

（令和3年度～令和5年度）

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
先天性心疾患患者におけるプレコンセプションケアの評価尺度開発

研究協力者 小出 沙由紀

愛媛大学・大学院医学系研究科・看護学専攻 博士前期課程基盤・実践看護学講座 小児発達看護学

研究代表者 檜垣 高史

愛媛大学大学院 医学系研究科 地域小児・周産期学講座

研究要旨

医療の発達により、約90%以上の先天性心疾患患者が成人を迎えるようになり、移行期医療の重要性が増している。これに伴い、心疾患を有する妊娠可能な女性の数は年々増加している。また、「自立支援事業」における「相談支援」において、プレコンセプションケアのニーズは、近年高まってきている。

小児期発症慢性疾患患者へのプレコンセプションケアは、成育基本法の成育医療等基本方針にも明記されているように、成育医療の推進という観点からも重要である。

本研究では先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの現状把握を行うために、先天性心疾患のある思春期・青年期女性のプレコンセプションケアの知識を測定するための評価尺度を、デルファイ法を用いて開発した。先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの知識が明らかになることで、性に関するカウンセリングや教育プログラムを実施する際に、具体的なアドバイスが可能になるものと思われる。また、自立支援事業において、自立支援員が相談支援を行う際に、プレコンセプションケアは、「把握しておきたい知識」の一つになってきているものと思われた。

研究協力者

薬師神裕子 愛媛大学大学院医学系研究科
看護学科 教授

A. 研究目的

平成27年1月より、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市（以下「実施主体」という）は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性疾患について、自立促進を図るため、「自立支援員」を配置する等して、「自立支援事業」を実施している。「自立支援事業」は、多様なニーズに応じた支援を提供できる意義のある事業である。

「自立支援員」等が相談支援を対応するにおいて、近年、妊娠・出産などに関する相談が増加傾向にある。小児期発症慢性疾患患者への「プレコンセプションケア」は成育医療の推進という観点からも重要である。成育基本法の成育医療等基本方針の中に、将来の妊娠のための健康管理に関する情報提供を推進するなどプレコンセプションケアに関する体制整備を図ることが明記されている。

医療の発達の恩恵により、約90%以上の先天性心疾患（Congenital Heart Disease：以下CHD）患者が成人を迎えるようになり、移行期医療の重要性が増している（丹羽他、2010）。これに伴い、心疾患を有する妊娠可能な女性の数は年々増加している。しかし、成人期になっても自分一人では診療方針を決定する自信がないなど（落合他、2008）、合併症予防や妊娠・出産のリスク等の疾患理解が乏しいことが指摘されている。適切な介入によって、先天性心疾患の女性も安全に妊娠・出産できるようになる。心疾患を有する女性は重症心疾患であっても一般女性と比べて育児希望が強いことが多い。同時に期待も持っており社会的自立と密着に関連している（赤木他、2003）。このため、結婚前もしくは成人前の早い時期にそれぞれの心疾患に応じた妊娠・出産のプログラムを立てる必要がある（丹羽他、2010）。

心疾患患者の妊娠・出産の適応、管理に関するガイドライン（丹波、2010）はあるが、CHD女性の妊娠・出産に関する具体的な支援内容の研究は未だ行われておらず、新規性が高く重要な研究である。

妊娠のリスクを正しく評価し、正確に患者に伝えて、その上で患者自身の決定を尊重する姿勢が大切であるが、教育機関による一般的な性教育も

ままならないまま、慢性疾患と共に、手術の傷、二次成長、月経、恋愛、妊娠、出産、育児などを考慮し、自らの性と向き合う必要のある CHD 女性に関しては、疾患に特化したプレコンセプションケアが必要である。

CHD 女性のプレコンセプションケアの知識がどの程度あるのか、また、プレコンセプションケアの知識に関連する要因の特徴を明らかにすることが重要と考え、本研究では CHD 女性のプレコンセプションケアの現状把握を行うために、評価尺度の開発を行った。

B. 研究方法

プレコンセプションケアの知識を問う尺度を作成するために、デルファイ法を用いて専門家から意見を求め、質問項目の削除と表現の修正を以下の 5 段階（(1) 事前調査、(2) 一次調査、(3) 二次調査、(4) 調査結果の検証 (5) プレテスト）で行う。

(1) 事前調査

関連文献や、既存のチェックリストや尺度、及び研究者自身の移行期・成人先天性心疾患センターにおける臨床経験を参照に、質問項目を作成する。

(2) 一次調査

CHD 患者の診療、看護に携わる専門家約 30 名程度に、事前調査で作成した質問項目について、「1. まったく重要でない」、「2. あまり重要でない」、「3. どちらでもない」、「4. やや重要である」、「5. 非常に重要である」の 5 件法で、得点の回答を求め、回答結果の中央値、四分位範囲 (IQR: interquartile range)、IQR 内人数の百分率 (以下 IQR%とする) を求め、コンセンサスの指標として「中央値=4.0 以上」「IQR=1.0 以下」「IQR=80%以上」の 3 つを基準として、CHD 女性のプレコンセプションの知識として重要な項目を同定する。

(3) 二次調査

一次調査の結果から重要な項目として同定された項目について、同意の程度を 5 件法で評価してもらう。

(4) 調査結果の検証

さらに、専門家数名に、項目の重要度について尋ね、5 件法を「1. 重要でない」「2. どちらかと言えば重要である」「3. 重要である」「4. とても重要である」「5. 絶対に重要である」に変更し、項目を抽出する。

倫理面への配慮：調査票の回答と返信をもって研究協力の同意とみなした。

(愛媛大学医学部附属病院 臨床研究倫理審査委員会 承認 2302004) および (愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻倫理審査委員会の承認 (承認番号: 看 2022-22))

C. 研究結果

(1) 事前調査

CHD 女性のプレコンセプションケアに関する質問項目を 65 項目作成した。

(2) 一次調査

調査の結果から 3 つの基準全てを満たしている 58 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。7 項目を削除し、自由記載欄の意見を参考に、3 項目を追加、9 項目の表現方法を変更し、61 項目となった。

(3) 二次調査

削除された項目はなく、自由記載欄、専門家の意見を参考に、似た表現の項目をまとめ、3 項目を削除し、46 項目となった。

(4) 調査結果の検証

専門家 7 名に重要度を確認した。17 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。17 項目のうち「妊娠・出産のリスクについて、パートナーに理解してもらう必要がある」「育児はパートナーや家族の協力が必要である」「心疾患をもって妊娠・出産することを、パートナーと相談する必要がある」の 3 項目は 7 名全員が「5. 絶対に重要である」と回答した。

(表 1)

D. 考察 および E. 結論

CHD 女性のプレコンセプションケアの現状を把握した。CHD 女性のプレコンセプションケアの知識が明らかになることで、性に関するカウンセリングや教育プログラムを実施する際に、具体的なアドバイスが可能になり、CHD 女性が慢性疾患を持ちながらも、自分の性を生き抜くための具体的な支援につながることが可能になるものと思われた。本研究においては、小児慢性特定疾病の一つである心疾患を対象に行われたが、それぞれの疾患群における特異性があると思われるが、自立支援事業において、自立支援員が相談支援を行うにおいて、プレコンセプションケアは、「把握しておきたい知識」の一つになってきている。

F. 研究発表

1. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許情報
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他
なし

表 1

質問項目	Mean
10. 妊娠・出産のリスクについて、パートナーに理解してもらう必要がある	5.00
43. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である	5.00
24. 心疾患をもって妊娠・出産することを、パートナーと相談する必要がある	5.00
1. 自分の心疾患の病名を知っている	4.86
6. 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらう必要がある	4.86
23. 心疾患をもって妊娠・出産することを、医療者と相談する必要がある	4.86
35. 妊娠時、自分で判断して内服を中止することは、危険である	4.86
36. 内服中は、妊娠してはいけない薬があることを知っている	4.86
4. 現在内服している薬がある場合、その薬を飲む必要性を理解している	4.71
21. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている	4.71
37. 出産時には、心臓に負担がかかる	4.71
15. 妊娠を計画していない間は、避妊する必要があることを知っている	4.57
45. 母体を守るために、妊娠の継続を中止する場合がある	4.57
18. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態で、不妊治療ができるか知っている	4.43
32. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある	4.43
31. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる	4.29
3. 感染性心内膜炎予防のため、歯のケアをする必要がある	3.86