

厚生労働科学研究費補助金

循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業

「成人先天性心疾患の診療体系の確立に関する研究」

診断別による成人先天性心疾患患者の心理・行動の特徴とその関連要因の検討

研究分担者 松井 三枝（富山大学大学院医学薬学研究部）

日本における先天性心疾患患者に関する心理学的研究はあまり行われておらず、先天性心疾患患者の心理や行動の特徴について実証的に明らかにしていくことが必要とされている。本研究は、成人に達した先天性心疾患患者を対象に、成人先天性心疾患患者の心理と行動の特徴について実証的検討を行うことを目的としている。対象者は、富山大学附属病院小児科もしくは内科に通院中の成人先天性心疾患患者 65 名とその保護者 54 名に加え、富山県内の小児科に通院する患者 1 名と富山大学附属病院小児科に通院する患者 1 名に知能検査を実施した。また、参照症例として WISC - を行った 8 症例を用いた。診断名をもとに「重症群」（新生児や乳児早期に手術を複数回経験）と「軽症群」（1 回のみ手術）に分類した。質問紙の内容は、1)患者用：基本属性、疾患属性、QOL、自尊心、社会的スキル、認知機能の困難度、および問題行動（以下 ASR）2) 保護者用：基本属性、疾患属性、発達歴、ASR である。なお、ASR については 7 つの下位項目（攻撃性・逸脱行動・自己顕示・思考の問題・引きこもり・不安/抑うつ・身体的訴え）を用いて分析を行った。その結果、患者の重症度が高い群において ASR における「逸脱行動」と「不安/抑うつ」の得点平均率が軽症群より有意に高かった。また保護者による患者の問題行動の評価では、「攻撃性」「不安/抑うつ」「思考の問題」の得点平均率が軽症群に比べ、重症群が有意に高かった。以上のことから、重症とされる患者はルールを守ることの難しさや自己コントロールの弱さといった社会性の問題が考えられた。一方、重症とされる患者の保護者は、患者が家族とうまくいかない点や口論になるといった問題を患者との関わりから認識していることが推測された。さらに、成人先天性心疾患患者の知能面の問題に重点を置き、知能検査を実施した 2 症例を検討した。また WISC - の 8 症例を参照症例として用いて、成人期以前から成人期にかけて知能面の特徴に共通性があるか検討した。その結果、先天性心疾患患者の特徴として、全般的な IQ は平均水準にも関わらず、視覚に基づく能力が低い傾向にあることが考えられた。今後はさらに個別で検討を進めることや患者、家族との面談を通して成人先天性心疾患患者への心理的支援の体系確立を図っていくことが必要だろう。

A. 研究目的

小児循環器医学の進歩により、先天性心疾患患者が学齢期、青年期、さらには成人期に達するようになり、現在日本には約 40 万人の成人患者がいるとされる。医療体制が進歩・充実する一方で、先天性心疾患患者が成長に伴ってどのような心理的発達を遂げるのか、

さらには先天性心疾患患者とその家族に対してどのような心理的支援が求められているのかということに関しては、これまで十分に検討されてこなかった。

しかし、近年欧米では、先天性心疾患患者の心理的特徴について大規模な調査が行われ、その実態が明らかにされつつある。たとえば、

Karsdorp, Everaerd, Kindt, & Mulder (2007)のメタ分析によると、先天性心疾患の子どもは、外在化問題（攻撃性や反社会的行動など）や内在化問題（不安・抑うつや引きこもりなど）をより多く示し（それぞれ effect size(d)=.19, .47）特に年長の子どもほど、こうした問題行動をより多く示すことが指摘されている。同じく、先天性心疾患の子どもの知的・認知機能についても、その機能にやや遅れや問題があることが報告されており（effect size=-.25）特に疾患の重症度の高い子どもほど、知的・認知レベルが低いことが指摘されている（Karsdorp et al., 2007）。

しかし、こうした先天性心疾患患者の心理機能に関する研究は、主に18歳未満の子どもを対象としたものであり、成人を対象とした研究は比較的少ない。特に日本においては、先天性心疾患患者に関する体系的かつ実証的な心理学的研究そのものが見当たらず、日本における先天性心疾患患者の心理や行動の特徴について実証的に明らかにしていくことが必要とされている。したがって、本研究では第一に、成人先天性心疾患患者を対象に、先天性心疾患患者の心理と行動の特徴について質問紙調査によって実証的に明らかにすることを目的とする。

なお、本研究で取り上げる成人先天性心疾患患者の心理機能の指標として、以下の点について着目し、検討を行う。

QOL (quality of life) :

先天性心疾患患者は成人期に、疾患に伴う合併症やその身体症状、入院、再手術など新たな問題が生じることが知られている。また、成人に至るにつれ、社会生活上の問題も生じ、QOL に関しては満足な生活を送ることができていないとされている（白井ら, 2008）。そこで成人の先天性心疾患患者において、QOL が保たれているかどうかについて検討する。

自尊感情 :

成人期は社会的課題に直面する時期であるが、先天性心疾患患者はこれらの課題に困難を示しやすいといわれている（坂崎・鈴木・楨野, 2003）。そのため、社会的自立の困難に直面することによって、たとえば自尊感情の低下などが引き起こされる可能性も考えられ、先天性心疾患患者の自尊感情について検討する必要がある。

社会的スキル :

社会的スキルとは対人関係を円滑に結ぶための効果的なスキルのことを指すが、先天性心疾患患者は学校などでの仲間関係の経験の乏しさから、他者との良好な関係が築きにくいといわれている（仁尾・駒松・小村・西海, 2004）。そうした対人関係を円滑に結ぶために必要な社会的スキルがどれだけ獲得されているかについて検討する。

認知機能の困難度 :

Karsdorp et al. (2007)のメタ分析では、先天性心疾患の子どもにおいて知的・認知機能の低さが報告されているが、成人の先天性心疾患患者においても日常における認知機能の困難さが認められるのかを検討する。

問題行動 :

患者固有の因子や周術期など、問題行動における要因は様々なことが考えられているが、先天性心疾患の子どもにおいて就学時には注意欠陥/多動性などの問題、思春期では不安/抑うつなどの問題が示唆されている（Fuller, et al, 2010）。その為、成人の先天性心疾患患者においても同様の傾向が認められるか明らかにする。

第二に、成人先天性心疾患患者の心理的問題の特徴を知能面から検討するため、患者に個別の心理検査を実施して考えられる特徴を検討する。さらに参照症例を用いて、知能の問題が成人期以前から考えられる問題であるか検討する。

B. 研究方法

(1) 協力者

・質問紙調査

対象患者：

富山大学附属病院小児科あるいは内科に通院している先天性心疾患患者65名であり、年齢は平均20.3歳（レンジ：15～40歳）であった。そのうち、男性34名（52%）、女性31名（48%）であり、第1子25名（38%）、第2子24名（37%）、第3子以降14名（22%）、不明2名（3%）であった。職業は、学生43名（66%）であり、うち大学院生1名（2%）、大学生12名（18%）、専門学校生6名（9%）、高校生18名（28%）、中学生4名（6%）、高専生1名（2%）、不明1名（2%）であった。就業者については、常勤職14名（22%）、非常勤職3名（4%）、無職3名（4%）、その他2名（3%）であった。婚姻状況は、未婚61名（94%）、既婚4名（6%）であり、うち2名に子どもがいた。世帯収入は、0～199万円が6名（9%）、200～399万円が6名（9%）、400～599万円が8名（12%）、600～799万円が10名（15%）、800～999万円4名（6%）、1000万円以上2名（3%）、不明29名（46%）であった。

また患者群を、主治医による診断名をもとに「重症群」（新生児・乳児早期に手術を複数回経験している者）と「軽症群」（1回の手術のみの者）に分類した。なお、「重症群」とはフォンタン術後・大血管転位術後・ファロー四徴症術後・両大血管右室起始術後・肺動脈閉鎖・重症肺動脈狭窄術後・大動脈弁狭窄術後を指し48名を対象とした。

一方、「軽症群」とは心室中隔欠損術後・心房中隔欠損術後・動脈管開存を指し、17名を対象とした。

手術回数は、1回が23名（35%）、2回が15名（23%）、3回が7名（10%）、4回が3名（5%）、5回以上が3名（5%）、不明が14名（22%）であった。2名（3%）がペースメーカーをつけており、29名（45%）が投薬中であった。ま

た、身体障害者手帳を取得している者は36名（55%）であった。自己評価によるNYHA心機能分類は、度が57名（87%）、度が5名（8%）、度が1名（2%）、不明2名（3%）であった。

患者の家族：

先天性心疾患患者の家族54名であり、患者との関係は、母親45名、父親7名、祖母1名、未記入1名であった。父親の職業は、常勤職36名（66%）、非常勤職1名（2%）、自営業7名（13%）、無職4名（8%）、不明6名（11%）であった。母親の職業は、常勤職20名（37%）、非常勤職18名（33%）、自営業5名（9%）、無職4名（8%）、不明7名（13%）であった。父親の学歴は、中学校卒4名（6%）、高校卒28名（52%）、短大・専門学校卒10名（19%）、大学卒9名（17%）、大学院卒1名（2%）、不明2名（4%）であった。母親の学歴は、中学校卒1名（2%）、高校卒26名（48%）、短大・専門学校卒17名（31%）、大学卒8名（15%）、大学院卒1名（2%）、不明1名（2%）であった。

・知能検査実施患者

一人目は、富山大学附属病院小児科に通院する大動脈弁狭窄術後の患者で21歳の女性である。

二人目は、富山県内の病院小児科に通院するフォンタン術後の患者で25歳の女性である。

なお、WISC- を実施した8症例を参照症例として用いた。

(2) 調査手続き

富山大学附属病院小児科もしくは内科の外来および知能検査実施時に、成人先天性心疾患患者とその保護者に対して、本研究の説明を行い、協力の同意を得た。質問紙は外来の待合室で回答してもらい、回答後にその場で回収した。尚、本研究は富山大学の倫理委員会によって承認が得られている。

(3) 質問紙の内容

1) 患者用

基本属性：年齢・学歴・職業などを問う。

疾患属性：疾患名・投薬・病歴・NYHA(New York Heart Association)心機能分類などを問う。

QOL：生活の質がどれだけ良好であるかを捉えるため、WHO(世界保健機構)が開発した WHO QOL26 日本語版を使用した。計 26 項目であり、5 段階評定(1 .「まったく悪い(ない)」～ 5 .「非常に良い」)で回答を求めた。得点が高いほど、生活の質が良好であることを示す。さらに、身体・心理・社会・環境といった領域への評定をおこない、総合的に QOL を評価することができる。各領域の項目例として、「毎日の生活をやり遂げる能力に満足していますか(身体)」「毎日の生活をどのくらい楽しく過ごしていますか(心理)」「人間関係に満足していますか(社会)」「毎日の生活はどのくらい安全ですか(環境)」といったものが挙げられる。

自尊感情：自己の能力や価値についての自尊感情を測定するローゼンバーグの尺度の日本語版(山本・松井・山成, 1982)を使用した。計 10 項目(例:「少なくとも人並みには、価値のある人間である」、「自分に対して肯定的である」など)で構成される。5 段階評定(5 .「あてはまる」～ 1 .「あてはまらない」)で回答を求めた。得点が高いほど、自尊感情が高いことを示す。

社会的スキル：対人関係を円滑に結ぶための効果的なスキルを捉える KISS-18 (Kikuchi's Social Skill Scale・18 項目版: 菊池, 1988)を使用した。計 18 項目(例:「他人と話していて、あまり会話がとぎれない方ですか」、「まわりの人とでも、すぐに会話を始められますか」など)であり、

5 段階評定(5 .「いつもそうだ」～ 1 .

「いつもそうでない」)で回答を求めた。

得点が高いほど、社会的スキルの高さを示す。さらに、会話スキル、問題解決スキル、仕事・勉強スキルの 3 因子に分かれている。項目例をあげると、「他人が話しているところに、気軽に参加できる(会話スキル)」「気まぐれであった相手と、上手に和解できる(問題解決スキル)」「仕事をするとき、何をどうやったらよいか決められる(仕事・勉強スキル)」が含まれる。

認知機能の困難度：日常における認知機能の困難度を把握するため、統合失調症認知評価尺度(The Schizophrenia Cognition Rating Scale)を参考に作成した。計 20 項目(例:「集中を持続させる」、「新しいことを学習する」など)。それぞれの問いに対して 0～3 から回答する。注意、記憶、問題解決、ワーキングメモリー、言語処理、運動の 6 つの下位尺度で構成されている。項目例は、以下のとおりである。「集中して新聞や本を読む(注意)」「知人や面識ある人の名前を覚える(記憶)」「日課の変更に対応する(問題解決)」「テレビ番組の筋を追う(ワーキングメモリー)」「話しかけられていることの意味を理解する(言語処理)」「道具や機器を使う(運動)」。

得点が高いほど、日常における認知機能の困難度の高さを示す。

問題行動：情緒や行動の問題を捉えるため、Achenback の Adult Self Report(以下 ASR)を邦訳して使用した。計 123 項目(例:「混乱する」、「人とうまく付き合えない」、「言い争う」、「眩暈」、「奇妙な考え」、「物を壊す」、「注目を引きたがる」など)。それぞれの問いに対して 0～2 から回答する。得点が高いほど問題が多い。また、攻撃性・逸脱行動・自己顕示・思考の問題・引きこもり・不安/抑うつ・身体的訴えの 7 つの下位項目から構成されてい

る。本研究では、この7つの下位項目を用いた。

2) 保護者用

基本属性：患者との関係について・学歴・職業などを問う。

疾患属性：患者の入院歴・回数・心疾患以外の既病歴などを問う。

発達歴：発達の遅れ・学校での様子・子育ての悩みについて問う。

問題行動：患者で用いた Achenback の Adult Self Report (以下 ASR) を使用し患者の問題行動について保護者が評価を行う。

(4) データの選別と欠損値の処理

一つの質問紙の中で、欠損値が4項目以上

生じた場合は、分析から除外した。そうでない場合は、SPSS の項目平均で処理をおこない、分析に使用した。

C. 研究結果

1. 患者における各尺度の重症群と軽症群の比較

QOL、自尊感情、社会的スキル、認知機能の困難度、ASR を用いて、成人先天性心疾患患者の重症群と軽症群における平均値の検討を行った。その結果を Table1 に示す。t 検定の結果、ASR の得点率平均は重症群の方が高得点となる傾向が認められた ($t(63)=1.86, p<0.1$)。QOL ($t(63)=0.9, p=0.35$)、自尊感情 ($t(63)=1.22, p=0.23$)、社会的スキル ($t(63)=1.12, p=0.23$)、認知機能の困難度 ($t(63)=0.40, p=0.69$) は、いずれも重症群と軽症群で有意差は認められなかった

Table1 各尺度の平均値と標準偏差 (患者群)

	重症群		軽症群		
	平均値	SD	平均値	SD	
QOL	65.5	14.6	61.6	12.7	ns
自尊感情	31.0	6.8	33.3	5.4	ns
社会的スキル	60.3	11.2	56.7	7.9	ns
認知機能の困難度	8.6	6.3	7.9	5.2	ns
ASR	50.5	28.3	35.9	24.0	+

+ $p<0.1$

2. 患者における ASR の重症群と軽症群の比較

次に、患者群における ASR の下位項目 (逸脱行動・思考の問題・不安/抑うつ・自己顕示・攻撃性・引きこもり・身体的訴え) を用い比較検討を行った。その結果を Table2 に示す。t 検定の結果、逸脱行動、不安/抑うつにおいて、重症群と軽症群で有意差が認められ (逸脱行動 ($t(52)=2.64, p<0.05$)、不安/抑

うつ ($t(36)=2.49, p<0.05$)、重症群の逸脱行動、不安/抑うつの得点率平均が有意に高かった。攻撃性 ($t(63)=1.30, p=0.20$)、自己顕示 ($t(63)=0.92, p=0.36$)、思考の問題 ($t(63)=1.22, p=0.23$)、引きこもり ($t(63)=0.54, p=0.59$)、身体的訴え ($t(63)=0.65, p=0.52$) は、両群で有意差は認められなかった。

Table2 ASR の下位項目別平均と標準偏差（患者群）

	重症群		軽症群		
	得点率平均	SD	得点率平均	SD	
思考の問題	8.5	2.54	4.9	2.03	ns
不安 / 抑うつ	22.2	6.30	12.3	4.46	*
攻撃性	17.5	5.08	11.7	4.64	ns
逸脱行動	9.6	2.65	4.9	1.31	*
自己顕示	20.8	2.32	15.7	2.31	ns
引きこもり	14.5	2.47	12.5	1.81	ns
身体的訴え	6.3	2.29	4.7	1.03	ns

得点率平均：項目数が異なるため比率を算出 * $p < 0.05$

3. 保護者における ASR の重症群と軽症群の比較

次に、患者で用いた ASR の下位項目(逸脱行動・思考の問題・不安 / 抑うつ・自己顕示・攻撃性・引きこもり・身体的訴え)を用いて、重症群に分類した子どもの保護者と軽症群に分類した子どもの保護者における得点率平均の検討を行った。その結果を Table3 に示す。t 検定の結果、思考の問題、不安 / 抑うつ、攻撃性において、両群で有意差が認められ(思考の問題 (t(40)=2.58, $p < .05$)、不安 / 抑うつ (t(33)2.41、 $p < .05$)、攻撃性 (t(50)4.06, $p < .001$))、思考の問題、不安 / 抑うつ、攻撃性において、軽症群より重症群の得点率平均が有意に高かった。逸脱行動 (t(50)=1.26, $p = 0.21$)、自己顕示 (t(50)=0.58, $p = 0.56$)、引きこもり (t(48)=1.99, $p = 0.06$)、身体的訴え (t(50)=0.69, $p = 0.50$) は重症群と軽症群で有意差は認められなかった

意差が認められ(思考の問題 (t(40)=2.58, $p < .05$)、不安 / 抑うつ (t(33)2.41、 $p < .05$)、攻撃性 (t(50)4.06, $p < .001$))、思考の問題、不安 / 抑うつ、攻撃性において、軽症群より重症群の得点率平均が有意に高かった。逸脱行動 (t(50)=1.26, $p = 0.21$)、自己顕示 (t(50)=0.58, $p = 0.56$)、引きこもり (t(48)=1.99, $p = 0.06$)、身体的訴え (t(50)=0.69, $p = 0.50$) は重症群と軽症群で有意差は認められなかった

Table3 ASR の下位項目別平均と標準偏差（保護者群）

	重症群		軽症群		
	得点率平均	SD	得点率平均	SD	
思考の問題	3.63	1.15	0.96	0.60	*
不安 / 抑うつ	2.51	4.00	1.50	5.14	*
攻撃性	9.84	3.52	1.69	1.13	***
逸脱行動	0.95	1.27	0.58	1.00	ns
自己顕示	1.00	1.37	0.92	1.38	ns
引きこもり	14.7	3.86	7.28	0.95	ns
身体的訴え	5.46	2.00	7.36	2.39	ns

得点率平均：項目数が異なるため比率を算出 * $p < 0.05$ 、*** $p < 0.001$

4. 成人先天性心疾患患者の2症例及び児童用知能検査(WISC-)の8症例による知能面の検討

症例1はファロー四徴症術後の25歳、会社員(事務)の成人先天性心疾患患者で、全検査IQ、言語性IQ、動作性IQは全て平均の範囲内であった。群指数ごとの成績は『言語理解』『作動記憶』『処理速度』が「平均」で、『知覚統合』のみが「平均の下」の範囲の水準を示した。(Table 4, Figure 1)。

下位検査では『数唱』が言語性検査平均との差から15%水準で高く、『符号』『記号探し』が動作性検査平均との差から5%水準で高い結果を示した。これらは本人の中で相対的に高い能力であると考えられる。一方、『積木模様』『絵画配列』が動作性検査平均との差から5%水準で低い結果を示し、本人の中で相対的に弱い能力といえる。

Table 4 症例1(フォンタン術後・25歳・会社員(事務)) 判定結果

指標	IQ	パーセン タイル	信頼区間 (90%)	記述分類
全検査IQ	101	53	97 - 105	平均
言語性IQ	101	53	96 - 106	平均
動作性IQ	101	53	95 - 107	平均
言語理解	93	32	88 - 99	平均
知覚統合	83	13	78 - 91	平均の下
作動記憶	94	34	88 - 101	平均
処理速度	105	63	98 - 111	平均

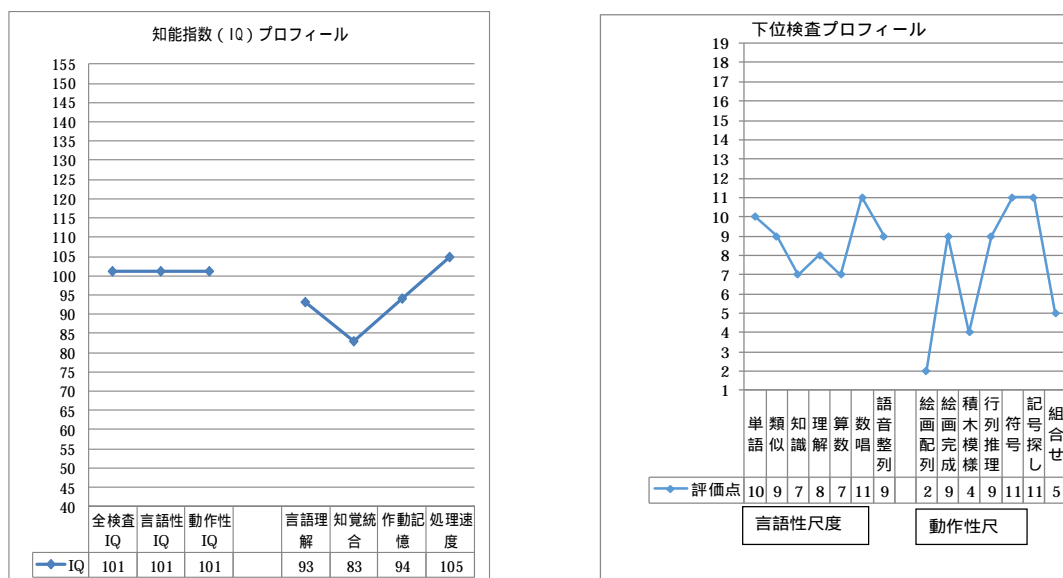


Figure 1 症例1 知能指数(IQ)プロフィールと下位検査プロフィール

症例 2 は大動脈弁狭窄術後の 21 歳、学生の成人先天性心疾患患者で、全検査 IQ、言語性 IQ、動作性 IQ は全て平均の範囲内であった。群指数ごとの成績は、『言語理解』『処理速度』が「平均」、『知覚統合』が「特に低い」、『作動記憶』は「境界線」の水準を示し、平均を下回った指標は『知覚統合』と『作動記憶』であった(Table 5, Figure 2)。

下位検査は『符号』『記号探し』が動作性検査平均との差から 5%水準で高く、『数唱』『組合せ』が言語性検査平均との差から

15%水準で低い結果を示した。本人の中で、相対的に高い能力は『符号』と『記号探し』で、相対的に低い能力は『数唱』と『組合せ』である。

症例 1、症例 2 は、全検査 IQ、言語性 IQ、動作性 IQ はともに平均の範囲内であった。群指数別では『知覚統合』が平均を下回る水準を示した。下位検査では『符号』、『記号探し』が両症例とも動作性検査平均に比して高い値を示した。

Table5. 症例 2 大動脈弁狭窄術後・21 歳・女性 判定結果

指標	IQ	パーセン タイル	信頼区間 (90%)	記述分類
全検査 IQ	90	25	86 - 94	平均
言語性 IQ	91	27	87 - 96	平均
動作性 IQ	91	27	86 - 97	平均
言語理解	92	30	87 - 98	平均
知覚統合	68	2	64 - 78	特に低い
作動記憶	74	4	70 - 82	境界線
処理速度	100	50	93 - 107	平均

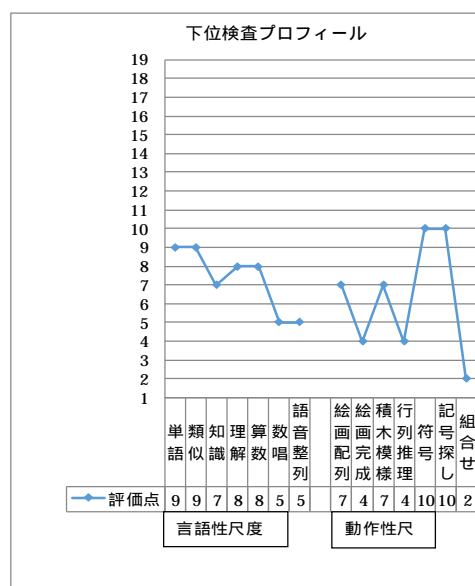
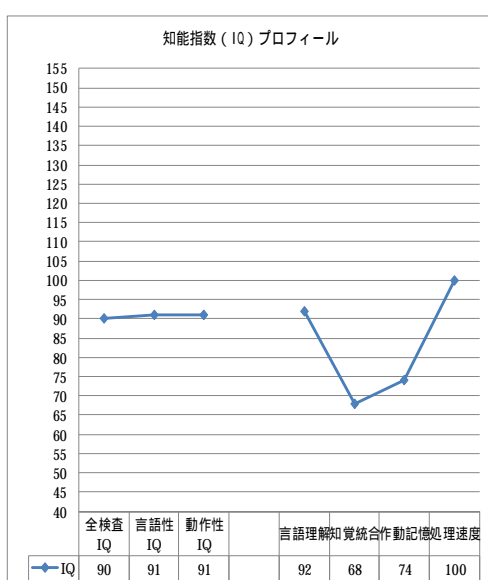


Figure 2 症例 2 知能指数(IQ)プロフィールと下位検査プロフィール

一方、WISC を実施した 8 症例の全検査 IQ の結果は、症例 1 と症例 4、症例 5 が「平均」、症例 2 と症例 3、症例 8 は「平均の下」、症例 6 は「境界線」、症例 7 は「特に低い」であった。8 症例の属性は、Table 6 に示す。

『言語理解』は、症例 1 と症例 2、症例 4、症例 5、症例 7 は「平均」、症例 3 と症例 8 は「平均の下」、症例 6 は「境界域」であり、群指数が同年代の健常範囲内の水準を示す者は 8 名中 7 名であった。一方、群指数が同年代の健常範囲を下回る者は 8 名中 1 名であった。

『知覚推理』は、症例 2 と症例 4、症例 5 は「平均」、症例 1 と症例 3 は「平均の下」、症例 6 と症例 8 は「境界線」、症例 7 は「特

に低い」であった。また、群指数が同年代の健常範囲内の水準を示す者は 8 名中 5 名で、健常範囲を下回る者は 8 名中 3 名であった。

『ワーキングメモリ』は、症例 1 と症例 3、症例 4、症例 5 は「平均」、症例 2 と症例 8 は「平均の下」、症例 6 と症例 7 は「境界線」であった。また群指数が同年代の健常範囲内の水準を示す者は 8 名中 6 名で、健常範囲内を下回る者は 8 名中 2 名であった。

『処理速度』は、症例 4 は「平均の上」、症例 1 と症例 3、症例 5、症例 8 が「平均」、症例 2 と症例 6 は「平均の下」、症例 7 は「特に低い」であった。群指数が同年代の健常範囲内の水準を示す者は 8 名中 7 名で健常範囲を下回る者は 8 名中 1 名であった。

Table 6. WISC - 知能検査 各症例の属性

診断名	年齢	性別	IQ	WISC の所見の主な特徴
症例 1 単心室	8 歳 2 か月	女	88	形を捉えて構成することが難しい。 指で空書きをして形を記憶する。
症例 2 肺動脈閉鎖、 心室中隔欠損 など	9 歳 9 か月	男	88	集中力や意欲のセルフコントロールの弱さ。
症例 3 完全大血管転位	7 歳 2 か月	女	86	マイペースで時間制限があっても、 あまり焦る様子が見られない。
症例 4 総肺静脈 還流異常	6 歳 1 か月	男	106	衝動性の高さや注意集中力のコントロールの弱さ。
症例 5 重症 肺動脈狭窄術後	6 歳 10 か月	男	102	周囲の状況理解が難しく、情報の取捨選択が苦手。
症例 6 完全大血管転位	11 歳 1 か月	男	78	注意の維持が難しい。筆圧が強く、速度が遅い。
症例 7 重症 肺動脈狭窄症	5 歳 10 か月	女	69	視空間認知や情報処理能力の低さ。
症例 8 肺動脈閉鎖	10 歳 0 か月	女	83	視覚的情報に対する推理力、応用力の弱さ。

D. 考察

1. 質問紙調査による成人先天性心疾患患者の心理的特徴

重症群は軽症群に比して ASR 得点が有

意に高いことから、重症とされる成人先天性心疾患患者は軽症とされる成人先天性心疾患患者に比べ、情緒や行動に関する問題をより

多く抱えていることが示唆される。これにより新生児早期の手術や複数回の手術を経験している成人先天性心疾患患者は1度の手術経験の患者に比べて、情緒や行動の問題を多く抱えていることがうかがわれる。

一方、QOL、自尊感情、社会的スキル、認知機能の困難度の平均値において重症群と軽症群に有意差が認められなかったことについて、本研究の対象者がNYHA分類において過半数が群に含まれ、日常生活は比較的適応している者が多かったためであると思われる。しかし、成人先天性心疾患患者は抑圧的で否認といった未熟なパーソナリティから感情を表出することが苦手であると言われており(太田他, 2010)、自答式の質問紙では患者自身が困り感などを過小に評価していると思われ、表出の悪さがうかがわれる。そのため、患者自身で認識できる問題に限られている可能性があることから検討方法を考える必要があるだろう。

ASRの下位尺度である逸脱行動において軽症群よりも重症群の得点率平均が有意に高かった。この結果から重症と軽症とされる患者の間には行動に対する程度の差があり、さらに重症とされる患者は、ルールを守ることや自己をコントロールするといった社会性に関する問題を、軽症とされる患者よりも多く抱えていることが考えられる。また不安/抑うつは、得点率平均が軽症群に比べ重症群が高かった。この結果から軽症とされる患者に比べ、重症とされる患者の抱えている問題の方が大きいといった深刻度に差があることが示唆される。

さらにASRの下位項目の得点率平均を順番に検討すると、重症群は不安/抑うつ、自己顕示、攻撃性の順で平均得点率が高く、軽症群では自己顕示、引きこもり、不安/抑うつ順で得点率平均が高かった。重症群と軽症群で下位項目の順番が異なることから重症度によって患者の抱えている問題には相違が

ある可能性が考えられ、重症群内や軽症群内における、問題の検討が必要かもしれない。

保護者における重症群と軽症群の比較検討では、思考の問題、不安/抑うつ、攻撃性において両群で有意差が認められ、軽症群より重症群の得点率平均が有意に高かった。このことから成人先天性心疾患患者と同様に保護者も子どもに対する問題を認識しており、それは軽症群よりも重症群の保護者の方が問題の程度が重いことがわかる。

一方で、思考の問題と攻撃性の問題が患者の結果と異なる点について、情緒や行動面の問題の中でも患者が自分自身について客観的に判断できない点を、保護者が認識している可能性がある。

保護者は出生時から患者とともに歩んでおり、子どもの様々な困難を目の当たりにしている。そのため、保護者自身も多くの問題を抱えているかもしれない。患者への心理的サポートが必要なことは自明なことであるが、患者自身に自覚のない問題も含め、保護者への支援も重要であると思われる。

2. 知能検査の症例から推測される先天性心疾患患者の知能面の特徴

知能検査WAIS - とWISC - を実施し、成人期と児童期の先天性心疾患患者の知能面における特徴を検討した。成人先天性心疾患患者において、両症例ともに『知覚統合』が平均を下回ったことから、成人先天性心疾患患者は状況把握や視覚情報を処理する能力が比較的弱いと思われる。

一方、下位検査では両症例ともに『符号』と『記号探し』が本人の平均から相対的に高い値を示した。この結果から、機械的な作業を早く正確にこなす能力は良好な水準で機能していると考えられる。

またWISC - の結果から、児童期の先天性心疾患児も成人期の先天性心疾患患者同様、全検査IQは平均水準にも関わらず、『知覚推

理』の弱さの問題が推測される。そのため児童期の先天性心疾患児も、視覚的な情報を取り込んで、全体としてまとめることが難しいといった問題が起こる可能性が考えられる。また、これらの能力の低さは児童期から成人期にかけて持続的にみられる特徴である可能性がある。しかし本症例は、WAIS - と WISC - で対象者が異なるため、先天性心疾患の特徴を継続的に理解するためには、同じ患者を縦断的に検討する必要があると思われる。また、症例数も限られているため、サンプル数を増やし、詳細に検討することが望まれる。

E . 結論

実証的知見を踏まえた上で、患者や保護者が抱えている問題を治療者側が理解することにより、成人先天性心疾患患者の心理的支援体系の確立と充実を図ることがより一層望まれるだろう。今後はさらに個別に検討を進めることや、患者や家族との面談を通して、成人先天性心疾患患者の特徴について明らかにすることが重要であると考えられる。

E . 文献

David C B., Jane H. B., Michael W. K., Leonard A. R., Jane W. N. (2003).

Visual-Spatial Skills in Children After Open-Heart Surgery/ Development And Behavioral Pediatrics, **24** (3), 169-179.

榎本淳子. 成人先天性心疾患患者の心理的特徴と対応. (2013). 呼吸と循環 **61**, 209-215.

藤田和弘, 前川久男, 大六一志, 山中克夫 (2011). 日本版 WAIS - の解釈事例と臨床研究. 日本文化科学社.

Fuller S, Rajagopalan R, Jarvik GP, Gerdes M, Bernbaum J, Wernovsky G, Clancy RR, Solot C, Nicolson SC, Spray TL, Gaynor JW. (2010). Deep hypothermic

circulatory arrest does not impair neurodevelopmental outcome in school-age children after infant cardiac surgery. The annals of thoracic surgery, **90** (5), 1985-1995.

Gantt L.(2002). As normal a life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. Health Care Women International, **23**, 481-491.

Heinrichs AK., Holschen A., Krings T., Messmer BJ., Schnitker R., Minkenberg R., Hövels-Gürich HH.(2014). Neurologic and psycho-intellectual outcome related to structural brain imaging in adolescents and young adults after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. Thorac Cardiovasc Surg. **148** (5) 2190-9.

姫野和歌子, 赤城禎治(2003). 先天性心疾患. 小児科 44 (10), 1482-1488.

市田落子. (2014). 先天性心疾患児の精神神経発達. 日本小児科学会雑誌. **118** (8), 1181-1189.

Johanna C., Damien B., Cyriy C., Susan C., Marie H. P., NathalieA. (2010). Executive functionality theory of mind in school-aged children after neonatal corrective cardiac surgery for transposition of the great arteries. Developmental Medicine & Child Neurology, **52**, 1139-1144

Jonas R. A., Wypij D., Roth S. J., Bellinger D. C., Visconti K.J., du Plessis A. J., Goodkin H., Laussen P. C., Farrell D. M., Bartlett J., McGrath E., Rappaport L. J., Bacha E. A., Forbess J. M., del Nido P. J., Mayer J. E Jr., Newburger J. W. (2003). The influence of hemodilution on outcome after hypothermic cardiopulmonary bypass: results of a randomized trial in infants. Journal Thoracic Cardiovascular Surgery, **126** 1765-1774.

Joseph M. Forbess., Karen J., Visconti. (2002). Neurodevelopment Outcome After Congenital Heart Surgery: Results From an Institution Registry.

- Circulation, **106**, I95-I102.
- 柿本多千代, 松井三枝, 市田蒔子(2012).
ACHD の心理学的特徴と心理学ケア.
Heart. **2** 71-78.
- Kambiz N., & Monika Z., Reiner B., Armin
W., Siegfried G. (2006). The Influence of
Congenital Heart Disease on
Psychological Conditions in Adolescents
and Adults after Corrective Surgery.
Congenital Heart Disease, **1**, 282-288.
- Karsdorp, P.A., Everaerd, W., Kindt, M.,
Mulder, B.J.M. (2007). Psychological and
cognitive functioning in children and
adolescents with congenital heart
disease: A meta-analysis. *Journal of
Pediatric Psychology*, **32**, 527-541.
- 菊池章夫 (1988). 思いやりを科学する. 川島
書店
- Kokkonen J. (1992). Social adaptation of
young adults with congenital heart
disease. *International Journal Cardiology*,
36, 23-29.
- Kovacs, A. H., Bendell K. L, Colman J,
Harrison J. L, Oechslin E, Silversides C.
(2009). Adults with congenital heart
disease, Psychological needs and
treatment preference. *Congenital heart
Disease*. **4**, 139-146.
- Licht D. J., Wang J., Silvestre D W.,
Nicolson S C., Montenegro L M.,
Wernovsky G., Tabbutt S., Durning SM.,
Shera D M., Gaynor J W., Spray T L.,
Clancy R R., Zimmerman R A., Detre J A.
(2004). Preoperative cerebral blood flow
is diminished in neonates with severe
congenital heart defects. *Journal
Thoracic Cardiovascular Surgery*, **128**,
841-849.
- Mahle W T, Clancy R. R., Moss E. M.,
Gerdes M., Jobs D. R., Wernovsky G.
(2000). Neurodevelopmental outcome and
lifestyle assessment in school-aged and
adolescent children with hypoplastic left
heart syndrome. *Pediatrics*. **105**,
1082-1089.
- Miatton M, De Wolf. D., François K., Thiery
E., Vingerhoets G.(2007). Behavior and
self-perception in children with a
surgically corrected congenital heart
disease. *Journal of Development
Behavioral Pediatrics*. (**4**), 294-301.
- Miatton M., De Wolf D., François K., Thiery
E., Vingerhoets G.(2007).
Neuropsychological performance in
school-aged children with surgically
corrected congenital heart disease.
Journal of Pediatrics. **151** (1) 73-8, 78.
- 中澤誠. (1995). 先天性心疾患の実態と予後.
先天性心疾患・小児の心疾患第一巻. 南江
堂, 2-12.
- Newbueger J W., Wypij D., Bellinger D. C.,
du Plessis A. J., Kuban K. C., Rappaport
L. A., Almirall D., Wessel D. L., Jonas R.
A., Wernovsky G. (2003). Length of stay
after infant heart surgery in related to
cognitive outcome at age 8 years.
Journal of Pediatrics, **143**, 67-73.
- 仁尾かおり・駒松仁子・小村三千代・西海真
理 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期・青
年期の患者に関する文献の概観. 国立看護
大学校研究紀要, **3**, 11-19.
- 太田真弓・中西敏雄 (2010) 成人先天性心疾
患の精神心理的問題. 医学のあゆみ,
232 (7) 795-796
- Razzaghi H, Oster M, Reefhuis J(2014).
Long-term outcomes in children with
congenital heart disease: national health
interview survey. 166. (1). 119-124.
- Rietvelt S. (2002). Negative thought in
adults with congenital heart disease. *Int.
J. Cardiology*., **86**, 19-26.
- 坂崎尚徳, 鈴木嗣敏, 榎野征一郎. (2003). 成
人先天性心疾患の社会的自立の実際. 小児
科心療, **7**, 1195-1199.
- Shillingford., Marianne, M., Glanzman.,
Richard, F., Ittenbach., Robert, R.,
Clancy, J., William, Gaynor., Amanda, J.,
Gil Wernovsky. (2008). Inattention,
Hyperactivity, and School Performance
in a Population of School-Age Children
With Complex Congenital Heart Disease.
Official journal of the American academy

- of pediatrics, **121** (4), 759-767.
- Spijkerboer, A.W., Utens, E.M.W.J., Bogers, A.J.J.C., Verhulst, F.C., Helbing, W.A. (2008). Long-term behavioral and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, **125**, 66-73.
- 高橋清子(2002). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い. 大阪大学看護雑誌, **8**, 12-19.
- 田崎美弥子, 中根允文. (2007). WHOQOL26 手引改訂版. 金子書房.
- Tong EM., Sparacino P.S., Messias D.K., Foote D., Chesla C.A. Gilliss C.L. Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology Young*, **8**, 303-309.
- 白井文晶・水野芳子・豊田智彦・立野 滋・川副泰隆・丹波公一郎・松尾浩三・小川純子・中澤 潤・榎本淳子(2008). 成人先天性心疾患患者の健康関連 QOL と心理的特性 SF36 と自己評価質問紙より 日本小児循環器学会雑誌 第 24 巻,346.
- van Rijen, E.M.H., Utens, E.M.W.J., Roos-Hesselink, J.W., Meijboom, F.J., van Domburg, R.T., Roelandt, J.R.T.C., Bogers, A.J.J.C., & Verhulst, F.C. (2005). Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *International Journal of Cardiology*, **99**, 315-323.
- Watanabe K., Matsui M., Matsuzawa J, et al. (2009). Impaired neuroanatomic development in infants with congenital heart disease. *Journal Thoracic Cardiovascular Surgery*, **137**, 146-153.
- Wernovsky G., Shillingford A. J., Gaynor J. W. (2005). Central nervous system outcomes in children with complex congenital heart disease. *Current Opinion Cardiology*, **20**, 94-99.
- Wernovsky G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiology Young* **16** , 1, 92-104.
- 山本真理子・松井 豊・山成由紀子. (1982). 認知された自己の諸側面の構造. 教育心理学研究, **30**, 64-68.
- 研究協力者
 富山大学大学院
 医学薬学研究部心理学 川名 泉
 富山大学大学周産母子センター 加藤奏
 富山大学小児科 市田路子
 廣野恵一
 小澤綾佳
 伊吹圭二郎
 大屋尚子
 富山大学内科 平井忠和
 第一外科 芳村直樹