

PRO のひとつとしての SEIQoL 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、研究動向の調査ならびに、啓発サイトの構築や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 )

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。

4) 学会での教育セミナーの開催

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で、「当事者と医療者による新しい医療の実践」を開催した。

( 倫理面への配慮 )

研修参加者へ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。また、研修参加によるデータが匿名性を保持した上で、研究利用されることへの同意を得た。

A . 研究目的

本研究では、当事者と医療者による新しい医の実践に資するため、PRO ( Patient Reported Outcome ) の一つである SEI-QoL に着目し、国内の研究状況の調査ならびに、セミナー研修会を通じた啓発活動を行い、受講者の QOL に関する認識の変化を検討し、SEIQoL が当事者と医療者のかけはしのツールとなりうることを目指した。

B . 研究方法

1) SEIQoL に関する国内の研究動向に関する文献調査

医中誌 web にて、「SEIQoL」をキーワードとした文献検索を行った。

2) SEIQoLWeb サイトの構築

関連 Web サイトを構築し、情報提供を図った。

3) SEIQoL 実践セミナーの開催

平成 25 年 2 月 10 日・10 月 27 日 ( 東京 )、

C . 研究結果

1 . 我が国における SEIQoL 研究の動向

医中誌 web にて、「SEIQoL」で文献検索を行った結果、63 文献が抽出された。63 文献の内訳は、原著 ( 事例・比較研究含む ) 18 件、会議録 40 件、解説 5 件であった。対象 ( 疾患 ) 別内訳は、筋萎縮性側索硬化症 ( ALS ) 19 件、パーキンソン病 ( 若年性含む ) 11 件、筋ジストロフィー 8 件、消化器がん 5 件、がん性皮膚潰瘍 2 件、脳血管障害 2 件、糖尿病 2 件、多発性硬化症 2 件、ADEM1 件、うつ 1 件、神経難病 ( 複数 ) 9 件、家族介護者 1 件であった。

2 . SEIQoLWeb サイトの構築

「希少性難治性疾患 - 神経・筋難病疾患の進行抑制と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」班と共同で、SEIQoL に関する web サイトを構築した。(wwwSEIQoL.jp)

サイト構成は、1) TOP ページ、2) SEIQoL 紹介、3) ユーザー会紹介、4) 研究実績・論文紹介、5) セミナー案内、6) FAQ である。サイトからは本研究班の「we are here」へ移行できる。

### 3. SEIQoL 実践セミナーの開催

「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、平成 25 年 2 月 10 日 (日) (東京国際フォーラム)、平成 25 年 10 月 27 日 (日) (帝京平成大学)、平成 26 年 2 月 8 日 (土) (九州大学) に、患者主体の QOL 評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナーを開催した。参加者は、それぞれ 56 名、48 名、58 名であった。このほか緩和薬学学会、国立精神神経センター主催の研修会などに於いて症例提供協力を行った。

### 4) 学会での教育セミナー開催

1. 第 18 回日本難病看護学会学術集会において、教育セミナー「当事者と医療者による新しい医療の実践」を開催した。当研究班からレジストリシステムの紹介や SEIQoL の基礎についての講演、ならびに患者の立場から SEI-QoL に期待することとして、1) 医療者と患者が気持ちの共有を図れる、患者側として、2) 何が幸せか？ 見つめなおせる 3) 医療の在り方を変える。という 3 つの提言を行った。

### 5) 研修参加者の SEIQoL 実施状況と認識変化

セミナー参加者の参加時点での SEIQoL 実施状況を表 1 に示す。

H25 年度開催分はほとんどが実践では使用していない者であった。

表 1 : SEIQoL 実施状況

	東京会場	東京会場	福岡会場
今回のセミナーで初めて知る (知った)	15 (26%)	14 (29%)	29 (50%)
なんとなく知っていたが、セミナーは初めて	31 (55%)	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	6 (10%)	13 (27%)	2 (3%)
既に研究として使っている	10 (17%)	1 (2%)	1 (2%)

セミナー内容を表 2 に示す。「演習」については、平成 24 年度は、様式に記入する方式をとったが、平成 25 年度に、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方法で行った。演習の間に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。

表 2 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

受講前後の意識の変化として、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点を聴取し、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

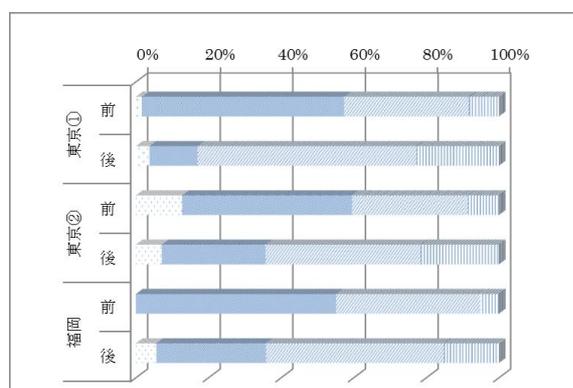


図1-2：病状が進むにつれ患者のQOLは低下する

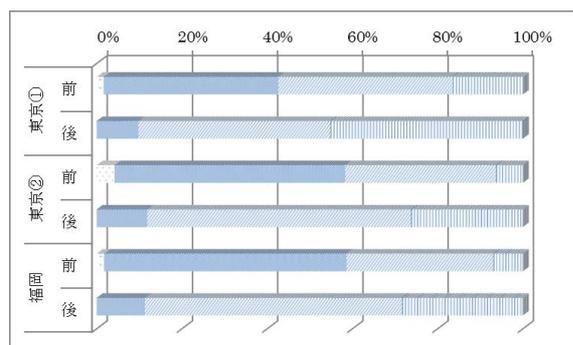
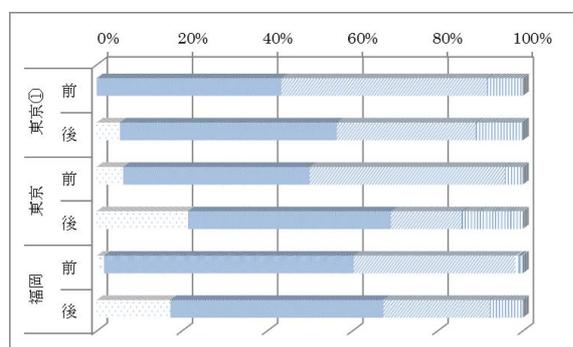
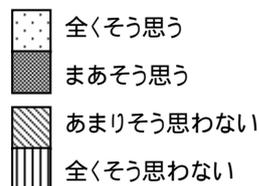


図1-3：QOLは客観的に測定可能である



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。



どの会場とも、「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。

また、自由記述で得られた SEIQoLDW 実施上の困難点は、「回答者に理解度が求められる」「キューをあげてもらふこと」「対象の理解やフォローが必要」「インタビューの難しさ」であった（表3）。

表3：SEIQoLDW 実施におけるむずかしさ

「SEIQoL-DW」の実施にあたる難しさ

回答者の理解度が求められる  
回答者が理解できるだけの知的レベルがなければ実施できないことや、説明が何度が必要であること。（理解するのに時間がかかる方もいる）  
SEIQoL-DWの説明をした時に、理解できる知能レベルがないとできないのかなと感じた。  
キューの重みが全て同じだと答えられた。

キューをあげてもらふこと  
5つあげるのがむずかしい  
対象者が明解にCueを定められない時、会話の中から"Cue"を表現した時に誘導になってないかと思う  
キューが文章のまま、キューの名称が出てこない。  
提案リストを真似たキュー/提案リストへの誘導になってしまう。  
複数の対象者のCueをデータとしてカテゴリー化しようとする時、そのネーミングが的確なのかまよふ。  
回答者のキューの内容が重なる。（狭い）  
満足度と重要度の違いの理解が難しい。  
高齢者を対象としている為、キューを挙げられないケースが多かった。

対象の理解やフォローが必要  
患者様の主観的なQOLを引き出すための評価ですが、本人に現状を再認識して貰う為、涙を流されたり、落ち込まれるという事が見られた為、その後のフォローと面接時間を要しました。

対象との信頼関係が必要

5項目のキューそのものが変わる事に対する考え方を、どのように理解すればよいのかという事。  
変わるということの捉え方や変化をどのように把握していけばよいか

インタビューの難しさ

インタビューの難しさ（聞き手によって患者の気持ちが聞き出せる）  
聴き手・インタビューの仕方の方

D. 考察

我が国の SEI-QoL を用いた研究は、ALS をはじめとする神経難病を中心に展開されてきたといえる。近年、糖尿病など他の慢性疾患に

おける取組みもなされはじめ、さまざまな疾患、状況別検討も可能になるといえる。63 文献のうち、論文形式であるものは、18 件にとどまっております。実施内容の論文化というところでは、今後の展開が期待される。

SEI-QoL セミナーにおいては、関心やニーズの高まりが確認された。受講前後の認識の変化も確認ができたが、継続的なものとなるような、継続的な取組みが期待される。また、初の地方開催も実現し、今後も継続的に実施していけるとよい。アンケート上の実践経験者は少数いたが、それぞれ難しさや疑問を抱えての実践であった。特にキューをあげてもらうことについての困難さがみられ、本セミナーのような実践型のセミナーを希望するニーズも高かった。今後、構築された SEI-QoL サイトの中でも積極的な情報提供、交換が望まれる。SEIQoLDW を標準化し、活用していくためにも、半構成面接での相互作用による介入へ効果など、医療職が身につけるべき技能として SEI-QoL の理念や実践を啓発していくことが引き続き求められているといえる。

## E . 結論

PRO の一つである SEI-QoL について、文献調査、サイト構築、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 . 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

G . 知的財産権の出願・登録状況  
なし