

【原著】

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

落合 亮太^{1,2)}, 水野 芳子^{1,3)}, 青木 雅子^{1,4)}, 権守 礼美^{1,5)}, 日沼 千尋^{1,6)},
奥原 由美子^{1,7)}, 和田 光代^{1,8)}, 山村 健一郎⁹⁾, 満下 紀恵¹⁰⁾, 仁田 学¹¹⁾,
仁尾 かおり^{1,12)}, 笹川 みちる^{1,13)}, 佐藤 優希^{1,14)}, 安河内 聡¹⁵⁾

¹⁾日本成人先天性心疾患学会 看護ワーキンググループ,

²⁾横浜市立大学大学院医学研究科 看護学専攻 がん・先端成人看護学分野,

³⁾千葉県循環器病センター 看護局, ⁴⁾武蔵野大学看護学部 小児看護学,

⁵⁾神奈川県立こども医療センター 看護局, ⁶⁾東京女子医科大学看護学部 小児看護学,

⁷⁾長野県立こども病院 看護部, ⁸⁾静岡県立こども病院 看護部, ⁹⁾九州大学病院 小児科,

¹⁰⁾静岡県立こども病院 循環器科, ¹¹⁾横浜市立大学医学部 循環器・腎臓内科学教室,

¹²⁾三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻 実践看護学(小児看護学),

¹³⁾国立循環器病研究センター 看護部,

¹⁴⁾京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 健康情報学分野,

¹⁵⁾長野県立こども病院 循環器小児科

要 旨

【背景】近年、欧米では看護師による移行期支援が先天性心疾患患者の疾患理解やセルフマネジメントを促すことが報告されている。本研究の目的は、本邦における移行期支援の質向上に資するため、看護師が簡便に使用できる先天性心疾患領域に特化した移行期チェックリストを作成することである。

【方法】国内施設が作成した4つの移行期チェックリストと、海外の1尺度に含まれる計81項目を質的内容分析により検討し、分析結果に基づきチェックリスト素案を作成した。成人先天性心疾患看護ワーキンググループ、およびチェックリスト提供施設の看護師・医師による意見交換を行い、素案を修正した。

【結果】質的内容分析の結果、〈疾患理解〉〈内服・機器管理〉〈医療者とのコミュニケーション〉〈受療行動の自立〉〈日常生活上の注意〉〈将来設計〉〈セルフケア〉〈気になること・心配なこと〉〈成人医療への移行〉の9カテゴリーと、30のサブカテゴリーが抽出され、15サブカテゴリーが素案に採用された。26名参加のメーリングリストと、39名参加の対面形式の意見交換において「15項目は多いため、年齢別に分けるか、達成すべき項目から順番に並べるべき」などの意見が示され、検討の結果、達成すべき項目から順番に並べることとした。

【結論】妥当性と汎用性の高い移行期チェックリストを作成した。本チェックリストを自記式や問診形式で患者・家族と使用することで、看護師による移行期支援の普及と患者アウトカム向上が期待される。

キーワード：移行期医療、トランジション、先天性心疾患、チェックリスト、尺度

背 景

成人期に達する先天性心疾患患者の増加に伴い、移行期医療の重要性が増している。本邦では年間9千人の先天性心疾患患者が成人に達し、その3分の1が継続的医療を必要とする¹⁾ことから、少なくとも年間3千人が移行期医療を必要とする。さらに、移行期医療は成人期を迎える一時点ではなく、小児期から継続的かつ計画的に実施されるべきであり²⁾、移行期医療の対象年齢を仮に12歳から20歳とした

場合、年間約3万人が対象となる。また、本邦で移行期医療が提唱されたのが2014年であり²⁾、それ以前は十分な支援を受けず成人した患者も少なくないと考えられるため、移行期医療の対象患者はさらに多いと推測される。

移行期医療における支援(以下、移行期支援とする)には、transferとtransitionの2側面がある²⁾。Transferは診療の場を小児期医療機関から成人期医療機関へ移すこと、transitionは医療における責

2016年12月5日 受付 2017年4月7日 受理

連絡先：落合 亮太、横浜市立大学大学院医学群医学研究科 看護学専攻 がん・先端成人看護学 准教授、

〒236-0004 横浜市金沢区福浦3-9 横浜市立大学看護教育研究棟613号室、E-mail: rochiai@yokohama-cu.ac.jp

任の主体を家族や医療者から患者本人へと移すことを意味する³⁾。国内外の先行研究では、transferとtransitionはいずれも改善の余地が大きいとされている。Transferについては、カナダにおいて小児病院から成人先天性心疾患専門施設へ適切に移行できた患者は47%に留まるとの報告がある⁴⁾。日本でも先天性心疾患患者を成人診療科へ移行させている小児科は35%で、53%は患者の成人後も小児科で継続して診療しているとの報告がある⁵⁾。Transitionについては、患者・家族教育の必要性が指摘されており、Saidiらが移行期医療の網羅すべき教育内容8項目を提唱している；心臓の状態と既往、薬剤、感染性心内膜炎予防、疾患管理、将来の展望、家族計画、健康的な生活習慣、心理社会面⁶⁾。しかし、海外の研究では12から20歳の患者で自身の心臓を絵に描ける者は半数⁷⁾、18歳以上の患者で病名を正確に答えられる者は6割、継続受診が必要な理由や心機能悪化の徴候を正確に説明できる者は3から5割に留まることが報告されている⁸⁾。日本では小規模調査ではあるが、病名を知っている患者は中学生で4割との報告がある⁹⁾。

これまでに、transitionに関する支援により、transferの円滑化や患者のQuality of Life向上、適切なセルフマネジメントにつながる可能性が示唆されている。我々の知る限り、transitionに関する教育支援によってtransferが円滑化するかを検討した介入研究はまだないが、医師からtransferの必要性を説明されていた、感染性心内膜炎に対する予防的内服を実施していた、一人で外来を受診していたなど、transitionに関する要件を満たす患者ほど、transferを確実にこなしていたとする後方視的観察研究がある⁴⁾。また、病名を知っていると回答した患児は感情機能に関するQuality of Lifeが高い¹⁰⁾、感染性心内膜炎に関する知識を有する患者ほど年間歯科受診回数が多い¹¹⁾との報告がある。

移行期支援、特にtransitionに関しては看護師の役割が大きく、欧米ではAdvance Practice Nurse (以下、APNとする、本邦の専門看護師に相当)を中心とした取り組みが既に始まっている。15から17歳の先天性心疾患患者58名を対象とした介入研究では、看護師による1時間の個別教育支援を受けた介入群で、非介入群に比べて有意にセルフマネジメントと心疾患に関する知識の向上を認めた¹²⁾。また、14から18歳の患者201名を27ヶ月追跡した縦断調査では、看護師による単回の教育支援を受けた介入群で、非介入群に比べて有意に疾患・治療全般の知識、心機能悪化の徴候や継続受診が必要な理由に対する理解度が向上していた¹³⁾。

一方、本邦の看護師による移行期支援は、各施設

が独自に試行錯誤している段階にある。この原因として、移行期医療の概念が導入されて間がないこと、成人先天性心疾患専門施設が未確立でありtransferが一般的ではないこと⁵⁾、成人先天性心疾患診療が各施設で分散して行われており⁵⁾、症例数の少なさから看護師が経験を蓄積しにくいことなどが考えられる。また、本邦では循環器に特化した専門看護師資格が存在せず、小児看護、急性・重症患者看護、家族支援などの分野の専門看護師の中で先天性心疾患を専門とする者は限られているため、移行期支援を必要とする施設の多くでは、専門看護師による支援提供は難しい。

移行期医療を必要とする患者数の多さと、先天性心疾患を専門とする専門看護師の少なさを考慮すると、本邦ではまず、各施設の看護師が専門資格の有無によらず実施できる移行期支援方法の開発が必要と考えられる。移行期支援に活用できる簡便なツールとして、これまでに国内外で移行期医療における患者の準備状況をアセスメントするチェックリストや尺度(以下、これらを「移行期チェックリスト」と総称する)が作成されている^{14,15,16)}。しかし、これらは小児期発症疾患全般を対象にしており、Saidiら⁶⁾が提唱する先天性心疾患領域で求められる教育内容8項目のうち、「心臓の状態と既往」「感染性心内膜炎予防」などが含まれていない。他方、先天性心疾患に特化したツールとして、国内施設が独自に開発した移行期チェックリストが散見されるが、開発経緯や内容の妥当性、網羅性は不明である。

そこで本研究では、全国各施設の看護師が専門資格の有無によらず簡便に使用できる移行期支援ツールとして、先天性心疾患領域に特化した網羅性の高い移行期チェックリストを作成することを目的とした。

方法

調査の全体像

本研究では、まず、チェックリストの項目収集を目的として、既存の移行期チェックリストを収集し、含まれている項目を質的内容分析の手法を用いて検討した。次いで、成人先天性心疾患看護ワーキンググループに参加する小児看護専門看護師2名と看護学研究者3名から構成されるコアメンバーで分析結果を検討し、チェックリスト素案(以下、「素案」とする)を作成した。さらに、素案の項目の網羅性や妥当性などについて、成人先天性心疾患看護ワーキンググループメンバー、およびチェックリストを提供した国内施設の看護師・医師による意見交換を

行い、項目の追加、削除、表現の修正を加えた。以下、各手続きについて詳述する。

なお、成人先天性心疾患看護ワーキンググループとは、日本成人先天性心疾患学会の内部組織として2012年1月に発足した看護師を中心とした組織であり、情報交換と症例検討、調査研究の推進を目的として、「成人先天性心疾患看護情報交換会」を年2回開催している。

1. 既存の移行期チェックリストの収集

先天性心疾患領域における移行期医療に積極的に関与しており、先天性心疾患患者に対する移行期チェックリストを作成している可能性がある国内施設を抽出するため、医学中央雑誌Web版を用い、「小児医療から成人医療への移行」or「移行期のケア」or「移行期医療」or「トランジション」or「キャリアオーバー」の検索結果と、「尺度」or「チェックリスト」or「問診票」の検索結果をANDでつなぎ抽出した文献と、過去5年間に日本小児循環器学会雑誌と成人先天性心疾患学会雑誌に掲載された全ての原著論文と学会発表の抄録レビューを行った。その結果、該当文献の著者が所属する国内全9施設が移行期チェックリストを作成している可能性があると考えられた。上記9施設に加え、同時期に成人先天性心疾患看護ワーキンググループに参加していた15施設と9大学のメンバーに、各施設における移行期チェックリストの有無について尋ねたところ、3施設が移行期チェックリストを使用していた。うち1施設は移行期外来受診前後用に2種類のチェックリストを使用していた。チェックリストを使用する外来の担当医師と担当看護師の許可を得て、4種類のチェックリストを入手した。チェックリストはいずれも先天性心疾患患者に特化した内容で、各施設で独自に作成されており、チェックリストの主たる対象は、移行期外来受診前後の中高生(2種類)、高校生以上(1種類)、18歳前後(1種類)であった。

さらに、本研究で作成するチェックリストの網羅性を高めるために、先天性心疾患患者を含む14歳か

ら26歳の小児期発症疾患患者を対象に開発され、transitionに対するレディネス・アセスメント・ツールに関するシステマティックレビュー¹⁷⁾において、最も妥当性が高いと評価されたTransition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)^{15,16)}を、著者の許可を得て分析対象に加えた。TRAQは改訂を重ねるにつれ下位尺度数や項目数が変更されているが、分析対象としたversion 5.0は、「薬を管理する」「決まりごとを守る」「経過を観察する」「医療者と話す」「日常生活を管理する」の5つの下位尺度、計20項目からなる^{15,16)}。収集した計5種類の資料の概要を表1に示す。

2. 移行期チェックリスト項目の分析

国内の4種類の移行期チェックリストとTRAQから項目を抽出し、質的内容分析の手法を用いて下記の手順で分析を行った。

- 1) 各資料に含まれる全項目を類似性に基づいて分類し、共通する内容を要約しサブカテゴリー名を命名
- 2) 複数のサブカテゴリーを類似性に基づいて分類し、共通する内容を要約しカテゴリー名を命名
- 3) 各サブカテゴリーに含まれる、各資料中の項目数を集計

3. コアメンバーによる素案作成

質的内容分析の結果を基に、成人先天性心疾患看護ワーキンググループに参加する小児看護専門看護師2名と看護学研究者3名からなるコアメンバーで協議し、素案を作成した。素案作成は、協議のうへ、以下の「素案作成時の原則」に沿って行った

- 1) 既存資料の対象年齢を考慮し、想定する対象者は中学生以上とする
- 2) 質的内容分析で抽出された各カテゴリーにおいて、該当する項目が多かったサブカテゴリーを優先的に項目として採用する
- 3) 全国各施設で利用できるよう、施設特性(小児病院か総合病院かなど)や地域の特性(成人先天性

Table 1 Characteristics of existing transition readiness checklists

Name of facility or scale	Main target age	No. of items	Answering method	Protocol of use
A children hospital	Junior and high school students	8	Mainly short answers to open-ended questions	Conducted by nurse before patient attends transitional care outpatient clinic. Nurse reports results to physician in charge. Results are provided to transitional care outpatient clinic.
A children hospital	Junior and high school students	13	Mainly 'yes/'no' binary choice, partially short answers	Conducted by nurse after patient attends transitional care outpatient clinic. Results are provided to the next outpatient clinic.
B children hospital	High school students	29	'Yes/'no' binary choice	Conducted by nurse before patient attends paediatric outpatient clinic.
C university hospital	Patients around 18 years of age	11	'Yes/'no' binary choice	Conducted by nurse before patient's first attendance to adult congenital heart disease outpatient clinic.
TRAQ	Patients between 14-26 years of age	20	Likert scale ranging from 'No, I don't know' to 'Yes, I always do this when I need to'	Mainly for research use.

心疾患専門施設の有無など)によらず、広く使用できる項目を優先的に採用する

- 4) 臨床で簡便に使用できるよう、回答方式は自由記述やリッカートスケールではなく、「はい・いいえ」の2件法とする
- 5) 臨床で簡便に使用できるよう、項目数は必要最小限とする
- 6) 対象者に可能な限り心理的負担を与えない表現とする

4. 専門職による意見交換とチェックリストの完成

2015年9月に成人先天性心疾患看護ワーキンググループ参加者と、チェックリスト提供施設の担当医師と担当看護師に、コアメンバーで作成した素案をメーリングリストで配信し、項目の妥当性、項目の追加・削除、表現の適切性、回答方法に関する意見を収集した。メーリングリスト配信の対象は15施設に所属する看護師16名と循環器小児科医2名、9大学に所属する研究者8名の計26名であった。メーリングリスト配信時には、素案における項目の過不足を確認できるよう、質的内容分析の結果も添付した。メーリングリストで提示された意見は集約のうえメンバー全員へフィードバックした。収集された意見についてコアメンバーで検討し、素案の修正を行った。

次いで、2016年1月に成人先天性心疾患ワーキンググループが開催した90分の看護情報交換会において、看護師32名と助産師2名、研究者5名の計39名による対面形式での意見交換を行った。提示された意見をもとに、コアメンバーで検討し、素案の修正を行った。

修正した素案をメーリングリストを用いて調査参加者へ再度フィードバックし、追加修正事項がないことを確認したうえで、チェックリストの完成とした。

倫理的配慮

本調査の計画・実施にあたっては、ヘルシンキ宣言2004年改訂版に則って行った。チェックリストを提供する施設については外来を担当する医師、看護師、尺度作成者に調査目的、方法について説明し、承諾を得たうえで分析対象とした。意見交換にあたっては、調査目的、方法を説明したうえで意見を求めた。さらに、研究結果を学術誌上で公開するにあたり、メーリングリストを用いて過去に調査に関連して連絡をとった者全員に告示し、個人を特定できる情報は公開しないことを説明したうえで、自身が発言する資料・発言の使用を希望しない者から連絡を募ったところ、該当者はいなかった。

結果

国内の4つの移行期チェックリストとTRAQに含まれる全81項目を対象として、質的内容分析を行った結果を表2に示す。以下、文中でカテゴリーは〈〉、サブカテゴリーは〔 〕を用いて示す。分析の結果、〈疾患理解〉〈内服・機器管理〉〈医療者とのコミュニケーション〉〈受療行動の自立〉〈日常生活上の注意〉〈将来設計〉〈セルフケア〉〈気になること・心配なこと〉〈成人医療への移行〉の9つのカテゴリーと、30のサブカテゴリーが抽出された。

質的内容分析で得られた30のサブカテゴリーについて、素案作成時の原則に則ってコアメンバーで協議した結果、15のサブカテゴリーが素案の項目として採用された。〈日常生活上の注意点〉における〔感染性心内膜炎の予防方法を言えますか〕は、既存資料における該当項目が1つのみであったが、先天性心疾患領域では重要な項目であると判断し採用した。〈気になること・心配なこと〉〈成人医療への移行〉のカテゴリーが含むサブカテゴリーは各1つであったが、素案作成時の原則3と4に照らし、これらのカテゴリーからは項目を採用しなかった。項目として採用した15のサブカテゴリーの表現についてコアメンバーで協議した結果、「薬の名前だけでなく作用を把握することも重要」「“薬の副作用”は稀なものも含めてどこまで把握すべきかわかりづらい」「緊急時の徴候”や“避妊”などの表現は印象が強いので避けるべき」との理由から、計4項目について表現の修正を行った。

素案に対し、メーリングリストおよび看護情報交換会において意見を募った結果、項目の表現や数に関しては、「患者がテストされているという感覚にならないようにすべき」「ダブルバーレル式質問を可能な限り避けるべき」「15項目は多いため、年齢別に分けるか、達成すべき項目から順番に並べるべき」などの意見が聞かれた。追加すべき項目としては、「友達または知人に自分の病気の説明をしたことがありますか」「医療者から今後起こりえる合併症や治療について説明を受けていますか」「いつまでどのような形で病院でチェックしてもらおうか知っていますか」「心臓病の友人や先輩など、同じ病気のひとと話をしたり体験を聞く機会をもっていますか」の4案が提示されたが、「項目数はこれ以上増やさないといい」との意見が聞かれたため追加は行わなかった。また、臨床での使用を想定した意見として、「外来看護師は知識がないので質問された時どうしようと思っている。看護師教育も必要」「チェックリストの使用が患者と医療者のコミュニケーションにつながるといい」「施設によって項目をアレンジすると思うので、採用しなかった

Table 2 Results of content analysis on existing transition readiness checklists

		n=5
Category	Subcategory	No. of items
Disease understanding		
	Can you name your disease?	5
	Can you describe the treatment that you have received or are receiving?	5
	Can you state the target values for your blood pressure, SpO ₂ , and laboratory test results?	3
	Can you name the hospital(s) where you have been treated to date and/or are being treated, as well as your doctor(s)?	2
	Can you state your height and weight?	2
	Do you keep on file the explanations from doctors regarding tests, surgeries, etc., as well as the reports on results?	2
	Are you able to explain your disease to your friends, teachers, and doctors at other medical institutions?	1
Medications and medical device management		
	Can you name the medication that you are currently taking?	5
	Can you describe the side effects of the medication that you are currently taking?	4
	Do you know the procedure involved in obtaining medication?	3
	Do you take your medication properly?	2
	Can you describe the precautions for the medication that you are currently taking?	1
	Do you know how to manage the medical device that you use?	1
Communication with health care providers		
	Are you able to ask questions to doctors and nurses as well as answer their questions?	3
	Do you make a list of questions that you would like to ask prior to medical examinations?	2
	Do you listen to doctors' explanations by yourself?	2
	Are you able to understand the explanations provided by doctors and nurses?	1
	Are you able to convey your feelings to doctors and nurses?	1
Health care-seeking behaviour		
	Can you describe the signs of an emergency as well as the necessary coping methods and contact details?	5
	Can you name the health insurance system that you currently use and the costs incurred by you?	4
	Are you able to make appointments for outpatient examinations by yourself?	3
	Do you know the dates of your outpatient examinations?	2
	Are you able to come to the outpatient clinic by yourself?	2
Precautions for activities of daily living		
	Do you check with your doctor what you can and cannot do (such as exercise and club activities)?	3
	Can you describe what you take care of in your daily life, such as drinking alcohol and smoking?	2
	Can you describe methods for preventing infective endocarditis?	1
Future plans		
	Do you check with your doctor what you should take care of when choosing employment?	3
	Do you check with your doctor about pregnancy, childbirth, and methods of contraception?	2
Self care		
	Do you perform housework, such as cooking and cleaning, that you can do by yourself?	3
Concerns and anxieties		
	Do you have any concerns or anxieties?	2
Transfer to adult medical care		
	Do you want to transfer from the paediatric to the adult care department?	1

項目もわかるとよい」などが聞かれた。一方で、「発達支援を有する場合など、問診票があてはまらない子ども達への支援も必要」など、本チェックリストで対応しきれない患者の存在を指摘する声も聞かれた。

提示された意見に基づきコアメンバーで修正を加え、メーリングリストを利用したフィードバックの結果、調査参加者に承認されたチェックリストを表3に示す。

考察

本研究は、我々の知る限り、先天性心疾患領域に特化した移行期チェックリストを作成した本邦初

の研究である。本研究で作成したチェックリストの特徴は、既存資料を対象とした分析と調査協力者による協議により妥当性の高い項目が抽出されていると考えられる点と、臨床での使用のしやすさを考慮して、項目数と表現が検討されている点である。以下、本研究で作成したチェックリストの特徴を、先行研究および関連尺度との比較を通して考察し、さらに、臨床における活用の可能性について検討する。

チェックリストと先行研究結果の比較

Saidiら⁶⁾が提唱する移行期医療が網羅すべき教育内容8項目と、本研究で作成したチェックリスト

Table 3 Fifteen items adopted into transition readiness checklist

No.	Item
1	Can you name the hospital where you are being treated as well as your doctor?
2	Can you name your major diagnosis?
3	Can you name the major surgery that you have received?
4	Can you state the name and effects of the medication that you are currently taking?
5	Can you describe what you should be careful with regarding the medication that you are currently taking?
6	Are you able to ask questions to doctors and nurses as well as answer their questions?
7	Do you check with your doctor what you can and cannot do (such as exercise and club activities)?
8	Do you perform housework, such as cleaning, that you can do by yourself?
9	Can you describe methods for preventing infective endocarditis?
10	Can you describe the symptoms that should be referred to a physician, when to receive a medical examination, and treatment methods?
11	Are you able to make appointments for outpatient examinations by yourself?
12	Can you describe what you take care of in daily life, such as drinking alcohol and smoking?
13	Do you check with your doctor about what you should take care of when choosing employment?
14	Do you talk with your family and doctor about sexuality?
15	Can you name the social welfare system that you currently use and the procedure for using it?

項目の対応関係を表4に示す。本研究で作成したチェックリストの項目数は15と限られるが、Saidiら⁶⁾の8項目を網羅している。また、本研究で作成したチェックリストには、分析対象とした国内の移行期チェックリストには必ずしも含まれていなかった職業選択、妊娠出産、社会保障制度に関する項目が追加されており、網羅性が高められている。さらに、本研究で作成したチェックリストにはTRAQにはない感染性心内膜炎予防に関する項目が追加されている。他方、一部の移行期チェックリストに含まれていた「小児診療科から成人診療科へ移りたいですか?」という項目は、施設特性や地域の特性によらず広く使用できる項目を優先的に採用するという本研究の基準に照らし、チェックリストには含めなかった。国内の移行期チェックリストとTRAQは、対象疾患や対象年齢、施設・地域背景などが異なるため、これらと本研究で作成したチェックリストを直接的に比較することはできない。しかし、本研究で作成したチェックリストは、Saidiら⁶⁾の項目を網羅しており、かつ、成人診療科への移行希望など、施設・地域特性の影響を受ける項目を含まないことから、患者の幅広い側面を、施設を限らずに使用できる内容になっていると考えられる。

本研究で作成したチェックリストの前半は、病院名や病名、薬剤名など、疾患に関連した知識に関する項目を中心に構成されている。米国心臓協会は患者が12歳を迎えるまでにtransitionに関する支援を開始することを推奨している¹⁸⁾。また、久保らは小中学生の先天性心疾患患者を対象とした面接調査結果を年代別に比較し、「自分が心臓病であることを理解している」「病名を知っている」「(内服薬の管

理主体は)自分」と回答した者の割合が、小学生から中学生にかけて増加していたことを報告している⁹⁾。これらから、病名や薬剤名といったチェックリスト前半の項目は、高校入学前など比較的早い段階で充足できる可能性がある。他方、チェックリストの後半は感染性心内膜炎予防や職業選択、妊娠出産、社会保障制度利用など、セルフケアや将来設計に関する項目を中心に構成されている。感染性心内膜炎の理解度が低いことは国内外の研究で共通して報告されている^{8,9)}。また、国内の調査では、先天性心疾患患者の就労率と収入の低さが報告されている¹⁹⁾。これらの解決は容易ではないが、本チェックリストを用いて早期から患者・家族・医療者が対応策を講じることで、セルフケアや職業選択、ひいては患者の社会的自立が促進されることが期待される。

チェックリストと関連尺度の比較

本研究で分析対象とした移行期チェックリスト以外に、本研究で作成したチェックリストに類似する尺度として、「Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (LKQCHD)」⁸⁾と「学童期から青年期にある先天性心疾患患者の病気体験に関連したレジリエンスアセスメントツール(以下、「レジリエンスアセスメントツール」とする)²⁰⁾がある。LKQCHDは、12歳以上の患者を対象に、先天性心疾患に関連した知識を評価する尺度であり、「疾患と治療」「感染性心内膜炎を含む合併症の予防」「身体活動」「性と遺伝に関する問題」「避妊と家族計画(女性のみ)」の5領域34項目(男性用は4領域31項目)から構成される⁸⁾。本研究で作成したチェックリストとLKQCHDの相違点は、LKQCHD

Table 4 Correspondence between the 8 educational topics suggested by Saidi et al. ⁶⁾ and the 15 items adopted to transition readiness checklists

Educational topics	Items adopted to transition readiness checklist
Cardiac history and status	Can you name your major diagnosis? Can you name the major surgery that you have received?
Medications	Can you state the name and effects of the medication that you are currently taking? Can you describe what you should be careful with regarding the medication that you are currently taking?
Endocarditis	Can you describe methods for preventing infective endocarditis?
Health vigilance	Can you name the hospital where you are being treated, as well as your doctor? Are you able to ask questions to doctors and nurses as well as answer their questions? Are you able to make appointments for outpatient examinations by yourself? Do you check with your doctor what you can and cannot do (such as exercise and club activities)? Can you describe the symptoms that should be referred to a physician, when to receive a medical examination, and treatment methods?
Future expectations	Do you check with your doctor what you should take care of when choosing employment?
Family planning	Do you talk with your family and doctor about sexuality?
Healthy lifestyle	Do you perform housework, such as cleaning, that you can do by yourself? Can you describe what you take care of in daily life, such as drinking alcohol and smoking?
Psychosocial	Can you name the social welfare system that you currently use, and the procedure for using it?

が「あなたの心疾患の正式な名前はなんですか?」「感染性心内膜炎とは何ですか?」など、患者の知識を直接的に評価する⁸⁾のに対し、本研究で作成したチェックリストは「あなたの主な病名を言えますか」「感染性心内膜炎の予防方法を言えますか」と、移行期医療における患者の準備状況の評価を目指す点にある。この開発目的の違いから、チェックリストの「医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか」など、知識のみではなく患者のコミュニケーションスキルも含めて評価する項目は、LKQCHDには含まれていない。以上から、LKQCHDは知識を評価する指標、本研究で作成したチェックリストは移行期医療における患者の準備状況の評価する指標として使い分けることが適切と考えられる。

レジリエンスアセスメントツールは、10歳以上の先天性心疾患患者を対象に、患者の病気体験に関連したレジリエンスを評価する尺度であり、「自分の病気を理解できる」「前向きに考え行動する」「無理をしないで生活する」の3領域11項目から構成される²⁰⁾。このうち、「自分の病気を理解できる」は「相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる」「医師が話している内容が理解できる」などの4項目から構成されており²⁰⁾、本研究で作成したチェックリストの「あなたの主な病名を言えますか」「医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか」などと類似している。同様に、レジリエンスアセスメントツールにおける「無理をしないで生活する」は「身体に無理をかけない生活をする事ができる」「身体のことを考えて仕事を選ぶことができる」の2項目から構成

されており²⁰⁾、本研究で作成したチェックリストにおける「お酒・たばこをひかえる、十分な休息をとるなど、生活するうえで気をつけることを言えますか」「職業を選択する際の注意事項について主治医に確認していますか」などと共通する点がある。しかし、レジリエンスアセスメントツールの「前向きに考え行動する」領域は、本研究で作成したチェックリストには対応する項目がない。一方、本研究で作成したチェックリストに含まれる、緊急受診が必要な症状や妊娠出産、社会保障制度利用など、より具体的で医療福祉の側面が強い内容は、レジリエンスアセスメントツールには対応する項目がない。以上から、レジリエンスアセスメントツールは患者のより内面的な強みを評価する指標、本研究で作成したチェックリストは移行期医療における患者の準備状況をより包括的、かつ具体的に評価する指標として使い分けることが適切と考えられる。

臨床における活用の可能性

移行期チェックリストを提供した国内3施設では、いずれも患者の外来受診前に看護師がチェックリストを使用していた。また、意見交換に参加した協力者からは「チェックリストの使用が患者と医療者のコミュニケーションにつながるとよい」との声が聞かれた。これらから、本研究で作成したチェックリストの主な使用方法としては、看護師が患者の外来受診前に、患者や家族と一緒にチェックリストを使用することで患者のアセスメントを行うと同時に、**transition**に対する患者や家族の関心を高める教育的手段とすることが考えられる。米国心臓協会は、**transition**では「未来を可視化すること」が重要としている¹⁸⁾。本研究で作成したチェックリス

トを用いることで、医療者と患者、家族がtransitionで目指すべき内容を目に見える形で共有できるようになることが期待される。

分析対象とした移行期チェックリスト5種類のうち、国内施設の移行期チェックリストにおける回答方式は、「はい・いいえ」の2件法が中心で、内容に応じて自由記述が組み合わされていた。一方、TRAQの回答方式は、患者のtransitionに対するレディネスをアセスメントするという目的から、「必要な時いつでも行っている」から「どのようにするかかわからない」までの5件法を用いていた^{15,16}。この回答方式の違いは、国内の移行期チェックリストは臨床利用を想定しチェックの容易さを優先していること、TRAQは研究利用も想定し評価の正確さも考慮していることに起因すると考えられる。本研究で作成したチェックリストは臨床利用を主目的とするため、国内施設のチェックリストにならない2件法を採用した。さらに本研究では、臨床で簡便に使用できるよう、回答方式を自由記述を含まない2件法のみとした。これは自由記述式を併用した場合、記載内容の正誤を看護師が判断する必要性が生じることが想定されたためである。

2件法により結果の評価が容易になる一方、メーリングリストおよび看護情報交換会では、チェックリスト使用により「患者がテストされているという感覚にならないようにすべき」との意見が聞かれた。本研究で作成したチェックリストは中学生以上を対象とするが、分析対象とした移行期チェックリスト5種類のうち、2種類は高校生以上用であった。このため、本研究で作成したチェックリスト15項目のうち、妊娠出産や社会保障制度利用などの後半の項目は、中学生には充足が難しい可能性がある。このため、チェックリストを使用する際には、「今すぐに全ての項目をチェックできる必要はありません。これから少しずつチェックできる項目を増やせるようにしていきましょう」といった補足が必要と考えられる。

また、チェックリストを使用する看護師と患者・家族との関係性によっては、チェックリストをそのまま用いるのではなく、例えば「今かかっている病院と医師の名前を言えますか」という項目を「今かかっている病院と医師の名前を教えてください」、「あなたの主な病名を言えますか」を「あなたの主な病名を教えてください」などに変え、問診形式でチェックすることも、患者の抵抗感軽減に有効と考えられる。しかし、問診形式にした場合には、自由記述式同様、内容の正誤を判断する必要性が生じる。この場合には、使用する看護師の教育や、チェックリスト提供施設のように外来受診前後で看護師

がチェックリストを使用して結果を医師に報告し、その後の外来に反映させるなど、看護師と医師の連携体制構築が不可欠である。

本研究では、「項目数はこれ以上増やさないほうがよい」との意見から、項目数を15に限定したが、意見交換では追加項目案が提示され、「施設によって項目をアレンジすると思うので、採用しなかった項目もわかるとよい」との声も聞かれた。本チェックリストを各施設で利用する際には、施設特性(小児病院か総合病院かなど)や地域の特性(成人先天性心疾患専門施設の有無など)に応じて、表2で示したサブカテゴリーを参考に、適宜項目を追加して使用することが有用だろう。

本研究の限界と課題

本研究にはいくつかの限界と課題がある。第一の限界は、先天性心疾患患者を対象とした国内の移行期チェックリスト全てを分析対象に含められていない可能性があることである。本研究では、医学中央雑誌を用いた原著論文の抽出、関連2学会における原著論文と学会発表の抽出、成人先天性心疾患ワーキンググループ参加施設への確認という3つの方法を用いて移行期チェックリストを作成している可能性のある施設を特定した。しかし、学会発表などを行わず施設内のみで移行期チェックリストを使用している施設については網羅できなかった可能性がある。しかし、TRAQを含めた5種類の移行期チェックリストを分析対象とし、複数施設の医療専門職による意見交換を実施したことで、内容の妥当性は確保できたと考える。

第二の限界は、作成したチェックリストの妥当性と信頼性を計量的に評価していない点である。本研究で作成したチェックリストは、回答方式や項目の内容から因子構造は想定しておらず、因子妥当性の評価は難しい。しかし、既知集団妥当性や併存妥当性、再現性などについては計量的評価が可能であり、今後の検討を要する。また、チェックリストの項目は、成長に伴って達成可能と考えられる順番に整理されているが、この順序は実態調査に基づいたものではない。チェックリストは臨床利用を主目的としているが、項目の順序の適切性評価や、本邦における移行期医療の実態把握のためには、本チェックリストを調査項目として研究利用することも必要だろう。

また、本研究では、重複疾患を有する患者・家族への支援の在り方は十分に検討できていない。研究参加者からは「発達支援を有する場合など、問診票があてはまらない子ども達への支援も必要」といった意見が聞かれた。これらの患者・家族に対する支

援方法の検討は今後の課題である。

結 論

国内施設が作成した移行期チェックリスト4種類と、海外の尺度TRAQに含まれる計81項目を質的内容分析により検討した結果、〈疾患理解〉〈内服・機器管理〉〈医療者とのコミュニケーション〉〈受療行動の自立〉〈日常生活上の注意〉〈将来設計〉〈セルフケア〉〈気になること・心配なこと〉の9カテゴリーと、30のサブカテゴリーが抽出された。この結果に基づき、成人先天性心疾患看護ワーキンググループ、およびチェックリスト提供施設の看護師・医師・研究者26名参加のメーリングリストと、看護師・助産師・研究者39名参加の対面形式による意見交換を行い、15項目からなる移行期チェックリストを作成した。本チェックリストを自記式や問診形式で患者・家族と使用することで、看護師による移行期支援の普及と患者アウトカム向上が期待される。

引用文献

- Shiina Y, Toyoda T, Kawasoe Y, Tateno S, Shirai T, Wakisaka Y, et al. Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *Int J Cardiol* 2011; **146**:13-16.
- 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, et al. 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. *日本小児科学会雑誌* 2014; **118**:98-106.
- Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011; **123**:1454-1485.
- Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, 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.
- Ochiai R, Kato H, Akiyama N, Ichida F, Yao A, Inuzuka R, et al. Nationwide Survey of the Transfer of Adults with Congenital Heart Disease from Pediatric Cardiology Departments to Adult Congenital Heart Disease Centers in Japan. *Circulation journal* 2016; **80**:1242-1250.
- Saidi A, Kovacs AH. Developing a transition program from pediatric- to adult-focused cardiology care: practical considerations. *Congenit Heart Dis* 2009; **4**:204-215.
- Wang Q, Hay M, Clarke D, Menahem S. Adolescents' drawings of their cardiac abnormality. *Cardiology in the Young* 2011; **21**:556-561.
- Moons P, De Volder E, Budts W, De Geest S, Elen J, Waeytens K, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001; **86**:74-80.
- 久保瑠子, 中島弘道, 中澤潤. 小, 中学生の先天性心疾患患児の疾患理解 - 患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較 -. *日本小児循環器学会雑誌* 2015; **31**:52-60.
- 廣瀬幸美, 倉科美穂子, 牧内晃子, 金子てる. 心疾患をもつ学童のQOLと背景要因 - 自己評価および代理評価による検討 -. *家族看護学研究* 2010; **16**:81-90.
- Janssens A, Goossens E, Luyckx K, Budts W, Gewillig M, Moons P, et al. Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviours in young people with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2016; **15**:231-240.
- Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart* 2014; **100**:1113-1118.
- Goossens E, Fieuws S, Van Deyk K, Luyckx K, Gewillig M, Budts W, et al. Effectiveness of structured education on knowledge and health behaviors in patients with congenital heart disease. *J Pediatr* 2015; **166**:1370-1376 e1371.
- 石崎優子, 丸光恵, 他編. 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について. 平成25年度厚生労働科学研究費補助金 (成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業) 慢性疾患に罹患している児の社会生活支援並びに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究 2012.
- Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol* 2011; **36**:160-171.
- Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its Factor Structure, Reliability, and Validity. *Academic Pediatrics* 2014; **14**:415-422.
- Zhang LF, Ho JS, Kennedy SE. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr* 2014; **14**:4.
- Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011; **123**:1454-1485.
- 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 白石公, 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会. 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. *日本小児循環器学会雑誌* 2012; **28**:20-27.
- 仁尾かおり, 石河真紀, 藤澤盛樹. 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の“病気体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールの開発. *日本小児循環器学会雑誌* 2014; **30**:543-552.

Development of a transition readiness checklist for patients with congenital heart disease

Ryota Ochiai

Associate Professor, Cancer/Advanced Adult Nursing, Department of Nursing,
Graduate School of Medicine, Yokohama City University

Abstract

Background: Reports from Western countries have revealed that nurse-led transition care can improve knowledge and self-management behaviour among patients with congenital heart disease (CHD). The aim of this study was to develop a CHD-specific transition readiness checklist that can be easily used by nurses to help improve the quality of transition care in Japan.

Methods: A total of 81 items, obtained from four existing transition readiness checklists originally developed by three institutions in Japan, and one scale from overseas, were examined using a qualitative content analysis. Based on the results, a draft checklist was developed. A nursing working group of the Japanese Society for Adult Congenital Heart Disease together with nurses and physicians from the institutions that provided checklists exchanged their opinions on the draft.

Results: The qualitative content analysis identified nine categories and 30 subcategories. The nine categories were 'disease understanding', 'medications and medical device management', 'communication with health care providers', 'health care-seeking behaviour', 'precautions for activities of daily living', 'future plans', 'self-care', 'concerns and anxieties', and 'transfer to adult medical care'. Of the 30 subcategories, 15 were adopted into the draft. Opinions were exchanged through a mailing list between 26 participants and face-to-face between 39 participants. The checklist was revised reflecting opinions such as 'Fifteen items are a lot; items should be either divided according to age group, or arranged in the order in which they should be achieved'.

Conclusion: We developed a valid transition readiness checklist for CHD patients. Using this checklist with patients and their families in a self-administered or interview format is likely to help promote transition care provided by nurses and improve patient outcomes in Japan.

Key words : Transitional Care, Scale, Checklist, Transition, Congenital Heart Disease

資料 先天性心疾患患者に対する移行期チェックリスト 全15項目

番号	項目		
1	今かかっている病院と医師の名前を言えますか	はい	いいえ
2	あなたの主な病名を言えますか	はい	いいえ
3	あなたが受けた主な手術の名前を言えますか	はい	いいえ
4	現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか	はい	いいえ
5	現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか	はい	いいえ
6	医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか	はい	いいえ
7	できること、できないこと(体育・部活動等)について医師に確認していますか	はい	いいえ
8	身の回りの整理整頓や家事など、無理のない範囲で自分でできることは自分で行っていきますか	はい	いいえ
9	感染性心内膜炎の予防方法を言えますか	はい	いいえ
10	受診したほうがいい症状と対処方法を言えますか	はい	いいえ
11	自分で外来受診を予約することはできますか	はい	いいえ
12	お酒・たばこをひかえる、十分な休息をとるなど、生活するうえで気をつけることを言えますか	はい	いいえ
13	職業を選択する際の注意事項について主治医に確認していますか	はい	いいえ
14	異性とのつきあい方で注意することについて、ご家族や主治医と話したことがありますか	はい	いいえ
15	現在、利用している社会保障制度と、利用するうえで必要な手続きを言えますか	はい	いいえ