

令和元年6月26日現在

機関番号：35506

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2017～2018

課題番号：17H07291

研究課題名(和文)小児期から成人期医療へのスムーズな移行に向けた先天性心疾患看護ケアの構築

研究課題名(英文)Construction of congenital heart disease nursing care for transition from childhood to adult medical care

研究代表者

山崎 啓子(YAMASAKI, KEIKO)

宇部フロンティア大学・人間健康学部・助教

研究者番号：40803961

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 1,900,000円

研究成果の概要(和文):本研究の目的は、CHD患者へ自立支援に向けた教育方法の開発を目指して、疾患管理と日常生活上の問題点を抽出し、必要な教育ツールを検討することである。本研究の対象CHD患者は、疾患重症度にかかわらず8割以上が自身の疾患や治療について認識できていた。日常生活上の問題点としては、就学時に半数程度が困難と感じる経験をしており、重症患者の場合は就業への不安を強く抱いていることが明らかになった。治療や予後だけでなく、成長過程で発生する問題(就学や就業、妊娠/出産、日常生活の過ごし方)を早期に解決していくことが必要であり、支援時期や方法(相談窓口の設置など)も検討していくことが重要であることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

医療の進歩に伴い、成人を迎えることができるCHD患者は増えている。しかしながら、長期に及ぶ疾患管理が必要な患者も多いため、疾患に関連した問題点だけでなく、成長に伴う問題も抱きながら生活する場合も多い。また、CHD患者は疾患だけでなく、病状経過の個別性も高い。今後の支援を検討する上で、今回の結果は支援内容だけでなくそれぞれの状況に合わせて対応できる支援方法(実施時期と活用ツール)を検討していくことの重要性が示唆された。そのため、これらの内容は、CHD患者にかかわる医療者が、CHD患者の特性を理解し、生涯にわたり有意義な社会生活を送るための支援方法を検討するための資料になると考えている。

研究成果の概要(英文):The purpose of this study is to develop an education method for independence support for CHD patients. Therefore, we identify problems in disease management and daily life, and consider necessary educational tools.

More than 80% of CHD patients in this study were able to recognize their own diseases and treatments regardless of the severity of the disease. As a problem in daily life, about 50% of CHD patients had "experienced experiences" in their school days. In addition, it became clear that severe patients have "anxiety for employment".

We focus not only on patient treatment and prognosis, but it is important for CHD patients to solve problems that arise during the growth process (schooling, employment, pregnancy / birth, daily life). is there. Furthermore, it was suggested that it was important to consider not only the content of the support but also the timing and method of the support.

研究分野：小児看護学

キーワード：成人先天性心疾患看護 移行期支援

## 1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩に伴い、CHD 患者の 90%以上が成人を迎えるようになり、その数は 50 万人に達している (Shina et al, 2011)。CHD 患者は、疾患に直接起因する問題以外でも、就業、生命保険、結婚や妊娠・出産などの生涯にわたるライフイベントで問題を抱えるようになる (丹羽・立野, 2002、Moons P et al, 2005)。しかし、医療環境の整備や成人期医療への移行に必要な患者教育の遅れなどにより、成人を迎えても小児科で医療を受けている患者も多く (Ochiai R et al, 2016)、成人期特有の問題を抱えたまま小児科受診を続けている患者もみられる。CHD 患者の病態は複雑であり、成人診療科への移行に消極的な CHD 患者や家族もある (落合・日下部, 2008) ため、このような CHD 患者や家族に対しては、適切な時期に、適切な教育を実施していくことが必要である。

大半の CHD 患者は、修復術後であり良好な QOL を有している。一部に未修復手術患者、継続的治療中の患者、加齢に伴う心機能悪化を合併した患者などもいるため、QOL の改善に向けた取り組みは必要不可欠である。CHD 患者の QOL は、健常者と比較して身体的・生理学的な部分で一部損なわれていることがあるが、心理社会的および環境的/職業的領域に關しての差異は見られないという報告もあり (Fteropoulli T et al. 2013)、患者の QOL 向上には疾患管理や日常生活行動に関する教育は重要である。

以上より、CHD 患者やその家族に対する教育プログラムの構築・実施は速やかに実行すべき課題である。この課題の解決は、生涯にわたる CHD 看護ケアの確立につながり、その結果、CHD 患者が、個々の疾患や病状を十分に理解し、生涯にわたり有意義な社会生活を送ることができる一助となる。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、CHD 患者への個別性の高い継続的な医療の提供に加え、患者が成人診療科移行後、生涯にわたり活用できる、教育方法の開発を目指して、疾患管理と日常生活上の問題点 (CHD 患者における「病気や治療の認識」「生活上の困難な経験」「就職、妊娠/出産についての不安」) についてはアンケート調査結果から抽出し、必要な教育ツールを検討することである。さらに、具体的な教育内容を検討するために、「大人になった先天性心疾患患者さんと家族のための講演会」というタイトルで CHD 患者にかかわる医師や看護師をはじめとする医療者と患者やその家族に対しての講演会と意見交換ができる場を設けた。その中での CHD 患者・家族の発言から「日常生活上の問題や不安、生活の工夫」に関する内容を抽出し、これらも含めて、具体的な教育方法を検討した。

## 3. 研究の方法

### 1) 疾患管理と日常生活上の問題点の抽出

#### (1) 研究デザイン

実態調査研究

#### (2) 対象

治療状況に関係なく先天性心疾患の診断を受けた 16 歳以上の CHD 患者 135 名。未成年の場合は、保護者の同意が得られた場合のみ実施し、原疾患以外で重篤な疾患を持つ患者は今回の調査対象からは除外した。

#### (3) 調査方法

2017 年 2 月から 10 月までに研究協力機関の小児科および循環器内科外来を受診した CHD 患者に対して自記式質問紙を用いたアンケート調査を実施した。原則として、研究の同意説明、アンケートの配布は、外来担当医師が行い、回収は郵送にて行った。

#### (4) 調査項目

診療録：CHD 名、治療歴と現在の治療内容

アンケート項目：基本属性 (年齢、性別、最終学歴)、生活上の自立に関する項目 (疾患の認識、治療の認識、就業の有無、身体障害者手帳取得の有無、同居者の有無)、不安の有無 (就学中の困難、就業、疾患や治療、妊娠/出産)

#### (5) 分析方法

基本属性は単純集計を行った。疾患重症度は、先天性心疾患重症度分類 (Warnes CA, et al. 2001) に基づいて、軽症・中等症・重症に分類して、生活上の自立に関する項目と不安の有無について疾患重症度別で比較した。統計解析には IBM SPSS Statistics 25.0 を使用し、両側検定にて、 $p < 0.05$  を有意差ありとした。

#### (6) 倫理的配慮

対象者と保護者に研究の目的と方法、研究参加の自由、途中中止の権利の保障、不利益の排除、プライバシーの保護、結果発表方法について、文書を用いて説明し、対象者と未成年の場合は保護者の同意を得て実施した。当該施設の倫理委員会の承認を得て実施した (承認番号：380)。

### 2) 講演会・意見交換会の実施

#### (1) 対象

- ・治療状況に関係なく先天性心疾患の診断を受けた16歳以上のCHD患者とその家族
- ・CHD治療にかかわっている医療スタッフ

(2) 講演会・意見交換会の内容

CHD患者の疾患管理に関連した内容を医師と看護師の立場から講演し、その後すべての参加者を交えた意見交換会を実施した。

#### 4. 研究成果

(1) 対象者の属性

CHD患者135名のうち127名から回答を得ることができた(有効回答率:94.1%)。

回答者の年齢は、 $24.6 \pm 7.8$ 歳(軽症 $23.8 \pm 9.0$ 歳、中等症 $23.5 \pm 7.4$ 歳、重症 $25.8 \pm 7.4$ 歳)男性53名(41.7%)であった。CHD重症度は、軽症30名(23.6%)、中等症42名(33.1%)、重症55名(43.3%)であった。先天性心疾患名は、三尖弁閉鎖/単心室25名、フォロー四徴症20名、心室中隔欠損症11名、僧帽弁閉鎖不全症10名、肺動脈閉鎖症10名などであった(表1)。

回答者の最終学歴は、特別支援学校9名(7.3%)、中学校1名(0.8%)、高校58名(46.8%)、専門学校14名(11.3%)、短期大学9名(7.3%)、大学30名(24.2%)、大学院3名(2.4%)であった。

非正規・世紀雇用を問わず定期的な就業を行っている患者は、軽症10名(33.3%)、中等症15名(35.7%)、重症33名(60.0%)であり、重症度が高い患者ほど仕事をおこなっていた。身体障害者手帳取得状況は、軽症9名(30.0%)、中等症23名(54.8%)、重症51名(92.7%)であり、重症患者は有意に身体障害者手帳を取得していた( $p < 0.001$ )。同居者の有無では、軽症26名(86.7%)、中等症37名(88.1%)、重症41名(74.5%)であり、ほとんどの患者は同居者がいる状況での生活を行っていた。

表1. 先天性心疾患名

先天性心疾患名	人数
三尖弁閉鎖不全症/単心室	25
フォロー四徴症	20
心室中隔欠損症	11
僧帽弁閉鎖不全症	10
肺動脈閉鎖症	10
完全大血管転位症	9
修正大血管転位症	7
大動脈弁狭窄/閉鎖不全症	6
心房中隔欠損症	6
房室中隔欠損症	6
左心低形成症候群	4
その他	13

(2) 疾患や治療の認識

疾患について、軽症25名(83.3%)、中等症38名(90.5%)、重症49名(89.1%)での重症度であってもほとんどの患者が病名を認識できていた。治療に関しても、軽症26名(86.7%)、中等症41名(97.6%)、重症54名(98.2%)がその内容を認識できていた。病名や治療を認識した時期は患者により様々であったが、多くの患者が主治医から直接説明を受けて、自らの疾患や治療について認識していた。

(3) 生活上の困難な経験

就学中に困難をきたした経験があると回答したのは、軽症7名(23.3%)、中等症13名(31.0%)、重症34名(62.8%)であり、重症度が高い患者ほど、有意に就学中に困難と感じる経験をしていた( $p = 0.001$ )。その内容としては、「病気や治療についての理解が得られず教師や友人との関係に困難をきたした」というものが最も多かった。疾患や治療に対する不安の有無については、軽症13名(43.3%)、中等症20名(47.6%)、重症27名(49.1%)であった。疾患の重症度にかかわらず、半数の患者が、「今後の治療や予後」「通院や医療費」などに関して不安を抱いていた。

(4) 就業、結婚/妊娠についての不安

就業への不安は、軽症6名(20.0%)、中等症17名(40.5%)、重症30名(54.5%)であり、重症患者ほど有意に就業への不安を抱いていた( $p = 0.01$ )。妊娠/出産への不安の有無については、軽症17名(56.7%)、中等症22名(52.4%)、重症33名(60.0%)であり、疾患の重症度にかかわらず半数以上の患者が不安を抱いていた。

(5) 講演会・意見交換会の反応と意見交換会での発言から抽出した「日常生活上の問題や不安、生活の工夫」

講演の内容は、医師より「心臓病のこどもが、思春期、成人となっていく時に知っていることあれこれ」「大人になった先天性心疾患の予後と妊娠・出産」、看護師より「16歳以上の先天性心疾患患者さんのQOLとセルフケア」のテーマで講演を行い、その後参加していたCHD患者・家族と医療者で、CHDに関連した症状に伴う生活上の困難などについての疑問を自由に発言できる意見交換を行った。

意見交換での患者や家族からの質問内容としては、患者自身から「ほかの人たちと同様に仕事を続けていくにはどうすればいいのかわかるのか」「友人や職場の同僚と食事に行ったときにどの程度アルコールを飲んでも大丈夫なのか」「足がむくみやすいので、予防方法はないのか」などであり、予後や将来についての不安よりも、日々の生活の中で困っている項目について

解決したい思いが強かった。家族からは、「疾患管理を親があまり口出さないほうがいいのか」「いつごろ、どのような内容から自立させたらいいのか」などがあり、将来への不安がうかがえる内容であった。これらの内容から、患者と家族の思いに多少の違いはあるが、両者ともに疾患管理の自立に関する内容に興味を抱いていることが明らかになった。また、今回の参加者に出現している症状が様々であったため、対応してほしい内容の個別性が高いことが明らかになった。

講演会と意見交換会については、「全く違う雰囲気、主治医やそのほかの医療者にかかわることで、日頃外来では聞きくことができなかった些細な疑問を聞くことができた」「病気についての様々な内容を学ぶことができて、病気のことを含めて自分のことに興味をもつことができた」「今何について聞いておくべきなのかわからず、このような機会がまたあればその時まで聞きたいことをまとめておこうと思った」などポジティブな反応が多かった。会の運営については、「早くから PR してもらえれば、多くの人たちが参加できたと思う」「また、このような会を開催してほしい」などの意見があった。

#### (6) まとめと考察

本調査においては、疾患重症度にかかわらず自身の疾患や治療についての認識ができていた患者が 8 割以上でかなり多かった。重症患者の 9 割以上が身体障害者手帳を取得していたが、就業している患者最も多く、社会参加が行えている状況であった。しかし、CHD 患者の半数は就学時には半数程度が困難な経験もしており、また重症患者の場合には就業に対する不安が有意に高いことが明らかになった。妊娠/出産や今後の治療など将来についての不安を抱えている患者が半数程度いることも明らかになった。

移行教育において看護師が日常的に教育介入を行うことは、患者の自己管理及び疾患に関連した知識の向上に繋がる (A.S.Mackie, et.al.2014) と言われており、近年 CHD に関連した小児期医療施設で、様々な自立支援教育(移行期教育)が行われている。その効果もあり、CHD 患者の疾患や治療に関連した認識が高まっている。疾患管理に関連したセルフケア能力が向上することで、疾患に関連した不安が軽減する可能性があるため、引き続き自立支援教育を行っていく必要がある。これらに加えて、今後は、治療や予後だけでなく、成長過程で発生する問題(就学や就業、妊娠/出産、日常生活の過ごし方)を早期に解消できるシステム(相談窓口など)を構築することは、その後の不安を軽減することに役立つと考える。また、成人を迎えた CHD 患者と患者にかかわる多くの医療者が、情報共有や知識の向上につながる講演会を含めた学習会などを定期的実施していくことも重要であることが示唆された。

#### (7) 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象は、定期的な通院ができており、疾患管理や日常生活上における工夫などの取り組みに興味を抱いている患者であった可能性が高い。さらに、講演会や意見交換会に参加している CHD 患者は疾患重症度が高かったため、日常生活の問題が CHD 患者の多くに出現している症状・問題では可能性が高い。これらのことから、CHD 患者は疾患の個別性が高く、病状経過の個別性も高いため、支援内容を考える際には、疾患の重症度も考慮して対応していく必要があるということを再認識できた。具体的な支援については、インタビュー調査などを実施、患者の将来を見据えた支援内容を検討すること 支援内容だけでなくそれぞれの状況に合わせて対応できる支援方法を検討していくことが個別性への対応につながっていくのではないかと考えた。

### 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 3 件)

山崎啓子, 澤渡浩之, 平方多美子, 宗内淳, 坂本一郎, 新原亮史, 樗木晶子. 16 歳以上の先天性心疾患患者のセルフケア能力と QOL の検討. 日本小児循環器学会 第 54 回日本小児循環器学会総会・学術集会, 2018.7.5-7, パシフィコ横浜 (神奈川県・横浜市)

山崎 啓子, 樗木 晶子. 成人先天性心疾患患者のケア～看護師の役割～. 第 66 回日本心臓病学会学術集会, 2018.9.8-9, 大阪国際会議場 (大阪府・大阪市)

山崎啓子, 澤渡浩之, 新原亮史, 姜旻廷, 藤田香奈恵, 宗内淳, 坂本一郎, 樗木晶子. 成人を迎えた先天性心疾患 (CHD) 患者と家族の QOL に基づく看護支援の検討. 第 83 回日本循環器学会学術集会, 2019.3.29-31, パシフィコ横浜 (神奈川県・横浜市)

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

○出願状況 (計 0 件)

名称:

発明者:

権利者：  
種類：  
番号：  
出願年：  
国内外の別：

○取得状況（計 0 件）

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
取得年：  
国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等：なし

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

山崎 啓子 (YAMASAKI KEIKO)  
宇部フロンティア大学・人間健康学部・助教  
研究者番号：40803961

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。