

令和4年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業  
(難治性疾患政策研究事業)

「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の生涯にわたるQOL改善のための診療体制の構築と医療水準の向上に向けた総合的研究(21FC1014)」

分担研究活動報告

「成人先天性心疾患診療に携わる循環器内科医へのインタビュー調査」  
分担研究者：兵庫県立こども病院循環器内科 城戸佐知子

研究計画1. 「主任研究者の研究計画に適宜協力する」について

兵庫県移行医療支援センター：神戸大学(成人施設)内に設置され、具体的な活動内容に関して検討中。地域の受け皿を模索するために、開業医・在宅医で協力を得られる施設・医師へのアンケートを行う準備をしているとのことで、内容などについて相談を受けている。兵庫県立こども病院としては送り出す側の意見がくみ取られるように関わっていく。

研究計画2. 「成人先天性心疾患診療に携わる循環器内科医へのインタビュー調査」

(資料①「内科医インタビュー」参照)

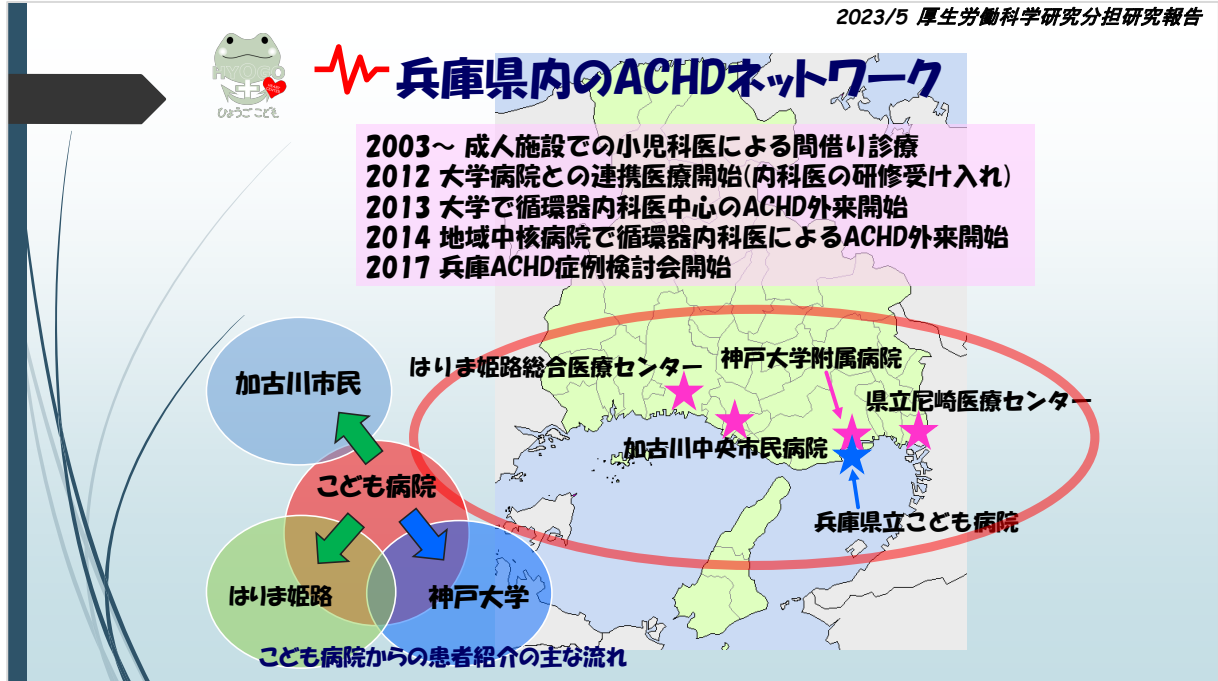
- ① インタビュー終了(横浜市立大学、神戸大学、信州大学、九州大学、東京女子医、北里大学、筑波大学、他)。
- ② インタビュー準備中(岡山大学、国立循環器病研究センター、他)
- ③ 2023/7月の第59回日本小児循環器学会で発表予定→論文化予定

研究計画3. 「小児病院(兵庫県立こども病院)における患者対象の移行期診療外来の計画的調査」について(資料②「移行期外来」参照)

- ① 看護師が行っている別の厚生労働科学研究で移行資料が完成したので(患者説明用の資料)、それを用いて実際に患者への説明を開始。  
現時点ではまだ症例を選んで少数の実施であるが、徐々に数を増やしてアウトカムなどを検討予定。主に、看護師の説明内容の補足・補助などを行っている。  
→2023/5月現在、看護師の異動があり、再準備中。  
\*看護師の異動は継続的な診療体制の構築に影響するが、各施設の状況からやむを得ない場合もある。
- ② 診療報酬・アウトカムの設定・倫理委員会などについては未調整。

研究計画4. 「全国小児病院における移行の実態調査についてのアンケート」論文化

- ① 執筆中。



## 2012年：小児病院研修中の成人循環器内科医の戸惑い

大学病院でのACHDセンター立ち上げのために小児病院に研修に来た循環器内科医を驚かせた「小児循環器の文化・風習」

↓  
単に、扱う疾患が異なるという問題、ではない



- \* 疾患に対するアプローチの違い  
演繹法と帰納法
- \* エビデンスの少なさ(成人領域には豊富なエビデンスがある)  
先天性心疾患は同じ病名でも、1例1例「異なる疾患」
- \* 診療ペースが遅い  
小児は何でも時間がかかる
- \* 疾患が「患者本人のもの」ではない  
両親への説明が優先されることが不思議

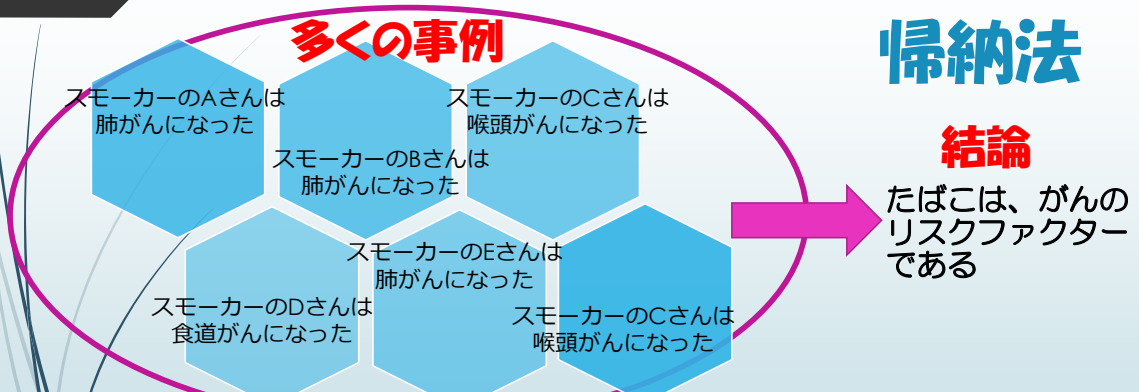
## アプローチの違い: 小児循環器医

### 演繹法



メリット	仮定を1つずつ検証していくことになるため、導き出された結論はより強い説得力を持つ
デメリット	原則に偏見や誤りがあると、結論が間違っただけのものになる

## アプローチの違い: 成人循環器内科医

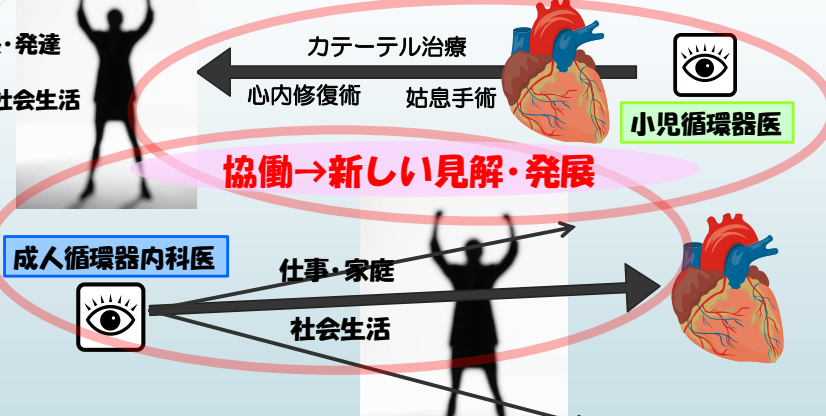


メリット	結論が正しいかどうかは統計情報が教えてくれる 短時間で結論を出すことができる
デメリット	結論はあくまでも統計論、抽出が間違っていると結論も間違っ 理論は、都度、再構築される必要がある

# WITH 小児循環器医 VS 成人循環器内科医

結婚・妊娠  
成長・発達  
就職・社会生活

始めに疾患があり、診断から治療方法を決定、予後を推定する。  
治療にスケジュールがあり、疾患の治療結果を時間軸の中で理解。



始めに患者の自覚症状と訴えがあり、そこから病状を理解する。  
多くの事例から予後を推定しようとするが、CHDは成人疾患ほど事例が多くない。

成人診療は協働→お互いの理解は不可欠

## 小児循環器医と循環器内科医の協働：内科参入のメリット

成人先天性心疾患外来開設  
2013年1月 in 神戸大学

複数の施設で  
循環器内科医主導の外来へ

- \* すでに体系化された壮年・老年期特有の疾患に対する知識
- \* 異なる对患者・学術的アプローチ方法の提供
- \* 循環器内科医の数の力
- \* 成人患者が利用できる医療資源の知識
- \* 発達障害・知的障害も意外に受け入れ可能(ただし両親の気持ちの問題)
- \* 救急のハードルの低さ
- \* 地域医療現場の底力



## 成人循環器内科の診察室で見る成人診療からの学び



- \* 小児科医が今行っている医療の結果・今後の課題の実感  
「60歳になったらこんなふうなのか」
- \* 循環器内科医は基本的に総合内科医  
心疾患以外のことへの配慮を怠っていなかったかの反省
- \* 内科医の間診は生活環境のことがかなり多い  
改めて知る患者の日常(短時間の外来で確認できていなかったこと)
- \* 移行は、親離れよりも子離れが問題  
患者は意外と平然と内科に溶け込んでいる印象
- \* 診察室では主役は患者自身と理解してもらう工夫を  
小学生以下でもかならず目の前に座ってもらい、本人の目を見る  
「ちゃん」ではなく「さん」で呼ぶ
- \* 地域医療との連携の重要性  
患者さんの通院の足、重症化したときの地域ネットワーク

## 小児循環器医と循環器内科医の協働

### はじめに

- \* 循環器内科医の印象  
緊張している初診時の患者に  
「僕もこども病院で研修したことがある。○○先生のごことはよく知っている」と話すと、患者の顔が変わる。
- \* 小児科医も患者と同じ  
「患者を紹介したいが、いったいどんな施設で、どんな医師なのか」  
転院した先の循環器内科医の顔が見えること  
循環器内科医がどのような気持ちで診療に臨んでいるかを知ること  
→一緒に診療しているという感覚  
→転院という「転換点」の不安が安心感に繋がる

循環器内科医の本音を知って、お互いの理解を深めることで  
スムーズな移行の助けになることを目的とする

## 研究：ACHD診療に携わる循環器内科医へのインタビュー

### 目的・方法

小児期発症慢性疾患の小児診療科から成人診療科への移行においては、転科(転院)という課程が必要になるが、それには形式的な問題の他に、患者にとっては慣れた環境から不慣れた場所へ身を置くこと、また小児科医にとっては今後患者がどのような環境で診療を受けるのかが見えづらいという、心理的な不安要素も大きな問題である。

そこで、成人先天性心疾患の診療に携わる成人診療現場の実際の声を小児循環器医に届ける目的で、成人循環器内科医(成人先天性心疾患専門医もしくは直接携わる医師)にインタビューを行うこととした。

当初は各施設へ赴き、実際の診療現場を見せて頂く計画であったが、新型コロナウイルス感染流行により、zoomを用いたwebでのインタビュー形式に変更した。

## 研究：ACHD診療に携わる循環器内科医へのインタビュー

### インタビュー内容

- ①所属施設の先天性心疾患診療の沿革
- ②医師個人が成人先天性心疾患診療に携わることになった経緯
- ③診療体制(外来状況・周囲の協力体制・コメディカル・院内の認知度・院外への周知や宣伝など)
- ④現実の診療状況(紹介元・患者の疾患種類・年齢など)、困難な点や循環器内科医が携わる利点(または協働する小児循環器医の立場からの意見)
- ⑤若手医師教育
- ⑥制度や社会の中での成人先天性心疾患診療について思うこと(地域の移行問題の認知度なども含めて)
- ⑦小児循環器医に言いたいこと
- ⑧他の循環器内科医に言いたいこと
- ⑨移行について小児科医へのアドバイス
- ⑩特に伝えたいエピソード



## 研究：ACHD診療に携わる循環器内科医へのインタビュー

### インタビュー協力者

- ①仁田学(横浜市立大学)
- ②福田伸旭(神戸大学)
- ③元木博彦(信州大学)
- ④坂本一郎(九州大学)
- ⑤小暮智仁(東京女子医大)
- ⑥郡山恵子(北里大学)
- ⑦石津智子(筑波大学)
- (以上、インタビュー済み。文字興し中)
- ⑧岡山大学
- ⑨開業医・地方中核病院の医師

※ 研究結果は第59回日本小児循環器学会(2023/7/6-8, 東京)で報告予定  
 ※ 引き続き、循環器小児科医へのインタビューも準備中

## 患者教育の次のstage：移行期外来(個別教育)

#### 社会福祉制度や社会保険制度

・社会福祉制度とは、公的支援を行う制度のことです。  
 自分が何の公的支援を受けているか知っていますか？  
 どの公的支援が受けられるかは、年齢や疾患によって異なります。  
 詳しくお聞きしたい場合は、  
**障害者年金？**

地域連絡部(2階24番) 渡辺さんがお答えしてくれます。

#### 日常生活で注意すること

- 運動時と心拍数管理をしましょう
  - 水分をしっかり摂取しましょう
  - 試験などで寝不足気味時や、体調が悪い場合も運動を避けましょう
  - 激走や立ちくらみ(失神)、胸痛、息切れなどの症状がある場合は、  
運動をやめましょう
  - ※そのような症状が見られた場合は、病院に連絡し、受診しましょう
- 感染症心内関を予防しましょう
  - 歯磨きをきちんとし、食事をしっかりとるようにしましょう
  - 咳をする時は、心疾患のことを伝えましょう
  - アトピー性皮膚炎なども治療しましょう

#### 妊娠と出産①

妊娠や出産ってまだまだ先のこと、だと思いませんか？

助産師による「いちごクラス」の紹介  
 中学生以上の女性患者に看護師が声をかけている

いちごクラスの紹介  
 ・当院産科の助産師が、いろんな話をしてくれます。  
 開催曜日：月～金曜日の14時、15時から1時間、予約制です。  
 看護師が予約を呼び掛けますので、声かけてください。  
 (予約センターでの予約は不可)  
 ・誰か参加してもOK！ 1人でもいいし、お友達と参加してもOKです。

#### ペースメーカー管理

ペースメーカーは、ペースメーカー本体に内蔵された電池で動いています。突然電池がなくなると停まりますが、電池の残り具合や1-2回の状態について定期的にチェックする必要があります。

使用上の注意事項として、業者からの説明、記載されたものがありますので、それを参照してください。  
 定期的にペースメーカー外来を受診しましょう。分からないことは、ペースメーカー外来で医師や看護師に確認してください。

#### 看護師による説明

・疾患の説明でも、型にはまった部分は医師ではなくてもよい  
 ・説明内容にばらつきが出ないように、パンフレット作成

#### 就学・就労

高校進学、大学進学、就職など進路の節目に、  
**将来**  
 どの学校にしよう？  
 どんな仕事ができるんだろう？  
 しんどくないだろう？  
 自分がやりたい事は何か？

やりたい事も応援してあげたいし、頑張ってるし...という思いが伝わります。  
 進路について一歩詳しくは学校の先生なので、まずは先生に相談してみましょう。

# 患者教育の次のstage：移行期外来(個別教育)

Table 2

**SICKKIDS TRANSFER/REFERRAL PACKET CHECKLIST**  
 Referrals to the Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults (TCCCA)  
 Peter Munk Cardiac Centre, Toronto General Hospital, UHN. Fax: 416-340-5014

Patient Name: \_\_\_\_\_ Date of Birth: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ SickKids MRN: \_\_\_\_\_  
 Date of Transfer: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Referring Cardiologist: \_\_\_\_\_ OHP #: \_\_\_\_\_  
 Cell #: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_ Preferred language: \_\_\_\_\_  
 Address: \_\_\_\_\_

To referring providers: Our aim is to provide developmentally-appropriate, high quality cardiac transferred to our program. This checklist **must** accompany all transfer/referral packets.

Comprehensive summary (transfer letter) including the following:

- Original cardiac diagnosis and current cardiac status
- Surgical/interventional history (including names and years of procedures)
- Other medical comorbidities
- Current medications and dosages
- From last clinic visit: height, weight, BP, O2 saturation

Reports (tick if included):

- Clinical conference summaries  EP / PM / ICD reports
- Surgical reports  Genetic testing reports
- Diagnostic heart catheterization reports  Cognitive testing (if performed)

Additional information (if yes, additional details **must** be provided in transfer letter)

- Yes  No Hx of heart failure
- Yes  No Hx of arrhythmia, PM or ICD
- Yes  No Genetic syndrome
- Yes  No Clinically significant allergies
- Yes  No Activity restrictions
- Yes  No Endocarditis prophylaxis is required
- Yes  No Anesthesia required for routine non-invasive testing (eg. ECG, CT)
- Yes  No Cognitive disability or special educational needs
- Yes  No Significant psychological, social, or family challenges
- Yes  No Any concerns re. patient/family readiness for transfer of care

Other referrals (note: separate referral letters are required)

- EP / PM / ICD clinic
- Other \_\_\_\_\_
- Dalhousie Hearts & Minds Clinic (dedicated clinic for 22q11.2 microdeletion syndrome)

Continuity of Care:

- Date of last SickKids outpatient appointment: \_\_\_\_\_
- Recommended date of first ACHD visit (how many months/years): \_\_\_\_\_
- Is referral urgent (ie, patient should be seen within 6 months)?  Yes  No
- Any special tests recommended at first clinic visit (note: ECG, CXR, TTE, CP study are standard): \_\_\_\_\_

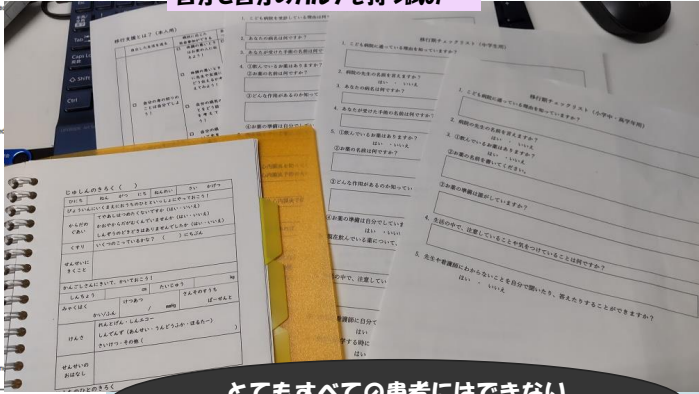
• Contraception/inheritance risk has been discussed with patient:  Yes  No

• Patient is capable of making his/her own health care decisions:  Yes  No

• Patient is aware of interventions anticipated within next 3 yrs:  Yes  No  N/A

• Patient understanding of CHD & future health expectations:  Good  Fair  Poor

## 移行期チェックリストと移行ファイル 自分で自分のカルテを持つ試み



とてもすべての患者にはできない  
移行教育はやり過ぎないことが肝要?

A Lee et al. Transition of Care in Congenital Heart Disease: Ensuring the Proper Handoff. *Curr Cardiol Rep*(2017)19:55(DOI 10.1007/s11886-017-0859-5)