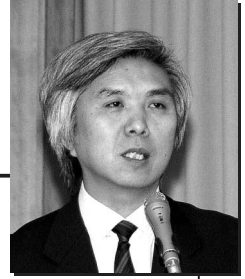


小児急性リンパ性白血病患児・家族のQOL研究 —小児白血病研究会におけるアンケート調査結果—



愛媛大学医学部小児科学 講師 石田也寸志

【スライド-1】

このような発表の機会を与えていただきましてありがとうございます。

本日は「小児急性リンパ性白血病患児・家族のQOL研究」ということで、小児白血病研究会というプロトコルスタディをしている組織におけるアンケート調査結果を発表させていただきます。

スライド1



【スライド-2】

今回発表するQOL調査の対象と方法ですが、対象は、小児白血病研究会で施行しているプロトコルスタディの急性リンパ性白血病患児・家族で、主に両親と患児本人、これは原則として10歳以上の患児を選んでおりますが、その両者を対象といたしました。

方法としては、匿名性を重んじて、無記名記入で行いました。そして、主治医あるいは施設の看護師の目に触れるとやはり正直なことが書けないだろうということで、本部に直接郵送していただく方式をとりました。

その結果をプロトコル別に比較したり、あるいは経時的に時期を追って比較してみたり、それ以外の患者の年齢・性別などのバックグラウンドによる比較をしてみました。そして、家族と本人の両者から調査票が得られたペアに関しては、その相関関係を見てみました。

最終的にはQOLの視点から見たプロトコルの評価を目標としました。

スライド2

QOL調査方法

対象

- 1) 患児の家族（主に両親）
- 2) 患児本人（原則は10歳以上、可能なら8歳以上）

無記名記入/郵送方式によるアンケート調査

- 1) プロトコル別の比較
- 2) 経時的な比較（治療相別）
- 3) その他の要因による差—患児の年齢・性など
- 4) 家族と本人のQOLの相関関係
- 5) 最終目標はQOLの視点から見たプロトコルの評価

スライド3

プロトコル別の比較

<ALL-97のプロトコル>

治療強度 ↓

- 97-SR：標準危険群
- 97-IR：中間危険群
- 97-HR：高危険群
- 97-T：T細胞群
- 97-ER：超危険群
- 97-F：failure群

【スライド-3】

今回対象となったプロトコルですが、急性リンパ性白血病（以下ALLと略します）のプロトコルは、我々の小児白血病研究会では6つに層別化されております。これは、予後因子によって、非常に標準的な治療で治癒すると考えられるSR（スタンダードリスク群）から中間危険群、ハイリスク、Tというふうに徐々に治療強度が強くなることとなります。

【スライド-4】

まず最初に家族の調査の結果を報告いたします。

【スライド-5】

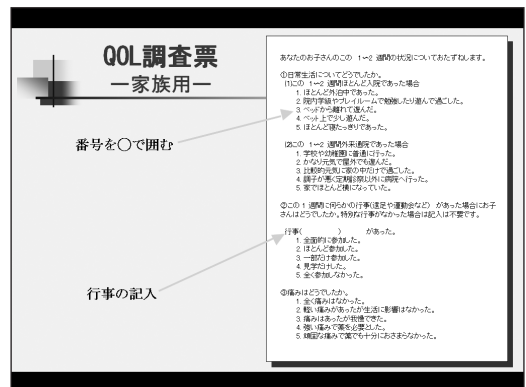
これは1例ですが、今回用いた調査票は1つの質問項目に対して5つの選択肢を設けました。一番QOLが良いと思われるものを1番として、5つの中で適切なものを選択していただきました。

1番の、QOLが一番良いと思われるものを4点満点として、4点、3点、2点、1点、0点ということで5段階評価をしました。それ以外にスライドの真ん中あたりにあるように、括弧の中に記入していただく項目も設けました。

スライド4



スライド5

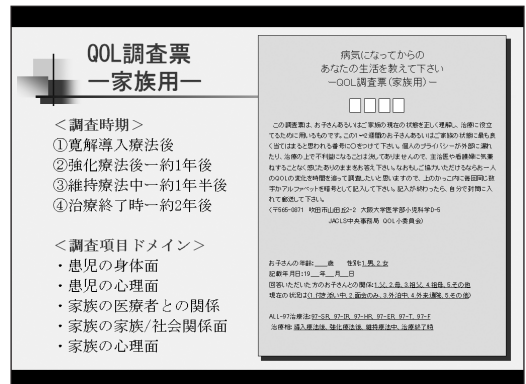


【スライド-6】

実際の家族用の調査票は、約2年間の治療期間中、寛解導入療法直後、強化療法後、維持療法中、治療終了時というように、4回の調査時期を設けました。

調査した項目に関しては、患児自身の身体面、心理面、家族の医療者との関係、家族/社会関係、そして心理面という、5つの“ドメイン”という大きな項目を設け、各ドメインにつき5つずつの質問項目を設けました。つまり、5項目×5項目で25項目という質問項目を設けたわけです。いずれも4点満点で集計しましたので、4点×25で、0点から100点までの点数化を試みました。

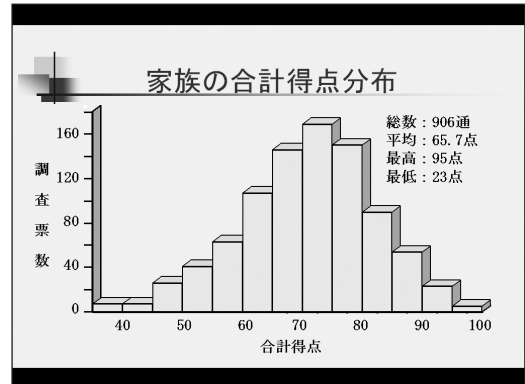
スライド6



【スライド-7】

これが、最終的に得られた家族の合計点数の分布です。総数で906通の調査票が得られ、最高95点、最低23点、平均が65.7点でした。得点分布はこのように比較的正規分布に近い分布が得られております。

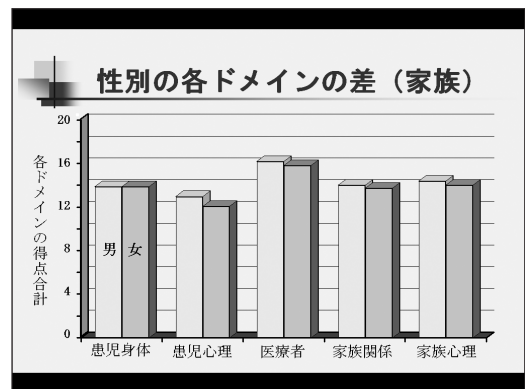
スライド7



【スライド-8】

これは、患児が男児であるか女児であるかということの違いを見たものですが、ほとんどの項目に関して男女差はあまり大きくないのですが、唯一患者心理面において約1点の差が見られて、女児の方が低いという結果です。これを詳細に検討してみますと、やはり脱毛に関するもの、それから体型の変化に関する点数が女児で低く、その結果、男女差が現れているということがはっきりしました。

スライド8

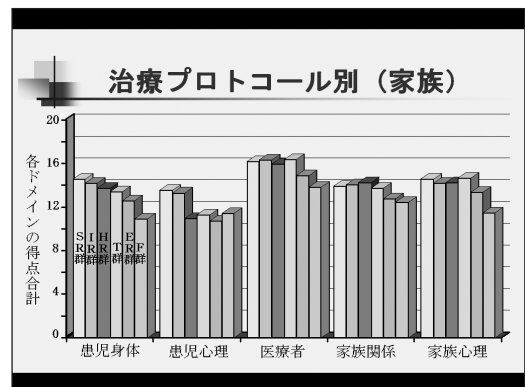


【スライド-9】

これは治療プロトコル別の比較ですが、先ほども述べたように、今回の6つのプロトコルで徐々に治療強度が強くなる順番に並べております。

全て、治療強度が強くなれば点数がやや低くなるという傾向はあるのですが、特に身体面での傾向が顕著でした。

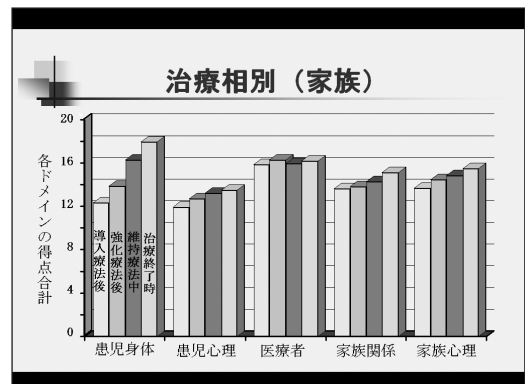
スライド9



【スライド-10】

これは治療の相別、要するに寛解導入療法をした直後、強化療法、維持療法、治療終了時と徐々に治療が進んで行く過程での変化を見たものですが、ほとんどの項目について少しずつ上がる傾向があるのですが、特に身体面での上昇が顕著です。ただ、医療者との関係に関しては、治療が進んでもあまり点数は変化がないという結果でした。

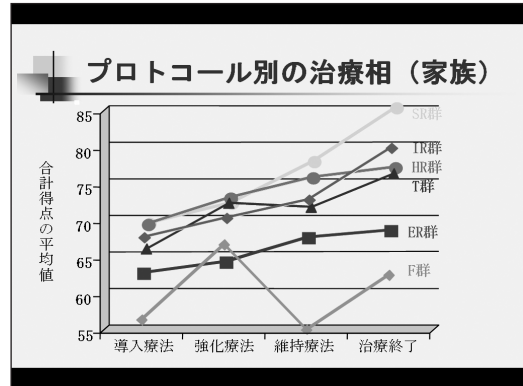
スライド10



【スライド-11】

これは治療プロトコール別に見た治療の経時的な変化ですが、スタンダードリスクという標準危険群の、1番治療の弱い外来治療が主体のものに関しては、治療が進むにつれて点数が顕著に上がる。他のものも同様な経過が見られるのに対して、F群というのは、治療がうまくいかなかった、あるいは骨髄移植とかを主体とする群ですので、一定の傾向が出ませんでした。

スライド11



【スライド-12】

次に、患児本人から得られた調査結果の報告をいたします。

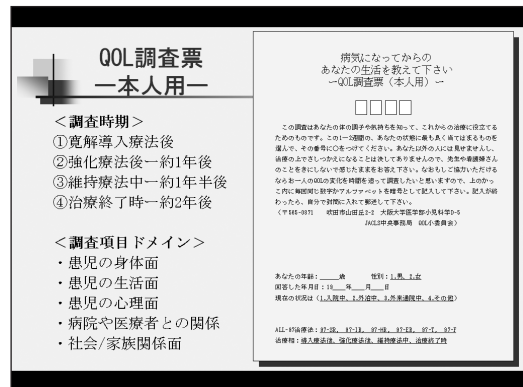
【スライド-13】

家族と同様に、4つの調査時期を設けまして、項目としては、患児の身体面、生活面、心理面、病院・医療者との関係、社会/家族面の5つのドメインを設けまして、それぞれにつき5項目で、5×5の25項目、4点満点で4×25で、0点から100点まで得点を配置しました。

スライド12



スライド13



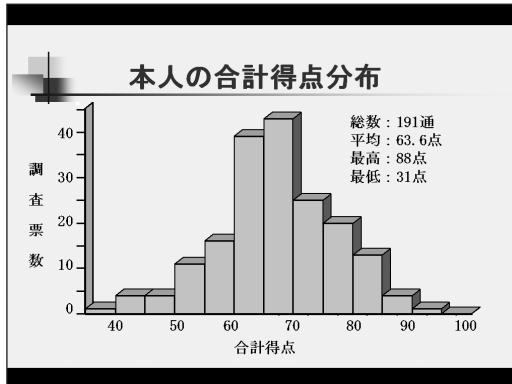
【スライド-14】

これが本人の合計得点分布です。家族よりは少ないのですが、191通で、最高が88点、最低31点で、平均点が63.6点と、やや家族より低い点数でした。

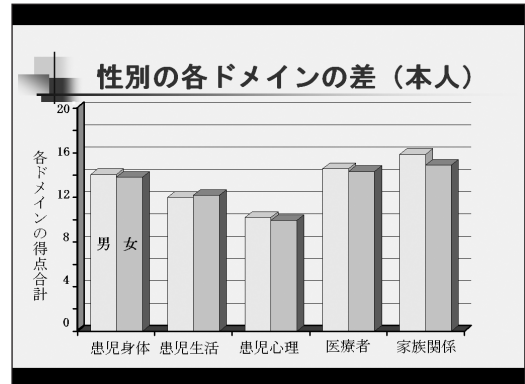
【スライド-15】

これは男女の差による比較をしたものですが、ほとんどの項目に関して男女差はそれほど大きくないという結果でした。ただ、家族関係面だけ、女兒の方が1点低いという結果でした。

スライド14



スライド15

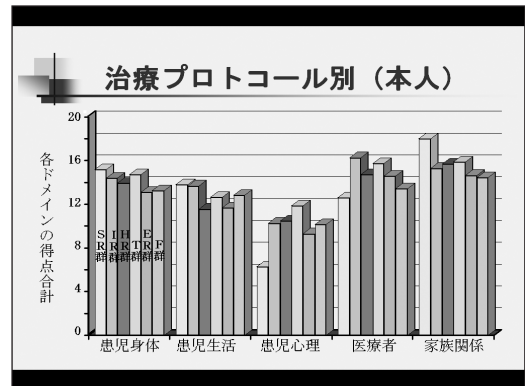


【スライド-16】

これは治療のプロトコール別の比較です。やはり同じように治療の強さが強くなる順番に並べておりますが、家族のものに比較すると、治療が強くなるからといって点数が低くなるという傾向が明らかではなく、特に心理面においては、8歳～10歳ぐらいの比較的低い年齢でみられるSR群の方が非常に低いという結果で、家族関係面では、そういう年齢の低い子の方が点数が高いという傾向です。

家族で見られたような、治療強度に比例するという関係は見られませんでした。

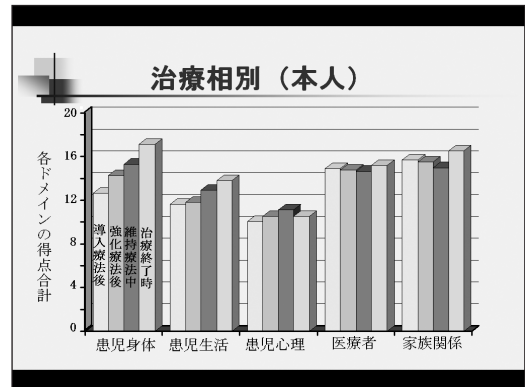
スライド16



【スライド-17】

これは、治療相別の経時的な変化ですが、やはり身体面においては、治療が進むにつれて点数が上がります。すべて、だいたい似たような経過ですが、心理面や医療者との関係、あるいは家族関係に関しては、あまり治療の時期による差は見られませんでした。

スライド17



【スライド-18】

その他、記入をしてもらった項目に関する記述の結果を説明します。

【スライド-19】

「家族から見て患児が最もつらいと思っ

スライド18



ている検査は何でしょうか」ということと「治療は何ですか」ということを質問しました。急性白血病の治療の過程では、骨髄穿刺という、骨に針を刺して骨髄液を取るという検査、あるいは、腰椎穿刺という、背中の腰のところに針を刺して髄液の採取と抗ガン剤を投与するという治療法が不可欠なのですが、やはり痛みを伴うこの2つの検査が主なものになっております。ただ、治療に関して「注射」が入っておりまして、これはよく聞くと筋肉注射ということです。

この2つの結果を踏まえて、我々小児白血病研究会のQOL小委員会では骨髄穿刺と腰椎穿刺の時期には、なるべく全身麻酔を併用して痛みを取るということと、筋肉注射の際は必ず局所麻酔剤を併用するということを推奨しました。

【スライド-20】

これは心の支えになっている物、あるいは人は誰ですかということを家族に質問したのですが、物に関しては記載の無いものが非常に多かったのですが、記載のあったものに関して言うと、趣味、宗教、仕事、子供の姿ということ。心の支えになっている人に関しては、家族、友人が多く、配偶者、両親という結果です。

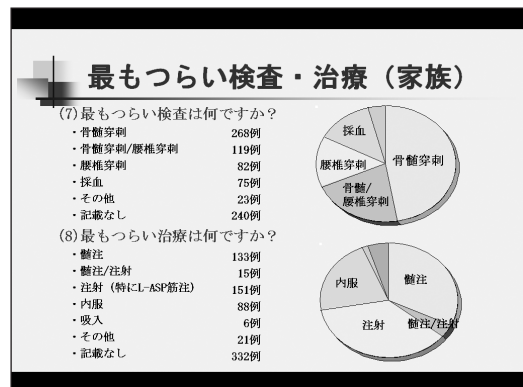
【スライド-21】

本人の結果ですが、心の支えになっている人に関しては、やはり両親が多い。ただ、やはり子供にとっては友人は、この時点では少ないという結果でした。

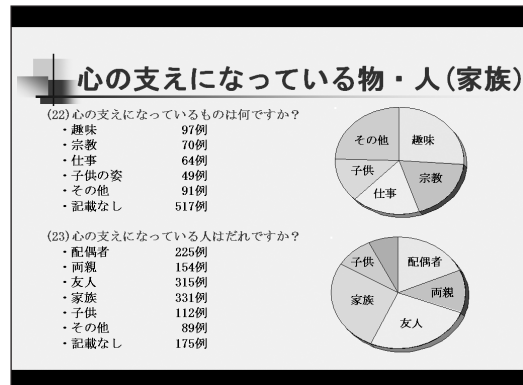
【スライド-22】

相関関係を示します。

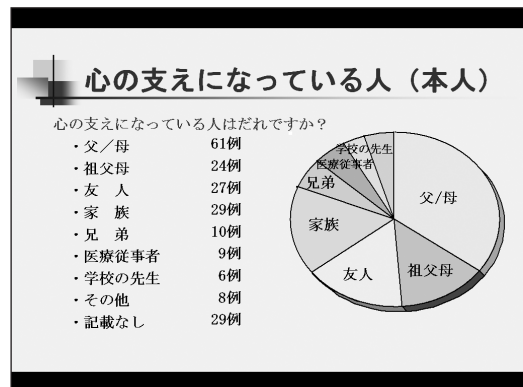
スライド19



スライド20



スライド21



スライド22



【スライド-23】

これは、横軸が本人の点数、縦軸が家族の点数ですが、比較的良い相関が見られて0.6という相関係数でした。

【スライド-24】

それに対して医療者との関係に関しては、本人の点数がこのように20点に近く高いのに対して、家族の点数は低いとか、逆のパターンもありまして、必ずしも一致しておりません。

家族との関係に関しては、かなりバラツキが多いという結果でした。

【スライド-25】

以上のものを、相関係数として表しました。

先ほど言った、身体的なもの、心理的なもの、医療者との関係はまあまあの相関係数を示しますが、家族関係は非常に相関関係が低いという結果でした。

【スライド-26】

最後に「現在感じていることを何でもいいからお書きください」という項目を設けております。

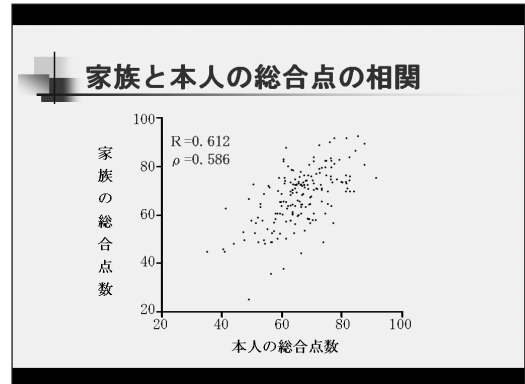
【スライド-27】

例をあげますと、「子供が小さいので晩期障害について大変不安がある」「いろいろ

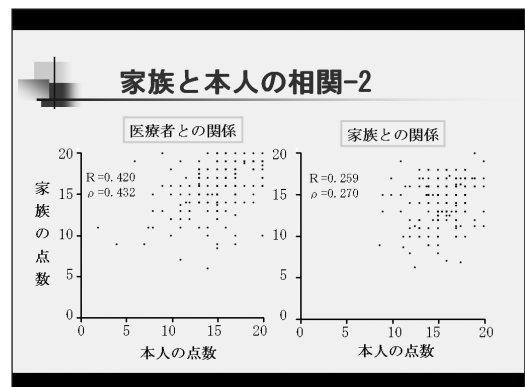
スライド26



スライド23



スライド24

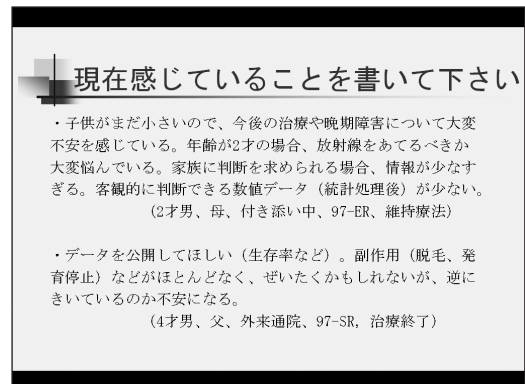


スライド25

スライド25のスクリーンショット。タイトル「家族と本人のドメイン間の相関」。Spearman's correlation coefficient の表が示されています。

		Spearman's correlation coefficient					
		家族評価					
本人評価		身体	心理	医療者	家族関係	家族心理	総合点数
身体		0.665	0.231	0.247	0.163	0.291	0.467
活動		0.283	0.470	0.011	0.143	0.145	0.327
心理		0.241	0.419	0.217	0.165	0.329	0.379
医療者		0.209	0.124	0.432	0.088	0.317	0.328
家族関係		0.068	0.285	0.179	0.270	0.229	0.277
総合点数		0.498	0.504	0.314	0.261	0.416	0.586

スライド27



ろな情報が欲しい」とか、様々な形で生の声が記入されております。

【スライド-28】

それを分類すると、治療研究に対する不安、治療法や病状に対する説明が不足している、ということです。また、今回匿名性を重んじているため、主治医とか病院スタッフに秘密に出来るということもあって、かなり赤裸々に不満を訴えている文章もありました。

スライド28

家族からのご意見の主な内容-1

1. 治療研究に対する不安について
 - ・ ランドマイズ研究に対する理解が得られにくい。
 - ・ 研究という言葉に対する抵抗がかなり強い。
2. 治療法や病状の説明不足
 - ・ 治療方法や治療薬剤の情報提供不足
 - ・ 検査結果や病状の説明不足一数値を上げて具体的に！
 - ・ 起こりうる副作用の説明
3. 医療スタッフへの不満
 - ・ 医師や看護婦の未熟性やミスに対する不安
 - ・ 対応が遅い一日祭日での対応について
 - ・ スタッフ間での意見の食い違い
 - ・ 医学生/看護学生/ボランティアなどに対する不安

【スライド-29】

それ以外に病院の設備とか、病院食に対する不満、退院後の不安とか、晩期障害、将来に対する不安、家族・他の子供達への心配等が記入されておりました。

【スライド-30】

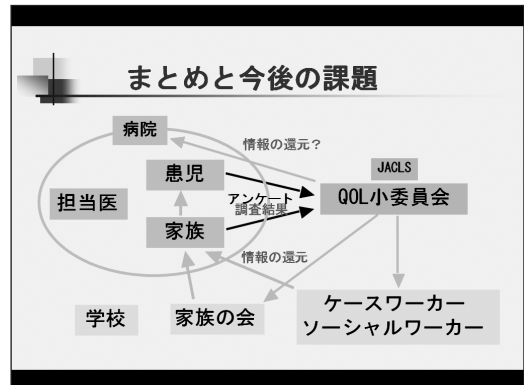
患児・家族から送られてきたアンケートはQOL小委員会というところで分析しています。その結果を、今のところ家族の会を通じたりして、一部は病院に還元をしているのですが、もう少し直接的に患児・家族のQOL向上に役立てるような情報の還元の仕方を今後検討していき、QOL向上に役立てていきたいと思っております。

スライド29

家族からのご意見の主な内容-2

4. 病室・施設に対する不満
 - ・ 部屋の問題一相部屋・大部屋
 - ・ 施設の老朽化一衛生面に対する不満
 - ・ 食事に対する不満
5. 退院後の不安
 - ・ 退院後の情報不足に対する不安
 - ・ 学校生活に対する不安
6. 将来に対する不安(晩期障害)
 - ・ 晩期障害や後遺症に対する不安
 - ・ 結婚、生活に関する不安
7. 家族・他の子供たちへの心配
 - ・ 家族の絆
 - ・ 他の子供たちへの接触不足からくる不安
8. その他
 - ・ プライバシーの保護

スライド30



質疑応答

Q: このQOL調査が、特に小児領域の癌の患者様のQOLを改善するのに、どうやってフィードバック出来るかという事例の中で、先生がおっしゃったのは、痛みを伴う検査・治療に対して、全麻もしくは局麻を使うことでした。癌の患者様の場合の一番の問題は、心と体の両方の痛みを毎日耐え忍んでいるというところであり、そこがこの調査で見えてフィードバック出来たということが、非常に大きな成果だと思

うのです。

このように痛みの問題が一つ見えたと思うのですが、それ以外のこともいろいろあるかと思います。今回の調査の中で、痛みの次に大きな課題というのはどこら辺なのか、どのようにこれから取り組みたいかということ、もしお話しいただければありがたいのですが。

A： 質問項目の最後の感想欄で多かったのは、情報不足とコミュニケーション不足です。それから意外に多いのは、病院のアメニティの問題で、個室の問題とか、食事の問題あるいは教育に対する不安・不満が非常に多く寄せられております。この部分に関しては、改善の余地は十分あるし、実際にどんどん日本の医療も変化していきます。

日本では常識的に「白血病で命にかかわるのだから、もう勉強なんかどうでもいいじゃないか」という時代がずっとあったのですが、今は大分変わり、治癒率が高くなって小児ALLの8割は治る時代になりました。そうすると治った後、せっかく治ったのに不登校になるとか、実際に就職出来ないとか、いろいろな問題が浮き彫りになってきており、やはりそれは治療中からやっていかないとだめだということが非常によくわかってきています。そういう教育の面、その他いろいろな面で、いっぱい課題があります。

アメリカやヨーロッパの非常に先進的な国では、もう少しQOLに関する努力や工夫がされているところもあるので、出来たら日本だけではなく他のところも見て、日本の良いところを残しながら、治療終了後のことも考えつつやって行きたいと思っています。