

令和5・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）
総合研究報告書

「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」

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

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特有の疾患としての多様性に加え、患者をとりまく社会的環境要因が複雑に絡み合い、効果的な解決策を見出すことは容易ではない。各科の専門医および多職種の研究分担者・協力者からなる本研究班では、先天性心疾患患者と患者をとりまく社会的環境要因に多角的視点でアプローチし、先天性心疾患患者が社会参加するための課題の整理と、そのために必要な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の整理、効果的な介入手法の検討及び介入に必要なツールの作成を行った。

研究の概要：

初年度は、社会参加の一つとして「就労」を中心に a. 先天性心疾患患者本人、b. 医療者／医療機関、c. 企業／事業主／一般市民、d. 社会保障制度／就労支援の視点において各分野の現状把握と課題の抽出および整理を行い、2年度は下記の7つの課題を挙げて更なる調査を進め、解析した。

1. 成人先天性心疾患患者を対象に、看護師、心理職の2つの視点でデプスインタビュー調査を行った。得られた知見から、「満足のいく就労」を実現するために患者が知るべき情報をまとめた。
2. 小児期の経験と小児科医の言動は、成人期の社会参加の在り方に影響することが予想された。小児科医の意識調査として、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。
3. 就労を含めた過度な活動は心負荷となり心病態を悪化させる。過負荷を回避する働き方を模索するため、成人先天性心疾患患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較し、身体機能・臨床背景・就労状況との関連を明らかにすることを目的とし、成人先天性心疾患患者を対象に質問紙・身体機能測定・アプリによる身体活動評価を行った。
4. 職場で合理的配慮を受けるには、産業医と主治医、職場（企業）と主治医の連携が重要であり、産業医と循環器内科医、ソーシャルワーカーの対話による課題抽出とツールの作成を試みた。
5. 理想的な就労を叶えるためには、患者の自己理解（将来設計）が重要である。小児期から備えができるよう 「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。
6. 社会保障制度の有益性は明白ながら臨床現場での活用は不十分であった。必要な患者での適切な利用を促進するため医師の支援策として、制度利用のシンプルリーフレットを作成し、ACHD診療施設と医師の意識調査・施設実態調査を行ってニーズの高さと汎用性を確認した。ACHD診療の臨床現場での使用後評価を受けてブラッシュアップをした完成版を作成した。
7. 「成人先天性心疾患患者が生きやすい世の中」にするため「心不全」や「ACHD」に関する社会への啓発を目指す上で、一般市民モニター回答者（n=3,000（男性1,500））に対して意識調査を行い、先天性心疾患を持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。

研究結果：

先天性心疾患患者が満足のいく社会参加を実現するための鍵は、患者本人が必要な情報を「知ること」であり、自分自身で「気づくこと」であった。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。医療者の役割は、患者が満足のいく社会参加を実現するために必要な情報を適切に提供し、行動をサポートすること、また患者が職場での理解と協力を得られやすくするために「先天性心疾患」や「心不全」を世間に適切に啓発することである。患者が知るべき、また医療者がそれぞれの立場で提供すべき情報をまとめ、サポートに役立つツールを作成した。

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
平田 陽一郎
北里大学医学部小児科学 准教授
神谷 健太郎
北里大学医療衛生学部 教授
早坂 由美子
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー課長
武藤 剛
北里大学医学部衛生学 講師・北里大学病院総合診療科トータルサポートセンター
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
岡田 明子
北里大学看護学部 講師

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
本田 崇
北里大学医学部小児科学 講師
高梨 学
北里大学医学部小児科学 診療講師
大森 由紀
北里大学医学部衛生学 助教

左右田 哲
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー係長
宮本 龍也
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー
野口 真希
北里大学病院 トータルサポートセンター ソーシャルワーカー
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
内田 翔太
北里大学大学院 医療系研究科・一般研究員
三木 隆史
北里大学大学院 医療系研究科・博士課程
池田 桃子
北里大学大学院 医療系研究科・修士課程
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
石井 りな
フェミナス産業医事務所
白濱 龍太郎
RESM 新横浜睡眠・呼吸メディカルケアクリニック
幾田祐子
株式会社くすりんく・代表取締役
小林由香里
株式会社くすりんく・メディカルライター
中川 直紀
株式会社リコモス 代表取締役兼 CEO
畠山朋子

A. 研究目的

先天性心疾患は、100人に1人の割合で生じる疾患であり、医療の進歩に伴い、適切な治療を受けることで長期生存が可能となってきた。その結果、患者の多くが成人し、移行期医療や患者の社会参加に伴う問題が出現しており、令和2年10月に閣議決定された第1期循環器病対策推進基本計画において、小児期・若年期からの配慮が必要な循環器病への対策に取り組むことについて記載されている。先天性心疾患有する患者が社会的に自立することを目指すに当たっての困難は多く、社会参加に伴う経済的・精神的苦痛が患者のQOLを低下させており、本研究では、先天性心疾患有者が社会的に自立することを目指すに当たっての問題点の整理と患者への支援の質の改善のための方策を検討することを目標とする。

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10600/001025129.pdf> 公募研究課題)

各科の専門医(ACHD専門医、循環器内科医、小児循環器医、産業医)および多職種(看護師、ソーシャルワーカー、理学療法士、心理職)企業、患者の研究分担者・協力者からなる本研究班で、先天性心疾患有患者と患者を取りまく社会的環境要因に多角的視点でアプローチし、先天性心疾患有患者が社会参加するための課題の整理と、そのために必要な患者自身と患者を支援する者のそれに対して提供すべき情報や支援の整理、効果的な介入手法の検討及び介入に必要なツールの作成を行う。

B. 研究方法と C. 結果

初年度は、社会参加の一つとして先天性心疾患有患者の「就労」を中心に、a. 成人先天性心疾患有本人、b. 医療者／医療機関、c. 企業／

事業主／一般市民、d. 社会保障制度／就労支援の4つの視点において各分野の現状把握とヒアリングを行った。

まずは予備調査として、就労に関する実態およびニーズ調査における文献レビューを行うとともに、日常診療範囲内での問診や患者団体との交流時、患者本人の講演、寄稿などから得られる社会参加に関する情報を収集した。また、大学病院である当院には、ほぼすべての診療科と職種が揃っており、「成人移行を含めた ACHD 診療および就労支援の縮図」がある。実臨床で直面している課題を抽出するために、まずは身近な臨床現場における各職種間・専門科間での診療におけるお互いの不明点・問題点を洗い出した。院内で調査できない企業関連については、障がい者専門の就職・転職エージェント 株式会社リコモスに協力を得て、講演と企業アンケートを実施頂いた。

【初年度（2023年度）の取り組み】

a. 成人先天性心疾患有

岡田班員を中心として、就労に関する実態およびニーズ調査における国内外の文献レビューを行った。その結果、各文献における調査対象の ACHD 患者の就労状況や問題点、ニーズの概要については明らかになった。多くは質問紙法による量的調査がなされていた(岡田研究分担者の2023年度分担研究報告書参照)。しかし、既報の質問紙による量的調査では、患者個人の問題としてビジュアル化しにくく、実臨床における具体的な解決法に結びつきにくかった。

一方、種々の方法で患者自身から発信される生の情報を収集すると、患者個人の声(体験談)に傾聴することで、患者の経験や背景に基づいた個々の困り事や悩み事がある(あった)こと、それらの問題の中には、個人の対応で克服や解決がなされたものもあることが分かった。また、小児期の経験や小児科医との関わりが成人期の

社会参加の在り方に影響している可能性が示唆された（小板橋・阿古研究分担者の 2023 年度分担研究報告書参照）。

b. 医療者／医療機関

診療現場での課題を抽出するために、当院で ACHD 診療を主体的に行っている循環器内科医と、小児科医、産業医、ソーシャルワーカー、リハビリテーション部とでそれぞれ話し合いの機会を持ち、お互いの業務内容や診療目的についての認識を確認した。その結果、各職種・専門分野での業務内容やそれらの業務遂行にあたっての必要な知識は、お互いに不十分であったことが明らかとなった。つまり、各専門分野内では常識的な知識であっても、他職種や他科での認識は乏しく、通用しないため、多職種間および複数科間のスムーズな連携を阻害する一因と考えられた。また、小児科医、循環器内科医の診療方針や患者教育（対応）の考え方にも温度差があり、診療の主たる目的（今を乗りきる／長期予後を見据える）にも違いがあることが判明した。

c.企業／事業主／一般市民

障がい者専用の就職エージェントである株式会社リコモスの代表取締役兼 CEO の中川直紀氏に講演を依頼し、実施した企業向けアンケートの結果を共有頂いた（平田研究分担者の 2023 年度分担研究報告書参照）。

d. 社会保障制度／就労支援

閲覧もしくは活用可能な就労支援関連の WEB サイトやパンフレットなどを検索した結果、心疾患患者に関する就労支援やツールは複数存在するが、ACHD に特化したものはごく一部であることが分かった。また、社会保障制度で ACHD 患者が利用できる制度を選定し、その中で医師

からの発信が望ましい制度についてまとめ、一覧表に載せる内容を検討した（早坂研究分担者の 2023 年度分担研究報告書参照）。

初年度の取り組みを経て、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。2 年度はこれらを軸に下記 7 つの課題に取り組んだ。

【2 年度（2024 年度）の取り組み】

1. 成人先天性心疾患患者を対象としたデプスインタビュー調査

前年度の予備調査から、患者本人から得られる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に気づき、2 年度は、看護師、心理職の二つの視点で、それぞれ 50 名、12 名の ACHD 患者を対象にデプスインタビュー調査を行った。その結果、満足のいく就労を実現している患者では、「**適度な理解を得て仕事と治療の両立を行っていた**」ことが明らかとなった。初めから満足のいく就労を実現できなかった患者も、ある時点での「心臓病」であることの気づきと受け入れにより、考え方や行動の変化がみられた。また、重症度に関わらず「働き方」が就労継続に影響し、「長時間労働」、「不規則な勤務」、「休憩の少なさ」などが体調の悪化に繋がっている現状が明らかとなった。これらの結果を受けて満足のいく就労を実現するためには**患者が知るべき情報を報告書にまとめた**（詳細は、岡田および小板橋・阿古研究分担者の各 2024 年度分担研究報告書と分担研究報告に添付した吉田・高橋研究協力者作成の資料 1

を参照)。

2. 就労に関する小児循環器医師の意識調査

患者の経験談から、小児科医の行動（声掛けや運動制限の指示）や小児期の経験が成人期の社会参加の在り方に大きな影響を及ぼしている可能性が示唆された。

2年度は小児科医の意識調査として、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。その結果、日本小児循環器学会の会員560名から回答を得た。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、ソーシャルワーカーへの紹介・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、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、同一の症例にもかかわらず、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。影響している因子を解析した結果、【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（詳細は平田研究分担者の2024年度分担研究報告書および資料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」のアンケート結果を参照）。

3. 成人先天性心疾患者の運動機能と身体活動量の調査

過度な活動は心負荷となり心病態を悪化させ、病みの軌跡を進行させる。過度な心負荷を回避する適度な就労条件や働き方を模索するため、ACHD患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較し、身体機能・臨床背景・就労状況との関連を明らかにすることを目的とした調査を行った。北里大学病院に通院または患者会を通じて参加した18～59歳のACHD患者210例を対象とし、質問紙・身体機能測定・アプリによる身体活動評価を行った。その結果、ACHD患者の歩数や移動距離は一般住民と比べて低く、身体活動量の低下が示された。就労群は非就労群に比べ筋力や身体活動量が高く、正規雇用群では身体機能の良好な傾向がみられた。身体機能は就労に関連する可能性があり、今後の支援には客観的な機能評価に基づく支援方針が求められる（詳細は神谷研究分担者の2024年度分担研究報告書を参照）。

4. 職場と主治医の連携

成人先天性心疾患者が職場での適切な配慮を得るために、産業医と主治医、職場（企業）と主治医の連携が重要である。スムーズな連携を実現させるための具体策を立てることを目的とし、産業医、循環器内科医、ソーシャルワーカーで議論したが、ACHDおよび職場環境、関連因子があまりにも多様性に富み、現状利用できるツール（治療と仕事の両立支援関係様式 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000115267.html>）以上の成果物の作成には至らなかった。

5. 心理側面を考慮した支援

患者が理想的な就労を叶えるためには、患者の

自己理解が重要である。将来を見据え、中高生から意識的に取り組むためのツールを江口研究分担者が中心となり、小児科医、循環器内科医、ACHD 患者の意見を盛り込み「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 2024 年度分担研究報告書および資料「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」を参照）。

また、患者が将来設計を行うにあたり、先輩患者であるピアサポーターの存在も大きい。自身が ACHD 患者である研究協力者の要望および提案を受け、院内で ACHD 患者同士が交流できる情報交換の場として「先天性心疾患患者さんの集い」を院内開催し、意義とニーズを確認した（詳細は小板橋および早坂研究分担者の 2024 年度分担研究報告書を参照）。

6. 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と「社会保障制度早見ツール」の作成

ACHD 患者の社会参加をサポートする効果的で利用可能な社会保障制度はあるものの、医師の知識は乏しく、必要な患者に適切なタイミングで提示することが難しい。また、多忙な外来診療の中で複雑な制度を確認しながら該当・非該当を判断するのは至難の業である。現状把握のため、制度や就労に関する医師の認識度および施設の就労支援体制の実態調査を ACHD 診療施設（JNCVD-ACHD 参加施設）と医師を対象に行った。患者の就労や経済状況を気にして診療を行っている医師がほとんどあったが、十分な制度利用の案内ができていない現状が明らかになった（資料 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）。適切な制度利用を促すために、多忙な外来でも活用できるシンプルツールを作成し、ニーズの高さと汎用性を確認した。

ACHD 診療の臨床現場での使用後評価を受けてプラッシュアップをした完成版（資料 社会保障制度早見ツール）を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（詳細は小板橋および早坂研究分担者の 2024 年度分担研究報告書を参照）。

7. 一般市民の意識調査

「ACHD 患者が生きやすい世の中」にするため「心不全」や「ACHD」に関する社会への啓発を目指す上で、一般市民モニター回答者（n=3,000（男性 1,500））に対して意識調査を行い、先天性心疾患を持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。ACHD 当事者と一般市民では、先天性心疾患を持ちながら社会生活を送り働くうえでの意識や実際の困難さについて、認識の相違があることが判明した。全体的な傾向として、当事者やその周辺（家族、学校時代の同級生や友人）は、先天性心疾患を持ちながらもそれほど大きな運動制限はなく、仕事においても通常と大きく異ならず取組めるという意識がある一方で、一般市民では先天性心疾患を持つ方の実際は運動や仕事における制限事項が多く仕事しづらい環境が多いのではないかと考えていることが示唆された（詳細は武藤研究分担者の 2024 年度分担研究報告書を参照）。

（倫理面への配慮） 各研究は、所定の倫理委員会の審査・承認を得た。

D. 考察

初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、2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かなものとなった。そして、それらに共通することは「**知ることの重要性**」である。

1. 満足のいく就労を実現するには

看護師（岡田研究分担者）、心理職（吉田・高橋研究協力者）の2つの視点によるACHD患者本人へのデプスインタビュー調査で得られた知見は大変有意義であった。就労を社会参加の1つの重要な因子とした時、「満足のいく就労」を実現している患者、できなかつた患者、初めは実現できなかつたがその後実現に至った患者が存在し、その違いと影響を及ぼした因子を解析した。吉田研究協力者の作成した資料1（小板橋・阿古研究分担者の分担研究報告書に添付）には時間軸を含めた詳細な経過と解析が記されている。

満足のいく就労を実現している患者の特徴として、自分自身の能力（**能力の明確化**）と限界（ボーダーライン、できることとできないこと）を知っている、体調管理ができる（体調を把握しながら働き方を調整できる）、柔軟な考えができる、目標がある、サポート（人、社会保障制度利用）の活用を知っている、適度な理解を得るために周囲への伝え方（**病気の開示**）を知っていることが挙げられた。初めから長期展望を見据え、心疾患を持ちながら持続可能な職業や職場、仕事内容を選択し**満足のいく就労を長期に継続できている患者**もいるが、誰もが初めからそのような対応ができるわけではない。無症状であれば、心臓病患者であることを意識した就労選択は難しい傾向がある。最初から心臓病を意識し長期展望を見据えて就労選択をした

（**将来設計**）患者は小児科医の声掛け（小児科医の影響力）がきっかけだった。特に声掛けもなく、無症状の患者は、「症状がでた時」に初めて自分が「心臓病」であることを実感し、心臓病を意識した長期展望（心臓病であることの気づき～病みの軌跡を知る）を見据えた働き方を考えられるようになっていた。働き方を見直して、就労の継続を実現した患者もいたが、「疲れやすくなつた」「できていた仕事ができなくなってきた」ことを実感しつつ「体調の悪化により休みがち」となり、自分でもその原因がわからず精神を病み、退職に追い込まれた患者もみられた。心疾患（心臓病）が辿る「病みの軌跡」を知っていれば、その前に適切な対応ができたのかもしれない。一方で、症状の出現により、転職や配置転換を余技なくされた患者であっても、それまでの仕事に従事してきたことに後悔はしていない患者も一定数存在した。意図してかしないでかは様々であったが、「やれる時にやれることにチャレンジする」という選択肢も十分にあることを示唆している。ただし、どんな仕事であれ、心不全増悪をきたし病みの軌跡を進行させる原因となる無理な働き方は回避しなければならない。

2. 体調に応じた働き方を目指す

働き方の選択に重視されていたのは「体力」であった。しかし、たとえ体力を考慮して選択した職業でも、仕事内容や量は実際に経験してみると体調への影響は分からぬ。デプスインタビューで聞かれた「長時間働くとその後は廢人になる」「疲れきって週末はぐったりしている」という自覚症状は明らかなオーバーワークの結果として分かりやすいが、動悸や息切れ、浮腫、腹部膨満などの症状が「心不全増悪」の症状と分からず、起坐呼吸（NYHA機能分類4度）にまで重症化して緊急入院となっていた患者も

みられた。医療者は、オーバーワークが心負荷となり心不全増悪をきたし得ることを予め伝えておかねばならない。社会人となり、責任のある仕事や経済状況に直結する仕事をもつと、自分の体調を顧みず頑張りすぎてしまいがちである。しかし、ひとたび心病態が悪化すれば、就労ができなくなるばかりか、長期の治療入院を要したり、身体機能の回復が得られず、病みの軌跡を進めることにもなる。無理をしたその先を見通して行動できねばならない。たとえ無症状であっても、心疾患を持っている限り心不全進展 stage B であり、いつでも心不全増悪や不整脈が出現する可能性があること、どのような症状で発症するのか、回避すべき増悪因子は何かを、少なくとも就労前にはしっかりと教育しておく必要がある。患者さんの集い講演資料「知っておきたい‘先天性心疾患’のこと」、に患者に伝えたいことをまとめた。

3. 病気の開示と周囲への伝え方

体調を崩さない働き方を模索する上で重要なことの1つが**病気の開示**である。しかし、周囲への伝え方は難しい。デプスインタビューでは、最初の就職の際、面談で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、次の病気の開示の機会では「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。「心臓病を持っていても今はできること」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。具体的な病気の開示方法は、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ーや患者同士の交流の場が有効と思われる。

また、あえて病気の開示をしていなくても、

就労に影響のない ACHD 患者も存在する。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。

病気の開示で得られるメリットは、「理解が得られやすい」「業務内容や休暇の調整がしやすい」「融通が利きやすい」ことが挙げられる。「できることとできないこと」「通院の必要性」を明確に伝えることによって、相談もしやすく、体調にあわせた働き方を実現しやすくなる。一方で、「心臓病」に対するイメージで過度な心配や不安を持たれ、希望しない「就労制限」をかけられる懸念もある。「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、業務調整によって負担をかける人などに絞って、必要な情報だけをうまく開示していた。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) を実行するためには、まずは患者が自分自身のことをよく知り、伝えたいことを整理しまとめておく必要がある。そして、周囲の理解と協力を得て合理的な配慮を受けるには、普段からの患者自身の姿勢も重要である。配慮を受けることを当然の権利として主張するのではなく、疾患管理が良好な時には積極的に他人のサポートに回る、心遣いをするなど協力的な姿勢をみせることや、普段から信頼関係と良好な人間関係を構築しておくことも大切である。

なお、小児期に病気の開示に伴い、いやな経験をした患者は、成人期に病気の開示に消極的な傾向がみられた。特に学校で**運動制限**が実施される際には目立ってしまい、本人が望まなくとも周囲に開示せざるを得ない状況となることもある。成人期の患者の行動に、「**小児期の経験**」や「**運動制限**」が影響していることは、多くの小児科医にも知って欲しい。

4. 「運動制限」の及ぼす影響の大きさ

平田研究分担者の小児科医を対象に行ったアンケート調査研究にて、「ファロー四徴症術後10歳男児の架空患者」を挙げ、学校生活管理指導票の管理区分を質問したところ、同一の症例にもかかわらず、医師の運動管理にはかなりの幅があった結果は興味深い。【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いた。デプスインタビューでは、「運動制限」を受けたことにより、望まない病気の開示を迫られたり、時にいじめの対象となったり、辛い経験に結びついている声が複数きかれた。不要な運動制限はすべきではない。また、過度な運動制限は体力への影響も懸念される。ACHD 患者の身体活動状況を同年代の一般住民と比較した神谷研究分担者の調査では、ACHD 患者は全年代で歩数・移動距離ともに一般住民の 44~88 %にとどまり、活動量の著しい低下が確認された。また、非就労群に比し正規雇用群は 10 m 歩行速度、握力、下肢筋力などが相対的に高値を示し、身体機能そのものが就労を左右する重要な因子であることが示唆された。岡田研究分担者のデプスインタビュー調査でも、自分で体力をつけてから希望の職種についていた患者もみられ、身体機能の向上が社会参加への重要な促進因子となることは明白である。今後は運動制限と成人期の身体機能への影響についても明らかにし、小児期の運動制限の在り方の再考に役立てたい。

さらに平田研究分担者は、厳しい運動制限の結果として、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点にも注目している。小児科医には、ぜひ「運動制限」の様々な影響の大きさを知った上で、慎重かつ適切な対応をして頂きたい。

5. 小児期の就労支援

平田研究分担者の小児科医を対象に行ったアンケート調査では、小児科医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。平田研究分担者は、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株式会社「リコモス」と取引している企業へのアンケート結果とあわせて、企業側と小児科循環器医の意識の乖離を指摘している。企業側では、医師が想像するよりも「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、企業担当者は、これから就労を希望する若者（先天性心疾患患者）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と考察している。

限られた診療時間内で、主治医一人が患者の疾患教育に加えて、就労や社会参加に向けて患者の意志確認や制度利用の案内までするのは現実的ではない。その役割を担う他の職種と連携し、委ねる体制が望まれる。しかし、まずは小児科医が就労問題にも目を向けて、必要な職種につなげられるように認識し、最低限の知識をもち行動（声掛け）することが重要である。

職場で合理的配慮を受け、満足のいく就労を実現するには、患者本人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。進路決定や就労に向けて、自分を振り返り、じっくりと自分の気持ちに向き合う機会が必要である。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「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」(資料 就労支援ワークブック)を、江口研究分担者を中心に作成した。ぜひ多くの場で活用頂きたい。

また、患者自身が企業側に求められる人材になる努力も忘れてはならない。障がい者専門の就職・転職支援サービス総合会社である株式会社リコモスの就労支援サービスとして行われる「キャリアカウンセリング」では、自身の取扱説明書(病気の「経歴の説明」「特性の理解」「対処法」「周囲に要求する配慮」が自己理解できていて相手に説明できること)を明確にすることを指導している。これはどの職場にも持ち運べ役に立つポータブルスキルとなる。同社代表取締役兼CEOの中川氏は、「就職活動が成功するか否かに直接かかわるのは障がいの内容よりも、むしろヒューマンスキルの有無である」ことを強調している。ヒューマンスキルの一例として、敬語やビジネスマナー、相手の話を理解してそれに回答するコミュニケーションスキル、ビジネススキル(基本的なPC操作、電子メールの作成、資格取得など)、一般常識(世間のニュースや歴史の把握)、時間を守る、約束を守る等が挙げられている。実際にデプスインタビューでは、パソコンスキルがなく不採用になった ACHD 患者の経験も語られている。先天性心疾患患者の社会参加にあたっては、疾患理解と同じくらいヒューマンスキルの獲得は重要であることを示唆している。そして「ヒューマンスキルの獲得」は、疾患の重症度や就労の選択にかかわらず共通した重要な要素であり、もしも患者自身が心臓病を社会参加へのハンデだと考えるなら、な

おさらその重要度は高まるだろう。医療者からも疾患理解の教育とともに、「ヒューマンスキルの獲得の重要性」を小児期から繰り返し伝えて欲しい。

以上より、先天性心疾患患者の満足のいく社会参加を促す小児期の支援として小児科医ができることは、①運動制限の影響(望まない病気の開示、体力の低下、チャレンジ精神の阻害、小児期のいやな経験、成人期の思考と行動)を真剣に考慮し、慎重に運動制限を判断する、②将来の就労を患者自らが能動的に考えられるように声掛けする(就労支援ワークブックの活用)、③就労支援や制度利用などの案内をソーシャルワーカーなどにつなぐ(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)、④ヒューマンスキルの獲得の重要性を伝える、ことではないだろうか。

長期展望を見据えての将来設計には、「病みの軌跡」や「疾患予後」は重要な因子になり得る。しかし、小児期にどのタイミングでどこまで伝えるべきなのかは、患者本人の成熟度や性格、保護者のかかわりも考慮すべきであり、一概には決められない。日常診療のかかわりの中で、個々にベストなタイミングを見極めて、反応を確認しながら少しづつ伝えられればよいのだと思う。ただし、人間だれしもがどこかで経験するように、身体機能の衰えは必ず訪れ、それが心不全という病態および症状として現れる可能性があること、健常者に比し、より若年で実感する時期が訪れる可能性があることは、覚悟(来るべき時が来た)と備えができる上では知つておくことが望ましいかもしれない。デプスインタビューでは「もっと早く知れればよかったのに」という発言があった一方で、「知らないくてよかつた(ため、無茶ができた)」という発言もみられ、それらを伝えることがすべての患者に良い結果をもたらすとは限らないが、医療者は意

義を熟考し、伝える準備はしておく必要がある。成人移行の際には、「病みの軌跡」や「疾患予後」について、どこまでどのように伝えてあるのかも内科医への申し送りに追加して欲しい。

6. 成人期の就労支援

ACHD の日常診療では、疾患管理、病態把握、必要に応じた内服薬の調整や構造異常への介入の有無とタイミングを検討しているが、患者の社会参加を念頭においていた体調管理にも目を向けることが重要である。外来診療での安静時のみの診察では、日常生活の状況を正しく推察するのは難しい。普段の生活や就労の状況をこちらから聞き出さなければ、抱えている問題はみえてこない。「お仕事はどうですか？」の一言の声掛けで、問題の抽出度は大きく変わる。

① 就労を加味した体調管理

心疾患患者の管理の基本は、心不全の急性増悪を回避することである。就労は、働き方によって心不全増悪の要因となり得るため、就労を含めた生活管理が求められる。これは、患者本人が意識して良好に保てるように努めなければならない。把握すべき事は自分の体調と負荷(活動量)のボーダーラインである。心不全手帳 (<https://www.jhfs.or.jp/topics/shinhuzentecho.html>)などを活用し、血圧、脈拍、体重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が大切である。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。医師が心病態の把握目的に測定する血漿 BNP 値、NT-proBNP 値は、患者と共有し、患者の行動や業務内容と照らし合わせることで、自分で生活を振り返ることができる。ある ACHD 患者では、症状の変化を伴わない NT-proBNP 値の激増の結果をうけて行動を振り返ったところ、測定の直近に普段の 4 倍くらい

歩いていたことが判明し、過度な活動が心負荷へ与える影響を実感する良い機会となった。BNP・NT-proBNP ガイドの生活管理は、失敗しうさない(有症状の心不全増悪をきたさない) try and error を実現し、活動量のボーダーラインを特定するのに役立つ。

② 活動量の把握と身体機能の向上に向けて

適度な活動量を模索する上で期待されるのが、活動量をモビリティデータとして可視化するアプリの活用である。前述のバイタルサイン、症状、バイオマーカーの結果に加味することによって、適切な活動量を特定しやすくなる。神谷研究分担者の調査では、ACHD 患者の歩数や移動距離は一般住民と比べて低く、身体活動量の低下が示された。また、ACHD 患者を対象とした調査では、非就労群に比し、正規雇用群は 10 m 歩行速度、握力、下肢筋力などが相対的に高値を示した。これは身体機能が保たれた ACHD 患者が就労を実現させているのか、就労をしているために身体機能が維持されているのか、その両方なのかは分からぬ。いずれにしても身体機能が就労に影響する重要な因子であることは明白である。ACHD 患者では、身体機能を維持もしくは向上させる意義は高いと思われる。デプスインタビューでも、小児期には運動制限があつたが成人期に主治医の変更に伴い制限がなくなり身体機能の著しい向上を実現した患者や、自分で体力をつけて希望の職種についた患者もみられた。身体機能の向上は自信につながり、慎重さを持ちあわせた自信は精神の安定と夢の実現にもつながる。

活動量は過負荷となつても、過度に抑制されても好ましくない。適度な活動量を維持することが望まれ、心臓リハビリテーションや CPX などによる適切な評価と指導を受けることが奨められる。しかし、就労している多忙な社会人で

は難しいことも多い。より日常的かつ現実的な管理を実現させるためにも、今回は研究用アプリを使用したが、解析をすすめ、今後これらのモビリティデータの具体的な活用法の発信につなげたい。

③ 社会保障制度の有効利用

心疾患患者の中には、経済状況が苦しく就労をせざるを得ない患者もみられる。経済的問題の精神不安は大きく、体調を顧みない過負荷な就労は心不全増悪を招き、休職や退職を余儀なくされ更に経済状況が悪化する悪循環に陥るリスクがある。無理のない就労の継続には経済的サポートが役に立ち、そのための社会保障制度が設けられている。しかし、社会保障制度の保障内容や該当基準に対する医師の知識は不十分であり、かつ複雑で定着しにくい。そこでソーシャルワーカーと協働し、多忙な外来診療の中でも短時間で必要性と該当・非該当を判断する目安となるシンプルな資料「社会保障制度早見ツール」を作成した。

JNCVD-ACHD 参加施設への医師個人の 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。また、「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ているか」の問いには、「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、十分な対応ができていない現状が明白となつた。「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ていない理由」について、「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。作成したツールを、アンケートの回答を得た施設に送付し使用頂いた結果、診療現場での本ツールの有用性を確認できた。使用後アンケートでの評価と厚労省の指導を受けて、完成版（資料　社会保障制度早見ツール）を作成した。

このツールは、制度利用を承認させることが最終目的ではない。社会保障制度による支援を本当に必要とする患者が正当に評価され、適切に制度利用ができるようになることによって、経済的不安が軽減され、無理のない社会参加を実現させるためのものである。

④ 障害者手帳取得のメリットとデメリット

「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、仲介を担う障害者専用の就職・転職エージェントも複数出てきている。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、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患者の目指す働き方にマッチするかどうか、患者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。

JNCVD-ACHD 参加施設へのアンケート調査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」の所見があれば、4 級に該当することも少なくないことがわかる。また、「障害者」のイメージが肢体不自由であり、自分が「身体障害者」に該当しないと思い込んでいる心疾患患者もいる。該当することを知って障害者手帳を取得し、障害者枠で再就職し満足のいく就労を実現させたケースも経験している。取得や開示、活用は個々の意思に依るものであるが、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。

⑤ メンタルサポート～患者同士の交流の場の重要性とサポーター

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、「先天性心疾患患者の集い」を院内で開催した。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が多かった。今回の研究で、ACHD 患者本人へのデプスインタビューから多くの知見が得られたように、経験者であるピアサポーターから直接経験談をきく機会は ACHD 患者の社会参加に際し大変役に立つことが予想される。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。通院患者のニーズを確認し、ぜひ各医療施設でも検討して頂きたい。ただし、がんサロンとの共通の懸念点であるが、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。

また、ピアサポーター以外にも、社会参加に役立つ情報の入手や悩みを相談できる人を患者自身がみ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、誰が主にその施設のサポーターの役割を担っているのか確認するとよい。なお、JNCVD-ACHD の施設アンケートでは、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、一方で ACHD 診療における心理職のニーズは 85% と高い回答であった。今後の心理職の積極的な参入が望まれる。

7. ACHD 患者の社会参加と就労支援を促進するには

① 心疾患患者の仕事と治療の両立支援の普及
がんなどの他疾患患者に比し、心疾患患者における「仕事と治療の両立支援」は遅れをとっている。まずは「心疾患患者」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かつ個別な対応が求められる。

早坂研究分担者の当院での ACHD 患者に対する両立支援状況の調査から、対象となった 35 名中 17 名が 3 か月以上の支援を行っていたことが明らかとなった。入院前→入院中→職場復帰→フォローアップと支援をすると 3 か月を超えることが多かったことが理由と考えられる。患者の病状が不安定な場合や事業所が病気や病状への理解が不十分な場合などはより支援に時間を要する。診療報酬の「療養・就労両立支援指導料」の算定期間が初回から 3 か月に限られていることは現状にはあっていない。また就労・両立支援には、事業所とのやり取りや他職種、院外機関との連携など、外来以外の時間にソーシャルワーカーが多く時間割いている現状がある。このことから相談支援加算のあり方について制度の見直しを求める。

② ソーシャルワーカー業務と ACHD 診療施設への診療報酬加算

ACHD 患者の社会参加にあたり、専門的知識を持ち、重要かつ主体的な役割を担うのがソーシャルワーカーである。当院ではメンタルサポートの役割もソーシャルワーカーが担っている。しかし、ソーシャルワーカーのほとんどの業務には加算がつかない。ソーシャルワーカーなくしては、患者の就労支援は成り立たず、ソーシャルワーカー業務にぜひ加算をつけて欲しい。

また、ACHD 診療は極めて特殊であり専門性が高く、ACHD 専門医や専門施設でないと適切な対応が難しいことが多い。そして、この専門的スキルを習得するには時間と労力がかかり、覚悟もいる。JNCVD-ACHD 参加施設へのアンケートでは、ただでさえ数が少なく膨大な業務を担っている ACHD 診療医師が、就労支援を考慮した診療を行い、制度利用のための書類を作成し、熱心に取り組むほど業務と費やす時間は増えるばかりであることへの不満も聞かれた。ソーシャルワーカー以外にも看護師や事務などへのタスクシェア・タスクシフトが求められ、多職種で取り組む円滑な就労支援システムの構築が望まれた。そして、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つか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。

③ 企業への支援

岡田研究分担者の解析から、「長時間労働」「不規則な勤務」「休憩の少なさ」は ACHD 患者の就労継続を阻害する「体調悪化」につながる因子として抽出された。働く環境を整えれば十分に社会貢献ができる能力を持っていたとしても、求める業務に完全に対応できなければ辞職をせざるを得ないような All or None の職場では、生産年齢の貴重な人材を失い、大きな社会的損失となる。個人の能力を最大限に引き出すには、個々のパフォーマンスを最高に発揮できる就労環境であることが望ましい。すなわち体調を維持するために、業務の調整を行える職場である。理解があり柔軟な対応ができる企業を探すのも、継続可能な就労の実現に重要なポイントである。体調に合わせた業務の調整に応じられる職場体制は、育児や介護で予定外の欠勤を余儀なくさ

れたり、外からは分からず打ち明けにくい苦しみである PMS（月経前症候群）や月経困難症、更年期障害で業務に支障をきたす状況の対応にも似ている。すでにそれらに対応する体制が確立されている企業は、ACHD 患者の体調に対しても柔軟な提案をしてくれる可能性が高い。また、江口研究分担者の調査により、ソニーやソフトバンクでは、「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していたり、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企業もあることが分かった。また、近年、多様な人材の活躍が不可欠であるという認識のもと、ダイバーシティ&インクルージョン (D&I) を積極的に推進している企業も増えている。このような企業が増えれば、ACHD 患者にとっても働きやすい職場が増えることが期待できる。そのような取り組みをしている企業を奨励し、国として積極的な推進と支援をして頂きたい。

④ 一般市民への啓発

ACHD 患者が働きやすい世の中にするために、職場の人事担当を含む一般市民に対し、「先天性心疾患」や「心不全」を正しく理解してもらえるよう啓発していくことも医療者の任務である。

デプスインタビューでは、「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」、「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」、「‘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。

武藤研究分担者の一般市民モニター回答者 (n=3,000 (男性 1,500)) に対しての意識調査では、先天性心疾患を持ちながら働くことに対する市民意識や社会支援状況を検討した。その結果、ACHD 患者当事者と一般市民では、先天性心疾患を持ちながら社会生活を送り働くうえで

の意識や実際の困難さについて、認識の相違があることが判明した。全体的な傾向として、ACHD 患者当事者やその周辺（家族、学校時代の同級生や友人）は、先天性心疾患を持ちながらもそれほど大きな運動制限はなく、仕事においても通常と大きく異ならず取組めるという意識がある一方で、一般市民では先天性心疾患を持つ方の実際は運動や仕事における制限事項が多く仕事しづらい環境が多いのではないかと考えていることが示唆されたと武藤研究分担者は考察している。ただし、この調査の対象となった ACHD 患者は、全回答者の 1.2% にあたる 36 名であり、ACHD では単純性心疾患が圧倒的多数を占めることを考慮すると、回答者のほとんどが軽症な ACHD 患者があることが予想される。いずれにしても、ACHD 患者当事者とその周辺の人たちは同じ認識を持っており、各人の経験によって印象付けられる可能性が示唆された。だとすればなおのこと、世間に向けての正しい啓発が重要になってくる。

先天性心疾患という内部疾患の存在だけでなく、「病態の多様性」や「過労が心不全増悪を招くこと」「過労の閾値が低いこと」「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」は疾患特性として、特に人事担当や業務の采配を担当する人・部署には熟知してもらいたい。しかし、それ以上に心臓病患者であっても「体調を維持して働く環境を整えれば、個人の能力を最大限に發揮し十分に社会貢献ができる可能性を秘めていること」を発信していきたい。

E. 結論

先天性心疾患患者が満足のいく社会参加を実現するための鍵は、患者本人が必要な情報を「知る」ことであり、自分自身で「気づくこと」であった。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。医療者の役割は、患者が満足のいく社会参加を実現するため必要な情報を適切に提供し、行動をサポートすること、また患者が職場での理解と協力を得られやすくするために「先天性心疾患」や「心不全」を世間に適切に啓発することである。患者が知るべき、また医療者がそれぞれの立場で提供すべき情報をまとめ、サポートに役立つツールを作成した。

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

神谷健太郎. 企画及び巻頭言 雑誌特集号:循環器領域における治療と仕事の両立支援 : 心臓 Vol 55. No 6, 2023

小板橋 俊美. 「両立支援を必要とする心疾患患者の現状」 雑誌特集号:循環器領域における治療と仕事の両立支援 : 心臓 Vol 55. No 6. P. 565-569, 2023.

武藤剛、宮本竜也、早坂由美子. 「循環器疾患の治療と仕事の両立支援の概要と多職種連携モデル : Fit Note (両立支援意見書) による社会的処方箋の実装へ向けて」雑誌特集号:循環器領域における治療と仕事の両立支援 : 心臓 Vol 55. No 6, P. 546-553, 2023.

武藤剛. 「両立支援の現状と企業の役割」 へるすあっぷ 21. (10)8-11, 2023.

武藤剛. 「治療と仕事の両立支援ー取組みから10 年を迎える、その現在地と今後を展望する.」

Stress and Health Care 秋号, P. 2-4, 2023

岡田明子, 小板橋俊美, 小玉淑巨, 藤田鉄平, 郡山恵子, 早坂由美子, 神谷健太郎, 三木隆史, 池田桃子, 平田陽一郎, 武藤剛, 江口尚, 阿古潤哉. 「成人先天性心疾患患者における就労状況および就労の関連要因に関するスコーピングレビュー」 日本成人先天性心疾患学会雑誌. 早期公開 doi: 10.34376/jsachd.R-2024-0011

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ー」 東京大学大学院修士論文, 2025 年

阿古潤哉. 企画および巻頭言「日常診療で出会う成人先天性心疾患 (ACHD) のみかた」: 診断と治療 113 卷 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 を疑うコツー」 診断と治療 113 卷 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 卷 7 号 799-802 頁, 2025 年

郡山恵子. 「Fallot 四徴症術後」 診断と治療 113 卷 7 号 823-829 頁, 2025 年

平田 陽一郎. 「小児科から成人循環器科への移行 : 問題点と方向性」 診断と治療 113 卷 7 号 849-852 頁, 2025 年

武藤剛. 「ACHD 治療と仕事／社会生活の両立支援における医療者の役割」 診断と治療 113 卷 7 号 853-859 頁, 2025 年

2. 学会発表

小板橋 俊美、他「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～ACHD 就労支援～」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 研究部会セッション（2024 年 1 月 8 日、東京）

藤田 鉄平、他「成人先天性心疾患患者における周術期の療養・就労両立支援指導の試みと課題」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 ワークショップ 移行期医療・ACHD 診療の実践の方策（2024 年 1 月 7 日、東京）

左右田 哲、他「患者と職場が安心してできる両立支援・職場復帰支援～両立支援関係書類を用いて」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会（2024 年 1 月 7 日、東京）

小板橋 俊美、他「循環器内科医が直面する ACHD 患者の産科的問題～自験例から学び得た課題と方策」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 サテライトシンポジウム ACHD のプレコンセプションケアの現状と課題（2024 年 1 月 6 日、東京）

松浦 寛祥、他「クリニックおよび一般市中病院を経由しながら搬送された感染性心内膜炎の Fontan 術後の一例」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演（2024 年 1 月 7 日、東京）

郡山恵子、他「完全大血管転位症に対し、右肺静脈のみ rerouting が行われた Mustard 手術後遠隔期の一例」第 25 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演（2024 年 1 月 8 日、東京）

野口 真希、他「成人先天性心疾患（ACHD）患者の治療と仕事の両立支援～事例をもとに就労支

援における SW の役割を考える～」第 44 回日本医療社会事業学会（2024 年）

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 ワークショップ 移行期医療の現在地（2024 年 6 月 8 日、福岡）

小板橋 俊美、他「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、他「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、他「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 一般口演（2025 年 1 月 12 日、大阪）

藤田 鉄平、他「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 一般口演（2025 年 1 月、大阪）

加古川 美保、他「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 一般口演（2025 年 1 月、大阪）

松浦 寛祥、他 「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 ポスター (2025 年 1 月、大阪)

本田崇、平田陽一郎、他 「難治性 PLE をあきらめない: 成人期を迎える当院の 2 例の経験から」 第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 会長企画 難治性 PLE をどう管理している? (2025 年 1 月、大阪)

岡田明子、他 「成人先天性心疾患患者の就労の実態に関するスコーピングレビュー」 第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月 11 日、大阪)

野口真希、他 「医師と協働し取り組んだ就労復帰支援の一例」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

野口真希、他 「医師の視点を踏まえた診断書作成補助ツールの開発～患者の制度活用促進への試み～」第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

早坂由美子 「北里大学病院における就労支援」 第 26 回日本成人先天性心疾患学会学術集会 多職種部会シンポジウム (2025 年 1 月、大阪)

三木隆史、神谷健太郎、他 「成人先天性心疾患患者における重症度別にみた骨格筋量及び筋力の実態とその関連性」第 26 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

池田桃子、神谷健太郎、他 「成人先天性心疾患患者の就労状況と身体機能との関連」第 26 回

本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 一般口演 (2025 年 1 月、大阪)

武藤剛 「成人先天性心疾患 ACHD の両立支援の取組み：院内多職種連携と県内連携・医療機関職域連携の実際と展望」日本産業衛生学会関東地方会学会 (2025 年 7 月、大阪)