

# 難病看護分野における個人の生活の質評価法である SEIQoL-DW の文献検討

牧 千亜紀<sup>1)</sup>・清水 優子<sup>2)</sup>・北川 一夫<sup>2)</sup>・菅原 京子<sup>3)</sup>

## A Literature Study of SEIQoL-DW, a Method for Evaluating the Quality of Life of Individuals in the Field of Intractable Disease Nursing

Chiaki Maki<sup>1)</sup>, Yuko Shimizu<sup>2)</sup>, Kazuo Kitagawa<sup>2)</sup>, Kyoko Sugawara<sup>3)</sup>

### Abstract

We clarified the research trends of SEIQoL-DW in intractable disease nursing and examined the support for QOL maintenance and improvement using SEIQoL-DW. Using the Journal of Medical Medicine ver.5, Pub Med, CHINAHL Plus, and CiNii, we examined 41 domestic and international literature published between April 1995 and October 2019. Reliability and efficacy of SEIQoL-DW were suggested. The target disease was ALS the most, followed by juvenile PD and MS, and the research method was "Other scales are also carried out and analyzed", followed by "analysis of the words of SEIQoL-DW qualitatively" and "comparative study of other measures". Important queue domains were particularly correlated with QOL by the effects of social support and their self-awareness. From this study, it was suggested that interventions focused on queues with low satisfaction lead to subjective QOL improvement, and that SEIQoL-DW can be a caring rather than a mere study, and it was confirmed that this is a useful approach to supporting intractable diseases. Incurable diseases, the progression of symptoms and the problems they have are diverse, and more individual responses are required. In the future, it is essential to further explore QOL maintenance and improvement support using SEIQoL-DW.

**Key words** : Intractable disease nursing, SEIQoL-DW, Quality of Life, literature search

### I. 緒 言

難病対策は、これまで法律に基づかない予算事業として実施されてきたが、2015年「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の成

立によって法的根拠を持った制度として位置づけられ、今新たな転機を迎えている<sup>1)</sup>。

難病法は、「難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質を図り、もって国民保健の向上を図ること（同法第1

1) 山形県立保健医療大学大学院博士後期課程  
〒990-2212 山形市上柳 260  
Graduate School of Yamagata Prefectural University of  
Health Sciences, Ph.D. program student  
260 Kamiyanagi, Yamagata-shi, Yamagata, 990-2212, Japan

2) 東京女子医科大学脳神経内科  
〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1  
Department of Neurology Tokyo Women's Medical  
University  
8-1 Kawada-cho, Shinjuku-ku, Tokyo, 162-8666, Japan

3) 山形県立保健医療大学保健医療学部看護学科  
〒990-2212 山形市上柳 260  
Department of Nursing, Yamagata Prefectural University of  
Health Sciences  
260 Kamiyanagi, Yamagata-shi, Yamagata, 990-2212, Japan

(受付日 2020. 4. 9, 受理日 2020. 9. 1)  
(早期公開日 2021. 1. 14)

条)」を目的とし、難病のある人の尊厳保持と社会参加を支える共生社会を基本理念に(同法第2条)、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針を定めている(同法第4条)<sup>2)</sup>。

難病法の難病の定義は、「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少疾患であって、その疾病にかかることにより長期に療養を必要とすることとなるもの」とされ、厚生労働省が調査研究および患者支援の対象としている。さらに、患者数が本邦において一定の人数に達しない、客観的な診断基準が確立している要件すべてを満たす疾病を医療費助成の対象(指定難病)<sup>2)</sup>とし、2019年7月時点で333疾病が指定難病と認定されている<sup>3)</sup>。

難病は、治療研究が劇的に進み難病患者のQOLが大幅に向上した疾病がある一方、依然として有効な治療方法が確立しておらず、症状の進行や再発を繰り返す予後不良な疾病も数多くある。社会情勢や政策的にも在宅医療が推進され在院日数が短縮し<sup>1)</sup>、在宅移行が進められる中、症状や進行状況も大きく異なる難病患者は長期にわたり不安定な症状を抱えながら療養生活を送ることとなる。

このような難病の特性は、多様な健康問題や生活障害をきたすことが多く、QOLにも大きく影響を及ぼす。治癒をめざせない難病ケアでは、QOL改善・向上が主要目標であり<sup>4)</sup>、生涯にわたり完治困難な疾病を持って生きる難病患者には、より個別性を重視したQOLの維持・向上支援が必要である。

近年、医療介入の評価指標として、患者の報告するアウトカム評価(PRO; Patient Reported Outcome)が提唱されている。PROは患者の主観的評価を自己記入式やインタビュー法により行うもので、個人の症状、機能、健康状態、QOL、医療内容などあらゆるものが評価対象となる。その中でQOLは、代表的なPROと言われている<sup>5)6)7)</sup>。

健康関連QOL(HRQOL)の評価法は、一般健康状態を包括的に評価する「包括的尺度」と特定の疾患やそれに伴う特定の症状の程度を評価する「疾患・症状特異的尺度」に大きく分類される。さらに、包括的尺度には、SF-36などの「プロフィール型尺度」やEQ-5Dなどの「価値付け型尺度」がある<sup>8)</sup>。

しかしこれらの評価法は、慢性進行性である神経難病にはうまく適応できないことがわかってきた。これらの評価法では、患者の主観的なQOLが反映されにくく、完治しない病気や障害を持って生きていく際には、今までとは違った価値観や生き甲斐を構成していくことが必要である<sup>9)</sup>。中島も、治癒しえない重篤な病態に対しては、WHOの健康概念を基準にすると、難病や緩和ケア領域でのケア介入評価に、HRQOL評価尺度は十分に使えないと述べている<sup>6)</sup>。

そこで近年、健康概念に依存しないPROであるSEIQoLの価値が高まっている<sup>5)</sup>。

SEIQoL(Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life; 個人の生活の質評価法)は、オ・ボイルらにより従来の健康概念の縛りがなくつくられた患者の主観的QOL評価尺度で、SEIQoL-JA(Judgment Analysis; 多変量解析法)とSEIQoL-DW(direct weighting; 直接的重み付け法)の二つの評価方法があり、直接的に重み付けをするSEIQoL-DWの活用が注目されている。

SEIQoL-DWはWHOが推奨し世界各国で使われている生活に関する代表的なPROであり、包括的なQOL評価法の一つである。世界では、難病、慢性疾患、緩和ケア領域におけるQOL評価方法として使われている。

この評価方法は半構造化面接法により行うもので、次の3段階のステップを踏み、最後に全体のインデックス値を総和することで客観的な数値として計測できる。

- 1.【生活の中で5つの最も大切な側面を引き出す】現在の患者自身にとって重要・大切と考えている生活の領域(キュー)を5つあげてもらう。キューは患者自身により内容を定義してもらい、それぞれ名付けてもらう。
- 2.【それぞれのキューのレベルを決定する】次に、各キューがどのような状態かの水準(レベル)を患者自身にVAS(0-100)により評価してもらう。
- 3.【キューの重み付けを決定する】次に、各キューの生活の中での重要性について、各々どれくらいの割合(%)になるか割り振ってもらう。実際の臨床場面では、被験者に円グラフに類似した円盤を操作してもらい、重みを直接表してもらう(重み付け)。
- 4.【総和を算出する】重みを評価することにより、レベルと掛け合わせ総和を求めることで、難病患者の生活

の質の包括的な評価スコア (SEIQoL-Index Score) が計測可能になる<sup>5)7)10)</sup>。

このように、SEIQoL-DW は従来の尺度では測定できない、個別的な評価が可能であり、SEIQoL-DW を用いた支援は個別性の高い難病患者において有意義と考える。そこで本研究は、難病看護分野における SEIQoL-DW に関する文献検討を行い、研究の現況や有用性を明らかにし、看護者の支援の方向性について示唆を得ることを目的とする。

## II. 方 法

### 1. 文献検索

国内文献は SEIQoL-DW 日本語版 (初版) が発刊された 2007 年 4 月～2019 年 10 月、海外文献は SEIQoL-DW 実施マニュアルに記載されている 1995 年 4 月～2019 年 10 月までに発表された文献を対象に、国内文献は医学中央雑誌 ver.5、CiNii、海外文献は Pub Med、CHINAHL Plus を用いて 2019 年 11 月～12 月に検索した。

キーワードは、「SEIQoL-DW」とし、本文ありで絞り込み検索を行った。対象文献は原著論文の難病に関連のある看護文献のみとしていたが、動向を明らかにすることを目的としたため、会議録 (症例報告は除く) および難病看護に関連のあるリハビリ関係も対象文献とした。結果、国内文献は、難病に関連のない文献 (悪性腫瘍、脳血管疾患、高齢者、介護者など) を除き、医学中央雑誌 ver.5 は 67 本のうち 22 本、CiNii は 30 本のうち 4 本 (重複を除く) の計 26 本を対象とした。

海外文献も同様に、難病に関連のない文献 (悪性腫瘍、脳血管疾患、心疾患、精神疾患、緩和ケア、高齢者など) を除き、Pub Med は 77 本のうち 15 本、CHINAHL Plus は 5 本のうち該当なしで、計 15 本を対象とした。最終的に、国内外合計 41 本を文献検討の対象とした。

### 2. 研究方法

該当した 41 本の文献を、SEIQoL-DW の実施方法別に分類し、経時的に研究者、公表年代、対象者 (海外文献のみ国名)、研究デザインおよび結果について概要を整理し検討した。

## III. 結 果

### 1. 研究の概要

#### 1) 年次別 (表 1)

国内文献は、日本語版 (初版) が発刊された 2007 年および 2017 年に 5 件、その他の年は 0～3 件であった。海外文献は、実施マニュアルに記載されている 1995 年～2000 年は 0 件、2001 年に 3 件、2002 年以降は 0～2 件であった。

#### 2) 疾患別 (表 2)

国内文献で一番多い疾患は、若年性 PD (パーキンソン病) で 12 件、次いで ALS (筋萎縮性側索硬化症) が 7 件、筋ジストロフィーが 2 件、MS (多発性硬化症)・複数の神経難病対象・SCD (脊髄小脳変性症)・PD・ADEM (急性散在性脳脊髄炎) が各 1 件で、若年性 PD と ALS で 7 割強を占めていた。海外文献で一番多い疾患は、ALS で 9 件、次いで MS が 4 件、MND (運動ニューロン疾患) が 2 件で、ALS が 6 割を占めていた。

表 1. 年次内訳表献数

年代	文献数	(再掲)	
		国内	海外
2019	2	1	1
2018	5	3	2
2017	6	5	1
2016	2	1	1
2015	1	0	1
2014	0	0	0
2013	2	2	0
2012	3	3	0
2011	3	3	0
2010	3	2	1
2009	2	1	1
2008	0	0	0
2007	5	5	0
2006	0	0	0
2005	1	0	1
2004	2	0	2
2003	0	0	0
2002	1	0	1
2001	3	0	3
1995～2000 (海外のみ)	0		0
計	41	26	15

表 2. 疾患内訳

疾患名	文献数	(再掲)	
		国内	海外
ALS	16	7	9
若年性PD	12	12	0
MS	5	1	4
筋ジストロフィー	2	2	0
MND	2	0	2
複数	1	1	0
SCD	1	1	0
PD	1	1	0
ADEM	1	1	0
計	41	26	15

## 2. SEIQoL-DW を用いた研究方法 (表 3)

全体で一番多かった方法は、「他の尺度も実施し分析」で 23 件、次いで「経年的に実施し比較検討」が 7 件、「SEIQoL-DW の語りを質的に分析」が 4 件、「他の尺度も実施し比較検討」「ケア等介入前後で比較検討」が各 3 件、「SEIQoL-DW の内容分析」が 1 件で、「他の尺度も同時に実施し分析」が全体の約 6 割を占めていた。海外文献は 15 本全て「他の尺度も実施し分析」であった点が国内文献と異なっていた。

表 3. SEIQoL-DW の研究方法内訳

実施方法	文献数	(再掲)	
		国内	海外
他の尺度も実施し分析	23	8	15
経年的に実施し比較検討	7	7	0
SEIQoL-DW の語りを質的に分析	4	4	0
他の尺度も実施し比較検討	3	3	0
ケア等介入前後で比較検討	3	3	0
SEIQoL-DW の内容分析	1	1	0
計	41	26	15

### 1) 他の尺度も実施し分析 (表 4)

国内文献と海外文献では、実施している尺度が異なっていた。国内文献では、小羽田ら<sup>14)</sup>や大石ら<sup>17)</sup>が ALS 患者 15 名に ALS の身体機能評価を実施し、QOL との関連について分析した結果、ALS の身体機能評価と QOL およびインデックスとの間に相関関係はないと報告している。青木ら<sup>18)</sup>は PD 患者 17 名に、栗田ら<sup>27)</sup>は筋ジストロフィー病棟入院中の患者 22 名に ADL 評価や重症度を評価した結果、QOL と ADL 評価は相関なし<sup>27)</sup>とする一方、ADL や性差の影響が大きい<sup>18)</sup>との報

告もみられた。秋山ら<sup>20)23)24)</sup>は、若年性 PD 患者 37 名～59 名に最大 7 年間 MASAC-PD31 (Motor, ADL, Sleep, Autonomic, Cognition and others in Parkinson's disease) を聴取し、SEIQoL-DW との関連を分析した結果、症状進行との間に関連はなく、SEIQoL-DW と MASAC 間で統計的に関係性なしと報告している。菊地ら<sup>28)</sup>は、通院または入院中の MS 患者 20 名に FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis) や EDSS (Expanded Disability Status Scale) 等を実施し、評価尺度の有用性を検討した結果、SEIQoL-DW インデックスと EDSS スコアとの間に相関はなく、SEIQoL-DW から QOL 評価には家族および社会的適応状態を評価する必要性を指摘している。

海外文献では、19 の評価尺度が実施されており、主に ALSFRS (ALS Functional Rating Scale)、HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)、SF-36 (Short Form-36)、POS-S-MS (Palliative care Outcome Scale-Symptoms-MS)、SIP (Sickness Impact Profile) が実施されていた。ALS 患者を対象にした文献では、Kuzma-Kozakiewicz et al<sup>13)</sup>が 19 名の LIS の幸福と終末期の関連を分析し、身体機能の低下が主観的幸福に反映していないこと、Neudert et al<sup>30)</sup>や Chio et al<sup>31)</sup>も、身体機能の低下にも関わらず、SEIQoL-DW での個々の QOL は安定しており、QOL の決定と身体的状態は関連なしと報告している。症状との関連では、Larsson et al<sup>19)</sup>や Gauthier et al<sup>31)</sup>が、QOL とうつ病との関連について指摘しており、うつ病の早期スクリーニングの実施が QOL の低下を防ぐ上で重要と述べている。評価尺度との関連では、Felgoise et al<sup>26)</sup>や Gauthier et al<sup>31)</sup>が SEIQoL-DW と MQOL-SIS (McGill Quality of Life Single-Item Scale) との間に有意な相関ありと報告している。MS 患者を対象にした文献では、Giovannetti et al<sup>21)</sup>が 48 名に POS-S-MS や HADS 等を実施し、SEIQoL-DW インデックススコアと PROM との相関を分析した結果、SEIQoL-DW インデックスと POS-S-MS 間の相関があると述べている。Lintern et al<sup>35)</sup>は、SF-36 を使用し、SEIQoL-DW の関係について調査した結果、SEIQoL-DW の測定値と一般的な健康測定値と比較した場合、測定値の異なる概念が反映され明確な違いが示されたと報告している。MND 患者を対象にした文献では、

Goldstein et al<sup>32)</sup>が 31 名に SIP 等を実施し、社会的支援および日常の認知機能について調査した結果、SEIQoL-DW の QOL スコアは自信と感情的なサポートの存在とで正の相関ありと報告している。

#### 2) 経年的に実施し比較検討 (表 5)

秋山らが、2009 年～2019 年までの 13 年間、若年性 PD 患者 51 名～63 名に SEIQoL-DW を実施し、QOL の変化の様相や意味を分析している<sup>36)~42)</sup>。経年的に実施することで、上昇や下降原因がはっきりと把握できること、その原因には“社会との接点”に關与するものが多く含まれており、患者なりの社会との接点の維持が重要であると述べている。そして、生活に直結する喪失体験に患者がどう対処しナラティブの書き換えを行えるかが QOL 維持の鍵であり、SEIQoL-DW は単なる調査ではなくケアリングにもなり得ると述べている。

#### 3) SEIQoL-DW の語りを質的に分析 (表 6)

佐藤<sup>43)</sup>は外来通院中の SCD 患者 33 名に、渡邊ら<sup>44)</sup>は入院、通院、訪問リハ中の ALS 患者 8 名に、堀江ら<sup>45)</sup>は入院中の ALS 患者 17 名に SEIQoL-DW 実施し、得られたキューとキューに関する語りを KJ 法により分析。さらに佐藤<sup>43)</sup>は、キューの重みとレベルの分類を独自に定義し分析、渡邊ら<sup>44)</sup>は得られたキーワードを 16 領域に再統合し、ALS 特異性日常生活機能評価尺度と合わせて分析している。結果、SEIQoL-DW はニーズを共有する対話的手法となり、病氣進行の変化に応じたニーズの見極めにも役立つこと<sup>43)</sup>、出来るだけ多くのナラティブを引き出すことの重要性<sup>45)</sup>、これまで「察すること」で理解しようとしてきた ALS 患者の想いやニーズを、ある程度正確に抽出できる可能性<sup>44)</sup>を述べている。秋山ら<sup>12)</sup>は、若年性 PD 患者 18 名に SEIQoL-DW の評価と個別の生活背景を考慮し質的に分析。結果、SEIQoL-DW の評価だけではなく、ライフヒストリー法による質的分析は若年性 PD 患者の療養生活の特徴を見出すことができると報告している。

#### 4) 他の尺度も実施し比較検討 (表 7)

松田ら<sup>46)</sup>は、通院中の ALS 患者 6 名に SEIQoL-DW と ALS 重症度スコアを実施した結果、SEIQoL-DW と ALS 重症度は一致しないと報告している。隅田<sup>47)</sup>は、ALS 告知直後の 2 名および TPPV (Tracheostomy Positive Pressure

Ventilation; 気管切開下陽圧人工呼吸) の 2 名に SEIQoL-DW と心理検査 (MPI, BSCP, STAI) を実施した結果、充足度が低いキューを支援目標とすることで、キューの満足度や QOL が向上することを示している。三浦ら<sup>48)</sup>は、ADEM 患者 1 名に退院前後に SEIQoL-DW と不安感を調査し変化を比較した結果、実生活に応じたレスポンスシフトを考慮した介入の必要性と、SEIQoL-DW の実施が自分の生活の質を見つめ直すきっかけとなっていると述べている。

#### 5) ケア等介入前後で比較検討 (表 8)

麻所ら<sup>49)</sup>は、筋ジストロフィー入院患者 43 名にニーズに基づく OT を実施し、介入群と経過観察対象群の 3 か月前後の QOL を比較した結果、介入群で SEIQoL インデックスの心理的安定、環境、人間関係の項目で QOL 向上がみられ、QOL 維持・向上への OT 介入効果の有用性を示している。高橋ら<sup>50)</sup>は、訪問看護 ST 利用の神経難病患者 7 名に訪問看護介入で 3 か月前後の変化を測定。訪問看護師は、神経難病患者の改善傾向に着目し、アウトカム評価に対する働きかけの必要性を示している。松井ら<sup>51)</sup>は、入院中の ALS 患者 17 名に入院毎に SEIQoL-DW を実施し、キューを指標に内容別アプローチを実施した結果、QOL 向上において、患者のナラティブを引き出すことや SEIQoL-DW のキューを指標にアプローチする有用性を示している。

#### 6) SEIQoL-DW の内容分析 (表 9)

秋山<sup>52)</sup>の 1 件のみで、若年性 PD 患者 18 名に半構造化面接を行い、得られた SEIQoL-index の値を比較検討し、キューを内容別に分類した結果、SEIQoL-index は患者の主観的 QOL であり必ずしも測定者が予測した値にはならなかったことや、SEIQoL-DW は看護において関りの糸口を見つけるのに有用であると報告している。

表 4. 他の尺度も実施し分析

著者 (報告年)	対象者 (国名)	研究方法及び結果
Magdalena Kuzma-Kozakiewicz他 (2019) <sup>13)</sup>	ロクイン状態(LIS)の ALS患者19名 (ドイツ)	ALSFRS、ACSA、ADI-12、SAHD、MDCSを使用し、幸福と終末期に関する横断研究。結果、大部分の患者のACSAスコアは0を超え、SEIQoLスコアは50%を超え、ADI-12は29未満であった。身体機能は主観的な幸福に反映しておらず、身体機能が残っていない人でも幸福感がみられた。全ての患者が現在使用している生命維持技術を再び選択し、死を早めることへの希望は低かった。LISの一部のALS患者は、重度の身体的制限にも関わらず、高い幸福感を維持していた
小羽田他(2018) <sup>14)</sup>	ALS患者15名	QOLとの関連について、ALSの身体機能評価、年齢、性別、罹病期間等とSEIQoL-DWインデックスでU検定、 $\chi^2$ 検定、スピアマンの順位相関係数にて検定し比較検討。得られたキューは10個にカテゴリー化し検証。結果、QOLと個人属性及び他の調査項目で2群間の有意差なく、ALSの身体機能評価とインデックスとの間に相関関係はなかった
Alessandra Solari他(2018) <sup>15)</sup>	MS患者76名 (イタリア)	POS-S-MSを使用し、在宅での緩和アプローチ(HPA)の有効性について通常のケア(UC)と比較評価。POS-S-MSは、UCと比較してHPAグループで大幅に減少し、プロトコルごとの分析の統計的有意性は明らかではなかった。SEIQoL-DWは、障害のあるMS患者に実用性があることが示された
LINSE KATHARINA他(2018) <sup>16)</sup>	ALS患者11名 (ドイツ)	ADI-12、WHO-5を使用し、ALS患者のアイトラッキングコンピューターデバイス(ETCS)の使いやすさと心理的幸福の関連を分析。結果、高い個人満足度、コミュニケーション能力の維持が確認され、ETCSの使用はより高い心理的幸福と関連していた
大石他(2017) <sup>17)</sup>	ALS患者15名	性別、療養環境、介護者・人工呼吸器装着・胃瘻造設・コミュニケーション手段有無を2群間検定、ALSの身体機能評価や年齢とQOLの関連性について有意差検定。結果、2群間検定で有意差なし。相関検定でQOLと身体機能との相関はみられなかったが、QOLと年齢では負の相関がみられた
青木他(2017) <sup>18)</sup>	PD患者17名	B1、発症からの期間、重症度等を調査しQOLの点数を統計的に分析。QOLの構成内容はテキスト内容の分析を行った。結果、QOL点数はADLや性差の影響が大きいことが示された
B. Jakobsson Larsson他(2017) <sup>19)</sup>	ALS患者36名 (スウェーデン)	ALSFRS、HADSを使用し、患者の個々の生活の質及び診断からの長期にわたる身体機能及び感情的幸福を相関分析。結果、家族、友人及び身体の健康が、診断から疾患進行中の全体的なQOLに重要であることが示された。SEIQoL-DWとHRQOLは相関せず、SEIQoL-DWはALS患者に有効であることが示された。また、診断後もなく、うつ病とQOLとの間に相関関係がみられたことから、うつ病の早期スクリーニングの実施がQOLの低下を防ぐ上で重要なことが示された
秋山他(2016) <sup>20)</sup>	若年性PD患者59名	7年間 MASAC-PD31を聴取し、SEIQoL-DWとの関連を分析。SEIQoL-DWとMASAC間で統計的に関係性がなかった
A. M. Giovannetti他(2016) <sup>21)</sup>	MS患者48名 (イタリア)	Core-POS及びPOS-S-MS、EQ-5D-3L、HADSを実施、SEIQoL-DWインデックススコアとPROMを相関分析。SEIQoL-DWインデックス、Core-POS及びPOS-S-MS(及びその他のPROM)間の相関が示された。個別のQOLは、重度のMS患者の評価に適切であり、Core-POS、POS-S-MS、EQ-5D-3L及びHADSによって把握できない情報が確認できることが示された
Solari A(2015) <sup>22)</sup>	MS患者75名 (イタリア)	POS-S-MSを使用し、在宅での緩和アプローチ(HPA)の有効性について通常のケア(UC)とランダム化比較試験を実施。3か月後と6か月後に自宅で評価。その他、患者の機能状態と気分の変化も評価。HPAがイタリアの3つの地域に住む重度のMS患者とその介護者にとって実行可能で有益であるが、介入の長所と限界の理解が必要であることが示された
秋山他(2012) <sup>23)</sup>	若年性PD患者38名	MASAC-PD31を実施し、SEIQoL-DWとの関連を分析。疾患による症状進行の間には関連はみられないことが明らかとなった
秋山他(2011) <sup>24)</sup>	若年性PD患者37名	MASAC-PD31を実施し、SEIQoL-DWとの関連を分析。運動症状ON時の得点変動人数において有意な関連がみられ、逆OFF時のADL状態や非運動症状のレベルはQOLに必ずしも関連がみられないことが明らかとなった
HEINO HUGEL他(2010) <sup>25)</sup>	MND患者13名 (イギリス)	ALSFRS-R、MND Coping Scale、MND Social Withdrawal Scale、SF36及びHADSを使用し、診断6・18週間後に半構造化インタビューを実施。臨床医が、初期にMNDの診断を受けてうまく受容できていない患者を特定できるかどうかを調査。SF36のうち、不安及び社会的引きこもりのスコアが有意に高く、対処スコアおよび精神複合スコアが有意に低いことが示された。パイロット研究では、経験豊富な臨床医は、患者主導のインタビューだけで初期にMNDの診断を受けてうまく受容できていない患者を特定できることが示された
STEPHANIE H. FELGOISE他(2009) <sup>26)</sup>	ALS患者120名 (アメリカ)	SEIQoL-DWとMQOL-SISの相関研究を実施。SEIQoL-DWインデックススコアとMQOL-SISの間には弱い相関がみられた。SEIQoLインデックススコアは、ALS患者グループの総合的なQOLには反映していない場合があることが示された
栗田他(2007) <sup>27)</sup>	筋ジストロフィー病棟入院中の患者22名	ADL評価(B)を実施した結果、QOLとADL評価は相関しなかった。SEIQoL-DWは、患者理解及び患者のニーズを看護計画、看護ケアに活かすことができ、患者の満足度やQOL向上を促れることが示された
菊地他(2007) <sup>28)</sup>	通院、または入院中のMS患者20名	EDSS、FAMS、SF-36、NAS-J、SOC、EQ5Dを使用し、評価尺度の有用性を検討。結果から、SEIQoL-DWインデックスとEDSSスコアとの間に相関なし。SEIQoL-DWから、QOL評価には家族及び社会的適応状態を評価する必要性が示された
Gianluca Lo Coco他(2005) <sup>29)</sup>	ALS患者37名 (イタリア)	WHOQOL-BREFを使用し、QOLについて横断研究を実施。QOL全体のスコアとの間に有意差なし。患者と介護者のQOLと社会人口統計学的変数との間に相関関係はみられなかった。SEIQoL-DWのキューは、患者と介護者の健康(身体的および心理的)及び家族に特に関連し、重要な領域であった。興味深いことに、スピリチュアリティを重要な領域として承認した患者と介護者は、より良いQOLが示された
CHRISTIAN NEUDERT他(2004) <sup>30)</sup>	ALS患者42名 (ドイツ)	ALSFRS、SIP、SF-36を使用し、QOLとHRQOL及び機能状態の経時変化を比較分析。身体機能とHRQOLの低下にも関わらず、SEIQoL-DWによって評価された個々のQOLは観察期間を通して安定していた。同様に、ALSFRS、SIP及びSF-36の間に相関はあったが、これらのスケールとSEIQoL-DWの間に相関はなかった。個々のQOLは、ALSの重症患者の身体機能とは関連せず、SEIQoL-DWは、緩和ケアの個々のQOL評価に介入的価値をもたらす可能性が示された
A Chio A Gauthier他(2004) <sup>31)</sup>	ALS患者80名 (イタリア)	MQOL、身体的、感情的、心理的、社会経済的予測変数を評価する調査を実施し、QOLの健康関連要因やQOLスコア及び要因を比較検討。SEIQoL-DWスコアは、ソーシャルサポート、うつ病、宗教、社会経済的地位と関連し、合計MQOLスコアは、ソーシャルサポート、社会経済的地位および臨床症状と関連していた。SEIQoL-DWスコアは、MQOLスコアの合計とは関連がなかったが、SEIQoL-DWとMQOL-SISの間に有意な相関が見られた。両方のQOLスケールで、QOLの最も重要な要因はソーシャルサポートの自己認識で、QOLの決定と身体的状態は関連がなかった。QOLの評価は主に心理的、支持的、精神的要因と連動しているため、健康関連QOLはALS患者のQOLを評価するには適切ではないことが示された
LH Goldstein他(2002) <sup>32)</sup>	MND患者31名 (イギリス)	SIP、ALSSスコア及び不安、抑うつ、社会的支援および日常の認知機能について横断的研究。結果、SEIQoL-DWの全体的なQOL評価は、ALSSまたはSIPサブスケールスコアのいずれとも相関がなかったが、QOLスコアは、自信と感情的なサポートの存在と正の相関が見られた。また、自己評価の日常的認知障害の存在と負の相関を示したが、情動状態とは相関しなかった
Sarah Clarke他(2001) <sup>33)</sup>	ALS患者26名 (アイルランド)	ALSFRS、HADSを使用し、SEIQoLの信頼性と妥当性、病気の重症度及び心理的苦痛との関係、QOL測定に患者中心のアプローチを使用する可能性を評価。結果、SEIQoLの信頼性と有効性は高く、ALSでの使用は実用的で有用であるが、重度の障害を持つ患者はSEIQoLで全て把握できない場合があることが示された
Christian Neudert他(2001) <sup>34)</sup>	ALS患者42名 (ドイツ)	SIP、SF-36を使用し、2か月間隔で3回実施。SEIQoL-DWの有効性は、SIP及びSF-36よりも高く評価された。SIPは、SEIQoL-DWより高い感情的苦痛を患者に与え、SF-36と同じ傾向を示した
Tracey C.Lintern他(2001) <sup>35)</sup>	MS患者30名 (イギリス)	SF-36とPGIを使用し、SEIQoL-DWの関係を現在について調査。結果、PGI及びSEIQoL-DWの測定値と一般的な健康測定値と比較した場合、これらの測定値の異なる概念が明らかとなり、明確な違いが示された。また、PGIスコアが身体機能の測定値と密接に関連しているのに対し、SEIQoL-DWスコアは健康及び前向きな気持ちと密接に関連していることが示された

表 5. 経年的に実施し比較検討

著者 (報告年)	対象者	研究方法及び結果
秋山他(2019) <sup>36)</sup>	若年性PD患者63名	最大13年間実施し、QOLの変化の様相や意味を分析。長いスパンで見ると症状の進行と共に様々な喪失体験がある一方、前向きな思考と、患者なりの社会との接点の維持が重要であることが明らかとなった
秋山他(2018) <sup>37)</sup>	若年性PD患者60名	最大12年間実施し、QOLの変化の様相や意味を分析。長いスパンで見ると症状の進行と共に様々な喪失体験がある一方、病状の進行を少しでも遅らせる工夫と、患者なりの社会との接点の維持が重要であることが明らかとなった
秋山他(2017) <sup>38)</sup>	若年性PD患者59名	最大11年間実施し、SEIQoL-DWが下降した事例を分析。失業や家族関係の悪化、身体症状や長期薬物療法の副作用の影響が要因と考えられた
秋山他(2017) <sup>39)</sup>	若年性PD患者59名	最大11年間実施し、SEIQoL-DWが下降しなかった事例を分析。何かの役割や趣味を持つ、積極的に外部の人と交流することが大きな要因であった
秋山他(2012) <sup>40)</sup>	若年性PD患者51名	最大6年間実施し、値が大きく変化しない事例を分析。大切なものを失っていたり、失ったもの変わる何かを得ていた等、転換期を迎えていたケースが存在した。SEIQoL-DWは単なる調査ではなくケアリングにもなり得るとしている
秋山他(2011) <sup>41)</sup>	若年性PD患者50名	最大5年間実施し、「社会との接点」との関連を分析。喪失体験や家族の問題等が主な値の変動原因として挙げられ、上昇・下降の原因では、自分自身の喪失体験や家族問題の中で、特に「社会との接点」に関与するものが多く含まれていた
秋山他(2009) <sup>42)</sup>	若年性PD患者51名	3年間実施し、経時的な変化の様相や意味を考察。経時的に計測を続けると、上昇や下降原因がはっきりと把握できる。生活に直結する喪失体験に患者がどう対処しナラティブの書き換えを行えるかがQOL維持の鍵としている

表 6. SEIQoL-DW の語りを質的に分析

著者 (報告年)	対象者	研究方法及び結果
佐藤(2013) <sup>43)</sup>	外来通院中のSCD患者33名	SEIQoL-DWのキューに関する語りをKJ法により分析。キューの重みとレベルの分類を独自に定義し分析。SEIQoL-DWの方法は、ニーズを共有する対話的手法となり、病状進行の変化に応じたニーズの見極めにも役立つことが示唆された
渡邊他(2011) <sup>44)</sup>	入院、通院、訪問リハ中のALS患者8名	SEIQoL-DWで得られたキューとキューに対するコメントをKJ法で分析し、得られた86のキーワードを16領域に再統合。16領域をALS特異性日常生活機能評価尺度と合わせて分析。これまで「察すること」で何とか理解しようとしてきたALS患者の想いやニーズを、SEIQoL-DWを用いることである程度正確に抽出できる可能性が示唆された
秋山他(2010) <sup>12)</sup>	若年性PD患者18名	SEIQoL-DWによる評価に加え、個別の生活背景を考慮した質的分析を実施。SEIQoL-DWの評価だけではなく、ライフヒストリー法による面接調査の質的分析結果から、若年性PD患者の療養生活の特徴を見出すことができた
堀江他(2007) <sup>45)</sup>	入院中のALS患者17名	入院毎にSEIQoL-DWを計測、得られた280個のキューをKJ法により分類し、カテゴリーを作成。カテゴリーの各キューの回答率を求め後方視的に検討。時間をかけたコミュニケーションにより、キューを5つまで聞くこと、出来るだけ多くのナラティブを引き出すことの重要性が示唆された

表 7. 他の尺度も実施し比較検討

著者 (報告年)	対象者	研究方法及び結果
松田他(2018) <sup>46)</sup>	通院中のALS患者6名	ALS重症度スコアを実施。得られたキューの類似性を検討し内容ごとに整理した結果、「病気の受け止め」が基盤となり、キューやキューの定義に影響していた。また、SEIQoL-DWとALS重症度は一致していなかった
隅田(2017) <sup>47)</sup>	ALS告知直後の2名 + TPPVの2名	心理検査(MPI、BSCP、STAI)を実施し、役割認識をSEIQoL-DWのキューより検討。充足度が低いキューを支援の目標とすることで、キューの満足度やQOLが向上することが示唆された
三浦他(2012) <sup>48)</sup>	ADEM患者1名	退院前後に不安感としびれ症状の調査を実施し、不安やQOLの変化を確認。実生活に応じたレスポンスシフトを考慮した介入の必要性、SEIQoL-DWを通して自分の生活の質を見つめ直すきっかけとなっていることが示唆された

表 8. ケア等介入前後で比較検討

著者 (報告年)	対象者	研究方法及び結果
麻所他(2013) <sup>49)</sup>	入院中の筋ジストロフィー患者43名	ランダム化比較試験を行い、ニーズに基づくOTを実施し、介入群と経過観察対象群の3か月前後のQOL変化を比較。結果、介入群でSEIQoL-indexの心理的安定、環境、人間関係の項目でQOL向上がみられ、OT介入はQOL維持・向上に効果があることが示唆された
高橋他(2010) <sup>50)</sup>	訪問看護ST利用の神経難病患者7名	訪問看護での3か月前後の変化を測定。訪問看護師は、神経難病患者の改善傾向に着目し、アウトカム評価に対する働きかけの必要性が示唆された
松井他(2007) <sup>51)</sup>	入院中のALS患者17名	入院毎に計測し後方視的に分析し、SEIQoL-DWのキューを指標に内容別アプローチを試みる。QOL向上において、患者のナラティブを引き出すこと、SEIQoL-DWのキューを指標にアプローチする有用性が示唆された

表 9. SEIQoL-DW の内容分析

著者 (報告年)	対象者	研究方法及び結果
秋山他(2007) <sup>52)</sup>	若年性PD患者18名	半構造化面接を行い、得られた結果からSEIQoL-indexの値を比較検討し、90個のキューを内容別に9つのカテゴリーに分類。SEIQoL-indexは患者の主観的QOLであり、必ずしも測定者が予測した値にはならなかったことや、SEIQoL-DWは看護において関りの糸口を見つけるのに有用であるとしている

## IV. 考 察

### 1. 難病患者の SEIQL-DW を用いた研究概要

#### 1) 年次別

特に国内文献で、2010 年以降件数が増加していた。これは近年、患者の視点に立ったアウトカム（介入成果）である QOL が重要視されてきたことや、本人の主観的な変化を測定する定量的アウトカム指標（患者立脚型アウトカム）が必要になってきたこと<sup>11)</sup>などが一要因と考えられる。このような背景から、個別的 QOL 評価の認識が高まり、慢性進行性である神経難病にはうまく適応できない HRQOL ではなく、患者の主観的な QOL が反映される SEIQL-DW の活用が広がってきたのではないかと考える。

#### 2) 対症疾患別

一番多い疾患は ALS が 16 件、次いで若年性 PD が 12 件（経年的に秋山らが実施）、MS が 5 件で、特に海外文献では ALS と MS が約 9 割を占めていた。ALS は四肢の筋萎縮、球麻痺の進行に伴い呼吸不全を呈し死に至る神経変性疾患で、個人差はあるが人工呼吸器を用いない場合の平均余命は 2～4 年とされる。発症率は人口 10 万人当たり約 1～2.5 人で、本邦では約 1 万人が罹患している<sup>53)54)</sup>。MS は脳、視神経、脊髄など主要な中枢神経系の炎症性脱髄疾患で、再発寛解を繰り返し、発症後 15～20 年の経過で約半数が二次進行型へ移行する。有病率は欧米において非常に高く 10 万人当たり 200 人を超える地域もあるが、本邦では 20 人以下で患者数は約 12,000 人と推定されている<sup>55)~57)</sup>。特に ALS や MS が多い要因の一つとして、MS では患者数が国内で増加していること、疾患特性や予後など違いはあるが、いずれも完治困難な神経難病主要疾患であり個人差も大きいことから、より個別性を重視した QOL 評価が必要な疾患であるためと考える。

#### 3) 研究方法別

「他の尺度も実施し分析」（量的研究）が全体の約 6 割で、海外文献は 15 本全て同方法であった。同時に複数の尺度を実施し SEIQL-DW との関連を検証していた点が国内文献と異なっていた。一方、国内文献は「経年的に実施し比較検討」「SEIQL-DW の語りを質的に分析」「他の尺度も実施し比較検討」「ケア等介入前後で比較検討」

「SEIQL-DW の内容分析」と方法は様々で、質的研究が多くみられた。

SEIQL-DW は、量的にも質的にも研究が可能だが、本来個人の QOL を追っていくものであり<sup>9)12)</sup>、QOL を決定する概念要因は全て同じではないため、個別に引き出されるべきである。一方、個別だけではなく、患者全体の QOL を特徴付ける要因もある<sup>26)</sup>。そのため、全体的な傾向の把握や尺度との関連性、個別の QOL や変化及び影響要因、支援（介入）評価など、目的や対象者の状態に応じて評価方法を選択することが望ましいと考える。

### 2. SEIQL-DW の有用性

難病患者における SEIQL-DW の信頼性、有用性や実効性は、複数の文献から示唆されていた<sup>12) 15) 19) 21) 30) 33) 44) 48) 51)</sup>。特に、SEIQL-DW と HRQOL の QOL の値を比較した場合、明確な違いを示したこと<sup>19) 26) 35)</sup>、HRQOL は ALS 患者の QOL を評価する上で適切ではないこと<sup>31)</sup>が示唆されていた。重度の MS 患者においても SEIQL-DW の実用性が評価されており、HRQOL によって把握できない情報を確認できると報告している<sup>21)</sup>。また、SIP や SF-36 などの HRQOL よりも有効性が高く評価され、患者への感情的苦痛が少ないことが報告されていた<sup>30) 32) 34)</sup>。

SEIQL-DW は、キューを 5 つ引き出し、このキューを対象者自身が概念化するところに難しさがある。SEIQL-DW を正しく実施するためには、第一に適切な面接技術、その人にとって重要な生活分野を聴き取るための能力が必要である。面接者は被験者の状態反応を丁寧に観察しながら実施することが、信頼性の評価にもつながると考える。また、SEIQL-DW は、半構造化インタビューで言葉によって重要な生活領域を概念化するという、通常何かの必要性が無い限り行わないことを対象者に実施してもらった評価法である<sup>10)</sup>。そのため、生活の重要な分野を言語化してもらうために、語りやすい環境やインタビュアーとの良好な関係づくりも重要な要素と考える。一方、海外では、LIS の ALS 患者や重度の MS 患者を対象にしている研究がみられ、ALS の重度障害を持つ患者には、SEIQL-DW を実施（完了）できない場合や、正常に機能しているドメインのみを指名するリス

クが指摘されていた<sup>33)</sup>。対象者自身が評価できない場合は代理評価があるが、その場合、患者の考えや気持ちを理解し、感情移入することが必要<sup>3)</sup>とある。秋山ら<sup>32)</sup>が、SEIQoL-index は必ずしも測定者が予測した値にはならないと述べているように、支援者は実施するうえで、自分自身の価値観はもちながらも、支援者の主観に左右されてはならない。代理評価の方法や代替手段の使用については、今後さらなる研究が必要である。

中島<sup>5)</sup>は、レスポンスシフト(反応シフト; response shift)についても述べており、患者の主観的評価は本人のその時点での主観であり、いつでもレスポンスシフトを起こしているとしている。これを科学的に評価する必要があり、SEIQoL-DW はそれを可能としている。さらに、ケアや治療によりレスポンスシフトがおきることが難病や緩和ケア領域の介入の本質であり、レスポンスシフト抜きには QOL 向上を分析することができない<sup>4)</sup>と述べている。

今回の研究結果から、緩和ケアによるアプローチ<sup>15)30)</sup>、実生活に応じたレスポンスシフトを考慮した介入<sup>48)</sup>、ニーズに基づく介入<sup>49)</sup>、満足度が低いキューや内容の変化に焦点を当てた介入<sup>47)51)</sup>、アウトカム評価に対する働きかけ<sup>50)</sup>によって何かしらのレスポンスシフトや主観的 QOL の向上につながることを示唆されており、SEIQoL-DW は、難病患者の介入のアウトカム評価として有益なアプローチの一つであると言える。

また中山<sup>58)</sup>は、難病患者の維持・安定期は QOL 向上支援について積極的に仕掛けができる期間であり、この期間における SEIQoL-DW の有用性を述べている。この時期は、生活のマンネリ化により患者は無気力になったり、目標を見出せず、支援者側もモチベーションを見失いがちになることもある。このようなときに、SEIQoL-DW で患者の大切にしていることを聴くことで、患者は自分の大切にしていたものを思い出し、その状況下で、どう生きていくかを見直すきっかけとなったり、支援者側は患者の興味や関心事をケアに反映したりできると述べている。経年的に実施している秋山ら<sup>36)~42)</sup>も、SEIQoL-DW は単なる調査ではなく患者の QOL 維持・向上に向けたケアリングや、ケア的介入はしなくとも症状進行に合わせた長いスパンでの QOL 変化をみるためにも

有効としている。秋山らのように経年的に実施できることが望ましいが、経年的でなくとも、患者の病状期に応じて継続的に実施することが、難病患者の QOL の維持・向上支援において重要と考える。

### 3. 難病患者支援における SEIQoL-DW を用いた QOL 支援への示唆

今回の研究結果から、難病患者のキューやドメインの共通点が、国内外、疾患問わず確認された。重要なキューやドメインとして、家族、本人・家族の健康、友人や重要他者、社会とのつながり、趣味、仕事、経済面、社会や家庭内での役割が挙げられていた。経年的に実施している秋山ら<sup>36)~42)</sup>の結果でも、家族の支え、他者との交流、仕事、生きがい、前向きな思考が重要なキューとして挙げられており、QOL に影響を与える大きな要因であると述べられていた。

特に、ソーシャルサポートとその自己認識の影響が QOL と関連していた<sup>19)26)30)31)</sup>。これは、菊地ら<sup>28)</sup>が SEIQoL-DW の結果から、QOL 評価には家族及び社会的適応状態を評価する必要があると述べている点と共通しており、海外では QOL と幸福度との関連<sup>13)16)26)</sup>、家族、友人及び身体の健康が QOL や心理・社会的幸福に重要であると指摘されていることから、家族のみならず他者や社会とのつながりやサポートシステムの重要性が再認識された。また、海外ではうつ病との関連<sup>19)31)</sup>が検討されており、うつ病の早期スクリーニングの実施が QOL 低下を防ぐ上で重要なことが示されていた。特に、うつ病については、スウェーデンの SEIQoL-DW の系統的レビュー<sup>59)</sup>でも中～高程度に相関しているとの報告もあり、難病患者の QOL を評価する上で重要な要因であることを支援者は認識しておく必要がある。

また、国内では、ナラティブの重要性が複数の文献で示唆されていた<sup>12)42)45)49)51)</sup>。中島<sup>5)</sup>は、難病患者(家族)は常にナラティブを書き換え、また書き換えようとしている。その歩みを助けるために適切なサポートが必要であると指摘し、秋山ら<sup>9)12)</sup>も治らない病気であるからこそ、患者が病気を体験し認識してつくられる物語の再構築(ナラティブの書き換え)が重要と述べている。

今回の研究結果でも、SEIQoL-DW はナラティ

ブアプローチに繋がる有用な手法であることが示唆されている<sup>49)51)</sup>。そのため、支援者は SEIQoL-DW での語りを傾聴し、少しでもナラティブの書き換えをサポートすることが必要であり、このプロセスが難病患者の主観的 QOL 向上につながると思われる。

難病法の施行により、難病対策は医療水準のみならず、療養生活支援、医療福祉サービス、就労支援など、難病患者の QOL 向上を目的に、公平かつ安定的な幅広い支援体制の整備が進められている<sup>1)2)</sup>。さらに、難病の範囲が拡大したことで、多様な疾患、すなわち多様な患者のニーズへの支援が求められているが、量的にも質的にもニーズに対応できているとは言い難い。

長期にわたり難病とともに人生を歩む当事者には、在宅サービスがあれば十分というわけではない。社会情勢・政策的にも在宅医療が推進され、在院日数が短縮しており、早期からの介入と継続的支援が求められている。

今回の研究結果から、難病患者支援において、SEIQoL-DW は個別の主観的 QOL を明らかにし、その人らしさを尊重した介入・支援の一助となっていることが示唆された。難病患者は、症状の進行や状況によって抱える問題も多彩であり、より個別対応が求められるが、どのような難病患者も、適切な支援によって QOL 向上が可能となる。難病患者支援に携わる看護師は、SEIQoL-DW を用いて、対象者のニーズや大切にしている思いを丁寧かつ支持的に傾聴し、ナラティブアプローチを継続的に行っていくことが、個別性の高い難病患者の主観的 QOL の維持・向上支援において重要と考える。

## V. 結 語

今回の研究結果から、難病患者における SEIQoL-DW の信頼性や実効性、HRQOL よりも有効性が高く評価され、患者への感情的苦痛が少ないことが示唆されていた。しかし、ALS など重度障害者への代替手段の使用については、さらなる研究の必要性が示されていた。

難病療養者の重要な共通キュー・ドメインは、家族、本人・家族の健康、友人や重要他者、社会とのつながり、趣味、仕事、経済面、社会や家庭

内での役割が挙がっていた。特に、ソーシャルサポートとその自己認識の影響が QOL と関連しており、サポートシステムの重要性が再認識された。

そして、実生活に応じたレスポンスシフトを考慮した介入、満足度が低いキューや内容の変化に焦点を当てた介入が主観的 QOL の向上につながることで、SEIQoL-DW はニーズを共有する対話的手法となり、病気進行の変化に応じたニーズの見極めに役立つこと、患者の視点から QOL にとって重要と認識されているものをより深く理解できること、SEIQoL-DW は単なる調査ではなく、SEIQoL-DW を用いたコミュニケーション自体がケアリングにもなり得ることが示唆されていた。

SEIQoL-DW は、長期にわたり難病とともに人生を歩む当事者において、個別の主観的 QOL を明らかにし、その人らしさを尊重した介入・支援の一助となっていることが示唆され、看護師の難病患者支援の有益なアプローチの一つであることが確認された。

難病患者は、症状の進行や状況によって抱える問題も多彩であり、より個別対応が求められるが、適切な支援によって QOL 向上が可能となる。今後、SEIQoL-DW を活用した QOL 維持・向上支援についてさらなる探求が不可欠である。

本研究は、第 39 回日本看護科学学会学術集会において発表したものに、海外文献の検討を加え加筆修正をしたものである。本研究について他者との利益相反はない。

## 謝 辞

本稿作成にあたり、専門的な助言をいただきました国際医療福祉大学医学部脳神経内科学教授内海裕也先生に深謝いたします。

## 文 献

- 1) 川村佐和子監修, 中山優季編集. 改訂版ナーシングアプローチ 難病看護の基礎と実践 すべての看護の原点として. 東京: 桐書房; 2016. p. 14-22.
- 2) 水野英洋, 五十嵐隆, 北川泰久, 高橋和久, 弓倉整監修・編集. 指定難病ペディア 2019.

- 日本医師会雑誌. 2019; 148: p. 28-57.
- 3) 厚生労働省: 指定難病. 2019年12月10日閲覧. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3806>
- 4) 1). 中島孝. p. 55-8.
- 5) 中島孝. 患者主体のQOL評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー資料. 患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践. 2019年1月20日.
- 6) 中島孝. 特集 神経難病を支える作業療法 神経難病患者の生活の質評価. OT ジャーナル. 2015; 49: 14-9.
- 7) 丹野清美. 難病患者の期待や思いを測る PRO ~ SEIQoL から選択を測る意思決定支援尺度 (日本語版 DRS) まで. 日本難病看護学会誌. 2018; 23: 119-22.
- 8) 下妻晃二郎. QOL 評価研究の歴史と展望. 行動医学研究. 2015; 21: 4-7.
- 9) 秋山智. 若年性神経難病患者の“社会との接点”と“SEIQoL-DW”との関連に関する研究. 平成19年度~平成22年度科学研究費補助金研究成果報告書. 平成23年5月: 1-56.
- 10) 秋山美紀 訳. 大生定義, 中島孝 監訳. SEIQoL-DW 日本語版 (初版). 2019年12月10日閲覧. <http://seiql.jp/>. 日本語版 SEIQoL-DW 事務局, 日本語版 SEIQoL-DW ユーザ会事務局 (独立行政法人国立病院機構新潟病院内).
- 11) 渡邊 憲子. 看護における QOL 評価の課題と今後の展望 - 第7回日本看護医療学会集會会長講演 -. 日本看護医療学会雑誌. 2005; 7: 46-51.
- 12) 秋山智, 岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究 ~ SEIQoL-DW による評価 -. 日本難病看護学会誌. 2010; 14: 169-77.
- 13) Kuzma-Kozakiewicz, M., Andersen, P.M., Ciecwiejska, K., Vázquez, C., Helczyk, O., Loose, M., Uttner, I., Ludolph, A.C., Lulé, D. An observational study on quality of life and preferences to sustain life in locked-in state. *Neurology*. 2019; 93: 938-45.
- 14) 小羽田佳子, 大石航己, 広田綾乃, 池西喜久代, 田中信一郎, 戸田健一, 橋口英志. 筋萎縮性側索硬化症患者の QOL 要因分析. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌. 2018; 5: 37-40.
- 15) Solari, A., Giordano, A., Patti, F., Grasso, M. G., Confalonieri, P., Palmisano, L., Ponzio, M., Borreani, C., Rosato, R., Veronese, S., Zaratini, P., Battaglia, M. A. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018; 24: 663-74.
- 16) Linse, K., Rieger, W., Joos, O., Schmitz-Peiffer, H., Storch, A., Hermann, A. Usability of eyetracking computer systems and impact on psychological wellbeing in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2018; 19: 212-9.
- 17) 大石航己, 小羽田佳子, 広田綾乃, 池西喜久代, 田中信一郎, 戸田健一, 橋口英志. 筋萎縮性側索硬化症患者の身体機能および年齢と QOL の関係. 第52回日本理学療法学会. 2017: 1426.
- 18) 青木拓也, 上出直人, 鈴木暁, 高橋香代子, 小澤敏夫. 疾患特性により生活の質に影響はあるか? - SEIQoL-DW による量と質の両面からの検討. 第52回日本理学療法学会. 2017: 1438.
- 19) Jakobsson, B., Larsson, A., Ozanne, G., Nordin, K., Nygren, I. A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*. 2017; 136: 631-8.
- 20) 秋山智, 岡本裕子, 平岡正史. 若年性パーキンソン病患者の SEIQoL-DW 及び MASAC-PD31 の経時的変化と関係性. 日本難病看護学会誌. 2016; 21: 31.
- 21) Giovannetti, A. M., Pietrolongo, E., Giordano, A., Cimino, V., Campanella, A., Morone, G., Fusco, A., Lugaresi, A., Confalonieri, P., Patti, F., Grasso, M. G., Ponzio, M., Veronese, S., Solari, A. Individualized quality of life of severely affected multiple sclerosis patients: practicability and value in comparison with standard inventories. *Qual Life Res*. 2016; 25: 2755-63.
- 22) Solari, A., Giordano, A., Grasso, M. G., Confalonieri, P., Patti, F., Lugaresi, A., Palmisano, L., Amadeo, R., Martino, G., Ponzio, M., Casale, G., Borreani, C., Causarano, R., Veronese, S., Zaratini, P., Battaglia, M. A. Home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis and their carers: study

- protocol for a randomized controlled trial. *Solari et al. Trials*.2015;184:1-10.
- 23) 秋山智, 岡本裕子, 上岡孝明. 若年性パーキンソン病患者に対する MASAC-PD31 を用いた分析～SEIQoL-DW との関連～. *日本難病看護学会誌*. 2012 ; 17 : 62.
- 24) 秋山智, 岡本裕子, 上岡孝明. 若年性パーキンソン病患者における SEIQoL-DW と MASAC-PD31 との関連. *日本難病看護学会誌*. 2011 ; 16 : 45.
- 25) Hugel,H.,Pih,N.,Dougan,C.P.,Rigby,S.,Young,C. A. Identifying poor adaptation to a new diagnosis of motor neuron disease: A pilot study into the value of an early patient-led interview. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*.2010;11:104-9.
- 26) Felgoise,S.H.,Stewart,J.L.,Bremer,B.A.,Walsh,S. M.,Bromberg,M.B.,Simmons,Z. The SEIQoL-DW for assessing quality of life in ALS: Strengths and limitations. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2009;10::456-62.
- 27) 栗田孝子, 飯塚祥. SEIQoL-DW の実施方法と筋ジストロフィー病棟における QOL の実態調査. *日本難病看護学会誌*. 2007 ; 11 : 192-7.
- 28) 菊地ひろみ, 菊地誠志, 大生定義, 鈴木直人, 前沢政次. 多発硬化症患者の生活の質構成要素に関する調査. *BRAIN and NERVE*. 2007 ; 59(6) : 617-22.
- 29) Coco,G.L.,Coco,D.L.,Cicero,V.,Oliveri, A.,Verso,G.L.,Piccoli,F.,Bella,V.L. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*. 2005;238:11-7.
- 30) Neudert,C.,WASNER,M.,BORASIO,G.D. Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*.2004;7:551-7.
- 31) Chio,A.,Gauthier,A.,Montuschi,A.,Calvo,A.,Vito ,N.D.,Ghiglione,P.,Mutani,R. A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.2004;75:1597-601.
- 32) Goldstein,L.,Atkins,L.,Leigh,P. Correlates of Quality of Life in people with motor neuron disease (MND). *ALS and other motor neuron disorders*. 2002;3:123-9.
- 33) Clarke,S.,Hickey,A.,O'Boyle,C.,Hardiman,O. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Quality of Life Research*.2001; 10:149-58.
- 34) Neudert,C.,Wasner,M.,Borasio,G.D. Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*.2001;191:103-9.
- 35) Lintern,T.C.,Beaumont,J.G.,Kenealy,P.M.,Murrell,R. C. Quality of Life (QoL) in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling. *Quality of Life Research*.2001;10:371-8.
- 36) 秋山智, 岡本裕子, 平岡正史. SEIQoL-DW による 13 年間の継続研究からみた若年性 PD 患者の QOL の特徴. *日本難病看護学会誌*. 2019 ; 24 : 32.
- 37) 秋山智, 岡本裕子, 平岡正史. SEIQoL-DW による 12 年間の継続研究からみた若年性 PD 患者の QOL の特徴. *日本難病看護学会誌*. 2018 ; 23 : 34.
- 38) 秋山智, 岡本裕子, 平岡正史. 長期的に見た若年性 PD 患者の QOL の変遷とその要因 (1) ～SEIQoL-DW が下降した事例の分析. *日本難病看護学会誌*. 2017 ; 22 : 33.
- 39) 秋山智, 岡本裕子, 平岡正史. 長期的に見た若年性 PD 患者の QOL の変遷とその要因 (2) ～SEIQoL-DW が下降しなかった事例の分析. *日本難病看護学会誌*. 2017 ; 22 : 34.
- 40) 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明. SEIQoL-DW を用いた若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究～経年値の変動が小さい群へのケアリング～. *日本難病看護学会誌*. 2012 ; 17 : 61.
- 41) 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明. 若年性パーキンソン病患者の“社会との接点”と“SEIQoL-DW”との関連に関する研究. *日本難病看護学会誌*. 2011 ; 16 : 44.
- 42) 秋山智, 岡本裕子. SEIQoL-DW による経時的な変化の意味に関する研究～若年性パーキンソン病患者の QOL について～. *日本難病看護*

- 学会誌. 2009; 14: 28.
- 43) 佐藤雅子. クライエント視点を重視した QOL 評価の試みー脊髄小脳変性症患者を対象とした質的調査のデータの分析ー人間文化創成科学論叢. 2013; 16: 147-55.
- 44) 渡邊宏樹, 渡辺千春, 西堀洋輔, 渡邊裕美, 八鍬央子, 飯藤明菜, 寄本恵輔, 隆島研吾. 筋萎縮性側索硬化症患者のニーズに関する研究ー主観的 QOL 評価法である SEIQoL-DW を用いた質的検討ー. 第 46 回日本理学療法学会. 2011: 3032.
- 45) 堀江美里, 松井理恵, 菊地豊, 栗原真弓, 飯嶋美鈴, 高橋陽子, 三原盤. 筋萎縮性側索硬化症患者における QOL 内容の傾向の検討ーSEIQoL-DW によるキューの調査からー. 日本難病看護学会誌. 2007; 12: 59.
- 46) 松田千春, 中山優季, 谷口珠実, 原口道子, 甲宇定, 五十嵐雪絵, 松垣ゆみ, 小倉朗子, 谷口亮一, 川田明広. 外来通院中の筋萎縮性側索硬化症患者の SEIQoL-DW の特徴. 日本難病看護学会誌. 2018; 23: 37.
- 47) 隅田好美. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の役割意識と QOL の変化. 日本難病看護学会誌. 2017; 22: 175-87.
- 48) 三浦由佳, 丹羽綾香, 信藤由衣, 与谷杏美, 種田ゆかり, 久田雅紀子, 田村麻子, 成田有吾. 急性散在性脳脊髄炎 (ADEM) 患者と配偶者の退院前後の QOL と不安. 三重看護学誌. 2012; 14: 97-103.
- 49) 麻所奈緒子, 伊藤祐子. ランダム化比較試験によるデュシャンヌ型筋ジストロフィー患者の作業療法効果. The Journal of Japan Academy of Health Sciences. 2013; 16: 123-32.
- 50) 高橋陽子, 内田陽子, 川端裕美. 神経難病患者に対する訪問看護のアウトカム評価. Kitakanto Med J. 2010; 60: 251-7.
- 51) 松井理恵, 堀江美里, 菊地豊, 栗原真弓, 飯嶋美鈴, 高橋陽子, 三原盤. SEIQoL-DW のキューを指標に看護介入を行い QOL の向上をみた筋萎縮性側索硬化症の看護経験. 日本難病看護学会誌. 2007; 12: 60.
- 52) 秋山智, 岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究ーSEIQoL-DW による評価ー. 日本難病看護学会誌. 2007; 12: 83.
- 53) 2). p. 83-5.
- 54) 中島孝監修, 月刊『難病と在宅ケア』編集部編集. ALS マニュアル決定版 Part2. 千葉: (株) 日本プランニングセンター; 2016. p. 13-6.
- 55) 「多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン」作成委員会編集. 多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン 2017. 東京: 医学書院; 2017.
- 56) 難病情報センター: 病気の解説 多発性硬化症/視神経脊髄炎 (指定難病 13). 2020 年 1 月 5 日閲覧. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3806>
- 57) 2). p. 78-9.
- 58) 1). 中山優季. p. 169-73.
- 59) Wettergren, L., Kettis-Lindblad, A., Sprangers, M., Ring, L. The use, feasibility and psychometric properties of an individualised quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW. Qual Life Res. 2009; 18: 737-46.

## 要 旨

難病看護における SEIQoL-DW の研究動向を明らかにし、SEIQoL-DW を活用した QOL 維持・向上支援について検討することを目的に文献検討を行った。医中誌 ver.5、Pub Med、CHINAHL Plus、CiNii を用いて 2007 年（海外は 1995 年）4 月～2019 年 10 月までに発表された国内外の文献 41 本を検討した結果、SEIQoL-DW の信頼性や有効性が示唆された。対象疾患は ALS が一番多く、次いで若年性 PD、MS で、研究方法は、「他の尺度も実施し分析」が一番多く、次いで「経年的に実施し比較検討」「SEIQoL-DW の語りを質的に分析」であった。重要なキュー・ドメインは、特にソーシャルサポートとその自己認識の影響が QOL と関連していた。

本研究から、満足度が低いキューに焦点を当てた介入が主観的 QOL 向上につながることを、SEIQoL-DW は単なる調査ではなくケアリングにもなり得ることが示唆され、難病患者支援の有益なアプローチであることが確認された。

難病は、症状の進行や抱える問題も多彩であり、より個別的な対応が求められる。今後、SEIQoL-DW を活用した QOL 維持・向上支援についてさらなる探求が不可欠である。

**キーワード：**難病看護, SEIQoL-DW, Quality of Life, 文献検討