令和5年度厚生労働科学研究費補助金(循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業) 「成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究(23FA1017)」 (研究代表者:小板橋俊美(北里大学医学部循環器内科学・講師))

分担研究報告書

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

研究分担者 小板橋 俊美 北里大学医学部循環器内科学 講師 研究分担者 阿古 潤哉 北里大学医学部循環器内科学 主任教授

研究要旨

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

研究協力者

藤田 鉄平

北里大学医学部循環器内科学 助教 郡山 恵子

北里大学医学部循環器内科学 助教

飯田 祐一郎

北里大学医学部循環器内科学 助教

前川 恵美

北里大学医学部循環器内科学 助教

山口 南美

北里大学病院看護部内科総合外来 一般

高橋 美沙

北里大学病院リハビリテーション部 一般 高橋 美保

東京大学大学院 教育学研究科臨床心理学コース 教授

吉田 恵

東京大学大学院 教育学研究科臨床心理学コース 修士課程 大学院生

植竹 智香

東京大学大学院 教育学研究科臨床心理学コース 博士課程 大学院生

中川 直紀

株式会社リコモス 代表取締役兼 CEO

A. 研究目的

先天性心疾患患者の社会参加における課題を抽出し、整理する。

B. 研究方法

社会参加の一つとして先天性心疾患患者の「就労」を中心に、① 成人先天性心疾患患者本人、② 医療者/医療機関、③ 企業/事業主/一般人、④社会保障制度/就労支援の視点において各分野の現状把握とヒアリングを行った。(倫理面への配慮)参考とした患者の声については個人が特定できないような表現とした。

C. 研究結果

①成人先天性心疾患患者

a. 就労に関する実態およびニーズ調査における文献レビュー

岡田班員を中心に国内国外の文献レビューを 行った。その結果、各文献における調査対象の ACHD 患者の就労状況や問題点、ニーズの概要 については明らかになった。多くは質問紙法に よる量的調査がなされていた(岡田班員の分担 研究報告書参照)。

b.患者本人の経験と声

日常診療範囲内での問診や患者団体との交流 時、患者本人の講演、寄稿などから得た「患者 の経験と声」をまとめた。また、当院で定期開 催している「就労支援ミーティング」でのケー スカンファレンスで共有した問題点や意見も参 考とした。その結果、患者の経験や背景に基づ いた個々の悩み事がある(あった)ことが分か った。

② 医療者/医療機関

当院でACHD診療を主体的に行っている循環器内科医と、小児科医、産業医、ソーシャルワーカー(SW)、リハビリテーション部とそれぞれ話し合いの機会を持ち、臨床現場での診療姿勢や業務内容について、お互いの認識を確認した。その結果、各職種・専門分野での業務内容やそれらの業務遂行にあたっての必要な知識(内部では常識)について、お互いに認識が不十分であることが明らかとなった。診療方針や患者教育(対応)の考え方にも温度差があり、診療の主たる目的にも違いがあることが判明した。

③企業/事業主/一般人

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

④社会保障制度/就労支援

閲覧もしくは活用可能な就労支援関連の WE

Bサイトやパンフレットなどを検索した。その他、当院に常駐するハローワーク担当者に活動内容と現状についてヒアリングを行った。その結果、心疾患患者に関する就労支援やツール¹⁾ は複数存在するが、ACHD に特化したものはごく一部であることが分かった。

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

D. 考察

以上の予備調査の結果を**総合的**に踏まえて、 下記項目ごとに考察をする。

①先天性心疾患患者

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

課題の整理および解決法のキーワードとして 「小児科医の影響力」「小児期の経験」「病気の 開示」「運動制限」「心臓病であることの気づき ~病みの軌跡を知る」「将来設計」「try and error」「就労制限」「能力の明確化」「職場の理解」「制度利用」「メンタルサポート」が、浮上した。気づきと教訓を得たエピソードの一部を交えて提示する。

・「小児科医の影響力」

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

・「小児期の経験と病気の開示」「運動制限の功 罪」

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

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

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

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

・「心臓病であることの気づき~病みの軌跡を知る」「将来設計」

複雑性心疾患で重症な病態であっても、若年 (主に 10~20 代)では周囲の健常者と変わり なく、ややハードと思われる仕事や遊びを含め た日常生活を無症状で送れるケースが多かった。 しかし、ある時点で今までの生活が辛くなり、 「自分が心臓病であること」を自覚している。 その後の行動パターンや想いは人によって違い がみられた。就労に関しては、配置転換や業務 内容の配慮により継続可能となったケース、職 場の理解が得られず離職するケース(時に心を 病む)、離職後に希望条件を満たす職場に再就職 したケースなど様々であった。それぞれの経過 の違いには何が影響したのか、その因子と関連 性を明らかとし、具体策につなげたい。

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

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

・「能力の明確化」「職場の理解」

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

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

・「メンタルサポート」

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

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

② 医療者/医療機関

a.小児科医の就労問題への意識

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

b. 産業医との連携

職場に産業医がいれば、主治医との直接のやりとりで、患者を介すよりも正確に医療情報を提供できる。患者や上司同席にて対面で面談ができればこの上なく、理想的な職場環境の設定に成功したケースもある(藤田協力員)がお互いの時間と労力を要す。最も現実的な方法として、治療と仕事の両立支援関係様式(jsite.mhlw.go.jp/akita-roudoukyoku/newpage 00548.html)を用いた書類上でのやりとりがある。病院側として加算がとれ、患者側としても診断書よりも安価で済むことから経済面でもメリットがある。産業医側(企業側)から勤務状況提供書を提出してもらい、それを参考に主治医意見書もしくは職場復帰主治医意見書を作成し、必要に応じて複数回やりとりをする。

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

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

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

害年金とれますか?」のSW からの問いに即座 に答えることができない。医師は多種多様な書 類作成を求められ、どれが何の書類なのか、記 載内容によってどのように判断されるのか、す べてを把握しきれていない。現在、多忙な外来 診療の中でも一目で判断できるシンプルな資料 の作成を進めている(早坂班員)。1人でも多く 必要な制度利用に導くためには、主治医が取得 可能な条件を見極め、行動しなければならない。 なお、SW の人数や就労支援体制は地域や医 療施設によって大きな差があることが予想され る。日本成人先天性心疾患学会や JNCVD-ACHD を通して、医師個人および医療 施設への就労支援体制の実態や認識、ニーズ調 査を行う予定である。これにより、汎用性の高 い成果物を目指す。

d. 心臓リハビリテーション

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

③ 企業/事業主/一般人

a. 障害者雇用の実態

「障害者雇用率制度」により、一定規模の従業員を雇用する事業主には、法定雇用率以上の障害者を雇用することが義務づけられている。 民間企業の法定雇用率は2024年4月から2.5% に引き上げられ、2026年7月までに段階的に 2.7%まで引き上げられることが決定している。 対象となる事業主(民間企業)も、2024年4 月から従業員40.0人以上と拡大された。これに より、企業側から「障害者」を求める動きがあ り、仲介を担う障がい者専用の就職・転職エー ジェントも出てきている。障害者には「身体障 害者」「知的障害者」「精神障害者」があるが、 今回の株式会社リコモスの企業向けアンケート の結果では、企業側として最も雇用しやすいの は「身体障害者」で、中でも「心臓疾患」が最 多であった。ただし、その理由として、設備的 な配慮が少ない、ダブルカウントとなるなど、 企業側の都合のみが垣間見え、心疾患の特性を 理解し、適切な合理的配慮がなされているのか 不安を感じる。今後、障害者雇用の経験者への デプスインタビュー調査により実態を明らかに したい。

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

b. 合理的配慮/仕事と治療の両立にむけて

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

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

④社会保障制度/就労支援

a.身体障害者手帳の取得

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

b. 社会保障制度利用と就労支援

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

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

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

E. 結論

上記の予備調査によって、明らかとすべき課題と取り組むべき方策がみえてきた。

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

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

2.学会発表

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

大学医学部小児科学,3) 北里大学医療衛生学部,4) 北里大学病院トータルサポートセンターソーシャルワーク室,5) 北里大学医学部衛生学,6) 産業医科大学産業生態科学研究所産業精神保健学研究室,7) 北里大学看護学部「成人先天性心疾患に罹患した成人の社会参加に係る支援体制の充実に資する研究~ACHD 就労支援~」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 研究部会セッション(2024年1月8日、東京)

藤田 鉄平10、加古川 美保10、飯倉 早映子10、前川 恵美10、郡山 恵子10深谷 英平10、小板橋 俊美10、宮地 鑑20、阿古 潤哉10 1)北里大学医学部循環器内科学、2)心臓血管外科学「成人先天性心疾患患者における周術期の療養・就労両立支援指導の試みと課題」第 25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会ワークショップ「移行期医療・ACHD診療の実践的方策」(2024年1月7日、東京)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

I. 参考文献

- 1) 「心疾患の治療と仕事の両立 お役立ち ノート」厚生労働省 <u>shinsikkan3 s.pdf</u> (<u>mhlw.go.jp</u>)
- 2)「急性・慢性心不全診療ガイドライン」 (2017 年改訂版) 日本循環器学会 https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/u ploads/2017/06/JCS2017 tsutsui h.pdf

患者様が必要な準備

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

○ハンドブックとは・・・

病気の「経歴の説明」「特性の理解」「対処法」 「周囲に要求する配慮」が自己理解できていて相手に説明できること。 これはどこにでも持ち運べる"ポータブル化されたスキル"です。



ommos Co., Ltd.

患者様が必要な準備

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

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

現在、医療機関や医療従事者が患者様のヒューマンスキルを高める取り組みをして

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

○ヒューマンスキルの一例

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

Recommos Co., Ltd.