

search for meaning, and regret and sorrow). Moreover, in the positive meaning, there were subcategories (recognition of transcendence, appreciation toward others, increased self-respect, healthy perspective about self, wish to do based on illness).

About positive meaning, “recognition of transcendence” in the present study accorded with “intensified spiritual awareness” in Taylor (2000), though there is a difference between Japanese and Americans; American participants referred to God as spiritual awareness in Taylor, whereas Japanese patients referred to transcendent power such as immense respect for nature more than a specific God (Ama, 2006). Recognition of transcendence of Patient 9 is similar to results of a previous study that as many as 50% of cancer patients report becoming “more religious” or that “illness has strengthened their faith (Brady et al., 1999).” Because the number of participants was too small, we need to increase the number of participants and examine how many patients experience recognition of transcendence or religious matters and how its recognition functions in psychological adjustment.

“Natural acceptance” may be related to the Japanese Zen way of thinking (Yanagida, 2005). People know that death strikes suddenly and mercilessly; thus, they live life to the fullest every day. They wish to lead a good life and welcome a peaceful death. According to Kohli and Dalal (1998), cancer patients in Allahabad, India, or Hindu women attributed their illness to metaphysical beliefs—fate, God’s will, karma. Belief that God’s will had caused their cancer was associated with a lack of perceived controllability over their illness; however, it was also associated with stronger feelings of recovery for cancer. Although an attribution of beyond my control may be considered undesirable in cultures where people are encouraged to take control over their illness, in other cultures the same attribution may be seen in a more positive light (MacLachlan, 2006). In Japanese culture, natural acceptance as a way of thinking in which patients let matters take their course naturally may be psychologically adaptive.

Moreover, we may be able to add a concept of “natural acceptance” to previous studies’ categories (global meaning, appraised meaning, search for meaning, and meaning as outcome) by Park and Folkman (1997) and Lee et al. (2004).

Relationships between Positive Meaning and Spiritual Well-being

Patients who found “positive meaning” achieved high spiritual well-being. In addition to the previous studies that showed that meaning related to the distress level of cancer survivors (Jim & Anderson, 2007), we suggest that positive attributed meaning

to the illness relates to the high levels of spiritual well-being of terminally ill cancer patients. Though Park (2007) explained the pathway between spirituality and health (physical function and well-being) in the meaning schema, we will show a pathway between kinds of attributed meaning to the illness and the spiritual well-being of terminally ill cancer patients empirically.

Moreover, patients who found “natural acceptance” also achieved high spiritual well-being. This attitude may relate to a concept of “mindfulness.” Mindfulness is the awareness that emerges through paying attention on purpose, in the present moment, without judgment of things as they are (Williams et al., 2007). Because there are few studies about this therapy for terminally ill cancer patients or Japanese patients, we will examine characteristics of relationships between mindfulness psychotherapy and natural acceptance.

Clinical Implication and Limitation

There are some interventions on spiritual well-being such as listening to patients’ personal stories (O’Connor & Wicker, 1995), meaning-centered group psychotherapy (Breitbart, 2002), meaning-making interventions (Lee et al, 2006), and the short-term life review (Ando et al., 2008). However, there are few interventions tailored to kinds of attributed meanings to the illness. Following a suggestion by Tang et al. (2007) that meaning-searching process brings growth and transformation through the cancer experience, we need to examine relationships between meaning-making processes and spiritual well-being, clarifying the differences among cultures.

Lastly, as the number of participants was too small, we can not generalize results of the present study. A study to increase more participants will be promising.

REFERENCES

- Ama, T. (2006). *Why Japanese do not have religion*. Tokyo: Chikuma Shinsyo (in Japanese).
- Ando, M., Morita, T., Okamoto, T., et al. (2008). One-Week Short Term Life Review can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17, 885–890.
- Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., et al. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417–428.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272–280.
- Carpenter, J.S., Brockopp, D.Y. & Andykowski, M.A. (1999). Self-transcendence as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 40–41.

- Compton, W.C. (2005). *Introduction to Positive Psychology*. Belmont, CA: Thomson/Wadsworth.
- Coward, D.D. (2003). Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group. *Oncology Nursing Forum*, 10, 291–300.
- Hirai, K., Miyashita, M., Morita, T., et al. (2006). Good death in Japanese cancer care: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 140–147.
- Jim, H.S. & Andersen, B.L. (2007). Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *British Journal of Health Psychology*, 12, 363–381.
- Karasu, B.T. (1999). Spiritual psycho-therapy. *American Journal of Psychotherapy*, 53, 143–162.
- Kitamura, T. (1993). Hospital Anxiety and Depression Scale (in Japanese). *Seishinka Shindangaku*, 4, 371–372.
- Kohli, N. & Dalal, A.K. (1998). Culture as a factor in causal understanding of illness: A study of cancer patients. *Psychology and Developing Societies*, 10, 115–129.
- Lee, V., Cohen, S.R., Edgar, L., et al. (2004). Clarifying “meaning” in the context of cancer research: A systematic literature review. *Palliative and Supportive Care*, 2, 291–303.
- Lee, V., Cohen, S.R., Edgar, L., et al. (2006). Meaning-making and psychological adjustment to cancer: Development of an intervention and pilot results. *Oncology Nursing Forum*, 33, 291–302.
- MacLachlan, M. (2006). *Culture and Health: A Critical Perspective towards Global Health*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effects of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603–1607.
- Noguchi, W., Ono, T., Morita, T., et al. (2004). An investigation of reliability and validity to Japanese version of Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual (FACIT-sp). *Japan Journal of General Hospital Psychiatry*, 16, 42–47.
- O'Connor, A.P. & Wicker, C.A. (1995). Clinical commentary: Promoting meaning in the lives of cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 68–72.
- Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., et al. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5, 649–655.
- Park, C.L. (2007). Religiousness/spirituality and health: A meaning systems perspective. *Journal of Behavior Medicine*, 30, 319–328.
- Park, C.L. & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115–144.
- Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., et al. (2002). Measuring Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 49–58.
- Puchalski, C. & Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129–137.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S. & Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 93–102.
- Tang, V.Y., Lee, A.M., Chan, C.L., et al. (2007). Disorientation and reconstruction: The meaning searching pathways of patients with colorectal cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25, 77–102.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161–1173.
- Taylor, E.J. (2000). Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27, 781–788.
- Tomich, P.L. & Helgeson, V.S. (2002). Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 11, 154–169.
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, Z., et al. (2007). *The mindful way through depression: Freeing yourself from chronic unhappiness*. New York: Guilford Press.
- Yanagida, S. (2005). *Zen and Japanese Culture*. Tokyo: Kodansya (in Japanese).
- Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.

breathing, respiratory rate, and oxygen saturation in dyspnea. *J Pain Symptom Manage* 2002;23(2):157–160.

12. Benitez-Rosario MA, Martin AS, Feria M. Oral transmucosal fentanyl citrate in the management of dyspnea crises in cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;30(5):395–397.

13. Christrup LL, Foster D, Popper LD, Troen T, Upton R. Pharmacokinetics, efficacy, and tolerability of fentanyl following intranasal versus intravenous administration in adults undergoing third-molar extraction: a randomized, double-blind, double-dummy, two-way, crossover study. *Clin Ther* 2008;30(3):469–481.

Palliative Care in Japan: Shifting from the Stage of Disease to the Intensity of Suffering

To the Editor:

The health care system for specialized palliative care services in Japan is shifting from “end-of-life care” to “palliation of suffering,” in accordance with the World Health Organization recommendation that palliative care should be provided for all cancer patients regardless of disease stage.¹

Since 1990, the Japan Ministry of Health, Labour and Welfare has actively facilitated palliative care by designating palliative care units as eligible for national health insurance coverage. The increase in the number of palliative care units has been dramatic, from five to over 177 in 2008, but still, only 6% of all cancer deaths occur in units.² The patients who have been approved for admission to palliative care units have been defined as cancer patients in the “terminal stage” and the mean length of stay on a palliative care unit has been 43 days. A nationwide survey showed that about half of the patients and families reported that the timing of the referral was “too late,” and 85% of families reported that patients had had distressing physical symptoms before admission to the palliative care unit.³

These findings gave impetus to the passage of the Cancer Control Act in April 2007. The aims of this law are to promote cancer prevention and early detection, to disseminate quality palliative care, and to promote cancer

research. The Ministry of Health, Labour and Welfare is focusing on palliative care, and has launched multiple nationwide projects to facilitate the dissemination of palliative care.⁴ In 2007, one of these actions was to change the criteria of palliative care admission to include all “cancer patients with a considerable level of suffering.” Admission should not be based on the stage of disease. The Ministry of Health, Labour, and Welfare also obliged all 353 regional cancer centers throughout Japan to establish palliative care teams, and approved palliative care teams as eligible for national health insurance coverage.

We welcome these changing policies of the Japanese government, and believe that increasing numbers of patients will receive appropriate specialized palliative care as a result. The expected outcomes include an increase in the number of the patients receiving specialized palliative care, improvement of patient symptom experience among general hospitals and outpatient clinics, and an increase in the availability of palliative care units for patients who are not close to death but are experiencing complex symptomatology. We are monitoring the effects through nationwide surveys and administrative data, and will report the main impact within several years.

Tatsuya Morita, MD
Department of Palliative and Supportive Care, Palliative Care Team, and Seirei Hospice
Seirei Mikatahara General Hospital
Shizuoka, Japan

Mitsunori Miyashita, RN, PhD
Department of Adult Nursing/
Palliative Care Nursing
School of Health Sciences
and Nursing
Graduate School of Medicine
The University of Tokyo
Tokyo, Japan

Satoru Tsuneto, MD, PhD
Department of Palliative Medicine
Osaka University Graduate School of Medicine
Osaka, Japan

Yasuo Shima, MD
Department of Palliative Medicine
Tsukuba Medical Center Hospital
Ibaraki, Japan

doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.06.004

References

1. World Health Organization. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
2. Japan Hospice Palliative Care Foundation and Hospice Kanwakea Hakusho. White Paper on Hospice Palliative Care in 2008. [in Japanese]. Seikaisha.
3. Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to specialized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005;23:2637–2644.
4. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, et al. Palliative care in Japan: current status and a national-wide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 Jul 3; [Epub ahead of print].

CASE REPORT

Activation syndrome caused by paroxetine in a cancer patient

TOMOMI NISHIDA, M.D.,¹ MAKOTO WADA, M.D.,¹ MEI WADA, C.P.,¹ HIROSHI ITO, M.D.,²
MASARU NARABAYASHI, M.D., PH.D.,² AND HIDEKI ONISHI, M.D., PH.D.¹

¹Department of Psycho-oncology, Saitama Medical University International Medical Center, Saitama, Japan

²Department of Palliative Medicine, Saitama Medical University International Medical Center, Saitama, Japan

(RECEIVED September 05, 2007; ACCEPTED October 15, 2007)

ABSTRACT

Individuals with cancer have two to four times an increased risk of depressive disorders compared to the general population. Depressive symptoms are related to impaired daily life functioning and a rise in health care utilization. Pharmacological treatments for depression are usually effective to reduce depressive symptoms, but sometimes lead to serious adverse reactions. We describe a cancer patient who developed sudden psychological and behavioral abnormalities after administration of the antidepressant paroxetine. Impulsive and aggressive symptoms are a so-called activation syndrome that can cause violent or suicidal tendencies. Palliative care staff should pay close attention to these potentially lethal reactions and make an immediate and correct diagnosis.

KEYWORDS: Activation syndrome, Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs), Paroxetine, Cancer, Akathisia

INTRODUCTION

Recent reports have confirmed that selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) cause adverse mental and behavioral reactions, so-called activation syndrome (Teicher et al., 1990; Breggin, 2003/2004). We describe a cancer patient who developed activation syndrome soon after receiving an SSRI, paroxetine.

CASE REPORT

A 60-year-old man was admitted to our cancer center for treatment of abdominal pain. The patient had been diagnosed with pancreas cancer 18 months previously and had received three courses of chemotherapy without success. The primal lesion in the pancreas had invaded the para-aortic lymph nodes,

causing severe abdominal pain. He had been taking acetaminophen, morphine sulfate, and H₂-blocker before and after admission without any adverse side effects. His hepatic and renal functions were well preserved. There was no clinical evidence of brain metastasis or neurological abnormality. He had never experienced a psychotic episode, although he had previously been quite sensitive and anxious about his physical condition. Other symptoms included hopelessness and passive suicidal thoughts due to unbearable pain without any suicidal attempts. The next day after admission, these complaints abated as he realized that his pain could be well controlled with intravenous administration of morphine chloride. His pain was finally well controlled with oral morphine sulfate on day 18 after admission. Nevertheless, he complained of several other symptoms, including depressive mood, anhedonia (he had no interest in investments although he used to be an ambitious shareholder), general fatigue, psychomotor retardation and insomnia.

Address correspondence and reprint requests to: Tomomi Nishida, Department of Psycho-oncology, Saitama Medical University International Medical Center, 1397-1 Yamane, Hidaka city, Saitama 350-1298, Japan. E-mail: t-nishida@saitama-med.ac.jp

Based on the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision* (DSM-IV-TR), he was diagnosed with major depressive disorder by a psycho-oncologist. He was started on paroxetine 10 mg/day. The day after beginning paroxetine treatment (day 19 after admission), he became talkative and laughed frequently in conversation with his family. On day 2 after beginning administration, he appeared more outgoing and hyperactive (he went home, cooked, and did household chores, and came back to the hospital late at night). On day 3, he insisted on going to a hot spring instead of receiving cancer treatment. He had never showed such behavior before. In the morning on day 4, he abruptly complained of inner restlessness and inability to keep his feet still. He screamed incoherent bizarre ideas and expressed a strong urge to harm himself ("I want to stab my limbs or jump out of the window"). He appeared extremely agitated and showed akathisia-like movements of rocking his feet and head.

Paroxetine treatment was discontinued and levomepromazine (LPZ) was administered for 2 days (25 mg on that day and 15 mg the next day). His subjective complaints of mental and physical restlessness improved several hours after LPZ administration, but he still made inappropriate jokes and aggressive statements the next day. On day 3 after stopping paroxetine, he was quite calm but had a short episode of hyperventilation. His objective stimulated mental symptoms were alleviated 4 days after paroxetine was stopped. Over 1 month after the discontinuation of paroxetine, the patient made a full recovery from the stimulated state and was also free from the major depressive disorder.

DISCUSSION

Although abnormal psychomotor and behavioral conditions have been observed with SSRIs, to our knowledge, this is the first report of so-called activation syndrome in a cancer patient. In the issued advisory by the U.S. Food and Drug Administration, "activation" includes the following symptoms: irritability, anxiety, agitation, insomnia, panic attacks, hostility, impulsiveness, akathisia (severe restlessness occasionally leading to suicidal thoughts and attempts), hypomania, and mania. We would like to draw attention to this potentially lethal drug reaction. Depression is quite common during cancer treatment (Rodin et al., 2007) and SSRIs are more likely to be prescribed to cancer patients because of their fewer cardiovascular side effects compared to classic tricyclic antidepressants (MacGillivray et al., 2003).

On the other hand, several adverse reactions related to SSRIs have been reported, ranging from gastrointestinal symptoms, serotonin syndrome, and activation syndrome to suicidal thoughts and violent behavior (Wagstaff et al., 2002). Unfortunately, abnormal psychotic conditions are often under- and misdiagnosed in cancer treatment settings due to the difficulty of arranging psychiatric consultations (Culpepper et al., 2004); however, it is crucial for clinicians to be aware of the clinical features of activation syndrome because of easier opportunities for self-harm in general hospitals compared to psychiatric wards. In fact, our case would have jumped out of the hospital window if his family had not been with him.

It is also important to make a correct diagnosis of activation and to distinguish it from worsening depression, which could lead to an increased dose of the inappropriate medication and worsen the condition. In previous reports, beta-adrenergic blockers and/or benzodiazepines are usually recommended for the management of SSRI-induced akathisia (Leo, 1996). Our patient required a major tranquilizer to control the intense impulse to self-harm. Although the underlying mechanisms of SSRI-induced akathisia remain uncertain, previous studies have suggested their possible pathophysiology (Lipinski et al., 1989). Our case showed immediate alleviation of the inner restlessness and characteristic leg movement after oral LPZ administration, which implies a different pathomechanism of akathisia between neuroleptics and SSRIs.

In summary, we experienced a cancer patient with paroxetine-induced activation syndrome. Not only oncologists but also staff who participate in palliative care medicine should be attentive to possible adverse mental and behavioral reactions during antidepressant treatment. These symptoms sometimes persist after discontinuation of SSRI and need additional treatment. The effects of neuroleptics on SSRI-induced akathisia may have some implications for their pathophysiological assessment.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank the patient and his family for giving us kind suggestions.

REFERENCES

- Breggin, P.R. (2003/2004). Suicidality, violence and mania caused by selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs): A review and analysis. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 16, 31-49.
- Culpepper, L., Davidson, J.R.T., Dietrich, A.J., et al. (2004). Suicidality as a possible side effect of antidepressant

- treatment. *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, 6, 79–86.
- Leo, R.J. (1996). Movement disorders associated with the serotonin selective reuptake inhibitors. *Journal of Clinical Psychiatry*, 57, 449–454.
- Lipinski, J.F., Jr., Mallya, G., Zimmerman, P., et al. (1989). Fluoxetine-induced akathisia: Clinical and theoretical implications. *Journal of Clinical Psychiatry*, 50, 339–342.
- MacGillivray, S., Arroll, B., Hatcher, S., et al. (2003). Efficacy and tolerability of selective serotonin reuptake inhibitors compared with tricyclic antidepressants in depression treated in primary care: Systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 326, 1014–1017.
- Rodin, G., Lloyd, N., Katz, M., et al. (2007). The treatment of depression in cancer patients: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 15, 123–136.
- Teicher, M.H., Glod, C., & Cole, J.O. (1990). Emergence of intense suicidal preoccupation during fluoxetine treatment. *American Journal of Psychiatry*, 147, 207–210.
- Wagstaff, A.J., Cheer, S.M., Matheson, A.J., et al. (2002). Spotlight on paroxetine in psychiatric disorders in adults. *CNS Drugs*, 16, 425–434.

神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する 「個別化された重みつき QOL 尺度」 SEIQoL-DW の測定

ミヤシタ ミツノリ アキヤマ ミキ オチアイ リョウタ ハギワラ アキコ
宮下 光令*1 秋山 美紀*3 落合 亮太*2 萩原 章子*4
ナカジマ タカシ フクハラ シュンイチ オオブ サダヨシ
中島 孝*5 福原 俊一*6 大生 定義*7

目的 神経内科的疾患（パーキンソン病，脳梗塞，筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅介護者に対し，個別化された重みつき QOL 尺度である SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) を実施し，介護者の QOL 評価に関する SEIQoL-DW の実施可能性とその性質を検討する。

方法 調査期間は2001年8月から2003年3月であった。調査対象はパーキンソン病3人，脳梗塞8人，筋萎縮性側索硬化症6人の合計17人であった。半構造化面接法により，SEIQoL-DW に関する質問を行った。倫理的配慮として，書面による説明と同意を行った。

結果 患者は男10人，女7人，平均年齢68±15歳であった。介護者は男4人，女13人，平均年齢62±14歳であった。SEIQoL-DW に関しては，17人の対象から合計79のキュー（大切な事柄）が挙げられた。キューの集計では，最も多かったものが「自分の健康」であり，順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DW インデックスは平均59±24，最大値94，最小値17であり，ばらつきが大きかった。ADL (Barthel Index) が低いほど SEIQoL-DW インデックスが高い傾向にあった ($r = -0.59, P = 0.06$)。他の背景要因との有意な関連はなかった。

考察 介護者に対する SEIQoL-DW を測定した研究はわが国で初めてである。神経内科疾患の介護者は，自分の健康に留意しながら，患者を含む家族を大切にしながら介護を行っていることが明らかになった。SEIQoL-DW インデックスは広く分布し，介護者の QOL を広い範囲で捉えることができる可能性がある。また，介護負担感尺度 ZBI とは関連がなく，SEIQoL-DW は介護負担感とは別の視点からの介護者の QOL を測定できる可能性があることが示された。

結論 神経内科的疾患を在宅で介護する介護者17人に対し，SEIQoL-DW 評価を行い，実施可能性と性質を確認した。今後は症例をさらに蓄積し，介護者の QOL 測定に対する，SEIQoL-DW の有用性を検証することが課題である。

キーワード QOL, SEIQoL-DW, 介護, 評価, 筋萎縮性側索硬化症, パーキンソン病, 脳梗塞

I はじめに

高齢化が進行したわが国において，要介護となった患者を在宅で介護する介護者の生活の質 (QOL: Quality of Life) の向上は重要な課題

である。わが国における介護者の QOL の測定は，介護負担感¹⁾³⁾，抑うつなどの精神的健康⁴⁾，介護肯定感⁵⁾などの側面から研究されてきた。また，わが国における介護者の QOL に関する研究は，質的研究を除けば多くが質問紙法によ

*1 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野講師 *2 同博士課程
*3 東京医療保健大学医療保健学部看護学科講師 *4 福山通運渋谷長寿健康財団主任研究員
*5 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 *6 京都大学大学院医学研究科医療疫学教授
*7 立教大学社会学部社会学科教授，聖路加国際病院一般内科非常勤医師

る調査であり、あらかじめ用意された同一の質問項目に介護者が回答するという方法で行われてきた。

SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) は海外で開発された、個別化された重みつき QOL 尺度である⁶⁾。SEIQoL-DW では、あらかじめ用意された項目ではなく、調査対象が自らの QOL として生活の中で大切にしている事柄 (キュー) を列挙し、その達成度を評価することによって、個別化された QOL を測定する。海外における先行研究では、心疾患⁷⁾、脳卒中⁸⁾、筋骨格系疾患⁹⁾、前立腺がん¹⁰⁾、ホジキン病¹¹⁾、進行がん¹²⁾、筋萎縮性側索硬化症¹³⁾など、様々な疾患を持つ患者に対する測定が行われており、信頼性・妥当性も検討されている¹⁴⁾¹⁵⁾。このように個別化された QOL 尺度は、従来の同一の質問項目に回答するような尺度では測定できない、個別的な側面を評価することができる可能性があり、また、個人の重視する事柄を知り、その情報を活用することは臨床的にも有意義である。

SEIQoL-DW を用いた介護者の QOL の測定は、海外において、主に筋萎縮性側索硬化症の患者を介護する介護者に対して行われている。Bromberg は米国において13人の筋萎縮性側索

硬化症患者の配偶者に対して、SEIQoL-DW の測定を行い、キューとして家族・子供 (Family and children) が15件、活動 (Activity) が7件、疾患の進行 (Disease progression) が6件、自分の健康 (Personal health) が5件、経済 (Finances) が5件挙げられたと報告している¹⁶⁾。また、配偶者の SEIQoL-DW インデックス (得点) は ALS の患者より低いことを示している¹⁶⁾。Lo Coco はイタリアにおいて37人の筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者に対して SEIQoL-DW の測定を行い、キューとしてすべての対象が健康 (Health) を挙げ、87% が家族 (Family)、54% が社会活動 (Social Activities)、35% が経済 (Finances)、8% が霊性 (Spirituality) を挙げたと報告している¹⁷⁾。また、介護者の SEIQoL-DW インデックスは健康人より低く、人口統計学的因子との関連はないという結果を示している¹⁷⁾。

一方、わが国では、SEIQoL-DW 日本語版は現在逆翻訳版が原著者に許可され、普及を図る段階に入り、患者に対する測定が行われ始めている¹⁸⁾¹⁹⁾。しかし、介護者に対する SEIQoL-DW の測定は全く行われておらず、実施可能性も明らかになっていない。

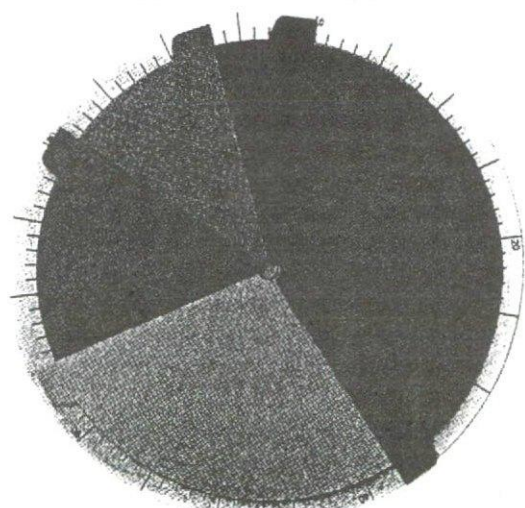
そこで本研究では、筋萎縮性側索硬化症を含む神経内科的疾患患者の在宅介護者を対象に SEIQoL-DW を実施し、わが国における介護者の QOL 評価に対する SEIQoL-DW の実施可能性とその性質の検討を行った。

II 方法

(1) 調査対象

横浜市立市民病院 (神奈川県横浜市)、脳神経センター大田記念病院 (広島県福山市)、国立南岡山病院 (岡山県南窪郡) にて外来に通院中、または訪問看護を受けている、パーキンソン病、脳梗塞、筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者を対象者とした。介護者が複数いる場合は、最も介護時間が長い者を対象とした。

図1 SEIQoL-DW の円盤



注 切り込みを入れた5枚(5色)の円盤が重なるように中央で固定されており、適当に回転させることによって、生活上におけるそれぞれのキューが占める割合を合計100%になるように分配することができる。

(2) 調査項目

1) SEIQoL-DW

SEIQoL-DWは、個別化された重みつきQOL尺度である⁶⁾。調査は半構造化面接によって行う。調査対象者は、はじめに「生活の中で大切な5つの項目(キュー)」を列挙する。次に特別に準備された薄板状の円盤(図1)を用いて、生活上におけるそれぞれの「キューが占める割合(重み;%)」を合計100%になるように分配し、相対的な重要性を記録する。最後に、それぞれのキューに対し、現状における満足度(レベル)の評価を、1が「最高の状態」、0が「最低の状態」として直線を書くことにより評価する。それぞれのキューに対する、「キューが占める割合」と「達成度」の積和(Σ (重み) \times (レベル))をSEIQoL-DWインデックスとする。SEIQoLインデックスが高いほどQOLが高いことを示す⁶⁾。

2) Barthel Index

Barthel IndexはMahoney & Barthelによって開発されたADL(Activity of Daily Living)を測定する調査票である²⁰⁾。0~100

点で評価し、得点が高いほどADLが高いことを示す。本研究では、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、半構造化面接によってBarthel Indexを測定した。

3) ZBI (Zarit Burden Interview)

ZBIはZaritによって開発された介護負担感尺度である²¹⁾。5件法により22項目を合計0~88点で評価し、得点が高いほど、介護負担感が高いことを示す。本研究では、荒井らによって信頼性・妥当性が検証された日本語版ZBI¹⁾を用い、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、自記式質問紙法にて回答を求めた。

4) 背景要因

背景要因としては、患者の疾患名、性、年齢、罹病期間、要介護度、介護者の性、年齢、続柄を聴取した。

(3) 調査期間

調査期間は2001年8月から2003年3月であった。

(4) 調査方法

主治医あるいは、研究の趣旨を理解した医療機関の関係者(訪問看護師など)により、口頭で調査参加への意思を確認し、確認が取れた者と面接の日程調整を行った。その後、調査者が指定された日時に面接場所へ赴き、半構造化面接によりSEIQoL-DW、Barthel Index、ZBI、背景因子に関する質問を行った。面接場所はほとんどが患者の自宅であった。

(5) 分析方法

各対象から挙げられたキューを先行研究¹⁰⁾に基づきカテゴリーに分類した。次に各対象のSEIQoL-DWインデックスを計算し、背景要因との関連を2値変数は対応のないt検定、3値以上の名義変数は分散分析、連続変数はPearsonの相関係数にて検討した。なお、5つのキューを挙げるができなかった対象が3人いたが、「キューが占める割合」は100%になるように聴取できていたため、今回は便宜的に、挙げられたキューに対してのみで、SEIQoL-

表1 対象者の背景 (N=17)

患者背景	
疾患名	
パーキンソン病	18%(n=3)
脳梗塞	47%(n=8)
筋萎縮性側索硬化症	35%(n=6)
性	
女	41%(n=7)
男	59%(n=10)
年齢(歳)	68 \pm 15 ³⁾
罹病期間(年)	6.2 \pm 3.1 ³⁾
要介護度 ¹⁾	
2, 3	20%(n=2)
4, 5	80%(n=8)
介護者背景	
性	
女	76%(n=13)
男	24%(n=4)
年齢(歳)	62 \pm 14 ³⁾
続柄	
配偶者	65%(n=11)
嫁	12%(n=2)
子	12%(n=2)
親	6%(n=1)
兄弟姉妹	6%(n=1)
Barthel Index ¹⁾	21 \pm 19 ³⁾
ZBI ¹⁾²⁾	43 \pm 18 ³⁾

注 1) パーキンソン病、脳梗塞のみ
2) Zarit Burden Interview
3) 平均 \pm 標準偏差

表2 キューとして挙げられた項目の集計 (N=17)

	n	%
自分の健康	13	76
家族	12	71
趣味	8	47
経済	5	29
将来	5	29
人間関係	5	29
自分の生き方	5	29
仕事	4	24
友人	4	24
介護	3	18
余暇	3	18
社会活動	3	18
親戚	3	18
患者の健康	2	12
家事	2	12
自分の時間	2	12

注 Willener らの分類に従って分類した。

DW インデックスを計算した。分析は統計パッケージ SAS Ver9.1を用いて行い、有意水準は5%とした。

(6) 倫理的配慮

倫理的配慮として、書面にて調査の趣旨を説明し、文書による同意を得た。本研究は横浜市立市民病院および脳神経センター大田記念病院の施設内倫理委員会の審査を受けた。

Ⅲ 結 果

調査対象は合計17人であった。対象者の背景因子の分布を表1に示す。患者の疾患はパーキンソン病3人、脳梗塞8人、筋萎縮性側索硬化症6人であった。女が41%、平均年齢は68±15歳であった。罹病期間は6.2±3.1年であり、要介護度は4または5が80%であった。介護者は76%が女であり、平均年齢は62±14歳であった。続柄は配偶者が65%であり、嫁が12%、子が12%であった。Barthel Indexは21±19であり、ZBIは43±18であった。

SEIQoL-DW に関しては、17人の対象から合計79のキューが挙げられた(表2)。最も多かったものが「自分の健康」であり、順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DW インデックスは平均59±24、最大値94、最小値17であり、広く分布していた。

表3 SEIQoL-DW インデックスと背景因子の関連 (N=17)

	平均±標準偏差/相関係数	P 値
患者背景		
疾患名		
パーキンソン病	33±15	0.10
脳梗塞	65±18	
筋萎縮性側索硬化症	65±27	
性		
女	61±21	0.83
男	58±26	
年齢	r = 0.02	0.95
罹病期間	r = 0.09	0.94
要介護度 ¹⁾		
2, 3	52±18	0.50
4, 5	62±19	
介護者背景		
性		
女	58±25	0.77
男	63±19	
年齢	r = -0.01	0.97
続柄		
配偶者	54±22	0.26
配偶者以外	68±25	
Barthel Index ¹⁾	r = -0.59	0.06
ZBI ¹⁾²⁾	r = -0.06	0.87

注 1) パーキンソン病、脳梗塞のみ
2) Zarit Burden Interview

SEIQoL-DW インデックスと背景要因との関連を表3に示す。SEIQoL-DW インデックスと背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったものの、Barthel Index が低いほど SEIQoL-DW インデックスが高い傾向にあった (r = -0.59, P = 0.06)。また疾患別ではパーキンソン病が統計的には有意ではないものの SEIQoL-DW インデックスが低い傾向にあった (パーキンソン病33, 脳梗塞65, 筋萎縮性側索硬化症65, P = 0.10)。その他の背景要因もすべて統計学的に有意ではなかった。

Ⅳ 考 察

本研究は、わが国において初めて在宅介護者に対して SEIQoL-DW の測定を行った研究である。SEIQoL-DW のキューを集計することにより、介護者の QOL を規定する要因を調査することができた⁷⁾。本研究における SEIQoL-DW インデックスは幅広く分布し、より広い範囲で介護者の QOL を捉えることができる可能性があることが示された。また、17人中14人は5つのキューを挙げるのが可能であり、そ

の他の3人も3つのキューを挙げ、最終的に全員がそれに基づく SEIQoL-DW インデックスを計算することができた。これらにより、わが国において SEIQoL-DW が実施可能性を有することが確認された。

SEIQoL-DW におけるキューの集計の結果、最も多く挙げられたキューは自分の健康および家族であった。この結果は Bromberg による ALS の介護者に対する研究において家族・子供が最も多く挙げられたこと¹⁶⁾、Lo Coco による ALS の介護者に対する研究ですべての対象が健康を上げ、87%が家族を挙げたこととほぼ一致している¹⁷⁾。これらから、神経内科的疾患の患者を在宅で介護する介護者は、自分や患者の健康状態に留意しつつ、家族を大切に介護を行っていることが示された。また、本研究では3番目に趣味が挙げられており、5人が自分の生き方、4人が仕事、3人が余暇、社会活動、2人が自分の時間を挙げている。このように介護者は日々の介護生活の中での気晴らしや気分転換などコーピング（対処）活動を行っており、趣味や社会的活動が介護生活において重要であることが示された²²⁾。また、5人が将来、経済を挙げており、神経内科的疾患の特徴でもある、将来の予測が難しい患者を介護することの困難さが見受けられる。さらに、5人が人間関係、4人が友人、3人が親戚を挙げており、他者との関係性の重要さと、介護をする上で親族などとの調整を行うことの重要さを示す結果であったと考えられる²³⁾。

SEIQoL-DW インデックスと ADL、介護負担感、背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったが、ADL との関連に負の相関関係がみられた。この結果は、パーキンソン病と脳梗塞のみを対象としたものであることに注意を要する必要がある。この関連の理由は明らかではないが、パーキンソン病や脳梗塞は認知症や薬物などに起因する問題行動があり、ADL が低く患者が自分で動き回ることのない状態の方が、介護者は患者に振り回されることが少なく、自分の重要とすることを優先して介護生活を組み立てることができる可能性がある。この

点については症例数を追加してさらなる検討が必要である。また患者の疾患がパーキンソン病である場合に SEIQoL-DW インデックスが低い傾向がみられたが、今回のパーキンソン病と脳梗塞の Barthel Index がそれぞれ30と18であり、パーキンソン病において ADL が若干良好であったことと交絡している可能性がある。

本研究では SEIQoL-DW と介護負担感に関連がなかった。これは、SEIQoL-DW が、介護負担感とは別の視点から介護者の QOL を測定できる可能性を示している。介護負担感と介護肯定感には相関がないことが指摘されており⁵⁾、介護肯定感や一般的な QOL 尺度などと同時に SEIQoL-DW を測定し、有用性を検討することが課題である。

本研究の限界は、第1に対象数が少ないことが挙げられる。実施可能性を調査することが目的の1つであったため対象者が少なかったが、今後はより多くの対象に対する研究を行い、有用性を確立することが必要である。第2に本研究で使用した SEIQoL-DW 日本語版は信頼性・妥当性が確立していない。信頼性・妥当性の検討の前に実施可能性を検討したが、将来的には再テスト法や標準化された他の尺度との関連などにより、信頼性・妥当性を評価、確立していく必要がある。最後に、本研究では対象から挙げられたキューのカテゴリーへの分類を1つの先行研究¹⁰⁾に基づいて行った。先行研究においてもキューの分類方法は統一されていないが、わが国において今後 SEIQoL-DW を使用し、調査間の比較検討を行う場合には、キューの分類方法の統一が必要となろう。

謝辞

本研究は平成14年度厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班（H14-難治-44；主任研究者福原俊一）によって行われた。本研究の実施にあたり、対象者の皆様にご感謝申し上げます。また、国立南岡山病院難波玲子先生、横浜市立市民病院（渡辺医院）渡辺良先生、東京大学大学院医学系研究科健康科

学・看護学専攻精神看護学分野小市理恵子様にもご助力を頂き、感謝申し上げます。

文 献

- 1) Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry Clin Neurosci* 1997; 51(5): 281-7.
- 2) 飯田紀彦, 小橋紀之. 在宅介護者のクオリティ・オブ・ライフと介護負担の評価 Care Strain Index と自己記入式 QOL 質問表改訂版を用いて. *心身医学* 2001; 41(1): 11-8.
- 3) Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, et al. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 52.
- 4) 東野定律, 筒井澄栄, 矢嶋裕樹, 他. 要援護高齢者の主介護者における精神的健康. *厚生指標* 2006; 53(1): 27-31.
- 5) 斉藤恵美子, 國崎ちはる, 金川克子. 家族介護者の介護に対する肯定的側面と継続意向に関する検討. *日本公衆衛生雑誌* 2001; 48(3): 180-9.
- 6) O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, et al. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992; 339(8801): 1088-91.
- 7) Moons P, Marquet K, Budts W, et al. Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 27.
- 8) LeVasseur SA, Green S, Talman P. The SEIQoL-DW is a valid method for measuring individual quality of life in stroke survivors attending a secondary prevention clinic. *Qual Life Res* 2005; 14(3): 779-88.
- 9) Jolles BM, Buchbinder R, Beaton DE. A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol* 2005; 58(8): 791-801.
- 10) Willener R, Hantikainen V. Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer. *Urol Nurs* 2005; 25(2): 88-90.
- 11) Wettergren L, Bjorkholm M, Langius-Eklöf A. Validation of an extended version of the SEIQoL-DW in a cohort of Hodgkin lymphoma' survivors. *Qual Life Res* 2005; 14(10): 2329-33.
- 12) Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, et al. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol* 1999; 17(11): 3603-11.
- 13) Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, et al. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res* 2001; 10(2): 149-58.
- 14) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res* 1994; 3(4): 235-44.
- 15) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Qual Life Res* 1997; 6(4): 301-9.
- 16) Bromberg MB, Forshef DA. Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology* 2002; 58(2): 320-2.
- 17) Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. [see comment]. *J Neurol Sci* 2005; 238(1-2): 11-7.
- 18) 大生定義, 秋山美紀, 中島孝. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)-DW わが国での普及と課題. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of life QOL) の向上に関する研究」平成17年度総括・分担研究報告書 2006: 21-3.
- 19) 中島孝. QOL 向上とは 難病の QOL 評価と緩和ケア. *脳と神経* 2006; 58(8): 661-9.
- 20) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-5.
- 21) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20(6): 649-55.
- 22) 岡林秀樹, 杉澤秀博, 高梨薫, 他. 在宅障害高齢者の主介護者における対処方略の構造と燃えつきへの効果. *心理学研究* 1999; 69(6): 486-93.
- 23) Akiyama MO, Kayama M, Takamura S, et al. A study of the burden of caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis (MND) in Japan. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2006; 2(1): 38-43.

成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望

Health services needs of adults with congenital heart disease

落合亮太¹⁾ 日下部智子¹⁾ 宮下光令¹⁾ 佐藤秀郎²⁾ 村上 新³⁾
 萱間真美⁴⁾ 数間恵子¹⁾

1) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野,
 2) 茨城県立医療大学医科学センター, 3) 東京大学大学院医学系研究科臓器病態外科学心臓外科,
 4) 聖路加看護大学精神看護学

〈Abstract〉

目的：成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望を明らかにすること。

対象：20～35歳の成人先天性心疾患患者のうち、研究への参加に同意した者。

方法：対象者に対し半構造化面接を行い、Grounded Theory Approachの手法を用いて分析を行った。

結果：17名の成人先天性心疾患患者に半構造化面接を行った。分析の結果、成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望として、〈小児医療から成人医療への移行の円滑化〉〈子どもの頃からの本人への説明〉〈1人で受診する意思の確認〉〈精神面をサポートする体制の充実〉〈緊急時に対応できるシステム作り〉〈障害者手帳に関する情報提供〉という6カテゴリが抽出された。

考察：本研究の結果から、循環器科医と小児科医の協働に基づく成人医療への移行プログラムの一般化、精神科医や臨床心理士、看護師を含めたチーム医療の普及の必要性が示唆された。

Ryota Ochiai¹⁾, Tomoko Kusakabe¹⁾,
 Mitsunori Miyashita¹⁾, Hideo Sato²⁾,
 Arata Murakami³⁾, Mami Kayama⁴⁾,
 Keiko Kazuma¹⁾

1) Department of Adult Nursing/Palliative Care Nursing, School of Health Science and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, 2) Center for Medical Sciences, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences, 3) Department of Cardiothoracic Surgery, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, 4) Department of Psychiatric and Mental Health Nursing, St. Luke's College of Nursing

Key words

- 成人先天性心疾患
- 成育医療
- 移行
- 要望
- グラウンデッド・セオリー・アプローチ

(2007.11.6 原稿受領; 2008.2.15 採用)

● 目的

本邦における成人先天性心疾患患者の数は現在少なくとも約40万人と推定され、今後年間約1万人の増加が見込まれている¹⁾。

成人先天性心疾患患者の多くは残存病変や術後後遺症・続発症といった医学的問題を有すること^{2)~4)}が指摘されており、医学的問題以外にも、思春期に

親から疾患管理を引き継ぐことに伴う自立と依存の葛藤⁵⁾⁶⁾、小児医療から成人医療への移行に対する不安⁷⁾、就学、就職、結婚などの社会的成熟の遅れ^{8)~10)}などの問題を有することが指摘されている。

成人期への移行過程にこれら特有の問題を有する先天性心疾患患者に、どのような成育医療を提供すべきかについては、医療者の意見を集約した指針^{11)~14)}や診療体制の実態調査¹⁵⁾¹⁶⁾が報告されている。しか

し成人期への移行を経験した患者自身の要望は、国外には研究が散見される¹⁷⁾ものの、本邦では明らかにされていない。成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望を明らかにすることは、成人先天性心疾患患者に対する診療体制や、今後成人期への移行を経験する小児期、思春期の患者へのケアを考える際の一助になると考える。

そこで本研究では成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望を明らかにすることを目的とした。

● 対象と方法

1. 方法論の選択

本研究の目的が、成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望を明らかにすることであるため、特定領域における現象を説明するための手法である Grounded Theory Approach¹⁸⁾を用いた。

2. 対象

過去に先天性心疾患の確定診断を受けていること、現在疾患による身体活動レベルや症状がNew York Heart Association分類のⅠ～Ⅲ度に相当すること、年齢が20～35歳であること、日本語による日常会話に支障をきたすような精神疾患がないこと、染色体異常がないこと、以上の適格基準を満たす患者を対象者とした。対象者は、関東の先天性心疾患患者会、研究に協力する循環器外科医、既に面接を行った対象者から紹介を受けた。対象者の選定は、理論的サンプリング¹⁹⁾の手法に沿って行い、性、年齢、疾患重症度、転科経験などが多様になるよう努めた。

3. データ収集

紹介された患者のうち、研究参加の同意が得られた者に対して、対象者が指定した日時に、プライバシーの保たれる個室にて半構造化面接を実施した。面接では「今まで受けてきた医療に対する評価」「今後の医療に求めること」について尋ねた。面接内容は参加者の同意のうえ、録音し逐語録を作成した。録音

された音声データは分析終了後、研究者の責任のもと破棄した。データ収集期間は2006年6～10月であった。

4. 分析

分析には継続的比較分析法²⁰⁾を用いた。まず、逐語録をもとにデータを意味のまとまりごとに切片化し類似性と差異性に着目しながら概念化するopen codingを行い、次いで、概念間の関係を検討しカテゴリ化するaxial codingを行った。最後にカテゴリ間の関係を整理するselective codingを行った。本研究では、計画立案から結果を得るまでの全過程において、質的研究を専門とする共同研究者(董間)からsupervisionを受けた。

5. 倫理的配慮

本研究は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て実施した。調査は強制しないこと、いつでも中止可能であること、同意しない場合も不利益を被らないこと、個人を識別できる情報は他者に明かさなないことを、趣意書を用いて説明し書面にて同意を得た。

● 結果

17名の成人先天性心疾患患者に半構造化面接を行った。面接時間は36～138分、平均85分であった。対象者の年齢は22～35歳、平均26.8歳であった。対象者の概要を表1に、生成されたカテゴリ・概念を表2に示す。本文中の〈 〉はカテゴリ、[]は概念、「 」はコード、斜体は対象者の発言、末尾の番号は対象者のID番号、()は研究者による補足を表す。

〈小児医療から成人医療への移行の円滑化〉

小児科から循環器科への転科に関しては賛否両論聞かれたが、[担当医は代えてほしくない]という声は共通していた。転科となる場合には[各科の連携をとってほしい]、新しい担当医は[親しみやすい医師がいい]との声が聞かれた。

表1 対象者背景

ID	性別	年齢	主な疾患名	手術術式・処置	診療科・通院状況	転科経験	外来同伴者
1	男	20代前半	完全大血管転位症	フォンタン術	小児科外来	なし	父
2	女	20代後半	心室中隔欠損症, 肺動脈狭窄症	シャント術	小児科外来	なし	母
3	男	20代後半	ファロー四徴症, 肺動脈閉鎖症	根治術	循環器科外来	小児科→循環器科	なし
4	女	30代前半	修正大血管転位症	根治術	小児科外来	なし	なし
5	女	20代前半	心室中隔欠損症	根治術	小児科外来	なし	なし
6	女	30代前半	肥大型心筋症	手術歴なし	小児科外来	なし	母
7	女	20代前半	僧帽弁閉鎖不全症	弁輪形成術	通院せず	小児科→循環器外科 →循環器科	なし(通院時)
8	女	20代後半	完全大血管転位症, 肺動脈狭窄症	根治術	小児科外来	なし	なし
9	女	20代後半	肺動脈狭窄症, 虚血性心疾患	肺動脈形成術, 冠動脈バイパス術	小児科・ 循環器科外来	小児科→循環器科	なし
10	男	20代前半	三尖弁閉鎖症	グレン術	小児科外来	なし	なし
11	男	20代前半	肺動脈狭窄症	手術歴なし	小児科外来	なし	なし
12	男	20代前半	肺動脈狭窄症	手術歴なし	通院せず	なし	なし(通院時)
13	男	30代前半	大動脈縮窄症, 大動脈弁閉鎖不全症	人工血管バイパス術	循環器外科外来	小児科→循環器外科	なし
14	男	20代前半	両大血管右室起始症, 三尖弁閉鎖症	グレン術	小児科外来	なし	なし
15	女	30代前半	ファロー四徴症	根治術, ICD装着	入院中	小児科→循環器科	なし
16	女	20代後半	ファロー四徴症	根治術	入院中	なし	なし
17	男	30代前半	修正大血管転位症, 三尖弁閉鎖症	フォンタン術, ペースメーカー 装着, 在宅酸素	循環器科外来	小児科→循環器外科 →循環器科	なし

〔担当医は代えてほしくない〕

「ずっと診てくれている医師だと安心感がある」との理由から「小児科がいい」と語る対象者が見られた一方で、「循環器科だと周囲の子や親に気を使わなくて済む」と語る者も見られた。転科に関しては賛否両論あるものの、「担当医が変わることに不安がある」「転科してまた一から信頼関係を築くのは面倒くさい」という担当医変更への抵抗感は共通して語られていた。

(転科は)違う職場に異動したってそんな感じですかね。そこでまた人間関係を、面倒くさいでしよ。多分面倒くさいんだと思う。そこで人間

関係が出来上がればまたそこが居心地よくなる。

(ID9)

〔各科の連携をとってほしい〕

転科経験のある対象者からは、転科の際「引継ぎができておらず医師によって言うことが違った」との声が聞かれ、「引継ぎをして治療方針を一貫させてほしい」との要望が聞かれた。また、「小児・成人の区切りのない診療科があるといい」という声や、「転科に際し一時的に小児科医と循環器科医と一緒に診察してくれると安心」と成人医療への移行期間を求める声も聞かれた。

キャリアオーバーになってくる頃になると、段々

表2 カテゴリ・概念一覧

カテゴリ	概念
小児科からの移行の円滑化	<ul style="list-style-type: none"> ・担当医は代えてほしくない ・各科の連携をとってほしい ・親しみやすい医師がいい
子どもの頃からの本人への説明	<ul style="list-style-type: none"> ・あらためて疾患について説明されたことはない ・子どもの頃から本人に説明していくべき ・きょうだいにも一緒に説明してほしい
1人で受診する意思の確認	<ul style="list-style-type: none"> ・1人で受診することが自立への第一歩になる ・説明は親にも聞いておいてもらいたい ・1人で受診する気があるか一声かけてほしい
精神面をサポートする体制の充実	<ul style="list-style-type: none"> ・悩みのほけ口がない ・精神面をサポートする体勢が必要
緊急時に対応できるシステム作り	<ul style="list-style-type: none"> ・緊急時の対応に不安がある
障害者手帳に関する情報提供	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者手帳に関する情報が不足している

(小児科と循環器科の)先生が2人で診るようになって、段々こっちの先生に替わるようになっていうようなシステムがほしいですね。(ID15)

〔親しみやすい医師がいい〕

成人医療の医師に求めるものとしては「疾患に詳しい医師がいい」という声に加え、「質問に真摯に答えてくれる医師がいい」「小児科医のように理解するまで付き合ってくれる医師がいい」と医師の親しみやすさを求める声が多く聞かれた。

小児科のほうが自分たちの考え方を理解してくれるように努めてるかなっていうのはありましたよね。わかりやすく、納得いくまで話してくれるっていう。循環器でもそれはありますけど、やっぱり質問があったらどうぞっていう感じで聞かれますよね。(ID13)

〈子どもの頃からの本人への説明〉

対象者は「あらためて疾患について説明されたことはない」と語り、「子どもの頃から本人に説明していくべき」と感じていた。

〔あらためて疾患について説明されたことはない〕

対象者は、親子での受診時には「医師は親に説明しがち」であり、1人で受診し始めてからは「わかっていることが前提になっている」ため、「あらためて疾患について説明されたことはない」と語っていた。

今までの話はすでにわかっていると思って話されているので、とにかくその時の状況と、それからじゃあどうしましょうかという話で。あまり過去の話とかしない。自分がわかっているのを前提で話されているので。(ID4)

〔子どもの頃から本人に説明していくべき〕

対象者は「思春期に初めて説明されても受け入れられない」との思いから、「子どもの頃から本人に説明するようにしてほしい」と語っていた。説明の仕方については「理由をつけて説明してほしい」「絵を使って説明してほしい」との要望が聞かれた。

高校生でいきなり子どもだけになっていうのは、場合によっては悪いほうに行きますよね。(中略)そしたら最初から、本当に物心つかないうちから。(ID5)

〔きょうだいにも一緒に説明してほしい〕

きょうだいを持つ対象者は「きょうだいが犠牲になってきた」と感じており、理解を得るために「きょうだいにも一緒に説明してほしい」と語っていた。

きょうだいにもどんどんそれは聞かせていく。きょうだいでたまにひどいのは、(患者である姉が妹から)お姉ちゃんのせいで私がどれだけ我慢したと思ってるのよって、病院で怒鳴り飛ばされたりとか。そういうことがあるんで。やっぱりそれは年齢に応じた理解力を養っていかないと絶対に解決しない問題だと。(ID15)

〈1人で受診する意思の確認〉

対象者からは「1人で受診することが自立への第一

歩になる]との声の一方で、[説明は親にも聞いておいてもらいたい]との声も聞かれ、[1人で受診する気があるか一声かけてほしい]と本人への意思確認が求められていた。

[1人で受診することが自立への第一歩になる]

対象者からは「ずっと親と受診しているとわからないことがあったら聞くというコミュニケーションスキルが身につかない」「判断力を養うために1人で受診するようにすべき」との声が聞かれた。また実際に「1人で行動して自信がついた」との声も聞かれた。

すごい行動範囲が広がっていったっていうのは実際にはあるんですよね、1人で行動して。(中略)体力的な部分もあるんですけど、行動範囲が狭かった分、色んな、例えば電車に乗ることだったりとかですね、どこかに知らないところに行くとか、心の不安のほうが大きかったかもしれないですね。(ID8)

[説明は親にも聞いておいてもらいたい]

「1人では説明を聞いてもよくわからない」ため、「説明は親にも聞いておいてもらいたい」という声は、親と外来を受診する対象者に限らず1人で受診する対象者からも聞かれた。

聞いてもいまいちよくわからないんで。お母さんだと結構突っ込んだ感じで聞くんで。(中略)自分のことなんだけどわかんなくて、お母さんで、第三者から見た感じで先生に聞いてもらえればみたいな。(ID7)

[1人で受診する気があるか一声かけてほしい]

対象者は「1人で受診するかどうかは本人次第」と感じていた。しかし中には「親がいると聞けないこともある」と感じつつも、「親に配慮して1人で受診したいとは言わない」と語る者もあり、この点に関しては「1人で受診する気があるか一声かけてほしい」と医療者からの働きかけが求められていた。

本人が不安とかではなく、家族に配慮して、自分が1人で行きたいなと思って、言うこと自体がどうなんだろうって思った場合っていうのは本人の意思だけでは難しいかなって。(中略)例

えば先生のほうから論じていただくとか。(ID8)

〈精神面をサポートする体制の充実〉

対象者は「悩みのはけ口がない」と感じており、「精神面をサポートする体制が必要」と語っていた。

[悩みのはけ口がない]

病状の変化や仕事、結婚などに悩む対象者からは、「親には責任を感じてほしくない」との思いから「親には弱音を吐けない」との声が聞かれた。加えて「精神面をフォローする医療システムがない」「予後に関する不安は同病者には言いづらい」ことから、「悩みのはけ口がない」と語る対象者が多く見られた。

親には言わないね。(中略)そうすると普段思っ
てなくても、おれの見てない時とかで、多分、
自分を責めるんじゃないかと思っちゃうから。心
臓病に生んで、みたいな。(ID17)

[精神面をサポートする体制が必要]

対象者は悩みを抱えた際に、「カウンセラーを含めたチーム医療が必要」と語り、「小児科からの移行時には特にサポートが必要」と感じていた。相談相手としては「親でも担当医でもない関係のない人に話を聞いてほしい」「気軽に日常生活の相談にのってくれる病院がほしい」との声が聞かれた。

小児科にいづらいつて思う期間にも、個人差が
出てくると思うんですけど、そこところにカウ
ンセリングできる方がいらして、ちょっとSOS
を出した時に、うまく流れてくれれば一番理想
ですけれどね。(ID15)

〈緊急時に対応できるシステム作り〉

対象者は「緊急時の対応に不安がある」と語っていた。

[緊急時の対応に不安がある]

対象者は「連携が取れておらず担当医でないと緊急時の対応がわからない」と語っていた。また「緊急時に自分で病状を説明するのはつらい」ため、「病状を記した手帳やUSBがほしい」との意見も聞かれた。

救急車で苦しくて行ったんですけど、研修医の

先生が来て、症状を全部自分で説明したんですよ。(中略)どういう病気かっていうのも自分で説明したんですよ。それはきつかったですね。(ID9)

〈障害者手帳に関する情報提供〉

対象者は「障害者手帳に関する情報が不足している」と語っていた。

〔障害者手帳に関する情報が不足している〕

対象者からは「障害者手帳取得に抵抗があった」との声の一方で、「自己申告制で情報が不足しがち」「存在を知っていたらもっと早く申請していた」との声も聞かれ、障害者手帳に関する情報提供が求められていた。

自己申告なんですよ、手帳って。だから全然知らない。(中略)(手術の時に)先生のほうから手帳は持っていますかって言われて、あ、持ってませんって。そこで初めて申請して下さいとなったんです。(中略)だから、もし知識があったら、申請してたのにな、とか思って。(ID16)

● 考察

欧米では1970年代から成人先天性心疾患専門施設が設立されており、多くが循環器科医の主導のもと、小児科医と共同で運営されている¹⁵⁾¹⁶⁾。他方、本邦では成人先天性心疾患専門の診療科は少なく、多くの患者は小児科医による経過観察を受けている¹⁾。しかし今後の患者数の増加、小児科医の絶対数不足、不整脈・高血圧など加齢に伴う新たな医学的問題の出現を考慮すると、本邦においても循環器科医と小児科医の協働は必須となると考えられる。

専門施設を有する欧米においても、成人医療への移行には問題を有することが指摘されている⁷⁾¹⁹⁾。米国心臓病学会は円滑な移行に必要な要件として、正式な移行プログラムやコーディネーターの存在、移行後も小児科医へコンサルトが可能であることなどをあげている¹¹⁾。本研究でも引継ぎや移行期間の設置など、小児医療と成人医療の連携を求める声聞かれており、本邦においても移行プログラムの一般

化は急務であると考えられる。成人医療への移行のコーディネータは、欧米では看護師が中心となって行っている¹¹⁾。本研究でも、成人医療への移行の時期に精神面のサポートを求める声や、第三者に話を聞いてほしいとの要望が聞かれており、今後、看護師や臨床心理士が移行のコーディネータに参加していくことが望まれる。

本研究では小児期から本人への説明を求める声が聞かれた。医療者が親の意向も考慮したうえで可能な限り早い時期から患者本人に説明を行うことで疾患に対する患者の理解と受容が促進されると考えられる。また患者が早い時期から医療者と直接コミュニケーションをとることで、患者の1人で受診することへの不安も緩和されると期待される。

精神面をサポートする体制の充実を求める声も聞かれた。今後、精神科医や臨床心理士を含めたチーム医療体制の整備が望まれる。また気軽に相談できる病院や、緊急時に対応できるシステムを求める声も聞かれた。総合病院が成人先天性心疾患患者の経過観察の主体となりつつ、地域の医療機関との連携を強め、地域の医療機関では緊急時の治療や併発する疾患への対応を行う。このような診療体制の構築も今後の課題である。

本研究の限界として対象者数が17名と少ないことがあげられる。このため多様な病態を示す成人先天性心疾患患者の要望のすべてを汲み取れているとは言いがたく、本研究の結果の一般化には注意を要する。特に本研究の対象者には育児経験のある者が含まれていないため、妊娠・出産・育児に関する議論は十分でなく、さらなる検討が必要である。また本研究の対象者からは小児科・循環器科・精神科間の連携に関する要望は聞かれたものの、循環器以外の診療科との連携に関する要望は聞かれなかった。特にチアノーゼ型先天性心疾患を有する患者は多臓器異常を伴うことが指摘されており¹⁾、これらを管理するためには循環器以外を専門とする診療科との連携が不可欠である。この点を含め、成人先天性心疾患患者の診療体制について包括的な議論を進めるため

には、成育医療に対する患者の親をはじめとする家族や医療者の認識も明らかにする必要がある。

● 結論

成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望を明らかにすることを目的に、17名の成人先天性心疾患患者に半構造化面接を行い、Grounded Theory Approachの手法を用いて分析を行った。その結果、成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望として、〈小児医療から成人医療への移行の円滑化〉〈子どもの頃からの本人への説明〉〈1人で受診する意思の確認〉〈精神面をサポートする体制の充実〉〈緊急時に対応できるシステム作り〉〈障害者手帳に関する情報提供〉という6カテゴリが抽出された。

文 献

- 1) 丹羽公一郎, 中澤 誠, 編: 新目で見える循環器病シリーズ14成人先天性心疾患. 東京: メジカルビュー; 2005. p.12-16
- 2) Brickner ME, Hillis LD, Lange RA: Congenital heart disease in adults. First of two parts. *N Engl J Med* 2000; 342: 256-263
- 3) Brickner ME, Hillis LD, Lange RA: Congenital heart disease in adults. Second of two parts. *N Engl J Med* 2000; 342: 334-342
- 4) Kokkonen J, Paavilainen T: Social adaptation of young adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 1992; 36: 23-29
- 5) Tong EM, Sparacino PS, Messias DK, et al: Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiol Young* 1998; 8: 303-309
- 6) 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氣認知. *小児保健研究* 2006; 65: 658-665
- 7) Higgins SS, Tong E: Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. *Prog Cardiovasc Nurs* 2003; 18: 93-98
- 8) Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al: Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005; 26: 298-307
- 9) Simko LC, McGinnis KA: Quality of life experienced by adults with congenital heart disease. *AACN Clin Issues* 2003; 14: 42-53
- 10) 丹羽公一郎, 立野 滋, 建部俊介, ほか: 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *J Cardiol* 2002; 39: 259-266
- 11) Foster E, Graham TP Jr, Driscoll DJ, et al: Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1176-1183
- 12) Child JS, Collins-Nakai RL, Alpert JS, et al: Task force 3: workforce description and educational requirements for the care of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1183-1187
- 13) Landzberg MJ, Murphy DJ Jr, Davidson WR Jr, et al: Task force 4: organization of delivery systems for adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1187-1193
- 14) Skorton DJ, Garson A Jr, Allen HD, et al: Task force 5: adults with congenital heart disease: access to care. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1193-1198
- 15) Niwa K, Perloff JK, Webb GD, et al: Survey of specialized tertiary care facilities for adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2004; 96: 211-216
- 16) Moons P, Engelfriet P, Kaemmerer H, et al: Delivery of care for adult patients with congenital heart disease in Europe: results from the Euro Heart Survey. *Eur Heart J* 2006; 27: 1324-1330
- 17) Kendall L, Sloper P, Lewin RJ, Parsons JM: The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2003; 13: 20-27
- 18) Glaser BG, Strauss AL: *The Discovery of Grounded Theory: The Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine De Gruyter; 1967
- 19) Webb CL, Jenkins KJ, Karpawich PP, et al: Collaborative care for adults with congenital heart disease. *Circulation* 2002; 105: 2318-2323