

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 27 年 6 月 26 日現在

機関番号：22401

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2013～2014

課題番号：25893195

研究課題名(和文)成人先天性心疾患患者とその家族の移行準備状況とニーズに関する基礎的研究

研究課題名(英文)The research on transition readiness and needs of adult congenital heart disease patients and their families

研究代表者

櫻井 育穂 (Sakurai, Ikuho)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・講師

研究者番号：30708516

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：多くの先天性心疾患患者が成人期を迎え、小児型から成人型医療への移行が求められている。本研究は、成人先天性心疾患患者とその親の移行準備状況について明らかにし、支援の方向性を検討した。その結果、患者の漠然とした病気の理解と療養行動の認識の低さが移行に対する動機づけに影響を与えている事が示された。また、移行に影響する要因として、患者の周囲への病気説明や病気関連の情報取得があり、それらには、親の頻回な病気説明や医師から情動的サポートが関連していた。しかし、移行の実態は、医師・親中心であり、患者は不確かさを抱いていた。今後、患者の支援と同時に、親が患者の移行を手助けできる支援を検討していく必要がある。

研究成果の概要(英文)：Children with congenital heart disease (CHD) need the transition from pediatric to adult-oriented health care when the patients grow up as adolescents or young adults. This study aimed to investigate the actual condition of readiness for the transition of CHD patients and their parents and to clarify useful supports for the transition. From the results, insufficient understanding of CHD and low levels of awareness for behavioral management affect motivation of the transition. In addition, to explain those around patients and to acquire disease-related knowledge were identified as affected factors. These factors were associated with frequent explanations of the disease by parents and as well as informational support by physicians. However, the actual transition was mainly carried out by physicians and/or parents without patients' will. Therefore, this study clarified needs to provide supports for patients and to discuss supports for parents for helping their children's transition.

研究分野：小児看護学

キーワード：移行期支援 成人先天性心疾患 小児慢性疾患 思春期

### 1. 研究開始当初の背景

近年、小児医療技術の進歩により、先天性心疾患をもち生まれた子どもの90%以上が成人となっており、わが国では既に400万人以上が成人患者となっている (Shiina Y, et al.2011)。これらの患者は、加齢に伴い不整脈、心不全、高血圧等の病態が加わり、手術や慢性的治療による医療費の負担増が予測される上、事例によっては突然死の危険性もある。しかし、このような患者の支援を検討する資料としては、長期にわたる治療・運動制限等による学力の低下や対人関係構築の困難さ (丹羽,2002)、密着した親子関係等による精神的成熟の遅れ (Kovacs, et al.2005)、抑うつ傾向にあり、不安が高い (Kovacs, et al.2008)等の心理社会的側面に関する調査が断片的になされているのみである。

米国では2008年にACC/AHAによる成人先天性心疾患のガイドラインが公表され、日本においても、2006・2011年に成人先天性心疾患に関するガイドライン改訂版が刊行され、その後多くの調査が行われている。しかし医学的問題に関する調査が中心であり、成人型医療への移行を視野にいれた心理社会的側面への支援の方向性を見出す調査は散見されるのみである。特に、成人型医療への移行には、発達に見合った自律性・コミュニケーション能力の獲得や、健康教育に関する情報を得る等の患者のヘルスリテラシー獲得が重要である (丸,2012)。また、移行の成功を左右する要因として親との関係性があり (横尾,2014)、諸外国の移行ガイドラインが示す「患者本人への自立支援」のみではなく、親への支援のあり方を再検討する必要があるのではないかと考えた。しかし、親子を対象とした調査も散見されるのみであった。

このように、成人した先天性心疾患患者は増加傾向にあるにもかかわらず、心理社会面を含めた自立性の獲得や成人医療への移行を促進する体系的・組織的支援は未だ発展途上にある。親子関係の発達を基盤とし、自律性を獲得した成人患者への成長発達を支援するための基礎的資料を、看護の観点から提供する事が急務であるとおもわれ、本研究の着想に至った。

### 2. 研究の目的

成人先天性心疾患患者とその親の移行準備状況の実際と、親子間の認識の相違について明らかにし、成人型医療への移行における看護支援への示唆を得ることとする。

### 3. 研究の方法

本研究の目的を達成するために、(1)移行に関する支援を中心とした、国内学会・講演会参加によるフィールド調査、国内外の文献等の資料収集・分析を行い、その分析結果をもとに、研究協力者・先行研究者・関連領域の専門家との会議を経て調査票を作成する。

(2)作成した調査票を用いて、15歳以上の成人先天性心疾患患者とその家族を対象に、移行準備状況やニーズに関する調査票を用いた調査を行う。得られたデータは、質量両側面から分析し、その結果をもとに、研究協力者・先行研究者・関連領域の専門家との会議を実施し、日本における成人先天性心疾患患者とその親の移行準備に関する支援への示唆を得る。

### 4. 研究成果

#### (1) 調査票の作成

成人先天性心疾患患者の心理社会的側面に関する海外の文献レビューでは、1980年以降から研究がはじまり、2000年以降に増えている。患者の心理社会的特徴として、自尊心の低下や、うつ等の精神疾患の増加、仲間からの孤立感の強さ、自己開示への迷い、社会的自立の程度が低いことなどが述べられている。さらに、QOLに関する定性・定量研究では、心臓疾患の重症度等の関連について統一した見解は得られていない。

また、同疾患患者の移行期支援に関する調査では、開始年齢として、ACC/AHAによる成人先天性心疾患のガイドライン(2008)では12歳からを推奨しているが、そのプロセスにおいては幼児期に始まり、成人期まで継続するべきと述べている。また、移行の成功には、幼児期から、自己の診断・治療・運動制限・予防行動等に関して直接関与し、10代では思春期特有の健康行動が病気に与える影響や、思春期における発達課題の獲得、慢性疾患の影響に関する知識が不可欠であると述べている。そして、成人早期には、職業や雇用のアドバイス、妊娠・出産・遺伝等の生殖に関する情報提供を行う必要性を述べている。さらに、親の研究では、多くの患者は親の管理から療養行動を学び、それゆえに親の過保護・過干渉が患者の自立を遅らせている事が述べられている。また、親と子どもの認識の不一致として、子どもの運動能力の過小評価、親自身のQOLの低下等があり、移行の成功には、患者と親の両方から情報収集する必要があると述べている。

日本の研究においても、移行における患者の問題点として、病気の受けとめ、社会的な関係性、病気のコントロールと自立の3つが大きく関与しており、移行を妨げる要因として、親の過保護があげられていた。これらのことから、本研究においては、調査内容として、患者に対しては、病気や治療の理解、療養生活、周囲との関係、移行への認識について、親に対しては、患者への設問に対する支援の実際についてと移行への認識について回答を求める必要があると考えた。

#### (2) 実態調査

成人先天性心疾患患者 (NYHA 心機能分類 ) 35名とその親32名 (受診時の親の同伴率71.4%)を対象として調査票を用いた調査を行った。

患者の病気の理解と療養行動  
 診断名は約9割が理解していたが、その内容は漠然としていた。心臓病患者のセルフケアで重要な感染性心内膜炎予防は、9割以上が「知らない」と回答した。日常生活での留意点では、【特別な事はしていない】が約半数を占め、その理由は、『症状がないから』、『(医師や家族に)何も言われていないから』等であった。

疾患に関する自己開示と相談  
 「周囲へ病気を説明している」患者は23名(65.7%)で、年齢による有意差は認められなかったが、親の病気説明頻度と患者の周囲への説明には有意差が認められた( $p < .05$ )。説明内容は、病状・活動への影響や通院であり、その理由は【聞かれたから】が最も多かった。病気に関する相談相手は、母親28名(80.0%)、父親・医師18名(51.4%)の順で、医師への相談は、年齢で有意差が認められ( $p < .001$ )(図1)、その内容は、遺伝、喫煙・飲酒等の青年期特有の問題が含まれていた。

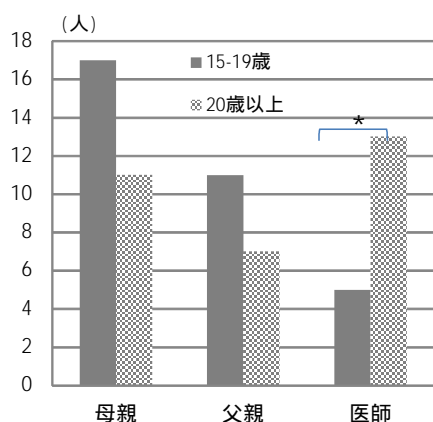


図1 病気に対する相談

#### 療養行動に対する親子の認識

療養行動に関する認識はいずれも低く、且つ患者と親では有意差は認められなかった。

#### 移行に対する認識と実際

「移行・準備している」は、親6名(17.1%)、患者3名(8.6%)と、他の項目と比して有意に少なく( $p < .05$ )、患者19名(54.3%)が移行について「良くわからない」と答えた。また、移行準備には有意差がみとめられ、( $p < .05$ )親は患者より移行準備を行っていた。移行に対して患者・親共に【医師が変わる事への不安】がある一方で、患者は、【小児科への違和感・羞恥心からの解放】や、【成人としての対応への期待】があった。受診行動(表1)で年齢別に有意差があったものは、「一人で受診する」( $p < .05$ )、「医療者へ自分の意見が言える」( $p < .05$ )、「次回受診日の把握」( $p < .001$ )等であった。

表1 患者の病気に関連する行動の実際(年齢区分による比較)( $n = 35$ )

項目	人数(%)		p値
	実施あり	実施なし	
上段:15-19歳 下段:20歳以上			
一人で診察を受ける	4(20.0)	16(80.0)	0.005*
	10(66.7)	5(33.3)	
医療者へ自分の意見が言える	8(40.0)	12(60.0)	0.005*
	13(86.7)	2(13.3)	
医療者の質問に答える	13(65.0)	7(35.0)	0.244
	13(86.7)	2(13.3)	
受診に関する他者との調整	9(45.0)	11(55.0)	0.094
	11(73.3)	4(26.7)	
外来予約	7(35.0)	13(65.0)	0.064
	10(66.7)	5(33.3)	
次回受診日の把握	3(15.0)	17(85.0)	<0.001**
	11(73.3)	4(26.7)	
健康保険証の提示	11(55.0)	9(45.0)	0.022*
	14(93.3)	1(6.7)	
支払	7(35.0)	13(65.0)	0.008*
	12(80.0)	3(20.0)	

#### 移行期支援における看護への示唆

本調査の結果から、軽症患者には漠然とした病気の理解と療養行動への認識の低さが特徴として認められた。これは、年に数回の定期検査のみで運動制限や自覚症状が無いため、セルフケアの目的意識が薄れ日常化していると考えられた。このことは、成人型医療へ移行するための動機づけとしては低く自立性の獲得には困難があると考えられた。また一方で、【特別な事はしていない】という認識は、病気をもつ自分を受け入れているとも考えられるため、セルフケアの重要性に関する説明や情報提供は、病気の受けとめに合わせて慎重に行い、移行に対してより内的な動機づけが出来るよう支援する必要がある。

また、患者と親を含めたソーシャルサポートでは、親の病気説明頻度と患者の自己開示の関連性、医師への相談と年齢の関連性が示された。思春期以降は、自分の体の変化を捉え、それに適した行動・意思決定する事が重要なため、患者が自ら判断し相談や自己開示できるよう、病気の理解を促し、周囲のサポート環境を整えておく必要性が改めて確認された。

そして、移行準備に対する認識には、移行に対する患者の不確かさと、医師・親中心の移行があった。先天性心疾患は出生時から親子の闘病生活が開始するため、医師との絆の強さや親の過保護・親子の密着が、患者の自立性の獲得を引き延ばすと言われ、移行準備においてもその影響が示唆された。また患者だけではなく親自身も移行に対する不安を抱えている事から、移行期支援として、患者の自立支援と同時に、親が患者の能力獲得を手助けできるよう支援し、ライフイベント等をきっかけに改めて病気と向き合い、早期から移行に関する情報提供をする必要性が示唆された。

#### 今後の課題

今回の調査対象者は、すべての患者が NYHA 心機能分類 ・ (軽度) という限られた対象であり、一般化には限界がある。今後も、重度の患者を対象に調査を重ね、患者・親のライフヒストリーによる相違について分析を継続することが重要と考える。また、今回、移行期支援の看護の方向性への示唆を得たため、これを臨床に還元するべく、調査を重ね、具体的な支援内容を今後検討し実践を試みていく必要があるといえる。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計1件)

櫻井育穂, 先天性心疾患患者の移行準備看護師の立場から, 思春期学, 33(1), 36-41, 2015 (査読無)

[学会発表](計2件)

櫻井育穂, 成人先天性心疾患患者と親の移行準備状況について, 第25回日本小児看護学会学術集会, 2015年7月25日, 東京ベイ幕張ホール

櫻井育穂, 【シンポジウム】先天性心疾患患者の移行準備 看護師の立場から, 第33回日本思春期学会総会学術集会, 2014年8月30日, つくば国際会議場

[図書](計0件)

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

櫻井 育穂 (SAKURAI, IKUHO)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・講師

研究者番号: 30708516

##### (2) 研究分担者

なし

##### (3) 連携研究者

なし