

## 神経筋難病患者の Individual QOL の変容 —— 項目自己生成型 QOL 評価法である SEIQOL-DW を用いて

福田茉莉 日本学術振興会特別研究員 DC (岡山大学) / 国立病院機構新潟病院臨床研究部  
Mari Fukuda Japan Society for the promotion of Science DC (Okayama University) / Department of Clinical  
Research, Niigata National Hospital  
サトウタツヤ 立命館大学文学部  
Tatsuya Sato Faculty of Letters, Ritsumaikan University

### 要約

1980年以降、医療保健領域ではQOLの重要性が高まっている。この分野で最も多く用いられているQOL概念は健康関連QOLである。しかし健康関連QOLは機能面を重視したものが多く、患者の主観的QOLに一致しないことが指摘されている。特にQOL概念を難治性や進行性の疾患に用いる場合には、QOL向上が患者に提供する医療ケアの目標となるためこの問題は深刻化する。よって、本研究では患者を主体としたQOL評価法として開発されたSEIQOL-DWを用いて継続的なQOL調査を実施した。対象者はデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者のA氏である。継続的な調査を実施した結果、A氏のQOLは変容することが明らかになった。またQOLの変容には、A氏の病状の進行だけでなく環境の変化が影響していた。SEIQOL-DWを通して患者の個別性に注目する試みは、患者の生活空間や環境、病い経験へのより深い理解を促し、より適切で具体的な医療・看護のケア介入を可能にする。

### キーワード

クオリティ・オブ・ライフ、ナラティブ・ベイスト・メディシン、SEIQOL-DW、難病患者、Life with illness

### Title

**The Transformation of Individual Quality of Life in Person with Muscular Dystrophy: By Using the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQOL-DW)**

### Abstract

Health-related QOL (HRQOL) has been the focus of a particularly bodily function of research. However, many instruments used to measure HRQOL focus narrowly on physical functioning and well-being related to the disease itself. When these instruments have been used in relation to Nambyo (intractable diseases), and in the service of palliative care, this problem has been exacerbated. Thus, the purpose of this study was to longitudinally measure the individual QOL of person with muscular dystrophy using The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQOL-DW), by asking participant to assess his condition once per year for a 3-year period. This instrument facilitates discussion of both QOL per se as well as issues related to daily life. Additionally, each factor identified as a contributor to QOL was analyzed in terms of the symptoms and life events experienced by participants. This study elucidated the process underlying the construction and reconstruction of narratives about QOL and, thereby, provides a method for clearly understanding the lives of individuals with progressive and refractory symptoms.

### Key words

quality of life (QOL), narrative based medicine (NBM), SEIQOL-DW, muscular dystrophy, life with illness