

令和元年6月25日現在

機関番号：22401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K11710

研究課題名(和文) 成人先天性心疾患患者と家族の移行期支援におけるアセスメントツール開発にむけた研究

研究課題名(英文) Development of an Assessment Tool to Support Children with Congenital Heart Disease and their Families During Transition to Adulthood

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・准教授

研究者番号：30708516

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000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、これらの患者と親の移行期支援におけるアセスメントツールの作成とその活用方法を検討することを目的とし調査した。結果、患者の病気とその予防に対する理解や、病気に関連したセルフケア行動、大人になるための準備等が抽出された。また、看護師は患者を尊重し主体となるかかわりを行っていた。そして、幼少期から患者とともに親への教育的支援を行っていた。さらに、移行の課題と共にチームにおける看護師の役割が示唆された。今後は、小児成人の連携を中心としたシームレスな移行期支援を行うための教育プログラムを検討していく必要がある。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、成人先天性心疾患患者と親が小児の診療から成人の診療へ移行するためのアセスメント(査定に関する)ツールの作成とその活用方法を検討することを目的とし、国内外の論文や専門家会議および研究会から項目を抽出し、看護師へのインタビューによりその内容を精選した。結果、患者の病気とその予防に対する理解や、病気に関連したセルフケア行動、大人になるための準備等に関する査定内容が抽出され、それらを活用した看護師の支援と、成人科への移行に関する課題が示された。これらは、今後小児成人の連携を中心としたシームレスな移行期支援を行ううえで重要であり、今後はさらなる支援の充実に図っていく必要がある。

研究成果の概要(英文)：Children with congenital heart disease (CHD) need to transition from pediatric to adult health care as they enter adulthood. This study created an assessment tool for supporting such patients and their parents during the transition and examined ways to utilize the tool. The following aspects were extracted: patients' understanding of the disease and prevention, self-care related to the disease, and preparations for becoming an adult. Also, it was found that nurses respected patients and engaged with them in such a way that the patients maintained their autonomy. Further, nurses provided educational support to patients and their parents since the patients were young. The study highlighted the role of nurses working within a team as well as issues related to the transition. Going forward, it will be necessary to devise an educational program to provide seamless support for child-to-adult transitions primarily through collaboration between departments providing pediatric and adult care.

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 若年成人

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

### 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。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、密着した親子関係による精神的成熟の遅れ、自己の病気の現状と将来に対する認識の低さ等、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<sup>1)</sup>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<sup>2)</sup>が刊行されている。また、諸外国では、成人先天性心疾患をもつ患者・家族を対象に、病気の理解・セルフケアに関する知識を把握するためのチェックリストが開発され教育的支援の必要性が言われている。日本では、一部施設や団体で開発されたチェックリストはあるものの、成人先天性心疾患特有のものは無く、且つ患者だけではなく、親を含んだものは散見されるのみである。日本の成人先天性心疾患患者には、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ことが必要であり、且つ親を含む支援が必要である。よって、患者主体の成人型医療への移行準備として、本人のセルフケアや自律的な成人型医療への移行を促すため患者家族の知識・能力の把握とそれに対する教育的支援の検討は急務である。

国内外の既存研究では、心理・社会面の問題を探索したものはあるものの、成人型医療への移行という観点から調査したものや、親子を対象とした調査も散見されるのみである。そこで、平成25・26年度研究活動スタート支援にて「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」を行った。その結果、患者は、病名は理解しているものの、病気の特徴・予防行動、成人期に起こりうる合併症等への理解不足があり、これは患者だけではなく親にも認められた。また、体調不良時の対応や成人型医療への移行に対する認識は親子で差があった。このような状況で成人型医療へ移行した場合、受診中断の危険性や小児科への舞い戻りが生じ、さらに移行が困難となる可能性がある。そのため、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資料を、看護の観点から提供する事が急務であると考えた。以上をもって本研究を着想するに至った。

### 2. 研究の目的

成人先天性心疾患患者と親の移行期支援におけるアセスメントシートの開発を目的とする。

### 3. 研究の方法

本研究の目的を達成するために、(1)国内外の文献および学会・研修会を通して成人先天性心疾患患者と親のアセスメント項目を抽出した。その結果をもとに、妥当性と信頼性を高めるべくアンケート調査および専門家会議を実施した。(2)先天性心疾患の移行期支援を行っている小児看護専門看護師3名に面接調査を行い、上記項目の下位項目を精選・追加した。

### 4. 研究成果

#### (1) 項目の抽出

国内外の文献および学会・研修会から以下の項目が抽出された。患者の病気とその予防に対する理解(18項目)、患者の病気や治療に関連したセルフケア行動(15項目)、大人になるための準備(13項目)、患者の周囲のサポートを求め、意思決定する能力(8項目)、親の移行準備状況(13項目)の5つの項目、67の下位項目を抽出した。

アセスメントツールとしては海外ではTRAQ<sup>3)</sup>が広く用いられており、成人先天性心疾患患者については落合<sup>4)</sup>が開発している。

患者の病気とその予防に対する理解

海外では患者の知識の確認としてLKQCHD<sup>5)</sup>が広く用いられ、病気(病態)・治療について、合併症予防について、身体活動について、性と遺伝について、避妊と妊娠計画について問うものである。日本では、アセスメントツールにとどまらず、病気の理解のプロセスや病気に関連する不安・出来事、肯定感・レジリエンス、ヘルスリテラシー等が含まれていた。

患者の病気や治療に関連したセルフケア行動

セルフマネジメントスキルとして海外では説明されており、その内容は、自立に対する認識とともにその行動として、受診行動、日常生活行動が含まれていた。

大人になるための準備

病気が妊娠や出産等の生殖、就職進学の設定、青年期特有の健康課題についてどのように影響するかという視点や、前向きに考え行動するというレジリエンスが抽出された。また、研修会や専門家会議等では、成人先天性心疾患患者の心理社会的側面が移行に大きく影響していることが述べられ、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、社会的自立の程度が低いことなどがあげられた。よって、心理社会的自立という側面が重要と考え思春期の健康に関連した夢や活動への参加の項目を追加した。

患者の周囲のサポートを求め、意思決定する能力

海外文献で19歳以上では、自立と他者へ相互に依存する部分のバランスを保持することが

移行には必要であるとされており、日本でも自己開示が高いこととソーシャルサポートが高いことへの関連性が述べられている。また、意思決定においては、自分自身を支える責任を患者自身が持ち、自分自身で努力するアドヒアランスが重要とされている。また、この能力は患者が主体的に治療に参加する上で必要と考え項目に追加している。

#### 親の移行準備状況

移行の成功には親への教育の必要性が述べられている。多くの患者は親の管理から療養行動を学ぶがゆえに親の過保護・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。よって、患者とともに親に関する項目を追加している。

#### 質問紙調査による内容妥当性の確認

移行期支援を行う医療者 6 名に上記 67 項目の内容妥当性を確認していただき、一致率 50% 以下の項目は無かった。また表現についてわかりづらいものがあったため、文言を修正した。また、会議でアセスメントツールとして不要な項目を 1 つ削除し、計 66 項目とした。(表 1)

表 1 成人先天性心疾患をもつ患者家族の移行期支援アセスメント項目

【患者の病気とその予防に関する理解】		【大人になるための準備】	
1	病名の理解	1	自分のからだに応じた職業・進路が選択できる
2	病態や構造の理解	2	将来の医療保険について調べている・理解している
3	治療の経過の理解	3	成人科医療への移行に対処して準備している・理解している
4	現在の治療の必要性の理解	4	サポートグループへ参加している・理解している
5	現在の治療の内容の理解	5	アルバイトやボランティア活動に参加している
6	制限に対する必要性の理解	6	学校や社会生活に適応している
7	制限に対する内容の理解	7	経済的に自立している(社会人のみ)
8	外来への受診頻度の理解	8	将来への夢がある
9	外来への受診の必要性の理解	9	遺伝の可能性に関する理解
10	緊急時・体調悪化時の受診の目安の理解	10	性的行動への支障の有無の理解
11	緊急時・体調悪化時の受診の必要性の理解	11	妊孕性に関する理解
12	将来起こりうる合併症の名前の理解	12	避妊に関する理解(避妊薬・避妊具の選択等)
13	合併症の最も一般的な症状の理解	13	妊娠・出産における病気への影響(女性について)
14	合併症への罹患の有無に対する患者の認識	【周囲のサポートを求め、意思決定する能力】	
15	合併症を発症する可能性のある要因	1	周囲に自分の病気を説明できる(説明するか否かの意思決定)
16	合併症を予防するための日常生活行動の理解	2	医療者に相談できる
17	喫煙・飲酒・薬物の影響の理解	3	家族に相談できる
18	性的活動の影響の理解	4	友人や上司(教師)に相談できる
【患者の病気や治療に関連したセルフケア行動】		5	親の意向に左右されず、自らの意見が言える
1	自分の身長・体重を理解している(測定している)	6	いくつかの選択肢から、自らの意思で選択できる
2	病気・治療に関連した医療的ケアが自立している	7	意思決定に必要な情報を収集し、取捨選択できる
3	病気・治療に関連した日常生活行動が自立している	8	困ったときに周囲に支援が求められる
4	合併症を発症する可能性のある要因を避けることができる	【親の移行準備状況】	
5	医療的ケアの内容を理解し、手順を順守できる	1	親の病気の理解
6	医療的ケア方法を自分なりに工夫している	2	親の治療の理解
7	規則正しい食事・運動が出来る	3	親の合併症とその予防の理解
8	診察には一人で入る	4	親の治療・医療的ケアへの参加度(子どものセルフケア能力に応じた参加・協力)
9	医師に質問や、自分の考えを話すことができる	5	親の日常生活への参加度(子どものセルフケア能力に応じた参加・協力)
10	医師・他の医療者からの質問に答えることができる	6	親の受診行動への参加度(子どものセルフケア能力に応じた参加・協力)
11	外来の受診の調整を行なっている(学校・会社の休み・時間の調整)	7	親子の密着性・親密度
12	外来の予約ができる・行っている	8	親と小児科医師との信頼関係・絆
13	次の受診の日時を知っている	9	親と内科(成人科)医師との信頼関係
14	健康保険証を出している(出すことを知っている)	10	子どものセルフケア能力の評価
15	お金を払っている(自己負担金について知っている)	11	家族のサポート体制
		12	成人科医療への移行に対する準備・認識

## (2) インタビュー調査

移行期支援を日常的に行っている小児看護専門看護師 3 名にインタビューを実施し、患者家族の見方と実際の支援内容について自由に語っていただいた。また、小児科成人科の実践内容を広く収集するため、所属は、小児科 2 名、成人科 1 名とした。インタビュー時間は 1 人 1 時間であった。結果は、患者家族の見方については 8 つのカテゴリー、20 のサブカテゴリーが抽

出された。看護師の支援の内容については8つのカテゴリー、26のサブカテゴリー、他移行の課題が1つのカテゴリーとして抽出された。(以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを[ ]、発言内容を「 」とする)

患者家族の見方では、【病気を部分でとらえる】【病気が障壁となる】【揺れながら意思決定する】【気持ちを整理し前を向く】【親主体の管理】【親子関係の変化】【患者主体の管理への移行】【転科に対する抵抗感】が抽出された。患者の病気とその予防に関する理解の部分では、【病気を部分でとらえる】ことで、【病気が障壁とな(り)】、《病気を理由にあきらめる》や《病気や治療の理解が出来ず行えない》等の状況があった。病気や治療に関連したセルフケア行動という側面では、【親主体の管理】として親自身も《管理を移行させる時期がわからない》状況で、看護師の支援により徐々に【親子関係が変化】し、【患者主体の管理への移行】へと変化していた。また、【患者主体の管理への移行】では、幼少期は《病気や治療の理解が不確かな中でも対応する》が、《繰り返し経験することで出来るようにな(り)》、思春期になると《自分で調整し管理する》ように年齢に応じて変化していた。

看護師の支援の内容では、【患者の状況を把握する】【患者の状況に合わせた支援】【自分で出来るよう支援する】【いつでも相談できるようにする】【親も一緒に支援する】【転科に向けた支援】【患者を尊重する】【チームでかかわる】が抽出された。特に【患者の状況に合わせた支援】では、《患者の年齢に応じて必要なことを支援する》、《患者の個性に応じて支援する》、《患者のニーズに合わせて支援する》《患者のペースを尊重して支援する》等、個々の状況に応じた柔軟な対応が求められることがわかった。また、【自分で出来るよう支援する】では、《自分で出来るよう一緒に行う》、《自分で出来るよう助言する》、《自分で出来るようきっかけを作る》、《自分で出来るよう環境を作る》等、自立にむけて段階を経てかかわりを細かく変えていることがわかった。そして、【患者を尊重する】では、《患者優先の環境を整える》、《特別扱いしない》、《思春期と大人のバランスを取りながら関わる》が抽出され、思春期のアンビバレントな心理社会的発達の特徴をとらえ、患者中心のかかわりを行っていた。

転科に対する認識と支援では、患者と親の【転科に対する抵抗感】と、それに対する看護師の【転科に向けた支援】が抽出された。

患者家族の【転科に対する抵抗感】には、《転科に対する親の抵抗感》として、「親は小児の慣れた環境から変化することを拒む」や「このまま(小児科)でいられるならいたい」と感じ、【親主体の管理】として《病気の部分はいつまでも子どものまま》の認識で、子どもが自立していても親が介入していた。また、《転科に対する患者の不安》もあり、「行く先のことを知らないことへの抵抗」や「緊急時に見てくれないことを理由に成人科に受診しない」などがあった。それに対して看護師は【転科に向けた支援】として、《転科への動機づけ》を行っており、具体的には[移行へのきっかけとなる出来事]を機に[移行への意識づけ]を行っていた。また、それと同時に患者と親の《転科に対する不安を軽減する》かかわりを行っていた。

【移行の課題】として、《小児医療における移行の課題》では、[転科先の情報不足]や[医師主導の移行]、[病院による支援の違い]等が抽出された。《患者家族の移行の課題》では、[親や医師任せの患者]や[親中心の管理]があった。そして、《小児科成人科の連携の課題》が特に問題と認識しており、それには[情報共有]、[対応の違い]、[支援の継続性]、[役割分担]等の課題が抽出された。

### (3) アセスメント項目の精選と活用方法への示唆

本調査の結果から、文献および会議等で得られたアセスメント項目は、実際の場面において看護師は詳細にアセスメントし、個々の状況に応じて優先的にかかわる内容を選択し支援していることがわかった。その中でも自立のきっかけになっているのは、「診察室には一人で入る」ことであり、それを通して患者は病気治療の理解や自分での説明、医師との調整の仕方等を繰り返し経験することで学んでいることがわかった。また、今回新たな知見として得られたのは、親の子どもへの関わり方として、患者が日常生活や経済的に自立している成人でも、病気に関連する部分は親が介入するという点である。これは、親という視点では過干渉という見方もできるが、家族看護の視点では、家族の中で大きな問題が生じた場合に他の家族が結束し対応することは、家族機能の高さを示している。そのため幼少期から移行の必要性を伝え準備ができるよう整える等の家族対処へのアプローチも重要なことが示唆された。そして、看護師は年齢によってアセスメントする項目を変化させており、今後は発達段階に応じたアセスメント項目の分別を行っていく必要がある。さらに、移行期支援を行うためのシステムとして、各施設内チームとしての支援と小児成人科の連携という2点が示されたため、今後の医療者教育プログラムへ反映させていきたい。

今回は限られた対象であり、一般化には限界がある。今後は患者の視点からの分析とともに、移行期支援における看護師の役割を明確にしていく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。

### 引用文献

1) Warnes CA, Williams RG, Bashore TM. ACC/AHA 2008 Guidelines for the

Management of Adults With Congenital Heart Disease. A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. JACC2008.52(23):e143-263

- 2) 日本循環器学会,他(編). 成人先天性心疾患診療ガイドライン(2011年改訂版)  
www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011\_niwa\_h.pdf.参照 2013.03月
- 3) Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, et al The Transition Readiness Assessment Questionnaire(TRAQ):Its Factor Structure, Reliability, and Validity. Academic Pediatrics 2014.14:415-422
- 4) 落合亮太、水野芳子、青木雅子他.先天性心疾患患者に対する移行期チェックリストの開発.日本成人先天性心疾患学会雑誌.2017.6(2):16-26
- 5) P. Moons, E. De Volder, W. Budts, S. De Geest, J. Elen, K. Waeytens, M. Gewillig,What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications?: A call for structured patient education,Heart, 86 (2001), pp. 74-80

#### 5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計0件)

〔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・准教授

研究者番号：30708516

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。