

小児保健と QOL 研究

現状と今後の課題

マツダ トモヒロ ノグチ マキ コ
 松田 智大* 野口真貴子^{2*}
 ウメノ ヒロコ^{3*} カトウ ノリコ^{4*}
 梅野 裕子^{3*} 加藤 則子^{4*}

保健医療分野での QOL (Quality of Life, 生活の質) の評価は、評価対象者本人の自己評価を基本とし、精神測定学的手法を用いた複数の質問から構成される「評価尺度」として発展してきた。小児保健における QOL 研究もアメリカ合衆国を中心に80年代後半から総合的に行われるようになり、小児の環境適応での柔軟性と、保健医療評価においての小児自身の視点の重要性が認識されている。客観的指標と主観的指標が乖離し、環境要因の強い影響をうけ、思春期・青年期の健康を予期するようなことから、小児保健での QOL 研究は大きな意味をもつ。

既存の包括的 QOL 評価尺度として有名なものでは CHQ, PedsQL, TACQOL/TAPQOL, COOP チャートなどおよそ20が存在する。疾病別では、小児において特に多くの先行研究がみられるのは、癲癇、喘息、アレルギー疾患であり、その他にも糖尿病や皮膚疾患、がんなどが研究対象となっている。QOL 評価は対象者本人が回答することが原則となっている。5 歳頃の段階において、自らの体の痛みや、健康状態を表現できるようになり、9~10歳になるとふるまい、自尊心といった抽象的な概念も理解できるようになるとされる。近年発達・普及が著しいコンピュータなどのメディアを利用すれば、低年齢の小児に対してもより精度の高い評価が実施できるようになるであろう。回答の信頼性の低さや、国際比較上の問題、成長に伴う価値観の変容などが解決すべき問題点である。

小児保健分野で QOL 研究が発展し、小児自身の視点を保健医療に含めることができれば、医療機関や行政機関における治療方針や保健医療政策の決定がより効果的かつ公正になることが期待される。

Key words : 小児保健, QOL, 発育, 評価尺度

1 緒 言

公衆衛生分野での小児の生活の質 (Quality of Life, QOL) の評価は、教育、行政、医療の場面において活用できる可能性が高い、重要なテーマである。具体的な活用方法として、顕在化しない精神障害を発見するためのスクリーニング、健診目的での活用や、縦断研究での臨床評価指標とし

での利用以外にも、特定の集団の性質の比較や、育児プログラム等の保健福祉政策の小児の健康に対するインパクトの評価 (たとえば被虐待児の在宅と施設でのケアの評価¹⁾)、地域での保健医療政策策定の指標としての利用などが考えられる。

医療パターンリズムを見直し、患者の視点を医療に盛り込むという風潮に、コンピュータの発達が重なって、保健医療分野での QOL 評価は近年急速に展開され、成人を対象とした研究より約10年遅れて、小児も QOL の研究対象として取り上げられるようになった。小児保健における初期の QOL 研究は疼痛の感覚に関するものが多かったが^{2,3)}、アメリカ合衆国を中心に80年代後半から成人対象研究同様、総合的に行われるようになり、小児の環境適応での柔軟性と、保健医療評価

* 国立がんセンター がん対策情報センター がん情報・統計部

^{2*} 国立保健医療科学院 疫学部

^{3*} 国立保健医療科学院 公衆衛生政策部

^{4*} 国立保健医療科学院 研修企画部

連絡先: 〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1

国立がんセンター がん対策情報センター がん情報・統計部 松田智大

においての小児自身の視点の重要性が認識された。小児のQOLに関する医学論文（「QOL」および「child」のキーワードでMEDLINEを検索）も80年代の中頃から急増し、90年代後半には年間100件の発表に近づくまでになっている⁴⁾。最近までは客観的な身体機能（Functional Status）とQOLの混同もみられたが⁵⁾、小児の健康や発達の評価において、今までの客観的保健医療指標に加え、小児のQOL評価が一般的になってきたあらわれとすることができる。依然としてQOLには、定量化できる質とできない質という区別がされることはあるものの⁶⁾、その構成概念や評価方法に関して一定のコンセンサスができて⁷⁾いる。

今日、依然として臨床試験での利用や小規模の施設ベースでの研究が多いが、人口ベースの調査も存在する。小児期から思春期の精神保健政策に力を入れているオーストラリアでは、10～18歳を対象として調査が行われた⁸⁾。英国においても、GCQという尺度を用いて720人の小児を対象に、標準値の算出が行われた⁹⁾。北欧5カ国共同で、15,000人の小児（2～17歳）を対象に主観的な健康に関する調査が行われたのを皮切りに¹⁰⁾、欧州では、KIDSCREENや、DISABKIDというような国際的なスクリーニングプログラムも実施されている¹¹⁾。日本でも中村が試みたように¹²⁾、学校、家庭、保健医療施設においてQOL、主観的健康を健康診断の項目や、スクリーニングとして活用することが期待されている。

本論文では、上記のような背景を踏まえ、過去の総説、先行研究をもとに、小児保健におけるQOL研究の現状と、現時点での国内外の問題点や、今後の公衆衛生分野での活用における課題を明らかにすることを目的とした。

II 小児保健におけるQOL研究の特徴

小児保健におけるQOL研究の特徴的な要素として、以下の4点をあげることができる。

1. 客観的健康指標とQOLとの大きな差異

QOLと疾患の有無や血中ヘモグロビン量などの客観的健康指標は、多かれ少なかれ関連しており、一般的に、客観的な情報からある程度本人の主観的な評価を推定することができる^{とされている}。しかしながら、小児においては、客観的な指標と、主観的な評価との差がとりわけ大きいと言

われ、古典的な保健医療指標のみで小児の健康を評価すると、過小評価、過大評価が起こりやすい¹³⁾。そのためにも、小児のQOL評価を保健医療上の一つの指標として採用することには殊更意味がある。

2. 小児の精神疾患に対する多角的アプローチとしてのQOL研究

精神医学、脳神経科学の発達により、今まで環境要因や心因が主因とされていた精神疾患においても、内的要因や遺伝的要因の占める比重の高さが解明されている¹⁴⁾。しかしながら、一部の遺伝的要因が極めて強いことが科学的に証明されている疾患を除けば、依然、環境要因と精神保健の関係は重要視されている。昨今では、刑法犯罪、不登校、学級崩壊など、小児の生活において危惧される現象が目される。その原因として、少子化や家族構成の変化、親の育児能力の低下、食生活の変化、ビデオゲームやコンピュータ、携帯電話、などのメディアの発達といった急激な環境の変化があげられている。また、小児は両親との関係が強く、対人関係の中でも両親との関係はもっとも大切なものである。小児の生活が両親の生活様式に受ける影響は大きく、心身の障害が家庭環境に起因しているという報告もある¹⁵⁾。このことから、小児保健におけるQOL研究は、健康関連分野とはいえども単に医療の側からのアプローチで解決できる問題にとどまらず、多面的な課題である色彩が濃く、学際的な協力を必要とするテーマである。

3. 発育・成長と小児のQOLの関係

小児保健に関わるものは、その職種に関わらず小児の全身的かつ長期にわたる健康を考える必要がある。発育における早い時期の不安定な精神状態は、小児期、思春期に特有の多くの精神疾患の危険要因のひとつであるといわれており、小児期、もとをたどれば母親の妊娠期からの環境要因が、思春期、青年期におけるQOLに影響を及ぼし¹⁶⁾、後の思春期における精神疾患発症の一要因となっている可能性は否めない。よって小児保健におけるQOL研究は、早期の身体的、精神的、社会的、機能的な健康の思春期や、青年期、その後にまで及ぶ長期的影響を視野にいれるべきであり、すなわち発育段階早期のQOL評価には長期にわたっての身体的、精神的発育に関して予見す

る要素がある。

4. 適正な医療資源配分における小児 QOL 研究の重要性

最後に、小児、青少年における保健医療への資源配分の問題がある。日本においても少子化や社会の高齢化が進み、医療の中心は中高年、高齢者を対象とした慢性疾患や、感染症となっている。いままでの客観的医療基準においては、出生後、ある一定の年齢に達すれば、生活習慣病の問題も、成人と比較すれば顕著ではないことから、有病率や死亡率は、もっとも低く、若さは健康の代名詞でもあった¹⁷⁾。しかしながら、小児の精神疾患の顕在化を鑑みても、子どもたちは必ずしも「健康」ではないのではないかという疑問を呈することができる。こうしたことに着目すれば、多くの健康問題対策は小児期に鍵があると考えられ、小児期の少ない投資において非常に効果の高い介入を実現することができる。具体的には Quality Adjusted Life Years (QALY) として計算し、さらに医療経済モデルとして利用することで、政策決定に役立てることもできるだろう。

III 小児における QOL の評価の実際

1. 小児対象の QOL 評価尺度

健康関連 QOL の定量化は可能であるという研究者間の合意のもと、多くの標準化評価尺度が存在する。小児の QOL 評価尺度に関する総説論文も多数存在する^{5,18~23)}。

初期においては、小児から成人を通じて同じ構成概念で QOL を評価すべきであるという意見や²⁴⁾、単に成人用の尺度の流用である質問票も散見されたが²⁵⁾、現在では成人用の尺度をそのまま流用することに関しては、否定的な見解が大半を占めている^{18,19,22)}。成人と同様に重要だと考えられる構成要素（身体的健康、精神的健康等）もあるが²⁶⁾、雇用や性生活など、低年齢の小児の QOL 構成概念としてはふさわしくない項目もあり¹⁹⁾、その代わりに学校や両親との関係といったものが考慮されるべきであろう。しかしながら、小児の QOL は、成人の場合よりも、身体的、精神的、社会的な要素が混ざり合っており、明確に分離することは難しいとされている²⁷⁾。また、健康関連 QOL という概念を拡大しすぎると、学業上の成績や自尊心といった要素と混同しやすいこ

とにも注意を払わなければならない。

QOL 尺度は大まかに、包括的尺度と疾病特異尺度というカテゴリーに分類される。包括的尺度は、主に健常者を対象として現状を記述するために用いられ、疾病特異尺度は、主としてある特定の疾患が対象者の健康に与えるインパクトを評価することを目的として構成されているとすることができる。利用に当たっては、1. 小児の視点を生かし、2. 自己回答式で、3. 年齢別適応しており、4. 異文化間で比較ができるもの、という基準に照らし、研究や政策の目的、デザインや実施可能性に応じて、評価尺度を選択しなければならない²⁶⁾。小児の QOL の評価においては、研究者の概念を中心に質問が構成されている場合が多く、小児の視点を生かし、かつ回答する小児が興味を持てるような質問票を作成する努力が必要である。また、学際的なディスカッションの場を設け、医療関係者以外の専門家との話し合いが重要となるだろう。

2. 小児用包括的 QOL 尺度と先行研究

既存の包括的 QOL 評価尺度として有名なものでは CHQ、PedsQL、TACQOL / TAPQOL、COOP チャートなどおよそ20が存在する（表1, 2）。現存の全ての尺度はそれぞれに限界があるといわれるものの²⁸⁾、最もよく利用されかつ根拠のある検証をされているのは、低年齢小児向けに CHQ-PF50 と CHIP-CE、高年齢向けに CHQ-CF87 と CHIP-AE である²⁹⁾。こうしたほとんどの尺度はアメリカ合衆国もしくはイギリスの研究者によって開発された英語のもので、現時点において日本語版が存在するのは、KINDL、COOP チャート、WHOQOL、PedsQL、KidIQol のみである^{30~33)}。質問数は、研究の初期には1問のみというものも存在し、現在でも SF-10の10項目や COOP チャートの9項目から、CHIP-AE の153項目までと多様ではあるが、おおむね20から30の質問で構成されており、30分程度の所要時間で評価できるようになっている。回答所要時間や質問数は、成人用尺度よりも意図的に短くされている場合があるが、基本的に特別な配慮が必要とは考えられていない³⁴⁾。QOL の構成概念要素数は、4~10に設定されているものが多い。また、成人用の評価尺度の構成と同じく、PedsQL のように、包括的な質問群に加えて、必要に応じ

表1 小児 (0~18歳) を対象とした主要な包括的 QOL 尺度 (1/2)

尺度名 (略称)	SF-10 for Children Health Survey v.2.0	KidIQol ⁽³³⁾	KIDSCREEN ⁽⁷⁷⁾	Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) ⁽⁹⁾	How Are You? (HAY)	KINDL
開発者	Saris-Baglana	Gayral-Taminh	Ulrike Ravens-Sieberer	Collier	Bruil	Ravens-Sieberer
発表年	2005	2004	2001	2000	1999	1999
国籍	アメリカ合衆国	フランス	EU 諸国	イギリス	オランダ	ドイツ
回答者	両親	小児	両親, 小児	小児	両親, 小児	両親, 小児
対象年齢層	5-17	6-12	8-18	6-16	7-13	4-7, 8-12, 13-16
実施方法	質問紙	コンピュータ	質問紙	質問紙	質問紙	質問紙, ータ コンピュータ
回答方法	3-5 件リッカート	5 件リッカート	5 件リッカート	5 件リッカート	4 件リッカート	3, 5 件リッカート
イラスト	なし	あり	なし	なし	なし	なし
回答所要時間	5分	15分	10-15分	不明	30分	12分
下位尺度の数	5	4	10/5	2	5	4
総アイテム数	10	44	52/27/10	25	80	40
標準化日本語版	なし	なし	なし	なし	なし	あり
主な下位尺度	<ul style="list-style-type: none"> • 身体機能 • 認知機能 • 社会機能 • 身体的訴え • 幸福感 	<ul style="list-style-type: none"> • 身体的・精神的健康 • 家族 • 学校 • 社会環境 	<ul style="list-style-type: none"> • 身体的 well-being • 精神的 well-being • 気分, 感情 • 自己認識 • 自立性 • 両親との関係・家庭 • 仲間や社会からのサポート • 学校環境 • いじめ • 金銭状況 	<ul style="list-style-type: none"> • 認識している自己像 • こうありたいと思う自己像 	<ul style="list-style-type: none"> • 身体機能 • 認知機能 • 社会機能 • 身体的訴え • 幸福感 	<ul style="list-style-type: none"> • 心理的 well-being • 社会的関係 • 身体機能 • 日常生活活動

表1 小児(0~18歳)を対象とした主要な包括的QOL尺度(2/2)

尺度名 (略称)	Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL) ⁷⁸⁾	TAPQOL /TACQOL ⁷⁹⁾	Child Health Questionnaire (CHQ)	Child Health & Illness Profile- Child/Adolescent Edition (CHIP-CE/AE) ⁷³⁾	Dartmouth COOP Charts for Children and Adolescents (COOP Charts) ⁶¹⁾
開発者	Varni	Theunissen	Landgraf	Riley/Starfield	Nelson
発表年	1999	1998	1997	1993/1995	1991
国籍	アメリカ合衆国	オランダ	アメリカ合衆国	アメリカ合衆国	アメリカ合衆国
回答者	両親, 小児	両親, 小児	両親, 小児	両親, 小児	小児
対象年齢層	2-18, 5-18	1-5, 8-11	4-19, 10-19	6-11, 11-17	8-12, 13-18
実施方法	質問紙	質問紙	質問紙	質問紙	質問紙
回答方法	3, 5 件リッカード	3-4 件リッカード	4 件リッカード	5 件リッカード VAS	5 件リッカード
イラスト	なし	なし	なし	あり	あり
回答所要時間	5-10分	10分	20分	30分	15分
下位尺度の数	4	12, 7	14	6/20	1
総アイテム数	15	43, 108	両親98/50/28/10, 小児87	45, 153	9/14
標準化日本語版	なし	なし	なし	なし	あり
主な下位尺度	<ul style="list-style-type: none"> • 身体機能 • 心理機能 • 社会機能 • 学校機能 • Well-being 	<ul style="list-style-type: none"> • 痛みと症状 • 基本的四肢機能 • 自立性 • 認知機能 • 社会機能 • 全体的陽性感情機能 • 全体的陰性感情機能 	<ul style="list-style-type: none"> • 身体機能 • 役割 • 社会機能 (身体的, 感情的, 行動的) • 全体的健康感 • 体の痛み/両親の影響 (時間) • 家族機能 (家族での活動-家族の結束) • 全体的質問 • 健康の変化 	<ul style="list-style-type: none"> • 満足 • 回復力 • リスク • 障害 • 獲得 	<ul style="list-style-type: none"> • 身体 • 精神 • 学業 • 社会サポート • 家族とのコミュニケーション • 健康習慣

表2 小児(0~18歳)を対象とした疾病特異的QOL尺度

	尺度名(略称)	開発者(発表年)
てんかん	Quality of Life in Childhood Epilepsy (QOLCE) Impact of Child Illness Scale (ICI)	M. Sabaz (2000) ⁸⁰⁾ P. Hoare (1995) ⁸¹⁾
喘息	About My Asthma (AMA) Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) Childhood Asthma Questionnaires (CAQs)	S. Mishoe, R. R. Baker (1998) ⁸²⁾ E. Juniper (1996) ⁵⁸⁾ D. J. French (1994) ³⁹⁾
口腔保健	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire (COHQoL)	A. Jokovic and D. Locker (2002) ⁴⁶⁾
糖尿病	Diabetes Self-Management Profile (DSMP) Diabetes Family Behavior Scale (DFBS) Youth Diabetes Quality of Life (YDQOL)	M. A. Harris (2000) ⁸³⁾ J. McKelvey (1993) ⁸⁴⁾ G. M. Ingersoll (1991) ⁸⁵⁾
皮膚疾患	Dermatitis Family Impact questionnaire (DFI) Infants' Dermatitis QOL Index (IDQOL) Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)	S. Lewis-Jones and A. Y. Finlay (2001) ⁶⁶⁾ S. Lewis-Jones, A. Y. Finlay (2001) ⁶⁶⁾ A. Y. Finlay and S. Lewis-Jones (1995) ⁶⁶⁾
HIV	Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire (MPQOL)	F. D. Armstrong et al (1999) ⁸⁶⁾
血友病	Haemo-QOL	S. von Mackensen (2004) ⁸⁷⁾
がん	Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire (MPQOL) Pediatric Quality of Life inventory (PedsQL)	F. D. Armstrong et al (1999) ⁸⁶⁾ J. W. Varni (1999) ⁷⁸⁾

て付加的な疾病特異質問群を利用できる形のものもある。

3. 小児用疾病特異 QOL 尺度と先行研究

疾病別では、小児においてとくに多くの先行研究がみられるのは、癲癇である(表2)。Quality of Life in Epilepsy Inventory-Adolescentといったような質問票が開発されている。神経学的、精神学的分野では、PTSDなどの精神障害とQOLとの関連についての論文も発表されている³⁵⁾。

もう一つの主要な対象疾患は喘息であり^{36,37)}、Childhood Asthma Questionnairesなどの評価尺度が開発されている^{38,39)}。日本においても独自の評価尺度の開発を試みた上での喘息の研究が幾つか行なわれている^{40~43)}。食物アレルギー、花粉アレルギー等の小児のアレルギーに関する研究も多数行われている^{44,45)}。

口腔保健の分野に特異的質問票(Child Oral Health Quality of Life Questionnaire⁴⁶⁾)、若年性の糖尿病患者のQOL評価尺度(YDQOL)といったものもある。Kyngas et al. は、自由回答式のインタビューで、13~17歳の糖尿病患者のQOL調査を行っている⁴⁷⁾。

その他、肥満、頭痛、小児がんの疾病特異質問票や、小児血友病、小児のHIV感染者特異的の質

問票などが開発されている。がんは、成人においてはQOL研究の先駆的存在の分野だが、小児がんの第三相研究のうちQOLデータを含んでいるものは数%に過ぎない^{48,49)}。日本においては、がんは事例研究や看護や介護の視点からの記述的な研究がほとんどで⁵⁰⁾、定量評価をしているものは少ない⁵¹⁾。

IV 小児対象のQOL評価の問題点

1. 自己回答方式による評価の原則と低年齢児における代理者回答の問題点

自分の健康状態を表現できるかどうかは、言語能力の発達に関連していると指摘される。5歳頃の段階において、自らの体の痛みや、健康状態を表現できるようになり、9~10歳になるとふるまい、自尊心といった抽象的な概念も理解できるようになる、というのが、一般的な発育過程をもとにした現在における通説である⁵²⁾。

今日の共通認識では、質問への回答者は本人であることがQOL評価の原則であるが、現存する小児用尺度で、5歳以下の低年齢児対象のQOL尺度では、両親もしくは家族や医療従事者等の、対象者に近い位置にあるものが回答する形式となっている。たとえばCHQは、2歳児から評価

可能であり、TAPQOL や Functional Status IIR (FS II (R)) では出生直後から QOL 評価の対象となりうる。無論回答は両親が行うものの、そのような極めて低年齢の小児を対象として幾つかの研究が行われている⁵³⁾。

成人でも、代理者による回答が避けられない状況は存在するので、代理者による回答と、本人の回答との一致性的問題は、小児における評価のみならずターミナル期のがん患者、精神疾患患者、認知症高齢者などを対象とした研究においても長年にわたって議論がなされてきた^{54,55)}。結論としては、身体的側面など、ある程度の外から明らかで、客観性を伴う分野においての一致性が高く、そうでない分野においての一致性が低い^{23,56)}。患者の症状が重いほど一致性が低いという結果も出ている⁵⁵⁾。両親が代理回答する場合、親子関係、子育ての経験、両親自身の精神状態、健康状態、QOL によってその結果が左右されるということが言われている³⁴⁾。場面によっては、両親以外のものが最良の代理者であるケースも多々あるため⁵³⁾、状況に応じて適切に代理者を選択し、妥当性のある調査の実現に努める必要があるだろう。

2. 既存尺度の回答方式の小児への適応

既存の QOL 評価尺度の回答方式はリッカート尺度によるものがほとんどであり、小児が果たして十分な理解に基づいて回答しているかには疑問が残る。Rebok et al. は、小学生が、自分の健康についてどのように表現するかをインタビューを用いておこなった⁵⁷⁾。その結果、リッカート尺度で構成される質問票で、完全に問題なく回答できるのは 8 歳以上で、それ以下の年齢では原理は理解できるものの両極端の選択肢を選ぶ傾向が見られ、5 歳以下だと理解が不十分であると結論している。Juniper et al. も、自らの研究の中で、7 歳児対象の調査での多少の困難を認めた⁵⁸⁾。説明さえ十分に行われていれば、VAS (Visual Analog Scale) のような温度計式の回答方式にも小児は充分に対応できるという報告もされている⁵⁹⁾。

5 歳以下、3 歳くらいの低年齢児に関しては、厳密なテスト環境維持という視点では、質問票の形式になったものを口頭で尋ねる形で調査を行うことも困難であることから、本人が回答する方式はふさわしくないと、現在では一般的に考えられている。

Christie は、その論文の中で、アイコンやイラストといった手法が小児 QOL 評価には必要であると書いている⁶⁰⁾。それゆえ、COOP チャートでは、回答のリッカート尺度の選択肢の部分に人間の顔のイラストを付して、選択した回答の「程度」が視覚的に認知できるような工夫が行われている⁶¹⁾。また、CHIP-CE や KidIQol では、問題文のイラストに加え、各選択肢の囲み枠の大きさを変えることによって、「程度」を視覚的に表している。こうしたイラストは、回答の内容には影響を与えないことが報告されており⁶²⁾、質問文にイラストを付すことによって内容の理解を容易にし、漠然とした質問に対するイメージを得ることができる^{63~65)}。質問票におけるイラストの効果は、Rebok et al. によっても支持されていることから、今後の調査では積極的にイラストなどの視覚的補助を取り入れたほうがよいだろう⁵⁷⁾。GCQ では、質問文をストーリーのある話の形式にしており、子どもの興味を引き、理解力を高めるような工夫がされている⁹⁾。

小児に対する調査では、従来の紙ベースの質問票が適当でないという報告もあり⁶⁶⁾、コンピュータを回答端末として利用した調査方法を採用するメリットは、認知機能が成熟していない小児においてより顕著であると考えられる^{67,68)}。すでに SF-36 や FACT といった成人用尺度においてはコンピュータ版の質問票の有用性と迅速性が報告されており^{69,70)}、携帯型コンピュータ端末での実験も行われている⁵⁸⁾。小児用の尺度でも CHQ、KINDL、Exqol⁷¹⁾、KidIQol 等の他の尺度で電子媒体の開発が進んでいる。今後はこうしたテクノロジーを用いた 3~7 歳の低年齢児童を対象にした自己回答式質問票の開発や、評価の信頼性といった研究が極めて重要となってくるだろう。

コンピュータを利用した尺度には、調査における入力作業の省略などの効率性の他に、回答忘れ等の単純欠損防止効果という実施上の利点も期待できる⁷²⁾。さらに、コンピュータプログラムが制御する質問群である、「コンピュータ適応型テストシステム (Computerized Adaptive Testing, CAT)」といった手法が可能となり、従来の尺度の信頼性、妥当性の問題を克服した形での効果的な評価が可能となることである。先進国における IT 化、インターネット普及をふまえて、TOEFL

等の語学テストにおいて既に実用化がされているように、小児のQOL評価においても、積極的にメディアの利用を進めていくのが望ましい。

3. 質問紙による評価の信頼性の低さ

小児におけるQOL観察の問題点として、再テスト法などによる信頼性検証を実施すると、研究のデザイン自体を厳密に行っても、常に小児の回答にバラツキが観察されるということがある。さらに、発育に伴う急激な心身の変化が、疾患であるとか、健康上の出来事といったネガティブな状況を打ち消し、健康関連事象とQOLとの関連が明確にわかりにくいといわれている^{34,73)}。また、小児においては、健康関連QOLに限定してさえも、環境や対人関係、経済状況との関連が強く、スコアの上下や変化の原因が明確にしづらく、したがって対策を講じることも難しいとされる²⁷⁾。また、ほとんどのQOL尺度では「過去2週間において」というような但し書きのもとに評価が行われるが、小児がこうした時間の概念を理解しづらいという批判もあり、解決法を模索しなければならない。

こうした問題も、前述のコンピュータ利用である程度解決できるのではないかと期待されている。

4. 年齢・性別による差異

成人との最も大きな違いの一つが、小児の急速な心身の発育である。その点から考えると、QOLに関する価値観の変容(レスポンスシフト)が起りやすく、同尺度を繰り返し用いた長期にわたる評価は難しい。それを実現するためには、できるだけ年齢に依存しない項目を含む尺度を継続利用するか、成長曲線モデル等の統計手法を用いて調整しなければならない。小児の発育における研究との協同が必要である。

Ben Ariehは、著書の中で、0~18歳の未成年を同一のQOL構造で捕らえるべきだとしているが⁷⁴⁾、発育に伴う身体的、精神的变化を考慮すると、もともと6歳の小児と16歳の小児に同じ構造を想定することは妥当ではなく、質問項目のレベル、QOLの概念のレベルの両方で年齢別に区切った尺度を開発する必要がある⁵²⁾。CHQでは、2歳から18歳までの小児のQOLを3つに分割し、それぞれに異なった構造を持つ評価尺度を開発している。KINDLでも、年齢層別に複数の質問票が存在する。

両性別における身体的および精神的発達速度の差があるということは一般的に認められている事実であるが、性別に左右されにくい質問内容を用いて、中立の立場で調査を行うことが推奨されている⁷⁵⁾。

5. 文化交差的比較の困難

QOLの国際比較には、常に困難が伴い、質問の翻訳手法を始め言葉の用法の違い、国の社会経済状態の相違、文化の相違が問題となる。French et al.は、オーストラリアとイギリスの2国において、子どものフォーカスグループを設定してディスカッションを行い、同じ英語圏の国においてもそのような差異が顕著であるということを確認した⁶⁰⁾。同化学療法下にある癌患者のQOL国際比較などといった場合に比べ、健常小児の包括的QOLの比較と言うことになると、評価範囲が非常に広くなるために、学校教育の制度(例えば読み書きの訓練の開始時期)や家庭の仕組み、また社会における小児の位置づけが、国家間で非常に異なるために、文化的適応作業なしに国際的に通用する尺度を開発することは困難である^{52,60)}。また、生物学的な発達速度の国際的な差異は、その人種間の違いから、国内での差異よりも顕著であると推察される。そうした問題を根本的に解決するために、調査の際には、質問項目による調査とは別に、常にフォーカスグループにおけるディスカッションセッションを併設するなどの対処が推奨されるだろう。

Custers et al.が行ったように、項目反応理論を用いて各国における得点の比較を行い、過小評価、過大評価がないような配慮が必要となる⁷⁶⁾。このように尺度が完成してから翻訳したり文化的適応作業を実施したりしないで済むように、各国で平行して開発を進める方法を試みたのがEUにおけるKIDSCREENプロジェクトであり、今後の国際尺度の作成方法のあり方を示している⁷⁷⁾。

わが国においては、世界的に広く利用されている評価尺度の日本語版が少ないことが問題であり、主要尺度の積極的な翻訳と検証、異文化適応の作業が必要であろう。

V 結 語

20年の研究の歴史を経て、QOL研究は蓄積された基礎的理論や手法を様々な場面で応用する時

期に入っている。QOL 評価の目的として主要なものは、1) 判別：複数の集団間もしくは個人間での QOL による判別、2) 分類：既に存在するカテゴリーの中に個人を分類する、3) 追跡評価：長期間に渡り集団や個人を追跡し、変化を観察する、の3点である。

QOL 研究の最大のメリットの一つに、当事者が自分自身のおかれた状況を主観的に評価し、それに客観的情報に基づいた専門家の加えることで、効果的な意思決定ができることがある。未成年者である小児に法的には自己決定権が認められず、予防、治療における方針の方向付けは、当然すべて保護者の責任となるが、科学的に得られた小児本人の主観的な健康指標が方針の決定の一要素として取り入れることができれば、患者中心の医療にまた一歩近づくことができるのではなかろうか。今後の小児保健での QOL 研究が適正な医療資源の配分に寄与し、施設管理者や医療従事者が小児と保護者の意思決定において専門家として根拠に基づいた的確な助言ができ、保健医療の理想的な環境を作り出すことの一助となることを期待したい。

本論文における文献研究の費用は科学研究費補助金(課題番号16790354)より支出された。

(受付 2005.10.31)
(採用 2006. 9.15)

文 献

- 1) Davidson-Arad B, Englechin-Segal D, Wozner Y. Short-term follow-up of children at risk: comparison of the quality of life of children removed from home and children remaining at home. *Child Abuse Negl* 2003; 27(7): 733-750.
- 2) Maunukela EL, Oikkola KT, Korpela R. Measurement of pain in children with self-reporting and behavioral assessment. *Clin Pharmacol Ther* 1987; 42(2): 137-41.
- 3) Sandgren AK, Mullens AB, Erickson SC, et al. Confidant and breast cancer patient reports of quality of life. *Qual Life Res* 2004; 13(1): 155-160.
- 4) Schor EL. Children's health and the assessment of health-related quality of life. ed. D. Drotar. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates. 1998; Number of 25-37.
- 5) Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84(3): 205-211.
- 6) Lantos JD. Some Moral and Political Pitfalls in Measuring Quality of Life. ed. D. Drator. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 1998; Number of 25-37.
- 7) 福原俊一. いまなぜ QOL か—患者立脚型アウトカムとしての位置づけ, 東京: 医学書院. 2001; 2-6.
- 8) Meuleners LB, Lee AH, Binns CW. Assessing quality of life for adolescents in western Australia. *Asia Pac J Public Health* 2001; 13(1): 40-4.
- 9) Collier J, MacKinlay D, Phillips D. Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. *Qual Life Res* 2000; 9(6): 617-623.
- 10) Berntsson LT, Kohler L. Quality of life among children aged 2-17 years in the five Nordic countries. Comparison between 1984 and 1996. *Eur J Public Health* 2001; 11(4): 437-445.
- 11) Bullinger M, von Mackensen S, Fischer K, et al. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries. *Haemophilia* 2002; 8 Suppl 2: 47-54.
- 12) 中村伸枝, 兼松百合子, 小川純子, 他. 高校生の生活の満足度(QOL)質問紙の検討—小中学生の生活の満足度との比較. *小児保健研究* 2004; 63(2): 214-220.
- 13) Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001; 57(4): 571-585.
- 14) 山下 格. 精神医学ハンドブック—医学・保健・福祉の基礎知識. ed. 東京: 日本評論社. 1997.
- 15) Walker RE, Gauvreau K, Jenkins KJ. Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. *Pediatr Cardiol* 2004; 25(1): 40-48.
- 16) Wilkins AJ, O'Callaghan MJ, Najman JM, et al. Early childhood factors influencing health-related quality of life in adolescents at 13 years. *J Paediatr Child Health* 2004; 40(3): 102-109.
- 17) Kaplan RM. Implications of Quality of Life Assessment in Public Policy for Adolescent Health. ed. D. Drator. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. 1998; Number of 25-37.
- 18) Kozinetz CA, Warren RW, Berseth CL, et al. Health status of children with special health care needs: measurement issues and instruments. *Clin Pediatr (Phila)* 1999; 38(9): 525-533.
- 19) Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999; 16(6): 605-625.
- 20) Levi RB, Drotar D. Health-related quality of life in

- childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer Suppl* 1999; 12: 58-64.
- 21) Marra CA, Levine M, McKerrow R, et al. Overview of health-related quality-of-life measures for pediatric patients: application in the assessment of pharmacotherapeutic and pharmacoeconomic outcomes. *Pharmacotherapy* 1996; 16(5): 879-888.
 - 22) Pal DK. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Community Health* 1996; 50(4): 391-396.
 - 23) Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J Pediatr Psychol* 1996; 21(2): 175-193.
 - 24) Borthwick-Duffy SA. Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. ed. R.L. Schallock and M.J. Begab. Washington DC: American Association on Mental Retardation. 1990; Number of.
 - 25) Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev* 2000; 26(5): 401-414.
 - 26) Patients-Assessed Health Outcomes Programme. Instruments for Children and Adolescents: a Review. Report to the Department of Health. 2001.
 - 27) Schor EL. Children's Health and the Assessment of Health-Related Quality of Life. ed. D. Drator. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 1998; Number of 25-37.
 - 28) Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr* 2001; 22(4): 248-256.
 - 29) Onofrj M, Thomas A, Vingerhoets F, et al. Combining entacapone with levodopa/DDCI improves clinical status and quality of life in Parkinson's Disease (PD) patients experiencing wearing-off, regardless of the dosing frequency: results of a large multicentre open-label study. *J Neural Transm* 2004; 111(8): 1053-1063.
 - 30) 松田宣子. 児童 QOL 評価の開発に関する研究 WHOQOL 100 (成人版) に基づき作成した児童版評価を用いて. *小児保健研究* (0037-4113). 2000; 59(2): 350-356.
 - 31) Shibata R, Nemoto Y, Matuzaki K, et al. A Study of the Kid-KINDL Questionnaire for Measuring Quality of Life in Elementary School Children in Japan. *J J Pediatr Soc* 2003; 107(11):.
 - 32) 柴田玲子, 根本芳子, 松寄くみ子, 他. 日本における Kid-KINDL Questionnaire (小学生版 QOL 尺度) の検討. *日本小児科学会雑誌* 2003; 107(11): 1514-1520.
 - 33) Gayral-Taminh M, Matsuda T, Bourdet-Loubere S, et al. [Self-evaluation of the quality of life of children aged 6 to 12 years old: construction and first steps in the validation of kidQoL, a generic computer-based tool]. *Sante Publique* 2005; 17(2): 167-177.
 - 34) Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5(4): 1-157..
 - 35) Clark DB, Kirisci L. Posttraumatic stress disorder, depression, alcohol use disorders and quality of life in adolescents. *Anxiety* 1996; 2(5): 226-233.
 - 36) Bender BG. Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1996; 77(6): 438-445; quiz 446-447.
 - 37) Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5(1): 27-34.
 - 38) Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999; 40(8): 1114-1121.
 - 39) French DJ, Christie MJ, Sowden AJ. The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994; 3(3): 215-224.
 - 40) 浅野みどり, 石黒彩子杉浦太一. 気管支喘息をもつ学童の QOL 調査票 Ver. 1 の作成. *日本看護科学会誌* 2002; 22(1): 53-63.
 - 41) 近藤直実, 伊上良輔, 寺本貴英, 他. 小児喘息親子の QOL 調査票の作成と評価・応用及びその向上のための構造プロテオミックス. *臨床薬理の進歩* 2002(23): 17-28.
 - 42) 山田知子, 杉浦太一, 浅野みどり, 他. 喘息児の QOL 喘息児自身が記入する QOL 調査票を用いた喘息児と健常児の QOL スコア比較. *看護技術* 2002; 48(3): 322-329.
 - 43) 杉浦太一, 浅野みどり, 石黒彩子, 他. 喘息をもつ学童を対象とした自記式 QOL 調査票の改良 改良版 (JSCA-QOL Ver. 2) の信頼性・妥当性の検討. *日本看護医療学会雑誌* 2003; 5(1): 24-34.
 - 44) Avery NJ, King RM, Knight S, et al. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol* 2003; 14(5): 378-382.
 - 45) 小笹晃太郎, 藤田麻里, 奈倉淳子, 他. スギ花粉症 QOL 指標作成の試み. *厚生指標* 2003; 50(7): 1-7.
 - 46) Jokovic A, Locker D, Stephens M, et al. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *J Dent Res* 2002; 81(7): 459-63.
 - 47) Kyngas H, Barlow J. Diabetes: an adolescent's perspective. *J Adv Nurs* 1995; 22(5): 941-947.

- 48) Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer* 1996; 78(6): 1333-1339.
- 49) Eiser C, Jenney M.E. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *Br J Cancer* 1996; 73(11): 1313-1316.
- 50) 柴田理恵, 細谷亮太. 小児癌患者の治療後のQOL. *聖路加健康科学誌* 1998; 6: 38-40.
- 51) 石田也寸志, 本郷輝明, 堀 浩樹, 他. 小児がん患児・家族のQOLアンケート調査(第1報)調査票の信頼性と妥当性. *日本小児血液学会雑誌* 2003; 17(5): 364-376.
- 52) Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, et al. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998; 7(5): 433-445.
- 53) Theunissen NC, Veen S, Fekkes M, et al. Quality of life in preschool children born preterm. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43(7): 460-465.
- 54) Novella JL, Jochum C, Jolly D, et al. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001; 10(5): 443-452.
- 55) Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F, et al. Health-related quality of life evaluation by proxy in Parkinson's disease: approach using PDQ-8 and Euro-QoL-5D. *Mov Disord* 2004; 19(3): 312-318.
- 56) Eiser C, Vance YH, Horne B, et al. The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child Care Health Dev* 2003; 29(2): 95-102.
- 57) Rebok G, Riley A, Forrest C, et al. Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res* 2001; 10(1): 59-70.
- 58) Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1996; 5(1): 35-46.
- 59) Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997; 10(10): 2285-2294.
- 60) French DJ, Carroll A, Christie MJ. Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments. *Qual Life Res* 1998; 7(5): 409-419.
- 61) Larson CO, Hays RD, Nelson EC. Do the pictures influence scores on the Dartmouth COOP Charts? *Qual Life Res* 1992; 1(4): 247-249.
- 62) Perneger TV, Chamot E, Etter JF, et al. Assessment of the COOP charts with and without pictures in a Swiss population. *Qual Life Res* 2000; 9(4): 405-415.
- 63) Harter S, Pike R. The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. *Child Dev* 1984; 55(6): 1969-1982.
- 64) Pantell RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chronic Dis* 1987; 40 Suppl 1: 99S-115S.
- 65) West A. Methodological issues in the assessment of quality of life in childhood asthma: what educational research has to offer. ed. M.J. Christie and D.J. French. Langhorne: Harwood Academic Publishers. 1994; Number of.
- 66) Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol* 2001; 144(1): 104-110.
- 67) Kashani JH, Carlson GA. Seriously depressed preschoolers. *Am J Psychiatry* 1987; 144(3): 348-350.
- 68) Eiser C, Vance YH, Seamark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev* 2000; 26(6): 445-456.
- 69) Bryan S, Ratcliffe J, Neuberger JM, et al. Health-related quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res* 1998; 7(2): 115-120.
- 70) Hahn EA, Cella D. Health outcomes assessment in vulnerable populations: measurement challenges and recommendations. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(4 Suppl 2): S35-42.
- 71) Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev* 2000; 26(5): 401-414.
- 72) Fayers PM, Curran D, Machin D. Incomplete quality of life data in randomized trials: missing items. *Stat Med* 1998; 17(5-7): 679-696.
- 73) Starfield B, Bergner M, Ensminger M, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993; 91(2): 430-435.
- 74) Kaufman NH, Andrews AB, Goerge RM, et al. *Measuring and Monitoring Children's Well-Being*. ed. A. Ben-Arieh. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2001;
- 75) Ronen GM, Rosenbaum P, Law M, et al. Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res* 2001; 10(1): 71-79.
- 76) Custers JW, Hoijsink H, van der Net J, et al. Cultural differences in functional status measurement: analyses of person fit according to the Rasch model. *Qual*

- Life Res 2000; 9(5): 571-578.
- 77) Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed* 2001; 46(5): 294-302.
- 78) Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37(2): 126-139.
- 79) Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res* 1998; 7(5): 457-465.
- 80) Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, et al. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000; 41(6): 765-774.
- 81) Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Dev Med Child Neurol* 1995; 37(8): 689-696.
- 82) Mishoe SC, Baker RR, Poole S, et al. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma* 1998; 35(7): 553-563.
- 83) Harris MA, Wysocki T, Sadler M, et al. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care* 2000; 23(9): 1301-1304.
- 84) McKelvey J, Waller DA, North AJ, et al. Reliability and validity of the Diabetes Family Behavior Scale (DFBS). *Diabetes Educ* 1993; 19(2): 125-132.
- 85) Ingersoll GM, Marrero DG. A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ* 1991; 17(2): 114-118.
- 86) Armstrong FD, Toledano SR, Miloslavich K, et al. The Miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale. *Int J Cancer Suppl* 1999; 12: 11-17.
- 87) von Mackensen S, Bullinger M. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia* 2004; 10 Suppl 1: 17-25.
-

QOL RESEARCH IN CHILD HEALTH PRESENT STATE AND ISSUES

Tomohiro MATSUDA*, Makiko NOGUCHI^{2*}, Yuko UMENO^{3*}, and Noriko KATO^{4*}

Key words : Child Health, Quality of Life, Development, Scales

The evaluation of QOL (Quality of Life) in the medical field has revolved around the development of self-measurement scales comprising two or more questions based on psychometric theory. QOL research in the field of child health progressed in the latter half of the 80s in the United States, and aspects of ambiguity and adaptation to the environment of children were recognized. Objective health and subjective health differ significantly among children and are strongly influenced by environmental factors. In addition, QOL in early life anticipates the later health status in adolescence and youth. For these reasons, QOL research in the field of child health is very important.

More than 20 scales, exemplified by CHQ, PedsQL, TACQOL/TAPQOL, and COOP charts, exist as standard generic QOL indices for children. Disease-specific scales cover epilepsy, asthma, and allergic disease, as discussed in a number of early studies. Diabetes, skin disease, and cancer are also major research subjects. Self-evaluation is one of the principles of QOL research; it is stated that children in the age group of 5-6 years are already capable of expressing pain and their physical condition and that the competency to describe abstract concepts such as pride and happiness matures around the age of 9-10 years. Sources of information such as the computer have developed and spread remarkably in recent years. The use of such technology facilitates the evaluation of young children with a high level of accuracy.

The problems currently faced are the low reliability of responses of children, difficulties in cross-cultural comparison, and transformation of the sense of values according to growth. In conclusion, the development of QOL research in the field of child health should allow realization of an improved health situation in which children's points of view are included in the decision-making process for required treatments and health care policy. Further, health administration can be expected to thereby become more effective and balanced.

* Cancer Information Services and Surveillance Division, Center for Cancer Control and Information Services, National Cancer Center

^{2*} Department of Epidemiology, National Institute of Public Health

^{3*} Department of Public Health Policy, National Institute of Public Health

^{4*} Department of Education and Training Technology Development, National Institute of Public Health