

Editorial Comment

先天性心疾患児を助ける：「生活」を支える力の構築

竹田津 未生

北海道療育園

**Helping Children with Congenital Heart Disease:
Establishing the Power to Support Their “Daily Life”**

Mio Taketazu

Hokkaido Ryoikuen, Institution for Children/Adults with Severe Disabilities, Hokkaido, Japan

小児循環器医療は、1940年代のBlalock-Taussig手術の出現を転機にめざましい発展を遂げ¹⁾、今日では多くの児が成人期まで生きられる時代となっている^{1,2)}。しかし、児を支える家族の心理社会的ニーズへの注目は、長らく医療の優先事項から取り残されてきた²⁾。1990年代、小児科領域の患者に対し家族の心理的な問題へのアプローチが必要と提唱されたのに続き³⁾、2000年代に入ると、米国国立心臓肺血液研究所(National Heart, Lung, and Blood Institute: NHLBI)が小児心疾患児とその家族を対象とした研究・治療のための施策を立ち上げ、小児循環器領域においても家族支援が不可欠な医療の一環として認識されるようになった¹⁾。近年の研究は、重症心疾患児の親の多くがストレスや不安、抑鬱を経験しており^{2,4)}、その負担は精神面にとどまらず雇用の喪失などによる経済的負担にも及び、家族のライフスタイルの変化・不確実性をもたらしている^{5,6)}ことを示している。

澤田論文は、おそらく家族にとってもっとも脆弱なタイミングである、生後初めての専門施設から自宅への移行期の経験を、文献から抽出・検討したものである⁷⁾。親たちは「わが子の命を背負う負担」という土台のうえで、緻密な医療的ケアに追われ、自らを親ではなく「看護師か介護士」のように感じ「親役割の喪失」を経験している。「プレッシャーと医療化された過酷な育児」による精神的・身体的な負担に加え、「心疾患児を世話することでの社会的孤立」「わが子が健常児であれば繋がりがあつたはずの人々からの孤立」も抱えている。そして、そのような状態でもわが子と過ごすなかで知識や技術を獲得し、次第に児との生活に適応していく姿が示されている。退院支援を行ううえで、親たちの置かれている状態とニーズを知る重要性が記されており、小児循環器医療に関わる全ての医療者が認識すべき課題であろう。

我々は今、児の心臓を物理的に「修理」する段階から、家族というシステム全体を支える段階へと歩みを進める必要がある。家族の困難・ニーズを知ることが最初の一步であろうが、課題はまだ残されている。家族・ひいては家族の一員として生きていく心疾患児の課題を評価する心理社会的評価尺度は限られており、先天性心疾患に特化した評価ツールの開発や、既存尺度を先天性心疾患児と家族集団に対し使用することの妥当性の検証が必要であろう⁸⁾。また、親側の「心理社会的な悩みの解決は医師の役割ではない」という認識や、医療者側の「トレーニングや自信の不足」が適切な支援を阻む障壁となっているともされている⁹⁾。

澤田論文の読者の多くは医師であろうが、医師の大部分は患者・家族を心理的・社会的に評価する方法もサポートする方法も学んでいない。また、学ぼうと思っても標準化や評価法が確立されていなく^{8,10)}、教育システムそのものも確立されていない場合が多い¹¹⁾。その状態で支援をするのは不安であろうが、一方で、家族の心理社会的ニーズへ対応できると医療従事者自身のウェルビーイングにつながるとの報告もある¹²⁾。小児循環器領域における、患者や家族に対する心理社会的支援法を教育するシステムの構築が望まれる。

しかし、システムの構築を待っていても、今、目の前にいる患者と家族の助けにはならない。まずは、家族に1日

doi: 10.9794/jspccs.42.13

注記：本稿は、次の論文のEditorial Commentである。

澤田 唯, ほか：先天性心疾患児をはじめて自宅に迎える親の体験における Meta-synthesis. 日小児循環器会誌 2026; 42: 3–12

の生活をどのような時間割で過ごしているか尋ねてみてはどうだろうか。栄養の回数や投薬時間が生活の妨げにはなっていないだろうか。厳格すぎる医療管理になっていないだろうか。医療に合わせた生活ではなく、生活に合わせた医療を考えてみると、「落としどころ」が見えてくるかもしれない。自身の支援スキルが確立されていない状態でも、この辺りから一歩、歩みだすのはどうだろう。

引用文献

- 1) Lenfant C: Report of the Task Force on Research in Pediatric Cardiovascular Disease. *Circulation* 2002; **106**: 1037-1042
- 2) Woolf-King SE, Anger A, Arnold EA, et al: Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: A systematic review. *J Am Heart Assoc* 2017; **6**: e004862
- 3) Haggerty RJ: Child health 2000: New pediatrics in the changing environment of children's needs in the 21st century. *Pediatrics* 1995; **96**: 804-812
- 4) Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, et al: Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart Lung* 2015; **44**: 494-511
- 5) Connor JA, Kline NE, Mott S, et al: The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. *J Pediatr Health Care* 2010; **24**: 318-325
- 6) McClung N, Glidewell J, Farr SL: Financial burdens and mental health needs in families of children with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis* 2018; **13**: 554-562
- 7) 澤田 唯, 仁尾かおり: 先天性心疾患児をはじめて自宅に迎える親の体験における Meta-synthesis. *日小児循環器会誌* 2026; **42**: 3-12
- 8) Eagleson KJ, McCombs D, Gerlich TM, et al: Systematic review of instruments assessing psychosocial adaptation and outcomes among families of children with congenital heart disease. *J Pediatr Psychol* 2023; **48**: 537-552
- 9) Gadassi H, Millo David I, Yaari M, et al: Enhancing the primary care pediatrician's role in managing psychosocial issues: A cross sectional study of pediatricians and parents in Israel. *Isr J Health Policy Res* 2022; **11**: 28
- 10) Force LM, Rosenberg AR: A call for psychosocial and palliative care training standards for pediatric hematology-oncology physicians, A Reply to: Communication, Documentation, and Training Standards in Pediatric Psychosocial Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2016; **63**: 1314
- 11) Motlova LB, Balon R, Beresin EV, et al: Psychoeducation as an opportunity for patients, psychiatrists, and psychiatric educators: Why do we ignore it? *Acad Psychiatry* 2017; **41**: 447-451
- 12) Akram F, Webb AE, Pidcock M, et al: Clinician perceptions of family-centered care in pediatric and congenital heart settings. *JAMA Netw Open* 2024; **7**: e2422104