

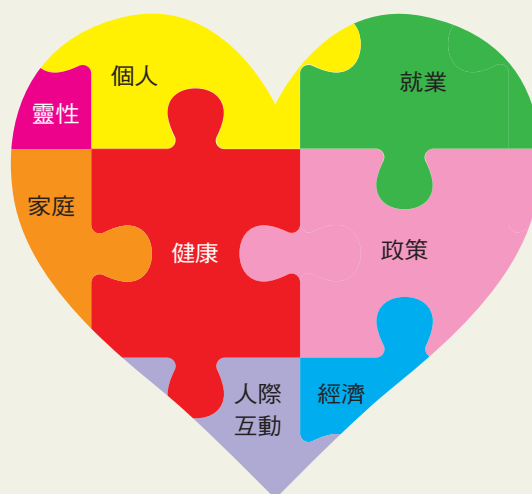
# 先天性心臟病患者的健康照護

■ 郭朝禎

先天性心臟病是一種出生時就已存在的結構性缺陷疾病，依嚴重程度的不同可區分為輕度、中度及重度。這種病患心臟結構的變異呈現出相當多樣化的症狀，例如：心室中隔缺損、主動脈跨位、肺動脈狹窄、右心室肥大所合併出現的法洛氏四重症等，病童的充氧血與缺氧血混合後會一起送往全身器官及組織，在單位體積含氧量減少的狀況下，患者容易有發育不良或表現出不同程度的發紺現象。

這疾病以亞洲地區發病率最高，大約每千人中就有 9 個病例，在台灣則是每千人有 13 個病例。目前透過電腦斷層、核磁共振掃描、心臟超音波等技術都可做出精確的診斷，且 90% 患者經外科矯正手術治療後都能存活至成年。然而在他們從青少年晚期至成年早期的成長階段，伴隨著他們的卻不是悠揚奔放的樂章，反而是抑鬱、焦慮與自卑的音符。

陽明大學護理學系陳紀雯副教授及長庚大學護理學系姜月桃助理教授在門診收案中發現，患者在這期間普遍都會經歷懷孕、兵役、性生活、體適能、工作環境適應、同儕互動等困擾。此外，這個病雖是一種看不見的缺陷，但本質上就像一顆不定時



經由研究訪談確立先天性心臟病青少年至成年早期，個案的健康照護需求包含八大層面，都需要積極關注。

炸彈，使他們的生活與行動受到限制與束縛，心靈深處也無時無刻籠罩在死亡的恐懼中。另一方面，在台灣先天性心臟病患者儘管已成長至青少年、青年、成年，甚或老年人階段，惟照護模式仍以兒科為主，照護品質是否完善並未受到積極的關注。



先天性心臟病患者雖已成長至青少年、青年、成年，甚或老年人階段，惟照護模式仍以兒科為主，照護品質未受到積極的關注。（圖片來源：種子發）

在這些看不見的醫療隱憂下，為發展適當的介入方式以改善青少年的生活品質，兩位老師以質性研究的方式剖析了青少年患者的生活經驗，以及健康照護上的需求，結果發現患者都對「重大傷病卡」這一名詞觀感不佳，感覺是被貼上標籤，向大眾宣告自己不健康、不正常及不完整。甚且尷尬的是，常會引來同情或刻意關愛的眼神，讓他們備感壓力。同時家長及師長有時會在言談間不經意顯現出輕視的態度，或未經他們同意就向同儕透露病情，也讓他們在人群中失去自我。

為防止被他人視為「不一樣」、「特殊」、「弱勢」或「需要被呵護」，他們轉而隱藏自己的病史，或在親子關係中爭取「自由」，在同儕及師長中爭取「平等」。姜老師指出這些共同的心聲都顯示出在人際溝通上，青少年患者需要的是尊重及同理心，而非言語上的同情；在健康政策上，有關單位若能將「重大傷病卡」更名為「福利卡」或其他較為正面的名稱，或能有效消除患者的心結，也可提升心理層面的健康。

除了這些心理感受外，在開刀治療後的保健措施和後續症狀發展的課題上，這研究發現青少年患者若能增加關於自己疾病的知識、掌握自己的健康狀態，以及得到完善的家庭支持，則能發展出正向的調適能力與健康促進行為，並延續到成年以後。為激發青少年患者從事健康促進行為的頻率，兩位老師研發出e化的健康行動照護網，以App遊戲軟體鼓勵答題，答對者可領取獎勵品，期能誘發他們的學習動機於無形，並得到成就感與滿足感。

陳老師強調國內仍須加快腳步多多培訓護理背景的個案管理師，針對先天性心臟病患者執行醫療照護需求評估、個案狀況追蹤及健康照護諮詢與管理，如此才能落實患者的健康促進行為及生活品質提升。

---

郭朝禎  
本刊特約文字編輯

---