

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 29 年 6 月 19 日現在

機関番号：15201

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2016

課題番号：26870714

研究課題名(和文) 難病当事者を対象とした包括的支援：iQOL概念からの検討

研究課題名(英文) Support for improving QOL for patients with progressive diseases: from the perspective of individual Quality of Life

研究代表者

福田 茉莉 (FUKUDA, Mari)

島根大学・医学部・助教

研究者番号：70706663

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、難病当事者を対象とした個人的な生活の質(iQOL)調査から難病当事者のiQOLを明らかにし、iQOL概念を再考することであった。iQOL概念を再考するために、質的研究法に基づく方法論的検討を行った。

これらの研究成果から、難病当事者のiQOLは、患者としてのQOLではなく、病いを抱える生活者として構成されていた。したがって、QOL向上に向けた支援は医療空間と生活空間の双方を包括的に検討しなければならない。さらに難病当事者のiQOLを調査することは、難病当事者のライフ(生命・生活・人生)に迫る試みであり、また調査者が当事者のライフに参入するプロセスでもあることが分かった。

研究成果の概要(英文)：The purpose of study was to demonstrate their individual quality of life (iQOL) on persons with neuromuscular disease and to discuss about the concept of iQOL from the perspective of Trajectory Equifinality Approach (TEA). The patients' iQOL were measured by use of "the Schedule of the Evaluation for Individual Quality of Life -Direct Weighting". As a result, the iQOL of patient with progressive disease was not only related to their physical disability and health, but also to social life and life events. Therefore, medical care toward improving iQOL for patients in home healthcare or long-term care facility will need to comprehensively address both the medical intervention and the iQOL including individual benefits and values. In addition, the evaluation process of the SEIQoL-DW consisting of patient and investigator provided patients with opportunity to express their daily life, and it may be also the process by which patients share autonomous decision-making with investigators.

研究分野：医療心理学, 医療社会学

キーワード：QOL 難病 ナラティブ SEIQoL-DW

## 1. 研究開始当初の背景

### (1) 難病当事者の QOL 評価における課題

難病ケアや緩和ケア等の医療に関わる諸学問領域では、多くの QOL 概念やモデルが提案されている。しかし、従来の QOL 尺度は、尺度開発に際して標準化のプロセスを経るため、当事者の個性や特殊性を排除することになる。とりわけ、難病当事者を対象とした場合には、QOL 評価項目に ADL(日常生活動作)が含まれることにより必然的に QOL が低いと判断される、調査者や健常者による QOL 評価と当事者自身の QOL 評価が一致しない、低い QOL 評価が当事者に社会的苦痛を与える、等の問題が指摘されている。

### (2) 患者報告型アウトカム：当事者のナラティブを用いた QOL 評価

これらの問題に対し、「個人の生活の質評価法 直接的重みづけ法 (The schedule for the evaluation of individual quality of life-Direct Weighting: SEIQOL-DW)」は半構造化面接法を用いて、当事者のナラティブから QOL 項目を選定し、視覚的アナログ尺度(Visual Analog Scale: VAS)を用いて評価することで、当事者の経験や価値観を反映することができると言われている。具体的には、客観的データとして数値化と半構造化面接法を基とするナラティブ・アプローチの両側面を兼ね備えた評価法であり、質的研究法を応用することで、患者のナラティブからその人の生活空間や病いの経験を内包する個人的な QOL (Individual QOL: iQOL) を評価、理解することができると考えられる。

### (3) 当事者のライフにおける医療空間と生活空間の融合

難病当事者の QOL を「生活者(あるいは Life with illness)」の視点から問い直すという試みは、すなわち、医療空間と生活空間の融合という学問的な観点から再考することに他ならない。ここで、重要となる点は、QOL の Life が持つ意味の多義性である。Life は、生命・生活・人生という意味を持ち、「ライフ」をどう意味づけるかによって、対応する学問領域や医療従事者が異なることである。しかし難病当事者は、自宅(あるいは療養病棟)が医療/生活空間の両側面を兼ね備えており、かつ、常に両空間が多層的に広がっている。このような当事者のライフは、「生命」、「生活」等の概念的相違の中で構成されておらず、これらの相互的作用を検討する必要がある。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、難病当事者の QOL を捉える視点として、「医療/生活空間の融合された複合的なライフ」という立場に立ち、iQOL 概念の再考とその支援方法を明らかにするための基礎的な基盤を構築することであった。具体的には、(1)医療/生活空間の複合空間としての iQOL 概念の構築、(2)難病当

事者を対象としたライフに関するインタビュー調査(iQOL 調査)、(3)ナラティブ・アーカイブとしての当事者間交流サイトに関する考察、を実施し、これらの成果から、医療/生活空間の融合としての複合的な「ライフ」の実態を明らかにした。

## 3. 研究の方法

### (1) 医療/生活空間の複合空間としての iQOL 概念の構築

本研究では、「QOL 概念における学問的アプローチの導入」、および「オープン・システム導入による難病当事者のライフとその支援に関する文献調査を実施した。人間の個性を社会や文化との複合的な関係性を扱い、人間の病理的側面や問題行動だけでなく、人間のライフを開放システムの中で捉えることを提案している諸学問の中でも文化心理学に着目し、iQOL 調査の有用性と課題を明らかにした。

### (2) 難病当事者を対象としたライフに関するインタビュー調査(iQOL 調査)

本研究では難病当事者を対象に SEIQOL-DW を用いた iQOL 調査を実施した。特に当事者の個別性に焦点を当て、QOL が持つ意味に着目した分析を実施した。さらに当事者の個別具体的な QOL が持つ重要性を検討するために、各領域の Level(充足度)と Weight(重みづけ)と記述した。多くの QOL 尺度で取り扱われる領域とより個人に特化した領域間の相違を明らかにした。

### (3) ナラティブ・アーカイブとしての当事者間交流サイトに関する考察

本研究では、インターネットによる当事者間相互支援に着目し、情報の有機的連環による社会的支援の可能性を検討した。社会システム理論におけるコミュニケーション概念を用いて、インターネットを媒介とした当事者間の相互作用を包括的に検討することで、個人と社会との間の良質なコミュニケーションを形成するアーカイブとその支援の在り方について議論した。

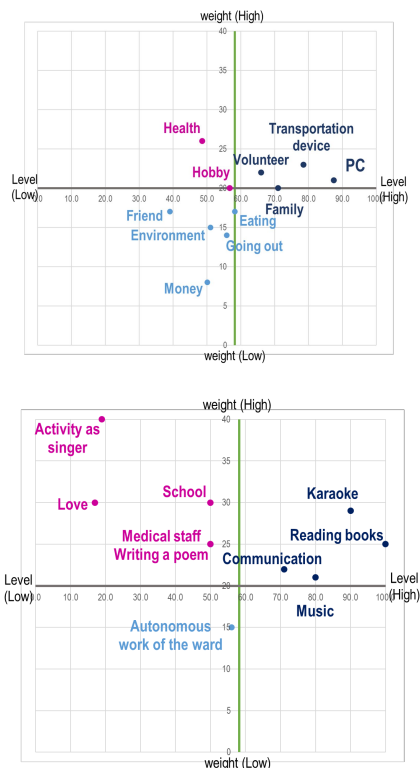
## 4. 研究成果

(1)本研究では、オープン・システムに基づく QOL 概念の再考のため、質的研究法である複線径路等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Approach: TEA) を援用し、iQOL 概念を検討した。TEA の特徴のひとつは、包括体系的な視点であり、時間を捨象しない人生径路の記述である。SEIQOL-DW もまた、QOL 概念を個人と個人を取り巻く他者や環境との相互作用により構成される概念であると定義しており、iQOL を包括体系的に捉えることを提案している。本研究では、難病当事者の病態の変容過程やライフイベントの発生過程と iQOL の関連性を明らかにすることで、当事者の QOL が変容することを示した。当事者の人生径路にともなう QOL の変容を追うことは、病態の変容に沿った医療支援を提供す

ることにつながる。

さらに、SEIQOL-DWの調査場面は、調査者(医療者) - 難病当事者間のコミュニケーション場面でもあり、当事者の自省的なQOL構成プロセスに調査者が参入する過程として記述することができる。iQOLがQOLにもたらす視座は、当事者のライフを「疾病を抱える人のライフ(Patient's Life)」から「多層的なライフの一部として、健康や疾病が構成されている状態(Life with illness)」へと認識論的転換を促すものであり、当事者のナラティブを通して、研究者自身がその様相を内化するプロセスでもある。

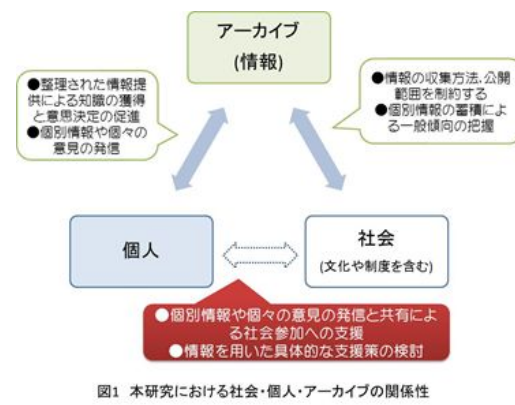
(2)iQOLの個別性に注目した調査では、QOLに関連する領域において、当事者の意味合いが異なることを示した。当事者のナラティブに見える意味の相違は、当事者への支援方略を具体化させることができる。また、当事者を対象としたiQOL調査においても、とりわけ個人に特化した領域(調査協力者のなかでも回答数が少ないもの)を検討した結果(N=50)、他の領域と比較しこれらの領域はQOLにおける重みづけが重いことが分かった。図は、回答数が多い領域を少ない領域に関するQOLのLevel(充足度)とWeight(重み)の散布図である。上図が回答数の多いiQOL領域、下図が回答数の少ない(より個人の個別具体性に特化した)iQOL領域である。下図の方上図に記載されたものよりも、QOLとしての個人の重みづけが高いことがわかる。



これらの結果から、難病当事者のiQOLの個別性に焦点を当てた研究実践は、難病当事者の視点に立った医療や看護、介護を提供する

うえでの重要な指針となり、QOL向上を目的とするケア場面において有用であると結論付けられた。

(3)既存の理論を参照し、社会と個人との間のコミュニケーションの媒介物として「アーカイブ(情報)」を想定し、これらの関係性を三項関係と想定した。とりわけ難病当事者は身体障害を抱える場合が多く、インターネットが重要な情報源となる。したがって、情報を媒介とした社会とのつながりに焦点を当て、アーカイブによる社会的支援可能性を検討した。具体的には、個人がアーカイブにアクセスする際に持つべき役割とアーカイブが果たす社会への貢献について、図1のような検討を行った。個人・アーカイブ間の役割は、「知識の獲得」と「個別情報、意見の発信」にあり、社会・アーカイブ間の役割は「情報の収集」、「社会性の確保」、「意見の一般化」にあると議論された。このことから、難病当事者のような社会的に孤立してしまいがちな者に対し、情報(アーカイブ)を媒介とした社会参加や社会的支援の可能性が模索された。例えば、患者情報登録サイトは、医療者間のコミュニケーションを促進し、また当事者間の悩みを共有する情報サイトとして機能している。また体験記に基づく知恵の提示は、困難を抱える当事者にモデルを提示する。これらは、社会的マイノリティである難病当事者の社会参加を活発にし、当事者相互間の支援に有用であると推測されたが、アーカイブの有効性を評価するため手法については今後の検討課題となった。



## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 8 件)

Fukuda M. Individual Quality of Life on patients in Long-term Care Facility. The 31st International Congress of Psychology (ICP2016). PACIFICO Yokoh

ama. (Yokohama, Japan). July 27, 2016.  
福田茉莉 他. 質的研究における研究と  
実存の間. 日本質的心理学会第 13 回大  
会(会員企画シンポジウム), 2016 年 9  
月 25 日. 名古屋市立大学(愛知・名古  
屋市).

福田茉莉. 患者主体の QOL 評価法にお  
ける医療者と当事者の視点. MMIRA Asia  
Regional Conference 2015 and JAMMR  
Inaugural Conference, Ritsumeikan  
University. (Osaka, Japan). September  
19, 2015.

福田茉莉. 複線経路等至性モデル(TEM)  
の実践と展開 ワードマップ複線経路  
等至性アプローチ(TEA)の刊行に向け  
て. 日本質的心理学会第 11 回大会(会  
員企画シンポジウム) 2014 年, 10 月  
18-19 日. 松山大学(愛媛・松山).

福田茉莉 他. 困難を抱える患者に対す  
る医療実践の検討 医療従事者が経験  
する「困難性」に関するインタビュー調  
査から. 第 55 回日本社会医学会 2014  
年 7 月 12-13 日. 名古屋大学(愛知, 名  
古屋)

#### 〔図書〕(計 2 件)

安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウ  
タツヤ(編), 新曜社, ワードマップ T  
E A 理論編 複線径路等至性アプ  
ローチの基礎を学ぶ, 2015, 総頁数 202.  
福田茉莉 クオリティ・オブ・ライフに  
接近する. Pp.165-171.

安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウ  
タツヤ(編), 新曜社, ワードマップ T  
E A 実践編 複線径路等至性アプ  
ローチを活用する, 2015, 総頁数 272.

福田茉莉 分岐点. 必須通過点.  
Pp.13-26.

#### 〔産業財産権〕

##### 出願状況(計 0 件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:  
出願年月日:  
国内外の別:

##### 取得状況(計 0 件)

名称:  
発明者:  
権利者:  
種類:  
番号:

出願年月日:  
取得年月日:  
国内外の別:

〔その他〕  
ホームページ等  
「人と人・社会をつなぐ支援のありかた」(立  
命館大学人間科学研究所)  
[http://www.ritsumeihuman.com/essay/read  
/id/135](http://www.ritsumeihuman.com/essay/read/id/135)  
「地域住民を支える包摂的な医療実践を目  
指して」(立命館大学人間科学研究所)  
[http://www.ritsumeihuman.com/essay/read  
/id/150](http://www.ritsumeihuman.com/essay/read/id/150)

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

福田 茉莉(FUKUDA, Mari)  
島根大学・医学部・助教  
研究者番号: 70706663