

## 研 究

## 学齢期における二分脊椎児の QOL

## —健常児との比較検討—

小野 敏子<sup>1)</sup>, 稲葉 裕<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

学齢期における二分脊椎児の QOL に影響を及ぼしている要因を明らかにし, 二分脊椎児の QOL を向上させる支援の基礎資料とすることを目的に, 小学4年生から中学3年生までの学齢期の二分脊椎児78名と健常児231名を対象に, 子ども自身の記入による QOL 調査を実施した。その結果, 二分脊椎群は健常群に比較して QOL 得点が高く, 「合計」5つの因子ともに高い傾向がみられた。二分脊椎児の中学生は, 小学生と比較して, 「合計」, 「不安・悩み」, 「全体的な健康の満足」で低い傾向が見られた。二分脊椎児を障害別にみると, 尿失禁, 便秘, 歩行障害の有無で差はみられなかったが, 排尿方法で自己導尿による方法を行っているものは, 自排尿によるものに比べて「不安・悩み」の項目で低い傾向が見られた。学校生活における自己導尿の精神的負担の軽減と思春期の二分脊椎児に対する関わりの必要性が示唆された。

Key words : 二分脊椎, 学齢期, QOL

## I. はじめに

二分脊椎は胎生4週の終わりに神経管が完全に閉じ, 表面の外胚葉から脊椎管が分離する際の欠損から発生するもので, 脊椎管の後部を形成する椎弓が正中線で融合していない状態をいう。この疾患の出生頻度は出生1,000人に対し0.4~0.5人であり, わが国の出生率は北欧の約1/10である。症状や治療は, 発生の部位や程度によりさまざまであるが, 水頭症, 膀胱直腸麻痺および下肢の変形・麻痺といった多方面にわたる障害を有するものがほとんどである<sup>1)</sup>。患児の成長発達や障害の程度に伴い, 運動機能への対策や排泄管理, さらに性機能や妊娠などへの対策も必要となり, 長期的な全身管理, およ

び生活全般にわたるトータルケアが重要な疾患である。出生時から障害が存続するものであり, 障害を残存した状態で生活していかなければならない二分脊椎児が, 健全に成長発達が遂げられるようにするためには, 各発達段階に応じた支援が必要となる。

二分脊椎児の就学は, 社会的自立を見据えて, 知的発達に問題がなければ公立の通常学級への就学を勧める考え方が定着しつつある。しかし, 排泄や移動に障害を持つ二分脊椎児は普通学校での学校生活においては, 支援が必要となるが, 支援体制は望めない現状がある<sup>2,3)</sup>。

学齢期は, 社会的適応の基礎を身につける時期であり, 小学校高学年から中学生にかけては親から自立し, 子ども自身の考えで行動し始め

Quality of Life of School-age Children with Spina Bifida

[1975]

A Comparative Discussion between Spina Bifida and Healthy Children

受付 07.10.25

Toshiko ONO, Yutaka INADA

採用 08. 2. 5

1) 川崎市立看護短期大学 (研究職)

2) 順天堂大学医学部衛生学 (研究職)

別刷請求先: 小野敏子 川崎市立看護短期大学 〒212-0054 神奈川県川崎市幸区小倉1541-1

Tel : 044-587-3500 Fax : 044-587-3506

る時期である。また、友だちと比較し、自分を現実的に受け入れていく時期にあたる。さまざまな障害を持ちながら学校生活を過ごしている二分脊椎児の Quality of Life (以下, QOL とする) を評価し、影響を及ぼしている要因を明らかにすることは、学齢期の二分脊椎児の発達を促す支援を検討するために役立つものと考ええる。これまでに行われた二分脊椎者の QOL 研究では、成人期の22例を対象とした研究と<sup>4)</sup>、青年期の12例を対象とした研究<sup>5)</sup>、保護者を対象とした幼児から学童期の QOL 研究がある<sup>6)</sup>。学齢期の二分脊椎児本人を対象とした QOL 調査は行われていない。

親と離れて過ごす時間が増加する小学校高学年から中学生の時期は、母親と子どもとの間に認識のずれが存在することも考えられるため、本人自身が感じている生活の満足度をとらえることは意義があると考ええる。

この研究の目的は、子ども自身の記入による QOL 調査票を用いて、二分脊椎児と健常児における QOL 得点の比較を行い、学齢期の二分脊椎児の QOL に影響を及ぼしている要因の理解を図り、それらをもとに二分脊椎児の QOL を向上させる支援の基礎資料とすることである。

## II. 研究方法

### 1. QOL 調査票

中村らの開発した、「小学校高学年から中学生の生活満足度質問紙」を改変して使用した<sup>7)</sup>。

【不安や悩み】、【家と家族の満足】、【友だちの満足】、【学校と先生の満足】、【全体的な健康の満足】、【体力と勤勉性、自尊感情】の6因子、37項目の質問項目からなる。二分脊椎児を対象に行ったプレテストの際に、否定的表現が多く、暗い気持ちになるという二分脊椎児の親からの意見を考慮し、質問内容は変えず、質問方法を対象者にわかりやすいように変更した。質問方法の変更に伴い、高得点が生活の満足度が高くなるよう1～5点に得点化し、記述統計、因子分析、信頼係数の検討を行った。

### 2. 調査対象と期間

#### 1) 二分脊椎児

東京・千葉・埼玉・神奈川支部の二分脊椎協会会員、A大学病院小児外科二分脊椎外来に通院中の二分脊椎児で、小学校4年生から中学校3年生157名。

#### 2) 二分脊椎児の保護者157名

上記の保護者を対象とし、排泄状態や歩行状態など基本情報を得た。

#### 3) 健常児

研究の趣旨と方法を説明し、承諾の得られた東京近郊のA市とB市の小学校4年生から中学校3年生240名を対象とした。健常とは、疾患をもたず、極度の疲労や体力消耗がない状態を示す。本論文では、この状態にある子どもの集団を健常群とした。

#### 4) 調査期間

二分脊椎児は2005年10月～2006年12月、健常児は2006年10月～11月とした。

### 3. 調査方法

二分脊椎群は郵送法による調査とした。健常群は、担任が調査協力依頼書を用いた研究の趣旨と方法を説明し、協力の得られたものに対して配布し、回収した。

### 4. 倫理的配慮

本研究は順天堂大学医学部の倫理審査委員会より承認を得て実施した。二分脊椎群に対して郵送法による調査の実施に際しては、親と子に対して書面で研究の趣旨を説明し、研究に協力が得られた場合には親に同意書に署名を依頼した。

## III. 結果

二分脊椎児では学習上の困難があると答えたものを除外し、欠損項目のある児を除いた有効数は、二分脊椎児群78名(49.7%)、健常児群231名(96.3%)であった。統計処理には、Mann-whitney U と $\chi^2$ 独立性の検定を用い、統計ソフトはSPSS Ver.13を用いた。なお、ノンパラメトリック検定を使用しているが、本論文ではQOL得点を小数点第1位までの平均と標準偏差で表記した。

表1 対象の属性

|       |    |          |          |          |          |          |          |
|-------|----|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| 二分脊椎群 | 性別 | 男41      |          |          | 女37      |          |          |
|       | 学年 | 小学生      |          |          | 中学生      |          |          |
|       |    | 4年<br>12 | 5年<br>13 | 6年<br>10 | 1年<br>16 | 2年<br>10 | 3年<br>17 |
| 健常群   | 性別 | 男103     |          |          | 女128     |          |          |
|       | 学年 | 小学生      |          |          | 中学生      |          |          |
|       |    | 4年<br>26 | 5年<br>32 | 6年<br>35 | 1年<br>38 | 2年<br>48 | 3年<br>52 |

### 1. 対象の属性

表1に有効回答であった対象の属性を示した。二分脊椎群は男41名(52.6%), 女37名(47.4%)で、健常群は、男103名(44.6%), 女128名(55.4%)であった。学校別にみると、二分脊椎群は、小学生が35名(44.9%), 中学生43名(55.1%), 健常群は、小学生93名(40.3%), 中学生138名(59.7%)となった。

### 2. 二分脊椎群の背景

水頭症なしは35名(44.9%), ありは43名(55.1%)でそのうちシャント挿入ありは30名であった。麻痺レベルは腰髄38名(48.9%), 仙髄34名(43.6%), 不明6名(7.7%)であった。歩行障害に関しては、ありは49名(62.8%), なしは29名(37.2%)であった。排尿方法は、自排尿によるもの13名(16.7%), 間欠的自己導尿法によるもの65名(83.3%)であった。尿失禁は65名(83.3%)にみられ、なしは13名(16.9%)であった。便失禁では、ありが57名(73.1%), なしは21名(26.9%)であった。排便方法は、自排便25名(32.1%), 摘便/浣腸/洗腸53名(69.7%)であった。軽症の者が多かった。

### 3. QOL 調査票の妥当性

37項目の質問項目を用いて健常群231名の因子分析を行った。ただし、各項目のうち因子負荷が0.35に満たなかった10項目を削除し再度因子分析を行った。主因子法を用い、因子抽出した。その因子負荷を表2に示した。

第1因子は、「友だちは自分をわかってくれる」、「仲のよい友だちがいる」などに対して負荷が高く、【友だちの満足】に関する因子と

した。第2因子は、「将来の仕事に不安がある」、「将来の進学に対して不安がある」などで負荷が高く、【不安や悩み】因子とした。第3因子は、「親は自分をわかってくれる」、「親は自分が困ったとき助けてくれる」などに負荷が高く、【家と家族の満足】に関する因子とした。第4因子は、「学校の先生は自分をわかってくれる」、「学校の先生は自分を助けてくれる」などで負荷が高く、【先生の満足】に関する因子とした。第5因子は「夜ぐっすり眠ることができる」、「ごはんをおいしく食べられる」などで因子負荷が高く、【全体的な健康の満足】に関する因子とした。Cronbachの $\alpha$ 係数は、27項目全体で0.86、下位尺度で0.72~0.87であり(表3)、概ね良好な値であった。

### 4. QOL 得点の傾向

調査票の採点方法に従った合計得点と5つの因子得点をそれぞれの属性ごとに表4に示した。QOL得点が高いことは「よい状態」、低いことは「好ましくない状態」を示す。

二分脊椎群のQOL得点は $98.9 \pm 14.6$ (平均 $\pm$ 標準偏差)、健常群は $90.4 \pm 14.1$ であり、二分脊椎群が得点が高く有意差がみられた( $p < 0.01$ )。

5つの因子ごとにみた得点は、友だちの満足に関する因子では、二分脊椎群 $19.8 \pm 3.7$ 、健常群 $18.7 \pm 3.6$ であった。不安や悩み因子では、二分脊椎群 $23.7 \pm 6.5$ 、健常群 $21.8 \pm 6.0$ であり、家と家族の満足に関する因子は、それぞれ $16.3 \pm 3.2$ 、 $14.3 \pm 3.5$ となっていた。先生の満足に関する因子では、それぞれ $12.1 \pm 2.5$ 、 $9.6 \pm 2.7$ 、全体的な健康の満足に関する因子では二分脊椎群 $27.0 \pm 4.3$ 、健常群 $25.4 \pm 4.3$ で、すべての因子得点で二分脊椎群が健常群に比較して有意に高くなっていた( $p < 0.05$ ,  $p < 0.01$ )。

性別による得点の傾向をみると(表5)、二分脊椎群は合計得点と5つの因子すべてにおいて有意な差はみられなかった。健常群では友だちの満足に関する因子において女子が有意に高値となっていた( $p < 0.01$ )。学年別による比較は表6に示した。二分脊椎群の小学生と中学生を比較すると、小学生 $102.0 \pm 13.9$ 、中学生 $96.6 \pm 14.8$ で、中学生のほうがQOL合計点

表2 生活の満足度 (QOL) 質問紙 因子分析の結果 健常児 注) \*逆採点項目

|                     | 第1因子   | 第2因子   | 第3因子   | 第4因子   | 第5因子   |
|---------------------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 友だちは自分をわかってくれる*     | 0.802  | -0.063 | 0.036  | 0.049  | -0.119 |
| 仲の良い友だちがいる*         | 0.696  | 0.002  | 0.046  | -0.174 | 0.025  |
| 友だちは自分を頼りにしてくれる*    | 0.674  | -0.074 | -0.065 | 0.146  | 0.005  |
| 友だちは自分が困ったとき助けてくれる* | 0.673  | -0.165 | -0.020 | 0.094  | 0.079  |
| 友だちとはうまくいっている*      | 0.618  | 0.151  | -0.015 | -0.037 | 0.091  |
| 将来の仕事について不安がある      | -0.057 | 0.669  | 0.059  | -0.044 | 0.041  |
| 将来の進学について悩みがある      | -0.075 | 0.638  | -0.052 | 0.060  | 0.093  |
| 自分の性格のことで悩みがある      | -0.006 | 0.622  | -0.196 | 0.050  | 0.061  |
| 自分の姿 (顔や背格好) が気になる  | -0.126 | 0.595  | 0.072  | 0.106  | -0.140 |
| つらい思いをしている          | 0.220  | 0.549  | 0.137  | -0.143 | -0.050 |
| 学校の成績で悩みがある         | -0.154 | 0.531  | -0.068 | 0.023  | 0.140  |
| イライラしていることが多い       | 0.129  | 0.436  | 0.121  | -0.030 | 0.036  |
| 自分はひとりぼっちだと思う       | 0.370  | 0.392  | -0.041 | 0.017  | 0.004  |
| 親は自分をわかってくれる*       | 0.067  | 0.055  | 0.746  | 0.132  | -0.167 |
| 親は自分が困った時助けてくれる*    | 0.003  | -0.114 | 0.723  | 0.077  | 0.112  |
| 自分の住む家に満足している*      | -0.068 | -0.051 | 0.668  | -0.038 | 0.071  |
| 家族の誰かとうまくいかない       | 0.043  | 0.092  | 0.497  | 0.051  | -0.004 |
| 学校の先生は自分をわかってくれる*   | -0.038 | 0.106  | 0.146  | 0.827  | -0.055 |
| 学校の先生は自分を助けてくれる*    | 0.035  | 0.081  | 0.027  | 0.827  | -0.024 |
| 学校の先生とはうまくいっている*    | 0.090  | -0.155 | -0.032 | 0.568  | 0.172  |
| 夜ぐっすり眠ることができる*      | 0.134  | 0.123  | -0.030 | -0.124 | 0.533  |
| ごはんをおいしく食べられる*      | -0.124 | -0.051 | 0.422  | -0.154 | 0.519  |
| 難しいことに取り組むのはおもしろい*  | -0.038 | 0.011  | 0.040  | 0.172  | 0.518  |
| 朝すっきり目覚められる*        | 0.011  | 0.039  | -0.056 | 0.042  | 0.490  |
| 学校の勉強に集中できる         | -0.064 | 0.065  | -0.115 | 0.294  | 0.488  |
| 気持ちよく運動ができる*        | 0.035  | 0.075  | 0.091  | -0.087 | 0.386  |
| 学校に行くのは楽しい*         | 0.308  | -0.093 | -0.001 | 0.103  | 0.359  |

因子抽出法：主因子法  
回転法：Kaiser の正規化を伴うプロマックス法

表3 生活の満足度 (QOL) 質問紙の内的整合性

| 生活の満足度 (QOL) 質問紙     | Crobach's $\alpha$ |
|----------------------|--------------------|
| 27項目全体               | 0.866              |
| 第1因子：友だちの満足 (5項目)    | 0.823              |
| 第2因子：不安や悩み (8項目)     | 0.792              |
| 第3因子：家と家族の満足 (4項目)   | 0.762              |
| 第4因子：先生の満足 (3項目)     | 0.817              |
| 第5因子：全体的な健康の満足 (7項目) | 0.717              |

表4 二分脊椎群と健常群の QOL 得点の比較

|                | 二分脊椎群        | 健常群       |
|----------------|--------------|-----------|
|                | 全体           | 全体        |
| QOL 得点         | 98.9±14.6 ** | 90.4±14.1 |
| 第1因子：友だちの満足    | 19.8± 3.7 *  | 18.7± 3.6 |
| 第2因子：不安や悩み     | 23.7± 6.5 *  | 21.8± 6.0 |
| 第3因子：家と家族の満足   | 16.3± 3.2 ** | 14.7± 3.5 |
| 第4因子：先生の満足     | 12.1± 2.5 ** | 9.6± 2.7  |
| 第5因子：全体的な健康の満足 | 27.0± 4.3 *  | 25.4± 4.7 |

\*p<0.05 \*\*p<0.01

が低い傾向にあり、有意差が認められた (p<0.05)。因子別では、不安や悩みに関する因子、全体的な健康に関する因子で低い傾向にあり、有意差が見られた (p<0.05)。

健常群も同様で、小学生94.5±14.1、中学生87.6±13.5で、小学生より中学生のほうがQOL得点が低い傾向を示していた (p<0.01)。因子別では、全体的な健康に関する因子を除き、4つの因子得点が低い傾向を示し、有意差が見

られた (p<0.05, p<0.01)。

5. 二分脊椎群の障害の程度別 QOL の比較

便失禁、尿失禁の有無、排尿方法や歩行障害の有無ごとに QOL 得点を比較した (表7)。

便失禁の有無では QOL 合計得点、5つの因子別にみても有意な差はみられなかった。尿失禁の有無では、QOL 合計得点は失禁ありのほ

表5 二分脊椎群と健常群の男女別 QOL 得点の比較

|                | 二分脊椎群     |           | 健常群       |              |
|----------------|-----------|-----------|-----------|--------------|
|                | 男子        | 女子        | 男子        | 女子           |
| QOL 得点         | 98.4±16.1 | 99.5±13.0 | 89.4±13.9 | 91.2±14.2    |
| 第1因子：友だちの満足    | 19.4± 3.8 | 20.2± 3.5 | 17.9± 3.7 | 19.3± 3.5 ** |
| 第2因子：不安や悩み     | 24.3± 6.4 | 23.0± 6.6 | 22.5± 6.1 | 21.2± 5.8    |
| 第3因子：家と家族の満足   | 15.8± 3.8 | 16.8± 2.5 | 14.3± 3.7 | 15.1± 3.4    |
| 第4因子：先生の満足     | 12.1± 2.4 | 12.0± 2.6 | 9.6± 2.8  | 9.6± 2.6     |
| 第5因子：全体的な健康の満足 | 26.7± 4.9 | 27.3± 3.5 | 24.9± 5.0 | 25.8± 4.4    |

\*\* p&lt;0.01

表6 二分脊椎群と健常群の学年別 QOL 得点の比較

|                | 二分脊椎群      |              | 健常群       |              |
|----------------|------------|--------------|-----------|--------------|
|                | 小学生        | 中学生          | 小学生       | 中学生          |
| QOL 得点         | 102.0±13.9 | 95.6±14.8 ** | 94.5±14.1 | 87.6±13.5 ** |
| 第1因子：友だちの満足    | 20.4± 2.9  | 19.1± 4.3    | 19.2± 3.6 | 18.3± 3.7 *  |
| 第2因子：不安や悩み     | 24.9± 6.4  | 22.5± 6.4 *  | 24.5± 5.7 | 20.0± 5.5 ** |
| 第3因子：家・家族の満足   | 16.3± 2.9  | 16.2± 3.6    | 15.5± 3.7 | 14.2± 3.3 ** |
| 第4因子：先生の満足     | 12.3± 2.6  | 11.8± 2.4    | 10.0± 2.7 | 9.3± 2.6 **  |
| 第5因子：全体的な健康の満足 | 28.0± 4.0  | 25.9± 4.3 *  | 25.2± 5.4 | 25.6± 4.2    |

\* p&lt;0.05 \*\* p&lt;0.01

表7 障害の程度別 QOL 得点の比較

| 尿失禁         |           | 便失禁       |           | 排尿方法       |           | 歩行障害       |           |
|-------------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|
| なし          | あり        | なし        | あり        | 自排尿        | 自己導尿      | なし         | あり        |
| 105.14±12.8 | 97.0±14.7 | 99.3±13.3 | 97.9±18.2 | 105.8±12.3 | 97.6±14.8 | 100.6±15.8 | 98.0±14.0 |

表8 排尿方法別 QOL 得点の比較

|                | 自排尿        | 自己導尿        |
|----------------|------------|-------------|
| QOL 得点         | 105.8±12.3 | 97.6±14.8   |
| 第1因子：友だちの満足    | 20.2± 2.8  | 19.7± 3.9   |
| 第2因子：不安や悩み     | 28.2± 6.2  | 22.8± 6.3 * |
| 第3因子：家と家族の満足   | 16.5± 2.5  | 16.3± 3.4   |
| 第4因子：先生の満足     | 12.4± 1.6  | 12.0± 2.7   |
| 第5因子：全体的な健康の満足 | 28.5± 4.1  | 26.7± 4.3   |

\* p&lt;0.05

うが得点が低い傾向がみられたが、有意差はなかった。排尿方法の違いでは、自排尿によるものと間欠的自己導尿法によるものを比較すると、間欠的自己導尿法によるものの QOL 合計得点のほうが低い、有意な差はみられなかった。5つの因子別にみると、不安・悩みに関する項目で QOL 得点が低い傾向にあり、有意差がみられた (p<0.01)。排便方法の違いでは、

自排便、排便／浣腸／洗腸とも差はみられなかった。歩行障害の有無でも、合計得点、5つの因子別のいずれにも差はみられなかった。

#### IV. 考 察

##### 1. QOL 調査票の妥当性

中村らの調査票の質問内容は変えずに質問方法を変更した。「家族のだれかとうまくいかない」などの否定的表現を肯定的表現に、「自分の性格のことで悩みがある」は「ありますか?」と疑問型とした。わかりやすさと、暗い気持ちにならないようにすることを配慮した。今回の対象は障害をもつ子どもであり、アンケートを書いてもらう子どもの気持ちに配慮する必要があると考える。そのことに伴い、因子分析と調査票の妥当性の検討を行った。その結果、5因

## 生活や健康についてのアンケート

このアンケートは、あなたがどのように過ごしているのかをお聞きするものです。  
よい答え、悪い答えというものはありません。

あなたが、①から⑤のうち一番あてはまると思ったものに、○をつけてください。

アンケートは全部で 27 問あります。できるだけ全部お答えください。

このアンケートの結果は、たとえ「①と答えた人が何人」のように計算しますので、  
あなたの答えがほかの人に知れることはありません。  
よろしく願います。

はじめにあなたのことについて教えてください。( ) のなかにあてはまる数字や言葉  
を書き、また、( ) の中からあてはまるものを選んで○で囲んで下さい。

あなたの年齢は ( ) 歳。( 男子 ・ 女子 )

あなたの学年は ( 小学校 ・ 中学校 ) ( ) 年生

あなたの家族は、何人ですか ( ) 人

家族構成は [ お父さん ・ お母さん ・ きょうだい ・ 祖父母 ・ その他 ]

1) 寝ぐっすり眠ることができますか？

- ①いつもぐっすり眠られる ②だいたいぐっすり眠られる ③どちらともいえない  
④あまりぐっすり眠れない ⑤いつもぐっすり眠れない

2) 朝、すっきり目められますか？

- ①いつもすっきり目められる ②だいたいすっきり目められる ③どちらともいえない  
④あまりすっきり目められない ⑤いつもすっきり目められない

3) ごはんを、おいしく食べられますか？

- ①いつもおいしく食べられる ②だいたいおいしく食べられる ③どちらともいえない  
④あまりおいしく食べられない ⑤いつもおいしく食べられない

4) 気持ちよく運動ができますか？

- ①いつも気持ちよく運動できる ②だいたい気持ちよく運動できる ③どちらともいえない  
④あまり気持ちよく運動できない ⑤いつも気持ちよく運動できない

5) ふだんの生活で、つらい思いを感じることはどれくらいありますか？

- ①いつもつらい思いを感じる ②ときどきつらい思いを感じる ③どちらともいえない  
④あまりつらい思いを感じていない ⑤ぜんぜんつらい思いを感じていない

6) 学校に行くのは楽しいと思えますか？

- ①とても楽しいと思う ②少し楽しいと思う ③どちらともいえない  
④あまり楽しくないと思う ⑤つまらない、あるいはつらいと思う

7) 仲のよい友達はいませんか？

- ①たくさん、仲のよい友達がいる ②多くはないが、仲のよい友達がいる  
③どちらともいえない ④あまり仲のよい友達はいない ⑤仲のよい友達はいない

8) 学校の勉強に集中できますか？

- ①いつも集中できる ②だいたい集中できる ③どちらともいえない  
④あまり集中できない ⑤いつも集中できない

9) むずかしいことに取り組むのはおもしろいと思えますか？

- ①とてもおもしろいと思う ②だいたいおもしろいと思う ③どちらともいえない  
④あまりおもしろいと思わない ⑤ぜんぜんおもしろいと思わない

10) 自分のすがた(顔や背の黒さ、体つきなど)が気に入りますか？

- ①とても気に入る ②少し気に入る ③どちらともいえない  
④あまり気に入らない ⑤ぜんぜん気に入らない

11) 学校の成績(勉強)のことでなやみがありますか？

- ①とてもなやみがある ②少しなやみがある ③どちらともいえない  
④あまりなやみがない ⑤ぜんぜんなやみがない

12) 自分の性格のことでなやみがありますか？

- ①とてもなやみがある ②少しなやみがある ③どちらともいえない  
④あまりなやみがない ⑤ぜんぜんなやみがない

13) しょうらいの仕事について、不安はありますか？

- ①とても不安がある ②少し不安がある ③どちらともいえない  
④あまり不安がない ⑤ぜんぜん不安はない

14) しょうらいの進学について、なやみがありますか？

- ①とてもなやみがある ②少しなやみがある ③どちらともいえない  
④あまりなやみがない ⑤ぜんぜんなやみがない

15) 学校の先生とはうまくいっていますか？

- ①とてもうまくいっている ②だいたいうまくいっている ③どちらともいえない  
③少しうまくいかない ⑤ぜんぜんうまくいかない

16) 家族のどれかとうまくいかないことはありますか？

- ①ぜんぜんうまくいかない ②少しうまくいかない ③どちらともいえない  
④だいたいうまくいっている ⑤とてもうまくいっている

17) 友達とはうまくいっていますか？

- ①とてもうまくいっている ②だいたいうまくいっている ③どちらともいえない  
④少しうまくいかない ⑤ぜんぜんうまくいかない

18) 最近いらいらしていることがありますか？

- ①いつもいらいらしている ②ときどきいらいらしている ③どちらともいえない  
④あまりいらいらしていない ⑤ぜんぜんいらいらしていない

19) 孤独(ひとりぼっちだと感じる)を感じることがありますか？

- ①いつも思う ②だいたい思う ③どちらともいえない  
④あまり思わない ⑤ぜんぜん思わない

20) 自分の住む家に満足していますか？

- ①とても満足している ②だいたい満足している ③どちらともいえない  
④少し不満がある ⑤とても不満がある

21) 親は自分が困ったときに助けてくれますか？

- ①いつも助けてくれる ②だいたい助けてくれる ③どちらともいえない  
④あまり助けてくれない ⑤ぜんぜん助けてくれない

22) 親は自分のことをわかってきていると思えますか？

- ①とてもわかってきている ②だいたいわかってきている ③どちらともいえない  
④あまりわかってくれない ⑤ぜんぜんわかってくれない

23) 友達、あなたが困ったときに助けてくれますか？

- ①いつも助けてくれる ②だいたい助けてくれる ③どちらともいえない  
④あまり助けてくれない ⑤ぜんぜん助けてくれない

24) 友達、あなたのことをわかってきていると思えますか？

- ①とてもわかってきている ②だいたいわかってきている ③どちらともいえない  
④あまりわかってくれない ⑤ぜんぜんわかってくれない

25) 友達、あなたのことを頼りにしてくれていると思えますか？

- ①いつも頼りにしてくれる ②だいたい頼りにしてくれる ③どちらともいえない  
④あまり頼りにしてくれない ⑤ぜんぜん頼りにしてくれない

26) 学校の先生は、あなたのことをわかってきていると思えますか？

- ①とてもわかってきている ②だいたいわかってきている ③どちらともいえない  
④あまりわかってくれない ⑤ぜんぜんわかってくれない

27) 学校の先生は、あなたが困ったときに助けてくれますか？

- ①いつも助けてくれる ②だいたい助けてくれる ③どちらともいえない  
④あまり助けてくれない ⑤ぜんぜん助けてくれない

その他(学校のこと、アンケートのことなどでも)何かありましたら書いてください。

☆これでアンケートは終わりです。ご協力ありがとうございました。

子27項目の質問項目となり、妥当性も確認された。中村らの調査票は6因子37項目の質問項目であるがそれと比較すると「体力と勤勉性、自尊感情」に関する因子を除き、ほぼ同じ因子であった。項目数が10項目少なく、簡便であると言える。

## 2. 健常児との QOL 得点の比較

QOL 得点を健常群と比較してみると、合計得点、各因子別得点すべてにおいて二分脊椎群が高い傾向を示し、有意差が見られた。この要因として、ひとつには、二分脊椎児は、親をはじめ、周囲の助けが多く得られやすい環境で生活していることから、不自由さをあまり感じないのではないかと考える。

とくに小学生の時期は、親からの関わりが多い状況がある。健常児であれば、排泄の自立は幼児期に確立され、小学校高学年では、親からの関わりはほとんどないことが普通である。しかし、膀胱直腸障害による排泄障害がある二分脊椎児の多くはトイレトレーニングが通常年齢になかなか確立できないことが多い。自己導尿の付き添いや、浣腸や洗腸の場面、排便汚染時の場面などで、親が関わるが多く、中学生になってからも続く場合もある。二分脊椎の母親の養育態度に関する堀の研究でも、二分脊椎児の母親の多くは、患児の成長発達、自立にあわせた養育態度をとっているが、浣腸／洗腸・皮膚のケアは中学になっても患児にまかせる母親はほとんどなく、排便汚染時の始末についても家族が関わっている割合が高いと述べている<sup>8)</sup>。

また、二分脊椎児本人がとらえた QOL 得点が高かった要因としては、二分脊椎は中途障害ではなく、生まれたときからの障害ということも関係している可能性がある。思春期になり、自分と他人との違いに気づき障害をもった自分について考えるようになるまでは、日常生活に不自由さはあるが、そのことが当たり前としてとらえて生活しているところがある。

しかし、二分脊椎は症状がそれぞれ異なるため、今回二分脊椎児の QOL 得点が高かったことが、すべての二分脊椎児に当てはまるとはいえない。また、学校生活が主になる学齢期は、

学校での教員の関わりや友人の関わりによっても QOL は異なってくる。体育の授業の介助をはじめとする支援体制は整っているとはいえない現状にあることから<sup>9)</sup>、細やかな検討が必要である。

## 3. 性、年齢について

二分脊椎児の小学生と中学生の QOL 得点の比較では、中学生のほうが有意に低い傾向がみられた。中学生のほうが小学生より QOL が低下傾向にあることは、健常群も同様であった。WHO QOL 児童版評価票を用いた松田の研究においても<sup>14)</sup>、中村らの研究<sup>7)</sup>でも中学生では、年齢が上がるにつれて QOL 得点が低くなる傾向がみられていた。受験などに伴うストレスの増加や校則などをめぐる不満が考えられる。健常児の性差の比較では、松田の研究において女子より男子のほうが得点が高いことが報告されている<sup>14)</sup>。また、10代のストレスは男子より女子で高いことが言われているが<sup>15)</sup>、二分脊椎児の性差の比較では、差はみられなかった。

思春期は、自分の体の変化に対して過敏になりやすいし、時には批判的にすらなる。身体的特徴が思春期の自尊心や自己評価にとって決定的な意味を持つことは多くの研究によって明らかにされている<sup>16)</sup>。親をはじめとし、周りからの助けが多かった二分脊椎児も、中学生になると親から手が離れて、周りの子どもたちとの違いに気づく機会が多くなり、勉強や日常生活に制限を受けていると感じようになる。学校の勉強がよく理解できない、うまく友人を作れない、友だちを気にして自分の病気について話せないなど多くの悩みを抱えることになる<sup>17)</sup>。生まれたときからあまり気にならなかった障害の問題を意識しだし、しだいに、他の人とは違う自分を見いだしていく。なぜ自己導尿をしなければならないか、なぜ自分だけがこのような肉体的ハンディをおっているのか、将来的にわたって何ができ何ができないのか個人的な大きな問題になる。そのことが不安や悩みに関する因子の QOL 低下につながっているものと考ええる。

排泄障害をはじめとするいくつかの障害を持ちながら生活をしている二分脊椎児に対して

は、発達段階に応じて健康管理が家族から徐々に二分脊椎児本人ができるように関わることが必要となる<sup>18)</sup>。思春期は、排泄の問題は大きなストレス要因となり、これまでできていた自己導尿をやらなくなったり、必要な定期受診や検査もしなくなるなど健康管理に問題を生じてくる時期でもある。このことを十分に理解して関わり、現実的で実施可能な方法を本人がみつめていくことができるよう支援することが必要と考える。また、思春期では、第二性徴が見られる時期であり、性の問題や将来の進路などについて悩みがでてくる時期である。学校の友人や同じ病気をもった友人など、親以外の相談相手をみつめていけるよう支援することが必要である。

#### 4. 障害について

歩行障害別ではほとんど差はみられなかった。尿失禁、便失禁の有無では、差はみられたが、有意な差はなかった。しかし、排尿方法による比較では、自排尿に比較し、自己導尿による方法で排尿管理をしているほうが、悩み・不安因子でQOL得点が低い傾向を示し、有意差がみられた。このことは、学校のトイレ環境、休み時間の長さ、友人と遊びたい欲求との葛藤など二分脊椎児にとって学校で自己導尿を行うことは学校生活の中で精神的負担になっていることが推測される。

間欠的自己導尿法は、定期的な導尿を行い排尿する方法で、尿失禁量を減少させ、残尿がなくなることにより尿路感染症が消失し、副次的に膀胱逆流現象が消失、軽減できるという利点がある。従来、清潔操作による技術の複雑さが問題であったが、簡便に使えるさまざまな用具が開発されたことに加え、清潔に操作されなくても定期的に排尿する利点のほうが勝ることも明らかになり、多くの二分脊椎児に用いられるようになった<sup>10)</sup>。しかし、手技の修得や必要性についての知識や理解は十分であるのに、学校生活の中で間欠的自己導尿を嫌がる患児は少なくない<sup>11)</sup>。理由はトイレの場所や時間帯が違う、時間がかかるなど、集団のなかで他児と異なる行動が精神的負担につながっているからである。具体的には、自己導尿の道具をトイレに

持参しなければならないこと、トイレに入る前に手洗いをしなくてはならないこと、トイレの時間が長くなること、などがあげられる。特に男子においては、尿排泄のたびに個室に入らねばならないので、友だちと異なる点に対して女兒以上に精神的負担を感じる。導尿を行うためには腰かけてできる洋式便器が必要となるが、教室の近くにはないことが多く、限られた休憩時間に自己導尿を行うことは難しい現状がある。二分脊椎の排尿管理は間欠的自己導尿で行われるのがほとんどのため、腰かけてできる洋式便器が必要で、休憩時間に済ますためには教室の近くで適当なスペースをもった専用トイレの設置が望まれる。

今回の結果では、尿失禁・便失禁があることでQOL得点が有意に低くなることはなかった。しかし、失禁によるいじめや登校拒否の例も報告されており<sup>12)</sup>、失禁の問題は、二分脊椎児のQOLに関与する要因として考える必要がある。社会的には尿失禁に比べると便失禁のほうがにおいも強く問題になりやすい。

二分脊椎児の排便は神経麻痺があるために大腸の動きが悪く、便意もなく便秘になりやすい。さらに外肛門括約筋収縮障害があるため、排便の我慢ができず運動をしたときや腹圧がかかったとき便失禁をしやすい。また、肛門周囲の皮膚感覚がないため、便失禁を感知することができないなどの問題がある<sup>13)</sup>。便失禁をしやすく、本人がそれを感知しにくいことを考慮し、本人が自己管理できる方法を支援することが必要である。

排泄の問題は、目に見えにくい側面である。最も深刻な問題にも関わらず、社会的にもタブー視されやすく、二分脊椎児を孤立化させかねない。青年期の二分脊椎者のQOLを調査したLucaの研究では、障害の程度が軽く、正常な歩行機能もしくは完全な自立性を持っている患者は、歩行が不能で全体的に補助が必要な障害の重い患者より感情的側面のQOLは低いと述べている<sup>5)</sup>。その理由として、障害の程度が軽い患者は社会的活動が高く、ほとんどを健常者の中で過ごしている。しかし、膀胱直腸障害から起きてくる尿・便失禁や導尿をしていることなどは隠していることが多いことを挙げてい

る。排泄障害は内部障害であり、外からは見えず、本人や親の希望により同級生に対しては排尿・排便障害を秘密にすることが多い。思春期以降では特にQOLを低下させる大きな要因のひとつになることが考えられるため支援が必要となる。

今回の調査は郵送法によるものであったため、本音を聴取するまでには至らなかった。今後、本音を聴取するという意味でsmall group discussionスタイルの調査も検討していきたい。

## 5. 本研究における限界

- a. 二分脊椎は、水頭症との関係が重要で、水頭症の合併がある場合、ない症例より知能指数が低下していることが報告されている<sup>19)</sup>。自己記入式のアンケートには、正常な認知機能が必要である。今回の調査では、保護者からみた学習のおくれがあるかどうかで判断し学習のおくれがあるものは除外したが、客観的知能検査は行っていない。
- b. 今回の調査では、二分脊椎児本人が記入したQOL調査票と保護者が記入した基本情報の用紙を同一の封筒で返送してもらった。このことにより、QOLの低いものは結果として返却されないこともあり、バイアスがかかってしまった可能性が考えられる。

## V. ま と め

1. 開発したQOL調査票の妥当性の検討を行い、使用可能と判断した。
2. 二分脊椎群は、健常群に対してQOL得点が高い傾向にあった。合計得点、5つの因子すべてにおいて、有意に高くなっていた。
3. 二分脊椎群の中学生は、小学生と比較して、「合計」、「不安や悩み」、「全体的な健康の満足」で有意に低くなっていた。
4. 二分脊椎群で障害別にみると、尿失禁、便失禁、歩行障害の有無では「合計」、5つの因子すべてに差はみられなかった。排尿方法別にみると自己導尿による方法を行っているものは、自排尿によるものに比べて「不安や悩み」の項目で有意に低い傾向がみられた。
5. 学校生活における自己導尿の精神的負担の

軽減と思春期の二分脊椎児に対する関わりの必要性が示唆された。

6. 今後は、担任・養護教諭の関わり、級友の関わりや支援体制など学校側に関する要因、保護者側からみた二分脊椎児のQOLに関する要因を検討し、学齢期における二分脊椎児のQOLを向上させる支援を考えたい。

## 謝 辞

本調査に協力していただきました、順天堂大学医学部練馬病院院長宮野武先生、日本二分脊椎協会の協会長および協会の皆様、小中学校の先生方および生徒の皆様は心より感謝申し上げます。

## 文 献

- 1) 石堂哲朗編. 二分脊椎のライフサポート. 東京：文光堂, 2001：48-60.
- 2) 小野敏子. 二分脊椎児の自己導尿指導と学校参加に関する実態調査. 小児保健研究 1999；59 (2)：31.
- 3) 九十九そのえ. 患者および家族による医療福祉に対する問題と要望. 二分脊椎症協会 道 2000；62 (2).
- 4) 吉田一成, 岩谷 力. 二分脊椎症のQOL. 現代医療 2000；32 (6)：1505-1510.
- 5) Rendeli, C. et al：Assessment of health status children with spina bifida：SpinalCord. 2005；43 (4)：230-235.
- 6) Padua, L. et al：Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. Arch Phys Med Rehabil. 2002；83 (10)：1384-1388.
- 7) 中村伸江, 兼松百合子, 他. 小学校高学年から中学生の生活満足度 (QOL) 質問紙の検討. 小児保健研究 2002；61 (6)：806-813.
- 8) 堀 妙子, 奈良間美保, 山内尚子. 学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理への関わりについて. 小児看護学会誌 2002；11 (1)：1-7.
- 9) 小野敏子, 熊谷恵子. 二分脊椎児の就学支援に関する事例の検討—ネットワーク作りを目指して— リハビリテーション連携科学 2003；14 (1)：137-144.
- 10) 臼田和正. 二分脊椎の泌尿器治療と管理. 小

- 児リハビリテーションⅡ. 東京：医歯薬出版, 1992：53-66.
- 11) 中井秀郎, 安田耕作. 二分脊椎症児の長期にわたる排尿管理. 小児看護 2002；25 (8)：972-976.
  - 12) 上田珠美, 中村智恵美. 間欠的自己導尿指導における医療者側と学校との関わりについての検討. 1998；J.J.P.U. 16 (2)：79-85.
  - 13) 鎌田直子. 二分脊椎症児の排泄障害に対するアプローチとケア. 小児看護 2002；25 (8)：989-994.
  - 14) 松田宣子. 児童 QOL 評価の開発に関する研究—WHO QOL100 (成人版) に基づき作成した児童版評価を用いて. 小児保健研究 2000；59 (2)：350-356.
  - 15) 中村伸枝, 兼松百合子. 10代の子どものストレスと対処行動. 小児保健研究 1996；55 (3)：442-449.
  - 16) 岡堂哲雄, 内山芳子, 他. 患者ケアの臨床心理—人間発達のアプローチ—. 東京：医学書院, 2004：96-129.
  - 17) 二分脊椎協会編. 二分脊椎 (症) の手引き—出生から自立まで—. 東京：二分脊椎症協会, 2004.
  - 18) 奈良間美保, 堀 妙子. 二分脊椎症児と家族のトータルケア.
  - 19) 沖 高司. 二分脊椎症児の知的発達. 総合リハ 1986；14：129-134.

### [Summary]

To clarify the factors affecting quality of life of school-age children with spina bifida and to obtain baseline data for assistance which improve their QOL, we investigated QOL in 78 SB and 231 healthy children from forth grade in elementary school to third grade in junior high school by self-administered questionnaire. Our data showed that QOL scores of SB group were higher than those of normal group and scores of “sum” and all five factors tended to be high in SB group. We used the QOL questionnaire which was originally developed and of which validity was confirmed. The scores of “sum”, “anxiety and distress” and “total health satisfaction” in junior high school children with SB tended to be lower when compared with those in elementary school children with SB. Studying the scores according to the type of disability, we found no significant difference among urinary incontinence, fecal incontinence and gait disturbance but the score of “anxiety and distress” in children with self-catheterization tended to be lower when compared with those in children with complete voiding. Our study suggested the necessity of alleviating the psychological burden of self-catheterization at school and relating to adolescent children with spina bifida.

---

### [Key words]

spina bifida, school-age, QOL