

研 究

炎症性腸疾患児のためのサマーキャンプ参加体験による患児・親の心理的变化についての検討

平野 友梨¹⁾, 南部 隆亮²⁾, 飯塚 文瑛^{3,7)}
板橋 道朗^{4,7)}, 船山 理恵⁵⁾, 新井 勝大^{6,7)}

〔論文要旨〕

「IBD こどもキャンプ」への参加による患児の QOL の変化と、患児・親の心理的变化について調査を行った。キャンプ参加後の IMPACT-Ⅲの全得点、下位尺度「消化器症状」、「情緒的機能」が有意に改善していた。両親に対する自由記述式アンケート調査からは、「病気への理解が深まった」、「親自身の不安が改善された」、「子どもの将来に対する考えが前向きになった」、「子どもへの関わり方を振り返るきっかけとなった」との回答が多くみられた。本調査結果から、IBD キャンプにより、患児の QOL が改善し、患児・親が疾患を受容し将来について前向きに捉えるなど、良い心理的变化が生じていると考えられた。

Key words : 炎症性腸疾患, サマーキャンプ, QOL, 小児, 心理的变化

I. 背景・研究目的

近年、日本においても炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Disease: IBD)の小児患者は増加傾向にある¹⁾。IBD 患者は、腹痛や下痢などの消化器症状に加え、食事制限、毎日の服薬、内視鏡を含む検査や定期的な通院などのために日常生活が制限され、QOL (Quality of Life) が低下することがある。特に小児患者においては、心身の成長や発達を伴う時期に、食事をはじめとする日常生活の制限や、治療に対する不安、友人と同じことができないことによる劣等感などから、強いストレスを感じていることも少なくない²⁾。さらに、食事をはじめとする生活制限を伴うことから、患児を支える家族への影響も小さくない。親が心配のあまり過干渉や過保護になることや、患児の食事制限

に伴う家族全体の食生活の変化から、特に食事を担当する母親はストレスを感じることも多く、家族のライフスタイルにも大きな影響を与えるものと考えられる³⁾。このように、小児期発症の IBD は、患児や家族に多くの心理社会的な問題をもたらし得ることから、心理的アプローチの必要性が注目されている。慢性疾患の患者では、疾患そのものへの治療だけでなく、その患者の背景を考慮した全人的なアプローチが必要と考えられている²⁾。

最近では、医療者を介したグループ心理療法、患者だけで組織される患者会など、グループの力を利用した心理的ケアが注目されている。これらのグループは、情報交換の場になることにとどまらず、同じ疾患をもったが故に辛さや喜びを共有することができ、互いの存在が励みにもなり、患者や家族へポジティブな影

Psychological Change in Children and Their Parents after Participating in a Summer Camp for Children with Inflammatory Bowel Disease

Yuri HIRANO, Ryusuke NAMBU, Bunei IIZUKA, Michio ITABASHI, Rie FUNAYAMA, Katsuhiro ARAI

[2858]

受付 16. 8.19

採用 16.11.23

- 1) 国立成育医療研究センター消化器科 (臨床心理士)
- 2) 埼玉県立小児医療センター総合診療科 (小児科医師)
- 3) 東京女子医科大学消化器病センター (消化器内科医師)
- 4) 東京女子医科大学消化器病センター (消化器外科医師)
- 5) 国立成育医療研究センター消化器科 (管理栄養士)
- 6) 国立成育医療研究センター消化器科 (小児科医師)
- 7) 日本炎症性腸疾患協会

響をもたらすことが知られている⁴⁾。小児科領域では、糖尿病、小児がん、アレルギーなどの疾患患児を対象にしたサマーキャンプが全国各地で行われており、同じ疾患患児同士で行うキャンプの効果が報告されており^{5,6)}、サマーキャンプはグループ心理療法の役割も果たしていると考えられる。

日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）では、2010年より、小児 IBD 患児とその家族を対象にした、「IBD こどもキャンプ」と呼ばれるサマーキャンプを主催してきた。同キャンプでは、小児期に発症して成人となった IBD 患者を、「こどもリーダー」と位置づけ、参加する患児の側でキャンプを盛り立ててくれる存在として企画・運営に加わってもらっている。さらには、医師、看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士などの多職種の医療者に加え、地元のボーイスカウト・成人の IBD 患者会など多くのボランティアの支援を得て、さまざまな角度から患児・家族が安心してキャンプを楽しめるように取り組んでおり、多くのスタッフの熱意により、年々その規模は大きくなっている。

米国における小児 IBD 患児を対象にしたサマーキャンプの歴史は長く、その効果についての報告もある。先行研究では、サマーキャンプ体験は小児 IBD 患児の QOL 向上につながり、患者同士のつながりにより心理的变化に影響がみられたと報告している⁷⁾。

本邦における、IBD 患児のためのサマーキャンプへの参加体験が患児へもたらす心理的影響を評価した研究はこれまでになく、本研究では、CCFJ 主催の「IBD こどもキャンプ」への参加体験が患児と家族の心理にどのような影響を与えたかを検討した。

II. 方 法

1. 対象：「IBD こどもキャンプ」に参加した IBD 患児

調査対象年齢は、IMPACT-Ⅲ調査票の適応年齢が9歳以上19歳未満のため、患児の調査は9歳以上を対象とした。親の調査対象者は、キャンプに参加した母親および父親を対象とした。

2. 調査方法

キャンプ参加前に、患児および親に対し、文書にて研究参加の説明をし、同意が得られた場合に以下の調査を行った。なお、質問紙の配布・回収は、キャンプ期間中に実施し、その場で回収した。

(1) 患者情報

年齢、性別、診断名、発症年齢、キャンプ参加回数。

(2) 患児の心理的变化についての調査

患児の QOL の評価：患児の QOL を測定する尺度として、新井らが作成した疾患特異的な QOL 評価ツールである日本語版 IMPACT-Ⅲ調査票⁸⁾を用いた。IMPACT-Ⅲ調査票の質問項目を一部抜粋したものを図1に示した。本尺度は、「消化器症状」（7項目）、「全身症状」（5項目）、「社会的機能」（12項目）、「情緒的機能」（7項目）、「身体イメージ」（3項目）、「治療・介入」（3項目）の35項目で構成され、リッカート法（5件法）で回答を求めた。キャンプ実施前に1回目の調査を、キャンプ終了時に2回目の調査を行い、キャンプ参加前後のスコアを比較した。なお、この IMPACT-Ⅲ調査票は、得点が高いほど、QOL が高いことを示している。

キャンプについての感想、および心理的变化：選択式アンケートを用いて調査した。調査項目は、結果と共に示す。

IMPACT-Ⅲ				
質問 2. 薬を飲むのは大変ですか？ (治療・介入)				
☐	☐	☐	☐	☐
ぜんぜん大変 じゃない	あまり大変 じゃない	少し大変だ	けっこう大変だ	とても大変だ
質問 5. なかなか治らないといわれている病気を持っていることが、どれくらい気になりますか？ (情緒的機能)				
☐	☐	☐	☐	☐
ぜんぜん気 にならない	あまり気 にならない	少し気になる	けっこう気になる	とても気になる
質問 8. あなたの病気は、家族にどのような影響を与えていますか (社会的機能)				
☐	☐	☐	☐	☐
とても良い影響を 与えている	良い影響を 与えている	家族への 影響はない	悪い影響を 与えている	最悪の影響を 与えている
質問 11. 将来の健康が心配になることが、どのくらいありますか？ (情緒的機能)				
☐	☐	☐	☐	☐
まったくない	ほとんどない	ときどきある	よくある	とてもよくある
質問 12. なぜ自分だけが炎症性腸疾患にかかってしまったんだろうと思うことが、どれくらいありますか？ (情緒的機能)				
☐	☐	☐	☐	☐
まったくない	ほとんどない	ときどきある	よくある	とてもよくある
質問 15. 自分の見た目をどう思いますか？ (身体イメージ)				
☐	☐	☐	☐	☐
とても良いと思う	良いと思う	良くも悪くも ないと思う	悪いと思う	最悪と思う
質問 26. 病気のことを、他の人たちに内緒にしようとしていますか？ (社会的機能)				
☐	☐	☐	☐	☐
ぜんぜん していない	ほとんど していない	少ししている	必死でしている	かなり必死で している

図1 IMPACT-Ⅲ 炎症性腸疾患をもつ子どもたちのための「生活の質（QOL）調査アンケート（一部抜粋）」（ ）内は、どの下位尺度の項目かを示している。

(3) 親の心理的变化の調査

父親および母親を対象に、キャンプに参加した感想と心理的变化について、選択式・自由記述式アンケート調査を行った。調査項目は、結果と共に示す。

3. 統計

キャンプ参加前後の IMPACT-Ⅲの得点について、対応のある t 検定を用い比較検討した。

4. 倫理委員会の承認

本研究は国立成育医療研究センターの倫理委員会の承認を得て実施された（研究番号：729）。

Ⅲ. 結果

1. 第4回 IBD こどもキャンプ

平成26年8月に1泊2日の日程で開催された「第4回 IBD こどもキャンプ」に参加した医療関係者およびボランティアスタッフは、48名であった（医師4名、看護師1名、栄養士3名、臨床心理士1名、先輩患者9名、成人IBD患者10名、ボーイスカウト13名、ボランティア6名、CCFJ事務局関係者1名、県教育委員会関係者1名）。キャンプ参加者患児、家族の内訳を表1に示した。

2日間にわたり、多くの企画が用意され、キャンプ施設にて、食事、身支度、寝床にいたるまで多くの時間を共有し、参加者は親交を深めていった。1日目は、参加者・スタッフ全員で自己紹介を兼ねたアイスブレイク、子どもはチームに分かれゲームラリー大会、大人は同じく小児期に発症した先輩患者の体験談を聞き、その後、「IBDのこどもたちを支える」をテーマにディスカッションを行い、話し合った内容を発表した。2日目は、親子で自然散策を行った。普段、都会で生活している子どもたちにとっては、新緑の中での散策はとても新鮮なものであった。2日目には、互いに慣れささまざまな話ができるようになったところで、子どもたちも大人たちも医療スタッフ全員で、小児期に発症した患者（こどもリーダー）の体験談を聴く時間を設けた。学生生活をどのように乗り切ったか、受験体験、友人関係、親との葛藤、病気になってつらかったこと、その中で頑張れたこと、病気になったからこそわかったこと、将来の夢など、さまざまな思いが入った体験談に耳を傾けた。また、企画だけでなく、自由時間を思い思いに過ごし、参加した患児の中には

表1 参加患者 (名)

参加患者数		16
性別	男	11
	女	5
年齢	<6歳	1
	6～9歳	3
	10～13歳	3
	14～17歳	9
診断	クローン病	8
	潰瘍性大腸炎	8
参加回数	初回	7
	2回以上	9
患者家族	父親	6
	母親	11
	兄弟	3

消灯後に大人たちには秘密の話をするなど、自然な流れで互いに仲を深めていったように思われた。キャンプの食事は、栄養士チームが考えた脂質を抑えたIBD食であった。栄養士チームの指導のもと、脂質を抑えた餃子づくりを子どもたちに体験してもらい、参加者たちに振る舞った。キャンプでは、成分栄養剤を毎日服用している患児もあり、参加者同士で一緒に飲む姿がみられた。また、服薬は親が管理していた者もいたが、自分で管理している者もみられた。体調管理については、医師が行事の参加についての判断や救護を担当した。自然散策の際は少し体力を消耗した者もいたが、キャンプのすべての日程を一人としてリタイアすることなく終了することができた。

2. IMPACT-Ⅲ

IMPACT-Ⅲの対象年齢である9歳以上の患児で、キャンプ参加前後共に回答が得られた患者は10名であった。キャンプ参加前後のIMPACT-Ⅲの得点を、対応のある t 検定を用い比較したところ ($n=10$)、IMPACT-Ⅲの全得点 ($t(9)=3.01, p<0.05$)、下位尺度別に見ると、消化器症状因子 ($t(9)=2.37, p<0.05$)、情緒的機能因子 ($t(9)=2.37, p<0.05$) に有意差がみられた。さらに、性差とキャンプ参加前後の得点について分散分析を行った結果 ($n=10$, 男: $n=6$, 女: $n=4$)、交互作用に有意差はみられず ($F(1,8)=0.27, n.s.$)、キャンプ前後の得点に差があることから ($F(1,8)=8.33, p<0.05$)、性別の影響なく、キャンプ参加後の得点が上昇することが明らかとなった。罹患歴を長短に分け（発症から1年半未満と発症

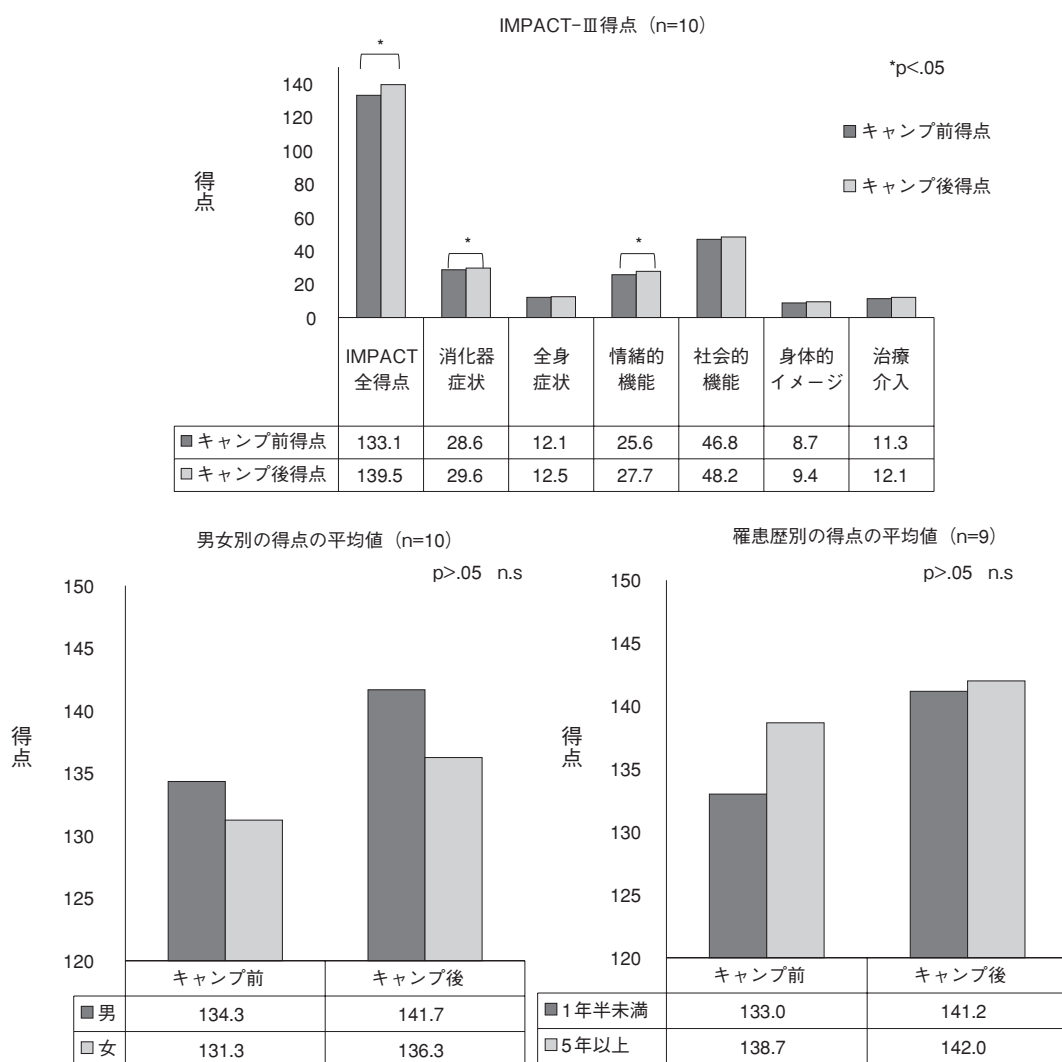


図2 キャンプ参加前後の IMPACT-Ⅲ の得点

から5年以上に分けた), キャンプ参加前後の得点について分散分析を行った結果 ($n = 9$, 1年半未満: $n = 6$, 5年以上: $n = 3$), 交互作用に有意差はみられず ($F(1,7) = 0.91$, n.s), キャンプ前後の得点に差があることから ($F(1,7) = 7.57$, $p < 0.05$), 罹患歴の影響なく, キャンプ参加後の点が増加することが明らかとなった。以上の結果を図2に示す。

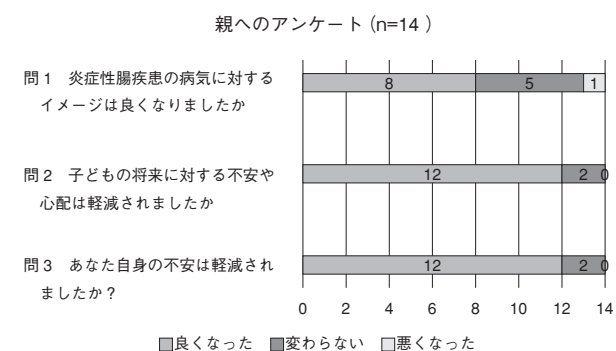
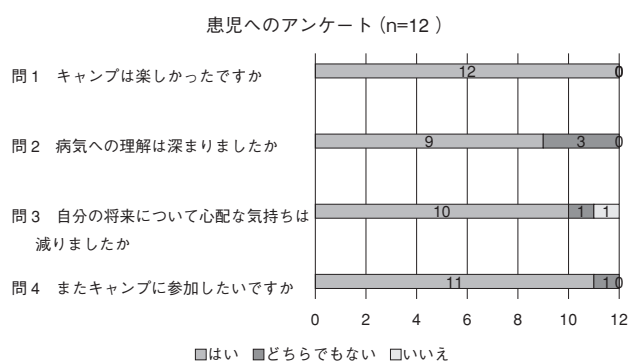


図3 患児および親への選択式アンケート結果

3. 患児および親へのアンケート

参加患児 ($n = 12$) に対し, キャンプの感想と気持ちの変化を問う選択式アンケートを, 親 ($n = 14$) に対し, キャンプ後の気持ちの変化を問う選択式アンケート, 自由記述式アンケートを実施した。

(1) 患児へのアンケート

回答が得られたすべての患者がキャンプを楽しいと回答していた。好評であった企画を順に示すと, ゲーム大会 (9/12), 食事の時間 (9/12), キャンプファ

表2 親への自由記述式アンケート

カテゴリー	回答例
病気についての知識が深まった	・子どものことは妻にまかせて、真剣に向き合ってこなかった。今回参加して多少は理解できた気がする ・IBDについて今まであまり知識がなかったが、キャンプで知識をつけてもらったと同時に自分でIBDについて勉強しようという気持ちになった ・IBDのことを知ることで、子どもへの適切なアドバイスができるのではないかと思います
親自身の不安が改善された	・自分と同じように悩み、辛い思いをしている親がいると実感できたことで自分たちだけではないと思えた。前向きになれた気がする ・不安な気持ちが前向きになりました
先輩患者さんの体験談を聞いて気持ちが前向きになった	・先輩患者さんの体験談を聞くにつれ、皆さんの病気があってもやりたいことはあきらめなくてよいのだという病気の付き合い方に影響を受けた ・体験談を聞いて、治療の内容や切除手術のことなど、とまどいもあったが、それ以上に先輩方の前向きな姿に感動しました ・中学生・高校生・大学生・社会人とそれぞれ、病気を抱えながら生活している姿を聞いて、子どもの将来が少し見えてきた気がする
子どもへの関わり方を振り返るきっかけとなった	・焦らず、あわてず、あきらめずと心の中において、子どもが病気と向き合い歩いていく姿を見守りたいと思います ・病気だからと過保護になりすぎず、自立できるようにサポートしていきたいと思いました。心配なのは病気以外のことだと気づきました ・一人で悩まず、家族でしっかりと話し合うことが基本で、結論を急がずに状況に合わせて臨機応変に対応することが大切だと思いました。焦らず、のんびりと子どもに合わせて寄り添っていきたいと思います

イアー(8/12)、自己紹介ゲーム(5/12)、親子自然散策(5/12)、体験談(4/12)であった。患児へのアンケート結果を図3に示す。

(2) 親へのアンケート

親への選択式アンケート結果を図3に示す。親へのアンケートの自由記載欄に示された内容では、大きく分けると、「病気についての知識が深まった」、「親自身の不安が改善された」、「先輩患者さんの体験談を聞いて気持ちが前向きになった」、「子どもへの関わり方を振り返るきっかけとなった」との回答が多かった。親への自由記述式アンケートの結果を表2に示す。

IV. 考 察

患児のQOLの変化を、疾患特異的なQOL測定尺度IMPACT-Ⅲを使用し、前後比較を行った結果、キャンプ参加後の得点が有意に上昇し、下位尺度においては、消化器症状、情緒的機能の得点が上昇していることが明らかになった。以上の結果から、短期間であっても、男女差、罹患歴の長短にかかわらず、キャンプ参加体験がIBD患児のQOLの改善をもたらすことが明らかとなった。米国ではCCFAによるIBDキャンプが毎年開催されており、その際キャンプ参加前後に

IMPACT-Ⅲを用いQOLの変化を検討したところ、参加後の得点に上昇がみられ、QOLは改善されたとの報告⁷⁾がされており、本研究においても同様の結果となった。下位尺度である消化器症状に有意な差がみられたことは、キャンプによる活動性の増加によりストレスの軽減効果があったのではないかと考えられる。ストレスと消化器症状の関連や、痛みの感じ方とストレスとの関連も報告されており^{9,10)}、キャンプの体験がストレス軽減効果をもたらし、一時的な消化器症状の自覚の低下につながった可能性も考えられる。また、下位尺度「情緒的機能」においても有意な差がみられ、上昇していた質問項目を見ると、「なかなか治らないといわれている病気をもっていることがどれくらい気になりますか」、「なんで自分だけが炎症性腸疾患にかかってしまったんだろうと思うことがどれくらいありますか」、「将来の健康が心配になりますか」などの疾患の受容に関する項目において特に改善がみられていた。さらに、患児への選択式アンケート調査においても、多くの患児が病気への理解が深まり、将来に対する不安な気持ちが軽減されたと答えていた。よって、キャンプ体験が、患児の病気の知識を深め、病気の受容につながり、将来の自分自身への不安の

軽減につながったと考えられる。IBD 患児の中には、友だちの目を気にしながらの服薬や、親がいないため自分で体調や服薬の管理をしなければいけないこと、食事や活動に制限がある場合もあるため、修学旅行や林間学校などの学校行事のハードルを高く感じる患児も多い。2日間を通しての活動性の高いキャンプを過ごすことができたという成功体験により自尊感情が向上したと考えられる。また、患児の間での他愛もない会話や、楽しい経験を共有することで他の参加者と良好な関係を形成し、困難をうまく乗り越えている他の患児に会うことや、先輩患者たちの体験を聞き、励まされることで、IBD を振り返り、将来を前向きに捉えることを可能にしたと考えられる。

その一方で、参加患児の中には、「自分の将来について不安が減りましたか」という質問で、あてはまらないと答えていた患児もいた。この患児は、他の患児は行っていない治療を受けており、その後の聞き取りでは、自分だけがその治療を受けていることが不安だったと答えていた。同じ疾患の患者の中でも重症度が違い、治療も違うため、企画では患者の背景なども考慮したうえでグループ分けをするなどの配慮が必要と思われる。

家族の心理的变化についても検討した結果、母親および父親においても、キャンプ体験は多くの心理的变化をもたらしていた。同じく小児期に発症した先輩患者からの話を自分の子どもと重ね合わせ、将来について前向きに捉えられるようになった親が多いことがわかった。子どもが思春期を迎えると、親子間葛藤が強くなるのが一般的であるが、そんな時期に、今後も長く付き合う必要のある病気になると親の心配はさらに深くなり、過保護・過干渉になる親も少なくない。これまでの関わりを振り返り、子どもを理解し共に病気と向き合い、寄り添っていくと答えていた親も多くみられた。また、これまで子どもの治療などは母親にまかせて、あまり病気のことを知らなかったと答えていた父親もあり、夫婦間での協力の必要性を実感していた。この父親は、これまで IBD がどのような病気でのくらい大変なのかといった実感が伴っていなかったが、先輩患者の話を聞くことで大変さが伝わり、病気のイメージは悪くなったがより病気を理解し、患児の抱える大変さを知ることにつながったのではないかと考えられる。このように、キャンプ体験は、親に多くの心理的变化をもたらしていた。親の不安が軽減さ

れ、病気の知識を深め、病気をもつ子どもの心理社会的な問題への理解につながることや親子関係を振り返るきっかけとなること、夫婦間の協力の必要性を感じるなど、親にとっても有益なキャンプであったと言える。

以上のように、「IBD こどもキャンプ」は患児や親へ多くのポジティブな変化をもたらしていることが明らかになった。キャンプを通じ同じ疾患の患者とふれ合うことにより、互いの存在がピアサポートとなったと考えられる。さらに、短期間でも多くのソーシャルサポートを受けることができたと考えられる。ソーシャルサポートには、物質的な援助や問題解決のための知識や情報を与える「道具的サポート」、他者が共感的、受容的に接することで支えていこうとするような態度や情緒面に働きかける「情緒的サポート」がある¹¹⁾。キャンプの中で、同じ病気をもったもの同士、または病気をもつ子どもを支える親の気持ちや不安にお互いに共感を示し合う交流は情緒的なサポートを意味し、また、他の患児はどのような治療を受けているのか、困難な状況ではどのように解決したか等の情報を提供し合うことは道具的サポートの意味があったのではないかと考えられる。また、それらは、参加者同士だけでなく、医療者からも得られたのではないかと考えられる。

V. 今後の課題

キャンプからしばらく経過したのち、キャンプ参加患児の父親から、「患児が前回のキャンプの後に成分栄養剤を飲みたくないと言わなくなった。兄弟との関係もよくなった」との話を聞くことができた。また、別の患児は、外来などの診察時に医療者とのコミュニケーションを積極的に取るようになっていた。今回の調査ではキャンプの一時的な効果の検討にとどまっているが、長期的な効果も期待できることが示唆された。同じく慢性疾患である糖尿病のキャンプは長い歴史があるが、キャンプの長期的な効果を検討した研究が多く報告されている。キャンプに参加した患者群と、参加していない患者群を比較し、キャンプの7ヵ月後まで追跡調査し比較した結果、参加した群の方が身体的な指標が改善され、心理的・行動的な変化も有意に良好であった¹²⁾。IBD キャンプにおいても、長期的な効果が期待され、今後はその効果の検討が必要である。

さらに、キャンプの効果は、患児、家族だけに留まらず、キャンプを運営する医療者や先輩患者などのスタッフにとってもポジティブな心理的变化をもたらしていた。医療者は、多職種が専門性を発揮しながら、または、それぞれ専門の枠を超えて、一つの目標に向かっていった。その結果、病院での関わりでは見ることができない、自然の中で仲間たちとふれ合う患児たちの自由な姿を見ることができ、非常に深い達成感を感じることができた。医療者と患児・家族というそれぞれの立場を超え良い距離感で関わることで、それぞれにとって意義のあるキャンプになったと考えられる。さらに、先輩患者は、自分のこれまでの振り返ることで自分の体験を肯定できるようになることや、同じ病気をもった患児たちのために企画運営に携わることで、自信にもつながったと考えられる。今後は、IBD キャンプの意義をさらに明らかにするために、キャンプに携わっている先輩患者たちの心理的变化についても検討が必要である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 難病情報センター. 特定疾患医療受給者証交付件数報告2014. <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 2) 藤澤卓爾. 小児炎症性腸疾患のトータルケア. 小児看護 2012; 35 (11): 1463-1469.
- 3) 小椋千沙. 炎症性腸疾患の小児への心理的アプローチ. 小児看護 2012; 35 (11): 1511-1517.
- 4) 保坂 隆. がん患者やその家族に対する社会的サポートやグループカウンセリングに関する研究について. 緩和医療学 2009; 11 (4): 67-72.
- 5) 平野岳毅, 加藤かな江. 小児糖尿病サマーキャンプ. 小児科臨床 2012; 65 (4): 593-598.
- 6) 栗原康輔, 堀 浩樹, 小早川雄介. 地域にある社会資源を活用した小児がんサマーキャンプの実施とその効果. 小児がん 2010; 47 (1): 68-72.
- 7) Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, et al. Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowels disease after attending a camp sponsored by the Crohn and Colitis Foundation of America. Inflamm Bowel Dis 2005; 11 (2): 164-170.
- 8) 新井勝大, 清水俊明, 位田 忍. 小児炎症性腸疾患における QOL の評価—日本語版 IMPACT-III アンケート調査票の作成. 日本小児科学会雑誌 2011; 115 (4): 820-822.
- 9) Bhatia V, Tandon RK. Stress and the gastrointestinal tract. J Gastroenterol Hepatol 2005; 20 (3): 332-339.
- 10) 田中由佳里. 脳腸相関と内臓知覚のメカニズム. 子の心とからだ [JJSP] 2016; 24 (4): 416-417.
- 11) 和田 実. ソーシャル・サポートに関する一研究. 教育科学 1989; 40: 23-38.
- 12) Wang YCA, Stewart S, Tuli E, et al. Improved glycemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. Pediatric Diabetes 2008; 9: 29-34.

[Summary]

Changes in quality of life (QOL) of children with inflammatory bowel disease (IBD) as well as psychological changes in themselves and their parents by participating in an IBD summer camp were examined from the IMPACT-III (Japan) questionnaire and an open-ended questionnaire survey. The total IMPACT-III scores as well as its subscale scores for “gastrointestinal symptoms” and “emotional symptoms” have improved significantly after joining in the summer camp. Many of the Parents’ responses to the open-ended questionnaire survey included: “I could deepen my understanding of IBD”, “my anxiety toward my child’s disease has reduced”, “I have more positive attitude about the future of my child”, and “this camp has offered an opportunity to rethink our relationship with my child”. The results of the research show positive impact of the IBD summer camp on both children with IBD and their parents.

[Key words]

inflammatory bowel disease, summer camp, quality of life, children, psychological change