

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 22 日現在

機関番号：22701

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2014

課題番号：23792639

研究課題名(和文)成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツールの開発とその評価

研究課題名(英文) Development of an educational support tool for promoting the social independence of patients with congenital heart disease

研究代表者

落合 亮太(OCHIAI, Ryota)

横浜市立大学・医学(系)研究科(研究院)・准教授

研究者番号：90587370

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：「先天性心疾患患者の社会的自立に向けた教育支援ツール」開発を目的に、先天性心疾患患者13名、家族6名、医療者17名、計36名を対象に面接調査を行い、「社会とのつきあい方(22項目)」「子育て(12項目)」「疾患管理(23項目)」「福祉制度の活用(12項目)」計69項目からなる支援ロードマップを作成した。この資料を患者・家族・医療者を対象とした講演会、ワークショップで紹介し、意見を反映させた修正を加えた。ロードマップは本邦の学校制度を基準とした年代別に整理されており、患者と家族は年齢に応じ必要な項目を参照できる。また、臨床現場での使いやすさを考慮し、主要10項目からなるチェックリストを作成した。

研究成果の概要(英文)：We conducted an interview survey on 13 patients with congenital heart disease, six family members, and 17 medical personnel, with the objective of developing “An educational support tool for promoting the social independence of patients with congenital heart disease”. Based on the findings, a support road map comprising a total of 69 items on “ways of interacting with society (22 items)”, “childrearing (12 items)”, “disease management (23 items)”, and “utilization of the welfare system (12 items)” was created. This material was introduced at lectures and workshops targeting patients, family members, and medical personnel, and their opinions were incorporated into the material as revisions. The road map is arranged by age group, thereby enabling patients and family members to refer to the relevant items based on age. Furthermore, a checklist consisting of the 10 primary items was created in consideration of the ease of use in clinical settings.

研究分野：成人先天性心疾患

キーワード：移行期医療 先天性心疾患

1. 研究開始当初の背景

近年、外科治療と診断技術、内科管理の進歩により、心室中隔欠損症やファロー四徴症に代表される先天性心疾患患者の多くが、成人期を迎えるようになってきた。成人になった先天性心疾患患者、つまり成人先天性心疾患患者は国内で40万人、年間9千人の増加が見込まれている¹⁾。成人先天性心疾患患者は遺残症、後遺症、続発症などの医学的問題に加え、就職・就業継続、結婚、妊娠・出産といった社会的問題も抱えていることが指摘されている。

医学的・社会的に多様な問題を抱える成人先天性心疾患患者に、包括的で総合的な医療を提供するために、欧米では1970年代より大学病院を中心に、成人先天性心疾患専門施設が設立されている。欧米のガイドラインでは、成人先天性心疾患専門施設は循環器内科あるいは小児科を背景とする成人先天性心疾患専門医を中心として、小児心臓血管外科医、内科医、産科医、精神科医、看護師、臨床心理士などの多職種による運営が望ましいとされている。他方、本邦では1990年代から成人先天性心疾患専門施設が設立され始めているが、その数はいまだ限られており、多くの先天性心疾患患者は、成人期を迎えても小児科医による診療を受けている。しかし、全国の医師を対象とした聞き取り調査では、成人先天性心疾患診療に携わる医師の多くが、成人先天性心疾患専門施設の設立と専門施設への診療機能の集約化の必要性を認識していることが示されており²⁾、本邦でも今後、成人先天性心疾患専門施設は増加していくと考えられる。

本邦における成人先天性心疾患専門施設の増加は、今まで小児科医によって小児期から継続的なフォローアップを受けてきた多くの先天性心疾患患者にとって、転院や転科といった形で成人医療への移行を迫られることを意味する。成人先天性心疾患専門施設が設立されて久しい欧米においても、成人医療への移行は大きな問題となっており、正確な数は把握できていないものの、成人医療への移行に伴い受診を中断してしまう患者も少なくないと言われている。成人医療への移行に先立って小児科医から移行の必要性を説明されている患者ほど、スムーズに成人医療へ移行していることを示す報告もあることから、移行前後だけではなく、小児期から継続的かつ計画的に患者教育を行っていく必要性が指摘されている³⁾。

このように、成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援の必要性は、これまで主に欧米における研究によって指摘されてはいるものの、本邦ではこれまでに、このような問題を抱える患者に対する具体的な教育支援方策は考案されていない。そこで本研究では、本邦における今後の成人先天性心疾患専門施設の増加に伴い、成人医療への移行迫られる先天性心疾患患者を支援する

ために、「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」を開発し、その評価を行うことを目的とした。

2. 研究の目的

「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」を開発し、その評価を行うこと

3. 研究の方法

本研究では下記の3段階で研究を行った。

(1) 第1段階

「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」を開発するための前段階として、看護師、臨床心理士、精神科医、小児科医計5名からなるワーキンググループにて、海外の教育支援ツールカナダの教育支援ツールである Good 2 Go Transition Program (以下、G2G) に含まれる全106項目を翻訳し、ワーキンググループメンバー各々が、先行研究が規定する「transitionの支援に必要な要件」に分類、その後、メンバー間での分類の一致度を評価し、項目の妥当性を検討した。

(2) 第2段階

「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」の構成要素を抽出するため、既に成人期を迎えた先天性心疾患患者、先天性心疾患患者の養育経験を持つ親、先天性心疾患診療に携わる医療者(医師、看護師、臨床心理士を含む)を対象とした半構造化面接調査を実施した。対象者の選定にあたっては、患者・親については患者の出産経験や就業形態、重症度など、医療者については職種が多様になるよう意図的サンプリングの手法に沿って行なった。面接では、「社会的自立にあたっての困難感、必要な支援」「学校生活、疾患管理、就職などについての経験や思い」「先天性心疾患を持ちながらこれから大人になっていく患者とその家族へのアドバイス」について、自由に語ってもらった。語られた内容を逐語録に起こし、内容分析の手法をもとに、帰納的に分析し、日本の学校制度を考慮した年代別に整理した。

(3) 第3段階

第2段階と並行して、「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」の妥当性を高めるために、開発中のツールを患者・家族・医療者を対象とした講演会、ワークショップで紹介し、意見を収集した。そのうえで、収集された意見に基づき修正を加え、ツールの妥当性を確保した。

4. 研究成果

研究の段階別に結果を提示する。

(1) 第1段階

ワーキンググループメンバーでG2Gに含まれる全106項目を先行研究が規定する「transitionの支援に必要な要件」へ分類したところ、5名全員の分類が一致した項目は

28項目、4名の分類が一致した項目が19項目、3名の分類が一致した項目が38項目、それ以下が21項目であった。全員の分類が一致した28項目以外の項目をメンバーで協議の上、再分類したところ、要件ごとの項目数に偏りが見られ、既存の要件に分類不能な項目も5項目見られた。この結果から、G2Gに含まれる内容と、先行研究が規定する「transitionの支援に必要な要件」の一致度は高くなく、海外のツールが十分な内容妥当性を有しているとは言いきれないと考えられた。そのため、海外のツールも参考にしつつ、患者、親、医療者を対象に面接調査を行い、transitionの支援に必要な要件を明確化し、日本の文化や医療体制に即した妥当性の高いツールを開発する必要があると考えられた。

また、G2Gの評価の過程において、ワーキンググループ内で、教育支援ツールの目的は成人医療への円滑な移行に限定するべきではなく、より包括的概念である社会的自立に向けた支援を目的とすべきではないかとの議論がなされ、開発を目的とするツールの名称を「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」から、「先天性心疾患患者の社会的自立に向けた教育支援ツール」へ変更した。

(2) 第2段階

「先天性心疾患患者の社会的自立に向けた教育支援ツール」開発を目的に、東北地方から九州地方に住む疾患重症度や性別の異なる先天性心疾患患者13名と、家族6名、医療者17名、計36名を対象に面接調査を行った。面接内容の分析から「社会とのつきあい方(22項目)」「子育て(12項目)」「疾患管理(23項目)」「福祉制度の活用(12項目)」計69項目を抽出し、支援ロードマップを作成した。ロードマップは本邦の学校制度を基準とした年代別に整理されており、患者と家族は年齢に応じ必要な項目を参照できる。抜粋した項目を表1~4に示す。

(3) 第3段階

第2段階と並行して、「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツール」の妥当性を高めるために、開発中のツールを患者・家族を対象とした講演会、医療者を対象としたワークショップで紹介し、意見を収集した。講演会に参加した患者・家族からは、「疾患を持つことを友人に伝えることは非常に難しいが、一番必要なことだと思う」「子どもには自分が伸ばせる部分を認識してほしい」「親の意識を帰ることが一番重要」など、ツールの内容に同意する意見が聞かれた一方で、「重複疾患がある場合、達成することが困難な項目があるため、全てを達成する必要はないことを資料中に明記して欲しい」「実際の問い合わせ先へのリンクが貼られているとなおよい」「福祉制度自体に問題があるため制度の見直しが必要」といった意見も聞かれた。ワークショップに参加し

た医療者からも、「内容は同意できる」といった声が聞かれた一方で、「項目数が多すぎて臨床では使いづらい」「必ず達成すべき項目と、参考までに提案すべき内容が混在している。多くの人が達成すべき項目に絞って資料を簡潔にしたほうがよいのではないか」といった改善点も提案された。患者・家族・医療者からのこれらの意見を踏まえ、支援ロードマップについては、必ずしも全ての患者・家族が全項目を達成する必要はない旨を明記した。さらに、臨床現場での使いやすさも考慮し、精神発達遅滞などの重複疾患を有する患者を除いた多くの患者において、共通して達成することが望ましいと考えられる主要10項目を抜粋し、チェックリストを別途作成した。

表1 社会とのつきあい方

対象年齢	支援内容 (基本的に12歳までは家族向け、それ以降は本人向け)
0-6歳	周りの人に心臓病のことを理解してもらいましょう。内部障害は周りからはわかりづらいので、気づけてほしいことやできることをまとめて伝えることも時には必要です。
6-12歳	学校で友達と過ごすことを大切にしましょう。それによって人との付き合い方を学ぶなど社会に出て行く準備ができます。
12-15歳	進路について医療者や学校の進路担当の先生と話してみよう。
15-18歳	何かできないことがあった時、それが他のことでカバーできないか考えてみましょう。体力的に無理はできなくても、事務作業などを担当することでカバーできるかもしれません。
18歳以上	病気とともに生きてきたあなただからこそできることを探しましょう。

表2 子育て

対象年齢	支援内容 (基本的に12歳までは家族向け、それ以降は本人向け)
0-6歳	健康な子と同じように、当たり前、普通に育てましょう。親が言うべきことはきちんと伝えましょう。
6-12歳	将来自立することを前提に育てましょう。
12-15歳	本人の決定を尊重しましょう。 少し離れて子どもを見守り、いざという時に手を差し伸べられるようにしましょう。

表3 疾患管理

対象年齢	支援内容 (基本的に12歳までは家族向け、それ以降は本人向け)
0-6歳	点滴や注射などの処置の前には意味を説明しましょう。そして気持ちよくうけとめてあげましょう。そうすることで治療に積極的子どもが参加できるようになります。
6-12歳	心臓の一般的な構造、病名を教えましょう。
12-15歳	外来に通う中で自分でできること(医師と話す、支払いをする等)は自分でするようにしましょう。 学校の先生に自分の病気について(症状、何ができるのか、何ができないのか)話してみよう。それが病気の理解につながります。
15-18歳	疾患に関する見直し、妊娠、感染性心内膜炎予防等について医療者に聞いてみましょう。それをもとにこれからのライフプランを立ててみましょう。
18歳以上	あなた自身のために病院に通いましょう。 妊娠のリスクについてパートナーに話しましょう。そして自分たちのプランを組み立てましょう。

表4 福祉制度の活用

対象年齢	支援内容 (基本的に12歳までは家族向け、それ以降は本人向け)
0-6歳	各種医療費助成、福祉手当が受けられる可能性があります。申請条件や申請方法(窓口、必要書類等)を確認しましょう。
15-18歳	18歳で育成医療の支給が終わります。その後更正医療の申請をするか、またはできるか相談しましょう。
18歳以上	20歳で小児慢性疾患治療研究事業の補助が終わります。その後の治療費などについて検討しましょう。 仕事を続けていくことが困難になった時に使える制度(職員の休職制度等)がないか検討しましょう。

<引用文献

Shiina Y, Toyoda T, Kawasoe Y, et al. Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. Int J Cardiol 2009.
Ochiai R, Murakami A, Toyoda T, Niwa K. Opinions of physicians regarding problems and tasks involved in the medical care system for ACHD patients in Japan. Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery 2010;26(Suppl):262.
Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. Pediatrics 2004;113:197-205.

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計5件)

先天性心疾患患者の社会的自立に向けた年齢別支援方策. 佐藤優希, 落合亮太, 篠原徳子, 水野芳子, 榎本淳子, 森島宏子, 権守礼美, 白井文晶, 中西敏雄, 日沼千尋. 第17回日本成人先天性心疾患学会 総会・学術集会 2015年1月17日 学術総合センター(東京都千代田区)

両親不在とした、患者単独での模擬外来による患者教育の試み. 白井文晶, 落合亮太. 第17回日本成人先天性心疾患学会 総会・学術集会 2015年1月17日 学術総合センター(東京都千代田区)
看護師による移行期支援の現状と展望. 落合亮太. 第11回日本循環器看護学会 2014年10月5日 京王プラザホテル東京(東京都新宿区)

先天性心疾患の精神心理社会的問題 成人先天性心疾患患者の Quality of Life 向上に向けた支援. 落合亮太. 第50回日本小児循環器学会総会・学術集会 2014年7月4日 岡山コンベンションセンター(岡山県岡山市)

成人期へ移行する先天性心疾患患者に対する海外の教育支援ツールの妥当性評価. 落合亮太, 榎本淳子, 水野芳子, 森島宏子, 権守礼美, 川上華代, 白井文晶. 第47回日本小児循環器学会総会・学術集会 2011年7月7日 福岡国際会議場(福岡県福岡市)

〔その他〕

講演・研究会発表・ワークショップ

成人先天性心疾患患者の医療費負担・就労状況. 落合亮太. 日本成人先天性心疾患学会 第17回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集市民公開講座「医療費・社会保障・就労」 2015年1月18日 学術総合センター(東京都千代田区)

先天性心疾患患児のライフステージを考える ～カナダの患者支援プログラムの日本版作成～. 落合亮太. 第11回先天性心疾患心理研究会 2014年12月6日 兵庫県立こども病院(兵庫県神戸市) 成人期の医療費助成制度. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会 第52回全国大会 シンポジウム「心臓病の子どもが大人になったとき」 2014年10月 国立オリンピック記念青少年総合センター(東京都渋谷区)

子ども講座 模擬外来ってな～に? 1人で先生とお話してみよう. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会横浜支部 宿泊交流会 2014年6月28日 - 2014年6月29日 横浜あゆみ荘(神奈川県横浜市)

小児期から成人期への移行と社会的自立に必要なこと. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会千葉県支部 第50回支部総会 講演会 2014年6月15日 船橋グランドホテル(千葉県船橋市) 自立した大人になるために、今あなたにできること、親にできること. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会茨城県支部 心臓病児者と家族のための医療講演会 2014年4月12日 茨城県総合福祉会館(茨城県水戸市)

先天性心疾患を持って大人になるということ -これからの支援の方向性-. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会栃木県支部 医療講演会 2013年10月26日 宇都宮市文化会館(栃木県宇都宮市) 学会の取り組みの現状 -看護学会-. 落合亮太. 日本成人先天性心疾患学会 第9回成人先天性心疾患セミナー 2013年10月26日 国立循環器病研究センター(大阪府吹田市)

先天性心疾患を有する人の移行期支援. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会横浜支部 医療講演会 2013年6月29日 横浜あゆみ荘(神奈川県横浜市)

成育医療のその先へ 一人ひとりにできること. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会 全国心臓病の子どもを守る会第50回記念大会 2012年11月11日 神奈川県民ホール(神奈川県横浜市)

先天性心疾患患者と家族への看護支援 ～新生児から成人まで～. 落合亮太. 日本循環器看護学会 第9回日本循環器看護学会学術集会 交流集会 2012年9月23日 神戸国際会議場(兵庫県神戸市)

先天性心疾患を持ちながら成人期医療へ移行するためのこころの準備 -自立を目指して-. 落合亮太. 全国心臓病の子どもを守る会長野県支部 医療講演会 2012年8月11日 長野県立こども病院(長野県安曇野市)

先天性心疾患持ちながら小児医療から
成人医療へ移行するためのこころの準
備 -自立を目指して- 落合亮太 東京
女子医科大学看護学部 第 18 回東京女
子医科大学 看護師が伝える知恵袋
2012 年 3 月 10 日 東京女子医科大学病
院（東京都新宿区）

6 . 研究組織

(1) 研究代表者

落合 亮太 (OCHIAI, Ryota)
横浜市立大学・医学部・准教授
研究者番号：90587370