

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)

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—

東京大学大学院 教育学研究科 臨床心理学コース 修士課程修了生

吉田恵

東京大学大学院 教育学研究科 教授

高橋 美保

目次

第 1 章 問題と背景	4
1.1 成人先天性心疾患とは	4
1.2 ACHD 患者が抱える心理社会的問題	5
1.3 ACHD 患者の就労に関する研究の概観	5
1.4 就労場面における疾患の理解と開示の難しさ	6
1.5 就労における病気の扱い方	6
1.6 患者が目指す働き方を重視した支援の必要性	7
1.7 先行研究の課題	8
第 2 章 本研究の目的	9
2.1 本研究の目的	9
2.2 本研究の構成	9
第 3 章 研究 1：目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの検討	11
3.1 【研究 1-1】目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの描出	11
3.1.1 目的	11
3.1.2 方法	11
3.1.3 結果と考察	15
3.1.4 考察	25
3.2 【研究 1-2】目指す働き方に至るまでの病気の扱い方をめぐる就労プロセスの類型化	27
3.2.1 目的	27

3.2.2 方法	27
3.2.3 結果と考察	28
3.2.4 考察	50
3.3 【研究1】まとめ	52

第4章 研究2：病気の扱い方をめぐる心理内的変容プロセスと影響要因

の検討 54

4.1 目的	54
4.2 方法	54
4.3 結果と考察	55
4.4 考察	68

第5章 総合考察 73

5.1 本研究で得られた知見	73
5.1.1 研究1で得られた知見	73
5.1.2 研究2で得られた知見	73
5.2 本研究から得られた知見に基づく考察	74
5.3 臨床場面への示唆	81
5.4 本研究の意義	85
5.5 本研究の限界	85
5.6 今後の研究の展望	86

引用文献..... 87

付録：インタビューガイド 89

第 1 章 問題と背景

1.1 成人先天性心疾患とは

先天性心疾患

先天性心疾患は 1980 年代までは小児の疾患であった（赤木・伊藤, 2015）が、その後、医療の進歩により成人期に達する患者が増加した。現在、心疾患を有している患児の約 95 %は 20 歳をむかえ、成人期に達することが可能とされており、国内の成人先天性心疾患（Adult Congenital Heart Disease; ACHD）患者は 50 万人を超えている（Shiina, et al., 2011）。

先天性心疾患とは、生まれつき心臓の構造異常を有する疾患であり、およそ 100 人に 1 人の割合で生じるとされている（赤木・伊藤, 2015）。構造異常の複雑度や重症度は人によってさまざまであり、治療の必要がない軽いもの、自然に治癒するもの、乳幼児期に手術を受ける必要があるものまで多様である。

先天性心疾患は、チアノーゼという症状があるチアノーゼ性心疾患と、チアノーゼのない非チアノーゼ性心疾患に分けられる。チアノーゼとは、体内の血液の酸素飽和濃度が低下し顔色が悪くなる状態である。チアノーゼ性心疾患では、心臓内で静脈血が体に流れることでチアノーゼの状態が持続し、治療をしないと軽い動作で息切れをするようになる。

心室中隔欠損症は非チアノーゼ性心疾患に分類され、先天性心疾患の中で最も頻度が高い疾患の一つである。左心室と右心室の間の壁に穴が開いており、穴が小さいと自然に閉鎖すること多いが、大きいと、体重が増えない、元気がないなどの症状が生じるほか、肺高血圧や心不全のリスクがある。ファロー四徴症は、チアノーゼ性心疾患の中で一番頻度の高い病気であり、大動脈騎乗、心室中隔欠損、肺動脈狭窄、右室肥大の 4 つの特徴を持つ、複雑な病態である。他にも多様な病態があり、ひと口に先天性心疾患患者といっても、当事者の体験の個別性は高い。

治療と治療継続における課題

先天性心疾患の手術の多くは幼少期に行われるものの、合併症、残遺症、手術の何年も後に症状が生じる続発症を伴うことから、生涯にわたって通院を継続し、管理を続けることが重要である。しかし、

小児期の手術で症状が軽快し、通院を中断してしまうことも多い。また、術後の治療に高い専門性を要する病態もあり、循環器内科医は対応に難渋する場合もあることから、成人のタイミングで通院が終了したり、成人期に至っても小児科に通院し続けたりすることもある。近年では、成人期に達する患者の増加によって成人移行期医療が問題となり、成人先天性心疾患が一つの診療科として確立された。

1.2 ACHD 患者が抱える心理社会的問題

成人先天性心疾患患者は、医学的問題のみならず、多くの心理社会的問題を抱えることが指摘されている。成人期には、小児期にはなかった就労、結婚、出産等のライフイベントを迎えるが、成人先天性心疾患患者の場合、疾患による社会活動の制限や周囲の過保護、他者と異なるという感情などの社会的ストレスを受けることがある。さらに、再手術や合併症などの医療的なストレスも加わることで、精神的問題を生じやすいと言われている。赤木・伊藤（2015）によると、一般に比べて抑うつや不安等の精神症状を生じやすいことや、周囲の過保護に由来する問題解決能力・自尊感情・独立意識の低さ、先の見えない不確かさなど心理的な問題を抱えることが多い。

成人先天性心疾患患者は社会的自立の程度が低いとされている（丹羽, 2011）。就労は社会的自立の一つの形であり、先天性心疾患患者が成人期に達するようになったことで、特に多くの患者が直面するのが就労の問題である。先天性心疾患患者は重症度にもよるが、他の疾患に比べて働けないわけではなく、見た目にもわかりにくいいため、職業選択の幅は広いことが多い。しかし、心臓の構造異常は心不全や不整脈の原因となり、過度な労働負荷が悪化・進行につながるため、疾患管理と就労を両立することが重要である。どの程度の運動負荷に耐えられるか（運動耐容能）を自身で理解し、無理のない働き方を選択する必要がある。また、致死的不整脈や心不全の急性増悪は意識消失や心肺危機の危険があるため、高所での作業や危険な作業を避ける必要がある（小板橋, 2023）。以上のように、多くの成人先天性心疾患患者にとって治療と仕事の両立が課題となる。

1.3 ACHD 患者の就労に関する研究の概観

患者の就業率は調査により異なるが、身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の就業率は半数以下（落合他, 2012）であった。榎本（2019）では同世代の成人と比較して、男女とも未就業（男 14.6%,

女 12.5%) が有意に多く、さらに男性は常勤就業者が有意に少なかった。一方で、未就業患者のうち多くの患者は就業可能と考えており、未就業患者は QOL, SWLS (人生に対する満足度) とともに有意に低かった。未就業の背景要因としては、男性は年齢が若いこと、女性は疾患が重いことが有意であった。近年は、障害者雇用の普及により、就職率は上昇しているものの、就職しても配慮が得られないなど、就労継続が難しいことも多く、就職および就労継続の支援が課題となっている。

野澤・住吉 (2019) は ACHD 患者が就職し就労継続を目指すプロセスを質的に検討している。患者は就職を機に<シビアな現実との対峙>をし、<自分の心臓への関心の高まり>が生じた結果、<自分の体を大事にする>価値観への変化、さらに<長く働き続ける努力>という行動の変化につながっている。就労継続のための努力として、患者は「体調優先の働き方」「積極的な自己発信の努力」を行うようになっていた。

1.4 就労場面における疾患の理解と開示の難しさ

職場で疾患に対する理解を得ることや職場の人間関係は、就労継続に密接に関連している。患者が仕事を辞める理由として、最も多かったのは「体力的に働けなくなった」(60.6%)、次に多いのが「職場で理解が得られなかった」(21.2%)、「人間関係が良くなかった」(21.2%)である。成人先天性心疾患は過度な労働負荷により病態が悪化・進行するリスクがある。職場の配慮が得られれば、労働負荷を調節したり、治療と両立したりすることで、「体力的に働けなくなった」ことによる退職の頻度も抑えられる可能性がある。

心疾患は外見からわからない内部障害であるため、職場の理解を得ることが難しい。理解を得るためには、病気を説明する必要があるが、全国心臓病の子どもを守る会 (2018) によると、一般雇用では上司に伝えているのは 38.5%、同僚に伝えているのは 23.1%、障害者雇用でも上司に伝えているのは 54.1%、同僚に伝えているのは 35.3%であった。すなわち、先天性心疾患患者の雇用にあたって必要な配慮を知りたい企業に対して、なんらかの理由で先天性心疾患を持っていることを開示しない労働者、という齟齬が起こっていることが少なくない。

1.5 就労における病気の扱い方

本研究では、「病気と向き合う」「病気と付き合う」といった表現とは区別して、「病気を扱う」という表現を用いる。前者は病気と患者の二項関係のニュアンスが強く、病気を理解したり受け入れたりすること、病気を持って生きることなどのように、病気についての認識や価値観、およびそれに基づく生き方を表す。対して後者の「病気を扱う」という表現は、社会的な場面において、患者が自身の病気についてどのように他者に表現したり、病気に影響する社会的活動の仕方をどのように選択したりするか、という行動を指している。病気の扱いは、患者個人の自分の病気に対する認識や価値観に基づいて、社会的場面において行われる行動である。例えば、通院・治療、社会生活により体にかかる負担の管理、他者から理解・配慮を得るための病気の開示・説明などを含んでいる。就労においては、働き方の選択や職場の関係者に対する開示などがそれにあたる。

しかし、就労場面における病気の扱い方をめぐってどのような個人内の葛藤があるのか、どのような要因が判断に影響するのか、病気の扱い方がどのように就労に影響するのか、についての知見は乏しい。病気の扱い方をめぐる葛藤、影響する要因、病気の扱い方の結果を、個別具体的な事例について明らかにすることによって、患者の個別の事情に応じた病気の扱い方を選択しやすくなると考えられる。

1.6 患者が目指す働き方を重視した支援の必要性

就職や就労継続の支援は重要な課題であるが、必ずしも同じ職場で働き続けることが望ましいわけではない。現代では転職は珍しいことではなく、複数の組織や職業を経験することを視野に入れた非直線型のキャリアモデルが一般的になりつつある（安藤, 2011）。そこで、先天性心疾患患者の QOL や人生に対する満足度を向上させるために着目すべきは、患者が目指す働き方であると考えられる。症状が業務に著しい支障をきたさなければ、就労継続は可能かもしれないが、業務や働き方が制限される可能性がある。

先行研究では、就労継続に影響する要因や、就労継続に至るプロセスは描かれてきたが、就労における満足感、個人の目指す働き方の達成はあまり問題とされてこなかった。そのため、成人先天性心疾患患者が就労する上で重視することや、目標とする働き方を探る必要があると考えられる。

また、患者が自身の目指す働き方に至るまでの過程は一様にモデル化できるものではなく、人によって多様な径路を辿ると考えられる。先天性心疾患は病態が多様であり、性格・経験・価値観・能力などにも個人差があるため、病気を開示せずとも満足に就労を継続できる可能性も十分にあるだろう。患者個別の背景と径路を検討することは、患者を理解し、ニーズに即した支援を提供することにつながると考えられる。また、多様な径路を示すことで、患者にロールモデルを示すことにもつながり、就労前の

患者や就労に難しさを感じている患者が、働き方や病気の扱い方、自身の目指す働き方を検討する上で、判断材料となるだろう。そのため、患者が就労場面でいつどのように病気を扱い、その後どのような径路を辿るのかを検討する必要がある。

用語の定義

・就職

文部科学省（公開年不明）は就職の定義について、『給料，賃金，利潤，報酬，その他経常的収入を得る仕事に就くことをいい，就職進学者も就職者に含める。自家自営業に就いたものは就職者に含めるが，家事の手伝いや臨時的な仕事に就いたものは就職者とはしない。なお，在学中，既に職に就いている者で卒業後も引き続きその職にある場合は就職者とする。』としている。本論文ではこの定義に従う。

1.7 先行研究の課題

以上のように，成人先天性心疾患患者が急激に増加している昨今，就労支援の必要性が注目されている。必要な配慮を得て就労を継続するためには，病気に対する職場の理解が必要と考えられるが，病気を開示していない患者が多いのが現状である。

就労場面において，成人先天性心疾患患者が病気の理解を得ることをめぐる個人内の葛藤とそこに影響する要因や，病気の扱い方の就労への影響に関する知見は乏しく，検討の余地がある。また，成人先天性心疾患患者が就労する上で重視することや，目指す働き方を探るとともに，望ましい働き方を目指して患者がたどる，病気の扱い方をめぐる多様な径路を記述することが必要である。

これらを検討することで，当事者の体験を理解し，ニーズに即した支援の示唆を得ることができるとともに，キャリアプランニングの一助となると考えられる。

第 2 章 本研究の目的

2.1 本研究の目的

本研究では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、目指す働き方に至るまでにたどる、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および病気の扱い方の背景にある個人の心理内的変容プロセスと、変容に影響する要因について質的に記述し、検討することを目的とした。

この目的を達成するために、以下 4 つの RQ（リサーチクエスション）を立てた。

RQ1：成人先天性心疾患患者は就労において何を重視し、どのような働き方を目指すのか

RQ2：成人先天性心疾患患者が就労場面において、患者が目指す働き方に至るまでに、どのように病気を扱い、どのような径路を辿るのか

RQ3：成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの径路に、どのような要因が影響するのか

RQ4：成人先天性心疾患患者が就労場面における理解を得ることをめぐって、どのような個人内の葛藤や心理的变化があるのか

2.2 本研究の構成

本研究の構成を図 1 に示す。第 1 章では研究の背景となる課題について述べた。

続く第 3 章では、研究 1 【目指す働き方に至るまでの就労プロセスの検討】について述べる。研究 1 は〔研究 1-1 目指す働き方に至るまでの就労プロセスの描出〕と〔研究 1-2 目指す働き方に至るまでの就労プロセスの類型化〕の 2 部構成とした。

研究 1-1 では、RQ1（成人先天性心疾患患者は就労において何を重視し、どのような働き方を目指すのか）、RQ2（成人先天性心疾患患者が就労場面において、患者が目指す働き方に至るまでに、どのように病気を扱い、どのような径路を辿るのか）に基づいて、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を、質的に記述、検討した。

研究 1-2 では、RQ1, RQ2 に加え、RQ3（成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの径路に、どのような要因が影響するのか）に基づいて検討を行った。研究 1-1 の結果を踏まえ、多様な径路を類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討した。また、その径路に影響した要因を検討した。

第4章では、研究2【病気の扱い方の背景にある心理内的変容プロセスと影響要因の検討】について述べる。研究2では、研究1を踏まえ、RQ3（成人先天性心疾患患者が目指す働き方に至るまでの経路に、どのような要因が影響するのか）、RQ4（成人先天性心疾患患者が就労場面における理解を得ることをめぐって、どのような個人内の葛藤や心理的变化があるのか）に基づいて、就労場面における患者の病気の扱いをめぐり心理内的変容プロセスを記述し、その変容に影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討した。

第5章では、研究1、研究2から得られた知見とそれに基づく考察を行い、最後に本研究の意義と限界、今後の研究の展望について述べた。

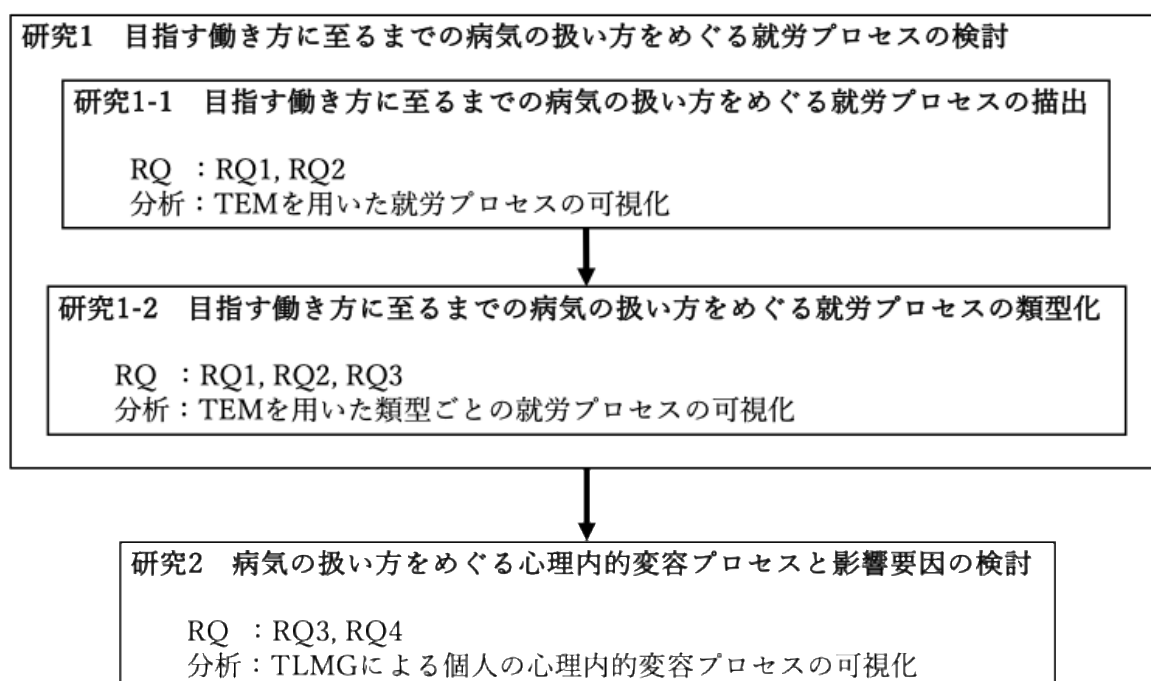


図1 本研究の構成

第3章 研究1：目指す働き方に至るまでの

病気の扱い方をめぐる就労プロセスの検討

研究1では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および、その径路に影響した要因を、質的に記述、検討することを目的とした。

3.1 【研究1-1】目指す働き方に至るまでの

病気の扱い方をめぐる就労プロセスの描出

3.1.1 目的

就労場面において、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を可視化することを目的とした。

3.1.2 方法

対象者の選定と EFP の設定

研究1では、分析手法として TEM を用いた。TEM の詳細については後述する。TEM を含む複線径路・等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Model, 以下 TEA) (サトウ, 2015) においては、歴史的構造化ご招待 (Historically Structured Inviting, 以下 HSI) の手続きで対象者を選定する。HSI とは、等至点 (Equifinality Point, 以下 EFP) を経験した方に調査協力の依頼をすることである。EFP は、理論的には「多様な経験の径路がいったん収束する地点」であり、方法的には研究者が興味を持った現象である。本研究において著者が注目するのは当事者視点の「患者が目指す働き方」であるが、「患者が目指す働き方」に至っているかどうか、「患者が目指す働き方」が何であるかは対象者の選定時点ではわからない。ただし、TEM の概念として、「研究にご招待して話していただく方、ご本人の視点からみた EFP」である 2nd-EFP (セカンド等至点) が存在し、調査・分析を経て初めて設定される (サトウ,

2017)。「患者が目指す働き方」は 2nd-EFP として研究の中で明確化されと考えられる。そこで、EFP を【就職】とし、就労の経験がある成人先天性心疾患患者を対象として調査を実施した。

本研究では、北里大学病院循環器内科外来に通院中の患者を対象とした。同病院は、成人先天性心疾患外来を設置しており、成人先天性心疾患患者が多数通院している。

以下の選択基準と除外基準の下、外来担当医から患者の紹介を受けた。

選択基準

- 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

除外基準

- ① 外来担当医により、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

データ収集方法

外来担当医から紹介を受けた患者に対しインフォームド・コンセントを実施した。同意を得られた研究協力者の希望に応じて場所と日時を設定し、半構造化インタビューにてデータを収集した。インタビューは、北里大学病院、東京大学教育学部棟、オンライン（zoom）のいずれかの場所のプライバシーの守られる環境で実施した。

質問項目は、就職活動及び就労場面での病気の扱い方（疾患管理に関わる働き方の選択、病気の開示）とその結果を中心とし、職歴、先天性心疾患、学生生活への病気の影響と開示、病気の扱い方や仕事についての価値観についても確認した。

荒川他（2012）を参考に、研究協力者が、出来事が起きた時間と場所を意識して話せるよう時系列と場面を確認しながら質問した。また、何かを選択するような時があったかどうか、他の選択肢はあり得たかどうか、その時にその選択を妨害する力や促進する力があったかどうかを確認した。

付録にインタビューガイドを掲載し、以下にインタビューガイドの主要な質問を示す。なお、複数の就労経験がある場合には、最初の職場、および「病気の扱い方についての価値観が変わるようなターニングポイント」となった職場での経験について重点的に話を聞いた。

インタビューガイドの主な質問項目

- ①働くことについてどのように考えていますか。
- ②病気の扱い方についての考え方が大きく変わったタイミングはありましたか。
- ③就職活動をされる際、どのような仕事をしようと考え、どのような方法で探されましたか。
- ④（就職活動中／働き始めてから）、会社の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験はありますか。
- ⑤病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。
- ⑥職場で病気についてお伝えした／されなかったことで、その後のお仕事にどのような影響があったかお聞かせください。
- ⑦先天性心疾患という病気やその患者さんについて、世の中の人には、何を、どのように知ってほしいかお聞かせください。

また、研究協力者の背景については、上記の多機関共同研究のうち「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－就労のプロセスに体調および症状が及ぼす影響－」において、面接前に実施された質問紙の情報およびカルテ情報の一部を共有した。

調査期間は 2024 年 7 月 3 日～2025 年 1 月 13 日であった。

倫理的配慮

長時間のインタビューによる身体的負担および、苦痛な体験について語ることによる精神的負担が予想されたため、インタビューはいつでも中止・延期できること、言いたくないことは話さなくて良いこと、負担のない範囲で話していただきたいことを、紙面および口頭で説明した。また、インタビューの前後に体調を確認し、インタビュー中も過度に負担がかかっていないか確認しながら進め、緊急時には主治医に相談し指示を仰求ことができる体制を整えて実施した。また、インタビュー中は、研究協力者

の許可を得て、対面の場合は IC レコーダー、オンラインの場合は zoom の録音機能で録音を行い、手書きのメモを取った。

また、本研究は東京大学全学倫理審査委員会、および北里大学医学部・病院倫理委員会の審査・承認を得て行った。

データの分析

本研究の課題を達成するために適した研究法として、TEA がある。TEA は、文化心理学(Valsiner, 2007)を基盤とする「時間を捨象せずに人生の理解を可能にしようとする文化心理学の新しいアプローチ」(サトウ, 2015) であり、複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Modeling, 以下 TEM), 歴史的構造化ご招待, 発生の三層モデル(Three Layers Model of Genesis, 以下 TLMG)の 3 つの要素からなる。

そのうち TEM は、「人間の発達や人生径路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデル」であり、個々人が多様な径路を辿っても類似の結果に至ることを示す等至性 (Equifinality) という概念を中心とする。TEM は非可逆的時間の中での対象や現象の変容プロセスを捉えることができ、複数データによる TEM では、径路の多様性と共通性を示すことができる (荒川他, 2012)。本研究では、TEM を援用することで、成人先天性心疾患患者の就労場面における病気の扱い方について、一人一人が辿った径路を視覚的に示すとともに、患者間の体験の共通性と多様性を描き出すことを目指した。

TEM にはいくつかの重要な概念があるため、サトウ (2015) をもとに簡単に説明する。TEM の概念として等至点、分岐点、非可逆的時間、必須通過点、両極化した等至点、社会的方向づけ、社会的助勢などが挙げられる。等至点 (Equifinality Point; EFP) は先述の通り「多様な経験の径路がいったん収束する地点」であり、分岐点 (Bifurcation Point; BFP) は、「ある選択によって各々の行為が多様に分かれていく地点」である。非可逆的時間とは、「人間が時間と共にあること」を表す概念であり、人生を構造ではなくプロセスという観点から理解することを可能にしている。

必須通過点 (Obligatory Passage Point; OPP) は、「論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない経験」である。また、両極化した等至点 (Polarized Equifinality Point; P-EFP) は、等至点の反対の、補集合的な現象である。社会的方向づけ (Social Direction; SD) は、EFP に向かうことを妨げる力であり、逆に EFP に向かうことを助ける力を社会的助勢 (Social Guidance; SG) という。

荒川他（2012）にしたがって、以下の手順で分析を行った。それぞれの研究協力者について、録音データを文字データ化し、読み込んだ。次に、事象ごとに切片化し、時系列に並べた。切片を時系列に並べたものを 12 名分あわせ、同様な経験をまとめてラベルを付した。相互に排他的な経験についてはラベルを縦に並べた。事象を矢印で繋ぎ、実際にその径路を通った人がいた場合は実線で示した。データ中には経験した人がいない事象でも、可能性として想定できる場合は点線で囲んだラベルを配置し、点線の矢印で繋いだ。ラベルの左には、その事象を体験した協力者を記号で示した。全体として、個人の径路を辿ることができることを確認した。また、上記の定義にしたがい、OPP, BFP, 2nd-EFP を設定した。

一般的には、EFP に向かう事象を上、P-EFP に向かうラベルを下に配置する。しかし、本研究では複数人の径路を統合しており、その中でどの事象が EFP に向かうという評価は不可能であった。すなわち、縦に並んだ各ラベルが上下どちらに配置されるか明確に判断できないため、経験した研究協力者が多かった事象を上配置した。また、TEM では、SG/SD を矢印として示すことができるため、病気の扱い方に影響した要因として分析に組み込むことができると考えられるが、複数人を統合した TEM 上で、ある記号が EFP に向かうことを助ける力（SG）か、EFP に向かうことを妨げる力（SD）かを判断することは難しいため、ここでは SG/SD は TEM 図上に示さなかった。病気の扱い方に影響した要因については、研究 1 の本文中で整理し、研究 2 で個別の事例ごとに分析することとした。

3.1.3 結果と考察

協力者の属性

協力者の基本的属性と先天性心疾患についての情報は表 1 の通りであった。20~50 歳代の先天性心疾患患者 12 名（うち男性 2 名、女性 10 名、平均年齢 35.7 歳）を対象に、45~110 分のインタビュー調査を実施した。すべての協力者に就労経験があり、うち 1 名は現在就労していなかった。

先天性心疾患の重症度は、中等症 9 名、重症（複雑）3 名であった。身体障害者手帳を所持しているのは 7 名、指定難病医療費助成を利用しているのは 4 名であった。父母と同居している方が 4 名、配偶者・子と同居している方が 4 名、配偶者と同居している方が 2 名、兄弟家族と同居している方が 1 名、独居の方が 1 名であった。

学生時代の先天性心疾患の影響・扱い方

学生時代の先天性心疾患による生活上の影響・扱い方については参考程度に聞いており時系列が正確でないため、TEM 図には位置付けず、以下で記述する。

学生時代はほとんどの研究協力者に運動制限があり、持久走や水泳の授業で見学したり参加を制限されたりすることがあった。そのため、保護者から学校側に書類等で先天性心疾患および運動制限について伝えていた。運動制限に対しては、運動が好きではないため気にしていなかった、授業を休めて「ラッキー」と思っていた、といった語りの一方で、みんなのやっていることができないことや運動部入部を親に止められたことに不満に感じていたという語りが聞かれた。また、中には、教員に理解がなく、適切な運動制限がされない事例が複数あった。教員から理解を得られなかった C さんは以下のように語っている。

C さん 担任の先生とか学校にはそういう説明とかっていうのはしてたんですけど、結構その先生達にも理解がない時期、時期というか時代というか、だったので。言っても割となんだろう、無関心というか、っていう感じだったので、言っても無駄感は割とあったかなと思う。（筆者：目に見えづらかったりというところも影響してるんですかね）そうですね。傍から見たら健康な人と同じ見えてしまうところがやっぱりあるのでなんか嘘ついてるんじゃないか的な感じは結構あったかなと思います。…（中略）…同級生と同じ扱いをされることは多かったです。

同級生への病気の開示については、研究協力者のうち、話の流れで隠さずに開示していたという方、授業の見学をしている際などに理由を聞かれても誤魔化していた方に分かれた。また、開示するのにも、「持病」であったり「心臓の病気」であったりと、伝える内容に個人差があった。

成人先天性心疾患患者は、幼少期の手術の傷痕が残っている場合が多い。それにより、特に思春期は、体育の着替えの時間などに手術痕を見られるのが嫌・気になるという気持ちがあったと語る方が複数いた。また、体育の授業中 1 人で見学をすると冷ややかな目で見られる、からかわれるという経験をした方が複数名おり、中には病気について話したくなくて誤魔化すしかなく、さらに見学を苦痛に感じたという語りもあった。

学生時代のアルバイトでは、当時自覚症状がなく業務に支障がなかったことや、通院に合わせてシフトを調整できたことから、職場に開示していない場合が多かった。一部、通院時に代わりに勤務してもらうなど負担をかける同僚や、親しい間柄の同僚など相手と内容を選んで開示している場合があった。

表 1 研究協力者の背景

	年齢	性別	成人先天性心 疾患の重症 度・複雑度※	制度利用	同居者	現在の職業
Aさん	40歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者, 子2人	無職(主婦)
Bさん	40歳代	男性	中等症	指定難病医療費 助成	父母	介護士
Cさん	20歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	きょうだい, 甥っ子2人	化粧品販売
Dさん	50歳代	女性	中等症	なし	配偶者, 子2人	音楽講師
Eさん	20歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	父母, きょうだ い	事務
Fさん	40歳代	女性	中等症	指定難病医療費 助成, 身体障害 者手帳	父母	水耕栽培
Gさん	30歳代	男性	重症(複雑)	指定難病医療費 助成	父母	金属部品検査
Hさん	30歳代	女性	中等症	なし	配偶者, 子1人	菓子製造・販売
Iさん	40歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者	事務
Jさん	50歳代	女性	中等症	身体障害者手帳	配偶者	障害者支援
Kさん	40歳代	女性	重症(複雑)	なし	配偶者, 子1人	保育士
Lさん	20歳代	女性	重症(複雑)	指定難病医療費 助成, 身体障害 者手帳	独居	飲食店ホール スタッフ

※先天性心疾患の重症度/複雑度分類は, 2025 年改訂版 成人先天性心疾患診療ガイドラインに準じた。

https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Yamagishi.pdf

TEM による分析結果

明確な事象ではないが、各々のキャリアを明確に意識し始めたタイミングを TEM の始点とした。

以下で、まず学生時代についての語りをまとめた後、12 名分を統合した TEM 図（図 1, 2）とともに経過を記述する。調査実施前に設定した EFP は【就職】であった。後述のように 2nd-EFP は【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とした。

就職し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を目指す径路を以下のように区切ることができた。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

本文中では、上記の区分ごとに結果を述べる。概要を述べた後、TEM 図中に登場する主要概念（等至点：EFP，両極化した等至点：P-EFP，セカンド等至点：2nd-EFP，必須通過点：OPP，分岐点：BFP，等至点：EFP）とその位置付けを表に示し、それ以降で各事象や個人の経験の詳細について説明する。ラベルは【 】で示す。

（１）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

概要

＜最初の職場までの進路選択＞は、これから従事する仕事と働く環境を選ぶ過程であるとともに、企業に選んでもらおうとする過程でもある。先天性心疾患の有無に関わらず進路選択はその後の人生を大きく左右する時期であるが、先天性心疾患患者の場合は、症状や運動制限が影響したり、障害者雇用という雇用形態の選択肢になったりしていた。また、採用面接で先天性心疾患を開示するかどうかが、企業側に配慮を求めるかどうかの選択は、その後の職場における病気の理解にも影響を及ぼす可能性がある。

表2 TEM の概念と第 I 期における位置付け

概念	第 I 期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equipfinality Point	就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equipfinality Point	就職しない

なりたい職業や将来の夢は幼少期から持ち始めることが多いが、進学等を機に次第に具体的に【進路を検討し始める】。自身の適性、やりたいことなどに加え、ときに先天性心疾患の影響を考慮しながら進路を選択する。【就労移行支援】を利用し、スキルを身につけたり、自分にできること、できないことを探ったりする段階を踏む場合もあった。やりたい仕事があった場合に、そのまま【やりたい仕事を目指す】場合があれば、運動制限や症状、就活での不採用によって就職前に【やりたかったことを諦める】場合もあった。やりたかったことを諦めた後や、やりたい仕事がない場合には、就職活動をする中で【興味がある仕事・経験を活かせる仕事を探す】場合もあった。また、やりたいことがない一部の患者は学校の先生や【就労移行支援】のスタッフの助言を参考にして【適性のある仕事を探す】形で進路を選択していた。

本格的に就職活動を開始すると、先天性心疾患患者の場合は、雇用形態として【一般雇用で就活】をするほかに【障害者雇用で就活】をするという選択肢がある。また、応募企業・業種を選ぶにあたって、【負担を気にせず応募】する場合と、【負担の少ない仕事に応募】を選んで応募する場合があった。本研究においては、最初は【一般雇用で就活】し、【負担を気にせず応募】した患者が多数を占めた。採用面接では、採用担当者に病気を開示する場合【面接で開示しない】としない場合【面接で開示しない】に分かれた。その後採用され、最初の職場への【EFP：就職】となる。対極となる【就職しない】を P-EFP とした。

（２）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

概要

就職後、ともに働く上司や同僚に病気を開示するかどうかは、業務上の配慮だけでなく、職場において自分の病気をどう意味付けるか、どのように理解されるかを決めるものである。職場の上司や同僚に対して病気を伝えるかを意識的に判断する場合もあれば、業務に支障はないため伝えるという選択肢がなかったという場合もあった。本研究では病気の扱い方が変化するタイミングを重視して調査・分析を行なったため、そのタイミングで働いていた職場以外を省略しているが、病気の扱い方が変化するまでに転職の経験がある患者は多かった。

表３ TEM の概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示する/面接で開示しない BFP7：就職/就職しない/個人事業主 BFP8：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP9：同僚に開示しない/同僚に開示する

第Ⅱ期は、第Ⅰ期で最初の職場に就職したあと、病気に関係しない理由で転職する方が過半数を占めた【退職】。再就職の際、ほとんどの場合、雇用形態と面接での開示に最初の就職先との違いはなかった。ただし、このとき F さんは【就労移行支援】を利用し始め、初めて【障害者雇用で就活】をしている。前の職場の面接では病気について採用担当者から聞かれなかったため開示しなかったが、このとき病気について聞かれたことにより開示するという変化があった。

転職した研究協力者の再就職後については、職場における開示の経験を【就労継続】していた方の経験と併せてラベル付けした。通院で仕事を休む際の理由や、業務上の責任として直属の【上司に開示する】という語りが聞かれた他、面接で開示した情報が引き継がれるなどして【上司に伝わっている】場合、【上司に開示しない】場合があった。同僚への開示は、開示しない場合、開示する場合の両方があった。

(3) 第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

概要

多くの研究協力者が、就職して初めて症状を経験し、病気と直面化する時期である。以降、通院が開始・増加したり手術で長く休んだりすること多いため、治療が業務に影響することがあり、治療と仕事を両立するには必要に応じて理解を得ることが求められる。仕事の身体的な負担だけでなく、精神的な負担も省みるポイントとなっており、職場や業務内容、病気の扱い方を調整して【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に向かっていった。

表4 TEM の概念と第Ⅲ期における位置付け

概念	第Ⅲ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に開示・説明する/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP 13：負担の少ない仕事に応募/負担を気にせず応募 BFP14：面接で開示する/面接で開示しない BFP15：就職/就職しない BFP16：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP16：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される

勤続する中で、力仕事や多忙な業務に負担を感じた方は多く、中には過度な時間外労働を経験する方もいた【負担の大きい業務】。また、「息切れしやすくなる」「疲れが取れにくくなる」などの症状が出現したり、心不全で手術を経験したりすることがあった【症状・疲れやすさ出現】。それまで自覚症状がほとんどなかった方にとっては、病気に向き合うとともに、自分の働き方を振り返るタイミングになっていた。症状について【職場の人に開示・説明する】場合と【誰にも開示しない】場合があった。その後は【退職】し職場を変える、【仕事の負担を減らす】など、働き方を調整していた。一方で、症状

が出現しても、社員のフォローを受けて【働き方維持】したまま就労を継続している場合もあった。

また、再就職先を選ぶ際には、前職の就活時よりも業種の幅を広げ、【負担の少ない仕事に応募】している場合がほとんどであった。さらに、あらかじめ採用面接時や入社後に上司に病気の開示をして理解を求める方も多かった【面接で開示する】【上司に開示する】。また、通院や入院で休む、仕事に制限があるなどの場合に【同僚に開示する】ことで必要な配慮や仕事のフォローを受け、治療と両立して満足のいく仕事をする事ができている方が多かった。一方で、上司に開示し配慮を受けたものの、仕事の負担が大きく、【負担の少ない仕事を探す】最中であった方もいた。

病気への理解については、配慮を受けられないことだけでなく、過剰に心配され仕事を制限されることや、病気の有無だけで態度を変えられて自分自身を見てもらえないことを忌避する意見が多く方から聞かれた。研究協力者にとっては治療と仕事を両立できることだけでなく、自身が求める形の理解を得ることも重要であり、働きながら病気の扱い方を調整する中でこれを目指すようになり、多くの方がそれを実現してきたと言える。以上から、研究協力者視点の EFP を【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とし、対極となる事象を【2nd-P-EFP：理解に過不足がある、または治療や仕事が制限される】と設定した。

世の中の人に知ってほしいこと

これまでの経験を踏まえて先天性心疾患やその患者について世の中の人に知ってほしいことに関して、外見ではわからない先天性心疾患のような病気があることを知ってほしい、という意見に加え、ヘルプマークがどのような障害でも同じものを着用しており、見た人もどのような障害でどのような配慮をしてほしいかがわからないため、適切な理解と配慮を得るためにヘルプマークが障害ごとに細分化されると良いとの希望が聞かれた。一方で、病気を開示した際に「心臓」という言葉に身構えたり過剰に心配されたりすることが多いとの経験が聞かれ、それに対して安心させることに終始してしまい、必要な配慮を伝えることができないこともあるとの声もあった。また、先天性心疾患患者としてではなく個人として向き合ってほしいこと、疲れやすさ（症状）と個人の能力は別であり、症状にも個人差があるため、どのくらい何ができるのかは個人と擦り合わせてほしいという意見があった。



3.1.4 考察

研究 1-1 の目的は、就労場面において、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を可視化することであった。

TEM を用いた分析により、12 名の研究協力者から、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を目指す多様な径路が描かれた。第Ⅰ期＜最初の職場までの進路選択＞、第Ⅱ期＜上司・同僚への開示の判断＞、第Ⅲ期＜病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する＞の 3 つの時期に分けられた。

学生時代

多くの研究協力者が、幼少期に手術を受け、自覚症状がない状態で学生時代を過ごしていた。学生時代に症状や治療、先天性心疾患があることにより働かないという選択肢を考えることはないようであった。一方で、職業の選択については、運動制限や症状の影響が少なくなかった。職業選択にあたっては、個人の好きなこと、得意なこと、身近な人の仕事を参考に選んだり、あるいは苦手なこと、できないことを選択肢から除外したりと、個々人の価値観に基づく基準のもと、現実的な環境や自分の能力が考慮される。先天性心疾患患者の場合、運動制限や症状によっては「できないこと」が増え、自分の能力評価に影響するため、職業選択が制限され得る。

例えば F さんの場合は、料理が好きで料理の専門学校に進学したが、料理道具が重く、心臓に負担を感じたため退学し、新たにやりたい仕事を探すこととなった。また、症状を感じていなくても、学生時代に運動制限があったことで体力を使う職業は採用試験を通らないと判断して諦める場合もあった。

就職後

複数の職場を経験している研究協力者がほとんどであり、個人事業主となる方もいるなど、現代の多様で非直線的なキャリアが反映されていた。一度就労は経験したものの、職場環境が合わず退職した後、自分に合う仕事を見つけるのが難しく就職活動が難航するケースもあったが、就労移行支援の利用により障害者雇用で就職することができていた。一方、障害者雇用などの制度について、自分で調べるまで情報が得られなかったため、情報を得る機会があると良いとの声が聞かれた。

就業中、予期せぬ症状出現や手術を経験したことを契機に働き方・病気の扱い方が変わっている場合が多く見られた。病気の扱い方だけでなく、症状が現れる前から精神的負担がかかっていた働き方を見直す契機となっている場合もあった。疾患の有無に関わらず、強い心身の負担を感じながらも無理をして働き続けてしまう場合は多い。自分の心身やキャリアプランを省みる機会として機能していたと考えられる。

TEA の時間を捨象しないアプローチにより、時間経過に伴う行動の変化が描き出された。同じラベル名であっても、時期経過によって経験した研究協力者の人数や人が変わっている。第Ⅱ期では【負担を気にせず応募】【同僚に開示しない】が多かったが、第Ⅲ期では【負担の少ない仕事に応募】【同僚に開示する】が大多数を占めている。また、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至った職場では、すべての研究協力者が最低でも職場の1人には病気を開示して働いていた。症状の出現に伴い負担を意識するようになるだけでなく、加齢に伴い必要な治療も増えてくるため、治療と仕事を両立するために理解を得る必要性に迫られることが増えたと考えられる。

当事者が目指す働き方の背景

すべての研究協力者が、就労する中で目指した働き方として【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えた。

一般的に、働き始める頃にキャリアプランや理想的な働き方を描いていない人も多い。たとえ具体的な展望を持って就職しても、実際に働いてみるとリアリティショック（理想と現実のギャップ）を受けることもあり、目指す働き方は働く中で定まったり変わったりするものである。そのため、「適度な理解のもと治療と仕事を両立する」働き方を目指し始めるタイミングには個人差があり、中には葛藤を経て価値観が変化している場合もあると考えられる。「適度な理解のもと治療と仕事を両立する」働き方ができている状態に働きやすさや満足感を感じている背景には、病気に対してどのような理解を求めるといふ考え方や、職業観・人生観といった個人の価値観があることが想定される。TEM では行為を中心とした径路を分析するため、研究2で価値観の形成・変容プロセスを記述し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】働き方に至ったときの価値観についても検討することで、当事者が求める病気への理解や、治療と仕事の在り方を明確化していく必要がある。

類型化の可能性

個々の研究協力者の径路を比較すると、就労中に先天性心疾患による症状や疲れやすさを経験し、さらに、その後働き方や病気の扱い方が変化した研究協力者が8名いた。一方で、就労中症状が出現した場合を含め、症状を契機とした働き方、病気の扱い方の変化なしに【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至っている研究協力者がいた。前者と後者では径路に大幅な差があると考えられるが、12名分を統合したTEM図では、それぞれが辿った径路の特徴を捉えにくい。また、12名分の経験にラベルをつけるにあたって捨象された個別の経験があるが、それらも径路において重要な意味を持つと考えられる。

サトウ（2015）は経験則から『1/4/9の法則』を提唱しており、TEAでは、深く掘り下げるには1人、多様性をみるには 4 ± 1 人、径路の類型を見るなら 9 ± 2 人に対して調査を行うのが適切であるとしている。本研究の研究協力者は12名であり、若干人数は多いが、いくつかの類型に分けることができると考えられる。

共通性の高い径路をまとめて類型化した上でそれぞれ改めて分析することで、径路を整理し、類型間で径路の特徴を比較検討することができるとともに、病気の扱い方がその後の就労に及ぼす影響についての示唆が得られると考えられる。また、類型化により整理した上で、研究1-1で捨象された経験にクローズアップし、どのような要因が病気の扱い方にどのように影響しているのか詳細に検討することができると考えられる。

さらに、類型化した上で、研究2で個人内の内的変容を記述することで、症状出現を機に働き方や病気の扱い方が変化した結果【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至る径路、および働き方や病気の扱い方を変えずに【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至る径路、それぞれの背景にある価値観の形成・変容や、影響した促進的記号を検討することができる。

研究1-2では、径路を類型化した上で、TEMを用いて再度分析し、各類型の特徴を検討する。

3.2 【研究1-2】目指す働き方に至るまでの

病気の扱い方をめぐる就労プロセスの類型化

3.2.1 目的

研究1-1で統合した12名の径路について、類型化の可能性が見出された。研究1-2では、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その径路に影響した要因を検討することを目的とした。

3.2.2 方法

対象者の選定とEFPの設定

研究 1-1 で収集したインタビューデータを使用したため、研究協力者は研究 1-1 と同じであった。EFP は同じく【就職】とした。

データ収集方法

研究 1-1 で収集したインタビューデータを使用した。

倫理的配慮

研究 1-1 を参照。

データ分析

研究 1-1 の結果を参考に類型化した上で、類型ごとに TEM 図を作成した。研究 1-1 と同様の手順で、研究協力者の切片を時系列に並べ、類型ごとに、近い出来事・事象ごとに切片をまとめ直し、研究 1-1 のラベルをもとにラベルを付した。ラベルを矢印で繋ぎ、OPP, BFP, 2nd-EFP を設定した。病気を開示した経験については、具体的な内容をラベルの横に示した。

3.2.3 結果と考察

類型化

研究 1-1 の結果から、各研究協力者の径路を比較し、表 5 のような基準で 2 つの類型に分けられた。

表 5 類型化の結果と基準

	研究対象者	基準
類型 I (変更あり群)	A, B, D, F, G, J, K, L	就労中の期間に先天性心疾患に伴う症状の出現を経験している。 それを機に、働き方や病気の扱い方が変化している。
類型 II (変更なし群)	C, F, H, I	心疾患のために働き方、病気の扱い方を変更していない。

TEM による分析結果

類型ごとに径路の概要を述べた後, TEM 図とともに詳細を記述する。研究 1-1 同様, EFP は【就職】, 2nd-EFP は【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】とした。また, 経験した研究協力者が多かった事象を TEM 図の上に配置した。

本文中では, ラベルを【 】で示した。学生時代の先天性心疾患による生活上の影響・扱い方については TEM 図に含まないため, 研究 1-1 を参照されたい。

類型Ⅰ（変更あり群）

先天性心疾患に伴う症状の出現を機に、働き方や病気の扱い方が変化した A, B, D, F, G, J, K, L の 8 名の経過を統合した TEM 図を図 4, 図 5, 図 6 に示した。研究 1-1 を参考に、経過を以下の 4 つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：働き方を調整する

第Ⅳ期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

概要

第Ⅰ期＜最初の職場までの進路選択＞では、多くの方が、一度やりたいと思った職を諦めるという経験をしており、就職活動の際には、一般雇用で負担を気にすることなく企業に応募していた。最初の職場の面接では、病気を開示する場合としない場合に分かれた。

第Ⅱ期＜上司・同僚への開示の判断＞では、転職する人が多くいたが、企業の選び方は変わらず、面接で病気を開示する人は増えたものの、通院以外で業務に支障があることは想定していなかったため、多くが特に配慮事項は伝えずに就職していた。就職後は上司や同僚に開示する場合、しない場合があった。

第Ⅲ期＜病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する＞では負担の多い業務に従事しており、症状が出現してから働き方を変えていた。転職活動時には、負担の少ない仕事に応募し、面接では病気を開示する方が増えていた。

第Ⅳ期＜周囲の理解を得て治療と仕事を両立する＞では、就職後は全員が上司に病気を開示する、あるいは面接で伝えた情報が引き継がれており、多くの方が同僚にも開示し、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に至っているか、それを目指して現在負担を調整しようとしていた。

(1) 第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

表6 TEM の概念と第Ⅰ期における位置付け

概念	第Ⅰ期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP 2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP 3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equifinality Point	EFP：就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equifinality Point	P-EFP：就職しない

【進路を検討し始める】ところから進路選択をしていく過程で、8名中4名が【やりたかったことを諦める】経験をしていた。やりたいことを諦める経験をした4名と、やりたいことが明確でなかったLさんは、【興味がある・経験を活かせる仕事を探す】こととなった。Aさんは看護師を目指していたが、先生に話したところ体力的に難しいと言われ、経験を活かせる医療関係の企業に進んだ。親が警察であったBさんは同じく警察になりたいと考えていたが、身体能力試験で落とされると思い、諦めていた。Fさんは料理が好きで料理の専門学校に進んだが、料理道具が重く、心臓に負担がかかって退学していた。Dさんは、学校の先生を目指しており、教員採用試験も受けたが、体力への心配が教員の道を諦めたことに影響していたかもしれないと振り返る。以下に該当する語りを示す。

Dさん 大学のとき教員採用試験を受けて、まあ受かんなかったのもあるんですけど。そこで臨採（臨時的採用教員）にするかといったら、やっぱり、あやっぱこっちの道はないよねっていうふうに思ったんですよね。なんかちょっとそこでやっぱり自分の中でブレーキかけたのかもしれない、体力を使わなきゃいけないっていう点で。

Jさんはアルバイトで魅力を感じた接客業を目指し、Kさんは保育士を目指した【やりたい仕事を目指す】。Gさんはやりたい仕事なかったため【適性のある仕事を探す】選択をし、専門学校での経験やアルバイト経験をもとに自分の適性を考えていた。

就職活動では、8名全員が【一般雇用で就活】をし、【負担を気にせず応募】していた。多くの場合、就活時には症状がないために病気を意識しておらず、周りの人と同じように仕事を探していた。Aさんは大学の先生に障害者雇用を紹介されるも断っており、Lさんも大学や主治医から障害者雇用の案内を受けていたが、利用しなかった。

最初に就職した企業の採用面接では、自覚症状がなく病気をあまり意識していなかったり、通院頻度が少ない、または通院が中断していたりするために、自分からは病気を開示しないことが多かったが【面接で開示しない】。一方で、応募時に提出した診断書から企業側に病気が伝わっていることもあり、企業側から病気について聞かれることがあった。Aさんは、小学生までに手術をして体調は安定していたものの、病気について就職に不利にならないように説明している。

Aさん 最後の一人の面接の時に社長の方から「ちょっとあの病気あるってことだけど大丈夫ですか」という話をされて。もちろん就職活動なので、時々しんどくなって仕事できませんなんて言えないので、あのまあその時体調も全く良かったので、まあ心疾患はありますが子どもの時にほぼ完治、私「完治」って言っちゃった気がするんですけど（笑）、「経過観察で、ほとんど今は何も治療はしてないので、みなさんと同じように働けます」というのは言いきったと思います。

また、Kさん、Lさんは心臓の病気であることを自ら書類や口頭で開示していた。通院で休むことへの理解を得たかったほか、リスクはあるということを伝えておく必要があると考え、業務には影響しなくても、できないことや注意事項を説明し、理解を求めている。その結果、面接官からの反応としてネガティブなものはなく、他にも通院している職員がいるから大丈夫だという反応もあった。

（２）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

表 7 TEM の概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示しない/面接で開示する BFP7：就職/就職しない/個人事業主 BFP8：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP9：同僚に開示する/同僚に開示しない

就職後、Aさん、Kさん以外は職場の風土が合わなかった、他の仕事に興味を持ったなど、病気に関連しない理由で最初の企業から【退職】していた。

Jさんの場合は複数回転職をしていたが、その中でも病気に関連する退職があった。当時勤めていた企業では病気を開示していなかったが、企業の健康診断の結果で心雑音が出たのを見た上司から、退職を促されたのである。その経験について、以下のような語りがあった。

Jさん 上司の方に呼ばれて、「健康診断を受けてもらったんだけど、心雑音があるんだけど」、「結果が出てるんだけど」っていう、その時にもしかして「心臓悪いんですか」みたいな話があったのかもしれないんですけど。その時に…（中略）…子供の時に手術してその雑音だけ残ってるんだ、みたいなことをもしかしたら説明したかもしれないです。でもやっぱりその職場的にはなんか困るみたいな雰囲気、そういうふうな感じで言われたので、…（中略）…1回まあちょっとその日は多分持ち帰って、あの今の主人と話を、なんかこだわなくていいよねみたいな。この会社そういうふうに言われても次あるよね、みたいな感じで、じゃあもうその次の時には辞めます、みたいに伝えたいと思います。

企業で音楽教室をしていたDさんは、妊娠を機に自宅で音楽講師として働くようになっていた。その後は【一般雇用で就活】する場合と、【就労移行支援】を利用し【障害者雇用で就活】する場合があった。Fさんは、資格がないことや自分に合う仕事が見つからないことから再就職に難航していた。ソーシャルワーカーからの紹介で【就労移行支援】の利用をしながら、この時初めて【障害者雇用で就活】をしている。

採用面接における病気の開示については、Fさんの場合は、就労移行支援で、履歴書への病気の記載や、面接での伝え方がわかりやすくなるようアドバイスを受けていた。それをもとに病名や、通院で休むことがあることは伝えていたが、就職先の業務内容をよく知らなかったため、重いものを持つことが負担になることは企業に伝えなかった。Gさんの場合は、前の職場の面接では病気について採用担当者から聞かれなかったから開示しなかったが、再就職時には病気について聞かれたことで開示する【面接で開示する】という変化があった。一方Bさん、Jさんは、前の職場同様、企業側から病気について聞かれなかったため開示しなかった。

就職後には、上司に開示する場合と開示しない場合があった。開示する際には持病があるとだけ伝えていたり、心臓機能障害があると伝えていたりしたが、通院時の欠勤以外に配慮事項などは伝えていなかった。また、同僚に対しては、開示するような関係性の人がいない、などの理由で、病気を開示

していない場合が多かった。一方、Kさんは体調のことで万が一でも迷惑をかける可能性を考え、一緒に仕事をしている同僚には開示していた。Lさんは、子供の頃から周りに病気を受け入れてくれる人や障害をオープンにしている人が多かったことから開示に抵抗がなく、持病がある先輩には話の流れで病気を開示していた。

(3) 第Ⅲ期：働き方を調整する

表 8 TEM の概念と第Ⅲ期における位置付け

概念	第Ⅲ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に開示・説明する/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP13：負担の少ない仕事に応募/負担を気にせず応募 BFP14：面接で開示する/面接で開示しない BFP15：就職/就職しない

【負担の大きい業務】に従事する中で、症状や疲れやすさを経験し、働き方を調整する時期である。症状としては動悸や息切れ、むくみなどが聞かれた。KさんとLさんは、明確に心疾患の症状が出たわけではないが、働く中で疲れやすさを自覚するようになっていた。Aさんの場合は、配属先の希望を実家またはかかりつけ医に近い地域にしたが、立ち上げたばかりの遠い地域に配属されてしまった。その結果、多忙で食生活が乱れ、大幅な体重減少・血圧の上昇が出現し、疲れやすくなった。Jさんは幼少期の手術後、医師から99.9%治ったと言われていたが、心不全を発症した。手術後も動悸・息切れを感じ、これまで自信があった体力も急激に低下していた。また、長時間の時間外労働で精神的にも負担を感じていたBさんは心不全を発症したが、すぐに原因がわかったわけではなかった。発症当時についての語りを以下に示す。

Bさん 最初、食べれなくなって。なんか八枚切りの食パン 1/4 でお腹がいっぱいになる。でもおかしい、体重が増える。…(中略)…まあ胃カメラとかも、なんともない。でもなんかおかしい。でもう横にも寝れなくなって。もう壁に乗かって寝るっていう。(横になると)もう苦しい。…(中略)…それでもうこれ絶対おかしいって、大きいとこ行こうっていうことで、ここ(北里大学病院)にきて即入院。一日遅れてれば死んでた。

症状が出た後は、【職場の人に開示・説明する】方もいたが、負担を減らす相談はしない場合が多かった【誰にも開示しない】。その後の【退職】の理由は症状に関連するものも、そうでないものもあった。Aさんは、多忙で連絡がつかなくなったことを心配した父親が自宅に来訪し、実家に帰よう言われた。会社に事情を説明したところ、休職後事務職として復帰することを会社から提案されたが、退職を決意した。BさんやGさんは、手術や通院増加を機に上司や同僚に初めて病気を開示していたが、業務や職場の環境に変化はなかった。Bさんは、手術の理由として「病気」とだけ伝えていた。一方、Gさんは、どのような病気か、症状が出て通院頻度が増えた近況について伝えていた。Fさんは、重いものを持つことで心臓に負担を感じていたが、当時は職場の人には伝えず、人間関係の問題で退職していた。

【仕事の負担を減らす】選択をし、職を変えなかったのは個人事業主のDさんのみであった。Dさんは、あるときから動悸を感じるようになり、更年期なのか心臓の問題なのかかわからず心配になったという。新聞で成人先天性心疾患の専門医がいることを知ったが、すぐには受診しなかった。Dさんの子どもも先天性心疾患で病院を転々としており、Dさん自身の心疾患についても話をしたところ、専門医を紹介されて手術につながったという。その際、音楽教室の生徒とその父兄に初めて心疾患を開示し、手術後働けるようになるまでの期間に仕事の量を見直していた。心臓病が理由ではなかったが、手術を機に休むと迷惑をかけることを実感し、年齢的にも責任のあることはやらなくてもいいと考えたという。

退職後、働かないことに焦りや社会から取り残された感覚があり、働くことが生活の安定・心の安定につながると思うという語りも聞かれた。Jさんは心不全発症以降、自宅で療養していたが、社会とのつながりがないことや自分の稼いだお金を自由に使いたい思いから早く働きたいと思っていたが、夫からは体調を心配して止められていたという。しかし、療養中に震災があったことで、もし収入のない自分が1人取り残されたらどうするんだという焦りも生じ、仕事探しに踏み切った。Kさんも仕事をしていない間、年齢的に仕事をするのが「当たり前な感じ」のため、恥ずかしさや「社会から取り残され」る感覚を覚えていた。また、Kさんは頻繁に体調を崩していたことを理由に仕事を辞めさせられたが、それは厳しい労働環境のせいと考えていた。しかし、自分の体力的にもその他の面でも保育士は自分に向いていないのではないかと感じ、進路に迷っていた。その間、母親が幼少期から少し過保護であったことについて八つ当たりをしたことがあったという。それについての語りを以下に示す。

Kさん 子供の頃からですね。そのまあこれやめたほうがいいみたいな。別にそんなすごい言われたわけじゃないんですけど多分ちょっとずつこう心に残ってたものがたぶんあるんですよね。それでなんかその結果やっぱりちょっとあの体力も付けられなかったって思いがあったのか、そのもうちょっと頑張ろうっていう気持ちを自分の中でこう保てなかったのか。なんか多分そういうところであの八つ当たりしたような気がします。…（中略）…その時にまあちょっと保育士として働くのも無理だと思ってたっていうのも多分その時に言われてるので。で最悪もう就職はできないと思ってたからって言われたんですけど、そんなこと言われたの初めてだったんでそんなこと思ってたんだと思って。

Jさん、Lさんは短期間のアルバイトを経験したが、重いものを持つことに予想以上の負担を感じ、自分の体力を再確認することとなった。特にJさんは、負担が少ないと思って就職したにも関わらず、自分の体力の低下が予想以上であり、即日退職することになった。Fさんは再度【就労移行支援】を利用しつつ【障害者雇用で就活】をし、職場を変えて同じ職種に今度は体験と見学をした上で【負担を気にせず応募】していた。

一方で、他の研究協力者は【一般雇用で就活】をしていた。仕事を探す際には前職より【負担の少ない仕事に応募】し、採用面接では病気を開示して就職するが多かった。面接時に伝える内容としては、症状が出る以前の就活時ではなかった配慮事項が増えている場合もあった。一方、Jさん、Lさんは就職時点では病気を開示しなかった。Jさんは、障害者支援の仕事のため、病気を開示すると自分が倒れた時にどうするんだと問われ辞めさせられると思ったこと、一方で負担の少ない仕事だから体力的には問題ないと感じていたことから開示しなかった。Lさんは、アルバイトでシフトの融通がきくようになることから通院で休む必要がなくなり、前職とは違い開示せず就職した。

(4) 第Ⅳ期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

表9 TEM の概念と第Ⅳ期における位置付け

分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP16：上司に開示する/上司に伝わっている/上司に開示しない BFP17：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	2nd-P-EFP：理解に過不足がある，または治療や仕事が制限される

就職後は、負担の少ない仕事を選んだことで労働環境や心臓への負担感が改善している場合が多かった。Kさんは新しい職場で残業は無くなったものの、体力面以外でできないことも多かったという。しかし、堪えて続けた結果要領がよくなり、体への負担をコントロールできるようにもなったという。上司に開示するか、または面接で伝えた情報が上司に伝わっていた。また、同僚にも必要なタイミングで開示している場合が多かった。

Jさんは病気を伏せて就職していたが、再度手術をすることになったことを機に、以前から心臓の病気があり、手術することになったことを上司・同僚に開示した。ICD（植込み型除細動器）を植え込んだため、手術後も電磁波を発する機器の近くに行けないことを相談し、店舗の配置を調整してもらったり、体力的に仕事を調整したりしていた。それに伴い、同僚に疑問に思われないよう説明して理解を得ていた。その結果、職場の人から体調を気遣ってもらえているとのことだった。

病気や治療への理解を求める際には、普段からコミュニケーションをとっていたおかげで開示しやすかった・理解を得やすかったと捉えている方もいた。また、職員の年齢層が広いために身体機能や体調がさまざまであり、自分に合った働き方が容認されていたり、研究協力者自らが堂々と休んだり、その分他の人が休んだ時のフォローをするなどして、休みやすく、助け合える環境を作り出している方もいた。

その結果、通院で休みやすくなっていたり、求めた配慮が受けられたりと、治療と仕事を両立できしており、仕事内容にも満足感を感じている場合が多かった。Lさんは、体力の限界を具体的な時間で上司に伝え、一定時間で休憩をもらえるようになったが、職種上疲れが出やすく、他の職種や障害者

雇用を検討しているところであった。また、待遇の面では不満を感じている方や、今後も体調に気をつけつつ、さらに新しい仕事に挑戦してみたいという方もいた。完全に理想的な働き方とはいえないが、研究 1-1 同様、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】が、患者が目指す一つの働き方であると捉えた。【2nd-P-EFP：理解に過不足があり治療や仕事が制限される】とした。

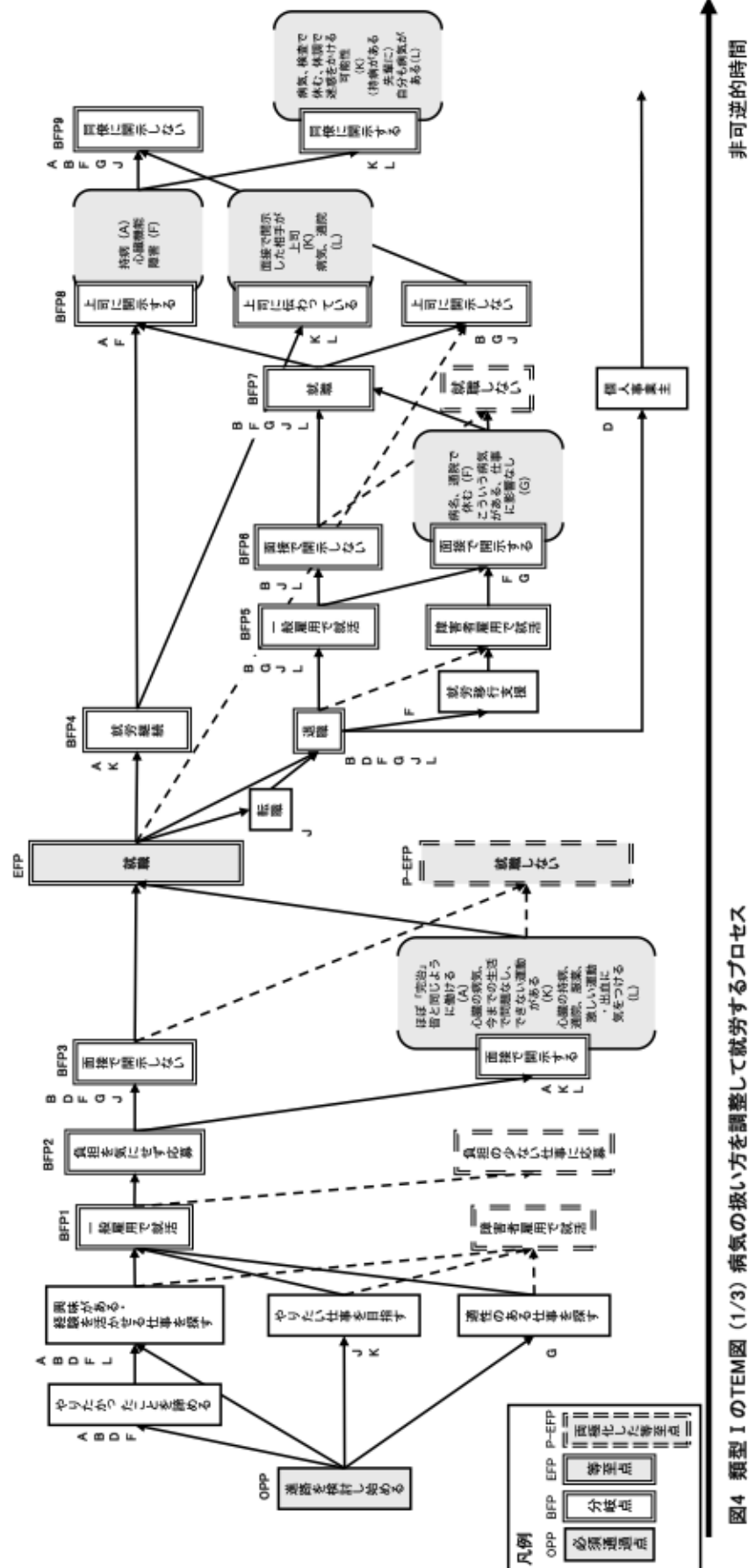


図4 類型ⅠのTEM図 (1/3) 病気の扱い方を調整して就労するプロセス

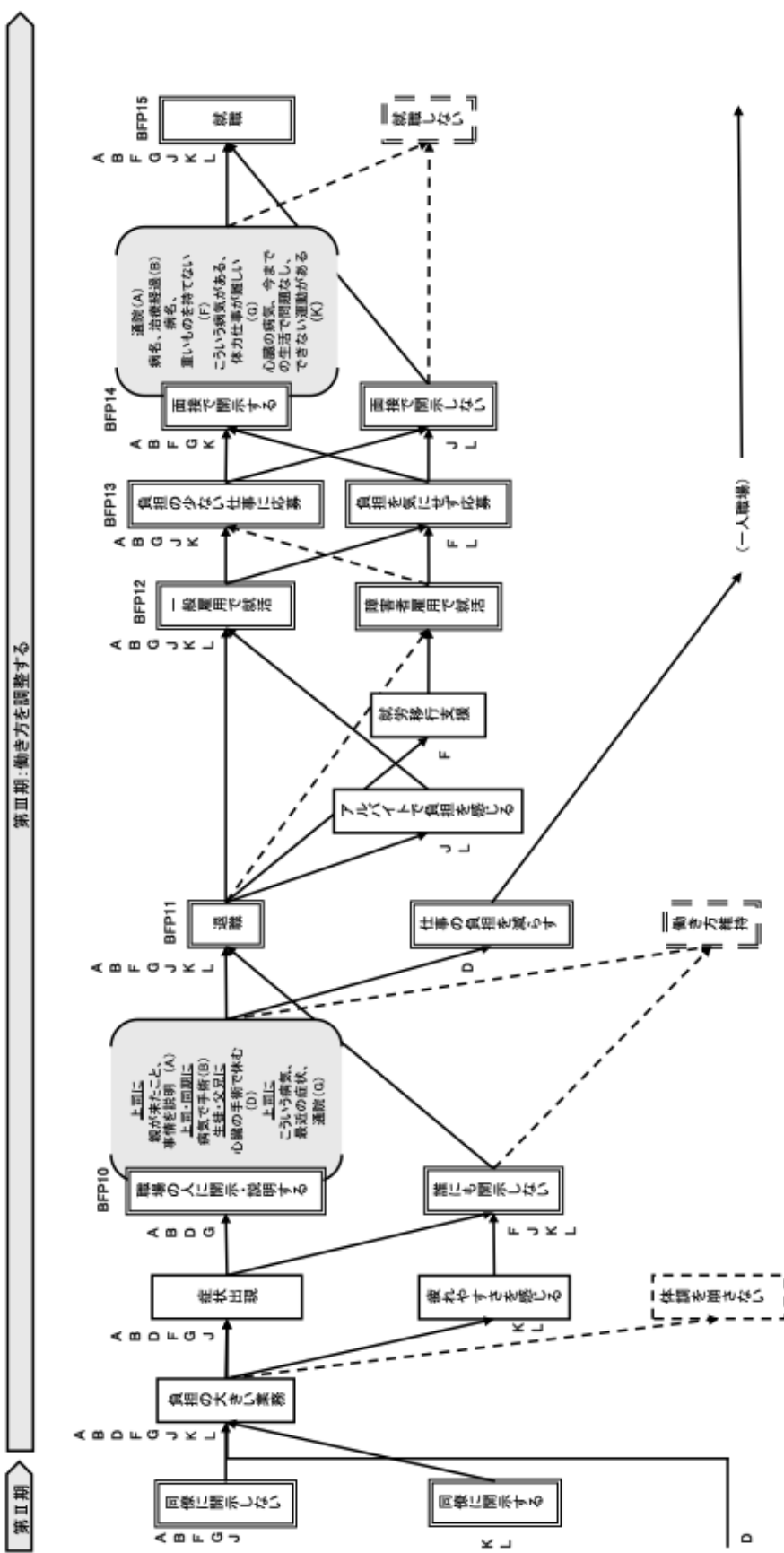


図5 類型ⅠのTEM図 (2/3) 病気の扱い方を調整して就労するプロセス 非可逆的時間

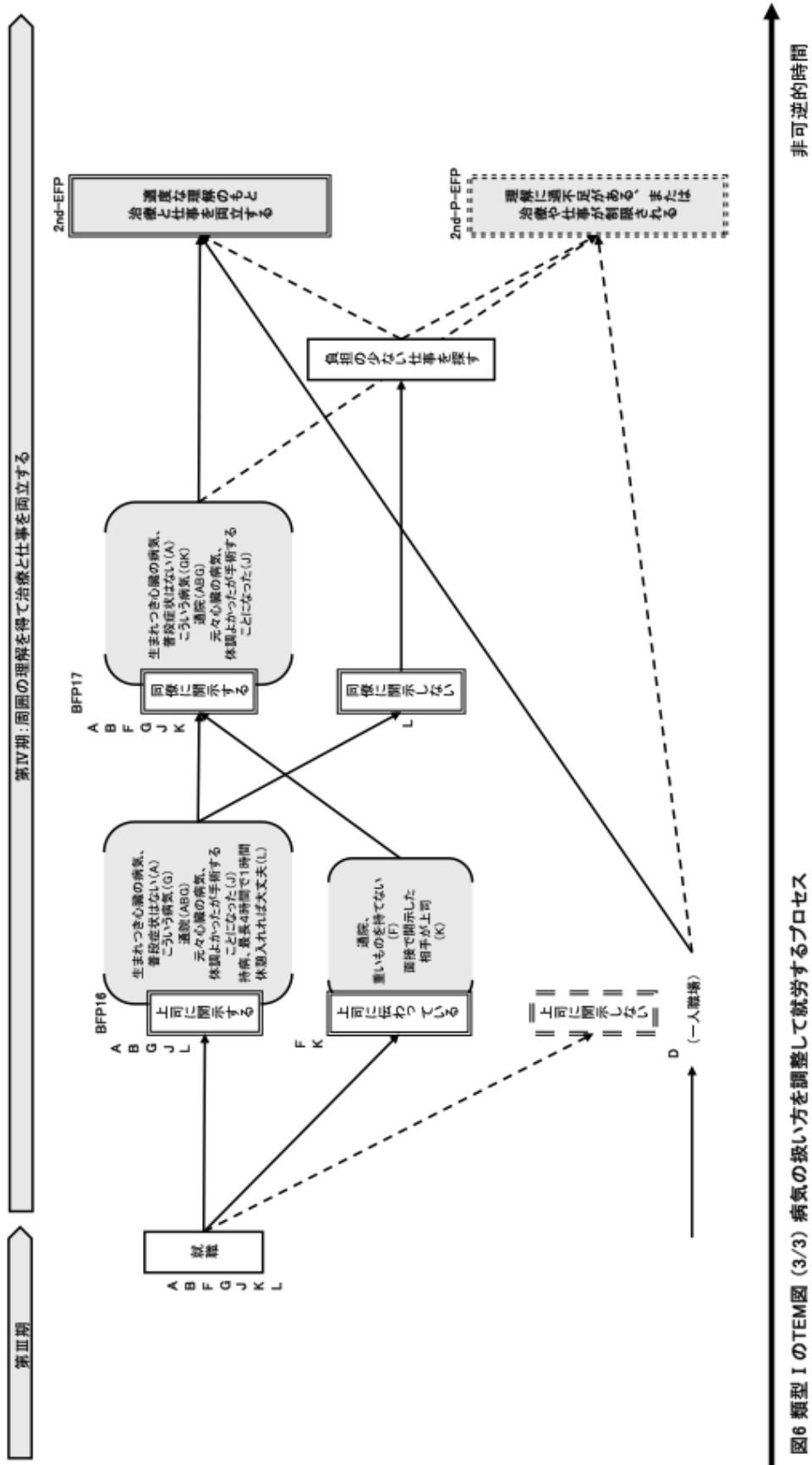


図6 類型ⅠのTEM図（3/3）病気の扱い方を調整して就労するプロセス

類型Ⅱ（変更なし群）

先天性心疾患に伴う症状の出現を機に、働き方や病気の扱い方が変化しなかった C, E, H, I の 4 名の経過を統合した TEM 図を図 7, 図 8 に示した。研究 1-1 を参考に、以下の 3 つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：周囲の理解を得て治療と仕事を両立する

概要

第Ⅰ期＜最初の職場までの進路選択＞には、やりたい仕事や勧められた仕事という観点で進路を選択し、就職活動においては障害者雇用で負担を考慮して応募する場合と一般雇用で負担を気にせず応募した場合に分かれたが、全員が面接で病気を開示して就職していた。第Ⅱ期＜上司・同僚への開示の判断＞では、就職後も上司と病気について話す機会があったが、同僚にはあらかじめ開示する場合としない場合があった。第Ⅲ期＜治療と仕事の両立＞では、必要に応じて同僚にも病気を開示し、理解を得て治療を継続しながら就労していた。

（１）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

表 10 TEM の概念と第Ⅰ期における位置付け

概念	第Ⅰ期における位置付け
必須通過点：OPP Obligatory Passage Point	OPP：進路を検討し始める
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP1：障害者雇用で就活/一般雇用で就活 BFP2：負担を気にせず応募/負担の少ない仕事に応募 BFP3：面接で開示しない/面接で開示する
等至点：EFP Equifinality Point	EFP：就職
両極化した等至点：P-EFP Polarized Equifinality Point	P-EFP：就職しない

E さんと H さんは就活前からやりたい仕事があり、体力を使う仕事がしたかったわけではないため、心疾患が影響するとは考えず、就職までその希望は一貫していた。一方、不整脈等の症状が悪化し、

中学を卒業後自宅療養が続いていた C さんは、2 回目の手術をして体調が落ち着いたところに就労を考え始めたものの、自分に何ができるのかわからずやりたい仕事もなかった。そのため、【就労移行支援】を利用し、スキルやビジネスマナーを身につける中で、就労移行支援のスタッフに接客業が向いていると勧められた。身近に接客業をしている人がいたこともあり、接客業で探すことにしたという。

H さんは、通っていた専門学校にきた求人にも、【負担を気にせず応募】していた【一般雇用で就活】。ただし、希望していたのは激しい運動はしない職種であった。C さんと E さんは【障害者雇用で就活】をし、【負担の少ない仕事に応募】していた。就労移行支援を利用していた C さんに対し、E さんは就職活動に関する情報がなかなか得られなかったそうだが、インターネット上で調べる中で、自身で障害者雇用を見つけ、選択した。

面接では、4 名とも積極的に病気を開示して就職していた。開示した内容や理由について、以下のような語りがあった。

C さん 一応手術をして症状も落ち着いたけど、今後何かの拍子でもしかしたら症状が出る可能性もなくはないなって思っていたのと、もともと疲れやすい体質っていうのもあるので、なんかそういうところを踏まえると、やっぱり最初に言っておいた方がお互いのためかなっていうのはありましたね。…（中略）…<職場選びに病気・症状は影響しているか？>結構負荷かけちゃいけないので、重いもの持ったりとかっていうのはやっぱりできないので、そういうことしなくてもいいような業務内容のものとかっていうのを結構選んでたりとかはして。今の職場とかだと結構そういうところは配慮してくれる職場なので、なんかその面接の時に配慮事項とかっていうのをその企業側に伝えるんですけど、それを伝えたときに、「あ全然そういうことなら大丈夫」みたいな感じだったので、今の職場が。それで結構なんだろう、やりやすそうだなって思ったところはありますね。

E さん なんかその合同説明会だったら、その先々手術の予定があるとか、通院はあるけど頻度までは言わなかったりとかはしました。面接の時はさすがにもう自分が入社するかもしれないみたいなところを考えると伝えないわけにもいけないので、通院、嫌なことと言ったらあれですけど、変な話不利益になるかもしれないなと思いつつも、結果的にその入社してからなんか違ったみたいな話になっても困るので、通院の頻度はこれぐらいですとか、まあ先々手術があるかもしれないから一ヶ月ぐらいお休みいただくかもしれないですみたいなところもお伝えはきちんとさせていただきました。

Hさん もう最初に言っちゃおうと思って。それでなんか休めないとか言われてもいやだったので、先に全部言ってからそれで落ちたらそれでいいやと思ってました。…（中略）…<ご自身で切り出した？>多分「なんか言いたいことある？」みたいな時に。でもあの症状がないから、「疾患はあるけど別に症状はないので普通に働きます」っていうのは言って、「ただ病院には通います」っていうのを言ったぐらいです。

Iさんは、小児期に不整脈で入院していた経験から看護師になりたいと考えたときもあったが、責任が重いために諦めていた。就職氷河期であったため業種は絞らず、最初は一般雇用で就活をした。しかし、病気で休む可能性があるので面接で伝えておいた方が休みやすくなると思い、伝えたところ、面接官の反応が悪く不採用となったという。

Iさん 就職活動の時に、あの入社面接のところで（病気を）言ったのが何社かあったんですよ。でそうするともうあからさまに、病気で休む可能性はありますみたいな話をまあ言うと、結構面接官の方のトーンがめちゃくちゃ下がる。のでまあもちろん落ちたんですけど、うん、そういうのを聞くと、ああやっぱりそういうのでちょっと引かかるんだなあっていうふうに、ちょっとショックを受けたところはありませんね。…（中略）…それに伴ってやっぱり「長期で休んだりすることもあるの？」っていうのは聞かれたと思います。で、うん、ない予定だけど、まあ「ない予定です」って言い切っちゃえば良かったんですけど、もうわからないじゃないですか。なんでまあ、あるかもしれませんって言ったんですよ。

その後、親に勧められた障害者雇用で就活をすることにしたという。障害者雇用で就活をした際は、一般雇用での経験から、今は休む予定はないこと、通院はするが生活に影響はないことを強調した。面接官の反応はとくに悪くなく、内部疾患で目に見えて悪いところがないため好意的に受け入れられたと感じたという。就職先については、親から福利厚生がしっかりした公務員を勧められたが、親の干渉が多かったこともあって1人で決めたい気持ちがあり断っていた。最終的には興味のある企業に就職した。

(2) 第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

表 11 TEM の概念と第Ⅱ期における位置付け

概念	第Ⅱ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP4：就労継続/退職 BFP5：一般雇用で就活/障害者雇用で就活 BFP6：面接で開示する/面接で開示しない BFP7：就職/就職しない BFP8：上司に引き継がれる/上司に開示する/上司に開示しない BFP9：同僚に開示しない/同僚に開示する

就職後、H さんは何度か職場の都合や妊娠・出産を機に転職をしていたが、最初の職場から一貫して【一般雇用で就活】し、面接で病気を開示するようにしていた。現在働いている菓子の製造・販売業は育児のためパートタイムであり、通院に合わせてシフトを調整できた。そのため、採用面接では通院で休むことがあるとは伝えなかったが、それでも「持病がある」ことは伝え、詳細を聞かれると心臓の病気であると答えていた。その理由について、H さんは次のように語っている。

H さん 急に休みたくなった時のために。動悸がするみたいな時に、「実は持病があって」っていうよりは、「早く行ってきな」みたいになってくれるから楽かなと思って。

就職後も、4 名とも上司に病気を開示していた。面接で伝えた内容が上司に引き継がれている場合や、面接官が直属の上司であった場合もあった。同僚に対しては、H さんは積極的には開示しないが、話の流れで開示することもあった。I さんは、飲み会などのカジュアルな場で気心が知れた同僚には心臓が良くないことを話していた。開示した際の同僚の反応は、「大丈夫?」「色々あるよね」といった反応であったという。一方、E さんは入社後に改めて面談があり、配慮事項を聞かれたため、自分から開示する必要はなかった。また、部署のメンバーに伝えたいかを問われ、伝えなくていいと答えていた。C さんも、フォローが可能な社員や人事にのみ伝えていたが、できないことは社員から同僚に伝わっている様子があった。

(3) 第Ⅲ期：治療と仕事の両立

表 11 TEM の概念と第Ⅲ期における位置付け

概念	第Ⅲ期における位置付け
分岐点：BFP Bifurcation Point	BFP10：職場の人に説明/誰にも開示しない BFP11：退職/仕事の負担を減らす/働き方維持 BFP12：同僚に開示する/上司に開示しない
セカンド等至点：2nd-EFP 2nd-Equifinality Point	2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する
両極化したセカンド等至点 ：2nd-P-EFP 2nd-Polarized Equifinality Point	2nd-P-EFP：理解に過不足がある，または治療や仕事が制限される

Cさんは、就職してすぐに、仕事を休みがちになる時期があった【症状出現】。勤務中も、社員はフォローするのが当たり前という雰囲気や声かけがあり、申し訳ないと思いつつ甘えられたという。

Cさん 結構その頃とか本当に出勤しても何かやってる途中でちょっと体調が悪くなっちゃって10分15分ちょっと事務所の方で休むってことが結構多かったりもしたので、なんかそこでちょっと社員さんと話して。でもその時も社員さんも「まあ大丈夫だよ」とか言いながら「仕方ないよね、そういう病気持ってるし」みたいな、「体調崩しやすいのもわかってるから全然気にしないでいいよ」みたいな話を結構していたこともあったので、そういう会話をする中で割となんか大丈夫なのかなってというのは薄々ですけどちょっと思ってた部分もあります。

Iさんは、働いてしばらくしてから、幼少期に手術した弁が劣化し手術が必要になった。手術の話が出てから、不整脈が増え、疲れやすい・息切れしやすいなどの症状が現れ、動悸がひどくなると工作中にぼーっとすることもあったという。体調不良が長く続くようなら休暇を取るが、5分10分安静にすれば落ち着くことと、心配をかけたくない思いもあって、周囲に相談はせずお手洗いで「こっそり休んで」済ませていた。理想としては別室で長く休める環境があればいいが、現実的には難しいとも感じていた。

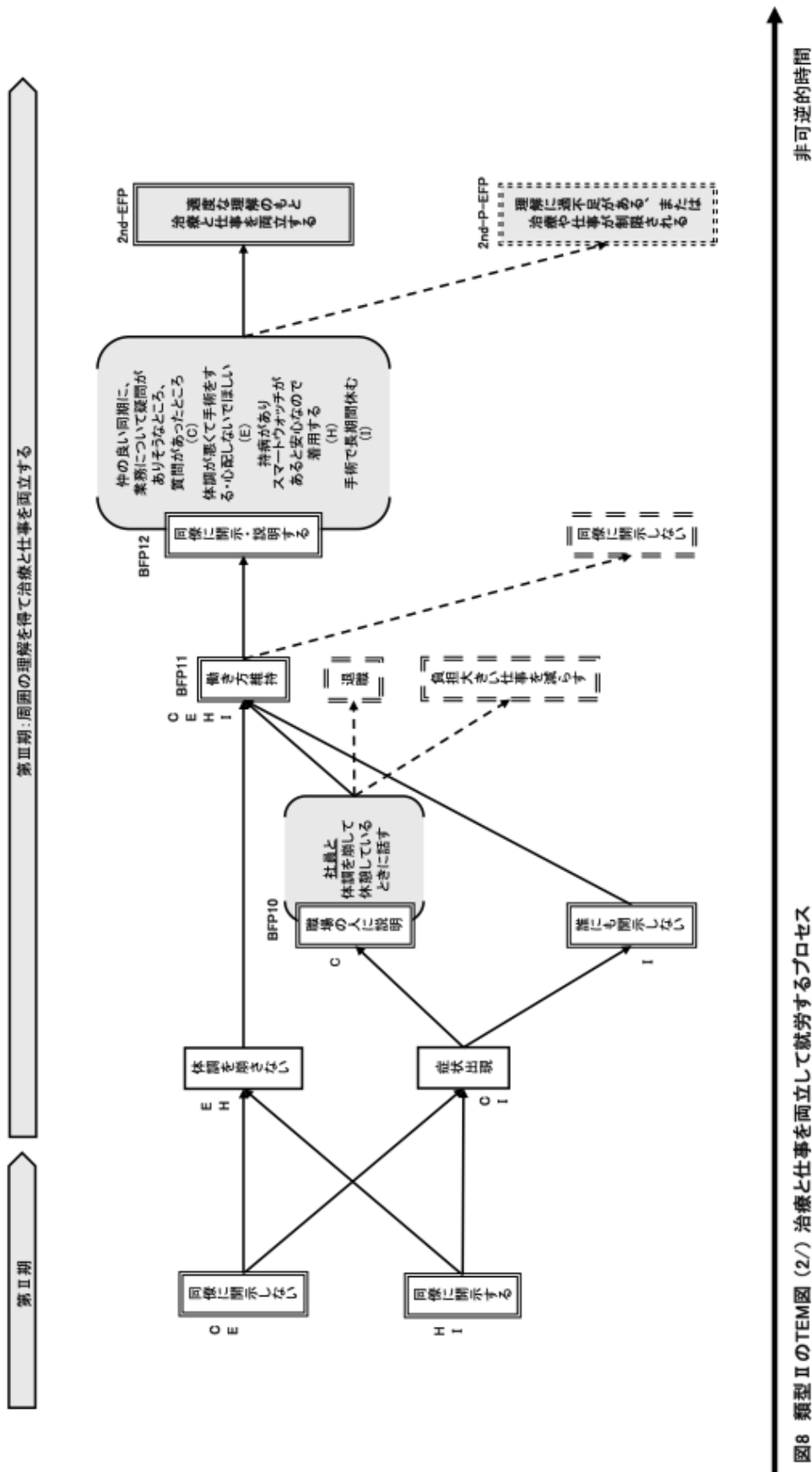
E さん、H さんは体調を崩さず就労継続することができていた。E さんは手術で長期の休みを取る際、H さんは心電図をとって管理するために、職場の特例でスマートウォッチを着用する際に、同僚に開示・説明していた。2 名とも、同僚の理解を得るために説明することを上司から勧められており、納得して開示していた。I さんも、手術で長期に休むことになり、引き継ぎのため同僚に手術について説明した。普段から上司・同僚とコミュニケーションをとっていい関係性を作っていたことと、事前に同僚に開示していたことで、長期に休むことを話しやすい環境が作れていたと評価していた。

また、C さんは、仲の良くなった同期と話していて体調の話になった時に、初めて開示したという。その際、業務について疑問がありそうなところと質問があったところに絞って伝えていた。

以上のようにして、4 名は病気への理解を得て治療と仕事を両立していた。E さんは、自分の病気を正しく伝えて理解を得ることに難しさを感じており、上司に自分の状態を理解してもらえているとは言えないという旨が語られた一方で、今の職場を「ある程度自分の障害の状態がわかってもらえるところ」と表現していた。必要な理解を得られているとは言えないかもしれないが、研究 1-1 同様、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】が、患者が目指して概ね達成した働き方であると考えた。【2nd-P-EFP：理解に過不足があり治療や仕事が制限される】とした。



図7 類型ⅡのTEM図(1/2)治療と仕事を両立して就労するプロセス



3.2.4 考察

研究 1-2 の目的は、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その経路に影響した要因を検討することであった。

類型Ⅰ

類型Ⅰの 8 名は症状の出現を機に病気の扱い方を変えており、自然とトライアンドエラーを繰り返す経路が描かれていたといえる。

8 名中 4 名は症状出現した当時、通院が中断しており、受診した頃には危険な状態だった方もいた。通院の中断により病気を意識しなくなる可能性があるとともに、治療と仕事の両立が難しい環境だと通院ができなくなることもある。成人期に至っても通院を継続し、就職活動時には、通院が継続できるような職場選びと面接での通院状況の共有が重要であると考えられる。

症状出現を機に仕事の負担を減らせたのは個人事業主の 1 名のみであった。他 7 名は、疾患以外も含む理由で退職後、負担の少ない職に転職していた。職種や職場風土によっては相談しても業務量が調整できない場合も多い。負担を感じた場合には転職の判断も重要である。

重いものを持つのが負担になることがわかっているにもかかわらず、働いてみると予想以上に負担が大きかったというケースもいくつか見られた。自分の心臓がどのような負荷、どの程度の負荷に耐えられるかを理解し、就職前に説明できるようにしておくことで、適切な配慮を受けて働くことにつながると考えられるが、働いてみないとその職場の業務による負担の程度がわからないことは多い。そのため、初めから事務職などの負荷がかかりにくい職を選ぶ、あるいは、慎重にトライアンドエラーを繰り返して自分の限界をはかりながら就労することが必要と考えられる。

なお、就職前に一度心疾患の運動制限や症状を理由にやりたい仕事を諦めていた一方で、就活時には病気のことは考えていないというケースが複数見られた。背景にどのような心理が働いていたかを研究 2 で検討したい。

類型Ⅱ

類型Ⅱは働き方を調整していない 4 名だが、最初の就職の時点から職場に病気を開示していたという点でも共通していた。病気を開示することに対してはむしろ消極的な人もいたが、職場で何度も自分で説明することを避けつつ、必要な配慮は受けるために、障害者雇用を選択し、就労前に予め病気について説明していた。病気があることを意識し、受け入れていたため、就労前から症状が出た場合を想定して開示していたと考えられる。また、幼少期から就職の際も通院を継続していたため、通院で休むことを伝えるためにも病気を開示していた。実際、就職以降も現在まで通院を継続し、経過観察や、古くな

った心臓の人工弁を取り替える手術などの治療を行うことができていた。また、症状が出た場合にも、上司や同僚のサポートを受けたり、自分で対処したりすることで就労を継続することができていた。

しかし、Iさんについては、一般雇用で就活をし、採用面接で開示した結果面接官からガッカリしたような反応を受け不採用となり、障害者雇用に向向したという経緯があった。症状がきっかけではないが、病気が理由で働き方を変更することになっている。

しかし、現時点で心疾患による業務上の支障を感じていなくても、決して今後症状が出る可能性がないというわけではない。先天性心疾患は加齢や成人病の合併により病態が変化するリスクがある。類型Ⅱは類型Ⅰに比べ年齢が若いので、今後症状が出現・悪化する可能性は十分にある。いつ心臓の状態が悪くなるかわからないのは類型Ⅰの研究協力者と同じであるが、通院継続によったり、症状が出た際に相談・受診しやすくなったりすることで、早期発見・早期治療につながり、長期的に健康に就労を継続できる可能性がある。

病気の扱い方に影響した要因

病気の扱い方に影響したと考えられる要因を、具体的な病気の扱い方ごとに整理する。

<職業選択>

仕事を選ぶ上では、やりたい仕事、体力・症状、医師・養育者の意見、経済状況などが影響していた。やりたいことについては、自身の入院経験から医療従事者に憧れるも、体力的な厳しさのために諦めたり、周囲から止められたりするというケースがいくつかあった。こうした葛藤については研究2で扱っていききたい。

<一般雇用・障害者雇用>

一般雇用で就職するか、障害者雇用で就職するかの選択には、体力・症状、経済状況、医師・養育者などの意見、病気・開示に対する認知などが影響した。普段から症状が現れやすい場合には業務上の配慮を得やすい障害者雇用が選ばれることがあった。一方、障害者雇用は給料が低い（と考えている）、先天性心疾患にあった配慮が少ないなどの理由から利用しない方もいた。学校から案内が届いたり、医師・養育者が障害者雇用を見つけて本人に勧めたりする場合もあった。病気を意識していない人は障害者雇用の存在を意識することもないようであった。

<通院・治療>

仕事に影響するような通院・治療については、お互い様感・弱みの共有、周囲の理解、病気・開示に対する認知、などが影響していた。開示によって周囲の理解を得ることで、仕事を休んで必要な治療を受けるなどすることができていた。また、組織にお互い様という雰囲気があると通院・治療もしやすいようであった。病気をあまり意識していないと通院・治療が忘れられてしまう場合もあった。

<開示>

働かせてもらえない可能性、お互い様感・弱みの共有、仕事の忙しさ、病気・障害に理解のある業種、開示する相手との普段のコミュニケーション・関係性、自己理解、病気・開示に対する認知、病気・開示に関する過去の経験などが影響していると考えられる。

特に採用面接では、一般雇用で開示すると働かせてもらえない可能性があることを考えて、病気に関する説明を正確に伝えなかったり、業務に支障がないことを強調したりするケースがあった。

また、病院、福祉施設など、職場の性質上、病気・障害に理解がある人が多い環境で働いている方がいた。開示した際の理解が良好であったという経験の一方、障害者の支援をする側として働く際に不利になると考えて開示しない例もあった。

研究 2 への示唆

類型Ⅰは、就職前に心疾患を理由にやりたいことを諦めた経験がある一方で、その後の就労時には病気をあまり考慮せず、症状が出現してから病気の扱い方を調整し治療と仕事の両立を実現していた。単純に一度心疾患を考慮して進路選択したからといって、病気を受け入れているわけではないことが伺われた。こうした行為レベルの変遷の背景に、どのような内的変容があるのかを紐解くことで、より当事者の体験を理解し、治療と仕事の両立を実現するための支援への示唆が得られると考えられる。

類型Ⅱは、最初から治療と仕事の両立を重視し、障害者雇用の利用や病気の開示を行うようにしていた。症状が出ても周囲のフォローを受けて就労を継続し、調査時点で業務への支障や負担感を感じずに就労していた。医学的視点ではこのような働き方ができると病態の進行・悪化リスクが抑えられ、理想的と考えられるが、病気を受け入れていないとこうした選択は難しいようにも思われる。類型Ⅱのような働き方の背景にどのような病気の捉え方や価値観があるのか、どのように形成されるのかについて、検討することが求められる。

3.3 【研究 1】まとめ

研究 1 では、研究 1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および、その径路に影響した要因を、質的に記述、検討することを目的とした。

研究 1-1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、多様な径路を描くことを目的として、12 名分の成人先天性心疾患患者の径路を統合した TEM 図を作成した。その結果、多様な径路と、【2nd-

EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えることができた。また、12名の径路について、類型化の可能性が見出された。

研究 1-2 では、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討すること、および、その径路に影響した要因を検討することを目的とした。その結果、症状出現を機に病気の扱い方が変化した類型Ⅰと変化しなかった類型Ⅱに分けることができ、それぞれの径路の特徴が見出された。また、病気の扱い方に影響した要因を整理することができた。径路の背景にある個人内の心理内的変容のプロセスと、そのプロセスに影響する要因をより実存的に検討することが患者理解と支援につながると考えられる。

そこで、研究 2 ではさらに個人の内的変化と文化的記号の影響に注目し、いかにして上記のような径路が生まれたのかを明らかにする。また、行動レベルの径路の背景にある個人の信念・価値観の形成と変容のプロセスをたどり、どのような働き方を目指すに至ったのかを検討する。

第4章 研究2：病気の扱い方をめぐる

心理内的変容プロセスと影響要因の検討

4.1 目的

研究2では、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理内的変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することを目的とした。

4.2 方法

対象者の選定

研究1-1で収集したインタビューデータのうち、内的変容についての語りが厚い4名を選んで分析に使用した。類型による特徴も検討するために、類型ⅠからAさん、Bさん、Lさん、類型ⅡからEさんのデータを使用した。

データ収集方法

研究1-1で収集したインタビューデータを使用した。

倫理的配慮

研究1-1を参照。

データの分析

研究 2 では TEA のうち, TLMG を用いて分析を行う。TLMG は, 「個人の内的変容を, 個別活動レベル, 記号レベル, 信念・価値観レベルの 3 つの層で記述・理解するための自己モデル」であり, 3 層間の情報が内在化・外在化されるプロセスを描くことで, 行動と価値・信念の様相を促進的記号の絡み合いによって理解する (安田, 2015)。TLMG により, TEM で分析した出来事や行為の経過に, 個人の心理的な変化の過程を加えて立体的・実存的に記述することが可能になる。

TEM の分析過程で作成した 4 名のインタビューデータの切片を意味のまとまりで集約し, ラベルを付した。まず, 第 1 層の個人活動レベルについて, 研究 1 のラベルと照らし合わせながら実際に経験した行為・出来事のラベルを作成した。TLMG では BFP における内的変容に焦点を当てるため, 複数ある BFP のうち, 研究協力者の病気の扱い方が大きく変化した時期を中心として, 変容に関連したと考えられる行為を組み込むよう, 第 2 層・第 3 層との関係を見ながら調整した。第 2 層の促進的記号レベルについては, 人を新しい選択肢に誘導する記号である促進的記号 (Promotor Sign : PS) および, SG/SD にあたる切片をまとめてラベルを付した。SG は 2nd-EFP に向かう行動・選択を促す方向に働く力であり, TLMG 図内では上向きの矢印として表している。SD は 2nd-EFP に向かう行動・選択を妨げる方向に働く力であり, 下向きの矢印として表している。第 3 層の信念・価値観レベルについては, 研究 1 の【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に基づき, 病気の認識を含む職業観・人生観, 病気への理解・扱い方についての価値観に該当する切片をまとめてラベルを付した。

4.3 結果と考察

A さん, B さん, E さん, L さんそれぞれについて, TLMG 図 (図 9, 10, 11, 12) を示し, 第 2 層, 第 3 層を中心に心理内的変容過程を記述する。本文中では, 第 1 層の個人活動のラベルは【 】で示し, 第 2 層の促進的記号は [], SG/SD は () 内に付記した。第 3 層の信念・価値観は《 》で示した。

A さんの TLMG

研究 1 を参考に, 以下の 3 つの時期に区分した。

第Ⅰ期：病気を省いた進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：病気との共存

（１）第Ⅰ期：病気を省いた進路選択

病気の開示については、学生時代から《病気は話す必要がある人に必要なだけ話す》ようにしてきた。
【看護師になりたいことを先生に話す】の結果、先生の助言（SG）を受けて「看護師は体力的に難しい」と諦めていた。一方で、家族に守られて生きてきた経験から自立したいという強い思いを持って実家を離れた A さんは、これまで支障なく大学生活やアルバイトをこなしてきた体験から「元気でなんでもできる自分」という自己像を持っていた。そこから《バリバリ仕事中心の生活を目指す》が形成された。就活時には A さんの病気を知っていた大学からは障害者雇用を勧められる（SG）が、「障害者枠の人と言われた感覚・受け入れられない」と感じたという。

大学の進路指導の方からお話があったんですよ。私なんて、まあこんな感じで元気そうに見えるし、まあ、ある程度できる、やろうと思えば移動もできるし、ある程度の仕事はできるので、その枠（障害者枠）で行くと入りやすいというか、上の企業をねらえるっていうことでお話があったんですけども、それがとても受け入れられなくて、なんか違う、違うっていうかお話をされたことも、ちょっともうしょうがないんですけど、「私ってそんな病気だったかしら」って思った記憶があるんですけども。それぐらい大学生活も病気のことが飛んで行ってしまったんだと思うんですけど。

A さんは障害者枠を断り、業務による負担を気にすることもなく、一般雇用で医療系の会社に就職した。最終面接では診断書を見て病気について聞かれる（SG）も、「不利なことは言えない」という考えから、【面接で開示する（完治・他の人同様働ける）】選択をした。

（２）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職となるということで【実家・通院先近くの配属先を希望】したが、【実家・通院先から遠い立ち上げたばかりの支店配属】となる。《病気は話す必要がある人に必要なだけ話す》信念から、配属先では「面接の情報が引き継がれる可能性」のある上司にだけは、軽く伝えた【上司に開示する（持病・迷惑かけるかも）】。

（３）第Ⅲ期：病気との共存

立ち上げたばかりの支店に配属されたことで、「期待される嬉しさ・応えたい」思いから仕事に励み、【激務】が続く中、症状が現れる【症状出現】。当時は病院を受診することも頭になく働き続けていたが、父の来訪と助言（SG）を受け、「病気に無関心と思っていた父が心配していた」ことに気づき、【退職】して実家に帰ることを決めた。

その後も、やる気があるのに「体調が邪魔をする焦り」を感じていた A さんだが、徐々に、仕事に励んだ結果キャリアが中断したことを「長い人生の中の小さなこと」「患者という枠を捨て自分自身で戦ってやり切った」と意味づけ、得たものをこれから活かそうと考えるようになった。

確かに父親のいう通りこの長い人生の中で小さなことかもしれないが、これからいくらでもやり直せるというか、っていう話を確かずっと夜な夜な父が。帰ってきて私はずいぶん仕事見つけなきゃ、っていう思いでいっぱいなんですけど、父親は、ちょっと海外でも行って来いと。っていうぐらいの気持ちでいろと。

この促進的記号の発生により、初めて「自分の病気があるってことを自分で認め」、《仕事以外の生活を豊かにしたい・ACHD の患者でもある私自身として幸せに働きたい》という新たな価値観への変容が起こった。「同じような会社だと同じことの繰り返し」という考えから、【実家に近く、労働環境が適切な事務職に応募】し、【面接で開示する(事務作業はできる・通院)】と働き方、開示内容を調整した。

入社後も上司・同僚に生まれつきの心臓の病気がある旨を伝えた【上司・同僚に開示する(生まれつき心臓の病気・通院・配慮不要)】ところ、同僚から「私も、いろいろあるのよ」「みんな一緒じゃない?」と声をかけられた。「入社から退社まで心身の不調が何もない人はいない」という認識の下、自分より少し迷惑をかけることが多いため、一方的に配慮を求めるのではなく、自分が【休む分無理しない範囲で埋め合わせる】姿勢を示すことで、日頃から仕事を依頼されても「業務量を相談して調整できる関係性」を作っていた。

《ACHD の患者でもある自分自身として幸せに働きたい》信念から、就労場面では他の人と同じ位置でいたいと考え、病気であることだけを伝えることで病気の印象、ネガティブな印象が強くなることをないようにしていた。

このようにして、【2nd-EFP: 適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を実現して働いていた。A さんは、この後結婚を機に転職するまで、負担や支障を感じることなく働くことができていた。

B さんの TLMD

研究 1 を参考に、以下の 3 つの時期に区分した。

第 I 期：最初の職場までの進路選択

第 II 期：上司・同僚への開示の判断

第 III 期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

(1) 第 I 期：最初の職場までの進路選択

高校進学頃までは警察官を目指していた B さんだが、[警察の身体能力試験は多分落とされる]という認識から【警察官を諦める】判断をしていた。小中学校時代に運動制限があったことや当時通院していたこと（SG）もあり、[病気をなんとなく意識していた]という。

《病気を気にして就活すると自分がやりたいことが見つからない》という考え方ではあったが、18 歳で通院が終了して以降、病気を全く意識しなくなった [病気を意識していない] ため、就活時には病気のことは全く考えていなかったという。それまでの生活で自覚症状も経験してこなかったため、[仕事に支障はない]という認識があり、知人に紹介された運送業に【負担を気にせず応募】していた。面接時の開示については、学生時代から《病気は隠さない》姿勢であったが、何も聞かれなかったため開示はしなかった [面接で開示しない]。

（２）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も上司や同僚に開示はしなかった。背景として、聞かれることがなかった他、[仕事に支障はない] [同僚と病気について話すような仲ではない]という認識があった。

（３）第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

職場はブラック企業と言えるような勤務体制であり、【激務】に [精神的につらい]と感じていた。そんな中、【心不全】を発症して [体の負荷・不摂生が祟った]と意味づけ [病気を意識する]ようになったことも重なり、《精神と心臓を気遣うべき》という価値観が生じている。退院後も働き方は変わらず（SG），退職した。この経験から [労働環境が悪いところでは働けない]と認知し、【労働環境が適切な仕事に応募】した。

運送会社が、入るまで本当に何も考えてなかったからあれですけど、運送会社に入って心不全起こしてからは、もうやっぱり考えました、体のことを考えて。で、これ労働環境が悪い所はもう無理だなってのもわかったし。でまあ次にみつけるところも、まあちゃんとした就業管理ができているところろってというのは選んだんだよね。別に今仕事も夜勤やってるけど体力的にも別に辛いとかは無いんで。

親族の介護経験から介護士に関心を持っていた B さんは、介護士として病院に就職した。面接では、面接官である看護師から病気や手術について聞かれ（SG），答えていた。[病気が仕事でマイナスにはならない]ことから、伝えることに抵抗は感じていなかった。

就職後も上司には定期通院で休むことや、今後手術の予定があること（SG）を伝えており、同僚には自分からは開示しないが、聞かれれば答えていた。病気に理解がない職場では、手術で休む間に「軽め

の仕事」にされたり「夜勤できないですよ、と思われて外されたり」する可能性があると言われたが、現在の職場は「手術後、軽めの仕事にされる心配がない」「病気に理解のある職場」と認識していた。もし今後職を探すとしても「病気に理解のある職場がいい」と考えるようになっている。

Bさんは現在も「業務上の配慮は不要」であり、抵抗なく手術や受診などができる「病気に理解のある職場」だからこそ、『精神と心臓を気遣うべき』のもと必要な治療を行いつつ、『仕事中は病気を切り離して働く』という信念のもと働くことができています【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】。

気にして働いても何もできないから、よっぽどもう息が苦しくなる、こういうことしたら、っていうならあれけど、今本当にもう普通の人と一緒に働けるんで。そこは病気の事は切り離して普通に働いてますね。

EさんのTLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：安定を求めた進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：治療と仕事の両立

（1）第Ⅰ期：安定を求めた進路選択

学生時代から、先に社会人になった友人の話（SG）を聞いて「社会人怖いというイメージ」を抱いており、臆病な性格もあって『心理的安全性と安定性を大切に息長く働く』信念が形作られていた。

一方で、心疾患の自覚症状はなかった（SD）ため、「障害者であるという認識があまりない」状態であり、幼少期から「病気の説明が難しい」という思いがあった。病気を正しく伝えられないことで『自分の病気について誤った理解をしてほしくない』という信念を持ち、あまり病気について他者に話してこなかった。

成人前頃には、医療の進歩により、将来不整脈が出やすくなることを防止するための【人工弁を入れる手術があることを聞く】。しかし、女性は妊娠・出産の負担で劣化が早まる生体弁を使うため、手術のタイミングが早いと取り替える回数が増えることと、症状がなく自分のことだと感じられなかったことで、手術に踏み切れずにいた。

就活時には、自らインターネットで【障害者の就活情報を調べる】中で、障害者雇用の存在を知った。手術の予定や定期的な通院があることから、「障害者雇用は最初から会社に一定の理解を求められる」

魅力を感じ、さらに一般雇用より倍率も低いことから【障害者雇用で就活する】ことにした。障害者雇用では仕事が限られるため、[限られた枠だから安定的に働く]という考えも生じ、《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》信念を強めていた。

こういった限られた枠で入っている中なので息長く働きたいなあっていう気持ちもあるので、自分の心理的な安全性みたいなのをなんか大切にしたい。結局今何もなくとも変な話が、仕事で忙しすぎて疲れが溜まって、ストレスたまって鬱になるとか体調崩すとか、なんかそういったことがあってはならないというか無い方がもちろんいいと思ってますし、体調を崩した時にすごい大きな話っていうか極端かもしれないですけど、もともと基礎疾患がある中なので、…（中略）…人より悪くなりやすかったりとか悪い方向に転じる可能性っていうのもゼロではないかなって思うんで、そういったことを未然に防ぐためにもまずは自分が安定して働くっていうのが一番大事かなと思ってます。

こうした考えから Eさんは、【興味のある業界の安定した仕事に応募】した。面接では、病気の詳細・配慮事項を聞かれ（SG）、通院頻度や今後の手術予定を伝えた。さらに、一番家に近い拠点の配属を希望するか企業側から聞かれ、[自分発信で一から説明しなくていい]という障害者雇用の魅力を実感した。希望を伝えられたことで、《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》ために、[体のために少しでも疲れを溜めない]選択ができた。

（2）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も、面接の内容が引き継がれた上で、上司との面談が設けられ、配慮事項を聞かれた（SG）。同僚に病気を開示したいかについても確認があり、《自分の病気について誤った理解をしてほしくない》Eさんは、噂のように情報が変わって広まったり余計な心配をされたりしないよう、同僚には伝えなくていいと答えた。

一方、このように病気を口に出す機会を作ってこなかったことが、[障害者であるという認識があまりない]ことにもつながっていたと認識していた。

（3）第Ⅲ期：治療と仕事の両立

特に症状が出ることなく就労していた Eさんだが、一番家に近い拠点の配属であったが、それでも遠く、それを理由に【離職を考える】ことがあったという。しかし、そのころコロナ禍で在宅勤務が導入された（SG）ことにより、[ある程度理解のある職場で在宅勤務できる部署を希望するのがスマート]という認識に変わり、就労を継続していた。

体の負担少なく回復が早い新たな手術が可能になり、30歳を機に、手術に踏み切った。長期の休みを取る必要があるため、上司から踏み込んだ話をする必要性はないが休む理由の説明してほしいと言われた（SG）。話したくはなかったが、理由なく休むことはできないため承諾した。余計な心配をかけたり、説明に自信がないのに話を深掘りされたりすることがないように、オンラインのミーティングの際に、「体調が悪くて」手術をする、と簡単に説明し、心配しないでほしいことを全面に押し出す形で伝えた。結果として「余計な心配をかけない説明ができた」と評価していた。

手術を受けて服薬が開始したEさんは、「記憶の中で初めての手術と服薬」は「障害者であるという認識が強まる」タイミングであったと認識していた。それでもやはり自覚症状がなく数字だけが改善していて実感がなく、自分の体の状態と認識にはズレがあるとのことだった。

以上のように、障害者という実感は薄いながらも、安心して働ける環境を整えて就労を継続してきていた。上司が変わるたびに病気について聞かれるため説明はしているが、自分の状態を理解してもらえているとは思っていないという。しかし、「ある程度理解のある職場」と認識しており、同僚には最低限の開示をし、誤解を防いでいることから、【2nd-EFP：適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ことができていると考えられる。

Lさんの TLMG

研究1を参考に、以下の3つの時期に区分した。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

第Ⅲ期：治療と仕事の両立をめざして病気の扱い方を調整する

（1）第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

Lさんは幼少期から運動制限・通院・服薬（SG）、人より少し疲れやすいという自覚症状があり、病気であるという認識はあったが、「病気は遠いもの」に感じていた。就職にあたって、大学や主治医から障害者雇用についての案内はあった（SG）ものの、自分は一般雇用でもやっていけると感じ、【一般雇用で就活】をした。その理由としては、障害者雇用のパンフレットを見て、直接仕事に支障が出るような身体障害や後天的な障害の人が使う印象を受け、自分は使っていない分野ではないと感じたことに加え、以下のような語りがあった「障害者雇用のイメージ」。

結構体感でもあんまり健常者と変わらないんじゃないかなって思ってるところが大きくて。一見してばれないというか分からないですし、今までそのまあ疲れやすいくらいだよねっていう感覚だった

ので、その状態で（障害者雇用を）使って何をどこを論点に審議しというか、ここに気をつけてじゃあこういう就労の選択もあるよ、みたいな話をして行けばいいのかってというのがあんまり想像できなくて。だったら別に無理してそういうところにかかって行かなくても一般とかでみんなと一緒にやって行ったほうが、まあ障害者雇用に対してお金が低いっていうイメージもあったし。いいのかなって思ってあまり前向きにはならないというか興味が湧かなかったですね。

また、アルバイト経験から力仕事はできるという認識があり、負担は気にすることなく、大学での経験を活かして音響関係の企業に就職した。採用面接では「心臓の病気」であることを開示し、平日に通院するため休むこと、服薬していること、激しい運動と出血に注意する必要があることなどを説明し理解を得た【面接で開示する】。

（２）第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後、上司から通院のことは聞いていると言われ、自ら開示することはなかった【上司に伝わっている】。通院日は報告していたが、特に業務上の配慮はなかった。また、同僚については、持病を持っている先輩がいたため、話の流れで自分も病気を持っているということを開示したことがあったという【持病のある先輩に開示する】。

（３）第Ⅲ期：治療と仕事の両立をめざして病気の扱い方を調整する

業務内容は力仕事であるとともに、勤務時間も日によって大幅に異なり、朝の時もあれば深夜の時もあるなど、生活が不規則になっていた。日によっては、自宅アパートの階段が登れないほどに疲労を感じていたが、気力でなんとか乗り切っていた《気力でどうにかなる》。

その後は、人間関係の心理的負担で【退職】し、短期のアルバイトで２回ほど働いた。短期アルバイトで重い荷物を持つことがあり、その際に力仕事は無理だと感じたという【単発アルバイトで負担を感じる】。再就職先を探す際は、前職からのブランクもあったため、人に慣れることを重視した結果、病気について考慮はせず、【一般雇用で就活】をした。人と関わる仕事で、シフトが自由、人間関係が良さそう、などを基準に探し、飲食店ホールスタッフのアルバイトを始めた。面接では、シフトが自由で通院を継続できるため、病気は開示しなかった【面接で開示しない】。

立ち仕事で働く中で、【疲れやすさ】を感じるようになった。体感として連続で働く時間が４時間を超えると限界であることがなんとなくわかり、《気力だけではカバーできない》という価値観に移行していった。しかし、人手不足だと店長からシフトの延長や追加を打診されることがあるため、店長に、

持病があること、探った結果最長4時間で1時間休憩入れれば大丈夫であるという提案を伝えた【上司に開示する】。その結果、4時間が迫ると店長から体調を確認されたり、人手が足りないときは4時間を過ぎてもいいか聞かれるようになったりした。また、忙しさによっては4時間未満で休みたいときもあるが、「5分だけでいいんで休んでいいですか?」というように「休憩の交渉がしやすい」環境になったという。

とはいえ、立ち仕事は疲れやすく、フルタイムで働くのは難しいため、調査時点では他の仕事を探していた。障害者雇用も検討しているが、給料が低いイメージがあるほか、仕事が簡単で「もっとできるのに」と感じるとのことだった。また、今まで障害者雇用を見た中で、疲れやすさを対象とした配慮や雇用の例が少なく、あっても在宅しかないと示している企業が多かった「障害者雇用のイメージ」。配慮として、自分のペースで仕事量を相談できるなどが書いてあるとイメージしやすいとの意見が聞かれた。

また、調査前に患者の集いに参加していたLさんは、他の患者の話を聞いて考えが変わった部分も多いようだった(SG)。まず、体調を崩した体験談を聞いて、体に何かあったときのために、働き方の選択肢が多いといいと感じ、将来テレワークなど融通をきかせられるように今からスキルアップをしたいと考えるようになった。調査現在では、《体調に合わせて仕事を継続する》という働き方を目指していた。また、開示の仕方についても、これまでは開示するなら病気を自分で理解して配慮も考えて伝えないといけない、という考えだったのが、「障害を全て理解してもらう必要はない」という意見を聞いて、「障害を細かく切り分けて考えてもいい」と考えるようになり、《自分の一部として傾向を受け止めてもらえばいい》という価値観が変わったという。

調査現在では、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に向かってどのような働き方を選択するかという分かれ道であり、なかでも雇用形態については、障害者雇用のメリット・デメリットにやや葛藤を抱えていると考えられる。

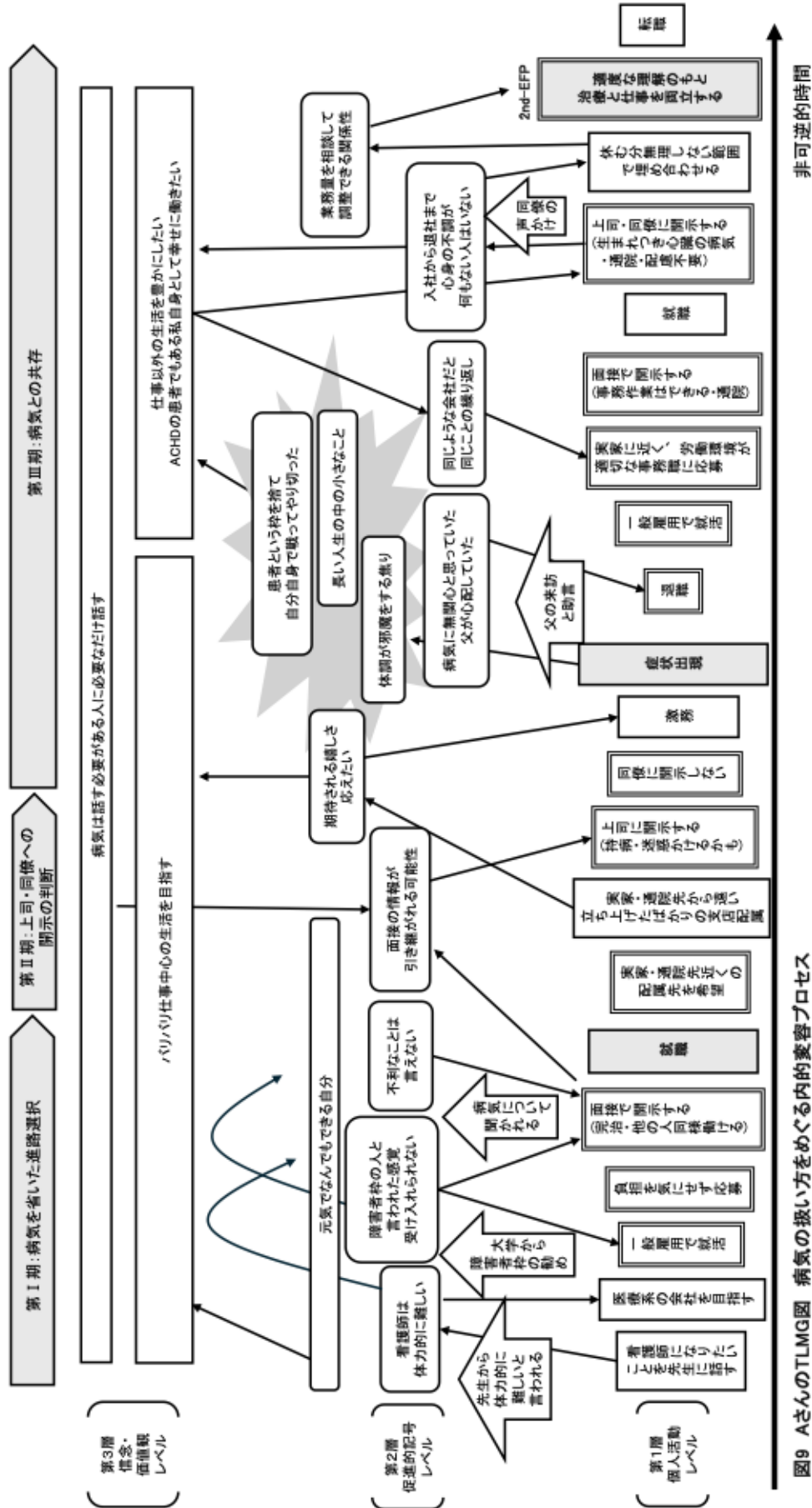


図9 AさんのTLMG図 病気の扱い方をめぐる内的変容プロセス



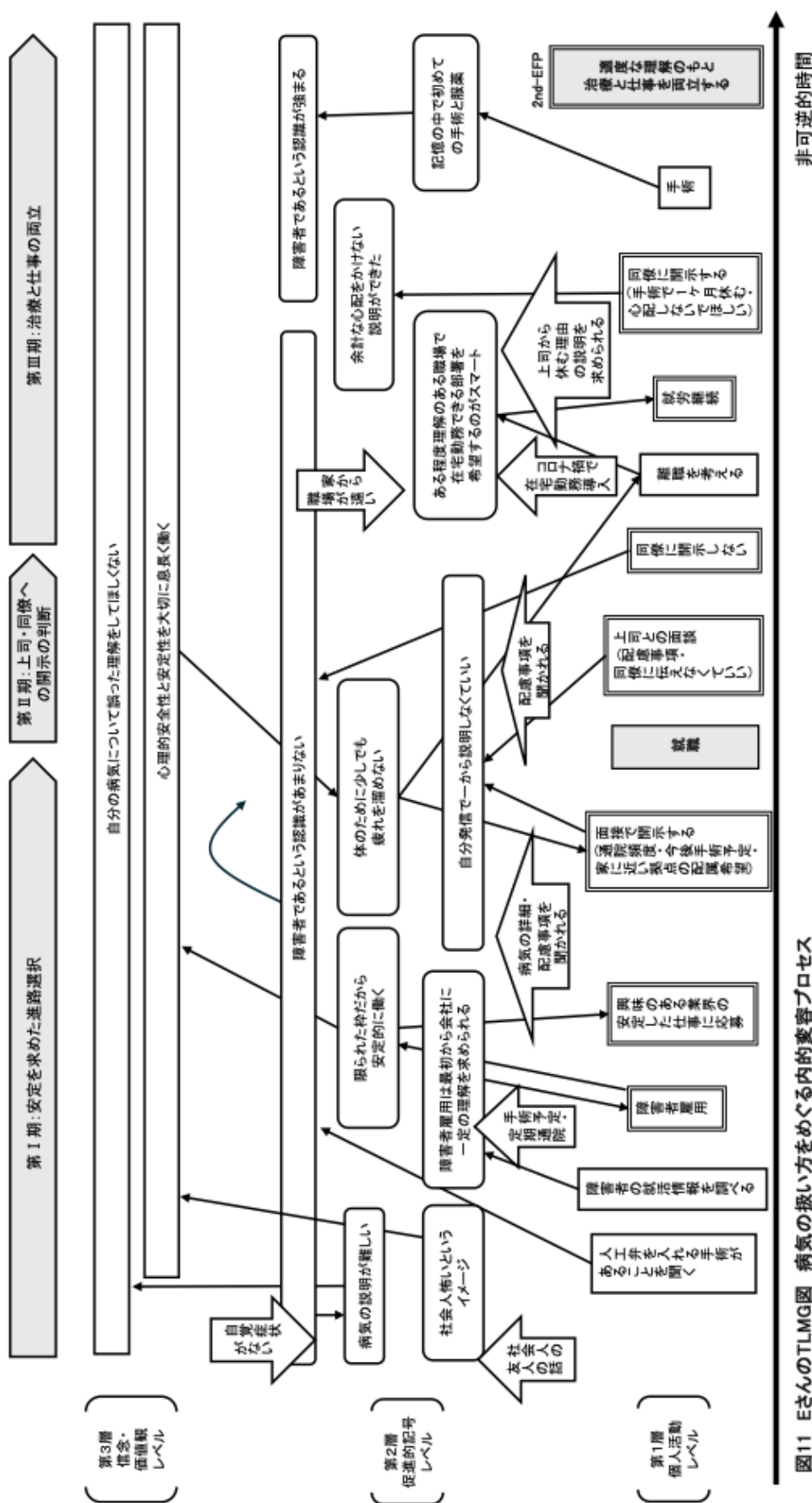


図11 EさんのTLMG図 病気の扱い方をめぐる内的変容プロセス

4.4 考察

研究2の目的は、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理内的変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することであった。

信念・価値観の形成・変容

・Aさん

病気の扱い方については、《病気は話す必要がある人に必要なだけ話す》で一貫していた。働き方については、《バリバリ仕事中心の生活》から、症状出現を機に《仕事以外の生活を豊かにしたい・ACHDの患者でもある私自身として幸せに働きたい》と変化した。病気をアイデンティティとして受け入れつつ、仕事の場では私自身が一番前でありたいと考えている。

子ども時代から病気にはたびたび直面しているが、「普通」「私自身」であるために大学時代には自立を試み、成功体験から病気を自分から切り離すことができていた。しかし、就職活動を前に、再度「大きな壁」に直面化させられる。自信もやる気もあるが、社会に参加する前に門前払いされる体験であり、葛藤が大きかったと考えられる。病気の存在は知りつつも認めず、自分とは切り離して、あえて「普通」の人として就職し、やりたいことに挑戦した。その結果、身をもって病気を体験することになる。直後は、仕事中心の生活を体調が邪魔する焦りから葛藤が大きい状態だったが、父の助言により徐々に体験を捉え直していた。キャリアの中断も挑戦してやり切った経験に価値を見出していた。その上で、得た学びを受け入れ、病気の存在も認めていったと考えられる。さらに、病気であっても「私自身」でありたいという思いに、同僚の声かけも後押しして、病気があることを前面に出さず、お互い様で支え合う関係性を自ら作っていた。

・Bさん

病気の扱い方についての価値観は《病気は隠さない》で一貫していたが、病気と就労についての価値観は、《病気を気にして就活すると自分がやりたいことが見つからない》から《精神と心臓を気遣うべき》になり、就労する中で《仕事中は病気を切り離して働く》が加わるという、2段階の変容があったと考えられる。

就職前は自覚症状を経験しておらず、実感はないものの、運動制限により成人期に通院がなくなると完全に病気の存在を忘れていた。そのため、リスクやキャリアプランを深くは考えず、流れに身を任せて就職したところ、厳しい労働環境であった。しかし、精神的負担は大きかったものの、退職す

るという選択肢は生じていなかった。発症を機に心身を顧みるようになり、退職する選択肢が生まれた。働き方を変えることは、Bさんにとって、やりたいことが出来なくなったのではなく、むしろ興味のある仕事をするのができ、心身の負担も減ったため、あまり葛藤はなかったと考えられる。

・Eさん

病気の理解についての《自分の病気について誤った理解をしてほしくない》価値観と、働き方についての《心理的安全性と安定性を大切に息長く働く》価値観は一貫していた。

自覚症状がないことで、障害者という認識があまりなかったが、定期的な通院などにより病気の存在自体は人ごとながら受け入れていたようである。「臆病」な性格も相まって、就活時から今に至るまで慎重にリスクを冒さない安定した働き方を求めてきた。

Eさんにとって病気を開示することは配慮を求めるだけでなく、正しく伝えられず誤解を招く可能性がある行為でもある。自分からは最低限しか発信しない形で「一定の理解」を求められる働き方として、障害者雇用を活用してきた。障害者雇用はリスクを冒さない保守的な働き方であるが、制限を感じたり、障害者であることを享受したりすることを意味するため、人によっては抵抗感がある場合もある。しかし、Eさんの場合、やりたいことが抑圧されているわけではないので、あまり葛藤がなく、利用しやすかったと考えられる。

・Lさん

病気の扱い方については、《開示に抵抗はないが、過剰な心配はされたくない》《開示するならちゃんと自分で理解して言わなきゃいけない》という価値観が《自分の一部として傾向を受け止めてもらえればいい》と変化していた。また、働き方については、《気力でどうにかなる》という信念が《気力だけではカバーできない》に変わり、《体調に合わせて仕事を継続する》という価値観が新たに生じていた。

幼少期から周りに病気を受け入れられたり、障害をオープンにしている人がいたりした経験から、病気を開示することに抵抗はなかった。また、病気の存在は意識しているが、体感としては健常者と同じで病気は遠い存在であった。運動制限があった学生時代から授業にも「気合でどうにかついていけ」ており、気力でどうにかなるという信念はその頃からあった可能性がある。就職後の負担の大きい仕事も、疲労感は強かったが気力でカバーできており、それがさらに気力でどうにかなるという意識を維持していたと考えられる。しかし、その後のアルバイトを通して負担を強く感じ、《気力だけではカバーできない》と変わらざるを得なくなった。そのタイミングで他の患者の話を聞き、長期的な考え方や、柔軟な開示の仕方を新たに獲得していたと考えられる。

しかし、体調に合わせて働きたい思いがある一方で、障害者雇用は経済面でもやりがいの面でも配慮の面でも納得いくものがなく、未だやや葛藤している状態であるように見受けられた。

促進的記号の影響

A さんにおいては、看護師が体力的に厳しいということは先生から伝えられ受け入れていたが、障害者雇用の勧めには反発し、バリバリ働くキャリア像は変わらなかった。しかし、症状出現とともに、病気に無関心だと思っていた父からの助言が、経験と病気の捉え直しに奏功していた。

B さんの場合は、職場の人間関係の近さと病気への理解度の高さが開示のしやすさに影響していた。また、変化には、心不全だけでなく、仕事の精神的な辛さが影響していた。

E さんの場合は、元来の臆病な性格に加えて、友人の話から就労における精神的負担を想定したことや、障害者雇用の利用が、安定的に働きたいという信念を形成していた。また、障害者雇用を利用したことで自分からの開示を最低限に抑えて配慮が得られ、さらに、上司から他の人に開示したいか確認があったことで、希望する形の適度な理解が保たれたと考えられる。また、在宅勤務制度の導入により、体を気遣いながら就労を継続することができていた。

L さんの場合は、疲れやすさが明確に業務に支障をきたすようになったことが働き方の価値観を変容させていた。また、障害者雇用を学生時代も最近でも検討する機会があったが、障害者雇用の特徴や、自分には合わないという印象が利用を妨げていた。また、他の患者との交流が新たな価値観を生んでいた。

4 名の TLMG の特徴

4 名の共通点は、病気の扱い方に関する信念に見出された。仕事の間では病気よりも自分が前でありたい A さん、誤解によって仕事を制限されたくない B さん、余計な人に余計な心配をさせたくない E さん、過剰に心配してほしくない L さん。共通するのは、病気を大袈裟に捉えないでほしいという思いである。その上で、それぞれこのように病気を理解してほしい（知らないでほしい）という希望を持っていた。

類型 I の 3 名では、行為レベルでは症状を機に病気の扱い方が変わるという共通した径路だったが、心理内的変容の過程には相違点もみられた。

まず、3 名の共通点としては、症状の実感を機に病気を受け入れ、長期的で広い視点を獲得していたことが挙げられる。症状が出現するまでは目の前の仕事に取り組むので精一杯であったところから、病気

と向き合い、健康で持続可能な生活というような長期的な展望を持つようになったと考えられる。類型Ⅰの他の研究協力者でも、同様な視点の変化がうかがわれた。また、AさんとBさんには、価値観が変化した結果、病気を「私から」は引き離さないが、「仕事から」は引き離すという類似した病気との付き合い方が見出された。病気を受け入れることは、常に病気を意識して怯えながら生活することではない。定期受診、服薬、運動制限など、その人に必要な疾患管理ができていれば、仕事をするときは病気のことを切り離しても、病気を「私から」は引き離すことにはならないのである。

一方、価値観が変容する際の葛藤の大きさには類型Ⅰの中でも相違があった。Aさんにとって先天性心疾患は、当初、自分を普通でない人に押しやり、やりたいことを妨げる、「不利」な存在であったと思われる。就労場面で身をもって病気を実感することで、強い葛藤の末に意味づけが変わり、自分のアイデンティティの一つとして認められるようになっていく。一方、Bさんにとっての先天性心疾患は、もともとあまり意識に上がってこなかったと思われる。また、心不全発症がやりたいことを妨げてはいなかったこともあり、葛藤が少なかった。Lさんについては、調査現在で新たな働き方を模索中であり、葛藤状態にあると考えられる。葛藤の先には、仕事や病気の扱いについて新たな価値観が生まれる可能性がある。

Eさんについては、就職時病気を受け入れていたことで最初から長期的な視点を持ってリスクマネジメントすることができており、治療と仕事を両立してきた。このような長期的な視点は重要だが、リスクを想定することは、将来への不安を招いたり、やりたいことを抑圧したりする可能性も考えられるため、支援者は慎重な情報提供が求められるだろう。

高橋（2002）は、先天性心疾患児の「病気である自分」に対する思いには二つの類型があるとしている。①『「生まれつき」のものであるから、ごく「普通」に自分自身の一部であると受け止めるパターン』、②『生まれつきではあっても「どうして自分だけが」という思いを引きずり、「病気である自分」をそのまま受け止めることができないパターン』である。

成人期までにこの認識が変わる可能性もあるが、成人期にも同様な「病気である自分」に対する思いが継続し、就労場面での病気の扱い方に影響すると考えられる。学生時代の病気に対する捉え方は今回確認できていないが、就職時、Bさん、Eさんは①に近く、Aさんは、②に近い状態だったと考えられる。②のパターンは、就労においても病気との葛藤を経験しやすいと考えられる。Bさんは、病気を自分自身の一部として受け止めてはいたものの、症状・通院がないことで、病気の意識が薄れていき、疾患管理ができなくなっていたと推察される。

高橋（2002）によると、周囲の特別扱いが「どうして自分だけが」という思いを生むという。Aさんの場合は守られて生きてきたことで自立心が強まっていた。周囲の支援者は、幼少期から「病気である自分」への思いを汲み取るとともに、本人の自立心や向上心を尊重しながら支えることで、周囲と違う部分と同じ部分を、身をもって体感しながら病気を受け入れていくことができる可能性がある。また、自覚症状がなくても通院は病気があるという意識につながるため、通院継続は病気と向き合う上でも重要である。

第 5 章 総合考察

5.1 本研究で得られた知見

本研究では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、目指す働き方に至るまでにたどる、病気の扱い方をめぐる多様な径路、および病気の扱い方の背景にある個人の心理内的変容プロセスと、変容に影響する要因について質的に記述し、検討することを目的とした。

5.1.1 研究 1 で得られた知見

研究 1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探るとともに、目指す働き方に至るまでの、病気の扱い方をめぐる多様な径路を、質的に記述、検討することを目的とした。研究 1-1 では、成人先天性心疾患患者が目指す働き方を探り、多様な径路を描くことを目的として、12 名分の成人先天性心疾患患者の径路を統合した TEM 図を作成した。その結果、多様な径路と、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えることができた。また、職業選択への症状・運動制限の影響があることがわかった。症状出現を機に病気の扱い方が変化した径路が複数認められ、12 名の径路について、類型化の可能性が見出された。

研究 1-2 では、研究 1-1 を踏まえ、類型化して経過を分析することで、各類型の行動選択傾向やその結果を整理・比較検討し、研究 2 の病気の扱いの背景にある内的変容プロセスを検討する基盤を作ることが目的とした。その結果、症状出現を機に病気の扱い方が変化した類型Ⅰと変化しなかった類型Ⅱに分けることができ、それぞれの径路の特徴が見出された。類型Ⅰではトライアンドエラーを繰り返す径路が描かれたが、単純に一度心疾患を考慮して進路選択したからといって、病気を受け入れているとは限らないことが伺われた。一方で、症状出現後の働き方の変更はなかった類型Ⅱでは、病気を意識し、職場に開示して働いていた。これらの比較から通院継続が病気を意識する上でも重要であることが示唆された。他にも、病気の扱い方に影響している要因が抽出された。

5.1.2 研究 2 で得られた知見

研究 2 では、研究 1 を踏まえ、就労場面における患者の病気の扱いをめぐる心理内的変容プロセスを記述し、影響する要因や価値観の変容・形成プロセスを質的に検討することを目的として、TLMG を用いて類型Ⅰから 3 名、類型Ⅱから 1 名の内的変容プロセスを描いた。

その結果、病気の扱いの背景にある職業観や病気との向き合い方、求める理解の在り方といった価値観・信念の形成・変容を捉えることができた。幼少期からの病気の受け入れ度合いや、やりたいことと病気の葛藤の大きさが病気の扱い方の個人差を生んでいた、一方で、最終的には疾患と共に生きる長期的な視点と、病気に対する適度な理解を求めるという共通の信念を有しており、これが【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】に導いたと考えられる。類型Ⅰの径路における心理内的変容は落合他（2009）の「成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセス」における＜疾患の常態化＞＜疾患との直面＞と一致していた。一方で、類型Ⅱのように、疾患が常態化していながら、疾患と直面するようなリスクを冒さずに治療と仕事を両立した径路を新たに記述した。

5.2 本研究から得られた知見に基づく考察

（１）目指す働き方と病気の扱い方

目指される自分らしい働き方

本研究では、研究協力者が目指してきた働き方の一つのあり方として、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を捉えた。また、その目標の背景に、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た。

一般的に、働き始めるときには展望を持っていないことも多い。とくに病気の意識がないと、長期的な視点は持ちにくい。本研究では、長期的な視点を最初から持って疾患管理をしている研究対象者もいたが、症状を体験したことで長期的な展望を獲得する場合もあった。

本研究から、症状の出現は病気と向き合うだけでなく、キャリアを見直す契機となることわかった。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。

類型Ⅰに見られたような、風まかせに仕事をしたり、やりたいことに夢中になったりする自由な働き方は一般的なものである。成人先天性心疾患患者の場合は、そのような働き方が過度な労働負荷を招き、

深刻な病態の悪化につながる可能性がある。しかし、やりたいことに挑戦し、全力で取り組んだ経験が、たとえ症状によって妨げられたとしても、本人にとって価値のあるものとして残り、病気を認めるきっかけとなる場合もあるという知見は注目に値する。Aさんの場合、医師など周囲の人から慎重な働き方を勧められても、バリバリ働きたいという信念は変わらなかった。また、Fさん、KさんやLさんのように、通院・治療を継続しており、病気存在を意識して職場に開示していた場合でも、負荷がかかる仕事によって症状が現れることがあった。病態悪化により働くことすらできなくなるとは本末転倒だが、先天性心疾患のリスクを十分理解した上で、負荷のかかる仕事であっても、意図的に仕事に打ち込むという選択にも価値があると考えられる。

一方で、類型Ⅱのように、症状を機に働き方を変えることなく治療と仕事を両立できる場合もあった。就職時病気を受け入れていたことで最初から長期的な視点を持ってリスクマネジメントできていたと捉えられるが、やりたい仕事がそのような働き方に合っていたともいえる。また、日本循環器学会(2025)によると、先天性心疾患は心不全のステージ分類におけるステージ B「前心不全」の状態にあたり、今後症状が出て、働き方を調整しなければならない可能性が十分にある。そうなれば径路としては類型Ⅰに分類され、新たな葛藤が生じ、価値観も変わっていく可能性もある。

また、疾患管理の観点では長期的な視点は重要だが、リスクを想定することは、将来への不安を招いたり、やりたいことを抑圧したりする可能性も考えられるため、支援者は慎重な情報提供が求められるだろう。

病気との向き合い方

成人期に至るまでの「病気である自分」への思いが、就労場面における病気の扱い方や、葛藤に影響していることが示唆された。周囲の支援者は、幼少期から「病気である自分」への思いを汲み取るとともに、本人の自立心や向上心を尊重しながら支えることで、周囲と違う部分と同じ部分を、身をもって体感しながら病気を受け入れていくことができる可能性がある。また、自覚症状がなくても通院は病気があるという意識につながるため、通院継続は病気と向き合う上でも重要である。

症状が出現することが病気の受け入れを促進することが示唆されたが、それまで病気を意識していなかった患者にとっては発症と似た体験だと考えられる。類型Ⅰの研究協力者は、症状が出て受診しようと思わなかったり、何が原因かわからず不安に感じていたりする場合があった。通院を継続することは、早期発見・早期治療のためにも重要である。

(2) 開示の影響

本研究では、研究協力者全員が、最終的には企業に何かしらの形で病気を開示していた。企業にあらかじめ病気を開示し、必要な配慮を求めることは、疾患管理のために重要である。また、先天性心疾患は加齢と共に病態が悪化して手術が必要になるなど、より治療と仕事の両立のために職場の理解を求める必要が出てくる。開示した結果、現在の病状や、業務への影響を聞かれる場合が多かった。なかには、同じ病気や、他の持病を持っている職員がいることを伝えられ、安心したという声もあった。

一方で、「心臓の病気」であることを開示すると、過剰に心配されることも多いようであった。余計な心配をかけたくないという理由で開示をしないという方もいた。また、採用面接で開示したことで面接官から嫌な反応をされたり、病気を伏せて就職してから健康診断の結果を見た上司に一方的に退職を促されたりするといった、病気の存在が知られたことによる企業側の差別的ともいえる対応も聞かれた。先天性心疾患の病態は個人差が大きいですが、問題なく就労できる患者も多い。面接でこのような反応があると、雇用の機会が制限されるとともに、その後の面接では不利にならないよう病気を開示しない、あるいは正確に伝えないということが起こり、必要な理解や配慮を得られない可能性がある。こうした企業側の反応は、社会的な先天性心疾患への理解の乏しさや障害者へのスティグマが原因の一つとして考えられ、先天性心疾患についての正しい知識の普及が求められる。また、患者としても、一般雇用の採用面接で開示する際には、自分のできないことと必要な配慮は正確に伝える一方で、できること、強みを伝えることが重要である。

また、開示することは、病気の存在を認めることになるため、抵抗感がある場合もある。伝え方によっては病気に対する誤解を招いたり、職場によっては差別的な扱いを受けたりする可能性さえある。疾患に限らず自己開示を好まない人もいるため、開示は強制されるべきものではない。

開示によるデメリットを抑えつつ、自分の望む形の理解を得るために、幼少期から自分の病気に対する理解を深め、説明できるようにしておくことが重要である。加えて、自分の病気を周囲にどのように理解してもらいたいかについても考えておくと、自分らしい働き方の実現のために病気をどのように扱うかを準備することができると考えられる。

（３）病気の扱い方に影響する要因

本研究を通して病気の扱い方に影響する要因を生物・心理・社会モデルに倣って整理した（図 13）。生物・心理・社会モデルは、Engel（1977）が提唱した個人の発達や健康に影響する要因を、相互に影響する生物学的要因、心理学的要因、社会学的要因の３側面から包括的に理解する枠組みである。この枠組みで病気の扱い方に影響する要因を整理することで包括的に先天性心疾患患者の病気の扱い方を理解し、多側面からの支援を検討することができると考えられる。以下で、各要因の与える影響とそこから得られる臨床的示唆について述べる。

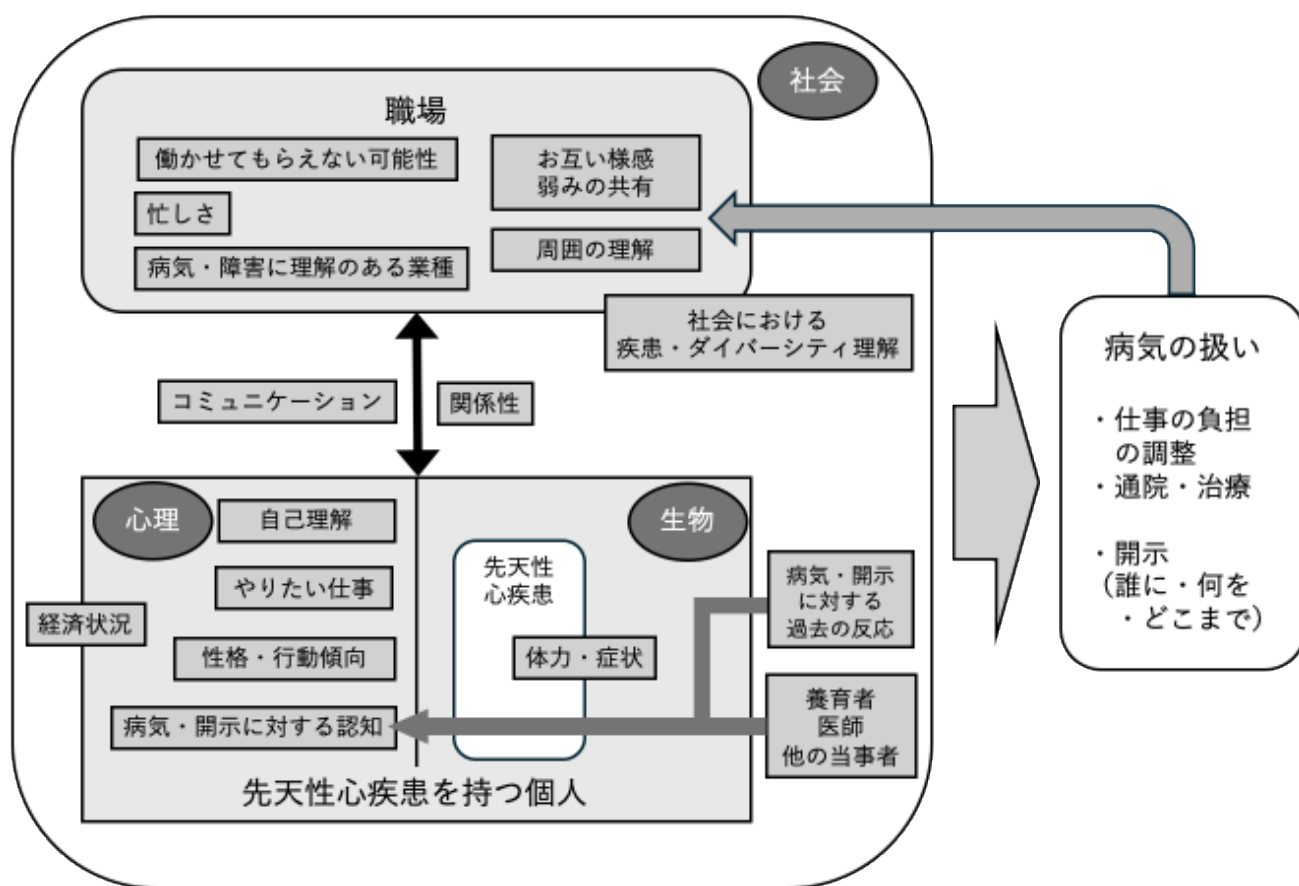


図 13 病気の扱い方に影響する要因

社会的要因

・職場における要因

病気や障害に理解のある業種であること、仕事の忙しさ、働かせてもらえない可能性、お互い様感や弱みの共有、周囲の理解、他の職員とのコミュニケーションや関係性が病気の扱い方に影響すると考えられる。

患者視点では、就職前では職場の従業員や実際の業務の様子はわからないことが多いが、病気や障害に理解のある業種に就職することで一般雇用であっても理解を得やすくなる可能性がある。ただし、医療従事者を諦める研究協力者が多かったように、あまりに忙しい職種や職場では仕事の負担を調整したり、治療で頻繁に休んだりすることが難しい場合があるため忙しさにも注意が必要である。このように、就職後の病気の扱い方がスムーズにいくような職場選びが治療と仕事の両立につながると考えられる。また、採用面接の際などは、患者としてだけでなく、企業側から採用のメリットがある人材としてアピールできる強みを身につけ、示すことが重要と考えられる。

就職後は、日頃から上司・同僚とコミュニケーションを密にとり、特に病気の開示や配慮の相談が必要になったときに話しやすく、理解を得やすい関係性を作っておくことも有効である。さらに、周囲の理解はもちろん「お互い様感」のある職場、弱みの共有ができるような職場は、環境に依存するものではなく、患者自身で作ることもできる。本研究の研究協力者がしていたように、通院・治療で仕事を休み他の職員に負担を与えることがあっても、感謝の姿勢を示した上で堂々と休むこと、積極的に他の人が休んだときのフォローをする姿勢を示すことなどにより、悪い印象を与えず、かつ病気に限らずお互いに弱みを共有し、強みで補い合う環境にすることができるかもしれない。

企業としては、まず管理職は病気だからこう、と決めつけず、個人のできること・できないことを本人としっかり擦り合わせる事が重要である。また、普段から従業員間のコミュニケーションを密にとり、お互い助け合う環境を一人一人が作っていくことで、組織全体のチームワークや離職率の低下につながると考えられる。

・養育者・医師・他の当事者との関わり

養育者が障害者雇用など慎重な働き方を促している例は多く、親の助言が病気の扱い方に対する価値観に影響した例もあった。一方で、親が過保護な傾向があり、その分自立したい、自分で決めたいという思いが強かったという場合があった。また、体が弱い分、幼少期に運動以外のことを頑張らせた結果、自信を持つことができ、就職にも生かすことができたケースがあった。

先天性心疾患患者の養育者としては、運動させることに不安になるのは当然だが、本人の選択を尊重してトライアンドエラーを見守ることも重要と考えられる。また、幼少期からの医師の指導をもとに、慎重な働き方を提示できるようにしておくこと、身体能力面以外の能力を伸ばすことも、治療と仕事の両立に寄与すると考えられる。

主治医の治療方針や指導は、運動制限や通院といった行動の根拠となるため、病気の扱い方への影響は大きい。小児期の手術後に、主治医が「ほとんど治った」というような表現をしたことで、慎重な疾患管理が行われないケースがあった。また、適切に小児期から成人期の医療に移行されないことや、引っ越し、忙しいことを理由に、通院が中断していたケースが複数見られた。疾患管理について、医師には、無理することによるリスクを伝えて意識づけしてほしいとの意見もあった。

本研究の研究協力者の幼少期と現在とでは医師の認識も異なるであろうが、治療の結果、症状が日常生活に影響しなくなったとしても、患者を安易に安心させず、残遺症・合併症・続発症のリスク、疾患管理の重要性を伝え、通院継続を促すことが重要と考えられる。

また、他の患者の経験や考えを聞いて、病気の扱い方の価値観が変わったという意見があった。普段症状をあまり感じていないと、病気であることはわかっていても、実感が乏しいという患者は多いようであった。そうした患者が、今の自分と同じように実感が乏しかった患者がのちに体調を崩した、ああしておけばよかった、こうしておいて良かったというような体験談を聞くことは、自分ごととして捉えるきっかけとなるのかもしれない。

患者会や、患者の体験談・意見が共有される場が増え、当事者がアクセスしやすくなることで、リスクや病態の悪化を考慮したキャリアプランや生き方を考えることを促したり、働き方や病気の伝え方などのヒントとなったりすることが期待される。

・病気・開示に対する過去の反応

幼少期から周りに受け入れてくれる人が多かったことで病気の開示に抵抗がない、という方がいた。また、就職面接では、開示に対する反応が悪かった場合に、その後の面接で採用されるように伝え方を工夫する場合があった。今回はなかったが、周りに病気を開示して否定的な反応を受けた経験によって、開示することや配慮を受けることに消極的になるという可能性もあり、周囲の否定的な反応が治療と仕事の両立を妨げるとも考えられる。

偏見による否定的反応をさけるために、正しい知識の普及が重要であるとともに、患者側としても、相手の反応を参考にしながら、病気や配慮事項の伝え方を調整することも必要な場合がある。

・社会における疾患・ダイバーシティ理解

近年はインクルーシブな考え方が広まり、就職当時より病気を開示しやすくなっているとの意見があった。一方で、前項で紹介したように、まだまだ先天性心疾患が世間一般に馴染みがないことにより、病名や症状だけで判断されて働く機会を奪われるケースもあった。社会全体として先天性心疾患に対する認知度や正しい理解が広まることで、開示したり配慮を求めたりすることがしやすくなると考えられる。

・経済状況

負担を考慮して就職先や働き方を選ぶと、仕事が制限され、生活費を稼ぐことが難しいことがある。また、障害者雇用は賃金が低い印象があることで、その利用が妨げられる場合があった。実際、令和5年度障害者雇用実態調査結果報告書（厚生労働省, 2024b）によると、障害者雇用で働いている身体障害者の月当たりの平均賃金は235,000円であり、一般労働者全体の平均賃金318,300円（厚生労働省, 2024a）に比べ低くなっている。ただし、障害者であることを理由に賃金を下げることは障害者雇用促

進法により禁止されている。賃金の差は、非正規雇用や短時間勤務労働者の多さが理由として挙げられ、障害者雇用であること自体によるものというより、体調に合わせた働き方の結果と考えられる。

上記のように、障害者雇用の賃金の実態などの情報を発信することが必要である。正しいメリット・デメリット、賃金の個人差など、判断材料となる詳細な情報があることで、経済状況とその他の要素の兼ね合いを考慮して働き方、職場を選択することができると考えられる。

生物学的要因

・体力・症状

自分がどの程度のどんな負荷にまで耐えられるかは、仕事を選ぶ上で影響する。自分の体力の限界は体に負荷をかけたり、実際に仕事をやってみたりして体感的に知ることがある。しかし、運動制限があったことで、自分の体力の限界がわからない、運動したらどうなるのかわからないとの意見が聞かれた。医者としても、運動制限のボーダーラインは明確ではない。何が大丈夫で何がダメかは実際にやってみないとわからないため、患者自身に体感してもらいたい一方で、深刻な症状、病態悪化を招くことは避けたいというジレンマがあるとの声も聞かれる。

また、運動制限により体力がつかなかったと意味づけている方もいた。たしかに、体力は疾患の有無に限らず個人差があり、そのときの体調によっても変化しうるため、それが先天性心疾患に由来するものかが明確にはわからない。

自分で限界を知るためには、どのような症状が出うのかを知っておく必要がある。どのような症状を基準として体力の限界を判断すべきなのか、どの程度の症状で受診・相談すべきなのかは医師が伝える必要がある。

心理的要因

自己理解、やりたい仕事、性格・行動傾向、病気・開示に対する認知が、病気の扱い方に影響していると考えられる。やりたい仕事は働き方や上記の職場の社会的要因に影響するほか、失敗を恐れずトライアンドエラーする性格や、リスクを心配し慎重に働き方を考える性格といった性格の違いも病気の扱い方に大きく影響していると考えられる。

病気・開示に対する認知には、病気との向き合い方も含まれる。先述の養育者・医師・他の当事者との関わりや病気・開示に対する過去の反応が病気・開示に対する認知を形成したり影響したりすることがある。

自分の病気の扱い方、キャリアプラン、ひいては生き方を考えるにあたっては、やりたい仕事、性格・行動傾向、病気・開示に対する認知などについての自己理解が重要であると考えられる。研究 2

でその過程を見たように、自己理解は進路選択の際に自発的に進めたり、症状が現れた時に受動的に直面して進んだりすることがある。

(4)小児期発症のがん患者との比較

幼少期から青年にかけて先天性心疾患に似た経過を持つ病気として小児期発症のがんが挙げられる。土屋他（2019）の『小児期発症のがん患者の初めての就職活動における病気開示への影響要因と採用面接担当者の反応』の結果は、先天性心疾患患者の就職面接におけるそれと類似していた。影響要因として「治療後の健康問題に対する認識」「がん経験者としての自己認識」が抽出され、健康問題があっても特別視せず、健常者と違う、がん経験者である、と感じることがなく、病気開示の必要性を感じていなかった。採用面接担当者からは、現在の病状や再発リスク、志望する業務が遂行できる十分な体力の有無について問われていた。これらの病気開示への影響要因や採用面接担当者からの反応は本研究における採用面接でも多く見受けられた。小児期発症がん患者についての知見や就労支援は先天性心疾患患者の就労支援を考える際に参照できると考えられる。

5.3 臨床場面への示唆

以上の知見から、患者が満足できる働き方に至り、できるだけ長く健康に働き続けるために、患者自身に何ができるのか、周囲にはどのような理解、配慮、支援が求められるのか、考えられることを整理した。

①当事者の体験を共有すること

本研究で可視化したような、病気の扱い方をめぐる多様な径路は、就労を考える先天性心疾患患者のロールモデルとなりうる。当事者が就労する中で見出した【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】という働き方の目標を参考に、就労における展望を描くことができると考えられる。また、多様な働き方と病気の扱い方、その判断基準を示すことで、キャリアプランの幅を広げ、就労における行動選択の判断材料になると考えられる。また、さまざまな病態の患者が目指す働き方に至る過程を描くことで、就労に対する不安を軽減したり、動機づけを高めたりする可能性がある。

②患者に対する医師の関わり方

疾患管理の重要性を伝える

主治医には、修復術後も残遺症・合併症・続発症のリスク、疾患管理の重要性を伝えることが求められる。幼少期であっても、本人の年齢に合わせて、何をするとどんな症状やリスクがあるのか、なぜ運動制限が必要なのかをわかりやすく説明しておくことが有効と考えられる。これにより、自覚症状がなく病気の実感がない状態でも、就職などの折に触れて体への負担を考慮することができる可能性が高い。

一方で、疾患管理の重要性を伝えつつ、トライアンドエラーをすること、やりたいことをすることの価値について伝えることも重要だろう。やりたいことを長く続けるために、自分の限界を知ること、働き方や周囲への伝え方を調整すること、サインがあれば受診・相談することが意味を持つことを伝えることで、患者と同じ方向を向いて治療と仕事の両立を図ることができると考えられる。そのためには、運動耐容能やサインとなる指標についてのさらなる研究も必要である。

通院の重要性を伝える

通院は、自分に病気があるという意識を保つという役割を果たすことが明らかになった。通院の中断により病気を意識しなくなる可能性があるとともに、治療と仕事の両立が難しい環境だと通院ができなくなることもあることが示唆された。成人期に至っても通院を継続し、就職活動時には、通院が継続できるような職場を選び、面接での通院状況の共有が重要である。通院継続によって、症状が出た際に相談・受診しやすくなることで、早期発見・早期治療につながり、長く健康に就労継続できると考えられる。

患者の人生に寄り添う

診察の際に症状だけ確認して終了する医師もいる中、患者の生活に目を向け、症状以外の話もできるような医師を高く評価する声があった。これまで見てきた通り、患者は患者であるだけでなく生活を送る一個人であり、やりたいことと病気との葛藤を抱えることも多い。限られた診察時間に生活上の悩みを扱うのは難しくても、患者がこれまで歩んできた人生があることを頭の片隅において話を聞くだけでも、寄り添ってもらえた感覚につながり、通院継続のモチベーションにもなるのではないだろうか。上記のトライアンドエラーについても、通院を継続してもらい、診察内で生活についても目を向けることで、患者が挑戦したいときに、主治医と連携して「トライ」の仕方を調節することができるだろう。

さらに、心理面のサポートを求める意見があったため、必要に応じて心理職を導入することも考えられる。就労に限らないが、成人先天性心疾患患者が社会生活を送る上では、疾患による制限やリスク、

葛藤を抱えることが少なくない一方で、症状以外について気軽に相談できる場が少ないことが窺われた。人によって症状も違えば、社会的背景や考え方も全く異なる。前提は理解できる程度の先天性心疾患の知識は持ちつつ、一人一人の症状の感じ方や人生・生活をベースに話を聞いてくれる存在がいることには大きな価値があるだろう。

また、一部の病院には患者のサポートセンターがある場合もあるが、自分が使っていいのかわからなかったという声もあった。特定の悩みでなくても、診療後に漠然とした不安や不満を気軽に吐き出せる場があると良いと考えられ、サポートセンターの新設や拡充、利用しやすくするための情報発信が求められる。

③キャリア形成支援への示唆

先天性心疾患増悪のリスクがあっても、やりたいことを優先して働く経験が当事者にとって価値があり、症状が病気を受け入れる契機にもなることが示唆された。周囲の支援者が制度利用や職業の制限をしても聞き入れられない場合もあると考えられる。また、疾患管理を重視して、病態増悪や合併症等のリスクを早期から伝えておくことは重要だが、リスクばかりを伝えることは将来への不安を煽り、やりたいことを抑圧してしまう可能性がある。たとえ治療と仕事を両立できていても QOL や精神的健康を低下させる恐れがある。

支援者としては、上記の医師の関わり方のように、やりたいことを優先する働き方に価値があることを踏まえて、疾患管理上重要なリスクと必要な配慮を伝えることが必要と考えられる。また、本研究のような質的記述的研究に加え、ピアサポートや当事者会といった当事者の声を聞く・当事者と話す機会も、治療と仕事の両立を目指したキャリア形成に有効だと考えられる。

障害者雇用については、給料が低い、仕事が簡単といった一般的な印象が利用の妨げになりやすい。患者に正しい情報を発信するだけでなく、先天性心疾患患者にも適した幅広い働き方の選択肢を再検討し、明示していくことも必要と考えられる。「疲れやすい」などの症状に適した配慮も明示し、自覚症状が軽い、あるいは普段は感じない患者であっても利用して良いと思えるような情報発信をすることが、障害者雇用の利用を促進すると考えられる。

④先天性心疾患についての理解の普及

先天性心疾患患者が就労場面において、この疾患やその患者についての正しい知識を普及させる必要がある。患者の意見として、外見ではわからない先天性心疾患という病気があることを知ってほしい一方で、症状やできることには個人差が大きいため、個人で擦り合わせてほしいという意見、「心臓」という言葉を聞いて過剰に身構えず、その人自身を見てほしいという意見が聞かれた。

先天性心疾患という内部疾患の存在だけでなく、病態が多様であること、できること・できないこと、必要な配慮については個人との擦り合わせが重要であることを発信していけると良いと考えられる。

⑤就労における時期に応じた課題と支援

以上を踏まえ、研究 1-1 で区分した 3 つの時期に応じて、先天性心疾患患者が【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ために重要と考えられる課題と考える支援を述べる。

第Ⅰ期：最初の職場までの進路選択

まず、成人期にも通院を継続することが重要である。自分の病気への理解（病状、リスク、運動耐容能）を深めるとともに、やりたい仕事・キャリア像を考え、やりたいことと疾患管理両方を考慮して進路を選択する。その上で、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）と制度利用を検討・実行する。

これらを実現するための支援・今後の展望として、成人期医療への移行が適切に行われる体制を整えること、医師が通院・疾患管理の必要性を伝え、病気への理解を深める患者教育を行うこと、ピアサポート・当事者会、就労支援制度の周知が考えられる。また、幼少期から、養育者を含む周囲の人が、患者の「病気である自分」への思いを汲みながら、やりたいことを支援し、できることを増やすことも有効と考えられる。

第Ⅱ期：上司・同僚への開示の判断

就職後も通院を継続することが重要である。開示が必要な関係者に、上記で検討した病気や配慮事項を伝える。職場の人間関係や業務内容によっては、柔軟に働き方を変えることも必要と考えられる。そのために、普段から上司・同僚とのコミュニケーションを多くとり、患者自身も他者のフォローを積極的に行うなどして、助け合える環境を作っていくことが有効である。

企業側には、疾患を特別視せず、できることにも目を向けた人材活用が求められる。組織としても、コミュニケーション・助け合いの環境を作ることが重要である。また、病気の情報はパーソナルであるため、情報共有の際は本人に許可を得ることが重要である。

第Ⅲ期：病気の扱い方を調整し治療と仕事を両立する

実際に働く中で、自身の限界を探りながら、検査や自覚症状にサインが出たら立ち止まって働き方を検討する。症状が出現し業務や健康上の問題が生じた場合も、キャリアが終了するわけではないため、働き方を見直す機会として捉えると良いかもしれない。

医師等の支援者が患者の人生にも気を配り、必要に応じて相談の場を提供することで、心理的支えとなり、客観的にキャリアや自己認識を見直すことができると考えられる。就労についての情報を提供することも、新たな働き方と展望を見つけるために重要である。

5.4 本研究の意義

学術的意義

本研究では、成人先天性心疾患患者が就労場面において目指す働き方として、12名の研究協力者の視点から、【2nd-EFP:適度な理解のもと治療と仕事を両立する】を見出した。また、目指す働き方に至るまでの病気の扱いをめぐる多様な径路と、個人の内的変容を立体的に記述した。類型Ⅰの径路における心理内的変容は落合他（2009）の「成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセス」における＜疾患の常態化＞＜疾患との直面＞と一致していた。一方で、類型Ⅱのように、疾患が常態化していながら、病気を意識しながら就労し、働き方を変更せずに治療と仕事を両立した径路を新たに記述した。また、TEAの援用により時間経過を捨象せずに人生の実存的な記述を行ったことは新たな試みであったと言える。さらに、病気の扱い方の背景にある内的変容に影響する要因を、生物・心理・社会モデルを援用して整理した。

臨床的意義

先天性心疾患患者が就労場面でどのような体験をしているのかを、行動・出来事のレベル、個人の心理のレベルで視覚的に示したことで、周囲の人や支援者の理解を深めること、患者自身の視野を広げ、病気の扱い方の判断材料になることが考えられる。

また、病気の扱い方に関わる要因を整理し、【適度な理解のもと治療と仕事を両立する】ために重要と考えられる課題と当事者や支援者としてできることを、就労の各時期に沿って示した。これにより、今後の就労支援の施策や、患者のキャリアプランニング、支援者の患者への関わり方の改善に寄与すると考えられる。

5.5 本研究の限界

本研究の研究協力者は、北里大学病院に通院を継続しており、病態が安定しており、就労経験のある患者であった。先天性心疾患は病態が多様であるため、就労が困難である患者もいる他、通院せずに就

労している患者も多くいると考えられる。そのため、本研究の対象は限定的であり、2nd-EFP が「治療と仕事を両立できている」という要素を含んだのはほとんど必然であったともいえる。

TEM では、研究協力者一人あたり 3 回お会いして、TEM 図を媒介に聞き手と語り手の視点を融合するトランスビューが推奨されている（サトウ, 2015）。本研究では、研究期間と研究協力者のご負担を考慮した結果、一人あたり 1 回しかお話を聞くことができなかった。そのため、本研究の分析結果は、研究者の解釈が前面に出ていると考えられるが、できるだけ研究協力者の言葉を分析に使用し、本人の体験に近づけられるよう対処した。

また、TLMG 図における SG/SD の解釈が困難であった。SG は 2nd-EFP に向かう行動・選択を促す方向に働く力として、上向きの矢印として表し、SD は 2nd-EFP に向かう行動・選択を妨げる方向に働く力として、下向きの矢印として表した。しかし、本研究における 2nd-EFP は、研究協力者にとっても就労の過程で見出されるものであるとともに、抽象的な状態を表していた。そのため、ある行動・選択が 2nd-EFP に向かうものであるのかは研究協力者の捉え方に依存するものであった。

5.6 今後の研究の展望

本研究の研究協力者は限定的であり、患者が目指す働き方の一つを捉えることができたことは価値があったが、多様な病態・生活に応じた働き方を検討するためには、就労が困難な病態の患者や、通院をしていないが就労に満足している患者についても検討する必要があると考えられる。

また、本研究では焦点を当てられなかったが、インタビューの中で、結婚、出産といった就労以外のライフイベントにおいて先天性心疾患に伴う苦痛な体験をした研究対象者もいた。先行研究では妊娠・出産に関する情報提供や心理的サポートの必要性が示唆されている（水野, 2009）。また、それらのライフイベントが就労にも影響を及ぼしており、就労支援として就労との関連も検討する必要がある。

本研究では、成人先天性心疾患患者の心理支援のニーズについては検討できなかったが、上記のようなライフイベントや、初めての手術経験からうつ病を発症した研究協力者もあり、心理支援に一定の必要があると考えられる。今後は、患者にとっての心理支援のニーズをライフコースに沿って検討するなどの研究が考えられる。

引用文献

- 赤木 禎治・伊藤 浩(2015). 成人先天性心疾患パーフェクトガイド. 文光堂.
- 安藤 りか (2011). キャリアモデルの発展と転職観の変化. キャリアデザイン研究, 7, 199-212.
- 荒川 歩・安田 裕子・サトウ タツヤ (2012). 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 25, 95-107.
- 榎本 淳子・水野 芳子・岡嶋 良知・川副 泰隆・森島 宏子・立野 滋 (2019) 成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因. 日小児循環器会誌, 35, 18-26.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine, Science. 196, 129-136.
- 檜垣 高史・赤澤 祐介・落合 亮太 (2020). 成人先天性心疾患 (ACHD) 患者の自立への不安と就業支援プログラム. 循環器専門医, 29, 35-42.
- 厚生労働省 (2024a). 令和 5 年賃金構造基本統計調査の概況 厚生労働省 Retrieved May 10, 2025 from <https://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/roudou/chingin/kouzou/z2023/dl/13.pdf>
- 厚生労働省 (2024b). 令和 5 年度障害者雇用実態調査結果報告書 厚生労働省 Retrieved May 10, 2025 from <https://www.mhlw.go.jp/content/11601000/001233721.pdf>
- 小坂橋 俊美 (2023). 両立支援を必要とする心疾患患者の現状. 心臓, 55 (6), 565-569.
- 水野 芳子 (2009). 先天性心疾患患者の妊娠・出産に関わる心理的サポートの実際. 日本小児循環器学会雑誌, 25 (2), 84-86.
- Naomi, A., Ryota O., Manabu, N., Sayuri, S., Makoto, K., Ayako, K., Michikazu, N., Yoko, S., Tomoko, I., (2024). In-Hospital Death and End-of-Life Status Among Patients With Adult Congenital Heart Disease — A Retrospective Study Using the JROAD-DPC Database in Japan —. *Circulation Journal*, 88 (5), 631-639.
- 日本循環器学会 (2025). 2025 年改訂版成人先天性心疾患診療ガイドライン 日本循環器学会 Retrieved May 10, 2025 from https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2025/03/JCS2025_Yamagishi.pdf
- 太田 真弓 (2017). 特集 成人先天性心疾患と小児科医 精神的・心理的問題のケア. 58 (2) 155-160.
- 落合 亮太・日下部 智子・宮下 光令・佐藤 秀郎・村上 新・萱間 真美・数間 恵子 (2009). 成人先天性心疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究. 看護研究, 42 (1) , 57-68.

- 落合 亮太・池田 幸恭・賀藤 均・白石公 (2012). 身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌, 28(5), 258-265.
- 落合 亮太・八尾 厚史・永井良三・丹羽 公一郎・白石 公 (2014). 成人先天性心疾患対策委員会参加施設における診療実態, 日本成人先天性心疾患学会雑誌, 3(2), 25-34.
- サトウ タツヤ (2015). TEA(複線径路等至性アプローチ), コミュニティ心理学研究, 19(1), 52-61.
- サトウ タツヤ (2017). 等至性とは何か——その理念的意義と方法論的意義. 安田 裕子・サトウ タツヤ (編) TEM でひろがる社会実装——ライフの充実を支援する (pp. 1-11). 誠信書房
- Shiina, Y., Toyoda, T., Kawasoe, Y., Tateno, S., Shirai, T., Wakisaka, Y., Matsuo, K., Mizuno, Y., Terai, M., Hamada, H., & Niwa, K. (2011). Prevalence of adult patients with congenital heart disease in Japan. *International Journal of Cardiology*, 146(1), 13-6. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2009.05.032>
- 須川 聡子 (2009). 先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 49, 285-293.
- 高橋 清子 (2002). 先天性心疾患をもつ思春期の子どもの"病気である自分"に対する思い. 大阪大学看護学雑誌, 8(1), 12-19
- 丹羽 公一郎・立野 滋・建部 俊介・藤田 佳奈子・杉田 克生・寺井 勝・青墳 裕之・高橋 長裕 (2002). 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *Journal of cardiology*, 39(5), 259-266.
- 野澤 祥子・住吉 智子 (2019). 成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究—人生の長距離ランナーを目指して—. 日本小児看護学会誌, 28, 173-181.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. SAGE.
- 山岸 敬幸・犬塚 亮・先崎 秀明・関 満 (2023). 小児期発生心疾患実態調査 2023 集計結果報告書, 日本小児循環器学会,
- 全国心臓病の子どもを守る会 (2018). 生活実態アンケート調査 2018 調査結果報告書 全国心臓病の子どもを守る会 Retrieved December 10, 2024 from <https://www.heart-mamoru.jp/media/2023127-210539-488.pdf>

付録：インタビューガイド

インタビューガイド

1. インタビューの準備

(1) インタビュー日時の設定

研究分担者は研究対象者が希望する日時をもとに、面接日時を決定する。

(2) インタビューを行う場所の確保

対面またはオンラインのうち研究対象者の希望により決定。対面でインタビューを行う場所は、北里大学循環器内科の外来担当医と調整の上、北里大学病院内のプライバシーが確保できる内科総合・専門外来の診察室もしくは TSC にある面談室、または東京大学教育学研究科の学生会議室で実施する。

(3) インタビューに必要な物品

- ・ IC レコーダー
- ・ インタビューガイド
- ・ 筆記用具、メモ用紙
- ・ 時計
- ・ PC
- ・ 「1. 背景情報の確認」の質問項目一覧

2. インタビュー中の留意点

- ・ 挨拶し自己紹介を行い、研究の意義を説明した後にインタビューを開始する。
- ・ インタビューの前は研究対象者の体調を確認し、面接中も体調を観察しながら進める。体調不良時には、すぐに面接を中断し速やかに外来担当医（対面実施の場合）または研究責任者（オンライン実施の場合）に報告する。
- ・ 言いたくないことを無理に言う必要はなく、インタビューの途中でであってもいつでも中止できること、一度にインタビューを終えることができない場合は、何度かに分けて実施できることを説明する。
- ・ IC レコーダーを使用する許可を得る。許可が得られない場合は主要となる言葉のメモを取る許可を得る。

3. インタビュー内容

0. 導入 5分程度

0-1. アイスブレイク

では、今からインタビューに入らせていただきます。改めて宜しくお願いたします。
今回のインタビューの前に、もう一つの岡田先生のインタビューも受けられていらっしゃいますか。重複する部分もあるかと思いますが、ご了承ください。

資料 10. 【目的②】インタビューガイド

0-2. 研究参加の経緯	はじめに、今回のインタビューについて、先生からはどんな風にお話しをお聞きになりましたか。 協力してみようと思われたのはどうしてか、お伺いしてもよろしいですか。
1. 背景情報の確認（全ての患者） 5分程度	
	<p>まずはじめに、仕事に関する基本的な情報を教えてください。答えたくないものは答えなくても大丈夫です。</p> <p>① 就労の有無</p> <p>現在お仕事はされていますか。</p> <p>② 職歴（アルバイト含む、職種と期間のみ簡潔に聞き、図示する）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 今のお仕事は何か、いつから働いているか ・ その前はどんな仕事をしていたか、いつからいつまで働いていたか ・ アルバイトはしていたか、どんな仕事をいつからいつまでしていたか
2. 疾患について（全ての患者） 10分程度	
2-1. 心疾患の説明	<p>私は心理職なので、身体的な疾患について詳しいことまではわかりませんので、簡単に結構です。ご自身の心臓病について、ご説明頂けますでしょうか。これからご病気と就労の関係についてお話を伺うので、ご説明いただく際には、そのお話を伺う上で理解しておいた方が良いと思われる範囲で構いません。</p> <p>（具体的な質問）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ なんという病名か、いつからか ・ どのような症状があるか ・ どのような手術・治療をしてきたか ・ 現在の通院頻度・治療状況
2-2. 就職前の病気の影響・扱い	<p>今回のインタビューでは主に就職やお仕事に関するお話を伺うのですが、参考までに、就職するまでの学校生活におけるお話も少しだけお伺いしておきたいと思います。</p> <p>簡単に構いませんので、学生の頃（就職前）まで、病気がどのように生活に影響を及ぼしたか、また、それについてどのように対処をされてきたかを教えてください。</p> <p>（具体的な質問）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 通学や授業の参加、普段の生活に影響はあったか、あればどのように対処したか ・ 家族以外に病気を伝えたことはあるか ・ 最終学歴

3. 働くことについて（全ての患者） 10 分程度	
3-1. 働くかどうかの判断 学校を出たあと、働くかどうか迷ったり、それを選ばないといけないときはありましたか。 （具体的な質問）	<ul style="list-style-type: none"> ・どのようなタイミングか ・他の選択肢（仕事をしない／する）はあったか ・働くことについてどのように考えているか・仕事に求めるもの ・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観） ・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観）
3-2. 制度・サポートのニーズ 就職活動や就労中の支援や制度についての考えをお聞かせください。 （具体的な質問）	<ul style="list-style-type: none"> ・受けたサポートや現行の制度に対してどう思うか ・こんな支援があれば働きやすいかもしれない、というものはあるか
4. ターニングポイントの確認（求職経験がある患者） 5 分程度	
就職活動をされたり、お仕事をされたりする中で、ご病気を職場の方に伝えるかどうかなど、病気の扱い方についての考え方が大きく変わったタイミングはありましたか。 （具体的な質問）	<ul style="list-style-type: none"> ・それはどのお仕事をしているとき（どの職場で）のことか ・その職場では、誰かに病気について伝えたか
4. 就職活動時の病気の扱いとその結果（求職経験がある患者） 15 分程度	
4-1. 就職活動について 就職活動をされる際、どのような仕事をしようと考え、どのような方法で探されたのかについてお聞かせください。 （具体的な質問）	<ul style="list-style-type: none"> ・最初に仕事を探したタイミングはいつか ・どのような手段で就職活動を行ったか（インターン、説明会、求人サイトなど） ・どのような就業形態で就職活動を行ったか ・仕事を探す上で疾患は影響しているか
4-2. 開示・説明の判断と経験 （ターニングポイントとなった職場で）の就職活動について伺います。 就職活動中、会社の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験はありますか。	

	<p>(具体的内容)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・どのようなタイミングで考えたか ・開示したかどうか ・開示しない／することも考えたか ・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観） ・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観） ・開示について誰かに相談したか
	<p>4-3. 開示・説明の経験（開示した経験がある患者）</p> <p>病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・どのようなタイミングでどのように伝えたか ・相手はどのような役職・立場か ・相手にどのようなことを期待していたか（疾患への理解・就職後の配慮など） ・伝えてみた感想や自己評価はどうだったか ・他に伝えられたら良かったことはあるか
	<p>4-4. 就職活動の結果</p> <p>病気を伝えた／伝えなかった結果、どのようなやり取りをされたのかお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相手の反応やその後のやり取りはどうだったか ・就職活動の結果がどうだったか
5. 就職後の病気の扱い（就労経験がある患者） 15 分程度	
	<p>5-1. 開示・説明の判断</p> <p>（ターニングポイントとなった職場で）働き始めてから、職場の方に病気について伝えようか考えたり、話さなければいけないと考えたりした経験についてお聞かせください。</p> <p>(具体的内容)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・どのようなタイミングで考えたか ・開示したかどうか ・開示しない／することも考えたか ・その選択をした理由や、影響したことは何か（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観） ・その選択を妨げるようなことはあったか（疾患・その時の状況・過去の経験・価値観） ・開示について誰かに相談したか
	<p>5-2. 開示・説明の経験（開示した経験がある患者）</p> <p>病気について話された時のお話を詳しくお聞かせください。（複数回あれば 2 回目以降手短に）</p>

	<p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・どのようなタイミングでどのように伝えたか ・相手はどのような立場・関係か ・誰に伝えるかはどのように判断したか ・相手にどのようなことを期待していたか（疾患への理解、業務・休暇の調整など） ・伝えてみた感想や自己評価はどうだったか ・相手の反応やその後のやり取りはどうだったか ・他に伝えられたら良かったことはあるか
	<p>5-3. 開示・説明判断の結果</p> <p>病気を伝えした／されなかった後の変化についてお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・職場環境（業務や人間関係、待遇など）は変化したか、それに対してどう思ったか ・自身の考え・働き方（体調管理・治療・職場でのコミュニケーションなど）は変化したか
6. その後の就労（就労経験がある患者） 5分程度	
	<p>職場で（誰に）病気についてお伝えした／されなかったことで、その後のお仕事にどのような影響があったかお聞かせください。</p> <p>(具体的な質問)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・職場や仕事の満足感への影響はあったか ・働き方を変えたり、離職をしたりしたか、あるいは考えたか ・今の職場や働き方（生き方）に満足しているか（不満はあるか） ・自分の病気の扱い（開示・仕事との兼ね合い）とその結果を振り返って、どのような経験だったか ・病気の扱い方についての価値観の変化はあったか
7. 世の中の人に知って欲しいこと（全ての患者） 5分程度	
	<p>これまでの経験を経て、先天性心疾患という病気やその患者さんについて、世の中の人には、何を、どのように知ってもらえたらよいと思うかお聞かせいただけますか。</p>

③ インタビュー終了時の留意点

- ・インタビューは90分以内とする。一度にインタビューを終えることができない場合は、何度かに分けて実施する。
- ・インタビュー終了後には研究調査者から、インタビューで得られた重要なポイントについてフィードバックを行い、付け足したいことがないか確認する。
- ・インタビューで話をしてみた感想について尋ねる。

資料 10. 【目的②】インタビューガイド

- ・体調不良がないか観察し、体調不良時には速やかに外来担当医（対面実施の場合）または研究責任者（オンライン実施の場合）に報告し、対応について指示に従う。