

子ども自身による健康関連QOL評価と 保護者（親）による評価の双方を得 る意味：文献研究

佐藤伊織、池田真理

東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野

【利益相反開示】筆頭著者は国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）から給与を得ていますが、本研究は当該機構および当該機構の事業や委託研究開発課題との関連はありません

子ども自身による評価（自己評価）と 保護者による評価（保護者評価）

- 子どものQOL/PRO尺度は、年齢により保護者による代理評価版を備えることが多い
 - **PedsQL** ～4歳（保護者評価のみ）、**5～18歳（併用）**、19歳～（本人のみ）
 - **SDQ** 2～10歳（保護者評価のみ）、**11～17歳（併用）**
 - **KIDSCREEN** **8～18歳（併用）**
- 自己評価と保護者評価はどのように使い分けられるものなのか
 - 保護者評価は自己評価の代替proxyではなく、**補完的complementaryに用いる**ものである。すなわち**両方を得て、ともに解釈する**（Eiser, 2001）
↑ 具体的には？
- 本研究の目的
 - 実際のところ、自己評価と保護者評価の双方を備える尺度を用いた先行研究が、両者から得点を得てどのようにそれを解析・解釈しているのかを明らかにする
 - 日本での研究、PedsQLに限定（モジュール不問）

2022/3/17
Ovid
(Medline)

“PedsQL”, “Japan”等
→27件

2022/3/28
EBSCO host
(CINAHL,
PsychArticles,
Psycinfo)

“PedsQL”, “Japan”等
→65件

2022/3/31
医中誌

“PedsQL”等
→31件

2022/3/31
CiNii Articles

“PedsQL”等
→46件

共通条件
・抄録あり
・査読あり
・原著論文
・英文か和文

重複を除外 138件（英文72件 和文66件）

ハンドサーチで追加 17件

抄録（必要時、本文も）を読み、対象外の文献を除外
例：引用文献に“PedsQL” “Japan”があるのみ
日本製品の効果をPedsQLで評価した海外の研究
尺度開発を目的としている

本文を精読し、さらに対象外の文献を除外
例：自己評価と保護者評価の一方のみを用いている

PedsQL日本語版で自己評価と保護者評価の双方を用いた文献 19件（英文9件 和文10件）

- 記載抽出・まとめ方
- ① 2つの得点を得て、解析して、どのような結果を得たか
 - ② その結果を、どのように考察していたか

	筆頭著者・発表年	対象	書誌情報	研究目的 (一部のみ抜粋)
A	Kikuchi R (2018)	胆道閉鎖・肝移植後	Pediatrics International 60, 183-190.	親子それぞれが評価した、QOLプロフィールの実態を明らかにすること
B	Kobayashi K (2017)	ALL (白血病)	Pediatrics International 59, 145-153.	
C	Sato I (2013)	脳腫瘍	Quality of Life Research 23(4), 1059-1068.	
D	Ikeda H (2020)	DUI (昼間尿失禁)	Health and Quality of Life Outcomes 18, 14.	
E	Sato I (2014)	脳腫瘍	Cancer Nursing 37(6), E1-14.	親ときょうだいの体験の相互関係を明らかにすること
F	Sato I (2015)	脳腫瘍	Open Journal of Nursing 5, 451-464.	
G	Kobayashi K (2015)	がん患児のきょうだい	Journal of Family Nursing 21(1), 119-148.	
H	Okano Y (2013)	シトリン欠損症	Molecular Genetics and Metabolism 109, 9-13.	
I	Takahashi T (2022)	ネフローゼ	Pediatrics International 64, e14725.	RTX (リツキシマブ) 治療のQOLへの効果を明らかにすること
J	温井 (2021)	脳腫瘍	脳と発達 53: 436-441.	
K	田畑 (2019)	脳腫瘍	日本小児血液・がん学会雑誌 56(2): 182-188.	
L	平谷 (2019)	相対的貧困世帯の子ども	小児保健研究 78(3): 209-219.	
M	池田 (2018)	DI (昼間尿失禁)	日本小児科学会誌 122(9): 1429-1440.	児の課題を保護者が正確にとらえているかを明らかにすること
N	池田 (2017)	夜尿症	日本小児腎臓病学会雑誌 30(1): 14-20.	
O	廣瀬 (2017)	失語	リハビリテーション連携科学 18(2): 152-157.	
P	望月 (2016)	夜尿症	夜尿症研究 21: 55-60.	
Q	大迫 (2015)	JIA (若年性特発性関節炎)	小児保健研究 74(2), 232-239.	自己・保護者評価の相違から患児の病気認識を明らかにすること
R	新井 (2012)	造血細胞移植後	作業療法 31(3), 278-289.	
S	廣瀬 (2010)	心疾患	家族看護学研究16(2), 81-90.	

どのような結果を得ていたか

対応する解析方法例

• 2つの得点（自己評価・保護者評価）の差、高低

例

• ある時期には
自己評価得点平均 > 保護者評価得点平均

• ある側面では
自己評価得点平均 < 保護者評価得点平均

• ある集団では
自己評価得点平均 = 保護者評価得点平均

• ある背景属性・ケア介入のもとでは
自己評価得点平均 > 保護者評価得点平均

- （同じ意味）自己評価得点平均は[保護者評価得点平均と異なり]
ケア介入「有」での平均 > ケア介入「無」での平均

• 2つの得点（自己評価・保護者評価）の一致度、一貫性

- 自己評価得点と保護者評価得点が[ある程度]一致していた
- 自己評価得点と保護者評価得点が[ある程度]一致していなかった
- ある時期・側面・集団では、両得点が一致していた／していなかった


- 記述統計量（平均、SD）
- 標準化差（d）
- 二変量解析（t検定、Wilcoxon符号付順位和検定等）
- 二変量解析や多変量解析（重回帰分析等）をそれぞれ実施し比較
- 線形混合モデル

- 差の絶対値
- 相関係数
- 級内相関係数（ICC）

どのように考察していたか

① [その結果（得点の高低差や不一致）が] なぜ存在するのか

- （疾患特異的・状況特異的な）多様な理由・背景が考察されていた
 - 親は悲観的に、子は楽観的に考えがち
 - 親が以下のようなものを持っている
 - 疾患に対するマイナスイメージ
 - 日々の子の世話をしている負担、大変さ
 - 身体的心理的社会的負担を通じて評価に影響する
 - ケアの量が多いことが印象となり評価に影響する
 - 疾患を持つ子どもへの心配や不安
 - 自分の子の激しい症状や子への処置・治療による親の傷つき
 - 親には気づかない・見逃す面が子どもにはある
 - 子が以下のようなものを持っている
 - ある疾患を持つ子には、躁的防衛反応がある
- **時期**：疾患既往に対する親の負の感情が残っていて
- **対象**：親は（きょうだいよりも）病児をよくみているので
- **側面**：心理社会面は（身体症状等と異なり）目に見えにくいので



両者から得点を得て
解析・解釈すると、
こういった
親と子の背景事情・
特徴がわかる



親子や家族への支援
の必要性を示唆

どのように考察していたか

② [その結果（得点の高低差や不一致）があると] 何が起こりうるか

- （疾患特異的・状況特異的な）多様な帰結が考察されていた
 - 子の治療方針決定にとって適切でないおそれ
 - 子の治療の意思決定には親が関わるため、親の評価がずれているのはよくない
 - 親の子への関わりに影響
 - ケアを行う親が、子のニーズを見誤るおそれがある
 - 患児に過剰に関わる
 - 過保護や過干渉、不要な叱責が増える

③ ①②を踏まえた実践への示唆

- ずれも含めた平均的なQOL推移を情報提供する
 - 例：親のほうがQOL改善の認識は子よりも遅れるので自覚しておきましょう
- 集団としてずれがあることを前提に関わる
 - （親が問題を見過ごす学年・性別で）医療者が児童への配慮や保護者教育をする
 - ずれのある可能性を親に伝え、教育的サポートを行う
 - 子どもが影響を受けがちで親が気づきにくい面に、医療者が伝えて気づいてもらう
- 個別の（その親子の）ずれを確認する
 - 子自身の認識を確認する
 - 親子それぞれの認識を確認し調整して、児が親から適切なサポートを得られるよう援助

考察

- PedsQL日本語版の自己評価と保護者評価を用いて両者から得点を得たこれまでの研究を概観することにより、どのように解析・解釈しているかの代表的な内容と構造を明らかにした
 - 解析して得ていた結果
 - 2つの得点（自己評価・保護者評価）の差、高低
 - 2つの得点（自己評価・保護者評価）の一致度、一貫性
 - 解釈、考察していたこと
 - 高低差や不一致がなぜ存在するのか（背景事情、対象の特徴）
 - 高低差や不一致があると何が起こりうるか（帰結）
 - 実践への示唆
- 両者から得点を得ることでのみ得られる新規の知見があり、また、実践への示唆も得られていることを確認した

本研究（文献研究結果）の限界と課題

- 第一段階として、日本語版PedsQLを用いた論文を対象とした
 - 海外・他尺度の論文を見ている限り、結論に大きなずれは無い
 - Stefanie, et al. (2021) Parent-child assessment of strength and difficulties of German children and adolescents born with esophageal atresia. Front Pediatr 9: 723410.
 - Gyongyver, et al. (2017) Self- and parent-rated quality of life of a treatment naïve sample of children with ADHD: the impact of age, gender, type of ADHD, and comorbid psychiatric conditions according to both a categorical and a dimensional approach. J Atten Disord 21: 721-730.
- 今後、海外や他の尺度の文献も参考に今回の知見を発展させ、**家族内の複数の者をインフォーマントとする研究の方法論**を確立し、家族看護学研究の発展に寄与したい

JARFN30 シンポジウム 1

「Dyadic approach: 家族内の関係性をめぐる研究方法を探る（仮）」企画中心！

結論

- PedsQL日本語版の自己評価と保護者評価を用いて両者から得点を得たこれまでの研究を概観することにより、どのように解析・解釈しているかの代表的な内容と構造を明らかにした
- 子どもと保護者の双方の（もしくは3者以上の）認識を得ることで、より詳しく家族の特性やその家族に起きていることの理解につながり、支援につなげられる