

[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、心理学部門 上級講師 Ph.D(心理薬理学)
(英文):Senior Lecturer, Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland
氏 名(和文):アン ヒッキー
(英文):Anne Hickey

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

2007年の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をおこなった(京都大学医学部にて)。

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:Administration of SEIQoL-DW for beginners(初心者のための SEIQoL-DW の運用)How to find or construct cues from patient's narratives and how to interview the patient for constructing QOL in patient's mind, examples of clinical data of SEIQoL
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 東京大学の山上会館にて、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: Administration of SEIQoL-DW for beginners(初心者のための SEIQoL-DW の運用)(内容: どうやってキューを患者のナラティブから構成するのか? 患者の心に QoL を構成するためにどのようにインタビューするのか? SEIQoL-DW の臨床データの実例)

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 演題名: Administration of SEIQoL-DW for beginners: How to find or construct cues from patient's narratives and how to interview the patient for constructing QoL in patient's mind and examples of previous clinical data of SEIQoL

3月30日 国立病院機構新潟病院の神経難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 アン・ヒッキー上級講師と SEIQoL(The schedule for the evaluation of individual Quality of Life-Direct weighting)と臨床応用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という問題がある。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ということが、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) がシシリーソン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、がんに限定したものはなかったが、我が国など多くの国では、緩和ケアはがんに限定した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・ヒッキー 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、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、それでは大変な時間がかかるため、ヒッキー講師によって Direct weighting、DW 法すなわち直接的に重みづける方法が開発された。この際にカラーディスクを使い視覚的に見ながら、直接的に重み付ける方法をとる。これに関して日本語版を作成したので国際的な共同研究を行った。

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。具体的なヒッキー講師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-DW とは何か

SEIQoL-DW(直接的に重みづける個人の生活の質評価法)いかにどのようにして使うか、どのようにすればうまく利用できるかという話しをします。すでに知っている方も、実際に勉強した上で再度 DW の練習をしていただきます。

(ア) SEIQoL のような QOL 評価方法の特徴について

SEIQoL の様な手法を使う時、私たちにとっての重要なものというのはお互いに違うことがあるということを知っていることが重要です。私にとって重要なことは、私の家族にとって重要でないかもしれない。友達にとっても重要でないかもしれない。そしてある領域については、別の人では重要性は違うわけです。したがって、QOL を構成する概念(construct)は、一人一人違います。Questionnaire (質問紙法)を使う場合は、同じことがすべての人にとって大切であるということを仮定した上で使うので、このことが問題になります。QOL の文献を前に読んだことのない方のために、申し上げたいのですが、QOL は文献では非常に曖昧に使用されています。すなわち、上位概念(umbrella term、上位概念)として使われています。そのなかに入っているのは、心理的な良い状態(wellbeing)であったり、主観的 wellbeing や機能(functioning)であったりします。いままで、文献で発表されている表題に QOL がつく文献を見てまわりますと、実際には QOL ではなくて、機能をみている論文であるということがよくあります。

(イ) ヘルスケア文脈における QOL の重要性

さそれではなぜ QOL を医療の分野で評価するのが重要なのでしょうか。なぜ重要かと言いますと、特に緩和ケア、あるいは、中島先生がおっしゃったような難病ケアで、重要になってきますのは、実

際の医療の結果を医療の介入の目的を評価することができる、それからまた改善することができるからです。すなわち、評価することによりまして、実際にやろうとしていたことができていたのか、ということを理解することができます。また、QOL のアウトカムの評価が、医療の質に対する重要な情報となります。したがって、QOL がよくなったということは、医療の質もよくなった、すなわち医療の質が良かったので、QOL がよくなったということが言えるからです。さて、それでは QOL を測定するにはどうするかということですが、QOL の文献を皆さんが見ていただきますと、SF-36 を QOL の測定法として使っています。なんとといっても国際的に最もよく使われているやり方でありまして、QOL の測定としての発表としては一番多いわけです。しかし、SF-36 のほかのバージョンとして SF の簡便版である 12 も出ています。そして我々の考えでは、これらの多くの測定方法は、QOL を測定しているのではなくて、健康な状態を評価しているんだと考えております。したがって、身体的な機能を評価しているものだと考えています。ほかにも測定方法はあります。例えば、疾病、中心的な、あるいは疾病特異的な測定方法もあります。これらはすべて身体的な機能を測定するものであって、患者に対して、質問やそれからまたトピックを与えます。それから、また、すべては、同じ人、すべての人に対して、同じスコアを使ってスコアリングを行っております。したがって、すべての領域とも、すべての人にとって、同じ重み付けをしているという前提条件のもとで行われる測定方法であり、我々はそれを問題と考えています。したがって、これを問題ととらえて、個人 QOL、すなわち SEIQoL を開発しました。これは、個人の QOL を測定するというものではありません。患者が作成したインデックス (patient-generated index, PGI) は同じような別の例ですが、Danny Ruta らが発表しています。オ・ボイル教授が、SEIQoL の理念について、お話しいたしましたけども、この哲学は、QOL はその人がそうであると言っていることであるということです。すなわち、他の人が判断をすることはできないという考え方です。すでに、例えば家族だったとしても、実際に代理評価 (proxy assessment) をした場合には、他の人の QOL が違ってくるということを学びました。また、医療専門職も、非常に深刻な間違いをし得るということ、すなわち患者の QOL を評価するにあたって、大きな間違いをし得るということをお示ししようと思います。

2. SEIQoL の実際の方法

(ア) 概要

これを説明した段階で、SEIQoL-DW を実際に演習していただきます。基本的に 4 つのステップがあります。最初のステップです。最初のステップとしては、面接を通じて、自分の生活で最も大切な領域を 5 つ指定してもらいます。すなわち、その人の QOL を構成する 5 つの大切な領域を明確にさせていただきます。半構造化面接を通じて、これを引き出していきます。1 対 1 の面接で、半構造化面接で引き出していきます。2 番目のステップです。2 番目のステップでは、その人たちに対して、それぞれの領域、5 つの領域の中の満足レベルを評価してもらいます。これは、棒グラフの形で行います。これです。したがって、目で見れば分かるということになります。目で見えて分かる QOL です。そして、このメリットとしては、集団によって違うのですけども、いいところは、実際に識字率が悪いところ、例えば、ちゃんと字を読めないような人に対しても、視覚的なのでメリットがあります。すなわち、いま見ている図をこのように、自分自身の最も大切な 5 つの領域について、レベルを評価することができます。これが 2 番目のレベルです。さてステップの 3 です。ステップの 3 番目では、重み付けをしてもらいます。それぞれの 5 つの大切な生活の領域に対して、重み付けをしてもらいます。この 5 つの重み付けで、100 になるように評価してもらいますので、したがってその人は、この 100 点を 5 つの領域に分配

しなければなりません。そして、一番重要な部分に一番大きな配分を与えていくということになります。この3つの情報がなんといっても重要です。それが SEIQoL で、3つの重要な情報です。患者の大切な領域、それからそのレベルと重み付けです。多くの場合において、コメントも必要になります。QOL をある集団のなかで必要です。例えば、臨床研究の文脈では、臨床対象群と、それから、健常群の間の比較を行うような試験を行う場合もあります。したがってその場合には、全体的な QOL のスコアを計算する必要があります。そうすれば、統計解析も、集団別に行うことができます。そこで計算をする、全体的な QOL のスコアを計算する。そして、そのためには、まずそれぞれのレベル掛ける 100 で割った重み付けになります。そして、これを 5 つの Cue の領域について行って、全部を足し算することによりまして、全体的なスコア、例えば、この人では 68 ですが、このようなスコアを得ることができます。これが 4 つ目のステップです。すなわち、示して、レーティングをして、そして重み付けをして、そしてスコアを計算します。スコアは行わないときも行うときもあります。簡単に、SEIQoL-JA の方の説明をしたいと思います。すなわち、これは直接に、重みづけするわけではありません。ここでは、方法論として、仮説的なシナリオをベースとします。そして、重回帰解析を行うことによって、相対的な重要性を評価します。これが、-JA です。すなわち、-DW の長い版ということになりますが、これは今日の午後は行いません。我々は-DW の方を行います。すなわち、仮説シナリオをディスクで代替するわけです。皆さんのお手元にこのディスクが置いてあると思います。そのディスクを使って、これは、パイチャートになっておりますが、それを使って、それぞれの異なる問題の相対重要度をレーティングします。すなわちここでは、重回帰解析を必要としません。また、オボイル先生がおっしゃったように、そうすることによって、重回帰解析が知らせてくれるような情報を失ってしまうこと、これはデメリットになります。すなわち、細かいところを単純化したために犠牲にしたというのが、DW の方法になると言っていると思います。よろしいでしょうか。さてそれでは、この SEIQoL のステップをご説明したいと思いますが、実際に皆さんにやっていただきたいと思います。すなわち、やることで、理解が深まります。方法は何が必要なのかということ、もうわかりますし、それから臨床例もご紹介いたしますので、そのことについてもより良い理解が得られると思いますので、ぜひやってみてください。

(イ) 第1ステップ

第1のステップでは、皆さんのこの本のページは、丸のついている1と2です。①、②をあけてください。皆さんにお願いしたいのは、このところのなかに、まずここです、これはQというレベルがついていますが、そこに皆さんの生活のなかで、現在ですね、一番重要と大切な領域を5つ書いてください。Cue と、それから大切な領域というのは同じことです。つまり、皆さんの生活のなかで、一番大切な領域は何でしょうか。それを5つ選び出してここに書いてください。で、Cue のレベルの下のところをそれを書いていただきたいと思います。患者、集団群で行う場合には、面接する人は、説明が必要なものを示す場合もあると思います。したがって、その場合には、この Cue のレベルの横のところ、その内容を説明していただきたいと思います。今日は必要ではないです。ただ他の人に対して、面接を行う場合には、その人とあなたがこの領域、あるいは Cue で何を意味していたのかということここに書いてもらいます。Cue のレベルの下に書くのは、一言でいいです。家族とか仕事とか、あるいは環境とか、なんでもいいですが、一言で書けるようなもので結構です。つまり、自分の大切な領域を一言で言い直すとすれば何ですかということ、Cue の下に書いてください。それを5つ選び出して、いま大切なことを書いてください。そしてそれをこの皆さんの手元の用紙のなかに書いていただけますか。いましてね、私見てまいりますので、わからない人は質問してください。」

ヒッキー氏「よろしいでしょうか。さて、これを面接者としてやっている場合には、5つ出ません。という人もいます。よく起こります。したがってマニュアルのなかに書いてありまして、スタンダードのリストがあります。つまり、その人に対して、例えば、これは重要ですかとか、これは大切ですかというふうに聞きますと、すぐに“はい”という答えが返ってきます。つまり彼らはそれを思い出すわけです。したがって、Cue を導き出すのは、これを使えば問題ではありません。それでは、このステップ1が終わりましたというところで、ステップ2に移ります。

(ウ) ステップ2

ステップ2のところでは、まず、最初にページをめくっていただけますか。このページです。一番上に書いてあるのは、何も書いていない棒グラフです。そこで、まずやっていただきたいのは、いま皆さんが、導き出した大切な領域を、この棒グラフの下に書いてください。つまり、前のページで、5つ大切な領域を出しましたので、それをステップ2として、この棒グラフに移植していただきます。というかこの下に書いていっていただきます。大切な順番に書いてください。(出席者、記入する)よろしいでしょうか。さて、この棒グラフの下に、5つ Cue を書いていただきました。左の尺度をみてください。一番下が、想像しうる最悪の状態です。そして100にあたる一番上までできますと、ベストな状態です。したがって、この5つの領域を、この左の尺度を見ながら、最悪の状態から考えられる最上の状態に、レベルとして書いてください。まあ、真ん中くらいだということであれば、50ぐらいのところ、最悪であればもう0に近いところに書いてください。すなわち上に高く、棒グラフが高くなればなるほど、よくなっていきます。例をお見せします。例えばこの人は、家族は非常によくいっていると、つまり考えられるベストであると言っています。スポーツあんまりくない。仕事は、ちょっと半分よりは、いいくらいだなあという評価、そして友人関係は非常にうまくいっている。そして健康よくないという評価でした。皆さんの5つの大切な領域をこのような方法で、棒グラフの形で、高さを入れて左の尺度に合わせて、評価して、棒グラフを完成してください。(出席者、記入する)終わりましたか。それぞれの尺度を測定します。そうするとですね、インデックススコアを計算することができます。これを実際にものさしを使ってはかります。そしてこの左側は、0から100ミリになっています。そうでなければ、数学的に、この棒グラフの全部で100になるようにします。とにかく、それぞれの棒グラフが0から100の間にあるということ想定して、それぞれの棒グラフの高さが、数値的に、わかるようにします。100ミリということでありまして、もしそういうようなものさしがなければ、推定をしていただいてもいいと思いますけれども、評価する場合には推定ではいけません。本当の場合には、ものさしを使って評価します。(出席者、記入する)皆さん終わったと思います。それでは次のステップに入ります。

(エ) ステップ3

次のステップでは、この Cue の重み付けをします。その時に、この30の仮説的シナリオを使う代わりに、ディスクを使います。このディスクを面接対象者に渡します。色が違います。その時に、ポストイットなどを使いまして、5つの領域をそれぞれの色に、このポストイットで貼り付けていきます。まず、最初、同じサイズです。最初は同じサイズにしておきます。このように、同じ、つまり、ブルーの方が他よりも大きいとかいう問題ではなくて、この5つは、すべて同じ割合になっているディスクを渡します。そうすればその対象者の方で、自分が、動かすことができるからです。よろしいでしょうか。皆さんのお手元のなかにそれぞれの領域を色で入れていっていただけますか。例えば家族といった場合には、家族は黄色にしましょうとか、ブルーは友人だとか、そういうふうに書いていただけますか。そうすれば、ディスクを使ってしまわなくてすみますので。(出席者、記入する)こういうふうにします。こういうふ

うに割り付けます。さて、色もそれから領域も、割り付けが終わりましたら、ディスクのこの重み付けをしてください。一番重要なところに一番大きな円周を与えてください。で、一番小さく貼り付けたところは、一番重要ではないところです。例えば、患者さんがそれよくわからないという場合には、オプションがあります。ケーキを分けるようなものですよと、一番重要なものに、一番大きなケーキの1切れをあげてくださいということです。例えば認知機能に問題があるような場合に、こういうことを使いまして、すぐに眠ってしまうようなヘロイン中毒の患者さんでは、この方が使い勝手がいいことがあります。それでは、上手にやっている人のディスクをお借りしました。これはポストイットがついているのでわかります。それぞれの5つに領域がポストイットで書いてあります。そして評価を行って、評価行ったら、このポストイットをはがせば、次の人用に同じディスクを使いますので便利です。ので、ぜひご利用ください。ありがとうございました。時間がかかる場合もあります。というのも、考えることが必要です。それで分けるときですね。子供にちょっと小さすぎる割合を与えてしまった、間違えたとか思う人もいるわけです。これじゃいけないわと考える人もいるわけです。SEIQoL のタスクを調べる場合に、紙のパイチャートなどを、つまり紙の上を書いて、そして、これをペンで、まず分けてもらって、どうもこんなじゃ小さすぎて困るなどか、もっとほかのものに貼り付けたほうがいいよなどかいう場合、その意見が変わる場合に、ディスクを使えば、これやり直したい、ということも何回もできるわけです。したがって、これでいいと思うまで、やり返すことができますので、そうすると、その割合もだんだん良くなってきます。ここまで終わりましたら、非常に重要なことですが、皆さんがここでリーディングをしなければなりません。ディスクがこういうふうに分かれましたので、したがってこの円周を見てください。0 から 100 ということで円周を分けます。で、この 100 を円周としてそれぞれの色で 0 から始めます。ここに 0 がありますよね。そして 0 のところから始めて、5 で割ってありますので、それぞれ 5 ずつで計算していきましょう。読み取りをしてください。例えば、この例をあげますと、グリーンの部分、5 か、5、10、15、20、おそらく 21 ぐらいまでできています。これ数えて、このはじっここのところに、色が始まり終わるところまでを書いていただきますと、重み付けのパーセントがでできます。この 5 つについて、その円周のところに書いてあります数字を読んで、そしてパーセントとして割り付けてください。で、皆さんのところになりますと、この下のところに、グレードがありますよね。重み付けがそこです。3 番目のコラムです。重要な 3 つの部分を終えていただきました。まず生活の最も重要な領域、Cue を 5 つ選んでいただきました。そしてレベルを設定していただいて、3 番目に重み付けをしてもらったわけです。

(オ) SEIQoL-index score

臨床的文脈のなかで、後で見させていただきますけども、コミュニケーションのために、これをおこないます。臨床的文脈で、この患者、個々のニーズに対応する介入に使っていただくわけです。これが、SEIQoL の力です。いろいろな状況下で、例えば、研究などでもこれを使っていただくことができます。その場合に全体の QOL を計算することができます。すでに皆さんやっていただいていたかもしれないですが、それぞれの Cue のレベルをウェイト、重み付けで、掛けるわけです。この場合、重み付けは 100 で割ってあります。この SEIQoL のインデックススコアは、0 から 100 までの間に入らなければなりません。ですからそのために重み付けの場合には、100 で割ってもらうわけです。18%の場合には、0.18、32%の場合には、0.32 ということで、この割合を Cue レベルでかけます。簡単に例をお見せいたしまして、次に皆さんにやっていただきます。まず、最初のレベルですけども、先程紹介しましたように、95%でした。そして、重み付けは 32%で、100 で割りますと、0.32 になります。そうしますとそれを掛けると、30.4 になるわけです。次のレベルはレベルが 20、そして 60%の重みでしたので、

0.06ということになります。これを掛けますと1.2, 第3は52でした。そして23%を100で割って0.23、これを掛けますと、12%ということになります。すべての5つのCueをレベルと100で割った重み付けで掛けていただきます。そして、それを全部たしていただきますと、このSEIQoL-index scoreという相対的な満足度は、62ということになります。62になります。これがSEIQoLのDWの評価ということになります。それぞれのレベルを100で割った重み付けで掛けます。そして、すべての解をたしますとトータルスコアSEIQoL-index scoreになります。皆さん終わりましたらば、このスコアを計算してもらいましょう。そして計算したスコア、トータルのスコアここに入れてください。

他の研究で得られたものを入れた表です。非常に面白い結果が出ています。例えば、健康な高齢者ですけれども、最も高いSEIQoLの値になっています。皆さん高齢になると、おそらく退職を近く、退職後になると、80代とか90代になった人たちが対象だったわけですが、皆さんは、高齢になると、QOLが低下すると思われる方が多いじゃないでしょうか。しかし、実際には、この高齢者が最もほかの集団に比べましてSEIQoLのスコアが高かったわけです。この情報をというのは非常に重要な情報です。SEIQoLから得られる重要な情報ということが言えましょう。そして、この患者にとって重要なQOLを測定することができます。もしかしたら皆さんが考えているよりも、特定の集団においてはQOLが高いかもしれないわけです。そして、この高齢者ですけれども、通常は身体機能というのは落ちてきますけれども、運動機能なども落ちてくるわけです。しかしながら、個人に自分たちに、このQOLを評価してもらいますと実際には、いい結果が出るということがここからわかりました。またQOLの低いこのSEIQoLの値ですけれども、ALSの集団で低いということがわかりました。また、HIV症候性の集団であろうと、症候性の集団であろうと、QOLが低かったということわかります。HIVのこの複数の治療というのは、かなり最近になってからしか出てきていません。ですから、エイズ患者の場合には、かなりこの感染、悪い感染が、早期に発症していたわけです。このように、個人の、ご自身のQOLのスコアを出していただきましたが、いかがだったでしょうか。まだ計算をしている方々がいらっしゃると思いますが、もう少しこの重み付けの重要性について、お話しをしたいと思います。個人がこのそれぞれの生活の重要な領域における重み付けをするということが非常に重要です。二人の被験者がいたとします。そして、全く同じ生活領域を重要だとしてCueにしたとします。例えば健康、レジャー、それから、仕事、家族、家計というふうにいったとします。そしてたまたまではありますけれども、二人が健康は、このくらい、レベルを聞いたときに全くレベルがそれぞれ5つの領域で同じだったとします。もうこれに関して重要な評価項目は決まっているわけです。二人が全く同じ回答を出すということはあり得るわけです。同じ回答にイエスノーと、あるいは、動揺する、反対をする、という同じ回答出す可能性はあるといえます。2つの質問票あったという場合、例えば、そのスコアをつけた場合、QOLを入れて全く同じスコアが出るということもあるでしょう。しかしSEIQoLを使った場合には、重み付けということを行います。5つの重要な領域を同じ重要な領域を選んだ、また、たまたまレベルが、それぞれ同じだったとしても、重み付けをしますので、この場合には、私には私いま満足しているので、高いと、非常に重要な領域なので40%にしましょう。しかしこ家計はあんまりうまくいっていないので、かなりお金も見せて使ってしまったので、この割合だけと思う重要性は低いんだと、5%にしとこうかなとか、被験者1は、考えたとします。これを全部たしますと、この患者のこの被験者のQOLは68になります。同じ重み付けをこの被験者2に提供したとします。しかしこの被験者2ですけれども、この領域5つを見たときに、この被験者、健康はいいけれども、そんなに重要ではないと、家計はあんまりうまくいっていないけれども、家の借金が非常に大きくなっているし、またローンが大きい、そして子供も二人いると、

だけでも重要性は高いので、40%にしようというふうに考えたと思います。そうしますと、この被験者 2 のレベルと重み付けをかけた場合に、QOL は 32 になります。ですから、この被験者 1 の半分なわけです。被験者 1 の場合には、満足のいつている、健康に重みを多くおきました。しかし、うまくいつていない家計に関しては、重みも低かったわけです。しかし逆に被験者 2 の場合には、このうまくいつていない家計に重みが多く与えられていたということです。このために、かなり違う結果が全体の QOL という形で、出てきています。SEIQoL のメソドロジーの話をしましたけども、このあと臨床応用に入る前に、質問があればお受けします。どうですか、かなり複雑だと思われましたか。

3. SEIQoL-DW の臨床応用研究

(ア) SEIQoL-DW の侵襲性？

SEIQoL-DW が負担になったということはいままでありませんでした。臨床家に対しまして、あるいは面接者に対しまして、何が重要であるか、どの領域で何が重要であるかというものを話すことに問題があったことはありませんでした。特に相手がこの医療に従事している人たちでありますので、例えば介入が緊急に必要であるかどうか、そういったことをよく知っている人たちです。ですから、いまのところ、報告を見てみますと、これが負担になっているという報告はございません。また、患者において、負担があるということであれば、後でまた面接者がそういった報告をしてくるかと思えます。

(イ) コンピュータ版

SEIQoL のこの DW に関しましての新しい開発について、見ていきたいと思えます。臨床的な場におきましての実際の応用ということでかなり新しいものであります。Lena Ring が EU フェローとして私たちと過ごされました。彼女によって SEIQoL の DW のコンピュータバージョンが開発されました。いまはスウェーデン語だけで、入手可能ですが、まもなく英語版が登場する予定になっています。この SEIQoL-DW のバージョンですが、タッチスクリーンを使っています。ですから、やる、回答する人は、バーの高さを触れるだけで大丈夫ということで、使い勝手が大変よい方法になっています。実際に使っていただきまして試しました。65 歳という平均年齢、そしてその結果を見てみますと、85%の人が大変使いやすいという結果になっています。高齢者でいままでコンピュータを使ったことがない人でも使いやすいという回答になっています。ですから、高齢者で、コンピュータになじみがない人でも、最初はちょっとたじろぐかなと思ったわけですがけれども、そうではない、使い勝手が良いという結果になっています。95%の方が、非常に Quality of Life に関しましての有意義な情報を提供していると答えていました。そして、この紙と鉛筆のバージョンよりも、使い勝手が良いと。これは学生に聞いたときの回答でありました。やりやすいという回答になっています。ですから、コンピュータバージョンに関する研究、まだ早期の段階ではありますけれども、これを使うにあたって非常に重要なのは、患者とそれから医師のコミュニケーションが SEIQoL-DW のコンピュータバージョンでどう変わってきたかということを見ることであります。特に胃腸器、消化器癌の患者で見えていきました。20 のインタビューを行いました。インタビューをしたときにこのコンピュータバージョンで調査をしまして、そしてアセスメントのプリントアウトを渡しました。そして、この臨床家の方にもアセスメントのプリントアウトを渡しています。ですから、外来で、再来院したときには、そのプリントアウトを手を持って患者と医師が語り合うことができるわけです。それによってコンサルテーションがいかにか円滑になったかということの評価していただきました。その後、この 5 人の先生とそれから、患者に対して、このインタビューを行いました。医師と患者からの実際のコメント、生の声をこちらに示しています。

(ウ) SEIQoL-DW を使うことによるコミュニケーションの改善

SEIQoL を使うことによって患者と、医師とのコミュニケーションがよくなる、臨床家とのコミュニケーションがよくなると言っています。医師っていうのは、こういう種類の QOL の調査の結果をあまり重要視しない傾向がある、そうすると目的が果たされないことがある、結果を読んでちゃんと取り込んで、やがてその局面の改善のために、何ができるかということを試みると、測定が困難なことに関して何ができるかということを試みるのが重要であると、つまりその患者にとって何が重要なのかということを経験者が医師に伝える手段として、使うことが有効であると言っています。また患者さんのなかには、ちょっと言いにくいような問題を抱えていて、それを伝えるのに有効であると、例えば、性機能に関する問題のコミュニケーションに役立つということがあります。この患者さんの生の声を聞いてみましょう。性機能に関しまして、なかなか私たち話さないわよねと、最近はあるんまりそういうセックスをしていないわ、痛みがあるからなの、回復するまで待つべきだと思った、その治療のせいだと私は思っていた、でも医師は、いやそんなはずはないという、ということでその医師は婦人科に紹介してくれたの、私からこの問題を持ち出したことになる、さもなければ、医師はきっと触れもしなかったでしょうと、性生活のことは質問もされなかったでしょうと、デリケートな問題だからねと、SEIQoL のレーティングというのをそれに基づいてやったということで医師は、この患者さんにとっては、性生活が非常に重要であるということが分かった、その情報、SEIQoL 情報を参考にして、次のコンサルの時に、医師とその話をするのができたということです。次に患者さんがどう言っているかということ、患者が注目していることに注目することができたと、医師が注目しているのは、他のことであって、ずれてしまっていることがあると、医療従事者と患者の間に、共通のフォーカスが増える、重要なことを話す機会が増えると、そして、この来院の時の患者の満足感を改善することができる、お互いにとって重要な点というのが理解されているから、共通のフォーカスで話ができるようになったと答えています。こういうのが SEIQoL-DW に関してのフィードバックです。実際のインターベンションの前後関係から、類似、利用されたときに、ということですが、次に実際に、

(エ) 個人の生活の質研究に関する考慮すべき点

SEIQoL-DW を患者群で使ってどうであるかということについて見ていきたいと思えます。特に課題ということで、考えるべき点を 3 つあげてみたいと思えます。1 つ目はその障害とか疾患の重度と QOL の間の関連性はどうか、疾患が進行していきますと、QOL は下がっていくというふうに医療従事者は通常思っています。健常者もそう思っています。難病の患者に対してです。しかし、必ずしもそうではないと言うことを QOL で確認しようということです。QOL は変化するものです。また、この代理評価 (proxy assessment) ということに関しては、家族であるとか、介護者によります代理人の評価は有効であるのかを研究しています。

(オ) 臨床事例に関する研究

私たちは、3 つの神経学的な疾患の患者を対象にみています。1 つ目は運動ニューロン病であります。2 つ目が多発性硬化症、そして 3 つ目が、小児まひの後の症候群であります。日本で小児まひがどれくらい多かったか知りませんが、西欧ではかなりあったと有病率は結構高かったわけです。アイルランドではかなり多かったわけです。特に 1950 年代 60 年代、小児まひはアイルランドで多かったわけです。で、子供の頃に小児まひにかかった患者は、成人しましても、小児まひ後症候群ということで、さまざまな症状に悩んでいると、これ非常に困難な状態です。この 3 つの疾患群を見ました。そして果たしてこの紹介と QOL の間には、相関関係があるのか調べてみることにしました。

① ALS

これは、ALS の患者を対象にしています。この方は、男性で、インタビューの 18 カ月後に、亡くなった方です。罹患期間が、18 カ月ということで、FDI の 3、2.5、3 ということでありますから。かなり障害レベルは高いということです。ファンクショナル インデックス ディサビリティスコアというものを使っています。3 というのは最大のスコアでありますので、障害レベルは一番高いのが 3、これに対して 2.5 でありますのでかなり障害レベルが高いということになります。奥さん、家族、友達、それから、社交とスポーツを観るといこと、かつては、非常にスポーツマンだったわけです。いまではスポーツへの関与、テレビでの観戦でしているということです。グリーンで示しておりますのが、レベルです。そして 5 つのうち 4 つの分野に関して、かなり良いという回答になっています。高いスコアです。社会生活だけ、もはやあまり行動できませんので、低いレベルになっています。重み付けに関しましては、奥さん、それから家族ということで、高いレベル。他の 3 つに関しましては、低い重み付けになっています。相対的に。これを、つまり、レベルと重みづけを組み合わせますと、かなり QOL は、高いということになります。障害レベルが高いのに、QOL が高い、95 となっています。では、次の例を見てみたいと思います。女性です。こちらこの神経ニューロン病の患者でありまして、運動神経病の運動ニューロン病の患者でありまして、罹病期間は 10 カ月ということであります。10 カ月ほど前にこのアセスメントの 10 カ月前に診断を受けた方でありまして、68 歳の女性です。で、このこちらにありますように、発話、家族と、それから家事と、外出、それから社会生活という 5 つをあげています。で、このスピーチに関しての重み付けが高いということが分かります。家族に関しては、関与は OK ということで、家事は一応は、ある程度できていると、まだ外出もできている。しかし、ソーシャルライフはほとんどない。というのは、自分のこの会話がうまくできないということで、ソーシャルライフは、かなりレベルもウエイトも低くなっているという状態であります。それぞれの分野に関する重み付けをしていただきました。そうしますと、非常にこの会話というところが、高い重み付けになっています。SEIQOL の JA のバージョンですから、かなり掘り下げております。そしてこのアールスクエアのアール二乗のスクエアは、0.98 ということでありまして、非常にこれはバリッドなアセスメントであるということが分かります。そして、60%で、高いレベルの重み付けをスピーチ。つまり、会話にしているわけです。全体としてのこの Quality of Life というのは 30 ということでですから、低い QOL であるということになります。つまり、障害レベルというのはそんなに高くないけれども QOL はお粗末ということになります。ですから SF-12 を使ったらどうでしょうか。ディサビリティインデックスというのは、3 というのが最も障害度が高いという。障害のレベルこれが横軸です。そして SF-12 を使いました QOL のスコアを使いますと、縦軸に使いますと、相関関係のあることが分かります。QOL は、障害レベルが進んでいきますとさがっていくという、そういう相関がここに見られるということになります。しかし、右のパネルを見てください。SF-12 におきましては、ディサビリティとメンタルコンポーネントスコアで比較してみますとメンタルコンポーネントと障害レベルの間には相関なしということになります。つまり、身体の機能レベルが下がっていくと QOL が下がっていくというのは、この SF-12 との相関ということになります。次に SEIQoL の場合はどうでしょうか、QOL、SEIQoL で取った場合、どうでしょうか。

② ポリオ、ポストポリオ症候群(PPS)

PPS のグループ、ポリオの 5 の症候群、ブルー非常に薄いので見にくいと思いますがブルーで示しています。機能障害レベルというのを見てみますと、非常に低いレベルになっております。つまり、PPS のグループというのは、障害レベルはそんなに高くないわけです。QOL のスコアはどうでしょうか

60から100くらいの間のところに収まっています。では次に多発性硬化症のグループを見てみますと、緑で、ここでは示している部分なんです。MSの方がさまざまなレンジの障害レベルがあります。中程度から軽症の障害レベルです。ただ、Quality of Lifeの方はかなり高いレベルでまっています。次にALSのグループはどうでしょうかALSのグループは、ほかの二つのグループよりも、かなり障害レベルは高いわけで、障害レベルのスケールの高いところに位置付けられています。QOLのスコアはかなり高いところにきています。SEIQoLのQOLはALSの患者は高いところにきています。1、2例に関しましては、低いレベルになっていますが、それは例外です。全体としてこの機能障害レベルとQOLというものをと見ると、この2つの間に相関なしということになります。ですから、よくQuality of Lifeの測定ということで報告されていますが、障害レベルが進んでいきますとQOLはお粗末になる。悪くなるということを報告されていますが、しかし、個人レベルで見えていきますと、本人の判断、本人の評価におきましては、その相関が見られないということです。ここまでのところでまとめていきますと、治療の選択肢というものがかなりもう根治治療ではなくて、緩和ケアであるという場合にはQOLは非常に重要なエンドポイントとなります。そして、ヘルスリレーテル QOLの測定というものは、本当の患者のQOLというものがきちんと反映されないと身体的機能のみが、そこではフォーカスがあてられてしまうからです。ですから臨床的な管理という意味からも、その点を考慮しなくてはならないということになります。では次にお話ししたい点にいきたいと思います。Quality of Lifeというのはダイナミックなものであると、オボイル教授からさっきお話があったと思います。人間というのは、生涯を通じて変化を続けていくわけです。理由もいろいろあります。ただQOLを評価する時にそのようなその人の変化、ダイナミズムというものを考慮しなくてはなりません。これは不思議な国のアリスで示しています。朝起きた時に私は自分が誰であるかを知っていたけれど、夕方の時にはずいぶん状態が変わっていた。このような変化というのは、ドラマチックなものである、時系列的に変わっていくということで、いい比喻だと思います。QOLというものに関しましてのその質問のメソドロジーは、それを考えなくちゃいけないわけです。QOLというものが安定した変わらないものであるという想定であります。何回も何回も同じ質問を繰り返すということでスコアも同じように評価することになってしまいます。ですから我々にとりましては、QOLの問題というのは、安定しているという測定だとするとそういう評価しかできないということです。健康関連 QOL は長い間におきている重要な変化を見逃しています。

③ SEIQoLにおけるレスポンスシフト

ここでとても重要なのは変化というものが経時的に起きることを認識することです。異なった領域をアサインした人、いろいろ変化がありますと、それによりまして評価も変わってくるということです。つまり、事前に定義した領域というものが必ずしもいつも同じではない。QOLも変わる。その環境も変わる。それによってレベルのアサインメントもウェイングも変わってくるということがあり得るということです。また重み付けも変わってくると、質問紙法ではそれが反映されていないのでだめです。特にここで重要なのは、Cue そのものも変わるということです。Cueが変わっていく。QOLの評価をします時にそのことも念頭に置いて見ていかなくてはなりません。

前向き試験(prospective study)のなかでは、これにはあんまり時間を使えませんが、かなりテクニックが必要だからです。前向き試験において、ベースラインの評価を行ったとします。それから次に、6カ月後には、その人にもう1回面接行うことによってSEIQoLを評価します。すなわちその人に現在一番重要な領域はなんですかと聞きます。すなわちバイヤスを与えません。もとのCueは言わないで、現在を評価してくださいというふうにいいます。現在の状態の評価をします。そしてその評価を行

ったら、次に 6 カ月前には、つまり最初に面接をした時には、これがあなたの領域でした。いまの評価はこれらについてもう1回やっていただけますかという、過去すなわち T1 に振り返って、後ろ向きに評価をすることが可能となります。ただもう一つ考えなければならない問題、これはかなりテクニカルなので詳細は申し上げませんが、人々はスケールを使う方法を変えていきます。これをレスポンスシフトと呼んでいます。つまり、病気にだんだん適応しておきます。そしてその場合にはタイム 2 の状態ではタイム 1 の状態と異なる評価を与える。したがって QOL も時系列的に変わってくるわけです。もちろん、臨床的に有意な介入をしたとします。そして、その QOL を後ろ向きに評価してもらいます。つまり、6 カ月前の QOL に従って評価をしてもらいます。そうしますと、QOL のレートはだいたいその時よりも低くなります。すなわち評価を行う上でのレスポンスがシフトします。これを Then test その時のテストと呼んでいます。T1 の段階で、どのような状態であったかを評価してもらおう。そうしますと、そのテストを行うことによって、かなりの有意の差が出てきます。したがって、もし皆さんの関心があれば、レスポンスシフトの文献を紐解いていただければと思います。かなり文献も増えています。さてこのような前向き試験で分かったことを申しあげます。すなわち人々が命名する領域(Cue)はそれほど変わらない。例えば 68 歳の 1 年後では、変化は 1.1 でありました。すなわち、だいたい同じ領域であったということを示しております。2 年間でありますと、高齢者のもっと少数の集団であります、1.3 とちょっと変わってきます。この人たちはだいたい寮に住んでいる人たちなので、1 年 2 年ではそれほど生活が変わらないからです。さて、45 例の慢性疼痛のプログラムの人たちの 12 週の結果であります、かなり変わっております。だいたい 3 つくらい Cue が変わっています。すなわち、非常に集中的な疼痛管理のプログラムを受けた人にとっては、12 週であったとしても、かなり大きなレスポンスシフトがあるわけです。したがって、タイム 2 の段階で、フォローアップの評価を行うことが重要です。それによって現在の重要な領域に従って、そしてベースラインに従って QOL のアウトカムを評価する必要があるということ、この研究は示唆しております。すなわち QOL の縦断的試験で評価する方法は QOL の個々のコンポーネントが変化しても対応できなければいけないということになります。

④ QOL の代理評価の問題

次にオ・ボイル教授の方から、家族と言うか、代理プロクシアセサメントの話が出ました。こういう状況は避けられない場合もありますが、我々多くの者にとって、例えば、政治家やエコノミストが我々の QOL を代理評価しますと、例えば、医療費はどうするのか、それからまたどれくらいの人にどれくらいの費用を割り当てるのかというようなことを決められまして、エコノミストが判断して、政治家が決定を行う。そして、しかも異なる集団に対しての QOL の評価をプロクシアセサメントで行うとどうなるでしょうか。例えば、我々の国で、例えば政治家の医療のコストは現在のサービスのコストによって違います。そしてそれによって予算を割り当てるわけです。例えば、心臓血管系で、危機的な状況であるとすれば、そこに予算を多く割り当てるといったような状況です。しかしもっと典型的な段階、すなわち皆さんの領域ではやはり医療従事者がプロクシアセサメントをするというのが通常だと思います。そして、親戚など親族などもプロクシとしての評価を行う場合もあります。そして、このような結果は、やはり医療従事者にも大きな影響を与えます。したがって例えば医療従事者が家族の人に何を言うかということが重要になります。何を言うかによってそれを聞いた人たちの判断が導き出されるわけです。例えば、これが例です。息子が自動車事故にあった。そして、そのベッドサイドに両親がいて、そして、彼の QOL はどうなのか。次に何をすべきかを決めるというような状況です。そこで一例をご紹介したいと思います。この症例は女性です。この女性は、食道ガンに罹患しておりまして、ダブリンのホスピ

スに入所しました。というのも、緩和ケア対象患者であって、ダブリンのホスピスに緩和ケアのために入ってきた。それからまた症状コントロールのために入院してきたわけです。この人は、嚥下困難がありまして、そして経鼻胃管をいれています。そして、ホスピスに行きまして、そして、PEG(胃瘻)を施行し、ぜひ経鼻胃管を抜いてくださいと依頼します。その間に SEIQoL を行うことにしました。この患者さんを最もよく知っているこのホスピスのナースに SEIQoL-DW を使って患者さんの QOL を評価してもらいました。患者の気持ちになって行うものです。患者さんの最も大切と思われる領域のレベルを評価してもらいました。それからまた次にこの患者さんの医療を行っている担当医師にも聞いて、最後に患者さん自身にも行いました。これが結果です。これは看護師が患者さんについて評価した結果です。看護師によれば、この患者さんの QOL に 1 番重要なのは、やはり嚥下能力である。次にエネルギーレベル、3 番目家族そして、家族とのコミュニケーション。これは難しいので、コミュニケーションをして 5 番目は禁煙であると、なりました。ブルーで示しておりますのは、それぞれの領域に与えたレベルです。すなわち、嚥下能力は非常に悪いという評価、エネルギーはそれほど悪くない。しかし残りの 2 つはあまりよくない。そしてまた禁煙はできませんよというような評価になっています。さて、重み付けですが、看護師によりますと、この患者さんであれば、1 番高いのが嚥下能力が重みが高いであろう。それからまた他の 4 つは相対的に低い重みになるだろう。そして、全部、このレベルかける重み付けになりますと、看護師の観点から言いますと、QOL のスコアは 32 という低い値になります。次に医師に同じことをお願いしました。医師です。5 つ 1 番大切な領域は何か、嚥下、自宅での生活、自立、家族、そして、レジャー活動であると言っています。ブルーでは、これらすべてのレベルですが、悪い、それから、また非常に悪いという状態です。患者の状態で医師の観点から言いますと、この 5 つの領域で良いことは何もない。そしてまた次に、この 5 つの領域の重み付けを頼みました。嚥下は、この 3 つとだいたい同じ、5 番目は、この辺であります。さて、この 2 つレベルと重み付けをかけ算しますと、医師の観点から言いますと、QOL インデックススコアは、16 になります。16 ということになりますと、看護師の評価の半分です。次に患者さん自身に聞いてみました。患者さんが言う領域は、1 番大切なのは家族、健康、レジャー活動そして将来に対する不確実性、つまり彼女は恐れているわけです。これからどうなるのか分からないと思っていたからです。5 番目は医師らとのコミュニケーションでした。さて、レベルであります。家族と健康はよくいってしまして、これが重要です。すなわち人々は、自分自身の枠組みのなかで、自分自身の範囲のなかで、例えば私が食道ガンである。しかし、それでも家族は OK です。また、病気ではあるけれども健康状態は良いと考えているわけです。それから、レジャーと後の 2 つについてのレーティングは低くなっています。次に重み付けです。この患者は、フルバージョンの SEIQoL を行いまして、そしてすでに妥当性で高い値を取っております。家族に高い重みを与えています。それをかけ合わせると、全体的な QOL スコアは 72 という非常に高い数値になります。看護師よりも、それからまた医師よりも高いという高い QOL のスコアができました。さてそれを異なる見方で、お見せしたいと思います。

⑤ ディスクの別の使い方

ディスクを使って同じことをやりました。ディスクを使って看護師、医師、そしてまた患者に対して、この 5 つの症状のなかで 1 番大変な症状は何かとたずねました。この名前をあげて、それからまたパイチャートで、どの症状が患者にとって 1 番大変かということをとたずねました。看護師の観点から言いますと、1 番大変なのが、痰が止まらない、それから、怒り、嚥下困難、不安、弱さということです。看護師はなんとんでも、嚥下困難を 1 番高いレベルとしました。他と比べるとということです。次に医師の

評価です。医師によりますと、5つの症状で、1番大変なのが、ここでも嚥下障害、嘔吐、不安、恐れ、弱さであると言っています。筋力低下と言っています。そして1番高い重み付けが嚥下障害です。次に患者さんの評価です。5つあげてもらいました。まず最初、1番重要なのが経鼻胃管のわずらわしさであると言っています。なんといっても経鼻胃管が問題である。経鼻胃管があるために外出もできない、明らかである、外から出てくるということです。それからくるのは、2番目はイメージの変化です。経鼻胃管であるので、もう本当に外から見ても病気であることがすぐわかるイメージが悪いと言っています。次が不安、OK、易疲労感です。最後に、このディスクをまた別の方法でわけてみました。2つの色だけにしてわけです。そして紫というのがQOL、そして、ブルーは症状であると、そうすると、この患者の症状はどれくらいこの彼女のQOLに邪魔をしているか、たくさんか少ないかということの評価してもらいました。看護師の見方です。症状がQOLに悪い影響を与えているというのが62%でありました。かなりたくさんです。すなわち、症状があるためにQOLが悪くなっているというのが、看護師の評価です。医師になりますと、もっと高い数値になっています。症状がQOLに悪い影響を与えているというのは、72%の評価になっています。それでは患者さんはどうかといいますと、そんなではありませんよ、という評価になりました。すなわちPEGが施行されればもっと少なくなるだろうということです。

⑥ 代理評価についての結論

医療従事者あるいは介護者が患者の状態を見る場合には、一貫して患者さんの自分の評価よりも悪くなるのが分かっています。すなわちプロの見方は間違っていることがしばしばある。そして、患者のQOLを非常に過小評価してしまうというの、医療従事者はしばしば家族に対してもいろいろなアドバイスを、患者さんの代わりに判断を仰ぐわけです。そうすると、家族自体も間違ってしまうということが大いにあり得るというのが問題です。ということで、皆さんももうお疲れだと思いますので、

4. まとめ

QOLは個人内そして個人間で異なる主観的問題を包含する多面的な構成概念(Construct)である。類似のCueのプロフィールがあったとしても大きく異なるQOLのレベルを覆い隠してしまうかもしれない。したがってレーティングが必要である。QOLの評価は生活における大切な領域とその重み付けがダイナミックに変化することを考慮できるものでなければならない。そして最後に誰がQOLを評価するかが重要である。オボイル教授の発表でも、また私の発表でもあったように、代理評価は常に正確ではないことが発見されています。そして、患者さんの評価よりも低いということが分かっています。最後に、SEIQoLの開発とさまざまなアイルランドの集団研究においては多くの人の助けを得ました。このリストの方々に謝辞を申し上げて発表を終わりたいと思います。日本語版ができましたので、標準的な方法を取りながら日本と共同研究をおこなっていきます。