

【原著】

先天性心疾患患者とその親に対する年齢別支援方策に関する質的研究

佐藤 優希¹⁾, 落合 亮太²⁾, 篠原 徳子³⁾, 水野 芳子⁴⁾, 榎本 淳子^{5,6)},
森島 宏子⁵⁾, 権守 礼美⁷⁾, 白井 丈晶⁸⁾, 中西 敏雄³⁾¹⁾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,²⁾横浜市立大学大学院医学研究科 看護学専攻, ³⁾東京女子医科大学病院 循環器小児科,⁴⁾千葉県循環器病センター 看護局, ⁵⁾千葉県循環器病センター 成人先天性心疾患診療部,⁶⁾東洋大学文学部 教育学科, ⁷⁾神奈川県立こども医療センター 看護局, ⁸⁾加古川中央市民病院 小児科

要 旨

【背景】先天性心疾患患者の社会的自立に向け、小児期からの継続的な教育支援が必要とされているが、その詳細は明らかでない。本研究の目的は先天性心疾患患者とその親に対する年齢別の支援方策を明らかにすることである。

【方法】先天性心疾患患者とその親、先天性心疾患医療に携わる医療者を対象に、社会的自立とはどのようなことだと考えるか、社会的自立にあたっての困難、必要な支援等について半構造化面接にて尋ね、面接内容を内容分析の手法を用いて分析した。

【結果】患者12名、親7名、医療者17名、計36名の対象者に面接を行った。対象者の語りを分析した結果、〈社会とのつきあい方〉21コード、〈子育て〉11コード、〈疾患管理〉22コード、〈福祉制度の活用〉16コードの計4カテゴリ、70の支援方策が抽出され、本邦の学校制度の年齢区分に基づいて整理された。さらに、カテゴリごとにコードに共通する主要なメッセージを分析した結果、〔周囲との関わり方を学び、自分にできることを探す〕〔自立を見据え、本人の決定を尊重しながら普通に育てる〕〔中学生頃までに周囲に説明できるよう疾患を理解し、高校生以降は疾患理解に基づいてライフプランを立てる〕〔各年代で利用できる社会保障制度を知り、必要に応じて活用する〕が抽出された。

【結論】本研究結果に基づき、医療機関などによる患者・親への教育支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実が望まれる。

キーワード：先天性心疾患、社会的自立、移行期医療、質的研究

緒 言

内科管理や外科治療の進歩により先天性心疾患患者の多くが成人期を迎えるようになってきた。しかし、成人期を迎えた患者は、疾患名や継続受診の理由、感染性心内膜炎のリスクなどに対する理解が不十分であること¹⁾、受診中断例が存在すること²⁾、社会的問題解決能力や自尊心の低さ³⁾、教育歴や就業率の低さ⁴⁾など、多様な問題を有する。これら諸問題に対応するためには、成人期からではなく小児期からの継続的な教育支援が必要とされている⁵⁾。また、親に対しても子の教育、就労、自立した生活、必要な健康管理について早くから話すことは、子の自立につながる行動を促進させるとされている⁵⁾。

Saidiら⁶⁾は成人期への移行を、判断・責任の主体を親から患者へ移すプロセスであるトランジションと診療場所を移すトランスファーに分類してい

る。感染性心内膜炎に対する予防行動を取っている、外来を一人で受診しているなど、健康管理の主体が親から本人へ移っておりトランジションができていと考えられる患者ほど、成人期医療施設へ確実にトランスファーできていたとする実態調査もあり⁷⁾、トランジションはトランスファーに先立って行われるべきとされている⁸⁾。欧米では、トランジションに対する教育支援に必要な8つの要件が提示されており⁶⁾、出生後からトランスファーに至るまでの具体的な支援方策を年代別にまとめたパンフレットやポスターも作成されている⁹⁾。しかし、これらが文化的背景や医療制度の異なるわが国に外挿可能かは不明である。

他方、日本国内では、先天性心疾患を含む小児期発症疾患を有する患者の成人期への移行支援として、「移行期医療」が提唱されている¹⁰⁾。先天性心

2016年11月7日 受付 2017年4月8日 受理

連絡先：佐藤 優希、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、

〒606-8501 京都府京都市左京区吉田近衛町、E-mail : s11414ys@gmail.com

疾患領域における移行期医療として、成人先天性心疾患専門施設の設置¹¹⁾による小児期医療施設からの移行、小児慢性特定疾病児童等成人移行期医療支援モデル事業¹²⁾などが推進されている。しかし、これらはトランスファーに主眼が置かれており、対象とする患者の年代も思春期以降が中心となっている。また、各施設独自の患者教室や患者団体による宿泊交流会なども実施されているが、これらの教育機会をいかに系統立て、患者とその親を小児期から継続的に支援していくかについては不明な点が多い。

そこで本研究では、先天性心疾患患者の社会的自立に向けた具体的な支援方策を抽出し、小児期から成人期にかけて年代別に整理することで、今後の移行期医療充実の一助とすることを目的とした。

方法

研究デザイン

先天性心疾患患者の社会的自立に対する具体的な支援方策については先行研究が乏しく、内容が明らかではないため、帰納的、かつ探索的研究手法である質的記述的研究デザインを用いた。

対象者

先天性心疾患患者の社会的自立の支援方策を多角的に検討するため、対象者は先天性心疾患患者、その親、先天性心疾患医療に関わる医療従事者の三者とした。先天性心疾患患者の適格基準は、既に成人を迎え、過去に手術や内服治療・経過観察を必要とし、現在、疾患による身体症状や制限がある者とした。親の適格基準は、先天性心疾患患者の養育経験を持つ親とした。医療者の適格基準は、先天性心疾患医療に携わる小児科専門医、循環器専門医、心臓血管外科専門医、精神科専門医、看護師、臨床心理士、福祉専門職者とした。

データ収集方法

対象者の選定には機縁法を用いた。患者、親については研究者、もしくは研究に協力する患者団体から、医療者については研究者から、調査協力の打診を行った。対象者の選定にあたっては、合目的なサンプリング¹³⁾の手法を用いた。様々な発達課題や生活場面に関する対象者の経験を尋ねるため、患者の選定では、重症度、就労状況、妊娠・出産経験の有無が多様になるよう努めた。同様に、親の選定では、子どもの年齢、重症度、重複疾患の有無、続柄、医療者の選定では、所属する診療科や職種が多様になるよう努めた。患者団体から紹介を受けた対象者については、調査協力の打診に対し、対象者の了承が得られた場合に限り、研究者へ紹介された。その後、

調査協力に同意した対象者の希望の日時に、プライバシーの保たれる個室にて、研究者が対象者に調査内容について説明を行い、書面にて同意を得た後、半構造化面接を行った。

面接では、患者と親には、基礎情報として、年齢、疾患名、治療歴、就業経験、婚姻状況などを尋ねた後、社会的自立とはどのようなことだと考えるか、社会的自立にあたっての困難と必要な支援について、経験や思いを尋ねた。医療者には、基礎情報として所属施設、職種、職位、先天性心疾患診療に従事している年数などを尋ねた後、社会的自立とはどのようなことだと考えるか、社会的自立を促すために行っている・行うべき支援、社会的自立に影響を与える要因などについて尋ねた。

面接は原則として個別に実施したが、対象者から希望があった1組の母子と1組の父母については、複数対象者を同時に面接した。面接内容は参加者の同意の上、ボイスレコーダーにて録音した。面接終了後、録音された面接内容を逐語録に起こし、これを分析に用いた。

分析方法

分析はクリッペンドルフの内容分析¹⁴⁾を用いて、下記の手順で行った。

- 1) 逐語録を意味内容ごとに分割し、研究テーマに関連する語りを全て抽出し、類似した語りを要約して「コード」を作成した。
- 2) 類似した「コード」を要約して「カテゴリ」を作成し、各カテゴリ内のコードを年代別に整理した。年代の分類方法は、分析の過程でコードの内容は年齢そのものよりも進学や就職といったライフイベントに大きく影響されると考えられたため、本邦の学校制度にのっとり、0-6歳、6-12歳(小学校)、12-15歳(中学生)、15-18歳(高校生)、18歳以上の5段階とした。
- 3) 各カテゴリ内のコードにおいて、年代を通して共通して語られている内容を研究者間の協議によって検討し、「主要なメッセージ」として文章化した。分析は第一著者が中心となり行い、先天性心疾患患者に対する移行期医療を専門とし、筆頭著者・共著者として複数の質的研究を実施したことのある共同研究者(落合)からスーパーヴィジョンを受けた。

倫理的配慮

本研究は東京女子医科大学倫理委員会の承認(承認番号2799)を得て行った。調査は強制しないこと、いつでも中止が可能であること、同意しない場合も不利益を被らないこと、今後の診療に影響しないこと、個人を識別できる情報は紹介を受けた医師を含め他者に明かさないことを趣意書を用いて説明し、

書面にて同意を得た。

結果

対象者の基礎情報 (Table 1, 2, 3)

39名に調査を依頼し、36名に半構造化面接を実施した。面接を実施しなかった3名はいずれも医療者で、調査協力への同意は得られたものの、多忙のため研究期間中に面接日程の調整がつかなかった。36名の対象者の内訳は患者12名、親7名、医療者17名であった。面接時間平均は患者79.5分(標準偏差:41.7分)、親95.9分(標準偏差:39.5分)、医療者82.5分(標準偏差:27.2分)であった。平均年齢は患者39.3歳(標準偏差:8.9歳)、親49.3歳(標準偏差:11.6歳)、医療者47.9歳(標準偏差:9.0歳)であった。主な疾患・術式は、患者本人ではフォンタン術後7名、ファロー四徴症タイプの二心室修復術後2名、グレン術後1名、心室中隔欠損経過観察1名、心房中隔欠損経過観察1名、親ではフォンタン術後4名、ファロー四徴症タイプの二心室修復術後3名であった。患者本人の中には精神発達遅滞を有する者はいなかったが、親では子である患者が染色体異常を有する者が2名見られた。医療者は、医師12名(小児科

専門医8名、循環器専門医2名、心臓血管外科専門医1名、精神科専門医1名)、看護師2名、臨床心理士1名、患者団体職員1名、就労支援事業所経営者1名であった。なお、患者団体職員1名については、医療系の専門資格は有していなかったが、調査期間中(2015年1月)に変更された小児慢性特定疾病対策や指定難病制度の受給要件や助成内容などについて複数の講演実績があったため、専門的知識と見識を持つ者として対象者に含めた。

分析結果、抽出されたコードとカテゴリ

(Table 4, 5, 6, 7)

分析の結果、語られた内容は「社会との付き合い方」21コード、「子育て」11コード、「疾患管理」22コード、「福祉制度の活用」16コードの計4カテゴリ、70コードに分類された。さらに、抽出された70コードは、本邦の学校制度にのっとり、0-6歳、6-12歳(小学校)、12-15歳(中学生)、15-18歳(高校生)、18歳以上の5段階の年代別に整理された。以下、カテゴリ別に、結果を示す。なお、本文中では、カテゴリを《》、コードを<>、主要なメッセージを[]、具体的な語りを“ ”で示す。

Table 1 Characteristics of Patients

Subject	Age	Gender	Major Diagnosis, Treatment	NYHA	Medication	Non-Cardiac Disease, Treatment	Hospital Visit	Marital Status	Children	Occupation
Patient 1	20's	Female	Ventricular septal defect, unoperated	1	No	None	With a parent	Unmarried	No	Graduate Student
Patient 2	40's	Female	Single ventricle, post TCPC conversion and PMI	1	Yes	None	Alone	Married	No	Medical Staff
Patient 3	30's	Male	Tricuspid atresia, post Fontan procedure	1	Yes	None	Alone	Unmarried	No	Office Worker
Patient 4	30's	Male	Tricuspid atresia, post Fontan procedure and PMI	2	Yes	None	Alone	Married	Yes	Public Officer (time shortening)
Patient 5	40's	Male	Tetralogy of Fallot, post total correction	1	Yes	Otolaryngological Disease, Thyroid Disease	Alone	Married	Yes	Independent Business
Patient 6	30's	Male	Single ventricle, post Glenn procedure	3	Yes	Cerebral Infarction	With a parent	Unmarried	No	No Occupation
Patient 7	50's	Female	Tricuspid atresia, post Fontan procedure	1	Yes	None	Alone	Married	No	Office Worker (time shortening)
Patient 8	40's	Female	Tricuspid atresia, post Fontan procedure	1	Yes	None	Alone	Married	No	Office Worker
Patient 9	40's	Female	Tetralogy of Fallot, post total correction	1	Yes	None	Alone	Married	Yes	Housewife
Patient 10	30's	Male	Asplenia, single ventricle, post Fontan procedure and PLE	1	Yes	None	With his wife	Married	No	Public Officer (time shortening)
Patient 11	30's	Female	Atrial septal defect, unoperated	1	No	None	With her husband	Married	No	Housewife
Patient 12	40's	Female	Tricuspid atresia, post Fontan procedure	1	Yes	None	Alone	Unmarried	No	No Occupation

PMI: pacemaker implantation
TCPC: total cavopulmonary connection
PLE: protein losing enteropathy

Table 2 Characteristics of Parents

ID	Age	Relationship to Child	School Age of Child	Gender of Child	Major Diagnosis, Treatment	NYHA	Medication	Non-Cardiac Disease, Treatment
Parent 1	40's	Mother	Elementary School	Female	TOF, post total correction	1	Yes	Chromosomal Abnormality
Parent 2	40's	Mother	High School	Female	TOF, PA, post total correction	1	No	Chromosomal Abnormality
Parent 3	70's	Mother	Adult	Male	Tricuspid atresia, post Fontan procedure and PMI	2	Yes	None
Parent 4	40's	Mother	College	Male	TOF, PA, MAPCA, post unifocalisation	2	Yes	None
Parent 5	30's	Father	High School	Male	DORV, PS, situs inversus, post Fontan procedure	1	Yes	None
Parent 6	30's	Mother	High School	Male	DORV, PS, situs inversus, post Fontan procedure	1	Yes	None
Parent 7	50's	Mother	Adult	Female	Asplenia, DORV, post Fontan procedure	2	Yes	Pervasive Developmental Disorder, Schizotypal Disorder

TOF: Tetralogy of Fallot
PA: Pulmonary atresia
MAPCA: Major aortopulmonary collateral artery
PS: Pulmonary stenosis
DORV: Double outlet right ventricle

Table 3 Characteristics of Medical Staff

ID	Age	Gender	Attribution	Qualification
Medical 1	40's	Male	Cardiologist	Tentative Board Certified Paediatric Cardiologist
Medical 2	50's	Male	Cardiovascular Surgeon	Board Certified Cardiovascular Surgeon
Medical 3	30's	Female	Psychiatrist	Board Certified Psychiatrist
Medical 4	50's	Female	Nurse	Certified Nurse Specialist in Child Nursing
Medical 5	30's	Male	Nurse	None
Medical 6	40's	Male	Patient Association Staff	None
Medical 7	70's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatrician, Board Certified Cardiologist
Medical 8	50's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatric Cardiologist
Medical 9	40's	Female	Clinical Psychotherapist	Clinical Psychotherapist
Medical 10	50's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatric Cardiologist
Medical 11	30's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatric Cardiologist
Medical 12	60's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatric Cardiologist
Medical 13	40's	Male	Manager of the Career Support Office	Vocational Counsellor
Medical 14	40's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatrician
Medical 15	40's	Male	Paediatrician	Board Certified Paediatrician
Medical 16	50's	Male	Cardiologist	Board Certified Cardiologist
Medical 17	40's	Female	Paediatrician	Board Certified Paediatrician

Table 4 Living in Society

[Main Message] Learn how to interact with others, and find things that you are capable of.	
Age (years)	No. Code
0-6 (Preschool)	1 Try to have others understand about heart disease. Since it is difficult to understand the concept of internal disability, a written support guide might be useful.
	2 Have a relationship with a community of mothers whose children have heart disease. You are not alone.
	3 Encourage your child to communicate with friends at the kindergarten or preschool.
	4 Think about what kind of elementary school is better for your child.
6-12 (Elementary School)	1 Encourage your child to spend time with his/her friends. This helps him/her to socialize.
	2 Join several communities, such as school, family, and friends.
	3 Decide whom and to what extent you should tell about your child's disease.
	4 If you want to inform people about your child's problem (not only about the cardiac problem, but also about problems such as developmental issues), create a document about that.
	5 When your child joins the physical education class, school excursions, etc., have a discussion with the school to allow him/her to join. Obtain the doctor's opinion if necessary. Have discussions to find a solution.
12-15 (Junior High School)	1 Identify your strengths, things you can be proud of.
	2 Engage in activities you are interested in, such as playing music, drawing, and writing (for children).
	3 If you face something you cannot do, think of an alternative plan. For example, you may contribute by doing desk work instead of manual labour.
	4 Talk about your future with medical staff or teachers in charge of career counselling (for children).
	5 Since heart disease is hardly evident from appearance, sometimes people around you cannot understand what you are worried about. Therefore, tell them about your worries concretely (for children).
	6 Make friends who have the same disease as you do (for children).
15-18 (High School)	1 Try to participate in club activities or part-time jobs.
	2 If you feel your life is uncomfortable, consult a clinical psychotherapist. You may be able to be confident in yourself or can adjust the environment.
	3 Make friends who have the same disease as you do.
Above 18	1 Try to identify something that, having lived with the disease, only you are capable of doing.
	2 Talk about your future with medical staff or teachers in charge of career counselling.
	3 Tell your colleagues and boss about what you can/cannot do and what you want to be considered for, in your own words.

Table 5 Child Care

[Main Message] Bring up your child normally, valuing their own decision and focusing to develop their social independence.		
Age (years)	No.	Code
0-6 (Preschool)	1	Live not only as parents of a child with a disease, but also have your own life.
	2	Bring up your child normally, in the same way as healthy children. Tell them clearly what other parents should tell their children.
	3	Encourage your child to play with others. This will help develop his/her cognitive and physical skills.
6-12 (Elementary School)	1	Try to interact with your child in a way in which he/she can increase what he/she can do by him/herself.
	2	Be aware that your child will have to get a job in the future. Therefore, let your child think and talk by him/herself.
	3	Your child starts to understand his/her condition. Let them accept challenges according to their pace.
	4	If you are anxious about your child's education, friendship, development, etc., consult medical staff.
	5	Talk about future plans with your child (e.g. educational plans).
12-15 (Junior High School)	1	Try to watch your child from a distance, making sure that you are always ready to give a hand when needed.
	2	Value your child's decisions.
	3	Do not have too strong a tie to your child. Instead, try to view the situation objectively, from a third-person's view. Parents should fulfill their role as a senior in their life.
15-18 (High School)		Same as above
Above 18		Same as above

Table 6 Self-Management

[Main Message] Try to understand and be able to explain the disease by the age of finishing junior high school and after high school, make a life plan based on the understanding of the disease.		
Age (years)	No.	Code
0-6 (Preschool)	1	Learn about the disease. Grow with your child.
	2	Ask your child's doctor about future expectations (e.g. re-operation, pregnancy, heredity) at an early stage.
	3	Explain the meaning of injection and infusion to your child before the treatment commences, and observe his/her reaction and understand his/her feelings. This also allows him/her to participate in the treatment positively.
	4	Start explaining about the disease according to the child's level of understanding.
	5	To prevent infectious endocarditis, make a habit of brushing your child's teeth.
6-12 (Elementary School)	1	Teach the name of the disease and general structure of the heart to your child. Make sure that your child can say the name of his/her disease. It is better to provide this information before adolescence, while he/she has the tendency to accept him/herself.
	2	Encourage your child to talk to doctors directly. Make a list of questions before seeing the doctor.
	3	Teach things that your child should be careful about in daily life, such as bleeding caused by Warfarin.
	4	Help your child practice telling the name of the disease and his/her problems to teachers and friends.
	5	Ask a senior patient about their experiences (for children).
	6	Exercise is recommended unless you overdo it. Exercise helps feel refreshed and prevents obesity (for children).
12-15 (Junior High School)	1	Explain about the heart disease when your child is interested. It is a good time to teach your child when he/she asks you about the disease.
	2	Encourage your child to do things that he/she can do by him/herself during the hospital visit (e.g. talk to doctors, make payments).
	3	Talk to teachers about your disease (e.g. symptoms, what you can/cannot do). This helps you to understand the disease (for children).
	4	Consider talking about pregnancy and heredity when your child graduates from junior high school.
	5	If you have worries, contact doctors or nurses (for children).
15-18 (High School)	1	Try to understand your body in order to secure yourself. Think about being independent. Think about the time when you may not be able to receive help from your parents.
	2	Ask medical staff about prognosis, pregnancy, and prevention of infectious endocarditis. Make your life plan based on this.
	3	Sometimes school life, changes in symptoms, and hospitalizations can act as triggers for palpitations, giddiness, and anxiety. When this happens, consult medical staff.
Above 18	1	Continue to visit the hospital to maintain your health.
	2	If you feel your condition or life is difficult, talk to your medical staff. They will understand your feelings.
	3	Tell your partner about the risk of pregnancy and plan for the future.

Table 7 Utilization of Welfare System

[Main Message] Learn about the system your child can use depending on the age and utilize them as needed.	
Age (years)	No. Code
0-6 (Preschool)	1 Your child could receive various medical subsidies or welfare allowances. Learn about the application requirements and procedure (where to submit the application, necessary documents like medical certificate and application form).
	2 If your child has operations, he/she may be eligible to participate in Medical Aid for Children with Potential Disability. Consult whether your child can apply or not.
	3 Depending on the name of the disease, your child may be eligible to participate in Medical Subsidy for Specific Chronic Paediatric Conditions. Consult whether your child can apply or not.
	4 Depending on the name of disease, your child may be eligible to participate in Medical Assistance for Intractable Diseases. Consult whether your child can apply or not.
	5 Some local governments provide Medical Allowance for Infants. Check if your local government does.
	6 When medical expenses per month become high, you can use the High-Cost Medical Care Benefit System. Consult whether your child can apply or not.
	7 After surgery, once the child's condition is stable, he/she may be eligible to receive the Physical Disability Certificate. Various public services are available if your child can obtain it. Consult whether your child can apply or not.
	8 If your child has mental retardation, consult whether you can apply for the Rehabilitation Certificate. Various public services are available if your child can obtain it.
	9 If your child has a Physical Disability Certificate or Rehabilitation Certificate, he/she may be eligible to participate in a Subsidy System for Persons (Children) with Severe Physical and Intellectual Disabilities.
	10 Depending on your child's condition, you may be provided with a Special Child Dependent's Allowance. Consult whether you can apply or not.
6-12 (Elementary School)	Same as above
12-15 (Junior High School)	Same as above
15-18 (High School)	1 Medical Aid for Children with Potential Disability stops at age 18. Apply or consult whether you can make use of the Medical Rehabilitation Service.
	2 If you have a Physical Disability Certificate, you can be employed as a person with physical disabilities, and you can use the Career Transition Support Office. When you plan your future, consider using these systems.
Above 18	1 Medical Subsidy for Specific Chronic Paediatric Conditions stops at age 20. Consider how you will pay the medical bills after the subsidy ends (e.g. Medical Assistance for Intractable Diseases, Subsidy System for Persons with Severe Physical and Intellectual Disabilities, High-Cost Medical Care Benefit System).
	2 Special Child Dependent's Allowance stops at age 20. Depending on your condition, you can be provided with a Disability Basic Pension. Consult whether you can apply or not.
	3 If it becomes difficult to continue working, try to find any available system providing cover in case of absence from work.
	4 Consult what social welfare system you are going to use with your family and medical staff.

《社会との付き合い方》 (Table 4)

《社会とのつきあい方》は21コードから構成された。本カテゴリには年代別の具体的な支援方策として0-6歳では<周りに心臓病のことを理解してもらいましょう。内部障害は周りからはわかりづらいので、気をつけてほしいことやできることをまとめた説明書(サポートブック)が有効なこともあります>、6-12歳では<学校で友達と過ごすことを大事にしましょう。それによって人の付き合い方を学ぶなど社会に出て行く準備ができます>、12-15歳では<何かできないことがあった時、それが他のことでうめられないか考えてみましょう。体力的に無理はできなくても、事務作業などを担当することでカバーできるかもしれません>、15-18歳では<部活やアルバイトなどに挑戦しましょう>、18歳以上では<病気とともに生きてきたあなただからこそできることを探しましょう>といったコードが含まれてい

た。これらのコードに共通する主要なメッセージとして〔周囲との関わり方を学び、自分にできることを探す〕が抽出された。以下、12-15歳の<何かできないことがあった時、それが他のことでうめられないか考えてみましょう。体力的に無理はできなくても、事務作業などを担当することでカバーできるかもしれません>というコードの語りを例示する。

“中学の時、体が弱くて確実に普通の健常者に比べたら、自分の体力が足りないっていうのがわかるんですよ。ただ、その中でも、自分ができるところのことをがむしゃらにやれば、周りの人もそこは評価してくれるっていうことに気づいたところがあって。(中略)自分でやれることっていうのは、他の人から決められたことじゃなくて、自分でわかった限界だったり。そういうところまで頑張るっていうところかなど。(Patient 3)”

《子育て》 (Table 5)

《子育て》は11コードから構成された。本カテゴリには年代別の具体的な支援方策として、0-6歳では<健康な子どもと同じように、当たり前、普通に育てましょう。親がいうべきことはきちんと伝えましょう>、6-12歳では<お子さんが「できる」ことを増やしていけるよう関わりましょう>、12歳以降では<少し離れて子どもを見守りましょう。いざという時に手を差し伸べられるようにしましょう>といったコードが含まれていた。これらのコードに共通する主要なメッセージとして〔自立を見据え、本人の決定を尊重しながら普通に育てる〕が抽出された。以下に12歳以降の<少し離れて子どもを見守りましょう。いざという時に手を差し伸べられるようにしましょう>というコードの語りを例示する。

“（親御さんは）頑張ってるんだよね。でも、言うべき時に言葉が言えないんだよね、多分。「それ、おかしいでしょ」って言ったりとか、子どもと一体になりすぎちゃうんだと思うんだけど、（中略）「○○ちゃんが、本当はね、今日遊びたかったのに、なんか知らない間に誰々と遊んで」とかって言った時に、「あ、そういうこともあるわよ」ぐらいの。親は年上の、社会的なロールだって思うと、（親子の）一体感はあるシーンで大事だけど、あるシーンで邪魔だよね。そういうのが多ければ多いほど、子どもは社会の中での第三者的な目っていうのを失っていくよね。（Medical 9）”

《疾患管理》 (Table 6)

《疾患管理》は22コードから構成された。本カテゴリには年代別の具体的な支援方策として、0-6歳では<点滴や注射などの処置の前には意味を説明しましょう。そして気持ちをうけとめてあげましょう。それにより、治療に積極的に子どもが参加できるようになります>、6-12歳では<心臓の一般的な構造と病名を教え、自分で自分の病名を言えるようにしましょう。思春期になる前、余裕のある時期から話し始めておくことが望ましいです>、12-15歳では<学校の先生に自分の病気について（症状、何ができるのか、何ができないのか）話してみましょう。それが病気の理解につながります>、15-18歳では<疾患に関する見直し、妊娠、感染性心内膜炎予防等について医療者にきいてみましょう。それをもとにこれからのライフプランをたててみましょう>、18歳以上では<妊娠のリスクについてパートナーに話しましょう。そして自分たちのプランをくみたましょ>といったコードが含まれていた。これらのコードに共通する主要なメッセージとして〔中学生

頃までに周囲に説明できるよう疾患を理解し、高校生以降は疾患理解に基づいてライフプランを立てる〕が抽出された。以下、6-12歳の<お子さんが自分で自分の病気の名前や具合が悪いときや疲れたとき、学校の先生や友達に伝えられるよう練習していきましょう>というコードの語りを例示する。

“（学校に受け入れてもらうために）ぶつかることってというのは、恐れちゃいけないっていうのは思うんですけど、できるだけ親がぶつかるんじゃなくて、本人がぶつかることが大事。（中略）それは積み重ねの中で、やっぱり本人がぶつかって、本人が解決する経験がなかったら（うまくいかないと思う）。それ（ぶつかる内容）はどんなことだって多分いいんだと思うんです。例えば、寒いとこれができなくなるので、寒い時は、「先生、教室の中で休んでいい？」っていうのを、（子ども自身が伝えずに）親が「この子は寒いと、体がなんとか……」って言うんじゃないくて（子ども自身が言う方が良い）。（中略）困ったから先へ行けたっていうのもあるので、逆にいっぱい困ったほうが本当はいいんだっていうのが。（Parent 7）”

《福祉制度の活用》 (Table 7)

《福祉制度の活用》は16コードから構成された。本カテゴリには年代別の具体的な支援方策として、0-15歳では<各種医療費助成、福祉手当が受けられる可能性があります。申請条件や申請方法（どの窓口を持っていくか、診断書や申請書など何が必要か）、制度について学びましょう>、15-18歳では<身体障害者手帳を取得している場合、障害者枠での雇用や、就労支援事業を利用することができます。進路を考える際にはハローワークや市町村の相談支援事業所の利用を検討してみましょう>、18歳以上では<仕事を続けていくことが困難でも使える制度がないか検討しましょう>といったコードが含まれていた。これらの構成コードに共通する主要なメッセージとして、〔各年代で利用できる制度を知り、必要に応じ活用する〕が抽出された。以下、18歳以上の<仕事を続けていくことが困難でも使える制度がないか検討しましょう>というコードの語りを例示する。

“（就職してから）不整脈が全然止まらない状態で、病気休職になるっていう時に、上司に「治らないみたいなので辞めます」的なことを言ったんだけど、その時にその上司は、「制度として3年は休めるんだから取りあえずその制度を使って待ってみれば、それで3年たった後にもう辞めたいっていうんなら辞めればいい」って言ってくれて引き止めてくれた。いい上司だよ

ね、ありがたいや、それがなかったらもう辞めていた。(Patient 4)”

考察

本研究では、計36名の対象者に半構造化面接を行い、年代別支援内容として、4カテゴリ70コードを抽出した。前掲のSaidiら⁶⁾の資料では移行に関する教育に含まれるべき8要件があげられている。これらと本研究で抽出された70コードを照合すると、それぞれ心臓の状態と既往5コード、薬剤1コード、感染性心内膜炎予防1コード、疾患管理4コード、将来の展望22コード、家族計画2コード、健康的な生活習慣2コード、心理社会面33コードとなる。このことから、本研究で抽出されたコードは将来の展望や心理社会面などの比重が大きいと言える。以下、社会的自立の構成要素として抽出された内容の特徴と社会的自立のための支援方法について、カテゴリ別に考察を加える。

《社会との付き合い方》

本カテゴリでは、全ての年代において主体が親から患者本人へ移りつつ、他者へ疾患について適切に説明して理解してもらうことの重要性に関するコードが見られた。先行研究において、「相手によって内容を変えて自分の病気の説明ができる」「友達や周りの人に病気の説明ができる」ことは病気体験に関連したレジリエンスの構成要素と考えられている¹⁵⁾。レジリエンスとは「逆境に直面した時やそれを克服し、その経験によって強化される場合や、変容される人が持つ適応力」¹⁶⁾である。しかし、先天性心疾患患者は健康な同年代に比べて、社会的問題解決能力や自尊心が低いことが報告されており³⁾、十分なレジリエンスを有しているとは言い難い。病気について周囲に適切に説明し、理解してもらうことはレジリエンスの養成、さらには社会的問題解決能力の養成にもつながると考えられるため、小児期から自分にできる・できないこと等を周囲に的確に伝える機会を設け、習熟していくことは重要だと言えよう。

また、18歳以上では自分だからこそできることを探すことが推奨されていた。成人先天性心疾患患者は社会生活で様々な困難を抱える一方で、人の長所や命の大切さがわかる、病気だから伝えられることがある、と病気をもって生まれたことに意味を見出しているともされているため¹⁷⁾、早くから自分の人生に向き合い、自分にできることを探すだけにとどまらず、病気の経験を貴重な体験として活かす生き方を構築することが望まれるだろう。

《子育て》

本カテゴリでは、0-6歳では健康な子と同じように普通に育てること、6-12歳では将来の就労を見据え、自分で考えたり話したりすること、12-15歳では、手を差し伸べられる環境を持ちながらも子どもと少し距離を取ることにコードが見られた。一般的な子どもの発達段階においても、乳幼児期は愛情に基づく情緒的な絆による安心感や信頼感の中で育まれながら、さらに複数の人とのかかわりを深め、興味・関心の対象を広げ、認知や情緒を発達させていくこと、小学生では集団や社会のルールを守る態度など、善悪の判断や規範意識の基礎を形成すること、中学生は社会の一員として自立した生活を営む力の育成を行うことが発達課題としてあげられており¹⁸⁾、本研究の結果と一致する。このことから子育てに関する基本的な姿勢は健康な子どもと変わらないといえるだろう。

また、6-12歳では発達の不安がある場合、専門家に相談を促すコードが見られた。学童期の先天性心疾患患者は、全体的なIQは平均的であるにもかかわらず、知能に偏りがみられ、学習障害、注意欠陥、多動性などのため、特別な学習支援が必要となる児が多くみられる¹⁹⁾とされており、先天性心疾患患者は発達上の問題を引き起こしやすいことが指摘されつつある。そのため、患者の発達を定期的に評価し、問題や困難感があれば適切な相談機関を紹介する等の対応をすることも求められるだろう。

《疾患管理》

本カテゴリでは、年代別の疾患理解と説明の具体的な目標が抽出された。6-12歳では、心臓の一般的な構造と病名について知識を伝達することの必要性に関するコードが示された。先行研究において、自分の病気を理解できることは病気体験に関連したレジリエンスとして挙げられているが¹⁵⁾、思春期の先天性心疾患患者は、自分の疾患名や悪化時の症状、感染性心内膜炎のリスク因子などについて十分に理解していないと報告されている¹⁾。そのため、小学生のうちに疾患名、基本的な心臓の構造等の疾患理解を促す支援が必要だと考えられた。続いて、12-15歳では学校の先生に病気について伝えるというコードが見られた。疾患説明は、疾患理解から難度が上がるが、人にわかりやすく説明できるようになることは、周囲への理解を促し、疾患を持ちながらの生活を円滑にする環境づくりに寄与するため重要であると考えられる。

また、18歳以上では受診継続を促すことの必要性が示唆された。先天性心疾患では修復術後も定期的な受診が必要とされているが、治療を要するほど悪化するまで通院を中断している受診中断例が問題

となっている²⁾。そのため、成人期医療へ移行するこの年代における受診継続の必要性の説明は重要である。

《福祉制度の活用》

本カテゴリでは、各種の社会保障制度利用に関するコードが抽出され、その内容は特に、各種制度の利用開始を検討する0-6歳と、子ども向け制度が終了し、新たな社会保障制度の利用を検討する18歳以上の時期に集中していた。先天性心疾患患者が利用しうる小児慢性特定疾病対策、自立支援医療(育成医療)等の制度は、申請時期や対象となる状態が多様であり、利活用に困難を伴う²⁰⁾。しかし、未成年で小児慢性特定疾病対策の対象となれば医療費助成を受けられ、自治体による乳幼児(こども)医療費助成制度等と併用することでさらに自己負担が減る可能性がある。また、特別児童扶養手当や障害年金等、給付金を受給可能な制度もあり、適切に制度を利用することで経済的負担が軽減される可能性があり、患者や家族が制度を有効活用できるよう支援することは重要である。

18歳以上では障害者手帳を用いた就労の検討が推奨されていた。既就職者で先天性心疾患が就職時に有利だとした患者は全て、企業や自治体が雇用者の一定割合、身体および知的障害者を雇う義務を定めた障害者雇用率制度を利用していた⁴⁾ことより、身体障害者手帳を利用した就職も選択肢の一つとして示唆された。

臨床への示唆

現在、成人期を迎えるにあたって達成すべき要素をまとめたチェックリストが各病院などで作成されている。しかし、それらの多くは成人期医療への移行準備として一定の年齢以上で使用されることを想定しており、小児期からの具体的な支援方策が提示されたのは本研究が初である。カナダで作成された、類似の小児期からの支援方策が示された「Good 2 Go」は、待合室や検査室にポスターが貼られるとともに、資料が診断時に配布され、フォローアップ時に確認が行われている⁹⁾。患者・親に対しては日本でも同様の方法により、本研究で作成された資料の周知を行うことで支援方策への意識喚起を行い、行動決定の参考とすることができるだろう。また、本研究結果より、社会的自立には疾患を適切に理解し、それを基に周囲との社会生活上の調整、ライフプラン作成を行うことが重要であることが示唆された。医療者による患者教育等の際には、疾患に関する知識を覚えるだけでなく、患者本人が疾患に関する説明を他者に行う方法等を盛り込むことが必要だろう。さらに、本研究では福祉制度利

用に関して、各種制度の利用開始を検討する0-6歳と、新たな社会保障制度利用を検討する18歳から20歳において支援が必要とされることが示唆された。この時期の制度の適切な利用を促すためには、医師を中心とした医療者が患者・家族の社会保障制度利用状況に留意するとともに、社会福祉士や行政機関との連携を含めた支援体制整備が必要だろう。近年、小児慢性特定疾病対策において医療費助成だけでなく、自立支援事業が実施されはじめている。同事業では、相談支援事業は必須事業に位置づけられており、この充実が適切な社会保障制度の利用に寄与することが期待される。

一方で、本研究結果はあくまで医療者、患者、その親、その他患者本人の成長に関わる人が議論を始めるための一つの目安であり、本研究で作成されたコードの全てを達成する必要は必ずしもないことには留意が必要である。

本研究の限界と今後の課題

対象者の選択によって、語られた内容に偏りがある可能性が考えられる。本研究では対象者として父親が1名と少なかったため、父親に特徴的な支援要素の抽出が不十分だと考えられる。また、妊娠・出産経験のある対象者が3名と少なかったため、妊娠・出産・育児に関する議論が十分になされたとは言い難い。これらのテーマについては更なる調査が必要となる。さらに、各年代で推奨される行動が明らかになったが、その行動と社会的自立の因果関係までは明らかにできていない。そのため、今後は社会的自立に向けた取り組みと社会的自立というアウトカムの関係性を量的に調べる必要がある。

結論

本研究では先天性心疾患患者の社会的自立に向けた年代別の小児期からの具体的な支援方策について明らかにすることを目的に、先天性心疾患患者・その親・先天性心疾患患者に関わる医療者に半構造化面接を行い、内容分析の手法をもとに分析を行った。対象者の語りをカテゴリに分類した結果、《社会とのつきあい方》21コード、《子育て》11コード、《疾患管理》22コード、《福祉制度の活用》16コードの計4カテゴリ、70の支援コードが抽出された。続いて、カテゴリごとにコードを年代別に分類した結果、本邦の学校制度の年齢区分に従い0-6歳、6-12歳(小学生)、12-15歳(中学生)、15-18歳(高校生)、18歳以上に分類された。本研究結果に基づき、医療機関などによる患者・親への教育支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実が望まれる。

謝 辞

調査にご協力いただいた患者・その親・医療者の皆様に心より感謝申し上げます。なお、本研究は日本学術振興会 科学研究費助成事業「成人医療へ移行する先天性心疾患患者に対する教育支援ツールの開発とその評価」(研究代表者 横浜市立大学 落合亮太)の一環として行われた。また、本研究の一部は第17回日本成人先天性心疾患学会 総会・学術集会で発表した。利益相反に関する開示事項はない。

文 献

- 1) Van Deyk K, Pelgrims E, Troost E, et al. Adolescents' understanding of their congenital heart disease on transfer to adult-focused care. *Am J Cardiol.* 2010;**106**(12):1803-7.
- 2) 中川直美, 鎌田政博, 石口由希子. ドロップアウトを経験したACHD症例の実情と問題点に関する検討. *日本小児循環器学会雑誌.* 2014.07;**30**(4):456-64.
- 3) Enomoto J, Nakazawa J, Mizuno Y, et al. Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease. *Circ J.* 2013;**77**(3):749-55.
- 4) 丹羽公一郎, 立野滋, 建部俊介, et al. 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *Journal of Cardiology.* 2002. 05;**39**(5):259-66.
- 5) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* 2005;**115**(1):112-20.
- 6) Saidi A, Kovacs AH. Developing a transition program from pediatric to adult-focused cardiology care: practical considerations. *Congenit Heart Dis.* 2009;**4**(4):204-15.
- 7) Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, 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**(3 Pt 1):e197-205.
- 8) Sable C, Foster E, Uzark K, 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**(13):1454-85.
- 9) Amaria K, Stinson J, Cullen-Dean G, et al. Tools for addressing systems issues in transition. *Healthc Q.* 2011; 14 Spec No 3:72-6.
- 10) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, et al. 小児期発症患者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**(1):98-106.
- 11) Ochiai R, Yao A, Kinugawa K, et al. Status and future needs of regional adult congenital heart disease centers in Japan. *Circ J.* 2011;**75**(9):2220-7.
- 12) 厚生労働省. 平成27年度小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業の公募について [Available from: <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077833.html>].
- 13) Patton M. *Qualitative Research and Evaluation Methods* 3rd Edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2002.
- 14) クラウス・クリッペンドルフ. メッセージ分析の技法—『内容分析』への招待: 勁草書房; 1989.
- 15) 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.* 2014.09; **30**(5):543-52.
- 16) Grotberg E. *Resilience for Today: Gaining Strength from Adversity.* London: Praeger Publishers; 2003.
- 17) 仁尾かおり, 石河真紀. 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.* 2013. 07;**22**(2):25-33.
- 18) 文部科学省. 子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題 [Available from: http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/053/shiryo/attach/1282789.htm].
- 19) Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, et al. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics.* 2008;**121**(4):e759-67.
- 20) 落合亮太, 檜垣高史, 賀藤均, et al. 成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査. *日本成人先天性心疾患学会雑誌.* 2015;**4**(2):55-68.

Age-Appropriate Support Strategy for Children with Congenital Heart Disease and Their Parents: A Qualitative Study

Yuki Sato¹⁾, Ryota Ochiai²⁾, Tokuko Shinohara³⁾, Yoshiko Mizuno⁴⁾, Junko Enomoto^{5,6)}, Hiroko Morishima⁵⁾, Ayami Gonnokami⁷⁾, Takeaki Shirai⁸⁾, Toshio Nakanishi³⁾

¹⁾Department of Health Informatics, Kyoto University, School of Public Health,

²⁾Department of Nursing, Graduate School of Medicine, Yokohama City University,

³⁾Department of Paediatric Cardiology, Tokyo Women's Medical University,

⁴⁾Department of Nursing, Chiba Cerebral and Cardiovascular Center,

⁵⁾Department of Adult Congenital Heart Disease, Chiba Cerebral and Cardiovascular Center,

⁶⁾Faculty of Letters, Toyo University, ⁷⁾Department of Nursing, Kanagawa Children's Medical Center,

⁸⁾Department of Paediatrics, Kakogawa Central City Hospital

Abstract

Background: Continuous support from childhood is necessary for the development of social independence among patients with congenital heart disease (CHD). The aim of this study is to clarify an age-appropriate support strategy for CHD patients and their parents.

Methods: We conducted semi-structured interviews with a total of 36 subjects consisting of 12 CHD patients, 7 parents, and 17 medical staff. Patients and parents were asked about the idea of what the social independence is, and the difficulties and required support in the development of social independence. Medical staff were asked about the current status and future direction of transitional care. The interview data were analysed using content analysis.

Results: From the analysis of the interview data, the following 4 categories were extracted: living in society (21 codes); child care (11 codes); self-management (22 codes); and utilization of welfare system (16 codes). The codes in each category were classified into 5 stages reflecting the age groups in the Japanese school system: 0-6 years (preschool); 6-12 years (elementary school); 12-15 years (junior high school); 15-18 years (high school); and over 18 years.

Conclusion: Based on the present results, it is important to enhance the organization and quality of hospital-based transitional care and self-reliance support for Children with Specified Chronic Diseases in Childhood.

Key words : Congenital Heart Disease, Social Independence, Transitional Care, Qualitative Research
