

〔報 告〕

## 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—

廣瀬 幸美<sup>1)</sup> 倉科美穂子<sup>2)</sup> 牧内 明子<sup>2)</sup> 金子 てる<sup>3)</sup>

### 要 旨

本研究の目的は、心疾患をもつ学童のQOLについて患児自身による自己評価と親による代理評価による相違、自己評価および代理評価によるQOLに影響する背景要因および病気の認知・説明の状況との関連を明らかにすることである。8歳から12歳の心疾患児とその親119組を対象に、小児健康関連Quality of Life尺度日本語版（日本語版PedsQL）を用いて調査を実施し、分析可能な106組を対象とした。

その結果、「身体的機能」「感情の機能」「合計得点」において、患児による自己評価は親による代理評価に比べてQOL得点が低く、中でも「身体的機能」の得点差が最も大きかった。また、「感情の機能」では親子間での相関は見られず、親は患児の身体機能面の問題を過小評価し、感情面は必ずしも把握していないことが推察された。自己評価と背景要因との関連では、チアノーゼ性心疾患、入院・手術経験、学校生活管理指導区分、内服の有無など、比較的重症度が高く、現在も運動制限や治療・管理の必要な患児はあらゆる側面のQOLが低く、この傾向は親による代理評価においても同様の結果であった。病気の認知・説明と自己評価・代理評価の関連では、患児が病気を認知し、病気の説明を受けていると親が認識している場合は患児の「感情の機能」のQOLが高いことから、学童期には病気の認知状況を確認し、改めて患児本人への病気の説明を行う必要性が示唆された。

キーワード：健康関連QOL, 心疾患, 学童, 自己評価, 代理評価

### 1. はじめに

近年の小児循環器外科治療の発達と内科管理の向上により、先天性心疾患児の多くが成人期を迎え、乳児期を過ぎた96%以上が成人となっている<sup>1)</sup>。先天性心疾患の治療の中心である外科治療の多くは新生児・乳児期、もしくは幼児期に実施され<sup>2)</sup>、患児はこれらの時期において手術および内科治療や検査のために入退院を繰り返すことが多く、乳幼児期の養育には多くの困難を伴う<sup>3)</sup>。学童期以降になると養育の負担は軽減<sup>4)</sup>、患児の病状は安定するものの、根治術後であっても合併症・残遺症・続発症、

感染性心内膜炎などが発症する可能性があり<sup>1)</sup>、精神神経学的発達の遅れの可能性も報告されており<sup>5)</sup>、幼少期のみならず、生涯にわたる一貫した経過観察<sup>1)</sup>とともに、患児とその家族も含めた生活全般にわたるトータルケアが必要であるが、未だ十分とは言えない。

学童期になると、それまでの親の下での保護的な家庭生活から、学校生活が主になり、患児の健康管理も養育者から患児自身に徐々に移行する必要がある。しかし、病気の説明は患児には十分に行われておらず<sup>6)</sup>、疾患や治療、日常の健康管理に関する情報交換は、医療者と親との間でなされていることが多く、親は子どもの代弁者になっているとはいうものの、両者にはずれが生じているという報告もある<sup>7)</sup>。病気の理解が不十分なままの療養生活は患児

1) 横浜市立大学

2) 長野県立こども病院

3) 前長野県立こども病院

のQuality of Life (QOL) の低下を招く恐れが大き  
いと考えられる。実際に循環器外来において、患児  
と親の病気認識の違いだけでなく、日常生活状況の  
捉え方の相違からも援助の難しさを実感してきた。  
思春期にある小児がんサバイバーでは、病気の説明  
の有無や患児の病気の理解度が健康関連QOLと関連  
するという報告があり<sup>8)</sup>、心疾患患児においても同様  
の傾向があるのではないかと推察される。そこで、  
健康と直接関連のある健康関連QOLについて、学童  
期の心疾患患児本人による評価と親による代理評価の  
相違から、患児の病気認識や背景要因との関連につ  
いて明らかにすることにより、心疾患をもつ学童と  
その家族への支援の手がかりが得られるのではない  
かと考えた。

本研究の目的は、患児自身による自己評価と親に  
よる代理評価による、心疾患をもつ学童のQOLの相  
違、病気の認知状況、および両者の評価によるQOL  
背景要因の相違を明らかにすることである。

## II. 方 法

### 1. 対象者と調査期間

A病院循環器科外来に通院中の心疾患をもつ学童  
(普通学級に通学) とその親119組を対象とした。調  
査期間は2008年1月から3月であった。

### 2. 調査方法

調査方法は、無記名の自記式質問紙調査であり、  
患児用と親用の2種類の質問紙を用意した。外来受  
診時に調査協力を募り、協力を表明した患児とその  
親に研究依頼文と質問紙を手渡した。口頭で調査に  
ついて説明の後、外来の待ち時間の間に患児と親に  
個別に記入を求め、患児用と親用の用紙をペアにし  
て封をし、診療終了までの間に回収箱に投函するよ  
う依頼した。

### 3. 調査内容

#### 1) 対象者の背景

親用の質問紙により、患児との間柄(父母の別)、  
患児の属性(基本属性、疾患に関する属性)につい

て回答を求めた。

#### 2) QOLの評価

QOLの評価には、小児健康関連Quality of Life尺  
度の日本語版である、日本語版PedsQL (Pediatric  
Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales)  
を用いた。PedsQLは2001年にVarniにより開発され<sup>9)</sup>、  
23カ国で翻訳された国際比較の可能な尺度であり、  
日本語版は小林ら<sup>10)</sup>により、信頼性、妥当性が確認  
されている。この尺度は、2~18歳の小児に適応可  
能であり、年齢書式によって21~23項目から成る自  
己評価および代理評価を備えた包括的なQOL尺度で  
ある<sup>8)</sup>。今回はその尺度のうちの8歳~12歳用を使  
用した。

日本語版PedsQLは、「身体的機能」(日常生活を行  
う上での困難感や体調の問題) 8項目、「感情の機  
能」(恐怖や怒り、悲嘆や心配などの心理状態) 5  
項目、「社会的機能」(他児との関係や他児との差異  
などの社会的側面) 5項目、「学校」(学校生活の問  
題) 5項目の4下位尺度、計23項目「合計得点」で  
構成され、各項目について0点“全然ない”~4点  
“ほとんどいつも”の5段階評価で回答を求める。  
各項目の5段階評価について0を100点、1を75点、  
2を50点、3を25点、4を0点に換算して、各下位  
尺度得点を平均点で算出し、高得点ほどQOLが高い  
ことを示す。

本研究の分析対象における、日本語版PedsQLの  
4下位尺度のCronbach  $\alpha$  係数は、患児による自己評  
価尺度では0.73~0.83、親の代理評価尺度では0.75  
~0.89であった。

#### 3) 病気の認知・説明状況

患児用の質問紙には、病名を知っているか、知っ  
ている場合は病名とどのような病気かを問う項目、  
親用の質問紙には、子どもへの病気の説明を行った  
かどうか、行った場合はその時の患児の年齢、説明  
者の記述を求める項目を加えた。患児の病気認知の  
判定においては、病名の正確な記述の場合を“正確”、  
病名や病態などの記述内容から、ほぼ正確な認知と  
読取れる場合には“ほぼ正確”とした。

#### 4. データ分析方法

調査対象の119組の親子全員が回収箱に投函し、これらの回答のうち、日本語版PedsQL尺度評価判定では各下位項目の有効回答が半数未満の場合は欠損となる<sup>10)</sup>ため、親子いずれかあるいは両者が欠損回答であった13組を除き、親子ペアのデータが揃っている106組を有効回答とし（有効回答率89.1%）、分析を行った。

日本語版PedsQLの4下位尺度得点について、患児による自己評価と親による代理評価の群間比較のためにt検定を行った。自己評価および代理評価による日本語版PedsQLと背景要因ならびに病気の認知・説明状況との関連を検討するために、自己評価・代理評価ごとに背景要因ならびに病気の認知・説明状況の категорияに合わせてt検定または1要因分散分析および多重比較（等分散性の検定によりBonferroni法またはDunnett法）を行った。また、自己評価と代理評価との関連の強さをみるために相関係数（Pearsonの係数）を求めた。各検定における有意水準は0.05未満とした。

#### 5. 倫理的配慮

患児および親に対して、研究目的と方法とともに、研究への参加は自由意思であり、同意の随時撤回、プライバシーの保護、学会などでの結果の公表について口頭と文書で説明し、同意を得た。

### III. 結果

#### 1. 対象者の背景

有効回答106組の親の内訳は、母親96名（90.6%）、父親10名（9.4%）であった。対象者の背景については表1、表2に示した。

#### 2. 病気の認知・説明状況

病名を知っていると答えた患児は、47名（44.3%）おり、そのうち病名を正確に知っているのが19名（40.4%）、ほぼ正確4名（8.5%）で、ほぼ半数がある程度正確に知っていた。一方、患児への病気の説明を「行った」と答えた親は92名（86.8%）で、そ

の中で、6歳時に行ったものが22名（23.9%）と最も多く、3歳17名（18.5%）、4歳12名（13.0%）、7歳7名（7.6%）と続いた。病気の説明者は母親が47名（41.1%）と最も多く、ついで両親22名（23.9%）、医師6名（6.5%）であった。

#### 3. 心疾患児の自己評価と親の代理評価によるQOL得点の比較

患児による自己評価と親による代理評価のQOL得点の比較では、「身体的機能」「感情の機能」「合計得点」において有意差が認められ、それぞれ患児に比べて親の代理評価の方が高かった（表3）。自己評価と代理評価の得点差（親の代理評価得点から自己評価得点を引いたもの）をみると、「身体的機能」12点で最も多く、次いで「感情の機能」6点、「合計得点」5点であった。自己評価と代理評価の相関関係では、「身体的機能」（ $r = 0.572$ ,  $p < 0.001$ ）、「社会的機能」（ $r = 0.344$ ,  $p < 0.001$ ）、「学校」（ $r = 0.454$ ,  $p < 0.001$ ）、「合計得点」（ $r = 0.521$ ,  $p < 0.001$ ）に有意な相関があり、「感情の機能」には有意な相関はみられなかった（ $r = 0.156$ ,  $p = 0.111$ ）。

#### 4. 背景要因と自己評価による心疾患児QOLとの関連

患児の背景と自己評価によるQOL得点の関連を表1に示した。患児の年齢と性ではいずれのQOL評価にも有意差は認められず、出生順位において「感情の機能」「学校」「合計得点」に有意差が認められ、第1子は第2子以上に比べてそれぞれQOL得点が低かった。チアノーゼによる心疾患分類および入院回数では4下位尺度および「合計得点」全てに有意差が認められ、チアノーゼ性心疾患、入院回数が多い者にQOL得点が低かった。心疾患以外の疾患の有無では「身体的機能」に有意差が認められ、疾患の有る者にQOL得点が低かった。手術回数および内服では「感情の機能」以外に有意差が認められ、手術回数が3回以上、内服中の者にQOL得点が低かった。学校生活管理指導区分では「学校」以外に有意差が認められ、「身体的機能」「感情の機能」「合計得点」ではE区分に比べてC・D区分にQOL得点が低かった。

表1. 患児の背景要因からみた心疾患児QOLの自己評価の相違

n = 106

	n	(%)	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
<b>年齢</b>							
8歳	27	(25.5)	69.18±22.89	76.30±20.46	82.96±16.89	73.70±18.58	74.71±16.13
9歳	19	(17.9)	69.71±18.63	68.68±22.60	84.47±19.57	68.29±21.73	72.47±15.57
10歳	25	(23.6)	81.73±19.08	77.80±19.26	91.90±14.05	83.40±15.39	83.44±14.71
11歳	16	(15.1)	69.14±17.75	76.88±17.59	91.25±10.72	79.38±15.37	77.85±13.45
12歳	19	(17.9)	75.00±22.70	71.31±20.47	88.36±14.22	79.74±16.20	78.07±17.16
<b>性別</b>							
男児	63	(59.4)	73.55±21.30	76.11±19.70	87.12±16.83	77.90±18.53	78.01±16.46
女児	43	(40.6)	72.87±20.28	72.09±20.68	88.20±14.21	75.58±17.60	76.61±14.69
<b>出生順位</b>							
第1子	47	(44.3)	69.98±19.38	68.83±19.15 **	88.22±14.69	73.14±16.77 *	74.38±14.03 *
第2子以上	56	(52.8)	76.17±22.13	80.08±19.60	87.05±16.75	81.39±16.99	80.51±16.68
無回答	3	(2.8)					
<b>診断年齢</b>							
0～1歳	75	(70.8)	70.65±20.61	72.67±19.54	87.28±15.36	76.67±17.46	75.99±15.16
2歳以上	25	(23.6)	80.21±21.42	80.00±21.31	89.20±16.87	79.90±17.21	82.13±17.12
無回答	6	(5.7)					
<b>チアノーゼによる分類</b>							
チアノーゼ性	39	(36.8)	60.16±16.83 ***	68.59±17.28 *	82.66±17.59 *	70.64±17.55 **	69.14±13.39 ***
非チアノーゼ性	67	(63.2)	80.90±19.09	77.91±20.95	90.41±13.83	80.63±17.52	82.28±15.00
<b>心疾患以外の疾患</b>							
無	90	(84.9)	74.98±21.02	75.44±20.26	88.44±15.23	77.75±17.64	78.63±15.71
有	16	(15.1)	63.67±17.04	69.06±18.90	82.58±17.82	72.50±20.58	70.76±14.38
<b>入院回数</b>							
0回	16	(15.1)	82.23±22.41 ***	70.94±23.11 **	89.84±12.73 **	85.94±14.86 **	82.19±16.67 ***
1～2回	34	(32.1)	87.29±15.32	85.59±17.31	94.12±13.34	83.46±15.47	87.63±13.38
3～9回	34	(32.1)	62.57±17.82	68.38±18.20	84.71±16.69	70.88±15.05	70.46±12.19
10回以上	21	(19.8)	61.01±15.23	70.24±18.67	80.65±16.17	72.38±19.34	69.69±13.50
無回答	1	(0.9)					
<b>手術回数</b>							
0回	38	(35.8)	82.30±20.16 ***	77.63±21.86	89.80±15.56 *	83.95±15.03 **	83.26±16.09 ***
1～2回	39	(36.8)	74.50±20.91	76.15±19.58	90.51±14.09	76.22±17.26	78.76±14.68
3回以上	28	(26.4)	59.26±13.78	68.75±17.41	81.03±16.48	70.71±17.14	68.50±12.28
無回答	1	(0.9)					
<b>学校生活管理指導区分</b>							
B	5	(4.7)	73.13±25.54 *	67.00±34.57 *	80.00±26.69 *	76.00±17.10	73.91±25.34 *
C・D	19	(17.9)	60.50±14.68	63.42±18.34	80.86±16.64	72.89±14.56	68.17±12.65
E	82	(77.4)	76.24±20.82	77.50±18.68	89.57±14.30	77.96±18.93	79.81±15.04
<b>内服</b>							
している	57	(53.8)	63.48±20.02 ***	71.40±20.35	83.28±17.42 **	72.46±17.19 **	71.43±15.40 ***
していない	49	(46.2)	84.67±15.25	78.06±19.41	92.55±11.73	82.19±17.89	84.44±13.05

1) 無回答は除外して分析. t検定または1要因分散分析を行い, 1要因分散分析で有意差が認められた場合は多重比較を行った.

2) \* p&lt;0.05, \*\* p&lt;0.01, \*\*\* p&lt;0.001

3) 『学校生活管理指導区分』 B:登校はできるが運動は不可, C:軽い運動のみ参加が可能, D:軽い運動と中等度の運動が可能, E:強い運動も可能

表2. 患児の背景要因からみた心疾患児QOLの親による代理評価の相違

n=106

	n	(%)	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
<b>年齢</b>							
8歳	27	(25.5)	82.41±17.85	81.48±17.42 *	83.89±17.39	75.23±16.02 **	81.01±14.65 *
9歳	19	(17.9)	86.02±18.56	75.72±18.38	74.47±22.29	69.21±18.12	77.63±13.29
10歳	25	(23.6)	88.13±14.99	82.60±13.70	89.20±16.87	86.80±14.71	86.87±12.47
11歳	16	(15.1)	78.04±22.70	72.50±20.58	83.44±17.58	77.81±18.79	77.96±16.33
12歳	19	(17.9)	90.52±13.43	88.68±11.04 *	87.37±15.76	86.25±13.40	88.47±10.39
<b>性別</b>							
男児	63	(59.4)	84.92±18.90	81.09±17.64	84.84±18.07	78.49±18.09	82.70±14.93
女児	43	(40.6)	85.60±15.81	80.00±15.85	82.79±18.91	80.35±15.94	82.61±12.55
<b>出生順位</b>							
第1子	47	(44.3)	84.71±17.44	81.17±17.58	83.40±18.88	77.47±16.71	82.11±13.16
第2子以上	56	(52.8)	85.82±18.02	80.51±16.47	84.55±17.72	81.05±17.41	83.35±14.46
無回答	3	(2.8)					
<b>診断年齢</b>							
0～1歳	75	(70.8)	83.41±18.68 *	80.45±17.16	80.87±19.21 **	78.25±17.22	81.09±14.67 **
2歳以上	25	(23.6)	91.25±11.45	83.40±15.05	91.20±13.71	84.45±16.13	88.09± 9.43
無回答	6	(5.7)					
<b>チアノーゼによる分類</b>							
チアノーゼ性	39	(36.8)	75.63±18.87 ***	76.51±17.68	74.87±19.18 ***	72.28±16.90 **	74.92±14.63 ***
非チアノーゼ性	67	(63.2)	90.76±14.28	83.06±16.02	89.33±15.69	83.30±16.15	87.17±11.42
<b>心疾患以外の疾患</b>							
無	90	(84.9)	88.83±14.33 ***	81.33±17.20	86.50±16.62 **	81.89±16.04 ***	85.19±12.65 ***
有	16	(15.1)	64.76±20.81	76.80±14.75	70.00±21.76	64.38±16.32	68.47±12.59
<b>入院回数</b>							
0回	16	(15.1)	91.02±15.30 ***	83.44±16.10 **	92.50±11.40 ***	86.56± 9.08 ***	88.72±10.13 ***
1～2回	34	(32.1)	95.04± 9.43 *	87.79±15.48	91.76±14.82 *	87.24±15.45 *	91.08± 9.09 *
3～9回	34	(32.1)	77.97±19.33 *	77.35±15.39	79.41±19.38 *	73.20±19.19 *	77.10±14.37 *
10回以上	21	(19.8)	76.28±19.17	72.32±18.15	71.67±17.91	71.19±14.05	73.32±13.15
無回答	1	(0.9)					
<b>手術回数</b>							
0回	38	(35.8)	90.87±11.88 ***	83.42±15.21	90.53±14.83 ***	84.90±14.47 **	87.90±10.06 ***
1～2回	39	(36.8)	87.21±19.07 *	82.18±16.42	86.28±19.01 *	80.90±18.95 *	84.52±14.74 *
3回以上	28	(26.4)	74.51±18.24	74.78±18.99	71.43±16.09	69.78±14.43	72.89±13.01
無回答	1	(0.9)					
<b>学校生活管理指導区分</b>							
B	5	(4.7)	70.63±18.30 ***	77.00±23.61 *	88.00±16.81 *	76.25±24.08 *	77.18±16.54 **
C・D	19	(17.9)	73.83±17.30 *	72.37±15.40 *	73.42±17.88 *	69.47±13.43	72.44±12.66 *
E	82	(77.4)	88.72±16.25	82.79±16.34	86.22±17.87	81.69±16.90	85.37±13.01
<b>内服</b>							
している	57	(53.8)	77.55±18.07 ***	75.15±16.43 ***	77.98±19.11 ***	73.79±16.91 ***	76.33±13.89 ***
していない	49	(46.2)	94.09±12.21	87.04±15.17	91.02±14.75	85.59±15.39	90.03± 9.87

1) 無回答は除外して分析。t検定または1要因分散分析を行い、1要因分散分析で有意差が認められた場合は多重比較を行った。  
 2) \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001  
 3) 『学校生活管理指導区分』 B：登校はできるが運動は不可, C：軽い運動のみ参加が可能, D：軽い運動と中等度の運動が可能, E：強い運動も可能

## 5. 背景要因と代理評価による心疾患児QOLとの関連

患児の背景と代理評価によるQOL得点の関連を表2に示した。患児の年齢では「感情の機能」「学校」「合計得点」に有意差が認められ、「感情の機能」は11歳に比べて12歳に低く、「学校」は9歳に比べて10歳・12歳にQOL得点が低かった。診断年齢では「身体的機能」「社会的機能」「合計得点」に有意差が認められ、2歳以上に比べて0～1歳時の診断のものが低かった。チアノーゼによる心疾患分類、心疾患以外の疾患、手術回数では「感情の機能」以外

に有意差が認められ、チアノーゼ性心疾患、心疾患以外の障害有り、手術回数が3回以上にQOL得点が低かった。入院回数、学校生活管理指導区分、内服では4下位尺度および「合計得点」全てに有意差が認められ、入院回数が多い、E区分に比べてC・D区分、内服中のものにQOL得点が低かった。

## 6. 病気の認知・説明状況と自己評価・代理評価との関連

病気の認知・説明状況と自己評価によるQOL得点との関連(表4)では、患児の病名認知および患児

表3. 心疾患児の自己評価と親の代理評価によるQOL得点の比較

n = 106

	自己評価		親の代理評価		検定結果	
	平均値±SD	(範囲)	平均値±SD	(範囲)	t 値	p 値
身体的機能	73.27±20.8	(22-100)	85.20±17.6	(28-100)	4.50	0.000
感情の機能	74.48±20.1	(15-100)	80.65±16.9	(40-100)	2.42	0.016
社会的機能	87.56±15.7	(35-100)	84.01±18.4	(35-100)	-1.51	0.132
学校	76.96±18.1	(15-100)	79.25±17.2	(20-100)	0.94	0.347
合計得点	77.44±15.7	(35-100)	82.66±13.9	(42-100)	2.56	0.011

t 検定

表4. 病気の認知・説明の状況による心疾患児QOLの自己・代理評価の相違

n = 106

	n	(%)	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
心疾患児QOLの自己評価	患児の病名認知						
	知っている	47 (44.3)	73.46±20.66	78.83±18.48 *	87.74±13.69	80.32±14.39	79.19±14.02
	知らない	56 (52.8)	72.58±20.80	70.27±20.70	87.28±17.38	73.79±20.62	75.56±16.77
	無回答	3 (2.8)					
	「病名知っている」47人中						
	正確・ほぼ正確	23 (48.9)	76.61±21.01	80.22±18.82	88.70±11.40	82.83±13.55	81.38±14.68
	正確には知らない	24 (51.1)	69.40±20.56	74.58±17.93	85.78±15.76	76.67±13.16	75.60±12.93
	患児への病気の説明						
	行った	92 (86.8)	74.07±21.33	75.98±19.63 *	87.62±16.21	77.47±17.36	78.17±16.04
	行っていない	14 (13.2)	68.02±16.59	64.64±21.16	87.14±12.40	73.57±22.91	72.67±12.80
心疾患児QOLの代理評価	患児の病名認知						
	知っている	47 (44.3)	82.87±17.68	79.26±16.45	82.34±17.32	77.34±15.74	80.73±13.56
	知らない	56 (52.8)	88.26±16.75	81.41±17.51	85.18±19.31	81.94±17.97	84.73±13.91
	無回答	3 (2.8)					
	「病名知っている」47人中						
	正確・ほぼ正確	23 (48.9)	83.47±19.65	81.30±15.90	86.09±16.99	81.74±17.29 *	83.16±15.31
	正確には知らない	24 (51.1)	79.69±18.25	77.92±16.41	76.25±19.18	72.71±11.98	77.05±13.13
	患児への病気の説明						
	行った	92 (86.8)	85.30±17.55	81.20±16.91	84.62±17.82	79.73±16.85	83.06±13.63
	行っていない	14 (13.2)	84.50±18.84	77.05±16.77	80.00±21.84	76.07±19.73	80.09±16.23

1) 無回答は除外して分析. t 検定.

2) \* p &lt; 0.05

への病気の説明の有無が「感情の機能」において有意差が認められ、病名を知っている患児のQOL得点は病名を知らない者に比べて高く、親が病気の説明を行った場合には説明を行っていない場合に比べてQOL得点が高かった。

病気の認知・説明状況と代理評価によるQOL得点との関連(表4)では、患児の病名認知の正確さが「学校」において有意差が認められ、病名を正確・ほぼ正確に知っている患児の親によるQOL得点が正確には知らない者に比べて高かった。なお、説明時の年齢や説明者と自己評価・代理評価のQOL得点との関連では有意差は認められなかった。

#### IV. 考 察

##### 1. QOLの自己評価と背景要因

心疾患児の自己評価によるQOL(日本語版PedsQL得点)は、一般の8~12歳児の日本語版PedsQL得点<sup>10)</sup>と比べると(心疾患児の得点から一般児の得点を引くと)、「身体的機能」では-13.5、「感情の機能」は+1.6、「社会的機能」は-2.3、「学校」は-9.8、「合計得点」は-7.0であり、心疾患児のQOL得点は一般の学童に比べて「身体的機能」および「学校」では約10点程度低く、とりわけ身体機能のQOLが低い。これは、Grootenhuisら<sup>11)</sup>による心疾患児と健常児との健康関連QOLの比較において、運動機能が心疾患児に低く、認知機能・社会機能・感情において差がなかったと同様の結果であり、本邦においても学童期の心疾患児は身体機能面のQOLが低いという特徴が明らかになった。これは、患児の体力的な問題に加え、疾患による運動制限や生活の規制がQOLに影響したと考えられる。仲間集団の中で自分でできる範囲が拡大する学童期に能力獲得の機会が奪われてしまうことで仲間との比較により劣等感につながらないよう、可能な範囲で患児自らが選択し決定できるように、家族と協同して支援していく必要がある。

心疾患児の自己評価による年齢差や性差の比較で

は、今回の研究では差はみられなかった。先行研究による小学校高学年から中学生までを対象としたQOLの検討では、年齢が上がるにつれてQOLが低下し、女子にQOLが低く<sup>12)13)</sup>、二分脊椎児においても小学生に比べて中学生にQOLが低い傾向であったこと<sup>14)</sup>が報告されている。今回の対象は13歳以上の中学生を含まなかったため、発達差・性差は見られなかったことが考えられるが、小学校中・高学年に比べて中学生の自己評価が有意に低く、その傾向は女子に顕著になることから<sup>15)</sup>、今後、中学生以上の対象においても調査し、心疾患児のQOLの特性を検証していく必要がある。

チアノーゼ性心疾患では、QOLの4下位尺度と合計得点全てにおいて非チアノーゼ性心疾患に比べて有意にQOL得点が低下し、健康関連QOLのあらゆる側面に影響していた。チアノーゼ性心疾患の場合は非チアノーゼ性心疾患とは違って外見上も疾患があると気づかれ易く、重症度においても比較的重症の場合が多いため、これらの身体的特徴や運動能力が自己評価に影響し<sup>15)</sup>、非チアノーゼ性心疾患に比べてQOLが低くなったとも考えられる。入院回数、手術回数においても、回数が多くなるとQOL得点の低下がみられたが、これらも疾患の重症度を反映しており、重症心疾患児の健康関連QOLは中・軽度心疾患よりも低いという先行研究の結果<sup>16)</sup>同様に、QOL低下となったと考えられる。また、学校生活管理指導区分においても、強い運動も可能なE区分に比べて運動が制限されるB・C区分にQOLが低かった。特に、不整脈患者において活動性の高い小・中学生の時期の体育制限はきわめて精神的な影響が大きく慎重でなければならぬ<sup>17)</sup>といわれるが、今回の結果においても運動制限は患児のQOLに大きく影響することが示された。

##### 2. QOLの親による代理評価と背景要因

心疾患児QOLの親による代理評価は、一般の8~12歳児の親による代理評価の日本語版PedsQL得点<sup>10)</sup>と比べると、「身体的機能」では+1.2、「感情の機能」は-1.1、「社会的機能」は-2.3、「学校」は-4.6、

「合計得点」は-1.4であり、心疾患児の親と一般の学童期の親による代理評価とは殆ど差はないことが示された。先に述べたように、心疾患児のQOLの自己評価は、特に身体機能面が健常児に比べて低い。それにもかかわらず、親による代理評価では健常児の親と殆どかわらないことから、心疾患児の親と子による子どもの生活状況についての認識、特に身体機能面の評価にずれがあることが考えられ、このような評価の差を踏まえた親子支援が必要であろう。

患児の診断年齢が0～1歳の乳幼児期であり、入院回数が多く、手術回数が3回以上であることが親の代理評価に関連し、QOLが低下していた。これは、生まれながらにして先天性の障害をもち、診断と同時に集中治療が開始され、幼少期より多くの入院や手術を繰り返してきた患児の養育体験<sup>4)</sup>が子どものQOL評価に繋がっているのではないかと考えられる。また、子どもの障害がチアノーゼ性心疾患という外見からも特定されてしまうことや、学校生活管理指導区分においても制限があることなどの身体的特徴や運動能力の限界、また心疾患以外にも疾患があることなど、親からみても患児の生活上の困難が予測される中でQOLが低く評価されたのではないかと考えられる。

### 3. 自己評価と代理評価からみたQOLの相違、病気の認識との関係について

心疾患児QOLの自己評価と親による代理評価の比較では、「身体的機能」「感情の機能」および「合計得点」において親による代理評価が患児自身による評価よりも有意に高かった。4下位尺度と「合計得点」のうち、「感情の機能」のみに有意な相関が見られなかったという結果も合わせて考えると、親は情緒・精神面の問題を過小評価している可能性があると同時に、患児の感情機能の側面を必ずしも把握していない<sup>18)</sup>ことが考えられる。Krolら<sup>19)</sup>による学童期・思春期の心疾患親子のQOL比較の研究においても、感情面とりわけ肯定的感情で親と子の一致率が最小で患児のQOL得点が低いという報告もあり、親が患児の感情面を把握する難しさが示唆された。

身体的機能に関しても、親子の間ではかなりの相関はあってもその認識の程度には差があり、親は患児の身体的な苦痛や問題を過小評価している可能性のあることを踏まえ、親子それぞれの認識を確認し調整するとともに、患児のQOL向上に向けて親からの適切なサポートが得られるよう援助することが重要である。一方、「社会的機能」と「学校」に関しては親と子の評価に差がなく、有意な相関もあることから、親は他児との関係性や学校生活に関しては、ある程度把握している可能性が示唆された。これらの社会性や学校生活の評価においては、小学生では親への依存度も大きく子どもの自己評価は親の影響を受ける<sup>20)</sup>ことが反映したものと推察される。今後、思春期には親への依存度が小さくなり、親との関わりも少なくなることから、自己評価と代理評価の差が大きくなることも予測され、継続的に調査し検討する必要がある。

患児の病気認知や疾患の説明の有無が患児のQOLに関連し、「感情の機能」のQOLは患児が病気を認知している場合や、親が患児に病気の説明を行ったと認識している場合には高い評価となっていた。これは思春期にある小児がん患者においても、疾患説明の有無や疾患の理解度が健康関連QOLと関連することと同様の結果であり<sup>8)</sup>、学童期にある心疾患患者においても病気の理解を促す支援の必要性が示された。学童期は認知発達が具体的操作期に入っており、具体的に理解できる範囲では論理的に考えられ、疾患の理解や療養行動を行う能力も備わってくる。心疾患児の場合は、病気を自分自身の問題だと実感しにくく<sup>6)</sup>、複雑な病態生理もあって、疾患を理解しにくい特性がある。今回の調査結果では8割の親が疾患の説明を行ったと認識している一方で、患児の病名の認知はその半数にも満たなかった。これは親が患児に説明した時期やその時の児の年齢にも関係していると考えられるが、再度、学童期の発達を踏まえた上での疾患の説明が必要と考えられる。特に、患児が疾患の説明を受けていないと認識している場合は自己管理を受け身・不確かに捉えかねない<sup>21)</sup>た

め、患児自身に具体的に病状が理解できるように説明することが重要である。そのためには、親と医療者が連携して患児の状態や理解力に配慮しつつ、病気説明の機会を設けるなどの援助が必要と考える。

## V. 結論

1. 心疾患児のQOLについて患児自身による自己評価と親による代理評価の比較では、「身体的機能」「感情の機能」「合計得点」のいずれにおいても自己評価によるQOL得点が有意に低く、中でも「身体的機能」の得点差が最も大きかった。また、「感情の機能」では親子間での相関は殆どなく、親は患児の身体機能面の問題を過小評価し、感情面は必ずしも把握していないことが推察された。

2. 自己評価と背景要因との関連では、チアノーゼ性心疾患、入院・手術経験、学校生活管理指導区分、内服の有無など、比較的重症度が高く、現在も運動制限や治療・管理の必要な患児はあらゆる側面のQOLが低く、この傾向は親による代理評価においても同様の結果であった。

3. 患児が病気を認知し、病気の説明を受けていると親が認識している場合は、患児の「感情の機能」のQOLは高く、学童期には病気の認知状況を確認し、改めて患児本人への病気の説明を行う必要性が示唆された。

## VI. 本研究の限界と今後の課題

今回の対象は1施設に通院する心疾患の親子であり、一般化するには限界がある。また、8歳から12歳児に病気の認知について自記式回答を求めたことは、記述表現の発達差や個人差による偏りが生じている可能性は否めない。今後、施設数、対象数を増やし、学童期の病気認識については質問の内容や方法など、より妥当な方法を検討して調査を継続し検証していく必要がある。

## 謝辞

本研究にご協力いただきました対象者の皆様に、心より感謝申し上げます。なお、本研究の一部は第44回日本小児循環器学会、第18回日本小児看護学会において発表した。

〔受付 '10.02.08〕  
〔採用 '10.10.26〕

## 文 献

- 1) 丹羽公一郎：成人でみられる先天性心疾患の頻度（丹羽公一郎・中沢誠編），新目でみる循環器シリーズ14 成人先天性心疾患，12-16，メジカルビュー社，東京，2005
- 2) 八木原俊克：先天性心疾患の外科的治療と患者管理，小児看護，26(10)：1363-1368，2003
- 3) 広瀬幸美：先天性心疾患児を育てる母親のニーズに関する研究，神奈川県立衛生短期大学紀要，28：37-45，1995
- 4) 広瀬幸美，福屋靖子：先天性心疾患児を持つ母親の養育上の心配—第1報：健康管理，育児に関して—，小児保健研究，57(3)：441-450，1998
- 5) Mahle, W.T., Wernovsky, G.: Long-term developmental of children with complex congenital heart disease, Clinics in Perinatology, 28(1)：235-247, 2001
- 6) 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，62(5)：544-511，2003
- 7) 澤田和美：先天性心疾患児のQOL，小児看護，21(8)：992-996，1998
- 8) 上別府圭子：小児がんサバイバーと家族における晩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研究成果報告書（研究者代表 上別府圭子），5-16，2007
- 9) Varni, J.W.: The PedsQL 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Genetic Core Scales in Healthy and Patient Population, Medical Care, 39(8)：800-812, 2001
- 10) 小林京子，池田真理，上別府圭子：日本語版PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Genetic Core Scales)の開発，平成16～18年度科学研究費補助金研究成果報告書（研究者代表 上別府圭子），17-30，2007
- 11) Grootenhuis, M.A., Koopman, H.M., Verrips, E.G.H. et al: Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease, Developmental Neurorehabilitation, 10 (1)：27-33, 2007
- 12) 中村伸枝，兼松百合子，遠藤巴子他：小学校高学年から中学生の生活の満足度（QOL）質問紙の検討，小児保健研究，61(6)：806-813，2002
- 13) 松田宣子：児童QOL評価の開発に関する研究—WHO QOL100（成人版）に基づく作成した児童版評価を用いて—，小児保健研究，58(4)：350-356，1999
- 14) 小野敏子，稲葉裕：学齢期における二分脊椎のQOL—健常児との比較検討—，小児保健研究，67(2)：331-340，2008
- 15) 眞榮城和美：児童・思春期における自己評価の構造，応用社会学研究，10：63-82，2000

- 16) Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H. et al.: Quality of life, depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease, *Psychosom Med.*, 69(4):313-318, 2007
- 17) 早崎和也:心疾患患者のQOL, *からだの科学*, 188:33-41, 1996
- 18) 根本芳子, 松崎くみ子, 柴田玲子他:「小学生版QOL尺度」を用いた子どもと母親の認識の差異に関する検討, *小児の精神と神経*, 45(2):159-165, 2005
- 19) Krol, Y., Grootenhuis, M.A., Destrée-Vonk, A. et al.: Health related quality of life in children with congenital heart disease, *Psychology & Health*, 18 (2): 251-260, 2003
- 20) 上田礼子, 石橋朝紀子:慢性疾患児のResilienceに関する測定尺度の検討—先天性心疾患児を中心に—, *小児科臨床*, 55(10):1985-1991, 2002
- 21) 金丸友, 中村伸江, 荒木暁子他:慢性疾患をもつ学童・思春期の自己管理およびそのとらえ方—質的研究meta-studyを用いて—, *千葉看護学会誌*, 11(1):36-70, 2005

**Quality of Life in School-age Children with Heart Disease, and Background Factors**  
—A study based on children's self-reports and parent-proxy reports—

Yukimi Hirose<sup>1)</sup> Mihoko Kurashina<sup>2)</sup> Akiko Makiuchi<sup>2)</sup> Teru Kaneko<sup>3)</sup>

1)Yokohama City University

2)Nagano Children's Hospital

3)Former Nagano Children's Hospital

**Key words:**Health-related Quality of Life, Heart Disease, School-age Children, Child Self-report, Parent proxy-report

The purpose of this study is to clarify the differences between children's self-reports and parent-proxy reports on quality of life (QOL) for school-age children with heart disease, the background factors that affect QOL, and the relationship between QOL and recognition/explanations of the disease. The subjects in the study were 106 children aged 8 to 12 years old and their parents, and the study was conducted using the Japanese version of a Quality of Life scale for pediatric health (the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL)). In the results of this study, QOL scores were lower in self-reports by the children than in parent-proxy reports in the domains of "physical functioning", "emotional functioning", and "total scores", and the difference between the two groups was greatest in "physical functioning". In "emotional functioning", there was no correlation between the parents and the children, indicating that there was not always a clear grasp of emotional states. Regarding the relationship between self-reports and background factors, QOL was lower in all respects in children whose ailments were more severe, and who currently had limited movement and required treatment or care management. Similar results were obtained from parent-proxy reports. In terms of the relationship between QOL and recognition/explanations of the disease, QOL scores for "emotional functioning" were high in cases where the children recognized the disease and the parents were aware that the children had received explanations. This indicates a need to explain diseases to the patients, when they are school age once again.