


進行がん患者と家族の食に関する苦悩の評価尺度

ORIGINAL ARTICLE

Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle (2022)

Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/jcsm.13133

Development and validation of questionnaires for eating-related distress among advanced cancer patients and families

Koji Amano^{1,2*} , Tatsuya Morita³, Tomofumi Miura⁴, Naoharu Mori², Ryohei Tataru⁵, Takaomi Kessoku^{6,7}, Yoshinobu Matsuda⁸, Keita Tagami⁹, Hiroyuki Otani¹⁰, Masanori Mori³, Tomohiko Taniyama¹¹, Nobuhisa Nakajima¹², Erika Nakanishi^{13,14}, Jun Kako¹⁵, Hiroto Ishiki¹, Hiromichi Matsuoka¹⁶, Eriko Satomi¹, Jane B. Hopkinson¹⁷, Vickie E. Baracos¹⁸ & Mitsunori Miyashita¹³

¹Department of Palliative Medicine, National Cancer Center Hospital, Chuo-ku, Tokyo, Japan; ²Department of Palliative and Supportive Medicine, Graduate School of Medicine, Aichi Medical University, Nagakute, Aichi, Japan; ³Palliative and Supportive Care Division, Seirei Mikatahara General Hospital, Hamamatsu, Shizuoka, Japan; ⁴Department of Palliative Medicine, National Cancer Center Hospital East, Kashiwa, Chiba, Japan; ⁵Department of Palliative Medicine, Osaka City General Hospital, Miyakojima-ku, Osaka, Japan; ⁶Department of Palliative Medicine, Yokohama City University Hospital, Yokohama, Japan; ⁷Department of Gastroenterology and Hepatology, Yokohama City University Graduate School of Medicine, Yokohama, Kanagawa, Japan; ⁸Department of Psychosomatic Internal Medicine, National Hospital Organization Kinki-Chuo Chest Medical Center, Sakai, Osaka, Japan; ⁹Department of Palliative Medicine, Tohoku University Graduate School of Medicine, Sendai, Miyagi, Japan; ¹⁰Department of Palliative Care Team, and Palliative and Supportive Care, St. Mary's Hospital, Kurume, Fukuoka, Japan; ¹¹Department of Clinical Oncology and Palliative Medicine, Mitsubishi Kyoto Hospital, Nishikyo-ku, Kyoto, Japan; ¹²Division of Community Medicine and International Medicine, University of the Ryukyus Hospital, Nakagami-gun, Okinawa, Japan; ¹³Department of Palliative Nursing, Health Sciences, Tohoku University Graduate School of Medicine, Sendai, Miyagi, Japan; ¹⁴Graduate School of Public Health, St. Luke's International University, OMURA Susumu & Mieko Memorial St. Luke's Center for Clinical Academia, Chuo-ku, Tokyo, Japan; ¹⁵College of Nursing Art and Science, University of Hyogo, Akashi, Japan; ¹⁶Department of Psycho-oncology, National Cancer Center Hospital, Chuo-ku, Tokyo, Japan; ¹⁷School of Healthcare Sciences, College of Biomedical and Life Sciences, Cardiff University, Cardiff, Wales, UK; ¹⁸Division of Palliative Care Medicine, Department of Oncology, University of Alberta, Edmonton, Canada

要点

- 既存のcancer cachexiaの包括的QOL尺度(FAACT、EORTC QLQ-CAX24など)では評価しにくい、食に関する苦悩に限定したQOL尺度です
- 食欲と摂食の改善効果を期待できる薬剤やケアなどの効果判定に使用できます
- 臨床では単独で使用できますが、研究では包括的QOL尺度とともに使用するのがよいでしょう
- 論文を引用するだけで使用してもらえます（著作権・許諾の問題は生じません）
- 不明なことがあれば連絡ください（kojiamano4813@gmail.com）

Questionnaire for Eating-Related Distress among Patients with advanced cancer (QERD-P)

Long version.

Please circle the number that best describes how you felt during the past 1 week.

1: strongly disagree, 2: disagree, 3: somewhat disagree, 4: neutral (neither agree nor disagree), 5: somewhat agree, 6: agree, 7: strongly agree.

Instructions

1. Sum individual items to obtain a subscale score, which can be independently evaluated.
2. When there are missing items, subscale scores can be prorated as long as two of the three items in each subscale were answered. This can be done by using the formula below: Prorated subscale score = [sum of the scores of two items] \times 3/2.
3. Add subscale scores to derive a total score.
4. The higher the score, the higher the distress.
5. The questionnaire can be used by citing the paper on development and validation of the questionnaire.

Patient								
1.1	It is distressing that I cannot eat even though I want to eat more	1	2	3	4	5	6	7
1.2	It is distressing that I cannot enjoy eating	1	2	3	4	5	6	7
1.3	It is distressing that I get full quickly and cannot eat enough	1	2	3	4	5	6	7
2.1	I do not understand the reason why I cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
2.2	I do not understand the reason why I do not have an appetite	1	2	3	4	5	6	7
2.3	I do not understand the reason why I cannot eat enough	1	2	3	4	5	6	7
3.1	I am concerned that I will become weaker if I cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
3.2	I am concerned that I will lose muscle strength if I cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
3.3	I am concerned that I will lose weight if I cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
4.1	I have insufficient information about which nutrients I should prioritized	1	2	3	4	5	6	7
4.2	I have insufficient information about which nutrients I should avoid	1	2	3	4	5	6	7
4.3	I have insufficient information about which nutritional supplements I should take	1	2	3	4	5	6	7
5.1	I have arguments with my family about food	1	2	3	4	5	6	7
5.2	I am troubled that my family seems to try to force me to eat	1	2	3	4	5	6	7
5.3	I get frustrated with my family over food	1	2	3	4	5	6	7
6.1	It's hard for me that my appearance had changed a lot from before as I became thin	1	2	3	4	5	6	7
6.2	It's hard for me to be seen by others as so skinny	1	2	3	4	5	6	7
6.3	It's hard to see myself as so skinny	1	2	3	4	5	6	7
7.1	I spend less time talking with my family because I do not eat with them	1	2	3	4	5	6	7
7.2	I spend less time enjoying with my family during meals	1	2	3	4	5	6	7
7.3	I spend less time in daily life with my family because I cannot eat	1	2	3	4	5	6	7

Boldfaced items indicate those belonging to the short version.

Questionnaire for Eating-Related Distress among Family caregivers of patients with advanced cancer (QERD-F)

Long version.

Please circle the number that best describes how you felt during the past 1 week.

1: strongly disagree, 2: disagree, 3: somewhat disagree, 4: neutral (neither agree nor disagree), 5: somewhat agree, 6: agree, 7: strongly agree.

Instructions

1. Sum individual items to obtain a subscale score, which can be independently evaluated.
2. When there are missing items, subscale scores can be prorated as long as two of the three items in each subscale were answered. This can be done by using the formula below: Prorated subscale score = [sum of the scores of two items] \times 3/2.
3. Add subscale scores to derive a total score.
4. The higher the score, the higher the distress.
5. The questionnaire can be used by citing the paper on development and validation of the questionnaire.

Family								
1.1	It is distressing to me that the patient cannot eat even though she/he wants to eat more	1	2	3	4	5	6	7
1.2	It is distressing to me that the patient cannot enjoy eating	1	2	3	4	5	6	7
1.3	It is distressing to me that the patient gets full quickly and cannot eat enough	1	2	3	4	5	6	7
2.1	I do not understand the reason why the patient cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
2.2	I do not understand the reason why the patient does not have an appetite	1	2	3	4	5	6	7
2.3	I do not understand the reason why the patient cannot eat enough	1	2	3	4	5	6	7
3.1	I am concerned that the patient will become weaker if she/he cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
3.2	I am concerned that the patient will lose muscle strength if she/he cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
3.3	I am concerned that the patient will lose weight if she/he cannot eat	1	2	3	4	5	6	7
4.1	I have insufficient information about which nutrients the patient should prioritize	1	2	3	4	5	6	7
4.2	I have insufficient information about which nutrients the patient should avoid	1	2	3	4	5	6	7
4.3	I have insufficient information about which nutritional supplements the patient should take	1	2	3	4	5	6	7
5.1	I have arguments with the patient about food	1	2	3	4	5	6	7
5.2	I am worried that I am forcing the patient to eat	1	2	3	4	5	6	7
5.3	I get frustrated with the patient over food	1	2	3	4	5	6	7
6.1	It's hard for me to see that the appearance of the patient had changed a lot from before as she/he became thin	1	2	3	4	5	6	7
6.2	It's hard for me that others see the patient as so skinny	1	2	3	4	5	6	7
6.3	It's hard to see the patient as so skinny	1	2	3	4	5	6	7
7.1	I spend less time talking with the patient because she/he does not eat with us	1	2	3	4	5	6	7
7.2	I spend less time enjoying with the patient during meals	1	2	3	4	5	6	7
7.3	I spend less time in daily life with the patient because she/he cannot eat	1	2	3	4	5	6	7

Boldfaced items indicate those belonging to the short version.

【進行がん患者の食に関する苦悩の調査票（通常版）】

この一週間のあなた（患者）の食に関する苦悩について、最もよくあてはまる数字を一つ選んで○をつけてください

	まったく 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない
1.1 もっと食べたいと思えるのに食べられなくてつらい	1	2	3	4	5	6	7
1.2 楽しんで食べられなくてつらい	1	2	3	4	5	6	7
1.3 すぐお腹いっぱいになり食べられなくてつらい	1	2	3	4	5	6	7
2.1 なぜ食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
2.2 なぜ食欲がないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
2.3 なぜ十分に食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
3.1 この先食べられないと体が弱ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
3.2 この先食べられないと筋力が落ちてしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
3.3 この先食べられないと体重が減ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
4.1 どの栄養を優先してとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
4.2 どの栄養をひかえるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
4.3 どの栄養補助食品をとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
5.1 食事のことで家族と言い合いしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
5.2 家族が無理に食べさせようとするようで悩む	1	2	3	4	5	6	7
5.3 食事のことで家族にイライラしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
6.1 やせてしまって見た目が以前と大きく変わったのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
6.2 やせてしまった姿を人にみられるのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
6.3 やせてしまった姿を自分でみるのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
7.1 家族と一緒に食事をしなくなったので話すことが減っている	1	2	3	4	5	6	7
7.2 家族と一緒に食事の時間を楽しむことが減っている	1	2	3	4	5	6	7
7.3 食べられなくなったので家族とともに過ごす時間が減っている	1	2	3	4	5	6	7

【進行がん患者の家族の食に関する苦悩の調査票（通常版）】

この一週間のあなた（家族）の食に関する苦悩について、最もよくあてはまる数字を一つ選んで○をつけてください

	まったく 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない	その あまり 思わない
1.1 患者さまがもっと食べたいと思えるのに食べられなくて私はつらい	1	2	3	4	5	6	7
1.2 患者さまが楽しんで食べられなくて私はつらい	1	2	3	4	5	6	7
1.3 患者さまがすぐお腹いっぱいになり食べられなくて私はつらい	1	2	3	4	5	6	7
2.1 なぜ食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
2.2 なぜ食欲がないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
2.3 なぜ十分に食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
3.1 この先食べられないと体が弱ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
3.2 この先食べられないと筋力が落ちてしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
3.3 この先食べられないと体重が減ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
4.1 どの栄養を優先してとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
4.2 どの栄養をひかえるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
4.3 どの栄養補助食品をとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
5.1 食事のことで患者さまと言い合いしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
5.2 自分が無理に食べさせようとしているようで悩む	1	2	3	4	5	6	7
5.3 食事のことで患者さまにイライラしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
6.1 やせてしまって患者さまの見た目が以前と大きく変わったのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
6.2 やせてしまった患者さまの姿を人にみられるのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
6.3 やせてしまった患者さまの姿をみるのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
7.1 患者さまと一緒に食事をしなくなったので話すことが減っている	1	2	3	4	5	6	7
7.2 患者さまと一緒に食事の時間を楽しむことが減っている	1	2	3	4	5	6	7
7.3 食べられなくなったので患者さまとともに過ごす時間が減っている	1	2	3	4	5	6	7

【使い方（通常版）】

- ① 各ドメインで3項目の和を計算してください。それぞれのドメインは個別に評価できます。
- ② ドメインスコアは各ドメインで2項目の回答がある場合に以下の計算式で補正が可能です。
（ドメインスコア）＝（2項目の和）×3÷2
- ③ 総合スコアは各ドメインスコアの和を計算してください。
- ④ スコアが高いほど苦悩は強いことを意味します。
- ⑤ この調査票を使用する場合は以下の論文を引用してください。
Amano K, Morita T, Miura T, Mori N, Tatara R, Kessoku T, et al.
Development and validation of questionnaires for eating-related distress among advanced cancer patients and families.
J Cachexia Sarcopenia Muscle 2022. DOI: 10.1002/jcsm.13133

【進行がん患者の食に関する苦悩の調査票（短縮版）】

この一週間のあなた（患者）の食に関する苦悩について、最もよくあてはまる数字を一つ選んで○をつけてください

	まったく 思わない	そう 思わない	あまり 思わない	どちら でもない	やや 思う	そう 思う	非常に 思う
1.1 もっと食べたいと思うのに食べられなくてつらい	1	2	3	4	5	6	7
2.1 なぜ食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
3.1 この先食べられないと体が弱ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
4.1 どの栄養を優先してとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
5.1 食事のことで家族と言い合いしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
6.1 やせてしまって見た目が以前と大きく変わったのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
7.1 家族と一緒に食事をしなくなったので話すことが減っている	1	2	3	4	5	6	7

【進行がん患者の家族の食に関する苦悩の調査票（短縮版）】

この一週間のあなた（家族）の食に関する苦悩について、最もよくあてはまる数字を一つ選んで○をつけてください

	まったく 思わない	そう 思わない	あまり 思わない	どちら でもない	やや 思う	そう 思う	非常に 思う
1.1 患者さまがもっと食べたいと思うのに食べられなくて私はつらい	1	2	3	4	5	6	7
2.1 なぜ食べられないのか理由がわからない	1	2	3	4	5	6	7
3.1 この先食べられないと体が弱ってしまわないか不安だ	1	2	3	4	5	6	7
4.1 どの栄養を優先してとるべきかの情報が足りない	1	2	3	4	5	6	7
5.1 食事のことで患者さまと言い合いしてしまう	1	2	3	4	5	6	7
6.1 やせてしまって患者さまの見た目が以前と大きく変わったのがつらい	1	2	3	4	5	6	7
7.1 患者さまと一緒に食事をしなくなったので話すことが減っている	1	2	3	4	5	6	7

【使い方（短縮版）】

- ① それぞれのドメインは個別に評価できます。
- ② 総合スコアは各ドメインスコアの和を計算してください。
- ③ スコアが高いほど苦悩は強いことを意味します。
- ④ この調査票を使用する場合は以下の論文を引用してください。

Amano K, Morita T, Miura T, Mori N, Tatara R, Kessoku T, et al.

Development and validation of questionnaires for eating-related distress among advanced cancer patients and families.

J Cachexia Sarcopenia Muscle 2022. DOI: 10.1002/jcsm.13133