

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）

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なくない。

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

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

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。
- 「何かあっ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「雇用に関心がある」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った。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