

生活実態アンケート調査をなぜ行ったのか

○会の運動と社会保障制度の前進

会が創設された1963年当時は、手術を受けるための医療費や、治療してくれる病院、手術に必要な血液集めなどが大きな課題でした。しかし、公的医療保険制度の整備、育成医療や更生医療、小児慢性特定疾病対策などの公的医療費助成制度の心疾患への適用などが、心臓病者とその家族の運動の積み重ねにより作られてきました。

また、早くから心疾患患者も障害者の対象に加えるように国に働きかけ、身体障害者手帳、特別障害者手当、障害年金などの福祉施策を受けられるようにもなりました。

近年では、難病法（「難病の患者に対する医療等に関する法律」2015年1月施行）の制定や、小児慢性特定疾病対策の改善などにより、心疾患患者への医療費助成を中心とした施策の拡充もありました。従来の障害者施策だけでなく、難病・慢性疾患患者としての制度に、心臓病児者も大きくかかわるようになりました。

このように、患者・家族の願いを実現する長年の運動によって積み重ねられたのが、現在、私たちが利用している社会保障制度です。

○心臓病児者の状況

先天性心疾患をもって生まれてくる子どもは、100人に1人とされています。こうした病児たちは、医療技術の進歩によって、多くの命が救われるようになりました。生まれてすぐから専門的な治療を受けることができるようになり、先天性心疾患をもつ子どもの延命率は高まっています。

そして、成人期をむかえた先天性心疾患患者は全国で50万人になり、今後も、1年間に1万人弱程度が増えていくとされています。患者は、社会に出て、親からの自立を目指していけるようになってきました。

しかし、その一方で重症な疾患をかかえている（遺残症）ことで、日常生活に大きな制限がある患者の割合も増えています。また、小児期の治療によって状態が改善された患者であっても、加齢にともなって起こる障害（合併症、続発症）により、新たな身体的問題が生じるケースも少なくありません。心臓病が根治するということはなく、生涯にわたり医療とのつながりを継続させるための制度や、福祉制度による生活保障が必要です。

○社会保障制度をとりまく問題

こうした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、患者の親の介護など、心疾患をかか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、その理解を得るのが難しいという問題もあります。

そうした患者・家族から、私たちの会には、日々様々な相談が寄せられてきます。

「身体障害者手帳が降級になった」

「特別児童扶養手当が支給停止になった」

「働けないのに障害年金がもらえない」

これらの声から実感するのは、必要な人に十分な福祉が行き届いていないという現実です。

私たちは、心臓病児者と家族が安心して暮らせるよう、社会保障制度をどのように改善していくべきなのかを考えたとき、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。

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
会長 神永芳子

生活実態アンケート調査にあたり

- 調査は、内容を「18歳」で分けて行いました。制度の区切りとなっているということ、小児期と成人期とでは社会生活上での問題が異なることが理由です。
- 制度面では、小児の時期に受けられていた支援が年齢によって途切れてしまっていないか、という視点を重視しています。
- 社会的な問題としては、18歳未満では、保育園・幼稚園、小中学校での生活を調べました。18歳以上では、就労と年取、親との同居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、一言コメントで寄せてもらいました。

【方法】

全会員を対象に自記式質問紙調査を実施。

患者の治療状況、世帯/本人の年取、利用している福祉制度、就学・就労状況などを尋ねました。また、困っていること、不安に思っていることを自由記述で回答してもらいました。

【回答者】

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

【協力】

【協力】

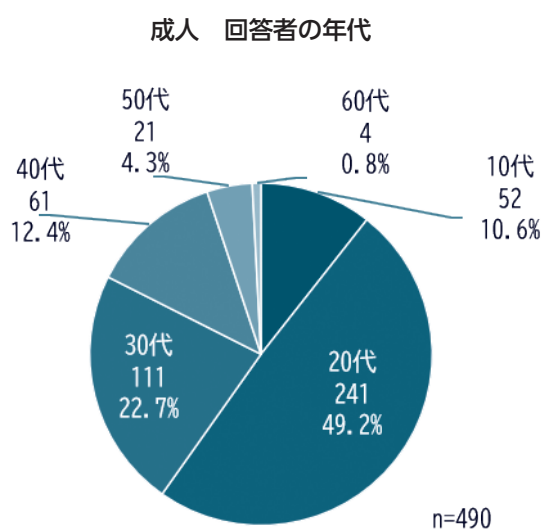
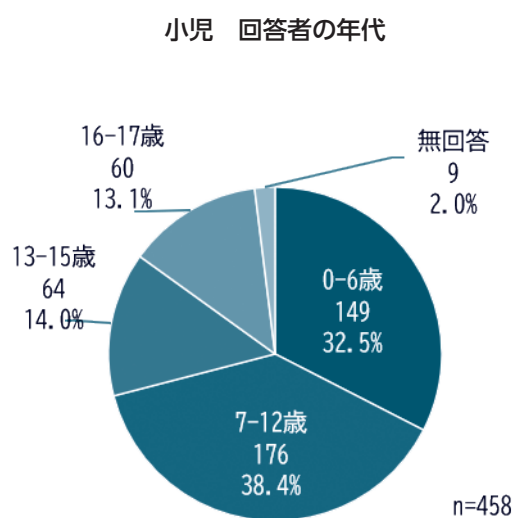
本調査の分析にあたっては、先天性心疾患や慢性疾患に関連した厚生労働省科学研究班を担当する以下の方々に、監修をいただきました。

国立循環器病研究センター 教育推進部・小児循環器内科 白石公先生

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 檜垣高史先生

横浜市立大学医学部看護学科 成人看護学 落合亮太先生

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 城戸貴史様



目 次

1、患者の状況

- (1) 疾患名 4～6
- (2) 治療状況 7～8

2、医療とのかかわり

- (1) 通院 9～12
通院、県外への通院、成人医療移行の現状
- (2) 公的医療費助成 13～14
小児、成人

3、福祉制度とのかかわり

- (1) 身体障害者手帳 15～19
取得率と等級、降級・停止、療育手帳
- (2) 障害児の手当 20～24
特別児童扶養手当、障害児福祉手当
- (3) 障害年金と障害者の手当 25～28
障害年金、特別障害者手当
- (4) 障害児・者の福祉（障害者総合支援法） 29～31
障害児福祉、障害者福祉

4、患者のくらし

- (1) 保育園・幼稚園就園状況 32～34
未就学児の保育園・幼稚園就園状況、就園決定への障壁、病児への支援
- (2) 学校生活 35～42
小学校、中学校、学校への付添いについて
- (3) 就労の場 43～52
就労状況、就労者の年収、就労・親との同居と年収、職場への病気の告知
働くことができない患者の状況

5、患者・家族の声

- 自由記述欄でみてきたこと 53～59

6、まとめ

医療者の立場から

- 落合亮太 61～63
- 檜垣高史 64～66
- 白石 公 67～69

ソーシャルワーカーの立場から

- 城戸貴史 70～72

アンケートから見えてきた患者・家族の願い

- 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 73～78

7、資料

- 自由記述欄 80～123
- アンケート用紙 124～127
- 守る会の紹介 128

第1章 患者の状況

1 疾患名

先天性心疾患で生まれてくる子どもは、100人に1人とされていますが、その病名は様々です。また、同じ病名であっても個々病態は違って、外科治療を終えた後の生活状況も一人ひとり違います。また、医療の技術は5年・10年という単位で進歩していて、かつては治療ができなかったような疾患でも、延命治療ができたり、治療後の状況も違ったりしています。

今回の調査では、小児と成人の疾患名ごとの患者数の割合に、差があることがわかりました。今後、より重症な患者が成人になって、多くの社会的問題を抱えながら生活していくことが考えられます。

調査結果

疾患名は、「心室中隔欠損症」「ファロー四徴症」「単心室」「肺動脈閉鎖症」がそれぞれ100人を超えています(図1-(1)-1)。

18歳未満(以下・小児)と18歳以上(以下・成人)で比較すると、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倍以上になっています。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(図1-(1)-2)。

また、成人患者の疾患名を、成人先天性心疾患(ACHD)の重症度分類^{*1}の割合で分類したところ、60.4%が「重症」疾患でした(図1-(1)-3)。

国が医療費助成の対象と定めている難病(指定難病)^{*2}の疾患名の患者は72.2%(354人)でした(実際には「重症度基準」により判定されます)。

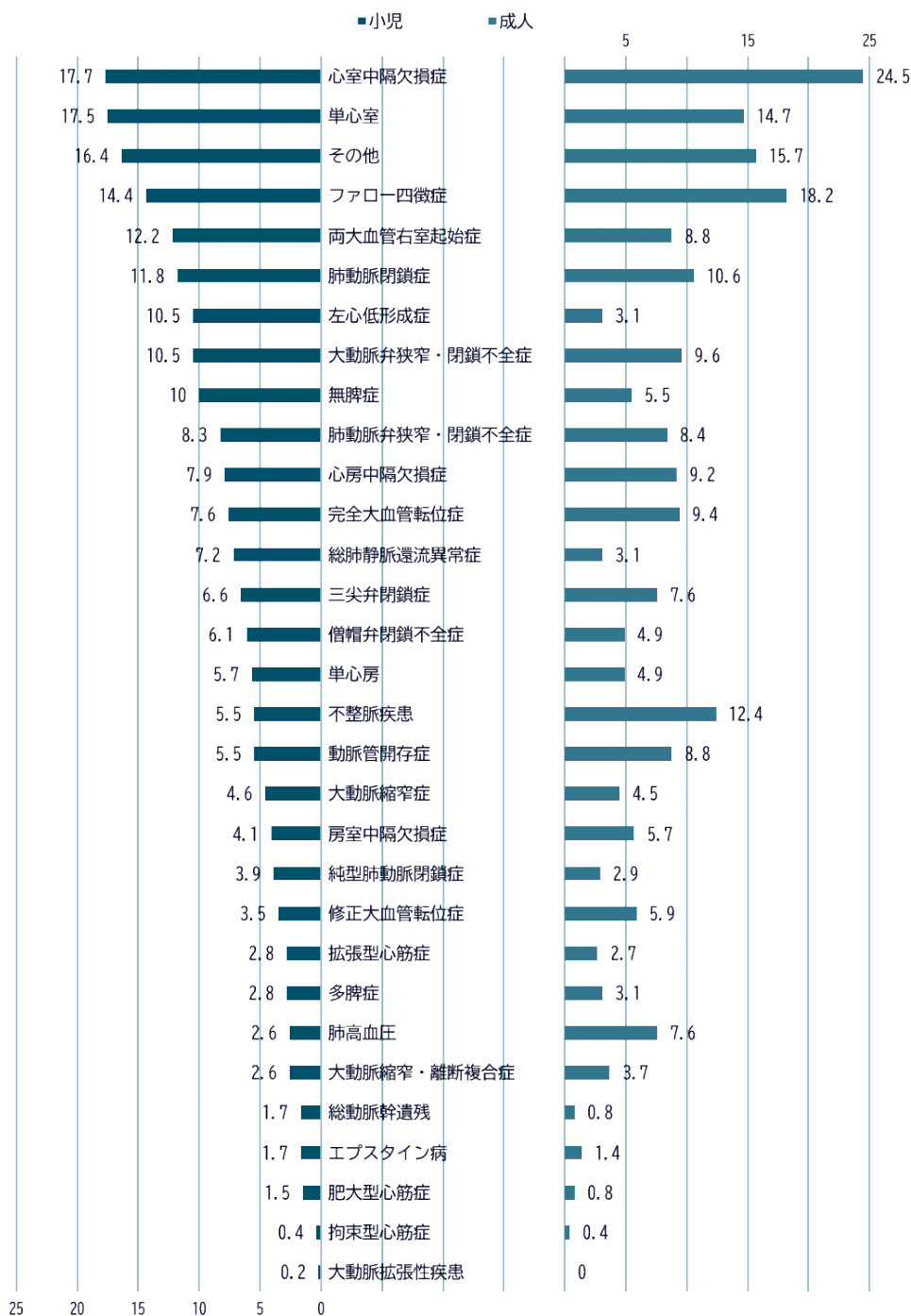
心疾患以外の疾患(障害)をもつ患者は小児38.4%、成人39.4%となっており、年代に関係なく高い割合になっていました(図1-(1)-4)。

疾患名では、「精神・知的・発達障害」「自閉症」などをあわせもっている患者が、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(図1-(1)-5)。

■図1-(1)-1 疾患名(複数回答)

疾患名	n=948	
	n	%
心室中隔欠損症	201	21.2
ファロー四徴症	155	16.4
単心室	152	16
その他	152	16
肺動脈閉鎖症	106	11.2
両大血管右室起始症	99	10.4
大動脈弁狭窄・閉鎖不全症	95	10
不整脈疾患	86	9.1
心房中隔欠損症	81	8.5
完全大血管転位症	81	8.5
肺動脈弁狭窄・閉鎖不全症	79	8.3
無脾症	73	7.7
動脈管開存症	68	7.2
三尖弁閉鎖症	67	7.1
左心低形成症	63	6.6
僧帽弁閉鎖不全症	52	5.5
単心房	50	5.3
肺高血圧	49	5.2
総肺静脈還流異常症	48	5.1
房室中隔欠損症	47	5
修正大血管転位症	45	4.7
大動脈縮窄症	43	4.5
純型肺動脈閉鎖症	32	3.4
大動脈縮窄・離断複合症	30	3.2
多脾症	28	3
拡張型心筋症	26	2.7
エプスタイン病	15	1.6
総動脈幹遺残症	12	1.3
肥大型心筋症	11	1.2
拘束型心筋症	4	0.4

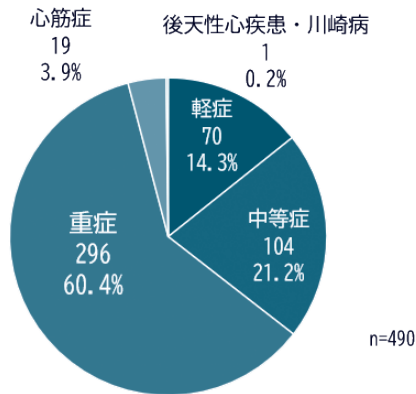
■ 図1-(1)-2 小児と成人の疾患名(複数回答)



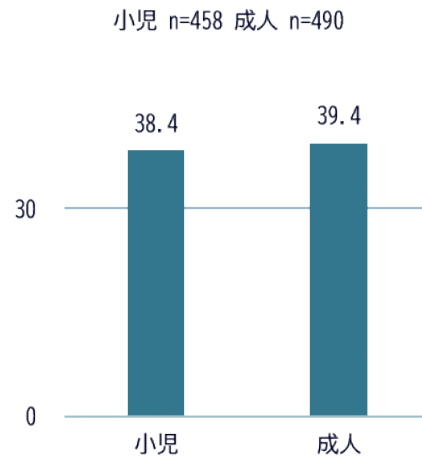
* 1 主な成人先天性心疾患 (ACHD) の重症度分類

1. 重度(複雑): 複雑な形態異常をとともない外科的な治療が必要で、術後も遠隔期の合併症を伴う人工導管、人工弁などを伴うチアノーゼ型先天性心疾患	人工導管、人工弁などを伴うチアノーゼ型先天性心疾患アイゼンメンゲル症候群、フォンタン術後(三尖弁閉鎖症、僧帽弁閉鎖症、単心室症、肺動脈弁閉鎖症) 完全大血管転位症、ラステリ術後
2. 中等症: 外科的な治療が必要となることが多い。ACHDの専門家の経過観察が必要。	心房心室中隔欠損、大動脈縮窄、エプスタイン病、右室流出路(漏斗部)狭窄、ファロー四徴症、大動脈弁上/弁下狭窄、心室中隔欠損兼大動脈弁逆流、中等度欠損の心房中隔欠損/心室中隔欠損、中等度異常の弁狭窄/逆流疾患(大動脈弁、僧帽弁、肺動脈弁など)
3. 軽症: 外科的な治療、内科治療が必要でない疾患。ACHD専門医の数年に一回程度の経過観察	単独の大動脈弁狭窄/逆流、僧帽弁逆流、小欠損の心房中隔欠損/心室中隔欠損/動脈管開存、軽度の肺動脈弁逆流/僧帽弁逆流、修復術後の心房中隔欠損/心室中隔欠損/動脈管開存開存

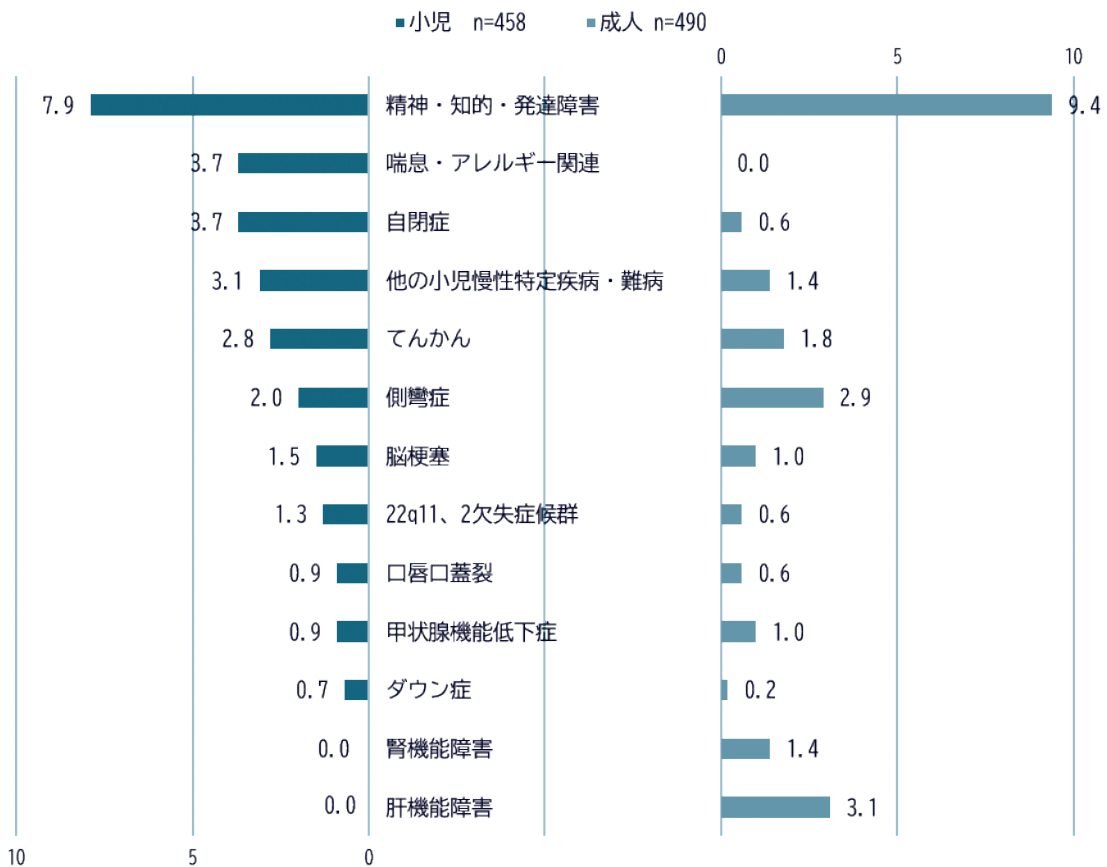
■図1-(1)-3 成人の疾患名による重症度



■図1-(1)-4 心疾患以外の疾患をもつ患者の割合



■図1-(1)-5 他の疾患・障害をもつ患者の小児と成人の比較



*2 難病患者への医療費助成の対象 (指定難病)

全対象疾病は331疾病です。そのうち心疾患で対象になっているのは次の疾患です。

拡張型心筋症、拘束型心筋症、肥大型心筋症、肺動脈性肺高血圧症、無脾症候群、多脾症候群、総動脈幹遺残症、完全大血管転位症、修正大血管転位症、三尖弁閉鎖症、心室中隔欠損をともなう肺動脈閉鎖症、心室中隔欠損をともなわない肺動脈閉鎖症、左心低形成症候群、単心室症、ファロー四徴症、両大血管右室起始症、エプスタイン病、先天性三尖弁狭窄症、先天性僧帽弁狭窄症、先天性肺静脈狭窄症 (肺静脈狭窄)、左肺動脈右肺動脈起始症

2 治療状況

日本では、子どもの心臓病の多くは治療が行えるようになりました。その延命率は90%を超える疾患も多く、かつては生後間もなく亡くなっていた、重症疾患の病児の命が救われるようになりました。しかし、いまだに何らかの理由で最終手術までたどり着けなかったり、手術をしても症状が残っていたりする病児もいます。手術後しばらくしてから、後遺症による不整脈疾患を発症したり、他の臓器への影響が出ることも多く見受けられます。先天性心疾患は「根治する」疾患ではなく、生涯にわたって機能的な障害をかかえていく疾患なのです。

さらに、「オーダーメイド」であると言われるほど、治療後の状況は一人ひとり違います。同じ病名であっても、その後にとどる経過が一人ひとり違うことも疾患の特徴と言えます。

また、心筋症のような心臓移植以外に外科的治療法がない心疾患もあります。状態が悪くなり、補助人工心臓を装着して、ドナー（臓器提供者）を待つ生活を送っている患者もいます。

今回の調査結果では、フォンタン手術を受けた患者の割合がたいへん高くなっていること、「チアノーゼ」があり在宅酸素療法をしている患者の割合が、特に小児の患者に多いことがわかりました。

調査結果

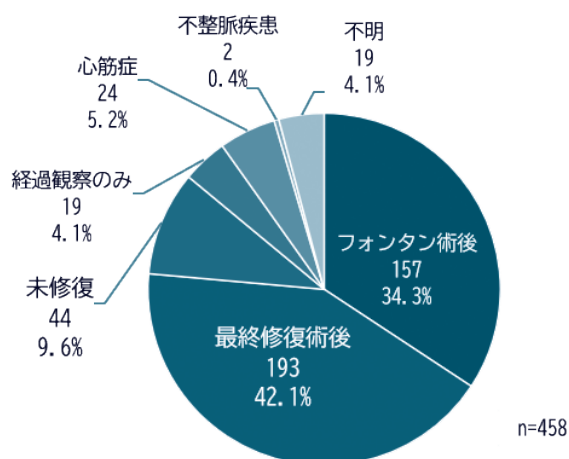
小児、成人ともに約90%が「手術歴あり」、小児では、「最終修復術」まで終えている患者は42.1%で、「フォンタン術後」と合わせると76.4%でした（図1-(2)-1）。

「フォンタン術後」の患者は、小児157人（34.3%）、成人134人（27.3%）となっており（図1-(2)-2）、全体の3割を占めました。「通院している」患者も9割前後、「服薬」は小児71.6%、成人63.3%でした。また、「チアノーゼがある」患者は、小児24.7%、成人24.3%とほとんど差がなく、

約4人に1人の割合でした（図1-(2)-3）。

在宅酸素をしている患者は、小児19.2%、成人12.2%、で小児の割合が多くなっています。「人工弁」装着者は小児も成人も約10%、「ペースメーカー」装着者は全体で8.3%ですが、小児5.0%、成人11.4%と成人のほうが倍の割合で多くなっています。埋込型除細動器（ICD）、心臓再同期療法（CRT）、人工呼吸器を装着している患者はそれぞれ1～2%ほどで、補助人工心臓装着者は0.4%でした（図1-(2)-4）。

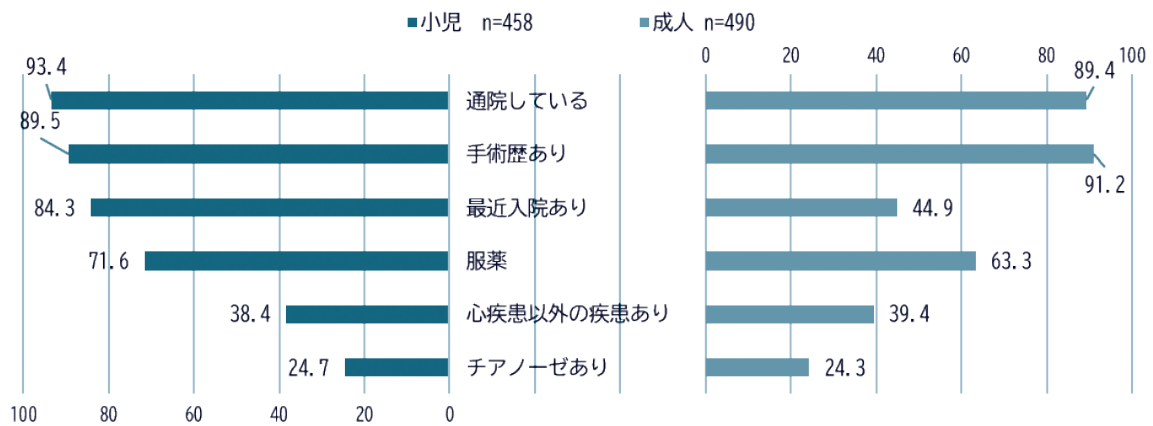
■図1-(2)-1 小児の治療状況



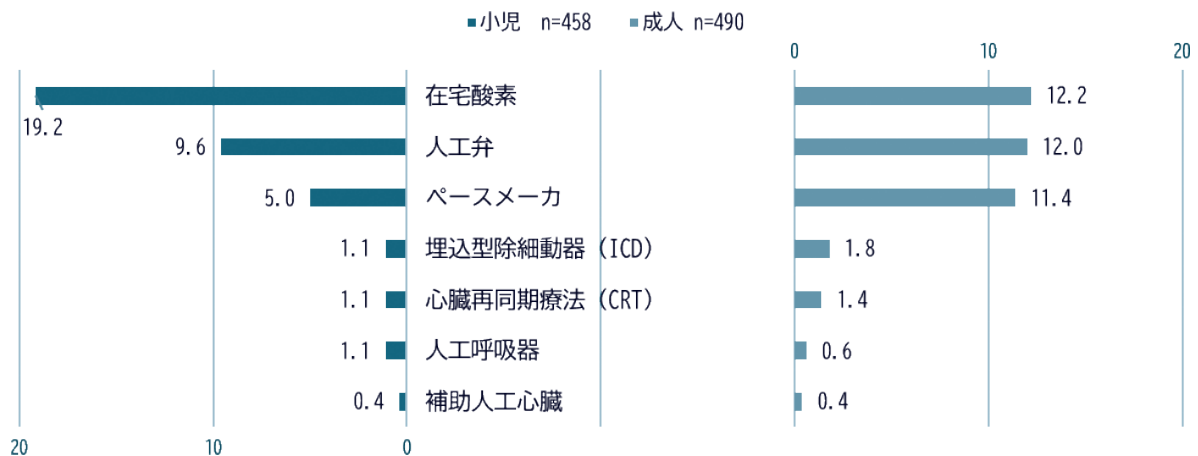
■図1-(2)-2 成人の疾患名による重症度

疾患名による重症度	n=490	
	人	%
軽症	70	14.3
中等症	104	21.2
重症	296	60.4
心筋症	19	3.9
後天性心疾患・川崎病	1	0.2
難病対象疾患	354	72.2
フォンタン術後	134	27.3

■図1-(2)-3 小児・成人 医療との関わりと治療状況



■図1-(2)-4 小児・成人 医療機器の使用状況



【アンケートからみてきたこと】

○重症疾患の割合が小児の方が多いのは、医療の進歩により延命ができる患者が増えていることを表しています。しかし、チアノーゼが残存していたり、服薬治療を継続していたり、医療的ケアとされている在宅酸素療法を行っている患者の数も多く見受けられます。

○成人になって遺残症（心疾患の症状が残る）をもっている、または、遠隔期において不整脈の発症などの合併症をもっている、他臓器に問題を抱えるなどの続発症を発症している患者が多くいます。これらのことが、成人への移行医療の課題や社会的な問題につながっています。

○先天性心疾患は、「根治する」ことはなく、生涯にわたって医療の継続と、身体的な障害にともなう社会的問題を抱えているという認識をもつことが重要です。

○在宅酸素療法（医療的ケア）を受けている患者は、社会生活上での制限があります。学校や障害児・者の施設での受け入れや、職場での理解が得られるかといった問題の検証が大切です。

○心疾患以外の疾患（障害）をもつ患者が増えており、学校教育や就労、福祉制度の認定などにおいて、十分な支援が受けられているのか、制度の検証が必要です。

第2章 医療とのかかわり

1 通院

先天性心疾患患者にとっては、医療とのかかわりは生涯にわたり続きます。通院や入院の頻度が高ければ、それだけ患者や家族の社会生活上での制限も大きくなります。また、高度で専門的な治療が行える医療機関の集約化が進んでいるために、外科治療は県外の医療機関にかかることとなりますが、日常的には身近な地域でフォローする傾向も進んでいます。

最近では、一定の年齢に達すると小児の専門医療機関(子ども病院)から、成人患者を診ることができる医療機関への転院が行われるようになりました。成人期を迎えた先天性心疾患患者を受け入れることができる医療機関を全国に広めるために、日本成人先天性心疾患学会が専門医制度と修練施設の認定^{*1}を行うようになりました。

調査結果では、通院の頻度が高く、県外の医療機関にかかっている患者も多くいることがわかりました。また、成人期の医療移行の問題が見えてきました。

調査結果

①通院

回答者の小児93.4%、成人89.4%と、ほとんどの患者が継続して通院をしていました。通院の頻度は、小児で「月1回以上」が22.7%で、「3カ月に1回以上」までの累計で見ると67.3%となりました。成人では「月1回以上」が17.1%で「3カ月に1回以上」までの累計では57.0%となっていました(図2-(1)-1、2)。

また、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(図2-(1)-3)。そのうち、小児8.2%、成人8.9%が「月1回以上」副病院へ通院していました(図2-(1)-4)。

②県外への通院

居住地から県外の医療機関にかかっている患者は、主病院で小児27.3%(図2-(1)-5)、成人25.4%(図2-

(1)-6)、副病院では小児37.5%(図2-(1)-7)、成人42.3%(図2-(1)-8)となっていました。約4人に1人以上が定期的に県外の医療機関にかかっている状況でした。

③成人医療移行の現状

成人の患者が通院している主病院は、74.8%が「総合病院(大学病院など)」にかかっており、「子ども病院」は10%でした(図2-(1)-9)。かかっている診療科では、「循環器内科(ACHD外来^{*2}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(図2-(1)-10)。成人が複数の医療機関にかかっている場合の医療機関は、「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%、「子ども病院」8.9%でした(図2-(1)-11)。

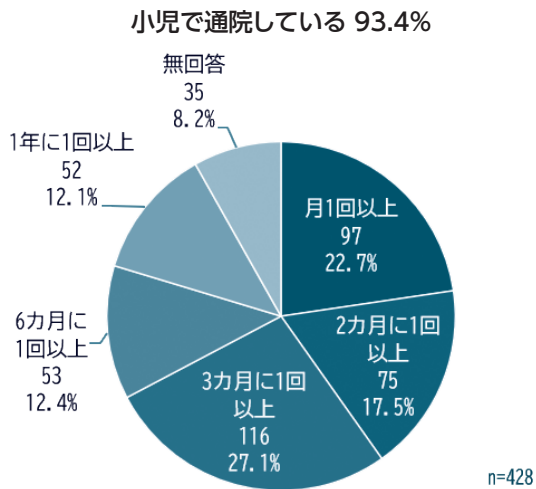
*1 日本成人先天性心疾患学会認定専門医と専門医修練施設

2019年4月現在で、専門医は小児科88人、循環器内科47人、外科37人、合計172人で、修練施設は、総合修練施設40施設、連携修練施設41施設、合計81施設になっています。

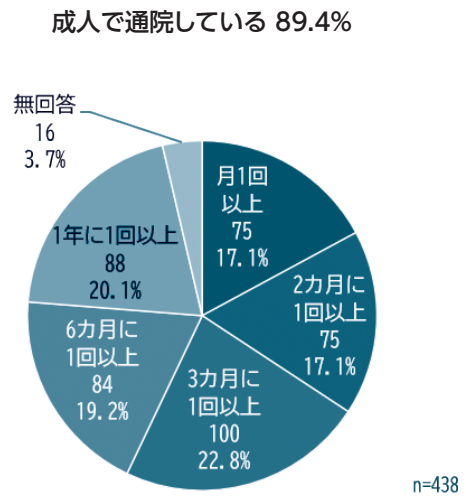
*2 ACHD(成人先天性心疾患)外来

成人期を迎えた患者の増加とその医療面での問題が明らかになり、内科の医師が中心となった成人先天性心疾患専門の外来をもつ医療機関が、多くの大学病院や循環器専門病院で開設されてきています。

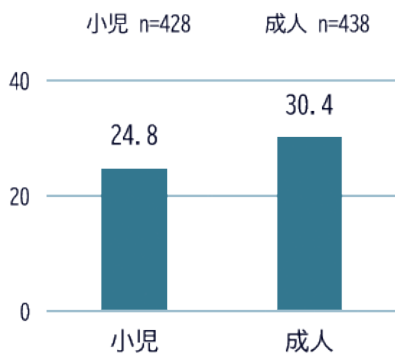
■ 図2-(1)-1
小児はどの程度の頻度で通院しているのか



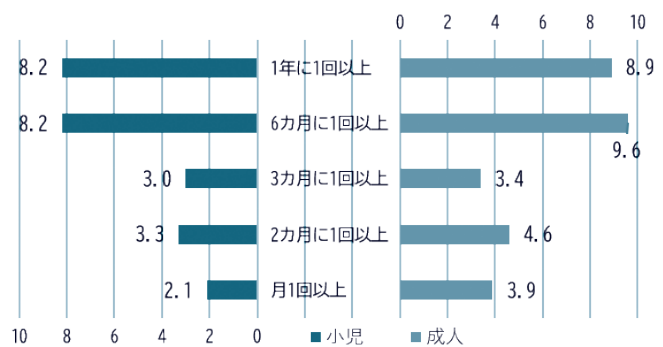
■ 図2-(1)-2
成人はどの程度の頻度で通院しているのか



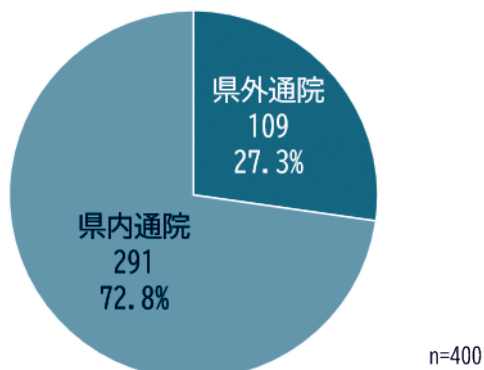
■ 図2-(1)-3
通院している小児・成人で複数の病院にかかっている患者



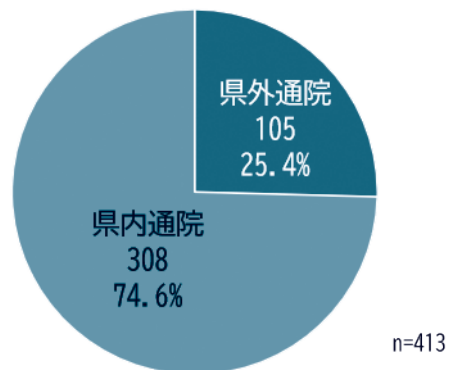
■ 図2-(1)-4
小児・成人「副病院」へ通院している頻度



■ 図2-(1)-5
小児「主病院」で県外の医療機関へ通院をしている



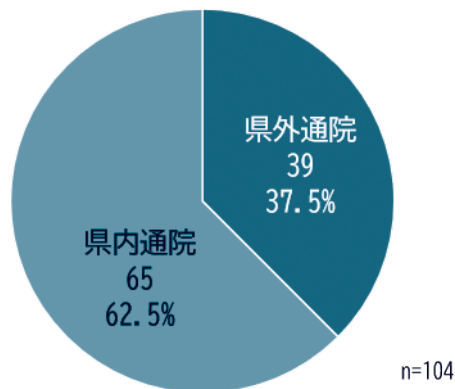
■ 図2-(1)-6
成人「主病院」で県外の医療機関へ通院をしている



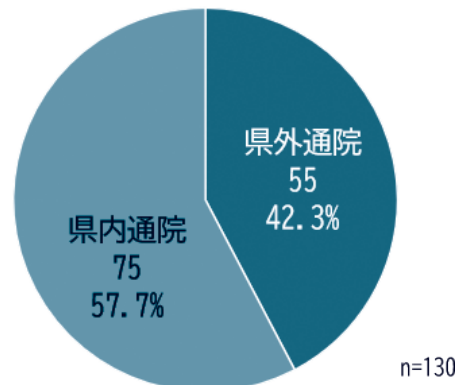
*3 移行期医療支援センター、移行期医療支援コーディネーター

各都道府県に移行期医療支援センターを設置し、そこに移行期支援コーディネーターを配置して、小慢患者の成人診療科への移行を促進するように、国は進めています。しかし、現時点で設置されているのは、千葉県、埼玉県、大阪府の3つの府県のみです。

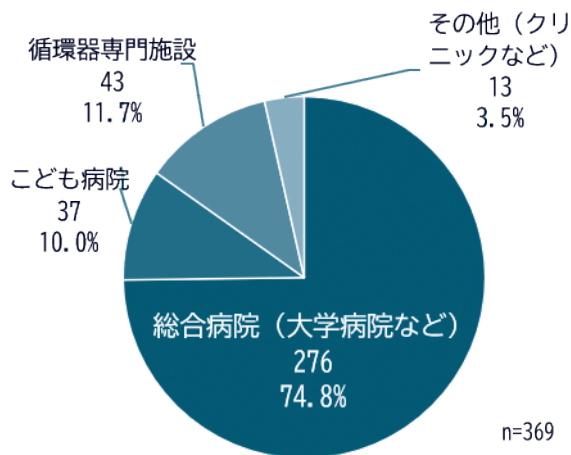
■ 図2-(1)-7
小児「副病院」で県外の医療機関へ通院をしている



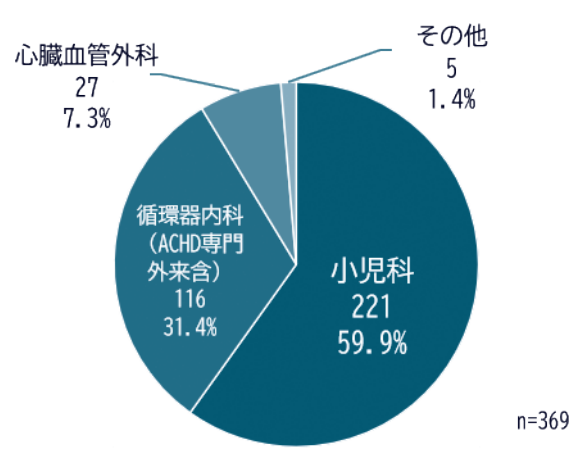
■ 図2-(1)-8
成人「副病院」で県外の医療機関へ通院をしている



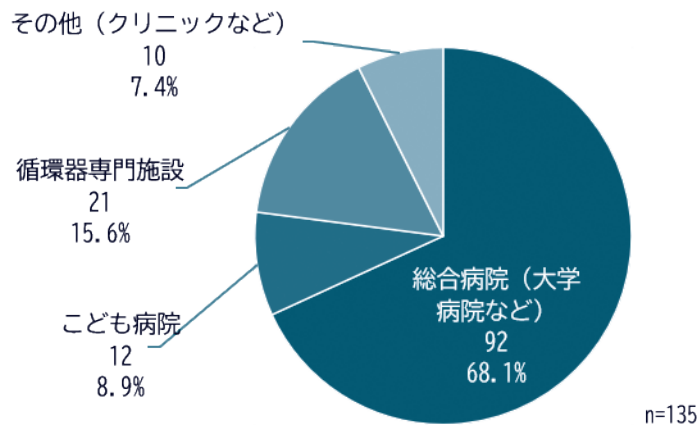
■ 図2-(1)-9
成人医療移行の現状 主にかかっている医療機関



■ 図2-(1)-10
成人医療移行の現状 主にかかっている診療科



■ 図2-(1)-11
成人医療移行の現状 複数の病院にかかっている患者が通院する医療機関



自由記述回答には
こんな声が届いています



通院が車で片道1時間以上かかり、体力的にかなりきつい。
(40代)

通院のために交通費や宿泊費がかかるので、障害者手当だけでは足りない。(40代)

交通費や保護者の付き添い(入院時)で発生する、もろもろの費用が大変。(0-3歳)

毎日服薬のため、月1回の受診。障害者手帳、難病指定もないため医療費がかかる。学生のため、現在は遠方の病院までの交通費、医療費、薬代はすべて親から出してもらっている。(20代)

母も働きたいけど、いつ入院するか分からないからパートに出られない。(4-6歳)

現在は遠方の病院にも通院できているが、退職して収入減になった場合の負担が心配。(40代)

窓口での支払い、一時的な負担額が大きい。医療費やそれに伴う交通費の負担が大きいため生活苦。(30代)

【アンケートからみえてきたこと】

○ほとんどの患者が継続した治療を行っており、適切な医療が受けられることは、患者にとって何よりも大切なことです。小児期には通院の頻度も高く、病児と家族の日常生活面での影響があると考えられます。

○複数の病院にかかっているのは、手術している病院と日常かかっている病院が違う場合が多いことが理由と考えられます。小児の難しい心臓手術を行える専門医療機関は限られてしまう(集約化)ため、県外への通院を余儀なくされています。アンケートに書かれていた病院名を見ると、特定の医療機関に集中していることがわかりました。医療機関へのアクセスを保障するために、通院や入院への休暇保障、遠隔地への通院のための交通費や宿泊費などの経済的支援、保護者が付き添うための休暇など、様々な制度的保障が必要です。

○医療機関にかかるには、付き添う親や働いている患者はそのための休暇が必要です。通院のために有給休暇が足りなくなり、給与や職場での待遇に

影響が出ること、身体を休めるための休暇がないことが問題になっています。雇用者側と一緒に働いている人たちへの理解と、休暇を保障する制度が必要です。

○成人患者の小児専門医療機関への通院は近年になり減少していますが、6割の患者が総合病院の小児科を受診しています。患者が一定の年齢に達すると、子ども病院から転院するよう言われますが、その先の医療機関探しに困っているのが現状です。移行をスムーズに行えるための相談ができるところが必要です。国の施策として、移行期医療支援センターと移行期支援コーディネーター^{*3}の配置を都道府県単位で設置するように進めていますが、なかなか進んでいないのが現状です。

○成人先天性心疾患患者を診ることができる専門医療機関が整備されているかどうかは、現時点では地域によって差があります。移行支援の充実と、専門医の育成と医療機関の整備が急がれます。

2 公的医療費助成

医療にかかる回数が多い心臓病児者は、生涯を通して医療費もかかります。また、手術や検査の際には、一度に多額の費用が生じることになります。日本においては、国民皆保険制度により、公的医療保険の一定の自己負担額になるようなしくみがあります。また、その一部負担に対して、さらに、国や自治体の助成制度といった負担の軽減があります。ただし、公的医療費助成は、治療内容、身体障害者手帳の有無や等級、疾患名や重症度、住んでいる自治体などにより、利用できる制度が異なります。

調査結果では、小児と成人の制度のつながりに問題があることと、自治体の福祉医療制度が多く利用されていることがわかりました。

調査結果

①小児

通院時は「小児慢性特定疾病医療費助成」(以下「小慢」)^{*1}を利用しているのが262人61.2%、「重度障害者医療費助成」^{*2}59人13.8%でした。手術などの入院にあたっては、「小慢」が215人55.7%と半数以上となっており、「自立支援医療(育成医療)」^{*3}の利用114人29.5%を上回りました(図2-(2)-1)。

■図2-(2)-1

小児が活用している公的医療費助成制度

通院 n=428	n	%
小児慢性特定疾病医療費助成	262	61.2
重度障害者医療費助成	59	13.8
入院 n=386	n	%
小児慢性特定疾病医療費助成	215	55.7
自立支援医療(育成医療)	114	29.5
重度障害者医療費助成	30	7.8

②成人

通院時は「重度障害者医療費助成」159人36.3%、「難病医療費助成(特定医療費)」64人14.6%^{*4}の順でした。入院時も「重度障害者医療費助成」85人38.6%、「難病医療費助成(特定医療費)」27人12.3%と通院時とほぼ同じ割合でした(図2-(2)-2)。

患者自身が利用している制度について「わからない」という回答が20%ありました。

■図2-(2)-2

成人が活用している公的医療費助成制度

通院 n=438	n	%
難病医療費助成(特定医療費)	64	14.6
重度障害者医療費助成	159	36.3
入院 n=220	n	%
難病医療費助成(特定医療費)	27	12.3
自立支援医療(更生医療)	17	7.7
重度障害者医療費助成	85	38.6

*1 小児慢性特定疾病医療費助成(小慢)

児童福祉法にもとづいて行われている、慢性疾患児童への医療費助成を中心とした制度です。心疾患の治療費に対して助成があります。14疾患群、722疾病が対象になっていて、心疾患の多くの疾病名が対象になっています。自己負担は世帯の所得に応じて上限が決められていて、それを越えた分は公費でまかなわれます。

*2 重度障害者医療費助成

すべての都道府県で、それぞれ独自に行われている障害者を対象にした助成です。身体障害者手帳、療育手帳、精神保健手帳を持っている障害者が対象です。20の自治体で無料となっており、それ以外でも少額の自己負担で、心疾患治療外も含めた医療費に助成があります。

*3 自立支援医療(育成医療)

障害者総合支援法にもとづいて行われている、外科手術への医療費助成制度です。18歳未満に対して助成される育成医療は、身体障害者手帳を持っていないなくても適用されます。世帯の所得に応じた一定の負担以上は公費で支払われます。

*4 難病医療費助成(特定医療費)

2015年に施行された難病法により行われている制度です。原因が不明で、治療の方法が未解明であり、希少な疾病で、長期の療養を必要とするものという難病の定義にもとづいて、病名が定められています。心疾患の治療に対して助成があります。自己負担は世帯の所得に応じて上限が決められていて、それを越えた分は公費でまかなわれます。

自由記述回答には
こんな声が届いています



小慢も自己負担額が大きく困っている。(7-12歳)

難病指定になっていないので窓口負担が大きい。今後増々窓口負担が大きくなり、受診を控えるような事が出てこないか。(20代)

難病指定の継続手続きを3, 4年に1度にしてほしい。毎年やるのは大変で…。親がいなくなった後、一人でやっていけるか不安。(20代)

通院している病院が県外のため医療費の請求を区役所に手続きに行かなければならない。(40代)

制度が利用しにくい。変化が激しく負担が増えている。薬代が高額で負担が制度により増えている。(20代)

小児慢性特定疾患に審査落ちしたので医療費が高額にならないか不安。(0-3歳)

中学までは医療費がかからないが、入院時の付き添い費用がかかる。(4-6歳)

成人してからの医療費が不安。(4-6歳)

【アンケートからみえてきたこと】

- 小児期は、「小慢」による医療費助成が重要な役割を果たしています。2015年1月から外科手術にも利用できるようになったことも、利用率を高めている要因になっていると考えられます。
- 成人では、自治体が行っている「重度障害者医療費助成」の利用率が高いのが特徴です。他の制度に比べて自己負担が無料であったり、低額であったりするので、身体障害者手帳をもっている患者はこの制度を利用していると考えられます。
- 自治体の福祉医療制度は、自治体により自己負担や対象範囲(手帳の等級、所得制限など)が異なっており、住んでいる地域による格差が生じています。同じように障害をかかえていても制度が受けられなかったり、自己負担が多額になっている状況は大きな問題です。
- 「小慢」の利用率に対して、「難病医療費助成(特定医療費)」の利用割合が少ないということは、指定難病になっていない20歳を過ぎた患者は、同様の制度が受けられていないと言えます(制度のトランジション問題)。また、制度がよく知られていないこと、申請の煩雑さや診断書料の負担なども申請しない理由として考えられます。
- 制度をよく理解している人と、そうでない人の差が大きいことも特徴としてあげられます。「守る会に入会して初めて知った」という声が聞こえるくらい、医療費助成制度はたいへん複雑です。しかし、申請をしなければ助成は受けられませんので、適切な制度への申請につながるような相談体制が必要です。

第3章 福祉制度とのかかわり

1 身体障害者手帳

「身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進するため」、障害者の福祉を増進すること(身体障害者福祉法)を目的に、一定以上の障害がある心臓病児者には、本人の申請により身体障害者手帳^{*1}が交付されます。国が定めたガイドラインにもとづいて、都道府県が認定を行っています。心臓機能障害の認定基準^{*2}により、1、3、4級(2級はない)の等級のいずれかに該当する場合に、都道府県が手帳を発行します。

しかし、その認定基準やシステムが現在の医学的な水準に見合った内容なのか、生活上の困難さが判断できるようになっているのか、考えなければならないような状況が出てきています。生活上の困難があるにもかかわらず、申請をしても非該当になったり、大人になると降級や停止になるケースが増えているのです。

今回の調査では、小児と成人では取得率や等級に大きな開きがあることがわかりました。

調査結果

①取得率と等級

身体障害者手帳を取得しているのは、小児63.8%(図3-(1)-1)、成人80.4%(図3-(1)-2)と16.6%の差がありました。「1級」取得者の割合は、小児55.1%(図3-(1)-3)、成人71.1%(図3-(1)-4)と16%の開きがありました。

年代ごとでは、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(図3-(1)-5)。等級では、1級取得者が一番多いのは「30代」で81.1%となっており、成人の患者ほど高い等級を取得していました(図3-(1)-6)。

小児の治療状況別にみた取得率は、「フォンタン術後」患者は90.3%と高く、「未修復」の状態では63.6%でした。「最終修復術」を終えていても48.4%が取得していました(図3-(1)-7)。また、等級割合をみると、「未修復」患者は1級の取得率が82.1%と高く、「フォンタン術

後」「最終修復術後」では約半数でした(図3-(1)-8)。

②降級・停止

取得後に降級や停止の経験「あり」は、小児11.4%、成人6.3%でした(図3-(1)-9)。不服申立てを「した」と回答した人は1人しかいませんでした。また、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%となっていました(図3-(1)-10)。

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(図3-(1)-11)。

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(図3-(1)-12、13)。

*1 身体障害者手帳で受けられる主な制度

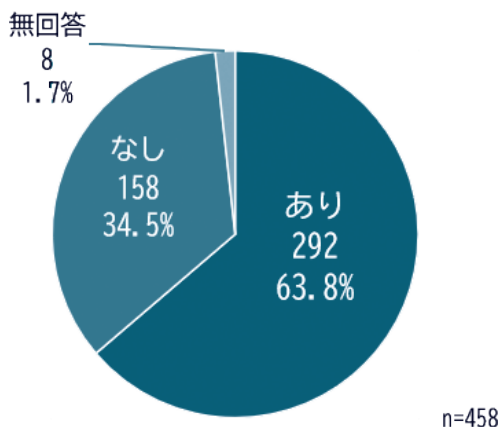
車いすの支給、ホームヘルプ、障害児・者の施設利用、J R、航空券、高速道路等の運賃割引、所得税・住民税などの税の減免、障害者雇用制度の利用(障害者雇用促進法)、福祉医療制度など自治体制度の適用など

*2 身体障害者手帳 心疾患の認定基準

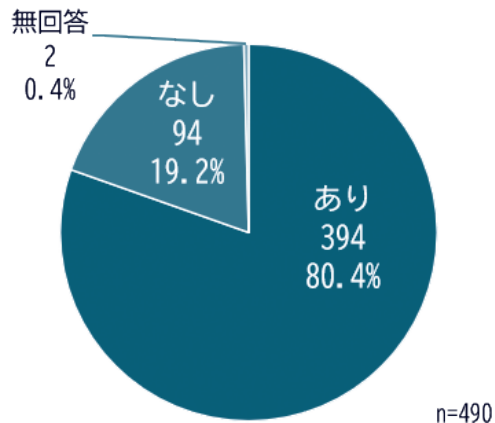
1級	心臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの
2級	—
3級	心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの
4級	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

先天性(18歳未満で発症した心疾患) ペースメーカー装着者と人工弁装着者は1級

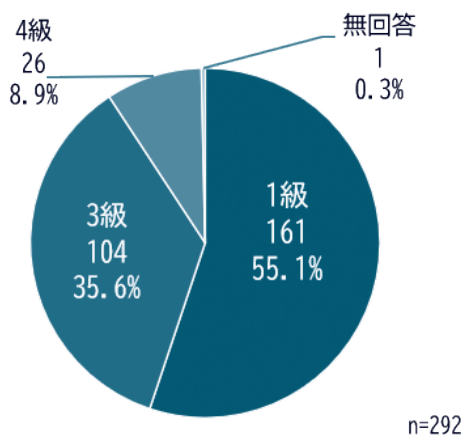
■図3-(1)-1 小児 身体障害者手帳の取得率



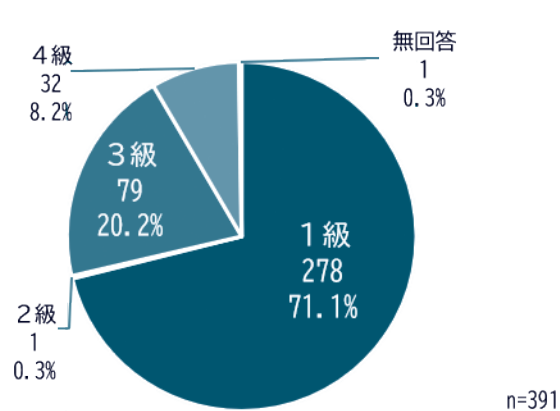
■図3-(1)-2 成人 身体障害者手帳の取得率



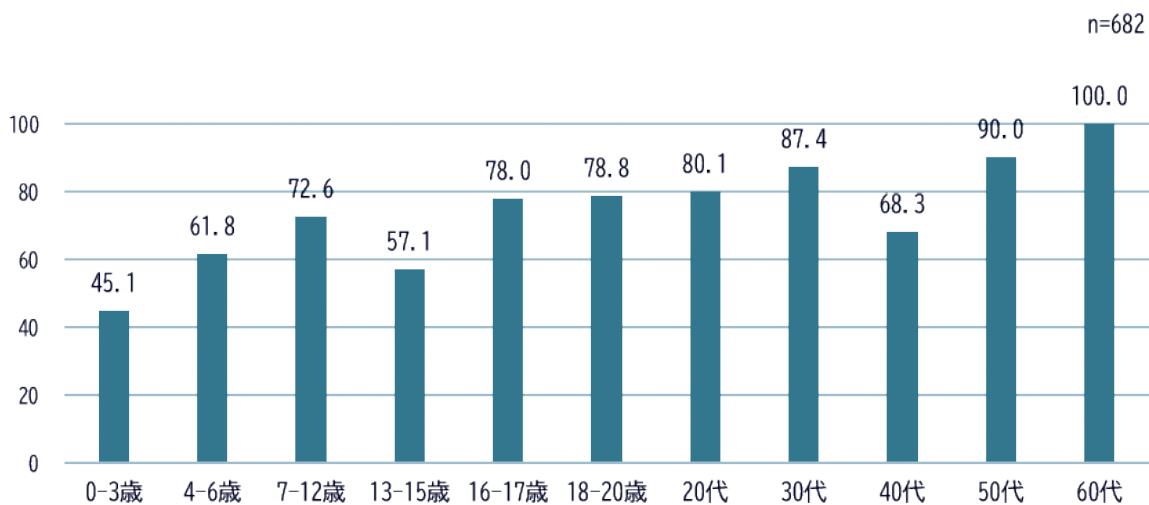
■図3-(1)-3 小児 身体障害者手帳を取得している患者の等級



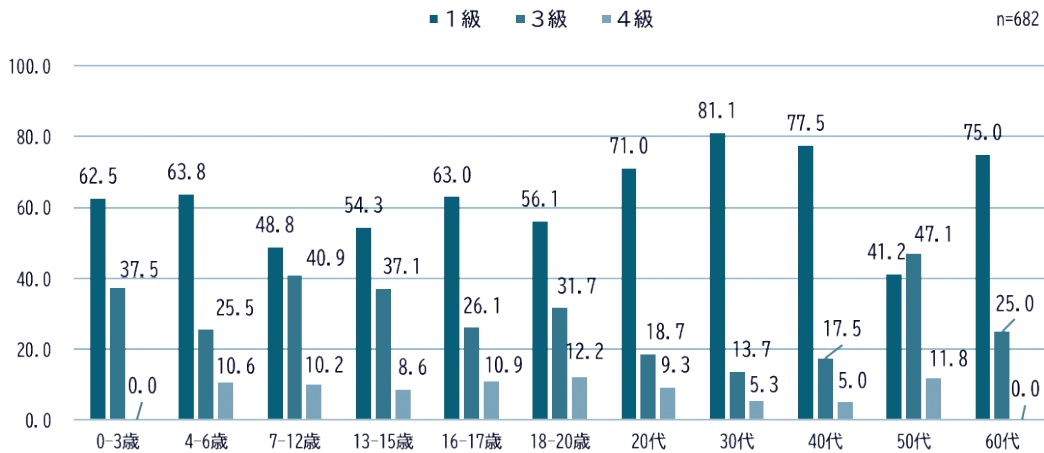
■図3-(1)-4 成人 身体障害者手帳を取得している患者の等級



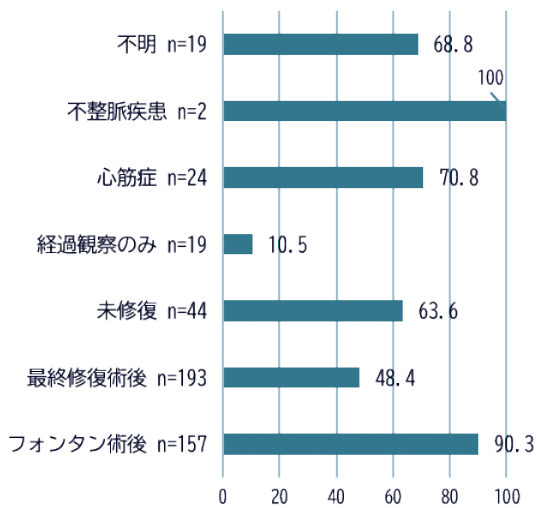
■図3-(1)-5 年代ごとにみた身体障害者手帳の取得率



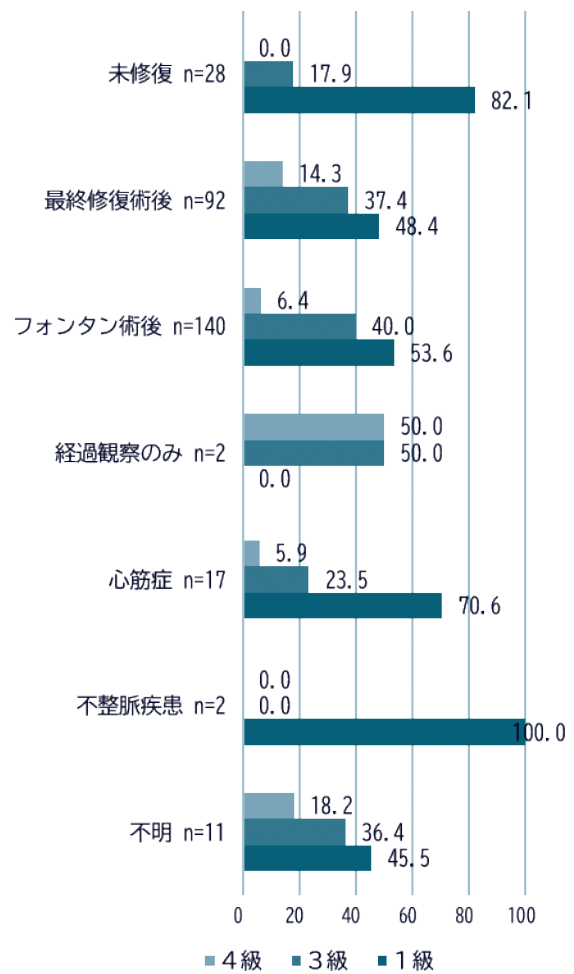
■ 図3-(1)-6 年代ごとにみた身体障害者手帳の等級



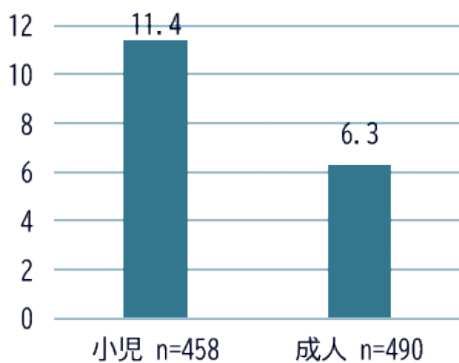
■ 図3-(1)-7 小児 身体障害者手帳の治療状況ごとの取得状況



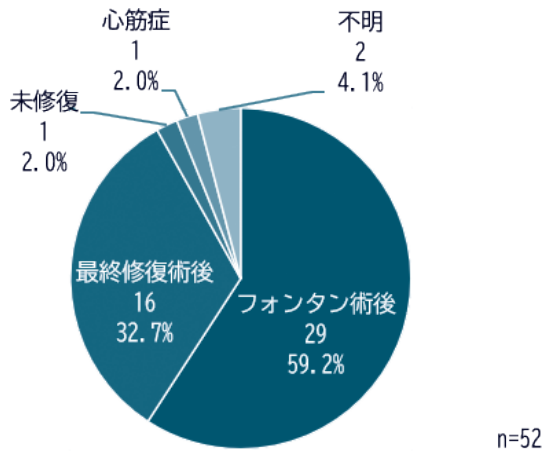
■ 図3-(1)-8 身体障害者手帳 小児の等級と取得状況



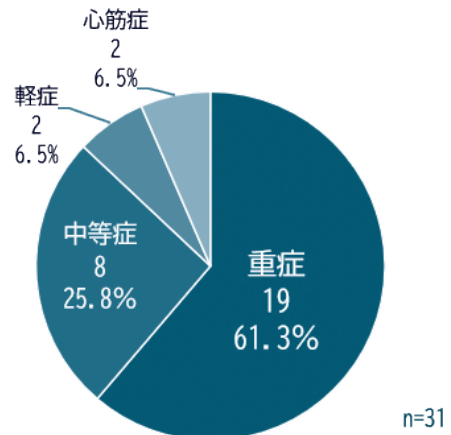
■ 図3-(1)-9 身体障害者手帳の降級経験がある小児と成人



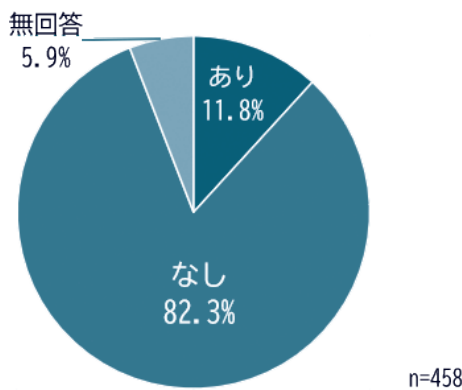
■図3-(1)-10 小児 身体障害者手帳の降級経験がある患者の治療状況



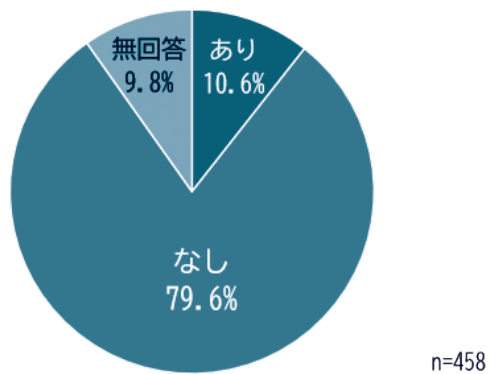
■図3-(1)-11 成人 身体障害者手帳の降級経験がある患者の疾患重症度



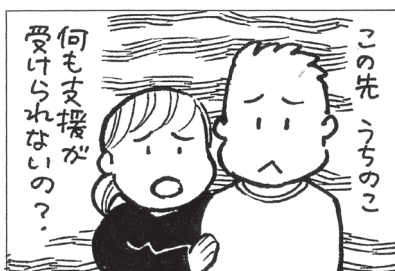
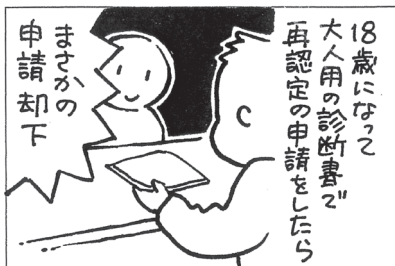
■図3-(1)-12 小児 療育手帳の取得状況



■図3-(1)-13 成人 療育手帳の取得状況



自由記述回答には
こんな声が届いています



病気が悪化したとき身体障害者手帳がなくても会社に対処してくれるか心配。(4-6歳)

手帳がもらえなくなったら、医療費の負担がどのくらいになるか不安。(4-6歳)

医療費は現在無料ですが、障害者手帳を切られたら、これから親も年金生活になるので不安です。(20代)

将来的な医療費が心配、障害者手帳もとれていないしどうなるのか心配。(0-3歳)

障害者、難病でないため、大学の理解や援助を受けにくい。就職を探すにあたって、自分の身体が心配。20歳になって手術をしたため、公的な援助が何も受けられなかった。(20代)

手帳を保持していないと、障害者枠での採用がされないのが不安。(4-6歳)

障害者手帳の再認定が必要なのか疑問である(一生病は完治しないため)。(0-3歳)

【アンケートからみえてきたこと】

- 年齢によって取得率や等級に差がある理由のひとつは、医療技術が進歩したことにあります。外科的治療によって、患者のQOLが大きく改善されたことの表れと言えます。
- その一方で、手帳がないために、社会的な援助が受けられなくなってしまうことへの不安な声が多く見受けられます。
- 身体障害者手帳は、成人期では医療費助成や就労への支援を受けるのに重要な役割をもっています。大人になってからの再認定や、新たに申請をしようとしても、取得が困難であったり、低位等級での判定が行われたりすることがあります。医学的な視点だけではなく、社会生活上の困難さを基準とした認定基準に見直すことが必要です。また、診断書だけで判断するのではなく、日常生活の状況も加味できるような認定システムの見直しも必要です。
- とりわけ、フォンタン手術後では取得率は高いけれど、低位の等級に認定されています。フォンタン手術は、1心室修復であり、2心室修復後の状況に比べると、日常生活での制限や術後遠隔期での問題も多く残されています。合併症や続発症の発症頻度も高く、医療とのつながりも生涯にわたって続くことを考えると、認定基準の改善が必要です。
- 18歳を過ぎてから再認定を受けると、降級・停止になるというケースも多く見受けられます。認定基準と診断書様式が「18歳未満用」「18歳以上用」*3と年齢により分かれていて、先天性疾患に合わない基準で判定している自治体が多いことが要因になっています。 unnecessaryな再認定は行わないこと、18歳を過ぎても「18歳未満用」の診断書と認定基準で判定が行われることが必要です。
- 身体障害者手帳の交付が受けられなくても、医療費や福祉の利用は必要です。難病患者を法定雇用率の対象にしたり、障害福祉で難病患者が使える施策を拡充したりするなどにより、必要な患者が福祉制度を受けられるような施策の充実が望まれています。

*3 「18歳未満用」と「18歳以上用」の違い

18歳未満

「養護の区分」(5)で所見項目のうち6項目以上が1級、(4)で5項目以上が3級、(3)か(2)で4項目以上が4級

(所見項目) a 著しい発育障害 b 心音・心雑音の異常 c 多呼吸又は呼吸困難 d 運動制限 e チアノーゼ f 肝腫大 g 浮腫 h 胸部エックス線で心胸比0.56以上のもの i 胸部エックス線で肺血流量増又は減があるもの j 胸部エックス線で肺静脈うっ血像があるもの k 心電図で心室負荷像があるもの l 心電図で心房負荷像があるもの m 心電図で病的な不整脈があるもの n 心電図で心筋障害像があるもの

18歳以上

「活動能力の程度」オで所見項目のうち2項目以上が1級、エで1項目以上が3級、イ・ウで a 心電図で心 房細動又は粗動所見があるもの b 心電図で期外収縮の所見が存続するもの c 心電図でSTの低下が0.2mV未満の所見があるもの d 運動負荷心電図でSTの低下が0.1mV以上の所見があるもの

(所見項目) a 胸部エックス線所見で心胸比0.60以上のもの b 心電図で陳旧性心筋梗塞所見があるもの c 心電図で脚ブロック所見があるもの d 心電図で完全房室ブロック所見があるもの e 心電図で第2度以上の不完全房室ブロック所見があるもの f 心電図で心房細動又は粗動所見があり、心拍数に対する脈拍数の欠損が10以上のもの g 心電図でSTの低下が0.2mV以上の所見があるもの h 心電図で第I誘導、第II誘導及び胸部誘導(ただしV1を除く。)のいずれかのTが逆転した所見があるもの

2 障害児の手当

国の障害児(20歳未満)の手当としては、特別児童扶養手当(以下特児)と障害児福祉手当があります。いずれも、障害児の医療費以外にかかる負担に対して、障害児を看護する親(特別児童扶養手当)と障害児自身(障害児福祉手当)に対して現金支給を行うものです。身体障害者手帳とは違う、疾患ごとの認定基準^{*1}を国が定めています。また、親と扶養義務者の所得に応じた制限もあります。それらの基準に従い、該当するかどうかの判定を都道府県が行います。また毎年、国から都道府県に対しての監査があり、「適正」な認定が行われているか、厳しいチェックが行われています。

会員の相談や自由記述欄からは、申請をしても受給できない、低位での認定、降級・停止になるという事例が多く見受けられます。

調査結果

①特別児童扶養手当

19歳までのうち、41.2%の世帯が受給「あり」でした(図3-(2)-1)。等級は、「1級」29.0%「2級」62.4%でした(図3-(2)-2)。

治療状況ごとの受給率は、「未修復」が66.7%と最も多く、次いで「フォンタン術後」51.0%、「心筋症」「不整脈疾患」ともに50.0%でした(図3-(2)-3)。等級ごとの割合では、「1級」を受給しているのは「未修復」が48.1%、「最終修復術後」30.4%で、「フォンタン術後」は28.0%でした(図3-(2)-4)。

年代ごとにみた受給率は、「0-3歳」までが49.3%と一番多く、「7-12歳」「13-15歳」と、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(図3-(2)-5)。等級は「7-12歳」が1級取得率が16.4%と最も低くなっていました(図3-(2)-6)。

一般的には、身体障害者手帳の1~3級程度が該当すると言われていますが、実際には手帳等級「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(図3-(2)-7)。

また、学校生活管理指導表の指導区分^{*4}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(図3-(2)-8)。

②障害児福祉手当

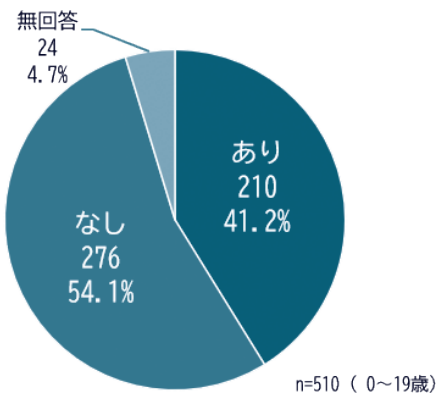
手当の受給「あり」は24.0%でした(図3-(2)-9)。治療状況別では、「フォンタン術後」が34.4%と最も高く、次いで「未修復」、「心筋症」でした(図3-(2)-10)。身体障害者手帳が「1級」でも半数程度の人しか受給できていませんでした(図3-(2)-11)。

*1 特別児童扶養手当の認定基準

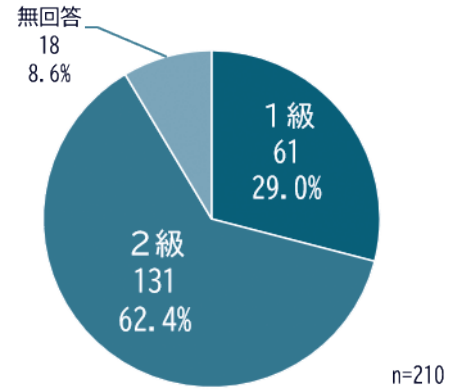
1級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のものとする。この日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度とは、他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度のものである。
2級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものとする。この日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度とは、必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のものである。

心疾患による障害の程度は、呼吸困難、心悸亢進、尿量減少、夜間多尿、チアノーゼ浮腫等の臨床症状、X線、心電図等の検査成績、一般状態、治療及び病状の経過等により、総合的に認定するものとし、当該疾病の認定の時期以後少なくとも1年以上の療養を必要とするものであって、長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のものを1級に、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものを2級に該当するものと認定する。

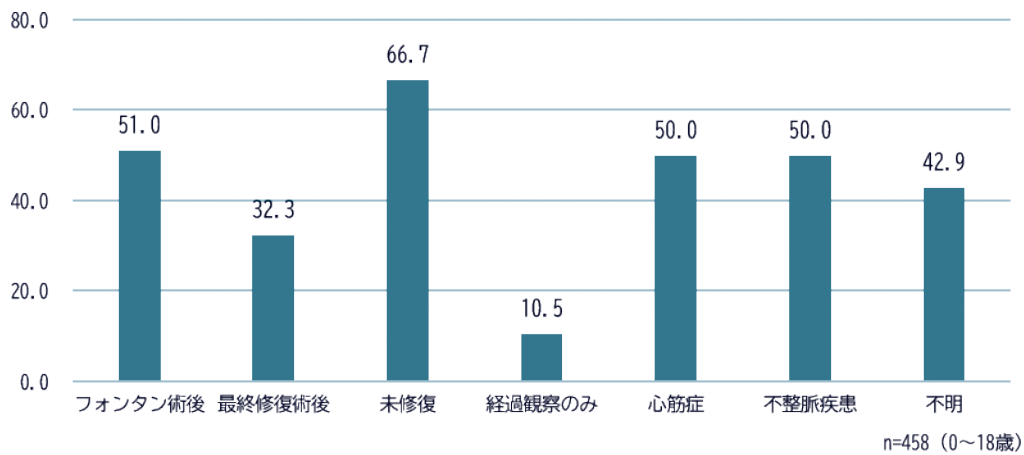
■図3-(2)-1 特別児童扶養手当の受給状況



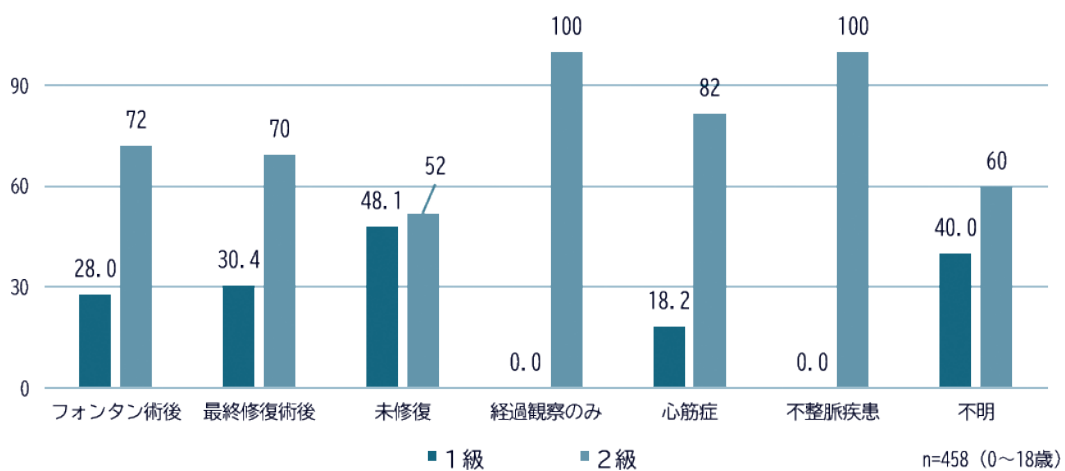
■図3-(2)-2 特別児童扶養手当を受給している患者の等級



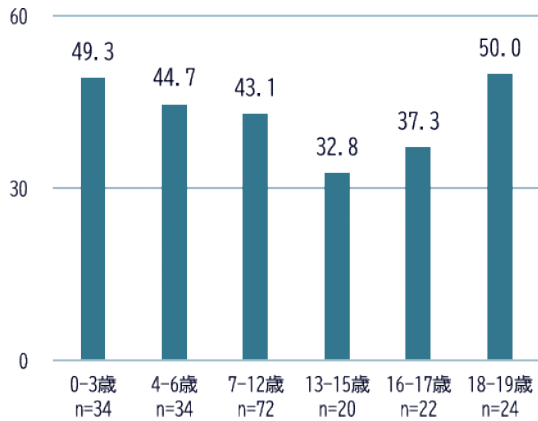
■図3-(2)-3 特別児童扶養手当の治療状況別に見た受給率



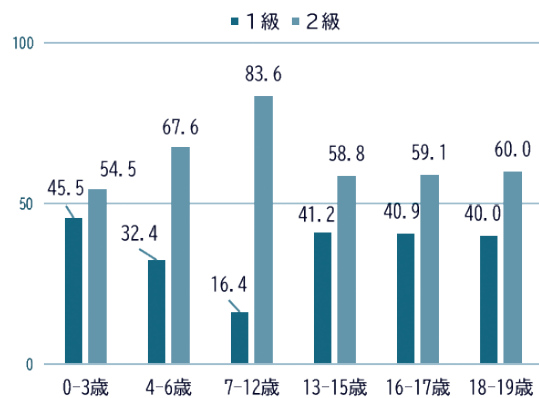
■図3-(2)-4 特別児童扶養手当の治療状況別に見た等級



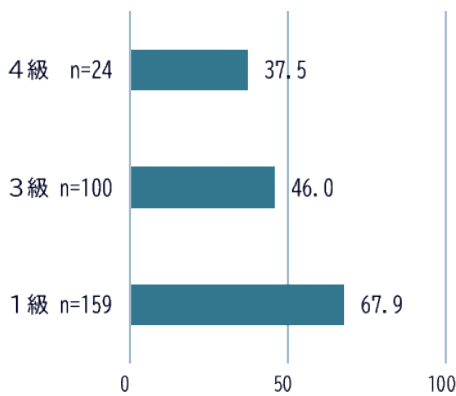
■ 図3-(2)-5
年代ごとにみた特別児童扶養手当の受給率



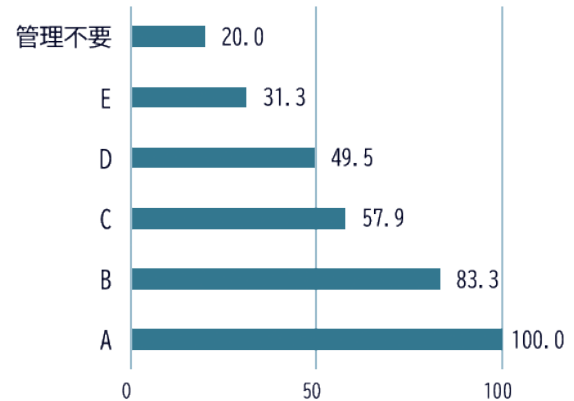
■ 図3-(2)-6
年代ごとにみた特別児童扶養手当の等級



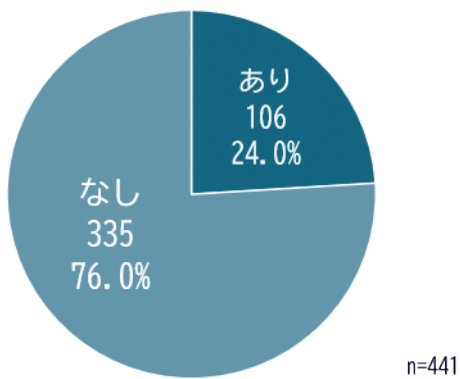
■ 図3-(2)-7
身体障害者手帳の等級と特別児童扶養手当受給率



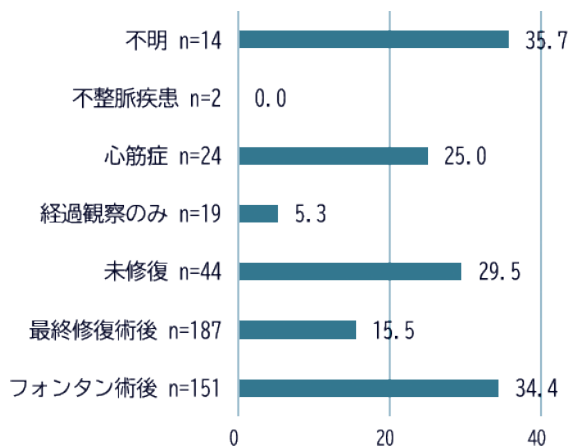
■ 図3-(2)-8
学校生活管理指導表の指導区分と特別児童扶養手当の受給率(小中学生)



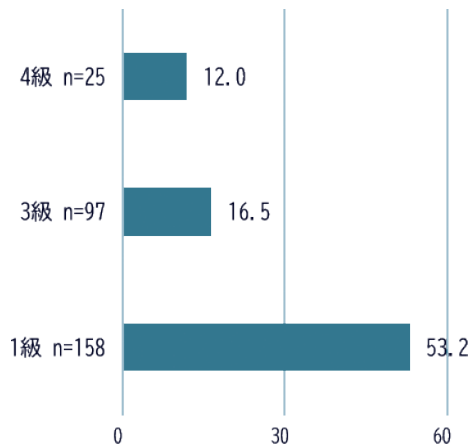
■ 図3-(2)-9 障害児福祉手当 受給状況



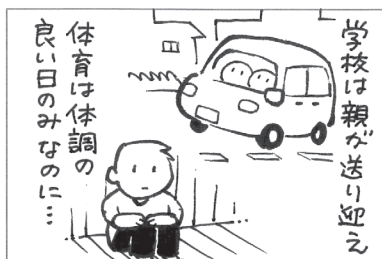
■ 図3-(2)-10
治療状況ごとにみた障害児福祉手当の取得率



■図3-(2)-11
身体障害者手帳の等級と障害児福祉手当受給率



自由記述回答には
こんな声が届いています



特別児童扶養手当で子育てにかかるお金を賄っているが、足りなくて私の独身時代の貯金を切り崩して生活している。(0-3歳)

いつ特別児童扶養手当を打ち切られるか、毎年心配しています。(4-6歳)

特別児童手当が打ち切りになった。薬は8種類飲み、酸素をしていて見るからに持病持ちだしチアノーゼもあるのに。誰かに酸素ボンベを持ってもらわなければ移動困難なのに。一般状態区分がかなり大きすぎておかしいと思う。判断する内容をもっと充実させてほしい。(4-6歳)

今は何も制限は無いですが、医師からは現状維持が悪くなるかと言われた。特別児童扶養手当が来年打ち切られると困る。(小学生になると多分該当しなくなる)。(4-6歳)

特別児童扶養手当が不安。しんどい時に送り迎えをして私が仕事ができていないので困っています。(7-12歳)

特別児童扶養手当について、状態が安定しているとの理由から、非該当となる見通し(診断内容に変化はないが逆流レベルは中～強に該当する)。(7-12歳)

特別児童扶養手当で学費を賄っているが、中止になると就学も難しくなる。(16-17歳)

【アンケートからみえてきたこと】

- 重症疾患が多い対象者に対して、特別児童扶養手当の受給率が半数にも達しておらず、身体障害者手帳1級でも3割が受給できてません。これは、厳しい認定が行われている現状を表しています。
- とりわけ、「フォンタン術後」では、取得率は比較的高いものの、等級は「2級」の割合が多いことが特徴的でした。会への降級・支給停止といった相談事例で最も多いのがフォンタン術後の患者で、親が感じている生活上での困難さがあるにも関わらず、認定基準との関係では厳しい判定が行われていると考えられます。
- これまでの事例では、病状に変化がなくても、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、降級や支給停止になったということが度々見受けられます。また、臨床所見では変化がないのに「一般状態区分表^{*2}が該当しない」というだけで、非該当になるケースもよくあります。7歳を過ぎた時期から受給率や等級が極端に下がっていることから、そうした年齢による一律な降級・停止が行われていることがわかります。
- 実際には、親が送り迎えや学校での付添いをして（「学校生活」の項を参照）通っている子どもも多く、年齢により判断されることに「納得がいかない」という声が聞こえています。また、一般状態区分表は子どもの介護度を推し量るような表現にはなっておらず、これだけで日常生活状況を判断するのは適当ではありません。^{*3} そのことは、厚生労働省から通知も出されています。年齢や一般状態区分表での一律な判定は行わないことを徹底することが必要です。
- 2015年10月から、特別児童扶養手当の診断書様式に、学校生活管理指導表の指導区分^{*4}を記入する欄が設けられました。それ以降、指導区分で判断をされるようになり、認定がより難しくなりました。区分Cで受給率が下がっているのはそのためです。特別児童扶養手当の診断書に、学校生活で体育などの授業をどの程度させるのか、判断する学校生活管理指導表の指導区分を記載するのは不適切です。
- 障害児福祉手当は受給率が低く、認定基準そのものが厳しいということが言えます。

*2 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

※ 障害年金の認定基準と同じものが使われています。

*3 厚生労働省から都道府県への通知

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知（障発1122第2号2010年11月22日）抜粋「一般状態区分を重視しているものや、一律年齢基準を設けて判断しているような例も見られるため、一般状態区分や年齢のみで判断せず、個々の状況に応じた総合的な認定が行われるよう徹底する」2018年3月の厚生労働省障害保健関係主管課長会議でも再度徹底

*4 学校生活管理指導表の指導区分

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

【参考】手当の額（2020年度現在）

特別児童扶養手当 月額 1級 52,500円 2級 34,970円
障害児福祉手当 月額 14,880円

3 障害年金と障害者の手当

20歳になった心臓病者が、日常生活上に支障がある場合には、所得保障制度としての障害年金が支給されます。独自の認定基準^{*1}により、1級、2級、3級（3級は厚生年金のみ）に該当することで支給されます。障害の原因となる疾患が発症した日（初診日）に加入していた年金制度から支給されます。先天性もしくは20歳未満のころに発症した心臓病では、初診日は20歳前となり、どの年金制度にも加入をしていません。そのため「20歳前障害」ということで、障害基礎年金のみしか支給されません。また、障害基礎年金には所得制限があり、本人収入が一定額を超えると半額、もしくは、全額支給停止になります。

心疾患の認定基準は2010年に大幅に改定されました。異常所見の数と日常生活の状況を記入する一般状態区分表^{*2}の区分により、判定が行われるようになりました。それにより、受給できない、降級・停止といった厳しい状況がより一層広がっています。

年金制度とは別に、常時介護を必要とする障害者には、特別障害者手当が支給されます。認定基準は障害年金よりも厳しく、1級の年金受給者のうち、さらに重症な状態でないと支給されません。心疾患患者にとって、障害年金の認定が厳しい現状がわかりました。

調査結果

①障害年金

20歳以降の患者で、障害年金を受給「あり」は31.3%でした（図3-(3)-1）。等級は、「1級」受給は30.7%で「2級」は56.9%でした（図3-(3)-2）。また、受給していない患者のうち、「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（図3-(3)-3）。

年代ごとにみると、受給率は大きく差はありません（図3-(3)-4）。等級は、「20代」は「1級」46.2%、「2級」53.8%と比較的同じくらいの割合だったのに対して、30

代「1級」22.6%「2級」77.4%、40代「1級」15.8%「2級」84.2%と、「1級」取得率がとても低くなっていました（図3-(3)-5）。

②特別障害者手当

受給「あり」は31人（7.1%）でした（図3-(3)-6）。

受給している患者の疾患名による重症度は、「重症」が71.0%でした（図3-(3)-7）。また、受給している患者のうち、「在宅酸素療法」22.6%、「心疾患以外の疾患・障害あり」は51.6%でした（図3-(3)-8）。

*1 障害年金の認定基準

国 年 令 別 表	1級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもとする。この日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度とは、他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度のものである。
	2級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもとする。この日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度とは、必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のものである。
厚 年 令 別 表	3級	労働が著しい制限を受けるか又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度のもとする。また、「傷病が治らないもの」にあっては、労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度のもとする。

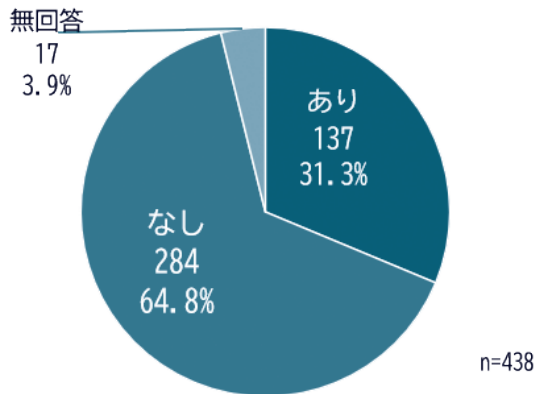
心疾患による障害の程度は、呼吸困難、心悸亢進、尿量減少、夜間多尿、チアノーゼ、浮腫等の臨床症状、X線、心電図等の検査成績、一般状態、治療及び病状の経過等により、総合的に認定するものとし、当該疾病の認定の時期以後少なくとも1年以上の療養を必要とするものであって、長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもを1級に、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもを2級に、また、労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度のもを3級に該当するものと認定する。

（詳細略）

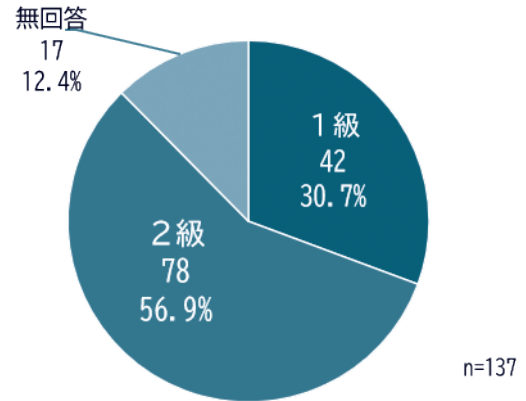
【参考】年金・手当の額（2020年度現在）

障害基礎年金額 年額 1級 977,125円 2級 781,700円
特別障害者手当 月額 27,350円

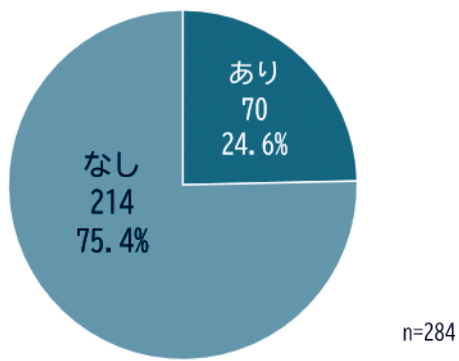
■図3-(3)-1 障害年金受給率



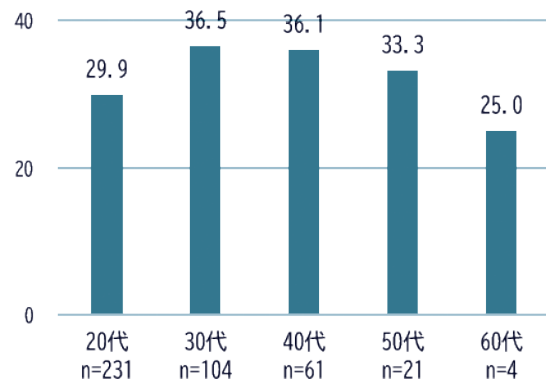
■図3-(3)-2 障害年金受給者の等級



■図3-(3)-3
未受給者のうち申請して非該当、
もしくはかつては受給していたが非該当になった



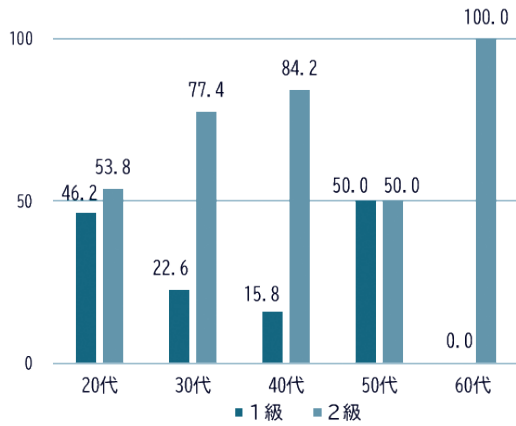
■図3-(3)-4
年代ごとにみた障害年金の受給率



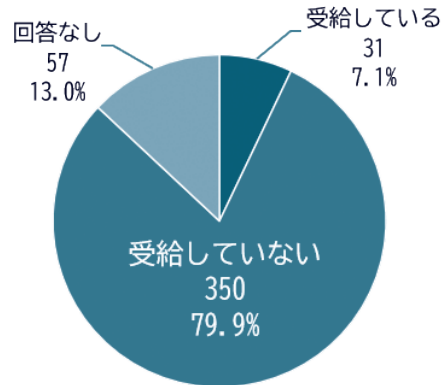
* 2 一般状態区分表

区分	一般状態
ア	無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの
イ	軽度の症状があり、肉体的労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできるもの 例えば、軽い家事、事務など
ウ	歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の50%以上は起居しているもの
エ	身のまわりのある程度はできるが、しばしば介助が必要で、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
オ	身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの

■図3-(3)-5 年代ごとにみた障害年金の等級

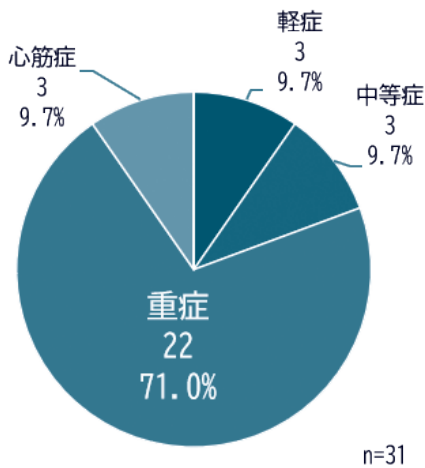


■図3-(3)-6 特別障害者手当受給者



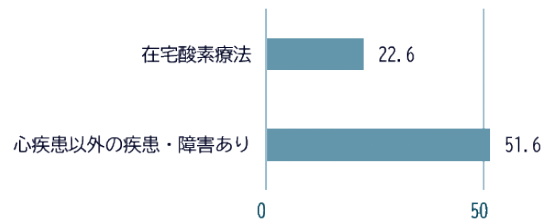
n=438

■図3-(3)-7 特別障害者手当受給者の疾患名による重症度

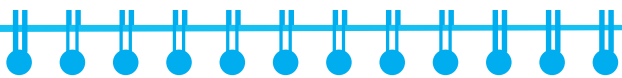
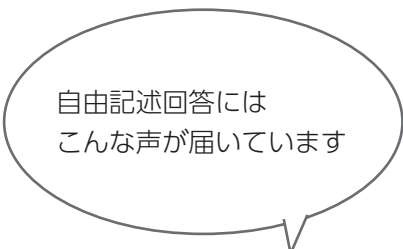


n=31

■図3-(3)-8 特別障害者手当受給者の状況



n=31



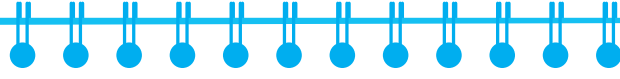
給料だけでは生活できないので障害年金を申請したが非該当。今の給料では自立ができない、親が死んだらどうになってしまうか不安。(20代)

障害厚生年金が先天性なので受給できない。(50代)

このまま障害年金が受給できなければ、生活できる収入を得ることが出来る仕事ができるか心配。(20代)

収入を得ていると年金はもらえない、年金だけだと生活が回らない、年金なしで仕事を頑張ると体調を崩して入院。どうしたものかと生活がいっぱい입니다。(30代)

年金停止で、作業所は月1万、障害者手当では生活できません。(20代)



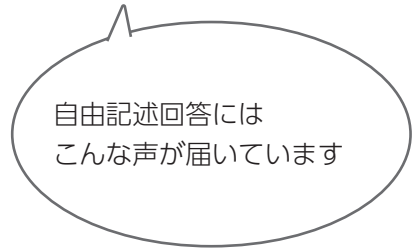
A型に勤務しているが、体調の良し悪しで日数が固定せず、自立できない。親に頼っている。障害年金の支給があれば…。在宅の仕事が増え障害者も働ける環境を整えてほしい。(20代)

作業所1ヵ月で約4000円、障害年金約65000円、この金額では一人では生活できない。(20代)

障害基礎年金が1級から2級に降級してしまって、身体的にもハンディがあるのに厳しいです。将来のことを考えるといろいろ不安です。(20代)

働かせてくれるところがない、働きたい、身体は無理ができない。障害年金1級だったのに停止された。状況は何も変わっていないのに。(30代)

2年前脳梗塞になり、左上肢下肢に少し麻痺が残っているので仕事がない(自宅でできるような仕事があればと思う)。親が亡くなった後、今の年金の額だと生活できない。(30代)



【アンケートからみえてきたこと】

- 身体障害者手帳を取得していても、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。受給が厳しく、受給している人も低年金ということが明らかになっています。
- 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。
- 厚生年金に加入して掛金を納めていて、その期間に心疾患にかかわる障害により基準に該当した場合は、障害基礎年金のみしか支給されません。これには、患者からの不満の声が大きく、がんばって納めた掛金が障害年金の金額に反映されるような仕組みにすることが望まれています。
- 心臓病で障害基礎年金を受給している場合は、1～5年ごとに「障害状態確認届」(診断書)を提出して、ひき続き受給できるかの判定が行われます。自由記述欄には、受給している人でも「いつ打ち切られるか」と不安に思っている記述が多く見受けられました。
- 障害年金と手当制度は、所得保障として大事な制度です。社会的な状況をふまえた認定基準の改善、生活できるだけの金額への増額、厚生年金が反映される仕組みにすることなど、所得保障制度としての役割を果たせる制度にしていくための課題が多く、切実な要求となっています。

4 障害児・者の福祉 (障害者総合支援法)

障害者手帳を取得している心臓病児者は、障害者総合支援法の福祉制度を利用できます。

心臓病児者にかかわる制度としては、放課後等デイサービスの利用(児童)、歩行困難な場合の電動車いすの補装具支給、ホームヘルプサービスによる身体・家事援助、就労継続支援(A型、B型事業所=福祉的就労)、通院児への移動介護支援といった制度があります。また、身体障害者手帳をもっていなくても、難病患者については、該当する疾病名であれば認定を受けることができます。

制度を受けるには、単に身体障害者手帳をもっているとか、病名が該当するだけではなく、どの程度の支援が必要なのかの判定を受ける必要があります(障害支援区分の認定)。車いすなどの補装具の支給については、別に更生相談所での判定が必要です。

心臓病児者は、障害福祉サービスの認定の段階で非該当の判断をされることが多く見受けられます。今回の調査でも、その状況が明らかになりました。

調査結果

① 障害児福祉

小児は「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(図3-(4)-1)。

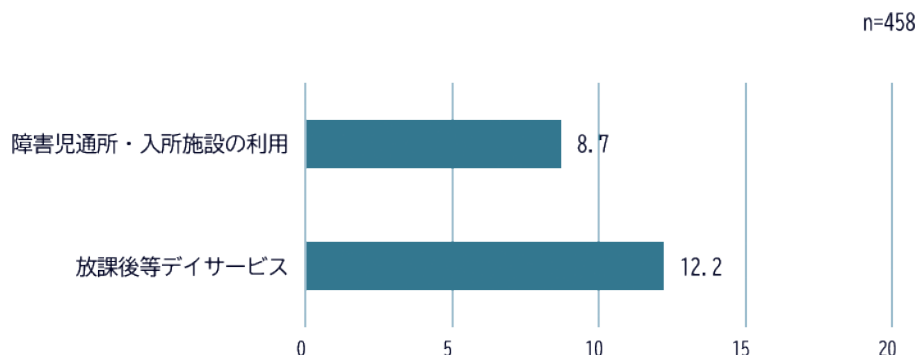
「障害児通所・入所施設」を利用している患者の92.5%が「心疾患以外の疾患がある」、59.0%が「療育手帳あり」の病児でした。また、「最終修復術後」45.0%、「フォンタン術後」30.0%と手術を終えている患者が75.0%となっていました。また、25.0%が在宅酸素療法を行っている状態で利用をしていました(図3-(4)-2)。

② 障害者福祉

成人は「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%の順で利用されていました(図3-(4)-3)。

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(図3-(4)-4)。

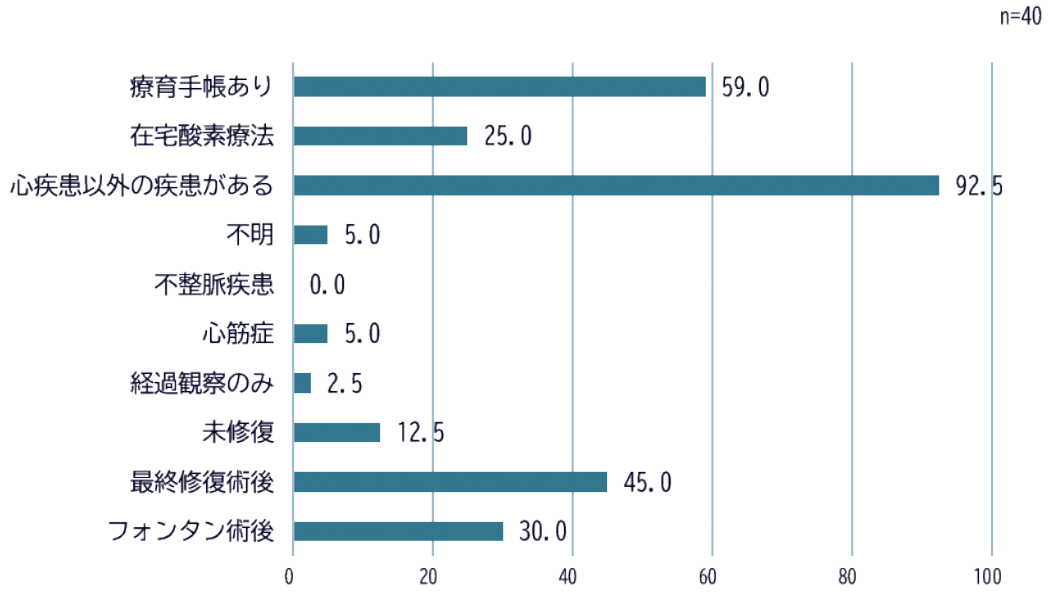
■図3-(4)-1 小児 障害児福祉の利用状況



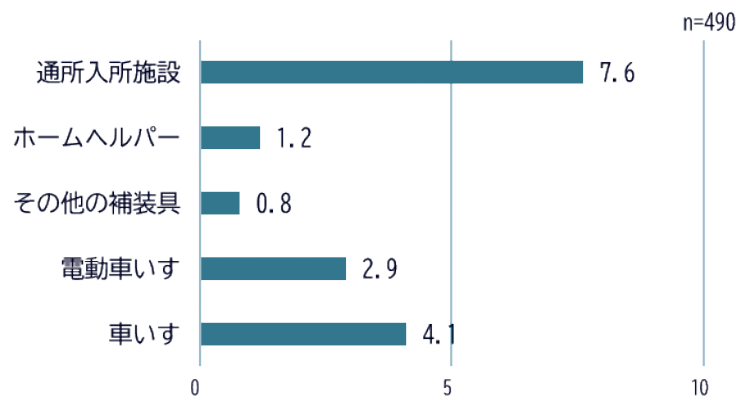
* 心臓機能障害と電動車いす

厚生労働省が出している「電動車椅子に係る補装具費の支給について」(最終2013年3月15日)では、「電動車椅子に係る補装具費支給基準」のなかで、「呼吸器機能障害、心臓機能障害、難病等で歩行に著しい制限を受ける者又は歩行により症状の悪化をきたす者であって、医学的所見から適応が可能なもの」は対象となることが明記されています。支給するかどうかの決定は市町村が判定を行います。

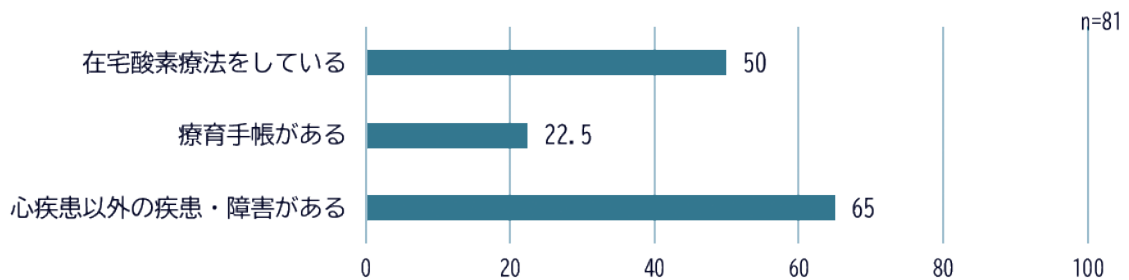
■図3-(4)-2 治療状況からみた障害児通所・入所施設の利用率(複数回答)



■図3-(4)-3 障害者福祉の利用状況



■図3-(4)-4 成人 治療状況からみた通所・入所施設の利用率(複数回答)



※障害者福祉＝車いす、電動車いす、ホームヘルプ、施設入所・通所

自由記述回答には
こんな声が届いています



障害児通所施設では預けられる時間が短く働く時間が制限された。(0-3歳)

心配で通所施設で親子分離ができない(試してみたが、2回ともRSウイルスや下痢嘔吐にかかり入院してしまったため)。(4-6歳)

身体障害者手帳1級や療育手帳Aがなくても医療ケアが必要な子は、ナースがいるデイサービスやショートステイを利用できるようになってほしい。デイサービスは発達障害が主な普通の所は医療ケア(酸素等)できないため、母が付き添い。重症心身障害児のデイサービスはナースが医療ケアができるが、療育手帳A級ではないため、重症心身障害になれない。(7-12歳)

生活介護施設へ週の半分親が送迎している。親が歳をとって送迎ができなくなる不安、親も年を取って子どもを介護できなくなる不安。(20代)

心臓病で体力がなく、知的障害もあるので、ほとんど家での生活です。自宅の近隣に本人が行ける通所施設がなく、社会的生活ができません。(20代)

将来グループホーム等の入所を希望しているが施設の数が少ない。一人っ子で知的障害もあるので、親が高齢化したり親なきあとのことがとても不安です。(30代)

病状に合わせてすぐにヘルパーの対応ができない。入院時に何か頼める家族がいない。(60代)

【アンケートからみえてきたこと】

○心疾患と他の疾患・障害をもつ子どもにとって、障害児の通所・入所施設が必要なものであったことがわかりました。利用しているのは、心疾患の最終的な外科治療を終えた患者が多いのですが、手術を終えていなかったり、在宅酸素療法をしたりしながら利用している実態も見えてきました。障害児・者の施設に看護師の配置など、医療的な配慮を充実させることが必要です。

○先天性心疾患患者は、移動に困難をかかえている

ことが就労や社会参加などのハンディになります。しかし、補装具による電動車いすの支給判定を受ける際に、その困難さが理解されづらいために支給されるまでに至っていないと考えられます。先天性心疾患患者の特性を理解した判定が行われることが必要です。

○内部障害者や難病患者が利用しやすい制度への充実と、適正な判定が行われることが望まれます。

第4章 患者のくらし

1 保育園・幼稚園就園状況

保育園・幼稚園への就園は子どもにとっても保護者にとっても不安でいっぱいです。自治体は保育園の定数を増やしていますが、需要に見合っていない地域が多く、病児の受け入れはさらに厳しいものがあります。

障害児保育の枠を設けている自治体もありますが、心臓病と聞くと敬遠する園の存在も聞こえてきます。初めて集団生活に入る病児たちに希望を与えられる環境づくりが望まれます。

調査結果

①未就学児の保育園・幼稚園就園状況

6歳以下の子どもについて、保育園・幼稚園・認定こども園への就園状況を尋ねました。回答者149人中、保育園に38人(25.5%)、幼稚園に40人(26.8%)、認定こども園に11人(7.4%) 就園していました。未就園の多くは、3歳未満の子どもたちでした(図4-(1)-1)。

②就園決定への障壁

就園児のうち、スムーズに入園できたのが52人(58.4%)でしたが、断られたことがある、または条件付きでの入園と答えたのが24人(27.0%)でした。付添いや短時間保育等条件を言われたとの回答は7人(7.9%)でした(図4-(1)-2)。

入園の条件として7人の回答中、付添いが3人、短時間保育が2人、運動制限等を1人が言われています。(無回答1人)このほかにも入園をあきらめた子どももいるはずですが、それは数値には表れていません(図4-(1)-3)。

また、入園を断られたことがある子どもの治療状況は、「フォンタン術後」45.8%、「最終修復術後」33.3%でした(図4-(1)-4)。

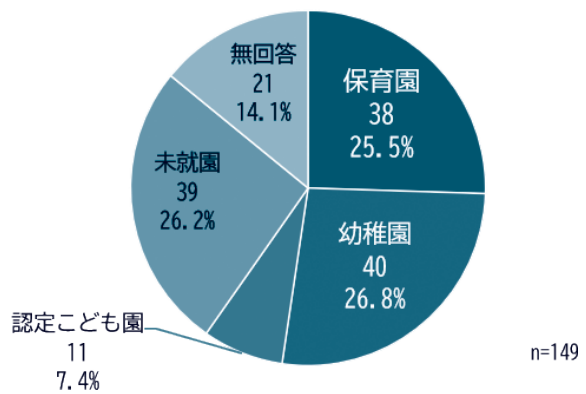
自由記載欄には、保育園に入れず、就労を継続できないという切実な声もありました。

③病児への支援

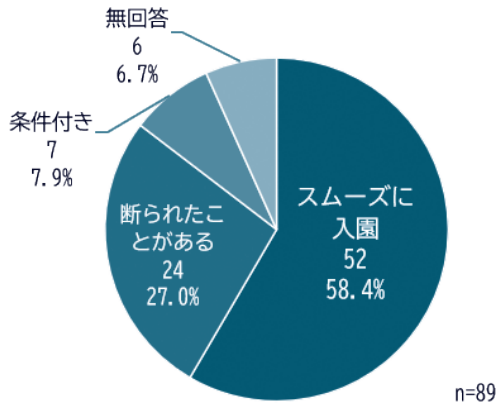
入園できた89人中、補助職員が付いているのは20人(22.5%)で、保育士が15人、看護師が6人でした(図4-(1)-5)。

補助職員のついている20人の治療状況は、フォンタン術後の13人(65.0%)、最終修復術後の6人(30.0%)でした(図4-(1)-6)。

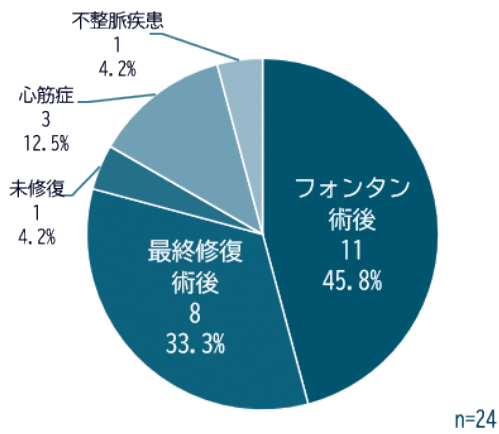
■図4-(1)-1 就園の状況



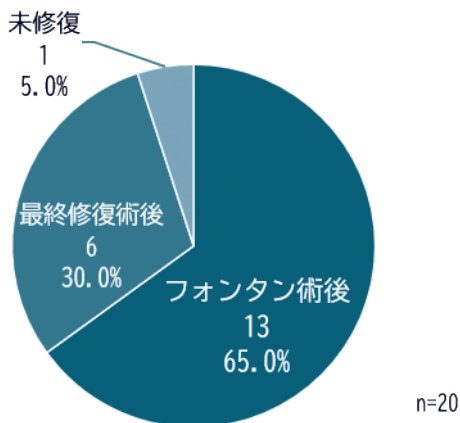
■ 図4-(1)-2 入園の状況



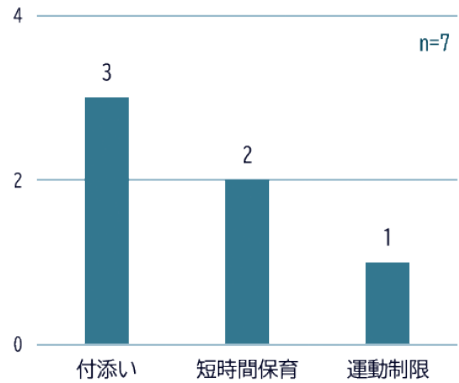
■ 図4-(1)-4 保育園・幼稚園で入園が断られたことがある病児の治療状況



■ 図4-(1)-6 補助職員がいる病児の治療状況

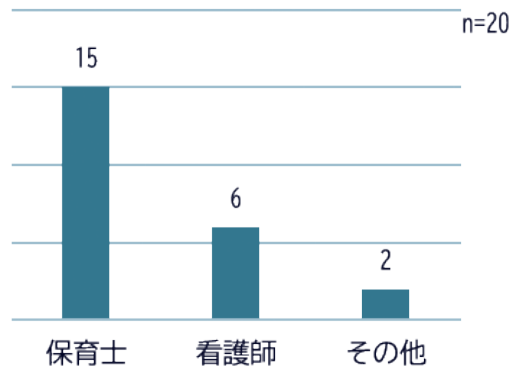


■ 図4-(1)-3 保育園・幼稚園などへの入園条件



入園条件	n	%
付添い	3	42.9
短時間保育	2	28.6
運動制限	1	14.3

■ 図4-(1)-5 補助職員の職種(複数回答)



職種	n	%
保育士	15	75.0
看護師	6	30.0
その他	2	10.0

【アンケートからみえてきたこと】

○集団生活をはじめるとあって、多くの保護者が不安をかかえます。幼稚園は私立が多く、相談できる機関も限られており、保護者は、個別に園を回って入園の可否を尋ねます。その結果、入園を断られたり、条件を付けられたりしています。

義務教育の枠に入らないとはいえ、子どもにとって、社会に出る第一歩となる大事な時期なのです。就園を相談する機関の充実は、とても重要なことです。

自由記述回答には
こんな声が届いています



入園に際しても理解が得られずつらい思いをしました。就学すれば、より団体行動から外されるのではと不安です。(0-3歳)

プレ保育に申し込んだが入れるか不明。通常は先着順。心臓のことを話したら上の人と相談すると言われた。(0-3歳)

学習についていけるか不安がある。(4-6歳)

小学校、中学校と体育は常に見学してましたが、高校は参加しないと単位をもらえないので困っています。(16-17歳)

特別支援学級に在籍しているが、知的障害ではないのに、学校の都合で所属している。(7-12歳)

教育相談をしても学校側の理解が今一つ。(7-12歳)

教諭の子どもに対する理解、教育の仕方、様々ですよね。それぞれの施設、保育園、幼稚園などの看護師配置は切実な問題です。(4-6歳)

2 学校生活

子どもたちにとって、学校教育はその後の人生を形づくるうえで大変重要です。

平成18年度から特別支援教育が始まり、その子の個別的ニーズに合った教育を目指すようになりましたが、心臓病というだけで、様々な制限に悩んでいることがわかりました。また、心臓病児にとって重要な、エレベーターや冷暖房といった設備環境が整っていないことや、体育の授業への参加の仕方や宿泊行事等への保護者の付添いといった課題が浮かびあがってきました。

調査結果

①小学校(回答者176人)

就学の状況

就学先は地域の学校に通っている病児が大半で、回答者176人のうち「通常学級」が118人(67%)、「特別支援学級」が44人(25%)、「通級」が4人(2.3%)でした。「特別支援学校」に通っているのは6人(3.4%)でした(図4-(2)-1)。

就学相談

入学前に就学相談を受けた人は133人(75.6%)いました(図4-(2)-2)。様々なところに相談していましたが、主な相談先は教育委員会や就学予定先の学校でした。

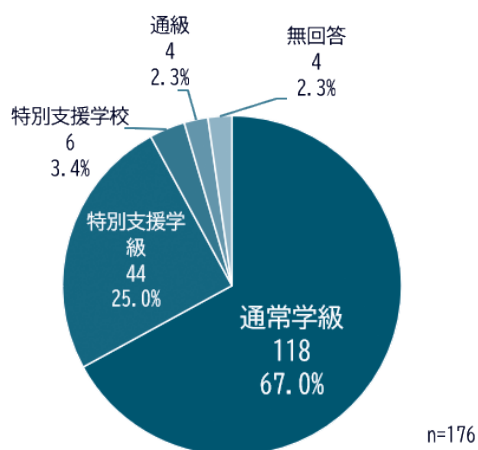
授業

体育の授業に「いつも参加」できているのは、102人(58.0%)、「部分的参加」と答えたのは65人(36.9%)、「常に不参加」は4人(2.3%)いました(図4-(2)-3)。

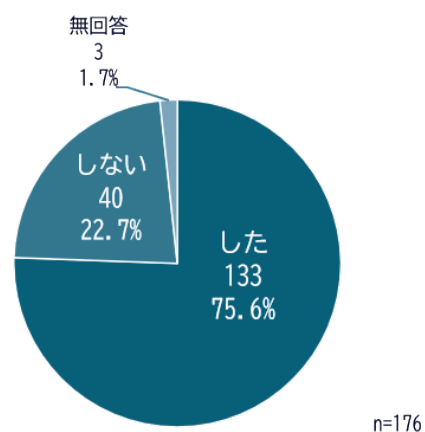
学校生活管理指導表

病児にとって重要な学校生活管理指導表を提出しているのは、小学生では92.6%でした(図4-(2)-4)。そのうち、指導区分はBが4人(2.5%)、Cが13人(8.0%)、Dが50人(30.7%)、Eが72人(44.2%)でした(図4-(2)-5)。

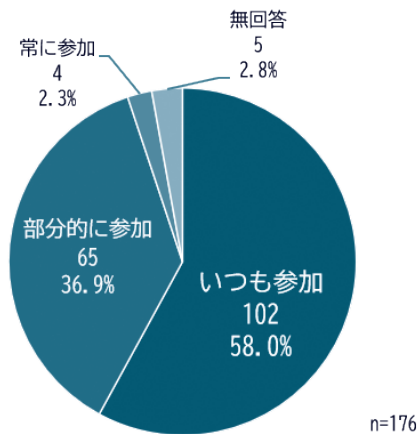
■図4-(2)-1 小学生の通学先



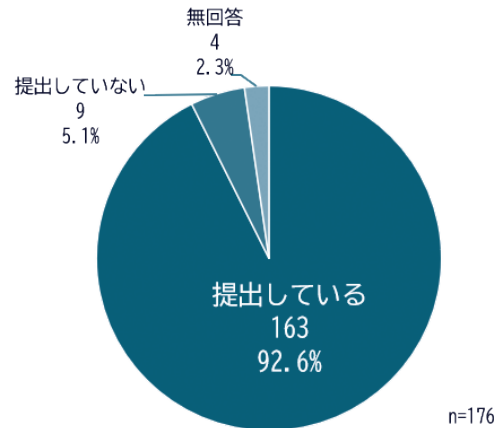
■図4-(2)-2 小学生就学時相談



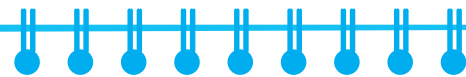
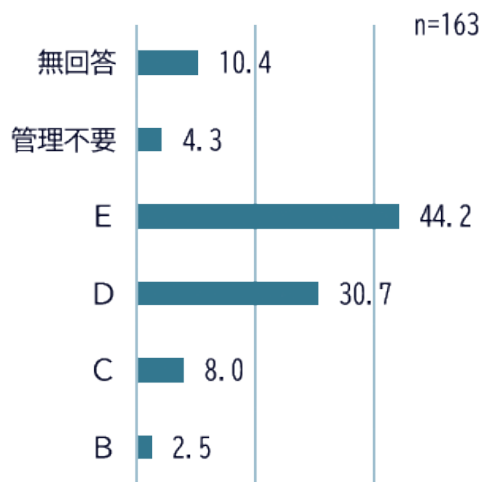
■図4-(2)-3 小学生の体育参加



■図4-(2)-4 小学生学校生活管理指導表



■図4-(2)-5 小学生 学校生活管理指導表区分



体育の授業にて長距離のみ見学、との医師の指示が出ているため、何度も伝えましたが理解してもらえず、参加させられ、そのうえ成績も下げられてしまった。(13-15歳)

心臓病の事をクラスのお友だちに伝えることが難しい。(4-6歳)

発達障害があり、授業の準備ができなかったり気がそれたり、持ち物の整理整頓ができない。担任、養護教諭、スクールカウンセラー等交え支援内容を相談し、対応してもらっている。(7-12歳)

理解されにくい。体育で運動をやりたくてもできないのに、見学になると評価が下がる。(13-15歳)

○ 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

自由記述回答には
こんな声が届いています



②中学校(回答者55人)

就学先は地域の学校に通っている病児が大半で、「通常学級」が38人(69.1%)、「特別支援学級」が8人(14.5%)でした。「特別支援学校」に通っているのは5人(9.1%)でした(図4-(2)-6)。

入学前に就学相談を受けた人は42人(76.4%)いました(図4-(2)-7)。

体育の授業に「いつも参加」できている人は、20人(36.4%)、「部分的に参加」できている人は25人(45.5%)、「常に不参加」の人は8人(14.5%)いました(図4-(2)-8)。

なお学校生活管理指導表を提出しているのは92.7%でした(図4-(2)-9)。

学校生活管理指導表を学校に提出している51人

(92.7%)の指導区分は、Bが1人(2.0%)、Cが2人(3.9%)、Dが6人(11.8%)、Eが17人(33.3%)でした(図4-(2)-10)。

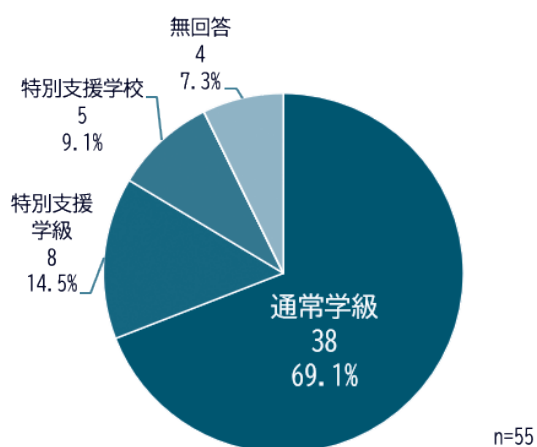
高等学校(回答者19人)

就学先は、「通常学級」が13人(68.4%)、「特別支援学級」が1人(5.3%)でした。「特別支援学校」に通っているのは2人(10.5%)でした(図4-(2)-11)。

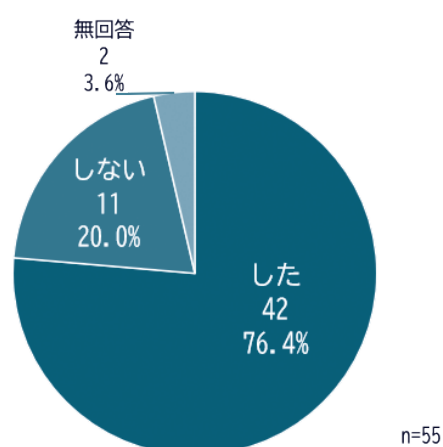
入学前に就学相談を受けた人は7人(36.8%)いました(図4-(2)-12)。

体育の授業に「いつも参加」できているのは、11人(57.9%)、「部分的に参加」7人(36.8%)、「常に不参加」は0人でした(図4-(2)-13)。

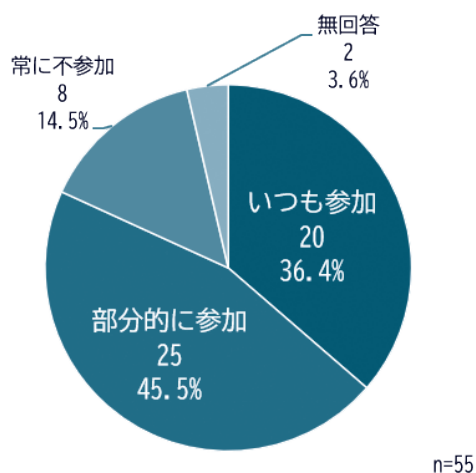
■図4-(2)-6 中学生の就学先



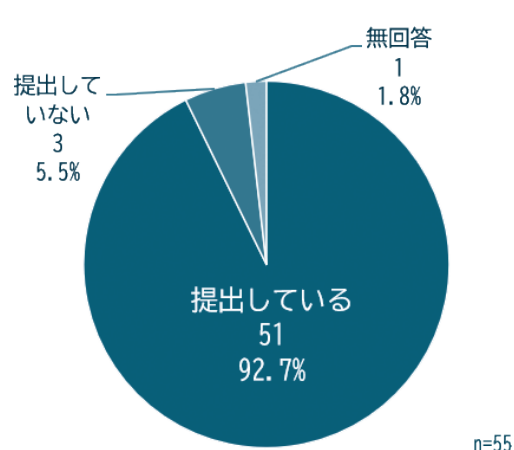
■図4-(2)-7 中学生 就学時相談



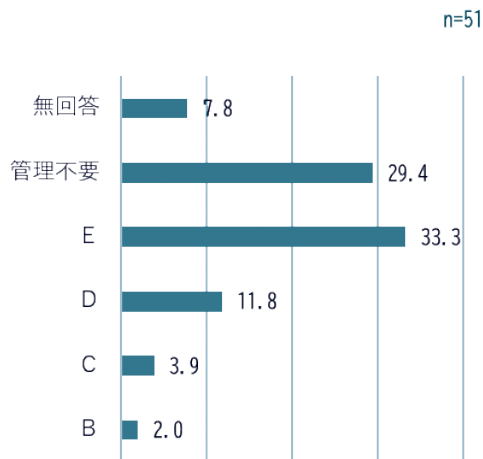
■図4-(2)-8 中学生の体育参加



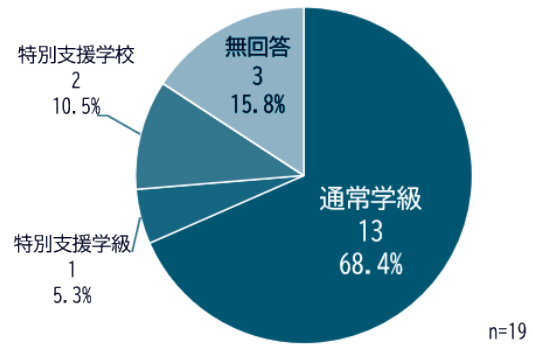
■図4-(2)-9 中学生 学校生活管理指導表



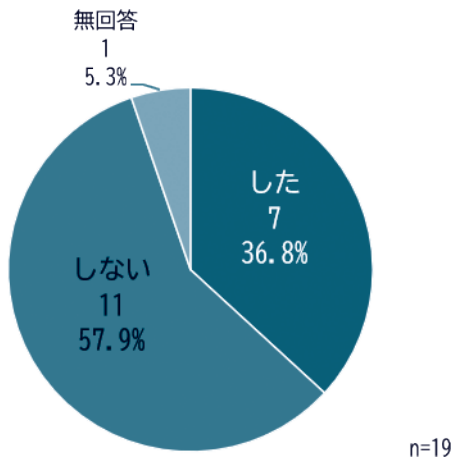
■図4-(2)-10 中学生 学校生活管理指導表指導区分



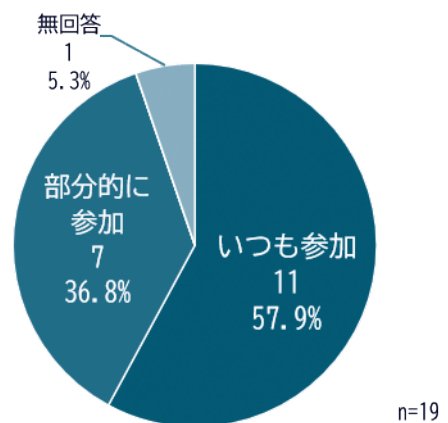
■図4-(2)-11 高校生 通学先



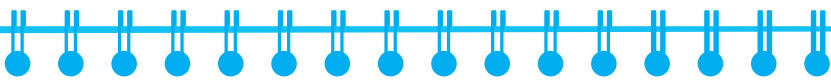
■図4-(2)-12 高校生 就学时相談



■図4-(2)-13 高校生体育の参加



自由記述回答には
こんな声が届いています



外来時の検査結果が良くないと入院となり、勉強が遅れてしまったり友達と会えなかったりして精神的不安を抱えてしまう。(7-12 歳)

修学旅行に行くのに主治医のサインをもらってきてくれないと連れていけないと言われてひやひやした。(16-17 歳)

中、高と個人のためより学校の成績(進学率)を優先している。(7-12 歳)

授業を休んで病院に通わなくてはいけないこと。(7-12 歳)

小学校、中学校と体育は常に見学してましたが、高校は参加しないと単位をもらえないので困っています。(16-17 歳)

学年が上がるたびに、毎回担任に注意すべきことなどを伝えるが小学校に申し送りなどはないのかなと思う。(7-12 歳)

部活(吹奏楽)やっていたが体力がついていかず周りの子からの理解も得られずやめることになった。今はやりたいことが見つけれられないようです。(16-17 歳)

③学校への付添いについて

子どもの成長にとって、保護者と一緒に授業を受けることについて、文部科学省は2019年3月に、「保護者の付添いは生徒の自立を促す観点からも真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべき」という通知を、都道府県教育委員会に出しています。しかし依然として、保護者の付添いを求める学校は多く、子どもたちへの影響のみならず、保護者の生活そのものへの影響にも大きなものがあることがわかりました。

「付添いをしている」と答えた人は、登下校を入ると、小学校では回答者176人中67人(38.1%)、中学校では55人中18人(32.7%)、高校でも19人中3人(15.8%)いました(図4-(2)-14)。

学校行事や体育系の教科での付添いが多くなっていますが、「学校にいるときはいつも」付き添っていると答

えた人が小学校では8人、中学校、高校ともに1人いました(図4-(2)-15、16、17)。

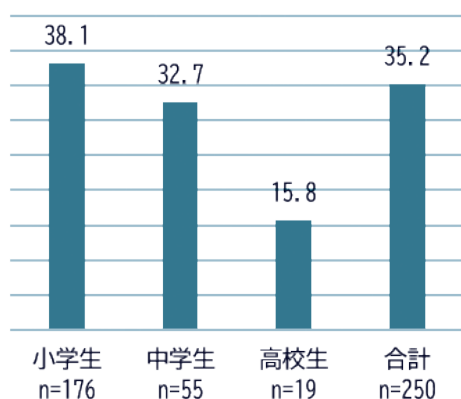
いずれも付き添い者は、圧倒的に母親でした(図4-(2)-18、19、20)。

学校生活管理指導表の指導区分別にみると、小学生、中学生ともにDやEであっても、付き添いをしていました(図4-(2)-21、22)。

治療状況と付添いの関係では、「フォンタン術後」に小学校で40.6%、中学校では45.5%付添いを求められていました。また「最終修復術後」では、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(図4-(2)-23、24)。

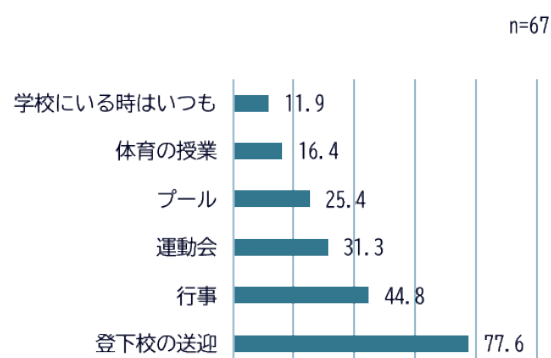
自由記載欄には、「付添いが必須で厳しい。遠足など、学校から離れるときには当たり前のように付添いをお願いされます」との記載が多くありました。

■図4-(2)-14 付添いをしている



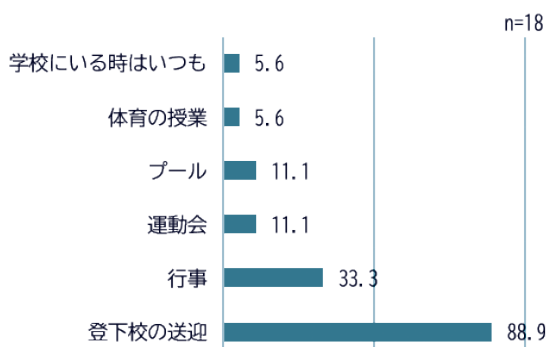
■図4-(2)-15

小学生 付添いはどんな時に(複数回答)



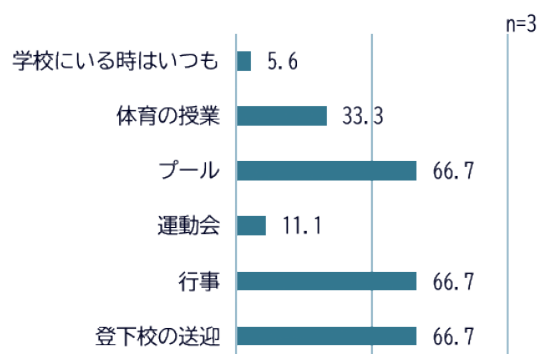
■図4-(2)-16

中学生 付添いはどんな時に(複数回答)

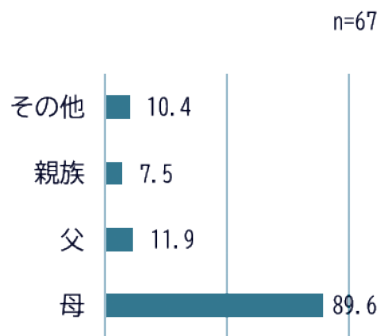


■図4-(2)-17

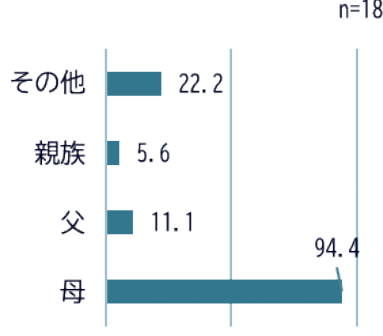
高校生 付添いはどんな時に(複数回答)



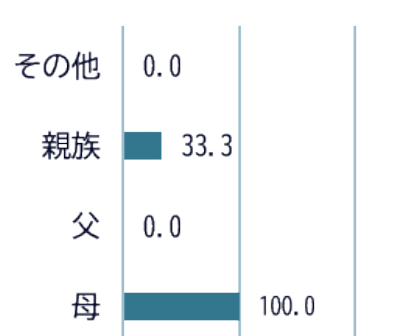
■図4-(2)-18 小学生
付添いは誰が(複数回答)



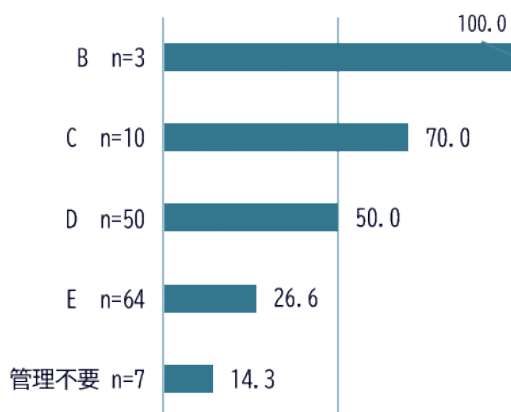
■図4-(2)-19 中学生
付添いは誰が(複数回答)



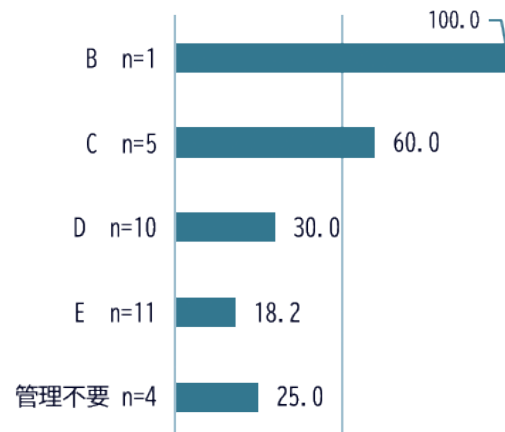
■図4-(2)-20 高校生
付添いは誰が(複数回答)



■図4-(2)-21 小学生
付添いをしている病児の管理指導表区分



■図4-(2)-22 中学生
付添いをしている病児の管理指導表区分



マルファン症候群のため、見た目がとてもやせていたり、コルセットをしていることでもからかわれることがあります。(7-12歳)

体力をキープするための支援が「甘えじゃないか?」という病気の人への理解が全くない先生もいる。本人無理しています。(16-17歳)

学校へ行くための送迎が保護者頼みでしかない 送迎か母が仕事を辞めるしかないのが本当に困っている。いじめがあって大変でした。(13-15歳)

進級するたびに担任への説明が必要で、理解されるまでかなりの時間を要する。校外活動に親の協力が必要になるときがある。連絡が大変。(7-12歳)

空調設備がない学校なので、気温差が心臓に与える影響が心配。(7-12歳)

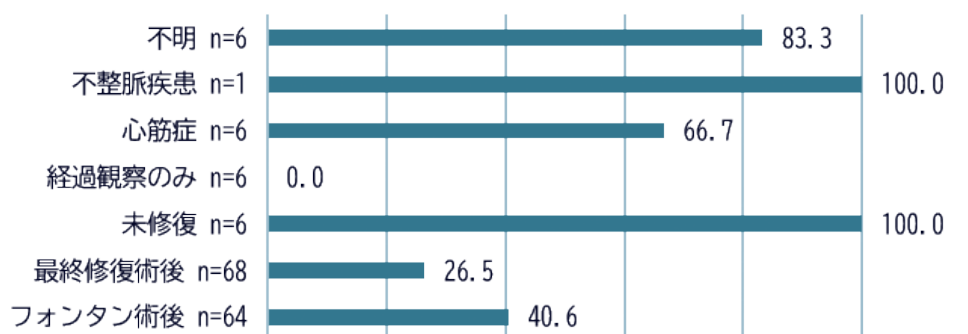
運動クラブに今なら入れてもらえるのに、入れてもらえない。(7-12歳)

本人はできるだけ交流学級での授業を希望するが、先生の人数の都合で難しいときが多い。(7-12歳)

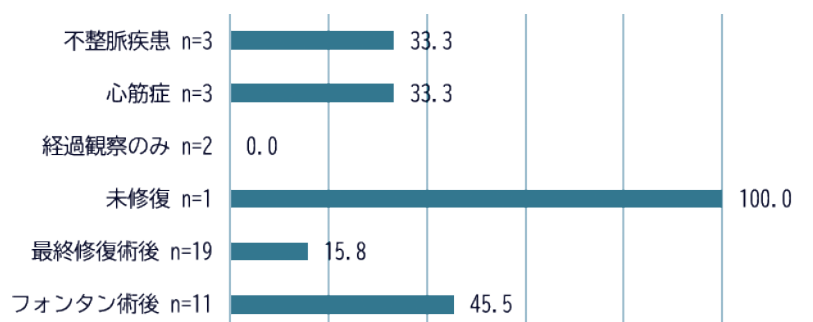
特別支援学級に在籍しているが、知的障害ではないのに、学校の都合で所属している。(7-12歳)

毎日の送迎を何とかしたい(減らしたい)。付き添いのこと。(7-12歳)

■図4-(2)-23 小学生 付添いをしている病児の治療状況



■図4-(2)-24 中学生 付添いをしている病児の治療状況



希望していない訪問教育しか許可されなかった。個別のニーズに対応は嘘だと思う。(13-15歳)

疲れやすいので勉強が既に遅れている。(7-12歳)

見た目も身長が高いくらいであったり、一見元気そうに見えるため、学校側で特に何も注意してくれない。校長に直接話しているがうまく流される。(7-12歳)

精神的に幼いため、友達関係がうまくいかないことがあります。情緒の通級も通わせていますがなかなかうまくいきません。遠足など、学校から離れるときには当たり前のように付き添いをお願いされます。いつも何も問題なく過ごしていますが、「念のため」、「万が一」と言われます。(7-12歳)

発達障害があるため、同学年のお子さんより学習面、体力面で随分と差が出てきている。学校ではクラス全体の補助の先生が週数時間しか見ていただけないので、個別の支援が欲しい。(7-12歳)

来年の宿泊授業時、酸素の取り扱いが医療行為と言われ誰がやるのか協議中(看護師加配?教員?母?)。(7-12歳)

学校は週1~3日、1日1~4時間感染症が学校で出たり、本人が風邪で0日の月もある。先生からは学校へもっと来ないと勉強はプログラムを作って教えられない。学校は社会性をはぐくむところと言われる。家で母が教えるが何をどのように教えていけばいいのか悩む。(7-12歳)

話す聞くは出来るようになってきたが、読み書きが苦手なので支援がないとできない。小3までは担任の先生と共に何とか遅れず頑張れたが、小4になって遅れがち。(7-12歳)

個別支援学級はいつも手薄なため、多動の子などに手がかかり、子どもの心臓病による様子まで全く見てもらえない。(7-12歳)

自由記述回答には
こんな声が届いています



自由記述回答には
こんな声が届いています



現在中2、通級指導2週に1回、構内移動車椅子、エレベーター無しのため昇降機使用。(13-15歳)

学校を休んで通院しなければならないので、出校した日の辺りの生徒の理解不足からくるからかいなどがあるようです。(7-12歳)

体育の授業や日々の運動をどの程度させるのか、体も大きくなり、やりたい気持ちと出来ないギャップ。(7-12歳)

【アンケートからみえてきたこと】

- 小学校入学にあたり、保護者は就園とは異なる不安感をいただきます。就学相談を受けた人の割合の多さ(回答者の3/4)から、そのことを推測することができます。
- 就学先の決定については、保護者の意向を十分に聞いて決めることになっています。教育現場をよく知っているわけでもなく、説明をしっかりとできるとは限らない保護者にとって、希望する学校への入学はとて、ハードルの高いものです。丁寧な説明と保護者の意向を十分に受け止める相談機関の充実が求められます。
- 小中学生とも、約7割が通常学級に通っており、特別支援学級や通級を加えると9割以上の病児が地域の小中学校に通学しています。ときに体調を崩すことがある病児が、地域の学校に通えることはとても大切なことです。しかし重要なのは、入学後にいかに充実した学校生活を送ることができるか、ということです。一人ひとりが異なる障害をもつ病児について、理解が深まるとともに、病児のための環境づくりが進むことが望まれます。
- 体育や行事への参加も大きな課題です。学校生活管理指導表のBランクのお子さんが、小学校で4人、中学校で8人がつねに不参加となっています。体調の良いときに少しでも参加できるプログラムの作成が待たれます。
- 自由記述欄には、「体温の調節が難しいのでエアコンの設置を入学の半年前からお願いしているが、いまだ未設置」「心臓病児の気持ちを理解していない教師からの言葉に傷つき不登校に」という記載があった反面、「細かく配慮してもらって楽しく学校に行っている」という記載もありました。ハード面での予算の確保や、病児を理解し、対応してくれる教師の育成が求められます。
- 子どもの成長にとって、学校教育の果たす役割の大きさは誰もが認識するところです。通学や学校での学習に付添いが必要となると、付添いの可能な家庭や付添いが可能なときにのみと、通学が限定されかねません。家庭や保護者のみに付添いを求めるのではなく、支援員や公的な手段の活用が求められます。
- 看護師や支援員の配置は保護者にとってはうれしいことです。ですが心臓病児であっても、常に付添いが必要な児童生徒ばかりではありません。その子の状態に合わせて、看護師や支援員の配置のみではなく、研修を受けた教職員での対応等も含め、保護者のみに頼らない学級運営のしくみが必要で。
- 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推測すると、病児たちの教育に学校生活管理指導表や主治医の意見書等が活用されていない可能性が示唆されます。
- 付添者の多くは母親でした。送迎を除くと体育やプール等、回数の多い付添いは母親に精神的な負担のみならず、就労の機会を奪うことにつながり、経済的な負担をも与える結果となっています。

3 就労の場

成人期を迎えた心臓病者が増え、就労については会のなかでも大きな問題となっています。

就労に対しての国の施策は、障害者雇用促進法による雇用枠の確保と就労継続支援制度があります。公的機関と民間事業所は、一定の人数の障害者を雇用する義務（障害者法定雇用率制度）^{*1}があります。また、事業主は障害者へ合理的配慮による支援を行うこととされています。（民間企業は「努力義務」として）障害者を雇用した企業には「調整金」や「報奨金」があり、その財源は雇用率を満たしていない企業からの「納付金」です。^{*2}障害者本人への直接の現金給付などはなく、雇用者へ補助をすることで雇用環境を整える制度がほとんどなので、雇用主の「理解」も重要です。

一般の企業などで働くことが難しい場合には、障害者総合支援法による就労系福祉サービス^{*3}があります。対象となるのは障害者手帳をもつ人や難病患者で、重症な心疾患の患者や他の疾患・障害をあわせもっている心臓病者も利用しています。このような福祉的就労では、生活できるだけの収入を得ることは難しく、そのことが問題になっています。

今回の調査では、就労している患者の割合は多かったものの、自立した生活を送れるだけの年収を得ていない患者が多くいることがわかりました。

調査結果

① 就労状況

就労の状況は、「就労」72.7%、「非就労」21.0%と就職率は高くなっています（図4-(3)-1）。しかし、就労の内容を見ると「正規雇用（フルタイム）」が58.7%、「正規雇用（短時間）」4.7%、「非正規雇用（契約・派遣）」10.7%、「自営業」2.0%、「パート・アルバイト」12.8%、「福祉的就労」9.4%となっていました。「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（図4-(3)-2）。

雇用枠別に見ると、「一般雇用」が44%、「障害者雇用」が43%とおおよそ半々の状況でした。「福祉的就労」では、「A型作業所」1%、就労というよりは居場所的役割の「B型作業所」が8.7%という結果となりました（図4-(3)-3）。これは、心疾患以外に発達障害などの重複

障害をもつ人数ともリンクします。

雇用形態別にみると、「正規短時間勤務」が「一般雇用」21.4%に対して、「障害者雇用」では78.6%、「非正規雇用」も「一般雇用」で35.5%、「障害者雇用」で64.5%と、「障害者雇用」では短時間勤務や非正規雇用が多いことがわかりました（図4-(3)-4）。

さらに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（図4-(3)-5）、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。

*1 法定雇用率制度

障害者が一般の人と同じように就労の機会を保障するよう、事業主には従業員数に対して一定の割合で障害者の雇用を義務づけています。現在の法定雇用率は、公的機関である国・地方自治体2.5%、都道府県教育委員会2.4%、民間企業は2.2%となっています。重度障害（身体障害者手帳1級）は2人に、短時間労働者は0.5人としてカウントされます。

*2 納付金・調整金

障害者雇用率に達していない常用労働者100人を超える企業は不足1人あたり月額5万円、100人超200人以下の事業主は、不足月額4万円の納付金を納めなければなりません。また、その納付金を財源として、超過達成企業には超過1人あたり月額2万7千円（常用労働者100人超の企業）が調整金として支払われます。

*3 障害者総合支援法による就労系福祉サービス

通常の事業所では雇用されることが困難な障害者の就労の場として、障害者福祉のなかの就労系福祉サービスには「就労継続支援A型事業」「就労継続支援B型事業」があります。そこで働いている障害者の人数と日数などに応じて、事業所に対して補助金が支給されます。そこで働く障害者には、「A型」では最低賃金以上の雇用契約を結んで賃金を得ることができ、「B型」では事業所の収益に応じて工賃が支払われます。

調査結果

自由記述欄には、正規雇用で働いていても「いつまでフルタイムで働けるか、体力の衰えとともに気がかり」「可能な職業が少ない」「正規ではなくフルパートという立場で何か(長期の休み等)あったときに仕事の継続ができるのかどうか不安」「健康な人でも安定した職業に就くのが大変なのに手術したことや不整脈があり、面接で告知して合格できるか、働き続けられるかが不安」という、就労自体や、就労の継続が難しいという切実な声があがっています。

②就労者の年収

このような雇用状況のなかで、就労者は暮らしていけるだけの収入を得ることができているのでしょうか。今回の調査では年収についても調査しました。

就労者の年収をみると「無収入」2.3%、「0～79万円」13.1%、「80～199万円」28.2%、「200～399万円」36.6%、「400～599万円以下」12.8%、「600万円以上」が5.0%となっています。

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(図4-(3)-6)。

次に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、「一般雇用」は46.1%となっていました(図4-(3)-7)。

雇用形態と年収の関係をみると、「正規フルタイム」では年収200万円未満が18.1%なのに比べ、正規短時間では80万円未満7.7%、200万円未満53.8%となっていました。また、非正規では80万円未満12.5%、200万円未満65.6%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。体調からフルタイム勤務が難しい心臓病者、内部障害者には、厳しい現状です(図4-(3)-8)。

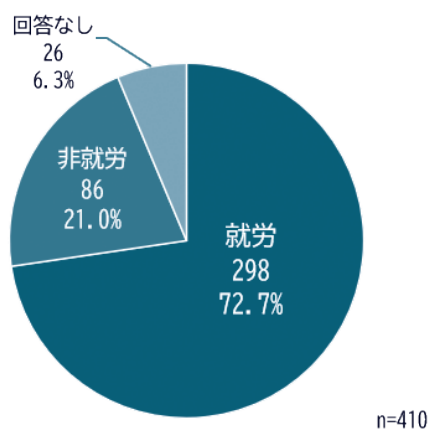
さらに9.4%の「福祉的就労」(図4-(3)-2)の現状はどうでしょうか。福祉的就労の平均賃金・工賃(月額)は、2018年度でA型事業所76,887円、B型16,118円と低賃金というのが現状です。(参考：厚生労働省ホームページより)

アンケートの自由記述には「B型なので給与はない。工賃が月1万円くらいあるといいのだが」との声もありました。

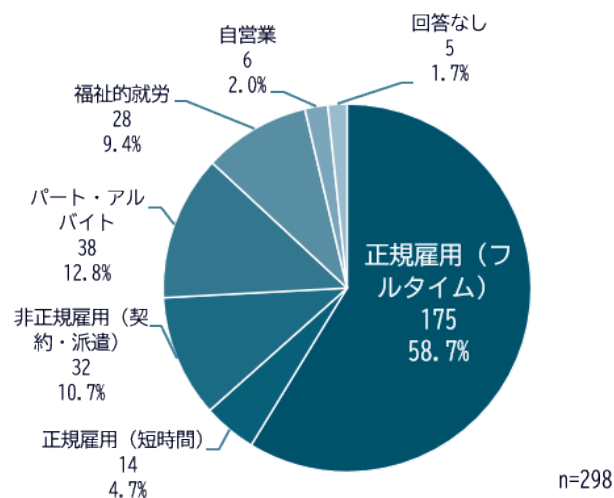
平成30年度平均工賃(賃金)

施設種別	平均工賃(賃金)		施設数(箇所)	平成29年度(参考)	
	月額	時間額		月額	時間額
就労継続支援B型事業所(対前年比)	16,118円 (103.3%)	214円 (104.5%)	11,750	15,603円	205円
就労継続支援A型事業所(対前年比)	76,887円 (103.8%)	846円 (103.4%)	3,554	74,085円	818円

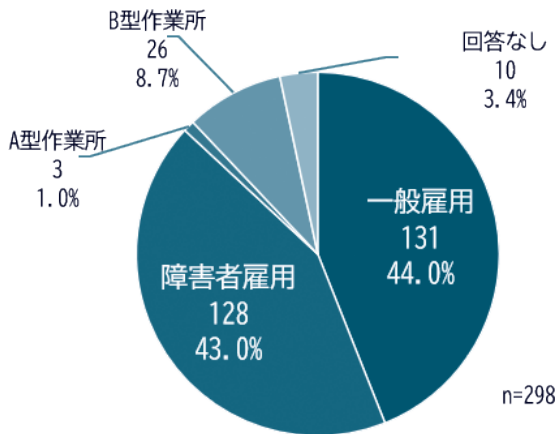
■図4-(3)-1 雇用状況



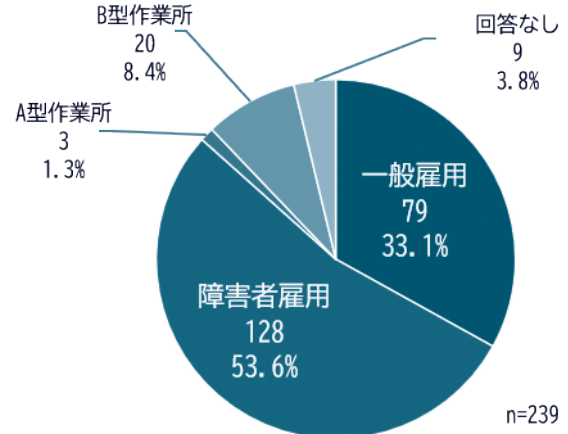
■図4-(3)-2 雇用形態



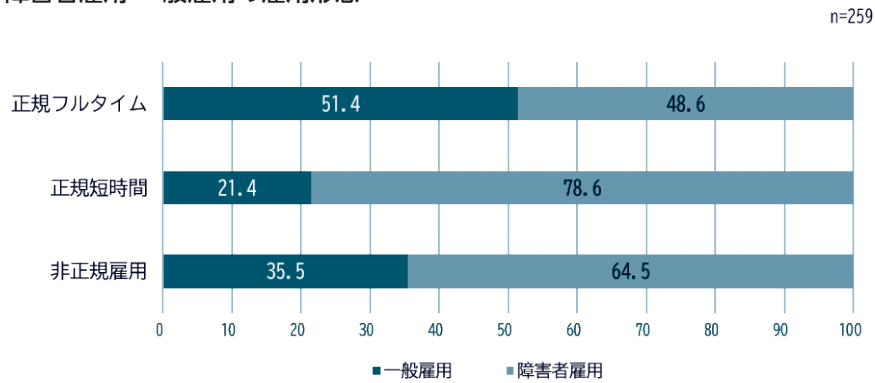
■図4-(3)-3 就労者の雇用内訳



■図4-(3)-5 身体障害者手帳をもっている就労者の雇用内訳



■図4-(3)-4 障害者雇用・一般雇用の雇用形態



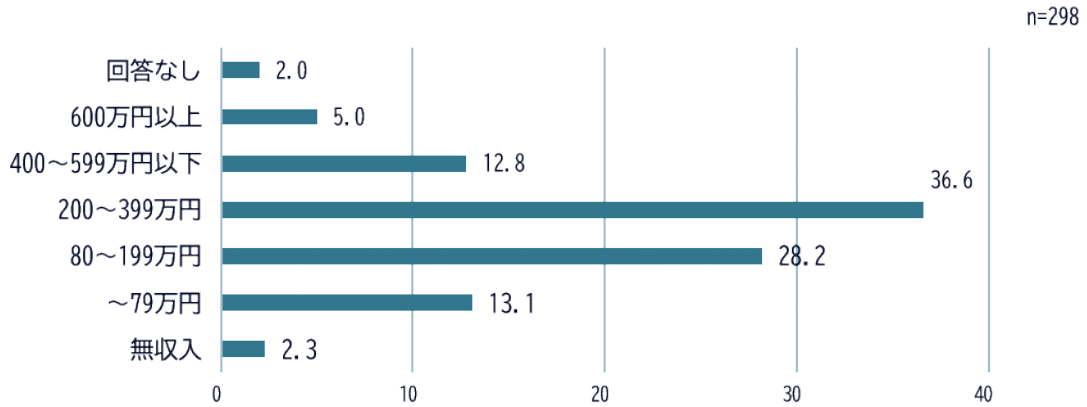
年金以外の自分の収入がない。体力の範囲内で働ける求人が少ない。体力面で働ける自信がない。徐々に心機能低下の影響あり。体力を考えると在宅ワークを希望するが、特別なスキルもなく十分な収入が得られそうにない。現在扶養してくれている親が先に亡くなったとき、自立してやっていけるかどうか不安。(40代)

現状維持があとどのくらい続くかな、心穏やかに暮らしたい。どこまで貯蓄で生活が保たれるか心配です。今はどうか自力でできますが、動けなくなり人の助けが必要になるとき、制度が使えるか？ 老後生活が心配。(50代)

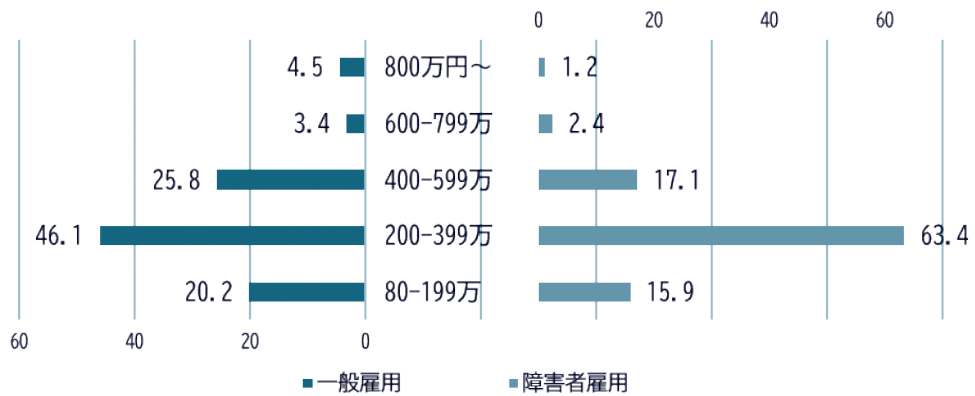
通院のための休暇がないため、有休をほぼ通院にあてなければならぬ。現在は遠方の病院にも通院できているが、退職して収入減になった場合の負担が心配。体調が悪化した場合は退職も視野に入れないといけないうこと。(40代)

両親の介護をしながら正規雇用で働いている。体力的にしんどいことがたまにある。将来働けなくなったときに、独り身なので心配はある。(30代)

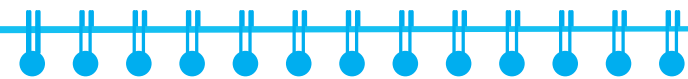
■図4-(3)-6 就労者の年収



■図4-(3)-7 障害者雇用・一般雇用の年収比較



自由記述回答には
こんな声が届いています



現在は職場の支援・理解のもとで働かせていただいておりますが、病状悪化の不安を含め将来の不安は募る。(20代)

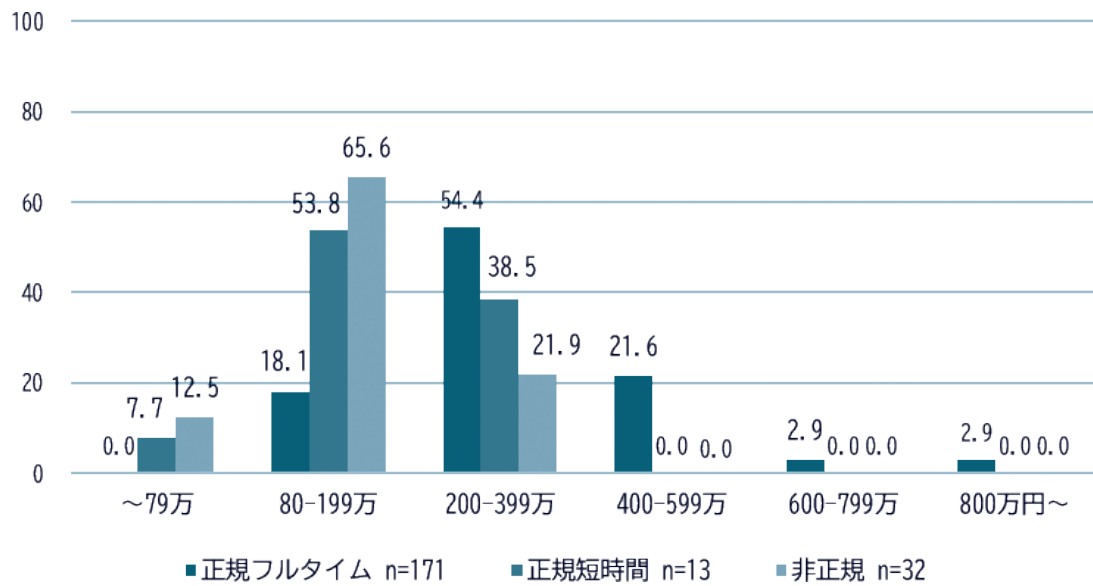
雇用の少なさ、他県へ行かなくても県内で活躍できる仕事があると良い。(30代)

自分の病状が将来的に悪化していくことが確実視されることから、今と同じ働き方が今後もできるのか非常に不安です。(20代)

障害者雇用のはずなのに、一般職と同じ量の仕事をしている。身体もつらく休みがちになっている。年金がもらえないと生活できない。(30代)

障害者雇用条件も一般と変わりなく、通院などは面接時はOKでも入社後通院をやめるように指導されるが正直つらかった。(30代)

■図4-(3)-8 雇用形態と年収



自由記述回答には
こんな声が届いています



現在の職場で働き続けられるか。(20代)

職場には障害者枠で就職したため給料が少ない。これから体力が減退していく中で、いくつまで仕事ができるのか不安。国の弱者に対する姿勢が不安。(20代)

昨年、心房細動の発作を起こし、今後も心配。両親が生きている間はいいが、その後、今の収入で生きていけるか心配。(20代)

仕事量が多く、不整脈がたびたび出ること。妊娠、出産に耐えることができるかということ。いつまで現在の仕事を続けることができるかということ。(20代)

他の人と比べて収入が少ない。長い時間働けない。一度の診断料、検査、書類関係のお金が高い。(20代)

自分が仕事を辞めたとき、家計は大丈夫か。調子が悪くなったらどうするか、いつまで働けるか。親の介護やもし家族の体調が悪くなったとき、支えられるか。(30代)

術後、体力が落ち、階段がきつい。疲れがたまりやすく不安。いつまでフルタイムで働けるか、体力の衰えとともに気がかり。(30代)

③就労・親との同居と年収

自立できる収入を得るのが難しいという現状を述べてきましたが、今回、就労者の親との同居率についても調査しました。

結果、成人全体で60.2%が「親と同居」しているという状況でした(図4-(3)-9)。

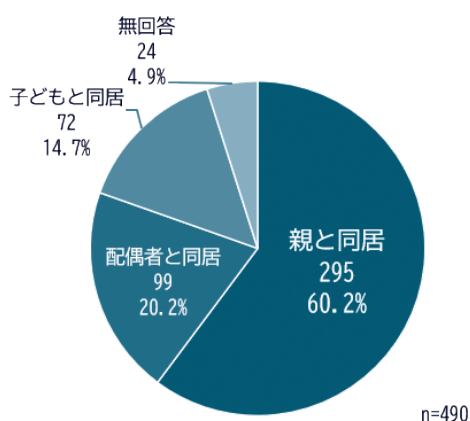
年齢別の割合は「10代」78.8%、「20代」66.4%、「30代」47.7%、「40代」54.1%、「50代」でも38.1%でした(図4-(3)-10)。これは総務省労働力調査による全国の「親と同居の若年未婚者(20-34歳)」数は2016年には 908 万人で 45.8%、「親と同居の高年未婚者(45-54歳)」数は2016年 158 万人で 9.2%と比較して

も高い値となっています。(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)

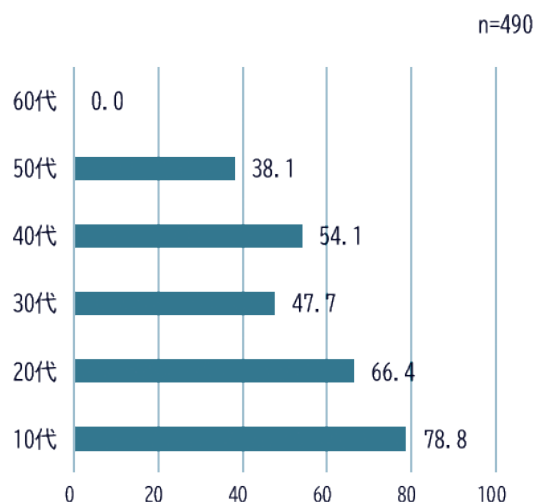
正規雇用(フルタイム)の人の雇用形態と親との同居率の関係は、「一般雇用」では親との同居率28.9%に対して、「障害者雇用」では50.6%と半数が親と同居していることがわかりました(図4-(3)-11)。

また年収との関係で見ると、同居している人の年収は「79万円」未満は3.9%「80-199万」38.8%、「200-399万円」48.5%と400万円未満で90%以上でした(図4-(3)-12)。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。

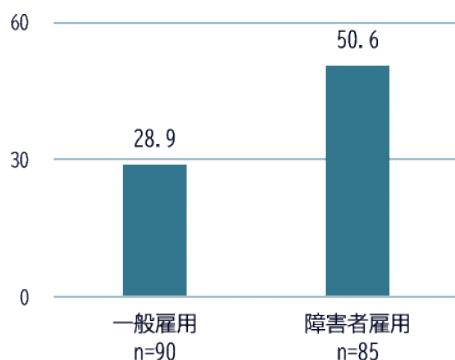
■図4-(3)-9 成人 同居家族



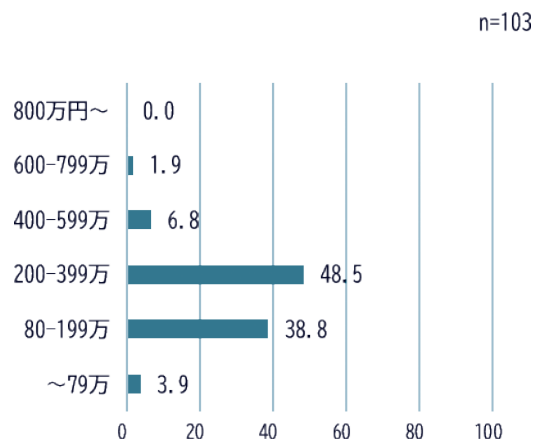
■図4-(3)-10 年代ごとの親との同居



■図4-(3)-11 雇用形態と親との同居率



■図4-(3)-12 年収と親との同居率



④ 職場への病気の告知

就労している人は、職場にどの程度病気を伝えているのでしょうか。これは会で初めての調査です。

正規フルタイム雇用者のみの結果ですが、一般雇用では伝えていない人が12.2%でした(図4-(3)-13)。

一般雇用では健常者と同じ就労環境になることが考えられるため、職場に伝えて配慮されないと、就労継続が難しいのではないかと考えられます。

次に障害者雇用ですが、障害者雇用なので当然就職時に伝えているため100%となっていました。誰に伝えたかとの問いに対し、障害者雇用でも、「上司」に伝えて

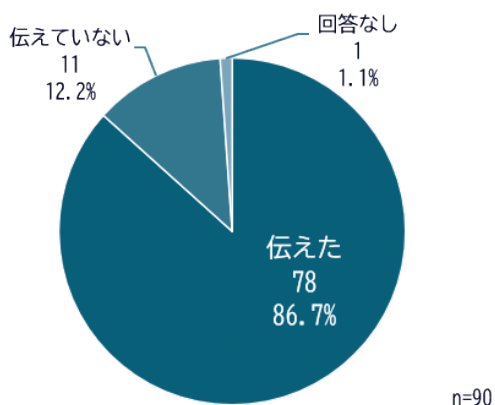
いるのは54.1%、「同僚」に伝えているのは35.3%という結果になり、少ない数字に驚きました(図4-(3)-14)。

自由記述欄には「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いることが困る。」との声も聞かれました。

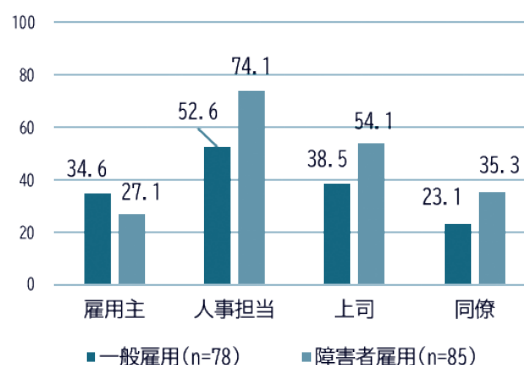
職場に病気を伝えた時期については、「障害者雇用」ではほとんどの人が当然「就活時」ですが、「一般雇用」の場合には、「就活時」61.5%、「就職決定直後」20.5%となっていました(図4-(3)-15)。

就職するにあたり、病気がことがハンディになるために、伝えていないことが考えられます。

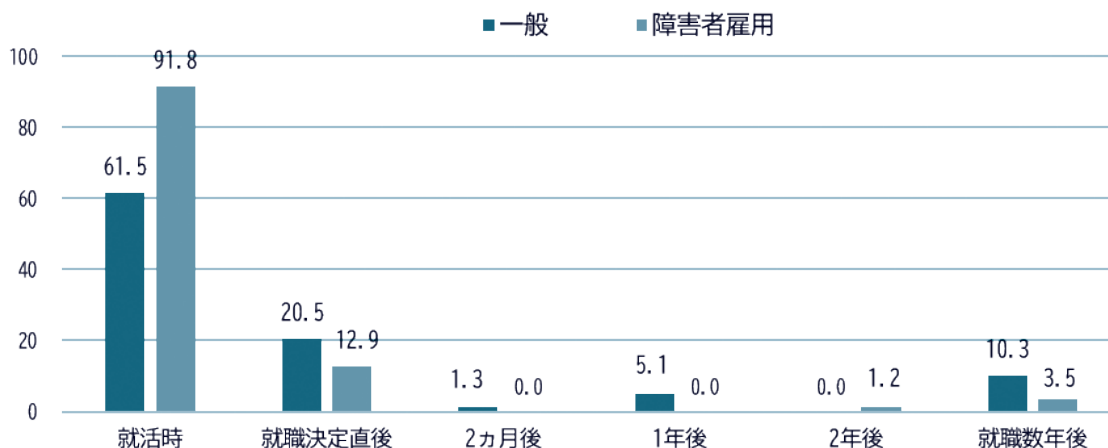
■ 図4-(3)-13 職場に病気を伝えたか 一般雇用



■ 図4-(3)-14 病気を誰に伝えたか



■ 図4-(3)-15 職場に病気を伝えた時期



⑤働くことができない患者の状況

就労者の現状をみてきましたが、次に410人中86人と、5人に1人の割合でいる、就労していない心臓病者の状況を述べます。

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%と、就労しにくい、また就労できたとしても就労を継続することが難しい現状が見えてきました(図4-(3)-16)。

「働いたことがない」理由は「体調不良のため」46.2%、「体力にあった仕事がない」34.6%と、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(図4-(3)-17)。

また、「働いていたが辞めた人」が働いていた期間は

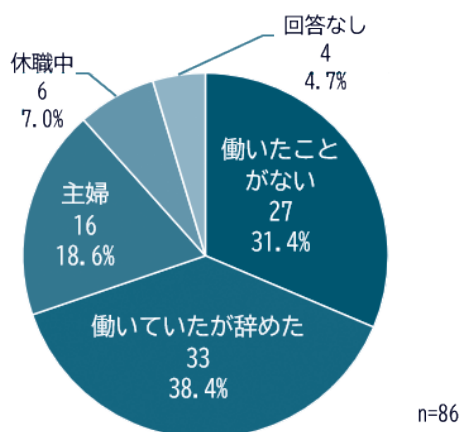
51.5%が「5年未満」となっていて、長期就労の難しさが見えてきました。

また「10年以上」勤めながら辞めた人が21.2%います(図4-(3)-18)。年齢や就労による負担などから体調が悪化してやめざるを得ない状況も考えられます。

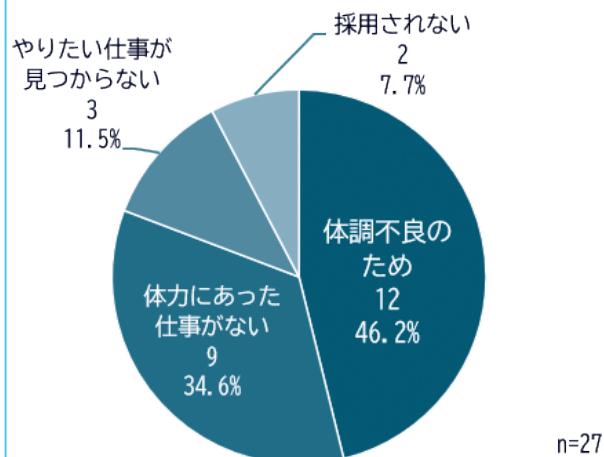
働いていたが辞めた理由は、「体力的に働けなくなった」が60.6%で圧倒的に多く、次に「職場で理解が得られなかった」が21.2%、「人間関係が良くなかった」が21.2%となっていました(図4-(3)-19)。

また、「働いていたが辞めた」人が配慮してほしいこととしては、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(図4-(3)-20)。

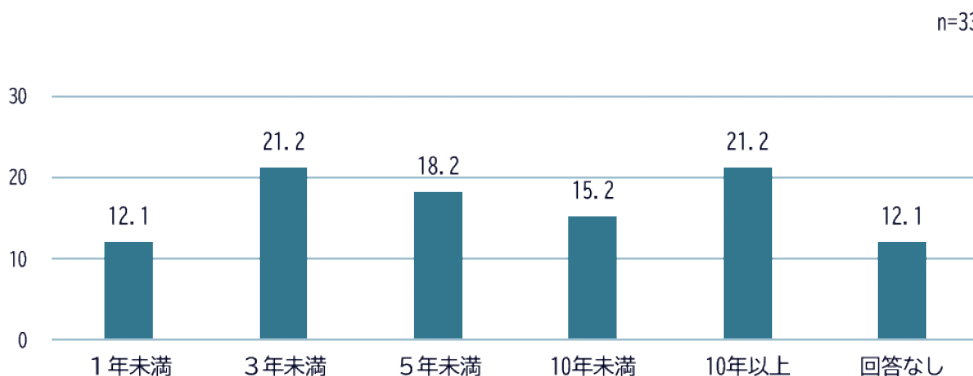
■図4-(3)-16 非就労者の内訳



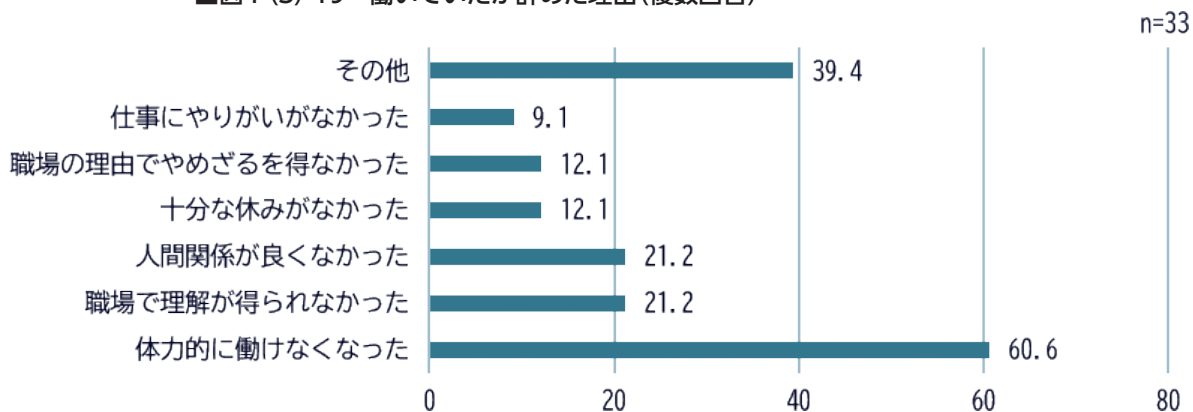
■図4-(3)-17 働いたことがない理由



■図4-(3)-18 働いていて辞めた人が働いていた期間



■図4-(3)-19 働いていたが辞めた理由(複数回答)



■図4-(3)-20 働くために配慮してほしいこと(複数回答)



自由記述回答には
こんな声が届いています



働かせてくれるところがない、働きたい、身体は無理ができない。障害年金1級だったのに停止された。状況は何も変わっていないのに。親が死んだ場合経済的に助けてもらえなくなる。少なくとも安定した収入がある仕事がほしい。重複障害(内部と外部)をもっているとなかなか雇用してもらえない。仕事がなく年金もない。今後どう生活していけばいいのかわからない。(30代)

短期間勤務のため、収入があまり多くない。いつまで働けるか不安。(40代)

今は母と生計を共にしているが、一人になった時経済的に不安である。(40代)

就労しているだけで疲れてしまい、家事があんまりできない。両親も高齢で無理。生活の困りごとをどこに相談したらいいのかわからない。今後入院時のお金が足りるのか、医療費というよりそれ以外にかかるお金。いつまで働けるかわからず、将来設計が描けない。いつまで雇ってもらえるのか。今後入院した時の付添いや世話など、両親が働けない場合はどうするのか。両親が介護になった場合や亡くなった場合。(40代)

【アンケートからみえてきたこと】

- 障害年金の受給も厳しいなかで、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。
- 病状、体調などから、フルタイムの正規雇用が難しい心臓病患者にとって、障害者雇用は、短時間労働などの選択肢がある大切な制度となっています。今後さらに就労継続が可能となる環境整備や、企業への合理的配慮の義務化などの制度の充実が望まれます。その一方で、身体障害者手帳の項で述べたように、今後は手帳をもつことができない心臓病患者が増えることが予想され、障害者手帳がなくても受けられる支援制度が必要です。
- また、障害者手帳をもっているも、体調のことを考え、非正規、アルバイトなどで働くしかない現状があります。病状や体調に変化がある心臓病患者は、正規フルタイムで働き続けることは難しく、結果短時間や非正規雇用になってしまっているのではないかと考えられます。体調や病状に合わせて、自らの力を発揮でき、働く喜びにつなげることができる、就労環境が望まれます。
- 今回の調査で、障害者雇用では、短時間や非正規が多いことがわかりましたが、短時間、非正規は200万円を下回る低賃金の割合が多く、自立が難しくなります。このことは、次に述べる「親との同居、親の収入がないと生活していけない」という現状につながるものと考えます。そのために、親の収入がなくなったときにどうやって生活していくのか、不安をかかえている患者がたくさんいます。
- 就労の問題を考えると、自力で生活できるだけの収入が得られない障害者への所得保障（障害年金など）もあわせて考える必要があります。
- また、今後、老々介護ならぬ、障害と高齢者介護の問題を抱える世帯が増えることとなります。低所得の障害者への所得保障や福祉施策の拡充などの解決策が望まれます。
- 職場に病気が十分に伝わっていないことがわかりましたが、原因として、自分で伝えられない、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と、職場の人間関係など、様々な要素が考えられます。
- 心臓病という障害をもちながら働くことは、まだまだ難しいという現状が見えてきました。これから必要なことは、成人病の心臓病とは違う成人先天性心疾患患者への理解を広めて、受け入れられる社会になっていくことです。障害があっても、気兼ねなく自らの病気について伝え、相談することができ、必要な配慮が受けられる職場環境が求められます。
- また、内部障害や病気をもちながら働ける環境を整えるには、通院休暇の確立や、治療と就労の両立支援対策など様々な施策の充実が必要となります。
- 病状の変化や、体力的な問題から、就労の継続が難しい、または就労ができないという現状も見えてきましたが、通勤方法や就労時間への配慮、通院休暇保障などの制度の充実が求められます。

第5章 患者・家族の声

自由記述欄からみえてきたこと

最後の質問として、記入者が「現在こまっていること」「将来不安に思っていること」声を書いてもらいました。全文は、資料ページにすべて掲載しましたが、落合亮太先生(横浜市立大学准教授)からのご助言を受けながら、文中に出てくる単語と年代に、より特化したキーワードを抽出して、その頻度を集計しました。それにより、ライフステージごとに、どんなことに不安や問題を感じているのかを分析することができました。

調査結果

①年代別単語ランキング(表5-1)

全世代を通じて頻度が高かったのは、「働く」「将来」「医療費」「収入」「手術」「通院」「自立」「負担」といった単語でした。「働く」については、親の就業と本人の就業と、すべての世代で不安が語られていました。

年代ごとでは次のような状況になっています。

- 「0-3歳」…最初の手術にあたる時期のため、「手術」「親の就業」「病院」「医療費」などに関する不安が多く語られていました。
- 「4-6歳」…「小学校」「学校」「特別」「普通」など、就学に関する話題が多く出ていました。
- 「7-12歳」…「将来」「高校」「中学」「自立する」「大人」など、進学や患者本人の将来設計を検討している様子が見られました。また、それ以外にも「発達」「障害」「制限」などの言葉が出はじめました。
- 「13-15歳」…「働く」「高校」といった進路や就職に関する発言が見られるようになってきます。
- 「16-17歳」…「働く」「就職する」「自立する」といった、就職が継続して話題になると同時に、「障害者枠」などの具体的な発言も見られるようになります。
- 「18-19歳」…「自立」「体力」「働く」など、親からの自立に関連した発言が見られます。同時に、「小児」「慢性」「年金」など、成人期の福祉制度利用に関する発言が見られるようになります。

○「20代」…「収入」「医療費」「障害年金」「体力」など、就労や経済面に関する発言が見られるようになります。また、「出産」も話題となっています。

○「30代以上」…「生活」「体調」「悪い」「困る」「負担」「働けない」「厳しい」「障害年金」「医療費」など、今後の体調悪化と将来の生活、および福祉制度について語られています。

②年代別キーワード(表5-2)

その年代で特徴的なキーワードとなる言葉は次のようになっています。

- 「0-3歳」…「幼稚園」「保育園」「入園」など、就園、親の就労に関わることが特徴的です。
- 「4-6歳」…「小学校」「入学」「どのくらい」「特別」など就学が話題になっています。また、「遅れ」「遅れる」など成長や発達の遅れも話題となっています。「きょうだい」のことも出ています。
- 「7-12歳」…「高校」「中学」「学校」「担任」「勉強」「進路」と、学習や小学校以降の進路が話題になっています。さらに、「送迎」「学級」「通学」「発達」「支援級」など、学校生活の問題も話題になっています。また、この時期に制度の問題で「特児」のことが出ています。

- 「13-15歳」…「学習」「高校」「公立」「私立」「卒業後」などの高校への進学が話題になっています。「気持ち」という言葉も気になる言葉です。
- 「16-17歳」…「志望」「大学」「進学する」「進学先」など大学以降の進路や、「修学旅行」「部活」「一人暮らし」が話題になっています。
- 「18-19歳」…「進学する」「自立」「大学」などが話題になっています。その一方で、重複障害の記入者が卒業後の問題として、「グループホーム」もキーワードになっています。
- 「20代」…「収入」「仕事量」「休める」「採用する」「残業」など、仕事関連が話題になっています。また、「結婚」「出産」もキーワードになっています。制度面で「障害年金」「難病」なども出てきています。
- 「30代以上」…「転職」「雇用」「不規則」など、就労継続に困難を感じることをうかがわせるキーワードが多く出ています。また、「(親)亡き後」「介護」「年金」「打ち切り」など年齢が進むにつれて、生活に関わる切実な話題が増えています。

この章では、自由記述欄の記載を、テキストマイニングという手法を用いて分析しています。テキストマイニングとは、一つの文を、単語や文節の単位で区切り、それぞれの単語の出現頻度を数えたり、同じ文の中で一緒に出てきがちな単語同士を調べたりする手法です。例えば、「先天性心疾患は生まれつきの心臓病だ」という文は、「先天性心疾患 | は | 生まれつきの | 心臓病 | だ」のように区切られます。全ての文をこのように区切った上で、「先天性心疾患」「心臓病」「生まれつき」などの出現頻度を数えます。このように単語を数え上げた、全員もしくは年代別に多い順に並べたものが、表 5-1 です。表 5-2 は、特定の年代ではよく見られるけれど、それ以外の年代ではあまり見られない単語（キーワード）を、点数化して整理したものです。表中の「スコア」が 1 に近いほど、その年代で特に語られがちなキーワードであることを意味します。なお、本研究ではテキストマイニングソフトとして、株式会社野村総合研究所 TRUE TELLER を使用しています。

【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) 亡き後」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。

■図5-1 年代別 単語ランキング

順位	全体 (N=711)		0-3歳 (N=65)		4-6歳 (N=70)		7-12歳 (N=153)		13-15歳 (N=55)		16-17歳 (N=42)	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	409	不安	45	不安	44	不安	102	不安	35	不安	21
2	働く	320	子ども	35	子ども	32	働く	77	働く	29	働く	18
3	今	202	働く	29	働く	32	子ども	60	子ども	16	今	15
4	子ども	198	今	21	医療費	21	将来	53	将来	15	親	9
5	親	193	親	21	病氣	21	親	46	将来	14	医療費	8
6	将来	189	将来	21	将来	20	今	45	今	14	本人	8
7	医療費	120	病氣	20	小学校	20	学校	44	学校	13	将来	7
8	自分	117	困る	19	困る	18	学校	41	本人	13	就職する	7
9	病氣	113	本人	15	本人	17	高校	36	高校	12	通院	6
10	本人	111	支援	15	学校	17	中学	32	親	11	病院	6
11	体調	107	手術	15	大人	16	負担	31	自分	11	負担	6
12	負担	102	かかる	15	今	15	自分	28	障害	11	障害者枠	6
13	収入	99	困る	14	本人	15	難しい	28	医療費	10	体力的	6
14	支援	93	制限	14	支援	15	医療費	26	病氣	8	体力的	6
15	生活	92	入院	13	親	14	支援	26	体調	8	子ども	5
16	困る	90	運動	12	小児	14	病氣	25	受ける	8	支援	5
17	学校	87	通院	12	手術	14	困る	22	就職する	8	かかる	5
18	体力	82	病院	11	自分	13	自立する	22	大変だ	8	自分	5
19	手術	74	負担	10	自分	12	大人	21	支援	7	理解	5
20	かかる	71	生活	10	通院	12	体調	21	手術	7	自立する	5
21	障害	71	医療	10	いい	12	収入	21	生活	7	病氣	4
22	通院	71	普通	10	理解	12	手術	20	医療	7	手術	4
23	いい	69	心配だ	10	分かる (否定)	11	制限	20	大人	7	困る	4
24	悪い	65	いい	9	体調	11	発達	19	助かる	7	生活する	4
25	理解	62	どこ	9	特別	11	小児	18	手帳	7	高い	4
26	自立する	61	周り	9	普通	10	分かる (否定)	18	中学	7	学校	4
27	病院	61	入れる	9	入院	9	障害	18	かかる	6	持つ	4
28	難しい	59	自分	8	入院	9	悪い	18	困る	6	手帳	4
29	受ける	58	理解	8	病院	9	体力	18	いい	6	高校	4
30	医療	57	小児	8	慢性	9	かかる	17	収入	6	生活	3

全体では、働く、将来、医療費、収入、手術、通院、自立などが多い
働くは親の就業、本人の就業を含めて全年代で不安が語られている

0-3歳は初回手術に当たる時期のため、手術、親の就業、医療費などに関する不安が多く語られている

4-6歳では、小学校、学校、特別、普通など、就学に関する話題が多い

7-12歳では、将来、高校、中学、自立する、大人など、患者本人の将来設計を検討している様子が伺われる

13-15歳では、就職に関する発言が見られるようになる

16-17歳では、就職が継続して話題になると同時に、障害者枠、自立するなどの発言が見られる。

■図5-1 年代別 単語ランキング

年代別 出現頻度上位30語		18-19歳 (N=32)		20代 (N=157)		30代 (N=78)		40代 (N=43)		50代 (N=10)		60代 (N=3)	
順位	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	
1	働く	12	不安	78	不安	40	不安	24	不安	5	不安	2	
2	不安	10	働く	57	働く	39	働く	23	年金	4	年金	2	
3	将来	7	親	43	親	28	今	16	働く	3	働く	1	
4	今	6	今	40	今	27	親	14	働く	3	働く	1	
5	自立する	6	収入	34	将来	23	自分	12	病氣	3	医療費	1	
6	親	5	将来	32	子ども	15	体調	10	障害	3	困る	1	
7	体調	5	体調	32	生活	14	将来	9	医療	3	医療	1	
8	病氣	4	収入	24	収入	14	年金	9	普通	3	普通	1	
9	生活	4	子ども	23	体力	14	生活	8	体力的	2	自分	1	
10	小児	4	体力	20	自分	12	収入	7	今	2	心臓	1	
11	通う	4	病氣	19	年金	12	わかる (否定)	7	親	2	収入	1	
12	慢性	4	生活	19	体調	11	受ける	6	医療費	2	受ける	1	
13	難しい	4	医療費	18	支援	10	元氣だ	6	将来	2	受ける (否定)	1	
14	体力	4	障害年金	17	悪い	10	子ども	5	収入	2	いる	1	
15	体力的	4	困る	16	生活する	9	かかる	5	年金	2	障害者	1	
16	子ども	3	病院	14	障害年金	9	病院	5	年金	2			
17	医療費	3	病院	14	障害者	8	体力	5	障害年金	2			
18	本人	3	負担	14	医療費	7	病院	4	病院	1			
19	入院	3	理解	14	病氣	7	通院	4	病院	1			
20	負担	3	出産	14	困る	7	障害	4	負担	1			
21	出産	3	高い	14	負担	7	悪い	4	医療	1			
22	厳しい	3	障害	14	医療	7	状態	4	普通	1			
23	障害者	3	障害者	14	働く (否定)	7	使う	4	心配だ	1			
24	障害年金	3	年金	13	受ける	7	障害者	4	どこ	1			
25	心配だ	2	支援	12	本人	6	医療費	3	自分	1			
26	いい	2	悪い	12	通院	6	入院	3	生活する	1			
27	周り	2	いい	11	いい	6	いい	3	高い	1			
28	自分	2	いる (否定)	11	出産	6	どこ	3	働く (否定)	1			
29	理解	2	本人	10	障害	6	生活する	3	心臓	1			
30	生活する	2	手帳	10	厳しい	6	医療費助成	3	受ける	1			
									就職する	1			

18-19歳では、将来、自立、体力など、親からの自立に関連した発言が見られると同時に、小児、慢性、年金など、成人期の社会福祉制度利用に関する発言が見られる

20代では、収入、医療費、障害年金、体力など、就労や経済面に関する発言が見られるようになる。また、出産も話題となっている。

30代以上では、生活、体調、悪い、困る、負担、働けない、厳しい、障害年金、医療費など、今後の体調悪化と将来の生活、および社会福祉制度について語られている

■図5-2 年代別 キーワード
年代別キーワード30語 数値=該当単語を含むデータ数

順位	0-3歳			4-6歳			7-12歳			13-15歳		
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	幼稚園	0.0910	11	小学校	0.0975	20	高校	0.0958	36	学習	0.0430	6
2	保育園	0.0858	10	入学	0.0513	9	中学	0.0808	32	指導	0.0358	3
3	2人目	0.0594	6	どのくらい	0.0373	10	学校	0.0697	44	期待する(否定)	0.0335	2
4	育休中	0.0561	4	特別	0.0357	11	担任	0.0448	10	走る	0.0335	2
5	運動	0.0434	12	大人	0.0326	16	勉強	0.0412	15	高校	0.0297	13
6	終わる(否定)	0.0420	3	成長	0.0301	5	進路	0.0389	16	公立	0.0284	4
7	普通だ	0.0359	8	飲む	0.0270	3	難しい	0.0361	28	私立	0.0284	4
8	断る	0.0345	6	応じる	0.0258	2	弟	0.0349	12	はう	0.0270	3
9	求める	0.0338	4	掛かる	0.0258	2	見た目	0.0338	9	18歳	0.0259	7
10	寂しい	0.0338	4	手助けする	0.0258	2	受験	0.0324	13	重度	0.0238	6
11	入院中	0.0338	4	設置する(否定)	0.0258	2	稼ぐ	0.0310	6	卒業後	0.0213	3
12	入院する	0.0338	4	探す(否定)	0.0258	2	兄	0.0290	9	通学する	0.0213	3
13	入園する	0.0338	4	小児	0.0249	14	送迎	0.0282	12	会う	0.0206	2
14	子ども	0.0338	35	きょうだい	0.0247	7	学級	0.0271	15	詳しい	0.0206	2
15	始まる	0.0295	3	学校側	0.0224	5	本人	0.0260	41	上	0.0198	5
16	預ける(否定)	0.0295	3	付き合う	0.0200	3	特児	0.0260	10	高校生	0.0171	3
17	入院	0.0292	13	遅れ	0.0196	5	急だ	0.0244	8	辞める	0.0171	3
18	かまう(否定)	0.0279	2	遅れる	0.0179	6	通学	0.0229	10	重い	0.0157	4
19	まかなう	0.0279	2	子ども	0.0173	32	対応	0.0229	12	大変だ	0.0157	8
20	気軽だ	0.0279	2	付ける	0.0173	4	発達	0.0223	19	助かる	0.0150	7
21	泣く(否定)	0.0279	2	年齢	0.0172	5	見守る	0.0206	4	作る(否定)	0.0141	2
22	焦る	0.0279	2	困る	0.0168	18	選択肢	0.0198	7	新しい	0.0141	2
23	高む	0.0279	2	病気	0.0163	21	遅い	0.0198	7	見つかる	0.0138	4
24	地味だ	0.0279	2	酸素	0.0161	6	支援級	0.0189	9	学校	0.0136	14
25	復帰する	0.0279	2	どのくらいだ	0.0154	2	子ども	0.0176	60	大学	0.0135	6
26	復職する	0.0279	2	整える	0.0154	2	支援学校	0.0172	11	定期	0.0117	3
27	手当て	0.0275	4	接する	0.0154	2	説明	0.0165	7	授業	0.0110	5
28	制限	0.0259	14	予想する(否定)	0.0154	2	普通級	0.0164	9	知的だ	0.0103	2
29	乳幼児	0.0249	5	学校	0.0148	17	安定する	0.0157	10	気持ち	0.0099	3
30	入れる	0.0245	9	健	0.0146	4	まともだ	0.0154	3	心臓以外	0.0099	3

スコア： ある単語が特定の年代で語られる頻度とそれ以外の年代での頻度を比較した時に、特定の年代で特に語られがちな程度を点数として示したものだ。点数が1に近いほど、他の年代よりも特にその年代で語られがちな単語であることを意味する。

0-3歳では、就園、就学が特異的
4-6歳では、就学が話題。成長や発達の遅れも話題となっている
7-12歳では、学習や小学校以降の進路が話題。送迎、発達、支援級なども話題。
13-15歳では、学習と公立・私立の高校への進学が話題。気持ちという言葉も気になる。

■ 図5-2 年代別 キーワード

順位	年代別キーワード30語				数値=該当単語を含むデータ数				
	16-17歳		18-19歳		20代				
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	以降	0.0448	2	思う(否定)	0.0272	2	無事だ	0.0199	4
2	志望	0.0448	2	20歳	0.0270	4	伝える(否定)	0.0149	3
3	修学旅行	0.0448	2	場	0.0207	2	障害年金	0.0144	17
4	大学	0.0446	8	グループホーム	0.0111	2	収入	0.0141	34
5	保育士	0.0281	2	一度	0.0111	2	仕事量	0.0140	5
6	目指す	0.0281	2	支払い	0.0079	2	結婚する	0.0109	7
7	進学する	0.0207	4	通う	0.0075	4	金銭的だ	0.0099	2
8	1人暮らし	0.0197	2	会社	0.0068	2	決まる(否定)	0.0099	2
9	見つける(否定)	0.0197	2	教育	0.0068	2	障害だ	0.0099	2
10	学校生活	0.0148	2	自立する	0.0062	6	病く(否定)	0.0099	2
11	障害児	0.0148	2	進学する	0.0051	2	満足する	0.0099	2
12	進学先	0.0148	2	大学	0.0048	3	休める	0.0092	3
13	聞く(否定)	0.0148	2	体力的	0.0045	4	採用する	0.0092	3
14	障害者枠	0.0118	6	優性	0.0045	4	出産する	0.0091	7
15	昨年	0.0115	2	理由	0.0039	2	難病	0.0091	7
16	部活	0.0115	2				残業	0.0083	5
17	送迎	0.0113	4				作業所	0.0071	4
18	体力的	0.0094	6				変化	0.0064	5
19	就職する	0.0093	7				体調	0.0063	32
20	成績	0.0092	2				かさむ	0.0059	3
21	通院費	0.0092	2				生活費	0.0051	4
22	18歳	0.0086	4				相手	0.0051	4
23	進学	0.0086	4				打ち切る	0.0051	4
24	県外	0.0077	3				遠方	0.0050	5
25	福祉	0.0077	3				加える	0.0049	2
26	離れる	0.0077	3				可能だ	0.0049	2
27	払う	0.0068	3				楽だ	0.0049	2
28	持つ	0.0061	4				公的だ	0.0049	2
29	安心する	0.0061	2				人並みだ	0.0049	2
30	狭い	0.0061	2				成り立つ	0.0049	2

16-17歳では、大学以降の進路、修学旅行、部活、一人暮らしが話題。

18-19歳では、進学、自立、大学などが話題になる一方、グループホームもキーワードに。重複障害のある方の高校卒業後の行き場がないか
20代では、就労、収入、残業など仕事関連が話題。結婚、出産もキーワード。

■ 図5-2 年代別 キーワード

順位	30代			40代			50代		
	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値	単語	スコア	数値
1	転職	0.0345	4	未婚	0.0437	2	だんだん	0.0528	2
2	入所	0.0343	3	完全だ	0.0273	2	雇用	0.0287	2
3	不満だ	0.0228	2	設計	0.0273	2	老後	0.0204	2
4	つき後	0.0191	5	払う (否定)	0.0273	2	他	0.0165	3
5	介護	0.0165	8	本当	0.0273	2	体力的	0.0165	3
6	年金	0.0154	12	年金	0.0214	9	入れる	0.0120	2
7	異なる	0.0134	2	高齢	0.0200	4	入れる (否定)	0.0120	2
8	近づく	0.0134	2	定年	0.0192	2	介護	0.0114	2
9	停止する	0.0134	2	退職する	0.0192	2	生活	0.0093	4
10	不規則だ	0.0134	2	高齢化	0.0143	2	障害	0.0063	3
11	立て替える	0.0134	2	停止	0.0143	2	障害年金	0.0055	2
12	両立する	0.0134	2	保つ	0.0143	2	年金	0.0041	2
13	起きる	0.0132	3	介護	0.0125	5			
14	上司	0.0132	3	元氣だ	0.0119	6			
15	窓口	0.0132	3	わかる (否定)	0.0107	7			
16	施設	0.0104	4	基礎	0.0088	2			
17	申し訳 (否定)	0.0103	3	日々	0.0088	2			
18	手術する	0.0088	2	悪化する	0.0083	3			
19	戻る	0.0088	2	打ち切り	0.0083	3			
20	雇用	0.0088	4	状況	0.0083	4			
21	家事	0.0082	3	困る (否定)	0.0072	2			
22	具合	0.0082	3	次	0.0072	2			
23	頼る	0.0082	3	障害者	0.0072	2			
24	障害年金	0.0081	9	壊す	0.0069	4			
25	高齢	0.0075	4	自分	0.0061	12			
26	生活する (否定)	0.0065	3	金銭面	0.0059	2			
27	ほしい (否定)	0.0061	2	不整派	0.0059	2			
28	変わる (否定)	0.0061	2	車	0.0049	2			
29	育て	0.0058	5	通院する	0.0041	2			
30	大変	0.0051	5						

30代以上では、就労継続に困難を感じることを伺わせるキーワードが多い。年齢が進むにつれて、親の介護や年金など、切実な話題が増えてくる印象

生活実態 アンケート 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 2018

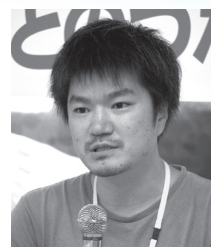


第6章 まとめ

医療者の立場から

これまでの調査研究から見た 今回の結果の特徴

横浜市立大学 医学部看護学科
成人看護学 准教授 落合亮太



対象者の特徴について

本書は2018年に全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会とします）が、会員世帯を対象に実施した「生活アンケート」の結果をまとめたものです。同調査は約5年ごとに実施されており、今回が3回目になります。過去の調査結果の一部は、学術雑誌に論文として掲載されています。

生活アンケート調査（以下、本調査とします）結果の学術的価値を考える際には、対象者の代表性（対象者が偏っていないか）に留意が必要です。本調査の対象となった守る会会員世帯は約4千であり、これは年間1万人出生し0～19歳で約20万人と推計される小児期の先天性心疾患患者さん、現在約50万人と推計される成人先天性心疾患患者さん、計70万人の1%弱に相当します。さらに、本調査に回答して下さった世帯は約1千世帯で、回収率は約25%です。つまり、本調査のデータは、全国の先天性心疾患患者さんの0.2%程度の意見を反映していることとなります。

対象者に偏りがあることは、回答して下さった方々の疾患名からも読み取れます。本調査に回答した18歳以上の方における疾患名（複数回答）は、多いものから「心室中隔欠損症」24.5%、「ファロー四徴症」18.2%、「単心室症」14.7%となっています。一方、成人先天性心疾患対策委員会（循環器内科ネットワーク）のデータベースでは、参加施設を受診する患者さんの疾患名の内訳は多いものから「心房中隔欠損症」21.8%、「心室中隔欠損症」18.1%、

「ファロー四徴症」13.3%、「単心室症」7.4%とされており、順序に大きな差はないものの、中等度以下の重症度とされる「心室中隔欠損症」や「ファロー四徴症」の割合は本調査の対象者でより低く、重度とされる「単心室症」の割合は高くなっています。さらに、本調査の対象者は8～9%が精神・知的・発達障害を重複し、在宅酸素の使用率も12～19%となっています。これらの結果から、本調査の対象者が重症者に偏っていることは明らかで、本調査の結果が全国の先天性心疾患患者さんの状況を反映しているとは言えません。

一方で、社会福祉制度とはそもそも、本調査に回答して下さったように重症で、おそらく生活に支障をきたしている方々を支援するためにあるとも言えます。学術的には対象者の代表性に限界があることは否めませんが、社会福祉制度のあり方を考える際には「本当に困っていて、支援を必要とする方々の声がここに集約されている」ととらえることもできるはずです。

本書に示されたデータが今後の社会福祉制度に反映され、社会の中では少数派で（それは先天性心疾患という限定された集団の中でさえ）、見落とされそうな一人一人の方々の生活をよりよいものとするために活用されることを願います。

当事者目線の大切さ

対象者の特徴以外で、本調査が有する重要な性

質は「調査設計とデータ分析が当事者によって行われている」ことです。公共事業や政策の意思決定への住民参加を意味する「Public Involvement」の動きはすでにグローバルスタンダードになりつつあります。医療分野においても診療ガイドライン作成に患者・市民が参画することが推奨されています。医師をはじめとした医療者が行う調査は、とすれば医学的側面に偏り、本調査が取りあげている就園・就学の問題などは見落とされがちです。事実、本調査ほど先天性心疾患患者さん・ご家族の生活に関する問題に踏み込んだ調査は、国内はもちろん、国外でも見当たりません。治療と通院だけでも大変なのに、疾患を理由に入園を断られる、きょうだい寂しさをがまんしている、学校に付き添いを求められる、就職先が決まらない、そのようななかで、親は年を取っていくという経験は、ご本人とご家族にとってどのような意味をもつでしょうか。医療・福祉・行政・教育・企業関係者、さらには全ての国民が、当事者目線でこの問題の重大さを認識すべきです。

さらに言えば、本調査が示すのと同様の状況は、先天性心疾患以外の小児期発症疾患でも生じていると思われます。先天性心疾患は小児期発症疾患のなかでは比較的患者数が多く、守る会という全国規模の当事者団体も存在します。一方で、より希少で、このような調査を実施できる主体をもたない疾患もあります。本調査が当事者の実施する生活実態調査の好事例となり、同様の取り組みが広がっていくことを期待しますし、医療者としてお手伝いしたいと思っています。

本調査で注目すべき結果

私は、第1回の生活アンケート調査には分析担当者として、第2回には共同研究者として、今回の第3回には監修者として関わっています。各調査の内容には共通点が多いですが、毎回、新たな視点が加えられています。過去のアンケート調査の結果を踏まえ、本調査結果の新しい部分について述べます。

2008年の第1回調査では特に「患者さんの生活満足度に影響しているものは何か？」に焦点を当てました。この調査でわかったことは「身体障害者手帳を有する15歳以上の患者さんで、就労している方（学生を除く）は約6割で、うち約6割の年収が200万以下である。そして、通院頻度が高い方と職場に満足していない方は生活全体の満足度が低い」ということでした。

2013年の第2回調査では特に「社会福祉制度はどれだけ有効利用されているか？」に焦点を当てました。この調査でわかったことは、「成人期の医療費軽減には障害者手帳に伴う重度心身障害者（児）医療費助成制度の役割が大きい。成人患者の3人に1人が過去3年間に入院しており、入院医療費負担は通院医療費に比べ重い一方、医療費助成の利用率は低い」ということでした。

これらを踏まえ、本調査では新たに「各年代における問題点と、必要とされる支援は何か？」に焦点があてられています。これには、過去の調査で示された就労や社会福祉制度利用に関する問題に加え、就園、就学、小児医療から成人医療への移行、親の介護など様々な問題が含まれます。以下、本調査結果のなかで、私個人が特に注目すべきだと考える点を述べます。

まず、身体障害者手帳の取得率が若年層で相

対的に低くなっている点です。20～30代が8割であるのに対し、治療も一段落していると考えられ、かつ回答者も多かった4～12歳では6～7割となっています。障害者手帳取得は、特に成人期以降に重要な役割を果たす重度心身障害者(児)医療費助成制度利用の前提となります。2015年から、難病に対する医療費助成対象に先天性心疾患の多くが含まれるようになりましたが、その利用可能性は不透明な部分があります。将来的に身体障害者手帳をもたない成人患者が増加した際、医療費負担が生活を圧迫しないか、注視が必要です。

次に、回答者の3割弱が保育園・幼稚園の入園を断られた経験をもつ点です。本調査では、断られた経験をもつ方が最終的に入園できたかどうかは明らかではありません。しかし、最終的な結果はどうかあれ、入園を断られる経験はご家族にとって社会的に拒絶された印象を与えるでしょう。入園は子どもの発達に重要であるだけでなく、保護者が就労し生活費を稼ぐためにも重要です。保育園・幼稚園に対応を求めるだけでなく、社会的な対応が重要と思われます。

小学校に関しては、回答者の約7割が就学前相談を利用していました。一方で、患者会などに参加されていない方のなかには、この制度の存在をご存知ない方も多い印象をもっています。適切な支援を受け、不安を少なくして就学するためにも、この制度の周知が必要だと思います。

就労に関しては、身体障害者手帳をもつ方の半数以上が障害者雇用枠で就職していました。前述のように、若年層で障害者手帳取得率が低いことを考慮すると、今後、就労に困難を生じる方が増える可能性があります。また、障害者雇用枠を利用している方の疾患開示の相手は、人事担当が9割、上司

5割、同僚3割でした。

これは、障害者雇用枠を利用する際に人事担当に自身の病状を伝えてはいるものの、就労後の実務においては周囲に疾患開示していない方が一定数いる可能性を示唆しています。疾患開示は義務ではなく本人の判断によります。無理なく働き続けるために疾患開示が必要か、開示するなら誰にどのように伝えるのがよいか、病状や業務内容を踏まえて検討することが重要であり、一人で悩んだり無理をしすぎないような支援体制が必要だと思います。

生涯を通じた支援

調査全体を通して言えるのは、「先天性心疾患は生涯を通じて付き合いしていくものだ」ということです。主に小児期に行われる治療、生涯にわたる通院と医療費負担、学校生活、就労を含めた生活費の確保まで、疾患は様々なところに影響を及ぼしています。近年、生涯にわたる医療体制として、各都道府県における移行期医療センターの設置、成人先天性心疾患専門医と修練施設の認定、指定難病の対象疾患見直し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、障害者雇用の促進などが進められています。

しかし、その利活用、および支援が行き届かない部分は患者さん本人とご家族に委ねられ、試行錯誤しながら生活されている様子が本調査結果からうかがわれます。医療者の一人として、既存制度の整備・発展とともに、これらの制度及び問題の存在自体をより多くの方に知っていただく方策を検討することも重要だと感じています。

医療者の立場から

小児期から就職期まで ライフステージごとの課題について

成長・発達～就学・進学～自立・就労にむけて

愛媛大学大学院医学系研究科

地域小児・周産期学講座教授 **檜垣 高史**



子どもたちが、心臓病を乗り越えて、成長・発達していくことは、小児循環器医をはじめ、小児保健、福祉、教育、就労など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

病気をもつ子どもたちが、小児期から思春期・成人期に移行して、社会的に自立していくためには、多くのハードルを乗り越えていかなければなりません。合併症、遺残症、続発症、再介入などの問題だけでなく、生活上の不安や悩み、就園・就学・学習のこと、社会生活のなかでの活動制限、きょうだいのこと、就職・就労継続に関する事など、身体的にも、知的、精神的にも、経済的にも、状況に合わせた相談・支援体制の構築が必要です。

「小児慢性特定疾病対策」は、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて、新規の法定事業として「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が追加されました。私は、自立支援事業に関する厚生労働省科学研究を担当させていただいており、先天性および小児期発症の心疾患患児のライフステージにおける自立という観点から考察してみたいと思います。

胎児期～新生児期

近年では、胎児期に診断される機会も増えてきています。もし生まれる前に診断がついていれば、準備をすることができ、より良い全身状態で手術を行うことにより、救命率や治療成績も上がります。しかし、出生前診断を受けるということは、「もしおなかの中にいる子どもに心臓病があれば、病気が見つかる」ということになり、不安を抱える可能性があります。ご自分が心臓病者であることを理由に、胎児の心エ

コー検査を受けられる場合も同様です。

出生後、あらためて診断が確定され集中治療が始まります。何が「不安」なのかわからない状況のなかで、誰に相談していいのかもわからず、途方に暮れてしまうかもしれません。この時期には、主に医療者が対応することになりますが、私たちは少しだけでも先を見通した対応ができるように力を備え、しっかりと寄り添いたいと考えています。一緒に乗り越えていきましょう!

乳児期～幼児期

さて退院して、治療経過が良好でほとんど制限がない場合もあれば、段階的治療の途中だったり、合併症など術後の問題点が残存している場合など、いろいろな課題や問題点をかかえる場合があります。家族の生活が今までと大きく変わり、不安や戸惑いのなかで新たな生活が始まります。不安を感じたそのときから支援の始まりです。

この度の調査結果でも示されていますが、重複障害がある場合(全体で38.9%)も少なくはなく、家族の不安や負担はさらに大きいものがあります。医療者は心疾患だけを診療するのではなく総合的に対応する必要がありますが、同時に、守る会などの経験者や支援者の団体と連携を取り支援していくことが大切だと思います。

社会参加への第一歩として、保育園・幼稚園への就園があります。「スムーズに入園できた」は58.4%で、「断られたことあり、または条件付き」が27.0%と、社会の大きなハードルに直面することになります。現状評価と情報共有が大切で、してもいいこと／制限する必要があること、予測可能な事態／

予測できないこと、何が不安／何が必要か、判断するための目安などをできるだけ明確にして、緊急時の受け入れ体制など、少しでも解決しておくことが、前に進んでいくために必要なことだと思います。

小児期～思春期

学校生活上で心配なこととして、第一は就学・学習・進学・就職のこと、第二は、人間関係、第三には運動や活動そして緊急時の対応があげられます。

先天性心疾患患児の就学においては、まず突然死などの体調の悪化を避けること、過剰な制限にはならないように配慮しながら、友人などとの人間関係やコミュニケーション能力を育成することです。本人の成長・発達・自立を目標として、各個人の能力に合わせた安全でストレスのない有意義な教育が提供されることが理想的です。

就学に備えての教育・就学相談は大切です。小学校就学時の相談は75.6%、中学校就学時の相談は76.4%で行われていましたが、現状をよく把握してバランスのとれた調整を行うためには、自立支援員やコーディネーターなどの第三者の支援を得ることも大切です。正確な現状評価のもと、普通学級がいいのか?特別支援学級がいいのか?地元の学校がいいのか?特別支援学校がいいのか?など能力にあわせた就学を調整する必要があります。うまくマッチングされないと患者本人が一番困ることになります。

この度の調査のなかで、特別支援学級への通学の割合は、小学校で25%、中学校で14.5%、高校では10.5%であり、なんらかのサポートが必要になる場合が少なくありません。特別支援学校への進学の割合は、小学校3.4%に対して中学校は9.1%と小学

校より割合が増加、高校は調査対象が少ないものの10.5%と学年が上がるとともに増加傾向にありました。ライフステージに沿って将来を見据えた選択をしていく必要があることを示しているのかもしれませんが。

入院中をはじめとする病気療養中の子どもたちの教育については、どのように考えるのがいいのでしょうか?自立支援事業のなかでもニーズの大きい重要なテーマです。もちろん、治療が優先されるべきことは言うまでもないのですが、全ての子どもたちに、教育が提供されることは重要であり、治療も教育も同時に優先されるべきです。病気やけがにより長期入院(30日以上)した患児への対応をみると、入院中になんらかの学習指導を受けれている割合は、小中学校で52.1%、高校ではわずか28.1%であり、学習空白ができることを示しています(文部科学省：平成27年度学校基本調査)。このような現状を踏まえて、各地でさまざまな学習支援活動が行われています。学習の遅れを補完するだけでなく、積極性・自主性・社会性の育成、病気に対する自己管理能力の向上、コミュニケーションによる心理的支え、保護者の心理的負担軽減などの効果が期待されます。また、スムーズな社会復帰(復学)へ寄与することも考えられます。

患児も、保護者も、そして学校側も、退院後には復学していく現実を念頭において、対応策を立てていくことが必要なのだと思います。心疾患児における運動指導は、心疾患の悪化・突然死を防いで、楽しい学校生活を送るためには、必須の診療行為です。心臓病児としての努力目標は、自分の心臓の病気をよく理解し、注意点を知って自己制御できるようになること、そして自分の心臓の調子を、友人や先生などまわりの人に理解してもらえるように伝えられ

るようになることなどがあげられます。病気を言い訳にしてしまうこともあります。成長して自己管理ができるようになるまで、教育現場と、家族、支援者、医療者らが協力して、心臓病児が成長していけるように見守っていくことが大切です。

成人期に向けて

就職できることが最終目標ではありません。就労は、社会参加へのひとつの形態です。幼少期からの生活やいろいろな経験の中で、一定の教育や学習、コミュニケーション能力・社会性を獲得し、自信や自己肯定感の構築、疾患を正しく理解して受容して乗り越える力を養うことが、コミュニティーにでていくためには大切であると考えます。

就労状況では、72.7%が就労しており就労率は比較的高いですが、障害者枠での採用が43%であり、身体障害者手帳の必要性が示されています。短時間正規雇用など多様な雇用形態が必要で、また福祉的就労(就労継続支援AまたはB)が約10%を占めていることも重要なポイントです。

働いていたがやめた理由は、「体力的に働けなくなった」が60.6%で圧倒的に多く、次に「職場で理解が得られなかった」が21.2%、「人間関係が良くなかった」が21.2%でした。病気を職場に伝えているかという問いに対しては、障害者雇用においてさえも、上司に伝えているのは54.1%、同僚に伝えているのは35.3%と低く、自分で伝えられなかったり、伝えにくかったり、いろいろな葛藤があるものと思われます。

先天性心疾患患者の就職において見えてきたことは、(1)職業選択の幅は広く、他の疾患と比べて

も、けっして働けないわけではありませんが、(2)就業時間や休暇など体調に見合った仕事内容への配慮が必要です。(3)しかし、内部障害者は、見た目では健常者との区別はつかず理解されにくいので、雇用側に何ができて何ができなくてどのようなサポートを必要としているのか、障害の内容を伝えて理解してもらうことが大切です。職場での人間関係の構築が重要になります。また、(4)なにが就労の妨げになっているのかを明確にして対応することが重要です(心機能障害? 合併症? 知的障害? 発達障害?)。

心臓病者にとって、仕事の量を軽減することは可能ですが、社会において仕事の質は求められますので、雇用されうる能力(Employability)をもつことが必要です。そのためには、将来の社会参加を予測しながら、小児期さらには幼少期から社会的自立を目指した準備をしておくことが大切です。小児期から成人期への移行診療についてクローズアップされていますが、移行期医療は生まれたときにすでに始まっており、自立支援—移行期支援—そして成人期へと、ライフステージを見通した取り組みが重要であると思われます。

病気を乗り越えて、いろいろなハードルを乗り越えて、社会に出ていこうと子どもたちががんばっています。子どもたちはもちろん、みんなの笑顔が増えるよう、みなさまとともに、歩んでいきたいと思えます。

医療者の立場から 診療体制について

国立循環器病研究センター
教育推進部・小児循環器内科 白石 公



守る会のみなさん、ご両親さま、ご家族さま、みなさんお元気にお過ごしのことと存じます。まずは、この度の大規模な生活アンケート調査を実行し、膨大なデータを集計された関係者のみなさま方のご尽力に心より敬意を表します。今回のアンケート結果は、患者さんの現在の病状、通院状況、生活実態、福祉制度の取得状況、就学および就労状況などから、みなさんが抱えておられる問題を様々な角度から把握することができ、我々医療者にとりましても、日々の診療に手助けになる有力な情報をいただいたと感じています。

私は、先天性心疾患患者さんの診療体制に関する厚生労働省の研究班を担当し、患者さんたちの小児期から成人期への移行診療の問題に関わってきました関係で、その点を中心にコメントさせていただきます。

今回の調査結果は948名の方から回収され、小児と成人の方がほぼ同数値であり、疾患の内訳として、術後も遺残症や続発症の多い中等症から重症の患者さんがどの年齢層でも多いことが特徴として認められます。

このことは、あとに続く社会保障や、就学就労の問題を考える上でも、問題となる病状を持つ患者さんを中心として集計が取られていることで意味があると考えられます。

全年齢で91.4%の方が通院中で、頻度は、3カ月に1回以上の通院患者さんが小児で67.3%、成人でも57.0%と過半数を占め、アンケートに答えられた患者さんの多くは、頻回に通院を続けていることがわかります。特徴的なことは、小児で24.8%、成人で30.4%の患者さんが複数の医療機関を受診されていることです。

心臓以外の疾患の調査項目では、全体の38.9%の患者さんに合併疾患があり、小児、成人ともに、精神・知的・発達障害の割合が最も高く、2番目には小児では自閉

症が、成人では肝機能障害が多くなっています。そのほかには、側彎症、てんかんなど、心臓以外にも病変が多岐にわたっていることがわかります。

このことは、我々小児循環器医は、患者さんの心臓の病変のことばかりに目がいきがちですが、先天性心疾患患者さんを診るうえでは、成長や発達障害、神経学的異常、整形外科的異常、消化器異常、内分泌異常など様々な面を注意して、総合的に診療していく必要があることを、改めて思い知らされました。

そして、循環器以外の科にも通院されている場合、患者さんを中心として、それぞれの科の医師同士が密に連絡を取り合い、より良い診療を進める必要があることを感じました。先天性心疾患患者さんへの総合的な診療体制について、小児と成人で考えてみたいと思います。

小児の先天性心疾患患者さんの診療体制は、様々な問題があるかも知れませんが、世界的にみてもわが国は、比較的充実していると考えられます。1979年の国際児童年を契機として、全国に多数の小児病院が建設されるようになりました。

さらに現在では、こども病院だけではなく、全国の大学病院に小児センターができあがり、専門スタッフによって、小児の様々な難治性疾患の診療が行えるようになりました。

欧米のトップクラスの小児病院と比べるとまだまだ規模は小さく内容にも問題はありますが、全国どこでも一定レベルの高度な小児循環器医療を保険診療で受けられることのできる今の日本の小児循環器医療体制は、世界に誇れるものだと思います。

もちろん問題は山積です。そのことを一番ご存じなのが、患者さんご両親だと思います。特に診療が多科に渡る患者さんの場合、病院のなかで様々な科を、曜日を

変えて行き来する必要があります。

日本の診療まだまだ医療者中心であり、患者さん中心ではないことは大きな問題だと思っています。また医師の働き方にも問題が生じています。小児循環器医や小児心臓外科医は仕事がハードなため、次の世代を担う若手の医師数が減少しています。特に小児心臓外科医の減少は危機的な状態にあります。

この問題は、現在小児循環器学会を挙げて、また厚生労働省にもデータを示して対策に取り組んでいる最中です。日本には小規模の施設が多いことも事実ですので、難しい病気の手術を行う施設を、学会レベルで認定することも議論されています。これから先も変わることなく、全国で均一化した高いレベルの診療を患者のみなさんに提供できるよう、守る会の方々にもご協力をお願いしたいと思います。

続いて、成人先天性心疾患患者さんの診療体制についてコメントいたします。

医療先進国であるアメリカでは、成人先天性心疾患診療の創始者であるPerloff教授がすでに1973年の時点で、「現在先天性心疾患で手術を受けた子供たちは、遺残病変など様々な問題を抱えながら成長し成人に向かうため、我々は今からこの新たな課題(患者さんが小児だけから成人を含めた全年齢層に移行することに備えなければならない)」と忠告を發しました。

その後、全米の主だった小児病院と大学病院において、小児から成人患者さんまでを多角的に診療を開始するようになり、2000年ごろから大学病院の循環器内科において、成人先天性心疾患患者さんを専門的に診療する体制が立ち上がり始めました。

しかし、アメリカといえども国を挙げての診療体制の確

立に紆余曲折があったのは事実で、実際に専門医制度が確立したのは2015年からとなります。そして体制確立後の最近5年間には、大きな前進を果たしています。

一方、日本では、1999年に小児循環器医により成人先天性心疾患研究会が立ち上がり、その後、次第に循環器内科医、心臓血管外科医、産婦人科医、麻酔科医が加わり、2010年より学会に昇格しました。

そして2019年には専門医制度と専門医修練施設が立ち上がりました。現在では専門医は全国で172名(小児科88名、循環器内科47名、心臓血管外科37名)、外科治療を含む専門的な治療が受けられる総合修練施設は全国で40施設、これらの総合修練施設と関連して専門的な診療を行う連携修練施設が41施設認定されました。(http://www.jsachd.org/specialist/list-facility.html)

かつては日本の成人先天性心疾患診療は欧米に遅れること15年から20年と言われてきましたが、医師・看護師だけではなく、守る会のみなさまの大きなご協力もあり、小児から成人に至るまでの診療体制の基礎ができつつあります。

しかしながら、まだまだ総論的な部分が形作られたにすぎず、大都市と地方、地方の中心都市と辺縁地域、小児専門病院がある地域とそうでない地域、通院のための交通機関と距離などにより、患者さんに理想的となる診療体制は、地域により様々であり多岐に渡ります。

すでに独自の診療体制を構築している地域も出ていますので、それらをモデルとして、今後は都道府県ごと、さらには地域ごとに診療体制を提案していくことが重要と考えます。その際に、患者さん目線に立った理想的な診療体制を構築するには、今回のアンケート調査は大変重要な意味をもちます。

また、アンケート結果を北海道から沖縄まで地域別に分析することや、都市部と地方で分析するなど、さらに有用な結果が得られるかも知れません。次回のアンケートではこのあたりもお願いできればと思います。

また、医療連携の確立も重要な課題です。

今回の調査では、県外へ通院をしている患者さんが小児で27.3%、成人で25.4%とほぼ4人に1人の割合となっています。

この数字は、小児も成人も診療連携体制がまだまだできあがっていないことを示すものであり、改善が必要であると感じました。

大きな検査や再手術などでは、今回確立された総合修練施設が中心的な役割を果たすべきですが、平常時の検査や投薬は、自宅近くのかかりつけ医で可能になるような体制を整えなければなりません。

今後は主病院-副病院-かかりつけ医との間で電子カルテや診療情報を共有するシステムを確立することや、インターネットを使った遠隔診療を可能にすることも重要な課題です。また心臓以外の問題で別の病院にかかった際に困ることのないよう、患者さんのスマートフォンやICカードを介して、病歴や診療情報がすぐわかるようなシステムを構築することも重要だと考えています。

以上の諸問題の対策には、我々医療サイドだけではなく、患者さんや守る会のみなさんのご協力が必要です。現在、「成育基本法」とともに「脳卒中・循環器対策基本法」の実行に向けた議論がなされている最中です。

私たちの抱える問題をアピールするには大変良い機会ですし、今回のアンケート調査は大きなエビデンスになると思います。

先天性心疾患患者さんが、生涯にわたって健康で有

意義な生活を送ることができるよう、みなさんで力を合わせてがんばりましょう。

ソーシャルワーカーの立場から 社会保障（福祉）制度について

静岡県立こども病院 地域医療連携室

MSW / 県慢性疾病児等自立支援員 **城戸貴史**



はじめに

今回は、アンケート結果のなかで、医療費制度、社会保障制度を中心に、ソーシャルワーカーとしてみなさまからご相談をいただいた経験も踏まえてコメントをします。

医療費助成について

18歳未満の医療費助成制度ですが、外来の61.2%、入院の55.7%の方が小児慢性特定疾病を利用しています。

先天性心疾患は、ほとんどが小児慢性特定疾病の対象です。そう考えると、利用率が少ない印象です。小児慢性特定疾病は、疾病に該当することに加えて、対象基準（服薬や治療状況など）を満たす必要があります。

対象基準を満たしていない方が増えているという考え方もありますが、市区町村が実施していることも医療費助成が充実してきている影響が強いと感じます。

以前は、先天性心疾患の医療費助成といえば、育成医療と小児慢性特定疾患の利用でした。しかし、近年は、こども医療費助成と小児慢性特定疾患の説明をすると、小児慢性特定疾病を利用せずに、こども医療費助成を選択される方が増えてきました。

こども医療費助成の注意点は、一定の年齢になると終了することや利用できる地域が限定されている（県外は償還対応など）ことがあります。

小児慢性特定疾病の継続利用は20歳未満までですが、新規で申請する場合は、18歳未満（17歳）

までです。こども医療費助成終了後、小児慢性特定疾病の利用を考えている場合、新規であれば、18歳なる前（17歳）に申請が必要です。以前に小児慢性を取得した方でも、更新をしていない場合は同様に新規扱いになります。

18歳以上の医療費助成制度ですが、重度障害者医療費助成が36.3%。難病医療費助成（特定医療費）が14.6%と重度障害者医療費助成の利用者が多い結果です。

難病医療費助成（特定医療費）を利用しない理由は大きく二つあると考えます。一つは、重度障害者医療費助成の対象となっているので、難病医療費助成（特定医療費）を申請していないことです。

二つは、難病医療費助成（特定医療費）に該当していることを知らないことが考えられます。2015（平成27）年以降、難病医療費助成（特定医療費）の対象疾患は年々増加しています。難病法では、医療費助成だけでなく、日常生活用具購入助成、就労支援、障害者総合支援法のサービス利用など幅広い制度です。難病医療費助成（特定医療費）の該当になるかどうかやどのようなサービスが使えるかは行政の窓口を確認してください。

難病医療費助成（特定医療費）を申請するときの注意点は、20歳以降も医療が必要な心疾患であってもまだ対象となっていない疾患があること。小児慢性特定疾病とは対象基準が異なること。などがあります。そのため、小児慢性特定疾病を利用していた方であっても、難病医療費助成（特定医療費）を利用できないことがあります。

医療費助成制度については、小児慢性や難病医療費（特定医療費）などの国の法律に基づく公費医療とこども医療や重度障害者医療などの福祉医療（都道府県や市区町村の独自制度）に分かれます。

少子化の影響で、こども医療費助成が全国的に充実してきています。医療費の負担が軽くなることについては良いことですが、公費医療は、我が国における患者数の把握や国の政策を反映させるための根拠となります。

今後は、みなさまが公費医療にメリットが感じて、申請したくなるような仕組みづくりが求められます。

障害者手帳について

18歳未満の方についてですが、63.8%が身体障害者手帳を所持している状況です。取得率は0-3歳が45.1%と一番低い結果です。3歳未満の申請については、地域によって違いがあります。0歳でも申請可能な場合となかなか申請ができない場合があります。また、手術のステップが進んでいくと降級する場合もあるようです。

療育手帳については、身体障害者手帳と違って、国で統一した診断基準がありません。身体障害者手帳以上に地域差があります。また、「知的機能の障害が発達期(おおむね18歳まで)にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」と定義されているので、18歳以降で新規に療育手帳取得を希望する場合は、18歳未満に知的障害があったという資料が必要となります。

次に18歳以上の方についてですが、80.4%の方が身体障害者手帳を所持しています。さらに所持者の70.6%が最重度の1級です。身体障害者手帳の心臓機能障害用の診断書は、18歳未満と18歳以上に分かれています。18歳未満の診断書は先天性心疾患用ですが、18歳以上の診断書は成人分

野の心疾患対応です。そのため、18歳を超えて手帳を更新すると、基準が異なるため、降級になったケースもあります。

それでも、18歳以上の方が18歳未満の方に比べて1級の取得が多い理由は、重症者が多いことが考えられます。次に、人工弁、弁置換、ペースメーカーやICD留置が考えられます。この場合は、心臓の状態にかかわらず1級として認定されます。

ペースメーカーについては、一律1級ではなく、留置後の身体活動能力(運動強度:メッツ)で判断されることになりましたが、先天性心疾患でペースメーカー留置された場合は、メッツにかかわらず1級となります。ここでいう先天性心疾患は「18歳未満に発症した心疾患」です。先天性心疾患であれば、18歳以上でペースメーカー留置が行われた場合も1級です。

手当と年金について

特別児童扶養手当は42.5%の方が受給されています。特別児童扶養手当は、障害者手帳とは異なる法律で基準が定められています。そのため、身体障害者手帳が1級であっても特別児童扶養手当が1級でない場合もあります。

年代別等級の調査では、0-3歳は(1級:45.5%、2級:54.5%)ですが、7-12歳になると(1級:16.4%、2級:83.6%)と級数に大きな差が出ています。

特別児童扶養手当には、身体障害者手帳の基準にはない一般状態区分(介助必要度)が大きく影響します。乳幼児は、全体的に介助が必要なため、該当しやすい傾向にあるのではないかと考えます。反対に成長に応じて、自立度が高まると、降級や非該

当の方が出てくる傾向があると考えられます。

特別児童扶養手当は、心臓以外の疾患や視覚、聴覚、四肢・体幹の障害、精神・知的の障害なども認定の対象となります。

心臓が対象外でも、別の疾患や障害で受給されている方や障害が重複して等級が上がる方もいます。心臓以外で手当の申請をする場合は、心臓の主治医以外の医師の診察や検査が必要な場合があります。障害児福祉手当についても別途認定基準が定められています。

障害基礎年金は、31.3%の方が受給されています。特別児童扶養手当より10%少ない状況となっています。認定基準は、特別児童扶養手当に近いですが、異なる点がいくつかあります。

例えば、特別児童扶養手当は、身体障害者手帳や療育手帳などを所持していると、診断書が省略できる場合がありますが、障害年金は手帳所持の省略はありません。常時在宅酸素を利用している方は特別児童扶養手当では2級以上となりますが、障害年金の場合は3級以上となります。特別児童扶養手当の対象者は監護者ですが、年金は本人に支給されるものです。

障害年金も特別児童扶養手当と同様に、心臓以外の疾患や視覚、聴覚、四肢・体幹の障害、精神・知的の障害なども申請の対象です。特別障害者手当についても障害児福祉手当と別の法律で認定基準が定められています。

社会参加について

医療的ケア等がある子どもについては、就園、就学時期になると、地域の関係者から、「他の地域で

受け入れの前例がありますか?」「主治医の見解を教えてください。」などの相談が良くあります。必要に応じて、主治医や地域の関係者と会議(話し合い)をします。

会議のなかで、同じ世代の子どもたちが疾患や障がい問わず一緒に成長することの大事さ、個々の専門職の理解や専門性の尊重などを共有します。すぐには解決できない問題も多いですが、あきらめずに話し合いを続けていくと、顔の見える関係が構築され、解決の糸口がみえるときもあります。

近年、就園、就学だけではなく、就労に関する相談も増えていますが、小児医療の関係者にはまだまだ認識が希薄な状況です。

就園、就学のように関係者の会議もほとんどありません。主治医からソーシャルワーカーに相談が回ってくることも少ないです。心友会の方に、就労について主治医に相談したことがあるかを伺ったことがあります。「主治医は忙しそうで治療以外のことを相談したことはない。」ということでした。

今後は、成人となった子どもたちが治療以外のことも気軽に相談できる体制の構築。さらにその相談を受け止めて、支援につなげる仕組みが求められます。

おわりに

福祉制度はみなさまのニーズが政策に反映したのですが、社会保障費抑制や首長の公約などによる影響で、複雑で分かりにくいもの、各地域で基準が異なるものもあります。疑義や詳細については、みなさまのかかりつけの医療機関のソーシャルワーカーにいつでも気軽にご相談ください。

アンケートからみえてきた患者・家族の願い

全国心臓病の子どもを守る会からの提案（まとめにかえて）

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

生活実態アンケート調査のもつ意味

今回のアンケートの取り組みには、約1000人からの回答がありました。このことは、福祉の問題に対する切実な要望が会員のなかにあるということの現れです。また、調査結果では、会が普段から問題と考えていることが数字に表れてきたり、新たな問題がわかったりと、患者・家族の生活実態を浮き彫りにすることができました。このデータや声は、患者・家族の医療と福祉を充実するための力になっていくことは間違いありません。

そうした結果をふまえて、今後の医療、福祉の充実にむけた提案を述べていきます。

適切な医療を受けられるように 医療機関へのアクセスの保障を

先天性心疾患においては、高度な心臓手術ができる医療機関が、特定のところに限定されてしまうことは、やむを得ないことと考えます。それは、複雑な手術はある程度の手術の症例数を重ねることが必要だからです。

そうした現状に対して、どこに住んでいても等しく適切な医療を保障するためには、専門医療機関への交通アクセスの保障が重要な課題です。具体的には、患者や付き添う家族の交通費の負担軽減、家族や患者の宿泊費への助成の充実です。これは、各地域に医療施設を作るよりも現実的な方策です。

また、少なくとも都道府県にひとつは、先天性心疾患患者を日常的に診ることができる医療機関を確保し、服薬や経過観察などは、身近な地域の医療機

関でフォローできる連携システムが望まれます。そのためには、日本成人先天性心疾患学会が進めている専門医制度*1を進めていくことを支援していくとともに、そのための国や自治体からの循環器対策による施策の充実が望まれています。

安心して医療が受けられるために 小児から成人へ切れ目や谷間のない制度を

貧富の差に関わらず、誰もが等しく医療が受けられるようにしてほしいということは、会の設立のきっかけにもなった私たちの願いです。長年の運動の積み重ねで、国民皆保険制度と自立支援医療（育成医療）や小児慢性疾患や難病患者への医療費助成などの公費負担による医療費助成制度（公的医療費助成）が作られてきました。このような、患者の医療を受ける権利を保障することは、医療にかかることができる患者数を増やすことにもつながり、医療技術の進歩にもつながっていきました。

【公的医療費助成】

公的医療費助成制度の今後の課題は、対象者が病名や重症度、障害者手帳の有無により左右されてしまうことです。そのために、支援が必要にも関わらず、対象から漏れてしまう「谷間」が存在してしまうのです。

また、小慢から難病（指定難病）、自立支援医療の育成医療から更生医療、それぞれの制度の対象範囲が異なるために、年齢による「切れ目」（トランジション問題）が生じるのです。小児期には支援を受けられていた患者が、18歳や20歳を過ぎると支援の対象から外されてしまうことが、当面の課題となっています。

小児から成人まで切れ目なく、谷間のない制度にする

ために、指定難病の対象拡大や、自立支援医療(更生医療)の制度見直しによる成人への医療費助成制度の充実が必要です。

【自治体の福祉医療制度】

国の制度を補完している、自治体の福祉医療(子ども医療費助成、重度障害者医療費助成)は、たいへん大きな役割を果たしています。しかし、これらの制度は、住んでいる自治体の財政事情などにより、制度の対象範囲や自己負担額がことなり、公平性を欠いた状態と言えます。本来であれば、国は何らかの助成を行うべきです。しかし、国は「国庫の公平な配分」という理由で、自己負担を無料にしている自治体へは国がペナルティ(減額調整=国保補助金の削減)を課しているのが現状です。

このペナルティ制度を廃止するとともに、地域の格差をなくすための助成を行うこと、また、将来的には国の制度とすることが望まれています。

【医療保険制度】

保険外併用療養(選定療養、評価療養)が拡大されることで、国民皆保険がなし崩しの後退しています。保険外となった医療は公的医療費助成の対象からも外れてしまいます。

国民皆保険制度を守り続けるとともに、高額療養費制度の負担上限額の見直しなど、さらなる拡充を望みます。

福祉制度の障害認定基準の見直しを 医学的モデルから社会モデルへ

身体障害者手帳、障害児者への手当、障害年金

など、福祉制度には各制度の目的に応じた認定基準があります。心臓病児者の場合、日常生活や社会生活の状態よりも、診断書に書かれた医学的所見が基準の中心となっています。そのため、日常生活上での困難さや社会的なハンディが伝わりにくく、受給する本人(家族)の生活のしづらさや障害と感じていることとのミスマッチが生じています。

また、先天性心疾患の治療は日進月歩で進んでおり、従来の医学的所見だけでは患者の状態がわからないということも見受けられます。これでは、医学的にも適正な判定ができません。国際的には、「障害(者)」の概念は医学モデルから社会モデル中心とする考え方がスタンダードになり、日本においても障害者基本法で障害の定義は見直されました。しかし、実際に福祉を給付する法律の根本的な見直しは行われていません。社会的障壁が障害であり、それによりハンディを負っている人を障害者としているのが、現在の障害(者)についての考え方であり、そこには、難病や慢性疾患をかかえる人たちも含まれています。

これら、認定制度の遅れは早急に改善すべきです。その際には、まずは、障害は疾患が「固定・永続」したものという、内部障害には合わない考えを変える必要があります。そうして、医学モデル中心から社会モデル中心の障害認定の基準と判定システムの改善を進めるべきです。

生活を守る病児への保育のために ゆとりある保育環境の整備を

今回の調査では、保育園への入園を希望していたが「あきらめた」家庭の存在を数字で捉えることは

できませんでした。しかし、昨今の保育園待機児童の状況や、入園しているが「断られたことがある」という病児の数から、厳しい入園の壁で「あきらめた」家庭も多いことが推察されます。主治医が集団保育を「可能」と判断しても、病気が理解されなかったり、看護師配置ができなかったり、保育現場にゆとりがないといったことが大きな要因となっています。心臓病児がいる家庭で、両親のうちどちらかが働くことをあきらめなければいけないということは、その家庭の生活を脅かすことにつながり、本来あってはならないことです。保育現場の環境改善を行い、支援が必要な子どもへの配慮を行う制度の確立が望まれています。

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

アンケート結果では、「親の付添い」の実態が明らかになりました。これは、子どもの自立を育てる観点よりも、学校側の「何かあったら」という責任論が優先されているのではないのでしょうか。子どもの心臓病に対しての正しい認識と理解が必要であり、そのためには、病児のことをよく知る主治医と学校との連携とコミュニケーションが大事です。それを、保護者や担任、学校の対応任せにするのではなく、きちんとした制度を確立することが望まれます。

また、「医療的ケア」と言われている在宅酸素療法を行っている病児の多くは、看護師が直接関わらなくとも、少しの配慮があれば普通学級でも受け入れが可能です。しかしこのことはあまり知られていません。必要な場合には看護師を配置できるようにするとともに、柔軟な対応により、適切な教育の場を保障

することができるという考えを、周知することが必要です。

働き続けられる環境作りと 所得保障制度の充実を

就労の入り口を広めるために、障害者雇用促進法の対象範囲の拡大が必要です。具体的には、障害者手帳の有無に関わらず、障害者総合支援法の対象になっている難病患者で就労が困難な場合には、法定雇用率のカウントに加えるといったことが考えられます。

また、就職はできても、雇用継続が難しいということが心臓病者にとっての大きな課題です。現在、内部障害者の雇用継続を支援するための制度がありません。それぞれの病状によって違い、見た目にはわかりにくい障害であるために、具体的にどのような支援が必要なのか理解されにくいといったこともあります。また、様々な制度は企業に対する支援であり、障害者雇用に対する社会的な理解にかかっています。直接、本人に対する就労を支える制度も必要です。

具体的に必要とされているのは、治療を受けるための休暇保障、体調に合わせた仕事と勤務形態です。そこで大事になってくるのが、休暇をとったり就労時間が短くなったりしても、生活できる収入が保障されることです。しかし現状では、有給での通院休暇の制度はありません。また、そうした所得の減少を補完するために障害年金を申請しても、受給そのものが難しいのが現状です。

最近になり、厚生労働省は「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」を作成し

全国心臓病の子どもを守る会からの提案 (まとめにかえて)

て、企業に対しての指針を示しています。疾患治療のために雇用が中断しないために作られたものですが、そのなかには、治療のための休業や働き方への配慮することが述べられています。しかし、働く患者の生活をどう守るのかという視点はありません。雇用側へ配慮の義務を課するような制度でもありません。

心臓病者が働きたいという意欲と、その障害の程度に応じて、適切な雇用の場と働き方への配慮が保障されることが必要です。そのために、当面は、民間企業では努力義務となっている障害者雇用促進法による合理的配慮を義務化することが望まれます。そして、心臓病による体調悪化を招かない働き方ができるような職場作りを行いながら、障害年金もしくはそれ以外の新たな制度によって、安心できる所得保障制度を確立していくという、両面からの視点で現行制度を見直していくべきです。

の就労支援など、障害者総合支援法の障害福祉サービスを有効な施策への拡充が望まれています。

また、親や患者が高齢になったときに対応できる介護保険制度の見直しも、これからの課題となってきます。

心臓病児者と家族の生活をどう支えるのか

重症な疾患であっても多くの命が救われ、重複障害をもつ患者が増えているなか、患者と家族の生活をどう守っていくのか、福祉に求める課題は、今後ますます広まっていくと考えられます。現状では、家族に依存している部分が大きく、家族の収入や介護がなくなったときにどうやって生活をしていくのかという問題は、緊急かつ切実な問題です。

そのためには、先に述べた障害児者への手当や障害年金の現金給付に加えて、実際の生活場面での介護福祉の充実が必要です。心臓病児でも利用できる放課後施設や、生活支援のヘルパー派遣、通院・通学・通勤のための移動支援、内部障害者向け



先天性心疾患患者への 理解を広めることから

子どもの心臓病患者の9割以上は命が救われるようになり、成人期を迎えた成人先天性心疾患患者は50万人に達したと言われています。しかし、このような患者がいることは、まだ、広く認識されているとは言えません。医療・福祉制度の改善や、社会が心臓病児者を受け入れられるようになるためには、病気への理解を広めていくことが必要です。

現状では、大人の心臓病(=成人病による疾患、虚血性・後天性心疾患)の患者を前提とした施策や社会的認知がほとんどです。成人先天性心疾患患者の存在を知らせていくことは大きな課題です。

そのためには、患者自身も自分たちの言葉で発信していくことも大事なことであり、医療者や学会とも連携しながら、「移行医療」*2を広めていかなければなりません。

終わりに

今回のアンケートでは、0歳から60歳代まで幅広い年齢の患者の現状を知ることができました。それにより、生活状況やかかえる問題は、医療の進歩によって大きく影響されていることがわかりました。また、外出もままならないような患者から、普段は健常者と変わらない患者まで、多様な生活を送っていることを知ることができました。

こうした患者の変化に合わせて、社会保障、福祉制度の進歩が望まれています。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います。

最後に、調査結果の分析にあたり、ご多忙のなか多大なご支援をいただいた、白石公先生、檜垣高史先生、落合亮太先生、城戸貴史氏に心から感謝申し上げます。

*1 日本成人先天性心疾患学会「専門医制度」

2019年4月に日本成人先天性心疾患学会がACHD 8学会横断的部会の提言をアップデートして、成人先天性心疾患患者(ACHD)専門医制度を発足しました。2019年4月現在で小児科医88名、循環器内科医47名、外科医37名、合計172名が暫定専門医として登録されています。また、学会認定専門医修練施設は、総合修練施設40施設、連携修練施設41施設となっています。

*2 「移行医療」

参考「先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言」日本成人先天性心疾患学会、特定非営利活動法人日本小児循環器学会、一般社団法人日本心臓病学会、一般社団法人日本循環器学会、特定非営利活動法人日本胸部外科学会、特定非営利活動法人日本心臓血管外科学会、一般社団法人日本心エコー学会、公益社団法人日本産科婦人科学会、以上8学会による

心臓病児者に関わる主な社会保障制度

【全国心臓病の子どもを守る会作成】
(2020年4月現在)

	誕生・幼少期	青少年期	成人期	65歳以上～
医療費	公的医療保険 国民健康保険・社会保険・共済組合・船員保険 自己負担額 乳幼児期 2割 成人 3割 高額療養費制度による負担上限あり			高齢者医療 1割～3割
	国の助成制度（公費負担医療）			
	未熟児養育医療		自立支援医療（更生医療） 【障害者総合支援法】 18歳以上外科手術 障害者手帳受給者 1割負担 高額療養費の負担上限額まで	
	自立支援医療（育成医療） 【障害者総合支援法】 18歳未満外科手術 1割負担 負担上限あり		自立支援医療（更生医療） 【障害者総合支援法】 18歳以上外科手術 障害者手帳受給者 1割負担 高額療養費の負担上限額まで	
	自立支援医療（精神通院医療） 【障害者総合支援法】 1割負担 高額療養費の負担上限額まで			
	小児慢性特定疾病医療費助成 【児童福祉法】 ～18歳（継続は20歳まで可）762疾病 重症度区分による認定 2割負担 所得による自己負担限度額あり			
	難病の医療費助成 【難病患者に対する医療等に関する法律】 331疾病 各疾患ごと重症度区分による認定 2割負担・所得による負担上限あり			
自治体 （福祉医療）	乳幼児・こども医療費助成 （対象年齢や自己負担、所得制限は自治体により異なる）			
	重度障害者（児）医療費助成制度 （対象範囲となる手帳等級や自己負担、所得制限など自治体により異なる）			
所得保障	特別児童扶養手当 【特別児童扶養手当等の支給に関する法律】 〔月額〕1級 52,500円 2級 34,970円 （受給者・配偶者・扶養義務者の所得による制限あり）		障害年金【国民年金法】 基礎年金〔年額〕1級 977,125円 2級 781,700円（本人所得による制限あり） 子の加算…2人目まで1人 224,900円 3人目以降 75,000円 老齢年金（併給可）	
	障害児福祉手当 〔月額〕14,880円		特別障害者手当 〔月額〕27,350円	
生活・雇用	介護保険			
	身体障害者手帳にともなう制度 【身体障害者福祉法・障害者総合支援法】 （利用できる制度） 障害者雇用、鉄道・航空券・高速道路等の運賃割り引き、税金の優遇、公共料金減免 福祉タクシー・ガソリン代、補装具、日常生活用具、ホームヘルプ、移動支援、障害児・者の施設（一部は難病患者も使える）			
	精神保健福祉手帳 【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律】…精神障害			
	療育手帳 …知的障害			
教育	保育・学童保育 親の就労保障として 障害児への加算等あり		障害者雇用 法定雇用率 民間 2.2% 公的機関 2.5% 【障害者雇用促進法】対象…障害者手帳所持者	
	特別支援教育 普通学級、特別支援学級特別 支援学校での教育支援		就労移行支援 就労継続支援 A型・B型 【障害者総合支援法】対象…障害者手帳所持者	
障害者職業訓練校などの技能取得 【障害者雇用促進法】対象…障害者手帳所持者				

この他にも都道府県・市町村など自治体独自の制度があります

生活実態 アンケート 自由記述欄

自由記述欄にもたくさんの声をお寄せいただきありがとうございました。

自由記述欄の設問項目は、下記のとおりです。上から設問順にご記入いただいた内容を、分けずにそのまま掲載しました。なお、誤字・脱字の訂正、個人が特定できる内容(地名等)については削除し、原文のまま掲載しています。

	小児（18歳未満）	成人（18歳以上）
現在困っていること	医療費 子育て 経済的問題 学校教育 進路選択 保護者の就労 きょうだいのこと その他	医療費 経済的問題 出産・子育て 生活 就労 その他
将来に対して不安に思っていること	医療費 子育て 経済的問題 学校 進路選択 就労 その他	医療費 出産・子育て 経済的問題 学校 進路選択 就労 その他

生活実態アンケート 自由記述欄

心臓病児者 0-3歳 

15歳までは医療費はかかりませんが、やっぱりそれ以降が不安です。現在のところは順調ですが、もし悪くなって手術となるとワーファリン服用が始まるので、やっぱり不安です。

15歳以上になってからの負担が気になる。特に不安は感じていない。病状が変わった際にやっつけられるか不安。低学年はあまり支障はないと思うが、高学年になると差も出ると思うのでいじめ等の要因にならないか不安。いつ大きな手順をすべきなのかわからない状況が不安。

どんな制度があるのかわからない。再手術をするか(肺動脈狭窄)。運動制限があるのか。医療保険に入れないので他の病気にかかった時、又は心臓の手術代、薬代。運動制限があるのか。バルーンカテーテルを何回するのか。外科的手術をするのか。

なかなか休めない仕事には戻れない。いつ入院しても風邪を引いてもいいようにと思うとなかなか就労は難しい。いつも入院に行事がかぶり寂しい思いをさせている。小慢を持ち続けられれば治療は助かるが、風邪やちょっとした不調には対応できず、どれくらい対応できない通院があるかに不安がある。お友達にどこまで話をするか、本人がどう思うのか、みんなの気持ちを考えていきたい。今特児をもらっている間に貯めているが、大人になってかかる医療費を心配している。就学時こちらの希望で通るのか、どこまでの配慮をしてもらうべきか守る会で学んでいきたい。

プレ保育に申し込んだが入れるか不明。通常は先着順。心臓のことを話したら上の人と相談すると言われた。

一般論が通じない。各手当の再認定時に必要な診断書代が認定時期が続いてであると捻出するのが大変。特に障害者手帳の再認定が必要なのか疑問である。(一生病は完治しないため)。現在、療育は必要ないと判断されたが、体格面など発達の違いがあり、健常児と全く同じ環境で過ごすのにためらいがある。障害を踏まえて進路を考える必要があり、個人で情報を収集するには限度がある。他の保護者とも共有したいのだが、それぞれ状態が違うので相談するのをためらいます。病児を抱えての就職活動は相手にしてもらえない。家計の都合で母親もフルタイムで働きたいが、現状(子の体調により)難しい。18歳以降の医療費がどれほど必要なのか見当がつかない。本人に病をどのようにして伝えていくか、自覚させられるか悩みです。降級などで、手当てがなくなると生活ができなくなるのでは?と不安である。収入が安定していないので、就職したいが難しい。数年後の小学校入学に向けて、今から面談希望していかないと、入学に間に合わないのでは?と焦り出してしまいます。理解と協力を得るため。本人が病と向き合いながら、体も無理せず進学、就学が出来るよう情報収集が大事だと考えます。が、不安ばかり募ります。

運動制限がある点が不安。本人の希望通りの職業に就けるかどうか不安。

永続的に健康保険が維持できるのか。運動などにて付き添いを求められるのではないかと。学校、学童で緊急時に適切な対応をしてもらえるのか。

外遊びや習い事などが回らない。今までの治療に専念して病院での生活でした。家中心の生活へ移行し、気軽に外出できない。気軽におしゃべりがしたい。一緒に安心できる、刺激し合っていける友達を身近に作ってほしい。沢山のできないことがあるが、支援学校ではなくて周囲の力を借りて身近な学校へ行けたら幸せだなと思う。住んでいる地域の似たような環境の家庭と繋がるネットワークなどあったらよいと思う。

感染に弱いため、同年代の子どもと遊ぶ機会がほとんどない。感染の心配からどこにも預けられず、どちらかが見る必要があり離職した。

感染に注意してきたため、同世代の子より経験値が低く、本人も自信をもって行動ができない。母親がフルタイムでの就労が難しくなり、退職し、再就労も条件部分で職種が限られる。医療費の助成がなくなった後や国の医療費削減になった場合の不安。女の子で、ワーファリン服用のため、大きくなってからの病気との向き合い方について。医療費が増大してきたときの不安。普通級でやっていけるのかや、徒歩通学での体への負担。

緊急、深夜などに病院に通うことも多く、タクシー代などがかさむ。乳児期に入院が多かったため身体的発達に遅れがある。結婚など病気を理由に傷ついたりしないか。

県市が負担してくれますが、手続きが煩雑です。入院時朝早く起きているため、毎朝目を覚ますのが早すぎる。送付されるにしても、先に医療費の支払いがあるのが大変。就学前ですが、心臓のことを先生が考えてくれるか心配。進路の選択が狭くなるのが不安。子どもが落ちつけば考えます。高額医療費制度が続くか不安。病気になる都度心臓と関係あるのではないかと考えてしまう。自営業なので収入が不安定。先生が子供の病気をしっかり考えてくれるか不安。進路の選択が狭くなるのが不安。子どもは元気に育っているが、急変する可能性を考えてしまう。

現在は子ども医療費助成を受けられていますが、将来が心配です。低酸素脳症の後遺症がどれほど回復できるか心配です。特別支援学校にも将来通えるか心配です。お兄ちゃんにかまっていられず寂しい思いをさせてしまっています。遺伝子疾患に後天性の障害もあり、心臓その他の手術、治療とリハビリを同時並行で進める必要があり、どの病院で見てもらえばいいのか悩んでいます。

現在は小児慢性でまかなえているが万が一使えなくなったら困る。きょうだいがいるため、入院時は祖父母のサポートが必須。現在のところ特になしだが将来は不安。職場の理解があり復職できたが休みがち。入院中はさみしい思いをさせてしまっている。一生通院は必要なので補助が切れないか心配。入院手術の影響が発育にどのくらい影響しているか不安。エレベーターがない小学校に通えるか不安。重い心臓病を抱えたままですら就労できるか不安。

心臓病児者 0-3歳

<p>現在は乳児医療なので困っていない。発達がかなり遅れている。まだ首も座っていないので外出が限られる。(病院と近所の散歩) 子どもと家に閉じこもってしまう。もう少し大きくなったら働きたいが、子どもを預かってくれる施設があるか分からない。2人目を考えているが、1人目のことを考えると不安でいっぱいになる。事前に検査を受けてみようかと考えている。弁置換の手術を今後1,2回少なくとも受けなければならず、服薬も一生続くので、医療費が沢山かかることが予想される。手当てがなくなったり医療費の助成がなくなれば、生活していけるのが不安。過保護になってしまう。医療費が将来どのくらい必要になるか分からないので不安を感じる。老後に子どもの医療費を負担してあげられる余裕があるか分からない。小・中学校に通えるか不安。まだ働くことができるかもわからないが、心臓病は目に見えるものではないので、本人が無理をしても周りに気づかれにくい。</p>
<p>現在は乳幼児医療が使えるため大丈夫。体調が悪い時の見定め方。体調が悪い時の預け先(病児保育の拡大)。乳幼児医療がなくなり小慢も切られたら負担が増えて困る。ちゃんと入学時に受け入れてもらえるかどうか。体調と相談しながら働くことが出来るか。今のままの法律がより悪くなることの内容にしてもらいたい。未来の子供たち、そして、成長する人のために。</p>
<p>今のところ心臓関係ではない。病院が遠いので通院がしんどい。本人がやりたいことをまず見つけて協力できることはしたい。できるだけ影響が出ないことを祈るのみ。</p>
<p>今はこども医療助成があるのでとても助かっています。今後OPが控えているため、長期の休みをどうやってとるか(前は育休中。カテーテルは1週間程度なので)。16歳以降助成がなくなるのが不安。現在、運動制限は無く、経過もいいため、難病指定も受けられず。今後OPもまだ控えているので、その時どうなるか。今後を見据えて何か助成を受けたい方が成人した時に受けやすいのか、など悩むけど、現在の症状は軽く、相談するに至っていない。今は元気が分、将来、働けるのか。障害者枠でやりたい仕事はあるのか、出来れば通常の枠で働けるといいが、その頃の状況が分からず漠然とした不安が強い。経済的に親が支援できるようにと考えると、2人目を作ろうと踏み切れない。</p>
<p>今は子供の医療費助成に助けられています。小学校を私立にすべきか公立にするか悩んでいます。心配があり、母親の就労は今も考えられません。心臓の病気がある家族が多いこと。身内にいません。染色体の病気のある子がいたことから慎重にはなっていますが、娘のためにきょうだいは作ってあげたいと考えてはいます。大人になった時の負担が心配です。</p>
<p>今は小児慢性や乳幼児医療費助成で助けて頂いているが、居住地の自治体は子ども医療費助成が就学前までなので今後が心配。発達が遅れていること、保健センター等理解がないこと、普通の子と比べられてへこむばかりでしんどくなる。治療のめどが立たない。仕事復帰のめどが立たない。漠然と不安を抱えています。小学校が遠いので登下校がどうなるかと心配。母親は育休中ですが、仕事復帰してしまうとオベが入っても入院期間休むということが困難になるので、手術待ち状態で復帰のめどが立たず、漠然と不安を抱えています。2人目が欲しいのですが、もし心疾患だったら…もしオベと重なったら…(患児のオベは県外でもらうため入院期間は他府県へ滞在することになります)と考えることも多く、躊躇してしまいます。保険にも入れないと聞くので将来の医療費が心配です。新生児期の高度治療で脳に障害が出てくる可能性を指摘されています。発達障害等心配しています。運動制限が残ると思うので体育や登下校、友達と野遊び、関係づくり、不安だらけです。まだそこまで考えられません。漠然と不安です。</p>
<p>今は全て医療費でまかなえています。発育がゆっくりなので心配です。発達障害の子も多いと聞くので心配です。</p>
<p>今は全額公的助成で済んでいるが(3歳)、小学生になると月1万円かかるのが不安。医療費とも関連するが、きょうだいが多いので(4人)、本人だけにお金をかけられないという漠然とした不安がある。入学前に学校に掛け合うことが必要かも?という漠然とした不安がある。体調に合わせて選択に制限があるかも、と漠然とした不安がある。体調に合わせて選択に制限があるかも、と漠然とした不安がある。</p>
<p>今は普通に生活しているが、集団生活が始まるといろいろ問題が出るかも。運動制限がどのくらいか。次への手術の不安。など。</p>
<p>今は無料だが、入院時の食事代が地味に高い。通院、入院時の駐車場代が割とかかる。一馬力で高収入でないのが辛い。幼稚園の入園は3歳からか4歳からか悩んでいる。3歳になっても手術が控えるため。育休中だが復職後、次の勤務地がどこになるか分からない。小学校に入ると負担があるのでどれほどかかるようになるかが不安。下の兄弟との違いで劣等感を持ったりしないように気を付けたい。娘の状態によっては仕事復帰できないかもしれない不安。私の収入が頼りなのに。心臓病があるレツテルによって不利にならないか不安。そのころまで元気にしてしてくれるか心配。まだ手術が残っているので今後の見通しが立ちません。</p>
<p>些細な事でも病児に目が行きがちで姉(5歳)のケアが十分にできていないと思うことがある。現在は小児慢性受給者証を持っているので、支払限度額が決まっているがこれから先受給者対象外になった時、薬代が高額になるのではないかと不安。普通の生活を送れているが、幼稚園、小学校生活となった時、運動系の授業についていけるか心配。</p>
<p>姉(5歳)に妹の心臓の話はしているが、どのように伝えたらよいか考えるときがある。たまに息切れで疲れているが本人なりに休んだりしている。ただそのままいいのか疲れる前に止めるべきか悩む。15-20歳ごろに弁置換の手術がありそうだがお金のことが気がかり。本人の病気をどう伝えるか伝え方を考えてしまう。本人が成人してから医療費や生活していくうえでどうなっていくのか気になる。クラスのお友達などにもどのように伝えていく</p>

資料
インタビュー

心臓病児者 0-3歳

<p>のか気になる。今のところ運動制限などはないが、小学校では出てくると思われ、それに学校側がどの程度フォローしてくれるのかが気がかりです。就職できるのかどうかも気になるところ。</p>
<p>子ども医療費助成から切れた後の医療費。小学校入学時やその後の生活の事。将来の結婚や妊娠出産など。</p>
<p>子ども同士で触れ合わせたいが感染も怖い。普通の外出も控えめにしている。母親の就労は厳しいと感じているが、もともと高校生くらいまでは就労する気がなく困っていない。未だプレ幼稚園なので登園が少なくあまり不便させていないと思うが、来年入園したらインフルエンザの時期などお休みさせようか迷う。20歳以降大きく変わるのか心配。本人の自己肯定感低くならないか。怪我などで出血が心配。体育などで嫌な思いをしないか心配。身体の負担を考えて近いところに行けたらと思うが配慮があるか心配。20年後の障害者枠近場に良い職場があるか心配。</p>
<p>主人が色々申請をしてくれているので現状は問題ないかと思えます。心臓病は見た目にはほかの子と何ら変わらないので本人の疲れやすさとか心配。今の時期は怪我。子どものためには頑張って不自由な生活を送らせてあげたいので色々な援助は助かります。まだ未就園だが、来年から入園させたい気持ちはあるのでどこまで見て頂けるのかしっかり聞かないとかなと思えます。ある程度しっかりと見て頂けそうならば(看護師在中など)、問題なく就労できるのではないかと考えています。年子の弟がいるのですがどの程度理解してくれるかはこれからですが、家族でサポートしたり、差をつけないように育てたいです。まだ2歳なのでこれからいろいろな問題にぶつかると思いますが、まずは本人に病気のことを理解させて周りと変わりなく育てていけたらと思います。これからのことは色々援助して頂けると嬉しいです。本人が周りとの差や疎外感を感じないように差別なく。健常の子に理解してもらえるか。同じ様に生活できるか多感な時期は心配。本人の体第一。でもそのことで極力諦めてほしくない。だからそのために親が何をできるか今から考えつつ未来につなげたいと思います。まだ見ぬ未来は全てが心配だけど、本人が満足いく人生を送ってもらいたいから、そのための努力は親としてするつもりです。そのための援助を国がしていただけるのなら本当にありがたい。</p>
<p>主人が長期出張で家事、育児をほとんど1人で行わないといけません。病院に行くたびに幼稚園を休ませるのがかわいそう。乳幼児医療や小慢が対象外になったとはどうしたらいいの？。来年の10月から幼稚園、保育園援助と聞いたが障害児は該当しないって本当ですか？今は赤ちゃんだけ動き出すようになったら症状がはっきり出てくるのが怖い。すべて漠然とした不安しかない。</p>
<p>収入があるので高額医療制度しか使えない。入院の際は月がまたぐと50万以上請求が来る。収入があっても医療費がかかりすぎて大変。地域の自治体はこども医療が充実してなくて大変ひどい。少なすぎる。保育園の空きがないので働けない。自治体が子供の病気に対して無知すぎる。市の人間が対応が悪すぎる。高額すぎる。慣れば大変だけど思ったより大丈夫。先生の理解が少なく市の認可幼稚園の入園を断られた。分からな過ぎて未だ漠然としている。こんなにもこども医療の理解が少ないのかと愕然とすることが多すぎる。</p>
<p>就学前なので自己負担がないので助かっているが今後不安です。本人にも意識させたくないで、周囲にも相談できず、理解を得にくい。きょうだいともに喘息の治療もあるので就学後が不安。体調不良に対応するため母が定職に就けない。入園に際しても理解が得られず辛い思いをしました。就学すればより団体行動から外されるのではと不安です。心房中隔欠損は心臓病の中では軽いからと支援がない。かといって世間一般では心臓病であることでハンデがある。心房中隔欠損では受けられる支援がないと医師より説明があった。実際には体調不良に対応するため、母が定職に就けない。通院などで経済的負担は大きい。3歳差の兄がいる。喘息があるため、兄妹ともに体調を崩すと看病が大変になる。妹の手術が決まれば遠方になるため、兄の生活、精神面が心配。軽度の心臓病だからと何の支援もない。就学後の負担増が不安。時間の確保もより難しくなる。病気についての本人への説明、親としての申し訳なさ、どう向き合っていくらいいの、兄に対する説明、どう理解を求めるか、兄の生活と本人の生活をどう両立させるか。兄妹の進学が進むにつれ、より学費がかかるが母が定職に就けないのでどうしていくのか不安。就職すればより団体行動の中でだれにも相談できず孤独を味わうように思う。心房中隔欠損は心臓病の中では軽いから支援がない。かといって世間一般では心臓病であることでハンデがある。どこにも属せず孤立してしまう。病状次第では定職に就けるのか不安。病気であっても自分の人生に希望、喜びを見出して生きていってもらえるようにしたい。</p>
<p>小児慢性特定疾患に審査落ちしたので医療費が高額にならないか不安。泣かせすぎないように人の多い場所には行かないようにすること。根治手術が終わっておらず、いつ仕事復帰が出来るか不安(母親)。通院等で父親が早上がり・代休をもらったりするので申し訳なく思う。生命保険や医療保険に入れないので将来再手術になった場合や出産の際に医療費が不安。本人への病気の打ち明け方。就学に当たり周囲に説明した方がいいのか。運動制限の有無。病気をからかわれないか不安。通常就労、障害者雇用どちらが本人にとっていいのか。</p>
<p>小児慢性特定病院で入院時の食事は以前は負担0だったが最近は払うようになった。徐々に全額負担になるとのことだったので不安。運動制限や食事制限は無いが病気が心配で毎日運動量や食事内容など悩んでしまう。交通費や保護者の付き添い(入院時)で発生するもろもろの費用が大変。来年度から幼稚園に入園したいが体力などほかの子に混ざって園生活ができるか不安。働きたいが通院や発作があるので働けない。大人になってからの医療費の負担が不安。育ててくれるかが不安。入学するまでに病気が少しでも良くなってくれるといいが。心疾患のため、希望する進路、就職先に入れるか。また、そこで色々な困難を乗り越えていかなければならないと思うと胸が痛い。女の子なので結婚や妊娠に支障がないか不安。</p>
<p>障害児通所施設では預けられる時間が短く働く時間が制限された。子ども医療費助成が終了した際の医療費はどれくらいになるのか。娘が将来、妊娠出産が可能なのかどうか。成長するにつれ運動制限がどれくらい増えてくるのか。小児医療センター後の通院先はどこになるのか。</p>

心臓病児者 0-3歳

<p>心臓以外にも感染症とかで多く入院してしまう。付き添いなどいろいろな諸経費の出費がかさむ。上の子が付き添い入院中会えず、不安定に。下の子は外出禁止のため同年代の子とふれあいが無い。主人を置いて治療のため、病院の近くに来ている。単身赴任扱いしてもらえないため、二倍のお金がかかる。父親と離れ、母親も付き添いでいなくなることもあり不安定に、どうにかしてやりたいが手立てがない。再手術など大人になってからどの程度かかっていくのか。上の子と同じように暮らしていけるのか。将来のことは心内修復術が終わらないと何とも言えず、考えると答えもなく、ただ不安を抱えます。</p>
<p>親の交通費、入院中の宿泊代。感染症が怖いのでお友達と遊べない。親が働けないので色々な手当の充実が必要だと思います。相談できる所が少なく行政に聞いても「決まりはないので自身で探して決めてください」とのことでした。安心して子供を預けられるところがないので母親が働けない。病気についてどのように説明するのが良いか迷うことがあります。小児携帯用の酸素濃縮器を作って頂きたいです。保険適用外の医療費。休まなくては行けない日が多く、親が安定して働けない。酸素をつけて登校できるか。病気に理解のない先生がいたらと思うと不安です。働くころには社会の理解がもっと深まっていればと思います。</p>
<p>成長が普通より遅いのでできないことが多く心配。来年少幼稚園の年なので、長い間入院していたのでついて行けるか心配です。普通に成長したお子様と一緒に生活していけるか。</p>
<p>相談相手（同じような障害を持つ子の母親）が欲しい。長時間預けるのが不安で働けない。子どもの病気で働くことをあきらめたが通院・入院費がかかってしまう。長期の入院ではほぼ祖母に預けることになり、毎回寂しい思いをさせている。病棟にも入れない。子ども医療費が終わったらどうになってしまうのか。周りにどう理解してもらえるか。通院、入院費。配慮を求めにくい。</p>
<p>体調管理に非常に気を遣う。フォンタン手術を控えているため、いつから母親が働けばよいか、保育園も心配。生命保険に入れないのか。何かあった時の不安。障害の事をうまく伝えられるか、ポジティブな考えを持たせる関わり。一般の学校に通えるのか。いじめにあたりしなやか。漠然とした不安あり。日常生活がどの程度送れるのか、結婚出産についても不安。</p>
<p>体力の差が出てきたときの子どもへのフォロー。身体障害者枠での就労に関して自分たちの知識がないこと。</p>
<p>通院時の交通費やその日の食費など意外とお金が必要。付き添い入院でも親のベッドや食費がかかった。お座りが安定しない、体重が増えない等、心配なことが多いが、市の保健師さんなどに相談するようにしている。育休中だが、根治術が終わらないといつ復帰できるかわからない。そもそも復帰できるのか？不安。病児が泣き、顔色が悪いときなど上の子はかまっておげられず、寂しい思いをさせてしまっている。病気を知らない人に子どものことを話すのが抵抗がある。でも話を聞いてほしいと思ってしまう。心疾患があると医療保険に入れないと聞いたので、20歳過ぎてもし再手術となった場合どうなるか情報が欲しい。</p>
<p>地域の自治体の乳幼児医療費補助に助けられています。入院で一ヶ月程度求職が必要と伝えたら退職と言われて困っています。手術が続く病気なので補助がない場合どうなるのか心配です。共働きだったのですが退職を迫られて困っています。</p>
<p>同年代の子ども同士の触れ合いができない。幼稚園に入れるかどうか。</p>
<p>特になし。チアノーゼが出るため泣かせられない。水分制限。ベビーシッター、保育園等断られて預けるところがない。預けるところがないため仕事ができず困っている。2人目が欲しいけれど息子の看護や入院があるので悩んでいる。近くに頼れる人がいなくて困る時がある。成人後助成等手当てが少なくなってきたとき。2人目、3人目ときょうだいできたとき心配。学生になって特別支援学校等に通うことになったとき。お金が心配。できること、やれることに制限が出てきたときに息子にどう接すればよいか。今は想像できない。特になし。</p>
<p>特別児童扶養手当で子育てにかかるお金を賄っているが、足りなくて私の独身時代の貯金を切り崩して生活している。子どもが療育へ単独通園している4時間・2日/週で、仕事を探しているがなかなかない。</p>
<p>入院が長引き、交通費や雑費が高みます。兄弟の預け先(学童月8000円)。1年生のお兄ちゃんへのメンタルケア、しつけや教育にも手をかけたいのですが習い事の送迎ができないため習い事も出来ないでいます。入院中のため、再来年の入院に向けアクションを取りたいのですが動けずいます。やはり普通の子と同じように生活をさせてやりたい。落ち着けば働きたいですが…。病気の弟のことを言い訳にたくないので出来るだけ普通に生活できるように努めています。入院が長引き、一家で疲弊してきています。病院との上手な付き合い方に悩みます。成人してからが心配です。高齢出産のため祖母も高齢、いつまで助けてもらえるか不安。祖母の介護も近いように感じています。病気が落ち着けば働きたいと思うばかりです。無理のない範囲で本人が楽しく過ごせる環境を一緒に探していければと思っています。</p>
<p>入院すると、小慢のため食費は1/2だが、負担となる。成長、発達明らかに遅れているので心配。在宅酸素をしているので保育園を断られた。保育園に入れないので母が働けない。2人目も心疾患が生まれるのではないかと不安。私(母)が働けてないので、手当てがなかったら苦しい。</p>
<p>入院の費用は少ないが、交通費、食費、その他費用が高んで困る。将来的な医療費が心配、障害者手帳もとれていないしどうなるのか心配。入院してから不安が強くなり2年経つが未だ不安定。本人が普通に働いて医療費が出せるか</p>

心臓病児者 0 - 3 歳

心配。本人が子どもを産めるか、結婚できるのか、心配が付きません。将来働いて生活できるのか心配。徒歩 20 分、小学校に自分の足で行けるか心配。
病院までの交通費がかかる。今後子どもが自立できるのか。母親がいつまで働けるか不安。入院時に不安定になる。病院までの交通費。子どもの自立。今後運動制限が出た時にどうなるか。働けるのか。
病院通院のため有休を全部消費してしまう。子どもに対して病気をどのように伝えるか不安。普通に通えるのか不安。子どもの希望を病気を理由に諦めることにならないか不安。
病児を気軽に預けられないので親の緊急時が不安。在宅酸素のストレスが親子共に限界に達しつつある。2 人目が生まれても病児の入院などで世話に支障が出るのではないか。親の付き添いが求められないか心配。体力面の制限でやりたいことをやらせてあげられないのではないか。そもそも将来があるのか？先立たれるのだけは嫌という思いでいっぱいです。
普通に育てていいと言われてもどこまでかの基準が分からない。保育園に断られたので働くことができない。年子なので上もまだ甘えたいのに、周りに下の子を見てくれる人がいない。今後のことが分からなさ過ぎて、全てが不安です。どこまでの運動ができるのか、学校に行けるのか。なりたい職に就けるのか。
復職できる状況ではないが、所得制限で特児をもらえない。療育園にするべきか幼稚園にするべきか。出産予定で、産前産後の母子通園や通院など。子ども医療費助成終了後の医療費。年金、医療保険に入れるのか。普通級でやっていけるのか、周りの理解。
偏食、小食。姉が不公平感を感じている。集団についていけるか。
保育園に一軒断られたときはかなり焦った（周囲に患児を保育園に入れている人がおらず、こういったことの情報が全くなく不安だった）。乳幼児医療証が終了した後の医療費支援が続いてほしい。親が死んだ後の生活。重いランドセルを担いでの登校、暑い教室での授業等、心臓病児にとって負担のかかる環境を是正して欲しい。体力不足や通院による休み等が認められる環境で十分な収入を得られるか。
保育園に入れない。3 歳になるのに集団での生活を学ばせることができない。働きに出たいが、保育園に預けられず働けない。将来の子供へ残してあげたいが現在でいっぱい。集団を知らずに入学することに不安。働けない。
保育園への入園を一度断られています。この先学校でも本人の様子を見ずに病名のみで判断され適切でない扱いを受けることがないか心配です。
保育園入園できるか心配。母親が就労できるか心配（出産前は就労していたため）。会社がどこまで転勤等に配慮してくれるか心配（父親）。
母の仕事について今後の見通しがつかない点。
毎年ある特児の更新等で出る書類代（主治医意見書や役所の住民税など）が地味に高額。発達がゆっくりでいまだに離乳食初期のものを食べている。このままでいいのか。病院が遠いので、ガソリン代、高速代がかかる。来年保育所に入れるか不安。入院が頻回で付き添いが原則なので仕事に就けずにいる。2 歳から、母が次男の付き添いで不在になったので、情緒不安定になっていると言われた。難病の申請が通るか不安。長男（腎臓の病気）、次男とも病気で難病なので、普通学校に行けるのか。体育とかどうなるのか。普通に働けるのか、症状はどうなっているのか。
幼稚園に入れるか。過度に心配されないか。どのくらいの負担になるのか。制度利用できるのか、必要なかわからない。結婚した時に子供を持つことができるか。友達に病気のことを言うように勧めるかどうか考えてしまう（病気が軽いので）。学校に病気のことをどう理解してもらうのか。兄妹がいるので学費負担が心配。普通に就職して体調を悪くしたりしないか不安。兄妹と仲良くして助け合ってほしい。手が離れてもちゃんと検診に行ってくれるかが不安。
来年 4 月からは働こうと思っているが、いつ手術になるか分からないので仕事のやり方を悩む。手術になると弁置換になる可能性が高いと言われているため、そうなった場合、定期的に手術が必要になるのかと思うと今は子ども医療費助成でほほかからず済んでいるが、どうなっていくのかと患ったりする。お陰様で今のところ内服と時々輸血をする程度で過ごせているが、いずれは手術と言われているため、いつ手術になるのかと心配。
来年幼稚園のプレが始まるが手術を終えないとどういう状態になるのかわからず見学にいけない。私たちの住む市では中学 3 年生まで医療費の助成を受けられるがそれ以降どの程度かかってくるのか、生命保険も入れるのが少ないため不安を感じている。体育や遠足等、どの程度参加できるのか不安。成人後、就職したとして見た目には心疾患があるとわからない場合、会社側からの理解が得られるのかが不安。

心臓病児者 4-6歳 

<p>「医療費」は助成があるといっても通院の日は半日以上つぶれ、結局疲れ切って外食になったりタクシーで帰ったり、そういう出資の積み重ねが大きい。2人馬力のつもりであったがそれも不可能。子供の就労も心配なので貯金してあげたい。月4回はある通院や何かあった時のことを考えて、所有の資格の職にはつせず家でストレスをためています。漠然とした不安は全てにおいてあるがそれこそ近い将来への具体的な不安でそれだけでいっぱいいっぱいです。</p>
<p>18歳以降の医療費が心配です。薬をたくさん飲んでいるので他の病気が心配。心配は尽きません。</p>
<p>パートに出たいが、よく病気をするので決心がつかない。大人になったら医療費を支払えるのだろうか？。</p>
<p>フォンタン術後、いろいろな合併症が出るので健康が一番心配です。体に気を付けて笑顔で過ごしてほしい。</p>
<p>まだ小さいので特に困っていることはありません。暑い日の激しい運動などは少し気にする。次回小学校の先生に相談する予定。本人の能力にあったところへ進学してくれれば。年子なので大変だった時期のことを本人も下の子も覚えていない。成人してからのことが想像できない。本人の体調がどうなっているのか想像できない。なるべく何とかしてあげたいと思う。先のこと過ぎてどうなっているかわからない。先のことを考えると色々な心配が出てくるのでとりあえず今を大切に前向きに行きたいです。</p>
<p>みんな同じゴール地点を決められ、個々を尊重してもらいたい。体育の授業の見学があり、予定が立たず、就労できない。今はまだ小児慢性があるからいいが大人になったときは？。親の年齢が高い。就労できる身体なのか。</p>
<p>医療費は助成してもらえらるが、病院に行く交通費、駐車場代等も意外と高額になる。入院期間も長かったので、他の子より遅れがある。しかし、同じことを求められてしまう。医療費問題と同じで、交通費も高額。2年後の入学にあたり支援級かどうかを市役所へ相談したがはっきりとした返答がもらえず困っている。突然体調を崩したりするのでなかなか仕事を探せない。仕事をしてもいいの不安。いつまで助成してもらえらるか、大人になってからが怖い。心臓病だからと甘やかしていい部分とダメな部分がなかなか見極められない。医療費問題、具体的にどのくらい負担になるのか。友達にいじめられないか。</p>
<p>運動制限が出てくるので、その頃のお友達との関係が心配。文院系、理系など運動が盛んではない学校を探してもいいのかなと思い始めている。将来の夢「電車の運転手さん」が叶うといいなと心から思う。</p>
<p>海外在中のため、医療費がすべて自己負担となっており、負担感が大きい。全体的な発達が遅れているが、日本のようなきめ細やかなサポートが受けられず不安が大きい。英語（現地語）で授業が行われるため、日本語の習得の遅れに懸念がある。</p>
<p>急な入院や通院があるので出来る仕事が限られる。弟には我慢ばかりさせている。</p>
<p>胸の傷や骨の隆起が目立つので子ども特有の残酷な言葉で傷つかないか心配。将来はおそらく弁置換になるし体力的な面から就労や働けなくなったときの金銭面が心配。部分的な運動不参加について他のこどもたちの理解が得られて、子が無理なく生活できるのか。病気が悪化したとき身体障害者手帳がなくても会社が対処してくれるか心配。</p>
<p>兄弟間のバランス。将来のためにお金を貯めたいが、働けるか不安。数年後小学校に行ったときにどんな感じになるか。友人関係。子どもを支えてあげたい。でも将来のために貯蓄もしたい…。の葛藤です。活発な弟と運動が苦手な姉のバランス。手帳がもらえなくなったら、医療費の負担がどのくらいになるか不安。とにかく不透明過ぎて不安です。どこまでみんなと一緒にできるのか。本人が楽しめる学校選びをしたい。就労できるのか。</p>
<p>健常児と同じようにやってしまう（がんばっちゃう）ので、下校の後の疲労度。自分でコントロールできるようにまだ無理。学校での服薬管理。高学年になっていくにつれ、負担が増えるのか未知。</p>
<p>県内、市外の病院に通っており、小児慢性特定疾患の制度を利用しているが、その後、市役所に行つての手続きがとてめ煩雑。保育園を利用しているが、他の子よりも具合が悪くなることも多く、また回復の具合も悪い。体調面がとてめ心配。体力、健康面で休んだりすると、勉強についていけないのではと不安。本人に合った教育方針を模索中です。就労に当たっては今からすごく不安。本人がやりたいことと出来ること、周りの理解が得られるかなど、心配が尽きない。18歳で小児でなくなった際に、どのくらい費用が掛かるものでしょうか。移行もされない程度の内部障害は、制度があまり手厚くないので…。</p>
<p>今はこども医療や小児慢性で助かっている。成長がゆっくりなため、周りと同じようにはいかない。生命保険に入れない。多様性が認められない社会だと感じる。普通級か支援級か悩み中。今のところ父のみ働いている。病気によって成長が遅れているが。</p>
<p>今は制限なく生活していますが、将来身体的に問題なく仕事を続けていられるかどうか心配です。</p>
<p>今は保育園なので4時までのパートへ出ているが小学校へ入学したら4時までのパートでは学童へ入れないので、パートをこのまま続けられるか不安に思っています。今は小児慢性特定疾病がありますが、大人になってからが不安に思います。</p>
<p>今後どのくらいかかるのか、予想できない不安。来年からの小学校での生活で距離が遠いこと。お友達との関わり。</p>

心臓病児者 4-6歳

心臓のことも他の疾患のこともあるのでこの先一般の学校へ入れるのか疑問。自分に合った職に就き自立ができるのか。
今後再手術が必要と言われてはいるが時期は未定。医療費助成期間を超えてしまうとどうなるのか不安。今現在これといった制限事項はないが年齢が上がるにつれてできないことなど増えてくるのか、そのとき子供にどう説明するか心配。現状のままだと外見は障害を持っているようには見えないが、内部障害が進路の妨げにならないかと不安。
今後複数回の手術予定があり自己負担額ほどのくらいなのか。病気のことを理解できる年齢になった時、精神的にどのように支えていけば…。発達の遅れもあるため、学校側の対応と勉強面。
今年度から特別養護児童手当の支給が打ち切られたので今後が不安。現在年長で来年になったら就学の問題が出てくるので今から不安。現在一人っ子だが、きょうだいを作ってあげたいが、家族会議中。
根治手術とは聞いていますが、大人になったとき不具合が起きる可能性がないか心配です。
子どもが何かをするとき、心配でストップをかけてしまうことがある。気持ち的には何でもできることはトライしてほしいのですが。将来どのくらい医療費がかかるのか見通しが立たず不安な時がある。どのように子どもが病気と向き合う姿勢を作って行ったらよいのか考えます。将来手当はどのくらいあるのか、何かあった時（悪化した時など）足りるのか心配です。入学した時子どもの病気を先生や他の子どもにどのように説明したらよいか…。まだ先の話ですが、無理せず働ける場所、職場があるのか、本人がやりたいことができるのか。
市が所得制限をつけて乳幼児医療費の助成をしているため、きょうだいが多く（4人）、医療機関にもよくかかるが、乳幼児医療証をもらえない。
自分で払うようになったら大丈夫か。体育で制限があることで自尊心が傷つかないか不安。出来れば近くに就職し、手助けしてあげたい。自立し、且つ健康を害するような大変な仕事につかないようにアドバイスしたいがうまくいくか心配。
自立できるのか。
疾患はもちろんの事、発達の遅れもあり、本人にどう接すればよいか迷い悩む面がある。通院の交通費。来年度就学を控え、発達の遅れもあるので普通級か支援級か迷っている。通院に加え、発達の遅れのため、発達支援センターなどに通う付き添い、保育所でも出血したら止まりにくく、迎えに行かなければ等あり、母親は時間パートでない働きづら。病児の通院などで母と離れる時間が多々あり、寂しい思いをさせている。今後の成長に影響しないか心配。母親の体調不良（手術を要する疾患あり）で、十分に見てあげられないときがある。自分が病気があることを受け入れられるのか、周りの子との違い（身長や成長の差、発達の差）に気づいたときに自信を無くしたり、つらい気持ちにならないか、どう対応したらよいか。路面電車の運転手になりたいという夢があるが、疾患があってもなれるのか、夢に向かう時に疾患が障害にならないだろうか。外見では判断しづらい病気に対する周りの理解が得られるか、得られる環境、人間関係の中で生活していけるのか。
就学するにあたって登下校の距離が長い、送り迎えの事や集団の中で大きなけがなく過ごせるか、ワーファリンを飲んでいるため、1000人を超える小学校なので、先生の目が届かないのではと心配。体に負担がなく働けるのか。どんな就職先があるのか。
助成が次々と非該当になってしまい困っている。小慢も負担額が上がった。身体も弱く、様々な手助けが必要。かかりつきになる。働きに行くことができない。金銭面でとても困っている。学校側も心臓病に詳しくないのでこちらも説明できる知識がなくて困る。保護者による送迎が必要なので、通える学校が決まってくる、選べない。たびたび学校を休むことがあるので働きに行けない。一人にかかりつきになるので兄弟を育てる余裕がない。長期入院や手術で発達が遅れる。心臓だけでなく発達面も同時期にフォローしてほしい。負担が大きく検査、診察に通えないかも知れない。親が高齢になった時、こどもの体調が悪くなったら面倒を見れるのか不安。自立して働けるか不安。入院などで勉強について行けるか不安。理解のある学校があるか不安。理解のある職場で働けるかどうか不安。障害年金がもらえるか不安。働かなくなったらどうしたらいいかわからない。
小学校の普通級、支援学級、通級のどの学級に行こうか悩んでいる。
小学校への不安はある。治療費、薬代、検査費などについてどのくらいお金がかかるか不安です。子どもの学校での勉強をサポートするために学習塾などに通わせて元気な子以上に頑張らなければいけないと思うので、医療費や子供にかかるお金はかなり不安に感じる。
小学校選択を公立にするか私立にするか迷う。公立小学校は非常に遠くバスがある私立か？経済的負担も大きい。地域と県外の病院に通院している。両方の治療方針が違うのでそれぞれのDrの見解が違い、迷ったりどちらにも共感できない。教師とのコミュニケーション。病気について理解してもらおうのはどのような方法があるのか知りたい。自分の給料で生活できる力は付けてほしい。
小学校入学に際してペースメーカーが入っていることをどこまで配慮してもらえるか不安です。子どもが自分ほかの子どもと少し違うと分かる様になってきたので、そのことを受け入れる強い心をどうやって育ててやるか悩みます。
小学校入学むけて、いつからどんな準備をするべきなのか全然分からない。漠然と不安あり。通院、服薬等、日常

心臓病児者 4-6歳

<p>でどの程度の負担になるのか。子供が自立するのに自分で負担することになっていくためなど。成長と共に制限が出てくるため、応じた生活、環境を整えられてあげられるか、など。最終的には、病児が自分で負担していくことになるため、負担が最小限になるようになってほしい。</p>
<p>小慢の上限金額が年々上がり、通院回数が増えると苦しい。学校側の内部疾患者への理解が得られにくい。教育委員会も同じ。手帳の降級や再認定されなかった場合、家庭への負担が増えると思うと怖い。体温の調節が難しいのでエアコンの設置を入学の半年前から依頼しているが設置されない。病気を理由に進学先が制限されるのではないかと不安。フレックス勤務が対応されていないので、学校への送迎ができない。将来健常なきょうだいに負担がかかるのではないかと不安。金銭面、体力面等。学校までの送迎について。手帳や手当が認定されにくくなっているようなので継続した治療を受けられるのか。健常児のお友達との付き合い方。親が年金生活になった時、子どもの治療費だけでなく、生活費まで見てあげられるか。中学校で支援級に在籍していると内申点がないと聞くので、どうするべきか悩んでいます。病気を理由に本人の希望する学校へ入学できないこともあるのではないかと。手帳を保持していないと障害者枠での採用がされないのが不安。都道府県によって役所の対応が違うことが不安。</p>
<p>上にきょうだいがいるので、どこまで一緒に遊ばせていいかと悩むときがあります。通院や服薬を、きちんと継続してくれるか不安に思うことがあります。就きたい仕事ができても、体力的に無理だったりした場合、本人が納得いくのか。</p>
<p>心臓病で悩んでいることは、手術でほぼ完治したということもあり、悩みはありませんが、就学に向けて集団生活での適応がやや難しいということがあり、特別支援級か普通級か迷っているところがあります。いつ、どのような形で、どのような内容で本人に病気のことを話せばよいのかはやはり迷います。会の先輩方にアドバイスを頂きながら…と考えています。</p>
<p>心臓病と付き合いなくてはならないといわれたが、子ども医療費助成が終わってからは心配。小児慢性も投薬もなくなるのもあり、非該当となるため。健康な子と比べてどんな不利になることがあるのかまだ未就学児のため漠然と不安に思っています。</p>
<p>心配で通所施設で親子分離ができない（試してみたが、2回ともRSウイルスや下痢嘔吐にかかり入院してしまったため）。保険に加入できない（手術などの項目で）。特別支援学校に通うには酸素が外れていないとバスに乗れないと聞き、どうしたらいいのか。自宅から公共機関に出るまで時間や乗り継ぎが多く雨の日など外出しにくくなる。（介護タクシーを利用している）。このまま子どもが歩けない場合、親は年を取りどうやって介助していいのか。体力面の不安がある。入院時も毎回付き添いでややきつい。（発達障害のため預けにくい）。通える学校が市内にはなく、他市までやや時間がかかる。どこまで生きてくれるか分からないが、発達障害があり成年後見など色々決めるのが大変そうな気がする。</p>
<p>成人してからの医療費が不安（障害者手帳の等級が下がった場合）。運動制限など、どのように伝えていけばよいか。病気のことなど。普通クラスでみんなと同じように学んでいけるのか。体育等、見学の場合の本人の理解…。成人しても補助があるか心配。いつ特別児童扶養手当を打ち切られるか毎年心配しています。</p>
<p>成長の遅れがある。体は5歳だが精神は4歳？周りの子より幼い。何とかついて行ってる。小学校への進学。</p>
<p>どこを選ぶべきか、本人の成長がどこまで分からない。成人後どうなるのか分からない不安。成人先天性心臓病を診る病院があるのか。中学校以降が予想できず不安である。就労は学力、体力がどのくらい成長できるか次第なので分からない。成長のライフイベントが手術、障害により予想できず不安である。</p>
<p>体調との兼ね合い。障害者手帳申請しても通らないほど。今は元気が成人してからの体調は分からないため。</p>
<p>体調を崩しやすいため通院が多い。小児慢性の制度はあるが窓口での支払いが必要なので負担に思う。発育発達がゆっくりだった（手術が続いた）ため、その年齢に沿った成長ではないことの戸惑いがあるが、日々の成長を感じる。共働きで仕事をしているが、通院における交通費、食費、雑費、入院における消耗品など、出費は多いと感じる。今後も成長に応じて手術があるため、学習についていけるか友達に病気のことを理解してもらえるか。発達の状況に合わせて普通学級か特別支援学級か、手術後の状態は、など先が分からない。子どもが長期入院となった場合、仕事を休むことになるが、あまり長い入院となると仕事を続けられない。病気の子の方が大事にされているように感じてきょうだいは辛いと思う。通院入院等あるため、病児と親と一緒にいる時間が多く、体調を崩しても「うらやましい」と思っている様子がある。様々な制度があり、ありがたいが、面談や手続き申請などすべてを把握するのが大変。心内膜炎予防のため、虫歯ができないよう毎月歯科医に通院したり、心臓病の定期受診、手術があったりと医療費が健康の人より多くかかる。福祉制度が継続してあればいいが…。現段階（ワルファリン内服）では、出産は難しいと分かっているが、どのタイミングで本人に話すか。親が高齢になった時や先に亡くなった時、自立した生活が送れるのか。様々な福祉制度を理解し、申請など、様々な手続きが必要。就労した時も休みを取っていかなければならない。我慢したり、無理をしたり、体のきつさは本人にわからないため、学校での活動についていけるか心配がある。本人が希望する職種に就けるか。病気が負担になることもあり、続けられるか。障害者枠での採用が増えること。また就労してからの配慮等があることが普通になればいいが。</p>
<p>大人になった時の診療科は何科になるか。</p>
<p>大人になってから医療費の負担が増えること。自分で少しずつ自己管理ができていくのか。まだ先だが、妊娠出産が可能なのか。</p>

心臓病児者 4-6歳

<p>地元の小学校の普通級が第一希望だったが、5階建てで大人数のため息子を安心して通わせることができないため、引っ越しを検討している。</p>
<p>中学までは医療費がかからないが、入院時の付き添い費用が掛かる。母も働きたいけどいつ入院するか分からないからパートに出れない。心臓病の事をクラスのお友達に伝えることが難しい。来年、通常クラスか支援クラスか悩んでいる。妹に発達面で追いつかれそう。特別児童扶養手当が在宅酸素がなくなったら下がった。</p>
<p>通学時間がかかる場所だと通う体力のことを考慮しなければいけない。子ども医療費助成がなくなった後一体いくらかかるのか不安。自分の体力と出来ることの折り合いの付け方。特認校制度があり、徒歩圏外の小学校も検討中だが通う体力があるかどうか。しょうらい就職できるか、きちんと働けるか。</p>
<p>働きたいが通院や延長保育で子供がつかれて体調を壊さないか心配。将来のために兄弟を作ってあげたいが、母は不妊治療中。子ども医療費助成がなくなった後の通院・入院・手術などの負担が大きい。小学校にエアコンが設置されていないため、夏を過ごせるか不安。エアコンのない公立小とエアコンのある私立小とで迷う。</p>
<p>同世代(子ども)と話す機会がなく悩みを共有できない。主人だけの収入では生活が苦しい。保育園に預けて私も働きたいが保育園に預けることができない。うちは4歳なので3年後子ども自身がどのように変化するか分からないけど情報が欲しい。仕事はしたいが、預ける場所がないので仕事も探せない。うちはまだ1人なので、きょうだいを作りたいですが、保育園にも親にも頼れないので困っている。現在の医療制度がどのくらい続くか分からない。軽い発達障害があるのでどのように子育てしていくか不安です。普通の学校が良いのか特別支援学校が良いのかまだわからない。障害者採用での就職は出来るか、今後は同じような心疾患の方が多くなり、障害者枠では足りなくなりそうで不安です。</p>
<p>特別児童扶養手当。毎回診断書を添付し申請しているが非該当になる。それでも毎年申請は必要?年中のクラスになり年少に発達障害の子どもが入園したため、加配の先生がつかなくなった。公立小学校への進学時はコーディネーターさんに相談できると聞いているが、私立進学希望の場合は誰に相談すればよいのか。小児慢性特定疾患は、いつまで利用できるか、いつからどうなるのか、全く理解できていない。本人が病気の理解ができるか不安。みんなと違うことで悩んだりしないか心配。小慢が適用されなくなった後の医療費の負担がどうなるのか不安。運動制限があるが、障害者手帳はない状態を学校がどう理解して対応してくれるかが不安。本人が本当にやりたいこと、進みたい道へ行けるのか。病気が原因であきらめなければいけないときがあるのか不安。</p>
<p>乳幼児医療も小児慢性もありますので、今のところ困ってはいませんが18歳以降の小児慢性が受けられない不安は今から感じています。服薬もたくさんありますので、薬代も月数十万単位です。気温変化に弱く、すぐに体調を崩すので体調管理に気を遣う日々です。生活は苦しいです。保育園等に預けて働けないということはやはり問題です。教諭の子どもに対する理解、教育の仕方、様々です。それぞれの施設、保育園、幼稚園などの看護師配置は切実な問題です。年中ですが、支援学校を考えています。地域の学校はエアコンもありません。酸素療法(24時間)なので、就園は考えていません。当然就労も厳しいです。1人目に手がかかってきょうだいを…との余裕もなく、私も年齢的に出産は困難になりました。18歳以降小児慢性に替わる制度の確立!運動したいです。いつまで命を保てるかの不安。ICPC 困難例なので、命をとにかくつないでいきたい。何とか自立できるようにしっかり御膳立てをしていきたいです。自立してもらうことが目標!。障害者枠での就労が目標ですが命が続くか、そこも問題。知的にも遅れているのでそれも問題。でも彼の特異的能力を見つけ出して伸ばしていきたいです。</p>
<p>入院となると付き添い等医療費以外でお金がかかる(交通費、食事など)。小学校入学にあたり理解してもらえるか。加配等配慮が得られるか。普通級か支援学級にすべきか悩むところである。障害者雇用でも理解が得られないのではないかと。特児、身障手帳が非該当になるのではないかと。</p>
<p>入院時の預け先。本人が負担を感じて通院をやめてしまわないか不安。どこまで手助けできるか、どう自立させるか。医療費が大人になっても払えるか、本人が就職できず自立できなかった時に生活費があるか。学校にどう理解してもらったらいいいのか。病気があっても一般と同じで進学できるのか。体力的、運動制限があるのでどう選べばいいのか。どんな仕事に就けるのか?自分で選ぶことができるのか。大人になって体調が悪くなってしまわないか心配。</p>
<p>入院中の食事負担が必要になった。特別児童手当が打ち切りになった。薬は8種類飲み、酸素をしていて見るからに持病持ちだしチアノーゼもあるのに。誰かに酸素ボンベを持ってもらわなければ移動困難なのに。一般状態区分がかなり大きすぎておかしいと思う。判断する内容をもっと充実させてほしい。急な通院入院があるので就労が難しい。今後、フェネストレーションがなくなり、酸素が外れた場合、これから申請する障害者手帳が失効する可能性があります。子供が将来元気になってほしいのに手帳がなく就労が辛くなったりするかもしれないと思うと複雑です。紙一枚で子供の生活の質が変わってしまうなんて本当に辛いです。</p>
<p>年1回の診察では小児慢性の更新が難しいと言われた。フルタイムで働くに通院の時間が取れない。通院や再手術で負担が増えそう。障害者枠で働いてほしいが、軽度の場合難しいかもしれない。</p>
<p>年に1度の受診ですが、県外への交通費など、一部援助があると有り難いです。少し言葉の理解が難しく、すぐ姉妹に手が出るので気を付けたいといけません。双子なので経済的に厳しい。せめて疾患がある子だけでも医療費がタダになるといいです。来年小学生になるのでどのくらい学校側が対応してもらえるのか心配。保育所も休みがちになったり何かあればすぐに駆けつけたいのでなかなか母親が仕事に就けない。双子なのでどうしても健常の子の方が色々和我慢することが多いので出来るだけ母親と2人の時間をとるようにしている。今は自治体で医療費が無料</p>

心臓病児者 4-6歳

<p>ですが、小学生になると大人と一緒にになるので、風邪などでも無料で受診できるといいです。本人だけでなく双子の姉も医大の別の科に通っているのが気が休まらない。医療費が来年から無料→3割負担（大人と同じ）になるので少しの体調の悪さでは病院を受診できなくなる。手術の傷跡をあれこれ言われなくていい。いじめなどに合わないといいですが…。この先病状がどうなるか分からないが、就職する時に障害者枠なのか通常に仕事に就けるのが不安。休みがちになると思うので本人のやる気がなくなるのでは？周りの理解も必要になると思う。今は何も制限は無いですが、医師からは現状維持か悪くなるかと言われた。特別児童扶養手当が来年打ち切られると困る。（小学生になると多分該当しなくなる）。</p>
<p>半年に1度手術を受けた県外の病院へ通院している。現在は手帳の割引等を使っているが、障害者手帳が今後非該当となったり、親も年のため病院に近い実家以外に宿泊となった場合、色々通院でもお金がかかるかもしれないのが不安。特別休暇の制度はあるが現段階において不足している。子どもが体調不良の時、どちらが休暇をとるか仕事の都合により調整が難しい。地域によって受けられる医療の質に差がある。東北は先天性心疾患に対して遅れているのではと感じることがある。助成がいつまであるか。成人後も続いてほしい。今はある程度落ち着いているが、今後どのような病気等になるのか分からない。両親が退職後、子どもの支援をできるか分からない。子どもが働き自立できる状況になっているか不安。転勤族なので、もし転校となった場合、都度学校に説明しなければならぬのかもしれない。子どものためを思えば転校しないで済むようにしたい。親元から通学できる大学等の環境を整えられるか。体力、体調に合わせて働くことができ、周りにもフォローしてもらえるような職場環境が整っているか。出来れば結婚してほしいが、出来なくても地域等で支えてもらえるようになれば助かる。</p>
<p>病院の医療費は助成で助かっています。他県への渡航費、滞在費が負担である。父は週6、夜も帰りが遅く、母のみでほとんどしなければいけないこと。母が在宅看護で働けない。父のみの収入では厳しい。フォンタン手術待ちが2~3年続いていて学校には入れない。医師から許可が出ない。ただいま年長幼稚園に来年度から入園する予定。父は会社員、母は働けない、子どもを見る人がいない。手術の時は他県へ長期入院なのでその間心配である。お金の問題は切りがない、いくらでも足りない。子どもと接する機会が少なすぎて社会性が不安。早く母も働きたい。市内で自宅酸素での入園は初めてと言うことで手探り。一番心配に思っていること。就労の目標がイメージできずどういう教育ができるのか道がわからない。</p>
<p>病気のことに関しては隠さず話しているが、（原因が母親の病気であったことなど）いつ頃どこまで話すべきか悩むときがある。2人目を考えるべきか、あきらめるべきか。生命保険などが加入できるものがあるか不安。思春期になった時に病気のことを受け入れられるか。</p>
<p>夫が単身赴任で負担がある。学習についていけるか不安がある。支援級を検討しないといけないうか。長期の休みが必要となった時に休めない。突然の入院時、どう面倒を見てもらうか。小慢が使えなくなってから本人が払っているか。自分で生計を立てられるのか。自立した生活ができるのか。</p>
<p>負担額が増えた（戻っては来るが）。病気があることで過保護になってしまいがち。小学校でどのくらい気にかけてもらえるのか。幼稚園からお迎えの連絡が来ることもあり外で働けない。成人してからの医療費。中学、高校での体育など。普通に仕事できるのか。結婚、出産など。</p>
<p>風邪をひいたり怪我をしても受け入れてくれる病院に限られる。県外の病院に行くまでの旅費が高い。小学入学に向けて身体障害の環境がどれだけ整っており整えられるのか相談してよいか分からない。制度について教えてくれるところが無かった。一生病院と付き合わなければならないが医療費は大丈夫か。体育など授業ができない場合どうなるのか。</p>
<p>福祉制度についての知識が全くないこと。今はないですが、大きくなって病児の子だけいるいりできなくなるが増えたら可哀そうだという不安があります。子どもの医療費助成がなくなった後の医療費。病気についてどのように伝えたいのか。</p>
<p>保育園に入れそうになるところまで交渉に1年かかっています（在宅酸素のため）。祖父母に見てもらっているのが共働きできているが、それがなければどちらかが退職しないといけないう状況である。小学校（普通学級）に入れるか、学童保育に入れるか（在宅酸素のため）。</p>
<p>万が一、病児が入院した際の妹の面倒を見る人がおらず、そこは不安。病児の将来を考えるといつも不安。病児が将来社会人になった時の困らないか不安。主人の仕事が多忙で病児に何かあった時の手助けが無く不安。妹も自我芽生え中病児中心にばかりしてられないけど。小児慢性や子ども医療費助成が終了する年齢以降の負担が不安。病児が直面する苦悩をどうサポートしてあげられるか不安。病児が大人になった時、働き口がない、もしくは過重労働につかされないにつかされないか不安。体育がこれからどのくらいでき、どれくらい体力が落ちてくか不安。普通の元気な子と就職活動を戦うためには自信の得意分野を増やすことのできる進路を探してほしい。身体が心配。仕事仲間の理解を得ることができるといいか心配。</p>
<p>用事がある時などちょっとした時の預け先がない。（病児でも安心して預けられるところが少ない）。15歳までは自治体の医療無料制度が使えるがそれ以降が不安。入学予定の小学校が小中一貫の大規模校でエレベーターの使用をするのかどうかなど、体力面での不安。</p>
<p>来年、小学校入学だが、学校と教育委員会と話し合いをしています。ペースメーカーを入れているので何かあった</p>

資料

インタビュー

心臓病児者 4-6歳

時の責任問題を学校側が気にしているので、入学までにたくさん話し合ってお互いの不安を取り除きたいです。元々妊娠出産をしたらすぐに社会復帰する予定だったが、妊娠中に退職（病気が判明したので）そのまま今も仕事はしていないので、小学校入学を機にパートをしたいと思う。病児（幼稚園年長）には姉（高1）がおり、姉は別の疾患のため通院している。昨年より姉の主治医より手術の提案があったが受験の年だったので延ばしてもらった。今年も手術の話になったので、高2の夏休みに入院、手術の予定になったが県外の病院を紹介されたので病児のことをどうするか悩んでいる。

来年小学校入学にあたり学校との連携方法が分からない。

心臓病児者 7-12歳

「おなか気持ち悪い」といい、保健室へ行って早退したり、欠席することが2年生になり急に増えた。体調がすぐれないのか甘えなのか判断がつきにくい。自宅だと普段と変わらずに過ごしているが無理させすぎると心臓に負担になるのでは…と思いついてどう対応したらいいか迷っている。姉が同級生に「お前の弟心臓病だつてな」「心臓病なんてダサイ」「心臓病が移る」と言われ、姉も親も嫌な思いをしました。この時は学校の先生に相談し、注意してもらい、本人の耳に入ることはありませんでした。今後学年が上がると、心ない言葉に本人が傷つけられることがあるのかと不安になりました。

18歳を超えた後の病院をどこにすべきか。

2年程前から非該当になり小児慢性は使えなくなった（受診回数は年1回、薬もないため、負担は少ないが）。民間の療育（SST）に通っているが高額。月25000/4回通所。発達障害があり、授業の準備ができなかったり気がそれたり、持ち物の整理整頓ができない。担任、養護教諭、スクールカウンセラー等交え支援内容を相談し、対応してもらっている。通級を利用した方が良いかまよう（通級を利用したことで将来不利になることはないか）。本人はまだ小さいが将来的に必要な医療を受診、定期検診などを受けるだけの収入を得られるようになるか。友達とうまくやり取りができないので友達がいない。発達障害で薬を始めるのだが、心臓、腎臓などへの負担が心配。

3年後の高校進学に向け、将来どのような職業に就くかも見据えた学校選び、発達障害のため、注意散漫で交通事故リスクをいかに下げるか、通学方法を今から考える点において不安がある。側弯症も重度で手術必要。しかし健康人に比べ循環器系の負担があり、手術中～後のリスクを考えると手術に踏み切れない（コルセット継続使用のみ）。心臓病＋側弯症＋発達障害の複合要因の悩み、不安があります。障害年金の打ち切りなどの報道を見ると、本人の将来に不安を感じています。発達障害の大きな症状の一つに「まともに会話ができない」ことがある。よって友達がいない。言葉選び、問いかけには必ず応答するなど、父、母から会話を教える日々が続いています。

4年前にも母親である私が、がんになり、今再びがんの疑いがあり、今後の学校の付き添いや子育てに不安。付き添い必須など厳しい。体力がないので途中から通学するため送迎必須。本人は普通級を望むが心不全のため、体力がなく休みがち。体力の差もあり感染予防の面でも弟を休ませてしまう。今後の成人になるにつれて医療費がどうなるか不安。私が早く死んだら、病児を見ながらパパ1人では心配。通信しかないのか？普通では厳しく、特別支援では能力が合わない。どうしていいかわからない。とても仕事できる体力はないように思え、成長することも不安。

5年生になってからプールの時間、ボランティアさんが来れないときは、私（母）が見守りに行きます。息子に割とかかりっきりになって、他の生徒への指導が手薄になってしまうことが気になりました。でもこれをきっかけに息子の実力を良く知ることでもでき、スイミング教室へもしっかり説明でき、今はずいぶん上達しました（6mくらい泳げる）。

いつ学校から呼び出しがあるか分からないので勤めるのを短時間している。成人したら助成がもらえなくなるのではないかの不安。親が年取ったら子供の面倒が見られるのか不安。医療費が支払えるか不安。遠くの学校だと急な呼び出しの時に困る。登下校中に何か起きないか心配。自宅から通えないところに行きたいと言ったらどうするか。正職で働けるのか不安。

きょうだいで心臓病です。弟は何とか転院でき、医師ともスムーズな話し合いで現在に至りますが、姉はなかなかの制限もありもっと自分たちの希望で転院できるようになってほしいです。

きょうだいへの負担が大きかったと思う。居場所が無い。選択肢すらないのが現状です。働きたくても働きに出られない。相談場所が少なすぎる。手当てが切られてしまった時の事。相談場所が無い。聞いてもらう人はいても答えをくれる人はいない。子どもにぴったりな居場所が無い。まだわからない。全てが不安。

グレーゾーンでどこに相談しても結局自分たちでフォローしていくしかない。弟に合わせないといけない兄の精神的な苦労（弟の我が強すぎる）。一人で自立して働いていけるか、体力とかも。

こだわりが強く、力も強くなり、困ることが多い。教育相談をしても学校側の理解が今一つ。高校以降は支援学校しか選択肢がない。学校送迎、行事送迎等でたくさん働けない。なるべく兄弟優先を心掛けてきたので今のところなし。発達の遅れがあるが、診断名はないため、耳鼻科や眼科受診等で実年齢のコミュニケーションが取れず、説明をいちいちしないといけない。手当てがなくなったらどうしたらいいのか不安。発達の遅れで自立自立が先走り。

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>本人が取り残されている。自分で稼いでいけるのか。高校以降の進路。普通校は難しい。支援学校では物足りない？ 中間がない。選択肢がない。本人に合う仕事についてほしい。生活全般に見守りが必要な発達段階。将来全てに不安です。</p>
<p>こども医療費助成が終わってから、もし多額の治療費が必要になったとき。運動制限もなし、授業もないため困ってはいるが、今後胸にある傷に対して周りからの反応は少々不安。右室二腔症の再発及び再手術の必要性。</p>
<p>これから中学高校とどうなっていくか不安ではありません。</p>
<p>お陰様でこども医療や小児慢性医療券にて受診は安く対応ありがたい感謝。生後1週間後には914gにまでなってしまった体重。未熟児でさらに5回の心臓手術を受けつつ入院繰り返しながら育てている。小学2年の手術後より心臓安定。現在は心臓からのだるさなのか、他の持病からのだるさなのか本人のやる気のない性格からなのか、1000gで出生の影響が分からないが、学力低く、集中力もなく、忘れ物も多く大変困っている。今は医療券にてとても助かっている。交通費と食事代と診療費200円支払うのみ。ただ大きく成長した後、医療費などとても不安。現在学力低すぎるため、塾へ通わせており、金銭面大変。担任次第で良くも悪くも全部異なる。配慮に欠ける先生もいる。我が子はグレーゾーンな子です。普通級と支援級の間なランク。通級少々行かすも本人に合わず現在普通級。今一番悩んでいる。普通に高校受験を考えているがあまりに学力低いため、たぶん行く高校がない。将来どこかに就職し、アパートを一人で借りて自立した生活ができるようにしてあげたい。未だ鍵っ子が不可能な子なため、本人が下校してくる時間までには帰宅が可能な仕事を…と探し、現在配達パートの資格を持っているが、他業種フルでは働けない。まだ手がかかる。姉(5歳上)が一人いる。身体障害者手帳はもらえていない。心臓だから見た目は普通の子でも疲れやすく、入り口近くの駐車場が良いが止めさせてもらえず、電車も見た目が分らず席を譲ってもらえない。今は良いが、先々が読めずとても不安。配慮をお願い致します。最近全く言うことを聞いてくれず、勉強もしない。もっと大きくお兄さんになった時家庭内暴力に悩まされそうで不安。学力低すぎるためグループではなく個別の塾へ通わせている。高校も入れたとしてもきっと私立であろう。上の娘も大学へ行くし、2人とも私学でさらに塾…と考えると不安で眠れなくなる。就学前までは探せばフォローな機関があり通っていたが、就学後はフォローの機関がなさすぎ。学校外の時間帯で通わせられそうなフォロー機関が増えることを願う。学校は放課後にもっと補習をしていただきたい。底上げをお願いします。今のままでは普通級の高校は無理かもしれない。なんとか高校へ入ってもいじめにあわないか心配。すごく不安。大学も結婚も望んでおりません。ただ順番的には親が先に死んでしまうのだから、本人1人で稼いで、1人でアパート借りて、自立した生活ができるようにしてあげたい。</p>
<p>どのような職業が適当なのか。本人の希望した職業が心臓病者にとっては望ましくないといったミスマッチがあること。現在は安定しているが心臓の機能低下により再手術があり得ること。</p>
<p>どの程度まで運動させて良いか(休日や平日の夕方)。どの程度の負担をかけていいか。なりたい職業になれるのか。将来下の2人にどのくらい面倒を見てもらえるか。</p>
<p>フォンタン後、県内では特児が打ち切りになることが多いこと。近隣他県との差が激しい。財源を理由にされるが住む場所での福祉のあり方の違いに不満と不安。通院や薬代にどれくらいかかるのか、よくわからない(制度含め)。心臓以外の障がいもあり、完全な自立は難しいと考えている。その場合の道筋が見えてこない。</p>
<p>フルでの仕事は難しいので多少苦しいです。特児の打ち切りは痛いです。体育の授業や日々の運動をどの程度させるのか、体も大きくなり、やりたい気持ちと出来ないギャップ。いつがあるか分からないのと定期的に通院などでフルの仕事は難しい。現在5年生で、近くの公立中学校が山の中腹にあるので毎日の通学が大丈夫かどうか。肉体労働は難しいので職業選択、学校選びなどの不安があります。</p>
<p>マルファン症候群のため、見た目がとてもやせていたりコルセットをしていることでもからかわれることがあります。母親もパート勤務したいが付き添いや病欠が多く難しい。兄に手が掛けられず、兄が度々学校でトラブルを起こしています。子ども医療費制度が終了する高校1年以降の費用がとても不安です。</p>
<p>ランドセルに入れる教科書が多く、重たくてランドセルには文房具と連絡帳くらいしか入れておらず、他の物は全て布のバッグに入れて毎朝母が娘の机の上まで届けます。帰りはそれを職員室まで取りに行きます。来年中学校に入学だが、高校受験は負担が大きそうなので私立中学を考えているが、近くても電車通学なので1人で行かれるか？ 区立も歩いて20分なので付き添いが必須か？ 悩ましい。</p>
<p>リンパ管腫で県外の病院に通っており、交通費が負担になっている。『何で自分だけ』と口にはされるとつらい。特児が急に却下されたのは痛手です。通常学級に通っているが学力、体力、精神面で遅れを感じます。本人に合った進路が選べるか不安。成人したとき、県外に住むようになったときにどうなるか不安。障害年金は無理だろうな…。高校以降最後まで通いされる学校に行けるか不安。顔にリンパ管腫があり、見た目ですら働けない職種もあるのでないかと正直思っています。</p>
<p>医療費負担が年々増えている。心臓病の他に自閉症、ADHD等の問題が出てきている。毎年およそ60日くらい学校を休んでいます。早退遅刻を入れるとすごい日数になります。とても困っています。来年中学校ですが普通級は難しい状況。こどもの送迎や看病などで母親の仕事が全くできない。親が元気な内はいいけど今後は不安。年々、親の手を借りることが多くなってきている。今は主人が頑張っているが今後不安あり。中学校、高校が本当にいけないか不安です。</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>遠足など、学校から離れるときには当たり前のように付き添いをお願いされます。いつも何も問題なく過ごせていますが、「念のため」、「万が一」と言われます。心疾患以外にも疾患があり、体調がよく上下するので就労するのは不可能だと諦めています。入院、通院が多いので弟、妹は無理だと思っています。特児もカットされ、これからいろんな支援が打ち切りになっていくのではないかと心配です。高学年になると県外の宿泊を伴う授業があるので、それも付き添いをお願いされると思います。大変なので欠席させようかと思っています。</p>
<p>下がまだ3歳で兄の入院の時は母がいないと手が付けられなくなったりで、難しいことがいろいろあります。自分で収入を得て払っていけるようにしなければと思っています。人並み以上に勉強しないとなかなか人並みになれません。市立の小学校ですが、とても過ごしやすくして頂いています。本人の頑張りもちょうどいいみたいです。中学までは義務教育ですが高校は公立だと単位等の面で長期休むと不安ですね。私学は全く考えていなかったのですが、考えないかと思っています。先人の方々の体験談等伺いつつ、本人に合った働き方が見つけられるか不安ですね。</p>
<p>下の子に病気の説明をどうするか。障害者年金の受取ができなかった場合、自立できるのか。どんな職業に就けるのか不安。今症状が安定していても、この先どうなるか分からない。不安は常にある。</p>
<p>家族の協力は得られても、家、学校と常に同じ時間を過ごすことが多く、ストレスが加わり子育てにも支障がある。出産してから仕事（社会復帰）することができずにとても余裕のある状況とは言えずとても不安がある。また特別児童福祉手当が今後申請が通らなくなる予定と言われまたまた不安です。現在も小学校には付き添いをしており、自立のためにも親が離れる時間を作るよう動いてはいるが、自由に働くという段階にはなく、働きたくても働けない状況。保護者（両親）の健康状態。子どもが成長し、病気の状況も今は何とか落ち着いているが、付き添いをしたり、環境は変わらないのに福祉制度が次々と止められてしまう。子ども医療費助成など年金が上がることによって制限や廃止されたりしていくと、治療を続ける必要があるため薬代や治療費など不安が募る。子どもの成長や病状に伴いどのように治療を続けていくか、自立に向けて支援できるか試行錯誤しながらである。働きたくても働けないため、将来的に現実的にとても不安がある。病状によってその都度考えていかなければならないかと思っている。普通級でできる限り通わせたいかと思っていますが、付き添いが必要になるのか、自立できるか、また、学校の意見も含めて考えていかなければならないので、スムーズにはいかない問題かと思っています。その時に相談できる人、場所を多くしたい。出来ればフルでなくとも働ける時間を作っていただけたらと思うが、病状が安定しているかもわからないので、先のことまで考えられていない。でもやりたいことを見つけてほしいと思っている。</p>
<p>外来時の検査結果が良くないと入院となり、勉強が遅れてしまったり友達と会えなかったりして精神的不安を抱えてしまう。中学一年生なので高校受験も考えなくてはいけないので、病気のせいで希望の学校にいけないかという不安があります。常に日々の体調は気にかけてあげたいので仕事にはつけません。弟には寂しい思いをさせていると思います。大人になってから医療費がどこまで福祉制度が使えるかどうか不安です。身体に負担をかけないような場所、通える距離を考えて決めてほしい。障害者枠で就職できたとしても労働条件が悪いところもあると聞きます。きちんとしたルールを作ってほしい。</p>
<p>学校では割と細かく配慮してもらっていて楽しく学校に行ってます。出来ないことより出来ることの方が沢山あるね！と声をかけているので本人も好きなこと、出来ることを精いっぱい頑張っています。将来、やりたいこと、やりたい職業の選択になったときはどこまでさせてあげられるのか、あきらめないといけなかった時にちゃんとフォローしてあげられるのかなと思っています。</p>
<p>学校を休んで通院しなければならないので、出校した日の辺りの生徒の理解不足からくる、からかいなどがあるようです。今後県外で手術となると負担を感じます。疲労感が強いので怠けているように見えるのが心配です。今後の経過でまた手術になるかもしれないと思うと心配です。</p>
<p>学年が上がるたびに、毎回担任に注意すべきことなどを伝えるが小学校に申し送りなどはないのかなと思う。妹も難病があり現在経過観察中。3回目の手術を経て酸素濃度も70台から90台へ上がり、時に肝機能が入院レベルまで上がることもあるが、通常の生活が行えるようになりました。しかし、この先どうなるか分からない状態のため、今の状態だけみて、申請できなくなるのではないかと不安。妹の難病もありそれぞれが通院しており、決して家から近いわけではないので。今、家から近い小学校に通っているが、水泳やマラソン、注意点は伝えているが、本人の訴えがない限り、みんなと同様にさせられている。中学校にこのまま上がって本人が無理をしないか心配。また、いじめなどの問題も心配。</p>
<p>共働きしており子ども医療費助成の所得制限で助成が受けられない。しかし風邪やけがで医療費がかかるので負担になっている。障害があるため、心臓以外でも医療機関にかかる頻度が多いため費用がかかる。通常学級に入っているため、体育など担任の先生に配慮をお願いしても真剣には受け止めてもらえない気がします。中学校に向けて体力的についていけるか不安に思っています。弟がいるが色々我慢させてしまっているかなと思っています。今は普通に生活していますが大きくなるにつれて体に負担が出てきて生活にも支障が出るようになるのかなと考えています。</p>
<p>共働きだが母は都合がつきやすい仕事に就かなければいけない。地域の子育て支援で小学生の間は負担少ないけれどその後は毎月の受診に負担が大きい。女の子なので生理がはじまったり（ワルファリン内服のため）成長と共に心配がある。体調の変化、治療内容により突然費用負担が増える可能性がある。体育など考慮していただくため、中高もっと働きかける必要がある。送迎の必要があったり、選択が少なくなる。</p>
<p>共働きに支障。18歳以降、負担が増えるかもしれない。体力、抵抗力に劣るので病気になりがち。選択肢が少ない。</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

職種に制限がある。年金や支援の仕組みがよくわからない。周知する場がない。
近くに高校がない。仕事を休みにくい。心疾患があつてうらやましいと思ってしまう。子ども医療費助成は中学校卒業まで。自転車通学は難しい。今後の OPE が必要なのか…。
区の医療費助成が受けられなくなったとき（中学卒業後）。漠然とした不安。守る会の会報誌にて先輩方の体験談いつも読ませて頂き、色々考えます。いつも貴重な情報をありがとうございます。
兄が発達障害がある。兄妹ともに今後の進路に不安はある。子どもが産めるのか。疲れやすいのでフルタイムだと難しいのでは。
兄弟で伝え方に困る。病児には頑張れと言わないようにしているが姉、弟には運動会などでがんばれ！と言っている。なんで僕には言わないの？と聞かれた。大きくなってきて反抗期に突入してだんだん難しくなってきた。現在 2 年生ですが、1 年生の時の引継ぎがないのかケア不足。本人が困っているといわないとみてもらえない様子で疲れて帰ってくる日が増えた。一年生の時はクラスに 1 人支援員さんがいたので目が届いていたが、学年が上がるにつれて本人がしっかり伝えていけるようにしないとイケないようです。9 月から 10 年ぶりに働いてみます。久しぶりで病児のこともあるし続くか自信がありませんが、自分の時間も大切にしたいと思ひ…。プール、外出などほかの友達が行っていることができていないかな。どうしても病児の味方をしてしまう。友達関係もあるので、いつまでも親がそばにつきっきりで見たいられないような気がしています。ある程度離れたところから見守るようにしていきたいです。本人の希望通り進めるのだろうか。
軽度の発達障害があり、一人で留守番などできない。母子家庭のため収入が少なく手当てで何とか生活しています。中学に行くときもアドバイスなど一切なかったので自分で調べた。特別支援学級ですができる授業は一人で通常クラスと一緒にしてくれているので高校は普通のところを希望しています。母子家庭で働かないといけないが子どもの迎えなどがあるので学校に行っている時間しか働けない（4 時間くらい）。小学校の時から病弱学級でしたが市内で病弱学級は初めてのため、先生もあまり理解してくれずこちらから指示しないと動いてくれない時もある。薬代がかなり高額なため、現在は無料ですが将来払えるか不安。子どもが自立できるか不安。今はパートで会社にも無理を言って学校の迎えの時間に合わせて働かせてもらっているがずとは無理なので仕事なくなる不安。市内には私立高校がなく遠方まで行かないといけないので高校が見つかるか不安。病弱の学校もかなり遠いので行けない。高校には必ず行かせたいと思っています。軽度発達障害や心臓病で疲れやすく就労できるのか不安。今もらっている手当が将来なくなり年金など不可であればどうやって生活していけばいいの不安。
県外の病院を受診する際の一時立て替えと手続き。子育てらしい子育てができず反抗期を迎えてしまった。送迎、受診、対応等で母がフルタイムで働けない。貯金が難しい。特別支援学級に在籍しているが、知的障害ではないのに、学校の都合で所属している。本人は普通学級、高校、大学に行きたいようだが現状厳しい。父が忙しすぎる。母がフルタイム、正社員で働けない。理解のある職場がなかなか無い。妹が 6 学年違うが、心身ともに兄を上回る日も近い気がして、妹も我慢が多く発達を疑われている。本人の精神面がどうしても心配です。ネット依存の傾向がある。今は「福祉医療費」で助かっているが、高校生以降はどのような支援が受けられるか心配。遺伝子疾患もあるので結婚できたとして子供ができた時に同じ病気の可能性があることをいつ伝えるべきか悩む。本人が自立して生活できるほど稼ぐことができるのか心配。病気があることによって選べない学校があることを本人が理解できるかどうか悩む。心臓病があるために選べない進路があることの本心に対する葛藤。自立した就職ができるかどうかの心配。親亡き後の生活に対する不安。
見えないので不安は常にある。今後状態が悪くなってくると思われます。自分の働き方がどう変化できるのか未知です。
見た目も身長が高いくらいであったり、一見元気そうに見えるため、学校側で特に何も注意してくれない。校長に直接話しているがうまく流される。私立中学を受験させたいと思っているが病気のことが可否に関わらないか心配。
元気で過ごせているので今のところ心配は尽きませんが幸せです。特児が却下になったこと。年々制度が厳しくなっていくのがどうなるのか先々不安。先々の手術、入院等が急に入ると生活が不安。成長するにつれて運動や登下校、体の事での友達関係。疲れやすいので、先々体に合った道に進んでいってほしいと思っております。
現在（中 1）はほぼ健常児と変わらない生活が出来ているが、体が大きくなるにつれて状態も変化する可能性もある中で将来、どのような働き方が出来るのか、今からできることがあれば備えていきたいと考えており、漠然と不安を持っています。
現在は金額が多少かかっても返還されるので助かります。疲れやすいので勉強が既に遅れている。少し難しい。公務員だが一人なので大変である。きょうだいが多いためお金が足りず生活が厳しい。中 3 まで乳幼児医療、その後は無し。小遣の限度額範囲のみ。ぼちぼち育てたい。自立に向けて。上の子たちが自立して欲しい。高校進学は手に職を付けられる分野を勧めたい。公立は対応難しく感じる。私立入学。事務、手に職、もしくは障害者枠の公務員関係を考えている。自立、とにかく自分で生きていける子を育てたい。
現在はかかってないが、車を利用するので交通費、ガソリン代が大変です。見た目は普通ですが体力は少ししかない。でも頑張れば周りの子と同じにできるのでどこまで配慮が必要か（制限など）迷うことがあります。子どもが 3 人になりお金もかかるのでだんだんきつい状況です。周りの子についていけないか心配。1 テンポ遅いので。地域が比較的裕福で子どもの教育にも熱心なので公立に行かす予定ですが、勉強、内申など大変そうで塾に通うか

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>迷っています。自営なので収入が不安。病児の弟が難病でとても手がかりです。妹が2歳でこちらも大変です。18歳を迎えた後、補助などがなくなってしまうのではないかと不安です。本人の希望があれば、その願いをかなえてやりたいと思うが、やはり本人の体力などが心配で「やめたら？」と言ってしまうこともあります。持ち家ではないので今後購入するか、しかし今でも大変なので…など、今後の医療費も考えると不安だらけです。小学校は何とかなると思うのですが、中高～が心配です。私立の方が手厚いと聞きますが、受験に受かる学力と経済的にも無理なので公立に行ってほしいのですが…。就職できるか、続けられるか心配だらけです。今現在は運動もできますが、フォンタン循環で体の中は決して元気でありません。なのに手当や手帳降級など制度が使えなくなるのはおかしいと思います。</p>
<p>現在は小学生なので問題はないが、将来進路選択の際に選択幅が狭くならないか心配しています。</p>
<p>現在は小慢を取得していないので長期入院になると高額になる。膀胱の発達が遅く、まだ夜のオムツが取れない。福祉手当や特児の打ち切りで収入が減ってしまった。小学校にエアコンが無いので夏場の体調が心配。学校の勉強についていくのがやっとなのでこのまま普通級で行けるのか心配。朝具合が悪くて学校に遅れていくこともあるので現在は仕事につけていない。もし急に入院があった時の下の子が心配。他県では通っている特児も居住県では次々と非該当になっていることがとても不満。今後小慢の再申請の必要が出てきたとき手帳の更新などの意見書料が負担になる。やはり疲れやすくなりすぐに嘔吐につながるので本人が度を越えないようにするのが難しい。病児が大人になった時障害者年金などどうなるのか。もし勉強についていけなくなってしまうらどうするか、通級出来るのか。このまま居住区内の中学へ通うとしたら遠くなることと急坂があるため体への負担が心配。なるべく体の負担が少ない仕事についてほしい。</p>
<p>現時点では降級（特児）されながらも手当が継続されているので助かっている。病児それぞれ違うだけに真に相談できる相手がいらない。制度の変更での手当が減ることが不安。主治医に「元気だから（更新は）将来だめだよ」という一言が痛い。現在安定しているのは喜ばしいが、完治ではないことへの理解が得られるか。思春期に差し掛かり、親の思いとこの感情のずれをどうフォローしていけるか。子の独立まで、それ以降もどれくらい支えていけるのか。ハンディを個性や魅力へと変えプラスにしていけるか。通院等への理解を得られる職場に出会えるか。伝え方など。子が純粋に描く未来と医療や現実のギャップをどう伝えていけるか。</p>
<p>個人の負担はなくとても助かっています。仕事をいったん辞めざるを得なかったもので、責任のある仕事には就けず、アルバイト掛け持ちなのできつくはあります。配慮がないと登校難しく、毎年毎年の理解を得るのが大変です。義務教育の後には特に悩ましいです。子どもの病態に合わせると母の職場は限られるので難しいですが、そこはあきらめて出来る範囲で対応するしかありません。既に10年以上の経験値があるので落ち着いてきました。小児慢性が終わった18歳以降に県外でも身体障害者手帳で対応できるのか。親から離れた後の事。高校進路や中学での勉強など、どう対応できるかでその先は全く予想できません。なかなか難しいです。悩みます。</p>
<p>交通費等も確定申告医療費になると聞いてますが詳しくわからない。核家族なので他の方と沢山交流したいけどできない。通院に関してお金がかかる（遠方なので1～3万）。病弱児級が欲しい！病気のことで悪く言われて傷ついています。こどもの事で休みが続いて気分的に申し訳なく思っている。病児のことが原因で悪口を言われる。安定した収入をいつまで得られるか、支払えるかが分からないから怖い。安定した収入がいつまで得られるのかが不安。状態が悪くなると思われるので、それ相当の対応してもらえるのか。普通学校へ通えるのか、進学してほしいけど進学できるのか。働けるのか（障害枠か、施設通所か、一般か）。きょうだいへ負担ににならないか（金銭的、結婚など）。</p>
<p>高校は通信教育にすべきか。まだまだ先ではあるが、県外への入院・通院の付き添いなど、親がいけなくなったら誰と行くのか。将来パートナーが現れるか。</p>
<p>今のところ月1000円なのでまあ助かっています。母子なので全てかかってきていざという時困ります。手当はあるものの毎月苦しいです。今の担任は良いが前の担任は理解がなくびっくりすることもさせられていた。小さいころ余りの負担に手をかけなかったのが、今しんどい状態です。同じ家にいて会っていない。大人になった時どうなるのか。全く想像できません。中学に上がるにつれて今までと同じようにできないと思う。特児がいつ外されるか不安。次回手術も不安。</p>
<p>今のところ問題なし。発達障害があり気持ちの切り替えができない等いろいろな苦労しています。下の子と年齢差があり、働きに出られず。働きに出られればと思っています。支援級でサポートを受けながら頑張っています。中学も支援級ですが診断書、発達検査など手続きが大変です。下の子がいるためパートに出るまであと一年ほど無理。けんかで弟、妹に手を出してしまうことがあるのでそれはやめてくれたらと願っています。乳幼児医療が小6までなので負担が増えるのが心配です。もう少し精神的に大人に近づいてほしいですが反抗期に入りつつあるのが大変です。これから家の補修など支出が大幅に増える予定で不安です。中学に入学したらうまくなじめるだろうか、と心配。中学→支援級、高校→養護学校と先は見えています。療育手帳を取得して障害者枠で就職できればと思っています。</p>
<p>今はお金がかからないが先が不安。自転車に乗れないなど、不自由なことがどう影響してくるのかお友達との関係など不安。発達の事も含めて相談できる人がいない。今は良い担任の先生で安心だが今後は不安。家で1人であることができない子供なので、就労したくてもできない。今の子だけで手いっぱい、作ることはあきらめた。急に体調が悪くなること（立っていらなくなり、ふらつき、意識朦朧、横になると回復）があるが、原因不明と言われとても不安。子供医療証が使えなくなった時が不安。運動に制限があることで本人がいじめられたり、差別されることを気にしている。転勤があるのでどうしたらいいのか不安。はっきりとした解決法（手術など）がない病気</p>

心臓病児者 7-12歳

<p>なのでやきもきした日常なことが嫌になる。</p>
<p>医療費は困っていることはなし。発達障害（ADHD）もあり、また病気・治療の影響で知能が低く、育児が大変。父親がパート、母親も自営業で収入が不安。知能が低いので、だんだんついていけなくなっている。普通級か支援級か悩んでいる。自律が出来ていないため、学校の行き帰りの付き添いが必要で仕事に影響が出ている。発達障害、知能、生活力、全てに悩んでいます。自治体の助成が終わったら負担が大きくなるのが不安。自立できるように必死に育てているが叶いそうにない。高校入学が心配。インクルーシブで入学希望だが学校が遠いと心配。知的、ADHDのため、就労できるかとても心配。自立について全面的に心配です。親亡き後について…。</p>
<p>今は小慢があるが、成人後の医療費がどうなるか。術後、時間の経過とともに調子が悪くなることもあるようなので不安。就職で不利益を受ける場面があるのではないかと。また就職後無理をして体調を崩さないか不安。結婚や出産が普通にできるかどうか。</p>
<p>今は小慢も重身も有るので基本的に要らない。右半身マヒが少しあるので転倒などに気を付けている（ワーファリンも）。県外の受診にかかる交通費など負担。学校は本人も楽しく行けてるので不満はない。中学、その先は、不安なところもある。母はパート勤務だが、常勤はまず無理だと思う。小さい頃から我慢はたくさんしていると思う（姉）。大人になってからの医療費。どこまで母親が関わるか…。先は分からないので、まだ考え付かない。就職先の事を考えての進路選択になるのだろうか。果たして何の仕事ができるのか…。</p>
<p>今は心臓の経過も順調で、特に問題なく元気に過ごしているが、今後不整脈等の出現の心配。それによって進学や就労に制限が出てきてしまうのではないかと心配です。</p>
<p>今は友人ができたから大丈夫ですが、保健センターの方が冷たかった。保健所の方の対応が冷たいので子どもは行きにくくなると思う。安定した職業につけるか、通院できる会社に入れるか心配。高校入試の時に親がどこまで説明するのがいいのか。大学も事前にどこまで伝えるのが正しいか知りたいです。</p>
<p>今後の医療費負担については気になります。（生命保険等に入るのに制限もあるので）。現時点ではありませんが、今後進学や就職にあたっては不安な点があります。通学が遠距離になることの負担、体育、行事参加について。進学後の学校の理解。体調を見て本人の希望に合う進路が選択できるか。体調に合わせた仕事内容で勤務できる職場があるか、通院に理解してもらえるか、身障枠での就労の場合の仕事内容など。</p>
<p>再手術が小学校高学年になりそうなので中学の進路について考えます。本人がなりたいと言っている職業につけない可能性があること。体調が悪くなった時に社会的保障を受けられるかということ。</p>
<p>産まれた時より医療費ははるく少額になっているが、やはり負担はしんどい。コミュニケーションの取り方が難しく、大好きな人には抱き着いてしまい、注意をするとやめるが5分経つとまたする。本人は大学附属に行きたいらしいが対人関係を考えて地元中学→支援学校かなーと思ったり。親が死んだあとの通院が出来るのか不安。対人関係の対応。4人兄弟なので一人に資産を残すわけにもいかず。高校時分の選択が厳しい。障害者枠での雇用も少なく大丈夫なのか。</p>
<p>残業や交代勤務など不規則な生活リズムが困難なため、一般児と同じ就職希望（リクルート活動）ができるのか不安。生命保険は断られた。医療費補助がなくなる高校生以外の費用の不安。将来結婚できるのか配偶者、子供の養育が経済的にできるのか。見た目では全く病児に見えないので「ずる」をしていると思われる。本人が子どもに説明できるのか心配。</p>
<p>子どもが本人！1級だが手当はなし！親の年収に関係なく県・国には支払ってほしい。特別支援の学校なのに見た目だけで判断され重い病気を患っていることを軽く見られている。</p>
<p>思春期になり息子も心と体のバランスについていけず、お互いに衝突することが出てきた。小学校より体育の制限があり、中学校側との説明や話し合いに時々困難な時がある。弟の体のことを気にかけてくれるのはありがたいのですが、上の子が周りの状況を読みすぎて、気を遣いすぎて、精神的負担になる時がある。難病指定になっているが成人になったら一体いくらかの医療費がかかるのか心配。心臓病を理解してくれて体調に合わせて働ける職場があるのか不安。</p>
<p>支援学校の受け入れ時間が遅いため、遅出勤務を続けているのが少し困っている。兄の事で自分は構われてないときょうだいが少し情緒不安定になる時がある。</p>
<p>視力がはじめから悪かったようで眼鏡代が必要。その他歯科（小児専門）、耳鼻科など。車が持てないので、バス移動だが、支援がないので交通費がかかる。母親が育児をしているので、働けない（他に手伝ってくれる家族がない）。近くに大病院がないため、「子供の病気」ということが認知されていない。福祉制度が除外なので、自分の力で働き、稼ぎ、治療費を賄うことが出来るか心配。女兒なので、出産育児が本人ができる体力があるか心配。治療費、通院費が出せるかどうか。高校から心臓病の事に対して学校側に理解してもらえるか不安。一般雇用も考えているが、病気で不合格になると思う。</p>
<p>歯医者にも小慢適応をお願いしたい。診断書費にも助成対象を。中、高と個人のため、より学校の成績（進学率）を優先している。生涯の課題だと思います。主治医の転勤により今後の手術の対応不安。打ち切りなどは減らした</p>

資料

コメント

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>大を。まともに育てられるか。先が見えない。いじめによるケガ(内服有のため)。自立できるだけの収入(就職)。安定長期を目標(デスクワーク)。</p>
<p>自尊心が弱くいつも悲観的で、意欲が出ない。行動が遅くみんなについていくのが大変である。成人してからの医療費がどのくらいかかるのか分からず不安です。前向きに行動できるよう、どのように教育していけばいいか不安です。自立できるか心配。親への依存も高いと思う。</p>
<p>実年齢より心身ともに発達が遅いように感じることもある。疲れやすいようで授業に(5時間)集中できないこと。幼いころから病院で待たされるが多々あったせい、病児への言動がきつい。子ども乳幼児医療助成がきかなくなる中学卒業後が心配。今は運動制限は無いが今後どうなるのか。同年齢の子との差の開きなど。どんな職種に就けるのか。一般的な就職は出来るのか漠然と不安。</p>
<p>手をかけすぎて育ててしまったので失敗した(自立できない面がある)。いつ呼び出しがあったり、入院があったりするかわからないのでフルで働けない。無料化で無くなるため高額になりそうで不安。一般の人の中で同じように働けるのか、体力的に不安。</p>
<p>手術が必要になった場合の医療費がどれくらい必要になるか、支払できるかなど。体力がないため通勤できるのか分からない不安。</p>
<p>手帳や小特の規定が変わって取得できなくなる。勉強についていけず進路がどうなるのか不安。</p>
<p>授業を休んで病院に通わなくてはいけないこと。</p>
<p>住んでいるところは中学卒業で医療費助成資格がなくなります。毎日何時でも子供のことが心配で眠れない時もあります。医療費助成が終了した後はどうしたらいいのでしょうか。いじめが無ければいいと思います。高校進学、受験前に学校にどう説明すべきなのか。その学校の受け入れ態勢でどの学校にするか決定するだろうと考えています。企業の障害者枠で入社しないといけないと考えています。理解してくれるのか心配です。</p>
<p>宿題などやる気が出ないし、勉強が分からないので苦労している。親子関係が悪化する。学校の目の届かないところでいたずらされたりするので困る。勉強についていけないので、高校に行けるのか心配。将来どんな仕事ならできるのか不安。</p>
<p>出産できるか? また出産したことで子育てできる体力はあるのか?。いつ、もしかしたらまた弁が壊れるか常に心配している。</p>
<p>所得制限(かかるほど稼いでいたら嬉しい気もする)。部活。文化系がとて小規模な学校が多い気がする。病気があってもできる仕事?。</p>
<p>所得制限があるので毎回費用が高い。入院手術が必要になったらどうするのか。今は元気だからいろんなことが出来るけど体調が悪くなった時、手術が必要になった時の精神的ケア。</p>
<p>所得制限のため、小慢も自己負担額が大きく困っている。だんだん反抗的にもなってきているのに病気の事でも我慢することが多く、さらに反抗的になることがある。見た目に病気のことが分かってもらえないので階段の上り下りなど困ることが増えてきている。この先中学や高校など普通学校に通い続けられるのか不安な時がある。下に妹がいるがまだ未就学のため、どのタイミングでどのように姉(病児)の病気を伝えるべきか。お友達にもなかなか病気のことを分かってもらえず、どう伝えたらいいのか悩んでいる。今では小慢が受給できているがこの先はどうしたらいいのか(他の受給は何もない)。だんだん難しい年ごろになってきているので心と身体とどう向き合っていけばいいのか。夫の収入が減った場合、入院や手術などが必要になった時の金額負担。だんだん体育の授業についていけなくなる。登下校は出来るのか。私立中学校進学等を希望した時、病気のことは不利になるのではないのか。きちんと就職できるのか、また、それを続けていけるのか。心臓以外への臓器の負担(肝臓や腎臓など)、心不全などへの不安。</p>
<p>所得制限のため、身体1級の手当がもらえないことに納得できず…。体育(プールや運動会練習)、校外学習等の親の付き添いが負担。24時間、酸素療法のため、進路先=酸素の対応(保護者の付き添い)が課題。働きたいが子どもの体調、付き添い、酸素の配達(週1~10日に1回)があるため、当面見合わせている。毎週兄の部活(野球)に付き合せている状況で子どもに申し訳なく思っている。酸素療法、知的障害もありますが、本人が学校生活や日常生活を楽しく有意義に過ごせることができるようになってほしい。</p>
<p>所得制限を超えてしまったので、小児医療費助成を受けられないこと。現在小児慢性特定疾患医療給付制度で心疾患に関しては負担は限度があるが、給付がなくなった場合負担がかなり増えると思うので心配。年齢制限がない給付制度があればと思います。幼稚園入園で事前に心疾患の事を伝えると難色を示されたので、今後の受験の際、学校にどう伝えるべきか悩みます。心疾患が理由で初めから門戸が狭くなったり身体の事で理解を得られず働きにくい状況にならないか心配。今は安定した状態で生活ができていますが、病気が完治したわけではないので予測不能で不安になります。</p>
<p>将来の本人の蓄えのため、特別児童扶養手当を再申請したいが、一度却下されたものは難しいのか? 情報が無い…。</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

本人が自立して働ける体力があるのか？。出産時のリスク。
将来娘の在宅での介護が始まるとすれば、私が働けなくなったときどうしよう…と。働けるところがあるのだろうか。
小学6年生まで小児医療があるがそれ以降をどうするか、大人になって親元から離れた時の医療費、生命保険などが不安。
小児慢性と中学生まで市の無料手当があるので助かっています。生まれてから、根治手術まで（1歳半くらい）は母の私が泣いたリヒステリーになっていて現在は落ち着いたがまだ残るかもしれません。小児慢性をとっているが、成人した後は就職して支払えるのか、保険も入れないので（入れても保険料が高額）心配。まだ小3なので、病気のことをきちんと理解していない。この先色々な情報を得て不安だろうと思う。受け入れ、前向きに生きていてほしい。まず、働き続けることができるのか。何かあった時に収入がなく、親もいなくなったらどうやって生きていくのか不安。小3の現在まで運動制限なしだが今後制限が出てくるのか。周りの子と差ができてしまうのを、本人が受け入れられるのか心配。体力よりも頭脳勝負なので、勉強に力を入れたいと思っていますが。健常者と同様に就職することになるので、病気を伝えて就職できるのか。働き続けられるのか。結婚もできるのか不安。良い人と巡り合えればよいが、でもこれは、健常の人にも言えることですね。相手の親御さんに嫌がられるのでは。
小児慢性の医療費はどうか。ほかの子との体力差。選考で不利にならないか。希望職種につけるのかどうか。保障はあるのか。
小児慢性の負担額が増えた。知的や落ちつき、視力の問題もあり大変。通院や、母への負担が大きい。今、支援学級にいますが、盲学校への通級にも通いたい。負担が大きくなかなか働けない。どこまで働けるのだろうか。支援は…。
小児慢性より子ども医療が安いので、小児慢性を取る意味がよく分からない。知的、自閉もあるのでとても扱いがしんどいです。毎年のように担任が変わって落ち着かない。通学の付き添いがあるのでなかなか働けない。将来1年だけ同じ学校に通うのでからかわれないか。将来高額になるであろうから不安です。自立できるのか。
小児慢性公費の一部負担がどんどん高くなってきている。他の健常者との違いに気付いた時に本人が自信を無くして心が荒れているときがあった。小学校までは手厚く対応してもらっていたが、中学校だとかなり自主性が求められていて必要最低限の手助けしかしてもらえない。母親がフルタイムで働くのは厳しい。パートに出ているが急な欠席や早退で職場に迷惑がかかることも多い。体を動かすような遊びや旅行に連れていく機会が少ない。公費が無ければ検査をまめに受けられないと思う。親が長生きできなければ生きていけるのか、食べていけるのか心配。通学できるか不安。成績が悪く体力もないのでどういう進路を選べるのかわからない。体力がなく疲れやすいので毎日決まった時間に出勤できそうにない。
小児慢性特定疾患の利用ができなくなってしまった。とても病児が疲れやすい。仕事はしたいが子どもが体調を崩しやすく難しい。親が亡くなった後、本人の力で自立していけるのか不安です。病気がちで疲れやすいため、仕事ができるのか不安です。受験勉強に身体が弱いため、対応していけるか心配です。障害者手帳もない状況なため、健常者と同等に働かなくてはならないので不安です。
小児慢性特定疾患の助成がなくなると経済的に不安。
小慢がなくなった時、所得制限で障害者医療保険証がもらえない。病院代、薬代、自己負担が増えそう。高校進学時。
小慢の主治医意見書書類 6480円かかるが、市の拡幅があるので入院しない年は特に申請しなくてもよいのではと思うこともある。中学校での支援学級の検討。漠然とした不安。
少しずつ反抗期に入ってきている？普通のことと喜ばしい反面、病気についてどう思うか。福祉制度がどんどん非該当になっていくので今はいいがゆくゆく不安。学校側とのやりとりで差があることも。父親は自営業でなかなか休めない。母は常勤だが、休みを取らせてもらえているが心苦しい思いも。公的医療費助成でどれくらいカバーできるのか。自己負担の増額の不安。公的医療費助成が受けることができるのか。どれだけ自分で稼ぐことができるのか。自宅近くで考えてくれるか。県外の場合、先天性心疾患をみてる病院があるか。どんな仕事につけるか。本人の希望もだが不安に思う。
証明書の種類によっては来年金が要ること。健常児の子より3倍の体力、精神力がいること。手当の支給を毎月払いにしてほしい。学校で普通級との交流をもっと増やしてほしい。中学の進学を育成学級にするべきか支援学校にするべきか。子どもが体調を壊しやすいので仕事を休まなければならない日が多い。今のままの良い関係がずっと続いてくれるかという不安。他人の目、世間の目、壁。このままずっと免除が続いてくれるか。更に大変になるのではないかという不安。お金がさらにかかり、生活が苦しくなるのではないか。手当の額が最低今と同じだけ支払われるのか。教育方針、手厚さ。中学の進学、高校の進学。どんな仕事につけるか。他人の目、世間の目、壁。
障害者手帳の降級。フォンタンなのに3年に1度の更新のため、いつ3級に降級するか不安。なぜ市によって同じ病気でも対応が違うのか。
障害者手帳は持っていないが体力的に健常者と同様な働き方は難しいのではと思っている。

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>上限が高くなったのと、ほかの科で小慢が使えないので、てんかんの薬代などが高いです。学校まで歩いていけないので毎日の送迎が大変です。医療費、薬代などが高いです。よく見てもらってます。中学、高校、よくわかっていません。仕事、専業主婦でいます。少し働けたらとは思いますが。入院時は困ります。もう少し安くしてほしいです。これから先ずっとどのくらいかかるのかわからないので不安です。どこを選択してあげればいいのかと思いません。自分で働いて自立できるのか心配です。</p>
<p>食が細く体重が増えない。体育の評価（通知表）が低い。小児慢性が終了した後の医療費負担。定期検診をちゃんと受け続けられるか（1人でも）。受験勉強などが体の負担にならないか。体に負担が少なくなかつ、収入の安定した職に就けるか。</p>
<p>心臓病を理由に進学を断られないか心配です。体の調子が悪く働けなくなった時に、障害者年金が出ないと生活できなくなるのでは。</p>
<p>身体障害者枠での採用、採用後に配慮してもらえるか。</p>
<p>身体的、知的にもサポートが必要だが、高校受験を考えて進路を選択しようとしたとき、市の教育委員会が障壁となって立ちほだかる。親の私たちが亡くなった後、自立して生活を送ることができるのか最大の不安。体力的に考慮してもらえる配属先につけるか不安です。</p>
<p>人工弁ということで身体1級を取得したが、それゆえに看護師のいる支援学校の方が良いと地域の小学校校長に言われました。知的障害は軽度なので就学相談でも地域の小学校を勧められたのと親としても平気だと思いきや地域の小学校に入学しました。病院や発達支援を受けるために休んだり早退が多く、有休休暇もなくなり、収入にひびく責任のある仕事を受けにくい。障害者の仕事が外国人労働者やAIの進歩により減少している。年金がもらえなかったらどうやって生活していくのか不安に思います。</p>
<p>成人してから（子ども医療費助成がなくなったら）負担では？。出産できるのか。後になって心臓へ悪影響があるか。</p>
<p>成人してからの医療機関をどこに決めるかについて。</p>
<p>成人になった際の薬代。</p>
<p>成年期以降の術後合併症について子どもが自分で理解して対処できるか不安。</p>
<p>生後半年から頂いていた特児（2級）が今春に非該当になり、うれしさ半分、ショック半分。生命保険に入れないため、今まで貯金をしてきたが3人の子どもがおり、家計からこの子にだけ約3万円分の貯金をしてあげるの難しく、将来が不安です。申し立てをしようとも思いましたが、今のところ気力ができません。</p>
<p>窓口での負担はありませんが、入院時の食事代、各種診断書料などの負担が大きい。診断書を一元化してほしい。病児の子育ては当事者同士でしかわからないことが多い。交流会など集う場所が増えるといい。特児の等級を下げられてしまった（体調に変化なし）。通院や体調不良のため、親も仕事を休みがちになり、時短勤務しかできない。進級するたびに担任への説明が必要で、理解されるまでかなりの時間を要する。校外活動に親の協力が必要になるときがある。連絡が大変。地元の小学校、中学校、高校への進学への不安。様々な制限がある中、病児が安心して通える学校または学級があるといい。通院、入学、学校行事などで休暇を取ることが多く、勤務時間に限りがある。いつも病児の体調を気にかけており、精神的な負担が大きい。自分のことを後回しにしがちでため込んでしまう。体力面で友達との遊びの内容が限られてしまう。遊んでいても途中で切り上げないと疲れ切ってしまう。小慢が使用できなくなった時の医療費、手術代など。生涯で何らかの保証をうけられるのか。病児であることに劣等感を感じずに成長してほしい。つついっ過保護にしてしまう。子離れ、親離れできるか心配。就労後も、経済面で保護者のフォローが必要になることがあるかもしれないがいつまで、どこまでフォローしてあげられるか。中学、高校は今より遠くなるのでますます自力での通学は難しくなると思われる。送迎やバイク通学でいじめられるのでは。現時点では（経済的理由もあり）公立中学、高校への通学を考えているが、就労先を考えると専門的な学校を視野に入れるべきか？。体調面や通院等に配慮してもらい、無理なく働けるとよい。また、体調を優先し、無理なく頑張ってもらいたい。が現実はどう？。自分で納得できる道を選んでほしいが、理想と現実のギャップを乗り越えられるか。兄弟がプレッシャーを感じてしまうのでは？（自分の将来や病児の世話など）。</p>
<p>生命保険に入れない。男子なので世帯主になった時どうするか。</p>
<p>精神的に幼いため、友達関係がうまくいかないことがあります。情緒の通級も通わせていますがなかなかうまくいきません。</p>
<p>体育（マラソン）不参加の説明をクラスメイトにもすべきか？。</p>
<p>大人になると医療費が上がってくるので大丈夫か心配です。</p>
<p>中学に進学するときに病児に対しての対応など。</p>
<p>中学校への進路をどうするか。近くの普通校か特別支援学校か。成人後の医療費。自立して生活していけるか。</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>中学校卒業までは、市の医療費助成があるが、それ以降の受診費用をどうするか。発達障害があるため、同学年のお子さんより学習面、体力面で随分と差が出てきている。学校ではクラス全体の補助の先生が週数時間しか見ていただけないので、個別の支援が欲しい。中学校入学まで一年半しか時間がない中、地元中学校の支援級に進むか、特支学校に進むか、今から少しずつ情報が欲しい。中学卒業までには市の子ども医療費助成があるが、それ以降の受診費や手術、入院費の助成は何で受けられるのか分からない。中学から高校に上がる際、高校卒業後就職しやすい学校を選びたいが、どんな学校があり、どんな受験対策をしたら良いか分からない。一般企業就職が難しい場合、他の選択肢も考えないといけないが、自立してもらうためにはどのような道があるのか、分からない。最終的には一般企業に就職してほしいが、心臓と軽度発達障害もあり、企業就職できるのか不安。</p>
<p>中学校卒業時からの医療費が心配。思春期に対しての心の対応のしかた。高校入学についての学力をつけるため。長く、本人に合った仕事に巡り合えてほしいと思う。</p>
<p>中学高校と進級した時に通学の仕方やどこまで配慮してもらえるかが心配。いつ状態が悪くなるか分からないので常勤で働くのに躊躇している。次女がまだ小さいので本人が入院した際などの預け先に困る。風邪をひくと長引くことが多く、学校を休む日数も長くなってしまふ。親は仕事を休まなくてはいけない。</p>
<p>中学生になると通院が有料で辛くなりそう。どんどん体力がなくなっている（体が大きくなるにつれ）。特別児童扶養手当など。しんどい時に送り迎えをして私が仕事ができなくて困っています。運動クラブに今なら入れてもらえるのに、入れてもらえない。子どもの急な呼び出しを考え、仕事ができない。中学生以降だと通院入院が有料で心配。外遊びがなかなかできないので、友達と家でゲーム。学校の送迎を毎日することになるのでますます働けない。中学校に入ると部活に悩む。私が送迎できる範囲の学校になる。</p>
<p>中学生までで医療費助成が終了してしまうこと。フルタイム勤務に踏み出せない。スポーツ少年団への参加は時間も遅く、長いので参加を見送っている。自分の体力に合った長く続けられる正社員になれるか。一人っ子なので両親が年老いたとき、病児の具合が悪くなったら病児を誰が面倒みってくれるのが不安。</p>
<p>中高一貫校を本人は希望しているが、電車通学と時間を考えると体力や今後について不安で親が決めかねている。将来は休みやすい、連絡が付きやすい、臨機応変に対応してもらえる職場選びと人間関係を築くのに時間と理解が必要で、なかなか就労できない。</p>
<p>朝の行動が全てゆっくりしている。病気のことを理解してくれるか分からない。担任によって対応が違う（体育など）。いつまた学校に行きたくなくなるか不安。まだ3年生なのに、5、6年生になったら普通級にと学校は考えている。その時ではだめなのか。学校からいつ呼び出しがあるか分からないから仕事がやりづらい。周りの子たちに手術の傷や車での送迎（校外学習の時）のことを言われてしまふ。中学卒業後の医療費が不安（また手術になったらとか）。自立できるのか心配。病気のことをどう説明していけばいいか分からない。中学に入学したら配慮してもらえなくなるのではと不安に思っています。高校を考えると中学の学級を普通級にしないと受験できない。将来に対して不安に思っていることが沢山あります。</p>
<p>冬場の学校の環境が厳しいこと。学校に毎日下校時刻まで滞在している訳ではないので勉強の遅れ（体調を崩すと休みがちになる）。</p>
<p>特別児童扶養手当について、状態が安定しているとの理由から、非該当となる見通し（診断内容に変化はないが弁逆流レベルは中～強に該当する）。子ども医療費助成がなくなることで自身（親）の健康不安。中学校～高校の辺りで弁置換手術を要すると予測されていることによる受験の問題。弁置換による、障害者となり、社会に出ていくことへの不安。</p>
<p>年に4回ぐらいですが受診のため学校を早退か遅刻をしないとけないのが悩みです。夏休みなどに受診するように工夫していますが気になるところです。将来弁置換手術を予定しています。その時期の体調や進路などどういう状況なのか見当もつかないのでその部分に不安はあります。</p>
<p>発達がゆっくりなので、学校の勉強についていくのが大変です。今のところ何とか頑張っている状態です。中々仕事をするのが難しく、3人の子供を育てるのに経済的不安があります。下の子のうち一人の子が重度の障害で現在特別支援学校の幼稚部に通っていて付き添い有です。勉強についていけるか、お友達とうまくやっていけるか等不安はたくさんあります。選択肢が減ってしまわないかどうか。通学方法。体力的に大変ではないか、就職先が見つかるかどうか。</p>
<p>年齢や症状によってどのような支援が受けられているか。結婚、妊娠、出産について。保険に加入できなかったので持病以外での通院・入院について。本人に合った学校が見つかるかどうか（高校以降）。本人の希望する職種・生活・職場環境などについて。実際に就労している人の職種、理想と現実はどのように違うか。将来自活できるか。</p>
<p>発達障害がありとても難しい。担任の当たりはずれがある。通常級か支援級か迷う（来年度中学に入学するため）。今後は就労や結婚はあきらめている。</p>
<p>発達障害のため、感覚過敏があり心臓の検査などいつも困っています。個別支援学級はいつも手薄なため、多動の子などに手がかかり、子どもの心臓病による様子まで全く見てももらえない。支援級か支援学校が悩んでいる。支援学校には望んでもなかなか入れない。子どもの休みに合わせられる仕事しか選べない。2歳差のため、同じ学校に進むにあたって兄の方の立場などが心配。愛の手帳に申請は人によって通ったり通らなったり、テスト時間の長</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>さもまちまちでこれからどうなるか不安です。手帳がないと生活が変わって医療費の負担が心配です。子どもの就労、どんなことが出来るのか、1人で生きていけるのか。</p>
<p>反抗期。どう自分に価値を見出してくれるか。取り組みが遅くついていけないときがある。中学生くらいの手術で、高校受験できるのか。常勤ができないので在宅勤務。兄が不安定になることがある（常に反抗期?）。夫が単身赴任で相談できない。18歳以上でどうなる?。自立できるのか。自立できるのか。調子が悪くなったら?在宅学習?。居住県は塾頼みの受験体質で、学校に頼れない中自分で見つけられるのか。そんなに先のことまで考えられません。</p>
<p>疲れやすいためよく熱が出る。友達と登校したいようだが暑い日寒い日は車で送迎してしまう。手術が必要になるかもしれない。結婚、妊娠したいといった時の対応。体力的面から諦めないといけないうちもあるかも。無理をしてしまうのではないかと。</p>
<p>病院が遠方のため、交通費がかかります。外来が期間が空いてきたために、書類のためだけに病院へ行くのが費用がかかっているなど感じています。子どもが両方とも障害があるのでどちらもきちんとできているのか…。特別扶養手当が助かっています。責任を持って働くことは難しいと思います。兄弟が発達障害が重度でそちらの方での苦労も多いです。本人が成人した後の費用のサポートは大丈夫なのか心配です。不安だらけですが周囲にサポート体制ありつつやっつけてけるよう努力します。もう少し自分も働けたらいいなと思います。受験などの体力が大丈夫かなど心配しています。体力的にやっつけていけるか心配です。</p>
<p>病気、障害への自己理解の図り方。中学校進学に際し、先生方の理解・連携をどこまで図ることができるのか。</p>
<p>病気のことを考えると子供のやりたいことにブレーキをかけてしまう。空調設備がない学校なので気温差が心臓に与える影響が心配。時々体調不良で学校から連絡があり迎えに行くことがある。3度目の手術を控えています。親の付添にかかる費用が心配。高学年になると運動制限があると聞いています。周りの誤解がないようにフォローできるだろうか?。体の事を考え、自分のやりたいことと自分のできることを考えてほしい。きっと自分の病気のことを悲しく思うこともあると思うが見守ってほしい。</p>
<p>母も持病があり、不調や通院、用事等の時学校へ送迎、付き添いができない。学校を休ませるか、母が諦めるか、祖母に見てもらっていくか（時間の問題。今後は出来なくなる）。役所では学校への送迎で使える制度はないと言われる。母が倒れると子どもが生活できない。常に付き添いが必要なため、働きに行けない。学校は週1～3日、1日1～4時間。感染症が学校で出たり、本人が風邪で0日の月もある。先生からは学校へもっと来ないと勉強はプログラムを作って教えられない。学校は社会性をはぐくむところと言われる。家で母が教えるが何をどのように教えていけばいいのか悩む。デイサービスは、訪問のデイサービスができるようだが、重症心身障害以外にも外出ができにくい子にも対象にしてほしい。デイサービスは、通所0～1回/月、通所と訪問どちらか選択しなければならない。体調によって外出できたりできなかったりするので、両方対応できるようになってほしい。どちらかになると範囲が狭く、生活しにくい。身体障害者手帳1級や療育手帳Aがなくても医療ケアが必要な子は、ナースがいるデイサービスやショートステイを利用できるようになってほしい。デイサービスは発達障害が主な普通の所は医療ケア（酸素等）できないため、母が付き添い。重症心身障害児のデイサービスはナースが医療ケアができるが、療育手帳A級ではないため、重症心身障害になれない。デイサービス側は点数は取れない重症心身障害分が好意で利用させてもらっている。ショートステイで行けるところがない。普通の所は医療ケアができない。医療ケアができる施設は重症心身障害で身体障害者手帳1級か療育手帳A級+歩けないでないと利用できない。しかし療育手帳A級は無し、少し歩くのでダメ。母に何かあっても預けるところがない。これまでも母が入院できなかったことあり、両親が年いってきて心配。このまま授業が殆ど受けられないまま、地域の中学や高校へ行けるのか不安。地域の学校でも訪問があってもいい。高校もナースを派遣してほしい。地域の中学へ行きたい。高校も普通校へ行きたいが、受験しているのか、出席日数が足りなくていけないのではないかと不安。知的障害は特別な枠があるが病弱の子はどうしたらいいのか分からない。高校にはナースがつかないので、支援学校へ行くしかないのか。心臓の手帳が固定で出しても再認定で、返ってくるため、心配。降級や無くなると介護タクシーやつかえる制度が変わるので不安。</p>
<p>病気の説明、子どもが大きくなり妊娠・出産のこと。</p>
<p>不整脈、完全右脚ブロック+溶質性期外収縮。不整脈の進行。</p>
<p>普通級に在籍しているがとても小柄で全体的な発達ものんびり。勉強もこのままついていけるのか心配です。支援級も検討しています。どのくらいの体力が付き、どの程度の仕事につくことができるのか。一人で生活していくことができるのか。一人っ子なので両親がいなくなったとき、きちんと生活していくことができるのか不安です。</p>
<p>父親が亡くなっているのやっつけていけるか…。進学にあたり、支援学校に在籍する方向だがまだわからないことだらけで不安。</p>
<p>負担大。子が障害と言うことで嫌がらせを受ける。毎日遅刻などになるため遅れてしまう。県立と相談中であるが肢体中心のため難しい。子の障害を理由にいろいろある。負担を掛けてしまうことが多い。今後どうなるか。今後働けなくなると…。受入体制。選択の幅があるか。</p>
<p>保護者が先に死去した場合のその後の不安がある。楽しく過ごしてほしい。</p>

心臓病児者 7 - 12 歳

<p>母親（私）が高齢出産なので、この先どの程度付き添い、面倒を見てやれるか不安になる。そのためイライラすることが多い。遠足や市内見学など学校を離れての授業にいつも親が付き添えるわけもなく、支援員、先生の人数も限られているため。普通に公立中学に進めればいい。兄は病気でできないのはずるいとか、弟ばかり優しくしてもらってる等すねたり馬鹿にしたりする。障害者手帳の降級が心配である。やはり自分が高齢出産のため、病院や学校に付き添えるか、また介護なども重なるだろうからいろいろ不安である。小児慢性が切れ成人になるころ、私達親の退職などと重なるので経済的に心配がある。おとなしいのでいじめなどに合わないといいいのだが。障害者雇用が中央省庁でもずさんだったため、どのような職に就けるか心配。体力もないため。通学も本人の通える範囲内だと狭くなってしまふ。</p>
<p>母親は基本自宅待機なので働けません。医療費がこの先どう変わるのか不安。</p>
<p>本人は出来るだけ交流学級での授業を希望するが先生の人数の都合で難しい時が多い。地震での家屋の損壊が今頃出てきたが、送迎があり働きに出れない。県庁でハートフルパスは親が楽をするためのカードではないと言われたことがあり、将来娘は自立して生活できるのか不安になった。</p>
<p>毎日の送迎を何とかしたい(減らしたい)。付き添いのこと。支援級制度を就学相談でされたが、普通級に入れました。今後成績によっては支援級になるのではないかと不安もあります。</p>
<p>毎日の体調を感じ取ることに疲れている。疲れているのにこどもに悟られないように明るく振る舞うことに疲れる。バス通学では在宅酸素は不可のため、通学バス内ではO2を外している。→市バスはOKなのに納得いかない。自立にならない。O2と知的障害両方あって就労に向けても選択、受入の幅が狭い。体調不良が多いため休みを多々取ると減収になっている。障害児のことを友人が聞きたがる。「何でそうなったの？」等。兄弟は小1のため本人の説明は難しいし、説明されても何度も聞き、障害児の兄弟であることを面倒だと感じている様子。TVでO2をつけている人が死ぬと本人がつけたがらなくなる。不安が増してしまふ。O2をつけている人は死んでいくと思っている様子。知的障害もあるため本人理解が難しい。そもそも元気な人のO2を見かけることは少ない。負担が増えるのか。車いすの購入、車いすの入る車の購入。働けるのか、受け入れ先があるのか。</p>
<p>慢性特定疾患が年々負担額が上がっている。現在はひとり親医療があるので心配ないが、大人になっとき不安。今は祖父母がいるがいなくなると不安。子どもを病院に連れていくので、正社員にはなれずパートしかできない(病院が遠く片道1時間半)。経済的負担が多いが収入が少ない。今現在支援級1人なので心配なし。中学、高校と普通学校に行けるか分からない。支援級のため勉強が遅れている。正社員を受けても不採用になりパートしかできない。2年前パート先でやっと保険に入れたが、いつまで続くか分からない。見た目が少し小さいが、普通のため、周りに理解してもらえない。18歳以上になった時どのくらい負担が増えるか分からない。自立して生きていけるか。きちんと就職できるか分からない。どんな進路があるか分からない。妊娠出産に対するリスク、生理もきちんと来るか分からない。</p>
<p>未だその段階ではない。大人になって手術になった時の費用が払えるのか。</p>
<p>幼児期に集団生活をしていないため、幼児期に身に付くことが今(小4)になっても身につけていない。例えば人付き合いの仕方、善悪の判断、落ち着きがないなど、どうやったら常識が身に付くのか、悩んでいます。話す聞くは出来るようになってきたが、読み書きが苦手なので支援がないとできない。小3までは担任の先生と共に何とか遅れず頑張れたが、小4になって遅れがち。小学校に病弱学級を新設してもらった。担任も身体を一番に思ってくださっている。本人の学力のレベルが低いことと身体を一番に気遣うには地元の中学校に病弱学級を新設してもらったのが良いか、支援学校に行くべきか悩んでいる。成人し、自立した時医療費が本人の負担にならないか心配です。心が育っていないので人間関係、上手に人付き合いが出来るのか心配です。何かあった時、心が乱れ、人に当たったり、物を壊したりするので心の転換方法を知りたいです。今の学力ではまともに就職できるのか、1人で生きていけるか心配です。中学・高校と本人に最適な学校が見つかるのか、とても不安です。中学、高校の進路選択によって就職も限られてくるので少しでも選択肢を多く持てるようにしてあげたいです。</p>
<p>養護学校の登校時間の都合上、時間が合う仕事になかなかない。かといってフルで放課後デイサービスを使うと本人の体力がなく、登校に支障が出てしまふ。一般就労(障害者枠含め)難しいと思われ、福祉就労+障害年金で暮らせるのか。娘のペースに合う就労があるのか。</p>
<p>来年の11月に身体障害者手帳の再認定がある。体調が安定しているため降級するのではないかと不安。</p>
<p>来年の宿泊授業時、酸素の取り扱いが医療行為と言われ誰がやるのか協議中(看護師加配?教員?母?)。携帯酸素の時間が8時間くらいなので働く時間も限られる。入院時きょうだいを見る人がおばあちゃんのみ。父母がいなくなったときどうするか。社会は助けてくれるか。本人が心臓病をどのように受け入れ、理解していけるようサポートしていくか。健康が維持できるか。1人で働いて生きていけるか。余り選択肢がないのはなぜ。本人が充実して働ける、理解ある、給与も生きていけるくらいもらえる…そんな所あるのか?あるなら今からそれに向けてやっておいの方が良いことが知りたい。</p>

資料

インタビュー

心臓病児者 13 - 15 歳

うちの場合、完治する病気ではないので成人しても医療費の補助が欲しい。障害のある子供でも心配なくどんな学校にも入れる安定感が欲しい。
はたらきながらきちんと定期通院を続けられるか。
まだ2年半以上あるので漠然とですが、どんな仕事ならできるのだろうかと不安になります。(体力、体調など)。
医師から制限を受けている持久走もダメと言っているのに全力で走り体調を崩す。体力がないので学校が終わって帰宅後はつらそうときがある。現在はこども医療が受けられるが、その後の医療費が心配。高校卒業後、大学または専門学校を希望しているが通学できる体力があるか。希望した職業に就いた場合でも体力的に続けられるか。一人暮らしをしたとき自分の体力を自己管理できるか。すぐ無理をするので心配。
加齢で状態が悪化した時、現在助成が何も無く、医療費が増加することが懸念される。主治医からは悪化したら申請と言われたがスムーズに申請が受諾されるのか不安。疲れやすいのでマイペースで働けるような理解のある職場が見つかるか。手帳はないので障害者枠にも当てはまらない無理をしないといいのだが。フォロー四徴症は指定難病になっているけれど手術がすんで元気に過ごせると特に障害とみなされない。悪化しない限りは健常者という扱いはないのか。不安があるのに福祉の対象でないのが納得できない。財源に限りがあるのでやむを得ないのだけれど…。
学校へ行くための送迎が保護者頼みでしかない。送迎か母が仕事を辞めるしかないので本当に困っている。現在重度心身ではないため今後どうなるか心配。就B、生介どちらがいいか。
学力が低い。
希望の会社に障害者枠があるか？就職できたとしても体力的に続けていけるか？。何に対しても自分をおさえている(運動制限有)ようで、友人ができない。生きがいを持ってある程度自立していけるか。
元気で何の注意もないが毎年確認されることを本人が負担に感じてる。
現在は18歳未満なので成人になった時が心配。本人が未だ自分の病気のことを詳しくわかっていないこと。
現在は助成や手当等がありますが、18歳以上になった時同等の手当等を受けられるか心配。無理なく働ける職場や職種を探せるか心配。(辛くなってやめるを繰り返してほしくない)。
現在は特に問題なく過ごせているが遠隔期に心配。
現在は年1回の通院のみなので問題ありませんが、何かあると心配ではあります。ホームスクールを経て高認を目指しておりますので今のところ問題はありません。健常者でもいろいろ大変な就労環境の中、より負荷がかかるのではと思います。自営業でやってきたので融通は利きます。兄、姉はそれぞれにフォローしてくれました。年が離れているのが助かったかも。現状では高額医療制度しか受けられないところ。病児は末っ子なので少々ひと段落ついた感もあります。自営なので常に。行っていないですが進学するかどうか。全然先を考えていません。守る会で運営にかかわる人たちの高齢化でしょうか。
考えることの手先すべてのことが不安です。
高校、大学と進むにつれ、生徒数も増え、先生の日も届かないのではないかと。就労時間や日数、仕事内容のハードさなど、就職してからでないと分からないので心配。知らず知らず無理を重ねてしまうのでは。
高校進学先(支援学校)。本人が成人した時の医療費など。働ける先があるか。車の免許が取れるか。
高校生になり医療費が3割負担になり大変。余り運動をしてこなかったため体育が苦手で目立ってしまう。
今、母が体調不良で無職なのでこの先の生活が心配。今は手術していないが、手術をした場合のその後の生活。
今のところは小慢と重度障害者助成で何とかなっています。体のケアをしながら学校生活のフォローもしています。私立に行かしているのが経済的には苦しいです。心配なことがあれば学校に話に行くようにしています。受験の負担を減らすために一貫校を選びました。子どもをしっかり見ていたかったので専業主婦の道を選びました。1人に専念するため作りませんでした。健常者と同じカリキュラムをこなすのはとても大変です。障害者手帳の更新で非該当になるのが怖いです。恋愛、結婚などで病気が足を引っ張らないか心配。未だ、高校、大学とあるので経済的に苦しいのは続きます。新しいクラス、先生になるたびに病気を理解してもらえないか心配。みんなのように無理がきかないので、同じ条件で頑張ることはしんどい。そもそも就職できるのか、しても働き続けられるか心配。子どもに先立たれるのではないかと不安な気持ちになることがあります。
今は小慢が使えるが、今後年齢が上がった時にどうなるのか不安。幼児期、低酸素症状態が続いていたことの影響。理解されにくい。体育で運動をやりたくてもできないのに、見学になると評価が下がる。低酸素の影響によるのかはわからないが、学習障害(軽度)があるため、本人は努力しているものの、成果が上がらず苦しんでいる。共働きのため、しっかり見てあげることができない。大人になってから再手術になった時の費用、補助がどうなるか。

心臓病児者 13 - 15 歳

本人が就職できるか分からないため収入が不安。高校進学ができるか。就職先で体調の事を理解してもらえるかどうか。
再手術。妊娠出産できるのか。障害者認定をした方が良いか。
子ども医療券が中学生→高校生になったことを境に対象外になったので月に5~6千円になる。発達障害があり、簡単な指示が通らないことがある。イライラして怒ってしまう。心臓以外にも皮膚科、整形などいろいろな科にかかっているため医療費がづらい。生活支援を受けれるので助かっている。知的障害や体力面を考えるとさらに就職を選択する範囲が狭い。子どものことが気になり正社員で働けない。妹がいるので将来どこまで関わってほしいか先が見えない。60歳くらい、年をとったとき子どもの医療費を払えるのか不安。将来障害年金を受け取れるか不安。フロンティア術後で軽作業を中心に考えて就職先を決めていかなければならない。自分の体調が悪いとき周囲の人に伝えられるか心配。小児慢性、キャリアオーバーなど様々な問題が改善することを願っています。
子ども手当、高校無償化、小児慢性の月額自己負担全てにおいて年収での区分のため、1つの負担は軽くてもすべて合わせると大変。きょうだいもいるので。高校サイドは話も聞いてくれて、配慮してくれているので助かっています。
市補助制度が15歳まであり、以後の通院費負担。ほぼ自分のことはできるが、食事面ではサポート（自分では作れない）が必要。両親とも正社員であり特になし。発達障害と接したことのない先生方が支援学級生徒を教えるため、子どもが学習の理解ができない。母の長期出張が決定した際の本人（病児）と共に行くとした時の学校選択。帰宅時間がバラバラであり、夜8時ごろまで1人で過ごしていることあり。結婚の際、病児がいることで反対されないか。母の長期出張に伴う際、体調を崩さないか心配。慢性疾患に対しての市からの医療補助の充実。病児が自立した生活が送れるように家庭での支援。病児が自立して生活できる収入が得られるか。発達障害があるが一般的なADHD、LDとは一致しない部分が多く、教員がそのことに気付いてくれ、病児に合う指導をしてくれるか。高校（支援学校）進学予定。支援学校で病児に合う仕事が見つかるか。中学校の先生たちと話し合いを持ち、発達に合わせた授業内容に変更及び先生たちも少人数生徒の中の支援学級の中での指導に慣れてもらえ、子ども達も学べる授業になっている。
支援級に行くほど遅れはないけれど、通常級だと遅れてしまい、クラスの子から疎外されてしまう。送迎しているので働けないこと。18歳以上になった時の手帳の降級が心配。PLEの再発が心配。肝臓が心配。
受験どうしよう。進学級にはいますが1日帰宅するまでは心配。まずは学校（高校）の受験も心配です。社会でもやっつけていけるのか。それは心配は親なのでたくさん。書ききれません。
障害者枠での就職となると職種が制限されるのでは。
心臓よりも知的で心配、財産管理ができない。心臓病、知的障害、弱視で将来就労できるか心配。
収入が少ない（300万円くらい）ので、負担を感じる。年収250万の人と400～600万の人は全然違うと思うけど負担は同じくらい。謎。知的量重度と運動制限のある子どもは、前例がなくてほぼ手探り。母親も働きたいが地域事情もあってできない。希望していない訪問教育しか許可されなかった。個別のニーズに対応は嘘だと思う。多少なりとも意思が分かればいいが知的に重すぎる。その上突然死の危険があるところも受け入れてくれない。不安しかない。都会在住の時は預けて働けたが、田舎なので福祉的にも仕事のことも選べず、働けない現実がある。このアンケートもそうだけど、心臓病+全く話せないくらい知的に重いこのケースがカバーされていなくて悲しくなる。居場所、相談先がない。18歳を迎えてからが不安。制度がころころ変わりすぎてついていけない。前例があまりにもなく、将来像が描けないことが不安。不安しかないです。もう学校ではなく、その先の長い人生を思っているので学校にあまり期待していません…。生活介護はあるだろうか。入所できる施設はあるだろうか。そこは本人にとって幸せな場所だろうか。現状では不可能。自分の気持ちを出せる子、が当然ですが、何事にも優先される。話せない子は？無視されていくのみ？全てにがっかりすることも多い。
就職時に差別を受けることはないか。就労後の扱いについて。小児慢性特定疾患に続く20歳以降の制度がないこと。
重度医療の所得制限が上限低すぎ。毎回寄付やその他で工夫して何とか制限内にするのも限界。発達に関して療育は就学前までしか快く受け入れてくれないし、境界線FIQの子に対して本当に受け皿や指導者が不足。学校関係者の理解も乏しい。特にないが、障害福祉サービスを受ける際上限負担、4600の上が37500と開きがあまりにも大きい。現在、通級指導2週に1回、構内移動車椅子、エレベーター無しのため昇降機使用。学習支援足りず進路考えられず。アシスタント有だがアセスメント教育不足すぎ。元々月～金1～6時間の学校生活がやっとなのに放課後1人で荷物持って塾へ移動も出来ず、余力もなし、自宅にて家庭教師週2回、月間5～7万の負担も今は仕方なしとするしかない。2人ともフルタイム正社員。但し、母勤務先近くに学校選択済。いつでも訪問し介助できるような学校と連携している。なし。重度医療助成から外れると、小慢3万の負担？。デイサービス、自宅送り月間25000円、家庭教師代5～7万円（宿題やるのがやっついで、学力向上に全く寄与できず）、こういう負担が大きい。高校全日制以外では生活リズムが乱れることも考慮。将来大学までの進路を考えている。常勤は出来ないと思う。体格も小さいし、継続して何かやり続けられる体力、精神に欠ける。2年以内にラステリー入替術予定。
重度障害者医療制度を使わせてもらうようになってからは大変助かっています。それまでは子どもが小学生になると3割負担で毎週のように病院にかかり、家計を圧迫していたので。現在中学生ですが、学校が遠く坂道が多いので、本人の負担も多く、送迎している状態なので、私も仕事を辞め経済的にも余裕がない状況。子ども3人。もう1人は発達障害があり、療育中のため、残る一番下の子にまでなかなか手が回らず、ひがみつっぽくなっていて、そう

心臓病児者 13 - 15 歳

<p>いう環境だからと理解はしつつ育児はしているが、ワンオペ育児状態なので、私もしんどくなるのが多々で無駄に叱ってしまうこともあり悪循環…。本人に働く体力があまりないので自立生活できるだけの財力がつくのか…。又はどこまで福祉が利用できるのか…。親が亡くなったと、どうなるのだろうかという不安は赤ちゃんの頃から漠然とずっとあります。</p>
<p>将来どのくらいの仕事ができるのか(体力的に)わからないが進学先や学部を悩む。</p>
<p>小児慢性特別疾患特別支援制度で医療費が計算されているけれど、通常の定期検診では自治体の乳児医療の計算が窓口での支払いが安いので大変です。行事と検診が重ならないように配慮している。宿泊研修の際の授業。高校になると出席日数の扱いがどうなるのか心配。定期健診で早退となる。定期検診で有休を使うと子供の授業参観に行けなくなるので学校の先生とも話す機会が減ってしまうので困ります。小児でなくなった時の医療費が心配。学習障害があるので受験が心配。高校では出席日数等検診の扱いが心配。手帳がないので健常者と戦うのはどうですかねえ…。検診で休む人と健常者。健常者を採用するでしょう…。手帳があれば別の枠でしょうが。手帳がないことは喜ぶことでしょうが中途半端な立場は手帳があることより不具合な立場かもしれません。</p>
<p>小慢が終了してからの医療費。</p>
<p>小慢の上限までが5000円と結構高い。夫が定年退職となる。健康保険料などこれからが大変。疲れやすいので障害者枠で就職したとしてもそれからが大変。夫が7日に定年退職となり、それから先が見えない。成人したあとの医療費や手術が必要になったときいったいいくらかかるのか不安。本人が働けるのかどうか不安。ADHDもあり、周りの人となじめるのかどうか。肉体労働にはつけないので、いったいどのような仕事があるのか。働けないと思う。</p>
<p>心臓以外にも病気あるので発作などが心配。車椅子や座位保持が合わなくなり作り変えの時期の間隔。少人数なので月1回でもいいので大人数の友達と勉強させたい。高等部にはいくが今の学校(支援学校)かほかの学校(支援学校)が悩んでいる。一番下ではあるが上の子にお金がかかり、働いてもらわないといけないこと。中学校卒業後は1割負担になるので心臓以外でも他科にかかるので困る。身体が大きくなるので介助(特に移乗)が大変。住宅改修しなければならなくなると費用の心配がある。市内でのサービスがない。市内での就労受け入れができるか分からない。</p>
<p>心内修復手術は行ってはいますが、健康な心臓というわけではないので将来心臓が悪くならないか心配です。</p>
<p>親亡き後生活していけるか。グループホームがあればよいが…。</p>
<p>数百万もかかる手術などの費用が育成医療などの公的な補助でほとんど自己負担なくすんだことは今も感謝している。今は年1回の定期検診だけで心臓の方は済んでいるので負担に感じるほどではない。手術後は日常生活に支障も制限もなく過ごせるようになったので、成績などの人並みな悩みで済んでいる。むしろ喘息や偏頭痛の方が症状が頻繁に出るので大変だった。最近は喘息の発作も起こさなくなってきたので助かっている。手術を受けるまでは肺炎を起こしたり、心カテを受けたり入院を繰り返した。その度に上の子は年に数度しか会わない祖父母へ預けなければならず、無表情で口も聞かなくなってしまったこともあった。幼い子には本当につらい経験だったと思う。本人はほとんど覚えていないといっているが、親の私は今でも仮面の様に表情のないことを覚えている。たまたま出生後すぐに学資保険に入り、その後疾患が見つかった、その学資保険が高校入学に合わせて満期になるが、先天性の疾患があると新しく保険に入れない。自治体のマルフクは中学在学中まで。現在日常生活に支障はないが借帽弁の閉鎖不全は残る?。高校進学を控えているので、いろいろと不安はある。小中学校とは違い、受験が終わるまでどの学校に入るかもわからないので、事前に相談に行くこともできない。小学校に入るときは管理指導表の用紙をもらうのにも話のわかる人がいなくて役場や学校、教育委員会などのいろいろな部署へたらい回しにされた。就職が病状悪化の引き金にならないか不安に思う。</p>
<p>精神的に疲れる。色々あり。休みが多くて授業内容に追いつけない箇所がある。難しい。体調不良で突然休むので昼間の仕事ができない。病児優先で後回しになってしまう。親子ともに身体だけでなく精神的ケアができるところがあれば助かります。</p>
<p>精神発達障害などで、療育手帳を持っており、等級がB1からAになり重度障害者医療助成を受けられるようになり助かっている。進路について(作業所などの選択)。昨年父が自営していた会社を辞めることになり、収入が激減した。支援学校に通学しているが指導教諭に子どもたちの障がいに対して不勉強な方が多い。現在高1なので卒業後の進路について情報収集中。一人で留守番ができないため母親の就労が難しい。姉は大学卒業後自活し就職した。兄弟仲はとても良いが将来親の老後の負担が心配。いつまで医療助成が受けられるのか心配。心臓病以外の障がいが高いので多分当分息子をサポートし続ける予定。父親、母親の再就職ができるかどうか。支援学校卒業で終了。いい作業所が見つかりますように。収入は期待できません。</p>
<p>心臓病児の気持ちを理解していない教師からの言葉に傷ついて不登校。教科書1冊が重くなり、登下校のカバンが重くしんどい。本人にあう学校を探しているがなかなか見つからず。再手術への恐怖と自分の病気に向き合おうとする心で葛藤している。親が亡くなった後自分で生活できるか。病気ゆえに本人が進みたいと思っている職業につけるか不安。成人移行に伴う病院探し。再手術に適した病院探し・再手術に対する精神面のフォロー・結婚・妊娠について。</p>
<p>市の医療費は中学3年の3月末で打ち切りなので正直持病がある人の費用は辛い。重度ではなかったのですが、助成にはならないのでやはり大変だった。公立での生活が大変だったのであえて私立にした。保険には入れないので入院した場合は不安です。</p>

心臓病児者 13 - 15 歳

<p>他医院へ受診する際、診察を断られることがあり困ります。身障手帳の次回更新を来年に控え降級や非該当になるのではと不安があります。進学するにしても就労するにしても選択肢が限られそうで将来に対する見通しも立たず模索中です。</p>
<p>体育の授業にて長距離のみ見学との医師の指示が出ているため、何度も伝えましたが理解してもらえず、参加させられ、そのうえ成績も下げられてしまった。もし、シフト勤務等がある職場に就職してしまったら体がもつのか心配。</p>
<p>体調が悪くなって授業を休むときの勉強の遅れ。子育て出産ができるかを本人に聞かれたときの返事。体力があまりないので就労できるのか不安。</p>
<p>体力的なことを考えると、範囲が限られてくるが、その先の大学や就職も考えて高校を決めてやりたい。生後すぐ手術だったので、保険に入らなかった。親がいなくなったらどうするのか心配。知り合いの会員さんが公立は不合格で私立へ行った。公立は難しいという心配もある。体力もないが、とても不器用なところもあるし、人付き合いも得意ではないので、きっと厳しい現実が待っていると思われる。</p>
<p>大人になって使える制度はあるのか。例えば心臓病があるために自分がやってみたい職業を目指すことができないことがあった時の対応。</p>
<p>中学のランドセルが重すぎること、本人が意地をはって頑張っています。通学が楽な学校、学習に余裕が持てる学校、何を優先すべきか親子で考え中です。</p>
<p>乳幼児医療が終了し、自費になって度重なりと金額が大きくなるようになってきた。体力がないので勉強が大変になってきたのに集中力がなくて困る。手術期が受験期に重なりそうなので心配。小学校は地元の公立でプールや校外学習のため付き添いがあったが、中学からは私立で付き添いがなく通学できるので働きに出られたのはよかった。息子以外に気を配るなんて考えられる状態でもなかったし。子どもが一生にわたっての医療費を自分で払っていきけるのか心配。きちんと就労でき、自立できるのか不安に思う。通院で休みも取らねばならない。遠方でラッシュの電車に乗れるのか心配。体力もないので。集中力もなく、勉強ができないので選択の余地が少ない。本人にあきらめが見える。体力面、通院面で人並みの評価がもらえないのではないか。手術をしないと手帳が下りないような状態である。将来的に手術をしても弁置換が手帳の1級以外になるのではないかと不安。</p>
<p>部活で持久走をどこまで走っていいかわからない(みんな苦しそう)。いじめがあって大変でした(約半年程)。助産師。中学でバレーボール部に入っていましたが高校でも続けられるか心配。18歳以降の弁置換で保険に入れないので心配。助産師はとても忙しい仕事なのでやっていけるか。</p>
<p>母子家庭。18歳からの負担。自立できるようにしたい。どんな職業が良いのか。</p>
<p>母子家庭のため特に困ってない。18歳~そうなるのか心配。出産・結婚の時どうなる?。県外、国外に行く際の時。</p>
<p>来年から高校生となりますが、私立公立も含めどの辺りまで配慮等してもらえるか、希望校を確認や説明をしたりするのがとても大変です。心臓以外の障害もあるので、就職先が決まるか不安です。障害者雇用について詳しく知りたいです。</p>

心臓病児者 16 - 17 歳 


<p>15歳以上は公的補助がきかないので、大人と同じ医療費がかかる。先天性の病気を持っている子供に特定疾患以外でも検査代を負担してほしい。障害者枠で一般企業に就職する難しさ。扶養ではなくなった時に本人が自分で医療費を負担することが出来るか。親がいなくなった後の医療機関の受診。</p>
<p>18歳を過ぎてからの福祉のシステムがよくわからない。県外に進学した際に各種手続きがスムーズにいくか不安。</p>
<p>B型就労を目指していますが、希望通り、本人に合ったところが少ない。</p>
<p>サービス業に就職したいと思っているが、体力が続くか不安である。</p>
<p>一生通院をしていくので安心して受診できるように医療費の補助があるとありがたい。確実に今後も心臓病を抱えて生活していかなければならないのに今の身障手帳などでは自立した生活はできない…。</p>
<p>学校への送迎(修学旅行の付き添いなどでお金がかかる)。通学時のタクシー代。体力をキープするための支援が「甘えじゃないか?」という病気の人への理解が全くない先生もいる。本人無理しています。子どもの通院のためにどうしても会社を休まないといけなくて就きたい仕事に就けていない。親の負担がとても大きく大変です。今の負担で将来もいけるのか?手術になったらどうなるのか。進学コースに入っているが病気があるので進学できるのか。保育士を目指していますが体力的に無理じゃない?といわれています。障害児の支援員を目指している娘です。パートでもいいので雇ってくれるところがあるのか。市は病児への理解が少ないです。</p>

心臓病児者 16 - 17 歳

<p>学校生活はみんなと同じペースで過ごせているので数年後就職を考えるとき障害者枠なのか普通なのか…。障害者枠で就職することが一般と比べてどういう違いがあるのか分からないので不安に思います。</p>
<p>検査費用だけでも高額なので 18 歳過ぎたら定期健診に行かなくなるかもと思ってしまいます。母子家庭で (父親死亡で) で、18 歳まではひとり親助成制度がありますが、以降は何もないため不安になります。履歴書の段階で、不利にならないかと不安です。</p>
<p>現在の高校は部活特待 (吹奏楽部) ではあったが体調不良となり活動できていない。このまま進学させてもっと体調が悪化したらどうしようという不安。(学校と話し合っただけで籍を部活において、マネージャーとしてもらって退学していない)。進学したい学校は自宅から通えないため、一人暮らしの予定なので体調が不安。</p>
<p>現在の制度が使えなくなった場合の負担額が不明。親が仕事できなくなった場合、障害年金で生活できるのか。現在高 2 なので就職先があるのか、どんな仕事ができるのか。</p>
<p>現在高 3 で県外の大学進学を希望しているため、今後の生活の不安。就職で障害者枠を利用すべきかどうか。</p>
<p>現在高校 2 年生です。進路も含め就職等の事を思うと不安です。会報を読んで勉強しています。</p>
<p>現在日常生活に支障はないが障害者手帳を有していることで就労に影響はないか。生命保険等への加入。</p>
<p>現時点では通院しているが手術をここで受けて大丈夫なのか?どの病院でどのくらいのレベルの医療を受けられるか?。大学に進学するにあたり団体が大きくなるため、どこまで伝えて対応してもらえるかについて。就職については非常に不安である。一緒に働く方への説明理解、どこまで話すべきか? 障害を持つ人間にとっては何をクリアするにおいても不安があります。</p>
<p>県外への通院費が負担が大きい。中学以降は担任と連携しにくいと感じている。学習面で難しいことが多く、進路先の選択が難しい。特児も打ち切れ心身手帳も切られるのではと不安。打ち切られたら医療費だけでどのくらいになるのか…。本人が経済的に自立できないといつまでも支えきれない。学習で困難が多いが本人は進学希望。就職について自立できるか心配。</p>
<p>高すぎる。これから先払っていけるのか不安。</p>
<p>今は大丈夫。今は動きが少し小さめでどちらかというインドア。自立しようと頑張ってみただけど、友達のように部活してバイトして勉強が上手くいかなかった。修学旅行に行くのに主治医のサインをもらってきてくれないと連れていけないと言われてひやひやした。オープンキャンパスでこっそり体のことを聞いてみますが軽い返事で心配。診察の曜日が休みの仕事に変えました。きょうだいの会しぶたねでフォローを受け続けているおかげで今はやっと理解しようとする力になってきています。体力が欠けててサプリメントやマッサージにもいかせたいけど友達付き合いや行動範囲が狭いこと。お金…。払えないといきれなくなるのかなあ。親が出ていけない就職は心配。アスリートみたいにお金をかけて体の疲れがたまらない生活をさせたい。本人が上手くやってくれているので今のところ心配なし。よりによって保育士になりたいと聞かないので体力が心配。兄弟も今から応援してくれている。出産が心配、胸の傷。</p>
<p>今は年 1 回ですが、増えた場合負担になります。自活できるだけの収入が得られるか。体力的にどうか。</p>
<p>私達親がいなくなってから 1 人で生計を立てていけるか心配です。</p>
<p>自己負担の増額。就職先 (普通枠か、障害者枠か)、大学 (1 人暮らし?)。障害者枠で働いても体力的にきついても多い? (上司、同僚の病気に対する理解が得られるか…)。</p>
<p>所得制限が適用されたため、小児慢性で自己負担がある。小児慢性が終了した後の医療費負担。志望業界 (IT 系) が長時間労働なので体力的についていけるのか。不利にならないか、就職後体力的にきつくならないか。本人が自己管理して通院を続けられるか。</p>
<p>小学校、中学校と体育は常に見学してましたが、高校は参加しないと単位をもらえないので困っています。</p>
<p>小児慢性が終了後に心配。父子家庭なので色々大変。知的があるので将来が見えません。2 年間ママと 2 人で海外で生活してて昨年帰国して今は私と過ごしています。全てです。</p>
<p>小児慢性制度変更で一昨年 5000 円 / 月から昨年 1 万円 / 月になり、申請しなおしたら今年 5 月から 5000 円 / 月になった。思春期で口うるさくすると聞いてくれず、言わないと水分管理、食事管理ができない。制度変更が続いたり、父の残業が少し増えただけで毎月 1 万出費はきつい。中学校から私立へ通学、理解もあり安心して任せられる。大学受験に向けて、明らかに体力不足。肝心な時に踏ん張れない。6 歳から 8 年間就労できなかった。やっと働き始めて 3 年たつ。感染症にかかると隔離したり、旅行に一緒に行けなかったり、我慢させることが多い。食が細い病児に合わせて食事を作るのでメニューが偏る。安定している状態の時は良いが、不安定になると医療費がすぐ高額になる。自立して生活できるようになるには長く続けられる仕事についてもらいたい。特別児童扶養手当で学費を賄っているが、中止になると就学も難しくなる。学校生活は安定している。なりたい仕事に就くために頑張っても体力的に持つか心配。時代が変わって職を失ったり、安定して継続治療を受けられなくなると困ります。</p>

心臓病児者 16 - 17 歳

小慢がもうすぐ終わりになって、次のが申請してちゃんとできるのか。大学、専門に行くのに家からか、1人暮らしにするか。今現在体の方は問題ないけど、将来どうなるかで就職を考えないと。
障害児福祉手当などがなかったで、私が働けなくなったので当時は大変でした。とにかく息子と話を決めて決まりました。小、中学生の時とはかく学校からの電話が多く、働くことができなかった。高校卒業後、ICDの交換時、どうやってお金を用意していかかわからない。100万単位でかかってしまったとき、どう払うのか。おそらく障害者年金はもらえないので、本人は大変だと思います。
親から離れた際医療費が払いされるのか。普通の人と同じ時間同じ作業で体力が持つか。結婚後出産がきちんとできるのか。
選択肢が少ない。学校や塾の送迎のため、就労時間が限られる。選択肢が少ない、限界が分からない。
送迎が必要のため。再手術(弁)はできないと言われて。親の仕事ができなくなった後は。
卒業に向け施設実習があるが十分でない。子どもに合う施設を探しているが見つからない。病弱、知的障害があると就労施設がかなり制限される。子どもに合う施設がない。
大学進学を希望しているが、通院や体調面を考え自宅から通える範囲で検討しているため、選択肢が狭いこと。運動制限があるため、自転車通学ができず送迎による時間調整が必要なので就労が大変。手当がなくなった時の通院費、薬代などの負担増加の不安。将来的に弁置換の手術が必要なため、進学や就労に支障をきたす可能性があるのでは不安。就労は体力的に不安。18歳になった時の身障者手帳の申請却下で支援が受けられなくなる不安。
大動脈弁下狭窄、不整脈治療のため、入院と手術予定。6月ごろの予定だったが、緊急オペが立て込んだ時期があったそうで、8月初めに照会した回答は「めどが立たない」。冬には大学受験を控えており、間に合うか不安。志望大学は県外のため、春から親元を離れる可能性が大きい。進学先の自治体で新たな手続き(福祉の面など)をした方が良いかどうか。生まれた時から見てもらっている地域の病院から移った方が良いのか。年に数回は戻ってきて診察してもらった方が良いのか。
近くに病院(専門医)がないこと。そのため急な体調不良時に不安。
通院・診察に関する医療費の補助。成人後の医療費の負担額増。成人後の通院先と進学先との兼ね合い、進学先に病院がなければその都度帰ってこなくてはならなくなると思います。
病院が遠く通院するための交通費が高い。診察日が限られている。体育の授業が受けられないときの成績の付けられ方がよくわからない。今は無料だけど18歳以降実費になってしまうのか。病院が遠いため交通費がかかりすぎる。大学などに行くときに交通の便が悪いところに住んでいるので通学の体力が心配。体力がないため就職で困るのではないかと心配。就職できる所が限られそう。
病院代。今は小慢で助成があるが、病状の悪化、ステントの状態。
部活(吹奏楽)やっていたが体力がついていかず周りの子からの理解も得られずやめることになった。今はやりたいたいことが見つけられないようです。今後も医療費の助成が受けられるか。体に負担が少ない職につけるか心配。
勉強(成績不振であること)。自分に合っているものが見つけれない。どの仕事に就けるのかがとても不安。
保護者の元を離れた際の病院選択や通院。障害者枠以外で就職した場合の支援。
本人が自立した時大丈夫か? 心配。通勤などに耐えられるか、仕事にもよるが残業などできるか不安。
無理はできないので選択の幅が狭まってしまいそうで不安。見かけは普通でも就職の際にどこまで病気のことを理解してもらえるか不安です。今は元気でもいつ、どこで、突然倒れるか心配が尽きません。
寮に入れるかどうか。希望職種に障害者枠があるか(ゲームプログラマー)。1人暮らしで具合が悪くなった時、不整脈が出たらどうしよう。

心臓病児者 18 - 19 歳 

20歳以降毎月医療費がどのくらいかかるのか。自立できない?。さがが何も見えない。
数年前に8か月入院になりました。高校生には院内学級がありません。居住区の地方自治体では希望者には非常勤講師を派遣し単位を取れるように配慮をしてくれます(公立高校のみ)。私学にはその制度はありませんがH27年4月に文部科学省が通知した省令について私学に一任されており、娘が通う高校は動いてくれませんでした。市議員、県や教育委員会等なんとか私学が動いてくれないか訴えましたが私学に一任されているということでした

資料

インタビュー

心臓病児者 18 - 19 歳

<p>(文科省にも電話しました)。1年留年することになりましたが、高校生の就学支援金は36か月と決められていて留年日数ギリギリまで待ちました(退院の期日が分からなかったのです)。娘の場合、1年留学することにより就学支援金は36か月なので残り学費での通学となります。身体的にも辛いことが多く、留年し、一学年下の子と授業を受けることは思春期の子には精神的にも辛いことです。アルバイトをするにも留年していることで理由を聞かれ、雇ってもらえないのが現実です。次の世代の子にも親御さんにもこんなにしんどい思いをしてほしくないです。なんとか高校生の院内学級を実現したいものです。</p>
<p>グループホームなど希望のところにを入れるか。</p>
<p>このままの医療費だと問題はないが、大幅に増えることになったら心配です。心臓だけではないから大変です。出産ができるのか、生活ができるのか。</p>
<p>どのように会社に伝えるか。結婚相手にどのように伝えるか。</p>
<p>まだ働いたばかりで何かと周り合わせて生活しているのでこれからどうなっていくのか不安はあります。</p>
<p>ワーファリン内服中であるため出産できるか心配。</p>
<p>近い将来出産に関して検査をする予定ですが多少不安はあります。</p>
<p>結婚：本人同士がOKでも相手側の親御さんの理解、気持ちがか心配。病児本人はそこまで思っていないと思う(病気のことがそこまでハンデとそんなに思っていない)。自分ではどうしようもない壁があることにまだ大きく気づいていない気がする。弁の置換術をするので(10年~20年に一度)本人同士だけの思いでは難しいと感じている。</p>
<p>県外での受診、入院のため重度医療受給証はあるものの、一度支払い(全額)が発生すること。体力がなく働けず主人の給料だけなので障害年金が却下されたのは困った。医療費の負担が今以上に増えない保証がないこと。自治体によって障害年金の通過が違うと思っているので将来悪くなり再申請しても通過するのかがどうか不安。</p>
<p>現在は大学生ですが、将来体調に合わせた職場が見つかるのか心配です。</p>
<p>今は小児慢性があるが20歳を過ぎたら何か控除してもらえるのか。通いけるか。障害者手帳を持っていないが体調に合わせて働ける場所があるのか。</p>
<p>今後の健康状態を考慮し、どんな職業についたらよいか。</p>
<p>今年20歳になるが、障害年金の支給が難しいこと。</p>
<p>自立できるか。</p>
<p>就職先が見つかるかどうか(自宅から通えるところに)。</p>
<p>将来の心臓の不調。</p>
<p>小児慢性の負担が倍になった。アルバイトしたいが病気を伝えたと採用されない。大学を卒業して就職するときに病気を理由に断られないか。大学院まで進学したいが体力が持つかどうか。現在大学一年生。大学院を卒業したい。公認心理士の資格を取って心理士として働きたい。</p>
<p>小児慢性を使っていますが毎年値上げ、上限額1万円はきついです。</p>
<p>障害者手帳もなく健常者より通院も多く制限もある。理解されるのか。</p>
<p>親離れ後の生活の場、病時、看取り。</p>
<p>数年後18歳で成人ということになるが、障害年金の受給はどうなるのかについての記事を見つけられなかった。20歳までの2年間は障害年金を受け取ることはできないのか(この頃にはわが子は成人だが)。体調は本人にしかわからないので、職場で周りの理解を得るのが難しい。お金は欲しいけど働く日数が多いと疲れるというジレンマ。再手術が必要になったとき、いくらくらいかかるのか見当がつかえません。無理だと思っているが、はっきり無理だと言われると生きる気力を失うようです。いつまで生きられるかもわからないが、普通に収入を得ることは無理なので。色々やりたいことはあっても現実問題毎日通うなど体力的な面で問題があり、好きな道が選べません。出来ることが限られている。今はあまり問題なく過ごせているがこれがいつまで続くのか。フォンタン後のことがあまりよく分かっていないようなのでこの先何が起ってくるかが未知。</p>
<p>成人後の自己負担の増大。自立、自活できるのか。いつまで働けるのか、体調不良の時はどうすればいいのか。グループホームなどに入居できないのか、親亡き後の生活支援は。</p>
<p>体調に見合った就職先があるのか。障害者枠での雇用でもほぼ健常者と同じような勤務になると聞き、気をもむが、</p>

心臓病児者 18 - 19 歳

本人に任せるしかない。
体力がないためアルバイトができないため、自分の好きなことができない。姉がうらやましい。障害者手帳の降級してしまわないか心配。体力的に出産、子育てできない気がする。経済的に自立できるほど就労できるか不安。体力的に不安。
大学に奨学金を借りて生活している。大学生活に不安があること、1人暮らしが難しく、親と一緒にアパートに暮らしている。高卒ではとても社会に出せないと思い大学に進学したものの…。自立ができていないこと。働けるのかどうか。自立してほしい。
朝起きられず毎日遅刻している。自立できるのか不安です。
入院、手術費用。障害者を受け入れてくれる会社が少ない。
年々個人負担が増していると思います。就労できるのか心配。
病気のことを理解してもらいたい。
不整脈、心臓ペースメーカー植え込み、心不全のリスク、治療費。体力的なこと。障害者採用か、一般採用か。
業代が高く常に MAX の支払いになりきつい。今は親に頼っているが将来が不安。体力的につらいことはある。現在大学 2 回生、就職についてが気がかり。一人暮らしを始めアルバイトをしているが長時間がしんどくあまりできない。小児慢性特定疾患がもうすぐ切れる、一気に負担が増える。正社員として自立し、経済を保てる体力があるかどうか。現在教育学部。教員が体力的にできるのか不安。働く体力があるか不安。福祉制度が厳しくなっていることが不安です。

心臓病児者 20 代 

15000 円。親と同居で食費と携帯代払っている。
専門学校卒業後、就活をしているが採用されない。20 歳になり、国民年金の支払いがあるが就職が決まらず貯金の中から支払っている。親がいなくなった時に自活していける収入が得られるか不安。不器用なところがあり、自分の得意分野以外のことに対応できるか心配。コミュニケーションが苦手、色々な場面で困ることがあるのでは。現在の体調は良好ですが、逆流があり、将来体調に変化が出たら日常生活や就労に影響が出るのではないかな。また経済的に大丈夫かなど不安なことはあります。
20 歳までは特疾受給者でしたが成人後は非該当になりました。今後入院する可能性もあるのと思うと不安です。体調が安定している現在の状態でもいわゆる“ホケン”の加入を断られました。対策として外資系のドル建てで個人的に貯金して備えています。特疾もダメ、手帳もダメで“完全自己責任”なのが納得できずにいます。手帳をとれる状況ではないので、障害者枠の就労もかなわず、正直に体のことを話したら採用してもらえるのか…また、就職後も業務内容の配慮や通院などへの配慮が受けられるのか…不安がいっぱいです。
20 歳までは特別児童扶養手当を支給されていたので学校までの交通費(タクシー通学)等に補填できていたが、障害者年金は認定のハードルが非常に高いと聞いているので今後自立していくことを考えるとどのように生活を成り立たせていくか非常に不安です。親に頼るしかなく自立していけないと思うと不安です。身体的に就労できそうにないのでどのように経済的自立をしていけば良いか非常に心配です。
A 型に勤務しているが、体調の良し悪しで日数が固定せず、自立できない。親に頼っている・障害者年金の支給があれば、在宅の仕事が増え障害者も働ける環境を整えてほしい。
あまり重そうなものは持たない方がよいと言われていたが持てそうなきには持っていること。給与が少し増えて今の「負担なし」から「一割負担」になると医療費が増えてしまう。出産・子育てできるか。自立できるお金がない。自立できるだけの仕事ができるか。
ありがたいことに特にありませんがこれからは妊娠・出産です。薬のこともあり、出産ができないかもしれません。
アルバイトをする体力があるのか。将来収入を得られるか。働くための体力があるのか。
うっ血肝や PLE の治療が積極的でない、情報不足。うっ血肝、PLE が進行していつ治療継続が困難になるのではないかと。
ぎりぎり。父親の収入(20 万)のみで生活。パート(母親)が続けられるところがなかなかない。できることが増えると思っていたが減ってきた。心臓病の方は良くなったが、できることが減ってきた。(体調が悪くなった時)入院時は個室に入らなければいけない。お金が残っているかどうか。今の作業所で満足している。目が離せない、付きっきり。

心臓病児者 20代

このまま障害年金が受給できなければ、生活できる収入を得ることが出来る仕事ができるか心配。
この先も手術があるかもしれない。親が高齢になると手続きなども不安。障害者雇用でも就労できるか、働き続けられるか不安。知的もあり服薬、通院もありグループホームへ入れることも不安。
これから先親が世話をできなくなった時どうするか。
タクシー代(病院まで)一回に2000円ぐらい必要。特別支援学校の教員(新採)ですが、他の人と同じ仕事量です。大変で大変でいつもフラフラです。仕事量が多すぎて重労働なので転職も考えています。
なかなかスキルアップのための時間が作れないこと。自分の存在が弟たちの結婚の妨げにならないか。
フォンタン手術後、何十年経過した人の様子が気になります。本人は病気を忘れるくらい元気に過ごしていてありがたいですが、とても忙しく過ごしていて、体に気を付けられないので母としてはとても心配してしまいます。
フルタイムで働く体力がない為、収入が少ない。体調管理が難しい(特に冬)。
ペースメーカーを入れている身体で無事に子どもが産めるのか心配。
医療費助成が打ち切られないか心配しています。薬投与により現在の良い状態を維持できているため。大学三年生で就活目前、一般枠で就職するのか障害者雇用で就職するのか迷います。
一家の収入源である父親が定年退職し、収入が激減した。病者本人のみならず両親にも病気があり一家としての収支も厳しい状態である。将来的に生計が成り立つのかという危機感は常にあります。未婚です…。先天性心疾患に加えて広汎性発達障害の診断も受けており、自分の身の回りのことは殆ど母親に任せきりになっている。親の老後自分自身の生活を成り立たせていくことが可能であるか不安を感じています。現在は職場の理解に恵まれ、一定の配慮の元週5日フルタイムで就労できています。言い方を変えると職場の配慮があつてかろうじて成立しているところはあり、このままで大丈夫だろうかと不安に思うことは多いです。20歳代後半となり、周囲が結婚・子育て等に動き始めていますが自身の将来にわたっての体調が見通せないこと、経済的な不安などから結婚への願望はありつつも願望それ自体が無責任なのではないかと思ひ将来設計を描けずにいます。現在は自治体の医療費助成が出ているが、万が一認定が厳しくなり障害者手帳の降級等になった時の医療費が不安。上記「その他」欄でも書きましたが、結婚に対する願望はありつつも、同時に身体的・経済的理由がそれを許さないだろうという諦めの気持ちも同時に抱えています。周囲の健常者の方々の「あるべき人生設計」との落差に悩んでいます。父親も定年退職となり、家として厳しい経済状況に立たされることは覚悟しています。また、自分が現在のように正規勤務が続かなくなる可能性も感じています。20、30年後(生きていれば)に自分が最終的に無収入で餓死する可能性も大いにあるのではないかと感じているところです。異動の多い職場であること、また自分の病状が将来的に悪化していくことが確実視されることから、今と同じ働き方が今後でもできるのか非常に不安です。組織としては比較的配慮のある職場ではあるのですが。経済面、就労、人生設計他にも将来に対する不安は無限大にあり尽きることはありません。将来の見通しも立たないことから既に心境としては、「老いの境地」とでもいうのでしょうか。「死ぬまでに計算できる所得が〇〇」「死ぬまでに必要なものが〇〇」といったことを、ふとした時に考えずにはいられない毎日を過ごしています。
一回の検査費が高い。貯金ができない。体調の波が多く、把握が困難。ダブルワークをしないと金銭的に厳しい(片方在宅で自分のペースでできるもの)。
一人暮らしをしているが体調を崩したときに頼れる同居する人がいない。失業した際の再就職活動(支援するところがみつかるか不安)。
運動制限があるため、体力をつけられなく持久力がない。体力がないので、ライフワークバランスがとれるか心配。もう検診は必要ないと言われたが、悪化の発見が遅れそうで心配。
遠方への診察が年に一度あるが交通費、宿泊費が出ないのが負担です。通所を嫌がり家から出たがりません。何度も声をかけるとものに当たります。家にいても会話もないのでグループホーム等に入れるのか、入ってくれるのか不安です。
何歳まで働き続けられるのが不安。自分への理解のある結婚相手が現れてくれるかが不安。病院が遠くて大変そう(年を取ると)。何歳まで働き続けられるか不安。自分への理解のある結婚相手が現れるかが不安。
家が不便な場所にあるので就職の妨げになっている。障害についての話の合う人がいない。障害年金がいつか打ち切られるのではないかと不安である。就職先がない。
家事をしながら正社員として働くことが難しい。
学生の今、身体負担はないが、疲れ易くアルバイトもできない、将来正社員として働けるのか。
市の補助がしょぼい。

心臓病児者 20代

給料だけでは生活できないので障害年金を申請したが非該当。現在健康保険とマル障で医療費はかからないがこれが崩れると困る。今の給料では自立ができない、親が死んだらどうなってしまうか不安。
立ちっぱなしで疲れるときもある。医療費が高くないか不安。ちゃんと出産できるか心配。
結婚、相手の方が病気のことを受け入れてくれるかどうか心配。
結婚し親元から離れているため通院等は本人任せ。体調が悪くならないか心配している。
結婚できたとしたらその後の生活費。身体を壊したときの生活費。
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いること。
県外通院は交通費も体調によって手段が変わるので一定しない。治療費負担多い。朝の血圧調節に時間がかかる。トイレ回数が夜に多い。遺伝率はどの程度？子供望めるか決めるタイミングは？。
現在の職場で働き続けられるか。
現在は職場の支援・理解のもとで働かせていただいています、病状悪化の不安を含め将来の不安は募る。
現在は親と一緒に暮らしていますが将来に向けてグループホーム等を検討しています。
現在は無料ですが障害者手帳を切られたら親も年金生活になるので不安です。子供は音楽で生計をと考えているようでそれも不安定。今は元気にはしていますが悪くなったら移植といわれているので将来不安です。報道で障害年金を受けていた方が多勢切られたと聞くとこれからが不安です。20歳の時申請しましたが駄目でした。
現在は無料なので助かっています。制度が変わって自費にならないか。体調不良にならないか。結婚相手とその親の理解。
現在実家暮らしだが、親が亡くなった後の生活。親の介護。
現場には障害者枠で就職したため給料が少ない。公共施設や交通機関の障害者手帳などによる割引制度は非常にありがたいのだが、一部公共交通機関での割引条件が厳しい気がする。単独での利用は〇〇キロ以上の場合・・・などであるが単独でも障害者は障害者であり、不自由であることには変わりないので困っている。障害者割引対応のETCカードの不正利用など、障害者を軽視しているかのようなニュースをよく目にするようになったが、モラル違反をする人によって障害者を苦しめるようなことはやめてもらいたい。さらには、違反が多発すれば割引制度自体をなくすといったような声が出ていると聞いたが違反者のみ罰することはできないのかと疑問であり憤りを感じる。そもそも結婚できるのか不安。「障害がある」というだけで敬遠されそう。子供は欲しいが、配偶者や子供にたくさん迷惑をかけそうでつらい。これから体力が減退していく中で、いくつまで仕事ができるのか不安。国は弱者(障害者、高齢者、子ども)を助ける、守るといった法律などを作ってはいるがその一方で弱者に対して助成や給付が減っていている気がする。国の弱者に対する姿勢が不安。
公園などで一緒に遊ぶ体力がないこと。電車、バスなどで席を譲ってもらいづらい。ヘルプマークが浸透していないこと。子育てでもあり週4日ではしんどいこともあり、週3日にしようか悩んでいる。年金が停止になると言われ現在再認定中。障害程度が変わっていないにもかかわらず、大きくなるにつれ体力がついていけるかどうか心配。
医療費は高くなっていると思う。自分も子供も安定にはほど遠く、先は常に心配である。まあまあかろうじてできる感じではあるが余裕はなし。年とっても若くても人がいないとか高いとかで心配。病院も人が少なくなれば近くにないように思っているので心配。たりようかになっていて、やはり問題だと思う。理解してくれる人が少なくて大変だと思う。多く選択できればいいけど増えるのか。学校によってさまざま。多くの会社も理解してくれると良いと思うが。
高額医療がなくなると困る。年齢のためか体力が落ちてきた。薬代など、高額医療がなくなると困る。心臓への負担が大きいため過労でできるか不安。昇進できるか不安。30代、40代と体力もつか不安。
高次脳機能障害があるため生活すべてにおいて母親がサポートしている。サポートのために母は自分の時間のやりくりが難しい状態。年金が打ち切られ本人が働けなくなり、親が助けられなくなった時、負担が相当重いと思う。果たして生活していけるのだろうか。働く場がない(障害状況、田舎、自動車免許がない)。一人での生活が困難なため、親がサポートできなくなった時にどのようにして生活していけばいいのか。
合併症(難聴)について日頃補聴器を使用しているが、難聴はあまり重くないため、補聴器を買い替えるときや電池を交換するときの助成が受けられない(全額自己負担となる)。仕事内容による残業が多い時がある。助成が受けられなくなること。3年目であり来年異動を控えているため、通勤や移動先での人間関係(障害について理解が得られるか等)が心配である。
今、大学生で薬を飲んでるので、通院しないとイケない。採用されるか不安。

心臓病児者 20代

今は家族で暮らしているが自立させるべきか悩む。体調に変化が出た場合体力的に軽い仕事にもらえるか否か。親亡き後どこでどう暮らしたらいいか。
今は働いているがこの先心臓病が重くなったとき、どんな制度が利用できるのか知りたい。
今後収入面で一人で自立して生活していくのは難しいが、これ以上の仕事は無理だと思う。親がいなくなった時に一人で生活していけるか心配。
作業所一ヵ月で約4000円、障害年金約65000円、この金額では一人では生活できない。親が亡くなり、兄・姉だけになった時のグループホーム不足や定収入での生活。
昨年、心房細動の発作を起こし、今後も心配。両親が生きている間はいいが、その後、今の収入で生きていけるか心配。
残業きつい、疲れるがやらなければならない。将来どうなるかわからないからなるべく貯金しておきたい。体力の限界。
仕事が忙しい時期はほとんど家事ができていない。残業が40時間以上になると疲れやすい。今の身体で可能なのか不安、ロス後の実例が知りたい。
仕事との両立。
仕事量が多く、不整脈がたびたび出ること。妊娠、出産に耐えることができるかということ。いつまで現在の仕事を続けることができるかということ。
仕方がないことだがやはり医療費が高い。
子どもを産むことができるのか不安はある。内定をいただいているが福利厚生面が聞いている通りなのか不安はある。
子育てと仕事の両立。
子育てにつかれた。体を休めたいと思っても病気理由では預かってもらえない。2人目を考えた時に体力が持つか心配。夫に万が一のことがあった時に自分ひとりで家族を養っていけるか心配。
子供ができない。
市の財政が5年で危ないと言われてます。助成はどうなるのか。難病申請しても制度が心配で、文章代10800円は高い。年金停止で、作業所は月1万、障害者手当では生活できません。ホーム代現在月6万円と聞いています。両親が亡くなった病院、買い物足がありません。遠く歩くことができません。内部障害の作業所がないため、知的で我慢。弁というだけで年金は3級、2級になれば申請するのですが、酸素飽和度は99%なのに目、口の周りがチアノーゼ。これを医師は認めない。娘の顔を見てほしい。
指定難病は心臓病にしが使えず、心臓病に関連した他の病気には使えないこと。病休はあるが通院にも使うことができるのに給与に影響するので使わせてもらえないこと。市の重度医療が親の収入が高くなったため打ちりにあった。病院代を支払っているのは私なので私の収入に合わせて欲しい。病休復帰から90日以内に再び病休を取ると合算されて合算が90日超えると休職になってしまうが、今後、2年以内に病休を取った者について合算され90日を超えると休職になるという話が出ている。就職してから肺動脈の交換など手術やカテーテルなどで入院を繰り返しているため、2年以内の合算だとすぐ休職になってしまいます。
時々体調が悪くなること。仕事が続けられなくなった後やっていけるか。
自分が親としていけるのか不安ではある。
自分の病気が妊娠、出産にどうかかわってくるのか気になります。
自立ができない。病気のこと不安・体調管理。親なきあとの生活、病気、体調のこと。
県内では出産できないこと。現在、県外を紹介されたが妊娠期間中に入院するのは、家族と離れるのですごく不安です。
実家から通勤のため生活費がかからないから問題ない。実家のため満足している。人間関係は程よい距離感をとってシフト制なので通院も入れやすいので助かっています。体調が悪化して医療費がかさんだら負担が大きくなるので不安に感じます。母子ともに無事に産めるか不安です。兄弟、姉妹がいないので父母がいなくなったら不安に感じます。保育士の資格を取って自分の希望する職場につけるのか不安に感じます。
主治医から妊娠・出産OKをいただいたが、出産後の育児が心配である。正規ではなくフルパートという立場で何か(長期の休み等)あった時に仕事の継続ができるのかどうか不安。元気に過ごしていますがいろいろ情報が耳に入るたび、自分の身にこれから何が起るのか、起こらないのかと不安になることがあるが、今はなるべく良いことだけを考えている。

心臓病児者 20代

手術のために休職したら収入がなくなる。身体が持たないかもしれない。
手帳の降格や制度の変化で負担が増えるようになると困る。高収入ではないので本人の実収入での治療費と生活費の自立。現在は軽度でも10年、20年、30年後の症状がどう変化、悪化していくのか不安。
収入がない。子どもを産むことが可能かわからない。収入が得られるようになるか。働くことができるか。
就職が決まるか不安。手帳は申請中。体力不足が気になる。
就職先があるか、できても続けられるか。
就労でき、医療費が払えるか。出産できるか。就労して収入が得られるか。身体に合った就職先が見つかるか。老後、就職できなかった時の収入。
週5勤務がきつい時がある(体力的に)。
重度心身障害者医療費受給証の対象が外れたのでこれから3割負担となる。
重複障害なのでいつも親の管理がいる。仕事に関しての意欲はあるが体力がついていかない。体調不良が増え、近くにACHDの病院がないので不安。福祉医療での補助が1/3(月600円以上)になり、今後どうなるのか?。障害年金のみで生活できるか。老後身内の援助ができなくなった時に国に受け入れ態勢ができていいのか不安である。
出産。
出産できるか、できるとしても県外での出産となると思うので経済的に不安。通院のために有休を使わなければならない。医療費の補助等が将来的になくなれば手術、入院時に困る。
出産できるかどうか。外来などで休みが取れるか。病気に理解のある人と結婚できるか。
出産できるのか(多分できないと思うができればいい)。両親が年金生活になったら、経済的支援をしなければいけない。両親の老後の面倒(介護)はどうすればよいか。
出産は無理と諦めているようです。これから就職。障害を抱えながら当然ハンディがあり人並みに自立して生活していけるのか。今の状態でも障害年金を受けられないのか、など、不安。障害者枠での雇用が実際はどうなのか、初めから給与が低く抑えられているのではないかと、非常勤でしかないのではないかなど本人が不安に思っている。フォンタン後の肝硬変と言われたばかり。また治らない病気が増えたと非常に不安に思っている。
奨学金を一刻も早く返還したい。デスクワーク中心で心臓以外に背中やひざを痛めたりした。持病以外で治療・入院した時の費用。結婚し、家庭を築けるかという漠然とした不安。この先フルタイムでいつまで働けるか不安を感じている。
将来の手術費がどのくらいかかるか。通勤場所が遠方になってしまうこと。
小児医療センターから20歳超のため転院先が決まらない。生活介護施設へ週の半分親が送迎している。本人の体力不足への配慮のため、通所時間と送迎時間短縮のため。申請などの手続きの多さ。親が年を取って送迎をできなくなる不安、親も年を取って子供を介護できなくなる不安。
障害基礎年金が1級から2級に降級してしまって、身体的にもハンディがあるのに厳しいです。将来のことを考えるといろいろな不安です。
障害者雇用で就労したが配慮されることが少ないので自分から言うようにしている。理解のあるパートナーに出会えると良いと思っている。今は少しがんばって働いているので、どこまで続けられるかと思っている。今は家族にも援助してもらっているが、将来自立していけるか心配。
障害者雇用で入社したが実務は一般者と同じ内容です。生命保険、医療保険に加入できないので資金準備ができない。
障害者年金更新のため審査中だが、もらえるか不安(働きだしたため)。
障害年金が打ち切られたら困る(将来のため)。今のところ仕事もしていて体調も良いとは言えないが安定している。支給が打ち切られても仕方ないかと思っている。ただ、今後体調が悪くなり働けなくなった時、再申請するには、また生まれた時からの経過や診断書等が必要になると思うと、再申請の場合、データが残っていて簡略化できるようになってほしい。(母)。
障害年金が認められず、臨職しかないので生活するのが苦しい。臨職しか見つからない(障害者枠)。職場で正規の社員との差別を感じる。次に手術になった時にどうしたらいいか不安。今の職場も5年で切れてしまうのでその先仕事が見つかるのか不安。一生こうして生きていくことも不安。安定した自分に合った仕事をして人並みに生きていきたい。

心臓病児者 20代

障害年金の申請が済んでいない。体力維持が続かない。
障害年金来年からもらえなくなりそう(7月診断書提出)なので不安。病院を転院するので先生と本人とうまくコミュニケーションとっていけるか。今の職場を異動した時、周りとうまくやっていけるか(休み多いため)。
職場(上司)が障害者への理解・配慮に欠けている。結婚できるかどうか。
食費が実費になったこと。介助者が都内に居住することでの二重生活。移植後の医療費負担。移植後の障害者年金の降級。体力的に可能か。移植後どこで治療するか(東京・地方)。
心身障害者医療費公費負担制度で所得制限が設けられていることが納得できない。障害基礎年金における先天性疾患のものに対するの保護が全くない。ペースメーカーにだけでも対応してほしい。症状が悪化した時にどのくらいの医療費が必要になって来るのか見当もつかないし不安。健常者と同じ仕事量をこなせるか不安である。
心臓病と重度の知的障害のため、親がいなくなった場合の時。
心臓病について理解のある企業に就職が決まりましたが、色々不安です。
心臓病に加え、アトピー性皮膚炎も有しており、体力がなく日常生活に制限があること。収入が出てくると医療費負担が増えてしまうこと。就職しても身体の事情で働けなくなった時に障害年金が必ずしも支給されないのが実情であること。障害というハンデを背負いながらも自分の能力を生かすような職業につけるかどうか。
親がいるからなのか正直高いのか低いのかなど調べていない。子供が将来できたら育てられるか不安。健常者と同じ業務なので自信がつかない。持病を説明しても結局は「仕事がやれるかどうか」を見られるのでちゃんと聞いてなさそう。障害者雇用で入っても一般の人と明確に仕事に分かれていない。
親から独立した後の医療費。体力的なこと、薬の服用は?。体力的なこと。
親が経済的に負担できている今はいいが、この先に本人のみ収入で生活できるか。
親が死んだ後の金銭面が不安。いつ不整脈が起こるかわからないので一人でいられない。
親が年老いた後の生活支援等。
親の死後、生活費等、貧窮することが予想される。1人暮らしが困難なため、どの程度福祉制度を利用できるのか。
親亡き後の生活。
身の回りのことが一人だと難しい。親の老後、どう自立するか/体調。
制度が利用しにくい。変化が激しく負担が増えている。薬代が高額で負担が制度により増えている。体力・通院で不安がある。制度を勝手にいじって悪くしないこと。体力と体調、収入の関係で不安。やりたいことのためには時間とお金がかかる。
生命保険に入れず公的補助制度にも該当せず保障がない。出産する病院は総合病院が良いが近くにない。
他の人と比べて収入が少ない。長い時間働けない。一度の診断料、検査、書類関係のお金が高い。
他の人と変わらない残業がある、時々体調を崩して休むことがある。
体調に合わせた仕事内容ができるといいです。
体調のことで有休を使うため、通院の検査を一日で済むようにしてほしいそうです。病院の検査のために2~3日有休を使うのが不満のようです。診察と検査が一日で終わるようになれば体調が悪い時に有休が使えるから楽になると言っています。
体調を崩し、手術しなければいけないこと。心臓の具合がすぐれない。両親の老後不安。在宅で勤務できてしんどい時には休める仕事がほしい。結婚したいが相手がいない。
体調を優先するとほとんど仕事ができないこと。B型なので給与はない。工賃が月1万円くらいあるといいのだが。入院や手術になると部屋代(差額別途)がかさむ。親が元気なうちはいいが、病気や親なき後が心配。
体調維持を優先して今の雇用形態になっているが、給料が上がらないので心配。兄弟がいないので、両親がいなくなった後が心配。体調がいつまで仕事とマッチした状態で続けられるか。
体調不良の日が健常者に比べてすごく多い分、家事ができない日が多い。自分の身体が弱い分夫への負担が大きい。

心臓病児者 20代

体調を崩すことが多いからちゃんと子育てできるのか。勤務日数が少ない分給料が少ない。自分の身体が弱い分何かあった時に夫の負担が大きい。
体力があまりなく、やりたいことセーブしていること。体力がないこと。バイト先に病状をはっきり言えないこと。一人になった時払っていけるのかどうか。出産できるのかどうか。一人で生活できるのかどうか。パートのみでやっていけるのかどうか。病状がどのように変化していくのか。
体力や体調の問題からこのまま働き続けるのは辛いのではないだろうか。
体力的不安。
体力面を考えて正社員として働いていないので安定しない。収入が安定しないが仕事量を増やせない。心臓以外で気を付けていることが多くてしんどい。収入制限の減額。今の体力でも子供ができて育てられるか不安。いつまでこの状態か。
大学卒業まではこども病院で年1回の経過観察をすることになっていますがその先が不安。先天性のものは普通の循環器科ではよくわからないのでは？。
引っ越して楽になった。一人暮らしを始めたのでやっていけるか不安。四月から働きだしたが通院のための休みが多くて正社員になれるか心配(6ヵ月間アルバイトとしてその後正社員にという話になっている)。このままの状態が続けば問題はない。正社員になって収入が安定するか不安。仕事の内容や残業など配慮されている。大人になるとほかの病気も出てくるので大きな病院も土曜日に診察があると助かる。
短時間勤務のため年金をもらえているとはいえ給与が少ない。通院時、有休か欠勤以外で休む方法がない(通院休暇等がない)。年金の額が年々減額されているのでどこまで下がるか。自分で家事とかどこまでできるか。
知的障害があるため障害者医療費受給で無料です。障害者年金を受給していますがそれだけでは足りない。心臓病で体力がなく、知的障害もあるのでほとんど家での生活です。自宅の近隣に本人が行ける通所施設がなく、社会的生活ができません。親も年長になり、子どもを見るために半日しか働けず収入が少ないため生活が大変になります。市町村によって受けられる支援の差が大きいです。重複障害で働けない人が入所できる施設を増やしてほしいです。
長時間勤務なので休みがほしい。手当てがないし保険料は高いので心配。
通院が遠方なので、医療費的にも経済的にも厳しい。小さなころは抱っこやおんぶが大変だった。がんの際、手術が体力的にできず、陽子線を行ったが、とても高額で自費だった。子供がいるので、自分自身がいつ入院になってしまうか心配。病院への交通費がとても苦しい。
通学時の電車の混雑。無事に出産可能か。
転入したことで手帳の住所変更をしているが、その期間の医療の制度が使用できなくなり、助成を受けられていない。人より疲れやすいが、内部障害のため、なかなか気づいてくれない。職場の上司には伝えたが、全員には伝えていない。伝えることで職場にいつらくなることにならないかと不安がある。
怒った時に物に当たり壊してしまうこと。検査を受けると心臓の状態が少しづつ悪くなっていること。
働かなくては生活に余裕がないので年金がきられたらと不安です。体力がなく1歳の子どもの元気さについていけない。体力がないため子育てに精一杯で家事がおろそかになる。働きたい気持ちはあるが体力が追い付かない。1年に一度県外の病院に診察に行くが旅費、宿泊費を捻出すること。子どもが何歳の時まで自分が生きていられるか。年金が下がらないか。
特定疾患の申請に行きましたが、医療費総額が年3回以上33330円ないと申請できないようで困りました。次の診察まで体調がよくない期間が短いと、33330円を越えず、該当しません。ぎりぎりのラインのところにいる人は該当する年としない年が発生するのは困ります。各月ではなく年額〇円以上にしてほしい。一人暮らしをしていますが、疲れて休養を取るばかりで清掃や炊事に時間がなかなか取れません。減らされるばかりで将来が不安です。本当に働けなくなった時年金が受給できないのは困る。就職先があるのか心配。本人は正社員雇用を希望しているが体がついていけるのか不安です。体調悪化時は休めて給料保証されればよいが、なかなかそういうところはないようです。
難病指定になっていないので、窓口負担が大きいくこと。親元からはなれ一人暮らしなので、体調や服薬が心配。将来、障害差別なく採用してもらえるか。今後増々窓口負担が大きくなり、受診をひかえる様な事が出てこないか。お給料(と公的な手当)で生活できるか?障害年金の受給もできるか?。障害差別なく採用され、周囲の理解で無理なく就労できるのか?。現在障害年金は頂いてませんが、就労不可の場合は受給できるのか・・・。
難病指定のおかげで支払いが少なく済んでおり助かっています。実家暮らしなので今のところ不便していません。学生時代より睡眠時間が減っています。毎年夏の暑さにやられています。難病指定が継続してくれればよい。障害年金が無事に更新できるか心配です。現在の体力がいつまで続くか。また、体力が減った時に今の仕事量を減らせるのか心配です。

心臓病児者 20代

難病指定の継続手続きを3, 4年に1度にしてほしい。毎年やるのは大変で…。親がいなくなった後、一人でやっていたら不安。施設に入った方が良いのか考えています。
二か月毎の遠方の病院受診時の医療費と交通費、往復で約3万かかる。異動で仕事が変わったばかりで体力仕事な所がある。休日は家でゆっくりすることが多くなった。難病公費が打ち切りにならないか不安。障害者手帳も発症時に取得した時のものなので更新となったら打ち切りにならないか心配。医療費が3割負担になったら主人と自分の収入で賄えるか心配。加齢による生活習慣病。
二年前の入院時に心臓移植登録を勧められて考えさせられた。身体への負担。
妊娠した場合のリスク、体調管理、出産後の子育ては漠然とした不安があります。
年金だけで生活ができるか心配。親が病気、亡くなった時に娘がどうなるか。
年収が低いのに負担が大きい(一人暮らしで労働してから調理していないので栄養が偏り風邪をひきやすくなっている)ので通院費がかさんでいる)。転勤を伴う職場のため、新しい土地で生活を始めるたびに体を壊している。フォンタン術後の成人した病児はストレスに弱いのか。一人暮らしで就労してから適応障害を患ってしまった。うちの病児だけなのか。医療費の自治体や国からの援助がなくなってしまったら不安。もしも就労できなくなって障害年金も該当しなくなってしまったら暮らしていけない。どこまで職場の理解が得られているか。
年収の少なさ。
非正規として働いているが正規として働けるか不安。今までは特に病気のことを考えていないほど元気だったが今後どうなるのか不安。
病気のことを伝えずにアルバイトをしているので周りのスタッフにしんどいと言えない。もし手帳が降級になったら困る。体力が心配。今は体調が良いけど年を取って体調が悪くなった時働けなくなると怖い。今年就活で障害者雇用で内定が決まった。
病気の悪化に伴い、働けなくなったらどうしようという不安。田舎に住んでいるため、車通勤以外の交通手段はなく、ワーファリンを服用のため将来車を自分で運転するのは不安です。
保険の選び方。
殆ど支払いがなくとても助かっています。家賃が高いので少し大変です。今はしていないため困っていませんがこれからすると色々な不安があると思います。エレベーターの工事、点検で停止している時、9Fまで上がるのはつらいです。残業時間が長いことです。このまま助成し続けてもらいたい。未知なことのため今はわからない。
毎月の医療費が2000円+歯科、耳鼻科などで結構かかる。現在は親が作業所まで送迎しているが、親がいつまでできるのか。
毎服用薬のため、月1回の受診。障害者手帳、難病指定もないため医療費がかかる。学生のため、現在は遠方の病院までの交通費、医療費、薬代はすべて親から出してもらっている。障害者、難病でないため、大学の理解や援助を受けにくい。就職を探すにあたって、自分の身体が心配。20歳になって手術をしたため、公的な援助が何も受けられなかった。薬代(毎日)、通院費、交通費など公的援助がないのでかなり出費がある。身体のことを考えると結婚も不安。現在は学生のため親の扶養になっているが、今後就職して自立できるか不安。現在の病状を学校側に伝えた方がよいのか、伝えない方がよいのかわからない。病気の状況を就職の際に伝えると、不利になるのではないか、伝えなければハードな仕事もさせられるのではないかと。体調が悪くなったとき、休みがもらえるのだろうか。今の状況では生命保険にも入ることができないので、自立した時に医療費を支払うことができるか不安。僧房弁閉鎖不全症を難病指定してほしいです。
慢性特定疾患が終了してしまうとあとは何もしない。自力でやっていかなければならない。この先再手術の可能性もあるが金銭的に不安はある。今は大学生だが、就職先での対応、普通の生活ができていからこそ病気のことをどう伝えればよいのか。通院は必須なのでやはり告知するべきなのか、病気のことで内定がとれなかったらなど。
無収入のため困窮。障害年金がもらえない。引きこもりがち。体力的に続けられるところが少ない。
来春の就職先が決定したが、生活面も大きく変わる。何事もなく進んでいけるだろうか。
離職、または引っ越し(県外)の時の福祉制度の変化。
留学や海外に行く時の保険に内容が充実していない。

心臓病児者 30代



1回の通院費、薬剤費が高く、助成がない。子育てで体力が持つのかが心配。子どもへの支出を考えた時の収支。

心臓病児者 30代

2年前脳梗塞になり、左上肢下肢に少し麻痺が残っているので仕事がない(自宅でできるような仕事があればと思う)。親が亡くなった後今の年金の額だと生活できない。親が亡くなった後兄弟がいないので面倒を見てくれる人がいないので入るような施設があれば助かります。
3ヵ月に一回なので健康に気を遣う意味ではOK。これより多いとつらいかも。これから一生、年取って悪くなったりと考えると、金額など不安。ちゃんと子供が産めるか、育てる体力があるか心配。自分が子供ができて働かなくなったら、夫に負担をさせるのは申し訳なく思う。
5年に1回のカテーテル検査、将来予定される弁置換手術どのくらいかかるのかわからない。
あえて収入を抑えて、非課税に障害者受給者証の提示で窓口支払いにしている。
いつまで働けるのか。
これまでのような福祉制度が続くように願うばかりです。障害基礎年金がないのでかなり厳しい。給料安い。将来の再手術の時の医療費が今までのように受給できるのか。今のままでは将来自立して生活していけない。いつまで今の状態で働けるのか心配です。
なかなか思うような仕事が見つからない。体調が不安定で良いときと悪いときの差がありすぎる。現在、親の年金のみで先が見えない。障害者枠では時間が長すぎ、体力がもたない。すべてが不安で恐怖。
ワーファリン服用のため、年4回通院(検査と診察・仕事を休みにくいから)。災害時にワーファリンが途切れること(病院機能の停止などで)。
医療費の還付の減額。年金の減額、免除を受けられなくなった時不安。駅、公共の階段の多さとトイレの少なさと利用不便。雇用の少なさ、他県へ行かなくても県内で活躍できる仕事があると良い。社会情勢で障害者が辛い思いをしている。国の方でも少し考えてほしい。年齢的に、また具合が悪くなった時に安心できる制度があると嬉しい。障害者が安心して産めて、専用の産後ケアがあると嬉しい。親の介護や亡くなった時、一人になった時に生活の不安。突然の解雇、今よりも福利厚生が受けているか。10年後、20年後、現在よりも少し安心できる制度や金銭面で生活できているのか。
医療費は戻ってくるが、交通費がかかる(電車・バス)。子どもが大きくなって抱っこが大変。障害者雇用で入っているので突然クビにならないか。
育児に体力がついていかない。体調に合わせて時間や内容を相談したいが不安。
一人暮らしができるようになりたい。仕事に就きたい、軽作業がしたい。
一般的に働いていた時、将来の病状も見通せない中、みんなと同じになってしまう不安。身体的な理由で仕事を奪われる可能性があり、その結果十分な貯金ができないまま老後…。成人、老人となった状態で病状がどう変化していくか情報がない。
何年後かに再度手術する予定なので、また元通り仕事ができるか不安。
医療費が上がったので毎月積み立てしないと結構痛い。手術代などためておかなくては。あと何回手術するんだろう。子育てが落ち着いたら働こうと思っています。不安は漠然とです。
現在も半年に一回ホルター心電図をしたり、年に1かいMRIをしています。3割負担です。先天性心疾患が及ぼす症状でも3割負担です。この先の治療費の負担は大きい。子どもが一人おりますが自分の身体も大切なので弟妹は望めません。
現在元気になっているが将来体力が落ちて子育てが大変になるかもしれないと思う。高齢になった時、心臓に不都合が起こるのではないかと親は少し不安に思います。
現在さほど困っていない。昇給しにくい(検査、手術、体調不良で欠勤がつくため)。疲労感を感じる。昇給がないと厳しい。
現在難病申請中(海外赴任していたため)。再度申請したがなかなか通知が来ず、1ヵ月の薬代もかなり多く今後が心配。現在は特にながら完治しているわけではなく今後が心配。
国の制度が変わった場合に不安。夫がいなくなった時心配。
今は生活保護の医療扶助制度で助かっている。今のところ生活保護を受給できているので何とかなっている。毎日の生活は家事も含めて結構大変です。就労の見通しが持てないので…。小学校の途中から不登校で基礎学力が不足していることを実感する。心臓疾患以外の疾患での受診が結構大変。生活保護を受給できなくなった場合を考えると大変。今のところそういう予定はないので特に不安は感じないが…。子供を持つことは考えていない。生活保護

資料

コメント

心臓病児者 30代

<p>をずっと受けられるのかどうか(就労できないままで)。小学校途中から不登校になってしまったので夜間中学に行こうか悩んでいる。できれば就労したいが今のままでは作業所くらいしか行くところがない。夜間中学校に進学すれば少しは一般就労の可能性は開けるのか?。年に1回ぐらいてんかんの発作らしき症状で意識喪失を起こす。去年は家ではなく外で起きて転倒し入院することがあり、現在は発作止めの薬を服用し治療中である。今は心臓病よりこっちの方が心配である。</p>
<p>今現在はおかげ様で元気ですが、将来どうなっていくのかは大変不安でもあります。</p>
<p>今後、悪くなったりするのか?このままなのか?。</p>
<p>今後、看護師のため不規則な勤務に耐えられるかどうか不安である。</p>
<p>今後出産を希望。正規雇用(NPO法人)されていました、無理がありDrのアドバイスで離職。今は非正規雇用です。今後の就労について不安があります。</p>
<p>財政難を理由とした福祉制度の縮小。</p>
<p>作業所での対人関係。親なき後の本人の生活。</p>
<p>仕事が自分に合っているか、休日・給料など不満に思っている。新しい病気にかかりつつあるので、医療費がかかってくる。現在の住居が古くなってきたので、修繕が必要になる。</p>
<p>仕事量が減り、収入が少ない時もあり不安。体力的に子どもの動きについていけないときがあり大変。体力がないため不規則に仕事しているので相方に申し訳ない。将来体調不良で仕事できないとなると障害年金だけでは不安。</p>
<p>子どもも独立して生活。わかる範囲で母親回答。幸い恵まれた職場で通院もきちんとできてるようです。</p>
<p>子育ては体力勝負と痛感している。「仕事」と「子育て」を両立させるため毎日バタバタ。上司が、どこまで「仕事」と「子育て」の両立の大変さを理解しているか。今後、病状がどのような経過をたどるか不明なため、不安。自身の体力に「対する不安あり。適当に手を抜いてゆったりなど工夫が必要。主人がいなくなったらと考えると不安。今の職場で、これから先ずっと続けるか、転職もありかとなやんでいる。</p>
<p>市の重度障害者医療証、県外の病院では使えず窓口で一時負担、その後の払い戻しが必要で面倒。障害者枠採用でも通院休暇はなく有休消化のため、すぐなくなり欠勤扱いとなり評価にもつながってしまう。この先見直しなどで負担が増えること。障害年金打ち切り。親の介護、体力が低下した時の通院、老後…。</p>
<p>時々疲れが出て家事が進まないことがある。時々体調面で仕事はかどらないことがある。高額にならないか心配。心配今後の給料額がこのままで良いのか心配。自分に合った仕事があるか心配。</p>
<p>自分が仕事を辞めた時、家計は大丈夫か。調子が悪くなったらどうするか、いつまで働けるか。親の介護やもし家族の体調が悪くなった時、支えられるか。</p>
<p>収入を得ていると年金はもらえない、年金だけで生活が回らない、年金なしで仕事を頑張ると体調を崩して入院。どうしたものかと生活がいっぱい입니다。障害者雇用条件も一般と変わりなく、通院等は面接時はOKでも入社後通院をやめるように指導されるが正直辛かった。</p>
<p>自立して生活できない。体力的に仕事から帰宅、風呂、食事で疲れて寝る生活。上司が1年～6ヵ月で異動でそのたび人間関係が不安。金銭面。今は両親と生計が一緒だがこれから先県外で手術になると不安。両親から自立したいが金銭面でできない。やっと慣れてきたとき、上司が変わり、仕事も5年同じところから無理な異動。納得していないのに無理に異動させられた。</p>
<p>主治医の高齢化について(現在の主治医が80歳前です)。</p>
<p>収入が少ないためぎりぎりの生活。手足のしびれ、目の前の光などが見えるから胸の痛みなどがあるから生活するうえで不安になることがある。仕事しているが契約パートのため仕事内容が健康者と異なる。そのためいつ切られてしまうか不安になることがある。心臓病と脳梗塞があるために交際しても病気で治らないと、ずっと付き合っていけないとわかるため結婚できるかわからず不安。将来出産すると体力が衰えてしまい働けなくなる。働けなくなる恐れがあるため不安に。働けたとしても仕事が限られるため収入が見込めない。年々手足の動きが悪くなるので不安。将来また脳梗塞や心臓病が悪くなる恐れがあると医師に言われたことがあるので不安になる。</p>
<p>就労支援B型事業所でパン作りや販売をしています。工賃は1万円/月程度ですが本人は困っている様子はなく楽しく通所しています。将来に関しては本人はグループホームか施設入所を希望しています(親亡き後)。本人の年金は貯金し、日常生活費はすべて親が支援しています。</p>
<p>重度障害者医療助成を利用したいが役所が家から遠い。</p>

心臓病児者 30代

出かけるときは家族に頼らないといけない。長期入院になった時に心配になる。自分は全く働けないし、両親も働けなくなってくるので心配だ。
術後、体力が落ち、階段がきつい。疲れがたまりやすく不安。いつまでフルタイムで働けるか、体力の衰えとともに気がかり。
将来一人暮らしする予定なので今よりお金の管理をしっかりする。わからない。
将来的に医療費助成が削減されるか心配。生命保険の受取額が少ない。子供の学費が払えるようになるか心配。親の介護。
小慢から特定疾病に移行すると負担額が倍になった。→東京都にいる場合制度が充実しており、特定疾病を取る必要がないのでは。
障害を持っている人や等級1、2級の対象の支援制度がほしい。所得に関係なく(それだけ大変なのだから、その等級であるという障害の重みを理解して)NHKの受信料を無料にしてほしい。見ないのに負担!パーキングバースミッド(車椅子マークの駐車スペース)は、本当に必要な人のみで使用できるようにしてほしい。(例:申請しないともらえないIC入りカード等に反応するバーがついているとか...)。手帳の等級の決定が〇の数だけで判断されること、医療や病気の知識がないものに判断されることが不満でたまらない。手帳の降級の可能性や年金受給ができなくなるのではないかと不安でたまりません。自分は出産ができるのかとも不安です。今は就労できているが子育てを始めたら働いて両立できるのか不安です。
障害者1級と重心医療が使えているのでなし。差し迫っての問題はない。手術などでの収入ダウンの不安はある。妻がほぼしてくれている。妻が倒れた時の不安がある。40歳が近づき今までの体調管理のやり方が通じなくなってきている。幸い職場からの理解があり、常勤で働いている。本当はもっとスキルアップしたい。対人コミュニケーションがうまくいっていない。助成制度が変わった時の不安。妻が倒れた時の家事、育児、就労のバランス。体調悪化による中～長期間の休職の時の不安。妻が数年後に通信で上位資格取得予定だがこれを支えられるか。自分の就業内の上位資格の取得ができるか。いつまで就労できるか。障害者(特に内部)に対する世間の認識の低さ。親の介護が必要になった時の制度の優先利用ができるのか。
障害者雇用のはずなのに、一般職と同じ量の仕事をしている。身体もつらく休みがちになっている。年金がもらえないと生活できない。
障害年金が停止され、無収入。体力伴わず自信がない。親の支援がなくなったら…不安が大きい。
障害年金だけで一人になったら生活するのは難しい。将来グループホーム等の入所を希望しているが施設の数が少ない。一人っ子で知的障害もあるので親が高齢化したり親なきあとのことがとても不安です。
職場によって様々な勤務形態が認められたら良いと思う。せっかく就職できたとしても、体調の変化により現勤務条件が難しくなると、転職等をかんがえざるをえない。通院、専門病院に通っていた場合、他臓器に不調が見られた場合、心臓のことを分かった上で診察を受けられる病院が地方にはない。また、病院により診察曜日が異なり、休みの調整と、あちこちで一から説明しなければいけないことが大変。働いてはいるが、実家から通っており、生活や通勤通院など、親に頼っている側面は大きく、今後、親も年齢をとり、体調面の不安や、介護等の問題が出てきた場合、きちんと対応、生活できていけるのか不安です。
親が高齢のため援助がなくなったら困る。
親の思いと本人は違いますが子どもが年老いた時に…と思うと。子供の主人が元気で働いていて収入がありますが病気で収入がなくなったら…。
親一人子一人生活、在宅酸素(医療ケア)、ダウン症(意思疎通困難)。一人生活が無理な本人が入所(入居)出来る施設がない。特別養護障害者ホームが欲しい。
身体を休める時間がなかなかない。
正社員で収入があると所得制限があり手帳一級であっても重度医療券がもらえない(3割負担になる)。退職して障害年金のみになった。将来ずっと受給できるのか心配。酸素ボンベが重い、外出時の移動が大変。できない。万一、再び就労した時に重度医療が受けられないのではと不安。就職ができるか不安。
窓口での支払い、一時的な負担額が大きい。医療費やそれに伴う交通費の負担が大きい生活苦。通院時の休暇の配慮(有休を使用しない方法)。負担額の増加。出産・子育て時の支援は何かあるのか。働けなくなった時の支援はあるのか?。
他科にかかる時、保証金がかかる(入院)。一時立て替え(他県での入院)大変でした。福祉サービスが心臓病が重いことにより枠があっても入所できない。マル障が受けられなくなったら様々な障害が重複しているので困る。親が退職したら生活が成り立たない。本人の病状も大変になっていく中、親も年を取って支えていくことの不安があります。
体力的にしんどい。いつまで今の体調で働けるか。今は子どもが二歳で一人だが、子どもを中心に考えともう一人。けど身体を考えると厳しい。配偶者への負担。全てについて。

心臓病児者 30代

<p>通院時間に1時間かかってしまっていたので引っ越した。家賃がかかる。心臓の他に睡眠障害で薬をもらいに行っているので通院が多い。風邪をひいたらまた増えるし。重度障害者医療費助成は現在もらっているが、限度が8万円までで前の入院時には入院費のみで20万円かかった。大きな手術の時に高額療養費制度の手続きが入院時に間に合うのか、やり方とかはつきりわからない。不安はある(一人暮らしだし、体の具合が悪くなって収入がなくなったらとか)。障害年金のことを知っていても内容や手続きに関してあまりわかっていないし説明を読んでも難しい。発作が起きたらと不安(一人暮らしで)。親が年を取った時の患者本人(私)の世話。心臓病の他に内臓が悪くなってきている、薬の副作用で甲状腺も…。</p>
<p>転職に難があること。保険に加入できないので不安 体力がついていかないこと。</p>
<p>働かせてくれるところがない、働きたい、身体は無理ができない。障害年金1級だったのに停止された。状況は何も変わっていないのに。親が死んだ場合経済的に助けてもらえなくなる。少なくとも安定した収入がある仕事があればいい。重複障害(内部と外部)を持っているとなかなか雇用してもらえない。仕事がなくなると年金もない。今後どう生活していけばいいかわからない。</p>
<p>働くべきであるが無理をすると悪化すると日々言われており、どうするべきか悩んでいる。病気があるとはいえ、自分はこのまま怠惰であるのもよいとは思えず不安。</p>
<p>年金と工賃で毎月赤字。親亡き後の体調、経済の管理。</p>
<p>疲れやすさに対して見合った仕事が見つけれない。妊娠出産に体力が持つか(現在独身だが出産はいずれしたい。年齢も高齢出産に近づいてきている)。転職を考えているが心臓のことであまりよくないのか不安。</p>
<p>福祉医療費受給者証の継続の問題。年金の打ち切りの問題。非正規雇用なので長期の雇用が難しく年齢にもかかわってくる。障害者が安心して暮らせる社会を望んでいます。</p>
<p>保険点数以外にかかる医療のもの、弾性ストッキングなどは自費。収入はないので医療費は戻ってくるが他のことで最低限でも使うのに困っている。親が今は両親2人いるが高齢になり具合が悪くなったり介護や一人になった時に困る。働きたいがなかなか心身ともに不調で働けない。自宅療養も長期になるとメンタル的につらくなる。自費の部分。障害者年金について。なかなか働くことができてなくて体調悪化。結婚について。親亡き後一人になった時兄弟がいないので困ってしまう。</p>
<p>無職で収入がないので親に頼っている。精神的に外に出て働くことができない。障害年金も非該当になりどう生活していけばよいか不安。早く自律神経失調症がよくなって就職したいがなかなかよくならない。</p>
<p>無理をして働いているので仕事量を減らすように相談中。心臓病以外にも定期受診が必要で、現在5ヶ所の病院をまわっていること。</p>
<p>無料でよいのだが立て替えなくてはならないこと。今までの貯金と年金で暮らしているが将来行き詰る。両親がいる間は良いがその後が心配。体力的にできる仕事なかなか見つからない。</p>
<p>問題なく働けるのに、1級手帳をもっていることが申し訳ないような気がします。今はペースメーカーで問題なく生活できるが、不具合が起きるとどの位の生活ができるのか心配。</p>
<p>薬の副作用で日常生活に支障がある。健康状態、障害年金が続いて受給できるか。</p>
<p>有難いことに、病気による不安なこと、生活しづらいことは何もなく、すごさせていただいています。</p>
<p>理解ある上司・スタッフの障害者へのメンタル面の理解が一番大事です。親が病気したり、親が亡き後、自宅でヘルパーさんに頼んでの生活になるのか。今は働き続けることを一番に支えています。</p>
<p>両親の介護をしながら正規雇用で働いている。体力的にしんどいことがたまにある。将来働けなくなった時に独り身なので心配はある。</p>
<p>老後、親亡き後、自分の体力。</p>
<p>老後の不安や、今は元気だが体のことも心配である。</p>

心臓病児者 40代

<p>9月末に手術を受け大きく環境が変化したら働けるのか不安。</p>
<p>もう少し多く資金がほしい。今はいろいろ親がやってくれる。今は元気ですが今後どうなるかわからない。今は親と一緒に何とかやっているが不安です。年をとってもお勤めできるか心配。</p>
<p>もしも障害者手帳降級や年金打ち切りになったりしたら薬も飲めないし不安。</p>

心臓病児者 40代

一度過労で倒れたので店長を退いた。一度、労災寸前になったことがあった。ゆえにその後は無理をしないことにした。
可能な職業が少ない。雇用してもらえるか不安。
家族を養う男としては収入が少ないが、体のことを考えるとむずかしい。子育ては体力。長く働くためには、自分で職場のコントロールをしないといけない。子の学費が出せないかもしれない。
完全には治っていないが、今のところ調子が良いので、フルにはたらいている。所得制限にひっかかり、医療費助成がうけられなくなったが、他の健康な方と違い、いつ悪くなって働けなくなるか分からないので、そのあたりのことも考えてもらえるとうれしい。心臓が悪いと医療や生命保険にも入れない(入りにくい)ので。健康な人は60歳定年、65歳まで再任用され、年金がもらえるが、そこまで働けるか不安。
健康で日々の仕事を頑張っているので安心です。就職後20年がたち元気で頑張ってもらいたい。
健康保険で利用できています。共稼ぎで働いているので別に問題なし。普通に生活できている。自由に働いている、在宅勤務制度あり。
県内に対応してくれる病院がない。担当医の高齢化。
現在補助人工心臓。将来心臓移植が必要。このため収入が少ない上医療関連費が膨大。通院が車で片道1時間以上かかり、体力的にかなりきつい。将来障害年金の降格や打ち切りがあるか不安。自分が重症の中で親の介護。結婚。
公的助成がなければ今のように治療を受けられないと思う。短期間勤務の為収入があまり多くない。いつまで働けるか不安。
医療費が高くて体調を崩すまで我慢。歯も入れ歯になってしまった。疲れやすいので残業をする体力がない。病児が生まれてほしくないからあきらめた。結婚も。一人住まいなので孤独死にならないか心配。本当はもっと身体を動かす仕事をし続けたかった。感染症にかかりやすい。頼れる人がいない。今の仕事を続けたい。
今の状態でこれからもそれなりに働き続けられるか。自分の体調がこのさき崩れることなく保つことができるか。
今は健康で仕事ができているが、将来通院、入院が必要になった場合の仕事や給料について。
今は母と生計を共にしているが、一人になった時経済的に不安である。3歳の時身体障害者の手帳をもらっているが、再認定ということになると不安である。だんだん厳しくなってきたので。金銭面でも手帳があると助かっている。
災害などがあった時もし一人だったら…無事避難できるか。
昨年の障害者年金の診断現状届を提出したところ、障害の程度が該当しないため1年の猶予の後で受給停止もありと、受給停止予告が送られてきた。そのため今年も診断書を提出することになったが内容に変わりがないと停止になると思う。7月中旬に提出するので結果がどうなるかわからない。20歳になってからずっと受給されてきているのでそれがなくなると働き方や今後の治療、老後に伴う生活に大きな不安がある。生き方に関わることだと感じている。障害者年金が停止になったら、どのように人生設計をし直すか考えなければならない。まさにワークライフバランスを考え直すなくては…。パートのため、5年経過後雇止めがあるのでそれを撤廃してもらえるよう掛け合いしたい。治療について：内科的治療(カテーテル治療)で、様子を見るべきか少しでも早いうちに再手術するべきか悩んでいる。この一年くらいに答えを出さなければならない。住居：同居している両親も老いてきており、一軒家に暮らしている冬除雪の問題がとても大きいのしかかる。今はまだ両親が除雪できているがそのうちできなくなったらマンションなどに引っ越すべきか？死活問題。介護：家族の誰かが介護が必要になった時、自分ができるか？また、自分が介護してもらおう家族がいるか。福祉サービスについてあまり知らない。
子供が大学を卒業するまで16年間元気でいたい。定年まで働けるか心配。
自分と子供が他の診療科へ通っていて診療代が高い。病院へ行く交通費、検査代金。食べるので必死でディズニーランドも行ったことないです。肝臓の入院検査代金なども実家に借りていましたが何回もお願いできない。返す当てもありません。ホームヘルパーを利用して頑張る予定ですがやっぱり踏み込めません。どういったときにどこの役所に行けば相談に乗ってもらえるのかも誰にも聞けず今の状況ではしんどくても心臓の診察を受けたくても受けられません。子供も私と同じような心疾患なのでこれ以上は病院にかかれません。
自分ひとりの収入ではやっていけない。車は欠かせないが維持できない。無理して働かないといけないときもある。体調が悪くなった時入院費など払えるかどうか不安。今は両親がいるが、高齢になってきているので完全に自立できるのか。働ける場所があるのか不安。前にA型事業所で働いていたが、居住県ではA型事業所の閉鎖が相次いでいるので制度自体がなくなってしまうのではないかと思うときがある。
手当と両親の年金で生活しています。預金が出来ない状態。働きに出たいと思っているが、子供にも障害があるので、どこに相談して良いかわからない。最近、今までにない不整脈が出てきているので不安になっている。現在子供たちが不登校になっているので、これからの進路、学習面で不安。

心臓病児者 40代

<p>収入が少なすぎていろいろなお金がかげられない。未婚。体調をたびたび崩すことや薬の副作用からの大きなストレス。どちらかといえば肉体労働であることやそれゆえに多く仕事に入れないから本当は今の仕事を辞めたい。心臓病や発達障害による生きてきた中でのたくさんの失敗から二次障害うつ病になってしまった。生きがいも何も見当たらない。今の医療費助成がいつまで受けられるかわからない。もし手術を受けることになったらいくらかかるかわからない。多分難しいと思う。結局最終的には親に頼ることしか方策がないこと。次の仕事が果たして見つかるのか不安。心臓病を持って高齢者になった自分が果たして受け入れられるのか。</p>
<p>就労しているだけで疲れてしまい家事があんまりできない、両親も高齢で無理。生活の困りごとをどこに相談したらいいかわからない。今後入院時のお金が足りるのか、医療費というよりそれ以外にかかるお金。いつまで働けるかわからず、将来設計が描けない。いつまで雇ってもらえるのか。今後入院した時の付き添いや世話など、両親が動けない場合はどうするのか両親が介護になった場合や亡くなった場合。</p>
<p>障害年金が受給できなくなった。また、障害者手当も打ち切りになった。</p>
<p>障害年金だけでは入院した場合食事代が払えないし生活できない。もっと介護が使えるように。年金少ないと生活が心配。親がいなくなると移動、金銭面が不安。</p>
<p>親なき後の生活の場。</p>
<p>身体的にも経済的にも困っていません。</p>
<p>成人先天性心疾患専門診療科が少ないし、その病院や医師の実力がどのくらいのレベルなのか分からない。健康な人でも安定した職業に就くのが大変なのに手術したことや不整脈があり、面接で告知して合格できるか、働き続けられるかが不安。等頻度性房室解離の不整脈に関しての情報が少ないし、この先この不整脈が悪化したらどうなっていくのか不安。</p>
<p>生活費などについて。</p>
<p>生命保険に入っていないので大病した時の費用。</p>
<p>体調不調のこともあり、どんな仕事か合うかわからない。高齢化社会で医療費・保険などの財政圧迫によって自己負担が全額とならないか心配。今後も障害基礎年金が受給できるか心配。就職できたとしても体調に波があるので続けられるか心配。</p>
<p>体力の合った仕事を探していきたい。母の死後、自分の年金だけでは暮らしていけない。</p>
<p>通院している病院が県外のため医療費の請求を役所に手続きに行かなければならない。心臓以外で体調を崩したときに、自分に合った病院がなかなか見つからない(歯医者も)。</p>
<p>通院のために交通費や宿泊費がかかるので障害者手当だけでは足りない。身体を壊して離職したが、現状の制度では障害者年金がもらえないため、食事に事欠く。日々の体調の変化が激しく家事をするのが精いっぱいバスなどで買い出しや手続きに行けない。体調の良い時のみ送迎していただけて働ける場所がない。日常生活状況の変動が激しいので誤解されやすい。持病が悪化した時に入院費用などが払えない。このまま障害者年金などの経済的援助がないと、母との死別後は孤独死するだろう。年齢的にも肉体的にも限界がきて働いて貯金できないまま老後を迎える。高齢になる母の介護や葬式をしてあげられるか不安。</p>
<p>通院のための休暇がないため有休をほぼ通院に充てなければならない。現在は遠方の病院にも通院できているが、退職して収入減になった場合の負担が心配。体調が悪化した場合は退職も視野に入れたいといけないこと。</p>
<p>通勤は親の運転でできているが数年のうちに免許証を返還予定。現在の生活は殆ど親の支援で成り立っている(両親年金生活)。現在勤務できているが、会社の体制が変われば離職せざるを得ない。支援してくれている両親が高齢になってきているため不安。</p>
<p>難病医療費助成中。教育費に対する不安。いつまで現在の就労状況を維持できるか。</p>
<p>年々体力が落ちていて現状維持がいつまでできるか心配。</p>
<p>年金以外の自分の収入がない。体力の範囲内で働ける求人が少ない。体力面で働ける自信がない。徐々に心機能低下の影響あり。体調不良が多くなっている。障害者基礎年金が支給停止になるかもしれないという不安(過去に停止になったことがある)。体力を考えると在宅ワークを希望するが特別なスキルもなく十分な収入が得られそうにない。現在扶養してくれている親が先に亡くなった時、自立してやっていけるかどうか不安。</p>
<p>普通分娩で出産し、2人の子供がいます。産後すぐに心電図をとってもらいましたが、子どもたちは健康で、標準の大きさで育ちました。自分が病人だと思ってもなく成人後は生活しています。普通の方と同じようにスポーツもしています。フルタイムでパートとして幼稚園につとめています。子供相手なので体を使う仕事ですが特に困ることもなく楽しく仕事させていただいています。</p>

心臓病児者 40代

母が病気になる、自分の体調をこの次に考えなくてはならない状況で、健康状態を保つのにかなりの緊張を迫られている。未婚・子なしなのでこの先どのように暮らしていくか考えどころ。
予後不良の状態ですがどう生活設計すればよいかわからない。医療費助成がいつまで受けられるかが不安。

心臓病児者 50代

1か月の負担が大きい。扶養されているので将来の不安。体力の低下に伴い子育ては苦勞している。親の介護と自身の体力。体力的に就労の幅が狭まれる。心疾患の他に様々な疾患の合併症の発症。高額な医療費。老後、安定した生活が出来るか不安。年金、移手段が将来的に不安。
貯金をきりくずして生活。子どもが中学になり体力的よりも経済的に苦しい。家のことをやるとフルタイムでの仕事は厳しい。年金的にも限られた職しかない。保険に入れない(安価なもの)。他の病気で医療費3割となっている。せめて心臓だけでも1割になれば。子どもにも障害があるので将来自立できるか。無収の期間が延びて今後不安。障害者枠で就職したいが社会保険に入るほど働けない。今後悪化した時、治療法がないのではないか。
医療費は福祉医療で他に色々病気を持っていますが無料で助かっています。(今は妻の健康保険の扶養に入っていますが2年後の再認定が心配)。一般雇用で34年勤めましたが53歳の時肺炎を2度も患い入院を繰り返して体力的な限界で退職しました。身体障害者手帳は1級、共済年金は3級で生活しています。年金の支給がだんだん遅くなっているため障害者だけでも60歳以降に一日も早い年金支給を願っています。
現状維持が後どのくらい続くかな、心穏やかに暮らしたい。どこまで貯蓄で生活が保たれるか心配です。今はどうか自力でできますが、動けなくなり人の助けが必要になる時、制度が使えるか?老後生活が心配。
収入がないので障害年金の申請をしたいがしんどくてまだしていない。掃除と片付けがしんどくてできない。長生きできないなと本気で思っている。
収入が少ない。体力がついて行かない。
障害厚生年金が先天性なので受給できない。公務員は障害者雇用でも短時間勤務の雇用形態がないこと。マル障の負担額がだんだん上がってきていること。障害年金の受給ができるのかどうか?。
障害手当をもらわないと公営も入れません。
息子も心臓病で二度の手術後県外で就労中。一人暮らしで心配。両親の介護87歳85歳、頑張ります。
歩行も大変なので定年後の生活。

心臓病児者 60代

時間外に受診した時の費用。病状に合わせてすぐにヘルパーの対応ができない。入院時に何か頼める家族がいない。通院時のタクシー費用及び院内介助を病院側がしないので自費で依頼。医療費の公費がどんどん変わっていくので障害者医療対象がいつ変わってしまうのか不安。仕事上仕方ないが年俸が減ってしまう可能性があり、次の基礎年金も受給できるか不安。自営のため代わるものがない。
障害者雇用なので普通の社員に比較して給料が安い。年金の受取額が少ないので70歳くらいまで働く予定。私のような立場の者でも年金がもらえるように守る会で取り組んでほしい。資格試験はいろいろ取得したけれど生かすことができるか心配。
心臓の再手術と言われたが悩んでいる。心臓の再手術と塩分制限生活を続けられるのか。

心臓病児者 年代不明

心疾患にはインフルエンザの予防接種は必須だと思いますので医療保険の対象にしていただきたいです(インフルエンザの予防接種は高額です)。高齢者のように一律~千円という形でも良いです。将来、経済的に自立していけるのか不安です。
水分制限があるため、簡単に外出できないのがつらい。家族で外出できない。働くことができないので、主人1人に頼るのはきついものがある。いつ体調を崩すか分からないので働くことができない。感染症等怖い。働けない。入院したりすると子ども(きょうだい)の様子を直接見ることができないから心配。酸素をしているので周りの視線が気になる。今後どのように成長するか分からないから心配。重度の心臓病であるため、いつもどうなってしまうか分からない不安を常に抱えている。将来より今(毎日)を元気に楽しく過ごしてくれたらそれが希望です。
病気についての理解が得られるか心配。

えんぴつ以外の黒のペンで記入してください

福祉制度の受給状況

身体障害者手帳

ある 等級 1級 2級 3級 4級 他 ()

心臓病以外で () 級 障害名 ()

() 歳から 次回再認定 () 年後

ない 理由 () 制度を知らなかった 必要ないと思った (複数回答可)

医師から非該当と言われた 自分で非該当と思った () 申請したが非該当 または かつて発給していたが非該当に

理由 () 障害程度が非該当 所帯制限

その他 ()

不届申立て → した しなかった

降級になったことが () ある () 級から () 級へ () 歳で

不届申立て → した しなかった

不届申立て → した しなかった

養育手帳 (愛の手帳)

ある 等級 () 級 ない ※自治体により名称が異なります

特別児童扶養手当

ある 等級 1級 2級 () 歳から 次回再認定 () 年後

ない 理由 () 制度を知らなかった 必要ないと思った (複数回答可)

医師から非該当と言われた 自分で非該当と思った () 申請したが非該当 または かつて発給していたが非該当に

理由 () 障害程度が非該当 所帯制限

その他 ()

不届申立て → した しなかった

障害児福祉手当

ある () 歳から 次回再認定 () 年後

ない 理由 () 制度を知らなかった 必要ないと思った (複数回答可)

医師から非該当と言われた 自分で非該当と思った () 申請したが非該当 または かつて発給していたが非該当に

理由 () 障害程度が非該当 所帯制限

その他 ()

不届申立て → した しなかった

就学前のお子さんの保育園・幼稚園でのようす

保育園・幼稚園

保育園 幼稚園 認定こども園 未就園

入園できたが () スムーズに入園 断られたことがある

() 条件付き → 付添い 短時間保育 運動制限

補助職員 → 保育士 看護師 その他 ()

保育園に希望し入園できなかった 幼稚園に希望し入園できなかった

利用している → 具体的に ()

利用していない

学齢期のお子さんの学校でのようす

就学時の相談

した → 相談先 ()

しない

通学先

小学校 → 通常学級

中学校 → 特別支援学級 → 特別支援学級 → 特別支援学校 → 知的障害

高校 → 特別支援学校 → 特別支援学級 → 特別支援学校 → 知的障害

専門学校 → 知的障害

障害児通所・入所福祉

利用している → 具体的に ()

利用していない

体育の参加

いつも参加 部分的に参加 つねに参加

学校生活管理指導表

提出している → 指導区分 () A B C D E

提出していない

2/3

えんぴつ以外の黒のペンで記入してください

付添い

ある ない

いつ (複数回答可)

登下校の送迎 行事 (遠足、校外事業など) 体育の授業

プール 運動会・体育祭 学校にいる時はいつも

付き添っている人 ()

(複数回答可) 父 母 親以外の家族

他 ()

職員加配などの学校生活での配慮

ある → 介助・支援員 看護師 他 ()

ない

皆さんの声を聴かせてください

医療費

子育て

経済的問題

学校教育

進路選択

保護者の就労

きょうだいのこと

その他

医療費

子育て

経済的問題

学校

進路選択

就労

その他

ご協力ありがとうございました

返送送料は寄会で負担しますので、返信用封筒に入れて返送してください (メール、ファックス可)

いただいた内容については個人が特定できる使用、目的外での使用はいたしません

【このアンケートについての問合せ先】

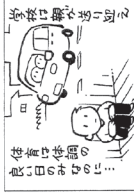
全脳心臓病の子どもを守る会 本部事務局 メール: mail@heart-mamoru.jp 電話: 03-5958-8070 FAX: 03-5958-0508

3/3

大人（18歳以上）用

生活アンケートにご協力ください

特別児童扶養手当



身体障害者手帳



障害者雇用と障害年金



私たちの疑問



締め切り...9月末着

「心臓をまもる」23ページもお読みください

えんぴつ以外のペンで記入ください
返信用封筒に入れてお送りください（送料は各自負担ですの切手は不要です）
専用ホームページ、ファックス、メールでも受け付けています
FAX.03-5958-0508 メール mail@heart-mamoru.jp
※ 支那によって返信用封筒が異なる場合があります



スマートフォン・PC

お問い合わせ先は...守る会本部事務局まで
電話 03-5958-8070（土日・祭日はお休みです）〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 新澤ビル7階

えんぴつ以外の黒のペンでお書きください

大人（18歳以上）用 心臓病にかかわる生活アンケート調査

回答者（ 本人 保護者） 居住地 都道府県（ ） 市町村（ ）

ご本人の状況

年齢	2018年7月1日現在（ ）才
同居家族	<input type="checkbox"/> 親 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> 他（ ）
心疾患	<input type="checkbox"/> 動脈硬化 <input type="checkbox"/> 心室中隔欠損 <input type="checkbox"/> 心原性脳血管障害 <input type="checkbox"/> 房室中隔欠損（心内臓来欠損） <input type="checkbox"/> 大動脈瘤 <input type="checkbox"/> 大動脈弁狭窄及び大動脈弁閉鎖不全 <input type="checkbox"/> 大動脈拡張性疾患（マルファン症候群など） <input type="checkbox"/> 大動脈弁狭窄・閉鎖不全（大動脈弁狭窄、大動脈二尖弁、弁下狭窄、弁上狭窄など） <input type="checkbox"/> 肺動脈弁狭窄（肺動脈弁狭窄、弁下狭窄、右室二尖弁狭窄など） <input type="checkbox"/> 肺動脈弁閉鎖不全 <input type="checkbox"/> エプスタイン病 <input type="checkbox"/> 後正大血管転位 <input type="checkbox"/> 総動脈幹拡張症 <input type="checkbox"/> 完全大血管転位 <input type="checkbox"/> 総動脈幹狭窄 <input type="checkbox"/> 総動脈幹遠流拡張症 <input type="checkbox"/> 単心房 <input type="checkbox"/> 単心房 <input type="checkbox"/> フローアロー四徴症 <input type="checkbox"/> 仰大血管右室起始症 <input type="checkbox"/> 単心室 <input type="checkbox"/> 単心房 <input type="checkbox"/> 三尖弁閉鎖 <input type="checkbox"/> 左心形成 <input type="checkbox"/> 肺動脈閉鎖 <input type="checkbox"/> 肺動脈狭窄 <input type="checkbox"/> 肺動脈動脈瘤 <input type="checkbox"/> 無肺症 <input type="checkbox"/> 多脚症 <input type="checkbox"/> 肺高血圧症 <input type="checkbox"/> 拡張型心筋症 <input type="checkbox"/> 肥大型心筋症 <input type="checkbox"/> 肥大型心筋症 <input type="checkbox"/> 不整脈疾患（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）
現在の日常生活状況（標準年金一般状態区分）	<input type="checkbox"/> 特に障害をもっていない <input type="checkbox"/> 何らかの障害を有するが、日常生活はほぼ自立できており動方で外出できる <input type="checkbox"/> 屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない <input type="checkbox"/> 屋内での生活はほとんど介助を要し、日中ベッド上での生活を主とする <input type="checkbox"/> 1日中ベッド上で過ごし、排せつ、着替えに介助を要する
心臓病以外の疾患・障害	<input type="checkbox"/> ある 疾患・障害名（ ） <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> チェアノーゼ <input type="checkbox"/> ある 酸素飽和度（SpO2）約（ ）% <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 治療のようす <input type="checkbox"/> ベースメーカ <input type="checkbox"/> 理込型除細動器（ICD） <input type="checkbox"/> 心臓同期療法（CRT） <input type="checkbox"/> （継続回答可） <input type="checkbox"/> 在宅酸素療法 <input type="checkbox"/> 人工弁置換 <input type="checkbox"/> 補助人工心臓 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 手術歴 <input type="checkbox"/> ある → 年齢と手術名（ ） <input type="checkbox"/> ない
入院	<input type="checkbox"/> ある 入院をした日... 年 月 日 ~ 月 日 <input type="checkbox"/> ない 入院後の一番最初の入院施設を記載してください 病院名（ ） 病室名（ ） 利用した公的医療費助成（複数回答可） <input type="checkbox"/> 高額療養費助成 <input type="checkbox"/> 更生医療 <input type="checkbox"/> 難病医療費助成 <input type="checkbox"/> 重症障害者医療費助成 <input type="checkbox"/> わからぬ <input type="checkbox"/> その他（ ）
現在の通院	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない 心臓病の治療について 複数の病院・診療科にかかっている場合は、 面方を記載してください 病院① 病院名（ ） 病室名（ ） 頻度 1年に（ ）回 診療科（ ） 病院② 病院名（ ） 病室名（ ） 頻度 1年に（ ）回 診療科（ ） 通院で利用している公的医療費助成（複数回答可） <input type="checkbox"/> 高額療養費助成 <input type="checkbox"/> 難病医療費助成 <input type="checkbox"/> 重症障害者医療費助成 <input type="checkbox"/> わからぬ <input type="checkbox"/> その他（ ）
所得（心臓病治療費）	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 無収入 <input type="checkbox"/> 80万円未満 <input type="checkbox"/> 200万円未満 <input type="checkbox"/> およその年収額 <input type="checkbox"/> 400万円未満 <input type="checkbox"/> 500万円未満 <input type="checkbox"/> 800万円未満 <input type="checkbox"/> 800万円以上 ※ 本人に所得がない場合は、同居家族の世帯主の収入を記載してください

えんぴつ以外の黒のペンでお書きください

就労継続期間	<input type="checkbox"/> 1年未満 <input type="checkbox"/> ~3年未満 <input type="checkbox"/> ~5年未満 <input type="checkbox"/> ~10年未満
働いている期間	<input type="checkbox"/> 10年以上 <input type="checkbox"/> 月平均()日 1日()時間 残業 <input type="checkbox"/> ある月()時間 <input type="checkbox"/> ない
通勤時間	<input type="checkbox"/> 10分未満 <input type="checkbox"/> ~30分未満 <input type="checkbox"/> ~1時間未満 <input type="checkbox"/> 1時間以上
通勤方法	<input type="checkbox"/> 徒歩 <input type="checkbox"/> 電車・バス <input type="checkbox"/> 自家用車(自乗車) <input type="checkbox"/> 送迎あり
通病の有無	有給休暇取得日数 年()日 通病にあてている日数 年()日
働き続ける上で悩んでいること	通病の有無 <input type="checkbox"/> ある 年間()日 <input type="checkbox"/> ない
働いたことがない方の理由	<input type="checkbox"/> 通勤方法 <input type="checkbox"/> 身体を休めるため <input type="checkbox"/> 通病 <input type="checkbox"/> 通病以外の理由 <input type="checkbox"/> 通病の種類 <input type="checkbox"/> 通病の内容 <input type="checkbox"/> 通病以外の理由 <input type="checkbox"/> その他()

皆さんの声を聴かせてください

現在困っていること	医療費 経済的問題 出産・子育て 生活 就労 その他
将来に対して不安に思っていること	医療費 出産・子育て 経済的問題 学校 通病 就労 その他

えんぴつ以外の黒のペンでお書きください

ある等級	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 他()
心臓病以外で働けなくなった理由	<input type="checkbox"/> 年齢 <input type="checkbox"/> 次回再認定()年後 <input type="checkbox"/> 必要ないと考えた()年後 <input type="checkbox"/> 自分で非該当と思った()年 <input type="checkbox"/> 医師から非該当と告知された()年 <input type="checkbox"/> 申請したか非該当と告知されたが非該当に認められなかった()年 <input type="checkbox"/> その他()
降級になったことが	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> 級から <input type="checkbox"/> 級へ()歳で降級 <input type="checkbox"/> しない <input type="checkbox"/> 不届申立て→ <input type="checkbox"/> した <input type="checkbox"/> しなかった
療育手帳(愛の手帳)の有無	<input type="checkbox"/> ある ()級 <input type="checkbox"/> ない ※自治体により名称が異なります
特別児童扶養手当の有無	<input type="checkbox"/> 20歳未満の方 <input type="checkbox"/> ある ()級 <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> 20歳以上の方 <input type="checkbox"/> 受給していた <input type="checkbox"/> 受給なし
障害年金の有無	<input type="checkbox"/> ある 等級 <input type="checkbox"/> 障害基礎年金 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 障害厚生年金 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級
特別障害者手当の有無	<input type="checkbox"/> ある ()歳から 次回再認定()年後 <input type="checkbox"/> 必要ないと考えた()歳 <input type="checkbox"/> 医師から非該当と告知された()歳 <input type="checkbox"/> 申請したか非該当と告知されたが非該当に認められなかった()歳 <input type="checkbox"/> その他()
その他の福祉制度の利用の有無	<input type="checkbox"/> ある ()歳から 次回再認定()年後 <input type="checkbox"/> 必要ないと考えた()歳 <input type="checkbox"/> 医師から非該当と告知された()歳 <input type="checkbox"/> 申請したか非該当と告知されたが非該当に認められなかった()歳 <input type="checkbox"/> その他()

現在学生の方

就学時の相職	<input type="checkbox"/> した → 相職先 <input type="checkbox"/> しない
通学生	<input type="checkbox"/> 大専 <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> 他()
学校生活での関わり	具体的な → <input type="checkbox"/> 紹介・支援員 <input type="checkbox"/> 看護員 <input type="checkbox"/> 他()
学校に配慮してほしいこと	具体的な () <input type="checkbox"/> ない

就労のようす (学生をのぞく)

働いている	<input type="checkbox"/> 働いている <input type="checkbox"/> 働いていない <input type="checkbox"/> かつて働いていたが離職した
働いている理由	<input type="checkbox"/> 主簿・主夫 <input type="checkbox"/> 休職中(理由...)
職場に属気のことを働いている理由	在った → <input type="checkbox"/> 就活時 <input type="checkbox"/> 就職決定直後 <input type="checkbox"/> 就職後 ()年 <input type="checkbox"/> 働いていない 理由 ()
就労条件	<input type="checkbox"/> 正規模フルタイム <input type="checkbox"/> 正規模パート <input type="checkbox"/> 非正規(契約・派遣) <input type="checkbox"/> 自営業 <input type="checkbox"/> パート・アルバイト <input type="checkbox"/> 作業所・福祉就労
雇用形態	<input type="checkbox"/> 一般雇用 <input type="checkbox"/> 障害者雇用 <input type="checkbox"/> A型事業所 <input type="checkbox"/> B型事業所

ご協力ありがとうございました

返送資料は守る会で集めますので、返信用封筒に入れて投函してください(メール・フロッピーも可)
 いただいた内容については個人が特定できる使用、目的外での使用はいたしません
 【このアンケートについては問合せ先】
 全国心通病の子どもを守る会 本部事務局 メール mail@heart-mamoru.jp 電話 03-5958-8070 FAX:03-5958-0508



一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

1963年11月、医療や保険制度が不十分な時代に、心臓病児をもつ一人のお母さんの「わが子の手術ができない」という訴えがきっかけとなり、100人を超える心臓病児の親が集まって発足しました。

悩みを打ち明け、相談し合える仲間づくりを大きな柱としながら、子どもたちが安心して医療を受けられるよう、国や自治体への要望活動にも取り組んできました。

その結果、心臓手術のための育成医療制度が実現しました。

現在では全国45都道府県に50の支部があり、約3600家族が活動しています。



機関誌「心臓をまもる」の 毎月発行しています

会員の経験談、全国大会などの講演会や医療講座などによる最新情報、全国にある支部の活動や取り組みをわかりやすく掲載し、行事に参加することが難しい患者・家族の大きな支えとなっています。2020年5月で674号をむかえ、その後も毎月発行されています。

患者・家族への相談活動を行 っています

病気のことをはじめ、医療や学校、福祉制度や就労など、さまざまな相談が日々寄せられ、私たちの経験が大きな支えになっています。また専門医を招いての医療講演会も開催しています。

患者・家族の交流の輪を広げる 活動をしています

宿泊行事や旅行に行くことが難しい病児者にも、安心して参加できるよう医療スタッフも同行する、キャンプや交流会を全国の支部ごとに元気に活動しています。子どもたちの笑顔に出会えます。

患者・家族の願いを実現するため、 国や自治体への働きかけています

心臓病児者が安心して医療を受けられ、自立した生活が送れるように、みんなの願いを国や自治体などへ届けています。

心臓病者友の会(心友会)が あります

15歳以上の心臓病者本人が自分の意思で参加できる心臓病者友の会(心友会)があります。「親と一緒に」から「本人同士」へ。本人同士が交流や会活動を通して、より物質的・精神的に充実した日々を送り、豊かな人生を歩んでいくことをめざしています。

書籍を発行しています

患者・家族の気持ちに寄り添った、病気と制度についての解説を、専門医などに詳しくわかりやすく書いていただき、守る会が企画・編集した書籍を発行しています。

ハンドブックを配布しています

患者・家族の不安な思いを軽減し、病気と向き合うヒントを提供するため、医療機関や保健所に設置して無償配布しています。

本部事務所 〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F
電話 03-5958-8070 F A X 03-5958-0508

生活実態アンケート2018調査報告書をお読みいただきありがとうございました。
今後の活動や報告書作成の参考にさせていただきますので、皆様のご意見、ご感想などをぜひお聞かせください。(メールで mail@heart-mamoru.jp までお願いします)