様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　２ 年　 ６ 月 １７ 日現在

機関番号：３７４０６
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2015～2019
課題番号：１５Ｋ１７３１６

研究課題名（和文）難病患者・家族のQOLに関するフィードバック面接の試み

研究課題名（英文）Feedback interviews regarding QOL for patients with intractable diseases and their family

研究代表者
石坂　昌子（Ishizaka, Masako）

九州ルーテル学院大学・人文学部・准教授

研究者番号：７０６４４８２１

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　1,800,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では，難病患者のQOL（Quality of Life）に着目し，患者と家族の心理的支援のアプローチ法を考案した。まず，SEIQoL-DWという半構造化面接を用いて，患者のQOLに関して，自己評価と家族による代理評価を実施した。次に，それらの評価を比較検討し，共通点とズレを中心に，患者と家族へフィードバック面接を行った。その結果，患者の自己理解，家族との相互理解，さらに，コミュニケーションの促進，患者と家族の関係性がより開かれること等につながることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
近年，日本では難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び療養生活の質の維持向上を図るため，医療等に関して新たな法律が施行される等，難病医療の転換期とも言える。しかし，難病の心理的支援に関してはアプローチ法が国内外であまり定まっていない中，本研究では難病患者のQOL（Quality of Life）に焦点を当てて，SEIQoL-DWという半構造化面接を用い，フィードバック面接という具体的な方法を考案した。この面接法は，難病患者のみならずその家族への心理的支援にも有効であり，かつSEIQoL-DWの支援のための具体的な活用方法として示唆を与えるものであろう。

研究成果の概要（英文）：This study focused on the quality of life (QOL) for patients with intractable diseases and devised an approach for psychological support designed to benefit both patients and their families. First, a semi-structured interview called SEIQoL-DW was used to gather evaluations from both patients and their families regarding the patient's QOL. Next, I compared the evaluations and conducted feedback interviews for patients and their family, focusing on common points and gaps. These results may lead to both self-understanding for patients, as well as mutual understanding with families. These may also promote better communication and more open relationships between patients and their families.

研究分野：臨床心理学

キーワード：難病　QOL　心理的支援　家族支援　フィードバック面接　SEIQoL-DW　代理評価

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様　式　Ｃ－１９，Ｆ－１９－１，Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

（1）難病患者・家族の心理的支援

難病とは，①原因不明，治療方法未確立であり，かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病，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等に著しく人手を要するために家族の負担が重く，また精神的にも負担の大きい疾病である（難病対策要綱，1972）。日本では，1972年より難病対策として調査研究の推進や医療体制の整備が始まり，近年では医療費助成の対象疾患の見直し（厚生労働省，2014）等の新たな動向がみられ大きな転換期にいると言える。難病は先述した定義にも示されているように，精神的負担も大きく心理的支援の重要性が高い疾病である。たとえば，神経難病の筋萎縮性側索硬化症の心理状態として，Distress syndrome（不安，うつ，疲労，疎外感）（Montgomery et al，1987），Quality of Life（生活の質，人生の質：以下，QOL）には重症度よりうつや疲労が強く関与していること（Lou et al，2003）等が挙げられる。また，家族は，在宅での主たる介護の担い手であり，発病の段階から入院中においても患者を最も身近で支える存在であると同時に心理的負荷が高く，介護負担感（飯田ら，2001）や抑うつなどの精神的健康（東野ら，2006）等の側面から研究されてきた。ゆえに，難病の心理的支援は患者本人のみならず家族も対象とする必要があるだろう。

（2）難病のQOLへの注目とSEIQoL-DWを用いる意義

1980年代以降，医療保健領域ではQOLへの注目が高まり，その重要性が指摘されてきた（福田・サトウ，2012）。特に，緩和ケアは生命を脅かす疾患による問題に直面する患者とその家族に対して，苦痛を予防したり和らげたりすることによるQOLの改善行為であるとしている（WHO，2002）。日本では，がん対策基本法（2006）の影響もあり，緩和ケアの対象はがんやHIVに限定されているが，その見直しの必要性が指摘されており（関根，2013），難病も緩和ケアにおいてQOLの重要性が高い疾病と考えられる。

症状や進行度が様々であり，難治性で進行性の難病のQOLを測定するには，機能面を重視した健康関連QOLではなく，主体性や個別性のあるQOLを測定するツールが求められる（福田・サトウ，2012）。そのなかで，SEIQoL（The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life：個人の生活の質評価法）は，患者主体のQOL評価法として開発され（O’Boyle et al，1995），根治が困難な状況でのQOL評価にも利用可能と期待されている（大生，2007）。日本では，SEIQoL-DW（Direct Weighting：生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法）の日本語マニュアルが作成されている（大生・中島，2007）。このSEIQoL-DWとは，半構造化面接を用いて，主観的なQOLについて量的にも質的にも測定するものである。

（3）難病患者のQOLについて患者自身と家族のズレ

難病は，進行に伴いコミュニケーション手段が狭められることが多く，周囲との相互理解にズレが生じる危険性が推測される。SEIQoLの研究においても，数値化された患者のQOLをみると，医療者や家族が患者自身よりQOLを低く評価していることが判明するケースも少なくないという（公明，2007）。難病患者の家族を対象としたSEIQoL-DWの研究は，介護者である家族自身のQOLの測定調査は国内外から報告されている（e.g. 宮下ら，2008；勝又ら，2010；Lo Coco et al，2005）が，家族が評価した患者のQOLに関する研究はあまりなされていない。さらに，SEIQoL-DW 自体が，測定でもあり介入でもある（大生，2009）という心理的支援の可能性やコミュニケーションをより深めるトリガーとしての有効性（秋山，2014）が指摘されているが，SEIQoL-DWの支援のための具体的な活用方法については課題とされている。

２．研究の目的

本研究は，難病患者・家族の心理的支援のアプローチ法について，難病患者のQOLに着目し，SEIQoL-DW（O’Boyle et al，1995）の日本語版（大生・中島，2007）を用いて，以下の3点を検討することを目的とする。

（1）難病患者のQOLの実態を縦断的に調査し，その特徴を把握する。
（2）難病患者自身のQOLと，家族が評価する難病患者のQOLについて比較検討する。
（3）難病患者のQOLに関する比較検討をふまえ，患者と家族へのフィードバック面接の有効性に関して明らかにする。

３．研究の方法

（1）難病患者のQOLの縦断的な実態把握

①対象者（疾患名）：難病患者（後縦靭帯骨化症，シェーグレン症候群，進行性核上性麻痺，脊髄小脳変性症，多発性筋炎，多発性硬化症，パーキンソン病，膠原病）
　難病以外の患者（ウィルス性脳炎）
②回数・間隔：1～6回，約半年毎に実施した。
③調査内容と方法：SEIQoL-DW 日本語版（大生・中島，2007）を用いて，半構造化面接をもとに進めた。なお，対象者の身体症状に応じて筆記や文字盤，通訳等を用いた。

（2）難病患者のQOLに関する患者の自己評価と家族による代理評価の比較検討

①対象者（疾患名）：難病患者（進行性核上性麻痺）とその家族
　難病以外の患者（ウィルス性脳炎）とその家族
②回数・間隔：1～2回，約半年毎に実施した。

③調査内容と方法：SEIQoL-DW 日本語版（大生・中島，2007）を用いて，半構造化面接をもとに進めた。なお，対象者の身体症状に応じて筆記や文字盤，通訳等を用いた。

（3）難病患者・家族へのフィードバック面接の有効性の検討

①2 名の臨床心理士が，フィードバック面接の手続き案・質問項目案の内容的妥当性と倫理的配慮について検討を行った。

②上記①の検討後，難病患者及び難病以外の患者とそれぞれの家族の SEIQoL-DW を実施し，フィードバック面接を行った。

③上記①のうち１名の臨床心理士に，難病患者及び難病以外の患者と各家族の SEIQoL-DW の逐語録をふまえて，フィードバック面接の有効性の検討を行った。

（4）倫理的配慮

SEIQoL-DW 実施前に，研究の目的と内容等について文書と口頭で十分な説明を行い，回答拒否権を明示し，研究参加への同意を書面で得てから進めた。実施中も対象者の心身の状態に応じて，実施を強要せず，中止もしくは一時中断等の対応をとり継続可否を確認して再開した。また，対象者のプライバシーの遵守には十分に留意した。なお，臨床心理士資格を有する研究者によって SEIQoL-DW 及びフィードバック面接が実施され，心理面への影響や精神的フォローの必要性等を検討しながら進めた。

４．研究成果

（1）難病患者の QOL の縦断的な実態把握

今回,熊本地震や研究中断も影響し,縦断的な実態把握を十分にすることが困難であったが,難病患者の QOL について以下の 2 点が示唆された。

①疾患との関連：どの難病患者の SEIQOL-DW の結果にも疾患に関連するキューが含まれていたが，疾患の重症度とインデックス値とは必ずしも比例しなかった。また，疾患についてのキューの名称は,『健康』という言葉から『歩行』,『生活のリズム』という具体的な側面，経済面や精神面も含めたもの等，様々な表現方法から各個人の疾患との付き合い方がうかがわれた。

②SEIQoL-DW 実施による効果：SEIQoL-DW を実施することによって，難病患者地震の気持ちの振り返りや客観的に自分をみつめる機会となることが考えられた。また，第１回目の結果をふまえて自分の考え方を変え，第 2 回目のインデックス値が上昇した事例もみられた。

（2）難病患者の QOL に関する患者の自己評価と家族による代理評価の比較検討及びフィードバック面接の有効性の検討

難病患者の QOL に関して，自己評価と家族による代理評価及びフィードバック面接を行い，評価の比較検討と面接の有効性を検討した事例を１つ概説する。

①対象者：難病患者Ａ氏（70 代男性）とその妻（60 代女性）

②疾患名：進行性核上性麻痺

③家族構成：Ａ氏，妻／子ども達は別居

④病歴：約 8 年前に脳梗塞を発症したが順調に回復した。その数ヶ月後にすくみ足の症状が出始め，徐々に症状が進行し，進行性核上性麻痺と告知された。リハビリテーションや検査入院を数回繰り返し，現在は通所サービスや訪問介護等を利用しながら在宅療養中である。移動は車椅子，衣服着脱・体位変換・食事摂取は一部介助である。構音障害のため，時々，文字盤を使用している。認知面での障害もある。

⑤Ａ氏の SEIQoL-DW の自己評価の結果：Ａ氏は構音障害のため文字盤で回答した。キューを『ゴルフ』,『健康』と挙げた後，面接者がリストを読み上げるものの沈黙が続いた。しばらく待ち，本人の意向を尋ねて中断とした。

⑥妻による SEIQoL-DW の代理評価の結果：結果は，表１の通りである。

評価後，妻は自分のすべきことを整理できたと話した。

表１．妻のSEIQoL-DWの代理評価の結果

キュー（領域）	レベル（%）	重み（%）	レベル×重み
家族・親族関係	60	25	15
安定した生活	90	15	13.5
歩行	20	17.5	3.5
妻の対応	20	25	5.0
リハビリ	50	17.5	8.75
SEIQoLインデックス			45.75

⑦フィードバック面接について：Ａ氏と妻へ面接者より各 SEIQoL-DW の結果の比較検討をふまえて説明し共有した後，結果に対する感想等を尋ねた。Ａ氏は，妻の代理評価の結果を聴き，新たに 3 つ目のキュー『妻が元気でいること』を産出した。妻は，Ａ氏の自己評価で最初に『ゴルフ』が出てきたことに驚き，改めてＡ氏にとっての趣味の重要性を実感したようだった。面接者より，共通点とズレを整理した後，妻は「雑多な思いを整理しやすかったです」,「いろんなことを振り返る良い機会になりました」と感想を述べた。

本事例の難病患者の QOL に関する患者の自己評価と家族による代理評価の比較からも示されるように，キューやインデックス値は患者と家族間で同一ではなかった。ただし，患者と家族の間でキューの内容が部分的に重なったり，2 回目以降の SEIQoL-DW の実施で患者と家族のキューの内容がより類似したりする事例もみられた。先行研究（公明，2007）では，数値化された患者の QOL をみると，医療者や家族が患者自身より QOL を低く評価していることが判明するケースも少なくないという知見であったが，本研究では患者自身の方が家族よりも QOL を低く評価している事例もあり，事例の蓄積等によるさらなる検討が求められる。

また，SEIQoL-DW の自己評価と家族による代理評価及びフードバック面接の実施は，難病患者にとって，家族の代理評価を聴いて刺激となり新たなキューが生み出され，自己理解の機会となることが考えられる。また，家族にとっては患者の QOL や自分のすべきこと・できること

の理解，新たな患者の心理的側面への気づき，気持ちの整理，振り返りの機会となることが示唆された。つまり，難病患者の自己理解，家族との相互理解，コミュニケーションの促進，患者と家族の関係性が開かれることにつながることが推測された。なお，難病以外の疾患患者とその家族も同様に，患者の自己理解や家族との相互理解を促進する可能性が推察された。

（3）難病患者・家族への SEIQoL-DW フィードバック面接の考案

難病患者・家族へのフィードバック面接について，2 名の臨床心理士による内容的妥当性と倫理的配慮の検討・実施・有効性の検討をふまえ，Finn（1996）の心理査定フードバック面接マニュアルを参考にし，以下の手続きを考案した。

［ステップ１］患者に SEIQoL-DW を実施（自己評価）

［ステップ２］家族へ「患者本人の気持ちを想定して」SEIQoL-DW を実施（家族による代理評価）

［ステップ３］患者と家族の各 SEIQoL-DW の結果（自己評価・代理評価）について面接者より説明し，共有する。説明前に評価のズレがあって当然であることを伝える。

［ステップ４］患者と家族へ，各 SEIQoL-DW の結果に対する感想を尋ねる。

［ステップ５］自己評価・代理評価の共通点とズレを整理する。この際，面接者が，患者と家族の各問題意識に応じて，理解を深めるべき点を見極める。

［ステップ６］最後に，SEIQoL-DW とフィードバック面接について，患者と家族へ感想を聴く。

（4）今後の展望

近年，日本では「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号）（厚生労働省，2014）が定められ，難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び療養生活の質の維持向上を図るため，医学的側面や経済的側面等から様々な改革が推進されてきた。しかし，難病の心理的支援に関してはアプローチ法が国内外であまり定まっていない中，本研究では難病患者の QOL に焦点を当てて，SEIQoL-DW を用い，フィードバック面接という具体的な方法を考案した。この面接法は，難病患者のみならずその家族への心理的支援にも有効であり，かつ SEIQoL-DW の支援のための具体的な活用方法として示唆を与えるものである。また，難病のみならず他の慢性疾患，がんや HIV 等の緩和ケア領域の心理的支援にも活用できると考えられる。

今回，研究開始 2 年目に予期しなかった熊本地震が生じ，その影響が SEIQoL-DW の結果に反映されている対象者もおり，より環境要因も含めて心理的支援を検討することが求められる。また，家族の研究協力について，本人を通してもしくは直接的に依頼したが，家族の承諾があまり得られなかった。家族支援を進めていく中で，今回の家族の研究協力の得難さについての検討も必要である。これらの点をふまえながら，難病患者の QOL について，質的分析・量的分析をよりふまえた縦断的な実態把握，難病の各疾患間や難病以外の疾患の患者・家族の評価の比較検討，患者と家族へのフィードバック面接の有効性のさらなる検証によって，今後の難病の心理的支援の発展により寄与することが期待されるであろう。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計3件（うち招待講演　1件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 石坂昌子
２．発表標題 意思決定支援―心理職の立場から―
３．学会等名 第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（招待講演）
４．発表年 2019年

１．発表者名 石坂昌子
２．発表標題 難病患者のQOLに関するフィードバック面接の効果と課題―家族による代理評価を通して―
３．学会等名 日本心理学会第83回大会
４．発表年 2019年

１．発表者名 石坂昌子・糟谷知香江・河津巌
２．発表標題 重度肢体不自由者の心理社会的変化（2）―大学生活後半におけるQOLに着目して―
３．学会等名 日本心理学会第81回大会
４．発表年 2017年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考