

構築をすすめていく必要がある。

## 結論

小児病院に通う先天性心疾患患者の望ましい成人医療への移行のあり方を検討することを目的として、関東にある1小児総合医療施設循環器科外来に通院中の15歳以上の先天性心疾患患者を対象に、自記式質問紙調査を実施した。

有効回答を得た75名の対象者のうち、64.0%が、小児病院からの転院に関して担当医から特に何も説明されておらず、57.3%が、今後も「小児病院に通い続けたい」と回答していた。今後も「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者と、その他の対象者を比較した結果、「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者のほうが、転院に対して、「なんとなく不安」「小児病院に通い続けられるのか」「今の担当医にかかり続けたい」「新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか」「今の担当医に会えなくなるのが寂しい」という不安・心配を強く感じており、その他の患者のほうが「成人になったら専門施設に移ったほうが良い」「小児外来に通うことに抵抗感がある」という不安・心配を強く感じていた。

今後の転院の可能性の有無について、現状可能な範囲で患者に説明していくこと、今後、診療体制を構築していく上で、施設間の連携体制の確立、webなどを活用した医療情報の共有、移行外来の設置などにより、患者の不安・心配を軽減していく必要性が示唆された。

## 健康危険情報

該当せず。

## 研究発表

### 1. 論文発表

投稿準備中

### 2. 学会発表

1. 落合亮太, 賀藤均, 金子正英, 三崎泰志, 丹羽公一郎, 白石公. 小児病院から成人可能な病院への転院に対して先天性心疾患患者が抱く意向と不安. 第46回小児循環器学会, 2010 Jul; 千葉, 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（医師、患者の調査結果）. 第

14回日本成人先天性心疾患学会シンポジウム, 2012 Jan; 東京, 日本.

2. 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.
3. 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

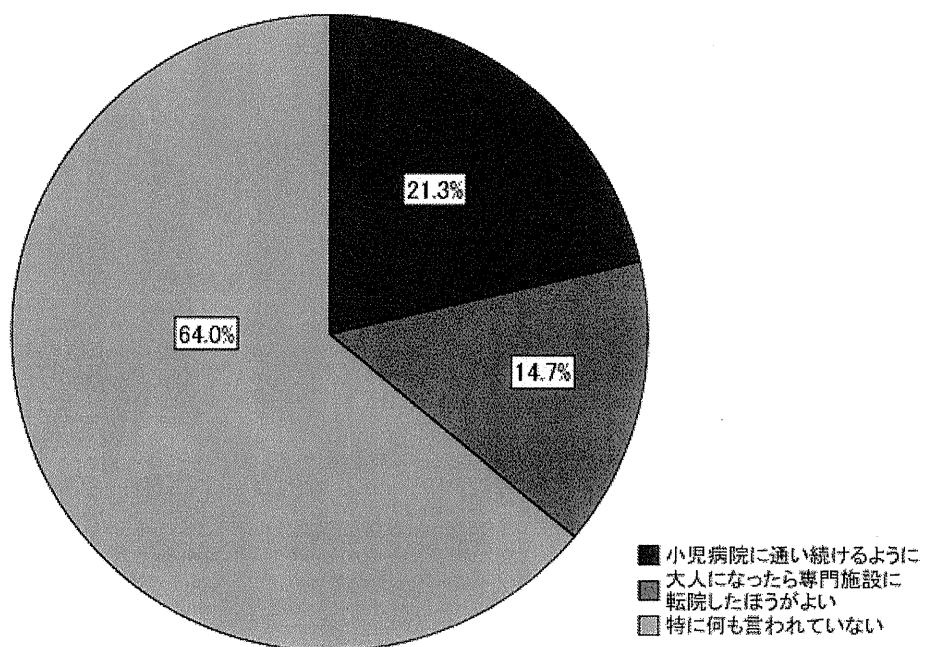


図1 転院に関する担当医からの説明 n=75

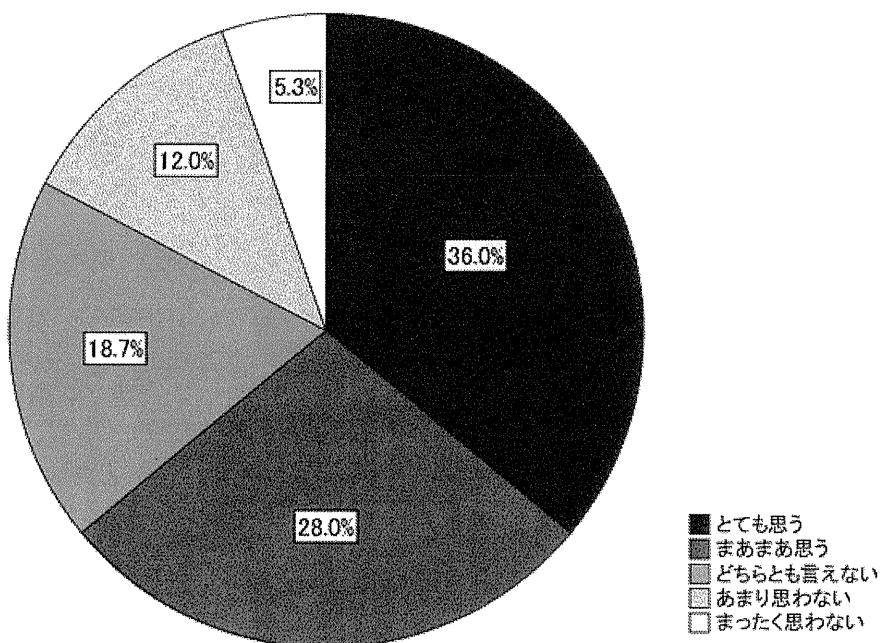


図2 転院に関する情報を知り と思うか n=75

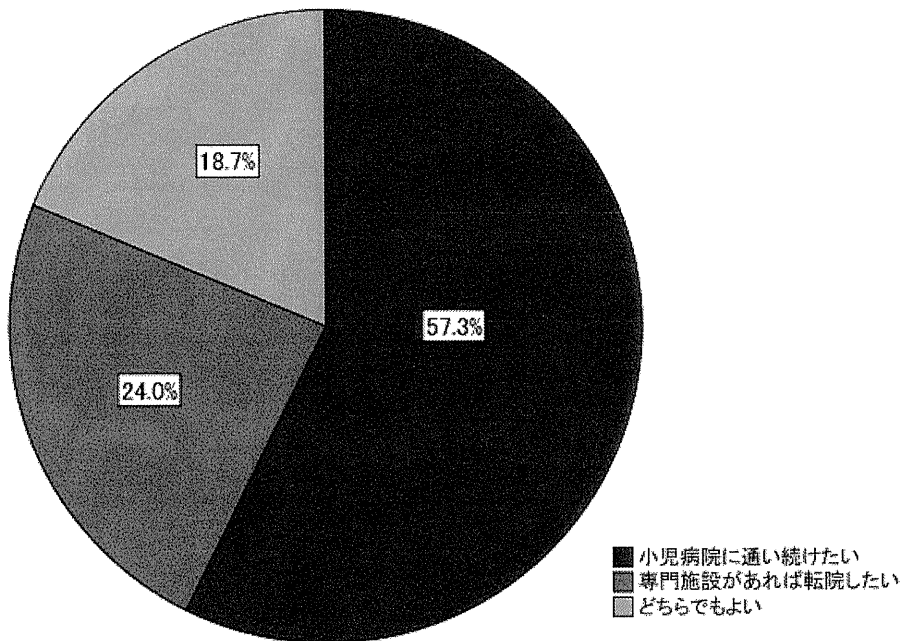


図 3 転院に対する意向 n=75

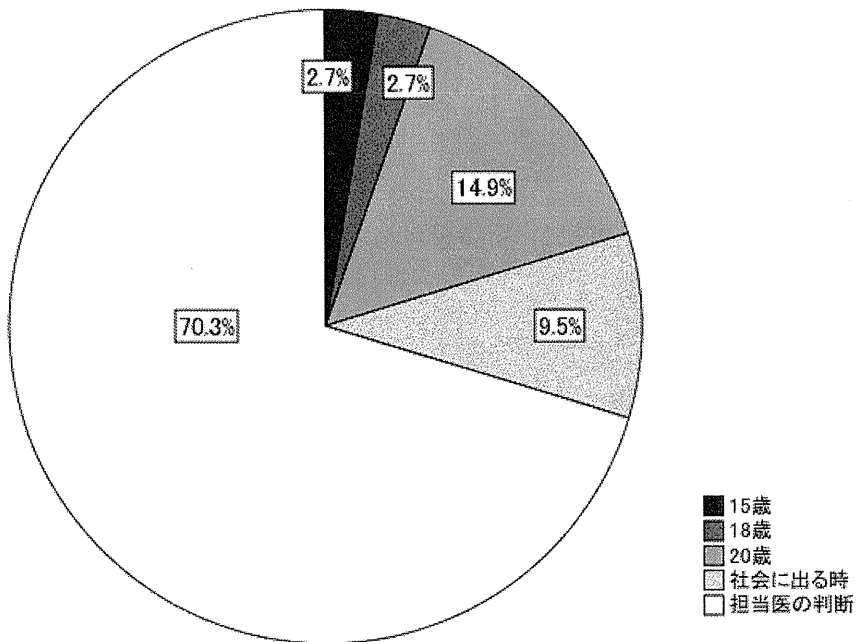


図 4 転院に適切だと思う時期 n=74

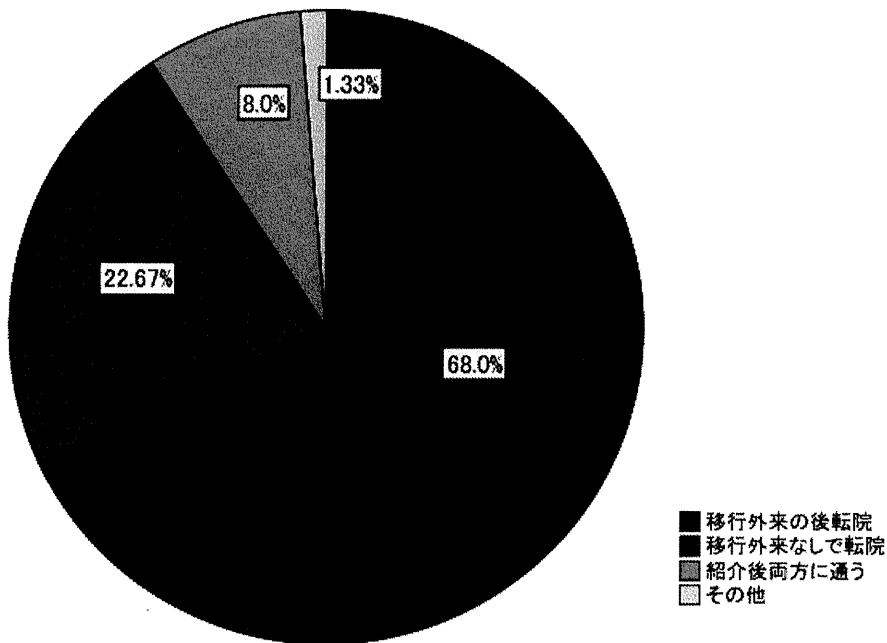


図 5 望ましい転院の手順 n=75

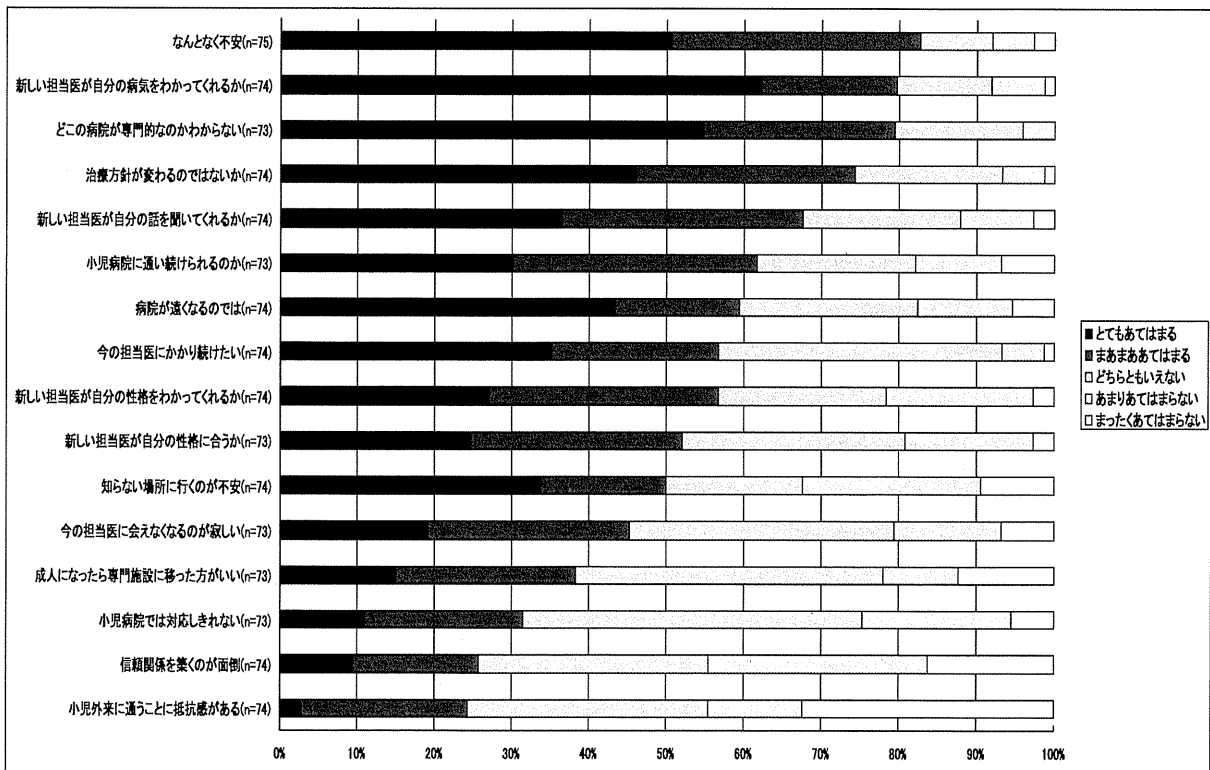


図 6 転院に伴う不安・心配 n=75

|           |            | n(% )あるいは平均±SD[range] |
|-----------|------------|-----------------------|
| 性別        | 男性         | 39 (52.0)             |
|           | 女性         | 36 (48.9)             |
| 年齢        |            | 27.0 ±6.9[15.0-44.0]  |
| NYHA分類    | I度         | 56 (74.7)             |
|           | II度        | 16 (21.3)             |
|           | III度       | 3 (4.0)               |
| チアノーゼ性心疾患 | チアノーゼ性     | 49 (65.3)             |
|           | 非チアノーゼ性    | 26 (34.7)             |
| 根治・修復術の有無 | 最終心内修復術後   | 53 (70.7)             |
|           | 姑息術・経過観察のみ | 22 (29.3)             |
| 低酸素血症の有無  | あり         | 18 (24.0)             |
|           | なし         | 57 (76.0)             |
| 外来同伴・受診状況 | 親と通院、親と受診  | 32 (42.7)             |
|           | 親と通院、一人で受診 | 4 (5.3)               |
|           | 一人で通院      | 36 (48.0)             |
|           | その他        | 3 (4.0)               |
| 親と同居      | 親と同居       | 53 (70.7)             |
|           | 親と別居       | 21 (28.0)             |
|           | 不明         | 1 (1.3)               |
| 婚姻状況      | 配偶者あり      | 15 (20.0)             |
|           | 配偶者なし      | 60 (80.0)             |

表2 転院に対する意向と転院に伴う不安・心配の関連

|                       | 小児病院希望    |    | それ以外      |    | p値 <sup>1)</sup> |
|-----------------------|-----------|----|-----------|----|------------------|
|                       | 平均 (SD)   | n  | 平均 (SD)   | n  |                  |
| なんとなく不安               | 4.6 (0.6) | 43 | 3.8 (1.2) | 32 | <0.01 ※          |
| 新しい担当医が自分の病気をわかってくれるか | 4.5 (1.0) | 43 | 4.1 (1.1) | 31 | 0.16             |
| どこの病院が専門的なかわからない      | 4.2 (0.9) | 43 | 4.4 (0.8) | 30 | 0.29             |
| 治療方針が変わるのではないか        | 4.3 (1.0) | 42 | 3.9 (1.0) | 32 | 0.10             |
| 新しい担当医が自分の話を聞いてくれるか   | 4.1 (1.1) | 43 | 3.6 (1.0) | 31 | 0.06             |
| 小児病院に通い続けられるのか        | 3.9 (1.3) | 42 | 3.3 (1.0) | 31 | 0.03 ※           |
| 病院が遠くなるのでは            | 3.9 (1.2) | 43 | 3.6 (1.4) | 31 | 0.29             |
| 今の担当医にかかり続けたい         | 4.3 (1.0) | 43 | 3.2 (0.7) | 31 | <0.01 ※          |
| 新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか | 3.8 (1.2) | 43 | 3.3 (1.0) | 31 | 0.03 ※           |
| 新しい担当医が自分の性格に合うか      | 3.7 (1.3) | 42 | 3.3 (0.9) | 31 | 0.12             |
| 知らない場所に行くのが不安         | 3.6 (1.4) | 43 | 3.2 (1.4) | 31 | 0.18             |
| 今の担当医に会えなくなるのが寂しい     | 3.7 (1.1) | 43 | 2.9 (1.0) | 30 | <0.01 ※          |
| 成人になったら専門施設に移った方がいい   | 2.7 (1.2) | 42 | 3.9 (0.8) | 31 | <0.01 ※          |
| 小児病院では対応しきれない         | 2.9 (1.1) | 42 | 3.4 (0.9) | 31 | 0.06             |
| 信頼関係を築くのが面倒           | 2.9 (1.2) | 43 | 2.5 (1.1) | 31 | 0.24             |
| 小児外来に通うことに抵抗感がある      | 2.1 (1.2) | 43 | 3.0 (1.1) | 31 | <0.01 ※          |

1) t検定、またはWelchの検定、※P<0.05

## 総括報告書

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  | 国立成育医療研究センター | 第一専門診療部循環器科 | 医長 |
| 研究協力者 | 落合 亮太 | 東京女子医科大学     | 看護学部        | 講師 |
|       | 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カ月に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、仕事への不満足、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制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る。

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  
投稿中

## 2. 学会発表

1. 落合亮太, 賀藤均, 池田幸恭, 白石公. 成人先天性心疾患患者の就労・収入・年金受給状況. 第47回小児循環器学会, 2011 Jul; 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.
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 Mar; 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 ±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&lt;0.05, \*\* p&lt;0.01

表4 自由記述 生活上の不安・困難

| カテゴリ              | サブカテゴリ           | 発言した人数             |     |
|-------------------|------------------|--------------------|-----|
| 就労に関する困難          | 周囲の理解が得られない      | 64名                |     |
|                   | 休みが取りづらい         | 16名                |     |
|                   | 仕事量が多い           | 12名                |     |
|                   | 無理ができない          | 8名                 |     |
|                   | 就労すること自体が難しい     | 7名                 |     |
|                   | 無理をしてしまう         | 6名                 |     |
|                   | 人によって、日によって体調が違う | 4名                 |     |
|                   | 仕事で正當に評価されない     | 4名                 |     |
|                   | 収入が少ない           | 4名                 |     |
|                   | 仕事にやりがいがない       | 3名                 |     |
|                   | 障害に甘えているところもある   | 3名                 |     |
|                   | 通勤が難しい           | 2名                 |     |
|                   | 社会生活に関する不安・困難    | 親がいなくなった時の生活をどうするか | 25名 |
| これから社会で生きていけるか    |                  | 9名                 |     |
| いつまで仕事を続けることができるか |                  | 9名                 |     |
| 家族関係・人間関係が難しい     |                  | 9名                 |     |
| 親の介護をどうするか        |                  | 8名                 |     |
| 結婚できるか            |                  | 7名                 |     |
| 老後の生活をどうするか       |                  | 4名                 |     |
| 出産・子育てができるか       |                  | 4名                 |     |
| 生命保険に入れない         |                  | 3名                 |     |
| 通院・通学が大変          |                  | 3名                 |     |
| 疾患に関する不安・困難       |                  | 病状の悪化が不安           | 21名 |
|                   |                  | 心疾患や併存疾患の症状がづらい    | 18名 |
|                   | いつまで生きられるか       | 5名                 |     |

表5 自由記述 生活上の要望

| カテゴリ        | サブカテゴリ                    | 発言した人数                  |
|-------------|---------------------------|-------------------------|
| 福祉制度に対する要望  | 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                     |
|             | 国の医療・福祉制度を見直してほしい         | 7名                      |
|             | 福祉制度の地域格差をなくしてほしい         | 6名                      |
| 就労支援に対する要望  | 就労支援・雇用拡大が必要              | 28名                     |
|             | 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                     |
|             | 障害者と健常者が共生できる社会を          | 10名                     |
|             | 障害に対する企業側の理解を深めてほしい       | 9名                      |
|             | 非正規雇用など雇用状況を改善してほしい       | 5名                      |
|             | 内部障害への理解を深める必要がある         | 5名                      |
|             | 医療に対する要望                  | 成人先天性心疾患を診る医療体制を整備してほしい |
| 再生医療に期待している |                           | 4名                      |

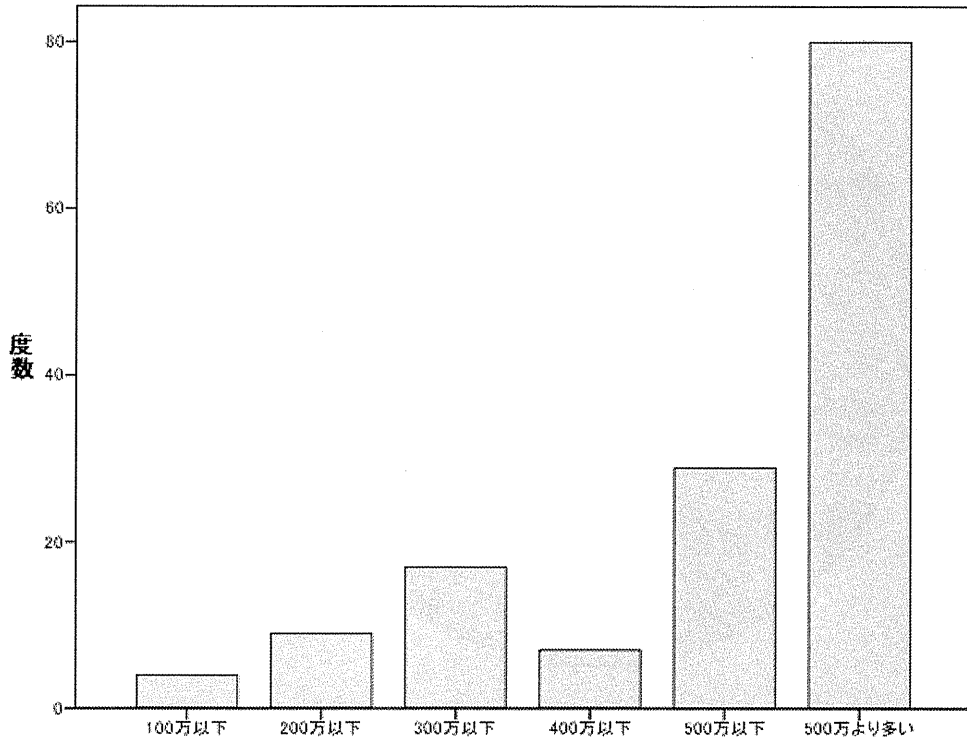


図1 世帯総年収 (N=175 欠損 29)

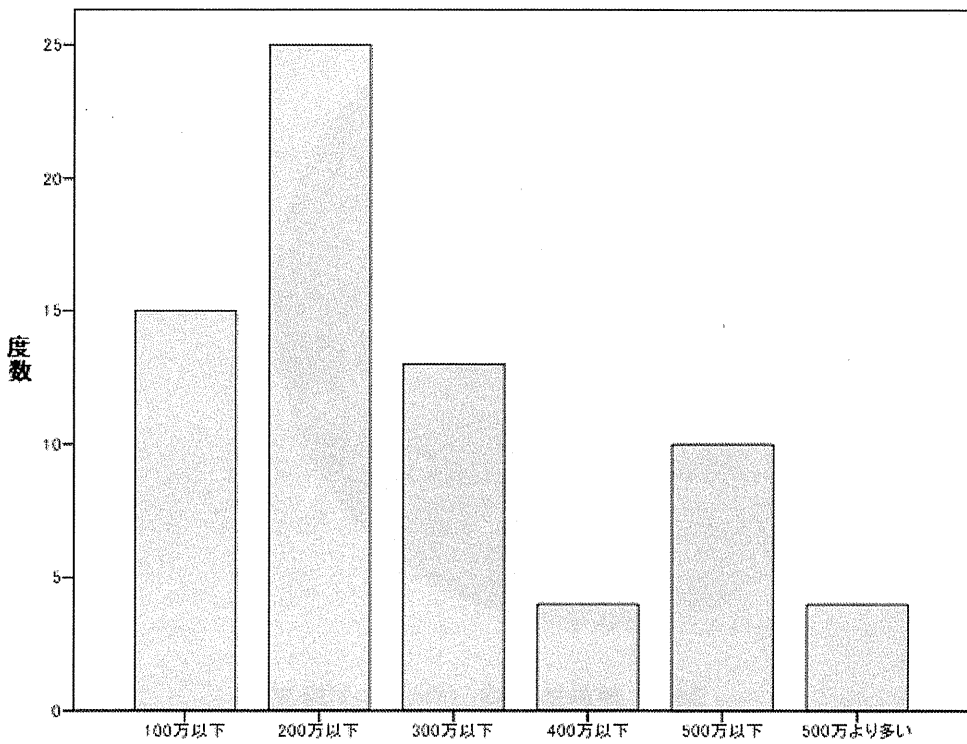


図2 本人の年収 (就労者 N=74 欠損 3)

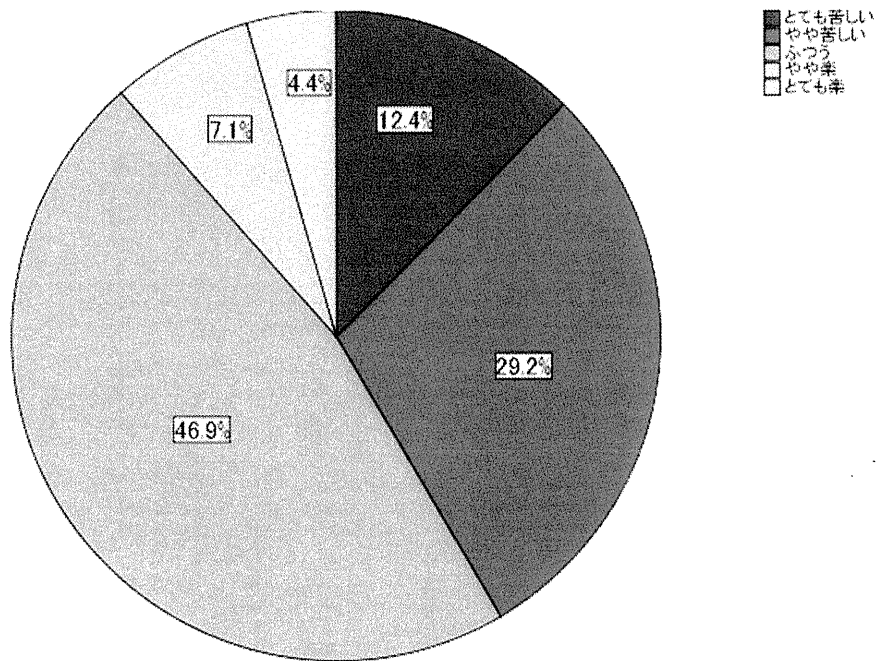


図3 経済的苦痛 (N=175 欠損 62)

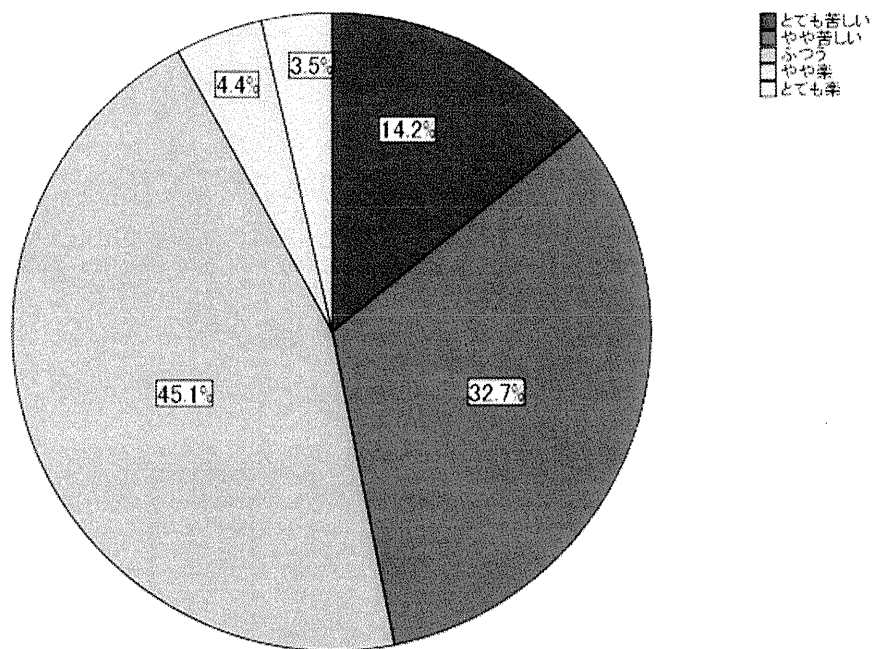


図4 精神的苦痛 (N=175 欠損 62)

「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」

研究分担者 富山大学医学部小児科 市田 藍子

**研究要旨：**

成人に達した先天性心疾患の診療体制の確立に向け、教育プログラム、研修（小児循環器医、循環器医）の具体的なカリキュラム策定を行う。

**A. 研究目的**

成人に達した先天性心疾患(ACHD)の診療体制の確立に向け、教育プログラム、研修（小児循環器医、循環器医）の具体的なカリキュラム策定を行う。

**B. 研究方法**

日本小児循環器学会の専門医修練目標や日本循環器学会認定、循環器専門医研修カリキュラムの内容を検討し、欧米ACC/AHA/AAPで推挙されている修練プログラム内容と比較検討する。

倫理面への配慮：今後、各修練施設での修練内容を調査する場合には、各施設での倫理委員会での承認を得た上で、個人情報の保護に十分に配慮し行う。

**C. 研究結果**

1)一般循環器科（小児循環器科）医師として、ACHD 患者の初期対応ができ、専門施設に紹介ができるレベルに関しては、日循専門医、小循専門医の研修プログラムにも、ある程度の記載内容があり、ACC/AHA/AAPのCore training (Level 1)とほぼ同等の内容であった。

2) ACHD の日常的診療を行えるレベル（1

年程度のACHD研修）では、小循専門医の研修プログラムには、ある程度の記載内容があるがACC/AHA/AAPのAdvanced training (Level 2)には及ばない。また、日循専門医の研修プログラムには、全く記載がない。

3) ACHD を専門としてみていくレベル（ACHD 専門施設に長期に所属）に関しては、ACC/AHA/AAPのAdvanced Training (Level 3)に相当するが、日循専門医、小循専門医の研修プログラムには、全く記載されていない

**D. 考察**

本邦のACHDの研修プログラムは、初期対応ができるレベルまでで、さらに、日常診療を行い、専門としていくレベルの研修プログラムが皆無である。

**E. 結論**

今後、各循環器修練施設での患者数と修練内容の実態調査を行った上で、循環器内科と小児科医に対する研修の具体的なカリキュラム策定が必要である。

**F. 健康危険情報**



## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 市田 露子：新・心臓病診療プラクティスシリーズ 18. 成人になった先天性心疾患. 社会的問題  
新垣義夫、深谷 隆編 pp152-156,  
2012 分光堂 東京
- 2) 小澤綾佳、市田 露子: 循環器疾患 先天性心疾患、『小児臨床栄養学』児玉浩子、玉井 浩、清水俊明編 診断と治療社  
294-298, 2011
- 3) 市田 露子：小児心不全と遺伝疾患 『心臓移植』松田 暉監修 日本心臓移植研究会編 シュプリンガー・ジャパン 393-397,  
2011
- 4) 坂崎尚徳、丹羽公一郎、上野倫彦、高室基樹、中西敏雄、加藤 均、松島正気、小島奈美子、市田 露子、小垣滋豊、城戸佐知子、新垣義夫、赤木禎治、城尾邦隆、須田憲治、中澤 誠、佐地 勉 本邦における Eisenmenger 症候群成人例の検討 小児循環器学会雑誌 2011;27:121-131
- 5) Kato Y, Ichida F, Saito K, Watanabe K, Hirono K, Miyawaki T, Yoshimura N, Horiuchi I, Taguchi M, Hashimoto Y. Effect of the VKORC1 genotype on warfarin dose requirements in Japanese pediatric patients. **Drug Metabolism and Pharmacokinetics** 2011 Jun 30;26(3):295-9.
- 6) Taguchi M, Ichida F, Hirono K, Miyawaki T, Yoshimura N, Nakamura T, Akita C, Nakayama T, Saji T, Kato Y, Horiuchi I, Hashimoto Y. Pharmacokinetics of bosentan in routinely treated Japanese pediatric patients with pulmonary arterial hypertension **Drug Metabolism and Pharmacokinetics** 2011 Jun 30;26(3):280-7.
- 7) Sakazaki H, Niwa K, Nakazawa M, Saji T, Nakanishi T, Takamuro M, Ueno M, Kato H, Takatsuki S, Matsushima M, Kojima N, Ichida F, Kogaki S, Kido S, Arakaki Y, Waki K, Akagi T, Joo K, Muneuchi J, Suda K, Lee HJ, Shintaku H. Clinical features of adult patients with Eisenmenger's syndrome in Japan and Korea. *Int J Cardiol.* 2012 Jan 6. [Epub ahead of print]
- 8) 山岸敬幸,市田 露子思春期・成人期に多くみられる先天性心疾患,チアノーゼ型先天性心疾患、未手術あるいは姑息手術後 成人先天性心疾患診療ガイドライン (2011年改訂版) 日本循環器学会他合同研究班 pp95-99  
[http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011\\_niwa\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf)
- 9) 市田 露子 自然歴・術後歴 チアノーゼ型先天性心疾患にみられる全身系統的異常成人先天性心疾患診療ガイドライン (2011年改訂版) 日本循環器学会他合同研究班 pp10-13  
[http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011\\_niwa\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf)
- 10) 市田 露子 非心臓手術 成人先天性心疾患診療ガイドライン (2011年改訂版) 日

本循環器学会他合同研究班 pp55-57  
[http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011\\_niwa\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf)

11) 渡辺一洋、市田蒔子：先天性心疾患術後の精神発達. Annual 『Review 循環器2009』,山口 徹他編、中外医学社、2009：278-283

12) 渡辺一洋、市田蒔子 成人先天性心疾患、心室中隔欠損. 循環器研修ノート 永井良三編 診断と治療社 632-634, 2010

## 2. 学会発表

1) 日隅智憲. Original Glenn+右房-肺動脈吻合術後の failed Fontan に対し、TCPC conversion を施行した1例. 第136回富山循環器懇話会. 2011/5/18 富山

2) 齋藤和由、伊吹圭二郎、小澤綾佳、渡辺一洋、市田蒔子、宮脇利男、加藤悠也、田口雅登、堀内威佐男、橋本征也、芳村直樹. 日本人先天性心疾患患児におけるワーファリン必要投与量に関するVKORC1の遺伝子多型の影響について. 第47回日本小児循環器学会. 2011.7.6福岡

3) 齋藤和由、小澤綾佳、乾あやの、藤沢知雄、安村敏、角重喜、伊吹圭二郎、渡辺一洋、市田蒔子、芳村直樹、宮脇利男. フォンタン術後の肝線維化に関して4型コラーゲン7Sおよびヒアルロン酸の早期発見マーカーとしての有用性. 第47回日本小児循環器学会. 2011.7.6福岡

4) K Saito, S Ozawa, A Inui, T Fujisawa, S

Yasumura, S Sumi, K Ibuki, K Watanabe, F Ichida, N Yoshimura, and T Miyawaki. Type IV collagen 7S and hyaluronic acid predict the early stage of liver cirrhosis in patients after Fontan procedure The 84<sup>th</sup> Scientific sessions of AHA 2011, Orlando 2011.11

5) 市田蒔子 成人先天性心疾患の遺伝相談 第5回成人先天性心疾患セミナー 2011.10.22 大阪

6) 白石 公、市川肇、中西宣文、丹羽公一郎、賀藤均、落合亮太、中西敏雄、市田蒔子他. 成人先天性心疾患の診療体制の構築 シンポジウム 成人先天性心疾患診療体制の構築 第14回日本成人先天性心疾患学会 2012.1.14-15, 東京

7) 平井 忠和、亀山 智樹、福田 香織、城宝 秀司、稲尾 杏子、市田 蒔子、井上 博. 川崎病による重症冠動脈病変を有する妊娠の一例第14回日本成人先天性心疾患学会 2012.1.14-15, 東京

8) 柿本 多千代、松井 三枝、市田 蒔子、平井 忠和、芳村 直樹. 先天性心疾患患者の心理的特徴 第14回日本成人先天性心疾患学会 2012.1.14-15, 東京

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

特許取得 なし  
実用新案登録 なし  
その他 なし

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト

書籍

| 著者氏名       | 論文タイトル名             | 書籍全体の編集者名      | 書籍名                      | 出版社名         | 出版地 | 出版年  | ページ     |
|------------|---------------------|----------------|--------------------------|--------------|-----|------|---------|
| 市田 露子      | 成人になった先天性心疾患. 社会的問題 | 新垣義夫、深谷 隆      | 新・心臓病診療プラクティスシリーズ        | 分光堂          | 東京  | 2012 | 152-156 |
| 小澤綾佳、市田 露子 | 循環器疾患 先天性心疾患        | 児玉浩子、玉井 浩、清水俊明 | 小児臨床栄養学                  | 診断と治療社       | 東京  | 2011 | 294-298 |
| 市田 露子      | 小児心不全と遺伝疾患          | 松田 暉           | 心臓移植                     | シュプリンガー・ジャパン | 東京  | 2011 | 393-397 |
| 渡辺一洋、市田 露子 | 先天性心疾患術後の精神発達       | 山口 徹他          | Annual 『Review 循環器 2009』 | 中外医学社        | 東京  | 2009 | 278-283 |
| 渡辺一洋、市田 露子 | 成人先天性心疾患、心室中隔欠損.    | 永井良三           | 循環器研修ノート                 | 診断と治療社       | 東京  | 2009 | 632-634 |

雑誌

| 発表者氏名  | 論文タイトル名  | 発表誌名                                 | 巻号                  | ページ     | 出版年  |
|--|--|--------------------------------------|---------------------|---------|------|
| Kato Y, Ichida F, Saito K, Watanabe K, Hirono K, Miyawaki T, Yoshimura N, Horiuchi I, Taguchi M, Hashimoto Y.  | Effect of the VKORC1 genotype on warfarin dose requirements in Japanese pediatric patients.                        | Drug Metabolism and Pharmacokinetics | 26                  | 295-299 | 2011 |
| Taguchi M, Ichida F, Hirono K, Miyawaki T, Yoshimura N, Nakamura T, Akita C, Nakayama T, Saji T, Kato Y, Horiuchi I, Hashimoto Y.  | Pharmacokinetics of bosentan in routinely treated Japanese pediatric patients with pulmonary arterial hypertension | Drug Metabolism and Pharmacokinetics | 26                  | 280-287 | 2011 |
| Sakazaki H, Niwa K, Nakazawa M, Saji T, Nakanishi T, Takamuro M, Ueno M, Kato H, Tagakatsuki S, Matsushima M, Kojima N, Ichida F, Kogaki S, Kido S, Arakaki Y, Waki K, Akagi T, Joo K, Muneuchi J, Suda K, Lee HJ, Shintaku H. | Clinical features of adult patients with Eisenmenger's syndrome in Japan and Korea.                                | Int J Cardiol.                       | Epub ahead of print | Jan 6.  | 2012 |

## SIV-1 成人期先天性心疾患患者の診療体制-こども病院の立場から- Collaboration or Bridge between adult hospitals and children's hospitals

城戸 佐知子<sup>1)</sup>, 田中 敏克<sup>1)</sup>, 富永 健太<sup>1)</sup>, 佐藤 有美<sup>1)</sup>, 小川 禎治<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> 兵庫県立こども病院 循環器科

Sachiko Kido<sup>1)</sup>, Toshikatsu Tanaka<sup>1)</sup>, Kenta Tominaga<sup>1)</sup>, Satou Yumi<sup>1)</sup>, Yoshiharu Ogawa<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> Department of Cardiology, Hyogo prefectural Kobe Children's Hospital

Our hospital is one of the oldest children's hospital in Japan established in 1970 so now many patients in our hospital have become adult. In 2010 we treated or did medical checkup on 184 patients over twenty years old and 375 patients between fifteen and nineteen years old in outpatient clinic and also treated 17 patients over twenty years old and 25 patients between fifteen and nineteen years old as inpatients. The oldest patient is 44 years old.

Now we think it is not so difficult for children's hospitals to treat or do medical checkup on adult outpatients if they are under about forty years old. We set up special outpatients clinic time for adults so that they don't feel uncomfortable in children's hospital. However it is difficult to treat adult inpatients at children's ward. Staying with child patients at same ward imposes them very hard time.

On the other hand there are some problems about introducing adult patients to general hospitals. CHD patients often depend emotionally on doctors they think who know them and their diseases well and have great anxiety about leaving the familiar hospital or doctors. Especially it is very troublesome to introduce severe patients with or without systemic diseases or other organs diseases to another hospital because doctors of the next hospital also have anxiety to treat them without knowledge about their complicated history.

To solve these problems adult cardiologists and pediatricians need to have knowledge about each patient in common if possible near each other. In other words we need a transient clinic by both doctors. We have started what we can do now - to educate patients with a view to their having knowledge about their own diseases. We hope the knowledge make it easy for them to become independent from children's hospital and to transient to adult hospitals.

## SIV-2 小児病院に隣接した成人病院における先天性心疾患の診療体制 (第1報) Medical system for adult congenital heart disease in an adult hospital adjacent to a children's hospital (1st report)

三浦 大<sup>1)</sup>, 大木 寛生<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> 東京都立小児総合医療センター 循環器科

Masaru Miura<sup>1)</sup>, Hirotaka Ohki<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> Division of Cardiology Tokyo Metropolitan Children's Medical Center

**[Background]** Most children's hospitals in Japan do not have adequate medical systems for adult congenital heart disease (ACHD). Our children's medical center (CC), which combined four metropolitan institutions including two children's hospitals in 2010, is located next to an adult medical center (AC) to promote the lifelong management of congenital diseases.

**[Methods]** We studied the status of ACHD patients at CC and those at the ACHD clinic in AC, attended by a pediatrician since August 2010. We focused on patients with transition problems, defined as pulmonary hypertension, cyanosis, chromosomal abnormalities including micro-deletion, and mental retardation.

**[Results]** The number of ACHD patients at CC was 106 (20-29 years, 92; 30-39, 9; 40-49, 5). All patients except two had been followed up at previous children's hospitals. Forty-five patients (42%) had transition problems, including 23 with Down syndrome. Eight patients, including two with transition problems, were recently transferred to AC, but have not gone yet. The number of ACHD patients was eight at AC (20-29 years, 3; 30-39, 1; 40-49, 1; 60-69, 3). Two patients discontinued follow-up at their previous children's hospitals and visited AC because of pregnancy. Two patients were referred from CC and one voluntarily visited AC; all three had transition problems. The other three patients were referred by cardiologists. Problems at AC were nonparticipation of cardiologists, inexperience at diagnostic imaging, misunderstandings by healthcare providers, and management of acute deterioration.

**[Discussion]** The number of ACHD patients at AC remains small, but is increasing mainly among those with transition problems. We expect that resistance to transition can be softened by our system; AC is located next to CC, and the attending outpatient clinician is a pediatrician. Urgent issues are transition of patients 30 or older at CC and participation of cardiologists and healthcare providers at AC.