

第 10 回 QOL-PRO 研究会学術集会

プログラム・抄録集

日時：2022 年 12 月 24 日（土）12:00～17:30

会場：Zoom による Web 開催

大会実行委員長：林田 りか（長崎県立大学）



ご挨拶

第10回 QOL-PRO 研究会学術集会
大会実行委員長 林田りか（長崎県立大学）

この度、第10回 QOL-PRO 研究会学術集会を2022年12月24日（土）WEBにて（Zoom 使用）開催させていただき運びとなりました。日頃の皆様のご厚情に心から御礼を申し上げます。本学術集会のメインテーマは、「子どもと家族の QOL 向上を目指して～多角的な視点から考える～」としました。

日本では、医療の高度化、保健・衛生・福祉の充実などにより平均寿命が延伸した一方で、出生数は減少し、少子高齢化が進展しています。少子化は、総人口減少とともに生産年齢人口の減少も引き起こしているため、国の経済や財政などに与える影響が懸念されています。また、世帯の家族構成や地域社会との関係性も変化し、相互扶助機能が弱くなってきていると感じます。それに応じて、育児形態や学習環境が多様化し、児童虐待が表面化したり、閉鎖的な空間の中でのいじめ問題が深刻化したりと多くの子どもたちとその家族が問題を抱えている現状にあります。一方、医療現場では、医学の進歩により慢性疾患を抱えながらも成長し、様々な悩みを抱えながら生活を送っている患儿が増えています。そのような中、子どもたちの QOL 向上への支援が重要課題となりました。

これまでの学術集会では、子どもとその家族を中心とした内容は行われてきませんでした。そのため、今年度の教育講演では日本語版 KINDL^Rの紹介と調査票を活用した日本の子どもたちの現状と課題、シンポジウムでは主に PedsQLTM日本語版の紹介やそれを活用した小児がん患儿とその家族の QOL 研究を講師の先生方にお話しいただき、子どもの発達段階や子ども自身およびその家族の視点など、様々な観点から QOL を考えていけたらと思います。

開催日はクリスマスイブですが、参加者の皆さまとともに、あらゆる状況下にある子どもたちとその家族の幸せを考える良い機会にできることを願っています。

目次

日程表	1
プログラム	2
抄録集	4

日 程 表

<総会>	司会進行 齋藤 信也（岡山大学）
12:00~12:30 (30)	研究会総会

メインテーマ：「子どもと家族の QOL 向上を目指して～多角的な視点から考える～」	
<学術集会>	司会進行 林田 りか（長崎県立大学）
13:00~13:05 (5)	開会挨拶 鈴嶋 よしみ（東北大学）
13:05~13:15 (10)	会長講演
	座長 錦織 達人（京都大学）
	演者 林田 りか（長崎県立大学地域創生研究科 准教授）
	『子どもの発達段階に考慮した QOL 研究の意味』
13:15~14:00 (45)	教育講演
	座長 彦坂 信（国立成育医療研究センター）
	演者 古荘 純一（青山学院大学教育人間科学研究科 教授）
	『日本語版 KINDL [®] 調査から考える日本の子どもたちの現況と課題 —自尊感情に着目して—』
14:00~14:10 (10)	（休憩）
14:10~15:10 (60)	一般演題
	座長 岩谷 胤生（岡山大学）
15:10~15:20 (10)	（休憩）
15:20~17:05 (105)	シンポジウム
	座長 林田 りか（長崎県立大学）
	演者 小林 京子（聖路加国際大学大学院看護学研究科 教授）
	『子どもと親の QOL 尺度それぞれの特徴： 得点の相違と解釈』
	佐藤 伊織（東京大学大学院医学系研究科 客員研究員）
	『小児がん患児の QOL： 多角的な評価を得てできること・わかること』
	石田 也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター センター長）
	『小児がんの晩期合併症と QOL』
17:05~17:20 (15)	パネルディスカッション
	司会 林田 りか（長崎県立大学）、錦織 達人（京都大学）
	パネリスト 小林 京子、佐藤 伊織、石田 也寸志
17:20~17:30 (10)	閉会挨拶 内藤 真理子（広島大学）

プログラム

会長講演 13:05~13:15

座長 錦織 達人 (京都大学)

子どもの発達段階に考慮した QOL 研究の意味

演者 林田 りか (長崎県立大学地域創生研究科 准教授)

(P4)

教育講演 13:15~14:00

座長 彦坂 信 (国立成育医療研究センター)

日本語版 KINDL^R 調査から考える日本の子どもたちの現況と課題—自尊感情に着目して—

演者 古荘 純一 (青山学院大学教育人間科学研究科 教授)

(P5)

一般演題 14:10~15:10

座長 岩谷 胤生 (岡山大学)

14:10 1) 介護老人保健施設サービス利用者と医療者間の QOL 評価ギャップ
(P6) 老人保健施設エスペランスわけリハビリテーション部 両部 善紀 他

14:22 2) 局所進行口腔がん患者における簡易嚥下評価ツール EAT-10 の有用性の検討
(P7) —MASA-C, FOIS との比較
東海大学医学部専門診療学系口腔外科学 田村 優志 他

14:34 3) 口唇口蓋裂の患者報告アウトカム質問紙「CLEFT-Q」の妥当性評価
(P8) 国立成育医療研究センター形成外科 彦坂 信 他

14:46 4) 消化器癌手術患者における術後後悔に関連する要因の検討
(P9) 京都大学大学院医学研究科消化管外科 木下 裕光 他

14:58 5) 周術期運動栄養療法を受けた食道癌患者の根治手術後の QOL 変化
(P10) 京都大学消化管外科 上野 剛平 他

シンポジウム 15:20~17:05
座長 林田 りか（長崎県立大学）

1. 子どもと親の QOL 尺度それぞれの特徴：得点の相違と解釈
(P11) 小林 京子（聖路加国際大学大学院看護学研究科 教授）

2. 小児がん患児の QOL：多角的な評価を得てできること・わかること
(P12) 佐藤 伊織（東京大学大学院医学系研究科 客員研究員）

3. 小児がんの晩期合併症と QOL
(P13) 石田 也寸志（愛媛県立中央病院小児医療センター センター長）

抄 録 集

会長講演

子どもの発達段階に考慮した QOL 研究の意味

林田 りか（長崎県立大学地域創生研究科 准教授）

子どもと家族の QOL 研究は、様々な角度から行われており、疾患を抱えている、いないにかかわらず、子どもとその家族に対する総合的ケアの提供を行うことは、保健医療福祉教育分野においては重要である。特に、家族が子どもに安心安全な環境を提供できる状態にあるか否かは、子どもの QOL に大きな影響を及ぼす。それと同時に、子どもの健康状態や学校および社会の中での状況も、子どもの家族の QOL に影響を与えるという相互作用が働く。

子どもの範囲として、狭義では乳児から思春期、広義では胎児期から成人期までとされることが多い。子どもの年齢や状態によっては、QOL・PRO を測定するのは困難であり、子どもの家族や養育者、医療従事者など周辺の大人によって評価する必要がある。

日本において、一般の子どもと家族を調査した QOL 研究では、親を対象としたものでは SF-36 や WHOQOL26 など、子ども対象では Kid-KINDL や KIDSCREEN、親子対象では Kid-KINDL や PedsQL を尺度として使用している論文が多い。一方、疾患を抱える子どもとその家族では、SF-8 や WHOQOL26、Kid-KINDL、PedsQL モジュールなど疾患特異的尺度を使用している論文が多い。

そのため、本学術集会では子どもの発達段階に応じた QOL 調査票開発の取り組みと、専門家から日本語版 KINDL^R と PedsQLTMの紹介および調査票を活用した子どもたちの現状と課題を発言いただき、的確な尺度を用いて様々な視点から子どもの QOL を考えていく予定である。

日本語版 KINDL^R 調査から考える日本の子どもたちの現況と課題—自尊感情に着目して—
古荘 純一（青山学院大学教育人間科学研究科 教授）

Kid-KINDL は、ドイツの心理学者 Ravens-Sieberer と Bullinger が開発した、子どもの健康関連 QOL 尺度である。質問は 6 領域構成となり、それぞれ 4 項目合計 24 項目について、子ども自身が 5 件法で答えるものである。簡便で臨床応用が可能なことから、現在では、KINDL^R（上付き半角 R は改訂版を示す）が、世界 30 か国語以上に翻訳され使用されている。演者らは、日本語に翻訳し、信頼性と妥当性を確かめて、臨床応用を続けてきた。

小学校から高校の学校現場に加えて、さまざまな臨床現場で調査し、その結果を 2003 年以降報告してきた。主な報告内容は、①自尊感情得点が 10 歳ころから急激に低下する。②総得点では性差はないが、自尊感情は女子が低く、家族、友だちは男子が低い。③得点は正規分布を示し、同じクラスに QOL が極めて高い子と低い子が在籍する。④明らかな地域差や学校差はみられない。⑤朝食をとらない睡眠時間が短い子は QOL が低い。⑥国際比較では、日本の子どもの自尊感情と学校生活が低い。⑦ASD や ADHD など併存症のない発達障害の子の自尊感情はむしろ高い。⑧QOL 得点と抑うつ度は強い負の相関がみられる。⑨個々の支援結果を判断するのに適した尺度である。などである。当日は、これらのデータを示しながら解説を行いたい。

次に、臨床応用について、個人情報秘匿したうえでの事例提示を行う。自尊感情は、6 領域の 1 つであるが、日本の子どもの QOL に最も影響を与えるものである。発達障害児や被虐待児で自尊感情が低下した事例についても、「自尊感情の適正化」という考察を加えた。

最後に、日本の子どもたちの自尊感情の低い現状について、抑うつ度の高さ、能動的な体験の乏しさと積み重なる受動的体験、などの点から私見を述べながら、問題提起させていただきたい。

1) 介護老人保健施設サービス利用者と医療者間の QOL 評価ギャップ

両部 善紀¹、早瀬 友哉¹、田村 暢一郎²

1：老人保健施設エスペランスわけりハビリテーション部

2：倉敷中央病院救急科

【背景】

健康関連 QOL スコアは質問紙によって得られるが、基本的には質問紙に回答すべきは患者自身である。しかし、患者以外の他者による健康関連 QOL 評価と患者本人による評価の乖離を検証した報告は多くない。Purba らは統合失調症患者と看護師間の QOL 評価ギャップを EQ5D-5L を用いて検討しており、移動は 99%の一致率、その他 4 項目でも 84% 以上の一致率であったと報告している (Purba et al. Health Qual Life Outcomes 2021;19:240)。一方、Pickard らは EQ5D-3L を用いて、脳卒中患者と家族のギャップを検討している。5 項目の一致率は 54%~70%であったと報告しており (Pickard et al. Stroke 2004; 35: 607-12)、これら 2 つの報告では一致率にかなり差を認める。日本の介護領域においてはまだ患者/医療者間の QOL 評価ギャップを検討した報告はない。

【方法】

A 老人保健施設(以下、老健)の通所リハビリテーションサービス利用者(在宅)、入所者を対象とした。EQ5D-5L を対象者に回答してもらい情報を得た。同時に担当医療者(作業療法士、介護福祉士)が対象者の生活を想像した上で EQ5D-5L に回答し、患者/医療者間の QOL 評価ギャップを検討した。メインアウトカムは EQ5D-5L の 5 項目(移動、身の回りの管理、活動、痛み/不快感、不安/ふさぎ込み)の一致率とした。また一致しなかったケースについて医療者の過剰評価、医療者の過小評価のどちらであったかも検討した。

【結果】

対象者は 45 例(男性/女性=5/40)、年齢 82±12 歳、生活の場は自宅と老人ホーム/老健入所=30 例/15 例であった。メインアウトカムの EQ5D-5L 各項目の一致率は移動:62%、身の回りの管理:62.2%、活動:55.6%、痛み/不快感:68.9%、不安/ふさぎ込み:77.8%であった。移動、痛み/不快感については医療者が過小評価、不安/ふさぎ込みは過剰評価する傾向がみられた。

【考察】

本研究は EQ5D-5L を用いて日本の介護領域における患者/医療者間の QOL 評価ギャップを検討した最初の報告である。一致率は当初の予想より低く、また各項目で過剰評価/過小評価の傾向が異なることが確認された。医療者は患者生活を想像するだけでは不十分であり、患者中心型リハビリサービスを提供するためには、患者自身の価値観を通じた生活評価に注目する必要がある。

2) 局所進行口腔がん患者における簡易嚥下評価ツール EAT-10 の有用性の検討

—MASA-C, FOIS との比較

田村 優志¹、青木 隆幸¹

1：東海大学医学部専門診療学系口腔外科学

【目的】

NCCN ガイドラインにおいて、局所進行口腔がんの標準治療は手術療法が第一選択とされている。術後は組織欠損や知覚・運動障害により口腔内環境が変化し、摂食嚥下機能障害を生じることが多い。そのため、誤嚥に伴う合併症が生じる可能性があり、摂食嚥下機能評価は非常に重要である。現在、口腔がん術後患者に対する確立した摂食嚥下機能評価法はない。本邦で行われている嚥下機能評価には、Performed-based-assessment として嚥下内視鏡検査 (VE) や嚥下造影検査 (VF) が挙げられるが、侵襲的で頻回に行うことは困難である。また、Clinician-reported-outcomes (ClinRO) として近年 Mann Assessment of Swallowing Ability-Cancer (MASA-C) が開発され、その有用性を示した報告が散見されるが、24 項目を評価しなければならないため簡便な検査とは言えない。簡易の評価としては、食形態に着目した Functional Oral Intake Scale (FOIS) が用いられるが、必ずしも嚥下機能を直接評価したものではない。昨今、Patient-reported-outcomes (PRO) として The 10-item Eating Assessment Tool (EAT-10) が注目されている。EAT-10 は非侵襲的で簡便な嚥下機能評価ツールであり頻回に評価できる。しかし、口腔がん患者に対して EAT-10 の有用性を示した報告はなく、今回、局所進行口腔がん患者の摂食嚥下機能における PRO と ClinRO との相関を検討し、EAT-10 の有用性を明らかにすることを目的とした。

【対象・方法】

2020 年 12 月から 2022 年 6 月までに当科で根治的治療を行った口腔がん患者のうち遊離皮弁再建術を要する進行症例を対象とした。入院時、術後 2 日目、経口摂取開始時、退院時、術後 3 ヶ月目で EAT-10、MASA-C、FOIS による嚥下機能評価を行い、相関関係を統計学的に検討した。

【結果】

対象症例は 38 例で、男性 26 例、女性 12 例であった。年齢は 41-83 歳（中央値 70 歳）で、原発部位は舌 17 例、下顎歯肉 10 例、上顎歯肉 3 例、頬粘膜 4 例、口腔底 4 例であった。EAT-10 と MASA-C、EAT-10 と FOIS に関して、Spearman の順位相関係数が $r=-0.724$ 、 $r=-0.722$ で有意な負の相関があった。

【結論】

EAT-10 と MASA-C、FOIS には有意な相関関係が認められ、簡易嚥下機能評価ツールとして EAT-10 の有用である可能性が示唆された。

3) 口唇口蓋裂の患者報告アウトカム質問紙「CLEFT-Q」の妥当性評価

彦坂 信¹、小林 眞司²、杠 俊介³、玉田 一敬⁴、野口 昌彦⁵、
矢口 貴一郎⁵、蓋 若琰⁶、金子 剛¹、北畑 伶奈¹、内田 真由佳¹

1：国立成育医療研究センター形成外科

2：神奈川県立こども医療センター形成外科

3：信州大学学医学部形成再建外科学教室

4：東京都立小児総合医療センター形成外科

5：長野県立こども病院形成外科

6：国立社会保障・人口問題研究所社会保障応用分析研究部

【目的】

口唇口蓋裂は、口唇・口蓋・上顎骨に裂を生じる先天異常であり、日本では500人に1人の頻度で認められる。患者は乳児期からの治療により、健常人とほぼ同様な社会生活が可能となるが、口唇外鼻の変形、言語不明瞭、不正咬合など多様な訴えを抱えながら生活しているのが実情である。現在用いられているアウトカム指標は、医療提供者の視点からの整容・機能面に偏重しており、心理社会面を含む患者の視点からの評価が欠けている課題がある。CLEFT-Qは、口唇口蓋裂の患者報告アウトカムを点数化する質問紙である。心理社会面を含む多様な症状を網羅し、世界標準の評価指標になりつつある。本研究では、CLEFT-Q日本語版の妥当性評価を行った。

【方法】

国内5施設に通院する8～17歳の口唇口蓋裂患者を対象とし、CLEFT-Qおよび、現状からの改善の希望の有無（主観的評価）を問う質問紙を郵送した。主観的評価および客観的評価における、良好群と追加治療が望ましい群におけるCLEFT-Q点数の2群比較により、構造概念妥当性を検証した。

【結果】

111名から回答を得た。対応のないt検定での有意水準0.05を基準とし、主観的評価は整容・言語・咬合・飲食の面でCLEFT-Qと概ね一致していた一方、客観的評価は整容および顎発育では一致を認めたものの、他の領域では一致度が低かった。

【結論】

CLEFT-Q日本語版は、客観的評価を概ね良好に反映し、一定の妥当性が確認できた。現在は、包括的健康関連QOL質問紙CHU-9D日本語版との基準関連妥当性および、社会的背景と患者特性に基づく多因子分析を行い、さらなる妥当性を検証している。CLEFT-Qを臨床現場で活用することで、心理社会面を含む主観的評価が理解できるようになり、より患者中心的な医療が可能となる。また国際標準の指標を用いることで、国際的な大規模研究への道を拓くことが期待される。

4) 消化器癌手術患者における術後後悔に関連する要因の検討

木下 裕光¹、錦織 達人^{1,2}、中部 貴央^{3,4}、下池 典広¹、佐藤 恵子⁵、
今中 雄一³、小濱 和貴¹、松村 由美²

1：京都大学大学院医学研究科 消化管外科

2：京都大学医学部附属病院 医療安全管理部

3：京都大学大学院医学研究科 医療経済学

4：国立大学病院データベースセンター

5：京都大学大学院医学研究科 健康情報学

【背景】

切除可能な消化器癌を治療するための第一選択として手術が推奨される。患者は術前に手術に関するリスクとベネフィットを告知された上で手術を受けることに同意するが、それでも術後に後悔を感じることもある。しかし、どのような要因が患者の後悔と関連しているかは明らかでない。本研究では、消化器癌手術を受けた患者の術後後悔に関連する要因を調査することを目的とした。

【方法】

2020年2月から7月に消化器癌手術を受けた患者に、術前および退院前に質問紙調査を行った。術前質問票では、共同意思決定の指標としてSDM-Q-9、医師への信頼感の指標としてTrust in Physician scale (TPS)、健康関連QOL指標としてSF-12v2を用いた。術後に患者が感じた後悔は、Decision regret scale (DRS)を用いて退院前に調査した。多変量回帰モデルを用いて、術後後悔に関連する因子を検討した。

【結果】

解析対象は68例で、DRSスコアの中央値(四分位範囲)は10.0(0.0-25.0)であった。多変量解析の結果、術前TPSスコア(偏回帰係数 $B=-0.77$; 95% CI $=-1.13\sim-0.41$; $p<0.001$)および術後合併症($B=9.17$; 95% CI $=2.20\sim16.15$; $p=0.0011$)がDRSスコアに有意に関連していた。なお、術前ICで価値観を医師から尋ねられたと感じた患者は、尋ねられなかった患者よりもTPSスコアが有意に高値であった(90.9 vs 84.1; $p=0.021$)。

【結論】

消化器癌手術を受ける患者において、術前の医師への信頼と術後合併症は、術後後悔と有意に関連していた。術後合併症が発生した場合、患者は手術選択を後悔する可能性があるが、医師への信頼が後悔の念を軽減するのに役立つと思われる。また患者の価値観を共有する姿勢は、信頼を得るために有効である可能性がある。

5) 周術期運動栄養療法を受けた食道癌患者の根治手術後の QOL 変化

上野 剛平¹、錦織 達人¹、久森 重夫¹、角田 茂¹、小濱 和貴¹

1：京都大学消化管外科

【背景】

食道癌手術における周術期リハビリテーション・栄養管理が身体機能の維持に重要であることは知られているが、術後の生活の質(QOL)に与える影響については分かっていない。我々の施設では術前 3 週間前から運動療法+栄養療法の介入を術後 1 か月まで行っている。食道癌周術期運動栄養療法を行った患者の介入開始時、術前、術後 1 ヶ月、3 ヶ月の QOL の変化を明らかにする。

【方法】

2020 年 12 月から 2022 年 11 月までに京都大学医学部附属病院で食道癌に対する根治手術を実施し、術前から食道運動栄養療法を行った患者(n=26)を対象とした。術前 3 週間の有酸素運動とレジスタンストレーニング、必須アミノ酸製剤の定期摂取を含めた栄養管理を行ない、術後は全例で腸瘻を作成して早期経腸栄養管理を行って、離床に合わせて術前の運動介入への復帰を促した。QOL スコアは EORTC QLQ-C30 で測定した。

【結果】

平均年齢 66.6 歳、男性 15 人、術前化学療法 16 人、扁平上皮癌/腺癌：23/3、腫瘍占拠部位(U/M/L)：3/10/13、T1/2/3/4/:12/2/10/2、NO/1/2/: 11/9/6、MO/1: 25/1、手術アプローチ(ロボット/胸腔鏡/開胸)：14/11/1 であった。術前 3 週から術直前にかけて QOL スコアの有意な変化は認めなかった。術直前-術後 1 ヶ月にかけて、全般的健康、身体、役割、情緒、社会のような機能尺度とともに嘔気嘔吐、倦怠感、呼吸困難、疼痛、不眠、食欲不振、下痢のような尺度は低下した。術後 3 ヶ月で、機能尺度は術直前と有意差を認めないレベルまで改善したが、全般的健康や不眠以外の症状スケールは術直前と有意差を認めたままであった。

【結論】

食道癌根治手術後は、周術期運動栄養療法を行っても身体を含む機能尺度が低下し、倦怠感や呼吸困難などは術後 3 ヶ月でも術直前のレベルまで改善しなかった。QOL スコアを術後外来で確認し、低下を認める患者には適切な介入が必要と考えられた。

シンポジスト1 小林 京子（聖路加国際大学大学院看護学研究科 教授）

子どもと親の QOL 尺度それぞれの特徴：得点の相違と解釈

Patient-reported outcome（患者報告アウトカム）である QOL を小児の患者に用いる意義は何であろうか。小児に QOL 評価を適用する際には、多次元構造の概念である QOL を概念の分化が未熟な小児に使用可能にするために、小児の概念分化に即した構造の QOL 尺度を用いる必要があったり、幼少であればあるほど認識するタイムスパンが短い小児は、QOL 評価において想定するタイムスパンが短いといったことを理解して、評価したり評価結果を解釈する必要がある。他方、成人になると、病気が及ぼす影響を考慮する際のタイムスパンは広がり、概念は分化するため、小児の自己評価と親の代理評価や医療者による評価とに評価者間差が生じ可能性がある。加えて、小児の well-being の 3 大要素は、「生活評価：ある人の生活またはその特定側面に対する自己評価」、「感情：ある人の気持ちまたは情動状態」、「エウダイモニア（eudaimonia）：人生における意義と目的意識、または良好な精神機能」（OECD、2015）とされるように、QOL 評価の主たる関連要因も疾患に関連した事柄に限定されないと考えられる。

そうしたことから、小児の QOL 評価は、臨床試験のアウトカムとしては生存率と QOL のどちらを重視するのか？治療中の小児の症状マネジメントでは医療者評価と子どもの QOL 評価などをどのように位置付けてマネジメントの維持・改善を図るのか？年少の小児の評価は信頼できるのか？など、種々の解決されていない活用上の課題がある。小児の QOL 評価が認知されるようになっておよそ 20 年が経ち、今一度、小児における QOL 評価の特徴とその活用についてまとめ直したい。

そこで、本シンポジウムの講演では、健康な子どもとその親、小児白血病の子どもとその親を例に、小児における自己評価と代理評価の評価者間差を検討した結果を提示しつつ、自己評価と代理評価の相違と解釈を述べたい。さらに、小児がん患者の QOL を例に、小児の QOL 評価に関連する要因を整理し、小児の QOL 評価の活用可能性を議論したい。

小児がん患児の QOL：多角的な評価を得てできること・わかること

PRO（Patient-reported outcomes：当事者立脚型アウトカム）は、医療者など第3者による価値判断・評価を差し挟むことなく得ることに意義がある。QOL（quality of life：生活の質）は臨床研究等におけるアウトカムとして用いられる場合、PROとして患者本人による自記式調査票から得るのが標準的だが、患者がこどもである場合、親による評価を得ることも多い。

PedsQL（Pediatric Quality of Life Inventory）脳腫瘍モジュールは、5歳から18歳までの脳腫瘍をもつこどもが自分で自身の脳腫瘍特異的 QOL を評価する、また、2歳から18歳までの脳腫瘍をもつこどもの親がこどもの脳腫瘍特異的 QOL を評価する尺度である。日本語版開発にあたっては、自己評価と保護者評価がある程度一致することを確認した¹。両者の評価は完全に一致していることがある意味理想的なのかもしれないが、現実には完全に一致するということではなく、また、不一致は決して偶然誤差のみによるものではなく、不一致自体に意味があると考えられた。こどもと親の両者から評価を得ることで、その不一致の意味を多少なりとも理解することができる。具体例として、脳腫瘍をもつこどもの親は、こどもの QOL を評価するにあたりこども本人よりも周辺事情を考慮した評価をしており²、親が当事者としてもつ独自の基準に基づく評価をしていることが伺えた。

現代の技術ではこども本人がどうやっても PRO を与えられない場合があり、その一つが乳児である。PedsQL Infant Scales（乳児用）は、疾患の有無に関わらず、1か月児から24か月児までのこどもの親がこどもの QOL を評価する尺度である³。これは厳密な手順に従って開発され、妥当性・信頼性の確立した尺度ではあるが、実際に乳児の QOL を臨床試験のアウトカムに据えようと考えたときに、一人の親から得た評価をアウトカムとして十分なのだろうかと考えさせられる。Preliminary な検討として、一般の乳児を対象とした QOL 研究において、父親の評価と母親の評価を比較した結果を紹介する予定である。乳児の両親は、まだ夫婦として家族を形成し始めたばかりであり、こどもの健康に関する両者の価値基準も変化しているところで、さらにそこに、小児がんという健康危機を受けている状況である。両親それぞれの健康状態と、それぞれがこどもの QOL をどのように評価しているかという点から、この時期の家族の理解に一歩でも近づくことを目指している。

- 1) Sato I, et al. (2010) Development of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory Brain Tumor Module. *Health and Quality of Life Outcomes* 8(1): 38.
- 2) Sato I, et al. (2013). Factors influencing self- and parent-reporting health-related quality of life in children with brain tumors. *Quality of Life Research* 22(1): 185-201.
- 3) Sato I, et al. (2022). Reliability and validity of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory Infant Scales. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 6(1): 10.

小児がんの晩期合併症と QOL

小児がんの治療成績の進歩は著しく、現在では5年生存率は80%以上に至る。がん助成金研究班で16歳以上の病名告知を受けている小児がん経験者（Childhood cancer survivor, CCS）およびそのきょうだいを対象に、親権者と本人の同意を得て自記式の無記名郵送アンケート調査を実施した。CCS 189名（回収率約72%）ときょうだい74名（約54%）から返送が得られた。診断時年齢はCCSでは8歳前後で、調査時年齢は両群で同等で23歳前後であった。原疾患は、造血器腫瘍が129例を占め、固形腫瘍では、神経芽腫11例、脳腫瘍と骨腫瘍が10例ずつであった。治療としては、化学療法98%、放射線60%、手術38%、造血幹細胞移植25%であった。医師記載情報でCCSの晩期合併症は女性50%、男性64%で認められ、多変量解析で有意になった晩期合併症のリスク因子は、原疾患（固形腫瘍）、放射線治療、治療終了から調査までの年数、造血幹細胞移植、再発の5項目で、それぞれのOdds比は3.85、2.90、0.34、3.53、4.46であった。CCSのSF-36下位尺度得点は、身体機能（PF）および一般健康（GH）において同胞の得点より有意に低値であった。PFスコアの低さは再発および晩期合併症と再発に関係し、GHスコアの低さは晩期合併症と関係することが示された。心的外傷後症状（PTSS）を示すIES-R得点はCCSでは平均15.6でコントロール群11.1に比べ有意に高く、CCSはコントロール群に比べ、有意に高い心的外傷後成長（PTG）を示した。従来のPTG調査に比べ「命の大切さを痛感した」「人間のすばらしさを学んだ」などの項目で得点が高く、闘病を経た者に特徴的なPTGプロフィールと考えられた。

日本造血細胞移植学会で、移植後長期生存小児患者におけるQOL研究を行い、442例（回収率79%）を解析した。全体QOL比較では、16歳未満でも16歳以上でも、原疾患別、移植の種類でのQOLの差はなく、移植例の長期的QOLは比較的良好であった。しかし16歳未満で使用したPedsQLでは小児移植経験者のQOLの変化や差を示すことはできなかった可能性がある。これらの経験からCCSのQOL研究で、Patient-reported Outcome（PRO）を用いる際の注意点をまとめて示す予定である。

発行： 2022年12月24日（土）

一般社団法人 QOL-PRO 研究会

研究会事務局メールアドレス qolpro@accelight.co.jp

ホームページ <https://qol-pro.jp/>