

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、対象患者がいなかった、手元になかった、社会保障制度を診療内で考える余裕がなかった、 SW が一括して対応するので使用しなかったなどであったが、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「とても役に立った/少し役に立った」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つた」「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ば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る。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

の分かれるところではあるが、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」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

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)