

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6年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小板橋 俊美

令和7（2025）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  
小板橋俊美（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」  
----- 17  
小板橋 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）  
(資料 1) 成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査  
—職場における疾患の開示と就労のプロセスに関する調査—  
(資料 2) 知っておきたい「先天性心疾患」のこと 2024 年版  
(資料 3) 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査
2. 「成人先天性心疾患患者における就労の実態および就労上の困難に関する研究」---- 29  
岡田 明子（北里大学看護学部 講師）
3. 「就労に関する小児循環器医師の意識と企業側の意識の“乖離”について」----- 52  
平田 陽一郎（北里大学医学部小児科学 准教授）  
(資料 4) 成人先天性心疾患患者の就労支援に関する小児循環器医師を対象とした  
意識調査
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」 ----- 59  
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」 ---- 66  
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）  
(資料 5) 社会保障制度早見ツール
6. 「心理側面を考慮した支援ツールの発信  
【先天性心疾患をもつ中高生に対する就労支援ワークブック】の作成」 ----- 72  
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）  
(資料 6) 就労支援ワークブック

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」	76
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ヘルスセンター）	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	82

令和6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）  
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が複雑に絡み合い、効果的な解決策を見出すことは容易ではない。各科の専門医および多職種の研究分担者・協力者からなる本研究班では、先天性心疾患患者と患者をとりまく社会的環境要因に多角的視点でアプローチし、先天性心疾患患者が社会参加するための課題の整理と、そのために必要な患者自身と患者を支援する者のそれぞれに対して提供すべき情報や支援の整理、効果的な介入手法の検討及び介入に必要なツールの作成を行った。

**研究の概要：**

社会参加の一つとして「就労」を中心に、a. 先天性心疾患患者本人、b. 医療者／医療機関、c. 企業／事業主／一般市民、d. 社会保障制度／就労支援の4つの視点において各分野の現状把握と課題の抽出および整理を行い、下記の7つの課題を挙げて更なる調査を進め、解析した。

1. 成人先天性心疾患患者を対象に、看護師、心理職の2つの視点でデプスインタビュー調査を行った。得られた知見から、「満足のいく就労」を実現するために患者が知るべき情報をまとめた。
2. 小児期の経験と小児科医の言動は、成人期の社会参加の在り方に影響することが予想された。小児科医の意識調査として、現在の小児循環器診療に携わる医療者を対象として、就労支援への姿勢および患者の運動管理に関する web アンケート調査を行った。
3. 就労を含めた過度な活動は心負荷となり心病態を悪化させる。過負荷を回避する働き方を模索するため、成人先天性心疾患患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較し、身体機能・臨床背景・就労状況との関連を明らかにすることを目的とし、成人先天性心疾患患者を対象に質問紙・身体機能測定・アプリによる身体活動評価を行った。
4. 職場で合理的配慮を受けるには、産業医と主治医、職場（企業）と主治医の連携が重要であり、産業医と循環器内科医、ソーシャルワーカーの対話による課題抽出とツールの作成を試みた。
5. 理想的な就労を叶えるためには、患者の自己理解（将来設計）が重要である。小児期から備えができるよう 「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」を作成した。
6. 社会保障制度の有益性は明白ながら臨床現場での活用は不十分であった。必要な患者での適切な利用を促進するため医師の支援策として、制度利用のシンプルリーフレットを作成し、ACHD 診療施設と医師の意識調査・施設実態調査を行ってニーズの高さと汎用性を確認した。ACHD 診療の臨床現場での使用後評価を受けてブラッシュアップをした完成版を作成した。
7. 「成人先天性心疾患患者が生きやすい世の中」にするため「心不全」や「ACHD」に関する社会への啓発を目指す上で、一般市民モニター回答者（n=3,000（男性 1,500））に対して意識調査を行い、ACHD を持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。

**研究結果：**

先天性心疾患患者が満足のいく社会参加を実現するための鍵は、患者本人が必要な情報を「知ること」であり、自分自身で「気づくこと」であった。この「知識」と「気づき」が患者の意識と考えを変え、行動を変える。医療者の役割は、患者が満足のいく社会参加を実現するために必要な情報を適切に提供し、行動をサポートすること、また患者が職場での理解と協力を得られやすくするために「先天性心疾患」や「心不全」を世間に適切に啓発することである。患者が知るべき、また医療者がそれぞれの立場で提供すべき情報をまとめ、サポートに役立つツールを作成した。

## 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

郡山 恵子  
北里大学医学部循環器内科学 助教  
藤田 鉄平  
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  
加古川 美保  
北里大学医学部病院循環器内科 病棟医  
松浦 寛祥  
北里大学医学部病院循環器内科 病棟医  
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 龍也  
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  
三木 隆史  
北里大学大学院 医療系研究科・博士課程  
池田 桃子  
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  
石井 りな  
フェミナス産業医事務所  
白濱 龍太郎  
RESM 新横浜睡眠・呼吸メディカルケアクリニック  
幾田祐子  
株式会社くすりんく・代表取締役  
小林由香里  
株式会社くすりんく・メディカルライター  
中川 直紀  
株式会社リコモス 代表取締役兼 CEO  
畠山朋子

## 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標とする

( <https://www.mhlw.go.jp/content/10600/001025129.pdf> )。

各科の専門医(ACHD専門医、循環器内科医、小児循環器内科医、産業医)および多職種(看護師、ソーシャルワーカー、理学療法士、心理職)企業、患者の研究分担者・協力者からなる本研究班で、先天性心疾患患者と患者をとりまく社会的環境要因に多角的視点でアプローチし、先天性心疾患患者が社会参加するための課題の整理と、そのために必要な患者自身と患者を支援する者のそれぞれに対して提供すべき情報や支援の整理、効果的な介入手法の検討及び介入に必要なツールの作成を行う。

## B. 研究方法と C. 結果

前年度は、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、a. 成人先天性心疾患患者本人、b. 医療者／医療機関、c. 企業／

事業主／一般市民、d. 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。その結果、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。今年度はこれらを軸に下記7つの課題に取り組んだ。

### 1. 成人先天性心疾患患者を対象としたデプスインタビュー調査

前年度の予備調査から、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ことに気づき、今年度は、看護師、心理職の2つの視点で、それぞれ50名、12名のACHD患者を対象にデプスインタビュー調査を行った。その結果、満足のいく就労を実現している患者では、「適度な理解を得て仕事と治療の両立を行っていた」ことが明らかとなった。初めから満足のいく就労を実現できなかった患者も、ある時点での「心臓病」であることの気付きと受け入れにより、考え方や行動の変化がみられた。また、重症度に関わらず「働き方」が就労継続に影響し、長時間労働、不規則な勤務、休憩の少なさなどが体調の悪化に繋がっている現状が明らかとなった。これらの結果を受けて満足のいく就労を実現するために患者が知るべき情報を報告書にまとめた(詳細は、岡田および小板橋・阿古研究分担者の分担研究報告書と吉田・高橋研究協力者作成の資料1を参照)。

### 2. 就労に関する小児循環器医師の意識調査

患者の経験談から、小児科医の行動(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。

今年度は小児科医の意識調査として、現在の小児循環器診療に携わる医療者を対象として、就労支援への姿勢および患者の運動管理に関する web アンケート調査を行った。その結果、日本小児循環器学会の会員 560 名から回答を得た。小児科医師は患者に疾患の説明は丁寧に行っているものの、ソーシャルワーカーへの紹介・障害者手帳の取得・企業側への情報提供など、患者が就労する際に具体的に役に立つ支援が不足している現状が明らかとなった。また、学校での運動制限について、ファロー四徴症術後 10 歳男児の架空患者を具体例として挙げ、学校生活管理指導票の管理区分を質問したところ、(E・可) 22.9%、(E・禁) 35.2%、(D) 25.7%、(C) 11.8%、(B) 1.1%と、同一の症例にもかかわらず、医師の運動管理にはかなりの幅があることが明らかとなった。影響している因子を解析した結果、【ACHD 診療経験の少なさ】【診療年数の長さ】【学生時代の運動部活動の経験】が、患者により厳しい運動制限を課す姿勢と関連しており、結果として患者の【チャレンジしようとするマインド】を阻害している可能性が示唆された（詳細は平田研究分担者の分担研究報告書を参照）。

### 3. 成人先天性心疾患患者の運動機能と身体活動量の調査

過度な活動は心負荷となり心病態を悪化させ、病みの軌跡を進行させる。過度な心負荷を回避する適度な就労条件や働き方を模索するため、 ACHD 患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較し、身体機能・臨床背景・就労状況との関連を明らかにすることを目的とした調査を行った。北里大学病院通院または患者会を通じて

参加した 18~59 歳の ACHD 患者 210 例を対象とし、質問紙・身体機能測定・アプリによる身体活動評価を行った。その結果、 ACHD 患者の歩数や移動距離は一般住民と比べて低く、身体活動量の低下が示された。就労群は非就労群に比べ筋力や身体活動量が高く、正規雇用群では身体機能の良好な傾向がみられた。身体機能は就労に関連する可能性があり、今後の支援には客観的な機能評価に基づく支援方針が求められる（詳細は神谷研究分担者の分担研究報告書を参照）。

### 4. 職場と主治医の連携

成人先天性心疾患患者が職場での適切な配慮を得るために、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ことを目的とし、産業医、循環器内科医、ソーシャルワーカーで議論したが、 ACHD および職場環境、関連因子があまりにも多様性に富み、現状利用できるツール（治療と仕事の両立支援関係様式 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000115267.html> ）以上の成果物の作成には至らなかった。

### 5. 心理側面を考慮した支援

患者が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。将来を見据え、中高生から意識的に取り組むためのツールを江口研究分担者が中心となり、小児科医、循環器内科医、 ACHD 患者の意見を盛り込み「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」を作成した（詳細は江口研究分担者の分担研究報告書と資料 6 を参照）。

また、患者が将来設計を行うにあたり、先輩患者であるピアサポートの存在も大きい。自身が ACHD 患者である研究協力者の要望および提

案を受け、院内で ACHD 患者同士が交流できる情報交換の場「先天性心疾患患者さんの集い」を設け、意義とニーズを確認した（詳細は小板橋および早坂研究分担者の分担研究報告書を参照）。

## 6. 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査と「社会保障制度早見ツール」の作成

ACHD 患者の社会参加をサポートする効果的で利用可能な社会保障制度はあるものの、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。また、多忙な外来診療の中で複雑な制度を確認しながら該当・非該当を判断するのは至難の業である。現状把握のため、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 ACHD 診療施設（JNCVD-ACHD 参加施設）と医師を対象に行った。患者の就労や経済状況を気にして診療を行っている医師がほとんどあったが、十分な制度利用の案内ができていない現状が明らかになった。適切な制度利用を促すために、多忙な外来でも活用できるシンプルツールを作成し、ニーズの高さと汎用性を確認した。ACHD 診療の臨床現場での使用後評価を受けてプラッシュアップをした完成版（資料 5）を北里大学病院のホームページ、循環器内科の診療科 WEB サイト（<https://www.khp.kitasato-u.ac.jp/ska/cardiovascular/about/lab0/achd.asp>）に PDF（閲覧用と印刷用）で掲載した（詳細は小板橋および早坂研究分担者の分担研究報告書を参照）。

## 7. 一般市民の意識調査

「ACHD 患者が生きやすい世の中」にするため「心不全」や「ACHD」に関する社会への啓発を目指す上で、一般市民モニター回答者（n=3,000（男性 1,500））に対して意識調査を行い、ACHD

を持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。ACHD 当事者と一般市民では、ACHD を持ちながら社会生活を送り働くまでの意識や実際の困難さについて、認識の相違があることが判明した。全体的な傾向として、当事者やその周辺（家族、学校時代の同級生や友人）は、ACHD を持ちながらもそれほど大きな運動制限はなく、仕事においても通常と大きく異ならず取組めるという意識がある一方で、一般市民では ACHD を持つ方の実際は運動や仕事における制限事項が多く仕事しづらい環境が多いのではないかと考えていることが示唆された（詳細は武藤研究分担者の分担研究報告書を参照）。

**（倫理面への配慮）** 各研究は、所定の倫理委員会の審査・承認を得た。

## D. 考察

昨年度の本研究班の活動から浮上した「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」のキーワードは、今年度の取り組みを経て、ACHD 患者の社会参加に影響を与える重要な因子としてより確かなものとなった。そして、それらに共通することは「**「知ることの重要性」**である。

### 1. 満足のいく就労を実現するには

看護師（岡田研究分担者）、心理職（吉田・高橋研究協力者）の 2 つの視点による ACHD 患者本人へのデプスインタビュー調査で得られた知見は大変有意義であった。就労を社会参加の 1 つの重要な因子とした時、「満足のいく就労」を実現している患者、できなかつた患者、初めは実

現できなかつたがその後実現に至つた患者が存在し、その違いと影響を及ぼした因子を解析した。吉田研究協力者の作成した資料1には時間軸を含めた詳細な経過と解析が記されている。

満足のいく就労を実現している患者の特徴として、自分自身の能力（能力の明確化）と限界（ボーダーライン）を知っている、体調管理ができる（体調を把握しながら働き方を調整できる）、柔軟な考えができる、目標がある、サポート（人、社会保障制度利用）の活用を知っている、適度な理解を得るための周囲への伝え方（病気の開示）を知っていることが挙げられた。初めから長期展望を見据え、心疾患を持ちながら持続可能な職業や職場、仕事内容を選択し満足のいく就労を長期に継続できている患者もいるが、誰もが初めからそのような対応ができるわけではない。無症状であれば、心臓病患者であることを意識した就労選択は難しい傾向がある。最初から心臓病を意識し長期展望を見据えて就労選択をした（将来設計）患者は小児科医の声掛け（小児科医の影響力）がきっかけだった。特に声掛けもなく、無症状の患者は、「症状がでた時」に初めて自分が「心臓病」であることを実感し、心臓病を意識した長期展望（心臓病であることの気づき～病みの軌跡を知る）を見据えた働き方を考えられるようになっていた。働き方を見直して、就労の継続を実現した患者もいたが、「疲れやすくなつた」「できていた仕事ができなくなってきた」ことを実感しつつ「体調の悪化により休みがち」となり、自分でもその原因がわからずに精神を病み、退職に追い込まれた患者もみられた。「病みの軌跡」を知つていれば、その前に適切な対応ができたのかもしれない。一方で、症状の出現により、転職や配置転換を余技なくされた患者であつても、それまでの仕事に従事してきたことに後悔はしていない患者も一定数存在した。意図してかしないでかは

様々であったが、「やれる時にやれることにチャレンジする」という選択肢も十分にあることを示唆している。ただし、どんな仕事であれ、心不全増悪をきたし病みの軌跡を進行させる原因となる無理な働き方は回避しなければならない。

## 2. 体調に応じた働き方を目指す

働き方の選択に重視されていたのは「体力」であった。しかし、たとえ体力を考慮して選択した職業でも、仕事内容や量は実際に経験してみると体調への影響は分からぬ。デプスインタビューで聞かれた「長時間働くとその後は廃人になる」「疲れきって週末はぐったりしている」という自覚症状は明らかなオーバーワークの結果として分かりやすいが、動悸や息切れ、浮腫、腹部膨満などの症状が「心不全増悪」の症状と分からず、起坐呼吸（NYHA 機能分類 IV 度）にまで重症化して緊急入院となっていた患者もみられた。医療者は、オーバーワークが心負荷となり心不全増悪をきたし得ることを予め伝えておかねばならない。社会人となり、責任のある仕事や経済状況に直結する仕事をもつと、自分の体調を顧みず頑張りすぎてしまいがちである。しかし、ひとたび心病態が悪化すれば、就労ができなくなるばかりか、長期の治療入院を要したり、身体機能の回復が得られず、病みの軌跡を進めることにもなる。無理をしたその先を見通して行動できねばならない。たとえ無症状であつても、心疾患を持っている限り心不全進展 stage B であり、いつでも心不全増悪や不整脈が出現する可能性があること、どのような症状で発症するのか、回避すべき増悪因子は何かを、少なくとも就労前にはしっかりと教育しておく必要がある。資料2に患者に伝えたいことをまとめた。

## 3. 病気の開示と周囲への伝え方

体調を崩さない働き方を模索する上で重要なことの1つが**病気の開示**である。しかし、周囲への伝え方は難しい。デプスインタビューでは、最初の就職の際、面談で病気を開示して不採用になった経験を持つ患者もいた。しかし、その経験を活かし、次の病気の開示の機会では「通院の必要性」や「今後配慮が必要となる可能性」は主張しつつ、「今できること」を明確に伝え、採用に至ったそうだ。他にも「心疾患患者だからこそ強み」をアピールし、就職した患者もいた。「心臓病を持っていても今はできること」と「必要とする具体的な配慮」を明確に伝えることがコツだと思われる。具体的な病気の開示方法は、先輩患者の経験談が参考になり、直接きけるピアサポートーや患者同士の交流の場が有効と思われる。

また、あえて病気の開示をしていなくても、就労に影響のない ACHD 患者も存在する。現状および近い将来、特に配慮が必要なれば開示の意義は乏しいかもしれない。

病気の開示で得られるメリットは、「理解が得られやすい」「業務内容や休暇の調整がしやすい」「融通が利きやすい」ことが挙げられる。「できることとできないこと」「通院の必要性」を明確に伝えることによって、相談もしやすく、体調にあわせた働き方を実現しやすくなる。一方で、「心臓病」に対するイメージで過度な心配や不安を持たれ、希望しない「就労制限」をかけられる懸念もある。「適度な理解を得て仕事と治療の両立」を実現している患者は、信頼できる人、業務調整によって負担をかける人などに絞って、必要な情報だけをうまく開示していた。理想的な働き方を達成するために有効な開示（誰に、何を、どの程度知って欲しい、知ってもらう必要があるか）を実行するためには、まずは患者が自分自身のことをよく知り、伝えたいことを整理しまとめておく必要がある。そし

て、周囲の理解と協力を得て合理的な配慮を受けるには、普段からの患者自身の姿勢も重要である。配慮を受けることを当然の権利として主張するのではなく、疾患管理が良好な時には積極的に他人のサポートに回る、心遣いをするなど協力的な姿勢をみせることや、普段から信頼関係と良好な人間関係を構築しておくことも大切である。

なお、小児期に病気の開示に伴い、いやな経験をした患者は、成人期に病気の開示に消極的な傾向がみられた。特に学校で**運動制限**が実施される際には目立ってしまい、本人が望まなくとも周囲に開示せざるを得ない状況となることもある。成人期の患者の行動に、「**小児期の経験**」や「**運動制限**」が影響していることは、多くの小児科医にも知りたい。

#### 4. 「運動制限」の及ぼす影響の大きさ

平田研究分担者の小児科医を対象に行ったアンケート調査研究にて、「ファロー四徴症術後10歳男児の架空患者」を挙げ、学校生活管理指導票の管理区分を質問したところ、同一の症例にもかかわらず、医師の運動管理にはかなりの幅があった結果は興味深い。**【ACHD 診療経験の少なさ】****【診療年数の長さ】****【学生時代の運動部活動の経験】**が、患者により厳しい運動制限を課す姿勢と関連していた。デプスインタビューでは、「運動制限」を受けたことにより、望まない病気の開示を迫られたり、時にいじめの対象となったり、辛い経験に結びついている声が複数きかれた。不要な運動制限はすべきではない。また、過度な運動制限は体力への影響も懸念される。ACHD 患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較した神谷研究分担者の調査では、ACHD 患者は全年代で歩数・移動距離ともに一般住民の 44~88% にとどまり、活動量の著しい低下が確認された。また、非就労群に比し正規雇

用群は10m歩行速度、握力、下肢筋力などが相対的に高値を示し、身体機能そのものが就労を左右する重要な因子であることが示唆された。岡田研究分担者のデプスインタビュー調査でも、自分で体力をつけてから希望の職種について患者もみられ、身体機能の向上が社会参加への重要な促進因子となることは明白である。今後は運動制限と成人期の身体機能への影響についても明らかにし、小児期の運動制限の在り方の再考に役立てたい。

さらに平田研究分担者は、厳しい運動制限の結果として、患者の【チャレンジしようとするマインド】を阻害している可能性が示唆された点にも注目している。小児科医には、ぜひ「運動制限」の様々な影響の大きさを知った上で、慎重かつ適切な対応をして頂きたい。

## 5. 小児期の就労支援

平田研究分担者の小児科医を対象に行ったアンケート調査では、小児科医は患者に疾患の説明は丁寧に行っているものの、SWへの紹介・障害者手帳の取得・企業側への情報提供など、患者が就労する際に具体的に役に立つ支援が不足している現状が明らかとなった。平田研究分担者は、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株式会社「リコモス」と取引している企業へのアンケート結果とあわせて、企業側と小児科循環器医の意識の乖離を指摘している。企業側では、医師が想像するよりも「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、企業担当者は、これから就労を希望する若者（先天性心疾患患者）に対して「他の若者と変わらないチャレンジ精神」を求めている実態が明らかとなった。これまで医療者の就労支援体制は、ともすれば病気の詳しい説明や、運動がどこまで可能であるかという身体的評価にとどまっていたが、実際の就労に必

要なのは、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など、より患者が具体的に行動できるような多職種・他機関との連携であり、さらに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と考察している。

限られた診療時間内で、主治医一人が患者の疾患教育に加えて、就労や社会参加に向けて患者の意志確認や制度利用の案内までするのは現実的ではない。その役割を担う他の職種と連携し、委ねる体制が望まれる。しかし、まずは小児科医が就労問題にも目を向けて、必要な職種につなげられるように認識し、最低限の知識をもち行動（声掛け）することが重要である。

職場で合理的配慮を受け、満足のいく就労を実現するには、患者本人が自らの疾患や体調を理解し、他者に説明できる力（自己理解・発信力）を育むことも不可欠である。進路決定や就労に向けて、自分を振り返り、じっくりと自分の気持ちに向き合う機会が必要である。中高生が、「将来の就労を現実的に考え、自らの病状や希望する働き方を整理・発信できるようになること」を目的に「成人先天性心疾患をもつ中高生に対する就労支援ワークブック」（資料6）を、江口研究分担者を中心に作成した。ぜひ多くの場で活用頂きたい。

また、患者自身が企業側に求められる人材になる努力も忘れてはならない。障がい者専門の就職・転職支援サービス総合会社である株式会社リコモスの就労支援サービスとして行われる「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）を明確にすることを指導している。これはどの職場にも持ち運び役に立つポータブルスキルとなる。同社代表取締役兼CEOの中川氏は、「就職活動が成功する

か否かに直接かかわるのは障がいの内容よりも、むしろヒューマンスキルの有無である」ことを強調している。ヒューマンスキルの一例として、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、約束を守る等が挙げられている。実際にデプスインタビューでは、パソコンスキルがなく不採用になった ACHD 患者の経験も語られている。先天性心疾患患者の社会参加にあたっては、疾患理解と同じくらいヒューマンスキルの獲得は重要であることを示唆している。そして「ヒューマンスキルの獲得」は、疾患の重症度や就労の選択肢にかかわらず共通した重要な要素であり、もしも患者自身が心臓病を社会参加へのハンデと考えるなら、なおさらその重要度は高まるだろう。医療者からも疾患理解の教育とともに、「ヒューマンスキルの獲得の重要性」を小児期から繰り返し伝えて欲しい。

以上より、先天性心疾患患者の満足のいく社会参加を促す小児期の支援として小児科医ができるることは、①運動制限の影響（望まない病気の開示、体力の低下、チャレンジ精神の阻害、小児期のいやな経験、成人期の思考と行動）を真剣に考慮し、慎重に運動制限を判断する、②将来の就労を患者自らが能動的に考えられるよう声掛けする（就労支援ワークブックの活用）、③就労支援や制度利用などの案内をソーシャルワーカーにつなぐ（患者が具体的に行動できるような多職種・他機関との連携）、④ヒューマンスキルの獲得の重要性を伝える、ことではないだろうか。

長期展望を見据えての将来設計には、「病みの軌跡」や「疾患予後」は重要な因子になり得る。しかし、小児期にどのタイミングでどこまで伝

えるべきなのは、患者本人の成熟度や性格、保護者のかかわりも考慮すべきであり、一概には決められない。日常診療のかかわりの中で、個々にベストなタイミングを見極めて、反応を確認しながら少しづつ伝えられればよいのだと思う。ただし、人間だれしもがどこかで経験するように、身体機能の衰えは必ず訪れ、それが心不全という病態および症状として現れる可能性があること、健常者に比し、より若年で実感する時期が訪れる可能性があることは、覚悟（来るべき時が来た）と備えができる上では知っておくことが望ましいかもしれない。デプスインタビューでは「もっと早く知ればよかったのに」という発言があった一方で、「知らないくてよかった（ため、無茶ができた）」という発言もみられ、それらを伝えることがすべての患者に良い結果をもたらすとは限らないが、医療者は意義を熟考し、伝える準備はしておく必要がある。成人移行の際には、「病みの軌跡」や「疾患予後」について、どこまでどのように伝えてあるのかも内科医への申し送りに追加して欲しい。

## 6. 成人期の就労支援

ACHD の日常診療では、疾患管理、病態把握、必要に応じた内服薬の調整や構造異常への介入の有無とタイミングを検討しているが、患者の社会参加を念頭においた体調管理にも目を向けることが重要である。外来診療での安静時の診察では、日常生活の状況を正しく推察するのは難しい。普段の生活や就労の状況をこちらから聞き出さなければ、抱えている問題はみえてこない。「お仕事はどうですか？」の一言をかけるだけで、問題の抽出度は大きく違う。

### ① 就労を加味した体調管理

心疾患患者の管理の基本は、心不全の急性増悪を回避することである。就労は、働き方によ

って心不全増悪の要因となり得るため、就労を含めた生活管理が求められる。これは、患者本人が意識して良好に保てるよう努めなければならない。把握すべき事は自分の体調と負荷(活動量)のボーダーラインである。心不全手帳(<https://www.jhfs.or.jp/topics/shinhuzentecho.html>)などを活用し、血圧、脈拍、体重のバイタルサインを日々記録し、「体調の良い時の状況」を把握しておくことが大切である。バイタルサインの変化は、不整脈や心不全増悪時の早期発見に役立つ。医師が心病態の把握目的に測定する血漿BNP値、NT-proBNP値は、患者と共有し、患者の行動や業務内容と照らし合わせることで、自分で生活を振り返ることができる。ある ACHD 患者では、症状の変化を伴わない NT-proBNP 値の激増の結果をうけて行動を振り返ったところ、測定の直近に普段の4倍くらい歩いていたことが判明し、過度な活動が心負荷へ与える影響を実感する良い機会となった。BNP・NT-proBNP ガイドの生活管理は、失敗しうる(有症状の心不全増悪をきたさない) try and error を実現し、活動量のボーダーラインを特定するのに役立つ。

## ② 活動量の把握と身体機能の向上に向けて

適度な活動量を模索する上で期待されるのが、活動量をモビリティデータとして可視化するアプリの活用である。前述のバイタルサイン、症状、バイオマーカーの結果に加味することによって、適切な活動量を特定しやすくなる。神谷研究分担者の調査では、ACHD 患者の歩数や移動距離は一般住民と比べて低く、身体活動量の低下が示された。また、ACHD 患者を対象とした調査では、非就労群に比し、正規雇用群は 10 m 歩行速度、握力、下肢筋力などが相対的に高値を示した。これは身体機能が保たれた ACHD 患者が就労を実現させているのか、就労をしている

ために身体機能が維持されているのか、その両方なのかは分からぬ。いずれにしても身体機能が就労に影響する重要な因子であることは明白である。ACHD 患者では、身体機能を維持もしくは向上させる意義は高いと思われる。デプスインタビューでも、小児期には運動制限があつたが成人期に主治医の変更に伴い制限がなくなり身体機能の著しい向上を実現した患者や、自分で体力をつけて希望の職種についた患者もみられた。身体機能の向上は自信につながり、慎重さを持ちあわせた自信は精神の安定と夢の実現にもつながる。

活動量は過負荷となつても、過度に抑制されても好ましくない。適度な活動量を維持することが望まれ、心臓リハビリテーションや CPX などによる適切な評価と指導を受けることが奨められる。しかし、就労している多忙な社会人では難しいことも多い。より日常的かつ現実的な管理を実現させるためにも、今回は研究用アプリを使用したが、解析をすすめ、今後これらのモビリティデータの具体的な活用法の発信につなげたい。

## ③ 社会保障制度の有効利用

心疾患患者の中には、経済状況が苦しく就労をせざるを得ない患者もみられる。経済的問題は精神不安が大きく、体調を顧みない過負荷な就労は心不全増悪を招き、休職や退職を余儀なくされ更に経済状況が悪化する悪循環に陥るリスクがある。無理のない就労の継続には経済的サポートが役に立ち、そのための社会保障制度が設けられている。しかし、社会保障制度の保障内容や該当基準に対する医師の知識は不十分であり、かつ複雑で定着しにくい。そこでソーシャルワーカーと協働し、多忙な外来診療の中でも短時間で必要性と該当・非該当を判断する目安となるシンプルな資料「社会保障制度早見

ツール」を作成した。

JNCVD-ACHD 参加施設への医師個人の ACHD 診療についての調査では、ほとんどの診療現場で仕事に関する声掛けや経済状況を意識した診療が実施されていた。また、「社会保障制度の利用は、ACHD 患者の社会参加において重要か」の問いに 95%以上が「とても重要/少し重要」と回答している。一方で、「必要とする ACHD 患者に適切な社会保障制度の案内ができるか」の問いには、「十分できている」との回答は 0 で、「全くできていない/不十分である」が約 60% を占めた。社会保障制度の重要性を認識しつつも、十分な対応ができていない現状が明白となつた。「社会保障制度の利用を必要とする ACHD 患者に適切な案内ができるない理由」について、「医師が対応する時間と余裕がない」「利用までのシステムが確立されていない」「知りたい情報を確認できるツールがない」「保障内容を知らない」「利用の具体的な手続きを知らない」ことが抽出された。多忙な外来でも使用できる制度利用のシンプルツールのニーズと意義は高いことが示唆された。アンケートの回答を得た施設に送付し使用頂いた結果、診療現場での本ツールの有用性を確認できた。使用後アンケートでの評価と厚労省の指導を受けて、完成版（資料 5）を作成した。

このツールは、制度利用を承認させることが最終目的ではない。社会保障制度による支援を本当に必要とする患者が正当に評価され、適切に制度利用ができるようになることによって、経済的不安が軽減され、無理のない社会参加を実現させるためのものである。

#### ④ 障害者手帳取得のメリットとデメリット

「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複数出てきている。身体障害者手帳の取得の是非については、患者側も医療者側も意見の分かれるところはあるが、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ことは知っておきたい。デプスインタビュー調査では、障害者枠を利用してストレス少なく就労を長期継続している患者も複数みられた。中には、再就職先として障害者雇用を選択したが、初回の就職時には情報がなく選択肢に入れることができなかつた患者もいた。一方で、希望しないにもかかわらず職場から障害者枠を勧められたり、障害者雇用でも何の配慮もない職場もみられた。障害者雇用では給料が少ない印象を持たれがちだが、基本的な給与体制は一般枠と原則同等であり、短時間勤務などで実質就労時間が少ないと想われる。障害者手帳の取得が患者の目指す働き方にマッチするかどうか、患者にとってのメリット・デメリットを正しい情報を得た上で判断できるとよい。

JNCVD-ACHD 参加施設へのアンケート調査では障害者手帳の取得について、賛否両論みられた。取得を勧めても断られるケースやマイナスのイメージを持つ患者も一定数いることが示唆された。企業側の理解が不十分である場合には、就労内容や昇進・昇給に制限がかかる可能性も危惧された。障害者手帳の取得や活用は慎重さも必要であると思われた。

しかし、前述したように、障害者手帳の取得は患者の社会参加の上でもたらすメリットも大

きい。希望する患者には取得の可否を検討するとともに、ACHD 患者では 18 歳未満用の書類も使用できることを医療者側も知っている必要がある。また、1 級だけに意義を見い出しがちであるが、障害者雇用では 4 級も対象となる。ツールを照らし合わせると「心臓浮腫」の所見があれば、4 級に該当することも少なくないことがわかる。また、「障害者」のイメージが肢体不自由であり、自分が該当しないと思い込んでいる心疾患患者もいる。該当することを知って障害者手帳を取得し、障害者枠で再就職し満足のいく就労を実現させたケースも経験している。取得や開示、活用は個々の意思に依るものであるが、障害者手帳を取得する意義や取得の可能性については公平に情報提供すべきであると思われる。

#### ⑤ メンタルサポート～患者同士の交流の場の重要性とサポーター

ACHD 患者から、気軽に話せる ACHD 患者同士の交流の場が望まれ、「先天性心疾患患者の集い」を院内で開催した。実施後の参加者へのアンケートでは、満足度が高く、継続した開催を求める声が多かった。今回の研究で、デプスインタビューから多くの知見が得られたように、経験者であるピアサポーターから直接経験談を聞く機会は ACHD 患者の社会参加に際し大変役に立つことが予想される。一方で、JNCVD-ACHD の施設アンケートでは「院内に ACHD 患者同士の交流の場や機会がある」と回答した施設は 8% にとどまった。通院患者のニーズを確認し、ぜひ各医療施設でも検討して頂きたい。ただし、がんサロンとの共通の懸念点であるが、ある他の患者の考えに引きずられてしまったり、同じ ACHD 患者として他人と自分を比較してしまうなど、共感以外にも自己肯定感を下げる負の感情を抱くリスクもある。交流会以外の時間帯で

の依存も懸念され、開催には慎重な対応や配慮（心遣い）が必要である。

また、ピアサポーター以外にも、社会参加に役立つ情報の入手や悩みを相談できる人を患者自身がみつけることも大事である。家族や友人、役所、専門のエージェントの他、医療機関では医師、看護師、ソーシャルワーカー、心理士、理学療法士など施設によって相談窓口は様々であり、誰が主にその施設のサポーターの役割を担っているのか確認するとよい。なお、JNCVD-ACHD の施設アンケートでは、メンタルを含む相談の場として心理職を配置している施設は 17% と少なく、一方で ACHD 診療における心理職のニーズは 85% と高い回答であった。今後心理職の積極的な参入が望まれる。

#### 7. ACHD 患者の社会参加と就労支援を促進するには

##### ① 心疾患患者の仕事と治療の両立支援の普及

がんなどの他疾患患者に比し、心疾患患者における「仕事と治療の両立支援」は遅れをとっている。まずは「心疾患患者」としての支援策を確立し、全国に普及することが必要である。心疾患の中でも生産年齢を長く生きる ACHD 患者は主要な対象となる。一方で、ACHD の疾患特殊性から専門的かつ個別な対応が求められる。

早坂研究分担者の当院での ACHD 患者に対する両立支援状況の調査から、対象となった 35 名中 17 名が 3 か月以上の支援を行っていたことが明らかとなった。入院前→入院中→職場復帰→フォローアップと支援をすると 3 か月を超えることが多かったことが理由と考えられる。患者の病状が不安定な場合や事業所が病気や病状への理解が不十分な場合などはより支援に時間を要する。診療報酬の「療養・就労両立支援指導料」の算定期間が初回から 3 か月に限られていることは現状にはあっていない。また就労・

両立支援には、外来時以外にも事業所とのやり取りや他職種、院外機関との連携など、外来以外の時間にソーシャルワーカーが多くの時間を割いている現状がある。このことから相談支援加算のあり方について制度の見直しを求みたい。

#### ② ソーシャルワーカー業務と ACHD 診療施設への診療報酬加算

ACHD 患者の社会参加にあたり、専門的知識を持ち、重要かつ主体的な役割を担うのがソーシャルワーカーである。当院ではメンタルサポートの役割もソーシャルワーカーが担っている。しかし、ソーシャルワーカーのほとんどの業務には加算がつかない。ソーシャルワーカーなくしては就労支援は成り立たず、ソーシャルワーカー業務にぜひ加算をつけて欲しい。

また、ACHD 診療は極めて特殊であり専門性が高く、ACHD 専門医や専門施設でないと適切な対応が難しいことが多い。そして、この専門的スキルを習得するには時間と労力がかかり、覚悟もいる。JNCVD-ACHD 参加施設へのアンケートでは、ただでさえ数が少なく膨大な業務を担っている ACHD 診療医師が、就労支援を考慮した診療を行い、制度利用のための書類を作成し、熱心に取り組むほど業務と費やす時間は増えるばかりであることへの不満も聞かれた。ソーシャルワーカー以外にも看護師や事務などへのタスクシェアが求められ、多職種で取り組む円滑な就労支援システムの構築が望まれた。その基盤となる人員の増員や経済的支援を求める声が多数でた。病院側としても加算のつかない業務に人員を配置する方針にはなりにくい。専門性の高く社会貢献の大きい ACHD 診療に対し、ぜひ診療報酬加算を検討頂きたい。

#### ③ 企業への支援

岡田研究分担者の解析から、「長時間労働」「不

規則な勤務」「休憩の少なさ」は ACHD 患者の就労継続を阻害する、体調悪化につながる因子として抽出された。働く環境を整えれば十分に社会貢献ができる能力を持っていたとしても、求める業務に完全に対応できなければ辞職をせざるを得ないような All or None の職場では、生産年齢の貴重な人材を失い、大きな社会的損失となる。個人の能力を最大限に引き出すには、パフォーマンスが最高に発揮できる就労環境であることが望ましい。すなわち体調を維持するために、業務の調整を行える職場である。理解があり柔軟な対応ができる企業を探すのも、継続可能な就労の実現に重要なポイントである。体調に合わせた業務の調整に応じられる職場体制は、育児や介護で予定外の欠勤を余儀なくされたり、外からは分からず打ち明けにくい苦しみである PMS（月経前症候群）や月経困難症、更年期障害で業務に支障をきたす状況の対応にも似ている。すでにそれらに対応する体制が確立されている企業は、ACHD 患者の体調に対しても柔軟な提案をしてくれる可能性が高い。また、江口研究分担者の調査により、ソニー・ソフトバンクでは、「障害者枠」にこだわらず、個別の背景に応じた柔軟な対応を実施していたり、必要に応じて在宅勤務や通院休暇、短時間勤務などの制度を組み合わせて支援している企業もあることが分かった。また、近年、多様な人材の活躍が不可欠であるという認識のもと、ダイバーシティ&インクルージョン (D&I) を積極的に推進している企業も増えている。このような企業が増えれば、ACHD 患者にとっても働きやすい職場が増えることが期待できる。そのような取り組みをしている企業を奨励し、国として積極的な推進と支援をして頂きたい。

#### ④ 一般市民への啓発

ACHD 患者が働きやすい世の中にするために、

職場の人事担当を含む一般市民に対し、「先天性心疾患」や「心不全」を正しく理解してもらえるよう啓発していくことも医療者の任務である。

デプスインタビューでは、「外見ではわからない先天性心疾患という病気があることを知ってほしい」、「症状やできることには個人差が大きいため、個人で擦り合わせてほしい」、「心臓」という言葉を聞いて過剰に身構えず、その人自身を見てほしい」という意見が聞かれた。

武藤研究分担者的一般市民モニター回答者(n=3,000(男性1,500))に対しての意識調査では、ACHDを持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。その結果、ACHD患者当事者と一般市民では、ACHDを持ちながら社会生活を送り働くうえでの意識や実際の困難さについて、認識の相違があることが判明した。全体的な傾向として、ACHDを持つ当事者やその周辺(家族、学校時代の同級生や友人)は、ACHDを持ちながらもそれほど大きな運動制限はなく、仕事においても通常と大きく異ならず取組めるという意識がある一方で、一般市民では ACHDを持つ方の実際は運動や仕事における制限事項が多く仕事しづらい環境が多いのではないかと考えていることが示唆されたと武藤研究分担者は考察している。ただし、この調査の対象となつた ACHD 患者は、全回答者の 1.2%にあたる 36 名であり、ACHD では単純性心疾患が圧倒的多数であることを考慮すると、回答者のほとんどが軽症な ACHD 患者があることが予想される。いずれにしても、ACHD 患者当事者とその周辺の人たちは同じ意識を持っており、各人の経験によって印象付けられる可能性が示唆された。だとすればなおのこと、世間に向けての正しい啓発が必要である。

先天性心疾患という内部疾患の存在だけでなく、「病態の多様性」や「過労が心不全増悪を招くこと」「過労の閾値が低いこと」「必要な配慮

については個人との擦り合わせが重要であること」は疾患特性として、特に人事担当や業務の采配を担当する人・部署には熟知してもらいたい。しかし、それ以上に心臓病患者であっても「体調を維持して働く環境を整えれば、個人の能力を最大限に發揮し十分に社会貢献ができる可能性を秘めていること」を発信していきたい。

## E. 結論

先天性心疾患患者が満足のいく社会参加を実現するための鍵は、患者本人が必要な情報を「知ること」であり、自分自身で「気づくこと」であった。この「知識」と「気づき」が患者の意識と考えを変え、行動を変える。医療者の役割は、患者が満足のいく社会参加を実現するために必要な情報を適切に提供し、行動をサポートすること、また患者が職場での理解と協力を得られやすくするために「先天性心疾患」や「心不全」を世間に適切に啓発することである。患者が知るべき、また医療者がそれぞれの立場で提供すべき情報をまとめ、サポートに役立つツールを作成した。

## 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

岡田明子, 小板橋俊美, 小玉淑巨, 藤田鉄平, 郡山恵子, 早坂由美子, 神谷健太郎, 三木隆史, 池田桃子, 平田陽一郎, 武藤剛, 江口尚, 阿古潤哉.「成人先天性心疾患患者における就労状況および就労の関連要因に関するスコーピングレビュー」日本成人先天性心疾患学会雑誌. 早期公開 doi: 10.34376/jsachd.R-2024-0011.

吉田 恵「成人先天性心疾患患者が自分らしい働き方を目指すプロセス—職場の理解を得ることをめぐって—」 東京大学大学院修士論文, 2025年

阿古潤哉. 企画および巻頭言「日常診療で出会う成人先天性心疾患（ACHD）のみかた」:診断と治療 113巻7号 777頁, 2025年

小板橋俊美. 「成人期に初めて診断されうる ACHD-ACHD を疑うコツー」 診断と治療 113巻7号 793-797頁, 2025年

藤田鉄平. 「フォローアップされていない ACHD に遭遇したら」 診断と治療 113巻7号 799-802頁, 2025年

郡山恵子. 「Fallot 四徴症術後」 診断と治療 113巻7号 823-829頁, 2025年

平田 陽一郎. 「小児科から成人循環器科への移行：問題点と方向性」 診断と治療 113巻7号 849-852頁, 2025年

武藤剛. 「ACHD 治療と仕事／社会生活の両立支援における医療者の役割」 診断と治療 113巻7号 853-859頁, 2025年

## 2. 学会発表

野口 真希、他「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～」第44回日本医療社会事業学会（2024年）

小板橋 俊美「循環器内科で診る成人先天性心疾患～北里大学病院での 10 年間の取り組み」第

59回日本小児腎臓病学会総会 ワークショップ  
移行期医療の現在地（2024年6月8日、福岡）

小板橋 俊美、他「医師からアプローチする両立支援」第30回日本心臓リハビリテーション学会総会・学術集会 パネルディスカッション 健康と働き方の両立支援：心疾患患者のための職場サポートの未来（2024年7月14日、神戸）

小板橋 俊美、他「高リスク妊娠例の遭遇経験から学び得た非専門施設の役割～適切な対応と心構えとは～」第26回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 シンポジウム 高リスク妊娠から学ぶ ACHD 出産～期待と限界（2025年1月12日、大阪）

郡山恵子、他「妊娠希望のため大動脈二尖弁を伴う上行大動脈拡大に対する外科治療を施行した一例」第26回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演（2025年1月12日、大阪）

藤田 鉄平、他「成人先天性心疾患における周術期の療養・就労両立支援指導の試みと見えてきた課題」第26回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演（2025年1月、大阪）

加古川 美保、他「肺動脈弁置換術後に冠動脈仮性瘤を発症し、経カテーテル的コイル塞栓術を施行した一例」第26回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演（2025年1月、大阪）

松浦 寛祥、他「成人期に診断された稀な Primary Pulmonary Vein Stenosis の 3 年の安定経過を示した症例」第26回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 ポスター（2025年1月、大阪）

本田崇、平田陽一郎、他「難治性 PLE をあきらめない: 成人期を迎える当院の 2 例の経験から」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 会長企画 難治性 PLE をどう管理している? (2025 年 1 月、大阪)

岡田明子、他「成人先天性心疾患患者の就労の実態に関するスコーピングレビュー」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月 11 日、大阪)

野口真希、他「医師と協働し取り組んだ就労復帰支援の一例」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

野口真希、他「医師の視点を踏まえた診断書作成補助ツールの開発～患者の制度活用促進への試み～」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

早坂由美子「北里大学病院における就労支援」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 多職種部会シンポジウム (2025 年 1 月、大阪)

三木隆史、神谷健太郎、他「成人先天性心疾患患者における重症度別にみた骨格筋量及び筋力の実態とその関連性」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

池田桃子、神谷健太郎、他「成人先天性心疾患患者の就労状況と身体機能との関連」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

武藤剛 「成人先天性心疾患 ACHD の両立支援の取組み：院内多職種連携と県内連携・医療機関職域連携の実際と展望」日本産業衛生学会関東

地方会学会 (2025 年 7 月、大阪)

## 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6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「疾患多様性」に加え、患者をとりまく「社会的環境要因」が複雑に絡み合い、課題の抽出と効果的な解決策を見出すことは容易ではない。本研究班では、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、実現可能な介入方法を見い出すため、前年度にヒアリングを中心とした予備調査を行った。その結果見えてきたいいくつかの取り組むべき課題をより明確化かつ具体化し、実現可能な支援につなぐため、今年度の本分担研究として、1. 患者本人へのデプスインタビュー調査、2. 「成人先天性心疾患患者さんの集い」の院内開催、3. 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査を行った。得られた知見をまとめ、患者自身と患者を支援する者のそれぞれに対して提供すべき情報や支援等の整理、効果的な介入手法の検討、介入に必要なツールの作成を行った。

#### 研究協力者

郡山 恵子

北里大学医学部循環器内科学 助教

藤田 鉄平

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

加古川 美保

北里大学医学部病院循環器内科 病棟医

松浦 寛祥

北里大学医学部病院循環器内科 病棟医

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

#### 【前年度の活動から得られた知見】

本研究班の任務は「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」ことであり、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、a. 成人先天性心疾患患者本人、b. 医療者／医療機関、c. 企業／事業主／一般人、d. 社会保障制度／就労支援の4つの

視点でアプローチすることとした。前年度の予備調査の結果を総括し、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。これらを軸に各研究分担者および協力者との連携のもと、分担研究を行った。

### 1. 成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査

前年度に予備調査として行った外来患者へのデプスインタビューの結果は、患者本人から得られる自身の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ことを示唆した。今年度は、看護師および心理職による異なる専門的視点でのデプスインタビュー調査を研究として行うこととした。

#### 1-A. 研究目的

目的① 就労のプロセスに体調および症状が及ぼす影響、目的② 職場における疾患の開示と就労のプロセスに関する調査を、それぞれ① ACHD 診療に精通した看護師（岡田研究分担者）、② インタビュースキルに精通した心理職（吉田・高橋研究協力者）が担当し、外来通院中の ACHD 患者にデプスインタビューを行うことにより以下の 2 点を明らかにすることを目的とした。

【目的①】 ACHD 患者の就職や就労継続を困難にしている要因のうち体調や症状に着目し、その影響について看護師の視点から明らかにする。具体的には、体調や症状が就職の検討、就職活

動、就労の継続の一連のプロセスにおいてどのような影響を与えたかについて明らかにする。

【目的②】 ACHD 患者の就職や就労継続を困難にしている要因について、患者個々人の持つ背景や詳細な主観的体験についての本人の語りに基づいて、臨床心理学的観点から明らかにする。就職や就労継続に影響を及ぼす要因の中でも、病気の開示や説明を判断する過程および、判断の結果就労の困難さや継続につながっていくプロセスや、疾患の周知や就労のための支援に対する評価・要望を検討する。

#### 1-B. 研究方法

##### 【研究対象者】

###### 1) 選定基準

- ① 北里大学病院の循環器内科外来に通院中の先天性心疾患患者
- ② 18 歳以上
- ③ 病態が安定している（直近 3 ヶ月以内の心不全入院、緊急対応を要する不整脈発作がない）
- ④ インタビューに回答できる能力を持つ
- ⑤ 研究目的を理解し、同意を得られる

###### 2) 除外基準

- ① 外来主治医により、インタビューを受けることが難しい身体的・精神的状態にあると判断された患者

###### ② 65 歳以上の患者

- ③ 法人関係者および研究者と関連がある患者

（倫理面への配慮）北里大学医学部・病院倫理委員会の審査・承認を得た。研究対象者より書面にて同意を得た上で実施した。

##### 【研究方法】

本研究におけるインタビューは、多職種の視点から就労に伴う困難を明らかにすること及び患者の負担を考慮し、目的①と目的②を 2 回に分けて実施した。外来主治医（小板橋、藤田、郡山）や病棟医（加古川、松浦）が選択基準に

該当し除外基準に該当しないことを確認した ACHD 患者に対し、主治医より研究の概略を説明し、詳細な説明を聞く意向を示した場合に各研究者(岡田研究分担者、吉田研究協力者)につないだ。同意を得た研究対象者に対し、各研究者が個別にデプスインタビューを行った。

研究方法の詳細については①岡田研究分担者の分担研究報告書、②吉田・高橋研究協力者の報告書（資料 1 成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査—職場における疾患の開示と就労のプロセスに関する調査一）を参照。

### 1-C. 研究結果

目的①では 50 名、目的②では 12 名の、同意を得た ACHD 患者（研究対象者）にデプスインタビューを行い、解析を行った。研究結果の詳細については①岡田研究分担者の分担研究報告書、②吉田・高橋研究協力者の報告書（資料 1 成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査—職場における疾患の開示と就労のプロセスに関する調査一）を参照。

### 2. 「成人先天性心疾患患者さんの集い」の院内開催

#### 2-A. 研究目的

ACHD 患者からの「院内で気軽に ACHD 患者同士の交流ができる場が欲しい」というニーズを受けて、がん患者の「がんサロン」をイメージした「成人先天性心疾患患者さんの集い」の開催を検討した。その実現性の検証と、参加者からの評価をもとに、「ACHD 患者同士の交流の場」の必要性と意義について検討した。

#### 2-B. 研究方法および C. 研究結果

「先天性心疾患患者の集い」を 2024 年 11 月 30 日（土）9：30～11：30 に北里大学病院内の

一室で開催した。参加者は 20 代～60 代の 14 名（患者 13 名+家族 1 名）であった。テーマは「先天性心疾患患者さんの生活と仕事」とし、講義と交流会の構成で実施をした（開催案内の資料は早坂研究分担者の分担研究報告書内に掲載）。講義は、「知りたい ‘先天性心疾患’ のこと」と題し、小板橋が、「ACHD 患者さんが自分自身のことを知り、少しでも今と未来（現状の病態と予後）を改善するためにできること」を中心にお話した（資料 2 「知りたい ‘先天性心疾患’ のこと」講義スライド）。産業医である江口研究分担者からは「先天性心疾患をもちながら安全・安心に働くことを一緒に考えてみませんか」というテーマで、就労に関するより具体的な内容の講義がなされた。発起人の患者さんからも「自分らしく生きる」というテーマで、自身のこれまでの経験と絶余曲折な人生と苦悩、現在の考え方や「自分らしい」生活に至るまでの過程をお話頂いた。

参加された患者さんからは、講義が有意義であったこと、患者さん自身の話に感銘を受けたこと、同じ「先天性心疾患患者」と話しができたのは初めての経験であったことなどの声がきかれ、次回の開催を求める声も多く聞かれた。また、患者同士の交流会（おしゃべり会）の時間が短か過ぎたという意見が多かった。開催後の参加者（ACHD 患者および家族）アンケートの結果については、早坂研究分担者の分担研究報告書を参照。

### 3. 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

前年度の活動において、当院の医師とソーシャルワーカー（SW）がお互いの知識や業務を十分に理解していないこと、社会保障制度や就労支援を必要とする対象患者の見極めが医師や看護師には難しく、SW へ斡旋する前のハード

ルになっていることが明らかとなった。制度や支援を必要とする患者を適切な利用に導くには、主治医が取得可能な条件を知り、行動しなければならない。そこで、多忙な外来診療の中でも短時間で必要性と該当・非該当を判断するため目安となるシンプルな資料(社会保障制度早見ツール)の作成を試みた。

しかし、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。当院以外の医療施設でのニーズと有用性は不明である。そこで JNCVD-ACHD (成人先天性心疾患対策委員会 (循環器内科ネットワーク)、<https://www.jncvd-achd.jp/>) 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、ニーズ調査を行い、汎用性の高い成果物を目指すこととした。

### 3-A.研究目的

医療施設における ACHD 患者の社会参加および就労支援体制の実態と ACHD 診療に携わる医師個人の社会保障制度および就労支援に対する知識や認識、「社会保障制度早見ツール」に対するニーズを調査する。

作成した「社会保障制度早見ツール」の実用性および有用性について多施設から評価を受け、より良い成果物に仕上げることを目的とした。

### 3-B.研究方法

JNCVD-ACHD 事務局の許可を得て、参加施設かつ実務者に連絡可能であった 64 施設にメールにてアンケート調査の協力を依頼した。

- ① 同意を得た医療施設（実務担当者）には、医療施設に関して 17 問、医師個人について 37 問の計 54 問のアンケートについて google form を用いた回答を依頼した。
- ② 回答を得た施設に、当院で作成した「社会保障制度早見ツール」をラミネート加工したもの（写真）



を郵送し、使用感の評価を依頼した。

### 3-C.研究結果

#### 【ツールの作成】

SW とともに「社会保障制度早見ツール」を作成した。頻用する「指定難病」「身体障害者手帳」「障害年金」に絞って、保障内容の概略と各制度の該当基準の目安を記載した。身体障害者手帳は、18 歳未満の書類も使用できるため、「手帳 18 歳未満」と「手帳 18 歳以上」を別の項目として作成した。明らかな該当例、明らかな非該当例がはじめに分かるように、チェック項目の順番を工夫した。

#### 【アンケート調査】

2024 年 12 月 12 日～2025 年 1 月に 64 施設中 46 件の回答を得た。アンケートの結果の一部を資料 3 に示す。

施設の属性は、65%が大学病院で、病床数 500 以上の施設が 80% 以上を占めた。約 90% が ACHD 専門医総合修練施設もしくは関連施設であり、回答者の 76% が循環器内科医であった。ACHD 診療の経験は 1～5 年から 20 年以上、外来診療での ACHD 患者数月平均は 10 人以下から 100 人以上と経験にはばらつきがあるが、全員に「社会保障制度の書類作成」の経験はあった。

SW の人数は施設間でかなりの差があったが、「いない」と回答した施設はなかったものの「知らない」が 4 割を占めた。また、院内の「患者の社会参加を支援する専門部署」については 76% の施設が「ある」と回答したが、専門チームや定例会議については「ない」が 46%、「知らない」が 30% を占めていた。「ACHD 患者の社会参加を支援するにあたり、必要と思われるもの」については、「「社会保障制度の利用」を必要とする患者を抽出するシステム」「医師が外来診療で利用できる「制度利用」に関するシンプルなツール」「ソーシャルワーカーの面談業務

に対する加算」「ACHD 診療に対する加算・ ACHD 専門施設への補助金」は、ほとんどの施設が「必要」と回答した。

医師個人の ACHD 診療についての調査では、ほとんどの診療現場で仕事に関する声掛けや経済状況を意識した診療が実施されていた。

「社会保障制度の利用は、 ACHD 患者の社会参加において重要か」の問い合わせに 95%以上が「とても重要/少し重要」と回答している。一方で、「必要とする ACHD 患者に適切な社会保障制度の案内ができるか」の問い合わせには、「十分できている」との回答は 0 で、「全くできない/不十分である」が約 60%を占めた。社会保障制度の重要性を認識しつつも、十分な対応ができるない現状が明白となった。また、「社会保障制度の利用を必要とする ACHD 患者に適切な案内ができるない理由」について、50%以上で回答数が多かったものから羅列すると、「医師が対応する時間と余裕がない」「利用までのシステムが確立されていない」「知りたい情報を確認できるツールがない」「保障内容を知らない」「利用の具体的な手続きを知らない」ことが抽出された。多忙な外来でも使用できる制度利用のシンプルツールのニーズと意義は高いことが示唆された。

「身体障害者手帳」「指定難病」「障害年金」について「少し知っている/よく知っている」の回答は 7~8 割であったが、「身体障害者手帳」

「指定難病」の保障内容を問うアンケートで「生活費補助」も選択されており、誤認している回答もみられた。

「身体障害者手帳」について、「就職時に活用できる」という回答は 100%であったが、取得の可否を積極的に検討しているのは半数であった。「成人例にも 18 歳未満用の書類を使用できること」は 35%に知られていなかった。「障害者手帳の取得により生じるデメリット」につい

ての意見は大きく割れた。取得を勧めて断られた経験は、28%にあった。「指定難病」については、「小児慢性特定疾患の適応疾患が指定難病ではなく、成人移行時に困った経験」が半数に認められた。疾患名として大動脈縮窄症、房室中隔欠損、左室緻密化障害などが挙がった。

ACHD 患者における社会保障制度全般についての意見や厚労省へ要望については、多数の自由記載があった。特に ACHD 専門施設や ACHD 診療、および就労支援に携わる SW や看護師への加算を求める意見が多数みられた。書類の作成を含む就労支援・社会参加支援の一連の業務は、多忙な医師の通常業務内で行うには限界があり、SW や事務とのタスクシェア、システム化を求める声が多かった。

#### 【ツール配布後の評価】

「社会保障制度早見ツール」の評価に対するアンケートは、ツールを郵送した 46 施設のうち、28 件の回答を得た。回答者の 89%が循環器内科医であった。約 1~2 カ月の間、診療でツールを使用した施設は約 80%であり、20%の施設での「使用しなかった理由」は、対象患者がいなかつた、手元になかつた、社会保障制度を診療内で考える余裕がなかつた、SW が一括して対応するので使用しなかつたなどであったが、ツールを見た印象は 100%で「役に立ちそう」および「今後使用する」という回答であった。

ツールを使用した 20 件の回答では、直近 1 か月で 2~5 回/6 回以上を含め複数回使用したのが 85%だった。

「表紙と制度の紹介」「難病」「手帳 18 歳以上」「年金」の項目は「とても役に立つた/少し役に立つた」が 100%であったが、「手帳 18 歳未満」は 65%で、20%で「使用していない」だった。

その他、「小児慢性特定疾患と指定難病の対比

表が役立った」「複雑な制度が分かりやすく記載されており、理解不十分だったところが分かるようになった」「診断に記載する内容の基準などが提示されており、分かりやすかった」「イラストが多く分かりやすかった」「患者さんにみせて一緒に確認した」などの意見があった。PDFファイル、デジタルツール・アプリがあると良いという意見もあった。

「今後、ツールを使用するか」については「使う」が100%であった。

#### 【ツールのブラッシュアップ】

多施設へのアンケートによる使用後の評価と、厚労省の指導を受けて、「社会保障制度早見ツール」の完成版を作成した（早坂研究分担者の分担研究報告書に添付した資料5）。アンケートで好評であった「小児慢性特定疾患と指定難病の対比表」は、小児慢性特定疾患は児童福祉法に、指定難病は難病法に基づき、両者は基準が異なるため、対比表としては掲載できなくなった。代わりに心疾患患者にかかる指定難病を表にまとめ、小児慢性特定疾患では対象となり指定難病では対象とならない代表的疾患を、留意点として付記した。完成版は、北里大学病院のホームページ、循環器内科の診療科WEBサイト（<https://www.khp.kitasato-u.ac.jp/ska/cardiovascular/about/lab0/achd.asp>）にPDF（閲覧用と印刷用）で掲載した。

#### D. 考察

今年度の分担研究として、1. 患者本人へのデプスインタビュー調査、2. 「成人先天性心疾患患者さんの集い」の院内開催、3. 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査を行った。

昨年度の本研究班の活動から浮上した「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」のキーワードは、今年度の取り組みを経て、ACHD患者の社会参加に影響を与える重要な因子としてより確実なものとなった。そして、それらに共通することは「知ること」である。本分担研究報告書では、提供すべき情報や支援等の整理、効果的な介入手法の検討、介入に必要なツールの作成を、1) 先天性心疾患患者と2) 医療者および医療機関に関してまとめた。

#### 1) 成人先天性心疾患（ACHD）患者本人

円滑な社会参加に向けて患者が知るべきことは、①心疾患のこと、②自分自身のこと、③周囲への伝え方、④社会生活を送る上で必要なサポートのことである。そして、「情報」として得られる知識だけではなく、「自分自身が気づくこと」がより重要であり、この「知識」と「気づき」が患者の意識と考えを変え、行動を変える。より満足度の高い社会生活を送るためにには、患者自身の意識と情報提供を含む適切な周囲のサポートが肝要である。

デプスインタビューの結果からは、就労を含めた満足のいく社会参加を実現できている患者は、これらの①～④にうまく対応できていた。初めの就職の段階から長期的な視点を持って疾患管理をし、周囲の理解を得て、働き方や職場を変更せずに満足のいく社会生活を営んでいるケースがみられた。しかし多くのケースでは、初めから満足のいく社会生活に直結した選択ができたわけではなく、失敗やそれまでの経験、また予期せぬ症状の出現から「心臓病」であることを自覚することによって、「心臓病との向き合い方」と「働き方」への考えに変化が生じ、転職や配置転換、障害者枠の使用などを選択していた。

吉田研究協力者の作成した資料1には、各

ACHD 患者の「目指す働き方」までの多様な径路（分岐と収束）が時系列に沿って可視化、分類され、個人の心理的变化と影響要因を検討した内容が詳細に記載されている。目指す働き方の形として「適度な理解のもと治療と仕事を両立する」が捉えられた。その背景に、病気とともに健康に働いていきたいという長期的な展望があることが示唆されている。一般的に、働き始めには長期展望を持っていないことも多く、病気の意識がなければ、殊更に長期的な視点は持ちにくい。症状の出現は、自分の持つ「心臓病」を自覚し病気と向き合うだけでなく、キャリアを見直す契機となっていた。この「心疾患患者」としての気付きと受け入れが最大の影響因子であると考えられた。吉田研究協力者は「病気を自分のアイデンティティに組み込んだ上で、新しいキャリアを考えたときに、病人だけで定義されない自分の在り方を再構築し、それに合う働き方を確立していくと考えられる。また、それを実現するために必要な「適度な理解」も個人によって異なる。成人先天性心疾患患者は、就労する中で自分らしい働き方を見出し、それを目指して病気の扱い方を調整していくと考えられる」と考察している。

以下、ACHD 患者が社会参加に際し、知るべきことについて述べる。

### ① 心疾患のこと

自分自身の先天性心疾患の疾患名や手術名、病態などを教育することは、一般 ACHD 診療でもすでに取り組まれている。それに加え「心臓病」としての「先天性心疾患の特徴」についても熟知しておいて欲しい。なぜならば、心疾患の特徴を知ることで疾病管理や予後改善に役立つからだ。心臓病は自己管理が極めて重要であり、患者自身が意識して「できること」が多い。医療者から患者に伝えたいこととして、資料 2（知っておきたい「先天性心疾患」のこと

2024 年版）にまとめ、院内の患者の集いでお話をした。合併病態（心不全、不整脈、感染性心内膜炎）、病みの軌跡<sup>1,2)</sup>、増悪因子、定期通院の重要性、プレコンセプションケアの必要性などを盛り込み、「今と未来をよくするために、自分でできことがある」ことを強調した。参加者からは「病みの軌跡」は衝撃的だったが、納得するものであり、病気と向き合うきっかけとなった」「普段の診察ではなかなか聞けない話だったので、知ることができてよかったです」という前向きの声が聞かれた。就労は、過負荷となり心不全増悪の一因となる可能性がある。過負荷となる量や質は個人差が大きく一律に「過労」のラインを設けることはできない。心疾患を意識しない無理を強いられる働き方はいずれ破綻を招く。また、病みの軌跡を知ることは、長期展望を見据えた将来設計に役立つ。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、「適切なタイミングの治療介入」と「急性増悪の回避」をすることで予後の改善に寄与できる。心疾患患者として決して悲観的になる必要はなく、就職時には「持続可能な就労」「やれる時にやりたいことを目指す就労」のどちらを選択してもよいが、症状や病態の変化があった時には柔軟な考え方や行動を起こせるよう心構えと準備はして欲しい。著しい病態の悪化時には治療介入が遅れ回復もしづらくなることは知っておかねばならない。病気を意識した就労を継続するためにも定期通院は必須である。

### ② 自分自身のこと

就職や進路の決断は、一般的にも悩みも多い。

「自分のやりたい仕事の見つけ方がわからない」「焦りや不安から逃れられない」などの多くの悩みがネットの就職サイトに寄せられている。解決策として、自己分析をし、自分の強みと弱み、得手不得手、向き不向きを的確にとらえ、業界・企業研究をし、軸を定めて選択することが示されている。これらは ACHD 患者でも同じであり、就職、雇用には明確な目的と社会人としてのヒューマンスキル、業務に求められる知識と技術を兼ね備えていることが有利に働く。就職に際し、これらを備える努力は共通して必要である。

ACHD 患者では、加えて身体的・体力的な面も職業選択に重要な因子となる。すでに有症状であれば、体調を悪化させない業務を条件に加味する必要がある。また、無症状であっても、いずれは調整が必要となる可能性が大きい職業は意識しなければならない。スポーツ選手の選手寿命は短いように、身体的負荷の大きな業務は長期の継続が難しい可能性は念頭に置いておく。一方、疾患管理が良好な時期であれば、短期間であっても「やりたいこと」を優先した就労選択もある。まずはやりたい事を明確にし、今できそうか、今はできそうだが長くは無理そうか、それを実現できる方法（職場）はあるかを軸に選択をし、希望の企業に雇用される素地を作る努力をする。

就職後に知るべき（把握すべき）ことは自分の体調と負荷のボーダーラインである。体調管理は自覚症状に加え、血圧、脈拍、体重などのバイタルサインを日々記録し、「体調の良い時の状況」を把握しておくことである。バイタルサインの変化は、不整脈や心不全増悪時の早期発見に役立つ。定期受診の際に確認する血漿 BNP 値、NT-proBNP 値の変化も心負荷の指標となり、業務や行動と照らし合わせて適切な社会生活を模索するとよい。一般的な増悪因子を熟知

した上で小さな try and error を繰り返すことで、どこまでの負荷なら日常生活に影響がないかボーダーラインを自分でみつけられるとよい。それを超える業務が続くのであれば、病態の悪化を引き起こす前に何らかの対策をとらねばならない。病態の安定化を保ちつつ就労の継続を実現するために必要な配慮を求めるには、できることとできないこと（回避すべきこと）を明確にしなければならない。

### ③周囲への伝え方

～病気の開示と適切な配慮の求め方～

自分の病気を誰にどのように伝えるべきかは、難しい問題である。病気の開示によって嫌な思いや経験をした患者も複数存在する。デプスインタビュー調査では、小児期には「運動制限」が病気の開示のきっかけとなり、うまく対応できた場合には成人期にも開示には積極的で、いやな経験をした場合には消極的となる傾向がみられた。病気の開示は、体調や通院による業務調整に理解や配慮を得られやすく、無理のない就労を継続しやすくなる。一方で「心臓病」という世間一般的な印象から、必要以上にリスクを高くとらえられたり、就労制限をかけられたりすることにもつながりかねない。理想的な働き方を実現するためには周囲の「適度な理解」が必要である。「適度な理解を得て仕事と治療の両立」を実現している患者は、信頼できる人、業務調整で負担をかける人に絞って、必要な情報をうまく開示していた。また、理解と協力を得るには普段の良好な人間関係が重要である。他の誰かが困っている時にはできる範囲内で積極的に手助けするなど、信頼関係の構築もプラスに働く。

就職の際に病気を開示して不採用になった経験を持つ患者もいた。しかし、その経験を活かし、次の機会には病気の開示をし「通院の必要性」や「今後配慮が必要となる可能性」は主張

しつつ、「今できること」を明確に伝え、採用に至ったそうだ。他にも「心疾患患者だからこそ強み」をアピールし、就職した患者もいた。心臓病はあっても「今できること」と「必要とする具体的な配慮」を明確に伝えることがコツだと思われる。逆に現状および近い将来、特に配慮が必要なれば開示の意義は乏しいかもしれない。理想的な働き方を達成するために有効な開示（誰に、何を、どの程度知って欲しい、知ってもらう必要があるか）を状況に応じて個々に検討する必要がある。具体的にどのように乗り切ったかは、先輩患者の経験談が参考になり、直接きけるピアサポートや患者同士の交流の場が有効と思われる。

#### ④社会生活を送る上で必要なサポートのこと ～社会保障制度と障害者雇用

就労は生活に直結する問題であり、時に体調を顧みずに無理な就労を継続し、病態が悪化するケースがみられる。心疾患患者は疾患と障害の程度により様々な社会保障制度を利用することができます。それらを利用することで無理な就労と病態の悪化を避けられる可能性がある。取得可能性のある主な社会保障制度、「身体障害者手帳」「指定難病」「年金」は、情報として患者自身も知りたい。

「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。身体障害者手帳の取得の是非については、患者側も医療者側も意見

の分かれるところはあるが、たとえ4級であっ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ことは知っておきたい。デプスインタビュー調査では、障害者枠を利用してストレス少なく就労を長期継続している患者も複数みられた。中には、再就職先として障害者雇用を選択したが、初回の就職時には情報がなく選択肢に入れることができなかつた患者もいた。一方で、希望しないにもかかわらず職場から障害者枠を勧められたり、障害者雇用でも何の配慮もしない職場もみられた。障害者雇用では給料が少ない印象を持たれがちだが、基本的な給与体制は一般枠と原則同等であり、短時間勤務などで実質就労時間が少ないことが給料に反映されている結果だと思われる。障害者手帳の取得が自分の目指す働き方にマッチするかどうか、自分にとってのメリット・デメリットを正しい情報を得た上で判断できるとよい。

このような情報や悩みを相談できる人を見つけることも大事である。家族や友人、役所、専門のエージェントの他、医療機関では医師、看護師、ソーシャルワーカー、心理士、理学療法士など施設によって相談窓口は様々であり、確認するとよい。なお、メンタルを含む相談の場として心理職を配置している施設は17%と少なく、JNCVD-ACHDの施設アンケートではACHD診療における心理職のニーズは85%と高かった。今後の心理士の参入が望まれる。

これら①～④について、中高生から意識していくことはとても重要である。自分自身を振り返り、整理するツールとして「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」を作成した。詳細は江口研究分担者の分担研究報告書および資料6を参照。

## 2) 医療者／医療機関

ACHD 診療に専門的に携わる JNCVD-ACHD の参加施設・医師を対象とした「成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査」を行った結果、就労を含む ACHD 患者の社会参加に関する問題は、重要な事項と認識されているにもかかわらず、十分な対応ができていない現状が明らかとなった。その主な理由として、医師の多忙さ、社会保障制度の複雑さによる理解の不十分さ、相談・取得のシステムが確立されていないことが挙げられ、その結果「社会保障制度の利用」を必要とする患者を抽出することが困難となっている。

### ① 社会保障制度の複雑さ

利用が必要な ACHD 患者が一定数存在することは認識しているが、どの患者にどの社会保障制度が適用されるのか、どんな保障がなされるのか、十分理解している医師は多くはない。患者の就労状況や経済状況を気にはかけながらも多忙な外来診療のなかで、医師が社会生活を聞き出し、複雑な社会保障制度を見返しながら患者の状況と照らし合わせて利用の可否を見極めるまでの余裕がないのが現状である。そこで多忙な外来でも使用できる制度利用のシンプルツール「社会保障制度早見ツール」を作成した。アンケートの結果、ニーズと有用性が確認された。まずは医師が行動し SW につなぐことで、社会保障制度を必要とする患者を適切な利用に導き、無理のない社会参加を促進し、継続可能な「仕事と治療の両立」の実現が可能となる。

### ② 障害者手帳の功罪

アンケートでは障害者手帳の取得について、賛否両論みられた。取得を勧めても断られるケースやマイナスのイメージを持つ患者も一定数いることが示唆された。企業側の理解が不十分である場合には、就労内容や昇進・昇給に制限

がかかる可能性も危惧された。障害者手帳の取得や活用は慎重さも必要であると思われた。

しかし、前述したように、障害者手帳の取得は患者の社会参加の上でもたらすメリットも大きい。希望する患者には取得の可否を検討するとともに、ACHD 患者では 18 歳未満用の書類も使用できることを医療者側も知っている必要がある。また、1 級だけに意義を見い出しがちであるが、障害者雇用では 4 級も対象となる。ツールを照らし合わせると「心臓浮腫」があれば、4 級に該当することも少なくない。また、「障害者」のイメージが肢体不自由であり、自分が該当しないと思い込んでいる心疾患患者もいて、情報を得て障害者手帳取得後に、障害者枠で就職したケースも経験している。取得や開示は個々に任せると、障害者手帳を取得する意義や取得の可能性については公平に情報提供すべきであると思われる。

### ③ 患者同士の交流の場の重要性

ACHD 患者から、気軽に話せる ACHD 患者同士の交流の場が望まれた。当院で開催した「先天性心疾患患者の集い」実施後の参加者へのアンケートでは、満足度が高く、継続した開催を求める声多かった。一方で、JNCVD-ACHD の施設アンケートでは「院内に ACHD 患者同士の交流の場や機会がある」と回答した施設は 8% にとどまった。患者のニーズが高く、ぜひ検討して頂きたい。ただし、がんサロンでの懸念点もあるが、ある他の患者の考えに引きずられてしまったり、同じ ACHD 患者として他人と自分を比較してしまうなど、共感以外にも自己肯定感を下げる負の感情を抱くリスクもある。交流会以外の時間帯での依存も懸念され、開催には慎重な対応や配慮（心遣い）が必要である。

### ④ SW の重要性と診療報酬加算

患者の社会参加に係る問題についての相談先

は SW が最も多かった。SW が不在の施設はなかったが、SW との連携がスムーズでないと回答する施設も少なからず存在した。社会保障制度の保障内容や該当基準は地域によって異なる部分があり、円滑な利用に際しては専門家に委ねるべき事案である。医師だけではとても対応はできず、SW の協力は欠かせない。しかし、丁寧な社会生活状況の聞き取りや相談などの SW の重要な業務には加算がつかない。ACHD 患者の社会参加の支援を促進するにあたり、SW 業務への加算を求める意見は多かった。

SW 以外にも看護師や事務などへのタスクシェアを求め、システムの構築が望まれた。その基盤となる人員の増員や経済的支援を求める声が多数でた。病院側としても加算のない業務に人員を配置する方針にはなりにくい。専門性の高く社会貢献の大きい ACHD 診療に対し、ぜひ診療報酬加算を検討頂きたい。

#### ④ 心疾患患者の仕事と治療の両立支援

そもそも「心疾患患者の仕事と治療の両立支援」は、がん患者などの他疾患に比し遅れをとっている。まずは「心疾患」としての支援策を確立し、全国に普及することが必要である。心疾患の中でも生産年齢を長く生きる ACHD 患者は主要な対象となる。一方で、ACHD の疾患特殊性から専門的な対応も求められる。「心疾患患者の両立支援」を広げ、システム化を目指した取り組みが東京を中心としてなされている ([https://heart-rehab.jp/support\\_facility/](https://heart-rehab.jp/support_facility/))。今後、注力すべき重要な分野である。

### E.結論

ACHD 患者が満足のいく社会参加を実現させる鍵は、「知ること」であることに行き着く。知らなければ備えることはできない。気づかなければ変えることはできない。患者は必要な情報を知り、気づきを経て、今と未来の社会参加

を満足のいくものとするための努力ができる。医療者は患者の考え方や行動をサポートするためには必要な情報を、医学的知識と経験をもとに行う。医師 1 人でできる支援は限られており、適切な協力者につなぐことも大切な役目である。今回、これらの支援に役立つツールを作成した。少しでも ACHD 患者の満足のいく社会参加に役立てば幸甚である。

### 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

阿古潤哉「日常診療で出会う成人先天性心疾患（ACHD）のみかた」企画および巻頭言：診断と治療 113 卷 7 号 777 頁, 2025 年

小板橋俊美「成人期に初めて診断されうる ACHD-ACHD を疑うコツ」診断と治療 113 卷 7 号 793-797 頁, 2025 年

藤田鉄平「フォローアップされていない ACHD に遭遇したら」診断と治療 113 卷 7 号 799-802 頁, 2025 年

郡山恵子「Fallot 四徴症術後」診断と治療 113 卷 7 号 823-829 頁, 2025 年

吉田 恵「成人先天性心疾患患者が自分らしい働き方を目指すプロセス—職場の理解を得ることをめぐって—」 東京大学大学院修士論文, 2025 年

#### 2. 学会発表

小板橋 俊美「循環器内科で診る成人先天性心疾患～北里大学病院での 10 年間の取り組み」第 59 回日本小児腎臓病学会総会 ワークショッピング 移行期医療の現在地（2024 年 6 月 8 日、福岡）

**小板橋 俊美、平田 陽一郎、神谷 健太郎、早坂 由美子、武藤 剛、江口 尚、岡田 明子、藤田 鉄平、飯田 祐一郎、前川 恵美、郡山 恵子、阿古 潤哉**「医師からアプローチする両立支援」第 30 回日本心臓リハビリテーション学会総会・学術集会パネルディスカッション 健康と働き方の両立支援：心疾患患者のための職場サポートの未来（2024 年 7 月 14 日、神戸）

**小板橋 俊美、松浦 寛祥、加古川 美保、藤田鉄平、池田 祐毅、郡山 恵子、阿古 潤哉**「高リスク妊娠例の遭遇経験から学び得た非専門施設の役割～適切な対応と心構えとは～」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 シンポジウム 高リスク妊娠から学ぶ ACHD 出産～期待と限界（2025 年 1 月 12 日、大阪）

**郡山恵子、小板橋 俊美、前川 恵美、目黒 健太郎、深谷 英平、阿古 潤哉**「妊娠希望のため大動脈二尖弁を伴う上行大動脈拡大に対する外科治療を施行した一例」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会（2025 年 1 月 12 日、大阪）

**藤田 鉄平、加古川 美保、郡山 恵子、小板橋 俊美、野口 真希、宮本 竜也、左右田 哲、早坂 由美子、浦野 久美子、鹿田 文昭、宮地 鑑、阿古 潤哉**「成人先天性心疾患における周術期の療養・就労両立支援指導の試みと見えてきた課題」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会（2025 年 1 月、大阪）

**加古川 美保、藤田 鉄平、箸方 健宏、郡山 恵子、小板橋 俊美、阿古 潤哉**『肺動脈弁置換術後に冠動脈仮性瘤を発症し、経カテーテル的コイル塞栓術を施行した一例』第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会（2025 年 1

月、大阪）

**松浦 寛祥、藤田 鉄平、加古川 美保、郡山 恵子、小板橋 俊美、鹿田 文昭、宮地 鑑、阿古 潤哉**「成人期に診断された稀な Primary Pulmonary Vein Stenosis の 3 年の安定経過を示した症例」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会（2025 年 1 月、大阪）

## 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) 「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

[http://www.j-circ.or.jp/cmSWp-content/uploads/2017/06/JCS2017\\_tsutsui\\_h.pdf](http://www.j-circ.or.jp/cmSWp-content/uploads/2017/06/JCS2017_tsutsui_h.pdf)

2) 「2025 年改訂版 心不全診療ガイドライン」日本循環器学会

[https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025\\_Kato.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Kato.pdf)

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)

成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査

—職場における疾患の開示と就労のプロセスに関する調査—

東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 修士課程修了生

吉田 恵

東京大学大学院 教育学研究科 教授

高橋 美保

# 目次

<b>第1章 問題と背景 .....</b>	<b>4</b>
1.1 成人先天性心疾患とは .....	4
1.2 ACHD 患者が抱えうる心理社会的問題 .....	5
1.3 ACHD 患者の就労に関する研究の概観 .....	5
1.4 就労場面における疾患の理解と開示の難しさ .....	6
1.5 就労における病気の扱い方 .....	6
1.6 患者が目指す働き方を重視した支援の必要性 .....	7
1.7 先行研究の課題 .....	8
<b>第2章 本研究の目的 .....</b>	<b>9</b>
2.1 本研究の目的 .....	9
2.2 本研究の構成 .....	9
<b>第3章 研究1：目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの検討 .....</b>	<b>11</b>
3.1 【研究1-1】目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの描出 .....	11
3.1.1 目的 .....	11
3.1.2 方法 .....	11
3.1.3 結果と考察 .....	15
3.1.4 考察 .....	25
3.2 【研究1-2】目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの類型化 ..	27
3.2.1 目的 .....	27

3.2.2 方法 .....	27
3.2.3 結果と考察.....	28
3.2.4 考察 .....	50
3.3 【研究 1】まとめ .....	52

## 第4章 研究2：病気の扱い方をめぐる心理内的変容プロセスと影響要因

の検討 .....	54
4.1 目的 .....	54
4.2 方法 .....	54
4.3 結果と考察 .....	55
4.4 考察 .....	68

## 第5章 総合考察 ..... 73

5.1 本研究で得られた知見 .....	73
5.1.1 研究1で得られた知見 .....	73
5.1.2 研究2で得られた知見 .....	73
5.2 本研究から得られた知見に基づく考察 .....	74
5.3 臨床場面への示唆 .....	81
5.4 本研究の意義 .....	85
5.5 本研究の限界 .....	85
5.6 今後の研究の展望 .....	86

## 引用文献 ..... 87

## 付録：インタビューガイド ..... 89

# 第1章 問題と背景

## 1.1 成人先天性心疾患とは

### 先天性心疾患

先天性心疾患は1980年代までは小児の疾患であった（赤木・伊藤, 2015）が、その後、医療の進歩により成人期に達する患者が増加した。現在、心疾患有している患児の約95%は20歳をむかえ、成人期に達することが可能とされており、国内の成人先天性心疾患（Adult Congenital Heart Disease; ACHD）患者は50万人を超えていている（Shiina, et al., 2011）。

先天性心疾患とは、生まれつき心臓の構造異常を有する疾患であり、およそ100人に1人の割合で生じるとされている（赤木・伊藤, 2015）。構造異常の複雑度や重症度は人によってさまざまであり、治療の必要がない軽いもの、自然に治癒するもの、乳幼児期に手術を受ける必要があるものまで多様である。

先天性心疾患は、チアノーゼという症状があるチアノーゼ性心疾患と、チアノーゼのない非チアノーゼ性心疾患に分けられる。チアノーゼとは、体内の血液の酸素飽和濃度が低下し顔色が悪くなる状態である。チアノーゼ性心疾患では、心臓内で静脈血が体に流れることでチアノーゼの状態が持続し、治療をしないと軽い動作で息切れをするようになる。

心室中隔欠損症は非チアノーゼ性心疾患に分類され、先天性心疾患の中で最も頻度が高い疾患の一つである。左心室と右心室の間の壁に穴が開いており、穴が小さいと自然に閉鎖することも多いが、大きいと、体重が増えない、元気がないなどの症状が生じるほか、肺高血圧や心不全のリスクがある。ファロー四徴症は、チアノーゼ性心疾患の中で一番頻度の高い病気であり、大動脈騎乗、心室中隔欠損、肺動脈狭窄、右室肥大の4つの特徴を持つ、複雑な病態である。他にも多様な病態があり、ひと口に先天性心疾患患者といっても、当事者の体験の個別性は高い。

### 治療と治療継続における課題

先天性心疾患の手術の多くは幼少期に行われるものの、合併症、残遺症、手術の何年も後に症状が生じる続発症を伴うことから、生涯にわたって通院を継続し、管理を続けることが重要である。しかし、

小児期の手術で症状が軽快し、通院を中断してしまうことが多い。また、術後の治療に高い専門性を要する病態もあり、循環器内科医は対応に難渋する場合もあることから、成人のタイミングで通院が終了したり、成人期に至っても小児科に通院し続けたりすることもある。近年では、成人期に達する患者の増加によって成人移行期医療が問題となり、成人先天性心疾患が一つの診療科として確立された。

## 1.2 ACHD 患者が抱えうる心理社会的問題

成人先天性心疾患患者は、医学的問題のみならず、多くの心理社会的問題を抱えることが指摘されている。成人期には、小児期にはなかった就労、結婚、出産等のライフイベントを迎えるが、成人先天性心疾患患者の場合、疾患による社会活動の制限や周囲の過保護、他者と異なるという感情などの社会的ストレスを受けることがある。さらに、再手術や合併症などの医療的なストレスも加わることで、精神的問題を生じやすいと言われている。赤木・伊藤（2015）によると、一般に比べて抑うつや不安等の精神症状を生じやすいことや、周囲の過保護に由来する問題解決能力・自尊感情・独立意識の低さ、先の見えない不確かさなど心理的な問題を抱えることが多い。

成人先天性心疾患患者は社会的自立の程度が低いとされている（丹羽、2011）。就労は社会的自立の一つの形であり、先天性心疾患患者が成人期に達するようになったことで、特に多くの患者が直面するのが就労の問題である。先天性心疾患患者は重症度にもよるが、他の疾患に比べて働けないわけではなく、見た目にもわかりにくいため、職業選択の幅は広いことが多い。しかし、心臓の構造異常は心不全や不整脈の原因となり、過度な労働負荷が悪化・進行につながるため、疾患管理と就労を両立することが重要である。どの程度の運動負荷に耐えられるか（運動耐容能）を自身で理解し、無理のない働き方を選択する必要がある。また、致死的不整脈や心不全の急性増悪は意識消失や心肺危機の危険があるため、高所での作業や危険な作業を避ける必要がある（小板橋、2023）。以上のように、多くの成人先天性心疾患患者にとって治療と仕事の両立が課題となる。

## 1.3 ACHD 患者の就労に関する研究の概観

患者の就業率は調査により異なるが、身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の就業率は半数以下（落合他、2012）であった。榎本（2019）では同世代の成人と比較して、男女とも未就業（男 14.6%，

女 12.5%）が有意に多く、さらに男性は常勤就業者が有意に少なかった。一方で、未就業患者のうち多くの患者は就業可能と考えており、未就業患者は QOL, SWLS（人生に対する満足度）ともに有意に低かった。未就業の背景要因としては、男性は年齢が若いこと、女性は疾患が重いことが有意であった。近年は、障害者雇用の普及により、就職率は上昇しているものの、就職しても配慮が得られないなど、就労継続が難しいことも多く、就職および就労継続の支援が課題となっている。

野澤・住吉（2019）は ACHD 患者が就職し就労継続を目指すプロセスを質的に検討している。患者は就職を機に＜シビアな現実との対峙＞をし、＜自分の心臓への関心の高まり＞が生じた結果、＜自分の体を大事にする＞価値観への変化、さらに＜長く働き続ける努力＞という行動の変化につながっている。就労継続のための努力として、患者は「体調優先の働き方」「積極的な自己発信の努力」を行うようになっていた。

#### 1.4 就労場面における疾患の理解と開示の難しさ

職場で疾患に対する理解を得ることや職場の人間関係は、就労継続に密接に関連している。患者が仕事を辞める理由として、最も多かったのは「体力的に働けなくなった」（60.6%），次に多いのが「職場で理解が得られなかった」（21.2%），「人間関係が良くなかった」（21.2%）である。成人先天性心疾患は過度な労働負荷により病態が悪化・進行するリスクがある。職場の配慮が得られれば、労働負荷を調節したり、治療と両立したりすることで、「体力的に働けなくなった」ことによる退職の頻度も抑えられる可能性がある。

心疾患は外見からわからない内部障害であるため、職場の理解を得ることが難しい。理解を得るために、病気を説明する必要があるが、全国心臓病の子どもを守る会（2018）によると、一般雇用では上司に伝えているのは 38.5%，同僚に伝えているのは 23.1%，障害者雇用でも上司に伝えているのは 54.1%，同僚に伝えているのは 35.3% であった。すなわち、先天性心疾患患者の雇用にあたって必要な配慮を知りたい企業に対して、なんらかの理由で先天性心疾患を持っていることを開示しない労働者、という齟齬が起こっていることが少なくない。

#### 1.5 就労における病気の扱い方

本研究では、「病気と向き合う」「病気と付き合う」といった表現とは区別して、「病気を扱う」という表現を用いる。前者は病気と患者の二項関係のニュアンスが強く、病気を理解したり受け入れたりすること、病気を持って生きることなどのように、病気についての認識や価値観、およびそれに基づく生き方を表す。対して後者の「病気を扱う」という表現は、社会的な場面において、患者が自身の病気についてどのように他者に表現したり、病気に影響する社会的活動の仕方をどのように選択したりするか、という行動を指している。病気の扱い方は、患者個人の自分の病気に対する認識や価値観に基づいて、社会的場面において行われる行動である。例えば、通院・治療、社会生活により体にかかる負担の管理、他者から理解・配慮を得るための病気の開示・説明などを含んでいる。就労においては、働き方の選択や職場の関係者に対する開示などがそれにあたる。

しかし、就労場面における病気の扱い方をめぐってどのような個人内の葛藤があるのか、どのような要因が判断に影響するのか、病気の扱い方がどのように就労に影響するのか、についての知見は乏しい。病気の扱い方をめぐる葛藤、影響する要因、病気の扱い方の結果を、個別具体的な事例について明らかにすることによって、患者の個別の事情に応じた病気の扱い方を選択しやすくなると考えられる。

## 1.6 患者が目指す働き方を重視した支援の必要性

就職や就労継続の支援は重要な課題であるが、必ずしも同じ職場で働き続けることが望ましいわけではない。現代では転職は珍しいことではなく、複数の組織や職業を経験することを視野に入れた非直線型のキャリアモデルが一般的になりつつある（安藤, 2011）。そこで、先天性心疾患患者の QOL や人生に対する満足度を向上させるために着目すべきは、患者が目指す働き方であると考えられる。症状が業務に著しい支障をきたさなければ、就労継続は可能かもしれないが、業務や働き方が制限される可能性がある。

先行研究では、就労継続に影響する要因や、就労継続に至るプロセスは描かれてきたが、就労における満足感、個人の目指す働き方の達成はあまり問題とされてこなかった。そのため、成人先天性心疾患患者が就労する上で重視することや、目標とする働き方を探る必要があると考えられる。

また、患者が自身の目指す働き方に至るまでの過程は一様にモデル化できるものではなく、人によって多様な径路を辿ると考えられる。先天性心疾患は病態が多様であり、性格・経験・価値観・能力などにも個人差があるため、病気を開示せざとも満足に就労を継続できる可能性も十分にあるだろう。患者個別の背景と径路を検討することは、患者を理解し、ニーズに即した支援を提供することにつながると考えられる。また、多様な径路を示すことで、患者にロールモデルを示すことにもつながり、就労前の

患者や就労に難しさを感じている患者が、働き方や病気の扱い方、自身の目指す働き方を検討する上で、判断材料となるだろう。そのため、患者が就労場面でいつどのように病気を扱い、その後どのような径路を辿るのかを検討する必要がある。

## 用語の定義

### ・就職

文部科学省（公開年不明）は就職の定義について、『給料、賃金、利潤、報酬、その他経常的収入を得る仕事に就くことをいい、就職進学者も就職者に含める。自家自営業に就いたものは就職者に含めるが、家事の手伝いや臨時的な仕事に就いたものは就職者とはしない。なお、在学中、既に職に就いている者で卒業後も引き続きその職にある場合は就職者とする。』としている。本論文ではこの定義に従う。

## 1.7 先行研究の課題

以上のように、成人先天性心疾患患者が急激に増加している昨今、就労支援の必要性が注目されている。必要な配慮を得て就労を継続するためには、病気に対する職場の理解が必要と考えられるが、病気を開示していない患者が多いのが現状である。

就労場面において、成人先天性心疾患患者が病気の理解を得ることをめぐる個人内の葛藤とそこに影響する要因や、病気の扱い方の就労への影響に関する知見は乏しく、検討の余地がある。また、成人先天性心疾患患者が就労する上で重視することや、目指す働き方を探るとともに、望ましい働き方を目指して患者がたどる、病気の扱い方をめぐる多様な径路を記述することが必要である。

これらを検討することで、当事者の体験を理解し、ニーズに即した支援の示唆を得ることができるとともに、キャリアプランニングの一助となると考えられる。

## 第2章 本研究の目的

### 2.1 本研究の目的

本研究では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、目指す働き方に至るまでにたどる、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および病気の扱い方の背景にある個人の心理的な変容プロセスと、変容に影響する要因について質的に記述し、検討することを目的とした。

この目的を達成するために、以下4つのRQ（リサーチクエスチョン）を立てた。

RQ1：成人先天性心疾患患者は就労において何を重視し、どのような働き方を目指すのか

RQ2：成人先天性心疾患患者が就労場面において、患者が目指す働き方に至るまでに、どのように病気を扱い、どのような径路を辿るのか

RQ3：成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの径路に、どのような要因が影響するのか

RQ4：成人先天性心疾患患者が就労場面における理解を得ることをめぐって、どのような個人内の葛藤や心理的変化があるのか

### 2.2 本研究の構成

本研究の構成を図1に示す。第1章では研究の背景となる課題について述べた。

続く第3章では、研究1【目指す働き方に至るまでの就労プロセスの検討】について述べる。研究1は【研究1-1 目指す働き方に至るまでの就労プロセスの描出】と【研究1-2 目指す働き方に至るまでの就労プロセスの類型化】の2部構成とした。

研究1-1では、RQ1（成人先天性心疾患患者は就労において何を重視し、どのような働き方を目指すのか）、RQ2（成人先天性心疾患患者が就労場面において、患者が目指す働き方に至るまでに、どのように病気を扱い、どのような径路を辿るのか）に基づいて、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を、質的に記述、検討した。

研究1-2では、RQ1、RQ2に加え、RQ3（成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの径路に、どのような要因が影響するのか）に基づいて検討を行った。研究1-1の結果を踏まえ、多様な径路を類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討した。また、その径路に影響した要因を検討した。

第4章では、研究2【病気の扱い方の背景にある心理内的変容プロセスと影響要因の検討】について述べる。研究2では、研究1を踏まえ、RQ3（成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの径路に、どのような要因が影響するのか）、RQ4（成人先天性心疾患患者が就労場面における理解を得ることをめぐって、どのような個人内の葛藤や心理的变化があるのか）に基づいて、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理的な変容プロセスを記述し、その変容に影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討した。

第5章では、研究1、研究2から得られた知見とそれに基づく考察を行い、最後に本研究の意義と限界、今後の研究の展望について述べた。

#### 研究1 目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの検討

##### 研究1-1 目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの描出

RQ : RQ1, RQ2

分析：TEMを用いた就労プロセスの可視化

##### 研究1-2 目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの類型化

RQ : RQ1, RQ2, RQ3

分析：TEMを用いた類型ごとの就労プロセスの可視化

#### 研究2 病気の扱い方をめぐる心理的な変容プロセスと影響要因の検討

RQ : RQ3, RQ4

分析：TLMGによる個人の心理的な変容プロセスの可視化

図1 本研究の構成

# 第3章 研究1：目指す働き方に至るまでの 病気の扱い方をめぐる就労プロセスの検討

研究1では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および、その径路に影響した要因を、質的に記述、検討することを目的とした。

## 3.1 【研究1-1】目指す働き方に至るまでの

### 病気の扱い方をめぐる就労プロセスの描出

#### 3.1.1 目的

就労場面において、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を可視化することを目的とした。

#### 3.1.2 方法

##### 対象者の選定とEFPの設定

研究1では、分析手法としてTEMを用いた。TEMの詳細については後述する。TEMを含む複線径路・等至性アプローチ（Trajectory Equifinality Model, 以下TEA）（サトウ, 2015）においては、歴史的構造化ご招待（Historically Structured Inviting, 以下HSI）の手続きで対象者を選定する。HSIとは、等至点（Equifinality Point, 以下EFP）を経験した方に調査協力の依頼をすることである。EFPは、理論的には「多様な経験の径路がいったん収束する地点」であり、方法的には研究者が興味を持った現象である。本研究において著者が注目するのは当事者視点の「患者が目指す働き方」であるが、「患者が目指す働き方」に至っているかどうか、「患者が目指す働き方」が何であるかは対象者の選定時点ではわからない。ただし、TEMの概念として、「研究にご招待して話していただく方、ご本人の視点からみたEFP」である2nd-EFP（セカンド等至点）が存在し、調査・分析を経て初めて設定される（サトウ,

2017)。「患者が目指す働き方」は2nd-EFPとして研究の中で明確化されると考えられる。そこで、EFPを【就職】とし、就労の経験がある成人先天性心疾患患者を対象として調査を実施した。

本研究では、北里大学病院循環器内科外来に通院中の患者を対象とした。同病院は、成人先天性心疾患外来を設置しており、成人先天性心疾患患者が多数通院している。

以下の選択基準と除外基準の下、外来担当医から患者の紹介を受けた。

#### 選択基準

- ① 北里大学病院の循環器内科外来に通院中の先天性心疾患患者
- ② 18歳以上
- ③ 病態が安定している（直近3ヶ月以内の心不全入院、緊急対応を要する不整脈発作がない）
- ④ インタビューに回答できる能力を持つ
- ⑤ 研究目的を理解し、同意を得られる

#### 除外基準

- ① 外来担当医により、インタビューを受けることが難しい身体的・精神的状態にあると判断された患者
- ② 65歳以上の患者
- ③ 法人関係者および研究者と関連がある患者

#### データ収集方法

外来担当医から紹介を受けた患者に対しインフォームド・コンセントを実施した。同意を得られた研究協力者の希望に応じて場所と日時を設定し、半構造化インタビューにてデータを収集した。インタビューは、北里大学病院、東京大学教育学部棟、オンライン（zoom）のいずれかの場所のプライバシーの守られる環境で実施した。

質問項目は、就職活動及び就労場面での病気の扱い方（疾患管理に関わる働き方の選択、病気の開示）とその結果を中心とし、職歴、先天性心疾患、学生生活への病気の影響と開示、病気の扱い方や仕事についての価値観についても確認した。

荒川他（2012）を参考に、研究協力者が、出来事が起きた時間と場所を意識して話せるよう時系列と場面を確認しながら質問した。また、何かを選択するような時があったかどうか、他の選択肢はあり得たかどうか、その時にその選択を妨害する力や促進する力があったかどうかを確認した。

付録にインタビューガイドを掲載し、以下にインタビューガイドの主要な質問を示す。なお、複数の就労経験がある場合には、最初の職場、および「病気の扱い方についての価値観が変わるようなターニングポイント」となった職場での経験について重点的に話を聞いた。

### インタビューガイドの主な質問項目

- ①働くことについてどのように考えていますか。
- ②病気の扱い方についての考え方方が大きく変わったタイミングはありましたか。
- ③就職活動をされる際、どのような仕事をしようと考え、どのような方法で探されましたか。
- ④（就職活動中／働き始めてから）、会社の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験はありますか。
- ⑤病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。
- ⑥職場で病気についてお伝えした／されなかつたことで、その後のお仕事にどのような影響があったかお聞かせください。
- ⑦先天性心疾患という病気やその患者さんについて、世の中の人には、何を、どのように知ってほしいかお聞かせください。

また、研究協力者の背景については、上記の多機関共同研究のうち「成人先天性心疾患患者における社会参加に関するインタビュー調査－就労のプロセスに体調および症状が及ぼす影響－」において、面接前に実施された質問紙の情報およびカルテ情報の一部を共有した。

調査期間は 2024 年 7 月 3 日～2025 年 1 月 13 日であった。

### 倫理的配慮

長時間のインタビューによる身体的負担および、苦痛な体験について語ることによる精神的負担が予想されたため、インタビューはいつでも中止・延期できること、言いたくないことは話さなくて良いこと、負担のない範囲で話していただきたいことを、紙面および口頭で説明した。また、インタビューの前後に体調を確認し、インタビュー中も過度に負担がかかっていないか確認しながら進め、緊急時には主治医に相談し指示を仰求ができる体制を整えて実施した。また、インタビュー中は、研究協力者

の許可を得て、対面の場合は IC レコーダー、オンラインの場合は zoom の録音機能で録音を行い、手書きのメモを取った。

また、本研究は東京大学全学倫理審査委員会、および北里大学医学部・病院倫理委員会の審査・承認を得て行った。

## データの分析

本研究の課題を達成するために適した研究法として、TEA がある。TEA は、文化心理学(Valsiner, 2007)を基盤とする「時間を捨象せずに人生の理解を可能にしようとする文化心理学の新しいアプローチ」(サトウ, 2015) であり、複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Modeling, 以下 TEM) , 歴史的構造化ご招待、発生の三層モデル(Three Layers Model of Genesis, 以下 TLMG)の 3 つの要素からなる。

そのうち TEM は、「人間の発達や人生径路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデル」であり、個々人が多様な径路を辿っても類似の結果に至ることを示す等至性 (Equifinality) という概念を中心とする。TEM は非可逆的時間の中での対象や現象の変容プロセスを捉えることができ、複数データによる TEM では、径路の多様性と共通性を示すことができる（荒川他, 2012）。本研究では、TEM を援用することで、成人先天性心疾患患者の就労場面における病気の扱い方について、一人一人が辿った径路を視覚的に示すとともに、患者間の体験の共通性と多様性を描き出すことを目指した。

TEM にはいくつかの重要な概念があるため、サトウ (2015) をもとに簡単に説明する。TEM の概念として等至点、分岐点、非可逆的時間、必須通過点、両極化した等至点、社会的方向づけ、社会的助勢などが挙げられる。等至点 (Equifinality Point; EFP) は先述の通り「多様な経験の径路がいったん収束する地点」であり、分岐点 (Bifurcation Point; BFP) は、「ある選択によって各々の行為が多様に分かれていく地点」である。非可逆的時間とは、「人間が時間と共にあること」を表す概念であり、人生を構造ではなくプロセスという観点から理解することを可能にしている。

必須通過点 (Obligatory Passage Point; OPP) は、「論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない経験」である。また、両極化した等至点 (Polarized Equifinality Point; P-EFP) は、等至点の反対の、補集合的な現象である。社会的方向づけ (Social Direction; SD) は、EFP に向かうことを妨げる力であり、逆に EFP 向かうことを助ける力を社会的助勢 (Social Guidance; SG) という。

荒川他（2012）にしたがって、以下の手順で分析を行った。それぞれの研究協力者について、録音データを文字データ化し、読み込んだ。次に、事象ごとに切片化し、時系列に並べた。切片を時系列に並べたものを 12 名分あわせ、同様な経験をまとめてラベルを付した。相互に排他的な経験についてはラベルを縦に並べた。事象を矢印で繋ぎ、実際にその径路を通った人がいた場合は実線で示した。データ中には経験した人がいない事象でも、可能性として想定できる場合は点線で囲んだラベルを配置し、点線の矢印で繋いだ。ラベルの左には、その事象を体験した協力者を記号で示した。全体として、個人の径路を辿ることができることを確認した。また、上記の定義にしたがい、OPP, BFP, 2<sup>nd</sup>-EFP を設定した。

一般的には、EFP に向かう事象を上に、P-EFP に向かうラベルを下に配置する。しかし、本研究では複数人の径路を統合しており、その中でどの事象が EFP に向かうという評価は不可能であった。すなわち、縦に並んだ各ラベルが上下どちらに配置されるか明確に判断できないため、経験した研究協力者が多かった事象を上に配置した。また、TEM では、SG/SD を矢印として示すことができるため、病気の扱い方に影響した要因として分析に組み込むことができると考えられるが、複数人を統合した TEM 上で、ある記号が EFP に向かうことを助ける力（SG）か、EFP に向かうことを妨げる力（SD）かを判断することは難しいため、ここでは SG/SD は TEM 図上に示さなかった。病気の扱い方に影響した要因については、研究 1 の本文中に整理し、研究 2 で個別の事例ごとに分析することとした。

### 3.1.3 結果と考察

#### 協力者の属性

協力者の基本的属性と先天性心疾患についての情報は表 1 の通りであった。20~50 歳代の先天性心疾患患者 12 名（うち男性 2 名、女性 10 名、平均年齢 35.7 歳）を対象に、45~110 分のインタビュー調査を実施した。すべての協力者に就労経験があり、うち 1 名は現在就労していなかった。

先天性心疾患の重症度は、中等症 9 名、重症（複雑）3 名であった。身体障害者手帳を所持しているのは 7 名、指定難病医療費助成を利用しているのは 4 名であった。父母と同居している方が 4 名、配偶者・子と同居している方が 4 名、配偶者と同居している方が 2 名、兄弟家族と同居している方が 1 名、独居の方が 1 名であった。

#### 学生時代の先天性心疾患の影響・扱い方

学生時代の先天性心疾患による生活上の影響・扱い方については参考程度に聞いており時系列が正確でないため、TEM 図には位置付けず、以下で記述する。

学生時代はほとんどの研究協力者に運動制限があり、持久走や水泳の授業で見学したり参加を制限されたりすることがあった。そのため、保護者から学校側に書類等で先天性心疾患および運動制限について伝えていた。運動制限に対しては、運動が好きではないため気にしていなかった、授業を休めて「ラッキー」と思っていた、といった語りの一方で、みんなのやっていることができないことや運動部入部を親に止められたことに不満に感じていたという語りが聞かれた。また、中には、教員に理解がなく、適切な運動制限がされない事例が複数あった。教員から理解を得られなかつた Cさんは以下のように語っている。

Cさん 担任の先生とか学校にはそういう説明とかっていうのはしてたんですけど、結構その先生達にも理解がない時期、時期というか時代というか、だったので。言っても割となんだろう、無関心というか、っていう感じだったので、言っても無駄感は割とあったかなと思う。（筆者：目に見えづらかったりというところも影響してるんですかね）そうですね。傍から見たら健康な人と同じ見えてしまうところがやっぱりあるのでなんか嘘ついてるんじゃないかな的な感じは結構あったかなと思います。…（中略）…同級生と同じ扱いをされることは多かったです。

同級生への病気の開示については、研究協力者のうち、話の流れで隠さずに開示していたという方、授業の見学をしている際などに理由を聞かれても誤魔化していた方に分かれた。また、開示するのにも、「持病」であったり「心臓の病気」であったりと、伝える内容に個人差があった。

成人先天性心疾患患者は、幼少期の手術の傷痕が残っている場合が多い。それにより、特に思春期は、体育の着替えの時間などに手術痕を見られるのが嫌・気になるという気持ちがあったと語る方が複数いた。また、体育の授業中 1人で見学をすると冷ややかな目で見られる、からかわれるという経験をした方が複数名おり、中には病気について話したくなくて誤魔化すしかなく、さらに見学を苦痛に感じたという語りもあった。

学生時代のアルバイトでは、当時自覚症状がなく業務に支障がなかったことや、通院に合わせてシフトを調整できしたことから、職場に開示していない場合が多かった。一部、通院時に代わりに勤務してもらうなど負担をかける同僚や、親しい間柄の同僚など相手と内容を選んで開示している場合があった。

表1 研究協力者の背景

年齢	性別	成人先天性心 疾患の重症度・複雑度※	制度利用	同居者	現在の職業
Aさん	40歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者、子2人 無職（主婦）
Bさん	40歳代	男性	中等症	指定難病医療費助成	父母 介護士
Cさん	20歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	きょうだい、化粧品販売 甥っ子2人
Dさん	50歳代	女性	中等症	なし	配偶者、子2人 音楽講師
Eさん	20歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	父母、きょうだい 事務
Fさん	40歳代	女性	中等症	指定難病医療費助成、身体障害者手帳	水耕栽培
Gさん	30歳代	男性	重症（複雑）	指定難病医療費助成	金属部品検査
Hさん	30歳代	女性	中等症	なし	配偶者、子1人 菓子製造・販売
Iさん	40歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者 事務
Jさん	50歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者 障害者支援
Kさん	40歳代	女性	重症（複雑）	なし	配偶者、子1人 保育士
Lさん	20歳代	女性	重症（複雑）	指定難病医療費助成、身体障害者手帳	飲食店ホールスタッフ

※先天性心疾患の重症度/複雑度分類は、2025年改訂版 成人先天性心疾患診療ガイドラインに準じた。

[https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025\\_Yamagishi.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Yamagishi.pdf)

## TEMによる分析結果

明確な事象ではないが、各々のキャリアを明確に意識し始めたタイミングを TEM の始点とした。

以下で、まず学生時代についての語りをまとめた後、12名分を統合した TEM 図（図 1, 2）とともに経過を記述する。調査実施前に設定した EFP は【就職】であった。後述のように 2nd-EFP は【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とした。

就職し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を目指す径路を以下のように区切ることができた。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

本文中では、上記の区分ごとに結果を述べる。概要を述べた後、TEM 図中に登場する主要概念（等至点：EFP、両極化した等至点：P-EFP、セカンド等至点：2nd-EFP、必須通過点：OPP、分岐点：BFP、等至点：EFP）とその位置付けを表に示し、それ以降で各事象や個人の経験の詳細について説明する。レベルは【】で示す。

### （1）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

#### 概要

＜最初の職場までの進路選択＞は、これから従事する仕事と働く環境を選ぶ過程であるとともに、企業に選んでもらおうとする過程もある。先天性心疾患の有無に関わらず進路選択はその後の人生を大きく左右する時期であるが、先天性心疾患患者の場合は、症状や運動制限が影響したり、障害者雇用という雇用形態の選択肢になったりしていた。また、採用面接で先天性心疾患を開示するかどうか、企業側に配慮を求めるかどうかの選択は、その後の職場における病気の理解にも影響を及ぼす可能性がある。

表2 TEMの概念と第Ⅰ期における位置付け

概念	第Ⅰ期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equifinality Point	就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equifinality Point	就職しない

やりたい職業や将来の夢は幼少期から持ちはじめることが多いが、進学等を機に次第に具体的に【進路を検討し始める】。自身の適性、やりたいことなどに加え、ときに先天性心疾患の影響を考慮しながら進路を選択する。【就労移行支援】を利用し、スキルを身につけたり、自分にできること、できないことを探ったりする段階を踏む場合もあった。やりたい仕事があった場合に、そのまま【やりたい仕事を目指す】場合もあれば、運動制限や症状、就活での不採用によって就職前に【やりたかったことを諦める】場合もあった。やりたかったことを諦めた後や、やりたい仕事がない場合には、就職活動をする中で【興味がある仕事・経験を活かせる仕事を探す】場合もあった。また、やりたいことがない一部の患者は学校の先生や【就労移行支援】のスタッフの助言を参考にして【適性のある仕事を探す】形で進路を選択していた。

本格的に就職活動を開始すると、先天性心疾患患者の場合は、雇用形態として【一般雇用で就活】をするほかに【障害者雇用で就活】をするという選択肢がある。また、応募企業・業種を選ぶにあたって、【負担を気にせず応募】する場合と、【負担の少ない仕事に応募】を選んで応募する場合があった。本研究においては、最初は【一般雇用で就活】し、【負担を気にせず応募】した患者が多数を占めた。採用面接では、採用担当者に病気を開示する場合【面接で開示しない】としない場合【面接で開示しない】に分かれた。その後採用され、最初の職場への【EFP：就職】となる。対極となる【就職しない】をP-EFPとした。

## (2) 第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

### 概要

就職後、ともに働く上司や同僚に病気を開示するかどうかは、業務上の配慮だけでなく、職場において自分の病気をどう意味付けるか、どのように理解されるかを決めるものである。職場の上司や同僚に対して病気を伝えるかを意識的に判断する場合もあれば、業務に支障はないため伝えるという選択肢がなかったという場合もあった。本研究では病気の扱い方が変化するタイミングを重視して調査・分析を行なったため、そのタイミングで働いていた職場以外を省略しているが、病気の扱い方が変化するまでに転職の経験がある患者は多かった。

表3 TEMの概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示する/面接で開示しない BFP7：就職/就職しない/個人事業主 BFP8：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP9：同僚に開示しない/同僚に開示する

第Ⅱ期は、第Ⅰ期で最初の職場に就職したあと、病気に関係しない理由で転職する方が過半数を占めた【退職】。再就職の際、ほとんどの場合、雇用形態と面接での開示に最初の就職先との違いはなかった。ただし、このときFさんは【就労移行支援】を利用し始め、初めて【障害者雇用で就活】をしている。前の職場の面接では病気について採用担当者から聞かれなかつたため開示しなかつたが、このとき病気について聞かれたことにより開示するという変化があった。

転職した研究協力者の再就職後については、職場における開示の経験を【就労継続】していた方の経験と併せてラベル付けした。通院で仕事を休む際の理由や、業務上の責任として直属の【上司に開示する】という語りが聞かれた他、面接で開示した情報が引き継がれるなどして【上司に伝わっている】場合、【上司に開示しない】場合があった。同僚への開示は、開示しない場合、開示する場合の両方があつた。

### (3) 第III期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

#### 概要

多くの研究協力者が、就職して初めて症状を経験し、病気と直面化する時期である。以降、通院が開始・増加したり手術で長く休んだりすることも多いため、治療が業務に影響することがあり、治療と仕事を両立するには必要に応じて理解を得ることが求められる。仕事の身体的な負担だけでなく、精神的な負担も省みるポイントとなっており、職場や業務内容、病気の扱い方を調整して【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に向かっていった。

表4 TEMの概念と第III期における位置付け

概念	第III期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に開示・説明する/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP13：負担の少ない仕事に応募/負担を気にせず応募 BFP14：面接で開示する/面接で開示しない BFP15：就職/就職しない BFP16：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP16：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される

勤続する中で、力仕事や多忙な業務に負担を感じた方は多く、中には過度な時間外労働を経験する方もいた【負担の大きい業務】。また、「息切れしやすくなる」「疲れが取れにくくなる」などの症状が出現したり、心不全で手術を経験したりすることがあった【症状・疲れやすさ出現】。それまで自覚症状がほとんどなかった方にとっては、病気と向き合うとともに、自分の働き方を振り返るタイミングになっていた。症状について【職場の人に開示・説明する】場合と【誰にも開示しない】場合があった。その後は【退職】し職場を変える、【仕事の負担を減らす】など、働き方を調整していた。一方で、症状

が出現しても、社員のフォローを受けて【働き方維持】したまま就労を継続している場合もあった。

また、再就職先を選ぶ際には、前職の就活時よりも業種の幅を広げ、【負担の少ない仕事に応募】している場合がほとんどであった。さらに、あらかじめ採用面接時や入社後に上司に病気の開示をして理解を求める方も多かった【面接で開示する】【上司に開示する】。また、通院や入院で休む、仕事に制限があるなどの場合に【同僚に開示する】ことで必要な配慮や仕事のフォローを受け、治療と両立して満足のいく仕事をしている方が多かった。一方で、上司に開示し配慮を受けたものの、仕事の負担が大きく、【負担の少ない仕事を探す】最中であった方もいた。

病気への理解については、配慮を受けられないことだけでなく、過剰に心配され仕事を制限されることや、病気の有無だけで態度を変えられて自分自身を見てもらえないことを忌避する意見が多く方から聞かれた。研究協力者にとっては治療と仕事を両立できることだけでなく、自分が求める形の理解を得ることも重要であり、働きながら病気の扱い方を調整する中でこれを目指すようになり、多くの方がそれを実現してきたと言える。以上から、研究協力者視点のEFPを【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とし、対極となる事象を【2nd-P-EFP：理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される】と設定した。

### 世の中の人に知ってほしいこと

これまでの経験を踏まえて先天性心疾患やその患者について世の中の人に知ってほしいことに関して、外見ではわからない先天性心疾患のような病気があることを知ってほしい、という意見に加え、ヘルプマークがどのような障害でも同じものを着用しており、見た人もどのような障害でどのような配慮をしてほしいかがわからぬため、適切な理解と配慮を得るためにヘルプマークが障害ごとに細分化されると良いとの希望が聞かれた。一方で、病気を開示した際に「心臓」という言葉に身構えたり過剰に心配されたりすることが多いとの経験が聞かれ、それに対して安心させることに終始てしまい、必要な配慮を伝えることができないこともあるとの声もあった。また、先天性心疾患患者としてではなく個人として向き合ってほしいこと、疲れやすさ（症状）と個人の能力は別であり、症状にも個人差があるため、どのくらい何ができるのかは個人と擦り合わせてほしいという意見があった。

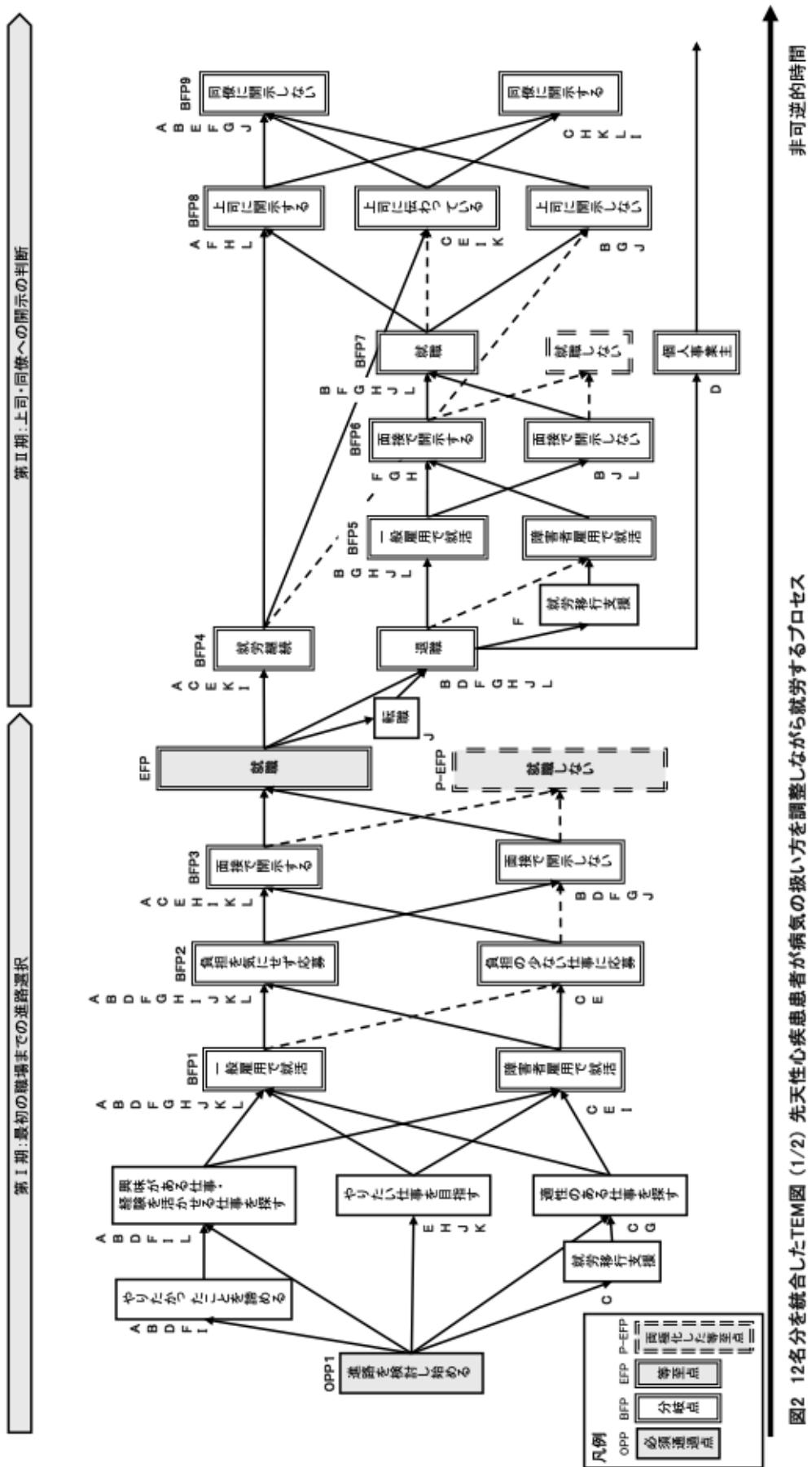


図2 12名分を統合したTEM図(1/2)先天性心疾患者が病気の扱い方を調整しながら就労するプロセス

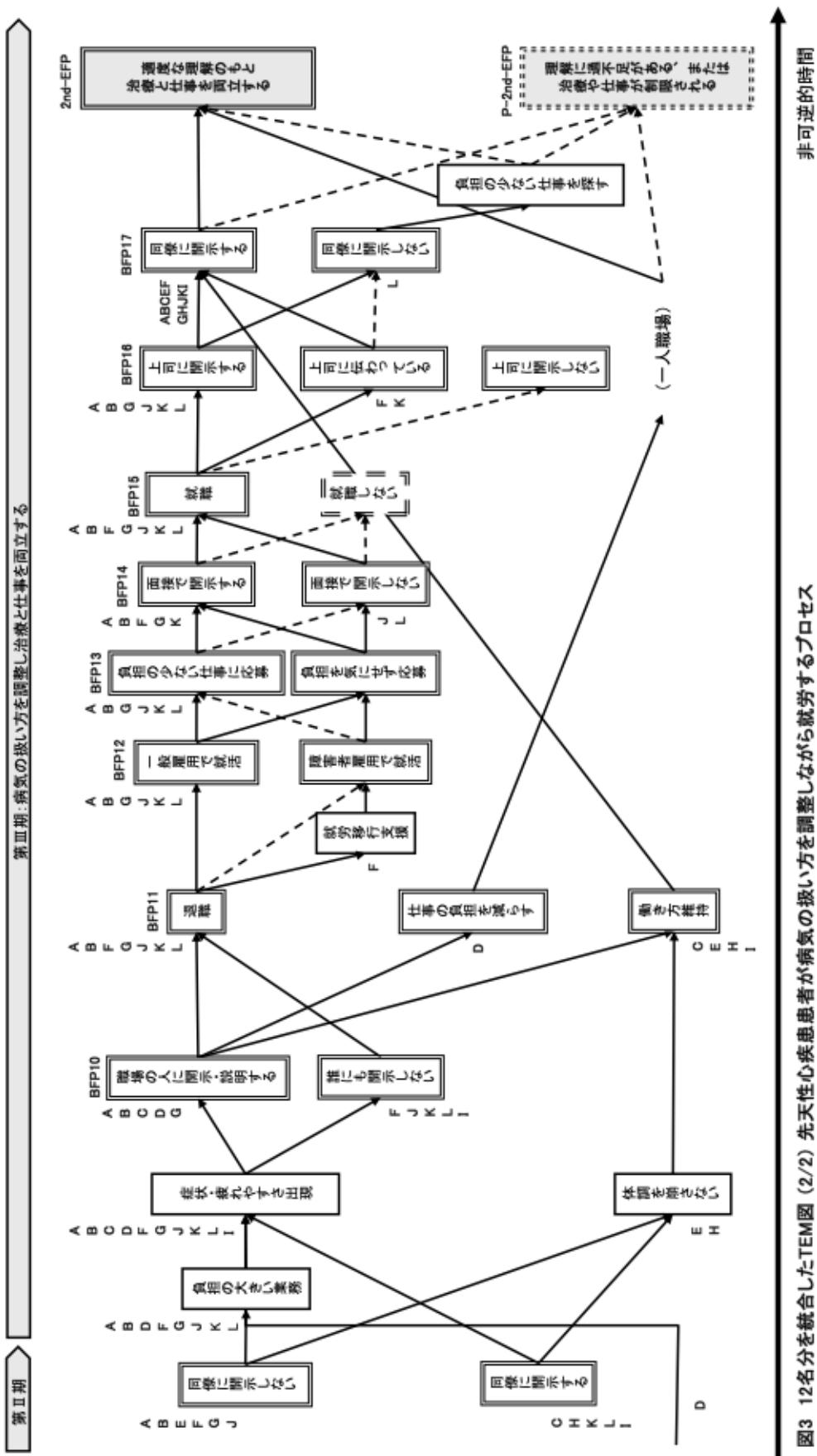


図3 12名分を統合したTEM図 (2/2) 先天性心疾患者が病気の扱い方を調整しながら就労するプロセス

### 3.1.4 考察

研究 1-1 の目的は、就労場面において、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を可視化することであった。

TEM を用いた分析により、12 名の研究協力者から、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を目指す多様な径路が描かれた。第Ⅰ期＜最初の職場までの進路選択＞、第Ⅱ期＜上司・同僚への開示の判断＞、第Ⅲ期＜病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する＞の 3 つの時期に分けられた。

#### 学生時代

多くの研究協力者が、幼少期に手術を受け、自覚症状がない状態で学生時代を過ごしていた。学生時代に症状や治療、先天性心疾患があることにより働くかしないという選択肢を考えることはなかった。一方で、職業の選択については、運動制限や症状の影響が少なくなかった。職業選択にあたっては、個人の好きなこと、得意なこと、身近な人の仕事を参考に選んだり、あるいは苦手なこと、できないことを選択肢から除外したりと、個々人の価値観に基づく基準のもと、現実的な環境や自分の能力が考慮される。先天性心疾患患者の場合、運動制限や症状によっては「できないこと」が増え、自分の能力評価に影響するため、職業選択が制限され得る。

例えば F さんの場合は、料理が好きで料理の専門学校に進学したが、料理道具が重く、心臓に負担を感じたため退学し、新たにやりたい仕事を探すこととなった。また、症状を感じていなくても、学生時代に運動制限があったことで体力を使う職業は採用試験を通らないと判断して諦める場合もあった。

#### 就職後

複数の職場を経験している研究協力者がほとんどであり、個人事業主となる方もいるなど、現代の多様で非直線的なキャリアが反映されていた。一度就労は経験したもの、職場環境が合わず退職した後、自分に合う仕事を見つけるのが難しく就職活動が難航するケースもあったが、就労移行支援の利用により障害者雇用で就職することができていた。一方、障害者雇用などの制度について、自分で調べるまで情報が得られなかっただけで、情報を得る機会があると良いとの声が聞かれた。

就業中、予期せぬ症状出現や手術を経験したことを契機に働き方・病気の扱い方が変わっている場合が多く見られた。病気の扱い方だけでなく、症状が現れる前から精神的負担がかかっていた働き方を見直す契機となっている場合もあった。疾患の有無に関わらず、強い心身の負担を感じながらも無理をして働き続ける場合は多い。自分の心身やキャリアプランを省みる機会として機能していたと考えられる。

TEA の時間を捨象しないアプローチにより、時間経過に伴う行動の変化が描き出された。同じラベル名であっても、時期経過によって経験した研究協力者の人数や人が変わっている。第Ⅱ期では【負担を気にせず応募】【同僚に開示しない】が多くったが、第Ⅲ期では【負担の少ない仕事に応募】【同僚に開示する】が大多数を占めている。また、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至った職場では、すべての研究協力者が最低でも職場の1人には病気を開示して働いていた。症状の出現に伴い負担を意識するようになるだけでなく、加齢に伴い必要な治療も増えてくるため、治療と仕事を両立するために理解を得る必要性に迫られることが増えたと考えられる。

### 当事者が目指す働き方の背景

すべての研究協力者が、就労する中で目指した働き方として【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えた。

一般的に、働き始める頃にキャリアプランや理想的な働き方を描いていない人も多い。たとえ具体的な展望を持って就職しても、実際に働いてみるとリアリティショック（理想と現実のギャップ）を受けることもあり、目指す働き方は働く中で定まったり変わったりするものである。そのため、「適度な理解のもと治療と仕事を両立する」働き方を目指し始めるタイミングには個人差があり、中には葛藤を経て価値観が変化している場合もあると考えられる。「適度な理解のもと治療と仕事を両立する」働き方ができている状態に働きやすさや満足感を感じている背景には、病気に対してどのような理解を求めるかという考え方や、職業観・人生観といった個人の価値観があることが想定される。TEM では行為を中心とした径路を分析するため、研究 2 で価値観の形成・変容プロセスを記述し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】働き方に至ったときの価値観についても検討することで、当事者が求め病気への理解や、治療と仕事の在り方を明確化していく必要がある。

### 類型化の可能性

個々の研究協力者の径路を比較すると、就労中に先天性心疾患による症状や疲れやすさを経験し、さらに、その後働き方や病気の扱い方が変化した研究協力者が 8 名いた。一方で、就労中症状が出現した場合を含め、症状を契機とした働き方、病気の扱い方の変化なしに【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至っている研究協力者がいた。前者と後者では径路に大幅な差があると考えられるが、12 名分を統合した TEM 図では、それぞれが辿った径路の特徴を捉えにくい。また、12 名分の経験にラベルをつけるにあたって捨象された個別の経験があるが、それらも径路において重要な意味を持つと考えられる。

サトウ（2015）は経験則から『1/4/9の法則』を提唱しており、TEAでは、深く掘り下げるには1人、多様性をみるには4±1人、径路の類型を見るなら9±2人に対して調査を行うのが適切であるとしている。本研究の研究協力者は12名であり、若干人数が多いが、いくつかの類型に分けることができると考えられる。

共通性の高い径路をまとめて類型化した上でそれぞれ改めて分析することで、径路を整理し、類型間で径路の特徴を比較検討することができるとともに、病気の扱い方がその後の就労に及ぼす影響についての示唆が得られると考えられる。また、類型化により整理した上で、研究1-1で捨象された経験にクローズアップし、どのような要因が病気の扱い方にどのように影響しているのか詳細に検討することができると考えられる。

さらに、類型化した上で、研究2で個人内の内的変容を記述することで、症状出現を機に働き方や病気の扱い方が変化した結果【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至る径路、および働き方や病気の扱い方を変えずに【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至る径路、それぞれの背景にある価値観の形成・変容や、影響した促進的記号を検討することができる。

研究1-2では、径路を類型化した上で、TEMを用いて再度分析し、各類型の特徴を検討する。

### 3.2 【研究1-2】目指す働き方に至るまでの

#### 病気の扱い方をめぐる就労プロセスの類型化

##### 3.2.1 目的

研究1-1で統合した12名の径路について、類型化の可能性が見出された。研究1-2では、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その径路に影響した要因を検討することを目的とした。

##### 3.2.2 方法

###### 対象者の選定とEFPの設定

研究 1-1 で収集したインタビューデータを使用したため、研究協力者は研究 1-1 と同じであった。EFP は同じく【就職】とした。

### データ収集方法

研究 1-1 で収集したインタビューデータを使用した。

### 倫理的配慮

研究 1-1 を参照。

### データ分析

研究 1-1 の結果を参考に類型化した上で、類型ごとに TEM 図を作成した。研究 1-1 と同様の手順で、研究協力者の切片を時系列に並べ、類型ごとに、近い出来事・事象ごとに切片をまとめ直し、研究 1-1 のラベルをもとにラベルを付した。ラベルを矢印で繋ぎ、OPP, BFP, 2<sup>nd</sup>-EFP を設定した。病気を開示した経験については、具体的な内容をラベルの横に示した。

### 3.2.3 結果と考察

#### 類型化

研究 1-1 の結果から、各研究協力者の径路を比較し、表 5 のような基準で 2 つの類型に分けられた。

表 5 類型化の結果と基準

研究対象者	基準
類型 I (変更あり群)	A, B, D, F, G, J, K, L 就労中の期間に先天性心疾患に伴う症状の出現を経験している。 それを機に、働き方や病気の扱い方が変化している。
類型 II (変更なし群)	C, F, H, I 心疾患のために働き方、病気の扱い方を変更していない。

#### TEM による分析結果

類型ごとに経路の概要を述べた後、TEM 図とともに詳細を記述する。研究 1-1 同様、EFP は【就職】、2nd-EFP は【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とした。また、経験した研究協力者が多かった事象を TEM 図の上に配置した。

本文中では、ラベルを【 】で示した。学生時代の先天性心疾患による生活上の影響・扱い方については TEM 図に含まないため、研究 1-1 を参照されたい。

## 類型 I (変更あり群)

先天性心疾患に伴う症状の出現を機に、働き方や病気の扱い方が変化した A, B, D, F, G, J, K, L の 8 名の経過を統合した TEM 図を図 4, 図 5, 図 6 に示した。研究 1-1 を参考に、経過を以下の 4 つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：働き方を調整する

第Ⅳ期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

## 概要

第Ⅰ期<最初の職場までの進路選択>では、多くの方が、一度やりたいと思った職を諦めるという経験をしており、就職活動の際には、一般雇用で負担を気にすることなく企業に応募していた。最初の職場の面接では、病気を開示する場合としない場合に分かれた。

第Ⅱ期<上司・同僚への開示の判断>では、転職する人が多かったが、企業の選び方は変わらず、面接で病気を開示する人は増えたものの、通院以外で業務に支障があることは想定していなかったため、多くが特に配慮事項は伝えずに就職していた。就職後は上司や同僚に開示する場合、しない場合があった。

第Ⅲ期<病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する>では負担の多い業務に従事しており、症状が出現してから働き方を変えていた。転職活動時には、負担の少ない仕事に応募し、面接では病気を開示する方が増えていた。

第Ⅳ期<周囲の理解を得て治療と仕事を両立する>では、就職後は全員が上司に病気を開示する、あるいは面接で伝えた情報が引き継がれており、多くの方が同僚にも開示し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至っているか、それを目指して現在負担を調整しようとしていた。

(1) 第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

表6 TEMの概念と第Ⅰ期における位置付け

概念	第Ⅰ期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP 2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP 3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equifinality Point	EFP：就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equifinality Point	P-EFP：就職しない

【進路を検討し始める】ところから進路選択をしていく過程で、8名中4名が【やりたかったことを諦める】経験をしていた。やりたいことを諦める経験をした4名と、やりたいことが明確でなかったLさんは、【興味がある・経験を活かせる仕事を探す】こととなった。Aさんは看護師を目指していましたが、先生に話したところ体力的に難しいと言われ、経験を活かせる医療関係の企業に進んだ。親が警察であったBさんは同じく警察になりたいと考えていたが、身体能力試験で落とされると思い、諦めていた。Fさんは料理が好きで料理の専門学校に進んだが、料理道具が重く、心臓に負担がかかって退学していた。Dさんは、学校の先生を目指しており、教員採用試験も受けたが、体力への心配が教員の道を諦めたことに影響していたかもしれない振り返る。以下に該当する語りを示す。

Dさん 大学のとき教員採用試験を受けて、まあ受かんなかったのもあるんですけど。そこで臨採（臨時的採用教員）にするかといったら、やっぱり、あやっぱこっちの道はないよねっていうふうに思ったんですよね。なんかちょっとそこでやっぱり自分の中でブレーキかけたのかもしれない、体力を使わなきゃいけないっていう点で。

Jさんはアルバイトで魅力を感じた接客業を目指し、Kさんは保育士を目指した【やりたい仕事を目指す】。Gさんはやりたい仕事がなかったため【適性のある仕事を探す】選択をし、専門学校での経験やアルバイト経験をもとに自分の適性を考えていた。

就職活動では、8名全員が【一般雇用で就活】をし、【負担を気にせず応募】していた。多くの場合、就活時には症状がないために病気を意識しておらず、周りの人と同じように仕事を探していた。Aさんは大学の先生に障害者雇用を紹介されるも断っており、Lさんも大学や主治医から障害者雇用の案内を受けていたが、利用しなかった。

最初に就職した企業の採用面接では、自覚症状がなく病気をあまり意識していないなかつたり、通院頻度が少ない、または通院が中断していたりするため、自分からは病気を開示しないことが多かったが【面接で開示しない】。一方で、応募時に提出した診断書から企業側に病気のことが伝わっていることもあり、企業側から病気について聞かれることがあった。Aさんは、小学生までに手術をして体調は安定していたものの、病気について就職に不利にならないように説明している。

Aさん 最後の一人の面接の時に社長の方から「ちょっとあの病気あるってことだけど大丈夫ですか」っていう話をされて。もちろん就職活動なので、時々しんどくなつて仕事できませんなんて言えないので、あのままその時体調も全く良かったので、まあ心疾患はありますが子どもの時にはほぼ完治、私「完治」って言っちゃった気がするんですけど（笑）、「経過観察で、ほとんど今は何も治療はしていないので、みなさんと同じように働けます」っていうのは言いきったと思います。

また、Kさん、Lさんは心臓の病気であることを自ら書類や口頭で開示していた。通院で休むことへの理解を得たかったほか、リスクはあるということを伝えておく必要があると考え、業務には影響しなくとも、できないことや注意事項を説明し、理解を求めていた。その結果、面接官からの反応としてネガティブなものはなく、他にも通院している職員がいるから大丈夫だという反応もあった。

## （2）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

表7 TEMの概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示しない/面接で開示する BFP7：就職/就職しない/個人事業主 BFP8：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP9：同僚に開示する/同僚に開示しない

就職後、Aさん、Kさん以外は職場の風土が合わなかった、他の仕事に興味を持ったなど、病気に関連しない理由で最初の企業から【退職】していた。

Jさんの場合は複数回転職をしていたが、その中でも病気に関連する退職があった。当時勤めていた企業では病気を開示していなかったが、企業の健康診断の結果で心雜音が出たのを見た上司から、退職を促されたのである。その経験について、以下のような語りがあった。

Jさん 上司の方に呼ばれて、「健康診断を受けてもらったんだけど、心雜音があるんだけど」、「結果が出てるんだけど」という、その時にもしかして「心臓悪いんですか」みたいな話があつたのかもしれないんですけど。その時に…（中略）…子供の時に手術してその雜音だけ残ってるんだ、みたいなことをもしかしたら説明したかもしれないです。でもやっぱりその職場的にはなんか困るみたいな雰囲気で、そういうふうな感じで言われたので、…（中略）…1回まあちょっとその日は多分持ち帰って、あの今の主人と話をして、なんかこだわんなくていいよねみたいな。ここの会社そういうふうに言われても次あるよね、みたいな感じで、じゃあもうその次の時には辞めます、みたいに伝えたと思います。

企業で音楽教室をしていたDさんは、妊娠を機に自宅で音楽講師として働くようになっていた。その後は【一般雇用で就活】する場合と、【就労移行支援】を利用し【障害者雇用で就活】する場合があった。Fさんは、資格がないことや自分に合う仕事が見つからないことから再就職に難航していた。ソーシャルワーカーからの紹介で【就労移行支援】の利用をしながら、この時初めて【障害者雇用で就活】をしている。

採用面接における病気の開示については、Fさんの場合は、就労移行支援で、履歴書への病気の記載や、面接での伝え方がわかりやすくなるようアドバイスを受けていた。それをもとに病名や、通院で休むことがあることは伝えていたが、就職先の業務内容をよく知らなかっただため、重いものを持つことが負担になることは企業に伝えなかった。Gさんの場合は、前の職場の面接では病気について採用担当者から聞かれなかったから開示しなかったが、再就職時には病気について聞かれたことで開示する【面接で開示する】という変化があった。一方Bさん、Jさんは、前の職場同様、企業側から病気について聞かれなかっただけ開示しなかった。

就職後には、上司に開示する場合と開示しない場合があった。開示する際には持病があるとだけ伝えていたり、心臓機能障害があると伝えていたりしたが、通院時の欠勤以外に配慮事項などは伝えていなかった。また、同僚に対しては、開示するような関係性の人がいない、などの理由で、病気を開示

していない場合多かった。一方、Kさんは体調のことで万が一でも迷惑をかける可能性を考え、一緒に仕事をしている同僚には開示していた。Lさんは、子供の頃から周りに病気を受け入れてくれる人や障害をオープンにしている人が多かったことから開示に抵抗がなく、持病がある先輩には話の流れで病気を開示していた。

### (3) 第Ⅲ期：働き方を調整する

表8 TEMの概念と第Ⅲ期における位置付け

概念	第Ⅲ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に開示・説明する/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP13：負担の少ない仕事に応募/負担を気にせず応募 BFP14：面接で開示する/面接で開示しない BFP15：就職/就職しない

【負担の大きい業務】に従事する中で、症状や疲れやすさを経験し、働き方を調整する時期である。症状としては動悸や息切れ、むくみなどが聞かれた。KさんとLさんは、明確に心疾患の症状が出たわけではないが、働く中で疲れやすさを自覚するようになっていた。Aさんの場合は、配属先の希望を実家またはかかりつけ医に近い地域にしたが、立ち上げたばかりの遠い地域に配属されてしまった。その結果、多忙で食生活が乱れ、大幅な体重減少・血圧の上昇が出現し、疲れやすくなった。Jさんは幼少期の手術後、医師から99.9%治ったと言われていたが、心不全を発症した。手術後も動悸・息切れを感じ、これまで自信があった体力も急激に低下していた。また、長時間の時間外労働で精神的にも負担を感じていたBさんは心不全を発症したが、すぐに原因がわかったわけではなかった。発症當時についての語りを以下に示す。

Bさん 最初、食べれなくなって。なんか八枚切りの食パン1/4でお腹がいっぱいになる。でもおかしい、体重が増える。…（中略）…まあ胃カメラとかも、なんともない。でもなんかおかしい。でもう横にも寝れなくなって。もう壁に乗っかって寝るっていう。（横になると）もう苦しい。…（中略）…それでもうこれ絶対おかしいって、大きいとこ行こうっていうことで、ここ（北里大学病院）にきて即入院。一日遅れてれば死んでた。

症状が出た後は、【職場の人に開示・説明する】方もいたが、負担を減らす相談はしない場合が多くかった【誰にも開示しない】。その後の【退職】の理由は症状に関連するものも、そうでないものもあった。Aさんは、多忙で連絡がつかなくなったことを心配した父親が自宅に来訪し、実家に帰るよう言わされた。会社に事情を説明したところ、休職後事務職として復帰することを会社から提案されたが、退職を決意した。BさんやGさんは、手術や通院増加を機に上司や同僚に初めて病気を開示していたが、業務や職場の環境に変化はなかった。Bさんは、手術の理由として「病気」とだけ伝えていた。一方、Gさんは、どのような病気か、症状が出て通院頻度が増えた近況について伝えていた。Fさんは、重いものを持つことで心臓に負担を感じていたが、当時は職場の人には伝えず、人間関係の問題で退職していた。

【仕事の負担を減らす】選択をし、職を変えなかったのは個人事業主のDさんのみであった。Dさんは、あるときから動悸を感じるようになり、更年期なのか心臓の問題なのかわからず心配になったという。新聞で成人先天性心疾患の専門医がいることを知ったが、すぐには受診しなかった。Dさんの子どもも先天性心疾患で病院を転々としており、Dさん自身の心疾患についても話をしたところ、専門医を紹介されて手術につながったという。その際、音楽教室の生徒とその父兄に初めて心疾患を開示し、手術後働くようになるまでの期間に仕事の量を見直していた。心臓病が理由ではなかったが、手術を機に休むと迷惑をかけることを実感し、年齢的にも責任のあることはやらなくてもいいと考えたという。

退職後、働かないことに焦りや社会から取り残された感覚があり、働くことが生活の安定・心の安定につながると思うという語りも聞かれた。Jさんは心不全発症以降、自宅で療養していたが、社会とのつながりがないことや自分の稼いだお金を自由に使いたい思いから早く働きたいと思っていたが、夫からは体調を心配して止められていたという。しかし、療養中に震災があったことで、もし収入のない自分が1人取り残されたらどうするんだという焦りも生じ、仕事探しに踏み切った。Kさんも仕事をしていない間、年齢的に仕事をするのが「当たり前な感じ」のため、恥ずかしさや「社会から取り残され」る感覚を覚えていた。また、Kさんは頻繁に体調を崩していたことを理由に仕事を辞めさせられたが、それは厳しい労働環境のせいと考えていた。しかし、自分の体力的にもその他の面でも保育士は自分に向いていないのではないかとも感じ、進路に迷っていた。その間、母親が幼少期から少し過保護であったことについて八つ当たりをしたことがあったという。それについての語りを以下に示す。

Kさん 子供の頃からですね。そのまあこれやめたほうがいいみたいな。別にそんなすごい言わ  
れたわけじゃないんですけど多分ちょっとずつこう心に残ってたものがたぶんあるんですよね。そ  
れでなんかその結果やっぱりちょっとあの体力も付けられなかつたって思いがあったのか、そのも  
うちょっと頑張ろうっていう気持ちを自分でこう保てなかつたのか。なんか多分そういうとこ  
ろでの八つ当たりしたような気がします。…（中略）…その時にまあちょっと保育士として働く  
のも無理だと思ってたっていうのも多分その時に言われてるので。で最悪もう就職はできないと思  
つてたからって言われたんですけど、そんなこと言われたの初めてだったんでそんなこと思つてた  
んだと思って。

Jさん, Lさんは短期間のアルバイトを経験したが、重いものを持つことに予想以上の負担を感じ、  
自分の体力を再確認することとなった。特にJさんは、負担が少ないと思って就職したにも関わらず、  
自分の体力の低下が予想以上であり、即日退職することになった。Fさんは再度【就労移行支援】を利用しつつ【障害者雇用で就活】をし、職場を変えて同じ職種に今度は体験と見学をした上で【負担  
を気にせず応募】していた。

一方で、他の研究協力者は【一般雇用で就活】をしていた。仕事を探す際には前職より【負担の少  
ない仕事に応募】し、採用面接では病気を開示して就職する場合が多かった。面接時に伝える内容と  
しては、症状が出る以前の就活時ではなかった配慮事項が増えている場合もあった。一方、Jさん, L  
さんは就職時点では病気を開示しなかった。Jさんは、障害者支援の仕事のため、病気を開示すると自  
分が倒れた時にどうするんだと問われ辞めさせられると思ったこと、一方で負担の少ない仕事だから  
体力的には問題ないと感じていたことから開示しなかった。Lさんは、アルバイトでシフトの融通が  
きくようになることから通院で休む必要がなくなり、前職とは違い開示せず就職した。

(4) 第IV期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

表9 TEMの概念と第IV期における位置付け

分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP16：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP17：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	2nd-P-EFP : 理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される

就職後は、負担の少ない仕事を選んだことで労働環境や心臓への負担感が改善している場合が多くかった。Kさんは新しい職場で残業は無くなったものの、体力面以外でできないことも多かったという。しかし、堪えて続けた結果要領がよくなり、体への負担をコントロールできるようにもなったという。上司に開示するか、または面接で伝えた情報が上司に伝わっていた。また、同僚にも必要なタイミングで開示している場合多かった。

Jさんは病気を伏せて就職していたが、再度手術をすることになったことを機に、以前から心臓の病気があり、手術することになったことを上司・同僚に開示した。ICD（植込み型除細動器）を植え込んだため、手術後も電磁波を発する機器の近くに行けないことを相談し、店舗の配置を調整してもらったり、体力的に仕事を調整したりしていた。それに伴い、同僚に疑問に思われないよう説明して理解を得ていた。その結果、職場の人から体調を気遣ってもらっているとのことだった。

病気や治療への理解を求める際には、普段からコミュニケーションをとっていたおかげで開示しやすかった・理解を得やすかったと捉えている方もいた。また、職員の年齢層が広いために身体機能や体調がさまざまであり、自分に合った働き方が容認されてたり、研究協力者自らが堂々と休んだり、その分他の人が休んだ時のフォローをするなどして、休みやすく、助け合える環境を作り出している方もいた。

その結果、通院で休みやすくなっていたり、求めた配慮が受けられたりと、治療と仕事を両立できており、仕事内容にも満足感を感じている場合多かった。Lさんは、体力の限界を具体的な時間で上司に伝え、一定時間で休憩をもらえるようになったが、職種上疲れが出やすく、他の職種や障害者

雇用を検討しているところであった。また、待遇の面では不満を感じている方や、今後も体調に気をつけつつ、さらに新しい仕事に挑戦してみたいという方もいた。完全に理想的な働き方とはいえないが、研究 1-1 同様、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】が、患者が目指す一つの働き方であると捉えた。【2nd-P-EFP：理解に過不足があり治療や仕事が制限される】とした。

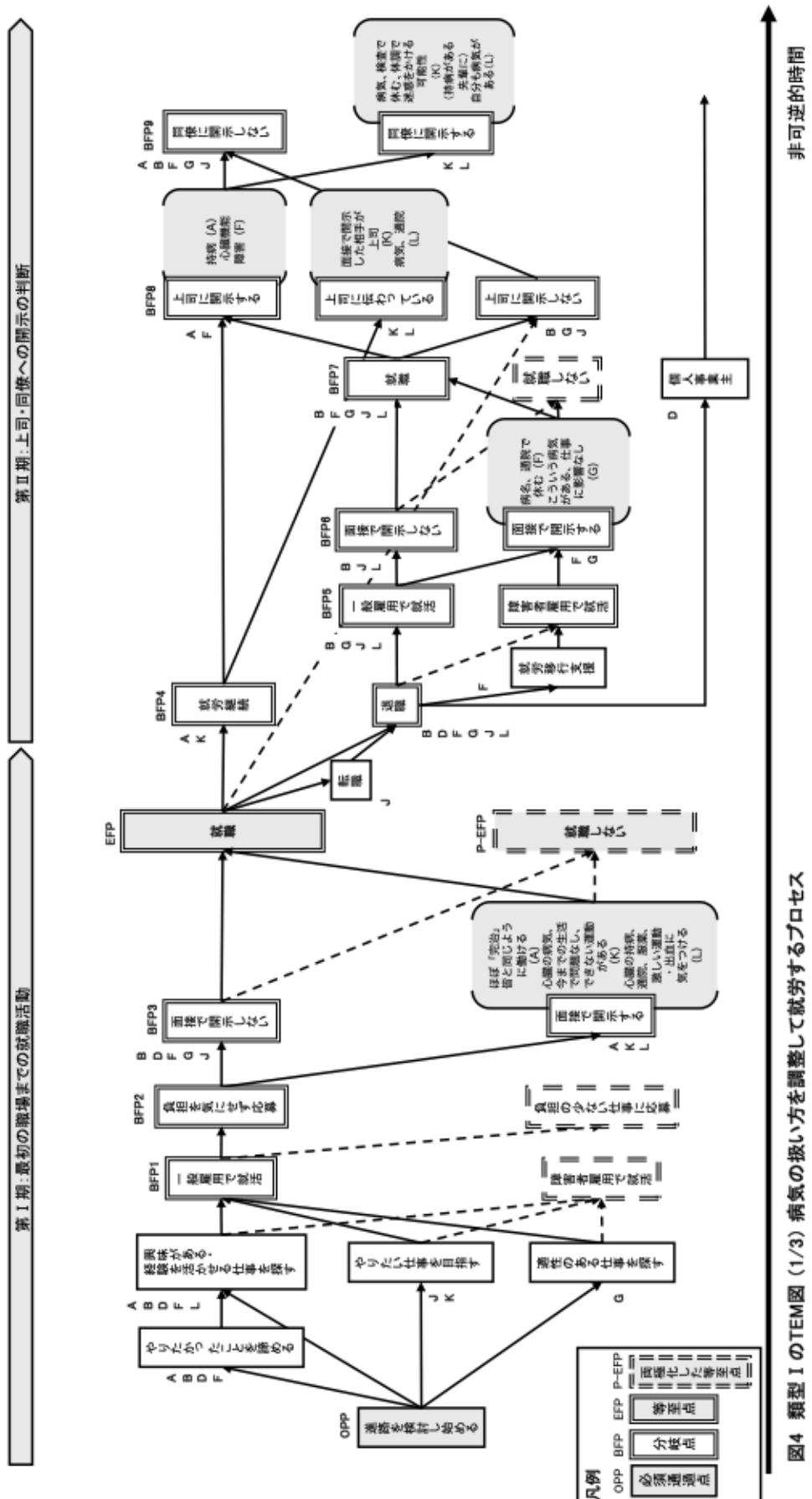


図4 類型IのTEM図(1/3) 病気の扱い方を調整して就労するプロセス

第Ⅲ期：働き方を調整する

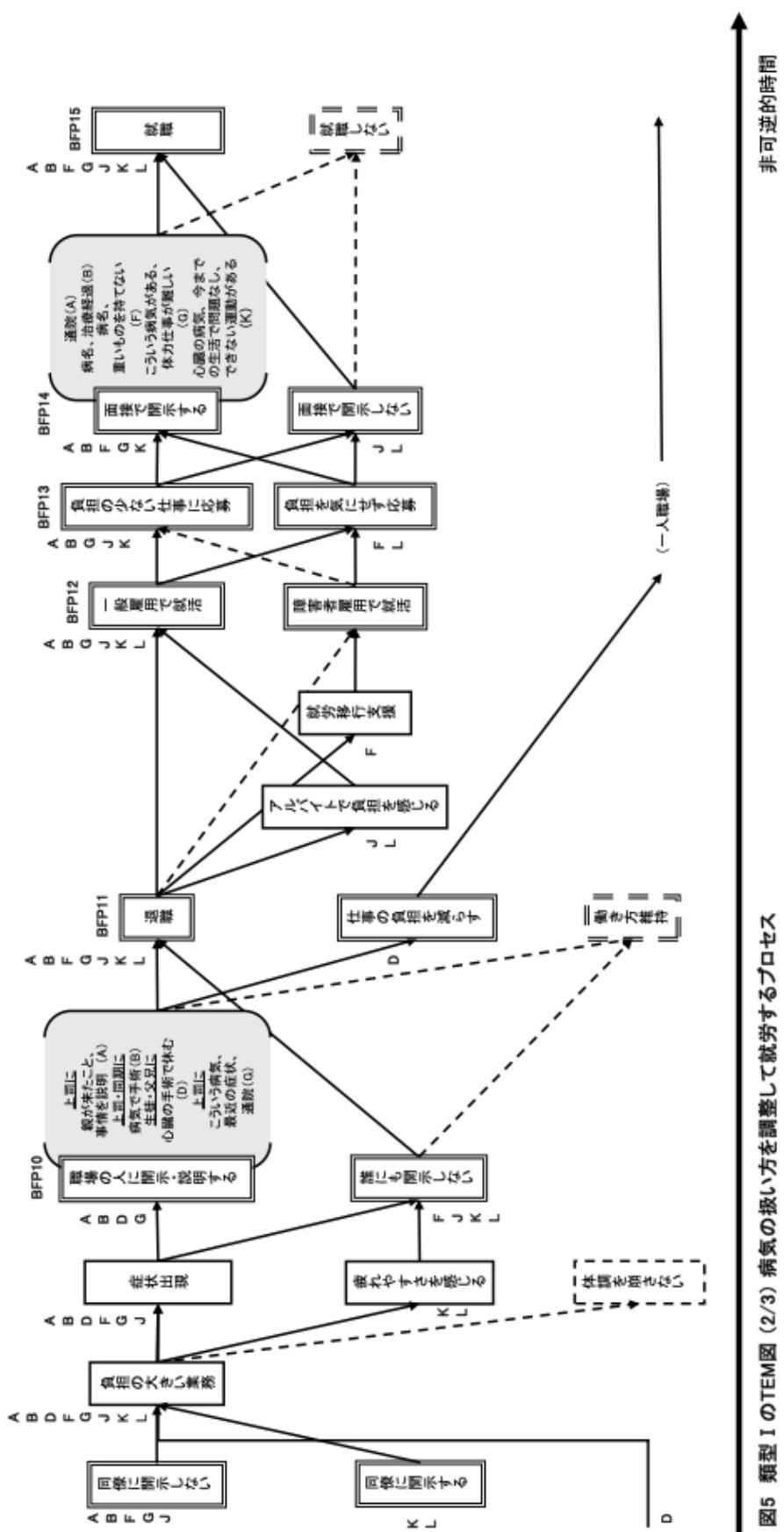


図5 類型IのTEM図(2/3) 病気の扱い方を調整して就労するプロセス

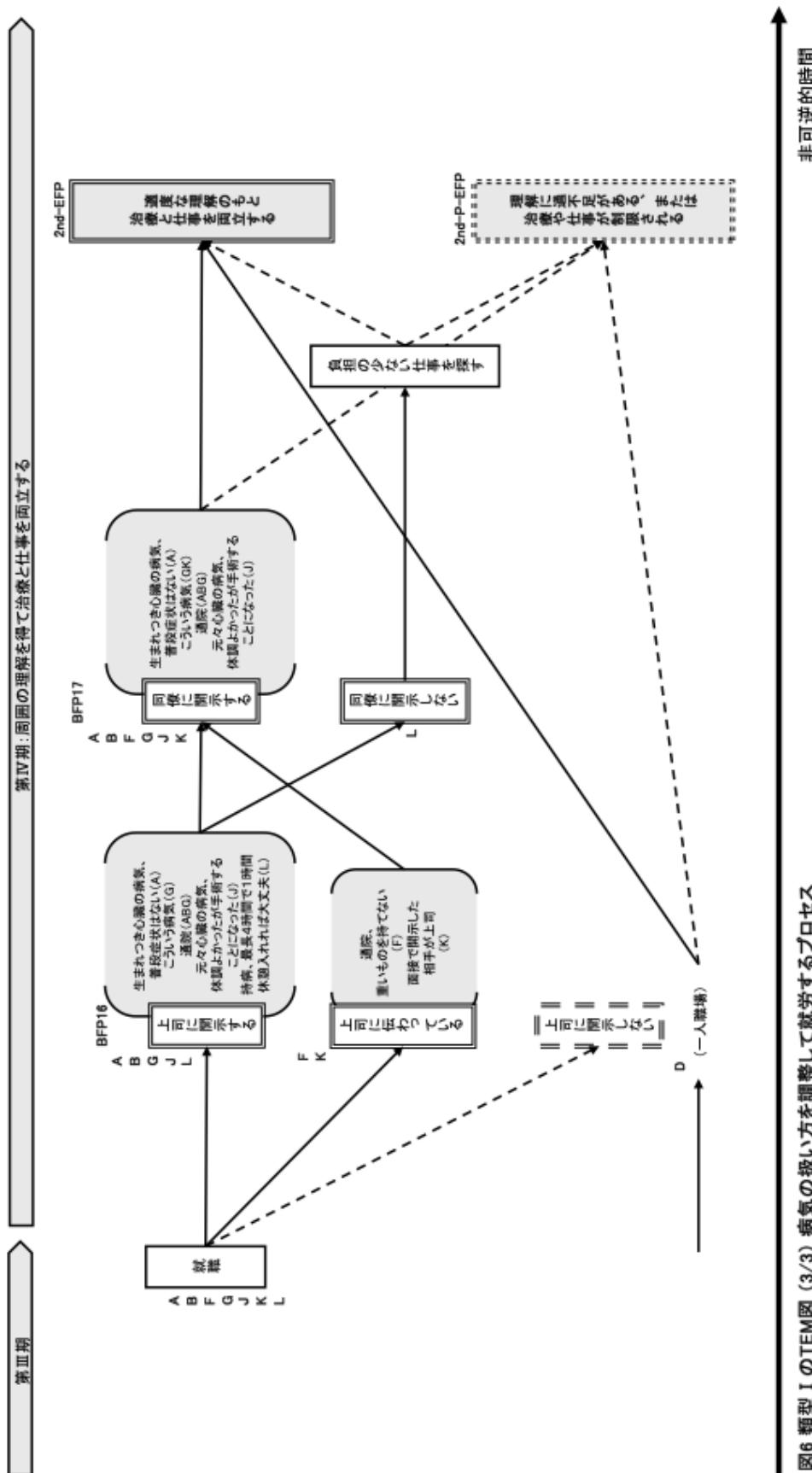


図6 類型IのTEM図 (3/3) 病気の扱い方を調整して就労するプロセス

## 類型 II（変更なし群）

先天性心疾患に伴う症状の出現を機に、働き方や病気の扱い方が変化しなかった C, E, H, I の 4 名の経過を統合した TEM 図を図 7, 図 8 に示した。研究 1-1 を参考に、以下の 3 つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

### 概要

第Ⅰ期<最初の職場までの進路選択>には、やりたい仕事や勧められた仕事という観点で進路を選択し、就職活動においては障害者雇用で負担を考慮して応募する場合と一般雇用で負担を気にせず応募した場合に分かれたが、全員が面接で病気を開示して就職していた。第Ⅱ期<上司・同僚への開示の判断>では、就職後も上司と病気について話す機会があったが、同僚にはあらかじめ開示する場合としない場合があった。第Ⅲ期<治療と仕事の両立>では、必要に応じて同僚にも病気を開示し、理解を得て治療を継続しながら就労していた。

#### （1）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

表 10 TEM の概念と第Ⅰ期における位置付け

概念	第Ⅰ期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：障害者雇用で就活/一般雇用で就活 BFP2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equifinality Point	EFP：就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equifinality Point	P-EFP：就職しない

E さんと H さんは就活前からやりたい仕事があり、体力を使う仕事がしたかったわけではないため、心疾患が影響するとは考えず、就職までその希望は一貫していた。一方、不整脈等の症状が悪化し、

中学を卒業後自宅療養が続いていた C さんは、2 回目の手術をして体調が落ち着いたころに就労を考え始めたものの、自分に何ができるのかわからずやりたい仕事もなかった。そのため、【就労移行支援】を利用し、スキルやビジネスマナーを身につける中で、就労移行支援のスタッフに接客業に向いていると勧められた。身近に接客業をしている人がいたこともあり、接客業で探すことにしたという。

H さんは、通っていた専門学校にきた求人に、【負担を気にせず応募】していた【一般雇用で就活】。ただし、希望していたのは激しい運動はしない職種であった。C さんと E さんは【障害者雇用で就活】をし、【負担の少ない仕事に応募】していた。就労移行支援を利用していた C さんに対し、E さんは就職活動に関する情報がなかなか得られなかつたそうだが、インターネット上で調べる中で、自身で障害者雇用を見つけ、選択した。

面接では、4 名とも積極的に病気を開示して就職していた。開示した内容や理由について、以下のような語りがあった。

C さん 一応手術をして症状も落ち着いたけど、今後何かの拍子でもしかしたら症状が出る可能性もなくはないなって思っていたのと、もともと疲れやすい体质っていうものもあるので、なんかそういうところを踏まえると、やっぱ最初に言っておいた方がお互いのためかなっていうのはありましたね。…（中略）…<職場選びに病気・症状は影響しているか？>結構負荷かけちゃいけないで、重いもの持ったりとかっていうのはやっぱりできないので、そういうことしなくてもいいような業務内容のものとかっていうのを結構選んでたりとかはしていて。今の職場とかだと結構そういうところは配慮してくれる職場なので、なんかその面接の時に配慮事項とかっていうのをその企業側に伝えるんですけど、それを伝えたときに、「あ全然そういうことなら大丈夫」みたいな感じだったので、今の職場が。それで結構なんだろう、やりやすそうだなって思ったところはありますね。

E さん なんかその合同説明会だったら、その先々手術の予定があるとか、通院はあるけど頻度までは言わなかつたりとかはしました。面接の時はさすがにもう自分が入社するかもしれないみたいなところを考えると伝えないわけにもいかないので、通院、嫌なことと言ったらあれですが、変な話不利益になるかもしれないなと思いながらも、結果的にその入社してからなんか違ったみたいな話になつても困るので、通院の頻度はこれぐらいですとか、まあ先々手術があるかもしれないから一ヶ月ぐらいお休みいただくかもしれないですみたいなところもお伝えはきちんとさせていただきました。

Hさん もう最初に言っちゃおうと思って。それでなんか休めないとか言われてもいやだったので、先に全部言ってからそれで落ちたらそれでいいやと思ってました。…（中略）…<ご自身で切り出した？>多分「なんか言いたいことある？」みたいな時に。でもあの症状がないから、「疾患はあるけど別に症状はないので普通に働きます」っていうのは言って、「ただ病院には通います」っていうのを言ったぐらいです。

Iさんは、小児期に不整脈で入院していた経験から看護師になりたいと考えたときもあったが、責任が重いため諦めていた。就職氷河期であったため業種は絞らず、最初は一般雇用で就活をした。しかし、病気で休む可能性はあるので面接で伝えておいた方が休みやすくなると思い、伝えたところ、面接官の反応が悪く不採用となったという。

Iさん 就職活動の時に、あの入社の面接のところで（病気を）言ったのが何社かあったんですよ。でそうするともうあからさまに、病気で休む可能性はありますみたいな話をまあ言うと、結構面接官の方のトーンがめちゃくちゃ下がる。のでまあもちろん落ちたんですけど、うん、そういうのを聞くと、ああやっぱりそういうのでちょっと引っかかるんだなあっていうふうに、ちょっとショックを受けたところはありましたね。…（中略）…それに伴ってやっぱり「長期で休んだりすることもあるの？」っていうのは聞かれたと思います。で、うん、ない予定だけど、まあ「ない予定です」って言い切っちゃえば良かったんですけど、もうわからないじゃないですか。なんでああ、あらかもしれませんって言ったんですよね。

その後、親に勧められた障害者雇用で就活をすることにしたという。障害者雇用で就活をした際は、一般雇用での経験から、今は休む予定はないこと、通院はするが生活に影響はないことを強調した。面接官の反応はとくに悪くなく、内部疾患で目に見えて悪いところがないため好意的に受け入れられたと感じたという。就職先については、親から福利厚生がしっかりした公務員を勧められたが、親の干渉が多かったこともあって1人で決めたい気持ちがあり断っていた。最終的には興味のある企業に就職した。

(2) 第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

表11 TEMの概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示する/面接で開示しない BFP7：就職/就職しない BFP8：上司に引き継がれる/上司に開示する/上司に開示しない BFP9：同僚に開示しない/同僚に開示する

就職後、Hさんは何度か職場の都合や妊娠・出産を機に転職をしていたが、最初の職場から一貫して【一般雇用で就活】し、面接で病気を開示するようにしていた。現在働いている菓子の製造・販売業は育児のためパートタイムであり、通院に合わせてシフトを調整できた。そのため、採用面接では通院で休むことがあるとは伝えなかつたが、それでも「持病がある」ことは伝え、詳細を聞かれると心臓の病気であると答えていた。その理由について、Hさんは次のように語っている。

Hさん　急に休みたくなった時のため。動悸がするみたいな時に、「実は持病があつて」っていうよりは、「早く行ってきな」みたいになってくれるから楽かなと思って。

就職後も、4名とも上司に病気を開示していた。面接で伝えた内容が上司に引き継がれている場合や、面接官が直属の上司であった場合もあった。同僚に対しては、Hさんは積極的には開示しないが、話の流れで開示することもあった。Iさんは、飲み会などのカジュアルな場で気心が知れた同僚には心臓が良くないことを話していた。開示した際の同僚の反応は、「大丈夫?」「色々あるよね」といった反応であったという。一方、Eさんは入社後に改めて面談があり、配慮事項を聞かれたため、自分から開示する必要はなかった。また、部署のメンバーに伝えたいかを問われ、伝えなくていいと答えていた。Cさんも、フォローが可能な社員や人事にのみ伝えていたが、できないことは社員から同僚に伝わっている様子があった。

### (3) 第III期：治療と仕事の両立

表 11 TEM の概念と第III期における位置付け

概念	第III期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に説明/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	2nd-P-EFP：理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される

Cさんは、就職してすぐに、仕事を休みがちになる時期があった【症状出現】。勤務中も、社員はフォローするのが当たり前という雰囲気や声かけがあり、申し訳ないと思いつつ甘えられたという。

Cさん 結構その頃とか本当に出勤しても何かやってる途中でちょっと体調が悪くなっちゃって10分15分ちょっと事務所の方で休むってことが結構多かったりもしたので、なんかそこでちょっとと社員さんと話して。でもその時も社員さんも「まあ大丈夫だよ」とか言いながら「仕方ないよね、そういう病気持ってるし」みたいな、「体調崩しやすいのもわかってるから全然気にしなくていいよ」みたいな話を結構していたこともあったので、そういう会話をする中で割となんか大丈夫なんかなっていうのは薄々ですけどちょっと思ってた部分もあります。

Iさんは、働いてしばらくしてから、幼少期に手術した弁が劣化し手術が必要になった。手術の話が出てから、不整脈が増え、疲れやすい・息切れしやすいなどの症状が現れ、動悸がひどくなると仕事中にぼーっとすることもあったという。体調不良が長く続くようなら休暇を取るが、5分10分安静にすれば落ち着くことと、心配をかけたくない思いもあって、周囲に相談はせずお手洗いで「こっそり休んで」済ませていた。理想としては別室で長く休める環境があればいいが、現実的には難しいとも感じていた。

Eさん、Hさんは体調を崩さず就労継続することができていた。Eさんは手術で長期の休みを取り際、Hさんは心電図をとって管理するために、職場の特例でスマートウォッチを着用する際に、同僚に開示・説明していた。2名とも、同僚の理解を得るために説明することを上司から勧められており、納得して開示していた。Iさんも、手術で長期に休むことになり、引き継ぎのため同僚に手術について説明した。普段から上司・同僚とコミュニケーションをとっていい関係性を作っていたことと、事前に同僚に開示していたことで、長期に休むことを話しやすい環境が作れていたと評価していた。

また、Cさんは、仲の良くなった同期と話していて体調の話になった時に、初めて開示したという。その際、業務について疑問がありそうなところと質問があったところに絞って伝えていた。

以上のようにして、4名は病気への理解を得て治療と仕事を両立していた。Eさんは、自分の病気を正しく伝えて理解を得ることに難しさを感じており、上司に自分の状態を理解してもらえているとは言えないという旨が語られた一方で、今の職場を「ある程度自分の障害の状態がわかってもらえるところ」と表現していた。必要な理解を得られているとは言えないかもしれないが、研究1-1同様、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】が、患者が目指して概ね達成した働き方であると考えた。【2nd-P-EFP：理解に過不足があり治療や仕事が制限される】とした。

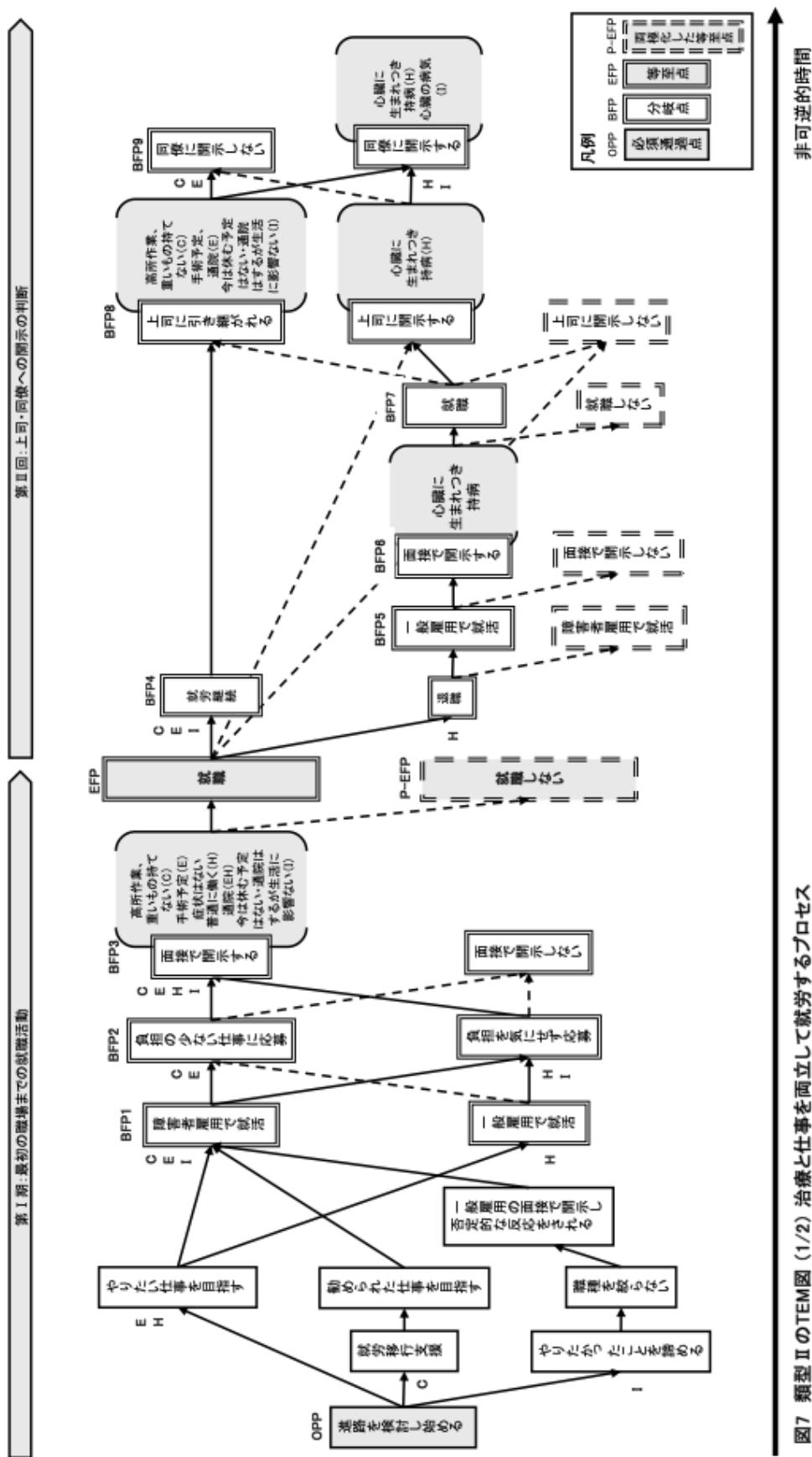


図7 類型IIのTEM図(1/2)治療と仕事を両立して就労するプロセス

非可逆的時間

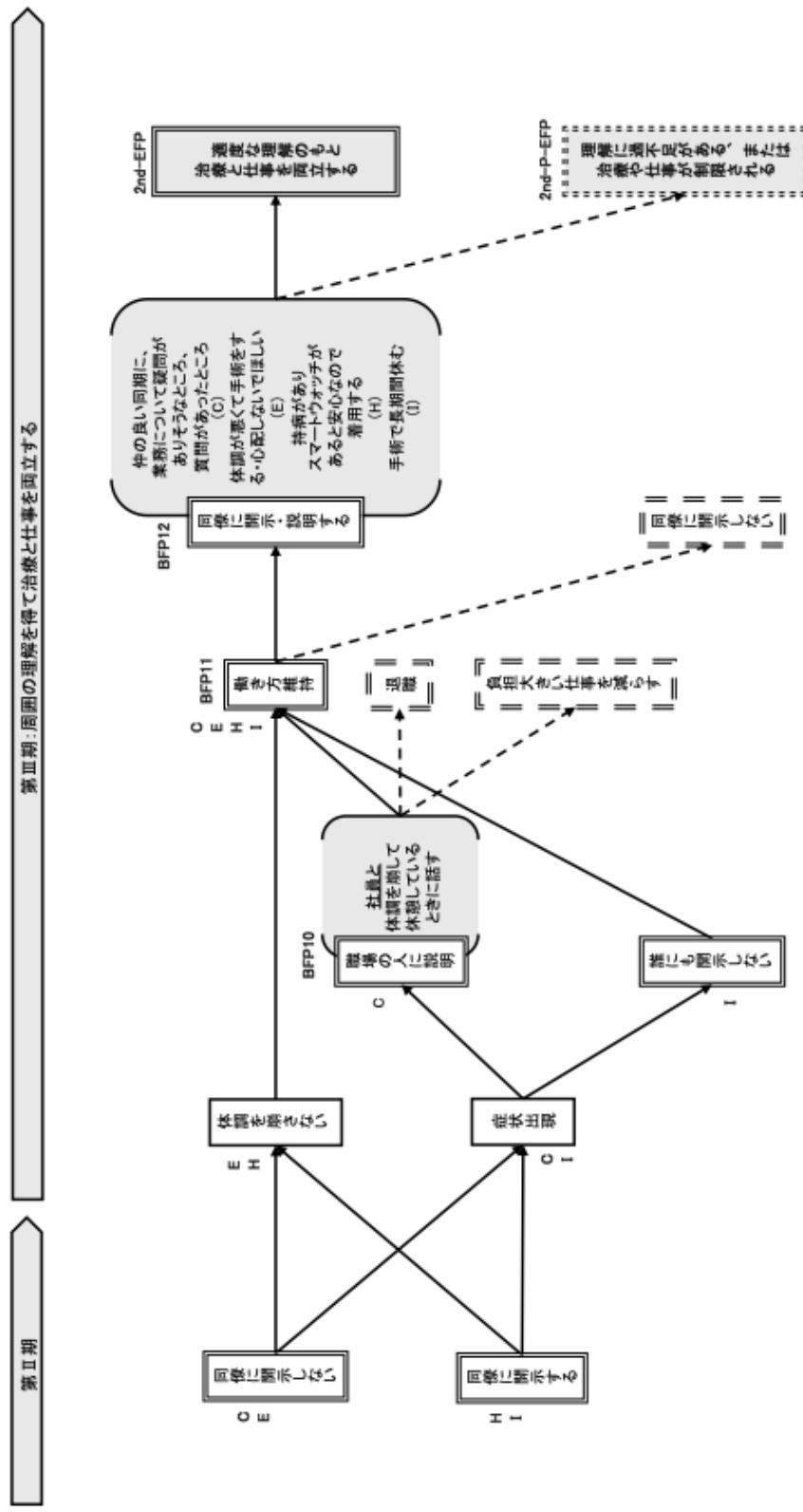


図8 類型IIのTEM図(2) 治療と仕事を両立して就労するプロセス

第Ⅱ期 第Ⅲ期(周囲の理解を得て治療と仕事を両立する)

### 3.2.4 考察

研究 1-2 の目的は、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その径路に影響した要因を検討することであった。

#### 類型 I

類型 I の 8 名は症状の出現を機に病気の扱い方を変えており、自然とトライアンドエラーを繰り返す径路が描かれていたといえる。

8 名中 4 名は症状出現した当時、通院が中断しており、受診した頃には危険な状態だった方もいた。通院の中止により病気を意識しなくなる可能性があるとともに、治療と仕事の両立が難しい環境だと通院ができなくなることもある。成人期に至っても通院を継続し、就職活動時には、通院が継続できるような職場選びと面接での通院状況の共有が重要であると考えられる。

症状出現を機に仕事の負担を減らせたのは個人事業主の 1 名のみであった。他 7 名は、疾患以外も含む理由で退職後、負担の少ない職に転職していた。職種や職場風土によっては相談しても業務量が調整できない場合も多い。負担を感じた場合には転職の判断も重要である。

重いものを持つのが負担になることがわかっていても、働いてみると予想以上に負担が大きかったというケースもいくつか見られた。自分の心臓がどのような負荷、どの程度の負荷に耐えられるかを理解し、就職前に説明できるようにしておくことで、適切な配慮を受けて働くことにつながると考えられるが、働いてみないとその職場の業務による負担の程度がわからないことは多い。そのため、初めから事務職などの負荷がかかりにくい職を選ぶ、あるいは、慎重にトライアンドエラーを繰り返して自分の限界をはかりながら就労することが必要と考えられる。

なお、就職前に一度心疾患の運動制限や症状を理由にやりたい仕事を諦めていた一方で、就活時には病気のことは考えていないというケースが複数見られた。背景にどのような心理が働いていたかを研究 2 で検討したい。

#### 類型 II

類型 II は働き方を調整していない 4 名だが、最初の就職の時点から職場に病気を開示していたという点でも共通していた。病気を開示することに対してはむしろ消極的な人もいたが、職場で何度も自分で説明することを避けつつ、必要な配慮は受けるために、障害者雇用を選択し、就労前に予め病気について説明していた。病気があることを意識し、受け入れていたため、就労前から症状が出た場合を想定して開示していたと考えられる。また、幼少期から就職の際も通院を継続していたため、通院で休むことを伝えるためにも病気を開示していた。実際、就職以降も現在まで通院を継続し、経過観察や、古くな

った心臓の人工弁を取り替える手術などの治療を行うことができている。また、症状が出た場合にも、上司や同僚のサポートを受けたり、自分で対処したりすることで就労を継続することができていた。

しかし、Iさんについては、一般雇用で就活をし、採用面接で開示した結果面接官からガッカリしたような反応を受け不採用となり、障害者雇用に転向したという経緯があった。症状がきっかけではないが、病気が理由で働き方を変更することになっている。

しかし、現時点で心疾患による業務上の支障を感じていなくても、決して今後症状が出る可能性がないというわけではない。先天性心疾患は加齢や成人病の合併により病態が変化するリスクがある。類型IIは類型Iに比べ年齢が若いため、今後症状が出現・悪化する可能性は十分にある。いつ心臓の状態が悪くなるかわからないのは類型Iの研究協力者と同じであるが、通院継続によったり、症状が出た際に相談・受診しやすくなったりすることで、早期発見・早期治療につながり、長期的に健康に就労を継続できる可能性がある。

### 病気の扱い方に影響した要因

病気の扱い方に影響したと考えられる要因を、具体的な病気の扱い方ごとに整理する。

#### <職業選択>

仕事を選ぶ上では、やりたい仕事、体力・症状、医師・養育者の意見、経済状況などが影響していた。やりたいことについては、自身の入院経験から医療従事者に憧れるも、体力的な厳しさのために諦めたり、周囲から止められたりするというケースがいくつかあった。こうした葛藤については研究2で扱っていきたい。

#### <一般雇用・障害者雇用>

一般雇用で就職するか、障害者雇用で就職するかの選択には、体力・症状、経済状況、医師・養育者の意見、病気・開示に対する認知などが影響した。普段から症状が現れやすい場合には業務上の配慮を得やすい障害者雇用が選ばれることがあった。一方、障害者雇用は給料が低い（と考えている）、先天性心疾患にあった配慮が少ないなどの理由から利用しない方もいた。学校から案内が届いたり、医師・養育者が障害者雇用を見つけて本人に勧めたりする場合もあった。病気を意識していない人は障害者雇用の存在を意識することもないようであった。

#### <通院・治療>

仕事に影響するような通院・治療については、お互い様感・弱みの共有、周囲の理解、病気・開示に対する認知、などが影響していた。開示によって周囲の理解を得ることで、仕事を休んで必要な治療を受けるなどすることができていた。また、組織にお互い様という雰囲気があると通院・治療もしやすいようであった。病気をあまり意識していないと通院・治療が忘れられてしまう場合もあった。

### <開示>

働くかせてもらえない可能性、お互い様感・弱みの共有、仕事の忙しさ、病気・障害に理解のある業種、開示する相手との普段のコミュニケーション・関係性、自己理解、病気・開示に対する認知、病気・開示に関する過去の経験などが影響していると考えられる。

特に採用面接では、一般雇用で開示すると働くかせてもらえない可能性があることを考えて、病気に関する説明を正確に伝えなかつたり、業務に支障がないことを強調したりするケースがあった。

また、病院、福祉施設など、職場の性質上、病気・障害に理解がある人が多い環境で働いている方がいた。開示した際の理解が良好であったという経験の一方、障害者の支援をする側として働く際に不利になると考えて開示しない例もあった。

### 研究 2への示唆

類型 I は、就職前に心疾患を理由にやりたいことを諦めた経験がある一方で、その後の就労時には病気をあまり考慮せず、症状が出現してから病気の扱い方を調整し治療と仕事の両立を実現していた。単純に一度心疾患を考慮して進路選択したからといって、病気を受け入れているわけではないことが伺われた。こうした行為レベルの変遷の背景に、どのような内的変容があるのかを紐解くことで、より当事者の体験を理解し、治療と仕事の両立を実現するための支援への示唆が得られると考えられる。

類型 II は、最初から治療と仕事の両立を重視し、障害者雇用の利用や病気の開示を行うようにしていた。症状が出ても周囲のフォローを受けて就労を継続し、調査時点で業務への支障や負担感は感じずに就労していた。医学的視点ではこのような働き方ができると病態の進行・悪化リスクが抑えられ、理想的と考えられるが、病気を受け入れていないとこうした選択は難しいようにも思われる。類型 II のような働き方の背景にどのような病気の捉え方や価値観があるのか、どのように形成されるのかについて、検討することが求められる。

## 3.3 【研究 1】まとめ

研究 1 では、研究 1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および、その径路に影響した要因を、質的に記述、検討することを目的とした。

研究 1-1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、多様な径路を描くことを目的として、12 名分の成人先天性心疾患患者の径路を統合した TEM 図を作成した。その結果、多様な径路と、【2nd-

EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えることができた。また、12名の径路について、類型化の可能性が見出された。

研究1-2では、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その径路に影響した要因を検討することを目的とした。その結果、症状出現を機に病気の扱い方が変化した類型Iと変化しなかった類型IIに分けることができ、それぞれの径路の特徴が見出された。また、病気の扱い方に影響した要因を整理することができた。径路の背景にある個人内の心理的変容のプロセスと、そのプロセスに影響する要因をより実存的に検討することが患者理解と支援につながると考えられる。

そこで、研究2ではさらに個人の内的変化と文化的記号の影響に注目し、いかにして上記のような径路が生まれたのかを明らかにする。また、行動レベルの径路の背景にある個人の信念・価値観の形成と変容のプロセスをたどり、どのような働き方を目指すに至ったのかを検討する。

## 第4章 研究2：病気の扱い方をめぐる

### 心理内的変容プロセスと影響要因の検討

#### 4.1 目的

研究2では、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理的な変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することを目的とした。

#### 4.2 方法

##### 対象者の選定

研究1-1で収集したインタビューデータのうち、内的変容についての語りが厚い4名を選んで分析に使用した。類型による特徴も検討するために、類型IからAさん、Bさん、Lさん、類型IIからEさんのデータを使用した。

##### データ収集方法

研究1-1で収集したインタビューデータを使用した。

##### 倫理的配慮

研究1-1を参照。

##### データの分析

研究2ではTEAのうち、TLMGを用いて分析を行う。TLMGは、「個人の内的変容を、個別活動レベル、記号レベル、信念・価値観レベルの3つの層で記述・理解するための自己モデル」であり、3層間の情報が内在化・外在化されるプロセスを描くことで、行動と価値・信念の様相を促進的記号の絡み合いによって理解する（安田, 2015）。TLMGにより、TEMで分析した出来事や行為の経過に、個人的心理的な変化の過程を加えて立体的・実存的に記述することが可能になる。

TEMの分析過程で作成した4名のインタビューデータの切片を意味のまとまりで集約し、ラベルを付した。まず、第1層の個人活動レベルについて、研究1のラベルと照らし合わせながら実際に経験した行為・出来事のラベルを作成した。TLMGではBFPにおける内的変容に焦点を当てるため、複数あるBFPのうち、研究協力者の病気の扱い方が大きく変化した時期を中心として、変容に関連したと考えられる行為を組み込むよう、第2層・第3層との関係を見ながら調整した。第2層の促進的記号レベルについては、人を新しい選択肢に誘導する記号である促進的記号（Promotor Sign：PS）および、SG/SDにあたる切片をまとめてラベルを付した。SGは2nd-EFPに向かう行動・選択を促す方向に働く力であり、TLMG図内では上向きの矢印として表している。SDは2nd-EFPに向かう行動・選択を妨げる方向に働く力であり、下向きの矢印として表している。第3層の信念・価値観レベルについては、研究1の【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に基づき、病気の認識を含む職業観・人生観、病気への理解・扱い方についての価値観に該当する切片をまとめてラベルを付した。

### 4.3 結果と考察

Aさん、Bさん、Eさん、Lさんそれぞれについて、TLMG図（図9、10、11、12）を示し、第2層、第3層を中心に心理内的変容過程を記述する。本文中では、第1層の個人活動のラベルは【】で示し、第2層の促進的記号は〔〕、SG/SDは（）内に付記した。第3層の信念・価値観は《》で示した。

#### AさんのTLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：病気を省いた進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：病気との共存

### (1) 第Ⅰ期：病気を省いた進路選択

病気の開示については、学生時代から《病気は話す必要がある人に必要なだけ話す》ようにしてきた。【看護師になりたいことを先生に話す】の結果、先生の助言(SG)を受けて【看護師は体力的に難しい】と諦めていた。一方で、家族に守られて生きてきた経験から自立したいという強い思いを持って実家を離れたAさんは、これまで支障なく大学生活やアルバイトをこなしてきた体験から【元気でなんでもできる自分】という自己像を持っていた。そこから《バリバリ仕事中心の生活を目指す》が形成された。就活時にはAさんの病気を知っていた大学からは障害者雇用を勧められる(SG)が、【障害者枠の人と言わわれた感覚・受け入れられない】と感じたという。

大学の進路指導の方からお話をあったんですよ。私なんて、まあこんな感じで元気そうに見えるし、まあ、ある程度できる、やろうと思えば移動もできるし、ある程度の仕事はできるので、その枠(障害者枠)で行くと入りやすいというか、上の企業をねらえるっていうことでお話をあったんですけども、それがとても受け入れられなくて、なんか違う、違うっていうかお話をされたことも、ちょっともうしようがないんですけど、「私ってそんな病気だったかしら」って思った記憶があるんですけども。それぐらい大学生活も病気のことが飛んで行ってしまったんだと思うんですけど。

Aさんは障害者枠を断り、業務による負担を気にすることもなく、一般雇用で医療系の会社に就職した。最終面接では診断書を見て病気について聞かれる(SG)も、【不利なことは言えない】という考えから、【面接で開示する(完治・他の人同様働く)】選択をした。

### (2) 第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職となるということで【実家・通院先近くの配属先を希望】したが、【実家・通院先から遠い立ち上げたばかりの支店配属】となる。《病気は話す必要がある人に必要なだけ話す》信念から、配属先では【面接の情報が引き継がれる可能性】のある上司にだけは、軽く伝えた【上司に開示する(持病・迷惑かけるかも)】。

### (3) 第Ⅲ期：病気との共存

立ち上げたばかりの支店に配属されたことで、【期待される嬉しさ・応えたい】思いから仕事に励み、【激務】が続く中、症状が現れる【症状出現】。当時は病院を受診することも頭に無く働き続けていたが、父の来訪と助言(SG)を受け、【病気に無関心と思っていた父が心配していた】ことに気づき、【退職】して実家に帰ることを決めた。

その後も、やる気があるのに【体調が邪魔をする焦り】を感じていたAさんだが、徐々に、仕事に励んだ結果キャリアが中断したことを【長い人生の中の小さなこと】【患者という枠を捨て自分自身で戦ってやり切った】と意味づけ、得たものをこれから活かそうと考えるようになった。

確かに父親のいう通りこの長い人生の中で小さなことかもしれないなあって。これからいくらでもやり直せるというか、っていう話を確かずっと夜な夜な父が。帰ってきても私はすぐ仕事見つけなきや、っていう思いでいっぱいなんですけど、父親は、ちょっと海外でも行って来いと。っていうぐらいの気持ちでいろと。

この促進的記号の発生により、初めて「自分の病氣があるってことを自分で認め」，《仕事以外の生活を豊かにしたい・ACHDの患者でもある私自身として幸せに働きたい》という新たな価値観への変容が起こった。【同じような会社だと同じことの繰り返し】という考え方から、【実家に近く、労働環境が適切な事務職に応募】し、【面接で開示する(事務作業はできる・通院)】と働き方、開示内容を調整した。

入社後も上司・同僚に生まれつきの心臓の病氣がある旨を伝えた【上司・同僚に開示する(生まれつき心臓の病氣・通院・配慮不要)】ところ、同僚から「私も、いろいろあるのよ」「みんな一緒じゃない?」と声をかけられた。【入社から退社まで心身の不調が何もない人はいない】という認識の下、自分は人より少し迷惑をかけることが多いため、一方的に配慮を求めるのではなく、自分が【休む分無理しない範囲で埋め合わせる】姿勢を示すことで、日頃から仕事を依頼されても【業務量を相談して調整できる関係性】を作っていた。

《ACHDの患者でもある自己自身として幸せに働きたい》信念から、就労場面では他の人と同じ位置でいたいと考え、病氣であることだけを伝えることで病氣の印象、ネガティブな印象が強くなることがないようにしていた。

このようにして、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を実現して働いていた。Aさんは、この後結婚を機に転職するまで、負担や支障を感じることなく働くことができていた。

## BさんのTLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：病氣の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

### (1) 第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

高校進学頃までは警察官を目指していたBさんだが、【警察の身体能力試験は多分落とされる】という認識から【警察官を諦める】判断をしていた。小中学校時代に運動制限があったことや当時通院していたこと（SG）もあり、【病気をなんとなく意識していた】という。

《病気を気にして就活すると自分がやりたいことが見つからない》という考え方ではあったが、18歳で通院が終了して以降、病気を全く意識しなくなった【病気を意識していない】ため、就活時には病気のことは全く想えていなかったという。それまでの生活で自覚症状も経験してこなかったため、【仕事に支障はない】という認識があり、知人に紹介された運送業に【負担を気にせず応募】していた。面接時の開示については、学生時代から《病気は隠さない》姿勢であったが、何も聞かれなかっただけで開示はしなかった【面接で開示しない】。

#### （2）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も上司や同僚に開示はしなかった。背景として、聞かれることがなかった他、【仕事に支障はない】【同僚と病気について話すような仲ではない】という認識があった。

#### （3）第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

職場はブラック企業と言えるような勤務体制であり、【激務】に【精神的につらい】と感じていた。そんな中、【心不全】を発症して【体の負荷・不摂生が祟った】と意味づけ【病気を意識する】ようになったことも重なり、《精神と心臓を気遣うべき》という価値観が生じている。退院後も働き方は変わらず（SG）、退職した。この経験から【労働環境が悪いところでは働けない】と認知し、【労働環境が適切な仕事に応募】した。

運送会社が、入るまで本当に何も考えてなかったからあれですけど、運送会社に入って心不全起こしてからは、もうやっぱり考えました、体のことを考えて。で、これ労働環境が悪い所はもう無理だなってのもわかったし。でまあ次にみつけるところも、まあちゃんとした就業管理ができているところっていうのは選んだんだよね。別に今仕事も夜勤やってるけど体力的にも別に辛いとかは無いんで。

親族の介護経験から介護士に関心を持っていたBさんは、介護士として病院に就職した。面接では、面接官である看護師から病気や手術について聞かれ（SG）、答えていた。【病気が仕事でマイナスにはならない】ことから、伝えることに抵抗は感じていなかった。

就職後も上司には定期通院で休むことや、今後手術の予定があること（SG）を伝えており、同僚には自分からは開示しないが、聞かれれば答えていた。病気に理解がない職場では、手術で休む間に「軽め

の仕事」にされたり「夜勤できないですよね、と思われて外されたり」する可能性があると語られたが、現在の職場は〔手術後、軽めの仕事にされる心配がない〕〔病気に理解のある職場〕と認識していた。もし今後職を探すとしても〔病気に理解のある職場がいい〕と考えるようになっている。

Bさんは現在も〔業務上の配慮は不要〕であり、抵抗なく手術や受診などができる〔病気に理解のある職場〕だからこそ、《精神と心臓を気遣うべき》のもと必要な治療を行いつつ、《仕事中は病気を切り離して働く》という信念のもと働くことができている【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】。

気にして働いても何もできないから、よっぽどもう息が苦しくなる、こういうことしたら、っていうならあれけど、今本当にもう普通の人と一緒に働くんで。そこは病気の事は切り離して普通に働いてますね。

## EさんのTLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：安定を求めた進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：治療と仕事の両立

### (1) 第Ⅰ期：安定を求めた進路選択

学生時代から、先に社会人になった友人の話(SG)を聞いて〔社会人怖いというイメージ〕を抱いており、臆病な性格もあって《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》信念が形作られていた。

一方で、心疾患の自覚症状はなかった(SD)ため、〔障害者であるという認識があまりない〕状態であり、幼少期から〔病気の説明が難しい〕という思いがあった。病気を正しく伝えられないことで《自分の病気について誤った理解をしてほしくない》という信念を持ち、あまり病気について他者に話してこなかった。

成人前頃には、医療の進歩により、将来不整脈が出やすくなることを防止するための【人工弁を入れる手術があることを聞く】。しかし、女性は妊娠・出産の負担で劣化が早まる生体弁を使うため、手術のタイミングが早いと取り替える回数が増えることと、症状がなく自分のことだと感じられなかつたことで、手術に踏み切れずにいた。

就活時には、自らインターネットで【障害者の就活情報を調べる】中で、障害者雇用の存在を知った。手術の予定や定期的な通院があることから、〔障害者雇用は最初から会社に一定の理解を求められる〕

魅力を感じ、さらに一般雇用より倍率も低いことから【障害者雇用で就活する】ことにした。障害者雇用では仕事が限られるため、〔限られた枠だから安定的に働く〕という考えも生じ、《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》信念を強めていた。

こういった限られた枠で入っている中なので息長く働きたいなあっていう気持ちもあるので、自分の心理的な安全性みたいなのをなんか大切にしたくて。結局今何もなくても変な話が、仕事で忙しすぎて疲れが溜まって、ストレスたまって鬱になるとか体調崩すとか、なんかそういったことがあってはならないというか無い方がもちろんいいと思ってますし、体調を崩した時にすごい大きな話っていうか極端かもしれないんですけど、もともと基礎疾患がある中なので、…（中略）…人より悪くなりやすかったりとか悪い方向に転じる可能性っていうのもゼロではないかなって思うんで、そういうことを未然に防ぐためにもまずは自分が安定して働くっていうのが一番大事かなと思ってます。

こうした考え方からEさんは、【興味のある業界の安定した仕事に応募】した。面接では、病気の詳細・配慮事項を聞かれ（SG）、通院頻度や今後の手術予定を伝えた。さらに、一番家に近い拠点の配属を希望するか企業側から聞かれ、〔自分発信で一から説明しなくていい〕という障害者雇用の魅力を実感した。希望を伝えられたことで、《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》ために、〔体のために少しでも疲れを溜めない〕選択ができた。

### （2）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も、面接の内容が引き継がれた上で、上司との面談が設けられ、配慮事項を聞かれた（SG）。同僚に病気を開示したいかについても確認があり、《自分の病気について誤った理解をしてほしくない》Eさんは、噂のように情報が変わって広まったり余計な心配をされたりしないよう、同僚には伝えなくていいと答えた。

一方、このように病気を口に出す機会を作ってこなかったことが、〔障害者であるという認識があまりない〕ことにもつながっていたと認識していた。

### （3）第Ⅲ期：治療と仕事の両立

特に症状が出ることなく就労していたEさんだが、一番家に近い拠点の配属であったが、それでも遠く、それを理由に【離職を考える】ことがあったという。しかし、そのころコロナ禍で在宅勤務が導入された（SG）ことにより、〔ある程度理解のある職場で在宅勤務できる部署を希望するのがスマート〕という認識に変わり、就労を継続していた。

体の負担少なく回復が早い新たな手術が可能になり、30歳を機に、手術に踏み切った。長期の休みを取る必要があるため、上司から踏み込んだ話をする必要性はないが休む理由の説明してほしいと言われた（SG）。話したくはなかったが、理由なく休むことはできないため承諾した。余計な心配をかけたり、説明に自信がないのに話を深掘りされたりすることがないよう、オンラインのミーティングの際に、「体調が悪くて」手術をする、と簡単に説明し、心配しないでほしいことを全面に押し出す形で伝えた。結果として【余計な心配をかけない説明ができた】と評価していた。

手術を受けて服薬が開始したEさんは、【記憶の中で初めての手術と服薬】は【障害者であるという認識が強まる】タイミングであったと認識していた。それでもやはり自覚症状がなく数字だけが改善していく実感がなく、自分の体の状態と認識にはズレがあるとのことだった。

以上のように、障害者という実感は薄いながらも、安心して働く環境を整えて就労を継続してきた。上司が変わるたびに病気について聞かれるため説明はしているが、自分の状態を理解してもらっているとは思っていないという。しかし、「ある程度理解のある職場」と認識しており、同僚には最低限の開示をし、誤解を防いでいることから、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ことができていると考えられる。

## LさんのTLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：治療と仕事の両立をめざして病気の扱い方を調整する

### （1）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

Lさんは幼少期から運動制限・通院・服薬（SG）、人より少し疲れやすいという自覚症状があり、病気であるという認識はあったが、【病気は遠いもの】に感じていた。就職にあたって、大学や主治医から障害者雇用についての案内はあった（SG）ものの、自分は一般雇用でもやっていけると感じ、【一般雇用で就活】をした。その理由としては、障害者雇用のパンフレットを見て、直接仕事に支障が出るような身体障害や後天的な障害の人が使う印象を受け、自分は使っていい分野ではないと感じたことに加え、以下のような語りがあった【障害者雇用のイメージ】。

結構体感でもあまり健常者と変わらないんじゃないかなって思ってるところが大きくて。一見してばれないというか分からないですし、今までそのまあ疲れやすいくらいだよねっていう感覚だった

ので、その状態で（障害者雇用を）使って何をどこを論点に審議しというか、ここに気をつけてじゃあこういう就労の選択もあるよ、みたいな話をして行けばいいのかっていうのがあんまり想像できなくて。だったら別に無理してそういうところにかかるって行かなくても一般とかでみんなと一緒にやって行ったほうが、まあ障害者雇用に対してお金が低いっていうイメージもあったし。いいのかなって思ってあまり前向きにはならないというか興味が湧かなかつたですね。

また、アルバイト経験から力仕事はできるという認識があり、負担は気にすることなく、大学での経験を活かして音響関係の企業に就職した。採用面接では「心臓の病気」であることを開示し、平日に通院するため休むこと、服薬していること、激しい運動と出血に注意する必要があることなどを説明し理解を得た【面接で開示する】。

#### （2）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後、上司から通院のことは聞いていると言われ、自ら開示することはなかった【上司に伝わっている】。通院日は報告していたが、特に業務上の配慮はなかった。また、同僚については、持病を持っている先輩がいたため、話の流れで自分も病気を持っているということを開示したことがあったという【持病のある先輩に開示する】。

#### （3）第Ⅲ期：治療と仕事の両立をめざして病気の扱い方を調整する

業務内容は力仕事であるとともに、勤務時間も日によって大幅に異なり、朝の時もあれば深夜の時もあるなど、生活が不規則になっていた。日によっては、自宅アパートの階段が登れないほどに疲労を感じていたが、気力でなんとか乗り切っていた《気力でどうにかなる》。

その後は、人間関係的心理的負担で【退職】し、短期のアルバイトで2回ほど働いた。短期アルバイトで重い荷物を持つことがあり、その際に力仕事は無理だと感じたという【単発アルバイトで負担を感じる】。再就職先を探す際は、前職からのブランクもあったため、人に慣れることを重視した結果、病気について考慮はせず、【一般雇用で就活】をした。人と関わる仕事で、シフトが自由、人間関係が良さそう、などを基準に探し、飲食店ホールスタッフのアルバイトを始めた。面接では、シフトが自由で通院を継続できるため、病気は開示しなかった【面接で開示しない】。

立ち仕事で働く中で、【疲れやすさ】を感じるようになった。体感として連続で働く時間が4時間を超えると限界であることがなんとなくわかり、《気力だけではカバーできない》という価値観に移行していった。しかし、人手不足だと店長からシフトの延長や追加を打診されることがあるため、店長に、

持病があること、探った結果最長4時間で1時間休憩入れれば大丈夫であるという提案を伝えた【上司に開示する】。その結果、4時間が迫ると店長から体調を確認されたり、人手が足りないときは4時間を過ぎてもいいか聞かれるようになったりした。また、忙しさによっては4時間未満で休みたいときもあるが、「5分だけでいいんで休んでいいですか?」というように【休憩の交渉がしやすい】環境になったという。

とはいっても、立ち仕事は疲れやすく、フルタイムで働くのは難しいため、調査時点では他の仕事を探していた。障害者雇用も検討しているが、給料が低いイメージがあるほか、仕事が簡単で「もっとできるのに」と感じるとのことだった。また、今まで障害者雇用を見た中で、疲れやすさを対象とした配慮や雇用の例が少なく、あっても在宅しかないと示している企業が多くいた【障害者雇用のイメージ】。配慮として、自分のペースで仕事量を相談できるなどが書いてあるとイメージしやすいとの意見が聞かれた。

また、調査前に患者の集いに参加していたLさんは、他の患者の話を聞いて考えが変わった部分も多いようだった(SG)。まず、体調を崩した体験談を聞いて、体に何かあったときのために、働き方の選択肢が多いといいと感じ、将来テレワークなど融通をきかせられるように今からスキルアップをしたいと考えるようになった。調査現在では、《体調に合わせて仕事を継続する》という働き方を目指していた。また、開示の仕方についても、これまで開示するなら病気を自分で理解して配慮も考えて伝えないといけない、という考えだったのが、「障害を全て理解してもらう必要はない」という意見を聞いて、【障害を細かく切り分けて考えてもいい】と考えるようになり、《自分の一部として傾向を受け止めてもらわればいい》という価値観に変わったという。

調査現在では、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に向かってどのような働き方を選択するかという分かれ道であり、なかでも雇用形態については、障害者雇用のメリット・デメリットにやや葛藤を抱えていると考えられる。

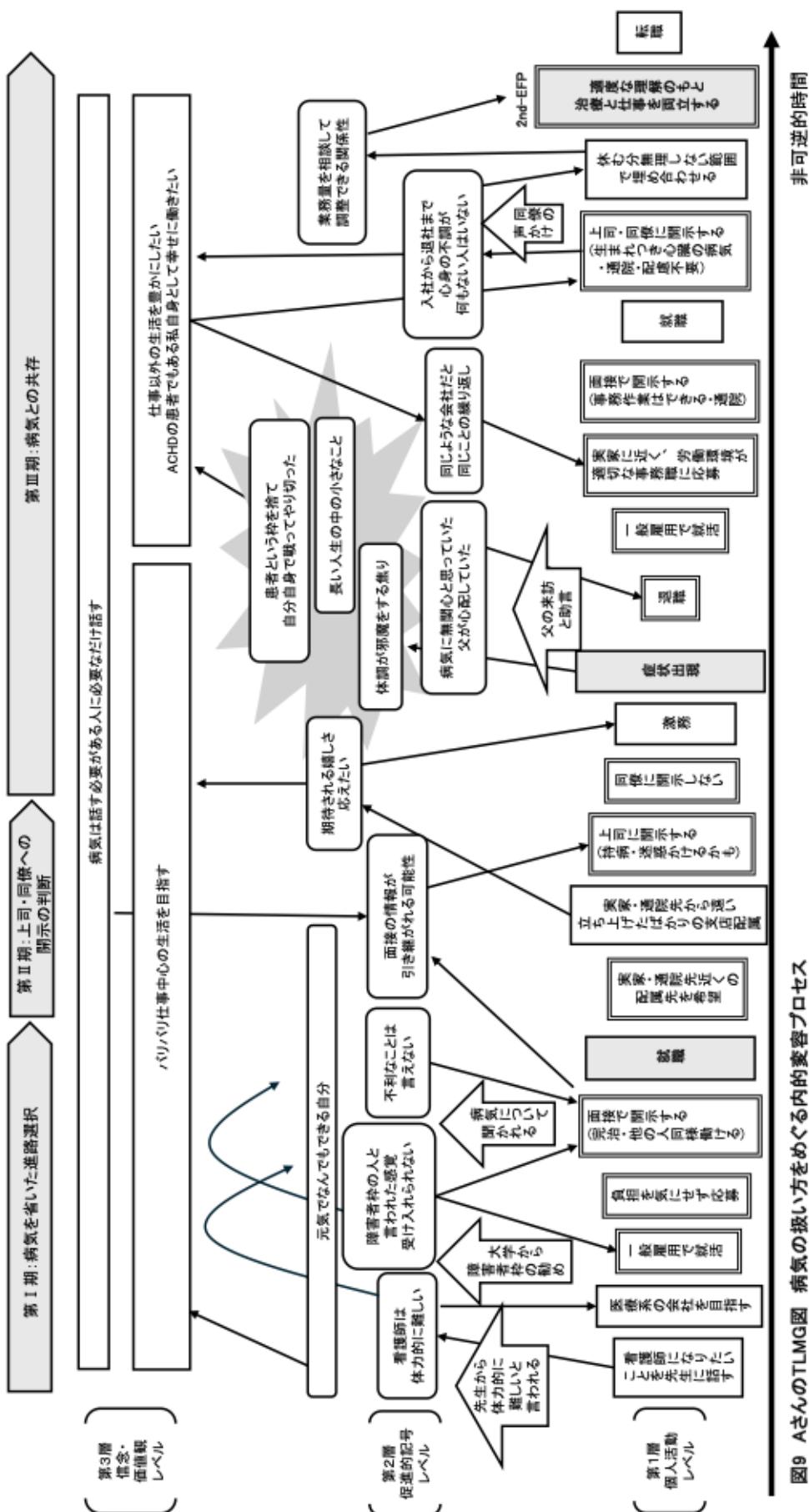
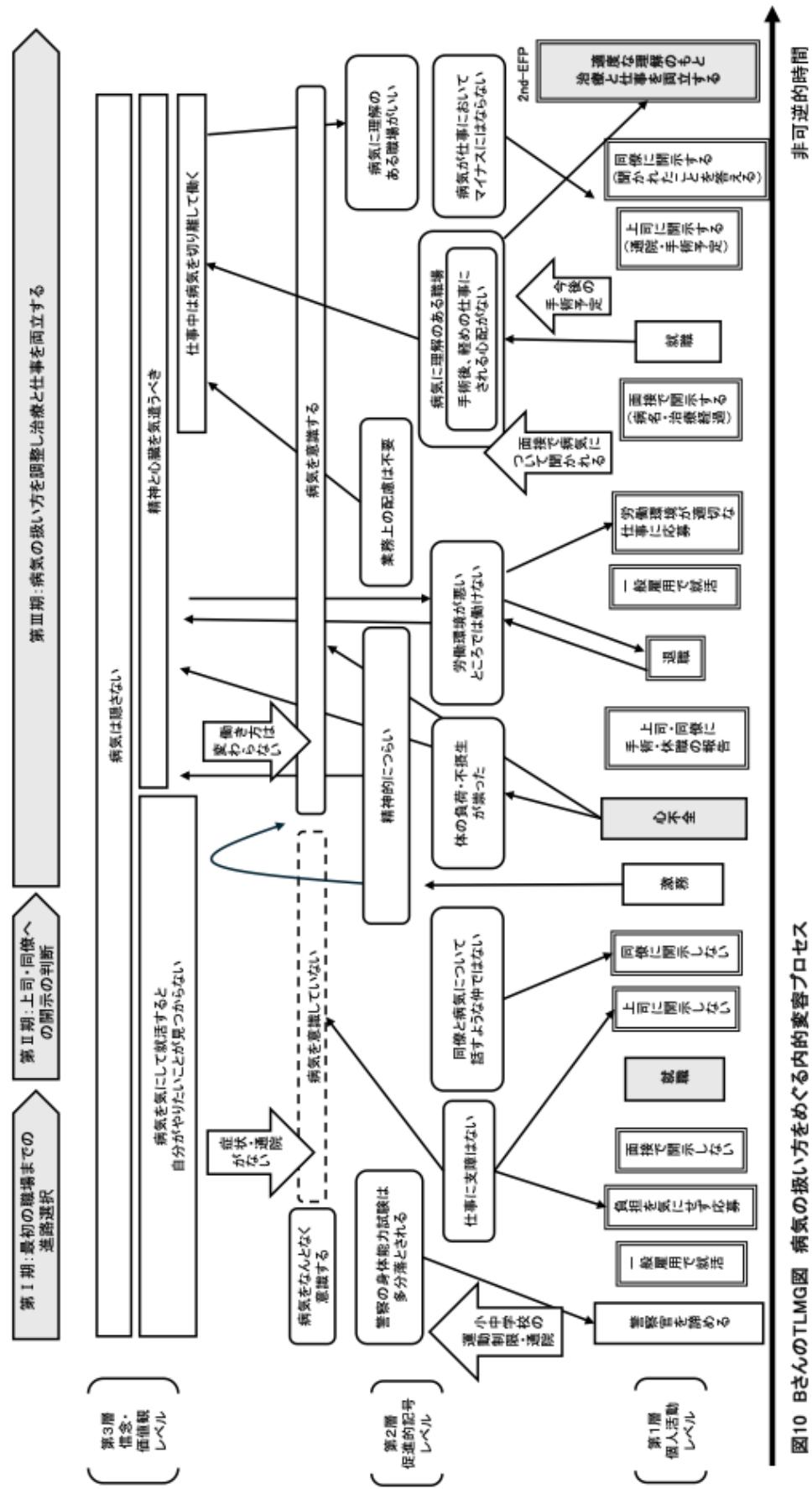
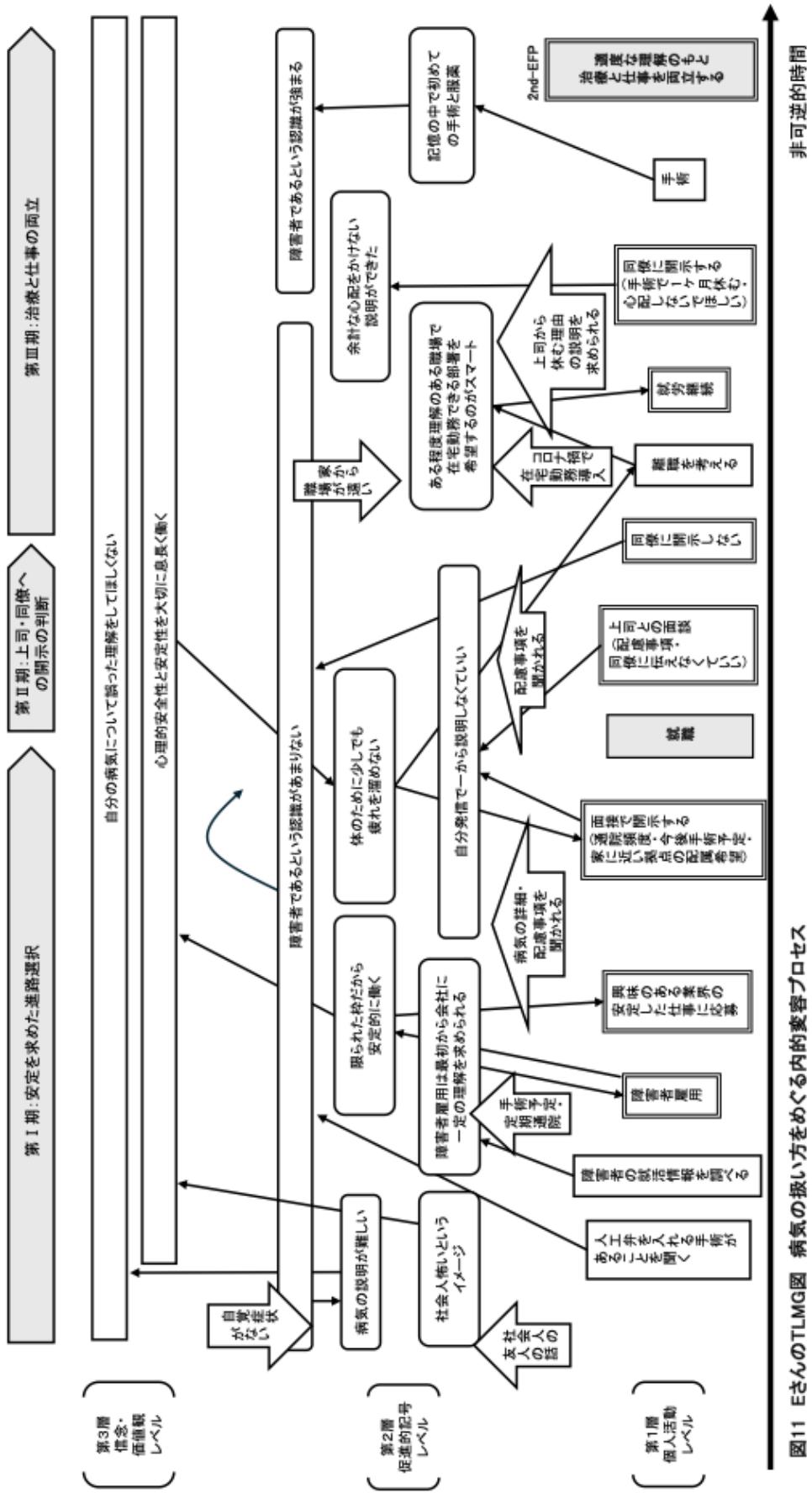


図9 AさんのTLMG図 病気の扱い方をめぐる内的変容プロセス





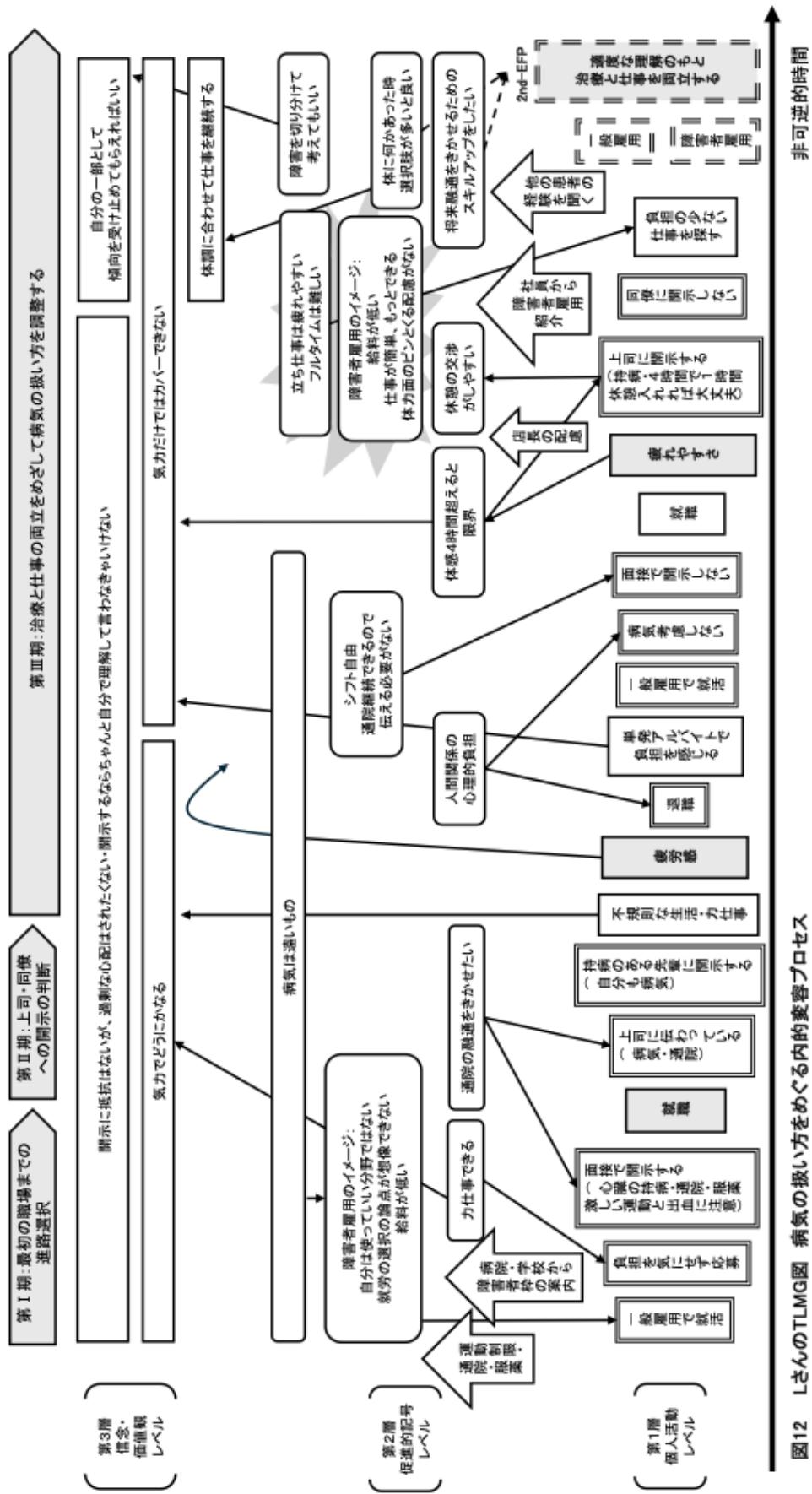


図12 さんのTLMG図 病気の扱い方をめぐる内的変容プロセス

## 4.4 考察

研究2の目的は、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理内的変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することであった。

### 信念・価値観の形成・変容

#### ・Aさん

病気の扱い方については、「病気は話す必要がある人に必要なだけ話す」で一貫していた。働き方については、「バリバリ仕事中心の生活」から、症状出現を機に「仕事以外の生活を豊かにしたい・ACHDの患者でもある私自身として幸せに働きたい」と変化した。病気をアイデンティティとして受け入れつつ、仕事の場では私自身が一番前でありたいと考えている。

子ども時代から病気にはたびたび直面しているが、「普通」「私自身」するために大学時代には自立を試み、成功体験から病気を自分から切り離すことができていた。しかし、就職活動を前に、再度「大きな壁」に直面化させられる。自信もやる気もあるが、社会に参加する前に門前払いされる体験であり、葛藤が大きかったと考えられる。病気の存在は知りつつも認めず、自分とは切り離して、あえて「普通」の人として就職し、やりたいことに挑戦した。その結果、身をもって病気を体験することになる。直後は、仕事中心の生活を体調が邪魔する焦りから葛藤が大きい状態だったが、父の助言により徐々に体験を捉え直していた。キャリアの中斷も挑戦してやり切った経験に価値を見出していた。その上で、得た学びを受け入れ、病気の存在も認めていったと考えられる。さらに、病気があっても「私自身」でありたいという思いに、同僚の声かけも後押しして、病気があることを前面に出さず、お互い様で支え合う関係性を自ら作っていた。

#### ・Bさん

病気の扱い方についての価値観は「病気は隠さない」で一貫していたが、病気と就労についての価値観は、「病気を気にして就活すると自分がやりたいことが見つからない」から「精神と心臓を気遣うべき」になり、就労する中で「仕事中は病気を切り離して働く」が加わるという、2段階の変容があったと考えられる。

就職前は自覚症状を経験しておらず、実感はないものの、運動制限により成人期に通院がなくなると完全に病気の存在を忘れていた。そのため、リスクやキャリアプランを深くは考えず、流れに身を任せて就職したところ、厳しい労働環境であった。しかし、精神的負担は大きかったものの、退職す

るという選択肢は生じていなかった。発症を機に心身を顧みるようになり、退職する選択肢が生まれた。働き方を変えることは、Bさんにとって、やりたいことが出来なくなってしまったのではなく、むしろ興味のある仕事をすることができ、心身の負担も減ったため、あまり葛藤はなかったと考えられる。

#### ・Eさん

病気の理解についての《自分の病気について誤った理解をしてほしくない》価値観と、働き方についての《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》価値観は一貫していた。

自覚症状がないことで、障害者という認識があまりなかったが、定期的な通院などにより病気の存在自体は人ごとながら受け入れていたようである。「臆病」な性格も相まって、就活時から今に至るまで慎重にリスクを冒さない安定した働き方を求めてきた。

Eさんにとって病気を開示することは配慮を求めるだけでなく、正しく伝えられず誤解を招く可能性がある行為でもある。自分からは最低限しか発信しない形で「一定の理解」を求められる働き方として、障害者雇用を活用してきた。障害者雇用はリスクを冒さない保守的な働き方であるが、制限を感じたり、障害者であることを享受したりすることを意味するため、人によっては抵抗感がある場合もある。しかし、Eさんの場合、やりたいことが抑圧されているわけではないので、あまり葛藤がなく、利用しやすかったと考えられる。

#### ・Lさん

病気の扱い方については、《開示に抵抗はないが、過剰な心配はされたくない》《開示するならちゃんと自分で理解して言わなきゃいけない》という価値観が《自分の一部として傾向を受け止めてもらえばいい》と変化していた。また、働き方については、《気力でどうにかなる》という信念が《気力だけではカバーできない》に変わり、《体調に合わせて仕事を継続する》という価値観が新たに生じていた。

幼少期から周りに病気を受け入れられたり、障害をオープンにしている人がいたりした経験から、病気を開示することに抵抗はなかった。また、病気の存在は意識しているが、体感としては健常者と同じで病気は遠い存在であった。運動制限があった学生時代から授業にも「気合でどうにかついていけ」ており、気力でどうにかなるという信念はその頃からあった可能性がある。就職後の負担の大きい仕事も、疲労感は強かったが気力でカバーできており、それがさらに気力でどうにかなるという意識を維持していたと考えられる。しかし、その後のアルバイトを通して負担を強く感じ、《気力だけではカバーできない》と変わらざるを得なくなった。そのタイミングで他の患者の話を聞き、長期的な考え方や、柔軟な開示の仕方を新たに獲得していたと考えられる。

しかし、体調に合わせて働きたい思いがある一方で、障害者雇用は経済面でもやりがいの面でも配慮の面でも納得いくものもなく、未だやや葛藤している状態であるように見受けられた。

### 促進的記号の影響

A さんにおいては、看護師が体力的に厳しいということは先生から伝えられ受け入れていたが、障害者雇用の勧めには反発し、バリバリ働くキャリア像は変わらなかった。しかし、症状出現とともに、病気に無関心だと思っていた父からの助言が、経験と病気の捉え直しに奏功していた。

B さんの場合は、職場の人間関係の近さと病気への理解度の高さが開示のしやすさに影響していた。また、変化には、心不全だけでなく、仕事の精神的な辛さが影響していた。

E さんの場合は、元来の臆病な性格に加えて、友人の話から就労における精神的負担を想定したことや、障害者雇用の利用が、安定的に働きたいという信念を形成していた。また、障害者雇用を利用したことで自分からの開示を最低限に抑えて配慮が得られ、さらに、上司から他の人に開示したいか確認があったことで、希望する形の適度な理解が保たれたと考えられる。また、在宅勤務制度の導入により、体を気遣いながら就労を継続することができていた。

L さんの場合は、疲れやすさが明確に業務に支障をきたすようになったことが働き方の価値観を変容させていた。また、障害者雇用を学生時代も最近でも検討する機会があったが、障害者雇用の特徴や、自分には合わないという印象が利用を妨げていた。また、他の患者との交流が新たな価値観を生んでいた。

### 4名のTLMGの特徴

4名の共通点は、病気の扱い方に関する信念に見出された。仕事の場では病気よりも自分が前でありますAさん、誤解によって仕事を制限されたくないBさん、余計な人に余計な心配をさせたくないEさん、過剰に心配してほしくないLさん。共通するのは、病気を大袈裟に捉えないでほしいという思いである。その上で、それぞれこのように病気を理解してほしい（知らないでほしい）という希望を持っていた。

類型Iの3名では、行為レベルでは症状を機に病気の扱い方が変わるという共通した径路だったが、心理内的変容の過程には相違点もみられた。

まず、3名の共通点としては、症状の実感を機に病気を受け入れ、長期的で広い視点を獲得していたことが挙げられる。症状が出現するまでは目の前の仕事に取り組むので精一杯であったところから、病気

と向き合い、健康で持続可能な生活というような長期的な展望を持つようになったと考えられる。類型Iの他の研究協力者でも、同様な視点の変化がうかがわれた。また、AさんとBさんには、価値観が変化した結果、病気を「私から」は引き離さないが、「仕事から」は引き離すという類似した病気との付き合い方が見出された。病気を受け入れることは、常に病気を意識して怯えながら生活することではない。定期受診、服薬、運動制限など、その人に必要な疾患管理ができていれば、仕事をするときは病気のことと切り離しても、病気を「私から」は引き離すことにはならないのである。

一方、価値観が変容する際の葛藤の大きさには類型Iの中でも相違があった。Aさんにとって先天性心疾患は、当初、自分を普通でない人に押しやり、やりたいことを妨げる、「不利」な存在であったと思われる。就労場面で身をもって病気を実感することで、強い葛藤の末に意味づけが変わり、自分のアイデンティティの一つとして認められるようになっている。一方、Bさんにとっての先天性心疾患は、もともとあまり意識に上がってこなかったと思われる。また、心不全発症がやりたいことを妨げてはいなかつたこともあり、葛藤が少なかった。Lさんについては、調査現在で新たな働き方を模索中であり、葛藤状態にあると考えられる。葛藤の先には、仕事や病気の扱いについて新たな価値観が生まれる可能性がある。

Eさんについては、就職時病気を受け入れていたことで最初から長期的な視点を持ってリスクマネジメントすることができており、治療と仕事を両立してきた。このような長期的な視点は重要だが、リスクを想定することは、将来への不安を招いたり、やりたいことを抑圧したりする可能性も考えられるため、支援者は慎重な情報提供が求められるだろう。

高橋（2002）は、先天性心疾患児の「病気である自分」に対する思いには二つの類型があるとしている。①『「生まれつき」のものであるから、ごく「普通」に自分自身の一部であると受け止めるパターン』、②『生まれつきではあっても「どうして自分だけが」という思いを引きずり、「病気である自分」をそのまま受け止めることができないパターン』である。

成人期までにこの認識が変わる可能性もあるが、成人期にも同様な「病気である自分」に対する思いが継続し、就労場面での病気の扱い方に影響すると考えられる。学生時代の病気に対する捉え方は今回確認できていないが、就職時、Bさん、Eさんは①に近く、Aさんは、②に近い状態だったと考えられる。②のパターンは、就労においても病気との葛藤を経験しやすいと考えられる。Bさんは、病気を自分自身の一部として受け止めてはいたものの、症状・通院がないことで、病気の意識が薄れていき、疾患管理ができなくなっていたと推察される。

高橋（2002）によると、周囲の特別扱いが「どうして自分だけが」という思いを生むという。Aさんの場合は守られて生きてきたことで自立心が強まっていた。周囲の支援者は、幼少期から「病気である自分」への思いを汲み取るとともに、本人の自立心や向上心を尊重しながら支えることで、周囲と違う部分と同じ部分を、身をもって体感しながら病気を受け入れていくことができる可能性がある。また、自覚症状がなくても通院は病氣があるという意識につながるため、通院継続は病氣と向き合う上でも重要である。

## 第5章 総合考察

### 5.1 本研究で得られた知見

本研究では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、目指す働き方に至るまでにたどる、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および病気の扱い方の背景にある個人の心理的な変容プロセスと、変容に影響する要因について質的に記述し、検討することを目的とした。

#### 5.1.1 研究1で得られた知見

研究1では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を、質的に記述、検討することを目的とした。研究1-1では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、多様な径路を描くことを目的として、12名分の成人先天性心疾患患者の径路を統合したTEM図を作成した。その結果、多様な径路と、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えることができた。また、職業選択への症状・運動制限の影響があることがわかった。症状出現を機に病気の扱い方が変化した径路が複数認められ、12名の径路について、類型化の可能性が見出された。

研究1-2では、研究1-1を踏まえ、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討し、研究2の病気の扱いの背景にある内的な変容プロセスを検討する基盤を作ることを目的とした。その結果、症状出現を機に病気の扱い方が変化した類型Iと変化しなかった類型IIに分けることができ、それぞれの径路の特徴が見出された。類型Iではトライアンドエラーを繰り返す径路が描かれたが、単純に一度心疾患を考慮して進路選択したからといって、病気を受け入れているとは限らないことが伺われた。一方で、症状出現後の働き方の変更はなかった類型IIでは、病気を意識し、職場に開示して働いていた。これらの比較から通院継続が病気を意識する上でも重要であることが示唆された。他にも、病気の扱い方に影響している要因が抽出された。

#### 5.1.2 研究2で得られた知見

研究2では、研究1を踏まえ、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理的な変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することを目的として、TLMGを用いて類型Iから3名、類型IIから1名の内的な変容プロセスを描いた。

その結果、病気の扱いの背景にある職業観や病気との向き合い方、求める理解の在り方といった価値観・信念の形成・変容を捉えることができた。幼少期からの病気の受け入れ度合いや、やりたいことと病気の葛藤の大きさが病気の扱い方の個人差を生んでいた、一方で、最終的には疾患と共に生きる長期的な視点と、病気に対する適度な理解を求めるという共通の信念を有しており、これが【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に導いたと考えられる。類型Ⅰの径路における心理的変容は落合他（2009）の「成人先天性心疾患患者がキャリーオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセス」における＜疾患の常態化＞＜疾患との直面＞と一致していた。一方で、類型Ⅱのように、疾患が常態化していくながら、疾患と直面するようなリスクを冒さずに治療と仕事を両立した径路を新たに記述した。

## 5.2 本研究から得られた知見に基づく考察

### （1）目指す働き方と病気の扱い方

#### 目指される自分らしい働き方

本研究では、研究協力者が目指してきた働き方の一つのあり方として、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えた。また、その目標の背景に、病気とともに健康に働いていきたいという長期的な展望があることが示唆された。

一般的に、働き始めるときには展望を持っていないことも多い。とくに病気の意識がないと、長期的な視点は持ちにくい。本研究では、長期的な視点を最初から持って疾患管理をしている研究対象者もいたが、症状を体験することで長期的な展望を獲得する場合もあった。

本研究から、症状の出現は病気と向き合うだけでなく、キャリアを見直す契機となることわかった。病気を自分のアイデンティティに組み込んだ上で、新しいキャリアを考えたときに、病人だけで定義されない自分の在り方を再構築し、それに合う働き方を確立していくと考えられる。また、それを実現するために必要な「適度な理解」も個人によって異なる。成人先天性心疾患患者は、就労する中で自分らしい働き方を見出し、それを目指して病気の扱い方を調整していくと考えられる。

類型Ⅰに見られたような、風まかせに仕事をしたり、やりたいことに夢中になったりする自由な働き方は一般的なものである。成人先天性心疾患患者の場合は、そのような働き方が過度な労働負荷を招き、

深刻な病態の悪化につながる可能性がある。しかし、やりたいことに挑戦し、全力で取り組んだ経験が、たとえ症状によって妨げられたとしても、本人にとって価値のあるものとして残り、病気を認めるきっかけとなる場合もあるという知見は注目に値する。Aさんの場合、医師など周囲の人から慎重な働き方を勧められても、バリバリ働きたいという信念は変わらなかった。また、Fさん、KさんやLさんのように、通院・治療を継続しており、病気の存在を意識して職場に開示していた場合でも、負荷がかかる仕事によって症状が現れることがあった。病態悪化により働くことすらできなくなっては本末転倒だが、先天性心疾患のリスクを十分理解した上で、負荷のかかる仕事であっても、意図的に仕事に打ち込むという選択にも価値があると考えられる。

一方で、類型IIのように、症状を機に働き方を変えることなく治療と仕事を両立できる場合もあった。就職時病気を受け入れていたことで最初から長期的な視点を持ってリスクマネジメントできていたと捉えられるが、やりたい仕事がそのような働き方に合っていたともいえる。また、日本循環器学会(2025)によると、先天性心疾患は心不全のステージ分類におけるステージB「前心不全」の状態にあたり、今後症状が出て、働き方を調整しなければならない可能性が十分にある。そうなれば径路としては類型Iに分類され、新たな葛藤が生じ、価値観も変わっていく可能性もある。

また、疾患管理の観点では長期的な視点は重要だが、リスクを想定することは、将来への不安を招いたり、やりたいことを抑圧したりする可能性も考えられるため、支援者は慎重な情報提供が求められるだろう。

### 病気との向き合い方

成人期に至るまでの「病気である自分」への思いが、就労場面における病気の扱い方や、葛藤に影響していることが示唆された。周囲の支援者は、幼少期から「病気である自分」への思いを汲み取るとともに、本人の自立心や向上心を尊重しながら支えることで、周囲と違う部分と同じ部分を、身をもって体感しながら病気を受け入れていくことができる可能性がある。また、自覚症状がなくても通院は病気があるという意識につながるため、通院継続は病気と向き合う上でも重要である。

症状が出現することが病気の受け入れを促進することが示唆されたが、それまで病気を意識していないかった患者にとっては発症と似た体験だと考えられる。類型Iの研究協力者は、症状が出ても受診しようと思わなかったり、何が原因かわからず不安に感じていたりする場合があった。通院を継続することは、早期発見・早期治療のためにも重要である。

## (2) 開示の影響

本研究では、研究協力者全員が、最終的には企業に何かしらの形で病気を開示していた。企業にあらかじめ病気を開示し、必要な配慮を求ることは、疾患管理のために重要である。また、先天性心疾患は加齢と共に病態が悪化して手術が必要になるなど、より治療と仕事の両立のために職場の理解を求める必要が出てくる。開示した結果、現在の病状や、業務への影響を聞かれる場合多かった。なかには、同じ病気や、他の持病を持っている職員がいることを伝えられ、安心したという声もあった。

一方で、「心臓の病気」であることを開示すると、過剰に心配されることも多いようであった。余計な心配をかけたくないという理由で開示をしないという方もいた。また、採用面接で開示することで面接官から嫌な反応をされたり、病気を伏せて就職してから健康診断の結果を見た上司に一方的に退職を促されたりするといった、病気の存在が知られたことによる企業側の差別的ともいえる対応も聞かれた。先天性心疾患の病態は個人差が大きいが、問題なく就労できる患者も多い。面接でこのような反応があると、雇用の機会が制限されるとともに、その後の面接では不利にならないよう病気を開示しない、あるいは正確に伝えないということが起こり、必要な理解や配慮を得られない可能性がある。こうした企業側の反応は、社会的な先天性心疾患への理解の乏しさや障害者へのスティグマが原因の一つとして考えられ、先天性心疾患についての正しい知識の普及が求められる。また、患者としても、一般雇用の採用面接で開示する際には、自分のできないことと必要な配慮は正確に伝える一方で、できること、強みを伝えることが重要である。

また、開示することは、病気の存在を認めることになるため、抵抗感がある場合もある。伝え方によっては病気に対する誤解を招いたり、職場によっては差別的な扱いを受けたりする可能性さえある。疾患に限らず自己開示を好まない人もいるため、開示は強制されるべきものではない。

開示によるデメリットを抑えつつ、自分の望む形の理解を得るために、幼少期から自分の病気に対する理解を深め、説明できるようにしておくことが重要である。加えて、自分の病気を周囲にどのように理解してもらいたいかについても考えておくと、自分らしい働き方の実現のために病気をどのように扱うかを準備することができると考えられる。

### (3) 病気の扱い方に影響する要因

本研究を通して病気の扱い方に影響する要因を生物・心理・社会モデルに倣って整理した（図13）。生物・心理・社会モデルは、Engel (1977) が提唱した個人の発達や健康に影響する要因を、相互に影響する生物学的要因、心理学的要因、社会学的要因の3側面から包括的に理解する枠組みである。この枠組みで病気の扱い方に影響する要因を整理することで包括的に先天性心疾患患者の病気の扱い方を理解し、多側面からの支援を検討することができると考えられる。以下で、各要因の与えうる影響とそこから得られる臨床的示唆について述べる。

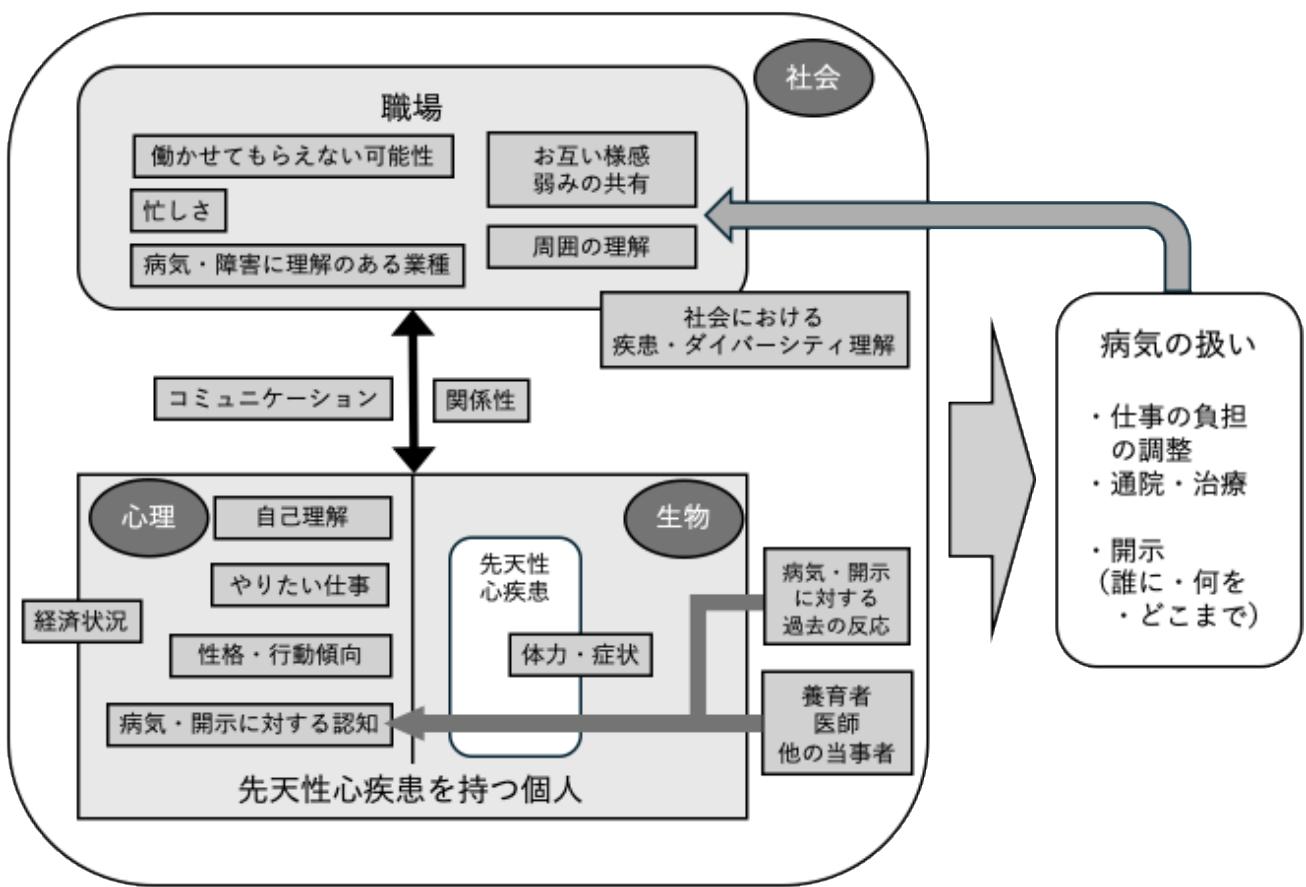


図 13 病気の扱い方に影響する要因

### 社会的要因

#### ・職場における要因

病気や障害に理解のある業種であること、仕事の忙しさ、働かせてもらえない可能性、お互い様感や弱みの共有、周囲の理解、他の職員とのコミュニケーションや関係性が病気の扱い方に影響すると考えられる。

患者視点では、就職前では職場の従業員や実際の業務の様子はわからないことが多いが、病気や障害に理解のある業種に就職することで一般雇用であっても理解を得やすくなる可能性がある。ただし、医療従事者を諦める研究協力者が多かったように、あまりに忙しい職種や職場では仕事の負担を調整したり、治療で頻繁に休んだりすることが難しい場合があるため忙しさにも注意が必要である。このように、就職後の病気の扱い方がスムーズにいくような職場選びが治療と仕事の両立につながると考えられる。また、採用面接の際などは、患者としてだけでなく、企業側から採用のメリットがある人材としてアピールできる強みを身につけ、示すことが重要と考えられる。

就職後は、日頃から上司・同僚とコミュニケーションを密にとり、特に病気の開示や配慮の相談が必要になったときに話しやすく、理解を得やすい関係性を作つておくことも有効である。さらに、周囲の理解はもちろん「お互い様感」のある職場、弱みの共有ができるような職場は、環境に依存するものではなく、患者自身で作ることもできる。本研究の研究協力者がしていたように、通院・治療で仕事を休み他の職員に負担を与えることがあっても、感謝の姿勢を示した上で堂々と休むこと、積極的に他の人が休んだときのフォローをする姿勢を示すことなどにより、悪い印象を与えず、かつ病気に限らずお互いに弱みを共有し、強みで補い合う環境にすることができるかもしれない。

企業としては、まず管理職は病気だからこう、と決めつけず、個人のできること・できないことを本人としっかり擦り合わせることが重要である。また、普段から従業員間のコミュニケーションを密にとり、お互い助け合う環境を一人一人が作っていくことで、組織全体のチームワークや離職率の低下につながると考えられる。

#### ・養育者・医師・他の当事者との関わり

養育者が障害者雇用など慎重な働き方を促している例は多く、親の助言が病気の扱い方に対する価値観に影響した例もあった。一方で、親が過保護な傾向があり、その分自立したい、自分で決めたいという思いが強かったという場合があった。また、体が弱い分、幼少期に運動以外のことを頑張らせた結果、自信を持つことができ、就職にも生かすことができたケースがあった。

先天性心疾患患者の養育者としては、運動させることに不安になるのは当然だが、本人の選択を尊重してトライアンドエラーを見守ることも重要と考えられる。また、幼少期からの医師の指導をもとに、慎重な働き方を提示できるようにしておくこと、身体能力面以外の能力を伸ばすことも、治療と仕事の両立に寄与すると考えられる。

主治医の治療方針や指導は、運動制限や通院といった行動の根拠となるため、病気の扱い方への影響は大きい。小児期の手術後に、主治医が「ほとんど治った」というような表現をしたことで、慎重な疾患管理が行われないケースがあった。また、適切に小児期から成人期の医療に移行されないことや、引っ越し、忙しいことを理由に、通院が中断していたケースが複数見られた。疾患管理について、医師には、無理することによるリスクを伝えて意識づけしてほしいとの意見もあった。

本研究の研究協力者の幼少期と現在とでは医師の認識も異なるであろうが、治療の結果、症状が日常生活に影響しなくなったとしても、患者を安易に安心させず、残遺症・合併症・続発症のリスク、疾患管理の重要性を伝え、通院継続を促すことが重要と考えられる。

また、他の患者の経験や考えを聞いて、病気の扱い方の価値観が変わったという意見があった。普段症状をあまり感じていないと、病気であることはわかっていても、実感が乏しいという患者は多いようであった。そうした患者が、今の自分と同じように実感が乏しかった患者がのちに体調を崩した、ああしておけばよかった、こうしておいて良かったというような体験談を聞くことは、自分ごととして捉えるきっかけとなるのかもしれない。

患者会や、患者の体験談・意見が共有される場が増え、当事者がアクセスしやすくなることで、リスクや病態の悪化を考慮したキャリアプランや生き方を考えることを促したり、働き方や病気の伝え方などのヒントとなったりすることが期待される。

#### ・病気・開示に対する過去の反応

幼少期から周りに受け入れてくれる人が多かったことで病気の開示に抵抗がない、という方がいた。また、就職面接では、開示に対する反応が悪かった場合に、その後の面接で採用されるように伝え方を工夫する場合があった。今回はなかったが、周りに病気を開示して否定的な反応を受けた経験によって、開示することや配慮を受けることに消極的になるという可能性もあり、周囲の否定的な反応が治療と仕事の両立を妨げるとも考えられる。

偏見による否定的反応をさけるために、正しい知識の普及が重要であるとともに、患者側としても、相手の反応を参考にしながら、病気や配慮事項の伝え方を調整することも必要な場合がある。

#### ・社会における疾患・ダイバーシティ理解

近年はインクルーシブな考え方方が広まり、就職当時より病気を開示しやすくなっているとの意見があった。一方で、前項で紹介したように、まだまだ先天性心疾患が世間一般に馴染みがないことにより、病名や症状だけで判断されて働く機会を奪われるケースもあった。社会全体として先天性心疾患に対する認知度や正しい理解が広まることで、開示したり配慮を求めたりすることがしやすくなると考えられる。

#### ・経済状況

負担を考慮して就職先や働き方を選ぶと、仕事が制限され、生活費を稼ぐことが難しいことがある。また、障害者雇用は賃金が低い印象があることで、その利用が妨げられる場合があった。実際、令和5年度障害者雇用実態調査結果報告書（厚生労働省、2024b）によると、障害者雇用で働いている身体障害者の月当たりの平均賃金は235,000円であり、一般労働者全体の平均賃金318,300円（厚生労働省、2024a）に比べ低くなっている。ただし、障害者であることを理由に賃金を下げるとは障害者雇用促

進法により禁止されている。賃金の差は、非正規雇用や短時間勤務労働者の多さが理由として挙げられ、障害者雇用であること自体によるものというより、体調に合わせた働き方の結果と考えられる。

上記のように、障害者雇用の賃金の実態などの情報を発信することが必要である。正しいメリットデメリット、賃金の個人差など、判断材料となる詳細な情報があることで、経済状況とその他の要素の兼ね合いを考慮して働き方、職場を選択することができると考えられる。

## 生物学的要因

### ・体力・症状

自分がどの程度のどんな負荷にまで耐えられるかは、仕事を選ぶ上で影響する。自分の体力の限界は体に負荷をかけたり、実際に仕事をやってみたりして体感的に知ることがある。しかし、運動制限があったことで、自分の体力の限界がわからない、運動したらどうなるのかわからないとの意見が聞かれた。医者としても、運動制限のボーダーラインは明確ではない。何が大丈夫で何がダメかは実際にやってみないとわからないため、患者自身に体感してもらいたい一方で、深刻な症状、病態悪化を招くことは避けたいというジレンマがあるとの声も聞かれる。

また、運動制限により体力がつかなかったと意味づけている方もいた。たしかに、体力は疾患の有無に限らず個人差があり、そのときの体調によっても変化しうるため、それが先天性心疾患に由来するものかが明確にはわからない。

自分で限界を知るために、どのような症状が出るのかを知っておく必要がある。どのような症状を基準として体力の限界を判断すべきなのか、どの程度の症状で受診・相談すべきのかは医師が伝える必要がある。

## 心理的要因

自己理解、やりたい仕事、性格・行動傾向、病気・開示に対する認知が、病気の扱い方に影響していると考えられる。やりたい仕事は働き方や上記の職場の社会的要因に影響するほか、失敗を恐れずトライアンドエラーする性格や、リスクを心配し慎重に働き方を考える性格といった性格の違いも病気の扱い方に大きく影響していると考えられる。

病気・開示に対する認知には、病気との向き合い方も含まれる。先述の養育者・医師・他の当事者との関わりや病気・開示に対する過去の反応が病気・開示に対する認知を形成したり影響したりすることがある。

自分の病気の扱い方、キャリアプラン、ひいては生き方を考えるにあたっては、やりたい仕事、性格・行動傾向、病気・開示に対する認知などについての自己理解が重要であると考えられる。研究 2

でその過程を見たように、自己理解は進路選択の際に自発的に進めたり、症状が現れた時に受動的に直面して進んだりすることがある。

#### (4) 小児期発症のがん患者との比較

幼少期から青年にかけて先天性心疾患に似た経過を持つ病気として小児期発症のがんが挙げられる。土屋他（2019）の『小児期発症のがん患者の初めての就職活動における病気開示への影響要因と採用面接担当者の反応』の結果は、先天性心疾患患者の就職面接におけるそれと類似していた。影響要因として「治療後の健康問題に対する認識」「がん経験者としての自己認識」が抽出され、健康問題があっても特別視せず、健常者と違う、がん経験者である、と感じることがなく、病気開示の必要性を感じていなかった。採用面接担当者からは、現在の病状や再発リスク、志望する業務が遂行できる十分な体力の有無について問われていた。これらの病気開示への影響要因や採用面接担当者からの反応は本研究における採用面接でも多く見受けられた。小児期発症がん患者についての知見や就労支援は先天性心疾患患者の就労支援を考える際に参考できると考えられる。

### 5.3 臨床場面への示唆

以上の知見から、患者が満足できる働き方に至り、できるだけ長く健康に働き続けるために、患者自身に何ができるのか、周囲にはどのような理解、配慮、支援が求められるのか、考えられることを整理した。

#### ①当事者の体験を共有すること

本研究で可視化したような、病気の扱い方をめぐる多様な径路は、就労を考える先天性心疾患患者のロールモデルとなりうる。当事者が就労する中で見出した【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】という働き方の目標を参考に、就労における展望を描くことができると考えられる。また、多様な働き方と病気の扱い方、その判断基準を示すことで、キャリアプランの幅を広げ、就労における行動選択の判断材料になると考えられる。また、さまざまな病態の患者が目指す働き方に至る過程を描くことで、就労に対する不安を軽減したり、動機づけを高めたりする可能性がある。

## ②患者に対する医師の関わり方

### 疾患管理の重要性を伝える

主治医には、修復術後も残遺症・合併症・続発症のリスク、疾患管理の重要性を伝えることが求められる。幼少期であっても、本人の年齢に合わせて、何をするとどんな症状やリスクがあるのか、なぜ運動制限が必要なのかをわかりやすく説明しておくことが有効と考えられる。これにより、自覚症状がなく病気の実感がない状態でも、就職などの折に触れて体への負担を考慮することができる可能性が高い。

一方で、疾患管理の重要性を伝えつつ、トライアンドエラーをすること、やりたいことをすることの価値について伝えることも重要だろう。やりたいことを長く続けるために、自分の限界を知ること、働き方や周囲への伝え方を調整すること、サインがあれば受診・相談することが意味を持つことを伝えることで、患者と同じ方向を向いて治療と仕事の両立を図ることができると考えられる。そのためには、運動耐容能やサインとなる指標についてのさらなる研究も必要である。

### 通院の重要性を伝える

通院は、自分に病気があるという意識を保つという役割を果たすことが明らかになった。通院の中止により病気を意識しなくなる可能性があるとともに、治療と仕事の両立が難しい環境だと通院ができないこともあることが示唆された。成人期に至っても通院を継続し、就職活動時には、通院が継続できるような職場を選び、面接での通院状況の共有が重要である。通院継続によって、症状が出た際に相談・受診しやすくなることで、早期発見・早期治療につながり、長く健康に就労継続できると考えられる。

### 患者の人生に寄り添う

診察の際に症状だけ確認して終了する医師もいる中、患者の生活に目を向け、症状以外の話もできるような医師を高く評価する声があった。これまで見てきた通り、患者は患者であるだけでなく生活をする個人であり、やりたいことと病気との葛藤を抱えることが多い。限られた診察時間に生活上の悩みを扱うのは難しくても、患者がこれまで歩んできた人生があることを頭の片隅において話を聞くだけでも、寄り添ってもらえた感覚につながり、通院継続のモチベーションにもなるのではないだろうか。上記のトライアンドエラーについても、通院を継続してもらい、診察内で生活についても目を向けることで、患者が挑戦したいときに、主治医と連携して「トライ」の仕方を調節することができるだろう。

さらに、心理面のサポートを求める意見があったため、必要に応じて心理職を導入することも考えられる。就労に限らないが、成人先天性心疾患患者が社会生活を送る上では、疾患による制限やリスク、

葛藤を抱えることが少なくない一方で、症状以外について気軽に相談できる場があまりないことが窺われた。人によって症状も違えば、社会的背景や考え方も全く異なる。前提は理解できる程度の先天性心疾患の知識は持ちつつ、一人一人の症状の感じ方や人生・生活をベースに話を聞いてくれる存在がいることには大きな価値があるだろう。

また、一部の病院には患者のサポートセンターがある場合もあるが、自分が使っていいのかわからなかつたという声もあった。特定の悩みでなくても、診療後に漠然とした不安や不満を気軽に吐き出せる場があると良いと考えられ、サポートセンターの新設や拡充、利用しやすくするための情報発信が求められる。

### ③キャリア形成支援への示唆

先天性心疾患増悪のリスクがあっても、やりたいことを優先して働く経験が当事者にとって価値があり、症状が病気を受け入れる契機にもなることが示唆された。周囲の支援者が制度利用や職業の制限をしても聞き入れられない場合もあると考えられる。また、疾患管理を重視して、病態増悪や合併症等のリスクを早期から伝えておくことは重要だが、リスクばかりを伝えることは将来への不安を煽り、やりたいことを抑圧してしまう可能性がある。たとえ治療と仕事を両立できてもQOLや精神的健康を低下させる恐れがある。

支援者としては、上記の医師の関わり方のように、やりたいことを優先する働き方に価値があることを踏まえて、疾患管理上重要なリスクと必要な配慮を伝えることが必要と考えられる。また、本研究のような質的記述的研究に加え、ピアサポートや当事者会といった当事者の声を聞く・当事者と話す機会も、治療と仕事の両立を目指したキャリア形成に有効だと考えられる。

障害者雇用については、給料が低い、仕事が簡単といった一般的な印象が利用の妨げになりやすい。患者に正しい情報を発信するだけではなく、先天性心疾患患者にも適した幅広い働き方の選択肢を再検討し、明示していくことも必要と考えられる。「疲れやすい」などの症状に適した配慮も明示し、自覚症状が軽い、あるいは普段は感じない患者であっても利用して良いと思えるような情報発信をすることが、障害者雇用の利用を促進すると考えられる。

### ④先天性心疾患についての理解の普及

先天性心疾患患者が就労場面において、この疾患やその患者についての正しい知識を普及させる必要がある。患者の意見として、外見ではわからない先天性心疾患という病気があることを知ってほしい一方で、症状やできることには個人差が大きいため、個人で擦り合わせてほしいという意見、「心臓」という言葉を聞いて過剰に身構えず、その人自身を見てほしいという意見が聞かれた。

先天性心疾患という内部疾患の存在だけでなく、病態が多様であること、できること・できないこと、必要な配慮については個人との擦り合わせが重要であることを発信していくと良いと考えられる。

#### ⑤就労における時期に応じた課題と支援

以上を踏まえ、研究1-1で区分した3つの時期に応じて、先天性心疾患患者が【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ために重要と考えられる課題と考えうる支援を述べる。

#### 第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

まず、成人期にも通院を継続することが重要である。自分の病気への理解（病状、リスク、運動耐容能）を深めるとともに、やりたい仕事・キャリア像を考え、やりたいことと疾患管理両方を考慮して進路を選択する。その上で、理想的な働き方を達成するために有効な開示（誰に、何を、どの程度知って欲しい・知ってもらう必要があるか）と制度利用を検討・実行する。

これらを実現するための支援・今後の展望として、成人期医療への移行が適切に行われる体制を整えること、医師が通院・疾患管理の必要性を伝え、病気への理解を深める患者教育を行うこと、ピアサポート・当事者会、就労支援制度の周知が考えられる。また、幼少期から、養育者を含む周囲の人が、患者の「病気である自分」への思いを汲みながら、やりたいことを支援し、できることを増やすことも有効と考えられる。

#### 第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も通院を継続することが重要である。開示が必要な関係者に、上記で検討した病気や配慮事項を伝える。職場の人間関係や業務内容によっては、柔軟に働き方を変えることも必要と考えられる。そのため、普段から上司・同僚とのコミュニケーションを多くとり、患者自身も他者のフォローを積極的に行うなどして、助け合える環境を作っていくことが有効である。

企業側には、疾患を特別視せず、できることにも目を向けた人材活用が求められる。組織としても、コミュニケーション・助け合いの環境を作ることが重要である。また、病気の情報はパーソナルであるため、情報共有の際は本人に許可を得ることが重要である。

#### 第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

実際に働く中で、自身の限界を探りながら、検査や自覚症状にサインが出たら立ち止まって働き方を検討する。症状が出現し業務や健康上の問題が生じた場合も、キャリアが終了するわけではないため、働き方を見直す機会として捉えると良いかもしれない。

医師等の支援者が患者の人生にも気を配り、必要に応じて相談の場を提供することで、心理的支えとなり、客観的にキャリアや自己認識を見直すことができると考えられる。就労についての情報を提供することも、新たな働き方と展望を見つけるために重要である。

## 5.4 本研究の意義

### 学術的意義

本研究では、成人先天性心疾患患者が就労場面において目指す働き方として、12名の研究協力者の視点から、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を見出した。また、目指す働き方に至るまでの病気の扱いをめぐる多様な径路と、個人の内的変容を立体的に記述した。類型Iの径路における心理的な変容は落合他（2009）の「成人先天性心疾患患者がキャリーオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセス」における＜疾患の常態化＞＜疾患との直面＞と一致していた。一方で、類型IIのように、疾患が常態化していながら、病気を意識しながら就労し、働き方を変更せずに治療と仕事を両立した径路を新たに記述した。また、TEAの援用により時間経過を捨象せずに人生の実存的な記述を行ったことは新たな試みであったと言える。さらに、病気の扱い方の背景にある内的変容に影響する要因を、生物・心理・社会モデルを援用して整理した。

### 臨床的意義

先天性心疾患患者が就労場面でどのような体験をしているのかを、行動・出来事のレベル、個人の心理のレベルで視覚的に示したことで、周囲の人や支援者の理解を深めること、患者自身の視野を広げ、病気の扱い方の判断材料になることが考えられる。

また、病気の扱い方に関する要因を整理し、【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ために重要なと考えられる課題と当事者や支援者としてできることを、就労の各時期に沿って示した。これにより、今後の就労支援の施策や、患者のキャリアプランニング、支援者の患者への関わり方の改善に寄与すると考えられる。

## 5.5 本研究の限界

本研究の研究協力者は、北里大学病院に通院を継続しており、病態が安定しており、就労経験のある患者であった。先天性心疾患は病態が多様であるため、就労が困難である患者もいる他、通院せずに就

労している患者も多くいると考えられる。そのため、本研究の対象は限定的であり、2nd-EFP が「治療と仕事を両立できている」という要素を含んだのはほとんど必然であったともいえる。

TEM では、研究協力者一人あたり 3 回お会いして、TEM 図を媒介に聞き手と語り手の視点を融合するトランスビューが推奨されている（サトウ, 2015）。本研究では、研究期間と研究協力者のご負担を考慮した結果、一人あたり 1 回しかお話を聞くことができなかった。そのため、本研究の分析結果は、研究者の解釈が前面に出ていると考えられるが、できるだけ研究協力者の言葉を分析に使用し、本人の体験に近づけられるよう対処した。

また、TLMG 図における SG/SD の解釈が困難であった。SG は 2nd-EFP に向かう行動・選択を促す方向に働く力として、上向きの矢印として表し、SD は 2nd-EFP に向かう行動・選択を妨げる方向に働く力として、下向きの矢印として表した。しかし、本研究における 2nd-EFP は、研究協力者にとっても就労の過程で見出されるものであるとともに、抽象的な状態を表していた。そのため、ある行動・選択が 2nd-EFP に向かうものであるのかは研究協力者の捉え方に依存するものであった。

## 5.6 今後の研究の展望

本研究の研究協力者は限定的であり、患者が目指す働き方の一つを捉えることができたことは価値があったが、多様な病態・生活に応じた働き方を検討するためには、就労が困難な病態の患者や、通院をしていないが就労に満足している患者についても検討する必要があると考えられる。

また、本研究では焦点を当てられなかつたが、インタビューの中で、結婚、出産といった就労以外のライフイベントにおいて先天性心疾患に伴う苦痛な体験をした研究対象者もいた。先行研究では妊娠・出産に関する情報提供や心理的サポートの必要性が示唆されている（水野, 2009）。また、それらのライフイベントが就労にも影響を及ぼしており、就労支援として就労との関連も検討する必要がある。

本研究では、成人先天性心疾患患者の心理支援のニーズについては検討できなかつたが、上記のようなライフイベントや、初めての手術経験からうつ病を発症した研究協力者もあり、心理支援に一定の需要があると考えられる。今後は、患者にとっての心理支援のニーズをライフコースに沿って検討するなどの研究が考えられる。

## 引用文献

- 赤木 穎治・伊藤 浩(2015). 成人先天性心疾患パーセプトガイド. 文光堂.
- 安藤 りか (2011). キャリアモデルの発展と転職観の変化. キャリアデザイン研究, 7, 199-212.
- 荒川 歩・安田 裕子・サトウ タツヤ (2012). 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 25, 95-107.
- 榎本 淳子・水野 芳子・岡嶋 良知・川副 泰隆・森島 宏子・立野 滋 (2019) 成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因. 日小児循環器会誌, 35, 18-26.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine, Science. 196, 129-136.
- 檜垣 高史・赤澤 祐介・落合 亮太 (2020). 成人先天性心疾患 (ACHD) 患者の自立への不安と就業支援プログラム. 循環器専門医, 29, 35-42.
- 厚生労働省 (2024a). 令和5年賃金構造基本統計調査の概況 厚生労働省 Retrieved May 10, 2025 from <https://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/roudou/chingin/kouzou/z2023/dl/13.pdf>
- 厚生労働省 (2024b). 令和5年度障害者雇用実態調査結果報告書 厚生労働省 Retrieved May 10, 2025 from <https://www.mhlw.go.jp/content/11601000/001233721.pdf>
- 小板橋 俊美 (2023). 両立支援を必要とする心疾患患者の現状. 心臓, 55 (6), 565-569.
- 水野 芳子 (2009). 先天性心疾患患者の妊娠・出産に関わる心理的サポートの実際. 日本小児循環器学会雑誌, 25 (2), 84-86.
- Naomi, A., Ryota O., Manabu, N., Sayuri, S., Makoto, K., Ayako, K., Michikazu, N., Yoko, S., Tomoko, I., (2024). In-Hospital Death and End-of-Life Status Among Patients With Adult Congenital Heart Disease — A Retrospective Study Using the JROAD-DPC Database in Japan —. *Circulation Journal*, 88 (5), 631-639.
- 日本循環器学会 (2025). 2025年改訂版成人先天性心疾患診療ガイドライン 日本循環器学会 Retrieved May 10, 2025 from [https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025\\_Yamagishi.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Yamagishi.pdf)
- 太田 真弓 (2017). 特集 成人先天性心疾患と小児科医 精神的・心理的問題のケア. 58 (2) 155-160.
- 落合 亮太・日下部 智子・宮下 光令・佐藤 秀郎・村上 新・萱間 真美・数間 恵子 (2009). 成人先天性心疾患患者がキャリーオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究. 看護研究, 42 (1), 57-68.

- 落合 亮太・池田 幸恭・賀藤 均・白石公 (2012). 身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌, 28(5), 258-265.
- 落合 亮太・八尾 厚史・永井良三・丹羽 公一郎・白石 公 (2014). 成人先天性心疾患対策委員会参加施設における診療実態, 日本成人先天性心疾患学会雑誌, 3(2), 25-34.
- サトウ タツヤ (2015). TEA(複線径路等至性アプローチ), コミュニティ心理学研究, 19(1), 52-61.
- サトウ タツヤ (2017). 等至性とは何か——その理念的意義と方法論的意義. 安田 裕子・サトウ タツヤ (編) TEM でひろがる社会実装——ライフの充実を支援する (pp. 1-11). 誠信書房
- Shiina, Y., Toyoda, T., Kawasoe, Y., Tateno, S., Shirai, T., Wakisaka, Y., Matsuo, K., Mizuno, Y., Terai, M., Hamada, H., & Niwa, K. (2011). Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *International Journal of Cardiology*, 146(1), 13-6. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2009.05.032>
- 須川 聰子 (2009). 先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 49, 285-293.
- 高橋 清子 (2002). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの"病気である自分"に対する思い. 大阪大学看護学雑誌, 8(1), 12-19
- 丹羽 公一郎・立野 滋・建部 俊介・藤田 佳奈子・杉田 克生・寺井 勝・青墳 裕之・高橋 長裕 (2002). 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *Journal of cardiology*, 39(5), 259-266.
- 野澤 祥子・住吉 智子 (2019). 成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究—人生の長距離ランナーを目指して—. 日本小児看護学会誌, 28, 173-181.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. SAGE.
- 山岸 敏幸・犬塚 亮・先崎 秀明・関 満 (2023). 小児期発生心疾患実態調査 2023 集計結果報告書, 日本小児循環器学会,
- 全国心臓病の子どもを守る会 (2018). 生活実態アンケート調査 2018 調査結果報告書 全国心臓病の子どもを守る会 Retrieved December 10, 2024 from <https://www.heart-mamoru.jp/media/2023127-210539-488.pdf>

## 付録：インタビューガイド

## 資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

### インタビューガイド

#### 1. インタビューの準備

##### (1) インタビュー日時の設定

研究分担者は研究対象者が希望する日時をもとに、面接日時を決定する。

##### (2) インタビューを行う場所の確保

対面またはオンラインのうち研究対象者の希望により決定。対面でインタビューを行う場所は、北里大学循環器内科の外来担当医と調整の上、北里大学病院内のプライバシーが確保できる内科総合・専門外来の診察室もしくはTSCにある面談室、または東京大学教育学研究科の学生会議室で実施する。

##### (3) インタビューに必要な物品

- ・IC レコーダー
- ・インタビューガイド
- ・筆記用具、メモ用紙
- ・時計
- ・PC
- ・「1. 背景情報の確認」の質問項目一覧

#### 2. インタビュー中の留意点

- ・挨拶し自己紹介を行い、研究の意義を説明した後にインタビューを開始する。
- ・インタビューの前は研究対象者の体調を確認し、面接中も体調を観察しながら進める。体調不良時には、すぐに面接を中断し速やかに外来担当医（対面実施の場合）または研究責任者（オンライン実施の場合）に報告する。
- ・言いたくないことを無理に言う必要はなく、インタビューの途中であってもいつでも中止できること、一度にインタビューを終えることができない場合は、何度かに分けて実施できることを説明する。
- ・IC レコーダーを使用する許可を得る。許可が得られない場合は主要となる言葉のメモを取る許可を得る。

#### 3. インタビュー内容

##### 0. 導入 5分程度

###### 0-1. アイスブレイク

では、今からインタビューに入らせていただきます。改めて宜しくお願ひいたします。

今回のインタビューの前に、もう一つの岡田先生のインタビューも受けられていらっしゃいますか。重複する部分もあるかと思いますが、ご了承ください。

資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

	<p>0-2. 研究参加の経緯</p> <p>はじめに、今回のインタビューについて、先生からはどんな風にお話しをお聞きになりましたか。</p> <p>協力してみようと思われたのはどうしてか、お伺いしてもよろしいですか。</p>
1. 背景情報の確認（全ての患者）	<b>5分程度</b>
	<p>まずははじめに、仕事に関する基本的な情報を教えてください。答えたくないものは答えなくても大丈夫です。</p> <p>① 就労の有無</p> <p>現在お仕事はされていますか。</p> <p>② 職歴（アルバイト含む、職種と期間のみ簡潔に聞き、図示する）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・今のお仕事は何か、いつから働いているか</li> <li>・その前はどんな仕事をしていたか、いつからいつまで働いていたか</li> <li>・アルバイトはしていたか、どんな仕事をいつからいつまでしていたか</li> </ul>
2. 疾患について（全ての患者）	<b>10分程度</b>
	<p>2-1. 心疾患の説明</p> <p>私は心理職なので、身体的な疾患について詳しいことまではわかりませんので、簡単にで結構でするので、ご自身の心臓病について、ご説明頂けますでしょうか。これからご病気と就労の関係についてお話を伺うので、ご説明いただく際には、そのお話を伺う上で理解しておいた方が良いと思われる範囲で構いません。</p> <p>（具体的な質問）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・なんという病名か、いつからか</li> <li>・どのような症状があるか</li> <li>・どのような手術・治療をしてきたか</li> <li>・現在の通院頻度・治療状況</li> </ul>
	<p>2-2. 就職前の病気の影響・扱い</p> <p>今回のインタビューでは主に就職やお仕事に関するお話を伺うのですが、参考までに、就職するまでの学校生活におけるお話も少しだけお伺いしておきたいと思います。</p> <p>簡単で構いませんので、学生の頃（就職前）まで、病気がどのように生活に影響を及ぼしたか、また、それについてどのように対処をされてきたかを教えてください。</p> <p>（具体的な質問）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・通学や授業の参加、普段の生活に影響はあったか、あればどのように対処したか</li> <li>・家族以外に病気を伝えたことはあるか</li> <li>・最終学歴</li> </ul>

資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

3. 働くことについて（全ての患者） 10 分程度	
	<p>3-1. 働くかどうかの判断</p> <p>学校を出たあと、働くかどうか迷ったり、それを選ばないといけないときはありましたか。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・どのようなタイミングか</li> <li>・他の選択肢（仕事をしない／する）はあったか</li> <li>・働くことについてどのように考えているか・仕事に求めるもの</li> <li>・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li> <li>・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li> </ul>
	<p>3-2. 制度・サポートのニーズ</p> <p>就職活動や就労中の支援や制度についての考え方をお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・受けたサポートや現行の制度に対してどう思うか</li> <li>・こんな支援があれば働きやすいかもしれない、というものはあるか</li> </ul>
4. ターニングポイントの確認（求職経験がある患者） 5 分程度	
	<p>就職活動をされたり、お仕事をされたりする中で、ご病気を職場の方に伝えるかどうかなど、病気の扱い方についての考え方方が大きく変わったタイミングはありましたか。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・それはどのお仕事をしているとき（どの職場で）のことか</li> <li>・その職場では、誰かに病気について伝えたか</li> </ul>
4. 就職活動時の病気の扱いとその結果（求職経験がある患者） 15 分程度	
	<p>4-1. 就職活動について</p> <p>就職活動をされる際、どのような仕事をしようと考え、どのような方法で探されたのかについてお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・最初に仕事を探したタイミングはいつか</li> <li>・どのような手段で就職活動を行ったか（インターン、説明会、求人サイトなど）</li> <li>・どのような就業形態で就職活動を行ったか</li> <li>・仕事を探す上で疾患は影響しているか</li> </ul>
	<p>4-2. 開示・説明の判断と経験</p> <p>（ターニングポイントとなった職場で）の就職活動について伺います。</p> <p>就職活動中、会社の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験はありますか。</p>

## 資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

	(具体的な内容) <ul style="list-style-type: none"><li>・どのようなタイミングで考えたか</li><li>・開示したかどうか</li><li>・開示しない／することも考えたか</li><li>・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li><li>・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li><li>・開示について誰かに相談したか</li></ul>
4-3. 開示・説明の経験（開示した経験がある患者）	病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。  (具体的な質問) <ul style="list-style-type: none"><li>・どのようなタイミングでどのように伝えたか</li><li>・相手はどのような役職・立場か</li><li>・相手にどのようなことを期待していたか（疾患への理解・就職後の配慮など）</li><li>・伝えてみた感想や自己評価はどうだったか</li><li>・他に伝えられたら良かったことはあるか</li></ul>
4-4. 就職活動の結果	病気を伝えたり／伝えなかった結果、どのようなやり取りをされたのかお聞かせください。  (具体的な質問) <ul style="list-style-type: none"><li>・相手の反応やその後のやり取りはどうだったか</li><li>・就職活動の結果がどうだったか</li></ul>
5. 就職後の病気の扱い（就労経験がある患者） 15 分程度	<p>5-1. 開示・説明の判断 (ターニングポイントとなった職場で) 働き始めてから、職場の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験についてお聞かせください。</p> <p>(具体的な内容)<ul style="list-style-type: none"><li>・どのようなタイミングで考えたか</li><li>・開示したかどうか</li><li>・開示しない／することも考えたか</li><li>・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li><li>・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）</li><li>・開示について誰かに相談したか</li></ul></p> <p>5-2. 開示・説明の経験（開示した経験がある患者） 病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。（複数回あれば2回目以降手短に）</p>

## 資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

<p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・どのようなタイミングでどのように伝えたか</li> <li>・相手はどのような立場・関係か</li> <li>・誰に伝えるかはどのように判断したか</li> <li>・相手にどのようなことを期待していたか（疾患への理解、業務・休暇の調整など）</li> <li>・伝えてみた感想や自己評価はどうだったか</li> <li>・相手の反応やその後のやり取りはどうだったか</li> <li>・他に伝えられたら良かったことはあるか</li> </ul>
<p>5-3. 開示・説明判断の結果 病気をお伝えした／されなかった後の変化についてお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・職場環境（業務や人間関係、待遇など）は変化したか、それに対してどう思ったか</li> <li>・自身の考え方・働き方（体調管理・治療・職場でのコミュニケーションなど）は変化したか</li> </ul>
<p><b>6. その後の就労（就労経験がある患者） 5分程度</b></p> <p>職場で（誰に）病気についてお伝えした／されなかったことで、その後のお仕事にどのような影響があったかお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・職場や仕事の満足感への影響はあったか</li> <li>・働き方を変えたり、離職をしたりしたか、あるいは考えたか</li> <li>・今の職場や働き方（生き方）に満足しているか（不満はあるか）</li> <li>・自分の病気の扱い（開示・仕事との兼ね合い）とその結果を振り返って、どのような経験だったか</li> <li>・病気の扱い方についての価値観の変化はあったか</li> </ul>
<p><b>7. 世の中の人に知って欲しいこと（全ての患者） 5分程度</b></p> <p>これまでの経験を経て、先天性心疾患という病気やその患者さんについて、世の中の人には、何を、どのように知ってもらえたらいと思うかお聞かせいただけますか。</p>

### ③ インタビュー終了時の留意点

- ・インタビューは 90 分以内とする。一度にインタビューを終えることができない場合は、何度も分けて実施する。
- ・インタビュー終了後には研究調査者から、インタビューで得られた重要なポイントについてフィードバックを行い、付け足したいことがないか確認する。
- ・インタビューで話をしてみた感想について尋ねる。

資料 10. 【目的②】 インタビューガイド

- ・体調不良がないか観察し、体調不良時には速やかに外来担当医（対面実施の場合）または研究責任者（オンライン実施の場合）に報告し、対応について指示に従う。



# 知りておきたい‘先天性心疾患’のこと

北里大学循環器内科学

小板橋 俊美

# 先天性心疾患とは

生まれつきの  
心臓や血管の構造異常の病気

知つておく必要がある？

どうして？

知つてることで、  
今と未来をよくするために自分でできることがある！

それは何でしょうか？

# 先天性心疾患とは

生まれつきの  
心臓や血管の構造異常の病気

## 【構造異常の例】

- ・心臓の壁に穴があいている
- ・弁が狭くなっている、閉じている
- ・血管と心臓のつながりが正常とは異なる
- ・2つある心室のうち1つしか機能していない
- ・大血管が狭くなっている

など多数

# 先天性心疾患の病名

## ● 単純先天性心疾患(CHD)

- ・心房中隔欠損症(ASD)
- ・心室中隔欠損症(VSD)
- ・動脈管開存(PDA)
- ・大動脈弁疾患(大動脈二尖弁(BAV)、先天性大動脈弁上・弁・弁下狭窄など)

## ● 中等度先天性心疾患(CHD)

- ・房室中隔欠損症(AVSD、ECD:心内膜床欠損症)
  - ・ファロー四徴症(TOF)
  - ・部分肺静脈還流異常症(PAPVR)
  - ・総肺静脈還流異常症(TAPVR)
  - ・大動脈縮窄(CoA)／離断症
  - ・Ebstein病
  - ・三心房心
- など

## ● 複雑先天性心疾患(CHD)

- ・修正大血管転位症(ccTGA)
- ・完全大血管転位症(TGA)
- ・両大血管右室起始症(DORV)
- ・肺動脈閉鎖(PA)兼心室中隔欠損症(極型ファロー四徴症)
- ・総動脈幹症(Truncus)
- ・純型肺動脈閉鎖(PA)
- ・三尖弁閉鎖(TA)
- ・単心室(UV)
- ・左心低形成症候群(HLHS)
- ・内臓錯位症候群

同じ病名でも合併病態により重症度は異なる

※複雑度分類は一例です

手術の有無、手術時期や方法によって病態も異なる

成人先天性心疾患患者さんの病態は人それぞれ多種多様！

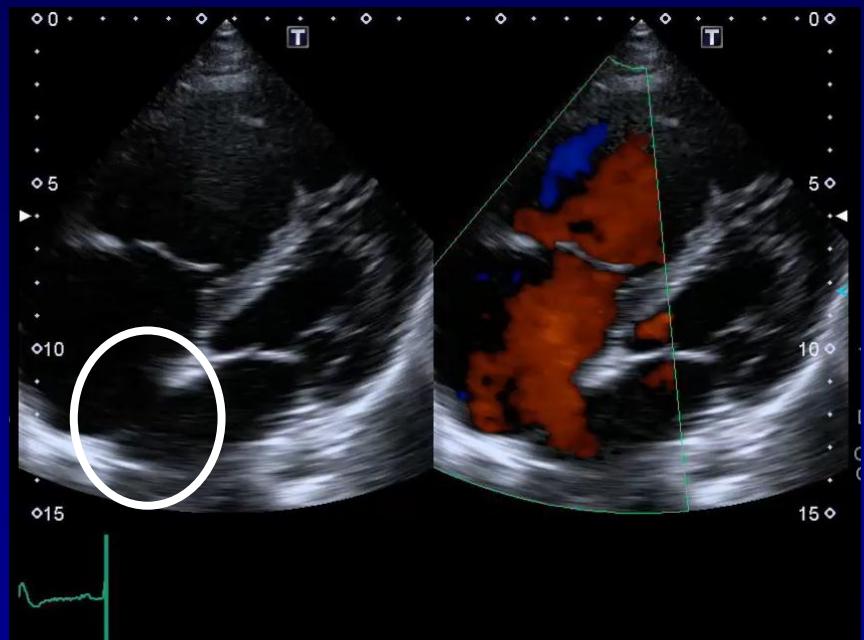
# 心臓病の治療

## ●動きの悪い心臓(心筋症)



薬での治療がメイン

## ●構造異常のある心臓



心臓の穴を閉じる治療を検討  
→手術が治療法となる可能性

# 手術をしたら正常な心臓になるのか？

## [手術の種類]

- 修復術⇒血液の流れを正常にする
- 姑息術⇒その場を乗り切るための手術で、血液の流れは正常でない部分が残る

## [修復術後]

- 遺残症(なおしきれなかった)
- 続発症(手術により出現)
- 合併症(新たに出現)



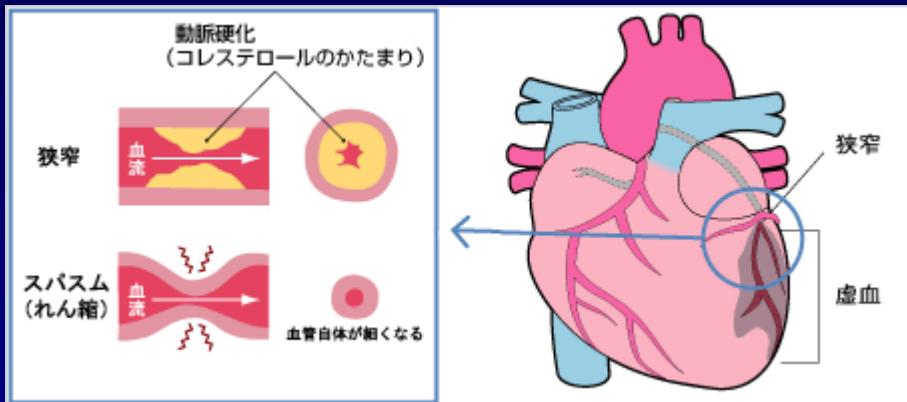
手術の数年～十数年後  
にもでてくる可能性あり！

- これらの構造異常に対し、再度手術が必要になることも。
- タイミングが遅くなると手術がハイリスクもしくは不可能に。
- 自覚症状の悪化として気づきにくい(病態に慣れてしまっている)

症状がなくても、「通院を継続する」ことは大事！

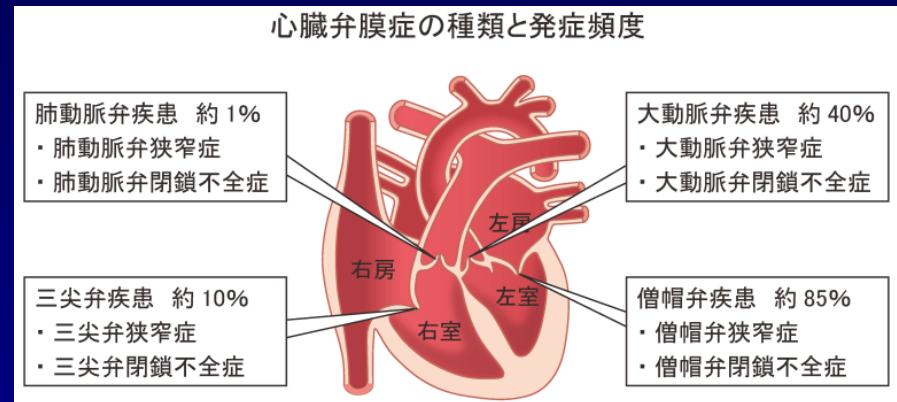
# 一般循環器内科医が得意な病気

## 虚血性心疾患 (急性心筋梗塞、狭心症)



<https://www.shinfuzen.com/patient/heart-failure/causes/ischemic-hearts-disease/>

## 弁膜症



<https://www.shinfuzen.com/patient/heart-failure/causes/valvular-disease/>

高齢者に多く、数も多い。ある程度パターンが決まっており、治療方針も確立。

多様性に富んでいて複雑な先天性心疾患は、一般循環器内科医は苦手で、あまり診慣れていない。

自分で病名を言えることはとても大事！

# 先天性心疾患で起こりえること

心不全増悪  
(肺高血圧含む)

感染性心内膜炎

不整脈

異常な変化に早く気づくように、  
毎日、血圧、脈拍、体重の記録をしましょう。

# 先天性心疾患は心不全の原因となる

表6 心不全の定義

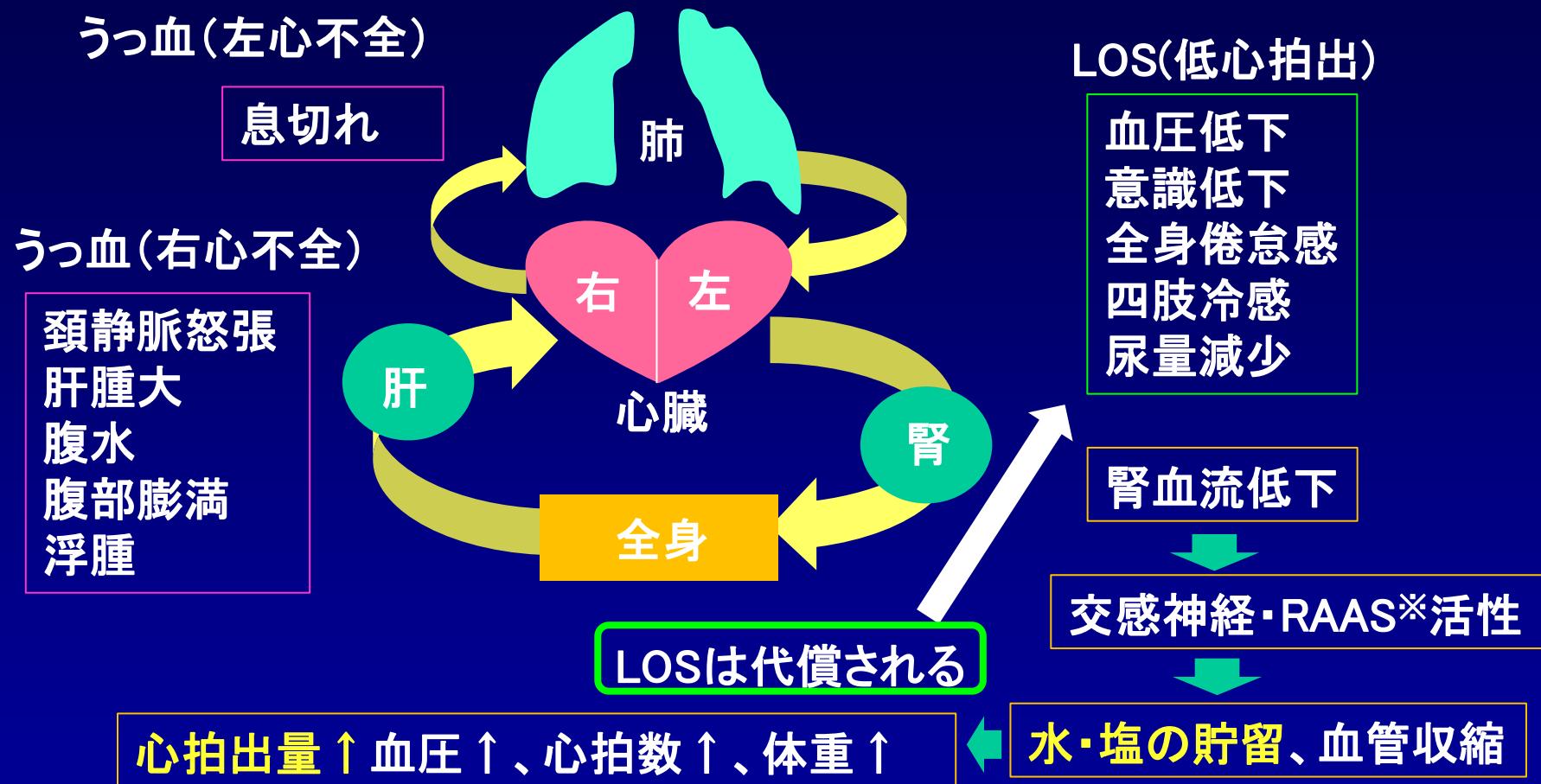
ガイドラインとしての定義	なんらかの心臓機能障害、すなわち、心臓に器質的および/あるいは機能的異常が生じて心ポンプ機能の代償機転が破綻した結果、呼吸困難・倦怠感や浮腫が出現し、それに伴い運動耐容能が低下する臨床症候群。
一般向けの定義 (わかりやすく表現したもの)	心不全とは、心臓が悪いために、息切れやむくみが起こり、だんだん悪くなり、生命を縮める病気です。

日本循環器学会/心不全学会「急性・慢性心不全診療ガイドライン(2017年改訂版)」

心臓が悪くて、  
心臓の役割を十分に果たせず、問題が生じる病態。

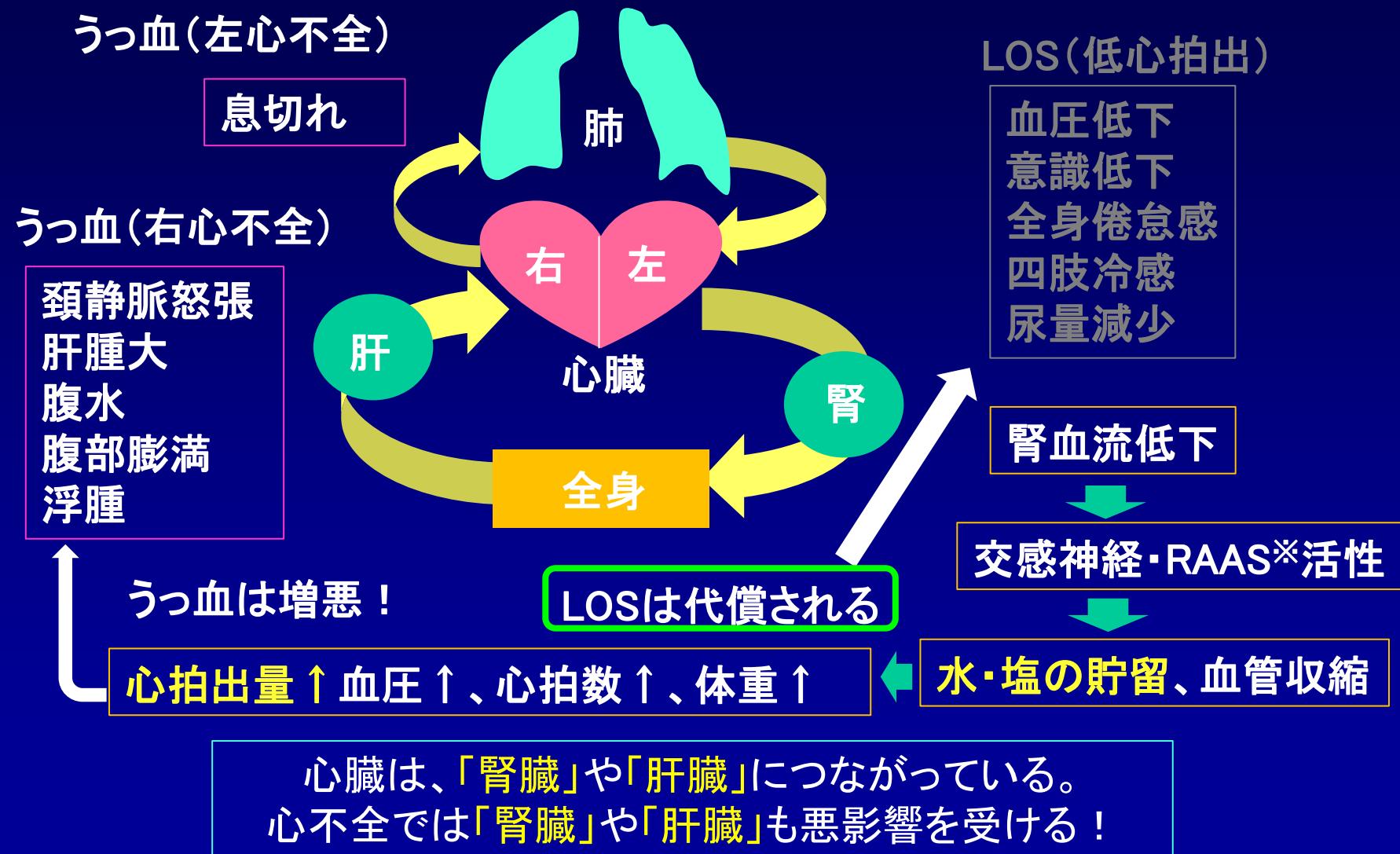
- ①血液を送り出す(全身、肺) →  低心拍出
- ②血液を受け止める。 →  うつ血

# 心不全の基本病態と症状

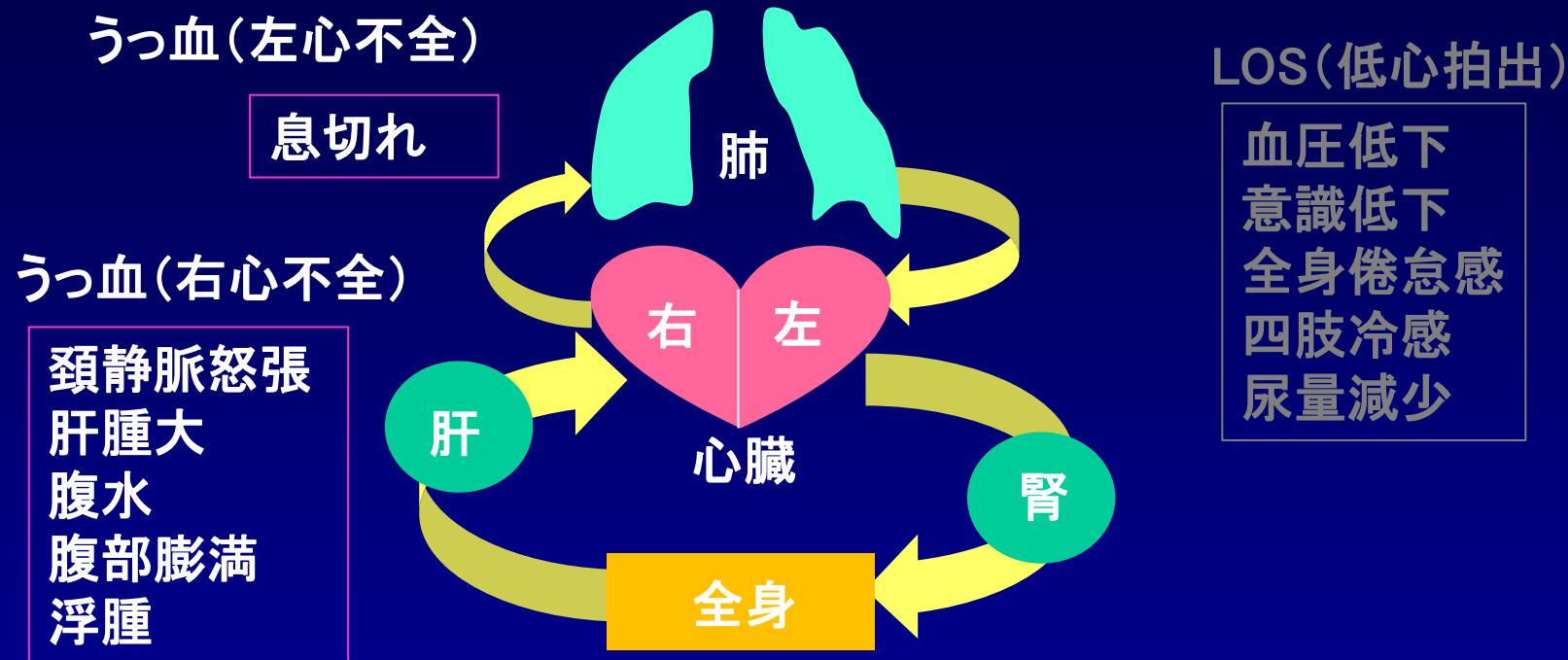


※RAAS: renin-angiotensin-aldosterone system

# 心不全の基本病態と症状



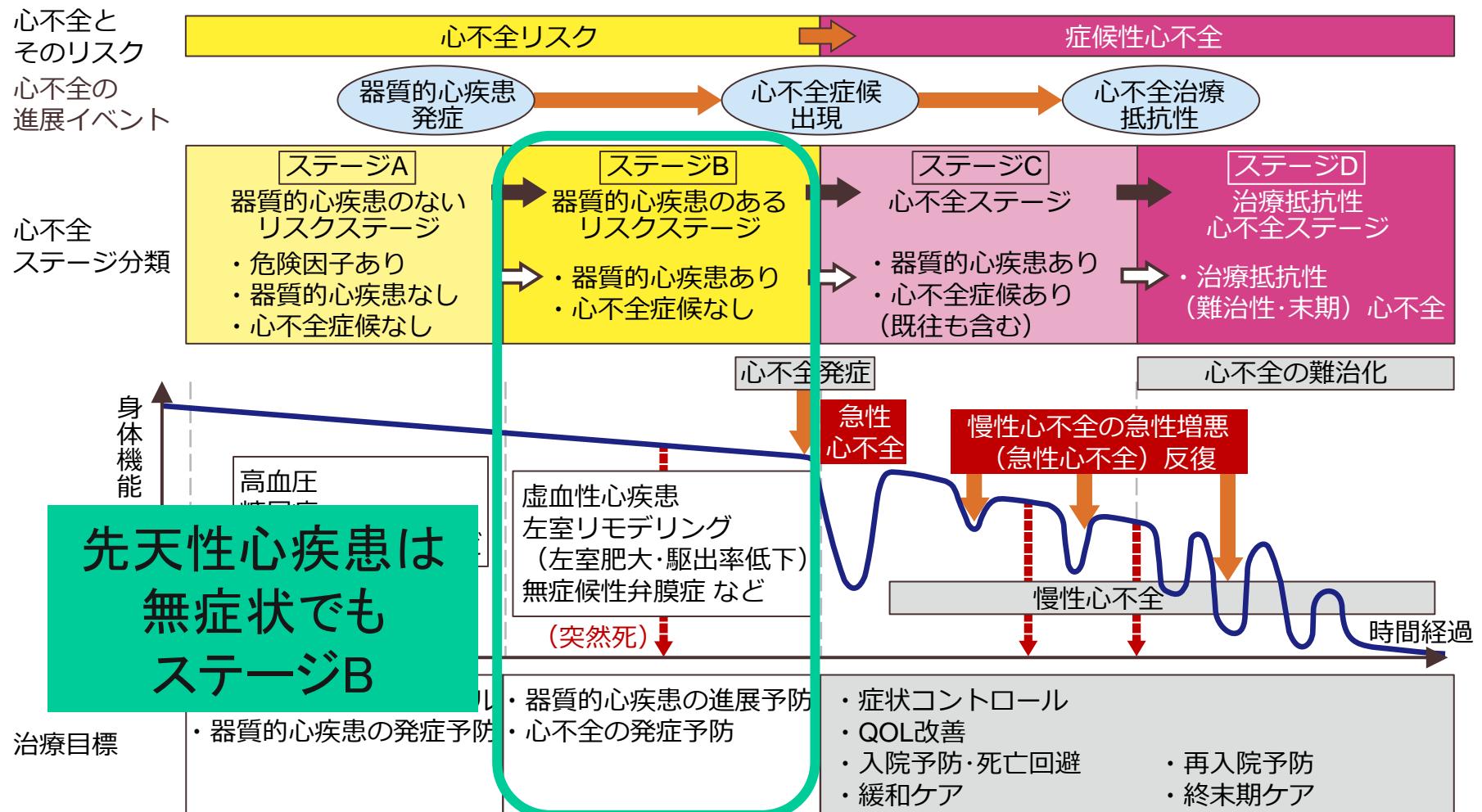
# 心不全の基本病態と治療



✓ 多くはうつ血の病態。心不全治療の主体はうつ血解除。  
血管拡張薬と利尿薬で右心に還流する水(前負荷)を減らす！

心臓の構造異常を伴う先天性心疾患では、  
一般的な心不全治療が適切でないことがあり、難しい。

# 心不全は進行性



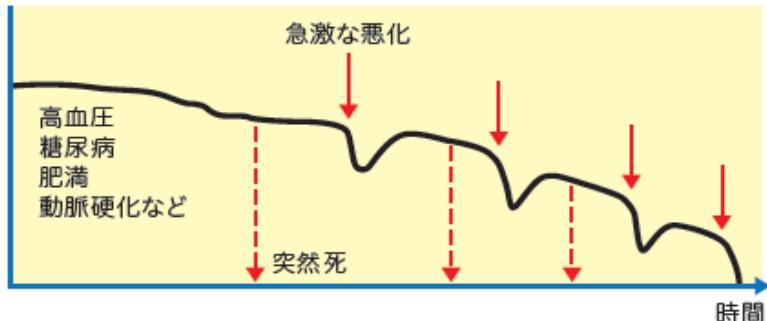
日本循環器学会. 急性・慢性心不全診療ガイドライン（2017年改訂版）2021年9月10日更新.

# 慢性期の心不全診療の目的



リスク因子	無症候性	軽症	中等症	重症		
ステージA	→	ステージB	→	ステージC	→	ステージD

身体機能



この図は心不全の一般的な経過を表したもので、「病みの軌跡」と呼ばれます。症状がよくなつても心不全が完全に治つたわけではなく、悪化や改善をくりかえしながら、徐々に進行します。

## 【病みの軌跡】

いかに進行を遅らせるか  
(=予後改善)

加齢とともに身体機能が低下するのは  
万人共通の経過

心疾患患者さんでは、  
「急激な悪化」が著明に身体機能を低下させる



いかに「急性増悪」を回避するか  
悪くなつた時に早く対処するか  
がとても大事！

# 先天性心疾患診療でできること

- 適切なタイミングで、心不全治療を開始すること。  
※ 先天性心疾患では、症状と心不全重症度に乖離があり、  
無症状でも病態が悪化している場合がある。

→ 適切な医療施設で、継続的な定期的評価(継続通院)が必須。

- 今後「起こり得ること」を知り、早期に対応すること。  
→ 心不全増悪、不整脈、感染性心内膜炎など

- 心不全増悪因子を知り、適切な対応をする。

心不全を悪化させることとは、何でしょう？

# 心不全増悪因子

## ●薬の飲み忘れ

ちょっととした try and errorで  
ボーダーラインを探る

## ●悪い生活習慣

喫煙、暴飲暴食(塩分、アルコール)、睡眠不足、過労、過度なストレス

## ●心臓に影響を及ぼす疾患

貧血、高血圧、糖尿病、慢性腎機能障害、肺疾患など

## ●妊娠

不可抗力な心臓への負担(血液量の増加、心拍増加)が生じる。  
妊娠については、必ず先天性心疾患専門施設で事前に相談を。

## ●不整脈

先天性心疾患では、何らかの不整脈が高率に合併する。  
突然でて、急激な病態悪化をもたらす危険性がある。

## ●感染

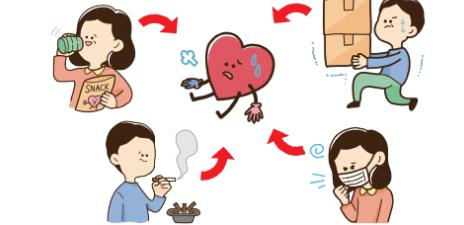


## 心不全を悪化させる原因

心不全を引き起こす原因是いろいろありますが、患者さん自身が気をつけることで、心不全の悪化を予防できることもあります。

### 要注意！心不全を悪化させる生活習慣

- ①塩分や水分の摂りすぎ
- ②喫煙、お酒の飲みすぎ
- ③お薬の飲み忘れ(処方通りに服用しない)
- ④心臓に負担をかける活動のしすぎ(過労)
- ⑤通院をやめてしまう
- ⑥感染予防行動をとらない(かぜ、インフルエンザ、肺炎など)
- ⑦こころのストレス

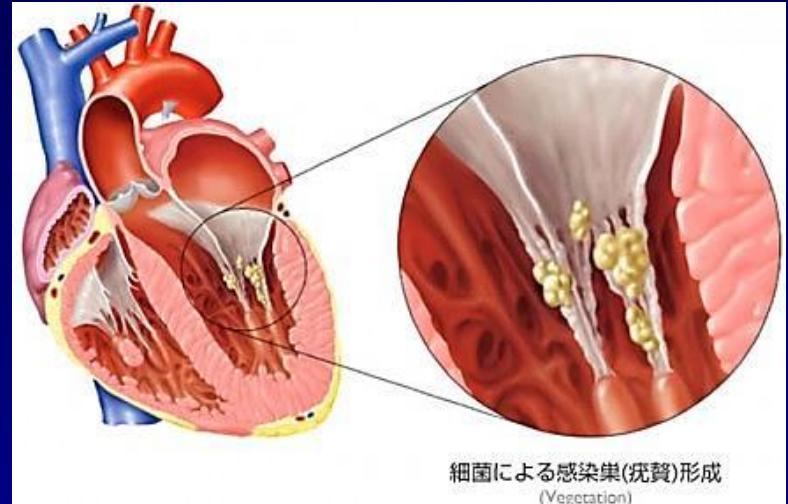


日本心不全学会ホームページ  
からダウンロード可能

# 感染性心内膜炎

心臓の弁や内膜、大血管に細菌が塊を作り、全身に菌をばら撒くことで全身の血管がつまつたり、心臓の働きに問題が起こる病気。

多くの先天性心疾患がハイリスク！  
予防と早期診断が重要！



## ●予防

菌を身体(血液)にいれない！

- ✓ 歯科治療(抜歯)前に大量の抗生素を予防投与。  
※決められた量があります。
- ✓ アトピー性皮膚炎の管理。

## ●早期発見

初発症状を知り、迅速に対応する。

- ✓ 原因不明の高熱では、自分で疑って「自己申告」する。
- ✓ 安易に抗生素を飲まない(原因菌が分からなくなる)。

※必要な時には飲んで下さい。

感染性心内膜炎の  
リスクがあります！

重症化すると  
致死的

# 知りたい‘先天性心疾患のこと’

## 1. 自分の心臓を知りましょう。

- ・疾患名と病態を説明できるようにしましょう。
- ・今後起こり得ること(心不全増悪、不整脈、感染性心内膜炎)を識り、適切に対応しましょう。「自己申告」できるように。

## 2. 適切な医療施設に継続的に定期通院しましょう。

- ・症状はあてになりません。
- ・医療は進歩し、新たな解明や治療法がでてくる。(カテーテル治療など)

一般循環器内科医は  
先天性心疾患を  
診慣れていないことが多い

先天性心疾患は、  
構造異常に介入可能。

医療の進歩の恩恵を受けやすい。

## 3. 増悪因子を知り、適切に対応しましょう(回避や早期対応)

- ・生活習慣に気をつけましょう。
- ・妊娠は事前に相談を。
- ・特に「感染」には注意を払い、予防の徹底と早期対応をしましょう。

「心不全の進行」を  
抑制するために、  
注意すべきことがある。

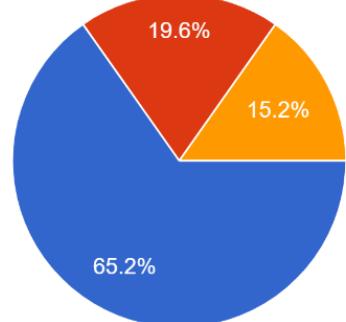
今と未来をよくするために、自分でできることができます！

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆施設について

病院としての施設の種類をお答えください。

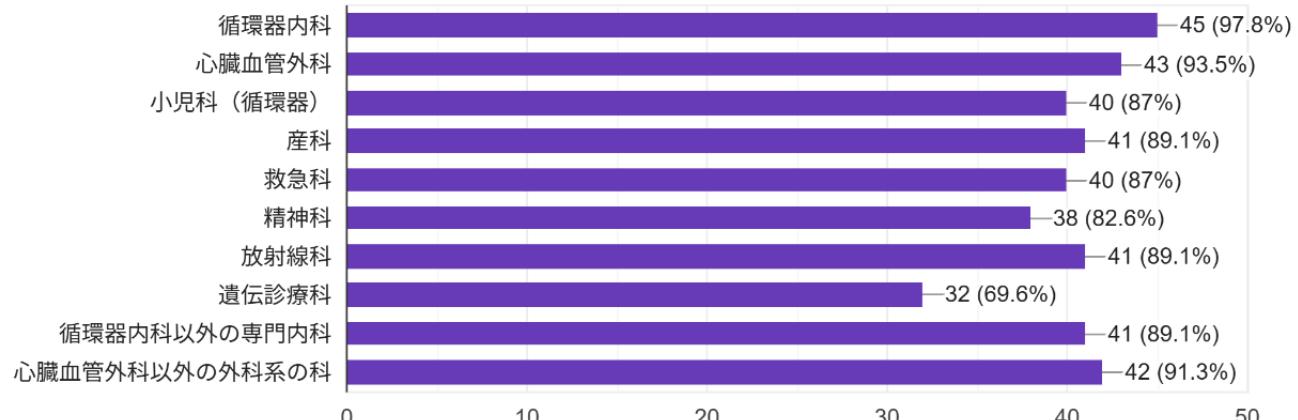
46 件の回答



- 大学病院
- 大学病院以外の国立/公立病院
- 一般病院
- その他

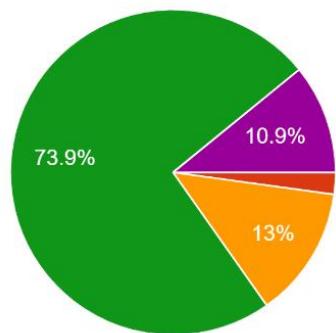
院内にある専門科をすべて選択してください。

46 件の回答



病床数をお答えください。

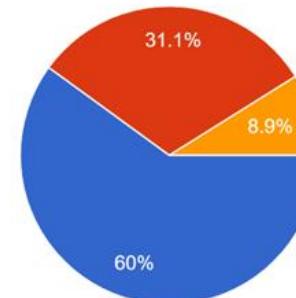
46 件の回答



- 100床未満
- 100～199床
- 200～499床
- 500～999床
- 1000床以上

ACHD専門施設としての種類をお答えください。

45 件の回答



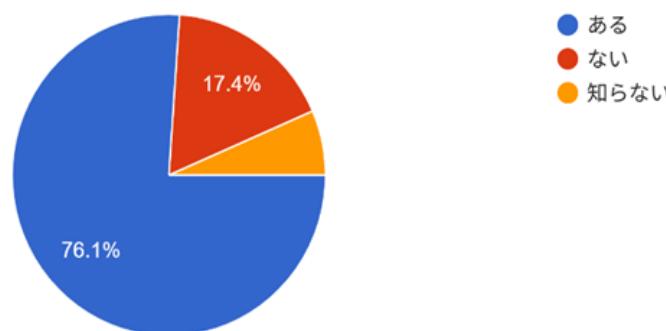
- ACHD専門医総合修練施設
- ACHD専門医関連修練施設
- その他

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

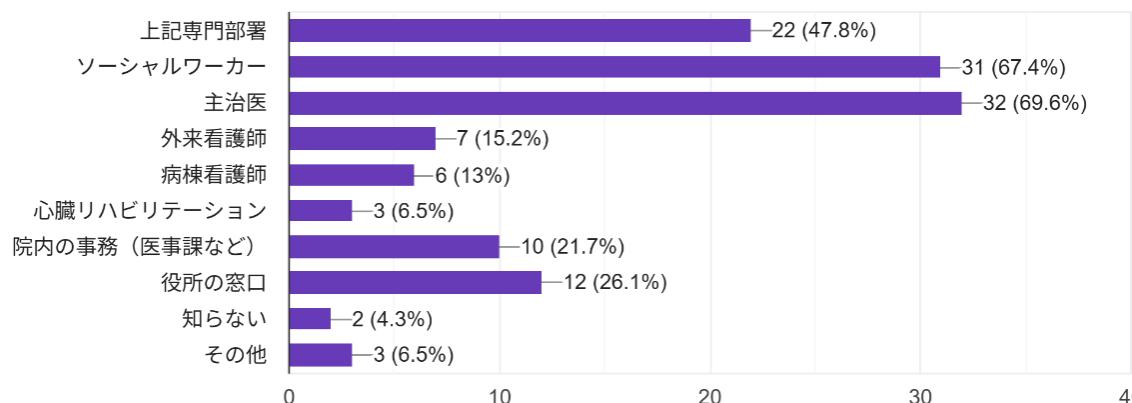
院内に患者の社会参加の支援を専門とする部署(部門)はありますか。

46 件の回答



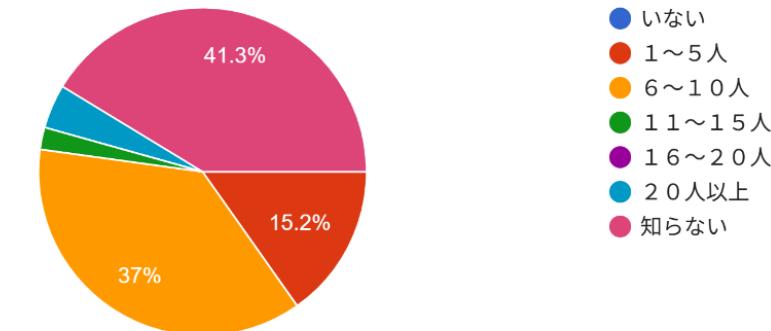
患者が疾患・病態以外の社会生活上の問題について主に相談するのはどこ(誰)ですか。

46 件の回答



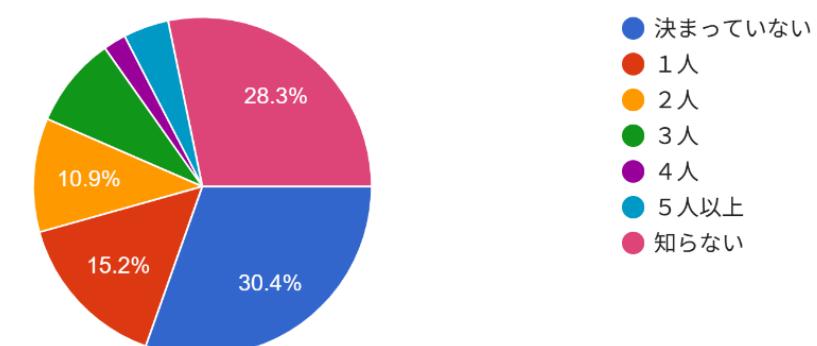
ソーシャルワーカーは病院全体で何人いますか。

46 件の回答



上記のうち、主に心疾患患者に携わるソーシャルワーカーは何人いますか。

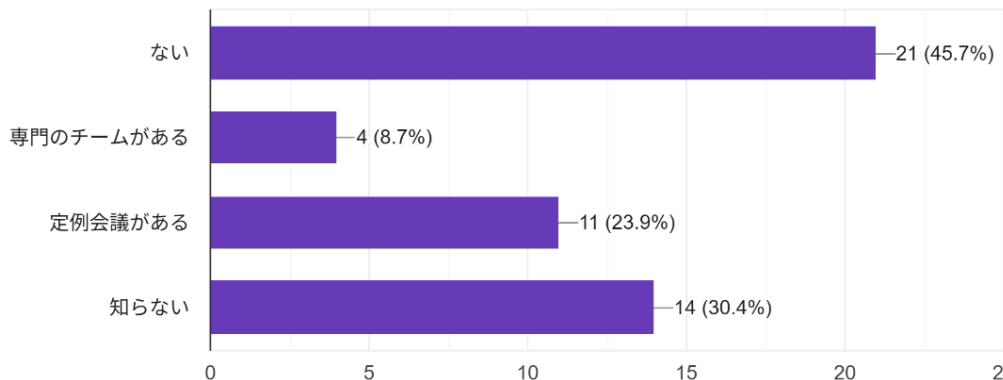
46 件の回答



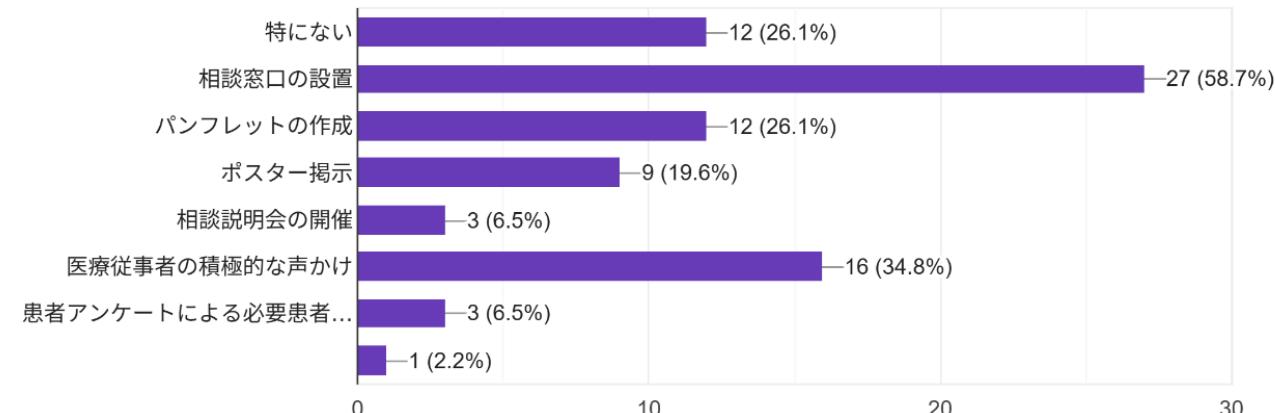
# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

多職種で結成された「社会参加の支援もしくは就労支援」のチームや定例会議がありますか。

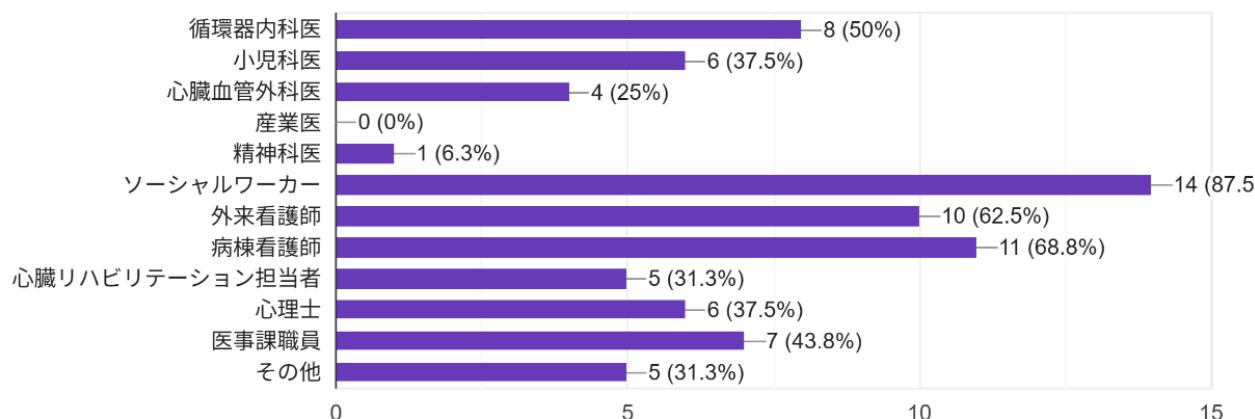


病院として、患者が「社会保障制度を利用しやすくする」工夫をしていますか。※複数選択可  
46 件の回答



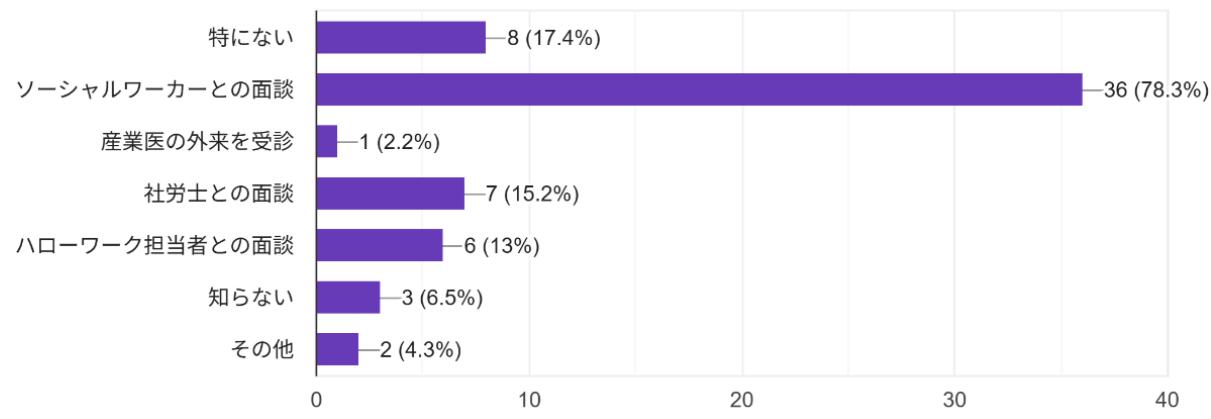
上記に参加している職種をすべてお答えください。

16 件の回答



患者が院内で利用できる「社会参加のための支援」についてすべて選択して下さい。

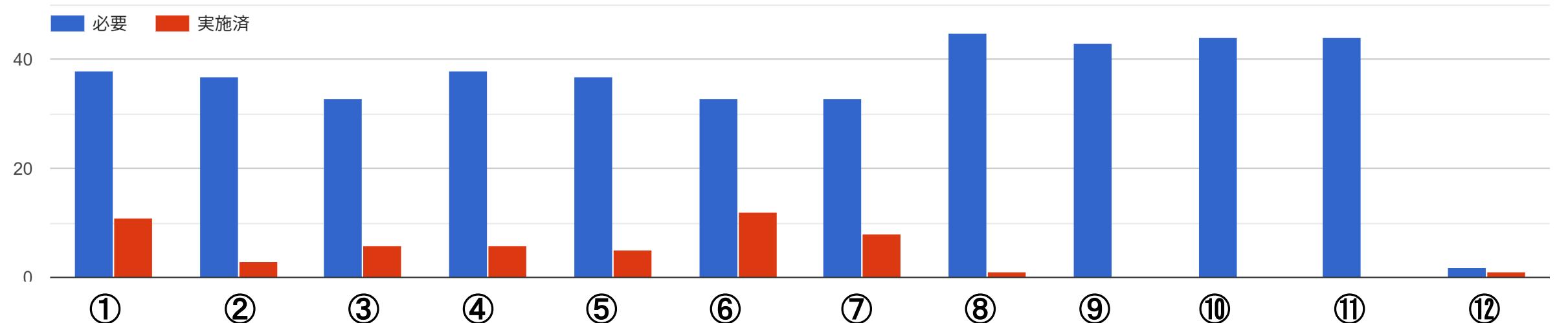
46 件の回答



# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

貴施設においてACHD患者の社会参加を支援するにあたり、必要と思われるものをすべて選択して下さい。



- ① 患者の社会参加を支援することを専門とした部署(部門)の設置
- ② 多職種で構成される患者の社会参加を支援するチームの結成
- ③ ソーシャルワーカーの増員
- ④ 看護師の積極的な介入
- ⑤ 「患者の社会参加を支援すること」に対する医師への啓発
- ⑥ 心臓リハビリテーション部門との連携

- ⑦ 心理職による介入
- ⑧ 「社会保障制度の利用」を必要とする患者を抽出するシステム
- ⑨ 医師が外来診療で利用できる「制度利用」に関するシンプルなツール
- ⑩ ソーシャルワーカーの面談業務に対する加算
- ⑪ ACHD診療に対する加算・ACHD専門施設への補助金
- ⑫ その他

※ACHD患者の就労に関して、採用先の企業が理解しやすい企業目線  
に沿った診断書の雛形の作成  
※ACHD専門看護師(制度及び加算)

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆医師個人について

ご回答者の専門分野をお答えください。

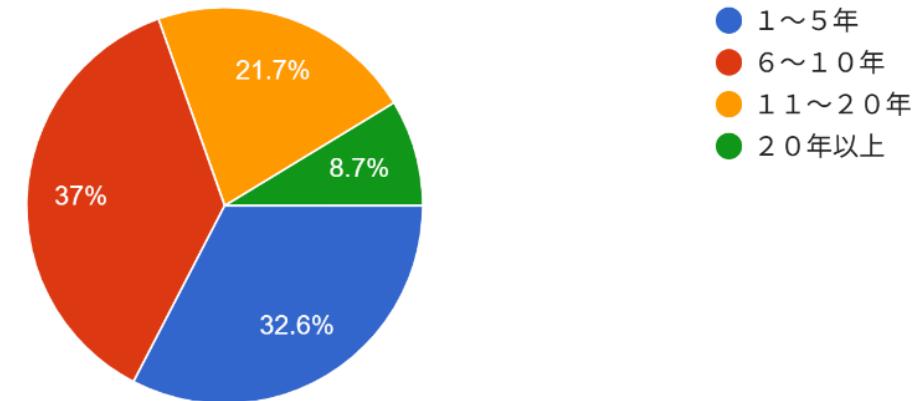
46 件の回答



- 循環器内科
- 小児科
- 心臓血管外科

ACHD診療に専門的に携わってからの年数をお答え下さい。

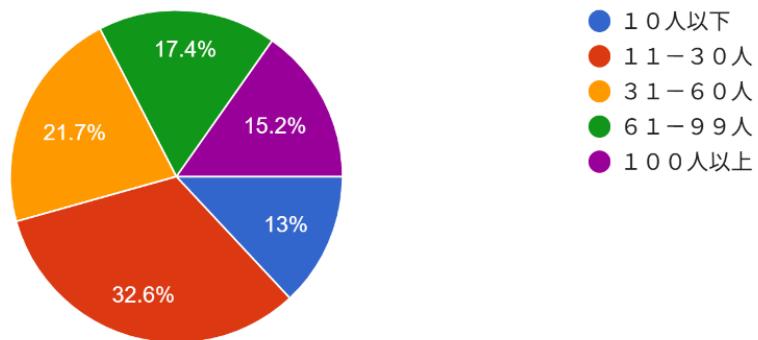
46 件の回答



- 1～5年
- 6～10年
- 11～20年
- 20年以上

月平均のACHD患者のおよその外来診療人数をお答え下さい。

46 件の回答

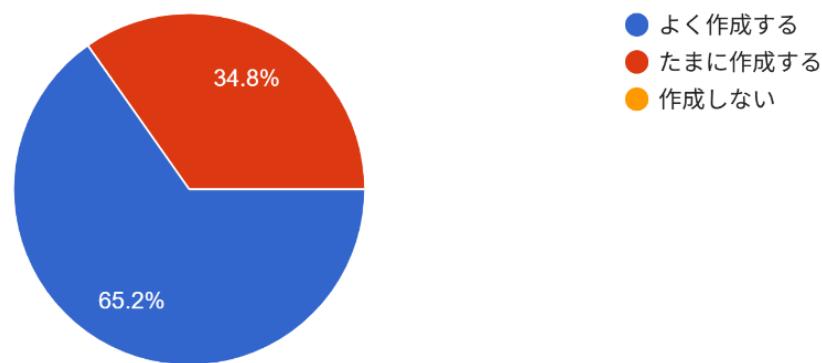


- 10人以下
- 11～30人
- 31～60人
- 61～99人
- 100人以上

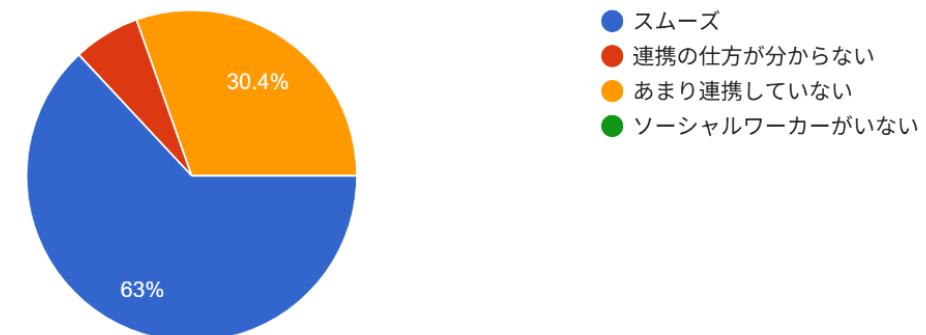
# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆医師個人のACHD診療について

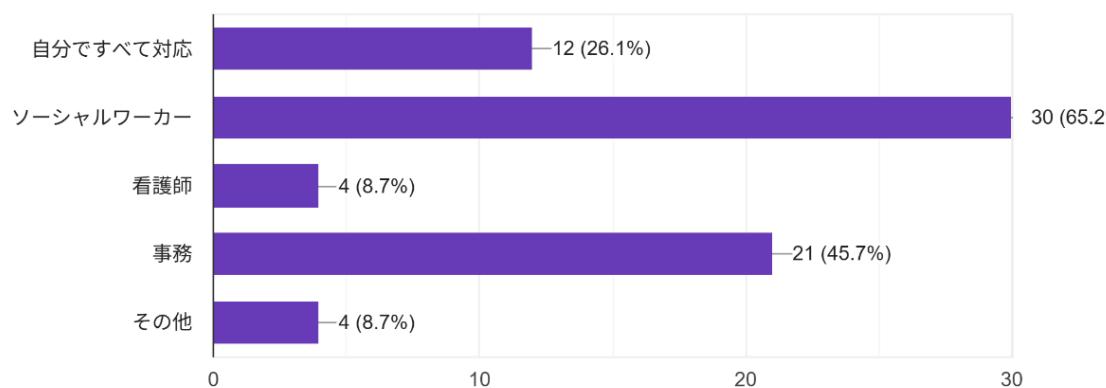
社会保障制度（年金、指定難病、障がい者手帳など）に関する書類は作成しますか。  
46件の回答



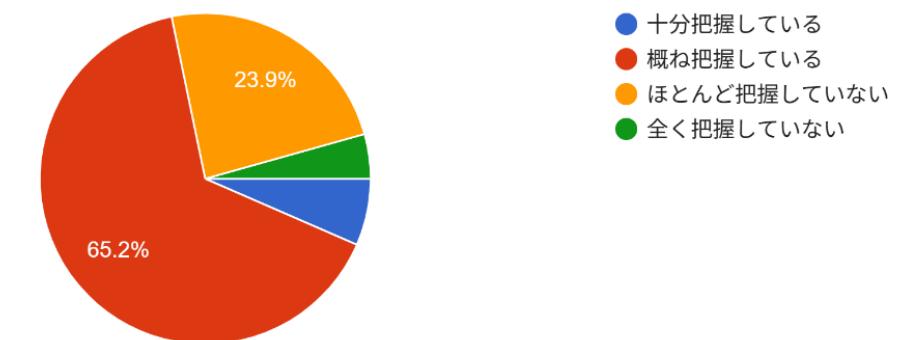
ソーシャルワーカーとの連携はスムーズですか。  
46件の回答



患者から社会保障制度の利用希望があった場合、誰に相談しますか。※複数選択可  
46件の回答



ソーシャルワーカーの仕事内容を把握していますか。  
46件の回答

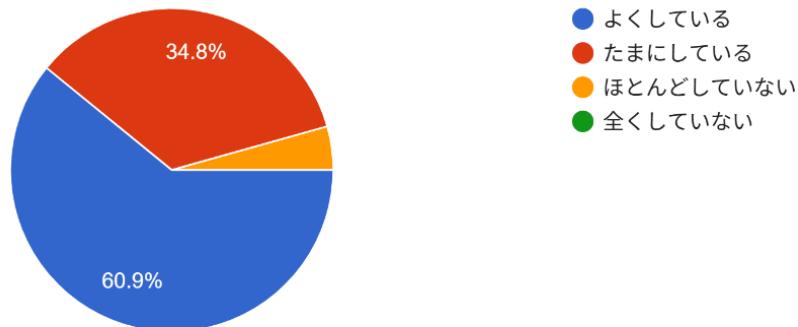


# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆医師個人のACHD診療について

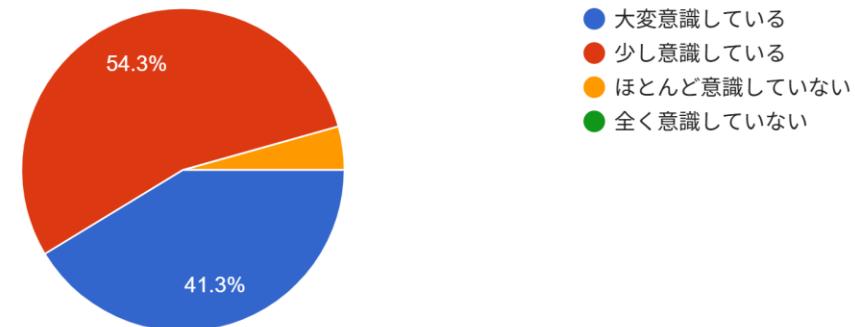
外来診療中「最近、仕事はどうですか？」など仕事や生活についての質問をしていますか？

46 件の回答



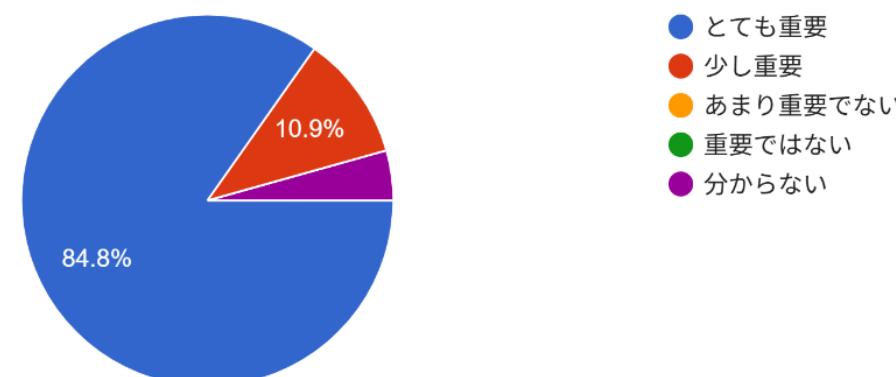
診療の中で「患者の経済状況」を意識していますか。

46 件の回答



社会保障制度の利用は、ACHD患者の社会参加において重要だと思いますか。

46 件の回答

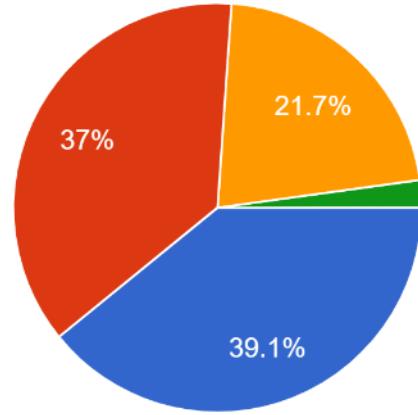


# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆医師個人のACHD診療について

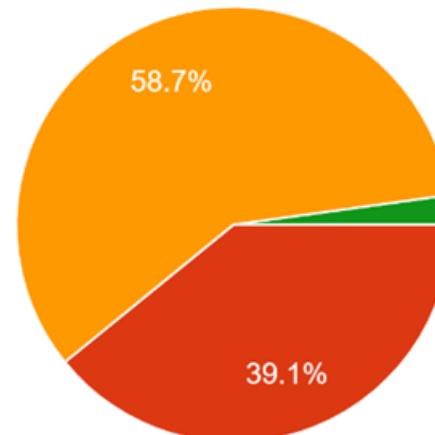
患者に対し「社会保障制度の利用や障がい者手帳の取得についての案内(情報提供や可否の検討)」を自分で積極的にしていますか。

46 件の回答



- 積極的に案内している
- 時々案内している
- 患者から申し出があった時のみ対応している
- 他職種に全面的に委ねている

必要とするACHD患者に適切な社会保障制度の案内ができると思いますか。  
46 件の回答



- 十分できている
- 概ねできている
- 不十分である
- 全くできていない

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆医師個人のACHD診療について

必要とするACHD患者に適切な社会保障制度の案内ができないない(不十分・全くできていない 28件)  
できていない理由は?

保障内容を知らない

適用基準を知らない

利用の具体的な手続きを知らない

認識が希薄(重要性・必要性を感じない)

専門性が高く理解や知識の定着が難しい

医師が対応する時間と余裕がない

「知りたい情報」を確認できるツールがない

気軽に相談できる場がない

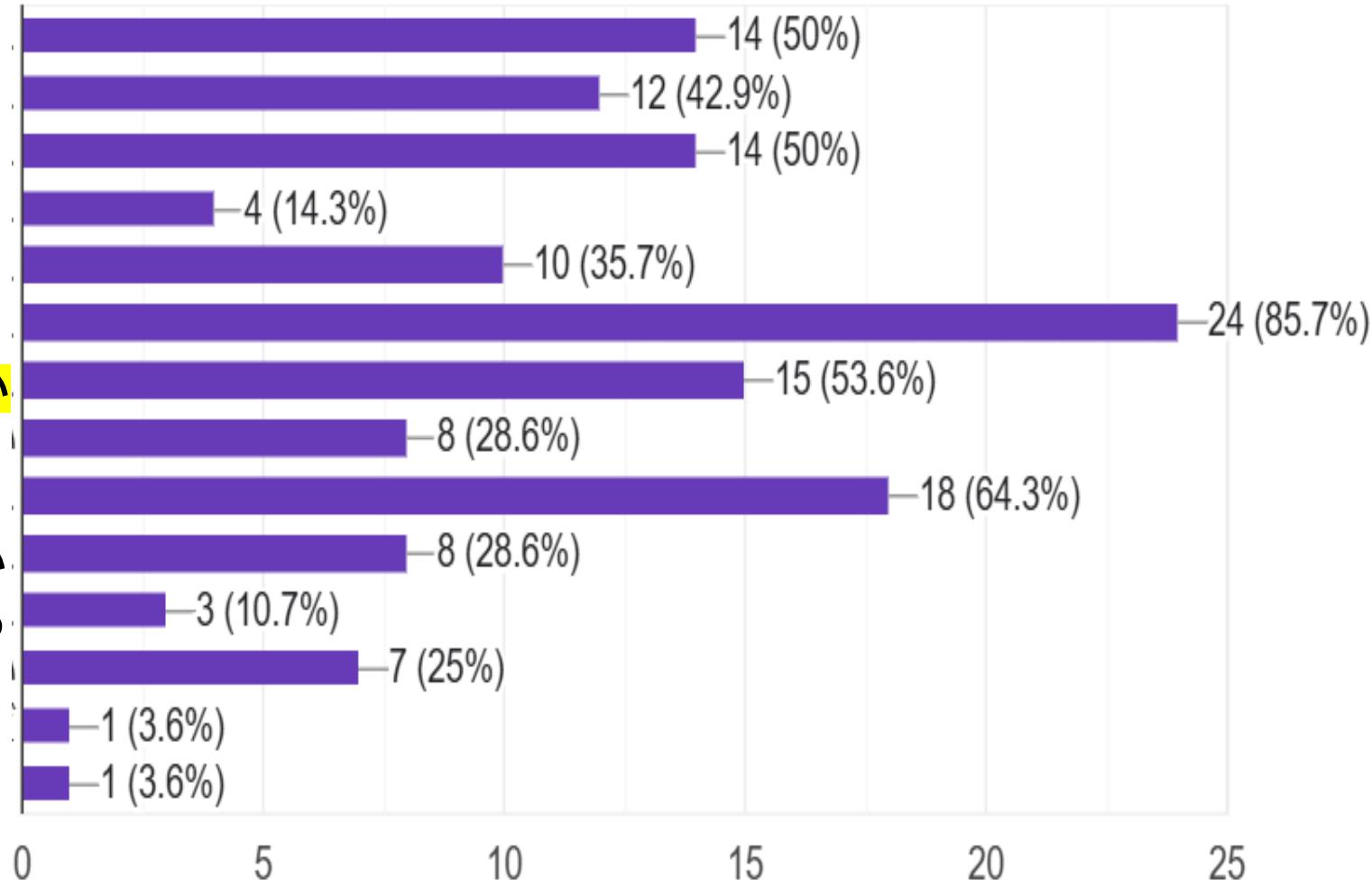
利用までのシステムが確立されていない

ソーシャルワーカーとの連携が十分でない

ソーシャルワーカーの人員が不足している

看護師の協力が得られない

その他:

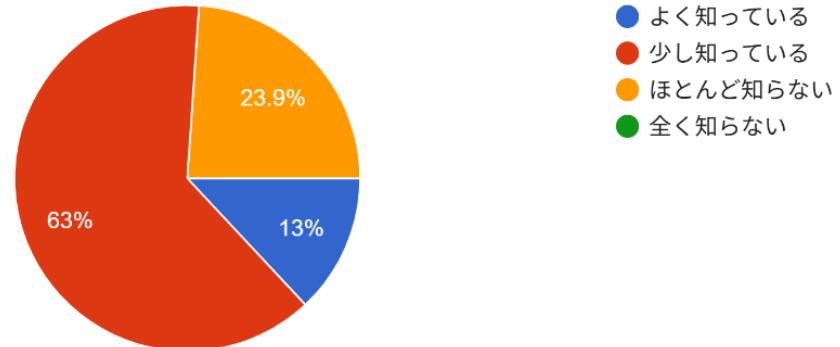


# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆身体障害者手帳について

手帳の取得により得られる保障内容を知っていますか。

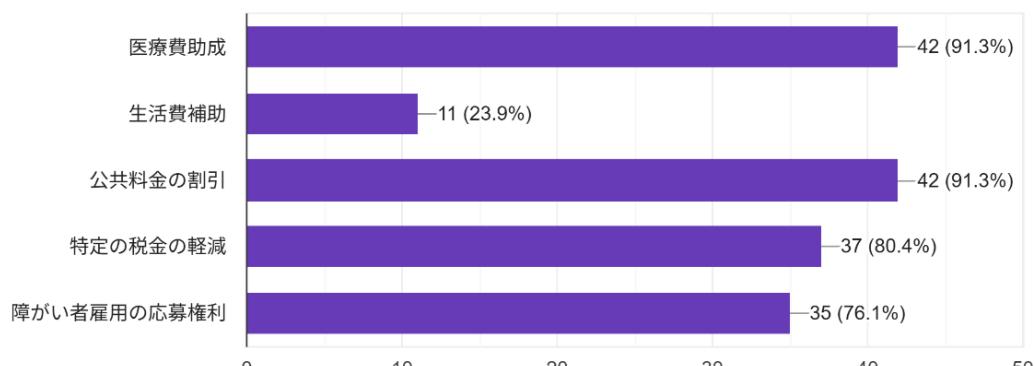
46 件の回答



- よく知っている
- 少し知っている
- ほとんど知らない
- 全く知らない

次のうち、受けられると思われる保障内容をすべて選択して下さい。

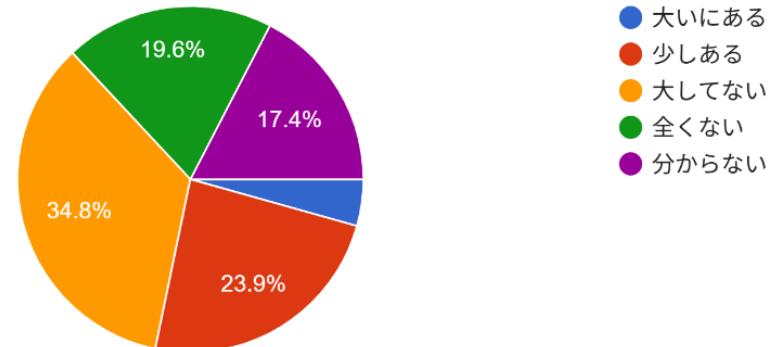
46 件の回答



※手帳の保障内容に生活費補助はありません。

障がい者手帳の取得によって生じるデメリットがあると思いますか。

46 件の回答



- 大いにある
- 少しある
- 大してない
- 全くない
- 分からない

### デメリットの内容(自由記載)

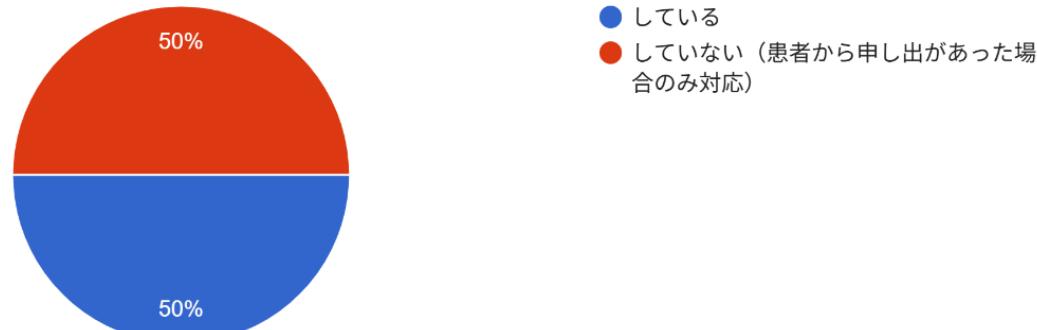
- ・一般枠での就職の際に不利益になる可能性。
- ・本人の意識に対してネガティブな印象を与える。
- ・本当のところ、デメリットが実際どこまであるものなのか、把握していない。全くないのか、教えてほしい。
- ・本人の精神的なコンプレックス
- ・結婚や就職の際に、「障がい者」とみなされることで、何らかの不利益を受けるかも知れない。実際、そのようなことを恐れて障がい者手帳の取得を拒否した患者がいた。
- ・障害者枠になると時間外を無理させられなくなり、手取りが減る場合がある
- ・偏見
- ・一般職で働く能力も体力もあるのに、会社の都合で障がい者枠を勧められる。
- ・患者さんによっては手帳名の響きが嫌みたいです。
- ・障害者手帳を持っていることを本人が望んでいない可能性がある。
- ・就労内容や昇進・昇給に制限がかかる可能性がある。
- ・会社側は、採用に躊躇する場合が多い、障害者に対する企業側の体制も不十分。

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆身体障害者手帳について

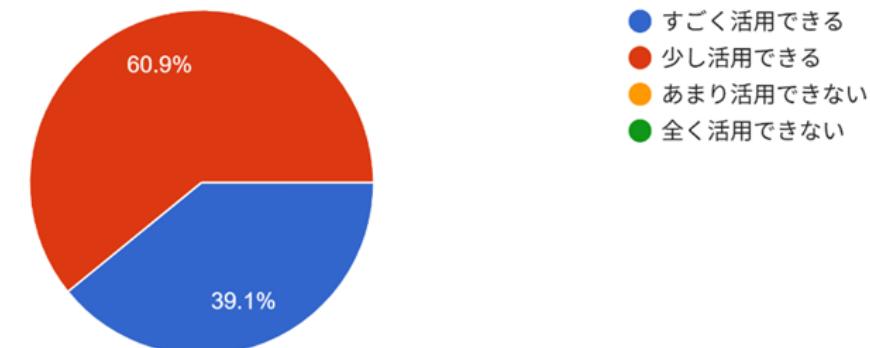
障がい者手帳の取得の可否を、積極的に検討（確認）していますか。

46 件の回答



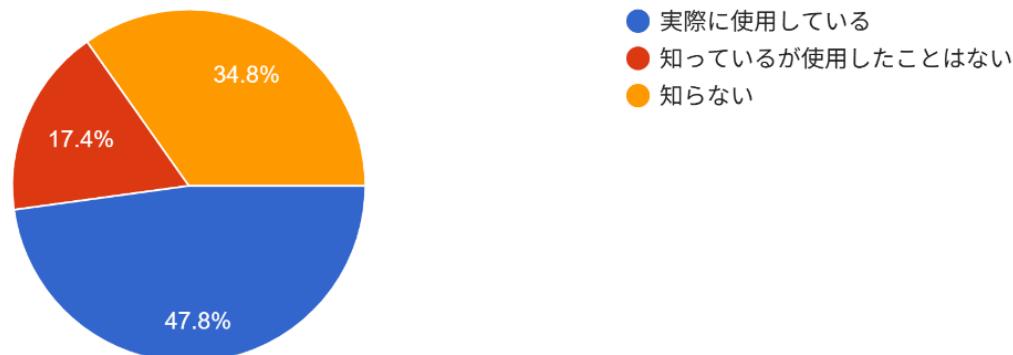
障がい者手帳は、就職時に活用できると思いますか。

46 件の回答



先天性心疾患では、成人例にも18歳未満用の書類が使用できることをご存じですか。

46 件の回答

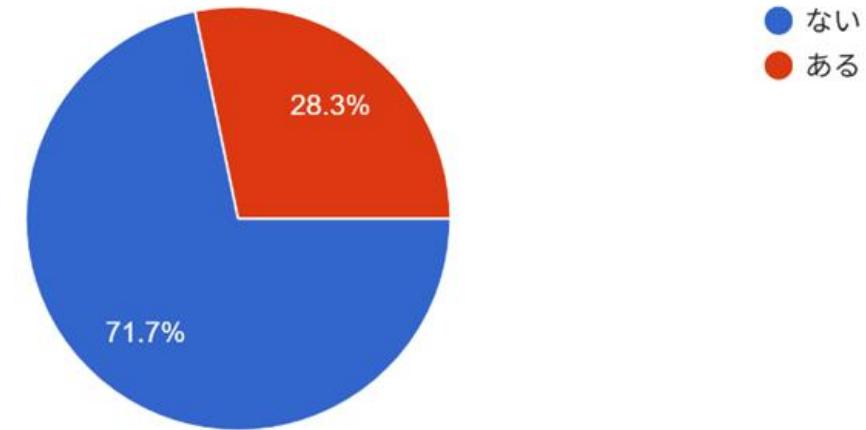


# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆障害者手帳について

障がい者手帳の取得を患者に勧めて、断られたことがありますか。

46 件の回答



### 障害者手帳を勧めて断られた理由は？

- ・4級程度あり、必要でないとのことだった。
- ・おそらく患者側にも知識不足があり、なんとなく自分は利用したくないというイメージを持っている人がいるのかもしれない。
- ・必要性を感じないという答えがほとんどかと思う。なんとなく抵抗がある人もいるのかもしれない。
- ・かっこ悪いらしい
- ・就職に不利になるのではないかという思い。
- ・内服薬なし、会社勤務しているフォンタン術後例で『適応なし』と判定されたことがあり、再申請で4級になった。
- ・患者の意思
- ・患者が必要性、取得のメリットを感じていない。
- ・障がいと認めたくないと言われた。
- ・3級や4級は得られるメリットに比して更新が手間と言われた。

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆障害者手帳について

### 障害者手帳に関するご意見や悩み、疑問点、要望

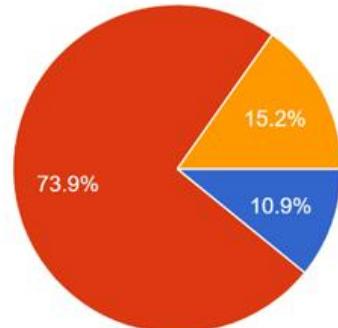
- ・先天性の場合、ペースメーカーは3年たっても1級で継続できるが、ご存じない不整脈の先生も多く周知が必要。
- ・TOFの右室流出路修復後などでは、人工的に作った弁も人工弁として広義に解釈すると教わったが、地域や医師によって異なるようです。学会として定義してもらいたい。
- ・心臓疾患だと3級か4級になることが多く、さしてメリットがない。3級4級で手帳をすすめるか悩む。
- ・療育手帳については更新のために精神科医にお願いするのがかなり大変な現状がある。
- ・療育手帳の更新に課題を感じている。小児科から離れてしまうと精神科に更新書類など依頼しなければならず、大概の精神科では嫌がられる(おそらく手間の割にコストなど作成者のメリットが少ない)、定期通院までは必要ないのにかかりつけ精神科を持ってもらうのが大変、予約がなかなかとれないなど。
- ・審査する側の知識が欠落していると思われるを得ません。ACHD自体の認知度を全体に底上げする必要があると考えます。
- ・書類が複雑 各自治体での障害認定基準に差がある
- ・近年新規心不全治療薬や肺血管作動薬など有効な薬剤が出てきているがいずれも高額であるため、障がい者手帳や特定疾患申請は患者への十分な診療を行うためにも不可欠です。その点から患者に積極的な制度利用を呼び掛けてソーシャルワーカーと連携対応しています。小児施設からの移行したの患者の場合は既に制度利用の勧奨がなされていることが多い印象があります。
- ・成人の心疾患むけの診断書なので、柔軟に対応できる形式にしてもらいたい
- ・外来が多忙すぎて説明する時間がないが、事務の協力が得られない
- ・患者さんに18歳未満用で用紙を取得してきてもらうよう説明しても、役所窓口の職員が知識不足で必ず足止めされる。

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆指定難病医療費助成制度について

利用により得られる保障内容を知っていますか。

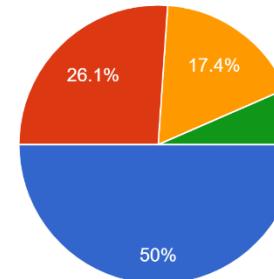
46 件の回答



- よく知っている
- 少し知っている
- ほとんど知らない
- 全く知らない

小児科からの移行時（成人期）に積極的に申請をしていますか。

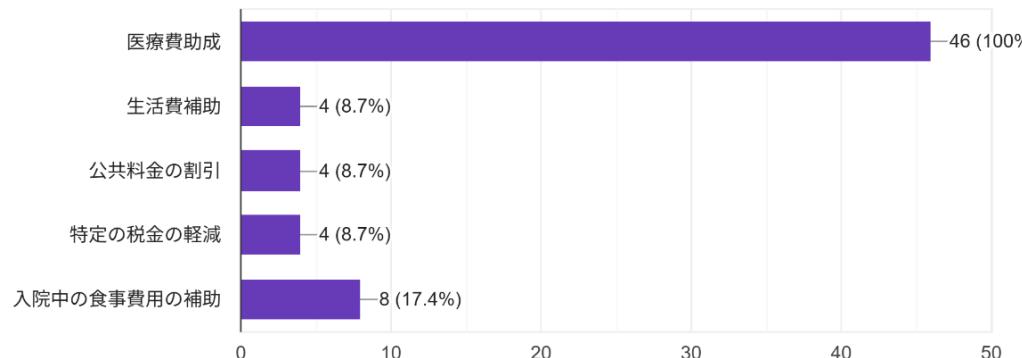
46 件の回答



- 該当疾患があれば基本的に申請している
- 必要性の高い患者のみに申請している
- 患者の要望がある時にのみ申請している
- 申請していない

次のうち、受けられると思われる保障内容をすべて選択して下さい。

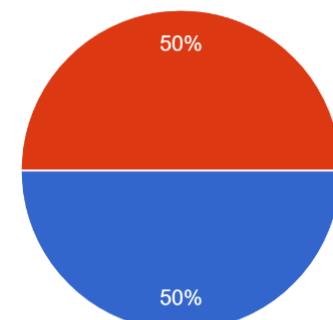
46 件の回答



※指定難病医療費助成制度の保障内容に生活費補助はありません。

小児期には適用疾患であったが成人では該当疾患がなく、困った経験はありますか。

46 件の回答



- ない
- ある

左室緻密化障害(2件)  
治療が必要な大動脈縮窄症(特に複合体)(2件)  
心室中隔欠損症  
手術していない先天性弁膜症(2件)  
軽度の心不全  
不整脈関連、完全房室ブロック  
川崎病性冠動脈瘤  
拡張型心筋症、その他、複数疾患の術後  
房室中隔欠損症

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆指定難病医療費助成制度について

### 指定難病医療費助成制度に対するご意見や悩み、疑問点、要望について

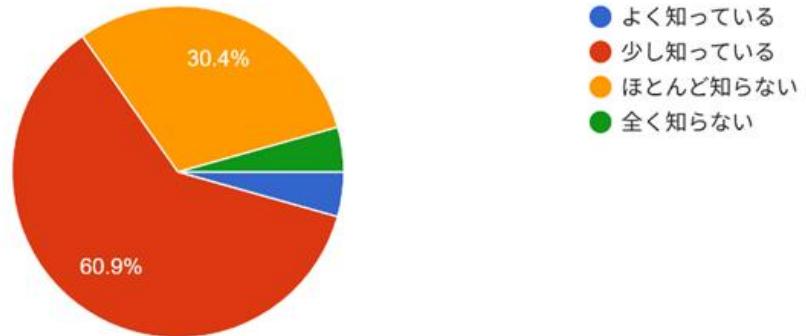
- ・申請書類業務を全て時間外に医師がしなくてはならない
- ・障害者手帳1級をお持ちで医療費補助に所得制限にかかるない方には、あえて取らな方がよいことをお伝えしています。取得した場合、2割負担になってしまうからです。当院ではどちらも取得されている場合は市町村の意向で指定難病制度を利用することが事務方で決まっています。
- ・不整脈を含む稀な疾患も取り上げてほしい
- ・保険診断名で自動的に申請できるようにして手間を省いて欲しい
- ・小児➡成人への移行対象表がなく、困っている。
- ・小慢との疾患の連携
- ・成人移行の段階で、指定難病への移行の案内を事務方にしてもらいたい
- ・AVSD(房室中隔欠損症)も遠隔期には房室弁逆流が問題となるので難病指定を

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆障害年金制度について

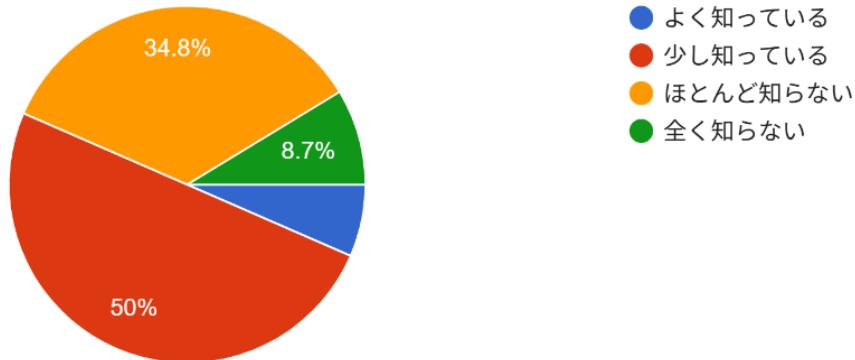
どのような保障が受けられるか知っていますか。

46 件の回答



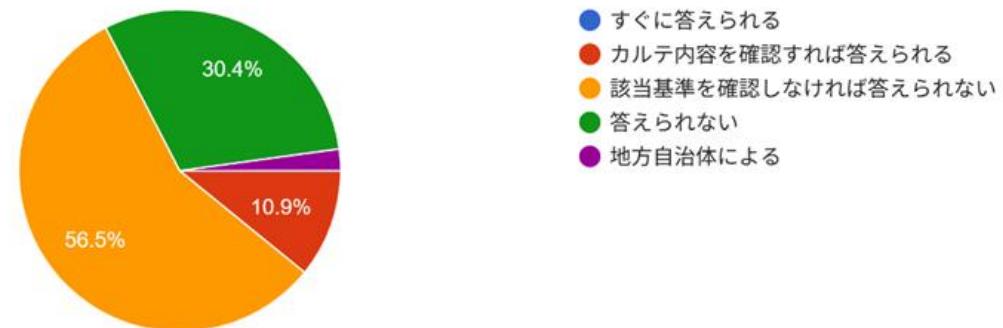
厚生年金と基礎年金の違いを知っていますか。

46 件の回答



「この患者さん年金とれますか？」の問い合わせに、答えられますか。

46 件の回答



# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆障害年金制度について

### 障害年金制度に対するご意見や悩み、疑問点、要望について

- ・障害年金を取得してしまうと、それまでかけていた厚生年金がもらえなくなり、障害の受給額が少なくなってしまうと聞いたことがあります。そういったことに関しては当院ではSWや患者支援センターに相談するように最近では案内するようにしています。
- ・厳密には重症度としては該当しないが、軽度の発達障害などで社会的に困窮している患者を前にして、生活困窮の原因が先天的な病気の影響があると考えられる場合に、患者から障害年金制度の申請を頼まれた場合の対応や申請書の記載に関して悩むことが多い(精神科からアプローチするべきかもしれないが)。
- ・年々取得が厳しくなっていると思います。前回と同じ記載でもとれない場合がある。一度とれた患者が次とれないととても困ってしまうので継続をお願いしたいです
- ・まだ経験はありませんが、家族がいなくなった後、障害者年金制度のみではなかなか生活できるとは思えず、生活保護を取得する？その手配は誰が？など財産処分を始めとした手続きなど本人ができるとは思えない症例が多くあります。相談窓口など知っておきたいです。
- ・該当基準など、わかりやすいツールが必要
- ・障害年金に全く該当しない患者にもかかわらず、役所か社会保険労務士事務所かどこか分からないが、患者に何の根拠もなく「障害年金もらいますよ」と伝えていることがある。診察室で、押し問答になり、外来診療の妨げになることがある。
- ・医師の診療ではなく、医療事務で対応してもらえるとありがたい
- ・地方自治体によって違いがある
- ・年金制度はソーシャルワーカーに面談してもらいその結果に応じて書類作成しています。
- ・成人の心疾患にならっている部分もあるので柔軟に対応できる形式がのぞましい。
- ・Fontanなど最重症CHDでも医師の書き方次第で1級が取れない。

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆ ACHD患者における社会保障制度全般においての意見

- ・結局、自分が書類を書かないといけないので、積極的に案内すればするほど、自分の負担が増える。既に現在でも莫大な時間を書類作成に費やしている。
- ・難病申請か身体障害のどちらかは必ず入れるように声かけしていましたが、どちらも取得するメリットがあるのかどうかよくわかつておりませんでした。また障害年金はたまに申請する程度で知識不足でした。医師側の書類作成の負担もありますので、患者が必要な制度を利用していくみたいです。身体障害の判断基準をACHD患者は別にするなど、経済的支援を増やしてあげてほしいです(METsが保たれても雇用率が低かったり、生涯、通院、検査や手術を繰り返して時間的制約、医療費負担が多いので)。
- ・小児慢性疾患など取得なしで成人移行する例が数多く、正直驚いておりました。障害者手帳や指定難病に関しては、特に若年症例を中心に積極的に患者へ呼びかけつつ、取得を促しておりました。これまで書類を型どおり作成する事は出来ておりましたが、取得にあたるフローや、その内容については殆ど無知であると痛感致しました。
- ・啓発活動を進めて行けたら良いと思います
- ・ACHD患者に限らず、神経疾患の患者なども含めて、移行期医療を受けるような年代の患者をトータルに支援するシステムの確立が望まれる。
- ・医師が通常の診療内で行う作業には限界があり、医療事務とソーシャルワーカーがうまく連携していただくと非常に助かります
- ・この問題が患者さんに取って重要な問題であること、移行期に特に問題になることは理解できるが、それを医師を中心に対応することには時間的及び知識的に無理がある。それぞれの施設でシステム立てて対応できる体制を作っていくべきだと考えている。
- ・今後充実化することが望ましい
- ・社会保障制度についても、移行期支援が必要だと考えています。
- ・ACHD診療に専門的に関わらない医師や医療従事者にも啓発活動が必要である。ファロー四徴症などは定期通院をしていたにも関わらずACHD外来を紹介受診するまでは難病であることを主治医も患者も知らない。

# 成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

## ◆ ACHD患者の社会参加を支援することについて厚労省に望むこと

- ・ ACHD診療に対する加算が一番重要かと思います。また、外来に常勤の看護師を設置するように義務付けることも必要だと思います。病院によっては病棟看護師との掛け持ちで、交代のシフト制で外来看護業務にあたっているところもあります。外来診療で十分に患者とコミュニケーションが取れる体制は慢性疾病管理に大変重要な要素と考えます。
- ・ 患者の社会参加を促したり、支援をするのにも人的労力が必要であり、これらはボランティアで行うものではなく、労力に見合った金銭的補助がなければ今の時代において院内において人的支援が受けることが難しいことを厚労省に理解してもらうことが大切と考えます。
- ・ 雇用枠の拡大
- ・ 経済的支援の充実
- ・ 受け入れができる企業への支援
- ・ ACHD患者を社会へ理解してもらうための企画
- ・ 病院側から患者にサポートしやすいように、病院への金銭的な援助(加算など)や、他施設と連携しやすくする何らかのツール作りなど。
- ・ 通院費の補助
- ・ 社会支援に対する加算がつけば、より院内全体の動きが良くなるかと思います
- ・ 人員を増やす等においても病院にメリットがないと話が進みにくいので、早期に診療加算などの実現をお願いします。
- ・ ACHD診療に対する診療報酬加算、人員増員のための予算補助
- ・ 医師は ACHD の診療だけで多くの労力と時間を費やしており社会支援まで手が回らない。 ACHD 診療をおこなっている医療機関において、医師以外に支援業務をおこなう人員を配置すれば、それに見合う診療報酬が加算されるような政策を打ってほしい。
- ・ 患者の就労意識は高いですが、健常者と比べ体力的に劣ることは事実です。しかし患者自身からどの程度の仕事内容までこなせるかの説明は難しく、患者自身も不安が強いです。就労に関して窓口を広げることに加え、就労後一定期間のサポート体制があると心強いと思います。
- ・ 地方自治体によって身障者に対する受け入れに差がある。例えば岐阜では3級が取れても愛知では4級になるとか。
- ・ 社会参加、就労支援に関して積極的に行うよう、加算・補助金がつけばありがたい。
- ・ 病態・生育背景が多様であり、支援方法も様々です。働き方改革の中で支援するということは何がしかの加算がないと難しいところがあります。
- ・ 長期的な計画設定
- ・ 自立支援や移行期支援に対する診療報酬
- ・ ACHD 診療施設(学会認定施設)での社会参加支援専門チーム設置を後押しするための診療報酬加算の設定

令和6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および就労上の困難に関する研究

研究分担者 岡田 明子（北里大学看護学部 講師）

### 研究要旨

先天性心疾患に対する外科治療および内科管理の向上に伴い、患者は適切な治療を受けることで長期生存が可能となり、小児先天性心疾患患者の多くが成人を迎えるようになった。その一方で、成人先天性心疾患患者の社会参加に伴う問題が出現している。社会参加の中でも就労は、自立した生活を営むために重要であるが、就職や就労の継続が困難な実態が国内外で報告されている。このような背景を踏まえ、本研究の目的は、成人先天性心疾患患者の就労に関する既報研究のレビューおよびインタビュー調査を通して、就労の実態および就労上の困難に明らかにすることで、今後必要とされる研究領域および就労を継続する上で必要な取り組みについて示唆を得ることとした。文献レビューの結果、就労には、疾患の重症度など身体的要因、年齢や性別など患者要因、抑うつなど心理・精神的要因、選択肢の少なさなど社会的要因、職場の理解など職場要因が関連することが明らかとなった。インタビュー調査では、重症度に関わらず「働き方」が就労継続に影響し、長時間労働、不規則な勤務、休憩の少なさなどが体調の悪化に繋がっている現状が明らかとなった。また、若年であっても体力の不足や疲れやすさにより、就労継続が困難な患者が存在した。一方で、心疾患を抱えながらも、体調に影響なく働き続けることができる患者も多数存在した。先天性心疾患患者が就職し、働き続けるためには、患者自身の取り組みとして、自らの疾患、体調や症状、今後の経過を理解し、身体の状況に見合った働き方を選択すること、雇用者側の取り組みとして、外からは見えにくいという疾患の特徴を理解し、特徴を踏まえた配慮を行うこと、医療者の取り組みとして、患者に対して疾患や心不全に関する教育を行うとともに、患者が働きやすく、生きやすい環境にするための調整や社会啓発活動が求められる。

#### A. 研究全体の目的

本研究の目的は、成人先天性心疾患患者における就労の実態および就労上の困難について、①国内外の文献レビュー、②インタビュー調査を通して明らかにすることで、今後必要とされる研究領域および就労を継続する上で必要な取り組みについて示唆を

得ることである。

#### I. 文献レビュー

##### I-A. 研究目的

本研究の目的は、成人先天性心疾患患者の就労状況および就労の関連要因について報告している国内外の文献についてスコー

ピングレビューを実施し、研究の特徴、就労状況および就労の関連要因、具体的には就職や就労継続の阻害要因および促進要因を明らかにすることとした。

## I - B. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は、研究デザインや文献の種類に関わらず網羅的に文献を抽出し、就労状況や就労の関連要因に関する研究を整理するために、スコーピングレビューの手法を用いた。

### 2. 対象文献の選択基準および除外基準

対象文献の選択基準は 1) 先天性心疾患者を対象としている、2) 就労に焦点を当てている、3) 就労状況もしくは就労の関連要因に関する記述がある、4) 日本語もしくは英語で発表されていることとした。また、本研究では、先天性心疾患患者の就労状況と就労の関連要因に関する研究の特徴および実態を網羅的に明らかにするために、分析対象文献は原著論文だけでなく、学会抄録、症例報告書、科学研究費の研究報告書、会議録も含めた。除外基準は 1) 論文化されている場合の学会抄録、2) 同じデータベースを用いて就労に関する結果を報告し、かつ就労に関する結果の記述内容が重複している文献、3) 入手困難な文献とした。

### 3. 文献検索の方法

データベースは、医学中央雑誌 Web、PubMed、CINAHL、EMBASE を用いた。検索対象期間は、2023 年 9 月までに発表された文献とし 2023 年 9 月 29 日に検索を実施した。検索キーワードは、国内文献は“先

天性心疾患” “仕事” “就職” “就労” “労働” “雇用” “復職” “職場復帰” “就労支援”、国外文献は “congenital heart disease” “work” “job” “employment” “return to work” “support for working”とした。文献検索後、抽出された文献の引用文献を参考にハンドサーチを行い、関連文献を加えた。検索された文献は、筆頭著者が重複文献の除外、タイトルおよびアブストラクトでの一次スクリーニング、フルテキストでの二次スクリーニングを行い、選択および除外された文献の妥当性は、2 名の研究者で話し合い、合意が得られた文献のみを対象文献として選定した。

### 4. データの抽出と結果の統合

成人先天性心疾患患者の就労に関する研究の特徴を明らかにするために、文献の記述内容から、著者、発表年、国、研究デザイン、研究実施場所、研究対象者数、研究対象者の年齢および特徴を抽出した。就労状況は、就労割合、未就労割合、雇用形態、職種に関する記述を抽出し整理した。さらに、量的研究および質的研究により就職や就労継続の関連要因として報告されている要因、質的研究や質問紙調査の自由記載などの結果から就職や就労を継続する上で経験した困難や就労を促進したと思われる箇所を抽出し、前後の文脈を考慮した上で阻害要因と促進要因に分けて整理した。さらに、内容の類似性に基づき帰納的に分類した。抽出内容および分析の結果は、2 名の研究者が適切性について話し合いを行い、合意を得た。

### 5. 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。

### I-C. 研究結果

#### 1. 対象文献の選定

検索の結果、医学中央雑誌 Web 98 件、PubMed 756 件、CINAHL 254 件、EMBASE 1524 件、合計 2632 件の文献が検索された。検索された文献について重複文献 616 件を除外した後、一次および二次スクリーニングを行った結果、30 件の文献を採用した。さらにハンドサーチの結果 1 件の文献を採用し、最終的に国内文献 12 件、国外文献 19 件、合計 31 件を分析対象文献とした。二次スクリーニングで抽出された文献のうち、同じデータベースを用いて就労に関する結果を報告し、かつ就労に関する結果の記述内容が重複していた文献が 2 件あったため除外した。

#### 2. 就労状況および就労の関連要因に関する研究の特徴

##### 1) 研究方法の特徴

就労状況および就労の関連要因を報告している文献の発表年は、1990 年代 1 件、2000 年代 10 件、2010 年代 15 件、2020 年代 5 件であった。国別では、日本 13 件、オランダ 5 件、米国、英国、イラン、ドイツがそれぞれ 2 件、フランス、ベルギー、デンマーク、フィンランドが 1 件、15 か国で行われた研究が 1 件であり、学会抄録が複数検索された日本の文献が最も多かった。研究デザインは、横断研究 24 件、後向き観察研究 2 件、質的研究 3 件、症例報告 2 件であり、文献種別は、論文 26 件、学会抄録 3 件、Letters to the editor および科学的研究費の報告がそれぞれ 1 件であった。

就労状況を報告している文献のうち、15 か国での調査を除く研究での実施場所および研究対象者数は、単施設が 12 件で対象者数 32–396 名、2 施設が 3 件で対象者数 267–347 名であった。2 施設で調査を実施していた研究のうち 2 件は同じデータベースを用いていた。4 施設で調査を実施していた研究は 1 件で、対象者数 115 名、成人先天性心疾患の全国データベースを用いた研究が 3 件、対象者数 1198–1496 名であり、うち 2 件は Dutch National Congenital Corvita (CONCOR) registry を用いていた。全国調査は 5 件、対象者数 143–2896 名で、うち 4 件は日本の「全国心臓病の子供を守る会」「全国心臓病友の会」を対象とした調査であった。

研究対象者の疾患は、成人先天性心疾患者全体を対象とした調査 19 件、手術後の患者 3 件で、心内修復術を受けたチアノーゼを有する患者、心房中隔欠損・心室中隔欠損・肺動脈狭窄・ファロー四徴症・大血管転位の手術後の患者、ファロー四徴症の患者、心内修復術を受けたファロー四徴症の患者、フォンタン循環の患者、大血管転位の患者、身体障害者手帳を有する患者、軽症と重症の患者、22q11.2 欠失症候群を有する患者がそれぞれ 1 件であった。

##### 2) 就労状況に関する調査の特徴

就労状況を報告している文献のうち、就労割合を報告している文献は 20 件、未就労割合を報告している文献は 16 件であった。就労割合の算出の全体数に学生を含めている文献は 10 件であり、学生の割合は 6–32% であった。全体数に主婦・主夫を含めている文献は 7 件であり、主婦・主夫の割

合は 5–14% であった。

就労割合および/または未就労割合を一般人と比較した結果を報告している文献は 10 件、性別による比較をしている文献は 8 件、疾患重症度による比較をしている文献は 7 件であった。

### 3) 就労の関連要因に関する調査の特徴

量的研究において就職や就労継続の関連要因を報告している文献は 8 件であり、研究デザインはすべて横断研究であった。分析方法は、割合の単純比較 1 件、2 群間の比率の比較 1 件、単変量の 2 項ロジスティック回帰分析 1 件、多変量ロジスティック回帰分析 4 件であった。ロジスティック回帰分析において、関連要因として投入していた変数は、年齢、性別、教育歴、婚姻状態、パートナーの存在、子どもの存在、精神障害の既往、疾患重症度、NYHA 心機能分類、心不全の既往、不整脈の既往、定期受診の頻度、心臓に起因した入院の回数、心臓手術の回数、デバイスの有無であった。

就職や就労を継続する上で経験した困難を記述していた文献は 12 件であり、調査方法は、質問紙調査 4 件、質問紙の自由記載による調査 5 件、症例報告 1 件、診療録調査 1 件、インタビュー調査 1 件であった。質問紙調査では、選択肢を提示したのか自由記載による回答なのか、具体的な調査方法の記載がない文献もあった。就労の促進要因に関する記述があった文献は、質的研究 1 件のみであった。

## 3. 就労状況の実態

### 1) 成人先天性心疾患患者における就労割合および未就労割合

#### (1) 就労割合

先天性心疾患患者全体を対象とした調査におけるフルタイムおよびパートタイムを含む就労割合のうち、全体数に学生を含む調査での就労割合は、1997 年の手島による報告で 57%、2004 年の米国の報告で 41%、2019 年の 15 か国調査による報告で 69%、2020 年の秋山による報告で 62% であった。全体数に学生を含まない調査では、2018 年の「心臓病の子どもを守る会」の会員を対象とした調査で 73% であった。その他、全体数に学生が含まれているかが明示されていない調査における就労割合は、2015 年のイランの調査で 38%、2018 年のドイツでの調査で 51%、2020 年の米国の調査で 76% であった。雇用形態別の就労割合は、正規雇用、非正規雇用、契約・派遣、アルバイト、フルタイム、パートタイム、週 12 時間以上の仕事など様々な用語を使用して分類されていた。雇用形態別の就労割合のうち、全体数に学生を含む調査でのフルタイムおよびパートタイムの割合は、2019 年の 15 か国の調査でフルタイム 51%、パートタイム 18%、2020 年の秋山の調査でフルタイム 37%、パートタイム 20% であった。全体数に学生を含まない調査では、2020 年の Enomoto の調査でフルタイム 57%、パートタイム 22% であった。全体数の概要が不明な調査では、2013 年のイランの調査でフルタイム 29%、パートタイム 9% であった。

成人先天性心疾患患者のうち、対象を限定した調査でのフルタイムおよびパートタイムを含む就労割合は、チアノーゼ性心疾患で心内修復術後の患者を対象とした調査（全体数に学生を含む）では 66%、ファロ一四徴症の患者を対象とした調査（全体数

に学生は除く)では83%、身体障害者手帳を持つ患者を対象とした調査(全体数に学生を含む)では41%であった。

## (2) 未就労割合

先天性心疾患患者全体を対象とした調査では、未就労割合の中に主婦・主夫や学生を含む文献と含まない文献が存在した。未就労割合に学生や主婦・主夫を含まない調査における未就労割合は、2019年の15か国の調査による報告では10%、2020年のEnomotoによる報告で14%、秋山による報告で19%であった。対象を限定した調査における未就労割合は、ファロー四徴症患者のみ(学生を含まず)では17%、身体障害者手帳を有する患者(学生を含まず)では26%であった。

## 2) 成人先天性心疾患患者と一般人との就労状況の比較

### (1) 患者と一般人との比較

就労割合を患者と一般人とで比較した調査では、2012年のオランダの報告によると週12時間以上の仕事をしている者の割合は患者64%、一般人78%、2015年のイランの報告では就労割合が患者38%、一般人49%であった。軽症および重症の患者を対象とした調査における就労割合は、患者64%、一般人83%、男性の心内修復術後のファロー四徴症患者を対象とした調査では、患者66%、一般人84%、手術後の患者を対象とした調査ではNieminensの報告では患者70%、一般人66%、Pelosiによる報告では患者89%、一般人97%であった。

未就労割合を患者と一般人とで比較した調査では、2005年の英国の報告では患者

33%、一般人16%、手術後の患者を対象とした調査では患者11%、一般人3%、男性の心内修復術後のファロー四徴症患者を対象とした調査では患者3%、一般人2%であった。15か国の患者を対象とした調査では、患者の失業率はベルギーとオランダを除くすべての国において一般人よりも高いことが報告されている。

### (2) 性別ごとの患者と一般人との比較

就労割合を性別ごとに一般人と比較した報告では、男性におけるフルタイムでの就労は患者71%、一般人84%、パートタイムが患者13%、一般人9%、女性ではフルタイムが患者20%、一般人33%、パートタイムが患者45%、一般人42%であった。Geyerによる手術後の患者を対象とした研究では、男性ではフルタイムが患者43%、一般人70%、パートタイムが患者6%、一般人1%、女性ではフルタイムが患者23%、一般人32%、パートタイムが患者16%、一般人18%であった。Niemenによる手術後の患者を対象とした研究では、男性の就労割合は患者68%、一般人67%、女性では患者71%、一般人65%であった。日本の患者と国民標準値を性別ごとに比較した調査では、男性の患者において国民標準値と比較して常勤者が少なかった(患者74%、国民標準値86%)。

### 3) 疾患重症度による就労状況の比較

就労状況を疾患重症度別にみると、就労割合は軽症54–85%、中等症53–73%、重症44–74%、未就労割合は軽症4–32%、中等症8–30%、重症12–43%であった。1年以上仕事をしていない患者の割合は軽

症 19%、中等症 25%、重症 33%、求職中もしくは仕事ができない患者の割合は軽症 10%、中等症 11%、重症 17%、仕事ができない患者の割合は軽症 6%、中等症もしくは重症 11%であった。

#### 4. 就労の関連要因

就労の関連要因は、身体的要因、患者要因、心理・精神的要因、社会的要因、職場要因の 5 つの大分類に分類された。以下、大分類を【 】、分類を『 』、阻害要因および促進要因の小分類を「 」、小分類を支持する文献内での記述を< >で示す。

##### 1) 【身体的要因】

身体的要因は、『先天性心疾患があること』『疾患の重症度』『身体の状態』の 3 つに分類され、多くの研究において就職や就労継続の阻害要因であった。『先天性心疾患があること』には、阻害要因として「疾患があること自体が就労の妨げとなる」が含まれた。具体的な記述として、<第 1 希望の就職後に心疾患を理由に就職できなかった>などがあった。『疾患の重症度』は、「重症な疾患」「心不全」が阻害要因であり、記述内容は「重症な疾患」に<先天性心疾患の重症度が重症>、<チアノーゼがある>、<NYHA 心機能分類が重症>、「心不全」に<心不全増悪により自宅療養を余儀なくされている>が含まれた。『身体の状態』は、阻害要因として「疲労」「無理をして体調を崩す」「体力の制限」「体調を回復するための時間が十分に取れない」が、促進要因として「体調を回復するための時間を持つて」と分類された。記述内容として、「疲労」は<就労しているだけで疲れてしまい、家事があまりで

きない>、「無理をして体調を崩す」は<無理を続けて倒れてはじめて自分の限界を知る>、「体力の制限」は<体力的に働けなくなった>などが示された。促進要因である「体調を回復するための時間を持つて」は、<休暇を取るなど、自由時間に回復することができる>との記述があった。

##### 2) 【患者要因】

患者要因は、『年齢』『性別』『家族背景』『教育歴』に分類された。『年齢』は、「若年」「高齢」のいずれも阻害要因であり、「若年」には<若年(40 歳未満) であるほど未就労者が多い>、「高齢」には<未就労の患者(平均±標準偏差: 42±16 歳) は就労している患者 (33±11 歳) と比較して平均年齢が高い>などが含まれた。『性別』は、「男性」「女性」のいずれも阻害要因に含まれ、記述内容として「男性」は<男性では若年であるほど未就労>、「女性」は<女性であることが就労割合の低さや疾患に起因する仕事の制限と関連>が挙げられた。『家族背景』は、「パートナーがいること」が促進要因であった。『教育歴』は、阻害要因として<初等教育である>など「教育歴が低いこと」、促進要因として<大学卒である>など「教育歴が高いこと」が含まれた。

##### 3) 【心理・精神的要因】

心理・精神的要因は、『精神的問題』『抑うつ』に分類された。『精神的問題』には、阻害要因として「精神疾患」「精神発達障害」「発達障害」が含まれた。「発達障害」の記述として、<22q11.2 欠失症候群に合併する心疾患は軽度から中等度であるが、発達障害のため就労が困難であった>が挙げら

れた。『抑うつ』の記述には、<未就労で重症の患者は、軽症、中等症の患者と比較してPHQ-9のスコアが高い>が含まれた。

#### 4) 【社会的要因】

社会的要因は、『仕事の選択肢』『就労に関する情報』に分類された。『仕事の選択肢』には阻害要因として、「仕事の選択肢が限られている」が分類され、具体的な記述として<可能な職業が少ない>などが含まれた。『就労に関する情報』には阻害要因として、「障害者雇用に関する情報を見つけることが困難」が含まれた。

#### 5) 【職場要因】

職場要因は、『仕事の内容』『勤務時間』『治療と仕事のバランス』『給料』『職場環境』『キャリア』『休暇』『人間関係』『理解』に分類された。『仕事の内容』は、「身体的負荷が高い」「就労条件の調整が必要」が阻害要因、「身体的負荷がない」「ポジティブな感情的体験」「仕事に自律性がある」「仕事のコントロールができる」が促進要因であった。『勤務時間』は、阻害要因として「勤務時間が長い」「休憩が少ない」、促進要因として「適切な勤務時間と休憩」が含まれた。『治療と仕事のバランス』として、「治療と仕事のバランスが難しい」が阻害要因であり、記述内容として<長期入院により職を失うことを恐れ、必要な入院を先延ばし病状を悪化させる>などが含まれた。『給料』は、「給料が低い」が阻害要因であった。『職場環境』は、阻害要因に「身体的負担が大きい場所での仕事」「配慮の不足」が含まれた。「配慮の不足」の記述内容として、<体力に見合った仕事をしたいと思っていても、現

実的には障害者雇用でも対応は不十分>が挙げられた。『キャリア』は「キャリアの機会が少ないと」が阻害要因である一方で、「キャリアの機会が多い」ことは促進要因であった。『休暇』は、「休暇の取得が難しい」が阻害要因であった。『人間関係』は、雇用者や同僚との「不良な関係」は阻害要因であり、「良好な関係」は促進要因であった。『理解』には阻害要因として、「不十分な疾患理解」「障害者雇用に関する理解の不足」が含まれた。

## II. インタビュー調査

### II-A. 研究目的

本研究は、外来通院中の成人先天性心疾患患者にインタビューを行うことにより、以下の3点を明らかにすることである。

- 1) 疾患重症度別の就労状況
- 2) 就労への体調や症状の影響
- 3) 疾患重症度別の就労への体調や症状の影響

### II-B. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

質的内容分析

#### 2. 研究対象者

##### 1) 選定基準

- ① 北里大学病院の循環器内科外来に通院中の先天性心疾患患者
- ② 18歳以上
- ③ 病態が安定している(直近3ヶ月以内の心不全入院、緊急対応を要する不整脈発作がない)
- ④ インタビューに回答できる能力を持つ
- ⑤ 研究目的を理解し、同意を得られる

## 2) 除外基準

- ① 外来主治医により、インタビューを受けることが難しい身体的・精神的状態にあると判断された患者
- ② 65歳以上の患者
- ③ 法人関係者および研究者と関連がある患者

## 3. 研究対象者数

50名

## 4. 調査期間

2024年6月4日～2025年1月13日

## 5. 研究手順

外来主治医より研究対象者を紹介していくだけ、当該患者の外来受診日に研究対象者に対してインフォームド・コンセントを実施した。インフォームド・コンセントをした研究対象者のうち、研究参加への同意が得られた患者について、診療録調査、質問紙調査およびインタビュー調査を実施した。

インタビューは、以下の内容について、インタビューガイドに沿って実施した。インタビュー内容は、研究対象者の許可を得た上で録音し、逐語録を作成した。

### <インタビュー内容>

- ・これまでの就労の経験
- ・就労への体調や症状の影響
- ・退職経験がある場合、仕事を辞めた理由

## 6. 診療録調査および質問紙調査の調査項目

研究対象者の特徴を明らかにするために、

以下の項目について調査を実施した。

### 1) 診療録調査

- ・疾患の種類
- ・手術歴、入院歴
- ・植込み型デバイスの有無
- ・併存疾患
- ・心不全の重症度
- ・内服薬の種類
- ・血液検査の結果
- ・在宅酸素の利用状況
- ・制度の利用状況

### 2) 質問紙調査

- ・年齢
- ・性別
- ・同居の有無、同居家族
- ・婚姻状況
- ・就労状況

## 7. 倫理面への配慮

本研究の実施にあたっては、倫理委員会の承認を得て、研究対象者より書面にて同意を得た上で実施した。また、インタビュー調査は、プライバシー保護のため病院内にある個室で実施した。

## II-C. 結果

### 1. 研究対象者の特徴

研究対象者の平均年齢は36.3歳（標準偏差 $\pm 10.9$ 歳）、女性が37名（72.5%）、同居家族ありが44名（86.3%）であった。婚姻状況は未婚25名（49.0%）、既婚21名（41.1%）、離婚3名（5.9%）であった。疾患重症度は、軽症7名（8%）、中等症23名（46%）、重症21名（42%）であった。

就労状況は、調査時に就労していた患者が 38 名 (77.6%)、転職歴がある患者が 29 名 (59.2%) であった。病気や体調のために、職場の中で配置転換をされたことがある患者が 7 名 (14.3%)、業務内容の見直しをしたことがある患者が 11 名 (22.4%)、勤務時間を調整したことがある患者が 9 名 (18.4%)、退職や転職をしたことがある患者が 21 名 (42.9%) であった。

## 2. 疾患重症度別の就労状況

調査時点での就労状況について、疾患重症度別に「就労なし」「就労あり」に分類し、さらに「就労あり」については「転職をして就労を継続」「最初の職場で就労を継続」に分類し、人数と割合を算出した。

軽症の患者は、「就労なし」 0 名 (0%)、「就労あり」 8 名 (100%) であり、「就労あり」のうち「転職をして就労を継続」 6 名 (75%)、「最初の職場で就労を継続」 2 名 (25%) であった。中等症の患者は、「就労なし」 4 名 (18%)、「就労あり」 18 名 (82%) であり、「就労あり」のうち「転職をして就労を継続」 13 名 (72%)、「最初の職場で就労を継続」 5 名 (28%) であった。重症の患者は、「就労なし」 7 名 (35%)、「就労あり」 13 名 (65%) であり、「就労あり」のうち「転職をして就労を継続」 10 名 (77%)、「最初の職場で就労を継続」 3 名 (23%) であった。本研究の対象者では、疾患重症度が重症な患者ほど未就労者が多かった。一方で、就労している患者について転職の有無で分類すると、疾患重症度に関わらず、転職をして就労を継続している患者が 75% 程度、最初の職場で就労を継続している患者が 25% 程度であった。

## 3. 就労への体調や症状の影響

就職や就労継続に体調や症状が影響していた患者を疾患重症度別にみると、軽症は 4 名 (50%)、中等症は 12 名 (55%)、重症は 14 名 (70%) であった。

就労への体調や症状の影響の有無と調査時点での就労の有無を併せてみると、軽症の患者で、就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者の就労状況は、「就労なし」 0 名 (0%)、「就労あり」 4 名 (100%) であった。中等症の患者では、就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者の就労状況は、「就労なし」 3 名 (25%)、「就労あり」 9 名 (75%) であった。重症の患者では、就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者の就労状況は、「就労なし」 7 名 (50%)、「就労あり」 7 名 (50%) であった。本研究の対象者では、疾患が重症な患者ほど、体調や症状が就職や就労継続に影響していた。また体調や症状が就職や就労継続に影響していた患者は、疾患が重症であるほど就労していない傾向があった。

## 4. 疾患重症度別の就労への体調や症状の影響の詳細

就職や就労継続への体調や症状の影響について、疾患重症度別に分析した結果を示す。

### 1) 重症の患者における就労への体調や症状の影響

#### (1) 就労に体調や症状の影響があった患者の特徴

就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者 14 名の平均年齢は 34.6 歳（範囲 22–47 歳）、女性 13 名、男性 1 名であつ

た。

疾患は、完全大血管転位 2 名、修正大血管転位 3 名、両大血管右室起始 2 名、両大血管右室起始・大血管転位 1 名、単心室 2 名（うち 1 名は Fontan 型手術後）、三尖弁閉鎖（Fontan 型手術後）1 名、単心房・Eisenmenger 症候群 1 名、動脈管開存症・Eisenmenger 症候群 1 名、低形成左室・房室弁閉鎖・両大血管右室起始 1 名であった。

対象患者がこれまでに就いた職業は、接客・販売業（コンビニ、スーパー、飲食店、雑貨店、ネットカフェ、百貨店、コールセンターなど）、事務、清掃、新聞配達、内職、工場、配送業、音響管理、銀行員、介護士、保育士、栄養士であった。障害者雇用で就労した経験がある患者は 2 名、正規雇用での就労経験がなく、アルバイトやパートのみの患者が 2 名、正規雇用で就労していたが転職してアルバイトやパートに就労形態を変更した患者が 9 名であった。

以下、就職や就労の継続に体調や症状の影響があった重症の患者 14 名における就労の実態について示す。

## （2）就職時に経験した困難

就職および再就職をする際に、多くの患者は困難なく就職することができていたが、困難を経験した患者が 3 名存在した。就職時の困難として、「就職氷河期で仕事が見つからなかった」「障害者雇用枠で受けたが、パソコンのスキルがなく落ちた」「心臓病について話すと“うちでは責任取れないから”と言われて落とされた」と、社会情勢、患者自身のスキル、職場の理解による就職への影響が語られていた。体調や症状が影響し

て就職ができなかつた患者はいなかつたが、1 名は大学在学時に脳梗塞を発症したため大学を中退し、リハビリのために 1 年間休養していた。

## （3）アルバイトやパートを選択した理由

アルバイトやパートでの就労経験がある患者は 11 名であった。アルバイトやパートを選択した理由は、「結婚・出産」「就職先が決まらなかつた」「就職先が決まるまでのつなぎ」など、人生のイベントや就職先が決まらなかつたことによりアルバイトやパートを選択していただけでなく、「正社員になると病気のことは迷惑になると思い、正社員ではなくアルバイトを選択した」「余力を持たせて働きたい」「体調不良時や急な予定が入った時に融通がきく働き方を選択した」「体調に合わせて自分の裁量で決められる働き方を選択した」「子育てと仕事の両立は体力的に難しいと思った」など、疾患や体調を踏まえてアルバイトやパートを選択した患者や、「30 歳になるので、正社員は体力的に辞めた方がよいと医師に言われた」と、医療者の助言によりパートを選択した患者も存在した。

## （4）職業選択における体調や症状の影響

就職や再就職をする際に、体調や症状を踏まえて職業を選択していた患者は 4 名であった。特に重視していたのは体力であり、体力を踏まえて、できるだけ体力に見合った職業を選択した患者や、やりたい仕事をするために体力をつけて仕事に就いた患者が存在した。また、医師に相談し障害者雇用枠での就労を選択した患者もいた。以下に、具体的な内容を示す。

「肉体労働で体調を崩したため退職し、あまり体力を使わないデスクワークに転職した」（部品検査・正規雇用）

「自分を守りつつ、体力を使わずに安定して働く職業を選択」（銀行員・正規雇用）

「心臓の手術、アブレーション後の社会復帰であったため、できるだけ体をいたわりながらできる職業を選択」（販売員・パート）

「体力が厳しく仕事に影響があった過去の経験から、体操教室やヨガに通い体力をつけてやりたい職業を選択」（保育士・臨時職員・フルタイム）

「仕事で無理をしそう、倒れて救急搬送をされたことがあったため、時短勤務に変更して就労を継続していたが、ペースメーカーの入れ替えを契機に退職した。主治医に、今後の仕事について相談をした際に障害者雇用を紹介され、障害者雇用枠で就職」（事務・障害者雇用）

#### （5）年代別にみた就労を継続する上での体調や症状の影響

就労を継続する上での体調や症状の影響は、10代後半から経験した患者が2名、20代から経験した患者が9名、30代から経験した患者が3名であった。

10代後半の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、連日の1日中の勤務や深夜勤務により体調を崩したり、疲労感が蓄積したりしていたことが語られていた。体調が悪くなるのは毎日ではなく、そのタイミングもつかめていなかった。そのため、起床時に体調の悪さを自覚していても、急に仕事を休めないために無理をして仕事を行っていたことが語られていた。また、利尿薬内服による頻回な

排尿が就労の妨げとなっていた患者も存在した。以下に、具体的な内容を示す。

「週5日、8時半から17時までの仕事をしていて、体調が悪くなる時もあったのできつかった。体調が良くない日でも行かなければいけないのがつらかった。体調が悪くなるのは毎日ではなく、タイミングもよくわからない」（工場・アルバイト）

「体力と仕事内容が追い付かなくなり、休むことが多くなった。仕事中に小走りをするとハアハアした。深夜の勤務をしていて熱が出たり、体がだるくなったりした。数時間の睡眠では疲れがとれなかった。利尿薬の影響で仕事中も頻回にトイレに行かなければいけなかつた」（飲食店・アルバイト）

20代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、長時間労働や肉体労働、立ち仕事などの体力を使う仕事、通勤時間の長さが体調に影響し、息苦しさ、息切れ、体のだるさ、疲労感の蓄積などの症状や、不整脈の出現に繋がっていた。体調不良を自覚しているながらも無理をして働いたことで体調や症状が悪化していた。体調の悪化から心疾患に対する不安が増大し、精神的に不安定になった患者も存在した。また、10代の頃よりも気力や体力でごまかせなくなってきたことを語った患者もいた。以下に、具体的な内容を示す。

「8時から20時までの立ち仕事を続けていたら、呼吸が苦しく、体もだるく、動くのがつらくなった。代わりがいなかつたので無理して動いていた」（栄養士・正規雇用）

「肉体労働をしていたら、息切れがするようになり、呼吸した時にあまり酸素が吸えないという症状を感じた。疲れた翌日はあまり動きたくなく、だるさを感じた」（肉体

労働・正規雇用)

「仕事が終わって家に帰ると、疲れでずっと寝てしまう。疲れがたまってきた感じ。心臓を守らなければという意識があり、動悸や息切れなどの症状があると不安感が増し、精神的に不安定になった」(銀行員・正規雇用)

「休憩を取らせてもらえず、土曜日の出勤、残業が多く、体調を崩した。体力的に厳しいと感じた」(保育士・正規雇用)

「通勤時間の長さ(片道1時間半)、職場のストレス、1日中立って歩き回る仕事をしていたら、体の負担が大きくなり、過換気になり倒れた。受診をしたところ、心臓が肥大していると言われた。息切れや喉に空気が詰まっている感覚、“げっぷ”が出たいのに出ない時の感覚がずっとあった。頑張りすぎて無理をしそうだ」(事務・正規雇用)

「立ち仕事で忙しく、疲れが溜まりやすくなつた。気力と体力でごまかせなくなつてきた」(接客業・アルバイト)

「朝起きた時から頭が痛かったり、体がしんどかったりしたが仕事に行かなければいけなかつた。苦しいけど無理していた」(販売員・正規雇用)

「子供を抱っこしながら散歩をしていて疲れを感じた。運動会やマラソン大会がきつく、疲れると思いながらやっていた」(保育士・正規雇用)

「労働時間が長く、10時から21時頃まで仕事をしていたら不整脈が止まらなくなつた。疲れていた。心臓がしんどくなつた」(会社員・正規雇用)

30代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、これまでに体調の悪さを感じたことがなかつた

が仕事中に意識消失し倒れたこと、体調の悪さを感じながら無理をして仕事をしていたところ仕事中に意識消失し倒れたこと、ハードな仕事をしていたら体調を崩したことなどが語られていた。以下に、具体的な内容を示す。

「朝礼中に意識を失って倒れたことが2回あった。何かおかしいなと思っていたら、入浴介助中に意識消失して救急搬送された」

(介護士・正規雇用)

「毎日、立ちっぱなしの仕事をしていた。無理して頑張っていて、朝起きられず、疲れていた。倉庫の中で点検をしている最中に意識消失して倒れた」(販売員・派遣社員)

「子育てをしながら昼と夜の仕事を掛け持ちし、動き回る仕事をしていたら、倒れるまではいかないが体調が悪くなつた。同僚に顔色の悪さを指摘された。頑張れと思っていたが、体調が崩れるのが早かつた。体調が悪くても無理して働いていた」(工場・配達業・パート)

以上の結果より、重症の患者の中には、10代後半から20代という若年の時から体調や症状が就労に影響している患者がいることが明らかとなつた。その背景には、仕事の忙しさ、重労働、長時間勤務などの仕事内容や、代わりがない、休めないことにより無理をしてしまうなどの職場環境の影響があり、就職後、数年のうちに体調を崩していく。このような体調の悪化は精神面にも影響し、体調や疾患への不安が精神的な不安定さに繋がり、就労へも影響していた。また、20代前半という若年の時から体力の低下を自覚している患者も存在した。学生の時はできていた長時間の労働や立ち仕事が、20代になってからできなくなつたことで、

就労の継続が困難になった患者も存在した。さらに、一般的な勤務体制（週 5 日、8 時間程度の勤務）でも体調を崩してしまうため、短時間勤務を選択せざるを得ない患者の存在も明らかとなった。一方で、体力不足の自覚から、体力をつけるための努力をしてやりたい仕事に就いている患者もいたことが明らかとなった。30 代になってから初めて体調や症状が就労に影響した患者も存在した。仕事中に意識消失をした患者 2 名は、意識消失を契機に退職し、調査時は就労をしていなかった。今後の仕事は「諦めた」「体がもう無理だとわかっている」と語っていた。生活に必要な費用は、障害年金の受給に加え、祖父が患者のためにと貯めていた貯金や夫の収入で賄っていた。

## 2) 中等症の患者における就労への体調や症状の影響

### (1) 就労に体調や症状の影響があった患者の特徴

就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者 12 名の平均年齢は 40.1 歳（範囲 27–59 歳）、女性 8 名、男性 4 名であった。

疾患は、ファロー四徴症 10 名、大動脈縮窄・心室中隔欠損・心房中隔欠損 1 名、総肺静脈還流異常 1 名であった。

対象患者がこれまでに就いた職業は、事務、工場、配送業、運送業、販売・接客業、郵便配達、農業、福祉用具相談員、美容師、介護福祉士、設計士、デザイナー、トリマー、パソコン関連であった。

障害者雇用で就労した経験がある患者は 2 名であった。障害者雇用での就労のきっかけは、「通学をしていた学校で紹介された」、「就労支援センターでの職業訓練を経

て障害者のための面接会に参加して障害者雇用枠での就職を選択」であった。正規雇用での就労経験のみの患者が 6 名、正規雇用で就労していたが転職してパートや派遣社員に就労形態を変更した患者が 3 名、自営業が 1 名であった。アルバイトやパートの経験のみの患者はいなかった。

以下、就職や就労の継続に体調や症状の影響があった中等症の患者 12 名における就労の実態について示す。

### (2) 就職時に経験した困難

就職や再就職に体調や症状が影響した患者は 1 名であった。この患者は、学生時代から体育は全般的に禁止されていた。高校受験では、複数の高校を受験したが疾患の説明をしたためか全て不合格となり、高校への進学を諦めていた。面接では、面接官から「それって治りますか？」と聞かれたとのことであった。中学時代から、体調の崩しやすさ、不整脈、息切れ、疲労感を自覚していた。高校に行けなかったため就職を検討していたが、動くと動悸がする、脈が速くなるなどの症状があり、入浴をするのも一苦労な状況であったため就職を諦めていた。一方、パソコンが得意であったため、数年の自宅療養の後、10 代後半から家族に紹介をしてもらった在宅でできるパソコン関連の仕事を開始した。

### (3) パートおよび自営業を選択した理由

パートでの就労経験がある患者は 2 名であった。パートを選択した理由は、「結婚」「子育て」などの人生のイベント、「30 代半ばで心不全や不整脈を経験してから、動悸

や息切れがひどかったため、正社員での勤務は体力的に無理だと思った」と、体調や体力を踏まえた就労形態の選択であった。

自営業を選択した患者は1名であった。自営業を選択した理由として、「疲れ具合で仕事量を調整できる」「長時間働き続けると廃人になってしまうので、休憩を入れながら仕事をすることができる」「自分の心と体を優先している」と、体調に応じて仕事の調整がしやすいことが語られていた。

#### (4) 職業選択における体調や症状の影響

就職や再就職をする際に、体調や症状を踏まえて職業を選択していた患者は3名であった。疾患の事は気にせず、「できるだろう」と思って就職した職場で体調を崩した経験から、自身の体調や体力にあった職業を選択していた。また、手術後に慎重に社会復帰するために、負担の少ない職業、働き方を選択した患者もいた。以下に、具体的な内容を示す。

「体調を崩して仕事を辞めた経験から、やりたい仕事とは異なるが、事務職を選択した」(事務・正規雇用)

「体力を使う、体を動かす仕事で頻脈発作を起こして退職した経験から、現場ではなく座ってできる仕事を選択した」(設計士・正規雇用)

「手術をしたために、あまり負担になることをしたくなかったので、軽い仕事から始めたかった」(接客・パート)

#### (5) 年代別にみた就労を継続する上での体調や症状の影響

就労を継続する上での体調や症状の影響について年代別に示す。

20代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、患者が経験した症状は、動悸、息切れ、息苦しさ、疲労感、倦怠感、食欲低下、腹部膨満、血圧上昇、頭痛、頻脈であり、心不全により入院となった患者もいた。一方で、動悸や疲労感などの症状は、心疾患に起因するとは限らず、心理的要因など別の要因に起因している可能性も示唆された。これらの症状の出現には、慣れない環境、長時間勤務、不規則な勤務、夜勤、寝不足、体力を使う仕事、休憩が取れないなどが影響していた。以下に、具体的な内容を示す。

「就職して最初の1~2カ月は、慣れないことをしているというのもあり、動悸や息切れ、疲れが出やすく、出勤しても早退させてもらったり、休ませてもらったりすることがあった」(接客・障害者雇用)

「長時間のハードな勤務で、体がしんどく、食事が食べられず痩せてきてた。階段を上る時に動悸がするようになった。顔色が悪かった。血圧が高くなった」(販売・正規雇用)

「早番・遅番があり、遅番の後の早番の時などに、あまり眠れず、心臓がバクバクすることがあった。酸素濃度が80%代で仕事をしていたので、頭が痛くなることが多く、横にならせてもらうことがあった。勤務が続くと、体の疲れがたまってきて、頭が痛くなつた」(事務・障害者雇用)

「勤務時間が長く、勤務時間帯もバラバラで、年末や夏休みなどの繁忙期は9時に出社し、次の日の4時に帰ることもあった。歩いているときの息切れや、食べていないのにお腹が膨れてくる、食事がとれないなどの症状があり、心不全で入院となつた」

(事務・配送・正規雇用)

「夜勤をするようになってから、調子が悪くなったりした。一気に苦しくなったり、動悸がしたりした。体調が良くなかったので仕事を辞めたが、体調が戻るのに 1 か月ぐらいかかった。生活には不便はなかったが、なんとなく動悸がし、体がずっとだるく、疲れやすかった」(機械加工・派遣社員)

「仕事中に休憩が取れず、家に帰った後にご飯を食べる気力もないぐらい疲れていた。なんかだるいなと感じることが頻繁にあった」(トリマー・正規雇用)

「仕事のストレスで体調が悪くなり、心臓がバクバクすることがあった」(デザイナー・正規雇用)

「現場で材料の準備をするなど体力を使う仕事をしていたら、頻脈発作を起こした」

(設計事務所・正規雇用)

「水を頼められたら 5 階まで持っていくことがあったが、3 階や 4 階ぐらいでしんどいな、結構疲れるなと思った。疲れ具合は当たり前だと思っていた」(配送・正規雇用)

「利尿薬が変わったら、5 分に 1 回とか 10 分に 1 回とか、頻繁にトイレに行く必要があり、仕事にならなかった」(事務・障害者雇用)

30 代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、患者が経験した症状は、疲労感、階段での息切れ、浮腫、めまい、失神であり、心不全により入院した患者もいた。頑張りたいのに体が追い付かないというジレンマを抱えていた患者も存在した。これらの患者では、職場の人員配置の変更や長時間勤務などによる仕事の忙しさが、体調や症状悪化に繋がっていた。以下に、具体的な内容を示す。

「担当部署の配置人数が 2 人から 1 人に変わったから仕事がきつくなり、疲れやすく、疲れが取れない。体調不良になってしまってなかなか治らない。忙しい時は階段を上り下りしなければいけないことがあり、きつい。息切れもある。階段を上り終えた時に心臓がどきどきする。頑張りたい気持ちがあっても体が追いついていかない」(工場・正規雇用)

「仕事が忙しく、夜中までずっと働いていた。体調が悪い、体調が悪いと言いながら仕事をしていた。息切れや動悸という感覚ではない、なんか変な感覚があった。仕事をしている間に立ったり座ったりするのがきつかった。手がむくみ、お金がつかめないくらい“ぱんぱん”になっていた。坂道で目の前が真っ暗になり、めまいがして、失神を起こす寸前くらいになったこともあった」(販売・店長)

40 代の就労時にあった体調や症状の影響に関する語りがあった患者は 1 人であった。この患者は、仕事自体はデスクワークのため体調への影響は少なかったが、通勤時の上り坂での息切れ、睡眠時無呼吸による日中の眠気、疲れやすさを自覚していた。以下、具体的な内容を示す。

「40 歳過ぎた頃から、なんでこんなに私だけ疲れるんだろうと思った。デスクワークなので座っていれば症状は気にならなかつた。夜、しっかり寝ているにもかかわらず、空き時間にうとうとしてしまうことがあつた。通勤時の上り坂がつらく、途中で立ち止まり、息を整えてから行った」(事務・正規雇用)

以上の結果から、中等症の患者は、重症の患者と同様に長時間勤務や不規則な勤務、

体力を使う仕事などの職場の要因が体調の悪化や症状の出現に繋がっており、20代から症状を経験していた患者も存在した。重症の患者と比較して「体力のなさ」や「体力の低下」を語った患者は少なく、仕事による「疲れやすさ」や「疲れが取れない」ことを語った患者が多くいた。疲れやすさを感じながらも働く中で、弁の手術や心不全による入院を経験し、それがその後の働き方に影響していた患者も存在した。20代後半で肺動脈弁置換術を受けた患者は、10年後や15年後に再手術を受けた後の体力の回復への影響を考慮し、体力を使う職場から、負担の少ない職場へ転職をしていた。20代前半で肺動脈弁置換術、三尖弁置換術を受けた患者は、5回目の手術であり体力が低下した状態での就労に対する不安や手術後の復帰時期が不明瞭であったことから退職を選択し、障害年金の受給と夫の収入で生活をしていた。30代で心不全を発症し、入院した患者は、結婚のタイミングが重なったこともあり退職を選択した。その後は自宅療養経て、身体への負担が少ない職場と働き方を選択していた。

### 3) 軽症の患者における就労への体調や症状の影響

#### (1) 就労に体調や症状の影響があった患者の特徴

就職や就労継続に体調や症状の影響があった患者4名の平均年齢は38.5歳(範囲30-60歳)、女性4名であった。

疾患は、大動脈二尖弁2名(1名は10代でROSS手術、1名は未修復)、心室中隔欠損1名(50代後半に手術)、房室中隔欠損1名(2歳時に修復術)であった。

対象患者がこれまでに就いた職業は、事務、接客・販売業、倉庫作業、システムエンジニア、歯科助手、介護士、調理補助であった。

障害者雇用で就労した経験がある患者は1名、就労経験が正規雇用のみの患者はおらず、正規雇用に加えてパートや派遣社員、時短勤務の経験があった。

以下、就職や就労の継続に体調や症状の影響があった軽症の患者4名における就労の実態について示す。

#### (2) 就職時に経験した困難

3名の患者は、就職面接時に心疾患があること、定期的な通院が必要であることなど疾患について開示したが、困難なく就職ができていた。しかし、そのうちの1名は、面接時に心疾患について「大丈夫か?」と聞かれ、「大丈夫」と回答した結果、体力が必要な職場に配置されていた。

1名の患者は「不利なこと」は話さずに就職をしており、入社後の健康診断で心雜音を指摘されたことを契機に疾患について開示したが、その後の就労への影響はなかった。

就職時に体調や症状が影響し、就職が困難であった患者はいなかった。

#### (3) アルバイト・パート・派遣社員を選択した理由

アルバイトやパートの経験がある患者における選択理由は、「短時間正社員を体力の問題ですぐに辞め、ずっと仕事をしていなかつたので、まずはアルバイトを始めた」と、体力の問題で仕事を続けられなかつた

経験と休養期間を挟んだことを踏まえて、まずはアルバイトから仕事を再開していた。また、将来の妊娠・出産を見据えてパートを選択した患者も存在し、「付き合っていた人が生活を助けてくれていたのでパートを選択した。結婚をして妊娠をすると病院での管理が必要であり、仕事に迷惑をかけてしまうので正社員は考えなかった」と語っていた。

派遣・契約社員を選択した理由は、「自分のスキルで自由にやりたかった」「社員になると健康診断などがあり、いろいろと面倒くさい」と語っていた。健康診断をすると心雜音を指摘されるため、「面倒くさい」と感じていた。

#### (4) 職業選択における体調や症状の影響

事務を選択した患者における選択理由は、「体に絶対負担がかかると思った」であり、身体状況を踏まえた職業選択をしていた。一方で、体力がないことは認識しているものの、職場を探す際は、家の近く、条件に合うところ、金銭面、やりたい仕事などを優先していることが多かった。

#### (5) 年代別にみた就労を継続する上での体調や症状の影響

20代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、体力がないことを踏まえて仕事を選択したが、体力が追い付かずに入労継続が困難だった経験、不規則な勤務により体調を崩した経験が語られていた。以下に、具体的な内容を示す。

「体力がないので短時間正社員を選択したが、3時間勤務のため休憩時間がほぼなく、

勤務時間帯もバラバラ、通勤に時間がかかったことがしんどかった。会社にいる間は集中して仕事をするが、家に帰ると疲れて電池が切れたみたいになった。げんなりして、朝起き上がれなくなった」(職業不明・短時間正社員)

「体力を踏まえてアルバイトを選択したが、1階と2階の往復、商品を棚に入れる作業など体力を使う仕事が多く、体力がなくてきつかった」(接客・販売・アルバイト)

「不規則な勤務や2連続夜勤があり、夜から朝まで眠れないことがつらかった。心臓が痛くなったり、顔が真っ白になったりした。とても疲れた」(介護士・インターーン)

20代で体力のなさが就労継続に影響していた患者は、「体力がない人はどうすればよいのか」「大人になってから体力が低下し、ちゃんと気を付けて生活していないとだめなのかと思い始めた」と語っていた。

30代の就労時に体調や症状の影響があった患者における影響の内容として、以前より体力のなさや走った時の疲れを感じていたが、重労働をするようになり「重い物を持つと脈が上がるのを感じたり、急いでいるときに心拍数だけすごい上がったりした」(倉庫の作業・正規雇用)と語っていた。

50代後半に心不全を発症するまで体調の変化や症状を経験していなかった患者は、小学生の時に「心臓に穴が開いている」「体が弱い」と言わされていたため、コンピュータ一関連の専門学校に進学し、就職先は肉体労働のないIT関係を選択した。50代後半になり、旅行中にだるさ、むくみ、食欲低下、息切れを自覚し、かかりつけ医を受診したところ心不全により緊急入院となった。退院後はもとの職場に復帰し、仕事を継続し

ていた。（システムエンジニア・契約社員）

## D. 考察

文献レビューおよびインタビュー調査の結果を踏まえ、就労状況と就労の関連要因に関する研究の特徴と今後必要な研究領域、就労の関連要因および症状や体調が就労に与える影響を踏まえた、先天性心疾患患者が就労を継続する上で必要な取り組みについて考察する。

### 1. 就労状況および就労の関連要因に関する研究の特徴と今後必要な研究領域

先天性心疾患患者の就労状況に関する研究の特徴として、横断研究が多く、単施設での調査のみでなく全国調査やレジストリデータを用いた研究、国際研究など大規模調査も実施されていた。これらの結果から、先天性心疾患患者の就労状況の傾向は概ね明らかになっていると考えられる。一方で、コホート研究など長期的な視点で就労状況を調査した研究は実施されていなかった。就労支援の効果を評価するためには就労状況の推移を見る必要があるが、既報研究は国や研究により就労割合および未就労割合の算出方法や研究対象者の疾患割合が異なること、「就労」が就職を意味するのか、就労の継続なのかなど就労の定義が定まっていないこと、パートタイムやアルバイトといった雇用形態の定義が不明であることなどにより、研究間の比較では正確な評価が困難であるため、今後の縦断的な調査が求められる。また、先天性心疾患患者は、若年期には病状が安定していても、年を重ねるにつれ加齢による影響、続発症や合併症、心不全の発症などにより就職・再就職や就労継

続が困難になる場合も想定され、就労状況は経時に変化することが推察される。若年の時に就労をしていた患者がその後も継続して就労できているのか、どのタイミングで何が理由で就労が困難になるのかを明らかにするために、質的研究で就労状況の経時的变化という視点でより詳細に調査することも求められる。

疾患があること自体や疾患が重症であることなど、【身体的要因】は就労の阻害要因であった。一方で、就労には疾患以外の要因も影響する。本研究の結果、就労には【身体的要因】に加え、年齢や性別などの【患者要因】、抑うつなどの【心理・精神的要因】、職業選択に関する情報の少なさ、身体の状況にあった求人の少なさなどの【社会的要因】、職場の人の理解や通院のための休暇取得の困難さなどの【職場要因】など多面的な要因が影響することが示された。関連要因を調査している量的研究では、【身体的要因】【患者要因】【精神的要因】のみを関連要因として検討しているため、網羅的な分析は行われていなかった。また、縦断研究で就労との因果関係を調査した研究はなく、質的研究で就労への影響要因を調査した研究はあつたものの1件のみであった。今後の研究では、就労に関連する可能性がある多面的な要因を質的研究や他疾患の就労に関する研究などを通じて明らかにするとともに、横断研究や縦断研究により就労との関連や因果関係を検証する必要がある。

成人先天性心疾患患者の中にはダウントン症候群や22q11.2欠失症候群などの染色体異常を合併し、知的障害や精神疾患を有する患者も存在する。先行研究の中には染色体異常や知的障害、精神疾患を有する患者を

含めて調査をしている研究もあるが、多くの研究では倫理上の問題から除外されており、これらの患者の就労状況や就労の関連要因については十分に明らかにされていない。染色体異常や知的障害、精神疾患有する患者は、就労に関して異なる問題点を抱えている可能性があるため、今後の研究では、就労に関する研究から除外されている患者群を特定した上で、それらの患者の就労状況や就労の関連要因を明らかにすることが求められる。

## 2. 就労の関連要因および症状や体調が就労に与える影響を踏まえた、先天性心疾患患者が就労を継続する上で必要な取り組み

文献レビューおよびインタビュー調査の結果、疾患重症度、症状や体調の変化、体力などの身体的要因が就労に影響することが明らかとなった。患者が、疾患や体調および体力の変化を抱えながらも就職し、就労を継続するために必要な取り組みについて考察する。

### 1) 身体に負荷のかかる働き方の理解と身体の状況に見合った働き方の選択

疾患重症度に関わらず、就労をしても体調に支障がない患者がいる一方で、日常生活は問題なく送ることができていても就労により体調や症状が悪化し、就労継続が困難になる患者も存在する。体調や症状が悪化する要因の一つが「働き方」である。患者の中には、職業を選択する際に、主治医や親から医師や看護師などの医療職、介護士、保育士、美容師など、一般的に体力を使うとされる職業は避けるように助言を受け、それ以外のできるだけ体力を使わないとイメー

ジされる事務などの職業を選択している患者も存在する。しかしながら、これらの職業を避けたとしても、長時間勤務、不規則な勤務、重い物を持つ・階段を上り下りする・長時間の立ち仕事などの体力を使う作業が多い、休憩が取れない、休みが取れない、長い通勤時間などの「働き方」が体調や症状の悪化に繋がることもある。不規則な勤務は、日勤と夜勤を行うことで睡眠時間が確保できず、寝不足から疲れが取れなくなり体調を崩す場合もあれば、日勤帯でも勤務時間帯が一定ではないことで生活リズムが狂い、体調の悪化に繋がる場合もあった。また、一般的な週 5 日、1 日 8 時間程度の勤務でも体調に影響する患者も存在した。したがって、職業を選択する際は職種だけでなく、仕事の内容をよく理解し、身体の状況に見合った「働き方」ができる職場を選択することが重要である。また、前日の疲れを残した状態で就労を続けて無理をすることは、さらなる体調の悪化に繋がるため、疲れを回復する時間を設けられるような働き方の選択も求められる。

仕事を選択する際は、将来の加齢に伴う体調や体力の変化、今後行われる可能性がある手術などの治療による影響を見据えて選択することも重要である。患者の中には 20 代と若い年代であっても、10 代と比較して体力の低下を自覚している患者、10 代にできていた体力を使う仕事が 20~30 代になってできなくなった患者や、年を取つてから手術を受けた後の体力の回復に不安を感じている患者が存在した。また、若年であっても「体力や気力でカバーできなくなった」「無理がきかなくなった」と感じる患者も存在した。年を重ねるにつれ、妊娠、出産、

育児、介護など身体的に負担のかかるイベントが増え、生活を支えながら就労することで、より体調を崩しやすくなる。心臓を守るために、働くかしない、あるいはパートやアルバイトなどの短時間勤務を選択することもできるが、収入の少なさから生活への不安に繋がることもある。また、一般的に年齢が高くなるにつれて、再就職が難しくなることが多い。すべての先天性心疾患患者に体力の低下や体調の変化が生じるわけではないが、将来、比較的早い段階から無理ができなくなる可能性も考慮した上で仕事を選択すること、現在の仕事の身体的負担が大きいのであれば、多少の無理がきく若い時から負担の少ない仕事への転職を検討するなど、将来を見据えて早めに行動することも必要である。

医療者には、病みの軌跡、将来の治療や心不全発症を踏まえた職業選択の重要性について患者および家族に説明し、体力や体調を踏まえた持続可能な働き方を共に考えることが求められる。一般雇用枠での就労が難しくなった場合、障害者雇用の選択肢があるものの、身体障害者手帳を保有していても、障害者雇用について聞いたことがあるという患者は少なかった。手帳が交付された際に、障害者雇用について説明を受けた患者も少数であった。障害者雇用で就労するかどうかにかかわらず、身体障害者手帳があれば障害者雇用での就労という選択肢もあることをあらかじめ伝えておくことが重要である。障害者雇用での就労であっても、パソコンを使えるなどのスキルを有していると職業選択の幅が広がる。障害者雇用を紹介するだけでなく、スキルを身につけておくことの重要性に関する助言も必

要と考える。

先天性心疾患患者が就労するにあたり、雇用者や職場の上司、同僚が疾患の特徴を理解していることが患者の働きやすさに繋がる。患者が抱える体力の不足や症状は外からはわかりにくい。体力の不足や症状を感じていても「さぼっていると思われる」という懸念や、「他の人がやっているのにできないとは言えない」という思いから、無理をして働く患者もいる。また、症状や体力について「伝えても理解してもらえない」「理解してもらえないで伝えることを諦めた」と語った患者も存在した。雇用者や上司、同僚が、先天性心疾患の特徴として、若年でも同年代と比較して体力がなく、無理ができる場合があること、見た目ではわからないいつらさを抱えている場合があることを理解した上で、患者の体調や体力に応じた働き方ができるような配慮や調整が求められる。体力や体調により就労が困難な患者がいる一方で、疾患があっても問題なく就労ができる患者も多数存在する。先天性心疾患といつても、患者により抱える苦痛は様々であり、できることできないことにも大きな差がある。患者が就労を継続するためには、患者自身が雇用者や上司、同僚に対して疾患や体調について伝え、できることできないことをすり合わせた上で仕事の内容を検討することが重要であるが、伝えにくいと感じている患者、伝えられないという患者も存在する。雇用者には、患者が疾患や体調について伝えやすく、安心して伝えられる環境を整備することも求められる。

## 2) 運動耐容能の把握と体力低下への対策

将来の体力の低下に備えることも重要で

ある。患者の中には、体力の低下がありつつも希望する仕事に就くために運動をし、体力をつける努力をしている患者も存在した。体力低下の原因が、疾患に起因するものか、幼少期からの運動制限に起因するのか、成人してからの運動量の不足に起因するのかなど、本研究の結果からは原因を明確にすることはできないが、体力改善の余地があるのであれば、体力をつける努力も必要と考える。そのためには、運動負荷試験を実施し、自らの運動耐容能を把握すること、心機能に見合った適切な運動内容、運動量を医師や理学療法士と話し合い、適切な運動を継続することが重要である。運動耐容能は、年齢や治療、心不全発症などにより経時的に変化する。運動耐容能を超えた運動の実施は、心機能の悪化や心不全発症のリスクを高める。したがって、定期的に運動負荷試験を行うことで、その時々の運動耐容能を把握し、運動内容や運動量を調整することも不可欠である。

### 3) 心不全の理解と心不全の発症予防・重症化予防のためのセルフケア

心不全の発症は、就労継続を困難にする要因の一つである。今回調査を行った患者の中にも、心不全を発症したことを契機に退職した患者も存在した。心不全発症を経験した患者に共通していたのは、労作時息切れや浮腫、倦怠感などの症状を認識しているものの、心不全と結び付けて考えておらず、体調が悪い、おかしいと思いながらもすぐには受診せず、就労を継続していたことであった。心不全は早期発見、早期対処することで重症化を防ぐことができる場合がある。また、日々の適切なセルフケアにより

心不全発症自体を予防できる可能性もある。心不全を発症した患者の中には、「大人になってから体力が低下し、ちゃんと気を付けて生活していないとだめなのかと思い始めた」と語った患者も存在した。患者が心不全と疾病管理に必要なセルフケアに関する知識を有しておくこと、日々症状を観察し、心不全発症が疑われる場合は適切に症状をマネジメントできるよう備えておくことが重要である。先天性心疾患患者は、幼少期から症状があることで、成人してからも症状があることが日常となり、症状の存在自体を認識していなかったり、症状が変化しても気づきにくかったりする場合もある。心不全増悪を早期発見するためには、患者自身が症状の存在や変化に気づくことが不可欠である。状態が安定している時から自分自身に生じている症状や体調を把握とともに、変化に気づくスキルを身につけることが重要である。

### 4) 症状に起因する心理面への影響に対する支援

症状を自覚した時の心臓に対する不安は就労継続に影響する。労作時の息切れ、動悸や疲労感などの症状は、心疾患に起因するだけでなく、他の身体疾患、ストレスなどの心理面の影響など他の要因に起因する場合もあるが、症状が類似しているため患者自身で区別して判断することが難しい。症状に対して検査を行い心臓には異常がなかったとしても、常に症状と心臓を結び付け、過度な不安を抱え、「心臓を守りたい」という思いから精神的に不安定になり、就労継続が困難になる患者も存在する。疾患に対する不安が強い患者に対しては、症状の原因

を明らかにした上で、原因を説明し、必要な対処を行うとともに、心理士など心理の専門家と連携しながら不安が軽減できるよう支援することも求められる。また、患者自身が心臓に起因する症状が他の疾患による症状と類似していることを理解し、「正しく怖がる」ようになれることが重要である。

### 5) 医療者による患者と学校、行政、職場間の調整

医療者には、学校、行政、職場と患者間の橋渡しとしての役割を担うことも求められる。調査の中で、学校では、心疾患と知りつても通常の体育をさせられたという経験、体育は休ませてもらえたものの成績に影響するため無理して参加するようになった経験や、心疾患があることで高校への合格ができなかつたという経験が語られていた。また、行政では、生活保護や障害年金の申請をする際に、「動けているから」「これまで仕事ができていたから」などの理由で何度も断られ、医師からの助けがあって初めて受給できた患者も存在した。職場では、就労により体調が悪化した患者が、医療者が職場に掛け合ったことで身体的な負荷の少ない職場に異動できた患者もいた。見た目ではわかりにくいという疾患の特徴から、患者は、職場だけでなく、学校、行政とのかかわりの中で様々な苦労を経験していることを理解し、必要時に医療者が橋渡しの役割を担うことも重要である。

### 6) 先天性心疾患に関する社会への啓発活動

医療者には、先天性心疾患の特徴に関する正しい知識を社会に啓発する取り組みも

求められる。インタビューでは、患者が職場に疾患を開示した際に「点滴をしながら仕事をするのかと思った」「車椅子で仕事に来るのかと思った」と言わされたことが語られ、心疾患に対する誤った認識を持っている現状が示された。心疾患により、できることがあったとしても、できることも多数あり、働き続けるためにできないことをできることでカバーしようと努力している患者も存在する。働きたい患者が働くことができる社会を目指すためには、社会全体が心疾患に対する正しい知識を持てるよう啓発することも重要である。

## E. 結論

本研究の結果、先天性心疾患患者の就労割合は一般人より低く、疾患重症度が重症なほど就労割合が低く、未就労割合が高いこと、重症なほど体調や症状が就労継続に影響していることが明らかとなった。就労の関連要因には、身体的要因、患者要因、心理・精神的要因、社会的要因、職場要因があることが示された。疾患重症度に関わらず「働き方」が就労継続に影響し、長時間労働、不規則な勤務、休憩の少なさなどが体調の悪化に繋がっていた。また、若年であっても体力の不足や疲れやすさにより、就労継続が困難な患者が存在した。一方で、心疾患を抱えながらも、体調に影響なく働き続けることができる患者も多数存在した。先天性心疾患患者が就職し、働き続けられる社会を構築するためには、患者および雇用者が疾患および疾患の特徴に関する理解を深め、身体に見合った働き方を選択できるようになるとともに、医療者による患者教育、他機関との調整や社会への啓発活動も求め

られる。

#### **F. 健康危険情報**

特になし。

#### **G. 研究発表**

##### **1. 論文**

岡田明子, 小板橋俊美, 小玉淑巨, 藤田鉄平, 郡山恵子, 早坂由美子, 神谷健太郎, 三木隆史, 池田桃子, 平田陽一郎, 武藤剛, 江口尚, 阿古潤哉. 成人先天性心疾患患者における就労状況および就労の関連要因に関するスコーピングレビュー. 日本成人先天性心疾患学会雑誌. 早期公開 doi: 10.34376/j sachd. R-2024-0011.

##### **2. 学会発表**

岡田明子, 小板橋俊美, 早坂由美子, 神谷健太郎, 平田陽一郎, 武藤剛, 江口尚, 阿古潤哉. 成人先天性心疾患患者の就労の実態に関するスコーピングレビュー. 第26回日本成人先天性心疾患学会 学術集会. 2025年1月11日.

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

特になし。

令和6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  
就労に関する小児循環器医師の意識と企業側の意識の“乖離”について

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、まず雇用する企業側の“真の”ニーズを理解する目的で、障碍者雇用紹介企業に取材してアンケート調査を行った。2年目はそれを受け、現在の 小児循環器診療に携わる医療者を対象として、就労支援への姿勢および患者の運動管理に関するwebアンケート調査を行った。これらの2つの結果を総合して検討した結果、医療者と企業側との間で、患者の就労に関する意識に大きな隔たりがあることが浮き彫りとなった。これらの結果を小児医療者に適切にフィードバックすることにより、患者の就労支援に対する効果的な支援の姿勢を提言することができると考える。

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現状を開拓するため、就労の“本当の”阻害要因を探ることが必要であると考えた。そこで研究者は、①患者を雇用する企業側のニーズを探り、受け入れ側の認識を明らかにすること、②小児期を通じて患者に寄り添う小児医療者、特に小児循環器医師を対象として、患者の就労を支援する姿勢とそれに影響する因子を明らかにすること、以上の2点を比較

検討し、今後の就労支援に関する医療者側への提言をまとめることを目的として研究を開始した。

B. 研究方法

まず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講演会を実施した（資料添付）。（中川氏は自身も小児期からの腎疾患患者であり、成人後も腎疾患を抱えながら同社を起業している）。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名が参加した。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。それに引き続き、小児医療者側の意識を調査するため、小児循環器学会の会員向けアンケート調査を行った。本アンケート調査は、北里大学医学部倫理委員会の審議を経た研究計画書を作成し、日本小児循環器学会研究委員会により「研究課題B：成人先天性心疾患患者の就労支援に関する小児循環器医師を対象とした意識調査」として正式に採択された。調査はwebアンケートの形式で2025年3月に実施し、会員560名から回答を得た。

### C. 研究結果

(企業から) 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%と最も多く、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62.4%であった。我々医療者の意識では心疾患患者は重症で企業側から避けられているイメージがあるが、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先天性疾患であるが、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」「心疾患をハンデと考えず、仕事へのチャレンジ精神を養っておくこと（自分は単純作業しかできない等、ネガティブな思い込みの方が多い印象がある）」「なんで自分だけ、という感覚を持たず、障害に負けない気持ちを持つこと」などの回答が得られた。一方で、疾患に対する本人の詳しい理解や説明などといった回答はなく、これまで小児医療者が患者指導の中心に置いてきた「疾患に対する分かりやすい説明」「自分で疾患のことを他者に詳しく説明できること」などの回答は得られなかった。また人事担当者は、社内の産業医だけではなく、患者の主治医から詳しい疾患の情報提供を求めていることも回答に含まれていた。

(小児医療者から) 日本小児循環器学会の会員560名から回答を得た。回答者の属性は、【年齢】30代：69名（12.3%）、40代：180名（32.1%）、50代：167名（29.8%）、60代以上：144名（25.7%）【性別】男性：456名（81.4%）、女性：104名（18.6%）【職種】小児科医：445名（79.4%）、心臓外科医：76名（13.5%）、循環器内科医：17名（3.0%）、看護職：11名（1.9%）などであり、回答者は比較的経験年数の多い男性小児科医が多数を占めていた。

【結果①】(就労を支援するにあたりあなたが診療で気を付けていることは何ですか?)に対する回答（複数選択）としては、疾患説明：87.6%、職業選択へのアドバイス：68.5%、が多く、障害者手帳の取得促進：29.4%、学校教員との連携：12.0%、SWとの連携：23.4%、職業安定所など公的機関の紹介：0.023%などとなっており、診察室の中での説明は比較的行われているものの、多職種・他機関との連携や、患者が就労するにあたっての“具体的に”役に立つ手段を提供している割合は極めて低いと考えられた。

【結果②】患者のチャレンジ精神に影響すると思われる学校での運動制限について、ファロー四徴症術後10歳男児の架空患者を具体例として挙げ、学校生活管理指導票の管理区分を質問したところ、

(E・可) 強い運動やクラブ活動も可：22.9%、

(E・禁) 強い運動も可だがクラブ活動は禁止：35.2%

(D) 中等度の運動まで可：25.7%

(C) 軽い運動は可：11.8%

(B) 登校はできるが運動は不可：1.1%

と、同一の症例にも関わらず、医師の運動管理にはかなりの幅があることが明らかとなった。この学校生活管理指導区分に影響している因子を解析したところ、(60代以上) (診療経験年数21年以上) の医師は比較的厳しく運動を制限する傾向があり、回答者の性別や職種とは関連していなかった。また回答者が学生時代に運動クラブ活動の経験がある場合には厳しく述べる傾向があったが、現在の運動習慣や歩く速さとは関連していなかった。もっとも強く関連していたのは、(成人先天性心疾

患患者の診療頻度) であり、診療頻度のほとんどない回答者は患者の運動を厳しく制限する傾向があり、診療頻度があがるにしたがって、運動制限を緩めに指導している傾向が明らかであった（カイ2乗検定  $p < 0.0001$ ）。これらの傾向は、順序ロジスティック解析での多変量でも同様の結果であり、患者の運動管理に影響している因子は、(診療経験年数)、(ACHD患者に接している頻度)、(学生時代の運動クラブ活動経験の有無)などであった。

#### 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」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就労支援体制は、ともすれば病気の詳しい説明や、運動がどこまで可能であるかという身体的評価にとどまっていたが、実際の就労に必要なのは、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など、より患者が具体的に行動できるような多職種・他機関との連携であり、さらに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「心疾患を抱えながら無理をして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。

一方で、小児循環器医師を中心とした患者の就労支援に関するアンケート調査からは、小児科医師は患者に疾患の説明は丁寧に行っているものの、SWへの紹介・障害者手帳の取得・企業側への情報提供など、患者が就労する際に具体的に役に立つ支援が不足している現状が明らかとなった。また、

【ACHD診療経験の少なさ】【診療年数の長さ】【学生時代の運動部活動の経験】が、患者により厳しい運動制限を課す姿勢と関連しており、結果として患者の【チャレンジしようとするマインド】を阻害している可能性が示唆された。このような結果を広く学会員と共有して、今後の患者への具体的な支援やアドバイスが改善されることを期待したい。

#### E. 結論

障碍者雇用を行っている事業者、患者を診療している小児循環器医師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①：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  
小板橋 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関する研究」(23FA1017)助成

## 日本小児循環器学会 研究課題B

### 【成人先天性心疾患患者の就労支援に関する 小児循環器医師を対象とした意識調査】 (2025/3/14 実施)

研究責任者 北里大学医学部小児科学 平田陽一郎

研究協力者 (厚生労働省研究班 研究責任者)

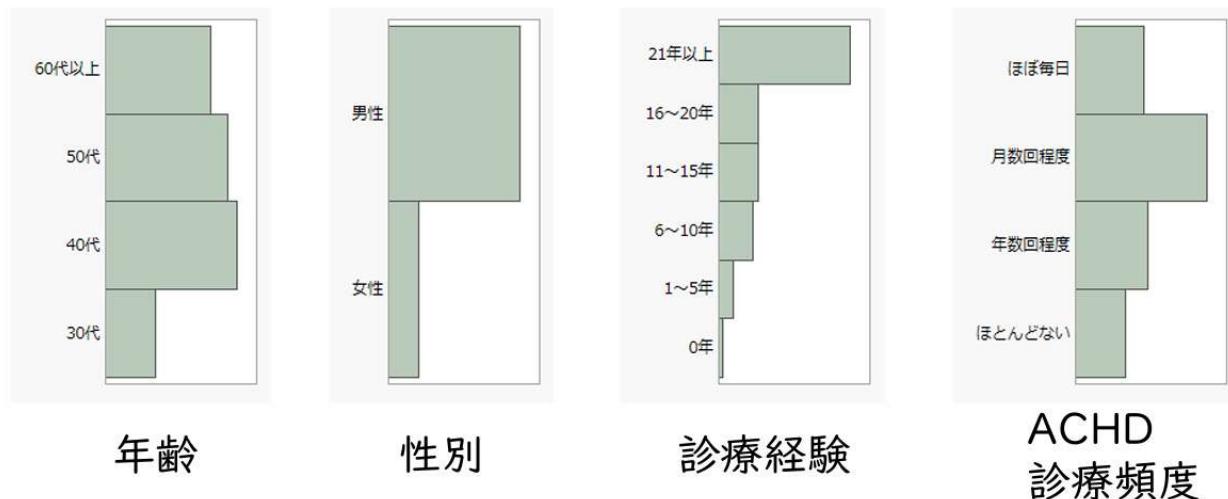
北里大学医学部循環器内科学 小板橋 俊美

北里大学医学部医学科 川島 由楓

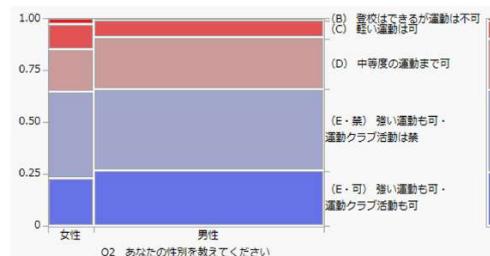
#### 回答者属性

総回答数:560名(会員数 2584、17.6%)

小児科医:445 (79.4%)  
心臓外科医:76名 (13.5%)  
循環器内科医:17名 (3.0%)  
看護師:10名 (1.8%)  
その他(SW、理学療法士など):12名



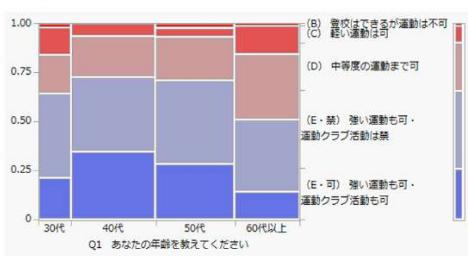
## 回答者の性別



回答者の性別では  
有意差なし

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 3.700 0.4481  
Pearson 4.182 0.3819

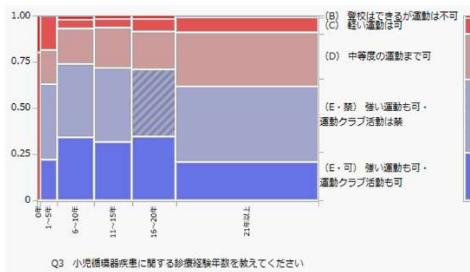
## 回答者の年齢



60代のペテラン医師と  
30代の若手医師は  
いずれも厳しそう

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 31.399 0.0017  
Pearson 30.002 0.0028

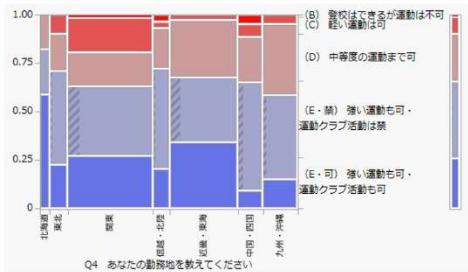
## 回答者の診療経験年数



回答者の経験年数で  
上記と同様の傾向

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 40.693 0.0041  
Pearson 66.351 <.0001

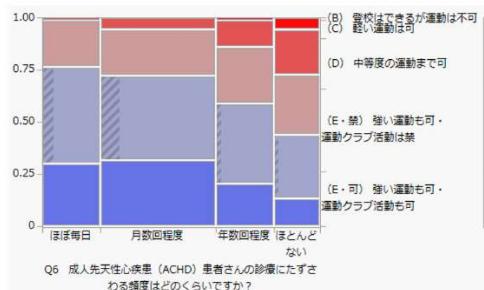
## 回答者の勤務地域



関東および近畿で(E可)が多い  
大都市圏と地方の違い?

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 65.481 <.0001  
Pearson 65.069 <.0001

## 回答者のACHD診療頻度



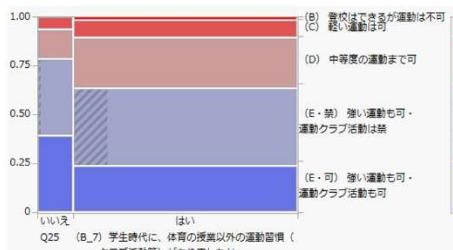
成人先天性心疾患患者の  
診療頻度が高いほど  
患者には緩めの指導をしている！

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)

尤度比 50.448 <.0001

Pearson 52.586 <.0001

## 回答者の部活動の経験



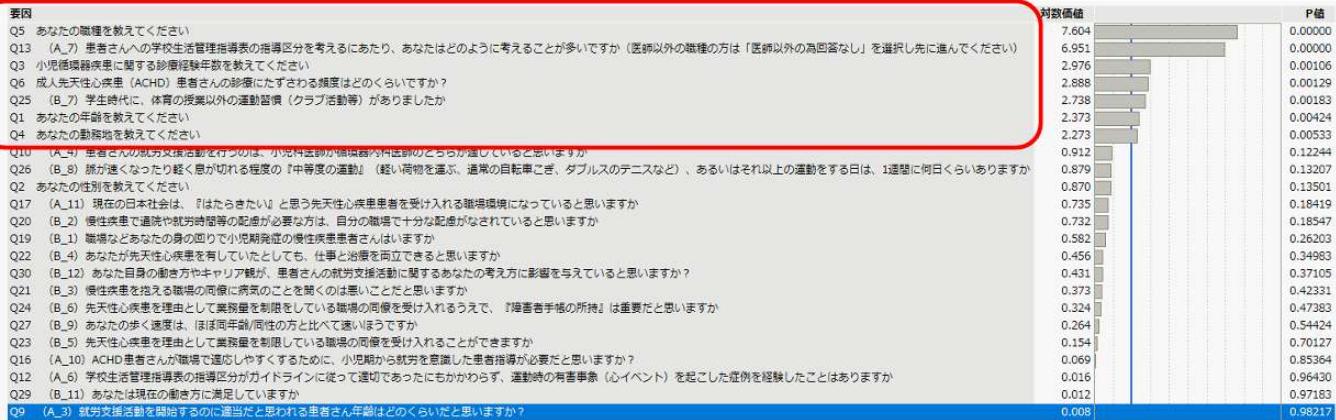
回答者が学生時代に運動部を経験していると  
管理が厳しそう

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)

尤度比 9.138 0.0577

Pearson 8.571 0.0728

# 順序ロジスティックス解析結果



## ○ 年齢・診療経験

モデル (-1)\*対数尤度 自由度 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
 差 189.79458 79 379.5892 <.0001\*

## ○ 学生時代の運動習慣

完全 637.05143

縮小 826.84601

## ○ ACHD診療頻度

# 日本小児循環器学会 研究課題B

【成人先天性心疾患患者の就労支援に関する  
小児循環器医師を対象とした意識調査】  
(2025/3/14 実施)

研究責任者 北里大学医学部小児科学 平田陽一郎

研究協力者 (厚生労働省研究班 研究責任者)

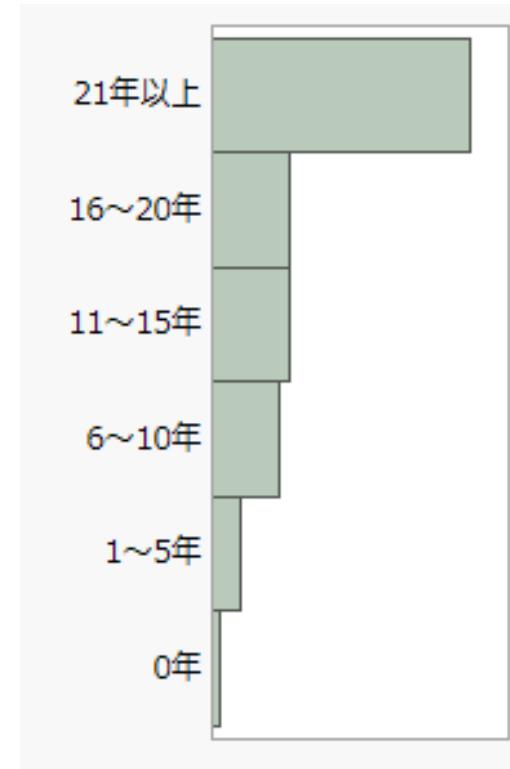
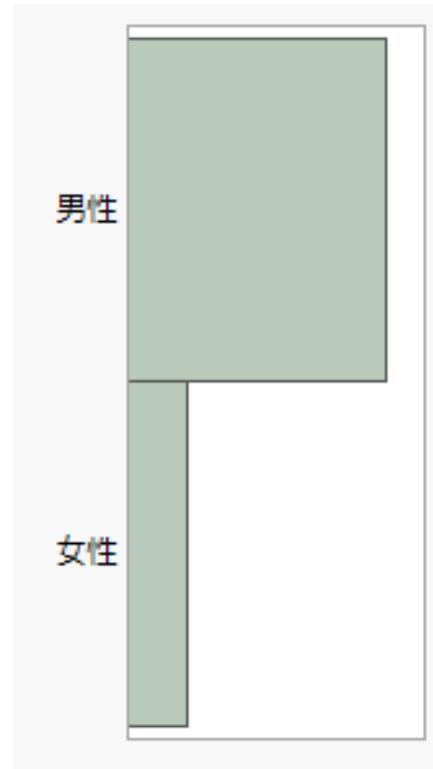
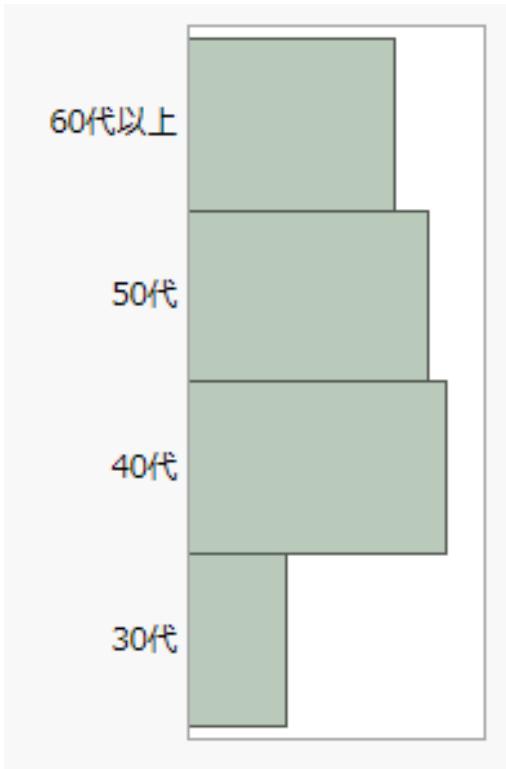
北里大学医学部循環器内科学 小板橋 俊美

北里大学医学部医学科 川島 由楓

# 回答者属性

総回答数:560名 (会員数 2584、17.6%)

小児科医:445 (79.4%)  
心臓外科医:76名 (13.5%)  
循環器内科医:17名 (3.0%)  
看護師:10名 (1.8%)  
その他(SW、理学療法士など):12名



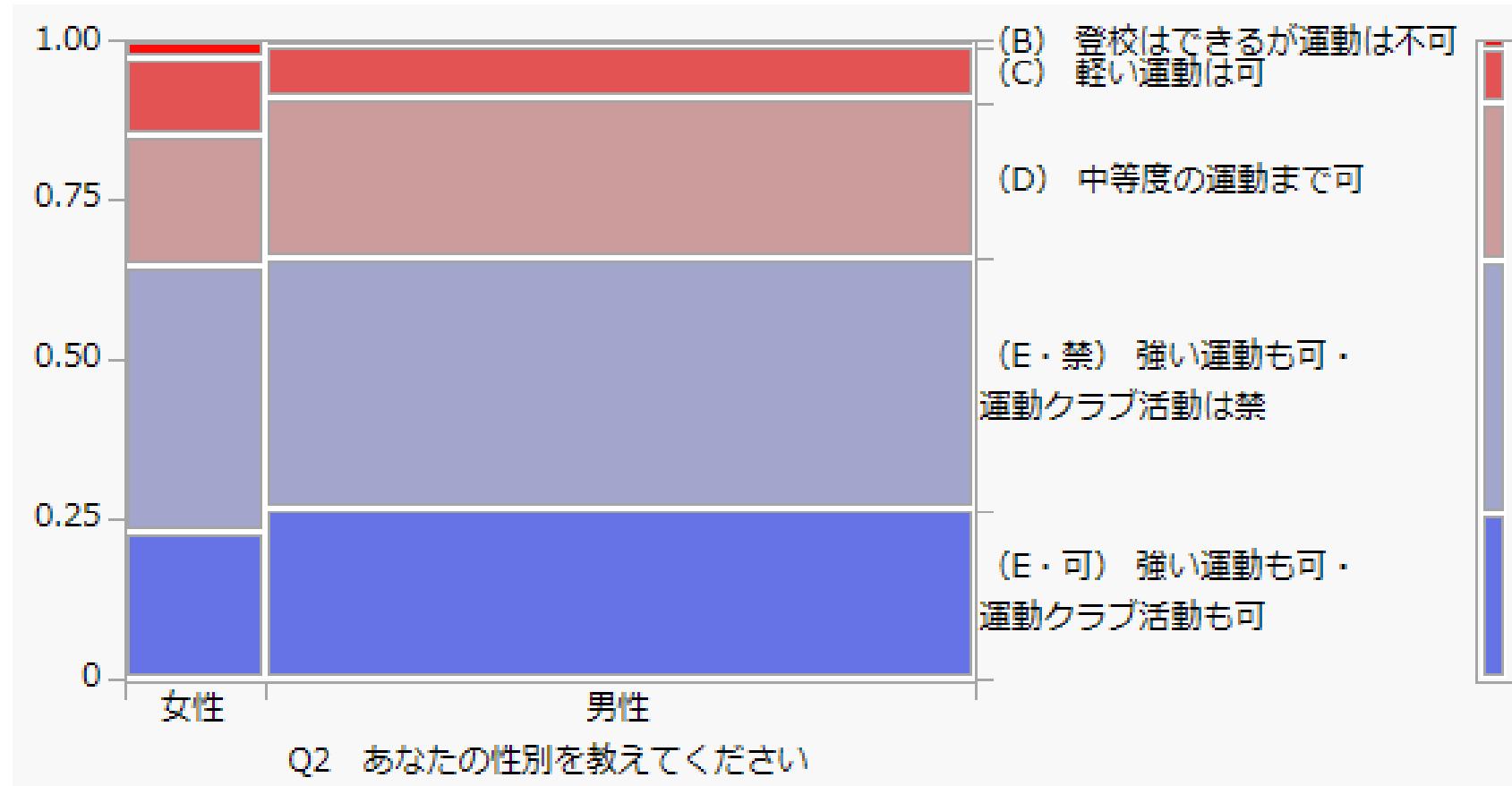
年齢

性別

診療経験

ACHD  
診療頻度

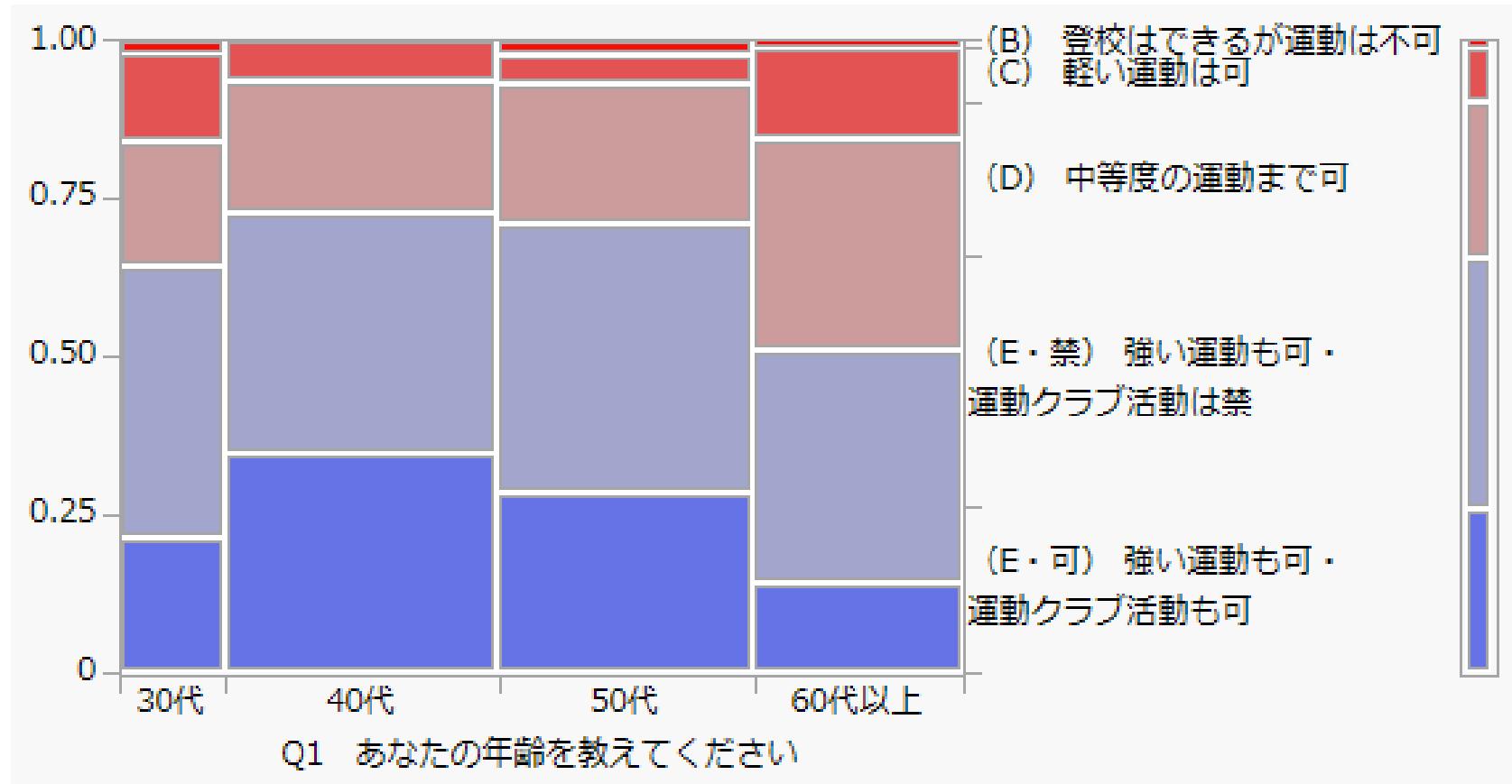
# 回答者の性別



回答者の性別では  
有意差なし

検定	カイ2乗	p値(Prob>ChiSq)
尤度比	3.700	0.4481
Pearson	4.182	0.3819

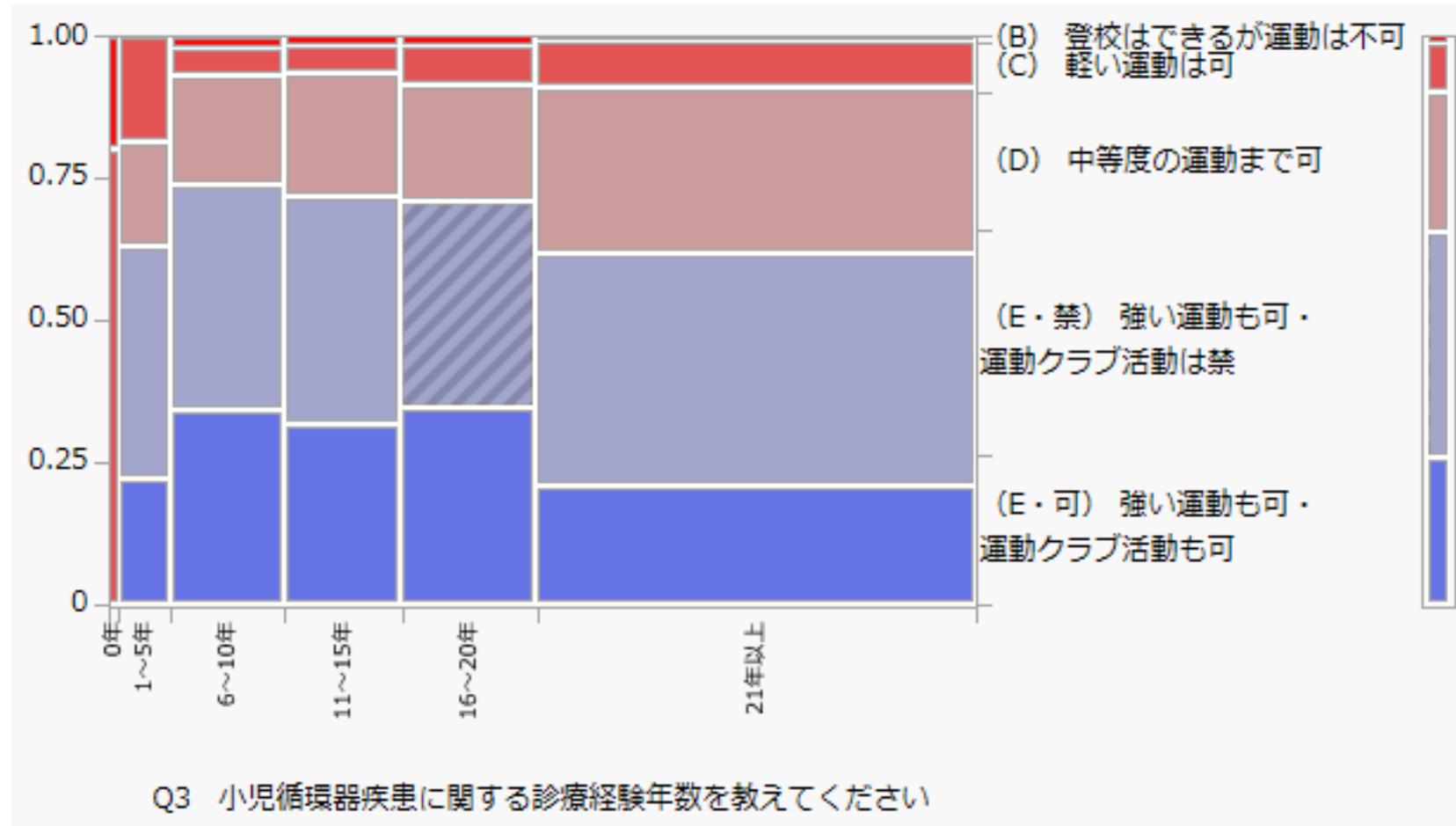
# 回答者の年齢



60代のベテラン医師と  
30代の若手医師は  
いずれも厳しめ

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 31.399 0.0017  
Pearson 30.002 0.0028

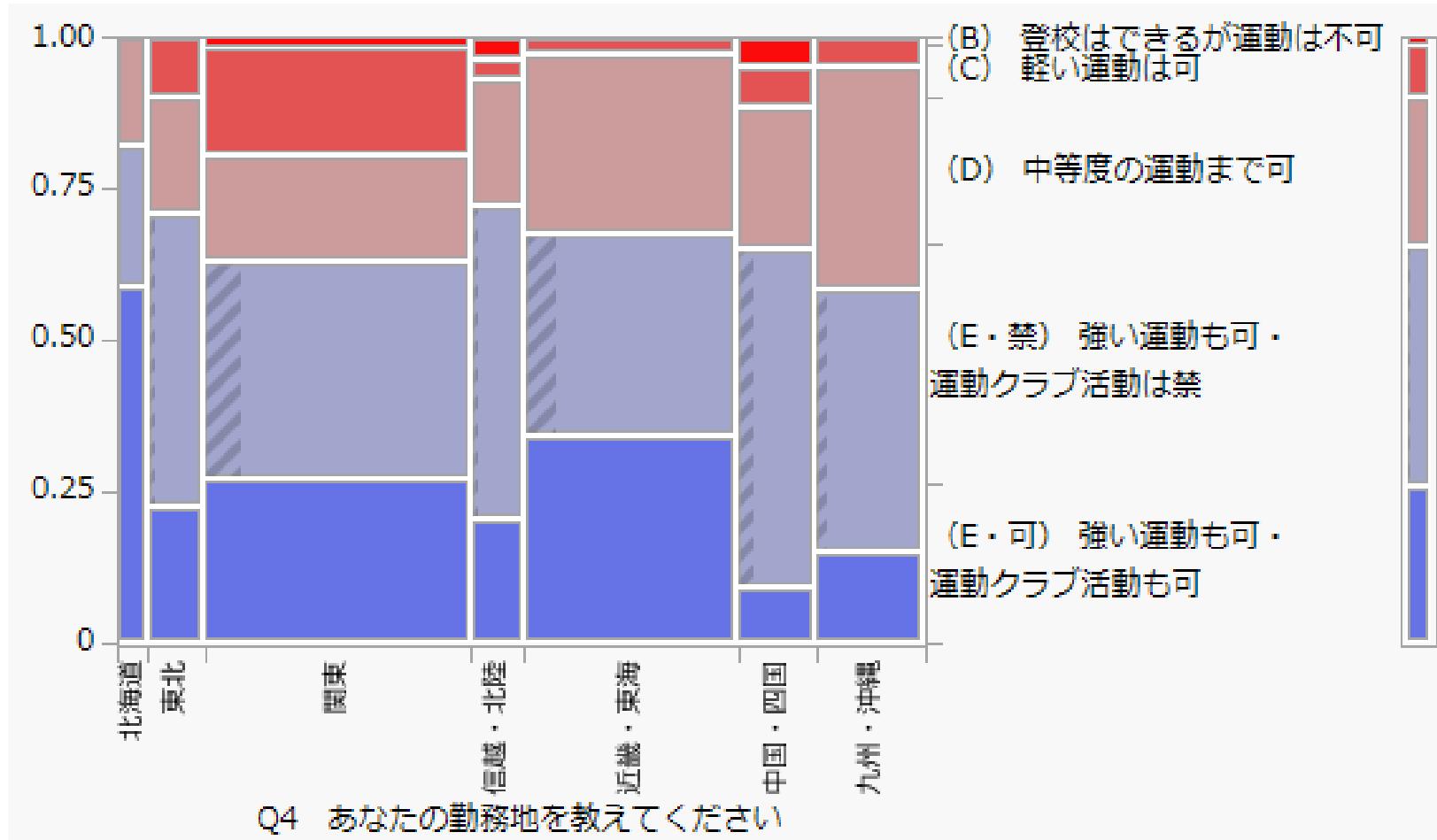
# 回答者の診療経験年数



回答者の経験年数で  
上記と同様の傾向

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 40.693 0.0041  
Pearson 66.351 <.0001

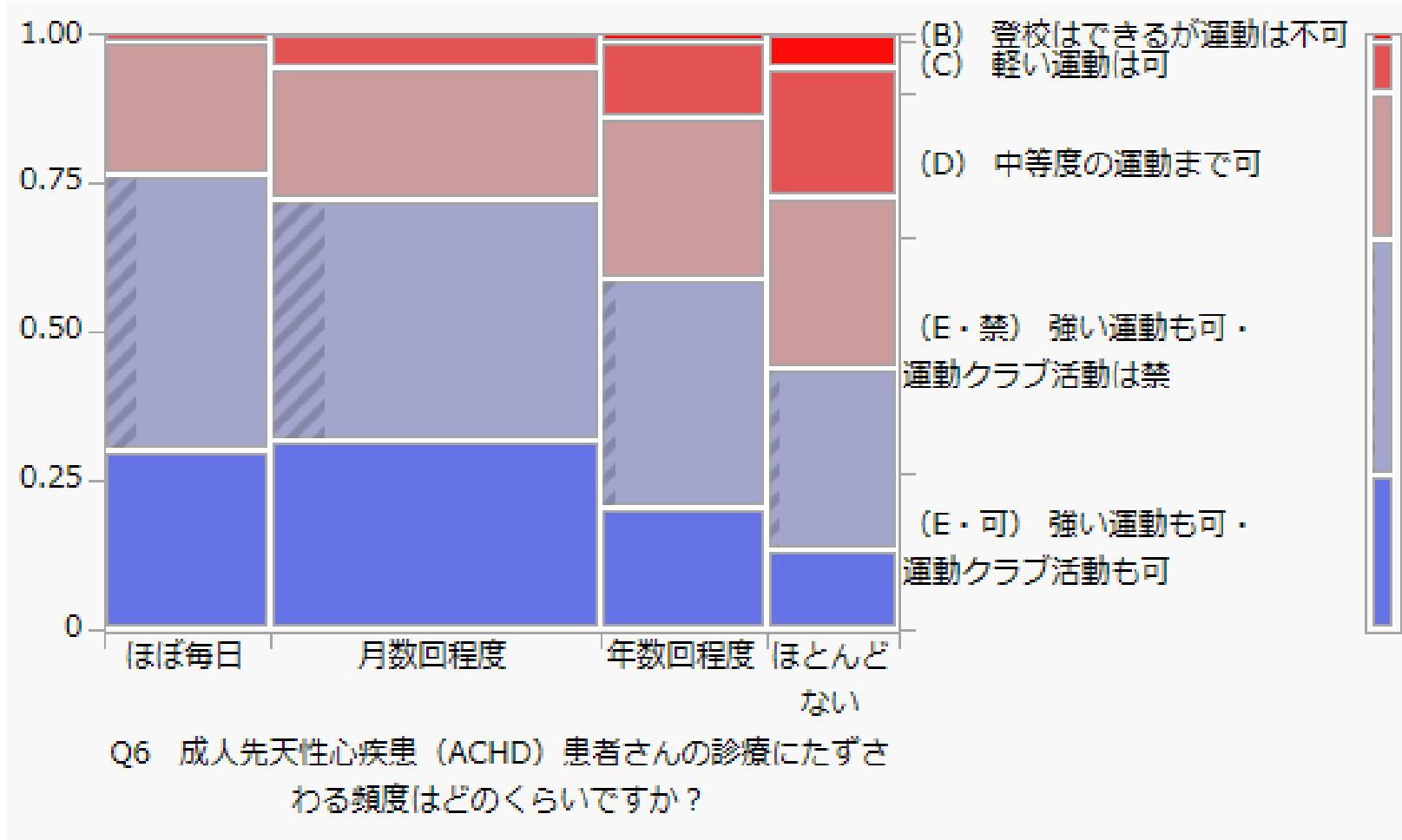
# 回答者の勤務地域



関東および近畿で(E可)が多い  
大都市圏と地方の違い?

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 65.481 <.0001  
Pearson 65.069 <.0001

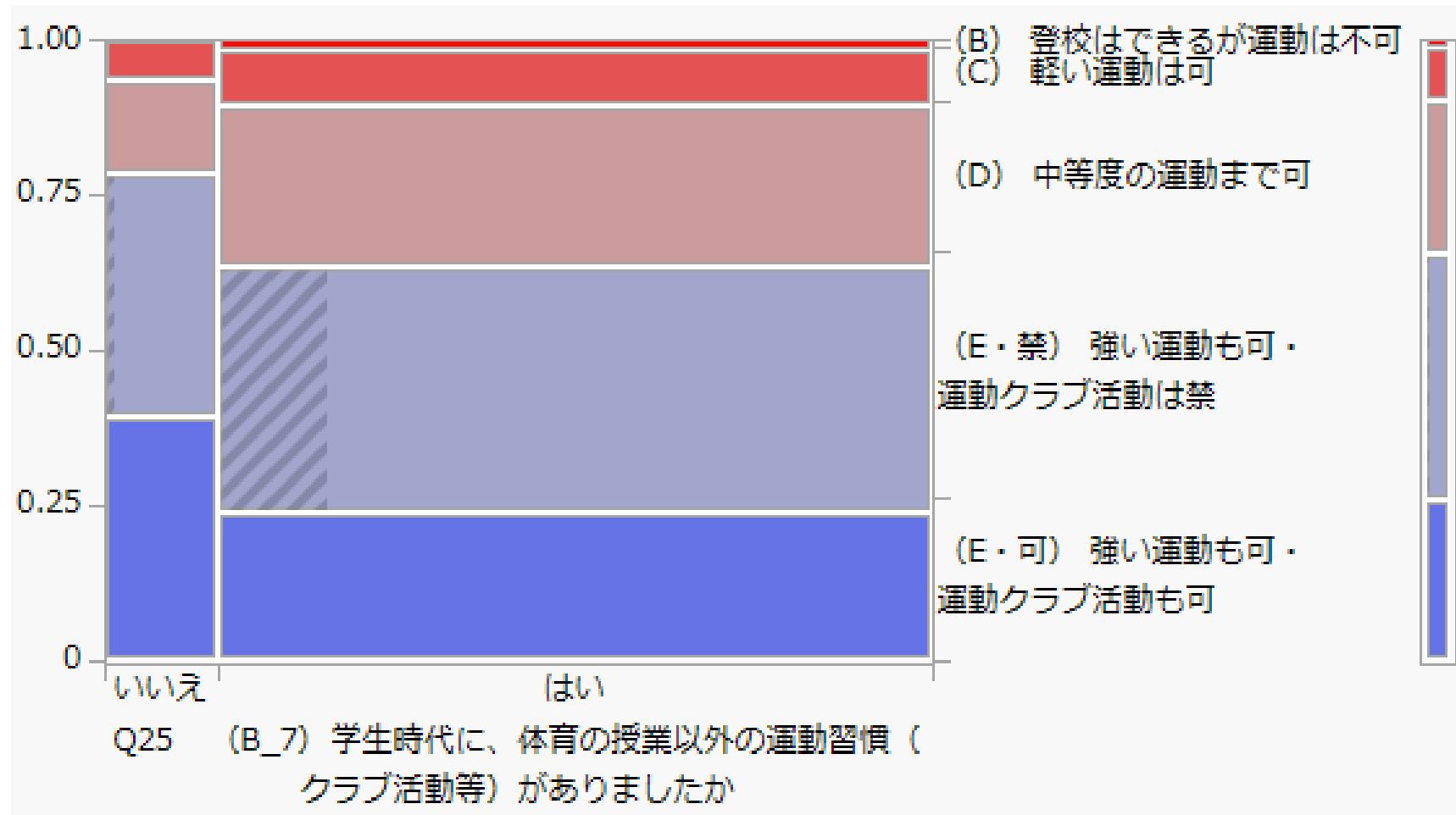
# 回答者のACHD診療頻度



成人先天性心疾患患者の  
診療頻度が高いほど  
患者には緩めの指導をしている！

検定 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
尤度比 50.448 <.0001  
Pearson 52.586 <.0001

# 回答者の部活動の経験



回答者が学生時代に運動部を経験していると  
管理が厳しめ

検定	カイ2乗	p値(Prob>ChiSq)
尤度比	9.138	0.0577
Pearson	8.571	0.0728

# 順序ロジスティック解析結果

要因	対数値	P値
Q5 あなたの職種を教えてください	7.604	0.00000
Q13 (A_7) 患者さんへの学校生活管理指導表の指導区分を考えるにあたり、あなたはどのように考えることが多いですか（医師以外の職種の方は「医師以外の為回答なし」を選択し先に進んでください）	6.951	0.00000
Q3 小児循環器疾患に関する診療経験年数を教えてください	2.976	0.00106
Q6 成人先天性心疾患（ACHD）患者さんの診療にたずさわる頻度はどのくらいですか？	2.888	0.00129
Q25 (B_7) 学生時代に、体育の授業以外の運動習慣（クラブ活動等）がありましたか	2.738	0.00183
Q1 あなたの年齢を教えてください	2.373	0.00424
Q4 あなたの勤務地を教えてください	2.273	0.00533
Q10 (A_4) 患者さんの就労又は活動を行つのは、小児科又は心臓科内に心臓科のどちらが適しているとおもいますか	0.912	0.12244
Q26 (B_8) 脈が速くなったり軽く息が切れる程度の『中等度の運動』（軽い荷物を運ぶ、通常の自転車こぎ、ダブルスのテニスなど）、あるいはそれ以上の運動をする日は、1週間に何日くらいありますか	0.879	0.13207
Q2 あなたの性別を教えてください	0.870	0.13501
Q17 (A_11) 現在の日本社会は、『はたらきたい』と思う先天性心疾患患者を受け入れる職場環境になっていると思いますか	0.735	0.18419
Q20 (B_2) 慢性疾患で通院や就労時間等の配慮が必要な方は、自分の職場で十分な配慮がなされているだと思いますか	0.732	0.18547
Q19 (B_1) 職場などあなたの身の回りで小児期発症の慢性疾患患者さんはいますか	0.582	0.26203
Q22 (B_4) あなたが先天性心疾患を有していたとしても、仕事と治療を両立できると思いますか	0.456	0.34983
Q30 (B_12) あなた自身の働き方やキャリア観が、患者さんの就労支援活動に関するあなたの考え方へ影響を与えていると思いますか？	0.431	0.37105
Q21 (B_3) 慢性疾患を抱える職場の同僚に病気のことを聞くのは悪いことだと思いますか	0.373	0.42331
Q24 (B_6) 先天性心疾患を理由として業務量を制限をしている職場の同僚を受け入れるうえで、『障害者手帳の所持』は重要だと思いますか	0.324	0.47383
Q27 (B_9) あなたの歩く速度は、ほぼ同年齢/同性の方と比べて速いほうですか	0.264	0.54424
Q23 (B_5) 先天性心疾患を理由として業務量を制限している職場の同僚を受け入れることができますか	0.154	0.70127
Q16 (A_10) ACHD患者さんが職場で適応しやすくするために、小児期から就労を意識した患者指導が必要だと思いますか？	0.069	0.85364
Q12 (A_6) 学校生活管理指導表の指導区分がガイドラインに従って適切であったにもかかわらず、運動時の有害事象（心イベント）を起こした症例を経験したことはありますか	0.016	0.96430
Q29 (B_11) あなたは現在の働き方に満足していますか	0.012	0.97183
Q9 (A_3) 就労支援活動を開始するのに適当だと思われる患者さん年齢はどのくらいだと思いますか？	0.008	0.98217

- 年齢・診療経験

モデル (-1)\*対数尤度 自由度 カイ2乗 p値(Prob>ChiSq)  
 差 189.79458 79 379.5892 <.0001\*

- 学生時代の運動習慣

完全 637.05143  
 縮小 826.84601

- ACHD診療頻度

令和6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）患者は長期生存が可能となった一方で、就労を含む社会参加への支援体制は依然として不十分である。本研究では、ACHD 患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較し、身体機能・臨床背景・就労状況との関連を明らかにすることを目的とした。対象は、北里大学病院通院または患者会を通じて参加した 18～59 歳の ACHD 患者 210 例とし、質問紙・身体機能測定・アプリによる身体活動評価を行った。その結果、ACHD 患者の歩数や移動距離は一般住民と比べて低く、身体活動量の低下が示された。就労群は非就労群に比べ筋力や身体活動量が高く、正規雇用群では身体機能の良好な傾向がみられた。身体機能は就労に関連する可能性があり、今後の支援には客観的な機能評価に基づく支援方針が求められる。

## 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

三木 隆史

北里大学大学院 医療系研究科・博士課程

池田 桃子

北里大学大学院 医療系研究科・修士課程

## B. 研究方法

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 263 名と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 15 名の計 278 名のうち、学生と 60 歳以上の高齢者を除外した 210 名とした。

上記の対象者①に対しては、外来診察時に身体機能評価および質問紙調査を実施し、運動機能指標、臨床的背景因子、就労状況、社会的情報を収集した。さらに、研究用アプリを導入し、日常生活における運動データを取得した。②の対象者には、①と同一の研究用アプリアンケート調査、病態や治療状

## A. 研究目的

本研究の目的は、成人先天性心疾患（ACHD）患者における身体活動状況を、同年代の一般住民と比較して把握することである。さらに、ACHD 患者の身体活動量や身体機能が、臨床的・社会的背景因子や就労状況とどのように関連しているかを明らかにすることを目的とする。

況に関するアンケートを実施した。

身体活動状況については、同一のアプリを用いて取得された同年代の一般住民のデータと比較した。

#### (倫理面への配慮)

本研究の実施に当たっては、北里大学医学部・病院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した。

### C. 研究結果

#### 1. 対象者の背景因子と身体活動状況

対象者の臨床的背景因子および社会的因素を表1に示す。年齢の中央値は32歳、男性の割合は47.6%であった。全体の83.3%が現在就労しており、そのうち正規雇用者は全体の44.3%であった。

ACHD患者の年代毎の身体活動状況を同年代の地域在住の一般住民と比較した結果を図1および図2に示す。ACHD患者は比較可能な全ての年代の一般住民と比較し、歩数や歩行や走行による移動距離が44~88%と大きく低下していることが明らかとなった。

#### 2. 就労状況に関する因子について

就労群と非就労群の臨床的背景因子を比較したところ(表1)、非就労群では重症度分類が複雑の患者およびNYHA心機能分類において重症度の高い患者の割合が有意に多い結果となった(複雑度、複雑 $p=0.012$ 、NYHA心機能分類 $p<0.001$ )。

就労の有無別にみた男女ごとの身体機能を表2および表3に示す。2群間で有意な差は認められなかったが、就労群は非就労群と比較して、女性では握力、男性では握力、下肢筋力などの筋力指標および上腕、下

腿周囲長などの筋量指標において数値が高い傾向を認めた。

#### 3. 雇用形態と身体機能

雇用形態別にみた臨床的背景因子と身体機能および身体活動状況を表4、および図3、4に示す。

ACHD患者を雇用形態別に比較したところ、正規雇用群では男性の割合が59.1%と最も高く、無職群では33.3%であった。疾患の複雑度においては、正規雇用群で単純型が45.8%、無職群では複雑型が42.4%と高かった。心不全症状を示すNYHA分類Ⅲ以上の割合は、無職群で36.4%と高く、他群ではいずれも5.7%以下であった。

雇用形態別の身体機能、身体活動状況の比較においては、先に述べたとおり背景因子として年齢、性別に偏りがあったため、年齢、性別を共変量として調整した結果を算出した。その結果、筋力や身体活動状況について、年齢や性別で補正してもなお、雇用形態によって差が認められ、正規雇用において高値を示すことが明らかとなった。

### D. 考察

本研究は、成人先天性心疾患(ACHD)患者の身体活動量と身体機能を同年代の一般住民と比較し、さらに臨床的・社会的背景因子および就労状況との関連を探索した横断調査である。アプリにより日常下の身体活動を捕捉し、就労形態ごとに詳細な身体機能データを収集した点が本研究の特長である。

まず、ACHD患者は全年代で歩数・移動距離ともに一般住民の44~88%にとどまり、活動量の著しい低下が確認された。先天性心疾患に伴う解剖学的・生理学的制約、運動

への不安、医師からの活動制限指示などが複合的に影響している可能性が示唆される。若年成人期からの活動制限は身体機能の維持だけでなく心理・社会的発達にも負の影響を及ぼすため、早期からの適切な運動処方と教育介入の必要性が示された。

就労状況に関しては、非就労群に複雑型・NYHA III以上が多く、疾患の重症度が高いほど職業参加が難しい状況がうかがえた。一方、正規雇用群は 10 m 歩行速度、握力、下肢筋力などが相対的に高値を示し、疾患が比較的軽症で身体機能が良好な層が安定した雇用に就いている構図が浮かび上がった。年齢・性別で補正後もこれらの差は残っており、身体機能そのものが就労を左右する重要な因子であることが示唆される。

これらの知見は、就労を希望する ACHD 患者に対して、病態の複雑度や身体機能評価を踏まえた職業適性の検討や段階的復職支援プログラムを設計する際の基礎資料となり得る。また、アプリで取得した活動データは、医療者が遠隔でモニタリングしながら運動指導や就労相談を行う仕組み構築の足掛かりとなる可能性がある。

一方で、本研究は横断デザインであるため、身体機能の向上や活動量の増大が就労につながるかどうかの因果関係は不明である。今後は縦断研究や介入研究により、身体機能改善が就労維持・獲得に及ぼす影響を検証する必要がある。加えて、本研究の対象は自らアンケートに回答し研究同意が可能な精神機能を有する患者に限定されており、認知・精神障害を伴う重症例は含まれていない。このため結果の一般化には慎重な解釈が求められる。単施設からの参加者が多数を占めた点、アプリ利用に伴う測定誤差

や装着遵守率のばらつきなども限界として挙げられる。

## E. 結論

本研究により、ACHD 患者は同年代の一般住民に比べて身体活動量が低く、疾患の重症度や身体機能が就労状況と関連していることが示された。得られたデータは、就労支援や職業選択の検討における基礎資料となり得ると考えられた。今後は、縦断研究等を通じて、より具体的な支援のあり方を検討することが望まれる。

## F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

## G. 研究発表

### 学会発表

1. 成人先天性心疾患患者における重症度別にみた骨格筋量及び筋力の実態とその関連性

三木隆史, 神谷健太郎, 内田翔太, 池田桃子, 藤田鉄平, 郡山恵子, 前川恵美, 岡田明子, 早坂由美子, 武藤剛, 平田陽一郎, 小板橋俊美, 阿古潤哉

第 26 回 日本成人先天性疾患学会学術集会

2025 年 1 月 10 日（金）～12（日）

大阪国際会議場 口述演題

2. 成人先天性心疾患患者の就労状況と身体機能との関連

池田桃子, 神谷健太郎, 内田翔太, 三木隆史, 藤田鉄平, 郡山恵子, 前川恵美, 岡田明子, 早坂由美子, 武藤剛, 平田陽一郎, 小板橋俊美, 阿古潤哉

第 26 回 日本成人先天性疾患学会学術集会

2025年1月10日（金）～12（日）	なし
大阪国際会議場 口述演題	2. 実用新案登録
	なし
H. 知的財産権の出願・登録状況	3. その他
1. 特許取得	なし

## 図表

表1. 就労の有無別の臨床的背景因子および社会的因素

	全体 n = 210	就労 n = 175	非就労 n = 35	P値
年齢(歳)	32 [27, 45]	31 [26, 45]	40 [31, 50]	0.033
男性, n(%)	100 (47.6)	88 (50.3)	12 (34.3)	0.097
BMI(kg/m <sup>2</sup> )	21.9 [19.7, 24.4]	22.0 [20.0, 24.4]	21.0 [19.5, 24.4]	0.402
複雑度, n(%)				
単純	66 (33.5)	57 (34.8)	9 (27.3)	0.545
中等度	84 (42.6)	74 (45.1)	10 (30.3)	0.127
複雑	47 (23.9)	33 (20.1)	14 (42.4)	0.012
NYHA心機能分類≥Ⅲ,n(%)	20 (10.2)	8 ( 4.9)	12 (36.4)	<0.001
手術歴,n(%)	163 (77.6)	137 (78.3)	26 (74.3)	0.658
不整脈,n(%)	85 (40.5)	68 (38.9)	17 (48.6)	0.346
デバイス,n(%)	18 ( 9.1)	14 ( 8.5)	4 (12.1)	0.511
弁膜症,n(%)	153 (77.7)	125 (76.2)	28 (84.8)	0.362
抑うつあり,n(%)	26 (12.6)	19 (11.0)	7 (20.0)	0.163
辞職歴あり,n(%)	137 (65.2)	108 (61.7)	29 (82.9)	<0.001
正規雇用,n(%)	93 (44.3)	91 (52.0)	2 ( 5.7)	<0.001
運動制限,n(%)	135 (64.3)	105 (60.0)	30 (85.7)	0.010
婚姻状況,n(%)				
未婚	127 (60.5)	109 (62.3)	18 (51.4)	0.121
既婚	76 (36.2)	62 (35.4)	14 (40.0)	
離婚	6 ( 2.9)	3 ( 1.7)	3 ( 8.6)	
その他	1 ( 0.5)	1 ( 0.6)	0 ( 0.0)	
同居有り,n(%)	179 (85.2)	146 (83.4)	33 (94.3)	0.319

中央値[25%,75%]または例(%)で表示

表2. 就労の有無と身体機能および形態計測指標(男性)

	全体 n = 105	就労あり n = 83	就労なし n = 22	P値
10m歩行速度(m/s)	1.23[1.00,1.34]	1.23[1.04,1.40]	1.17[0.95,1.26]	0.113
5回椅子起立テスト(s)	7.61[6.39,9.28]	7.62[6.47,9.69]	7.19[6.12,8.35]	0.238
握力(kg)	22.2[20.0,26.0]	22.4[20.6,26.0]	20.8[18.9,26.2]	0.353
下肢筋力(%BW)	51.2[42.5,60.1]	50.4[42.5,59.9]	53.7[44.0,65.8]	0.498
筋囲長(cm)	19.9[18.7,20.9]	19.9[18.7,21.2]	20.0[18.7,20.4]	0.716
上腕周囲長(cm)	24.8[23.5,27.2]	24.7[23.5,27.2]	24.8[23.3,26.5]	0.559
下腿周囲長(cm)	33.7[32.4,36.0]	24.7[23.5,27.2]	24.8[23.3,26.5]	0.559

中央値[25%,75%]または例(%)で表示

表3. 就労の有無と身体機能および形態計測指標(女性)

	全体 n = 92	就労あり n = 81	就労なし n = 11	P値
10m歩行速度(m/s)	1.24[1.10,1.44]	1.24[1.12,1.44]	1.08[0.87,1.32]	0.173
5回椅子起立テスト(s)	7.94[6.91,9.06]	7.89[6.87,9.06]	8.72[7.77,9.39]	0.249
握力(kg)	37.5[32.6,43.3]	37.5[33.2,43.3]	37.5[28.4,39.5]	0.505
下肢筋力(%BW)	63.3[50.9,78.3]	63.8[51.9,77.9]	61.5[39.5,77.5]	0.551
筋囲長(cm)	24.1[22.0,25.5]	24.1[22.3,25.4]	23.3[21.3,26.0]	0.577
上腕周囲長(cm)	28.4[25.3,30.2]	28.4[25.4,30.2]	27.8[25.1,31.1]	0.985
下腿周囲長(cm)	36.2[34.5,38.5]	36.6[34.5,38.5]	35.4[34.6,38.3]	0.530

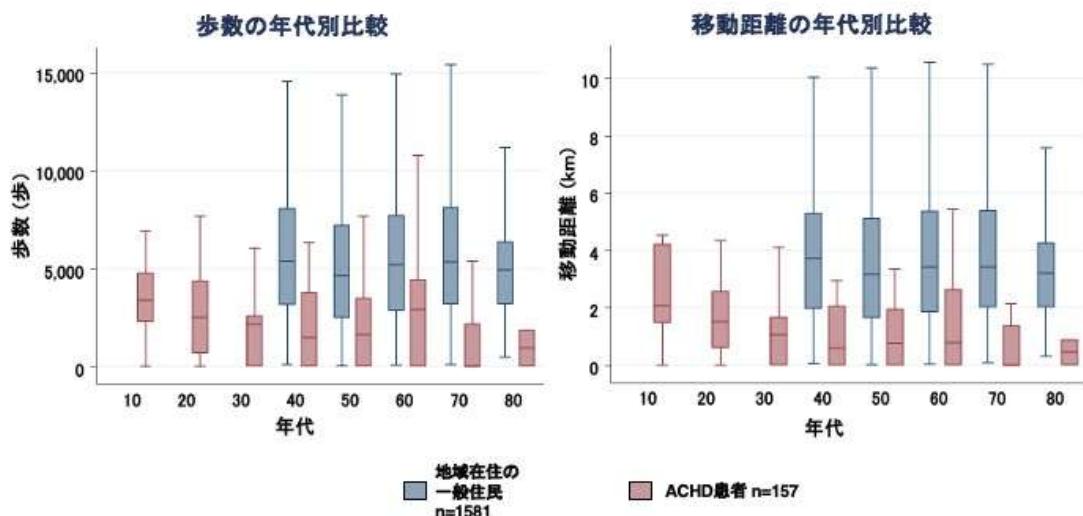
中央値[25%,75%]または例(%)で表示

表4. 雇用形態別の臨床的背景因子の比較

	無職 n = 33	障害者雇用 n = 11	非常勤(その他) n = 73	正規雇用 n = 93	P値
年齢(歳)	40 [33, 50]	38 [27, 45]	32 [27, 46]	31 [26, 44]	0.229
男性, n(%)	11 (33.3)	5 (45.5)	29 (39.7)	55 (59.1)	0.023
BMI(kg/m <sup>2</sup> )	21.4 [19.5, 23.6]	22.4 [19.5, 25.7]	23.2 [20.3, 25.7]	21.3 [19.8, 23.6]	0.168
複雑度, n(%)					
単純	8 (24.2)	1 ( 9.1)	19 (27.1)	38 (45.8)	0.011
中等度	11 (33.3)	9 ( 81.8)	31 (44.3)	33 (39.8)	0.038
複雑	14 (42.4)	1 ( 9.1)	20 (28.6)	12 (14.5)	0.006
NYHA心機能分類≥Ⅲ,n(%)	12 (36.4)	0 ( 0.0)	4 ( 5.7)	4 ( 4.8)	<0.001
手術歴,n(%)	25 (75.8)	9 ( 81.8)	57 (78.1)	72 (77.4)	0.979
不整脈,n(%)	17 (51.5)	7 ( 63.6)	27 (37.0)	34 (36.6)	0.166
デバイス,n(%)	4 (12.1)	0 ( 0.0)	6 ( 8.6)	8 ( 9.6)	0.679
弁膜症,n(%)	28 (84.8)	9 ( 81.8)	51 (72.9)	65 (78.3)	0.563
抑うつあり,n(%)	7 (21.2)	1 ( 9.1)	10 (14.1)	8 ( 8.7)	0.287
辞職歴あり,n(%)	28 (84.8)	4 ( 36.4)	56 (76.7)	49 (52.7)	<0.001
正規雇用,n(%)					
運動制限,n(%)	28 (84.8)	6 ( 54.5)	44 (60.3)	57 (61.3)	0.260
婚姻状況,n(%)					
未婚	18 (54.5)	10 ( 90.9)	39 (53.4)	60 (64.5)	0.131
既婚	12 (36.4)	1 ( 9.1)	32 (43.8)	31 (33.3)	
離婚	3 ( 9.1)	0 ( 0.0)	1 ( 1.4)	2 ( 2.2)	
その他	0 ( 0.0)	0 ( 0.0)	1 ( 1.4)	0 ( 0.0)	
同居有り,n(%)	32 (97.0)	11 (100.0)	67 (91.8)	69 (74.2)	0.008

中央値[25%,75%]または例(%)で表示

## 図1: ACHD患者の身体活動状況



## 図2: ACHD患者の身体活動状況: 同年代平均比

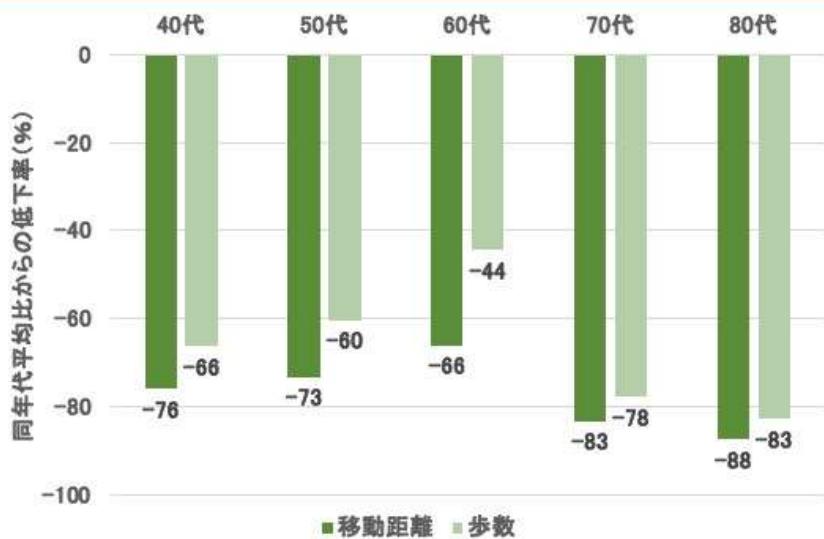


図3: ACHD患者の雇用形態別の筋力

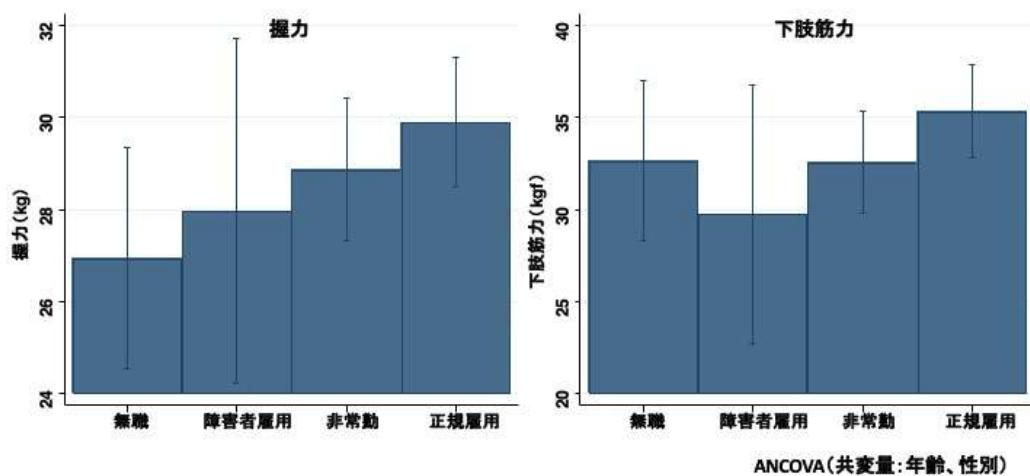
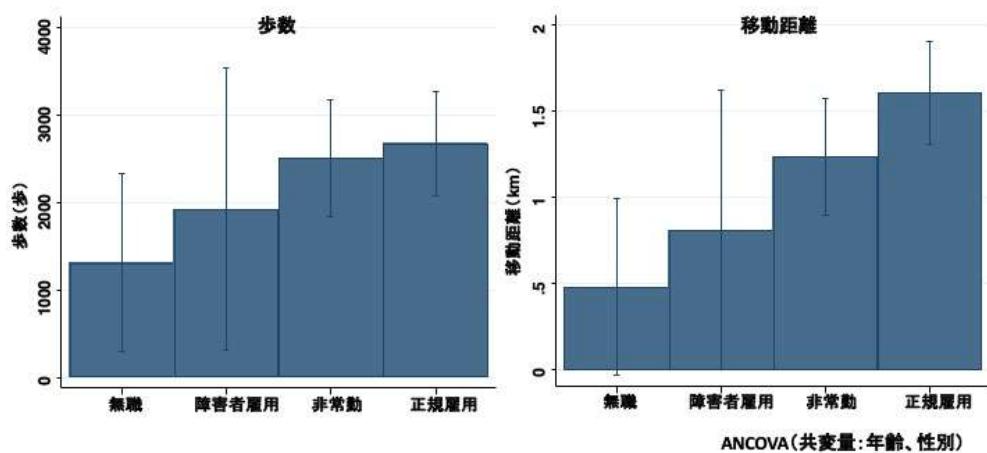


図4: ACHD患者の雇用形態別の身体活動状況



令和6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課長補佐  
宮本 龍也 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】2023年度に ACHD 患者が使える社会保障制度一覧を作成し、制度の種類、目的、窓口等の概要を整理した。しかし多忙な医師の業務の効率化には至らなかった。また 2023 年度の研究を通し、ソーシャルワーカー（以下 SW）が両立支援コーディネーターとして行う支援について、患者からの相談内容は多種多様であり、その支援は個別性が高いことが明らかになった。【目標】①医師にとって制度理解と診断書作成業務の効率化が図れる「社会保障制度早見ツール」（以下「早見ツール」）を作成し、活用する。②ACHD 患者が困難性を持ちながらもどのような支援があれば、就労・仕事と療養の両立（以下両立）が可能となるかを模索する。③その一つとしてピアサポートの場を作り、その効果を検証する。【方法】①循環器内科医と SW が協働し早見ツールを作成する。②SW が担当した個別ケースを分析する。③ACHD 患者向けの患者会を開催する。【結果】①ACHD 患者向けの「社会保障制度早見ツール」を作成した。②支援後の就労・両立について多くは患者の希望に沿うことができた。支援期間に大きな差があり、半数近くが 3 か月を超えた。③「ACHD 患者さんの集い」を開催し、高評価を得た。

### A. 研究目的

①医師が診断書を作成する際にそれぞれの診断基準を読み込んで記載する必要があり、作成に時間を要する状況であった。そこで今年度は、作成頻度の高い指定難病、身体障害者手帳、障害年金の 3 つの制度に関する診断書作成のための早見ツールを作成し、活用方法を検討することとした。

②ACHD 患者の就労する上での困難性である体力的に働けないといった理由は、患者団体の調査等で明らかになっている。それらの困難性を持ちながら就労・両立に取り組む患者の傾向を明らかにし、SW として行う支援の在り方を模索する。

③多種多様な相談内容に対応するためには、同じ経験を持つ者が互いに支えあうピアサポートが有効と考えられたため、当院で患者会を企画し、その効果を当事者に評価をしてもらうこととした。

### B. 研究方法

①循環器内科医師と SW が協働し、話し合いを重ね、診断書の様式の順序に合わせて「診断書作成基準」を並べ替え、1~2枚の表またはフローチャートを作成した。該当する項目から詳細な基準を見るという流れにし、スムーズに診断書の作成ができるようにした。それを循環器内科、心臓血管外科、小児科の外来診察室に配架した。

②2023年1月～2024年3月までに当院で就労・両立支援をした ACHD 患者 35 名について、就労状況を把握するため、当院の循環器担当を経験した SW 4名で「就労把握項目」を作成し、それを用いてインターク面接を実施した（資料 1）。加えて各患者の重症度を医師に確認し、年齢、重症度、相談内容、支援回数、支援期間、職業分類、支援後の転帰について分析をした。SW は両立支援コーディネーターとして、心血管疾患就労支援チームの会議で情報共有をし、メンバーである循環器内科医師、就労支援医師、看護師、理学療法士等で支援方針を立てた。必要に応じて院外の支援者である社会保険労務士、ハローワーク長期療養者就労支援ナビゲーター等と連携し支援をつなぎ、その過程で生じる課題を患者と共に悩み、考えながら継続支援を行った。

③患者会開催に向けて、発起人となった ACHD 患者、循環器内医師、SW で話し合い、当院でこれまで実施をしてきた「がん患者サロン」を参考に企画をし、実施した。実施後にはアンケート調査を行った。

### C. 研究結果

①「早見ツール」を作成し、外来診察室に配架し、活用している（PDF 資料→資料 5）。配架後、医師から「わかりやすい」という感想をもらい、SW への制度に関する相談が増加した。

②対象となった 35 名の内訳は、男女比が男性 20 名、女性 15 名であった。年齢は 10 代 4 名、20 代 13 名、30 代 7 名、40 代 3 名、50 代 3 名、60 代 5 名で 20 代が最も多かった。重度/複雑な状態の患者 17 名中 15 名が 10 代から 30 代であった。相談内容は、「就職準備/初めての就職」が 5 名、「入院/手術後の社会復帰」が 14 名、「現状での継続+配慮希望」が 8 名、「転職/再就職」が 8 名であり、「入院/手術後の社会復帰」が最も多かった。支援後の転帰は「就職活動中」5 名、「復職」11 名、「継続」8 名、「転職」4 名、「休職中」2 名、「無職（本人希望）」3 名、「病状悪化・死亡」1 名であった。病状の悪化、回復期中を除くとほとんどが本人の希望の転帰となった。支援回数は、1 回が 10 名、2 回が 4 名、3 回が 14 名、4 回が 2 名、5～9 回が 3 名、20 回以上が 2 名と 3 回が最も多かった。支

援期間は、1 日が 10 名、15～30 日が 3 名、30～90 日が 5 名、90～180 日が 7 名、180～360 日が 5 名、360 日以上が 5 名と差が大きい状況だった。職業分類は職業分類大項目別に見たところ、10 種類にまたがり、「事務」が 6 名、「販売・営業」が 5 名、「製造・修理・塗装・製図」が 4 名、「研究・技術」が 3 名と多岐にわたった。実際の支援において SW は両立支援コーディネーターとして機能し、心血管支援就労支援チームを活用し、メンバーと共に多角的な検討をし、その時に最適と思われる支援方針を決定することができた。院外の支援者と患者の面接時に患者の了解のもと同席することで、医療情報の伝達や患者の質問を促す等、限られた時間を有意義に使うための支援を行うことができた。

③「先天性心疾患（ACHD）患者の集い」を 2024 年 11 月 30 日（土）9：30～11：30 に開催した。参加者は 20 代～60 代の 14 名（患者 13 名+家族 1 名）であった。テーマは「先天性心疾患患者さんの生活と仕事」とし、講義と交流会の構成で実施をした（資料 2）。

終了後のアンケートの結果、参加理由は「同じ病気の人に話を聞きたかった」「講義内容に興味があつたから」「疾患についての情報を得るために」が多かった。講義内容への満足度は高く、交流会は時間が短いとの意見があったが、「また参加したいか。」という問い合わせには 14 名中 12 名が「参加したい。」という返答だった。（資料 3）

### D. 考察

①ツールを作成し、当院の診療ブースに配架したこと、医師から SW へ社会保障制度の活用に関する相談が増えたことは、医師の社会保障制度に対する関心が高まった結果を反映していると言える。早見ツールの作成や周知をきっかけに、日々の診療での患者とのやり取りから“気づき”が生まれたと考えられた。患者が社会保障制度に繋がるために医師の声掛けが必要不可欠である。例えば小児慢性特定疾病の対象となっていても指定難病の対象疾病にならない疾病もある等、主治医からの適切な説明が必要である。今回の対象者の中で身体障害者手帳と障害年金の違いや、それぞれのメリットやデメリットが分からず、申請していない患者がいた。

ACHD 患者に対して利用可能な制度情報を医師から確実に伝えること、またその申請に必要な診断書作成がスムーズになり、医師の負担感が軽減すること、加えて医師が患者の制度利用に積極的になることからこのツールは有効であると考える。

②対象となった ACHD 患者のうち、20 代～30 代でかつ重症/複雑な状態の患者が多くなったことから初めて就労をする時期の支援が重要であることが示唆された。患者は病気の自己理解を深め、就職先に説明できることが求められるため、小児科から成人科への移行期医療と組み合わせて実施することがシームレスな就労・両立支援には望ましいと考えられた。20 代～30 代は、本人の就労に対する期待が大きいが、職場内の実績が少ない。その中の病状変化との付き合い方を考えるという難しい選択の積み重ねになる。患者の迷いや悩みを聴きながら一つ一つの選択をエンパワーしながら意思決定を促すことが重要である。支援の傾向として特筆すべきなのは支援期間については、対象となった 35 名中 17 名が 3 か月以上の支援を行っている。それは入院前→入院中→職場復帰→フォローアップと支援をすると 3 か月を超えることが多かったことが理由と考えられる。患者の病状が不安定な場合や事業所が病気や病状への理解が不十分な場合などはより支援に時間を要する。診療報酬の「療養・就労両立支援指導料」の算定期間が初回から 3 か月に限られていることは現状にはあっていない。また就労・両立支援には、外来時以外にも事業所とのやり取りや他職種、院外機関との連携など、外来以外の時間に SW が多くの時間を割いている現状がある。このことから相談支援加算のあり方について制度の見直しを求めたい。

③「先天性心疾患（ACHD）患者の集い」のアンケートから、患者は自分の病気についての情報を求めると同時に同じ病気の仲間との交流を求めていることが明らかとなった。参加者の中からは「同じ病気の人と話をしたのは生まれて初めてだった。」との声が聴かれた。就労・両立だけでなく、その土台となる日常生活、具体的には疾病管理、ライフステージごとに生じる様々な課題への対応や経験を分かち合えたことで患者同士ならではの共感や安心感を得られたことの意義は大きい。

## E. 結論

ACHD 患者にとって適切な制度利用は、経済的なメリットを得ることで職業選択の幅を広げられる点から有効である。就労・両立支援において就職先や事業所と向き合うのは患者自身であり、医療者はその後ろで支える存在でしかない。患者の選択をエンパワーしながら意思決定を促し、伴走をすることが就労・両立支援の本質であると考える。また ACHD は同じ病名でも多様性があるため、ピアサポートと言っても必ずしも患者が同じ経験を持つとは言い切れず、比較するなど悪影響があるかもしれない。しかし今回の患者会の様子やアンケートからそのリスクを超えて同じ病気の患者がつながりを求めていることを強く感じ、ACHD 患者のピアサポートの重要性を認識した。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

①論文発表

なし

②学会発表

第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術会

- ・野口 真希 一般口演 9 「医師と協働し取り組んだ就労復帰支援の一例」
- ・野口 真希 一般口演 10 「医師の視点を踏まえた診断書作成補助ツールの開発」  
～患者の制度活用促進への試み～
- ・早坂 由美子 多職種部会  
「北里大学病院における就労支援」シンポジスト

## 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）
- ・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/>  
 (2025年3月1日アクセス)
- ・ 一般社団法人 心臓病のこどもを守る会  
 心臓病児者の生活アンケート 2023 調査結果  
<https://www.heartmamoru.jp/information/08052021-14087/index.html>
- ・ 「ピア・サポーター養成テキスト 2023年度版」  
<https://www.peer-spt.org/document/peer-spt/>  
 (2025年3月1日アクセス)

## ACHD 患者の就労状況把握項目

(資料 1)

### 【社会保障制度】

- ・ 使っている制度
  - 身体障害者手帳  療育手帳  精神保健福祉手帳
  - 傷病手当金  障害年金  失業保険  生活保護
  - (医療費助成)  重度障害者医療費助成  指定難病  小児慢性  ひとり親

### 【これまでの基礎情報】

- ・ 最終学歴
  - 大学院  大学  短大  専門学校  高校  中学校
  - あり  なし
- ・ 現職以前の就労経験
  - 20年以上  10年以上  5年以上  5年未満  1年未満

### 【現在の就労状況】

- ・ 就業種類
  - 自営業  正社員  任期付き契約（嘱託）社員
  - 派遣  パート/バイト
- ・ 就労等の形態
  - 障害者雇用
- ・ 一般就労（傷病を伝えている）  一般就労（傷病を伝えていない）
- ・ 就労移行支援  就労継続支援 A型  就労継続支援 B型
- ・ 勤務形態
  - 常勤  二交代勤務  三交代勤務  夜勤
  - シフト制  その他 ( )
- ・ 通勤時間
  - 1.5h以上  1.5h未満  1h未満  0.5h未満  0h
  - 車  電車/バス  徒歩  自宅
- ・ 1週間の勤務日数
  - 1日  2日  3日  4日  5日  6日  その他
- ・ 1週間の勤務時間
  - 20時間未満  20~30時間未満  30時間以上  40時間以上
- ・ 職業の種類
  - 厚労省職業分類表 中分類 99項目から ( )
- ・ その職業選択を選択/希望した理由
  - 学んだ専門性を生かしたい  体への負担が少ない
  - 会社の病気/病状の理解が良い
  - その他 ( )
- ・ 会社の産業医有無
  - 有 (診察受けたことあり)  有 (診察受けしたことない)
- ・ 無  不明
- ・ 会社への病気に関する説明
  - 病名/状態  病名のみ  心臓病  言っていない

### 【現在の就労環境への本人の捉え方】

- ・ 会社の理解度（主観）
  - 十分  十分ではないが了解  不十分  不明
- ・ 転職希望
  - あり  良い仕事があれば希望  希望なし

- ・会社の配置転換は可能か 可能 不可能 不明
- ・現在の収入 妥当 不足 相当不足

**【SW 関与後に確認する項目】**

- ・結果が希望通りか 希望通り 以前より希望に近い 変わらず 後退した
- ・支援の満足度 とても満足 ある程度満足 満足していない 不満
- ・相談へのアクセス とても良かった 良かった 悪かった とても悪かった
- ・どのような支援をより希望か 患者との面接 会社との直接交渉 特になし  
その他 ( )

(資料 2)



患者さんならではの経験や悩みを語り合いませんか？

# 先天性心疾患 患者さんの集い

令和6年11月30日(土)開催

9：30▶11：30 (9:15から受付開始)

会場 北里大学病院 東館1階 集団指導室  
(ファミリーマートの並びの部屋です)

テーマ 先天性心疾患患者さんの生活と仕事

[講義1]  
「知っておきたい‘先天性心疾患’のこと」  
小板橋俊美先生（北里大学病院循環器内科学医師）

[講義2]  
「自分らしく生きる」畠山朋子様（患者さん）

[講義3]  
「先天性心疾患を持ちながら安心・安全に働くことを一緒に考えてみませんか？」  
江口尚先生（産業医科大学産業精神保健学医師）

[交流会]  
グループに分かれておしゃべり会を行います。  
皆さんで自由に語りましょう！

※ご家族の参加も可能です。ただし交流会は患者様本人のみに限定させていただきます。

**お申込み・お問合せ**

お電話またはwebからお申込みいただけます。

北里大学病院  
トータルサポートセンター（早坂・野口）  
📞 042-778-8438  
受付時間：平日 8：30～17：00

webでのお申込はこちら ➡ <https://forms.office.com/r/hzz2mkSUJy>

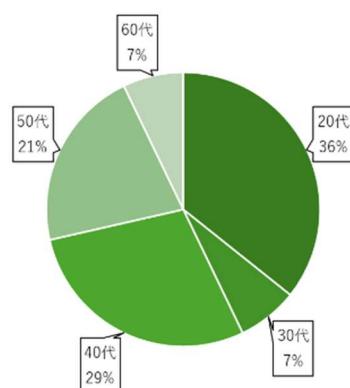


## 第1回「先天性心疾患患者さんの集い」 アンケート結果

## ■参加者情報

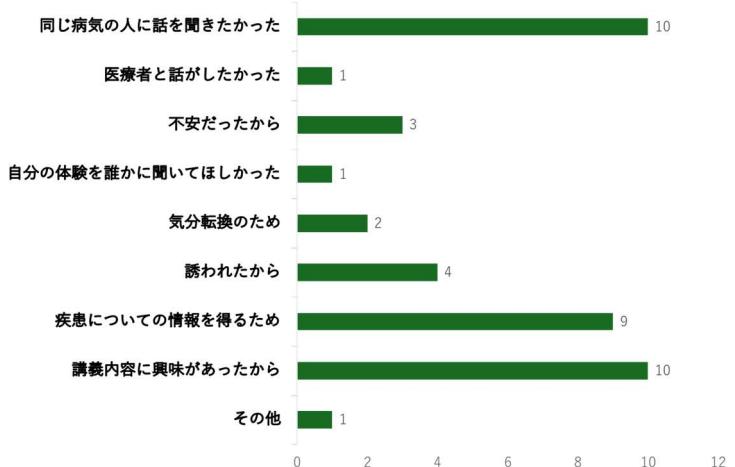
年齢	20代	30代	40代	50代	60代
人数	5	1	4	3	1

参加者	患者本人	家族
人数	13	1



## ■集いについて

参加理由	人数
同じ病気の人に話を聞きたかった	10
医療者と話がしたかった	1
不安だったから	3
自分の体験を誰かに聞いてほしかった	1
気分転換のため	2
誘われたから	4
疾患についての情報を得るため	9
講義内容に興味があったから	10
その他	1



講義内容について	人数
よかったです	13
まあよかったです	0
あまりよくなかったです	0
よくなかったです	0
未回答	1

おしゃべり会について	人数
よかったです	6
まあよかったです	1
あまりよくなかったです	1
よくなかったです	0
未回答	6

また参加したいか	人数
参加したい	12
内容によっては参加してもよい	0
参加したくない	0
その他	0
未回答	2

# こんなお困りありませんか？



制度ごとに診断基準が違って分かりにくい！



患者さんに制度が使えるか聞かれたが、該当するか分からない！

## 社会保障制度早見ツール

このツールで患者さんが利用できる制度の見極めができます！  
診断書の作成にもご活用ください！

### 指定難病 身体障害者 障害年金 手帳



医療費助成

障害者手帳

医療費助成  
福祉サービス



所得補償

#### 【注意事項】

- 制度の内容や条件は地域によって異なる部分があります。詳細は公的機関発行の情報を確認下さい。
- 制度の改正に伴い内容が変化する場合があります。本書は目安としてお使いいただき、制度利用の際はソーシャルワーカーや専門家にご相談下さい。

2024年8月初版 2025年4月第2版

令和5～6年度厚生労働省科学研究費補助金（循環器病・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）

「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

作成者：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

# 指定難病

# 身体障害者手帳

# 障害年金

## ～各種制度の紹介～

### ◎指定難病と診断された患者に対する医療費助成制度

- 医療費の窓口負担が3割→2割に軽減
- ひと月の医療費の窓口支払額が自己負担上限額までとなる  
(市町村民税額により異なる)



#### 【注意】

- 疾病ごとの診断基準・重症度分類に該当することが必要。※

※重症度分類に満たない場合であっても、指定難病とそれに付随する傷病に関する医療費が高額になる場合は医療費助成の対象とする特例がある。  
(軽症高額該当)

※参考サイト ・ 難病情報センター



### ◎身体障害者向けの公的な福祉サービスを受けるために必要なパスポート

#### 障害者手帳

- 医療費や装具・日常生活用具、住宅設備改造費の助成等
- 各種税金の控除・減免、公共料金の割引
- 各種手当の支給
- 福祉サービス（ヘルパー・入浴サービス等）の利用
- 障害者雇用枠での就労・就労支援の利用

※利用できる制度・サービスは障害の種類や等級、地域によって差異あり。

※参考サイト

・神奈川県「身体障害者診断書の手引き」第6 心臓機能障害



### ◎病気やケガで生活や仕事が制限されるときに受けられる年金=所得補償



- 障害基礎年金1級：約86,000円/月
- 障害基礎年金2級：約69,000円/月
- 障害厚生年金3級：約51,000円/月

※2025年4月時点

#### 【注意】

- 初めて医療機関を受診した日（初診日）に加入されていた年金により請求できる年金が異なる。
- 保険料納付要件の確認や病歴・就労状況等申立書の作成が必要。
- 原則、障害年金の請求は65歳まで。

※参考サイト

・日本年金機構「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」第11節心疾患による障害



## 指定難病医療費助成制度

**指定難病と診断され、以下に該当した場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます**

(1) 重症度分類<sup>\*1</sup>に照らして病状の程度が一定程度以上 (2) 軽症高額該当<sup>\*2</sup>

**<医療費助成の内容>**

- ① 医療費の窓口負担が3割→2割に軽減
- ② ひと月の医療費の窓口支払額が**自己負担上限額まで**となる(市町村民税額により異なる)

※1 疾患により基準や対応が異なる

※2 重症度分類を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3ヶ月以上ある場合

### 心疾患患者に関する指定難病

告示 No.	疾患名	告示 No.	疾患名
40	高安動脈炎	211	左心低形成症候群 ※1
47	バージャー病	212	三尖弁閉鎖症 ※1
57	特発性拡張型心筋症	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 ※1
58	肥大型心筋症	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
59	拘束型心筋症	215	ファロー四徴症
86	肺動脈性肺高血圧症	216	両大血管右室起始症 ※1 ※2
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	217	エプスタイン病 ※1
179	ウイリアムズ症候群	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
188	多脾症候群	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
189	無脾症候群	281	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
195	ヌーナン症候群	297	アラジール症候群
203	22q11.2欠損症候群	311	先天性三尖弁狭窄症
207	総動脈幹遺残症	312	先天性僧帽弁狭窄症
208	修正大血管転位症	313	先天性肺静脈狭窄症
209	完全大血管転位症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
210	単心室症 ※1		

### 【留意点】

**<小児慢性特定疾病の医療費助成との違い>** 「小児慢性特定疾病情報センター」<https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病は児童福祉法に、指定難病は難病法に基づき、基準が異なる。

小児慢性特定疾病は801疾病、指定難病は348疾病(2025年4月1日時点)であり、それぞれ根拠法の異なる制度であるため、**小児慢性特定疾病の対象疾患であっても、指定難病の対象疾患ではない疾患がある。**

例:「完全型房室中隔欠損症」「大動脈縮窄症」「心筋緻密化障害」他、冠動脈起始異常、肺静脈還流異常症、単純性先天性心疾患(心房中隔欠損、心室中隔欠損、動脈管開存、肺動脈狭窄)など

**<参考:疾患名は異なるが指定難病に該当する可能性がある疾患>**

(注:作成者が独自に確認した内容であり、申請の際は、小児慢性特定疾病、指定難病それぞれの診断基準をご確認ください。)

- ・小児慢性特定疾病「フォンタン術後症候群」→疾患名で該当:告示No.210~213,216,217(※1)など。
- ・小児慢性特定疾病「タウジッヒ・ビング奇形」→「両大血管右室起始症」(※2)に該当する可能性あり。
- ・小児慢性特定疾患「QT延長症候群」→東京都独自の医療費助成制度「マル都医療券」の特定疾患医療費助成制度の対象疾患。東京都に住民登録をしている患者様は申請が可能。

神奈川県 身体障害者手帳診断書(心臓機能障害 18歳未満用)

(第5号様式)

身体障害者診断書・意見書

( 心臓機能障害 18歳未満用 )

総括表

氏名	平成・令和 年月日 生( )歳	男・女
住所		
<b>①障害名 心臓機能障害</b>		
②原因となった 疾病・外傷名 交通、労災、その他の事故、戦傷、 自然災害 戦災、疾病、先天性、その他( )		
③疾病・外傷発生年月日 年月日・場所		
④参考となる経過・現症 (エックス線写真及び検査所見を含みます。)		
障害固定又は障害確定(推定) 年月日		
<b>⑤総合所見</b>		
【将来再認定 要(軽減化・重度化)・不要】(再認定期期 年月)		
<b>⑥その他参考となる合併症状</b>		
上記のとおり診断します。併せて以下の意見を付します。 年月日 病院又は診療所の名称 所在地		
診療担当科名	科 15条指定医師氏名	印
身体障害者福祉法第15条第3項の意見【障害程度等級についても参考意見を記入】 障害の程度は、身体障害者福祉法別表に掲げる障害に ・該当する ( 級相当 ) ・該当しない		
備考 1 「②原因となった疾病・外傷名」欄には、心室中隔欠損症等原因となった基礎疾患名を記入してください。 2 障害区分や等級決定のため、神奈川県社会福祉審議会からお問い合わせする場合があります。		

心臓の機能障害の状況及び所見 (18歳未満用)

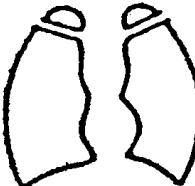
(該当するものを○で囲んでください。)

1 臨床所見

- ア 著しい発育障害 ( 有・無 ) オ チアノーゼ ( 有・無 )  
 イ 心音・心雜音の異常 ( 有・無 ) カ 肝腫大 ( 有・無 )  
 ウ 多呼吸又は呼吸困難 ( 有・無 ) キ 浮腫 ( 有・無 )  
 エ 運動制限 ( 有・無 )

2 検査所見

(1) 胸部エックス線写真所見 ( 年月日 )



- ア 心胸比0.56以上 ( 有・無 )  
 イ 肺血流量増又は減 ( 有・無 )  
 ウ 肺静脈うつ血像 ( 有・無 )

心胸比 %

(2) 心電図所見 ( 年月日 )

- ア 心室負荷像 [ 有 <右室、左室、両室> ・無 ]  
 イ 心房負荷像 [ 有 <右房、左房、両房> ・無 ]  
 ウ 病的不整脈 [種類] ( 有・無 )  
 エ 心筋障害像 [ 所見 ] ( 有・無 )

(3) 心エコー図、冠動脈造影所見 ( 年月日 )

- ア 冠動脈の狭窄又は閉塞 ( 有・無 )  
 イ 冠動脈瘤又は拡張 ( 有・無 )  
 ウ その他

3 養護の区分

- (1) 6箇月～1年ごとの観察  
 (2) 1箇月～3箇月ごとの観察  
 (3) 症状に応じて要医療  
 (4) 繙続的要医療  
 (5) 重い心不全、低酸素血症、アダムスストークス発作又は狭心症発作で継続的医療を要するもの

4

- 人工弁移植、弁置換 ( 有・無 ) ( 手術日 年月日 )  
 ペースメーカー ( 有・無 ) ( 手術日 年月日 )  
 体内植え込み型除細動器 ( 有・無 ) ( 手術日 年月日 )

## 身体障害者手帳 心臓機能障害（18歳未満の者の場合）

**先天性心疾患の場合は18歳以上でも「18歳未満用」の診断書を使用することができます！**

先天性心疾患による心臓機能障害をもつ者が、満18歳以降に新規で手帳申請をした場合、診断書・認定基準は「18歳以上用」のものを使うことが原則であるが、成長の度合等により、「18歳以上用」の診断書や認定基準を用いることが不適当な場合は、適宜「18歳未満用」により判定することも可能である。

## ①デバイス挿入・弁置換の取り扱い

以下内容に当てはまれば**1級相当**に該当する

**Step1 まずは1級に該当するかチェック**

- 先天性心疾患によりペースメーカー・ICDを植え込みしたもの
- 生体弁・機械弁の置換を行ったもの
- 心臓移植後

※該当したら他の所見の確認不要

②養護の区分 **Step2 1級非該当であれば養護の区分を確認し、(2)～(5)で4級以上の可能性あり**

- |                  |   |
|------------------|---|
| (1) 6ヶ月～1年ごとの観察  | (4) 継続的要医療  |
| (2) 1ヶ月～3ヶ月ごとの観察 | (5) 重い心不全、低酸素血症、アダムス・ストークス発作または狭心症発作で継続的な医療を要するもの |
| (3) 症状に応じて要医療    |   |

**(1)→非該当 (2)(3)→4級相当 (4)→3級相当 (5)→1級相当**

※(1)であっても、客観的な所見から相当程度の心臓障害の存在が十分にうかがえるような場合には、総合所見など診断書全体を踏まえた判断で上位級に相当する可能性もある。

## ③臨床所見・検査所見・心電図所見

**Step3 該当所見の数と合わせて、等級が判断される**

- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 著しい発育障害   | <input type="checkbox"/> 胸部エックス線で心胸比0.56以上のもの |
| <input type="checkbox"/> 心音・心雜音の異常 | <input type="checkbox"/> 胸部エックス線で肺血流増又は減があるもの |
| <input type="checkbox"/> 多呼吸又は呼吸困難 | <input type="checkbox"/> 胸部エックス線で肺静脈うつ血像があるもの |
| <input type="checkbox"/> 運動制限      | <input type="checkbox"/> 心電図で心室負荷像があるもの       |
| <input type="checkbox"/> チアノーゼ     | <input type="checkbox"/> 心電図で心房負荷像があるもの       |
| <input type="checkbox"/> 肝腫大       | <input type="checkbox"/> 心電図で病的不整脈があるもの       |
| <input type="checkbox"/> 浮腫        | <input type="checkbox"/> 心電図で心筋障害像があるもの       |

**6つ以上当たる→1級相当 5つ以上当たる→3級相当 4つ以上当たる→4級相当**

## ④心エコー図・冠動脈造影所見

**Step4 冠動脈の所見も考慮され、等級が判断される**

- 冠動脈の狭窄もしくは閉塞があるもの **3級相当**
- 冠動脈瘤もしくは拡張があるもの **4級相当**

診断書様式には、上記に加え、“**その他**”の項目があり、有意所見を追記することができる。

状態によっては記載することで、等級認定に加味される可能性がある。

**Step5 上記項目に無い所見は1枚目の「参考となる経過・現症」に記載することで加味される可能性がある**

神奈川県 身体障害者手帳診断書（心臓機能障害 18歳以上用）

4

5 診断書様式（第4号様式）

身体障害者診断書・意見書

（心臓機能障害 18歳以上用）

総括表

氏名	明治・大正 昭和・平成 年月日生( )歳 令和	男・女
住所		
<b>① 障害名 心臓機能障害</b>		
② 原因となった 疾病・外傷名 交通、労災、その他の事故、戦傷、戦災、 自然災害、疾病、先天性、その他( )		
③ 疾病・外傷発生年月日 年月日・場所		
④ 参考となる経過・現症（エックス線写真及び検査所見を含みます。）		
障害固定又は障害確定（推定） 年月日		
<b>⑤ 総合所見</b>		
【将来再認定 要（軽減化・重度化）・ 不要】（再認定期期 年月）		
<b>⑥ その他参考となる合併症状</b>		
上記のとおり診断します。併せて以下の意見を付します。 年月日 病院又は診療所の名称 所在地 診療担当科名 科 15条指定医師氏名 印		
身体障害者福祉法第15条第3項の意見【障害程度等級についても参考意見を記入】 障害の程度は、身体障害者福祉法別表に掲げる障害に ・該当する ( 級相当) ・該当しない		
備考 1 「② 原因となった疾病・外傷名」欄には、心室中隔欠損症、心筋梗塞等原因となった基礎疾患名 を記入してください。 2 障害区分や等級決定のため、神奈川県社会福祉審議会からお問い合わせする場合があります。		

心臓の機能障害の状況及び所見（18歳以上用）

1 臨床所見	(該当するものを○で囲んでください。)	
ア 動悸 (有・無)	キ 浮腫 (有・無)	レ (有・無)
イ 息切れ (有・無)	ク 心拍数	
ウ 呼吸困難 (有・無)	ケ 脈拍数	
エ 胸痛 (有・無)	コ 血圧 (最大、最小)	
オ 血痰 (有・無)	サ 心音	
カ チアノーゼ (有・無)	シ その他の臨床所見	
ス 重い不整脈発作のある場合は、その発作時の臨床症状、頻度、持続時間等		
2 胸部エックス線写真所見 ( 年月日 )		
心胸比 %		
3 心電図所見 ( 年月日 )		
ア 陳旧性心筋梗塞 (有・無)		
イ 心室負荷像 (有<右室、左室、両室>・無)		
ウ 心房負荷像 (有<右房、左房、両房>・無)		
エ 脚ブロック (有・無)		
オ 完全房室ブロック (有・無)		
カ 不完全房室ブロック (有<第 度>・無)		
キ 心房細動(粗動) (有・無)		
ク 期外収縮 (有・無)		
ケ STの低下 (有< mV>・無)		
コ 第I誘導、第II誘導及び胸部誘導(ただし、V <sub>5</sub> を除く)のいずれかのTの逆転 (有・無)		
サ 運動負荷心電図におけるSTの0.1mV以上の低下 (有・無)		
シ その他の心電図所見		
ス 不整脈発作のある者は発作中の心電図所見(発作年月日記入)		
4 活動能力の程度		
ア 家庭内での普通の日常生活活動若しくは社会での極めて温かな日常生活活動については支障がなく、それ以上の活動でも著しく制限されることがないもの又はこれらの活動では心不全症状若しくは疾心症症状が起こらないもの		
イ 家庭内での普通の日常生活活動若しくは社会での極めて温かな日常生活活動には支障がないが、それ以上の活動は著しく制限されるもの又は頻回に頻脈発作を繰返し、日常生活若しくは社会生活に妨げとなるもの		
ウ 家庭内での普通の日常生活活動又は社会での極めて温かな日常生活活動には支障がないが、それ以上の活動では心不全症状又は疾心症症状が起こるもの		
エ 家庭内での極めて温かな日常生活活動には支障がないが、それ以上の活動では心不全症状若しくは疾心症症状が起こるもの又は頻回に頻脈発作を起こし、救急医療を繰返し必要としているもの		
オ 静静時若しくは自己身辺の日常生活活動でも心不全症状若しくは疾心症症状が起こるもの又は繰返してアダムスストークス発作が起こるもの		
5 手術等の状況		
人工弁移植・弁置換 (有・無)	(手術日 年月日)	
ベースメーカー (有・無)	(手術日 年月日)	→ 6, 7に記載してください。
体内植え込み型除細動器 (有・無)	(手術日 年月日)	→ 6, 7に記載してください。
◎体内植え込み型除細動器の植え込み以降に作動した履歴 (有・無)	(作動日 年月日)	

## 心臓の機能障害の状況及び所見（18歳以上用）

(6と7については、ペースメーカーや体内植え込み型除細動器の植え込みを行っている場合のみ記載してください。)

### 6 ペースメーカーや体内植え込み型除細動器の適応度

「不整脈の非薬物治療ガイドライン（2011年改訂版）」（2010年度合同研究班報告）におけるエビデンスと推奨度のグレードについて、あてはまるものに○をしてください。

（ クラス I ・ クラス II ・ クラス III ）

- 「不整脈の非薬物治療ガイドライン（2011年改訂版）」のエビデンスと推奨度のグレード
  - (1) クラス I : 有益であるという根拠があり、適応であることが一般に同意されている
  - (2) クラス IIa : 有益であるという意見が多いもの
  - (3) クラス IIb : 有益であるという意見が少ないもの
  - (4) クラス III : 有益でないまたは有害であり、適応でないことで意見が一致している

### 7 身体活動能力（運動強度） ( ) メツツ

※メツツ値について、症状が変動（重くなったり軽くなったり）する場合は、症状がより重度の状態（メツツ値が一番低い値）を記載してください。

● ペースメーカー等（※）を植え込みされた方については、植え込みから3年後に再認定を行うこととなっています。

再認定の際の障害等級は原則として次の基準により判定します。

※体内植え込み型除細動器（ICD、CRT-D）なども同様の扱いとなります。

等級	身体活動能力（運動強度：メツツ）
1級	2メツツ未満
3級	2メツツ以上、4メツツ未満
4級	4メツツ以上

○ メツツ : METs (Metabolic Equivalents)

運動時の酸素消費量が、安静時の何倍に相当するかを示す運動強度の単位

○ 詳しい内容は「身体障害者診断書作成の手引き」をご覧ください。

<身体障害者診断書作成の手引き>

神奈川県のホームページ URL : <http://www.pref.kanagawa.jp>

→上のメニューの左から2番目「健康・福祉・子育て」

→「福祉」の中の「障害福祉」

→「身体障害者福祉法第15条指定医の指定及び身体障害者診断書作成の手引きについて」

→スクロールして「15条指定医の皆様へ」

→身体障害者診断書作成の手引き

## 身体活動能力質問表

(Specific Activity Scale)

●問診では、下記について質問してください。

（少しつらい、とてもつらいはどちらも「つらい」に○をしてください。  
わからないものには「？」に○をしてください）

- |   |    |     |   |
|---|----|-----|---|
| 1. 夜、楽に眠れますか？(1Met 以下)                        | はい | つらい | ？ |
| 2. 横になつていると楽ですか？(1Met 以下)                     | はい | つらい | ？ |
| 3. 一人で食事や洗面ができますか？(1.6Mets)                   | はい | つらい | ？ |
| 4. トイレは一人で楽にできますか？(2Mets)                     | はい | つらい | ？ |
| 5. 着替えが一人でできますか？(2Mets)                       | はい | つらい | ？ |
| 6. 炊事や掃除ができますか？(2~3Mets)                      | はい | つらい | ？ |
| 7. 自分で布団を敷けますか？(2~3Mets)                      | はい | つらい | ？ |
| 8. ぞうきんがけはできますか？(3~4Mets)                     | はい | つらい | ？ |
| 9. シャワーを浴びても平気ですか？(3~4Mets)                   | はい | つらい | ？ |
| 10. ラジオ体操をしても平気ですか？(3~4Mets)                  | はい | つらい | ？ |
| 11. 健康な人と同じ速度で平地を100~200m歩いても平気ですか。(3~4Mets)  | はい | つらい | ？ |
| 12. 庭いじり(軽い草むしりなど)をしても平気ですか？(4Mets)           | はい | つらい | ？ |
| 13. 一人で風呂に入れますか？(4~5Mets)                     | はい | つらい | ？ |
| 14. 健康な人と同じ速度で2階まで昇っても平気ですか？(5~6Mets)         | はい | つらい | ？ |
| 15. 軽い農作業(庭掘りなど)はできますか？(5~7Mets)              | はい | つらい | ？ |
| 16. 平地で急いで200m歩いても平気ですか？(6~7Mets)             | はい | つらい | ？ |
| 17. 雪かきはできますか？(6~7Mets)                       | はい | つらい | ？ |
| 18. テニス(又は卓球)をしても平気ですか？(6~7Mets)              | はい | つらい | ？ |
| 19. ジョギング(時速8km程度)を300~400mしても平気ですか？(7~8Mets) | はい | つらい | ？ |
| 20. 水泳をしても平気ですか？(7~8Mets)                     | はい | つらい | ？ |
| 21. なわとびをしても平気ですか？(8Mets 以上)                  | はい | つらい | ？ |

症状が出現する最小運動量 \_\_\_\_\_ Met s

※ Met: metabolic equivalent (代謝当量) の略。安静坐位の酸素摂取量(3.5ml/kg 体重/分)を1Metとして活動時の摂取量が何倍かを示し、活動強度の指標として用いる。

## 身体障害者手帳 心臓機能障害 (18歳以上の者の場合)

**【POINT】先天性心疾患の場合は、18歳以上でも「18歳未満用」の診断書・認定基準を用いて申請することが可能です！！**

### ① デバイス・弁置換の取り扱い

#### ■ペースメーカー・ICD 植え込みの有無 ※条件により1~4級相当

- 植え込み後、自己の身辺の日常生活活動が極度に制限される →1級相当
- 先天性心疾患によりペースメーカー・ICD を植え込みしたもの →1級相当
- 植え込み後、家庭内での生活が著しく制限されるもの →3級相当
- 植え込み後、社会での日常生活活動が著しく制限されるもの →4級相当

#### ■弁置換・心臓移植 ※無条件で1級相当

- 生体弁・機械弁の置換を行った →1級相当
- 心臓移植後 →1級相当

**Step1 まずはデバイスもしくは弁置換の有無をチェック**

#### 【ペースメーカー・ICD 植え込み後の注意事項】

- ・ペースメーカー・ICD 植え込みを実施した場合(先天性疾患により植え込みしたもの除外)については、当該植え込みから**3年以内**の期間内に再認定を実施する。
- ・症状が重度から軽度の間で変動する場合は、**症状がより重度の状態(一番低いメツツ値)**を用いることとする。
- ・ICD 植え込み後で、3級又は4級の認定を受け、**手帳交付後にICDが作動**し、再交付の申請があった場合は、**心臓機能障害1級**と認定する。  
(ただし、再交付から3年以内に再認定を行う。)

#### 【ペースメーカー・ICD 植え込み後の認定基準】

- ・日本循環器学会「不整脈の薬物治療ガイドライン(2011年改訂版)」と身体活動能力(運動強度:メツツ)に基準に則る

#### ○植え込み直後～3年間

1級:クラスI相当または、クラスII以下+2メツツ未満

3級:クラスII以下+2メツツ以上 4メツツ未満

4級:クラスII以下+4メツツ以上

#### ○3年後～

1級:2メツツ未満

3級:2メツツ以上 4メツツ未満

4級:4メツツ以上

#### メツツ判定方法:以下の質問のいずれかが“つらい”場合は 2メツツ未満

1. 夜、楽に眠れますか? (1Met 以下)	はい	つらい	?
2. 横になっていると楽ですか? (1Met 以下)	はい	つらい	?
3. 一人で食事や洗面ができますか? (1.6Mets)	はい	つらい	?
4. トイレは一人で楽にできますか? (2Mets)	はい	つらい	?
5. 着替えが一人でできますか? (2Mets)	はい	つらい	?

上記には該当せず、以下の質問のいずれかが“つらい”場合は 4メツツ未満

6. 炊事や掃除ができますか? (2～3Mets)	はい	つらい	?
7. 自分で布団を敷けますか? (2～3Mets)	はい	つらい	?
8. ぞうきんがけはできますか? (3～4Mets)	はい	つらい	?
9. シャワーを浴びても平気ですか? (3～4Mets)	はい	つらい	?
10. ラジオ体操をしても平気ですか? (3～4Mets)	はい	つらい	?
11. 健康な人と同じ速度で平地を100～200m歩いても 平気ですか。 (3～4Mets)	はい	つらい	?

② 活動能力の程度

**Step2 デバイスもしくは弁置換がない場合、活動能力の程度がイ～オであれば、4級以上の可能性あり**

ア. 家庭内での普通の日常生活活動若しくは社会での極めて温和な日常生活活動については支障がなく、それ以上の活動でも著しく制限されないもの又はこれらの活動では心不全症状若しくは狭心症症状が起ららないもの

非該当

イ. 家庭内での普通の日常生活活動若しくは社会での極めて温和な日常生活活動については支障がないが、それ以上の活動は著しく制限されるもの又は頻回に頻脈発作を繰り返し、日常生活若しくは社会生活に妨げとなるもの

4級相当

ウ. 家庭内での普通の日常生活活動又は社会での極めて温和な日常生活活動については支障がないが、それ以上の活動では心不全症状又は狭心症症状が起るもの

エ. 家庭内での極めて温和な日常生活活動には支障がないが、それ以上の活動では心不全症状若しくは狭心症症状が起るもの又は頻回に頻脈発作を起こし、救急医療を繰り返し必要としているもの

3級相当

オ. 安静時若しくは自己身辺の日常生活活動でも心不全症状若しくは狭心症症状が起るもの又は繰り返してアダムスストークス発作が起るもの

1級相当

③ 胸部エックス線・心電図所見

**Step3 活動能力の程度と合わせて、下記の所見の有無と数で等級が判断される**

**【1級・3級相当の基準】**

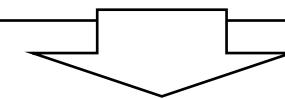
1. 心胸比 0.60 以上
2. 陳旧性心筋梗塞所見あり
3. 脚ブロック所見あり
4. 完全房室ブロック所見あり
5. 第2度以上の不完全房室ブロック所見あり
6. 心房細動または粗動所見があり、心拍数に対する脈拍数の欠損が 10 以上
7. ST 低下が 0.2mV 以上の所見あり
8. 第I誘導、第II誘導および胸部誘導(V1を除く)のいずれかのTが逆転した所見あり

※数値を記入する項目

(診断書には判断基準となる数値は未記載)

**【4級相当の基準】**

1. 心房細動または粗動所見あり
2. 期外収縮の所見が存続する
3. ST 低下が 0.2mV 未満の所見あり
4. 運動負荷心電図で ST 低下が 0.1mV 以上の所見あり



活動能力の程度【ウ】+上記所見 1個以上→4級相当

活動能力の程度【エ】+上記所見 1個以上→3級相当  
活動能力の程度【オ】+上記所見 2個以上→1級相当

活動能力の程度【イ】+臨床所見で部分的心臓浮腫あり→4級相当

※臨床所見に「浮腫」の項目あり

## 日本年金機構 循環器疾患の障害用

様式第120号の6-(1)

内

国民年金  
厚生年金保険

## 診 斷 書

(循環器疾患の障害用)

(フリガナ) 氏名				生年月日	昭和 平成 令和	年 月 日 生(歳)	性別	男・女		
住所	住所地の郵便番号	都道府県	都市区							
① 障害の原因となつた傷病名				② 傷病の発生年月日	昭和 平成 令和	年 月 日 診療録で確認	本年月日	申立て日		
④ 傷病の原因または誘因	初診年月日(昭和・平成・令和 年 月 日)	⑤ 既存障害				③ ①のため初めて医師の診療を受けた日	昭和 平成 令和	年 月 日 診療録で確認	本年月日	申立て日
⑦ 傷病が治った(症状が固定して治療の効果が期待できない状態を含む。)かどうか	傷病が治っている場合 ..... 治った日 平成・令和 年 月 日 確認推定			傷病が治っていない場合 ..... 症状のよくなる見込 有・無・不明						
⑧ 診断書作成医療機関における初診時所見 <b>初診年月日</b> (昭和・平成・令和 年 月 日)										
⑨ 現在までの治療の内容、期間、経過、その他参考となる事項				診療回数	年間	回、月平均	回			
⑩ 計測測(平成・令和 年 月 日計測)	身長 体重	cm kg	脈拍	回/分	血圧	最大 最小	mmHg mmHg	降圧薬服用 無・有		
<b>障害の状態</b>										
<b>⑪ 循環器疾患(平成・令和 年 月 日現症)</b>										
1 臨床所見				2 一般状態区分表(平成・令和 年 月 日)						
(1)自覚症状		(2)他覚所見		(該当するものを選んでどれか一つを○で囲んでください。)						
動悸	(無・有・著)	チアノーゼ	(無・有・著)	ア	無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの					
呼吸困難	(無・有・著)	浮腫	(無・有・著)	イ	軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできるもの 例えば、軽い家事、事務など					
息切れ	(無・有・著)	頸静脈怒張	(無・有)	ウ	歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働は できないが、日中の50%以上は起居しているもの					
胸痛	(無・有・著)	ばち状指	(無・有)	エ	身のまわりのある程度のことはできるが、しばしば介助が必要で、日中の50%以上 は就寝しており、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの					
咳	(無・有・著)	尿量減少	(無・有)	オ	身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就寝を強いられ、活動の範 囲がおおむねベッド周辺に限られるもの					
痰	(無・有・著)	器質的雜音	(無・有)							
失神	(無・有)	(Levine 度)								
3 心機能分類(NYHA)(I・II・III・IV)										
4 検査所見				(4)心カテール検査(平成・令和 年 月 日)						
(1)心電図所見 (心電図所見のあるものは、必ず心電図(コピー)を添付してください。)				左室駆出率	E F %					
① 安静時心電図(平成・令和 年 月 日)				冠動脈れん縮誘発試験	(無・有)	(陰性・陽性)				
心室性期外収縮(無・有)				左主幹部に50%以上の狭窄	(無・有)					
心房細動・粗動(無・有)				3本の主要冠動脈に75%以上の狭窄	(無・有)					
完全左脚ブロック(無・有)				所見						
陳旧性心筋梗塞(無・有)										
その他( )										
② 負荷心電図(無・有)(平成・令和 年 月 日) (陰性・疑陽性・陽性) MET s										
③ ホルター心電図(無・有)(平成・令和 年 月 日) (所見)										
(2)胸部X線所見(平成・令和 年 月 日)				(5)心エコー検査(平成・令和 年 月 日)						
心胸郭係数(%)				左室拡張期径	mm	左室収縮期径	mm			
肺静脈うつ血(無・有・著)				左室駆出率	E F %					
				所見(左室肥大、弁膜症、拡張能の制限、推定肺動脈圧等)						
(3)動脈血ガス分析値(平成・令和 年 月 日)				(6)血液検査(平成・令和 年 月 日)						
動脈血O <sub>2</sub> 分圧 Torr				BNP値(脳性ナトリウム利尿ペプチド) pg/mL						
動脈血CO <sub>2</sub> 分圧 Torr				NT-proBNP値(脳性ナトリウム利尿ペプチド前駆体N端フラグメント) pg/mL						
5 その他の所見(平成・令和 年 月 日)										

本人の障害の程度および状態に無関係な欄には記入する必要はありません。(無関係な欄は、斜線により抹消してください。)

「診療録で確認一または「本人の申立て」のどちらかを○で囲み下さい。

(お願い) 太文字の欄は、記入漏れがないように記入してください。

## 障害の状態

(12) 疾患別所見		(平成 令和 年 月 日 現症)	(該当する疾患について記入してください。)							
<b>1 心筋疾患</b>										
(1) 肥大型心筋症		無	・	有						
(2) 拡張型心筋症		無	・	有						
(3) その他的心筋症		無	・	有						
(4) 所見( )										
<b>2 虚血性心疾患</b>										
(1) 心不全症状		無	・	軽労作で有	・	安静時有				
(2) 狹心症状		無	・	軽労作で有	・	安静時有				
(3) 梗塞後狭心症状		無	・	軽労作で有	・	安静時有				
(4) 心室性期外収縮		無	・	有	(Lown 度)					
(5) インターベンション		無	・	有	初回: (平成・令和 年 月 日)	年	月	日	、計 回、手技( )	
(6) A Cバイパス術		無	・	有	初回: (平成・令和 年 月 日)	年	月	日		
(7) 再狭窄		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(8) その他の手術		無	・	有	(手術名 )				(平成・令和 年 月 日)	
(9) その他( )										
<b>3 不整脈</b>										
(1) 難治性不整脈		無	・	有	( )				(平成・令和 年 月 日)	
(2) ペースメーカー治療		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(3) 植込み型除細動器(ICD)		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(4) その他( )										
<b>4 大動脈疾患</b>										
(1) 胸部大動脈解離		無	・	有	Stanford分類(A型・B型)	(平成・令和 年 月 日)	年	月	日	
(2) 大動脈瘤		無	・	有	(部位: 胸部・胸腹部・腹部)	(最大血管短径 cm)	(平成・令和 年 月 日)	年	月	日
(3) 人工血管		無	・	有	(部位: 胸部・胸腹部・腹部)	(平成・令和 年 月 日)	年	月	日	
(4) ステントグラフト		無	・	有	(部位: 胸部・胸腹部・腹部)	(平成・令和 年 月 日)	年	月	日	
(5) その他の手術		無	・	有	(手術名 )	(平成・令和 年 月 日)	年	月	日	
(6) その他( )										
注: 高血圧症がある場合は、「7 高血圧症」にも記載してください。										
<b>5 先天性心疾患・弁疾患</b>										
(1) 先天性心疾患の場合					(4) 肺体血流比					
症状の出現時期 (昭和・平成・令和 年 月 日)					(5) 肺動脈収縮期圧	mmHg				
小・中学生時代の体育の授業 普通にできた		参観していた			(6) 人工弁置換術	無・有				
(2) 弁疾患の場合					(手術名 )	(平成・令和 年 月 日)				
原因疾患					(7) その他の手術	無・有				
発病時期 (昭和・平成・令和 年 月 日)					(手術名 )	(平成・令和 年 月 日)				
(3) Eisenmenger症候群		無・有			(8) その他( )					
<b>6 重症心不全</b>										
(1) 心臓移植		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(2) 人工心臓		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(3) 心臓再同期医療機器(CRT)		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
(4) 除細動器機能付き心臓再同期医療機器(CRT-D)		無	・	有	(平成・令和 年 月 日)					
<b>7 高血圧症</b>										
(1) 本態性高血圧症・二次性高血圧症(病名: )					(4) 眼底検査所見	(平成・令和 年 月 日)				
(2) 検査成績					KW・Scheie・その他( )	法:				
		血圧測定年月日	最大血圧	最小血圧	降圧薬服用					
		・・			無・有(種)					
		・・			無・有(種)					
		・・			無・有(種)					
		尿蛋白の有無( -・士・+・++ )								
(3) 一過性脳虚血発作の既往		無	・	有	: 1年以内・1年以上前( 年 月頃)					
<b>8 その他の循環器疾患</b>										
(1) 手術		無	・	有	(手術名 )				(平成・令和 年 月 日)	
(2) その他( )										
(13) 現症時の日常生活活動能力および労働能力 (必ず記入してください。)										
(14) 予後 (必ず記入してください。)										
(15) 備考										

上記のとおり、診断します。

年 月 日

病院または診療の名称

診療担当科名

在地

医師氏名

## 障害年金 心疾患による障害

障害年金とは、病気やケガで生活や仕事が制限される場合に現役世代も受給できる年金。(原則20歳以上65歳未満)  
初めて医療機関を受診した時(初診日)に加入していた年金により、請求できる年金が異なる。

★障害基礎年金(1級・2級):初診日に国民年金加入または20歳未満の場合。

★障害厚生年金(1級・2級・3級):初診日に厚生年金に加入していた場合。

CHD患者は基本的には基礎年金

～年金受給には保険料納付要件などがあります。受給にあたってはSWにご相談ください!～

※年金額(月額):基礎年金1級(約86,000円)基礎年金2級(約69,000円)厚生年金のみ3級(約51,000円)

厚生年金1・2級は基礎年金+ $\alpha$ (報酬比例に準じた金額)

### ① 一般状態区分

A. 無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの

6メツツ以上

A:非該当

イ. 軽度の症状であり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできるもの(軽い家事や事務など) 4メツツ以上 6メツツ未満

イ or ウ:  
3級相当

ウ. 歩行や身の回りのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあります、軽労働はできないが、日中の50%以上は起居しているもの 3メツツ以上 4メツツ未満

ウ or エ:  
2級相当

エ. 身の回りのある程度のことはできるが、しばしば介助が必要で、日中の50%以上は就寝しており、自力では屋外への外出がほぼ不可能となったもの 2メツツ以上 3メツツ未満

オ:1級相当

オ. 身の回りのこともできず、常に介助を必要とし、終日就寝を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの 2メツツ未満

### ② 検査所見

A. 安静時の心電図において、0.2mV以上のSTの低下もしくは0.5mV以上の深い陰性T波(aVR誘導を除く)の所見のあるもの

B. 負荷心電図(6メツツ未満相当)等で明らかな心筋虚血所見があるもの

C. 胸部X線上で心胸郭係数60%以上又は明らかな肺静脈性うつ血所見や間質性肺水腫のあるもの

D. 心エコー図で中等度以上の左室肥大と心拡大、弁膜症、収縮能低下、拡張能の制限、先天性異常のあるもの

E. 心電図で、重症な頻脈性又は徐脈性不整脈所見のあるもの

F. 左室駆出率(EF)40%以下のもの

G. BNP(脳性ナトリウム利尿ペプチド)が200pg/ml相当を超えるもの

H. 重症冠動脈狭窄病変で左主幹部に50%以上の狭窄、あるいは、3本の主要冠動脈に75%以上の狭窄を認めるもの

I. 心電図で陳旧性心筋梗塞所見があり、かつ、今日まで狭心症状を有するもの

### ③ 臨床所見

#### <自覚症状>

- 動悸
- 呼吸困難
- 息切れ
- 胸痛
- 咳
- 痰
- 失神

#### <他覚所見>

- チアノーゼ
- 浮腫
- 頸静脈怒張
- ばち状指
- 尿量減少
- 器質的雜音

✓一般状態区分イ～オで該当する可能性あり

✓各疾患において、  
検査所見・臨床所見の組み合わせにより判断される  
その他の指定条件もあり

## ① 弁疾患

★   は、条件問わずその等級に該当。赤字はその他の指定のある条件。

障害の程度	障害の状態
1級	<input type="checkbox"/> 安静時でも心不全症状(NYHA クラスIV) + 一般状態区分才
2級	<input type="checkbox"/> <b>人工弁装着後</b> 6ヶ月経過しているが、臨床所見が5つ以上 + 異常検査所見が1つ以上 + 一般状態区分ウ or 工 <input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDEG のうち2つ以上 + 臨床所見5つ以上 + 一般状態区分ウ or 工
3級	<input type="checkbox"/> <b>人工弁装着</b>
<b>厚生年金のみ</b>	<input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDEG のうち1つ以上 + 臨床所見2つ以上 + 一般状態区分イ or ウ

## ② 心筋疾患

1級	<input type="checkbox"/> 安静時でも心不全症状(NYHA クラスIV) + 一般状態区分才
2級	<input type="checkbox"/> 異常検査所見 F(EF≤40%) + 臨床所見が5つ以上 一般状態区分ウ or 工 <input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDEG のうち2つ以上 + 心不全症状をあらわす臨床所見5つ以上 + 一般状態区分ウ or 工
3級	<input type="checkbox"/> <b>EF 値が 50%以下</b> + 臨床所見が2つ以上 + 一般状態区分イ or ウ <input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDEG のうち1つ以上 + 心不全症状をあらわす臨床所見1つ以上 + 一般状態区分イ or ウ
<b>厚生年金のみ</b>	

## ③ 虚血性心疾患(心筋梗塞・狭心症)

1級	<input type="checkbox"/> 安静時でも常時心不全症状 or 狹心症状 + 一般状態区分才
2級	<input type="checkbox"/> 異常検査所見2つ以上 + <b>軽労作で心不全症状 or 狹心症状</b> 一般状態区分ウ or 工
3級	<input type="checkbox"/> 異常検査所見1つ以上 + <b>心不全症状 or 狹心症状が1つ以上</b> + 一般状態区分イ or ウ
<b>厚生年金のみ</b>	

## ④ 難治性不整脈

1級	<input type="checkbox"/> 安静時でも常時心不全症状(NYHA クラスIV) + 一般状態区分才
2級	<input type="checkbox"/> 異常検査所見 E(重症な頻脈性 or 徐脈性不整脈所見) + 一般状態区分ウ or 工 <input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDFG のうち2つ以上 + 臨床所見5つ以上 + 一般状態区分ウ or 工
3級	<input type="checkbox"/> <b>ペースメーカー・ICD 装着</b>
<b>厚生年金のみ</b>	<input type="checkbox"/> 異常検査所見 ABCDFG のうち1つ以上 + 臨床所見1つ以上 + 一般状態区分イ or ウ

## ⑤ 大動脈疾患

3級	胸部大動脈解離(StanfordA または B)や胸部大動脈瘤で
<b>厚生年金のみ</b>	<input type="checkbox"/> <b>人工血管</b> を挿入 + 一般状態区分イ or ウ <input type="checkbox"/> <b>難治性の高血圧</b> を合併したもの

## ⑥ 先天性心疾患

1級	<input type="checkbox"/> 安静時でも常時心不全症状(NYHA クラスIV) + 一般状態区分才
2級	<input type="checkbox"/> 異常検査所見が2つ以上 + 臨床所見が5つ以上 + 一般状態区分ウ or 工 <input type="checkbox"/> <b>Eisenmenger 化</b> を起こしているもの + 一般状態区分ウ or 工
3級	<input type="checkbox"/> 異常所見 C-D-E のうち1つ以上 + 臨床所見1つ以上 + 一般状態区分イ or ウ <input type="checkbox"/> <b>肺体血流比 1.5 以上の左右短絡、平均肺動脈収縮期圧 50mmHg以上</b> + 一般状態区分イ or ウ
<b>厚生年金のみ</b>	

## ⑦ 重症心不全

1級	<input type="checkbox"/> <b>心臓移植</b> + <b>人工心臓</b>
2級	<input type="checkbox"/> <b>CRT(心臓再同期医療機器)</b> および <b>CRT-D(除細動器機能付き心臓再同期医療機器)</b>

\*心臓移植や人工心臓、デバイス挿入術後 1~2 年程度の経過観察したうえで症状が安定しているときは、臨床症状、検査成績、一般状態区分表を勘案し、再認定を行う。

令和6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（23FA1701）」

（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））

### 心理側面を考慮した支援ツールの発信

### 「先天性心疾患をもつ中高生に対する就労支援ワークブック」の作成

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

先天性心疾患は新生児の約1%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、新生児期の手術成績の向上や、周術期・術後管理、さらには長期的な医療体制の確立により、多くの患者が成人期を迎えるようになっている。それに伴い、移行期医療の整備とともに、就労に関する支援の必要性も高まっている。成人に達した先天性心疾患患者の病状には個人差が大きく、就労に支障のない状態から、就労が困難な状態まで多様である。そのなかには、本来であれば就労が可能であるにもかかわらず、適切な職場での配慮（合理的配慮）を得られないために、就労機会を失っているケースも少なくない。こうした課題に対応するため、本研究では、患者が自身の病状を職場に適切に説明し、必要な配慮を受けられるようになることを目的として、中学生・高校生の段階から就労を意識できるような教材の開発に取り組んだ。具体的には、先行研究の分析や専門家へのヒアリングをもとに、「先天性心疾患をもつ中高生に対する就労支援ワークブック」を作成した。

#### 研究協力者

幾田祐子（株式会社くすりんく・代表取役）

小林由香里（株式会社くすりんく・メディカルライター）

#### 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）が公表され、2020年には診療報酬が改訂されて「療養・就労両立支援指導料」が新設されるなど、わが国における治療と仕事の両立支援への関心は高まっている。ガイドラインは毎年改訂されており、令和2年3月には「心疾患に関する留意事項」が追記されたが、成人先天性心疾患（ACHD）に関する記載は依然として限定的である。

また、2019年に制定された「循環器病対策基本法」では、循環器病患者に対する生涯を通じた支援体制の構築が国・自治体の責務と

されており、その中には医療・就労・教育・福祉を含む包括的支援が求められている。特に、小児期に発症した慢性疾患をもつ患者が成人期に移行し、社会参加や就労を目指す際の「移行期医療」における体制整備の重要性が強調されている。

先天性心疾患は新生児の約1%にみられる頻度の高い慢性疾患であり、医療技術の進歩と長期管理体制の確立により、多くの患者が成人年齢に達している。成人を迎えた患者の病状や生活背景には大きな個人差があり、就労に支障がない場合もあれば、配慮が必要なケースもある。しかし、本来は就労可能であるにもかかわらず、職場で合理的配慮を得られないことにより、就労の機会を喪失している患者も少くない。

さらに、2023年度の研究活動を通じて明らかになったように、移行期医療の課題は医療提供側の体制整備だけでなく、当事者側が自らの疾患や体調を理解し、他者に説明できる力（自己理解・発信力）を育むことも不可欠であることが分かった。医療者の視点が変化する中で、当事者自身が能動的に「自分の健康と将来」について考える機会を提供するこ

とが、移行期支援の質を高める鍵となる。

そこで本研究では、先天性心疾患を有する中高生が、将来の就労を現実的に考え、自らの病状や希望する働き方を整理・発信できるようになることを目的に、2023年度に作成した「就労支援ワークブック（案）」の内容を検討・改善した。2024年度は、先行研究のレビューおよび当事者や専門家へのヒアリングを通じて、より実用性と当事者視点を反映した最終版の作成を行った。

## B. 研究方法

### 1. ワークブック案に関するヒアリング

研究班内の分担研究者（小板橋俊美氏、平田陽一郎氏）、成人先天性心疾患に関する研究者1名、当事者1名に対して、ワークブック案を確認いただき、ご意見・ご助言を収集した。

ワークブックのレイアウトや構成を含む全体の編集作業については、研究協力者である小林由香里氏の協力を得ながら作成を進めた。

### 2. 成人先天性心疾患患者の就労に関する情報収集

2024年10月27日に開催された「一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 第62回全国大会」および、同年11月30日に北里大学病院で開催された「ACHD サロン」に参加し、当事者からの貴重な意見や実体験を収集した。

### （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. ワークブック案に関するヒアリング

ヒアリングの結果、ワークブックの構成を確定した。

### 2. 成人先天性心疾患患者の就労に関する情報収集

以下のような情報を得ることができた。

#### 1. 本人による自己説明と情報共有の重要性

- 病状や職場で必要な配慮について、本人

が自分の言葉で説明する力が極めて重要。

- 診断名よりも「どのような配慮が必要か」を伝えることが本質的。
- 必要に応じて、写真や動画を活用して職場環境や仕事内容を主治医に共有すると、適切な診断や助言に繋がる。
- 主治医にも「どんな仕事をしているか」を正しく伝える必要がある。

#### 2. 産業医・職場医療職との連携

- 産業医は労働者の健康と職場の安全を守る立場にあり、当事者の味方になり得る存在。
- 産業医と出会えていない場合、その職場の産業保健体制が機能していない可能性もある。

#### 3. 働くことの意味の多様性

- 働く目的は人それぞれ（自己実現、経済的自立、社会とのつながりなど）。
- 「就労」を本人が望むかどうか、その意思決定を尊重する必要がある。

#### 4. 職場での配慮と合理的配慮

- 合理的配慮とは、「誰にでも同じ」ではなく、必要な人に必要な配慮をすること。
- 本人が努力しても難しい部分については、職場ができる範囲で工夫や配慮を行う。

#### 5. 企業における対応の実例

- ソニー・ソフトバンクでは、「障害者枠」にこだわらず、個別の背景に応じた柔軟な対応を実施。
- 必要に応じて、在宅勤務や通院休暇、短時間勤務などの制度を組み合わせて支援している。

#### 6. 採用や入社時の配慮体制

- 採用時には、どこまで情報を開示するかを本人と相談しながら進める。
- 本人が新入社員などで自己説明が難しい場合でも、企業側が丁寧に対話を重ねる姿勢が重要。

#### 7. 周囲との関係性とコミュニケーション

- 上司・同僚に病状を具体的に伝えることで、日常の中での見守りや支援が得られやすくなる。
- 「何かあつたらこういう人もいるからよろしく」程度の軽やかな共有も有効。

#### 8. 社会的支援と仲間の存在

- 同じような病気を抱える仲間とつながることが、心理的支えやロールモデルとなる。

#### D. 考察

本研究では、先天性心疾患を有する中高生が将来の就労に向けて自らの病状や特性を理解し、必要な配慮を説明できるようになることを目的に、「就労支援ワークブック」を作成した。本ワークブックの構成にあたっては、就労経験のある当事者の語りや、企業側の受け入れ事例、産業医の役割など、就労支援に必要な多面的視点を取り入れるよう配慮した。

特に、当事者が「どのような配慮が必要か」を自分の言葉で説明できるように支援することが、就労継続や職場定着にとって重要であるという知見は、ワークブックの構成に大きな示唆を与えた。また、就労を単なるゴールとして捉えるのではなく、「自己実現」や「社会参加」としての意味合いを含めたキャリア形成支援の観点から、病気とともに働く人生のイメージを描けるような設問や構成とした。

さらに、2020 年に発表された落合らの企業対象調査報告書(厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)) 分担研究報告書・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)からは、就労の受け皿である企業、とくに中小企業における実情とニーズが明らかとなった。本調査では、中小企業の多くが先天性心疾患を含む小児慢性疾患のある患者の雇用経験を持たないにもかかわらず、約 6 割が「雇用に关心がある」と回答しており、企業側のポテンシャルの高さが示された。また、雇用に際して企業が「知りたいこと」として最も多かったのは「どのような配慮が必要か」であり、「心配なこと」としては「適切な仕事があるか」が最多であった。これは、パネルディスカッションでの知見と一致しており、配慮内容の明確化と業務のマッチングが、雇用の実現と継続の鍵を握っていることを改めて示唆している。

一方で、対象者の発達段階や病状の多様性を踏まえ、ワークブックが「気軽に取り組める教材」として設計されていることは重要で

あり、活用場面（学校、医療機関、家庭等）に応じた柔軟な運用が求められる。

今後の課題として、本ワークブックの効果的な発信方法の検討と実践が挙げられる。ワークブックは、対象となる中高生本人の手に届くだけでなく、保護者、小児循環器科医、学校教員、進路指導担当者、就労支援員などの関係者がその意義を理解し、活用できるような環境整備が不可欠である。具体的には、(1) 医療機関での配布と活用法の共有、(2) 教育機関との連携による授業や進路指導への組込み、(3) 患者会や支援団体を通じた当事者への普及、(4) デジタル化によるオンライン配信やセルフワーク環境の整備などが考えられる。

特に、紙媒体に加え、インタラクティブな WEB 形式による配信は、遠隔地や長期療養中の児童生徒へのアクセスを確保するうえで有効と考えられる。また、学校や病院現場での活用事例を収集・蓄積し、利用者の声を反映しながら内容の継続的改善を行う体制づくりも求められる。

今後は、実際にワークブックを使用する中高生や保護者、医療・教育関係者などへのフィードバックを通じて、内容のさらなる改善と社会実装に向けた検討が必要である。特に、移行期医療の一環として就労支援を組み込むための体制整備についても、今後の重要な課題である。

#### E. 結論

本研究では、先天性心疾患を有する中高生が、将来の就労を現実的に見据え、自らの病状や希望を他者に適切に伝えられる力を育むことを目的に、就労支援ワークブックの開発を進めた。専門家および当事者からの意見をもとに、内容や構成の改善を重ね、実用性の高い教材としての基盤を整えつつある。

また、パネルディスカッションや企業調査結果の知見を通じて、本人の自己理解と発信力の育成に加え、企業側の理解促進や支援者との連携体制の必要性も明らかとなつた。就労支援は、医療・教育・労働が交差する領域であり、移行期医療の一環として包括的に取り組むことが求められる。

今後は、完成したワークブックの社会実装に向け、当事者・支援者・教育現場における活用を進めるとともに、実際の使用に基づくフィードバックを通じた内容の改善や、多職種連携による活用支援体制の構築を目指したい。

**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



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

## これからの 「はたらく自分」 を考える本



このワークブックは、令和5-6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的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）  
の助成によって作成された。

# はじめに

---

このワークブックは、



先天性心疾患を抱える中高生の皆さんが、

はたらきはじめる前に、

将来の「はたらく自分」について、

考えてみるためのものです。

自分自身で感じて考えることが、

今後の自分の力になります。

誰かに見せるためのワークブックではありませんので、

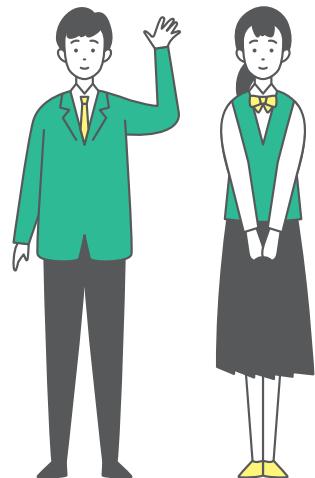
自由に書いてみてください。

前に戻って追加してもOKですし、

時間が経ってから見直してもOKです。

誰かと一緒に相談しながら書き込んでも良いです。

あなたは将来どのようにになりたいですか？



# ワークブックの構成

## ①「はたらく」ってどんな感じ？



Work 1：自分の「はたらく」を考えてみる p.3

- 将来、どのように働きたいかを考えてみる Work

## ②サポートを知る



Work 2：「はたらく」自分に必要なもの p.7

- より良く「はたらく」ために、使える情報・制度やセンターを探す Work

## ③自分について知る



Work 3a：生まれてからこれまでのこと p.9

- これまでの自分を振り返り、起きたできごとなどを見つめ直す Work

Work 3b：自分の周りの人 p.11

- これまでの周りの人との関係を把握する Work (→ Work 4aへ)

Work 3c・3d：自分の体について（主観的にとらえる） p.13

- 自分の体や病気の理解度を確認する Work

Work 3e：自分自身について（客観的にとらえる） p.17

- 自分の性格や適性を把握する Work

## ④自分を発信する



Work 4a：自分の状況を知る人は？ p.19

- 今の自分と周りの人との関係を把握する Work

Work 4b：自分の状況を知ってもらう p.21

- 将来、ともに働く仲間に自分の状況を説明するための準備 Work

どこから始めても大丈夫。好きなところからでOK。

# ①「はたらく」ってどんな感じ？

Work 1

## 自分の「はたらく」を考えてみる

将来、どのように働きたいかを考えてみるWorkです。

週休3日や在宅勤務など、働き方はいろいろ。

同じ会社にいても、自分や家族のための時間を大切にしたい時期がくるかも。

10年後と20年後に、違う仕事をしているかも。

自分にとって、理想的な仕事は何でしょうか？

何のために、働くのでしょうか？

### 社会人が選ぶ理想的な仕事TOP5

(「国民生活に関する世論調査」の概要 令和5年1月内閣府政府広報室 調査対象：18歳以上、p.69)

62.8% 収入が安定している仕事

53.7% 私生活とバランスがとれる仕事

51.9% 自分にとって楽しい仕事

35.9% 自分の専門知識や能力がいかせる仕事

33.7% 健康を損なう心配がない仕事

上位5項目（令和4年10月）

### はたらく目的

(「国民生活に関する世論調査」の概要 令和5年1月内閣府政府広報室 調査対象：18歳以上、p.66)

お金を得るために働く

社会の一員として、務めを果たすために働く

自分の才能や能力を発揮するために働く

（該当者数）  
総数(1,888人)

63.3%

11.0 %

6.7 %

14.1 %

4.9 %

生きがいをみつけるために働く 無回答

日本で働く人の約3人に1人は、何らかの病気を抱えながら働いています。

治療しながら働く人々が、治療と仕事を両立していくよう、さまざまな取り組みが行われています。

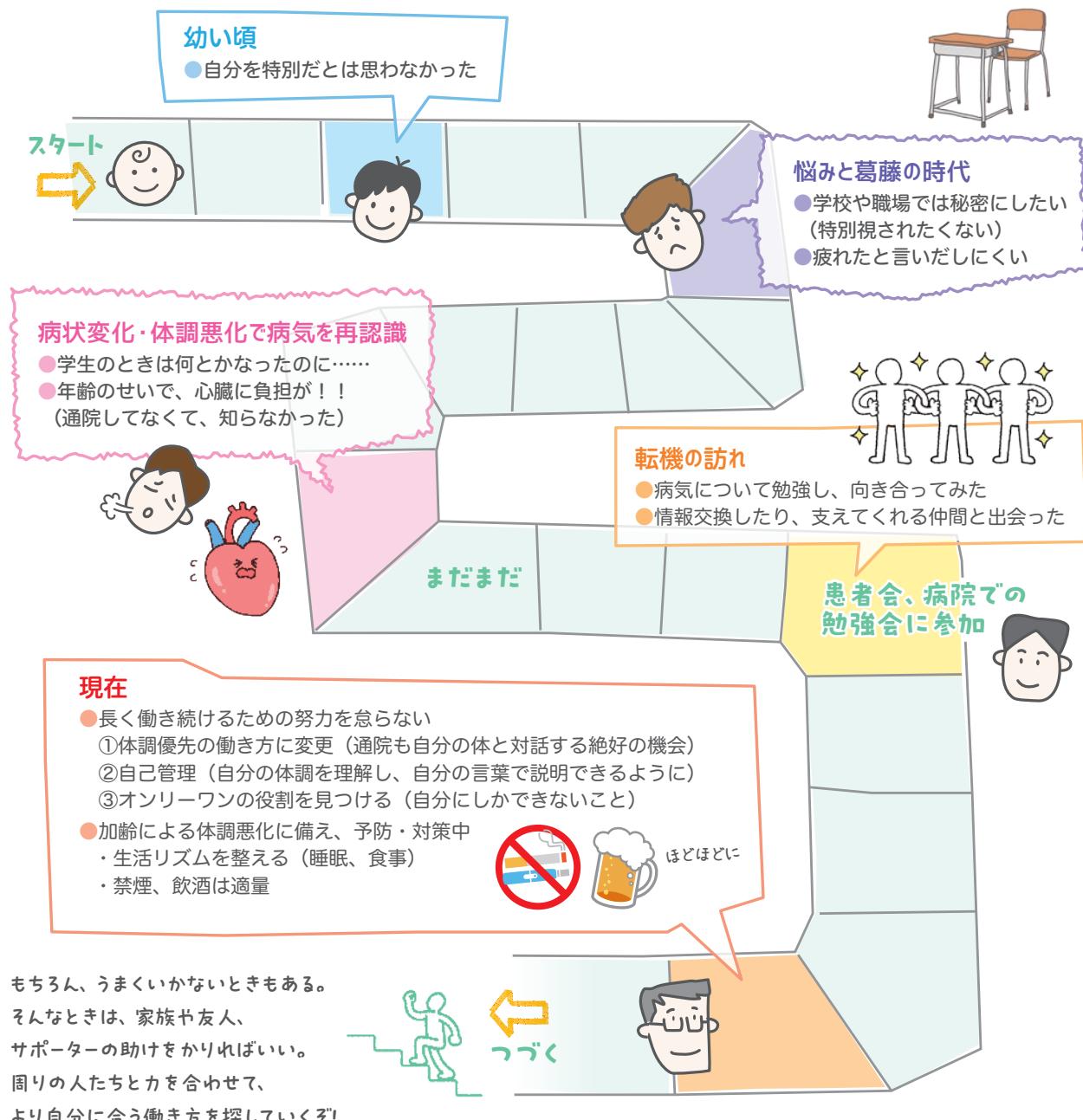
## ☆先天性心疾患患者の働き方

先輩の話を聞いてみる

同じ悩みを抱えている人がいます。

先天性心疾患と向き合い、悩みながらも働き方を模索している、20代から30代の先輩の話を紹介します。

## ある先輩の歩み



参考：野澤祥子, 住吉智子. 日本小児看護学会誌, 2019; 28: 173

## 【参考】

心臓病の方に役立つノウハウや  
情報を提供するサイト「はとらく」  
<https://hatoraku.com/>



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会  
<https://www.heart-mamoru.jp/>



①「はたらく」ってどんな感じ？



Work 1

## 自分の「はたらく」を考えてみる

気になっている仕事は？

その仕事について調べてみる。

- ・仕事場所・環境は？
- ・仕事の時間(シフト、残業など)

- ・通勤など仕事で使う乗り物や機械は？

その仕事に就くためのプロセスを調べてみる。

- ・大学(○学部)に行く
- ・○○の資格をとる

世の中には、たくさんの仕事や職業があります。

自分の興味や関心事から調べてみたり、働いている人の体験談を読んでみたり。

「13歳のハローワーク 公式サイト」は、自分の「はたらく」を考えるときの参考になるサイトです。

## 「好き」の5分野を中心に職業名を配置

「自然と科学」「アートと表現」「スポーツと遊び」「旅と外国」「生活と社会」を大きな球で示し、周りに職業が並んでいます。関連性の高い職業ほど近くにあります。

自分の好きな分野から、また、興味のある職業から、広がりを持って職業名を知ることができます。



### 【参考】

中高生のための…未来のヒントに出会う場所。  
「13歳のハローワーク 公式サイト」

<https://www.13hw.com/>



## その職業に就いた人の 「子供のころ」や「体験」がわかる

地図の中に配置された一行は、実際にその付近に記された職業に就き、活躍している人の「子供のころどんな子どもだったか」「子供のころの印象的な体験」などを表しています。

あなたに近い体験はありますか？ 想像するだけでも十分面白いですよ。



## より細分化した 「好き」と職業名を 分野ごとに色分け

小さい球は、その分野の「好き」を細分化したもので、球の周りにはその「好き」に関連した職業が並んでいます。職業もまた、分野ごとに色分けされています。



## ② サポートを知る



### 「はたらく」自分に必要なもの

より良く「はたらく」ために、使える情報・制度やサポーターを探すWorkです。

利用できる情報・制度はどこで入手できる？

あなたのサポーターはどこにいますか？

日本で働く人の約3人に1人は、何らかの病気を抱えながら働いています。

先天性心疾患を持つあなたにも、さまざまなサポートがあります。

インターネットやSNSなどで調べてみましょう。

インターネットやSNSとの付き合い方

インターネットやSNS上には、誤った情報やネガティブな情報などが多数あります。

情報が正しいかを判断するには、情報源が信頼できるかどうかを確認します。

SNSでは、発信者のプロフィールや、前後の投稿から信頼できるかどうかを確認します。

#### 参考① 情報収集場所＆サポーターの居場所

##### ◎小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/>

●自立支援を行う自治体の担当窓口や、近くの医師・病院を探すことができます。



##### ◎障害者就業・生活支援センター

厚生労働省サイト一覧 [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_18012.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_18012.html)

●「はたらく」ために、就業やそれに伴う生活の支援が必要なとき、身近で相談できる場です(全国337ヵ所に設置)。



##### ◎ハローワーク

厚生労働省サイト 全国のハローワークの所在案内

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/hellowork.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/hellowork.html)

●希望に合う仕事を一緒に探してもらいます。病気に対して理解のある専門の相談員もいます。



各病院の就労相談センター、大学などの就労支援センター、患者会、  
障害者向け就職相談会・セミナーなどから情報を入手できます。  
WEBサイトやSNSなどで探してみましょう。

##### ◎一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 <https://www.heart-mamoru.jp/>

●全国の心臓病の仲間や家族が、この会で交流しています。WEB相談もできます。



#### 参考② 制度について

##### ◎小児慢性特定疾病対策

厚生労働省サイト <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>

医療費助成、自立支援事業などがあります。



##### ◎就労移行支援

一般企業への就職に向けた準備をサポートする制度があります。

(就労継続支援A型、就労継続支援B型)

##### ◎障害者手帳

障害者雇用率制度の対象となります。

Work 2

## 「はたらく」自分に必要なもの

## 情報・制度

利用できる情報・制度

## サポーター（主治医、ハローワークの担当者、学校の先生、先輩など）

名前：

どんな人：

連絡先：

## その他（AIなどの最新技術に関する情報、疲れ対策情報など）



### ③自分について知る

Work 3a

#### 生まれてからこれまでのこと

これまでの自分は、これからの自分の財産です。

これまでの自分を振り返り、起きたできごとなどを見つめ直すWorkです。

それぞれの時期にあったできごとを振り返る。

過去のことでもすぐに思い出せたできごとは、今の自分の性格や自分が大事だと思っていることに影響を与えているかも。

小さいころのできごとで、覚えていなかったり、よくわからなかったりすることは、周りの人聞いてみる。

Work 3aの記入例

年代	どこで	だれと	できごと	感じた・変わったこと
15歳	学校帰り ○年地震の被災時	友人 近所の人	路上ライブ 飼い犬を避難所につれていき、うるさいと文句を言われた。 結局、車の中で過ごした。	感動した。音楽を聴くのは好きだったけど、はじめて演奏したいと思った。 ただ、悲しかった。 余裕もなかったし。 あれから、防災について具体的に考えだした。



#### 記入のコツ：感情が動いた瞬間

振り返りのヒント（下記）をもとに、頑張ったこと、上手くいったこと・いかなかつたこと、病気に関わるできごとなど、記憶に残っているできごとを振り返ってみる。もし、過去を振り返ることで、つらくなりそうと感じるときは、次のWorkに進んでみる。

##### 振り返りのヒント

- 嬉しかったこと：表彰された、試合に出ることができたなど
- 感動したこと：本や映画との出会い、助けられたことなど
- 腹が立ったこと
- 悲しかったこと：ペットとの別れ、友人の引っ越しなど
- 楽しかったこと：修学旅行、遠足、習い事でのできごとなど
- 驚いたこと
- 考えさせられたこと：地震、進学、親の転職など
- 初めて経験したこと：ボランティア活動など



Work 3a

## 生まれてからこれまでのこと

年代	どこで	だれと	できごと	感じた・変わったこと
小学校に入る前				
小学1～3年				
小学4～6年				
中学生				
高校生				

自分の体や病気に関わるできごとについても振り返ってみる。

## Work 3b

## 自分の周りの人

これまでの周りの人との関係を把握するWorkです。

これから、自分が頼れる人、相談できる人を見つけていくためのWork 4aにつながります。

いつ誰とどのように知り合った？

家族、友だち、近所の人、先生のこと、今関係ある人もない人も、思いつくかぎり書き出してみる。



## Work 3bの記入例

名前	知り合った場所	どう思っている？	今、関わりは？
Aくん	小学校 (途中で転校)	何でも話せる友だち。	高校で同じクラスに。 糖尿病とたたかっている。
B先生	中学校 (中2の時の担任)	あまり好きではなかったけど、遠足の時にみんなに追いつけなかったのを、こっそり助けてくれた。	高校進学の相談にのってくれたが、今は中学校の近くで見かけるだけ。先生のおかげで生物は好き。



## 記入のコツ

良い思い出も、嫌な思い出も書き出してみる。

嫌だと思っていた人が将来、自分のサポーターになるかも。

もし、過去を思い出すことで、つらくなりそうと感じるときは、次のWorkに進んでみる。

Work 3b

## 自分の周りの人

名前	知り合った場所	どう思っている？	今、関わりは？

## 自分の体について(主観的にとらえる)

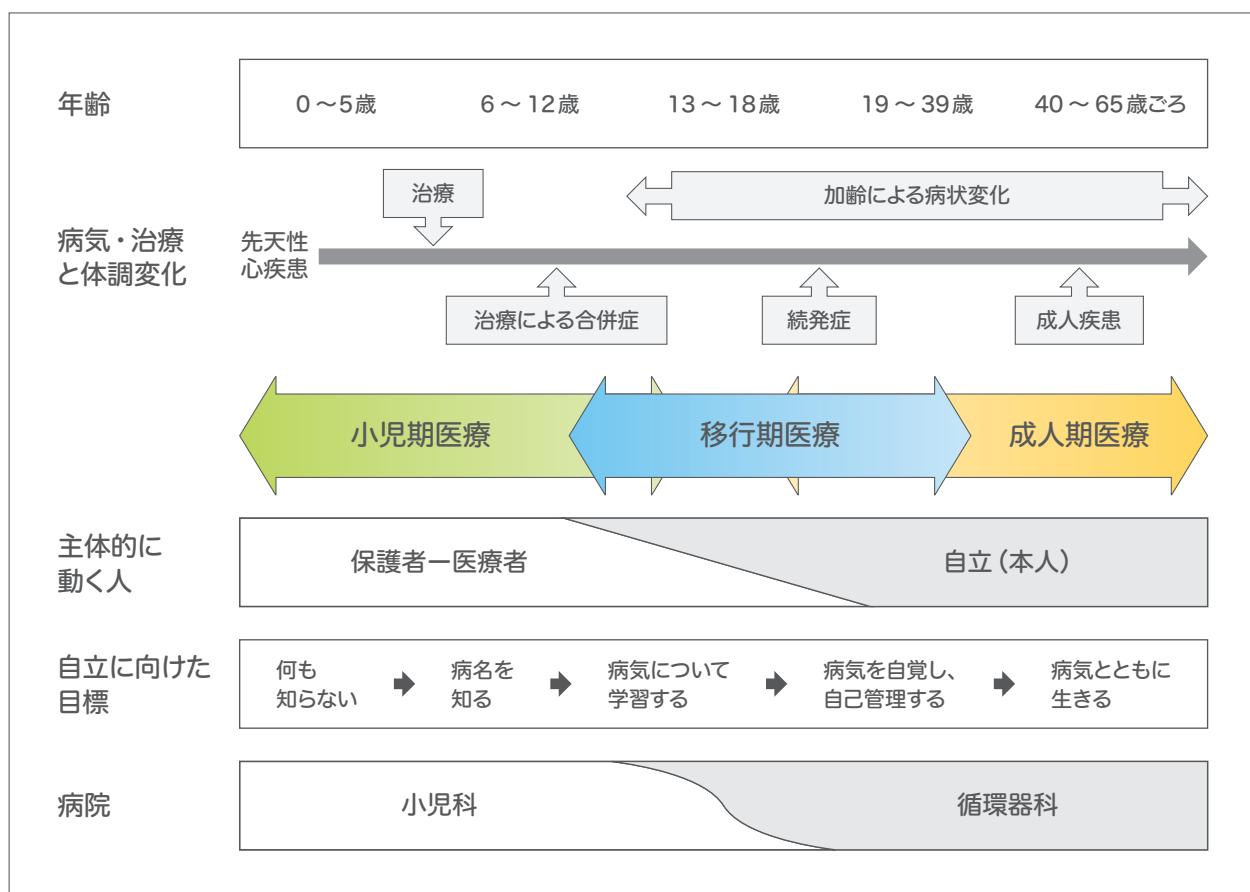
自分の体や病気の理解度を確認するWorkです。

あなたが受ける医療は今後、大人を対象とした医療へと切り替わっていきます(図)。

切り替わりの時期は移行期と呼ばれ、小児科から循環器科へ移る準備段階にあたります。

小児科の先生はあなたの身体と心の成長を見守ってくれるのに対して、循環器科の先生は心臓にフォーカスしてあなたを診ます。先生の診方が異なるため、少し戸惑うかもしれません。

先生や病院との向き合い方は変化しますが、成人期医療もまた、一人ひとりの自立へ向け、さまざまなサポートが立ち上げられつつあります。



小児科学会雑誌. 2014; 118: 96に掲げられた「移行期医療の概念図」を参考に作成

病気や治療についての知識を深めたり、主治医をはじめ病院の人々と直接コミュニケーションをとる練習をしたりして、自身の体調や病気を自分の言葉で説明(自己管理)できるよう、準備してみませんか。

### 【参考】

小児期発症慢性疾患をもつ患者のための  
「移行支援・自立支援情報共有サイト」  
<https://transition-support.jp/>



Work 3c

## 自分の体について－理解度チェック－

自分の体と病気の理解度を確認してみる。

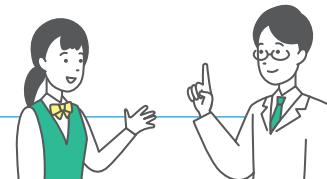
(今は「いいえ」がたくさんあっても大丈夫です。このWorkを続けるうちに「はい」は増えていきます)

No.	チェック項目	回答
1	病状や治療内容を十分に理解している	はい／いいえ
2	治療歴を把握している(通院履歴、書類の管理含む)	はい／いいえ
3	自ら受診予約を行い、受診している	はい／いいえ
4	診察時、自分の質問や意見を伝えられる	はい／いいえ
5	処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている	はい／いいえ
6	利用している医療保険や制度について説明できる	はい／いいえ
7	制限や禁止事項などを知っている	はい／いいえ
8	将来起こりうる健康問題・合併症を知っている	はい／いいえ
9	病気について、必要時に協力が得られるよう第三者に説明できる (学校、友だちなど)	はい／いいえ
10	体調不良時や緊急時に、必要な対応を知っている(受診が必要な症状、連絡先、相談先、応急処置など)	はい／いいえ

Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities, Institute for Community Inclusion, 2000, pp. 25-26を参考に翻訳改変

Work 3d

## 自分の体について－書き出し－



あなたの体は、いつでもどこでも、一番近くであなたを支えてくれています。

あなたは、自分の体のことを一番よく知っていますか？

主治医に聞いたり、自分で調べたりして書いてみよう。

病名
治療歴(手術、服薬歴、検査歴など)

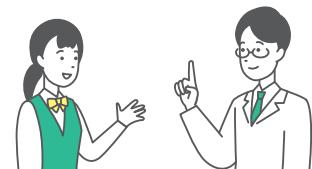
### ③自分について知る

#### 現状

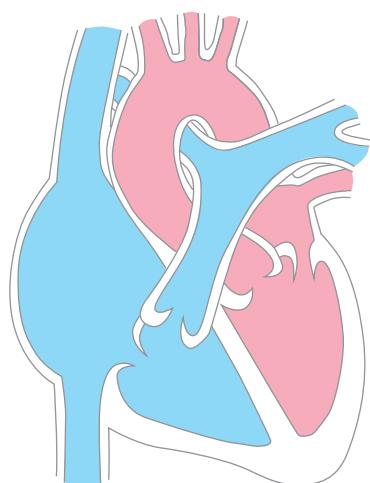
- ・通院状況
- ・処方されている薬(名前・用法・効果・副作用)
- ・アレルギーの有無

障害者手帳など	身体障害者( 級)・精神( 級)・療育( 度) 小慢・難病・その他( ) 無 → 取得の確認をしたことが ある・なし
---------	--

#### 主治医からの注意事項(気を付けるように言われていること、将来のこと)



自分の病気について説明してみる。



主治医にもらっている資料などを参考に。

### 体調不良時、緊急時の対応

- ・受診しなければならない症状
- ・連絡先、相談先、応急処置について

## 先天性心疾患

### ●先天性心疾患とは

生まれつき心臓やその周りの血管に異常がある状態のことを指します。「先天性」とは、生まれつきという意味で、「心疾患」は心臓に関する病気を表します。

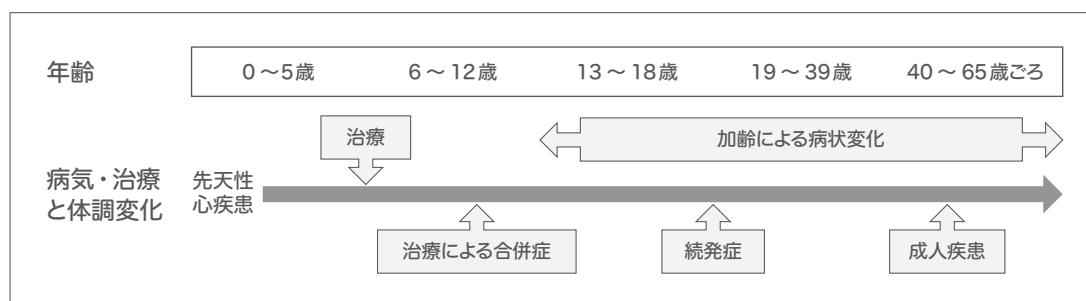
### ●種類 ( )内は先天性心疾患全体に占める割合です\*

- ・心室中隔欠損症(約40%)：心臓の中にある左右の部屋(心室)を分ける壁に穴が空いていて、血液が正しく流れないことがある病気です。
- ・心房中隔欠損症(約23%)：心臓の上の部屋(心房)を分ける壁に穴が空いていて、血液が左右の心房の間を流れてしまう病気です。
- ・動脈管開存症(約9%)：生まれる前のお母さんのお腹の中にいるときに、赤ちゃんの体で必要だった血管(動脈管)が、生まれた後も閉じずに残り、血液が通常と違う流れ方をしてしまう病気です。
- ・ファロー四徴症(約4%)：心臓や血管に4つの異常があり、体に流れる酸素の多い血液が少なくなって、息切れや唇が青くなる(チアノーゼ)などの症状が出る病気です。

ほかに、完全大血管転位症(大動脈と肺動脈の位置が完全に逆(=転位)のもの)、単心室症(本来は2つある心室が1つのもの)、房室中隔欠損症(心室と心房をつなぐ2つの弁が、1つに合わさっているもの)などがあります。それぞれの疾患について、より詳しく知りたい場合には、下記の「日本小児循環器学会」のホームページが参考になります。

\*日本小児循環器学会 2023年CHD・希少疾患サーベイランス調査結果より

### ●ライフステージにおける変化



注) 心疾患を持つ方は、タバコは厳禁です。飲酒はほどほどにを心がけましょう。  
日本小児科学会雑誌 2014;118:96-106より引用改変

#### より詳しく知りたい場合

特定非営利活動法人 日本小児循環器学会  
「一般の方へ」  
<https://www.heart-manabu.jp/>



#### 【参考】

公益財団法人 日本心臓財団  
「心臓病の知識」  
<https://www.jhf.or.jp/check/>



### ③自分について知る

Work 3e

#### 自分自身について(客観的にとらえる)

今あなたは、どんな人ですか？

自分の性格や適性を把握するWorkです。

性格テストや適性検査などをやってみると、自分自身のことや自分が大事にしていることがさらに見えてくるかもしれません。

自分の特性を理解し、周りの人と協力したり、工夫したりすることが、何かを成し遂げる力になります。

##### Work 3eの記入例

性格(好きなこと、嫌いなこと)	
人見知り気味 少し仲良くなるまで時間がかかるタイプ じっくりとやるのが好き	マイペース型 急かされるのが嫌い
得意なこと	
音楽(演奏、作詞・作曲、編曲なども) イラスト描き 英語・理科系全般	
苦手なこと	
人混み 寒さ 料理	
体力	
疲れやすい。(長時間の活動や激しい運動は避けている) 自転車通学(片道30分) 週末はよくプールに行く(1時間)	
大事にしていること	
自分らしくいること。 人の出会い(人見知りだけど) 健康	



##### 記入のコツ

性格テストや適性検査の結果などを見ながら、箇条書きで書き出してみる。

##### 【参考】

###### ●厚生労働省「職業情報提供サイト(job tag)」

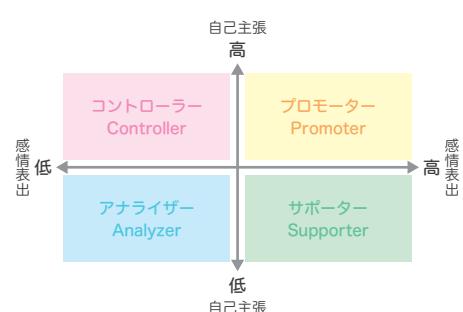
<https://shigoto.mhlw.go.jp/User/>

仕事に対する興味や価値観、能力面の特徴から適職を検索できます。



###### ●コーチングのタイプ分け(書籍等)

コントローラー	行動的で自分が思ったとおりに物事を進めることを好む
プロモーター	アイディアを大切にし、人と活気あることをするのを好む
ソポーター	他人を援助することを好み、協力関係を好む
アナライザー	行動に際して多くの情報を集め、分析、計画を好む



Work 3e

## 自分自身について –自分を鏡で見てみたら–

性格(好きなこと、嫌いなこと)

体力

得意なこと

苦手なこと

大事にしていること

## ④ 自分を発信する

Work 4a

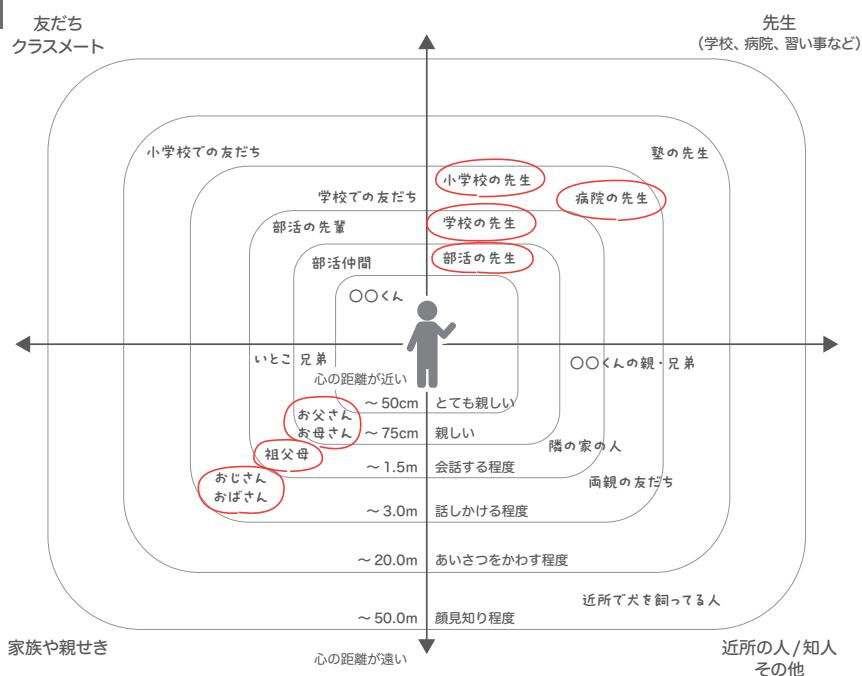
### 自分の状況を知る人は？

困ったときに頼りになったり、相談したりできる、心を許せる関係の人は誰でしょうか？

今の自分と周りの人との関係を把握するWorkです。

今、自分の周りにいる人は誰ですか？ 自分の状況を知る人に○をつけてみましょう。

Work 4aの記入例



参考：西出和彦. 建築士と実務. 1985; 5: 95



### 記入のコツ：心の距離

困ったときに頼れる人、相談できそうな人、心を許せる関係の人など、  
自分と「心の距離が近い」と思う人を近くに。  
あいさつを交わすだけ、顔見知りなだけの人など、「心の距離が遠い」と思う人は、  
自分から離れたところに書いてみる。

知っておいて欲しい人：理由	知らせたくない人：理由
部活の顧問：夕方は疲れやすいため、長時間の活動はできない。	○○くん：体育祭の実行委員だけど、余計なことを言ってきそうだから。でも、体育祭は心配。
親しい友人：体力的にできないことをわかっていて欲しいから。	アルバイト先：面接で落とされそうだから。でも、採用されたあとで、できないとは言いにくい。

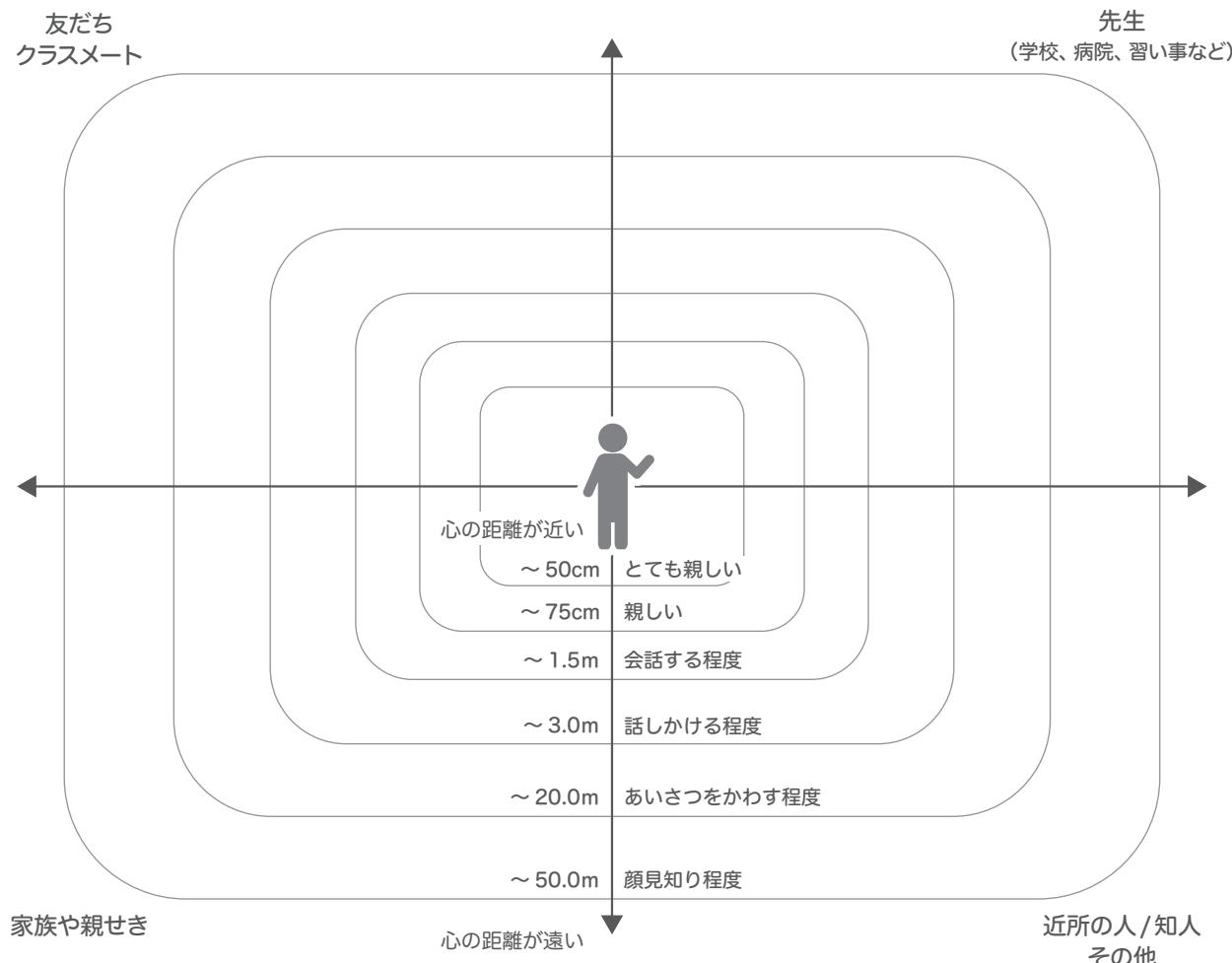


### 記入のコツ

理由を書いてみる。理由を書いたあと、あなたの内で「でも…」と引っかかることがないかを確認してみる。

Work 4a

## 自分の状況を知る人は？



知っておいて欲しい人、知らせたくない人はいますか？

その理由は？

知っておいて欲しい人：理由	知らせたくない人：理由

#### ④自分を発信する

Work 4b

### 自分の状況を知ってもらう

将来、ともに働く仲間に自分の状況を説明するための準備Workです。

すぐに自分のことを話せる人は、なかなかいません。

また、誰にどこまで伝えておくべきか、迷うのは当然です。

自分の状況を知ってもらうために、「自己紹介カード」を作つてみませんか？

知つてもらいたい人によって、追加したり、削ったり、自由に変更もできます。

Work 4bの記入例

名前 ○○ ○○ (18歳)

基本属性		行動属性	
居住地	東京都内在住	周囲との交流	学校や部活(○○部)の友人
職業	○○高校3年	ライフスタイル	堅実に楽しく
勤続年数	アルバイト歴1年 (コンビニエンスストア)	ライフイベント	進学予定 アルバイトをしながら、 将来に向けて貯金している。
年収	10万円(2024年)		
家族構成	独身、家族と同居 4人家族		

●学生時代  
・○○部に所属。○○大会出場経験あり。  
・入院している子どもたちの学習支援活動や、被災地のペット支援活動経験あり。  
・友人とSDGsへの取り組みをテーマにした環境保全活動に参加し、表彰された。

●将来について  
・○○職を目指して、大学の○学部を受験予定。  
・進学後は、被災地支援などを積極的に行いたい。  
・イラストを描くのも好きなので、趣味として続けたい。

●体と健康面について  
・持病があり、半年に1回定期検査を受けている。  
・同年代の人より、少し疲れやすかったり、重たい荷物が持てなかったりする。  
・できるかどうかやってみないとわからないときもあり、つらいときは早めに相談を心がけている。



#### 記入のコツ

先天性心疾患を持つからこそアピールポイントや強みを考えてみる(同年代との比較OK)。

- ・持病のある人の気持ちがわかる
- ・AIなど最新技術の情報収集に余念がない
- ・医療制度に詳しいなど

主治医に相談してみる。

詳細版を作成しておくと、不要な部分を削ることで簡単に簡易版が作成できる。

体と健康面の詳細について、説明が必要になった場合は、Work 3d(p.14-16)をもとに、説明してみる。



### ☆一緒に働く人の想い

### 経営者や上司、同僚の声を聞いてみる

知らない、経験がないことに対する恐れは、だれでも同じです。

上司や同僚も、さまざまな課題や不安を抱えています。

どんな病気なの?  
名前しか知らない……

どんなつらさがあるのかな?  
気を付けるべきことは?



突然欠勤したりするのかな?

どんな仕事ができるのかな?  
できること、できないことは?



勤務場所や勤務時間はどうしたらいいのかな?

体調が悪化する前に  
相談してくれるかな?

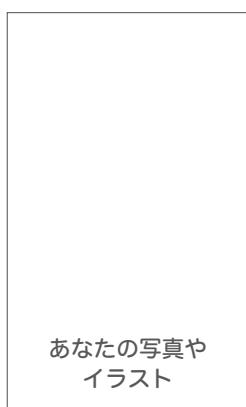
仕事をして、  
病気が悪化することは  
ないのかな?



Work 4b

## 自分の状況を知ってもらう（自己紹介カード）

「私はこういうものでございます」



名前 ( 年齢 )

基本属性

行動属性

居住地 周囲との交流

職業 ライフスタイル

勤続年数

年収 ライフイベント

家族構成

●学生時代

●将来について

●体と健康面について



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**

これから  
「はたらく自分」  
を考える本

責任編集  
江口 尚 (産業医科大学)

2025年3月 初版発行  
制作協力：株式会社くすりんく

令和6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）  
分担研究報告書

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**

成人先天性心疾患（ACHD）患者の治療と仕事の両立支援の展開をめざし、一般市民モニターに対して行われる意識調査の結果を分析し、ACHDを持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。回答者 n=3,000（男性 1,500）の一般市民モニターのうち、ACHDを知っていると回答したのは約 20%で、過半数は聞いたことがあるがよく知らないと回答した。自身が ACHD と回答したのは 36 名おり、うち 15 名は仕事をしており学生は 10 名だった。ACHDを持つ方と一緒に働いたことがあると回答したのは男女とも 5%以下で、自社内で見かけたことがある方を含めても 1 割以下だった。9 割以上が ACHD の方と一緒に働いたことがないと回答した。実際には周囲にいても気づいていないと推定された。ACHD の方に病気のことを聞くことを悪いと思うかどうか、質問すると、約 3 割の方が、はいと回答したが、7 割の方はいいえと回答した。ACHD の当事者も同様の比率であった。ACHDを持つ方のうちどの程度の方に運動制限が必要と思うか尋ねたところ、50%と回答した群が最多であり、全体として過半数以上の ACHD の方に運動制限が必要と考えている方が多数を占めた。特に 100%（ACHD の全員）に運動制限が必要と思うと回答した群も 1 割以上存在した。一方で、自身が ACHD である当事者（n=36）では、0%（制限なし）が 2 割に及び、8 割近くの当事者が、運動制限が必要な ACHD 患者は 50%より少ないと考えていた。家族や親戚、あるいは学生時代または職場に ACHD の方が身近にいる場合も同様の傾向で、回答者の過半数が、ACHD 患者で運動制限が必要なのは半数以下と考えていた。すなわち、当事者あるいは身近に ACHD の方がいる場合、それほど運動制限なく生活できることが多いという印象が強く、一方で、身近にいない場合はかなり運動制限がかかることが多いという印象を大半の方が持っているということが示唆された。ACHDを持つ方のうち仕事をしている人はどれくらいいるか、の質問に対しては、一般集団では、過半数の回答者が、50%以上の ACHD 患者が仕事をしていると回答し、その傾向は、自身が ACHD 患者である方でも同様だった。いまの日本は ACHD の方を受け入れる職場環境かどうか、の質問には、一般的の 8 割の方は受け入れる環境ではないと感じていた。一方、ACHD 患者当事者は、受け入れる職場環境であるという回答が約半数と、一般より明らかに高い回答であった。とはいっても、当事者の半数は、受け入れる環境ではないと感じており、この部分をどう改善していくかが課題と考えられる。ACHDを持つ方が働くために配慮してほしいことは、ACHDを持つ当事者からは、体を休める休暇・体調にあわせた仕事の 2 点の優先度が高かった。一般市民の回答に比べると、当事者は、就業時間や通院の休暇に対してそれほど困っていないかった。ACHD を理由に業務量が制限されている職場の同僚を受入れられるかに対し、市民の 9 割は肯定的に回答した。受け入れに際して、障害者手帳を保持しているかどうかが重要かという質問に、大半の一般市民は重要と回答したが、ACHD 当事者はその傾向は弱かった。本結果から ACHD 当事者と一般市民に ACHD を持ち働くことに対する意識の差をみとめ、当事者に有用な両立支援の在り方の提言に活用する。

## <研究協力者>

大森 由紀  
北里大学医学部

石井 りな  
フェミナス産業医事務所

白濱 龍太郎  
RESM 新横浜睡眠・呼吸メディカルケアクリニック

## 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。本研究分担では、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。本年度は、一般市民モニターの両立支援に関する意識パネル結果を活用し、ACHDに対する一般市民と当事者の意識や両立の実際を分析することを目的とする。

## B. 研究方法

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：インターネット調査パネルを用いた人材開発企業が定期的に収集するACHDをもち働く方を含め一般市民を対象とした匿名化データセット(回答2024年12月-25年1月)を倫理的配慮/審査承認を経て分析した。

## C. 研究結果

回答者n=3,000(男性1,500)の一般市民モニターのうち、ACHDを知っていると回答したのは男女とも約20%で、過半数は聞いたことがある

がよく知らないと回答した。聞いたこともないのは、男性で20%、女性で30%と若干女性のほうが多いかった。

ACHDを持つ方が自身の周囲(家族や親戚、学校、職場等)にいたことがあると回答したのは、男女とも全体の約1割で、9割は自身の周囲にはいないと回答した。自身の周囲にいると回答したうちの多くは、学生時代周囲にいたと回答していた。学生時代の友人関係か、学校での体育制限等で知ったと推定される。自分がACHDと回答したのは36名おり、そのうち、15名は仕事をしていた。学生は10名、主婦等は11名だった。ACHDを持つ方と一緒に働いたことがあると回答したのは男女とも5%以下で、自社内でもみかけたことがある方を含めても1割以下だった。9割以上がACHDの方と一緒に働いたことがないと回答したが、実際のACHDをもち働くかたの数を考慮すると、周囲にいても気づいていないと推定された。

このような属性の集団に、ACHDの方に病気のことを聞くことを悪いと思うかどうか、質問すると、約3割の方が、はいと回答したが、7割の方はいいえと回答した。この回答に性別差や回答者の年齢差はみとめなかった。またACHDの当事者も同様の比率の回答であった。ACHDを持つ方が児童・生徒として学校生活で関係することが多い、運動(体育授業)についての生活管理指導表について尋ねたところ、知っている・聞いたことはあると回答したのは15%ほどで、8割以上は聞いたこともないという回答であった。この回答も明らかな性別差はなかったが、年代では50代で2割ほどが知っている・聞いたことがあると回答し他の世代より高い傾向をみとめた。また、家族や親戚にACHDの方がいる場合や、学校時代にACHDの同級生がいるなどの場合は、それぞれ34, 39%が知っている・聞いたことがあると回答しており、周囲にACHDの方がいる場合はより理解が深いことが示唆された。

ACHDを持つ方のうちどの程度の方に運動制限が必要と思うか、を質問した。回答者の性差・年代差関係なく、50%と回答した群が最多であり、全体として過半数以上の ACHD の方に運動制限が必要と考えている方が多数を占めた。特に 100%(ACHD の全員)に運動制限が必要と思うと回答した群も 1割以上存在した。一方で、自身が ACHD である当事者 (n=36) では、0% (制限なし) が 2割に及び、8割近くの当事者が、運動制限が必要な ACHD 患者は 50%より少ないと考えていた。家族や親戚、あるいは学生時代または職場に ACHD の方が身近にいる場合も同様の傾向で、回答者の過半数が、ACHD 患者で運動制限が必要なのは半数以下と考えていた。すなわち、当事者あるいは身近に ACHD の方がいる場合、それほど運動制限なく生活できることが多いという印象が強く、一方で、身近にいない場合はかなり運動制限がかかることが多いという印象を大半の方が持っているということが示唆された。

ACHDを持つ方のうち仕事をしている人はどれくらいいるか、の質問に対しては、一般集団では、過半数の回答者が、50%以上の ACHD 患者が仕事をしていると回答し、その傾向は、自身が ACHD 患者である方でも同様だった。

いまの日本は、働きたい ACHD の方を受け入れる職場環境はどうか、の質問には、一般的8割の方は受け入れる環境ではないと感じている。一方、ACHD 患者当事者は、受け入れる職場環境であるという回答が約半数と、一般より明らかに高い回答であった。とはいえ、当事者の半数は、受け入れる環境ではないと感じており、この部分をどう改善していくか、が課題となる。

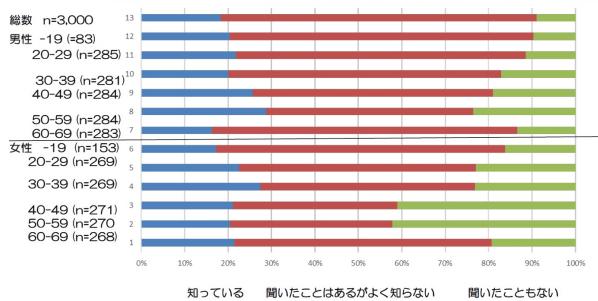
ACHDを持つ方が働くために配慮してほしいことは何か、の質問では、ACHDを持つ当事者からは、体を休める休暇・体調にあわせた仕事の2点の優先度が高かった。一般市民の回答に比べると、当事者は、就業時間や通院の休暇に対してそれほど困っていないという意見が示唆さ

れた。

ACHD を理由に業務量が制限されている職場の同僚を受入れられるか、という質問は、一般市民の9割は肯定的に回答した。そのような受け入れに際して、障害者手帳を保持しているかどうかが重要なという質問に、大半の一般市民は重要と回答したが、ACHD 当事者はその傾向は弱かった。今回回答した ACHD 患者は、障害者手帳の保持自体が受け入れと関係していると考えるのは半数にとどまった。

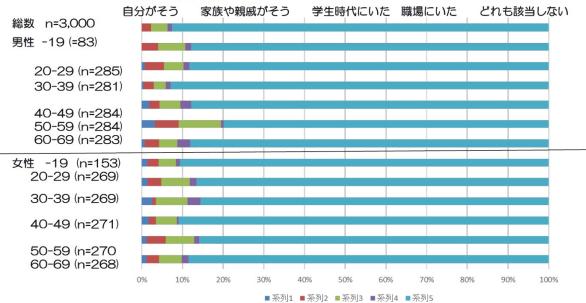
#### インターネット調査：一般市民の意識 先天性心疾患（生まれつきの心臓の病気）を知っていますか。

知っているのは2割程度、聞いたことないのは30-50代で2-3割



#### インターネット調査：一般市民の意識 身近に、先天性心疾患（生まれつきの心臓の病気）の方はいますか

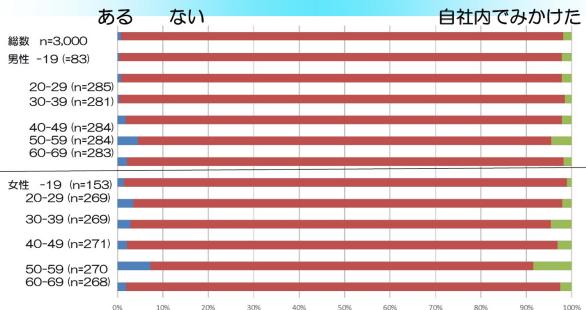
身近にいるのは1割程度（その多くは学校時代にいた）  
8割以上は身近にいない



自分が先天性心疾患  仕事している（勤務）15、学生10、無職8、主婦など3 (n=36)

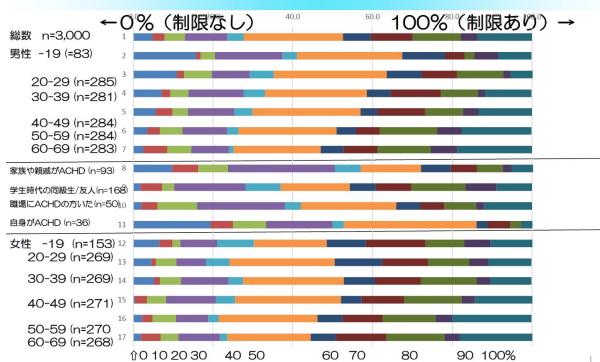
インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患の方と一緒に働いたことがあるか

ほとんどの方が「ない」と回答 → 実際には知らないだけの可能性も？



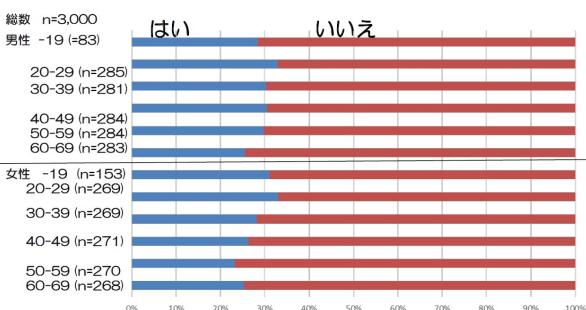
インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患の方のうち、運動制限が必要な方はどのくらいいると思うか

どの世代でも、60%以上運動制限が必要な方がいると思っている



インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患の方に病気のことをきくことを悪いとおもうか

2-3割の方は、本人に病気のことをきくことが悪いと思う

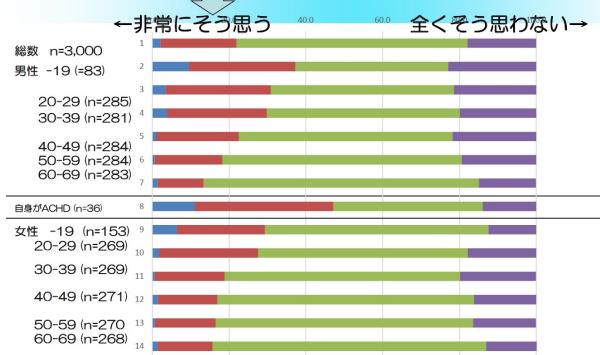


インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患の方の学校の運動管理、生活管理指導表を知っているか



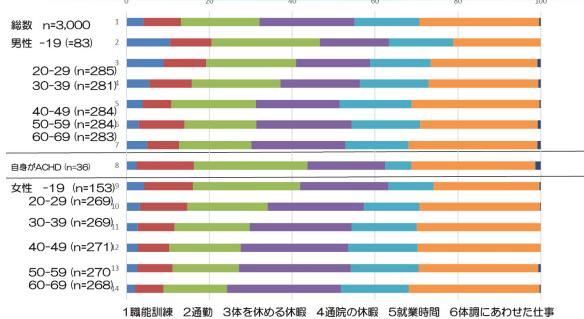
インターネット調査：一般市民の意識  
いまの日本は、働きたい先天性心疾患の方を受け入れる職場環境か

8割の方はあまりその環境ではないと感じている

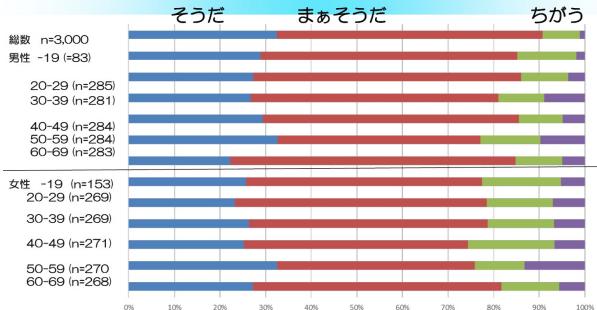


インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患の方が働くために配慮してほしいことはなにか

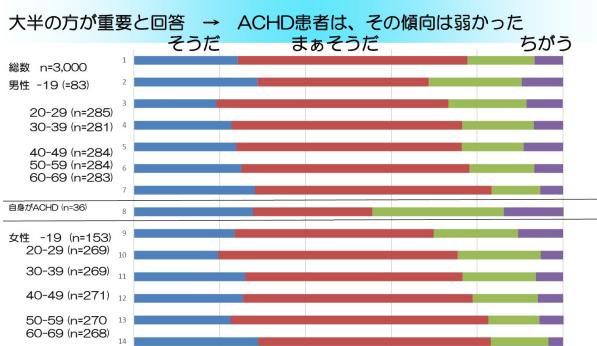
一般の人と違い、当事者は、就業時間や通院の休暇ではそれほど困っていないようだ



インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患を理由に、業務量が制限されている職場の同僚を受入れるか  
ほとんどの方が肯定的に回答



インターネット調査：一般市民の意識  
先天性心疾患を理由に、業務量が制限されている職場の同僚を受入れる上で、障害者手帳の保持の有無は重要だと思うか



## D. 考察

今年度の分析により、 ACHD当事者と一般市民の間における、 ACHDとともに働くことに関する意識の差をみとめた。 ACHDを有しながら学生生活を過ごして成人し、就職していく患者が増えているなかで、心機能の実際（緩やかな低下なのか、平衡状態なのか）や再手術の有無等、その臨床像や経過、重症度には個別性が強いのが実際である。軽症の ACHD患者も少なくなく、そのような場合は障害者手帳の保持や再手術には至らず一般市民と変わらず身体活動（夜勤、出張、機械運転操作）制限なく通常就業可能である。一方で、就職後に心機能低下や再手術が必要となり、入社後早い段階で休復職が避けられない場合もある。今回の調査から、一般市民の意識として、「心疾患に対する過剰すぎる反応や配慮」が垣間見える一方で、真に患者が支援を必要とする場合にそれを提供できる準備体制と対応の柔軟性がきわめて重要である。

ると示唆された。個別性の強い疾患に対する柔軟な対応には、当事者的心疾患の現状から、「実際にどのような仕事の作業上の配慮が期待されるか」の評価と意見を当事者や人事・上司間で共有することが求められる。そのためにも、「心疾患主治医（循環器医師や小児科医師）と職域（産業医等の産業保健スタッフや人事担当者）」の緊密な連携が必要である。この両立支援における医療機関—職域連携は、がん治療の両立支援で注目実践されてきたが、心疾患の場合は、比較的若年者、すなわち新卒で就職活動の段階や就職後まもない段階でも必要となる場合があるという特徴を有する。 ACHDをもち働く方が、仕事を続けていく中で困難を感じる場合にどのような解決策があるのか、当事者や会社で支える周囲の人々が共感して理解し、BCP（事業継続可能性）の観点からも持続可能な働き方を実現できる枠組みが期待される。 ACHDの認知度、両立支援の実際の在り方について、職域で取組みを推進することが期待される。

## E. 結論

ACHD当事者と一般市民では、 ACHDを持ちながら社会生活を送り働くうえでの意識や実際の困難さについて、認識の相違があることが判明した。全体的な傾向として、当事者やその周辺（家族、学校時代の同級生や友人）は、 ACHDを持ちながらもそれほど大きな運動制限はなく、仕事においても通常と大きく異ならず取組めるという意識がある一方で、一般市民では ACHDを持つ方の実際は運動や仕事における制限事項が多く仕事しづらい環境が多いのではないかと考えていることが示唆された。

## 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. ACHD 治療と仕事／社会生活の両立

支援における医療者の役割. 診断と治療. 113(7),

2025.

学会発表

1. 武藤剛. 成人先天性心疾患ACHDの両立支援の取組み：院内多職種連携と県内連携・医療機関職域連携の実際と展望日本産業衛生学会関東地方会学会, 東京. 2025年7月.

H. 知的財産権の出願・登録

特に記載するべきものなし

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)ー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ー健診・レセプトビッグデータにAIを適用する試みー. 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
岡田明子, 小板橋俊美, 小玉淑巨, 藤田鉄平, 郡山恵子, 早坂由美子, 神谷健太郎, 三木隆史, 池田桃子, 平田陽一郎, 武藤剛, 江口尚, 阿古潤哉.	成人先天性心疾患患者における就労状況および就労の関連要因に関するスコーピングレビュー	日本成人先天性心疾患学会雑誌	早期公開 doi: 10.34376/jsacd.R-2024-0011		2025
阿古 潤哉	「日常診療で出会う成人先天性心疾患（ACHD）のみかた」	診断と治療	113巻7号	企画および卷頭言 (777)	2025
小板橋 俊美	成人期に初めて診断されるACHD-ACHDを疑うコツ-	診断と治療	113巻7号	793-797	2025
平田 陽一郎	小児科から成人循環器科への移行：問題点と方向性	診断と治療	113巻7号	849-852	2025
藤田 鉄平	フォローアップされていないACHDに遭遇したら	診断と治療	113巻7号	799-802	2025
郡山 恵子	Fallot四徴症術後	診断と治療	113巻7号	823-829	2025
武藤 剛	治療と社会生活（仕事）の両立にむけた医療者の役割	診断と治療	113巻7号	853-859	2025

令和7年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(国立保健医療科学学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 砂塚敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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) 小板橋 俊美・コイタバシ トシミ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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7年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(国立保健医療科学学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 砂塚敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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7年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(国立保健医療科学学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 砂塚敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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7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 砂塚敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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7年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(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 山岡邦宏

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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) 大学病院トータルサポートセンター

(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 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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7年 3月 31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(国立保健医療科学学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 砂塚敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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) 医学部循衛生物学・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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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 7年 3月 10日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 一般  
(国立保健医療科学学院長)

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6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 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)	<input type="checkbox"/> ■ <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> ■ <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> ■ <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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 : )	<input type="checkbox"/> ■ <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 ■ <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 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7年 4月 11日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長)一殿  
(国立保健医療科学学院長)

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 砂塚 敏明

次の職員の(令和)6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以下とおりです。

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) 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 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)	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	北里大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
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: )	<input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※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 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (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 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (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。