

令和 2 年 5 月 28 日現在

機関番号：33703

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2019

課題番号：26463434

研究課題名(和文)先天性心疾患をもちながら生活する子ども(人)の自立支援プログラムの構築

研究課題名(英文) Establishment of independence support program for children with congenital heart disease

研究代表者

山下 真紀(Yamashita, Maki)

朝日大学・保健医療学部・講師

研究者番号：40410782

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,900,000円

研究成果の概要(和文)：先天性心疾患患者の成人移行期支援プログラムの構築のために、自立に対する思いと行動、疾患に関する自己開示、自立に必要なソーシャルサポートに関するインタビュー調査を行った。その結果、既存のプログラムには、医療者の目標と子どもたちの思いに乖離があることが明らかになった。また、疾患に関する自己開示では、開示対象の正しい理解が得られるようにするためには教師によるサポートが重要であること、特に中学・高校生の時期への介入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

既存のプログラムでは、医療者の目標と実際の子どもたちの思いに乖離があることが明らかになった。また、中学・高校生の時期には医療者に対するサポート希求も高く、重点的な支援が必要となることも明らかであった。具体的支援の内容として、疾患に関する自己開示を、開示対象の選択や開示内容、方法を教師を含めて検討することが必要であることが示唆された。これらは、より充実した移行期支援プログラムとするためには重要な示唆であり、先天性心疾患患者のより良い生活のためにも重要な支援となりえる。

研究成果の概要(英文)：For the purpose of establishing a independence support program for children with congenital heart disease, we conducted an interview survey on feelings and actions for independence, self-disclosure about the disease, and social support necessary for independence. As a result, it became clear that existing programs have a gap between the goals of medical staff and the thoughts of children. In addition, it became clear that teacher support is important for self-disclosure of diseases in order to gain a correct understanding of others, and it was suggested that intervention during the junior high school and high school years was particularly important.

研究分野：小児看護学

キーワード：移行期支援 自己開示 先天性心疾患 自立 ソーシャルサポート

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

先天性心疾患は出生率 1%と先天性疾患の中で最も多い疾患であり、循環器医療の進歩に伴い、90%以上が成人に達するようになった(八尾, 落合, 小室, 2013)。成人期では、治療や循環動態に関連した合併症のほか、糖尿病や高血圧といった、成人期発症の疾患の予防・管理も必要となってくる。そのため、小児科医師から循環器内科医師への管理主体の移行が求められ、2012年には成人先天性心疾患診療を行う循環器内科施設グループ「ACHD ネットワーク」が立ち上げられた(丹羽, 2014)。また、日本小児科学会では、患者が病態・合併症の年齢的变化や身体的・人格的成熟に即して、適切な医療を受けられることを目的に、2014年に「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」を発表している。この提言では、患者自身の自己決定の原則を基本的考え方とし、理解力および判断力に応じた説明を受け、決定し、または意見を表明することができるように促すことを示している。また、そのための課題として、病気を受け入れ、責任をもち自律できるような患者教育の必要性が挙げられている。そして、海外で開発された小児科医療から成人科医療に移すための移行期支援プログラムが日本でも多く紹介され、成人移行期支援看護師養成講座も実施されている(丸, 村上, 2011)。

しかし、プログラムの内容は、成人科医療への移行が中心であり、社会生活を具体的に支援するには十分なものとは言い難い。そこで本研究では、成人移行期にある患者自身の社会生活に着目する。親の庇護のもとにある家族中心の生活から、友人関係や学校生活、就職といった社会での活動など、人間関係や生活の場が拡大していくなかで、患者が自分の生活や将来をどの様にとらえ、予測し、行動しているのかを明らかにし、社会生活における自立を支援するための看護プログラムの構築を目的とする。

2. 研究の目的

成人移行期にある先天性心疾患患者の「疾患に関する自己開示のプロセス」と「自立に対する思いと行動」の関連、それらに影響する要因を明らかにし、自立支援プログラムを構築する。

3. 研究の方法

(1) データ収集

10~20歳の先天性心疾患患者を対象に、インタビューガイドを用いた半構造化面接法により行った。研究者と研究協力者の1対1で行い、本人および保護者の同意の上、面接内容をICレコーダーに録音した。また、研究協力者が表現する内容がデータとなるため、インタビュー中の声のトーンや強弱の変化、沈黙時間、表情、身振りなど非言語的なデータも記録にとどめた

(2) 分析方法

インタビュー結果は質的帰納的に分析した。録音した会話とインタビュー中の非言語的データを合わせて逐語録とし、逐語化したデータはすべて分析の対象とした。

インタビューデータは研究協力者の見方、認識、意味、解釈に焦点をあて全体の文脈を捉えた。その中で、現在および将来の生活や自立に対する思いと行動、必要と考えるソーシャルサポート、疾患に関する自己開示のプロセス、これら研究テーマに関連した研究協力者の考え方や出来事について述べられている文脈を抽出した。その後、各文脈において述べられている中心的な意味を明らかにするよう要約し、コードとした。すべてのコードを対象に統合、比較検討を行いサブカテゴリーを抽出し、さらにサブカテゴリーの統合、比較検討を繰り返し、カテゴリーを抽出した。さらに、カテゴリー間の関連性を検討し、コアカテゴリーを抽出した。

また、対象者の年齢を発達や修業段階に合わせ10~12歳、13~15歳、16~18歳、19歳以降の4期に分け分析したのち、各期における傾向を比較検討した。

4. 研究成果

(1) 研究協力者の背景

12歳から19歳の男女、あわせて14名の協力が得られた。学童期3名、中学生3名、高校生5名、青年期3名であった。有職者はおらず、全員が何らかの教育機関に在籍していた。男性11名、女性3名、複雑心奇形が多く、主な疾患は単心室、両大血管右室起始、左心低形成などであった。また、11名が障害者手帳を有しており、学校生活管理指導票においても10名は何等かの制限を必要としていた。

インタビュー時間は22分~74分であり、平均インタビュー時間は43分であった。録音は全員の了解を得ることができた。以下、発達段階別に結果を示す。

(2) 学童期

228のコードから、57のサブカテゴリー、22のカテゴリーが抽出され、カテゴリー間の関連性を検討し、以下の7つのコアカテゴリーが抽出された。

日常の留意点は理解し行動できるが、親や医療者の協力が必要である

病気を理解し、一人で療養行動をとれるようになりたい

将来には不安もあるが、今は普通に生活しているため、夢や目標をもち、今できることをがんばる

疾患に関する自己開示には不安もあるが、親や学校の先生のサポートを得て積極的に自己開示する。

開示対象の肯定的な反応により、自己開示したことを肯定的にとらえる

医療者や教師らが支えてくれる

自分のことを理解して対応してほしい

(3) 中学生

324 のコードが抽出され、63 のサブカテゴリー、18 のカテゴリーが抽出され、カテゴリー間の関連性を検討し、以下の7つのコアカテゴリーが抽出された。

親や教師の協力を得ながら自分でできる療養行動を行う
病気を理解し、一人で受診できるようになりたい
曖昧な部分もあるが、将来の生活をイメージし、今できることをがんばる
対象の反応に不安があるため、疾患に関する自己開示は積極的ではない
相手との関係性を考慮し、開示する内容や正しく伝えるための方法を考える
医療者から働きかけて欲しい
病気はあるが、病人として扱われたくない

(4) 高校生

566 のコードが抽出され、119 のサブカテゴリー、37 のカテゴリーが抽出され、カテゴリー間の関連性を検討し、以下の10のコアカテゴリーが抽出された。

主体的な療養行動をとるが、親を頼ることもある
病気に関することは一人で対応できるようになりたい
病気を理解したことでやれることが増えたため、正しく理解しようとしている
病気のため、進路や就職先に影響はあるが、今までの経験を糧に実現に向けてがんばる
できることは自分でしているが、親に甘えることも多いため、一人でできることを増やしたい
疾患については開示したほうが良いと思っているが、理解してもらえるように開示するのは難しいため積極的には開示しない
開示対象を選択し、具体的な内容を個別に伝えることで、周囲の理解を得られたと感じる
病気について正しく理解してもらうために、学校では教師に協力してもらいたい
体調に配慮し、助けてくれる人々に感謝している
自分のことを理解し、適切に関わってくれる医療者が必要である

(5) 青年期

428 のコードが抽出され、119 のサブカテゴリー、44 のカテゴリーが抽出され、カテゴリー間の関連性を検討し、以下の11のコアカテゴリーが抽出された。

自分で考えて療養行動を遂行する
受診の際には自分が主体となるが、親を頼りたい気持ちもある
医師や親から病気について説明されたが、複雑なため理解しきれない
自立しているとは言えないが、今は普通に生活しているため、今後も普通の生活をしていきたい
将来について今までの経験を踏まえながら考え、今できることを考える
病気のために困難な経験をするが、それらに向き合い、対処できるようにする
疾患については今は抵抗なく開示しているが、余計な心配はかけたくないため、自分で決めた人に自分で話したい
疾患に関する自己開示は、タイミングを考え、相手の反応や関係性によって内容を変える
疾患について開示したあとも、大きな変化はないが、理解してもらえ安心できる
10. 自分の気持ちや体調を理解し、配慮してくれる家族や周囲の人に感謝している
社会保障や障害者雇用はありがたいが、病気のため、教育や雇用など、様々な差や制限を感じる

(6) 考察

自立に対する思いと行動(図1)

学童期から中学生にかけては、親や医師、教師の協力を得ながら療養行動を遂行していた。そして高校生以降は主体的な療養行動となっており、青年期においては、自分自身で考えて行動するようになっていた。日本小児看護学会による「慢性疾患患児の自立度確認シート」においては、学童後期において「必要な療養行動をとることができる」と「必要な療養行動について自分の意志で決めることができる」ことが項目として挙げられている。また、江口ら(2017)による「子どもの療養行動における自立のためのめやす」においても、中学生で「適切な療養生活について自分の意志で決めることができる」ことや「単独で診療を受けることができる」ことを目標にしている。しかし本研究では、学童期では「日常生活の留意点は理解し行動できる」という状況にとどまっており、青年期において「自分で考えて療養行動を遂行する」という状況になっており、また青年期でも親が同伴し受診しており、「受診の際には自分が主体となるが、親を頼りたい気持ちもある」という状況と示された。医療者の望む自立と、子どもの思いと実際の行動に乖離があることが示唆された。対象となる子ども一人一人の状況をよくアセスメントし、目標を設定することが必要と考えられる。

また、青年期における「受診の際には自分が主体となるが、親を頼りたい気持ちもある」という思いには、「医師や親から病気について説明されたが、複雑なため理解しきれない」という思いが影響していると考えられる。病気を理解しきれないため、受診時に医師から説明される内容を理解しきれないのではという思いにつながり、一人で受診することへの不安、親を頼りたい、という思いへつながっていると推察される。先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、依存と自立の間のジレンマ、すなわち自分の病気に関する管理の責任を両親から引き継ぐことと闘っている(Tong et al., 1998)と言われている。「親を頼りたい」という思いを尊重しながらも、一人で受診できると思える状況を共に考え、支援することの必要性が示唆された。

一方、病気を理解したいという気持ちは学童期から見られ、病気を理解することで、療養行動

も自立することにつながると子どもたちは考えていると推察される。また、高校生の時期には、「病気を理解したいことでやれることが増えたため、正しく理解しようとしている」という思いが抽出されている。病気を正しく理解したことで日常生活行動が広がったという、実体験からも病気を理解することも意味や必要性を感じ、正しく理解しようと努力していることが伺える。病気を理解することの目的、意味を肯定的に伝えていくことが、子どもたちの病気理解を促すことにつながることが示唆された。ただし、青年期になっても「複雑なため理解しきれない」という思いを抱いている。先行研究（岩崎，佐藤，森崎他，2019）においても、先天性心疾患患者は他の小児慢性疾患患者に比べて、疾患名・服薬内容・合併症を言葉としては記憶しているが必ずしも説明できないという特徴がみられることが報告されている。先天性心疾患患者の特徴として、疾患理解のむずかしさがあることを理解し、対象者の疾患と理解力を合わせ、覚えるべき疾患名や理解すべき病態を焦点化しながら、患者教育の内容を検討していくことが必要と考えられた。

日常生活に対する思いと行動では、学童期および中学生では、将来については「不安」や「曖昧」という漠然としたイメージであるが、高校生以降では、「病気のため、進路や就職先に影響がある」や「病気のため困難な経験をする」と、病気であることによって生じる弊害をはっきりと認識していた。しかし、そのような状況でも、高校生では「今までの経験を糧に今できることをがんばる」と過去の経験を力に変え、青年期では「それに向き合い、対処できるようにする」と、自らの力で対処しようと努力している。自分の病気を受容し、がんばることのできる内面の強さを育むことは、レジリエンスを育む支援として重要である（仁尾，石河，2013）。この時期に「病気をもつ自分」をどのようにとらえていくかが、重要となることが推察される。

さらに、学童期から高校生においては「今できることをがんばる」ことをしている。特に、学童期・中学生では、将来に対しては「不安」や「曖昧」としているため、将来についてよりも「今できること」を共に考え、そのことをがんばられるように支援することと同時に、今がんばっていることを認める支援が重要と考えられる。高校生では「今までの経験を糧」とし、がんばってきた経験が現在の力につながっている。さらに、青年期では「将来の生活を今までの経験を踏まえながら考え、今後すべきことを考える」ことをしており、過去の経験は将来の生活にも影響を及ぼすと考えられる。将来の生活のためにも、「今」を大切に、「今できること」を共に考え、子どもたちが「がんばれた」「できた」と感じることができるよう関わることが重要と考えられる。

疾患に関する自己開示（図2）

学童期から高校生では、同じように疾患に関する自己開示に不安を抱えているものの、学童期では「親や学校の先生のサポートを得て開示する」ことをしており、中学生・高校生では疾患に関する自己開示に対する思いは積極的ではなくなっていた。学校生活における疾患に関する自己開示は、教師のサポートが高いことと関連しており（石河，2008）すべての科目を担当が担当する学童期は教師によるサポートを実感しやすいと考えられ、このことが影響していると推察される。さらに学童期では、6年間という長い学校生活の間に、開示対象である友人やサポートする教師の理解が進み、教師によるサポートも得やすく開示しやすい状況になっていることも推察される。また、本研究においても、中学生ではカテゴリーとして【周囲の人に正しく伝えるために、病気については先生や親から説明して欲しい】という思いが抽出され、高校生においても「病気について正しく理解してもらうために、学校では教師に協力してもらいたい」という思いが抽出されている。学校生活における疾患に関する自己開示には、教師によるサポートが重要となることが示唆された。教師の支援の姿勢は、病気と共に生きる子どもの成長発達のプロセスに影響する要因であり（竹鼻，朝倉，2018）教師によって友人からの支援が得られやすくなるような働きかけをすることが慢性疾患を持つ子どもの学校環境への適当を円滑にする（青地，宮井，2016）ことから、教師とともに、そのサポートも含めて疾患に関する自己開示の方法や内容を検討することが重要であることが示唆された。

ソーシャルサポート（図3）

学童期では、「医療者や教師らが支えてくれる」とそのサポートを実感しているのに対し、中学生および高校生では、「医療者から働きかけてほしい」、「自分のことを理解し、適切に関わってくれる医療者が必要である」と医療者からのサポートを希求していた。研究協力者の主治医や通院する病院のスタッフといった個別性が影響しているとも考えられるが、中学生以降は、疾患に伴う困難が増加することで、医療者へのサポート希求が高くなっていることが推察される。先天性心疾患患者は、思春期に入るところには、集団生活の中で友だちとの違いを認識し、人の世話にならないといけな自分に劣等感を感じている（仁尾，藤原，2003）。また、本研究においても高校生では「病気のため、進路や就職先に影響がある」という思いや、青年期では「病気のために困難な経験をする」と過去を振り返りかえりながら将来への思いを語っていることから、中学生以降は疾患に関連した悩みが増加すると考えられる。それに伴い、疾患について質問したいことや医師や看護師に相談したいことが出てくるため、学童期までと同じ関わりでは不十分と感じ、サポート希求が高くなっていると考えられる。

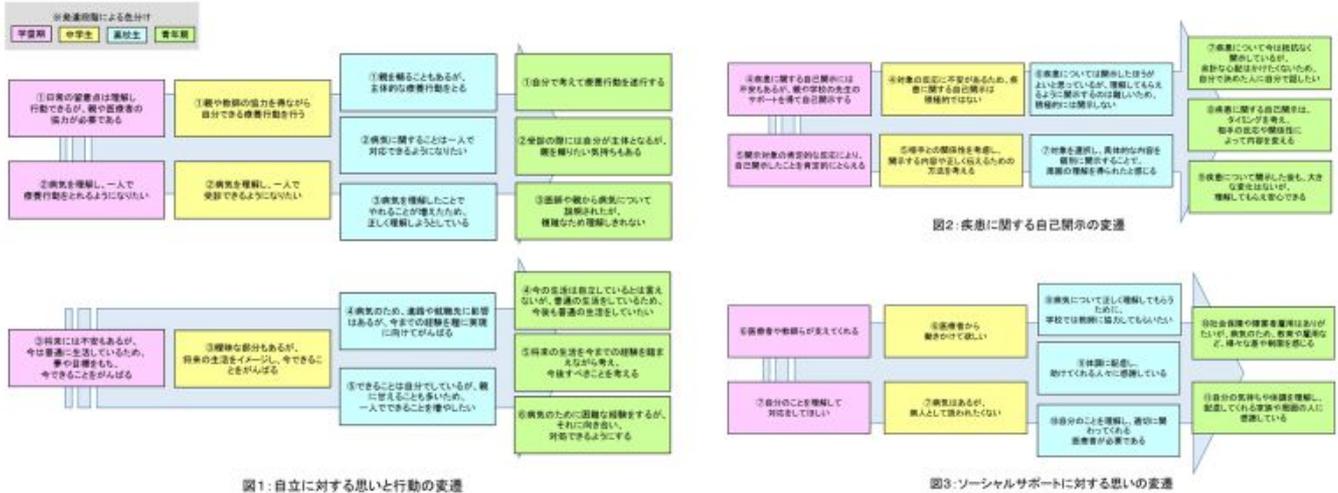


図1：自立に対する思いと行動の変遷

図2：疾患に関する自己開示の変遷

図3：ソーシャルサポートに対する思いの変遷

(7) 結論

成人移行期にある先天性心疾患患者の自立支援として、以下の内容が明らかになった。既存のプログラムでは医療者の思いと子どもの思いに乖離があった。将来の生活はイメージしにくいから、「今できること」に焦点をあて、そのことをがんばるように支援することと同時に、今がんばっていることを認め、自分を肯定的に捉えられる支援が重要となる。疾患に関する自己開示は、開示対象の正しい理解が得られることが重要であり、そのためにも教師とともにそのサポートも含めて疾患に関する自己開示の方法や内容を検討することが必要である。中学生・高校生から医療者へのサポート希求が高くなり、疾患に伴う困難も生じやすくなるため、中学生・高校生に重点を置いた支援プログラムが必要である。

<参考文献>

青地由梨奈, 宮井信行 (2016): 通常学級に在籍する慢性疾患児における学校適応感とライフスキルの関連, 日本衛生学会誌, 71, 216-226
 江口奈美, 川口めぐみ, 三ツ谷久仁子, 他 (2017): 小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援～移行期支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～, 大阪母子医療センター雑誌, 33 (1), 67-75
 石河真紀 (2008): 思春期にある先天性心疾患患者の自己開示と自尊感情およびソーシャルサポートの関連, 日本小児看護学会誌, 17 (2), 1-8
 岩崎美和, 佐藤敦志, 森崎真由美, 他 (2019): 当院における移行期支援外来の取り組みと課題～他疾患と比較した循環器疾患患者の特長に焦点を当てて～, 日本先天性心疾患学会誌, 8 (2), 33-41
 丸光恵, 村上育穂 (2011): 小児慢性疾患患者の移行期支援, 治療, 10 (93), 1994-2002
 日本小児看護学会: 慢性疾患患児の自立度確認シート
 仁尾かおり, 石河真紀 (2013): 思春期・青年期にある先天性心疾患患者のレジリエンス構成要素, 日本小児看護学会誌, 22 (2), 25-33
 西田みゆき (2019): 自立度確認シートの開発過程, 小児看護, 42 (13), 1618-1625
 丹羽公一郎 (2014): 成人先天性心疾患の現状と今後の課題, 日本循環器看護学会誌, 19 (2), 11-13.
 竹鼻ゆかり, 朝倉隆司 (2018): 病気と共に生きる子どもの成長発達のプロセス 当事者の語りからの分析から, 学校保健研究, 60, 76-90
 Tong, E.M., Sparacino, P.S.A., Messias, D.K.H., et al. (1998): Growing up with congenital heart disease; the dilemmas of adolescent and young adults. Cardiology in the young, 8, 303-309
 八尾厚史, 落合亮太, 小室一成 (2013): 成人先天性心疾患患者の診療体制の移行 - 小児科から循環器内科へ (transition/transfer), 日本循環器学会専門医誌, 21 (2), 213-219.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 Maki Ishikawa
2. 発表標題 Literature Review ; “ Independence ” and “ Autonomy ” in Japanese child health nursing
3. 学会等名 The 4th International Nursing Research Conference of World (国際学会)
4. 発表年 2015年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	仁尾 かおり (Nio Kaori) (50392410)	千里金蘭大学・看護学部・教授 (34439)	