研 究

若年性特発性関節炎をもつ 小中学生の QOL と療養行動の関連

福山美沙子1), 廣瀬 幸美2)

〔論文要旨〕

本研究では、若年性特発性関節炎(JIA)をもつ小学生および中学生のQOLの特徴と、QOLと療養行動の関連について明らかにすることを目的とし、無記名自記式質問紙調査を行った。有効回答の79人を分析した結果、QOLの総得点および下位尺度【不安や悩み(がない)】と【学校と先生の満足】において中学生よりも小学生が有意に高かった。小中学生ともに疼痛がある子どもはQOLが低く、疼痛がQOLに影響していることが明らかとなった。QOLと療養行動の関連では、小中学生ともに毎日朝食の摂取をしている群でQOLが高く、小学生では内服がある群、体を動かす群でQOLが高く、中学生では野菜を摂取している群、排泄の確認を行っている群、内服を指示通り行えている群でQOLが高いことが明らかとなった。一方で、小中学生ともに外出時にマスクを着用している群でQOLが低いことから、望ましい療養行動が必ずしもQOLの向上に繋がらない可能性を踏まえたうえで、療養行動を継続できるような支援の必要性が示唆された。

Key words: 若年性特発性関節炎, QOL, 療養行動

I. はじめに

若年性特発性関節炎(Juvenile idiopathic arthritis:JIA)は、16歳未満で発症する慢性関節炎を中核病態とする原因不明の疾患であり、小児人口10万人対10~15人に発症¹⁾し、難治症の例では関節の破壊が進むため、肢体不自由にもなりうる後天性疾患である。発症は幼児期から学童期に多い²⁾が、どの年齢の子どもでも発症する疾患であり³⁾、症状をコントロールするために、内服や外来での点滴治療、在宅自己注射など、長期にわたる継続的な治療が必要である²⁾。JIAの症状悪化を予防し、家庭や学校において支障なく生活するには、食事、感染予防、リハビリ、内服など⁴⁾日常生活において療養行動が必要である。しかし、学

・童後期から思春期では子どもが主体となり療養行動を行う時期であるが、親の管理からの移行がスムーズに行えないことで療養行動を中断してしまう状況があるが。そのため、主体的に療養行動を行うことができない場合、本人らしい生活を継続することが難しくなり、Quality of Life (QOL)の低下に繋がっていくのではないかと考えた。JIAをもつ子どもを対象とした海外の調査では、薬のアドヒアランス⁶や痛みの強さがQOLに影響している⁷⁾ことが報告され、国内においては、治療効果を評価するためにQOLの調査⁸⁾を行っているが、JIAをもつ子どもを対象とした療養行動とQOLの関連について明らかにした研究はみあたらない。そこで本研究では、JIAをもつ学童・思春期の子どものQOLに焦点をあてQOLと療養行動に関

Relationship between Quality of Life (QOL) and Self-care Behavior in

Elementary and Junior High School Students with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)

受付 14.11.10 採用 15.9.3

Misako Fukuyama, Yukimi Hirose

1) 元 横浜市立大学医学部看護学科(看護師)

2) 横浜市立大学医学研究科看護学専攻小児看護学分野(研究職 / 看護師)

別刷請求先:廣瀬幸美 横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 = 236-0004 神奈川県横浜市金沢区福浦3-9 Tel/Fax:045-787-2511

連があるか検討し、療養行動の継続を支える看護の示唆を得ることができると考えた。

Ⅱ.目的

JIA をもつ小中学生の QOL の特徴と、QOL と療養 行動との関連について明らかにする。

Ⅲ. 用語の操作的定義

1. 療養行動

症状悪化の予防や健康を維持するために必要な食事,運動,安静,感染予防などとし,家庭や学校で支障なく生活していくために実施している日常生活管理行動とする。

2. QOL

中村らの子どもが感じる生活の満足度^{9,10)}と捉え,疾患の有無によらない発達課題の達成や,食事・睡眠・排泄・活動の満足,ストレスが多すぎないこと,家庭や学校など生活環境への満足,自尊感情を含む健康関連 QOL とする。

Ⅳ. 研究方法

1. 対象者と調査期間

小学校3年生から中学校3年生のJIAと診断され 定期外来を受診し、急性症状のない慢性期の子どもを 対象とした。調査期間は2013年6月1日~8月31日で あった。

2. 調査方法

無記名の自記式質問紙調査である。対象者の通院する病院長および患者会の理事に研究計画書・各質問紙を提示し、本研究の趣旨に承諾が得られた4施設および患者会にて調査を実施した。対象者とその保護者には書面および口頭で調査協力を依頼した。質問紙への記入は外来受診時の待ち時間や自宅で記載してもらい、回収は郵送あるいは、外来に設置した回収箱への投函を選択してもらった。

3. 質問紙の内容

1) 対象者の背景

対象者の基本属性(年齢, 学年, 性別, 家族構成), 疾患(発症年齢, 疼痛)について回答を求めた。

2) QOL

中村ら⁹によって開発された生活の満足(QOL)の質問紙「小学校中学年から中学生用」⁹を使用した。質問紙は6下位尺度からなり、【不安や悩み(がない)】9項目、【家と家族の満足】7項目、【友達の満足】5項目、【学校と先生の満足】4項目、【全体的な健康の満足】5項目、【体力と勤勉性、自尊感情】7項目の合計37項目である。回答は各項目について「1.とても満足している」~「5.とても不満である」の5段階のリッカート尺度であり、合計得点が高いほどQOLが高いことを示す。「小学校中学年から中学生用」⁹⁾の Cronbach α係数は全体で0.93、下位尺度で0.69~0.84である。本研究における Cronbach α係数は、全体で0.88、各下位尺度は0.59~0.88であった。

3) 療養行動に関する項目

療養行動は、先行研究^{11.12)}を参考に食事・排泄・運動(休息)・内服・感染予防についての計14項目の自作の設問を作成した。回答は各項目に合わせて、3ないし4つの選択肢とした。

4. 分析方法

すべての変数について記述統計量を算出した。小学生と中学生のQOLの差をみるためにt検定を行った。さらにQOLと背景および療養行動との関連をみるためにt検定、一元配置分散分析を行った。分析にあたり、背景の「罹患期間」は中央値で2値変数に変換した。療養行動では、各療養行動の項目において回答の3ないし4つの選択肢の分布を確認し、療養行動の「有・無」あるいは「している・していない」の2値変数に変換しt検定を行った。統計分析には、統計解析ソフト(SPSS Statistic 22.0)を使用し、有意水準は5%未満とした。

5. 倫理的配慮

対象者が未成年であったため、対象者および保護者 それぞれに調査依頼文を作成し説明した。内容は、① 調査の目的・内容・方法、②研究への参加は自由意思 であること、③プライバシーの保護、④データは研究 以外で使用しないこと、⑤データは研究終了時に破棄 すること、⑥学会などでの結果の公表では個人が特定 されないようにすること、⑦研究に関わる費用負担が ないことである。本調査への参加の意思は、記入した 質問紙を、研究者宛の返信用封筒で直接返送しても らったことで同意を得たこととした。なお、本研究は 横浜市立大学医学研究倫理委員会の審査を受け承認を 得た(承認番号 A130530013)。

V. 結 果

本研究の対象は小学生および中学生であるが、調査の段階では高校生を含めて協力施設に依頼したため、小学生と中学生のみの配布数は不明である。質問紙を配布した小学校3年生から高校3年生の202人のうち、118人(回収率58.4%)から回答が得られ、有効回答は112人(55.4%)であった。そのうち小学校3年生から中学校3年生の79人を分析対象とした。

JIA をもつ小学生と中学生の QOL および QOL と背景の関連(表1)

対象者は小学生43人(54.4%), 中学生36人(45.6%)であった。小学生のQOL 総得点, 平均値(\pm SD)は135.7(\pm 16.9)で, 中学生は127.2(\pm 2.4)であった。小学生と中学生のQOLの比較では, 総得点, 下位尺度の【不安や悩み(がない)】と【学校と先生の満足】において有意差がみられ(p < 0.05), 中学生よりも小学生は高かった。

QOLと背景の関連において、小学生では QOLの 総得点で疼痛に有意差がみられ、疼痛がある群よりも

疼痛がない群が有意に高かった(p < 0.01)。また、【不安や悩み(がない)】、【全体的な健康の満足】においても、疼痛がある群よりも疼痛がない群が高かった(p < 0.05)。【友達の満足】では男子よりも女子が高く(p < 0.05)、【学校と先生の満足】では、罹患期間が5年以上の子どもよりも5年未満の子どもが高かった(p < 0.01)。中学生では、総得点および【不安や悩み(がない)】、【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】において、疼痛がある群よりも疼痛のない群が高かった(p < 0.05)。

2. JIA をもつ小学生の QOL と療養行動の関連(表2)

小学生のQOLと療養行動の関連において、QOLの総得点では、運動・休息で有意差がみられ、運動やストレッチを実施していない群よりも実施している群が有意に高かった(p < 0.01)。【家と家族の満足】では、内服がない群よりも内服がある群が高かった(p < 0.05)。【友達の満足】では、運動やストレッチを実施していない群よりも実施している群が高かった(p < 0.01)。【全体的な健康の満足】では、運動やストレッチを実施していない群よりも実施している群が高く(p < 0.05)、マスクを着用する群よりもマスクを着用しない群が高かった(p < 0.01)。【体力と勤勉性、自尊感情】では、朝食の欠食がある群よりも毎日朝食を

家と家族 学校と先生 全体的な健康 体力と勤勉性 総得点 不安や悩み 友達の満足 の満足 の満足 の満足 自尊感情 % 平均值 ± SD 平均值 ± SD 平均値 ± SD 平均値 ± SD 平均值 ± SD 平均値 ± SD 平均値 ± SD 項目 学校 小学生 54.4 135.7 ± 16.9 * $30.1 \pm 7.3*$ $27.1\ \pm\ 4.5$ $16.3 \pm 2.9*$ 19.5 ± 2.9 21.9 ± 4.9 43 20.7 ± 3.8 中学生 36 45.6 $127.2 \pm$ 2.4 26.3 ± 6.2 25.7 ± 4.7 20.3 ± 3.8 14.4 ± 3.6 19.1 ± 4.0 21.4 ± 4.9 小学生 男子 135.8 ± 19.2 27.8 ± 7.0 性别 17 39.5 24.2 ± 4.7 16.4 ± 3.5 129 ± 24 16.6 ± 1.9 19.7 ± 4.4 女子 26 60.5 135.5 ± 15.6 25.7 ± 6.3 24.7 ± 3.5 $18.5 \pm 2.3*$ 13.3 ± 2.4 16.0 ± 2.6 19.2 ± 4.3 学年 3 9 209 141.3 ± 19.6 27.5 ± 7.1 24.9 ± 3.7 18.2 ± 2.4 14.8 ± 1.9 16.1 ± 2.9 20.9 ± 5.7 4 11 25.6 131.4 ± 10.1 26.4 ± 5.7 23.5 ± 4.3 16.5 ± 4.1 12.6 ± 2.4 16.0 ± 1.4 18.6 ± 3.9 5 15 34.9 136.9 ± 19.2 27.0 ± 7.0 25.1 ± 3.9 18.3 ± 2.6 $13.0~\pm~2.2$ 16.4 ± 3.1 19.0 ± 4.5 16.5 ± 1.1 132.8 ± 17.5 24.7 ± 7.2 242 ± 44 174 ± 26 123 ± 27 193 ± 26 8 18.6 罹患期間 5年未満 $14.4 \pm 1.6**$ 14 32.6 138.6 ± 18.3 25.9 ± 7.1 24.4 ± 4.8 18.1 ± 3.2 16.4 ± 2.1 19.9 ± 4.7 5年以上 29 67.4 134.2 ± 16.3 26.8 ± 6.4 24.5 ± 3.6 17.4 ± 2.9 12.5 ± 2.5 16.2 ± 2.5 19.1 ± 4.2 疼痛 あり 26 60.5 129.8 ± 13.8 24.6 ± 5.5 23.8 ± 4.1 17.5 ± 2.8 12.7 ± 2.4 15.6 ± 2.5 18.4 ± 4.4 144.6 ± 17.5 ** 29.5 ± 7.2** 17 37.0 25.5 ± 3.6 17.9 ± 3.4 $13.8~\pm~2.2$ $17.3 \pm 1.7^*$ 20.8 ± 3.9 なし 中学生 男子 22.9 ± 2.9 11.9 ± 2.2 性別 15 41.7 126.6 ± 16.3 23.5 ± 5.9 17.2 ± 2.6 15.0 ± 2.7 18.7 ± 3.7 女子 21 58.3 127.6 ± 23.3 22.6 ± 5.4 23.1 ± 4.7 17.2 ± 3.5 11.6 ± 3.4 16.5 ± 3.8 19.3 ± 5.1 学年 1 13 36.1 121.5 ± 27.6 22.2 ± 7.3 23.2 ± 4.7 16.5 ± 3.9 11.5 ± 3.7 14.3 ± 4.1 17.1 ± 4.2 2 11 30.6 130.7 ± 15.5 23.7 ± 5.8 23.7 ± 3.1 17.3 ± 2.4 11.4 ± 2.2 17.3 ± 2.6 19.2 ± 4.9 16.3 ± 2.8 33.3 130.1 ± 14.6 231 ± 30 221 ± 42 180 + 28121 + 27 210 ± 40 12 罹患期間 9年未満 16 44.4 125.1 ± 23.4 22.3 ± 6.2 23.1 ± 4.0 16.9 ± 3.9 11.0 ± 3.0 15.5 ± 3.5 19.3 ± 5.4 9年以上 19 52.8 128.3 ± 18.5 23.4 ± 5.3 22.8 ± 4.2 17.5 ± 2.5 12.1 ± 2.9 16.1 ± 3.4 18.7 ± 3.9 無回答 2.8 1

表1 JIA をもつ小中学生の QOL と背景の関連

なし 17 47.2 138.5 ± 13.1 ** 26.2 ± 4.8 ** 検定:t-test, 一元配置分散分析, *:p < 0.05, **:p < 0.01

 117.1 ± 20.7

 20.1 ± 4.8

19 52.8

疼痛

あり

 21.8 ± 4.0

 $24.3\ \pm\ 3.7$

 16.4 ± 3.6

 18.2 ± 2.2

 10.3 ± 2.9

13.2 ± 2.1**

 $14.8~\pm~3.7$

 $17.1 \pm 2.7*$

 $17.5~\pm~4.4$

 $20.7 \pm 4.1^*$

表2 JIA をもつ小学生の QOL と療養行動

				-					n = 43
			総得点	不安や悩み	家と家族	友達の満足	学校と先生	全体的な健康	体力と勤勉性
			术(行人	小女や図み	の満足	及连の何比	の満足	の満足	自尊感情
項目	n	%	平均値 ± SD	平均值 ± SD	平均値 ± SD	平均值 ± SD	平均値 ± SD	平均值 ± SD	平均值 ± SD
食事									
朝食を毎日摂取している	40	93.0	136.9 ± 16.1	26.8 ± 6.7	24.7 ± 3.9	17.7 ± 3.0	13.2 ± 2.3	16.4 ± 2.3	$19.7 \pm 4.1^*$
朝食の欠食がある	3	7.0	118.7 ± 22.0	23.0 ± 4.9	22.0 ± 5.2	16.7 ± 3.8	12.1 ± 3.6	14.3 ± 1.6	14.3 ± 4.6
食べ物のカロリーを気にする	7	16.3	134.4 ± 20.4	23.4 ± 7.0	24.5 ± 4.3	18.7 ± 2.7	14.1 ± 2.3	15.5 ± 1.2	18.6 ± 3.9
食べ物のカロリーを気にしない	36	83.7	135.9 ± 16.4	27.1 ± 6.4	24.5 ± 4.0	17.5 ± 3.1	13.0 ± 2.4	16.4 ± 2.5	19.5 ± 4.4
野菜を食べる	34	79.1	135.9 ± 17.2	26.7 ± 6.6	24.6 ± 4.0	17.6 ± 3.0	12.9 ± 2.3	16.2 ± 2.6	19.5 ± 4.7
野菜を食べない	9	20.9	134.6 ± 16.5	25.7 ± 6.8	23.9 ± 4.2	17.8 ± 3.0	14.2 ± 2.4	$16.7 ~\pm~ 1.1$	$18.9 ~\pm~ 2.7$
排泄									
便をした時に確認をする	33	76.7	135.7 ± 15.9	26.0 ± 6.8	24.5 ± 3.8	17.8 ± 3.0	13.4 ± 2.3	16.2 ± 2.5	$19.5~\pm~4.5$
便をした時に確認をしない	10	23.3	135.5 ± 20.8	28.2 ± 6.0	24.6 ± 4.7	17.0 ± 2.9	$12.5~\pm~2.6$	16.4 ± 1.7	$19.1~\pm~3.6$
運動・休息									
体が痛い時に運動を休む	27	62.8	136.7 ± 16.1	26.5 ± 7.1	24.6 ± 3.7	18.2 ± 2.8	13.3 ± 2.2	16.1 ± 2.7	$19.6~\pm~4.4$
体が痛くても運動を休まない	15	34.9	131.1 ± 15.2	25.6 ± 4.8	23.9 ± 4.5	16.4 ± 3.0	12.8 ± 2.7	16.4 ± 1.3	18.2 ± 3.4
無回答	1	2.3							
症状があった時に学校を休む	25	58.1		26.0 ± 6.5	24.7 ± 4.5	17.7 ± 2.8	13.2 ± 2.1	16.0 ± 2.7	19.5 ± 4.4
症状があっても学校を休まない	17	39.5	133.7 ± 14.4	26.5 ± 6.3	24.0 ± 3.1	17.5 ± 3.3	13.0 ± 2.8	16.5 ± 1.7	18.6 ± 3.6
無回答	1	2.3							
体を動かしたりストレッチをする	23	53.5		28.0 ± 7.2	24.7 ± 3.3	$19.0 \pm 1.6**$	13.5 ± 2.1	$17.0 \pm 1.7^*$	$21.1 \pm 3.7**$
体を動かしたりストレッチをしない 無回答	19 1	44.2 2.3	128.5 ± 16.1	24.7 ± 5.6	24.1 ± 4.8	16.1 ± 3.6	12.9 ± 2.7	15.5 ± 2.7	17.7 ± 4.0
睡眠を9時間以上取っている	31	72.1	134.2 ± 17.1	25.6 ± 6.5	24.0 ± 4.1	17.5 ± 3.3	13.3 ± 2.3	16.2 ± 2.3	19.5 ± 4.3
睡眠が9時間未満	12	27.9	139.4 ± 16.4	$28.8~\pm~6.5$	$25.7 ~\pm~ 3.6$	$18.0 ~\pm~ 2.2$	$12.9~\pm~2.7$	$16.4 ~\pm~ 2.6$	$18.9 ~\pm~ 4.6$
感染予防									
手洗い・うがいをする	28	65.1	136.9 ± 16.4	26.8 ± 6.9	24.8 ± 3.8	17.6 ± 3.4	13.4 ± 2.1	16.1 ± 2.7	19.6 ± 4.4
手洗い・うがいをしない	14	32.6	134.9 ± 17.6	26.3 ± 6.3	$24.3~\pm~4.3$	18.1 ± 2.1	12.9 ± 2.7	$16.5~\pm~1.6$	18.9 ± 4.3
無回答	1	2.3							
外出時にマスクを着用をする	7	16.3	134.3 ± 14.1	24.4 ± 5.8	25.2 ± 2.8	18.3 ± 2.5	14.4 ± 1.6	13.5 ± 3.1	20.2 ± 3.2
外出時にマスクを着用をしない	35	81.4	136.6 ± 17.2	27.0 ± 6.8	24.5 ± 4.1	17.6 ± 3.1	13.0 ± 2.4	$16.8 \pm 1.8**$	19.2 ± 4.6
無回答	1	2.3							
内服									
内服なし	6	14.0		24.9 ± 6.3	21.1 ± 3.5	17.2 ± 3.0	11.5 ± 2.1	16.8 ± 0.8	20.0 ± 3.3
内服あり	37	86.1	136.8 ± 16.9	26.8 ± 6.7	$25.0 \pm 3.8*$	17.7 ± 3.0	13.4 ± 2.3	16.2 ± 2.5	19.3 ± 4.5
内服があると回答した37人									
指示の通り内服できている	31			27.0 ± 6.9	25.0 ± 3.2	17.7 ± 2.9	13.4 ± 2.4	16.2 ± 2.7	19.2 ± 4.7
指示の通り内服できていない	6	16.2	137.5 ± 19.6	25.5 ± 5.7	25.1 ± 6.5	18.1 ± 3.9	13.6 ± 2.1	16.2 ± 1.7	19.6 ± 3.7

検定:t-test, *:p<0.05, **:p<0.01

摂取している群が高く (p < 0.05), 運動やストレッチを実施していない群よりも実施している群が高かった (p < 0.01)。

3. JIA をもつ中学生の QOL と療養行動 (表3)

中学生の QOL と療養行動の関連において、QOL の総得点では、感染予防で有意差がみられ、マスクを着用する群よりもマスクを着用しない群が有意に高く (p < 0.05)、また内服がある子どものうち、内服を指示通りできていない群よりも指示通りできている群が高かった (p < 0.05)。【不安や悩み(がない)】では、内服を指示通りできていない群よりも指示通りできている群が高かった (p < 0.05)。【家と家族の満足】で

は、朝食の欠食がある群よりも毎日朝食を摂取している群が高く(p < 0.05)、野菜を摂取していない群よりも摂取している群が高かった(p < 0.05)。また、内服を指示通りできていない群よりも指示通りできている群が高かった(p < 0.05)。【友達の満足】では、マスクを着用する群よりもマスクを着用しない群が高かった(p < 0.01)。【学校と先生の満足】では、朝食の欠食がある群よりも毎日朝食を摂取している群が高かった(p < 0.05)。【体力と勤勉性、自尊感情】では、排泄の確認をしている群よりも確認をしない群が高かった(p < 0.05)。また、マスクを着用する群よりもマスクを着用しない群が高かった(p < 0.05)。

表3 JIA をもつ中学生の QOL と背景の関連

				_					n = 36
			総得点	不安や悩み	家と家族	友達の満足	学校と先生	全体的な健康	体力と勤勉性
			税1守点	小女や図み	の満足	及達り個定	の満足	の満足	自尊感情
項目	n	%	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均值 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD
食事									
朝食を毎日摂取している	27	75.0	130.4 ± 20.1	23.8 ± 5.7	$23.8 \pm 4.0^*$	17.2 ± 3.0	$12.3 \pm 2.8*$	$16.3~\pm~3.3$	19.5 ± 4.3
朝食の欠食がある	9	25.0	117.7 ± 19.1	20.4 ± 4.5	20.5 ± 3.2	17.4 ± 3.8	10.0 ± 2.7	$14.6~\pm~3.7$	17.7 ± 5.0
食べ物のカロリーを気にする	6	16.7	128.5 ± 13.4	22.4 ± 2.8	21.9 ± 3.6	17.3 ± 2.9	12.3 ± 2.7	$17.4~\pm~3.1$	19.7 ± 5.3
食べ物のカロリーを気にしない	30	83.3	126.9 ± 21.7	23.1 ± 6.0	23.2 ± 4.1	17.2 ± 3.2	11.6 ± 3.0	15.6 ± 3.5	18.9 ± 4.4
野菜を食べる	27	75.0	130.7 ± 18.9	23.3 ± 5.0	$23.9 \pm 3.9*$	17.6 ± 3.1	12.0 ± 3.0	16.4 ± 3.1	19.8 ± 4.4
野菜を食べない	9	25.0	116.6 ± 22.2	21.9 ± 7.3	20.2 ± 3.3	16.2 ± 3.3	10.8 ± 2.6	$14.5 ~\pm~ 4.2$	$17.0~\pm~4.3$
排泄									
便をした時に確認をする	24	66.7	124.9 ± 19.8	$22.7~\pm~5.5$	22.9 ± 4.0	17.2 ± 2.9	11.4 ± 2.8	15.5 ± 3.4	18.0 ± 4.0
便をした時に確認をしない	12	33.3	131.8 ± 21.7	23.5 ± 5.9	23.2 ± 4.2	17.2 ± 3.7	12.2 ± 3.3	$16.8~\pm~3.5$	$21.2 \pm 4.9*$
運動・休息									
体が痛い時に運動を休む	20	55.6	129.7 ± 20.2	24.6 ± 6.2	23.2 ± 4.1	17.0 ± 3.0	12.4 ± 2.4	16.2 ± 2.9	$18.9~\pm~4.4$
体が痛くても運動を休まない 無回答	15 1	41.7 2.8	123.3 ± 21.3	20.9 ± 4.3	22.2 ± 3.5	17.4 ± 3.4	10.7 ± 3.4	15.5 ± 4.2	19.4 ± 4.9
症状があった時に学校を休む	20	55.6	128.2 ± 22.0	23.7 ± 5.9	23.5 ± 4.3	17.3 ± 3.5	11.9 ± 3.3	15.2 ± 3.4	19.0 ± 4.3
症状があっても学校を休まない	16	44.4	125.9 ± 18.8	22.0 ± 5.2	22.4 ± 3.8	17.1 ± 2.7	11.5 ± 2.5	16.7 ± 3.4	19.1 ± 4.9
体を動かしたりストレッチをする	18	50.0	130.2 ± 22.8	23.5 ± 5.7	22.9 ± 4.1	17.6 ± 3.2	12.2 ± 3.2	16.1 ± 3.7	19.9 ± 5.0
体を動かしたりストレッチをしない	17	47.2	123.1 ± 17.8	21.7 ± 4.9	22.9 ± 4.2	16.9 ± 3.2	11.1 ± 2.6	15.6 ± 3.3	18.2 ± 4.0
無回答	1	2.8							
睡眠を8時間以上取っている	23	63.9	128.9 ± 20.3	23.3 ± 6.2	23.0 ± 3.7	17.1 ± 3.4	12.3 ± 3.0	15.8 ± 3.3	19.6 ± 4.3
睡眠が8時間未満	13	36.1	$124.2~\pm~21.0$	$22.3~\pm~4.6$	$23.0~\pm~4.6$	$17.5~\pm~2.7$	$10.6~\pm~2.5$	$16.0~\pm~3.8$	$18.2~\pm~5.0$
感染予防									
手洗い・うがいをする	17	47.2	133.9 ± 18.8	24.2 ± 5.5	24.0 ± 4.4	18.2 ± 3.0	$12.5~\pm~2.7$	16.4 ± 3.2	20.0 ± 4.4
手洗い・うがいをしない	19	52.8	121.2 ± 20.4	21.9 ± 5.6	22.1 ± 3.5	16.3 ± 3.0	11.0 ± 3.0	15.4 ± 3.6	18.2 ± 4.5
外出時にマスクを着用をする	5	13.9	110.2 ± 14.7	19.1 ± 5.8	22.1 ± 2.3	13.8 ± 2.0	11.6 ± 1.3	13.7 ± 3.0	15.2 ± 3.4
外出時にマスクを着用をしない	31	86.1	$129.9 \pm 20.0^*$	$23.6~\pm~5.4$	$23.1 ~\pm~ 4.2$	$17.8 \pm 2.9**$	$11.7~\pm~3.1$	$16.2 ~\pm~ 3.4$	$19.7 \pm 4.4*$
内服									
内服なし	9	25.0	124.9 ± 18.9	22.0 ± 4.9	23.1 ± 4.0	17.9 ± 3.8	$11.0~\pm~3.3$	14.9 ± 3.4	$18.6~\pm~4.8$
内服あり	27	75.0	128.0 ± 21.1	23.3 ± 5.9	22.9 ± 4.1	17.0 ± 2.9	$11.9~\pm~2.8$	16.2 ± 3.4	$19.2~\pm~4.5$
内服があると回答した27人									
指示の通り内服できている	13	36.1	$137.5 \pm 18.1*$	$25.9 \pm 5.5*$	$24.6 \pm 4.0*$	$18.3~\pm~2.5$	$12.8~\pm~2.6$	17.0 ± 2.6	19.3 ± 4.7
指示の通り内服できていない	14	38.9	119.1 ± 20.4	20.8 ± 5.2	21.4 ± 3.7	15.8 ± 2.9	11.1 ± 2.8	15.5 ± 4.0	19.1 ± 4.5

検定:t-test, *:p<0.05, **:p<0.01

VI. 考 察

本研究では、JIA をもつ小中学生の QOL の特徴と、 QOL と療養行動の関連について明らかにすることを 目的に、JIA をもつ子ども自身を対象に調査を行った。

JIA をもつ小学生と中学生の QOL および QOL と背景の関連

JIA をもつ小学生と中学生の QOL を比較した結果, 小学生は中学生よりも総得点および2つの下位尺度が有意に高かった。この結果は, 他の慢性疾患および健康な小中学生を対象とした先行研究^{9,10)}においても, 小学生は中学生より総点数および下位尺度が高く, 他の研究と同様の傾向であった。Haverman ら¹³⁾の研究では, JIA をもつ子どもと健康な子ども, JIA 以外の慢性疾患をもつ子どもの QOL を比較し, JIA をもつ子どもは健康な子どもおよび慢性疾患をもつ子ども

より QOL が低いことが明らかになっている。本研究においては JIA をもつ子ども以外にコントロール群を作っておらず検証までは至らなかったため、今後は健康な子どもや JIA 以外の慢性疾患をもつ子どもなどのコントロール群を作り、JIA をもつ小中学生のQOL についてさらに検討する必要がある。

小学生のQOLと背景の関連では【友達の満足】において女子が高かったが、Lundbergら¹⁴⁾の研究では、性別によるQOLに差はなく本研究の結果と異なっていた。しかし、これは8~18歳を対象とした調査であり、発達段階による違いが考えられる。小学生の男子では同性、同年齢で集まり遊ぶことが特徴¹⁵⁾であり、疾患によって友人と同様の遊びを行うことが難しくなっていることが【友達の満足】に影響したことも考えられる。そのため、JIAをもつ男子には症状に合わせた遊びの方法を提案することや、友人関係についても情報を得ていく必要がある。また、罹患期間が5

年未満の小学生は【学校と先生の満足】が高い結果と なった。一般的に小学生は学級の雰囲気が学校生活満 足感を高めることや学級の雰囲気は教員からの影響を 受けやすい15)ことから、罹患期間が短く症状への対応 がまだ十分でないために学校の教員など周囲からのサ ポートが得られやすいことが QOL に影響したと推察 される。よって、小学生に対しては学校のサポート体 制を整えられるような支援が必要になることが明らか となった。今回の調査で小中学生ともに疼痛がある子 どもは QOL の総得点が低く、中学生においては疼痛 のみに差がみられ、特に中学生では疼痛が QOL と関 連していることが明らかとなった。JIA をもつ子ども は全身の倦怠感や関節痛などの症状を伝えることは難 しく生活態度が怠けているような誤解を受ける③こと もあり、疼痛のある群では疼痛を表現できず誤解を受 けることによる不安や悩みを抱え、全体的な健康に対 する満足の低下に影響すると考えられる。また、 痛み と感情的な苦悩は分けることのできない関係である16) ことに加えて、中学生ではアイデンティティを確立す る時期で、身体的精神的な不安を抱えやすく17)、自尊 感情の低下など、生活の満足が得られないことが疼痛 に影響することも推察される。

2. JIA をもつ小中学生の QOL と療養行動の関連

IIA をもつ小中学生の QOL と療養行動の関連につ いて明らかにした結果, JIA をもつ小学生は【体力と 勤勉性, 自尊感情】, 中学生は【学校生活の満足】に おいて、毎日朝食を摂取している群で QOL が高かっ た。健康な小学生を対象とした先行研究18)では朝食摂 取行動と就寝時間の関連が明らかになっていることに 加え社会的スキルの関係が示されていた。そのことを 踏まえると毎日朝食を摂取している群は朝食を含めた 生活リズムが整うことにより, 心身ともに健康な状態 が保たれることで【体力と勤勉性、自尊感情】に影響 した可能性がある。加えて、今回の調査の対象が慢性 期の子どもだったことから、友人と同じ行動が可能な ことも考えられ、自分自身の体について満足が得られ ているなど、自尊感情の高い子どもが規則正しい生活 を行えていることも考えられる。一方、JIA をもつ中 学生は、【学校生活の満足】が高い結果となり、健康 な中学生を対象とした研究190では毎日朝食を摂取して いる群は、JIA をもつ中学生同様、QOL が高いことが 示されていた。加えて、朝食摂取が学習面にも影響す

る²⁰⁾ことが明らかになっており、学校生活の満足に影響していることも推察される。また、学校の教員との関係も学校を楽しく感じるかといった学校生活満足感に関係しており¹⁵⁾、教員との関係が良好であることによって精神的な負担がなく、登校するための生活リズムを整えられるようになっていることも考えられる。

次に、感染予防において、小学生、中学生ともに マスクを着用しない群で QOL が高く、手洗い・うが いの実施の有無では QOL に差がなかった。これは、 日々の生活の中で感染予防について神経質に捉えてい ないことや健康な子どもと同じ生活を行えていること が QOL に影響していると推察される。加えて、調査 の時期が夏季であり、感染症が蔓延する時期ではない ために、マスクの着用によって周囲から目立つのを嫌 がったことも影響していると考えられる。JIA をもつ 子どもは治療に免疫抑制剤や生物学的製剤を使用して いる②ことが多く、感染に注意しながら生活しなけれ ばならない。しかし、医学的に必要となる感染予防行 動であったとしても、QOLを低下させる可能性があ ることも今回の結果から明らかとなった。この結果を 踏まえて、子どもの日常生活の中で望ましい療養行動 をとれるような支援が重要であることが示唆された。

最後に、内服している小学生と指示通り内服ができる中学生において【家と家族の満足】が高い結果となった。先行研究において心疾患をもつ小学生は、内服がない群にQOLが高く²¹⁾、本研究とは異なる傾向がみられた。しかし、糖尿病をもつ子どもでは、親が病気の管理を行うことで子どものQOLが高いことが示されており²²⁾、JIAをもつ小中学生においても家族が内服について気にかけていることが背景にあると推察される。今回の調査では家族の介入の状況について確認していないため、今後は発達段階による家族の介入の状況について検討していく必要があると考えられる。

VII. 研究の限界と今後の課題

本研究においては、慢性期の子どもを対象とし日常生活管理行動を踏まえた療養行動について調査したため、JIA に特化した項目のみを検討するまでには至らなかった。加えて、今回の結果から疼痛が QOL に大きく影響していることを踏まえ、急性期の対象も含めた症状のマネジメントや疼痛がある際の生活や運動など、JIA の症状悪化を予防するために望ましい療養行動についてさらに検討する必要がある。

Ⅷ. 結 論

- 1. JIA をもつ子どもの QOL の特徴として,中学生よりも小学生は QOL の総得点,下位尺度【不安や悩み(がない)】,【学校と先生の満足】が高いことが明らかとなった。
- 2. QOLと背景の関連では、小中学生ともに疼痛が 特に QOL に関連していた。
- 3. QOLと療養行動において、小中学生ともに毎日朝食の摂取をしている群でQOLが高い一方で、外出時にマスクを着用している群ではQOLが低かった。また、小学生では内服がある群、体を動かす群でQOLが高く、中学生では野菜を摂取している群、排泄の確認を行っている群、内服を指示通り行えている群でQOLが高いことが明らかとなった。

今回の調査から、望ましい療養行動が必ずしも QOLの向上に繋がらない可能性を踏まえ、JIAをも つ小中学生が日常生活の中で療養行動を継続できるよ うな援助の必要性が示唆された。

謝辞

研究にあたり快くご協力いただきました患者会の会員様、調査施設の医師、看護師の皆様、そして、調査に協力して頂いた JIA をもつお子様に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は平成25年度横浜市立大学医学研究科修士論文の一部であり、第61回日本小児保健協会学術集会(2014年6月、福島)において発表した。また、公益財団法人医療科学研究所の助成を受けたものである。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 横田俊平,森 雅亮,今川智之,他.若年性特発性 関節炎初期診療の手引き(2007).日本小児科学会雑 誌 2007;111:1103-1112.
- Eveline Y. Wu, Heather A. Van Mater, et al. Juvenile idiopathic arthritis. Richard E. Behrman, et al, eds. Nelson Textbook of PEDIATRICS.
 Philadelphia: ESLEVIER SAUNDERS, 2011: 829-839.
- 3) 横田俊平. 慢性疾患をもつ教育と子どもと学校教育 膠原病の子どもと学校教育. 教育と医学 2010;59: 394-401.

- 4) 和田靖之. 長期管理と日常生活指導. 小児看護 2004;27:972-977.
- 5) 稲毛康司. 若年性関節リウマチ (小児慢性関節炎) のキャリーオーバーへの対応. Adult JRA (JIA) へ の対応. 小児看護 2004;27:999-1006.
- 6) April KT, Feldman DE, Zunzunegui MV, et al. Association between perceived treatment adherence and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: perspectives of both parents and children. Patient Prefer Adherence 2008; 2: 121-128.
- 7) Stevanovic D, Susic G. Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. Qual Life Res 2013; 22:607-612.
- 8) 武井修治. 生物学的製剤がもたらす若年性特発性関節炎 (JIA) 患児の生活機能の変化― PedQL による身体機能・精神機能評価と影響因子―. 小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究平成23年度分担研究報告書, 2010:127-135.
- 9) 中村伸枝, 星野美穂, 二宮啓子, 他. 小学校中学年 から中学生の生活の満足度(QOL)質問紙の標準化. 小児保健研究 2007;66:682-687.
- 10) 中村伸枝, 松浦信夫, 佐々木望, 他. 1型糖尿病を もつ子どもと健康児のQOLの比較. 糖尿病 2006; 49:11-18.
- 11) 武井修治. 小児リウマチ性疾患 (膠原病) の運動管理・ 生活管理. 小児科 2012;53:57-65.
- 12) 安本卓也,堀田法子.慢性疾患患児の服薬行動に 影響する要因の検討.小児保健研究 2010:69: 302-310.
- 13) Haverman L, Grootenhuis MA, van den Berg JM, et al. Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results from a Web-based survey. Arthritis Care Res 2012: 64: 694-703.
- 14) Veronica Lundberg, Viveca Lindh, Catharina Eriksson, et al. Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self- and parental reports in a cross-sectional study. Pediatric Rheumatology 2012; 10:33.
- 15)向井隆代.2 友達・仲間との関係. 桜井茂男, 浜口佳和.子どものこころ児童心理学入門.第1版.東京:有斐閣,2014:167-176.

- 16) Michael A Rapoff, Ann MMcGrath, Carol B Lindsley, 西間木敦子訳. 若年性関節リウマチの医学的ならびに心理社会的所見. マイケルCロバーツ編, 奥山真紀子, 丸 光惠監訳. 小児医療心理学. 第1版. 東京: 2007: 335-348.
- 17) 永井洋子, 林 弥生. 子どもの発達; 小児をケアするにあたって こころの発達. 浅倉次男. 子どもを理解する. 第1版. 東京: へるす出版, 2011:33-38.
- 18) 春木 敏,川畑徹朗.小学生の朝食摂取行動の関連要因.日本公衆衛生雑誌 2005;52:235-245.
- 19) 根本芳子, 松嵜くみ子, 柴田玲子. 他. 睡眠時間・朝食の摂取状況と中学生版 QOL 尺度得点の関連性. 小児保健研究 2006;65:398-404.
- 20) 国立教育政策研究所. 生徒の生活習慣等と学力の関係 (1) 生徒の生活習慣等と教科の平均正答率の関係. 平成25年度全国学力・学習状況調査 報告書. http://www.nier.go.jp/13chousakekkahoukoku/data/research-report/crosstab_report. (平成25年12月26日アクセス)
- 21) 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内明子. 心疾患をもつ学 童の QOL と背景要因―自己評価および代理評価によ る検討―. 家族看護学研究 2010;16:81-90.
- 22) 中村伸枝, 松浦信夫, 佐藤浩一, 他. 1型糖尿病をもつ子ども/青年期のQOLと親のQOL, 血糖コントロールの関連. 日本糖尿病教育・看護学会誌2010:14:4-10.

(Summary)

The purpose of this study was to assess the quality of life (QOL) of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis (JIA), and to clarify the association between self-care behavior and QOL. We performed an anonymous self-administered questionnaire survey for elementary and junior high school students with JIA, and analyzed 79 patients of valid responses. It was found that the elementary students had significantly higher scores than the junior high school students on the total score of QOL and on subscales of "anxiety" and "school". Elementary and junior high school students with pain have lower QOL than those without pain, and so pain affect QOL.

The self-care behaviors which connect with high QOL group are eating breakfast, taking medicine, and exercising in elementary students, and eating breakfast, taking in vegetables, confirmation of excreta, and taking medicine as prescribed in junior high school students. To wear a mask when going out leads to low QOL in elementary and junior high school students. The findings suggest that desirable the self-care behavior does not necessarily lead to improvement of QOL. It is important that we support them for the continuation of self-care behavior.

(Key words)

quality of life (QOL), juvenile idiopathic arthritis (JIA), self-care behavior