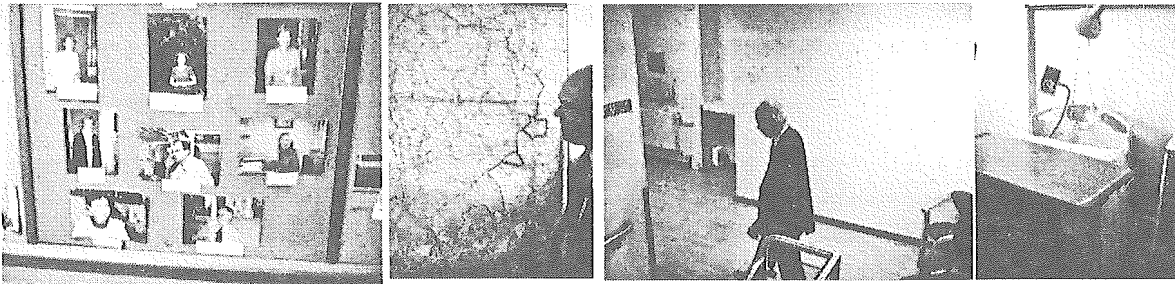


Dr. Sykes (Medical director) の案内で、地下のチャペルに行き、故 Dame Cicely Saunders に黙祷をささげる。(We would like to offer a silent prayer to the late Dame Cicely Saunders)

St. Christopher hospice ではもはや治療できない (incurable) 疾患をもった人々に対して、身体的な症状の治療を超えて、患者、家族、子供、友人、介護者が必要とする情緒的、心理的、スピリチュアルで社会的な援助がホスピスケアとして行われている。St. Christopher hospice は登録された慈善団体であり、常時資金を得ていく必要があり、三分の一は NHS(英国の健康保険)から得ている。収支を合わせるために、グラント、遺産、支援者からの寄付、チャリティショップの売り上げが当てられている。

患者の利用料は無料である。NHS でまかなえるものは GP により NHS で行う。ホスピスで行われた治療でも請求書を NHS に回すものもある。GP からの紹介状 (診療依頼状) でホスピスは活動するが、その他、病院の医師、地域の看護師、地域の緩和ケアチームからも紹介可能であり、自分自身をホスピスに紹介することも可能。



コミュニティ毎にホスピスが活動している。その境界線は自然にきめられ、ある程度柔軟なもの様である。他の地域の方にはその地域のホスピスが紹介される。インドネシアの地震の遺族ケアなど特殊なものは境界なく、おこなわれている。

Spiritual な要求に対しては、信条にかかわらず、対応しようとしている。キリスト教だけでなく、イスラム教、ヒンズー教にも対応したことがある。地下のチャペルも十字架はあるが、他の宗教、無宗教であっても利用可能である。

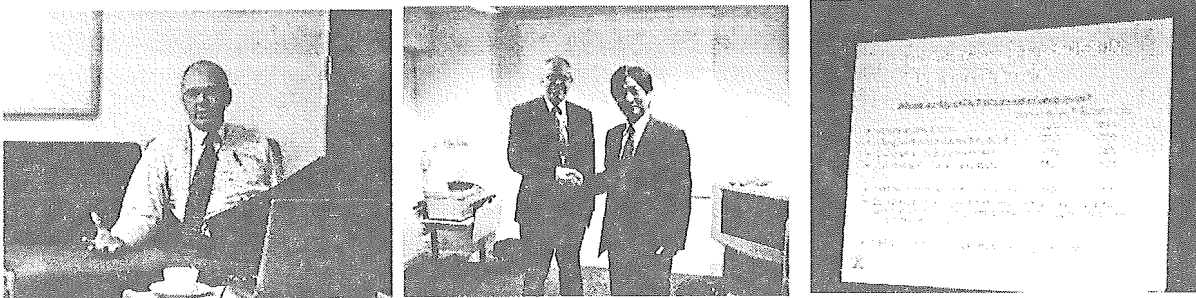
スタッフと外部の教育、研修活動に多くが費やされている。図書室だけでなく、本や論文の別刷りの販売をしている。

ホスピスとは holistic なアプローチにより最後の瞬間まで生の質を支えるケアであり、多専門職種ケアによるもので、いわゆる死や良い死を目標とするのではない。

ロンドンはやく一千万人の人口があるが、そのうちこのホスピスは 30% をカバーしている。以前は 62 床あったが、二人部屋などを増やしたため、現在 48 床で運用している。ホスピスのベッドは人口あたりからみても少ない。ホスピスケアはホームケアが中心である。

がん以外の疾患については ALS/MND、腎不全、呼吸不全などの疾患など約一割を対象としているという。それがこのホスピスの方針であるとのこと。アルツハイマー病などはこのホスピスの対象疾患としてはうまくいかなかったという。

Creative living resource centre はホスピスの中心的機能をもっている。PT,OT やいろいろな代替療法 (リフレクソロジー、アロマセラピー etc) が集まっており、日常生活のたのしみや機能障害に対する補完、体の癒しをおこなっている。日本で言うリハビリテーションにさらに生きる意味や意欲を助けるような活動が行われている。



Palliation in Motor Neuron Disease という題名で 50 分くらいの講義が行われた。
(別紙)

ALS/MND の緩和ケアセミナーの開催 部内向け資料 中島孝 (呼びかけ人、特定疾患患者の QOL の向上に関する研究班、主任研究者)

ALS/MND の診療モデルの差

各国の結果は医療政策上の結果が大きく反映している。

tracheostomy/ ventilation

日本：約 30%、皆保険でカバー、在宅のシステムあるが不十分。

米国：5-10%、カバーされている保険がおおい、在宅のシステムあるが不十分。

英国：0ではないが稀：行われれば保険でカバー、在宅の経験なくサポート体制は組めない

NPPV

日本：導入しているが不十分？ 保険でカバー。カフマシーンは保険未適応

米国：導入されているが皆保険ではない。カフマシーンは？

英国：導入されている。保険でカバー、カフマシーンはカバーされていない。

デンマークなど tracheotomy も NPPV も両方行われているモデルがある。

Palliation (対症療法) としての Morphine の使用 (最後の 24 時間の生を支えるため)

ドイツでは 27%

英国では 82% (Neudert et al.2001)

- Palliation は限定した医療技術をさし、包括的な意味をもつ palliative care と区別する。
- Dr. Sykes との会話で多少きになったことは、彼の考えでは、人工呼吸器療法の中断については医師補助自殺としては考えないというようなことをいっていたこと。これについては緩和ケアの専門家によっても意見がことなるだろう。



Dear Professor Nigel Sykes,

Thank you very much for the matter about our visit.

Finally, 9 neurologists, one social worker and a trustee of Japanese ALS association are attending the seminar you are holding at St.Christopher's hospice.

This number is much more than my expectation.

I have already known how to get to your place from the center of London.

My group is visiting to St.Christopher's hospice at 13:50 on the 12th of December.

We are looking forward to having your lecture and learning non-cancer palliative care including ALS/MND care.

I am leaving Japan on the 6th of December. I may see you at Dublin.

Thank you very much in advance.

Sincerely

Takashi Nakajima

Dear Dr Nakajima,

I look forward to welcoming you and your colleagues to St Christopher's on 12th December. I am glad you wrote to me again, as I was expecting only 3 or 4 people rather than about 12! I cannot remember whether or not I have already sent you travel directions to the Hospice - if not let me know and I will email you some.

I shall be in Dublin and will look out for you there.

With kind regards,

Nigel Sykes

Dr Nigel Sykes
Medical Director
Consultant in Palliative Medicine
St Christopher's Hospice

「障害者自立支援法等に伴う難病対策への影響調査—予想と実際（2006年3月26日版改定）」H17年～H19年度 「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班

入院の診療報酬改定関係の影響ポイント

● 診療報酬改定の影響

特殊疾患入院施設管理加算（350点）、特殊疾患療養病棟入院料、特殊疾患入院医療管理料などは明らかにわが国の難病医療サービス供給する基本的な枠組みを提供している。難病医療概念が日本型モデルとして諸外国から高い評価を受け医療モデルとして参照されているためさらに制度の維持と改良が望まれる。特殊疾患療養病棟入院料（医療病棟）としては今回、H18年度の廃止はまぬがれ、H20年3月31日までは維持できるとされている。

今後、療養病棟では米国の nursing home で使われているような医療の必要性区分、ADL区分、認知障害加算に基づく基本料の体系がとられるが、難病領域では他の慢性疾患と比較すると必要経費はこれらの区分とは対応せず、疾患単位群によって必要経費が決まってくる特徴がある（資料：未整理）ため大幅な減収となり難病患者医療供給者が消滅していく可能性がある。難病領域では、急性期でなくてもDPCと同じような疾患群に対応する費用概念が必要で、わが国では米国とは異なり、難病概念のもとで、特殊疾患療養病棟の様に疾患単位の考え方は維持し精度を向上させるための工夫をするべきである。

▶ リハビリテーションについて

H18年度からリハビリテーション料の体系のものでも、難病関係のリハビリテーションは主に脳血管リハビリテーション（一部は運動器リハビリや呼吸器リハビリも）の中で、ほとんどは180日の上限なく実施できる。ただし、入院診療において集団リハビリテーション料が廃止された。パーキンソン病などのリハビリでは個別のリハビリだけでなく、治療集団のエネルギーを利用した集団リハビリテーションが有効であることがわかっているが、今後、実施が困難になり在宅にむけたりハビリや強化リハビリができなくなり、患者QOLが低下する。集団で行える難病患者リハビリテーション料は外来だけに限定されているが、条件をつけて、入院にも必要である。

▶ 高度先進医療から保険への移行

筋ジストロフィーの一部で遺伝子検査の保健適応が認められたが、今後、神経難病における適切な遺伝子検査のあり方、難病カウンセリング、緩和ケアについて検討すべきである。

● 障害者自立支援法の影響

障害者自立支援法における療養介護給付（旧措置費）が支給される患者群が入院する病棟（障害者施設等入院基本料の一般病棟と特殊疾患療養病棟）は現時点では殆んど筋ジス病棟や重心病棟であるが、それらが今後重症者（障害度区分6または5の筋ジスまたは重心障害児者もしくは気管切開人工呼吸器装着の障害区分6の患者）にシフトした再編がおこなわれる中で、気管切開・人工呼吸器装着者の難病患者などがそこに入りながら、全体的には減少集約される可能性が高い。一方で今まで、筋ジストロフィー病棟がなかった地域では偏在を解消すべく、新規に障害者自立支援法の療養介護給付の適応される病床に転換される場合もありうる（例、長野県の構想）。

残念ながら、現行の難病患者が入院している難病病棟（特殊疾患療養病棟、障害者病棟）で、療養介護給付対象の病棟に移行していく可能性はほとんどない。気管切開人工呼吸器装着の障害区分6の患者たとえばALSだけを集める病棟運営はかなり厳しく、QOLを維持することもむずかしいので大変限られたごく少数しか移行できる病棟はないだろう。この制度が新たな行政的な介入なく固定した場合は、10年もすると現実には次第に筋ジス、重心、難病の混合になる可能性がある。

▶ 補装具などの用品

障害者自立支援法のもとで、意思伝達装置などが日常生活用品給付事業から補装具給付にはいることで、新たに、判定作業が必要となる。現在も特殊な車椅子、電動車椅子などの県の判定の際には重症な患者が県などの心身障害者福祉センター等まで出向くか、病院や在宅患者が判定員の訪問まで待つことが必要とされており、2-3ヶ月待つことが当たり前になっていて医療従事者や患者・家族から不評とのことである。障害が固定した障害者群とことなり、難病による障害者は症状の進行が急速である（ALSなどの神経難病）ために、必要な時点で補装具が装着・利用できないと意味がなく大きな問題である。意思伝達装置の場合は難病対策で補助の対象となっているが財政負担と特殊性の偏見から契約していない市町村がおおく、難病患者が利用できない場合が大変おおい。難病患者に対しては、症状の進行性の観点から身体障害者自立支援法のもとでの意思伝達装置のみならず、特殊な車椅子（リクライニングや電動で体にあい ADL の向上が見込まれるもの）など補装具やなどの支給についてスムーズにできるように要望していく必要があるし、介護保険での車椅子のカスタマイゼーションが病態にあわせて可能なように要望すべきである。

このような流れを見据えて、難病患者など日常生活用具給付事業は依然として有効であるが、市町村で契約されていないところが多いのが問題である。障害者自立支援法、介護保険法でカバーするものはスムーズに難病患者が利用できるような制度運用を行うように要望すると同時に、障害者自立支援、介護保険がカバーしないものを中心にタイムリーに難病の日常生活用具給付事業の中身にいれるなど再検討をおこなうべきである。

・ 訪問介護など、介護保険制度の変更

介護保険適応がなく、障害者としての適応がない場合は難病患者など居宅生活支援事業の適応となるが、現実の利用者像はほとんどない。理由は、障害者手帳と介護保険の適応となった瞬間に居宅生活支援事業の適応とならないという字句上の運用がなされているためである（厳格な指導をしたことがあったのでは？）。現実には、障害者手帳をもっている介護保険適応患者でもヘルパー派遣が許されない軽症者にたいして居宅生活支援事業は有用なはずだが利用は通常は許可されてこなかった。今後この事業を使いやすいタイムリーな制度に変更する必要がある。

今後、検討を必要とする具体的事例としては、H18年の介護保険法の改正で介護度1の患者を可能な限り要支援2にして訪問介護を減らす動きがあるが、中等症のパーキンソン病の場合は介護度1の方が多くいて、症状の変動を証明し得ないと要支援2となり必要な生活介護ができなくなる問題点がある。これに対して臨機応変、タイムリーに居宅生活支援事業を適応することが考えられるが（または難病患者からは多数希望がでるとおもわれるが）、それ以前に介護保険の制度のなかで、難病患者（介護保険の特定疾病）に関しては要介護度の判定の際に要介護度1の方が簡単に要支援2にならないように介護保険の担当部署に申し入れるべきである。

介護保険と障害者自立支援の介護サービス（重度訪問介護と重度障害者包括支援）が難病患者にとって使いやすいものとなることで、難病の居宅生活支援事業でうめていくべきという動きを回避する必要がある。その上で、介護保険と障害者自立支援が当面カバーしきれない居宅生活支援事業を具体的にイメージした上で、より有効なものに見直すことが必要である。

「障害者自立支援法等に伴う難病対策への影響調査－予想と実際」
についての打ち合わせ会議

日時：平成 18 年 3 月 12 日（日）14:00 から 16:30

場所：ホテル八重洲龍名館 桜の間 （東京都中央区八重洲 1-3-22 電話：03-3271-0971）

議 事

1. 主任研究者説明（10 分）
2. 各分担者よりの報告、説明（5 分以内）順不同
 - 1) 伊藤道哉先生（制度について全般）
 - 2) 荻野美恵子先生（大学附属病院として、在宅も含め）
 - 3) 黒岩義之先生（大学附属病院として、在宅も含め）
 - 4) 美原 盤先生（民間病院として）
 - 5) 吉野 英先生（民間病院として）
 - 6) 久野貞子先生（ナショナルセンター及びパーキンソン病関係）
 - 7) 藤井直樹先生（国立病院機構関係）
 - 8) 尾方克久先生（川井充先生代理）（国立病院機構関係）
 - 9) 今井尚志先生（ネットワークの観点から）
 - 10) 伊藤博明先生（国立病院機構関係）
 - 11) 川村佐和子先生（地域におけるケアパス、看護として）
 - 12) 豊浦保子様（患者支援団体として）
 - 13) 川口有美子様（当事者として）
 - 14) 山本 創様（当事者として）
 - 15) 平岡久仁子様（患者支援団体ケースワーカーとして）
 - 16) 松尾光晴様
 - 17) 大生定義先生
 - 18) 他の出席者からのコメント
3. 問題点の整理
4. 今後のすすめ方、まとめ方
5. 終了挨拶

※資料は事前にお送りくださるか、当日 30 部ほどご持参ください。

※パワーポイントでのプレゼンテーションは可能ですが、会場が狭く見にくいいため、なるべく資料に基づいて発表してください。

II. 分担研究報告

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)-DW
わが国での普及の現状と課題

分担研究者 大生 定義 横浜市立市民病院神経内科 部長

研究要旨

本研究の目的はSEIQoL-DW日本語版の確定と普及を進め、難病患者QOL探求に寄与し、研究の推進及び患者・家族のQOL向上に役立てることである。原著者の了承を得た（2000年）後に第一次翻訳版を作成した（2001年）。変性班とQOL班開催のワークショップ（2003年）において、講習会を開催しアンケート調査を行い、その結果を参考に、日本語版が完成した（2004年）。その後QOL班事務局で登録受付を行い随時配布した。2005年、登録者に対しアンケートを行った。SEIQoL-DWは、調査手段としてばかりではなく、実際のケア・介入のツールとしても有用である。まだ実施に不安を持つという意見が多く、再度セミナー開催が望まれている。12月に原著者と直接面談して、逆翻訳での確認を済ませている。尺度としての科学的妥当性の検討とともにツールとしての普及も進めていきたい。

共同研究者

秋山(大西)美紀 東京大学大学院医学系研究科
中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院

A. 研究目的

SEIQoL日本語版の確定と普及をはかり、難病患者QOLの探究に寄与し、研究推進、患者のQOL向上に役立てる。

B. 研究方法

2000年5月、日本神経学会総会サテライトシンポで、Mark B Brombergが最初に紹介され、大生がBrombergを通じて、原著者Hickeyに使用の承諾を得た。大生はQOLに関する講演会でSEIQoL-DWを紹介するかたわら、共同研究者の秋山(大西)と共に翻訳作業(暫定版)を行った。それをういて秋山(大西)らは2001年～2002年に12名のALS患者の介護者にSEIQoL-DWを施行した。

2003年1月中島が共同研究者となり、同年8月に変性班(葛原班)とQOL班(中島班)共同開催のセミナーで、大生と秋山(大西)がSEIQoL-DW(暫定版)についてロールプレイを用いながら講習を行った。講習会直後にアンケートを行った(結果1)。

2004年2月、アンケートの結果を参考に、難解な語句を検討し最初の日本語版(秋山訳、大生・中島監訳)が完成した。同年5月、英国人バイリンガルによる逆翻訳を行った。中島班事務局がSEIQoL-DW日本語版の事務局となり、看護師、理学療法士、作業療法士を含め

た多くの実践者・研究者に普及しはじめた。登録をし、学術目的であれば無料で使用できることも原著者と確認済みである。事務局岩崎氏の協力により、2005年全登録者57名のうち49名に質問紙を配布し20名が回答した(結果2)。

原著者にe-mailによる問い合わせを行った後、日本におけるSEIQoL-DWの普及状況の報告を兼ねて2005年12月中島・大生が原著者と直接面談し確認作業を行った。

C. 研究結果

結果1 講演会直後のアンケート

結果1)配布数120名、回収数42名(回収率35%)講演内容やロールプレイでの理解できた点や分からなかった点、施行者あるいは被験者としての感想を自由に記述してもらった。「QOL評価は主観的評価ということであること」、「個人的なQOLを捉える尺度の概要についてわかった」が理解できたことであり、キューの抽出方法(質問する時につい誘導してしまう)や評価を行ったあとどのように患者QOL向上へつなげていくかがまだよく理解できない点としてあげられた。施行者として行ってみた感想としてはたとえば、「家族」であれば、「家族の将来への不安」「家族への満足」にどちらであるかで意味が異なる「このうちのどちらですか」と介入したり、解釈してもよいのか、「ADL障害のある人から限られた時間の中でキューが十分に引き出せるかどうか」が問題ではないか」との感想があった。被験者としては、「楽しみが少くない人かもしれない」と思うとキューを5つ挙げるのは難し

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

い」などがあつた。また、SEIQoL-DW については、尺度としてというよりも、患者が何を求めているかを把握するという点で、見当違いの医療、ケアを避けることが出来るのではないかとこの意見や患者の narrative をサポートすることができるのではないかとこの意見があつた。

結果 2)

2005 年全登録者 57 名のうち、49 名に質問紙を配布し 20 名が回答した(回答率 40.8%:但し 1 施設 1 回答に限った)。

1. SEIQoL-DW の使用状況について:

1) 適用された人数

| | | | |
|--------|------|------|------|
| 1 名に施行 | 4 名、 | 2 名 | 2 名、 |
| 3 名 | 0 名、 | 4 名 | 1 名、 |
| 5 名 | 0 名、 | 6 名 | 1 名、 |
| 20 名 | 2 名、 | 27 名 | 1 名、 |
| 50 名 | 1 名、 | 0 名 | 8 名 |

2) 適用疾患、対象患者について

| | |
|-------------|-----|
| ALS | 8 件 |
| 脳卒中 | 3 件 |
| 呼吸器疾患 | 1 件 |
| 進行性筋ジストロフィー | 1 件 |
| 未実施 | 8 件 |

3) 検査に要した時間、平均的な時間としては 20 分から 40 分程度

4) SEIQoL-DW を使う理由

- ① SEIQoL-DW の特性を評価
- ② 尺度としての意義

5) 実際にやってみての問題点

- ① 施行すること
聞き方によっては侵襲性があること。
- ② 方法・手技に関すること
例えば「レベル」と「重み付け」の説明がわかりにくく対象者が理解するのに時間がかかる。理解できるような説明が難しい。

6) 今後の利用について

| | |
|----------|--------------|
| 是非使いたい | 9 名 |
| 使うかも知れない | 6 名 |
| 使わない | 0 名 |
| わからない | 1 名との回答であつた。 |

7) SEIQoL-DW を用いての研究報告

すでに 4 名(延べ 14 回)、QOL 研究班と筋ジストロフィーの研究班や難病学会、療養病床学会、国際神経学会でもなされている。

8) 改善すべき点

様々な対象に対し簡便に施行可能なように、環境設定や会話、語句の使用などへの助言が日本語マニュアルにあることや PC による測定法の検討があげられた。

9) SEIQoL-DW 研修会について、開催するとしたら、

| | |
|-----------|----------|
| 14 名参加しない | 1 名 |
| わからない | 2 名 |
| 空欄 | 2 名であつた。 |

10) 研修会では、

- ① 今スケールの利点と欠点
- ② 使用方法、使用時の留意点
概念と同時に実践的・具体的な内容も
- ③ マニュアルの発行を希望。
スケール使用の実際(質問方法や説明法)
- ④ 実際使用しての有効性
- ⑤ 評価法の妥当性
- ⑥ データの見方
- ⑦ 事例発表からの学び
具体的な施行方法や、その場面の実際
使用方法・分析方法など実際の症例を用いて。
- ⑧ 研修を終了したという認定

などの希望があつた。

D. 考察

SEIQoL は、調査の方法としてばかりか、実際のケアにも有用である。しかしながら、SEIQoL 施行に関してはまだ実施方法に不安を持っている方が多く、再度使用方法や応用に関するセミナーが行われることが望まれていると考えられる。原著者との面談で、日本語版確定したので、日本用のマニュアルを工夫して、今後の研究方向の道筋をつけ、普及を進めて行きたい。改訂版の頒布、講習会の開催、原著者の招聘などを行っていきながら、個人別 QoL の研究、レスポンスシフトなどの理解・研究も重要であり、ツールとしての活用ばかりではなく、尺度としての科学的な妥当性検証も課題と考える。

E. 結論

SEIQoL は、調査の方法としてばかりか、実際のケアにも有用である。SEIQoL 施行に関してはまだ実施方法に不安を持っている方が多く、再度使用方法や、応用に関するセミナーが行われることが望まれている。QOL 研究への寄与のために、ツールとしての活用ばかりではなく、尺度としての科学的な妥当性検証も課題としたい。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

未。

2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

該当せず。

《QOL》および《尊厳》の概念に基づく SEIQoL-DW の位置づけに関する研究

分担研究者 清水 哲郎 東北大学大学院文学研究科 教授

研究要旨

《QOL》および《尊厳》についての本分担者のこれまでの研究成果と、本研究班で使用され始めている SEIQoL-DW の考え方を、理論的に照合した結果、次の結論を得た——(1) 両者は互いに対立的なものではなく、むしろ調和的に解することができ、後者は前者を具体的に測定に活かす一つの方法と位置づけることができる。(2) SEIQoL-DW は、単独で人の QOL を表現するには十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づける必要があり、また改定の余地がある。(3) 「尊厳」という語の二つの使われ方のうち、人の主観的な自尊感情を表す意味での尊厳と SEIQoL-DW とが連動しており、「尊厳ある死」についてケアの側から検討する場合に有効な視点を提供する可能性がある。

A. 研究目的

患者の QOL を向上・保持することを目指す共同の実践および研究においては、《QOL》について共通理解を持つこと、少なくとも共通言語を持つことが前提として必要である。ところで、本研究班では、個人的・主観的な評価としての QOL の新しい評価法として SEIQoL-DW が使われはじめている。そこで、(1)「QOL とは何か」(概念)、(2)「QOL 評価の基準は何か」(価値評価の物差し)を規定しつつ、この方法が従来の QOL 概念とどう関係するのかを明らかにし、理論面から本評価法の位置づけを検討することが、本研究の目的である。また、これに付随して、(3)「QOL を人の生の評価とどう結びつけるのか」を検討し、「尊厳」概念と QOL 概念および SEIQoL-DW との関係を検討する。

B. 研究方法

QOL 概念について、「QOL は《できる》ことを指標とする」等の分担研究者の従来の研究結果(主張)と、SEIQoL-DW の考え方を比較し、それらが調和的なものであるのか、後者は前者に対立的に提出されたものであるのか等を、考え方を分析し、理論的枠組みを論理的に抽出することによって、検討する。その上で「尊厳ある死」や、「生を終わらせる」といったトピックに、この検討結果がどのように影響するのかを考察する。

C. 研究結果

検討の結果得られた結論を次に挙げる。

(1) SEIQoL-DW は「QOL は《できる》ことを指標とする」という考え方と対立的なものではなく、むしろこれ

と調和し、これを具体的に測定に活かす一つの方法と見るのが適当である。

(2) SEIQoL-DW は、単独では十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づけることによって、より有効な使い方ができる(実際にはそのようにして使われているはずだが、それを意識することが必要)

以下、その結論に至った理由を説明する

0. SEIQoL-DW*1

*1: SEIQoL: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life; SEIQoL-DW: Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains

(文献) Ciatan A.O'Boyle, John Browne, Anne Hickey, Hannah M.McGee, C.R.B.Joyce, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW) Administration Manual, Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 1995. 中島 孝, 神経難病(特に ALS) 医療と QOL, ターミナルケア Vol.14 Suppl. Nov. 2004 pp182-189.

0-1 SEIQoL-DW の測り方

(1) 生活の中で、重要な5つの領域(=キュー: X1~X5)を切り出す

- (2) 5つの領域それぞれのレベル(どの程度うまく行っているか)を評価する:L1~L5(%)
- (3) 5つの領域の相対的な重みを評価する(ツールあり):W1~W5 (W1+W2+...+W5=100%)
- (4) SEIQoL Index= L1W1+ L2W2 +...+ L5W5

0-2 このような測定法が考案された意図

- ・従来の評価法だと、ADLやPSが低いと、QOLが低いということになってしまう。しかし、どんなに身体機能が落ちて、生き活きと暮らしている患者がいる。そういうあり方を適切に評価するには、従来の評価基準を一定にする評価法ではなく、評価基準自体を個人に相対的なものとするやり方が必要である。
- ・SEIQoL-DWは、患者自身が生活の中で重要と考える／意味がないと考える／領域とその重みづけを伴うところに特徴がある。そこで、ある機能(F)が低下して活動ができなくなってきた場合に、本人がそれを受け入れ、その活動領域を捨てて、別の自分にできる活動領域を見出したならば、Fの機能低下はQOLの評価に影響がなくなる。

例えば、次のようなプロセスが考えられる。

(ex1) Aさんは神経性難病が進んで、だんだん身体を動かさなくなり、ついには四肢は全く動かなくなった。この間、SEIQoL-DW indexを調査すると次のような経過を辿った

- (a) 身体が動かなくなりつつある時には、そのことは重要な関心事であり、Wは高く、Lは段々低くなる(index低下)。
- (b) もはや動かないということを受け入れると、この領域のWが低くなる
- (c) キューから外れる(indexに影響しない)
- (d) 他の領域がキューとなり、そのL(およびWも)が高くなったため、indexが高くなる。

1. SEIQoL-DWとQOL

結論 1 SEIQoL-DWは「QOLは《できる》ことを指標とする」という考え方と対立的なものではなく、むしろこれと調和し、これを具体的に測定に活かす一つの方法と見るのが適当である。

1.1 本測定のプロセスにおいて、各キューのレベルの評価は、個別の満足度に相当しており、《できる》かどうか

物差しになる。たとえばキューの一つとして「パソコン」を挙げた場合、通常は、パソコンを使って活動が十分にできている場合にLは高くなるであろうが、ここで満足度を左右しているのは、活動がどれほど思うようにできているかどうかには他ならない。

このようにして、SEIQoL-DWは、《できる》ことを指標とする従来のQOL概念を一つの仕方で表現するものであることが明らかである。

1.2 QOL一般について

本分担研究者が従来提示してきた、QOLについての基本的理解は次の通りであった。

1.2.1 QOLは、生きる環境の価値評価である。

一般に、Xであるようなあるaが「よいXである」場合に「Xの質が高い」と言う。ここで「よい」という価値評価は人間がXをどのようなものとして把握しているかに相対的である。例えば、イチゴは「食べるもの」であるから、「食べて満足した・食べれば満足するであろう」ようなイチゴが「良い」と言われる。同様に、「生きたところ満足した(生きれば満足するだろう)」というのは、生きる環境について評価しているのである。「生きる環境」には、身体や心の状態も、建物、設備、家庭、社会そして自然も含まれる。

1.2.2 QOL評価の尺度

QOL評価の尺度は、どれほど《自由である》か、いろいろなことが《できる》かということ、つまり、人生のチャンス、選択の幅が広いか狭いかということとするのが適切である。

1.2.3 私がその中で生きる環境は多次的で互いに絡み合っている

身体環境とそれを取り巻く環境は連続的。したがって、なにかができるかどうかは、身体の機能だけでは決まらない。身体の機能が低下しても、それを身体外の環境を整備することで補えることもある—車椅子、バリアフリーの環境設定、ボランティアの支援など

1.2.4 できるほうがよい—でもできなくてもよい：二重の価値観が必要

QOLをこのように捉えることは、できるほうがよいという価値観を持つことを意味する。

ただし、ここでもう一つの価値観(=でも、できなくても良い)が伴っていることが必要である。ただし、「できなくても良い」も「ここに存在することができる」という意味では、上述の物差しに含まれている。

以上のような視点から評価すると、SEIQoL-DWは、上の二重の価値観のありようを、患者の心理的充実感という

切り口で表現していると見ることができる。ただし、「できなくてもよい」を「ほかにできることがある」という仕方で、肯定的に表現しようとするやり方である。

2. SEIQoL-DW の長所・短所

結論 2 SEIQoL-DW は、単独では十分ではなく、より全体的な QOL 評価の中に適切に位置づけることによって、より有効な使い方ができる（実際にはそのようにして使われているはずだが、それを意識することが必要）

2.1 上で例示した(ex1)において、A さんの QOL は今や高いと端的に言い切ってよいのだろうか？「端的には言い切れない」ということを、次のようないくつかの状況を想定するという仕方で提示する。

2.1.1〔仮想状況 1〕身体が再び動くようになる新薬が開発された。

さて、私たちは、この時、次のどちらの考え方をするだろうか

「この人は身体が動かさなくても、別の重要な領域での活動を見出しており、QOL(SEIQoL Index で見る限りの)は十分高いのだから、なにも身体が動くようにならなくても良い」

「今はそれなりに生き生きと生活しているけれど、身体が動かせるようになれるのなら、それに越したことはない」(別のキュー＝領域の可能性が出てきている)

医療者は当然、後者の考え方を選ぶと思う。それを選ぶということは、新薬によって身体が再び動くようになれば、それが今のままでいるよりも、本人にとって益になると考えていることになる。つまり、本人の「生活の質」は、SEIQoL-DW だけで決まるものではないということになる。SEIQoL-DW index が QOL のある重要な面についての評価を数値化していることを認めるとしても、これは QOL のあるアスペクトに過ぎないということである。QOL は多次元的なのである。

2.1.2〔仮想状況 2〕A さんは社会的資源をほとんど利用していないので、本人の身体的機能が失われると、動くことはまったくできないと思い込んでいる。しかし、A さんには利用できる社会的資源がいろいろあり、これを使うことによって、本人が今考えているよりもより多くのことができるようになる。

この場合についても、仮想状況 1 の場合と同様に、A さ

さんは現状に満足している(SEIQoL-DW Index は十分高い)のだから、社会的資源利用の可能性を本人に知らせる必要はないとするか、できる範囲が広がるに越したことはないとするかが問われよう。医療者は当然、前項と同様に後者を選ぶのではないか。

2.1.3〔仮想状況 3〕B さんは、A さんと同じような状態になったが、まだあちらこちら動いて活動することをあきらめずに、社会的資源を利用できるようにしようと頑張っている。しかし、社会的な整備が不十分で、壁は厚く、B さんはキュー1について W は高いが、L は相当低い。

キュー1を諦めずに、現状を打破しようと頑張る B さんは、その結果 A さんよりも SEIQoL-DW index は低くなっている。この場合、B さんより A さんのほうが、QOL は高いのだと言っていいだろうか？ そう評価することは、少なくとも私の直観に反する。

ある領域をあきらめ、放棄して、他の領域に限定して自らの生きる場所をきめ、それなりに満足している状況と、ある領域をあきらめないがために、その領域のレベルが低くカウントされている状況とを比べるというだけではすまない。長期的にあきらめる方向に行くほうがよい場合と、あきらめずにがんばるほうがよい場合との区別をし、後者の場合、あきらめないがためにレベルが低い評価となっても、あきらめて高いよりよい、というような評価があるのではないか。

2.1.4〔仮想状況 4〕仮想状況 1、2 において、A さんが新しい療法の可能性ないし社会的資源の情報を提供されたとしよう。すると、A さんにとって、この新しい可能性によって開けてくる領域は重要な領域となるだろう。するとその後の経過は次のようになる可能性がある。

(e) キュー1が復活する。しかし当初はまだ希望であるに過ぎない(L はどう動くかは?) 新薬を入手したい・社会的資源を利用したい・・・と思ってもなかなかうまく行かないとすると L は低下する

(f) 使いはじめはなかなかうまくいかず、軌道に乗らず、ストレスが大きい。そこでレベルは高くない。このような結果、インデックスの値は、この新領域の可能性を知らなかったとき(dの時点)よりも低くなる。

さて、この状況で、インデックスの値だけに基づいていならば、知らなかったときのほうが、A さんの QOL は高かったということになるが、そう言っていいだろうか？ そのように評価することは少なくとも私の直観には反する。

2.2 [QOLの多次元性] 以上のことから、言いたいことは次のようなことである。

・《いろいろなことができるほうが良い》という価値観が効いている QOL の諸次元からなる QOL 全体の中で、《個別のことができることが限られた状況の中で、どれほどその状況を活かしているか(という意味の「できる」)》に関わる QOL の次元 (SEIQoL はここを捉えようとしている) は、その諸次元の一つである。

・身体が動かなくなるという経過を通して、《動けるほうが良い》という価値の次元は、当人にとって背景に隠れるけれども、消滅したわけではない。

・少なくとも医療者は、《できるほうが良い》という価値観を保持した上で、《できなくても良い》価値観を展開すべきである。

2.3 [現実肯定型－挑戦型] 仮想状況3, 4から見えてきたことがある。つまり、SEIQoL-DW によれば、現状を受け入れ、それに合わせて自らの生の領域を小さく設定しなおし、その範囲で満足するという道を進む A さんのほうが、現状を打破しようと頑張る B さんよりも、index が高いと評価されたのである。また、A さんが新しい領域に関心を持ち、これに挑戦し始める時に、ストレスも増えるため、index は低くなるような評価を出すと思われるのであった。こうしたことは、SEIQoL-DW が、(作成者や賛同者の意図にはなかったことと信じるが) 結果として次のような価値観の後押しをするように動くということを意味している。すなわち、厳しい現状は早く受け入れ、その現状に自らを合せて行くという生き方のほうが、厳しい現状をなんとか打破しようという意志をもって努力し、ストレスの多い生活を送るよりも良い、という価値観である。

SEIQoL-DW の評価の仕方が、結果としてこのような態度を支持するようなものとなっている点に、最大の欠点があるのではないかと、では、どうしてこのような動き方をするように、SEIQoL-DW がなっているのかというと、キュー(関心ある領域)が動くということ自体は全く評価せず、本人が選んだ領域内で本人が満足しているかどうかという心理的要素だけを評価しているからだと考えられる。このことの故に、B さんのようにある領域にこだわり、そこで頑張るとか、A さんがこれまではできないとあきらめていた領域に希望を見出し、そこに関心をもって努力しはじめると、その領域での活動にストレスが出るために L が下がるわけだが、そこで L が下がるということは評価しても、領域を放棄しない・新領域に関心を持つという積極的な要素は評価対象にならないのである。

このようにして、本人の心理的充実感だけをもって QOL とすることは不適當であることが分かる。領域を放棄しないとか新領域に意欲を持つといった本人の姿勢を評価するためには、領域についての何らかの評価が必要であり、それは全体的 QOL の中には当然含まれてしかるべきであるばかりではなく、個人的 QOL の評価にもよりよく反映できるように、SEIQoL-DW を改訂する必要がある。

以上から、本人の心理的充実感に還元できない要素を考慮することが、QOL の全体的評価のために必要であり、それを計算に入れないと、個人の QOL に限っても正当に評価できないということが結論される。

SEIQoL-DW は現実の状況を所与として受け入れ、その中で自分が肯定的に生きる道を見出そうとする人間の自然な心理を表現している。この方向で人のあり方を評価する場合には、SEIQoL-DW は適切に動くのであろう。

が、「現実の状況を所与として受け入れる」ということ自体が問題になるような場面では、現状肯定の態度を促すような、管理側に都合のよい振る舞いをうながすものとして働いてしまう。

現状を批判し、現状を変えようという動きをしているときに、人は関心をもつ領域について、低いレベルの評価をする。その時に、QOL を低いとしてしまうのは間違っている。

2.3.1 疾患という場面ではなく、一般に個人の生活の QOL について応用して見ると、SEIQoL-DW の問題はより明確になると思う。すなわち、金持ちにとっても5つのキューと、貧乏人にとっても5つのキューとは、随分違うものとなる。そして貧しい人には貧しい人なりの生きがいがあり、楽しみがあり、その人に現実的にできる事柄の中で、それなりに活動し、生きる喜びを見出しているということ、その点で、持てる人々に勝る SEIQoL-DW index が出てもおかしくないということは、その通りである。

だが、これだけを言って終わると、皆それぞれの現実的に可能な可能性の範囲で満足できるのだから、それでいいではないか、という話になってしまう。その現実的に可能な活動の範囲を打破しようという志向が正当に評価されないからである。

D. 考察

1. SEIQoL-DW と「生を終わらせる」選択

1.1 QOL の SEIQoL 的側面を前面にだしても、「生を終わらせる」という選択の問題が片付くわけではない。SEIQoL だけでは、本人の主観にもとづく「もう生を終わらせたい」という希望に、直ちには応じないという対応を理論的に根拠づけられない（以上で提示した QOL 理解・SEIQoL 外の価値観 が必要）

・ことに、キューの中には、L が低い状態が続いても、W が高いまま続くような領域もあることに留意しないとならない。

1.2 QOL についてどのような概念、どのような物差しを採用するかにかかわらず、「QOL が一定の水準以下であるような生は生きるに価しない」という言説およびその否定の双方が可能である。医療・福祉は、基本的に前者の言説を否定して、「QOL が低ければ、なんとかして高めるよう」という積極的な方向を目指している。だが、実はこの方向は、かの言説を論理的に否定するというよりも、むしろ前提している。

1.3 人の持っている精神的キャパシティに対して、それを満たせるような領域がどんどん狭まってきた時に、その極限では、どうしても SEIQoL index を高められない状況もある、と論理的には認める必要がある。このような状況におけるケアは、このことを論理的には認めたくえで（認めるからこそ）、実践的にはすべての状況において SEIQoL index を高めるべく努力するものとなる。

2 人の尊厳と SEIQoL-DW

2.1 《尊厳》概念の二種 「尊厳」と訳された dignity は文脈によって、「価値（尊さ）があるという性質」を指す場合と、「自分を価値あるものと感じる意識」を指す場合がある。

（1）価値があるという性質を指す《尊厳》は、価値の中でも「大事にする」「尊いものとして大事にする」（所有物を大事にするのとは違う仕方）対象が帯びる性質であるといえる。対象としての生命を自分の所有物のようにもてあそんではないということ表現することとしての「尊厳」は、この意味において言われる。例えば「生命の尊厳」ということが語られる文脈は、人間をどう扱うかに関わっている。

この意味における尊厳は、「どのような状況になっても人の尊厳に変わらない」とか「受精卵にも生命の尊厳があ

る」というような語られかたをする。

（2）自らを価値あるものと感じる意識に関わる《尊厳》は、本人の主観的自己評価（自尊感情）の表現である。「こんな状態（＝QOL が非常に低い）になっては私の尊厳は失われた」と語るのはこの意味においてである。ここで、「こうなったら私の尊厳は失われた」という言説は、現実には尊厳があるかないかの話ではなく、本人が自らをどう評価しているかにかかわる。

この尊厳の二つの意味を混同しないで諸言説を理解し、対処する必要がある。

2.2 上の第二の意味における尊厳は、主観的な心理状態に注目する点で、SEIQoL-DW と連動するところがある。後者を支持しようとするケアは、結局人が最後まで自らの生を肯定して、自尊感情を持ちつつ生きるように支えるものに他ならない。

2.3 「尊厳ある死」death with dignity という時の「尊厳」には上述の 2 つの意味の両方の可能性がある。すなわち、

（1）人が自らのあり方を肯定できるかどうかに関わる言説である場合（肯定できない状況でまで生きたくない）、これは SEIQoL の観点と連動しており、価値観の変容によって自らの状況にかかわらず尊厳あるあり方を保持できる可能性がある。

（2）どのように扱われているかに関わる言説である場合、例えば「スパゲッティ症候群」批判のように、無理やり非人間的に活かされているという意味で、尊厳に反する対応を告発しつつ言われることがある。

E. 結論

SEIQoL-DW は、非常に厳しい状況におかれた人間が、自らの状況に対処して、それなりに善き生を生きるあり方を捉えようとする試みとして、高く評価できる。ただし、その結果、現状肯定的傾向が強くて、現状打破の方向性をうまく捉えられていないという欠点もあり、これは SEIQoL-DW の改訂によって、あるいは、他の評価尺度を併用することによって補う必要がある。どのように補うかは今後の課題である。

F. 健康危険情報 とくになし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 清水哲郎, 伊坂青司著, 生命と人生の倫理.[放送大学教育振興会,(2005)]
- 2) 清水哲郎, 終末期医療としての高齢者医療—患者・家族・医療者間の倫理をめぐって—. [Geriatric Medicine(老年医学), 44(1),(2006),51-56]
- 3) 清水哲郎, 共有することとしてのコミュニケーション.[メンタルケア協会編『メンタルケア論2』,(2005),167-183]
- 4) 清水哲郎, 医療現場におけるパートナーシップ.[現代のエスプリ,458,(2005),161-170]
- 5) 清水哲郎, ケアとしての医療とその倫理.[川本隆史編『ケアの社会倫理学』(有斐閣),(2005),105-130]
- 6) 清水哲郎, 医療現場における意思決定のプロセス-----生死に関わる方針選択をめぐって.[思想,976,(2005),4-22]
- 7) 清水哲郎, 緩和ケアにおける臨床的選択---患者の最善をどう見出すか---[緩和ケア,15(2),(2005),96-102]
- 8) 清水哲郎, 倫理的な能力をどうはぐぐむか---臨床倫理の立場から.[日本看護学教育学会誌,14(3),(2005),63-67]
- 9) 清水哲郎, 医療・看護現場の臨床倫理.[北樹出版坂本百大他編著『生命倫理---21世紀のグローバル・バイオエシックス』,(2005),153-167]

2. 学会発表

- 1) 7月21日 日本看護研究学会第31回学術集会シンポジウム「臨床倫理委員会」にてシンポジスト「臨床倫理学の視点から」
- 2) 10月9日 日本倫理学会第56回大会 共通課題「倫理学の現実」にて提題「中世哲学と臨床倫理学の現場から」
- 3) 11月20日 生命倫理学会第17回大会シンポジウム2「医療と生命倫理」にてシンポジスト「患者にとっての最善と患者の意思の狭間で—臨床倫理学の視点から—」
- 4) 11月26日(土)13:00~ 東大21COE死生学公開シンポジウム『ケアと自己決定』にて、シンポジスト

SF-36 を使用した神経難病患者の QOL の検討

分担研究者 黒岩 義之 公立大学法人 横浜市立大学神経内科 教授

研究要旨

SF36を利用して、神経変性疾患患者と介護者の QOL を検討したところ社会生活機能と日常役割機能(精神)が低下していた。友人や隣人とつきあえる時間を確保することと、心理的要因による活動時間の制限などがおこらないようにすることが、患者および介護者の QOL 向上に必要と考えられた。

A. 研究目的

パーキンソン病や脊髄小脳変性症のような神経難病患者とその介護者の QOL について検討することを目的とした。

B. 研究方法

横浜市立大学神経内科外来通院中の神経難病患者(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、痙性対麻痺)のうち、本研究について説明を行い、同意が得られた患者とその家族にアンケート調査方式でSF-36, SDS, SRQ-Dを行った。回答が得られた28人について解析を行った。

(倫理面への配慮)

個人情報等について配慮した。

C. 研究結果

患者の平均年齢は68歳、パーキンソン病10人、脊髄小脳変性症6人、痙性対麻痺1人であった。杖歩行は14人、車いすは3人であった(図1, 2, 3)。介護者の多くは患者の妻、または夫であった(図4)。患者のSF-36v2 国民標準偏差に基づいた得点(Norm-Based Scoring: NBS)の平均値は Physical functioning: PF(身体機能)13.1, Role physical: RP(日常役割機能)20.9, Bodily pain: BP(身体の痛み)44.0, General health perceptions: GH(全体的健康感)36.2, Vitality: VT(活力)45.1, Social functioning: SF(社会生活機能)37.8, Role emotional: RE(日常役割機能)32.9, Mental health: MH(心の健康)46.1であった(図5)。また、介護者のNBSの平均値はPF50.4, RP45.0, BP47.9, GH45.4, VT46.9, SF36.1, RE40.8, MH44.9であった(図6)。SDSの平均は患者で45.6, 介護者で45, SRQ-Dは患者で11.5, 介護者で10.2であった。

D. 考察

患者のPF-身体機能, RP-日常役割機能は極端に低値を示したが、これは運動機能が障害されている患者を対象としており当然の結果と考えられる。SF-社会機能生活の数値の低下も疾患による身体機能低下が影響しているためと考えられる。また、RE-日常役割機能の値が低値であったが、REは精神的健康度の要因とされていることから、対象とした患者のQOLの悪化には心理的なことも関与していると考えられた。介護者に実施したSF-36の結果からは、SF値が36.1, RE値が40.8と低下していた。これは、介護者が自分の社会生活、日常生活に十分に満足できていないと感じていることを表している。SF-社会機能生活は身体的理由または心理的な理由で家族、友人などのつきあいが妨げられているかどうかとして解釈されているし、RE-日常役割機能は仕事やふだんの活動をすることに心理的な理由で問題があったかについて評価していると解釈されている。従って、PF-身体機能やRP-日常役割機能の値がほぼ平均であり、身体的要因は問題がないことから、SF, RE値の低下は、主として心理的要因によることが考えられた。SDS, SRQ-Dの結果からは、介護者の精神的な状態はほぼ正常でうつ状態、神経症などにはなっていないと考えられる。

E. 結論

患者は身体的な機能障害だけでなく、心理的な要因から日常生活、社会生活のQOLが低下していることから、患者の心理的な面のサポートを行うことがQOLの改善に必要であると思われる。また、介護者については、介護に伴い社会生活、日常生活の点でQOLが悪化しており、今後、介護者の置かれている環境も改善することが重要と考えられる。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

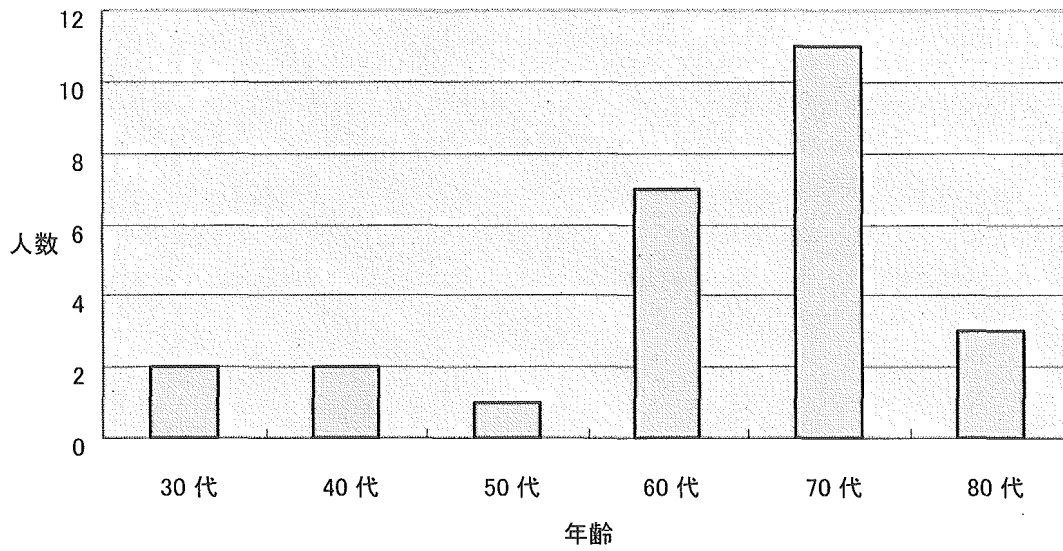


図1 患者の年齢分布

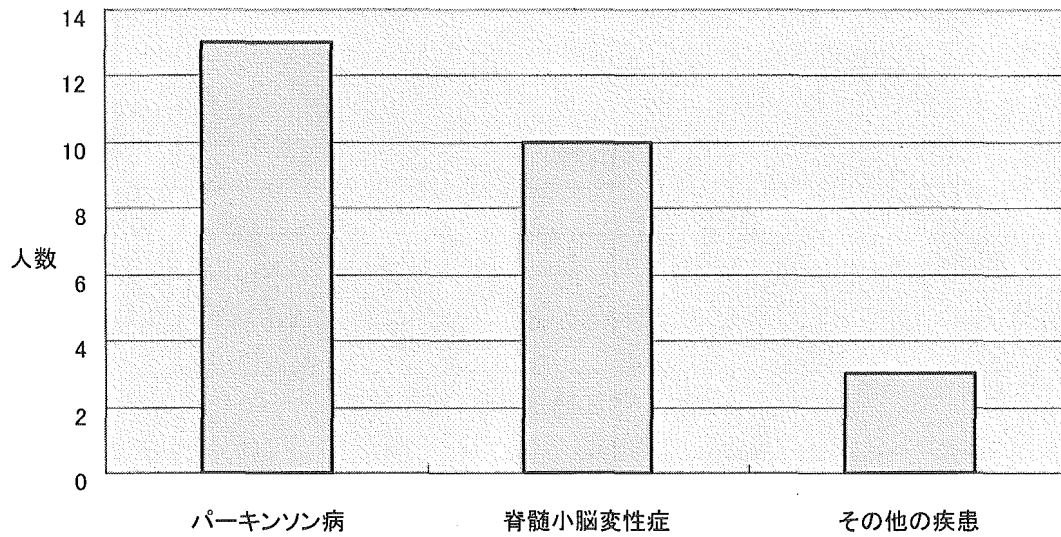


図2 患者の疾患別人数

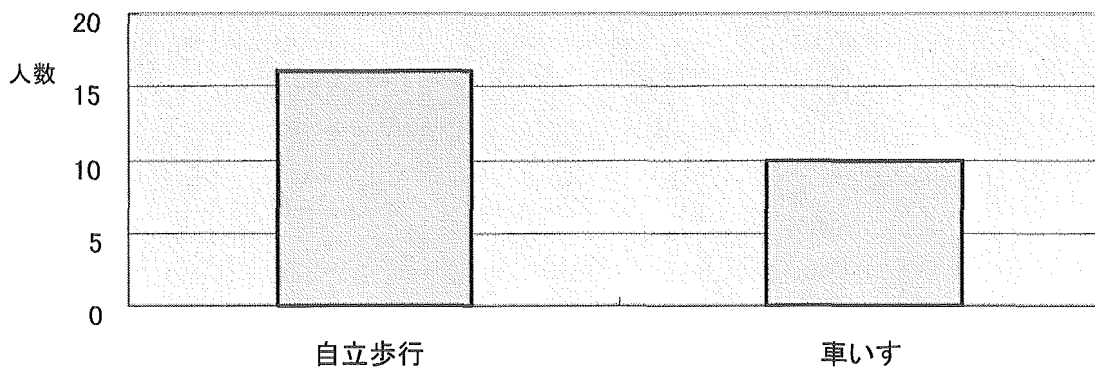


図3 患者の歩行状態

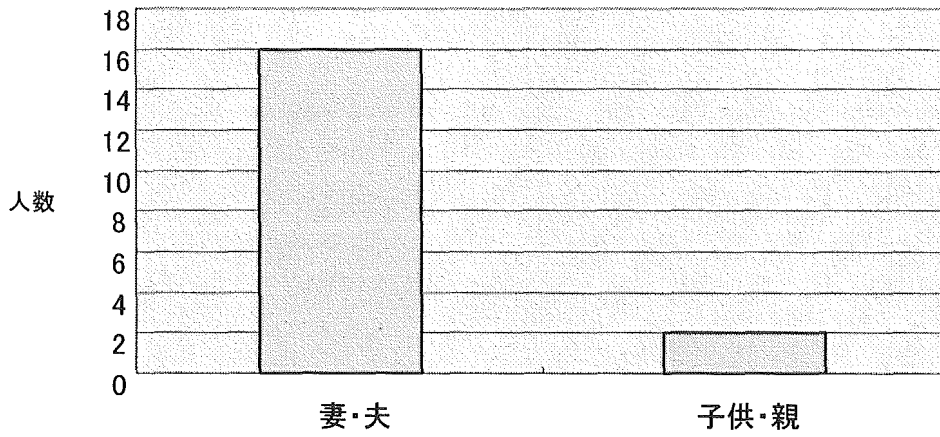


図4 介護者との関係

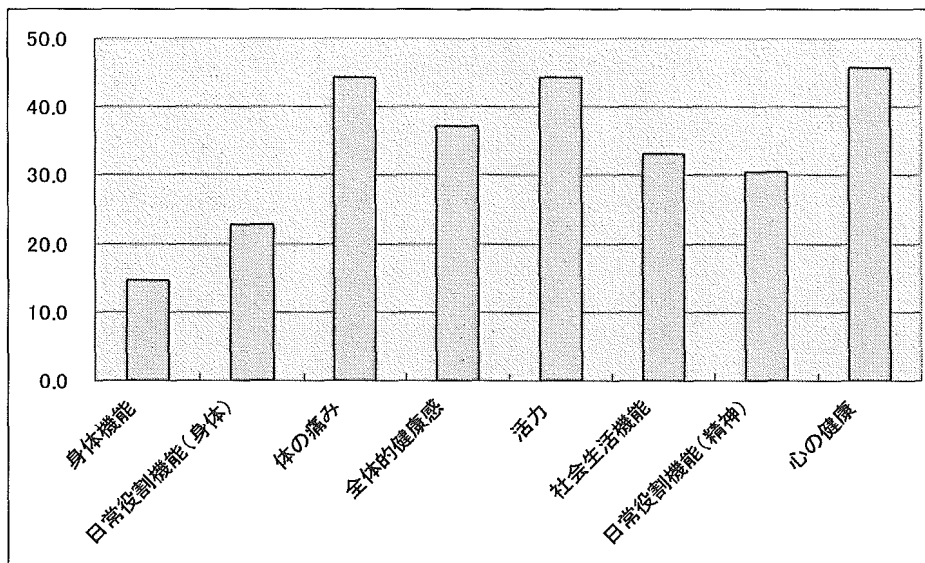


図5 患者のSF36

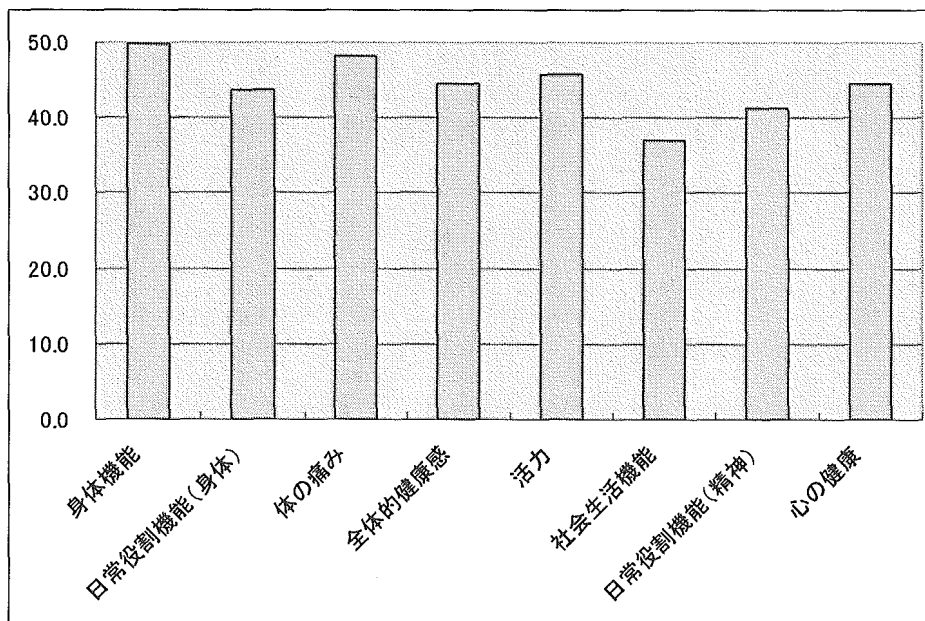


図6 介護者のSF36

ALS入院患者の QOL —心理検査と心理面接による多面的理解を通して—

分担研究者 藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院 神経内科部長

研究要旨

ALS 入院患者の QOL について、心理検査と心理面接を通して多面的に理解を深めかわり方の示唆をえるよう試みた。その結果、心理検査 POMS で感情状態や変化を量的に捉え、SEIQoL-DW で個別的なニーズとその変化を具体的に把握することで、心理面接などでの継続的なケアに役立てるのは有効であることが明らかとなった。

共同研究者

石坂昌子 九州大学大学院人間環境学府

A. 研究目的

難治性疾患患者の心理的側面へのアプローチとして、客観的・多層的に理解する心理アセスメントや面接者と患者のかかわりのもとで進む心理面接などが挙げられる。本研究では、ALS 入院患者の QOL の様相について心理検査での査定と心理面接を通して理解を深め、かわり方の示唆をえることを目的とした。

B. 研究方法

1. 対象:以下の2名の ALS 患者(いずれも認知障害はない)。両者ともに筆記が難しいため、検査者が口頭で尋ね代筆した。

(1)A 氏(入院時 70 歳代, 男性)

1)病歴:入院2年前より四肢脱力が始まり、1年後 ALS と診断。独居生活から遠方に住んでいた長男宅へ転居し同居。その3ヶ月後、在宅療養継続困難のため長期療養目的で当院に入院。この時、つかまり歩行、食事は自力で摂取、構音障害に問題はない状態であった。人工呼吸器装着は希望せず、症状が徐々に増悪し、入院約1年後呼吸不全で死亡。

2)調査内容(入院後)

心理検査:POMS (Profile of Mood States) 及び SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life)・DW。各2回、約半年の間隔で測定。

心理面接:毎週1回(50分/回)、計33回。

(2)B 氏(入院時 60 歳代, 男性)

1)病歴:入院4年前より筋力が低下し、1年後 ALS と診断。その後、気管切開し人工呼吸器装着し自宅療養。介護者の負担軽減目的でレスパイト入院。当初1ヶ月間の予定であったが、3ヶ月間の入院となる。入院時、全介助でベッド上の生活。

2)調査内容

心理検査:POMS 及び SEIQoL-DW。各2回(入院時と退院直前)、3ヶ月の間隔で測定。

2. 倫理面への配慮:POMSとSEIQoL-DWを患者へ行うことについては、事前に病院内での倫理委員会で承諾をえた。

C. 研究結果

1. POMS

A 氏, B氏ともに2回ともネガティブな感情が高くポジティブな感情が低いという逆氷山型(凹型)のプロフィールを示した。A 氏の2回目は1回目よりも、抑うつや混乱は依然高いが、すべてのネガティブな気分得点と活気というポジティブな気分得点が下がり、ネガティブ、ポジティブどちらの感情も抑制の傾向が考えられた。B 氏の1回目より2回目は、抑うつ、疲れ、混乱などのネガティブな気分得点が高くなり、活気は変わらなかった。

2. SEIQoL インデックス

(1)A 氏

1回目:表1。

2回目:表2。

ここで SEIQoL インデックスとは個々のキューのレベル×重み の総和である。

なお2回目に現れたキュー『人間関係』とは主に看護師など医療スタッフとの関係を示す。

(2)B 氏

1回目:表3。

2回目:表4。

なお2回目に現れたキュー『人間関係』とは主に看護師など医療スタッフとの関係を示す。

(3)患者間の共通点

1回目より2回目の SEIQoL インデックス値が低く、2回とも健康面に関するキューが含まれその評価が低下していることから、疾患や症状進行が患者の QOL に及ぼす