

【論説】

患者本人による先天性心疾患の啓発と患者教育の重要性

猪又 竜
先天性心疾患患者

要 旨

筆者は40年の患者人生の中で、ライフステージにおける様々な問題と直面してきた。問題が起こる理由は、一般社会が先天性心疾患というものを知らないからであると推測していた。そこで筆者は、先天性心疾患の啓発のために講演活動を行っている。講演の聴講者、中学生以上の780人に先天性心疾患を知っているかアンケートをとったところ、6割が知らない、3割が名前だけ知っている、1割が知っているという結果となり、一般社会は先天性心疾患を知らないことが裏付けられた。

先天性心疾患は一般社会には知られておらず、見た目でも判断できず、心臓が悪いという状況はどんな障害があるのかわかりにくい。患者は自ら周囲の人々に病気の説明を行わなければならない。説明ができ、サポートしてもらい相手に納得感を持たせられれば、患者自身のより良い生活につなげていくことができる。これらを進めるために、一般社会への啓発活動と患者が周囲へ病気の説明ができるようにするための教育が必要である。

キーワード：先天性心疾患、認知度、啓発、患者教育、移行期医療

まず始めに、私が今幸せに暮らすことができていること、そして多くの先天性心疾患患者の生存率向上・QOL向上に努めて下さっている医療現場の皆様へ感謝申し上げます。

I. 背景

私は1977年生まれ、完全大血管転位III型(TGAIII)の患者である。1985年に東京女子医科大学病院で、今井康晴先生の執刀でRev手術を受けた。2014年には同じく東京女子医科大学病院で右室流出路再建の手術を受けている。現在、損害保険会社の事務員として障害者枠で働き、妻と娘2人と暮らしている。また、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会(東京都)(以下、守る会)、NPO法人患者スピーカーバンク(東京都)、NPO法人親子の未来を支える会(千葉県)などの活動に参加し、先天性心疾患患者以外にもさまざまな疾患の人々と交流している。

先天性心疾患患者は100人に1人であるし、成人先天性心疾患患者は既に50万人にも達しており、毎年約1万人の先天性心疾患患者が誕生している。この数値だけを見ると一般社会の人々は先天性心疾患患者との接触率は高く、経験を共にし、疾患の認知度も高いのではないと思われるが、私はそうは感じていなかった。なぜなら、私は学生時代や就職活動期に、先

天性心疾患が世の中に知られていないことが原因で起こると思われる様々な問題を経験してきたからだ。

近年、先天性心疾患分野で、患者の自立や社会問題に関する文献は国内でも多くなってきている。しかしながら、研究対象は患者本人またはその家族であり、一般社会が先天性心疾患に対してどの程度認知があり、理解されているかという報告はない。私は、患者本人の病気の理解度はもちろんだが、一般社会の認知度が患者のQOL(Quality of Life)に大きく影響するはずだと考えている。

私は40年の患者としての経験と様々な疾患を持つ人々との関わりを通して、先天性心疾患患者がライフステージにおける問題をクリアするためには一般社会の先天性心疾患に対する認知と理解を進めることと、患者と親に対する患者教育を同時並行して進めなければならないと考えるようになった。

本文の内容は、私の経験を基にした記述が多く客観性に乏しいものであるが、経験は事実であり、多くの先天性心疾患患者が同様の問題を経験する可能性があることを示唆するものである。

医療関係者の皆様には、本文で記載の一般社会の反応と、患者教育の必要性を参考にいただき、これからの患者対応に役立てていただきたい。

II. 先天性心疾患の啓発活動から見える社会の認知度

先天性心疾患を知ってもらう

厚生労働省の Web サイトには多くの慢性疾患や難病の疾患の名前が載っている。これらの当事者の多くは、自分たちの病気について広く世の中に知ってほしいと願っている。しかしながら、一般的には、日々忙しく過ごす人々が自らすすんで様々な疾患を勉強しようとはしない。では、どうすれば知ってもらえるか。私の導き出した答えは、「自分から伝えに行く」である。

この考えから、私は行政、企業、学校、大学などに手紙を送り、先天性心疾患を知ってもらう機会を作ってもらうようお願いしている。

2018年5月現在、約20ヵ所で計1700人に講演することができている。

講演内容は先天性心疾患を軸とし、聴講者の構成によって変えている。小・中学生には「足の速い人、メガネをかけている人と同じように障害を持つ人、LGBT、発達障害など、世の中にはいろいろな人がいてみんな違う。その人のありのままを受け入れよう」という多様性の話をする。福祉関係や教員を目指す大学生には私の経験を含めて「障害児への対応は、病気を持ちながら大人になることを見据えたものにしなければならぬ」と伝えている。企業向けには「履歴書の病名だけで採用可否の判断をせず、その人を見て決めましょう。」と話している。

一般社会は先天性心疾患を知らない

講演活動の中で共通のアンケートを取るようになっている。アンケート用紙には、個人が特定されることのないように処理して学会発表などに活用させていただくことを記載し、口頭でも説明して了解を得ている。

アンケートでは「先天性心疾患という病気があることを知っていましたか。知っていると答えた方はなぜ知っていたのですか。」という質問をしている。9会場、計780人のアンケート結果を Figure 1 に示す。先天性心疾患を知っているかという質問に対して単純に知らない割合が約6割、名前は聞いたことがあると答えている割合が約3割、知っていると答えた割合が約1割である。一般社会では9割の人が知らない又は名前は聞いたことがある程度であることがわかる。

このように100人に1人という確率で生まれてくる先天性心疾患について、世間はまさしく“知らない”のである。

講演後の聴講者の感想

筆者の講演を聞いた感想をいくつか紹介する。

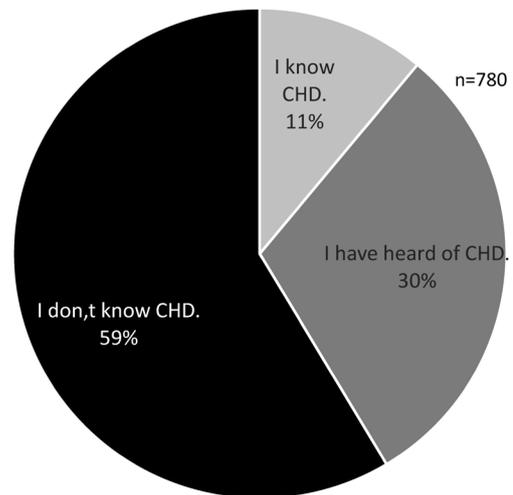


Fig. 1 Results of answers to the questionnaire, “Do you know CHD?”

中学生「お話を聞く前は、健常者と障害者の区別を自分で付けていたかもしれないけど、聞いた後は、区別は全くないと感じたし、障害をもっている方も普通の人と同じで、少し違うだけなんだと感じた。助けられたり助けたりが自然にできる社会をつつていきたい。」

短期大学生「病気があると特別な人という気がしてしましますが、“色んな人がいるけれど工夫すれば楽しむことができる”と聞き、また実際に楽しそうにお泊り会をしている姿を見て、皆で認め合って配慮することで健常者と同じように楽しんで生活できると思いました。今回だけで終わりではなくもっと理解を深めそうの方々や接する機会がある時は参考にしたいです。」

企業担当者「雇用を考える中で、当社は、障害を持つ方は無理だと考えておりましたが、もう一度、可能な仕事はある事を気づかされました。かわり方を考え直したいと思います。」

筆者の講演活動で、少しずつではあるが先天性心疾患の認知は上がるはずである。患者のすべてのライフステージにおいて、患者と周囲の人々の工夫次第でより良い生活ができるということが理解してもらえるとありがたい。

III. 認知度の低さによるライフステージの諸問題

一般社会は先天性心疾患を知らないのが、心臓の奇形であるとか、疲れやすいとか、完治はないという先天性心疾患特有の状態も知らない。また、心臓の病気ということで、命に直結するような危険な状態である

と意識してしまう人もいる。このような社会環境の中では、先天性心疾患患者が様々なライフステージで問題に直面することはいわば当たり前なのである。入園や入学の拒否、学校生活での過剰な対応、就職活動の困難さは現在でも存在しているし、先天性心疾患患者の親となった人々も今まで知りもしなかった病気と直面し動揺するのである。2つのライフステージの具体的事例を紹介する。

学校生活

学校生活において、比較的重度の先天性心疾患患児は過剰な対応をされることがある。例えば体育の時間は見学に終始させられたり、体力的なイベントでは親の同伴を求められたりする。

このような学校環境では、クラスメイトに病気について理解させていないと、教員の患児に対する対応がクラスメイトの嫉妬心に繋がりにじめに発展する場合がある。

私の小学校時代の担任の対応は私が大人になることを見据えた対応だった。クラス全員に私の病気を説明し、体育の授業も私にできる限りのことをさせた。「猪又くんは先生の助手ね。」と言い、審判や記録係をさせ続けた。最初のうちは担任の指示によるものだが、繰り返していくと自分のできないことを状況判断し、できることは自分で行うという自立心を養うことができる。「今日は50メートル走の授業で参加はできないが、代わりにストップウォッチ係をしよう。」と、自分のできないことの認識、できることをする自立心を培えるのである。このような状況の中で、クラスメイトも私の病気を理解していたので1人としていじめてくる子供はいなかった。しかしながら、他のクラスや上級生からは、チアノーゼで顔色が悪い「変な奴がいる」と、頻繁にからかいやいじめがあった。

「周りのみんなはできるのにあの子はできない」という状態は目立つ。子供達はその意識が行き、何故だろうと思う。先天性心疾患患児は見た目では普通のように見えるので、説明無しには納得できないということは当たり前である。他のクラスや上級生にいじめられたことも、私が他の患者から聞きたいじめにあったエピソードも共通していることは「理解していない子供がいじめてくる」ことである。酒井¹⁾は、身体的ハンディキャップがあることは時にいじめの対象となり、そのいじめに対しては無視するか、応答しないで、他のことでがんばることが良いと述べている。

就職活動

私が就職活動で企業に履歴書を送った際、書類選考だけで落とされることが多かった。人事担当者に電話してみると「心臓の悪い方は対応がわからないので今

回は残念ですが」という返答だった。同じような答えをする企業がいくつもあった。現在働いている損害保険会社は、履歴書を送る前に人事担当者に電話をし、心臓が悪いことを伝えた。すると「すぐに履歴書を送って下さい。」と言われ、履歴書を送り数日後には面接、採用決定、翌週には勤務開始というスピードであった。つまり、先天性心疾患を知らない企業は病気を恐れ、私本人を見定める前に病名だけで判断してしまい、知っている企業は病名だけで判断せず、個人を見定めてくれるのである。

職場

私が、実際に仕事をしている環境について述べる。私は、職場の上司、同僚すべてに自分の病気について説明し、できないことを理解してもらっている。これは、説明する時間をもらってホワイトボードに心臓の図を描きながら説明した。病気そのものに関する理解度は個々で違うだろうが、重要なのは私が病気でできないことがあることに対する納得感を増すことだ。ただ「心臓が悪いので、残業はできません」というだけでは、周りの人々は腑に落ちない。具体的に病気について話をするので、周りの人々は腑に落ちるのである。すると、人間関係は驚くほどうまくいく。

就職活動の困難さは後輩患者には経験して欲しくないし、就職ができた後にも長期間収入を得るために、周囲への理解を促すスキルを患者自身に持って欲しいと思う。地方の企業向けに啓発活動をすること、患者教育をすることの意味はここにある。

IV. 周囲の認知向上は当事者から行う

学校生活や就労のテーマで述べてきたように、周囲の理解は患児・患者の生活の質の向上に直結する。そして、子供の頃から周囲へ理解を促すスキルを培い、できないことを認識し伝えていけば、私は自立できると信じている。

ただし、「自立」とは生活のすべてを自分でできるようにすることではなく、できないことを認識して周囲の人に助けを求めて、自分だけではできなかったことをできるようにすることである。

IIでも述べたが、人々は障害や病気について自主的に知ろうとはしない。クラスメイトであっても同僚であってもそうである。しかし、知ってもらわなければ患児・患者のより良い生活からは遠ざかってしまう。やはり、患児・患者自身、時には誰かの手を借りて、周囲の人々に理解を促していくしかないのである。

私は幼少の頃から機会があるたびに自分は心臓病であることを周りに伝えてきた。小学校に入学した時も、転校して新しい学校の初日も、中学や高校の入学でも必ず話をしてきた。就職してからも同じである。

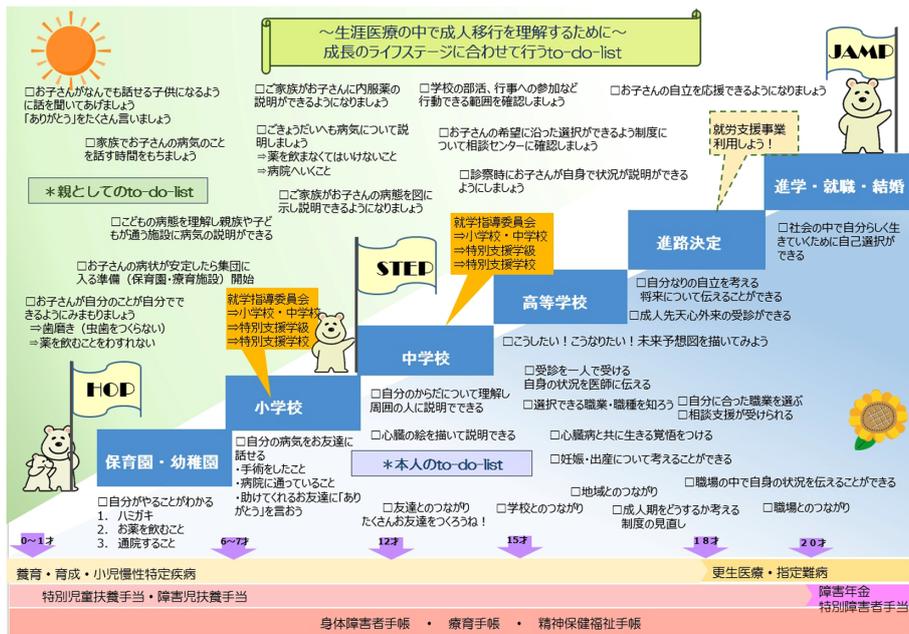


Fig. 2 To-do-List in patient life stage of Nagano Children's Hospital.

This is reprinted with permission from Dr. Satoshi Yasukochi, Department of Cardiology, Nagano Children's Hospital.

自分の言葉で病気について説明できることは、周りの納得感を増し、円滑な人間関係を構築できるのである。

V. 患者教育には具体例が必要

2018年1月、ACHD 診療に携わる医師や多職種専門職の所属する8学会が共同で「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」²⁾を公表した。

この中で、小児期における最も重要な点として「患者の病名告知」と「病気の理解」のための教育が述べられており、患者の疾患理解度を確保するための有用例として、「CHD 患者に対する移行期チェックリスト」^{2,3)}が挙げられている。しかしながら、先天性心疾患患者が思春期や青年期に至っても自分の病気を理解していない場合があり、その要因は、患者本人、親、医療者それぞれにある⁴⁾。病気の理解が重要なことは医療者も理解しながら、患者の理解が進まない原因について、筆者の患者としての視点から考えると、疾患の理解が患者の将来にどのように役に立つのか、生活に即した具体例が示されていないからではないだろうか。学校生活、就職、結婚などのライフステージにおける疾患との付き合い方の具体例を示しつつ「CHD 患者に対する移行期チェックリスト」を活用したほうが、病気の理解の必要性に納得がいく。先輩患者からの情報提供などを加えればなお良い。具体例を示すツールの例として、長野県立子ども病院で配布されているリーフレットをご紹介します (Figure 2)。

見た目では病気がわからない

なぜ、相手に病気の説明をしなければならないの

か。その理由の1つに先天性心疾患は「見た目ではわからない病気」ということが挙げられる。

公共交通機関の優先席には「お年寄りの方、お体の不自由な方、内部障害の方、乳幼児をお連れの方、妊娠中の方」という表記がある。先天性心疾患は内部障害に区別されるわけだが、見た目ではわからない先天性心疾患患者はどうすれば優先席の席を譲ってもらえるのだろうか。最近全国に普及しつつあるヘルプマークを身につけることも1つの手ではあるが、ヘルプマークの認知度が高くなければならない。結局、見た目ではわからない病気や障害を持つ者は自ら発信しなければならないのである。「心臓の持病があり、今調子が良くないので席を譲っていただけませんか。」と言えるように、患者教育と社会への啓発が必要である。

心臓が悪いとはどういうことかわからない

心臓が悪いということを周囲の人々に理解してもらうことは、実は非常に難しい。目が見えない障害は自分が目をつぶって行動してみれば想像がつく。足が動かなくて車椅子に乗っているなら階段は移動できないとか、段差は避けるという想像がつく。しかし、心臓が悪いと何ができないのか、何が不自由なのか一般社会は想像できないのである。見た目は元気そうなので尚更である。

私は主治医に聞いてみた。「心臓の悪くない人達にどのように説明したら、疲れやすいとか、重いものを持たない方がいいということをお話していただけますか。」主治医は「手足に重りがついていると言ったらい」と。24時間365日重りをつけて生活しているから、同じ作業でも時間でも君は疲れやすい

と言ったらしい。」と答えた。私は職場の同僚にそのまま伝えた。同僚はわかりやすいと言ってくれ、終業時間が少しでも過ぎていると「残業は大丈夫？」と声をかけてくれ、ダンボールに書類を詰め込んでいると「運ぶのは私たちがやるから」と言ってくれる。

周りの理解度を上げることで、私が仕事で体調を崩すことが少なくなった。もちろん、私の得意とする業務で、同僚を助けることを忘れてはいない。このように、自分の病気を具体的に説明し、相手に合わせてわかりやすく伝えるスキルを小児期から訓練することが移行期医療・患者教育には必要であり、将来的にその患者のQOL向上が期待できるのである。

VI. 啓発活動と患者教育の医療への影響

私は2014年に右室流出路再建のために東京女子医大で手術を受けた。不整脈や胸痛が頻発していたし、身体のだるさやむくみも感じていたが、日常生活を送れないほどではなかった。手術の2日前に執刀医の1人である小島医師(現 愛媛大学)に「日常生活にあまり支障がないけれど手術を受けた方が良いですよね?」と念のため聞いてみた。小島医師は「心臓がまだ元気なうちが手術を受けるタイミングとしては一番良い。どうしようもなく具合が悪くなってからでは手術に耐えられるかどうかもわからなくなってしまうから。」と言った。私はこの言葉ですべて納得した。生まれてから欠かさず通院してカルテを繋げてきたからこそ、ベストなタイミングでベストな医療を受けることができるのだと。

ベストなタイミングでベストな医療を受けることは、患者の幸せに直結する。そのためにはカルテを繋げていかなければならないのだが、この点を理解していない患者は多い。

私は、完治していると思ひ込み通院をドロップアウトしてしまっている患者も知っている。また、生活や仕事で無理をしているにもかかわらず、大丈夫だと自分に言い聞かせて動き続け、体調を崩し救急車で運ばれた患者も知っている。カルテが繋がってきていないという状態の患者は、適切な医療をスムーズに受けられないし、医療者側も患者の状態把握のために苦労するはずである。

通院や検査の間隔は患者それぞれだが、幼児期の頃に、親へ「完治はない。生涯にわたって通院が必要。」という最重要課題と共に将来的に通院の間隔や必要になる検査などを示すいわば「将来設計」を提示することが大切である。

また、一般社会の先天性心疾患の認知度が上がれば、奇形であること、完治はしないこと、手術を受け通院を怠らなければQOLが高くなる可能性は十分にあることなども周知できるはずである。例えば、ガン

はメディアの露出も多く、放射線治療や抗ガン剤治療があるということ、早期発見すれば治りやすいということはもはや常識となりつつある。私は啓発活動を続けて、ガンのように先天性心疾患についても社会が当たり前前に知っている状況を作りたい。

VII. 先天性心疾患患者の動画をYouTubeで公開

先天性心疾患を持つ人が、いきいきと、自分らしく生きていける社会になるために参考となるものを作りたいという思いと、言葉よりも動画の方が伝わりやすい場合もあるという考え、それに、いつでもどこでも見てもらいたいという希望から、立石実さん(聖隷浜松病院)、落合亮太さん(横浜市立大学)と私の3名で、YouTubeに「Living With Heart ~みんなの生き方~」https://m.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct_U1O6fr2GBIHgというチャンネルを公開している。公開の同意を得た患者本人・家族の動画であり、これを見て医療関係者には今後の患者対応への参考にしていただきたい。もちろん、患者自身、ご家族にも見ていただきご自分の生き方の参考にして欲しいと思っている。

2018年7月現在、10本の動画を配信しているので紹介する。

- #1 自分の病気と受けた手術のことを自分で説明しよう
- #2 助けられ上手になろう~内部障害を持って働き続けるために~
- #3 きょうだいの気持ち
- #4 心臓病とともに生きる 猪又の場合
- #5 病気のことを周囲にどう伝えるか 小学生の場合
- #6 運動部という選択
- #7 心臓病とともに生きる 猪又の場合2 自己メンテナンスの必要性
- #8 心臓病とともに生きる いのちのバトンをつなぐ
- #9 小学校入学時の準備
- #10 病気のことを周囲にどう伝えるか 中学生の場合

先天性心疾患の小学生から祖母になった方まで幅広く出演している。これからも動画は追加していく予定である。

VIII. まとめ

一般社会は先天性心疾患を知らないの、私は自分で伝えに行くために講演活動をしている。一般社会が先天性心疾患を知り、患者自身も自分の病気について相手に具体的にわかりやすく説明できるようになれば

QOL向上が期待できる。移行期医療・患者教育の目的は自分の病気をマネジメントし、相手に説明できることである。これらが整えば、ベストなタイミングでベストな医療を受け、ライフステージにおける諸問題も自分でクリアしていける患者となれるであろう。

文 献

- 1) 酒井亮爾. 学校におけるいじめに関する一考察. 愛知学院大 学心身科学部紀要. 2005; 第1号: 41-9.
- 2) 成人先天性心疾患の横断的検討委員会. 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言. 2018.
- 3) 落合亮太, 水野芳子, 青木雅子, 他. 先天性心疾患患者に対する移行期チェックリストの開発. 日本成人先天性心疾患会誌. 2017; 6: 16-26.
- 4) 仁尾かおり, 駒松仁子, 小村三千代, 他. 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観. 国立看護大学校研究紀要. 国立看護大学校. 2004; 3: 11-9.

Enlightenment of congenital heart disease by the patient and importance of patient education

Ryu Inomata

Congenital heart disease patient (TGA)

Abstract

I am a congenital heart disease (CHD, complete transposition of great arteries) patient, and was born in 1977. I am giving a lecture to the general public in order to raise the profile of CHD. I asked 780 people "Do you know congenital heart disease?" The result was 60% for "I don't know CHD", 20% for "I have heard of CHD", and 10% for "I know CHD". In this way, it was proved that general does not know CHD. Various problems in the patient's life stage occur due to low awareness of general. In order to clear those problems, the patient must explain the disease to people around him. Because CHD is a handicap that cannot be judged by appearance. "Patient education" by parents, medical personnel and senior patients is necessary for patients. I have released the Youtube channel "Living With Heart". Please check it out.

Key words : Congenital heart disease, Awareness, Enlightenment, Patient education, Transitional Care
