

総括報告書

循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業
(研究課題名)成人に達した先天性心疾患の診療体制の確立に向けた総合的研究
(H21—循環器等(生習)—一般—016)
分担研究報告

小児病院に通う先天性心疾患患者の望ましい成人医療への移行のあり方に関する調査

分担研究者 賀藤 均 国立成育医療研究センター第一専門診療部循環器科 医長
研究協力者 落合 亮太 東京女子医科大学看護学部 講師
三崎 泰志 国立成育医療研究センター 第一専門診療部循環器科
金子 正英 国立成育医療研究センター 第一専門診療部循環器科

研究要旨

小児病院に通う先天性心疾患患者の望ましい成人医療への移行のあり方を検討することを目的として、関東にある1小児総合医療施設循環器科外来に通院中の15歳以上の先天性心疾患患者を対象に、自記式質問紙調査を実施した。

81名に質問紙を配布し、75名から有効回答を得た(有効回答率92.6%)。対象者の64.0%が、小児病院からの転院に関して担当医から特に何も説明されておらず、57.3%が、今後も「小児病院に通い続けたい」と回答していた。今後も「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者と、その他の対象者を比較した結果、「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者のほうが、転院に対して、「なんとなく不安($p<0.01$)」「小児病院に通い続けられるのか($p=0.03$)」「今の担当医にかかり続けたい($p<0.01$)」「新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか($p=0.03$)」「今の担当医に会えなくなるのが寂しい($p<0.01$)」という不安・心配を強く感じており、その他の患者のほうが「成人になったら専門施設に移ったほうがいい($p<0.01$)」「小児外来に通うことに抵抗感がある($p<0.01$)」という不安・心配を強く感じていた。

本研究の結果から、今後の転院の可能性の有無について、現状可能な範囲で患者に説明していくこと、今後、診療体制を構築していく上で、施設間の連携体制の確立、webなどを活用した医療情報の共有、移行外来の設置などにより、患者の不安・心配を軽減していく必要性が示唆された。

研究目的

近年、外科治療と診断技術、内科管理の進歩により、心室中隔欠損症やファロー四徴症に代表される先天性心疾患患者の多くが、成人期を迎えるようになってきた。成人になった先天性心疾患患者、つまり成人先天性心疾患患者の数は本邦で現在少なくとも約40万人と推定され、今後年間約9000人の増加が見込まれている。成人先天性心疾患患者数の増加に伴い、小児期

から成人期以降までの継続的な医療に対する需要は高まっており、治療・経過観察を含む疾患に関する総合的な理解とそれに基づいた医療システムの構築が必要とされている。

欧米では1970年代から成人先天性心疾患専門施設が設立されており、小児科に通う先天性心疾患患者の多くは18歳前後を目安として専門施設に移行する。他方、本邦では成人先天性心疾患専門施設は少

なく、多くの患者は成人期を迎えても小児科医による経過観察を受けている。しかし、欧米の診療体制や、本邦における今後の患者数の増加、不整脈・高血圧など加齢に伴う新たな医学的問題の出現を考慮すると、本邦においても、成人先天性心疾患専門施設の設立と、小児科から成人先天性心疾患専門施設への移行体制の確立は、必要不可欠と考えられる。

成人先天性心疾患専門施設への移行に関する問題は、小児病院に通う患者において特に切実である。日本では小児循環器科医が小児期から成人期を過ぎても継続的にフォローアップしていることが多く、総合病院の小児科に通院している先天性心疾患患者は、院内の循環器科医の協力が得られれば、成人しても転院の必要はないことが多いと考えられる。しかし、小児病院に関しては、日本小児総合医療施設協議会会員施設全 29 施設のうち、17 施設が独立型の小児病院であり、多くの小児病院では、先天性心疾患患者を成人期以降も診療するための設備が整えられているとは言い難い。そのため、小児病院に通う患者は、転院とそれに伴う担当医の変更という潜在的なリスクに晒されている。さらに、欧米に見られるような成人先天性心疾患専門施設がまだ確立されていない国内の現状では、小児病院に通う患者は、小児病院でも診きれず、かといってその受け皿となる施設もないという状況に置かれている。

このような現状から、小児病院で成人先天性心疾患患者を継続的に診療できるよう、欧米に倣って総合病院との併設化を進めるのか、あるいは小児病院に卒業年齢を設けて、一定年齢を超えた患者を提携する専門施設に転院させて診療を行うのか、また、そのいずれにせよ、診療体制を構築していく上で留意すべき点は何かを検討することは、本邦の小児医療における喫緊の課題である。しかしこの分野に関して、当事者である国内の先天性心疾患患者が、小児病院からの転院に対してどのような意向や不安・心配を有しているのかは、現在までに明らか

にされていない。本研究は、小児病院に通う、これから成人期を迎える、あるいは既に成人期を迎えた先天性心疾患患者が、小児病院からの転院に対してどのような意向や不安・心配を有しているかを明らかにし、小児病院に通う先天性心疾患患者の望ましい成人医療への移行のあり方を検討することを目的とする。

研究方法

1. 調査対象

関東にある 1 小児総合医療施設循環器科外来に通院中の、先天性心疾患患者のうち、1)15 歳以上であり、2)自記式質問紙に回答可能で、3)調査への参加に同意した者を対象とした。

2. 調査方

自記式質問紙調査、診療録調査を実施した。調査期間は 2009 年 11 月～2010 年 3 月。

3. 調査手順

適格基準を満たす患者が来院した際、調査者が趣意書を用いて研究内容を説明し、書面にて調査協力の同意を得た。質問紙への記入は外来で行い、即時回収した。その場での回答が難しい場合は、持ち帰って記入し、郵送で返送するよう依頼した。

4. 調査内容

自記式質問紙では、小児病院からの転院に関して担当医から受けている説明の内容、小児病院からの転院に対する意向、小児病院からの転院に伴う不安・心配、転院すると仮定した場合の望ましい転院の手順などについて尋ねた。また、患者の性、年齢、婚姻状況などの対象者特性についても質問紙で尋ねた。

疾患の種類、根治・修復術の有無、低酸素血症の有無、NYHA 分類など、対象者の臨床特性については、診療録から情報を得た。

5. 分析方

対象者特性、臨床特性に加え、小児病院からの転院に関する担当医からの説明の内容、小児病院からの転院に対する意向、

小児病院からの転院に伴う不安・心配、転院すると仮定した場合の望ましい転院の手順などについて記述統計量を算出した。

小児病院からの転院について、今後も「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者と、その他の対象者を2群にわけ、2群間で、対象者特性や臨床特性、小児病院からの転院に伴う不安・心配が異なるかを検討した。カテゴリカル変数には χ^2 検定またはFisherの直接確率検定を用いた。連続あるいは順序変数にはt検定またはWelchの検定を用いた。

なお、すべての解析は両側検定とし、有意水準は5%とした。また、統計解析パッケージにはSPSS ver.14.0を用いた。

6. 倫理面への配慮

本研究は、国立成育医療センター倫理委員会の承認を得て実施した。

研究結果

2009年11月から2010年2月初旬までに81名の患者に質問紙を配布し、75名から有効回答を得た(有効回答率92.6%)。

対象者背景を表1に示す。対象者の平均年齢は 27.0 ± 6.9 歳、男性39名(52.0%)、NYHA分類I度56名(74.7%)、主疾患がチアノーゼ性心疾患である者が49名(65.3%)、最終心内修復術後の者が53名(73.3%)であった。

小児病院からの転院に関する担当医からの説明については、特に何も言われていないと回答した者が48名(64.0%)であった(図1)。

転院に関する情報を知りたいと思うかについては、「とても思う」「まあまあ思う」と回答した者が28名(64.0%)であった(図2)。

転院に対する意向については、「小児病院に通い続けたい」が43名(57.3%)、「専門病院があれば転院したい」が18名(24.0%)、「どちらでもよい」が14名(18.7%)であった(図3)。

転院に適切だと思う時期については、52名(70.3%)が、年齢による区分ではなく「担当医が適切だと判断した時」と回答し(図4)、

転院すると仮定した場合の望ましい転院の手順としては、51名(78.0%)が「移行外来の後、転院する」ことが適切と回答した(図5)。

転院に伴う不安・心配については、「なんとなく不安」「新しい担当医が自分の病気をわかってくれるか」「どこの病院が専門的なのかかわからない」「治療方針が変わるのではないか」の4項目で、「とてもあてはまる」「まあまああてはまる」と回答した者の合計が70%を超えた(図6)。

転院に対する意向について、今後も「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者と、その他の対象者を2群にわけ、2群間で、対象者特性や臨床特性、小児病院からの転院に伴う不安・心配が異なるかを検討したところ、性、年齢などの対象者特性と、疾患の種類やNYHA分類などの臨床特性の各項目については、両群で有意な差は見られなかった。転院に伴う不安・心配については、「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者のほうが、「なんとなく不安($p<0.01$)」「小児病院に通い続けられるのか($p=0.03$)」「今の担当医にかかり続けたい($p<0.01$)」「新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか($p=0.03$)」「今の担当医に会えなくなるのが寂しい($p<0.01$)」という不安・心配を強く感じており、その他の患者のほうが「成人になったら専門施設に移ったほうがいい($p<0.01$)」「小児外来に通うことに抵抗感がある($p<0.01$)」という不安・心配を強く感じていた(表2)。

考察

本研究では、過半数を超える対象者が、小児病院からの転院に関して、担当医から特に何も言われていないと回答した。欧米のような成人先天性心疾患専門施設が確立されていない日本の現状では、いまだ小児病院に通う先天性心疾患患者を受け入れる受け皿が整えられていないため、医師としても転院をすすめるようなものとは推察される。一方で、転院に関する情報を知りたいと回答した対象者も過半数を超えていたことから、医療者は、今後の転院の可能性

の有無について、現状可能な範囲で患者に説明していくことが求められる。

小児病院からの転院に対する意向については、60%弱の対象者が、小児病院での診療継続を望んでいた。転院に伴う不安・心配では、多くの患者が「なんとなく不安」「新しい担当医が自分の病気をわかってくれるか」「治療方針が変わるのではないか」など、転院に伴う治療方針の変更や医療の質の担保を懸念していた。今後、小児病院から成人先天性心疾患専門施設への移行を推進していく場合には、施設間の連携体制の確立と、webなどを活用した医療情報の共有により、このような患者の不安・心配を軽減していくことが不可欠である。

また、小児病院での診療継続を希望する対象者においては、「なんとなく不安」「今の担当医に会えなくなるのが寂しい」「新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか」といった不安・心配が強く、これらの患者は、現在の担当医との信頼関係を特に重視する傾向にある可能性が示唆された。今後、小児病院から成人先天性心疾患専門施設への移行体制を整備していく場合には、本研究の対象者の多くが希望した移行外来の設置や、移行後も患者の希望によって元の担当医にコンサルト可能な診療体制を構築し、このような患者の不安・心配の軽減をはかることが求められる。また、本研究で多くの患者が小児病院での継続診療を希望していたことを考慮すると、総合病院と小児病院の併設化を進め、小児病院から転院という患者の心理的・地理的負担を減らすという案についても、真剣に検討していく必要がある。このことは、過去、日本で行われてきた「総合病院と切り離された小児病院設立」という基本方針に警鐘を鳴らすものである。

今後は同一施設内で、対象者数を増やし、結果の一般化可能性を高めていく必要がある。また、本研究は関東にある1小児総合医療施設で実施した。当該施設は他の小児総合医療施設とは異なり、成人患者

も診療可能となっている。そのため、当該施設では積極的な小児病院からの転院を目指していない。成人期に達した先天性心疾患患者の転院は、患者側の心理に大きな影響を与えかねないため、本研究では、まず当該施設のみで調査を実施した。同じ小児総合医療施設でも、小児病院からの転院に関する担当医からの説明の内容や患者の転院に対する意向には、施設間差・地域間差があることが予想される。今後は同様の調査を多施設で実施し、地域性を考慮しながら、診療体制の構築をすすめていく必要がある。

結論

小児病院に通う先天性心疾患患者の望ましい成人医療への移行のあり方を検討することを目的として、関東にある1小児総合医療施設循環器科外来に通院中の15歳以上の先天性心疾患患者を対象に、自記式質問紙調査を実施した。

有効回答を得た75名の対象者のうち、64.0%が、小児病院からの転院に関して担当医から特に何も説明されておらず、57.3%が、今後も「小児病院に通い続けたい」と回答していた。今後も「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者と、その他の対象者を比較した結果、「小児病院に通い続けたい」と回答した対象者のほうが、転院に対して、「なんとなく不安」「小児病院に通い続けられるのか」「今の担当医にかかり続けたい」「新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか」「今の担当医に会えなくなるのが寂しい」という不安・心配を強く感じており、その他の患者のほうが「成人になったら専門施設に移ったほうがいい」「小児外来に通うことに抵抗感がある」という不安・心配を強く感じていた。

今後の転院の可能性の有無について、現状可能な範囲で患者に説明していくこと、今後、診療体制を構築していく上で、施設間の連携体制の確立、webなどを活用した医療情報の共有、移行外来の設置などにより、患者の不安・心配を軽減していく必要性が示唆された。

健康危険情報
該当せず。

研究発表

1. 論文発表

投稿準備中

2. 学会発表

1. 落合亮太, 賀藤均, 金子正英, 三崎泰志, 丹羽公一郎, 白石公. 小児病院から成人可能な病院への転院に対して先天性心疾患患者が抱く意向と不安. 第46回小児循環器学会, 2010 Jul; 千葉, 日本.

3. その他

下記の会において、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望 (医師、患者の調査結果). 第14回日本成人先天性心疾患学会シンポジウム, 2012 Jan; 東京, 日本.
2. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望. 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部シンポジウム 2011, 2011 Jan; 静岡, 日本.
3. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望 患者・家族・医師の調査結果. 第46回日本小児循環器学会市民公開講座, 2010 Jun; 千葉, 日本.

知的財産権の出願・登録状況

なし

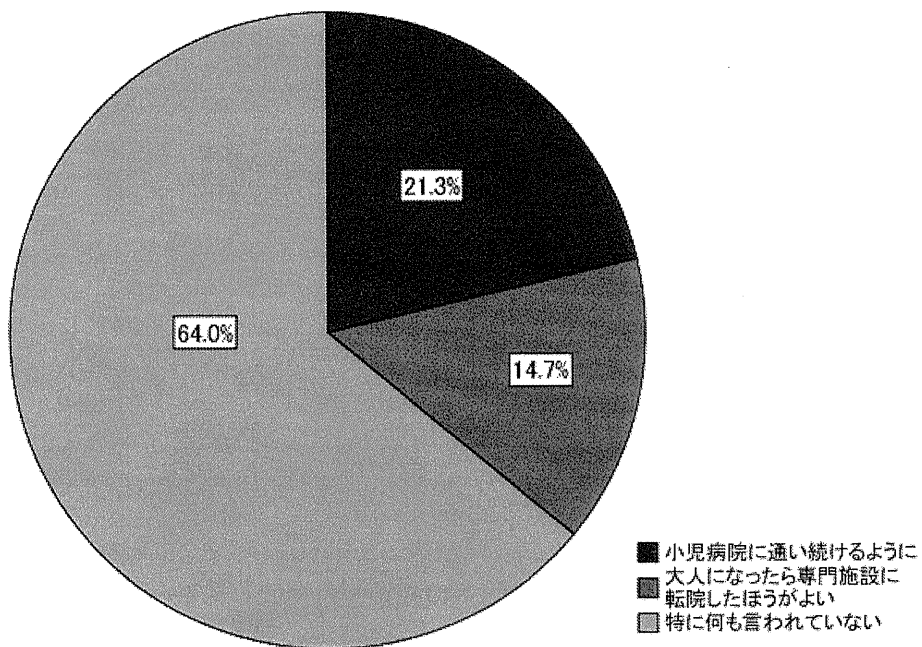


図 1 転院に関する担当医からの説明 n=75

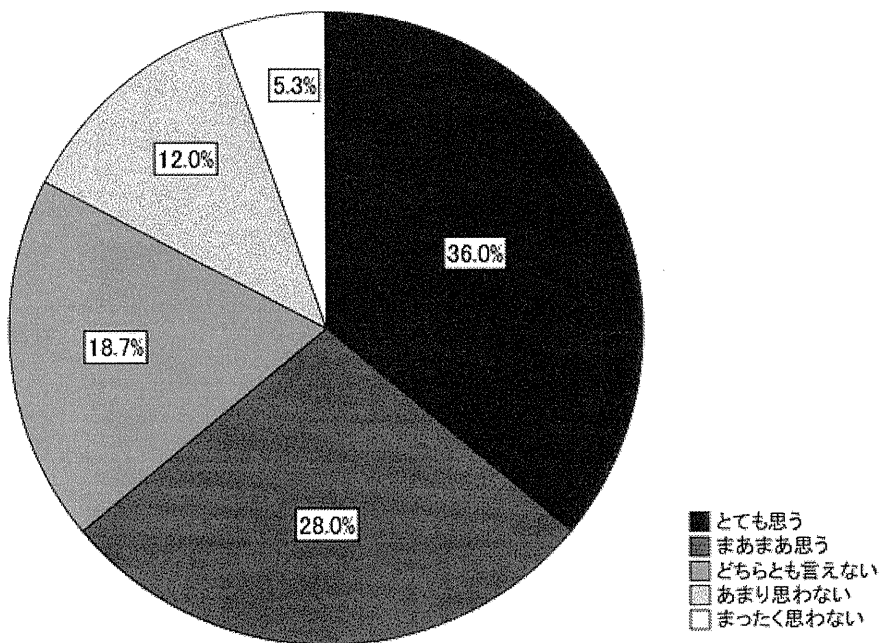


図 2 転院に関する情報を知り と思うか n=75

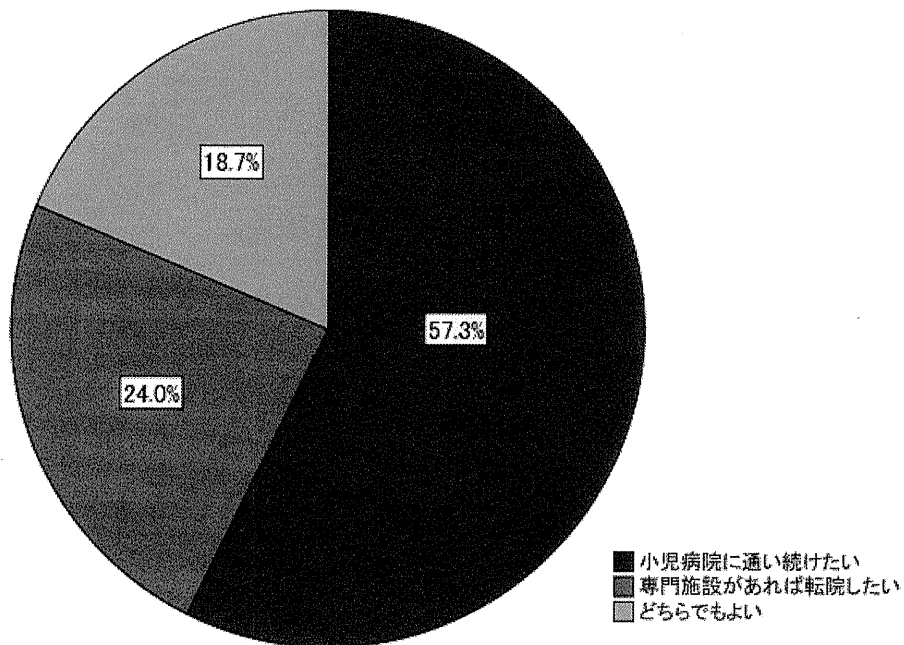


図 3 転院に対する意向 n=75

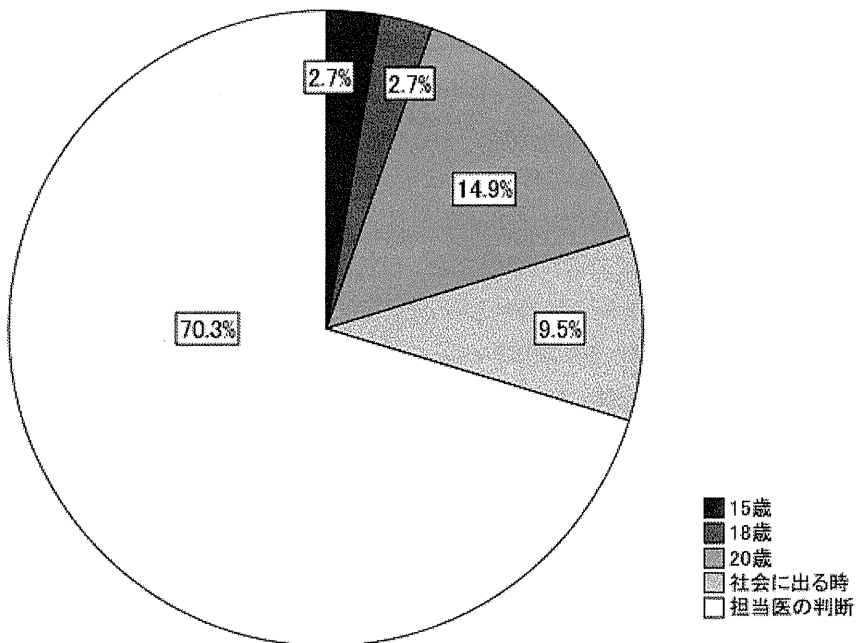


図 4 転院に適切だと思う時期 n=74

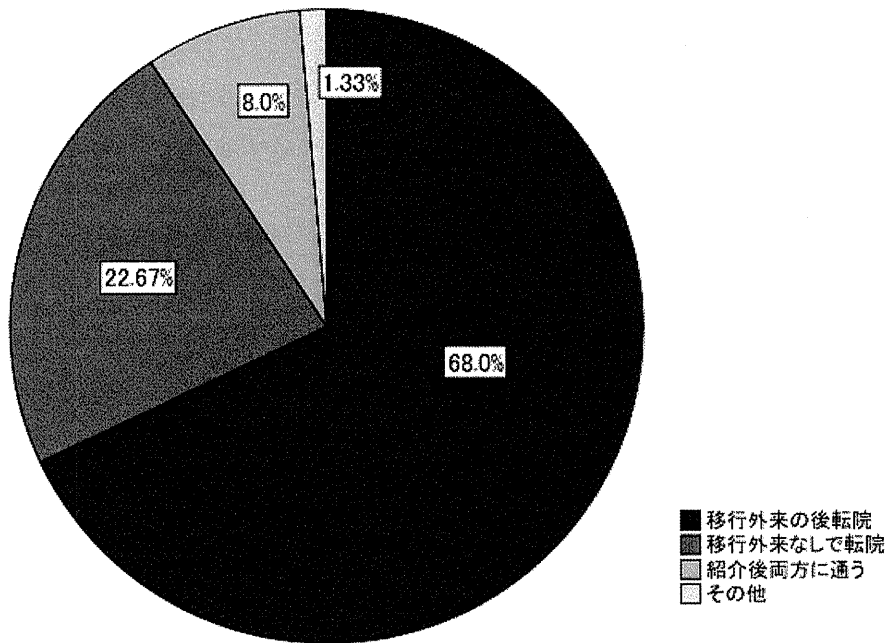


図 5 望ましい転院の手順 n=75

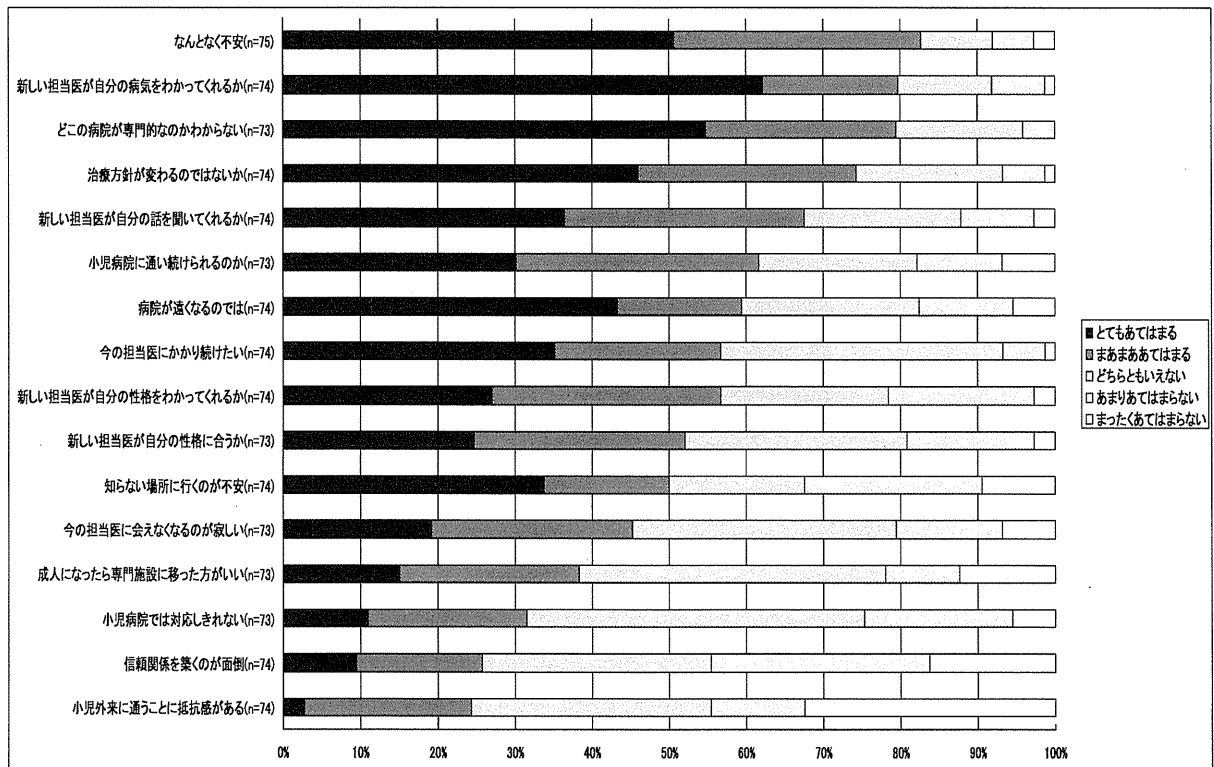


図 6 転院に伴う不安・心配 n=75

表1 対象者特性・臨床特性 N=75

		n(%)あるいは平均±SD[range]
性別	男性	39 (52.0)
	女性	36 (48.9)
年齢		27.0 ±6.9[15.0-44.0]
NYHA分類	I 度	56 (74.7)
	II 度	16 (21.3)
	III 度	3 (4.0)
チアノーゼ性心疾患	チアノーゼ性	49 (65.3)
	非チアノーゼ性	26 (34.7)
根治・修復術の有無	最終心内修復術後	53 (70.7)
	姑息術・経過観察のみ	22 (29.3)
低酸素血症の有無	あり	18 (24.0)
	なし	57 (76.0)
外来同伴・受診状況	親と通院、親と受診	32 (42.7)
	親と通院、一人で受診	4 (5.3)
	一人で通院	36 (48.0)
	その他	3 (4.0)
親と同居	親と同居	53 (70.7)
	親と別居	21 (28.0)
	不明	1 (1.3)
婚姻状況	配偶者あり	15 (20.0)
	配偶者なし	60 (80.0)

表2 転院に対する意向と転院に伴う不安・心配の関連

	小児病院希望		それ以外		p値 ¹⁾
	平均 (SD)	n	平均 (SD)	n	
なんとなく不安	4.6 (0.6)	43	3.8 (1.2)	32	<0.01 ※
新しい担当医が自分の病気をわかってくれるか	4.5 (1.0)	43	4.1 (1.1)	31	0.16
どこの病院が専門的なのかわからない	4.2 (0.9)	43	4.4 (0.8)	30	0.29
治療方針が変わるのではないか	4.3 (1.0)	42	3.9 (1.0)	32	0.10
新しい担当医が自分の話を聞いてくれるか	4.1 (1.1)	43	3.6 (1.0)	31	0.06
小児病院に通い続けられるのか	3.9 (1.3)	42	3.3 (1.0)	31	0.03 ※
病院が遠くなるのでは	3.9 (1.2)	43	3.6 (1.4)	31	0.29
今の担当医にかかり続けたい	4.3 (1.0)	43	3.2 (0.7)	31	<0.01 ※
新しい担当医が自分の性格をわかってくれるか	3.8 (1.2)	43	3.3 (1.0)	31	0.03 ※
新しい担当医が自分の性格に合うか	3.7 (1.3)	42	3.3 (0.9)	31	0.12
知らない場所に行くのが不安	3.6 (1.4)	43	3.2 (1.4)	31	0.18
今の担当医に会えなくなるのが寂しい	3.7 (1.1)	43	2.9 (1.0)	30	<0.01 ※
成人になったら専門施設に移った方がいい	2.7 (1.2)	42	3.9 (0.8)	31	<0.01 ※
小児病院では対応しきれない	2.9 (1.1)	42	3.4 (0.9)	31	0.06
信頼関係を築くのが面倒	2.9 (1.2)	43	2.5 (1.1)	31	0.24
小児外来に通うことに抵抗感がある	2.1 (1.2)	43	3.0 (1.1)	31	<0.01 ※

1) t検定、またはWelchの検定、※P<0.05

総括報告書

循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業
(研究課題名)成人に達した先天性心疾患の診療体制の確立に向けた総合的研究
(H21—循環器等(生習)—一般—016)
分担研究報告

患者会に参加する成人先天性心疾患患者の社会生活に関する研究
全国心臓病の子どもを守る会との共同研究

分担研究者 賀藤 均 国立成育医療研究センター第一専門診療部循環器科 医長
研究協力者 落合 亮太 東京女子医科大学看護学部 講師
池田 幸恭 和洋女子大学心理学・教育学研究室 助教

研究要旨

【目的】患者会に参加する成人先天性心疾患患者の就労状況や収入、障害年金の受給状況、婚姻状況を明らかにし、それらが患者の心理状況に及ぼす影響を検討すること。

【方法】全国心臓病の子どもを守る会が 2008 年に実施したアンケート調査のデータを利用した。アンケートでは、就労状況、患者本人の年収、身体障害者手帳・障害年金の受給状況、婚姻状況などを尋ねた。患者の心理状況を表す指標としては、経済的苦痛、精神的苦痛をそれぞれ単項目で尋ねた。さらに、生活上の不安・困難・要望について自由に記述してもらった。アンケートを全会員世帯に送付し、639 世帯から回答を得た。回収された 639 通のうち、患者の年齢が 15 歳以上であったのは 195 通、さらに後天性心疾患患者を除いた 175 通を本研究の分析対象とした。

【結果】175 通を対象とした分析結果を以下に示す。患者の年齢は平均 27.6 歳、性別は女性が 50.3%、原疾患がチアノーゼ性心疾患である者が 62.3%、3 ヶ月に 1 回以上の頻度で通院している者が 50%、障害者手帳 1 級を有する者が 53%であった。就労状況は、就労中が 42%、学生が 32%であった。就労者のうち、年収 200 万円以下の者が 56%見られた。患者の心理的側面に関しては、経済的苦痛で 42%、精神的苦痛で 47%が「とても苦しい」または「やや苦しい」と回答した。苦痛の関連要因探索では、通院頻度の高さ、世帯総収入の低さ、本人の年収の低さ、仕事への不満足、障害年金を受給していることが、経済的苦痛と精神的苦痛の両方に関連していた。自由記述では、「生活上の不安・困難」として、「就労に関する不安・困難」「社会生活に関する不安・困難」「疾患に関する不安・困難」の三つが挙げられた。「生活上の要望」としては、「福祉制度に対する要望」「就労支援に対する要望」「医療に対する要望」という三つが挙げられた。

【結論】患者会に参加する成人先天性心疾患患者の収入は総じて低く、経済的問題が患者の経済的苦痛、精神的苦痛に及ぼす影響が推察された。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団に対しては、自由記述でも見られたように、就労・就業継続に向けた支援体制の確立と、障害年金や医療費助成といった福祉制度の充実が急務と考えられる。

研究目的

成人に達した先天性心疾患患者、つまり

成人先天性心疾患患者は、現在国内で 40 万人おり、今後年間約 9 千人の増加を見込

んでいる。

成人先天性心疾患患者の多くは残遺症や続発症といった多くの医学的問題を抱えるため、成人先天性心疾患の治療方針や診療体制に関してはこれまでに多くの研究がなされている。さらに、近年では、医学的問題に加え、成人先天性心疾患患者の社会的自立がこの分野における重要なアウトカムとして認識されつつある。

社会的自立という概念について単一の定義はなく、研究によって定義は様々であるが、先行研究では進学状況や就労状況、婚姻状況、親との同居の有無などが社会的自立を表す指標として用いられていることが多い。欧米では、患者の高い Quality of Life (以下、QOL) と、高い最終学歴、常勤の職に就いていることといった社会的自立を表す指標が関連していることが報告されている。また、親と一緒にではなく 1 人で外来を受診している患者ほど、小児医療から成人医療へ円滑に移行できているという報告もあり、患者の社会的自立は患者の社会生活のみならず、患者の QOL や、近年問題となっている成人医療への移行にも影響を及ぼすものと考えられる。

本邦でも、成人先天性心疾患患者の就労率や学歴など、社会的自立に関する調査は行われているものの、社会的自立に関する指標と QOL をはじめとした患者の心理的側面を表す指標との関連は評価されていない。また、国内外の研究ともに、成人先天性心疾患患者が社会生活全般において、何に不安・困難を感じ、どのようなことを望んでいるのかを広く尋ねた研究はない。

そこで本研究では、以下の二点を目的として調査票を用いた横断調査を行った。

1. 成人先天性心疾患患者における社会的自立に関する指標と心理的側面の関連を明らかにすること
2. 成人先天性心疾患患者の社会生活上の不安・困難・要望を明らかにすること

研究方法

1. 対象と方法

全国心臓病の子どもを守る会が、全会員

世帯を対象に 2008 年 7 月から 8 月にかけて実施した「生活アンケート調査」のデータのうち、患者の年齢が 15 歳以上のものを利用した。

全国心臓病の子どもを守る会は、心臓病の子どもに対する医療福祉体制の整備を目的とした組織である。1960 年代に設立され、会員数は 2010 年現在で、約 5000 世帯を数える。会員には先天性心疾患患者とその家族だけでなく、川崎病や後天性心疾患患者とその家族も含まれている。

生活アンケート調査では、守る会本部が全国の支部へ調査票を送付し、支部を通して支部に所属する各会員世帯へ送付した。調査票の回収は、郵送、或いは FAX にて行った。調査票の総配布数は 5176 通、回収された調査票は 639 通(回収率 12.3%)であった。回収された 639 通のうち、患者の年齢が 15 歳以上であったのは 195 通、さらに後天性心疾患患者を除いた 175 通を本研究の分析対象とした。

2. 調査内容

「生活アンケート調査」では、自記式質問紙を用いて、患者の背景情報として、年齢、疾患名、手術歴など、患者の社会的自立に関する指標として、就労状況、患者本人の年収、家族の収入も含む世帯総年収、身体障害者手帳・障害年金の受給状況、婚姻状況などを尋ねた。さらに、患者の心理的側面を表す指標として、経済的苦痛、精神的苦痛をそれぞれ、「経済的に生活は苦しいですか?」「精神的に生活は苦しいですか?」という単項目で尋ね、「とても苦しい」から「とても楽」までの 5 件法で回答を得た。さらに自由記述欄において、社会生活上の不安・困難・要望について自由に記載してもらった。

3. 分析

分析は、厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体勢の構築に向けた総合的研究」の研究班に所属する研究者が実施した。

具体的には、前述の各調査項目について、記述統計を算出した。経済的苦痛、精

神的苦痛に関連する要因を、単変量解析(U 検定、Spearman の順位相関係数)を用いて探索した。自由記述の分析には Krippendorff の内容分析の手法を用い、同様の記載をした対象者の人数を算出した。統計解析には SPSS ver.16.0 を用いた。

4. 倫理面への配慮

本調査は、全国心臓病の子どもを守る会が会員を対象に実施した「生活アンケート調査」の一環として実施された。調査の計画・実施は、ヘルシンキ宣言に則って行い、心臓病の子どもを守る会役員会において調査計画の適切性を協議した上で、役員会の承認を得た。調査票は無記名とし、個人情報特定できないよう配慮した。調査票の返送をもって、調査協力への同意とした。

厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体勢の構築に向けた総合的研究」の研究班に所属する研究者が、データを分析するにあたり、心臓病の子どもを守る会役員会において、その適切性を協議し、承認を得た。

研究結果

1. 対象者の背景

対象者の背景を表1に示す。患者の年齢は15-73歳(平均 27.6 ± 12.6 歳)、性別は女性が88名(50.3%)。疾患はファロー四徴症などをはじめとしたチアノーゼ型心疾患の者が109名(62.3%)で、88名(53.7%)の者が3ヶ月に1回以上の頻度で通院していた。障害者手帳は、138名(79.8%)が取得しており、94名(53.7%)が1級を取得していた。

2. 社会的自立に関する指標

対象者の社会的自立に関連する指標を表2に示す。就労状況に関しては、74名(42.3%)が就労中、42名(24.0%)が未就労、56名(32.0%)が学生であった。就労者74名のうち、正規雇用は34名(45.9%)、障害者枠で雇用されている者は28名(37.8%)であった。就労者に仕事への満足度を尋ねたところ、「満足している」と回答した者は48名(64.9%)であった。未就労

者42名に対し、就労していない理由を尋ねたところ、「心疾患で働ける状態にない」と回答した者が15名(35.7%)、「働き口がない」が6名(14.2%)、「主婦(主夫)である」が4名(9.5%)、未回答が25名(40.5%)であった。

対象者全員の「世帯総収入」を図1、就労者の「本人の年収」を図2に示す。世帯総年収200万円以下の者は、全対象者175名中13名(7.4%)であった一方で、本人の年収200万円以下の者は就労者74名中40名(56.3%)を占めていた。

20歳以上65歳未満の対象者114名において、障害等級2級以上と認定され、障害年金を受給している者は46名(43.0%)であった。学生を除く対象者において、障害等級2級以上と認定されている者とそれ以外の者の就労状況をカイ二乗検定を用いて比較したところ、障害等級2級以上の者44名のうち就労者は23名(52.3%)、それ以外の者53名のうち就労者は43名(81.1%)であり、統計的な有意差が見られた。

既婚者は25名(13.1%)であった。

3. 心理的側面と社会的側面との関連

経済的苦痛、精神的苦痛ともに175名中113名から有効回答を得た。経済的苦痛と精神的苦痛のそれぞれにおいて、「とても苦しい」または「やや苦しい」と回答した対象者の合計は、47名(41.6%)、53名(46.9%)であった。

経済的苦痛、精神的苦痛の関連要因探索を目的とした単変量解析の結果を表3に示す。経済的苦痛と精神的苦痛ともに、通院頻度の高さ、世帯総収入の低さ、本人の年収の低さ、仕事への不満足、障害年金を受給していることが、苦痛の大きさと有意に関連していた。

4. 自由記述

生活上の不安・困難に関する自由記述の分析結果を表4に、生活上の要望に関する分析結果を表5に示す。

生活上の不安・困難は、【就労に関する不安・困難】【社会生活に関する不安・困

難【疾患に関する不安・困難】という三つのカテゴリに分類された。【就労に関する不安・困難】では、「周囲の理解が得られない(64名が言及)」「休みが取りづらい(16名)」「仕事量が多い(12名)」など、職場環境に関する記載が多かった。【社会生活に関する不安・困難】では、「親がいなくなった時の生活をどうするか(25名)」など、今後の生活に対する不安の記載が多かった。【疾患に関する困難】では、「病状の悪化が不安(21名)」「心疾患や併存疾患の症状がづらい(18名)」といった記載が多かった。

生活上の要望は、【福祉制度に対する要望】【就労支援に対する要望】【医療に対する要望】という三つのカテゴリに分類された。【福祉制度に対する要望】では、「年金制度を充実させてほしい(49名)」「医療費に対する助成を充実させてほしい(44名)」など、所得保障や費用負担に関する記載が多かった。【就労支援に対する要望】では、「就労支援・雇用拡大が必要(28名)」という社会への要望に加え、「病気を受け入れて自分にできる範囲で頑張っていきたい(21名)」という患者側の姿勢に関する記載も多かった。【医療に対する要望】では、「成人先天性心疾患を診る医療体制を整備してほしい(13名)」という記載が多かった。

考察

1. 対象者背景

本研究は全国心臓病の子どもを守る会と、厚生労働省科学研究費補助金「成人に達した先天性心疾患の診療体制の構築に向けた総合的研究」研究班の共同研究である。本研究の対象者は、全国心臓病の子どもを守る会の会員世帯に限られており、回収率も12.3%と低い。対象者の約8割が障害者手帳を取得しており、約半数が障害者手帳1級を取得していたことから、本研究の対象者には、一般的な成人先天性心疾患患者集団に比べて、活動制限の大きい者が多く含まれていたと考えられる。本研究結果を解釈する際には、前提としてまずこのような対象者の偏りを認識しておく必要がある。

2. 就労と収入

本研究の対象者の就労率は、42.3%であった。丹羽らは、成人先天性心疾患患者の就労率を82%と報告しており、Moonsらは成人先天性心疾患患者の就労率を67.9%と報告している。また、坂崎らはチアノーゼ性心疾患心内修復術後の成人先天性心疾患患者を対象とした調査で66%という就労率を報告している。本研究の対象者における就労率の低さは前述のような対象者の偏りによるものと考えられる。

本研究の対象者のうち、就労者に目を向けると、正規雇用は半数以下であり、過半数の就労者の「本人の年収」は、一般的にワーキングプアと呼ばれる年収200万円を下回っていた。この結果からは、たとえ就労していたとしても、安定した仕事を得られていない、或いは十分な収入を得られていない成人先天性心疾患患者の存在が伺える。対象者の偏りを考慮しても、このような非正規雇用者やワーキングプアに相当する患者の存在を指摘したことは、本研究の成果の一つであると言えよう。

対象者全体に目を向けると、「世帯総収入」が200万円以下と回答した者は7.4%に留まっており、現状では本人の収入だけでなく、家族の収入に支えられて生計を立てている者が多いことが推察される。しかし、今後、親の高齢化などに伴い、生計を立てることが難しくなる者が出てくる可能性は高く、このような状況が、自由記述における「親がいなくなった時の生活をどうするか」という不安につながっていると考えられる。

経済的苦痛・精神的苦痛の関連要因探索において、世帯総収入と本人の年収は、経済的苦痛・精神的苦痛の両方に関連していた。このことから、患者の収入といった経済的側面は患者の生活への質に直結する問題であると言える。所得保障と就労支援体制の整備が喫緊の課題である。

収入以外では、仕事への不満足が、経済的苦痛と精神的苦痛両方に関連していた。本研究では、仕事への不満足の原因を

直接尋ねてはいないが、自由記述の【就労に関する不安・困難】において、「周囲の理解が得られない」「休みが取りづらい」「仕事量が多い」などの意見が多く聞かれていることから、これらが仕事への不満足につながっている可能性がある。先天性心疾患は内部障害であるため、職場の理解を得て、体調に合わせて業務量を調整してもらうことが困難であると言われている。仕事への満足感の向上、ひいては経済的・精神的苦痛の軽減をはかるためには、自身の病状や疾患の特性を周囲に的確に伝え、職場の理解を得ていく必要がある。このような問題に対しては、障害者雇用促進法に基づく雇用支援といった行政的な対応だけでなく、職場で理解を得るためのコミュニケーション方法を、ピアサポートを通して患者間で共有するなど、患者間の相互支援体制の整備が有効ではないかと考えられる。「病気を受け入れて自分にできる範囲で頑張りたい」という患者の願いを達成できるよう、患者のコミュニケーションスキルを高めるような働きかけが今後必要であろう。

3. 福祉制度

本研究の対象者のうち、障害等級2級以上と認定され、障害年金を受給している者は約4割であった。成人先天性心疾患患者の障害年金受給率に関しては、先行するデータがないため、本研究で得られた年金受給率の高低について議論することは難しいが、前述の対象者の偏りを鑑みるに、この数字は一般的な成人先天性心疾患患者集団に比べて高いものと推察される。

経済的苦痛・精神的苦痛の関連要因探索において、障害年金を受給している者のほうが、受給していない者に比べ、経済的苦痛・精神的苦痛ともに高い結果であった。障害等級2級以上と認定されている者の就労率は、それ以外の者に比べて有意に低かったことから、障害等級2級以上と認定されている者は就労が困難な者が少なくないと考えられ、このことが障害年金受給者の高い経済的苦痛につながっている可能性がある。先行研究でも指摘されているように、

障害年金の支給額は障害基礎年金1級で月約8万2千円、同2級で約6万6千円と限られており、年金単独で生活していくことは困難である。自由記述において、「年金制度を充実させてほしい」という意見が、他の意見と比べて最も多かったことから、公的年金制度の充実に対する患者の要望は強いことが推察される。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団、特に就労が困難な患者に対する所得保障の在り方については、今後、真剣に議論していく必要がある。

最後に、自由記述において、医療費助成の充実を求める記述が多かったことも看過できない。小児期の先天性心疾患患者の公的医療費助成は、内科的治療には小児慢性特定疾患治療研究事業、外科的治療には自立支援医療育成医療による助成がある。しかし、20歳以降の患者においては、外科的治療は自立支援医療更生医療の対象となるものの、身体障害者手帳の取得が条件になっていることや、費用負担上限額が定められていないために高額な費用を負担する可能性があるなどの限界がある。このような背景が、医療費助成の充実を求める自由記述につながっていると考えられる。20歳を超えた患者の医療費助成制度の充実も早急に解決していくべき問題だと言えよう。

結論

患者会に参加する成人先天性心疾患患者の収入は総じて低く、経済的問題が患者の経済的苦痛、精神的苦痛に及ぼす影響が推察された。本研究の対象者のように、比較的重症度の高い成人先天性心疾患患者集団に対しては、自由記述でも見られたように、就労・就業継続に向けた支援体制の確立と、障害年金や医療費助成といった福祉制度の充実が急務と考えられる。

健康危険情報

該当せず。

研究発表

1. 論文発表
投稿中

2. 学会発表

1. 落合亮太, 賀藤均, 池田幸恭, 白石公. 成人先天性心疾患患者の就労・収入・年金受給状況. 第47回小児循環器学会, 2011 Jul; 福岡, 日本.

3. その他

下記の会において、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望. 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部シンポジウム 2011, 2011 Jan; 静岡, 日本.

2. 落合亮太. 成人先天性心疾患の診療体制への要望 患者・家族・医師の調査結果. 第46回日本小児循環器学会 市民公開講座, 2010 Jun; 千葉, 日本.

3. 落合亮太. 生活アンケート調査結果報告. 全国心臓病友の会 代表者会議, 2010 Mar; 静岡, 日本.

また、下記の心臓病の子どもを守る会会報にて、本研究の一部を発表した。

1. 落合亮太. 生活アンケートから見えてきた心臓病児者の生活. 心臓をまもる 564号. 2011 May.

知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 対象者の背景

N=175

		n or mean	% or \pm SD
年齢	本人の年齢	27.5	\pm 12.6
性別	女	88	50.3
	欠損	6	3.4
在住地方	関東	58	33.0
	中部	28	15.9
	近畿	26	14.8
	中国	25	14.2
	九州・沖縄	15	8.5
	四国	7	4.0
	東北	6	3.4
	北海道	6	3.4
	不明	5	2.8
チアノーゼ型心疾患	チアノーゼ型心疾患	109	62.3
	不明	14	8.0
手術歴	手術経験あり	147	84.0
	欠損	14	8.0
3年以内の手術経験	手術経験あり	23	14.6
	欠損	18	10.3
通院頻度	月1回以上	50	28.6
	2~3ヶ月に1回	38	21.7
	4~6ヶ月に1回	25	14.3
	7~12ヶ月に1回	45	25.7
	数年に1回	2	1.1
	通院せず	4	2.3
	欠損	11	6.3
障害者手帳	1級	94	53.7
	2級	7	4.0
	3級	28	16.0
	4級	9	5.1
	級数不明	5	2.8
	なし	30	17.1
	欠損	2	1.1

表2 社会的自立に関する指標

N=175

	n or mean	% or ±SD
就労状況		
就労	74	42.3
未就労	42	24.0
学生	56	32.0
欠損	3	1.7
就労形態（就労者のみ）		n=74
正社員・自営業	34	45.9
契約・派遣社員	16	21.6
パート・アルバイト	16	21.6
欠損	8	10.8
仕事への満足（就労者のみ）		n=74
満足している	48	64.9
満足していない	22	29.7
欠損	4	5.4
就労していない理由（未就労者のみ）		n=42
主婦(主夫)だから	15	35.7
心疾患で働ける状態にない	6	14.2
働き口がない	4	9.5
欠損	17	40.5
障害年金受給状況（20歳以上65歳未満のみ）		n=114
障害者基礎1級	10	8.7
障害者基礎2級	36	31.6
その他	5	4.4
なし	56	49.1
欠損	7	6.1
配偶者の有無		
配偶者あり	25	13.1
欠損	3	1.7

表3 経済的苦痛・精神的苦痛とその関連要因 単変量解析結果

	経済的苦痛	精神的苦痛
性 (a)	n. s.	n. s.
年齢 (b)	n. s.	n. s.
チアノーゼ型心疾患 (a)	n. s.	n. s.
手術歴の有無 (a)	手術歴なしで高い*	n. s.
3年以内の手術歴の有無 (a)	n. s.	n. s.
通院頻度 (b)	0.21*	0.30**
障害者手帳の有無 (a)	n. s.	n. s.
就労の有無（学生以外） (a)	未就労で高い*	n. s.
世帯総年収 (b)	-0.40**	-0.22*
本人の年収（就労者のみ） (b)	-0.39**	-0.29*
仕事への満足（就労者のみ） (a)	不満足で高い*	不満足で高い**
障害年金受給の有無（20歳以上65歳未満のみ） (a)	受給ありで高い*	受給ありで高い*
配偶者の有無 (a)	n. s.	n. s.

(a) マンホイットニーのU検定, (b) スピアマンの順位相関

* p<0.05, ** p<0.01

表4 自由記述 生活上の不安・困難

カテゴリ	サブカテゴリ	発言した人数
就労に関する困難	周囲の理解が得られない	64名
	休みが取りづらい	16名
	仕事量が多い	12名
	無理ができない	8名
	就労すること自体が難しい	7名
	無理をしてしまう	6名
	人によって、日によって体調が違う	4名
	仕事で正當に評価されない	4名
	収入が少ない	4名
	仕事にやりがいがない	3名
	障害に甘えているところもある	3名
	通勤が難しい	2名
	社会生活に関する不安・困難	親がいなくなった時の生活をどうするか
これから社会で生きていけるか		9名
いつまで仕事を続けることができるか		9名
家族関係・人間関係が難しい		9名
親の介護をどうするか		8名
結婚できるか		7名
老後の生活をどうするか		4名
出産・子育てができるか		4名
生命保険に入れない		3名
通院・通学が大変		3名
疾患に関する不安・困難		病状の悪化が不安
	心疾患や併存疾患の症状がづらい	18名
	いつまで生きられるか	5名

表5 自由記述 生活上の要望

カテゴリ	サブカテゴリ	発言した人数
福祉制度に対する要望	年金制度を充実させてほしい	49名
	医療費に対する助成を充実させてほしい	44名
	国の医療・福祉制度を見直してほしい	7名
	福祉制度の地域格差をなくしてほしい	6名
就労支援に対する要望	就労支援・雇用拡大が必要	28名
	病気を受け入れて自分にできる範囲で頑張っていきたい	21名
	障害者と健常者が共生できる社会を	10名
	障害に対する企業側の理解を深めてほしい	9名
	非正規雇用など雇用状況を改善してほしい	5名
	内部障害への理解を深める必要がある	5名
医療に対する要望	成人先天性心疾患を診る医療体制を整備してほしい	13名
	再生医療に期待している	4名

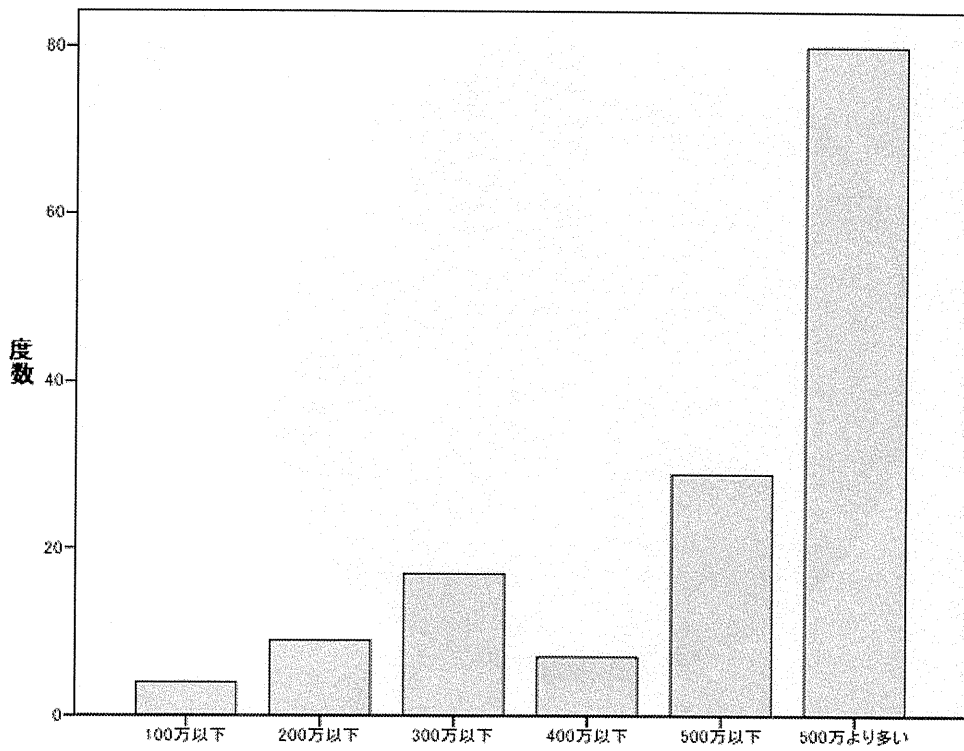


図1 世帯総年収 (N=175 欠損 29)

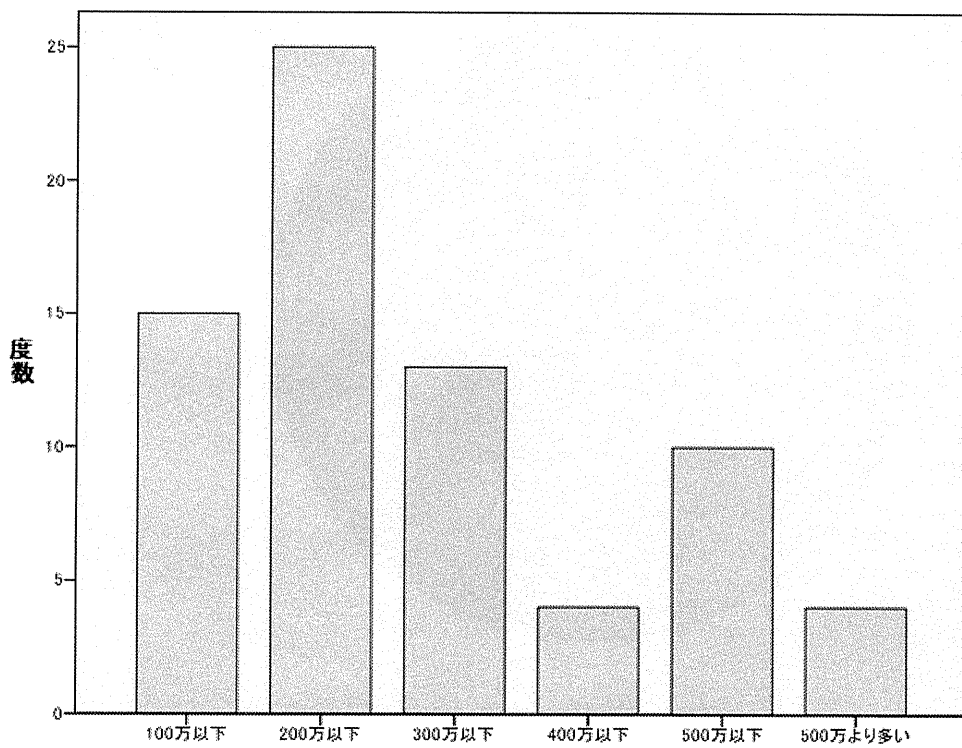


図2 本人の年収 (就労者 N=74 欠損 3)

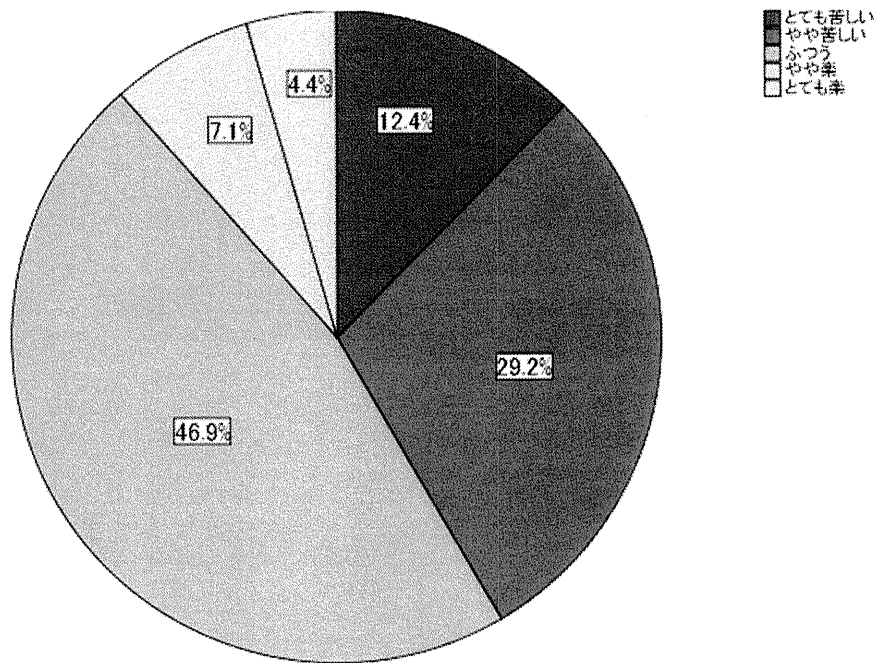


図3 経済的苦痛 (N=175 欠損 62)

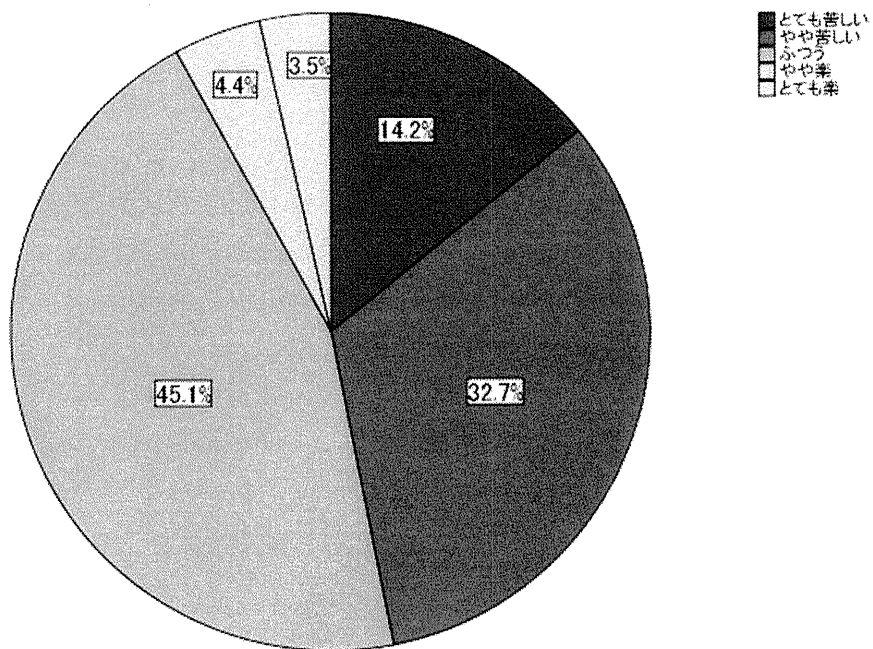


図4 精神的苦痛 (N=175 欠損 62)