

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)

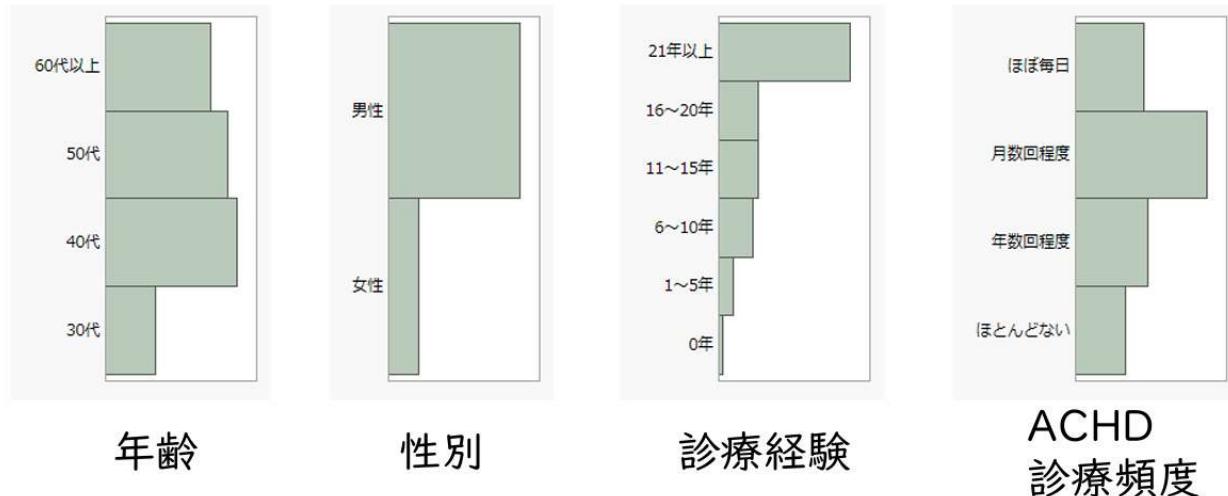
北里大学医学部循環器内科学 小板橋 俊美

北里大学医学部医学科 川島 由楓

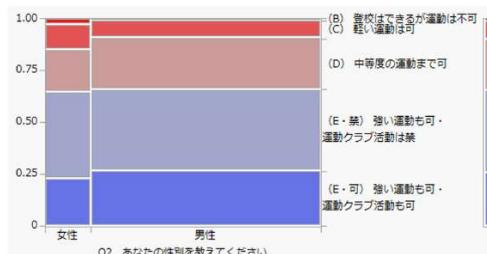
回答者属性

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



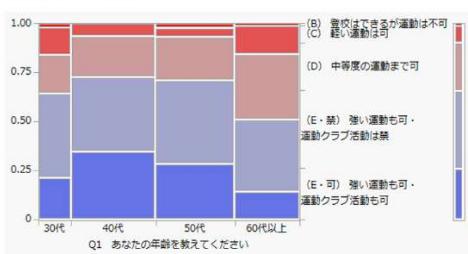
回答者の性別



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

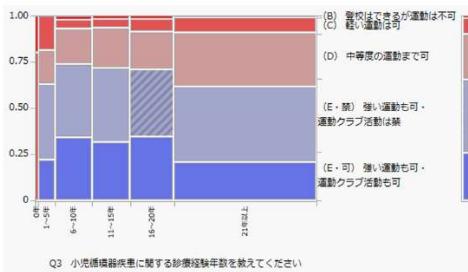
回答者の年齢



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

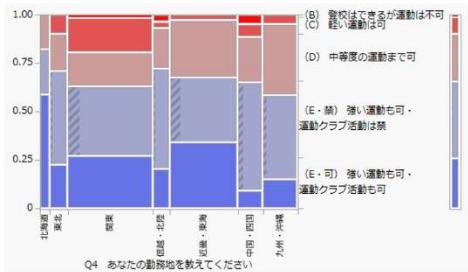
回答者の診療経験年数



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

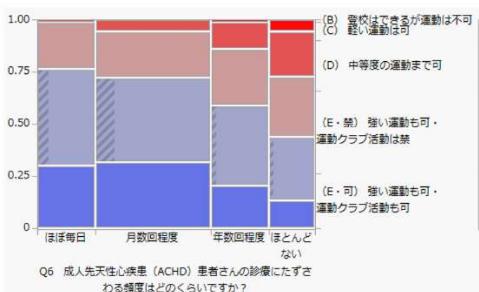
回答者の勤務地域



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

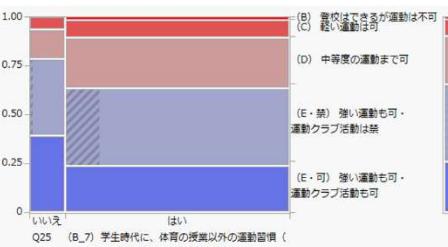
回答者のACHD診療頻度



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

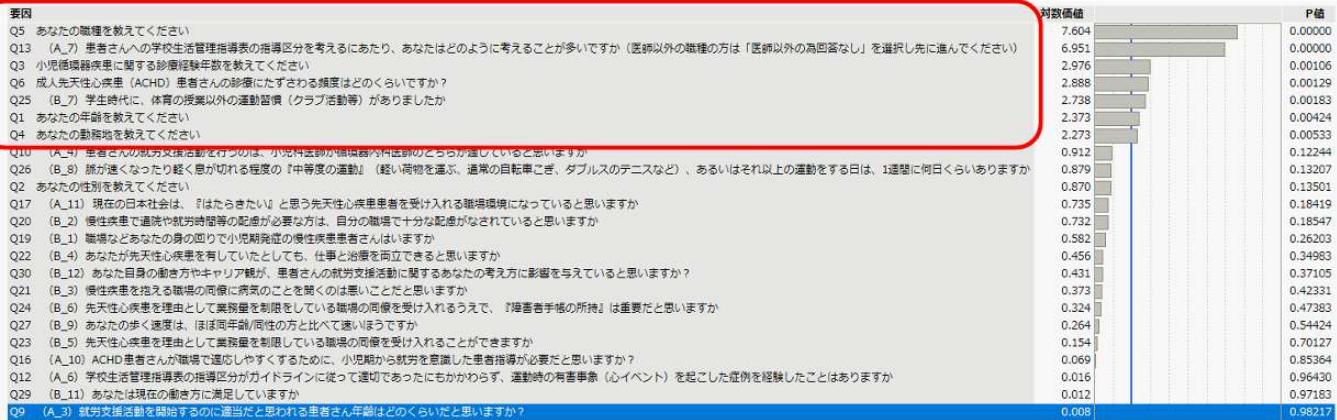
回答者の部活動の経験



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