

称号及び氏名 博士（保健学） 加藤 雅子

学位授与の日付 令和6年3月31日

論文名 青年期脳性麻痺者のQOLに関する研究

論文審査委員 主査 内藤 泰男

副査 石井 良平

副査 立山 清美

学位論文の要旨

脳性麻痺は運動障害を主たる症状とする先天性の障害であり、生涯にわたってそれらの影響を受ける。脳性麻痺児・者の支援に携わる中で、学童期以降の青年期脳性麻痺者の中には、運動障害が重度であっても、日常生活や学校生活が充実している人がいる一方で、歩行や身辺動作が自立している機能レベルであっても、日常生活において満足感が得られない人がいることを経験した。そこで、青年期脳性麻痺者の生活の質（Quality of Life ; QOL）にはどのような要因が影響するのかという疑問を抱いた。障害を伴う児・者に対する介入、支援の目的は、個々の機能の改善のみではなく、社会参加の拡がりや家族を含めた包括的な QOL の向上と発達の援助にある。青年期は、身体的・精神的な発達の過程で大きな変化がもたらされる。この時期に適切な自己受容、障害受容と自尊心の確立を成すことは、成人期以降の社会生活において大きな影響を与える。本人および家族を含めた QOL の向上のためには、この時期の QOL についての調査が必要であると考え、本研究の着想に至った。

青年期脳性麻痺者の QOL に関する研究は、海外では多く行われているが、日本においてはほとんどなされていない。海外での研究も、保護者から聴取して得られた子どもの QOL や、保護者自身の QOL、また脳性麻痺者が対象の一部にしか含まれていない調査、特殊な治療を受けた対象者に限定した調査が多く、2016 年時点において、青年期脳性麻痺者を対象に本人から回答を得た QOL 調査に関する原著論文は 9 件、総説が 1 件であった。そのうち、欧州で行われた大規模な研究結果では、青年期脳性麻痺者（以下、CP 群）と、同年代の定型発達者（以下、TD 群）の QOL について評価尺度を使用して比較したところ、一部の評価領域でのみ CP 群が有意に低スコアを示したが、他の領域では有意なスコアの差は認められなかったと報告されている（Colver et al. *Lancet* 2015;21;385(9969):705-716.）。本研究の第 1 章では、これらの知見が社会文化的背景の異なる日本においても同様なものなのか、上記の調査で用いられていた QOL の評価尺度である KIDSCREEN の日本語版で 27 の質問項目からなる J-KIDSCREEN-27 こども版を使用して調査を行った。

J-KIDSCREEN-27 こども版を用いた我々の調査結果（Kato et al. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2023; 43(6):713-724.）では、上記の欧州で行われた調査結果と同様、CP 群は TD 群との比較において統計学的有意差はほとんど認められなかった。また主観的 QOL を従属変数、性別、上肢機能およびコミュニケーション機能、知能を独立変数とした重回帰分析では、有意な関連が認められなかった。しかし、相関分析においては、年齢が高いほど心理的幸福感が低く、粗大運動機能および ADL レベルが低いほど学校環境

に関する満足度が高く、特別支援学校や特別支援学級に通っているほど身体的幸福感が高い結果がみられた。これらのことから、日本の教育制度が上手く機能している可能性が示唆された。

海外における他の調査結果では、CP群と同年代のTD群のQOLを比較し、CP群のQOLの方が高いもしくは同等という結果を示した調査は、我々が調べた限り、QOLの評価尺度としていずれもKIDSCREENを用いたものであった。加えて、KIDSCREENは運動障害を主症状とする脳性麻痺患者の実状を評価するには適切でない質問も含まれている。それらのことから、別の評価尺度において脳性麻痺者のQOLを確認する必要があると考え、海外で開発されたQuality of Life Questionnaire for Adolescents (CPQOL-Teen) 自己回答版に着目した。しかし、CPQOL-Teenには信頼性および妥当性が検証された日本語版が開発されていない。そこで、本研究の第2章においては、原著者に許可を得て日本語版CPQOL-Teen自己回答版を作成し、その信頼性、妥当性を確かめ、日本語版CPQOL-Teen自己回答版の臨床的有用性を明らかにした(加藤ら, 脳と発達 2021;53,10-14.)。

本研究の第3章では、臨床的有用性を確認した日本語版CPQOL-Teen自己回答版を用いて、青年期脳性麻痺者のQOLについて調査を行った。

CP群と同年代のTD群とのQOLを比較した結果では、日本語版CPQOL-Teen自己回答版における評価領域5つのうち、「社会生活の満足度」において統計学的有意差を認めなかったが、「全体的満足度と参加」、「コミュニケーションと身体的健康」、「学校生活の満足度」、「機能についての満足度」の4つの領域でCP群はTD群に比べて評価得点が有意に低かった。しかも、運動機能およびADL機能は、日本語版CPQOL-Teen自己回答版の「機能についての満足度」と有意な相関関係にあった。これらは、J-KIDSCREEN-27 ことも版を用いた我々の先の調査とは対照的な結果であった。本研究結果は、KIDSCREEN以外のQOL評価尺度を用いた先行研究の結果と一致しており、使用した評価尺度の特性の違いに起因している可能性があると考えられた。

KIDSCREENとCPQOL-Teen自己回答版では、対象者に求める自己評価の視点が異なっている。KIDSCREENではQOLについての主観的・感情的評価を尋ね、CPQOL-Teen自己回答版では自らの障害に焦点を当て客観的に評価を求めているという視点の相違がある。よって、調査の目的や対象者に応じて評価尺度を考慮することが重要である。

論文審査結果の要旨

本研究は、本邦における青年期脳性麻痺(CP)者の生活の質 (Quality of Life ; QOL) の現状とまたそれに影響する要因をあきらかにすることを目的とした。海外での青年期脳性麻痺者の QOL に関する知見が社会文化的背景の異なる日本においても同様なものなのかを比較検討を行った。次に、海外で開発された Quality of Life Questionnaire for Adolescents (CPQOL-Teen) 自己回答版を邦訳し、その妥当性(基準関連妥当性)と信頼性(内的整合性、検査-再検査信頼性)を確認した。さらに、臨床的有用性を確認した日本語版 CPQOL-Teen 自己回答版を用いて、広範囲に青年期脳性麻痺患者の QOL について調査を行った。このような検討は、本邦において関連した報告がなく、重要な研究課題である。

方法は、現代日本の青年期脳性麻痺患者の生活の質の現状を QOL の評価尺度である日本語版で 27 の質問項目からなる J-KIDSCREEN-27 こども版を使用して調査した。結果、先行結果と同様、CP 群は TD (定型発達) 群の比較では有意差は認められなかった。一方、相関分析では、年齢が高いほど心理的幸福感が低く、粗大運動機能および ADL レベルが低いほど学校環境に関する満足度が高く、かつ特別支援学校や特別支援学級に通っているほど身体的幸福感が高い結果となった。日本語版 CPQOL-Teen 自己回答版を作成し、その信頼性、妥当性を確かめ、その臨床的有用性を明らかにした。CP 群と同年代の TD 群との QOL を比較した結果では、5つの評価領域うち、「社会生活の満足度」において統計学的有意差を認めなかったが 4 つの領域で CP 群は TD 群に比べて評価得点が有意に低かった。しかも、運動機能および ADL 機能は、日本語版 CPQOL-Teen 自己回答版の「機能についての満足度」と有意な相関関係にあった。

本検討での限界、今後検討すべきこととして、CPQOL-Teen 自己回答版を構成する因子の再検討などの検討の余地があるものの、CP 者の QOL を評価するツールを本邦にもたらした。その意義はリハビリテーション研究分野の発展に貢献するものである。よって本論文の審査の結果から博士の学位を授与することを適当と認める。