



先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する当事者と 同僚・上司の認識

メタデータ	言語: ja 出版者: 大阪公立大学看護学部 公開日: 2024-03-13 キーワード (Ja): 先天性心疾患, 就労, 同僚, 上司, KJ 法 キーワード (En): Congenital Heart Disease, Employment, Colleagues, Superiors, KJ method 作成者: 仁尾, かおり, 藤澤, 盛樹, 澤田, 唯 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.24729/0002000465

研 究

先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する
当事者と同僚・上司の認識

Awareness of Employment Support for Individuals with
Congenital Heart Disease : Perspectives of Individuals,
Colleagues and Superiors

仁尾かおり¹⁾・藤澤 盛樹²⁾・澤田 唯³⁾

Nio Kaori¹⁾, Fujisawa Seiki²⁾, Sawada Yui³⁾

キーワード：先天性心疾患、就労、同僚、上司、KJ法

Keywords : Congenital Heart Disease, Employment, Colleagues, Superiors, KJ method

Abstract

The aim of this study was to clarify the perception of individuals with congenital heart disease, as well as their colleagues and superiors, concerning employment support. The study subjects were eight adolescents and their corresponding sets of superiors and colleagues (three individuals each; nine individuals in total). Data collection was conducted through semi-structured interviews and analyzed using the KJ method.

The findings revealed that the perceptions of those involved were categorized into 10 symbol marks such as: [resolve in a workplace where healthy people are at the center], [disclosure of disease in order to keep working], [building a support environment through self-disclosure], [disclosure of disease “in moderation”], and [distribution of work with emphasis on physical condition].

Additionally, the perspectives of colleagues and superiors were structured by 10 symbol marks such as: [maintain awareness as a “member of society with a disease”], [depends on communication from affected individual], [difficulty of disclosing disease], and [creating environment where disease can be disclosed].

From the gathered insights, three aspects were needed for individuals with congenital heart disease to support employment: (1) The individual must have the awareness and determination to work in society while managing their medical condition; (2) they should engage in self-disclosure of their medical condition; and (3) the individual should adopt a balanced approach, compartmentalizing their condition to ensure sustainable employment.

抄 録

先天性心疾患をもつ人の就労支援について、当事者と職場の同僚・上司の認識を明らかにすることを目的とした。当事者8名、上司・同僚3組9名に半構造化面接を実施し、KJ法を用いて統合した。

当事者の認識は、【健常者が中心の職場での覚悟】【働き続けるための病気の開示】、【自らの発信による支援環境の構築】【病気の開示の“さじ加減”】【体調を重視した仕事の配分】等10のシン

1) 大阪公立大学大学院看護学研究科

2) 四天王寺大学看護学部

3) 三重大学医学部附属病院

ボルマークにより構造化された。同僚・上司の認識は、【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】【当事者からの発信にかかっている】【病気開示の難しさ】【病気が開示できる環境づくり】等10のシンボルマークにより構造化された。

就労支援には次の3点が必要であることが示唆された。①当事者は病気をもちながら社会で働くという自覚と覚悟をもつこと、②当事者は自分自身の発信により病気を開示すること、③当事者は就労を継続するためには割り切って仕事を控えること。

I. はじめに

外科治療の進歩と内科管理の向上により先天性心疾患をもつ子どもの95%が成人するようになり、成人先天性心疾患患者が増加している。一方で、成人先天性心疾患患者の精神的未熟さ、親からの自立困難、社会的自立困難の心理・社会的な問題(Enomoto, et al., 2020; 落合他, 2012)、年齢とともに遺残病変や続発症による身体的な問題が数多く生じることが報告されている。

社会的自立の問題に対しては就職し経済的に自立することが重要である。しかし、全国心臓病の子どもを守る会による2018年の調査(2020)において、就労が大きな問題となっており、当事者より就職や就労の継続が難しいという切実な声があがっている。先天性心疾患患者の就労状況については、就労者が73%から85%程度、その内の半数程度が障害者雇用枠で採用されていることが明らかになっている(新原他, 2022; Enomoto, et al., 2020; 秋山, 2020)。また、職場との調整がうまくできずに体調を崩すなど、シビアな現実との対峙を余儀なくされている現状がある(野澤他, 2019)。

本研究は、これまで未着手であった「職場の同僚・上司」という重要他者を巻き込んだ調査に取り組んだものである。先天性心疾患をもつ人を取り巻く重要他者として、親以外の人の認識が明らかになるのは本邦初であり、先天性心疾患をもつ人が社会の中で自立してより良く生きる一助になると共に、支援する側の問題解決にも貢献すると考える。また、先天性心疾患のみならず、多くの小児慢性特定疾病にも共通して活かすことができる可能性がある。

本研究の目的は、先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する当事者と職場の同僚・上司の認識を明らかにすることである。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究対象者

先天性心疾患をもつ青年期(20歳~39歳)の社会人、および、職場の同僚・上司。

3. 調査の依頼方法

心臓病の子どもに関する患者会の本部の同意を得て、紹介された支部に説明文書を用いて説明し、研究対象者の紹介を受けた。第二番目以降の研究対象者については、患者会会員だけでは、病気の重症度、病気の認識の偏りから、データの偏りが予測されたため、偏りのないデータを収集するために、患者会の会員以外にも研究対象者が広がる可能性のある方法としてスノーボールサンプリングを採用した。

紹介を受けた先天性心疾患をもつ人には、説明文書により説明し、友達または同僚・上司のいずれかに説明文書を渡していただき、友達または同僚・上司1名以上のペアで研究参加していただきたいことを依頼した。研究参加への内諾が得られた場合、研究者が先天性心疾患をもつ研究対象者に連絡をとり、インタビューの日程・場所を調整した。

なお、本論文では、先天性心疾患をもつ人、および、ペアで参加した職場の同僚・上司のデータを扱う。

4. データ収集方法

2017年2月~11月に、先天性心疾患をもつ人と重要他者である同僚・上司を対象に以下の手順で半構造化面接を実施し、同意を得てICレコーダーに録音した。

【調査1】では、先天性心疾患をもつ人への個別面接、【調査2】では、同僚・上司への個別面接(同僚・上司が複数の場合はグループ面接)、【調査3】では、相互作用による認識と支援の現状を抽出するために、先天性心疾患をもつ人と同僚・上司合同のグループ面接を実施した。

研究参加者の希望に沿って、面接場所は、研究参加者の職場、自宅、職場や自宅付近の会議室とし、休日または職務終了後に実施した。

5. 調査内容

1) 研究参加者の背景

【調査1】では、先天性心疾患をもつ人の、年齢、

性別、職業、病名、合併症、服薬の有無、通院頻度、治療状況、障害者手帳の有無、雇用形態とした。【調査2】では、先天性心疾患をもつ人との関係（同僚か上司か）、および、同僚・上司である年数とした。

2) 主な質問内容

【調査1】では、①同僚・上司から受けている（受けていた）支援の実際、②同僚・上司から受けている（受けていた）支援に対する認識、③同僚・上司から受けている（受けていた、受ける）支援に対する期待・要望、④同僚・上司から受けている（受けていた、受ける）支援に関する問題とした。

【調査2】では、①先天性心疾患をもつ同僚・部下への支援の実際、②先天性心疾患をもつ同僚・部下への支援に対する認識、③先天性心疾患をもつ同僚・部下を支援する際の期待・要望、④先天性心疾患をもつ同僚・部下を支援する際の問題とした。

【調査3】では、①支援している（されている）支援の実際、②提供している（されている）支援に対する認識、③支援する（される）際の期待・要望、④支援する（される）際の問題とした。

なお、就労支援そのものに対する認識に限らず、支援を受けるために必要な当事者の姿勢や態度についても、支援を受けたり支援をしたりという相互作用の中で生まれてきた就労支援に関する認識であると考え、調査内容に含めた。

6. データ構造化の方法

先天性心疾患をもつ人、および、同僚・上司のデータを対象とし、質的統合法（KJ法）の手法を用いて統合した（川喜田、1986）。認識や行動を外界との相互作用の過程で捉えようとするものであり、混沌としたデータを情動体験として包括的に明らかにするには、データ群に内在する構造を、研究者の恣意的な解釈によらず、データそれ自身によって浮上させるKJ法が適すると判断した。

まず、録音した会話は逐語録とし、研究者3名で精読した。

「先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する認識」は【調査1】【調査3】のデータを使用し、当事者の認識を文脈の意図を損ねないように留意しながら適切に単位化・圧縮化し、研究者3名で312枚のラベルを作成した。次に、ラベルのシンボリックな訴えかけ（KJ法では「志」と呼ぶ）のバランスに配慮して多段ピックアップを繰り返し、50枚のラベルで狭義のKJ法を行った。狭義のKJ法では、複数枚のラベルでセットを作り、それらの志を統合要約した「表札」と呼ばれる概念を作成した。セットになら

ないラベルは「一匹狼」と呼ぶ。統合のプロセスは図解化した。最終統合のグループは「島」と呼び、「島」の意味内容を簡潔に表現した「シンボルマーク」を記した。島相互の意味関係を考慮しながら空間配置し、各島を関係線で結び、全体の構造を表した。

「先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識」は【調査2】【調査3】のデータを使用し、作成された145枚のラベルを作成し多段ピックアップを繰り返して50枚のラベルで狭義のKJ法を行った。詳細な手順は前述のとおりである。

データ構造化の信用可能性については、研究者ら全員がKJ法の教育研修を行う霧芯館にて1～2回の研修を受講し、筆頭著者はその後KJ法ワークショップに複数回参加した。統合の過程においては、霧芯館-KJ法教育・研修の主宰である川喜田晶子氏の指導を受けた。

7. 倫理的配慮

研究対象者の紹介を受けた患者会の本部、支部、および、研究対象者とその同僚・上司に説明し同意を得た。説明には研究目的・方法、研究参加の自由意思、結果の公表について等を明記した文書を用い、説明後、同意書に署名を得た。本研究は、調査実施時に筆頭著者が所属していた三重大学大学院医学系研究科・医学部研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（No.1696）。

III. 研究結果

1. 研究参加者の背景

先天性心疾患をもつ人は8名であり、男性3名、女性5名で、平均年齢30.9歳であった。病名は単心室3名、ファロー四徴症、心内膜床欠損症、両大血管右室起始症、完全大血管転位症、心室中隔欠損が各1名で、全員が心内修復術後であった。障害者手帳は全員が取得しており、内1級は6名であった。雇用形態はフルタイム5名、パートタイム3名であり、障害者枠での雇用が6名であった。その内、同僚・上司とのペアで参加した当事者は3名であり、男性1名、女性2名で、平均年齢は33.7歳であった。病名は単心室2名、大血管転位症1名で、雇用形態はフルタイム2名、パートタイム1名であった。同僚・上司は、当事者3名に対して9名であり、上司3名、同僚6名であった。また、研究参加者の居住地は、近畿、北陸、東海、甲信越の6県であった。

2. 面接の状況

面接時間は【調査1】での先天性心疾患をもつ人

8名への個別面接は平均37分(30~53分)、【調査2】での同僚・上司3組へのグループ面接は平均24分(20~26分)、【調査3】での先天性心疾患をもつ人と同僚・上司合同の3組のグループ面接は平均37分(13~79分)であった。

3. 先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する認識

データ構造化の結果を、以下のとおり島のシンボルマーク【】、表札を《》、ラベルを「」で示し、シンボルマークと関係線から構造を以下に説明する。先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する認識の構造を図1に示した。図の表札末尾の○数字は、何段階目の統合における表札であるかを示す。●は一匹狼の印であり、●の数は、何段階目で一匹狼になったかを示す。

先天性心疾患患者は、就労に際して、病気に対する配慮を職場に求めるのは難しいと実感し、社会においては、【健常者が中心の職場での覚悟】が必要であることを悟り、【身の丈にあった仕事の選択】をした上で、いざ働くためには、周囲に病気のことを自分で説明するべきであり、【働き続けるための病気の開示】が前提として重要であると考えている。また、周りから気付いてもらうのを待っているのではなく、自らが発信することにより、【自らの発信による支援環境の構築】が可能になる。しかし、開示すれば特別視されたり、必要以上に心配されたり、できることもさせてもらえなくなるデメリットがあり、開示しない場合にも、体力的な負担が増えるデメリットがあり、【病気の開示の“さじ加減”】は難しい。それでも、うまく“さじ加減”し、病気の開示と自らの発信が土台にあれば、【上司の積極的な気遣い】や【同僚からの仕事のサポート】を得られる可能性が広がる。また、【制度による擁護】にも助けられ、当事者は早退や休暇をとるのも体調管理の一部だと割り切って、【体調を重視した仕事の配分】ができる。一方で、上司が病気のことを気にかけてくれたり、欠勤した日は同僚がバックアップしてくれるなどの【上司の積極的な気遣い】や【同僚からの仕事のサポート】を得ることは、周囲に迷惑をかけないように、自分に【できる仕事に取り組む努力】をすることにもつながる。ただしこれは、当事者が早退や休暇をとるのも体調管理の一部だと割り切って、【体調を重視した仕事の配分】をすることを阻害する要因にもなり得る。

以上のことから、『先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する認識～就労継続に必須の覚悟と自分にとってのちょうど良さ～』とタイトルを付けた。

次に島ごとの結果の詳細は以下のとおりであった。

【健常者が中心の職場での覚悟】は、《病気に対する配慮を職場に求めないという覚悟が必要である》という表札でまとめられたように、職場では病気を理由に配慮はされず、また、みんなが病気のことを気にかけてくれるわけではないことを経験的に悟っており、職場が健常者を中心に考えている現実に対して、半ば諦め混じりに納得せざるをえない気持ち、覚悟を決めなければならない気持ちが表現されている。

【身の丈にあった仕事の選択】の「やりたいことでも果たして自分でやれるかを考えて進路は決めた方がいい」というラベルは、進路決定時には、自分の体調や病状に応じた職種や就業場所をよく考える必要があることを表現している。

【働き続けるための病気の開示】は《社会で働くためには周囲に病気のことを自分で説明するべきである》という表札でまとめられたように、働き続けていくためには、病気のことを隠さず自分で説明し、サポートしてほしいことは具体的に説明することが重要であり、説明をすることは周囲にとっても自分にとってもメリットがあることを意味している。さらに、社会に出れば病気について説明するべき対象は増えることを認識し、説明の対象を上司に限定してはいけないこと、また、部署替えのタイミングや定期的に繰り返し説明する必要があることを表現している。

【自らの発信による支援環境の構築】は《職場環境を良くするには自らが発信しなければならない》という表札でまとめられたように、職場では周りから気付いてもらうのを待っているのではなく、自分が支援環境を構築する気持ちで発信する必要があることを表現している。

【上司の積極的な気遣い】は《上司が意識的に病気のことを気にかけてくれる》という表札でまとめられるように、人事異動のタイミングで上司が職場の仲間へ病気の説明をしてくれたり、そぶりは見せずに意識的に気を付けてくれていることに助けられていることを意味する。

【同僚からの仕事のサポート】は《同僚の理解によって仕事をサポートしてもらう》という表札でまとめられたように、同僚が声をかけてくれたり、欠勤した日はバックアップしてくれたりすることに助けられていると感謝していることを意味している。一方、同僚に対して気兼ねして申し訳ないという思いももっていることを表現している。

【病気の開示の“さじ加減”】は《職場での病気の

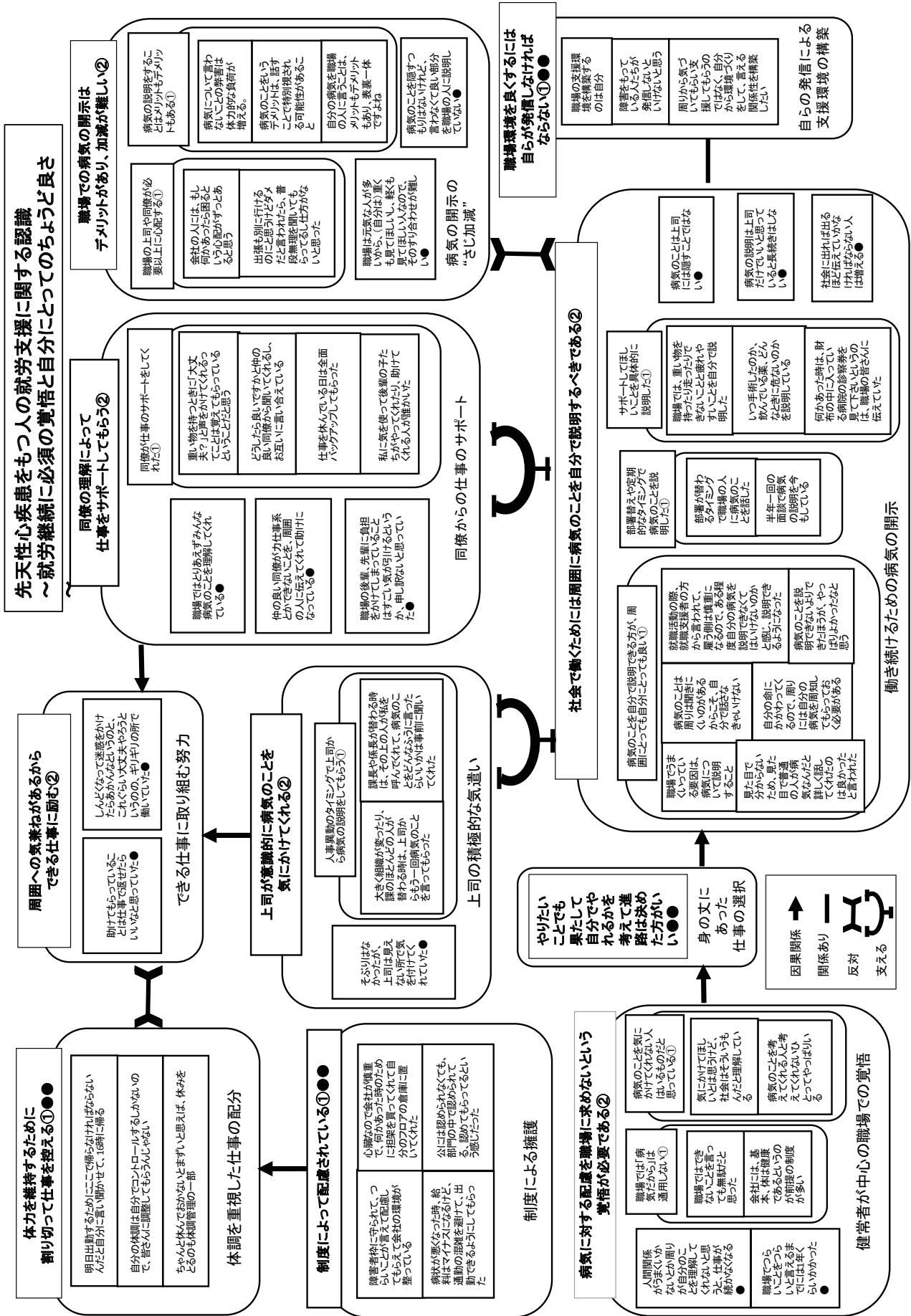


図1 先天的な疾患をもつ人の就労支援に関する認識

開示はデメリットがあり、加減が難しい」という表札でまとめられたように、病気のことは繊細なことであるため、開示すれば特別視されたり、必要以上に心配され、できることもさせてもらえなくなるデメリット、開示しなければ体力的な負担が増える等のデメリットがある。当事者自身も病状を重く見てほしい時も軽く見てほしい時もあるため、その加減が難しいことを表現している。

【体調を重視した仕事の配分】は《体力を維持するために割り切って仕事を控える》という表札でまとめられたように、働き続けるためには体調管理が重要と認識し、早退や休暇をとるのも体調管理の一部だと割り切って、自分に言い聞かせながら自分でコントロールすることを表現している。

【できる仕事に取り組む努力】は《周囲への気兼ねがあるからできる仕事に励む》という表札でまとめられたように、周囲に助けてもらいながら働くことができていることに対する感謝の気持ちを持ち、迷惑をかけないように、自分にできることを頑張っていることを表現している。

【制度による擁護】は《制度によって配慮されている》という表札でまとめられたように、障害者枠に守られていると実感し、混雑を避けるため時差出勤が許されたり、公でなくても部署内でだけ認められている特別なこともあることを意味している。

4. 先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識

先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識の構造を図2に示した。

先天性心疾患患者の重要他者である同僚、上司は【個別対応の難しさ】を感じており、先天性心疾患をもつ当事者に【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】を望んでいる。当事者の【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】を基盤として【できる仕事に専心】すること、および【当事者からの発信にかかっている】と捉えている。一方で、重要他者である同僚、上司は、当事者には【病気開示の難しさ】があるとも認識しており、自分たちが【病気が開示できる環境づくり】をしていくことが重要なカギになると捉えている。そして重要他者である同僚、上司には【適切な支援が分からない】という戸惑いが存在するが、この戸惑いも【当事者からの発信にかかっている】と考えている。当事者の発信が不十分であると戸惑いが生じるが、当事者から明確な発信があれば、適切に当事者を支援できているかどうか分からないという戸惑いが減り支援につながりやすいと認識している。したがって当事者が適切

に自分のことを発信し、【できる仕事に専心】することにより、重要他者である同僚、上司は【当事者に配慮した職場の環境づくり】や【当事者の思いを察した気遣い】ができ、当事者にとっての就労環境がより良くなると考えている。さらに重要他者らはこういった経験を通し、【当事者を支えて知った思いやり】をもつという、人としての成長も感じている。

以上のことから、『先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識～当事者の“自覚”を起点とする支援が重要他者の成長につながる～』とタイトルをつけた。

次に島ごとの結果の詳細は以下のとおりであった。

【個別対応の難しさ】は《病気を理由に特別扱いするのは難しい》という表札で示すように、就労上、特別扱いしないことや病気に配慮した制度が不十分で応急的な配慮に留まっていることを意味している。

【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】は《当事者が、自分が病気をもちながら組織で働くことの自覚をもつ必要がある》という表札で示すように、当事者がまず自分の病気を自覚し自分で体調管理をすること、一方で、病気をもつことに甘えず仕事に取り組むことが社会人として当然であると、同僚、上司が認識していることを意味している。

【適切な支援が分からない】は《どのように支援するのが適切なのか分からない》という表札でまとめられたように、同僚、上司が病気にしてどのくらい聞いて良いのか、どの程度配慮したら良いのか戸惑う気持ちが存在することを意味している。

【病気開示の難しさ】の「当事者が自分の体のことを職場で説明するのはタイミングが難しいと思う」というラベルは、当事者から病気のことや病気によって支援してほしいことを周囲に説明する機会の確保の難しさが表現されている。

【病気が開示できる環境づくり】は《当事者が病気を説明できる環境を周囲の人が作る必要を感じる》という表札で示すように、当事者が病気を説明しやすい環境を同僚や上司が作っていくことの重要性を表現している。

【当事者からの発信にかかっている】は《病気について当事者から発信してもらうことで判断しやすくなる》という表札で示すように、当事者自身が病気のことや、仕事上何ができて何をどう支援してほしいのか、隠さず、明確に、当事者自身から同僚や上司に伝えてほしいことを表現している。

【できる仕事に専心】は《当事者ができる範囲で

先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識
～当事者の“自覚”を起点とする支援が重要他者の成長につながる～

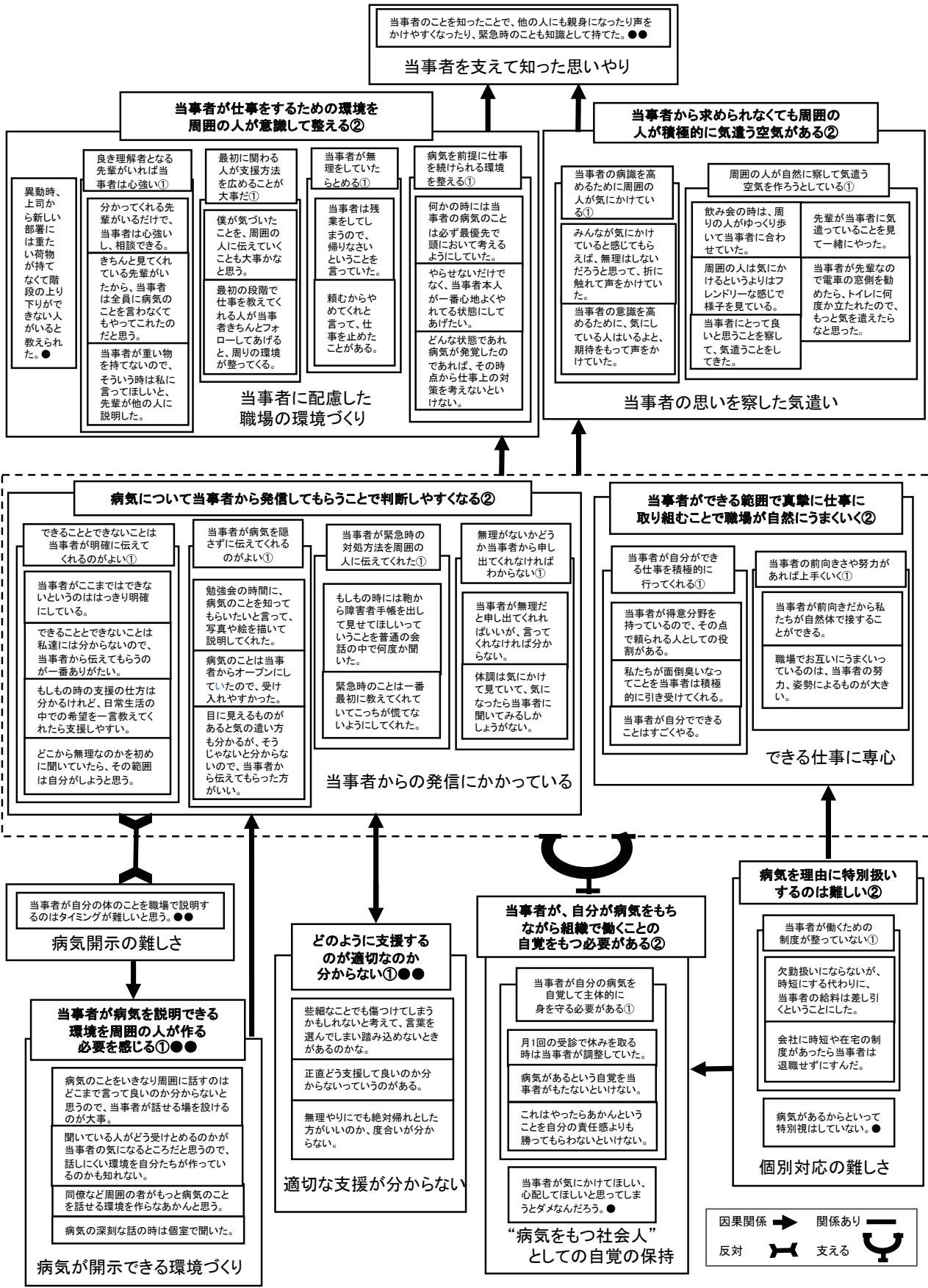


図2 先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚・上司の認識

真摯に仕事に取り組むことで職場が自然にうまくいく」という表札で示すように、割り当てられた仕事に限らず、当事者の仕事に対する積極的な姿勢や前向きさ、努力している様子が、職場環境に好循環をもたらすことが表現されている。

【当事者に配慮した職場の環境づくり】は《当事者が仕事をするための環境を周囲の人が意識して整える》という表札で示すように、同僚や上司が直接支援したり、当事者の働きやすい環境を周囲の人が意図的に整えたり、当事者の仕事を制限したり制止することが表現されている。また当事者に最初に関わる人や先輩の理解や存在が当事者の就労環境として重要であることも表している。

【当事者の思いを察した気遣い】は《当事者から求められなくても周囲の人が積極的に気遣う空気がある》という表札で示すように、当事者からの要請が無くても、当事者の病気のことを察し直接配慮したり気遣ったりすることが自然にできる様相が表現されている。

【当事者を支えて知った思いやり】の「当事者のことを知ったことで、他の人にも親身になったり声をかけやすくなったり、緊急時のことも知識として持てた」というラベルは、当事者を支援することで広い視野に立って思いやりをもてるようになり、当事者との関わりを重要他者自身の成長する機会として発展的に捉える様子がかがえる。

IV. 考察

1. 就労支援の基盤となる当事者の自覚と覚悟

先天性心疾患をもつ人は就労のためには、【健常者が中心の職場での覚悟】として、就労に対する自分自身の覚悟の必要性を認識していた。先天性心疾患は内部障害であるため、職場の理解を得て、体調に合わせて業務量を調整することが困難といわれている（落合他、2008）。本研究結果では、障害者雇用促進法等の整備により、障害者雇用という【制度による擁護】の実感につながっていると考えられた。しかし、あくまでも職場は健常者が中心であることを痛感しており、職場に配慮を求めないという覚悟をもたなければ就労を継続することができない厳しい現状があると言える。本研究結果では、就職先を決める際には、病状に応じて、【身の丈にあった仕事の選択】も必要であるとされた。

同僚や上司という重要他者も同様に、先天性心疾患患者が就労を継続するために、【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】として、当事者は自分が病気をもちながら社会で働くという自覚をもって真

摯に仕事に取り組むことを求めている。

先天性心疾患をもつ人の未就業率は国民標準値より高く、就業状況を改善する視点としては、「就業すること」と「就業を続けること」の2つがある（榎本他、2019）。就業に対する支援では障害者雇用制度を利用することが多いが、就職時の支援はあるものの、就労継続に関わる公的支援は少ない（神永、2020）。このような現状を反映し、本研究においても「就業を続けること」への支援について多く語られた。先天性心疾患をもつ人が就労を継続するためには、当事者と上司・同僚に共通の認識として、まず「覚悟」、「自覚」が基盤であることが示唆された。このような「自覚」と「覚悟」が良い支援関係の起点となり、重要他者の理解を促し、関係性を構築し、同僚・上司からの細やかな支援を得ることにつながると考える。

Slumanら（2014）は、就業の促進要因として、同僚や雇用主との良好な関係を挙げている。本研究結果からも、当事者と同僚・上司との相互作用で支援が発展していることが分かり、両者の関係性を良好に保つために、まず、当事者が、病気をもちながら社会で働くという自覚をもって真摯に仕事に取り組む、言い換えれば病気をもっていることに甘えないことが重要であると考ええる。

2. 病気の開示と当事者からの発信

【働き続けるための病気の開示】、【病気の開示の“さじ加減”】という認識は、先天性心疾患をもつ人が就労を継続することがいかに難しいかを表していると考ええる。小児期に集団生活が始まった頃から心臓病は秘密にしたいという思いがあること、就職後もできる・できないを伝えることができずに無理をして体調を崩すことが明らかになっている（野澤他、2019）。本研究においては、就労のためには病気の開示が必要であると認識し、自ら発信することにより支援環境を構築する努力をしていた。しかし、病気の開示にはデメリットもあるため、その「さじ加減」に苦慮している状況が推察された。適切な支援を受けることができるというメリットと、特別視されるというデメリットの間で葛藤しながら、誰に、いつ、どこまで言うかを考え行動していると考ええる。

全国心臓病の子どもを守る会（2020）によると、障害者雇用の場合でも「上司」に伝えているのが54.1%、「同僚」は35.3%という低い結果が出ている。「健常者と同じ土俵で働きたい自分と障害者としてサポートされたい自分があることが困る」という回答もある。このように、先天性心疾患をもつ人は病気の開示を巡って葛藤することは避けられないが、

同僚・上司もまた、【個別対応の難しさ】や【適切な支援が分からない】という戸惑いを感じていた。

職場の環境や同僚・上司の理解に関しては、落合ら（2012）の報告において、「周囲の理解が得られない」「休みが取りづらい」などの当事者の意見が聞かれている。Slumanら（2014）は、就業の阻害要因として、疾患の影響について雇用主の理解が乏しいことを挙げている。当事者からの発信は、同僚・上司がどのように支援するのが適切なのか分からないという問題を解決することにつながると考える。しかしまた、上司・同僚は、【当事者からの発信にかかっている】と思いつつも、当事者と同様、【病気の開示の難しさ】は理解しており、【病気が開示できる環境づくり】は自分達の責務と感じていることがうかがえた。

また、同僚・上司は、当事者から求められなくても周囲の人が積極的に【当事者の思いを察した気遣い】をして環境を整備することが必要と認識していた。当事者もまた【上司の積極的な気遣い】や【同僚からの仕事のサポート】を望んでいる。石河（2008）によると、学校生活で安心して自己開示できる環境として、ソーシャルサポートを高める必要性を述べている。学校と就労の場という違いはあるが、重要他者のソーシャルサポートは当事者からの発信を促進する要因となり、さらに、当事者からの発信は、職場の環境づくりや気遣いへと発展する可能性があり好循環が生まれる。当事者が【自らの発信による支援環境の構築】を行い、同僚・上司が、当事者から発信するための環境づくりを行うことは、先天性心疾患をもつ人が就労を継続するために特に重要であると示唆された。また、当事者は「病気について話をすることで、周りの人は腑に落ち、人間関係が驚くほどうまくいく」と述べている（猪俣、2018）。同僚・上司は、必要と思えば躊躇せず、当事者に病気のことを質問することも支援として有効と考える。

さらに、副次的な効果であるが、支援をとおして【当事者を支えて知った思いやり】として、同僚・上司自身が成長につながると実感しており、重要他者と患者は相互に影響し合っていると考えられた。

3. 就労を継続するための割り切り

先天性心疾患をもつ人は、体調を重視して、割り切って仕事を控える【体調を重視した仕事の配分】を実践していた。これは、周囲と調整ができずに無理をして体調を崩した経験から早めにセーブする方が良いという認識が生まれたことや、長く働き続けることを重要視して、仕事量と身体の折り合いを考

えているとする野澤ら（2019）の報告とも一致する。先天性心疾患をもつ人が、同僚や上司など周囲の人への気兼ねと、仕事を控えることとの間で葛藤することは避けられない。先天性心疾患をもつ人は、自分と周囲の人とを常に対峙させながら就労を継続しようと努力していることが推察できる。

全国心臓病の子どもを守る会（2018）によると、仕事を辞めた理由として、「体力的に働けなくなった」が最も多い回答であった。体力を維持するために割り切って仕事を控えることは難しいことである。しかし、自分の身体の状態は自分にしか分からないことや、自分でコントロールする以外に方策はないため、就労を継続するための体調管理の方法として重要であると考えられる。

しかし、割り切って仕事を控える前提として、【できる仕事に取り組む努力】、すなわち自分にできる仕事には励むことが必須である。同僚・上司もまた、【できる仕事に専心】することを要望していた。野澤ら（2019）が述べているように、できることに注目して役割を見つけ、自分だけの強みを作ることが就労を継続することにつながると考える。

4. 看護実践への適用

就労支援には、①当事者は病気もちながら社会で働くという自覚と覚悟をもつこと、②当事者は自分自身の発信により病気を開示すること、③当事者は就労を継続するためには割り切って仕事を控えることの3点が重要であることが示唆された。これら3点は「就労支援」を受けるための前提となるものであるが、当事者と同僚・上司は、直接的に支援を受けることや支援することのみを就労支援と認識しているわけではなく、支援を受けやすくしたり、支援しやすくするための前提となる考え方や行動も含めて、重要な就労支援であると認識していると考えられる。

これらは、就労の時期を迎えて気づいてすぐにはできないことではないため、小児期から学校生活や家庭生活の中で経験を積み重ねることが重要である。

先天性心疾患をもつ人は物心がついた時から病気の自分しか知らないため、自覚を持つことが難しい。小児期から客観的に自身を見つめることができるような患者教育が必要である。病気を開示すること、自ら発信することについても、場や相手に応じて必要な内容を選択して伝えることができるよう、小児期からの訓練が必要である。外来受診や入院の機会を利用し、検査結果、治療の内容、運動や生活の制限等、本人に対して丁寧に説明を続けることで、その発達段階なりに自身を客観的に見つめることがで

きると考える。また、患者会を活用してピアとともに患者教育を実践することも有効であるとする。

秋山ら(2020)は、精神的自立・職業的自立・経済的自立の3つの課題に対し、身体能力を鑑みながらどのような自立を目指すのか人生計画することが必要であると述べている。猪俣(2018)もまた、生涯にわたって通院が必要であれば将来設計が必要と述べている。就労の時期を迎える前から、医療者と人生計画を話し合うことが有効であるとする。無理をしないで生活することや割り切って仕事を控えることで、長く働く可能性が広がることに当事者が気づく機会となる。

小児期発症の慢性疾患患者の未就業率については、小児がん、腎疾患においても先天性心疾患と同様であり、小児期発症の疾患は全般的に就業に影響を及ぼしている(榎本, 2019)。疾病の重症度や生活制限の違い、生活経験の違いはあっても、小児期発症の病気をもちながら社会で働くということは共通である。ここで述べた内容は、小児期発症の慢性疾患患者にも適用できる可能性があるとする。

5. 本研究の限界と課題

本研究の限界は、先天性心疾患をもつ人8名と重要他者である同僚・上司3組(9名)の語りから得られた知見であること、また、研究に自らの意思で参加した研究対象者は、就労に対する認識が高い個人やグループであることが考えられる。本研究結果の一般化には慎重になる必要がある。今後、職種や雇用形態などさまざまな状況にある対象者に範囲を広げ、同様の調査を実施することで、さらに、先天性心疾患をもつ人の就労支援につなげることが課題である。

V. 結論

先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する認識は、10のシンボルマーク【健康者が中心の職場での覚悟】、【身の丈にあった仕事の選択】、【働き続けるための病気の開示】、【自らの発信による支援環境の構築】、【病気の開示の“さじ加減”】、【上司の積極的な気遣い】【できる仕事に取り組む努力】、【制度による擁護】、【体調を重視した仕事の配分】、【同僚からの仕事のサポート】により構造化された。

先天性心疾患をもつ人の就労支援に関する同僚、上司の認識は、10のシンボルマーク【個別対応の難しさ】、【“病気をもつ社会人”としての自覚の保持】、【できる仕事に専心】、【当事者からの発信にかかっている】、【病気の開示の難しさ】、【病気が開示できる

環境づくり】、【適切な支援が分からない】、【当事者に配慮した職場の環境づくり】、【当事者の思いを察した気遣い】、【当事者を支えて知った思いやり】により構造化された。

著者資格

仁尾かおりは研究計画作成、データ収集と分析、論文の作成を行った。藤澤盛樹は研究計画作成、データ収集と分析、考察の検討を行った、澤田唯はデータ分析、考察の検討を行った。すべての著者が最終原稿を確認し承認した。

利益相反

本研究において開示すべき利益相反は存在しない。

付記

本研究は、平成28～31年度科学研究費助成事業(基盤研究C)の助成を受けて行った研究(課題番号16K12140)の一部であり、第39回日本看護科学学会学術集会で発表した。

文献

- 秋山直美, 落合亮太, 檜垣高史, 他.(2020). 親と離れて暮らす成人先天性心疾患患者の特徴. 日本小児循環器学会雑誌, 36(4), 313-320.
- 榎本淳子, 水野芳子, 岡嶋良知.(2019). 成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因. 日本小児循環器学会雑誌, 35(1), 18-26.
- Enomoto J, Mizuno Y, Okajima Y, et al.(2020). Employment status and contributing factors among adults with congenital heart disease in Japan. *Prdiatrics International*, 62(3), 390-398.
- 藤澤盛樹, 仁尾かおり, 原口昌宏.(2020). 先天性心疾患児の親が考える「子どもが前向きに考え行動するために親としてできること」. 小児保健研究, 79(5), 494-501.
- 原口昌宏, 仁尾かおり, 藤澤盛樹.(2017). 先天性心疾患児の親が考える「子どもが病気を理解するために親としてできること」. 小児保健研究, 76(1), 18-24.
- 猪俣竜.(2018). 患者本人による先天性心疾患の啓発と患者教育の重要性. 日本成人先天性心疾患学会雑誌, 7(2), 28-33.
- 石河真紀.(2008). 思春期にある先天性心疾患児の自己開示と自尊感情およびソーシャルサポートの関連. 日本小児看護学会誌, 17(2), 1-8.
- 石河真紀, 仁尾かおり, 高田一美.(2013). 幼児期から青年期における先天性心疾患をもつ子ども(人)の自立に対する親の望み. 日小児看護学会誌, 22(1), 80-87.
- 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会.(2020). 生活実態アンケート2018調査報告書 心臓病児者と家族にとっ

- て必要な社会保障制度とは。
- 神永芳子.(2019). 成人先天性心疾患患者の自立に向けた患者団体からの提案. 日本成人先天性心疾患学会雑誌, 8(2), 42-47.
- 川喜田二郎.(1986). KJ法－渾沌をして語らしめる. 東京：中央公論社.
- 新原亮史, 澤渡浩之, 山崎啓子, 他.(2022). ファロー四徴症修復術後患者の社会的自立状況と生活習慣の検討. 日本小児循環器学会雑誌, 38(2), 128-139.
- 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.
- 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令, 他.(2008). 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, 57-68.
- 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 他.(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.
- Sluman M.A, de Man S., Mulder B.J., et al(2014). Occupational challenges of young adult patients with congenital heart disease. *Neth Heart Journal*, 22(5), 216-224.