

## 【資料】

# 思春期を迎えた先天性心疾患患児の療養生活に対する 家族の思いと看護師に求める支援

村岡さわ子<sup>\*1</sup> 橋本美里<sup>\*2</sup> 工藤和子<sup>\*3</sup> 村上陽子<sup>\*3</sup>  
扇野綾子<sup>\*2</sup> 遠野千佳子<sup>\*2</sup>

(2024年1月10日受付, 2024年3月14日受理)

**要旨:**【目的】1.思春期を迎えた先天性心疾患患児の家族が、児の療養生活を維持するために行っている工夫や思いを明らかにする。2.家族が看護師にどのような関わりや支援を求めているのかを明らかにする。【方法】外来フォローアップ中の思春期を迎えた先天性心疾患患児の家族を対象に質問紙調査を実施した。【結果】32名の回答を得た。28名に入院、手術経験があった。家族が子と関わる上で意識していることについて「隠さず話す」「体調を考えて行動する」が多く、家族が子に対して心疾患であることを意識した関わりや配慮をしていると回答したのは15名であった。思春期を意識した関わりや配慮をしていると回答したのは6名であった。家族が看護師に求める支援は「病気や治療、処置に対する説明」が多かった。【考察】思春期の先天性心疾患児と家族に対して、病気や治療の説明の機会を設けることや、家族の不安や悩み事について傾聴し対応することが必要である。

**キーワード:** 看護, 小児, 小児看護, 先天性心疾患, 家族看護

## I. はじめに

近年、医療技術の進歩により成人期に移行する先天性心疾患患児が増えており、移行期支援の重要性が増している。石河ら<sup>1)</sup>は、先天性心疾患をもつ子どもが成人に至る過程には、患児自身が乗り越えなければならない課題と、患児を取り巻く人々が対応しなければならない問題が存在すると述べている。特に社会的自立という課題は、本人が努力するだけでなく、周りの人々が、子どもが自立できるようにかかわっていくことが重要である。

移行期は、現状では思春期あるいは精神的に成熟した時期とすることが多い<sup>2)</sup>とされている。この移行期と重なることの多い思春期は、家庭から学校へと生活環境の変化に伴い周囲との関係性も変化し、様々なことに困難を感じ、子ども自身試行錯誤しながら大人になる時期である<sup>3)</sup>。さらに、自分の病気の治療や管理のための行動を自分で考え、必要時サポートを得ることが求められるようになる時期とも言える。思春期になると、患児自身も自分の身体は自分で守ることができると認識している<sup>4)</sup>と言われており、社会的自立という観点では、思春期がひとつの行動変容のための重要な時期と考えられる。

このため、移行期の看護や支援を検討する上で、思春期に家族が子どもに対して行っている支援や求めている支援方法を明らかにすることが必要である。しかし、思春期に焦点をあてた具体的な支援方法についての研究は少ない。そこで、本研究では思春期にある先天性心疾患患児をもつ家族が、児の療養生活を維持するために行っている工夫や意識を明らかにすること、また家族が看護師にどのような関わりや支援を求めているのかを明らかにすることを目的とした。

## II. 対象と方法

### 1. 対象者

対象は、A大学医学部附属病院に通院する中学校1年生から高校3年生の先天性心疾患患児の家族である。家族は患児と生活を共にし、養育している者とした。また、治療の有無については問わず、外来フォローアップ中の患児の家族を対象とした。

### 2. 調査期間

2023年7月～8月

### 3. 調査方法

無記名自記式質問紙調査で調査した。質問内容は先行研究を参考に独自で作成した。調査期間の外来の受診予定から対象の条件にあう患児のうち、家族への質問紙調査を行うことに問題がない方を医師に選定してもらった。受診当日に、選定された対象者に対し、研究者が文書を用いて口頭で研究内容について説明した。同意の得られた対象者には調査用紙を配布し、待ち時間を利用した記載ののち、記載済みのアンケート用紙を封筒に入れ、外来受付に設置し

\*1 弘前大学医学部保健学科  
Hirosaki university school of health sciences  
〒036-8564 青森県弘前市本町 66-1 TEL:0172-33-5111  
66-1, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori, 036-8564, Japan

\*2 弘前大学大学院保健学研究科  
Hirosaki university graduate school of health sciences  
〒036-8564 青森県弘前市本町 66-1 TEL:0172-33-5111  
66-1, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori, 036-8564, Japan

\*3 弘前大学医学部附属病院  
Hirosaki university hospital  
〒036-8563 青森県弘前市本町 53 TEL:0172-33-5111  
53, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori, 036-8563, Japan  
Correspondence Author hashimia@hirosaki-u.ac.jp

た投函箱に投函していただいた。

4. 調査項目

(1) 対象の属性

- ① 家族について（子どもとの続柄，年代，仕事の有無，同居家族）
- ② 家族からみた子どもについて（年齢，学年，性別，出生順位及びきょうだいの人数，疾患名，日本学校保健協会から示されている学校生活管理指導表区分<sup>5)</sup>，入院回数，手術回数，手術名）
- (2) 移行期に必要なこと 11 項目（表 1，2）：『先天性心疾患の成人への移行期医療に関する提言-先天性心疾患患者に対する移行期チェックリスト<sup>2)</sup>』を用いて質問項目を作成した。
- (3) 家族が子どもへの関わりで気をつけていること（表 3）
- (4) 家族の，子どもに対する心疾患児であることを意識した関わりや配慮の有無，ある場合はその具体的エピソード
- (5) 家族の子どもが思春期であることを意識した関わりや配慮の有無，ある場合はその具体的エピソード
- (6) 家族が療養生活を維持していくために看護師に求める支援

表 1 移行期支援に必要なこと：家族から見た子どもの状態

①今かかっている病院と医師の名前を言えますか
②あなたの主な病名を言えますか
③あなたが受けた主な手術の名前を言えますか
④現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか
⑤現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか
⑥医師や看護師に自分で質問したり，質問に答えたりすることはできますか
⑦できることできないこと（体育・部活動など）について医師に確認していますか
⑧感染性心内膜炎の予防方法を言えますか
⑨受診したほうが良い症状と対処方法を言えますか
⑩お酒・たばこをひかえる，十分な休息をとるなど，生活する上で気をつけることを言えますか
⑪現在，利用している社会保障制度と，利用する上で必要な手続きを言えますか

表 2 移行期支援に必要なこと：家族

①今かかっている病院と医師の名前を言えますか
②あなたの主な病名を言えますか
③あなたが受けた主な手術の名前を言えますか
④現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか
⑤現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか
⑥できることできないこと（体育・部活動など）について医師に確認していますか
⑦感染性心内膜炎の予防方法を言えますか
⑧受診したほうが良い症状と対処方法を言えますか
⑨お酒・たばこをひかえる，十分な休息をとるなど，生活する上で気をつけることを言えますか
⑩異性とのつきあい方で注意することについて，ご家族や主治医と話したことがありますか
⑪現在，利用している社会保障制度と，利用する上で必要な手続きを言えますか

表 3 家族が子どもへの関わりで気をつけていること

①過保護にしないようにしている
②子どもには，病氣のことを隠さずに話すようにしている
③子ども自身が病氣と向き合って健康の自己管理ができるようにしている
④子どもが自身の体調を考えて行動できるようにしている
⑤日常生活や精神面で自立できるようにしている（自分が出来ることは頑張ること，自分に自信を持って行動すること）
⑥子どもが人との関わり，社会との関わりを持つことができるようにしている
⑦子ども自身が病氣の情報を得て，治療選択に参加できるようにしている
⑧子ども自身の病氣についての考えや思いの確認ができるようにしている
⑨規則正しい生活を送ることができるようにしている
⑩年齢に応じた生活を送ることができるようにしている（中学高校の勉強を人並みにできるようになど）

4. 分析方法

単純集計および質的に分析した。

5. 倫理的配慮

研究への参加協力は自由であり，拒否できること，また同意拒否後に不利益を被ることはないこと，同意に関してはアンケートの返信をもって得られたことと判断することを説明した。また本研究は調査施設の倫理委員会の承認を受けて実施した。

III. 結果

33 名の対象者に依頼し，32 名から回答を得た。

表 4 対象者の属性 n=32(人)

母	26 (81.2%)
父	5 (15.6%)
叔父	1 (3.1%)
30代	3 (9.4%)
40代	25 (78.1%)
50代	4 (12.5%)
している	29
していない	2
父方の祖父	3
父方の祖母	1
母方の祖父	1

1. 対象者の属性

対象者の属性について表 4，5 に示す。回答者は，母親が 26 人（81.2%）と大部分を占めており，回答者の年代については 40 代が 25 人（78.1%）と最も多かった（表 4）。

対象者の子どもの年齢は，12～17 歳（平均 14.9 歳）であり，中学生が 15 人（47.0%），高校生が 17 人（53.0%）であった。日本学校保健協会から示されている学校生活管理指導表区分については，A,B はなく，C（同年齢の平均的児童生徒にとつての軽い運動にのみ参加可）が 5 人，D（同年齢の平均的児童生徒にとつての中等度の運動にまで参加可）が 6 人，E（同年齢の平均的児童生徒にとつての強い運動にも参加可）が 17 人と最も多く，管理不要が 1 人であった。また，28 人（87.0%）に入院，手術経験があった（表 5）。

表 5 先天性心疾患患児の属性 n=32(人)

平均年齢	14.9歳 (12～17歳)
学年	中学1年生 4 高校1年生 4
	中学2年生 7 高校2年生 8
	中学3年生 4 高校3年生 5
中学生	15 高校生 17
性別	男 13 (40.6%)
	女 19 (59.4%)
出生順位	1番目 14
	2番目 17
	3番目 1
きょうだいの数	0人 3
	1人 3
	2人 15
	3人 9
	4人 1
学校生活管理指導表区分	C 5 (15.6%)
	D 6 (18.7%)
	E-可 16 (50.0%)
	E-禁 1 (3.1%)
	管理不要 1 (3.1%)
	その他 3 (4.0%)
入院回数	なし 4 (12.5%)
	あり 28 (87.5%)
	1回 8 (25.0%)
	2-3回 9 (28.1%)
	4回以上 11 (34.3%)
手術回数	なし 4 (12.5%)
	あり 28 (87.5%)
	1回 16 (50.0%)
	2-3回 6 (18.8%)
	4回以上 6 (18.8%)

## 2. 移行期支援に必要なこと

『先天性心疾患の成人への移行期医療に関する提言-先天性心疾患患者に対する移行期チェックリスト』を用いて家族と家族からみた子どもの状態について、それぞれに質問項目(表1, 2)を作成した。各項目の家族の理解度と家族からみた子の理解・認識度について比較した結果を図1に示す。

家族も家族からみた子どもも「理解している」または「だいたい理解している」、「言える」または「だいたい言える」と回答した人が多い傾向にあるのは、今かかっている病院と医師の名前、病名、薬の名前と主な効果、薬で気をつけること、できること・できないことの医師への確認、生活上の注意点の4項目であり、これらの項目は家族と子での理解・認識度の差はなかった。

一方、家族も家族からみた子どもも「あまり理解していない」または「理解していない」、「あまり言えない」または「言えない」と回答した人が多い傾向にあるのは感染性心内膜炎の予防方法、社会保障制度と手続きの2項目であった。また、受診する症状と対処方法の項目では、家族が「理解している」または「だいたい理解している」と回答した人は27人(65.6%)であった。それに対し、家族からみた子どもでは「理解している」または「だいたい理解している」と回答した人が16人(50.0%)であった。受診する症状と対処方法、手術名の項目では家族と子での理解度に違いがある傾向が見られた。

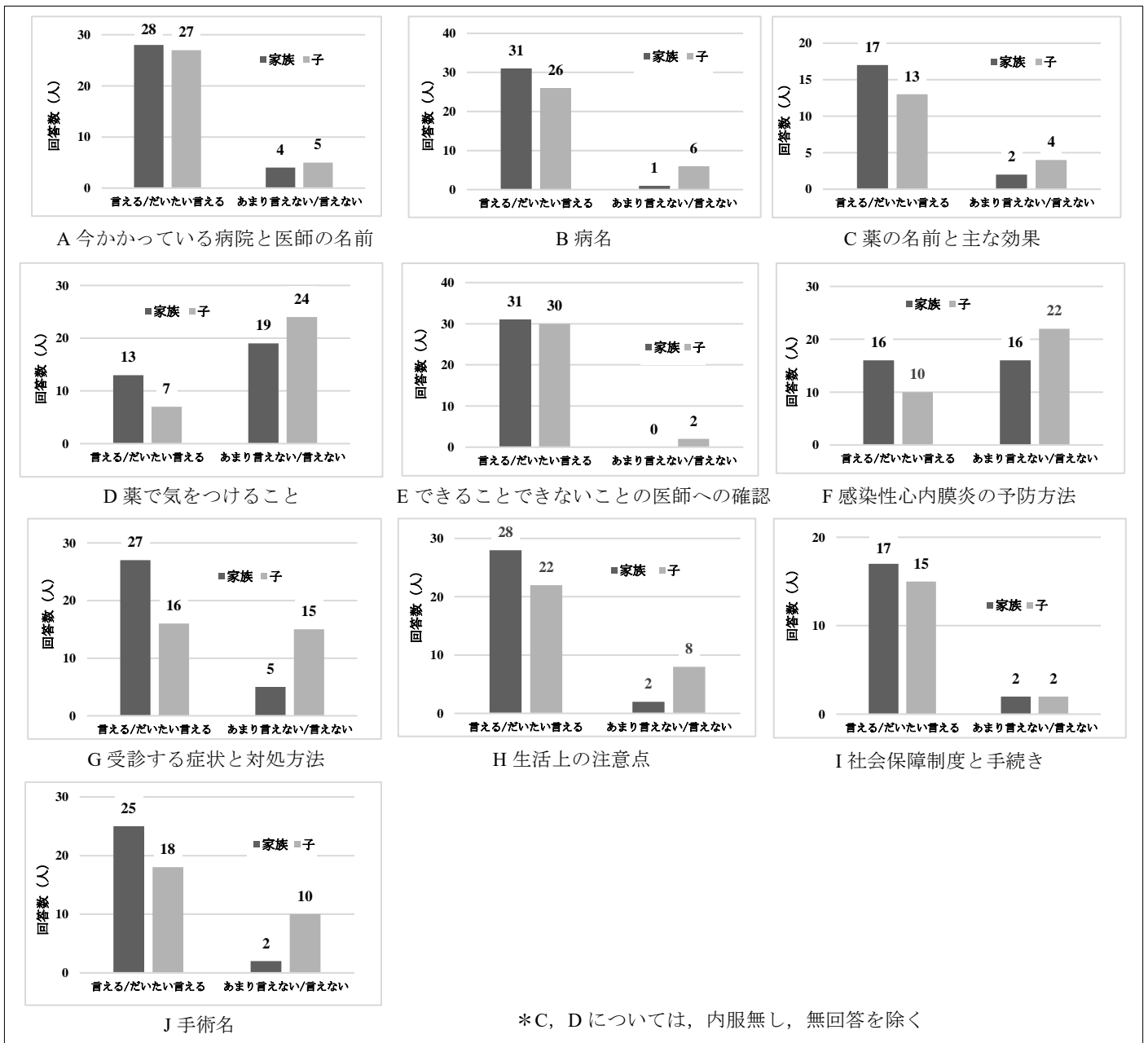


図1 各項目の家族と家族からみた子の理解・認識度について比較

### 3. 子との関わりで気をつけていること

回答者への質問で、子どもへの関わり方で気をつけていることについて10項目を設定し、4段階のリッカートスケールで回答を求めた。回答結果を表6に示した。回答者全員が「そう思う」または「ややそう思う」と回答した項目は「2. 子どもには、病気のことを隠さずに話すようにしている」、「4. 子どもが自身の体調を考えて行動できるようにしている」の2項目であった。次いで、1人以外が「そう思うまたはややそう思う」と回答した項目は「5. 日常生活や精神面で自立できるようにしている（自分が出来ること

は頑張ること、自分に自信を持って行動すること)」、「6. 子どもが人との関わり、社会との関わりを持つことができるようにしている」であった。また、「3. 子ども自身が病気と向き合って健康の自己管理ができるようにしている」、「9. 規則正しい生活を送ることができるようにしている」、「10. 年齢に応じた生活を送ることができるようにしている（中学校の勉強を人並みにできるようになど）」の3項目は8割～9割程度の人が「そう思う」または「ややそう思う」と回答していた。

表6 子への関わりで気をつけていること

項目	n=32(人)			
	そ う 思 う	そ う や 思 う	そ な う や い 思 わ	そ な う い 思 わ
①過保護にしないようにしている	11(34.3%)	13(40.6%)	8(25.0%)	0
②子どもには、病気のことを隠さずに話すようにしている	29(90.6%)	3(9.4%)	0	0
③子ども自身が病気と向き合って健康の自己管理ができるようにしている	19(59.4%)	9(28.1%)	4(12.5%)	0
④子どもが自身の体調を考えて行動できるようにしている	20(62.5%)	12(37.5%)	0	0
⑤日常生活や精神面で自立できるようにしている(自分が出来ることは頑張ること、自分に自信を持って行動すること)	19(59.4%)	12(37.5%)	1(3.1%)	0
⑥子どもが人との関わり、社会との関わりを持つことができるようにしている	22(68.8%)	9(28.1%)	1(3.1%)	0
⑦子ども自身が病気の情報を得て、治療選択に参加できるようにしている	14(43.8%)	11(34.4%)	7(21.9%)	0
⑧子ども自身の病気についての考えや思いの確認ができるようにしている	18(56.2%)	8(25.0%)	6(18.8%)	0
⑨規則正しい生活を送ることができるようにしている	12(37.5%)	18(56.2%)	2(6.3%)	0
⑩年齢に応じた生活を送ることができるようにしている(中学校の勉強を人並みにできるようになど)	21(65.6%)	9(28.1%)	1(3.1%)	1(3.1%)

### 4. 心疾患であることを意識した関わりや配慮

心疾患であることを意識した関わりや配慮が「ある」と回答した人数は15人(46.9%)、「ない」が12人(37.5%)、「わからない」が3人(9.4%)、無回答が2人(6.3%)であった。

心疾患であることを意識した関わりや配慮について、具体的なエピソードから内容毎に整理した。カテゴリとコードを表7に示す。

以下にカテゴリを【】、コードを《》で示しながら結果を述べる。

【家族が日常生活上での注意・配慮する】とは、家族が《胸の苦しさ、動悸がないか確認する》など子どもの症状の観察をし、また《学校生活での運動活動の内容やその時の体調はどうだったか聞いて、変化ないか観察している》など日常的な子どもの症状の観察をすることである。加えて、《日常生活で心臓やペースメーカーに負担がかからないようにしている》や《(遊園地で激しい乗り物などに乗る際など)負担になりそうなときは、前もって主治医に相談して

いる》など運動量の多い活動やイベント等がある場合には予め注意したりするなどして、子どもの体調を管理できるようにしていた。

【学校などの集団生活の場での自己管理】は、学校等《運動など疲れやすい時は無理をさせないようにしている》、《部活などの疲れた時など無理はしないよう意識させている》など本人が体調を気遣うことができるよう自己管理を促すといった内容であった。また、《胸を押すような遊びはしないことを約束させている》など、親がいない場面でも危険な行為を避けることができるよう子どもに伝えていたということであった。

【年齢に応じた生活】とは、思春期という仲間との活動が増えてくる時期に《なるべく同級生と同じように学校生活を送れるように配慮している》、《なるべくいつも通りの生活をさせる》ことで、《年齢に応じた生活を送ることができるよう意識している》といったことであった。【心疾患だからといって制限しない】とは、心疾患であるから予め様々なことを制限するのではなく、《心疾患だから何かを制限す

ることはせず本人の体調を見て、本人と確認してチャレンジしたいことはする》、《心疾患ということのできないことを制限するというより本人の特技をのぼしてあげるようにしてきた》などということであった。

【学校などの集団生活の場との連絡調整】とは、家族が《学校には状況等を説明している》や《担任が替わったと

きなどは学校に伝えている》などして学校との連携がスムーズに行われるよう調整しているということである。

【家族間での話し合い】とは、病気について《隠さずに話す》ことや、子どもと意識的に《病気のことにについて話し合う時間をつくっている》ということであった。

表7 心疾患であることを意識した関わりや配慮

カテゴリー	コード
家族が日常生活上での注意や配慮をする	<ul style="list-style-type: none"> <li>・感染性心内膜炎予防の為に歯磨きの指導、歯科への定期健診を継続する</li> <li>・口の中のケガにいつも注意する</li> <li>・日常生活で心臓やペースメーカーに負担がかからない様にしている</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・胸の苦しさ、動悸がないか確認する</li> <li>・（遊園地で激しい乗り物などに乗る際など）負担になりそうなときは、前もって主治医に相談している</li> <li>・食生活や運動量の多い作業等に配慮している</li> </ul>
学校などの集団生活の場での自己管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校生活での運動活動の内容やその時の体調はどうだったか聞いて、変化ないか観察している</li> <li>・運動など疲れやすい時は無理をさせないようにしている</li> <li>・部活などでの疲れた時など無理はしないよう意識させている</li> <li>・なるべく同級生と同じように学校生活が送れるように配慮している</li> <li>・胸を押すような遊びはしないことを約束させている</li> </ul>
年齢に応じた生活	<ul style="list-style-type: none"> <li>・年齢に応じた生活を送ることができるよう意識している</li> <li>・いつもどおりの生活をさせる</li> <li>・なるべく同級生と同じように学校生活が送れるように配慮している</li> </ul>
心疾患だからといって制限しない	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心疾患だから何かを制限することはせず本人の体調を見て、本人と確認してチャレンジしたいことはする</li> <li>・心疾患ということのできないことを制限するというより本人の特技をのぼしてあげるようにしてきた</li> <li>・なるべく同級生と同じように学校生活が送れるように配慮している</li> </ul>
学校などの集団生活の場との連絡調整	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校には状況等を説明している</li> <li>・担任が替わったときなどは学校に伝えている</li> </ul>
家族間での話し合い	<ul style="list-style-type: none"> <li>・隠さずに話す</li> <li>・病気のことにについて話し合う時間をつくっている</li> </ul>
自己管理のために説明する	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疾患管理できるように薬、体調の変化について説明している</li> <li>・なるべく同級生と同じように学校生活が送れるように配慮している</li> </ul>
自分に自信を持って生活できるようにする	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分に自信を持って行動できるように意識している</li> </ul>

### 5. 心疾患であることを意識した関わりや配慮をしている家族と親からみた子の『移行期に必要なこと』の理解・認識度の関係性

心疾患であることを意識した関わりや配慮が「ある」と回答した家族と「ない」と回答した家族とで、移行期チェックリストを基に作成した「移行期に必要なこと：親からみた子(表1)」の質問項目の回答結果を比較した。

感染性心内膜炎の予防方法を除く10項目において、心疾患であることを意識した関りや配慮が「ある」と回答した家族の方が、「ない」と回答した家族と比較して家族からみた子どもの理解・認識度が少し高かったが有意差は見られなかった(図2)。

### 6. 思春期であることを意識した関わりや配慮

思春期であることを意識した関わりや配慮について「ある」と回答した人数は6人(18.8%)、「ない」と回答した人数は22人(68.8%)、「わからない」が4人(12.5%)であった。

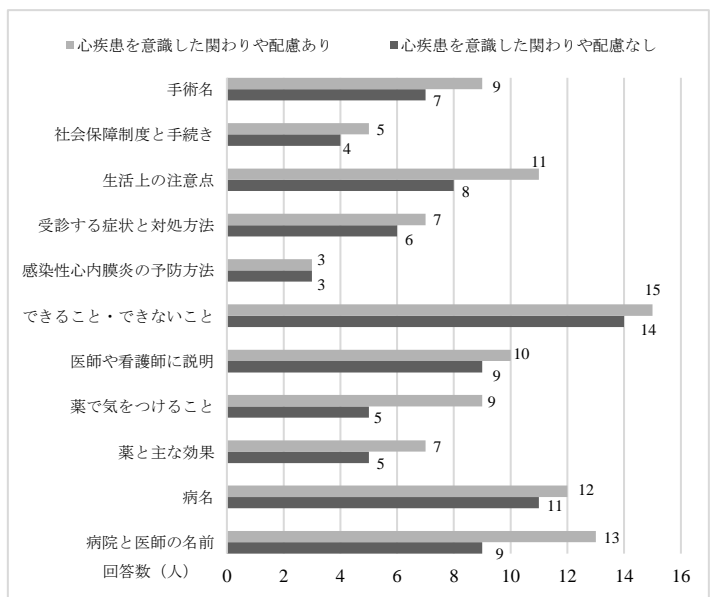


図2 心疾患を意識した関わりや配慮の有無と家族からみた子どもの理解認識の比較

カテゴリとコードを表8に示す。以下にカテゴリを【】、コードを《》で示しながら結果を述べる。

【自分でできることはやってもらう/必要時助ける】は、《病院の会計のやり方や、それぞれの科の場所の把握、先生への受け答えは本人にしてもらう》、《時には1人で受診してもらうこともある》、《通院するときの受付など1人でさせている(隣で見守る)》《カテーテル検査で入院する時は、夜は1人で、親はホテルに泊まる》などの受診や通院に関することの自立を促す内容、その他《自分の飲んでる薬の管理(自分で1週間ごとに薬を出す)》、《薬を飲むなど自分でできることはおまかせしている》、《自分の考えで行動

できるようにし、無理している時は手助けをするようにしている》の内容で構成されていた。【自分で疾患や体調について説明】では、《自分で自分の体調の変化を伝えられるようにしている》、《子の口から疾患についてみんなに説明できるように、自身でも理解して生活を楽しめるように声をかけている》などがあった。【すぐに受診】は《少し体調が悪いときはすぐ診てもらうようにしている》という内容であり、【周囲の目に配慮した工夫】は《思春期の為手術痕が見えないような洋服選びや食事のとり方などを考えさせている》という内容であった。

表8 思春期であることを意識した関わりや配慮

カテゴリ	コード
自分でできることはやってもらう/必要時助ける	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院の会計のやり方や、それぞれの科の場所の把握、先生への受け答えは本人にしてもらう</li> <li>・時には1人で受診してもらうこともある</li> <li>・自分の飲んでる薬の管理(自分で1週間ごとに薬を出す)</li> <li>・通院するときの受付など1人でさせている(隣で見守る)</li> <li>・カテーテル検査で入院する時は、夜は1人で、親はホテルに泊まる</li> <li>・自分の考えで行動できるようにし、無理している時は手助けをするようにしている</li> <li>・薬を飲むなど自分でできることはおまかせしている</li> </ul>
自分で疾患や体調について説明	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分で自分の体調の変化を伝えられるようにしている</li> <li>・子の口から疾患についてみんなに説明できるように、自身でも理解して生活を楽しめるように声をかけている</li> </ul>
すぐに受診	<ul style="list-style-type: none"> <li>・少し体調が悪いときはすぐ診てもらうようにしている</li> </ul>
周囲の目に配慮した工夫	<ul style="list-style-type: none"> <li>・思春期の為手術痕が見えないような洋服選びや食事のとり方などを考えさせている</li> </ul>

### 7. 療養生活を維持していくために看護師に求める支援

療養生活を維持していくために看護師に求める支援について回答が多かった項目順に並べたものを図3に示す。多い順から、「病気や治療、処置に対する説明」が15人(46.9%)、「緊急時の対応や連絡先について」が12人(37.5%)、「不安や悩み事の相談」が11人(34.4%)、「日常生活上の注意や工夫に対する説明」が8人(25.0%)であった。次いで、「ねぎらいや励ましの言葉かけ」、「症状の観察方法の説明」、「子どもへの説明や指導」については7人(21.9%)であった。

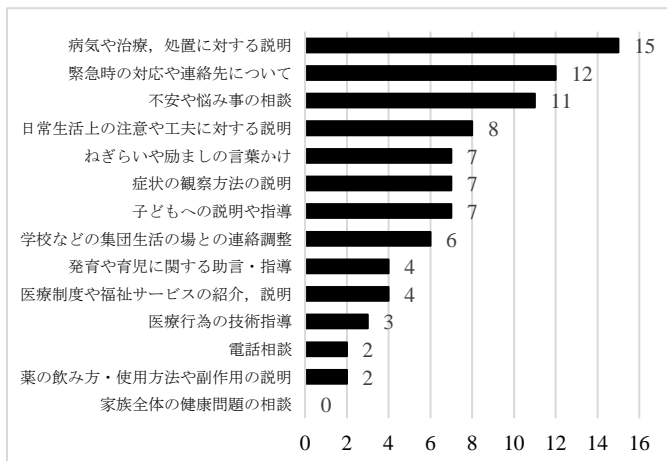


図3 療養生活維持のために看護師に求める支援

### 8. 印象に残っている看護師の支援

これまでで印象に残っている看護師の支援について自由記述で回答を求めた。【看護師の声かけ・励まし・気遣い】、【子どもへの関わり方】、【処置前後等の丁寧な対応】、【すべてに感謝、良くしてもらった】、【子どもの様子を教えてくれたこと】、【経過観察の方法を覚えてもらったこと】の6つのカテゴリが得られた(表9)。これらについて、自由記述から内容毎に整理した。

以下に【】、コードを《》で示しながら結果を述べる。

【看護師の声かけ・励まし・気遣い】では、《入院中に気さくに話しかけてもらったことで1人での入院で不安だったのが少しやわらいだ》、《私が不安な時に大丈夫だよと声をかけてくれたことが嬉しかった》、《入院中、子供の付き添い期間が長いストレスが溜まって情緒不安定になっていた私に、優しい言葉をかけてくれ、励ましてくれたこと》、《出産したばかりの母親へも優しく、なるべく心配にならないよう声をかけてくれたこと》、《入院中に付き添いでいる家族に対しても気遣いしてもらえたことがありがたかった》といった入院中の看護師の関わりについての内容が多かった。また、その他には《手術後や入院中に精神的に不安な時に支え励ましてもらったこと》、《手術へ向かう子どもを目の前にし、不安で泣くことしかできなかった自分にお母さん、大丈夫ですよ。安心してください。》という

看護師さんの一言で、だいぶ落ち着くことができ、感謝している」といった内容もあった。

【子どもへの関わり方】では《子供が小さい頃入院中、子供をととてもかわいがってくれたこと》、《かわいい絆創膏を貼ってもらったこと》、《子どもが小さい頃、鼻のチューブに絵を描いて励ましてくれたこと》といった内容があった。

【処置前後の丁寧な対応】では、《採血、点滴の時に安心できるように声かけしてもらったこと》、《手術前後の不安や悩み事相談への丁寧な対応》や《入院中の処置の時の丁寧な対応》という内容であった。

【すべてに感謝、良くしてもらった】では、《看護師さんには良くしてもらっていたので求めることはない》、《入院、通院、すべてにおいて、感謝しかない》という内容であった。

【子どもの様子を教えてくれたこと】とは、《NICUで離れていた時も、子どもの様子をいろいろ教えてくれたこと》であった。

【経過観察の方法を覚えてもらったこと】とは、《不整脈がでていたりと落ち着かなかった時に、経過観察する方法を覚えてもらったこと》であった。

表9 印象に残っている看護師の支援

カテゴリー	コード
看護師の声かけ・励まし・気遣い	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院中に気さくに話しかけてもらったことで1人での入院で不安だったのが少しやわらいだ</li> <li>・出産したばかりの母親へも優しく、なるべく心配にならないよう声をかけてくれたこと</li> <li>・私が不安な時に大丈夫だよと声をかけてくれたことが嬉しかった</li> <li>・皆さんが優しいこと</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院中に付き添いしている家族に対しても気遣いしてもらえたことがありがたかった</li> <li>・入院中、子供の付き添い期間が長いストレスが溜まって情緒不安定になっていた私に、優しい言葉をかけてくれ、励ましてくれたこと</li> <li>・入院中のやさしい声かけ</li> <li>・手術後や入院中に精神的に不安な時に支え励ましてもらったこと</li> <li>・手術へ向かう子どもを目の前にし、不安で泣くことしかできなかった自分に「お母さん、大丈夫ですよ。安心してください。」という看護師さんの一言で、だいぶ落ち着くことができ、感謝している</li> <li>・入院中、フレンドリーに接してくれ、不安など軽減してくれたこと</li> </ul>
子どもへの関わり方	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子供が小さい頃に入院中、子供をととてもかわいがってくれたこと</li> <li>・かわいい絆創膏を貼ってもらったこと</li> <li>・子どもが小さい頃、鼻のチューブに絵を描いて励ましてくれたこと</li> </ul>
処置前後の丁寧な対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・採血、点滴の時に安心できるように声かけしてもらったこと</li> <li>・手術前後の不安や悩み事相談への丁寧な対応</li> <li>・入院中の処置の時の丁寧な対応</li> </ul>
すべてに感謝、良くしてもらった	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師さんには良くしてもらっていたので求めることはない</li> <li>・入院、通院、すべてにおいて、感謝しかない</li> </ul>
子どもの様子を教えてくれたこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・NICUで離れていた時も、子どもの様子をいろいろ教えてくれたこと</li> </ul>
経過観察の方法を覚えてもらったこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・不整脈がでていたりと落ち着かなかった時に、経過観察する方法を覚えてもらったこと</li> </ul>

#### IV. 考察

##### 1. 移行期に必要なことの理解・認識度について

移行期に必要なこと 11 項目についての「家族の状態、家族からみた子どもの状態」の回答結果では、今かかっている病院と医師の名前、病名等の比較的長期的に変わることのない内容で、一度覚えることができれば把握可能な項目は、家族も子どもも理解・認識できていた。また、「できること・できないことの区別、生活上の注意点」などについても、家族も家族からみた子どもも理解・認識度が高かった。先天性心疾患患児は、出生直後あるいは乳幼児期に診断・治療が開始されることが多く、思春期という時点で既に長い療養期間を経てきている。今回の研究でも、そのような経過の子どもの家族が対象者であり、そのことが理

解・認識している対象者が多いという回答結果に影響したと考えられる。

家族も家族からみた子どもも感染性心内膜炎の予防方法について、理解・認識度が低かった。Moons<sup>6)</sup>らによると成人期の患者であっても、感染性心内膜炎に関する理解は乏しいとされており、また久保ら<sup>7)</sup>はその理由として、「歯科治療中の流血に伴って体内に入った細菌が、血液と共に心臓まで流れて、心臓で炎症を起こす」という感染性心内膜炎の原理の理解の欠如が考えられるとしている。本研究では外来フォロー中の患者の家族を対象とし、疾患の状態が落ち着いている患者が多く、そもそも感染性心内膜炎のリスクが低く予防の必要がない方も含まれたと考えられる。そのため、家族も家族からみた子どもも理解・認識度が低かったと考えられる。

また、社会保障制度と手続きについても家族、家族から見た子どもの理解・認識度が低かった。『成人先天性心疾患診療ガイドライン（2017年改訂版）』<sup>8)</sup>では医療制度において、先天性心疾患患者が利用しうる医療費助成は複数の制度が入り組んでおり、また地域によって対象となる身体障害者手帳の等級や所得制限などに違いがあるため、理解と制度利用が難しい。さらに、小児慢性特定疾患治療研究事業のように成人期への移行時に助成が終了となる制度もあり、患者・家族の適切な制度利用をさらに困難にしている<sup>7)</sup>と述べられている。しかし、今回の対象者においては、外来フォローアップ中であっても、先天性心疾患の治療後の経過が良好である子どもが多かった。社会保障制度が必要ない子どもが多く含まれていたことが結果に影響したと考えられる。

「受診する症状と対処方法」については、家族と家族からみた子どもの理解・認識度に違いがある傾向にあった。疾患管理レベルにもよるが、他の項目と比べて専門的知識・技術を要する場合があることから、思春期の子どもの認識・理解度には個人差が生じやすい。そのため、今回のような傾向が認められたと考える。

## 2. 療養生活を維持するために行っている工夫や意識

先天性心疾患患児の家族は、子どもと関わる上で【家族が日常生活上での注意・配慮する】ことを欠かさずに行い、また親元を離れた場でも安全に生活できるよう【学校などの集団生活の場との連絡調整】、【学校などの集団生活の場での自己管理】にも配慮していた。家族が管理するだけでなく、本人にも協力を得るため【自己管理のために説明】したり、【家族間での話し合い】をしたりして工夫していた。佐々木ら<sup>9)</sup>は、中高生が社会を拡大していく中で生きる力を育めるように、親や医療者を含む周囲の関係者が協力調整し、子どもを支持することが必要であると述べている。家族の【家族が日常生活上での注意・配慮する】、【学校などの集団生活の場との連絡調整】をする、【学校などの集団生活の場での自己管理】を促すといった関わり方は、この子どもを支持するという関わりである。

一方、自由記載では、親が子どものために日常生活上で様々な注意・配慮をし、保護するという関わりが多く見られた。仁尾ら<sup>10)</sup>によると、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には、「自分のことを考えてくれる家族がいる」すなわち、「病気をもつ自分を支えてくれる家族がいる」ことが含まれている。レジリエンスとは「非健康的な環境の中で健康を維持するためのキャパシティ」<sup>11)</sup>、「ある時間内で、病気、心の混乱、逆境や悲観の淵から立ち直る力」<sup>12)</sup>と説明される概念であり、多くの親の「家族が子を保護する」という関わりは、単に子を保護し、守るというだけでなく、子どもが家族からあたたかい保護を受けることにより、子ども自身の自立や疾患管理への意識を高めることに繋がっていると考えられる。

心疾患児であることを意識した関わりや配慮をしている家族は、そうでない家族に比べて自分の子どもも疾患管理や体調管理等についての認識・理解度が高いと考えている傾向にあった。仁尾ら<sup>10)</sup>の研究より、親の関わりが子どものレジリエンスに大きな影響を与えることが明らかになっている。このことから、先天性心疾患患児の家族の子どもへの関わり方は、子どもの自立状況や疾患管理への認識・理解度に影響するものと考えられる。

以上のことから、移行期支援は家族全体への理解度を高めたいうえで進めていく必要があると考える。

## 3. 家族が療養生活を維持するために看護師に求める支援

家族が療養生活を維持していくために看護師に求める支援として、上位にあったのは「病気や治療、処置に対する説明」、「緊急時の対応や連絡先について」等であり、家族内で適切に疾患管理できるようにするために、看護師から医療的な知識・技術および判断を得ることを求めている家族が多かった。次いで、「不安や悩みの相談」「日常生活上の工夫に対する説明」「ねぎらいや励ましの言葉かけ」といった支援を求めている。これらは、家族が看護師に身近な相談者としての役割を求めていることを表しているものと考えられる。

これまでで印象に残っている看護師の支援についての自由記載でも【看護師の声かけ・励まし・気遣い】に関する内容が最も多く、看護師の家族に対しての精神的側面への支援の重要性が再確認された。同項目の自由記載では、特に子どもが幼少期であるときの入院中に看護師にもらった声かけや関わりが印象に残っているという意見が多かった。広瀬ら<sup>13)</sup>は、重症で治療の必要な心疾患は、大部分が乳幼児期に発見され、診断・告知、そして治療が開始されると述べており、先天性心疾患患児の家族にとって、出生直後あるいは乳幼児期が最も不安で様々な心理的サポートを要する時期であることが予想される。乳幼児期に看護師が前向きに気持ちに寄り添う関わりをしたことは、子どもが思春期となった十数年後も家族にとって印象深い支援となっており、看護師は思春期だけに限らず子どもの発達段階に合わせて継続的に支援し、関係性を構築しながら関わっていく必要がある。

また、思春期を意識した関わりをしている家族は全体の18.8%と少数であった。今回の調査では学校生活管理指導表区分でのAやBといった重度の管理を要する対象者がいなかったため、こうしたことも結果に影響したと考えられる。「子どもへの説明や指導」、「学校などの集団生活の場との連絡調整」といった移行期支援に必要とされている項目の支援を求めている対象者は少なかった。しかし、既に日常生活において本人の自己管理を促したり、子どもの理解や意識を高めたりするための行動をとることができている家族も存在し、思春期であることや移行期支援といった内容は家族間での差が大きいものと考えられた。



以上のことから、看護師としては家族の子どもが普段通り、また、できるだけ周囲と同じように過ごすことができるようにという思いに応えるためのニーズに応じた支援を行うとともに、家族が幼少期から継続的に行ってきた様々な工夫や配慮に気づき、その思いを傾聴するといった関わりが必要であると考え。長期にわたる慢性疾患管理は、通院頻度が少なくなることも多いが、その少ない関わりなかでも子どもの状態のみに目を向けず、家族の子どもへの関わり方にも意識を向け、家族と子どもと一緒に支援していくことが必要と考える。

## V. 結語

1. 移行期に必要なことの質問項目では、病院と医師の名前、病名、できることできないことの区別、生活上の注意点の項目で、家族および家族からみた子どもの両方で理解度・認知度が高い傾向にあった。受診する症状と対処方法については家族と家族からみた子どもの理解度に差がある傾向があった。
2. 先天性心疾患患児の家族は、子どもと関わる上では日常生活上で注意・配慮することを欠かさずに行い、また親元を離れた場でも安全に生活できるように学校との連絡調整をしたり、本人の自己管理を促したりするなど様々な工夫をしていた。
3. 家族は、本人の協力も得られるよう自己管理のための説明をしたり、家族間での話し合いをしたりして、工夫しながら関わっていた。
4. 家族は療養生活維持のために、看護師から医療的な知識・技術および判断を得ることを求めている。それと同時に、看護師の声かけや励まし、ねぎらいの言葉などが多くの家族の印象に残っていた。
5. 思春期であることや移行期支援を意識した関わりについては、思春期を意識した関わりをしている家族は全体の18.8%と少数であった。

**研究の限界** 本研究は家族を対象としており、子ども本人への調査は行っていない。そのため、結果における子どもの状態とは保護者が思う子どもの状態であり、実際の子ども本人の状況・評価とは異なる可能性がある。先天性心疾患患児の自立支援の構築に向けて、子ども本人の意識・理解度についても検討する必要がある。

**利益相反** 開示すべき利益相反はありません。

**謝辞** 本研究の実施にご協力を頂いたご家族の皆様、医師、看護師の皆様に心より感謝いたします。

## 引用文献

- 1) 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): 80-87, 2013.
- 2) 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言. 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会 2022. [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/AC\\_HD\\_Transition\\_Teigen\\_rev3\\_20220426.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/AC_HD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf)(2024-2-16)
  - 3) 工藤悦子: 思春期の炎症性腸疾患患者にとっての療養行動とソーシャル・サポート. 日本小児看護学会誌, 120(3): 51-58, 2011.
  - 4) 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.
  - 5) 2016 版学校心臓健診のガイドライン. 日本循環器学会/日本小児循環器学会合同ガイドライン. [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JC\\_S2016\\_sumitomo\\_h.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JC_S2016_sumitomo_h.pdf)(2024-2-16)
  - 6) Moons P, De Volder E, Budts W, et al: What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. Heart, 86: 74-80, 2001.
  - 7) 久保 瑠子, 中島 弘道, 中澤 潤: 小, 中学生の先天性心疾患患児の疾患理解—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較—. 日本小児循環器学会雑誌, 31(1-2): 52-60, 2015.
  - 8) 成人先天性心疾患診療ガイドライン(2017年改訂版). 日本循環器学会. [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/08/JC\\_S2017\\_ichida\\_h.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/08/JC_S2017_ichida_h.pdf)(2024-3-13)
  - 9) 佐々木美和子, 小島ひで子: 小児慢性疾患をもつ中・高校生の自立支援への母親の思い. 日本小児看護学会誌, 26: 1-7, 2017.
  - 10) 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, 22(2): 25-33, 2013.
  - 11) Hiew, C. C, Mori T, Shimizu M, et al: Measurement of resilience development: preliminary results with state-trait resilience inventory. 学習開発研究, 1: 111-117, 2000.
  - 12) 祐宗省三: 教育のアドバーサティとレジリエンス. 日本教育心理学会シンポジウム大会論文集, 36-37, 2000.
  - 13) 広瀬幸美, 田代弘子, 上原敦子: 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みた家族支援. 日本小児看護研究学会誌, 5(2): 53-59, 1996.

## 【Material】

# Family's Thoughts on the Medical Care of Adolescents with Congenital Heart Disease

SAWAKO MURAOKA<sup>\*1</sup> MIA HASHIMOTO<sup>\*2</sup> KAZUKO KUDO<sup>\*3</sup>  
YOKO MURAKAMI<sup>\*3</sup> AYAKO OHGINO<sup>\*2</sup> CHIKAKO TONO<sup>\*2</sup>

(Received January 10, 2024 ; Accepted March 14, 2024)

**Abstract:** Purpose: 1. To identify the efforts and thoughts of the families of children with congenital heart disease who have reached adolescence in order to maintain their children's medical care. 2. Identify what kind of involvement and support the family members want from the nursing profession. Method: We conducted a questionnaire survey of families of children with congenital heart disease who had reached adolescence with long term follow-up. Result: We received 32 responses; 28 subjects had experienced hospitalization or surgery. Many families were "non-confidential in providing information to their children" and "taking their physical condition into consideration". Fifteen families were aware of the child's cardiac condition. Six family members were aware of the adolescent. Most of the families wanted "explanations about the disease, treatment and procedures". Discussion/Conclusion: The nurse should provide the child and family with opportunities to explain the disease and treatment and should listen and respond to the family's concerns and anxieties.

**Keywords:** Care, Pediatric, Pediatric care, Congenital heart disease, Family care