

## 研究報告

## 若年性特発性関節炎をもつ高校生のQOLと療養行動の関連

Relationship between QOL and self - care behavior in high school students with JIA

福山美沙子<sup>1)</sup>      廣瀬 幸美<sup>2)</sup>  
 Misako Fukuyama      Yukimi Hirose

キーワード：若年性特発性関節炎、QOL、療養行動、高校生

Key Words : juvenile idiopathic arthritis (JIA), quality of life (QOL), self - care behavior, high school students

本研究では若年性特発性関節炎 (JIA) をもつ高校生の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33人を分析した結果、JIAをもつ高校生のQOLと背景の関連において、高校2年生は【学校生活の満足】が低いことが明らかとなった。QOLと療養行動の関連では、毎日朝食の摂取をしている高校生は【学校生活の満足】が高く、体が痛い時に運動を休む群で【進学や就職の悩み(がない)】が高かった。一方で、内服がある群で【友達の満足】【学校生活の満足】【身体的活力】が低かった。

JIAをもつ高校生のQOLのうち学校生活や進路に関する悩みが療養行動と関連したことに加え、内服などの医学的に必要となる療養行動でQOLを低下させる可能性があることを踏まえ、療養行動とQOL双方に着目し、思春期以降も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。

## Abstract

The purpose of this study was to assess the quality of life (QOL) of adolescents with juvenile idiopathic arthritis (JIA), and to clarify the association between QOL and self - care behavior. We performed an anonymous self - administered questionnaire survey for high school students with JIA, and analyzed 33 patients of valid responses. It was found that the second year in high school students had significantly lower scores than the third year high school students on the total score of QOL and on subscales of "school". In high school students, the self - care behaviors which connect with high QOL group are "eating breakfast" and "refraining from exercise when they feel pain". "Taking medicine" leads to low QOL in high school students. The findings suggest that desirable self - care behaviors do not necessarily lead to improvement of QOL. It is important that we support them for the continuation of self - care behavior.

## I はじめに

若年性特発性関節炎 (Juvenile idiopathic arthritis : JIA) は、16歳未満で発症する原因不明の疾患であり、小児人口10万人対10～15人に発症し<sup>1)</sup>、慢性関節炎を中核病態としており、難治症の例では関節の破壊が進むため、学校生活や家庭などの日常生活において支障をきたす後天性疾患である。JIAは治療の進歩に伴い、小児期のうちに寛解する例もある一方で、内服や外来での点滴治療、在宅自己注射など

成人期以降も長期にわたり継続した治療を必要とする疾患でもある<sup>2)</sup>。そのため、JIAの症状悪化を予防し、学校や家庭での日常生活および就職など将来的な社会生活において支障なく生活するためには、食事、感染予防、内服など<sup>3-5)</sup>の療養行動が必要である。思春期には療養行動が家族から本人へ移行していることが望ましいが、慢性疾患をもつ思春期中期の子どもは他の年代に比べて療養行動を中断してしまう状況があるなど疾患管理が難しい<sup>6)</sup>。さらにJIAをもつ子どもは年齢に応じた自立心や精神的成長が得られにく

Received : October. 30. 2015

Accepted : February. 17. 2016

1) 元 横浜市立大学医学部看護学科

2) 横浜市立大学医学部看護学科・医学研究科看護学専攻

い背景から、成人移行が困難になっている現状もあり<sup>2), 7)</sup>、心理面や生活全体を含めた療養行動への関わりが重要性だと考えられる。JIAをもつ小中学生ともに療養行動とQuality of Life (QOL) に関連があることが示されており<sup>8)</sup>、療養行動への支援は、子どものQOLの維持や低下の予防に必要である。将来を見据えた療養行動とQOL双方に着目し支援を行うことによって成人期に向けたQOLの維持にも通じるため、高校生においても、療養行動とQOLとの関連を明らかにする必要があると考えた。

JIAをもつ8~18歳の子どもを対象としたQOLに関連した海外の調査では、QOLとアドヒアランス<sup>9)</sup>や痛み<sup>10)</sup>についての報告や他の慢性疾患をもつ子どもとのQOLの比較<sup>11), 12)</sup>が明らかにされている。国内においては、QOLと治療効果の評価<sup>13)</sup>や痛みの強さ<sup>14)</sup>に関連した調査を行っているが、JIAをもつ高校生を対象としたQOLと療養行動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をもつ高校生のQOLに焦点をあてQOLと療養行動に関連があるか検討し、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をもつ高校生の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<sup>15)</sup>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

高校1年生から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ており、調査時に入院中および初診での外来受診の対象者は除外している。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。小児専門病院、大学病院など膠原病の外来を開設、またはリウマチの専門医が

いる施設、患者会など、先行研究、インターネットを参考に30か所の医療施設と患者会を選定した。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小児専門病院、大学病院、クリニックなどの4施設および患者会にて調査を実施した。研究の協力に関して、研究者または施設のスタッフが、対象者とその保護者に書面および口頭で調査協力を依頼した。また、患者会には代表者に口頭と書面で説明後に会員へ質問紙を郵送し、書面で説明を行った。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。

本研究の対象については、小学生から高校生を含めて協力施設に依頼したため、高校生のみの配布数は不明であるが、小学校3年生から高校3年生202人に質問紙を配布し、そのうち118人(回収率58.4%)から回答が得られた。有効回答は112人(55.4%)であり、そのうち高校1年生から3年生の33人を分析対象とした。なお、調査の段階において、2012(平成23年度)の小児慢性特定疾患事業では、JIAとして1913人が登録されている<sup>16)</sup>。したがって、今回の調査はJIAをもつ子どもの母集団の1割程度を対象としていると考えられる。

### 3. 調査内容

#### 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<sup>15)</sup>よって開発された生活の満足(QOL)の質問紙「高校生以上用」を使用した。質問紙は8下位尺度からなり【友達の満足】6項目、【学校生活の満足】7項目、【精神面の満足】7項目、【親と経済の満足】5項目、【異性との関係性・自尊感情】6項目、【身体的活力】4項目、【進学や就職の悩み】3項目、【きょうだい関係の満足】2項目の合計40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。Cronbach  $\alpha$  係数は、全体で0.86であり、下位尺度で0.56~0.82である。本研究におけるCronbach  $\alpha$  係数は全体で0.93、各下位尺度は0.53~0.88であった。

調査に先立ち、尺度の開発者へ使用の申し入れを行い、許可を得た。

#### 3) 療養行動に関する項目

療養行動の項目の作成においては、慢性疾患をもつ子どもは日常生活において規則正しい生活をすることや、感染予防など一般的な療養行動が必要であり、JIAをもつ子どもにおいても同様な療養行動が必要であるため、日常的に行っている健康管理や他の慢性疾患の子どもの療養行動の文献<sup>17-22)</sup>および、JIAの先行研究<sup>23), 24)</sup>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。差の検定にはMann-Whitney検定、Kruskal Wallis検定を行った。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Mann-Whitney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

本研究の対象について、小学生から高校生を含めて協力施設に依頼したため、高校生をのみの配布数は不明であるが、小学校3年生から高校3年生202人に質問紙を配布し、そのうち118人（回収率58.4%）から回答が得られた。有効回答は112人（55.4%）であり、そのうちの高校1年生から3年生の33人を分析対象とした。

### 1. JIAをもつ高校生のQOLの特徴およびQOLと背景の関連（表1）

JIAをもつ高校生のQOLの総得点、平均値（±SD）は140.2（±24.3）であり、男子145.9（±22.6）、女子137.7（±25.0）であった。

QOLと背景の関連では、学年において下位尺度の【学校生活の満足】のみ有意な差がみられた（ $p<0.05$ ）。多重比較を行った結果、3年生は2年生よりも【学校生活の満足】が高かった（ $p<0.05$ ）。性別、家族構成、発症年齢、罹患期間、

表1 JIAをもつ高校生のQOLの特徴およびQOLと背景の関連

		n=33									
		総得点	友達の満足	学校生活の満足	精神面の満足	親と経済の満足	異性との関係性 自尊感情	身体的活力	進学や就職の悩み	きょうだい 関係の満足	
項目	n	%	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	平均値 ± SD	
高校生のQOL	33	100.0	140.2 ± 24.3	23.9 ± 4.3	25.7 ± 4.2	24.6 ± 5.9	19.4 ± 3.7	18.6 ± 5.8	13.7 ± 2.7	7.4 ± 3.2	6.9 ± 2.5
性別											
男子	10	30.3	145.9 ± 22.6	21.0 ± 2.4	24.3 ± 4.5	19.9 ± 3.9	16.9 ± 3.8	13.6 ± 3.4	12.0 ± 1.4	5.8 ± 2.9	4.5 ± 1.9
女子	23	69.7	137.7 ± 25.0	20.3 ± 4.2	22.2 ± 3.2	16.3 ± 4.7	16.0 ± 2.9	12.9 ± 4.5	11.2 ± 2.5	5.8 ± 2.5	5.6 ± 1.8
学年											
1	12	36.4	142.5 ± 20.4	20.7 ± 3.0	23.4 ± 3.1 *	18.4 ± 4.5	15.8 ± 3.7	13.8 ± 3.5	12.0 ± 1.5	5.6 ± 1.8	5.0 ± 1.7
2	11	33.3	132.5 ± 21.5	19.8 ± 4.1	20.5 ± 2.9	15.6 ± 4.6	15.8 ± 3.0	12.1 ± 4.3	11.1 ± 2.6	5.4 ± 3.0	5.7 ± 1.6
3	9	27.3	143.2 ± 31.8	20.5 ± 4.2	24.4 ± 4.3 *	18.1 ± 5.3	17.4 ± 2.9	13.0 ± 5.1	10.7 ± 2.5	6.8 ± 2.9	4.8 ± 2.3
無回答	1	3.0									
家族構成											
核家族	23	69.7	138.6 ± 22.5	20.0 ± 3.6	22.7 ± 3.4	17.2 ± 4.7	16.7 ± 3.1	12.5 ± 3.7	11.4 ± 2.5	5.6 ± 2.3	5.3 ± 1.9
拡大家族	10	30.3	143.7 ± 28.9	21.5 ± 3.9	23.0 ± 4.6	17.9 ± 5.0	15.2 ± 3.4	14.5 ± 5.0	11.6 ± 1.8	6.5 ± 3.2	5.1 ± 1.8
発症年齢											
6歳未満	15	45.5	140.2 ± 26.2	20.4 ± 4.1	23.3 ± 4.1	18.6 ± 4.6	16.2 ± 3.6	12.8 ± 4.5	11.3 ± 2.3	5.7 ± 2.9	4.7 ± 1.9
6歳以上	16	48.5	138.2 ± 22.9	20.4 ± 3.4	21.9 ± 3.2	16.0 ± 4.8	16.3 ± 3.1	13.1 ± 3.9	11.6 ± 2.4	5.8 ± 2.4	5.7 ± 1.7
無回答	2	6.1									
罹患期間											
11年未満	15	45.5	140.3 ± 22.0	20.7 ± 3.4	22.0 ± 3.3	16.6 ± 4.3	15.9 ± 2.9	13.5 ± 3.5	12.0 ± 1.9	6.0 ± 2.3	5.7 ± 1.8
11年以上	16	48.5	138.1 ± 26.7	20.1 ± 4.1	23.2 ± 4.0	17.9 ± 5.3	16.5 ± 3.6	12.4 ± 4.7	11.0 ± 2.5	5.5 ± 3.0	4.8 ± 1.9
無回答	2	6.1									
疼痛											
あり	12	36.4	149.3 ± 15.7	21.9 ± 2.3	24.2 ± 2.9	18.8 ± 3.1	16.4 ± 2.8	14.6 ± 2.4	12.3 ± 1.5	6.3 ± 2.6	5.5 ± 2.0
なし	20	60.6	136.6 ± 26.5	20.1 ± 3.6	22.2 ± 4.0	16.7 ± 5.4	16.5 ± 3.3	12.4 ± 4.8	11.2 ± 2.4	5.7 ± 2.6	5.1 ± 1.8
無回答	1	3.0									

検定：Mann-Whitney, Kruskal Wallis \* :  $p<0.05$

疼痛について有意な差はみられなかった。

2. JIAをもつ高校生のQOLと療養行動の関連 (表2)

QOLと療養行動の関連では、【友達の満足】【学校生活の満足】【身体的活力】【進学や就職の悩み (がない)】の4つの下位尺度において有意な差がみられた。毎日朝食を摂取しているものは、朝食の欠食があるよりも【学校生活の満足】が高かった (p<0.05)。体が痛い時に運動を休むは、運動を休まないよりも【進学や就職の悩み (がない)】が高かった (p<0.05)。内服がないものは、内服があるよりも【友達の満足】【学校生活の満足】【身体的活力】が高かった (p<0.05)。

VI 考察

本研究では、JIAをもつ高校生の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をもつ高校生自身を対象に調査を行った。

1. JIAをもつ高校生のQOLの特徴

本研究におけるJIAをもつ高校生のQOLの平均値 (±SD) は140.2 (±24.3) であった。本研究と同一尺度を用いた、中村らの糖尿病をもつ高校生と健康な高校生を対象とした研究<sup>25)</sup>において、糖尿病をもつ高校生のQOLは131.9 (±22.1)、健康な高校生は129.7 (±17.4) であり、この2群に

表2 JIAをもつ高校生のQOLと療養行動の関連

項目	n	%	総得点		学校生活	精神面の	親と経済	異性との	身体的活力	進学や就職	きょうだい
			平均値±SD	平均値±SD	の満足	満足	の満足	関係性 自尊感情		の悩み	関係の満足
n=33											
<b>食事</b>											
朝食を毎日摂取している	26	78.8	142.5±24.4	20.4±3.6	23.6±3.4*	18.1±4.7	16.8±3.3	13.2±4.3	11.4±2.2	6.1±2.7	5.2±2.0
朝食の欠食がある	7	21.2	131.3±23.4	20.6±4.2	20.0±3.7	14.8±4.3	14.3±1.9	12.6±3.8	11.5±2.5	4.9±1.9	5.6±1.3
食べ物のカロリーを気にする	9	27.3	130.2±27.7	19.5±3.5	21.6±4.4	16.6±6.0	15.5±3.2	11.1±4.8	10.6±1.8	9.0±5.5	4.5±1.9
食べ物のカロリーを気にしない	24	72.7	143.9±22.4	20.9±3.8	23.3±3.4	17.7±4.2	16.6±3.2	13.8±3.7	11.8±2.4	6.0±2.4	5.5±1.8
野菜を食べる	26	78.8	140.0±25.8	20.4±4.0	23.1±3.8	17.0±4.9	16.6±3.4	12.7±4.5	11.2±2.4	5.9±2.5	5.5±1.8
野菜を食べない	7	21.2	140.9±19.1	20.7±2.7	21.9±3.6	19.1±3.7	15.1±2.0	14.7±2.4	12.3±1.7	5.6±3.0	4.5±2.0
<b>排泄</b>											
便をした時に確認をする	22	66.7	140.3±24.0	20.8±3.3	22.9±3.4	16.9±5.2	16.4±3.2	12.4±4.4	11.7±2.3	5.8±2.6	5.3±1.7
便をした時に確認をしない	11	33.3	139.8±26.0	19.9±4.6	22.7±4.5	18.5±3.4	16.1±3.2	14.6±3.4	11.0±2.3	5.9±2.7	5.2±2.2
<b>運動・休息</b>											
体が痛い時に運動を休む	19	57.6	142.5±26.1	21.2±3.4	23.1±3.8	17.0±5.4	16.1±3.1	12.9±4.5	11.3±2.1	6.6±2.8*	5.7±1.5
体が痛くても運動を休まない	12	36.4	133.6±19.9	19.1±3.9	21.7±3.3	17.6±3.8	16.2±3.5	13.4±4.1	11.6±2.4	4.4±1.2	4.3±2.1
無回答	2	6.1									
症状があった時に学校を休む	18	54.5	142.1±26.9	21.3±3.7	23.2±3.9	17.4±5.1	16.1±3.2	13.5±4.2	11.3±2.4	6.0±2.9	5.3±2.1
症状があっても学校を休まない	13	39.4	134.8±19.3	19.1±3.4	21.7±3.3	16.9±4.4	16.1±3.3	12.4±4.4	11.5±2.0	5.4±2.1	4.9±1.5
無回答	2	6.1									
体を動かしたり、ストレッチをする	16	48.5	140.4±25.8	20.9±3.8	22.3±4.2	17.4±4.6	16.3±3.2	13.7±4.6	11.7±2.0	5.9±2.6	4.8±2.2
体を動かしたり、ストレッチをしない	16	48.5	137.4±21.8	19.7±3.5	23.0±3.0	17.1±4.9	16.1±3.2	12.3±3.8	11.0±2.4	5.5±2.5	5.5±1.4
無回答	1	3.0									
睡眠を7時間以上とっている	11	33.3	143.0±24.8	20.2±4.5	24.5±3.3	18.2±5.1	16.2±3.7	13.1±4.0	11.1±2.6	5.5±1.9	6.0±1.1
睡眠が7時間未満	19	57.6	136.9±24.5	20.5±3.3	21.4±3.5	16.6±4.7	16.1±3.1	13.1±4.7	11.7±2.0	5.9±3.0	4.7±2.1
無回答	1	3.0									
<b>感染予防</b>											
手洗い・うがいをする	15	45.5	140.7±22.0	20.4±3.7	22.8±3.0	17.6±4.3	16.7±2.9	12.3±4.0	11.8±2.3	5.3±2.1	5.5±1.9
手洗い・うがいをしない	17	51.5	139.9±27.4	20.6±3.9	22.7±4.4	17.2±5.3	16.0±3.5	13.9±4.4	11.2±2.3	6.3±3.0	5.1±1.9
無回答	1	3.0									
外出時にマスクを着用をする	5	15.2	144.4±12.0	20.9±0.8	23.7±2.7	17.9±5.6	14.6±1.9	12.6±3.4	12.3±0.4	6.8±2.8	5.5±0.7
外出時にマスクを着用しない	28	84.8	139.4±25.9	20.4±4.0	22.7±3.9	17.3±4.7	16.6±3.3	13.2±4.3	11.3±2.4	5.7±2.5	5.2±2.0
<b>内服</b>											
内服なし	12	36.4	150.6±19.8	22.3±2.6*	24.3±3.8*	19.7±3.3	17.3±3.0	14.3±3.5	12.5±1.9*	5.8±2.6	4.8±2.3
内服あり	21	63.6	134.2±25.0	19.4±3.9	21.9±3.5	16.1±5.0	15.7±3.2	12.4±4.4	10.8±2.3	5.8±2.6	5.5±1.6
内服があると回答した21人											
指示の通り内服できている	12	57.1	140.8±27.0	20.5±4.5	22.5±3.6	17.3±4.8	15.8±3.4	13.0±4.5	11.0±2.5	6.1±2.9	6.1±1.1
指示の通り内服できていない	9	42.9	125.3±20.0	18.0±2.4	21.2±3.4	14.7±5.2	15.6±3.1	11.6±4.5	10.6±1.9	5.4±2.2	4.7±1.7

検定 Mann-Whitney \* : p<0.05

おいては有意な差がないことが示されていた。これらの結果と比べて、本研究のJIAをもつ高校生は糖尿病をもつ高校生よりも+8.3、健康な高校生よりも+10.5であり、JIAをもつ高校生は糖尿病をもつ高校生および健康な高校生よりもQOLが高い傾向であると推察される。しかし、Havermanらの研究<sup>11)</sup>では、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が低く、今回の結果とは逆であった。これはPediatric Quality of Life Generic Core Scale (PedsQL) を用いて8歳から18歳を対象としており、高校生以外の年齢が含まれている。さらに、測定に用いた尺度の違いも影響していると考えられる。同じく、PedsQLを用いたKuburovicらの研究<sup>12)</sup>では、JIAをもつ子どもは、健康な子どもと差はなく原発性免疫不全症 (primary immunodeficiency disease: PID) をもつ子どもよりもQOLが高いことが示されており、JIAをもつ高校生において健康な子どもとQOLを比較した結果について明確になっていない。よって、今後は健康な高校生やJIA以外の慢性疾患をもつ高校生などのコントロール群を作り、JIAをもつ高校生のQOLについてさらに検討する必要がある。

## 2. JIAをもつ高校生のQOLと背景の関連

JIAをもつ高校生のQOLと背景の関連では、学年で差があり2年生で【学校生活の満足】が低いことが明らかとなった。本研究と同一尺度を用いた、中村らの健康な高校生を対象とした研究<sup>15)</sup>では、3年生と比べて1年生が有意に低いことが示されている。健康な高校生においては学年が上がるごとにQOLが高くなっている<sup>15)</sup>が、JIAをもつ高校生においては、1年生よりも入学後1年が経過している2年生でQOLが落ち込み、3年生になるとQOLが高くなっている。高校2年生では学校生活に慣れてくる一方で、勉強と部活の両立の難しさや、クラス替えによる担任や友人との関係性の再構築を行う必要があり、同時期に多くの課題を抱えながら生活していることがQOLに影響したと推察される。または、QOLの低い集団が今回の調査において2年生に多かったことも考えられ、JIAをもつ高校2年生では学校生活の状況に注意し、援助に繋げていくことが重要だと考えられる。しかし、今回の調査では、部活参加の有無などの学校生活における背景を確認していないため、今後は他の要因も踏まえ調査していく必要がある。

その他の背景についての項目では有意な差はなく、PedsQLを用いてJIAをもつ子どもを対象とした研究においても性別や罹患期間においても差がないことが示されており<sup>13)、26)</sup>、本研究の結果と同様であった。加えて、今回の結果からは、疼痛の有無によるQOLに差がなかった。JIAをもつ小中学生においては、疼痛とQOLが関連し、疼痛がある場合、QOLが低い結果であった<sup>8)</sup>が、高校生においては必ずしも疼痛がQOLに関連するとは言えないことが明らかになった。今回の調査においては、対象者が少なく疼痛の程度について詳細な調査を行っていないため、そのことも結果に影響して

いることも考えられる。JIAは疼痛が主症状であるため、疼痛コントロールも含め今後検討していく必要がある。

## 3. JIAをもつ高校生のQOLと療養行動の関連

JIAをもつ高校生のQOLと療養行動の関連について明らかにした結果、毎日朝食を摂取している高校生は、朝食の欠食がある高校生よりも【学校生活の満足】が高く、これはJIAをもつ中学生と同様に毎日の朝食摂取が学校生活に関連する<sup>8)</sup>ことが示されており、高校生においても朝食を摂取することとQOLが関連することが明らかとなった。【学校生活の満足】が高い高校生は、学校生活においてJIAにおける痛みなどの症状について周囲の理解が得られていることによって、登校への意欲が高まるため、朝食摂取を含めた日常生活管理行動を行えることに影響しているのではないかと考えられる。

また、体が痛い時に運動を休む高校生は【進学や就職の悩み(がない)】が有意に高かった。JIAをもつ子どもは体調不良によって学校を欠席するなど学習の遅れに繋がるなど学校生活への影響が考えられることや、受験など進学や就職に関する悩みを抱えることとなる<sup>27)</sup>。そのため、体が痛い時であっても登校ができ、体が痛い時に運動を休むなど、痛みに対する療養行動を行いながら学習が可能となることで、成績への心配や、将来への不安や悩みにつながらないことが考えられる。一方で、高校生になると将来の就職のこと現実的に考え、将来に対する不安を感じやすい時期となり<sup>28)</sup>、慢性疾患をもつ子どもは疾患によって将来への不安を抱えることや、本人の望む生活と疾患とのギャップが大きいときに葛藤を感じている<sup>29)</sup>。加えて、JIAをもつ高校生は、外見からはわからない体の痛み、倦怠感を周囲の人に理解してもらえない不安を抱えている現状があり<sup>27)</sup>、体の痛みに対する療養行動が行えている高校生のQOLが高いことが考えられる。あるいは、将来への展望などを考えている高校生は体が痛い時の療養行動が行えていることも考えられる。

内服のある高校生は【友達への満足】【学校生活の満足】【身体的活力】が低いことが明らかとなった。JIAをもつ高校生では、内服の管理などを自分で行うことが多くなり、部活や受験など忙しい時期でもあり、友達と違う行動を行う必要や、内服していることを周囲に知られる心配がある<sup>24)</sup>ことが影響していると考えられる。加えて、JIAの治療に用いるステロイド使用による体型の変化や気分の変調、メトトレキサートによる嘔気などの副作用によるQOLへの影響が考えられ、医学的に必要な療養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。今回の結果を踏まえて、療養行動とQOL双方に着目し、思春期以降も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。

## Ⅶ 研究の限界と今後の課題

本研究においては、調査対象が少なく、調査期間が夏休み中であったことから、普段の生活を反映できたものであるかは明確ではなく、一般化には限界があると考えられた。また、慢性期の高校生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。今後は、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の病気への認識、対処行動なども踏まえ、療養行動についてさらに検討する必要がある。加えて、JIAをもつ高校生において健康な子どもとQOLを比較した結果について明確になっていないため、今後は健康な高校生やJIA以外の慢性疾患をもつ高校生などのコントロール群を作り、JIAをもつ高校生のQOLについてさらに検討する必要がある。

## Ⅷ 結論

1. JIAをもつ高校生のQOLと背景の関連では【学校生活の満足】で学年に差がみられ、高校3年生よりも高校2年生が低いことが明らかとなった。
2. QOLと療養行動の関連では、毎日朝食の摂取をしている高校生は【学校生活の満足】が高く、体が痛い時に運動を休む高校生は【進学や就職の悩み(がない)】が高かった。一方で、内服がある高校生では【友達の満足】【学校生活の満足】【身体的活力】が低かった。

今回の調査から、JIAをもつ高校生においては必ずしも疼痛がQOLに関連するとは言えないことが明らかになった。また、高校2年生では、QOLが低下することから学年に応じた対応が重要だと考えられた。JIAをもつ高校生のQOLのうち、学校生活や進路に関する悩みが療養行動と関連していることが明らかになった。さらに、内服などの医学的に必要となる療養行動であってもQOLを低下させる可能性があることを踏まえた上で、療養行動とQOL双方に着目し、思春期以降も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で(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。

## 文献

- 1) 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, 111(8): 1103 - 1112, 2007.
- 2) 武井修治: 小児リウマチ性疾患, 松下竹次(編) キャリーオーバーと生育医療小児慢性疾患患者の日常生活向上のために, 第1版, ヘルス出版, 東京: 99-104, 2008.
- 3) 和田靖之: 長期管理と日常生活指導, 小児看護, 27(8): 972-977, 2004.
- 4) 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, 27(8): 999-1006, 2004.
- 5) 岡本奈美: 子どもと一緒に病気を知ろう!, 会報あすなろ, 62(10): 12-15, 2014.
- 6) 丸光恵: 思春期における小児疾患の看護, 清水凡生(編) 総合思春期学, 第1版, 診断と治療社, 東京: 247-256, 2001.
- 7) Hazel E, Zhang X, Duffy CM, Campillo S: High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis, Pediatric Rheumatol Online J, 11: 2-8, 2010.
- 8) 福山美沙子, 廣瀬幸美: 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, 小児保健研究, 74(6): 896-903, 2015.
- 9) 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 Preference Adherence, 2: 121-128, 2008.
- 10) Stevanovic D, Susic G: Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. Qual Life Res, 22: 607-612, 2013.
- 11) 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, 64: 694-703, 2012.
- 12) Nina B Kuburovic, Srdjan Pasic, Gordana Susic, et al: Health-related quality of life, anxiety, and depressive symptoms in children with primary immunodeficiencies, Patient Preference and Adherence, 8: 323-330, 2014.
- 13) 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一, 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, 127-135, 2012.
- 14) 大迫由紀, 武井修治: 若年性特発性関節炎(JIA)の患

- 児の抱える痛みとQuality of Life の関係, 小児保健研究, 74(2): 232-239, 2015.
- 15) 中村伸枝, 兼松百合子, 小川純子, 他: 高校生の生活満足度 (QOL) 質問紙の検討: 小中学生の生活満足度との比較, 小児保健研究, 63(2): 214-220, 2004.
  - 16) 加藤忠明: 平成21年度、及び平成22年度の慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況 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, 13-57, 2012.
  - 17) 工藤悦子: 思春期炎症性腸疾患患者のQOLと療養行動、ソーシャル・サポートの関連, 日本小児看護学会誌, 21(2): 25-32, 2012.
  - 18) 中村伸枝, 遠藤数江, 荒木暁子他: 慢性疾患をもつ学童, 青年の食習慣の特徴, 千葉大学看護学部紀要, 29(1): 21-24, 2007.
  - 19) 根本芳子, 松寄くみ子, 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, 65(3): 398-404, 2006.
  - 20) 武田淳子, 兼松百合子, 古谷佳由理: 通院中の慢性疾患患児の日常生活-学校生活および療養行動の実際と気持ち-, 千葉看護学会会誌, 3(1): 64-72, 1997.
  - 21) 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代: 糖尿病児の療養行動質問紙の作成と活用, 千葉大学看護学部紀要, 19(1): 71-78, 1997.
  - 22) 神道那実, 浅野みどり: 小児血液疾患患児の療養行動における自主性の現状, 日本小児看護学会誌, 16(2): 9-16, 2007.
  - 23) 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, 53(1): 57-65, 2012.
  - 24) 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, 69(2): 302-310, 2010.
  - 25) 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, 49(1): 11-18, 2006.
  - 26) 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*, 10: 33-40, 2012.
  - 27) 今川智之: 小児リウマチ治療の抱える課題とその解決にむけて, 会報あすなろ, 55(1): 6-9, 2013.
  - 28) 大野久: 青年と社会, エピソードでつかむ 青年心理学, 初版, ミネルヴァ書房, 京都: 234-237, 2012.
  - 29) 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, 千葉看護学会会誌, 11(1): 63-70, 2005.