

難病ケアにおける患者主体の QOL 評価法の可能性

福田茉莉

(岡山大学社会文化科学研究科)

まず、発表のタイトルを「患者報告型アウトカムの可能性」から変更させていただき、「難病ケアにおける患者主体の QOL 評価法の可能性」という形で発表させていただきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

これまでの QOL 研究について、私は医療に関連する領域を中心に報告させていただきますが、そこでは、健康関連 QOL という言葉が使われています。福原(2002)の定義によると、「疾患や治療が患者の主観的健康観や日常的活動、社会的活動に与えるインパクトを定量化したもの」であり、この健康関連 QOL の構成要素は、基本的には、主観的健康観と日常生活機能という二大要素で考えられています。また、健康に関連しない QOL と健康に関連する QOL で区別するというのが、医療現場では一般的なものになっています。健康関連 QOL の役割は、ファイヤーズとマッキン(2000)によると、治癒を目的とした治療の臨床試験、緩和を目的とした治療の臨床試験、症状の軽減やケアあるいはリハビリテーションの改善、患者とコミュニケーションの促進、心理社会的適応に関する晩発性の問題、あとは医学的な意思決定が挙げられています。

ただ最近では、「全人的医療」という言葉がわかりやすいと思いますが、「病い」そのものをとらえるのではなく、病気を抱えた人の身体的、心理的、社会的価値を診るとともに、その人およびその人を取り巻くさまざまな要素を幅広くとらえながら実践していく医療を提供していこうという視点が重要になってきております(鈴木, 2008)。これが難病ケア・緩和ケアにも影響を与えるようになってきており、QOL の向上を緩和ケア・難病ケアにおける医療介入の目標に設定する傾向にあります。難治性の進行疾患を抱える患者に対して、医療やケアを提供する際に、QOL の向上がひとつの指針となっています。

ただ難病ケアにおける QOL の評価には問題点がありまして、QOL と日常生活動作（activities of daily living; ADL）というものをどうとらえていくか。健康関連 QOL では、身体機能が低下する疾病を抱える患者は、必然的に「QOL が低い」と評価されてしまうのですが、それに対して、患者自身の主観的な認識と一致していない。それだけでなく、QOL が低いと評価されることで、患者自体が苦痛に感ずる事例なども報告されています。

また他にも「死よりもひどい QOL」の存在。3 人称的視点（健常者）から仮想的な病気の状況を評価することにより、「死」よりも低い QOL であると評価される事例もあります（サトウ、2010）。簡単に言うと、とても QOL がよい状態、満たされている状態が 1 で、そうではない状態というか死亡の状態が 0 であると想定されているにも関わらず、ある特定の状態（身体機能は低下しているが、生命は維持されている状態）がマイナスで表されたりしてしまう評価法もあつたりします。

このような問題に対して、患者主体の QOL 評価法が開発されています。QOL 評価に患者の個性性を重視する必要があるということで、評価プロセスに一人称的視点の導入しようとしています。あるいは実存的な QOL、個人的な QOL を評価に反映しようという試みがなされています。そのために QOL 評価法に患者の「声」を反映させる、つまりナラティブデータを導入しようとしています。あるいは、現象記述的アプローチをとる、という言い方もなされていますが。例えば、この後に詳しく紹介する個人の生活の質評価法（The Schedule for the evaluation of individual Quality of Life; SEIQOL）という QOL 評価法は、「あなたの QOL にとって重要な領域はなんですか？」と患者さんに聞くことで、この問いを基準として、患者さん自身に自分自身の QOL を評価してもらおうという枠組みがあります。つまり、どういう事になっているかと言うと、これまでの QOL 評価は医療者（医療従事者）基準のものだった。図 1 に示す通り、患者の個人状態と環境条件の相互作用で QOL が包括的に判断されているのですが、評価基準に医療者基準の評価基準をもってしまっているのです。評価結果にも患者さんの主体性を反映することができないという状況が起こります。ですから、この評価基準に半構造化面接法により聞き取られたナラティブデータを用いる、さらに、視覚アナログ尺度（Visual Analog Scale; VAS）で患者さん自身に判断してもらおうと。そのような仕組みを組み込むことで、より患者さん、当事者の主体性を重視していこうという

ことになっています。

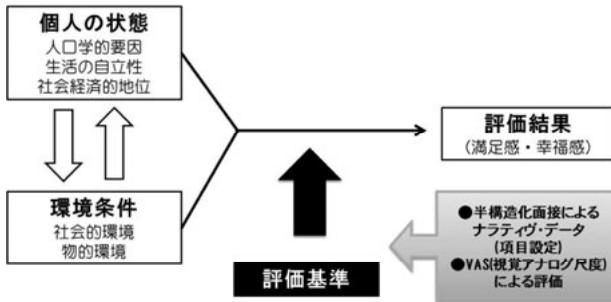


図1 QOLの構成要素間の関係(古谷野, 1992を参考に著者が改変)

今回は実際にそのマニュアル本(見本)をもってきましたので、みなさまにも見ていただきながら。多少、記入例になるようなデータも載っていますから、こういうものかと思いながら見ていただければと思います。

個人の生活の質評価法(The Schedule for the evaluation of individual Quality of Life; SEIQOL)は、アイルランドの心理学者であるO'Boyleが代表となって、開発されています。その特徴は3つあり、一つめは、共通性よりは個別性と具体性を重視しようということ、二つめは、当事者と家族や周囲の人々との相互作用の重要性に着目していること、三つめは構成要素間の相対的重要性、つまり重みづけを重視していること、です(O'Boyle, 1993; O'Boyle, 1994)。QOLに関連する領域の中でも、それらの重みがどこにあるか、どのくらいあるかを考慮しようというのがこれから紹介するSEIQOLです。項目自己生成型QOL評価法(サトウ, 2010)とも呼ばれていまして、患者のQOLを選定するための半構造化面接法とVASを用いて患者自身による評価を内包しています。SEIQOLには、2つの重みづけ法が開発されていますが、今回は直接的重みづけ法と呼ばれているSEIQOL-DW(The Schedule for the evaluation of individual Quality of Life -Direct Weighting)のみをご紹介します。

具体的なSEIQOL-DWの手順は、表1のようになっています。

まず、自分のQOLにとって重要な領域を5つ挙げてもらう。患者さんに実際に考えてもらって、5つ挙げてもらいます。このとき、各領域の定義や具体的な内容を明確にします。面接の中でQOLに関連する領域(Cue)を具体的にしていきます。注意点として、固有名詞は避けることが挙げられています。次にマニュアルにも記載されている棒グラフを用いて、「最もよい」と考えられる状態から「最も悪い」と考えられる状態のうち、充足度(Level)がどの程度なのかを領域ごとに示していただきます。さらに、専用のカラーディスク(図3)を用いて、各領域の相対的重要度(重みづけ:Weight)がどの程度なのかを示してもらいます。この円グラフで生活の質が満たされると仮定して、それぞれの領域がどの程度重みをもっているのか、その程度を示してもらいます。LevelとWeightを掛け合わせたものをSEIQOL Indexとして数値化します。SEIQOL Indexは0から100の間であらわされ、数値が高いほどQOLは高いという評価になります。

表1 個人の質評価法—直接的重みづけ法(SEIQOL-DW)の手順(大生・中島, 2007 参照)

1	「自分のQOLにとって重要な領域(Cue)」を5つ挙げてもらう <ul style="list-style-type: none"> ・ このとき各領域の定義や具体的な内容を明確にする ・ 固有名詞は避ける
2	記録用紙にある棒グラフを用いて、「最も良いと考えられる状態」から「最も悪いと考えられる状態」のうち充足度(Level)がどの程度なのかを各領域ごとに示す
3	専用のカラーディスクを用いて各領域の相対的重要度(重み付け:Weight)がどの程度なのかを示す
4	LevelとWeightを掛け合わせたものをQoL Indexとして数値化する <ul style="list-style-type: none"> ・ $0 \leq \text{QoL Index} \leq 100$

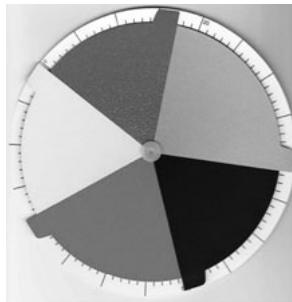


図3 重みを測定するためのカラーディスク

では、これから筋ジストロフィー患者を対象とした QOL 調査、SEIQOL-DW を用いた調査についてご報告したいと思います。まず、調査概要についてですが、調査期間は3年間であり、1年に1回の感覚でQOL評価をとっています。調査方法は、SEIQOL-DW 日本語マニュアルに準拠した方法であり、調査協力者の許可が得られたので、会話内容はICレコーダーで録音しました。なお、この調査は当該病院の倫理委員会の承認を得て実施されたものであるということをお知らせさせていただきます。調査協力者は、国立病院機構 A 病院筋ジストロフィー病棟の患者さん1名（A 氏）です。SEIQOL-DW を年1回実施し、SEIQOL-DW の結果からQOLと語りの変容をとらえることに焦点を当て分析しました。表2は、調査協力者の基礎プロフィールになります。彼は進行性筋ジストロフィーの患者さんで、24時間、人工呼吸器をつけており、ベッド上で生活しています。車椅子もベッド型のものを使用しています。食事、トイレ、移動等は全介助の状態です。ADLに特化したQOL評価法を医療現場で測定しているということでしたので、医療スタッフの方にその数値を見せていただくと、彼のQOLは0点と評価されていました。

表2 調査協力者の基礎プロフィール(A氏)

	Case 1(開始)	Case 2 (1年後)	Case 3 (2年後)
Barthel Index (BI)	0点	0点	0点
機能障害度	VIII	VIII	VIII
診断名	デュシャンヌ型筋ジストロフィー(Duchenne muscular dystrophy:DMD)		
発症 入院歴	幼年期、易転倒に気付く。昭和60年(9歳)頃より歩行困難。 昭和62年4月入院		
呼吸器	24時間呼吸器管理(NIPPV)		
排泄	尿器・ゴム便器の使用(全介助)		
食事	普通食(主食は粥)。ベッド上にて(全介助)。	ペースト食。ベッド上にて(全介助)。	胃瘻造設。胃瘻からの経管栄養と経口摂取併用。

1年目の結果は、図4に示してあります。彼がQOLに重要な領域として挙げてくれたのが、「PC」、「趣味」、「自治活動」、「スタッフ」、「家族」です。具体的な内容としては、「PC」ではネットやテレビ。「趣味」は詩をかくこと。彼は、口を使って字を書きます。「自治活動」としては、ボランティアをこの病院に呼ぶ活動をやっています。「スタッフ」は看護師と医師とボランティアの方々たち。「家族」は、同じ病院で入院している弟、妹、両親。それぞれの Cue の Level に関しても、棒グラフで表現することができます。「PC」、「家族」

については 89, 78 と満足していることが分かりますし、隣の円グラフで表現されています重みに関しても、「PC」の重みが大きいことが分かります。あと、「スタッフ」の重みも大きいと評価しているようです。

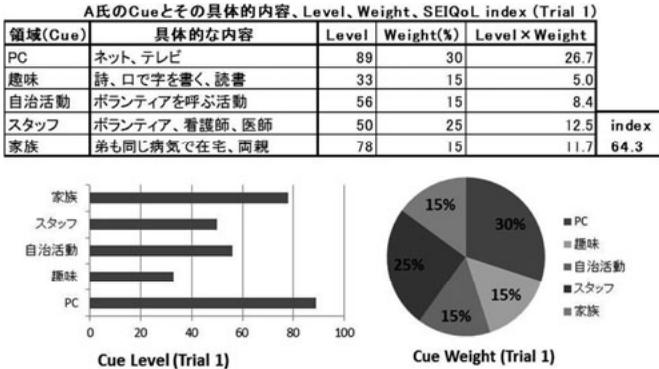


図4 A氏のSEIQOL-DW(Trial1)

2年目の結果は図5に示します。1年目と同じ質問をしたのですが、彼自身は「医療スタッフの支え」、「人の支え（精神的な）」、「趣味」、「体の管理」、「外出」を重要な領域として挙げていて、彼にとって重要な部分、具体的な内容も少しずつ変わっていくのがわかります。

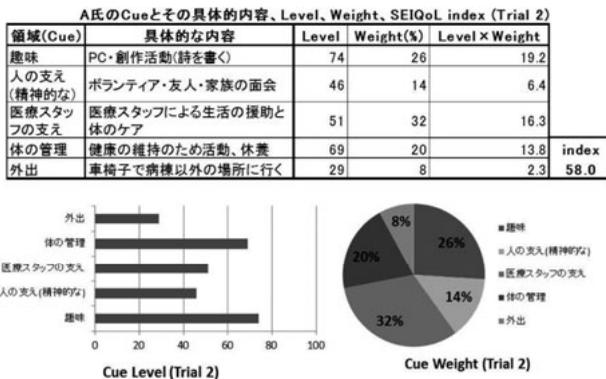


図5 A氏のSEIQOL-DW(Trial2)

3年目に関してもまた変化が起きている、彼のQOLにとって重要な領域が「趣味」、「読書」、「会話すること」、「外出」、そして「追っかけ行為」(図6)。「追っかけ行為」は、どうやらA氏には、憧れの芸能人がいたらしくて、2年目の調査と3年目の調査の間に、その人にファンレターを書いたら返事が来たということで一気に自分自身のQOLに重要な領域として評価に出てきます。

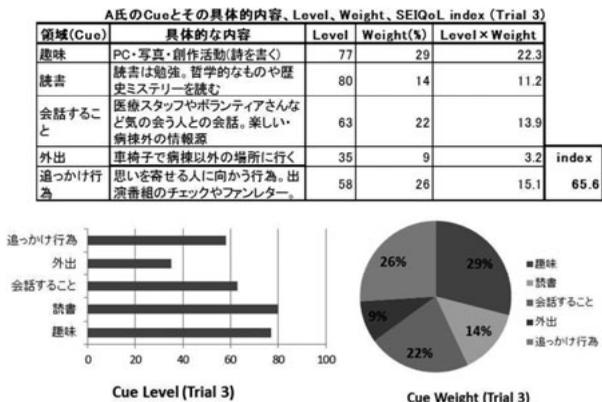


図6 A氏のSEIQOL-DW(Trial3)

これらの結果から、各調査間でA氏にとって重要な領域が異なることが明らかになりました。それだけでなくSEIQOL Indexもまた変化します(表3)。「人の支え」、「医療スタッフの支え」は、2年目に初めて挙げられた領域です。また、「読書」、「会話すること」、「追っかけ行為」は3年目にでてきた領域になっています。SEIQOL Indexも1年目は64.3、2年目は58.0にいったん下がって、3年目は65.6に戻るという変化が見られました。

表3 A氏のCueの変容とSEIQoL index

	Trial 1	Trial 2	Trial 3
領域・項目(Cue)	PC 趣味 自治活動 スタッフ 家族	趣味 人の支え(精神的な) 医療スタッフの支え 体の管理 外出	趣味 読書 会話すること 外出 追っかけ行為
SEIQoL index	64.3	58.0	65.6

※網掛けの部分は変容したCueを示す

では、なぜこういうふうに変化したのか。調査問に彼に生じた病気の進行や病態の変化、ライフイベントから分析しました（図7）。その結果、どういうことが起こったかという。今回はわかりやすい変化だけを簡潔に述べていただきますが、A氏は1年目に「自治活動」を重要だと語っていましたが、2年目の調査との間に、活動それ自体が廃止されたことでQOLが必然的に消えたということが起こっています。また、先に述べましたが、2年目と3年目の間に憧れの有名人から返事が届いたことで、「追っかけ行為」に関する行動が自分のQOLにとって重要という領域のレベルまでのしあがってきたと言えます。2年目に関しては、体調管理に関するQOLがたくさん述べられていて、同時に体調不良が起こってきていて、2年目と3年目の間に胃瘻造設手術を受けることになりました。手術はうまくいって、体調は回復したんですが、胃瘻造設手術による病室の変化、環境の変化に耐えられなくなって、その精神的なパニックに自力で抑えるために、カウンセラーが推薦するような啓発本を読むようになりました。そして「読書」が、QOLにとって重要な領域として挙がってくるというプロセスがみられました。

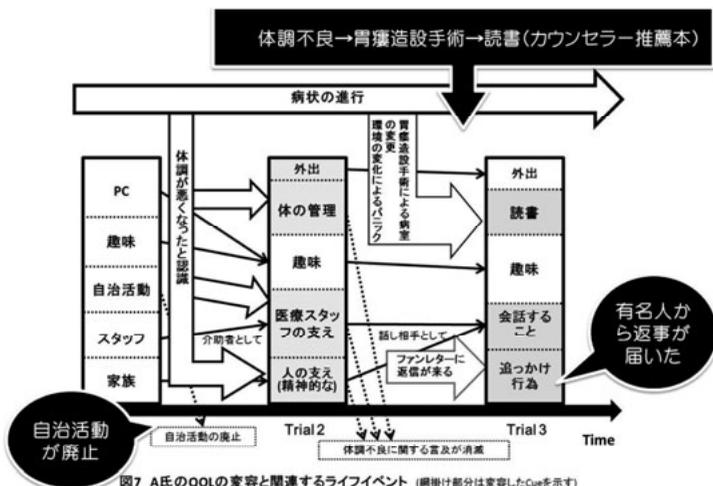


図7 A氏のQOLの変容と関連するライフイベント (網掛け部分は変容したCueを示す)

最後に、まとめとして。患者のナラティブを内包するQOL評価を用いることで、患者の価値観や評価基準をアウトカムに反映することができます。「い

まーここ」で生じる患者の生の理解が、語りをみることでわかります。医療現場にいながらも病いだけではない患者のリアルな生活（人生 with 病い）、病いとともにある生活者の視点から評価をすることができます。それが適切な医療やケアを提供する一つの指針にもなりえますし、また、QOLのダイナミックな変容をとらえることを可能にします。さらに構造主義的な視点からQOLをとらえることで、自己と他者との関係性の中でQOLになりうる領域が発生する。自己や他者、環境の変化、あるいはより外在的なアプローチによりQOLに変容が生じる可能性を考えることができるだろうと思われます。また、私と彼の対話空間におけるQOLのナラティブがあるので、QOLを語る行為自体がもつ意味、語りの行為がもたらす影響があります。対話することにより、語る行為により、「人生の意味づけ／経験の組織化」を対話的に支援することができる一方で、QOLの語りを聞く行為も存在します。聞き手の倫理として、その人がQOLとして、その領域を語るのか、語らないのか、語れないのかを聞くことであり、それを見極める効果もあると考えています。アウトカム指標だけではなく、対話的空間からのオルタナティブなケア（あるいはストーリー）を発生させる可能性もSEIQOL-DWには考えられるのではないかと考えています。

ただ、患者のナラティブを内包する医療のあり方として、心理学と医療が学融的に取り組む上で生じる課題というのもあります。例えば、誰が担うのか。いろんなところで発表させていただくときに毎回、議論になります。誰が実施するのかとか、どういうふうに教育するのか、とか。医療従事者がSEIQOLを実施する、患者のナラティブデータを含めた対話的実践をやり、語りを分析し、個々の患者さんに対応し、それを現場につなげるっていうのは、現実的に難しいのだと思います。SEIQOL-DWを医療の方、看護師の方にやっていただくと、やはり「数値に変化がありました」ということを主眼にした症例報告になってしまいがちでもあります。さらに、患者のQOLをどのように医療に反映されるのかという点もあります。SEIQOLは、基本的に健康関連QOLというよりは日常生活における認識や機能をQOLとして評価するものであり、疾病を無視しているわけではないですが、より包括的な立場からQOLを評価していることになります。医療に関係しない患者のQOLを医療現場でどう支援することができるのか。医療現場にいながら、医療以外のQOLを向上させるためにはどういうふうにすればいいか。難病ケアの医療介入目標がQOL向

上ということがありますが、やはり、ある程度、新しい医療のありかたや支援する仕組みが必要なのだろうと思います。あと、最後に患者を包括的にケアする上での課題でもありつつ、ナラティブ研究に一般にいられている課題だと思えますが、調査者と患者間の関係性をどのように扱うのかということも問題になっていくのだろうと思います。

ご清聴ありがとうございました。

【引用文献】

- フェイヤーズ, P.M.・マッキン, D. (2005). QOL 評価学測定, 解析, 解釈のすべて. (福原俊一・数間恵子, 監訳). 東京: 中山書店. (Fayers, P.M. & Machin, D. (2000) Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chi Chester: John Wiley.)
- 福原俊一. (2002). 臨床のための QOL 評価と疫学. 日本腰痛学会雑誌, 8, 31-37.
- 古谷野亘. (1992). QOL の概念と測定. 64-73. 柴田博 (編). 老人保健活動の展開. 医学書院.
- 古谷野亘. (2004). 社会老年学における QOL 研究の現状と課題. 保健医療科学, 53, 204-208.
- O'Boyle, C.A., McGee, H.M., Hickey, A., Joyce, C.R.B., Browne, J., O'Malley, K. & Hiltbrunner, B. (1993). The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life(SEIQoL): Administration Manual. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland.
- O'Boyle, C.A. (1994). The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). Journal of Medical Health, 23, 3-23.
- 大生定義・中島孝 (監訳). (2007). 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) 生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法 (SEIQOL-DW) 実施マニュアル日本語版 (暫定版).
- サトウタツヤ. (2010). QOL, 再考 (死よりも悪い QOL 値を補助線として), 生存学, 2, 171-191. 生活書院
- 鈴木伸一. (2008). チーム医療を基盤としたメンタルケアの展開. 鈴木伸一 (編). 医療心理学の新展開—チーム医療に活かす心理学の最前線. 北大路書房.
- やまだようこ. (2000). 人生を物語ることの意味—ライフストーリーの心理学, 1-38. やまだようこ (編). 人生を物語る—生成のライフストーリー. ミネルヴァ書房.