

平成 15 年度厚生労働省科学研究（子ども家庭総合研究事業）分担研究報告書

「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」

分担研究「小児慢性特定疾患の登録・評価に関する研究」

小児慢性心疾患の登録・評価に関する研究

研究協力者 石澤 瞭 国立成育医療センター第一専門診療部長

研究要旨：改訂された小児慢性疾患医療意見書は従来の意見書に比べ、診断名の精度の向上、治療内容の正確な把握、社会生活における活動性制限の判定、術後状態の診断が可能となった。小児慢性特定疾患治療研究事業として更なる発展が期待出来る。

A. 研究目的

新しい医療意見書に基づいた小児慢性心疾患の今後の登録・評価の展望を検討すること。

B. 方法

従来の小児慢性疾患医療意見書と改正案を比較検討した。

C. 結果

従来の医療意見書においてコンピュータ入力される項目は年齢、性別、疾患名（第一位のみ）、現在の症状としてチアノーゼ・哺乳力低下・多呼吸・体重増加不良・易感染性・易疲労性・合併症それぞれの有無、聴診所見として心雑音の有無およびその種類、治療経過として転帰：治癒・寛解・改善・不変・再燃・悪化・死亡・判定不能のチェック、診断の根拠となった主な検査結果として心電図（右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大、不整脈の有無）、胸部 X 線（心胸郭比、肺血流の増加、減少、正常）心エコー実施の有無、心カテ実施の有無と主なカテデータであった。改定案での書き加えられた項目を表 1 に示す。まず A.において診断名が三つ記入可能となった。B.運動制限は有無のみならず、小学生以上においては NYHA 分類が加えられた。B.現在の治療では内服薬のチェックが可能となった。C.診断の根拠となった主な検査結果の項目では心室性期外収縮の多源性の有無のチェックが可能となったが、不整脈の診断名はこの項ではチェック不能である。改定案で大きく加えられた項目として、術後の残遺症、合併症、続発症の有無と、その具体的な診断名がチェック可能となったことである。更に経過として、手術の具体的な内容、およびカテーテル治療の有無がチェックできる。今後の治療方針の項の中に学校生活管理指導表の指導区分がチェックできるようになった。

D. 考案と結語

まず診断名では、先天性心疾患においては二つ以上の診断名のつく例が多く（特に複雑心疾患）第一位疾患名のみでは疾患の正確な把握が不十分であったが、3 位までチェック可能となった。本来的には付けられた診断名の全てがチェックできることが望ましいがこれは

今後の課題である。治療内容および経過については従来の意見書では治療内容（内科的、外科的ともに）が不明であり、経時的変化の把握は転帰のみでしかチェックできなかった改定案では治療薬の具体的な内容、手術の有無も含めて、手術内容およびカテーテル治療の有無がチェックできる。

以上のような改訂により、診断名のより正確な把握、治療内容(内科治療, 外科治療)の正確な把握、社会生活（学校生活）における活動制限の判定、術後状態の診断が可能となった。問題点として、従来の意見書においても項目の無記名が目立った 1)。改訂診断書は従来のものよりも記入項目が増えており、主治医に負担がかかってくる。この研究事業への理解と協力を要請する必要がある。

今回の医療意見書の改定、対象疾患の見直しにより、小児慢性特定疾患治療研究事業の更なる発展が期待出来る。

参考文献

- 1) 石澤瞭：小児慢性心疾患の登録・管理・評価に関する研究 p127-130 平成 12 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書

表 1. 慢性心疾患医療意見書に新たに書き加えられた項目
(コンピュータ入力可能な項目)

A. 診断名 (第三位まで記入可能)

B. 現在の症状 :

易疲労性 (運動制限) : 有, 無 (小学生以上は NYHA 分類 : I, II, III, IV)

C. 現在の治療 :

強心薬, 利尿薬, 抗不整脈薬, 抗血小板薬, 抗凝固薬, 末梢血管拡張薬
β ブロッカー, 人工呼吸管理, 酸素療法, その他

D. 診断の根拠となった主な検査結果 :

不整脈 : 有, 無 (診断名は入力不可) 心室性期外収縮の多源性 : 無, 有

E. 術後の残遺症 無, 有

a. 肺動脈狭窄 (右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上)

b. 肺高血圧症 (収縮期血圧 40mmHg 以上)

c. 房室弁逆流 (2度以上)

d. 半月弁逆流 (2度以上 : 肺動脈弁, 大動脈弁)

e. 大動脈狭窄 (左室-大動脈圧較差 20mmHg 以上)

術後の合併症または続発症 無, 有

a. 不整脈 (心室性期外収縮, 上室性頻拍, 心室性頻拍, 心房細・粗動, 高度房室ブロック)

b. 心筋障害 左室/体心室駆出率 0.6 以下

c. 肺動脈狭窄 (右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上)

d. 大動脈狭窄 (左室-大動脈圧較差 20mmHg 以上)

e. 大動脈再狭窄 (圧差 20mmHg 以上)

f. 房室弁逆流 (2度以上)

g. 半月弁逆流 (2度以上 : 肺動脈弁, 大動脈弁)

F. 経過

手術 : 未手術 ; 不要, 経過により必要, 予定あり

実施 ; 短絡手術, その他の姑息術, 2心室修復術, フォンタン手術
根治術不能

カテーテル治療 : 無, 有

G. 今後の治療方針

学校生活管理指導表の区分 : A, B, C, D, E