

Personnel and Location of Facilities

Institution	UCLA	Toronto	Cleveland	MGH	Mayo	RBH	Munch	SMC	CCVC
Year Established	1978	1959	1980	1976	1987	1975	1974	1995	1998
Department(s)	Med & Ped	Med	Ped Card	Med & Ped	Med	Card	Card & Ped Car	Med & Ped	Ped & Adult CHD
Core Senior Personnel									
Adult Cardiologists	3	7	0	1	4	3	2	2	2
Pediatric Cardiologists	1	3	4	2	0	2	4	3	4
Cardiovascular Surgeons	2	4	2	2	4	3	3	3	2
Specialty Nurses	1	1	3	None	1	None	None	1	1

Niwa K. IJC 2005

Clinical Activity (Outpatient, Inpatient and Cardiac Surgery)

Institution	UCLA	Toronto	Cleveland	MGH	Mayo	RBH	Munch	SMC	CCVC
Outpatient									
Setting (facility)	Adult	Adult	Adult & Ped	Adult & Ped	Adult	Adult	Adult & Ped	Adult & Ped	Adult & Ped
Total patients / week	18-25	40-50	6-30	40-50	12-22	50	40-50	15-20	30
Inpatient									
Setting (Facility)	Adult	Adult	Adult & Ped	Adult & Ped	Adult	Adult	Adult & Ped	Adult & Ped	Adult
Admissions / year	350	660	100	180	300	450	500	299	80
Cardiac Surgery									
Operations / year	170	150	50	70	100	100	90	85	30
Re-operation	80%	35%	25%	29%	56%	60%	45%	11%	20%
Peri-operative mortality	2 %	1.5 %	2 %	1.5 %	3 %	1.5 %	3%	1.1%	2%

Adult CHD facilities in Asian-Pacific

	Adult CHD facility (Y/N)	Number of Facilities
Japan	Y	6
Korea	Y	2
China	N	0
Taiwan	Y	1
Philippines	N	0
Australia	Y	3
New Zealand	Y	1
Thailand	Y	1
Singapore	Y	2
Indonesia	N	0
Malaysia	N	0
Vietnam	N	0
India	Y	1
Pakistan	N	0
Total	Y:8, N: 6	17

Niwa K. ISACHD 2007



Facilities Data collected

1. Chiba Cardiovascular Center, Chiba, Japan (CCVC)
2. National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan (NCCHD)
3. Tokyo Women's Medical University, Tokyo, Japan (TWMU)
4. Okayama University, Okayama, Japan (OK)
5. Kurume University, Kurume, Japan (KU)
6. Toho University, Tokyo, Japan (TOHO)
7. Samsung Medical Center, Seoul, Korea (SMC)
8. Asan Medical Center, Seoul Korea (Asan)
9. Starship Hospitals, Auckland/Green Lane, NZ (AukGL)
10. Adolph Basser Cardiac Institute, Children's Hospita, Sydney, Australia (ABCI)
11. Royal Prince Alfred Hospital, Sydney, Australia (RPA)
12. Siriraj Hospital Mahidol University, Bangkok, Thailand (Shirir)
13. National University Hospital, Singapore (SiNUH)
14. National Heart Centre, Singapore (SiNHC)

Patient Population and Personnel (Japan, Korea)

Institution	Chiba	TWMU	NCCHD	Kurum	Okaya	Toho	SMC	Asan
Year Established	1998	1975	1980	1994	2004	1974	1995	2005
Patients								
Registered active patients	1100	3,000	1,700	611	350	300	1,700	700
Senior Personnel								
Adult Cardiologists	2	0	0	0	1	0	2	1
Pediatric Cardiologists	3	3	3	2	2	2	3	1
Cardiovasc Surgeons	2	2	3	1	2	1	3	1
Specialty Nurses	1	0	0	0	0	0	1	1

Patient Population and Personnel (NZ, Australia, Thai, Singapore)

Institution	Auk GL	ABCI	RPA	Shrir	SiNUH	SiNHC
Year Established	1995	1998	1992	1998	2003	2005
Patients						
Registered active patients	1,200	3,000	1,000	700	1500	1,000
Senior Personnel						
Adult Cardiologists	1	0	2	2	1	1
Pediatric Cardiologists	2	1	2	2	1	2
Cardiovasc Surgeons	3	1	1	3	1	1
Specialty Nurses	0	0	0	1	2	1

Pediatric Cardiologists vs Adult Cardiologists

	Pediatric Cardiologists	Adult Cardiologists
Interest for CHD	Yes	Not much
Knowledge for medicine	scarce	well
Out patient	Pediatric	Adult
Patient Ward	Pediatrics	Adult
Name of dept is comfortable for patent	No	Yes

Regardless of background cardiology, pediatric cardiology or adult cardiology
Specialists for ACHD are necessary.

Pediatric Cardiologists vs Adult Cardiologists or ACHD Specialists

1. Pediatric cardiologists, who are familiar with cardiac morphology and pathophysiology, may continue to take care of CHD patients after grown up into adulthood.
2. However, there are clearly different health issues in ACHD, that include obstetrics, arrhythmias, cardiac failure, coronary artery disease, psychosocial problems, non-cardiovascular surgery, insurance and so on. Those are beyond the scope of pediatric cardiology.
3. Adult cardiologists with a limited knowledge of CHD cannot afford this special field of medicine without formal training on ACHD. Education is necessary.
4. Therefore, physicians trained and specialized in ACHD field are mandatory.

Summary: Survey on ACHD facilities and training by country delegates In Asian Pacific

- 1, Number of patients: increasing
- 2, Number of specialists: gradually increasing
- 3, Number of facility care for ACHD: a bit increasing
- 4, Multidisciplinary team approach: still lacking
- 5, Training an education: just beginning
- 6, Society for ACHD: Korea and Japan : still small

- 7, New Society in Asian Pacific

Summary

1. Several specialized care facilities for adults with CHD have been established in Asia-Pacific region by the physicians who were trained in the North American or European established centers, but the number of specialists and facilities for ACHD is still small in spite of the growing number of patients.
2. Adult CHD is a multi-system disorder, therefore, team approach including adult cardiac and non-cardiac disciplines, obstetricians, anesthesiologists is necessary, however, it is not yet working in most of the facilities.

Summary

3. Formal education and training systems for adult CHD by formal Cardiology Society are still lacking.
4. Further expansion of this population and evolution of specialized care facilities can be anticipated in Asia Pacific countries as observed in North America and Europe.
5. Good News: We now have a new Society: Asian Pacific Society for Adult CHD (APSACHD).
(Web Page: <http://www.apsachd.org>)

循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業
(研究課題名)成人に達した先天性心疾患の診療体制の確立に向けた総合的研究
(H21—循環器等(生習)—一般—016)
分担研究報告

循環器内科における成人先天性心疾患診療に関する全国調査

分担研究者	八尾 厚史	東京大学	循環器内科	助教
研究協力者	落合 亮太	東京大学	成人看護学分野	特任助教

研究要旨

【目的】本邦の循環器内科における成人先天性心疾患診療の実態と今後の診療の意向を明らかにし、循環器内科を含めてチーム医療を提供できる集約化施設の候補を特定すること。

【方法】今後、成人先天性心疾患診療において中心的な役割果たすことが期待される、循環器内科を対象に全国調査を行った。全国 138 の主要施設の循環器内科に調査票を郵送し、各施設の循環器内科における、現在の成人先天性心疾患の診療の実態、今後の診療に対する意向、成人先天性心疾患集約化施設に必要とされる施設基準の充足状況を尋ねた。

【結果】109 施設(回収率 79%)から回答を得た。回答の得られた施設のうち、現在、循環器内科において重症度の高い患者を含め全ての成人先天性心疾患患者を診療していると回答した施設は 34 施設、今後、全ての患者を診療する意向があると回答した施設は 39 施設であった。成人先天性心疾患診療集約に必要とされる施設基準を全て満たし、今後、集約化施設として機能しうる施設は全国に 14 あったが、全国 8 つ地方のうち、2 つの地方には集約化施設の候補となる施設が存在しなかった。全国平均では人口 910 万人につき 1 つの集約化施設が配備可能であることが示された。

【結論】本研究は、循環器内科における成人先天性心疾患診療の実態を明らかにし、集約化施設の候補となる施設を特定した本邦初の調査である。人口あたりの集約化施設の候補施設数は、欧米のガイドラインの基準を満たすものであった。しかし、2 つの地方には候補施設が存在せず、成人先天性心疾患診療には地域格差がある可能性が示唆された。今後は、集約化候補施設における成人先天性心疾患診療チームの中心的役割を担う医師を育成するための教育体制整備が望まれる。また、本研究で指摘された成人先天性心疾患診療における地域格差については、診療機能の集約化と同時に、地域の医療機関と都市部の医療機関の連携体制整備が必要である。

研究目的

医療の発達により、成人期を迎える先天性心疾患患者(以下、成人先天性心疾患患者)が増えてきた。国内の成人先天性心疾患患者数は 40 万人と推定され、今後年間 9

千人の増加が見込まれる。患者数の増加に伴い、欧米では成人先天性心疾患の診療体制に関するガイドラインが策定されており、これらのガイドラインが定める診療体制の中心的役割を担うのが、regional ACHD center や specialist center と呼ばれる成人先天性心疾患を専門的に診療する地域中核施設（以下、集約化施設）である。集約化施設は、多職種医療を提供し、患者の生涯にわたるすべてのニーズに応える施設と定義されている。

欧米の集約化施設の多くは、循環器内科を背景とする医師を中心に運営されている。他方、日本を含めたアジア諸国では、成人先天性心疾患患者の多くは小児循環器内科医によるフォローアップを受けており、欧米とアジアでは診療体制に差異が見られる。しかし、我々が以前行った研究結果からは、成人先天性心疾患診療に関わる本邦の医師の多くが、我が国でも欧米同様、循環器内科医が成人先天性心疾患診療の中心的役割を担うべきと認識していることが指摘されている。成人先天性心疾患患者が成人期に直面することの多い内科疾患への対応や、小児科医不足という本邦の現状を考えると、循環器内科医の成人先天性心疾患分野への参加は、今後不可欠となると考えられる。

しかし、現在どの程度の循環器内科医が成人先天性心疾患診療に従事しており、また、将来的にどの程度診療していく意向を有しているのかは明らかにされていない。そこで我々は今回、本邦の循環器内科における成人先天性心疾患診療の実態と今後の診療の意向を明らかにし、循環器内科を含めてチーム医療を提供できる集約化施設の候補施設を特定することを目的に、全国の循環器内科を対象とした質問紙調査を行った。

研究方法

1. 対象施設

下記のいずれかの適格基準を満たす全国138施設の循環器内科診療科長宛に、質問紙を郵送した。

- 1) 大学病院である施設
- 2) 成人先天性心疾患年間外来患者数 50人以上の施設
- 3) 成人先天性心疾患専門外来を有する施設

回答は診療科長本人、または同科に所属する医師のうち、成人先天性心疾患診療に興味を持つ医師に依頼した。調査票は郵送にて回収した。

2. 調査項目

循環器内科における成人先天性心疾患診療の実態として、「現在、循環器内科において、どの重症度の成人先天性心疾患患者まで診療しているか」、今後の診療の意向として、「今後、循環器内科において、どの重症度の成人先天性心疾患患者まで診療していく意向があるか」をそれぞれ尋ねた。選択肢はそれぞれ「重症度の高い患者を含め全ての患者まで」「中等度の患者まで」「軽度の患者まで」「診療していない(する意向はない)」の4件法とした。また循環器内科における成人先天性心疾患診療に関連する項目として、循環器内科が主体となった成人先天性心疾患専門外来設置に対する意向、成人先天性心疾患を専門とする医師養成に対する意向を尋ねた。

さらに、集約化施設の候補となる施設を特定するために、下記の施設基準の充足状況を尋ねた。循環器内科が今後、「重症度の高い患者を含め全ての患者まで」診療していく意向を有していること、小児心臓血管外科医が2名以上いること、小児循環器内科医が1名以上いること、現時点で成人先天

性心疾患外来(小児科・循環器内科主体を問わず)がある、または将来設置の意向があること、カテーテル・不整脈・エコーを専門とする循環器内科医がいること、成人心疾患患者に対しカテーテル検査を年間 500 件以上・アブレーションを年間 20 件以上・ペースメーカー植え込み術を年間 20 件以上・植込み型除細動器埋め込み術を年間 10 件以上実施していること、カルトエンサイトシステム・MRI・3DCT 等の設備を有すること、産科・精神科といった診療科が併設されていること(詳細は表 1 を参照)。これらの施設基準の設定にあたっては、欧米のガイドライン、および先行研究の基準を踏襲した。

3. 分析

各項目について記述統計量を算出した。集約化施設の基準を満たす候補施設を特定後、全国、そして 8 つの地方毎に、候補施設あたりの人口を算出した。統計解析には SPSS ver.16.0 を用いた。

4. 倫理的配慮

本調査は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て実施した。調査票への回答にあたっては、個人情報第三者に明かさなないこと、今後の診療に影響を及ぼさないことを文書にて対象者に説明し、調査票の返送をもって対象者の同意とした。

研究結果

1. 対象施設背景

調査票を郵送した 138 施設中、109 施設から回答を得た(回収率 79.0%)。回答のあった施設のうち、83 施設(76.1%)が大学病院、20 施設(18.3%)が総合病院、6 施設(5.5%)が循環器専門施設であった。

2. 循環器内科における成人先天性心疾患診療

循環器内科における成人先天性心疾患診療に関する結果を図 1 に示す。

109 施設のうち、34 施設(31.2%)が、現在、循環器内科において重症度の高い患者を含め全ての成人先天性心疾患患者を診療していると回答した。今後の診療については、37 施設(33.9%)が、今後、循環器内科において重症度の高い患者を含め全ての成人先天性心疾患患者を診療していく意向があると回答した。

循環器内科が主体となった成人先天性心疾患専門外来設置に対する意向については、11 施設(10.1%)が既に専門外来を設置していると回答し、10 施設(9.2%)が、今後、設置の意向があると回答した。成人先天性心疾患を専門とする医師養成に対する意向については、23 施設(21.1%)が養成の意向があると回答した。

3. 集約化候補施設の特定

集約化施設の施設基準の充足状況を表 1 に示す。

14 施設(12.8%)が全ての施設基準を満たした。全項目のうち、対象施設の半数以下しか施設基準を満たすことができなかった項目は、循環器内科が今後、「重症度の高い患者を含め全ての患者まで」診療していく意向を有していること(充足率 33.9%)、小児心臓血管外科医が 2 名以上いること(充足率 37.6%)、現時点で成人先天性心疾患外来(小児科・循環器内科主体を問わず)がある、または将来設置の意向があること(充足率 35.7%)の 3 つであり、この 3 つを全て満たす施設は 19 施設のみであった。

全ての施設基準を満たした 14 施設の地理的分布と、全国 8 つの地方における候補施設あたりの人口を図 2 に示す。全国 8 つの地方のうち、6 つの地方には、集約化施設の候補となる施設が 1 施設以上存在し、各地

方における1候補施設あたりの人口は、690万人から2360万人であった。一方で、北海道と四国には、候補となる施設が存在しなかった。日本全国における1候補施設あたりの人口は910万人であった。

考察

本調査は、循環器内科における成人先天性心疾患診療に着目した本邦初の調査である。本調査において我々は、全国の主要施設の循環器内科を幅広くリクルートするよう努めた。本調査の回収率は80%弱であり、この数字は欧米の同様の研究と比較しても同等かそれ以上である。このことから、本研究の結果は、本邦における成人先天性心疾患診療の実態を一定程度、反映していると考えられる。

1. 循環器内科における成人先天性心疾患診療

先行する欧州の調査では、集約化施設の90%に、循環器内科を背景とする医師が配置されていることが報告されている。他方、本調査では、成人先天性心疾患診療に積極的な姿勢を有する循環器内科は全体の三分之一に留まっていた。本邦においては成人先天性心疾患診療に積極的な姿勢を有する循環器内科は限られているというのが現状であろう。今後は、成人先天性心疾患に興味を持つ循環器内科医の絶対数を増やすために、循環器内科医を対象としたセミナー・研修の充実が求められる。

循環器内科が成人先天性心疾患診療に積極的な姿勢を有している施設においては、今後、循環器内科と、小児循環器内科、小児心臓血管外科等が連携して、成人先天性心疾患診療におけるチーム医療のモデルケースを確立することが求められる。また、23施設の循環器内科が、成人先天性心疾患

専門医を育成していく意向を示しており、今後は、成人先天性心疾患診療におけるチーム医療の中心的役割を担う医師を育成するための教育体制整備も望まれる。近年、欧米では成人先天性心疾患専門医の教育プログラムが整備されつつあり、本邦においても、医療制度や文化的背景を考慮した教育プログラムの策定が急務である。

2. 集約化施設の確立とネットワーク構築

我々が欧米のガイドライン、および先行研究の基準をもとに作成した施設基準のうち、充足率が低かった項目は、循環器内科が今後、「重症度の高い患者を含め全ての患者まで」診療していく意向を有していること、小児心臓血管外科医が2名以上いること、現時点で成人先天性心疾患外来(小児科・循環器内科主体を問わず)がある、または将来設置の意向があることの3つであった。このうち、1つ目の循環器の診療の意向と3つ目の専門外来設置の有無に関しては、循環器内科の意向が大きく反映される項目である。しかし2つ目の小児心臓血管外科医の配置状況に関しては、循環器内科の問題と言うよりは、小児心臓血管外科の問題と言えるだろう。成人先天性心疾患患者は再手術を必要とする者が多く、さらに、小児心臓血管外科医と成人の心臓血管外科医が成人先天性心疾患に対する手術を行った場合、成人の心臓血管外科医が行った方が、病院内死亡率が高いという報告がある。これらのデータからも、小児心臓血管外科医の存在は、成人先天性心疾患集約化施設に不可欠と考えられる。今後、集約化施設を選定していく際、小児心臓血管外科医の存在は、最も重要な施設基準の1つとして認識されるべきだろう。

調査票に回答した109施設のうち、全ての施設基準を満たし、集約化施設の候補となりうる施設は全国に14施設あった。日本全

国で考えると、人口 910 万人につき 1 つの集約化施設がある計算になる。この 910 万人という数字は、人口 300 万～1000 万につき 1 つの集約施設が必要とする欧米のガイドラインの基準を、かろうじて満たすものである。候補施設の地理的分布に目を向けると、施設は概ね地方の人口にそって分布しており、人口が最も少ない北海道と四国においては、候補施設が存在しないという結果であった。これまで成人先天性心疾患診療体制整備は集約化という観点から語られることが多かったが、人口の少ない地方においては、集約化を担いうる施設が現状では存在せず、集約化は現実的とは言えない可能性がある。今後、人口の少ない地方においては、ウェブベースの遠隔医療体制を整備し、都市部の医療機関との連携により診療の質を担保するといった対応が求められよう。

結論

本研究は、循環器内科における成人先天性心疾患診療の実態を明らかにし、集約化施設の候補となる施設を特定した本邦初の調査である。人口あたりの集約化施設の候補施設数は、欧米のガイドラインの基準を満たすものであった。しかし、2 つの地方には候補施設が存在せず、成人先天性心疾患診療には地域格差がある可能性が示唆された。今後は、集約化候補施設における成人先天性心疾患診療チームの中心的役割を担う医師を育成するための教育体制整備が望まれる。また、本研究で指摘された成人先天性

心疾患診療における地域格差については、診療機能の集約化と同時に、地域の医療機関と都市部の医療機関の連携体制整備が必要である。

健康危険情報

該当せず。

研究発表

1. 論文発表

投稿中

2. 学会発表

1. 落合亮太, 八尾厚史, 絹川弘一郎, 永井良三, 白石公, 丹羽公一郎. 循環器内科における成人先天性心疾患診療に関する全国調査. 第 13 回日本成人先天性心疾患学会, 2011 Jan; 福岡, 日本.

3. その他

下記の会において、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望. 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部シンポジウム 2011, 2011 Jan; 静岡, 日本.
2. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望 患者・家族・医師の調査結果. 第 46 回日本小児循環器学会 市民公開講座, 2010 Jun; 千葉, 日本.

知的財産権の出願・登録状況

なし

Table 1. Criteria for facilities with the potential to become regional adult congenital heart disease (ACHD) centers

N=109

	No. of facilities meeting this criterion	
	n	(%)
Health care professionals		
Adult cardiology department planning to treat all ACHD patients, including severe patients	37	33.9
≥1 pediatric cardiologist	74	67.9
≥2 pediatric cardiac surgeon	41	37.6
ACHD-specialized outpatient clinic		
ACHD-specialized outpatient clinic	29	26.6
Planning to have ACHD-specialized outpatient	10	9.2
Sufficiently staffed and equipped electrophysiology service		
≥1 adult cardiologist specialized in cardiac catheterization	108	99.1
≥1 adult cardiologist specialized in arrhythmias	100	91.7
≥1 adult cardiologist specialized in echocardiography	88	80.7
≥500 cardiac catheterizations per year*	83	76.1
≥20 ablations per year*	87	79.8
≥20 pacemaker insertions per year*	100	91.7
≥10 ICD implantations per year*	76	69.7
CARTO, EnSite system available	81	74.3
MRI available	87	79.8
3DCT available	99	90.8
Other supportive service available		
ICU	106	97.2
Cerebral surgery	103	94.5
Obstetrics	100	91.7
Psychiatry	95	87.2
No. of Facilities with optimal ACHD care structure		
No. of facilities fulfills all the criteria	14	12.8

* Total number of procedures conducted in adult cardiology department. Not specified to ACHD.

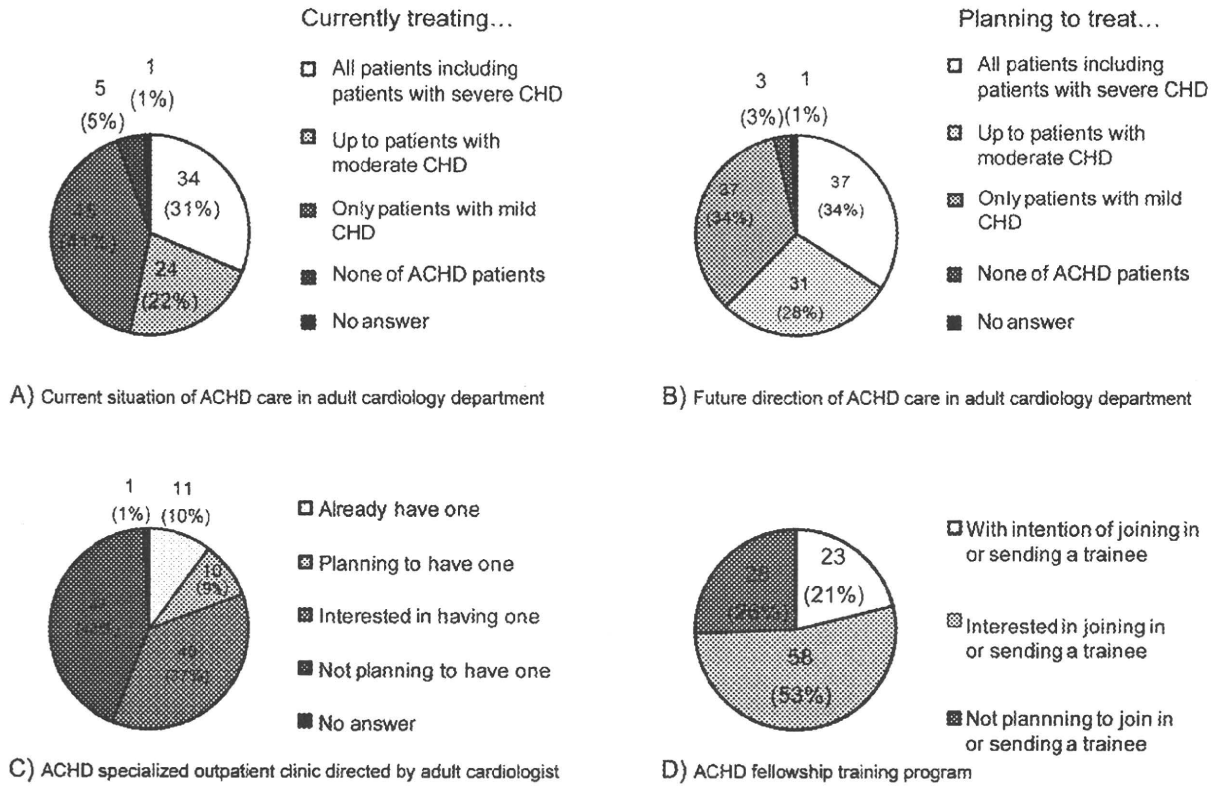


Figure 1(a): Current situation of adult congenital heart disease (ACHD) care in adult cardiology departments
 Figure 1(b): Future direction of ACHD care in adult cardiology departments
 Figure 1(c): CHD-specialized outpatient clinics directed by an adult cardiologist
 Figure 1(d): CHD fellowship training programs

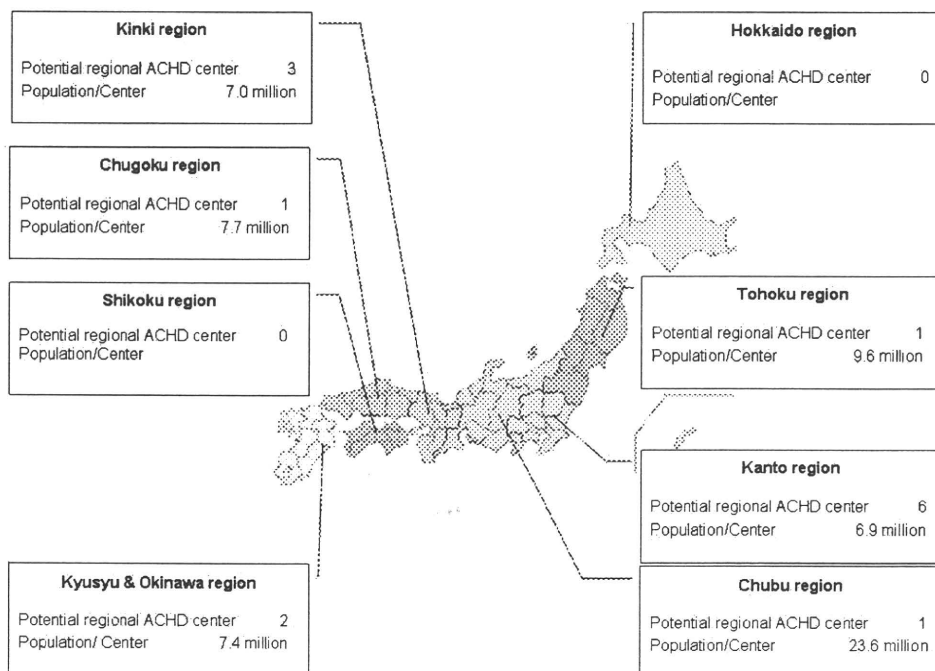


Figure 2: Number and geographic distribution of the 14 facilities with the potential to become regional ACHD center

循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業
(研究課題名)成人に達した先天性心疾患の診療体制の確立に向けた総合的研究
(H21—循環器等(生習)—一般—016)
分担研究報告

患者会に参加する成人先天性心疾患患者の社会生活に関する研究
全国心臓病の子どもを守る会との共同研究

分担研究者 賀藤 均 国立成育医療センター 第一専門診療部循環器科 医長
研究協力者 落合 亮太 東京大学大学院 成人看護学分野 特任助教
池田 幸恭 和洋女子大学 心理学・教育学研究室 助教

研究要旨

【目的】患者会に参加する成人先天性心疾患患者の就労状況や収入、障害年金の受給状況、婚姻状況を明らかにし、それらが患者の心理状況に及ぼす影響を検討すること。

【方法】全国心臓病の子どもを守る会が2008年に実施したアンケート調査のデータを利用した。アンケートでは、就労状況、患者本人の年収、身体障害者手帳・障害年金の受給状況、婚姻状況などを尋ねた。患者の心理状況を表す指標としては、経済的苦痛、精神的苦痛をそれぞれ単項目で尋ねた。さらに、生活上の不安・困難・要望について自由に記述してもらった。アンケートを全会員世帯に送付し、639世帯から回答を得た。回収された639通のうち、患者の年齢が15歳以上であったのは195通、さらに後天性心疾患患者を除いた175通を本研究の分析対象とした。

【結果】175通を対象とした分析結果を以下に示す。患者の年齢は平均27.6歳、性別は女性が50.3%、原疾患がチアノーゼ性心疾患である者が62.3%、3ヵ月に1回以上の頻度で通院している者が50%、障害者手帳1級を有する者が53%であった。就労状況は、就労中が42%、学生が32%であった。就労者のうち、年収200万円以下の者が56%見られた。患者の心理的側面に関しては、経済的苦痛で42%、精神的苦痛で47%が「とても苦しい」または「やや苦しい」と回答した。苦痛の関連要因探索では、通院頻度の高さ、世帯総収入の低さ、本人の年収の低さ、仕事への不満、障害年金を受給していることが、経済的苦痛と精神的苦痛の両方に関連していた。自由記述では、「生活上の不安・困難」として、「就労に関する不安・困難」「社会生活に関する不安・困難」「疾患に関する不安・困難」の三つが挙げられた。「生活上の要望」としては、「福祉制度に対する要望」「就労支援に対する要望」「医療に対する要望」という三つが挙げられた。

【結論】患者会に参加する成人先天性心疾患患者の収入は総じて低く、経済的問題が患者の経済的苦痛、精神的苦痛に及ぼす影響が推察された。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団に対しては、自由記述でも見られたように、就労・就業継続に向けた支援体制の確立と、障害年金や医療費助成といった福祉制度の充実が急務と考えられる。

研究目的

成人に達した先天性心疾患患者、つまり成人先天性心疾患患者は、現在国内で40万人おり、今後年間約9千人の増加を見込んでいる。

成人先天性心疾患患者の多くは残遺症や続発症といった多くの医学的問題を抱えるため、成人先天性心疾患の治療方針や診療体制に関してはこれまでに多くの研究がなされている。さらに、近年では、医学的問題に加え、成人先天性心疾患患者の社会的自立がこの分野にお

ける重要なアウトカムとして認識されつつある。

社会的自立という概念について単一の定義はなく、研究によって定義は様々であるが、先行研究では進学状況や就労状況、婚姻状況、親との同居の有無などが社会的自立を表す指標として用いられていることが多い。欧米では、患者の高いQuality of Life(以下、QOL)と、高い最終学歴、常勤の職に就いていることといった社会的自立を表す指標が関連していることが報告されている。また、親と一緒にではなく1人で外来を受診している患者ほど、小児医療から

成人医療へ円滑に移行できているという報告もあり、患者の社会的自立は患者の社会生活のみならず、患者の QOL や、近年問題となっている成人医療への移行にも影響を及ぼすものと考えられる。

本邦でも、成人先天性心疾患患者の就労率や学歴など、社会的自立に関する調査は行われているものの、社会的自立に関する指標と QOL をはじめとした患者の心理的側面を表す指標との関連は評価されていない。また、国内外の研究ともに、成人先天性心疾患患者が社会生活全般において、何に不安・困難を感じ、どのようなことを望んでいるのかを広く尋ねた研究はない。

そこで本研究では、以下の二点を目的として調査票を用いた横断調査を行った。

1. 成人先天性心疾患患者における社会的自立に関する指標と心理的側面の関連を明らかにすること
2. 成人先天性心疾患患者の社会生活上の不安・困難・要望を明らかにすること

研究方法

1. 対象と方法

全国心臓病の子どもを守る会が、全会員世帯を対象に 2008 年 7 月から 8 月にかけて実施した「生活アンケート調査」のデータのうち、患者の年齢が 15 歳以上のものを利用した。

全国心臓病の子どもを守る会は、心臓病の子どもに対する医療福祉体制の整備を目的とした組織である。1960 年代に設立され、会員数は 2010 年現在で、約 5000 世帯を数える。会員には先天性心疾患患者とその家族だけでなく、川崎病や後天性心疾患患者とその家族も含まれている。

生活アンケート調査では、守る会本部が全国の支部へ調査票を送付し、支部を通して支部に所属する各会員世帯へ送付した。調査票の回収は、郵送、或いは FAX にて行った。調査票の総配布数は 5176 通、回収された調査票は 639 通(回収率 12.3%)であった。回収された 639 通のうち、患者の年齢が 15 歳以上であったのは 195 通、さらに後天性心疾患患者を除いた 175 通を本研究の分析対象とした。

2. 調査内容

「生活アンケート調査」では、自記式質問紙を用いて、患者の背景情報として、年齢、疾患名、手術歴など、患者の社会的自立に関する指標として、就労状況、患者本人の年収、家族の収

入も含む世帯総年収、身体障害者手帳・障害年金の受給状況、婚姻状況などを尋ねた。さらに、患者の心理的側面を表す指標として、経済的苦痛、精神的苦痛をそれぞれ、「経済的に生活は苦しいですか?」「精神的に生活は苦しいですか?」という単項目で尋ね、「とても苦しい」から「とても楽」までの 5 件法で回答を得た。さらに自由記述欄において、社会生活上の不安・困難・要望について自由に記載してもらった。

3. 分析

分析は、厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体勢の構築に向けた総合的研究」の研究班に所属する研究者が実施した。

具体的には、前述の各調査項目について、記述統計を算出した。経済的苦痛、精神的苦痛に関連する要因を、単変量解析(U 検定、Spearman の順位相関係数)を用いて探索した。自由記述の分析には Krippendorff の内容分析の手法を用い、同様の記載をした対象者の人数を算出した。統計解析には SPSS ver.16.0 を用いた。

4. 倫理面への配慮

本調査は、全国心臓病の子どもを守る会が会員を対象に実施した「生活アンケート調査」の一環として実施された。調査の計画・実施は、ヘルシンキ宣言に則って行い、心臓病の子どもを守る会役員会において調査計画の適切性を協議した上で、役員会の承認を得た。調査票は無記名とし、個人情報特定できないよう配慮した。調査票の返送をもって、調査協力への同意とした。

厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体勢の構築に向けた総合的研究」の研究班に所属する研究者が、データを分析するにあたり、心臓病の子どもを守る会役員会において、その適切性を協議し、承認を得た。

研究結果

1. 対象者の背景

対象者の背景を表 1 に示す。患者の年齢は 15-73 歳(平均 27.6±12.6 歳)、性別は女性が 88 名(50.3%)。疾患はファロー四徴症などをはじめとしたチアノーゼ型心疾患の者が 109 名(62.3%)で、88 名(53.7%)の者が 3 ヶ月に 1 回以上の頻度で通院していた。障害者手帳は、138 名(79.8%)が取得しており、94 名(53.7%)が 1 級を取得していた。

2. 社会的自立に関する指標

対象者の社会的自立に関連する指標を表 2 に示す。就労状況に関しては、74 名 (42.3%) が就労中、42 名 (24.0%) が未就労、56 名 (32.0%) が学生であった。就労者 74 名のうち、正規雇用は 34 名 (45.9%)、障害者枠で雇用されている者は 28 名 (37.8%) であった。就労者に仕事への満足度を尋ねたところ、「満足している」と回答した者は 48 名 (64.9%) であった。未就労者 42 名に対し、就労していない理由を尋ねたところ、「心疾患で働ける状態にない」と回答した者が 15 名 (35.7%)、「働き口がない」が 6 名 (14.2%)、「主婦(主夫)である」が 4 名 (9.5%)、未回答が 25 名 (40.5%) であった。

対象者全員の「世帯総収入」を図 1、就労者の「本人の年収」を図 2 に示す。世帯総年収 200 万円以下の者は、全対象者 175 名中 13 名 (7.4%) であった一方で、本人の年収 200 万円以下の者は就労者 74 名中 40 名 (56.3%) を占めていた。

20 歳以上 65 歳未満の対象者 114 名において、障害等級 2 級以上と認定され、障害年金を受給している者は 46 名 (43.0%) であった。学生を除く対象者において、障害等級 2 級以上と認定されている者とそれ以外の者の就労状況をカイ二乗検定を用いて比較したところ、障害等級 2 級以上の者 44 名のうち就労者は 23 名 (52.3%)、それ以外の者 53 名のうち就労者は 43 名 (81.1%) であり、統計的な有意差が見られた。

既婚者は 25 名 (13.1%) であった。

3. 心理的側面と社会的側面との関連

経済的苦痛、精神的苦痛ともに 175 名中 113 名から有効回答を得た。経済的苦痛と精神的苦痛のそれぞれにおいて、「とても苦しい」または「やや苦しい」と回答した対象者の合計は、47 名 (41.6%)、53 名 (46.9%) であった。

経済的苦痛、精神的苦痛の関連要因探索を目的とした単変量解析の結果を表 3 に示す。経済的苦痛と精神的苦痛ともに、通院頻度の高さ、世帯総収入の低さ、本人の年収の低さ、仕事への不満足、障害年金を受給していることが、苦痛の大きさと有意に関連していた。

4. 自由記述

生活上の不安・困難に関する自由記述の分析結果を表 4 に、生活上の要望に関する分析結果を表 5 に示す。

生活上の不安・困難は、【就労に関する不安・困難】【社会生活に関する不安・困難】【疾

患に関する不安・困難】という三つのカテゴリに分類された。【就労に関する不安・困難】では、「周囲の理解が得られない(64 名が言及)」「休みが取りづらい(16 名)」「仕事量が多い(12 名)」など、職場環境に関する記載が多かった。【社会生活に関する不安・困難】では、「親がいなくなった時の生活をどうするか(25 名)」など、今後の生活に対する不安の記載が多かった。【疾患に関する困難】では、「病状の悪化が不安(21 名)」「心疾患や併存疾患の症状が辛い(18 名)」といった記載が多かった。

生活上の要望は、【福祉制度に対する要望】【就労支援に対する要望】【医療に対する要望】という三つのカテゴリに分類された。【福祉制度に対する要望】では、「年金制度を充実させてほしい(49 名)」「医療費に対する助成を充実させてほしい(44 名)」など、所得保障や費用負担に関する記載が多かった。【就労支援に対する要望】では、「就労支援・雇用拡大が必要(28 名)」という社会への要望に加え、「病気を受け入れて自分にできる範囲で頑張っていきたい(21 名)」という患者側の姿勢に関する記載も多かった。【医療に対する要望】では、「成人先天性心疾患を診る医療体制を整備してほしい(13 名)」という記載が多かった。

考察

1. 対象者背景

本研究は全国心臓病の子どもを守る会と、厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体勢の構築に向けた総合的研究」研究班の共同研究である。本研究の対象者は、全国心臓病の子どもを守る会の会員世帯に限られており、回収率も 12.3%と低い。対象者の約 8 割が障害者手帳を取得しており、約半数が障害者手帳 1 級を取得していたことから、本研究の対象者には、一般的な成人先天性心疾患患者集団に比べて、活動制限の大きい者が多く含まれていたと考えられる。本研究結果を解釈する際には、前提としてまずこのような対象者の偏りを認識しておく必要がある。

2. 就労と収入

本研究の対象者の就労率は、42.3%であった。丹羽らは、成人先天性心疾患患者の就労率を 82%と報告しており、Moonsらは成人先天性心疾患患者の就労率を 67.9%と報告している。また、坂崎らはチアノーゼ性心疾患心内修復術後の成人先天性心疾患患者を対象とした調査で 66%という就労率を報告している。本研

究の対象者における就労率の低さは前述のような対象者の偏りによるものと考えられる。

本研究の対象者のうち、就労者に目を向けると、正規雇用は半数以下であり、過半数の就労者の「本人の年収」は、一般的にワーキングプアと呼ばれる年収 200 万円を下回っていた。この結果からは、たとえ就労していたとしても、安定した仕事を得られていない、或いは十分な収入を得られていない成人先天性心疾患患者の存在が伺える。対象者の偏りを考慮しても、このような非正規雇用者やワーキングプアに相当する患者の存在を指摘したことは、本研究の成果の一つであると言えよう。

対象者全体に目を向けると、「世帯総収入」が 200 万円以下と回答した者は 7.4%に留まっており、現状では本人の収入だけでなく、家族の収入に支えられて生計を立てている者が多いことが推察される。しかし、今後、親の高齢化などに伴い、生計を立てることが難しくなる者が出てくる可能性は高く、このような状況が、自由記述における「親がいなくなった時の生活をどうするか」という不安につながっていると考えられる。

経済的苦痛・精神的苦痛の関連要因探索において、世帯総収入と本人の年収は、経済的苦痛・精神的苦痛の両方に関連していた。このことから、患者の収入といった経済的側面は患者の生活への質に直結する問題であると言える。所得保障と就労支援体制の整備が喫緊の課題である。

収入以外では、仕事への不満足が、経済的苦痛と精神的苦痛両方に関連していた。本研究では、仕事への不満足の原因を直接尋ねてはいないが、自由記述の【就労に関する不安・困難】において、「周囲の理解が得られない」「休みが取りづらい」「仕事量が多い」などの意見が多く聞かれていることから、これらが仕事への不満足につながっている可能性がある。先天性心疾患は内部障害であるため、職場の理解を得て、体調に合わせて業務量を調整してもらうことが困難であると言われている。仕事への満足感の向上、ひいては経済的・精神的苦痛の軽減をはかるためには、自身の病状や疾患の特性を周囲に的確に伝え、職場の理解を得ていく必要がある。このような問題に対しては、障害者雇用促進法に基づく雇用支援といった行政的な対応だけでなく、職場で理解を得るためのコミュニケーション方法を、ピアサポートを通して患者間で共有するなど、患者間の相互

支援体制の整備が有効ではないかと考えられる。「病気を受け入れて自分にできる範囲で頑張っていきたい」という患者の願いを達成できるよう、患者のコミュニケーションスキルを高めるような働きかけが今後必要であろう。

3. 福祉制度

本研究の対象者のうち、障害等級 2 級以上と認定され、障害年金を受給している者は約 4 割であった。成人先天性心疾患患者の障害年金受給率に関しては、先行するデータがないため、本研究で得られた年金受給率の高低について議論することは難しいが、前述の対象者の偏りを鑑みるに、この数字は一般的な成人先天性心疾患患者集団に比べて高いものと推察される。

経済的苦痛・精神的苦痛の関連要因探索において、障害年金を受給している者のほうが、受給していない者に比べ、経済的苦痛・精神的苦痛ともに高い結果であった。障害等級 2 級以上と認定されている者の就労率は、それ以外の者に比べて有意に低かったことから、障害等級 2 級以上と認定されている者は就労が困難な者が少なくないと考えられ、このことが障害年金受給者の高い経済的苦痛につながっている可能性がある。先行研究でも指摘されているように、障害年金の支給額は障害基礎年金 1 級で月約 8 万 2 千円、同 2 級で約 6 万 6 千円と限られており、年金単独で生活していくことは困難である。自由記述において、「年金制度を充実させてほしい」という意見が、他の意見と比べて最も多かったことから、公的年金制度の充実に対する患者の要望は強いことが推察される。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団、特に就労が困難な患者に対する所得保障の在り方については、今後、真剣に議論していく必要がある。

最後に、自由記述において、医療費助成の充実を求める記述が多かったことも看過できない。小児期の先天性心疾患患者の公的医療費助成は、内科的治療には小児慢性特定疾患治療研究事業、外科的治療には自立支援医療育成医療による助成がある。しかし、20 歳以降の患者においては、外科的治療は自立支援医療更生医療の対象となるものの、身体障害者手帳の取得が条件になっていることや、費用負担上限額が定められていないために高額な費用を負担する可能性があるなどの限界がある。このような背景が、医療費助成の充実を求める自由記述につながっていると考えられる。20 歳を

超えた患者の医療費助成制度の充実も早急に解決していくべき問題だと言えよう。

結論

患者会に参加する成人先天性心疾患患者の収入は総じて低く、経済的問題が患者の経済的苦痛、精神的苦痛に及ぼす影響が推察された。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団に対しては、自由記述でも見られたように、就労・就業継続に向けた支援体制の確立と、障害年金や医療費助成といった福祉制度の充実が急務と考えられる。

健康危険情報

該当せず。

研究発表

1. 論文発表

準備中

2. 学会発表

準備中

3. その他

下記の会において、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望. 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部シンポジウム 2011, 2011 Jan; 静岡, 日本.
2. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望 患者・家族・医師の調査結果. 第46回日本小児循環器学会 市民公開講座, 2010 Jun; 千葉, 日本.
3. 落合亮太. 生活アンケート調査結果報告. 全国心臓病友の会 代表者会議, 2010 March; 静岡, 日本.

また、下記の心臓病の子どもを守る会会報にて、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 生活アンケートから見えてきた心臓病児者の生活. 心臓をまもる 564号. 2011 May.

知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 対象者の背景

N=175

		n or mean	% or \pm SD
年齢	本人の年齢	27.5	\pm 12.6
性別	女	88	50.3
	欠損	6	3.4
在住地方	関東	58	33.0
	中部	28	15.9
	近畿	26	14.8
	中国	25	14.2
	九州・沖縄	15	8.5
	四国	7	4.0
	東北	6	3.4
	北海道	6	3.4
	不明	5	2.8
チアノーゼ型心疾患	チアノーゼ型心疾患	109	62.3
	不明	14	8.0
手術歴	手術経験あり	147	84.0
	欠損	14	8.0
3年以内の手術経験	手術経験あり	23	14.6
	欠損	18	10.3
通院頻度	月1回以上	50	28.6
	2~3ヶ月に1回	38	21.7
	4~6カ月に1回	25	14.3
	7~12ヶ月に1回	45	25.7
	数年に1回	2	1.1
	通院せず	4	2.3
	欠損	11	6.3
障害者手帳	1級	94	53.7
	2級	7	4.0
	3級	28	16.0
	4級	9	5.1
	級数不明	5	2.8
	なし	30	17.1
	欠損	2	1.1

表2 社会的自立に関する指標

N=175

	n or mean	% or \pm SD
就労状況		
就労	74	42.3
未就労	42	24.0
学生	56	32.0
欠損	3	1.7
就労形態（就労者のみ）		n=74
正社員・自営業	34	45.9
契約・派遣社員	16	21.6
パート・アルバイト	16	21.6
欠損	8	10.8
仕事への満足（就労者のみ）		n=74
満足している	48	64.9
満足していない	22	29.7
欠損	4	5.4
就労していない理由（未就労者のみ）		n=42
主婦(主夫)だから	15	35.7
心疾患で働ける状態にない	6	14.2
働き口がない	4	9.5
欠損	17	40.5
障害年金受給状況(20歳以上65歳未満のみ)		n=114
障害者基礎1級	10	8.7
障害者基礎2級	36	31.6
その他	5	4.4
なし	56	49.1
欠損	7	6.1
配偶者の有無		
配偶者あり	25	13.1
欠損	3	1.7

表3 経済的苦痛・精神的苦痛とその関連要因 単変量解析結果

	経済的苦痛	精神的苦痛
性 (a)	n. s.	n. s.
年齢 (b)	n. s.	n. s.
チアノーゼ型心疾患 (a)	n. s.	n. s.
手術歴の有無 (a)	手術歴なしで高い*	n. s.
3年以内の手術歴の有無 (a)	n. s.	n. s.
通院頻度 (b)	0.21*	0.30**
障害者手帳の有無 (a)	n. s.	n. s.
就労の有無 (学生以外) (a)	未就労で高い*	n. s.
世帯総年収 (b)	-0.40**	-0.22*
本人の年収 (就労者のみ) (b)	-0.39**	-0.29*
仕事への満足 (就労者のみ) (a)	不満足で高い*	不満足で高い**
障害年金受給の有無 (20歳以上65歳未満のみ) (a)	受給ありで高い*	受給ありで高い*
配偶者の有無 (a)	n. s.	n. s.

(a) マンホイットニーのU検定, (b) スピアマンの順位相関

* p<0.05, ** p<0.01