

神経筋疾患患者の QOL向上に向けた看護ケア

6病棟看護師 渡邊萌



はじめに

- 進行性の神経筋疾患患者はADLが低下し、
看護や生活支援が24時間必要となる。
- 療養介護契約入院で医療と生活支援の両方を受けるため、
長期入院となることがある。
- 身体障害、嚥下障害、呼吸機能障害、心機能障害に
関するコントロールが重要となる。



○本人の生活の質を充実するための支援も同時に必要になる。

○医療依存が増加しても車椅子乗車を増やしたり、趣味活動方法を工夫したり、本人の趣味活動を支援する必要がある。

◎長期入院中の進行性の神経筋疾患患者の看護ケアを行う上で個人の生活の質評価表であるSEIQoL-DWを使用し、それに基づき個別性の高い看護ケアができるのではないかと考えた。



QOLとは

- QOLとは「Quality Of Life」を省略した言葉
- 日本語では「生命や生活の質」と訳される
- QOLはその人が思う重要な生活領域が
うまくいっているか/満足しているかの評価から構成される
- その個人のみがQOLを評価できる
- 構成の仕方と物差しは常に変化する



SEIQoLとは

○個人の生活の質評価表として知られているQOL評価尺度のこと。

○世界で慢性疾患、難病、緩和ケア領域におけるQOL評価方法として使われている。

○半構造化面接法により回答者自身により今の自分の生活の質にとって大切な分野として5項目を引きだし、それぞれCueとして命名する。



SEIQoLとは

- それぞれのCueに関して、上手くいっているか満足しているかを Visual Analog Scaleで0~100で評価してもらう。(レベル)
- 5つのCueの自分の生活の中における重要度を専用のカラーディスクを使い%で評価してもらう。(重み)
- それぞれのCueのレベルの重み平均値をSEIQoL-index scoreと言い0~100(最高)で評価する。

◎生活の質の質的評価と量的評価を行うことができる。



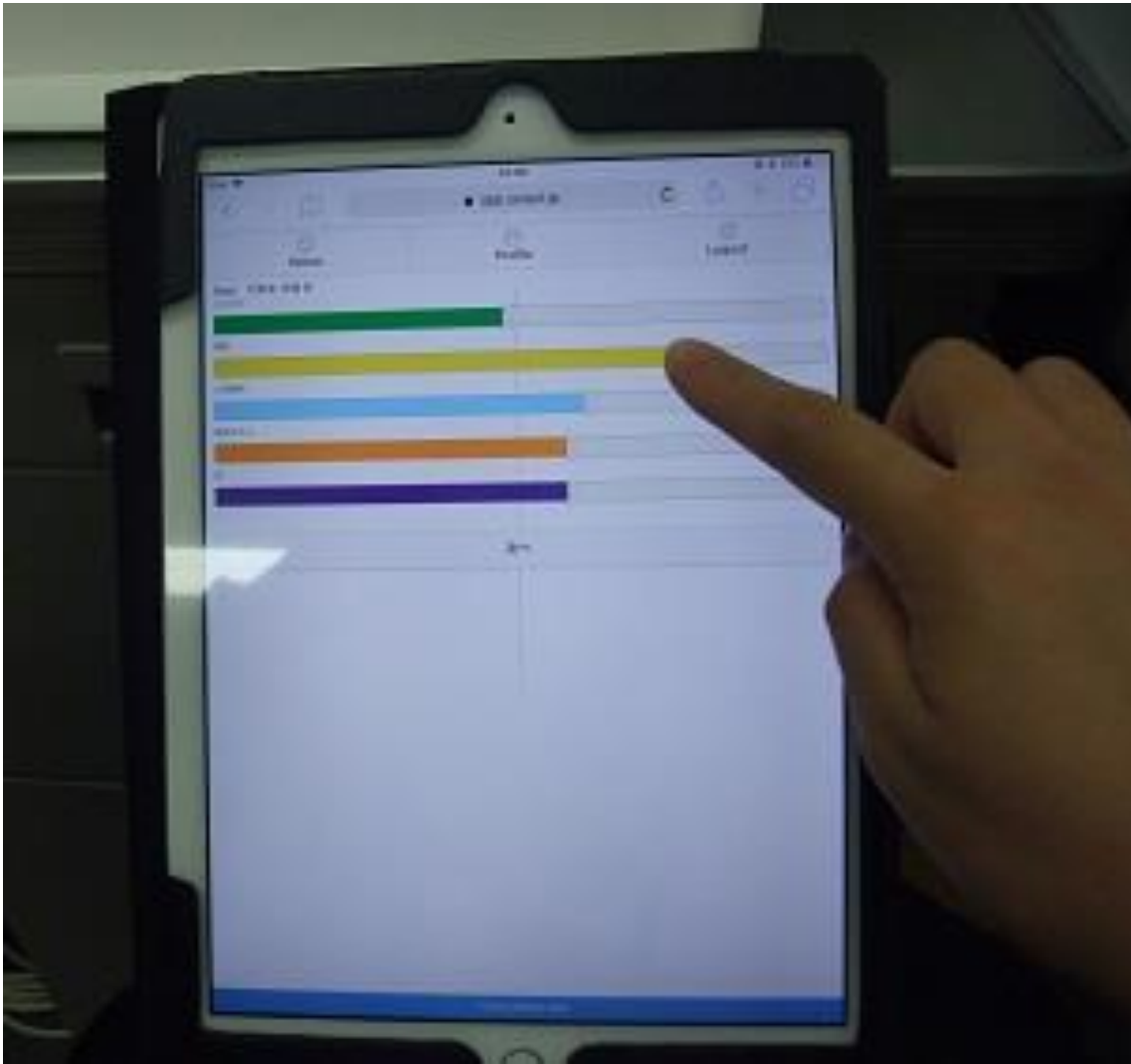
キュー(Cue)とは

○きっかけ・合図・ヒント・という意味がある

○その人が生活の質を決定づけている重要な5つの生活分野の名称は対象者に名付けてもらう

○連続してデータ収集・評価する際に重要なためどのような意味で上げたのか定義を明確にしておく

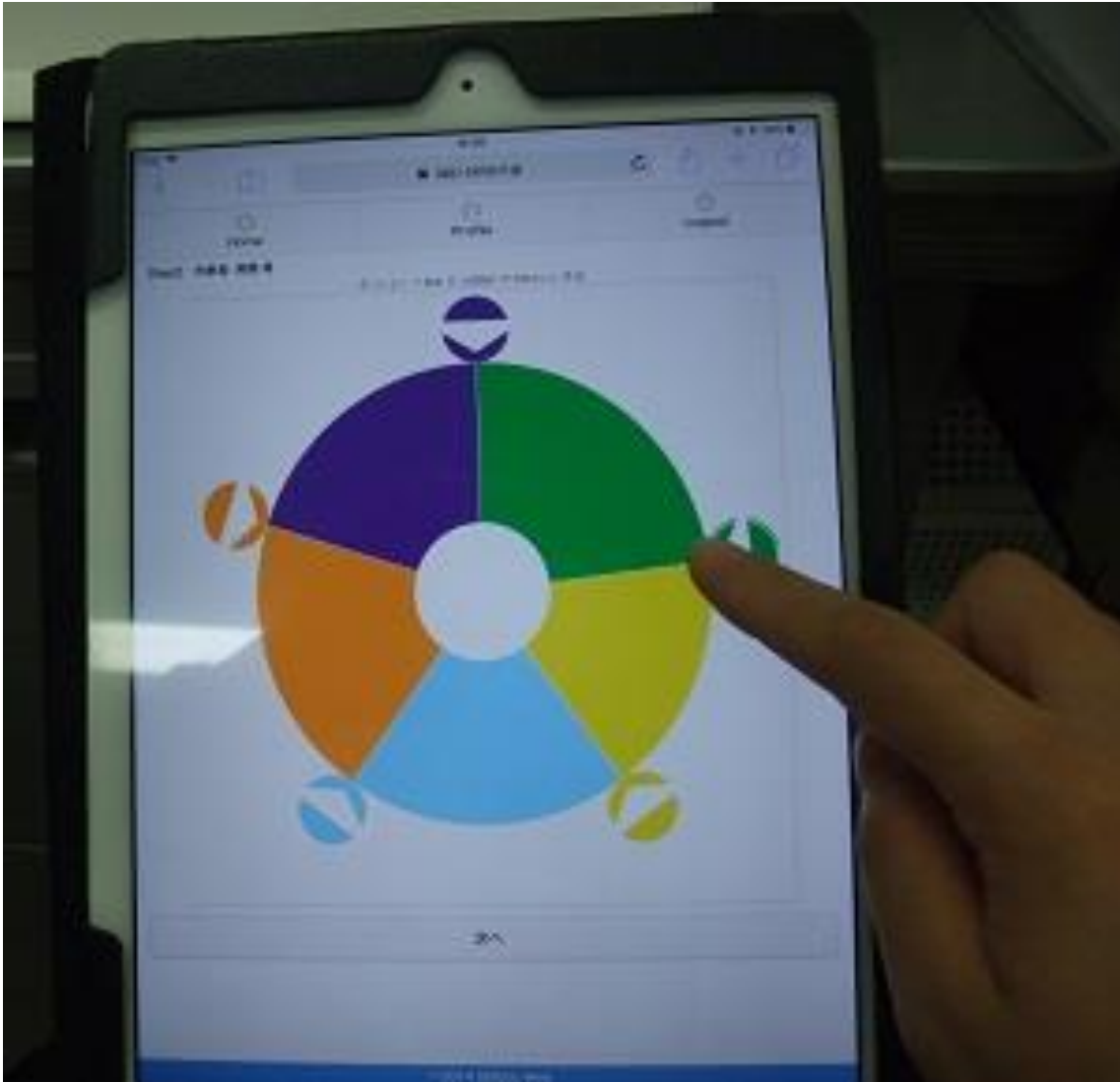




レベル

○それぞれのCueの生活領域が
どれだけ上手くいっているか/満
足しているかを対象者がVAS
(Visual analog scale)により主観
的に評価した値





重み

○5つの生活領域が相互の関連の中で、どのくらい重要か対象者に主観的に評価してもらった値（全体が100%になる）

○5つのキューが相互の関連の中でどのくらい重要かをパイチャートを示せるディスクでVASにより主観的に評価する



SEQoL-Index

○ Cueごとのレベルと重みを掛け算し総和したもの
(重み付け平均値) = $\sum(\text{レベル} \times \text{重み})$ 0~100

○ 同じ被験者の変化を比較可能

○ 群間比較統計も可能(正規分布することが知られている)



症例紹介 A氏

年齢 60歳代

性別 男性

疾患 神経筋疾患

夜間と日中の希望時NPPV(非侵襲的陽圧換気)装着

治療 リハビリ中心での筋力維持、呼吸苦に対する呼吸器装着

ADL 全介助



生活の様子

【現状】

- ・時間を決めてNPPVを装着していた。
(夜間、昼食後の1.5時間程度)
- ・呼吸状態の一時的な悪化によりNPPV装着時間が伸びている。



- ・車椅子乗車時間が減少。
- ・車椅子乗車しクリエイイトルーム(趣味活動の部屋)での趣味活動(ゲーム・学習)の時間が短縮している。
- ・満足のいく趣味活動ができていないとA氏から聞かれた。

看護師から呼吸器を装着しての乗車を提案！



本人の遠慮・呼吸器を装着しながら乗車のイメージが湧かず、導入には至らなかった...



A氏から挙げられたCueの定義

Cue1.体調	身体の苦痛がなく過ごせているか 発熱がない、痛いところがない、呼吸苦がない
Cue2.心配事	自身の体調面や家族の健康面についての心配事の有無、現在は特になし
Cue3.趣味・楽しみ	楽しみや気分転換になっている。PCで行う三国志ゲームや運転シミュレーションゲーム、動画鑑賞（Youtube、囲碁や将棋の実況解説番組）
Cue4.勉強	充実した暮らしができるように勉強したい。 現在は、ボランティアによる英会話とPCプログラミングを学んでいる。
Cue5.家族	家族との関係。母親が高齢になって面会もずっとしていない。メールでのやりとりはしているが、細かいところまで相談ができていない。



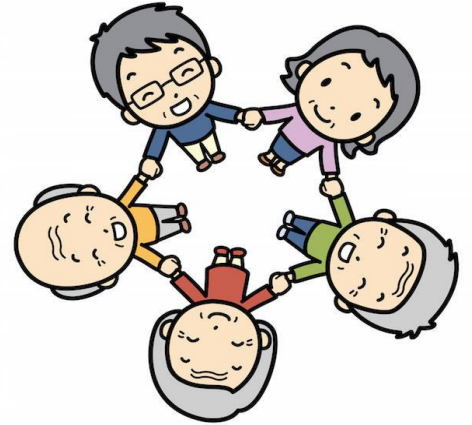
A氏のSEIQoL-index

Cue	レベル	重み	レベル×重み
1.体調	76	35	26.60
2.心配事	76	25	19.00
3.趣味・楽しみ	76	25	19.00
4.勉強	55	10	5.50
5.家族	55	5	2.75
SEIQoL-index			72.85



A氏の思い

- ・車椅子に乗らないとずっとベッドの上にいることになる
- ・車椅子に乗ることは身体を動かすことに繋がる
- ・気分が上がる、気分転換になる
- ・他患者との交流が図れる
- ・趣味活動は生活の大部分
- ・趣味活動は遊びといえれば遊びだけどそれを通して何ができるかを考える



体調と心配事

呼吸不全が悪化



NPPV装着時間が延びた



電動車椅子乗車時間が短縮

→患者のQOL低下の可能性あり

◎NPPV装着時間を延長した

◎車椅子乗車時間を短くした

(2時間→1.5時間)



→呼吸苦が改善！

体調が安定したことで心配事もなくなった



趣味・楽しみ

保育士がPC環境の整理

リハビリスタッフがPC操作のスイッチの調整

⇒クリエイートルームでやっていたことをベッド上でもできるようにした



ベッド上でも趣味活動の幅が広がった



チームで動けた結果...

趣味活動を継続することで幸福感と満足度の高い療養生活が送れる

A氏にとって...
趣味活動⇒生活の一部、
自己表現、自己啓発の機会



まとめ

○A氏にとって車椅子乗車は身体を動かせる機会、他者との交流の機会となっている。

○趣味活動は生活の一部であり、社会的繋がりをもって自己を表現できるものである。

○呼吸機能低下によって趣味活動時間を奪われている神経筋疾患患者は趣味活動時間を大切にしているため、その手助けができた。

○車椅子乗車をして趣味活動を行うことで、様々な関わりを持ち社会参加をすることができ、人間関係の満足、幸福感を得ることに繋げることができた。



参考文献

1. 中島孝: QOL評価の新しい挑戦

—療養者の物語によるSEIQoL-DWの試み—

日本難病看護学会誌, 11, 181-191 2007

2. 中島孝、大正定義、5章12, SEIQoL,

下妻晃二郎監修、能登真一編集、QOL評価マニュアル

医学書院、2023年11月施行

