

成人先天性心疾患患者の社会的自立の現況と問題点：自立を妨げる要因 結婚と妊娠(男女の違い)

赤木 禎治, 日高 淑恵, 姫野和家子, 加藤 裕久

久留米大学小児科

Key words :

成人先天性心疾患, 妊娠, 出産, 長期予後

Current Status and Problems of Social Independence in Adult Patients with Congenital Heart Disease: Factors Inhibiting Independence and Differences between Men and Women in Marriage and Parenthood

Teiji Akagi, Yoshie Hidaka, Wakako Himeno, and Hirohisa Kato

Department of Pediatrics, Kurume University, Japan

The difficulties of social independence in adult patients with congenital heart disease should be considered from two different viewpoints, namely, economic independence and familial independence. In women patients with congenital heart disease, marriage and pregnancy are extremely important as factors that interfere with social independence. In general, women patients have a strong desire for pregnancy and childbirth. Thus, objective evaluation and appropriate education regarding their individual cardiac condition prior to marriage or pregnancy is highly important in terms of their social independence. On the other hand, men patients have a strong sense of responsibility to preserve familial independence by acting as a breadwinner. Thus, if their cardiac condition is deteriorated, economic weakness can have a major influence on their social independence. Because the interests and social backgrounds of adult patients with congenital heart disease differ greatly according to sex, the understanding of such sex differences is essential for providing optimal counseling and continuous long-term follow-up.

要 旨

成人先天性心疾患患者の社会的自立は、2つの立場から問題を考える必要がある。一つは経済的な自立を得ること、そしてもう一つは家庭的な自立を得ることである。先天性心疾患をもつ女性患者にとって、結婚や妊娠は社会的自立を妨げる要因として、極めて重大である。一般に女性患者には、妊娠・出産に対する強い願望がある。このため結婚や妊娠に先立って自身の心疾患の客観的な評価や適切な教育は重要性が高く、社会的独立にとっても価値のあることである。一方男性患者は、男性として家庭の独立を保つという責任感を感じている。彼らの心疾患が重篤であればあるほど、経済的バックグラウンドの弱さが、社会的自立に大きく影響している。成人先天性心疾患患者の関心内容や社会的背景は、性別で大きく異なるため、このような性による違いを理解することは適切なカウンセリングや長期観察に重要である。

背 景

成人先天性心疾患患者の社会的自立を考える上で、経済的な自立を得ること、そして家庭的な自立を得ること、この2つの面から問題を考える必要がある。このような個人としての自立を考える上で、性別による状況差がある可能性がある。1994年から久留米大学循環器病センターで開始された成人先天性心臓病外来において、初期の100人に連続的にアンケート調査を行った(Fig)。それによると男性の約45%が「今一番心配なことはなんですか」という問いに対して、仕事や就職をあげたのに対して、女性ではその割合は5%以下であり、多くの場合、結婚、妊娠・出産に関する不安が強いということがわかった^{1,2)}。このように外来初診時に

ても、受診時の関心内容が男女では大きく異なっており、成人先天性心疾患患者の長期観察を行っていく上で性別による対応が重要であると考えられる。本項では、成人先天性心疾患患者の社会的自立を妨げる要因の中で、性別による違い特に結婚と妊娠出産についてを具体例をもとに検討する。

症例呈示

1. 女性例

1) 症例 1 39歳・女性・三尖弁閉鎖症

6歳時に三尖弁閉鎖症に対してclassical Glenn手術を施行、その後のFontan手術は不適応と判断された。32歳時に妊娠を主訴に受診。動脈血飽和度は75%で妊娠継続は不可能と判断した。本人は妊娠継続を強く希望した

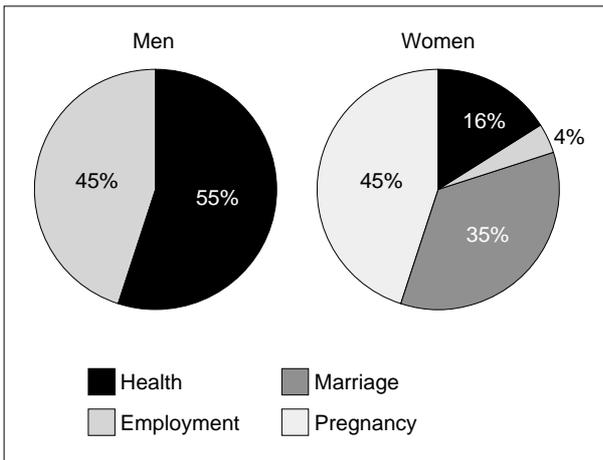


Fig. Comparison of the main concerns between men and women patients with adult congenital heart disease.

が、妊娠8週で胎児死亡が確認され、自然流産した。現在39歳、日常活動能力を示すability index³⁾はclass IIであり、身体障害者の1級に認定されている。男性側の両親とともに居住し日常生活には不自由なく、安定した生活を送っている。初回妊娠後は妊娠を禁忌と説明し、以後の妊娠歴はない。

2) 症例2 24歳・女性・右心系単心室

重度のチアノーゼのため1歳時に右modified Blalock Taussing shuntが施行された。以後、心不全症状、チアノーゼの増強等なく比較的安定した状況で幼少期を過ごした。高校卒業のころより、次第に日常生活上の制限が強くなってきたため、21歳の時点でbidirectional Glenn手術を施行。さらに23歳でFontan手術が施行された。Fontan手術後はチアノーゼが消失し、ability indexもclass Iとなった。結婚を考えており、Fontan術後の妊娠・出産に関する情報を求めている。

以上のように女性における社会的自立を妨げる要因の最も大きいファクターは、結婚・妊娠・出産であり、強い願望が存在する^{2,4)}。先天性心疾患を合併していても日常生活能力が比較的保たれていれば、一般的に比較的幅広い対人関係があり、正規職員でないにしろ就労には比較的幅広い選択がある。また、一般的に自身の心疾患には不安を感じているが、前向きな姿勢をとる場合が多く、治療にも積極的に通院状況も良好な場合が多い^{5,6)}。Fontan手術後、人工弁置換術後、重度の狭窄性病変などの特殊な状況を除き、妊娠・出産のリスクは健常者と大きな違いのない場合が多い^{6,8)}。その危険性と注意点を客観的に評価し、患者本人に教育を行うようにすれば成人先天性心臓病外来へ受診する意味合いも深まるものと思われる。

2. 男性例

1) 症例3 29歳・男性・三尖弁閉鎖症

本例は1歳の時点で右original Blalock Taussing shuntが施行された。9歳時にFontan手術が施行された。高校卒業後、18歳で運送会社に就職した。23歳で結婚し、現在2人の子どもの父親である。26歳ころより心房細動を合併し、引き続き蛋白漏出胃腸症を合併した。就労は困難となり入院と同時に退職した。現在29歳でability indexはclass II、身体障害者の1級を認定されているが、収入は安定しておらず妻との共働きになっている。現在仕事の継続に強い不安があり、再就職も困難な状況である。

2) 症例4 28歳・男性・心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症

1歳の時点でclassical Glenn手術が施行された。動悸や息切れ等が出現したため22歳の時点で再度左Blalock Taussing shuntを追加した。本人の強い希望もあり、23歳の時点でunifocalizationを含む根治術を施行した。手術後も心不全が持続したため24歳で退職し、家業の手伝いをしている。現在28歳でability indexはclass IIである。収入が十分でないため結婚は難しいと考えており、結婚に対する意欲も積極的ではない。

このように男性における社会的自立を妨げる要因としては、現時点での厳しい就労条件があげられる。身体障害者枠での採用も十分確保されておらず、不安定な所得状況であり、対人関係も女性に比べ比較的閉ざされた関係を持つ者が多い。結婚後に家族を養うという責任感があるため、この厳しい就労条件がその後の家族計画を構成する上で非常に障害になっており、結婚に対する積極的な考えを持つことに大きな障害となっている。また、健康や日常生活面に対する自己の不安が強く、積極的な行動には踏み切れないというのが現実の状況としてあげられる。

考 察

以上のように女性患者の場合は、妊娠・出産に関するリスクが相当高いと考えられる状況であっても患者自身の妊娠・出産に対する願望は非常に強く、また同時に期待も持っており社会的自立と密着に関連している。このため、妊娠・出産が自己の心疾患に対するリスクを高める場合でも、不安を感じながらも妊娠してから受診する場合も多く、結婚前もしくは成人前の早い時期にそれぞれの心疾患に応じた妊娠・出産のプログラムを立てる必要があると考えられる^{2,4)}。

一方男性患者の場合、男性として家庭の独立を保つという責任感を感じており、心疾患が重篤であればあ

るほど経済的バックグラウンドの弱さが社会的自立に大きな障害となっている場合が多い。仮に社会保障（身体障害者への認定）等で最低限の収入があったとしても家庭としての収入にはほど遠く、このような患者、特に男性患者の自立を妨げる大きな要因となっていることが考えられる。

成人期に達する先天性心疾患患者の増加する中、このような社会的に弱い立場にある先天性心疾患患者の不安を少しでも取り除き、社会的自立が得られるような社会保障の確立が必要である。

【参考文献】

- 1 赤木禎治，丹羽公一郎，石澤 瞭：成人先天性心疾患診療における小児循環器医の役割．日児誌2001；105：954-963
- 2 水元淑恵，赤木禎治：先天性心疾患患者の妊娠と出産．小児科2002；43：633-640
- 3 James CA, Somerville J: Tricuspid atresia in adolescents and adults: Current state and late complications. *Br Heart J* 1986; 56: 535-543
- 4 赤木禎治，加藤裕久：妊娠と出産．門間和夫(編)：ガイドラインに基づく成人先天性心疾患の臨床．東京，中外医学社，2001，pp25-28
- 5 Hameed A, Karaalp IS, Tummala PP, et al: The effect of valvular heart disease on maternal and fetal outcome of pregnancy. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 893-899
- 6 Siu SC, Sermer M, Colman JM, et al: Prospective multicenter study of pregnancy outcomes in women with heart disease. *Circulation* 2001; 104: 515-521
- 7 Canobbio MM, Mair DD, van der Velde M, et al: Pregnancy outcomes after the Fontan repair. *J Am Coll Cardiol* 1996; 28: 763-767
- 8 Bonow RO, Carabello B, de Leon AC, et al: ACC/AHA guidelines for the management of patients with valvular heart disease: Executive summary. A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 1998; 98: 1949-1984