

研 究

小児炎症性腸疾患で外科的治療を受けた子どもに
対する QOL 評価

—潰瘍性大腸炎で大腸全摘手術を受けた子どもの QOL—

河俣あゆみ¹⁾, 内田 恵一²⁾, 井上 幹大²⁾

〔論文要旨〕

潰瘍性大腸炎で大腸全摘手術を受けた子どもの手術前後の QOL の変化を明らかにするために、小児の QOL 評価の客観的指標として Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 日本語版を使用し調査を行った。

対象は、潰瘍性大腸炎で大腸全摘手術を受けた11名の子どもで大腸全摘手術前・回腸人工肛門閉鎖術1か月後・現在の3時期で記入してもらい、また健康な子ども54名をコントロール群とし比較検討を行った。

結果、現在の QOL 総合評価は、手術前と、人工肛門閉鎖術1か月後に比べて有意に高かった。また、身体的機能、感情の機能、社会的機能、学校生活のすべての4下位尺度において、コントロール群のレベルまで回復していた。大腸全摘手術が適応となった潰瘍性大腸炎の子どもたちは、手術を受けることで、身体的機能や学校生活が改善され、QOL が向上されるものと考えられた。

Key words : 小児炎症性腸疾患, 潰瘍性大腸炎, 外科的治療, QOL, PedsQL

I. はじめに

1948年に世界保健機構 (WHO) が「健康とは、単に疾病がないということではなく、身体的、心理的、社会的に満足のいく状態にあること」と定義づけ、それ以後 Quality of Life (QOL) についてさまざまな研究が進められてきた。なかでも Health-Related Quality of Life (HR-QOL) の重要性から、標準化された評価尺度が開発されてきた¹⁾。成人の領域では国際的に標準化された HR-QOL 自己評価尺度として SF-36が代表的であり²⁾、本邦でも SF-36v 2 日本語版が開発されている³⁾。

小児領域においても子ども自身による QOL 評価が重要視され、自己評価尺度の開発が進められてきた。しかし年齢や発達段階、子どもの身体的状況によって

QOL 評価には自己・代理評価尺度をもちあわせた包括的 HR-QOL 尺度が必要とされている。これらを可能とする QOL 尺度として、2001年に、Varni JW⁴⁾によって開発された Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) は、2~18歳の小児に可能な21~23項目からなる自己・代理評価尺度であり、23ヶ国で翻訳された国際比較が可能な尺度である。本邦においても小林ら⁵⁾によって翻訳された日本語版 PedsQL は、すでに信頼性と妥当性が評価されている。

小児の炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease : IBD) は、慢性の難治性疾患として原因や治療についてさまざまな研究が進められてきた。発症年齢により身体的、心理的、社会的問題を生じることが多く^{6,7)}小児 IBD の QOL 研究は欧米では早くから取り組まれてきたが本邦では文献上認められない。

成人 IBD に対する QOL 尺度は、1989年、Guyatt ら^{8,9)}

Evaluation of Quality of Life in Children with Inflammatory Bowel Disease Who Underwent Total Colectomy [2352]
Ayumi KAWAMATA, Keiichi UCHIDA, Mikihiro INOUE 受付 11. 8. 1

1) 三重大学医学部附属病院 (看護師)

採用 12. 7. 2

2) 三重大学大学院消化管・小児外科 (医師)

別刷請求先: 河俣あゆみ 三重大学医学部附属病院 〒514-0001 三重県津市江戸橋2丁目174

Tel : 059-231-5126 Fax : 059-231-5127

により Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) が開発され、広く利用されている¹⁰⁾。本邦においても、櫻井らにより日本語版 IBDQ の信頼性と妥当性が検証されている。さらに、小児を対象として IMPACT¹¹⁾ が開発されたが、日本語版 IMPACT の信頼性と妥当性の検証はまだ報告されていない。

小児 IBD の外科的治療は、子どもの QOL を向上させることが目的の一つとされているが、これまで外科的治療後の QOL 評価のためのツールがなく、IBDQ や IMPACT のいずれも外科的治療を受けた子どもに対する尺度としては使用されていないのが現状である。一方、外科的治療を受けた小児の頭部手術^{12, 13)}や肝移植レシピエント^{14, 15)}を対象に PedsQL が使用されており、PedsQL が外科的治療を受けた小児にも使用できることがわかった。

PedsQL を使用して IBD の小児を対象にした研究はわずかに報告されているのみで^{16, 17)}、今回、潰瘍性大腸炎で手術適応により大腸全摘手術を受けた子どもの QOL について、外科的治療が QOL 向上につながったか検証すると共に必要な看護介入を明らかにすることを目的に、PedsQLTM4.0 Generic Core Scales (PedsQL) を評価尺度に使用し研究を行った。

II. 目的

潰瘍性大腸炎で手術適応により大腸全摘手術を受けた子どもの QOL について、外科的治療が QOL 向上につながったか検証すると共に必要な看護介入を明らかにする。

III. 対象と方法

1. 対象

1) 研究施設で過去 5 年間に、潰瘍性大腸炎で大腸全摘手術を受けた 12～18 歳の子どもで、外来受診時に本人と家族に研究の主旨を説明し同意が得られた 11 名を対象とした。対象の 11 例は、内科的治療に難渋し、大腸全摘手術が行われた手術適応例で、大腸全摘手術は計画的分割手術により、2 期および 3 期で行われた。2 期手術とは、①大腸全摘 + J 型回腸囊肛門吻合 + 回腸人工肛門造設、②回腸人工肛門閉鎖の分割で、3 期手術とは、①大腸垂全摘 + S 状結腸粘液瘻 + 回腸人工肛門造設、②残存大腸全摘 + J 型回腸囊肛門吻合 + 回腸人工肛門造設、③回腸人工肛門閉鎖の分割で行った。

2) コントロール群：研究対象施設のある県内に在住している 13～18 歳の子どもで、研究の同意が得られ現在治療を必要とする疾患のない健常児 54 名をコントロール群とした。

2. 方法

1) 評価尺度 (表 1)

Varni JW によって開発された原版⁴⁾を、小林らが翻訳し、信頼性と妥当性が評価された日本語版 PedsQLTM4.0 Generic Core Scales (PedsQL)⁵⁾を使用した。日本語版 PedsQL は、4 つの年齢区分 (2～4 歳児用, 5～7 歳児用, 8～12 歳児用, 13～18 歳児用) からなる、小児を対象とした HR-QOL 包括尺度であり、身体的機能 (8 項目)、感情の機能 (5 項目)、社会的機能 (5 項目)、学校 (5 項目) の 4 つの下位尺度 (合計 23 項目) より構成されている。評価は 0～4 の 5 件法で点数が高いほど QOL が高いことを示す。

表 1 PedsQL 日本語版⁵⁾

項目 1	100メートル以上歩くのがむずかしい
項目 2	走るのがむずかしい
項目 3	スポーツや運動をするのがむずかしい
項目 4	重いものを持ち上げるのがむずかしい
項目 5	自分でお風呂に入ったり、シャワーをあびるのがむずかしい
項目 6	家のお手伝いをするのがむずかしい
項目 7	痛い
項目 8	元気がない
項目 9	こわかったり、おびえる
項目 10	悲しい気持ちになる
項目 11	怒っている
項目 12	眠りづらい
項目 13	これから自分に起こることが心配
項目 14	他の子と仲良くするのがむずかしい
項目 15	他の子が友だちになりたがらない
項目 16	他の子にいじめられる
項目 17	同じ年の子ができることができない
項目 18	同じ年の子についていくのがむずかしい
項目 19	授業に集中するのがむずかしい
項目 20	忘れっぽい
項目 21	学校の勉強についていくのがむずかしい
項目 22	気分がよくないので学校を休む
項目 23	病院にいくために学校を休む

2) 評価時期

大腸全摘手術を受けた子どもに対しては、初回手術前、人工肛門閉鎖術1か月後、現在の3時期について後方視的に自己評価してもらった。コントロール群に対しては PedsQL の評価方法に基づき、現在から過去1か月間について自己評価してもらった。

3) 倫理的配慮

研究施設の倫理委員会にて承認を得た。潰瘍性大腸炎で手術を受けた子どもと家族には、研究者や共同研究者により書面と口頭で研究の主旨、目的について説明し同意を得た。回収は研究者や共同研究者により個人名が特定できないよう封入とし、コード化した後、統計分析した。コントロール群については、同施設で勤務し対象年齢の子どもをもつ職員に研究の主旨を説明し、同意が得られた子どもに研究の主旨と調査票を配布し、同様に回収した。

4) 分析方法

評価表の採点方法に基づき 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0 に得点を点数化したのち、下位尺度23項目得点の平均値を個人の総合評価スコアとした。また各下位尺度スコアはそれぞれの下位尺度項目得点の平均値より得た。統計学的数値は、平均±標準偏差で表記した。解析には JSTAT を用い、各時期のスコアの3群間比較には Friedman 検定、対象群とコントロール群の2群間比較には、Mann-Whitney の U 検定による統計的分析を行った。p 値<0.05を統計学的に有意差ありと判定した。

IV. 結 果

1. 対 象

1) 患者背景

男児が6名、女児が5名、年齢は15.5 ± 0.5歳 (12～18歳)であった。術式は、2期分割手術が5名、3期分割手術が6名で、術後観察期間は2.5±1.4年 (0.5～5年)であった。

2) コントロール群

男児が12名、女児が42名で、年齢は16.0±0.5歳 (15～18歳)であり、両群で年齢に有意差は認められなかった。

2. PedsQL 総合評価と下位尺度評価 (表2), (図)

PedsQL の総合評価では、術前や人工肛門閉鎖術1か月後より現在では、有意に高スコアであった。次に「身体的機能」、「感情の機能」、「社会的機能」、「学校」のすべての下位尺度において、術前よりも人工肛門閉鎖術1か月後が、人工肛門閉鎖術1か月後より現在の方がスコアは上昇しており、「身体的機能」では、術前および人工肛門閉鎖術1か月後と現在で有意差を認めた。「感情の機能」では、術前と人工肛門閉鎖術1か月後、術前と現在に有意差を認め、「社会的機能」では、術前および人工肛門閉鎖術1か月後と現在に有意差を認めた。「学校」では、術前と現在に有意差を認めた。特に「身体的機能」の8項目のうち、『痛い』の質問における平均得点は、術前が31.8±10.0、人工肛門閉鎖術1か月後が45.5±10.4、現在が93.2±15.4であり平均値が上昇していた。手術前と人工肛門閉鎖術1か月後で有意差はなく (p = 0.25)、手術前と現

表2 PedsQL 得点と下位尺度得点

	術前	1か月後	現在	コントロール	統計解析 (有意差)
総合評価	50.0±24.1	60.6±17.9	88.2±10.5	93.0±7.2	術 前 vs 現 在** (p = 0.0004) 1か月後 vs 現 在** (p = 0.0005)
身体的機能	43.2±34.8	46.3±20.0	88.4±12.9	95.5±6.1	術 前 vs 現 在** (p = 0.0001) 1か月後 vs 現 在** (p = 0.0002)
感情の機能	46.4±34.7	74.6±20.4	93.2±9.8	93.2±10.0	術 前 vs 1か月後* (p = 0.036) 術 前 vs 現 在** (p = 0.001)
社会的機能	66.4±32.3	76.8±25.6	95.5±9.6	96.1±9.8	術 前 vs 現 在* (p = 0.0196) 1か月後 vs 現 在* (p = 0.0194)
学校	50.1±36.1	53.2±29.3	76.4±27.7	86.7±12.4	術 前 vs 現 在* (p = 0.0265)

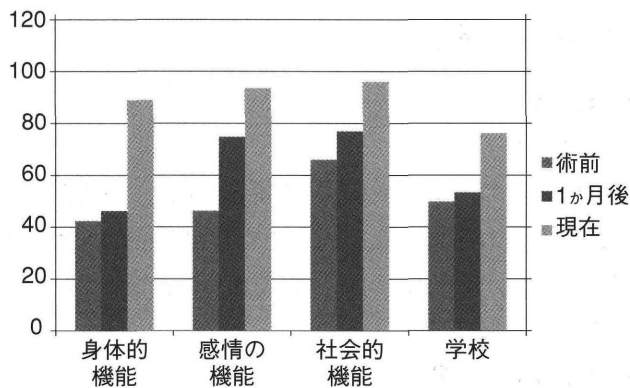


図 大腸全摘手術を受けた子どもの各時期による下位尺度平均の変化

在 ($p=0.0071$), 人工肛門閉鎖術 1 か月後と現在 ($p=0.0046$) で高い有意差を認めた。

また、本報告例とコントロール群の比較では、現在の総合評価および各下位尺度すべてにおいて有意差は認められなかった。

V. 考 察

PedsQL を使用して小児 IBD を対象に QOL を評価した先行研究では、健常児や小児慢性疾患、小児がんの子どもたちの QOL と比較した研究がある^{16,17)}。それらによると、IBD の子どもたちの QOL は、いずれも健常児に比較して低いという結果であり、小児がんや慢性疾患の子どもたちと QOL に差はなかったと報告されている。更に、Kunz ら¹⁷⁾による青年期の IBD を対象にした研究では、下位尺度の「感情の機能」で健常児よりも低く、「学校」では慢性疾患の子どもよりも低かったことが報告されている。これらの先行研究は、手術を受けていない IBD の子どもたちを対象としており、IBD の子どもたちの PedsQL 総合評価は 73~77 点であったと報告されている。また、潰瘍性大腸炎のみを対象とした研究報告はない。そのため今回の研究結果を先行研究と比較することが難しい。本来コントロール群は、手術適応例での非手術例であると考えるが、手術適応での非手術例は少なく比較検討が難しいことが予測されたため、今回は健常児との比較となった。また、後方視的評価による結果ではあるが、先行研究と潰瘍性大腸炎の手術前の PedsQL 総合評価 (50.0 ± 24.1) を比較すると QOL が低下していると考えられる。

手術後については、大腸全摘手術を受けた子どもの PedsQL 総合評価や下位尺度のすべてにおいて、手術

前より人工肛門閉鎖術 1 か月後、更に現在と QOL が向上していたことから、手術を受けたことが QOL の向上につながっていることが明らかになった。しかも、コントロール群との比較では、本報告例における現在の QOL と有意差はなく、健常児の QOL とほぼ同等の QOL に向上したことは非常に重要な結果と考える。

成人の IBD 患者の QOL に影響する要因として、痛みの程度が関連しており、痛みが強いほど QOL が低下することが知られている¹⁸⁾。痛みについては、手術前は大腸の炎症による慢性的な腹痛、手術 1 か月後では腸動痛、現在では下痢による痛みなど痛みに違いがあると考えられるが、今回の調査では痛みの種類や程度について詳細なインタビューは行っていない。しかし、下位尺度の「身体的機能」の結果より、手術前と現在に有意差を認めたことは、手術によって炎症による慢性的な痛みから解放されたことが QOL 向上に大きな影響を与えていると考えられた。また「身体的機能」の 1 項目である『痛い』の平均スコアで手術前と現在、人工肛門閉鎖術 1 か月後と現在に高い有意差を認めたことから、痛みが QOL に大きく影響していたと考えられる。下位尺度「感情の機能」、「社会的機能」、「学校」でそれぞれに手術前と現在で有意差を認めたことは、手術を受けたことで痛みから解放され、学校に行くことを可能にしたことが影響していると考えられる。特に「社会的機能」の項目から、3 名の子どもがいじめを受けていたことが明らかになったが、現在ではいずれも友人関係に問題はないと答えていたことから考察すると、子どもにとって学校に行くことができるということが非常に QOL に大きな影響を与えており、手術によってこれらを可能にしたことは重要な結果と考える。

更に先行研究より、IBD 患者の QOL に影響する痛み以外の要因として、カウンセリング、教育、セルフマネジメント、専門家による介入などが報告されている。特に医師、IBD スペシャリストナースや、カウンセラーによる専門的で継続した介入が重要であることがわかっている^{19~23)}。

Cooper らは、成人の IBD 患者を対象にした質的研究において、セルフマネジメントが QOL を向上させることを報告している²⁴⁾。今回の研究対象である思春期から青年期の子どもたちは、自我同一性の獲得、アイデンティティの確立が発達課題である。術式により 2~3 回の手術を受けなければならないが、子ども

たちにおいてもセルフマネジメントの重要性は成人と同様であると考察する。IBD の子どもをフォローしていく際には、カウンセリングを行いながら QOL 評価が必須であり、スペシャリストナースに求められる能力として、フィジカル、心理面から患者の状態をアセスメントするために、幾つかのスケールを使用する重要性が報告されている²⁴⁾。よって手術前には、これまでの辛い経験や苦痛を共感し子どもたちの思いに傾聴しながらも、手術という新たな痛み体験をどのように乗り越えるか、子どもや親と共に考え、ネガティブからポジティブな感情に変化できるような援助が必要となる。退院前には痛みのマネジメントや、日常生活・学校生活における自己コントロールの重要性について教育的介入を行っているが、結果より専門的で継続した看護介入の必要性をあらためて認識した。

今回は、対象者が潰瘍性大腸炎で手術適応例となった手術例で、大腸全摘手術を受けた子ども11名であり、PedsQL を後方視的に使用した研究であることから、今後は対象数を増やし前方視的な調査を続けていくこと、更に、手術前から退院までの看護介入が、子どもたちにどのような影響を与えているかについて質的研究を行うことが課題である。

VI. 結 論

今回の研究により、潰瘍性大腸炎で手術適応例となった手術例で、大腸全摘手術を受けた子どもの QOL を評価するため PedsQL をスケールに使用した結果、PedsQL の総合評価、4 下位尺度すべてにおいて、手術前より現在の方が QOL は向上しており、手術によって QOL が向上することがわかった。また手術を受けた子どもの現在の QOL は健常児の QOL と差はなかった。QOL には痛みが大きく影響しており、手術によって手術前の慢性的な痛みから開放されることが、QOL 向上につながっていると考えられた。

慢性的な痛みや手術による痛みの緩和が必要であると共に、カウンセリングや教育的介入を通した専門的で継続性のある看護介入が重要である。

本研究は、平成23年第11回日本小児 IBD 研究会にて発表した。

文 献

- 1) Testa MA. Assessment of quality-of-life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 1996 ; 334 (13) : 835-840.
- 2) Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short Form 36 (SF36) health survey questionnaire : normative data for adults of working age. *Journal of British Medicine*, 1993 ; 306 : 1437-1440.
- 3) Fukuhara S. Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 Health Survey. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1998 ; 51 (11) : 1045-1053.
- 4) Varni JW. The PedsQL 4.0 : reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001 ; 39 (8) : 800-812.
- 5) Kobayasi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children : development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International*, 2010 ; 52 (1) : 80-88.
- 6) Merchant A. Inflammatory bowel disease in children : an overview for pediatric healthcare providers. *Gastroenterology Nursing*, 2007 ; 30 (4) : 278-282.
- 7) Hans MK, Nico HB. Potential use for quality-of-life measures in childhood inflammatory bowel disease : [Quality of life in childhood inflammatory bowel disease : summary of the international meeting]. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 1999 ; 28 (4) : 56-61.
- 8) Guyatt GH, Mitchell A, Irvine EJ, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 1989 ; 96 : 804-810.
- 9) Garrett JW, Drossman DA. Health status in inflammatory bowel disease. Biological and behavioral considerations. *Gastroenterology*, 1990 ; 99 : 90-96.
- 10) Irvine EJ, Feagan B. Quality of life : a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. Gastroenterology*, 1994 ; 106 : 287-296.
- 11) Otley A, Smit C, Nicholas D, et al. The IMPACT questionnaire : a valid measure of health related

- quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2002 ; 35 : 557-563.
- 12) Palmer SN, Meeske KA, Katz ER, et al. The PedsQL™ brain tumor module : initial reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 2007 ; 49 : 287-293.
 - 13) Sato I. Development of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL™ Brain Tumor Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2011 ; 8 : 38.
 - 14) Weissberg-Benchell J, Vreni JW. Pediatric health-related quality of life : feasibility, reliability, and validity of the PedsQL transplant module. *American Journal of Transplantation*, 2001 ; 10 (7) : 1677-1685.
 - 15) Alonso EM, Limber CA. Cross-sectional analysis of health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients. *The Journal of Pediatrics*, 2010 ; 156 (2) : 270-276.
 - 16) Marcus SB, Strople JA. Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 2009 ; 7 (5) : 554-561.
 - 17) Kunz JH, Hommel KA. Health-related quality of life of youth with inflammatory bowel disease : a comparison with published data using the PedsQL 4.0 generic core scales. *Inflammatory Bowel Disease*, 2010 ; 16 (6) : 939-946.
 - 18) Schirbel A, Reichert R. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 2010 ; 16 (25) : 3166-3177.
 - 19) Godber J, Mayberry JF. A preliminary report on the role of counseling amongst patients with inflammatory bowel disease. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1998 ; 81 : 528-529.
 - 20) Oxelmark L, Magnusson A, et al. Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients : effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Disease*, 2007 ; 13 (2) : 182-190.
 - 21) Moskovits DN, Maunder RG, et al. Use of community resources before inflammatory bowel disease surgery is associated with postsurgical quality of life. *Canada Journal of Gastroenterology*, 1998 ; 14 (2) : 95-98.
 - 22) Belling R, Wood L, et al. Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*, 2008 ; 14 : 67-73.
 - 23) Cooper JM, Collier J, et al. Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease : a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 2010 ; 47 : 1500-1509.
 - 24) Smith GD, Watson R. Impact of a nurse-led counseling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 2002 ; 38 (2) : 152-160.
- [Summary]**
- This study was performed to clarify the contrast in quality of life (QOL) between before and after total colectomy in pediatric patients with ulcerative colitis. A questionnaire using the Japanese translated version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) was administered to 11 children who previously underwent total colectomy and ileal J-pouch-anal anastomosis in our hospital. QOL was evaluated at the point just before operation, 1 month after the operation, and at present in each patient. The same questionnaire was administered to 54 healthy, age-matched children as controls. The results showed that the total scale score at present was significantly higher than that just before and 1 month after the operation. All core scale (physical, emotional, social, and school functioning) scores at present were comparable with those of the healthy children. These results show that interference of school life and disease-related pain worsen QOL and that surgical treatment could eliminate these sources of suffering in children with ulcerative colitis.
-
- [Key words]**
- inflammatory bowel disease, ulcerative colitis, operation, quality of life, pediatric quality of life inventory (PedsQL)