

厚生労働科学研究費補助金
(循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業)

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
(23FA1017)

令和5年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小坂橋 俊美

令和6(2024)年 5月

目 次

I. 総括研究報告

- 「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」-- 1
小坂橋俊美（北里大学医学部循環器内科学 講師）

II. 分担研究報告

1. 「成人先天性心疾患患者における就労の実態に関する文献レビュー」----- 6
岡田 明子（北里大学看護学部 講師）
2. 「先天性心疾患をもつ患者の就労を中心とした社会参画のために小児期から準備しておくべき課題の抽出」----- 7
平田 陽一郎（北里大学医学部小児科学 准教授）
3. 「成人先天性心疾患患者および患者をとりまく社会的環境における課題の抽出と対策」----- 10
小坂橋 俊美（北里大学医学部循環器内科学 講師）
阿古 潤哉（北里大学医学部循環器内科学 主任教授）
4. 「成人先天性心疾患患者の運動機能や身体活動量の現状と社会参加に及ぼす影響に関する研究」----- 19
神谷 健太郎（北里大学医療衛生学部 教授）
5. 「医療ソーシャルワーカーによる就学・就労のシームレスな支援の実装展開」----- 23
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）
6. 「心理側面を考慮した支援ツールの発信」----- 27
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）
7. 「成人先天性心疾患（ACHD）患者のニーズに即した治療と仕事の両立支援の医療機関および企業における実践活動に関する分析研究」----- 31
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）

III. 研究成果の刊行に関する一覧表----- 36

総括研究報告書

「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 小板橋 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、患者個人の課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ン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（小板橋・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、小板橋・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(詳細は小板橋・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、小板橋)。

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、小板橋)。

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、小板橋)。

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、小板橋)。

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、小板橋)。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、小板橋)。

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

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
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

成人先天性心疾患患者における就労の実態に関する文献レビュー

研究分担者 岡田 明子（北里大学看護学部 講師）

研究要旨

本研究は、成人先天性心疾患患者の就労の実態および就労に関連した困難感を明らかにするために、43本の国内外の文献をレビューした。本研究の結果については、今後論文にて発表する予定である。

A. 研究目的

本研究の目的は、国内外の文献レビューを行い、成人先天性心疾患患者における就労の実態および就労に関連した困難感を明らかにすることである。

B. 研究方法

文献検索のデータベースは医学中央雑誌Web、PubMed、CINAHL、EMBASEを使用し、2023年9月までに発表された論文を検索した。検索された文献から、成人先天性心疾患患者の就労に関する記述がある文献を抽出し、分析対象文献とした。

分析は、抽出された文献の記述内容から就労に関連する記述を抽出し、内容の類似性により整理した。

（倫理面への配慮）

本研究は文献レビューのため、倫理面への配慮は行っていない。

C. 研究結果

文献検索の結果、2632本の文献が抽出され、一次スクリーニング、二次スクリーニングの結果、43本の文献を分析対象文献とした。

分析の結果、国内外における就労率、雇用形態などの実態、就労に関連した困難感が明らかになった。

本研究は今後論文として発表する予定であり、結果の詳細については論文に記載する。

D. 結論

文献レビューの結果、成人先天性心疾患患者における就労の実態および、就労に関連した困難感が明らかになった。就労に関する困難感に関する研究の多くは量的に調査されたものであり、患者自身の詳細な経験については十分に明らかにされていない。今後、成人先天性心疾患患者の就労を促進し、働きやすい環境を整備するためには、インタビューによる詳細な調査が求められる。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

本研究の結果は、次年度に論文発表をする予定である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし。

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
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

分担研究報告書

先天性心疾患をもつ患者の就労を中心とした社会参画のために
小児期から準備しておくべき課題の抽出

研究分担者 平田 陽一郎（北里大学医学部小児科学 准教授）
研究協力者 本田 崇（北里大学医学部小児科学 講師）
研究協力者 高梨 学（北里大学医学部小児科学 診療講師）
研究協力者 中川 直紀（株式会社リコモス 代表取締役兼CEO）

研究要旨 本研究では、患者・家族や医療者側ではなく、雇用する企業側の『真の』ニーズを理解する目的で、障害者雇用紹介企業に取材して、アンケート調査を行った

A. 研究目的

先天性心疾患患者が成人した時の重要な社会参画の一つとして「就労」が挙げられる。これまでの先行研究あるいは各種の研究事業などにおいて、すでに社会支援制度に関するパンフレット、HPなどは充実したものが作成されている。にもかかわらず先天性心疾患患者の就労が阻害されている本当の理由を探ることが必要であると考えた。そこでまず研究者は、患者・家族や医療従事者ではなく、患者を雇用する企業側のニーズを明らかにして、受け入れ側の意識と患者側の認識のギャップを明らかにすることを目的として研究を開始した。

B. 研究方法

障害者就職支援企業である株式会社「リコモス」の代表取締役である中川直紀氏を講師として招き、北里大学内にて医療後援会を実施した（資料添付）。（中川氏は自身も小児期発症の腎疾患で小児期から通院が必要であり、成人後も腎疾患を抱えながら同社を起業されている

患者自身でもある）。2023年11月2日にオンラインと対面のハイブリッドで行い、医師、看護師、ソーシャルワーカーなどを中心に約50名の参加がえられた。株式会社「リコモス」の活動内容の紹介、現在の日本の障害者雇用制度の枠組みなどを紹介していただいたほか、同社と取引のある障害者雇用を行っている企業650社を対象にアンケート調査を行った結果などを聴取した。

C. 研究結果

事業者650社の採用担当者のうち、109社から回答を得た。その結果のごく一部を記載する

- ① 「最も採用しやすい障害は何か」という質問に対し、心疾患は34.2%と最も多い回答を得た。次いで上肢、下肢、腎疾患、などが続いた。また「障害者雇用として心疾患患者を積極的に雇用しようと思うか」という質問に対して「はい」という回答は62.2%であった。我々の意識では心疾患患者は重症なイメージがあり企業側から避け

られている先入観があったが、実際にはそのような意識は見られないことが明らかとなった。

- ② 「先天性心疾患という病気を知っているか」という質問に対し、「知っている」という回答は48.6%であった。国民の多くが罹患する高血圧・心疾患に比べ、出生100人に対して1人程度の発症率である希少な疾患である先天性心疾患であるが、予想以上に企業の採用担当者の疾患への認知は進んでいると思われた。
- ③ 「心疾患のある就職希望者が、中高生の段階から準備しておくべきことは何か」という質問に対しては、「一般的な学生と同じ」「興味のあることに失敗してもいいからチャレンジしておく」「具体的な症状を医療関係者以外にも分かりやすく説明できること」「健常者と変わらない意識が必要だと思います」などの回答が得られた。

D. 考察

実際に障害者雇用を行っている、または障害者紹介企業である「リコモス」と取引している企業からは、我々が想像するよりも「先天性心疾患」に対する「苦手意識」が少ないことがうかがわれた。また企業担当者は、これから就労を希望する若者に対して「他の若者と変わらないチャレンジ精神とやる気」を求めている実態が明らかとなった。これまで我々医療者の支援体制は、ともすればソーシャルワーカーを通じた社会制度や就労支援制度の紹介にとどまっていたが、実際の就労に必要なのは、患者自身が健常者と変わらない意識で就労にチャレンジしようとするマインドであることがうかがわれる。

もちろんこれらのアンケート調査は、あくまで回答した企業からのみの意見であり、実際にはそれほど心疾患の就労に前向きな企業ばかりとは限らないだろう。しかし我々医療従事者、特に小児心疾患患者を担当している小児科医の意識が「どうせ就労してもすぐ離職してしまうのではないか」「すこしでも肉体的・精神的な負担の少ない仕事のほうが安全ではないか」といった意識にとらわれていた可能性は否定できない。これらの点を踏まえ、次年度の活動では、医療従事者、とくに出生から思春期まで患者を診療する小児医療者を中心に、患者を就労させるために必要な支援を考えさせるような工夫、成果をあげるにはどのようにすべきかを検討し、小児循環器学会・成人先天性心疾患学会とも連携しながら方策を検討していくことが必要であると考えられた。

E. 結論

障害者雇用を行っている事業者へのアンケート調査結果を踏まえ、就労する先天性心疾患患者への支援に際して、どのような「意識変革」が必要なのかを具体的に考え、学会レベルでの活動につなげていく必要があると思われた。

F. 健康危険情報

今年度の活動では、患者に具体的に健康面での危険性を与える活動は行わなかった。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

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

(参考資料：講演会案内パンフレット)

第1回講演会
心疾患患者の就労支援を考える
～先天性心疾患を中心に～

「心疾患」がどのようにとらえられ、理解がどの程度なのか、何を情報として知りたいのか、雇用の問題点は何か、を一緒に考えましょう。

日時：2023年11月2日(木)17:30～18:30
場所：北里大学病院東館1F 集団指導室
対象：当院職員
参加費用：無料
参加方法：現地参加またはZOOM

ZOOMは、右QRコード、もしくは
ミーティング ID: 873 3615 4194
パスコード: 402494



**「心疾患患者（心臓機能障がい）
および障がい者の就労市場について」**

講師 株式会社リコモス
代表取締役 兼 CEO
中川 直紀 先生



座長 北里大学医学部循環器学講師
小坂橋 俊美 先生

【連絡先】 トータルサポートセンター SW 早坂(16776)、左右田(16039)
(令和)5年度【厚生労働科学研究補助金】循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
「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 (23FA1017) 助成

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）
「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（23FA1017）」
（研究代表者：小板橋俊美（北里大学医学部循環器内科学・講師））

分担研究報告書

「成人先天性心疾患患者および患者をとりまく社会的環境における課題の抽出と対策」

研究分担者 小板橋 俊美 北里大学医学部循環器内科学 講師

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

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

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

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

先天性心疾患患者の社会参加における課題を抽出し、整理する。

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。（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

a. 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

岡田班員を中心に国内国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（岡田班員の分担研究報告書参照）。

b. 患者本人の経験と声

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、寄稿などから得た「患者の経験と声」をまとめた。また、当院で定期開催している「就労支援ミーティング」でのケースカンファレンスで共有した問題点や意見も参考とした。その結果、患者の経験や背景に基づいた個々の悩み事がある（あった）ことが分かった。

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 WE

B サイトやパンフレットなどを検索した。その他、当院に常駐するハローワーク担当者に活動内容と現状についてヒアリングを行った。その結果、心疾患患者に関する就労支援やツール¹⁾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。

SW の院内での面談経験より、制度利用に関する案件における患者および家族の反応について情報を聴取した。制度利用の希望や観念は人それぞれであり、使用できる制度があっても、あえて希望しないケース、患者本人と家族の希望が異なるケースも散見された。

D. 考察

以上の予備調査の結果を総合的に踏まえて、下記項目ごとに考察をする。

① 先天性心疾患患者

既報の質問紙による量的調査では問題点やニーズの概要をつかめるものの、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法に結びつきにくい。先天性心疾患患者は疾患名や病態の多様性のみならず、時代や幼少期の生活環境など、様々な要因が成人期の社会参加に影響を及ぼす。そのため、ACHD 患者の社会参加における悩み事や介入すべき原因も個々に異なる。今回、患者本人からの意見（想い）や今までの経過（人生）の語りを傾聴することで、医療者として多くの気づきと反省が得られた。中には、人生経験を基に次なる行動に活かし、自分で解決策を見出す患者や、try and error を経て現在の安定した状況に辿り着いた患者もおり、いわば一人一人に人生を語ってもらうことで、問題解決のヒントを見出せる可能性が示唆された。

課題の整理および解決法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」「職場の理解」「制度利用」「メンタルサポート」が、浮上した。気づきと教訓を得たエピソードの一部を交えて提示する。

・「小児科医の影響力」

何人かの患者の声は、小児科医の声掛けがその後の社会参加に与える影響の大きさを物語っている（例；①小児科の先生に「身体を使う仕事は難しいからしっかり勉強するんだよ」と言われて一生懸命勉強していい会社に入って今も満足している。先生に感謝している。②「今が一番元気で、だんだんと元気がなくなってくる」と言われた。長く続けられる IT 関係の仕事を目標している。）。小児科医のどのような声掛けや指導が適切であるのかは課題である。今後、成人期に至った患者に幼少期を振り返って頂き、小児科医との関係性や受けた影響など、デプスインタビュー調査を進めて明らかにしたい。

・「小児期の経験と病気の開示」「運動制限の功罪」

小児期に体育の見学や運動制限があり、「元気そうなのにね」「嘘ではないか」「また出た」「触ると心臓病がうつる」などと心無い言葉を浴びせられたり、いじめを受けたりすることがあった、という声が複数聞かれた。手術痕も標的となったという。中には壮絶ないじめにより、不登校や学業の遅れに影響がでるほどの心の傷を負ったケースもみられ、「運動制限」の影響は深刻であると考える。

また、小児期（主に中学生・高校生時代）には病気の事は隠し、成人期にも積極的には開示しないケース（心疾患のためにバイトで不採用になった経験なども理由の一つ）や、求職時には開示をして、心臓病があるからこそその強み(医

療職・介護職など)、できる事とできない事を提示して理解を求めたというケースも複数あった。

小児期の運動制限について、制限されていた運動や行動に対し、「やればできたのに」「やりたかった」「制限はあったが実際はやっていた」という声も聞かれた。適切な自己判断の難しい小児期において、医師の指示する運動制限の是非を議論するのは極めて難しいが、「運動制限」や「小児期の経験」は、成人期の社会参加の在り方や病気の開示に関連がありそうなことは判明した。心疾患は、表からはわかりにくい内部障害であり、成人期においても理解されない辛さを訴える声は数多く聞かれた。一方で「運動制限」は周囲の目にとまる特別扱いであり、精神的に発達段階であり未熟な小児の集団（幼稚園や小学校）の中においては特に、時にその保護者や教員においても理解を得難い状況を作り出しているのかもしれない。心疾患患者では疾患や病態によって過度な心負荷を回避せねばならない場合もある。一方で、運動制限の必要性が曖昧な病態も存在し、明確な根拠に基づく線引きはできない。一律な運動制限ではなく、患児の個性や理解度にあわせた柔軟な対応も、運動制限のもたらす悲劇を回避する一助になるものと思われる。今後、運動制限の功罪と社会参加への関連性を明らかとし、運動制限や小児期の指導の在り方の方向付けにつなげたい。同時に、社会への心疾患の理解を深める活動も必要である。

・「心臓病であることの気づき～病みの軌跡を知る」「将来設計」

複雑性心疾患で重症な病態であっても、若年（主に 10～20 代）では周囲の健常者と変わりがなく、ややハードと思われる仕事や遊びを含めた日常生活を無症状で送れるケースが多かった。しかし、ある時点で今までの生活が辛くなり、

「自分が心臓病であること」を自覚している。その後の行動パターンや想いは人によって違いがみられた。就労に関しては、配置転換や業務内容の配慮により継続可能となったケース、職場の理解が得られず離職するケース（時に心を病む）、離職後に希望条件を満たす職場に再就職したケースなど様々であった。それぞれの経過の違いには何が影響したのか、その因子と関連性を明らかとし、具体策につなげたい。

先天性心疾患は生まれながら構造異常を有する心疾患であり、無症状であっても心不全進展ステージの **stage B** ²⁾ である。そのため、人生のどこかで有症状となり、**stage C** へと進展し「病みの軌跡」をたどる。たとえ心疾患がなくても、確実に年を重ね老化を免れ得ない人間である限り、誰しものが加齢に伴い身体機能は低下し死に向かってこの奇跡を辿りゆくと考えられる。心疾患を有する場合には、若年から有症状となる可能性があること、進行の経過には心病態が大きく影響し、心疾患管理の重要性が極めて高いことが特徴である。前述の **ACHD** 患者の臨床経過は予測可能であった。しかし、多くの患者はこの経過を思いがけないこととしてとらえていた。もしも、この病みの軌跡を含めた自身の予後を知っていれば職業選択や人生設計は変わったであろうか。離職や転職を余儀なくされた患者の何人かからは、「できる時にやりたいうことができてよかった。」という声も聞かれた。一方で、小児期に予後を知らされていた患者は、継続可能そうな職業を就職時に選択しようとしている。後悔の無い「将来設計」のために、この「病みの軌跡」を誰がいつどのように患者に伝えるのか、または伝えるべきなのかは、慎重な議論が必要である。

・「try and error」「就労制限」

症状がなく安定した社会生活を少しでも長く

送るためには、心病態を安定させておく必要がある。しかし、過度な労働は心負荷となり心病態を増悪させる。どこまでの労働が可能で、何を回避すべきなのか、それを問う患者の声も多く聞かれた。実際、その線引きは循環器内科医には難しく、明確な根拠を持って基準を提示することはできない。一方で産業医も **ACHD** は専門外であることがほとんどであり、適切な判断と指導は難しい。心臓リハビリテーションの観点から、**CPX** を用いての運動耐容能の評価は参考にはなるが、評価対象は時間で切り取った単純作業強度であり、労働環境は加味されておらず、単独の指標で就労制限の判断や適切な基準を設けるのは困難である。恐らく最も正確なのは、患者自身が心負荷のかかるボーダーラインをみつけることかもしれない。少し無理をした時に、もしも息切れや、疲れがとれにくいなどの自覚症状の悪化や、診療時の心不全増悪所見（**BNP** や **NT-proBNP** 値の上昇など）が見られれば、心負荷のボーダーラインを超えていると判断できる。慎重な **try and error** を繰り返すことで、ボーダーラインをつかめるかもしれない。それを少しでも定量化、可視化できるツールとして日常の活動量を測定できるアプリなどの活用も検討され、**ACHD** 患者を対象に研究を進めている（神谷班員）。また、**try and error** のリスクを最小限に抑えるために診療頻度を増やす方法としてオンライン診療も有効かもしれない（藤田協力員）。

・「能力の明確化」「職場の理解」

職場に満足し、周囲の理解が良好である複数のケースでは、心疾患であることやそれで得た経験を強みに変えたり、できる事とできない事を明確化してどれだけ貢献できるかを提示するなど、自分の就労能力を分析し、職場に的確に伝える努力がなされていた。また、医療職など

ハードな労働も課される可能性のある職種についても、初めから残業や夜勤のない条件の職場を探し、個々の能力にあわせた職場選択がなされていた。株式会社リコモスの就労支援サービスの1つである「キャリアカウンセリング」では、自身の取扱説明書（病気の「経歴の説明」「特性の理解」「対処法」「周囲に要求する配慮」が自己理解できていて相手に説明できること）やヒューマンスキルの重要性が強調されている（添付の講演資料）。患者が自分自身を熟知することは、疾患管理のみならず社会参加においても必要不可欠なことであり、小児期から患者自身に意識してもらうために「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）。

・「メンタルサポート」

社会生活を送るにあたりメンタルの不調を伴うこともしばしばであり、メンタルサポートの充実を求める声が複数聞かれた。院内にACHD患者同士が繋がれるコミュニケーションの場を求める声もあった。精神科や心療内科の併診を必要とするACHD患者もいるが、ACHDはおろか心疾患に特化したメンタルサポートは極めて限られている。今後、ACHD分野における臨床心理士の参入も望まれる。

以上のことから、真の困りごとや具体的な解決策を見出すには、患者個々の経験や時間軸も加味したデプスインタビュー調査が有用であることを確信した。日常診療内での問診では限界があり、専門家（東京大学の臨床心理チーム、岡田看護師）の協力を得てデプスインタビュー調査の研究を予定することとした。本研究に関し臨床心理チームの協力を得たのは、将来的にACHD患者のメンタルサポート体制の確立を実現させる狙いもある。

② 医療者／医療機関

a. 小児科医の就労問題への意識

複数の小児科医の意見（他施設とのミーティング）から、小児診療における「患児の就労」に対する関心事は主に「知的障害」であることが垣間見えた。知的レベルの低い患児に対し、将来の社会参加を心配する声はあったが、知的障害を伴わない患児の就労については関心が低いような印象であった。「知的障害」と「社会参加」「就労」については難しい問題をはらみ、別に議論し対策を練る必要がある。ACHD患者の社会参加に係る課題の抽出には、まずは「知的障害」を切り離し、少しでも単純化して取り組むべきであると考えられた。小児科医には、知的障害を伴わなくても先天性心疾患患者は成人期に多くの社会的問題を抱えている事実をぜひ知って頂きたい。まずは就労問題に関心を向けて頂き、小児期からできる備えを始め、シームレスな就労支援につなげるべく、小児科医の意識調査や啓発活動を予定している（平田班員）。

b. 産業医との連携

職場に産業医がいれば、主治医との直接のやりとりで、患者を介すよりも正確に医療情報を提供できる。患者や上司同席にて対面で面談ができればこの上なく、理想的な職場環境の設定に成功したケースもある（藤田協力員）がお互いの時間と労力を要す。最も現実的な方法として、治療と仕事の両立支援関係様式（jsite.mhlw.go.jp/akita-roudoukyoku/newpage_00548.html）を用いた書類上でのやりとりがある。病院側として加算がとれ、患者側としても診断書よりも安価で済むことから経済面でもメリットがある。産業医側（企業側）から勤務状況提供書を提出してもらい、それを参考に主治医意見書もしくは職場復帰主治医意見書を作成し、必要に応じて複数回やりとりをする。

しかし、問題は記載内容と就労制限の最終判断である。前述のように主治医は職場環境や労働条件について、多くの産業医は ACHD については経験や知識が乏しい。心疾患を過度に恐れて必要以上の制限がかけられたり、逆に病態を軽視され適切な配慮が認められない場合もある。適切な判断を導くためにも、主治医と産業医が、お互い最低限知っておくべき知識や考え方、求められる情報と判断基準について整理し、まとめていきたい。

c. ソーシャルワーカー（SW）と主治医の役割

当院では SW による就労サポート体制は充実しており、就労や経済面で困っている患者がいれば SW につなぎ、その後の対応を依頼している。しかし、具体的にどのような選択肢があつて何が最良の方法なのか、解決策がない場合には何が問題であるのか、詳細は知らなかった。SW の役割は、丁寧な面談により患者の背景とニーズを明らかにして、利用できる社会保障制度や相談先の斡旋を行うトータルマネジメントであると理解している。実際には制度利用 1 つとっても、地域毎でのルールや対応の違いがあつたり、判断基準が曖昧であつたり、複数の基本条件（年齢、初診日、年金状況など）により取得の資格が異なったりなど、極めて専門的で複雑な判断が求められる。医師がすべてを把握して判断するのは至難の業であり、主治医は候補となる患者を見つけて適切に SW につなぐことが任務となる。困窮した患者からの訴えがあればよいが、患者自身も制度や支援の存在を知らない場合もある。主治医や看護師から適切な声掛けができるよう日常診療の中で意識できると良い。

そのためには、社会保障制度や就労支援を必要とする対象患者を見極める必要がある。しかし、その判断が難しい。例えば、「〇〇さん、障

害年金とれますか？」の SW からの問いに即座に答えることができない。医師は多種多様な書類作成を求められ、どれが何の書類なのか、記載内容によってどのように判断されるのか、すべてを把握しきれていない。現在、多忙な外来診療の中でも一目で判断できるシンプルな資料の作成を進めている（早坂班員）。1 人でも多く必要な制度利用に導くためには、主治医が取得可能な条件を見極め、行動しなければならない。

なお、SW の人数や就労支援体制は地域や医療施設によって大きな差があることが予想される。日本成人先天性心疾患学会や JNCVD-ACHD を通して、医師個人および医療施設への就労支援体制の実態や認識、ニーズ調査を行う予定である。これにより、汎用性の高い成果物を目指す。

d. 心臓リハビリテーション

ACHD の分野での心臓リハビリテーションは発展途上である。しかし、多くの心血管疾患において心臓リハビリテーションの有効性は認められており、社会的環境因子との関連も深い。ACHD 患者においても有効性が期待されるが、多種多様な病態を有する ACHD 患者においては、個々に慎重な対応と判断が求められる。また、CPX の解釈にも注意を要する。今後症例を丁寧に積み重ね、既存の心不全患者や一般健康人とのデータの比較により、違いを明らかとし、ACHD 患者に即した心臓リハビリテーションの確立につなげたい（神谷班員）

③ 企業／事業主／一般人

a. 障害者雇用の実態

「障害者雇用率制度」により、一定規模の従業員を雇用する事業主には、法定雇用率以上の障害者を雇用することが義務づけられている。民間企業の法定雇用率は 2024 年 4 月から 2.5%

に引き上げられ、2026 年 7 月までに段階的に 2.7%まで引き上げられることが決定している。対象となる事業主（民間企業）も、2024 年 4 月から従業員 40.0 人以上と拡大された。これにより、企業側から「障害者」を求める動きがあり、仲介を担う障がい者専用の就職・転職エージェントも出てきている。障害者には「身体障害者」「知的障害者」「精神障害者」があるが、今回の株式会社リコモスの企業向けアンケートの結果では、企業側として最も雇用しやすいのは「身体障害者」で、中でも「心臓疾患」が最多であった。ただし、その理由として、設備的な配慮が少ない、ダブルカウントとなるなど、企業側の都合のみが垣間見え、心疾患の特性を理解し、適切な合理的配慮がなされているのか不安を感じる。今後、障害者雇用の経験者へのデプスインタビュー調査により実態を明らかにしたい。

いずれにしても障害者手帳の取得は、就職の選択肢とチャンスを広げる上では有利に働く。開示するか否かは個人の意思によるが、いざという時に活用できるように、条件を満たしている場合には積極的に取得を検討してもよいかもしれない。

b. 合理的配慮／仕事と治療の両立にむけて

就労の継続には、職場の理解と配慮が肝要である。「仕事と治療の両立」において、先行して取り組まれてきた「がん」に関しては啓発が進んでいる。しかし、「心疾患」ましてや「成人先天性心疾患」については、世間一般的にも十分な認知度と理解は得られてはいない。前述のように病みの軌跡をたどる心疾患患者では、入職時には無症状であっても、いずれ病態が進行し有症状となる。ACHD 患者ではそれが若年から起こり得るので、年齢から期待される仕事量をこなせない場合も想定され、加えて内部障害のために理解が得られにくい可能性がある。就労

の継続には、心病態の安定を維持するための心負荷量を調整することが重要であり、過負荷となる労働条件であれば配置転換や業務内容の配慮などが望ましい。職場の理解を得るためには、配慮する側の「心疾患」や「成人先天性心疾患」に対する知識が必須であり、啓発が必要である。ただし、伝え方を間違えると逆効果にもなりかねず、啓発の内容については慎重に検討しなければならない。現状の一般人の認識調査（武藤班員）とともに、ACHD 患者自身がどのように社会や職場に心疾患や自分自身のことを知って欲しいのか、デプスインタビュー調査で明らかとしたい。

④ 社会保障制度／就労支援

a. 身体障害者手帳の取得

小児科からの成人移行例でも、身体障害者手帳の取得はばらつきがある。すでに 1 級を取得し更新不要となっている場合もあれば、適応があるにも関わらず未取得の場合もある。ACHD 患者では、18 歳以上用の身体障害者診断書・意見書に指定されている所見項目では病態の重症度を適切に示すことが難しい場合があり、18 歳未満用の書類を使用していることがある。たとえば 4 級であっても「身体障害者手帳」を所有している意義は以前よりも増しており、18 歳以上用の診断書では取得が難しい患者においても、18 歳未満用の書類にて該当の有無を確認する価値はある。実生活においての取得のメリット・デメリットについて、デプスインタビュー調査で明らかとしたい。

b. 社会保障制度利用と就労支援

就労は実生活に直結した死活問題であり、体調を顧みず仕事を継続せざるを得ない患者も存在する。無理を続ければ体調を崩し就労不能となり、生活状況は一層悪化する。そうなる前に経済的サポートを受けることで、一度休職や離

職をし、何らかの対策をとる時間を稼ぐことも一案である。傷病手当や障害年金制度は様々な複雑な条件はあるが、患者の大きな経済的サポートとなる。日常診療では、ACHD 患者の病状とともに就労状況や経済状況にも目を向け、必要なサポートにつなげられるとよい。主治医からの発信が必要な社会資源について一覧を作成した（早坂班員の分担研究報告書参照）。

なお、社会保障制度の中には、地域によって支援内容が大きく異なるものがある。例えば、身体障害者の医療費補助は、同じ等級であっても地域によって「全額免除」から「補助無し」まで幅があり、転居により生活が一変することもある。全国一律の支援を望む声が複数聞かれた。

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。

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

小坂橋 俊美 「両立支援を必要とする心疾患患者の現状」雑誌特集号:循環器領域における治療と仕事の両立支援：心臓 Vol 55. No 6. P. 565-569, 2023

2. 学会発表

小坂橋 俊美¹⁾, 平田 陽一郎²⁾, 神谷 健太郎³⁾, 早坂 由美子⁴⁾, 武藤 剛⁵⁾, 江口 尚⁶⁾, 岡田 明子⁷⁾, 野口 真希⁴⁾, 宮本 竜也⁴⁾, 左右田 哲⁴⁾, 高梨 学²⁾, 北川 篤志²⁾, 本田 崇²⁾ 藤田 鉄平¹⁾, 飯田 祐一郎¹⁾, 前川 恵美¹⁾, 郡山 恵子¹⁾, 阿古 潤哉¹⁾ 1)北里大学医学部循環器内科学, 2) 北里

大学医学部小児科学, 3) 北里大学医療衛生学部, 4) 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ク室, 5) 北里大学医学部衛生学, 6) 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, 7) 北里大学看護学部「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～ACHD 就労支援～」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 研究部会セッション (2024 年 1 月 8 日、東京)

藤田 鉄平¹⁾, 加古川 美保¹⁾, 飯倉 早映子¹⁾, 前川 恵美¹⁾, 郡山 恵子¹⁾, 深谷 英平¹⁾, 小坂橋 俊美¹⁾, 宮地 鑑²⁾, 阿古 潤哉¹⁾

1)北里大学医学部循環器内科学, 2)心臓血管外科学「成人先天性心疾患患者における周術期の療養・就労両立支援指導の試みと課題」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会ワークショップ「移行期医療・ACHD 診療の実践的方策」(2024 年 1 月 7 日、東京)

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

I. 参考文献

1) 「心疾患の治療と仕事の両立 お役立ちノート」厚生労働省 [shinsikkan3 s.pdf](https://shinsikkan3.s.pdf) (mhlw.go.jp)

2) 「急性・慢性心不全診療ガイドライン」(2017 年改訂版) 日本循環器学会 https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2017/06/JCS2017_tsutsui_h.pdf

患者様が必要な準備

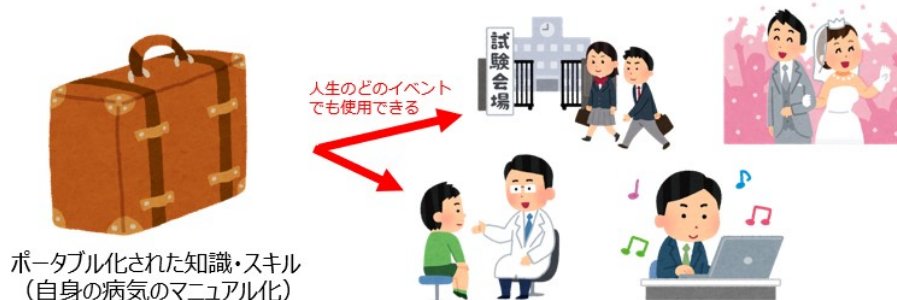
病気を持った方が就職活動を行うためには、まず自身の取扱説明書（ハンドブック）を持つことが大切です。

○ハンドブックとは・・・

病気の「経歴の説明」「特性の理解」「対処法」

「周囲に要求する配慮」が自己理解できていて相手に説明できること。

これはどこにでも持ち運べる**“ポータブル化されたスキル”**です。



Recommos Co., Ltd.

患者様が必要な準備

企業で働くことや面接をすること（社会に出ること）には、ヒューマンスキルが必要です。病気や障がいがあるからといって一般的常識がない・一般的ビジネススキルがないことの言い訳にはなりません。

むしろ**就職活動が成功するか否かに直接かわるのは障がいの内容よりもヒューマンスキルの有無**です。

現在、医療機関や医療従事者が患者様のヒューマンスキルを高める取り組みをしているケースは存じません。

しかし、今後は医療の発展に伴い、患者の治療に加えヒューマンスキルも高められる仕組みづくりができると、医療から社会（企業）への連携が深まっていくと考えられます。

○ヒューマンスキルの一例

- ・敬語やビジネスマナー
- ・相手の話を理解してそれに回答するコミュニケーションスキル
- ・ビジネススキル（基本的なPC操作、電子メールの作成、資格取得など）
- ・一般常識（世間のニュースや歴史の把握）
- ・時間を守る、約束を守る等

Recommos Co., Ltd.

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
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

分担研究報告書

成人先天性心疾患患者の運動機能や身体活動量の現状と
社会参加に及ぼす影響に関する研究

研究分担者 神谷健太郎（北里大学医療衛生学部 教授）

要旨

成人先天性心疾患（ACHD）患者は、近年の医療技術の発展により、多くの患者が適切な治療を受けることで長期生存が可能となっている。しかし、成人期に移行するにあたり、社会参加に伴う問題に対する支援や基盤となる体制が未整備であるのが現状である。特に、ACHD 患者の就労においては、高い運動負荷での労作が困難なことも多く、勤務時間や内容に関する制約があるため、経済的および精神的に QOL の低下を引き起こすことが懸念される。さらに、患者自身や就労先が安全な運動負荷やその予備力についての認識が曖昧であることが多く、適切な支援が求められている。

本研究は、成人先天性心疾患（ACHD）患者の社会参加の現状と関連因子を明らかにすることを目的としている。今年度は、これまでの知見の集約と雑誌特集号の出版、研究計画書の倫理委員会承認、全国心臓病の子どもを守る会との合意形成、実施スキームと外部委託業者の選定を完了した。次年度は、運動機能調査とアプリ導入、データ収集および解析を行う予定である。

研究協力者

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

A. 研究目的

本研究の目的は、ACHD 患者における就労を含めた社会参加の現状と、その臨床的および社会的な背景因子や身体機能及び身体活動量との関連性を明らかにすることである。

る。また、これらの評価項目が QOL に与える影響についても前向きに調査し、ACHD 患者の社会参加を支援するための具体的なエビデンスを提供することを目指している。

B. 研究方法

1. 当該領域の最新の知見の集約と出版：研究分担者が編集委員を務める専門誌「心臓」で、ACHD を含む心臓病患者の就労を含めた両立支援の現状と課題に関する雑誌の特集号を組み、現状の把握と専門家への公知を行う。

2. 調査研究：本研究は、単施設前向き観察研究として実施する。

研究対象者は、

- ①北里大学病院に通院し、本研究に同意した 18 歳以上の ACHD 患者
- ②全国心臓病の子どもを守る会を通して研究参加に同意した 18 歳以上の ACHD 患者

外来診察時における身体機能評価を実施し、運動耐容能指標や筋力指標、活動量に関する指標を収集する。また、研究用アプリを導入し、日常生活における運動データを収集する。データは、運動機能や社会参加に関連する因子を明らかにするために解析する。

Web で説明と電磁的同意を行い、その後、アプリと Web アンケートを用いて、身体活動量、歩行速度などの身体機能、Web アンケートを用いた社会参加や QOL、身体機能に関する調査を実施。

(倫理面への配慮)

本研究の実施に当たっては、倫理委員会の承認を得て、書面または電磁的同意を得て実施する。

C. 研究結果

1. 倫理委員会承認

今年度、研究計画書を倫理委員会に提出し、承認を得た。これにより、研究の倫理的側面についての適正が確認され、計画通りの研究実施が可能となった。

2. 全国心臓病の子どもを守る会との会議と合意形成

全国心臓病の子どもを守る会の理事と複数回に渡り web 会議を実施し、その結果、会員へのメールを通じて本研究への参加を呼びかける合意を得ることができた。これにより、研究対象者のリクルートがスムーズに進むことが期待される。

3. 実施スキームと外部委託業者の選定

上記の研究実施スキームを策定し、必要な外部委託業者の選定を完了した。具体的には、研究実施における運営体制の構築と、外部からの支援を受けるための業者選定を行った。これにより、研究の円滑な進行為期待され、各プロセスにおいて専門的なサポートを受けることが可能となった。

北里大学病院通院中の ACHD 患者に対する身体機能評価は本邦の日常臨床では普及しておらず、当施設でもこれまで一部の患者を除いて実施していなかった。そのため、患者紹介のフロー同意、説明のながれ、実施場所の確保などを打ち合わせし、実現可能な研究実施フローを作成し、関係部署

に合意を得た。

4. 雑誌特集号の出版

雑誌「心臓」において、以下の通り特集を企画し出版した。本研究班の責任者及び分担研究者も本特集の執筆を行った。

循環器領域における仕事と治療の両立支援企画：神谷健太郎（北里大学医療衛生学部 リハビリテーション学科）

1. 循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル

：Fit Note（両立支援意見書）による社会的処方箋の実装へ向けて

武藤 剛（北里大学医学部 衛生学/北里大学病院 トータルサポートセンター/北里大学病院 総合診療科）

宮本竜也 早坂由美子（北里大学病院 トータルサポートセンター）

2. 心臓リハビリテーションチームを主体とした両立支援の実践

一遠隔両立支援も含めて

中山敦子（榊原記念病院 循環器内科）

3. 心疾患の治療と仕事の両立お役立ちノートを活用

荻ノ沢泰司（産業医科大学 第2内科学・両立支援科）

4. 両立支援を必要とする心疾患患者の現状

小坂橋俊美（北里大学医学部 循環器内科学）

5. 職域における取組と企業一産業保健スタッフの実際

関塚宏光（富士通クリニック 内科/富士通株式会社 健康推進本部）

梶原隆芳（株式会社 梶原産業医事務所）

三宅 仁（富士通株式会社 健康推進本部）

D. 考察

今年度の成果は、研究の順調なスタートを切る上で重要なマイルストーンとなった。倫理委員会の承認を得たことで、研究の倫理的側面が担保され、計画に基づいた研究実施が可能となった。全国心臓病の子どもを守る会との合意形成により、ACHD 患者のリクルートが順調に進むことが期待される。また、実施スキームと外部委託業者の選定が完了したことで、研究体制が整備され、今後の研究進行が円滑に行われる基盤が整った。

次年度は、運動機能調査とアプリの導入を通じて、ACHD 患者の日常生活における運動データを収集する予定である。これにより、患者の運動機能や社会参加に関する詳細なデータが得られ、ACHD 患者の QOL 向上に向けた具体的な支援策の検討が可能となる。また、収集したデータを基に解析を行い、運動機能や社会参加に関連する因子を明らかにすることで、より実践的な支援策を提供するためのエビデンスを蓄積していくことが期待される。

E. 結論

次年度の計画を順調に進めることで、ACHD 患者の社会参加支援に資する具体的なエビデンスを提供することが期待される。

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

雑誌特集号：循環器領域における治療と仕

事の両立支援：心臓 Vol 55. No 6. 2023（企画及び巻頭言：神谷健太郎）

2. 学会発表

なし

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

令和5年度厚生労働科学研究費補助金
循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
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
分担研究報告

医療ソーシャルワーカーによる就学・就労のシームレスな支援の実装展開

研究分担者 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

研究協力者 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

研究要旨

【背景】2020～2021年度の厚労省「循環器病の患者に対する治療と仕事の両立支援モデル事業」により、心不全患者の中で就労・両立支援を行う対象に「成人先天性心疾患患者（以下 ACHD 患者）」が多いことが分かった。【目的】就労・両立支援の中で患者の社会保障制度の利用の有無が、就職先の選定や就労条件に影響を与えていることが分かった。そこで、制度の適切な利用のためにその情報発信元となる主治医が制度を理解し、患者に働きかけやすいように、医師にとってわかりやすい制度一覧を作成する。またソーシャルワーカー（以下 SW）に依頼のあった ACHD 患者の就労/両立に関する状況を把握し、その時のニーズから必要な支援を明らかにすることを目標とした。【方法】心疾患病棟の担当経験がある SW4 名により、ACHD 患者が利用できる制度を選定し、医師からの発信が契機となる制度を中心に一覧を作成した。また SW に依頼のあったケースについて、ケースごとの状況ごとに分類し、支援の内容を整理した。【結果】制度利用に関しては、通常 SW が患者向けに利用しているツールとは違い、医師の目線からのツールを作成した。また支援ケースの状況が 4 つに分類され、それぞれの特徴が明らかになった。

A. 研究目的

2020～2021年度の厚労省「循環器病の患者に対する治療と仕事の両立支援モデル事業」において、心疾患両立支援チームを形成した。当院で就労/両立支援をした対象ケース 50 件のうち 21 件が ACHD 患者であり、心疾患の中で最も多い疾患であった。

ACHD 患者にとって、活用している社会保障制度によって就職先や就労条件を決定する一つの要因のため、今回の研究の目標 1 は、その情報発信元となる主治医にとってわかりやすい制度利用の一覧表を作成することとした。また目標 2 として当初、当院で形成している心血管疾患就労支援チームの支援効果を明らかにすることを目指した。しかしケースを重ねるうちに、支援期間が長期にわたるケースがあり、支援中にも病状変化があることから、どの時期

の何を支援効果とするかが決めづらいことが分かった。そこで今回は、SW に依頼のあったケースの就労/両立に関する状況を把握し、その時のニーズから必要な支援を明らかにすることを新たな目標とした。

B. 研究方法

1. 心疾患病棟の担当経験がある SW4 名により、ACHD 患者が利用できる制度を選定し、その中で医師からの発信が望ましい制度についてまとめ、一覧表に載せる内容を検討した。
2. また SW への依頼があったケースについて以下を実施した。
(1) SW が情報収集基礎項目を定め、面接を行った。

(2) そのケースについて心血管疾患就労支援チームの定例会議（1回/月）で情報共有し、対応を検討した。

(3) これらの患者について上記 SW4 名により、属性、病状、状況を分類し、それぞれのニーズを抽出した。

(4) 上記のニーズから必要な支援について検討した。

C. 研究結果

1. 指定難病医療費助成、身体障害者手帳、障害年金等の医療費や生活支援となる制度については診断基準や書式、また就労支援に活用できる社会資源について概要を示し、主治医から発信が必要なものをマーキングして整理をし、一覧のリーフレットを作成した（資料）。

2. 2023 年 1 月 1 日～12 月 31 日に SW に依頼のあった ACHD ケースは 17 名の属性、病状、状況は以下の通りであった。

【男女比】男性 10 名、女性 7 名であった。

【年齢】10 代が 3 名、20 代が 3 名、30 代が 4 名、40 代が 1 名、50 代が 2 名、60 代が 4 名であった。【病気の状態】は、「重度/複雑」が 9 名、「中等度」が 7 名、「軽度/単純」が 1 名であった。【就労状況（2024 年 3 月 4 日時点）】は、

「復職」が 5 名、「休職中」が 4 名、「休職活動後転職」が 1 名、「退職後無職」が 3 名、「配慮を受け就労継続」が 1 名、「配慮を受けず就労継続」が 1 名、「学生で就活中」が 2 名であった。

【相談時の状況】以下 4 つに分類され、それぞれのニーズは以下であった。

① 就職準備/初めての就職

⇒小児期からの移行期であり、就労に向けての病気との向き合い方が問われる。就職先候補にどう説明するか、また就職に障害者手帳を使うか否かを決める必要があった。

② 入院/手術後の社会復帰

⇒病状の進行による長期休職のため、会社を理解を求め、身体に負担のないように復職することが望まれる。病状が悪化した際には復帰ができるかどうか患者の不安が生じた。

③ 現状での継続+配慮希望

⇒患者自身が病状の進行による体の限界を感じているが、会社との間で築いてきた関係性や、他の仕事に移る自信の欠如などから、同じ会社で継続を選択した。その上で働き方に配慮を求める必要が生じた。

④ 転職/再就職

⇒病状の進行による体の限界を感じており、退職、転職を検討するため、転職に向けての不安や悩みの相談希望や情報提供を求めたいニーズが生じた。

また、それぞれのニーズに対応した SW 相談支援の具体的内容を以下である。

① 多職種チームとして行う移行期医療支援の一員として機能した。また障害者手帳の理解の促進と適切な活用を支援した。

② 仕事と治療の両立支援を行い、「就労状況提供書」や「主治医意見書」など文書による情報交換を円滑に行う調整をし、必要な配慮を求める一助となった。

③ ②と同様の支援に加え、患者の希望に応じて、職場と交渉をするための側面的支援を行った。

④ 転職を契機とした仕事の意味の再考に伴走し、身体の状態に合わせた職業選択について患者の意思を尊重しながら、ともに検討する支援を行った。

D. 考察

1. 様々な制度の中で、診断名や状態など主治医からの情報提供が重要になる。ADHD 患者にとっては、18 才未満で取得した小児特定疾患については、20 才までは延長が可能だが、その後は指定難病の申請が必要になる。しかし対象になる疾患とならない疾患があるため、主治医からの適切な説明が必要である。その他、身体障害者手帳や障害年金についても、等級に該当するようであれば、医師からの説明があることが望ましい。多くの患者が小児期からの医療者からの助言やインターネットなどにより情報を得ていることが多いが、今回の対象者の中で身体障害者手帳と障害年金の違いが分からず、制度を利用していない方や身体障害者手帳の取得のメリットやデメリットが分からず、申請していない方

もいた。ACHD 患者に対して利用可能な制度情報を医療者から確実に伝えることが重要であると考えられた。多くの病院で医療 SW が制度利用説明を行っているが、その情報発信元となる医師が制度について説明しやすいことは重要である。

2. ADHD 患者の就労/両立支援ケースは、年齢や病状、治療の段階、就労状況、転帰など様々であり、個別性が大きいことが分かった。その状況の中で SW は患者の意思や希望を聴き、主治医をはじめとする多職種チームと協働し、治療方針に合わせて支援をする。その際、何よりも大切なのは患者の理解と意思決定である。SW は患者が主治医からの病気や病状の説明をどのように理解し、受け止めているかを確認しながら、患者の背景にある職場と築いてきた、あるいはこれから築く関係性について十分に話を聴き、決定するプロセスを支援している。1 年間では、分析するのに十分なケース数の相談支援を行っていないが、ACHD ケースは個別性が大きい中でも、4 つの状況をそれぞれの枠組みとして捉え、ケースを積み重ねていくことでより多様な支援が可能になると考える。

E. 結論

- ・心疾患に関する制度は様々であり、医師向けの一覧の効果については今後検証する。
- ・心疾患の就労支援は様々であり、個別性が大きい。主に 4 つの状況、ニーズがあり、それに合わせた SW 相談支援が求められている。
- ・SW が ACHD 患者の就労/両立支援を行うことにより患者の意思や希望と治療方針を繋ぎ、より多様な支援が可能となる可能性がある。
- ・ACHD 患者の支援効果をどのような基準をもち、どのような方法で図るべきかについては今後の課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

武藤剛、宮本達也、早坂由美子；「循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル：Fit Note(両立支援意見書)による社会的処方箋の実装へ向けて」「心臓」2023 年 vol.55 No6 p.546-553

2. 学会発表

- ・第 25 回日本成人先天性心疾患学会学術集会
左右田 哲「患者と職場が安心してできる両立支援・職場復帰支援」～両立支援関係書類を用いて
- ・第 44 回日本医療社会事業学会
野口 真希「成人先天性心疾患（ACHD）患者の治療と仕事の両立支援」～事例をもとに就労支援における SW の役割を考える～

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

- ・改訂版「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」厚生労働省（2018 年 3 月 31 日改訂版）
- ・「働く世代のあなたに 仕事がんの両立お役立ちノート」厚生労働省（平成 30 年発行）
- ・改訂版「相談・支援のための福祉・医療制度活用ハンドブック」新日本法規（平成 28 年 11 月発行）
- ・改訂第 5 版「身体障害者認定基準および認定要領」中央法規出版（2019 年 7 月 25 日発行）
- ・「障害年金と診断書-障害基礎年金・障害厚生年金-」年友企画（令和 4 年 7 月 7 日発行）
- ・難病情報センターHP
<https://www.nanbyou.or.jp/>
（2023 年 10 月 1 日アクセス）
- ・小児慢性特定疾患情報センター
https://www.shouman.jp/disease/search/disease_list
（2023 年 10 月 1 日アクセス）

医療

「疾患によって使える」 ①指定難病医療費助成 2割負担、負担上限あり 病名により診断書作成要 ※20歳前に小児慢性特定疾患からの切り替えが必要	「身体障害者手帳所持の重度者対象」 重度障害者医療費助成 ※基準・負担割合は負担割合は障害等級、市町村、年齢による	「18歳未満の心臓病の方が使える」 小児慢性特定疾患医療費助成 2割負担、負担上限あり 病名により診断書作成要	「ACHDに限らず一定以上の医療費がかかったら」 高額療養費 負担上限額設定が5段階あり	「ACHDに限らず最低生活を保障する」 生活保護（医療扶助） 原則保険適用分、食事代負担なし
---	--	--	---	---

生活

「障害がある方の生活支援サービスとして」 ②身体障害者手帳 心臓機能障害1.3.4級あり 器質的障害の程度に 福祉サービスを利用可 より診断書作成要	「一定の障害がある方の所得補償として」 ③障害年金 基礎年金1級（約80,000円/月）による 生活障害の程度 基礎年金2級（約65,000円/月）による 診断書 厚生年金1～2級 基礎年金 + α 厚生年金のみ3級（50,000円/月）	「病気で仕事を休む方への」 傷病手当金 標準報酬月額2/3を受給（1年6か月分） 退職後も条件付きで受給可能 支給申請書記載要	「勤めていた会社を辞めた方への」 雇用保険（基本手当） 支給額は退職時の給与、所定給付日数は就職期間、年齢、理由による	「最低生活を保障する」 生活保護（生活扶助、住宅扶助等） 最低生活費10～13万円/月（地域別）
「仕事を探すための」 ハローワーク 障害者就活エージェント がん診療連携拠点病院では出張相談可能な地域あり	「仕事を継続するための」 産業保健総合支援センター 都道府県によって、無料出張相談あり	⇒詳しくは各病院のソーシャルワーカーまたは各申請窓口へ		

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）
「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（23FA1017）」
（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））

心理側面を考慮した支援ツールの発信

研究分担者 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

研究要旨

先天性心疾患は1%ほどの新生児にみられる頻度の高い先天性の慢性疾患であり、他の慢性疾患と同様に、新生児手術成績、周術期・術後また長期管理の確立とともに、多くの患者が成人年齢に達するようになり、移行期医療の整備へのニーズの高まりと合わせて、就労に対するニーズも高まっている。成人を迎えた先天性心疾患患者の病状は、個人差が大きく、就労する上でまったく問題のない状態から、就労が困難な状態まである。その中で、本来は就労ができる状況であるにも関わらず、適切な配慮（合理的配慮）が得られないために就労できない状況に置かれている患者が少なからずいることが課題となっている。そこで本研究では、就労時、適切な配慮が受けるために自分の病状を勤務先に説明できるようになることを目的に、先行研究や専門家へのヒアリングをもとに中学生や高校生の時から就職を意識してもらうことを目的に「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）案の作成を行った。専門家からの意見収集によって、ワークブックに対する考え方について班内でも色々な考え方があることが認識できた。作成したワークブック案に対して専門家から意見を聴取して内容の改善を行った。次年度は、本年度作成したワークブック案をもとに、その内容について当事者へのヒアリングを実施し、より質の高いワークブックを作成したいと考えている。

A. 研究目的

2016年に「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」（以下、ガイドライン）の公表、2020年には診療報酬が改訂され、療養・就労両立支援指導料が加算できるようになり、わが国における治療と仕事の両立支援の取り組みへの関心が高まった。ガイドラインは、毎年改訂をされ令和2年3月には参考資料として「心疾患に関する留意事項」が追加されたが、その中には成人先天性心疾患は含まれていなかった。

近年の治療の開発や治療体制の整備等により、小児期に慢性疾患に罹患した患者全体の死亡率は大きく低下し、QOLも向上した。そのため、原疾患や合併症の病態に加齢の要素が加わるため、移行期医療への関心が高まっている。

先天性心疾患は1%ほどの新生児にみられる頻度の高い先天性の慢性疾患であり、他の慢性疾患と同様に、新生児手術成績、周術期・術後また長期管理の確立とともに、多く

の患者が成人年齢に達するようになり、移行期医療の整備へのニーズの高まりと合わせて、就労に対するニーズも高まっている。成人を迎えた先天性心疾患患者の病状は、個人差が大きく、就労する上でまったく問題のない状態から、就労が困難な状態まである。その中で、本来は就労ができる状況であるにも関わらず、適切な配慮（合理的配慮）が得られないために就労できない状況に置かれている患者が少なからずいることが課題となっている。

厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班の報告では、相談先（かかりつけ医療機関の相談窓口、難病相談支援センター等）がある難病患者ほど、就労を継続することが示されていた。

そこで本研究では、就労時、適切な配慮が受けるために自分の病状を勤務先に説明できるようになることを目的に、中学生や高校生の時から就職を意識してもらうことを目的に「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）案の作成を行った。

B. 研究方法

1. ヒアリングの実施

研究班内の分担研究者（小板橋先生、平田先生）、近隣医療機関小児循環器外来担当医（2名）、研究者（1名）に対して、成人先天性心疾患患者の就労に関するヒアリングを行った。

2. 既存成果物のレビュー

小児期から疾患を有する労働者の就労に関する先行する成果物や調査研究のレビューを行った。

3. 「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）案の作成

1、2 の情報を基に、過去に当事者向けの啓発用資材の作成経験のある業者（株式会社くすりんく）と協力してドラフト版を作成し、研究班員から意見収集をした。

（倫理面への配慮）

本研究の実施に当たっては、人を対象とした研究は実施していないため、倫理的に配慮すべき事項はない。

C. 研究結果

1. ヒアリングの実施

2. 既存成果物のレビュー

- 成人先天性心疾患患者の診療の現状については、ようやく小児科医から循環器科医への移行を始めたところであるが、あまり進んでいない。進んでいない理由としては、
 - 循環器科医が、老人の心不全の診療に時間を取られてしまい、成人先天性心疾患患者の移行の引き受けという新しい課題に取り組む余裕がないこと
 - 小児科と循環器科で診療観が異なる。小児科医は患者のすべてを診る「コーディネーター」的な役割を演じるが、循環器科医は「循環器」しか見ない、縦割りの対応になってしまう。
- 発達障害、知的障害等が併存している患者

が多く、就労について、主治医として課題を感じている。本研究班では、知的障害や発達障害等が併存しない患者を対象としているが、そのような方の場合には就労上の課題を抱えていることが少ない印象がある。

- 診療圏域内はあまり患者さんの動きは無いような印象がある。ただ、患者の全容の把握の必要性については感じているのだが、日々の業務に追われて把握ができていない。もし、カルテ調査を希望される場合には相談にのる。どのようにすれば他院のカルテ調査ができるかについては確認する必要がある。
- 今回のヒアリングで、成人先天性心疾患の移行については、地域差がとても大きいことが分かった。患者がどのような課題を感じているかについては、例えば、終日外来につかせていただくなどの対応も必要ではないかと感じた。今後も継続的にコンタクトを取らせていただくこととした。
- 中高生を対象とした就労に関するワークブックはない。
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」の報告書が参考になる。
- 過去の患者団体の機関紙の就労支援特集を参考にした。
- 「就労支援に関する情報共有シート（試作版）」が、成人先天性心疾患患者向けの就労支援に関するツールとしては最新のものである。

3. 「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）案の作成

内容については、「A：心疾患について B：しごとについて（資料紹介 <https://13hw.com/home/index.html>） C：サポート制度や権利について（法律的なもの？） D：自分のキャリア分析（自分自身を知るためのワークブック？）」という形でまとめることとした。ワークブックの公正は「①「ドラフト版を作成した（図1）。研究班員からは、以下のようなコメントが出された。」

- 長い
- 初めに、考えさせられる問題を出されると次に進みにくい。（はい、いいえなら答えやすい）

- 同じことが何回か書かれている。
- 「はたらくとは？」から入った方がよいと思う。その理由は、まずは興味がありそうなことから入り、より望ましい就労を目指すために必要なことと理解してから、自分を知ることや知ってもらうことのためのちょっと大変な作業へ進むのがスムーズかと思う。
- 過去を振り返ることがいいことばかりではない。特に運動制限については、体育を見学することで、「嘘じゃないのか」「また出た！」などと言われて理解されない内部障害の辛さを言葉にする方が複数いることから、自分を振り返らせることがマイナスにならないかが少し心配である。今（現状）の自分の解析だけでもいいのかもしれない。
- 紙として配布するのか、オンラインでの閲覧とするのか検討が必要。ぱっと持った感じとして、まだ『厚い』と感じた。中高生は途中で興味を失う可能性があるのではと危惧する。彼らはTik tokの短時間の動画視聴が一般的となっている。
- 先天性心疾患の病名のサンプルは、各種HPにリンクをはっても良いかもしれない。もしネットからダウンロードする形であれば、縦長のスマホ画面に合うような工夫も必要。
- ぱっと見開いたとき、最初の右のページの一番上が、『①自分について知る』であったが、これは読み手に負担を与えるかもしれない。移行期支援外来では、過去の歴史を振り返るよりもまず先に、『あなたは将来どのようになりたいですか？』と、結論や将来イメージから入るようにしている。そのうえで、必要なら自分の歴史を紐解いていく方がスムーズかもしれない。そのため、②はたらくってどんな感じ？→④自分を発信する→③サポートを知る→①自分について知る、の順番が良いかもしれない。
- ホームページの紹介は、中高生の情報収集はスマホがベースと考えられるため、QRコードを併記した方が良いかもしれない。

上記のコメントを踏まえて、内容を改善した。

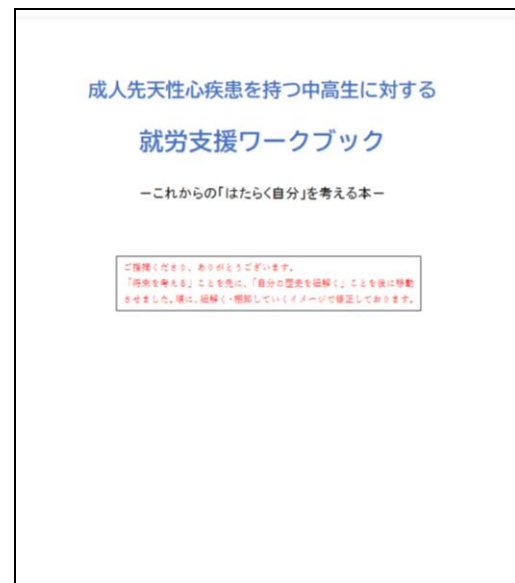


図1 ワークブック案の表紙と目次

D. 考察

関係者へのヒアリングや先行研究の報告書や成果物をもとに、専門の業者と協力してワークブック案を作成した。作成したワークブック案に対して専門家から意見を聴取して内容の改善を行った。

ワークブックの内容や構成については、ワークブックの位置づけによっても変わってくる。しっかり時間を掛けて取り組む内容とするのか、気軽に利用できるものにするのか引き続き検討が必要である。

本ワークブックの作成に当たっては、当事

者の意見は不可欠であることから、次年度にある程度内容が固まった段階で、当事者へのヒアリングを実施したいと考えている。

E. 結論

関係者へのヒアリングや先行研究の報告書や成果物をもとに、専門の業者と協力してワークブック案を作成した。作成したワークブック案に対して専門家から意見を聴取して内容の改善を行った。次年度は、ある程度内容が固まった段階で、当事者へのヒアリングを実施したいと考えている。

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

成人先天性心疾患（ACHD）患者のニーズに即した 治療と仕事の両立支援の医療機関および企業における実践活動に関する分析研究

研究分担者 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

研究要旨

治療と仕事の両立支援の機運が社会全体で高まりをみせるなか、心疾患についても、仕事に関する主治医意見書（FitNote）を主治医が職域向けに発行して、人事担当者や産業医等と連携しながら支援を推進する取り組みが診療報酬上評価されるようになった。両立支援ガイドラインの心疾患留意事項に記載される疾患は、虚血性心疾患や不整脈、心不全といった中高年期に罹患が想定されているが、医療機関での両立支援の取り組みでは、成人先天性心疾患（ACHD）はじめ、小児期から移行期の新卒就職、就職後の再手術休業復職など若年者での仕事に関する悩みが少なくないと判明してきた。本研究分担では ACHD 患者の両立支援を推進するために医療機関（主治医）・患者・職域でそれぞれ必要となる情報提供や両立に向けた支援環境整備に必要な課題を抽出し支援ツールを提案することを目指す。初年度は心疾患に関する両立支援の整理、医療機関での支援パス作成（入院）や外来（両立支援外来）運用にむけた準備、ACHD 患者の仕事に対する配慮に関する職域へのインターネット調査および、ACHD 患者集団に対して行うインターネット調査にむけた基礎準備と情報収集を行った。来年度は本調査を早期に実施し、支援ツールと提言をまとめる。

<研究協力者>

大森 由紀
北里大学医学部

関塚宏光、三宅仁
富士通株式会社健康推進本部

A. 研究背景および目的

様々な疾病治療と仕事の両立を社会でどのように支えて推進していくか、がこの10年産業保健領域の大きな課題となっている。疾病治療に伴う、症状や障害、使用薬剤による仕事の困難感について、どのように仕事と適合（Fit for work）していくか、仕事の作業に関する主治医意見書を職域で産業医と連携しながら活用する取り組みが少しずつ進んできている。主治

医が Fit Note（両立支援主治医意見書）を記載発行することを診療報酬上、適切に評価する仕組みは、当初、がん（悪性腫瘍）からはじまったが、令和2年改定で、脳血管疾患・肝疾患（慢性経過）・指定難病が対象疾患に追加され、令和4年改定ではさらに、心疾患・糖尿病・若年性認知症まで拡大され、広く慢性経過をとる循環器疾患が対象となった。本研究分担では、このような社会的背景を前提として、成人先天性心疾患（ACHD）の患者が、学生から社会人になる際（新卒就職）、仕事を続けるなかでの入院（休業での手術等の治療専念と復職）等のイベントに対して、医療機関や主治医、産業医がどのように関わっていくか、課題を抽出して整理し、ACHD 患者の就学卒業以降の職業生活（新卒就職、休業復職）支援に資することを目的とする。

B. 研究方法

(1) 心疾患に関する両立支援動向調査：

治療と仕事の両立支援に関して、がんや難病をはじめ先行して取り組みが進んでいる疾患がある。心疾患について、令和4年診療報酬改定で新たに該当疾患となったこととあわせ、心疾患を含めた本領域の動向の調査を実施した。

(2) 就労中 ACHD 患者の両立支援の実践：

就労中の ACHD 患者が成人期に再手術となる際、休業から入院、手術、退院、復職に至る過程で本人・医療機関・職場が利用可能となる一般的な流れの仕組みについて整理し、特に医療機関で使用するものについて、「ACHD 入院クリニカルパス」のような形で、仕事を含めた社会生活課題に対してどのように介入・支援するか、方向性を検討した。

(3) 社会一般集団における ACHD 両立支援実態意識調査および ACHD 患者調査の計画

わが国の一般集団で、ACHD をもち働く方に対する作業（方法、時間、態様）の配慮についての実態および意識について、インターネット調査を計画した。調査対象には、職域（障害者雇用を行う場合を含む）の人事担当者、同僚や上司として接する方を含める。また、同様にインターネット調査にて、ACHD 患者当事者の仕事や配慮の実態、両立の困難感、職場に何をどこまでどのように伝えているか、就職にあたって困難であった事項等の収集を計画する。なお本年度は来年度の本調査に向けた事前情報収集であり、入手可能な既存データ（既に企業が就職支援活動として実施してきた完全匿名非連結社会収集データ）について人材開発企業がすでに行った調査情報を収集することが主体で、事例収集に関する倫理審査承認の対象外である。来年度本調査にむけた倫理審査を準備中である。

C. 研究結果

(1) 心疾患に関する両立支援動向調査：

両立支援における仕事に関する主治医意見書 (FitNote) は、患者 (労働者) の同意のもと、その治療生活と職業生活を適合 (Fit) させることが目的であるから、病態の詳細よりは、治療が仕事 (作業内容、就業時間) にどのように影響し、仕事をどのように調整・配慮することで両立が可能となるかを示す内容が基本となる。すなわち疾病性が主体となる医療情報を、事例性が主体となる仕事の業務適合/要配慮情報に変換・翻訳することが重要となる。これまでの医学教育では、医療情報をどのように作業関連用語に変換するかといった観点が重要視されてきたとはいえず、意見書に何を記載したらよいかわからない、といった戸惑いの声が聞かれることが少なくない(なお平成28年改訂版以降は、医学教育モデル・コア・カリキュラムの「全人的実践的能力」の項で、両立支援が医学部学生に対する教育学修項目として盛り込まれた)。たとえば、心不全に対しては、その原因疾患によって両立支援にあたってのスタンスも異なるが、心肺運動負荷試験 (CPX : cardiopulmonary exercise testing) によって評価される運動耐容能 (疾病性情報) を、業務作業における身体負荷 (作業の事例性情報 : 夜勤・過重労働・暑熱環境・重量物・運転機械操作等がどのようにしたら可能になるか、一定期間配慮すべきか) に翻訳していくことが重要となり、この作業内容を意見書に盛り込むことが期待されている¹⁾。病診連携と同様の診療内容の情報提供が職域にされても、産業医が受け取り側であれば役に立つが、大半の受け取り手は非医療職の人事部門や上司であることが実際であり、ほとんど役立たないばかりか、逆に疾病性情報のために、「このような病気で本当に安全に働かせられるのか」といった誤解を生み、両立とは逆向きのベクトル(再休業や退職勧奨)

に使用されかねないことを、医療機関側の医療職は認識する必要がある。

Fit Note の運用についての主治医側の懸念として、作成した意見書が職場でどのように活用されるのかが見えにくい、といったことがあげられる。企業規模、すなわち産業保健体制は健康保険証に記載の加入健保でおおよその見当がつくが、上司や人事の考え等、職場の受け入れ態勢がどうなっているのかについて、患者本人の話とともに、職場から、現在の作業内容や就業時間、活用できる時短勤務や時間休など勤務体系を記した現在の業務内容を示す書類を持参してもらうことが重要となる。その情報をもとに、職場へ提出する意見書を作成するが、医師の働き方改革による書類作業短縮がめざされるなか、この作業を省力化できる仕組みが必須である。私たちの医療機関内での運用をはじめ、全国での先駆的な取組みを集約し、効率的かつ有用な運用方法を、医療機関や循環器主治医、心臓リハビリ部門をはじめとする多職種で共有していくことが望まれる。

（２）就労中 ACHD 患者の両立支援の実践：

北里大学病院では、2018 年に多職種からなる両立支援チームを立ち上げ、がんや難病をはじめとする慢性疾患の患者に対する両立支援の運用を行ってきた。2020 年以降は、心疾患でも運用を進めてきている。入院中の全患者に対して看護部門が行う苦痛スクリーニングシートで「仕事について困りごとがある」と回答した場合、各病棟のソーシャルワーカーが全例介入し、患者の働き方ニーズ（復職したい、仕事を探したい、退職したい等）に即した対応を行っている（図 1, 2）。

虚血性心疾患の場合は、入院中の心臓リハビリテーションのセッション等で、すでに就労（復職）の問題がスクリーニングされることが多く、そこから就労支援・職域への連携（意見書）作成へ繋げるパスウェイが指摘された。不整脈デ

バイス植込みについては、その後の予期せぬ失神（心停止）に対する不安や、デバイスと機械／運転作業の制限に関する事項が課題として挙げられた。特に改正道路交通法では、運転免許停止になりうる疾患として、再発性の失神があげられており、その具体的状態として、不整脈を原因とする失神（植込み型除細動器の植込み患者、ペースメーカー植込み患者等）があげられている。ペースメーカー植込み後に失神がない場合は原則許可とされることが多いようだが、ペースメーカー植込み後に失神がある場合や、ICD（植込み型除細動器）植込みの患者は原則運転禁止となることが多い。特に運転業務（公共交通・タクシー・トラック運送）を主体とする患者の場合、配置転換や就業継続困難を余儀なくされることが予想され、とりわけ本人の意思と主治医指示が相反する場合に職場調整をどのように行っていくかの必要性が高いと考えられる。近年は、電気自動車が少しずつ普及をみせている。運転業務が主体ではなくとも、営業の外回りなどで自動車運転が業務の一部に含まれている場合、「植込みペースメーカー患者は、電気自動車の急速充電器に近づかない」という注意（日本不整脈心電学会）や、アーク溶接・スポット溶接・TIG 溶接・誘導溶解炉・高周波ウェルダーといった強力な磁力線発生装置などの変動磁界の影響に注意を要する点は、両立支援を担当する医療スタッフや産業保健スタッフが認識しておくべき事項となるであろう。

心不全では、心臓リハビリ部門と連携しながら、心肺運動負荷試験（CPX）で評価される運動耐容能を、業務作業における身体負荷に翻訳していくことが求められる。このような、心疾患にともなう休業・復職、あるいはこれから仕事を探すケースが両立支援の主体となるが、重症化予防の観点からも、仕事の多忙を理由に受療中断するケースに対する職域—医療機関連携も、従来の健診事後措置の運用を越えて期待されるであろう²⁾。

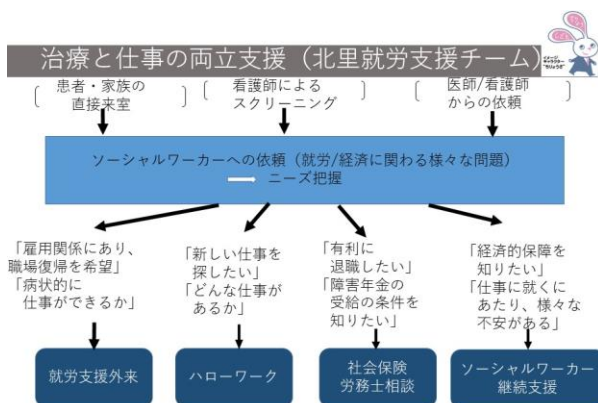
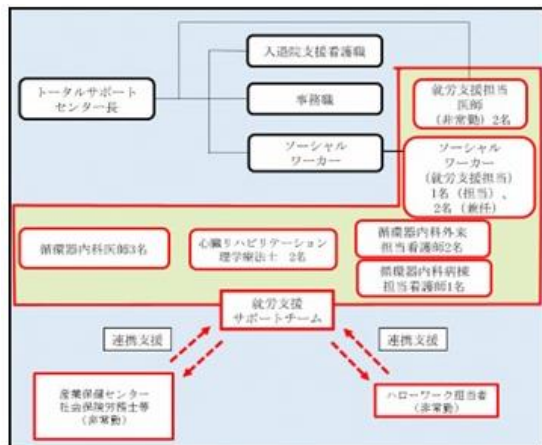


図1 北里大学病院の心疾患両立支援チーム

図2 北里大学病院トータルサポートセンターにおける、両立支援の介入と方向づけ

(3) 社会一般集団における ACHD 両立支援実態意識調査および ACHD 患者調査の計画

ある企業が 2023 年に企業の人材活用（障害者雇用を含む）の一環として、わが国の一般集団に対して行ったインターネット調査がある。3000 人の集団で、自身が ACHD である方が 1%、家族や親戚に ACHD の方がいる方が 3%、学生時代や職場に ACHD の方がいた方が 6%である集団である。この群の中では、先天性心疾患という病気を知っているのが 2 割、聞いたこともないのが 2 割、聞いたことはあるがよく知らないの

が 6 割だった。ACHD の方に病気のことを聞くのが悪いと思うと回答したものは 3 割いた。先天性心疾患の方の学校での運動管理について生活管理指導表があることを聞いたこともない方は 8 割を超えた。ACHD の方で仕事をしている方がどれくらいいると思うか、の質問については、50%が仕事をしていると思うという回答が 2 割程度、70%以上仕事をしていると思うという回答は 5 割近くに上り、ACHD をよく知らなくても、多くの方は働いているという認識をもっていることが、今回の企業の人材開発資料では浮彫となった。一方で、ACHD の方が、運動制限や体力（心機能）の制限により可能な仕事の範囲が限定される場合があることを知っているのは半数にとどまっていた。また ACHD の方を受け入れる職場環境については、あまりそうになっていないという回答が 8 割をしめた。実際に、ACHD の方と一緒に仕事をしたことがある方は 5 %にとどまった。また、上記の仕事の制限について、同僚として受け入れられると回答したのは約 8 割だった。これらの人材活用企業データからは、ACHD に対する認知度は一般集団では低い可能性が高く、一緒に仕事をしたい気持ちを個人でもつ人は多い一方で、職場の受け入れ環境等や接し方について課題が多くあることが示唆される。このような事前情報をもとに、来年度、一般職域集団に対する ACHD とともに働かたの支援の在り方についての実態と課題、方向性、職場環境整備をめざした調査分析を実施していく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表・学会発表

和文英文雑誌

1. 武藤剛、宮本竜也、早坂由美子. 循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル:Fit Note(両立支援意見書)による社会的処

方箋の実装へ向けて. 心臓 55(6), 546-553, 2023.

2. 武藤剛. 両立支援の現状と企業の役割. へるすあっぷ 21.(10)8-11, 2023.

3. 武藤剛. 治療と仕事の両立支援—取り組みから 10 年を迎え、その現在地と今後を展望する. 2-4,パブリックヘルス・リサーチセンター. Stress and Health Care. 2023.

4. 関塚宏光、梶原隆芳、三宅仁. 職域における取組と企業—産業保健スタッフの実際（循環器領域における治療と仕事の両立支援）. 心臓. 55(6):570-575.

学会発表

1. 武藤剛、小坂橋俊美. ACHD の治療と仕事の両立支援に向けた取組み—北里モデルと職場との連携. 第 61 回 ACHD ナイト (ACHD night). 日本成人先天性心疾患学会主催 webinar.

H. 知的財産権の出願・登録

特に記載すべきものなし

I. 参考文献

- 1) 武藤剛. 患者の治療と仕事の両立支援 (総論・前編)—仕事を考慮した治療選択の提示で、働く患者への社会的処方を. プライマリ・ケアの理論と実践. 日本医事新報社. 2021.
- 2) 武藤剛、片桐諒子、大矢めぐみ、後藤温、福田洋、遠藤源樹、横山和仁: 健診後受療行動予測モデルの開発—健診・レセプトビッグデータに AI を適用する試み—. 産業医学ジャーナル 44: 64-68, 2021.

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
小板橋俊美	両立支援を必要とする心疾患患者の現状	心臓	Vol 55. No 6.	565-569	2023
神谷健太郎	循環器領域における治療と仕事の両立支援	心臓	Vol 55. No 6.	企画及び 巻頭言	2023
武藤剛、宮本達也、 早坂由美子	循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル:Fit Note(両立支援意見書)による社会的処方箋の実装へ向けて)	心臓	Vol 55. No 6.	546-553	2023
武藤剛	両立支援の現状と企業の役割	へるすあっぷ	(10)8-11 21		2023
武藤剛	治療と仕事の両立支援—取組みから10年を迎え、その現在地と今後を展望する	Stress and Health Care	秋号	2-4	2023

令和6年 3月29日

厚生労働大臣
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
(国立保健医療科学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学部循環器内科学・講師
(氏名・フリガナ) 小坂橋 俊美・コイタバシ トシミ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年 3月 29日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 北里大学看護学部・講師
- （氏名・フリガナ） 岡田 明子・オカダ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年 3月29日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部小児科学・准教授
（氏名・フリガナ） 平田 陽一郎・ヒラタ ヨウイチロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年 3月29日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部循環器内科学・主任教授
（氏名・フリガナ） 阿古 潤哉・アコ ジュンヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年 3月29日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医療衛生学部・教授
（氏名・フリガナ） 神谷 健太郎・カミヤ ケンタロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☒	☐	☒	北里大学医学部・病院倫理委員会	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年 3月29日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学病院

所属研究機関長 職 名 病院長

氏 名 高相 晶士

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 病院トータルサポートセンター・ソーシャルワーカー
（氏名・フリガナ） 早坂 由美子・ハヤサカ ユミコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 6年 3月 22日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 産業医科大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 上田 陽一

次の職員の令和 5 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合 研究事業

2. 研究課題名 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

3. 研究者名 (所属部署・職名) 産業生態科学研究所・教授

(氏名・フリガナ) 江口 尚・エグチ ヒサシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐	☒	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和6年3月31日

厚生労働大臣
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 島袋 香子

次の職員の（令和）5年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部・講師
- （氏名・フリガナ） 武藤剛・ムトウゴウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。