

論文内容の要旨

報告番号	空欄	氏名	古市康子
Assessment of self-/parent-reported quality of life in Japanese children with haemophilia using the Japanese version of KIDSCREEN-52 (和訳) 日本における小児血友病患者の日本語版 KIDSCREEN-52 を用いた QOL の自己評価および保護者による評価			

論文内容の要旨

血友病患者にとって健康に関連する生活の質(QOL)を評価することは包括的な診療を行う上で最も重要である。小児血友病患者の自己及び保護者評価による健康関連 QOL を、国際的に広く使用されている包括的 QOL 評価尺度の KIDSCREEN-52 の日本語版の J-KIDSCREEN-52 を用いて調査した。8 歳から 18 歳の血友病患者 60 名と基礎疾患をもたない対照者 429 名(女兒を含む)に対し自記式および保護者記入式調査票を医療機関で配布し郵送にて回収した。社会的支援に関しては Oslo-Social-Scale を用いて評価を行った。

J-KIDSCREEN-52 の下位尺度である「身体的幸福感」、「心理的幸福感」、「気分と情緒」、「自己知覚」、「自律性」、「親子関係と家庭生活」、「経済状態」、「社会的支援と仲間」、「学校」、「社会の受け入れ(いじめ)」の各領域の QOL 得点を平均値および中央値を比較検討した。

血友病群 36 例および対照群 160 例を回収し、自己評価および保護者評価を 8~12 歳群と 13~18 歳群の 2 群に分け比較した。自己評価では 8~12 歳の血友病群が対照群より「気分と情緒」で低い得点を示したのに対し、保護者評価では同じ 8~12 歳の血友病群が「気分と情緒」、「社会的支援と仲間」、「学校」の 3 領域で対照群より低い QOL 得点を示した。13~18 歳の群では、自己評価および保護者評価共に QOL 得点の差を認めなかった。この結果より、低年齢群の方が保護者の不安は強く、本人の自己評価よりも多領域に渡り児を過小評価していることが判明した。

血友病群の中で社会的支援の程度、標的関節の有無、予定外の出血による病院受診の有無、首や肩の痛みの有無の 4 項目で QOL 得点比較を行った。社会的支援の弱い群は多領域に渡り QOL の低下を認めた。標的関節をもつ群は身体的・心理的 QOL の低下のみならず社会的 QOL の低下も認めた。予定外の受診を認める群は自律性の QOL 得点が低い他に親子関係と学校生活の QOL 低下を認めた。首と肩の痛みを持つ群で心理的 QOL 低下および自律性の QOL 得点の低下、そして学校生活にも影響を及ぼしていることが判明した。

血友病の治療にあたり、特に低年齢群の保護者の不安を意識した治療を行い、標的関節を予防すると共に予定外の出血による受診がないようコントロールすることが重要であると考えられた。