

研 究

親のサポートと疾患理解が青年期・成人前期の
先天性心疾患患者のセルフケアにもたらす影響

久 保 瑠 子

〔論文要旨〕

本研究の目的は、親のサポートが患者の疾患理解を媒介して、先天性心疾患（Congenital Heart Disease, 以下、CHD）患者のセルフケアに影響を及ぼすモデルを仮説モデルとし、その実証的検討を行うことであった。12~29歳までのCHD患者92人を対象に質問紙調査（親のサポート・疾患理解・セルフケア尺度）を実施した。3尺度の因子分析の結果、親のサポート尺度は2因子（情緒的サポート・道具的サポート）、疾患理解尺度は1因子、セルフケア尺度は2因子（医師とのコミュニケーション・疾患を配慮した生活）に分かれた。これら5因子間の年齢の影響を除いた偏相関係数を算出したところ、親の道具的サポート以外の変数間に正の関連がみられたため、親の道具的サポートを除いて媒介分析を行った。ブートストラップ法によって疾患理解の間接効果を検証したところ、1%水準で有意であったことから、親の情緒的サポートが患者の疾患理解を促進し、疾患理解の向上はセルフケアを促進するという間接効果が実証された。これにより、親の情緒的サポートが単にセルフケアの高低を決めるのではなく、その間にある患者の疾患への関心（疾患理解に対する意欲）が重要であること、そして患者のセルフケア促進の手立てとして、親が子どもに情緒的サポートを提供できるような親へのアプローチが重要であることが示唆された。

Key words : 先天性心疾患, 青年期, 親のサポート, 疾患理解, セルフケア

I. 背景と目的

医療の進歩に伴い、先天性心疾患（Congenital Heart Disease, 以下、CHD）患者の約95%が成人に達する。現在、成人CHD患者は全国で50万人を超え、今後も毎年約1万人ずつ増えていく^{1~3)}。患者は、生涯CHDとともに生きるため、親元を離れても自分でセルフケアをしながら生活する必要がある。本研究におけるセルフケアとは、患者がCHDとともに生きるうえで必要な薬の管理や感染性心内膜炎（合併症）の予防、治療方針の決定、体調を考慮した生活の選択などを指す。

青年期から成人前期にかけてCHD患者のセルフケアの自立度は高まるが⁴⁾、それでもなお不十分であると指摘する医療者もいる^{5,6)}。その理由として、18歳に

なっても自分の病名が書けない⁶⁾、成人になっても親同伴で診察室に入るCHD患者が多いことがある（親の同伴率は15~18歳で82.4%, 19~38歳で38.9%）⁷⁾。したがって、親からの自立が求められるこの時期のCHD患者のセルフケア促進要因を解明することは、患者の自立支援を考える一助となるだろう。CHD患者は、健常者と異なり20代の間も親からの独立意識が高まり続ける⁸⁾ことから、本研究では中学生から29歳までのCHD患者を対象にセルフケアに影響する要因に焦点を当てる。

これまで、青年・成人期のCHD患者のセルフケアに関連する要因は、患者への面接調査から質的に検討されることが多かった^{9~12)}。例えば、親のサポートとセルフケアの関連性では、困ったときには相談に乗るが、普段は疾患管理を任せてくれる親をもつ患者は、

前向きにセルフケアを行っていた^{9,10)}。一方で、疾患の話題を避ける親をもつ患者は、疾患について知ることやセルフケアに消極的であった¹¹⁾。また、積極的に疾患管理に携わろうとする親（例えば、診察室への同伴を望む親）をもつ患者は、親に遠慮して一人で疾患管理ができることを言い出せないことがあった¹²⁾。自立への移行期¹³⁾に、親が患者のセルフケアにどのように関わるのかは、患者の疾患理解に対する意欲やセルフケアに対する態度に影響しているようである。しかし、これまで親のサポートが患者のセルフケアに与える影響を統計的に検討した研究はない。

また、疾患理解とセルフケアの関連性は統計的に検討されてきた。青年 CHD 患者の疾患理解とセルフケアには正の相関が認められ^{4,14,15)}、患者が疾患理解をすることはセルフケアに有効である。しかし、先行研究では疾患理解とセルフケアの関連性の検討に留まっており、疾患理解の影響力の大きさについては解明されていない。

先行研究では、親のサポート、疾患理解、セルフケアの3変数の関係は個別に検討されるに留まっており、同時に扱った研究はない。そこで本研究では、これら3変数を同時に扱い、親のサポートが患者のセルフケアに影響を及ぼす直接効果モデル、および親のサポートが患者の疾患理解を媒介してセルフケアに影響を及ぼす間接効果モデルを仮説モデルとし、その実証的検討を行うことを目的とする。

II. 対象と方法

1. 用語の定義

親のサポート：患者のセルフケアに対する親のサポートである。例えば、励まし、共感など患者の心理面に働きかける情緒的サポートや、病院までの送迎、患者に代わって治療方針を決定するなど物質的、直接的な行為を提供する道具的サポートを指す。

疾患理解：病名、治療歴、生活上の注意点、予後などセルフケアを行うために必要な疾患に関する知識の理解を指す。

2. 研究対象者

A 県のこども病院循環器科に通院中の中学生から29歳までの CHD 患者と循環器専門病院に通院中の大学生から29歳までの CHD 患者の中で、主治医が精神面の問題や知的な遅れがなく、質問紙に回答できると

判断した149人を対象とした。回収数は、こども病院では97人中43人（回収率44.3%）、循環器専門病院では52人中49人（回収率94.2%）であった。最終的な分析対象は、中学生14人（男性9人、 $M = 13.43$ 歳、 $SD = 0.94$ ）、高校生21人（男性10人、 $M = 16.52$ 歳、 $SD = 0.98$ ）、大学生10人（男性7人、 $M = 19.90$ 歳、 $SD = 2.13$ ）、18～29歳までの社会人47人（男性24人、 $M = 24.47$ 歳、 $SD = 3.06$ ）の計92人であった。

3. 調査時期・手続き

2015年12月～2017年1月に質問紙法で行った。カルテ閲覧のために個人の特定が必要であったため、あらかじめ同意書と質問紙に共通の通し番号を振っておいた。調査者以外には個人が特定されないように、質問紙自体は無記名にした。研究趣旨の説明と同意書の記入、質問紙の配布は、外来の診察の前後に調査者自身が行った。こども病院の患者には、返信用封筒も一緒に渡し、自宅で回答後に郵送してもらった。循環器専門病院の患者には、病院の個室で回答後、病院内にあらかじめ設置した回収箱に入れてもらった。質問紙を自宅に持ち帰る場合は、家族と相談せずに、患者が一人で回答するように強調して伝えた。

4. 質問紙内容

以下の i ～ iv の尺度を独自で作成した。各尺度の作成においては、成人先天性心疾患診療ガイドライン¹⁾や国内外の調査研究を参考にした。項目の内容は、先天性心疾患の診療の経験が豊富な医師2人による内容的妥当性の検討を行った。また、項目の答えやすさは研究室の大学院生4人と協議を行い、最終的な項目を決定した。

i. 研究対象者の属性

研究対象者の基本属性（学校段階や就業形態、また大学生以上の患者には居住状況、婚姻の有無、子どもの有無）および疾患に関する特徴（通院頻度、手術回数、薬の服用の有無、病名、主観的な身体活動制限、通院時の親の送迎の有無、診察室への親の同伴の有無）を尋ねた。病名は、疾患の重症度の指標にするために記入を求めた。患者の記入した病名が正確であることを確認するために、病名や手術内容等をカルテで確認した後、主治医の判断で疾患の重症度を「軽度」、「中等度」、「重度」の3つに分類した¹⁶⁾。主観的な身体活動制限は、the New York Heart Association (NYHA) の心機能

分類を参考に、現在の身体活動制限の主観的な認識を「Ⅰ度：身体活動の制限なし」、「Ⅱ度：激しい身体活動に伴う制限あり」、「Ⅲ度：軽い身体活動に伴う制限あり」、「Ⅳ度：すべての身体活動で制限あり」の4つの中から患者に選択してもらった。

ii. 親のサポート尺度

先行研究^{9~12)}を参考に、病院までの送迎や相談に乗るなどのサポートを親からどの程度受領しているのかを尋ねる10項目を作成した。4件法（1：全くそうではない、2：あまりそうではない、3：大体そうである、4：いつもそうである）で尋ね、得点が高いほど親のサポートが多いことを表す。

iii. 疾患理解尺度

CHD 患者の疾患理解の尺度としてよく使用される the Leuven Knowledge Questionnaire for CHD (以下, LKQ for CHD)¹⁷⁾を参考に、病名や治療内容、合併症予防、運動制限に関する理解を尋ねる8項目を作成した。患者の理解状況を3件法（1：全く知らない、2：なんとなく知っている、3：正確に知っている（第3者に説明できる））で尋ね、得点が高いほど、患者は自身の理解度を高く評価していることを表す。

iv. セルフケア尺度

先行研究^{1,4,6,14,15)}を参考に、体調に合わせた生活や主治医への治療方針の相談などをどの程度自分で行っているのかを尋ねる17項目を作成した。4件法（1：全くそうではない、2：あまりそうではない、3：大体そうである、4：いつもそうである）で、得点が高いほどセルフケアができていていることを表す。

5. 分析方法

研究対象者の属性は、記述統計量を算出した。親のサポート尺度、疾患理解尺度、セルフケア尺度は、探索的因子分析（最尤法、プロマックス回転）による因子妥当性の検討と Cronbach の α 係数の算出による項目の信頼性の検討を行った。また、各因子の平均が学校段階や疾患の重症度、主観的な身体活動制限で差があるかを検討するために t 検定／分散分析を行った。親のサポート、疾患理解、セルフケアの関連はピアソンの相関係数を用いた。さらに、親のサポートを独立変数、セルフケアを従属変数、疾患理解を媒介変数として媒介分析を行った。解析の統計処理ソフトは SPSS21.0, Amos24.0を用いた。

6. 倫理的配慮

千葉大学と研究対象の病院の倫理委員会の承認を得た（千大教育総 第431-2号）。調査実施前に書面を用いて、患者とその親（患者が未成年の場合のみ）に研究趣旨、調査への参加は任意であり、いつでも拒否できること、拒否しても、今後の医療行為における不利益は被らないこと、プライバシーの保護への配慮、カルテ閲覧の可能性を説明した。受諾を得られた場合は、患者と親（患者が未成年の場合のみ）から同意書に署名をもらった。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の属性

研究対象者の基本属性は、社会人の患者47人のうち35人（74.5%）が常勤職であった。また、大学生・社会人の患者57人のうち45人（78.9%）が親と同居していた。配偶者（7人；12.3%）や子ども（2人；3.5%）がいる患者は少なかった。また、患者の60.0%はCHDが原因で生活制限があると感じていた。社会

表1 疾患に関する特徴

(n=92)

分類	内容	n (%)
通院頻度	1～2か月ごと	12 (13.0)
	3～5か月ごと	32 (34.8)
	6～11か月ごと	14 (15.2)
	12～36か月ごと	34 (37.0)
手術回数	0回	7 (7.6)
	1回	34 (37.0)
	2～5回	49 (53.3)
	6～12回	2 (2.2)
薬の服用	あり	43 (46.7)
疾患の重症度	軽度	25 (27.2)
	中等度	26 (28.3)
	重度	41 (44.6)
主観的な身体活動制限 (NYHA 分類(自己評価))	Ⅰ度 (身体活動の制限なし)	36 (40.0)
	Ⅱ度 (激しい身体活動に伴う制限あり)	42 (46.7)
	Ⅲ度 (軽い身体活動に伴う制限あり)	7 (7.8)
	Ⅳ度 (すべての身体活動で制限あり)	5 (5.6)
通院時の親の送迎あり	中学生 (n=13)	13 (100.0)
	中学生 (欠損1)	21 (100.0)
	高校生 (n=21)	21 (100.0)
	大学生 (n=9)	9 (100.0)
大学生 (欠損1)	社会人 (n=47)	21 (44.7)
診察室への親の同伴あり	中学生 (n=14)	13 (92.9)
	高校生 (欠損1)	18 (90.0)
	高校生 (n=20)	18 (90.0)
	大学生 (n=9)	7 (77.8)
大学生 (欠損1)	社会人 (n=47)	27 (57.4)

表2 「親のサポート」尺度の項目別の因子負荷量（最尤法，プロマックス回転）および学校段階別の平均（SD）

No.	項目	I	II	平均 (SD)			
				中学生	高校生	大学生	社会人
I 親の情緒的サポート				3.24 (0.72)	3.31 (0.56)	3.59 (0.32)	3.47 (0.49)
8.	親は私が病気のことで困ったときや辛いときに共感している	0.85	0.08	3.08 (1.19)	3.05 (1.08)	3.33 (0.50)	3.17 (0.82)
9.	親は私が病気に関する悩みや不安を相談したくても聞かない (逆転)	-0.78	0.27	3.38 (1.04)	3.50 (0.83)	3.89 (0.33)	3.77 (0.48)
10.	親は私の体調を気にかけている	0.70	0.06	3.62 (0.77)	3.43 (0.60)	3.67 (0.50)	3.57 (0.62)
2.	親は私が病気の管理をできるように励ましている	0.63	0.20	2.71 (0.99)	2.65 (0.93)	3.33 (0.71)	3.11 (0.97)
6.	親は治療方針などの選択・決定のときに、私の意思を尊重している	0.61	0.13	3.23 (0.93)	3.40 (0.68)	3.44 (0.53)	3.22 (0.76)
4.	親は病気をもつ私に冷たい (逆転)	-0.53	0.28	3.64 (0.63)	3.71 (0.46)	3.89 (0.33)	3.98 (0.15)
II 親の道具的サポート				3.48 (0.37)	3.33 (0.36)	3.06 (0.39)	2.43 (0.78)
1.	親が病院までの送り迎えをしている	-0.06	0.68	4.00 (0.00)	3.95 (0.22)	3.67 (0.50)	2.26 (1.34)
3.	親が病気や治療などについてわからないことを医師や看護師に聞いている	0.27	0.53	3.36 (0.84)	3.43 (0.68)	3.56 (0.53)	2.68 (0.94)
7.	親は診察室には一緒に入らない (逆転)	-0.01	-0.52	3.71 (0.83)	3.60 (0.82)	3.56 (0.88)	2.62 (1.24)
5.	親が私の体調を管理している	-0.06	0.47	2.86 (0.86)	2.33 (0.91)	1.44 (0.53)	1.83 (0.85)
因子間相関			0.03				
α 係数		0.83	0.66				

逆転項目の平均は、配点を逆転した後の値。

人になっても過半数が親と診察を受けていた（表1）。

2. 尺度の因子分析

KMO 測度は親のサポートで .74, 疾患理解では .82, セルフケアでは .71で, Bartlett の球面性検定はすべて $p < .01$ であったことから, 標本の妥当性は証明された。また, 天井効果・床効果を確認したところ, 親のサポートは8項目, 疾患理解は4項目, セルフケアは7項目で天井効果または床効果がみられた。しかし, これらの項目の中には, 心理的な概念ではなく「親が病院までの送り迎えをしている」などの行動頻度を測定する項目が含まれており回答の偏りはやむを得ないこと, また「親は私が病気のことで困ったときや辛いときに共感している」など親に疾患の話ができるのかどうかは患者の親子関係を知るうえで必要と判断し, 削除しなかった。また, 項目間相関係数を算出した結果, セルフケアの No.3の項目のみ, No.1, 5, 14と .70以上の相関が認められたが, 内容は完全には重複していないことから削除しなかった。その他の項目は, いずれかの項目と .20～.69の相関があった。

i. 親のサポート

10項目について因子分析を行った。因子の数は解釈可能性, 固有値の減衰状況 (1.33, 1.04, 0.25, 0.08)などを考慮して2因子とした。全項目の因子負荷量が0.40以上であったことから, 第I因子 (親の情緒的サポート) 6項目, 第II因子 (親の道具的サポート) 4

項目の計10項目を採用し, 親のサポート尺度を作成した (表2)。

ii. 疾患理解

8項目について因子分析を行った。因子の数は解釈可能性, 固有値の減衰状況 (2.42, 0.18, 0.15, 0.05, 0.16)などを考慮して1因子とした。主成分分析を行ったところ, 特に「どのような治療を受けてきたかを知っているか」や「病名を知っているか」等の主成分負荷量が高かったことから, この尺度は患者の疾患そのものに対する理解を測定する尺度であると推察された。計8項目を採用し, 疾患理解尺度を作成した (表3)。

iii. セルフケア

17項目について因子分析を行った。因子の数は解釈可能性, 固有値の減衰状況 (1.79, 0.79, 0.12, 0.19, 0.13)などを考慮して2因子とした。因子負荷量が0.35未満であった4項目と複数の因子にまたがって因子負荷量が高かった1項目を削除し, 第I因子 (医師とのコミュニケーション) 5項目, 第II因子 (疾患を配慮した生活) 7項目の計12項目を採用し, セルフケア尺度を作成した (表4)。

3. 各尺度因子の平均と標準偏差

逆転項目は配点を逆転させた後, 親のサポート, 患者の疾患理解, セルフケアの各尺度因子の平均と標準偏差を算出した (表2, 3, 4)。学校段階 (中学生・高校生・大学生・社会人), 性別 (男・女), 疾患の重症度 (軽度・中等度・重度), 主観的な身体活動制限

表3 「疾患理解」尺度の項目別の因子負荷量（主成分分析）および学校段階別の平均（SD）

No.	項目	因子負荷量	平均（SD）			
			中学生	高校生	大学生	社会人
3.	どのような治療を受けてきたかを知っているか	0.77	1.79 (0.80)	1.90 (0.62)	2.60 (0.52)	2.34 (0.60)
1.	病名を知っているか	0.70	2.14 (0.66)	2.48 (0.68)	2.60 (0.52)	2.57 (0.50)
2.	現在の病状（心臓のどこがどのように悪いのか）を知っているか	0.70	2.14 (0.66)	2.50 (0.51)	2.50 (0.53)	2.47 (0.58)
4.	主治医にすぐに知らせた方がよい症状を知っているか	0.70	1.79 (0.70)	1.60 (0.68)	2.30 (0.67)	2.22 (0.77)
6.	将来、病気がどのようになっていく可能性があるか知っているか	0.68	1.64 (0.74)	1.65 (0.59)	2.40 (0.52)	2.21 (0.59)
5.	現在、定期的に通院している目的を知っているか	0.62	2.57 (0.65)	2.67 (0.48)	2.70 (0.48)	2.68 (0.47)
7.	生活上の注意点（主に運動制限など）を知っているか	0.59	2.43 (0.65)	2.40 (0.75)	2.80 (0.42)	2.64 (0.57)
8.	心疾患患者にとって歯のケアが重要な理由を知っているか	0.47	2.07 (1.00)	2.14 (0.91)	1.90 (0.88)	2.19 (0.77)
	因子寄与	3.47	2.07 (0.41)	2.17 (0.39)	2.48 (0.30)	2.42 (0.43)
	累積寄与率	43.35				
	α 係数	0.80				

表4 「セルフケア」尺度の項目別の因子負荷量（最尤法、プロマックス回転）および学校段階別の平均（SD）

No.	項目	I	II	平均 (SD)			
				中学生	高校生	大学生	社会人
I 医師とのコミュニケーション				2.09 (0.58)	2.23 (0.62)	2.60 (0.69)	3.11 (0.56)
1.	次回の診察日は医師と相談して自分で決めている	0.88	0.31	2.07 (1.00)	2.38 (1.07)	2.90 (1.20)	3.70 (0.55)
2.	診察室で医師と話をするのは主に親である (逆転)	-0.74	-0.20	1.93 (0.62)	2.19 (0.68)	2.50 (0.97)	3.27 (0.75)
5.	病状の悪化を感じたら、すぐに主治医に相談している	0.66	-0.11	2.36 (0.93)	2.50 (0.76)	2.60 (1.07)	3.04 (0.82)
3.	病気や治療について疑問に思ったことは自分で医師に質問している	0.63	-0.22	2.07 (0.73)	2.20 (0.89)	2.70 (1.06)	3.02 (0.81)
14.	診察前に医師に相談したいことを考えて受診している	0.51	-0.32	1.92 (1.04)	1.90 (0.89)	2.30 (1.16)	2.57 (1.00)
II 疾患を配慮した生活				2.86 (0.48)	2.92 (0.54)	3.03 (0.55)	3.04 (0.55)
4.	周りの人に自分の病気のことを説明できない (逆転)	-0.06	0.73	2.79 (0.97)	3.00 (0.97)	3.00 (0.67)	3.11 (0.88)
16.	自分の病気にそれほど関心がない (逆転)	0.06	0.55	3.21 (0.70)	2.71 (0.90)	3.30 (0.82)	3.09 (0.93)
7.	自分がどの程度運動を行ってよいのかを医師に聞いていない (逆転)	0.10	0.54	3.07 (1.07)	3.20 (1.01)	3.70 (0.67)	3.23 (0.87)
17.	検査の結果に注意している	0.25	-0.41	2.21 (0.97)	2.81 (0.93)	2.40 (1.07)	2.94 (0.96)
10.	自分の体調に合わせて学業や仕事を行っている	-0.14	-0.41	3.14 (0.66)	2.90 (1.00)	2.70 (0.82)	3.09 (0.81)
6.	病気のことを考えて適度な運動を行っている	0.04	-0.39	2.57 (1.02)	2.48 (1.08)	2.60 (1.17)	2.66 (0.98)
9.	具合が悪いときに周りの人に伝えることができない (逆転)	0.05	0.38	3.00 (0.78)	3.38 (0.67)	3.50 (0.71)	3.15 (0.86)
因子間相関			-0.42				
α 係数		0.81	0.70				

注1) 第II因子は過半数が逆転項目で本来「疾患を配慮しない生活」因子だが、解釈を明快にするために逆転項目の配点を逆転し、「疾患を配慮した生活」と命名。

注2) 削除した項目は、「8. 自分の病名を言える」、「11. 病気についての悩みや不安を誰にも相談できない」、「12. かかりつけの歯科医に心臓病であることを伝え、必要場合は治療の前に抗生物質を服用している」、「13. 虫歯などの問題がなければ、特に定期的な歯科検診は受けていない」、「15. 自分でできることであっても親にやってもらっている」

注3) 逆転項目の平均は、配点を逆転した後の値。

(NYHA I度・II度・III度・IV度) ごとに平均を比較するために t 検定もしくは分散分析を行った。その結果、学校段階でのみ有意差がみられたため、以降の分析では性別、疾患の重症度、主観的な身体活動制限は考慮しないこととした。

まず、親のサポート（情緒的サポート・道具的サポート）×学校段階の2要因分散分析を行ったところ、親のサポートの主効果 ($F(1, 87) = 13.826, p < .001$, 偏 $\eta^2 = .14$), 学校段階の主効果 ($F(3, 87) = 5.346, p < .01$, 偏 $\eta^2 = .16$), 親のサポート×学校段階の交

互作用 ($F(3, 87) = 18.025, p < .001$, 偏 $\eta^2 = .38$) が有意であった。親のサポートの主効果は、親の情緒的サポート (3.40点) が道具的サポート (3.07点) よりも高かった。学校段階の主効果は、社会人 (2.95点) が中学生 (3.36点)・高校生 (3.32点) よりも低かった。親のサポート×学校段階の交互作用について、情緒的サポートは学校段階で有意差はみられなかったが、道具的サポートは社会人 (2.43点) が中学生 (3.48点)・高校生 (3.33点)・大学生 (3.06点) に比べて有意に低かった。

次に、疾患理解の得点を学校段階別に1要因の分散分析を行ったところ、社会人(2.42点)が中学生(2.07点)に比べて有意に高かった($F(3, 88) = 4.114, p < .01$, 偏 $\eta^2 = .12$)。

さらに、セルフケアの種類(医師とのコミュニケーション・疾患を配慮した生活)×学校段階の2要因分散分析を行ったところ、セルフケアの種類の主効果($F(1, 88) = 31.944, p < .001$, 偏 $\eta^2 = .27$)、学校段階の主効果($F(3, 88) = 9.323, p < .001$, 偏 $\eta^2 = .24$)、セルフケアの種類×学校段階の交互作用($F(3, 88) = 10.156, p < .001$, 偏 $\eta^2 = .26$)が有意であった。セルフケアの種類の主効果は、疾患を配慮した生活(2.96点)が医師とのコミュニケーション(2.51点)よりも高かった。学校段階の主効果は、社会人(3.08点)が中学生(2.47点)・高校生(2.58点)よりも高かった。セルフケアの種類×学校段階の交互作用について、疾患を配慮した生活は学校段階で有意差はみられなかったが、医師とのコミュニケーションは社会人(3.11点)が中学生(2.09点)・高校生(2.23点)に比べて有意に高かった。

4. 親のサポート、患者の疾患理解、セルフケアの関連

親のサポート(情緒的サポート・道具的サポート)、患者の疾患理解、セルフケア(医師とのコミュニケーション・疾患を配慮した生活)、年齢の間の相関係数を算出したところ、親の情緒的サポートは疾患理解($r = .52, p < .001$)、医師とのコミュニケーション($r = .42, p < .001$)、疾患を配慮した生活($r = .36, p < .01$)と正の相関を示した。親の道具的サポートは医師とのコミュニケーション($r = -.41, p < .001$)、年齢($r = -.64, p < .001$)と負の相関を示した。疾患理解は医師とのコミュニケーション($r = .58, p < .001$)、疾患を配慮した生活($r = .45, p < .001$)、年齢($r = .35, p < .01$)と正の相関を示した。医師とのコミュニケーションは疾患を配慮した生活($r = .34, p < .01$)、年齢($r = .58, p < .001$)と正の相関を示した。

次に、年齢の影響を取り除いて偏相関分析を行った。親の情緒的サポートは、疾患理解($r = .53, p < .001$)、医師とのコミュニケーション($r = .48, p < .001$)、疾患を配慮した生活($r = .35, p < .01$)と正の相関を示した。親の道具的サポートはいずれの因子とも有意な相関はなかった。また、疾患理解は医師とのコミュニケーション($r = .50, p < .001$)、疾患を配慮した

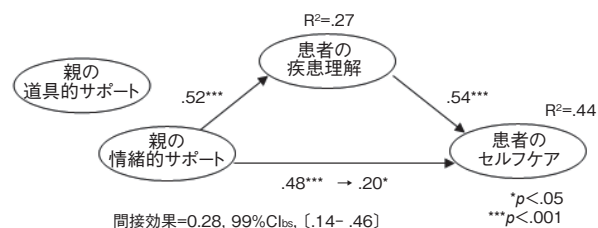


図 媒介分析の結果

生活($r = .44, p < .001$)と正の相関を示した。以上の結果から、親の道具的サポート以外の変数間では関連性があったことから、親の道具的サポートを除いて媒介分析を行うこととした。

5. 親のサポートから患者のセルフケアへの「疾患理解」の媒介効果(間接効果)の検討

疾患理解と医師とのコミュニケーションの因子得点が学校段階と有意な関連を認めており、本来は学校段階別に多母集団同時分析および媒介分析を行うべきだが、今回は協力者数が少ないため、学校段階を考慮せずに媒介分析を行った。親の情緒的サポートを独立変数、セルフケアを従属変数、疾患理解を媒介変数として媒介分析を行った(欠損値を除く $n = 91$)。なお、セルフケア得点は2因子の平均値を用いた。

図より、親の情緒的サポートからセルフケアへの直接効果は有意であった($.48, p < .001$)が、媒介変数として疾患理解を組み込むと直接効果は $.20 (p < .05)$ へと減衰した。疾患理解の間接効果についてより正確に評価するために、ブートストラップ法(標本数2,000, バイアス修正パーセントイル信頼区間)を用いて99%信頼区間(CI)を計算した。間接効果は $.28 (99\%CI : .14-.46)$ と1%水準で有意であった。

親の情緒的サポートからセルフケアへの直接効果が疾患理解を媒介変数として組み込んだ際に減衰したこと、また疾患理解の間接効果が有意であったことから、患者の疾患理解は親の情緒的サポートと患者のセルフケアとの関連を媒介していることが明らかになった。

IV. 考 察

1. 親のサポートが患者のセルフケアに与える影響

本研究で、親のサポートは情緒的サポートと道具的サポートの2因子に分かれた。親の道具的サポートは患者のセルフケアには影響せず、情緒的サポートは患者のセルフケアを促進していた。

まず、親の道具的サポートは加齢とともに減少するという発達的变化があるが、情緒的サポートは中学生から社会人まで一貫して3点以上の高得点であり発達の変化はないという発達差がみられた。年齢にかかわらず、CHD患者は常に親の共感的な態度を強く認識している点は興味深く、CHD患者は大人になってもなお親の共感や励ましが生きるうえで心の支えになっていることがうかがえる。青年CHD患者が同年齢の健常者よりも親の養育を受容的に認識しているという結果は先行研究¹⁸⁾とも一致する。また、親の情緒的サポートが患者のセルフケアを促進するという本研究の結果は、先行研究の見解^{9~12)}を統計的に支持したといえるだろう。患者にとって親の共感的な態度や励ましは、前向きにセルフケアを行う心の支えになっているといえる。

また、親の診察室への同伴率は中学生・高校生で約9割、大学生で約8割、社会人で約6割と高かった。成人後も一緒に診察室に入ることを望むCHD患者や親がいることは先行研究¹²⁾でも明らかにされてきたが、本研究ではその割合が過半数であることが新たに示された。丹羽ら⁵⁾は、診察室に親が同伴する患者は精神的に未熟であると指摘したが、本研究で親の道具的サポートが患者のセルフケアに影響しなかったのはなぜだろうか。

その背景には、親と一緒に診察室に入ることに對する患者の意識が影響していると考ええる。これまではCHD患者が親を頼りにする姿は、親になんとかしてもらわないと生きていけない「他律的な依存」と捉えられてきた印象がある。しかし、依存することや誰かに援助を求めることは、決して否定的・受動的な意味だけではなく、むしろ適応上肯定的な意味を持つ場合もある。実際に、健常な成人の場合、親への依存性の高さは日常的な問題解決能力にネガティブに作用するが、成人CHD患者の場合は影響がないことが明らかにされている¹⁹⁾。これは、患者にとっては他者に依存することが心理的にネガティブに作用しないという証拠であると考え、患者が親と一緒に診察室に入ることは、それにより安心して自分で問題解決ができるようになるための「自律的な依存」という見方もできるのではないだろうか。また別の見方として、先天性の疾患である彼らは物心がついたときから親と一緒に受診することが当たり前であり、親も子もその状況に違和感を持っていない可能性もある。つまり、一緒に受診する

ことを望んでいるというよりも、それ以外の選択肢が示されてこなかったため、習慣が継続しているという理由である。いずれにしても、青年CHD患者はセルフケアをするうえで、親のサポートを多く受けていることがわかった。今後、青年CHD患者の自立を考えるうえでは、他者に依存することに対する患者の意識やその適応上の意義について検討する必要がある。

2. 間接効果の意義とセルフケアを促進する手立て

本研究では、親の情緒的サポートが患者の疾患理解を促進し、疾患理解の向上はセルフケアを促進するという間接効果が有意であることが明らかになった。これまで、この3変数は個別に、また質的に検討されることが多かった^{4, 9~12, 14, 15)}が、本研究では3変数を同時に扱い、CHD患者のセルフケアにおいて親の情緒的サポートと疾患理解の両視点の重要性を統計的に示せたことは本研究の意義である。

疾患理解の間接効果が証明されたことで得られた新たな知見は2つである。1つ目は、親のサポートとセルフケアの擬似的な関連の間には疾患理解が媒介することである。これまで、親のサポートと患者のセルフケアの直接的な関連性を示唆した研究もあった^{9~12)}。例えば、困ったときには相談に乗ってくれる親をもつ患者はセルフケアを前向きに行う^{9, 10)}が、疾患の話題を避ける親をもつ患者は、セルフケアに消極的になるなどである¹¹⁾。しかし、本研究でそれらの間には患者の疾患理解が媒介することが示された。本研究で測定した疾患理解は、実際の理解度ではなく、理解度の自己評価であった。つまり、自分の疾患について理解できているという感覚を測定したといえる。それを踏まえて本研究の結果を考察すると、親のサポートの仕方は患者の疾患への関心（疾患理解に対する意欲）に影響し、それがセルフケアの行動に影響すると考えられる。CHD患者は物心がつく頃から自覚症状があり、疾患の存在を当然認識していることから、自然とCHDに関心を持つようになる。しかし、親が疾患について話すことを拒否したり、患者に代わって体調管理をしてしまったりすると、患者のCHDを理解しようとする意欲（当事者意識）の喪失につながる。また、患者によってはCHDについて知りたい気持ちがある一方で、知るのが怖いという思いもあると考えられ、その不安を支えるのも親の共感や励ましと思われる。本研究では、親の情緒的サポートが単にセル

フケアの高低を決めるのではなく、その間にある患者の疾患への関心（疾患理解に対する意欲）が重要であるというメカニズムを解明できた。

2つ目は、患者のセルフケア促進の手立てとして親へのアプローチが重要であることである。小児循環器科医は、小学生の頃からCHD患者本人への疾患説明を行うことで患者の当事者意識や疾患理解を高めるための患者教育を行っている¹³⁾。本研究の結果においても、患者の疾患理解の向上によるセルフケアの促進が統計的に支持されており、医療者による患者教育の重要性は言うまでもない。しかし、本研究の結果は、親からの情緒的サポートが十分に受領できることで患者の疾患理解が高まり、セルフケアが促進されることを示している。その意味で、今後は親に対する支援についても考えていく必要があるだろう。支援の内容としては、適切な情緒的サポートの仕方を伝えるといった表面的なものだけではなく、サポートの仕方に影響するであろう親自身の思い（例えば、親が子どものCHDをどのように捉えているのか、CHDとともに生きる子どもの人生や自立をどのように考えているのかなど）にも焦点を当てた包括的な支援が必要だろう。外来の時間だけではなく、親自身が子どもの疾患について気軽に話せる時間・空間・仲間の提供が必要である。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究の結果は、定期的に受診しており、親子関係も非常に良好な患者の結果であり、一般化には限界がある。今後は、病院間での等質性、異質性を考慮したうえで、サンプル数を増やし、モデルの妥当性を検討する必要がある。併せて、3変数の因果関係を解明するためには縦断研究で行うべきだろう。また、3変数とも学校段階との有意な関連性があったことから、今後はモデルのメカニズムに発達の特徴があるのかを解明することで、発達に合わせたセルフケア支援の手立てを考える一助となるだろう。

V. 結 論

本研究の結果、親の情緒的サポートが患者の疾患理解を促進し、疾患理解の向上はセルフケアを促進するという間接効果が明らかになった。これにより新たな知見が2つ得られた。1つは、親の情緒的サポートが単にセルフケアの高低を決めるのではなく、その間にある患者の疾患への関心（疾患理解に対する意欲）が

重要であることである。もう1つは、患者のセルフケア促進の手立てとして親へのアプローチが重要であることである。親に対して単に情緒的サポートの方法を伝えるだけではなく、サポートの仕方に影響するであろう親の思いにも焦点を当てた包括的な支援体制の構築が今後の課題である。

謝 辞

アンケートにご協力くださった皆様に心より感謝申し上げます。また、病院での調査実施にあたり、丹羽公一郎先生、立野 滋先生、中島弘道先生、水野芳子さん、榎本淳子先生に大変お世話になりました。心より感謝申し上げます。また、論文作成にあたりご指導いただいた中澤 潤先生（千葉大学・植草学園大学・植草学園短期大学）、貴重な御意見をくださいました査読者の先生方に深く御礼申し上げます。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 日本循環器学会. “成人先天性心疾患診療ガイドライン：2017年改訂版” http://j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017_ichida_h.pdf (参照2018-08-12)
- 2) 丹羽公一郎. 成人先天性心疾患. 東京:メジカルビュー社, 2015.
- 3) Shiina Y, Toyoda T, Kawasoe Y, et al. Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *International Journal of Cardiology* 2011 ; 146 (1) : 13-16.
- 4) Uzark K, Smith C, Donohue J, et al. Assessment of transition readiness in adolescent and young adults with heart disease. *The Journal of Pediatrics* 2015 ; 167 (6) : 1233-1238.
- 5) 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.
- 6) 山村健一郎. 移行期医療. *日本小児循環器学会雑誌* 2017 ; 33 : 281-286.
- 7) 櫻井育穂. 思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違. *日本小児看護学会誌* 2016 ; 25 : 32-38.
- 8) Enomoto J, Nakazawa M. Negative effect of aging on psychosocial functioning of adults with congenital heart disease. *Circulation Journal* 2015 ; 79 : 185-192.

- 9) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもちキャリアーオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研究 2006 ; 65 : 658-665.
- 10) 仁尾かおり, 藤原千恵子. 先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴. 日本小児看護学会誌 2006 ; 15 : 22-29.
- 11) 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.
- 12) 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人医療に対して抱く要望. 心臓 2008 ; 40 : 700-706.
- 13) 久保瑤子, 中澤 潤, 丹羽公一郎. 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—. 小児保健研究 2016 ; 75 : 336-342.
- 14) Janssens A, Goossens E, Luyckx K, et al. Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviours in young people with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2016 ; 15 (4) : 231-240.
- 15) Jackson J, Tierney K, Daniels CJ, et al. Disease knowledge, perceived risk and health behavior engagement among adolescents and adults with congenital heart disease. *Heart Lung* 2015;44 (1) : 39-44.
- 16) Warnes CA, Williams RG, Bashore TM, et al. ACC/AHA 2008 guidelines for the management of adults with congenital heart disease : a report of the american college of cardiology/american heart association task force on practice guidelines (writing committee to develop guidelines on the management of adults with congenital heart disease). *Circulation* 2008 ; 118 (23) : 714-833.
- 17) Moons P, De Volder E, Budts W, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001 ; 86 (1) : 74-80.
- 18) Cohen M, Mansoor D, Gagin R, et al. Perceived parenting style, self-esteem and psychological distress in adolescents with heart disease. *Psychology, Health & Medicine* 2008 ; 13 (4) : 381-388.

- 19) Enomoto J, Nakazawa J, Mizuno Y, et al. Psychosocial factors influencing mental health in adults with congenital heart disease. *Circulation Journal* 2013 ; 77 (3) : 749-755.

〔Summary〕

The purpose of this study was to examine the hypothesis that parental support in self-care affects patient self-care by mediating their understanding of their disease. A questionnaire (parental support scale, the disease comprehension scale and the self-care scale) survey was administered to 92 adolescent and young adult patients aged 12 through 29 years with congenital heart disease (CHD) to explore factors that facilitated their self-care. For factor analysis, the parental support scale was divided into two factors (emotional and instrumental support), the disease comprehension scale into one factor, and the self-care scale into two factors (communication with doctors and life that takes disease into account). When partial correlation coefficients were calculated by excluding the influence of age between the factors, positive associations were found among variables other than the instrumental support of parents. Therefore, a further mediation analysis for variables other than the instrumental support of parents was conducted. The indirect effect of disease comprehension was then verified by using the bootstrap method, which showed significance at the 1 % level. Results demonstrated that parental emotional support significantly mediated patients' understanding of their condition and indirectly facilitated patient self-care. These results revealed that the emotional support of parents did not simply determine the levels of patients' self-care, but was also significant in patients' interest in the patients' disease (i.e. it affected their willingness to understand the disease). These results suggest that encouraging parents to provide emotional support to their children is important for promoting patients' self-care.

〔Key words〕

congenital heart disease, adolescence, parental support, understanding of one's disease, self-care