先天性心疾患 成人後も支援

複数の診療科が連携・対応

生まれつき心臓の形や働きに異常がある先天性心疾患。治療技術の進歩で、幼少期に手術を受けた患者の9割は大人になれるようになった。ただ、健康な人より心不全などになりやすく、きめ細かなケアが欠かせない。生活習慣病などを併発する心配もあり、支援に力を入れる医療機関が増えている。

兵庫県赤穂市の看護師の女性(39)は、心臓の心室のうち片方しか正常に働かない先天性心疾患の一つ「単心室」だった。思春期までに、東京の専門病院で心臓の血管をつなぎ換える手術を3度受けた。症状は改善し、血液中の酸素が少なく皮膚が青紫色になるチアノーゼも出なくなった。

ただ、血液の循環を担う片方の心室に負担がかかる。20代になって就職すると、足がむくんで、すぐ体が疲れるようになった。

そこで、大人になった先天性心疾患患者の診療に力を入れていた岡山大病院を受診。新たに心室の出口を広げるなどの手術を受けた。その後、主治医の赤木禎治・成人先天性心疾患副センター長（循環器内科）の助言を受けて、以前から望んでいた出産に踏み切った。いきんで心臓に負担がかかるのを避けるため、赤ちゃんの頭を専用器具でひっぱる吸引分娩を採用。2度の出産で2人を産んだ。

女性のように生まれつき心臓に異常があり、大人になった患者は「成人先天性心疾患」と呼ばれる。心臓のケアだけでなく、生活習慣病の併発や、女性では妊娠・出産の問題を抱えることも。単心室の患者によく行われる手術を受けると、肝臓などに障害が出やすいことが分かってきている。疾患や手術の種類によっては、血液が固まる血栓ができやすくなる問題もある。

岡山大病院は、3年前に成人先天性心疾患センターを設置。女性のような小児科を「卒業」した患者の受け入れを進めてきた。赤木さんは「複数の診療科からなるチームで対応する。1回の来院で必要な治療や検査をまとめて受けられる利点がある」と話す。

女性は3カ月に1度、自家用車で1時間かけてセンターに通院し、心電図やエコーの検査を受けるほか、肝臓の状態を専門医に診てもらっている。2年前の冬、血栓ができて脳梗塞を起こした。血液をさらさらにする薬を飲み続けながら、様子を見ている。「年を取って体調が悪化したら通院できなくなるかもしれない。地方にも専門施設が増えてほしい」と話す。

小児科からの移行が課題

国内で2016年に生まれた新生児97万人余のうち、生まれつき心臓に異常がある先天性心疾患は1％ほど。年1万人弱の患者が増えていることになる。

成人先天性心疾患に詳しい聖路加国際病院心血管センターの丹羽公一郎・特別顧問によると、複雑な先天性心疾患の子どもへの手術は、1970年代に本格的に始まった。治療法の進歩もあり、健康な子と同じように学校に通ったり、就職したりできるようになった。全国の先天性心疾患患者は90～100万人に達しており、その半数以上を成人が占めるという。

大人の患者が増えるにつれて、小児科から成人の診療科への移行が課題になっている。厚生労働省が昨年行った調査によると、全国5カ所の子どもの専門医療機関を受診した約5％が、成人後も同じ小児科に通い続けていた。一方、成人先天性心疾患を専門に診る医師はまだ多くない。

こうした現状を受けて、11年に成人先天性心疾患を診る循環器内科の全国ネットワークが立ち上がった。現在、36施設が参加し、情報交換や医師の育成などに取り組む。今後は、患者がふだん受診する地域のかかりつけ医や中核病院との連携を目指す。

厚労省も支援に乗り出す。大人になった先天性心疾患や小児がん患者のために、来年度から診療科の移行を助けるセンターを各都道府県に設けるよう指示を出した。

丹羽さんは「小さな頃に受けた手術で治ったと誤解してしまう人も多い。合併症が起きてから受診すると治療が遅れることもある。経過を診ておくことが大事だ」と話している。

（水野梓）

掲載の記事・写真の無断転載を禁じます。すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。
Copyright The Asahi Shimbun Company. All rights reserved. No reproduction or republication without written permission.