



患者の状況



患者の暮らし



医療、福祉制度
とのかかわり



患者家族の声

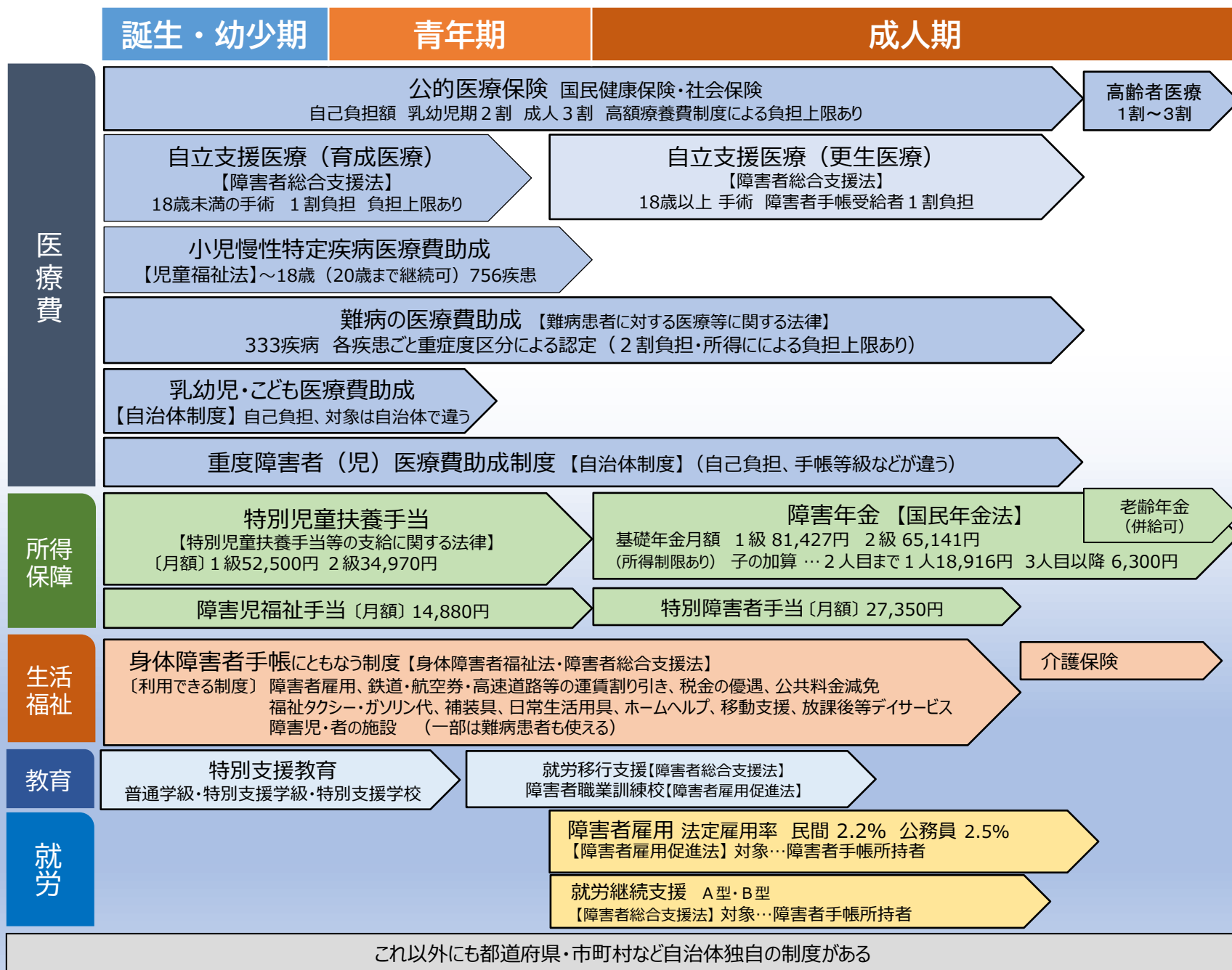


心臓病児者と家族にとって 必要な社会保障制度とは

生活実態アンケート2018 調査報告書

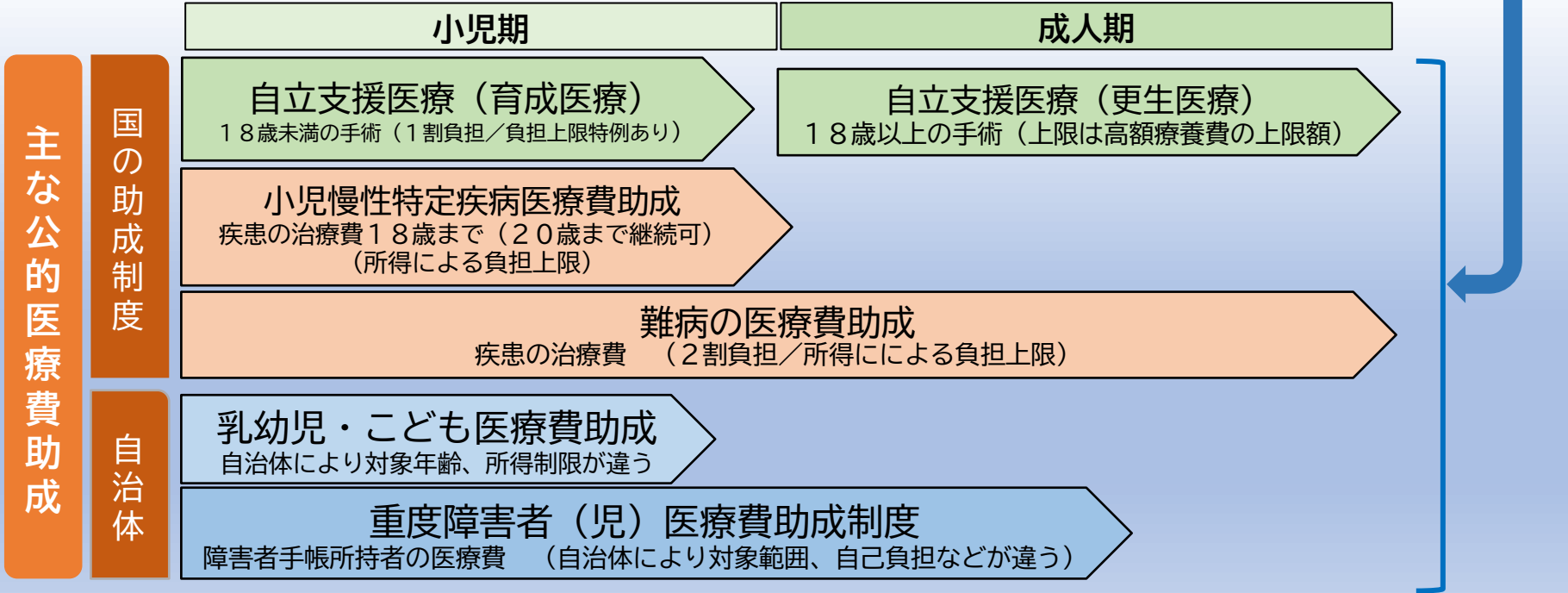
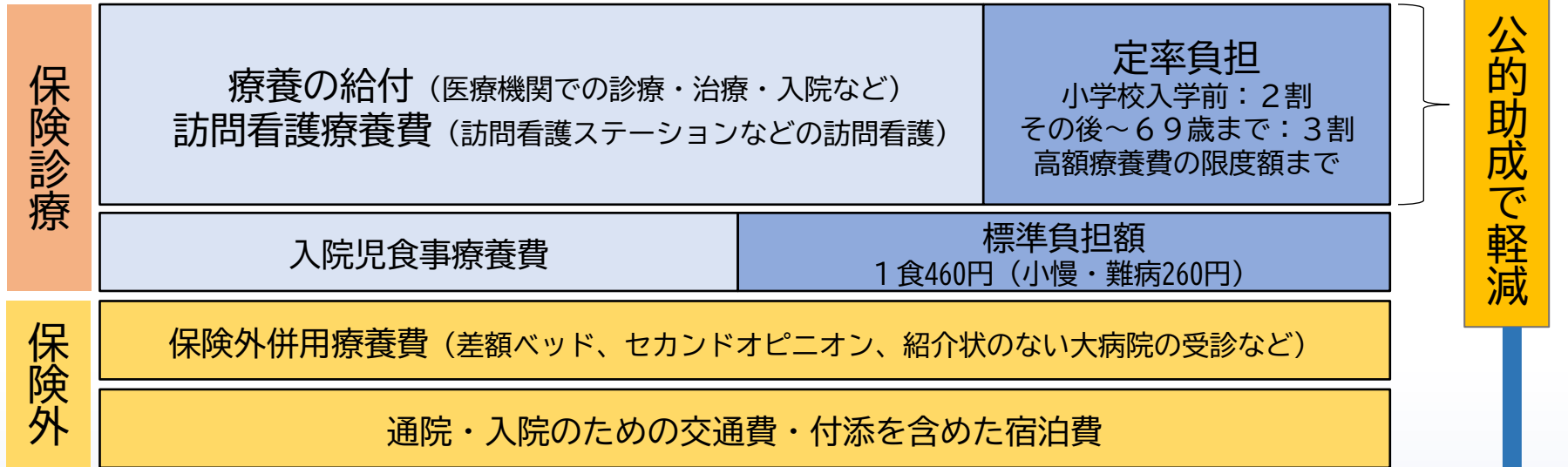
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

心臓病児者に関する主な社会保障制度 (2020年4月現在) 【全国心臓病の子どもを守る会事務局作成】



医療費のしくみのイメージ

2020年4月現在 全国心臓病の子どもを守る会作成



国や自治体が行っている主な障害児・者への福祉制度

【全国心臓病の子どもを守る会事務局作成】

		小児期	成人期
障害者総合支援法	障害の軽減	自立支援医療（育成医療） 自立支援医療（精神通院医療）	自立支援医療（更正医療）
	補装具	車いす・電動車いすなど	
	日常生活用具	特殊寝台、酸素ボンベ運搬車など	
	自立生活		ホームヘルプ（家事援助・身体介護）
		障害児通所施設、障害児入所施設	障害者通所施設、障害者入所施設
		就労移行支援 就労継続支援A型事業 就労継続支援B型事業	
医療費助成	重度障害者(児)医療費助成		
交通運賃割引	JR、航空、私鉄、地下鉄、高速道路の料金割引 タクシー運賃券やガソリン券の支給、駐車禁止除外		
税金・公共料金などの軽減	各種税金の減免、公共料金の減免		
保育	障害児加算、看護師配置など		
就労	職業訓練	障害者雇用	
社会参加	公共施設の利用料軽減		

(注) 自治体により対象者や給付の範囲がことなることがあります

生活実態アンケート調査2018について

先天性心疾患患者は、ライフステージごとに様々な課題に直面します。治療にかかる医療費、学校での生活、進路の選択、就労、親の介護など、心疾患を抱えるがゆえに負っている社会的ハンディが存在しているからです。また、日々の体調変化や、見た目にはわからない身体的なつらさは、個々の患者によって違っていて、その理解を得るのが難しいという問題もあります。そこで、心臓病児者と家族が安心して暮らせる社会保障制度に改善していくためには、全国の会員の実態と当事者の声を届けていくことが大事だと考えました。そして、今回のアンケート調査を実施することにしました。アンケート結果は、国・自治体など行政機関への働きかけや、広く社会に広めていくことに活用します。また、医療、福祉、教育、企業など、心臓病児者にかかわる分野の方たちに配布をするための報告書を作成しました。

- 調査は、内容を制度の区切りである「18歳」で分けて行いました。
- 制度面では、小児から成人への切れ目のない支援が得られているか、という視点を重視しています。社会的な問題としては、保育園・幼稚園、小中・高等学校での生活、就労と年収、親との同居、本人の年収という視点から患者の生活を調べました。
- 患者・家族が不安に思っていること、困っていることを、ひと言コメントで寄せてもらいました。

【回答者】

全会員を対象に、2018年6月～9月の期間で、自記式質問紙調査を実施。

配布数：3774世帯 **回答数：948人 回収率：25.1%（18歳未満458人、18歳以上490人）**

【協力】

本調査の分析にあたっては、先天性心疾患や慢性疾患に関連した厚生労働省科学研究班を担当する、次の方々に監修をいただきました。

白石 公 先生（国立循環器病研究センター教育推進部・小児循環器内科）

檜垣 高史 先生（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

落合 亮太 先生（横浜市立大学医学部看護学科・成人看護学）

城戸 貴史 氏（静岡県立こども病院地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー）

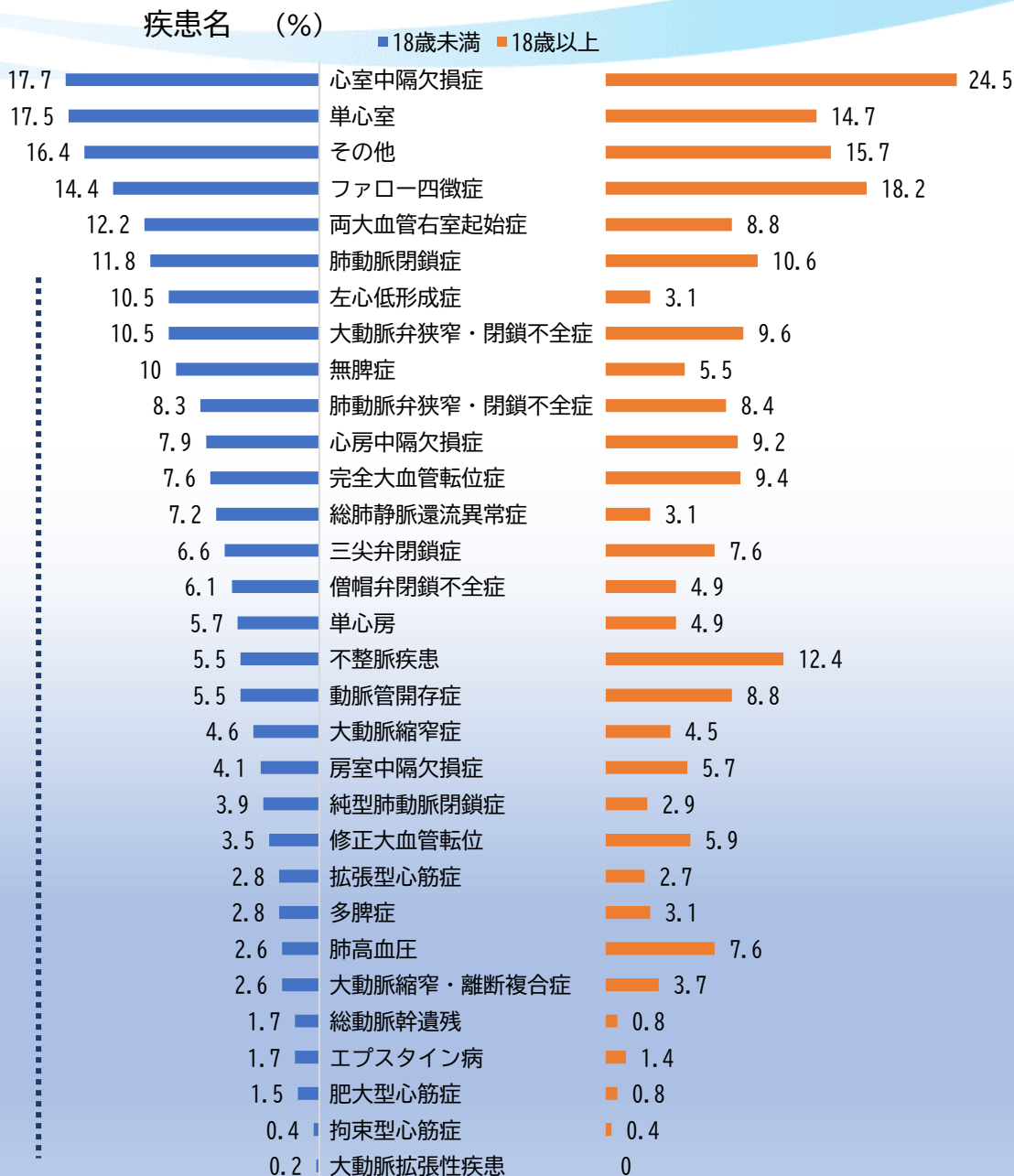
報告書は「はあとネット兵庫」からの資金援助を受けて作成しました。

イラストは北海道支部会員の佐々木幹さんに描いていただきました。

第1章 患者の状況

1. 疾患名

- 小児と成人で比較をすると、小児では**左心低形成症候群が3倍以上**、**総肺静脈還流異常症**、**総動脈幹遺残が2倍以上**でした。
- 逆に**不整脈疾患**、**修正大血管転位症**、**動脈管開存症**、**肺高血圧は成人の方が割合が高くなっています**。
- 国が医療費助成の対象と定めている**難病（指定難病）の疾患名の患者は72.2%**（354人）でした（実際には「重症度基準」により判定）。



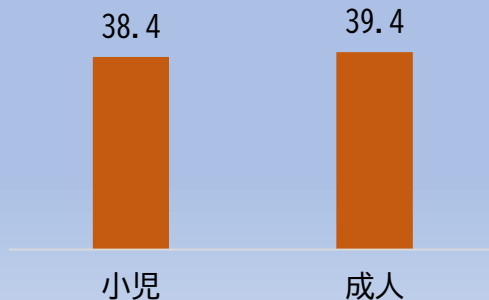
第1章 患者の状況

疾患名

- 他の疾患（障害）をもつ患者はすべての年代で高い割合でした。
- 疾患名では**精神・知的・発達障害、自閉症**の患者が全体の**10.7%**でした。成人では「**腎機能障害**」「**肝機能障害**」などの続発症による他臓器疾患が多くなっていました。

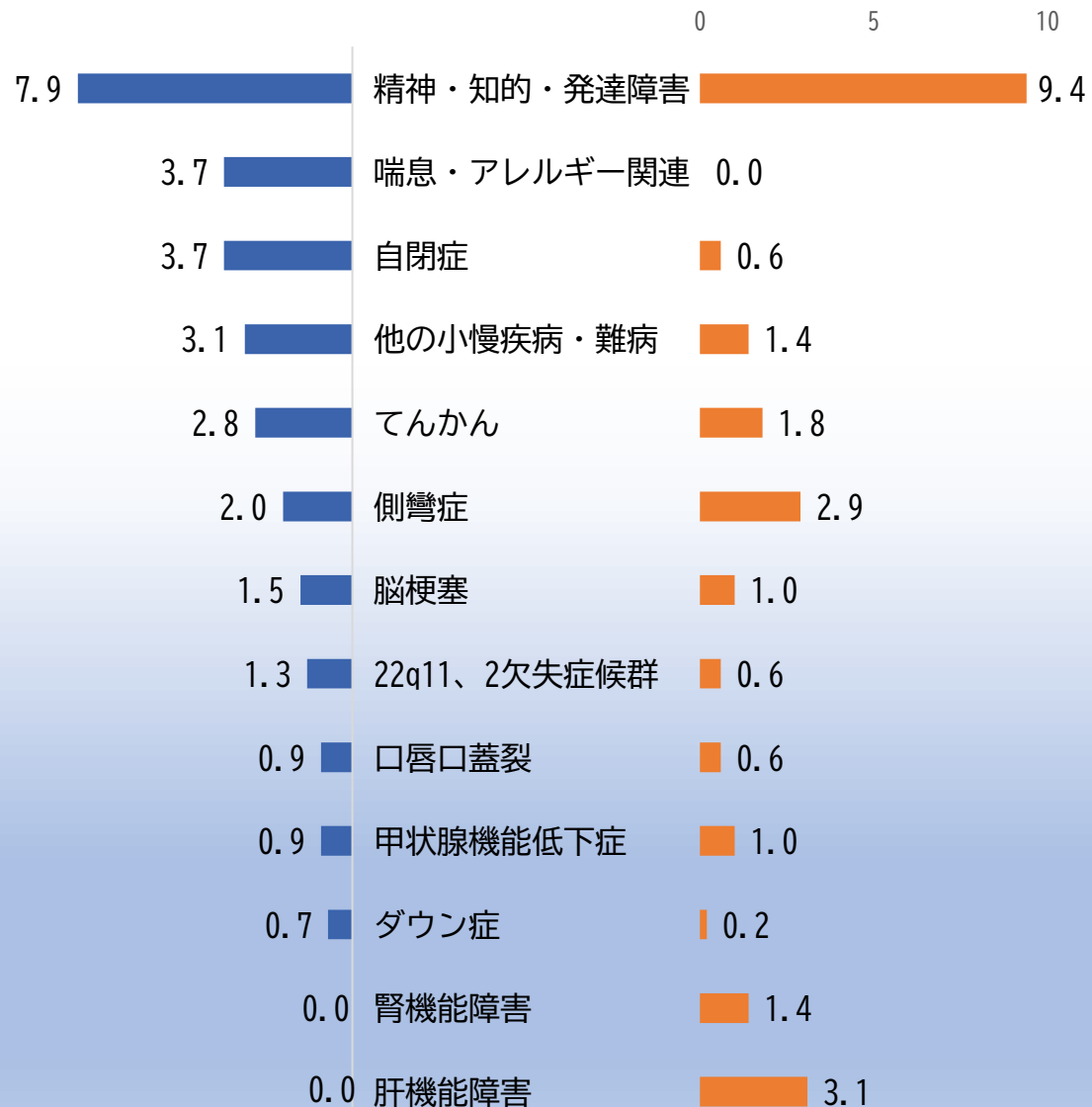
心疾患以外の疾患をもつ患者の割合

小児 n=458 成人n=490



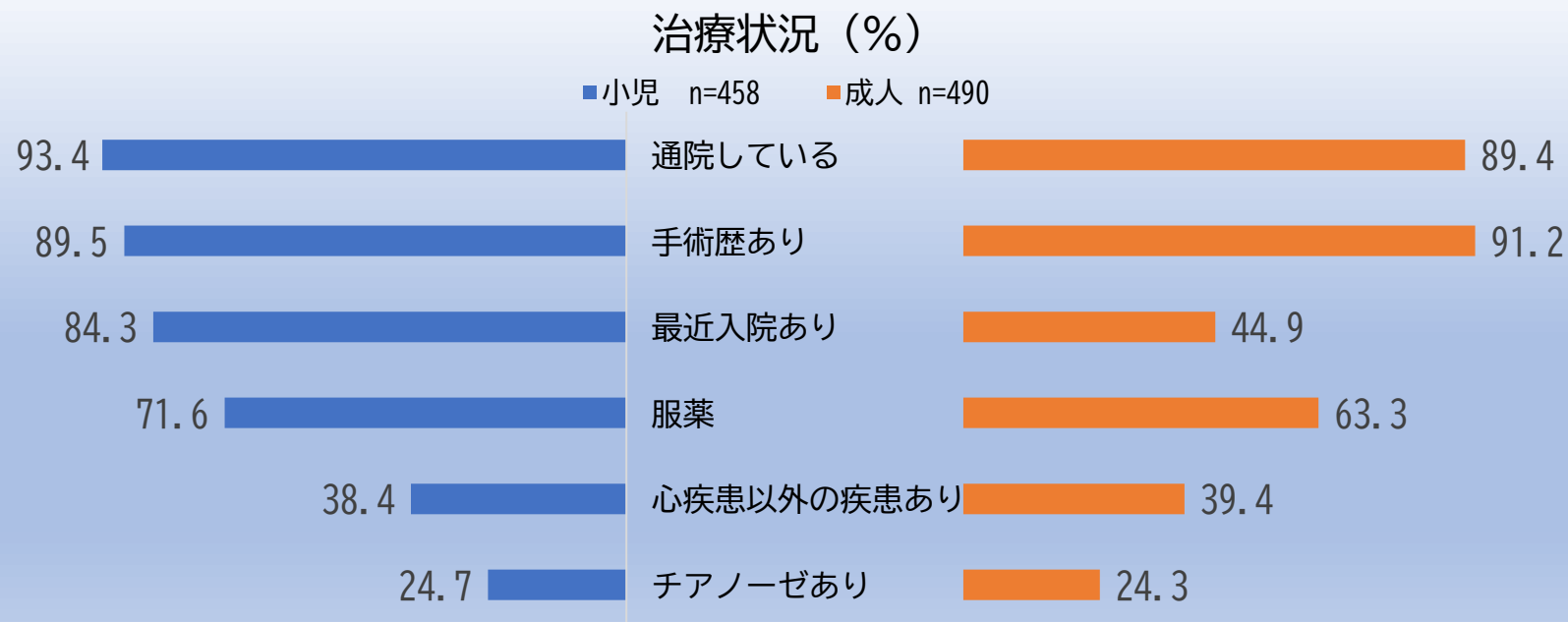
他の疾患・障害 (%)

■小児 n=458 ■成人 n=490



2. 治療状況

- 全世代通じて約90%が手術歴があります。小児ではフォンタン手術も含めた最終修復術後の患者は76.4%でした。
- フォンタン術後の患者は小児157人（34.3%）、成人134人（27.3%）、と全体の3割でした。通院している患者も9割ほど、服薬は小児71.6%、成人63.3%でした。
- 4人に1人の割合でチアノーゼがあると答えています。



2. 治療状況

- ▶ 在宅酸素療法をしている患者は小児の割合が多く19%でした。人工弁装着者は小児も成人も約10%、ペースメーカー装着者は成人の方が倍の割合になっています。
- ▶ 埋込型除細動器（ICD）心臓再同期療法（CRT）人工呼吸器装着者が1～2%、補助人工心臓装着者も0.4%でした。



疾患名・治療状況 アンケートからみえてきたこと

- 医療の進歩により重症疾患患者が小児に多くなっています。
- 他の疾患・障害をあわせもつ患者の割合が高く、知的・精神疾患（障害）の重複障害の患者の割合が高くなっています。
- チアノーゼがあり「在宅酸素療法」を行っている患者が多くなっています。
- 成人では「遺残症」（心疾患の症状が残る）、遠隔期の合併症（不整脈など）「続発症」（他臓器に問題を抱える）を発症している患者が多数いることがわかりました。

【ポイント】

- 生涯にわたって医療が継続する
- 在宅酸素療法＝医療的ケア
- 心疾患以外の疾患（障害）
→ これらのことが社会生活に影響をおよぼす

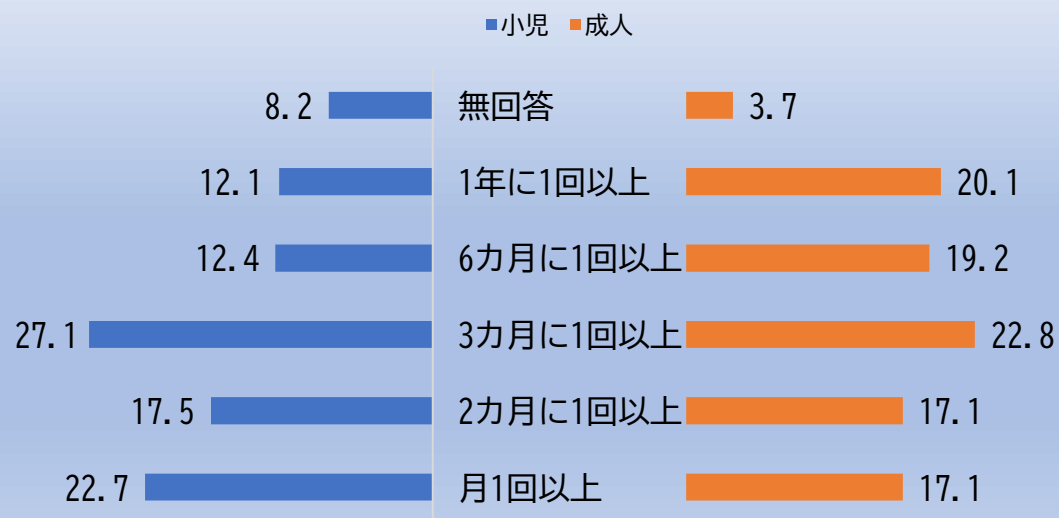
第2章 医療とのかかわり

1. 通院

① 通院頻度

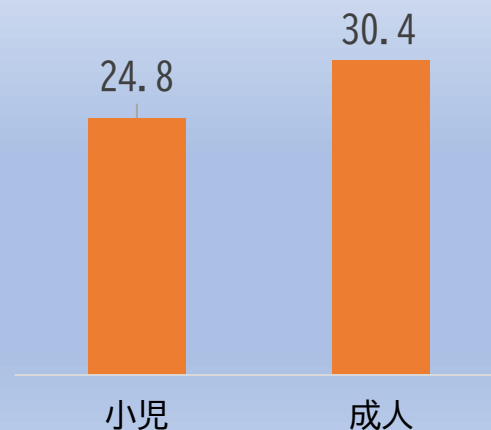
- 通院頻度は、小児で月1回以上が22.7%、3カ月に1回以上までの累計では67.3%でした。成人では月1回以上が17.1%、3カ月に1回以上までの累計では57.0%でした。
- 小児24.8%、成人30.4%が複数の医療機関を受診（副病院への通院があると回答）していました。

通院している人の通院頻度 (%)



複数の通院 (%)

小児 n=428 成人 n=438

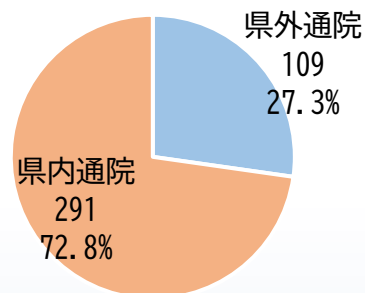




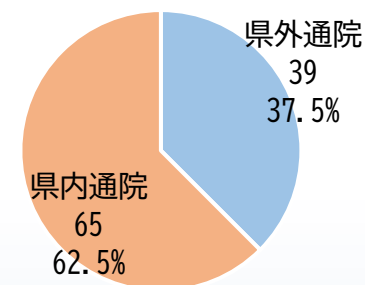
② 県外への通院

➤ 4人に1人以上が定期的に県外医療機関にかかっていました。

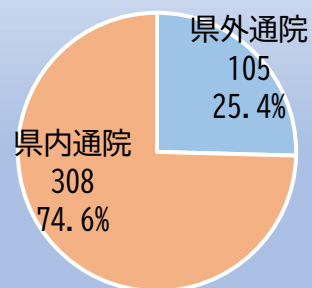
小児 主病院 n=400



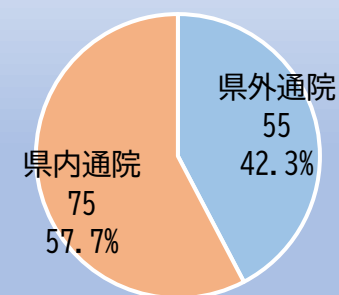
小児 副病院 n=104



成人 主病院 n=413



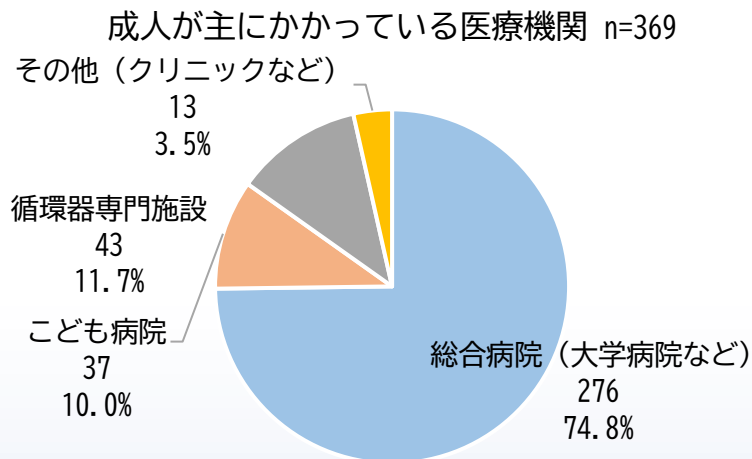
成人 副病院 n=130



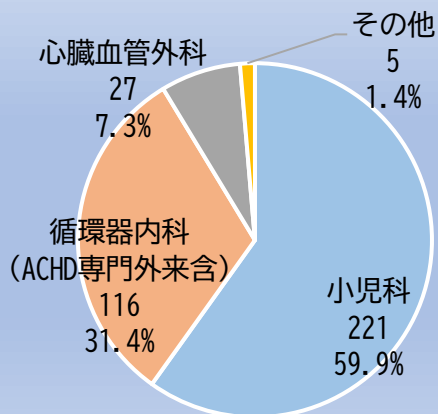
第2章 医療とのかかわり

③ 成人医療移行の現状

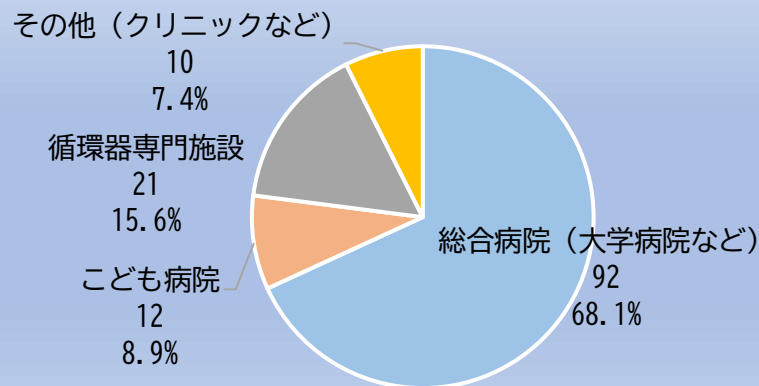
- 成人の主病院は74.8%が総合病院（大学病院など）にかかっており、**こども病院は10%**でした。
- 診療科では循環器内科（ACHD外来含む）を受診しているのは31.4%で、**59.9%が小児科を継続して受診**していました。
- 複数の医療機関にかかっている場合、総合病院（大学病院など）が68.1%と最も多く、次いで循環器専門施設15.6%、こども病院8.9%でした。



成人が主にかかっている診療科 n=369



複数病院にかかっている場合の医療機関 n=135



通院・移行医療 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 通院の頻度が高いことがわかりました。
- ✓ 複数の医療機関にかかる患者が多く、県外への通院を行っている患者も多くいました。
- ✓ 成人患者のこども病院への通院は減っていますが、小児科にかかり続けている割合が多いことがわかりました。

【ポイント】

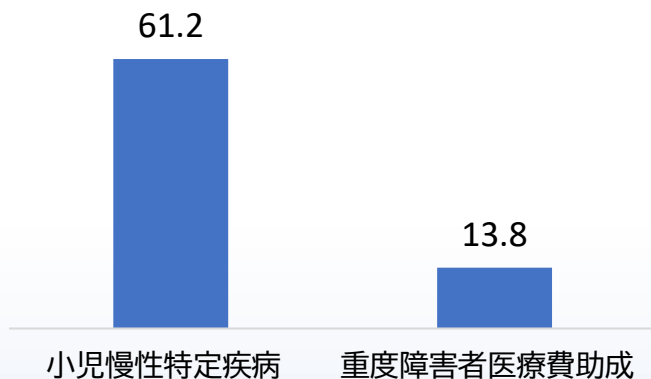
- 障害を通じた医療とのかかわり
- 専門医療機関の集約化が県外への通院へ
- 成人先天性心疾患患者の移行医療 → 専門の医師と診療科

第2章 医療とのかかわり

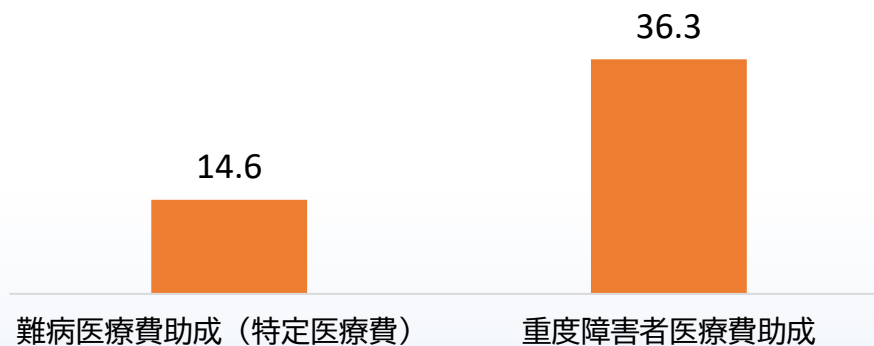
2. 公的医療費助成

通院

小児通院 公的医療費助成利用率(%)
n=428

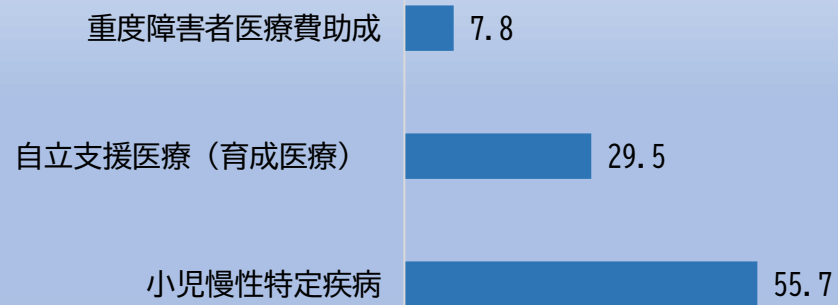


成人通院 公的医療費助成利用率(%) n=438

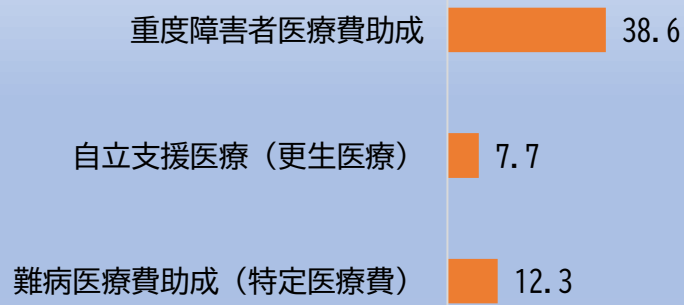


入院

小児入院 公的医療費助成利用率(%) n=386



成人入院 公的医療費助成利用率(%) n=220



医療費助成 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 小児慢性特定疾病の医療費助成は多くの病児が利用していました。
- ✓ 難病医療費助成（特定医療費）は進んでいませんでした。
- ✓ 成人は自治体の「重度障害者医療費助成」を利用しています。
- ✓ どの制度を利用しているかわからない人も多いことがわかりました。

【ポイント】

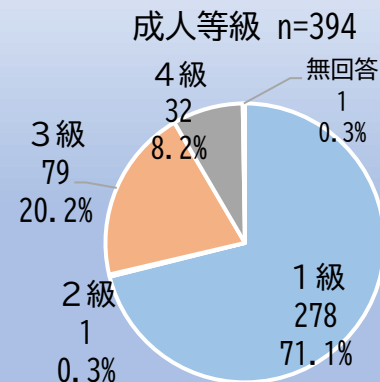
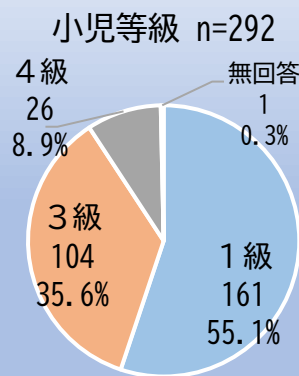
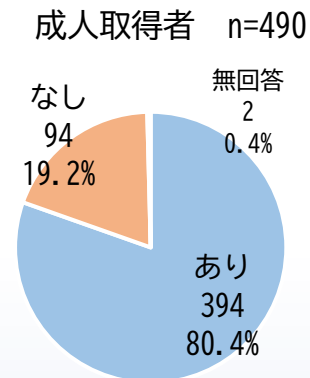
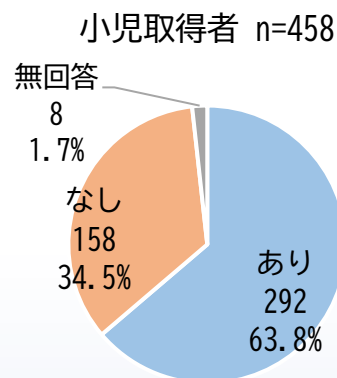
- 小児慢性特定疾病と難病患者への切れ目ない支援
- 医療費助成の地域格差
- 複雑な制度 → 適切な制度につなげる相談機関を

第3章 福祉制度とのかかわり

1. 障害者手帳

① 身体障害者手帳 取得率と等級

- 取得率は小児63.8%、成人80.4%と16.6%の差がありました。
- 「1級」取得者の割合は小児55.1%、成人71.1%と16%の開きがありました。

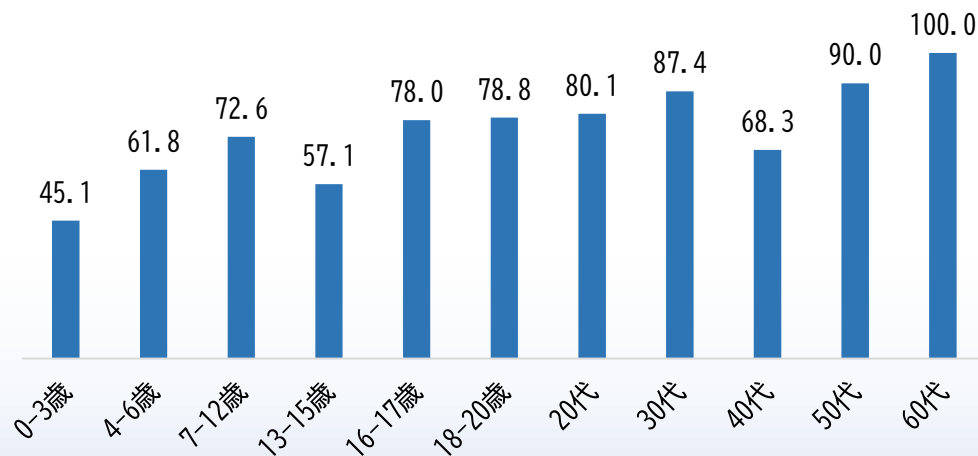


第3章 福祉制度とのかかわり

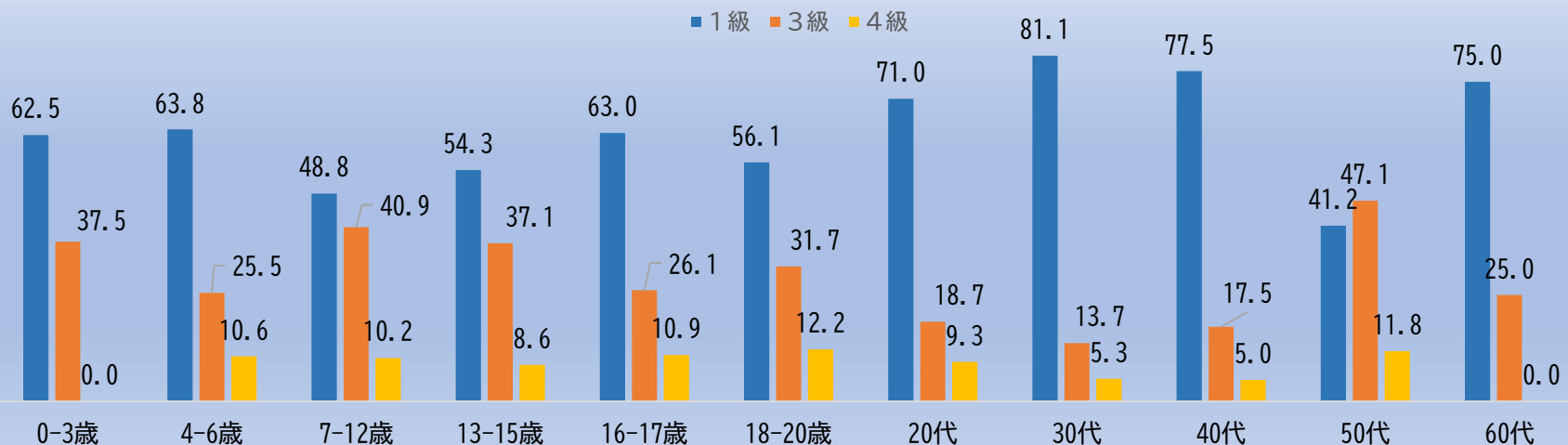
身体障害者手帳

- 年代ごとの取得率は「0-3歳」が45.1%と一番低く、年齢が上がるごとに高くなっていく傾向にありました。
- 等級は1級取得者が一番多いのは「30代」で81.1%で、成人の患者ほど高い等級を取得していました。

身体障害者手帳 年代ごとの取得率 (%) n=682



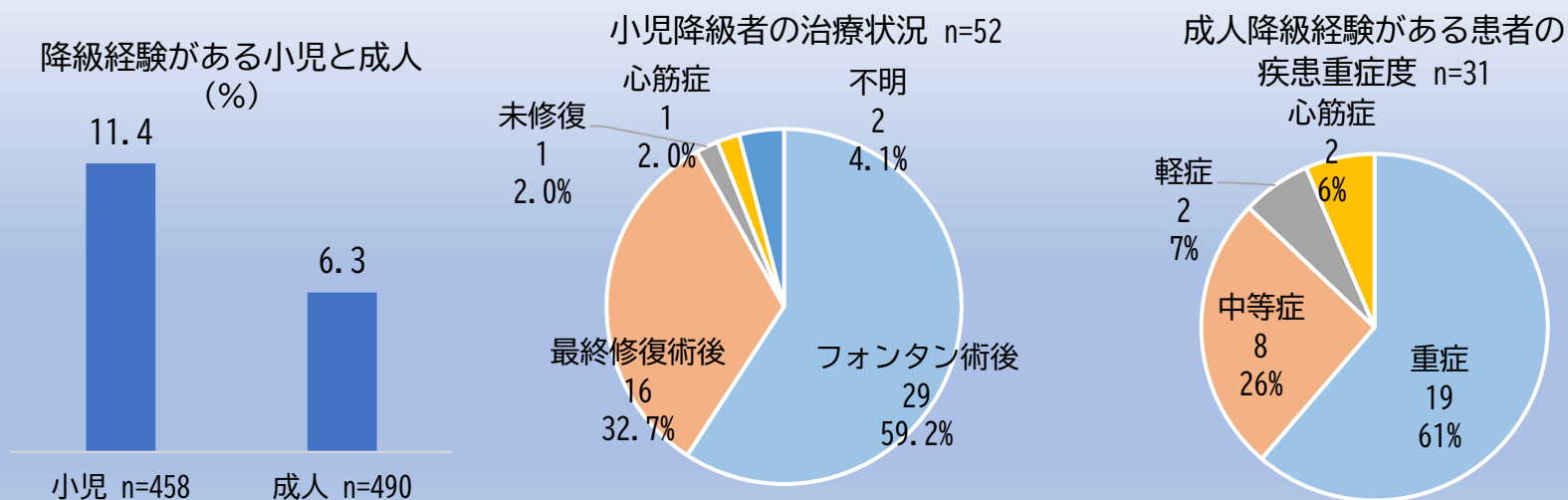
身体障害者手帳 年代ごとの等級 (%) n=682



第3章 福祉制度とのかかわり

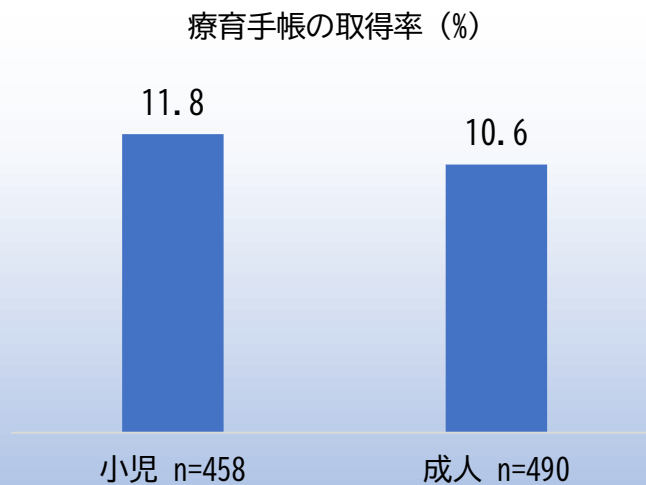
② 身体障害者手帳 降級・停止

- ▶ 小児で降級になった治療状況をみると「フォンタン術後」59.2%「最終修復術後」32.7%でした。
- ▶ 降級や停止の経験があるのは小児11.4%、成人6.3%でした。
- ▶ 不服申立てをしたのは1人しかいませんでした。
- ▶ 成人で降級になった患者を疾患別の重症度でみると「重症疾患」61.3%、「中等症」25.8%でした。



③ 療育手帳

- 知的障害をもつ人に交付される「療育手帳」については、**小児、成人ともに10%以上**が交付を受けていました



身体障害者手帳 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 小児と成人では取得率や等級に大きな差があります。
- ✓ フォンタン手術後では低い等級で認定されていることがわかりました。
- ✓ 不服申立て制度はほとんど利用されていませんでした。

【ポイント】

- 身体障害者手帳を持たない成人患者が増えてくる
- フォンタン術後の認定は適切に行われているか？
- 「18歳未満用」「18歳以上用」で違う診断書と認定基準

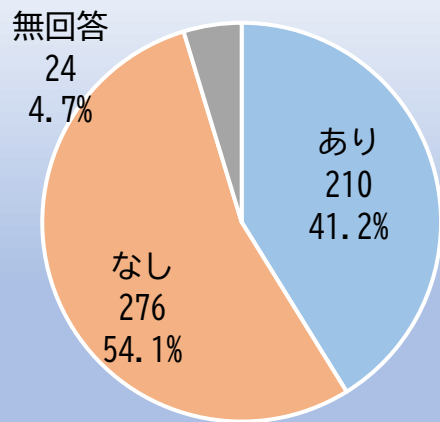


2. 障害児の手当

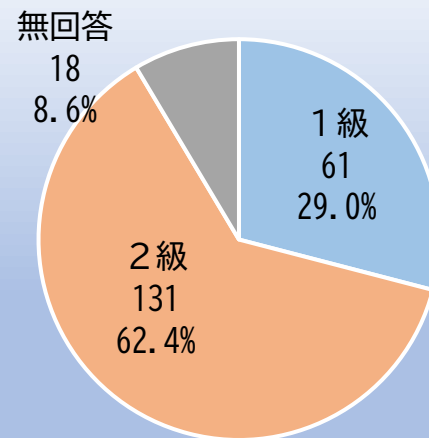
① 特別児童扶養手当

- 19歳までのうち**41.2%の世帯が受給**。
- 等級は「**1級**」**29.0%**「**2級**」**62.4%**でした。

特別児童扶養手当受給状況 0-19歳
n=210



特別児童扶養手当等級
n=210

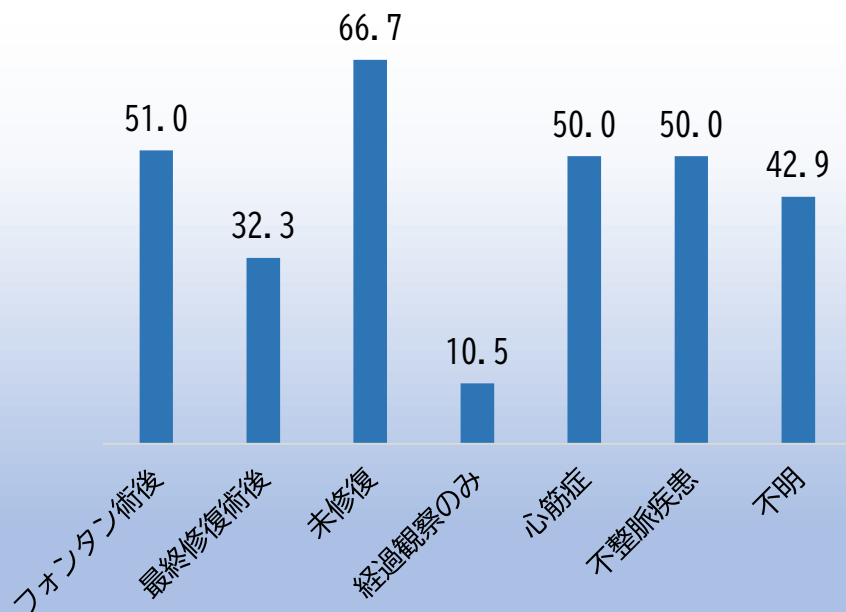


第3章 福祉制度とのかかわり

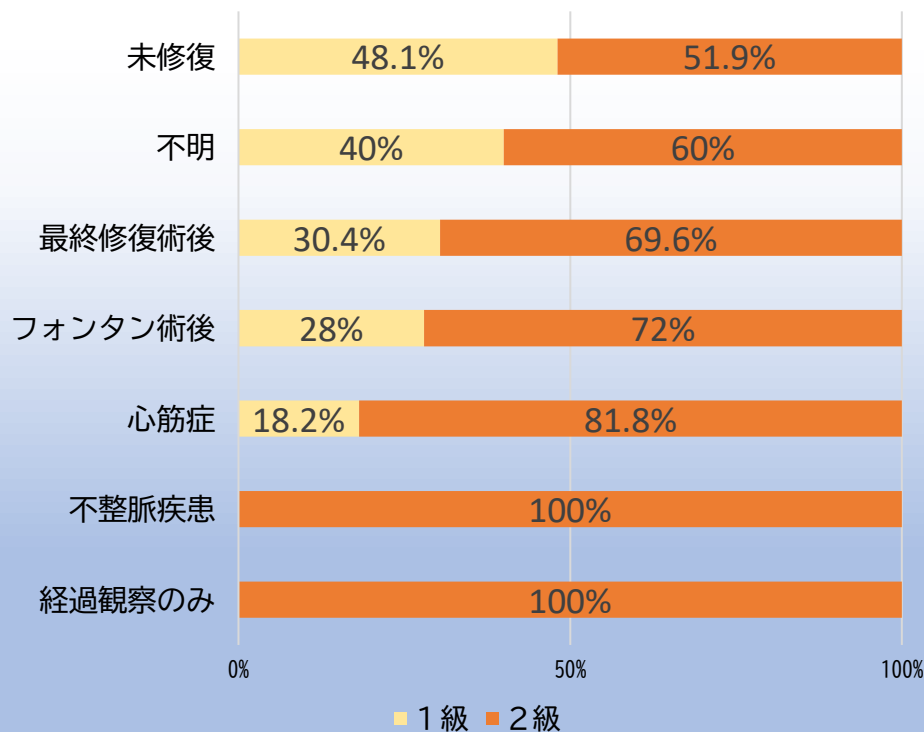
2. 障害児の手当

① 特別児童扶養手当

特別児童扶養手当治療状況と受給者(%)



特別児童扶養手当受給者の治療状況(%)

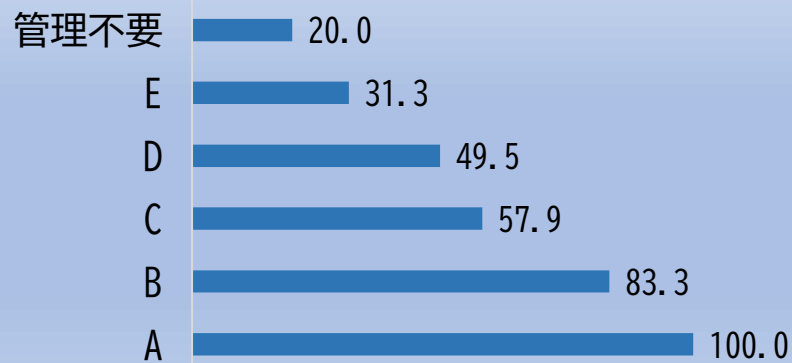


第3章 福祉制度とのかかわり

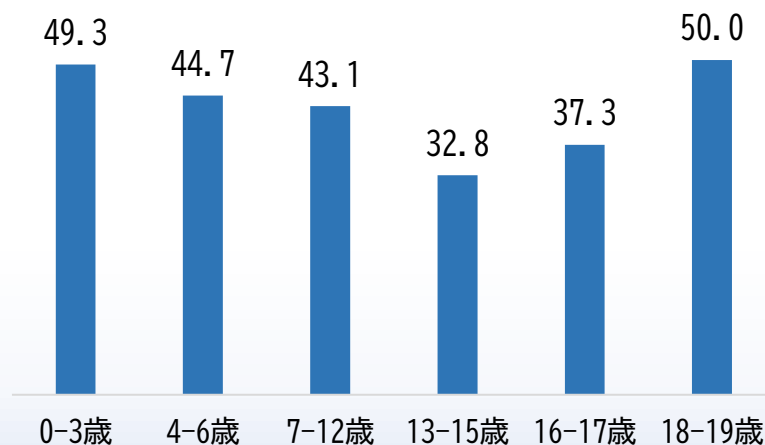
特別児童扶養手当

- 「0-3歳」までが49.3%と受給率が多く、小学校から中学生の時期になると受給割合が少なくなっていました。
- 手帳等級「1級」で67.9%、「3級」で46.0%の人しか受給できていませんでした。
- 学校生活管理指導表指導区分との関係では区分「C」57.9%「D」49.5%と「C」以下になると受給が厳しくなっていました。

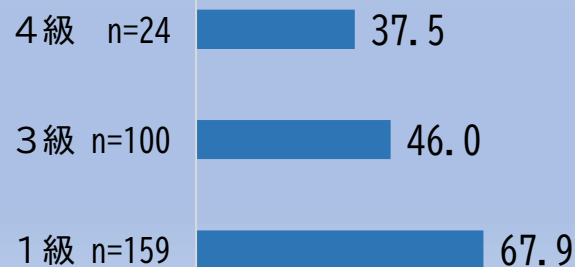
学校生活管理指導表指導区分と受給率(%) 小中学生 n=75



特別児童扶養手当年代ごとの受給状況(%)



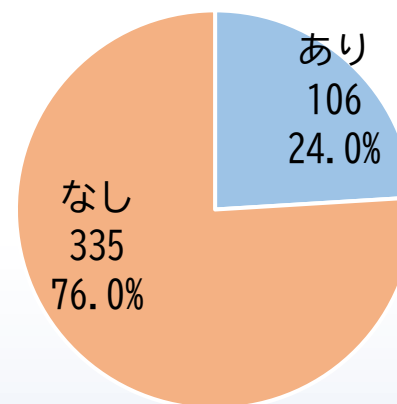
身体障害者手帳等級と特別児童扶養手当受給率



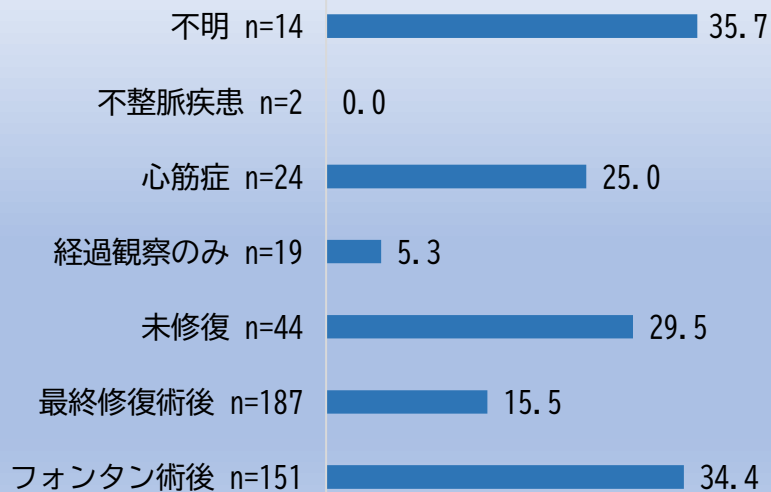
② 障害児福祉手当

- 受給していたのは24.0%でした。
- フォンタン術後が34.4%と高く、次いで「未修復」「心筋症」でした。
- 身体障害者手帳が「1級」でも半数程度の人しか受給できていませんでした。

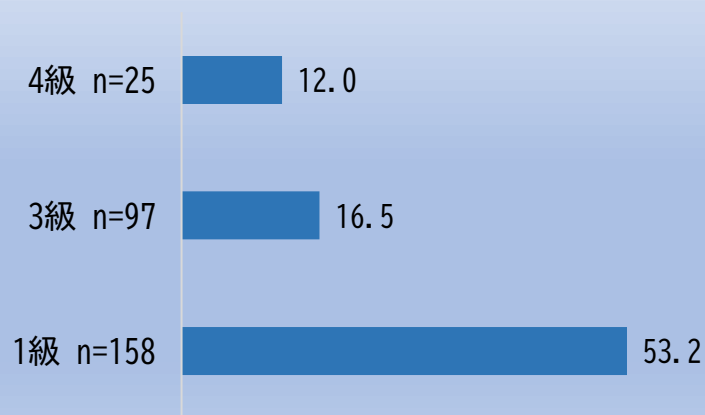
障害児福祉手当受給状況 n=441



治療状況ごとの取得状況(%)



身体障害者手帳等級と受給率(%)



障害児の手当 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 重症病児の多い中でも受給率が半数にも達していませんでした。
- ✓ 「フォンタン術後」は取得率は高いものの「2級」が多い状況でした。
- ✓ 学齢期になると受給率や等級が極端に下がります。
- ✓ 障害児福祉手当は受給率がたいへん低い状況です。

【ポイント】

- 一定の年齢になると「症状が安定している」「学校に通えている」という理由で、降級や支給停止に
- 「一般状態区分表が該当しない」と非該当に
- 障害年金とほとんど同じの認定基準



✓ 学校生活管理指導表の「指導区分」が「C」から受給率が下がっています。



【ポイント】

- 指導区分で活動能力の判断をされるように
- それを根拠に診断書作成医に書き直しを求める自治体も
- 区分「C」は日常生活では支障がある状態

特別児童扶養手当の認定で、学校生活の安全・安心を目的とした「指導区分」を参考として用いるのは不適當です。

学校生活管理指導表 指導区分
(公益財団法人日本学校保健会)

- A … 在宅医療・入院が必要
- B … 登校はできるが運動は不可
- C … 軽い運動は可
- D … 中等度の運動まで可
- E … 強い運動も可

目的が違う
指標

一般状態区分表

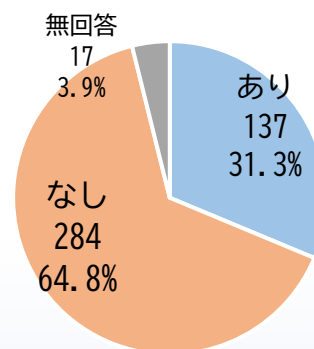
ア	歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助のいることもあり、軽い運動はできないが、日中の50%以上は起居しているもの
イ	身のまわりのある程度のことはできるが、しばしば介助がいり、日中の50%以上は就床しており、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの
ウ	身のまわりのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としており、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの

3. 障害年金と障害者の手当

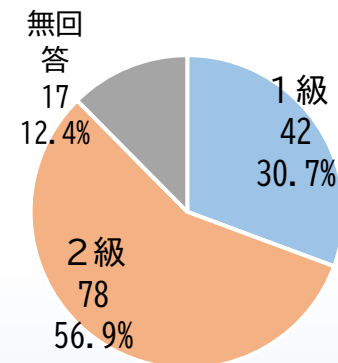
① 障害年金

- 障害年金を受給しているのは31.3%でした。等級は1級30.7%、2級56.9%でした。
- 「かつて受給していたが打ち切られた、または、申請したが非該当になった」患者は24.6%でした。

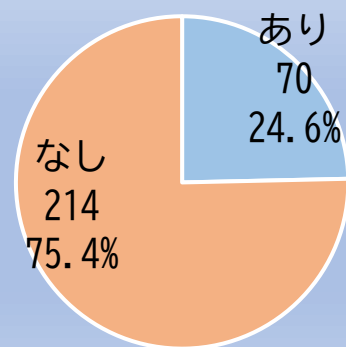
障害年金受給状況 n=438



障害年金等級 n=137

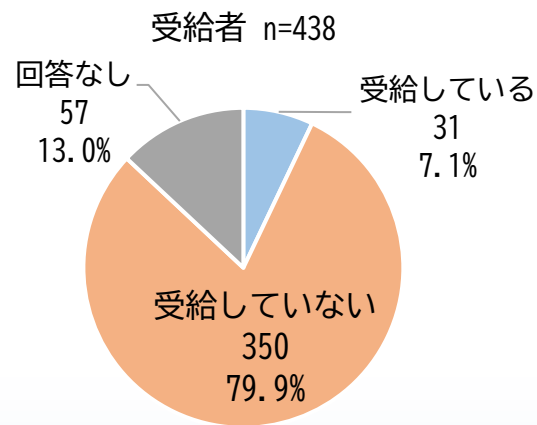


未受給で申請したが非該当にもしくはかつては受給していたが非該当に n=284

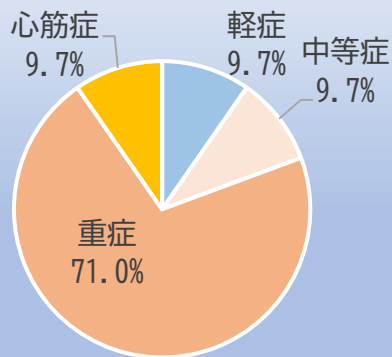


② 特別障害者手当

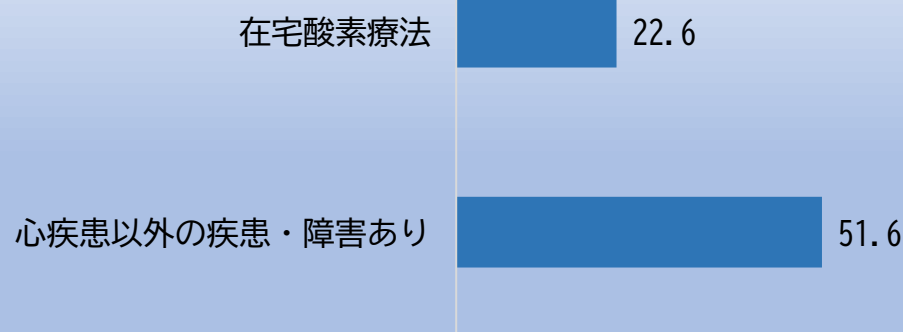
- ▶ 受給しているのは7.1%でした。
- ▶ 在宅酸素療法22.6%、心疾患以外の疾患・障害あり51.6%でした。



受給者の疾患重症度 n=31



特別障害者手当受給者の状況(%) n=31



障害年金と障害者の手当 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 障害年金の受給はたいへん厳しく、受給できていても70%が2級という状況でした。「いつ打ち切られるか」不安に思っている患者がたくさんいます。
- ✓ 特別障害者手当は、よほどの重症な状態、もしくは心疾患以外の疾患・障害をもっていないと受給が難しいと言えます。

【ポイント】

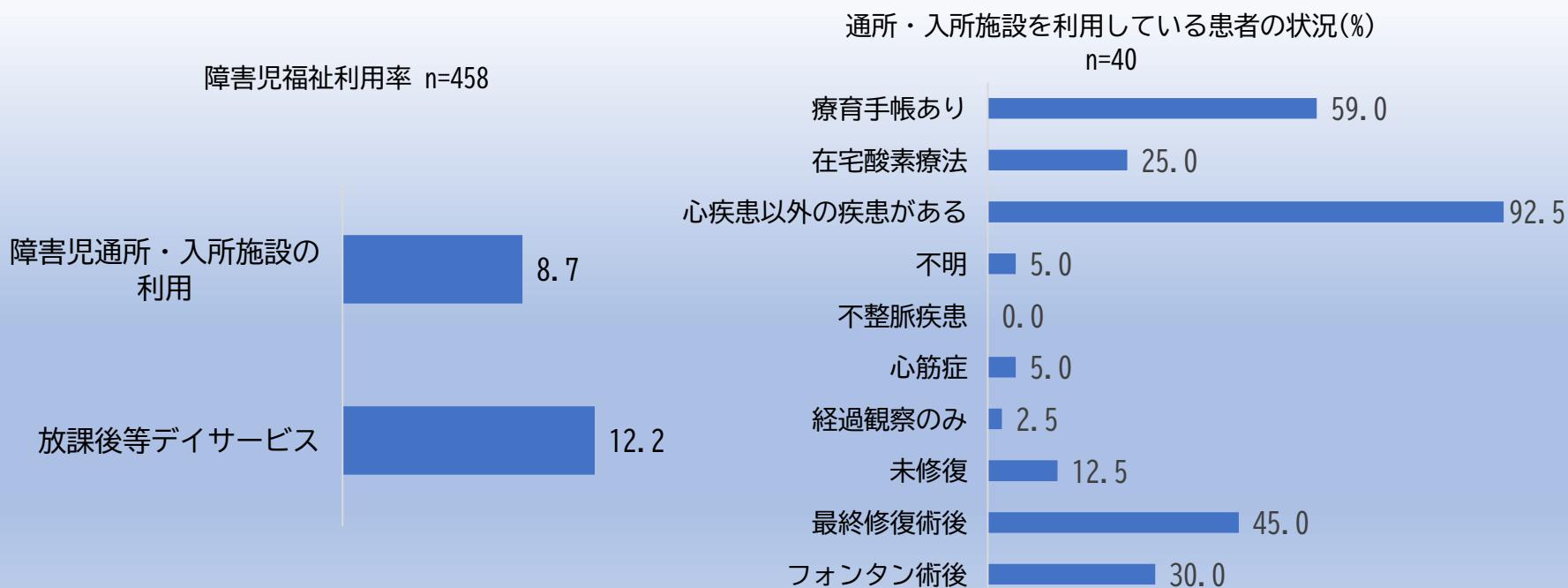
- 障害基礎年金にも3級を
- 厚生年金に加入して掛金を納めていても反映されない
(20歳前障害は障害基礎年金しか支給されない不合理)
- 社会的な状況に認定基準が合っているのか？
- 生活できる年金額か？



3. 障害児・者の福祉（障害者総合支援法）

① 障害児福祉

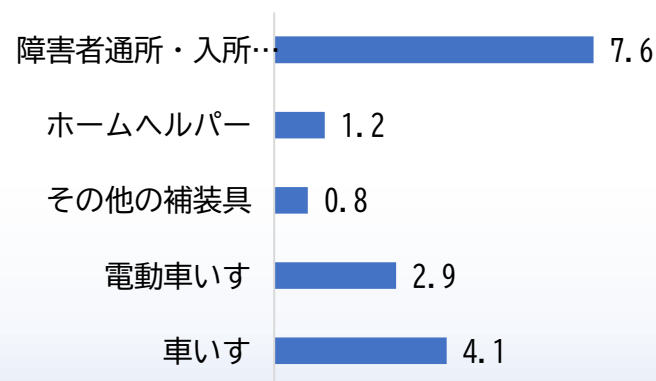
- 「放課後等デイサービス」12.2%、「障害児通所・入所施設」8.7%という利用状況でした。
- 「障害児通所・入所施設」を利用している患者の92.5%が「心疾患以外の疾患がある」、59.0%が「療育手帳あり」の病児でした。
- また、「最終修復術後」45.0%、「フォンタン術後」30.0%と手術を終えている患者が75.0%でした。また、25.0%が在宅酸素療法を行っている状態で利用をしていました



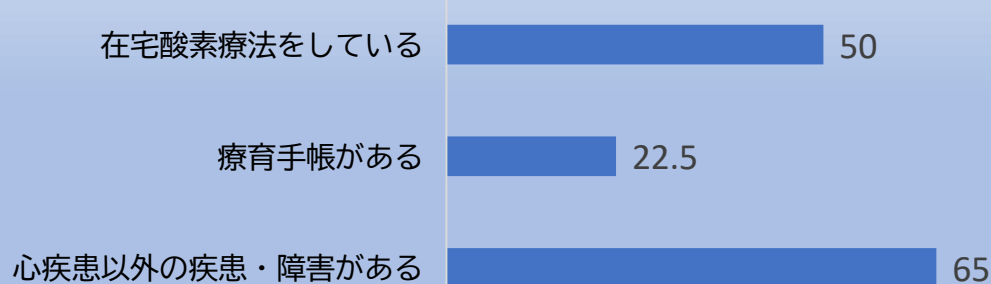
② 障害者福祉

- 「障害者通所・入所施設」7.6%、「車いす」4.1%、「電動車いす」2.9%、「ホームヘルパー」1.2%、「その他の補装具」0.8%の順でした。
- 制度を利用している患者の状況は、「在宅酸素療法をしている」50%、「療育手帳がある」22.5%、「心疾患以外の疾患・障害がある」65%となっていました。

障害者福祉の利用状況 (%)
n=490



障害福祉を利用している成人患者の治療状況 (%)
n=40 (複数回答)



※障害福祉=車いす、電動車いす、ホームヘルプ、施設入所・通所

障害児・者の福祉（障害者総合支援法） アンケートからみえてきたこと

- ✓ 心臓病児の1割以上が障害児福祉サービスを利用して、9割以上が他の疾患（障害）がある患者でした。
- ✓ 利用している児童の75%が手術を終えています。在宅酸素療法をおこなっている患者が4人に1人であることがわかりました。
- ✓ 成人は、利用している患者は1割にも満たない状況でした。利用している人の半数以上が在宅酸素療法を行っていたり、他の疾患（障害）があります。

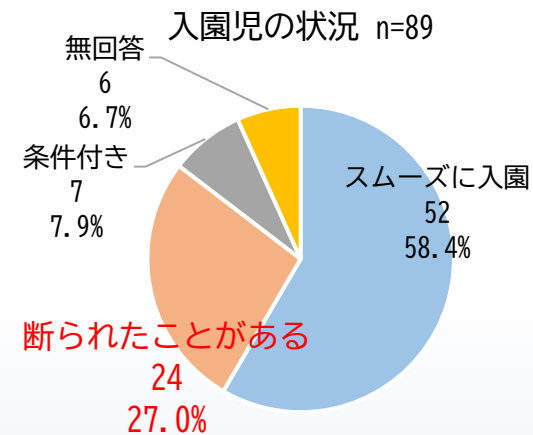
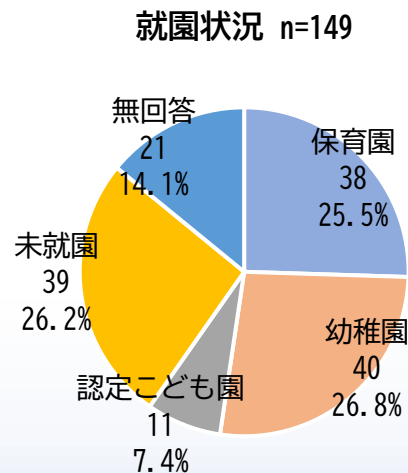
【ポイント】

- 他の疾患・障害をもつ子どもに障害児の通所・入所施設を利用している
- 障害児・者の施設などに看護師の配置など医療的な配慮が必要
- 先天性心疾患患者に電動車いすの支給判定を
- 内部障害者や難病患者が利用しやすい制度への充実と適正な判定を

第4章 患者のくらし

1. 保育園・幼稚園就園状況

- 対象年齢149人のうち保育園に通園しているのは25.5%、幼稚園は26.8%、認定こども園は7.4%と**6割が就園**していました。
- そのうち、入園を「**断られたことがある**」のは**27.0%**、「**条件付き**」が**7.9%**でした。
- 断られたことがある児童の11人**46%**が「**フォンタン術後**」、**8人33%**が「**最終修復術後**」でした。



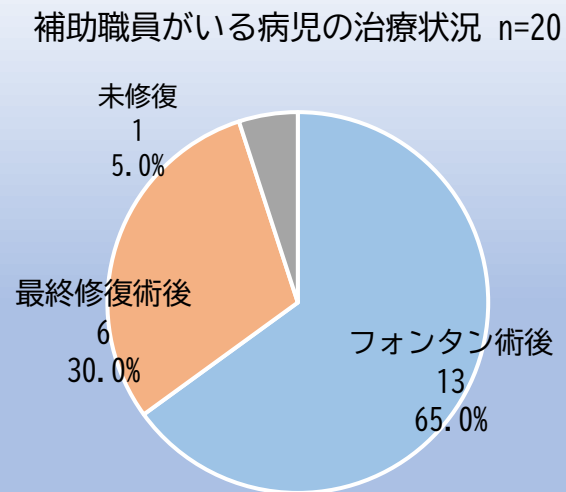
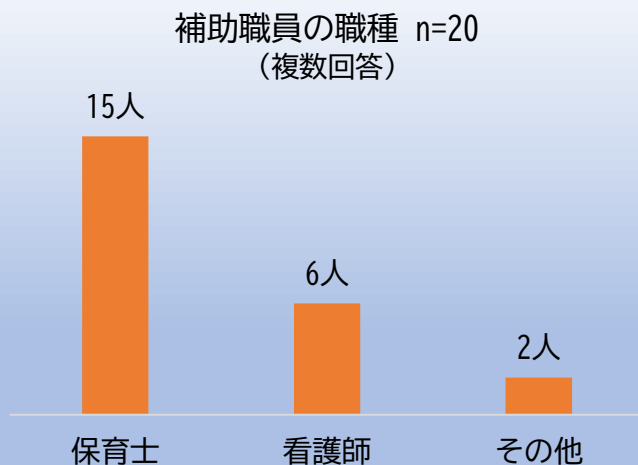
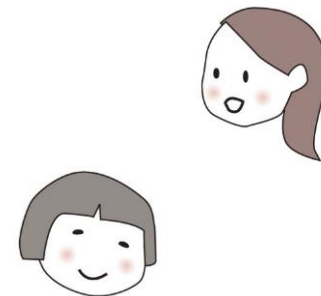
入園を断られたことがある児童の治療状況 n=24



第4章 患者のくらし

1. 保育園・幼稚園就園状況

- ✓ 補助職員が付いて通園しているのは20人でした。そのうち15人は「保育士」「看護師」は6人でした。
- ✓ 補助職員がついている病児の状況は、「フォンタン術後」、「最終修復術後」でした。



保育園・幼稚園の就園状況 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 6割が保育園・幼稚園に就園していました。
- ✓ 就園している児童でも、入園を断られた経験がある人や、条件付きでの入園も多数見受けられました。
- ✓ 補助職員が付いて通園しているのは就園児の4人に1人でした。
- ✓ 保育士や看護師による介助を受けている状況がわかりました。
- ✓ 今回の調査では、就園を希望していて入園を断念したという設問を設けていません。保育園の待機児童が多数いる中で、就園したくても通えていない病児もいると思われます。

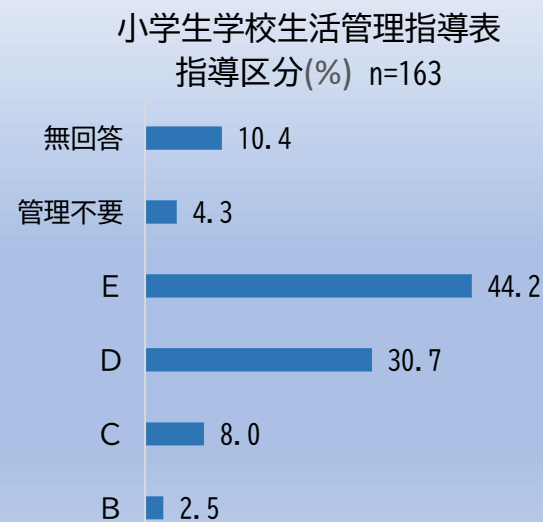
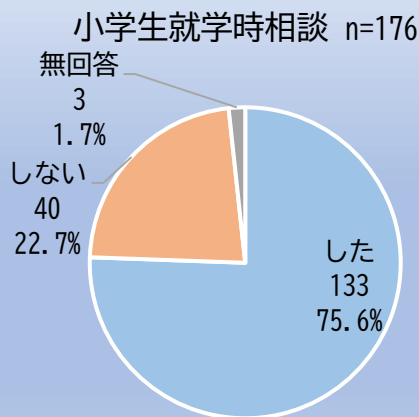
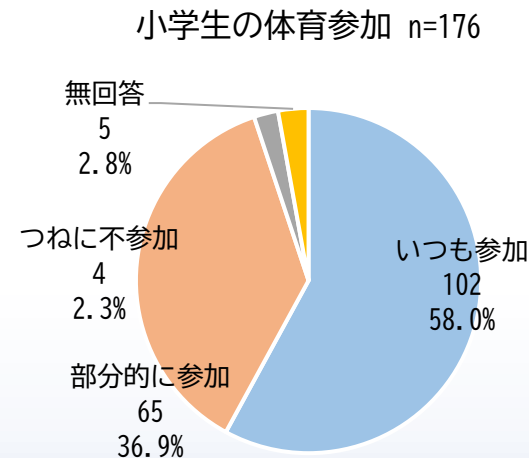
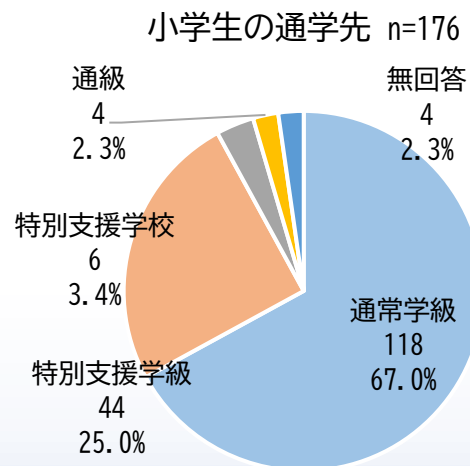
【ポイント】

- 何度か受け入れを断れている厳しい現状
- 保育園は親の経済的な自立に支障をきたすことにもなる
- 在宅酸素療法を行っている病児へ看護師の配置を

2. 学校生活

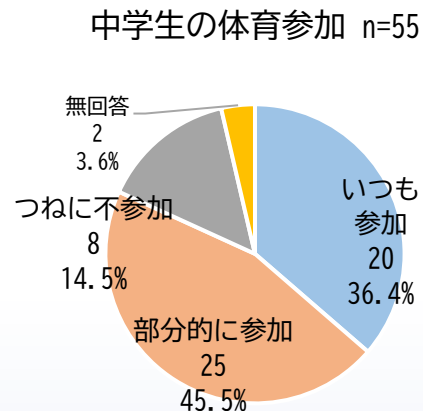
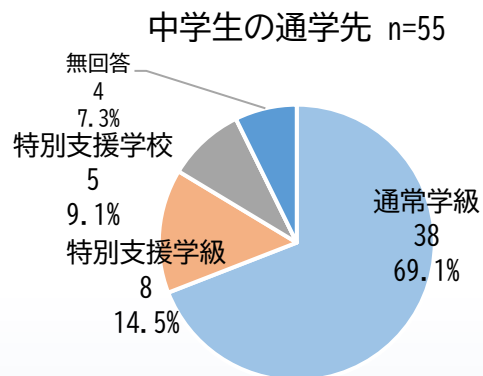
① 小学校 (回答者176人)

- 就学の状況…就学先は多くが地域の学校に通っていました。
- 就学相談…様々なところに相談しており、主な相談先は教育委員会や就学予定先の学校でした。
- 体育の授業…小中学校ともに同じ程度の割合で参加していました。

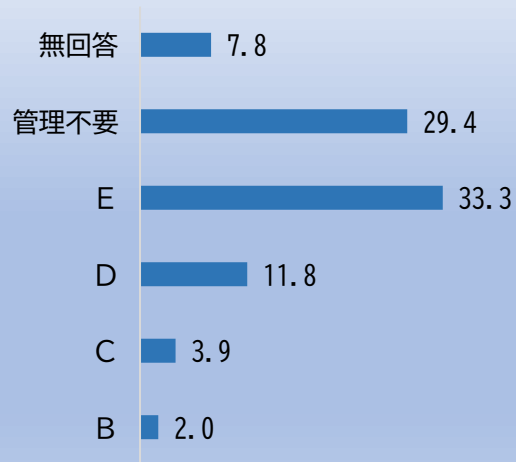


第4章 患者のくらし

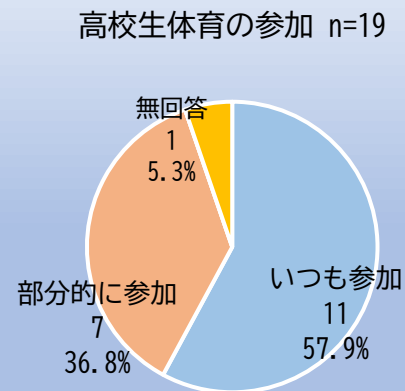
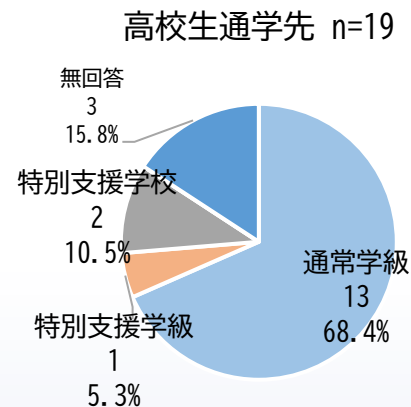
② 中学校 (回答者55人)



中学生学校生活管理指導表
指導区分 n=51(%)



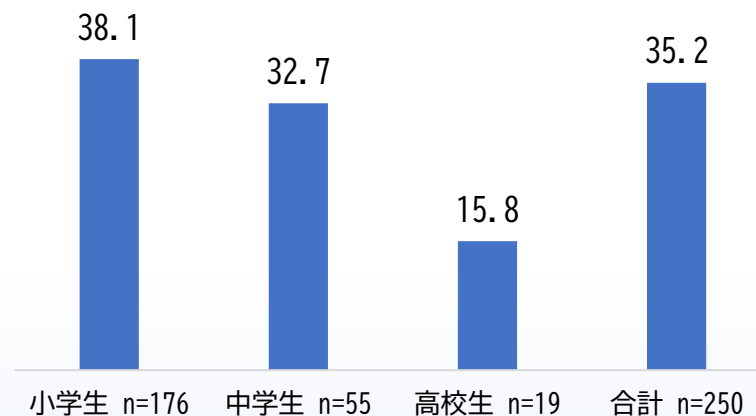
③ 高等学校 (回答者19人)



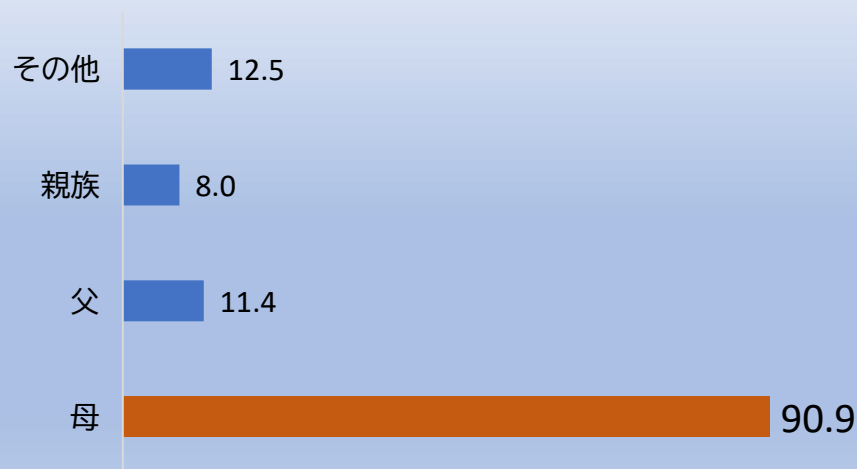
③ 学校への付添いについて

- ▶ 小学生 38.1%、中学生 32.7%、高校生 15.8%、合計で35.2%が何らかの付き添いをしていました。
- ▶ 付き添っている家族は、**圧倒的に母親**でした。

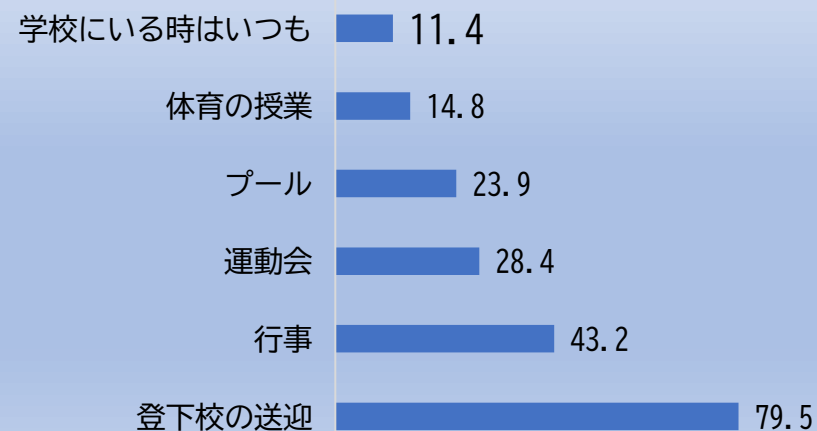
付き添いをしている(%)



付添いは誰が(%) n=88 (複数回答)



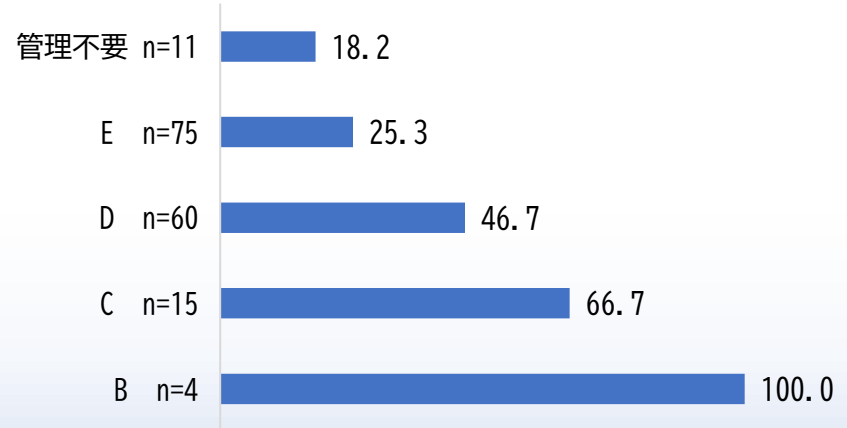
付き添いはどんな時に 合計(%) n=88 (複数回答)



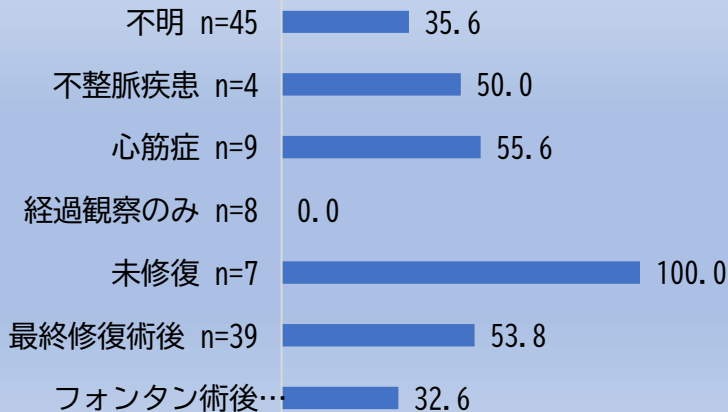
③ 学校への付添いについて

- 学校生活管理指導表の指導区分「D」や「E」でも、付添いをしていました。
- 治療状況と付添いの関係では、「フォンタン術後」小学校40.6% 中学校45.5% 「最終修復術後」小学校で26.5%、中学校では15.8%が付添いを求められていました。
- 介助職員の利用率は約2割でした。

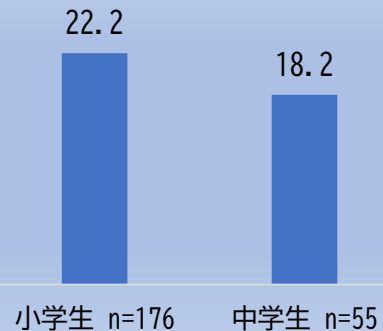
付き添いをしている病児の管理指導表指導区分 合計(%)



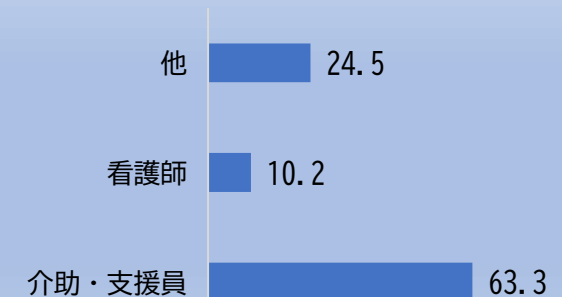
付き添いをしている病児の治療状況合計(%)



職員加配 (%)



職員加配 職種 n=49(%)



学校生活 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 就学相談を受けた人の割合は回答者の3/4でした。
- ✓ 学校生活管理指導表のBランクの子が小学校で4人、中学校で8人がつねに学校行事や体育に不参加となっています。
- ✓ 学校への付添いが多いの保護者に求められていて、ほとんどが母親が付き添っていました。
- ✓ 管理指導表のDやEランクの病児や、フォンタン術後の約4割の病児にも付添いをしていることから、比較的症状が軽いと思われる病児でも付き添っていることがわかりました。

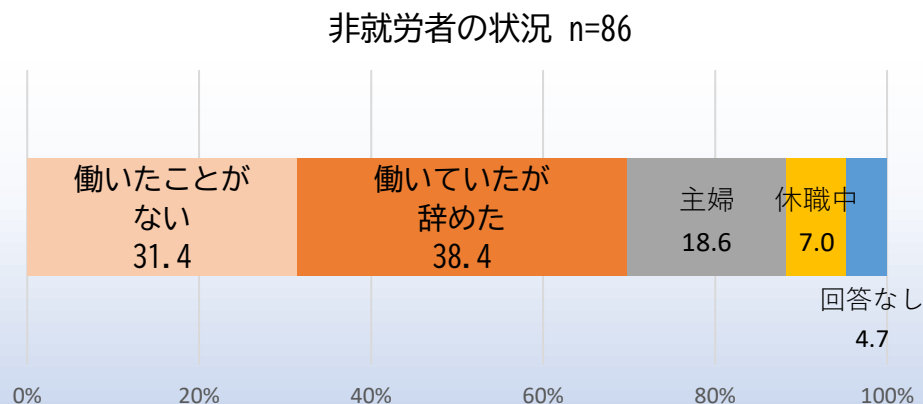
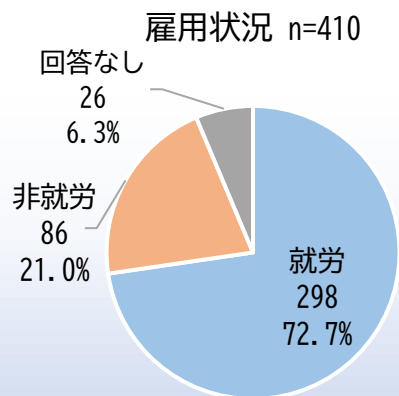
【ポイント】

- 通学や学校での付添いの負担
- 母親の就労の機会を奪うこと → 経済的な負担へ
- 何より子どもの自立のために付き添いは最小限にすべき

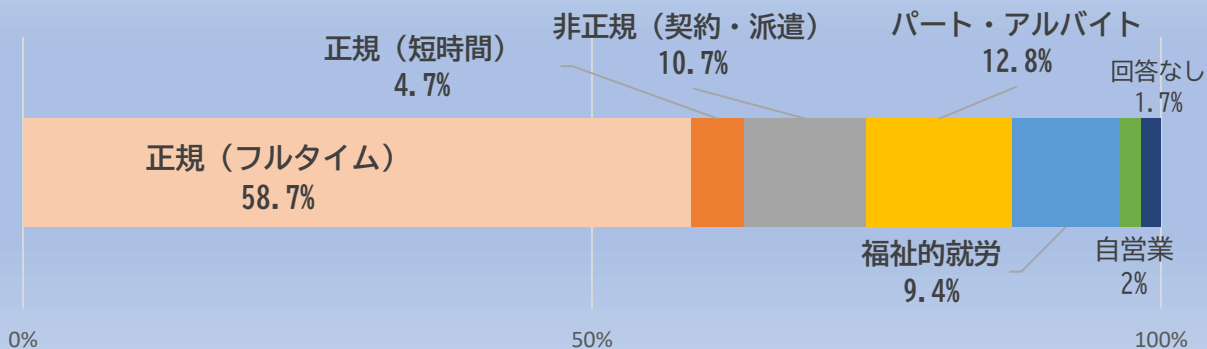
3. 就労の場

① 就労状況

- 就職率は高くなっています。しかし、就労の内容を見ると「非正規雇用（契約・派遣）」、「パート・アルバイト」と「福祉的就労」を合わせると32.9%でした。



雇用形態 n=298

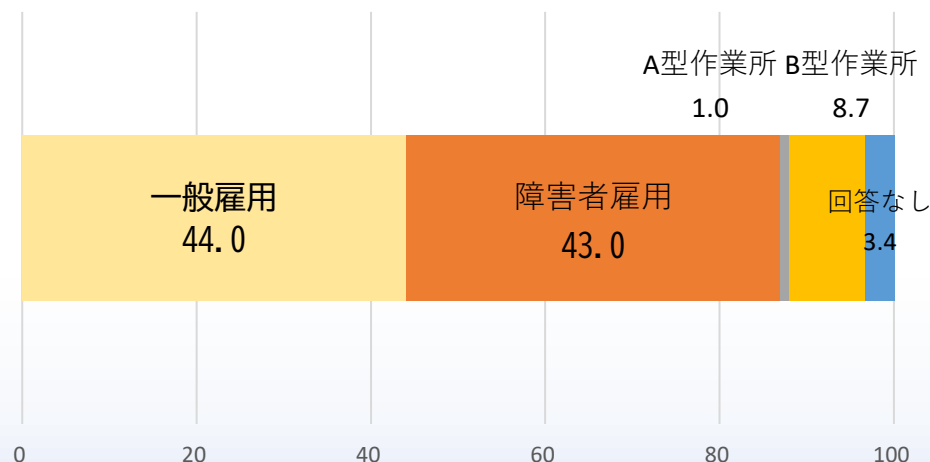


3. 就労の場

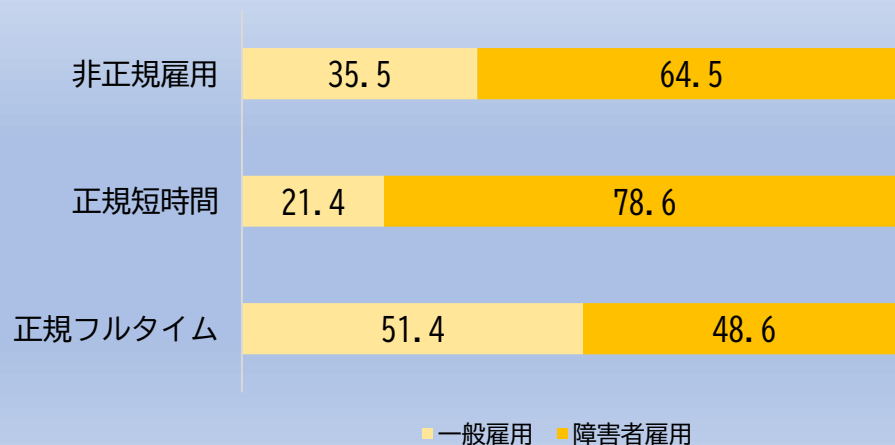
① 就労状況

- 一般雇用と障害者雇用が、およそ半々の状況でした。「福祉的就労」では、居場所的役割の「B型作業所」が8.7%でした。
- 雇用形態別では障害者雇用では短時間勤務、非正規雇用が多いことがわかりました。
- 障害者手帳をもつ就労者に絞ってみると、働いている人の53.6%は「障害者雇用」を利用しており、働くうえで障害者手帳を持っていることは重要であることがわかりました。

就労者の雇用形態 n=298

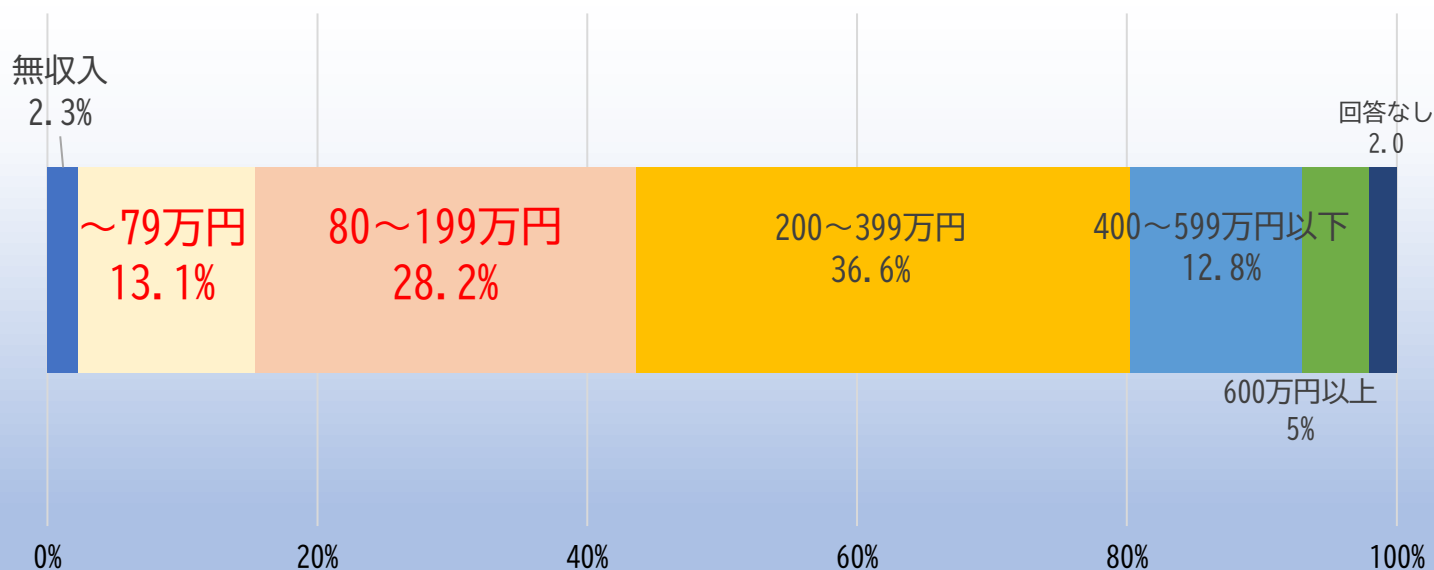


雇用形態と障害者雇用 (%)



② 就労者の年収

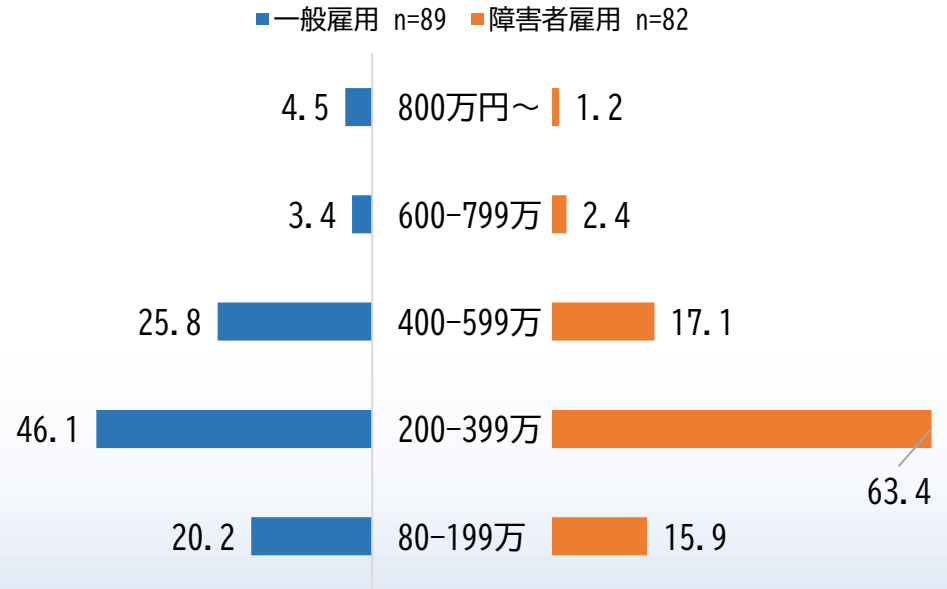
- 就労をしている人の収入の実態は200万円未満までの合計が43.6%、80万円未満も15.4%もいました。



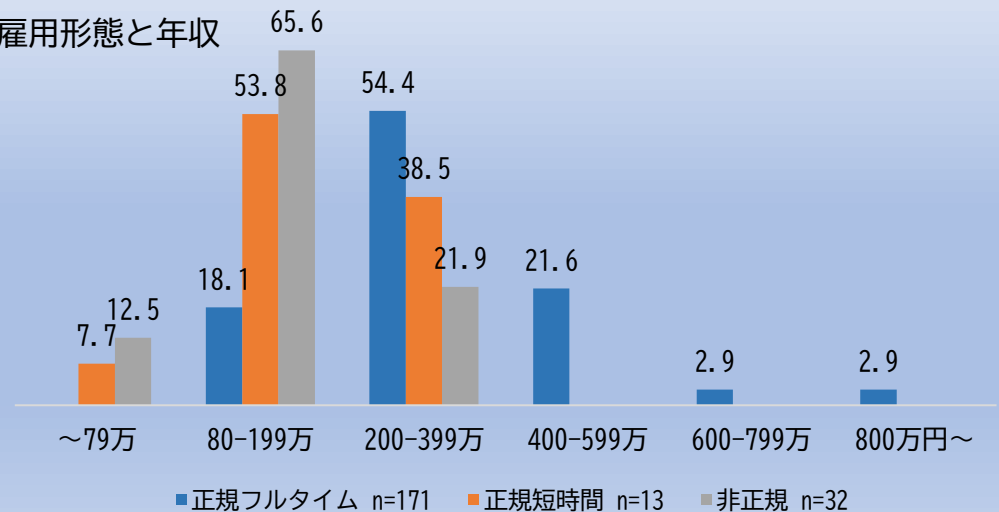
② 就労者の年収

- 一般雇用と障害者雇用の年収比較では「障害者雇用」の場合は「200～399万円」が63.4%でした。
- 短時間と非正規での低所得者が多いことがわかりました。
- 福祉的就労の平均賃金・工賃（月額）は、2018年度でA型事業所76,887円、B型16,118円と低賃金・低工賃というのが現状です。（参考：厚生労働省発表資料より）

障害者雇用・一般雇用の年収比較(%)

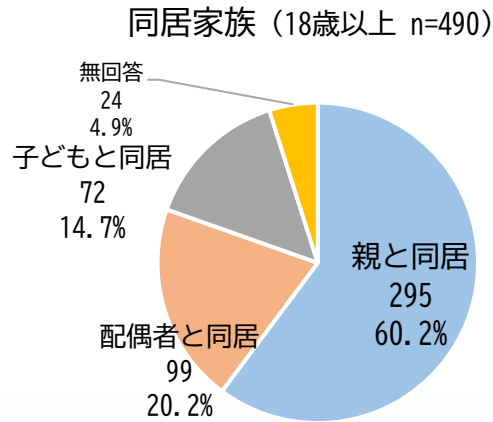


雇用形態と年収

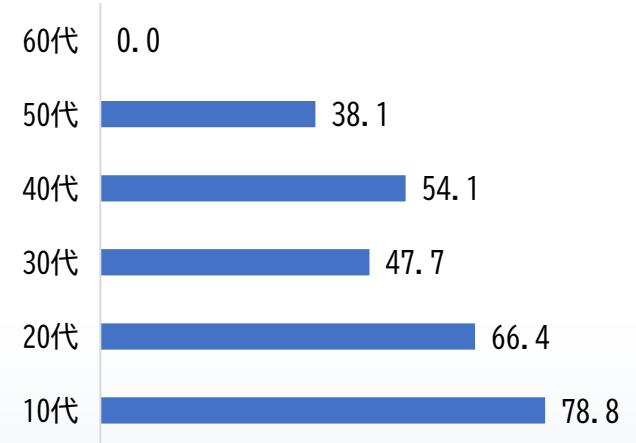


③ 就労と親との同居

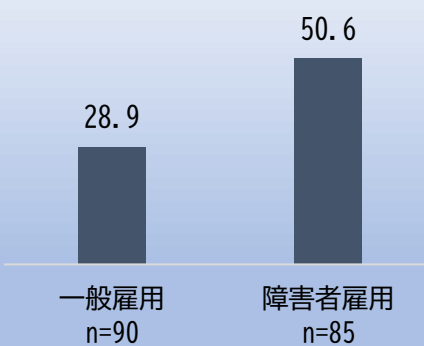
- 成人の**60.2%**が「**親と同居**」しています。年齢別での割合を国の調査(*)と比較して高い数字です。
- 正規雇用（フルタイム）の人の雇用形態と親との同居率の関係では、**障害者雇用の方が親と同居している率が高い**ことがわかりました。
- 年収との関係でみると、親から自立して生活できているのは、**年収400万円程がひとつのライン**となっています。



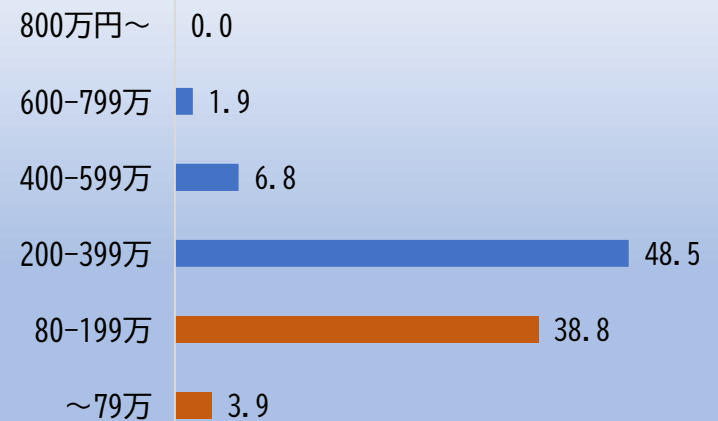
年代ごとの親との同居率(%)



雇用形態と親との同居率(%)



年収ごとの親との同居率(%)



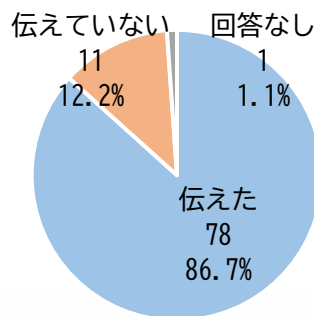
*参考…2017年2月3日 総務省統計研修所 西文彦 親と同居の未婚者の最近の状況 (2016年)

全国の「親と同居の若年未婚者 (20-34歳)」数は 45.8%、「親と同居の高年未婚者 (45-54歳)」数は9.2%

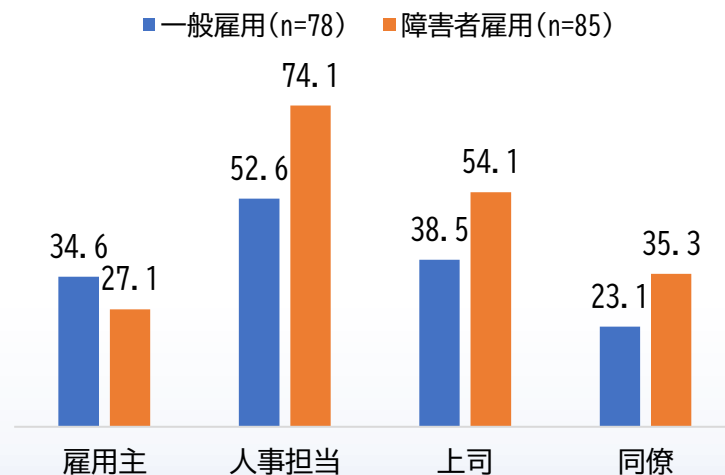
④ 職場への病気の告知

- 正規フルタイム雇用者では**一般雇用**では伝えていない人が**12.2%**でした
- 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%**でした。
- 職場に病気を伝えた時期は一般雇用の場合は、「**就活時**」**61.5%**、「**就職決定直後**」**20.5%**でした。

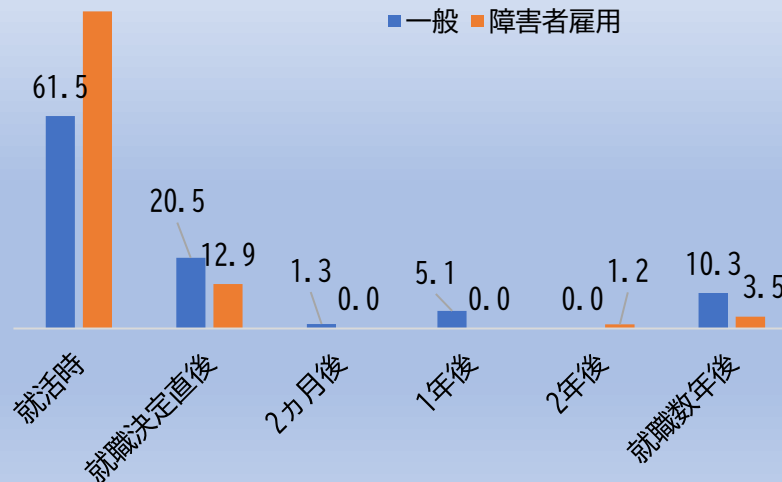
職場に病気を伝えたか n=90



病気を誰に伝えたか (%)

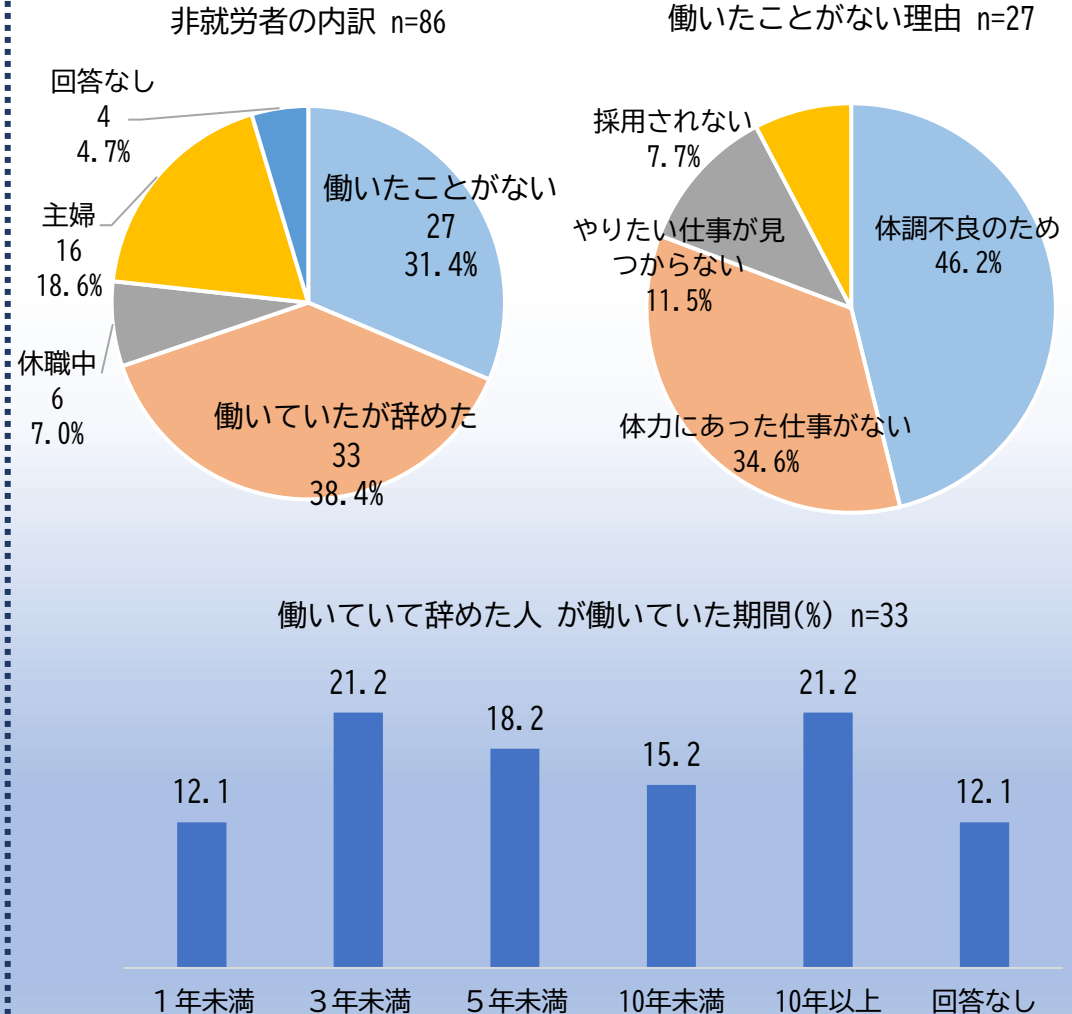


病気を伝えた時期 (%)



⑤ 働くことができない患者の状況

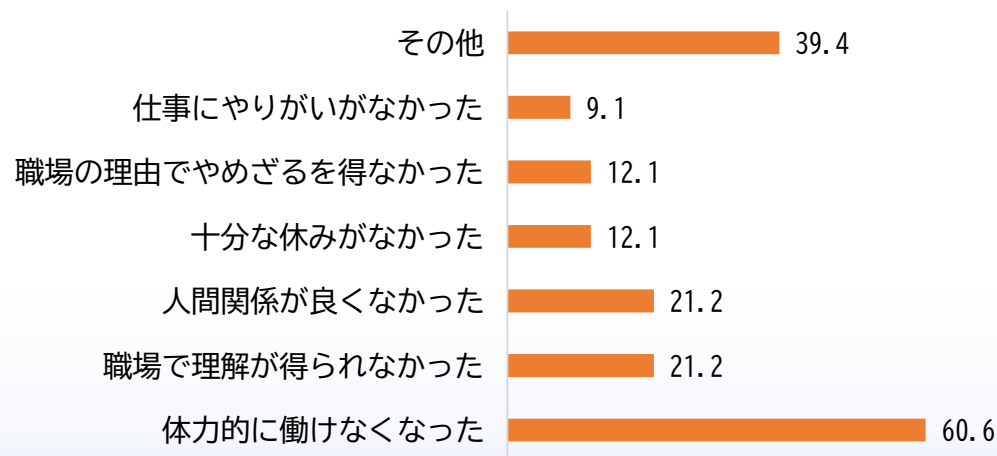
- 就労していないのは5人に1人の割合です。就労していない人の中で、「働いたことがない」31.4%、「働いていたが辞めた」が38.4%でした。
- 「働いたことがない」理由は、体調のことを問題としている人が8割でした。また、「採用されない」という人も7.7%いました。
- 「働いていたが辞めた人」が働いていた期間は51.5%が「5年未満」でした。また「10年以上」勤めながら辞めた人が21.2%もいます。



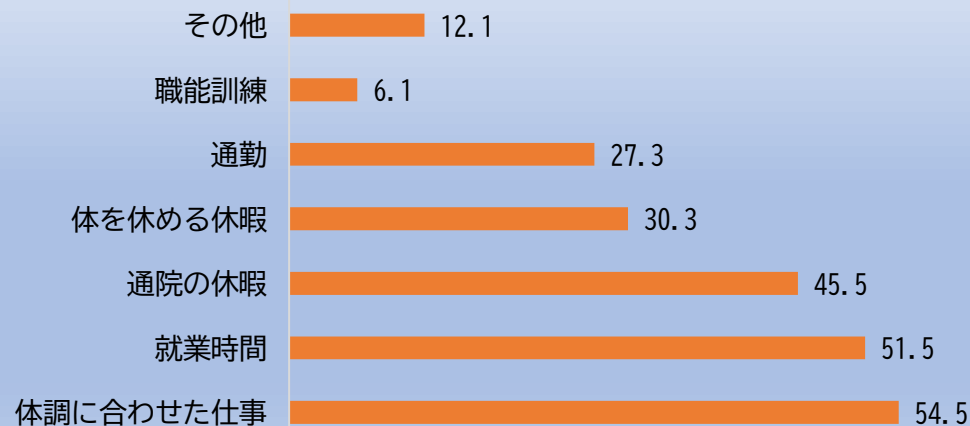
⑤ 働くことができない患者の状況

- 働いていたが辞めた理由は、「**体力的に働けなくなった**」が圧倒的に多く、次に「**職場で理解が得られなかった**」「**人間関係が良くなかった**」でした。
- 働いていたが辞めた人が配慮してほしいことは、約半数が「**体調に合わせた仕事**」「**就業時間**」「**通院の休暇**」、3割近くが「**通勤**」「**体を休める休暇**」を望んでいました。

働いていたが辞めた理由(%) n=33 (複数回答)



働くために配慮してほしいこと(%) n=33 (複数回答)



就労の場 アンケートからみえてきたこと

- ✓ 暮らしていけるだけの収入が得られていない就労者が多いことが明らかになりました。非正規、福祉的就労が4割もいることから、収入が安定しない、また低収入につながっていると考えられます。
- ✓ 障害者雇用で就労している患者が多いことがわかりました。ただし、障害者雇用では短時間や非正規が多く、短時間、非正規は200万円を下回る低賃金の割合が多くなっています。
- ✓ 障害者雇用で就労している患者、また、年収が400万円に満たない患者が、親との同居が多いことがわかりました。

【ポイント】

- 障害者雇用での就職は大事
- 身体障害者手帳をもたない患者への就労保障が必要
- 心臓病者が働ける環境整備
 - 通勤や勤務時間・仕事内容への配慮
- フルタイムで働けない低収入の患者への所得保障を



✓職場に病気が十分に伝わっていない（伝えていない）
ことがわかりました。

【ポイント】

- 自分で伝えられない理由…

「気をつかわせるのが嫌で伝えたくない」

「仕事にマイナスになるのではないか」

「職場の人間関係」

→ 成人先天性心疾患患者への理解への理解

→ 障害があっても気兼ねなく働ける職場環境

→ 自ら伝えられる力を身につける

第5章 患者・家族の声

自由記述欄からみえてきたこと

①年代別単語ランキング

全年代を通じて頻度が高かった単語

「働く」「将来」「医療費」「収入」「手術」「通院」「自立」「負担」

年代	0-3	4-6	7-12	13-15	16-17	18-19	20代	30以降
単語 ランキング	手術 親の就業 病院 医療費	小学校 学校 特別 普通	将来 高校 中学 自立する 大人 発達 障害 制限	働く 高校	働く 就職する 自立する 障害者枠	自立 体力 働く 小児 慢性 年金	収入 医療費 障害年金 体力 出産	生活 体調 悪い 困る 負担 働けない 厳しい 障害年金 医療費

最初の手術にともなう不安

就学への話題

進学や将来設計それに伴う障害・発達や制限

進路や就職

進路や就職がさらに具体化

親からの自立成人期の福祉

就労や経済面
出産

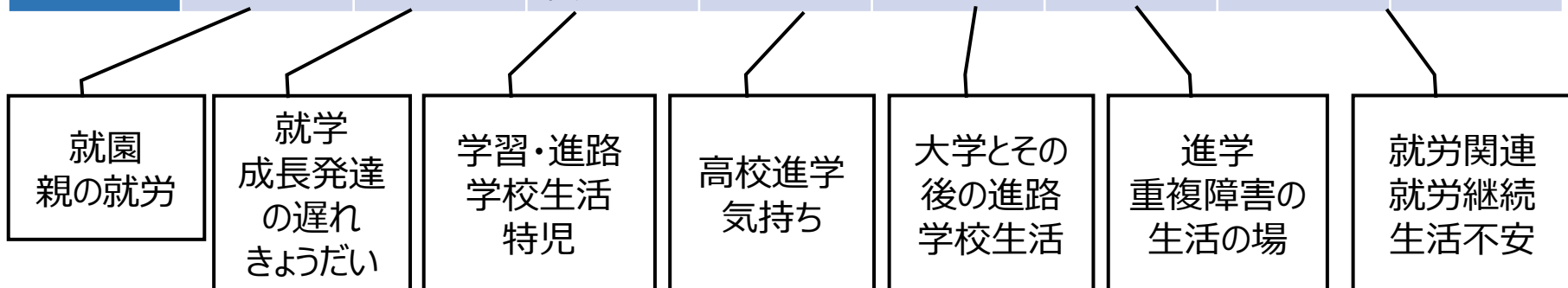
今後の体調悪化と将来生活福祉

第5章 患者・家族の声

自由記述欄からみえてきたこと

②年代別キーワード

年代	0-3	4-6	7-12	13-15	16-17	18-19	20代	30以降
キーワード	幼稚園 保育園 入園	小学校 入学 どれくらい 特別 遅れ 遅れる きょうだい	高校 中学 学校 担任 勉強 進路 送迎 学級 通学 発達 支援級 特児	学習 高校 公立 私立 卒業後 気持ち	志望 大学 進学する 進学先 修学旅行 部活 一人暮らし	進学する 自立 大学 グループ ホーム	収入 仕事量 休める 採用する 残業 結婚 出産 障害年金 難病	転職 雇用 不規則 親亡き後 介護 年金 打ち切り



患者・家族の声 アンケートからみえてきたこと

- ◆ 心臓病の子どもが生まれるとすぐに、**治療や病院の選択、医療費への不安**などがかかえます。近年は、最終手術（フォンタン手術を含む）は4歳ぐらいまでには終わります。その後、状態が安定した子どもたちは**保育園や幼稚園の就園へと問題**が移行していきます。学齢期になると、**就学**のことが中心となり、学年が進むと**進学や将来のこと**を考えるようになります。10代後半からは、**就労のことや自立**といったことへの問題が大きくなり、成人になると、**仕事を続けられるか**の不安が広がります。そして年齢を重ねるごとに、体調面や生活への不安が広がっていきます。このように、ライフステージごとに困りごとや不安は移行していきます。
- ◆ ライフステージごとに待ち受けているハードル（社会的な壁）を乗り越えるためには、その時々ニーズに応じた福祉が必要です。そして、適切な治療をしながら健康を保ち、教育が保障されながら大人になることで、就業や生活をしていく力が育っていきます。心臓病児者と家族への福祉は、そうした**患者の一生を見通した制度設計をしていくことが必要**です。
- ◆ そのうえでの**重要なキーワード**として「**医療費**」がありました。すべての世代で出てきているワードであり、生涯を通じての問題であることがわかりました。また、小児期には**親の就業**、成人期には**本人の就業**が課題となっていました。この医療費と親と本人の就業保障は、**患者・家族への福祉充実のための横断的な課題**として考える必要があります。
- ◆ そして、とりわけ気になるのは「**親なき後**」という言葉です。**重症の患者、重複障害をもつ患者の生活を支えているのは親**です。成人先天性心疾患患者が、年齢を重ねていくことで、**親の収入がなくなったり、親の介護が必要になる**ことが見えてきました。仕事や所得の保障、生活支援のための福祉サービスの充実により、家族に頼らなくても生活ができるようにしていくことは大きな課題です。

第6章 まとめ

- 遠くの医療機関にかかれるような制度を
- 小児から成人へ切れ目や谷間のない制度を
- 福祉制度の障害認定基準の見直しを
医学的な基準ではなく（医学的モデル）
社会生活を基準（社会モデル）にしたものへ
- ゆとりある保育環境の整備を
- 学校における合理的配慮とその子に合った教育の場の保障を
- 働き続けられる環境作りと所得保障制度の充実を
- 心臓病をもっている、幸せに生きることができる
社会の実現のために、社会が進歩していくことを願って

