

## 巻頭言

---

### 直面する二つの問題への光明は？

稲井 慶 東京女子医科大学循環器小児・成人先天性心疾患科

最近 ACHD 診療の現場で問題として意識していることを2点あげたい。

一つは慢性腎障害の進行から血液透析にいたる患者が急激に増加していることである。多くの場合心負荷を最小限にするためにシャント増設ではなく、血管表在化を行うことが多い。透析に移行することで、それまでの利尿剤による管理と比べて体液管理はどちらかというとな楽になるケースが多く、長期入院していた心不全患者が退院可能になることもしばしば経験する。それはいいのだが、患者の地元で透析を担当してもらえる病院を社会支援部と協力して探さなければならない。これがなかなか見つからずに苦勞することが多い。依頼される透析病院からすると聞いたこともない病名の患者でしかも重症心不全となれば躊躇するのもしやむを得ないだろう。とはいえ、全国の透析病院に ACHD 患者がそれなりの割合を占めてくる未来がいずれ来るだろうことは容易に予想でき、今後の大きな問題になるに違いない。

二つ目の問題は、緩和ケアの問題である。これは一つ目の問題ともある種の関連を持っている。まずどのタイミングで緩和ケアの導入を考えるかが容易ならざる判断となる。もちろん患者やその家族との *shared decision making* ということになるが、実際の導入以上に話を持ち出すタイミングが難しいと感じる。場合によっては診療者と患者側の関係が悪化する可能性もあるからだ。さらにうまく導入できても、いつまで ACHD 専門施設でわれわれ専門医がみていくかということもあらかじめ考えておく必要がある。通常は専門修練施設は急性期病院だから、どこかのタイミングで在宅医療にもっていくか、慢性期病院への転院を考えなければならない。しかし、転院先さがしが困難であることはもちろん、在宅医療に持ち込むことも地域によっては容易ではない。

ここであげた二つの問題は、終局的には ACHD 領域の疾患の理解の深まりと広がりによって解決していくしかないと思われるが、相当な努力と時間が必要だろう。修練施設の認定や昨今の当学会の学会員増加はこういった問題への光明にはなるかもしれない。その一方で、社会一般への啓蒙によって、おそらく生涯 ACHD には興味を持たないかもしれない他分野の医療関係者を巻きこんでいくようなムーブメントを作っていくことが必要とされるのではないかと考えている。