

原 著

先天性心疾患をもつ乳幼児の計画外入院に関する実態調査

豊島 めぐみ^{1,2)}, 久山 かおる³⁾, 新田 紀枝³⁾, 早川 りか³⁾,
豊島 美樹⁴⁾, 小澤 秀登⁵⁾, 江原 英治⁶⁾

¹⁾ 武庫川女子大学大学院看護学研究科博士後期課程

²⁾ 梅花女子大学看護保健学部

³⁾ 武庫川女子大学大学院看護学研究科

⁴⁾ 大阪市立総合医療センター看護部

⁵⁾ 大阪市立総合医療センター小児医療センター小児心臓血管外科

⁶⁾ 大阪市立総合医療センター小児医療センター小児循環器内科

Unplanned Hospital Readmission of Infants with Congenital Heart Disease

Megumi Toyoshima^{1,2)}, Kaoru Kuyama³⁾, Norie Nitta³⁾, Rika Hayakawa³⁾,
Miki Toyoshima⁴⁾, Hideto Ozawa⁵⁾, and Eiji Ehara⁶⁾

¹⁾ Doctoral course, Graduate School of Nursing, Mukogawa Women's University, Hyogo, Japan

²⁾ Department of Nursing, Baika Women's University, Osaka, Japan

³⁾ Graduate School of Nursing, Mukogawa Women's University, Hyogo, Japan

⁴⁾ Department of Nursing, Osaka City General Hospital, Osaka, Japan

⁵⁾ Department of Pediatric Cardiovascular Surgery, Osaka City General Hospital, Osaka, Japan

⁶⁾ Department of Pediatric Cardiology, Osaka City General Hospital, Osaka, Japan

Background: Infants with congenital heart disease living at home may have unscheduled hospitalizations. Efforts to moderate unplanned hospitalizations require clarifying the causation of such incidents; therefore, we conducted a study to identify the related etiological factors along with the total number of children affected.

Methods: The medical records of children with congenital heart disease in infancy who had been hospitalized at hospital A during a period of 5 years were collected and analyzed.

Results: Unplanned hospitalization was required for 35.4% of children with congenital heart disease in infancy. Most of these hospitalized patients were aged <1 year (31.7%), and many of them had chromosomal abnormalities. The main causes were respiratory complications such as pneumonia and bronchitis as well as worsening cardiorespiratory status, including heart failure, low SpO₂, cyanosis, and hypoxemia. Home oxygen therapy was used in 50.3%, home ventilatory therapy in 7.9%, and home tube-feeding therapy in 26.0%.

Conclusions: Unplanned hospitalization of children with congenital heart disease was most common in children less than 1 year of age. It was affected by the underdevelopment and vulnerability of respiratory and circulatory functions. Minimizing unplanned hospitalizations will require seamless support from both medical professionals in the institution and nursing staff in the home.

Keywords: congenital heart disease, infants, unplanned hospital readmissions

背景：在宅で生活する乳幼児期の先天性心疾患児は、計画外に入院することがある。計画外入院を防ぐ支援を検討するためには、原因を明らかにする必要があると考え、患児数や原因などの実態を調査した。

方法：A 病院で 5 年間に入院歴のある乳幼児期の先天性心疾患児の DPC と診療記録を対象にデータ収

2021 年 12 月 8 日受付, 2022 年 4 月 6 日受理

著者連絡先：〒567-8578 大阪府茨木市宿久庄 2-19-5 梅花女子大学看護保健学部 豊島めぐみ

doi: 10.9794/jspccs.38.117

集し分析を行った。

結果：乳幼児期の先天性心疾患児の 35.4%が計画外入院を要した。そのうち、0 歳児は 31.7%と有意に多く、染色体異常を合併する患児が多かった。主な原因は、肺炎や気管支炎などの呼吸器合併症、心不全、SpO₂ 低下やチアノーゼ、低酸素血症などを含む呼吸状態の悪化であった。在宅酸素療法は 50.3%，在宅人工呼吸療法は 7.9%，在宅経管栄養療法は 26.0%で使用していた。

結論：先天性心疾患児の計画外入院は、0 歳児が最も多く、先天性心疾患による体肺循環の障害に加え、呼吸機能と循環機能の未発達さや脆弱性による影響があった。計画外入院を防ぐためには、病院から在宅と切れ目のない支援、訪問看護などの医療職の支援が必要である。

背景

先天性心疾患（congenital heart disease: CHD）児は、約 1%の頻度で出生する¹⁾。疾患による心肺機能障害の程度は多様であり、先天異常や染色体異常などを併存することもあるため、個々の病態に応じて、適切な時期に治療介入が重要である。近年、出生前診断および治療成績、術後管理が向上し、出生直後から治療介入が可能となり、重症の複雑な心疾患も含めて比較的安定した状態で、在宅で過ごすことが可能となっている。在宅で生活する乳幼児期の CHD 児は、必要に応じて在宅酸素療法や経管栄養療法などの医療的ケアや、内服薬などの内科的治療を受けながら経過観察を行い、医療機関で定期的な受診により治療や管理がされている。CHD 児の成長や発達を考慮すると、できる限り入院期間を短縮し、在宅で家族とともに生活することは重要であり、そのために計画外入院をさせないで在宅での生活を安全かつ積極的にすすめることは、CHD 児の看護を実践する上で重要な要素である。在宅では、保護者が医療的ケアや症状の観察、日常生活の世話などを行っているが、CHD 児の症状の悪化した際の判断や対応の難しさ、食事や睡眠などの育児に関する困難を抱えており^{2,3)}、しばしば計画外の入院に陥る。計画外入院をすることにより、その児の成長や発達に合わせて予定されていた治療介入の計画⁴⁾に変更が生じ、延期や中止が余儀なくされる場合がある。

以上のことから、乳幼児期の CHD 児における計画外入院の原因を明らかにし、在宅あるいは外来診療で乳幼児期の CHD 児の症状悪化や異変の早期発見、保護者の医療的ケアや生活上の相談などに対応することにより、計画外入院を予防することができ、在宅生活の継続につながると考えた。また、医療機関においても、計画外の入院を未然に防ぐ看護ケアや支援を検討するための一助となると考える。

海外の先行研究によると、乳幼児期の CHD 児が計画外入院する原因是、非心疾患を含む併存疾患、手術

年齢と手術時の体重、手術の複雑さ、胃瘻造設術用チューブの留置の必要性を含む摂食困難などであることが報告されている⁵⁾。しかし、本邦において CHD 児の計画外入院に関する報告は見受けられず、その実態は明らかにされていない。そこで今回、手術や治療が集中して行われる乳児期に着目し、乳幼児期の CHD 児における計画外入院の実態を明らかにすることを目的とした。

用語の操作的定義

本研究における用語の定義を下記のように定めた。

乳幼児とは、1 歳未満の子どもである乳児と 1 歳から小学校就学の始期に達するまでの子どもである幼児とした。

計画外入院とは、予期せぬ事柄で、再び治療あるいは検査を必要とし、前日までに入院予約がない入院とした。また、予定入院とは、前日までに入院予約があり、心臓カテーテル検査や外科的治療などを目的に入院することとした。

医療的ケアとは、在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法、在宅経管栄養療法、内服管理とした。

方 法

研究デザインとデータ収集方法

本研究は、量的記述研究デザインである。調査期間は 2020 年 6 月から 2020 年 8 月で、DPC (Diagnosis Procedure Combination) から対象者を選定し、調査内容の項目に関してデータを収集した。また、入院時の主な原因は、対象が計画外に入院した当日の診療記録からデータ収集した。

対象

総合病院の中の小児医療センターとして急性疾患から慢性疾患まで幅広い医療を提供している A 病院で 2015 年 1 月から 2019 年 12 月の間に入院歴のある乳幼児期の CHD 児（1,674 人、男児が 926 人）の DPC

と診療記録を対象とした。対象の選定基準として、診療科は、小児心臓血管外科・小児循環器内科・小児救急科・小児総合診療科・小児感染症科の5科とした。また、CHDの抽出は、ICD10の分類ID Q20～Q28循環器系の先天奇形を選定し⁶⁾、心室中隔欠損(症)が420人(25.1%)、両大血管右室起始(症)が324人(19.4%)、ファロー四徴(症)と心房中隔欠損(症)が198人(11.8%)であった。

調査内容

CHD児の背景(性別、年齢、同居きょうだいの有無、集団生活の有無とその内訳、染色体異常の有無とその種類、主病名と治療過程の分類、無脾症候群の有無)、計画外入院の主な原因、他科の介入の有無、緊急手術(有無と回数)、ICU入室の有無、発育状況(入院時の体重SDスコア)、心機能状況(BNP、CTR)、栄養状況(TP、ALB)、感染状況(WBC、CRP)、在宅での医療的ケア(酸素療法、人工呼吸療法、経管栄養療法、内服の有無)、在宅医療の利用についてデータ収集を行った(Table 1)。

分析方法

データの分析は、各項目を統計解析ソフト Statistical Package for Social Sciences (SPSS Ver.24, IBM Corp, Armonk, NY, USA) を用いて記述統計し分析した。

倫理的配慮

本研究は、所属機関の研究倫理審査委員会の承認

(NO.19-100, NO.21-03, NO.5555)を得て実施した。本研究の実施にあたり「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づき、研究目的等の情報を公開し、さらに拒否の機会を保障することを情報公開文により研究協力施設のホームページに掲載し、研究対象者へ包括的に同意を得た。収集したデータから氏名などの特定の個人を識別することができる記述などを削り、代わりに新しく研究コード番号をつけて匿名化を行い、第三者には明かさずにアクセスは研究責任者と研究分担者のみに制限し、データを管理した。

結果

属性

計画外入院を要したCHD児は、延べ593人(35.4%)であった。性別は、男児が371人(62.6%)であった。年齢の中央値(IQR)は、1.0(0～3)歳であり、0歳が最も多く188人(31.7%)であった(Table 2)。CHD児のうち、407人(68.6%)がきょうだいと同居しており、96人(16.2%)が保育園・幼稚園に通園し、25人(4.2%)が児童発達支援事業所を利用していた。

主病名と染色体異常の合併の有無および治療過程の分類

主病名は、心室中隔欠損(症)が140人(23.6%)と最も多く、両大血管右室起始(症)が119人(20.0%)、ファロー四徴(症)が72人(12.1%)であった(Table 3)。計画外入院を要したCHD児のうち213

Table 1 Survey items

Congenital heart disease background	Gender
Causes of unplanned hospitalization	Age
Emergency admission	Main disease
Intensive care unit	Chromosomal abnormality
Growth status	Yes/No
Cardiac function	Operation
Nutritional status	Yes/No
Infection status	Weight SD score at admission
Medical care at home	Brain natriuretic peptide
	Cardiothoracic ratio
	Total protein
	Albumin
	White blood cell count.
	C-reactive protein
	Oxygen therapy
	Mechanical ventilation
	Nasogastric feeds
	Drug

ICU, intensive care unit; SD, standard deviation

Table 2 Age distribution in infants unplanned hospitalization

Age (year)	Unplanned (n=593)		Total (n=1,674)	
	n	%	n	%
0	188	31.7	564	31.3
1	117	19.7	385	21.4
2	97	16.3	246	13.7
3	69	11.6	155	8.6
4	48	8.1	109	6.1
5	40	6.7	115	6.4
6	34	5.7	100	5.6

Values are n (%) unless otherwise indicated.

人（35.9%）が染色体異常を合併し、その多くは21トリソミーで136人（22.9%），次に、18トリソミーが28人（4.7%），その他（22p.11.2欠失症候群など）が49人（8.3%）であった。12人（2.0%）が無脾症候群を合併していた。

治療過程の分類として、手術せずに内科的治療や経過観察中（以下、内科的治療中）と姑息手術後、術後に分類した結果、内科的治療中が143人（24.1%），姑息手術後が169人（28.5%），術後が281人（47.4%）であった。年齢別は、内科的治療中では、0歳が93人（15.7%），1歳が22人（3.7%），2歳が13人（2.1%），3歳が7人（1.2%）であった。姑息手術後では、0歳が50人（8.4%），1歳が41人（6.9%），2歳が31人（5.2%），3歳が16人（2.7%）であった。術後では、1歳が54人（9.1%），2歳が53人（8.9%），3歳が46人（7.8%），0歳が45人（7.6%），4歳が38人（6.4%）であった。

計画外入院の主な原因

計画外入院の主な原因は、気管支炎が159人（26.8%），肺炎が102人（17.2%），急性心不全や慢性心不全、肺うつ血、胸水貯留などを含む心不全が31人（5.3%），SpO₂低下やチアノーゼ、低酸素血症などを含む呼吸状態の悪化が30人（5.1%），感染性胃腸炎やウイルス胃腸炎等を含む胃腸炎が25人（4.2%），上気道炎が23人（3.9%），不明熱を含む発熱などが19人（3.2%）であった（Table 4）。

計画外入院の原因を年齢区分すると、気管支炎は0歳が37人（23.3%），1歳が34人（21.4%），2歳が28人（17.6%），3歳が22人（13.8%），4歳が21人（13.2%），5歳が11人（6.9%）であり、肺炎は1歳が27人（26.5%），2歳が26人（25.5%），3歳が15人（14.7%），4歳が12人（11.8%）であった。心不全は、0歳が24人（77.4%），6歳が4人（12.9%），

Table 3 Congenital heart disease diagnoses

Variable (reference)	Unplanned		Total	
	(n=593)	%	(n=1,674)	%
Ventricular septal defect	140	23.6	420	25.1
Double outlet right ventricle	119	20.0	324	19.4
Tetralogy of Fallot	72	12.1	198	11.8
Atrial septal defect	58	9.8	198	11.8
Atrioventricular septal defect	50	8.4	128	7.6
Hypoplastic left heart syndrome	34	5.7	43	2.6
Patent ductus arteriosus	21	3.5	71	4.2
Pulmonary artery stenosis	14	2.4	21	1.3
Congenital aortic [valve] stenosis	12	2.0	30	1.8
Single ventricle	11	1.9	63	3.8

Show top 10 diseases. Values are n (%) unless otherwise indicated.

呼吸状態の悪化は、0歳が23人（76.7%），5歳と6歳が2人（6.7%），肺高血圧症は、0歳が14人（93.3%）であった（Table 5）。

また、計画外に入院する際に、小児外科や泌尿器科、小児脳外科などの診療科が介入した事例は22人（3.7%）で心疾患以外の処置を受けコンサルテーションを行っていた。

発育状況

体重の平均（標準偏差）は、9.13（±3.7）kgであった。CHD児ごとに標準体重と比べSDスコアを算出したところ、-2SDが最も多く150人（49.2%），-1SDが82人（26.9%），0SDが65人（21.3%）であり、76.1%が標準体重より低値であった（Table 6）。

治療と検査の値

計画外入院中に緊急手術を必要としたCHD児は46人（7.8%）であり、緊急手術を受けた回数の中央値（IQR）は1.0（0-1）回であった。緊急手術の内容は、肺動脈絞扼術と心室中隔欠損閉鎖術が7人（1.2%），体肺動脈短絡術が6人（1.0%），心嚢ドレナージが5人（0.8%），動脈管結紮術が3人（0.5%）であった。ICUに98人（16.5%）が入室していた。

検査の値は、BNPの中央値（IQR）が70.6（29.5-338.0）pg/mL，WBCが10.76（8.1-15.1）×10³μL，CRPが1.41（0.2-4.2）mg/dL，TPが6.9（6.4-7.3）mg/dL，ALBが4.0（3.8-4.3）mg/dLであった（Table 7）。CTR（中央値）は、60.0%であった。

在宅における医療的ケアと在宅医療の利用の状況

在宅における医療的ケアは、内服管理中が586人

Table 4 Causes of unplanned hospitalization

Variable (reference)	n (n)	Variable (reference)	n (n)
Bronchitis	159	Influenza virus	4
Asthmatic bronchitis	87	Bacterial infection	2
Bronchitis	42	Adenovirus infection	1
Respiratory syncytial virus bronchitis	5	Rotavirus infection	1
Croupous bronchiolitis	3	Herpangina	1
Viral bronchitis	1	Urinary tract infection	18
Respiratory syncytial virus bronchiolitis	17	Urinary tract infection	11
Bronchiolitis	4	Pyelonephritis	3
Pneumonia	102	Peridontitis urinary infections disease	2
Pneumonia	58	Iterative urinary tract infection	2
Aspiration pneumonia	16	Associated with the wounded area	17
Bronchopneumonia	8	Postoperative wounded area infection	5
Bacterial pneumonia	8	Wounded area treatment	3
Respiratory syncytial virus pneumonia	7	Sternal wire prominence	2
Human meta pneumovirus pneumonia	3	MRSA injury after operation part infec-	1
Viral pneumonia	1	tion	
Mycoplasma pneumoniae	1	Wounded area ruptured suture	1
Heart failure	31	Midline wound subcutaneous hema-	1
Heart failure	20	toma	
Pulmonary congestion	4	Precordial swelling	1
Right heart failure	2	Mediastinitis	1
Pericardial effusion	2	Chest wall mass	1
Pleural effusions	2	Chest wall cellulitis	1
Congestive heart failure	1	Pulmonary hypertension	15
Respiratory status exacerbation	30	Pulmonary hypertension	14
Decrease saturation of percutaneous oxygen	10	Shunt malfunction	1
Cyanosis	8	Asthma	15
Hypoxemia	5	Dehydration	11
Tachypnea	2	Convulsions	11
Retraactive breathing	2	Febrile convulsion	8
Respiratory status exacerbation	1	Convulsions status epilepticus	2
Respiratory difficulty	1	Convulsions	1
Respiratory disorder	1	Kawasaki disease	10
Gastroenteritis	25	Failure to thrive	10
Infectious gastroenteritis	15	Failure to thrive	6
Gastroenteritis	4	Poor weight gain	4
Rotavirus gastroenteritis	4	Respiratory failure	9
Norovirus gastroenteritis	1	Sepsis	7
Acute gastroenteritis	1	Sepsis	4
Upper respiratory tract inflammation	23	MRSA sepsis	2
Upper respiratory tract inflammation	20	Streptococcus sepsis	1
Pharyngitis	2	Electrolyte abnormality	7
Viral upper respiratory tract inflammation	1	Anemia	2
Fever	19	Hyponatremia	1
Fever of unknown origin	12	Electrolyte abnormality	1
Fever	7	Iron-deficiency anemia	1
Digestive symptom	18	Bleeding anemia	1
Vomiting	11	Hyperammonemias	1
Ileus	2	Arrhythmia	5
Hematemesis	2	Atrial flutter	1
Reflux oesophagitis	1	Atrial tachycardia	1
Gastrointestinal bleeding	1	Tachyarrhythmia	2
Gastroesophageal reflux	1	Paroxysmal supraventricular tachycardia	1
Virus infection	18	Bacteremia	4
Respiratory syncytial virus infection	9	Others	29

MRSA, methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*

Table 5 Causes of unplanned hospitalization by age

Variable (reference)	Age0 (n=188)	Age1 (n=117)	Age2 (n=97)	Age3 (n=69)	Age4 (n=48)	Age5 (n=40)	Age6 (n=34)
Bronchitis	37	34	28	22	21	11	6
Pneumonia	6	27	26	15	12	9	7
Heart failure	24	0	2	0	1	0	4
Respiratory status exacerbation	23	2	1	0	0	2	2
Gastroenteritis	6	10	1	2	2	2	2
Upper respiratory tract inflammation	7	4	4	2	2	1	3
Fever	7	6	2	3	1	0	0
Digestive symptom	4	4	1	5	0	2	2
Virus infection	1	5	5	2	1	2	2
Urinary tract infection	9	1	2	4	0	0	2
Associated with the wounded area	4	6	4	2	1	0	0
Pulmonary hypertension	14	1	0	0	0	0	0
Asthma	1	2	4	3	2	1	2
Dehydration	3	0	5	1	1	1	0
Convulsions	3	4	2	0	0	2	0
Kawasaki disease	1	3	4	0	0	2	0
Failure to thrive	10	0	0	0	0	0	0
Respiratory failure	4	0	2	1	0	2	0
Sepsis	0	3	1	0	1	2	0
Electrolyte abnormality	3	1	1	0	1	0	1
Arrhythmia	4	0	0	1	0	0	0
Bacteremia	3	1	0	0	0	0	0
Others	14	3	2	6	2	1	1

Table 6 Weight distribution in infants unplanned hospitalization

SD score	n	%
-2	150	49.2
-1	82	26.9
0	65	21.3
1	7	2.3
2	1	0.3

n=305. SD, standard deviation. Values are n (%) unless otherwise indicated.

(98.8%), 在宅酸素療法が298人(50.3%), 在宅栄養療法が154人(26.0%), 在宅人工呼吸療法が47人(7.9%)であった。また、在宅医療の利用は、訪問診療・往診が8人(1.3%), 訪問看護が6人(1.0%)であった。

考 察

計画外入院した乳幼児CHD児の特徴

入院歴のある乳幼児期CHD児の35.4%が計画外入院を要し、年齢の分布では0歳児が最も多かった。乳児期の呼吸機能と循環機能の未熟さに加えて、CHDに伴う呼吸循環への負荷、多くは乳幼児期に手術や治

Table 7 Blood test results at admission

Variable (reference)	n	Median	IQR
BNP (pg/mL)	46	70.6	29.5-338.0
WBC ($10^3/\mu\text{L}$)	550	10.8	8.1-15.1
CRP (mg/dL)	551	1.4	0.2-4.2
TP (mg/dL)	538	6.9	6.4-7.3
ALB (mg/dL)	528	4.0	3.8-4.3

ALB, albumin; BNP, brain natriuretic peptide; CRP, C-reactive protein; TP, total protein; WBC, white blood cell count

療が集中して行われることが、乳児期の計画外入院の割合が高い一因と考えられる。

また、計画外入院を要したCHD児のうち213人(35.9%)で染色体異常を合併していた。心疾患発症のメカニズムや原因遺伝子については十分には解明されていないが、染色体の構造異常によって染色体が疾患関連の症状を引き起こすと考えられている⁷⁾。小児期発生心疾患実態調査集計結果報告書によるとダウント候群が最も発症頻度が高い染色体異常であり、その約40%で先天性心疾患を合併している⁸⁾。その内訳は、心室中隔欠損症、心内膜床欠損症、心房中隔欠損症の順に発症頻度が高く、著明な肺高血圧を呈することがある⁸⁾ことから重症度が高いことが推測でき、計画外入院を引き起こす要因の1つとなってい

る可能性がある。

計画外入院の主な原因

今回の結果では、左右短絡、高肺血流となる心室中隔欠損の症例が多かった。経過観察中に肺高血圧や肺体血流量の増加による多呼吸、哺乳障害や体重増加不良、呼吸器感染などの症状を認める場合には心内修復手術や内科的治療が必要となり、計画外入院のリスクの1つとなったと考えられる。次にCHD児数の多かった両大血管右室起始(症)とファロー四徴(症)に関しては、2つの可能性が考えられ、肺血流が多い場合と、肺血流が少ない場合がある。肺血流が多い場合は肺動脈絞扼術といった姑息手術を行う。一方で、肺血流が少ない場合は短絡手術などの姑息手術を行い、肺動脈の成長を促し、左心系の還流を増加させ心室の発育を促す。いずれの場合も姑息手術であることから、正常な循環動態に至らず肺血流量の影響により生じるチアノーゼや心不全、呼吸不全などを発症しやすく、計画外入院のリスクを高めると考えられる。治療過程から区分すると、内科的治療や経過観察中、姑息手術が半数以上を占めており欠損や狭窄などにより循環動態が不安定であり、一方で、術後は、循環動態の変化や術後侵襲の影響、体力回復に至っていないことから計画外入院につながっていると考える。

また、3.7%で心疾患以外の疾患であるHirschsprung病、水腎症、脳梗塞などを認め小児外科や泌尿器科、小児脳外科がガス抜き、浣腸、導尿などの処置を受けコンサルテーションを行っていたが、その疾患が計画外入院に直接結びつくものではなかった。

1) 呼吸器合併症

乳幼児の呼吸の特徴は、機能的残気量が小さく、胸郭コンプライアンスが高いことなどが挙げられ、生命維持活動に必要な基礎代謝率は年齢が低いほど大きく、呼吸数が多い。そのため、小さな変化であっても乳幼児には非常に大きな影響を及ぼし⁹⁾、気道病変の初発症状は軽微であっても感染等を契機に急性増悪する¹⁰⁾ことが考えられる。特に、乳児は炎症性サイトカイン産生能も未熟であり、ウイルス感染を獲得する大きなリスクをもたらす可能性もあり、生理学的予備力が低いことが影響し易感染性¹¹⁾により状態の重症度に関係なく計画外に入院する可能性が高いと考えられる。心臓の形態変化に伴う左右短絡は、肺コンプライアンスの低下と気道抵抗の上昇につながり、ウイルス感染症やその他の上気道または下気道感染症から計画外入院のリスクを高める。また、保育園や幼稚園

で集団生活を送ることは、子ども同士の交流や関わることで子どもの健やかな成長発達のためには大切である一方で、厳密な感染予防は容易ではなくほかの子どもとの相互の感染の危険があると考える。そして、感染症は一般家庭でも家族間で感染を引き起こすことがある。きょうだいや家族が感染症に罹患した場合、CHD児が感染を避けることは困難であると考える。そのため、同居しているきょうだいや家族、周囲の人の理解と協力を得ながら予防を徹底することが大切である。

染色体異常の中でもCHDを合併する頻度の高い21トリソミーは、肺動脈の発生異常や肺動脈走行異常などの多因子の影響により肺血管病変の進行が速い¹²⁾ことから肺高血圧の併発や、咽頭・気管・気管支軟化、睡眠時無呼吸症候群、免疫不全などを併発することがある⁸⁾。今回の結果では約30%が染色体異常の合併していることから、気道狭窄として気管気管支軟化症や気管気管支軟化症の合併による術前の気道クリアランスの増悪、心疾患治療後の気道症状残存のリスクが高く¹⁰⁾、免疫不全による易感染状態が考えられる。これらのことから、気道症状や肺高血圧を進行させ、易感染性により呼吸器合併症に罹患するリスクが高くなると推測できる。

2) 心不全、SpO₂低下、チアノーゼ、低酸素血症

CHDは、生後すぐに心内修復術を行い、正常の循環動態に修復可能な場合や、肺動脈絞扼（肺血流の制御、心臓の後負荷増大）あるいは、体肺動脈シャント（肺血流の制御、心臓の前負荷増大）といった姑息手術を行い、後に心内修復術を行う疾患も少なくない。そのため、循環不全が呼吸状態を増悪させ、換気不全が血行動態を悪化させることから心不全と呼吸不全の双方の症状は相互に影響を及ぼし、心不全や呼吸状態の悪化、肺高血圧症が原因で計画外入院していることが多いと考える。左右短絡や弁逆流による容量負荷、心室流出路閉塞による圧負荷、肺血管抵抗の低下に伴い肺血流は増加するため心不全をきたし呼吸症状を呈する。または、心室から肺動脈への高度狭窄や右心不全による拍出障害により肺血流を維持できない場合は低酸素血症による諸症状が出現する。肺血流量の影響は、SpO₂低下、チアノーゼ、低酸素血症が増悪することにより、計画外入院のリスクを上昇させていることが考えられ、速やかな治療や処置を必要とする。

3) 発育不良

CHD児は、過度の肺血流および左室容量負荷が生じることにより正常の小児と比較し心臓が消費するエネルギーは亢進して最大5倍の基礎代謝が必要であ

り¹³⁾、多呼吸や陥没呼吸、右心不全に伴う哺乳障害など経口摂取が困難になることが多い。さらに、静脈うっ滞が起り腸管壁や粘膜肥厚により吸収障害を伴うことがある¹⁴⁾。合併する染色体異常が加わることで栄養摂取不足を招き経管栄養法が必要となる。今回の調査結果では、体重SDスコアの多くが-2SDスコアと低値であった。特に心不全や呼吸不全の乳児は、呼吸が速い、陥没呼吸、寝汗をかく、哺乳量が少ない、哺乳時間が短いなどの症状を呈する。症状が進むと安静時にもこれらの症状がみられ、体重増加不良や、体重減少など発育に影響を与えることがある。軽度の欠損や姑息手術後でも心不全や呼吸不全の進行により発育不良となることが計画外入院のリスクに繋がっている可能性があり、経管栄養療法などの栄養補助が重要となる。

必要な支援

今回の検討から計画外入院の特徴は、乳児が多く、BNPは高値を示し、身体発育状況は多くが乳幼児身体発育曲線の中央値より小さい値であり、医療的ケアが行われていた。CHD児には心肺の形態的や機能的状態、関連臓器障害の有無や程度に大きな差異があり個人差を認めるが、計画外入院の背景には、血行動態の変化や長期の低酸素血症などの因子が関わっており、肺血流増加や減少といった肺循環の障害に加え、呼吸機能と循環機能の未発達さや脆弱性による影響が出やすいことが示唆された。

在宅で生活する上で計画外入院を引き起こさないためには、乳幼児期においては特に慎重に感染予防に取り組むことが必須である。家族や周囲の人は咳嗽や鼻汁などの感冒であってもCHD児は気管支炎や肺炎など重症化し、なかには呼吸困難を起こすことがある。そのため、感染予防を徹底し日常生活ができるマスク着用、手洗いを適切に行い、口腔内の細菌を抑制するための口腔ケア、乾燥による細菌の繁殖を防ぐために加湿器やネブライザーなどで加湿し、免疫力を高める栄養管理を行う必要がある。また、自己での痰喀出が難しい場合は適切な吸引を行い、医療的ケアは気道浄化を促すケアの実施と管理を行うことが重要となる。

さらに、細やかな水分管理、内服管理、酸素療法や人工呼吸器などの医療的ケアなど継続的な管理に加えて、呼吸や循環動態に関連するチアノーゼの有無や程度、心不全や呼吸不全に伴う呼吸の速さ、発汗の程度、機嫌、食欲などの指標となり得る症状を観察し、変化を捉える能力が必要となり、これらは主に保護者が担うことになる。しかし、保護者は、食事、排

泄、清潔、睡眠などの日常生活や社会生活において困難や不安を感じ²⁾子どもの具合が悪くなったときの対応や感染症、医療的ケアに関する手技への不安を抱きながら過ごしていることが報告されている^{15, 16)}。また、心疾患以外の合併症がある場合には、有意に育児ストレスが強く^{17, 18)}。在宅での生活は安易なものではない。

これらから、試験外泊等を含めた在宅医療移行に応じて看護師などの医療者は、病気の理解や異常症状の判断と対処方法、受診のタイミング、医療的ケアに関する手技、感染予防対策など保護者が理解でき、ケアの手技習得できるよう入院中から継続的に支援を行う必要がある。具体的には、内服薬の飲ませ方などの管理方法、哺乳方法や時間、離乳食への移行時期と食べさせ方、入浴方法、心不全やチアノーゼ等の症状の変化や対処方法など保護者に対して入院中より説明し、実践できるように整え、退院後の生活の準備を念入りに行なうことが大切になる。そして、多くは乳幼児期に手術や治療が集中して行われることから保護者にかかる精神的負担は多く¹⁵⁾、相談相手を求めている²⁾ため、在宅で過ごすなかでの悩みや困りごとに対して相談できる窓口やピアサポートの場について紹介する。訪問診療・往診の利用、訪問看護の利用が少ないという結果を踏まえると、入院時から在宅を見据えて訪問診療や訪問看護など医療職と連携調節をし、保護者にもその必要性を説明しておく必要がある。在宅でCHD児と家族を支えるために、生命の安定と生活を守りながら成長と発達を促す支援することが重要である。家族のニーズを確認し子育てができるよう、子どもの成長などに合わせ住居環境の整備と調整、異常の早期発見に努めるため状態観察や体調管理、栄養や呼吸など医療行為のケアや管理や医療技術など、それぞれの家族の状況を判断し伝える。医療的ケアのトラブルや事故の対応、保清などケア内容の調整や相談、緊急時の対応、社会参加できるよう支援や相談、きょうだいの行事や家族の休息に活用できるショートステイなど社会資源の紹介など必要に応じて支援する。CHD児の成長に合わせた育児や教育、福祉、医療の連携、協働することが必要であり、連携機関との連絡調整を行い、保育園・幼稚園などの様子や聞き取りや観察、健康状態の情報共有、医療的ケア実施の可否や留意事項など関係職種と情報交換を行いながらCHD児と家族を支援することが大切である。しかしながら、退院した後の支援体制は十分とは言えず、病院から在宅と切れ目のない支援の提供が必要となる。訪問看護などの介入により在宅で子どもの成長や発達を支

えながら困りごとや心配事に対し相談を受け、その子どもと家族に合った解決策の提案を行い、安心できる暮らしを包括的に支援することができると考えられる。

本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、今回の研究対象は特定の1つの医療機関に限定された知見に留まっていることから、計画外入院を要する乳幼児期のCHD児の特徴や計画外入院の原因が異なる可能性があり、一般化には限界がある。今後は、対象施設を増やし本研究の結果を検証していく必要があると考える。

結論

本研究では、乳幼児期のCHD児における計画外入院の実態を明らかにした。その結果、0歳時の計画外入院が最も多く、また、染色体異常を合併する患児が多くかった。主な原因是、気管支炎や肺炎の呼吸器合併症が多く、次に心不全、SpO₂低下、チアノーゼ、低酸素血症などの呼吸状態の悪化であった。その背景には、CHD児の体肺循環の障害に加え、呼吸機能と循環機能の未発達さや脆弱性による影響が考えられた。計画外入院を引き起こさずに在宅で生活するために、医療者は入院中より退院後の生活を見据えて準備を念入りに行うことが大切であり、必要に応じて訪問診療や訪問看護など在宅での支援が必要となると考えられる。

謝辞

本調査にご協力いただきました研究協力者の方々に深く御礼を申し上げます。

利益相反

日本小児循環器学会の定める利益相反に関する開示事項はありません。

著者の貢献度

豊島めぐみ、久山かおるは論文の構想、デザイン、データ集計および解釈、論文原稿作成し、豊島美樹はデータの収集に関与、新田紀枝、早川りか、小澤秀登、江原英治は原稿のデータ解釈および批判的推敲の実施に関わった。

引用文献

- 1) 日本小児循環器学会：小児期発生心疾患実態調査2019集計結果報告書. https://jspcgs.jp/wp-content/uploads/rare_disease_surveillance_2019.pdf (2021年8月1日閲覧)
- 2) 矢部和美：先天性疾患を持つ子どもの母親における育児上の困難とその関連要因. 日小児看護会誌 2004; **14**: 8-15
- 3) 造田亮子、高橋 亮、山元恵子：在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親が感じる不安や困難感と訪問看護師の関わりについての一考察. 小児保健研究 2016; **75**: 247-253
- 4) 合同研究班：先天性心疾患術後遠隔期の管理・侵襲的治療に関するガイドライン（2012年改訂版）. https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2012_echigo_h.pdf (2021年8月1日閲覧)
- 5) Jenifer T, Jo W, Catherine B, et al: Unexpected deaths and unplanned re-admissions in infants discharged home after cardiac surgery: A systematic review of potential risk factors. Cardiol Young 2015; **25**: 839-852
- 6) 厚生労働省：第XVII章先天奇形、変形及び染色体異常(Q00-Q99). <https://www.mhlw.go.jp/toukei/sippeil/dl/naiyou17.pdf> (2021年8月1日閲覧)
- 7) 白石 公：ここまで知っておきたい発生学—発生・形態形成の基礎知識—. 日小児循環器会誌 2018; **34**: 88-89
- 8) 合同研究班：心臓血管疾患における遺伝学的検査と遺伝カウンセリングに関するガイドライン（2011改訂版）. https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2020/02/JCS2011_nagai_h.pdf (2021年8月1日閲覧)
- 9) 大崎真樹：循環生理を踏まえた呼吸管理、呼吸生理を踏まえた循環管理. 日小児循環器会誌 2020; **36**: 178-185
- 10) 圓尾文子、大嶋義博、吉田昌弘、ほか：気道閉塞病変を合併する先天性心疾患の外科治療. 日小児循環器会誌 2010; **26**: 375-383
- 11) Ahmad SA: Unplanned hospital readmissions following congenital heart diseases surgery. Saudi Med J 2019; **40**: 802-809
- 12) 合同研究班参加学会・研究会・研究班：肺高血圧症治療ガイドライン（2017年改訂版）. https://plaza.umin.ac.jp/~jscvs/wordpress/wp-content/uploads/2020/06/JCS2017_fukuda_h.pdf (2021年8月1日閲覧)
- 13) 高増哲也、深津章子：チームで実践小児臨床栄養マニュアル. 文光堂, 2012, pp118-121
- 14) Sonneveld K, Duggan C (eds): Manual of Pediatric Nutrition. 5th edition, USA, People's Medical Publishing House, 2014, pp263-272
- 15) 広瀬幸美、佐藤秀郎、福屋靖子：先天性心疾患児もつ母親のケア—重症度・年齢による心配項目の分析から—. 筑波大学リハビリテーション研究 1998; **7**: 17-26
- 16) 水野芳子：先天性心疾患の乳幼児をもつ母親が感じる困難感と対処の変化. 千葉看護学会会誌 2007; **13**: 61-68
- 17) 広瀬幸美、倉科美穂子、林 佳奈子、ほか：先天性心疾患乳幼児をもつ親の育児ストレス、背景要因およびソーシャルサポートとの関連. 小児保健研究 2015; **74**: 375-384
- 18) Silvio S, Nicol P, Marco P, et al: The lived experience of parents whose children discharged to home after cardiac surgery for congenital heart disease. Acta Biomed 2018; **89** 4-S: 71-77