

研 究

小・中学生の先天性心疾患患児への 医師の疾患説明意図

—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による説明意図の違い—

久保 瑤子¹⁾, 中澤 潤²⁾, 丹羽公一郎³⁾

〔論文要旨〕

小・中学生の先天性心疾患患児への医師の疾患説明意図が、「年齢」や「重症度」で異なるのかを明らかにするために、全国各地の小児循環器科医9名を対象に半構造化面接を行った。患児への疾患説明意図は、「生活を前向きに送ってほしい」、「治療の必要性を理解してほしい」、「自立してほしい」の3つであった。「年齢」では、患児の理解力やセルフケア力、疾患の捉え方の発達的变化を、「重症度」では、生活制限の必要度の違いや制限を受容する患児の心理を配慮していた。長期予後が改善し、一般と同様に社会生活を送れるようになった先天性心疾患患児に、医師は可能性と限界を見極めながら、将来に希望を持ってほしいと考えている。

Key words : 先天性心疾患, 医師の疾患説明, 説明意図, 小・中学生

I. はじめに

心臓血管外科治療の進歩により予後が飛躍的に改善し、90%以上の先天性心疾患患者（以下、患者または患児）が成人期を迎える現在¹⁾、患者自身が疾患を理解し、自分で疾患管理を行うことが求められる。しかし実際には、成人期患者の「親への依存」や「精神的な未熟」が問題視されており²⁾、小児の頃から患者教育を行う重要性が指摘されている³⁾。

患児をもつ親は、小学生の頃から患児に自分の疾患を理解し、困った時は周囲の人に説明し助けを求められるようになってほしいと望んでいる⁴⁾。しかし、親自身は自責の念⁵⁾などから患児への説明に困難を抱えており、医師による患児への疾患説明を望んでいる⁶⁾。患児自身も、医師に小児科の頃から親だけでなく自分に対しても説明をしてほしいと望んでおり⁷⁾、外来に

おける医師による患児への疾患説明は重要である。しかし、これまでその実態は検討されてこなかった。

患児が理解できるような説明がされていない場合や患児に与えられる情報が曖昧である場合、患児は疾患理解を放棄したり、心疾患に対する誤概念や不確かな将来への不安を持ったりする^{8,9)}。特に、小学生から中学生にかけて、認知発達段階が具体的操作期から形式的操作期に変化することで¹⁰⁾、患児に理解できる内容は変化する¹¹⁾。また、患児は疾患をもつ自分に対する劣等感や将来への不安も小学校高学年頃から感じ始める¹²⁾。特にその傾向は、生活制限や自覚症状がある患児にみられるが、説明者も疾患説明を行うことで彼らに「死」のイメージを持たせることへの懸念から葛藤を抱える⁵⁾。この時期の患児に疾患についての明瞭な情報を与えるために、医師は患児の理解力や心理的な特徴をどのように考慮しているのだろうか。本研究は、

The Intentions of Doctor's Explanation about the Disease to Primary and Junior High School-aged Children [2768]
with Congenital Heart Disease — Differences in Explanations According to Age and Disease Severity — 受付 15. 9. 3
Yoko KUBO, Jun NAKAZAWA, Koichiro NIWA 採用 16. 2. 6

1) 東京学芸大学大学院連合学校教育学研究科博士課程（大学院生）

2) 千葉大学教育学部（研究職）

3) 聖路加国際病院心血管センター循環器内科（医師／循環器内科）

別刷請求先：久保瑤子。東京学芸大学大学院連合学校教育学研究科 〒184-8501 東京都小金井市貫井北町4-1-1

Tel : 042-329-7705 Fax : 043-290-2652

患児の「年齢」や疾患の「重症度」による医師の説明意図の違いを比較する。それによって、医師が各学校段階の患児に望む疾患理解を把握すると共に、医師が特に認知機能や疾患の捉え方が顕著に変化する小・中学生の患児に対して、学校段階に応じた説明をする必要性をどのように考えているのかを明らかにする。

II. 研究方法

1. 用語の定義

説明意図：医師の疾患説明の基盤にある信念や考え方。本論では、小児期から患児に疾患説明をする目的、病状やセルフケアについてその内容を説明する（もしくは説明しない）理由、説明時の配慮点等に関する言及から、医師の説明意図を評価した。

2. 調査期間

2013年1月30日～5月16日。

3. 調査協力者

全国各地（東京、千葉、茨城、埼玉、静岡、兵庫）の小児専門病院循環器科、大学病院循環器小児科、循環器専門病院小児科で、外来時に家族やその患児に疾患説明を行っている小児循環器科医9名（男性8名、女性1名）。平均勤務年数は27.33年（ $R=13\sim 37$, $SD=7.70$ ）であった。

4. 調査方法

個別に半構造化面接を行った。平均面接時間は37.78分（ $R=17\sim 74$, $SD=19.20$ ）であった。調査協力者の回答は、許可を得てICレコーダーで録音しながら筆記した。

5. 調査内容

小児期から親だけではなく患児にも疾患説明をする目的について尋ねた。その後、心臓の構造や病態、病名、運動制限の内容、投薬内容（重度のみ）、感染性心内膜炎の予防、妊娠・出産の注意点（中学生女兒のみ）に関する説明内容およびその意図について、年齢（小学生・中学生）と重症度（軽度・中等度・重度）ごとに尋ねた。本論では、Adult Congenital Heart Association¹³⁾の指標を参考に、客観的な視点で疾患の「重症度」を3つに分類した。また医師のイメージを統一するため、各重症度の疾患例として心室中隔欠損症（軽

度）、ファロー四徴症（中等度）、大血管転位症（重度）を挙げた。

6. 分析方法

面接から逐語録を作成した。患児に疾患説明をする目的は、KJ法で分類し、発達心理学を専攻する大学院生1名の協力を得て分類してもらったところ、 $\kappa=0.77$ と一致度は高く信頼性を得た。一致しなかった内容は、協議のうえ分類した。疾患説明の内容および意図は類似性・相違性を整理し、患児の「年齢」や疾患の「重症度」ごとに比較した。

7. 倫理的配慮

所属機関（千葉大学）の倫理委員会の承認を得た。面接前に書面を用いて、「研究趣旨」、「匿名性」、「プライバシーの保護への配慮」、「患児の事例は、個人が特定されないように記載」を説明し、受諾を得られた場合は、同意書に署名をもらい、面接はプライバシーが確保できる個室で行った。

III. 結果

1. 患児に疾患説明をする目的

医師が小・中学生の患児に疾患説明を行う目的は、以下の3つに分類された。

1) 生活を前向きに送ってほしい

「大人になって初めて妊娠できないことを知ったらショックであるため、幼い頃から少しずつ自分が妊娠できないことを理解しておいてほしい」、「自分の病気に応じた職業を選べるようになってほしい」のように、患児には、疾患をもつ自分に「できること」と「できないこと」を適切に把握してほしいと考えていた。それは、「患児の余計な不安をなくして、なるべく普通の生活を送ってほしい」、「疾患を受け入れたうえで、楽しく元気に生活してほしい」のように、心疾患をもつ自分にできることを精一杯やってほしいと考えていたためであった。また、小・中学生の患児は特に将来に希望を持つことが大切であると考え、「あなたには健常児と同じように将来があると伝える」、「寿命の話や「死」を連想させる言葉は使わない」と説明の仕方に配慮していた。

2) 治療の必要性を理解してほしい

「中学生までに病気のことや必要なケアを理解していないと、高校生になって一人で受診するようになって

た時に病院に来なくなってしまう」、「ドロップアウトすると、医師が病状の悪化に気づくことができない」等、病状の悪化を防ぐために、定期的な受診の必要性を理解してほしいと考えていた。

また、治療を拒む患児には、「今は問題がなくても、放っておいたらどのような問題があるのか」、「治療を頑張れば治せる病気である」ことを伝え、患児に前向きに治療を受けてほしいと望んでいた。治療に協力的な患児には、感謝や励ましの気持ちを伝えていた。

3) 自立してほしい

「いつまでも親は隣にいない」、「疾患は自分の問題であると捉えてほしい」、「主治医以外を受診する際、自分で疾患のことを説明しなければ適切な治療を受けられない」等、将来的には自分で疾患の管理をしていかなければならないことを伝え、患児に自分の身体を自分で守れるようになってほしいと望んでいた。

2. 内容別の患児の「年齢」や疾患の「重症度」による説明意図の違い

説明内容は、「心臓の構造や病態」、「病名」、「運動制限の内容」、「投薬内容」、「感染性心内膜炎の予防」、「妊娠・出産の注意点」に整理された。内容ごとで、患児の「年齢」や疾患の「重症度」で医師の説明意図は異なるのかを比較した(表)。疾患の「重症度」では、意図の違いが顕著な軽度と重度の比較をした。

1) 心臓の構造や病態

年齢：小学生には「心臓に生まれつき病気がある」と伝えていた(9名中6名)。その意図には、小学生は心臓の存在を知っており、簡単な説明であれば心臓の調子が悪いことを理解できること、また定期的な受診や息切れ等の自覚症状から、自分の病気を自覚している患児もいるため、病気の存在を隠さず伝える必要があることがあった。一方、説明しない医師(3名)の意図には、小学生の多くが疾患のことを知りたいと思っていないこと、親が理解していれば疾患管理上問題がないこと、疾患の話は家族全体の問題であるため、親の要請がなければ医師から積極的には説明しないことがあった。

中学生には、9名全ての医師が「肺に行く血管が狭かったため血管を広げる手術をした」、「心臓のポンプと大動脈の間の弁に問題があって血液が漏れる」等と具体的に説明していた。その意図として、中学生は学校の理科で心臓の構造や機能を詳しく学習するため、

心臓の内部の状態を理解できることが挙げられた。

重症度：軽度の患児には、具体的に病態を説明したうえで、生活制限がないことを伝えていた(9名中3名)。その意図として、自覚症状がない患児に「心臓病」と伝え、かえって不安を感じる(何も問題がないのに胸の痛みを訴える等)可能性があること、軽度でも定期的な受診が重要であることを理解してほしいということがあった。

また重度の患児には、具体的に病態を説明したうえで、将来起こりうる問題や再手術の可能性を説明することもあった(9名中6名)。身体の疲労やチアノーゼ等の自覚症状がある患児に、病態を説明する際は「死」の恐怖を与える懸念や葛藤を抱えていた。しかし、複雑な病態だからこそ、患児にも理解できるように説明する必要性、先を見通して疾患と付き合うことや定期的な受診の重要性を理解してほしいと考えていた。

2) 病名

年齢：小学生には病名を伝える医師はいなかった。中学生では、解剖学的な用語が理解できるため、病態と合わせて病名を伝えていた(9名中5名)。しかし、多くの医師が本格的に病名を伝えるのは高校生以降であった。

重症度：病名を伝えるか否かは、重症度による差がみられなかった。

3) 運動制限の内容

年齢：小学生には、体育やクラブチームで運動する際の注意点について、ハードなトレーニングはせずに楽しむ程度に運動することや、病状の悪化により途中でチームをやめなければならない可能性などについて説明していた(9名中7名)。特に、この時期の男児は「運動」に強い関心があり、運動制限の説明は病状に興味を持つきっかけになること、また運動制限は理由も含めて患児に納得してもらうことが大切であると考えていた。また、説明していない医師(2名)は、小学生の間は大人が管理すれば問題ないと考えていた。

中学生には、9名全ての医師が説明をしていた。説明内容は小学生と同様であり、部活動に関する内容が主であった。中学生になると、「自分の判断で運動をやめると、友人にさぼっていると思われる嫌だ」、「友人よりも走るのが遅くて嫌だ」等、運動時に周囲の目が気になる患児が増えることを踏まえ、医師に運動制限されていることを教師からクラスに伝えてもらうよ

表 内容別の患児の「年齢」や疾患の「重症度」による説明意図の違い

	年齢		重症度	
	小学生	中学生	軽度	重度
心臓の構造や病態	◆心臓に生まれつき病気があること ・小学生は心臓の存在を知っている ・簡単な説明であれば理解できる ・自分の病気を自覚している患児もいる	◆心臓の内部の状態（どこがどのように悪いのか） ・中学生は、学校の理科で心臓の構造や機能を詳しく学習する	◆具体的な病態と生活上制限がないこと ・「心臓病」とだけ伝えることで、かえって患児の不安を煽ることを防ぐため ・軽度でも定期的な受診の重要性を理解してほしい	◆具体的な病態と将来起こる問題や再手術の可能性 ・複雑な病態だが、患児のわかる範囲で理解してほしいため、丁寧に繰り返し説明する ・先を見通して疾患と付き合ってもらいたい ・定期的な受診の重要性を理解してほしい
病名	説明しない	◆病態の説明と共に病名を伝える ・解剖学的な用語を理解できる	病名を伝えるか否かは、重症度による差はみられない	
運動制限の内容	◆体育やクラブチームで運動する際の注意点 ・運動の話は、患児が病状に興味を持つ良いきっかけになる ・運動制限は理由も含めて患児に納得してもらう必要がある	◆小学生と同様（主に、部活動の参加の仕方） ・友人との差が顕著になりやすい運動場面は、患児が運動制限を行いやすいような環境を作ったり、無理に運動しなくてもよい旨を伝えたりする	◆運動制限がないことを伝え、運動を推進する ・心臓病を過剰に意識して、運動を自制する患児がいるため、積極的に運動してほしい	◆自覚症状あり：マイペースに運動すること ・自分でできる運動の範囲を見極められる ◆自覚症状なし：運動による死の危険性 ・病状の悪化（命の危険）を防ぐため
投薬内容	◆薬の飲みやすさの確認や薬の服用の奨励 ・薬の服用は日常的に経験しており理解できる ・薬の服用を習慣化してほしい	◆薬の自己管理の奨励と薬の効果・副作用 ・中学生は自分で薬を管理する力がある ・安全な生活のために、知識を身につける必要がある	薬の服用は重度の患児のみのため、重症度による差は検討せず	
感染性心内膜炎の予防	◆歯科衛生の大切さ ・歯磨きを習慣化してほしい	◆歯科衛生が心疾患患者にとって重要な理由、歯科治療前に抗生物質を飲む必要性、ニキビやピアスも心内膜炎の原因になること ・合併症は自分のセルフケア次第で予防が可能のため、セルフケアの動機づけを高めてほしい	全ての重症度において重要なセルフケアであるため、説明に重症度による差はみられない	
妊娠・出産の注意点	説明しない	◆妊娠時に主治医の評価を受けることや妊娠中に服用できない薬があること ・多くの患児が生理を迎える ・今の段階では妊娠を身近な問題と捉えられなくても、将来的に「性」の問題で困った時に相談してほしい	◆妊娠・出産が問題なくできることと妊娠時は主治医の評価を受けること ・安心させたい	◆妊娠・出産をすると具合が悪くなるため、期待しない方がよいこと ・妊娠の願望が強くなる前に、自分が妊娠できないことを受け止める心の準備をする時間を作りたい

うに促したり、無理に体育に参加しなくてよいことを伝えていた。

重症度：軽度の患児には、健康のために積極的に運動することを勧めていた（9名中3名）。これは、疾患を過剰に意識して運動を自制しがちな患児を安心させたい意図があった。

重度の患児には、自覚症状の有無で説明を変えていた（9名中5名）。身体疲労等の自覚症状がある場合は、自分で運動をやめる判断ができるため、マイペースに運動することを伝えていた。一方で自覚症状はないが、運動すると死に至る危険がある肥大型心筋症の患児には、「運動すると心臓が止まるかもしれない」と厳しく説明することもあった。倒れるまで自分の限界を把握できないのは非常に危険であり、死を防ぐためには、患児に「死」の危機感を与える必要があるという思いがあった。しかし、頭ごなしに運動を禁止すると、患児は理解するどころか自暴自棄になったり、親や医師に反発して運動をやめなかったりすることがあるため、時間をかけて丁寧に説明することが重要であると考えていた。

4) 投薬内容（重度のみ）

年齢：小学生には、飲みやすい薬の形態を確認し、薬の服用を励ます声かけをしていた（9名中3名）。薬の服用は普段から経験していることであり患児にも理解できること、この時期に薬を飲む習慣をつけることの大切さを伝えたいと考えていた。一方、6名の医師は、小学生はまだ患児一人で薬を服用することができないと考え、説明していなかった。

中学生には、自分で薬の管理をするように勧めたり、薬の効果や副作用の説明をしていた（9名中5名）。その意図として、中学生は自分で薬を管理する力があること、安全な生活をするうえで薬の効果や副作用を知っておく必要があることが挙げられた。一方、説明しない医師（4名）は、中学生の患児が一人で薬の管理することは難しいと考えていた。

5) 感染性心内膜炎の予防

年齢：小学生には歯科衛生の大切さを説明していた（9名中4名）。自分で歯磨きをする年齢になるため、虫歯を作らないように歯磨きを習慣化してほしいという思いがあった。一方、5名の医師は説明していなかった。

中学生には、歯科衛生に加えて、虫歯を作らないことが心疾患患者にとって重要な理由、歯科治療の前に

抗生物質を飲む必要性、ニキビやピアスも心内膜炎の原因になることを説明していた（9名中7名）。病気の悪化は自分でコントロールできないが、虫歯は自分で防げるため、セルフケアの動機づけを高めてほしいという思いがあった。一方、2名の医師は説明していなかった。説明しない理由は小・中学生共に共通しており、小・中学生の時期は親が感染性心内膜炎の予防の必要性を理解していれば問題がないと考えていた。

重症度：全ての重症度に共通したセルフケアであるため、重症度による差はなかった。

6) 妊娠・出産の注意点（中学生女兒のみ）

重症度：中学生女兒に、妊娠時に主治医の評価を受けることや妊娠中に服用できない薬があることを説明していた（9名中5名）。背景には、中学生はまだ妊娠・出産を身近な問題と捉えていないが、多くの患児が生理を迎えること、またこの時期に一度「性」の話をしておくことで、後々患児が「性」の問題で困った時に相談してきてほしい思いがあった。

軽度の患児には、通常の妊娠・出産ができることを伝えて安心させていた。

一方妊娠・出産ができない重度の患児には「妊娠・出産をすると具合が悪くなるから、期待しない方がいい」と伝えている医師もいた。これは妊娠の願望が強くなる前に、患児に自分が妊娠できないことを受け止める時間を作りたい意図があった。しかし、医師が「妊娠してはいけない」と言い切ると、医師に言わずに妊娠する患児がいる可能性や、将来妊娠・出産ができるかどうかは、患児と母親が共に心配していることを考慮して、「可能性は0ではないから、一番いい方法を考えよう」と患児の気持ちに寄り添っていた。

IV. 考察

1. 患児に疾患説明をする目的

医師が小・中学生の患児に疾患説明を行う目的は、「生活を前向きに送ってほしい」、「治療の必要性を理解してほしい」、「自立してほしい」の3つであった。

本論の医師は、疾患をもつ患児に「できること」と「できないこと」を説明していた。青年期に、患児が自分の病気を理解することや悲観的にならずに自分の可能性を認識することは、レジリエンスの発達を促す¹⁴⁾。幼い頃から、疾患をもつ自分の「限界」と「可能性」を適切に認識することは重要だろう。

また医師は、定期的な受診の必要性や、将来的には患児自身が疾患管理をする必要性を説明していた。幼い頃から、医師が患児と直接会話することは、患児が「自分は医療の主体である」という意識を高めるうえで重要だと考えられる²⁾。また、疾患管理の主体を親から患児に移行させる重要性は、医療の進歩により予後が改善した¹⁾からこそ、幼い頃から見据えなければならなかった問題である。成人患者が「思春期になって初めて疾患のことを聞いても受け入れられない」と感じていること⁷⁾から、幼い頃から疾患説明を聞いていた患児は疾患管理の主体の移行がよりスムーズになることを期待できるかもしれない。

2. 患児の「年齢」による説明意図

小学生よりも中学生に説明している医師が多かったことから、医師は患児の年齢が上がると共に疾患理解がより必要であると考えていることがわかる。しかし中には、小学生の間は「疾患のことを知りたいと思っていない」、「親が理解していれば問題ない」等の理由で説明していない医師もいたことから、医師は患児の疾患理解に対するモチベーションや必要度も考慮して疾患説明を行っていることが示唆された。

また説明意図の違いとして、「病態」では、小学生には患児の経験に基づいた具体的な説明をしており、中学生には心臓の内部の状態などより抽象的な説明をしていた。これは、Piagetの認知発達段階¹⁰⁾に即した説明であると言えるだろう。

また「投薬内容」や「感染性心内膜炎の予防」では、小学生にはセルフケアの習慣化の大切さを伝えており、中学生にはセルフケアに関する知識を養ったり、セルフケアの主体を委ねたりすることで、セルフケアに対する動機づけを高めていた。幼い頃からセルフケアに対する責任感を養い、自立を模索し始める中学生頃⁸⁾にはセルフケアの主体を親から患児に移行することで、この時期から疾患管理の主体の移行を見据えていることがうかがえる。

また「運動制限」では、中学生への説明時に友人関係に配慮していることがわかった。中学生は友人との差がそれまで以上に顕著になることから、患児は自分の「限界」を感じやすい⁸⁾。医師はこのような中学生の複雑な心理状態を考慮して、患児が安心してセルフケアをできる方法を考えているのだろう。

3. 疾患の「重症度」による説明意図

いずれの内容も、医師は全ての重症度の患児に説明していたことから、患児の疾患理解の必要度は重症度による差がないことがわかる。「重症度」により説明意図に違いがみられたのは、「心臓の構造や病態」、「運動制限の内容」、「妊娠・出産の注意点」であった。

いずれにおいても、軽度の患児には、病気を過剰に意識して不安になったり、生活を制限する傾向があったりすることから、制限なく生活できることを説明していた。一方重度の患児には、疾患説明が患児に「死」の恐怖を与えることを懸念しながらも、複雑な病態を丁寧に説明し、「できないこと」や「やってはいけないこと」を明確に伝えていた。

このことから、本論の医師は患児が理解できるよう伝え方で明瞭な情報を与えることで、患児に不安な思いをさせないようにしていることが示唆される^{8,9)}。しかし「できないこと」を伝えた後は、必ず患児が前向きになれるような言葉かけをしていたことから、本論の医師は、小児期は将来に希望を持つことが大切であると考えていることがうかがえる。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究では、Adult Congenital Heart Association¹³⁾の指標を参考に、客観的に重症度を分類した。しかし客観的な重症度は、患児の主観的な重症度とは一致しない可能性がある。患児の心理面を考慮した医師の疾患説明について今後検討していくためには、患児の生活に即した重症度の分類による検討を行う必要があるだろう。

VI. 結 論

本研究では、小児循環器科医が「生活を前向きに送ってほしい」、「治療の必要性を理解してほしい」、「自立してほしい」という目的を持って、小・中学生の患児に疾患説明を行っていることが明らかになった。「年齢」では、患児の認知発達段階やセルフケア能力、友人関係に配慮した説明意図の違い、「重症度」では、患児の心理的特徴に配慮した説明意図の違いがみられた。心疾患が生涯付き合う疾患であるからこそ、医師は患児に自分の「可能性」と「限界」を見極めながら、将来に希望を持ってほしいと考えている。

謝 辞

本論文の作成にあたり、インタビューに御協力いただきました小児循環器科の先生方に深く御礼申し上げます。

なお、本研究の一部は、第13回先天性心疾患心理研究会にて発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 白石 公. 成人先天性心疾患の診療体系の確立をめざして. 京都府立医科大学雑誌 2014; 123: 711-722.
- 2) 丹羽公一郎, 水野芳子. 成人先天性心疾患 (ACHD) の移行に伴う問題点と対策. ナーシング・トゥデイ 2011; 26: 45-51.
- 3) 城戸佐知子. 成人先天性心疾患の診療体制—こども病院の現状と問題点. 日本成人先天性心疾患学会雑誌 2012; 1: 35-40.
- 4) 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美. 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども (人) の自立に対する親の望み. 日本小児看護学会誌 2013; 22: 80-87.
- 5) 田畑久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の母親の子どもへの疾患の説明と思い. 日本小児看護学会誌 2010; 19: 17-24.
- 6) 落合亮太, 佐藤秀朗, 村上 新, 他. 成人先天性心疾患患者の親が成育医療に対して抱く要望. 心臓 2008; 40: 1094-1102.
- 7) 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令, 他. 成人先天性心疾患患者が成育医療に対して抱く要望. 心臓 2008; 40: 700-706.
- 8) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究 2003; 62: 544-551.
- 9) 高橋清子. 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. 大阪大学看護学雑誌 2002; 8: 12-19.
- 10) Piaget J. 知能の心理学. 波多野完治, 滝沢武久訳. 東京: みすず書房, 1967.
- 11) 久保瑤子, 中島弘道, 中澤 潤. 小, 中学生の先天性心疾患患児の疾患理解—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較—. 日小児循環器会誌 2015; 31: 1-9.
- 12) 伊庭久江. 先天性心疾患をもつ幼児・学童の「自分の疾患のとらえ方’. 千葉看護学会誌 2005; 11: 3845.
- 13) Adult Congenital Heart Association. 32nd Bethesda Conference. “Care of the adult with congenital heart disease”. JACC 2001; 37: 1161-1198.
- 14) 仁尾かおり. 先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第2報) —病気認知によるレジリエンスの差異—. 小児保健研究 2008; 67: 834-839.

[Summary]

Objective : Because life expectancy among children with congenital heart disease (CHD) has been improved, CHD patients need to recognize about their own disease during grown-up process. Purpose of this study is to clarify whether patients' age and severity of background disease could influence the intentions of doctors when they explain the disease to primary and junior high school-aged CHD patients.

Methods : A total of 9 board certified pediatric cardiologists participated in semi-structured interviews.

Results : The doctors' intentions were divided into three different categories: “living positively”, “understanding the importance of treatment” and “be independent”. Regarding age, doctors considered changes of their understanding, ability of self-care and disease perceptions with a developmental stage. Regarding severity, doctors focused on necessary limitation of daily activity and their psychological effects when they accept their limitations.

Conclusion : With improvement in life expectancy in patients with CHD, doctors begin to be focusing on CHD patients recognition of the “ability and limitations of daily life” and to keep their possibilities in the future.

[Key words]

congenital heart disease,
doctor's explanation about the disease,
the intentions of doctor's explanation,
primary and junior high school-aged children