

小児期より慢性疾患を抱えている患者に関する文献の概観 — 先天性心疾患を対象として —

Literature Review of Patients with Chronic Illness since Childhood: Targeting Congenital Heart Disease.

中 澤 幸 子

要約

小児慢性特定疾病対策事業の対象である16疾患群のうち、小児期より慢性心疾患を抱えた患者、とりわけ胎内での成長過程において何らかの原因で正常な成長がなされず、心臓や血管の形に異常をきたした状態で生まれてきた先天性心疾患患者に関する研究を概観し、今後の支援及び研究における課題について検討した。その結果、63の文献が抽出され、今後の研究課題として、先天性心疾患患者自身の病気の認知や理解についての効果的な支援方法、疾患の受容・開示・レジリエンス等について自己理解と適切なスキルの育成方法、社会的自立や就労等に関する具体的な支援方法やサポート体制の整備、当事者の体験や各発達段階における支援のつながりについての検討、患者の学校生活の様子と具体的な課題と支援方法の検討、保護者を支えるサポート体制に関する検討、病気の説明や身体に関する情報提供について関係者が共通に認識できるための方策の検討、等の必要性が考察された。

キーワード：小児 先天性心疾患 慢性疾患

- I. はじめに
- II. 研究方法
- III. 結果
- IV. 考察

I. はじめに

2015(平成27)年1月1日より施行された小児慢性特定疾病対策事業では、医療費助成対象疾患として、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患の16疾患群があげられており、2019(令和元)年7月5日現在の総疾患数は762となっている(小児慢性特定疾病情報センター, 2019a)。近年の医療技術の進歩により、治癒が難しかったこれらの疾患を抱えた多くの患者の生命が

助かるようになってきている。しかしながら、手術や治療により病気そのものが完治するのではなく、また、長期間にわたる療養や服薬の継続、生活管理等が続くことから、成長過程において身体的にも心理的にも負担を感じたり、社会生活での困難が継続したりしている患者も少なくはない。生後間もないころより疾患を抱え、手術や治療を受けている患者もいる。このように生まれながらに、または幼少期より病気を抱えた患者の生活の質を確保し、その成長を支えるためには、疾患の特徴を理解し、適切な支援をしていくことが求められる。本稿においては、小児慢性特定疾

病対策事業の対象である16疾患群のうち、小児期より慢性心疾患を抱えた患者、とりわけ胎内での成長過程において何らかの原因で正常な成長がなされず、心臓や血管の形に異常をきたした状態で生まれてきた先天性心疾患(Congenital Heart Disease:以下CHDと表す)患者に関する研究を概観し、今後の研究における課題について検討することを目的とする。

II. 研究方法

1. 対象文献の選定

医学中央雑誌(Web版)とCinii(Nii学術情報ナビゲータ)を用いて、キーワードを「小児」「先天性心疾患」「慢性疾患」「児童期」「思春期」「青年期」「成人期」とし、2000年～2019年の原著論文に限定して、文献の検索を行った。これらの文献から、CHD以外の疾患のある対象を含むものを除き、CHDをもつ患者に関する文献のみを抽出した。

2. 本研究における用語の定義

本研究において使用する用語について、以下のように定義する。

- (1) 小児期：生後より18歳以下
- (2) 乳幼児期：0～6歳
- (3) 児童期：6歳～12歳
- (4) 青年期：12歳～20代前半
- (5) 成人期：20代半ば以降
- (6) キャリーオーバー：小児期に発症した疾患を、慢性疾患として抱えながら、また、治癒しても何らかの疾患に関する課題を抱えながら、青年期・成人期にもちこすこと

3. 分析方法

対象とした文献を精読し、概要を把握した後、研究対象によって分類し、分類(対象)ごとの研究内容の類似性・動向を確認した。さらに、各文献の知見を比較し、特性を導き出した。

4. 先天性心疾患(CHD)について

CHDは軽度のもも含めると100人に1人の割合で発症するとされており、新生児期よ

り、早い場合には胎児期に診断される疾患である(中西,2015)。CHDの成因には、遺伝子病・染色体異常症、環境要因、多因子遺伝があるが、実際には多因子遺伝がほとんどであり、遺伝的要因と環境的要因がかかりあってその要因は特定できないとされている。代表的なCHDとして、心室中隔欠損、心房中隔欠損、肺動脈弁狭窄、動脈管開存、ファロー四徴症、完全大血管転移、単心室、三尖弁閉鎖、肺動脈閉鎖、左心低形成等がある。遺伝子病・染色体異常症を成因としている場合はCHDがその合併症であることも多く、CHDを合併する可能性は13%とされている(松岡・森・安藤, 2003)。病態は、緊急に手術を必要とするもの、難治性で重症なもの、自然に治癒するものと様々であるが、多くの患者は新生児期・乳幼児期に手術が行われており、日本国内のCHDの手術件数は9,595件という報告がある(日本胸部外科学会,2008)。そして心臓血管外科治療の発達、内科治療の進歩により、CHD患者の90%以上が成人を迎えることが可能となり、成人先天性心疾患患者(Adult Congenital Heart Disease:ACHD)は推定40万人以上とされている(成人先天性心疾患診療ガイドライン,2017)。このように生命予後が改善している一方、CHD患者は、手術前の異常が軽度ながら残存する遺残症、手術後に生ずる不整脈や弁膜症、心筋障害等の続発症を持つことも多い。そのため、急性期以降も、定期的な通院により経過観察や治療を行い、日常生活での活動制限や生活管理を必要とする患者も多く、生涯医療の必要性がいわれている。そして、思春期・青年期になると進学、就職、結婚、妊娠出産等人生の進路選択が求められ、病と向き合いながらそれらの選択をしていかなければならないCHD患者自身とその家族にとって、多くの乗り越えなければならない課題、困難さ、不安等があると考えられる。しかしながら、CHDの移行医療に関する横断的検討委員会(2017)は、CHDを抱えた成人の患者について、社会的問題の解決能力や独立性の低さ、自己決定能力の低さと等の心理社会的な問題を抱えていることを指摘している。さらに、小児期から成人期にかけてのCHDの

変化に対応するためには多職種連携に基づく専門的医療体制の確立と普及が重要であること、さらに患者が自立し、社会に貢献していくための保険診療体制や社会制度の構築の必要性を課題としてあげ、成人への生涯医療における移行医療という観点から「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」を発表している。

Ⅲ. 結果

1. 文献全体の概要

該当文献として抽出された63件の文献、著者、発表年、研究対象、研究デザインを表1に示す。発表年は、2000年～2009年が28件、2010年～2019年は35件であった。研究デザインは、事例検討が3件、面接調査が31件(内1件はグループインタビュー)、質問紙調査が26件(内1件は自由記述のみ)、子どもの発達検査と母親への質問紙調査の実施が2件、面接調査と参加観察による研究が1件であった。研究対象は、医療関係者を対象とした研究は4件(医師：2件、看護師：2件)、CHD患者本人を対象にした研究は26件、保護者を対象とした研究は27件(母親のみを対象：18件、父親のみを対象：2件、父親か母親か不明確：7件)、CHD患者と保護者を対象とした研究は6件(CHD患者と母親：4件、保護者が父親か母親かが不明確：2件)であった。

2. 研究の内容

抽出した63件の文献より、調査対象ごとに概要を記す。

(1) CHD患者本人を対象にした研究

26件の研究について、内容の類似性によって、病気認知・疾患の理解、レジリエンス、身体イメージ、病気の自己開示・疾患の説明、心理的特徴、教育支援、社会的自立、就業・就労、に分類した。

①病気の認知・疾患の理解

高橋(2002)は、思春期のCHD患者は病気である自分を「生まれつきだから」と自分の特徴として受けとめ、「病気と付き合っている」という思い、生まれつきだけれども「普通なんだ」「みんなと一緒にいたい」「自分だけ

が」「自分だけではない」「知りたいけれども知りたくない」という思いを抱えていることが報告された。仁尾・藤原(2006a)は、CHDで生活に制限を必要とするキャリアオーバーする高校生の病気の認知は、11カテゴリー(病気をもつ自分を理解してほしい、病気をもっている自分には限界がある、病気を自分自身の問題として受けとめられない、自分の力で生きたい、等)によって構成され、それらの構成要素から、4つの中核概念(限界と可能性、依存と自立)のあることを示している。さらに、仁尾(2008a)は、思春期のCHDの病気認知に対して、キャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知は、病気による制限・制約に対するつらい思い、病気をもつ自分を前向きに受けとめようとする思い、病気をもつ自分を理解してほしい思い、病状や死に対する不安、病気を知られたくない思い、身体を守りたい思い、と前向きな認知とは反対の6因子により構成されていることを示した。そして、その背景要因では、重症度の高い人は、つらい思い、不安、が高かった。自分を理解してほしい思い、身体を守りたい思い、では、重症度の高い人に加えて高校生が高得点であった。このような葛藤を理解し、肯定的な認知を高め、否定的な認知を低減する支援が必要であることを示唆している。

病気の理解については、久保・中島・中澤(2005)がCHDの小・中学生の疾患理解を重症度に分けて調査した結果、運動制限、薬の頻度・効果、感染性心内膜炎の予防の理解では、患者の「年齢」や疾患の「重症度」による差が見られなかったものの、病名、薬の名称、受診の理由、次回受診日の理解については、年齢による差があったことを報告している。しかし、これらの疾患理解がセルフケアにつながるために十分であるかどうかは判断できないため、患者に疾患説明を行う際には、認知的な発達段階や疾患の構造の複雑さを考慮して説明を行うことが重要であると報告された。また、CHD患者の青年期の捉え方について、芝原・関村・松岡・川合・松岡(2017)は、4カテゴリー(病気がある自分、サポートを受ける自分、自分は自分でいてこれからも自

表1 検討文献一覧

No.	題名	著者	発表年	研究対象	研究デザイン
1	先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気である自分に対する思い	高橋清子	2002	13歳～18歳のCHD児15名	面接調査
2	フォンタン術後の子どもを持つ母親の不安とニーズ	吉川彰二	2003	フォンタン手術後、外来通院しているCHD患児の母親11名。	面接調査
3	社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因－医療サイドの患者自身の自立を妨げる要因とその対策－	百々秀心	2003	ACHD患者4名	事例検討
4	社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因－成人先天性心疾患患者の社会的自立の現況と問題点－	赤木禎治 他3名	2003	CHD患者4名	事例検討
5	社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因－成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育、保険、社会保障体系	丹羽公一郎 他5名	2003	ACHD患者115名	質問紙調査
6	先天性心疾患をもつ思春期の子どもの母親の思いと配慮	仁尾かおり 他1名	2004	CHDで入院中の11～15歳の母親16名	質問紙調査
7	先天性心疾患の子どもへのボディイメージの構成要素－社会で生活する青年たちの語りから	青木雅子	2005	CHDのある青年12名	面接調査
8	乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究－乳児期前半における発達とその関連要因	廣瀬幸美 他2名	2005	3～5か月のCHD患児とその母親75組	発達検査：子ども 質問紙調査：母親
9	先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”	伊庭久江	2005	GHGをもつ幼児・学童とその母親20組	面接調査
10	先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知	仁尾かおり 他1名	2006	CHDをもつ15～18歳の高校生16名	面接調査
11	先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴	仁尾かおり 他2名	2006	CHDをもつ15～18歳の高校生16名	面接調査
12	先天性心疾患児を持つ両親の抱く「罪悪感」と「親としての変化」との関連	白石裕子 他2名	2006	CHD患児を持つ両親392組	質問紙調査
13	先天性心疾患手術を受ける乳幼児を持つ母親の思い－術前に自宅療育経験のある母親の場合	宮本千史 他1名	2006	術前に自宅療育経験し手術を受けるCHD乳幼児の母親10名	面接調査 参加観察
14	先天性心疾患幼児の食事に関する研究：母親の感じる困難について	井手添吉里子 他2名	2006	21～55か月のCHD幼児の母親25名と健康幼児の母親24名	質問紙調査
15	乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究－1歳半における発達とその関連要因	廣瀬幸美 他3名	2007	1歳半のCHD児及び母親61名	発達検査：子ども 質問紙調査：母親
16	先天性心疾患の乳幼児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化	水野芳子	2007	CHDで入院治療を受けた乳幼児の母親7名	面接調査
17	思春期にある先天性心疾患患児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	石河真紀	2008	外来通院中の10～15歳のCHD児68名	質問紙調査
18	先天性心疾患の子どもをもつ保護者への説明に対する医師の意識	田久保由美子 他3名	2008	医師12名	面接調査
19	先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異	仁尾かおり	2008	12～18歳のCHD中学生・高校生534名	質問紙調査
20	先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第1報)－背景要因によるレジリエンスの差異－	仁尾かおり	2008	12～18歳のCHD中学生・高校生535名	質問紙調査
21	先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第2報)－病気認知によるレジリエンスの差異－	仁尾かおり	2008	12～18歳のCHD中学生・高校生534名	質問紙調査
22	先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ	川上華代	2008	CHD児をもつ母親28名	面接調査
23	あたりまえの創造：ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築	青木雅子	2009	20～40歳のCHD患者21名(男性10名、女性11名)	面接調査
24	先天性心疾患を持つ小児及び若者とその両親の長期的心理社会的帰結 ロッテルダム追跡調査研究	Utens Elisabeth M. W. J., 他4名	2009	5歳以下で手術又は治療を受けたCHD患者と親303組	質問紙調査
25	先天性心疾患児の母親の心理過程とソーシャル・サポート	川上華代	2009	CHD患児をもつ母親28名(29～50歳)	面接調査
26	先天性心疾患をもつ20,30歳代女性の心理的特徴－日本の場合	榎本淳子	2009	CHD患者19名と一般学生45名	質問紙調査
27	出産までに至った先天性心疾患患者が振り返る病気の受容	小池孝枝 他1名	2009	CHDと診断され出産に至った成人女性5名	面接調査
28	成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究	落合亮太 他6名	2009	CHD患者17名	面接調査
29	思春期にある先天性心疾患患児の疾患に関する自己開示とそれに伴う体験	石河真紀 他1名	2010	外来通院中の10～15歳のCHD児68名	質問紙調査
30	先天性心疾患をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い	田畑久江	2010	CHDの幼児・学童の母親20名	面接調査
31	重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング	西島信 他1名	2010	CHDの母子もしくは妊婦7組	事例検討

小児期より慢性疾患を抱えている患者に関する文献の概観

32	先天性心疾患術後急性期患児に対する適切な看護介入判断の検討	伊達清美 他4名	2011	ICU看護経験者17名	面接調査
33	身体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	落合亮太 他3名	2012	身体障害者手帳を有する15歳以上のCHD患者143名	質問紙調査
34	先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示を巡るジレンマ	青木雅子	2012	20～40歳のCHDを抱えている21名(男性10名,女性11名)	面接調査
35	先天性心疾患をもつ子どものターミナルケアにおける看護師の体験	林原健治	2013	小児専門医療施設ICU勤務看護師1名	面接調査
36	幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み	石河真紀 他2名	2013	CHD患児を持つ親424名	質問紙調査
37	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	仁尾かおり 他3名	2014	学童期、思春期、青年期のCHD患者500名	質問紙調査
38	重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の体験-重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条-	北村千章	2014	重症CHDをもつ子どもを成人まで育てあげた母親5名	面接調査
39	先天性心疾患の胎児診断における母親への心理的影響:多施設調査結果報告	河津由紀子 他7名	2014	通院中のCHD患者の母親241名	質問紙調査
40	ICUに入室した先天性心疾患患児の看護-母親に対するインタビュー調査から-	佐々木幸菜 他5名	2014	ICU入室のCHD術後患児の母親8名	面接調査
41	先天性心疾患乳幼児をもつ親の育児ストレス-背景要因およびソーシャルサポートとの関連-	廣瀬幸美 他3名	2015	小児科外来に定期通院するCHD乳幼児の親327名	質問紙調査
42	子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討-先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点をあてて-	遠藤晋作 他1名	2015	10～12歳のCHD患児と母親92組	質問紙調査
43	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-	久保瑠子 他2名	2015	小児専門病院に通院中の小学1年～中学3年のCHD患児28名	面接調査
44	先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力	石河真紀 他2名	2015	3～6歳(就学前)のCHD患児の親	質問紙調査
45	学童期後半の先天性心疾患患児に対する母親からの病気説明のしやすさ・しにくさ	遠藤晋作 他1名	2016	10～12歳のCHD患児の母親59名	質問紙調査
46	在宅療養を受けている先天性心疾患患児の母親が感じる不安や困難感と訪問看護師の関わりについての一考察	造田亮子 他2名	2016	在宅療養のCHD患児の母親3名	面接調査
47	思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違	櫻井育穂	2016	5歳以上のCHD患者(35名)とその親(32名)	質問紙調査
48	小・中学生の先天性心疾患患児への医師の疾患説明意図-患児の「年齢」と疾患の「重症度」による説明意図の違い-	久保瑠子 他2名	2016	小児循環器科医師9名	面接調査
49	通常学級における「病気による長期欠席」児童・生徒に対する支援のあり方に関する検討	室正人 他3名	2016	CHD患者2名	面接調査
50	先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動	中水流彩	2016	CHD手術を受けた乳幼児の母親11名	面接調査
51	思春期心疾患患児が自分の病気について尋ねられた時の対応	林佳奈子 他2名	2017	思春期CHD患児133名	質問紙調査
52	先天性心疾患のある青年の自分のとらえ方	芝原大貴 他4名	2017	CHD青年4名	面接調査
53	先天性心疾患をもつ子どもをひとり立ちするまでに育てた母親のライフストーリー	北村千章 他1名	2017	CHD患児をひとり立ちできるまでに育てた母親1名	面接調査
54	先天性心疾患の親が考える「子どもが病気を理解するために親としてできること」	原口昌宏 他2名	2017	CHD患児の親32名	面接調査(グループ)
55	思春期心疾患患児が自分の病気について尋ねられた時の対応	林佳奈子 他2名	2017	思春期CHD患児133名	質問紙調査(自由記述)
56	先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動のプロセス	中水流彩	2017	手術後、外来通院中のCHD乳幼児の母親(術後1～3カ月)11名	面接調査
57	長期欠席する先天性心疾患患児への教育的支援のあり方に関する検討-保護者へのインタビュー調査から-	室正人 他3名	2017	CHD患児をもつ保護者5名	面接調査
58	日本の先天性心疾患成人患者の社会的自立	Ochiai Ryota 他3名	2017	身体障害者手帳を交付の15歳以上のCHD患者43名	質問紙調査
59	先天性心疾患の子どもの出生から幼児期までに父親が抱く思い	畑口昌宏	2018	CHD患児の父親12名	面接調査
60	出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望-「普通」という意味の経時的な変容とその契機-	丸山暁子 他3名	2018	生後1～4カ月のCHD患児と自宅で生活している母親8名	面接調査
61	新生児期に先天性心疾患と確定診断された子どもの父親の体験	長柄美保子 他1名	2019	新生時期にCHDと確定診断された父親7名	面接調査
62	成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因	榎本淳子ら 他5名	2019	ACHD患者193名	質問紙調査
63	成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究-人生の長距離ランナーを目指して-	野澤祥子 他1名	2019	20代～30代のCHD患者9名	面接調査

分でいたい、将来についての不安がある)を抽出し、自我の形成時期である学童後期からその人が自分の気持ちに素直にその人らしく生きていくことを支える看護について考察した。さらに、落合・日下部・宮下・佐藤・村上・萱間・数間(2009)は、成人CHD患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスとして、3段階のプロセス(疾患の常態化の段階、疾患との直面を経験する段階、疾患をもつ生の意味づけを行なう段階)を抽出している。

②レジリエンス

仁尾・藤原(2006b)は、CHDをもつ思春期の患者は、自分の病気を受け入れようとし、自立に向けて病気を自分で管理できると実感できることが、レジリエンスの具体的内容の一つとして重要であると報告している。さらに、キャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知によるレジリエンスの差異、背景要因によるレジリエンスの差異を示し、病気認知が「I AM」という内的強さに影響を及ぼし、それを発達支援することによって、肯定的な病気の受けとめが可能になることを示唆している(仁尾,2008a;2008b)。仁尾・石河・藤澤(2014)は、学童期から青年期のCDH患者の病気体験に関連したレジリエンスの構造を明らかにしたうえで、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を試みている。

③身体イメージ

青木(2009)は、CHD患者の小児期のボディイメージについては、外観ではわからない疾患の特徴を反映する心臓への感覚を基盤にした、3つの独自の概念(心臓に耳を澄ましている、心臓病に縛られている、心臓病から解放されている)で成り立つことを指摘するとともに、それらの概念の上にある要因を提示し、養育者・学校の仲間・患者会の仲間の影響と社会とのかかわりを進める支援の必要性を述べている。さらに、小児期のCHD患者のボディイメージの形成過程は、もの心ついた時に認識した身体に対するあたりまえさを自分なりのあたりまえさに再構築していく「あたりまえさの創造」であったとしている。そして、その創造には、身体の適切な理解、他

者からの了解、安心、コントロール感の獲得、他者との共軌、理想像との一体感、適応の実感を高めることが安定した自己構築につながると思われたことを示していた。

④病気の自己開示・疾患の説明

石河(2008)は、病気の自己開示と自尊心感情およびソーシャルサポートの関連性について、ソーシャルサポートは疾患を開示しているほうが高く、教師のサポートも同様であること、安心して自己開示できる環境を整備するためには、総合的にソーシャルサポートを高めること、特に学校における教師のサポートの重要性を示唆している。さらに、石河・奈良間(2010)は、療養行動には周囲の理解とサポートを必要とし、そこには「自分のことを話す」という自己開示が関連するという考えから、疾患に関する自己開示に伴う体験を明らかにすることを試みた。結果として、自己開示の対象は友だちが最も多く、自己開示に伴う体験として5カテゴリー(開示に対する思い・開示した後の思い・開示対象の反応・開示後の関係・開示後の療養行動)の抽出から、CHD患者が自分の疾患について話してもいいと思えるような認識を持てるかかわりと、自己開示に対する思いを支援できるかかわりの必要性を示唆した。

青木(2012)は、CHD患者が学童期に経験した病気の開示を巡るジレンマについて調査し、開示のジレンマは、自分の状態を友だちに全く理解されていない、中途半端に理解されているということを実感し、開示する必要性と開示に伴う不都合との思案が生じていたと報告した。そして、友だちの理解を得ることは社会性やセルフケアの発達において重要であることから、効果的な開示にむけた自己理解と開示スキル育成の支援の必要性について述べている。

林・桶本・廣瀬(2017)は、思春期CDH患者が自分の病気について尋ねられた時、どのような対応をするかについて調査した。その結果として、患者は「心臓の病気であると言う」を軸に、心臓の構造を言う、手術をしたと言う、先天性であると言う、を複合的に用いていること、そして隠さずに話している患者だ

けでなく、病気について話さない患者のことも報告している。さらにCHD患者が病気について尋ねられた時、自分の病気を理解してもらえよう、知識の提示と理解の確認を行うことの必要性について示唆している。

⑤心理状態・機能

榎本(2009)は、CHD患者と一般学生を対象に、独立意識尺度、問題解決尺度、Locus of Control尺度(LC)、自尊感情尺度から成る質問紙調査を行い、心理状態・機能の比較研究を実施している。その結果として、各尺度とも両群間で平均値に有意差は見られなかった。そして、性別では、独立意識尺度の「親への依存性」で女性が男性よりも有意に得点が高かった。また、独立意識尺度と他の尺度との関連では、CHD患者の女性において「親への依存性」と問題解決尺度の「問題解決への自信」が、CHD患者の男性と一般学生の男女において「独立性」と「問題解決への自信」が有意な正の相関を示した。一方で、心疾患の有無は、自己評価にあまり影響を与えていないことを示唆している(榎本, 2009)。小池・日隈(2009)は、出産に至ったCHD患者の病気の受容プロセスを調査し、幼児期・学童期の漠然とした違和感から、その後の普通でない・普通であるという葛藤を経て、現実を見る・身体と向き合う＝病気の受容、に至っていることを明らかにしている。また、妊娠・出産時では、不安を意識する中で妊娠・出産を覚悟するといった、「内面的な強さ」や「何が起きて受容できる覚悟」が養われており、リスクを減らすための対処行動として、日常生活の見直しや病院の確保等を行っていることが報告された。

⑥教育的支援

室・島田・成田・水内(2016)はCHD患者への面接調査を通して「病気による長期欠席児童・生徒」の教育支援を検討した。医療環境の変容の中、慢性疾患の数に関しては明らかになりつつあること、しかし具体的な支援のあり方についてはまだ十分に整備されていないこと、学校レベルの支援の方法はまだ手探りであるが患者の実態に合わせた教育的支援が図られつつあること、等を明らかにし、そ

のうえで今後は多様な形で必要とされる支援体制を総合的に整備していくことが必要であると指摘している。

⑦社会的自立

百々(2003)、赤木・日高・姫野・加藤(2003)、丹羽・立野・建部・杉田・寺井・青墳(2003)は、社会的自立の現況と問題点及び自立を妨げる要因として、4視点(妊娠・出産に関して、結婚と妊娠(男女の違い)、成人患者の教育、保険の実態について)から検討を行っており、医療が提供可能なシステムを作り上げる必要性、性差への理解は適切なカウンセリングや長期観察の必要性があることを述べている。落合・池田・賀藤・白石(2012)は、身体障害者手帳を有するACHD患者を対象に、社会的自立度と心理的側面との関連、社会生活上の不安・困難・要望を明らかにすることを目的とした調査を行った。身体障害者手帳を有するACHD患者の収入は総じて低く、経済的問題と就労環境が患者に心理的苦痛を及ぼすことが推察されており、就労支援体制の整備と所得保障を含めた福祉制度の充実が急務であることを報告した。さらに、同メンバー(Ochiai・Ikeda・Kato・Shiraishi: 2017)にて、ACHD患者の社会的自立と心理プロフィールの関連、社会での生活に関係する患者の不安、困難、および要望を明らかにすることを目的とした調査研究を実施した。調査対象者のうち41%が雇用されており、26%は未雇用、31%は学生であった。雇用されていた者のうち58%は個人の年間所得が200万円以下と報告された。頻回な病院受診、世帯所得が低いこと、個人の年間所得が低いこと、仕事に対する不満、および障害年金の受給は不良な心理プロフィールと関連し、自由記載欄の分析からは、患者はより良い年金システム、医療費補助、および雇用サポートを希望していることを報告している。

⑧就業・就労

榎本・水野・岡嶋・川副・森島・立野(2019)は、就業状況、社会的属性(婚姻状態・教育歴)、疾患状況(疾患名・疾患重症度・手術回数等)、就業支障評価、生活の質(QOL: Linear Analog Scale for quality of life)、生活満足度

(SWLS:Satisfaction with Life Scale)を問う質問紙調査を実施し、ACHD患者の就業状況とその背景要因を調査している。その結果、患者は就業可能と考えているが実際には未就業者が多く、疾患を起因として就業に不利益を被っていると考えられると報告している。そして、そのような不就業状況にある患者は生活の質、満足感が低く、課題を抱えている状態であることを明らかにした。さらに、野澤・住吉(2019)は、自分の疾患と向き合いながら就職、就労継続を目指すプロセスとして、8カテゴリー(常態的にある心疾患・シビアな現実との対峙・自分の心臓への関心の高まり・わかり合える人との出会い・自分の存在意義を見出す・自分の身体を大事にする・長く働き続ける努力・いつかくる心機能悪化の予感)の結果として、1コアカテゴリー「人生の長距離ランナーを目指す生き方」を抽出した。その結論として、就職・就労継続のプロセスは重層的で循環し、疾患や人間関係を再構築し社会で生きる過程が描かれた。そして患者が社会で居場所をみつけ、自分らしい人生を歩むことができるために、就職時期の疾患理解への再教育や存在意義の自覚を促していく必要性を示唆している。

(2)家族を対象とした研究

27件の研究について、研究の対象ごとに分類した結果の詳細は、次の通りである。

①母親のみを対象とした研究

石河・仁尾・高田(2013)は、CHD患者の幼児期から青年期の各期にある子どもの親を対象に「療養行動(自分の体を守るための行動)や社会生活において、どの程度自立されていることを望まれていますか」という内容の調査を実施した。その結果より、親は周囲に助けを求めながら生活することも自立と捉えており、患者を育てている親の経験や役割を認めたくて、患者の成長を認識し、自立について考えられるように支援する必要性を示唆していた。さらに、石河・仁尾・藤澤(2015)は、CHD幼児の保護者が患者の自立に向けて努力している内容について調査した結果、「病気を理由に過保護にしない」「病気について周囲の理解を得る」「病気や身体、治療について理解

させる」を含む10カテゴリーに分類できることを示した。親は病気でありながらも、周囲の理解を得ながら健康な患者と同じように育てようと努力しており、病気について患者に教え、自分で説明できるようになることが自立につながると考えていた。北村・西條(2017)は、CHD患者を出産してから成人期に至るまでのその母親のライフストーリーを通して、患者が一人立ちするための母親のかかわりを明らかにした。母親のかかわりとしてもっとも重要なこととして、母親が患者自身のもつ力をキャッチし、他者の支援を信じて患者の手を思い切って離すことである、と考察している。

病気の説明に関する研究として、遠藤・堀田(2016)は、母親が患者へ病気説明をしやすい・しにくい理由と説明内容を明らかにするとともに、母親が希望通りに病気説明を行うための支援に関する研究を行った。その結果、病気説明をしやすい・しにくい理由では、「説明内容の特性」「子どもへの配慮」「説明方法」の3大カテゴリーが抽出され、その内容として「病気の内容」「現在までの治療内容」「日常生活への影響」「今後のこと」の4大カテゴリーが抽出された。原口・仁尾・藤澤(2017)は、「子どもが病気を理解するために、どのようなかかわりをしたらよいか」について、CHD患者の親を対象にグループワーク形式のプログラムを実施した。その結果から、日常生活の中での体験を通し、患者の発達段階や時機を捉えながら、病気を理解させ、将来的に自己管理ができるように関わっていること、そして、幼少期からのかかわりを重要と感じ、医師やピアサポートを活用しながら、親のかかわりだけでは不足した部分を補完するかかわりをしていくことの必要性について考えていたことが示された。

ソーシャルサポートに関して、廣瀬・倉科・林・橋浦(2015)は、CHD患者の親の育児ストレス、背景要因およびソーシャルサポートとの関連についての研究を実施している。その中で、育児ストレスには、患者の年齢集団生活、心臓疾患以外の障害の合併、酸素療法、入院・手術回数・親の就業や学歴が関連し、

ソーシャルサポートとは負の相関が認められたことから、患者の年齢や心疾患だけでなく他の疾患の合併や個別のサポート状況を踏まえた育児支援の必要性を示唆している。また、川上(2009)は、これまでに受けたソーシャルサポートについて調査した結果より、受けた相手は医療者が最も多く、次に「夫」、「同じ立場の母親」、「夫以外の家族」、「周囲の人々」、「園・学校関係」、「自助グループ」、「公共機関」の順であった。そして医療者から受けたソーシャルサポートは、入院前には情報的サポートが多く、入院中には情緒的・情報的、退院後には情報的が多かったと報告している。

母親の心理過程、ニーズ、困難さ等に関する研究として、吉川(2003)は、フォンタン術後の患者を持つ母親を対象とし、そのニーズと不安に焦点をあて調査をしている。水野(2007)からは、出生直後は疾患の予後や母子分離に強い不安を感じ、家族・友人からの情緒的サポートや医療者からの情報提供で対処していた段階的手術を必要としたケース、突然の発症による危機的状況は回復したが退院後も症状悪化の不安が継続していた出生直後の一期的手術のみで経過観察されたケース等、それぞれのケースに必要なサポートや対処方法について報告している。川上(2009)は、患者の入院から退院前までの母親の心理過程の特徴として、退院後も母親の不安が持続することが推測され、患者の病状や環境の変化によって、一定の心理状況は継続すること、ポジティブな変化がネガティブに戻る等循環的な経過をたどること等を示唆している。そして、医療者への具体的ニーズとして、丁寧な説明、相談窓口、担当者および医療関係者の意見の統一、付き添い入院中の母親へのサポート、面会時間の延長、患者への暖かい対応、を示した。井手・小畑・石川(2006)は、患者に食事を与えることに対して感じる困難がCHD幼児の母親に特徴的なものであるかを健康幼児の母親と比較し、CHD幼児の母親と健康幼児の母親の間に有意な差はみられなかったことを報告している。河津・植田・畠・石井・満下・川滝・高木・竹津(2014)は、CHDの胎児診断における母親への心理的影響

として、胎児診断を受けた母親のストレスは強いが、夫とは育児をより協力しあう関係になる、と推測している。また、ストレスの強い母親に対しては、検査中やその後に相談できるスタッフやピアカウンセラーが必要であること、CHDが重症であるからストレスが強いわけではないことも示している。造田・高橋・山元(2016)は、在宅療養にあるCHD患者の母親が感じている不安や困難感と、訪問看護師に求めている援助内容について調査を行った。状況判断や成長発達、児の管理に関する困難を感じ、CHDに関連する成長発達の遅延、感染症、酸素療法や栄養に関する手技に不安を抱えていること、訪問看護師の役割としては、多職種と連携し地域全体で支援する体制づくりや児と家族の生活を詳細に把握し、個別に関われるよう多職種間連携の中心となって活動する必要性を示唆していた。

母親の心理状態として、佐々木・関向・菅野・佐々木・齊藤・多田(2014)は、ICUに入室しているCHD術後患者の母親の思いについて検討し、79のコード、12のサブカテゴリー、4つのカテゴリー(安心感・満足感、不安・戸惑い、衝撃、無力感)に分類している。中水(2016)は、CHD手術を受ける乳幼児の母親が手術待機期間中に行う心理的準備と準備行動を明らかにする研究から4つの様相の特徴と相違を示し、看護援助では、母親の心理過程に則した受容への支援、緊密な信頼関係の構築、適切な情報の提供、患者の準備性を高めるための支援が重要であることを考察している。

患者への思いとして、仁尾・藤原(2004)は、思春期のCHD患者は自己のアイデンティティを確立させるために親に疾患説明を求めるようになることで、母親は責任を感じていること、子どもの将来や疾患の予後の不安、子どもの命を守りたい、有意義な人生を送らせたい等、保護と自立を促すかわりの間で葛藤があること、を報告している。田畑(2010)は、CHDを持つ幼児・学童の母親の患者(子ども)への疾患に関する説明と、説明に影響する思いとして、患者(子ども)のことを、しっかりしていて、疾患は患者自身のことと、捉えていた母親は、疾患の説明に積極的であり、患

者(子ども)のことをまだ1人では無理で守っていくことが必要、と考えていた母親は消極的であったということを示した。宮本・廣瀬(2006)は、術前に自宅療育経験のある母親の場合、CHD手術を受ける乳幼児を持つ母親の思いとして、術前の恐怖や不安から、最終的に、手術の成功や入院している他の患者と母親から得た力を再スタートへの糧とし、母親は退院後の新たな療育生活へと視点を向けていっていることを報告している。

母親にとっての病の経験やそのプロセスに関する研究として、白石・松浦・山縣(2006)は、患者の病気に対する捉えかたおよび患者の子育てによる親自身の変化を問う調査を行った結果、4因子(他者配慮、成熟、自己規律、焦燥)を抽出し、罪責感を抱いている親のほうに、親としての変化を認知していることを示した。須川(2010)は、CHDの親は患者が親自身と異なる体験をし、患者自身が他者との関係性の中で自己を意識することを通して病気と向き合うようになると報告し、母親が感じる無力感、罪責感、病気と困難さに向き合う患者(子ども)に向き合っているからこそ生じる親の感情であることを述べている。北村(2014)は、重症疾患をもつ患者の親支援に関する調査を行った。その結果より、母親は、患者の出生時にわが子の死を覚悟し、幼少期には患者が生きようとする力を支え、就学時期に入ると何ができて何ができないかを見極めるといふ視点に変化していくことを明らかにした。そして、このような患者の自己決定力を育む積み重ねが功を奏し、義務教育終了期には患者本人に決定を委ねることができ、進路選択の時期には、患者の自由を確保することで、患者は一人立ちできると考察し、この母親の子育ての信条が、本人の人生を切り開く力を育む上で欠かせないことを示唆している。

また、出生前にCHDの診断を受けた患者に関する母親の時間的展望について、丸山・福澤・大友・上別府(2018)の研究では、患者の「普通」という言葉に焦点を当てて分析している。その中で、患者に関する「普通」という言葉の意味が、疾患のない健常という意

味に加え、退院が近づき患者の世話をする時間が増えたことを機に、CHDの自分の子どもにとっての通常という意味であることが新発見され、さらに自宅で患者と一緒に生活を送ることを機に、日常生活は疾患のない健常の子どもと同様という意味が足され、経時的に3種類に複層化したと考えられたことが述べられている。

教育に関する研究として、室・島田・成田・水内(2015)は、病気による長期欠席児童・生徒の学校における支援について検討することを目的として調査を実施した。その結果、CDH患者の保護者たちは通常の学校生活を送らせたいとの思いを強く持っていた。そのうえで将来の社会的自立に向けて患者の状況に合わせて、生きる力をつけて欲しいと語っていたこと、しかしながら、学校行事への参加や普段の学校生活に関わること等多岐にわたるさまざまな生活制限が、本人だけでなく学校生活や家族関係において影響を与えていること、を明らかにした。それをもとに、CHDの患者にとって望ましい学校教育のあり方として、患者に寄り添い、その成長・発達と自立を促すこと、命の尊さを重視する教育支援を進めること等が重要であると考えられる、といった見解が述べられた。

②父親のみを対象とした研究

畑口(2018)は、CHDの患者の父親が抱く思いとして、出生直後から患者の状態によって気持ちが大きく揺れ動き、幼児期にかけて患者の将来を心配し、さらに妻に対して気を配り、父親として周囲の期待に応えようとしていることを明らかにし、これらの複雑な思いを理解し、その思いに沿った支援の必要性を述べている。長柄・田中(2019)は、新生児期にCHDと確定診断された患者の父親の体験として、父親としての思いや姿勢には10カテゴリーが抽出(子どもが心臓病と知った時のショックと受け入れがたい気持ち、父親としての責任感と男性であることの無力感、等)され、家族の中での支え合いには3カテゴリー(子どもの様子を伝えたりそばにいて妻を支える、夫婦で支え合って子どもを育てる、等)が抽出され、このような父親の心情

を理解し感情表出の場を提供することの重要性を示唆していた。

③CHD患者と保護者を対象とした研究

廣瀬・市田・大嶋(2005)は、乳児期に手術を要するCHD患者の、乳児期前半の発達に関連する要因を検討するために、日本版デンバー式発達スクリーニング検査を実施し、育児困難感と発達状況について調査を行った。その結果、発達の遅れは18.7%であり、遅れに関連する要因は、体重増加、標準体重-2SD、Kaup指数、母親の発達の遅れの認識であったと報告している。さらに、廣瀬・宮本・市田・芳村・大嶋(2009)は、乳児期に手術を要するCHD患者の1歳半の発達に関連する要因を検討するために、患者とその母親61組に対し、日本版デンバースクリーニング検査を実施し、発達状況と育児困難感について調査を行った。発達の遅れは18.0%に認められ、遅れに関連する要因は、心不全、最新の手術月齢、低体重、母親の発達の遅れの認識および育児困難感であったと報告している。伊庭(2006)は、幼児期・学童期にあるCHD患者の「自分の疾患のとらえ方」とそれに影響する要因を明らかにすることを目的に、患者本人とその保護者を対象に、調査を実施した。その結果より、疾患の捉え方は、幼児期・小学校低学年と小学校中学年・小学校高学年では特徴が異なり、CHDの特徴的な体験や母親の患者への説明、友だちや先生のかかわり等に影響のあることを明らかにしている。

Elisabeth, Spijkerboer, Bogers, Verhulst & Helbing(2009)は、15歳以下で最初の心臓切開手術又は侵襲的治療を受けたCHD患者(第1群:1968～1980年に手術実施、第2群:1990～1995年に手術実施)を対象に調査を行った。その結果から、外科手術を受けたCHDは対照群より行動的・精神的問題が多く、健康関連QOLが低く、第2群では両親に心理社会的健康及び対処能力の良好な帰結が得られたことを報告している。そして、小児及び若者のCHD患者は行動的・精神的機能及び健康関連QOLが低いことを考慮し、リスクを有する小児の早期スクリーニングが望ましいことを示唆している。

西畠・徳永(2010)からは、重症心疾患の母子又は妊婦を対象にピアカウンセリングの方法を応用して、胎児診断後の胎児の母親と家族にも実施した。その結果、出生後のイメージが得られるという評価があったこと、グループカウンセリングでは多くの情報と多様な対処の仕方を知ることができ、負担を軽減できたこと、等が報告されている。

櫻井(2016)は、15歳以上のCHD患者とその親の移行の認識とその相違について明らかにし、支援の方向性を検討することを目的とした研究を実施した。その結果、患者の漠然とした病気の理解と自己管理に対する認識の低さが移行に対する動機づけに影響を与えていることが示された。また、移行に影響する要因として、患者の周囲への病気説明や病気関連の情報取得があり、それらには、病気説明や医師からの情動的サポートが関連していたことも報告した。そして、移行の実態は、医師・親が中心であり、患者は医師が変わる不安や、移行に対する情報不足により判断できない状態であったことから、今後、情報提供等の支援と同時に、親が患者の移行を手助けできる支援を検討していく必要があることを示唆している。

遠藤・堀田(2015)は、患者に対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討として質問紙調査を行った結果、病気説明に関する項目について、母親は全項目で、希望しているより患者へ話せてないこと、患者は今後の見通しや合併症の項目で、希望しているよりも母親から聞いていなかったことを明らかにした。さらに、母親が患者へ病気説明をしたと思うことに対する影響要因としては、4要因(同疾患者の家族との交流、母親の病状に対する理解度、夫婦間不一致、患者の運動制限)が示され、患者が母親から病気説明を聞いたと思うことに対する影響要因としても、4要因(同疾患者の家族との交流、母親からの心理的侵入、被受容感、厳しいしつけ)が示された。そして、これらから、母子の希望の確認や仲介、母親への情報提供、母子関係への配慮が、患者へ適切な病気説明を行うための有効な支援となることを示唆してい

る。

(3)医療関係者を対象とした研究

医療関係者を対象とした研究論文は4件であり、医師を対象とした研究は2件、看護師を対象とした研究が2件であった。医師を対象とした研究はいずれも「疾患説明」に関してであった。久保・中澤・丹羽(2016)は、医師が疾患について患者に対して説明する際に、患者の年齢や重要度に配慮して説明しているかどうかを調査した。年齢では、患者の理解力やセルフケア力や疾患の捉え方の発達的变化、重症度では、生活制限の必要度の違いや制限を受容する患者の心理について配慮して説明していることが示された。また、田久保・宗村・奥野・村松・日沼(2008)は、保護者に対して疾患の説明をする際の医師の意識を明らかにすることを目的とした研究であった。医師は、保護者に対して病状やリスクの理解、治療への協力を望みつつも、CHDの説明を保護者が理解することは困難であるとの認識から、説明時には環境を整え、話し方を工夫し、保護者の態度や反応等に注意を払っている一方で、医師が伝えたいとする肝心なことが伝わらず、時には、保護者と築いた信頼関係が翻ることのあることに対して困難を感じていた。

看護師を対象とした研究は2件であった。林原(2013)は、CHD患者のターミナル期における看護師の体験の本質を明らかにすることを目的とした現象学的研究を実施した。6つの意味群の形成より、「生命に直結する心臓に障害をもって生まれた患者の不確かなターミナル期において、患者の身体状態の急変を予測する中で絶えず葛藤を抱えながらも家族の思いに常に寄り添い、家族が患者との絆を強められるように限られた条件の中で最善の環境を保障しようとしていた」という個別的な体験の本質を導きだした。また、伊達・北尾・小西・土井・藤原(2011)は、CHDの術後のICU担当の看護師が急性期患者に対しての看護介入の判断のアセスメントについての調査を行っている。その結果、末梢循環や血中乳酸値の変動、術式、肺血管抵抗の変動、看護師の直感が、看護介入の是非を判断する際

の重要な根拠になっていることをまとめ、報告している。

IV. 考察

CHD患者に関する今後の研究課題として、以下のようなことが考えられる。

1. CHD患者本人を対象とした研究を通して

本人を対象とした研究は、成人期のものが多く、続いて思春期・青年期、さらに幼児期、学童期の年齢を対象とした報告も散見された。

(1) 疾患の認知、理解等についての発達段階、病状等を考慮した具体的な支援について

病気の認知や理解については、CHD患者は物心ついた時から疾患を抱えて生活を送っていることから、例えば「生まれつきだから」という思いを持ちつつも「生まれつきだけでも」という相反する認知の葛藤を抱えている(高橋,2002; 仁尾・藤原,2006a)、疾患の重症度、年齢によっても異なる(仁尾,2008a; 久保・中島・中澤,2005; 芝原・関村・松岡・川合・松岡,2017)、疾患の認知の変化のプロセス(落合ら,2009)、ボディイメージの形成過程(青木,2009)といった研究が見られた。患者は成長と共に発達することから、病気についての理解や認識、病気の受容、ボディイメージ等が変化するのは、当たり前のことである。そして、それぞれの発達段階に応じて患者の主体性を尊重するために必要なCHD患者自身の病気の認知や理解の実態に関する研究は進められてきており、支援の重要性は示されている。しかし発達段階のつながりについての支援、詳細な患者の病気の認知、症状による情緒面への影響、社会的発達との関連性等について十分な報告は少ないことから、今後もより細やかな研究を進めていくこと、そして具体的にどのような支援が効果的であるかを考えていく必要がある。

(2) レジリエンス、病気の自己開示、疾患の受容等に関するサポートについて

CHD患者が幼児期から振り返る病気の受容プロセスや葛藤(小池・日隈,2009)、病気の自己開示とソーシャルサポートとの関連性(石

河,2008 ; 石河・奈良間,2010)、開示の仕方について(林・樋本・廣瀬,2017)といった具体的な内容についての研究も散見される。また、レジリエンスに関するものとして、病気の受容や自立との関連性や病気の認知(仁尾・藤原,2006b ; 仁尾,2008a ; 仁尾,2008b)についてだけでなく、レジリエンス・アセスメントツールの開発の試み(仁尾・石河・藤澤,2014)等も報告されている。今後は、疾患の受容、開示、レジリエンス等について、自己理解と適切なスキル育成をどのように行っていくのか、具体的なサポート方法を考えていくことが必要である。そして、そのサポート方法を考えるにあたり、レジリエンス、病気の開示、疾患の受容プロセス等は、過去の個人の体験が現在につながってきていることから、時間的経過の中での変化とサポート方法や内容等について、より詳細な検討を重ねていく必要があると考える。

(3) 社会的自立・就労等について

多くのCHD患者が、乳幼児期、児童期、青年期を過ぎ、成人期に達し、就労することが可能になってきている。それに伴い、社会的自立の現況と問題点(百々,2003 ; 赤木ら,2003 ; 丹羽ら,2003 ; 落合ら,2012 ; Ochiai et al.,2017)や、進路や就労等の現状(榎本ら,2019)、疾患と向き合いながらの就労継続を目指すプロセス(野澤・住吉,2019)といった研究も散見されている。しかしながら、これらの研究は、その問題に直面している状況に関する調査のみであり、就労や自立に至るまでに、どのような体験やプロセスを辿ってきているのか、という当事者の体験にはほとんどふれられていない。社会的自立や就労は、患者が生きてきた経路の延長線上にあるものであることから、当事者の体験や各発達段階における支援のつながりについて、研究をすることが必要である。また、移行期医療の視点からスムーズに移行できるような支援体制についての整備も進められている(日本循環器学会他,2018)。しかし、CHD患者が社会で自立した生活を送るためには、医療も含めた様々な職種による社会的サポートが必要である。それにもかかわらず、現時点はそのような研究

は見当たらない。今後は、社会的自立や就労等に関する具体的な支援方法やサポート体制についても、研究を進めていくことが求められる。

(4) 教育における支援の検討

平成30年度学校保健統計調査(文部科学省,2019)によると、心臓の疾病・異常を抱える児童生徒の在籍は、小学校で0.81%、中学校で0.99%、高等学校で0.86%であり、その中に含まれるCHD患者の多くは、通常の小学校に通学している。石川・奈良間(2010)は、周囲の理解とサポートの関係で自己開示の対象が友だちであることから、適切な支援の必要性を指摘している。また、青木(2012)も、学童期のジレンマとして、友だちに理解されないことをあげ、友だちの理解が社会性やセルフケアの発達において重要であるとしている。このようにCHD患者にとって、友人や教師等周囲の理解は、学校生活の質、さらに療養行動等に大きく影響するため、支援をするにあたって十分に留意する必要がある。しかしながら、具体的な支援のあり方は十分に整備されてはおらず、各学校において手探りで支援が実施されている(室ら,2016)。CHD患者の学校生活に関する研究は少なく、その実態はほとんど明らかになってはいないことから、まずはCHD患者の学校生活の様子とそこでの具体的な課題を明らかにすること、そして課題について検討することが必要である。

2. 家族を対象とした研究を通して

CHD患者に関する研究のうち、家族を対象とした研究、中でも母親を対象としたものが最も多くみられた。先天性の疾患を抱えた患者の場合、治療や療育に関わるのは母親であることから、その母親への研究が多いと推測される。その研究の傾向としては、母親の患者への思い(仁尾・藤原,2004; 田畑,2010; 宮尾・廣瀬,2006)、疾患の説明(遠藤・堀田,2016 ; 原口ら,2017)、心理過程や心理状態(吉川,2003 ; 川上,2009 ; 井手ら,2006 ; 造田ら,2016 ; 佐々木ら,2014 ; 中水,2016)、自立についての考え方(石河ら,2013; 石川ら,2015; 北村・西條,2017)等が見られる。また、父親については、父親

の思いや体験についての研究が主であった(畑口,2018 ; 長柄・田中,2019)。このような家族の考え方や心理状態は、患者に直接影響するものであり、患者の成長発達や自己概念の形成に影響を与えるものであると考える。しかしそれらがどのように影響しているか、ということについての研究は少なく、患者の視点から保護者の患者へのかかわりや影響について明らかにしていくことが必要であると考ええる。また、そのような保護者を支えるソーシャルサポートについての必要性を示唆する研究は散見されるが(廣瀬ら,2015;川上,2009)、具体的な内容や体制等については示されていない。このことから、保護者を支えるサポート体制に関する検討も求められる。

3. 医療関係者を対象とした研究を通して

医師を対象とした研究は、CHD患者及び保護者への疾患の説明に関する内容であり、保護者との関係性に影響のあることも報告されている(久保ら,2016 ; 田久保ら,2008)。これまでも、病気の説明に関して、患者、親、医療関係者に認識のずれがあることの指摘もある(澤田, 1998)。しかしながら、学齢期のCHD疾患患者が学校に提出する「学校生活管理指導表(日本学校保健会,2011)」を記入するのは医師であり、その助言内容の影響力は大きいことから、病気についての認識のずれがあることは望ましくはない。病気の説明や身体に関する情報提供について、患者、親、医療関係者、さらには学校関係者が共通に認識できるようにするための方策について検討することが必要であると考ええる。

参考文献

阿川啓子・黒崎あかね・石垣和子・塚田久恵「先天性心疾患の乳幼児を育てる母親の抱く育児ストレスの概観と支援の展望」島根県立大学出雲キャンパス紀要、14、2018年、13-21頁。
赤木禎治・日高淑恵・姫野和家子・加藤裕久「【社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因】成人先天性心疾患患者の社会的自立の現況と問題点—自立を妨げる要因—結

婚と妊娠(男女の違い)」日本小児循環器学会雑誌、19(2)、2003年、72-74頁。

青木雅子「あたりまえの創造:ボディイメージの形成過程からとらえた先天性心疾患患者の小児期における自己構築」日本看護科学会誌、29(3)、2009年、43-51頁。

青木雅子「先天性心疾患の子どものボディイメージの構成要素—社会で生活する青年たちの語りから—」日本小児看護学会誌、14(2)、2005年、16-22頁。

青木雅子「先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示を巡るジレンマ」小児保健研究、71(5)、2012年、715-722頁。

伊達清美・北尾良太・小西邦明・土井香・藤原恵子「先天性心疾患術後急性期患児に対する適切な看護介入判断の検討」日本クリティカルケア看護学会誌、7(3)、2011年、16-25頁。

百々秀心「【社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因】医療サイドの患者自身の自立を妨げる要因とその対策—特に妊娠・出産に関して—」日本小児循環器学会雑誌、19(2)、2003年、74-76頁。

遠藤晋作・堀田法子「学童期後半の先天性心疾患児に対する母親からの病気説明のしやすさ・しにくさ」日本小児看護学会誌、25(3)、2016年、77-83頁。

遠藤晋作・堀田法子「子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討—先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点を当てて—」日本小児看護学会誌、24(2)、2015年、18-25頁。

榎本淳子「先天性心疾患をもつ20,30歳代女性の心理的特徴—日本の場合—」日本小児循環器学会雑誌、25(2)、2009年、91-95頁。

榎本淳子・水野芳子・岡嶋良知・川副康隆・森島宏子・立野滋「成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因」日本小児循環器学会雑誌、35(1)、2019年、18-26頁。

原口昌宏「先天性心疾患の子どもの出生から幼児期までに父親が抱く思い」日本小児看護学会誌、27、2018年、57-64頁。

原口昌宏・仁尾かおり・藤澤盛樹「先天性心疾患児の親が考える「子どもが病気を理解

- するために親としてできること」小児保健研究、76(1)、2017年、18-24頁。
- 林佳奈子・桶本千史・廣瀬幸美「思春期心疾患児が自分の病気について尋ねられた時の対応」小児保健研究、76(1)、2017年、25-32頁。
- 林原健治「先天性心疾患をもつ子どものターミナルケアにおける看護師の体験—出生後よりICUにおいて継続して関わった看護師“A”に関する現象学的研究—」日本看護科学会誌、33(1)、2013年、125-133頁。
- 廣瀬幸美・市田路子・大嶋義博「乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究 乳児期前半における発達とその関連要因」小児保健研究、64(5)、2005年、669-675頁。
- 廣瀬幸美・倉科美穂子・林佳奈子・橋浦里実「先天性心疾患乳幼児をもつ親の育児ストレス—背景要因およびソーシャルサポートとの関連—」小児保健研究、74(3)、2015年、375-385頁。
- 廣瀬幸美・宮本千史・市田路子・芳村直樹・大嶋義博「乳児期に心臓手術を要する児の発達に関する研究—1歳半における発達とその関連要因—」小児保健研究、66(1)、2007年、75-82頁。
- 伊庭久江「先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”」千葉看護学会会誌、11(1)、2005年、38-45頁。
- 井手添吉里子・小畑文也・石川慶和「先天性心疾患幼児の食事に関する研究:母親の感じる困難について」特殊教育学研究、43(5)、2008年、337-343頁。
- 石河真紀「思春期にある先天性心疾患患児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)、2008年、1-8頁。
- 石河真紀・仁尾かおり・藤澤盛樹「先天性心疾患をもつ幼児の自立に向けた親の努力」小児保健研究、74(1)、2015年、149-155頁。
- 石河真紀・仁尾かおり・高田一美「幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み」日本小児看護学会誌、22(1)、2013年、80-87頁。
- 石河真紀・奈良間美保「思春期にある先天性疾患患児の疾患に関する自己開示とそれに伴う体験」日本小児看護学会誌、19(2)、2010年、9-16頁。
- 川上華代「先天性心疾患児の母親の心理過程とニーズ」上智大学心理学年報、32、2008年、7-17頁。
- 川上華代「先天性心疾患児の母親の心理過程とソーシャル・サポート」上智大学心理学年報、33、2009年、19-31頁。
- 河津由紀子・植田紀美子・畠信・石井陽一郎・満下紀恵・川滝元良・高木紀美代・竹津未生「先天性心疾患の胎児診断における母親への心理的影響:多施設調査結果報告」日本小児循環器学会雑誌、30(2)、2014年、175-183頁。
- 北村千章「重症先天性心疾患をもつ子どもを成人まで育てあげた母親の体験—重症疾患をもつ子どもを育てる母親を支える信条—」日本遺伝看護学会誌、13(1)、2014年、47-59頁。
- 北村千章・西條竜也「先天性心疾患をもつ子どもを一人立ちするまでに育てた母親のライフストーリー」日本成人先天性心疾患学会雑誌、6(2)、2017年、45-52頁。
- 小池孝枝・日隈ふみ子「出産までに至った先天性心疾患患者が振り返る病気の受容」日本小児循環器学会雑誌、25(2)、2009年、87-90頁。
- 久保瑤子・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、31(1-2)、2015年、52-60頁。
- 久保瑤子・中澤潤・丹羽公一郎「小・中学生の先天性心疾患患児への医師の疾患説明意図—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による説明意図の違い—」小児保健研究、75(3)、2016年、336-342頁。
- 松岡留美子・森克彦・安藤正彦「先天性心血管疾患の疫学調査—1990年4月～1999年7月2,654家系の報告—」日本小児循環器学会雑誌、19(6)、2007年、606-621頁。
- 丸山暁子・福澤利江子・大友英子・上別府圭子「出生前に先天性心疾患の診断を受けた子どもに関する母親の時間的展望「普通」

- という意味の経時的な変容とその契機」家族看護学研究、24(1)、2018年、62-73頁。
- 宮本千史・廣瀬幸美「先天性心疾患手術を受ける乳幼児を持つ母親の思い 術前に自宅療育経験のある母親の場合」日本小児看護学会誌、15(1)、2006年、9-16頁。
- 水野芳子「先天性心疾患の乳幼児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化」千葉看護学会誌、13(1)、2007年、61-68頁。
- 文部科学省「平成30年度学校保健統計調査」2019年、<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00400002&tstat=000001011648&cycle=0&tclass1=000001127520&tclass2=000001127522> (2019年8月30日閲覧)
- 室正人・島田明子・成田泉・水内豊和「長期欠席する先天性心疾患児への教育的支援のあり方に関する検討ー保護者へのインタビュー調査からー」小児保健研究、76(3)、2017年、241-251頁。
- 室正人・島田明子・成田泉・水内豊和「通常学級における「病気による長期欠席」児童・生徒に対する支援のあり方に関する検討ー先天性心疾患当事者へのインタビュー調査からー」小児保健研究、75(4)、2016年、495-503頁。
- 長柄美保子・田中千代「新生児期に先天性心疾患と確定診断された子どもの父親の体験」日本小児看護学会誌、28、2019年、165-172頁。
- 中水流彩「先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動」千葉看護学会誌、22(1)、2016年、33-42頁。
- 中水流彩「先天性心疾患手術を受ける乳幼児の母親の心理的準備と準備行動のプロセス」小児保健研究、76(3)、2017年、272-277頁。
- 中西敏雄編著「病態生理からみた先天性心疾患の周術期看護」メディカ出版、2015年、8、22頁。
- 難病情報センター「令和元年7月1日から追加された疾病の一覧」2019年、https://www.shouman.jp/disease/html/contents/Poster_20190409_unlocked.pdf (2019年8月30日閲覧)
- 日本学校保健会「学校生活管理指導表」2011年、http://www.hokenkai.or.jp/kanri/kanri_kanri.html (2019年8月30日閲覧)
- 日本循環器学会・日本胸部外科学会・日本産科婦人科学会・日本小児循環器学会・日本心エコー 図学会・日本心臓血管外科学会・日本心臓病学会・日本成人先天性心疾患学会・日本不整脈心 電学会「成人先天性心疾患診療ガイドライン(2017年改訂版)」2018年、http://j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017_ichida_h.pdf (2019年8月30日閲覧)
- 日本胸部外科学会「2008年度学術調査」2008年、http://www.jpats.org/modules/seminar/index.php?content_id=1 (2019年8月31日 閲覧)
- 仁尾かおり「先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景 要因による差異」日本小児看護学会誌、17(1)、2008年a、1-8頁。
- 仁尾かおり「先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第1報)ー背景要因によるレジリエンスの差異ー」小児保健研究、67(6)、2008年b、826-833頁。
- 仁尾かおり「先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス(第2報)ー病気認知によるレジリエンスの差異ー」小児保健研究、67(6)、2008年c、834-839頁
- 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、30(5)、2014年、543-552頁。
- 仁尾かおり・藤原千恵子「先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知」小児保健研究、65(5)、2006年a、658-665頁。
- 仁尾かおり・藤原千恵子「先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴」日本小児看護学会誌、15(2)、2006年b、22-29頁。
- 仁尾かおり・藤原千恵子「先天性心疾患をもつ思春期の子ども母親の思いと配慮」日本小児看護学会誌、13(2)、2004年、26-32頁。

- 西畠信・徳永正朝「重症心疾患の胎児診断後に行ったピアカウンセリング」日本小児循環器学会雑誌、26(2)、2010年、119-124頁。
- 丹羽公一郎・立野滋・建部俊介・杉田克生・寺井勝・青墳裕之「【社会的自立の現況と問題点 自立を妨げる要因】成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育,保険,社会保障体系」日本小児循環器学会雑誌、19(2)、2003年、69-71頁。
- 野澤祥子・住吉智子「成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究—人生の長距離ランナーを目指して—」日本小児看護学会誌、28、2019年、173-181頁。
- Ochiai,R.,Ikeda,Y.,Kato,H.,Shiraishi,I.「日本の先天性心疾患成人患者の社会的自立(Social independence of adult congenital heart disease patients in Japan)」Pediatrics International、59(6)、2017年、675-681頁。
- 落合亮太・池田幸恭・賀藤均・白石公「身体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、28(5)、2012年、258-265頁。
- 落合亮太・日下部智子・宮下光令・佐藤秀郎・村上新一・萱間真美・数間恵子「成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究」看護研究、42(1)、2009年、57-68頁。
- 岡達二郎・糸井利幸・浜岡建城「当院小児循環器外来における満18歳以上の患者の現状」心臓、36(8)、2004年、583-589頁。
- 櫻井育穂「思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違」日本小児看護学会誌、25(3)、2016年、32-38頁。
- 佐々木幸菜・関向えみ・菅野智恵・佐々木由紀子・齊藤法彦・多田育美「ICUに入室した先天性心疾患患児の看護—母親に対するインタビュー調査から—」日本看護学会論文集、小児看護、44、2014年、54-57頁。
- 澤田和美「先天性心疾患患児のQOL」小児看護、21(8)、1998年、992-996頁。
- 芝原大貴・関村亮介・松岡佑・川合弘恭・松岡真里「先天性心疾患のある青年の自分のとらえ方」高知大学看護学会誌、11(1)、2017年、15-24頁。
- 白石裕子・松浦賢長・山縣然太郎「先天性心疾患児を持つ両親の抱く「罪責感」と「親としての変化」との関連」小児保健研究、65(2)、2006年、230-237頁。
- 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言(第1版)」2017年、www.jsachd.org/disease/jsachd_20180109_teigen.pdf (2019年8月30日閲覧)
- 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言(第2版)」2019年、http://www.j-circ.or.jp/topics/files/ACHD_Transition_Teigen_update.pdf (2019年8月30日閲覧)
- 須川聡子「先天性心疾患児の母親にとっての病の経験プロセス—病児を育てる親としての変化—」家族心理学研究、24(2)、2010年、89-102頁。
- 田畑久江「先天性心疾患をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い」日本小児看護学会誌、19(2)、2010年、17-24頁。
- 高橋清子「先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気である自分に対する思い」大阪大学看護学雑誌、8(1)、2002年、12-19頁。
- 田久保由美子・宗村弥生・奥野順子・村松久江・日沼千尋「先天性心疾患の子どもをもつ保護者への説明に対する医師の意識」小児保健研究、67(4)、2008年、625-631頁。
- Utens Elisabeth M.W.J.,Spijkerboer A.W.,Bogers A.J.J.C.,Verhulst Frank C.,Helbing W.A.「先天性心疾患を持つ小児及び若者とその両親の長期的心理社会的帰結 ロッテルダム追跡調査研究(Long-term Psychosocial Outcomes in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease, and in Their Parents: Rotterdam Follow-up Studies)」日本小児循環器学会雑誌、25(4)、2009年、600-607頁。
- 八鍬一貴・林泰佑・進藤考洋・平田陽一郎・犬塚亮・清水信隆・香取竜生「当院小児科外来における成人先天性心疾患患者への避

妊法指導の現状」日本小児循環器学会雑誌、
30(2)、2014年、184-191頁。

吉川彰二「フォンタン術後の子どもを持つ母
親の不安とニーズ」日本小児看護学会誌、
12(2)、2003年、31-38頁。

造田亮子・高橋亮・山元恵子「在宅療養を受
けている先天性心疾患児の母親が感じる不
安や困難感と訪問看護師の関わりについ
ての一考察」小児保健研究、75(2)、2016年、
247-253頁。