

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 5 月 24 日現在

機関番号：32663

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26380958

研究課題名(和文)先天性心疾患患者の心理社会的発達課題と支援ツールの開発

研究課題名(英文) Development of psychosocial tasks and support tools for patients with congenital heart disease

研究代表者

榎本 淳子 (ENOMOTO, Junko)

東洋大学・文学部・教授

研究者番号：50408952

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：医療技術の発展により先天性心疾患患者の多くが成人期に達することが可能となり、患者の社会的な自立を含めた支援が開始されている。本研究では患者への質問紙調査、さらに患者、その保護者、医療関係者、養護教諭、障害者就労支援員への面接調査を通して、患者が向き合う発達課題を明確にし、その課題への取組みを手助けする発達支援ツールを開発した。発達支援ツールとして(1)小学校低学年生から使用可能で、(2)患者本人が直接記入できるワークシート形式とし、(3)特に疾患管理を中心とした課題達成を支援する内容で、A5版、28ページ+インデックス4枚、計35枚(2穴のバインダーに閉じる形)を作成、完成した。

研究成果の概要(英文)：Remarkable advances in medical and surgical management have enabled many infants with congenital heart diseases (CHD) to survive into adulthood and the support for patients, including social independence, has been started. In order to support patients lead an independent life, this study focuses on the developmental task which they face by interviewing them, their parents, a school nurse and an employment support staff for disabled people. We successfully put together a developmental support tool which 1) can be used from the early elementary school age, 2) is the worksheet format directly written by the patients, 3) mainly focuses on how to manage their illness, and 4) is A5 version, 28 pages + 4 indexes (closed with two holes binder).

研究分野：医療心理学

キーワード：先天性心疾患 発達課題 支援ツール

1. 研究開始当初の背景

先天性心疾患は、新生児の 0.7%~1%に生じ、先天性中では最も発生率が高い疾患である。以前はこの疾患の新生児の 50%程度しか成人期に達することができなかったが、ここ 40 年程の手術技術や内科管理の向上により、現在では 90%以上の小児が成人期に達することが可能となっている。成人になった先天性心疾患患者、即ち成人先天性心疾患患者は年間 9000 人ずつ増加していると言われ、2011 年時点で小児と成人患者はほぼ同数に達し(Shiina et al, 2011)、先天性心疾患は小児の疾患と考えられていた状況に加えて、成人の疾患としての視点でも研究、治療、援助が開始されている。成人患者は遺残症、続発症、突然死などの医学的問題、小児医療から成人医療への移行の問題、さらに就業、結婚といった自立の問題や気分障害、不安障害といった精神的問題を抱えやすく、現在国際的にも患者の生活全般を支えていく動きが始まっている。

本邦においては現在調査が開始されたばかりで、筆者らが行った質問紙調査では、患者は独立意識や社会的問題解決力が低く、親への依存性が高い(榎本ら, 2013)、さらに 30 歳代、40 歳代と年齢を経るとともに、不安やうつが兆候が高くなり、特に不安については統制群と比較して(潜在)有病率が 2 倍になるなど心理面で課題を抱えていることが明らかになっている(榎本, 2012)。また、海外での調査においては、精神医学的診断基準に沿った面接において、患者の 1/3~2/3 が成人期に何かしらの精神症状を抱えていることが示されるなど(kovacs et al., 2009; Bromberg et al., 2003; Horner et al., 2000)、患者の不安定な状態が報告されている。これらを背景に、現在世界 14 カ国で 18 歳以上の患者を対象として彼らの生活の質(Quality of life)、不安・うつが兆候、生活満足感、疾患認知など、心理社会的側面について同じ尺度を用いた国際調査が始まっており、この結果から日本の患者の特徴や成人期で抱えやすい課題についてかなり明確に捉えることができると考えている。

本研究はこれら一連の調査の次の段階として、患者に対して具体的にどのような支援が必要なのかを明らかにし、最終的には患者が実際に手にし、役立てることができる支援ツールを開発、作成することが目的である。現在までの研究で患者は特有の発達課題に向き合っていることが示されており(例えば幼児期、児童期には周囲から過度に保護され、仲間と遊ぶ機会に欠け、青年期には自らの病気に目を向けるとともに仲間とは異なる(feel different)という葛藤を抱きがちであることなど) そういった状態が成人患者の心理社会的問題に影響していることが指摘されている(落合ら, 2009; Claessens, 2005)。しかしそれらの患者特有の発達課題をの予防的手段について具体的な方策はあまり示され

ていない。例えば患者の適切な病気受容や自己管理を促進する医学的知識は、いつ、どの程度提供することが望ましいのか、また疾患を抱えながら就学、就業といった環境移行に順応するためにはどのような発達支援が必要なのかなど、患者の発達課題を考慮した生活全般を支える指針は提示されていない。そのため患者は成人期において問題を生じさせやすく、一方で患者に接する医療者は問題の解決や予防にむけて具体的に動き出すことができていない状態である。現在海外では、心臓が描かれた図に自らの疾患箇所を書き込めるリーフレット、発達に沿って留意する課題が書かれたパンフレットやホームページなどいくつかの支援ツールが開発され始めているが、本邦においては皆無に近い状況である。患者特有の心理社会的な発達課題とそれに対して必要な支援(学び)を明確にし、さらに分かりやすく患者に提示した発達支援ツールがあれば、患者の成人期で生じる問題はかなり回避しやすくなると思う。

2. 研究の目的

本研究では、(1) 先天性心疾患患者が向き合う発達課題を 医学的知識、健康管理、社会性の伸長の 2 側面に分けた上で、具体的な課題とその達成に結びつく支援内容を発達に沿って項目化し、明確にする。その際 a. 先行研究や海外での取組みを参考にし、b. 患者の特徴を把握できる質問紙調査を実施し、患者の特徴を具体的に捉える、c. 実際に患者に接している医師、看護師、心理士、養護教諭といった多職種の専門家、かつ患者とその親に、面接調査を実施し、広く情報を収集、項目を洗練する。(2) 専門ワーキンググループを立ち上げ、(1)で明らかとなった項目に沿って患者の課題への取組みを支援する発達支援ツール(ガイドブック)を開発することが目的である。

3. 研究の方法

本研究の目的を達成するために、(1) 先行研究の整理、知見収集、および海外での支援ツールの情報収集を行う。(2) 患者の特徴を把握できる質問紙調査を実施する。(3) 患者に関わる他職種専門家(看護師、養護教諭、就業支援員)、さらに患者とその親に面接調査を行い、患者の発達上の課題、それに対する支援の在り方について必要な事項を明確にする。(4) 他職種からなる専門ワーキンググループを立ち上げ、選定した項目に沿って患者に向けた「先天性心疾患患者への発達支援ツール」を開発する。

4. 研究成果

(1) 患者支援ツールに関する情報収集

本研究期間中に、アメリカで 3 病院と先天性心疾患患者支援団体、およびオランダ、イギリスでそれぞれ 1 病院ずつを訪問し、先天性心疾患患者への支援に関して、その実際の

状況を医師、看護師、心理士より具体的に情報を得、さらに使用している支援ツールを収集した。各施設で工夫した取り組みを行っていたが、特に、アメリカの患者支援団体では、充実したHPを作成し、疾患に関する様々なリーフレットが自由にダウンロードできることに加え、定期的開催したセミナーについてHPを通してその映像が閲覧できるようになっていた。

(2) 心理社会的課題に関する項目の選定 質問紙調査

成人期に達した先天性心疾患患者 250 名(平均年齢 36.4)、および心疾患を持たない対照群 175 名(同 36.5)を対象に Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)、Social Problem Solving Inventory-Revised 短縮版(SPSI-R:S)からなる質問紙調査を実施した。その結果、不安・うつ兆候では患者と対照群とで大きな差異はないが、社会的問題解決力では差異があり、患者は生じた問題を肯定的に捉えることができず、否定的に捉えてしまうこと、さらに問題を解決する際、回避的な問題解決方略を取りがちであることが示された。これらの問題解決力はいずれも不安、うつとの関連が強く、患者は容易に精神的健康を損なう可能性があることが示された。

さらに、14ヶ国が参加した国際調査を通して、日本の成人先天性心疾患患者 257 名(年齢の中央値 31)、対照群 183 名(同 35)と 15カ国の ACHD 患者 4,028 名(同 32)を対象として、社会的属性、QOL、生活満足度、疾患認識を調査した。その結果、日本の患者の QOL、生活満足度は、15カ国の中で最も低かったが、その値は日本の対照群の QOL、生活満足度と有意差はなかった。また社会的属性では、仕事のない状態は患者の QOL を低め、また NYHA は QOL を高める要因となり、この結果は他国と同様であった。さらに疾患認識では、症状が生じる頻度や病気が感情に与える影響が少ないこと、そして病気を理解していることが QOL を高める要因となっていた。

面接調査

患者 2 名、養護教諭 1 名、保護者 2 名、障害者就労支援員 1 名、看護師 1 名に面接調査を実施した。面接を通して、患者が向き合う発達課題を 医学的知識、健康管理、社会性の伸長の 2 面に分けたうえで具体的な課題とその達成に結びつく支援内容を発達に沿って項目化した。どの対象者からも疾患管理や病気を具体的に知ることなどが項目として多くあげられた。

(3) 支援ツールの作成

医療関係者とのワーキンググループを立ち上げ、発達支援ツールの概要を決定した。発達支援ツールについては、発達に働き

かけることができるように、小学校低学年生から使用できるものにする、ワークシート形式で、患者本人が直接記入できるものにする、特に疾患管理を中心とした課題達成を支援する内容にすることとした。

その後これらの内容を洗練し、自分の病気を知ってみよう、自分の心臓を理解しよう、自分の将来の準備をしよう、自分の検査結果を閉じこむという 4 部構成で、A5 版、28 ページ+インデックス 4 枚、計 35 枚(2 穴のバインダーに閉じる形)の発達支援ツールを作成、完成することができた。

(4) 今後の展望

本研究において作成したツールは、患者の疾患管理を主としており、その後発達課題となる社会的自立に向けた支援については含まれていない。現在医療現場では小児期から成人期への移行期支援が重要視され、そこでは患者の社会的自立が課題のひとつになっている。今後社会的自立を目指した支援ツールの作成など、発達段階に応じた支援ツールを継続して開発していくことが必要である。

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 7 件)

Fogleman, N.D., Apers, S., & Moons, P., Enomoto, J., et al. (2017). Regional variation in quality of life in patients with a Fontan circulation: A multinational perspective. *American Heart Journal*, 193, 55-62. 査読有

Rassar, J., Apers, S., & Kovacs, A. H., Enomoto, J., et al. (2017). Illness perceptions in adult congenital heart disease: A multi-center international study. *International Journal of cardiology*, 224, 130-138. 査読有

Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx K., Enomoto, J., et al. (2016). Quality-of-life in adult congenital heart disease in 15 countries: Integrating population measures and cultural dimensions. *Journal of the American College of Cardiology*, 67, 2237-2245. 査読有

榎本淳子・中道直子 (2016). 批判的思考力はどのような学習方略から育成されるのか? 東洋大学文学部紀要教育学科編 69, 65-70. 査読無

榎本淳子・水野芳子・立野滋 (2015). 成人期に達した先天性心疾患患者の不安・うつと社会的問題解決 東洋大学文学部紀要教育学科編 68, 23-28. 査読無

Enomoto, J., & Nakazawa, M. (2015). Negative effect of aging on psychosocial functioning of adults with congenital heart disease. *Circulation Journal*, 79, 185-192. 査読有

Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx K., Enomoto, J., et al. (2015). Assessment of Patterns of Patient-Reported Outcomes in Adults with Congenital Heart disease — International Study (APPROACH-IS): Rationale, design, and methods. *International Journal of Cardiology*, 179, 334-342. 査読有

〔学会発表〕(計 10 件)

Enomoto, J., Mizuno, Y. (2018). Employment status and psychosocial issues among adults with congenital heart disease in Japan. Psychosocial Working Group of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology. (England)

Enomoto, J. (2017). The impact of heart disease functional status on the life of adult patients with congenital heart disease. 7th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery. (Spain)

榎本淳子 (2017). 国の社会資源が成人先天性心疾患患者の不安・うつに及ぼす影響 — 国際調査の結果から — 第 53 回日本小児循環器学会総会・学術集会

榎本淳子 (2017). 成人先天性心疾患患者の生活満足度とその影響要因 — 教育歴・就業・婚姻状況・疾患状態との関係から — 日本発達心理学会第 28 回大会

Enomoto, J., Mizuno, Y., Tateno, S., et al. (2016). The quality of life of Japanese adult patients with congenital heart disease in an international context. Psychosocial Working Group of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology. (Netherlands)

榎本淳子 (2016). 先天性心疾患患者の Quality of Life : 国際調査における日本の特徴 第 18 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会

榎本淳子 (2015). 成人期に達した先天性心疾患患者の心理社会的特徴と必要とされる支援 日本心理臨床学会第 34 回大会

榎本淳子 (2015). 自分の将来は自分のものであること：コントロール感をもった生活(ゴール)を目指して 日本小児看護学会第 25 回学術集会

榎本淳子 (2015). 先天性心疾患患者の心理社会的課題と年齢差 第 17 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会

Enomoto, J. (2014). Changes in adolescent friendship patterns over a course of 15 years. Symposium conducted at the meeting of 28th International Congress of Applied Psychology. (France).

〔図書〕(計 1 件)

榎本淳子 (2015). 心理的特徴 丹羽公一郎 (編著) 成人先天性心疾患 メジカルビュー社, pp. 292-293.

〔産業財産権〕

出願状況 (計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況 (計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

榎本 淳子 (ENOMOTO, Junko)
東洋大学・文学部・教授
研究者番号：50408952

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

中澤 潤 (NAKAZAWA, Jun)
植草学園大学・短期大学・教授
研究者番号：40127676

(4) 研究協力者

水野 芳子 (MIZUNO, Yoshiko)