様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科研費 KAKENHI

# 科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　元 年　 ６ 月 ２１ 日現在

機関番号：２２７０１
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2015～2018
課題番号：１５Ｋ２０７３６

研究課題名（和文）成人先天性心疾患患者の就労と社会保障制度利用状況に関する包括的研究

研究課題名（英文）A study on working status and utilization of the social welfare system by adults with congenital heart disease in Japan

研究代表者
落合　亮太（Ochiai, Ryota）

横浜市立大学・医学部・准教授

研究者番号：９０５８７３７０

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、成人先天性心疾患患者の就労と社会保障制度利用状況を明らかにすることを目的に2つの調査を実施した。調査1では全国心臓病の子どもを守る会が会員3354名を対象に実施した調査のうち、18歳以上65歳未満の患者490名分のデータを分析した。調査2では、一般企業の人事教育部門に所属する3354名を対象に先天性心疾患患者の雇用可能性と雇用にあたって知りたいこと等を調査した。2つの調査から、身体障害者手帳の取得・利用について患者・家族に情報提供を行い、必要に応じてその活用を検討すること、可能な業務・通勤時間を具体的に企業に伝えることの必要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
生まれつきの心臓病である先天性心疾患を持って成人期を迎えた方の生活の質を高めるには、就労および就労を継続するための支援が必要であることが国内外の研究で指摘されている。本研究では患者対象の調査から、身体障害者手帳に伴う障害者雇用枠を利用している方の割合が高いこと、職場で疾患を開示していない方もいることを示した。また、企業の人事担当者対象の調査から、雇用側は詳細な病名というより、何ができて何ができないのか、必要な配慮は何かといった具体的情報を求めていることが示された。近年、小児期から成人期への移行期医療や、小児慢性特定疾病と難病支援の連携などが注目されており、本研究結果はこれらの充実に寄与しうる。

研究成果の概要（英文）：In this study, we conducted two surveys to elucidate the working status and utilization of the social welfare system by adults with congenital heart disease (ACHD) in Japan. In the first study, we analyzed the data for 490 ACHD patients obtained from a survey conducted by a patient association. In the second study, we conducted a web-based survey on 3,354 persons who are in charge of personnel affairs. The results of these two surveys suggested the importance of acquiring and utilizing a physical disability certificate, and the necessity of patient education in helping them explain their disease in detail to their superiors and colleagues (e.g., how many hours of work they can do in a day, what kind of work they can or cannot do, etc.) to obtain reasonable accommodation in their workplaces.

研究分野：循環器看護

キーワード：先天性心疾患　就労支援　障害者雇用　社会保障　移行期医療

**様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９、ＣＫ－１９（共通）**

1．研究開始当初の背景

ファロー四徴症に代表される先天性心疾患を有する患者の多くが、外科治療や内科管理の進歩により成人期を迎えるようになった。成人期の先天性心疾患患者である成人先天性心疾患患者は国内で 40 万人、年間 9 千人の増加が見込まれ、将来、全人口の 1%近くに達する可能性がある。

成人先天性心疾患に関する過去の研究では、主に治療成績や合併症・続発症発症率、小児科と循環器内科が連携した診療体制構築など、医学的側面が注目されてきた。特に診療体制に関しては、近年、研究や学会単位の取り組みが活発化し、従来の小児科中心の体制から、循環器内科をはじめとした成人医療従事者が積極的に診療に参加する専門施設の整備が進みつつある。同時に、データベース構築も試みられ、今後、多施設共同研究推進とエビデンス蓄積、診療ガイドライン充実が期待されている。

他方、近年では患者の社会生活への注目度も増している。欧米の研究では、疾患重症度などの医学的要因よりも、学歴や雇用形態などの社会的要因が患者の生活の質（Quality of Life、いか QOL）に影響すること、国内の研究では、就労と就業継続、所得、障害年金受給などの経済的問題と QOL が関連すること、障害年金や医療費助成などの社会保障制度整備が必要であることが指摘されている。また、20 歳での小児慢性特定疾患治療研究事業終了に伴う医療費負担増のため、治療継続に消極的になる患者の存在も指摘されている。

2014 年に専門施設管理により成人先天性心疾患患者の予後が改善することが示されたが、診療体制が整備されても、患者が経済的理由で適切な受療行動を取らなければ、恩恵は享受できない。診療体制を十分に機能させ、かつ患者の QOL を向上させるためには、企業側の就労環境整備を含めた就労・就業継続支援と、障害年金制度や医療費助成に代表される社会保障制度双方の充実が不可欠である。しかし、これまで成人先天性心疾患患者の就労と社会保障制度利用状況に関する詳細な調査はほとんど行われていない。さらに、就労に関しては、患者や医療者のみでなく企業における受け入れ体制も問題となるが、これまで企業対象の調査はほとんどいない。

2．研究の目的

本研究では、以下の 2 点を目的とする：1. 成人先天性心疾患患者を対象に、就労と社会保障制度利用状況を明らかにする、2.一般企業を対象に、成人先天性心疾患患者の就労・就労継続において、企業が必要と考える対策や課題を明らかにする。

3．研究の方法

本研究では、厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」（研究代表者　檜垣高史）と連携し、上記 2 つの目的に照らして、主として 2 つの調査を実施した。

調査 1：

先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、患者会）から提供を受けた「生活アンケート調査」のデータのうち、18 歳以上 65 歳未満の患者のデータを分析した。生活アンケート調査は患者会が実施した会員対象の郵送式自記式質問紙調査である。

調査 2：

モニター調査会社登録者 3354 名を対象に Web 上の自記式質問紙を用いた調査を実施した。対象者の適格基準は、1. 全国の 20 歳以上の男女、2. 障害者雇用を義務付けられている従業員 50 名以上の企業に勤務、3. 人事・教育部門に所属、とした。質問紙では、対象者背景、小児期発症疾患を有する者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者 1 事例（NYHA 2、利尿剤内服、長時間勤務困難、

障害者手帳3級）の雇用可能性と雇用にあたって知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。

４．研究成果

調査1：

対象者490名の年齢は20代が241名（49.2%）と最も多く、394名（80.4%）が身体障害者手帳を取得していた。学生を除いた410名のうち、就労者は298名（72.7%）、非就労者は86名（21.0%）であった。就労者の雇用形態は正規雇用（フルタイム）が 175 名（58.7%）と最も多く、次いでパート・アルバイト 38名（12.8%）、非正規雇用（契約・派遣）32名（10.7%）、福祉的就労28名（9.4%）の順であった。雇用枠は一般雇用が131名（44.0%）、障害者雇用が128名（43.0%）とほぼ同数であった。身体障害者手帳を持つ者に特化すると、対象者 239 名中 128 名（53.6%）の雇用枠が障害者雇用枠であり、一般雇用は 79名（33.1%）に限られていた。正規雇用（フルタイム）の就労者175名について、雇用枠別に職場への疾患開示状況を検討したところ、障害者雇用の 85 名は全員が職場に疾患を開示していたが、一般雇用では 11 名（12.4%）が開示していなかった。職場に疾患を開示したタイミングは、一般雇用、障害者雇用ともに「就活時」が最も多く、特に障害者雇用では78名（91.8%）を占めた。疾患を伝えた相手は両者ともに「人事担当」が最も多かった一方、上司に開示している者は、一般雇用 38.5%、障害者雇用54.1%、同僚に開示している者は一般雇用 23.1%、障害者雇用 35.3%であった。本研究の結果から、先天性心疾患患者の就労においては障害者雇用が大きな役割を果たしていることが示された。また、就職時、人事担当に自身の病状を伝えているが、就労後の実務においては、周囲に疾患を開示していない患者が一定数いる可能性が示唆された。今後の支援においては、就労を見越して身体障害者手帳の取得・利用について患者・家族に情報提供を行い、必要に応じてその活用を検討すること、移行医療関係者、および地域の支援機関と連携しつつ、就職から就労後までを見据えた疾患開示の要否および方法の検討を患者・家族とともに行うことの必要性が示唆された。

調査2

対象者1113名から回答を得た（有効回答率33%）。うち、先天性心疾患を含む小児期発症疾患を有する者を「一般枠で雇用経験あり」と回答した者は97名（8%）、「障害者枠で雇用経験あり」160名（14%）、「経験はないが雇用に興味あり」389 名（34%）であった。先天性心疾患の認知度は、「知っている」206名（19%）、「名前だけ知っている」635名（57%）、「知らない」272名（24%）であった。架空事例の雇用可能性（複数回答）は、回答の多かった順に、「非正規社員（障害者枠）」331名（30%）、「雇用は難しい」316 名（28%）、「短時間労働者（障害者枠）」302 名（27%）、「正規社員（障害者枠）」300 名（27%）、「正規社員（一般枠）」234名（21%）であった。雇用にあたり知りたいこと（複数回答）は、「どのような配慮が必要か」806 名（72%）、「労働意欲があるか」572 名（51%）、「パソコンや語学などのスキルがあるか」440名（40%）、「突然の欠勤や長期休業の可能性があるか」438 名（49%）であった。雇用にあたり心配なこと（複数回答）は、「適当な仕事があるか」741 名（67%）、「勤務時間を配慮できるか」486 名（44%）、「勤務場所を配慮できるか」462名（42%）であった。自由記述では、他の社員の負担増が心配、障害特性と本人の性格の見極めが難しい、無理な時には本人に意思表示してほしい等の意見が聞かれた。本研究の結果から、就労・就業継続のための支援として、障害者手帳取得・利用を検討してもらうこと、可能な業務・通勤時間を具体的に企業に伝え、書類や口頭のみでは伝達が難しい場合にはインターンなどを通して企業・患者間でのマッチングを推奨する必要性が示唆された。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計0件）

〔学会発表〕（計 5 件）

(1) 斉藤幸枝，青木美千代，中村典子，戸塚覚，山口鹿野子，牛田正美，角田智子，下堂前亨，落合亮太，城戸貴史，檜垣高史，神永芳子.心臓病児者の福祉・生活課題～会員生活実態調査の結果から.第 55 回日本小児循環器学会総会・学術集会. 2019 年 6 月 29 日

(2) 落合亮太，猪又竜，榎本淳子，城戸貴文，西朋子，西村幸，林三枝，水野芳子，檜垣高史. 人事採用担当者が認識する先天性心疾患患者の雇用可能性と合理的配慮. 第 55 回日本小児循環器学会総会・学術集会. 2019 年 6 月 28 日

(3) Ochiai R. Lifelong nursing care for patients with congenital heart disease and their families -Transition to adulthood-. The 15th Korea-Japan-China Pediatric Heart Forum. 2019 年 4 月 6 日

(4) 立石実，猪又竜，落合亮太. 移行期医療の新たな取り組み、YouTube チャネルによる動画配信「Living With Heart ~みんなの生き方~」. 第 20 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会. 2018 年 1 月 27 日

(5) 落合亮太，檜垣高史. パネルディスカッション 患者・家族支援を考える「先天性心疾患患者が望む社会保障制度設計」. 第 52 回日本小児循環器学会総会・学術集会. 2016 年 7 月 7 日

〔図書〕（計 2 件）

(1) 落合亮太.へるす出版，小児看護，CHD の子どもにかかわる医療・保健・福祉・教育制度、ピアサポート, 2019 年, in press

(2) 落合亮太. 全国大学保健管理協会，CAMPUS HEALTH，移行期医療を患者の社会生活の助けとするために, 2019 年, 56(1) 68-71

〔産業財産権〕

○出願状況（計 0 件）

○取得状況（計 0 件）

〔その他〕

ホームページ等

「Living With Heart ~みんなの生き方~」（患者の自立支援を目的とした Youtube チャンネル）

https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGECt_U1O6fr2GBIHg

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。