

患者の主観的医療評価（Patient Reported Outcome:PRO）と主観的 QOL 測定法 SEIQoL(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)に関する研究 研究分担者 井手口 直子 帝京平成大学薬学部

研究要旨

患者の主観的評価を医療評価に取り入れることの重要性が高まっている。主観的な QOL 評価である SEIQoL とインタビューを併用したところ、患者にとっての主観的評価には医療のみでなく医療従事者への評価が混在することがわかった。そこで患者を交えた多職種混合のディスカッションで医療従事者の望ましい態度と望ましくない態度と影響について探索した。

共同研究者

川口有美子（NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会）

中島孝（国立病院機構新潟病院）

中山優希（東京都医学総合研究所）

後藤恵子（東京理科大学薬学部）

A．研究目的

患者の主観的評価を医療評価に取り入れることの重要性は近年高まってきており、FDA ではガイドラインが存在するが、日本では充分とは言えない。一方、医療経済としての費用対効果計算のための QUALY の概念（生存年と QOL）は浸透しつつある。患者の QOL を考えたときに汎用される EQ-5D など健常者を対象として作成された尺度では、神経難病や治らない病気の患者の QOL を測定できるとは言えない。そこで主観的な QOL 測定法である SEIQoL(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)を用いると同時に、患者にとって医療への期待や失望そして医療従事者の態度が治療の意欲に影響を受けたことなどを半構造化インタビューにて、探索的に引き出すことを目的とする。

B．研究方法

1・神経難病患者への自分が受けた医療についてのインタビューおよび主観的な QOL 測定方

法である SEIQoL の測定を行った

2・医療従事者がどのような態度に問題があるか、またどのような態度がミニマムおよび理想的に望ましいのかのグループディスカッションを行い、まとめた。今回は特定の医療従事者ということで、薬剤師を対象とした。1グループ7名とし、医師、看護師、薬剤師、理学療法士、ケアマネージャー、患者を配置し、記録係を1名つけた。

（倫理面への配慮）

本研究は、帝京平成大学臨床研究の倫理委員会の承認を得て行った。

C．研究結果

1．神経難病患者へのインタビューと SEIQoL

パーキンソン病患者 A 氏

医療評価に基づくインタビューからは、専門医に診察してもらえる安心感があるという利点の一方で、病院関係者からの疾病に関する情報提供が少ないと感じた経験や薬剤師の効果が実感できていない不満といった精神的不利益に関する回答が得られた。

SEI-QoL 測定では

キュー 1 : 外出の機会を増やしたい (0.16)

目的のある外出をしたい。人と会うことにより迷惑や負担をかけることが心配で外出に消極的になっている。

キュー 2 : 好きなことを再開したい (0.18)

ゴルフ、テニス、絵を描くことが趣味。現在は全て休んでいる状態。

キュー 3 : 妻への負担を軽くしたい (0.16)

会社勤めをしていたころと比較して家にいる時間が増え、自分のためにやるが増えているのではないかと考えている。

キュー 4 : PC を元のように使いたい (0.28)

利き手の右手がマウス操作を上手くできず時間ばかりかかる。

キュー 5 : 体の動きを安心して行いたい (0.22)

突如ふらつきが起こるため、駅で電車を待つことや階段を下ることが非常に怖い

となった。それぞれのキューの満足度と重要度は図 1、2 に示す。

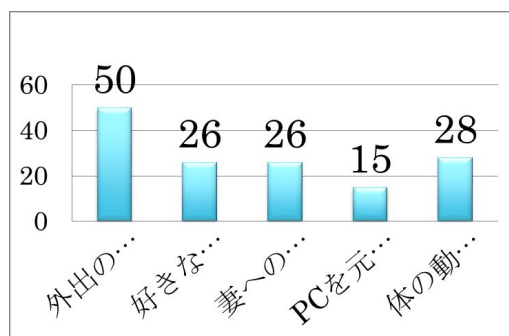


図 1 満足度

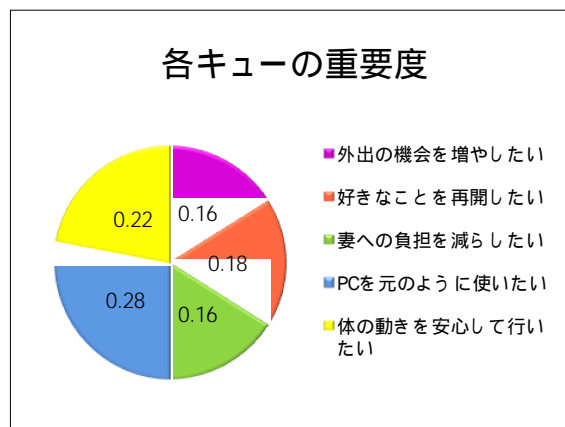


図 2 重要度

INDEX

	レベル	重み	レベル×重み
外出の機会を増やしたい	50	0.16	8
好きなことを再開したい	26	0.18	4.68
妻への負担を減らしたい	26	0.16	4.16
PCを元のように使いたい	15	0.28	4.2
体の動きを安心して行いたい	28	0.22	6.16

合計 27.2

表 1. 患者の INDEX は 27.2 となった。

遠位型ミオパチー 患者 B 氏

今まで受けたの医療については、

「骨密度や体重などを定期的に測定しておきたかった」、「リハビリにも初期の段階から積極的に関わりたかった」

今後の見通しや希望については、

「最新の医療を受けていきたい」、「医療を受ける患者側も自発的に勉強をしていかなければならない」、「よい医療を受けるためにも、どのような事が必要なのかを考え、患者会としても発信して、患者側にも意識を変えてもらいたい」と回答した。

5つのキュー

家族、子ども、友達、患者会、海外

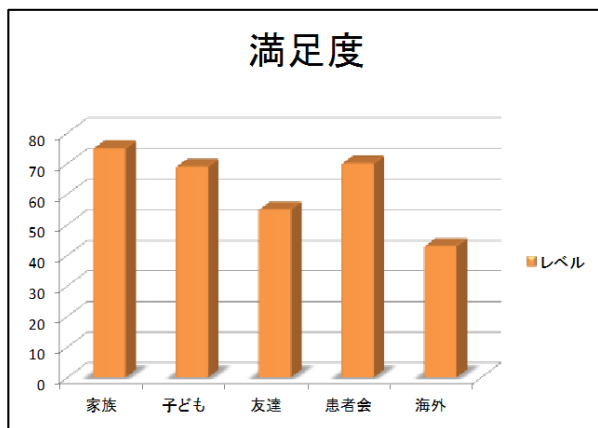


図3 満足度

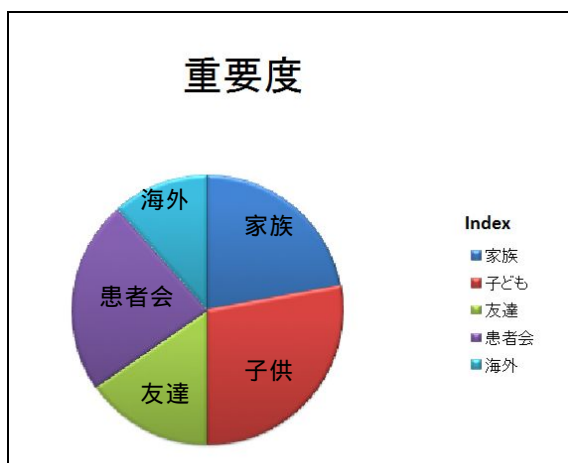


図4 重要度

SEI-QoL Index(2013.11)

キュー	レベル	重み	レベル×重み
家族	75	0.23	17.25
子ども	69	0.29	20.01
友達	55	0.16	8.8
患者会	70	0.24	16.8
海外	43	0.12	5.16

Index 68.02

表2 . SEIQoL-index は 68.02 となった。

2. 患者の主観的評価に基づくグループインタビュー

2014年2月22日（土）
 13:00-17:00

【結果】患者から見た医療従事者（薬剤師）について

＜患者から見た医療従事者の態度で感じた影響

（薬剤師に関して）＞

- ・薬を渡すだけだと思っていたが、医師が薬の量を間違えて書いて、薬剤師が「量が多すぎるよね」と言ってくれて直してくれた。知識が多しただけで使えなかったら意味がないし、目的がなかったらどんな仕事も駄目ではないか
- ・昔は事務的な対応をされるが多かったが、最近は自分の変化に気づいてくれて、丁寧、悪い評価を感じたことがない
- ・（保険薬局に対して）どこの薬局でもいいというが、自分の病気の薬を良く扱っている薬局のほうがいいかと思う、しかし調剤に時間がかかるのでそれを待って受け取るだけで精一杯です。だから薬剤師に時間をさいて対応してもらうことは求めています。現状のシステムでは無理かな。
- ・治療については、罹患したころにくらべると、いまは大きな変化がない。緊急性がないので自分が言う一言ふたことで何か変わるのか、何かあってもそれが重要なことかわからない。全部手帳に書いて報告しているが薬はなかなか変わらない。病院を変えることは物理的に無理
- ・あまり薬剤師に会う事はない
- ・ジェネリックに変えるかといつも聞かれる、患者の時間、体調や状況をかんがえて対応してほしい。待ち時間も長い
- ・入院したとき、薬剤師がこない、忙しそうにしているので聞きづらい
- ・病棟に薬剤師がくると薬のことを聞ける。病棟に来る薬剤師はしっかり説明してくれるので安心できる
 - ・薬剤師はいつも忙しそうにしている。いつもPCにむかっていて、小走り、忙しいと患者に思わせては話しかけづらくなる

- ・同じ薬局の薬剤師で個人差がある。細かく説明する人と、前回と同じですと言って親切でない人がいる。漢方は説明が多いのでしっかり説明してくれると再確認できる、患者は家でしらべないので、薬剤師が言ってくれるとありがたい。
 - ・忘れ物をしたときに、一ヶ月後に薬局へ言ったら「忘れ物はありませんか」と覚えていてくれた
 - ・疑義照会ですぐに対応してくれる人と、嫌な顔をする人がいる
 - ・表情がマニュアル通り、説明もマニュアル通り
 - ・最初はいい薬剤師と感じたが、薬局が混んでいるのに患者と無駄話をしている
 - ・患者の要望をきいてくれない
 - ・10mgの処方で、患者は5mを2つ欲しいが薬剤師は10mをわればいいと言う、錠剤を割るということを知らない患者もいるがその時はどうするのか
 - ・毎回同じ説明をする
 - ・体調が悪いとき、二回症状を聞かれて辛かった
 - ・夜間に胃腸炎で救急外来にかかったとき、待ち合い室いきなり薬をもってきて、上から目線で薬をわたされた。態度が悪く聞く気にならなかった。患者に寄り添っていない
 - ・病院と近所付き合いで薬剤師と仲良くできた
 - ・飲み合わせについて聞いたら「先生がだしているから大丈夫」と言われた
 - ・声が大きいのので個人情報もれてしまう
 - ・薬局で風邪薬を貰った、言いにくい難病はいいたくないの「どうしましたか」という聞き方は困る
 - ・処方薬が何が何だかわからないときに、新米の薬剤師が調べて説明してくれた
 - ・飲み忘れについて聞いたが返答がない
 - ・医師にきかれると「飲んでいますと返答してしまう」ステロイド、ホルモン剤
 - ・抗がん剤使用中体調が悪いときに、薬を席まで持ってきてくれた
 - ・薬を一回分づつわけてもらった、そういうことができることを自分がしなかった
 - ・ジェネリックを飲んでいたのに、薬局で先発品を出された。GEにしてほしいと言ったら嫌な顔をされた
 - ・「これといって効かない薬だけど先生がだしているからしょうがない」と言われた
 - ・出ている薬から心配してくれた
 - ・気持ちを押さえるためにうつ薬がでたが、「うつの薬」と言われて落ち込んだ、気を使って「気分を落ち着かせる薬」といって欲しかった。
- <望む姿>
- ・ネガティブな情報を伝えられたとき、自分に当たっているか解らないが、こころのストレスになるだけだからあまり気にしないようにしている。暗い気持ちの患者を少しでも前向きにできる人が必要だと思う
 - ・お薬手帳の意義がまだ解らない（救急の時だけではない）
 - ・ポンプでの持続皮下中など、在宅での挑戦を積極的に行っている薬剤師もいていいなと思う
 - ・楽しく明るくが両方に必要だよ。だからって完治でもないし、治っているわけでもないけどね
 - ・技術も大切だけど、心が大切だし、聴かせてくれるような人材が必要です
 - ・医療用語はインパクトがあるので、いかに伝えるかが課題だと思う
 - ・医師は治ったといえども患者は治っていない、パーキンソン病は10年まで見れるがそれ以上は診れないという非常識の人もある。6割うつになるときく。薬もらって薬剤師とかと仲良くなればいいと思う
 - ・薬剤のことを聞く窓口が別にあって相談できるシステムが欲しい
 - ・言葉よりも気持ちが大切で、寄り添ってもらえると心が開ける
 - ・患者は何を気にしているかをふまえて副作用を聴いてほしい（がん）

D．考察

2つの研究の結果から、患者の医療への不満は大別するに

「情報提供が不十分」

「なかなか薬がかわらない」

といことで、コミュニケーション不足によるものと考えられる。

グループインタビューでは、同じく、説明不足や、患者のニーズに応えられないこと、毎回機械的なサービスを行うことが不満ということであった。

「望む態度」では、その裏返しであるが、患者の細やかなニーズを無視しない、温かい態度を望むということが解った。

E．結論

患者が行う医療評価とは、医療の技術の高度はむしろ、望まれる。それと同時に今よりもっと良い医療であるという可能性があればなんでも賭けてみたいという意欲もある。しかし、それらのニーズは全て間にたつ医療従事者の態度に影響されるということが浮き彫りになった。専門職というのは、非専門職である患者よりも優位な位置に立ちやすいという面がある。言い換えれば患者の主観的な医療評価は「医療従事者の評価」になりやすいということである。

日本で PRO が今1つスタンダードで無い理由は「個人的なブレ」であり「客観性」がないという正に「主観」という本質そのものである。が、しかしそれは見直すべきである。そこまで評価して真の医療評価といえるのではないかと考える。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

H．知的財産権の出願・登録状況

なし