「成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究」

研究代表者 小坂橋 俊美 北里大学医学部循環器内科学 講師

研究要旨

成人先天性心疾患（ACHD：Adult Congenital Heart Disease）患者の社会参加に伴う問題は多岐に渡る。ACHD 特有の疾患としての多様性に加え、患者をとりまく社会的環境要因も複雑に絡み合い、効果的な解決策を見出すことは容易ではない。本研究では、ACHD 患者と患者をとりまく社会的環境要因の中から真の課題を特定し、実現可能な具体策につなげるためのファーストステップとして予備調査を行った。その結果、今後取り組むべき課題と具体的な解決策が見えてきた。

研究の目的：

先天性心疾患患者の社会参加における課題を抽出し、整理する。

研究結果の概要：

社会参加の一つとして先天性心疾患患者の「就労」を中心に、① ACHD 患者本人、② 医療者／医療機関、③ 企業／事業主／一般人、④ 社会保障制度／就労支援の視点において各分野の現状把握とヒアリングを行った。国内国外の文献レビューにて、調査対象となった ACHD 患者の就労状況や問題点、ニーズについては概ね明らかになっているのが分かった。しかし、既報の質問紙による量的調査では、患者個人の問題としてビジュアル化しにくく、実臨床における具体的な解決策に結びつきにくかった。まずは予備調査として、患者自身の発言から社会参加に関連する情報を収集した。また、大学病院である当院には、ほぼすべての診療科と職種が揃っており、ACHD 診療および就労支援の縮図がある。実臨床での課題を抽出するために、まずは身近な臨床現場における各職種間・専門科間での診療におけるお互いの不明点・問題点を洗い出した。院内で調査できない企業関連については、障がい者専門の就職・転職エージェントに協力を得て、企業アンケートを実施頂いた。以上の予備調査の結果を得て、①～④における課題、介入ポイント、解決策について、取り組むべき研究の方向性をつかんだ。

研究の実施経過：

1. 患者本人から得られる経験や時間軸を加味した情報は、課題の抽出のみならず具体的な解決策のヒントも与える。予備調査から本格的なデプスイタビュー調査に切り替え進めて行く。
2. 小児科医の影響（声掛けや運動制限の指示）や小児期の経験が成人期の社会参加の在り方に大きな影響を及ぼしている可能性が示唆された。今後、小児科医の意識調査や啓発活動を進めて行く。
3. 過度な心負荷は心病態を悪化させ、病みの軌跡を進行させる。運動機能や活動量の調査により、適度な就労条件や働き方を模索する。
4. ACHD 患者が適切な職場での配慮を得るために、産業医と主治医、職場（企業）と主治医の連携が重要である。スムーズな連携を実現させるための具体策を立てる。
5. 理想的な就労を叶えるためには、患者の自己理解が重要である。小児期から意識的に取り組むためのワークブックを思案中である。
6. ACHD 患者が利用可能な社会保障制度はあるが、医師の知識は乏しく、必要な患者に適切なタイミングで提示することが難しい。制度や就労に関する医師の認識度および施設の就労支援体制の実態調査を行い、現状を把握する。多忙な外来でも活用できるシンプルな資料作りを検討している。
7. ACHD 患者が生きやすい世の中を目指すには、心不全や ACHD に関する社会への啓発が必要である。どのような啓発内容および方法が適しているのかを模索するために、一般人の意識調査および、ACHD 患者自身への調査（どのように知って欲しいか）を予定している。

研究分担者

阿古 潤哉
北里大学医学部循環器内科学 主任教授
平田 陽一郎
北里大学医学部小児科学 准教授
神谷 健太郎
北里大学医療衛生学部 教授
早坂 由美子
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー課長
武藤 剛
北里大学医学部衛生学 講師・北里大学病院総合診療科トータルサポートセンター
江口 尚
産業医科大学産業生態科学研究所産業精神保健学研究室・教授
岡田 明子
北里大学看護学部 講師

研究協力者

藤田 鉄平
北里大学医学部循環器内科学 助教
郡山 恵子
北里大学医学部循環器内科学 助教
飯田 祐一郎
北里大学医学部循環器内科学 助教
前川 恵美
北里大学医学部循環器内科学 助教
本田 崇
北里大学医学部小児科学 講師
高梨 学
北里大学医学部小児科学 診療講師
左右田 哲
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー係長
宮本 竜也
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー
野口 真希
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー

山口 南美
北里大学病院看護部内科総合外来 一般
高橋 美沙
北里大学病院リハビリテーション部 一般
内田 翔太
北里大学大学院 医療系研究科・一般研究員
野田 匠
北里大学大学院 医療系研究科・博士課程
小倉 健
北里大学大学院 医療系研究科・博士課程
鹿島 あゆ子
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
佐藤 薫
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
三木 隆史
北里大学大学院 医療系研究科・博士課程
椿 耀太郎
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
池田 桃子
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
中村 真唯
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
大森 由紀
北里大学医学部衛生学 助教
高橋 美保
東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 教授
吉田 恵
東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 修士課程 大学院生
植竹 智香
東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 博士課程 大学院生
中川 直紀
株式会社リコモス 代表取締役兼 CEO

A. 研究目的

先天性心疾患は、100人に1人の割合で生じる疾患であり、医療の進歩に伴い、適切な治療を受けることで長期生存が可能となってきた。その結果、患者の多くが成人し、移行期医療や患者の社会参加に伴う問題が出現しており、令和2年10月に閣議決定された第1期循環器病対策推進基本計画において、小児期・若年期からの配慮が必要な循環器病への対策に取り組むことについて記載されている。先天性心疾患を有する患者が社会的に自立することを目指すに当たっての困難は多く、社会参加に伴う経済的・精神的苦痛が患者のQOLを大きく低下させており、本研究では、先天性心疾患患者が社会的に自立することを目指すに当たっての問題点の整理と患者への支援の質の改善のための方策を検討することを目指す。

B. 研究方法

社会参加の一つとして先天性心疾患患者の「就労」を中心に、①成人先天性心疾患患者本人、②医療者／医療機関、③企業／事業主／一般人、④社会保障制度／就労支援の視点において各分野の現状把握とヒアリングを行った。

まずは予備調査として、就労に関する実態およびニーズ調査における文献レビューを行うとともに、日常診療範囲内での問診や患者団体との交流時、患者本人の講演、寄稿などから得られる社会参加に関連する情報を収集した。また、大学病院である当院には、ほぼすべての診療科と職種が揃っており、成人移行を含めたACHD診療および就労支援の縮図がある。実臨床での課題を抽出するために、まずは身近な臨床現場における各職種間・専門科間での診療におけるお互いの不明点・問題点を洗い出した。院内で調査できない企業関連については、障がい者専

門の就職・転職エージェントに協力を得て、企業アンケートを実施頂いた。

(倫理面への配慮) 参考とした患者の声については個人が特定できないような表現とした。

C. 研究結果

①成人先天性心疾患患者

岡田班員を中心として、就労に関する実態およびニーズ調査における国内外の文献レビューを行った。その結果、各文献における調査対象のACHD患者の就労状況や問題点、ニーズの概要については明らかになった。多くは質問紙法による量的調査がなされていた。本研究は今後論文として発表する予定である(岡田班員の分担研究報告書参照)。

種々の方法で患者自身から発信される情報を収集した。患者個人の声(体験談)に傾聴することで、患者の経験や背景に基づいた個々の困り事や悩み事がある(あった)こと、それらの問題の中には、個人の対応で克服や解決がなされたものもあることが分かった(小坂橋・阿古班員の分担研究報告書参照)。また、小児期の経験や小児科医との関わりが成人期の社会参加の在り方に影響している可能性が示唆された。この「患者本人の経験と声」および気づきと反省については、小坂橋・阿古班員の分担研究報告書に詳細を記す。

②医療者／医療機関

当院でACHD診療を主体的に行っている循環器内科医と、小児科医、産業医、ソーシャルワーカー(SW)、リハビリテーション部とそれぞれ話し合いの機会を持ち、臨床現場での診療姿勢や業務内容について、お互いの認識を確認した。その結果、各職種・専門分野での業務内容やそれらの業務遂行にあたっての必要な知識(内部

では常識)について、お互いに認識が不十分であることが明らかとなった。診療方針や患者教育(対応)の考え方にも温度差があり、診療の主たる目的にも違いがあることが判明した。

③企業/事業主/一般人

障がい者専用の就職エージェントである株式会社リコモスの代表取締役兼 CEO の中川直紀氏に講演を依頼し、実施した企業向けアンケートの結果を共有頂いた(平田班員の分担研究報告書参照)。

④社会保障制度/就労支援

閲覧もしくは活用可能な就労支援関連の WEB サイトやパンフレットなどを検索した結果、心疾患患者に関する就労支援やツールは複数存在するが、ACHD に特化したものはごく一部であることが分かった(早坂班員の分担研究報告書参照)。

D. 考察

以上の予備調査の結果を受けて、課題の整理および解決策のキーワードとして「小児科医の影響力」「小児期の経験」「病気の開示」「運動制限」「心臓病であることの気づき～病みの軌跡を知る」「将来設計」「try and error」「就労制限」「能力の明確化」「職場(社会)の理解」「制度利用」「メンタルサポート」が、浮上した(詳細は小坂橋・阿古班員の分担研究報告書参照)。

これらを軸に下記の取り組みを検討していく。

1. 患者本人から得られる経験や時間軸を加味した情報は、課題の抽出のみならず具体的な解決策のヒントも与えてくれる。予備調査から本格的なデプスインタビュー調査に切り替え、研究として進めて行く(岡田班員、東京大学臨床心理学チーム、小坂橋)。

2. 小児科医の影響(声掛けや運動制限の指示)や小児期の経験が成人期の社会参加の在り方に大きな影響を及ぼしている可能性が示唆された。今後、小児科医の意識調査や啓発活動を進めて行く(平田班員)。

3. 過度な心負荷は心病態を悪化させ、病みの軌跡を進行させる。運動機能や活動量の調査により、適度な就労条件や働き方を模索する(神谷班員、小坂橋)。

4. ACHD 患者が適切な職場での配慮を得るために、産業医と主治医、職場(企業)と主治医の連携が重要である。スムーズな連携を実現させるための具体策を立てる(武藤班員、江口班員、早坂班員、藤田協力員、小坂橋)。

5. 理想的な就労を叶えるためには、患者の自己理解が重要である。小児期から意識的に取り組むためのワークブック「成人先天性心疾患を持つ中高生に対する就労支援ワークブック(仮)」を作成中である(江口班員、平田班員、小坂橋)。

6. ACHD 患者が利用可能な社会保障制度はあるが、医師の知識は乏しく、必要な患者に適切なタイミングで提示することが難しい。制度や就労に関する医師の認識度および施設の就労支援体制の実態調査を行い、現状を把握する(早坂班員、岡田班員、小坂橋)。多忙な外来でも活用できるシンプルな資料作りを検討している(早坂班員、小坂橋)。

7. ACHD 患者が生きやすい世の中を目指すには、心不全や ACHD に関する社会への啓発が必要である。どのような啓発内容および方法が適して

いるのかを模索するために、一般人の意識調査および、ACHD 患者自身への調査（どのように知って欲しいか）を予定している（武藤班員、岡田班員、東京大学臨床心理学チーム、小板橋）。

E. 結論

上記の予備調査によって、明らかとすべき課題と取り組むべき方策がみえてきた。各職種・専門科が集結した我が研究班が一丸となって、多角的かつ包括的に研究を進め、ACHD 患者の社会参加に役立つ効果的な成果物を目指す。

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

各分担研究報告書に記載の通り。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし