

PRO の一つとしての SEI-QoL の普及・啓発に関する研究  
研究分担者 中山 優季 (公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室

研究要旨

本研究では、PRO ( Patient Reported Outcome ) の一つである SEI-QoL について、実践的な啓発セミナーを開催し、当事者・医療職等関係者の主観的評価に関する共通認識を図ることを目的とした。

啓発セミナーでは、SEI-QoL に関する関心の高さが示され、専用のレスポンスアナライザーを用いた双方向型の効果的な研修システムを確立できた。受講前後でのよい医療や QOL に関する認識の変化がみられ、実践上にはもっと研修が必要との意見も多く、セミナーやサイト等実践的な啓発活動の継続の重要性が示唆された。

共同研究者

井手口直子 ( 帝京平成大学薬学部 )  
川口有美子 ( NPO 法人 ALS/MND サポートセンター さくら会研究事業部 )  
織田友理子 ( NPO 法人遠位型ミオパチー患者会 )  
松田千春 ( 公財 ) 東京都医学総合研究所 )

A . 研究目的

PRO ( Patient Reported Outcome ) の一つである SEI-QoL を ( 患者 - 研究者間の ) 「かけはし」の手段とすることを目標に、啓発セミナーを開催し、参加者の認識の変化を通じてその効果を検討することを目的とした。

B . 研究方法

1 . SEIQoL に関する普及・啓発研修会の開催

日本難病看護学会における教育セミナー

平成 25 年 8 月 24 日第 18 回日本難病看護学会学術集会教育セミナーにて、本研究班の紹介、SEIQoL の原理や内容と当事者の立場から期待することに関する講演を行った。

患者主体の Q O L 評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナーの開催

平成 25 年 10 月 27 日 ( 東京 ) , 平成 26 年 2 月 8 日 ( 福岡 ) にて開催し、関係者への普及啓発を図った。

2 . 参加者の認識の変化

セミナー参加者への SEIQoL-DW 実施経験、ならびにセミナー前後での認識の変化に関するアンケート調査を行い、SEIQoL-DW 活用に関する効果と課題の整理を行った。

( 倫理面への配慮 )

アンケート調査の実施にあたり、無記名であることやプライバシー保持に関する対象への説明を行い、協力は自由意思であることを保証し、回答をもって同意とした。

C . 研究結果

1 . 普及啓発セミナーの開催

第 18 回日本難病看護学会教育セミナーとして、本研究班から川口、井手口、織田 ( 協力者 ) 氏によるセミナーを開催した。

患者主観的満足 Patient-Reported-Outcome 向上のための取り組み ( 川口 )

患者のための医療を実現するため、真の患者の満足度、すなわち、患者の主観的満足度 ( Patient-Reported-Outcome , PRO ) を向上するための医療が求められている中、患者の声を吸い上げ、医療や研究に届けるため、患者登録サイト ( WE ARE HERE, <https://nambyo.net/> ) を立ち上げ、患者自身が主観的に評価し、生活要素も含まれる臨床データとして、蓄積していくようなしくみを

創造している内容について報告した。

### PRO 測定の一手段としての SEIQoL（井手口）

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) は他の健康関連 QOL 評価尺度とことなり、健康概念から派生する生活分野を使用していない。このため、根治し得ない病態や進行性の病態であっても人が、新たな生活（人生）を見いだしたり、新たな生活分野に適応していったり、みずから変化させていく過程を理解することに役立つことができる。SEIQoL は、個人の生活の質（individual Quality of Life）を評価（evaluate）するための計画（schedule）であり、半構造化面接法と VAS による評価法により成り立っている。日常の臨床用として、判断分析（JA Judgment Analysis）よりも適切で、生活の質のドメインを直接的に重みづけする方法（DW、Direct weighting procedure）が SEIQoL のためにあみだされた。

また、看護やケアの場面においては、その人の話をじっくり聴くこと、その人が大切にしていることがわかりそれを生かしたケアプランの立案と実施などさまざまに利用され無限の可能性を持っているといえる。

また、看護やケアの場面においては、その人の話をじっくり聴くこと、その人が大切にしていることがわかりそれを生かしたケアプランの立案と実施などさまざまに利用され無限の可能性を持っているといえる。

### SEIQoL に期待すること（織田）

講演では SEIQoL に期待することとして、3 つの視点を提示した。

#### 1) 医療者と患者が気持ちの共有を図れる

数値化するという一方で、現在の自分の満足度と改善点があり、時系列での変化で今後の対応を考えられる。対話というプロセスから、患者の気持ちを共有しコミュニケーションを図れる。医療者はその経験と知恵を用

いて可能な限り具体的なアプローチが可能となる。

#### 2) 何が幸せか？ 見つめなおせる

難病患者の最大の試練として、いかに病気を受け入れるかということがあるが、多くは、難病ということでも頭が真っ白になる。そんな時に、この SEIQoL によって自分は何が好きで何がしたいのか、病気と照らし合わせながら何が適しているのかを見つめなおすきっかけとなりうる。

3) 医療の在り方を変える。難病の多くは希少性であり、従来の評価尺度では、医療配分観点からは見放される危険がある。特に治療法・治療薬が存在していない現実の中、通院しても診察はほんの数分で、その継続意欲をそがれることにもなりかねない。SEIQoL は患者の主観、表現した声を医療に取り入れるということにつながる。そのような医療は、患者が病気と闘う勇気を持てることになり、QOL を向上させる医療の一環となりうるのではないか。

教育セミナーには、定員を超える 100 名の参加者を得た。その感想では、「病院勤務の看護職にとって当事者の生の声を聴くこと自体が貴重であり心に残った」や「目の前の患者さんのこれまでの生活や思いを大切にしたい」などが寄せられた。

### 2. SEI-QoL の啓発セミナー

啓発セミナーは、「希少性難治性疾患-神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究」班と本研究班の共催セミナーとして、予定通り 2 回実施した。受講者はそれぞれ 48 名、58 名で、職種内訳を表 1 に示す。初めての参加者が多くを占め、複数回参加者は東京会場 9 名、福岡会場 1 名であった。

表1：参加者背景

	東京会場	福岡会場
医師・歯科医師	0	2
看護職	11	29
薬剤師	9	6
臨床心理士	2	1
理学療法士	9	9
作業療法士		
MSW(ソーシャル ワーカー)	0	2
介護ヘルパー	0	1
行政担当者	0	3
学生	5	1
患者家族	4	0
その他	8	4
	48	58

受講前の SEIQoL の実施状況を表 2 に示す。

表2: SEIQoL実施状況

	東京会場	福岡会場
今回のセミナーで初めて知る (知った)	14(29%)	29(50%)
なんとなく知っていたが、セミ ナーは初めて	20(41%)	26(45%)
以前SEIQoLについて学んだこ とはあるが、実践はこれから	13(27%)	2(3%)
既に研究として使っている	1(2%)	1(2%)

初めて知る者が福岡会場では多く、どちらも研究として実施している者は1名であった。

セミナー内容を表 3 に示す。

表3 セミナーの流れ

演習	全体説明/基本情報・アンケート入力・ 模擬症例提示
講義	医療におけるQOL評価
演習	EQ5D 1回目 ( Index, VAS )
講義	現代における喪失のケアと緩和ケア、難病ケア
講義	QOLとは何か： ケアを改善するためにQOLの誤解を解き、 どのように理解するとよいか？
講演	患者の立場からみた主観的QOL, 医療職に期待すること
演習	EQ5D 2回目 ( VASのみ )
演習	SEIQoLDW, ロールプレイ Cueの抽出 level の決定 Weightの測定
講義・質疑	総合討論
演習	受講後アンケート入力

「演習」は、すべて本研修会専用開発された seiqol セミナーシステム(R102 社製)を用いて実施し、QOL 評価に関する講義を交え、リアルタイムで集計結果が表示される。演習の間など双方向型の研修会を実現した。

また、東京会場では、織田友里子氏（遠位型ミオパチー）、福岡会場では中野玄三氏（ALS）が患者の立場からみた主観的 QOL と題した講演を行

った。中野氏は、自ら作成の DVD から、「ALS はさまざまな物を奪っていったが、心までは奪えない」ということや、「人工呼吸療法は、延命ではなく、治療である」との力強いメッセージがおくられた。

## 2. セミナー参加者の認識の変化

研修は、セミナーシステムを用いて行われ、受講者の QOL に関する認識の変化を受講前後で聴取した。

受講前後で聴取した認識は、1「良い医療とは費用対効果の高いものである」2「病状が進むにつれ患者のQOLは低下する」3「QOLは客観的に測定可能である」の3点でありその変化を会場別に図 1-1~1-3 に示す

図 1-1: 良い医療とは費用対効果の高いものである

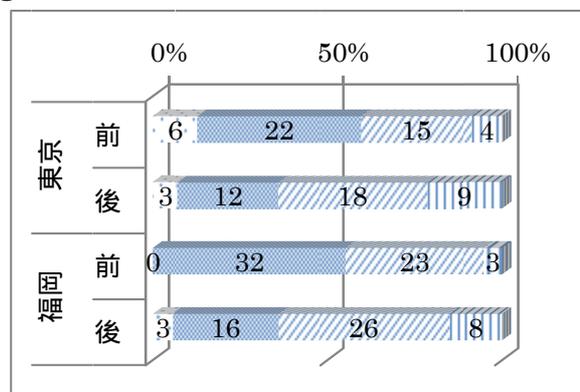


図 1-2: 病状が進むにつれ患者の QOL は低下する

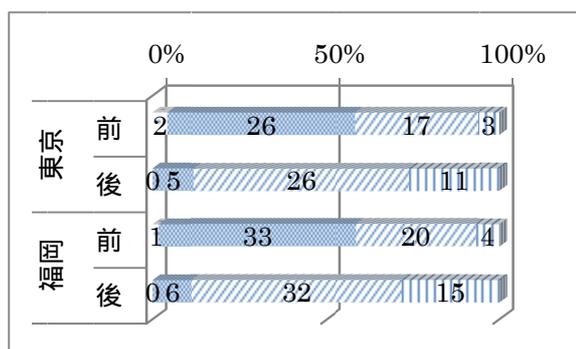
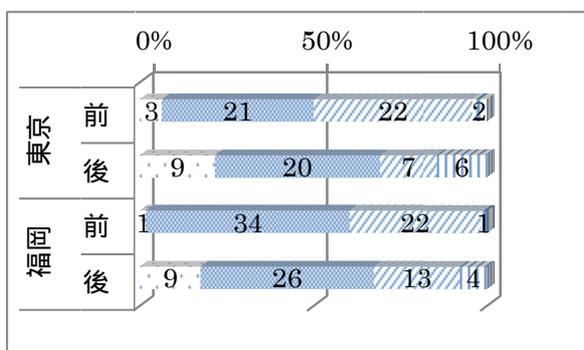


図 1-3：QOLは客観的に測定可能である



注：いずれも凡例は、左から全くそう思う～全くそう思わないの4件法にて聴取した。

- 全くそう思う
- まあそう思う
- あまりそう思わない
- 全くそう思わない

両会場とも、「良い医療とは費用対効果が高い」「病状が進むにつれ患者のQOLは低下する」については、受講前「そう思う」者の割合が受講後に減り、「QOLは客観的に測定可能である」については、受講前「そう思う」が受講後に増加した。

このほか研修参加した感想として、

- ・興味深かったです。実技があって、より分かりやすかった
  - ・患者さんの主観的な評価と自分のイメージとのギャップが知り得る
  - ・SEIQoLとは何かが大枠が理解できた。
  - ・どんなQoLのツールを見てもじっくりこなかったので、本セミナーに参加して納得できた。
- など好意的で、セミナー期待満足度は、表4に示した通り、好評であり、継続的なセミナー開催を求める声が多くあがった。

表4：セミナー期待・満足度

	東京会場	福岡会場
期待以上だった	25(52%)	27(47%)
期待通りだった	17(36%)	17(30%)
何とも言えない	0	7(12%)
期待を下回った	0	0

#### D．考察

本年度は、難病看護学会学術集会における教

育セミナーに加え実践セミナーを2回開催することができた。特に、実践セミナーでは、本セミナー用に開発されたレスポンスアナライザーにより双方向型の研修が可能となり、効果的な講義と演習の組み合わせにより、受講前後のレスポンスシフトを瞬時に得られるセミナーとしてのスタイルを確立したといえる。

特に、病気の進行によりQOLは低下しないこと、また用いる「ものさし」や捉え方によって変わりうるということを経験を通して習得できたことで、寄り添う医療につながる期待が持てる。SEIQoLの実践にあたっては、もっと研修を積む必要性を自覚している意見があり、今後継続なセミナー開催の方策を検討していく必要がある。

#### E．結論

PROの一つであるSEI-QoLについて、啓発セミナーを実施した。セミナー前後での受講者のQOLに対する認識の変化を確認できた。今後、評価ツールとして実践面でのサポートが必要であり、引き続き研修会開催やサイトの充実について検討していく必要がある。

#### F．健康危険情報

なし

#### G．研究発表

##### 1. 論文発表

中山優季,井手口直子,川口有美子,橋本みさお,織田友理子:当事者と医療者による新しい医療の実践,日本難病看護学会誌 18(2), 101-102,2013

##### 2. 学会発表

中山優季,井手口直子,川口有美子,橋本みさお,織田友理子,中島 孝:難病看護マインドキュメント(教育セミナー)当事者と医療者の協同による新しい医療の実践,第18回日本難病看護学会,東京,2013.8.24,東邦大学

#### H．知的財産権の出願・登録状況

なし