

研 究

思春期心疾患児の QOL の検討

—病気認識, 病気・身体や社会生活に関する悩みとの関連性において—

林 佳奈子¹⁾, 廣瀬 幸美²⁾, 倉科美穂子³⁾, 林部 麻美³⁾

〔論文要旨〕

思春期心疾患児の QOL の特徴を病気認識, 病気・身体や社会生活に関する悩みから関連性を調査し, これを明らかにするため, 日本語版 PedsQL を用いて質問紙調査を行った。その結果169人の有効回答が得られ, 特に「身体的機能」の QOL は入院や手術経験, 内服薬の有無のみならず, 病気・身体や社会生活に関するあらゆる悩みに関連しており, 一方, 社会生活に対する悩みでは, 社会生活における周りの人の理解, やりがいのない生活への不満, 進学・就職といった将来に対する悩みが, 「身体的機能」, 「感情の機能」, 「社会的機能」, 「学校」の全ての QOL に関連していた。思春期心疾患児の QOL には病気認識に加え, 周囲からの理解, 日常や進学・就職に関する悩みが影響していることから, 患児の療養生活における葛藤や悩みを理解するとともに, 思春期以降の将来の生活を見据えたうえでのセルフケア能力向上に向けた支援の必要性が示唆された。

Key words : 思春期, 心疾患, QOL, 病気認識, 悩み

I. はじめに

先天性心疾患患者の多くは成人期を迎えることが可能となり, わが国では40万人以上のキャリアオーバー患者がいると言われ¹⁾, 疾患だけでなく心理社会的問題を含む多くの課題を抱えたまま成人期を迎えている²⁾。先天性心疾患をもつ中・高校生では, 病気をもっていることを否定的に捉えている者はレジリエンスが低く, 肯定的に捉えている者はレジリエンスが高い³⁾と言われている。また, 自己管理を否定的に捉えている患児は, 親や友だちからのサポートが不足しており, 受け身・逃避・否認の自己管理となり, 不適切な療養行動によって症状が悪化したり, 生活に不満を持っていたりする⁴⁾。さらに, 心疾患をもつキャリアオー

バー患者では, 検査・治療等の心臓に関する問題に加え, 妊娠出産・遺伝といった身体的問題, 結婚・就業・社会保障等の日常生活の問題といった医学的社会的問題¹⁾が挙げられ, 重症度が高いほど親への依存度は高く, 社会的自立の困難さ⁵⁾や自己の病気の現状と将来に対する認識が低い⁶⁾ことも指摘されている。以上より, 心疾患をもつ思春期は身体的, 心理的, 社会的な課題を抱えながら生きており, キャリアオーバー患者となった思春期以降にも影響している。

学童期心疾患児における病気認知は, 患児自身の心理的な QOL に関係している⁷⁾ことから, 思春期心疾患児本人における自己の健康管理への理解力が, 思春期以降も心疾患と上手に付き合いながら日常生活を送ることにつながり, より良い QOL を獲得できると考

The Study for QOL of Adolescents with Heart Disease :
In Relation to Their Distress about Disease Recognition, Disease, Body, and Social Life
Kanao HAYASHI, Yukimi HIROSE, Mihoko KURASHINA, Asami HAYASHIBE

(2711)

受付 15. 2. 4

採用 15. 9. 10

1) 富山大学大学院医学薬学研究部小児看護学 (研究職 / 看護師)

2) 横浜市立大学医学部看護学科小児看護学 (研究職 / 看護師)

3) 長野県立こども病院 (看護師)

別刷請求先: 林 佳奈子 富山大学大学院医学薬学研究部小児看護学 〒930-0194 富山県富山市杉谷2630

Tel : 076-434-2281 Fax : 076-434-5187

える。しかし、思春期心疾患児のQOLに関する研究は少なく、本邦における思春期心疾患児のQOLの特徴は明らかになっていない。

そこで、思春期心疾患児本人の病気の捉え方や患児自身の悩みとQOLが関連するのではないかと考え、思春期にある心疾患児のQOLの特徴を病気認識、病気・身体や社会生活に関する悩みとの関連性から明らかにし、患児のQOL向上につながる支援策について検討した。

II. 用語の定義

思春期 (adolescence) : 思春期早期 (early adolescence) から思春期中期 (middle adolescence)⁸⁾に相当する13~18歳。

病気認識 (disease recognition) : 自分の病気や病気に関する情報の捉え方と理解の仕方、病気に関する知識。

III. 対象と方法

1. 対象と調査方法

対象はA施設の小児循環器外来に通院する13~18歳の子ども486人とした。調査期間は2010年1月の1か月間とし、調査は自記式質問紙を用いて郵送法で行った。対象に研究の依頼文書と質問紙を郵送し、同封した返信用封筒で記入後の質問紙を返信してもらった。患児が回答不可能と思われる知的発達障害等は調査対象外とした。

2. 調査内容

i. 対象の背景

対象の背景として年齢、学年、性別、内服薬処方の有無は質問紙から、診断名、入院・手術経験、学校生活管理指導表における管理指導区分についてはカルテから情報を得た。

ii. 病気認識ならびに病気・身体や社会生活に関する悩み

病気認識の項目は自分の病名、治療に関する事等を知っているかの有無を問い、知っている場合は各々の内容を自由記述で回答を求めた。自由記述の内容から正確ならびにほぼ正確と読み取れる場合は“理解している”と判断し、それ以外を“理解していない”とした。

病気・身体や社会生活に関する悩みの項目は、病気に伴う制約の有無、身体の状態や対人関係に対する気

持ちや悩みの有無を択一式で回答を求めた。

iii. QOL

QOL評価には、日本語版 Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (日本語版 PedsQL)^{9,10)}を使用した。これはJamesら¹¹⁾により開発された子どもの健康関連QOLを測定する包括尺度である。小林ら^{9,10)}がこの尺度の日本語版を作成し、本邦での信頼性・妥当性が証明されている。この尺度は年齢に応じて2~4歳児用、5~7歳児用、8~12歳児用、13~18歳児用からなり、患児による自己評価尺度と保護者による他者評価尺度がある。今回は13~18歳児用の自己評価尺度を使用した。

日本語版 PedsQL は、「身体的機能 (8項目)」「日常生活を行ううえでの困難感や体調の問題)」「感情の機能 (5項目)」「恐怖や怒り、悲嘆や心配などの心理状態)」「社会的機能 (5項目)」「(他児との関係や差異などの社会的側面)」「学校 (5項目)」「(学校生活の問題)」の4つの下位尺度、計23項目「合計得点」で構成される^{9,10)}。評価は過去1か月間について“0:全然ない”~“4:ほとんどいつも”の5段階評価で回答を得、0=100点、1=75点、2=50点、3=25点、4=0点に換算し(100~0点)、各下位尺度得点ならびに合計得点の平均点(以下、QOL得点)で評価される(100点満点、高得点ほどQOLが高い)。なお、この尺度は各下位尺度項目の有効回答数が半数未満の場合は欠損となる⁹⁾。本研究の分析対象における日本語版 PedsQL の4下位尺度の Chronbach's α 係数は、0.734~0.847であった。

3. 分析方法

対象の背景、病気認識、病気・身体や社会生活に関する悩みに関して記述統計を行った。日本語版 PedsQL の4下位尺度得点ならびに合計得点について、病気認識、病気・身体や社会生活に関する悩みとの関連を検討するため、Mann-Whitney U 検定または Kruskal-Wallis 検定を行い、有意差が認められた場合に多重比較した。その後、PedsQL「合計得点」を従属変数とする重回帰分析(強制投入法)を行った。独立変数は、単変量解析にて PedsQL「合計得点」と関連 ($p < 0.05$) がみられた変数とし、独立変数間における中程度以上の相関があると判断されたもの (Spearman 相関係数 $r \leq -0.4$, $+0.4 \leq r$) および共線性の高い変数を除外して独立変数を選定した。統計

解析には SPSSver.21を使用し、有意水準は5%未満とした。

4. 倫理的配慮

対象の子どもと家族には「調査協力をお願い」の依頼文書を作成し、質問紙と同封して郵送した。依頼文書には、研究の趣旨・目的・内容とともに、カルテから情報を得ること、調査参加への拒否権があること、個人を特定する氏名や内容は公表せずプライバシーは保護されること、質問紙の返送をもって調査協力の同意を得たとすること、調査結果は学会などで公表する旨を記載した。なお、本研究はA施設の倫理委員会の承認を得て行った。

IV. 結果

対象の486人に対し、228人(回収率46.9%)より回答を得、有効回答169人(有効回答率74.1%)を分析対象とした。

1. 対象の背景と QOL

表1に対象者の背景を示す。対象者169人の平均年齢は15.07±1.65歳であり、中学生101人、高校生68人、男子99人、女子70人であった。

対象の背景からみた QOL (表2) では、学齢に有意差が認められ、中学生よりも高校生の QOL 得点が低かった ($p < 0.05$)。疾患分類¹²⁾では、『チアノーゼ型疾患』は『不整脈』に比べて「身体的機能」($p < 0.05$)の QOL 得点が低かった。合併症の有無では、合併症がある児は合併症がない児に比べて「感情の機能」、「合計得点」($p < 0.05$)の QOL 得点が低かった。入院経験、手術経験の有無ではそれぞれ「身体的機能」、「感情の機能」、「社会的機能」、「合計得点」に有意差が認められ(入院経験:身体的機能、感情の機能、社会的機能、合計得点; $p < 0.05 \sim 0.001$) (手術経験:身体的機能、感情の機能、社会的機能、合計得点; $p < 0.01 \sim 0.001$)、入院経験や手術経験がある児は経験がない児に比べて QOL 得点が低かった。内服薬処方の有無では、内服薬処方がある児は処方がない児に比べて「身体的機能」、「合計得点」($p < 0.05 \sim 0.01$)の QOL 得点が低かった。

2. 病気認識からみた QOL との関連 (表3)

病気認識では、自分の病名を理解している112人(66.3%)、理解していない57人(33.7%)であった。

表1 対象の背景

	N=169	
	人	(%)
年齢		
13歳	37	(21.9)
14歳	36	(21.3)
15歳	32	(18.9)
16歳	25	(14.8)
17歳	20	(11.8)
18歳	19	(11.2)
学齢		
中学生	101	(59.8)
中1	29	(17.2)
中2	39	(23.1)
中3	33	(19.5)
高校生	68	(40.2)
高1	25	(14.8)
高2	18	(10.7)
高3	25	(14.8)
性別		
男	99	(58.6)
女	70	(41.4)
診断名からみた疾患分類 ^{注1)}		
短絡性疾患	50	(29.6)
閉塞性疾患	29	(17.2)
チアノーゼ型疾患	48	(28.4)
不整脈	18	(10.6)
その他	24	(14.2)
心疾患以外の合併症 ^{注2)}		
あり	27	(16.0)
なし	141	(83.4)
不明	1	(0.6)
入院回数		
0回	38	(22.5)
1~2回	62	(36.7)
3~5回	33	(19.5)
6~9回	16	(9.5)
10回以上	19	(11.2)
不明	1	(0.6)
手術回数		
0回	76	(45.0)
1回	53	(31.4)
2回	16	(9.5)
3回以上	23	(13.5)
不明	1	(0.6)
内服薬の処方		
あり	50	(29.6)
なし	119	(70.4)
学校生活管理指導区分 ^{注3)}		
B	3	(1.8)
C	7	(4.1)
D	20	(11.8)
E	120	(71.0)
不明	19	(11.2)

注1)高橋¹²⁾の著書を参考に疾患分類した

・短絡性疾患:心室中隔欠損症,心房中隔欠損症,動脈開存症など
 ・閉塞性疾患:大動脈弁狭窄,無脾症候群,左心低形成症候群など
 ・チアノーゼ型疾患:ファロー四徴症,両大血管右室起始症,

肺動脈閉鎖症など
 ・不整脈:QT延長症候群,WPW症候群,心室頻拍,心室性期外収縮など

・その他:川崎病,心筋症,心筋炎,心臓腫瘍など

注2)合併症の種類:難聴,てんかん,側弯症,喘息,慢性呼吸不全など

注3)運動強度や学校行事への参加等を示す医師の指示書
 在宅医療・入院が必要なA区分~強い運動も可能なE区分の5段階で分類

表2 対象の背景からみた QOL

N=169

	人	(%)	身体的機能	感情の機能	社会的機能	学校	合計得点
			Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
全体	169		86.21±15.81	78.99±20.02	89.02±16.76	82.24±16.63	84.12±14.18
性別							
男	99	(58.6)	88.62±14.68	80.76±19.08	89.09±16.83	81.93±17.33	84.60±14.14
女	70	(41.4)	85.63±17.38	76.50±21.17	88.93±16.79	82.68±15.70	83.43±14.32
年齢							
13歳	37	(21.9)	90.96±11.78	86.08±14.30	91.76±15.78	83.92±12.81	88.18±10.25
14歳	36	(21.3)	87.41±14.53	81.53±19.00	91.80±15.41	84.79±13.58	86.38±13.09
15歳	32	(18.9)	86.73±16.53	72.97±20.51	87.00±21.76	81.13±21.69	81.56±17.75
16歳	25	(14.8)	80.75±17.55	78.40±20.35	88.60±13.27	79.80±17.05	81.89±12.08
17歳	20	(11.8)	81.25±19.40	74.50±22.35	81.81±18.35	76.00±19.44	78.39±17.51
18歳	19	(11.2)	86.18±15.74	76.05±24.75	90.00±12.69	85.79±14.55	84.51±13.34
学齢							
中学生	101	(59.8)	88.62±14.03 [*]	81.04±18.46	90.58±17.49 ^{**}	83.80±15.99	86.00±13.68 [*]
高校生	68	(40.2)	82.63±17.64	75.96±21.93	86.71±15.45	79.93±17.40	81.31±14.55
疾患分類							
短絡性疾患	50	(29.6)	90.00±14.74	76.30±21.78	89.58±17.77	83.10±17.87	84.74±15.40
閉塞性疾患	29	(17.2)	83.94±14.70	80.34±19.22	87.07±17.85	79.91±17.33	82.82±14.45
チアノーゼ型疾患	48	(28.4)	82.04±15.94 [*]	76.25±22.21	85.55±18.30	81.28±17.03	81.28±14.77
不整脈	18	(10.6)	94.97± 8.03	86.39±12.34	98.33± 3.43	86.39±12.70	91.52± 6.16
その他	24	(14.2)	82.81±19.68	82.91±15.94	90.21±14.10	82.08±15.46	84.51±13.16
合併症							
あり	27	(16.0)	82.41±18.65	73.52±17.14 [*]	85.88±15.97	77.96±19.72	79.94±12.55 [*]
なし	141	(83.4)	87.10±15.09	80.18±20.41	89.69±16.94	83.11±15.97	85.02±14.37
不明	1	(0.6)					
入院経験 ^{注1)}							
あり	130	(76.9)	85.03±16.45 [*]	77.31±20.75 [*]	87.15±17.56 ^{***}	81.49±17.01	82.74±14.67 ^{**}
なし	38	(22.5)	90.87±12.23	85.26±16.06	95.66±11.86	85.00±15.33	89.20±11.14
不明	1	(0.6)					
手術経験 ^{注1)}							
あり	92	(54.4)	82.58±16.80 ^{***}	74.62±21.94 ^{**}	84.95±19.17 ^{***}	80.23±18.13	80.59±15.71 ^{**}
なし	76	(45.0)	90.91±13.09	84.54±15.94	94.08±11.68	84.77±14.45	88.58±10.63
不明	1	(0.6)					
内服薬の処方							
あり	50	(29.6)	80.56±17.13 ^{**}	80.60±16.46	88.90±15.95	79.98±14.40	82.51±11.75 [*]
なし	119	(70.4)	88.58±14.66	78.32±21.37	89.08±17.16	83.19±17.45	84.79±15.09
学校生活管理指導区分							
B	3	(1.8)	64.58±23.45	80.00±13.23	88.33±20.21	78.33± 2.89	77.81±13.41
C	7	(4.1)	74.55±23.90	80.00± 8.16	91.43± 9.00	80.71±12.72	81.67± 6.14
D	20	(11.8)	82.97±15.85	84.25±17.57	87.75±19.57	77.06±16.51	83.01±14.40
E	120	(71.0)	87.89±13.81	77.83±20.77	89.47±16.50	83.65±16.89	84.71±13.96
不明	19	(11.2)					

Mann-Whitney U 検定, Kruskal-Wallis 検定
注1)あり:1回以上 なし:0回

*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

表3 病気認識からみた思春期心疾患児の QOL

				N=169				
		人	(%)	身体的機能 Mean ± SD	感情の機能 Mean ± SD	社会的機能 Mean ± SD	学校 Mean ± SD	合計得点 Mean ± SD
自分の病名を	理解している	112	(66.3)	87.39±16.28	80.98±19.29	90.77±14.82	83.16±16.54	85.57±13.36
	理解していない	57	(33.7)	83.89±14.71	75.09±21.01	85.59±19.75	80.44±16.80	85.57±15.40
治療を受けた病院名を	理解している	154	(91.1)	86.08±16.08	78.64±20.21	88.70±17.29	82.46±16.87	83.97±14.56
	理解していない	13	(7.7)	87.98±12.49	83.46±19.30	94.23± 8.62	80.77±15.12	86.61± 9.64
	無回答	2	(1.2)					
治療時の年齢を	理解している	92	(54.4)	86.21±16.60	78.91±19.80	88.95±16.22	82.85±17.09	84.23±14.25
	理解していない	44	(26.1)	82.24±16.17	77.27±22.42	86.51±19.41	79.12±17.20	81.29±15.01
	経過観察のみ ^{注1)}	33	(19.5)	91.48±11.27	81.52±17.39	92.58±14.09	84.70±14.25	87.57±12.38
治療内容を	理解している	92	(54.4)	84.72±17.18	78.04±19.92	87.28±17.98	82.60±16.10	83.16±14.52
	理解していない	44	(26.1)	85.37±15.19	79.09±22.24	90.00±15.78	79.66±19.21	83.53±14.65
	経過観察のみ ^{注1)}	33	(19.5)	91.48±11.27	81.52±17.39	92.58±14.09	84.70±14.25	87.57±12.38
受診間隔を	理解している	127	(75.1)	86.72±15.50	80.39±19.91	89.30±17.25	82.12±16.98	84.63±14.31
	理解していない	42	(24.9)	84.67±16.80	74.76±20.00	88.18±15.36	82.62±15.70	82.56±13.84
検査・治療予定を	理解している	87	(51.5)	87.94±16.15	80.34±19.65	89.84±17.55	82.39±16.67	85.13±14.09
	理解していない	82	(48.5)	84.38±15.33	77.56±20.43	88.16±15.95	82.09±16.68	83.05±14.29
疾患に関する注意事項を	理解している	116	(68.6)	88.64±14.27 ^{**}	80.09±20.30	90.61±14.81	83.50±15.92	85.71±13.12 [*]
	理解していない	53	(31.4)	80.90±17.75	76.60±19.36	85.54±20.13	79.48±17.93	80.63±15.86
処方薬の名前 ^{注2)} を	理解している	40	(80.0)	81.41±18.53	82.00±16.63	89.63±15.46	81.47±13.13	83.63±11.46
	理解していない	10	(20.0)	77.19± 9.67	75.00±15.28	86.00±18.38	74.00±18.23	78.05±12.44
処方薬の副作用 ^{注2)} を	理解している	10	(20.0)	74.38±21.59	84.50±11.65	93.00±10.59	74.50±11.89	81.59± 6.40
	理解していない	40	(80.0)	82.11±15.78	79.63±17.45	87.88±16.98	81.34±14.77	82.74±12.79

Mann-Whitney U 検定, Kruskal-Wallis 検定

*p<0.05, **p<0.01

注1)経過観察のみ：手術や投薬等の治療はなく、外来において経過観察されている児

注2)内服薬の処方がある50名中

病気認識と QOL 得点との関連では、『疾患に関する注意事項の理解』の項目で「身体的機能」, 「合計得点」(p<0.05~0.01) に有意差が認められ, 疾患に関する注意事項を理解している児よりも理解していない児の QOL 得点が低かった。

3. 病気・身体や社会生活の悩みからみた QOL との関連 (表4)

病気・身体に関する悩みでは、『運動を我慢しなければならない』38人(22.5%)が最も多く, 女子のみへの質問では18人(25.7%)が『生理について悩み』があると回答した。社会生活に関する悩みでは、『進学・就職について悩み』が50人(29.6%)と最も多かった。

病気・身体に関する悩みと QOL 得点との関連では、『禁止されている食べ物を食べられない』(身体的機能, 社会的機能, 合計得点; p<0.05~0.001), 『血液や超音波などの検査をされる』(身体的機能, 感情の機能, 学校, 合計得点; p<0.05~0.01), 『運動を我慢しなければならない』(身体的機能, 学校, 合計得点; p<0.05~0.01), 『病気のことで注意しなければならないことを親に強く言われる』(身体的機能, 学校, 合計得点; p<0.05, 0.001), 『薬を飲むことがたいへんだ』(学校; p<0.05), 『手術の傷痕がきれいに治っていない』(感情の機能, 合計得点; p<0.05~0.01), 『生理について悩み』(身体的機能, 感情の機能, 社会的機能, 学校, 合計得点; p<0.05~0.001), 『妊娠・出産について悩み』

表4 病気・身体や社会生活に関する悩みからみた思春期心疾患児のQOL

N=169

	人	(%)	身体的機能	感情の機能	社会的機能	学校	合計得点
			Mean ± SD				
病気・身体に関する悩み							
禁止されている食べ物を 食べられない	はい	8 (4.7)	58.98±17.79]***	68.13±14.62	79.38±17.41]*	73.75±21.00	70.06±11.02]**
	いいえ	159 (94.1)	87.70±14.34]	79.75±19.72	89.75±16.25]	82.82±16.04	85.00±13.57]
	無回答	2 (1.2)					
血液や超音波などの 検査をされる	はい	35 (20.7)	78.48±18.11]**	73.00±19.38]*	84.14±21.16	76.00±20.03]*	77.90±16.37]**
	いいえ	131 (77.5)	88.27±14.56]	81.26±19.46]	90.99±14.35	84.23±15.25]	86.19±12.87]
	無回答	3 (1.8)					
運動を我慢しなければならない	はい	38 (22.5)	77.73±18.92]**	75.53±18.99	84.21±19.61	78.49±15.81]*	78.99±14.57]**
	いいえ	130 (76.9)	88.92±13.69]	80.42±19.76	90.81±15.07	83.66±16.38]	85.95±13.23]
	無回答	1 (0.6)					
病気のことで注意しなければ ならないことを親に強く言われる	はい	26 (15.4)	76.20±17.61]***	73.85±18.62	84.62±21.95	76.92±22.72]*	77.90±17.31]*
	いいえ	142 (84.0)	88.25±14.62]	80.32±19.72	90.18±15.08	83.51±14.78]	85.56±12.79]
	無回答	1 (0.6)					
薬を飲むことがたいへんだ ^{注1)}	はい	8 (16.0)	75.00±16.70	80.00±19.09	83.75±22.00	68.13±15.10]*	76.72±12.21
	いいえ	42 (84.0)	81.62±17.20	80.71±16.17	89.88±14.67	82.23±13.27]	83.61±11.47
手術の傷痕がきれいに 治っていない ^{注2)}	はい	34 (37.0)	77.86±19.11	64.41±24.05]**	80.33±23.02	74.85±22.68	74.36±19.37]*
	いいえ	58 (63.0)	85.34±14.76	80.60±18.31]	87.65±16.11	83.38±14.12	84.25±11.84]
生理について ^{注3)} 悩みが	ある	18 (25.7)	74.48±19.68]**	64.44±19.32]**	79.44±20.50]**	75.00±17.32]*	73.34±15.75]**
	ない	51 (72.9)	89.90±14.70]	81.27±20.05]	93.04±12.89]	85.83±14.01]	87.51±11.46]
	無回答	1 (1.4)					
妊娠・出産について ^{注3)} 悩みが	ある	9 (12.9)	77.43±25.80	71.11±26.67	72.78±25.75]*	73.89±18.50	73.80±22.21
	ない	60 (85.7)	87.14±15.67	77.75±20.24	92.00±12.83]	84.38±14.78	85.32±11.98
	無回答	1 (1.4)					
社会生活に関する悩み							
周りの人が自分のことを わかってくれない	はい	22 (13.0)	71.16±20.37]***	51.59±14.91]***	60.97±21.84]***	58.86±19.88]***	60.65±15.88]***
	いいえ	147 (87.0)	88.46±13.74]	83.10±17.29]	93.22±10.88]	85.74±12.91]	87.63± 9.99]
自分だけ特別扱いされる	はい	17 (10.1)	75.55±18.40]**	70.59±23.31	72.65±28.12]**	67.35±22.37]**	71.53±20.80]**
	いいえ	152 (89.9)	87.40±15.10]	79.93±19.48	90.86±13.98]	83.91±15.06]	85.52±12.58]
やりたいことが見つからず 毎日が楽しくない	はい	20 (11.8)	72.03±19.17]***	61.00±20.56]***	72.06±27.17]***	66.75±21.17]***	67.96±18.19]***
	いいえ	149 (88.2)	88.11±14.34]	81.41±18.34]	91.30±13.42]	84.32±14.82]	86.29±12.08]
	無回答	1 (0.6)					
毎日の生活で困っていることが	ある	25 (14.8)	70.75±21.40]***	70.20±21.91]*	81.60±24.14	75.05±21.13]*	74.40±17.28]***
	ない	143 (84.6)	89.05±12.85]	80.91±18.85]	90.70±14.18	83.62±15.45]	86.07±12.56]
	無回答	1 (0.6)					
進学・就職について悩みが	ある	50 (29.6)	78.38±18.04]***	67.80±20.36]***	80.43±21.11]***	74.50±19.41]***	75.28±16.02]***
	ない	118 (69.8)	89.41±13.58]	83.56±17.99]	92.57±13.10]	85.63±14.17]	87.79±11.57]
	無回答	1 (0.6)					
医師・看護師への質問が	ある	24 (14.2)	80.86±20.71	71.25±20.60]*	88.13±14.88	77.92±14.52	79.54±13.83]*
	ない	144 (85.2)	87.24±14.69	80.66±19.21]	89.55±16.55	83.08±16.88	85.13±13.85]
	無回答	1 (0.6)					

Mann-Whitney U 検定, Kruskal-Wallis 検定

*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

注1)内服薬の処方がある50名中

注2)手術経験がある92名中

注3)女子 (N=70) への質問項目

表5 思春期心疾患児のQOLの関連要因(重回帰分析)

N=169

要因		偏回帰係数	標準偏回帰係数 (β)	t 値	VIF
病気の認識	疾患に関する注意事項の理解	4.473	0.156	2.680 **	1.143
社会生活の悩み	周りの人が自分のことをわかってくれない	-19.687	-0.476	-7.468 ***	1.371
	毎日の生活で困っている	-8.358	-0.227	-3.759 ***	1.230
	進学・就職について悩み	-3.928	-0.131	-2.169 *	1.235
背景	学齢(中・高校生)			1.161	1.114
	合併症			-0.756	1.129
	入院経験			-0.557	1.118
病気・身体の悩み	禁止されている食べ物を食べられない			-1.386	1.348
	血液や超音波などの検査をされる			-1.309	1.408
	運動を我慢しなければならない			-0.219	1.370
	病気のことで注意しなければならないことを親に強く言われる			-0.323	1.256
社会生活の悩み	自分だけ特別扱いされる			0.052	1.296
	やりたいことが見つからず毎日が楽しくない			-1.942	1.286
	医師・看護師への質問			-0.252	1.297
		R	0.758		
		調整済み R ²	0.531		

注1)無回答は除く

*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

注2)従属変数:QOL 合計得点

注3)独立変数間における Spearman 相関係数 $r \leq -0.4$, $+0.4 \leq r$ の変数ならびに $2 < \text{VIF}$ の変数は除外

注4)独立変数間の相関係数範囲:-0.205 ~ 0.366

注5)独立変数はダミー変数化して分析

要因の入力は「1=はい, あり, 0:いいえ, なし」とし, 学齢に関しては「1:中学生, 0:高校生」とした

(社会的機能;p<0.05)の項目で有意差が認められた。いずれも病気に関する悩みがある児は悩みがない児に比べてQOL得点が低かった。

社会生活に関する悩みとQOL得点との関連では、『周りの人が自分のことをわかってくれない』(身体的機能, 感情の機能, 社会的機能, 学校, 合計得点;p<0.001), 『自分だけ特別扱いされる』(身体的機能, 社会的機能, 学校, 合計得点;p<0.01~0.001), 『やりたいことが見つからず毎日が楽しくない』(身体的機能, 感情の機能, 社会的機能, 学校, 合計得点;p<0.001), 『毎日の生活で困っていることがある』(身体的機能, 感情の機能, 学校, 合計得点;p<0.05, 0.001), 『進学・就職について悩み』(身体的機能, 感情の機能, 社会的機能, 学校, 合計得点;p<0.001), 『医師・看護師への質問』(感情の機能, 合計得点;p<0.05)の項目で有意差が認められた。いずれも社会生活に関する悩みがある児は悩みがない児に比べてQOL得点が低かった。

4. 思春期心疾患児のQOLとの関連要因

QOLに関連する因子がどの程度の影響を与えるか

を検討するため, 単変量解析よりQOL得点の「合計得点」に有意差が認められた18項目中14項目を独立変数とし重回帰分析を行った(表5)。その結果, 思春期心疾患児のQOLには『疾患に関する注意事項の理解』($\beta=0.156$, $p<0.01$), 『周りの人が自分のことをわかってくれない』($\beta=-0.476$, $p<0.001$), 『毎日の生活で困っている』($\beta=-0.227$, $p<0.001$), 『進学・就職について悩み』($\beta=-0.131$, $p<0.05$)の4項目が影響力をもつ因子であった。その他の因子に影響力は認められなかった。

V. 考 察

1. 背景要因からみたQOL

本研究では思春期心疾患児のQOLにおいて性差はみられなかったが, 中学生よりも高校生の方がQOLは低かった。先行研究による健康な中学生を対象としたPedsQLの検討では, 学年差はなく性差がみられ, 男子よりも女子の方がQOLは低かった¹³⁾。今回の調査では, 心疾患児を対象として中学生に加えて高校生を含めていることから, 健康児を対象とした先行研究と異なる結果になったと考える。また, 廣瀬らの学童

期心疾患児を対象とした PedsQL の検討では、性差、学年差ともにみられなかった⁷⁾ことから、心疾患児の QOL には小学生から高校生では性差はみられないが、学童期よりも思春期で学年差があり、中学生よりも高校生の方が QOL が低いという特徴があることが明らかとなった。Karen ら^{14,15)}は思春期心疾患児の QOL は健康児よりも低かったことを報告しており、今後、本邦においても思春期心疾患児の QOL をコントロール群と比較対照し、思春期心疾患児の QOL をさらに検証していく必要があると考える。

チアノーゼ型疾患児は不整脈疾患児に比べて「身体的機能」の QOL が低く、入院や手術経験は、「身体的機能」、「感情の機能」、「社会的機能」の QOL に影響していた。思春期心疾患児では、重症度が高いほど QOL が低く^{14,16)}、手術経験の有無は QOL と関連がある¹⁶⁾とされている。よって、心疾患は重症度が高いほど身体症状や生活上の制約、侵襲性の検査・治療を経験し、特にチアノーゼ型疾患は心疾患の中でも重症度が高く、身体症状を伴うことも多いことから、身体機能の低下による生活全般の QOL に及ぶ影響が最小限となるように、患児一人一人の重症度や治療状況に合わせて支援を行っていく必要があると考える。

2. 病気認識、病気・身体や社会生活の悩みからみた QOL

病気認識では疾患に関する注意事項を理解していない患児の「身体的機能」の QOL が低く、病気・身体に関する悩みでは、検査や運動制限があり、病気の注意事項を親に忠告されることに悩みがある患児の「身体的機能」、「学校」の QOL が低かった。先天性心疾患児は、同年代の友だちとの違いを認識し、体力の差や自分だけにある制限、特別扱いなどの学校生活の出来事から感じた違和感は自分の思い描く理想像とは大きく異なる¹⁷⁾と感じていることから、検査や運動制限があることに悩みがある患児の QOL 低下につながったと考える。また、養育者や担任教諭からの病気に関する情報提供や保護、制限の程度や方法によって、患児の身体心理社会的な不都合さは増減し、その受け止め方にも影響し、患児は養育者の過度な保護や制限を自立の妨げに感じている¹⁷⁾。よって、患児に関わることが多い養育者、学校教員、看護者らは、患児に過度な保護や制限を強いたりすることがないように患児の心疾患に伴う身体制限や生活上の制約に関する悩みを

認識しておく必要があると考える。

また、女性特有の生理の悩みは全ての下位尺度に関連していた。思春期は身長、体重の成長加速に伴って身体のプロポーションも変化し、第二次性徴の発現やセクシュアリティの発達から心理面に及ぼす影響も大きい¹⁸⁻²⁰⁾。特に女性は、心疾患に伴う将来の妊娠や出産に伴うリスクを少なからず考えるものと思われる。本研究では、生理について具体的な悩みの内容を調査していないため、今後より詳細な情報把握と検討が必要であると考えられる。

社会生活に関する悩みでは、周りの人の理解ややりがいのない生活への不満、進学・就職といった将来に対する悩みが全ての下位尺度に関連していた。先天性心疾患をもつ思春期は、自分の生活は健康な友人とは違うが、生活は大して変わらないと認識している²¹⁾。また、思春期では人とは違う生まれつきの病気を“自分の特徴”と受け止めている²²⁾が、思春期は病気をもつ自分を理解してほしい思いが強²³⁾、自分のことを理解してもらいたい理由で周囲へ病気周知している患児のセルフエスティームが高いことが明らかとなっている²⁴⁾。しかし、同年代の友だちとの違いは、病気を理解してもらい困難さがあることで友だち関係や生活上の身体心理社会的な不都合さの実感となっている¹⁷⁾。このことから、患児は周囲の理解が得られない現状を目の当たりにし、病気である自分と周りの仲間と同じでありたい自分との間にジレンマを感じながらも、仲間との関係を保ちたい思いや、先行きの見えない生活に生きがいややりがいを感じる事ができず、心疾患を抱えて生活することや進学・就職といった将来への悩みが QOL に影響したものと考える。

さらに、思春期心疾患児の QOL には、周りの人の理解が最も影響し、毎日の生活での困りごと、進学・就職の悩み、疾患に関する注意事項の理解が影響していたことが確認された。心疾患児は体調不良や通院・入院のため学校を欠席・早退することもあり、学習の遅れから学習意欲を失い、学業中断に至ることも少なくない²⁵⁾。また、重症度が高い患者は高校卒業後の進学を諦める場合も多い²⁶⁾ことから、心疾患に伴う制限がある状況の中で将来の展望を思い描くことの難しさがあるものと考えられる。移行支援の重要性が高まる中、円滑な移行支援実現に向けた各施設における取り組みや専門外来の開設が進んでいる²⁷⁻²⁹⁾。思春期や青年期は、子どもから大人への移行期であり、心身ともに

急激な変化を遂げ、自己嫌悪や苛立ちなど精神的動揺が激しい時期^{18,19)}である。このことから、患児本人が常に疾患と向き合いながら生きていることを受け止め、患児が日々の生活にやりがいや生きがいを感じながら主体的な人生設計ができるように、患児自身の意思確認をするとともに、心疾患と上手に付き合いながら体力や希望に見合った進路選択ができるよう支援を行うことが必要であると考え。また、患児が自分の健康状況を説明するといったセルフアドボカシーを高めることが周囲の理解にもつながることから、患児自身の疾患理解度を把握し、疾患を正しく理解できるように医師と患児や家族の架け橋となってコンサルトする看護師の役割は重要であると考え。

VI. 研究の限界と今後の課題

協力者数や研究結果の一般化、QOLに関連する特定要因の抽出には限界があるが、思春期心疾患児を対象としたデータに基づく結果の活用は可能であると考え。今後、思春期心疾患児のQOLとコントロール群で比較検討し、心疾患群のより具体的な関連要因を検討し、個々の患児に合わせた看護支援につなげていく必要がある。

VII. ま と め

思春期心疾患児のQOLは、病気認識に加え病気・身体や社会生活に関する悩みの有無が関連しており、特に「身体的機能」のQOLが入院や手術経験、内服薬の有無のみならず、病気・身体や社会生活に関するあらゆる悩みに関連していた。社会生活における周りの人の理解、やりがいのない生活への不満、進学・就職といった将来に対する悩みは、「身体的機能」、「感情の機能」、「社会的機能」、「学校」のあらゆるQOLに関連していた。以上より、患児の療養生活における葛藤や悩みを理解するとともに、思春期以降の将来の生活を見据えたうえでのセルフケア能力向上に向けた支援が必要であることが示唆された。

謝 辞

今回の調査を実施するにあたり、ご協力を賜りました患児ならびに保護者の皆様方に心より御礼申し上げます。

本研究結果の一部は平成22年第45回日本小児循環器学会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 丹羽公一郎. 成人先天性心疾患の最近の動向と今後の方向性. 心臓 2012; 44 (11): 1347-1350.
- 2) 駒松仁子. 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育看護の課題. 国立看護大学校研究紀要 2009; 8 (1): 20-30.
- 3) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第2報) — 病気認知によるレジリエンスの差異 —. 小児保健研究 2008; 67 (6): 834-839.
- 4) 金丸 友, 中村伸枝, 荒木暁子, 他. 慢性疾患をもつ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえ方 — 質的研究 meta-study を用いて —. 千葉看会誌 2005; 11 (1): 63-70.
- 5) 丹羽公一郎, 立野 滋, 建部俊介, 他. 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育, 保険, 社会保障体系. 日本小児循環器学会雑誌 2003; 19 (2): 69-74.
- 6) 白石 公. 成人期を迎えた先天性心疾患患者の諸問題. 治療 2011; 93 (10): 2044-2050.
- 7) 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内明子, 他. 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 —. 家族看護研究 2010; 16 (2): 81-90.
- 8) 日本小児看護学会監修編集. 小児看護事典. 第1版. 東京: へるす出版, 2007: 308-310.
- 9) 小林京子, 池田真理, 上別府圭子. 日本語版 PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales) の開発. 平成16~18年度科学研究費補助金 (基盤研究 (B)) 16390635研究成果報告書 (研究代表者 上別府圭子), 2007: 17-30.
- 10) 上別府圭子. 小児がんサバイバーと家族における晚期障害の実態と学際的介入プログラムの開発. 平成16~18年度科学研究費補助金 (基盤研究 (B)) 16390635研究成果報告書 (研究代表者 上別府圭子), 2007: 付録2.
- 11) James W Varni, Michael Seid, Paul S Kurtin. 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.
- 12) 高橋長裕. 図解先天性心疾患 血行動態の理解と外科治療. 第2版. 東京: 医学書院, 2007: 23-219.

- 13) 川勝佐希, 笠次良爾, 國土将平, 他. 質問紙による中学生期における身体活動と健康関連 QOL および抑うつ傾向の実態調査. 発育発達研究 2014; 62: 75-86.
- 14) Karen Uzark, Karen Jones, Joyce Slusher, et al. Quality of Life in Children With Heart Disease as Perceived by Children and Parents. Pediatrics 2008; 121 (5): 1060-1067.
- 15) Karen Uzark, Karen Jones, Tasha M Burwinkle, et al. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. Progress in Pediatric Cardiology 2003; 18: 141-148.
- 16) Silke Apers, Koen Luyckx, Jessica Rassart, et al. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. International Journal of Nursing Studies 2013; 50: 776-785.
- 17) 青木雅子. あたりまえの創造: ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築. 日本看護科学会誌 2009; 29 (3): 43-51.
- 18) 田中英高. 思春期における心の発達の特徴と問題への対応. 小児内科 2013; 45 (8): 1456-1460.
- 19) 大戸達之, 宮本信也. 青年期における心の発達の特徴と問題への対応. 小児内科 2013; 45 (8): 1461-1463.
- 20) 金子和子. セクシュアリティの発達. 小児看護 2010; 33 (9): 1221-1224.
- 21) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究 2003; 62 (5): 544-551.
- 22) 高橋清子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い. 大阪大学看護学雑誌 2002; 8 (1): 12-19.
- 23) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌 2008; 17 (1): 1-8.
- 24) 林 佳奈子, 廣瀬幸美. 思春期にある心疾患児のセルフエスティームと病気周知, 相談相手との関連. 富山大学看護学会誌 2013; 13 (2): 93-103.
- 25) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする人の成育看護. 小児看護 2005; 28 (9): 1249-1253.
- 26) 丹羽公一郎, 立野 滋, 建部俊介, 他. 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. J Cardiol 2002; 39 (5): 259-266.
- 27) 水野芳子. 成人先天性心疾患の診療体制—看護師の役割. 日本成人先天性心疾患学会雑誌 2012; 1 (2): 45-48.
- 28) 丹羽公一郎, 水野芳子. 成人先天性心疾患 (ACHD) の移行に伴う問題点と対策. Nursing today 2011; 26 (3): 45-50.
- 29) 石崎優子. 小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム. 小児看護 2010; 33 (9): 1192-1197.

〔Summary〕

We performed inventory survey using the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in order to investigate and clarify the characteristics of quality of Life of adolescents with heart disease in relation to disease recognition, distress about disease, body, and social life.

As a result, we obtained effective answers from 169 people and found that the PedsQL score of “Physical Functioning” especially is related to not only taking internal medicine or experience of hospitalization and operation but also to every distress about disease, body and social life. On the other hand, overall PedsQL scores of “Physical Functioning”, “Emotional Functioning”, “Social Functioning”, and “School Functioning” are related to understanding from those around them in their social lives, dissatisfaction in living a worthless life, and distress about the future such as an entrance into a school of higher grade or getting a job.

Therefore, as a suggestion from this study, it is necessary for us to understand the troubles and distress on their medical treatment lives and also to support them to improve the ability for self-care looking ahead to their future lives after puberty.

〔Key words〕

adolescence, heart disease, quality of life, disease recognition, distress