

先天性心疾患児療育ニーズに関する研究 第 2 報：専門家と母親が把握する療育ニーズの比較検討

広瀬 幸美¹⁾，一木美智子¹⁾，市田 路子²⁾，大嶋 義博³⁾

富山医科薬科大学医学部看護学科小児看護学¹⁾，小児科²⁾，
第一外科³⁾

Key words :

先天性心疾患，専門家，母親，療育ニーズ

A Study of How Professionals and Mothers Recognize the Needs of Children with Congenital Heart Disease

Yukimi Hirose,¹⁾ Michiko Ichiki,¹⁾ Fukiko Ichida,²⁾ and Yoshihiro Oshima³⁾

Department of ¹⁾Pediatric Nursing, ²⁾Department of Pediatrics, and ³⁾First Department of Surgery, Faculty of Medicine, Toyama Medical and Pharmaceutical University, Japan

Background: This study examined how professionals and mothers recognized the needs of children with congenital heart disease (CHD), in order to improve cooperation between professionals and mothers in supporting the children and their families.

Methods: The type of needs recognized by professionals and mothers were compared, as were the needs recognized among professionals. A questionnaire was administered in September 1999 to 192 professionals (nurses, doctors, public health nurses, nursery teachers, and teachers) whose work was related to children with CHD, and 588 mothers of children with CHD. One hundred fifty-nine (82.8%) professionals and 330 (56.1%) mothers responded. Of these responses, 150 and 293, respectively, were used for analysis. The responses were analyzed using the Needs Scale for Children with CHD, developed by Hirose in 1999. It consists of six domains.

Results: The needs recognized by professionals showed significantly higher scores than those recognized by mothers in five domains: Play and Social/Cultural Activity, Basic Life and Social Interaction, Psychological Domain, School Life, and Knowledge of Disease. However, there was no significant difference between the needs recognized in the Medical and Physical Domain. Comparisons among professionals were not significant in any of the six domains.

Conclusions: It was suggested that professionals recognized the total needs of children with CHD, whereas mothers concentrated on the needs within the Medical and Physical Domain.

要 旨

背 景：先天性心疾患児 (CHD) とその家族の支援には、関連各種の専門家と母親の有効な連携が求められる。それを得るためには、各専門家および母親が CHD のニーズ (児が生活していくうえで必要な要素のうち欠けているもの) をどのように把握しているか、その特徴を明らかにすることが必要と考え、本研究は、関連専門家 5 種と母親および専門家職種間における CHD のニーズ把握状況の比較検討を行った。

方 法：CHD の療育に携っている専門家 (医師、看護師、保健師、保育士、教師) 192 名と CHD の母親 588 名を対象に質問紙調査を実施した。専門家 159 名 (回収率 82.8%) と母親 330 名 (56.1%) から回答を得、専門家 150 名および母親 293 名の有効回答を分析対象とした。CHD のニーズを測定する指標には、広瀬の開発による 6 領域から成る CHD ニーズ尺度を用いた。

結 果：専門家 5 種と母親の比較では、療育ニーズ 6 領域中 5 領域；「遊び・社会・文化活動」「基本的生活・社会交流」「心理面」「学校生活」「疾病理解」において差があり、これらすべてにつき専門家は母親よりも高いニーズを認めていた。一方、専門家間の比較では、6 領域ともに差はなかった。

結 論：専門家の把握する療育ニーズは職種による差はなく、全方向的な傾向であり、総合的にニーズを把握していたが、母親のニーズ把握は疾病・身体的領域に集中する傾向にあった。専門家と母親におけるニーズの把握の違いを考慮することは、先天性心疾患児の包括的な療育支援を行ううえで極めて重要であると考えられる。

平成 14 年 1 月 24 日受付
平成 14 年 11 月 27 日受理

別刷請求先：〒930-0194 富山県富山市杉谷 2630

富山医科薬科大学医学部看護学科小児看護学 広瀬 幸美

はじめに

先天性心疾患の発生頻度はおよそ1%で、そのうち自然治癒例や早期死亡例を除く0.5%前後が小児期を生存して成人に達すると推測され、年々増加する傾向にある¹⁾。先天性心疾患児は、治療や専門的な管理などの積極的な医療の対象となる例だけでなく、自然治癒例や外科治療の済んだ例においても、後に医学的な問題を残すことが予期されるため、生涯病としての追跡診療が必要とされ²⁾、多くの場合、慢性疾患としての生活管理が必要となる。児の成育過程においては、医学的な問題だけでなく、親子・家族関係や児の性格・行動などの心理的問題³⁾、日常生活や学校生活における管理や教育の問題⁴⁻⁶⁾などのさまざまな問題が指摘されている。このように患児の療育問題は、医療・保健・教育・福祉の多くの分野に及ぶため、患児とその家族(特に母親)の支援には、関連各種の専門家と母親・家族の有効な連携が求められる。それを得るためには、各専門家および母親が児のニーズをどのように把握しているか、その特徴を明らかにすることが必要であると思われる。本研究は、関連の専門家5種と母親、および専門家職種間における患児のニーズ把握状況の比較検討を行った。

方 法

1. 調査対象

本研究の調査対象は、先天性心疾患児の療育にかかわる専門家、および乳幼児期から思春期(0~18歳)までの先天性心疾患児をもつ母親である。

専門家は、先天性心疾患児を含む慢性疾患・障害児の療育支援を実践している専門家；医師、看護師、保健師、保育士、教師の192名を対象とし、母親は『全国心臓病の子どもを守る会』の会員(大阪・富山・横浜・茨城の4つの支部)と関東・北陸地区に在住する588名を対象とした。

専門家は159名(回収率82.8%)、母親は330名(回収率56.1%)から回答を得た。このうち有効回答は、専門家が150名、母親については児が心疾患以外の障害(運動・知的・視覚・聴覚言語障害)を合併するものを除外した293名であり、これら合計443名の有効回答を分析対象とした。

2. 調査方法

1999年9~10月に、郵送法による質問紙調査を実施した。専門家および母親ともに、患児のニーズを測定する指標として、広瀬の先天性心疾患児療育ニーズ尺度⁷⁾

を用いた。この尺度は、乳児から高校生までの先天性心疾患児を療育する際に生じるニーズを測定するもので、患児自身のQOL(quality of life)を志向した尺度であり、信頼性・妥当性の確認は済んでおりすでに報告した⁷⁾。療育ニーズ尺度は6領域30項目から成り、「遊び・社会・文化活動」領域5項目、「疾病・医療・健康」領域8項目、「基本的生活・社会交流」領域6項目、「心理面」領域3項目、「学校生活」領域6項目、「疾病理解」領域2項目である。「遊び・社会・文化活動」、「疾病・医療・健康」、「基本的生活・社会交流」、「心理面」の4領域は乳児から高校生までの全年齢が対象であり、「学校生活」、「疾病理解」の2領域は学童期以降の患児をもつ母親が対象である。回答は、「ない(1点)~よくある」(4点)の4段階評定で求め、得点の高い方がニーズの高いことを示す。

本研究における本尺度の内的整合性(Cronbachの α 係数)は、0.77~0.90であり、本尺度によって得られた値の信頼性はある⁸⁾といえる。

3. 分析方法

専門家と母親の療育ニーズの比較にはt検定を用いた。専門家5種間におけるニーズ尺度の比較には一要因分散分析を用い、その結果、有意差が認められた場合には多重比較を行った。統計学的有意確率は5%未満とした。

結 果

1. 対象の特性(Table 1, Table 2)

専門家の職種は、看護師が55名(36.7%)で最も多く、次いで教師28名(18.7%)、保健師27名(18.0%)、医師・保健師がそれぞれ20名(13.3%)であった。職場は小児病院が38名(25.3%)で最も多く、一般病院20名(13.3%)、保健所16名(10.7%)、養護学校15名(10.0%)、循環器専門病院14名(9.3%)であり、約半数が医療現場に従事するものであった。年齢は、平均39.2歳(SD 9.3)であり、40歳代が52名(34.7%)であり、次いで30歳代47名(31.3%)であった。

母親の年齢は平均36.7歳(SD 5.9)で、30歳代が173名(59.0%)と最も多く、次いで40歳代84名(28.7%)であり、有職者は85名(29.0%)であった。患児の年齢は平均7.3歳(SD 4.9)であり、0~5歳が129名(44.0%)、6~12歳が97名(33.1%)、13~18歳67名(22.9%)であり、第1子が156名(53.2%)で約半数を占めていた。就学前で集団生活をしている患児は72名(24.6%)であり、就学児は154名(52.6%)、そのうちの92.9%が普通学校の普通学級であった。

Table 1 Characteristics of professionals

		(n=150)	
		n	%
Age	Mean±SD 39.2±9.3		
	Minimum 23		
	Maximum 60		
	20-29	28	(18.7)
	30-39	47	(31.3)
	40-49	52	(34.7)
	50+	21	(14.0)
	No answer	2	(1.3)
Sex			
	Male	24	(16.0)
	Female	125	(83.3)
	No answer	1	(0.7)
Occupational category			
	Doctors	20	(13.3)
	Nurses	55	(36.7)
	Public health nurses	27	(18.0)
	Nursery teachers	20	(13.3)
	Teachers	28	(18.7)
Place of work			
	Children's hospital	38	(25.3)
	General hospital	20	(13.3)
	Cardiovascular center	14	(9.3)
	Public health center	16	(10.7)
	Primary school	5	(3.3)
	Junior high school	6	(4.0)
	Senior high school	1	(0.7)
	School for the health impaired	15	(10.0)
	Others	34	(22.7)
	No answer	1	(0.7)

2. 専門家と母親の把握する療育ニーズ

専門家と母親について、領域別得点の平均値および項目別得点の平均値の比較をt検定により行い、その結果をTable 3に示した。領域別得点の比較では、6領域のうち、「遊び・社会・文化活動」、「基本的生活・社会交流」、「心理面」、「学校生活」、「疾病理解」の5領域に有意差がみられ、これら5領域すべてにおいて、母親が専門家に比べて把握するニーズ得点が低かった。専門家と母親の領域別得点の平均値を図示すると、Fig. 1のようになり、専門家の把握する療育ニーズは全方向的な傾向であるのに比べて、母親のニーズ把握は「疾病・医療・健康」領域に集中する傾向にあった。

Table 2 Characteristics of mothers and children

		(n=293)	
		n	%
Mother's age	Mean±SD 36.7±5.9		
	Minimum 21		
	Maximum 54		
	20-29	28	(9.6)
	30-39	173	(59.0)
	40-49	84	(28.7)
	50+	7	(2.4)
	No answer	1	(0.3)
Mothers' employment			
	Employed full- or part-time	85	(29.0)
Child's age	Mean±SD 7.3±4.9		
	0	11	(3.8)
	1-2	42	(14.3)
	3-5	76	(25.9)
	6-12	97	(33.1)
	13-18	67	(22.9)
Child's sex			
	Male	160	(54.6)
	Female	133	(45.4)
Birth order			
	First child	156	(53.2)
	Second child	103	(35.2)
	Third child	33	(11.3)
	No answer	1	(0.3)
Health care management card for the child with heart disease			
	A	3	(1.0)
	B	12	(4.0)
	C	30	(10.2)
	D	45	(15.4)
	E	56	(19.1)
	No	37	(12.6)
	Indistinct	90	(30.7)
	No answer	20	(6.8)
Preschool			
n=72	Childcare group	17	(23.6)
	Kindergarten	36	(50.0)
	Day-care center	17	(23.6)
	Others	2	(2.8)
School			
n=154	General class	143	(92.9)
	Special class	4	(2.6)
	School for the health impaired	5	(3.2)
	No answer	2	(1.3)

Table 3 Comparison between mothers and professionals on recognition of needs of children with congenital heart disease

Item	Mothers		Professionals		t-value
	n=293 ^{a)} , M	154 ^{b)} , SD	n=150 M	SD	
【 Play and social/cultural activity 】					
Limited opportunity for hobbies and amusements	2.32	1.13	2.76	0.98	3.97***
Limited opportunity for culture and learning	1.97	1.12	2.44	0.99	3.78***
Limited opportunity for play	2.41	1.22	2.80	1.00	3.50**
Limited social life	2.10	1.15	2.45	0.99	2.92**
Problem interacting with friends	2.34	1.15	2.35	0.98	0.04
mean	2.22	0.94	2.56	0.82	3.74***
【 Medical and physical domain 】					
Delayed growth and development	3.03	1.10	2.76	0.89	2.54*
Burden in receiving medical treatment	2.48	1.08	2.94	0.93	4.39***
Difficulty in coping with child's disease(mother)	2.79	1.05	2.96	0.83	1.69
Problem with infection prevention	3.27	0.93	3.12	0.86	1.62
Difficulty in physical restriction	2.56	1.13	2.69	0.97	1.16
Lack of understanding about the child's condition and treatment(mother)	2.65	1.07	3.14	0.86	5.11***
Lack of physical strength and staying power	2.97	1.18	2.87	0.89	0.92
Problem of nutritional intake	2.63	1.21	2.73	0.87	0.92
mean	2.79	0.71	2.86	0.65	0.88
【 Basic life and social interaction 】					
Problem with daily life	1.97	1.18	2.57	0.91	5.50***
Problem of mother-child relationship	2.22	1.22	2.50	0.87	2.69**
Immaturity in social life skills	1.88	1.13	2.33	0.94	4.14***
Disturbance of biological rhythm	1.91	1.08	2.62	1.00	6.00***
Delayed development of activities of social life	1.91	1.16	2.32	1.04	3.06**
Problem of relationship with family	1.60	0.92	2.54	0.97	9.29***
mean	1.91	0.82	2.46	0.76	6.82***
【 Psychological domain 】					
Abnormal behavior	1.78	1.05	2.31	0.92	4.57***
Emotional instability/frustration	2.27	1.08	2.81	0.89	5.35***
Low self-esteem	1.92	1.15	2.25	0.93	2.85**
mean	1.99	0.88	2.44	0.76	5.41***
【 School life 】					
Problem with security of educational opportunity	1.87	1.13	2.65	1.02	5.69***
Lack of cooperation between medical staff and teachers	1.91	1.05	2.83	0.99	7.34***
Problem of life management in school life	2.35	1.21	2.96	0.91	4.74***
Difficulty in adaptation to school life	1.52	0.91	2.65	0.99	9.20***
Problem of going to school	2.12	1.25	2.65	0.96	3.89***
Problem of emergency system	1.79	0.97	2.82	1.01	8.25***
mean	1.94	0.84	2.71	0.80	7.94***
【 Knowledge of disease 】					
Difficulty in coping with disease(child)	2.53	1.13	3.05	0.83	4.03***
Lack of understanding about his/her disease(child)	2.51	1.08	2.85	0.99	2.61**
mean	2.52	1.05	2.91	0.80	3.37***

Independent t-test *p<.05 **p<.01 ***p<.001

a)n=293 for 【 Play and social/cultural activity 】,【 Medical and physical domain 】,【 Basic life and social interaction 】,【 Psychological domain 】,
b)n=154 for 【 School life 】,【 Knowledge of disease 】

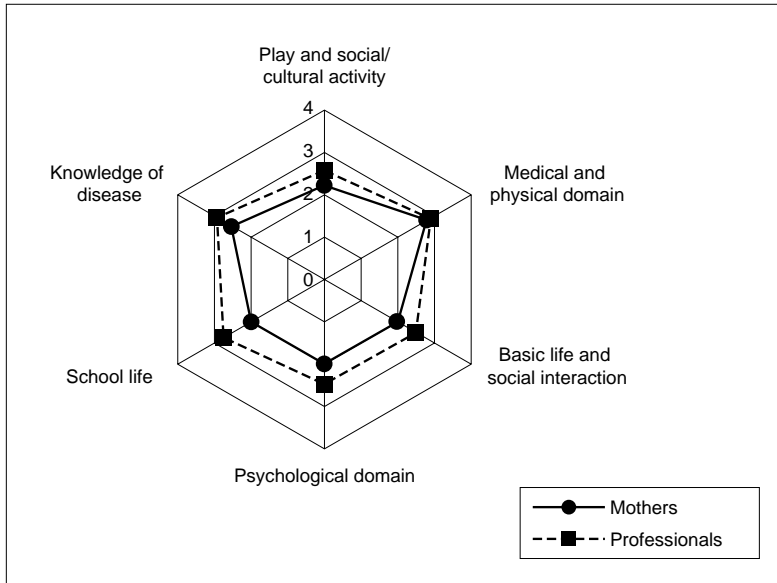


Fig. 1 Means of six subscales: mothers and professionals.

項目別比較では、30項目のうち24項目に有意差がみられた。これら24項目中、“身体発育の問題”(「疾病・医療・健康」領域)の1項目は母親のニーズ得点は専門家に比べて高かったが、それ以外の23項目はすべて母親が専門家よりも低かった。専門家と母親でニーズ把握に差がなかった項目は「遊び・社会・文化活動」領域の1項目；「友人との交流の問題」, および「疾病・医療・健康」領域の5項目；「母親の疾病への対処の問題」, 「感染予防の問題」, 「運動と休息の問題」, 「体力・持久力の問題」, 「栄養摂取の問題」であった。

領域別得点の平均の順位は、母親では「疾病・医療・健康」が2.79で最も高く、次いで「疾病理解」2.52, 「遊び・社会・文化活動」2.22, 「心理面」, 「学校生活」, 「基本的生活・社会交流」の順であった。専門家は「疾病理解」が2.91で最も高く、次いで「疾病・医療・健康」2.86, 「学校生活」2.71, 「遊び・社会・文化活動」, 「心理面」, 「基本的生活・社会交流」の順であった。

3. 専門家の把握する療育ニーズ

先天性心疾患の療育にかかわる専門家の職種間におけるニーズの把握に差があるかをみるために、領域別得点の平均値および項目別得点の平均値の比較を1要因分散分析により行い、その結果をTable 4に示した。その結果、6領域何れにおいても有意差がみられなかった。

項目別比較では、30項目のうち4項目に有意差がみ

られた。この4項目について、専門家5種間で多重比較を行ったところ、2項目に有意差がみられ、“体力・持久力の問題”(「疾病・医療・健康」領域)では教師が看護師よりもニーズ得点が高く、“心因性の異常行動”(「心理的」領域)では看護師が医師よりも高かった。

それぞれの職種における、領域別得点の平均の順位は、上位3位までをみると、医師では「疾病・医療・健康」が最も高く、次いで「疾病理解」, 「学校生活」, 看護師・保育士では「疾病理解」, 「疾病・医療・健康」, 「学校生活」, 保健師が「学校生活」, 「疾病理解」, 「疾病・医療・健康」, 教師が「疾病理解」, 「疾病・医療・健康」, 「遊び・社会・文化活動」の順であり、いずれの職種においても「疾病理解」, 「疾病・医療・健康」が上位を占めていた。

考 察

先天性心疾患の療育における複雑で多様なニーズに対応するためには、療育ニーズの特性⁹やその背景要因を明らかにするとともに、児の療育にかかわる母親・家族と専門家の有効な連携が求められる。

本研究では、専門家と母親の連携について検討するための基礎資料を得ることを目的に、関連の専門家5種と母親、および専門家職種間における先天性心疾患のニーズ把握状況について比較検討を行った。

療育ニーズ6領域中、「疾病・医療・健康」領域においては母親と専門家によるニーズの把握に差はなく、6

Table 4 Comparison among professionals on recognition of needs of children with congenital heart disease

Item	Doctors n=20		Nurses n=55		P.H.N. ¹ n=27		N. T. ² n=20		Teachers n=28		F-value
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	
	【 Play and social / cultural activity 】										
Limited opportunity for hobbies and amusements	2.44	0.98	2.85	0.99	2.53	1.07	2.53	0.83	3.16	0.85	2.18
Limited opportunity for culture and learning	2.26	0.93	2.54	0.98	2.13	1.15	2.31	0.85	2.73	0.98	1.18
Limited opportunity for play	2.42	0.90	2.79	0.95	2.50	1.20	3.22	0.88	3.04	0.96	2.38
Limited social life	2.06	0.83	2.57	1.07	2.33	1.11	2.64	0.67	2.54	1.02	0.99
Problem interacting with friends	2.26	0.81	2.25	1.02	2.50	1.29	2.31	0.87	2.48	0.96	0.32
mean	2.30	0.70	2.60	0.80	2.38	1.02	2.60	0.79	2.77	0.75	1.21
【 Medical and physical domain 】											
Delayed growth and development	2.79	0.92	2.91	0.80	2.81	0.98	2.38	0.81	2.67	1.03	1.12
Burden in receiving medical treatment	2.89	0.94	3.20	0.84	2.80	0.95	2.81	0.98	2.56	0.98	2.02
Difficulty in coping with child's disease (mother)	2.72	0.83	3.04	0.82	2.87	1.13	3.07	0.70	2.96	0.75	0.58
Problem with infection prevention	3.40	0.68	3.02	0.86	3.29	0.81	3.12	0.86	2.91	1.02	1.27
Difficulty in physical restriction	2.80	0.83	2.74	0.87	2.70	1.02	2.69	1.25	2.45	1.06	0.42
Lack of understanding about the child's condition and treatment (mother)	3.00	0.75	3.38	0.67	2.96	0.87	3.44	0.81	2.71	1.15	3.40*
Lack of physical strength and staying power	2.85	0.99	2.56	0.77	2.77	0.92	3.13	0.89	3.39	0.78	4.03**
Problem of nutritional intake	2.33	0.69	2.72	0.92	2.77	1.09	2.92	0.67	2.95	0.84	1.47
mean	2.90	0.60	2.94	0.61	2.80	0.68	2.73	0.78	2.82	0.63	0.46
【 Basic life and social interaction 】											
Problem with daily life	2.17	0.92	2.59	0.84	2.50	0.86	2.84	1.01	2.67	0.97	1.41
Problem of mother-child relationship	2.35	0.70	2.48	0.83	2.61	0.98	2.55	0.76	2.54	1.07	0.22
Immaturity in social life skills	1.78	0.65	2.51	0.83	2.21	1.31	2.47	0.87	2.38	1.02	2.20
Disturbance of biological rhythm	2.18	1.01	2.77	0.95	2.50	0.97	3.12	0.99	2.35	0.99	2.68*
Delayed development of activities of social life	1.81	0.54	2.31	1.00	2.58	1.08	2.57	1.09	2.38	1.20	1.41
Problem of relationship with family	2.28	0.89	2.66	0.91	2.60	1.10	2.59	1.06	2.42	0.97	0.61
mean	2.19	0.70	2.55	0.69	2.36	0.92	2.64	0.77	2.43	0.75	1.19
【 Psychological domain 】											
Abnormal behavior	1.68	0.67	2.59	0.88	2.36	0.93	2.44	0.89	2.21	0.98	3.59**
Emotional instability/frustration	2.63	0.76	2.81	0.79	2.50	0.99	2.79	1.08	3.21	0.88	1.98
Low self-esteem	1.88	0.72	2.38	0.92	2.36	1.03	2.27	0.88	2.26	1.05	0.86
mean	2.11	0.62	2.57	0.76	2.29	0.86	2.47	0.80	2.55	0.73	1.62
【 School life 】											
Problem with security of educational opportunity	2.15	0.88	2.84	0.93	3.00	0.96	2.83	0.94	2.56	1.19	2.11
Lack of cooperation between medical staff and teachers	2.85	1.04	2.74	1.03	3.00	1.06	3.09	0.94	2.75	0.93	0.43
Problem of life management in school life	3.05	0.89	2.90	0.83	2.94	0.97	3.29	0.83	2.81	1.04	0.71
Difficulty in adaptation to school life	2.39	0.85	2.67	1.11	2.86	0.95	2.83	0.72	2.60	1.08	0.58
Problem of going to school	2.53	0.90	2.59	0.92	3.06	0.85	2.67	0.82	2.56	1.19	0.91
Problem of emergency system	2.55	0.94	2.84	1.03	3.19	1.11	2.50	0.97	2.91	0.95	1.20
mean	2.61	0.70	2.69	0.84	2.91	0.89	2.72	0.78	2.68	0.79	0.41
【 Knowledge of disease 】											
Difficulty in coping with disease (child)	3.15	0.81	3.12	0.81	2.74	0.93	3.24	0.75	2.91	0.85	1.22
Lack of understanding about his/her disease (child)	2.55	0.89	2.78	0.95	2.71	1.05	3.10	0.91	3.11	1.09	1.43
mean	2.85	0.73	2.97	0.75	2.66	0.89	3.08	0.73	2.94	0.90	0.87

One way ANOVA *p<.05 **p<.01

P.H.N. ¹: Public health nurses, N. T. ²: Nursery teachers

領域中の得点順位も母親では平均2.79で第1位、専門家では平均2.86で第2位を占め、母親と専門家は同程度にニーズを把握していることが明らかになった。広瀬ら¹⁰⁾は、先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配において健康管理領域が最も大きいことを報告しているが、今回の結果より、母親だけでなく療育にかかわる専門家においても医療・健康管理領域におけるニーズの高いことが示され、先天性心疾患児の療育上、最も重要な領域であることが確認された。

「疾病・医療・健康」領域以外の5領域；「遊び・社会・文化活動」、「基本的な生活・社会交流」、「心理面」、「学校生活」、「疾病理解」においては、母親の把握するニーズは専門家より低く、結果として母親の把握するニーズは「疾病・医療・健康」領域に集中していることが明らかとなった。これは、心疾患の治療には手術を伴うことや検査・内科的治療のために入院を繰り返すことが多いことから、日常における育児は困難さを要し、母親の関心が疾患に集中してしまい、疾患や医療以外のニーズが意識されにくいと思われる。さらに、母親の心理的な背景として、健康な身体に産んでやれなかったという自責の念があり、親の障害受容に至る慢性的悲哀やジレンマが存在している¹¹⁾ことも影響していると考えられる。

ほとんどの項目が、専門家に比べて母親の把握するニーズが低い中で、「身体発育の問題」のみは専門家に比べて母親の把握するニーズが高かった。一般的に、発育は術前に遅れがあっても術後には改善し、他に障害がなければほぼ暦年齢相当の段階にcatch upし、発達に関して遅れはほとんどないことが認められている。しかし、母親の把握する身体発育のニーズは高く、対応としては、児の発達評価と指導、さらに母親へのカウンセリングも含めた発達支援が求められるよう。

専門家が把握するニーズ領域は全方向的であり、職種において差がなかった。百々ら¹²⁾は、先天性心疾患児のQOLを検討していくうえで、医療に携るものは患者を一個人として、全人的に一つの人格としてトータルに診ることが大切であると述べているが、今回の結果からは、医師・看護師といった医療現場でかかわる専門家だけでなく、保健師・教師・保育士といった地域や教育の現場でかかわる専門家においても同様に、児のニーズを全体的にとらえる傾向が示された。また、専門家の把握するニーズ領域で最も高いものは「子ども自身の「疾病理解」であった。安藤ら³⁾は、医療の発展段階として「疾患治療、病める子どもの理解、健康的な生活の創造(予防と健康増進)」の3つをあげ、この3つがバランスよく行われることがトータルケア(全人

的医療)の理想であると述べている。今回専門家が最も重要なニーズと認識した「疾病理解」は、健康的な生活を送るうえで必要不可欠な要素であり、専門家におけるトータルケアへの視点の重視が推察された。疾患の理解に際しては、単に病状の理解にとどまらず、心疾患をもって人生を送ることへの価値観の転換が求められる¹³⁾ため、児の療育にかかわる専門家および母親・家族によるさまざまな配慮が必要となる。したがって、児の疾患理解に向けての専門家と母親・家族の協力・連携は極めて重要と考える。

今回の調査では、専門家間におけるニーズのとらえ方はほぼ共通であった。しかし、専門家間の異なるサービス・組織・財政および異なる背景・専門用語等は専門家間の連携を阻害する¹⁴⁾ことが指摘されており、実際のケースをもとに、専門職間のコミュニケーションを含めた検討が必要となる。さらに、専門家と利用者との連携(ここでは母親との連携)にはパートナーシップ、すなわち対等な関係として、利用者の選択とエンパワーメントが強調される¹⁵⁾が、先に述べたように、母親は障害受容のプロセスを辿ることを考慮し、子どもと母親の現状を踏まえた対応が求められる。

多様で複雑な心疾患のニーズへの対応には、それぞれの専門的なケアと同時に、ケアの窓口となるコーディネーターの存在が必要である。現体制では、小児循環器医が診療およびトータルケアの責務を担っている^{16,17)}が、QOLの改善には小児神経科医の役割も大きく¹⁸⁾、ケースによっては他の専門職種の関与も必要となる。今後は、今回調査対象にできなかった、ソーシャルワーカーや臨床心理士等福祉や心理職も含めて、メンバー同士の関係¹⁹⁾や多職種間の連携の仕方^{20,21)}について検討していきたい。

まとめ

1. 先天性心疾患児の療育にかかわる専門家と母親のニーズ把握状況の比較検討を行うことを目的に、専門家と母親を対象に、6領域から成る『先天性心疾患児療育ニーズ尺度』を用いた質問紙調査を実施し、有効回答の得られた、専門家150名と母親293名について分析した。
2. 専門家5種と母親の比較では、「遊び・社会・文化活動」「基本的な生活・社会交流」「心理面」「学校生活」「疾病理解」の5領域で差があり、これらすべてにつき専門家は母親よりも高いニーズを認めていた。
3. 専門家の把握する療育ニーズは職種による差はなく、全方向的な傾向であり、総合的にニーズを把握

していたが、母親のニーズ把握は疾病・身体的領域に集中する傾向にあった。

謝 辞

調査にご協力いただきました、小川 潔、黒江兼司、久保実、高 永煥、里方一郎、里見元義、酒詰 忍、佐藤 勇、佐藤秀郎、新村順子、鈴木淳子、竹内敬昌、辻 春江、沼田直子、畑崎善芳、福島教偉、丸橋圭子、村上 新諸先生、長野県立こども病院看護部、東京女子医科大学看護部、埼玉県立小児医療センター看護部、国立循環器病センター看護部、榊原記念病院看護部、福岡市立こども病院看護部ほか、専門家の皆さま、先天性心疾患児のご家族に感謝いたします。また、データの収集のためにご協力いただいた『全国心臓病の子どもを守る会』富山支部・大阪支部・横浜支部・茨城支部会員の皆さまに深謝いたします。

【参考文献】

- 1) 中澤 誠：先天性心疾患児の実態と予後。中澤 誠編：先天性疾患・小児の心疾患 循環器Now No.9。東京、南江堂、1995、pp2-12
- 2) 高尾篤良：臨床発達心臓病学へのアプローチ。高尾篤良、門間和夫、中澤 誠、ほか編：臨床発達心臓病学、改訂第3版、東京、中外医学社、2001、pp1-6
- 3) 安藤正彦、長谷川浩：先天性心疾患児の精神・心的問題。高尾篤良、門間和夫、中澤 誠、ほか編：臨床発達心臓病学、改訂第3版、東京、中外医学社、2001、pp322-331
- 4) 小谷佳由里、兼松百合子、武田淳子、ほか：心疾患児の生活実態について。第24回日本看護学会(小児看護)1993；210-212
- 5) 高橋良明、白井 毅、植村良雄、ほか：滋賀県における乳幼児期から学童期の先天性心疾患術後の管理の実状と問題点(全県下アンケート調査結果)。若年心疾患対策協議会誌1994；22：5-21
- 6) 菊地 豊、谷野定之、五十嵐浩、ほか：心疾患児を持つ児童・生徒に対する心臓管理指導表の運用状況とその問題点。日本小児科学会雑誌1996；100：749-753
- 7) 広瀬幸美：先天性心疾患児の療育支援に関する研究1療育ニーズ尺度作成の試み。第36回日小循学会看護セッション2000；27
- 8) 鎌原雅彦：心理尺度の作成。鎌原雅彦、宮下一博、大野木裕明、ほか編著：心理学マニュアル質問誌法。京都、北大路書房、1998、pp64-74
- 9) 飯室美智子、広瀬幸美、市田路子：先天性心疾患児の療育支援に関する研究2重症度および年齢による療育ニーズの特性。第36回日小循学会看護セッション2000；28
- 10) 広瀬幸美、福屋靖子：先天性心疾患児をもつ母親の療育上の心配 第1報 健康管理および教育・育児に関して。小児保健研究1998；57：441-450
- 11) 中田洋一郎：親の障害受容の認識と時様に関する考察 障害の段階説と慢性的悲哀。早稲田心理学年報1995；27：83-92
- 12) 百々秀心、石澤 瞭：先天性心疾患とQOL。小児内科2001；33：644-649
- 13) 中澤 誠、太田真弓、手島秀剛：年長小児・思春期の心疾患への対処の仕方。小児内科1999；31：819-825
- 14) Sharkey P: The essentials of community care-A guide for practitioners. London, Macmillan Press, 2000, pp74-75
- 15) Taylor M, Vigers C: Management and delivery of social care. Harlow, Longman Group, 1993, pp10-11
- 16) 門間和夫：先天性心疾患のキャリアオーバー。小児科診療1998；6：1071-1077
- 17) 小川 實：思春期における慢性疾患の管理 先天性心疾患。小児内科1997；29：647-650
- 18) Shevell M: The role of the pediatric neurologist in the management of children with congenital heart defects: A commentary. Semi Pediatr Neurol 1999; 6: 64-66
- 19) Madge S, Khair K: Multidisciplinary team in the United Kingdom: Problems and solutions. J Pediatr Nurs 2000; 15: 131-134
- 20) Cott C: "We decide, you carry it out": A social network analysis of multidisciplinary long-team care teams. Soc Sci Med 1997; 45: 1411-1421
- 21) Rosen C, Miller C, Pit-ten Cate IM, et al: Team approaches to treating children with disabilities: A comparison. Arch Phys Med Rehabil 1998; 79: 430-434