

平成 31 年 2 月 28 日現在

機関番号：34507

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463581

研究課題名(和文) 難治性疾患をもつ子どものQOLと支援

研究課題名(英文) QOL of children having chronic disorders and their support

研究代表者

牧野 裕子(MAKINO, Hiroko)

甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・准教授

研究者番号：30290365

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：子どものための健康関連QOL(HRQOL)スケール J-KIDSCREEN-27を用いて 慢性疾患をもつ子どものHRQOLを測定し、これらに影響を与える要因について検討した。

その結果、疾患によってQOLの特性が異なる事や、単に症状の重症さがQOLを低下させているのではない事、重症度に関わらずQOLを高める要因が存在している事などが明らかとなった。

アトピー性皮膚炎患児のHRQOLにおいては、外観の変容の影響を強く受けており、頭や顔等の外見に関わる部位の症状の早期改善と、併せて「恥ずかしさ」等への心理面への支援、学校生活でのサポート等がQOL改善において重要であることが示唆された。

研究成果の概要(英文)： We measured HRQOL of children having chronic disorders by means of J-KIDSCREEN-27, the health-related QOL (HRQOL) scale, to review factors affecting them.

As a result, it was found that QOL's traits differ depending on the disorder and that merely the severity of symptoms does not necessarily decrease QOL.

HRQOL of pediatric patients of atopic dermatitis has been strongly influenced by the transformation of outward appearance. For the improvement of QOL, support to psychological aspects like "shyness" and that in school life are important, as well as the early recovery of skin symptoms on the head and the face.

研究分野：在宅看護学

キーワード：QOL 子ども 慢性疾患 J-KIDSCREEN-27 アトピー性皮膚炎

1. 研究開始当初の背景

1) 研究の背景

子どもが長期の治療を要する疾患に罹患することや、生活の場から切り離され入院体験を強いられることは、子ども自身やその家族にまで少なからず何らかの影響を与えることは周知の通りである。なかでも、疾患や治療に伴う痛みや容貌の変容、活動や食事等の制限、さらには ADL の低下などにより同年代の健康な児と同様の生活を送ることを困難とさせる疾患においてはその影響は著しいものであり、心身の健全な発達・発育にまで影響が及ぶことが危惧される。長期間の治療を要し、治癒困難な慢性疾患をもちながらも心豊かで質の高い生活を送ることができることが切望される。

2) 子どもの QOL (Quality of Life) 研究の現状

我が国における子どもの QOL (Quality of Life : 生活の質) 研究は、日本の研究者が独自に開発したスケールを用いた研究や、疾患ごとに開発された疾患特異性 QOL 評価指標を用いた研究などが多くを占め、国際比較や、健康児および他疾患の児との比較が困難な状況にあった。さらに、子ども自身による回答可能なスケールが殆ど存在せず、主に保護者などの代理判断による間接的な評価尺度が用いられ、子ども自身の主観的な QOL 評価が得られないことなどが課題となっていた。

一方海外における子どもの QOL 研究は、ドイツの Ravens-Sieberer らを中心とする研究グループによってヨーロッパ 13 カ国で共同開発され、健康状態を問わず 8 歳から 18 歳までの小児の主観的健康関連 QOL を評価することができる小児のための包括的 QOL 評価尺度「KIDSCREEN」¹⁾²⁾を用い、障害や疾患をもつ小児の QOL スクリーニング、モニタリング、評価および関連リスクの明確化や早期介入などにおける実績が得られている。

このような中、根津ら³⁾により国際的なガイドラインに従って日本語翻訳された「こどものための QOL 調査票 J-KIDSCREEN」(子ども版と親版)が、その妥当性と信頼性の検証研究が完了し、本調査票をわが国においても利用することが可能な状況となった。

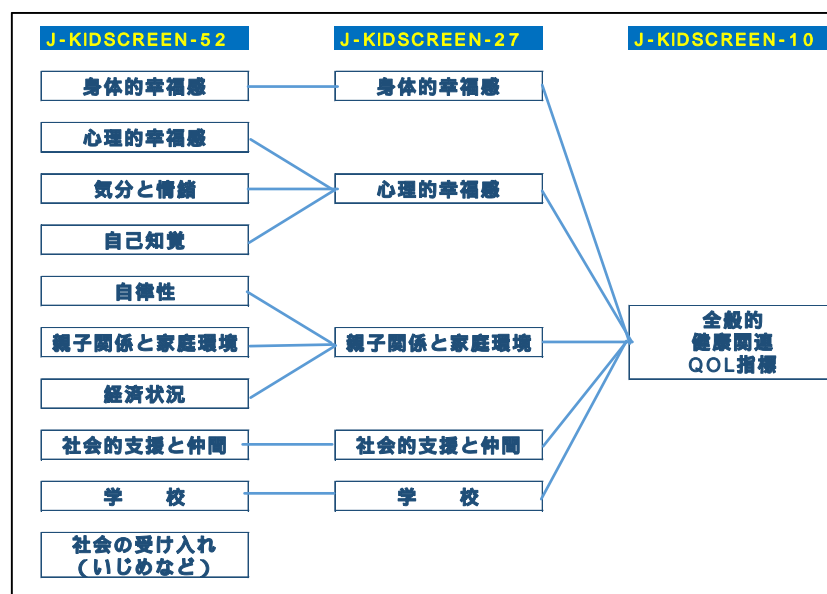


図 1. J-KIDSCREEN の構成

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児慢性疾患患者の QOL (Quality of Life : 生活の質) を測定し、健康児および他の慢性疾患患児との比較などを通して患児やその家族の QOL に関与する要因を明らかにし、疾患の治療と平行し QOL の維持および向上にむけて必要な支援を見出すことである。

3. 研究の方法

(1) 調査対象

対象は、8歳から18歳までの慢性疾患を有する子どもおよび保護者であり、control群は、協力病院・医院を予防接種などで受診した慢性疾患を持たない子どもとその保護者324例とした。対象疾患は、アトピー性皮膚炎、慢性骨髄性白血病、型糖尿病などとした。

(2) 調査の構成

QOL評価において、は、こどものためのQOL調査票「J-KIDSCREEN-27」(子ども版と親版)を用いた。

さらに疾患群においては、各々の疾患に特化した設問で構成された子ども用アンケート用紙、保護者用アンケート用紙(子ども用アンケートと同内容で、親から見た子どもの状況をたずねたもの)、臨床調査票(疾患の重症度をあらかず検査データおよび臨床所見)の3点で構成した。

4. 研究成果

(1)研究チームの他の報告等との比較から、疾患によって異なるQOL特性を有することが見いだされた。

(2)子ども自身の回答と保護者の回答(保護者から見た子どもの状況)についてみると、やや保護者の方が低く査定する傾向が見られるものの、概ね子ども自身の回答と同様の結果が得られた。

(3)アトピー性皮膚炎患児のQOL特性

アトピー性皮膚炎群60例(回収率54.5%)と、control群324例(回収率75.5%)のうちAD群と性・年齢が等割合となるよう抽出した120名を対象に分析を行った。

なお基本属性は、男女比2:1、平均年齢12.6(±.20)歳であり、家族構成(両親か片親か)、経済状況ともに2群間で有意差はみられなかった。

control群とのHRQOLの比較:

KIDSCREEN-27における各HRQOL項目についてみると、アトピー性皮膚炎群はcontrol群に比べ、「身体的幸福感」「心理的幸福感情」の2項目においてHRQOLが有意に低かった($p < 0.01$)。

一方、「親子関係と家庭環境」、「社会的支援と仲間」、「学校」などの日常活動に関するQOLにおいては有意な差は見られなかった。

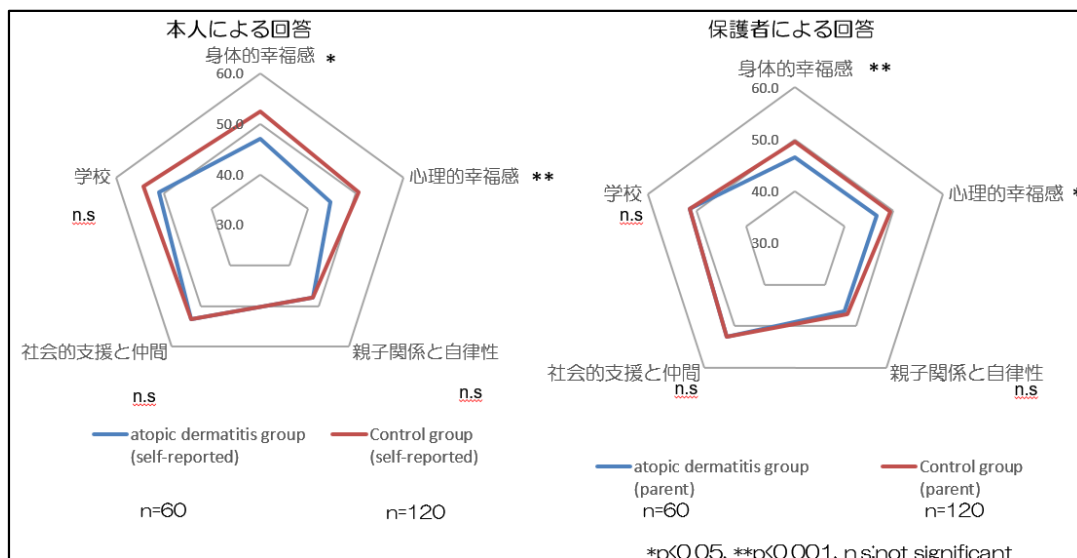


図2. control群とアトピー性皮膚炎群のHRQOL比較

低 QOL 状態に関連する要因：

アトピー性皮膚炎患児における HRQOL 低下の要因を調べるために、症状や、疾病および症状による影響と HRQOL との関連をみた。その結果「身体的幸福感」の低下には、「合併症」がある者、「勉強への影響」があると感じている者が、「心理的幸福感」の低下に影響する要因には、主治医による重症度判定により「頭または顔に重症な症状がある」ことおよび「恥ずかしさ」を感じていることの影響がみられた。

特に「外出・遊びへの影響」が生じることや、心理的な「恥ずかしさ」を感じている者において、HRQOL3 項目以上において低下がみられ、これらが QOL に及ぼす影響が多である事が示唆された。

表 1. 低 QOL 状態(50%tile 未満)関連要因の性年齢調整ロジスティック回帰分析 (n=60)

項目	n	身体的幸福感	心理的幸福感	親子関係と自律性	社会的支援と仲間	学校
激しいかゆみ	あり/なし 28/32	2.39 0.59 - 9.72	1.79 0.60 - 5.32	1.79 0.63 - 5.12	2.08 0.68 - 6.37	2.17 0.71 - 6.58
睡眠障害	あり/なし 20/40	2.36 0.57 - 9.79	1.25 0.41 - 3.85	1.23 0.42 - 3.62	2.92 0.91 - 9.37	5.85 1.53 - 22.28
食事制限	あり/なし 25/35	0.29 0.06 - 1.31	0.80 0.27 - 2.38	1.85 0.64 - 5.37	0.91 0.30 - 2.78	1.74 0.57 - 5.32
行事への参加制限	あり/なし 14/46	1.96 0.45 - 8.51	5.16 1.02 - 25.99	1.19 0.35 - 3.98	5.44 1.33 - 22.33	5.22 1.13 - 24.18
運動への影響	あり/なし 15/45	8.83 1.40 - 55.79	2.02 0.54 - 7.49	2.05 0.61 - 6.88	2.89 0.79 - 10.64	6.69 1.40 - 31.93
勉強への影響	あり/なし 12/48	25.22 1.96 - 324.60	8.92 1.06 - 75.26	8.21 1.59 - 42.30	4.84 1.12 - 20.94	3.01E+09 0.00 -
恥ずかしさ	あり/なし 26/34	2.44 0.61 - 9.71	3.32 1.05 - 10.50	7.75 2.38 - 25.25	5.51 1.60 - 19.04	2.45 0.78 - 7.69
OSS-3	weak/ moderate&strong 20/40	1.23 0.63 - 2.43	2.55 1.33 - 4.88	2.24 1.19 - 4.20	3.35 1.72 - 6.56	2.26 1.17 - 4.35

上段にオッズ比、下段に95%信頼区間を示す

以上より、疾患によって QOL の特性が異なる事や、単に症状の重症度が QOL を低下させている訳ではない事が明らかとなった。

アトピー性皮膚炎患児の HRQOL においては、外観の変容の影響を強く受けており、QOL 改善の為には頭や顔における皮膚症状の早期改善と併せて「恥ずかしさ」といった心理面への支援や、学校生活でのサポートが重要である。

(4)国内外における位置づけとインパクト

J-KIDSCREEN を用いた健康児との QOL 評価の比較により、疾患特有の QOL 特性が示され、疾患や症状に応じた支援の在り方についての示唆を得ることが出来た。

また、同スケールを用いることにより、国際比較を行う上での基礎データを得ることが出来た。

(5)今後の展望

研究を進める中、介護および本人の病気療養により当初予定通りに進めることが阻まれてしまっただが、現在、慢性骨髄性白血病、型糖尿病の小児について調査を進めているところである。

今後は、さらに対象疾患を拡げ、疾患が有する QOL 特性を明らかにするとともに、個々に応じた支援の在り方について考察を深めたいと考える。

<引用・参考文献>

- 1) Ravens-Sieberer, U. & the European KIDSCREEN Group (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. Social and Preventive Medicine, 46, 297-302.
- 2) Ravens-Sieberer, U. and the European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmaco

- 3) Nezu S, Iwasaka H, Saeki K, Obayashi K, Ishizuka R, Goma H, Furuichi Y, Kurumatani N. Reliability and validity of Japanese versions of KIDSCREEN-27 and KIDSCREEN-10 questionnaires. Environ Health Prev Med. 2016; 21: 154-63.
- 4) Nezu S, Iwasaka H, Saeki K, Ishizuka R, Goma H, Okamoto N, Makino H, Tanimura M, Yoshizaki K, Obayashi K, Kurumatani N. Reliability and validity of the Japanese version of the KIDSCREEN-52 health-related quality of life questionnaire for children/adolescents and parents/proxies. Environ Health Prev Med. 2015; 20:44-52.
- 5) 石塚理香, 岩坂英巳, 牧野裕子, 根津智子. 子どもの食を中心とした生活習慣と健康関連 QOL との関連 Association between Lifestyle such as Dietary Habits and Health-related Quality of Life in Children and Adolescents. 小児保健研究 2015; 74 巻 6 号 939-947.
- 6) 古市康子, 榊原崇文, 根津智子, 車谷 典男, 星田徹, 関真理子, 木下清二, 村上義樹, 今中康文, 中宏之, 森井直之, 山下隆司, 山下千賀子, 下山弘展, 嶋緑倫. 小児てんかん患者の JKIDSCREEN52 による QOL 評価. Quality of Life in children with epilepsy assessed by JKIDSCREEN52. 第 50 回日本てんかん学会学術集会. 2016 年 8 月(静岡)

5 . 主な発表論文等

[学会発表](計 1 件)

・牧野裕子、石塚理香、根津智子、佐伯圭吾、大林賢史、車谷典男、小児アトピー性皮膚炎患者における J-KIDSCREEN-27 を用いた QOL 評価と関連する因子の検討、第 76 回 日本公衆衛生学会総会、平成 29 年 11 月 1 日、鹿児島県文化センター（鹿児島市）

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：石田 宜子

ローマ字氏名：ISHIDA, Yoshiko

所属研究機関名：兵庫大学

部局名：看護学部

職名：教授

研究者番号：70290369

研究分担者氏名：新井 香奈子

ローマ字氏名：ARAI, Kanako

所属研究機関名：園田学園女子大学

部局名：人間健康学部

職名：教授

研究者番号：00364050

(2)研究協力者

研究協力者氏名：片岡 葉子

ローマ字氏名：KATAOKA, Yoko

研究協力者氏名：岸田 寛子
ローマ字氏名：KISHIDA, Hiroko

研究協力者氏名：藤澤 隆夫
ローマ字氏名：FUZISAWA, Takao

研究協力者氏名：長尾 みづほ
ローマ字氏名：NAGAO, Mizuho

研究協力者氏名：貝沼 圭吾
ローマ字氏名：KAINUMA, Keigo

研究協力者氏名：井上 徳浩
ローマ字氏名：INOUE, Norihiro

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。