

特集

先天性心疾患の子ども・家族への看護

“いのち”と“生活”を支えるために

特集にあたって

胎児期から大人に向かうまでの継続的ケア

子どもの心疾患は、先天性心疾患と後天性心疾患(川崎病、心筋症などの心筋疾患、不整脈など)に大きく分けられます。そのなかで、本特集では、先天性心疾患(congenital heart disease; CHD)の子どもと家族への看護を取り上げました。CHDの出生率は1%、およそ100人に1人の割合といわれており、小児の先天性疾患のなかでは一番頻度の高い疾患群です。今日、CHDの外科的・内科的治療の技術と成績は飛躍的に向上しています。私が新人だった何十年も前は、唇は真っ青で、今はもうあまり見ることがないような教科書どおりの“ばち状指”のCHDの子どもたちを多く見かけました。CHDの子どもにかかわるなかで、病状が進行して悲しい最期となることも多くありました。現在では、重症な複雑心奇形の子どものたちも含めて95%以上の子どもたちが救命されるようになりました¹⁾。その結果、わが国ではCHDをもちながら成人年齢に達する人(成人先天性心疾患患者、adult congenital heart disease; ACHD)が年間約10,000人、総人数は45万人以上と推定されています²⁾。手術や内科的治療だけでなく、超音波検査やMRIなどさまざまな検査の進歩により、胎児期からCHDのコントロールができるようになりました。

医療の進歩により助かる子どもが増えたとはいえ、妊娠中や出産後に、子どもが先天性の心臓病をもっていると告げられた家族のほとんどは、“いのち”に直結する病気であることから、非常に大きな不安を抱えます。その後も、子どもと家族は心疾患とともに多くの問題乗り越えていくことになります。そのなかで看護職者は、CHDをもつ子どもが胎児期から大人になっていくまでのさまざまな局面でかかわります。そのため、循環動態を十分に理解して、子どもの徴候・症状を注意深く観察しながら、的確に判断して状況に応じた対応をすることが求められます。また、

周手術の急性期、段階的な手術を受ける間、術後の遠隔期や成人への移行期など、子どもの状態・状況に応じた看護ケアが重要となります。治療が進歩したがゆえに、手術を受けるかどうかなどの決定に悩むことや、本人、家族、医療者がどんなにがんばっても、その“いのち”が消えていくこともあります。それらを含めて、私たち看護職者は、CHDの子どもと家族の“いのち”と“生活”を支えていく必要があります。

本特集の読者の方々の勤務場所は、CHDの集学的治療を行う施設や手術前後の内科的コントロールを主として行っている施設をはじめ、教育施設や保健・福祉施設などさまざまでしょう。一言でCHDといっても、その種類をあげれば何十種類もあり、いくつかの心疾患を複合していることもあります。同じ病名であっても欠損の有無、狭窄の部位や程度、血管の位置、肺の状態など、子どもごとにさまざまであり、術式が同じとは限りません。それらをすべて本特集で網羅するには限りがあります。疾患それぞれの治療や術式については専門書を参照いただき、ここでは、CHDをもつ子どもにかかわるうえで必要と思われる基礎的な知識、子どもと家族の“いのち”と“生活”を支えていくための看護とそのポイントについて専門家に執筆いただくこととしました。CHDをもつ子どもと家族にかかわる看護職の皆様に、少しでも役立つ1冊になればと思います。

【文 献】

- 1) 日本循環器学会・編：小児・成人循環器学。診断と治療社、東京、2018、p iii.
- 2) 丹羽公一郎・編：成人先天性心疾患。メジカルビュー社、東京、2015、p 2.

福岡市立こども病院看護部長／小児看護専門看護師
三輪富士代 Miwa Fujiyo