

## 終末期がん患者のライフレビュー

することが多く、その機能として、①人生の意味や継続性を発見する、②現在の問題解決および対処に役立てる、③死にゆくことを準備する、などがあげられる<sup>1)</sup>。さらに、回想法は高齢者のみならず、若くても終末期にある方の心理面に肯定的な効果があるだろうと示唆した研究は多いが、実証的な研究はほとんど行われてこなかった。そこで、筆者らは、患者の心理-実存的苦痛を緩和するために短期回想法を作成した。

## 短期回想法の目的

短期回想法は、患者が面接者と共に、自分が達成できたことや、良かったと思うことも、良くないと思っていたことも回想し、人生の意味づけを改めて行い、人生への意味感や目的感を高めることを目的としている。今回、短期回想法を実施して、その効果がみられたので、この手法について紹介する<sup>2)</sup>。

## 事前の準備

## 1. 短期回想法の対象となる方

短期回想法は、意味感の喪失などの苦痛を感じておられる方には、新たな意味感をもてるように、すでに意味感などを感じておられる方には、よりその意味感を高めることができることを目指す。対象となる方の条件としては、次のことが考えられる。

- ①強い身体症状や痛みがない。
- ②自分のことを他者に語る事が嫌いでない。
- ③20歳以上で、30分～1時間の面接に耐えうる心身の状況である。
- ④言語的コミュニケーションに支障がない。
- ⑤認知症や精神疾患がない。
- ⑥現在、重大な悩みや問題に直面していない。

その他にも、深い心の傷（トラウマ）となるような重大な経験をしていないことなどがあげられる。看護師が身体的ケアをしているときに、患者

が自ら昔話をするような方は、この療法が適当であることが多い。

## 2. 実施する人の条件

短期回想法を実施する人（たとえば、看護師やソーシャルワーカー、心理職、介護福祉士など）には、トレーニングが必要であることが指摘されている<sup>3)</sup>。その内容としては、次のようなことが考えられる。

- ①短期回想法をとおして、患者の心理-実存的苦痛を和らげたいというケアの気持ちがある。
- ②コミュニケーションの基本的な技法が使用できる。
- ③短期回想法の内容を理解するとともに、ロールプレイをとおして、面接の練習をしている。
- ④患者の話の聞いていて、否定的な気持ちが看護師に生じたときは、看護師自身の過去と関係していることもある<sup>4)</sup>。さらに患者の話にストレスを感じることもあるので、看護師が相談できる方、あるいはスーパーバイズしてくれる方がいるなど、サポート体制がある。

## 3. 実施前の準備

## 1) 他のスタッフから理解を得る

だが、どのような目的で、どのように用いるかを他のスタッフに説明しておく。患者が、ケアのなかで、短期回想法の話面接者以外にすることもあるので、面接の概要などをスタッフに理解してもらっておく。さらに、もし、面接中に何かあったときのフォロー体制も整備しておく。

## 2) 患者に短期回想法への理解を促す

短期回想法が適当と思われる方に、方法に関する概略を説明し、興味があるかを確認する。その際、「過去を回想すること」などを十分に説明する。

## 3) 面接の時間と場所を選定する

治療や看護ケアのスケジュールを考え、患者が落ち着いて回想できる時間を選ぶ。面接場所は個室が理想的だが、他患と同室で、かつ移動が難し

い場合は、カーテンを閉める、面接者が患者に近づき、小さな声で話すなど、回想する患者と他患者への配慮が必要である。

#### 4) 倫理的配慮

回想した内容がどのように使用されるのかは、患者の心配事になるので、自分史を作るためにメモや録音させていただくことを十分に説明する。また、万一、患者の身体的負担・心理的動揺がみられた場合には、速やかに面接を中止する。必要があれば、患者の主治医に相談し、身体的・心理的支援のための対策をとる。面接で語られた内容で、患者の生命などに影響する「希死念慮」などがあれば、他のスタッフに相談する。

### 短期回想法の実践

#### 1. 面接の手続き

1回の面接時間が30分～1時間程度で、面接は全部で2回あり、療法の期間は1週間であった(図1)。1回目の面接において、面接者はいくつかの質問を行い(表1)、患者はそれに沿ってライフレビューを行った。面接の内容は患者の許可を得て録音した。面接場所はデイルームや個室であった(図2)。その面接が終了後、面接者は回想の録音を聞き直して、回想の内容に合った自分

史を作成した(図3, 4)。1週間後に、2回目の面接を行い、患者と面接者は自分史を見ながら内容を確認した。面接者は、患者が自己の人生に対して肯定的な評価を行い、自己の人生に意味感をもてるように、達成できたことなどを面接者側からも肯定的に評価し、エンパワーメントしていった。

表1 短期回想法で用いた質問の例

##### 面接1回目

- 「人生で一番大切だと思っておられるのは、どのようなことですか」
- 「人生で最も印象に残っている思い出はどのようなものですか」
- 「人生において、分岐点になったことはどのようなことでしょうか」
- 「人生で、ご自分が果たしてきた役割(職業、社会活動、家族役割など)はどのようなことだと思いますか」
- 「ご自分の人生で誇りに思うことは何かございますか」
- 「人生を一言で表すと、どのような言葉がぴったりでしょうか」

##### 面接2回目

- 「前回の話を自分史にまとめてみました。一緒にみてください」
- 「人生を思い出された感想はいかがですか。ご自分の人生のことをどのように今、思われますか」

第1回目の面接で、面接者が質問をし、患者はそれに沿ってライフレビューをしていく。患者の許可があれば語りの内容を録音するか、筆記する。



面接終了後、面接者は記録をもとに、1週間以内に語りの内容を整理して、患者のための自分史を作成する。



第2回目の面接において、面接者は自分史を患者と見て、内容の確認などをする。



図2 個室やデイルームなどで短期回想法を実施した

図1 短期回想法の流れ



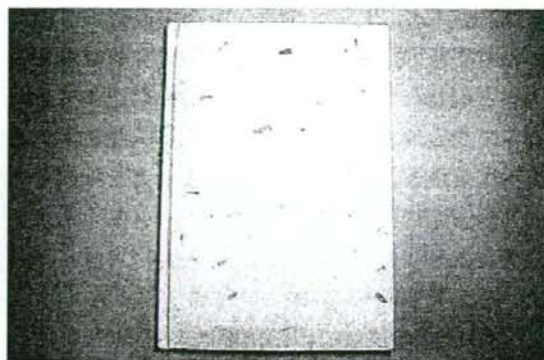


図3 自分史は面接終了後、患者さんへお渡しした

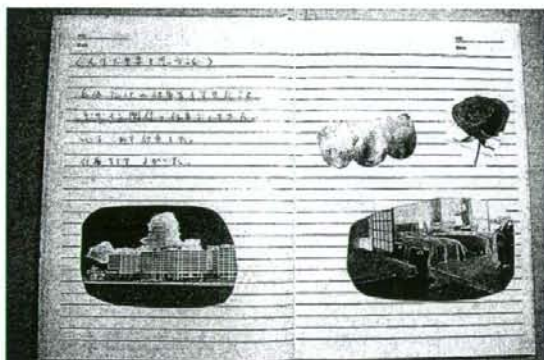


図4 自分史の例

## 2. 実施上での留意点

### 1) 患者が理解できる言葉で面接する

年齢や理解力に応じて、患者がわかるような言葉で面接をする。また、心身共に疲労している方も多いため、患者の認知的な負担を考慮して質問の仕方を工夫する。1回の面接が終了したとき、できるだけ肯定的な気持ちで面接が終了するように面接者は心がける。

### 2) 患者の話を優先するが、全体の時間配分を考える

患者が最初に話したいことがある場合は、その気持ちを十分に傾聴する。自分史作成のための回答を得ることが目的ではなく、回想をとおして話が深まったり、広がったりすることが望ましい。しかし、患者の話が散漫であったり、冗長な場合は、全体の時間配分を考えて、次に進むように促

す。

### 3) 肯定的な側面も否定的な側面も回想する

患者にとって良い思い出も、悪い思い出も、その両方の思い出をバランスをもって評価することが療法として重要である。「以前は嫌だと思っていたことが、今思い出してみるといかがですか」など、現在からの評価を促す。また、否定的な見方に固執している場合は、面接者が「〇〇と言った別の見方もできますね」など肯定的な側面も提示してみる。

### 4) 語り過ぎることに注意する

短期回想法は、2回で完結する構造になっているので、その後のフォローができる場合は別として、患者が今まで防衛して思い出さないようにしている過去の出来事を深く語ることは、患者に付いた思いを残すことになる。また、回想の種類として「強迫的な語り」に分類されるような、何度も同じことについて、否定的なことだけが繰り返して出てくる場合は、誘導して先に進むほうが望ましい。

### 5) 困難な場合は専門家へ相談する

患者が重大な過去について語り始め、看護師では話の收拾がつかないと思った場合、患者へ「自分の人生は意味がないものだった」というように終わらせないために、臨床心理士や心理療法士などの専門家に相談する必要がある<sup>9)</sup>。

### 6) 自分史の作成に考慮する

自分史を作成する際、悪い面の思い出も書くが、同時に良い面も書くこと、さらに今の評価を入れて、自分史を見て、「見ていて気持ちがよい」思い出が味わえるように作成することが必要と考えられる。患者が1人で後で見ることも、家族と共に見ることも、患者が亡くなっても思い出として家族がそれを見ることも考慮する必要がある。

## 看護師が短期回想法を習得する場合

臨床の場面で患者が自分のことを懐かしそうに

表2 看護師を対象として実施した短期回想法研修プログラム

時間	プログラム	準備と実施
10:00-10:30	受付	参加者氏名チェック
10:30-10:45	説明とアンケート記入	アンケート記入
10:45-12:00	回想法についての講義	PCの準備
12:00-12:10	午後の説明	撮影グループの決定
12:10-13:00	昼食休憩	ハンディカメラ準備
13:00-13:20	モデル面接	シナリオを使ってモデルを提示
13:20-13:40	ペアで面接 1 回目 (前半)	AとBグループ撮影
13:40-14:00	交代で面接 1 回目 (前半)	AとBグループ撮影
14:00-14:20	自分史作り	
14:20-14:35	ペアで面接 2 回目 (後半)	AとBグループ撮影
14:35-14:45	交代で面接 2 回目 (後半)	AとBグループ撮影
14:45-15:00	休憩	ビデオ再生準備
15:00-15:20	Aグループの 1 回目面接ビデオを全員で視聴	ビデオ再生
15:20-15:30	グループでビデオを見ての討議	討議内容を発表
15:30-15:45	Bグループの 2 回目の面接ビデオを全員で視聴	ビデオ再生
15:45-16:00	グループでビデオを見ての討議	討議内容を発表
16:00-16:15	質疑応答	
16:15-16:30	本日の感想と連絡事項	



図5 セミナーの風景

語ったことや、患者の回想に看護師が興味をもって聞いた経験は、どの方にも1, 2度はあるだろう。しかし、患者への精神的サポートとして効果的に実施したいと考えたとき、その方法について解説したものは少ない。今回の短期回想法の紹介により多くの看護師の方に興味をもっていただき、臨床で実践していただければと思う。また、筆者らが実施した看護師への研究プログラム(表

2)とその風景について(図5)示し、今後の発展に期待したい。

## 引用・参考文献

- 1) Haight BK, Webster JD: The art and science of reminiscing: theory, methods, and application, Taylor & Francis, 1995.
- 2) Ando M et al: One week Short-Term Life review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients, Psycho-Oncology, in press.
- 3) Truman Ian, Parker J: Exploring community nurses' perceptions of life review in palliative care, J Clin Nurs, 15: 197-207, 2006.
- 4) Beechem MH et al: A life review interview guide: a structured approach to information gathering, International Journal of aging and Human Development, 46: 25-44, 1993.
- 5) Chochinov HM, Breitbart W: Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Oxford University Press, 2000.



# 2.

## 医療連携と緩和医療；OPTIMプロジェクトによる地域介入研究の紹介

聖隷三方原病院緩和支援治療科

森田 達也

Tatsuya Morita

### はじめに

緩和ケアを普及させるには、複合的な課題を克服する必要がある。カナダ、スペインなどにおいては地域を単位とした前後比較研究が、北欧において居住区を単位としたクラスターランダム化比較試験が行われた。

もっとも構造的に行われたと評価されているカナダのエドモントンでは、18カ月にわたって地域の医療システムの再構築をシミュレーションしたのち、1995年から地域緩和ケアプログラムを稼働させた。この地域緩和ケアプログラムは、

(1) 標準化した診療ツールの地域全体への普及

(2) 地域の緩和ケアを包括的に支援する地域緩和ケアセンターの設置

(3) 緩和ケアの専門家からの支援として、1つの三次緩和ケア病棟、複数の院内緩和ケアチームと地域緩和ケアチームの設置

(4) 診療報酬の誘導によるリソースの再構築（療養型施設を療養可能な緩和ケア病棟に改築、時間単位の支払いによる家庭医のカンファレンスや緩和ケア診療への誘導）

を含んでいた。

この結果、1992年には急性期病

院が86%を占めていた死亡場所が、1997年には急性期病院49%、緩和ケア病棟30%、在宅18%に変化した。緩和ケアを受ける患者の割合は、プログラム前には、死亡時で45%、1カ月前で30%にすぎなかったが、1998年にはそれぞれ80%、50%に増加した<sup>1)</sup>。北欧で行われたクラスターランダム化比較試験では、基幹大学病院に緩和ケア病棟が設置され入院サービス、ケアコーディネーションを中心とした介入が行われた。一般的なQOL尺度（EORTC-C30）で測定した患者のquality of lifeに有意な差がみられなかったが、自宅死亡が15%から25%に増加し、家族の満足度は有意に高かった<sup>2)</sup>。

わが国ではこれまでに大規模な地域介入研究が行われることはな

かったが、2007年より「平成19年度 厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略研究事業 緩和ケアプログラムによる地域介入研究」(Outreach Palliative care Trial of Integrated regional Model, OPTIMプロジェクト)がわが国における地域緩和ケアのモデルを作成・検証するために進められている。本稿では、OPTIMプロジェクトの概要を紹介する。

### 背景・目的

本研究の目的は、①緩和ケアの標準化と継続性の向上、②患者・家族に対する適切な緩和ケアの知識の提供、③地域の緩和ケアの包括的なコーディネーション、④緩和ケア専門家による診療およびケア



図1 OPTIMプロジェクトの概要

表1 介入のまとめ

	目的	介入名称	介入者	介入対象	介入内容	利用する素材	
地域緩和ケアツールが標準化されていない	1) 緩和ケアに関する医療者の知識・技術の向上させる 2) 地域での診療の継続性を向上させる	緩和ケアの標準化と継続性の向上	緩和ケアに関する診療ツールの普及 1) 緩和ケアマニュアル 2) 情報共有ツール(私のカルテ) 3) 退院支援プログラム	専門緩和ケア従事者(相談支援センタースタッフがコーディネート)	不特定の地域医療福祉職	有効とされるツールを地域共通で活用できるように配布やワークショップを用いて普及させる	緩和ケアマニュアル 私のカルテ退院支援プログラム
患者・家族・地域住民が緩和ケアに関する適切な知識をもっていない	1) 緩和ケアに関する適切な情報を提供する 2) 相談支援センターおよび緩和ケアチームの周知により、緩和ケアリソース利用につながる行動を喚起する	患者・家族に対する適切な緩和ケアの知識の提供	リーフレットの設置・配布 ポスターの掲示 冊子の設置・配布 映像メディアの視聴 講演会の開催 図書設置 地域メディアの活用	相談支援センタースタッフ 地域責任者	不特定の癌患者・家族地域住民	緩和ケアについて簡単に説明したリーフレットの配布 緩和ケアについて注意喚起・相談支援センターの場所・連絡先を提示するポスターの掲示 緩和ケアに関する正しい知識を提供する冊子の配布 在宅ケアについての映像メディア(DVDもしくはビデオテープ)の貸出し 緩和ケアについて、紹介、説明する講演会の開催 緩和ケアに興味をもった人が、幅広い知識を得ることができるライブラリーの整備 地方紙、地域情報誌などのコラム欄への連載	リーフレット ポスター 緩和ケアに関する冊子 映像メディア 書籍リスト・書籍
地域全体の緩和ケアに関する情報を集約し、問題点を検討する組織がない	1) 患者が必要な緩和ケアのリソースを利用できるようにする 2) 地域での問題点を地域全体で解消する	地域の緩和ケアの包括的なコーディネーション	緩和ケアに関する地域の相談窓口の設置と適切な専門緩和ケアの判断と紹介 地域カンファレンス 地域緩和ケアリンクスタッフの配置と支援	相談支援センタースタッフ	癌に起因する問題を抱える地域住民および医療・福祉職の相談に対応すると同時に、専門の緩和ケア利用の必要性を判断し、その患者の現状にもっとも適した専門的緩和ケア部門を紹介する窓口を設置する 不特定の地域医療福祉職 希望して参加する地域医療福祉職	相談支援センターコンサルテーションシート 多職種地域カンファレンス議事録シート インタラクティブワークショッププログラム	
専門緩和ケアサービスが利用できない	1) 専門緩和ケアサービスへのアクセスを増加させる 2) 専門緩和ケアサービスの質を向上させる	緩和ケア専門家による診療およびケア	緩和ケア専門家によるコンサルテーション 1) コンサルテーション 2) 出張緩和ケア研修 専門緩和ケアにかかわるノウハウの提供 1) 緩和ケアチームにかかわるノウハウの提供 2) 地域連携・在宅医療にかかわるノウハウの提供	専門緩和ケア従事者(相談支援センタースタッフがコーディネート) 希望する地域医療福祉職 相談支援センタースタッフ(専門緩和ケア従事者が質問を受ける)	外来や専門的緩和ケア病棟を利用できない癌患者のケアにあたっては医療福祉従事者 緩和ケアの知識・技能の向上、または専門緩和ケア紹介の閾値を下げることを目的として、地域緩和ケアチームが契約した地域の医療・福祉従事者の臨床実践の場に訪問し、実践に即した研修を行う 緩和ケアチームにかかわる書籍を提供する 地域連携・在宅診療にかかわる書籍を提供する	緩和ケアチーム・初期アセスメントシート 依頼シート 登録シート 緩和ケアマニュアル 私のカルテ退院支援プログラム 専門緩和ケアノウハウブックレット 地域連携ノウハウブックレット	



表2 ツールの概要

	概要	含まれる要素	目的
緩和ケア マニュアル	・標準化し地域で共通の症状評価票、治療アルゴリズム、患者教育用パンフレットがリンクされ一体となっている ・Web、冊子、ポケットブック、パンフレットで提供する	1) 症状評価票 2) 治療アルゴリズム 3) 患者教育用パンフレット 4) 使用方法の手順・ビデオ	1) 症状を評価する方法 2) 症状を治療する方法 3) 患者に教育する方法を標準化する
私のカルテ	・患者の医療情報、希望、地域の緩和ケアの情報の記載されたノートブックを患者が持ち歩き、患者・家族・地域の医療者が情報を記載・共有する	1) 患者の医療情報（とくに症状緩和、退院前後の情報） 2) 患者の希望・プライオリティ 3) 地域の緩和ケアの必須な情報	1) 患者の医療情報（とくに症状緩和、退院前後の情報） 2) 患者の希望・プライオリティを共有する
退院支援・調整 プログラム	・退院時に地域との連携が必要となるのが想定される患者をスクリーニングし、早期から退院のコーディネーションを行う。退院が決定した場合に患者・家族を含む医療者でカンファレンスを行う	1) スクリーニング 2) 退院までに必要なフレームワーク 3) 退院時カンファレンスの構造化したプレゼンテーションシート、患者家族用リーフレット 4) 使用方法のスライド・ビデオ	退院時の診療およびケアの継続性を向上させることにより、患者・家族の不安を軽減させる

びケアの提供、を中心とする地域単位の緩和ケアプログラムの整備により、QOLの指標である、①患者による苦痛緩和の質評価が改善し、②遺族による苦痛緩和の質評価が改善し、③緩和ケア利用数が増加し、④死亡場所が患者の希望に近く変化するかを評価することである。本研究の成果は迅速に臨床に還元させるため、研究HP (<http://www.gankanwa.jp/>) に随時報告される。

### 対象・方法 (図1)

本研究は、介入地域に地域住民票を有する不特定の癌患者、家族、地域住民、介入地域の機関に属する医療・福祉従事者を対象とした前後比較研究である。介入前後で評価項目を測定し、効果を評価する。一部対照地域を設定されている。

介入地域は、①緩和ケアの提供体制が十分整備されていないと考えられる地域（山形県鶴岡市・三川町）、②一定水準の緩和ケアを提供できる体制があると考えられる地域として、a) 実施主体が癌専門病院である地域（千葉県柏市、

我孫子市、流山市）、b) 総合病院である地域（静岡県浜松市）、c) 医師会である地域（長崎県長崎市）が選択されている。

### 介入 (表1)

介入は、①緩和ケアの標準化と継続性の向上、②癌患者・家族に対する適切な緩和ケアの知識の提供、③地域の緩和ケアの包括的なコーディネーション、④緩和ケア専門家による診療およびケアの提供からなる複合介入である。これは、それぞれ、①地域の緩和ケアツール (表2) が標準化されていない、②患者・家族・地域住民が緩和ケアに関する適切な知識をもっていない、③地域全体の緩和ケアに関する情報を集約し問題点を検討する組織がない、④専門緩和ケアサービスが利用できないことに対応した介入となっている。

### 評価項目

主要評価項目は、①患者による苦痛緩和の質評価、②遺族による苦痛緩和の質評価、③専門緩和ケアサービスの利用数、および、④死亡

場所である。苦痛緩和の質評価の指標としては、わが国において信頼性・妥当性の確認された指標である Care Evaluation Scale などを用いる。

副次評価項目は、①患者調査による quality of life とケアの質評価、②遺族調査による quality of life とケアの質評価、③地域医療者の緩和ケアに関する困難感・態度・知識、および、④地域の緩和ケアの質指標である。

### まとめ

本研究はわが国で初めての緩和ケアに関する地域介入研究であるとともに、その成果物が逐次公開される。緩和医療に従事する医療者の方に少しでもお役に立てば幸いです。

### ●文献

- 1) Bruera E, et al: Edmonton regional palliative care program: Impact on patterns of terminal cancer care. CMAJ 161: 290~3, 1999.
- 2) Jordhøy MS, et al: A palliative-care intervention and death at home: A cluster randomised trial. Lancet 356: 888~93, 2000.

## 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 ミフノリ 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 オオバ 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<sup>1)3)</sup>，抑うつなどの精神的健康<sup>4)</sup>，介護肯定感<sup>5)</sup>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<sup>6)</sup>。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<sup>7)</sup>、脳卒中<sup>8)</sup>、筋骨格系疾患<sup>9)</sup>、前立腺がん<sup>10)</sup>、ホジキン病<sup>11)</sup>、進行がん<sup>12)</sup>、筋萎縮性側索硬化症<sup>13)</sup>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<sup>14)15)</sup>。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<sup>16)</sup>。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<sup>16)</sup>。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<sup>17)</sup>。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<sup>17)</sup>。

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<sup>18)19)</sup>。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。

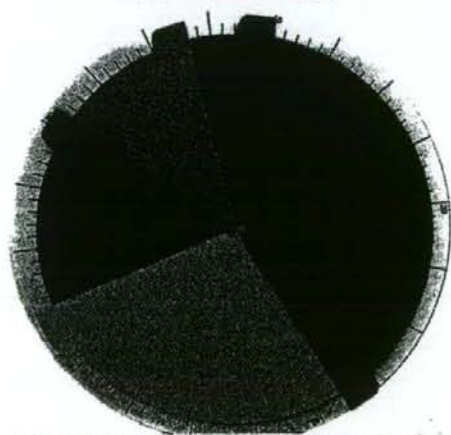
そこで本研究では、筋萎縮性側索硬化症を含む神経内科的疾患患者の在宅介護者を対象に SEIQoL-DW を実施し、わが国における介護者の QOL 評価に対する SEIQoL-DW の実施可能性とその性質の検討を行った。

## 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<sup>6)</sup>。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( $\Sigma$ (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<sup>6)</sup>。

## 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<sup>20)</sup>。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<sup>21)</sup>。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ZBI<sup>1)</sup>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<sup>10)</sup>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 <sup>2)</sup>
罹病期間(年)	6.2 $\pm$ 3.1 <sup>2)</sup>
要介護度 <sup>1)</sup>	
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 <sup>2)</sup>
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 <sup>1)</sup>	21 $\pm$ 19 <sup>2)</sup>
ZBI <sup>1)</sup> <sup>2)</sup>	43 $\pm$ 18 <sup>2)</sup>

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 <sup>1)</sup>		
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 <sup>1)</sup>	r=-0.59	0.06
ZBI <sup>2)</sup>	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<sup>7)</sup>。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

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<sup>16)</sup>、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<sup>17)</sup>。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<sup>22)</sup>。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人が親戚を挙げている。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性を示す結果であったと考えられる<sup>23)</sup>。

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もない状態の方が、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<sup>5)</sup>、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<sup>10)</sup>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*の指標 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, Forsheve 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<sup>1)</sup> 日下部智子<sup>1)</sup> 宮下光令<sup>1)</sup> 佐藤秀郎<sup>2)</sup> 村上 新<sup>3)</sup>  
萱間真美<sup>4)</sup> 数間恵子<sup>1)</sup>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証〉〈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 Ochiai<sup>1)</sup>, Tomoko Kusakabe<sup>1)</sup>,  
Mitsunori Miyashita<sup>1)</sup>, Hideo Sato<sup>2)</sup>,  
Arata Murakami<sup>3)</sup>, Mami Kayama<sup>4)</sup>,  
Keiko Kazuma<sup>1)</sup>

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 原稿受理; 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<sup>1)</sup>。

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<sup>2)~4)</sup>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<sup>5)6)</sup>、小児医療から成人医療への移行に対する不安<sup>7)</sup>、就学、就職、結婚などの社会的成熟の遅れ<sup>8)~10)</sup>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<sup>11)~14)</sup>や診療体制の実態調査<sup>15)16)</sup>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<sup>17)</sup>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 Approach<sup>18)</sup>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<sup>19)</sup>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<sup>20)</sup>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(査問)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]との声が開かれた。

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, ベースメーカ 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、面倒くさいでしょ。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が聞かれた。

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

(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っていうようなシステムがほしいですよ。(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「あらかじめ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。

[あらかじめ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、「あらかじめ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誤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人でいきたいなと思っても、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諭していただくとか。(ID8)

〈精神面をサポートする体制の充実〉

対象者は「悩みのはげ口がない」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。

[悩みのはげ口がない]

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、「悩みのはげ口がない」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、そこど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)どういう病気が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で。(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になったんです。(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。(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<sup>15)16)</sup>。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<sup>1)</sup>。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<sup>7)10)</sup>。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<sup>11)</sup>。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が聞かれており、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ーは、欧米では看護師が中心となって行っている<sup>11)</sup>。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ー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、循環器科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<sup>1)</sup>、これらを管理するためには循環器科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, 藤部俊介, 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