

特集「成人期に入った先天性心疾患の管理」

巻 頭 言

京都府立医科大学大学院医学研究科
小児循環器・腎臓学

濱 岡 建 城

先天性心疾患は現在でも小児の先天性疾患で最も多い疾患である。その発生頻度は報告によって0.8~1.5%と幅広いが、本邦ではおおよそ、年間、12,000名と考えられる。診療成績の向上によって生存率が大きく向上し、術後の生存例が増加している。また、出生後に積極的な治療を行わないまま成長して寿命を全うしている方も多い。このような背景のなかで、本邦での先天性心疾患を持つ患者さんは小児例より成人例のほうがはるかに多くなってきた。それに伴い、術後の合併症に悩む患者や成人期になって徐々に心機能が悪化して治療対象となる患者に対する対応が求められるようになってきた。

前述の通り、成人先天性心疾患の患者は増え続けているが、適切な診療体制は世界的にも十分整備されていない。種々の合併症に対する薬剤は、エビデンスが乏しいので経験的に使用せざるを得ず、再手術の適応や方法の判断も困難である。医療面だけでなく、妊娠・出産、教育や就職といった社会生活面での問題も大きい。わが国での研究は少ない。最近の海外での研究でも成人先天性心疾患（ACHD）患者の生活の質（QOL）は、疾患の重症度よりも社会生活的な因子で規定されるといわれている。報告によるとACHD患者のQOLは疾患にかかわら

ず比較的良好だが、心理社会的な問題が高率であることが示されている。また、身体的活動度は運動能力と関連するが、QOLとは関連しないことや、心疾患の重症度は身体的なQOLのみに関連し、教育や就職といった社会的因子が精神的なQOLに関連することも報告されている。本邦でも、近年、成人先天性心疾患学会が組織され、臨床的・社会的諸問題に対する検討が行われるようになってきている。

小児循環器科医は、心臓外科医とともに、先天性心疾患の小児患者を救命し、重症度を少しでも軽くしようと努めてきた。しかし、上記の研究は、その努力が必ずしもACHDのQOLの改善に結びつかないことを意味する。社会的自立を促し、QOLを高めるためには患者本人に対する疾患の説明、教育や就職の援助、社会保障の紹介、性教育、妊娠・出産の指導などを適切な時期に進めていく必要がある。種々の科の医師、専門的な看護師、ソーシャルワーカー、心理カウンセラー、医療クラークなど多くの職種によるチーム医療を行わなければならない。

今回、小児および成人期の先天性心疾患患者の医療の現状と問題点を医療サイドから総括していただく。