

先天性心疾患術後患児の発達心理学的研究

糸井 利幸(いとい としゆき)

京都府立医科大学大学院医学研究科小児循環器 · 腎臓学 准教授

【スライド-1】

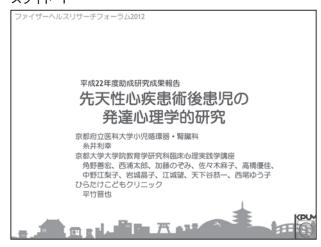
ある日、京都大学の臨床心理の角野 教授とお話をしている時に、「先天性 心疾患と心理発達は、ものすごく関係 があるはずですよね」という話題にな り、本研究の開始となりました。

今回の助成をいただき、非常に研究 に拍車がかかりました。ここで財団関 係各位に感謝申し上げます。

【スライド-2.3】

ほんの20年くらい前までは、先天 性心疾患の治療は、ひたすら救命とい

スライド-1



うことを考えていました。その結果、現在ではどんな重症な先天性心疾患でも8割、9割は 救命できます。

そこで、これからの問題として、胎児から思春期、大人になるまで、先天性心疾患患児の健全な成育を我々小児科医に求められるようになりました。

特に心理の面での問題が言われております。乳児期早期に心臓に手術を受けた子どもたちは、認知あるいは運動の障害がある。特に学校に入った時にはその問題が大きく出てく

スライド-2

た天性心疾患治療の目標

・これまでは・・・救命

・これからは・・・健全な成育
- 胎児期→乳幼児期→学童期→思春期→壮年期
- そして、次世代へ

スライド-3

ファイザーヘルスリサーチフォーラム2012

先天性心疾患を取り巻く
精神発達並びに心理的問題

• These studies consistently revealed cognitive and motor delay in children after cardiac surgery during early infancy. (Pediatrics 2010)

• Motor slowness appears to be the major determinant of psychomotor problems in school-age children with CHD (Dev Neuropsychol 2011)

• Prenatal diagnosis of TGA is associated with better neurocognitive outcomes. Time of diagnosis may influence the development of early complex cognitive skills such as executive functions.(J Pediatr 2012)

• Patients with CHD struggle with their problems for themselves, and thereby less visible for their parents. (European Child & Adolescent Psychiatry 2009)

る。だから、出来るだけ早くそれを発見して介入してあげなさいという報告がいっぱいあります。しかしながら問題は、そういう子どもというのは自分の中で抱え込んでいて親あるいは大人はそれに気づかない。そういうデータが出ております。

【スライド-4】

研究の発表前に、まず先天性心疾 患の、特に重症の子どもたちがどう いう経過を辿っているかをご紹介し たいと思います。ここにお示してい るのはフォンタン型手術を最終目標 とする、最重症心疾患の典型的な治 療経過です。

胎児診断を受けて、2歳くらいまでの間に低酸素血症が続き、最低3回の大きな手術を繰り返します。その間いつも人工呼吸器に繋がれ、ほとんど意識を無くす状態にし、母親からは切り離されることを繰り返します。手術が終わっても、ずっと薬を飲み、運動制限が加わる。そういう子どもがおられます。

【スライド-5】

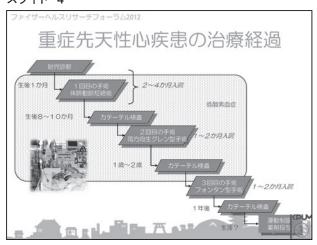
今回の研究の目的は、そのような 子どもたちの心理的な問題を、出来 るだけ早く発見するシステムが作れ ないかというところです。

そのためには、先天性心疾患特有の発達過程というものがあるのかどうかを探る、そこから客観的な指標となるような検査あるいはスクリーニングの方法がないだろうか、ということがテーマになります。

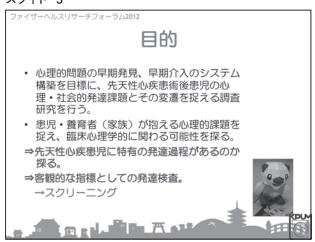
【スライド-6】

まず、今回の研究の最初の対象は、 乳児期から長期間手術を繰り返した 重症心疾患患児で、外来で診ていて、 何となく多動で話がうまくまとまら

スライド-4



スライド-5



スライド-6

ファイザーヘルスリサーチフォーラム2012

対象

・ 先天性心疾患の術後患児とその養育者

- 乳児期までに手術を繰り返した重症心疾患患児で、行動・言動および外来での親子関係の観察から、心理分析・心理療法の必要性を判断された患児およびその家族。

- 研究の趣旨を説明し、心理面接調査を希望された家族を対象とした。

・ 対象抽出基準

- 患児:多動、寡黙、対話の不成立

→発達障害(自閉症スペクトラム)に似た特徴

親(主として母親):発達に関する不安の訴え

ない…つまり小児科医から見て(専門医ではなく循環器の医師から見て)何となく発達障 害に似た特徴がある子ども、あるいは親御さん(特に母親)が非常に気になる・不安があ るという方を特に抽出して、その特徴を捉えてみようと思いました。

【スライド-7】

方法です。以下のすべては京都大学臨床心理学専攻の大学院生グループに依頼して行わ れました。

1クール3回のセッションがあります。最初に、親御さんの生育の聞き取りです。自由な 話し合いが担当者とされます。その間、子どもはもう一人のシッターと一緒に遊んで待ち ます。1回50分程度です。

2回目のセッションでは、今度は子 どもを対象に発達検査をおこないま す。新版 K 式発達検査 2000 を用いた 発達検査と描画です。良く使われる バウムテストあるいは自由描画を行 います。

3回目に親御さんと一緒にフィード バックを行います。

以上が1クールで、それを6ヶ月間 隔で繰り返していきます。

今回の発表では1クール目の結果を ベースにして報告したいと思います。

【スライド-8】

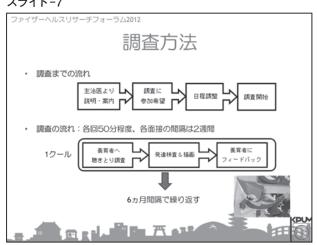
対象年齢は、3歳から11歳。男子3 名、女子3名です。疾患は色々あって、 とにかく重症疾患です。術後1年から 7年の子どもです。どの子も、3歳ま でに最低3回の手術あるいは入院を繰 り返しています。一番多い子で6回手 術しています。

【スライド-9】

結果です。

まず養育者について。主として母親ですが、検査結果を子どもの個性…特に循環器・心 臓病をベースに持っているという前提でお話をするというところが重要で、そのフィード バックを受けて、お母さん方は非常に安堵感、安心感を訴えました。一方で非常に焦りが ある。子どもが出来ないことにいつも焦点が当たって「どうしたらよいのだ」というよう な不安感がいつも漂っているという状態でした。

スライド-7



スライド-8



私もそれを聞いてびっくりしたのですが、こどもの生育歴が書けない。いつ離乳した、いつ首がすわった、いつお座りできました、ということをお母さんが書けないのです。何故か。入院しているからです。その間ずっと入院していて、横にいなかったのです。その中で何とか子育ての手がかりをつかみたいという気持ちが強い。

【スライド-10】

一方、子どもの方です。 K 式発達 検査は写真に示すようなものなので すが、日本で開発されて、乳児から 大人までカバーできるということで 採用しています。

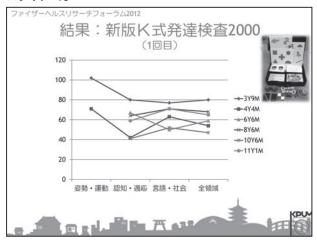
姿勢・運動、認知・適応、言語・社 会というところを見るのですが、それぞれの中の項目で非常にバラッがあります。100%出来るところがあります。100%出来るところがあるかと思えば全然出来ないさるというがを出来ないさい。平均をが、認知・適応というともらくに苦いるが、認知・適応というところにはいてあまり気づいていない。

【スライド-11】

その患児に共通することは、検査 に応じる姿勢です。非常に頑張りた い、頑張ろうというのが見える。い

スライド-9

スライド-10



スライド-11

・伸び代や可能性を感じる。
・検査に応じる姿勢、反応の純粋さに特徴がある
・独特な認知過程(ちぐはぐさ)が見受けられない。
・全体的に2,3年の遅れ(手術・入院期間とリンク?)
・『*四角構成』の出来なさ(5事例)(*直角三角形の図形2つを使って長方形にする課題
・「心的回転」の能力に加えて、自ら操作する必要性。

わゆる発達障害に認められるようなちぐはぐさというのがあまり見られないということで、 担当者は、見た目はアスペルガーや発達障害の子どもと似ているけれども、中身が違うの ではないかという印象を持ちました。 全体的には、どの子も2、3年の遅れがあるということになる。これは偶然かどうか、だいたい入院期間と同じくらいのズレがあると思われます。

特に特徴的なのは、『四角構成』というらしいのですが、三角形の図を2つ使って長方形にするという課題がほとんどの子が出来ない。つまり、自分の頭の中で多面的に物事を捉えて、それを自分で積極的に構成しなおすという能力が低いという傾向にあるということだそうです。

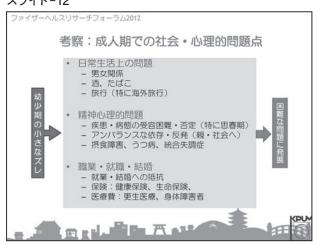
【スライド-12】

このような子どもたちは、幼稚園 くらいまではほとんどズレが表に出 ないのです(検査をすれば分かるの ですけれども)。そのような小さなズ レを抱えて、自分の中で自分で何と かしようとしていました。ところが、 生育するに従って、日常生活の問題で あるとか、就職したりとか、色々な 社会的なストレスがかかってくる中 でだんだんバランスが悪い状態がき て、ある人は大人に成りきれないと か、反社会的な行動に走るというよ うなことも経験しております。どん どん困難な状況に発展していく。そ の前の小さなズレの時に何とかしな ければならないだろうということが 明らかになってきました。

【スライド-13】

今回の研究のまとめとしては、退院後からの「育ち直し」が必要ではないかということです。つまり、最早期の発達段階で母子での二者関係がほとんど味わえていないので、その

スライド-12



スライド-13

土台を固め直してあげなければいけない。子どもにとって自分と他の物との関係を試行錯誤したりする学習をゆっくりさせてあげなければいけないのではないか。そういう印象を持ちました。

結局、子どもと母親両方に、たとえ3年生であってもこの子は1年生なのですよというようなゆとりのある認識を持たせる。そして特殊な介入をする。その「特殊」がまだ分からないのですけれども、心疾患に特徴的なところを捉えていけば、発達を促せるのではないかということでした。

【スライド-14】

最後に、あのような大きな検査は6人の子でようやくできるぐらいですが、実際には外来では何十人という子どもが毎日来るわけです。その子たちをどうスクリーニングするか。描画ということをやって、今80人くらい集めていますけれども、やはりなかなか難しい。

今評価中なのですが、担当者によると、見慣れてくるとかなり重症で 入退院を繰り返した子どもの特徴を スクリーニング出来る可能性があり

スライド-14



そうだというところまできています。引き続き研究は続いておりますので、今後、色々な ことを明らかにしていきたいと思います。

質疑応答

会場: 私は詳しくないので教えていただきたいのですが、お母さんが不安定だと子どもも不安定になると思いますが、そういうお母さんを支える父親の評価はどのようにされるのでしょうか。それとも、母親と子どもの関係がプライマリーであって、父親というのは発達には関係しないと考えるのでしょうか。

糸井: 非常に良い質問を有り難うございます。

私もこういう研究の時に必ず質問をするのですけれども、ほとんどのアンケート 調査はお母さん対象なのです。「何で父親ではないのですか?」と聞いても、「と りあえず、お母さんが」ということです。実際にこのご家族の中にも、必ず夫婦 で来られる方もおられます。だから昔と違ってお父さんを抜きには語れないだろ うなと思いますが、まだまだお母さん主体になっていますので、難しいです。最 初の乳児早期の子どもの発達にはやはりお母さんが大事であって、お父さんとい うのはお母さんを支える。その指標というか方法論があまり分かっていないので はないかというところがあります。

父親像というのはこれから重要なものになると思います。

永井選考委員長: 今の父親像の問題も、逆にとても強い父親が出てくると、母親と子 どもが非常に弱くなるということを経験します。

これは小児期だけの問題ではないわけですね。今、毎年1万人ずつこうした患者

さんが成人になっているという、非常に大きな新しい医療状況が生まれつつある。 是非、長期間のフォローをしていただきたい。多少寿命は短いとは思いますが、 高い年齢になった時に心理的な問題がどうなっていくかということも、長いスパ ンでご研究いただければと思います。

糸井: この研究を心理学の共同研究者が発表すると、「心理学の領域ではこういう研究 はほとんどない」という反応だそうですので、是非長く続けていきたいと思います。ありがとうございます。