

# 先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望

臨床心理学コース 須川 聡子

Review of Studies on Support for Patients with Congenial heart disease and their Family

Satoko SUGAWA

Due to the advance of treatment, it is said that adult patients with congenital heart disease (CHD) has been increasing. The purpose of this paper is to investigate patients' and their family's appreciation of illness, and psychological support for them. Firstly, conditions and treatments of CHD were pictured based on clinical psychology. Secondly, the questing asking "How illness is appreciated by the patients with CHD and their family?" were examined. It was found that degree and stance on understanding illness was different. Thirdly, current psychological support was examined. Finally, the prospects of future studies on the patients with CHD and their family were proposed.

## 目次

はじめに	問題の所在と研究の目的
第1章	先天性心疾患とは
A節	先天性心疾患の症状と治療
B節	キャリアオーバーする患者の増加
第2章	先天性心疾患患者とその家族にとっての病
A節	研究の整理
B節	先天性心疾患患者の家族にとっての病
C節	キャリアオーバーする患者にとっての病
D節	両者の相違点
第3章	心理的サポートへ向けて
A節	心理的サポート環境の整備状況
B節	支援者としてのスタンス
おわりに	先天性心疾患をもつ患児・患者とその家族 研究の課題と展望

## はじめに 問題の所在と研究の目的

先天性心疾患の臨床はこの20年間に大きく変貌し、診断技術の進歩、内科治療および外科治療の進歩により、乳幼児死亡率は著名に低下した。わが国では、成人に達した先天性心疾患患者は40万人に達しており、今後、年間5%の割合でその数が増加すると考えられている<sup>1,2)</sup>。成人先天性疾患患者数の増加に伴い、治療・経過観察を含む疾患に関する総合的な理解とそれに基づいた医療システムの構築が必要とされており<sup>3)</sup>、心理・生活面に関しても、支援へ向けた知見の蓄積が急務とされている。

このような流れにより、先天性心疾患患児をもつ親を対象とした研究に加え、近年は思春期・青年期における先天性心疾患患者本人を対象とした研究が増えつつある。疾患をもつことそのものが患者とその家族にとってどのように捉えられているか、患者、またはその親が互いに対して抱く思いがどのようなものなのかといった、当事者の主観に沿った研究も散見されるようになった。本稿は、成人先天性心疾患患者とその家族への支援が求められている昨今、先天性心疾患を持つ子どもの家族にとって病とは何か、そしてキャリアオーバーする患者本人にとって病とは何か、さらには心理的サポートの現在を、既存の研究の整理を通じて探求するものである。

ところで、一口に先天性心疾患と言えども、自然治癒するものから死に至るものまで病気の重さは様々であり、チアノーゼの有無や治療方法の種類も多岐に渡る。病気の重さや、病気を抱えながら生きる時間の長さの違いによって、病の意味や経験も異なってくるのが考えられる。臨床心理学の領域で先天性心疾患患者に関する研究を採り上げるに際して、この病気が臨床心理学的にどのような意味を持ちうるのかを検討する必要がある。

そこで、本稿では、まずはじめに、先天性心疾患の症状にはどのようなものがあるのか、現在どのような治療が行われているのか、先天性心疾患を持ちながら成人する患者についての特徴をまとめ、この病気についての臨床心理学的な意味について触れる(第1章)。次に、これまでの研究の整理をした上で、先天性心疾

患患者とその家族にとって病とはどういうものか、また患者と家族を比較した際の相違点を考察する(第2章)。さらに、患者とその家族に対し、どのような支援が求められているのかを、いくつかの研究を元に考察する(第3章)。最後に、先天性心疾患をもつ患児・患者とその家族研究の課題と展望について論じる。

## 第1章 先天性心疾患とは

### A節 先天性心疾患の症状と治療

本論は、先天性心疾患患者とその家族への支援のあり方を探ることを目的としている。しかし、先天性心疾患には様々な病型があり、重症度や治療法も様々であることから、病の意味や経験も多岐に渡ることが考えられる。したがって、本節では、病型によってどのような違いが生じるのかを捉えることとする。

まず、先天性心疾患の症状には、どのようなものがあるのだろうか。以下に、主な症状をまとめる。

- ・心不全：本来は心拍出力が必要量に満たない場合を言うが、小児では短絡血流が多いため、呼吸障害をきたす場合も含まれる。
- ・チアノーゼ：血中還元ヘモグロビンが5 g/dL以上になった場合、皮膚、粘膜が紫色になることを示す症状であり、ファロー四徴、大血管転移、左心低形成症候群、単心室などで見られる。

急変時の症状として、チアノーゼ発作、呼吸困難発作(心不全発作)、意識消失発作(失神)が挙げられる<sup>4)</sup>。心疾患は外見からはわかりにくいものもある一方で、チアノーゼによって肌の色が通常よりも紫がかっていれば、目に付きやすくなると考えられる。患者本人が周囲の人々との違いを意識するだけでなく、周囲からも違いが意識されやすい。よって、自分は周囲の人と違うという疎外感に繋がる可能性がある。また、病気を持っていることが外見からはわかりにくい場合にも心理的な負担が生じるだろう。例えば、遠出をしたり、激しい運動をしたりするような場面で運動制限があつて他者の理解が必要となつた際に、周囲は違いに気づきにくいいため、言葉で説明することになる。説明をする難しさに加え、なかなか理解が得られずに、周囲からずる休みをしていると捉えられて理不尽な思いをする可能性もある。

治療法と予後については、大きく次のようにまとめられる。主な非チアノーゼ性心疾患には、心室中隔欠損、心房中隔欠損などの単純な心疾患であるために長期予後は良好で、再手術を必要とすることがほとんど

ないものもあれば、動脈管開存と肺動脈弁狭窄などの手術を行わず、カテーテル治療で済むもの、弁疾患で手術時期や手術方法でさまざまな選択が考えられるものがある。カテーテル治療であれば、入院期間も短く、治療時間も短い。それに対して、手術時期や手術方法に選択肢がある場合、いつ手術をするのがベストなのか、手術方法はどれを選べばいいのかといったことを考えなければならない状況におかれ、しかも1度選択すれば容易にやり直すことができないので、家族の心理的負担も大きくなるだろう。

チアノーゼ性心疾患には、ファロー四徴などの右室流出路の再建を行った場合は、子どもの成長とともに、肺動脈狭窄、肺動脈弁逆流などによる右心室への負荷が問題となる可能性があり、再手術が必要となることがある。乳幼児の手術の記憶がない患者が、成長してから手術を受ける状況におかれ、そこで自分の病気の大きさに向き合うことになると考えられる。また、フォンタン手術が必要な疾患を持つ場合は、初期手術、生後6ヶ月～1歳くらいでグレン手術、最終手術として幼児期にフォンタン手術を行うこととなる。1回の治療で済む患者と比べると、手術が少なくとも3回は必要とされるため、入院期間外においても、手術と手術の間の生活において家族の苦勞が生じる。

以上より、カテーテル治療なのか手術を行うかの違いにより、手術跡が大きく残るかどうかの違いがあること、1回の手術で済む場合もあれば、少なくとも3回の手術が必要な場合、成長してから再手術が必要な場合など、手術の時期や回数にも違いがあること、手術時期や手術方法が決まっているか選択を迫られるかの違いがあることが考えられる。

### B節 キャリーオーバーする患者の増加

前節において、心疾患の種類によって、皮膚の色や、手術跡など目に見えやすい影響が生じる場合もあれば、外からは見えにくい場合もあったり、手術時期、回数、方法などの違いがあることが明らかとなった。中には、成長してから再手術が必要な場合もあれば、もともとの心疾患の複雑さ、重篤さや、術後の遺残病変、続発症などに応じて、残念ながら運動制限が必要な場合もある。現在わが国では先天性心疾患をもって生まれた子どもは、大多数が早期に治療を受け、その90%以上が思春期を越えて生存している。最近では、昔では考えられなかったような重症疾患患児が新生児期に修復術を受けて、無事生き延びることが当たり前になりつつあるが、患児の少なからずの部分が何らか

のハンディキャップを背負ったままで一生を送らなければならない場合が決して少なくない。「小児期に発症した当時は致命的であった病気を、治療の進歩により慢性疾患として抱えながら、また治癒しても『病気から発生した問題』として思春期や成人期に持ち越すこと<sup>5)</sup>を、キャリアオーバーと言うが、身体的問題ならず、心理的問題を抱えることが多いとされている。

## 第2章 先天性心疾患患者とその家族にとっての病

前節で見てきたように、慢性疾患として思春期、成人期に至っても、病気から発生した身体的、心理的問題を抱えながら生きていく先天性心疾患患者が増加している。患者や、患者が生まれた時期から子どもの病を抱えて生きている家族にとって、病とはどのように捉えられているのだろうか。以下では、A節において、まずこれまでの研究を整理し、B節において、家族にとっての病を概観し、C節において、患者本人にとっての病を概観する。それらを踏まえ、D節では患者と家族を比較した際の相違点を考察することとする。

### A節 研究の整理

先天性心疾患患者やその家族の心理面に注目した研究はどれくらい行われているのであろうか。本節では、先天性心疾患患者・家族の心理について、国内でこれまでどのような研究が行われてきたかを包括的に捉えることとする。そのために、「先天性心疾患」と「心理」「思い」「支援」「サポート」「家族」「親」「子ども」「思春期」「青年期」「成人」のキーワードを掛け合わせてインターネットの学術論文データベース「CiNii（国立情報学研究所論文情報ナビゲータ）」を検索し、患者・家族の心理面について扱っている研究をピックアップした。

この領域の研究はいくつかの軸から整理することができる。第1の側面は、調査研究か、支援に関する論

考かという研究の種類の違いによる整理である。第2の側面は、研究の対象となるのが医療者か、家族か、患者かという対象者の違いによる整理である。これらの軸に基づいてこれまでの研究をおおまかに分類した結果を表1に示す。

表1より、1990年代に入って、先天性心疾患患者・家族の研究が多くなされるようになってきたことがわかる。論考では、患者と家族の両方について述べている研究が多く見られるが、調査研究では家族と患者を同時に扱った研究が見られない。

詳細に見ていくと、調査研究において、家族を対象とした研究は患者が乳幼児期の発達段階にある研究が多く（思春期1、児童期1、乳幼児期13、乳幼児期～思春期6、その他3）、患者を対象とした研究は患者が思春期の発達段階にある研究が多い（成人期2、青年期3、思春期・青年期1、思春期11、児童期1、乳幼児期0）。幼い子どもを持つ母親か、高校生以降の患者本人が主な研究対象となっていると言えよう。また、家族を対象とした研究の大半が母親を対象とした研究であり、父親を対象とした研究はほとんど見られない。先天性心疾患患者の家族についての24の調査研究のうち、16の研究が母親を明確に対象としており、両親を対象にしているのは2研究のみであった。そして、両親を対象とした研究であっても、父親と母親のペアとして捉えて検討した研究は白石ら(2006)<sup>6)</sup>による研究のみである。また、明確に父親のみを対象とした研究は、父親の愛着形成確立についての論考<sup>7)</sup>が1研究みられるのみである。

また、医療従事者として日々、先天性心疾患患者やその家族に関わることの多い医師や看護師は、患者と家族に対する医療従事者側のより良い支援のあり方について、臨床経験を元に論じており、患者が乳幼児期から成人期に至るまで多岐に渡っている。一方、患者とその家族について言及されたものは、その大半が成人先天性心疾患患者の社会的自立を巡る内容であり、成人先天性心疾患患者が増加するにつれて2000年

表1. 研究の整理

	調査研究			論考			合計
	家族	患者	医療者	家族	本人(+家族)	医療者	
1970年代	0	0	0	1	1	0	2
1980年代	1	0	0	0	1	0	2
1990年代	7	2	0	1	6	0	16
2000年代	16	17	1	0	9	19	62
合計	24	19	1	2	17	19	82

代に入ってからは特に社会的自立に関する問題点がクローズアップされている。

## B 節 先天性心疾患患者の家族にとっての病

前節で明らかにされたように、患児の家族は子どもが生まれる時期から子どもの先天性心疾患を経験しており、親を対象とした研究は新生児期から始まる。周手術期、手術と手術の間の自宅療養中における研究が多いが、思春期・青年期の子どもをもつ親を対象とした研究が徐々に増えつつある。本章では、1) 心理的プロセスを長期的に捉えた上で、2) 周手術期、3) 自宅療養中、4) キャリーオーバーする子どもを持つ時期それぞれについての研究を概観する。

1) 先天性心疾患患者の家族の長期的な心理的プロセスについては、先天性心疾患そのものに焦点を当てて心理的プロセスを追った研究は未だ少ない。そのため、先天性疾患児、慢性疾患児の親の心理的プロセスが参考にされることが多いのが現状である。例えば、Drotarら (1975)<sup>8)</sup>によると、先天性疾患を持つ子どもの誕生に対して親は情緒的反応の5段階(ショック、否認、悲しみ・怒り・不安など、適応、再起)を経験すると言われる。また、段階モデルが広く一般に浸透する一方で、慢性疾患・障害領域においては、段階モデルに対し意義が唱えられ、慢性的悲哀の概念が提示された<sup>9)</sup>。Olshansky (1962)<sup>9)</sup>は精神遅滞の子どもの出生後、親の悲しみは時間と共に軽減せず、最終段階とされる終結は見られないが、これは正常な自然の反応であるとしている。この慢性的悲哀の概念は慢性疾患児の親の研究<sup>10), 11)</sup>でも用いられている。先天性心疾患児の根本的治療は手術であるが、大部分の患児は手術が済んでも完治とは言えず、一生涯、慢性疾患としての管理が必要となる<sup>12)</sup>と言われている。そのため、先天性心疾患患者の親に対しても、慢性的悲哀の概念が当てはまる可能性が考えられる。

先天性心疾患患者の親に焦点をあてて心理的プロセスを追った数少ない研究には、川上・Cusumano (2008)<sup>13)</sup>や、吉川 (2003)<sup>14)</sup>の研究が挙げられる。吉川 (2003) は、先天性心疾患の中においても治療経過が長く、術後の生活に様々な課題を抱えるという特徴を持つフォンタン術を受ける患児の母親の内面に注目し、「ショックと心的葛藤」「気持ちが変わった出来事」「これから募る不安」という3つの内容があることを見出している。さらに、死を基盤とした不安を持つ母親にとって、我が子や他の子どもの状態(悪化や死)、今後(将来)の話がその基盤を揺るがし、脅かすよう

なききっかけとなって容易に不安を再燃させるものとなることを示唆している。

これらの研究結果からは、先天性心疾患児の親の悲しみや不安は、長期に渡って繰り返されるものであることが推測される。従って、患児の家族にとっての病を捉えるには、繰り返される手術、その間の自宅療養だけでなく、根治手術後の遠隔期に渡って、概観する必要があると考えられる。

2) 周手術期については、先天性心疾患の多くは、根本的治療として手術を必要とし、手術を受ける子どもだけでなくその家族も同様に危機的状況下に置かれる。心臓の手術という生命と直結する治療なため、その必要性や内容について理解していても家族の不安は大きい。

成田・小玉・藤田 (2001)<sup>15)</sup>は、手術を受ける患児の母親は一樣に不安が強い状態にあることを受けて、手術が終わり病棟待機中の母親の気持ちを調査している。それによると、痛々しい我が子の姿に「不安・心配」を感じながらも、手術が無事に終わっての「安心感・驚き」を感じることで、面会に行くといつも泣いていたので辛かった、代わってあげたいと思うなど「悲しみ・怒り」があることが明らかにされている。また、宮本・廣瀬 (2006)<sup>16)</sup>は、術前に自宅療育経験がある乳幼児期の患児の母親の周手術期の経験を、「乗り越えなければならない課題」「子どもの命や子どもの普通の生活が失われる恐れ」「子どもが安全圏に入ったと感じたことによる安堵」「何もしてやれない」「再スタートへの糧」という5つの思いとして見出している。

これらの研究結果では、患児が手術を受ける際に不安や無力感を感じる一方で、術後には、手術の成功や入院している他の子どもと母親から得た力が新たな療育生活へと視点を向ける糧となっていることが報告されている。しかし、不安や無力感に対する援助としては、「児の病状・家族の不安などを把握することが不安の軽減に繋がっていく」「母親が存在意義を持てるような声かけや関わりが重要である」といった示唆にとどまり、実際にどのような声かけや関わりが患児の母親にとって意味を持つものと捉えられているのかという点については検討が十分ではないと考えられる。

3) 先天性心疾患児の親は、危機にさらされた我が子の生命を守るための育児に日夜駆り立てられ、追い込まれている状態にある。これまでの研究では、自宅療育に関して、患児の親が何に心配し、何を困難と捉えるのかについて明らかにされてきた。廣瀬・福屋<sup>17), 18)</sup>

は、先天性心疾患を持つ子どもの育児に関して、8～9割の母親が何らかの心配があることを明らかにし、母親の心配を5つの領域（健康管理、育児・教育、家庭生活、親の生活、受療）に分類している。

家庭生活領域については、患児が幼少期にあるときは、家庭での安らぎがないことと、遠出の旅行が出来ないことが心配として挙げられ、母親の生活については、自分の時間がとれずストレスが溜まるとする者が多い。健康管理領域、育児・教育領域については、退院一週目で家族、実家の祖父母の協力を得ながら、母親なりに工夫を行い、児の育児や療養方法を獲得していき、退院2週間後は2/3以上の母親が対処法を掴んでいる<sup>19)</sup>。しかし、その一方で、疾患に関連した要因が重なるために、困難を生じさせる要因が多くなり、先天性疾患児の母親は健康児の母親よりも困難を感じやすい状況にある<sup>20)</sup>。その困難とはすなわち、「ミルクの飲みが悪いために、昼間飲まないから夜間も頻繁に起きて夜泣きをする」、「発達のことも考えて、同年代の子どもと遊ばせてあげたいが、感染が怖い」など、個々の要因に対応しているだけでは根本的な解決に至らず、母親が何らかの対応をしても効果が得られにくいようなものである。それゆえ、母親の努力の結果としての実感を得られず、さらに困難を感じてしまう状況が生じていることが推測される。これらの研究では、患児の親のみが研究対象となっており、親の抱く困難さが際立っているが、井出添ら（2006）<sup>21)</sup>によると、幼児期の患児に食事を与えている際に、食欲がないと感じながらも、患児の母親は健康児の母親と比べて特別に否定的な感情を持ってはいないことが明らかにされている。以上より、外出しにくいという点では健康児を持つ親よりもストレスを感じやすい可能性が推察されるが、食事に関しては困難さはあっても、健康児を持つ親と同様の感情を抱いていることがわかる。

廣瀬・福屋（1998）<sup>18)</sup>の指摘によると、幼少期は療育の中心である母親に大きな負担がかかっていることから、父親の実質上の協力や精神的な支えが最も必要な時期であり、父親や家族で一致した療育方針が持てるように関わるのが重要である。また、患児の母親は医療関係者だけでなく、家族、地域ネットワークなどの様々な人々との関わりの中で子どもの病を経験している。二神ら（1999）<sup>22)</sup>は、CHD患児の母親が、平均して8.15人の人々をサポート源として認識していることを明らかにし、家族や医療従事者だけでなく、学校・地域などのネットワークも患児の母親へのソー

シャルサポートとして必要となってくることを指摘している。しかし、これらの研究は量的な把握にとどまっているため、患児の母親の心理的プロセスに沿った形で必要とされるサポートが明らかにされていないという問題点がある。

4) 患児の親は、家庭生活における困難を抱えやすいことが示されたが、思春期になると、困難な中にもよい影響がより見出されるようになる。広瀬・福屋（1998）<sup>18)</sup>が、家庭のやすらぎは思春期になってようやく得られることや、思春期になると病気の子どもをもったことを良い影響として受け止める母親が増加することを明らかにしており、仁尾・藤原（2003）<sup>23)</sup>が述べるように、将来や学業、病気の予後に不安を持ちながらも、病気を肯定的に受け止め、前向きに生きようとしていることは、出生時より我が子の病気と取り組み続けてきた母親の対処行動であり、思春期の子どもに対するサポートであるのだろう。不安・心配・困難といった否定的な事柄に注目した研究が多い中で、患児の親の病に対する肯定的な捉え方を見出したことは、患児の親のもつ困難さを乗り越える力へと視点を移す重要な研究であると考えられる。

困難に対する意味づけの変化に加え、思春期の患者を持つ親は、子どもの保護と自立の間に両価的な思いと配慮を抱くようになる。思春期の患者をもつ親の研究は仁尾・藤原（2003）<sup>23)</sup>が、患者への思いと配慮について検討した研究のみであり、思春期から青年期にかけての親の心理については、その一部しか把握されていないと言えよう。

以上より、子どもが生まれるのとはほぼ同時期に、不安と無力感を持ちながらの看病が多くの人にとっては予期せず始まり、入退院を繰り返したり、育児にもより困難なことが伴っていた。そして、患者が思春期になると、親は病気をより肯定的に捉えるようになるが、その一方で体調面や生活面でのコントロールを患者自身が担う割合が増える。「心疾患という病気」と付き合う状況に置かれていた家族は、患者が思春期を迎えるころから、「心疾患という病気と付き合う患者」と付き合うようになっていくが、思春期・青年期の患者をもつ家族の心理については、患者に対しての思いしか把握されていないため、今後様々な角度から思春期・青年期の患者をもつ家族の心理について検討される必要があるだろう。

#### C節 キャリーオーバーする患者にとっての病

先天性心疾患患者本人を対象とした研究は、思春期

ころから多く見られるようになる。A節で示したように、児童期の患児を対象とした研究が1つ見られる他は、主に高校生以降を対象とした研究が大半を占めるが、研究数は18とまだまだ少なく、日本における研究は着手されたばかりと言えよう。これまでの研究は、病気や病気である自分についての認識、就労や結婚・妊娠・出産に関する思い、コーピング、レジリエンスといった観点で研究が行われている。本節では、思春期・青年期のキャリアオーバーする患者にとって、病がどのように捉えられているのかを示すため、1) 病気である自分に対する認識、2) 家庭・社会生活という枠組みからまとめることとする。

1) 思春期の先天性心疾患患者は、病気である自分について「生まれつきだから」という思いと「生まれつきだけども」という思いを持ち<sup>24)</sup>、「病気じゃない子に生まれたかった」が、「生まれつきだから仕方がない」<sup>23)</sup>と病気を受け止めている。先天性という理由から、「病気のある生活が自分にとっての普通の生活」<sup>23)</sup>、「病気は自分の特徴」「自分は普通なんだ」<sup>24)</sup>と捉え、自己を正常と知覚する一方で、他者と比較しての相対的な評価を行うという発達段階の特徴から、他者からの影響を受けて「自分だけが」という思いを持つこともある。そして、疾患を持つ自分に気づき、向き合うという疾患との直面を経験し、「疾患があったからこそ」と疾患を持つ生の意味づけがなされるようになる<sup>25)</sup>。落合ら(2009)<sup>25)</sup>の研究は、病気の認識、特にそのアンビバレントさだけを提示した研究が多い中で、「疾患があったからこそ」と思えるまでの過程として、「死の意識から生の志向への転換」「社会における自己の限界の見極め」「親からの自立への模索」といった疾患との直面のプロセスを詳細に分析しており、思春期・青年期における患者を理解する意味でも大変参考になる研究である。

また、ボディイメージや、身体的健康に対する評価が健常児より低く、特に男性ではスポーツへの参加の限界<sup>26)</sup>が、女性では複数回にわたる手術や心臓カテテル検査の傷跡<sup>27)</sup>がボディイメージを混乱させ、無力感の原因となっていたことも明らかにされている。しかし、レジリエンスとの関連で検討すると、ボディイメージは、先天性心疾患を持つ思春期の女子のレジリエンスを男子に比べて低めることが示唆される一方で、男子は運動能力が高いことに価値を置くために、病気に伴う制限をより受けやすくなり、その困難を乗り越えなければならない環境にあることがレジリエンスを高めることが示唆されている<sup>28),29)</sup>。病気体験を通

して、生活の中での制限や困難を乗り越える体験が健康児よりレジリエンスを強化しているという可能性が示されたことにより、病気の肯定面や、逆境を乗り越えられた要因、患者にとっての逆境を乗り越える体験の意味づけといった方向での研究の発展が望まれるだろう。

2) 思春期の患者を持つ親が、保護と自立の間に両価的な思いを抱くことを前節で示したが、患者本人も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る。そこには、母親と医療者が過干渉であったり、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止められ、反発を招くことが問題として指摘されている<sup>24)</sup>

そして、両親以外に友人が重要他者となるにつれ、先天性心疾患に影響を受ける問題がまさに生じてくる。友人や社会との交流が阻害されることに困難を感じ、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一つの要因であった<sup>30)</sup>。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が、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。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。人の世話にならないと生活できないこと<sup>27)</sup>や活動時には、教師の監督や指導が必要であること<sup>31)</sup>は本人が十分分かっている。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持っている<sup>23),26),31)</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るが、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>23)</sup>。

#### D節 両者の相違点

先天性心疾患患者とその家族の双方にとって、自立のテーマは大きな問題となる。患者本人にとっては依存と自立、親にとっては保護と自立の間で葛藤することが多い。また、家族は、「何もしてやれない」「他の子どもと遊ばせてあげられない」「遠出が出来ない」など、無力感を抱いたり、諦めざるを得ない経験を多くしており、患者本人も運動制限、体に残った手術跡などから無力感を感じるということが明らかにされた。困難の中で二人三脚でやってきたという共通点を患者と家

族は共有していると考えられる。

先天性心疾患患者の親は、子どもが病を持って生まれてくることを「普通ではない」として捉える。その一方で、生まれつき心疾患を持っている患者本人にとって、病気を持っている自分は「普通である」と捉えられている。親にとっては、普通ではないことが最初にわかるところから病気についての理解を深めていくのに対して、自分は普通だと捉えてきた患者は、思春期に入って他者と自分を比較するようになり、病気になる自分をどう見れば良いのかわからなかったり、病気を自分自身の問題であると実感できないという事態に直面する。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も関係していた<sup>24)</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ことも繋がり<sup>23),26)</sup>、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も明らかにされている<sup>23),24)</sup>。

このように、思春期・青年期の患者本人は病気を知ることにも葛藤を抱えがちであり、自分の病気について十分に理解していないことが多い。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、心疾患の複雑さとの関連を明らかにした研究<sup>32)</sup>では、診断名を知っているものは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。ちなみに、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なかった。病気を十分に理解していない要因としては、親、医療者、患者それぞれの問題が挙げられている<sup>24),33)</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。患者の問題としては、患者自身が理解できないと思込み、親に依存していることが挙げられていた。

以上より、患者と親では、病気であることを普通であると捉えるかどうかの違いがある上に、病気の理解度や理解したいと思うかどうかのスタンスにも違いがあると言えるだろう。ただし、患者とその親の関係性という視点から、病気の捉え方、伝え方について検討されていないため、どのような相互作用があるために病気理解が進まないのかについては、未だ詳細に検討されていないものと考えられる。

### 第3章 心理的サポートへ向けて

前章において、先天性心疾患患者とその家族にとって病がどのように捉えられているのかを概観し、患者と家族の捉え方の相違点を検討した。キャリアオーバーする患者が抱える問題は身体面だけでなく、心理面への支援の必要性が叫ばれているが、現在、患者とその家族に対する支援としてどのようなことが検討されているのだろうか。本章ではこの問いについて論じた文献を元に、A節では心理的サポート環境の整備状況について、B節では支援者としてのスタンスについて、患者と家族の支援への示唆をまとめる。

#### A節 心理的サポート環境の整備状況

昨今の医学の専門化や医療の細分化に伴う弊害を解決するために、「チーム医療」の必要性がことさら重要視されてきているいま<sup>34)</sup>、成人先天性心疾患についても、専門の医師、看護師を中心として、循環器科医、循環器小児科医、心臓血管外科医、内科専門医、産科医、麻酔科医、臨床心理士などの専門家が参加する協働運営システムが望まれている。患者を対象とした研究でも、臨床現場からの実践報告でも、心理的サポートが実際に機能していたり、その重要性を認識しながら患者に関わっている専門家の存在がいることが報告されている。

研究においては、患者からの「共感してくれる医療者が支えになった」「カウンセリングが助けになった」という声を聞き上げ、カウンセリングを含め患者の精神面をサポートするための医療体制を整備していくことが今後も必要である<sup>25)</sup>と考えられている。医師の立場として、丹羽(2009)<sup>35)</sup>は「専任看護師、臨床心理士などと協働して、両親からの独立を促進することも重要であり、診療チームに心理療法士を含むことが望まれる」と述べている。社会心理的な問題を持つ患者が多いため、千葉県循環器病センターでは、心理療法士による心理面談を行っており、問題や希望の有無に関係なくパンフレットを渡して勧め、待ち時間を利用して面談を受けることができるよう調整している<sup>26)</sup>。また、国立生育医療センターには思春期・キャリアオーバー病棟があり、その看護師の立場として、土屋・宮澤(2008)<sup>27)</sup>は、患者が自分の思いを自分の言葉で語れる場をつくる必要があると述べている。

実際に、専任看護師や臨床心理士が、患者の心理面へのサポートができるような体制が整えられている病院は依然として少ないと考えられるが、多くの期待が

寄せられていると言えよう。

## B 節 支援者としてのスタンス

先天性心疾患を持つ患者は、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、医療従事者から患者への病気の説明や情報が不足している。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を追った落合ら (2009)<sup>25)</sup>によると、患者にとって医療者の説明は「わかっていることが前提となっている」との指摘がなされており、医療者の説明に関しては「医師は親に説明しがち」だが、「思春期になってはじめて説明されても受け入れられない」との思いから、「子供の頃から本人に説明するようにしてほしい」との要望が聞かれている。医療者が親の意向も考慮した上で可能な限り早い時期から患者本人に情報を伝えていくことによって、患者の疾患に対する理解と受容が促進されることが示唆されている。その際に、医療者に対して聞きたいことをうまく言葉にできない患者本人の不安や、親に配慮して1人で受診したいと言わない患者の配慮の存在を考慮する必要性が考えられている。また、思春期は、子どもを取り巻く生活環境の変化が著しい時期であり、先天性心疾患をもつ子どもは、身体的な限界に加えて、社会からは社会的な疎外感を覚える<sup>23)</sup>。このように、自立と依存、限界と可能性の間で葛藤している患者に対し、仁尾 (2008)<sup>38)</sup>は、一つの課題に粘り強く取り組む、最後までやり通す、自分の力でやり遂げる体験を積み重ねられるよう、励まし支えることの必要性を唱えている。

また、家族に対しては、自責の念から開放されることのない親の気持ちを理解するよう努め、親とともに子どもの成長を見守り、親と連携して子どもを支援する関わりが求められている<sup>38)</sup>。親の価値観を尊重しながら、子どもの自立を促すかわりを親とともに考える姿勢の重要性が示唆されたことにより、今後は、家族間の相互作用を視野に入れた研究の発展が望まれる。

## おわりに 先天性心疾患をもつ患児・患者とその家族研究の課題と展望

先天性心疾患を持つ患者とその家族についての研究を概観した。第1章で指摘したように、慢性疾患として思春期、成人期に至っても、病気から発生した身体的、心理的問題を抱えながら生きていく先天性心疾患

患者が増加していると言える。したがって、先天性心疾患患者とその家族に資する研究を行う上では、長期的な視点を持ち、発達段階や病状に即して、患者・家族の内面を丁寧に把握する必要がある。また、第2章で見たように、キャリアオーバーする患者と家族の間では、親子とも自立というテーマで葛藤が見られる一方で、病の捉え方にはいくつかの相違点が見受けられた。したがって、キャリアオーバーする患者のいる家族全体への支援を目指し、親と子を同時に取り上げた研究が今後必要である。なお、第3章では、患者と家族の間に入って調整する重要な役割として、医師・看護師だけでなく、心理士にも活躍が期待されていることが示唆された。心理面への支援に関する実践研究は未だ少なく、病院内の支援にとどまらず、病院、学校や職場、家庭の連携を視野に入れた研究が求められるだろう。

キャリアオーバーする先天性心疾患患者が増加する現在、身体面への支援のみならず、心理面への支援の必要性が叫ばれている。このような中で、当事者に寄り添った支援を充実させていくためには、患者本人が周囲の人々との関わりの中でどのように病を体験し、意味づけているのかを、患者本人の言葉を元にして把握する必要がある。さらに、家族へのアプローチと、患者本人のアプローチを個々に検討するのではなく、患者と家族の相互作用に目を向け、きょうだいや、患者の社会的自立に際して大きな影響を与えるだろう父親の存在も含めて、家族全体への支援について臨床心理学的に検討する必要があるだろう。

キャリアオーバーする先天性心疾患患者とその家族への心理的支援に対するアプローチは始まったばかりと言える。

(指導教員 中釜洋子教授)

## 文 献

- 1) 丹羽公一郎 2001 成人先天性心疾患 小児内科 33(5) pp.616-621
- 2) 丹羽公一郎 『先天性心疾患の方のための妊娠・出産ガイドブック』中央法規出版, 2006
- 3) 駒松仁子 2005 キャリアオーバーと成育医療,そして成育看護(小児難治性疾患のキャリアオーバーと成育医療-日常生活がより豊かになるために)- (総論) 小児看護 28(9) pp.1070-1075
- 4) 小野安生 2008 主な先天性心疾患の病態と治療 (特集 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援)- (知っておきたい知識) 31(12) pp.1592-1599
- 5) 石本浩一 2002 キャリアオーバーのフォローアップ つばさ 37



- 6) 白石裕子・松浦賢長・山縣然太郎 2006 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) pp.230-237
- 7) 北友代 1998 重症心疾患児をもつ父親の愛着形成確立への援助 小児看護 29 pp.49-51
- 8) Drotar, D., Baskiwicz, A., Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. 1975 The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation. A hypothetical model. Pediatrics, 56, 710-717
- 9) Olshansky, S. 1962 Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193
- 10) Clubb, R (1991) Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. Pediatric Nursing, 17, 461-466
- 11) Phillips, M. 1991 Chronic Sorrow in mothers of chronically and disabled children. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 14, 111-120
- 12) 中澤誠 1995 先天性心疾患の実態と予後 中澤誠編 先天性心疾患・小児の心疾患 第1版 南江堂 2-12
- 13) 川上華代・Cusumano Jerry 2008 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 pp.7-17
- 14) 吉川彰二 2003 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) pp. 31-38
- 15) 成田尚子; 小玉恵子; 藤田由紀子 2001 ICU入室中に病棟で待機する家族が抱える問題—先天性心疾患で手術を受けた患児の両親への面接調査から 日本看護学会論文集. 小児看護 32 pp.98-100
- 16) 宮本千史・廣瀬幸美 2006 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) pp.9-16
- 17) 廣瀬幸美・福屋靖子 1998 先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配—第一報: 健康管理および教育・育児に関して— 小児保健研究 57(3) pp.441-450
- 18) 廣瀬幸美・福屋靖子 1998 先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配—第二報: 家庭生活, 親の生活, 受療に関して— 小児保健研究 57(3) pp.451-459
- 19) 半田浩美; 二宮 啓子; 平井 重世 他 2002 先天性チアノーゼ性心疾患をもつ乳幼児の退院後1ヶ月間の母親の不安と療養行動の変化 日本小児看護学会誌 11(2) pp.13-20
- 20) 矢部和美 2004 先天性疾患を持つ子どもの母親における育児上の困難とその関連要因 日本小児看護学会誌 14(1) pp.8-15
- 21) 井出添吉里子・小畑文也・石川慶和 2006 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) pp.337-343
- 22) 二神香世・池田ルミ・小崎美夏 1999 先天性心疾患の子どもを持つ母親の認知するソーシャルサポートの特徴—核家族世帯と3世代世帯との比較 小児看護 30 pp.18-20
- 23) 仁尾かおり・藤原千恵子 2003 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) pp.544-551
- 24) 高橋清子 2002 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 大阪大学看護雑誌 8(1) pp.12-19
- 25) 落合亮太・日下部智子・宮下光令・佐藤秀郎・村上新・萱間真美・数間恵子 2009 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) pp.57-68
- 26) Tong, E. M., Sparacino, P. S. A., Messias, D. K. H., Foote, D., Chesla, C. A. & Giliss, C. L. 1998 Growing up with congenital heart disease; The dilemmas of adolescent and young adults. Cardiology in the Young 8 pp.303-309
- 27) Gantt, L. 2002 As normal a life as possible; Mother and their daughters with congenital heart disease. Health care for woman international 23 pp.481-491
- 28) 仁尾かおり 2008 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 小児保健研究 67(6) pp.826-833
- 29) 仁尾かおり 2009 先天性心疾患をもつ思春期の子どものレジリエンス (看護に活用するレジリエンスの概念と研究) 看護研究 42(1) pp.15-22
- 30) Kokkonen, J. & Paavilainen, T. 1992 Social adaptation of young adults with congenital heart disease. International Journal of Cardiology, 36, 23-29
- 31) Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R. J. P. & Parsons, J. M. 2003 The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. Cardiology in the Young, 13(1), 3-6
- 32) Vedtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M. & Hewison, J. 2000 Illness understanding in children and adolescents with heart disease. Heart, 84, 395-397
- 33) 益守かづき 1997 先天性心疾患の子どもへの体験に関する研究 看護研究 30(3) pp.63-74
- 34) 坂保隆 監修 町田いづみ・坂保隆・中嶋義文 著 『リエゾン心理士—臨床心理士の新しい役割—』 星和書店 2001
- 35) 丹羽一郎 2009 落合論文に対するEditorial Comment 看護研究 42(1) pp.707
- 36) 水野芳子 2008 仕事の継続が困難だった青年期・成人期の先天性心疾患患者へのかかわり (特集 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援)—(事例にみる看護の実際) 小児看護 31(12) pp. 1666-1673
- 37) 土屋秋海・宮澤佳子 2008 キャリーオーバーする先天性心疾患をもつ思春期患者・家族の看護 (特集 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援)—(事例にみる看護の実際) 小児看護 31(12) pp.1661-1665
- 38) 仁尾かおり 2008 先天性心疾患をもち成長する子どものライフステージに沿った支援 (特集 先天性心疾患をもち成長する子どもたちへの支援)—(看護ケア) 小児看護 31(12) pp.1639-1645