

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

心理側面を考慮した支援ツールの発信

研究分担者 江口 尚 産業医科大学産業生態科学研究所産業精神保健学研究室・教授

研究要旨

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

A. 研究目的

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

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

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

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

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

そこで本研究では、就労時、適切な配慮が受けるために自分の病状を勤務先に説明できるようになることを目的に、中学生や高校生の時から就職を意識してもらうことを目的に「成人先天性心疾患を持つ中高生に対する就労支援ワークブック」（仮）案の作成を行った。

B. 研究方法

1. ヒアリングの実施

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

2. 既存成果物のレビュー

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

3. 「成人先天性心疾患を持つ中高生に対する就労支援ワークブック」（仮）案の作成

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

（倫理面への配慮）

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

C. 研究結果

1. ヒアリングの実施

2. 既存成果物のレビュー

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

がある。こういった理由があるために、患者が循環器科医の対応に不満を感じて出戻ってくることもある。

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

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

3. 「成人先天性心疾患を持つ中高生に対する就労支援ワークブック」（仮）案の作成

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

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

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

上記のコメントを踏まえて、内容を改善した。

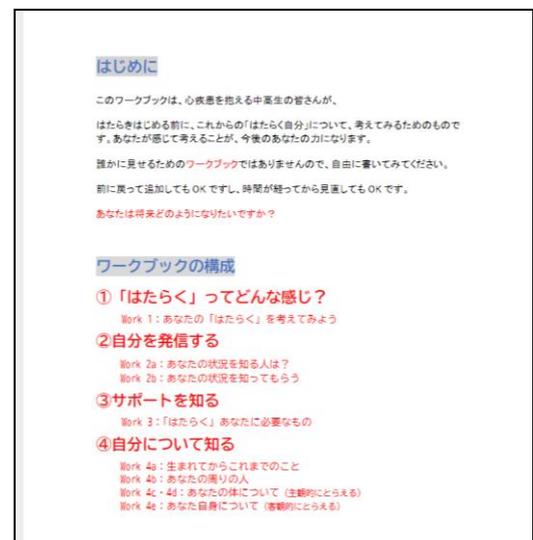
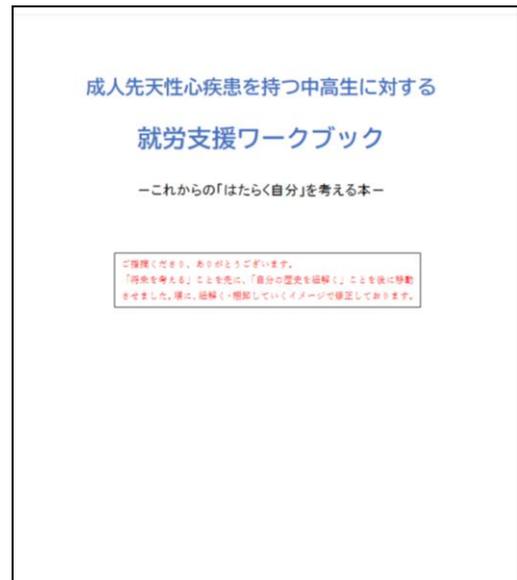


図1 ワークブック案の表紙と目次

D. 考察

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

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

本ワークブックの作成に当たっては、当事

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

E. 結論

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

F. 健康危険情報

該当する情報はなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし