

[外国人研究者招へい事業]  
(難治性疾患克服研究推進事業)

## 研究実績報告書

1. 招へいされた外国人研究者

所属・氏名(和文):アイルランド王立外科大学 医学部、副学長心理学部門教授 Ph.D(心理薬理学)

(英文):Professor of Psychology, Chairman of Department of Psychology, Vice-Dean, Medical Faculty, Head School of Healthcare Management, Royal College of Surgeons in Ireland

氏 名(和文):キアラン・オ・ボイル

(英文):Ciaran Augustine O'Boyle

2. 招へい申請者

所属・職名:国立病院機構新潟病院 副院長

氏 名:中島孝

3. 受け入れ研究者

所属・職名:国立病院機構新潟病院 副院長

氏 名:中島孝

4. 招へい期間:H19年3月23日~3月31日(9日間)

5. 研究課題:特定疾患患者の個人の生活の質(QOL)の評価方法についての国際共同研究と国際的標準化研究

6. 研究活動の概要

3月23日 個人の生活の質評価法(SEIQoL)の日本語版翻訳版の標準化に関する会議をおこなった。

3月24日 午前:受け入れ研究者とともに、京都大学大学院医学研究科、医療疫学、福原俊一教授と健康関連 QOL 評価尺度と SEIQoL に関する討議と意見交換会(京都大学医学部)

3月24日 午後:受け入れ研究者が共催し、特別セミナー、個人の生活の質(QOL)評価、理論と実際を開催した。(京都リサーチパーク)参加者は120名。演題名:Individual QoL- theory and perspective(個人の生活の質(QOL)ー理論と考え方)

3月26日 三重県にて三重大学医学部助教授成田有吾助教授と SEIQoL について意見交換および25日の緩和ケアセミナーの打ち合わせをおこなった。

3月27日 東京大学山上会館にて、日本神経学会理事長、三重大学医学部葛原教授と神経難病における QOL 評価に関する意見交換をおこなった。引き続き、受け入れ研究者が共催し東京大学にて緩和ケアセミナーを開催し講演、難病ケアと緩和ケアにおける個人の生活の質(QoL)評価の理論と実

際(東京大学山上会館) 参加者 110 名、演題名:個人の生活の質(QOL)－理論と考え方:QoL 概念理解のための構成心理学、QoL 概念とは

3月28日 国際共同研究の打ち合わせ会、今後の国際シンポジウムの開催の方針や共同研究および日本語版の標準化の議論をおこなった。立教大学社会学部大生定義教授と受け入れ研究者でおこなった。

3月29日 新潟大学保健学科宮坂道夫助教授と受け入れ研究者の共催にて特別セミナー「人間の生活の質(QOL)をどう評価するか? - SEIQOL-DW 法と構成主義(constructivism)-」を開催、参加者 100 名 「Individual Quality of Life(QoL) - theory and perspective, general concept, construct psychology and individual QoL」

3月30日 国立病院機構新潟病院の神経難病病棟および筋ジストロフィー病棟で個人の生活の質評価に関する国際共同研究をおこなった。ALS と筋ジストロフィー患者の呼吸器装着時における QOL 評価に関する共同研究をおこなった。

## 7. 研究課題の成果

今回の個人の生活の質(QOL)に関する国際的な共同研究および標準化作業にむけての研究として、アイルランドの王立外科大学医学部心理学部門教授のオ・ボイル教授と SEIQoL(The schedule for the evaluation of individual Quality of Life)と構成理論に関しておこなった。その背景には、国際的な高齢化社会と医療・福祉費の増大という中で高齢者や根治できない慢性疾患、難病、がんなどに対して、従来の医学的なアウトカムではその費用を十分に説明できないという一方で、患者の満足度は十分に向上していないのではないかという問題である。この問題は、国際的な近代社会の問題であり、EU などのヨーロッパと日本で共同研究をしていく必要があると考えられた。根治困難な疾患や病態に対してどのように医療的なアプローチをすべきかについて、両地域では様々な歴史的な取り組みが行われてきた。根治困難な疾患であるために、症状の改善や生存率の向上といった通常の臨床的アウトカム(転帰、帰結)評価はあまり意味をなさず、このような方法ではケア内容は適切に評価できないことが、医療における個人の QOL 研究の基本的な視点である。

根治困難な病気に関しては、我が国では 1970 年に社会保険審議会が「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については全額公費負担とすべきである」と答申を出し、その後 1972 年に難病対策要綱がまとめられた。難病対策要綱では、がんや「寝たきり老人」などの他の既存の施策体系が存在するものを除いた上で、「1.原因不明、治療法未確立。2.経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭の負担がおもく、また精神的にも負担の大きい疾病。」として難病概念がまとめられた。難病対策は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消の三本柱を中心に、さらに福祉サービスの面にも配慮して現在にいたっている。難病は現在、健康局疾病対策課の主管する 123 の特定疾患と、雇用均等・児童家庭局や障害保健福祉部などが主管する小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、人工透析対象の腎不全、小児異常行動、重症心身障害児などを含んでおり、厚生労働科学研究と精神・神経疾患研究などの医学研究も難病対策として行われている。難病は日本独自の厚生行政概念であるが、着眼点と内容は、国際的にも Nanbyo として評価されはじめている。いままでの、日本の難病対策の持つ意味は、臨床評価、アウトカム評価が明白でなく、費用対効果が不明であっても自己負担を軽減し多専門職種によっておこなわれる医療・福祉体制が構築できたということである。

英国では根治困難な病態 (incurable disease) をもつ患者に対して適切なケアを提供するために、1967 年に近代的なホスピス (hospice) がシンシリーソングダースらの努力によって確立した。その後、全世界にホスピス運動が広められた。アイルランドや英国に生まれたホスピスはもともと、がんに限定了ものではなかったが、我が国など多くの国では、緩和ケアはがんに限定了終末期医療として誤解され、制限を受けてきた。英国の緩和ケア (ホスピスケア) は根治できない疾患に対して、患者と周りの家族に対しても行うケアであり、医師や看護師だけでなくリハビリテーション関連職種や臨床心理士などの多専門職種ケアチーム (multi- and interdisciplinary care team) によって適切なケアを行うことが特徴である。緩和ケアでは人間の痛み・苦痛を身体的、心理・社会的、スピリチュアルなものに再概念化しており、緩和 (palliation) を行うために様々な緩和療法 (palliations) が研究、実践されてきた。緩和ケアは施設ではなく、在宅に比重をおき、訪問やデイケアにおける緩和ケアも充実していった。英国の緩和ケアは英国の医療体系である NHS (National Health Service) には組み入れられずに運営されたため、常に財政的な問題を抱えているが、その一方で、個人や地域共同体からの寄付と信頼関係や評価という枠組みで発展したため、表面的なアウトカム研究や費用対効果分析の枠組みからは外れ、発展した。

英国で生まれた緩和ケアと我が国の難病ケアは異なった社会基盤と歴史のなかで作られたが、対象とする病態や QOL を向上するという目標は同一であり、それぞれの QOL についての内容や定義づけが同一であるかを詳細に研究し、医療的なアウトカムとするための研究をおこなう必要性が本研究の目的である。つまり、特定疾患などでの根治困難な疾患では、難病ケアの目標は QOL の向上であり、QOL 概念を理解しなければ QOL の向上はおこなえない。難病などの根治が難しい疾患では従来のアウトカム評価が困難なことが特徴であり、その代わり、難病医療やケア介入の適切性は QOL 評価によって行えると考えられる。

QOL は人の主観的な指標であり、原疾患の治療の成功の可否とは独立した指標として、さらに、日常生活動作の指標である ADL 評価からも独立した指標として評価しうると考えられ、難病におけるケア介入の効果が評価できると考えられる。しかし、今回の国際共同研究の結果からも、SF36 や EQ-5D などの健康関連 QOL 評価尺度を使い難病ケア評価を行うのは無理があることがわかった。それらはいわゆる一般的に構成された健康状態からその患者がどのくらい主観的にずれているかという評価をするものであり、患者の機能を主観的に評価するものであるともいえる。したがって、直接的に ADL 障害をおこす神経難病や根治不能ながんなどで、患者の QOL 評価としては使えないことがあきらかであるとされた。

QOL 概念は誤解されやすく、QOL を「人間性の指標」とすると、「QOL は人の属性であり、変えがたく、病気によって QOL が低下して生きていくのは尊厳を喪失して生きることであり、QOL が極端に低い場合はもはや人らしくないので、死も許容される」というような誤解がおきる。世界保健機関 (WHO) の QOL 定義や今回、アン・ヒキー上級講師とオ・ボイル教授と共同研究した構成理論 (construct theory) に基づく QOL 概念ではこの考え方にならない。「QOL は患者属性ではなく、QOL は病気と自己、患者とケアとの関係性のもとで作られる主観的な構成概念 (construct) であり、関係性が変わることで、QOL は常に変化し、低い QOL も高めることが可能であり、QOL 概念は尊厳を示す概念ではない。」ということが分かった。この QOL 概念は病気や機能障害自体が治癒できない難病や緩和ケア対象疾患において QOL 評価をする際に大変有効であることが分かった。

生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法 (The Schedule for the Evaluation of Individual QoL) はアイルランド ダブリンの王立外科大学のオ・ボイル教授により、この目的で作成さ

れた QOL 評価方法である。普段意識していない自分の QOL を意識化するために体系付けられた面接法である。SEIQoL では患者が人生にとって大事におもっている領域を意識化してもらい、名付けてもらい、キュー (Cue) とする。キューは最終的に 5 つあげてもらい。さらに、患者は Visual analog scale (VAS) によってそれぞれのキューについての量的評価をおこない、主観的に満足度を評価する。その上で、初期の方法では多変量解析モデルを利用して、患者に 30 の仮設的な状況を説明し、それに対して返答するなかで、それぞれのキューの人生における重み付けをおこなう方法が Judgment analysis、JA により行われていたが、日本には未紹介であったため、今回、共同研究をおこなった。

患者は決して解決できない様な問題点はあげず、通常、現在の自分にとって大切なものをキューとしてあげていくため、病気の経過におけるキューの変更が可能となる。また、満足度と重みを掛け合わせ足すことで、数値計算可能なインデックス (SEIQoL-index) が算出できる。この方法を使うことで、難病領域においても、適切なケアによって患者が支えられ、QOL が維持できることが示しうる。具体的なオ・ボイル教授との共同研究内容については 8 の記録に要約する。

8. 外国人研究者の研究レポート(日本語訳)は、以下の通りである

## 1. SEIQoL の背景理論について

The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) は表面的にはシンプルですが、かなり背景に詳細な研究結果が盛り込まれています。背景にある理論とこの評価方法に関するバックグラウンドについてお話をします。かなり心理的なお話を多くしますが、最初に科学の話に触れます。

### (ア) 科学理論のパラダイム

最初に、パラダイムについてお話をしましょう。科学的なパラダイムです。このパラダイムといったときに何を意味するかと言いますと、我々の規範、パラダイムが、科学者にとって、また医療に携わる人たちにとって、この問題へのアプローチに非常に重要だという意味を持つわけです。そして、先程ご紹介がありました構成理論についてもお話をしましょう。人間の本质というのは、具合が悪くても、健康であっても、受動的ではないわけです。必ず我々の活動に関しては、能動的に関わっているといっているでしょう。そして、具合の悪いということが我々のいまの状況にどういった意味を持っているかというものを常に考えているわけです。そして、その次に、この SEIQoL をどうして開発するに至ったか、どういった背景にある理念、哲学があるのかについてお話を致しましょう。Quality of Life、生活の質を評価するうえで、測定評価スケジュールを使います。それについてお話をしていきたいと思っています。

パラダイムとは何か。もう皆さんもよくご存知かもしれません。この科学の理念、論理というのが、ここに書いてあります。こちらは、トーマスクーンの有名な本から、抜粋したものです。この本は、「科学革命の構造」(Thomas Kuhn 'The Structure of Scientific Revolutions.') と呼ばれる本ですが、これを簡単に読んでみましょう。非常に重要なので、まずこれから学ぶことの基礎になります。科学者というのは、ほかの人たちと同じように、毎日の仕事を行うにあたって、問題解決方法からなるパラダイムと呼ばれる前提の枠内で行っている、そして、一つの特定の科学コミュニティは、いかなるときも、その分野の作業を形作り、方向付ける一つの支配的なパラダイムを持っている。そして、人は、自分たちのパラダイムに執着するようになり、科学革命には、常に知的な流血が伴うと書かれています。つまり、

それに気が付いているかどうか分かりませんが、我々が世界を見るときには、必ずパラダイムを介して見ているというわけです。自分たちのパラダイムを常に持っています。こちらは、ガリレオが書いた絵画です。ご存知のように、ガリレオというのは、またコペルニクスは、その前すけども、大きなパラダイムシフトをもたらしました。我々が、この宇宙を見る見方を変えたといってもよいでしょう。ご存知のように、この宇宙の中心に、人間があると当時は思われていたわけです。しかし、ガリレオは、金星の月やそのほかの天体がある、地動説があるのだということを説いたわけです。これによって、ヨーロッパの考え方が大きく変わりました。また、教会、ローマのカトリック教会ですが、この地動説を説いたガリレオを許すのに、随分時間がかかったわけです。実際にそれは 2 年前でした。パラダイムに我々は執着するという傾向があります。

### (イ) 医療におけるパラダイムシフトの歴史

患者のQOLを考える場合に、パラダイムシフト、つまり、この治療、ヘルスケアのアウトカムのパラダイムシフトというのを考えてみる必要があります。いろいろなパラダイムシフトには理由がありますので、これについても話をしていきましょう。パラダイムというのは、我々が慣れているパラダイムというのは、医療の分野において、生物医学的なパラダイムでありました。これは 18 世紀から、繋がって続いています。科学的に根拠を持った、この健康という概念です。つまり、このパラダイムでは、精神的なスピリチュアルな部分と、身体というのは、分れているという考え方です。しかし、この分離というのは、西洋世界に比べて、日本あるいはアジアでは、それほど強くないと思われまます。また、患者は受け身であるという考え方もありました。何か具合が悪い場合には、機械的なパラダイムで、それを治すというふうに、考えられたわけです。そして、これを元にヘルスケア、医療というのが、特殊化、専門化されてきました。このパラダイムは、うまく機能をしていました。例えば、抗生物質で感染症を治すと、身体的に問題がある場合には、これを治して元に戻すという考え方です。外科的な問題もそうです。例えば、私、昨年アキレス腱を切ったのですが、外科的にこれを治しました。そういった意味で、こういった状況において、このパラダイムはうまく機能していました。しかし、いま我々が対処しなければならないコンディションの多く、例えば、高齢化が進んでいる社会では、いまの言ったようなコンディションとは違い、慢性的な継続的な医療が必要な状況があるわけです。その場合には、生物医学的なままでのパラダイムというのは、充分ではないということが言えます。そういった意味で、異なるタイプのパラダイムが必要になってきました。そして、いま使えるパラダイムというのは、生物心理社会パラダイム(biopsychosocial paradigm)ということで、生物、社会、そして、心理的なパラダイムです。我々は、生物学的な問題だけではなく、社会的な、そして心理的な、またスピリチュアルな問題も解決しなければならないからです。単に疾患を治すだけでは充分ではありません。緩和ケアを考えた場合、どうでしょうか。すべての医療において、パラダイムシフトを起こさなければなりません。なにをしているかということが大事です。こちらにも有名な絵画でレンブラント(Rembrandt)の絵画です。こちらは、「トゥルプ博士の解剖学講義」と呼ばれる絵画(‘The anatomy lesson of Dr Nicolaes Tulp’)です。解剖学の教育というわけです。こちらは、生物医学的なパラダイムを示したものです。この死体で学生が解剖を学んでいます。この後ろのところ、少し分かるかと思いますが、壁に描いてあるのが貝です。レンブラントがわざわざこの貝を描くことにより、当時の心と体の魂と体の乖離、分離というものを描きました。貝は教会のシンボルです。ヨーロッパにおいては、当時、教会において、この心が使われ、科学では体を扱うというふうに分かれていたわけです。現在は、これが統合されてきました。これがパラダイムシフトです。生物医学的なパラダイムというのは、我々にアウトカムに目を向けさせました。ヘルスケア

アのアウトカム、結果であります。そして、いろいろな測定を試みてきたわけです。例えば、死亡率、技術的な成功、診断試験、臨床検査値、病院への再入院率、等々です。このように、客観的な評価方法が、うまれてきました。また、下から 2 番目、効用というのがあります。コストとこのベネフィットというのを比較するというものです。この 15 年間の間、新たな測定値というのがうまれてきています。これらが重要視されるようになってきました。これらの測定値というのは、患者が関与しています。主観的な患者の体験というのが盛り込まれているわけです。例えば、疼痛というのは、客観的な評価方法であって、患者が記述をしない限り理解はできません。また、罹病であるとか、症状に関しても同じです。どのような症状があるのかというのは、まず患者に主観的な意見を述べてもらわなければならないわけです。この 10 から 15 年間の間に、さらに健康状態評価尺度 (health status measures) である SF-36 が発展してきたことをみますし、それが健康関連 QOL 評価尺度と呼ばれてきました。QOL 研究では国際 QOL 研究学会 (The International Society for Quality of Life Research, ISQOL) という国際組織があります。そこではたくさんの QOL 研究をしています。患者が報告するアウトカム (patient-reported outcomes) というのを研究しています。単に QOL 測定だけではありません。このように、主観的な転帰というものが評価に組み込まれるようになってきました。そして、これを科学的に扱うようになってきているわけです。また、医師の経験、患者との相互作用、看護師と患者との相互作用、こういった客観的な評価も重要であると考えられるようになりました。科学者として、より熱心に現在はこういった転帰をはかるようになってきているとよいでしょう。この分野の世界的なリーダーであるワシントンのドナルドパトリック (Donald Patrick in Washington) とフロリダのエリクソン (Penny Erickson in Florida) が何年前にこのような定義をしています。健康関連 QOL (HR-QOL) の定義は「生きている間に与えられた価値であり、疾病、外傷、治療やポリシーによって影響を受けた障害、機能状態、知覚、そして社会的機会によって修飾されたものである」といっています (“It is the value assigned to duration of life as modified by impairments, functional states, perceptions and social opportunities that are influenced by disease, injury, treatment or policy.”)。このセミナーを終えるときに、皆さんとディスカッションするときに、真に皆さんが、これが健康に関連した QOL ですよというふうに分離ができるものがあるかどうかを話してみたいと思います。本当に実際的でしょうか、健康は私たちの生活の全てを通して何かではないでしょうか。この健康に関連した QOL というのは何であり、健康に関連していない QOL というのは何になるのかということをぜひ皆さんと話してみたいと思います。しかし、ほとんどの評価方法は QOL 評価尺度と呼ばれるものとして生まれ、このような SF36 の様な健康状態評価尺度は QOL 評価尺度ではないといえると私は思っています。

これが、私が皆さんにお話をしたかった最初の考えです。パラダイムに関して、我々のモノの見方に関して、問題の見方に関して、そして、それをどのように評価するかについてお話をしました。また、測定をする場合に、評価をする場合に、特に患者の主観的な状態を評価する場合に、最初に、一歩下がって自問自答する必要があります。人間の本質というのは、どこにあるのかという質問です。

## (ウ) 構成理論について

### 構成理論の起源

ここで、構成理論についてお話をします。これは、もちろん、いろいろな名前では呼ばれていますが、おそらくこれがよい言い方だと思います。これについては話すのは私をはじめではありません。中島先生もおっしゃっていましたが、私がこれを知ったとき、まずゴードマブッタの話がありました。これは随分前の話ですけども、考えるゆえに我あり、我々の考え方から自己が生まれる、考えによって、

我々は世界を作ると。この構成主義の言明をブッダが言っています。つまり、現実是我々が構成し、それを世界に反映していると言ったわけです。また老子も同じようなことを言っています。皆さんの方が、老子についてはよく知っていると思うのですが、非常におもしろいプロセスの解析をしているわけです。このプロセス、過程の卓越が重要であると言っています。つまり、心の中身、コンテンツが大事なのではないと言っています。この過程、工程の卓越というのが、いわゆる対比の弁証的緊張と言って、いように呼ばれています。我々が成長し、そして、良い面、悪いもの、そして、苦しみ、楽しみというものを構成していくわけです。また、ギリシア人のヘラクレイトスもこのような重要なことを言っています。これは、最後のところにも、また戻りたいと思います。一人の人が、同じ川を二度渡ることはできない、万物流転であると言っています。すべて流れているのだと、すべてが変わっていると言っています。同じ人が足を同じ川に入れたとしても、川は流れているわけですから、必ず継続的な変化があるわけです。こういった初期的な哲学というのが昔からありました。これは、構成に関して、構成主義に関して、語られたことです。そして、ソクラテスも言っています。考えというのは、概念であると、世界をみるということが重要であると言っています。また後年のこの哲学者も同じようなことを言っています。ジャンバテスタヴィーコ、イタリアの哲学者ですが、人の知識というのは、想像上の構成経験秩序の構成を伴うと言っています。こういったなにかを知ろうとしている人は、知ろうとしている知識から切り離すことはできないと言っています。また、ハンスファイヒンガーも似たようなことも言っています。イマヌエル・カント、有名な哲学者も、同じことを言っています。精神は、無秩序な多数の経験を規則正しい指向のまとまりに変換する自発的な器官であると言っています。つまり、非常に複雑な混沌とした構造を秩序だった形に変えているわけです。ハンスファイヒンガーですけども、これをまとめています。構成主義のまとめです。心の機能というのは、現実を描写したり、反映したりするものではなく、人の人生のナビゲーションをしているのだ。ここが鍵になります。我々は、個人的かつ集合的に機能する虚構を介して生きていると言っています。これをまとめてみると、我々は世界をみるときに、自己としてではなく、我々としてみているわけです。我々が世界を構成しているわけです。全員がこれを行っています。すべての患者がこれを行っている。つまり、世界を構成する意味というものをすべての人が求めているわけです。このような哲学が、この評価方法に繋がりました。個々人が、世界をどのようにみているか、どのように世界を構成しているか、そして、どのように意味を求めているかということの評価する方法になったわけです。文学でも同じような考え方がうまれています。失樂園、ミルトンが書いた失樂園(パラダイスロスト)はよくご存知かと思いますが、そのなかで、ミルトンは、心は独自の場所である、それ自身のなかで、地獄から天国をつくることも、天国から地獄をつくることもできると言っています。同じ考え方です。シェイクスピアも言っています。物事には、本来、善悪はない、ただ我々の考え方で、善と悪に分かれると言っています。そして、ポラニーも言っています。我々は伝えられる以上のことを知ることができると言っています。つまり、我々は経験を通して、言語にはできない部分も体験するのだというわけです。我々が経験を話そうとするとき、すべてを言葉で表すことはできません。患者をみてもそうです。緩和ケアの枠内でみた場合、特に末期の患者の場合にはそうです。体験で言語にできない部分というのがたくさんあるわけです。

#### (エ) 心理学での展開—パーソナル構成理論へ

心理学者の方々、このなかにもいっしょのかもしれないかもしれませんが、最もいままで、偉大だった心理学者は、ピアジェだと思います。皆さんご存知でしょうか。すべての教育制度というのは、ピアジェの思想に基づいています。子どもたちの学習もそうですし、知識の構築にピアジェの考え方は使われて

います。ピアジェが言っていますが、我々が行うこと、すべての生活型というのは、基本的に自己組織型であるといっています。我々は、最初に自己を組織することによって、我々の世界を組織化するといっています。これは先程と同じ考え方です。知識はよく知っていることと新しいことの動的な繋がりを求めることであるとも言っています。文学からも、心理学からも、哲学からも、同じような考え方ができています。人に対する見方は同じであるということです。こちらにも有名な心理学者ですけども、ジョージ・ケリーです。かれはこれに関心を持ちました。パーソナル構成理論という構成概念を評価する方法を構築しました。その方法は **Repertory Grid** と呼ばれています。ケリーの考え方ですが、人は、直観的な科学者であると考えられると言っています。我々の知覚というのは、まず現実に関する仮説をたて、そして、いろいろな知覚情報をもとにして、その仮説を試しているのだと言っています。まさにこの脳の働きを表していると言っただけでしょう。このようなパーソナル構成理論というのは、我々のそれぞれが持っている個人的な理論についての理論と言えます。まず理論を打ち立て、そして、経験を通して、その理論を確認するというわけです。

### (オ) 構成主義とは？

これをまとめてみましょう。この構成主義というのは、哲学、心理学、サイバネティクス、最近では、これが重要になってきています。これらに基づいた知識の理論であります。個人によって構成されるわけです。そして、これは、環境との個人の相互作用によって構成されています。人の見方がこれでかなり違って来たのではないのでしょうか。この状況に対して反応するのではなく、彼らそのものが世界を構成しているという見方をするわけです。では、もう少し詳細をみてまいりましょう。

### (カ) 構成主義の概要

この構成主義に関しての中身です。これに関しては、細かい話はしませんが、概要だけを紹介しましょう。テーマとなります。実際には、5つあります。まず1つ目は、**activity** です。人間は活動的であるということ。そして、2つ目は **order** です。人間とは秩序を求めるとのことです。3つ目は **interact** です。世界とのやりとりというのを自分の自己同一性に基づいて行っているということ。そして、社会的な交互作用を人とおこない、また、その為に、言語であるとか、シンボルを使うというプロセスがあります。そして、ライフサイクルを通じて、継続的に発達を続けていくということでもあります。では、これらの5つのテーマについて、さらに詳しく話したいと思います。残念ながら、深く掘り下げるだけの時間はありません。ご了承ください。重要な点だけをあげていきたいと思います。

#### 1. 活動性(Activity)

まず、活動性、アクティビティについてあげてみますと、この構成主義におきましては、このアクティビティというものが、何かをしようという試みを示す要素といえるわけです。果敢に挑戦するということです。この構成主義において、アクティブな形で、自己組織化に対応していく、また、自分の過去を将来に投影していくということです。つまり、現在を形作るのは自分であるということです。そして、心理療法の多くは、この自己の投影の仕方、現実の投影の仕方を変えるというところにその両方の効果があります。では、ヘルスケアの観点から言って、どういうことでしょうか。患者さんが、こう言う見方をしているということを考えるべきです。アクティブである、自らのいま置かれている状態をアクティブに関与することによって、意味をもたらそうとしている、つまり、自分の状態を自動的に受け入れて、いわゆる、被害者という考え方ではないわけです。

#### 2. 秩序(order)

2つ目は秩序です。秩序という要素ですが、疾患、病気というのは、無秩序化のプロセスである



と見がちであります。秩序のない状態で、いろんなことが起きるわけです。無秩序というのは、すべての複雑なシステムが発達する上での必要なエレメントであると言えるわけです。このように無秩序のプロセスというのは、必ずしも、心理的な健康というものに対して敵対するものではないわけです。つまり、疾患があった場合に、その疾患によって、自分の自身の理解が深まるとか、まわりの環境をよりよく理解できるということに繋がるわけです。昨日もみました、パールズがいかにして、パール文化というものを形作ったか、ミキモトに行って、真珠のアイランドに行ったわけですが、その島で、真珠の作り方を聞きました。つまり、無秩序、つまり、この異物を貝のなかに入れることによって美しい真珠がうまると、無秩序から、真珠がうまるということです。ですから、無秩序であるということは、必ずしも、悪いということではないわけです。それから、カオスの理論というがあります。混沌、またカオスによる進化の理論というがあります。この無秩序のプロセスというのは、複雑なシステムのなかで、カオスおよび、それに基づいた進化を遂げるうえで不可欠であります。

### 3. 自己同一性(identity)

では、3 つ目の要素にいきましょう。この構成主義におきましての 3 つ目の核となるテーマは、アイデンティティであります。自我、自己ということです。私たちは自分たちの経験というものを積極的に秩序化しようとするわけです。そして、自己組織化するわけです。自己は誰なのか、そして、自己ではないもの、他己は何なのかというその 2 つ間で、そのコントラストをもたらすというのが、その背景にあります。区別をしていくわけです。ですから、差のないところに差をもたらすと、変化をもたらすということです。つまり、これは、言ってみれば、禅の禅問答のようなものであると言えます。自己は変わっていく、そして、しかも、そこには変化なしということです。つまり、変化のない部分と、また自己のなかに変化している部分というのが、共存しているということです。そして、自己というのは、自分自身をさらに理解しようというふうを試みるものです。そして、私たちは、その自己を組織化しようとする、そして、またさらなる理解を進めようとするという要素であります。

### 4. 社会—象徴的プロセス(social-symbolic processes)

4 つ目の要素としましては、私たちは、象徴的なものであると、つまり、象徴的なものを使う、言語を使って、コミュニケーションをはかたりするわけです。どういことでしょうか。言語を使って誰もが誰もと接続、コネクションを持つことができる、SEIQoL は、多くの患者にとりまして、家族との相互作用、それから、密接に繋がっている人たちの相互作用というのが、非常に重要であるという評価を得ています。病気になったときには、家族やまわりの人との相互作用が重要であるということです。ですから、社会的な要素というのが、非常に重要であるというのが、基本的な点であります。人の経験におきましては、社会および人と人との間の主観的な要素というのが重要であります。私たちは関係というものを構築し、そして、そのなかで、生活していくわけです。そして、言語やこういった象徴的なシンボルを使うわけです。そうすることによって、時間とか空間から解放されて、現実にとらわれずにモノを考えることができるようになります。つまり、シンボルを使うということによって、空想を持つことができる、時間や空間にしばられずに、その状態というものを客観的に評価することができる、また違った切り口でみることができるわけです。このシンボル、象徴というのは、こちらは、アイルランドの有名なシンボルでありまして、ニューグレンジという新石器時代のお墓(Neolithic Tomb called Newgrange,)でありまして、3500 年 DC ということになりますので、非常に古いものであります。ピラミッドよりも古いものであります。で、人のインターアクションというものは、こんな古代から続いているという例であります。シンボルの理解は、いろいろありますけれども、象徴、こういう象形文字のような理解というものは、そ

ういった形で考えることができます。

## 5. 力動的で弁証法的な発達 (Dynamic, dialectical development)

5つ目の要素になりますが、それは、私たち人間というのは、皆発達を続けているということです。そして、それが変化の工程であるということです。軌道を描いているということです。これは、ダイナミックな動的なプロセスです。そして、また弁証論的なプロセスであります。弁証論的というのは、つまり、コントラスト、つまり、いろいろな葛藤と対立に基づいて、生成されるものであるということです。対比によってということです。ということで、この精神的な要素であります、まさに、その非常にインターアクティブな形で、また、分布した形のプロセスに基づいて、私たちは発達するものであるということです。たとえ、自分自身は変わらなくても、まわりは変わるわけですから、関係は変わっていくということです。この軌跡のなかで、軌道のなかで、例えば、病気になると、ALS のような難病に罹患した場合には、その人は、もはやプロセスのなかで、静的ではなく、常に変化していく、ダイナミックな変化があるわけです。ですから、それを考慮したうえで、測定をしていかななくてはいけない、この点については、あとで、さらに述べていきたいと思えます。

## 2. 構成理論からみた医療のパラダイムシフト

いま申しましたように、構成理論というのは、基本的なアイデアとして、知識というのは、人によって作られているものであると、そして、いま言った 5 つのテーマというのがその背景にあるということにまとめることができます。それでは、もう一度、パラダイムシフトに話を戻したいと思えます。ここで提案しておりますのは、パラダイムシフトを我々は往々にして達成しなくてはいけない、それは、人として生きている存在が、例えば、物理的な科学、トラディショナルな捉え方で、従来的に人間というのは、受動的であると、そして、エネルギーを導管として伝えるだけであるという考え方であってはうまくいかない、つまり、疾患は外からきたものであり、治療というのも、外から受けるものであり、そのインパクトも、その外からきたものを人間は受け止めるという考え方、これが従来型の考え方です。ただ、そして、この医療教育というものは、まだ教科書の隠された部分で、こういう考え方がまかり通っていると思えます。少なくとも、アメリカとか、イギリスとかそうであります。つまり、表面をちょっと削ってみますと、本音というのはこういうものではないでしょうか。つまり、解剖学よりも、もっともっと重要なのは、心理であると、それから、社会の要素、疾患のプロセスのなかの社会心理学的な側面の方が、単なる解剖やその他よりも重要であるけれども、そこが十分に理解されていない、ヘルスサイエンスの分野におきましても、人に関する本当の意味での理解というのは、いままでの考え方では、人とは受動的なものであるということであったわけです。しかし、これと対照的なのが構成主義ということでありまして、人というのは、この有機的なプロセスであって、そして、自己の動きというものがそこに存在している、自己組織化をする、そして、積極的に、働きかけるというものである、人生というのは、ダイナミックな動的なものであり、動的な捉え方を積極的にしていくのだということです。患者と対応するとき、このように人とは、変化に対するダイナミックなものであるという捉え方をするのが、構成主義であります。人というのは、アクティブな、そして、複雑なものであると申しました。そして、社会的に関与していると、ほかの人との関連というものが重要である。そして、発達的にもどんどんとダイナミックに変化を遂げている、また、自己組織型のものであると、システムであるということになります。これらはすべて、そして、我々は皆、この生涯を通じて、なんとかバランスをとろうとしているわけです。秩序化とそれから、無秩序化のプロセスの間でいかにバランスをとっていくかということがなされています。ここで、一つ

の人生の関与の仕方というものが存在しているわけです。ちょっといま、哲学の話をさんざん聞かされて眠くなったところかと思しますので、それでは、話を少し変えたいと思います。測定とかサイエンスにお話をうつつたいと思います。人のフレームリファレンス、つまり、その構成のなかで、どのような評価ができるのか、科学についてお話していきたいと思います。

#### (ア) 個人の QOL から SEIQoL (The Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life) の開発へ

この個人の Quality of Life、QOL についてお話をしていきたいと思います。個人レベルでのということです。良いリサーチが日本でもおこなわれています。QOL に関するリサーチであります、皆さんご存知だと思います。このエリア、研究分野は、急速に発展しています、ヘルスケアのなかです。これは、2 年ほど前にみたものです。モドラインで検索を行いました。QOL というキーワードで、サブジェクトヘディングで、このようにサーチをかけましたところ、これだけの文献が件数として出てきました。QOL に関する文献数です。1985 年から 2005 年までこれだけ件数が増えていると、指数関数的な伸びがここでは観測されると言えるでしょう。ですから、ドイツにおきましては、ザイドガイストという言葉があって、意味はテーマとか、アイデアとか、社会のなかで、非常に注目されているということの意味しています。迅速な形で QOL に関する注目度があがってきているということです。ヘルスケアとは、ないことをやるのかということと考えたときに、ヘルスケアというのは、寿命をのぼす、そして、その生きているときの生活の質を高める、QOL を改善するとこれが二つの主な目標であるということができると思います。ですから、QOL というのは、これを公衆の観点からも、つまり患者の観点からも、また政治家の観点からも捉えていく、ヘルスケアの観点からも捉えていく、つまり、このコンセプトというのは、非常に有効であると言えるわけです。QOL という観点は、しかしながら、なかなか定義が難しいということも事実であります。QOL のいろんな文献を紐解いてみますと、そこには、必ずしも、ちょっとピンとこない、これではいけないなどというものが多く存在しています。例をあげてみましょう。私たちは、感情のときに、あなたの QOL は良いというような言い方をするわけです。慢性の障害を持った状態であっても、QOL は良いことがあります。また、類似性が、疾患を持っている病人と、そうではない健常者の間で QOL のレベルが類似しているということもあります。そして、またヘルスケアの提供者は、QOL を過少評価してしまうということがあります。医療従事者、ナースよりもむしろドクターだということですが、食い違いというものが、臨床的に言って患者と医療従事者の間で存在しているということがあります。

#### (イ) SEIQoL の開発

ということで、この QOL に焦点をあてて、15 年ほど前から、開発を進めました。当時、Ciba-Geigy で働いていた心理学者で有名な人がいました。この方が注目したわけです。なにかもつと違う QOL の捉え方があるはずだと、ディック・ジョイスという人です、この心理学者は。ディックと私たちは、7-8 年と一緒にやって、科学的な方法で、個人の QOL の測定を可能としようという開発をしました。私たちが、どのような形でスタートしたかというお話をしたいと思います。基本的に申しあげまして、二つの異なった科学に関しての測定の仕方というものを切り口として捉えました。一つ目というのは、皆さんもよく知っている、いわゆる、普遍的な方法 (Nomothetic) というものであります。普遍的な測定ってというのは、どういふものかと言いますと、一般的な法則を確立しようというものです。そして、これは、定量的なものです。例えば、症状があったと、この神経運動障害のそういった疾患に、変性疾患に関しまして、その症状があると、そして、その症状を定量化しまして、そして、法則をそこにもたらそうという

のが、この普遍的アプローチであります。残念なことではありますけれども、多くの QOL のリサーチというのは、この普遍的な切り口というものが凌駕しております。この普遍的な考え方というものです。例えば、SF-36 というのがありますけれども、このアンケート調査による指標というのは、大勢の患者さんが、例数として組み入れられて、そして、この例数を全部まとめて、一般化しているという平均を出しているというもので、これが普遍的なアプローチであります。いまの言い方で、SF-36を私があまり気にしていないこと分かったと思います。しかし、ヘルスステイタス(健康状態)の測定としては、有効だと思います。ただ、QOL の測定としては、どうでしょうか。この二つは違うものであると申したいと思います。次に、Idiographic な視点、個別的、具体的、事例のというのは、どういうことでしょうか。これは、個人に関して、スタディをするわけです。そうすることによって、その人に関してユニークな状態は何なのかということを解釈する、理解しようとするわけです。定性的な部分ということになります。SEIQoL は、より個別的、具体的、事例に基づいた考え方であります。ですから、測定のプロソフィ、心理が、心理学的なバックグラウンドが違うわけです。普遍的な観点からモノをみている人にとっては、違うということです。それでは、個別的具体的事例に基づいたアプローチですが、どうやるかと言いますと、人というのは、それぞれユニークであるということにフォーカスをして、どこがユニークかをみようとするわけです。臨床実践におきましては、我々しょっちゅうそういうことをやっているはずで、この普遍的なデータベースに基づいて、そして、普遍的なデータというのを個別の患者にあてはめて、臨床を要するというのが臨床実践であると、そうですね、皆さん、違いますか。ですから、知識というものが、データベースにあって、そして、それを患者に臨床を応用する、個別応用する、この人の具体的な状態、具体的なその特定の時にあてはめるわけです。ですから、このようなインターアクションというのは、個々の患者に関してするのが、この医療グラフィックというわけです。医療グラフィックメーサーというのは、科学的な測定を個人に基づいてすることができるからです。だからといって、普遍的なリサーチは重要でないといっているわけではありません。治療に関しまして、Nomothetic な原則を確立するにはいいわけです。しかし、個別レベルでみていくためには、いま言ったような点を考えていくことが必要です。

### (ウ) SEIQoL の背景哲学

この個別化した QOL の評価というのは、重要である、これは、コミュニケーションであります。患者とドクター、医療従事者が、問題のスコープに関してまず理解する、コミュニケーションすることに繋がります。ですから、どこからスタートするかと言いますと、よき科学者ではこういうことだと思います。まず、ある特定のまず前提となるフィロソフィを理解すると、そして、同意するわけです。QOL に関しての文献を読んで頂きますと、QOL とはということ定義している科学者は少ないことにお気づきになると思います。まるで QOL の定義というのは、もう私のこの尺度でよしと、皆が考えているがごとくです。QOL を定義しようと、何を意味しているかを定義しようという努力が十分にされていません。多くの人たちは QOL という言葉自身をなくした方がいいと、あまりにも混乱している、グチャグチャであると、そこには、混乱があると言っている人もいます。混沌としていると。そこで、私どもは、定義をしてみようということになりました。私どもの考え方としましては、QOL というのは、個別のものである、個人レベルでのものであるということです。ですから、皆さんにとって、私があなたにとっての QOL は何ですかと投げかけたとするならば、十人十色であるはずで、人によって違う答えがかえってきて、それで普通になるわけです。まずその点を考えることが必要です。人に対しまして、あなたの QOL は現在どうですかと質問したとするならば、その人に判断を委ねているわけです。そして、その回答者が判断す

るときに、自分の機能レベルはどうかとか、満足レベルはどうかということを考える、これは、人生の様々な局面に関して考案したうえで、考えたうえで、答えるわけです。ですから、人ごとに違うわけです。質問を受けた側としましては、QOL の測定というものを、自分の尺度で評価するわけです。ですから、私は、自分自身の QOL の測定の仕方がある、つまり、それは私自身にユニークな形での評価なわけです。私にとっての QOL がユニークなだけではありません。QOL の評価がユニークであり、また、それがどれくらいいいかという判断そのものも個人ベースでそれぞれ違うということです。そして、それを信じてくださるとするならば、その人だけ、本人だけが自分の QOL の測定可能であると言えるわけです。そこで質問、疑問というもの出てきます。

#### (エ) JA(判断分析)から Cue について

ほかの人が判断をすることはできるのか、つまり、他人が本人の評価をするのか、代理人 (proxy) による評価は、可能なのかと、よりそれは、困難だということになります。そこがスタート点ということです。いま言った点から、このアイデアから、測定にいかに至るかということで、数字にいかにか置き換えるか、科学にいかにか置き換えるかということを考えていきたいと思えます。ですから、それにつきまして、いろいろと考えていかなくてはなりません。いろんなアイデアがあると言えるわけです。そして、人の判断というものにいきつきました。これは、科学で、いわゆる判断理論とか決定樹と呼ばれているものです。ここでは、判断分析と呼ばれています。非常に長いバックグラウンドがあるわけですが、判断分析 (Judgment analysis)、この JA ですけれども、1940 年とか 50 年代に、一緒に仕事をしていた人たちのオーストリア人の Bruswicks らがやったことであります。それから、Hammond も、このコロラドのボルダーにいた心理学者でありまして、人というのは、いかにして判断するかということについて大変よい方法開発した人でありまして、そして、私たちは、この方法を使おうということに決めたわけです。非常に興味深いことをいろいろすることが、そこから可能になるわけです。では、この判断分析とはどういうものか話していきたいと思えます。いくつかの例をここで見ていきたいと思えますが、例えば、判断をしろと言われた場合、どんな判断でもいいのです。例えば、車を購入しましょうと、あるいは、100 人の鬱の患者、抑鬱の患者に関しての判断をしなさいと、このセミナーに来るかどうかを判断しなさい、いずれにしても、ある意思決定をするためには、判断をするためには、複数の要素をみるということになります。これを Cue と私たちは呼んでいるわけです。ここで例をあげてみましょう。例えば、新しい車を買いたいと考えたとしましょう。そのときには、判断が必要です。このモデルを買おうか買うまいかという判断がまずありますね。その判断をするときに、いくつかの車の特徴を判断基準とします。車種は何なのか、モデルは、また、燃費はどれくらいなのか、リッターどれくらい走るのかとか、また、どういうイメージを持っている車なのかということです。その車の投影しているあなたに対するイメージを考える、また、他にもあるかもしれません。ですから、そのときにどうするかと言いますと、判断するにあたりまして、イエス、ノー、買うか買わないかというときに、これらの Cue を組み合わせるといことが、なんらかの形でなされるわけです。つまり、そこに重み付けということがされるわけです。人によっては、私にとって一番重要なのは、モデル、燃費だということがある、その場合には、車種に基づいて判断すると、あるいは、このモデルがいいのだと、あるいは、私は、特に、燃費、リッターどのくらい走るのが重要だから、この二つの要素を組み合わせると判断するということがあるでしょう。つまり、それぞれの Cue に対して、重み付けをして組み合わせると判断に至るといことになります。それでは、臨床例をご紹介したいと思います。例えば、判断をするときに、患者の鬱をどのように診断できるかというような評価をすると思えます。そのときに、使うのは DSM-IV を使ったりします。そして、気分はどうか、

患者さんの気分は、食欲は、また、睡眠状態がどうか、それから、また自殺念慮があるかどうかといういろいろな Cue を評価します。そして、専門家はこれらを何らかのやり方で組み合わせて判断します。その通り、この患者さんは鬱である、治療が必要である、あるいは、そうではないという判断をすることになります。ジャッジメントアナリシスを行うことによって、どのようなやり方で、個人は、それぞれの Cue を判断するかということを解釈します。すなわち、例をあげるわけです。これら Cue の例をあげて、例えば、この絵をみてくださいと、そうすると、気分はこれぐらいのレベル、睡眠障害、食欲障害は、これぐらいだということによって、鬱かどうかを診断することもできます。また、別の場合には、数学的に、患者さんの判断をすることもできます。素晴らしいテクニックだと思います。すなわち、お天気を予報するときはどうするかとか、それから、また、教育システムはどう予算化するのか、あるいは、どこに橋をつくるのかというように、いろんな判断をするときに使えると思います。さて、そのような方法を使うことによって、我々は、患者が自分自身の QOL をいかにして判断するということをするのでしょうかということ考えたのが、SEIQoL の背景となっています。

### 3. SEIQoL の方法

それでは、どのようにして行うのかをご説明したいと思います。まず、我々が知るべきは、誰かの個人 QOL を測定する場合に、まず、最初に知らなければいけないのは、個人の判断に使われる Cue がなんであるかです。すなわち、その個人にとって、一番大切なのは何かということを見極めなければなりません。その為には、その人にたずねます。ヒッキー先生の方から、皆さんに、皆さんの Cue は何かをたずねてくると思います。皆さんの生活、また QOL で一番大切な領域は何なのかという Cue をおたずねします。それから、二番目に重要なのは、そのなかで、この大切な領域のなかで、どれぐらいのレベルで重要なのかということも知らなければなりません。そして、それぞれの領域で、どれぐらいの満足度を示しているかもしらなければなりません。そのような領域は、どのようにいっていますか、うまくいっていますか、悪くなっていっていますかということです。それからまたそれぞれの領域がそれぞれどれぐらいの重みを持っているかも知らなければなりません。あなたにとって非常に大切なことであって、それが、うまくいっていないということになりますと、それが QOL に一番大きく影響します。そして、うまくいっていなければ、うまくいっていないけれども、重要でない場合には、それほど影響力はありません。そこで、何が Cue か、そして、それは、どのようにいっているか、そして、それらの重み付けは、比べるとどうなのかということを知って、それをアンケートのなかで測定していきます。従って、このアプローチというのは、他のアンケートのアプローチとは違うわけです。臨床的な例をご説明していきたいと思います。さて、臨床例の使い分けですが、この Cue の言葉といいますと、例えば、大切な生活の領域は何か、それから、また、どれぐらいそれぞれの領域に満足しているか、そして、また重み付けです。すなわち、それぞれの5つの領域のなかの相対的な大切さを評価してもらいます。これをフルにやると、JA を行うことになりすし、もう一つのやり方としては、もっと単純な DW(direct weighting)という直接的に重み付けをするというやり方ですが、これについては、後で紹介があります。

#### (ア) SEIQoL-JA

まず、私の方から、SEIQoL-JA について、ご紹介してまいります。これはロールスロイスで、実際にいっていく最も複雑な方法です。もちろん、DW でつかうディスクは臨床的に使うのは簡単なものではありませんけれども、情報を失う場合もあります。さて、どのようにやるかと申しますと、まず、最初にやるべ

きは、面接を通じて、あなたの生活のなかで一番大切な領域は何なんですかと聞きます。例えば、これ一つの例なのですけども、ある人は、こう言ったとします。私にとっては健康が一番重要です。次が宗教です。三番目が仕事です。そして、家族です。そして私の現在の財政状態であります、というように言ったとしますと、それらが、その人にとって、一番大切な領域になります。従って、面接でそれを見極めます。この人にとっては、この5つが一番大切な生活の領域になります。さて、それでは、次に、このようなスケールで評価してみなさい。一番悪いところから、一番いいところまで、すなわち、それぞれの領域で、どれぐらいの満足度を持っていますかということで評価してくださいと頼みます。例えば、この人は、健康には非常に満足しています、そして、宗教にも満足しています。そうすると、かなり高くなります。また、家族について、家族、それから、また財政状態には満足していませんということになるとこういうような表になります。そして、実際にそれぞれの領域で、どれぐらい、どのように満足しているかが分かります。次に、聞くところ、それでは、全体的な QOL を測定してみましょう。例えば、ビジュアルアナログスケール (VAS) を使いまして、ベストからワーストまで評価してもらいます。例えば、この人にとっては、全体的な QOL はあまりよくないですよということになりますと、その場合では、おそらく、この二つが重要なんだなということになります。その人にとってですが、そうですね。というのも、ここはあまりうまくいっていないところですよ。そして、全体的に言って、QOL がよくないと言っているということだからです。ところが、この二つがあまりその人にとって、重要ではないということになりますと、これは、低い評価にはならず、高い QOL の評価になることになります。従って、ここで評価すべきは、それぞれの相対的な重要性を知るということになります。Cue の相対的な重要性です。JA (ジャッジメントアナリシス) では、このように行います。すなわち、その人たちに、一例の例を提示することによって、レーティングをしてもらいます。この例は重要です。まず最初に図をみせます。これが最初の図です。そして、これらの一つ一つに名前がついています。すなわち患者さんの自分の Cue を入れてもらいます。例えば、例えば、私にとって家族、〇〇の宗教、そして、仕事の順、そしてまたこのような順番ですよということになると、それになります。例えば、これは、あなたの生活ですよと、あなたの Cue ですよね。そして、それを全体的に評価すると、どうなりますか、こうなりますか、こうなると思われませんか、こういうふうに評価していくわけです。すなわち、その人に対して、一連の判断をしています、してもらいます。そのときに、自分の Cue を使って、これらすべての例を使って、評価してもらいます。そして、それを繰り返し行います。そして、それによって、内部の信頼性を測定することができます。そして、これは、非常に単純な回帰解析を行うことによって、それぞれの Cue に対して、それぞれの人たちが判断を行うについて、どれぐらいの重みを与えたかということが分かります。複雑な方法ではありますが、基本的には、実際に、相対的に、それぞれの領域がどれぐらい大切ですかということ聞くにすぎません。これは、R 二乗、これは、内的妥当性を示しております。そして、ジャッジメントアナリシスでの R とは、患者の全体的な判断に対して、妥当性が高いということは、非常によい、その人が判断をしているモデルを確立できたということを示します。そして、繰り返しによって、一貫性を調べます。それから、またここでもう一つやります。それぞれの Cue に対して重み付けをします。それも、患者さんが指定した Cue です。そして、そのレベルに重みを掛け、すべてを足し合わせますと、単一のスコアがでできます。このスコアは、QOL はいいか悪いかということを示します。そこで、臨床的な例で、おさらいします。例えば、二例であります。両例とも、末期の患者さんです。そして、お二人ともガンの患者さんです。さて、この左側の患者さんからいきましょう。これは、フルの JA ジャッジメントアナリシスを行っている場合です。例えば、家族、または、金融状態、または健康、宗教、そ

して、仲間、すなわち、他者との関係、これらの5つが、この人の最も生活で大切な領域になります。ブルーで示している棒グラフであります。それは、その患者さんが、それぞれの5つの Cue に対する満足度を示した場合です。健康には非常に満足しております。ガンであったとしてもです。それから、また、宗教的な生活にも満足しております。また、仲間もだいたい満足しています。しかし、金融状態はよくない、そして、また、家族についても、あまりハッピーではないというレベルです。黄色で示しておりますものが、患者さんがそれぞれの cue に対して与えた重み付けです。これも、ジャッジメントアナリシスで導き出した重み付けになります。重み付けは、全部足し合わせると、100 になりますので、相対的な重みということになります。この人にとっては、一番重要なのが、家族です。金融状態もかなり重要、そして、この三つはそれほど重要ではありません。これらの重みをレベルでかけあわせると、そして、この5つを足し合わせると、スコアとして、53 ができます。100 の 53、これは、かなりいい数字になります。いい数値ではありません、失礼。

#### (イ) SEIQoL-JA の内的妥当性、信頼性

それから、また、ここで示しております。R 二乗が 0.95 というのは、このモデルが、実際に、患者さんが扱った判断のモデルになるということで、非常に高い内的妥当性になります。小文字の r は、内的な一貫性があるであるということを示しています。患者さんに一貫性があるということを示しています。従って、これをみますと、この患者さんの QOL が全体像として、どうなっているかという構成の観点からの全体像をみせています。右側の患者さんです。ガンです。末期ガンの患者さんです。この患者さんの場合には、この病状の寛解のチャンスが重要である、全体的な生活の満足度、それから、家族、そして、また結婚状態、そしてまた、金融状態であります。これは、満足している、これは、あまり満足していない、そして、重み付けをみて頂きますと、それぞれのレベルで、掛け合わせて、70 という数字になりましたので、従って、全体的な QOL はこっちよりも良かったわけです。その理由としては、これらの二つが非常にうまくいっている、これが、しかも重要であるということだからです。ところが、一番重要な領域があまりよくなっていないという評価なので、低くなったわけです。それからまた、R 二乗をみてみますと、個人の QOL のかなりよい表現になり、再現性も良かったと、一貫性があったということを示している数字となりました。このように、フルの測定を行うことによって、すなわち、人の心の中から、実際に心のなかで、自分自身の QOL をいかに構成しているかということをもととれる像になるというわけです。もちろん、これについては、色々な研究を行っています。その結果の治験として、信頼性、内部の信頼性と妥当性は、多くの患者集団において、かなり高いということが分かりました。しかし、おもしろいことに、この緩和ケアの患者さん、ガンの患者さんで、平均として、実際に、0.8 以上という信頼性、妥当性がみられます。すなわち、末期、あるいは、人生の終期において、彼らの QOL をこのようにモデル化するのに使える方法であるということが示されました。さて、それでは、このような方法を使うことによって、介入の影響を測定することができるでしょうか。これは、Lancet に発表された臨床試験の結果でありますけれども、外傷の患者でありまして、そして、また、股関節、弛緩を行った6か月後の評価を入れております。例えば、これらが、最も重要な領域であって、家族、また、無痛、精神的な生活、また、病状、失礼しました、運動状況、そして、またパートナー、例えば、妻を示しております。ブルーで示しておりますのは、満足度のレベルです。それぞれの Cue レベルです。すなわち、弛緩術前、前後でとっています。そうしますと、改善がみられます。前後で改善がみられます。ここからここで完全、これは、無痛、それから、また精神的な生活、それから、またもちろん、股関節、弛緩をすれば、運動量はかなり上がります。それから、また、パートナーとの関係もよくなります。それか



ら、また、重み付けも変わっています。家族が、6 ヶ月後は、もっと重要になってきています。また、無痛はそれほどでもなくなっている、精神的な生活も同じ、運動性は、ちょっと重要、それから、またパートナーの関係もちょっと重要というふうに変わってきています。で、臨床試験をこれについては行っておまして、グループ、集団のレベルでは、実際に、弛緩を受けた患者さんは、有意に個人の QOL が、上がったということが確認されています。すなわち、対象群に比べて改善が見られました。ヒッキー先生の方から、いかにして、この QOL と、それから、機能が分れるかという説明があると思います。慢性症状の患者さんで、機能はだんだん悪くなっていくわけです。その場合の問題は、実際に QOL も同様に並行して悪くなっていくか否か、すなわち、相関関係があるか否かです。結果としてはそうではないと思っています。健康状態は、そうかもしれません。しかし、QOL はそうではないかもしれません。というのも、先程、私のお話のなかで、個人が自分の世界をいかに構成するかということを考えますと、人というのは、変化をします。適応します。そして、重要であることも選択するようになってきます。ヒッキーの症例数でありますけれども、ここでは、ALSFRRS-R を使っていきますと、このように機能は、6 ヶ月の間に継続的に増悪します。そして、これは、SEIQoL の、同じ 6 ヶ月であります。実際に、個人の QOL は改善していることが分かります。同じ患者さんです。このように分れています。もちろん、皆さんは、患者さんには、そういうことが起こるといことはご存知だと思います。もちろん、ヘルスステイタスの方は、機能状態にトラッキングしていきませんが、QOL の方は、そうでない場合があるといことはご存知だと思います。これは、ケアズをパーシェンツで、アルツハイマー病の介護者の発表論文であります。ここで一点だけ申し上げます。ここで、示しているスコアは、二群の介護者の群です。まず、介護負担がそれほど高くないところと、非常に高い群で分けています。これらの介護者で、かなりバーデンが高い、負担が高い場合には、この介護者の個人の QOL は低くなっています。従って、アルツハイマー病の介護者で、いろいろなこのアルツハイマーに伴う行動上の異常、それから、また社会的な行動もよくないということになる、それから、認知機能もよくない、この種の人たちを介護しなければならぬ場合の介護者の QOL も同様に悪化するということをこの論文では示しています。よろしいでしょうか。それから、また、後で、ヒッキーの方から話がありますけれども、これは、また別の方法で、この重み付けを引き出すやり方です。SEIQoL を開発する際には、いろいろな臨床家の方から、これは、複雑な測定だと、難しいということを言われました。時間がかかりますよ、先生と言われました。それから、また、統計的解析も大変だと言われました。もっと簡単な単純な方法で、重み付けは引き出せませんかと言われましたので、従って、そのような重み付けの簡便な方法を開発しました。それは、ディスク、円盤を使うやり方です。そして、5 つのディスクのコンポーネントで、重み付けします。このサイズが、患者さんの Cue に対する重み付けの程度を示します。これが、ダイレクトウェイトイングのやり方です。これが、よくいくのは、Cue は同じように引き出します。そして、最も大切な 5 つの領域を引き出します。そして、それぞれにどれぐらい満足しているかというレベルを示してもらった後は、このディスクを動かすことによって、どれぐらい重み付けができるかということ、すなわち、相対的な重み付けを評価してもらいます。例えば、この場合は、疼痛と金融状態が重要である、家族、仕事、それから、また、運動性はそれほど重要ではないということです。これは、国際的にもよく使われている評価の入れ方です。簡単にできますし、早くできます。ただ問題は多くの情報を失ってしまうということです。というのも、R 二乗も、〇〇も得られません、それから、また、〇〇という再現性の評価もできないからです。

### (ウ) SEIQoL-JA と SEIQoL-DW の相関

両方、フルの SEIQoL-JA と、それから、DW を調べてみたいと思います。この二つの間には、非常に高い相関性、互換性があるということが分かりました。ただ、問題は、相関性が非常に高いからといって、同じ測定になるとは限らないということです。例えば、これを科学的に評価してみますと、これ、メソッドオブリミットというやり方をとっています。ブランドとアルトマンが開発しました。そして、ランセットにも発表しております。86 年のランセットに論文が発表されています。ここが意味するところは、二つのこの測定方法は、互換性はないということです。相関性は高いですけども、完全に互換性を確立してはいないということです。なぜかといいますと、これを考えてください。つまり、誰かにディスクを与えて、あなたは、それぞれの領域に、どれぐらいの重みを与えますかとたずねたときには、あくまでも、意識的な評価ということになります。自分の知ってるものしか評価できません。というか、これは、明示的な評価という、判断ということになります。それに対して、フルのジャッジメントアナリシスを行うと、そこで測定しているのは、無意識のプロセスです。すなわち、患者さんが、無意識にやっているとは分からずに判断している分野が入ります。例えば、私の家族が非常に重要だと、私が言ったとします。私の QOL で、最も重要な Cue だと言ったとします。そうすると、その 100 のなかで、どれぐらいのレベルですか、4 つに比べてどうですかと言いますと、例えば、60 だと、100 のなかで 60 だと、言うとしません。そして、それをフルのジャッジメントアナリシスを行って、そして、統計解析を行うと、30 になるということがあり得ます。すなわち、ここでなにかが起っています。60 と言っているのに、実際に判断すると、30 にしかならない、これは何か、なぜでしょうか、多くの専門家の判断が言っています。例えば、臨床家に対して、どれぐらいの変数が診断をする際にありますかと言う、たずねると、この 5 つだと。それでは、この 5 つの変数にどのような重み付けをしますか、そうですね、これにはこれぐらいだと、これにはこれぐらいの重み付けだと言います。そして、このようなジャッジメントのタスクを行っていると、二つのことが分かります。最初に分かるのは、通常、臨床家が言ったこと、そして、またそれぞれの Cue で、重み付けを言っている、しているのとは違うという場合がある。それから、また、異なる臨床家であれば、異なる CUE の重み付けがあるということです。従って、我々がジャッジメントを行う際には、無意識の判断が入ってきます。そして、ジャッジメントアナリシスを行うことによって、その無意識のレベルを把握することができます。ところが、DW だと、必ずしも、このレベルを補足することができない場合があります。よろしいでしょうか。すいません。ちょっと逆にまわしてしまいました。さて、それでは、次に二つの分野で重要と考える分野をお話したいと思います。この研究の分野で二つ重要な分野をご説明していきたいと思います。少しこの部分は割愛させて頂いてよろしいでしょうか。

### (エ) 代理人の判断における SEIQoL

さて、この二つで、中島先生の方から、話がありましたが、非常に共通の我々の分野、それから、皆さんもよくある分野で、患者さんの QOL を判断する際の非常にアメリカで有名なケースがあります。症例があります。若い女性です。これがテリーの写真です。昏倒する前です。26 歳、1990 年に、自宅で昏倒しました。そして、低酸素状態になりました。そして、病院に搬送されて、そして、監禁が行われました。ところが、意識は回復しませんでした。92 年に、夫が病院に対して、医療過誤訴訟に勝訴しました。2001 年、2003 年に、夫、これが夫ですが、裁判所にいきまして、妻の命を支える栄養チューブを抜く判断を仰ぎましたが、家族が反対したわけです。そして、これが、フロリダの最高裁に、2003 年にいきまして、法 (Florida emergency bill) が制定され、抜いてはいけないということになりました。すなわち家族の方が勝訴したわけです。そして、ここに二つの代理人が、異なる判断をしており

ます。この彼女の状態について、二つの異なる判断をしております。脳のスキャンは、あくまでも、これは、植物状態にあるということを示しております。ところが、代理人は、それに同意しませんでした。そして、最高裁までこの裁判は進みまして、最高裁の2005年の裁定により、この栄養のサポートを抜くということになりまして、41歳で、2005年の3月30日に死亡いたしました。これについては、大きな論文が出ております。ここで重要な問題が提起されました。これは、しばしば QOL と関連しております。すなわち、個人の患者ではない人が、その人の QOL を判断するという問題です。これ大きな課題です。すなわち、皆さんが、QOL は個人のものであり、そして、また、個人の患者によって構成されるものであるということを理解される限り重要な課題になります。数年前に、このような研究をしました。すなわち、代理人(proxy)は、どれぐらい、他の人の QOL を判断するにあたって、正確であろうかということ測定して評価しました。QOL を、例えば、妻や夫というような配偶者に評価させる場合に、それが、どれぐらい正確であろうか、それから、また、それに対して、二つの間でのヘルステイタスは、どのような関係があるかということ調べました。すなわち、この試験では、65歳以上を選択基準としております。そして、少なくとも、5年間は、既婚しているカップルを組み込みました。40年以上結婚している人がほとんどでした。また、二人とも健康である状態、それから、また、二人とも、慢性症状を持っている人、それから、また、一人は健康で、一人は疾患であるというような三群に分けました。そして、このようなことを頼みました。最初の人に対して、あなたのなかで、生活で大切なものは何か、そして、それを重み付けしてくださいと頼んだわけです。ディスクを使いました。そして、配偶者にも、同じことを聞きました。これが、奥さん、あるいは、夫が重要だと考えている Cue ですというふうに伝えたわけです。では、あなたにお願いしたいことは、奥さんが、提供している Cue に関して、どれぐらい満足しているのか、そして、いかにそれぞれの CUE が重要だと配偶者は考えているのか、もちろん、相手に聞いてはなりませんということで、質問をしました。つまり、相手の気持ちになって、これを考えるというわけです。40年来結婚をしている状況のなかで、これを行って頂きました。インデックススコアが、配偶者両方から得られています。妻ですけれども、これがレベル、これがウエイトですと、そして、こちらが配偶者、夫ですけれども、配偶者が、考えているレベル、そして、重み付けを行ってもらっています。ここで、おもしろいことが分かりました。ちょっと複雑なんですけれども、ここからは、二つぐらいのことをご説明いたしましょう。妻は、かなり、これに関して良い結果を出しています。妻が健康で、夫も健康な場合、どのくらい夫が、それぞれの CUE に重み付けをしているか、レベルであるかということをも的確に答えています。また、両者が慢性疾患に罹患している場合も、妻が良い結果を出しています。また、夫が慢性疾患で、自分が健康な場合も、良い結果が出ているんですけども、逆に夫は、あまり良い結果を出していません。ここで重要なのは、夫が健康な場合、そして、妻が慢性疾患に罹患している場合、通常は妻の QOL が過少評価されるという傾向があるということが分かりました。両者が健康である、あるいは、両者が慢性疾患を罹患している場合には、適切な評価がなされていまして、ですから、例えば、妻が慢性疾患の場合、何を欲しているのか、そして、Quality of Life に関して、彼女は、どう考えているかということが、どうも、夫の場合には、過少評価をしてしまう傾向にあるというわけでありまして。ここで、重要なのは、この代理評価に関して、個人評価に使うことができる、そして、このような結果をみることによって、代理人評価をどのように使っていくかということを決めていくことができると思います。それぞれの個人 QOL において、これを行うことができるというわけです。時間があまりないので、先に進んでいきましょう。最後にまとめていきたいと思っております。我々のこの分野における課題をみていきましょう。QOL における課題です。健康状態の評価、EORT, SF36 のような測定尺

度がありますけれども、これを健康状態評価 (health status measure) と呼んでいます。これらは、QOL の測定ではないからです。例えば、どういった質問をするべきか、どういった回答に対しての重み付けをするべきなのかというのが、第三者によってなされる場合には、やはりこれは、健康状態の評価であって、QOL の評価ではないと考えます。QOL の評価というのは、もっと多くを包含していなければなりません。QOL というのは、個人的なものです。ですから、外部で作った重みによって、評価をすることはできません。あくまでも、患者の考え方というものが中心にならなければなりません。また、一つの研究で使用する評価タイプというは、やはり研究内容によって、変わらなければなりません。例えば、疫学研究の場合には、一つの評価方法を使うでしょう。そして、各患者に、質問をして、各患者の状況をみるという試験の方がいいかもしれません。これが、おそらく最後のスライドだと思うんですけども、この分野の研究には、いろんな可能性が包含されています。それをここに示してみました。また、日本でもいろいろな研究が現在行われています。まず我々が考えなければならないのは、このQOL の個別化の性質であります。それぞれの個人が、それぞれのQOL の理念を持っているということが言えます。また、ケリーのこの構成理論の話に戻りますと、それぞれの人たちが、それぞれ異なるモデルを使って QOL をみていると言ってもよいかと思います。京都で、この間、講演をしたんですけども、SEIQoL というのは、広範な QOL を測定、評価しています。そして、このヘルスケアの制度が、影響を与えるというものではありません。では、健康関連の QOL の評価はどうでしょうか。5 つの分野で、領域で、QOL で、特に皆さんの健康状態によって、影響される領域を選んでください、というような研究はまだなされていません。おそらく、こういった研究も有用なのではないかと思われま

#### (オ) SEIQoL における反応シフト(response shift)

リスポンシフト、回答の変化というものを考えなければなりません。時間が経過しますと、QOL に対する回答、応答というものが変わってくるからです。また、文化的な違いはどうでしょうか。やはり、QOL を考えるときに文化的な背景も考える必要があるかもしれません。いままでの研究をみまますと、東洋の文化では、個性、個人化というのは、ヨーロッパや、あるいは、アメリカよりも、考えられていないみたいです。東洋においては、やはり、家族、グループの方が、個人よりも、重要視されています。ですから、こういった文化的な違いもみてもいいかもしれません。また、終末期の患者、緩和ケアの患者の QOL も重要であります。人生の終末において、クオリティというのが、最も重要な転帰になる、このヘルスケア、治療の転帰になると言ってもよいでしょう。そういった意味で、こういった患者から、つまり、障害の大きな患者から学ぶところが大きいと言って過言ではありません。それから、QOL の治療、どのような治療を施したならば、QOL が患者において、向上するかについて考えるということも、一つの研究分野であります。パラダイム、クーンのパラダイムの定義から始まりまして、

## 4. まとめ

最後にもう一つ引用をして終わりたいと思います。ドイツの哲学者ショーペンハウアーの引用です。彼は言っています。誰も理解していないことを理解するのではなく、我々のタスク、課題というのは、誰もが理解できるが、誰も考えたことのないことを考えることが我々の課題であると言っています。これが我々のチャレンジです。ですから、簡単に単純な考え方を受け入れる QOL の考え方を受け入れられるのではなく、理念、考え方、QOL を理解したうえで、評価をしなければなりません。つまり、複雑性を、QOL の複雑性をよく理解して、人を理解したうえで適用する必要があるということを申し上げて終えたいと思います。