

【原著】

成人先天性心疾患対策委員会参加施設における診療実態

落合 亮太^{1,2,7)}, 八尾 厚史^{3,7)}, 永井 良三^{4,7)}, 丹羽 公一郎^{5,7)}, 白石 公^{6,7)}

¹⁾東京女子医科大学看護学部 成人看護学 講師, ²⁾現 横浜市立大学医学部 看護学科 准教授,
³⁾東京大学医学部 保健・健康推進部健康管理室 講師, ⁴⁾自治医科大学 学長,
⁵⁾聖路加国際病院 心血管センター 特別顧問, ⁶⁾国立循環器病研究センター 小児循環器部 部長,
⁷⁾成人先天性心疾患対策委員会

要 旨

【背景】成人先天性心疾患領域への参加が進んできた循環器内科を対象に, 成人先天性心疾患専門外来の稼働状況と, 診療上の困難と要望を把握することを目的とした。

【方法】成人先天性心疾患対策委員会に参加する23施設の循環器内科を対象とした自記式質問紙調査。

【結果】回答のあった19施設(有効回答率82.6%)のうち, 8施設が専門外来を有していた。専門外来のない施設のうち, 5施設が「数年以内に専門外来を設置する意向がある」と回答した。診療上の困難では「成人先天性心疾患患者の精神心理的問題への対処」「親子関係への対応」において, 最も多い9施設が困難と回答し, 診療上の要望では, 「精神科医や臨床心理士や看護師による精神心理的ケア」「成人先天性心疾患に関する研修やセミナーの実施」において, 全施設が必要と回答した。

【結論】循環器内科が主導する専門外来は増加傾向にある。今後は高い専門性を有する医師を育成する教育体系の整備と, 成人診療科への移行に向けた患者・家族のレディネス向上, 精神面や社会生活で問題を抱える患者に対する支援が必要である。

キーワード: 診療体制, 循環器内科, 移行期医療, 専門医制度, 社会保障制度

緒 言

成人先天性心疾患の診療においては, 加齢に伴う病態の修飾や再手術, 成人内科疾患の出現, 社会心理的問題に対応するため, チーム医療が必要となる^{1,2)}。現状では患者の多くが小児科医による継続診療を受けている³⁾が, 小児科医, 循環器内科医, 心臓血管外科医を対象として2009年に行われた面接調査では, 小児科と循環器内科がチームで診療にあたること, 最終的には循環器内科に移行することが望ましいとの意見が聞かれている⁴⁾。しかし同時に, 循環器内科医に興味を持ってもらうのが難しく, 現実的には小児科医が診ていくしかないという意見も聞かれており⁴⁾, この領域への循環器内科の参加の必要性に対する認識や機会の不足が示唆されている。

我々は2011年に, 成人先天性心疾患診療への循環器内科の参加状況や, 将来的な診療の意向を明らかにするため, 全国主要138施設の循環器内科を対象に質問紙調査を行った。その結果, 回答のあった109施設のうち, 重症患者を含めて診療にあたって施設が34施設(31.2%), 今後, 重症患者を含めて全ての患者を診療していく意向のある施設が37施設(33.9%), 専門外来設置の意向がある施設が10施

設(9.2%)あることがわかった。さらに, 循環器内科に診療の意向があり, 小児科医や心臓血管外科医などの人的資源や3D-CTなどの設備が揃う専門施設候補が全国に14施設あること, それらの多くが大都市に集中しており, 分布に地域差があることも示された⁵⁾。

このような現状を受け, 成人先天性心疾患診療への循環器内科の全国的な参入と, 診療の質向上を目的として, 2011年に成人先天性心疾患対策委員会(以下, 「対策委員会」とする)が設置された⁶⁾。対策委員会設置当初は全国8施設のみ参加であったが, 2014年8月時点では32施設まで参加施設を増やしている。このように, 近年, 成人先天性心疾患診療への循環器内科の参加が進みつつある。

成人先天性心疾患領域への循環器内科の参加に伴い, 新規に患者受け入れを開始した施設や, 循環器内科主導型の専門外来を設置した施設が現れていると考えられる。また, 診療の開始・継続にあたり, 各施設は様々な困難・要望を感じていると推察される。そこで本研究では, 対策委員会参加施設の循環器内科を対象に, 成人先天性心疾患専門外来の稼働状況と診療上の困難・要望を明らかにし, 今後さらに成人先天性心疾患領域への参加が進むと

2014年9月10日 受付 2014年11月17日 受理

考えられる循環器内科への教育・支援体制整備や、小児期から成人期にかけて継続的な医療体制のあり方を検討する際の基礎資料とすることを目的とする。

方法

研究デザインと調査内容

本研究は自記式質問紙を用いた質問紙調査である。以下の項目を含む自記式質問紙を、調査時点で対策委員会に参加していた23施設の循環器内科に郵送し、研究協力の同意が得られた場合、回答後、返送してもらった。

1. 対象者と対象施設に関する基礎情報
2. 循環器内科主導型成人先天性心疾患専門外来の有無、外来頻度、外来患者数
3. 成人先天性心疾患患者の主な入院病棟
4. 成人先天性心疾患に対する外科的治療の提供状況
5. 成人先天性心疾患患者に対する妊娠出産管理の提供状況
6. 成人先天性心疾患診療上の困難
7. 成人先天性心疾患診療体制への要望

調査項目のうち、診療上の困難に関する項目は、循環器内科対策委員会施設の循環器内科医で協議のうえ作成し、「1. 全く困難でない」から「5. 非常に困難である」までの5件法で回答を求めた。要望に関する項目は、先行研究⁵⁾の項目を基に作成し、「1. 全く必要でない」から「5. 非常に必要である」までの5件法で回答を求めた。困難と要望は、比較対象とするため、同様の内容を全国149施設の小児科にも自記式質問紙を用いて尋ねた。

対象

調査時点で成人先天性心疾患対策委員会に参加していた23施設の循環器内科を対象とし、当該施設に所属する医師のうち、成人先天性心疾患診療に中心的に関わっている者に回答を依頼した。

比較対象とした小児科については、日本小児循環器学会が定める日本小児循環器学会専門医制度における2011年修練施設/修練施設群44施設・38群、または日本小児総合医療施設協議会会員施設、計149施設を対象とし、当該施設に所属する医師のうち、日本小児循環器学会が定める日本小児循環器学会専門医制度における暫定指導医の資格を保有する者、暫定指導医不在の場合は当該施設において小児循環器医療に従事する者に回答を依頼した。

分析

各調査項目について記述統計量を算出した。循環器内科と小児科における診療上の困難・要望につい

ては、正規性を仮定できるデータにはt検定、仮定できないデータにはU検定を用いて比較を行った。すべての分析において有意水準は両側5%とした。分析にはSPSS ver.22.0を用いた。

調査期間

対策委員会参加施設を対象とした調査は2013年2月から3月、小児科を対象とした調査は2013年2月から6月にかけて実施した。

倫理的配慮

調査の計画・実施はヘルシンキ宣言2004年改訂版に則って行った。成人先天性心疾患対策委員会に参加する循環器内科を対象とした調査の実施にあたっては、個人情報第三者に明かさないうこと、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調査協力への同意とみなした。比較対象とした小児科対象の調査実施にあたっては、東京女子医科大学医学部倫理委員会の承認を得たうえで(承認番号:2694)、循環器内科対象調査と同様の手続きにより実施した。

結果

成人先天性心疾患循環器内科対策委員会に参加する全23施設のうち、19施設から有効回答を得た(有効回答率82.6%)。小児科を対象とした調査では全149施設のうち、113施設から有効回答を得た(有効回答率75.8%)。

1. 成人先天性心疾患診療(表1)

回答のあった成人先天性心疾患循環器内科対策委員会に参加する19施設では、大学病院が16施設(84.2%)を占め、12施設(63.2%)が成人先天性心疾患患者を成人病棟へ入院させていた。過半数の施設が複雑な外科的治療・妊娠出産管理を提供していたが、外科的治療2施設(10.5%)、妊娠出産管理3施設(15.8%)では、該当する医療が提供されていなかった。

2. 専門外来稼働状況(表2)

19施設のうち既に循環器内科主導型の成人先天性心疾患専門外来を設置している施設は8施設(42.1%)で、外来開設時期は2010年以前が5施設、対策委員会が設置された2011年以降が3施設であった。外来頻度は週1コマが6施設を占め、外来患者数は2~800名(中央値140名)であった。なお、患者数2名の施設は調査直前に専門外来を開設していた。専門外来を有さない11施設のうち、5施設が「数年以内に専門外来を設置する意向がある」と回答した。

3. 診療上の困難 (表3)

成人先天性心疾患循環器内科対策委員会参加施設における診療上の困難では「成人先天性心疾患患者の精神心理的問題への対応」「親子関係への対応」において、最も多い9施設 (47.4%) が「非常に困難である」または「かなり困難である」と回答した。全項目のうち、「非常に困難である」または「かなり困難である」と回答した施設が相対的に少なかった項目は、「手術適応の判断」「入院病室の確保」「コンサルトできる医師の不在」「外科治療の提供」で、各3施設 (15.8%) であった。

小児科医における診療上の困難では、「成人先天性心疾患患者の精神心理的問題への対応」「染色体異常など精神発達遅滞のある患者の受け皿がない」「親子関係への対応」「成人先天性心疾患患者の受け皿がない」において、過半数の施設が「非常に困難

である」または「かなり困難である」と回答した。循環器内科との比較では、該当する小児科医のデータがない「親子関係への対応」以外の全項目において、小児科のほうが「非常に困難である」または「かなり困難である」と回答した割合の絶対値が高く、「染色体異常など精神発達遅滞のある患者の受け入れが難しい (循環器内科対象) / 受け皿がない (小児科対象)」「診療科医師数が少なく成人先天性心疾患にまで手を回すのが難しい」「成人内科の問題への対応」「入院病室の確保」「コンサルトできる医師の不在」「外科治療の提供」で統計的有意差を認めた (各 $t(127)=-3.516$, $P=0.001$; $t(128)=-2.097$, $P=0.038$; $t(129)=-2.778$, $P=0.006$; $t(129)=-3.202$, $P=0.002$; $t(127)=-2.957$, $P=0.004$; $t(129)=-3.547$, $P=0.001$).

Table 1 ACHD care in participating facilities

	Cardiology department (N=19)		Pediatric department (N=113)	
	n or mean	% or SD	n or mean	% or SD
Facility type				
University hospital	16	84.2	54	47.8
Cardiovascular center	2	10.5	4	3.5
General hospital	1	5.3	41	36.3
Children hospital	0	0.0	14	12.4
Age of responding physician	46.5	±8.9	50.2	±6.9
Hospitalization ward for ACHD *				
Adult disease ward	12	63.2	-	-
Hospitalization in wards overseen by outpatient diagnosis and treatment departments	6	31.6	-	-
Pediatric ward	1	5.3	-	-
Provision of surgical treatment for ACHD				
Complicated surgery offered	15	78.9	57	50.4
Simple surgery only	2	10.5	28	24.8
No surgical treatment offered	2	10.5	25	22.1
Unavailable	0	0.0	3	2.7
Pregnancy and childbirth management for ACHD patients *				
Pregnancy and childbirth management offered for complicated heart disease patients	11	57.9	-	-
Pregnancy and childbirth management offered for mild patients	5	26.3	-	-
Pregnancy and childbirth management not offered	3	15.8	-	-

ACHD: Adult Congenital Heart Disease, SD: Standard Deviation.

* No data available for pediatric cardiology department.

Table 2 Specialized ACHD outpatient clinic in cardiology department

	n	%
N=19		
Provision of specialized ACHD outpatient clinic in cardiology department		
Yes	8	42.1
No	11	57.9

Facilities with specialized outpatient clinic (N=8)		
Year established		
2003	1	12.5
2004	1	12.5
2008	1	12.5
2009	2	25.0
2011	2	25.0
2013	1	12.5
Frequency of outpatient clinic		
1 session/week	7	87.5
2 sessions/week	1	12.5
Number of patients		
2	1	12.5
40	1	12.5
50	1	12.5
70	1	12.5
140	1	12.5
200	1	12.5
250	1	12.5
800	1	12.5
Age of attending physician		
30s	2	25.0
40s	3	37.5
50s	2	25.0
60s	1	12.5
Years of experience in cardiovascular field of attending physician		
Less than 10 years	1	12.5
Less than 20 years	4	50.0
20 years or more	3	37.5
Specialty of attending physician (multiple answers allowed)		
Heart failure	3	37.5
Cardiac Intervention	2	25.0
Echocardiography	2	25.0
Other/unknown	2	25.0

Facilities without specialized outpatient clinic (N=11)		
Possibility of establishing specialized outpatient clinic in the future		
Plans to establish a facility in the next few years	5	45.5
No plans to establish a facility but interested in such a facility	6	54.5

ACHD: Adult Congenital Heart Disease

Table 3 Difficulties faced when treating ACHD

Item and Department	N	Very Difficult		Difficult		Unsure		Not Really Difficult		Not Difficult At All		P *
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Dealing with psychological problems												0.132
Cardiology	19	3	15.8	6	31.6	5	26.3	3	15.8	2	10.5	
Pediatric Cardiology	111	23	20.7	53	47.7	15	13.5	16	14.4	4	3.6	
Dealing with parent-child relationships												-
Cardiology	19	2	10.5	7	36.8	4	21.1	5	26.3	1	5.3	
Pediatric Cardiology **	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Arrhythmia treatment												0.201
Cardiology	19	2	10.5	6	31.6	1	5.3	8	42.1	2	10.5	
Pediatric Cardiology	112	22	19.6	35	31.3	16	14.3	32	28.6	7	6.3	
Pregnancy and childbirth management												0.531
Cardiology	19	1	5.3	6	31.6	7	36.8	3	15.8	2	10.5	
Pediatric Cardiology	112	17	15.2	34	30.4	25	22.3	30	26.8	6	5.4	
Transfer/acceptance of patients with chromosomal abnormalities/mental retardation												0.001
Cardiology	19	1	5.3	6	31.6	4	21.1	4	21.1	4	21.1	
Pediatric Cardiology	110	32	29.1	43	39.1	19	17.3	11	10.0	5	4.5	
Lack of physicians in department												0.038
Cardiology	19	1	5.3	5	26.3	4	21.1	5	26.3	4	21.1	
Pediatric Cardiology	111	20	18.0	36	32.4	21	18.9	27	24.3	7	6.3	
Dealing with adult internal medicine problems												0.006
Cardiology	19	2	10.5	3	15.8	4	21.1	5	26.3	5	26.3	
Pediatric Cardiology	112	23	20.5	44	39.3	14	12.5	22	19.6	9	8.0	
Securing rooms for hospitalization												0.002
Cardiology	19	1	5.3	2	10.5	4	21.1	4	21.1	8	42.1	
Pediatric Cardiology	112	15	13.4	36	32.1	24	21.4	24	21.4	13	11.6	
Determining surgical indications												0.159
Cardiology	19	1	5.3	2	10.5	5	26.3	8	42.1	3	15.8	
Pediatric Cardiology	110	12	10.9	29	26.4	18	16.4	38	34.5	13	11.8	
No physicians available for consultation												0.004
Cardiology	19	1	5.3	2	10.5	1	5.3	5	26.3	10	52.6	
Pediatric Cardiology	110	7	6.4	27	24.5	26	23.6	33	30.0	17	15.5	
Provision of surgical treatment												0.001
Cardiology	19	0	0.0	3	15.8	2	10.5	7	36.8	7	36.8	
Pediatric Cardiology	112	21	18.8	29	25.9	12	10.7	34	30.4	16	14.3	

ACHD: Adult Congenital Heart Disease

* Student's t-test

** No data available for pediatric cardiology department.

4. 診療上の要望 (表4)

成人先天性心疾患循環器内科対策委員会参加施設における診療上の要望では、「精神科医や臨床心理士や看護師による精神心理的ケア」「成人先天性

心疾患に関する研修やセミナーの実施」において、全施設が「非常に必要である」または「かなり必要である」と回答した。

Table 4 Demands for ACHD medical care system

	N	Highly Necessary		Necessary		Unsure		Not Really Necessary		Not Necessary At All		P*
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Psychological care by psychiatrists, clinical psychologists, and nurses												
Cardiology	19	8	42.1	11	57.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0.687
Pediatric Cardiology	111	38	34.2	57	51.4	15	13.5	1	0.9	0	0.0	
Training workshops and seminars for physicians												0.395
Cardiology	19	6	31.6	13	68.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	22	19.8	72	64.9	12	10.8	5	4.5	0	0.0	
Increased support for medical expenses												0.164
Cardiology	19	11	57.9	6	31.6	2	10.5	0	0.0	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	42	37.8	56	50.5	13	11.7	0	0.0	0	0.0	
Enhancement of training and practice facilities												0.607
Cardiology	19	5	26.3	11	57.9	2	10.5	1	5.3	0	0.0	
Pediatric Cardiology	110	20	18.2	62	56.4	23	20.9	5	4.5	0	0.0	
Enhancement of the disability pension system												0.231
Cardiology	19	10	52.6	6	31.6	2	10.5	1	5.3	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	39	35.1	55	49.5	17	15.3	0	0.0	0	0.0	
Participation of cardiologists in ACHD care												0.885
Cardiology	19	9	47.4	8	42.1	2	10.5	0	0.0	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	54	48.6	38	34.2	16	14.4	2	1.8	1	0.9	
Consolidation of functions in specialized facilities												0.164
Cardiology	19	6	31.6	9	47.4	3	15.8	1	5.3	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	17	15.3	60	54.1	31	27.9	3	2.7	0	0.0	
Database for ACHD patients												0.146
Cardiology	19	7	36.8	4	21.1	6	31.6	1	5.3	1	5.3	
Pediatric Cardiology	111	21	18.9	47	42.3	39	35.1	3	2.7	1	0.9	
Web-based specialist consulting system												0.923
Cardiology	19	4	21.1	6	31.6	7	36.8	2	10.5	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	21	18.9	54	48.6	26	23.4	9	8.1	1	0.9	
ACHD specialist system												0.445
Cardiology	19	2	10.5	7	36.8	8	42.1	2	10.5	0	0.0	
Pediatric Cardiology	111	11	9.9	28	25.2	52	46.8	17	15.3	3	2.7	

ACHD: Adult Congenital Heart Disease

* Mann-Whitney U test

小児科医における診療上の困難では、「医療費補助の充実」「精神科医や臨床心理士や看護師による精神心理的ケア」「成人先天性心疾患に関する研修やセミナーの実施」「障害年金制度の充実」「循環器内科の積極的参加」において、75%以上の施設が「非常に必要である」または「かなり必要である」と回答した。循環器内科との比較では、全項目で統計的有意差を認めなかった。

考察

1. 専門外来と専門施設の確立

成人先天性心疾患診療の将来像を検討する際には、患者・家族に対する医療の質の維持・向上とともに、診療体制の持続可能性も考慮しなければならない。成人先天性心疾患患者数は2007年時点で40万人を超えており、そのうち、中等症以上の患者数は約13万人と推測されている⁷⁾。今後、治療成績の向上に伴い、中等症以上の患者の割合はさらに増加し、成人先天性心疾患診療に必要とされる人的・設備的資源も増加していくことが予測される。日本循環器学会が定める循環器内科専門医数が2013年4月時点で12,830名である⁸⁾のに対し、日本小児循環器学会が定める小児循環器専門医は2014年4月時点で399名であり⁹⁾、大きな開きがある。さらに、小児循環器専門医は重症患者を含む小児の診療にあたる必要がある。成人患者の診療にあてられる資源には限界がある。この点からも、成人先天性心疾患領域への循環器内科の参入は今後、不可欠と言える。

本研究の結果では、循環器内科主導型の成人先天性心疾患専門外来は8施設で既に設置されており、対策委員会が設置された2011年以降、3施設で新設されていた。また、「数年以内に専門外来を設置する意向がある」と回答した施設も5施設あり、循環器内科主導型の成人先天性心疾患専門外来は増加傾向にあると言える。40万人を超える患者の受け皿として、既存8施設と設置予定5施設という専門外来数は十分ではないが、今後、対策委員会への参加施設数とともに、さらなる増加が期待される。

既存8施設の循環器内科主導型の成人先天性心疾患専門外来の患者数は、2から800名まで幅広く分布していた。患者数の中央値が140名、専門外来を有する8施設中6施設の外来開設頻度が週1コマであったことを考えると、既存の循環器内科主導型の専門外来全てが、医療資源と患者を集約化した欧米における専門施設と同等の機能を果たしているとは考えにくい。しかし、回答の得られた19施設の8割以上が大学病院であり、過半数の施設が複雑な外科的治療や妊娠出産管理を提供していたことから、今

後、複数の施設が専門施設として機能する可能性がある。専門施設での管理により成人先天性心疾患患者の死亡率が低下するとの報告もあり¹⁰⁾、本邦でも前述の循環器内科主導型の専門外来数増加とともに、近隣施設と連携を取りながら多くの患者をフォローアップし、必要に応じて再手術や妊娠出産管理、不整脈治療など、高度な医療を提供できる専門施設の確立が望まれる。

2. 成人診療科への円滑な移行

循環器内科における診療上の困難では、「成人先天性心疾患患者の不整脈治療が難しい」「成人先天性心疾患患者の手術適応の判断が難しい」などの病態や治療に関する項目よりも、「成人先天性心疾患患者の精神心理的問題への対処が難しい」「成人先天性心疾患患者の親子関係への対処が難しい」といった項目で困難を感じている施設が多かった。成人先天性心疾患患者はパニック障害や抑うつ傾向の者が多いと言われており、また、成人期を迎えても親が治療の意思決定を行っているケースや保護者同伴で受診しているケースが少なくない。これら成人診療では遭遇機会の少ない体験が循環器内科医の診療の障壁となっていると推察できる。

近年、欧米では小児期医療から成人期医療への移行に際し、患者の自律心を高めていく支援を小児期から継続的かつ計画的に行なうことが重要視されている^{11,12)}。また、親子で外来を受診している患者や自己管理が不十分な患者は、成人診療科への適切な受診率が低いとの報告もある¹³⁾。本邦では歴史的に成人先天性心疾患患者を小児科医が継続的に診療してきたこともあり、患者・家族、そして医療者も患者の自律心を高めようという意識と具体的技術に乏しい。さらに、本邦でも成長に伴い受診を中断している患者が存在し、その背景に自覚症状の乏しさや医師からの不適切な説明、疾患に対する患者の不十分な理解があることが指摘されている¹⁴⁾。今後、小児科から成人先天性心疾患を専門とする診療科への移行を想定し、患者・家族のレディネスを小児期から高めていく必要がある。同時に、精神心理的に問題を抱える患者や家族に対し、精神科医や臨床心理士、看護師を含めて包括的に支援していく体制を整備する必要がある。

循環器内科と小児科における困難の比較では、困難を感じている循環器内科の割合が総じて低かった。この結果には、いくつかの要因が考えられる。まず、現時点では重症者や染色体異常を有する者など、管理が困難な患者の多くが小児科でフォローされているため、循環器内科が困難を感じるに至っていないことが挙げられる。また、対策委員会に参加

する施設にはマンパワーや設備の整った大学病院が多く、その他の総合病院や独立型小児病院など、幅広い施設を含む小児科と比較した際、「コンサルトできる医師の不在」「外科治療の提供」などの項目で困難を感じづらいたとも考えられる。一方で、「成人内科的問題への対処」「入院病室の確保」など、循環器内科のほうが小児科よりも実際に対処が容易と推察できる項目もあり、これらは成人診療科への移行のメリットと言える。循環器内科と小児科における困難を比較する際には、これら様々な要因を考慮する必要があるが、本研究の結果からは、循環器内科医の診療上の困難は、必ずしも小児科医が考えるほど高くはないと捉えることもできよう。

3. 高い専門性を有する医師の育成

対策委員会に参加する全施設と小児科の9割以上が、「成人先天性心疾患に関する研修やセミナーの実施」が必要と回答していたことから、今後、循環器内科医を対象とした教育プログラムの充実が必要と考える。米国では2012年、米国内科試験委員会が成人先天性心疾患を内科の基本専門医の Subspecialtyとして位置づけ、正式な教育プログラムを作成、2015年には初の専門医試験が行われる予定である¹⁵⁾。専門医制度の整備は本研究では、全要望の中で最も少ない5割弱の循環器内科、3割強の小児科が必要と回答しており、時期尚早の感がある。しかし、「成人先天性心疾患診療に関する訓練施設の充実」は8割前後の循環器内科と小児科に支持されており、研修やセミナーとあわせ、成人先天性心疾患について高い専門性を有する医師を育成するための施設と教育プログラムの整備は進めなければならぬ。

4. 社会制度の整備

2013年に日本小児科学会が提示した「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」では、医療体制と並んで、医療費助成制度や社会保障制度といった社会制度が、移行期医療の問題と課題として掲げられている¹⁶⁾。本研究でも8割以上の循環器内科と小児科が「医療費補助の充実」「障害年金制度の充実」を必要と回答していた。これまでに、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成の対象が20歳未満であるため、成人後は医療費負担が増加し、治療継続に消極的になっている患者がいること¹⁶⁾、就労が困難な重症患者にとって障害年金単独での生活は困難であること^{17,18)}が指摘されている。患者の生活を支え、適切な医療機関受診を促すためには、成人期の医療費助成や障害認定方法の見直し、各種制度を利用するための窓口の整備も重要である。

限界と課題

本研究で対象とした循環器内科の中には、成人先天性心疾患専門外来設置に至っていない施設や、専門外来を設置して間がなく患者数が限られている施設、既に多くの患者の診療にあたっている施設が含まれている。また、多くの患者を診ている施設の中でも、小児科の診療に近い形で軽症者から重症者まで幅広く診療している施設や、アンブラツァー治療など特定の治療を重点的に行っている施設など、様々な診療形態を有する施設が含まれていると推測できる。本研究では対策委員会に参加する施設のデータが19施設と限られていたことから、これらの施設の困難や要望をまとめて小児科との比較を行った。今後、さらに対策委員会へ参加する施設が増加した際には、診療実績や診療形態を考慮した分析を行う必要がある。また、量的研究だけでなく、既に専門外来を有する各施設がどのように担当者となる循環器内科医を確保し、組織整備を進めたかを事例として記述する質的研究も、これから専門外来を立ち上げようとする施設の参考になりうる。

結論

循環器内科が主導する成人先天性心疾患専門外来は増加傾向にある。今後は成人先天性心疾患に関する研修やセミナー、教育プログラムを整備し、高い専門性を有する医師の育成体制整備が必要である。また、小児科から成人先天性心疾患を専門とする診療科への移行を想定し、患者・家族のレディネスを小児期から高めていくと同時に、精神心理面や社会生活において問題を抱える患者や家族に対する包括的な支援体制を整備していく必要がある。

謝辞

調査にご協力いただいた成人先天性心疾患対策委員会参加施設と小児科における担当者各位に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は厚生労働省循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業「成人先天性心疾患の診療体系の確立に関する研究」(研究代表者 国立循環器病研究センター 白石 公)の一環として行われた。

文献

- 1) Foster E, Graham TP, Jr., Driscoll DJ, et al. Task force 2: special health care needs of adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001;**37**:1176-1183.
- 2) Niwa K, Perloff JK, Webb GD, et al. Survey of specialized tertiary care facilities for adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2004;**96**:211-216.
- 3) 丹羽公一郎, 立野滋. 欧米における成人先天性心疾患診療専

- 門施設の運営実態と今後の方向性. *J Cardiol* 2002;**39**:227-232.
- 4) Ochiai R, Murakami A, Toyoda T, et al. Opinions of physicians regarding problems and tasks involved in the medical care system for patients with adult congenital heart disease in Japan. *Congenit Heart Dis* 2011;**6**:359-365.
 - 5) Ochiai R, Yao A, Kinugawa K, et al. Status and future needs of regional adult congenital heart disease centers in Japan. *Circ J* 2011;**75**:2220-2227.
 - 6) 八尾厚史, 丹羽公一郎, 落合亮太. 成人先天性心疾患患者診療に対する循環器内科ネットワークの確立. 厚生労働省科学研究費補助金 循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業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 平成21~23年度 総合研究報告書 2012:87-90.
 - 7) Shiina Y, Toyoda T, Kawasoe Y, et al. Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *Int J Cardiol* 2011;**146**:13-16.
 - 8) 日本循環器学会 会員名簿・循環器専門医名簿. 2014. (Accessed August 28, 2014, at http://www.j-circ.or.jp/information/senmoni/kensaku/senmoni_kensaku.htm.)
 - 9) 2014年度 日本小児循環器学会 専門医一覧. 2014. (Accessed August 28, 2014, at http://jsspccs.umin.ac.jp/site/html/specialist/2014_expert.php.)
 - 10) Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Ittu R, et al. Specialized adult congenital heart disease care: the impact of policy on mortality. *Circulation* 2014;**129**:1804-1812.
 - 11) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002;**110**:1304-1306.
 - 12) Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011;**123**:1454-1485.
 - 13) Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004;**113**:197-205.
 - 14) 中川直美, 鎌田政博, 石田由希子. ドロップアウトを経験したACHD症例の実情と問題点に関する検討. 日本小児循環器学会雑誌 2014;**30**:83-91.
 - 15) New subspecialty ensures access to care for adult congenital heart disease patients 2012. (Accessed August 28, 2014, at <http://www.abim.org/certification/policies/internal-medicine-subspecialty-policies/adult-congenital-heart-disease.aspx>.)
 - 16) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 他. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会雑誌 2014;**118**:98-106.
 - 17) 坂崎尚徳, 鈴木嗣敏, 横野征一郎. 成人先天性心疾患の社会的自立の実際. 小児科診療 2003;**7**:103-107.
 - 18) 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 他. 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌 2012;**28**:20-27.

第17回 日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会#
市民公開講座 「医療費・社会保障・就労」#

成人先天性心疾患患者の#
医療費負担・就労状況

医療費について

生活を支える社会保障制度(保健・医療)

スライド提供: 愛媛大学 榎垣高史先生

年齢	誕生(0歳)	就学前	就学期 (6歳~18歳)	子育て・就労 期(20歳~)	40歳 退職後 (65歳~)	70歳~
保健・医療保障	母子健康手帳	家庭訪問	乳幼児健診	未熟児養育医療費助成		
		予防接種	学校保健		健診事業(老人保健) 健康手帳交付	
		子ども医療費助成(乳幼児・児童)				公費負担助成制度
		母子家庭医療費助成				
		重度心身障害者医療費助成				
		医療保健(国民健康保険・社会保険・各種共済・船員など)			退職者医療	老人保健医療
		小児慢性特定疾患治療研究事業			特定疾患治療研究事業	
		自立支援医療(育成医療)			自立支援医療(更生医療)	
					自立支援医療(精神通院医療)	
		高額療養費、高額医療費制度				→自己負担限度額適用認定証

2 保健・医療保障(社会保険)

医療費を軽減するシステム

公費負担助成制度

難病・慢性疾患対策

内科的治療への医療費助成

小児慢性特定疾患治療研究事業(514疾患)

児童福祉法にもとづく心臓病の内科的治療への補助

特定疾患治療研究事業(56疾患)

希少性、治療法が確立していない疾患が対象

小児からの継続的な治療補助となっていない。

障害者総合支援法: 障害者の定義に**難病**が追加

難治性疾患克服研究事業(130疾患)

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置。

対象疾患の拡大#

- ✓ 現行の11疾患群514疾病 (約11万人) #
- 14疾患群705疾病 (約15万人) #

新規対象疾病

- ✓ フォンタン術後症候群#
- ✓ 肺静脈狭窄症#

対象疾患の拡大#

- ✓ 現行の56疾病 (約78万人) #
- ##800疾病 (約150万人) #

新規対象疾病#

??#

● **対象患者の認定基準の見直し**

● **患者負担の見直し**

● **切れ目のない支援の在り方の検討**

社会保障が必要と思われる先天性心疾患

- チアノーゼのある疾患 (SpO2<85%?, 90%?)
- フォンタン型循環 (単心室、三尖弁閉鎖、...)
- 右心室を体心室とする疾患 (修正大血管転位、...)
- 弁逆流が問題となる疾患 (ファロー四徴症術後、...) など

2 保健・医療保障(社会保険)

医療保健(国民健康保険・社会保険・各種共済・船員など)

高額医療費制度

医療費 100万円
窓口での負担(3割)が、30万円かかる場合

窓口負担 30万円

医療費 100万円

→ 自己負担限度額適用「所得区分」認定証
平成24年4月～ 外来も可

高額療養費として支給 30万円 - 87,430円 = 212,570円

自己限度額 80,100円 + (1,000,000円 - 267,000円) × 1% = 87,430円

212,570円を高額療養費として支給し、実際の自己負担額は、87,430円。

2 保健・医療保障(社会保険)

医療費を軽減するシステム

重度心身障害者医療費助成制度

助成対象者

身体障害者手帳1級・2級
(地域によっては1～3級:20都県)
療育手帳A級
療育手帳B級(中度)と身体障害者手帳(3級～6級)

一般用(65歳未満)	後期高齢用(65歳以上)
障 害 種 別 1 2 3 4 5 6	障 害 種 別 1 2 3 4 5 6
障 害 程 度 A B	障 害 程 度 A B
障 害 種 別 1 2 3 4 5 6	障 害 種 別 1 2 3 4 5 6
障 害 程 度 A B	障 害 程 度 A B

申請により対象者として認定した人には「障がい者医療証」を交付します

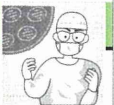


2 保健・医療保障(社会保険)

医療費を軽減するシステム

公費負担助成制度

自立支援医療(育成医療/更生医療)



心臓手術・カテーテル治療の医療費助成

18歳未満:育成医療
18歳以上:更生医療

身体障害者手帳(4級) + 更生医療(18歳以上)

育成医療 負担軽減措置がある(利用者が若い世帯)
更生医療 負担軽減措置はない(1割の定率負担)

1 生活を支える社会保障制度(社会福祉)

身体障害者手帳

心臓病は、1、3、4級のみ(2級がない)

人工弁、ペースメーカーは、先天性心疾患は従来通り、1級
18歳以上は認定の基準が異なる(先天性心疾患に対応していない)
更生医療を受けるためには、身体障害者手帳が必要

療育手帳

等級はA(重度)、B(その他)の2種類
18歳未満 児童相談所判定(面接)
18歳以上 更正相談所判定(面接)

知的障害の評価は重要(先天性心疾患の約2割に知的障害を合併)
知的障害があると判定されている場合と、そうでない場合とで、
社会保障は大きく異なる。

身体障害者手帳に係る障害認定の見直しについて

新規申請者

○一定期間毎の見直しあり
⇒成人期になると、1級の継続ができなくなる場合もある

今までの1級認定者

○現時点ではそのまま継続(見直される可能性あり)

ペースメーカー・人工弁患者の見直し(平成25年6月)
○日常生活活動の制限の程度が改善する可能性がある。一定期間経過後に再認定を行うことを徹底する。(植え込みから3年後とする。)



○先天性疾患により装着したものと人工弁移植、弁置換については、従来通りの取り扱い(1級)とする。

患者、家族、医療者が制度を理解し#
適切に活用すること#

制度の実施主体が異なり、統一の窓口がないため#
特に成人先天性心疾患を専門的に診る施設には#
相談機能の充実が必要

成人期の医療費負担に関して#
問題があることは認識されている#

しかし、誰がどのくらいの医療費を負担していて#
どのような支援が必要されているのか#
実態に関するデータがほとんどない#

実態を把握して、適正な資源配置をしたい#

全国心臓病の子どもを守る会、および全国心臓病友の会#
会員のうち、20歳以上の患者さんのいる1626世帯#
を対象としたアンケート調査#

2013年6月～10月にかけて実施#

回答者はご本人、あるいはご家族#

373名から有効回答を得た（有効回答率22.9%）#

社会保障制度の利用状況

N=373

項目		人数	% or範囲
身体障害者手帳	受給している	303	81.2
	受給していない	27	7.2
	申請していない	36	9.7
	かつて受給していたが 現在は非該当・降級に	4	1.1
	欠損	3	0.8
級数 (N=303)	1級	214	70.6
	3級	63	20.8
	4級	20	6.6
	その他	4	1.3
	欠損	2	0.7

通院医療費負担の実態

年間 通院医療費



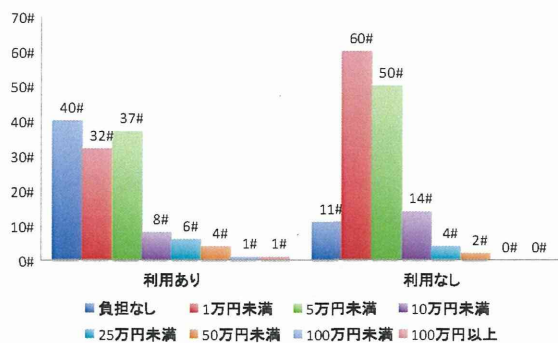
どんな人が医療費負担が大きいのか

	総数	5万円以上 度数	%	総数	5万円未満 度数	%	P
疾患重症度	41			228			0.554
軽症		4	9.8%		13	5.7%	
中等症		8	19.5%		77	33.8%	
重症		29	70.7%		138	60.5%	
NYHA分類	40			227			0.003
I		7	17.5%		88	38.8%	
II		13	32.5%		68	30.0%	
III		18	45.0%		68	30.0%	
IV		2	5.0%		3	1.3%	

どんな人が医療費負担が大きいのか

	総数	5万円以上 度数	%	総数	5万円未満 度数	%	P
通院頻度	41			228			0.000
月1回以上		31	75.6%		57	25.0%	
2ヶ月に1回		9	22.0%		39	17.1%	
3ヶ月に1回		1	2.4%		51	22.4%	
半年に1回		0	0.0%		31	13.6%	
1年に1回		0	0.0%		46	20.2%	
数年に1回		0	0.0%		4	1.8%	
重度障害児者 医療費助成制度	40			228			0.759
利用あり		20	50.0%		108	47.4%	
利用なし		20	50.0%		120	52.6%	

重度心身障害児者医療費助成制度利用と# 通院医療費



年間通院医療費25万円以上の高額負担者

N=8#

疾患・治療内容	人数
ファロー四徴症、結息術のみ、在宅酸素	1名
ファロー四徴症、結息術のみ、在宅酸素	1名
ファロー四徴症、未手術、在宅酸素	1名
三尖弁閉鎖、グレン術後、在宅酸素	1名
単心室症、フォンタン術後、在宅酸素	1名
房室中隔欠損、僧帽弁閉鎖不全、肺高血圧、在宅酸素	1名
修正大血管転位、ダブルスイッチ術後、VAD	1名
心筋症、心移植後	1名

対象患者の認定基準の見直し
 患者負担の見直し
 切れ目のない支援の在り方の検討

社会保障が必要と思われる先天性心疾患
 テアノーゼのある疾患
 (SpO2<85%?, 90%?)
 フォンタン型循環
 (単心室、三尖弁閉鎖、...)
 右心室を体心室とする疾患
 (修正大血管転位、...)
 弁逆流が問題となる疾患
 (ファロー四徴症術後、...) など

通院医療費のまとめ

- 全体として見れば、負担額は抑えられており#
重度心身障害児者医療費助成制度が#
通院医療費負担軽減に重要な役割を果たしている#
- 在宅酸素、移植待機(VAD)などの重症者の中に#
高額負担を強いられている方がいる#
- 疾患名による重症度判断も重要だが、#
患者の「今の状態」を正しく評価する必要がある#

入院医療費負担の実態

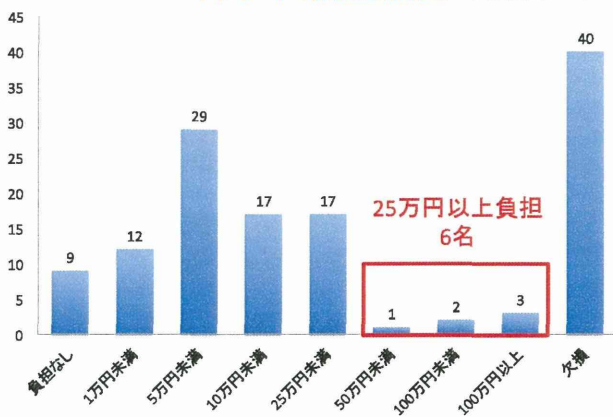
入院経験者の背景

N=130

項目		中央値or人数	% or範囲
年齢		29.7	8.7
直近3年間 入院回数	1回	65	50.0
	2回	27	20.8
	3回	12	9.2
	4回	5	3.8
	5回以上	7	5.4
直近3年間 総入院日数	欠損	14	10.8
	1週間未満	25	19.2
	30日未満	52	40.0
	100日未満	31	23.8
	100日以上	6	4.6
利用した医療費助成	欠損	16	12.3
	重度心身障害児者医療費助成制度	21	16.2
	特定疾患治療研究事業	15	11.5
	自立支援医療更生医療	16	11.5
	その他	17	13.1
	欠損	1	0.8

年間 入院医療費 (入院経験者のみ)

N=130



年間入院医療費25万円以上の高額負担者

N=6

疾患・治療内容	直近3年間の入院回数	入院日数	入院理由	入院施設
三尖弁閉鎖、フォンタン術後	3	50日以上	手術、検査、不整脈治療	他県
修正大血管転位、フォンタン術後	-	-	不整脈治療	他県
単心室症、フォンタン術後 在宅酸素	12	200日以上	不整脈治療 加療	他県
三尖弁閉鎖、フォンタン術後 肝がん	8	50日以上	手術 加療	他県
総肺静脈還流異常症、肝炎	3	30日以上	肝炎治療 加療	同一県内
修正大血管転位、ダブルスイッチ術後 VAD	1	300日以上	VAD挿入 加療	他県

入院医療費のまとめ

1. 患者の3人に1人が過去3年間に1度以上#入院を経験している#
2. 通院医療費の高い方が、入院医療費も高い#傾向にある#
3. 他の都道府県にある施設に入院する者がおり#それに伴う費用も患者・家族の負担となりえる#



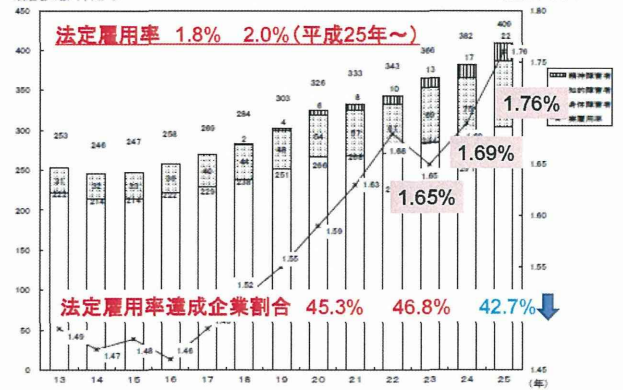
生活を支える社会保障制度(社会福祉)

年齢	誕生(0歳)	就学前(6歳~18歳)	就学期(6歳~18歳)	子育て・就労期(20歳~)	40歳	60歳	退職後(65歳~)	70歳~
社会福祉サービス	保育所						介護保険	
	母子家庭等日常生活支援事業						高齢者福祉	
	里親委託						養護老人ホーム	
	児童養護施設							
	療育手帳							
精神障害者保健福祉手帳								障害者総合支援法による各種サービスの利用 訓練等給付・地域生活支援事業・介護給付
身体障害者手帳								

訓練給付: 自立訓練・就労移行支援・就労継続支援(A・B)
 地域生活支援事業: 成年後見制度利用支援事業(後見・補佐・補助)

障害者雇用の状況

(1) 実雇用率と雇用されている障害者の数の推移
 <障害者の数(千人)>



就労移行支援(雇用契約なし)

(1) 単独で就労することが困難で、就労に必要な知識及び技術の習得若しくは就労先の紹介その他の支援が必要な者

就労継続支援A型(雇用型)

(1) 就労移行支援事業を利用したが、雇用に結びつかなかった者
 (2) 特別支援学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用に結びつかなかった者

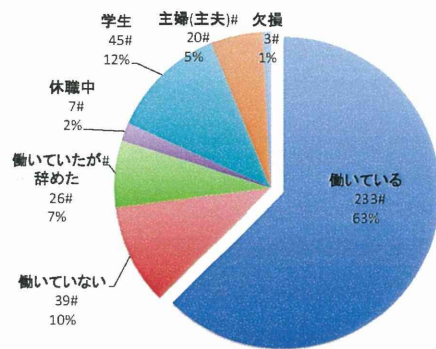
就労継続支援B型(非雇用型)

(1) 年齢や体力の面で一般企業に雇用されることが困難となった者
 (2) B型の利用が適当と判断された者

生産活動、職場体験その他の活動の機会の提供、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練、求職活動に関する支援、その適性に応じた職場の開拓、必要な相談、その他の必要な支援を行う。

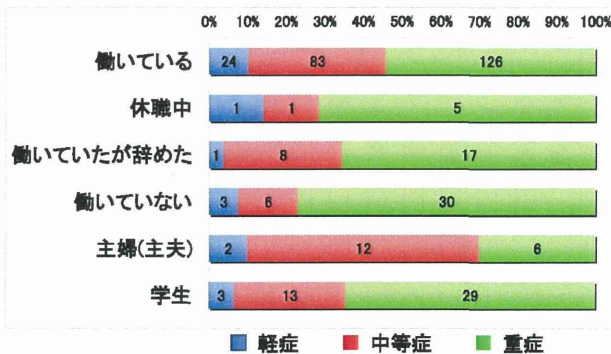
前述のアンケート：就労状況

N=373



実際に就労している方たちの就労状況

就労状況と疾患重症度



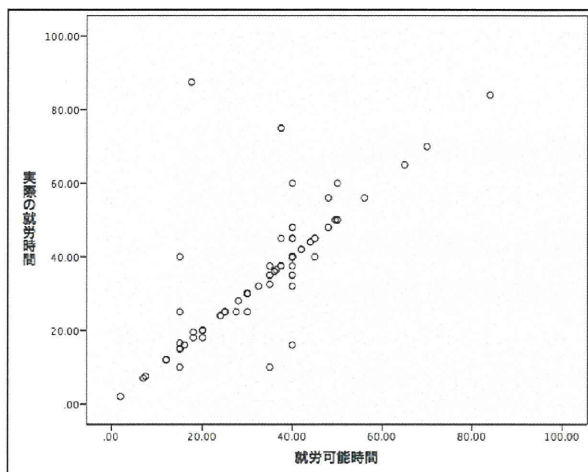
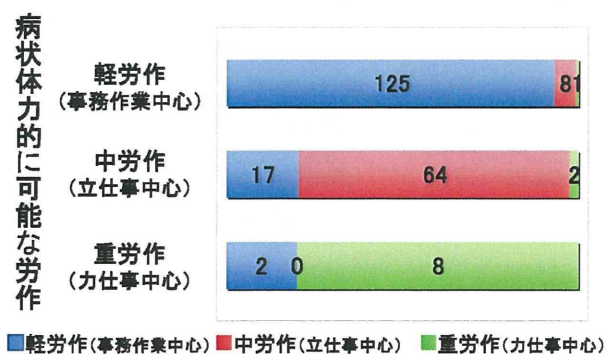
実際に就労している方たちの就労状況

就業者の雇用形態

雇用形態	人数	%
正規雇用(フルタイム会社員・自営業)	126	54.1
正規雇用(短時間正社員)	7	3
非正規雇用(契約社員・派遣社員)	28	12
非正規雇用(パート・アルバイト)	44	18.9
福祉的就労(授産施設・作業所など)	14	6
その他	12	5.2
不明	2	0.9

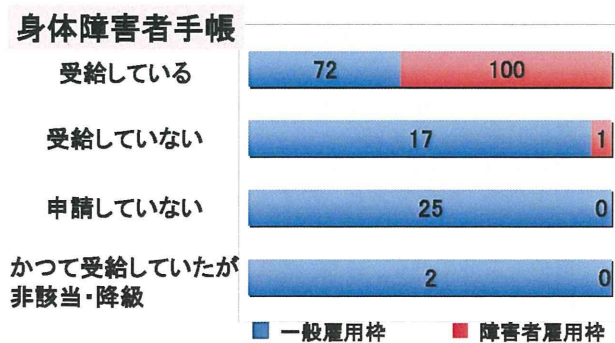
実際に就労している方たちの就労状況

可能と考えている業務と実際の業務



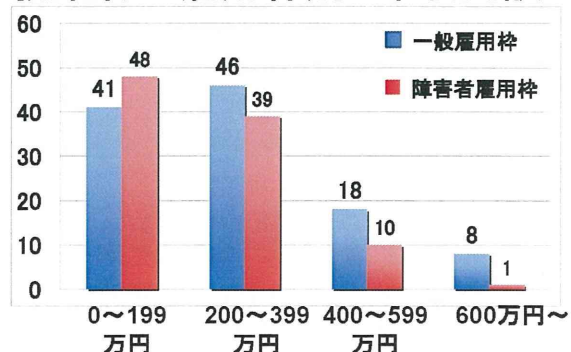
実際に就労している方たちの就労状況

障害者手帳受給と雇用枠



実際に就労している方たちの就労状況

就業者の雇用枠別 年収内訳

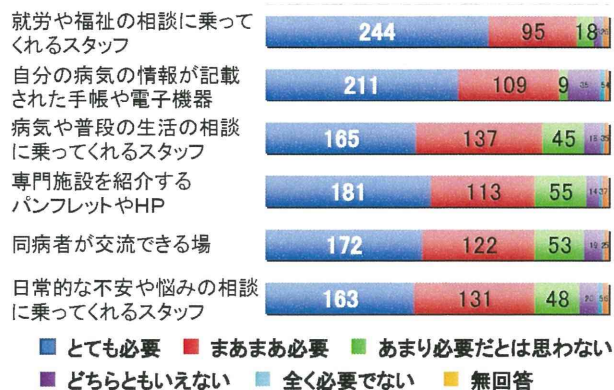


実際に就労している方たちの就労状況

就労に際して望むこと

		%
休暇を取得しやすい環境	184	49.3
職務内容の調整(力仕事回避など)	154	41.3
医療面への配慮(通院・服薬管理など)	142	38.1
勤務時間の考慮(短時間勤務など)	132	35.4
人事管理面での配慮(配置転換など)	80	21.4
相談支援体制の強化(健康管理など)	80	21.4
配置転換に伴う訓練研修などの充実	41	11

社会への要望



障害者にとって最も現実的な支援

(1) 通院休暇

通院のために、年休・有給休暇を使用しなくてもよい。

(2) 労働量の軽減と所得保障

たとえば、体調にあわせて週4日働ける。
この場合は、残りの1日分の所得保障が必要

(3) 就労機会の増加と相談事業

その能力と適性に応じた雇用の場を提供し、
自立した生活ができるような社会の実現を目指す。

仕事の量の軽減は図れるが、
仕事の質の低下は認められない。

今できること

- 身体障害者手帳の活用を検討する#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を#
自分で会社に伝える#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を伝えることは
対主治医、对学校教員、対友人から始める#
- 自分で自分の疾患、体調、必要な配慮を#
自分達で社会に伝えていくことも重要#