

患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築としての  
患者主体の QOL 測定法（SEIQOL-DW）の広報・啓発に関する研究  
研究分担者 井手口 直子 帝京平成大学薬学部

## 研究要旨

近年医療評価に医師の評価に加え、患者の評価としての PRO (Patient Reported Outcome) 両方が必要と言われている。PRO としての QOL 測定が「真の医療アウトカム」とも言われるが、「医師による評価」と「患者の報告」との間には正の相関があるが、その値は異なることがある。また、QOL の測定として客観的な視点で一元化する方法を、緩和ケアや難病ケア領域など治癒を目標とできない領域に適用すると、時として「死」よりも低い評価値がでて、ケアの視点を失うだけでなく、医療の配分の視点で切り捨てられる危険をはらんでいる。患者の主観的 QOL 評価法としての「SEIQOL」は、代表的な患者の報告するアウトカム (PRO: Patient reported outcome) とされる。今回その普及と医療従事者への啓発のために、SEI-QOLDW の手法を理解、習得するセミナーを実施し、参加者の意識の変化を調べた。

## 共同研究者

中島孝（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

サトウタツヤ（立命館大学）

中山優希、松田千春（（公財）東京都医学総合研究所）

川口有美子（NPO 法人 ALS/MND サポートセンター さくら会 理事）

今井啓二・仁科恵美子（ICT サポート救助隊）

## A. 研究目的

医療におけるゴールで最も重要視されるものとして、

1. 寿命の保持・延長（特に、若年期の死を予防することによる。）

2. QOLの維持・向上（特に苦痛の除去による）がある。<sup>1)</sup> QOL測定は「真の健康アウトカム」とされるが、<sup>2)</sup> それは医師の評価と患者の評価

PRO (Patient Reported Outcome) 両方が可能である。「医師による評価」と「患者の報告」との間には正の相関があるが、その値は異なることがある。例えば467人の癌患者に対して、抗癌剤の副作用を医師による評価(CTCAEに基づく)と患者による報告で比較したものでは、「医師による評価」は

「患者による報告」よりも副作用を小さく評価しがちであった。これは同時に副作用が減少するような医療技術の効果を小さく評価してしまう可能性がある。<sup>3)</sup> QOLの測定法は数々あるが、客観的な視点で一元化する方法を、緩和ケアや難病ケア領域など治癒を目標とできない領域に適用すると、時として「死」よりも低い評価値がでて、ケアの視点を失うだけでなく、医療の配分の視点で切り捨てられる危険をはらんでいる。<sup>4)</sup> 患者の主観的QOL評価法としての「SEIQOL」は、アイルランドで開発され、代表的な患者の報告するアウトカム (PRO: Patient reported outcome) の一つとされる。<sup>5)</sup> 今回その普及と医療従事者への啓発のために、SEI-QOLDWの手法を理解、習得するセミナーを実施し、参加者の意識の変化を調べた。

## B. 研究方法

2013年2月10日、東京国際フォーラムにおいて、「患者主体の QOL 評価法 SEIQOL-DW を学び、活かす実習セミナー」を実施、以下についてのデータを得た。

### 1) 主観的な QOL へのレスポンスシフトの測定

ALSの患者の症例を提示し、当初QOL尺度の一つで汎用されているEQ-5Dを用い、その患者になりきり効用値とスケールを測定、その後PROの意味のレクチャー、および患者団体の代表者のコメントを聞いたあとのスケールの値と比較した。

EQ-5Dとは健康関連QOLを測定するために開発された包括的な評価尺度であり、1987年に設立されたEuroQOL グループが開発「完全な健康=1」「死亡=0」と基準化された健康状態のスコアを算出するものである。

EQ-5DのQOL尺度は、「移動の程度」、「身の回りの管理」、「ふだんの活動 例」仕事、勉強、家族、余暇活動、「痛み不快感」、「不安、ふさぎ込み」の5つの質問に対し、たとえば

問題はない-3点、いくらか問題がある-2点  
ベッド（床）に寝たきりである-1点

という形で点数化し、その組み合わせの換算表で効用値（INDEX）を求める。また、「今日の健康状態」として、0（想像できる最も悪い状態）から100（創造できる最も良い健康状態）までのスケールがあり、主観でプロットできる。今回はあるALS患者の背景として、筋委縮性側索硬化症の解説、当該患者の病気の経過、現在の生活状況、利用している社会資源を示し（表1）、参加者一人一人がその患者になったつもりでEQ-5Dの効用値とスケールの値を記録した。

その後、講師がQOLを客観的な一元化することの危険性、主観的なQOL測定における留意点、そしてレスポンスシフト（同じ状況の中でも認識の変化があること）の説明を行った後に再度、スケールのみ参加者に測定してもらい、数値を比較した。

### 2) SEIQOLでの測定

患者の主観的QOLの測定法であるSEIQOLについて、2人組みになり、1名が前述のALSの患者になりきり、もう一名がインタビュアーとしてSEIQOLで測定を試みて値（index）を算出した。<sup>6)</sup>

本研究では、2007年3月にO'Boyle教授らを招聘したセミナーで使用された日本語版（暫定）マニュアルを使用した。

SEIQOLでは、半構造化面接によって行われ、面接者はまず、個人の生活の質を決定する最も重要な5つの生活の領域（Cue:キュー）が何かを回答者から引き出す。さらにそれぞれの領域の満足の程度（レベル）を0から100の間で記録し、そして5色の可動式カラーディスクを用いてそれぞれの重みづけを行い、それぞれの領域（キュー）の相対的な重要性を決定し、0から1で表すという3つのプロセスでそれぞれの値を記録、最終的にINDEXを算出する<sup>7)</sup>

### 3) 参加者アンケートのまとめ

ワークショップ終了時に参加者アンケートを実施し、患者QOLおよびSEIQOLについての感想等を集計、分析した。

（倫理的配慮）

アンケートは無記名、研究協力のお願いと、個人が特的できないこと、結果は公表されることを文書と口頭で説明、同意した参加者のもののみを集計した。

## C. 研究結果

参加者は63名、その属性として医師1名、看護師18名、薬剤師7名、作業療法士7名、介護職8名、患者会2名、学生11名、その他10名 不明2名であった。アンケートやセミナー内でのデータ使用については63名全員の同意が得られた。

SEIQOLについての参加者の事前の認識度は“初めて知る”と“少し知っていたがセミナーは初めて”を合わせ73%、6名がすでに学んだ経験があり、10名が実践者であった（図1）。また、参加動機を表2)に示す（表2）。

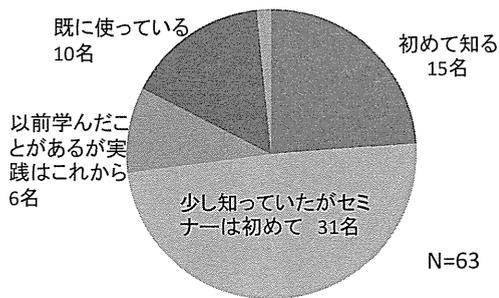


図 1) SEIQoL について

1) 主観的な QOL へのレスポンスシフトの測定

配布された症例を読んでその患者になったつもりで EQ-5D の測定を行ったところ平均値 0.009、標準偏差 0.183 となった。次にスケールを講義の前後で比較すると、

講義前 平均値 38.611±24.63

講義後 平均値 56.171±23.04

と、有意に講義後のスケールがアップした。

(t 検定による 有意確率<0.001 正規分布：1 サンプルによる Kolmogorov-Smirnov 検定済み)

(図 2, 3, 4)

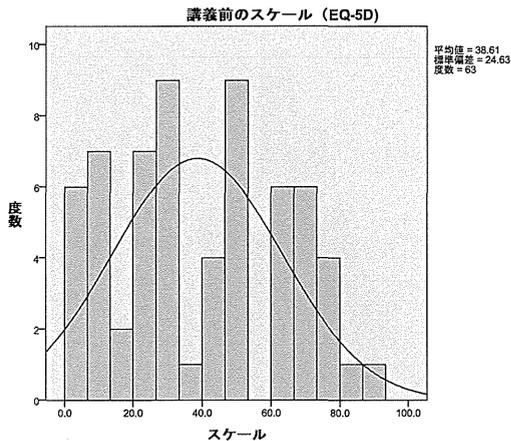


図 3) ED-5D のスケール (講義前)

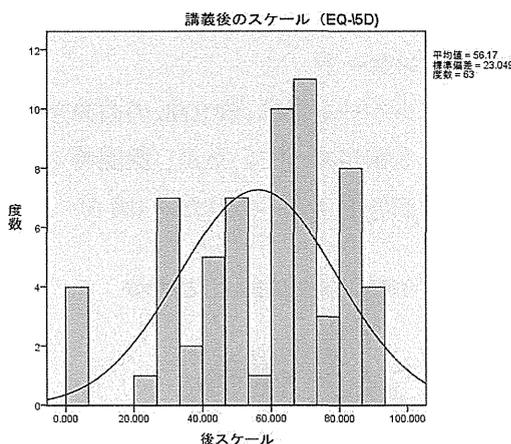


図 4) ED-5D のスケール (講義後)

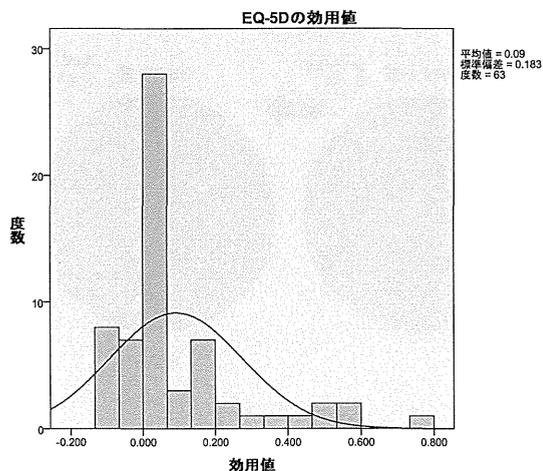


図 2) ED-5D の効用値分布

2) SEIQOL-DW での測定

参加者が二人組になり、片方が ALS の患者になりきった状態で、半構造化インタビューからなる SEIQOL-DW を実施したところ、Index の平均値は 52.99 となった。

以前測定したこの症例の患者の SEIQOL Index は 56.05 であり、非常に近い値となった。(図 5)

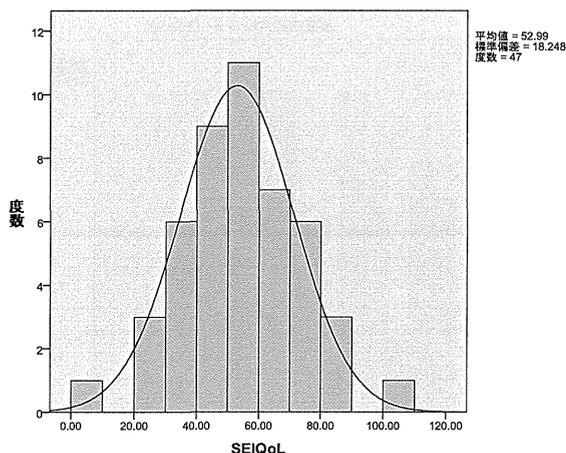
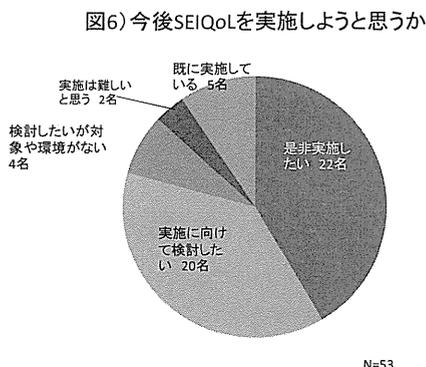


図5) 参加者の SEIQoL-DW Index の分布

### 3) 参加後アンケート

参加後のアンケートでは、SEIQoL の前向きな実施の意志を 8 割が持っていたが、環境等で出来ないという回答も 4 名みられた。(図 6)



#### セミナー前後での、意識の変化

参加者のセミナーの受講の認識についての変化を見るために、セミナー前と後で同様の設問、

- ・ 良い医療とは費用対効果が高いものである
- ・ 病状がすすむにつれて、QOL は低下する
- ・ QOL は客観的に測定可能である

の 3 つの設問に回答してもらった結果を、図 7-9 に示す。費用対効果の設問と、病状がすすむにつれて QOL は低下する。という意識に特に大きな変化が見られた。(図 7, 8, 9)

図7) 良い医療とは費用対効果が高いものだと思う

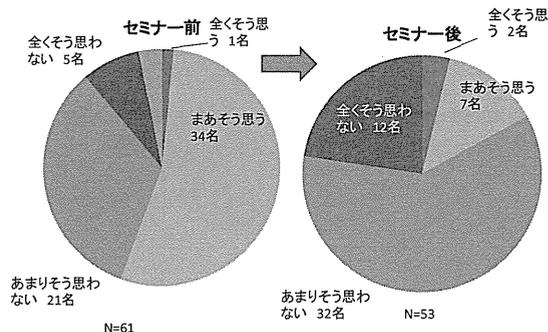


図8) 病状が進むにつれてQOLは低下する

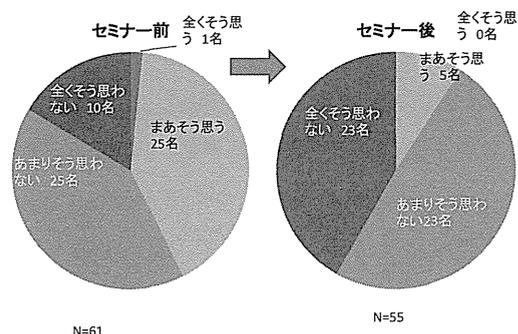
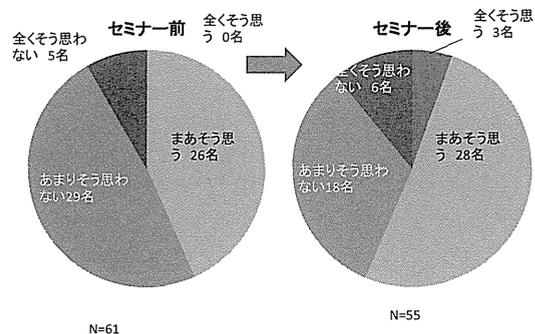
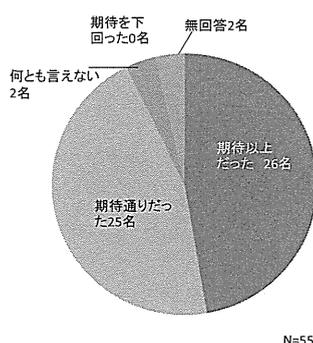


図9) QOLは客観的に測定可能である



最終的なセミナーへの満足度は、期待を上回ると期待通りという回答で 93%となり、参加者にとって、ほぼ有意義なセミナーになったと言える。参加者の感想および認識の変化についての自由記述を表 3, 4 に示す。(図 10)、(表 3, 4)

図10) セミナーの満足度



#### D. 考察

近年、医療の評価に患者報告アウトカム（PRO）を取り入れられることがより重要視されつつある。そして PRO はより定量的な調査、統計学的解析等により検証され、精緻化されてきている。PRO の中でも、特に QOL 尺度は、患者自身の医療技術に対する価値付けを加味できる等の利点があり、医療技術の効果をより幅広く捉えるための指標として重要であるとされている。<sup>2)</sup> 今回、医療従事者のみならず、患者団体や介護職等幅広い立場が一堂に会し、PRO について実践的に演習をしたことは、セミナーの前後での参加者のレスポンスシフトがアンケートやスケールの変化から、相互に視野を広げ、また難治希少性疾患の治療など費用対効果のみで判断されるべきでない領域への理解の深まりの一助になったのではないかと考察する。

#### E. 結論

今後の医療評価においては QOL 尺度などの PRO については、医師の評価との対応を明らかにする研究が実施されている。両者は全く異なるものではなく、関係性が大きいと言われている。そして PRO の方が、患者に生じた変化を鋭敏に捉えられると言われている。<sup>2)</sup>

患者自身の「主観的」な経験や治療に対する価値づけは、その他の誰にも知ることができない。もちろん、医師による「客観的」な評価も重要であり、それらを組み合わせることにより、より有益

な情報が得られる<sup>7)</sup>。

SEIQOL の普及についてはまだ充分とは言えず、今後も様々な機会での医療従事者や介護職、そして患者、家族に広く紹介する機会、そして有効な研究を進展させる必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### 引用文献

- 1) *BENGT BRÜLDE Health Care Analysis 9: 1-13, 2001.*
- 2) 中医協費— 2 2 5 . 2 . 2 7
- 3) *N Engl J Med. 2010;362(10):865-9*
- 4) 中島孝 QOL 向上とは一難病の QOL 評価と緩和ケア 脳神経 58 (8) 661-669, 2006
- 5) *O' Boyle CA (1994): The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL), Int. J. Mental Health. 23, 3-23*
- 6) *O' Boyle et al. Schedule for the Evaluation of Quality of Life Domeins (SEIQOL-DW) Administration Manual 1995*
- 7) 秋山 (大西) 美紀訳、大生定義、中島孝 監訳 SEIQOL-DW 日本語版 (暫定版)
- 8) *J Natl Cancer Inst. 2011;103(24):1808-10*

表 1

患者主体のQOL評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー 演習用

## 筋萎縮性側索硬化症

(AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: ALS)

- ◆ 脳/脊髄の運動ニューロンの選択的変性・消失により特徴づけられる原因不明、緩徐進行性の変性疾患で、数年で全身の筋が萎縮する病気。
- ◆ 多くは中年以降に発症。男性≧女性。
- ◆ 人工呼吸管理、栄養療法の方法により転帰は異なるが、発症後、平均3年から8年で呼吸不全や感染症などで死亡。
- ◆ 起きにくい症状(陰性徴候):他覚的感覚障害、小脳障害、眼球運動障害、直腸膀胱障害、床ずれ。
- ◆ 通常、意識は障害されない。
- ◆ 進行すると身体障害が高度になる上、一切の発声・嚥下・呼吸が不能になるため各種の援助が必要である。  
→電動ベッド、床ずれ予防マット、24時間 のケア、胃瘻栄養、人工呼吸器、気道からの分泌物の吸引など。

### 患者さんの紹介

50代男性。会社経営者だったがALS発症約7年。

#### 病気の経過

初発症状:左足の引きづり歩行,異常な疲労感・肩の激痛。

6ヶ月後:確定診断

2年10ヶ月:NPPV・胃ろう

3年6ヶ月:気管切開・人工呼吸器装着。24時間介護。

#### 現在の生活状況

- 呼吸:24時間TPPV,吸引頻度日中2~3時間おき、夜間1回
- 栄養:嚥下不能のため、胃ろうより経管栄養
- 排泄:床上(しびん,便器)
- 移動:歩行移動、起き上がり完全不能。寝たきり。座位保持はリクライニング型車いす。
- 意思伝達:聴力・理解力OKだが、発話不能で、口文字または透明文字板の利用。  
眼球運動障害なし。わずかに動く上肢機能を使いPC操作をしていたが、1年前より動かなくなり、足でピエゾ(歪み)センサーを操作しているが限界に達してきている。
- 家族構成:妻が1昨年に死去。子供はいない。両親はやや遠方に在住。
- ケア体制:独居で24時間他人介護。

#### 利用している社会資源

- 介護保険:要介護5
- 身体障害者手帳:1種1級
- 自立支援法:障害程度区分6(重度訪問介護)

表 2) 参加動機

ALS の実際の患者さんの声を聞きたいと思ったので  
今後の業務に必要な感じたため  
SEIQOL-DW を研究の測定指標として活用を考えているため  
現在持っている患者の QOL 評価として役立てていけたらと思った  
臨床の場での活用を考えていくため  
SEIQOL を用いて研究を行うため  
SEIQOL に興味があったため  
自分の研究で QOL に関係することをしようと考えているので、QOL を客観的に測る 1 つの手法である SEIQOL に興味を持ったから  
研究で SEIQOL-DW を実施したいと考えているため  
卒業論文で SEIQOL を使用と考えているので記載なし  
知人にすすめられた  
QOL の評価法に興味があったため  
患者様の内的動機を元に作業療法を実施していく上で、その効果を客観的に示すことの難しさを痛感した為  
一度研修に参加し実際に面接してみたがキューの決定が非常に難しかった為自信が持てず、その後実施していなかった。今回キューの決定についてどう関わるのが良いか学びたい  
難病患者さんの支援向上のため  
大学での研究室としての参加  
看護研究に生かしたい  
SEIQOL-DW の評価方法を習得し、当院の患者さんに役立てていく  
緩和ケア領域における QOL 評価法の 1 つとして内容、使い方について学びたかった  
SEIQOL-DW について把握を深くする為  
勉強のため

表 3) セミナー参加の感想

この評価方法の研修はぜひ医師に受けていただきたい

QOL の概念について考えることが出来た。SEIQOL-DW の使い方がわかった（同 2）

SEIQOL について理解を深めることができた。難病の患者様の生の声を聞くことができ有意義な研修だった

考え方が変わった。視点が変わったように思う。人によって尺度が違う、その人によって本当に「よい」というものを考える必要があると感じた（同 4）

SEIQOL のすばらしさを再確認した。（同 2）

SEIQOL の理論的背景と具体的実施方法を知ることができ良かった（同 3）

非常に興味深かったので時間をかけてゆっくり学びたいと思った（同 4）

難病患者さんどこかかわいそうだという気持ちがあった。前を向いて考えていきたい

QOL は主観的なものでありケアする中でも評価が出来なかった。医療者間でも相違があり、共通した方向性が見出せていなかった。このツールを使用できると、解決することが増えると思った。

患者主体の物のとらえ方を勉強できてよかった。仕事に生かしたい（同 4）

今回看護研究に使いたいと思い参加しましたが、改めてこのテーマにして良かったと思いました。普段、ケアしている中で、生命を一番にとケアしていますが、患者にとっては、それが一番重視されていることではないかもしれない。もしかしたら、もっと優先してほしいことがあるのかもしれないと思いました。今後もっと広まっていけば医療も変わってくるのかもしれないと思いました。

とてもわかりやすく、SEIQOL について理解を深めることが出来た。医療従事者にこの講義を聞いてもらいたい。（同 3）

実習形式でやっていただいたので、イメージしやすかった

QOL 評価を行う上での疑問が少し解消された（同 5）

神経難病患者と病棟で関わっているが、患者 QOL について改めてきちんと向かい合っていきたいと思った。入院患者と在宅との QOL の違いも大きいだろうと感じ、病院の患者にあてて考えていきたい

SEIQOL の使い方、then-test を行うことの重要性がわかり勉強になった

SEIQOL の患者主観で QOL を計るというものに感動した

今まで QOL 評価をするモチベーションは低かったですが、今日とても衝撃を受けました。使いたいです。

SEIQOL の体験や実際の患者の生の声など非常に貴重だったと思う

スライドが busy で time management がきつかった。理解してすすめるにはやや限界  
実習がメインでとてもよかった。話だけでは理解は半分以下だったと思う

表 4) このセミナーで認識が変化したこと

当事者の主観を、客観的に正確に診断するという発想が非常に新鮮だった  
患者の QOL の程度は過去にさかのぼる時、キャリブレーションがおこるという考え方  
QOL という言葉のとらえ方が変わった  
もっと患者様とコミュニケーションをとったりと時間がほしい  
在宅で独りで生活してみえる ALS の患者さんがいてすごいと思った。満足感も高い。患者さんの  
思いを聞いていきたい。  
医療の効果が客観的なものだけでなく、患者の主観やスケールの変化で変わるということがわ  
かった。自分は、そのスケールのより良い変化に貢献できればと思った（同 2）  
医療的介入が入ると QOL が低くなると考えてしまうが、現実は異なっていることが患者さんの  
話から感じ取れた  
自分の考えがあくまでも主観であることを気を付けようと思った  
難病であるから、進行していくからといって、決して QOL が低下していくかといったら、そう  
とは限らないということに改めて気付いて良かった  
レスポンスシフトに興味をもった。薬剤師として薬の効果だけでなく QOL の変化について、ど  
れだけ薬の効果や薬剤師の介入が関与出来ているか、考えながら業務を行っていきたい  
良い医療、患者さんへの対応などいろいろ考えさせられた  
医療者の立場ではなく、患者様の立場で考えていくことが必要だと感じた（同 4）  
病棟のためではなく、患者が暮らしやすい環境づくりのためにも、患者の心理面で向きあっ  
ていきたいと思った  
常に患者との対話、患者が何を大切にしているかを考えて患者と関わっていたつもりであつた  
が、自分の主観が大きかったのではと感じた  
どのような疾患であっても用いることが可能と思った  
代理評価者の価値観に引きずられないこと  
患者さん（他人）の満足度、気持ちというものは簡単に他人が量れるものではないからこそ考  
えていかなければならないのだと思った  
主観を数値で示すことが出来ることがよくわかった  
多様性を実感できる教育ツールになる可能性  
実態と構成概念はとても大事で、常にこの意味を考えていく必要あると実感

## 重度障害者のサイトアクセシビリティおよび意思伝達方法に関する研究 研究分担者 伊藤史人 一橋大学情報化統括本部情報基盤センター

### 研究要旨

重度障害者のサイトアクセシビリティについては、日本工業規格 JIS でも規格化されている。しかし、多くのサイトでその対応は未だ十分になされていないとはいえない。合わせて、必要な技術的要素も周知されているとはいえず、今後のサイトアクセシビリティ向上において多くの課題が残っている。本報告書では、本事業の患者サイトのアクセシビリティ対策について調査し、必要な措置を提案した。また、患者サイト利用者の意思伝達方法についても言及し、今後の患者サイト運営において、アクセシビリティに関する基礎的情報となる情報を報告した。

### A. 研究目的

研究期間の平成 25 年度および 26 年度において、以下のように研究を行った。それぞれについて研究目的を記す。

（平成 25 年度）

#### 課題①

本事業の成果物である「患者レジストシステム」（以下、患者サイト）の利用にあたっては、重度の身体障害者が登録者になる可能性が高い。そのため、患者サイトはあらゆる身体的制限がある人でも利用できるよう、適切にバリアフリー化している必要がある。

そこで、本課題では、身体障害を伴う患者によるサイトアクセシビリティの向上および意思伝達装置によるアクセスの対応状況の調査を行い、改善するための基礎的情報を収集する。

（平成 26 年度）

#### 課題②

重度障害者向けの視線入力ソフトウェア開発によるアクセシビリティの向上を目指す。それにより、入力スイッチの使えない患者による患者サイト参加を促すことができる。

市販の視線入力装置は存在しているが、極めて高価であり、一部の裕福な患者しか利用できないのが現状である。そこで、本研究では、通

常の PC で視線を計測できるソフトウェアを開発した。それにより、安価に簡便に視線の計測が行えるようになる。

#### 課題③

口文字盤の解析とフィードバックによる読み取り支援を行う。一部の ALS 患者利用されている口文字盤を画像解析し読み取り者に特徴をフィードバックすることで、初心者や介助者でも患者とのコミュニケーションを円滑に行えるようにする。それにより、患者サイトへの入力代行が行いやすくなる。

口文字盤は、「盤」と表現しているが道具を利用するものではない。当事者の顔そのものが文字盤となる。つまり、支援者は当事者の顔の動きを読み取って文字列として再構成するものである。透明文字盤と比べて、双方の熟練が必要である。ただし、道具が不要であることから、双方が習熟していれば介護の現場では透明文字盤よりも有効に利用できるとされる。ただし、その難易度は飛躍的に高く、口文字盤の初心者にはわかりやすい補助システムによる訓練が適切である。当事者とのやりとりによって自ずと支援者の訓練となるが、当事者の疾患によっては口文字動作による疲労も考慮しなくてはならない。ひとりの当事者には複数の支援者が付くのが一般的なので、支援者の訓練はより効率的

に行った方がよい。

口文字盤の普及により、当事者の生活環境は大きく改善すると考えられる。支援装置が使いにくい外出時なども意志伝達が円滑に行えるようになるほか、停電時など支援装置が起動できない場合でもコミュニケーションが保障されるからである。より口文字盤を普及させるためにも、支援者への補助システムは必要とされている。

## B. 研究方法

### 課題①

Web サイトのアクセシビリティは日本工業規格 JIS で規格化されている（図 1 参照）。

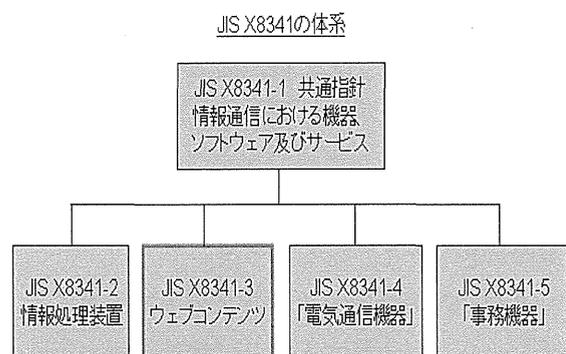


図 1 JIS X8341

本研究の成果物である患者サイトのアクセシビリティを調べるために、読み上げソフトウェアやタブ入力による閲覧方法を実施して利用の可否や使いやすさを調査する。意思伝達装置での患者サイト利用については、よく使われている装置で実施する。

### 課題②

視線入力ソフトウェアについては、一般的な PC のインカメラを使い、カメラ画像中の眼球動作を追跡したものを視線データとする（図 2 参照）。これを計測データとすることで患者の視線解析が可能となる。視線解析により、患者の視線動作の特徴が得られるため、視線入力装置の

利用の可否が判別できる。また、視線動作の特徴により、疾患の進行具合による傾向も判明すると考えられる。

なお、疾患の進行の特徴により、視線が定まりにくい場合は計測の対象外とする。

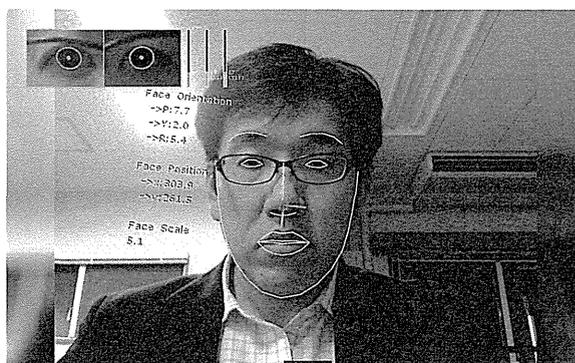


図 2 視線解析

### 課題③

口文字盤の解析については、予備実験として比較的動作の大きい患者を対象に行う。画像処理としては差分抽出やオプティカルフローを利用する（図 3 参照）。

オプティカルフローは時系列画像に対する処理であり、一般に勾配法とブロックマッチング法に大別される。いずれも、時系列の画像情報における、特定部位の速度場をベクトルとして抽出するものである。口文字盤の画像を時系列に観察するには、オプティカルフローにより可動部位の特徴が抽出可能であると考えられる。

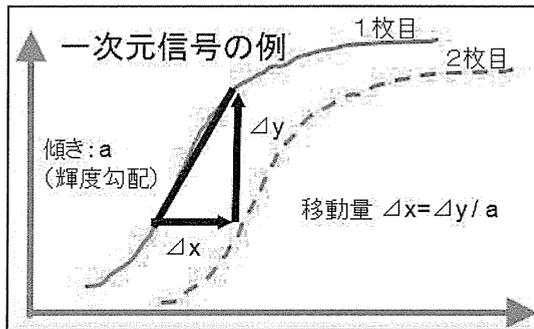


図3 オプティカルフロー

口文字盤の動作については、可動部位の動きは画面内および顔面内に限定されていること、可動域も小さく輝度勾配の変化も少ないため勾配法を選定した。なお、今回の実験では、画像処理ライブラリの OpenCV を利用している。

(倫理面への配慮)

なし

## C. 研究結果

### 課題①

前年のアクセシビリティに関する問題が残っていた。特に、ドラッグ操作が必要なページに関してはアクセスが困難になりやすかった（図4参照）。

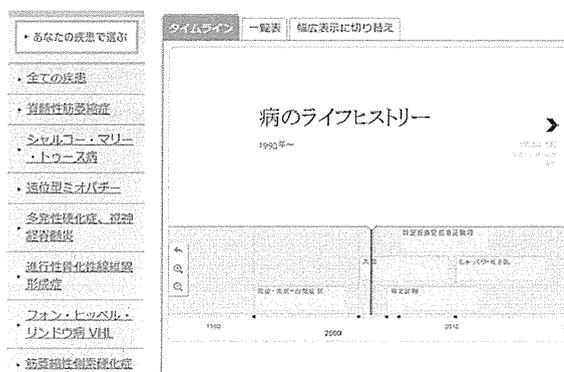


図4 アクセスの困難なページ例

一方で、個人の使い方の癖によって、アクセシビリティが低下している例もあった。

3種類の意思伝達装置による本システムへの

アクセスは顕著な問題はなかった。全ページにわたって Flash は利用しておらず、閲覧できないページはなかった。動的ページについては、JavaScript による描画が行われているが、端末によっては動作が緩慢になるなどの影響は考えられるのと同時に、セキュリティ向上のために JavaScript の動作を禁止している端末があると思われる。

また、一部に画像の ALT 属性が付けられていないものがあった。すべての画像に適切な ALT 属性を付ける必要がある。レイアウト構成については、スマートフォンなどで表示が適切ではない例が見られた。

### 課題②

視線入力ソフトウェアは、おおむね動作するものが開発できたが、一部の ALS 患者については、正常に眼運動を追跡できずに利用できない場合がほとんどであった。室内光の影響により認識率が低下することもあった。

図5は視線計測ソフトウェアの画面である。画面上の9点を注視することで視線計測が行える。しかし、患者データが十分に集めることができなかった（図6参照）。理由としては、環境光や十分にまぶたが開いていないことが原因となっていると考えられる。市販の視線入力装置は高出力の赤外線ランプを使っており、より効果的に視線を抽出できるが、本研究においては可視光のみを使うインカメラだったため精度が十分ではなかった。



図5 視線計測ソフトウェア

患者への適用については、患者の体位によっては視線計測が行えない場合があった（図6参照）。健常者による実験の段階では想定していなかった状況であり、今後の改善が必要である

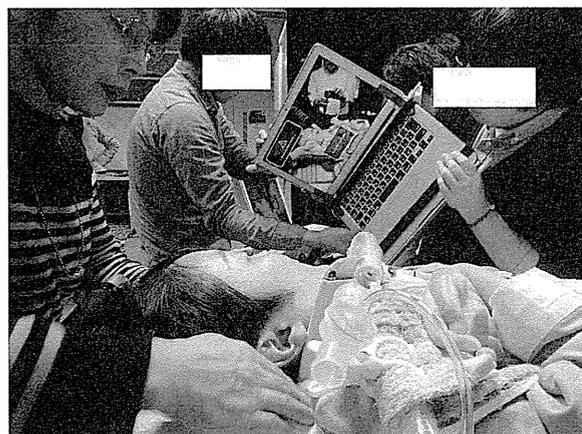


図6 患者による実験

### 課題③

口文字盤解析の結果、差分抽出よりもオプティカルフローによる処理が適切であることがわかった。矢印の方向は画素集合（矢印の根元あたり）の変位方向を示している。この当事者の場合、母音一文字の動作を完了するのにおよそ1秒かかっている。動作をリアルタイムでオプティカルフロー処理することにより、口文字の動作が強調表示されることとなり、動作がより

分かりやすくなる（図7参照）。

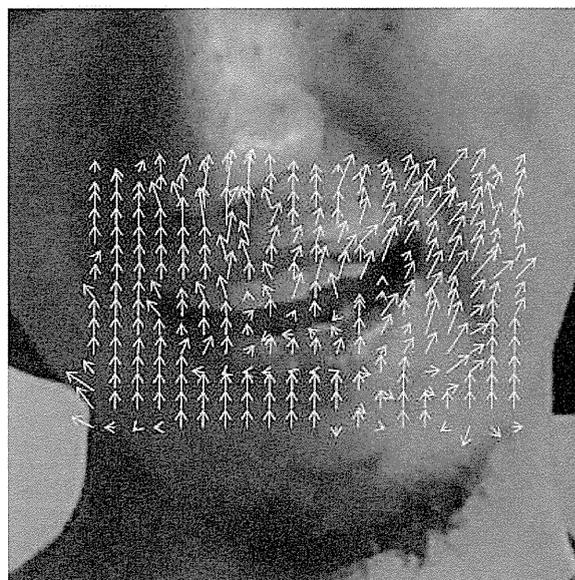


図7 オプティカルフローによる口文字盤の解析

これにより、口文字盤を読み取りやすくなったと考えられる。

### D. 考察

本システムの Web アクセシビリティについては、おおむね問題はないが、今後タブレット等の端末が急増すると想定されるので、それらの対応が別途必要である。これは、本研究では、既存端末を前提とした調査だったためである。

ICT 環境継続性においては、先にも示したように既存技術の組み合わせである。技術的には何らの困難もないが、それを継続的にサポートする組織（マンパワー）が足りない。特に地方においては必要とされる組織力は皆無とでもいい。そこで、その一助とするために、遠隔サポートが有力な方法として試験運用している。画面転送型の遠隔操作ソフトウェアであり、これまで現地に赴く必要のある作業を遠隔から実施できるものである。

本研究を進めるにあたっては、サポート組織の継続性も含めて考えていく必要がある。これら、技術的な面と組織的な問題も含めて課題に

取り組む必要がある。

視線入力ソフトウェアは、環境光に対する対策が必要である。患者の療養環境は多様であるため、現場環境での実験が必要である。

口文字盤の解析実験を行うにあたって、カメラを固定して口文字盤を撮影したため、ブレの少ない画像群を利用することが可能であった。しかしながら、実際の支援の現場では手持ちによる利用が想定される。手ブレ補正を実現するために各種の方法が考えられるが、スマートフォンやタブレットでの動作を考慮して、より高速な方法の検討が必要である。また、汎用の画像処理ライブラリを利用したため、今後は口文字の画像群に最適な処理も検討していきたい。

## E. 結論

各課題とも患者への適用例を増やしていき基礎データを十分蓄積する必要があった。アクセシビリティについては、患者呼吸のアクセシビリティの困難があり、意思伝達装置によるサイト閲覧をより困難にしていた。今後、さらなる改善を実施していく必要がある。

視線入力については、まぶたの開き具体をはじめ、健常者との違いが大きかったようで実験の継続が不可能になった。

口文字盤については、おおむね特徴量の抽出は可能になったが、十分な実用性を獲得するには至らなかった。

いずれの課題も十分な成果が得られたとはいえないが、基礎的な技術の獲得にはつながった。これらの技術を安定的に利用することで、サイトのアクセシビリティを大きく向上させることが可能になる。

さらには、視線入力や口文字盤など多様なコミュニケーション方法を用いて、患者のQOL向上を実現するための基礎としたい。それらは結果として本研究班の患者サイトの利用率向上と

してフィードバックされると考えられる。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

- [1] 在宅難病患者の ICT 環境継続性の向上, 報 科学 技術 フォーラム, vol.11, pp.657-658, 2012.
- [2] 意思伝達装置の利用支援環境改善についての提案, 電子情報通信学会技術研究報告, vol.112, No.2223, pp.45-49, 2012.
- [3] 伊藤史人, 藤澤義之 “オプティカルフローによる口文字盤支援システム”, リハビリテーション工学研究会, vol.28, No.1, pp.2-4, 2013.
- [4] 伊藤史人, “意思伝達装置の利用支援環境改善についての提案”, ,リハビリテーション工学研究会ポスター発表, 2013.
- [5] 伊藤史人, ”口文字盤の読み取り支援手法の提案”, 情報科学技術フォーラム講演論文集, Vol. 12th, pp.679-680, 2013.
- [6] 伊藤史人, “口文字盤読み取り支援システムの検討”, 電子情報通信学会 WIT 信学技報, vol. 112, no. 475, WIT2012-83, pp. 219-222, 2013.

## G. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

## 筋ジストロフィーへの心理臨床学的支援のこころみに関する研究

研究分担者 井村 修 大阪大学人間科学研究科 教授

### 研究要旨

筋ジストロフィーへの心理的支援の試みとして2つの研究を行った。研究1では筋ジストロフィー病棟のスタッフを中心に、ケースカンファレンスを実施した。筋ジストロフィー患者の心理的特性や対人関係のパターンが明らかになり、よりよい患者理解が可能となることがわかった。研究2では、筋ジストロフィー患者を対象に、SEIQoL-DWを用い個別にインタビューを行うことにより、彼らが生活上で大事にしていることを把握し、価値観の在り方やその転換について共感的に理解し、難病患者へのカウンセリングの可能性を検討した。これらの2つの研究より、療養中のQoLを高めるためには、筋ジストロフィー患者の心理的側面への配慮が必要である。

### 共同研究者

船越愛絵（大阪大学人間科学研究科）

### A. 研究目的

筋ジストロフィー患者は、療養期間が長期にわたり、症状が徐々に進行し、根本的治療が困難であるため、心理的な支援の必要性が指摘されている。本研究の1年目には、筋ジストロフィー患者の医療や看護、療育などに携わる医師、看護師、指導員、臨床心理士による多職種ケースカンファレンスを行った。このケースカンファレンスにより、2年目の研究では、筋ジストロフィー患者を対象に、SEIQoL-DWを用い個別にインタビューを行うことにより、彼らが生活上で大事にしていることを把握し、価値観の在り方やその転換について共感的に理解し、難病患者へのカウンセリングの可能性を検討した。

### B. 研究方法

研究1：国立病院機構刀根山病院の筋ジストロフィー病棟で診療や療養に関わるスタッフおよび大阪大学人間科学研究科の教員および臨床心理学専攻の大学院生が参加してケースカンファレンスを行った。病院側のスタッフは、医師、看護師、保育士、指導員、臨床心理士であった。

担当医師と看護師による患者紹介の後に、大学教員をファシリテーターとして、自由討論を行い患者理解を深めた。1回のカンファレンスで1人の検討を行い、要した時間は1時間程度であった。開催頻度はほぼ月に1回であった。

（倫理面への配慮）

国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て本研究は実施された。参加者は共同守秘義務を持つことが確認され、それぞれの立場から日常の業務に生かすことが求められた。

研究2：SEIQoL-DWを成人の筋ジストロフィー患者5名（A氏～E氏で、27歳～48歳、平均年齢36.8歳）に実施した。SEIQoL-DWは、本来、主観的QoLを測定するために開発されたものであるが、生活上の重要事項の満足度と重みづけを聴取するため、彼らの人生観や生き方、価値観の転換などを共感的に理解するために有効であると考えられた。ベッドサイドで数回のインタビューを行った。今回の調査では、病状が変化した時点（過去）と現在のSEIQoL-DWを実施し、時間経過による価値の変遷を検討した。

（倫理面への配慮）

主治医からの説明の後、患者からの同意をと

り、インタビューが実施された。患者の心身への負担を考慮し、インタビュー時間の調整を行った。なお、研究への不参加により、不利益が生じないことを説明した。また本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て承認を得た。

### C. 研究結果

研究1：ケースカンファレンスでは、成育歴、家族関係、病気の進行状況、性格的特徴、趣味、スタッフとの人間関係など多様なテーマが話題となった。その中で明らかになったことは以下のようなものであった。

- ① スタッフにより患者のイメージが少しずつ異なっていた。これはスタッフによる見方の違いもあるが、患者とスタッフの人間関係が、職種や個人の特性によって違うのであろうという結論に至った。
- ② 上記のことと関連するが、患者は医師に対しては比較的ニュートラルであり、看護師に対してはポジティブな面とネガティブな面と両方の面が向けられ、その他のスタッフへは比較的ポジティブな面が向けられていた。看護師が患者にとって最も身近な存在であり、患者の悩みやアンビバレントな感情が向けられやすいと考えられた。
- ③ 参加者は、スタッフにより、患者とスタッフの関係性が異なることに、新鮮な驚きを体験したと報告した。自分の患者への見方が一面的であったとの感想もあった。
- ④ 病棟スタッフには定期的に異動があり、各自が有する情報は断片的であった。しかし各自の有する情報を持ち寄り、ケースカンファレンスという場で共有し考えることにより、患者個々人のライフストーリーが理解されるようになった。

研究2：A氏以外の4名は、病状の大きな変

化時点と現在でQoLを構成する領域に変化が見られ、明確な低下傾向は見られなかった。A氏のみ、SEIQoL-DW Indexは顕著に低下していた。B氏、D氏は病状の変化時点から現在にかけて、なくなっている領域が多く見られた。しかし、重要度が完全になくなっていないものもいくつか見られた。C氏、E氏は、領域に挙げられた項目に変化は見られたものの、その内容が変容しながら別の領域に引き継がれているものも多く見受けられた。B氏、D氏、E氏の変遷より、「病状・状況の変化以前に悩んだり準備をしたりする期間」、「病状や状況の変化に対するポジティブなとらえなおし」、「できる範囲内でやれることを探そうという姿勢」、「できなくなったことと距離を置く」などが、新たな領域の模索につながる要因と考えられた。A氏はできない領域が増えた際には、現在ある領域中で重要度や満足度を調整する、いわば内的調整を行っていると考えられた。C氏は、新たな領域の模索は見られなかったが、病状や状況の変化が起こった際、電動車いすやポジティブな人間関係などの外的要因が生じ、それらをC氏自身が重要なものであると位置づけていると考えられた。

### D. 考察

研究1の考察：多職種によるケースカンファレンスは、筋ジストロフィー患者の様々な面を、複眼的視点でとらえることができ、患者理解にきわめて有効であることが明らかとなった。病気の進行状況や身体的困難さの検討だけではなく、患者の心理やスタッフとの対人関係のパターンも合わせて、多職種でケースカンファレンスを行うことが必要と考えられる。このようなケースカンファレンスは、患者理解による日常業務へのポジティブな効果へつながるだけでなく、スタッフ自身の心理的負担の軽減やメンタルヘルスの向上に寄与したと考えられる。病

棟でのトラブルや対人関係の問題が、ケースカンファレンスというクローズドな場で共有され、異なった視点からサポート的なアドバイスを受けると、スタッフの心理的ストレスが緩和されていたと推定される。また、患者のライフストーリーを理解することにより、ネガティブな感情を向けた患者の思いを実感としてわかり、スタッフ側の過剰な罪悪感や逆転移感情が抑制されることもあった。このような効果は、参加したある看護師の「このカンファレンスは患者理解のためと思っていたが、自分のためにもやっているのだなあ」という発言に代表されている。

しかしながら次のような課題があることも明らかになった。今回、18:00から1時間程度のケースカンファレンスを実施したが、多職種のスタッフが同時に集まるには、頻繁な時間調整や連絡が必要であり、マネジメントの負担が大きかった。また専門性の違いによる共通言語の問題があった。臨床心理と医療とでは専門用語が異なり、各自ができるだけ平易な説明に心がけた。専門用語が使いにくい不自由さはあったが、生活に根差した日常的ことばの使用は、患者理解の行き過ぎた概念化を防止した側面もあった。この問題は、ケースカンファレンスを重ねるうちに、双方の専門用語に関する理解がある程度深まれば、自然に解決していく問題なのかもしれない。今回の多職種によるケースカンファレンスでは、クローズドのグループ内で情報を共有し、共同の守秘義務を負うことを方針とした。したがってケースカンファレンスでの理解は、それぞれの参加者の役割により各自の判断で日常業務に生かすことになった。しかし、病棟の業務はチーム医療として実践されており、スタッフ間の情報や治療方針の共有が重要となってくる。したがって、上記のようなルールに基づいてケースカンファレンスを実施すると、ケースカンファレンス参加者以外には、

患者に関する重要な情報や理解が利用されにくいという問題が残る。しかしながら、ケースカンファレンスが、患者の個人情報に関連したことを取扱い、またスタッフの個人的感情も吐露されるという特性から、ある程度の守秘義務の遵守や枠も必要でないかと思われる。

国立病院機構で雇用されている臨床心理士（心理療法士）は多くはない。しかし難治性疾患における心理的支援の必要性は高く、臨床心理士の適切な配置と貢献が求められている。多職種ケースカンファレンスのマネジメントやファシリテーターも、臨床心理士の役割のひとつであろう。カンファレンスでの理解を、守秘義務を遵守しながらも、参加者以外のスタッフに適宜伝えたり、筋ジストロフィー患者の個人カウンセリングに生かしたりしていくことも重要な課題であろう。

研究2の考察：領域が変遷していなかったA氏以外の4名には、顕著なSEIQoL-DW Indexの低下が見られなかったことから、領域の変遷、新たな領域の模索がQoLに大きく関わっていること考えられた。そこで筋ジストロフィー患者QoL向上に関わる要因を探るため、A氏とB氏の変遷に着目すると、新たな領域の模索が生ずるためには、病状の変化が生じる以前に、患者に医療的処置やその影響について情報提供を行い、十分に考え、準備する期間を持てるようにすることが重要であると思われる。またC氏には、SEIQoL-DWを実施する中で、新たな領域が創出された。これはSEIQoL-DWにより、患者の様々な気づきが促進され、認識の変容が起こった結果、新たな領域が生成された可能性がある。SEIQoL-DWは、患者の病とともにある生活を評価するだけでなく、彼らの価値観や人生観を変容させ、制限された生活の中でも生きる意味を導き出す、カウンセリング的側面を有しているものと思われる。

今後は、回想によるSEIQoL-DW評定と現在

評定を経時的に行った場合の違いや、SEIQoL-DW そのものの介入的な効果についても検討を行い、それらの影響を考慮しながら、結果の解釈や患者へのフィードバックを行うことが望ましいと考えられる。このようなSEIQoL-DW の活用法は、筋ジストロフィー患者だけでなく、他の難治性疾患の患者へも応用されることが期待される。

## E. 結論

筋ジストロフィー患者の QoL を維持し、高めるには、医療技術の進歩や療養環境の改善だけでなく、患者個人への心理的配慮が必要と思われる。的確な心理的配慮や支援を行うには、医療スタッフの患者理解が重要である。そのためには研究 1 で実践されたような、多職種によるケースカンファレンスが有効である。また、ケースカンファレンスは、医療スタッフの様々な視点や思いを共有する場としての意義があり、医療スタッフの心理的ピアサポートとしての機能があるものと考えられる。筋ジストロフィー患者は、医療的ケアやサービスを受ける側ではあるが、決して受身的な存在ではない。研究 2 で見られたように、病の進行や状況の変化に即し、自己の価値観や人生観を変容させたり、家族や友人、医療スタッフへの関わり方や環境への働きかけを変えたりすることにより、主体的に生きている姿が明らかとなった。SEIQoL-DW は、筋ジストロフィー患者の主観的 QoL 評価に利用されることが多いが、難病患者の内面世界の理解や心理的支援に活用可能であることが示唆された。

文献：埜中征哉 2009 「1. 筋疾患—総論」 埜中征哉（監）、小牧宏文（編）『小児筋疾患ハンドブック』 診断と治療社、pp. 2-6

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

2012年度

藤野陽生・齊藤利雄・井村修・松村剛・神野進 「Duchenne型筋ジストロフィー児への病気の説明に関する調査」 脳と発達, 45, pp.11-16. 2013

2013年度

なし

### 2. 学会発表

2012年度

井村修 第1回DystrophinopathyのCNS障害研究会「発達障害についての心理学的検索」2013

2013年度

井村修・船越愛絵 第32回日本心理臨床学会自主シンポジウム「筋ジストロフィー患者における発達障害傾向とQOL」第32回大会発表論文集, p. 696, 2013

## G. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

## 神経難病のPRO（Patient Reported Outcome）の収集と分析に関する研究 ～難病医療ネットワーク事業の立場から～

研究分担者：九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一

### 研究要旨

PRO（Patient Reported Outcome, 患者の報告するアウトカム）収集のための難病患者登録サイトの有用性や活用方法について、難病医療ネットワーク事業の立場から検証した。九州大学病院内の難病情報センターの窓口にて、難病患者登録サイトを紹介した。難病患者登録サイトの情報は、定期的に見直し監修を行った。また福岡市内にて「SEIQoL-DWを学び活かす実習セミナー」を開催した。福岡県内外の当事者と支援者に対し、SEIQoL-DWを通してPROの意義について啓発することができた。神経難病におけるPROの一つとして、患者登録サイトによるナラティブの収集は有益であると考えられた。今後は、PROの手法を当事者が獲得し、それを発信することができるよう支援することが重要である。

### 共同研究者

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

### A. 研究目的

福岡県難病医療連絡協議会では、重症神経難病ネットワーク事業を実施している。本事業においては、難病患者からの医療・療養上の相談に対応し、地域の連携や県内外の広域連携に努めている。

そこで本研究は、PRO（Patient Reported Outcome, 患者の報告するアウトカム）収集のための難病患者登録サイトの有用性や活用方法について、難病医療ネットワーク事業の立場から検証することを目的とする。

### B. 研究方法

- ① フェイスブック上の難治性稀少疾患患者会 WG への登録と更新情報の共有
- ② 難病患者登録サイトの情報の監修
- ③ 難病患者登録サイトの紹介

難病患者登録サイトの案内文書とカード型チラシを、福岡県重症神経難病ネットワークと難病相談・支援センターの相談窓口を設置し、自由に閲覧し手にとれるようにして広報を行った。

- ④ 「SEIQoL-DWを学び活かす実習セミナー」の福岡市での開催

- ⑤ 倫理面への配慮

個人情報保護に十分注意を払う。

- ⑥ 当事者の権利擁護

難病患者登録サイトを紹介するにあたっては、次の点について説明を行う。

- ・参加は自由意思に基づくもので、参加・非参加により不利益が及ぶことはないこと。
- ・内容は個人の特定ができないようコード化し、語られた内容が医療者にそのままの形で伝わることはなく、内容によって医療を受ける上で不利益を生じることがないこと。
- ・開始の有無に関わらずいつでも撤回できること。
- ・特別な費用負担が発生することはないこと
- ・利益相反はないこと。

### C. 研究結果

- ① 難治性稀少疾患患者会 WG 新着情報の確認と難病患者登録サイトの有効性検討

フェイスブックは、ほぼ毎日ログインを行い、難治性稀少疾患患者会WGからの新着情報を確認した。また週1回～月1回程度、難病患者登録サイトにログインし、サイト構築の進捗を確認した

## ② 難病患者登録サイトの紹介

福岡県重症神経難病ネットワークでは、年間のべ約 5,000 回の療養相談を実施し、このうち、ニーズのあると考えられた難病患者に対して、難病患者登録サイトの紹介を行った。

## ③ 「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」の開催

平成 26 年 2 月 8 日に、九州大学医学部コラボステーション I にて「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」を開催し、福岡県内外の支援者 60 名と東京都・佐賀県在住の ALS 当事者が各 1 名参加した。福岡県難病医療連絡協議会が後援を行った。

## D. 考察

福岡県重症神経難病ネットワークのメールによる相談は年々増加していることから、インターネット環境にある難病患者は多いと考える。また難病当事者のブログやフェイスブックページは正確な件数把握は不可能であるが数多く存在する。インターネットや SNS を活用して情報収集や情報交換を行っている当事者からの提言は、研究者に直接届けられる機会が乏しかったと考えられる。

患者登録サイトは、これまでの臨床・研究者サイドからのみの課題発信と比較し、当事者からのナラティブが収集されやすいというメリットがある。また当事者発信するという意味で意義が大きいと評価する。

当事者の療養生活の課題・メンタルケア・ピアサポートの必要性など、ナラティブから抽出された課題をどのように臨床研究者が生かしていくかについて、さらに検討が必要である。

また患者団体に属さない患者からのナラティブ収集の困難さ、高齢者等パソコン・インターネットの使用経験がない患者に対するアプローチについては課題がある。WEB だけに頼らない PRO 収集方法の検討が必要と考える。また今後、広く当事者へ広報していく方法についても検討が必要である。

ピアカウンセリング、他の難病患者の療養状況が知りたい、社会発信したいなどの相談が寄せられた場合には、随時難病患者登録サイトを紹介し、登録

件数を増やしていく予定である。パソコン、タブレット端末、スマートフォン等の普及により、インターネット環境にある難病患者は多いと考える。今年度は、患者団体に属さない患者からのナラティブ収集のため、広報に取り組んだが、高齢者等パソコン・インターネットの使用経験がない患者に対するアプローチについては課題が残った。WEB だけに頼らない PRO 収集方法の検討も必要と思われた。

また「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」の開催により、福岡県内外の当事者と支援者に対し、SEIQoL-DW を通して PRO の意義について啓発することができた。

## E. 結論

神経難病における PRO の一つとして、患者登録サイトによるナラティブの収集は有益と考える。今後は、PRO の手法を当事者が獲得し、それを発信することができるよう支援することが重要である。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

1) 岩木三保、中井三智子：難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から。日本難病看護学会誌 17 (2), 123-124, 2012

### 2. 学会発表

1) 岩木三保、中井三智子：難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から。第 18 回日本難病看護学会学術集会公開リレートーク。2012, 9

2) IWAKI M, NAKAI M, TATEISHI T, NARITA Y, KIRA J: Current status of Coordinators for Patients with Intractable Diseases in Japan. Dec 2012

3) 林信太郎、岩木三保、平山陽子、吉良潤一：神経変性疾患の患者間における特定疾患医療、介護保険、身体障害者手帳の受給率の差に関する解析。日本難病医療ネットワーク学会第 1 回学術集会：2013

4) 岩木三保、上三垣かずえ、林信太郎、吉良潤一：福岡県重症神経難病ネットワークにおける難病医療従事者研修の実施状況と課題。日本難病医療ネットワーク学会第 1 回学術集会：2013