

第4回EB検討会まとめ



P.3～9 : 当日提示資料

P.9～11 : ディスカッションまとめ

開催日時：2023/7/30 16:00-17:00 (会終了後30分間自由参加の交流会を実施)

検討会参加者：患者パートナー3名、研究者7名

当日提示資料

Osaka University
Graduate School of Medicine

第3回検討会まとめ

今後実施する研究の目的

表皮水疱症の現実（位置づけ）を明確にするために、表皮水疱症の日常に
そった表皮水疱症独自のQOL質問票を作成し、QOL調査を行う

- 目標①表皮水疱症独自のQOL質問票を作成 ←今日のテーマ
目標②作成した質問票を用いたQOL調査を行う

今回の検討テーマ

- ①QOL質問票作成の方法を検討する
- ②QOL質問票の対象を検討する

質問票作成にあたって決めるべきこと

- 対象
- 質問内容
- 回答形式
- 回答内容
- 教示文
- 項目数
- 採点法
- 妥当性、信頼性の検証方法

To Do / 生活の質に関する質問(WHO-QOL26)

生活の質に関する質問(WHO-QOL26)

教示文

記入のしかた

- ① 以下の1~26の各質問について、過去2週間の生活のなかで、あなたの望んだこと、喜んだこと、関心を持ったことを思い出してください。かならず一問ずつ読んで、自分の気持ちをふりかえりながら、もっともふさわしいと思われるものを選んでください。
- ② もし、どの答えが自分に当てはまるのかはっきりしないときは、中でもっとも当てはまるものを選んでください。
- ③ 26の質問ぜんぶに答えてください。

ページ1 ページ2

質問内容

Q1 自分の生活の質をどのように評価しますか

	まったく悪い
	悪い
	ふつう
	良い
	非常に良い

**回答内容
回答形式**

※これらを決める必要があるけれど、今の時点で全てを理解される必要はありません

質問票作成にあたって決めるべきこと

- 対象
- 質問内容
- 回答形式
- 回答内容
- 教示文
- 項目数
- 採点法
- 妥当性、信頼性の検証方法

} 今回はこの部分の話です

To Do / 生活の質に関する質問(WHO-QOL26)

生活の質に関する質問(WHO-QOL26)

記入のしかた

- ① 以下の1~26の各質問について、過去2週間の生活のなかで、あなたの望んだこと、喜んだこと、関心を持ったことを思い出してください。かならず一問ずつ読んで、自分の気持ちをふりかえりながら、もっともふさわしいと思われるものを選んでください。
- ② もし、どの答えが自分に当てはまるのかはっきりしないときは、中でもっとも当てはまるものを選んでください。
- ③ 26の質問ぜんぶに答えてください。

ページ 1 ページ 2

質問内容

Q 1 自分の生活の質をどのように評価しますか

まったく悪い
悪い
ふつう
良い
非常に良い

対象と質問内容を決める大まかな流れ

対象

対象の明確化

- ・対象とする年齢は？
- ・本人が回答するか、本人以外も回答できるか（主観的評価 or 客観的評価）

質問内容

QOLに関する内容の把握

- ・インタビュー／アンケート／ワークショップ等で、対象となる方のQOLに関する内容を把握する

固いものは食べられない

柔らかいものしか
食べられない

処置が大変

内容の整理

- ・得られたQOLに関する内容を整理し、質問票を構成する質問項目の候補を作る

候補①

候補②

候補③

質問項目の作成

- ・質問項目の候補を選別し、実際の質問項目を作成する

候補①

候補③

QOLに関する内容の把握に関して

	形式		時間	データ数	注意点
インタビュー 	1対1インタビュー	<ul style="list-style-type: none"> ・対面 ・webミーティング ・電話 	大	中	<ul style="list-style-type: none"> ・相手によっては繊細な部分に触れる可能性があり、インタビュー自体に負担を生じる場合がある ・インタビューアの技量に左右される
	グループインタビュー	<ul style="list-style-type: none"> ・対面 ・webミーティング 			
アンケート 	個々が回答	<ul style="list-style-type: none"> ・web ・紙面 	中	大	<ul style="list-style-type: none"> ・回答に関して深掘が難しい
ワークショップ 	付箋を使ったワークショップ	<ul style="list-style-type: none"> ・対面 ・web 	小	小	<ul style="list-style-type: none"> ・少数のグループの場合は特にデータ自体が参加者の特性に依存

今からディスカッションしたいこと

- ①誰を対象にするか（誰がQOL質問票に答えるのか）
- ②どういう方法でQOLに関する内容を把握するのか
- ③QOLEB（元々ある表皮水疱症独自のQOL質問票）の内容や方法を参考にしないか

ディスカッションまとめ

 Osaka University
Graduate School of Medicine

第4回検討会まとめ

議題①) どのような対象が良いと思うか？

患者 何を知ろうとしてるかで、対象が決まるかなと思う。子どもと大人でも、働いてるか働いてないかでも全然違うかなと思っていて、どんな想定をしているのか？

- 研究者**
- 患者のQOLを知るというのが大まかな目的になるが、QOL自体が抽象的な概念のため、何を知る質問票になればいいか考える必要があると思う。
 - 対象を決めて内容、という順番よりは内容を考えると対象が見えたりするのでは。
 - 子供と大人の違いなど、違いを一つの質問紙の中に入れ込むのは難しいと思う。実感と異なるものになる可能性があるため、子供向け大人向けに質問紙を分ける方法もある。大人と子供、同じ質問で聞けなさそうなら年齢を区切る必要がありそう。

研究者 子供の時と大人の時で生活の困り感に違いはあるか？

- 患者**
- 子供の時は学生生活という形の中で、大人は社会人として社会の中で生きていく中で困ったことがあり関わっていく人も変わるし、年代によって思うことや環境も変わる。
 - 違いはもちろんある。家族環境や社会福祉制度の利用有無、症状の違いによって個々のケースで悩みが細かく変わってくる。何をもち生活の質の意味を問いたいか、焦点をどこかに絞っていかないと大変は皆一緒だけど大変の温度差がある。
 - 中学生くらいまでの子どもだと自分で状況が説明ができないこともある。その場合、保護者が回答することが主となるため、子どもと保護者に訊くというのも有りなのではないか。

- 研究者**
- どれくらい大変かというのが私の想像と患者パートナーさんのより具体的な話とでかなりギャップがある。そのギャップにどう近づくかを考える必要があると感じた。中学生くらいの子だったら保護者の方に聞くというのもなるほどと思った。患者Pも保護者も医療者からも聞いてみているんなら側面から質問項目を起ち上げてみるというのも有効かもしれない。

第4回検討会まとめ

議題②) どのような方法が良いと思うか？

患者

- それぞれ良さや難しさややり易いところ等あるのでうまく合わせていったりするのが良いのかなと思った。
- 一対一のインタビューを最初からするのは時間がかかりすぎると思う。個々であまりにも状況が違うのである程度的を絞る意味ではまずアンケートが先かなと思う。ワークショップは皆言いたいことの項目がすぐくばらけてまとめるのが大変。まずは全体に対するアンケートをして、こちらの方でグループ分けして同じレベルの人とグループインタビューをした方が良いと思う。最終的にもう少し聞きたいとなれば1対1のインタビューをする
- RUDY登録者50人に聞くとすると、インタビューは調査側と患者側で両方とも負担感が強くなってしまっているので、客観的な視点で統計を取るためであれば、アンケートの方がやりやすいかなと思う。だからこそ、最初の設定が肝心で、対象と質問項目を決めるのが重要になると感じた。

研究者

- QOLってそもそも本人が生活をどう感じているかに重きを置いているものだと思っているけど、議論をすると今何に困っているかやどういう状況なのかという話になってしまう。例えば困ってるものがたくさんあってもなんとかやってますと言うとその人にとってのQOLと違う人が見たときの大変さとか困ってるだろうなというのを知ってもらうとは別で、内容が違うような気がする。
- 本人が困ってるというところだけでなく、その人がそのことについてどう思ってるかを聞かないと、アンケートでは困っているのかどうか全然わからないのでは深堀しないと本来どういう考えでその答え出したか深堀が難しいのが効いてくるような気がする。そうであるがゆえに実際という所を教えてもらうところから始めないといけないかなというのが私の考え。
- どういう生活を送っているか生の声を我々で見てみないと何がキーになっているのか今のままで議論してもなかなかきまりにくいんじゃないか。そういう意味ではまずアンケートで聞いてみて、たくさんの方が答えてることと一部の方が答えてることがわかるので、それってなんなんだろうって教えてもらう形でもいいのかなと思う。

第4回検討会まとめ

次回について

- 研究者**
- 次回はEB実際をより知りたいという研究者の声により、表皮水疱症への理解を進める回にしようと考えていた。もしかするとそこでの話を通して今回の議論をより深めることができるかもしれない
 - 実際にどういう話が出てくるのだろうかというのをチーム全体として共有+それぞれの方法がどういうものなんだのイメージが湧いてくると話し合いが具体的に進むと思う。

- 患者**
- 段階踏んで、やりながら考えていった方がいいと思う。私もどれがいいというのはなくて皆さんの意見聞いてどれもやりたいことではあるけど実際にどういうまとめ方をするかで変わってくる。例えばインタビュー誰が主体になってするのかとか、今いる皆さんと一緒に訊くのか、全くEBや在宅の様子を知らない人たちが聞くのと当事者が聞くのとまったくアプローチもちがうのでやり方の仕組みをどうすればいいかも含めて話せていければいい。

- 研究者**
- 医療側が考えると重症度に応じて制限される活動が日常生活を制限してそれがQOLになるんじゃないかと想像する。コモンズプロジェクトに参加した時に、日常生活で最も困っている点を挙げてもらうと医療者が全く想像していなかったことが返ってくるというのが十分あるというのを経験した。患者さんに聞かないとほんとに困っているのは医者にはわからないと実感した。一番困っていることは何か等の情報をたくさん拾わないといけないと思う。
 - どういう情報を集めるかの指標や方向性を持たないといけないんじゃないかと思う。今後このグループの中でどういうことを調査していくのか、何を聞いていくのかを次に議論していければいい。

次回(第五回)のテーマ

実際の日常生活や困難について患者パートナーのお話を伺うことで、
表皮水疱症患者の実際へのイメージを掴む

→ 実際を知ること、QOLに関する内容の把握方法や対象等をはじめ研究に関する議論を進める基礎になる