

【原著】

当院における移行期支援外来の取り組みと課題 ～他疾患と比較した循環器疾患患者の特徴に焦点を当てて～

岩崎 美和¹⁾, 佐藤 敦志²⁾, 森崎 真由美^{3,4)}, 鈴木 征吾^{3,4)}, 小林 明日香^{3,4)},
キタ 幸子^{3,4)}, 佐藤 伊織^{3,4)}, 上別府 圭子^{3,4)}, 平田 陽一郎²⁾

¹⁾ 東京大学医学部附属病院看護部

²⁾ 東京大学医学部附属病院小児科

³⁾ 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野

⁴⁾ 東京大学大学院医学系研究科附属グローバルナーシングリサーチセンター

要 旨

【背景】先天性心疾患（CHD）患者の成人移行には合併症や心理・社会的変化を考慮した特有の支援が必要である。本研究の目的は移行期支援外来を受診するCHD患者の特徴を明らかにし、移行期支援外来の課題を示すことである。

【方法】2016年6月～2017年12月に移行期支援外来を受診した患者49人の診療録を後方視的に検討し、CHDを中心とする循環器疾患群と他疾患群の特徴を比較した。また、CHD患者に対する移行期支援外来での留意点を明らかにするために2例の症例研究を行った。

【結果】CHD患者では疾患名・服薬内容・合併症を言葉としては記憶しているが内容は必ずしも説明できない、という特徴がみられた。症例研究からは「患者の自尊心を大切に」「患者の個別性を重視する」「親から患者への意思決定の移行を支援する」「親も移行期支援の対象とする」「患者の話を聴く」「自己実現のための自立を促す」といった留意点が示唆された。

【結論】CHDは他疾患とは異なる疾患理解の難しさがあると考えられ、継続した教育課程や自立を促す支援体制の構築が必要である。

キーワード：成人移行期支援、先天性心疾患、小児慢性疾患、移行準備性、移行期支援外来

I. 背景

近年の医療の進歩により、小児慢性疾患患者の生命予後は飛躍的に伸び、悪性新生物を除くと、その95.7%が成人に達すると推定されている¹⁾。小児慢性疾患患者の多くは小児期に疾患が完治あるいは根治することはなく、成人期以降も継続的な医療を必要とするが、成人期以降も小児診療科がそのまま診療を継続しているケースが多い²⁾。小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり、すなわち、移行期医療が重要な課題となっており、2014年には日本小児科学会で「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」³⁾が発表され、2015年には厚生労働省で小児慢性特定疾患児童成人移行期医療支援モデル事業が開始された⁴⁾。

このような背景から、当院でも2015年4月に医師・看護師・心理士・大学院看護学研究者らと共に小児トランジション外来設立タスクフォースを立ち上げ、2016年6月に小児科外来に移行期支援外来を開設した。当院の移行期支援外来の受診患者の中心は

先天性心疾患（Congenital Heart Disease: CHD）患者である。CHD患者はその多くが成人となっているが、不整脈、感染性心内膜炎、心不全などの合併症のリスクを抱えたまま成人に達する。さらに、疾患が就業や妊娠・出産に影響を及ぼす場合もあるため⁵⁾、年齢や人格的成熟に伴う患者の心理・社会的変化を考慮した特有の支援が必要であると考えられる。

そこで本研究は、まず、移行期支援外来を受診するCHDを中心とした循環器疾患患者の特徴を明らかにすることを目的とした。循環器疾患患者の特徴を明らかにするうえで我々は「移行準備性」を評価した。「移行準備性」は、成人医療への移行に向けたプロセスにおける多面的な準備状況であり、疾患に関する患者の知識や健康状態の自己管理に関するスキルなどが関連するものとされている^{6,7)}。本研究では移行期支援外来の初回受診時の疾患の理解、服薬中の薬剤の理解、起こりうる将来の合併症の理解、受診行動の自立状況などを取り上げて、循環器疾患患者の移行準備性の特徴を評価した。また、移行期支援外来における循環器

2018年10月5日受付 2019年2月19日受理

連絡先：岩崎 美和，東京大学医学部附属病院 看護部，

〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1, E-mail: IWASAKI-MUR@h.u-tokyo.ac.jp

疾患患者への支援の留意点に焦点を当てた。これらを通じて、移行期支援外来の取り組みと課題について検討した。

II. 当院の移行期支援外来の紹介

1. 受診者の特徴

当院小児科外来には年間5,000人前後の患者が受診しており、2016年では4,877人であった (Table 1)。このうち、移行期支援の対象となる10歳~19歳の患者数は1,016人 (20.1%) で、この数は年々増加している。20歳を超えた患者は261人 (5.4%) で、年々減少傾向にはあるものの、中には40~60歳代の患者も含まれていた。

移行期支援の対象となる10~19歳の患者の29% (293人) は循環器疾患患者であった。また、循環器疾患患者は20歳以上の患者の33% (86人) を占めており、神経疾患患者と並んで高い比率を占めていた (Table 2, 3)。

移行期支援外来を開設した2016年6月から2018年7月までの約2年間に75人 (延べ123人) の患者が受診した。移行期支援外来では年齢・成熟度に合わせて疾患の理解、管理、意思決定の準備ができるよう支援

するために、対象患者を12歳以上とし、本人との会話が可能であれば、知的レベルや疾患による対象制限も設けていない。受診に際しては、主治医が疾患理解の確認や成人診療科へ転科する準備として勧めることが多く、また、外来に掲示してある移行期支援外来のポスターを見て、親が患者に受診を勧めることもある。

受診患者は神経疾患、血液・腫瘍疾患、アレルギー・免疫疾患など様々な疾患を有していたが、中でも循環器疾患患者が全体の半数以上 (53.3%) を占めていた。循環器疾患患者のほとんどはCHD患者であった。

当院では2008年に小児科と循環器内科のそれぞれに成人先天性心疾患 (Adult Congenital Heart Disease: ACHD) 外来を開設しており、他の小児専門病院からも15歳以上のCHD患者を受け入れている。小児科のACHD外来において、患者に疾患の概念、治療の内容、生活の注意点や遠隔期合併症について指導し、18歳頃から小児科と循環器内科のACHD外来を併診しながら、20歳くらいを目標に循環器内科に転科できるよう支援している。移行期支援外来は、循環器内科を併診する前の移行準備性の評価と成人移行への動機付け目的で、小児科の主治医に勧められて受診する患者がほとんどである。

Table 1 Change of the number of patients who visited the pediatric outpatient clinic.

	2014	2015	2016
Total	5,213	4,950	4,877
10-19 years	922	955	1,016
≥ 20 years	323	297	261

Table 2 The number of 10-19 years old patients who visited the pediatric outpatient clinic.

Disease groups	2014	2015	2016
Neurology	293	293	297
Cardiology	231	271	293
Hematology and Oncology	123	110	111
Nephrology	91	97	97
Endocrinology	112	124	141
Allergy and Immunology	72	60	77
Total	922	955	1,016

Table 3 The number of over 20 years old patients who visited the pediatric outpatient clinic.

Disease groups	2014	2015	2016
Neurology	99	107	77
Cardiology	94	100	86
Hematology and Oncology	47	42	42
Nephrology	27	18	19
Endocrinology	15	17	12
Allergy and Immunology	7	4	10
Total	289	288	246

2. 当院の移行期支援外来の枠組み

2016年に移行期支援外来が開設される以前には、看護師1名(筆者)で、患者と家族に同時または個別に面接を行い、循環器内科受診や自立した受診行動に向けてチェックリストを用いて患者の疾患理解や健康管理状況を評価し、それに合わせた健康管理行動や受診行動を提案・支援していた。

移行期支援外来開設後は、以下のように支援の方法を改善した。

まず、移行期支援外来の目標を、①病気を理解し、自分で健康を管理したり、治療を選択したりできるようにする、②単独で診察を受けたり、受診の予約をしたりできるように支援する、③適切な年齢・時期になったら、成人診療科を受診できるように支援する、④病気や身体のことなどで困っていること、進学・就職・結婚・妊娠など将来に対する心配事の相談にも対応する、の4点に明確化した。移行期医療では、小児慢性疾患患者を適切な成人診療科での医療につなげること(転科: transfer)、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援を行うこと(移行: transition)の2つの側面からの支援が必要となるが、当院の移行期支援外来では、「transition」を中心とした支援を行うこととした。

また、具体的な支援方法を以下のように変更した。外来は小児科医1名と看護師1名ずつで対応し、中心的役割は医師が担うこととした。患者は単独受診を基本とし、患者の受診の後に、必要に応じて親のみの面接を行うことにした。移行期支援外来の支援の中心は「患者の話を聴くこと」である。問診ガイドに基づき「あなたの病気について教えてください」「今、困っていることはありますか」「将来の夢はどんなことですか、その実現に病気はどう影響しますか」「就職のときに受診の理由を聞かれたら、どのように伝えようと考えていますか」「将来、結婚や子どもを持つことについてどのように考えていますか」などを問いかけながら、対話を通して患者自身が疾患理解の不足に気付くように働きかけ、こちらの理想や目標を押し付けないうちに留意している。

また健康情報を整理するために患者に「マイヘルスパスポート」の作成を提案している。「マイヘルスパスポート」はA4用紙1枚に疾患名、治療歴、服薬名、将来起こりうる合併症、緊急時の対応などを患者自身が記入し、患者自身が情報を整理していくための当院オリジナルのツールである。「マイヘルスパスポート」の内容でわからないことは親や主治医に相談しながら自己記入するよう勧めている。さらに次の移行期支援外来で「マイヘルスパスポート」を用いて自分の疾患について説明することを促すことで、患者自身が自身の疾患や健康管理を改めて見つめ直し、

理解度を確認できるよう支援している。

上記のような背景および当院での移行期支援外来の状況を踏まえ、我々は、以下のような検討を行った。

III. 研究方法

1. 方法1: CHDを中心とした循環器疾患患者の移行準備性

移行期年齢のCHDを中心とした循環器疾患患者の移行準備性の特徴を明らかにするために、診療録の後方視的検討を行った。2016年6月~2017年12月までに当院の移行期支援外来を受診した49人を対象とし、循環器疾患患者群30人と循環器以外の疾患患者群19人の2群における移行準備性を比較した。移行準備性の評価は、①疾患の理解、②服薬中の薬剤の理解、③将来起こりうる合併症の理解、④受診行動の自立、について「はい」「いいえ」の2件法で医療者が評価した項目について、Fisherの正確確率検定を用いて検討した。

2. 方法2: CHD患者の移行期支援における留意点

CHD患者への移行期支援外来における留意点を明らかにするために、2例の症例研究を行った。1例目は移行期支援外来開設前の2015年頃の支援を中心とする症例から、移行期支援方法を模索している中で多くの課題が示された症例を採用した。2例目は移行期支援外来開設後の2016年以降の症例から、前述の具体的な支援方法に沿った支援により患者の移行準備性に変化が見られた症例を採用した。

本研究は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会(審査番号2701)の承認を得て行った。

IV. 結果

1. CHD患者を中心とした循環器疾患患者の移行準備性

移行期支援外来の初診時の年齢は中央値17歳(12~36歳)、うち20歳未満が40人、20歳以上が9人で

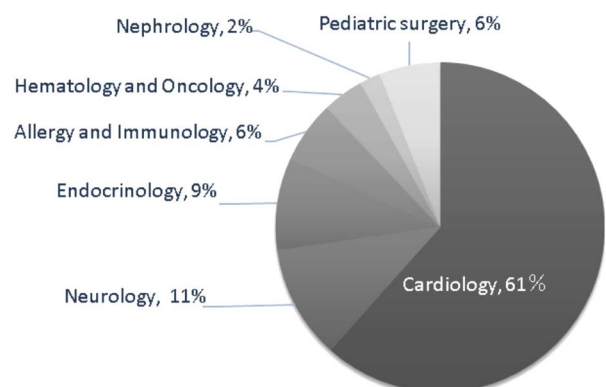


Fig. 1 Disease groups of patients.

あった。男性32人、女性17人であった。49人の受診動機は主治医の勧め48人(98%)、親の勧め1人(2%)であった。49人のうち30人(61%)は循環器疾患(以下、循環器疾患群)で、他の19人(39%) (以下、他疾患群)は神経疾患、血液・腫瘍疾患、内分泌疾患など基礎疾患は様々であった(Figure 1)。循環器疾患群の30人のうち、28人はCHDであった。循環器疾患群と他疾患群の年齢構成に差はなかった。

①疾患の理解 (Figure 2)

疾患名が言えた患者は循環器疾患群の79%、他疾患群の72%で、2群間の有意差はなかった。しかし、循環器疾患群では疾患名は言えても、その内容を説明できない患者が複数いた。また、「心室が大きくなっている」「弁が逆流している」など具体的な病態は説明できるが、逆流している弁の名前がわからない患者や、心室が拡大するとどうなるのかを説明できない患者もいた。就職活動中の患者に「受診の必要性を職場にどう伝えるか」を問うと、「職場に伝えることを考えてなかった」と返答されることがあった。患者も親も疾患や検査の目的を理解していないという例もあったが、逆に親の疾患理解が高い患者においては親による疾患教育が早期から進められ、患者が高い疾患理解を示していた例もあった。

②服薬中の薬剤の理解

服薬中の薬剤名が言えたのは(服薬なしの患者、未確認患者は除く)、循環器疾患群の95%、他疾患群の72%で、循環器疾患群が有意に高かった。しかし、循環器疾患群で服薬目的が言えたのは76%であり、他疾患群の83%と逆転していた。

③将来起こりうる合併症の理解

将来起こりうる合併症については循環器疾患群の64%、他疾患群の53%が説明できており、2群間に有意な相違はなかった。循環器疾患群では弁逆流、心不全、感染性心内膜炎などの具体的な合併症を説明する患者が多かったが、「弁逆流や心不全が起こるとどうなるか」や「どんな症状に気を付けるとよいか」などを説明できる患者は少なかった。「医師に将来、動悸が起こるかもしれないと言われている」と説明しながら「動悸がどういうものかわからない」と答えた患者は中学生から20歳を過ぎた患者の中にもいた。また、「虫歯に気を付けるように言われた」と説明はできるが、感染性心内膜炎と関連付けておらず、単なる齲歯予防ととらえている患者もいた。

④受診行動の自立

16歳以上の患者の受診管理(定期受診の予約や受診手続き)ができていたのは循環器疾患群の35%、他疾患群の46%といずれも低い結果であり、2群間で有意差はないものの、循環器疾患群の方が低い傾向にあった。

2. CHD患者の移行期支援：症例提示

(移行期支援外来開設前の症例)

症例1：患者は単心室の20歳代前半の女性で、幼児期にフォンタン術を受けていた。社会人として生活も自立しており、すでに小児科から循環器内科に転科していた。しかし、循環器内科に転科後も母親が受診に同席していたことから、主治医より移行期支援が依頼された。

まず、患者の疾患理解や自立度を確認し、チェック

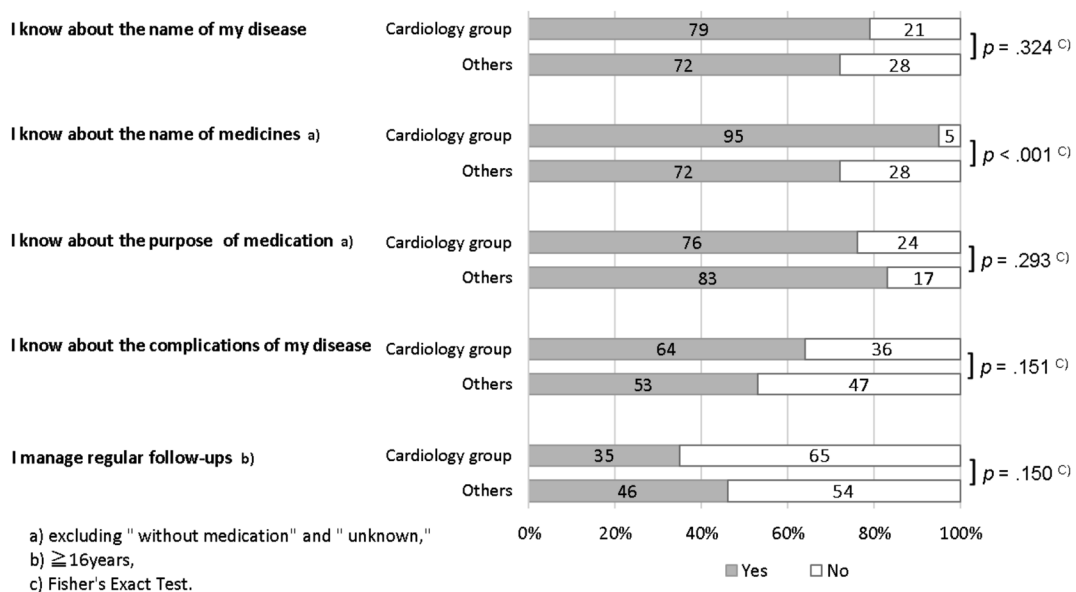


Fig. 2 Transitional readiness at first visit to transition outpatient clinic.

リストを用いた面談を行った。チェックリストの内容は成人移行のために患者自身が到達すべき目標と伝えた。患者は疾患名や手術歴、服薬している薬剤や目的を説明できており、服薬管理も自立していた。しかし、最近受けた検査については「結果は聞いていないが、何か異常があれば医師が判断するだろう」と話しており、検査の目的も結果も説明できなかつた。また、親が循環器内科の受診に同席する理由を「自分は説明されてもよくわからない。心臓のことはずっと親が決めてきたから、親に相談しないと決められない」と話した。その後も、チェックリストに沿って質問を続けたところ、患者は「私、馬鹿だから無理」という発言で回答を中断した。

同席していた母親も検査の目的や結果については「わからない」と話し、「検査は医者判断でやればいい。そういうのは医者が判断することでしょう」と、母親も医師に判断を委ねてきたことを語った。さらに、母親にも受診に同席する理由を確認し、受診の自立を提案したところ「そういうのはうちの方針じゃない。子どもが親を頼って何がいけないの。」と怒りを込めた表現をし、帰宅した。この日以来、母親は受診に付き添わなくなり、患者の単独受診が始まったが、結果的には患者は治療の意思決定を自分で行うようになった。

(移行期支援外来開設後の症例)

症例2: 患者はフォロー四徴症の20歳前半の男性で、幼児期に心内修復術を受けていた。他の小児専門病院で長期フォローアップを受けていたが、大学入学をきっかけに当院循環器内科のACHD外来を紹介された。しかし、疾患理解が不十分であり、怠薬もあったことから、循環器内科医の勧めで小児科のACHD外来と移行期支援外来を受診することとなった。

患者の疾患理解は「動脈と静脈の違いはわかるが、心房と心室の違いはわからない。不整脈というのは聞いたがどんなものかわからない、感染性心内膜炎については聞いたことがない」「弁逆流があって、将来、手術が必要と言われていた」というものであった。怠薬の理由は「薬の名前はわかるが、飲む理由がわからないので、飲んだり飲まなかったりしている」と説明していた。まず、小児科のACHD外来を受診し、書面を用いて心臓の構造と循環、受けた手術名、現在の健康問題と服薬の目的、将来の合併症について説明を受けた。その後に移行期支援外来を受診した。

移行期支援外来で「病気について教えてください」と問かけると、小声でたどたどしく、自信なさそうに「今日、説明されて何となくわかったけれど、まだ自分で説明はできない」「薬がなぜ必要なかはわかった」と話した。弁逆流に対する手術の時期や服薬の継続期間については「言われていない」「聞いてい

ない」「小児病院では親と一緒にだったので、自分から医師に症状を説明したことも、質問したこともなかった」と話し、ますます萎縮していった。

そこで患者の将来に話題を変え、患者の目標や結婚、育児希望などを聴きながら、就職の際に病気や通院について説明を求められる可能性を考慮し、他者に説明する方法を考えていくことを提案した。また、「マイヘルスパスポート」で疾患情報を整理することや、就職のことを考えて、手術時期を医師に相談してみるよう提案した。

患者は移行期支援外来の感想として「いつも病気のことしか話して来なかったもので、将来の話ができてうれしかった」と表現した。

小児科のACHD外来と移行期支援外来を受診後、患者の怠薬はなくなった。また、循環器内科の主治医に、海外旅行に行きたいからと診断書や注意事項の説明を求め、就職の時期を考えて手術時期を自分で交渉するなどの行動をみせるようになった。「マイヘルスパスポート」を使って自分の健康情報を他者に説明することも可能となった。医療者とのコミュニケーション能力も向上しており、移行期支援外来の終了を提案したが、本人の希望により就職活動が終わるまでの2年間、移行期支援外来の受診が継続された。

V. 考察

1. 研究1のまとめ

循環器疾患群は他疾患と比較して、「服薬中の薬剤名が言える」が有意に高く、「疾患名が言える」「将来起こりうる合併症が言える」についても高い傾向にあった。しかし、循環器疾患群では疾患や将来の合併症、服薬中の薬剤に関してその内容を具体的に説明できない患者が複数いたことから、疾患名や病態、服薬名、合併症を言葉としては記憶しているが、その内容は必ずしも説明できていないという特徴が明らかとなった。

また、16歳以上の患者における受診行動の自立度は他疾患群と比較して低い傾向にあった。循環器疾患群の受診行動の自立度の低さは、疾患名や病態、服薬名、合併症を説明できないことと関連していると考えられた。

2. 研究2のまとめ

《症例1》

①患者の自尊心を大切にする

症例1では患者は疾患名、手術歴、服薬内容や目的を説明できているが、医師の説明がよくわからないと答えている。それにも関わらず医療者がリストに沿って患者の理解力のチェックを続けたことが患者の自己否定につながっていた可能性がある。支援の結果とし

て、患者自身が受診行動の自立を考えるには至っておらず、以降の受診も患者の意思や意欲に沿った自立とは考えにくい状況であった。患者自身の意思に沿った成人移行を支援するためには、患者の自己肯定感や自尊感情に配慮した支援が必要であったと考える。

②患者の個別性を重視する

症例1で医療者は患者の年齢や社会的自立度を基準にして受診行動の自立を提案しているが、疾患の理解度やそれまでの意思決定の方法、また親子関係も十分に考慮していない。また、患者自身がどうなりたいかを確認することもなく、チェックリストの項目を獲得することが患者の目標と伝えている。移行期支援の目標は年齢に応じて一律に考えるのではなく、患者の移行準備性や親子関係、患者と家族の意向に合わせ、個別性を重視することが大切であった。

③親から患者へ、意思決定の移行を支援する

症例1の患者は成人に達し、循環器内科に転科した後も、疾患に関することは親が判断するものと考え、親もそれが当然であると考えていた。患者の社会的自立度と健康管理の自立度に乖離が見られている。親による患者の治療上の意思決定が継続したままであり、患者には意思決定を行う主体が自分であるという意識づけが行われていなかったと考えられた。CHD患者においては親に対する依存度が高く、成人後も本人だけでは治療方針の決定ができず、親に依存する場合が少なくない⁸⁾。このようなCHD患者の特性を踏まえ、まずは、患者、家族、医療者が意思決定の主体が患者に移行することを認識し、移行するプロセスを支援する必要があったと考える。

④親も移行期支援の対象とする

親の語りから、唐突に受診の自立を提案されたことに対する怒りや、医療者に対する依存心が窺われた。患者の受診の自立はこれまでの親子関係や、親と医療者の関係に変化を起こすものであり、医療者の提案は親にも不安や脅威を与えたと考えられる。成人移行期の患者の親も、患者の成人移行に伴い、患者の健康管理の責任を患者に移行する過程にある⁹⁾。また、成人移行に伴う医療者からの支援の欠如により、親はサポートや資源に対する喪失感を抱き、こうした親の不安が子どもの自立を阻害する原因にもなる¹⁰⁾。症例1では親のこれまでの苦労や役割を受け止め、親が患者の成長を認識し、自立について考えられるよう関わる必要があった¹¹⁾。

《症例2》

⑤患者に話をする・患者の話を聴く

症例2の患者も疾患名や病態、服薬している薬剤名の説明はできるものの、その内容の理解や自分の身体への影響をイメージできていなかった。また、これまで自分から医師に健康状態の説明や疾患に関する質問

をしたことがないと話していた。「(主治医に) 言われていない、聞いていない」という発言からも、これまでの小児医療の診察場面では受動的な姿勢であったと考えられた。

移行期支援外来で行った支援は主に患者の話を聴くことであった。その結果、医療に対して受動的であった患者に、医師に質問する、医師に交渉する、移行期支援外来の受診を自分の意思で継続するという行動変化が見られている。医療者が患者の話を聴くという姿勢は、患者自身が自分は大事な存在であるという自尊心を培うとともに、自立を支える力になり、移行期支援における重要な支援であると考えられた¹²⁾。

⑥患者の自己実現のための自立を促す

症例2で医療者は患者の将来の目標や希望についての話を聴き、実現のためにどうしたらよいかを共に考え、いくつかの健康管理行動を提案している。移行期支援外来の受診後に患者がとった主治医に説明や診断書を求める、治療の時期に関する意見を伝えるといった行動は、旅行あるいは就職といった自己実現のための行動である。医療者が患者の自己実現を支えることが患者の自立を促す重要な支援であると考えられた。

3. 総合考察

研究1で明らかとなったCHDを中心とした循環器疾患患者の移行準備性の特徴と、研究2で考察したCHDの移行期支援外来における支援の留意点から、成人移行期の循環器疾患患者の特徴について考察する。

1) CHD患者が抱える疾患理解の難しさ

研究1の移行準備性の特徴や研究2の症例より、CHDを中心とした循環器疾患患者は疾患名や病態、服薬名、合併症を言葉としては記憶しているが、その内容は必ずしも説明できていないという特徴が明らかとなった。これらの理由としてCHDの病態の複雑性が考えられる。学校教育において循環の学習が始まるのは小学6年生頃、心臓の構造や体循環、肺循環を学ぶのは中学2年生頃となっており、移行期年齢に達してから心臓の構造や循環を学ぶことになる。CHDの場合、「正常な心臓の構造と循環」「先天性心疾患の心臓の構造の循環」、さらに「術後の心臓の構造や循環」という、3段階の異なる状態の理解が必要となる。CHD患者における疾患・合併症の理解は漠然としており¹³⁾、12~20歳で自分の心臓の模式図を描ける患者は半数であったという報告からも¹⁴⁾、CHD患者は他の疾患患者とは異なる疾患理解の難しさを抱えていると考えられる。CHD患者の移行医療の準備として、移行期支援外来を受診するまでの成長過程で、患者の成熟度に合わせた継続的な疾患教育を構築することが課題となった。CHDにおいては、親の知識が

患者の知識に影響するため¹⁵⁾、親への継続的な疾患教育も必要と考える。

2) 自立した受診行動を獲得するための支援の不足

研究1では、16歳以上の循環器疾患患者で「自分で」受診管理ができていないのは35%にとどまっていた。症例1では20歳を過ぎても親の同席を前提とした受診が継続され、症例2では自分の健康状態を医療者に伝える、質問する、意見を述べるといった医療者とのコミュニケーションスキルを備えていなかった。これらの結果から患者が自立した受診行動を獲得していくための支援が不足していると考えられた。CHDのように小児期からの重症疾患で入院を繰り返している場合は親に対する依存度が高く、親の過保護につながりやすい²⁾。CHDは生涯にわたり受診や管理が必要な疾患であるため、幼少期からのかかわりの中で、成熟度に合わせた自立を促すための段階的、継続的な支援体制が必要であると考えられる。

3) CHD患者の移行準備性を考慮した移行期支援

研究2より、「患者の話を聴く」「患者の自尊心を大切に」「患者の個性を重視する」「親から患者への意思決定の移行を支援する」「患者の自己実現のための自立を促す」「親も移行期支援の対象とする」といった移行期支援外来における留意点が示唆された。「患者の話を聴く」「患者の自尊心を大切に」「患者の個性を重視する」については循環器疾患患者や小児患者に特有のものではなく、どのような医療においても必要なことと言える。しかし、「親から患者への意思決定の移行を支援する」「患者の自己実現のための自立を促す」「親も移行期支援の対象とする」という点については、成人医療に移行する小児慢性疾患患者に対する特有の支援であり、移行期支援外来では特に配慮が必要な支援と考える。

CHD患者の移行期支援においては、研究1で示された、疾患に関する言葉は記憶していても、内容は必ずしも説明できていないという移行準備性の特徴、またCHD患者の自尊心は同年代の健康な人と比べて低いという報告からも¹⁶⁾、自尊心や個性への配慮が特に重要と考える。さらに、症例1のように患者が年齢相応の社会的自立度を備えているにもかかわらず、親による健康管理が継続したままである場合は、これまでの親の経験や役割を受け止め、親自身が患者の成長を認識し、自立について考えられるように、親に対する丁寧な移行期支援も必要である。

4. 今後の課題と展望

本研究において、CHDに対する継続した疾患教育の必要性が示唆されたが、CHDなどの複雑な疾患は

通常の外来診療の中だけで疾患教育を行うことは困難である可能性が高い。そのため、今後は、患者の理解度に応じた継続的な疾患教育体制の構築が必要と言える。

疾患教育体制の一つとして、CHDの患者が移行期年齢に至るまでの期間に、患者の成熟度に見合った自立支援の確立が重要と考えられる。そのため、当院では現在、移行支援の場を外来から病棟に拡大し、出生時や入院時から行う移行支援について検討を開始した。

また、国内の各施設も様々な移行期支援外来を開設しているが、支援方法や内容は様々であり、移行期支援外来における支援の評価方法やエビデンスについては統一した見解はない。そのため、当院では、移行準備性を測定する尺度の開発や、前述の留意点を踏まえた移行期支援外来を介入としたランダム化比較試験を実施している。

さらに、CHDのように理解が難しい疾患をもつ患者や、年齢に比して未成熟な患者においては、十分な移行準備性を獲得しないまま成人診療科に転科するものもいると考えられる。患者の成熟度に合わせた個別性のある移行期医療を提供していくために、成人医療と小児医療のさらなる連携が望まれる。このように、移行期支援のエビデンスを構築するとともに、より汎用性のある移行期支援のモデルを開発していくことが今後の課題である。

5. 研究の限界

研究方法1における移行準備性の評価は少数による比較であり、循環器疾患以外の疾患の特徴までは明らかにできていない。今後、対象数を増やし、他の疾患の移行準備性の特徴を検証していくことで、より特徴的な循環器疾患患者の移行準備性やそれに応じた移行支援も提案できると考えている。

VI. 結論

CHD患者の移行準備性として疾患名や病態、服薬名、合併症を言葉としては記憶しているが、その内容は必ずしも説明できていないという特徴が明らかとなった。また、このような移行準備性を持つCHD患者に対し、移行期支援外来では「患者の自尊心を大切に」「患者の個性を重視する」「親から患者への意思決定の移行を支援する」「親も移行期支援の対象とする」「患者の話を聴く」「自己実現のための自立を促す」といった点に留意した支援が重要であることが示唆された。

利益相反関係の開示

本論文について、開示すべき利益相反(COI)はない。

文 献

- 1) 原田正平. 治療管理の進歩と小児慢性疾患の予後について. *小児内科*. 2011; **43**: 1434-7.
- 2) 丹羽公一郎. 小児科医が実践する移行期医療. 田原卓浩. 移行期医療子どもから成人への架け橋を支える. 東京. 中山書店. 2015. 6-11.
- 3) 日本小児科学会. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 2014. [Available from: http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf.]
- 4) 厚生労働省. 平成27年度小児慢性特定疾患児童成人移行期医療支援モデル事業の公募について. [Available from: <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077833.html>.]
- 5) Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues. *Circulation*. 2011; **123**: 1454-85.
- 6) Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-transition readiness assessment questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011; **36**: 160-71.
- 7) Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, et al. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011; **37**: 883-95.
- 8) 丹羽公一郎, 水野芳子. 成人先天性心疾患の移行に伴う問題と対策. *Nursing Today*. 2011; **26**(3): 45-50.
- 9) Bratt EL, Burstorm A, Hanseus K, et al. Do not forget the parents—Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child Care Health Dev*. 2018; **44**: 278-84.
- 10) Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: a systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Educ Couns*. 2017; **100**: 76-92.
- 11) 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*. 2013; **22**(1): 80-7.
- 12) 有井悦子. 移行期のメンタルヘルス. 田原卓浩. 移行期医療子どもから成人への架け橋を支える. 東京. 中山書店. 2015. 25-30.
- 13) 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*. 2016; **25**(3): 32-8.
- 14) Wang Q, Hay M, Clarke D, et al. Adolescents' drawings of their cardiac abnormality. *Cardiol Young*. 2011; **21**: 556-61.
- 15) Yang HL, Chen YC, Wang JK, et al. An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2013; **28**: 541-9.
- 16) Enomoto J, Nakazawa J, Mizuno Y, et al. Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease. *Circ J*. 2013; **77**: 749-55.

Current status and issues of transitional care for outpatients with congenital heart disease in our hospital

Miwa Iwasaki¹⁾, Atsushi Sato²⁾, Mayumi Nakamura-Morisaki^{3, 4)}, Seigo Suzuki^{3, 4)},
Asuka Kobayashi^{3, 4)}, Sachiko Kita^{3, 4)}, Iori Sato^{3, 4)},
Kiyoko Kamibeppu^{3, 4)}, Yoichiro Hirata²⁾

¹⁾Department of Nursing, The University of Tokyo Hospital

²⁾Department of Pediatrics, The University of Tokyo

³⁾Department of Family Nursing, Division of Health Sciences and Nursing,
Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

⁴⁾Department of Health Quality and Outcome Research, Global Nursing Research Center,
Graduate School of Medicine, The University of Tokyo

Abstract

Background: Congenital heart disease (CHD) is one of the childhood-onset chronic diseases that requires transition from pediatric to adult healthcare systems, and it requires particular support considering patients' complications, social and psychological development. The objective of this study was to verify current situations of support in transitional outpatient clinic focusing on patients with CHD.

Methods: We reviewed medical records of 49 patients who visited our transitional outpatient clinic from June 2016 to December 2017, to compare features of transitional readiness between patients with CHD and others. Moreover, we retrospectively analyzed two cases of adolescent patients with CHD to explore their particular needs in transitional care.

Results: Most patients with CHD knew their diagnosis, medication, and complications, whereas they could not explain essential details. The review of two case reports suggested following important points for support in transitional care: 'respect for patient's self-esteem,' 'appreciation for individuality of patients,' 'support for shift of the role of a decision-maker from guardians to patients themselves,' 'support for guardians of their transition,' 'listening to patients' words,' and 'facilitation of patient's independence to realize their self-fulfillment.'

Conclusions: Due to the complexity of pathophysiology of cardiac diseases, it is difficult for patients with CHD to understand their condition. Hence, it is crucial to develop a support system that encourages patients to learn about their diseases and to become independent. Moreover, we need further investigations to develop clinical evidences of support system in transitional outpatient clinic.

Key words : Transition to adult care, Congenital heart disease, Children with special health care needs, Transitional readiness, Transitional outpatient clinic
