

社会的自立の現況と問題点：自立を妨げる要因

前置き

丹羽公一郎¹⁾, 相羽 純²⁾千葉県循環器病センター小児科¹⁾,
東京女子医科大学附属心臓血管研究所循環器小児科²⁾

Key words :

社会的自立, 成人先天性心疾患, 社会的自立規定因子

Social Concerns and Factors Limiting Social Independence
in Adults with Congenital Heart DiseaseKoichiro Niwa¹⁾ and Sumi Aiba²⁾¹⁾Department of Pediatrics, Chiba Cardiovascular Center,²⁾Department of Pediatric Cardiology, Tokyo Women's Medical University, Japan

Participants in the session entitled “Social Independence, Current Status, and Limiting Factors” of the 4th Annual Japanese Adult Congenital Heart Disease Society Meeting have compiled this manuscript. Rapid technological developments have enabled patients with more complex congenital heart disease (CHD) to survive into adult life. With the increasing number of adult survivors of CHD, concerns regarding their psychosocial problems are becoming more important. However, surveys of the social status of these patients are limited, and data are insufficient. We therefore have attempted to examine the social prospects of this population and to analyze factors that limit their social independence, for future improvement of their current situation.

要 旨

この特集は第4回成人先天性心疾患研究会(2002年1月12日, 東京)での会長要望演題で“社会的自立の現況と問題点：自立を妨げる要因”における発表者の分担執筆である。医学技術の発達により, より複雑な先天性心疾患も成人となることが可能となった。このような成人患者の増加とともに, 心理的社会的問題が, 重要視されるようになってきている。しかし, この問題に関する調査研究, 検討は今まで広く行われていない。この特集は, 会長要望演題として発表された演題に基づき, 成人先天性心疾患患者の社会的自立の程度, 自立を妨げる要因を検討し, 今後の改善の方向性について明らかにすることを目的としている。

成人期の先天性心疾患患者は, 小児期と異なり, 社会参加, 社会的自立といった社会との関わりに関する問題が非常に重要となる。しかし, この問題に関する調査研究, 検討は今まで広く行われていない。この特集は第4回成人先天性心疾患研究会(2002年1月12日, 東京)での会長要望演題である“社会的自立の現況と問題点：自立を妨げる要因”における発表者の分担執筆で, 成人先天性心疾患患者の社会的自立の程度, 自立を妨げる要因を医療側, 患者側, 社会側それぞれの側面から検討し, 今後の方向性について明らかにすることを目的としている。

内科外科治療の進歩の恩恵を受け¹⁾, 世界中で1年間

に約150万人の新しい成人先天性心疾患患者が発生し, さらに, その患者数は飛躍的に増加し続けている。現在, 日本では先天性心疾患生産量(推定11,800人/年)のうち10,000人近くが成人となるとされている²⁾。従って, すでに少なくとも200,000人以上と推計されている成人先天性心疾患患者数は¹⁾, 今後約5%程度が新たに加わると考えられている²⁾。以前は小児の病気と考えられていた先天性心疾患は, 今では, 成人期患者数が増加し, 成人患者数は小児期患者数とほぼ同数と報告されており, 近いうちにこの数は逆転するとされている³⁾。成人先天性心疾患患者は生命予後, 心機能程度, 罹病率, 投薬の継続, 再入院, 再手術, 術後遺残症, 続発

平成14年12月18日受付

別刷請求先：〒290-0512 千葉県市原市鶴舞575

平成15年2月10日受理

千葉県循環器病センター小児科 丹羽公一郎

Table Factors affecting the social independence of adults with CHD

A Medical factors:

Knowledge of caretakers in this area, tertiary care centers for adults with CHD, unknown natural history of CHD

B Patient factors:

Severity of disease[unrepaired, unrepairable, repaired(residua, sequelae, complications), reoperation], frequent hospitalization, continuing medication, detailed knowledge of the patients in their cardiac condition.

C Social factors:

Knowledge of society about this area, education, employability, job discrimination, social concerns(health insurance, certificates for physically handicapped).

CHD: congenital heart disease

症、合併症など心臓機能程度に直結した問題だけでなく、教育、就職、結婚、性生活、出産、子供(遺伝)、旅行、運動、レクリエーション、社会保障(保険、年金、身体障害者認定、医療給付、更成医療給付)、社会奉仕など社会参加、社会的自立の問題が非常に重要である³⁾。これまで、成人先天性心疾患患者の医療面、運動機能程度、心機能などに関する研究は比較的多く行われているが²⁾、患者数の増加に伴い重要性が増している社会問題、社会的自立についての調査研究、検討は国内外を問わず少ない⁴⁻¹¹⁾。

社会的自立とは、個人が一般社会に参加し、広い意味で社会的貢献をしていくことができることと考えられる。従って、先天性心疾患患者が社会的に自立できることは、循環器小児科医、循環器小児外科医、看護師など子どもの治療に携わっている者の最終目的と考えてよい。疾患による違いはあるが、成人先天性心疾患患者は一般の人と比べ、社会的自立の程度は劣ることが多いと報告されている¹²⁾。しかし、これが事実かどうか、自立を妨げる原因は何か、さらに、それをどのように解決すればよいのかという点の検討は十分にはなされていない。社会的自立を規定する因子は、医療側、患者側、社会側の3つの側面に分けると考えやすいと思われる(Table)。医療側では十分な知識に基づく適切な医療の提供、適切な医療施設の提供、長期予後生涯歴の解明が行われているかという因子がある。患者側には疾患の重症度、精神神経心理学的問題、術後の残遺症、続発症、合併症、継続的医療の必要性、入院、投薬、再手術、病気の適切な理解という因子がある。また、社会的側面には社会側の心臓病に関する適切な理解、教育、就職の機会均等性、社会保障福祉体系(健康保険、障害者認定、年金、医療費公費負担)という問題がある。患者の社会的自立程度は、これら因子が複合することにより影響を受けることが多いと予想される。

この特集は、成人先天性心疾患患者の社会的自立の

程度、自立を妨げる要因を医療側、患者側、社会側それぞれの側面から明らかにし、今後の方向性についての検討を加えることを目的とした。

【参考文献】

- 1) Perloff JK, Warnes CA: Challenges posed by adults with repaired congenital heart disease. *Circulation* 2001; 103: 2637-2643
- 2) 丹羽公一郎, 立野 滋: 欧米における成人先天性心疾患診療施設の運営実態と今後の日本の方向性. *J Cardiol* 2002; 39: 227-232
- 3) Moller JH, Taubert KA, Allen HD, et al: Cardiovascular health and disease in children: Current status. *Circulation* 1994; 89: 923-930
- 4) Webb GD, Williams RG: 32nd Bethesda Conference: Care of the adult with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1161-1198
- 5) Celermajer DS, Deanfield JE: Employment and insurance for young adults with congenital heart disease. *Br Heart J* 1993; 69: 539-543
- 6) Allen HD, Gersony WM, Taubert KA: Insurability of the adolescent and young adult with heart disease. Report from the Fifth Conference on Insurability, October 3-4, 1991, Columbus, Ohio. *Circulation* 1992; 86: 703-710
- 7) 手島秀剛, 中澤 誠, 篠原徳子, ほか: 先天性心疾患成人の社会生活における問題. *心臓* 1997; 29: 302-310
- 8) Mahoney LT, Skorton DJ: Insurability and employability. *J Am Coll Cardiol* 1991; 18: 334-336
- 9) Robida A: Education and employability of young cardiac patients. *Int J Cardiol* 1985; 9: 378-380
- 10) 安藤正彦, 高尾篤良, 長谷川浩: 心疾患のトータルケア. *児診療* 1986; 9: 1503-1508
- 11) Utens EMWJ, Erdmaa RAM: Psychological aspects of congenital heart disease in adolescents and adults, in Hess J and Sutherland GR (eds). *Congenital Heart Disease in Adolescents and Adults*. Kluwer Academic Publishers, Netherland, 1992, pp187-197
- 12) Skorton DJ, Garson A Jr., Allen HD, et al: Task force 5: Adults with congenital heart disease: Access to care. *J Am Coll Cardiol* 2001; 37: 1193-1198