

令和3年度-令和5年度

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業)

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究(21FC1017)



# 先天性心疾患を有する 思春期・青年期女性の プレコンセプションケア

愛媛大学大学院 医学系研究科 看護学専攻

小出 沙由紀

2024年2月12日 成果報告会

# プレコンセプションケア（PCC）とは？

- pre：～の前 conception：受精・懐妊
- プレコンセプションケア：妊娠前の健康管理
- 「妊娠前の女性とカップルに医学的・行動学的・社会的な保健介入を行うこと」(CDC,2008) (WHO,2012)
- 将来の妊娠を考えながら女性やカップルが自分たちの生活や健康に向き合うこと  
(国立成育医療研究センター)



# PCCとは？

## ● 成育基本法 (成育過程にある者及びその保

護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律)

## ● 成育医療等基本方針 (成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針)

の中で、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を明記 (2021年)



### プレコンセプションケア・チェックシート

～もっとすてきな自分に、そして未来の家族のために～

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 適正体重をキープしよう。<br><input type="checkbox"/> 禁煙する。受動喫煙を避ける。<br><input type="checkbox"/> アルコールを控える。<br><input type="checkbox"/> バランスの良い食事をこころがける。<br><input type="checkbox"/> 食事とサプリメントから葉酸を積極的に摂取しよう。<br><input type="checkbox"/> 150分/週運動しよう。こころもからだも活発に。<br><input type="checkbox"/> ストレスをためこまない。<br><input type="checkbox"/> 感染症から自分を守る。(風疹・B型/C型肝炎・性感染症など)<br><input type="checkbox"/> ワクチン接種をしよう。(風疹・インフルエンザなど)<br><input type="checkbox"/> パートナーと一緒に健康管理をしよう。 | <input type="checkbox"/> 危険ドラッグを使用しない。<br><input type="checkbox"/> 有害な薬品を避ける。<br><input type="checkbox"/> 生活習慣病をチェックしよう。(血圧・糖尿病・検尿など)<br><input type="checkbox"/> がんのチェックをしよう。(乳がん・子宮頸がんなど)<br><input type="checkbox"/> 子宮頸がんワクチンを若いうちにとろう。<br><input type="checkbox"/> かかりつけの婦人科医をつくろう。<br><input type="checkbox"/> 持病と妊娠について知ろう。(薬の内服についてなど)<br><input type="checkbox"/> 家族の病気を知っておこう。<br><input type="checkbox"/> 歯のケアをしよう。<br><input type="checkbox"/> 計画：将来の妊娠・出産をライフプランとして考えてみよう。 |
|--|---|

女性用

男性用もご覧ください！

もっとすてきな自分になるために、未来の家族のために、できることから初めて、1つずつチェック項目を増やしていきましょう。



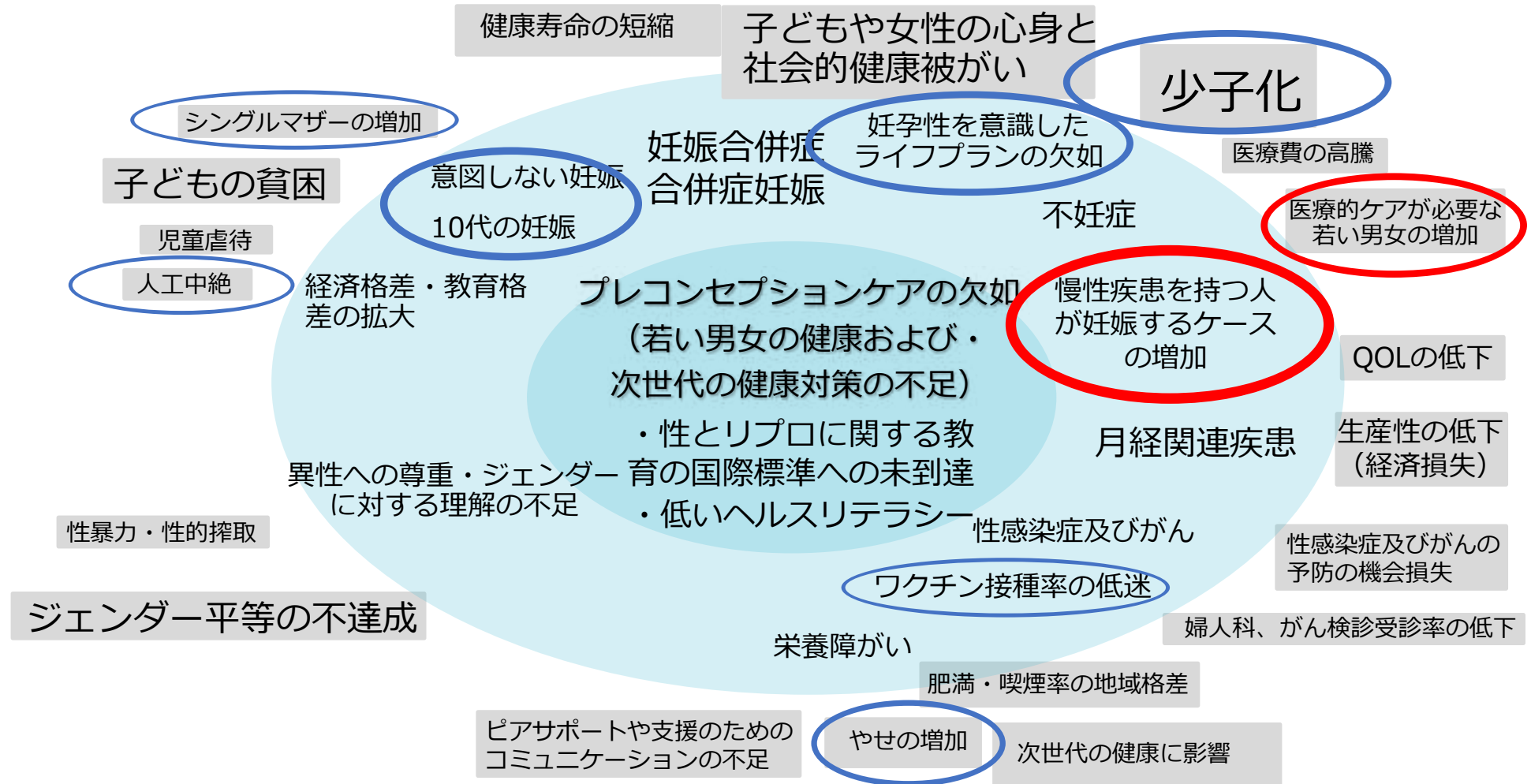
### プレコンセプションケアチェックシート

～もっとすてきな自分に、そして未来の家族のために～

- |   |                    |
|---|--------------------|
| <input type="checkbox"/> バランスの良い食事をこころがけ、適正体重をキープしよう。<br><input type="checkbox"/> たばこや危険ドラッグ、過度の飲酒はやめよう。<br><input type="checkbox"/> ストレスをためこまない。<br><input type="checkbox"/> 生活習慣病やがんのチェックをしよう。<br><input type="checkbox"/> パートナーと一緒に健康管理をしよう。<br><input type="checkbox"/> 感染症から自分とパートナーを守る。(風疹・B型/C型肝炎・性感染症など)<br><input type="checkbox"/> ワクチン接種をしよう。(風疹・おたふくかぜ・インフルエンザなど)<br><input type="checkbox"/> 自分と家族の病気を知っておこう。<br><input type="checkbox"/> 計画：将来の妊娠・出産やライフプランについてパートナーと一緒に考えてみよう。 | 男性用<br>女性用もご覧ください！ |
|---|--------------------|

もっとすてきな自分になるために、未来の家族のために、できることから初めて、1つずつチェック項目を増やしていきましょう。

# PCCの重要性



# 研究課題の背景

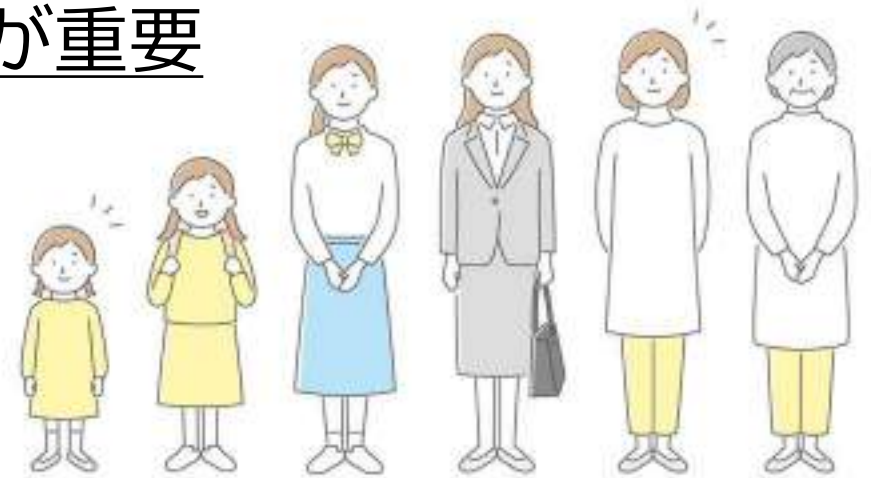
- どの慢性疾病の子どもにもPCCは重要
- 先天性心疾患（CHD）の患者
- 生理、妊娠・出産、身体の変化が大きい女性患者
- 患者が性に関する相談をしにくい
- 医療者もまた、性に関する話に触れにくい



# 研究課題の背景

- 約95%以上のCHD患者が成人に
- ➔ 自立支援、移行期医療、成人移行支援が重要

- 心疾患女性の妊娠は  
総妊娠数の0.5~1%  
(不整脈等を含めれば2~3%程度)



# 小児慢性特定疾病児童等の患者×PCCの重要性

## 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言

### 【性及び妊娠・出産に関する支援】（一部抜粋）

- 患者が性の健康を維持できるよう、患者の意思・意向に沿った形で、将来の妊娠・出産に関する情報提供をするとともに、遺伝カウンセリング、プレコンセプションケア及びそれらのフォローアップを行う。
- 小児期発症慢性疾患による妊孕性・性・セクシュアリティに関わる後遺障害や合併症は、性別にかかわらず思春期の子どもにとって重大な関心事であり、アイデンティティの形成や将来設計においても大きな問題を含んでいるため、これらの情報共有には十分に配慮する必要がある。患者が望む内容や伝達方法を確認した上で、家族を含めた医療者との間で情報共有され、医療者は共有された情報が患者の人生設計において適切に活用できるようフォローアップする。
- 小児期発症慢性疾患を持つ成人女性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。



# CHD女性が妊娠すると？

- 不整脈、心不全、早産、死産、心疾患の遺伝のリスク
- 2017-2018に日本国内の急性期病院で出産したCHD女性は、入院中の死亡例や大きな心臓合併症も起きていない

➡ **適切な介入によってCHDの女性も**

**安全に妊娠・出産できることを示唆**

- 結婚前もしくは成人前の早い時期にそれぞれの疾患に応じた妊娠・出産のプログラムを立てる必要性





# 妊娠・出産における母体の ダイナミックな循環動態の変化



## 〈妊娠時〉

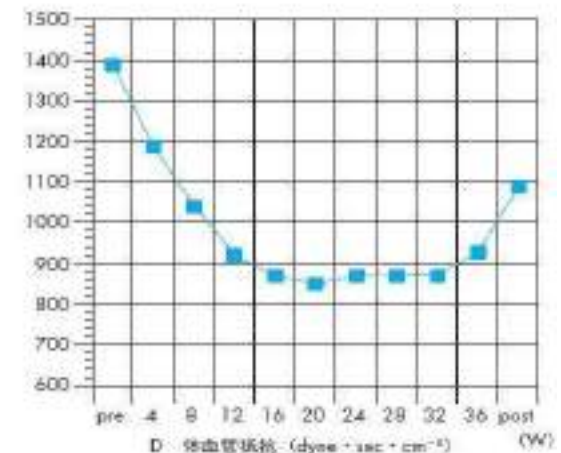
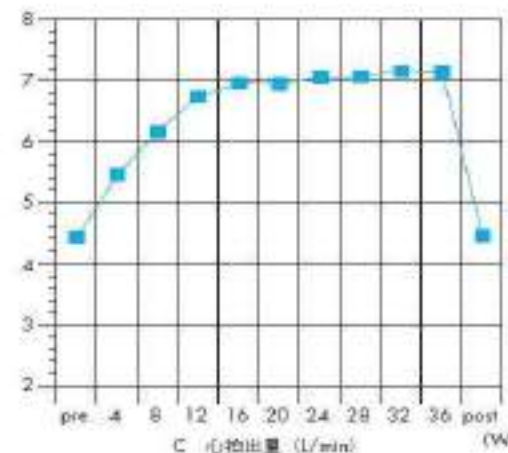
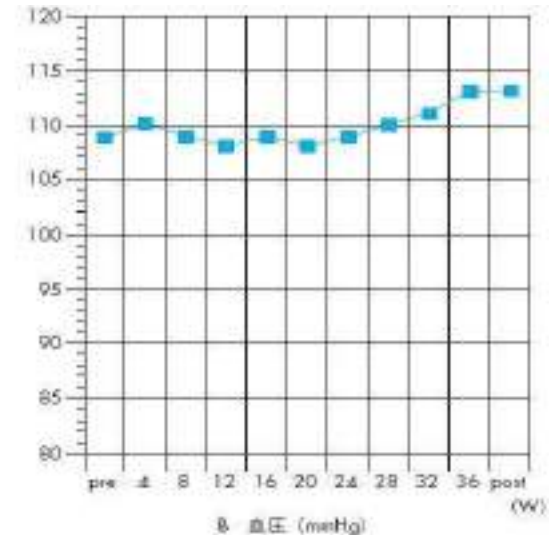
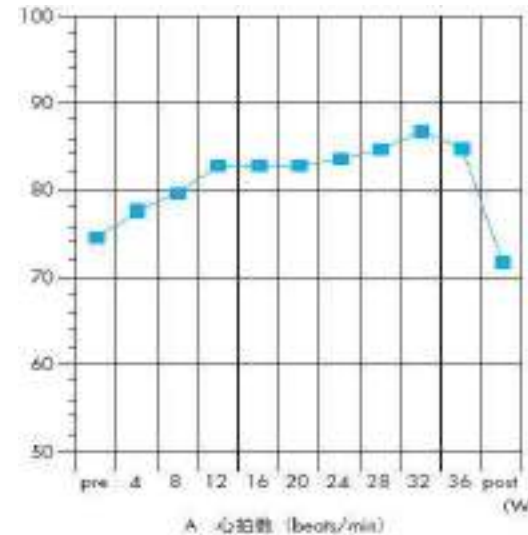
- 循環血漿量：40～50% ↑
- 心拍数：20% ↑
- 心拍出量：30～50% ↑
- 大動脈圧、全身血管抵抗 ↓
- 拡張期血圧 ↓

## 〈分娩時〉

- 心筋収縮力、全身血管抵抗、静脈環流量 ↑  
(痛み刺激による交感神経系の緊張亢進)
- 循環血漿量：300～500ml ↑ (陣痛に伴う子宮収縮)
- 心拍出量：15～25% ↑
- 母体出血量：500ml (帝王切開で約2倍)
- NYHA II度以上：麻酔分娩の適応

## 〈分娩後〉

- 急激な静脈環流の増加 (子宮による下大静脈の圧迫の解除)
- 心拍数、血圧：10分で ↓
- 心拍出量：1時間以内に10～20% ↓
- 循環動態が正常化するまで4～6週間



分娩直後、出産後も要注意

# 先行研究より

- CHD女性の妊娠/出産への不安の有無については、疾患の重症度にかかわらず半数以上の患者が不安を抱いている（山崎, 2017）。
- 成人CHD女性は「心臓へのリスクを意識したセルフケア行動をとる」一方で「心疾患があることを意識しない家族計画」を行っており、安全な家族計画のためには**心疾患と家族計画の2つの知識**が必要である（本末他, 2019）。
- 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, 2018改訂）はあるが、CHD女性のプレコンセプションケアに関する適切な指標は存在せず、現状の把握も難しい。



# 先行研究より

2019年4月10日更新  
2019年3月29日発行

日本循環器学会 / 日本産科婦人科学会合同ガイドライン

## 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 (2018年改訂版)

JCS 2018 Guideline on Indication and Management of Pregnancy and Delivery in Women with Heart Disease

### 合同研究班参加学会

日本循環器学会 日本産科婦人科学会

### 班長

赤木 慎治 池田 智明  
岡山大学 三重大学  
循環器内科 産婦人科学講座

### 班員

市田 蕨子 岡山大学 小児循環器科	稲井 慶 東京女子医科大学病院 循環器小児科	大内 秀雄 国立循環器病研究センター病院 小児循環器科	桂木 真司 順徳記念病院 産婦人科
坂本 一郎 九州大学 循環器内科	椎名 由美 聖路加国際病院心血管センター 循環器内科	篠原 徳子 東京女子医科大学 循環器小児科	立野 滋 千葉県循環器病センター 小児科
照井 克生 埼玉医科大学総合医療センター 内科	兵藤 博信 東京都立墨堤病院 産婦人科	牧野 真太郎 順天堂大学医学部付属順天堂医院 産科・婦人科	増山 寿 岡山大学 産科・婦人科学教室
村島 温子 国立成育医療センター	八尾 厚史 東京大学 循環器内科		

### 協力員

遠藤 誠之 大阪大学 産婦人科	小口 秀紀 トヨタ記念病院	神谷 千津子 国立循環器病研究センター病院 周産期・婦人科部	相馬 桂 東京大学 循環器内科
高谷 陽一 岡山大学 循環器内科	竹田 純 順天堂大学医学部付属順天堂医院 産科・婦人科	田中 博明 三重大学医学部付属病院 産科婦人科	杜 徳尚 岡山大学 循環器内科
藤田 恭之 九州大学 産婦人科			

### 外部評価委員

木村 剛 京都大学 循環器内科学	小菅 雅美 横浜市立大学附属市民総合医療センター 心臓血管センター	関沢 明彦 昭和大学 産婦人科学講座	先崎 秀明 小児循環器集中治療学
中西 敏雄 東京女子医科大学 循環器小児科	丹羽 公一郎 聖路加国際病院 心臓血管センター	吉松 淳 国立循環器病研究センター病院 周産期・婦人科部	

(五十音順、構成員の所属は2019年3月現在)

妊娠の際に厳重な注意を要する、あるいは妊娠を避けることが強く望まれる心疾患

肺高血圧症 (アイゼンメンジャー症候群)

流出路狭窄  
(大動脈弁高度狭窄平均圧 > 40~50mmHg)

心不全  
(NYHA新機能分類Ⅲ~Ⅳ度、LVEF < 35~40%)

マルファン症候群  
(上行大動脈拡張期径 > 40mm)

機械弁

チアノーゼ性心疾患 (SPO2 < 85%)

# 本研究の背景

- PCCに関する相談の声は多い



うちの子は  
妊娠できるの  
でしょうか



胸の傷があるから自信が  
持てない、恋愛したこと  
がない



妊娠はしたらいけな  
いと思っていた

この子はそういうこ  
とは関係ないの  
で・・・



計画外妊娠に  
よる中絶



リスクを  
負って  
出産、心不全



**自分の疾患に合った、正しいプレコンセプションの知識が必要**

# 第一報：CHD×PCCの尺度作成

【目的】 CHD女性のPCCの知識を測定する尺度の作成

【用語の定義】

プレコンセプションケア

- 妊娠前の女性が、将来の妊娠に向けた健康管理をすること
- 妊娠希望の有無、妊娠の可否、妊娠する・しないは問わない

【研究方法】

1. 文献等を参考に、尺度原案の作成
2. CHDの専門家を対象に、5件法による2回のデルファイ法調査
3. 調査結果の検証

【分析方法】

- 中央値：4.0以下
- IQR：1.0以下
- IQR%（同意率）：80%以上

上記全てを満たす項目をCHD女性のPCCの知識として重要な項目と同定



# 第一報：CHD×PCCの尺度作成

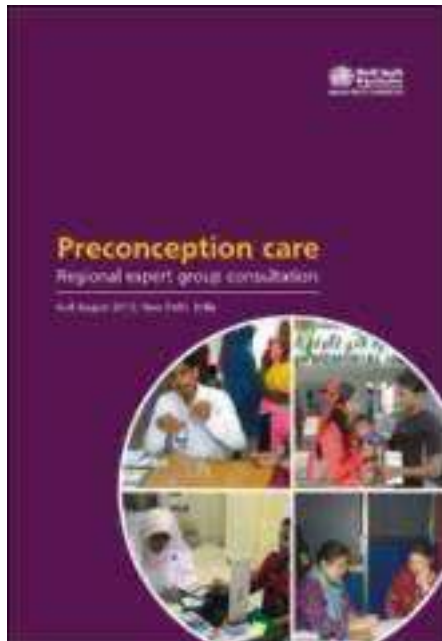
## 【結果】

1. 尺度原案の作成
2. デルファイ法でCHD専門家に2回調査
3. 調査結果の検証



# 結果 1. 尺度原案の作成

- 16～33歳までの妊娠前のCHD女性を対象
- ガイドライン、文献を元に尺度原案を作成
- **65項目**を設定



## プレコンセプションケア・チェックシート

～もっとすてきな自分に、そして未来の家族のために～

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 適正体重をキープしよう。                       | <input type="checkbox"/> 危険ドラッグを使用しない。                    |
| <input type="checkbox"/> 禁煙する。受動喫煙を避ける。                     | <input type="checkbox"/> 有害な薬品を避ける。                       |
| <input type="checkbox"/> アルコールを控える。                         | <input type="checkbox"/> 生活習慣病をチェックしよう。<br>(血圧・糖尿病・検尿など)  |
| <input type="checkbox"/> バランスの良い食事をこころがける。                  | <input type="checkbox"/> がんのチェックをしよう。<br>(乳がん・子宮頸がんなど)    |
| <input type="checkbox"/> 食事とサプリメントから<br>葉酸を積極的に摂取しよう。       | <input type="checkbox"/> 子宮頸がんワクチンを若いうちにとろう。              |
| <input type="checkbox"/> 150分/週運動しよう。<br>こころもからだも活発に。       | <input type="checkbox"/> かかりつけの婦人科医をつくろう。                 |
| <input type="checkbox"/> ストレスをためこまない。                       | <input type="checkbox"/> 持病と妊娠について知ろう。<br>(薬の内服についてなど)    |
| <input type="checkbox"/> 感染症から自分を守る。<br>(風疹・B型/C型肝炎・性感染症など) | <input type="checkbox"/> 家族の病気を知っておこう。                    |
| <input type="checkbox"/> ワクチン接種をしよう。<br>(風疹・インフルエンザなど)      | <input type="checkbox"/> 歯のケアをしよう。                        |
| <input type="checkbox"/> パートナーと一緒に健康管理をしよう。                 | <input type="checkbox"/> 計画：将来の妊娠・出産を<br>ライフプランとして考えてみよう。 |

女性用

男性用もご覧ください！

もっとすてきな自分になるために、未来の家族のために、できることから初めて、  
1つずつチェック項目を増やしていきましょう。

日本循環器学会 / 日本産科婦人科学会合同ガイドライン

## 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 (2018年改訂版)

JCS 2018 Guideline on Indication and Management of Pregnancy and Delivery in Women with Heart Disease

# 結果 1. 尺度原案の作成

CHD女性のプレコンセプションケアに必要な知識（65 項目）一部抜粋

【妊娠前】 〈疾患理解について〉	〈家族計画について〉
自分の心疾患の病名を知っている	妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態、不妊治療ができるか知っている
感染性心内膜炎予防のため歯のケアをする必要がある	〈日常生活について〉
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	制限内で運動をする
〈一般的な妊娠リスクについて〉	〈心疾患をもって妊娠・出産するリスクについて〉
加齢とともに妊娠しにくくなる	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
〈生理について〉	【妊娠中】
自分の生理周期を知っている	妊娠すると心臓にどのような影響があるか知っている
〈避妊について〉	【出産後】
自分の心疾患にとって、ピルを内服しても良いかを知っている	心疾患の状態によっては、次回の妊娠ができない可能性がある

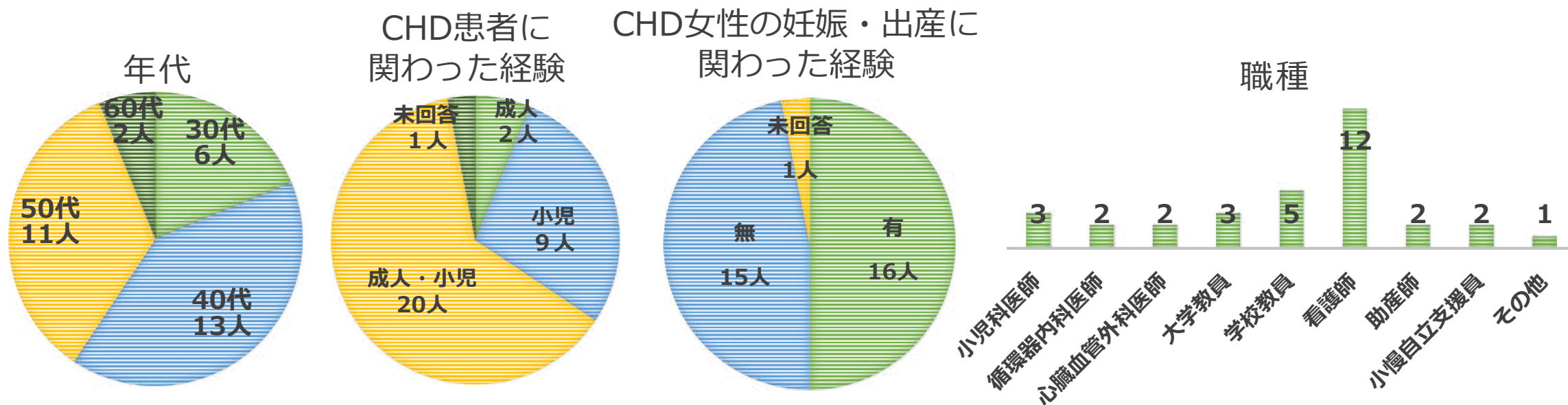


# 結果 1. 尺度原案の作成

CHD女性のプレコンセプションケアに必要な知識 (大項目)	項目数 (計65)
疾患理解について	7
一般的な妊娠リスクについて	4
生理について	3
避妊について	5
家族計画について	6
日常生活について (プレコン・チェックシート)	13
心疾患をもって妊娠・出産するリスクについて	8
妊娠時の社会制度について	3
妊娠中	6
出産	5
出産後	5

# 結果 2. デルファイ法 1回目

## • CHD専門家 32名に調査



- 「非常に重要である」「やや重要である」「どちらでもない」「あまり重要でない」「全く重要でない」 5件法

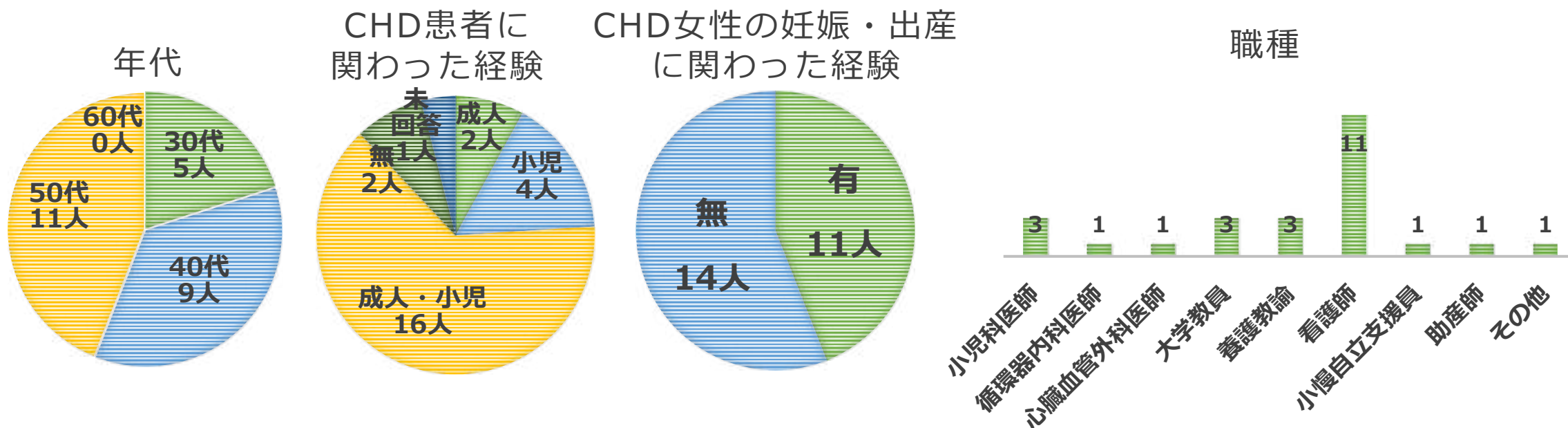
## 結果 2. デルファイ法 1回目

- 【基準】 中央値：4.0以下 IQR：1.0以下 IQR%(同意率)：80%以上
- 65項目から7項目を削除、3項目を追加 → **61項目**

		IQR%	(同意率)
削除項目	自分が出産しなくても子どもをもつ方法を知っている	59.3	
	妊娠前に、普段よりも詳しい心臓の検査をする必要性があることを知っている	75.0	
	早産のために、子どもに合併症が出る可能性がある	75.0	
	赤ちゃんの栄養方法は、母乳、ミルク、ミルクの混合、があることを知っている	75.0	
	自分の心疾患にとって、ピルを内服しても良いかを知っている	78.1	
	受動喫煙を避ける	78.1	
	妊娠を希望する場合、変更・中止する薬があることを知っている	78.1	
追加項目	母体を守るために、妊娠の継続を中止する場合がある		
	自分の心疾患に合った、安全な性行為を知っている		
	心臓の状態によっては、妊娠から出産まで、入院管理する可能性がある		

## 結果 2. デルファイ法 2回目

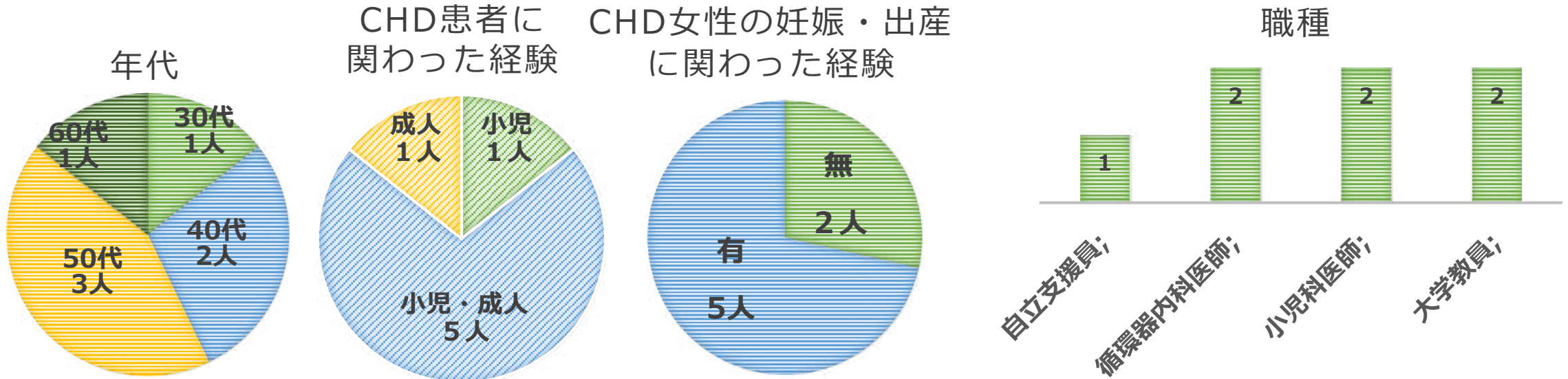
- CHD専門家32名に再調査、25名より回答



- 【基準】 中央値：4.0以下 IQR：1.0以下 IQR%：80%以上
- 61項目 → 61項目

# 結果 3. 調査結果の検証

- 61項目→プレコン・チェックリストの12項目は削除→49項目
- CHD専門家7名に重要度の優先順位を確認



- 「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」5件法

# 結果 3. 調査結果の検証

質問項目 (計17項目)	Mean
1. 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
2. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である	5.00
3. 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
4. 自分の心疾患の病名を知っている	4.86
5. 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
6. 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
7. 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
8. 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
9. 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
10. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている	4.71
11. 出産時には、心臓に負担がかかる	4.71
12. 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
13. 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
14. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態、不妊治療ができるか知っている	4.43
15. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある	4.43
16. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる	4.29
17. 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

# 考察

質問項目 (計17項目)	Mean
妊娠・出産のリスクについて、 <u>パートナーに理解</u> してもらう必要がある	5.00
育児は、 <u>パートナーや家族の協力</u> が必要である	5.00
心疾患をもって妊娠・出産することを、 <u>パートナーと相談</u> する必要がある	5.00
自分の心疾患について、 <u>パートナーに理解</u> してもらう必要がある	4.86

- **パートナーへの心疾患や妊娠出産のリスクの説明、相談、出産後の育児への参加協力が必要不可欠**
- 聞きにくい性の話題に関して、対象者がどのように理解しているかを測るツールとして活用

# 第二報：作成した尺度を用いて全国調査

## 【対象者】

1. CHDと診断されている（手術歴、重症度にかかわらず）
2. 16歳（高校生）～33歳の妊娠経験がない女性
3. 既婚・未婚、妊娠希望や妊娠の可否は問わない
4. 日本語での会話が問題なくでき、自ら調査票に回答することができる

## 【調査内容】

1. 基本属性（年齢、疾患、体重、身長等）
2. 自分の心疾患についての知識
3. 先天性心疾患×プレコンセプションケアの知識

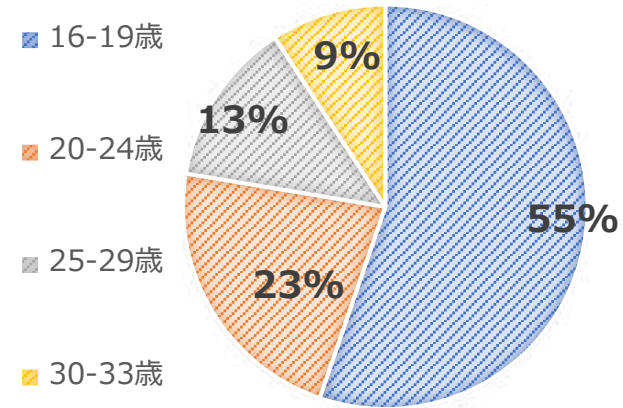


# 結果：基本属性 (n=76)

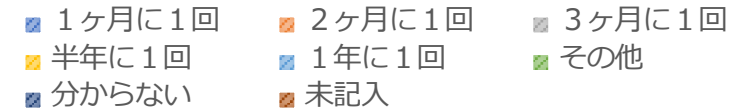
## 1. あなたのことについて教えてください。

質問項目とその回答	
1. 年齢を教えてください	歳
2. 身長を教えてください	cm
3. 体重を教えてください	kg
4. 家族に心疾患の方はいますか	はい ・ いいえ
5. 心臓の手術をしたことがありますか	はい ・ いいえ
6. あなたの疾患名を教えてください	
7. 手術をしたことがある方は、いつ頃手術をしましたか	手術時期:
8. 手術をしたことがある方は、手術名を記載してください	手術名:
9. 普段のSpO <sub>2</sub> 値(体の酸素の値)を教えてください	% ・ わからない
10. 在宅酸素を使用していますか	はい ・ いいえ
11. 身体障害者手帳を持っていますか	持っている(種: ) 持っていない ・ わからない
12. 療育手帳を持っていますか	持っている(区分: ) 持っていない ・ わからない
13. 以下の内服している薬すべてに○をしてください	
血圧を下げさせる薬・心不全の薬・不整脈の薬・自律を下げさせる薬・ 肺高血圧の薬・ わからない・内服していない	
14. 運動・活動制限はありますか	はい ・ いいえ
15. あなたの症状にあてはまるもの1つに○をつけてください ※「症状」とは発熱、動悸、呼吸困難、胸痛のことを言います	
( ) I 普通の身体活動では症状がない	
( ) II 坂道や階段をのぼるなどで症状がある	
( ) III 平地を歩くなどでも症状がある	
( ) IV 安静にしている時、症状がある	
16. 心疾患の病院受診の頻度の当てはまるもの1つに○をしてください	
1ヶ月に1回 ・ 2ヶ月に1回 ・ 3ヶ月に1回 ・ 半年に1回 ・ 1年に1回 その他( ) (1回) ・ わからない	
17. 心疾患に関して、受診している診療科すべてに○をしてください	小児科 ・ 循環器科(成人) ・ 移行期診療科
18. かかりつけの産婦人科がありますか	はい ・ いいえ
19. かかりつけの歯科がありますか	はい ・ いいえ

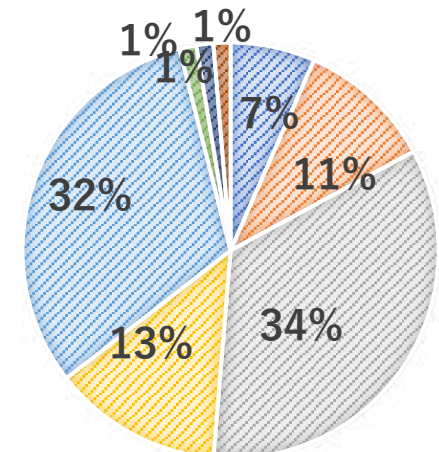
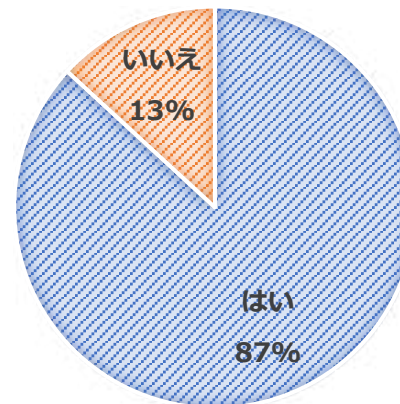
## 年代



## 受診頻度

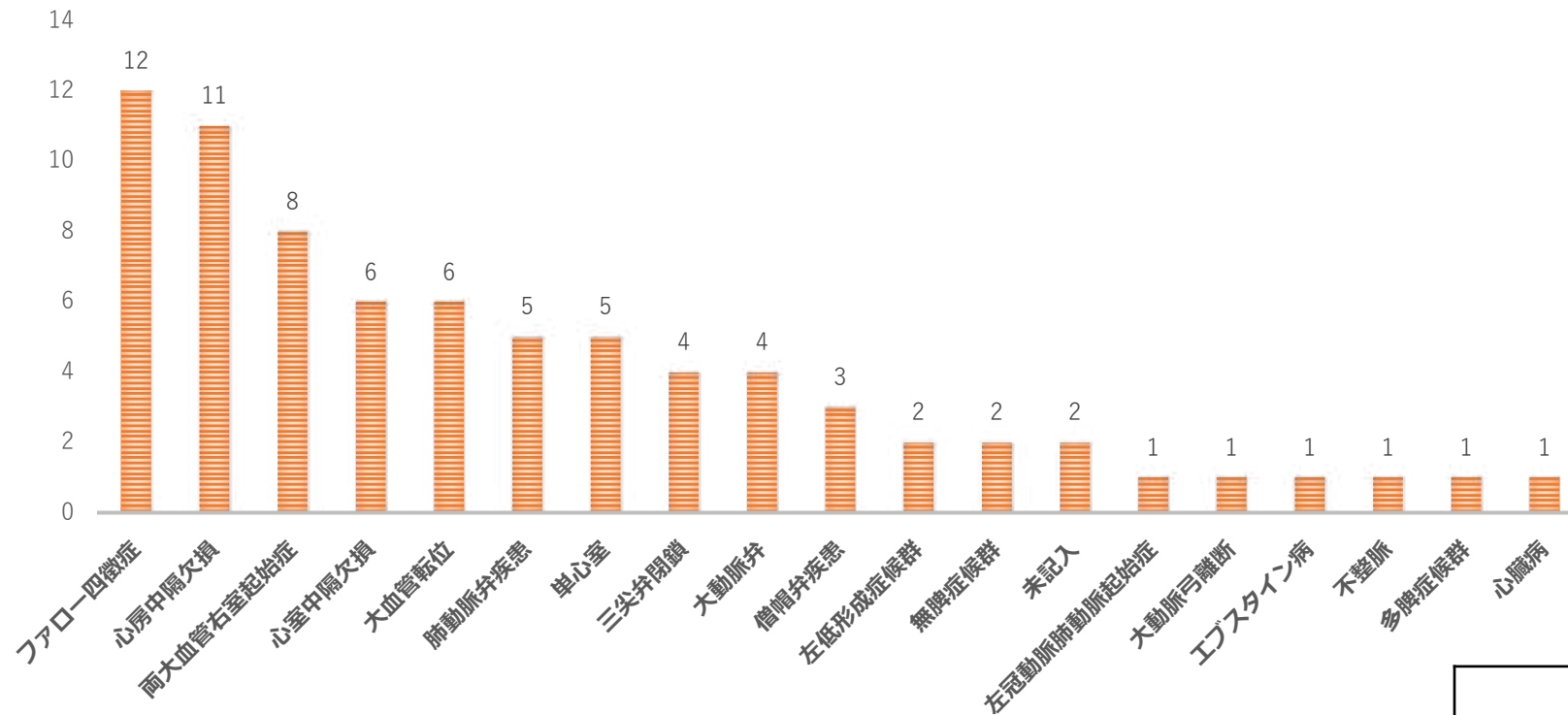


## 心臓手術経験の有無



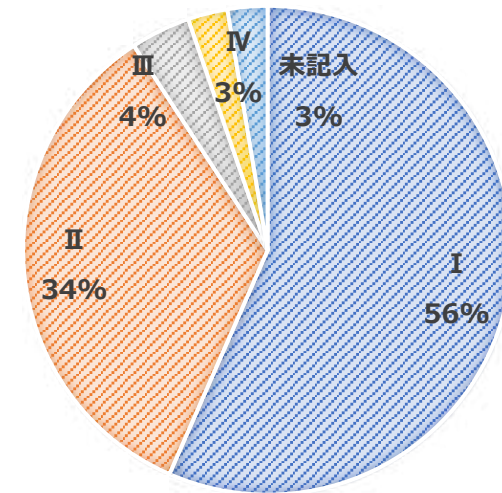
# 結果：基本属性 (n=76)

## 疾患名



## NYHA分類

■ I ■ II ■ III ■ IV ■ 未記入



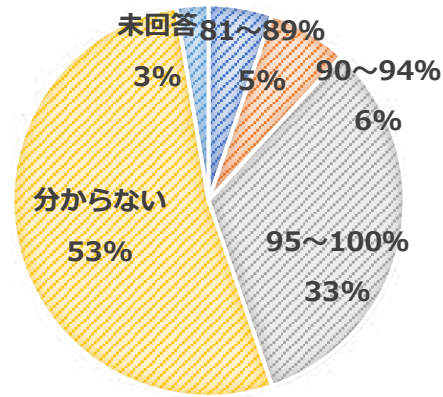
## NYHA分類

I	心疾患はあるが、普通の身体活動では症状がない
II	普通の身体活動（坂道や階段を登るなど）で症状がある
III	普通以下の身体活動（平地を歩くなど）でも症状がある
IV	安静にしているにもかかわらず、心不全の症状や狭心痛がある

# 結果：基本属性

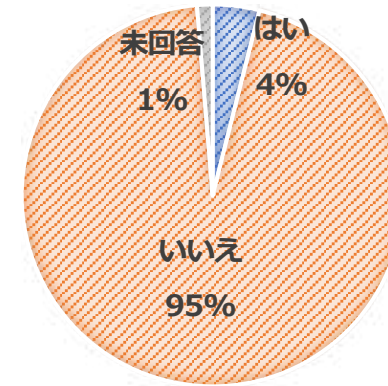
## SPO2値

■ 81~89% ■ 90~94% ■ 95~100% ■ 分からない ■ 未回答



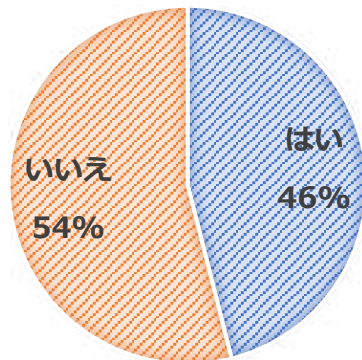
## 在宅酸素使用の有無

■ はい ■ いいえ ■ 未回答



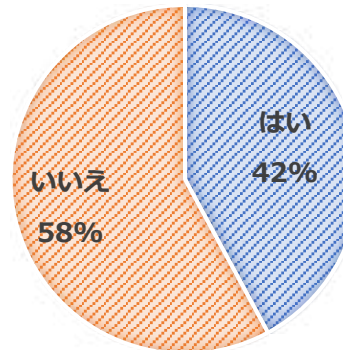
## 内服薬の有無

■ はい ■ いいえ



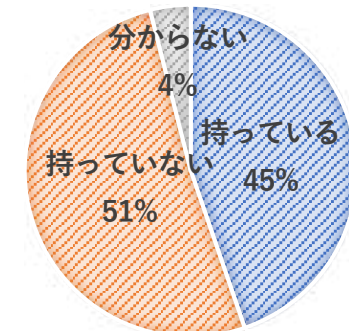
## 抗凝固薬or抗血小板薬内服の有無

■ はい ■ いいえ



## 障害者手帳の有無

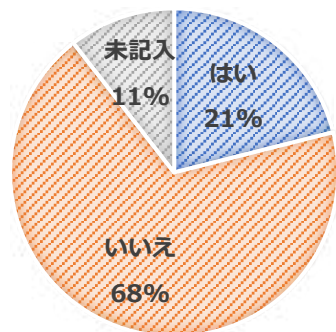
■ 持っている ■ 持っていない ■ 分からない



# 結果：基本属性

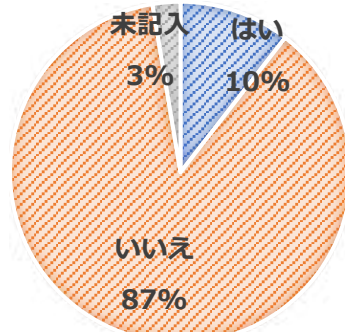
## パートナーの有無

■ はい ■ いいえ ■ 未記入



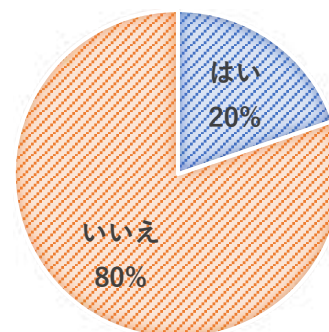
## かかりつけ婦人科の有無

■ はい ■ いいえ ■ 未記入



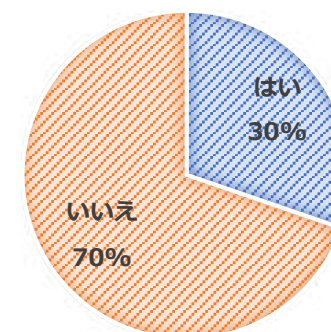
## 月経不順の有無

■ はい ■ いいえ



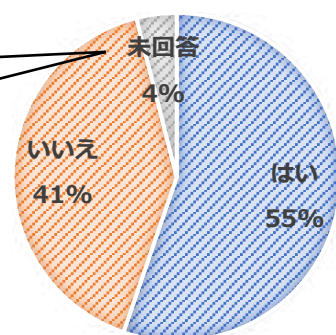
## 性行為の経験の有無

■ はい ■ いいえ



## 拳児希望の有無

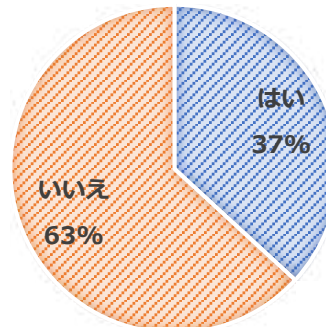
■ はい ■ いいえ ■ 未回答



はい・いいえ

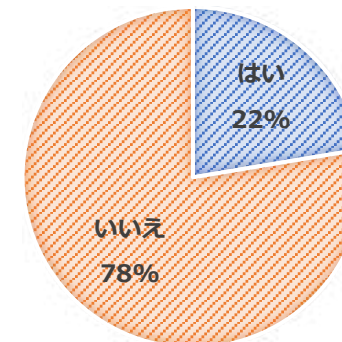
## 親からの性教育の有無

■ はい ■ いいえ



## 医療者からの性教育の有無

■ はい ■ いいえ



# 結果：自分の心疾患についての知識

2. あなたは、自分の心疾患についてどのくらい知っていますか？  
あてはまるものに1つ0をしてください。

質問項目	回答		
1. 病名を知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
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	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
3. どのような治療を受けてきたかを知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
4. 主治医にすぐに知らせた方がよい症状を知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
5. 現在、定期的に通院している目的を知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
6. 将来、病気がどのようにになっていく可能性があるか知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
7. 生活上の注意点（主に運動制限など）を知っている	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)
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	全く 知らない	なんとなく 知っている	正確に知っている (第3者に説明できる)

1. 病名を知っている
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
3. どのような治療を受けてきたかを知っている
4. 主治医にすぐに知らせた方がよい症状を知っている
5. 現在、定期的に通院している目的を知っている
6. 将来、病気がどのようにになっていく可能性があるか知っている
7. 生活上の注意点（主に運動制限など）を知っている
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

回答 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)

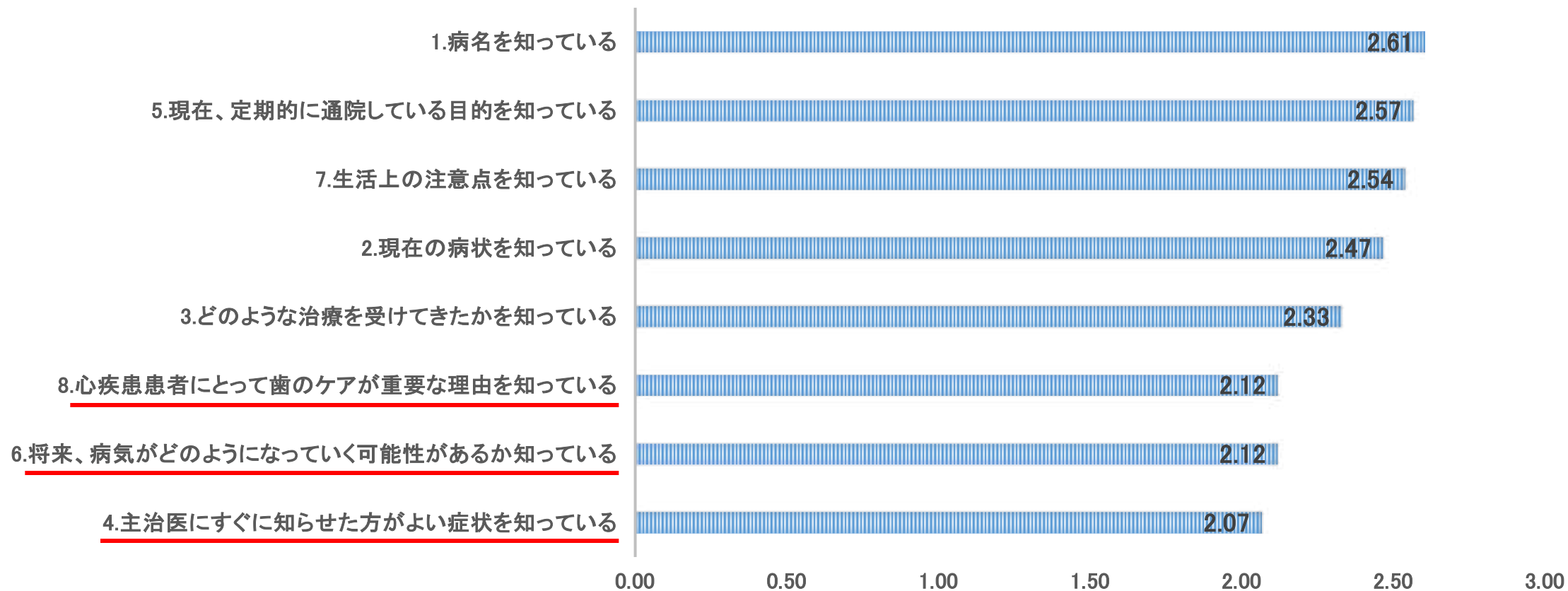
自分の心疾患の知識の平均点（24点満点）

18.78

# 結果：自分の心疾患についての知識

## 項目毎の平均点 (N=76)

(回答 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)



# 結果：CHD×PCCの知識

3. あなたが、将来の妊娠を考えて、女性としての健康なからだ・こころをつくるために必要な内容を、知っているかどうか、教えてください。

質問項目	知らない	あまり知らない	知っている	よく知っている
1. 自分の心疾患の病名を知っている	1	2	3	4
2. 自分がこれまでに受けた心疾患の治療を知っている	1	2	3	4
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	1	2	3	4
4. 心疾患の薬を内服する必要性を理解している	1	2	3	4
5. 自分の普段のSPO <sub>2</sub> 値（体中の酸素の値）を把握している	1	2	3	4
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	1	2	3	4
7. 年を取るにつれて、妊娠しにくくなる	1	2	3	4
8. 35歳以上の妊娠では、妊娠合併症のリスクが増える	1	2	3	4
9. 妊娠をすると、虫歯や歯周病のリスクが高まるため、歯のケアをする必要がある	1	2	3	4
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	1	2	3	4
11. 自分の生理周期を知っている	1	2	3	4
12. 生理痛やPMS（月経前症候群）の対処法を知っている	1	2	3	4
13. 生理痛やPMS（月経前症候群）について産婦人科に相談できることを知っている	1	2	3	4
14. さまざまな避妊方法（低容量ピル、避妊具、アフターピル）を知っている	1	2	3	4
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	1	2	3	4

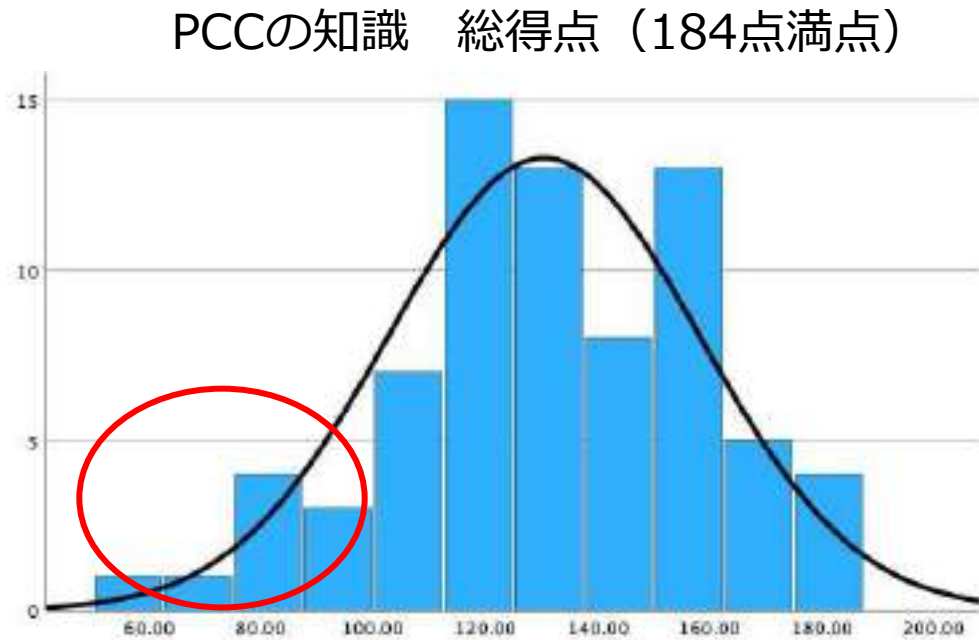
質問項目	知らない	あまり知らない	知っている	よく知っている
16. 不妊治療について知っている	1	2	3	4
17. 不妊は男女共に原因があることを知っている	1	2	3	4
18. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態、不妊治療ができるか知っている	1	2	3	4
19. 自分の心臓の状態を知り、ライフプランを立てる必要がある	1	2	3	4
20. 今後の人生や生き方を考え、ライフプランを立てる必要がある	1	2	3	4
21. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている	1	2	3	4
22. 妊娠・出産の希望や、家族の協力の有無について、親と話し合う必要がある	1	2	3	4
23. 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	1	2	3	4
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	1	2	3	4
25. 心臓の負担を考えると、妊娠・出産は早めの年齢でした方が良いことを知っている	1	2	3	4
26. 子どもに先天性心疾患が遺伝するリスクがあることを知っている	1	2	3	4
27. 妊娠・出産時、出産後も、心不全になるリスクがある	1	2	3	4
28. 妊娠した際の、利用できる社会制度を知っている	1	2	3	4
29. 妊娠すると、心臓の状態により学校や仕事を休む可能性がある	1	2	3	4
30. 妊娠した際の、学校や職場のサポート体制を知っている	1	2	3	4
31. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる	1	2	3	4

質問項目	知らない	あまり知らない	知っている	よく知っている
32. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある	1	2	3	4
33. 妊娠しても、流産をする可能性がある	1	2	3	4
34. 妊娠中は心疾患のコントロールのために長期間入院する可能性がある	1	2	3	4
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	1	2	3	4
36. 内服中に妊娠すると赤ちゃんに影響する薬があることを知っている	1	2	3	4
37. 出産時には、心臓に負担がかかる	1	2	3	4
38. 心臓に負担をかけないために、無痛分娩になる可能性がある	1	2	3	4
39. 心臓に負担をかけないために、帝王切開になる可能性がある	1	2	3	4
40. 出産後、赤ちゃんが長期間入院する可能性がある	1	2	3	4
41. 心臓の状態によっては、出産後に長期間入院する可能性がある	1	2	3	4
42. 心疾患の状態によっては、次回の妊娠ができない可能性がある	1	2	3	4
43. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である	1	2	3	4
44. 自分の心疾患に合った、安全な性行為を知っている	1	2	3	4
45. 母体を守るために、妊娠の継続を中止する場合がある	1	2	3	4
46. 心臓の状態によっては、妊娠から出産まで入院管理する可能性がある	1	2	3	4

PCCの知識の平均点(184点満点)

129.43

# 結果：CHD×PCCの知識



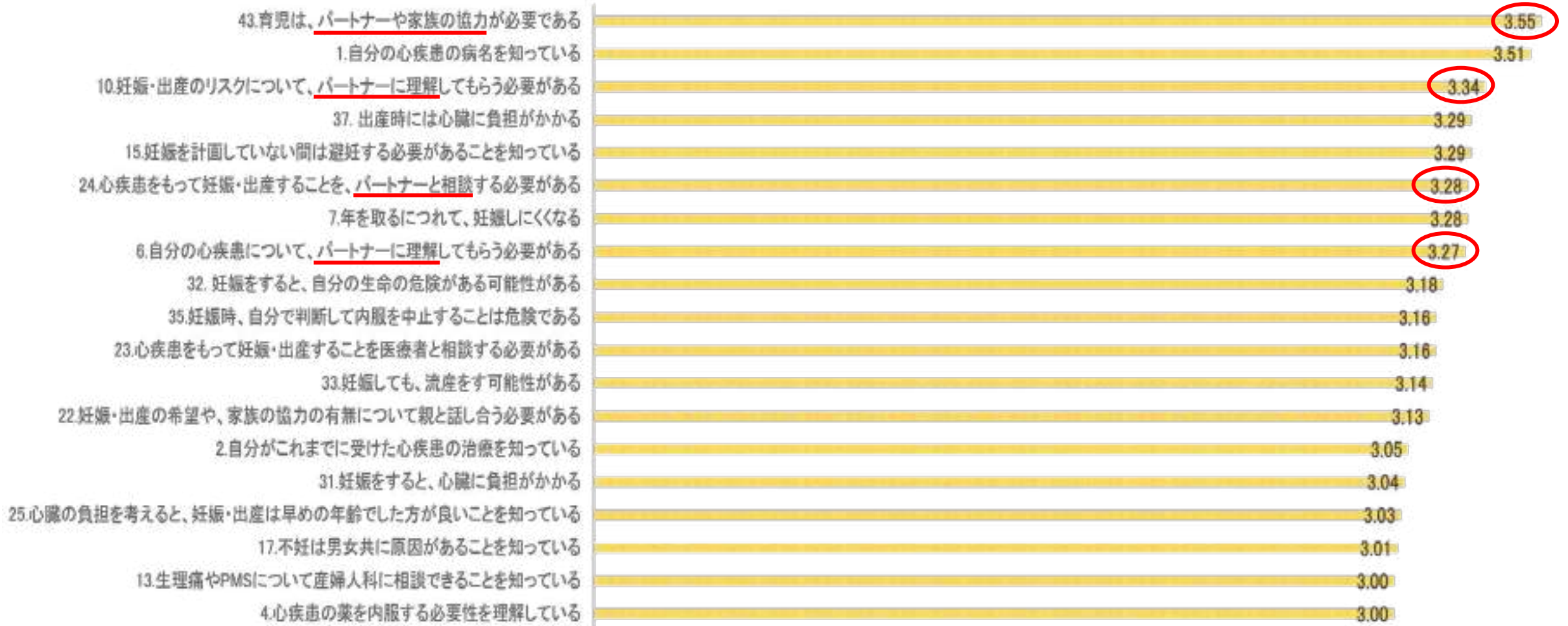
- 総得点が100点以下は10名（全体の13%）
- 全員が16～19歳（80%が高校生）
- 心臓手術経験有：90%
- 心房中隔欠損：2名、心室中隔欠損症：2名、ファロー四徴症：1名、両大血管右室起始症：1名、大動脈弁疾患：1名、フォンタン型手術：3名
- SPO2値「分からない」：50%
- パートナー有、性行為経験有：10%
- 拳児希望有：40%
- 親から性教育を受けた経験有：30%
- 医療者から性教育を受けた経験有：20%



# 結果：CHD×PCCの知識

プレコンセプションケアの知識 平均点(N=76)

(回答 1:知らない 2:あまり知らない 3:知っている 4:よく知っている)



(回答 1 : 知らない 2 : あまり知らない 3 : 知っている 4 : よく知っている)



# 自由記載欄から

- 28.9%（22名）の回答者が自由記載欄に記入
- [不安][心配][悩む][困っている][知りたい]
- 胸の傷が気になる
- パートナーへの打ち明け方
- 子どもへの遺伝
- 生理痛がひどいがピルが使用できない
- 運動制限がある中で、自分は妊娠出産や子育てができるのか
- 主治医に難しいと言われたが子どもを持つことを諦めきれない
- 他の人の状況、調査の結果が知りたい



# まとめ

- 先天性心疾患の女性のプレコンセプションケアの知識を測定する尺度を作成した
- CHDの専門家は、CHD女性のPCCの重要な知識として「パートナーの理解や協力が必要である」ことを示した
- 全国調査では、回答した半数が16～19歳の若年層であったが「パートナーの理解や協力が必要である」ことは理解していた
- 不妊治療や、性行為、社会制度など、より具体的な内容は知らないと回答していた
- 回答者の13%が総得点の平均値を大きく下回り、知識の再確認や教育が必要と考えられた
- 自由記載欄には約30%が記載しており、PCCへの関心の高さが伺えた
- その内容は[不安][心配][悩む][困っている][知りたい]などのキーワードが多く、適切な情報提供、相談の場が必要であると考えられた





子どもたちの  
幸せな未来の  
ために

ご清聴ありがとうございました