

# 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観

仁尾かおり<sup>1</sup>

駒松仁子<sup>1</sup>

小村三千代<sup>1</sup>

西海真理<sup>2</sup>

<sup>1</sup> 国立看護大学校；〒204-8575 東京都清瀬市梅園1-2-1 <sup>2</sup> 国立成育医療センター  
niok@adm.ncn.ac.jp

## A Literature Review of Adolescents with Congenital Heart Disease

Kaori Nio\* Hitoko Komamatsu Michiyo Komura Mari Nishiumi

\*National College of Nursing, Japan ; 1-2-1, Umezono, Kiyose-shi, Tokyo, 〒204-8575, Japan

**【Abstract】** The death rate for infants has decreased significantly and children with congenital heart disease have grown up to be adolescents and reached adulthood because of progress in diagnostic techniques, improvement in operation results and advances in internal treatment. However, adolescents with severe disorder experience have some distress and problems. The purpose of this study was to review the literature, to analyze the contents and to examine the problems in the nursing and nursing research for adolescents with congenital heart disease. We searched the literature from 1993 to 2003 in PubMed, CINAHL and Japan Centra Revuo Medicina. As a result, we found 15 papers that focused on adolescents with congenital heart disease. We categorized these into six types of subjects that the papers focused on; 1) adolescents' own perception of their illness, 2) adolescents' understanding of their illness, 3) management of adolescents' illness, 4) school and social life, 5) body image and self-concept, and 6) psychosocial issues. In future research, in the clinical field, the care providers who deal with adolescent with congenital heart disease need to work on the following issues; 1) to improve care providers' understanding of adolescents' perceptions of their illness and how they cope with their illness, 2) to change the focus of communication and education from the parents to the adolescents, and 3) to consult with pediatricians and/or physicians and adolescents' school teachers and to coordinate individualized support for adolescents attending school. In the research field, nursing researchers should 1) define the nature of patients' inner world for each specific symptom and in each adolescent's developmental stage, 2) identify and treat problems the adolescents' school life, 3) clarify the adolescents' perception of their illness and their self management and to be aware of the differences in how parents, care providers and adolescents perceive this illness and how it should be managed, and 4) clarify the problems in the transitional phase the transfer from pediatric medical care to adult medical care and how nursing problems can be rectified.

**【Keywords】** 先天性心疾患 congenital heart disease, 思春期・青年期 adolescents, 移行 transition, 慢性疾患 chronic condition

## I. はじめに

診断技術の進歩や手術成績の向上、内科的管理の進歩等により、先天性心疾患の乳幼児死亡率は著明に低下し、先天性心疾患をもつ患者が学齢期、思春期、さらには成人期に達するようになった。しかし、生命予後が改善する一方、重篤な残存病変をもったまま思春期・青年期を迎える患者も増加しており、進学や社会参加をする年齢に達した時に大きな困難を感じ<sup>1)</sup>、外科的治療を受けた時期には思いもよらなかった悩みや問題を抱えるようになっている<sup>2)</sup>。

日本における成人先天性心疾患患者の数は、すでに20万人に達している<sup>3)</sup>。今後、年間5%の割合でその数が増加すると考えられ<sup>3)</sup>、それに伴い思春期・青年期の患者の

増加も予測できる。しかし、成人期への移行過程にある思春期・青年期の患者についての研究は少ない。思春期・青年期は、アイデンティティの獲得という発達課題に取り組み、自己の将来を考える重要な時期である。それゆえに、この時期に適切な看護の関わりをもつことは、病気と共に生きる患者の生涯を通しての生活の質を向上させることにつながると考える。

本報告は、成人期への移行過程にある先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する研究を概観し、看護実践および研究における課題を検討することを目的とした。

## II. 対象文献の選定

国内文献に関しては、医学中央雑誌を用いて、キーワードを「小児」「小児看護」「慢性疾患」「先天性疾患」「心疾

表 1 思春期・青年期の先天性心疾患をもつ患者に関する研究の概要

| 文献番号 | 研究目的  | 研究デザイン |
|------|---|--------|
| 7    | 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を明らかにする                                   | 調査研究   |
| 8    | 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気や病気がもたらす結果に対する受けとめ方を明らかにする                           | 調査研究   |
| 9    | 慢性疾患が母—娘関係へ及ぼす影響を調査する   | 調査研究   |
| 10   | 先天性心疾患を持つ青年とヤングアダルトのジレンマを明らかにする   | 調査研究   |
| 11   | 心疾患をもつ子どもと青年の病気の知識と理解を評価し、理解の程度と年齢、性別、心疾患の複雑さの関連を明らかにする                 | 調査研究   |
| 12   | 医療サービスの提供に関する子どもの考え方を探求する   | 調査研究   |
| 13   | 先天性心疾患の子どもの生活全般における体験への思いを明らかにする  | 調査研究   |
| 14   | 先天性心疾患をもつ若い女性が、性、ボディイメージ、妊娠に、自分の病気の影響として何を知覚しているかを探索する                  | 調査研究   |
| 15   | 先天性心疾患をもつ患者の両親の過保護や、両親・友達・先生の態度、社会関係の逸脱が、成人になった時の生活にまだ影響しているかどうかを明らかにする | 調査研究   |
| 16   | レジリエンス測定尺度の妥当性を検討する   | 調査研究   |
| 17   | 心臓手術が先天性心疾患をもつ子どもの自己概念に及ぼす影響を明らかにする                                     | 調査研究   |
| 18   | 先天性心疾患の子どもと健康児の身体内部の知識と考え方の違いを明らかにする                                    | 調査研究   |
| 19   | 先天性心疾患の子どもと健康児の心理社会的な機能を比較する  | 調査研究   |
| 20   | 子ども時代に先天性心疾患の外科的修復を終えた子どもと青年の行動と情緒の問題を査定する                              | 調査研究   |
| 21   | 先天性心疾患の重症度が精神的な健康・精神社会的な機能へ及ぼす影響を明らかにする                                 | 調査研究   |

患」「先天性心疾患」「QOL」「思春期」「青年期」「成人化」「キャリアオーバー」「移行」とし、1993～2003年の文献について検索を行なった。また、海外文献については、PubMed, CINAHLを用いて、キーワードをchild, pediatric, child nursing, chronic condition, chronic illness, chronic disease, congenital disease, heart disease, congenital heart disease, quality of life, adolescentとし、国内文献と同様の期間で検索を行なった。さらに、検索した文献を検討していく中で、各文献で用いられている引用文献や参考文献で重要と思われるものは、追加して検討し、これらに関しては1992年以前のものも含

めた。

これらの文献から、思春期・青年期にある先天性心疾患をもつ患者に関する文献を抽出し、先天性心疾患以外の疾患をもつ対象を含むもの、家族のみを対象としたもの、総説、実践報告を除き、研究論文のみを選定した結果、該当文献は15件(海外11件、国内4件)あった。

### III. 用語の操作定義

#### 1) 思春期

思春期について、舟島<sup>4)</sup>は、「中学生時代およびその前

| データ収集方法                    | 研究対象                         |           |                                  | 研究者の所属                 | 発表年  |
|----------------------------|------------------------------|-----------|----------------------------------|------------------------|------|
|                            | 対象                           | 患者の年齢     | 対象者数                             |                        |      |
| 半構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 13～18歳    | 15名                              | 教育機関(看護師)              | 2002 |
| 半構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 11～15歳    | 11名                              | 教育機関(看護師)              | 2003 |
| 構成面接                       | CHDをもつ患者<br>母親               | 9～56歳     | 7組の母娘,<br>母4名, 娘4名               | 医療機関(看護師)              | 2002 |
| 半構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 13～25歳    | 9名                               | 教育機関(看護師)<br>医療機関(看護師) | 1998 |
| 半構成面接                      | 心疾患をもつ患者                     | 7～18歳     | 63名                              | 医療機関(医師)               | 2000 |
| 半構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 8～17歳     | 16名                              | 医療機関(医師)<br>教育機関       | 2003 |
| 半構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 10～14歳    | 6名                               | 教育機関(看護師)              | 1997 |
| 非構成面接                      | CHDをもつ患者                     | 13～28歳    | 13名                              | 教育機関(看護師)              | 1992 |
| 質問紙                        | CHDをもつ患者,<br>健康児             | 平均22±1.9歳 | CHD 71名,<br>健康児 211名             | 教育機関(医師)               | 1992 |
| 質問紙を用いた面接<br>(子ども), 質問紙(親) | CHDをもつ患者,<br>親               | 10～19歳    | CHD 15名,<br>母15名, 父5名            | 教育機関(看護師)              | 2002 |
| 質問紙                        | CHDをもつ患者,<br>BMT後の患者,<br>健康児 | 5～15歳     | CHD 31名,<br>BMT 41名,<br>健康児 44名  | 医療機関<br>教育機関           | 1998 |
| 質問紙                        | CHDをもつ患者<br>健康児              | 5～15歳     | CHD 50名,<br>健康児 50名              | 教育機関(看護師)              | 2000 |
| 質問紙, 構成面接                  | CHDをもつ患者                     | 9～23歳     | 288名                             | 医療機関(医師)               | 1994 |
| 質問紙                        | CHDをもつ患者,<br>親, 健康児          | 10～17歳    | CHD 179名,<br>親 144名,<br>健康児 918名 | 医療機関(医師)               | 1993 |
| 質問紙, 面接,<br>生理機能検査         | CHDをもつ患者                     | 13～18歳    | 26名                              | 医療機関(医師)               | 1995 |

CHD(congenital heart disease) = 先天性心疾患 BMT(bone marrow transplantation) = 骨髄移植

後1～2年, 学童期から青年期への移行過程」と定義している。また, 平石<sup>5)</sup>は, 「小学校高学年から中学生年代に相当する」と定義している。これらの定義に基づいて, 本研究では, 「小学校高学年から高校生年代」と定義する。

## 2) 青年期

青年期について, 舟島<sup>4)</sup>は, 「思春期から継続する時期で10代後半から20代後半まで」と定義している。また, 服部<sup>6)</sup>は, 「18～22歳(大学生, その他)」と定義している。これらの定義に基づき, 本研究では, 「大学生年代以降20代後半まで」と定義する。

## IV. 文献全体の概要

該当文献15件の研究目的, 研究デザイン, データ収集方法, 研究対象, 研究者の所属, 発表年を明示した(表1)。

研究デザインは, 15件全てが調査研究であった。データ収集方法は, 面接が8件, 質問紙が4件, 面接と質問紙の併用が2件, 面接と質問紙, 生理機能検査を併用したものが1件であった。

研究対象は, 先天性心疾患をもつ患者のみを対象とした

ものが10件、後天性心疾患をもつ患者を含むものが1件、先天性心疾患をもつ患者と親を対象としたものが1件、健康児やその他の疾患をもつ患者と比較検討したものが2件、健康児やその他の疾患をもつ患者と比較検討し、さらに親を加えたものが1件であった。思春期・青年期の患者のみを対象としていたものは9件であり、他の6件は、思春期・青年期以外の患者も含まれていた。

研究者の所属は、教育機関が7件、医療機関が5件、教育機関と医療機関の共同研究が3件であった。

発表年は、1990年代が8件、2000年代が7件であった。

## V. 研究内容

総数15件の文献の内容の共通性により、【病気に対する認識】【病気の理解】【病気の管理】【学校生活・社会生活】【ボディイメージ、自己概念】【心理・社会的問題】に分類した。以下、これらの内容に沿って概要を述べる。

### 1. 病気に対する認識

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ついての思いを調査した研究<sup>7)</sup>では、「生まれつきだから」という思いと「生まれつきだけれども」という思いの2つの思いを見いだしている。これは、病気の受けとめ方を調査した研究<sup>8)</sup>においても、「病気じゃない子に生まれたかった」という思いと「生まれつきだから仕方がない」という思いをもっていることが明らかにされている。さらに、母娘関係に及ぼす影響を調査した研究<sup>9)</sup>でも「大したことはない」「時々大変な問題」という相反するテーマが抽出されている。

同じく、治療・処置に関しても、「したくないがやむを得ない<sup>8)</sup>」というアンビバレントな思いをもっていた。これは、心疾患の特徴として、自覚症状を感じやすく、治療・処置を受けなければ自分が苦しむという体験を積み重ねているという理由が考えられていた<sup>8)</sup>。

先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、先天性の疾患という理由から、「病気のある生活が自分にとっての普通の生活」<sup>8)</sup>、「普通」「他のみんなと等しい」<sup>10)</sup>、「病気は自分の特徴」「自分は普通なんだ」<sup>7)</sup>という思いをもち、自己を正常と知覚している。しかし、周囲が自己を異常ととらえている<sup>10)</sup>。そして、思春期は、他者と比較しての相対的な評価を行なうという発達段階の特徴から、他者との比較や他者からの評価、他者からの羨望に影響を受け、「自分だけが」という思いを抱いたり、逆に、自分と同じ、あるいはそれ以上の境遇や悩みを抱えている人がいることを知ることにより、「自分だけではない」という思いを抱いたり、安心感を得ていることが明らかにされている<sup>7,8)</sup>。

このように、病気の受容をめぐることは、葛藤している状

況が示唆されていた<sup>8)</sup>。

これらの病気に対する認識に影響するものとして、病気の説明が子どもに十分にされていないことが指摘されている<sup>7,8,10)</sup>。その結果、病気のことを隠されていると疑いを持ち、悪い想像へつなげたり<sup>7,8)</sup>、病気である自分をどう見れば良いのかわからなかったり<sup>7)</sup>、病気を自分自身の問題であると実感できないでいる<sup>8)</sup>。これは、思春期・青年期の特徴である、自分の存在の不確かさからくる孤独と不安の渦中にいることも関係していた<sup>7)</sup>。また、予後や寿命についての曖昧さと不確かさから生じるストレスや不安を感じる<sup>8,10)</sup>ことにもつながり、病気のことを知りたいが、知るのが怖いというアンビバレントな思いを抱いていることが明らかにされている<sup>7,8)</sup>。

一方、病気を利点として受けとめていることも明らかにされている<sup>7,8)</sup>。それは、マラソン大会で走らなくて良い、やりたくない運動はやらない等である。このように、病気体験を利点として受けとめ、良い体験であると考えことは、自分を励ますことにつながるが、一方、病気に安住し、病気を逃避の手段として利用することも指摘されていた<sup>8)</sup>。

### 2. 病気の理解

先天性および後天性心疾患をもつ患者の病気の知識と理解を評価し、理解の程度と年齢、性別、心疾患の複雑さの関連を明らかにした研究<sup>11)</sup>では、診断名を知っている者は14名(22.2%)であった。心臓の異常の特徴については、23名(36.5%)は間違い、21名(33.3%)は不十分であり、19名(30.2%)のみが自分の病気を十分に理解していた。理解のレベルと患者の年齢、性別、病気の複雑さとは特に関連が無かった。病気の受けとめ方を調査した研究<sup>8)</sup>でも、主要な診断名を知っている者は、11名中6名、心臓の病気としか知らない者が3名であった。また、病気に関する情報源は、16名中1名のみが医師、他の15名は両親(通常は母親)であるという報告<sup>12)</sup>や、11名中6名が家族、5名が家族と医師という報告<sup>8)</sup>があった。

これらの結果は、先天性心疾患をもつ患者が、思春期・青年期に至っても、自分の病気について十分に理解していないことを示している。その要因としては、親、医療者、患者それぞれの問題が挙げられている<sup>7,13)</sup>。親の問題としては、医療者が直接病気のことを子どもに話すことを親が好んでいなかったり、親が子どもが理解できるように伝えていないことが挙げられている。医療者の問題としては、患者が理解できるように伝えていないこと、患者の問題としては、患者自身が自分は理解できないと思ひこみ、親に依存していることが挙げられていた。

先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、適切な情報が与えられることにより自分がサポートされていると感

じている<sup>12)</sup>。しかし、その情報に対する認識は様々であり、十分であると認識している者、不足していると認識している者、情報を得るのはもっと成長してからで良いと認識している者等、個人差がみられた<sup>12)</sup>。

### 3. 病気の管理

思春期は、両親や社会から与えられた生活習慣や価値体系からの脱出を模索する時期であることから、自立に関する問題に言及されていた<sup>7,8,10)</sup>。

先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、自分の身体は自分で守ることができることと認知し、自分のことだから病気のことは知っておきたいと思っていた。さらに、身体に影響を与える活動は避けようとしていたり、医師からの注意を守るよう努力し、病気のコントロールと自立に向けて挑戦している<sup>8)</sup>。しかし、先に述べたように、病気を自分自身の問題であると実感できないでいたり、病気である自分をどう見れば良いのかわからない状況にある。このように、先天性心疾患をもつ思春期の子どもは、依存と自立のジレンマ、すなわち、自分の病気の管理の責任を両親から引き継ぐことと闘っていた<sup>10)</sup>。そこには、母親と医療者が過干渉であったり<sup>14)</sup>、自立過程にある思春期の患者にとって、周囲の配慮が過度な配慮と受けとめられ、反発を招くこと<sup>7)</sup>が問題として指摘されていた。

### 4. 学校生活・社会生活

思春期は人間関係が広がり、両親以外に友人が重要他者となり、友人との相互依存的な関係を通して社会性を身につけていく時期である。したがって、この時期は、先天性心疾患に影響を受ける問題がまさに生じる時期である<sup>10)</sup>。友人や社会との交流が阻害されることに困難を感じている<sup>7,8,10)</sup>。特に、重症のチアノーゼ性心疾患は、学校生活や自立した生活を阻害する1つの要因であった<sup>15)</sup>。

先天性心疾患をもつ患者は、成長に伴い、友人との違いを感じるようになり、自分の病気である心臓病を見つめ、深刻に考えるようになる<sup>13)</sup>。友人と時と場を共有できないことはつらく<sup>8)</sup>、アウトサイダーになる危険性がある<sup>10)</sup>と認識していた。特に男子にとっては、スポーツへの参加に関する限界が、友情を育んだりサポートを得る機会を逸することにつながっていた<sup>10)</sup>。患者は、スポーツを含む活動において不必要な制限が加えられないこと、すなわち活動への参加を積極的に勧められることが重要であると認識している<sup>12)</sup>。このように、先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、仲間関係において、様々な困難に直面し、社会的統合対社会的孤立のジレンマと取り組んでいることが明らかになっている<sup>10)</sup>。

仲間関係は、思春期・青年期という発達段階の重要な鍵である。先天性心疾患をもつ子どもにとっても、仲間関係

や、友人のサポートは重要な意味をもつ。

先天性心疾患をもつ患者は、繰り返し心臓カテーテル検査や手術を受けるケースが多い。このような検査、治療には、将来、健康に生活する希望、特に人づき合いができることや病気についての理解者が増えることに希望をもって取り組んでいる<sup>16)</sup>。さらに、友人と同じことを、同じ時に、同じようにしたいという思いが治療を頑張る動機づけになっていた<sup>13)</sup>。また、治療は困難でつらいものであるが、家族や友人からの日頃の支援で治療を乗り越えられると考え、治療に立ち向かおうとしていた<sup>16)</sup>。先天性心疾患をもつ患者の医療サービスの提供に関する考え方を探求した研究<sup>12)</sup>においても、友人と教師のサポートと理解、特別扱いや干渉されないことに助けられていると感じていることが報告されている。

これらの結果より、先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者は、他人からのサポートを有益であると考え、自分が関係する人々、例えば教師や友人から理解されることを求めていることが示唆されている。

しかし、病気について他人に話すかどうか、話すとしたらどのくらい話すかという問題にジレンマを感じていることも明らかになっている<sup>8,10,12)</sup>。病気については、他人に話し、理解を得ること、受け入れられることを望んでいる<sup>12)</sup>。人の世話にならないと生活できない<sup>8)</sup>ことや活動時には、教師の監督や指導が必要である<sup>12)</sup>ことは本人が十分わかっている。そのため、情報提供は必要なことであると認識しているが、特別視されることが心配なため隠しておきたいというアンビバレントな思いをもっている<sup>8,10,12)</sup>。同様に、友人に対しても、自分の病気のことを話すことにより、自分に対する理解を得ることができ<sup>7)</sup>が、一方では、中傷や偏見を受けることに不安を抱いている<sup>8)</sup>。

思春期・青年期は、進学や職業選択等将来の生活に向けて動き始める時期でもある。患者は、進路選択に限界があることを実感し<sup>8)</sup>、男子にとっては、スポーツへの参加の限界が、職業選択に制限を加えていることにもつながっていた<sup>10)</sup>。また、先天性心疾患をもつ青年のコーピング戦略として、早くから職業について決心することが明らかにされていた<sup>10)</sup>。また、予後や寿命についての曖昧さと不確かさによるストレスが、職業選択や将来の生活に向けて動くことに影響することが指摘されていた<sup>10)</sup>。そして、先天性心疾患をもつ青年のコーピングについては、病気の不確かさと共に生活していくための戦略<sup>10)</sup>と述べられていた。制限された状況の中から自分に可能な進路を早期に見つけることが、不確かな将来に対する不安を軽減させるための重要なコーピングであることが示唆された。

### 5. ボディイメージ、自己概念

先天性心疾患患者と健康児、その他の慢性疾患をもつ患

者を比較検討した報告<sup>17)</sup>によると、先天性心疾患をもつ患者は、健康児よりボディイメージ、身体的健康に対する評価が低く、不安が高かった。また、骨髄移植後の患者との比較においても、ボディイメージに対する評価が低かった。先天性心疾患をもつ患者が骨髄移植後の患者よりボディイメージに対する評価が低いことは、先天性心疾患をもつ患者の母親が、手術後であっても、子どもの身体的能力を過小評価し、過保護になっていることが一因であることが指摘されている<sup>17)</sup>。また、先天性心疾患をもつ患者が自分の身体(血液、骨、脳、心臓)に低い価値しかもたず、特に心臓に付与した価値は、健康児と比較して有意に低いことが明らかになっている<sup>18)</sup>。しかし、健康児よりもセルフエスティームが高いことも報告されていた<sup>19)</sup>。

性別による特徴的な問題について言及している報告<sup>10,14)</sup>があった。特に男性にとっては、スポーツへの参加の限界がボディイメージにつながっていた<sup>10)</sup>。女性については、女性の性に対する思いを調査した研究<sup>16)</sup>では、身体に逆らって生きること、すなわち、容姿に不満をもち、自分の身体に女性としての限界と弱点を感じながら生きることと闘っていることが示されていた。また、複数回にわたる手術や心臓カテーテル検査の傷跡が、ボディイメージをさらに混乱させ、無力感の原因となっていた<sup>14)</sup>。この結果から、先天性心疾患をもつ女性は、自己尊重、自己概念、ボディイメージが低いことが指摘されていた<sup>14)</sup>。

自己概念に関しては、子どもの自己概念が親の影響を受けることも指摘されている<sup>16)</sup>。母親の自己概念の得点と男子、特に小学生(10~12歳)の子どもの得点が正の相関を示す傾向があることが明らかになっている。これは、この年代が親に依存し影響を受けやすいからであると考えられていた。同時に、自己概念の得点とソーシャルサポートの間にも正の相関を示す傾向があることから、自己概念とソーシャルサポートとの間に相互作用があることが示唆されている<sup>16)</sup>。

## 6. 心理・社会的問題

心理・社会的機能については、Child Behavior Checklist (CBCL)と Youth Self-Report (YSR)を使用して、健康児と比較検討した報告がある<sup>20)</sup>。心配/うつ、身体の不平等、引っ込みがちな構成される内面化の問題や、攻撃的行動や非行行動から構成される外面化の問題、さらに社会的問題、思考の問題、注意の問題が比較されている。この報告によると、先天性心疾患患者は、健康児よりも問題の点数が著しく高かった。

教育程度や雇用・婚姻など生活の状態をコントロール群と比較した報告<sup>15)</sup>によると、先天性心疾患をもつ青年は、社会的成熟が有意に遅れていた。その要因として、家族の過保護に起因する依存した生活スタイルにより社会との接

触が乏しいことが指摘されていた。

心理・社会的問題を、先天性心疾患における疾患や症状の違いにより比較検討した報告もあった<sup>15,17,19,20,21)</sup>。疾患の種類においては、セルフエスティームや行動、情緒の問題には相違がなかった<sup>19,20)</sup>が、チアノーゼ性心疾患であるか非チアノーゼ性心疾患であるかにおいては、いくつかの相違点が明らかにされている<sup>17)</sup>。年長のチアノーゼ性心疾患の患者(概ね9~15歳)は、非チアノーゼ性心疾患の患者よりも自分自身を弱いと見なしている<sup>17)</sup>。しかし、チアノーゼ性心疾患の患者は、非チアノーゼ性心疾患の患者よりも良い自己像をもっていた<sup>17)</sup>。それは、非チアノーゼ性心疾患では症状が著明でなくても手術を受けなければならない場合があり、患者は、手術により外観を損なったという意識をもつ。しかし、チアノーゼ性心疾患では、症状があり手術に対するニーズが高いことが、自己像の相違に関係していると考えられていた<sup>17)</sup>。同様に、心不全症状もしくは身体耐久力に制限をもつ患者は、社会的成熟に著しく困難を来していること<sup>15)</sup>や、身体活動の制限に伴い、精神的な問題が現れる率が増加することも明らかにされている<sup>21)</sup>。したがって、身体的容量と心理・社会的な困難の間には関係があり、身体的容量の制限の程度は、先天性心疾患をもつ患者の精神的な健康を害する重要な要因であると示唆されている<sup>21)</sup>。そして、疾患に関連した障害が存在すること、学校生活で成功しないこと、男性であることの3つの要因が社会的成熟を乏しくさせる危険率を有意に上昇させていた<sup>15)</sup>。これらの結果から、特に残存病変をもつ患者への精神的な成熟を支援する実践的なサポートの必要性が示唆されていた<sup>15)</sup>。

年齢による相違については、年少の患者は、自己評価の際、主として自分の身体面に焦点を当てるが、年長の患者は、情緒面に焦点を当てると述べられていた<sup>17)</sup>。

## VI. 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者の看護実践への示唆と研究の課題

先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観を通し、看護実践への示唆、研究の課題が以下のようになり明らかになった。

### 1. 看護実践への示唆

#### 1) 病気や自己の課題に対する認識および取り組みについて理解する

先天性心疾患をもつ患者は、自己を正常と知覚しているが、周囲が自己を異常ととらえているというずれを認識していた<sup>10)</sup>。まず看護師は、患者が自分の病気をどのように受けとめているかを理解する必要がある。すなわち、思春期・青年期を迎えた患者が様々な葛藤の中で、現実をどのように受けとめ、自己の課題とどのように取り組もうとし

ているのかを理解する必要がある。

## 2) コミュニケーションと教育の焦点を親から患者へ移す

先天性心疾患をもつ患者は、思春期・青年期に至っても自分の病気についての理解が不十分であり、患者に対する病気の説明や情報が不足していた。患者自身の病気に対する理解不足は、小児医療から成人医療への移行時にも問題になることが指摘されている<sup>22)</sup>。思春期・青年期に達した患者に、その発達段階に応じた内容と方法で専門的教育を行なうことが必要であり、かつ有効であると考え。思春期・青年期は、子どもから成人への過渡期として位置づけられ、親への依存から離れて次第に独立へ向かうようになる時期である<sup>23)</sup>。病気のコントロールと自立に向けて挑戦している患者に対して、看護師は、コミュニケーションと教育の焦点を親から患者へ移す必要がある<sup>22)</sup>。

## 3) 患者の学校生活を知り、身体状況に合わせた学校生活への参加方法を医師や教師と共に調整する

学校生活が中心の子どもにとって、友人との関係は重要な鍵であり、健康な10代の子どもも「友達をサポートを求める」というコーピングを多くとっていた<sup>24)</sup>。先天性心疾患をもつ患者も同様に、両親、友人、教師のような他の人々からのサポートを有益に感じていた。このように、周囲の人々の理解が、いかに彼らの生活に影響し、生活の質を向上させるかが示されている。しかし、以前から指摘されているように、心疾患をもつ患者は学校で必要以上に制限を受けており<sup>25,26)</sup>、社会的な疎外感を感じている<sup>8)</sup>。このような患者が、学校生活の場で、友人と調和するのをサポートすることが重要であり、それには教師との連携が必須である。看護師は、まず患者の学校生活を知り、医師や教師と共に、その患者の身体状況に合わせて、学校生活への参加方法を考えていく調整役としての役割があると考え。特に、重症のチアノーゼ性心疾患、心不全症状もしくは身体耐久力に制限をもつ患者の場合は、学校生活が妨げられる危険性が高いことから、教師との連携がさらに重要である。

## 2. 研究の課題

### 1) 発達段階や病態、症状を限定し、患者の内面を明らかにする

研究対象の年齢は、多くが思春期・青年期に限定した報告であったが、幼児期もしくは学童期から青年期までの幅広い年齢を対象とした報告もあった<sup>9,11,12,17,18,19)</sup>。子どもは成長とともに言語や理解力が発達するため、疾患についての理解や病気に対する認識は逐次変化する。それぞれの発達状態に即した子どもの主体性を尊重するためには、その患者の認識を知ることが重要である。それゆえに、患者の発達段階を限定して、患者の内面を詳細に明らかにしてい

く課題があると考え。

また、病態や症状による情緒や社会的発達の相違が指摘されていた<sup>15,17,21)</sup>。先天性心疾患は、根治術後は健康な子どもと同様な生活を送れるケース、根治術後も残存病変をもつケース、根治術が不可能なケース等様々である。これらのことから、先天性心疾患の病態や症状の条件を詳細に設定し、それぞれの条件における患者の内面を明らかにし、実践的なサポートについて考える課題もある。

### 2) 学校生活における問題点、課題を検討する

思春期・青年期の患者にとって、学校生活が妨げられることは、社会的成熟に著しく困難を来すことになる。思春期・青年期の患者の生活の質には、友人や教師など周囲の人々の理解が影響しているため、医療者と教師との連携が重要である。患者、教師それぞれの立場での学校生活における具体的な問題点を明らかにし、今後の課題を検討する必要がある。

### 3) 病気の理解や自己管理に関する患者、親、医療者の認識を明らかにする

患者の病気の理解をめぐっては、患者、親、医療者それぞれのもつ問題がある。先天性疾患であることから、病気が診断された時点では、患者自身に説明する必要がない場合が多い。医療者は、親に説明しているという安堵感、患者の理解力に対する疑心や先入観から、患者が成長した後も、説明の機会を逸していることが考えられる。そこには、先天性心疾患患者の母親は溺愛型が多く<sup>27)</sup>、子の代弁者としての立場をとっていること<sup>28)</sup>も関与していると考えられる。

これまで、病気の説明に対する医療者の認識について報告されたものは見いだせない。また、患者、親、医療者間に認識のずれがあることが指摘されている<sup>28)</sup>が、その詳細については明らかにされていない。思春期を迎えた患者は、自分のことだから病気のことは知っておきたいと思っており<sup>8)</sup>、病気の説明や身体に関する情報提供は急がれる問題である。しかし、同時に、患者、親、医療者それぞれの病気の説明や自己管理に対する認識を明らかにすることも今後の課題として必要であると考え。

国内では、先天性心疾患患者の母親に関しては、1980年代より養育に関する研究が中心に行なわれている<sup>29~35)</sup>。しかし、親と子どもを同時に取り上げた研究は見いだせない。子どもの自己概念が親の影響を受ける<sup>16)</sup>ことを考慮すると、親と子どもを同時に取り上げて調査する必要がある。

### 4) 小児医療から成人医療への移行の実態、看護における問題を明らかにする

病気の理解や自己管理に関しては、海外では、先天性心疾患患者の小児医療から成人医療への移行に伴う問題について、看護の視点から検討されている<sup>22,43)</sup>。患者の病気に

ついでに理解不足は、その問題の1つとして挙げられ<sup>22)</sup>、患者への早期教育、移行に必要な患者のレディネスのアクセスの必要性が示されている<sup>22,43)</sup>。成人先天性心疾患患者の増加に伴い、成人に達した患者に関する研究は、国内では循環器の専門医により報告されている<sup>36~42)</sup>が、看護の領域では着手されていない。今後は、国内においても、小児医療から成人医療への移行の実態、問題を明らかにし、看護の方向性を見いだすことが必要である。

## ■文献

- 1) 富田英：思春期以後の先天性心疾患—未手術例での検討，*Journal of Cardiology*, 24, 405-409, 1994.
- 2) 小川實：思春期における慢性疾患の管理—先天性心疾患，*小児内科*, 29(5), 647-650, 1997.
- 3) 丹羽公一郎：成人先天性心疾患，*小児内科*, 33(5), 616-621, 2001.
- 4) 舟島なをみ：看護のための人間発達学 第2版, 104-139, 医学書院, 1999.
- 5) 平石賢二：青年期の心理的特徴，河合優年他編；看護実践のための心理学, 32-39, メディカ出版, 1996.
- 6) 服部祥子：生涯人間発達論, 69-96, 医学書院, 2000.
- 7) 高橋清子：先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気になる自分”に対する思い，*大阪大学看護学雑誌*, 8(1), 12-19, 2002.
- 8) 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の病気認知，*小児保健研究*, 62(5), 544-551, 2003.
- 9) Gantt, L. : As normal a life as possible ; Mother and their daughters with congenital heart disease, *Health care for women international*, 23, 481-491, 2002.
- 10) Tong, E. M., Sparacino, P. S. A., Messias, D. K. H., Foote, D., Chesla, C. A. & Gilliss, C. L. : Growing up with congenital heart disease ; The dilemmas of adolescent and young adults, *Cardiology in the Young*, 8, 303-309, 1998.
- 11) Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M. & Hewison, J. : Illness understanding in children and adolescents with heart disease, *Heart*, 84, 395-397, 2000.
- 12) Kendall L., Sloper P., Lewin, R. J. P. & Parsons, J. M. : The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment, *Cardiology in the Young*, 13(1), 3-6, 2003.
- 13) 益守かづき：先天性心疾患の子どもの体験に関する研究，*看護研究*, 30(3), 63-74, 1997.
- 14) Gantt, L. T. : Growing up heartsick ; The experiences of young women with congenital heart disease, *Health Care for Women International*, 13, 241-248, 1992.
- 15) Kokkonen, J. & Paavilainen, T. : Social adaptation of young adults with congenital heart disease, *International Journal of Cardiology*, 36, 23-29, 1992.
- 16) 上田礼子，石橋朝紀子：慢性疾患患児の Resilience に関する測定尺度の検討—先天性心疾患患児を中心に，*小児科臨床*, 55(10), 1985-1991, 2002.
- 17) Wray, J. & Sensky, T. : How does the intervention of cardiac surgery affect the self-perception of children with congenital heart disease, *Child : Care, Health and Development*, 24(1), 57-72, 1998.
- 18) Vessey, J. A. & O'Sullivan, P. : A study of children's concepts of children with and without congenital heart disease, *Journal of pediatric nursing*, 15(5), 292-298, 2000.
- 19) Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Erdman, R. A. M., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., Roelandt, J. R. T. C. & Hess, J. : Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood ; A follow-up study, *Journal of psychosomatic research*, 38(7), 745-758, 1994.
- 20) Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Erdman, R. M. Bos, E., Roelandt, J. T. C. & Hess, J. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease, *Psychological Medicine*, 23, 415-424, 1993.
- 21) Bjornstad, P. G., Spurkland, I. & Lindberg, H. L. : The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents, *Cardiology in the Young*, 5, 56-62, 1995.
- 22) Higgins, S. S. & Tong, E. : Transition adolescents with congenital heart disease into adulthood care, *Progress in cardiovascular nursing*, 18(2), 93-98, 2003.
- 23) 清水凡生：総合思春期学, 2, 診断と治療社, 2001.
- 24) 中村伸枝，兼松百合子：10代の子どものストレスと対処行動，*小児保健研究*, 55(3), 442-449, 1996.
- 25) 梅田勝：心疾患患児の学校における運動・生活管理に関する研究，*小児保健研究*, 50(1), 37-41, 1991.
- 26) 古谷佳由理，兼松百合子，武田淳子，中島光恵，西野郁子，杉本陽子：心疾患患児の日常生活の実態について，*日本看護学会集録(小児看護)*, 24, 210-211, 1993.
- 27) 長谷川浩，高雄篤良，安藤正彦，岡堂純子：先天性心疾患児に対する親の養育態度に関する研究，*東京女子医科大学看護短期大学研究紀要*, 8, 33-40, 1986.
- 28) 澤田和美：先天性心疾患患児の QOL, *小児看護*, 21(8), 992-996, 1998.
- 29) 広瀬幸美：先天性心疾患乳幼児を育てる母親のニーズに関する研究，*神奈川県立衛生短期大学紀要*, 28, 37-45, 1997.
- 30) 広瀬幸美，福屋靖子：先天性心疾患児をもつ母親の養育上の心配，第1報：健康管理および教育・育児に関して，*小児保健研究*, 57(3), 441-450, 1998.
- 31) 広瀬幸美，福屋靖子：先天性心疾患児をもつ母親の養育上の心配，第2報：家庭生活，親の生活，受療に関して，*小児保健研究*, 57(3), 451-459, 1998.
- 32) 太田にわ：心疾患患児出産後における母子愛着形成に影響を及ぼす配偶者の支援，*日本小児看護研究学会誌*, 6(2), 62-69, 1997.
- 33) 広瀬幸美，田代弘子，上原敬子：先天性心疾患児の家族支援に関する研究—家族の看護職への要望と看護職から見た家族支援，*日本小児看護研究学会誌*, 5(2), 1997.

- 34) 広瀬幸美, 一木美智子, 市田路子, 大嶋義博: 先天性心疾患児療育ニーズに関する研究, 第1報: 新しい尺度の開発, 日本小児循環器学会雑誌, 19(1), 14-19, 2003.
- 35) 広瀬幸美, 一木美智子, 市田路子, 大嶋義博: 先天性心疾患児療育ニーズに関する研究, 第2報: 専門家と母親が把握する療育ニーズの比較検討, 日本小児循環器学会雑誌, 19(1), 20-27, 2003.
- 36) 百々秀心, 石沢瞭: 先天性心疾患とQOL, 小児内科, 33(5), 644-649, 2001.
- 37) 丹羽公一郎 他: 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点, *Journal of Cardiology*, 39(5), 259-266, 2002.
- 38) 丹羽公一郎 他: 社会的自立の現況と問題点; 自立を妨げる要因, 日本小児循環器学会雑誌, 19(2), 67-78, 2003.
- 39) 丹羽公一郎 他: 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), 69-71, 2003.
- 40) 赤木禎治 他: 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), 72-74, 2003.
- 41) 百々秀心: 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), 74-76, 2003.
- 42) 坂崎尚徳 他: チアノーゼ性心疾患心内修復術後成人先天性心疾患患者の就業, 日本小児循環器学会雑誌, 19(2), 76-78, 2003.
- 43) Canobbio, M. M.: Health care issues facing adolescents with congenital heart disease, *Journal of pediatric nursing*, 16(5), 363-370, 2001.

---

**【要旨】** 診断技術の進歩や手術成績の向上, 内科的管理の進歩により, 先天性心疾患の乳幼児死亡率は著明に低下し, 先天性心疾患をもつ子どもが思春期, 成人期に達するようになった。その中で, 重篤な残存病変をもったまま成長した患者が持つ悩みや問題について指摘されている。そこで, 本稿は, 成人期への移行過程にある思春期・青年期の患者に関する研究を概観し, 看護実践および研究における課題を検討することを目的とした。医学中央雑誌, Pubmed, CINAHLを用いて, 1993年より10年間の文献について検索を行なった。さらに, 各文献で用いられている引用文献や参考文献で重要と思われるものは追加して検討し, これらに関しては1992年以前のものも含めた。総数15件の文献の内容の共通性により, **【病気に対する認識】** **【病気の理解】** **【病気の管理】** **【学校生活・社会生活】** **【ボディイメージ, 自己概念】** **【心理・社会的問題】** に分類した。今後の課題としては, 次のことが明らかになった。看護実践については, 病気や自己の課題に対する認識および取り組みについて理解すること, コミュニケーションと教育の焦点を親から患者へ移すこと, 患者の学校生活を知り, 身体状況に合わせた学校生活への参加方法を医師や教師と共に調整することが示唆された。また, 研究については, 患者の発達段階や病態, 症状を限定し, 患者の内面を明らかにすること, 学校生活における問題点, 課題を検討すること, 病気の理解や自己管理に関する患者, 親, 医療者の認識を明らかにすること, 小児医療から成人医療への移行の実態, 看護における問題を明らかにすることが示唆された。

---