

## 成人先天性心疾患の診療体制－看護師の役割

水野 芳子

千葉県循環器病センター 小児看護専門看護師

### 要 旨

成人先天性心疾患のチーム医療において、看護師の果たす役割は、患者・家族の身体症状への対応や相談、教育、擁護などの直接看護実践だけでなく、患者・家族に関わる多職種の調整、教育、相談、研究などが可能である。中でも外来での支援が慢性疾患では特に重要であり、移行期支援、疾患管理、日常生活、手術の傷跡、妊娠・出産、就学・就業、保健・福祉・介護、心理など様々な問題への対応が必要とされる。国内で、チーム医療が可能な施設はまだ少ないが、各施設の現状に合わせた、セルフケア教育、療養生活上の相談、福祉や疾患管理の情報提供、意思決定の支援、情緒的支援などの看護実践が望まれる。

キーワード：成人先天性心疾患、診療体制、外来看護

### 1. はじめに

成人先天性心疾患 (Adult congenital heart disease: ACHD) 患者は、2007年には国内に40万人以上おり、その割合は小児患者より成人患者が多くなった。その後も成人患者の割合が増加していると言われる。また、成人患者のうちの複雑心疾患の割合も年々増加し2007年は32%であった<sup>1)</sup>。そのため、心不全、不整脈、チアノーゼによる全身合併症、血栓塞栓症、肺高血圧症など様々な症状への治療・管理や、心臓以外の、就業、医療保険、生命保険、心理的・社会的問題、結婚、出産、喫煙、飲酒、遺伝など成人特有の問題を抱えるようになり<sup>2)</sup>、看護師や心理士も含めたチーム医療が望ましいと言われている<sup>3)</sup>。本稿では、ACHD診療体制における看護師の役割と課題について述べる。

### 2. 日本における外来の体制と看護師の専門性

慢性疾患の療養生活の支援には外来の関わりが重要であるが、日本における外来看護の体制は施設によって異なっている。多くの診療科を持つ施設の外来看護は、数名の外来所属看護師が交替で一定の診療科につく固定制とそうでない場合、病棟看護師が業務分担し外来担当する場合などがある。複数の病棟をもつ施設は、同じ病棟で経験が長い看護師から院内移動する場合が多く、病棟管理者や診療科が看護師を雇用し、本人の希望以外では移動しない欧米のあり方と大きく異なる。

日本の看護師の専門性として、日本看護協会認定の専門看護師・認定看護師の制度がある。2012年11月現在の専門分野と登録者数は、専門看護師11分野795人、認定看護師21分野1197人<sup>4)</sup>で、所属施設

や地域に偏りがある。その他学会等が認定する糖尿病療法士や呼吸療法士、各施設内の専門分野認定制度などもある。しかし、ACHDに関わる看護の専門分野は、専門看護師では、慢性疾患看護、急性重症患者看護、小児看護の3分野で循環器看護はなく、認定看護師では心不全看護のみであり、循環器、更にACHDを専門にする看護師は、まだごく僅かと考えられる。ACHD患者を診療する施設は、近年増加している。診療に長く関わる看護師は増えにくい現状にあるが、関連学会やセミナーへ参加すると、臨床看護師の参加は確実に増加しており相談・教育のニーズは高いと感じる。

### 3. 診療体制における役割

ACHDの診療に長く関わる看護師は前述の通りまだ少ないが、チーム医療が必要な分野であり、身体症状への対応や、相談、教育、擁護などの直接的看護実践だけでなく、関わる多職種の調整、教育、相談、研究などの役割が可能である<sup>5)</sup>。しかし、ACHD患者の年間入院が50人を超える施設は全国の循環器専門医研修施設の2%程度であり<sup>6)</sup>、ACHD患者の入院の多くは経験が少ない施設で受け入れている。外来診療も含め、チーム医療が可能な施設はまだ少ない。その中で看護師の重要な役割は、セルフケアの教育、療養生活上の相談、福祉や疾患管理の情報提供、治療や妊娠等の意思決定の支援、情緒的支援などであり、Moonsらは、先天性心疾患に関わる看護師は、移行期の支援、患者教育、看護師の教育、研究を発展すべきと述べている<sup>7)</sup>。関心をもつ看護師のネットワークを構築させて、これらの課題を検討しつつ看護ケアのスキルアップに繋げたい。

#### 4. 外来看護

疾患の重症度や内服の有無などにより外来受診の間隔は異なる。疾患管理だけでなく、社会心理的問題等への対応が必要な場合も多い。看護師は、医師の診察前後の面談や診察への同席により、相談・教育・調整などの対応を行う。以下にその内容を述べる。

**移行期支援** 慢性疾患患者の疾患管理を家族から本人へ移すことをTransitionといい<sup>8)</sup>、小児医療施設から成人の施設に移動する(Transfer)時期にすすめる。多くは思春期から前成人期で、その時期を移行期という。Transitionに必要な支援は、疾患管理を本人に移す為に必要や教育・相談であり、その内容は、病名、治療の内容・今後の見通しと必要な療養行動、職業選択、妊娠・出産・結婚・遺伝、性行動、生命・医療保険と福祉、利用可能な情報源・団体など<sup>9)</sup>であり、自分のこととして医療者と話しができるように本人一人での受診を勧める。AHAのガイドラインでは、12才から本人にあわせた移行の準備を勧めている<sup>10)</sup>。小児専門病院から成人施設に移る、高校進学、一人ぐらしを始める、本人が自分の疾患について知りたいと言うなどのタイミングで、Transitionを進めていく。

今成人期になったACHD患者が、思春期を振り返って、「診察は1年に1回で医師に問い合わせる程ではないが、病気や生活に関わることで知りたいことがあり不安だった。その頃気軽に聞ける医療者がいたらよかったと思う」と話していた。疑問や不安が生じたときに、相談可能な窓口を担当者が会って伝えておくだけで、不安が軽減する場合もあり、看護師が可能な役割であると思われる。

**疾患管理** 心室中隔欠損やファロー四徴症など、受診は1年に1回であるが、感染性心内膜炎の予防の理解の確認や、疾患理解、就業、妊娠に関する相談などが必要な場合がある。自覚症状はない場合が多く、定期受診が継続されるような促しと医師・看護師との関係が望まれる。チアノーゼ型心疾患で未修復の場合や慢性心不全、抗凝固療法が必要な場合などは、自覚症状も多く内服の副作用が日常生活に影響する場合もある。

多くのACHD患者に必要な疾患管理行動は、通院と内服の継続、日常的な療養行動(適度な運動、禁煙、脱水予防、感染予防、不整脈を誘発させない生活など)、感染性心内膜炎の予防等である。これらを理解し継続できるような個々の生活や希望にあった支援が必要である。

**妊娠・出産** ほとんどの先天性心疾患患者は妊娠・出産が可能であるが、注意深い管理が必要な疾患や妊娠を避けるべき疾患も一定数ある。また、不妊治

療は血栓症のリスクが高い疾患もある。先天性心疾患患者に月経異常や流産、低出生体重児の出産が多いとも言われている。遺伝の不安もよく相談される。これらの産科・婦人科に関する相談は、同性の医療者のほうが話しやすい場合も多い。医師と連携し、疾患と治療、本人やパートナーの希望、ソーシャルサポートの有無などを把握し、本人が十分理解して、reproductive healthが維持できるように、理解や意志の確認、説明、擁護などが望まれる。

**日常生活・手術創の跡** 日常の運動、禁煙、脱水の予防、感染予防等を勧める。また、海外旅行や運転免許、飲酒、性行動など可能かどうか、不安を持っている場合も多くあるため、留意点とともに心配はないことを、個人の生活志向にあわせて説明する。また、手術の跡が気になる場合も多くある。医療メイクを紹介したり、希望があれば形成外科の受診を紹介したりする。

**就学・就職** 近年では、知的障害を伴わない先天性心疾患患者が特別支援学校に通学する例は多くは聞かない。しかし、例えば22q.11 2欠失症候群の子どもは、IQ平均70と知的障害は中等度であるが、学習障害、注意欠陥、理解力・解決力・言語によるコミュニケーション能力の欠如などがあり<sup>11)</sup>、不登校や友人ができないなどの問題が生じ易く、友人関係や学校の選択などの相談がある。

就職に関して、体力や希望に見合った仕事が見つからない、心疾患が理解されにくく就職できない、コミュニケーションスキルの不十分さや対人関係に不安が強く、就職に踏み切れない、障害者採用で就職したが仕事内容に配慮がされないなどの問題がある。身体的には、難病でも仕事に差し支える重症の患者は少ない<sup>12)</sup>と考えられており、ACHD患者も、通勤手段や職場の受け入れなどの問題はあっても、それぞれの状況に見合った就業は可能なはずではある。小児期から、社会的自立すなわち仕事につき社会の中で生活することを目標に、制限ある生活の中でも友人との経験から、コミュニケーションスキルや問題解決能力、自己効力感などを育むことが望まれる。思春期・成人期患者に対しては、臨床心理士との協働や、ハローワークや障害者就業コンサルタント、職業訓練校などの情報提供により、就業でき、職場で自分の病状を適した表現で伝え、仕事が継続できるような支援が必要とされる。

**保険・福祉・介護** 生命保険について、近年は疾患をもっても加入できる保険も出てきたが一般よりは保険料が高い。また生命保険に加入しないとローンが組めない場合がある。医療費を公費で負担する制度や障害者年金の制度もあるが、全ての患者が対象にはならない。患者の高齢化に伴い、患者が家族

を介護する必要や、知的障害をもった患者を介護する親も高齢化し、いずれも介護困難が生じてきている。これらに関して、利用可能な資源の情報提供やソーシャルワーカーの利用、介護者の体調管理のアドバイスなどを行う。

**治療の意思決定** ACHD患者は、新生児期のCHDと異なり自覚・他覚症状に乏しいが、検査・診察の結果で、内服開始や再手術などの治療の選択を迫られる。また、マルファン症候群や弁膜症など、妊娠を希望するなら手術治療を受けた後が望ましい場合や、妊娠したが継続にはリスクが高い場合などは、妊娠についての意思決定が必要となる。本人が十分情報を得て理解し、自己決定できるように、必要であれば、話を聞き、情報の整理や理解を助け、励まして、意思決定を支援する。

## 5. 看護外来

近年看護専門外来の開設が増加し、全施設の28%が設置し、その領域は「ストマ、皮膚、排泄ケア」「フットケア」「糖尿病」「禁煙」の順に多く<sup>4)</sup>、循環器に関する領域はわずかである。しかし、前述のような、疾患管理や社会生活、意思決定に関する事など専門的な知識と、時間を要する対応は、看護外来として人と時間を確保する必要があると考え、筆者は本年度から「成人先天性心疾患看護外来」を開始した。医師の診察の前に、フィジカルアセスメントと面談を行い、主治医と情報交換、必要であれば他職種とも連絡調整する。不安が強く、来院頻度を多く希望する患者について、主治医・精神科医・臨床心理士と相談し、診察の他に看護外来のみで来院する場合もある。看護外来で支援を受けた患者は、不安・思いを表出しやすく疾患と向かい合うことができるようになるなどの評価があり<sup>4)</sup>、今後、効果を検証し、対象が少ないACHDなどの領域でも診療報酬が認められるよう要望したい。

## 6. 入院患者・家族へのケア

入院目的に沿った看護ケアの提供のみでなく、入院中の本人への疾患や治療についての繰り返しの説明は、セルフケアに必要な疾患理解を促す。また、家族機能のアセスメントや困難時の対処行動なども把握し易い。不安が強い、対人関係が苦手、身体症状が強くてなどの、心理・精神的問題を日常から抱える患者もおり、特に入院はストレスが高いため、外来から継続して臨床心理士や精神科医、主治医らと連携して、できるだけ心配なく治療を終えて退院できるように支援する。

## 7. おわりに

看護師も含め個々の医療者が患者・家族の支援にあてられる時間と労力は限りがある。しかし、ACHDの診療チームの中で看護師が可能な役割は多くある。各施設の現状に合わせ、看護師が来院する患者・家族のニーズを理解し、公平にしかし必要な人に効果的な支援が行なえるように、チーム内でコミュニケーションをとり看護師の役割を相談しつつ、良質の医療を提供したい。

## 文献

- 1) Shiina Y. et al : Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *Int. J Cardiol*, 146:13-16,2011.
- 2) 丹羽公一郎：成人先天性心疾患の最近動向、頻度、今後の診療体制、*医学のあゆみ*, 232(7):775-778,2010.
- 3) Web G.D. and Williams R.G.:32<sup>nd</sup> Bethesda Conference : Care of the adult with congenital heart disease. *J.Am.Coll. Cardiol.*, 37:1161-1198,2001.
- 4) 公益社団法人日本看護協会ホームページ：<http://www.nurse.or.jp/index.html>
- 5) Canobbio M.M.,Day J.M.:The role of the clinical specialist in an adult congenital heart disease program, *Nursing clinics of North America*,29(2):357-367,1994.
- 6) Toyoda T. et al : Nationwide survey of care facilities for adult congenital heart disease in Japan. *Congenit Heart Dis*, 6:359-365, 2011.
- 7) Moons P.,Hilderson D.,Deyk V.K.:Congenital cardiovascular nursing:Preparing for the next decade. *Cardiology in the Young*,19(Suppl.2):106-111,2009.
- 8) Saidi A.,Kovacs H.A.: Developing a Transition Program from Pediatric to Adult-Focused Cardiology Care: Practical Considerations, *Congenit Heart Dis*,4:204-215,2009.
- 9) Canobbio M.M.: Health Care Issues Facing Adolescents With Congenital Heart Disease, *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5):363-370,2001.
- 10) Sable C., et al: Best Practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*,123: 1454-1485,2011.
- 11) 城尾邦隆：染色体異常疾患は成人期にどのように変化するのか、どのように診ていくのか、*小児科診療*, 66:1111-1118,2003.
- 12) 春名由一郎：病氣・障害を抱える方の就労支援, *Nursing Today*, 26:52-55,2011.

## **Facilities for adult congenital heart disease - the specific roles of nurses**

Yoshiko Mizuno

Chiba Cardiovascular Center

The roles of nurse are coordination with the other medical stuffs, education, consultation and research, as well as intervention for physical symptoms, consultation and advocacy in Medical Team for congenital heart disease. For chronic patients the supports in outpatient clinic is important, they needs the care for transition, management, daily life, scar of operation, issues in pregnancy, delivery, school, employment, insurance, welfare, care and psychology. In Japan there are few facility that they work in medical team for adult congenital heart disease, however we hope that the nurse practice education for self care, consultation for medical treatment, information of welfare and management, support for decision making and emotional support to the patients.

---