心臓病児者を支える社会保障制度

全国心臓病の子どもを守る会事務局作成／2024年10月現在

乳幼児期 ＞ 学齢期 ＞ 成人期（18・20歳～） ＞ 65歳以降

医療保険と公的医療費助成

公的医療保険（国民健康保険　社会保険）
高額療養費制度による負担上限あり　65歳からは高齢者医療へ

国の制度

自立支援医療（育成医療）
18歳未満 1割負担 負担上限特例あり

自立支援医療（精神通院医療）1割負担 負担上限特例あり

小児慢性疾病医療費助成
18歳未満まで（20歳まで継続可）
2割負担　所得に応じ負担上限額あり

難病（指定難病）の医療費助成
先天性心疾患・心筋症関連で20疾病が対象　2割負担　所得に応じた負担上限額あり

福祉医療 自治体の

子ども医療費助成
（自治体により対象年齢が異なる）

重度心身障害者（児）医療費助成
障害者手帳所持者が対象（自治体により対象者や自己負担が異なる）

福祉・雇用・介護

障害者への福祉　身体障害者手帳所持者への福祉
一部は療育手帳、精神保健福祉手帳、難病患者も含む
- 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　など
- 障害者総合支援法による障害児者への福祉サービス
  主な制度…補装具（車いす等）　日常生活用具　ホームヘルプ　移動支援
  放課後等デイサービス　福祉的就労（就労継続支援、A型事業所・B型事業所）

障害児保育

特別支援教育
普通学級、特別支援学級
特別支援学校
支援員、看護職員配置
合理的配慮の提供

障害者雇用促進法による就労支援
障害者雇用、環境整備、合理的配慮の提供

介護保険サービス

小児慢性特定疾病自立支援事業
（都道府県により事業内容が異なる）

所得保障

特別児童扶養手当（20歳まで）
（月額）1級55,350円　2級36,860円

障害年金
障害基礎年金・障害厚生年金（20歳～）
老齢基礎年金・老齢厚生年金（65歳～、併給可能）
（基礎年金月額）1級 85,000円　2級 68,000円

障害児福祉手当（20歳まで）
（月額）15,690円　※所得制限あり

特別障害者手当（20歳～）
（月額）28,840円　※所得制限あり

国の制度に上乗せ、または単独による自治体の福祉制度や手当などがあります

はじめに

生まれつき心臓に何らかの異常をもって生まれてくる子ども（先天性心疾患）は100人に１人と言われています。そのような先天性心疾患の患者は医学の進歩によって、多くの命が救われるようになりました。おなかにいる時から専門医に診てもらい、出産後すぐに専門的な治療を受けられることから延命率が高まり、大人になれる患者も多くなりました。現在は子どもより大人の患者の方が多くなってきました。

1963年に会が設立されてから61年の月日が経ち、心臓病児者を取り巻く環境は大きく変化を遂げてきました。しかしながら、制度のはざまで苦しむ人や取り残されている人がいるのも現状です。

そのような様々な問題や課題を明らかにするために、守る会では５年ごとに全会員を対象に、生活実態アンケート調査を行っており今回は３回目となります。

近年では身体的困難を抱える重症心疾患患者や心臓病以外の疾患や障害がある心臓病児者が増えており、小児期から成人期にかけて医療や福祉は十分に機能しているのかが患者の自立した生活を目指すうえで重要な課題となっています。

５年後の見直しによる難病法（2015年施行）や小児慢性特定疾患対策の改善に加えて、循環器病対策基本法や医療的ケア児支援法などの新たな法整備も行われ、そうした動きが患者と家族にどのような影響を与えているのか検証を行う必要もあります。

また新型コロナウイルス感染症の拡大は、医療をはじめ、生活や教育、仕事などに大きな影響を与えました。コロナ禍によって、医療と福祉の脆弱（ぜいじゃく）さが浮き彫りになり、真の意味での医療や社会保障のあり方も問われています。

患者の多くは、ライフステージごとに様々な問題に直面します。それは、患者本人だけではなく家族も同様です。現在の社会保障制度が、世代ごとの患者や家族の悩みや不安に対して、十分に機能しているのか、制度ごとに設けられている「認定基準」や「認定制度」が適切な内容であるのか、コロナ禍がどのような影響を与えたのかを、前回調査の結果と比較しながら検証しその現状を明らかにしていきたいと思います。

また、国は「全世代型社会保障の実現」に向けて「自助」と「公助」を基本としながら、社会保障の「負担と給付の見直し」を進めています。自己責任や助け合いだけでは解決できない問題が多く存在していることを、このアンケート調査結果を通じて、広く社会に伝えていく必要もあります。

先天性心疾患は、治る病気ではありません。内部障害のため見た目だけでは分かりません。また、同じ病名でも個々の病態には違いがあり、一言でまとめて説明するのがとても難しいのも特徴です。

私たちは、心臓病児者とその家族が安心して暮らせるように、この生活実態アンケート調査の結果から見えた問題点をより多くの人に伝えていくことが大切だと考えています。

先天性心疾患患者が、一人でも多くのみなさまに寄り添ってもらい、健常者と同じように学び・働き・共に幸せに生きられるように、この活動を続けていきたいと思います。

一般社団法人　全国心臓病の子どもを守る会
会長　大澤　麻美

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はいないか、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、就労と年収、親との同居という視点から患者の生活を調べました。新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響については、医療、学校生活、就労の観点から調べました。
○患者・家族が不安に思っていること、困っていることを、ひと言コメントで寄せてもらいました。

【方法】

全会員を対象に機関誌「心臓をまもる」2023年５月号（2023年４月20日送付）自記式質問紙と Web 回答を併用した方法で実施しました。
患者の治療状況、世帯/本人の年収、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　3,224世帯　回答数 581人（回収率18%）
（内訳）
　年齢　18歳未満276人　18歳以上305人
　回答方法　郵送297人、Web284人

【協力】

本調査の分析にあたっては､先天性心疾患や慢性疾患に関連した厚生労働省科学研究班を担当する以下の方々に、監修をいただきました。
愛媛大学大学院医学系研究科　地域小児・周産期学講座　檜垣高史さん
筑波大学医学医療系　落合亮太さん
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　城戸貴史さん

＊構成比の数値は、小数点以下第２位を四捨五入しているため、個々の集計値の合計は必ずしも100%とならない場合があります

■目次

1. 回答者の状況

年齢／疾患名／治療状況／医療機器等の使用／心臓病以外の疾患・障害…… 4 ～ 7

2. 医療との関わり

通院・入院／成人の診療移行…… 8 ～10

3. 公的医療費助成

小児／成人／民間保険への加入……11～12

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……13～16

4. 福祉

（1）障害者手帳

身体障害者手帳／療育手帳……17～20

（2）所得保障　～手当・障害年金

①障害児への手当（特別児童扶養手当、障害児福祉手当）……21～22

②障害者への所得保障（障害年金、特別障害者手当）……23～24

（3）障害福祉サービス

障害児者の福祉／補装具（車いす）の支給……25

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……26～30

5. 患者のくらし

（1）保育園・幼稚園

就園状況／在宅酸素利用者……31～32

（2）学校生活

通学先／体育の参加／付き添い／介助職員……33～37

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……38～40

（3）就労

就労状況／年収／就労と親との同居／在宅酸素利用者の就労／

病気を職場に伝えているか／働いていない人……41～46

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……47～49

6. 新型コロナウイルス感染症感染拡大の影響

医療／新型コロナワクチンの接種／教育／仕事……50～52

自由記述回答、アンケートからみえてきたこと……53～54

7. 自由記述欄から見えてきたこと……55～61

8. アンケートからみえてきた患者・家族の願い……62～65

資料編……66～91

生活実態アンケート2023調査用紙……92～95

1
回答者の状況

年齢

０歳から60歳代まで幅広い年代層からの回答がありました。回答総数に対して小児（18歳未満）が48％、成人（18歳以上）が52％でした。
患者が成人期を迎えている会員が増えていることもあり、18歳未満（小児）よりも18歳以上（成人）の割合が多くなっています。平均年齢は小児10歳、成人33歳でした。成人では20～30歳代の回答が70％と多くなっています《**図1-1**》。

疾患名

全体として重症疾患名の患者で、複数の疾患がある複雑心疾患が多い傾向にあります。18歳未満（小児）と18歳以上（成人）を比較すると、小児では重症疾患が多く、単心室、左心低形成など、かつては治療が困難と言われていた疾患の患者が、治療技術の進歩により延命されてきている状況がわかります《**図1-2**》。

治療状況

小児では、最終手術は３歳までに65％、学齢期になる前には80％が終えています《**図1-3**》。
治療状況はフォンタン術後が42％と高い割合を占めていて、その他の最終修復術後が39％でした。未修復の患者や心筋症などの手術ができない患者もいます《**図1-4**》。
成人は「成人先天性心疾患診療ガイドライン」による中等症と重症以上の疾患が90％以上でした《**図1-5**》。
小児、成人ともに70％以上が服薬治療を行っており、チアノーゼがある患者も一定数いました《**図1-6**》。

医療機器等の使用

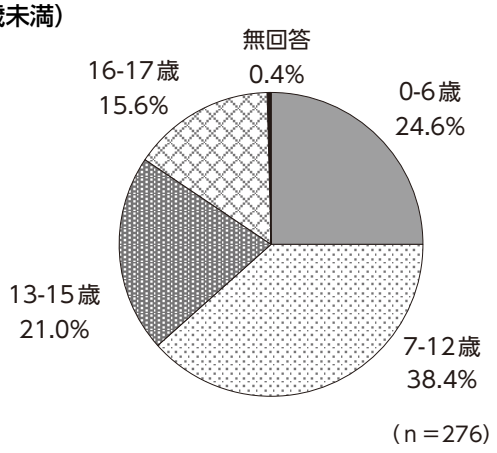
在宅酸素利用者で終日利用しているのは、成人が39％に対して小児は52％と多くなっています《**図1-7**》。
在宅酸素利用者は、成人15％に対して小児が23％と多くなっています。
人工弁置換患者は小児８％に対して、成人が22％と多くなっています。
前回の調査と比較して､在宅酸素療法を行っていたり、人工弁置換やペースメーカなどの医療デバイスを使用していたりする患者が多く見受けられます。また、人工呼吸器や補助人工心臓などの生命を維持するための機器を使用している患者も見受けられます《**図1-8**》。

心疾患以外の疾患・障害

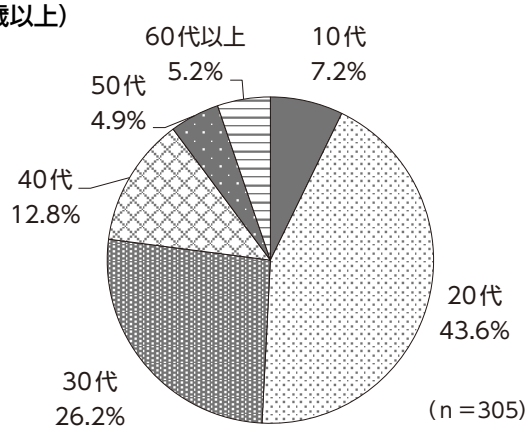
他の疾患や障害をあわせもつ患者は前回とほぼ同じ割合でした《**図1-9**》。
小児では発達・知的・精神障害の患者が割合が増えています。発達障害がある子どもが全体として増えていることが影響していると考えられます。成人では、肝機能障害や腎機能障害など、術後遠隔期の疾患が見られます《**図1-10、図1-11**》。

《図1-1》【患者の年齢】

（18歳未満）

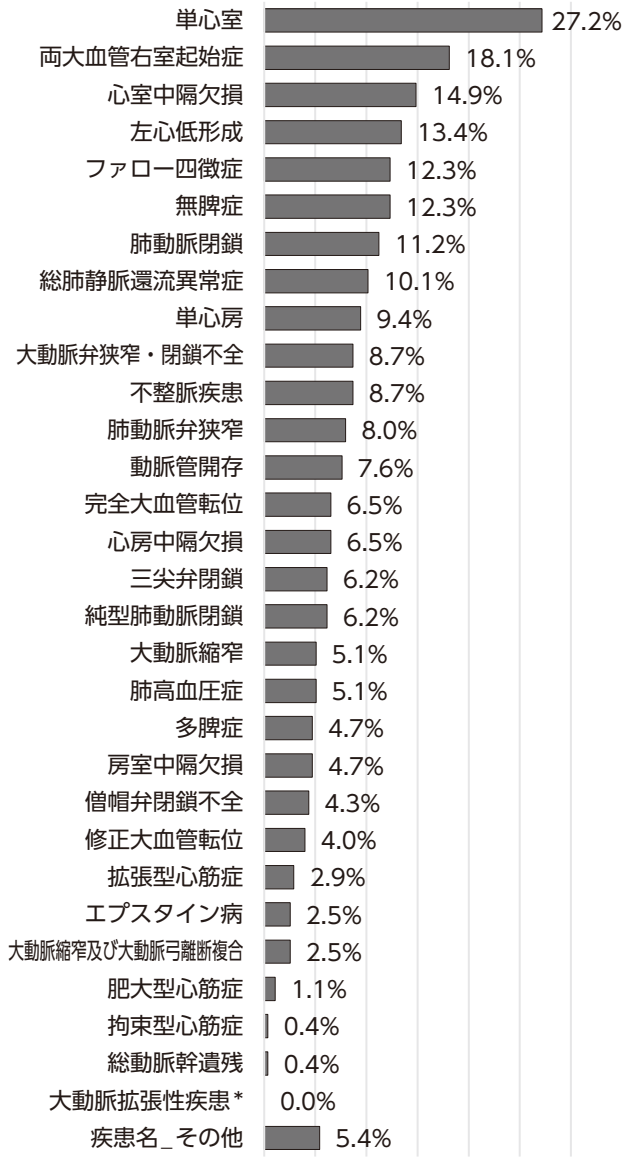


（18歳以上）

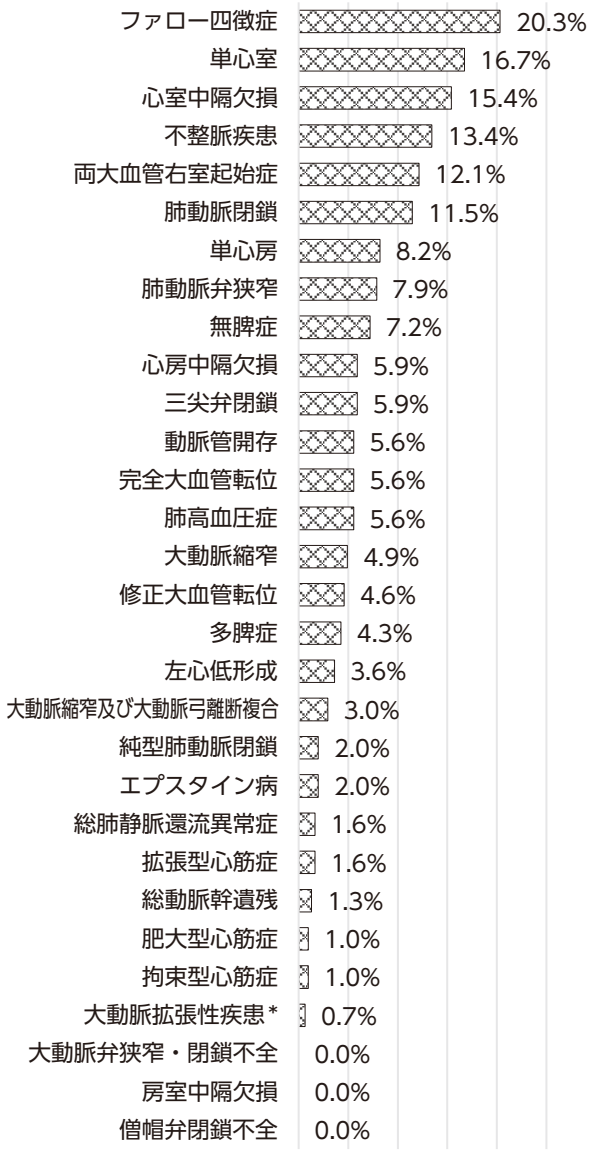


《図1-2》【疾患名】　※疾患名に書かれているすべての疾患名を書き出しています

（18歳未満）

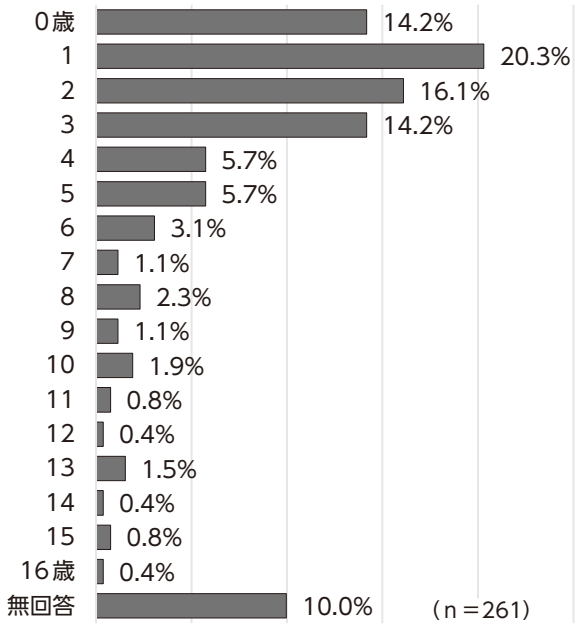


（18歳以上）

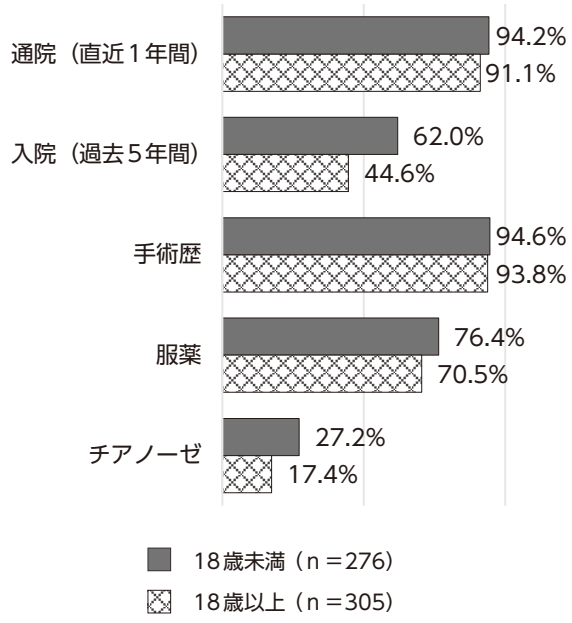


大動脈拡張性疾患*…（マルファン症候群など）

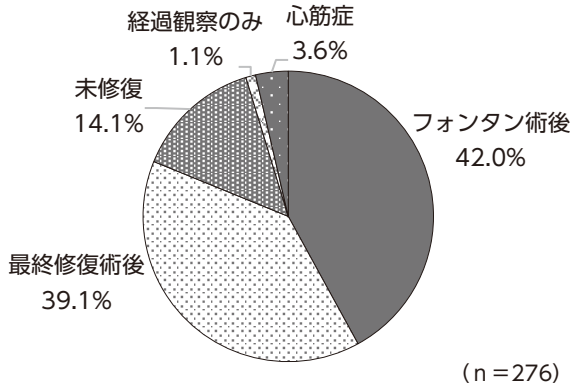
《図1-3》【18歳未満／最終手術の年齢】



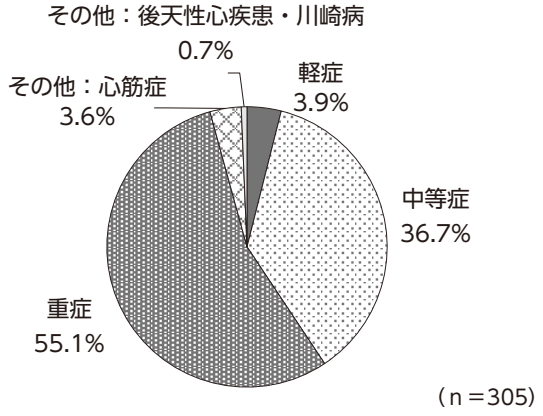
《図1-6》【通院・入院の状況】



《図1-4》【18歳未満／治療状況】

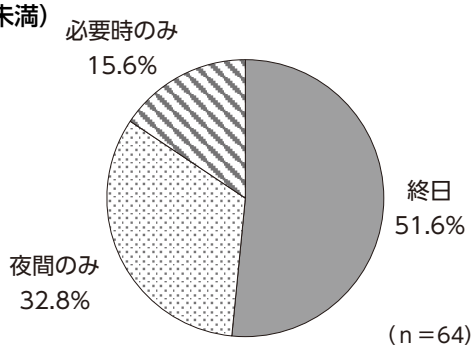


《図1-5》【18歳以上／重症度】
〈成人先天性心疾患診療ガイドラインより〉

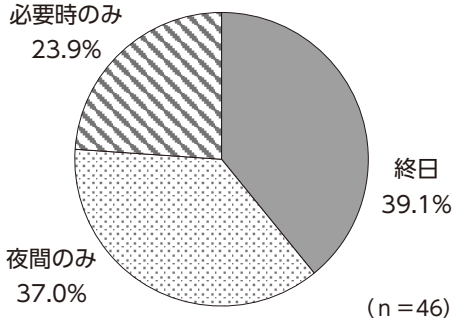


《図1-7》【在宅酸素利用者】

（18歳未満）

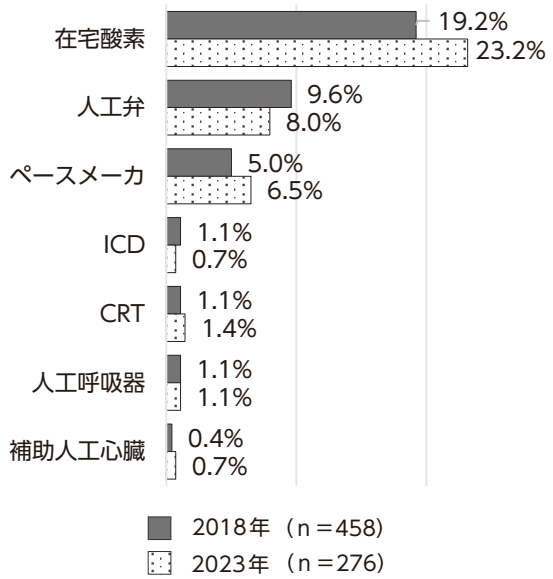


（18歳以上）

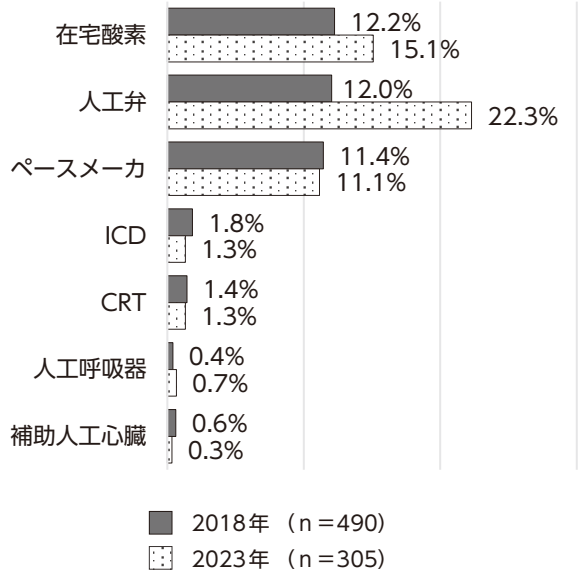


《図1-8》【医療機器の使用状況】※複数回答

（18歳未満）

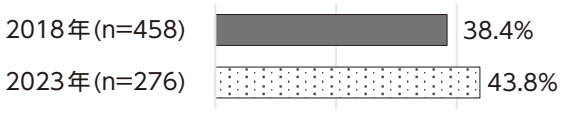


（18歳以上）

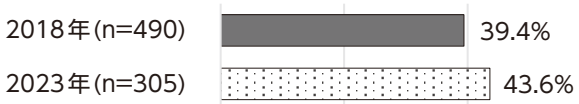


《図1-9》【他の疾患・障害がある患者】

（18歳未満）

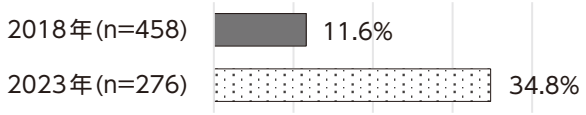


（18歳以上）



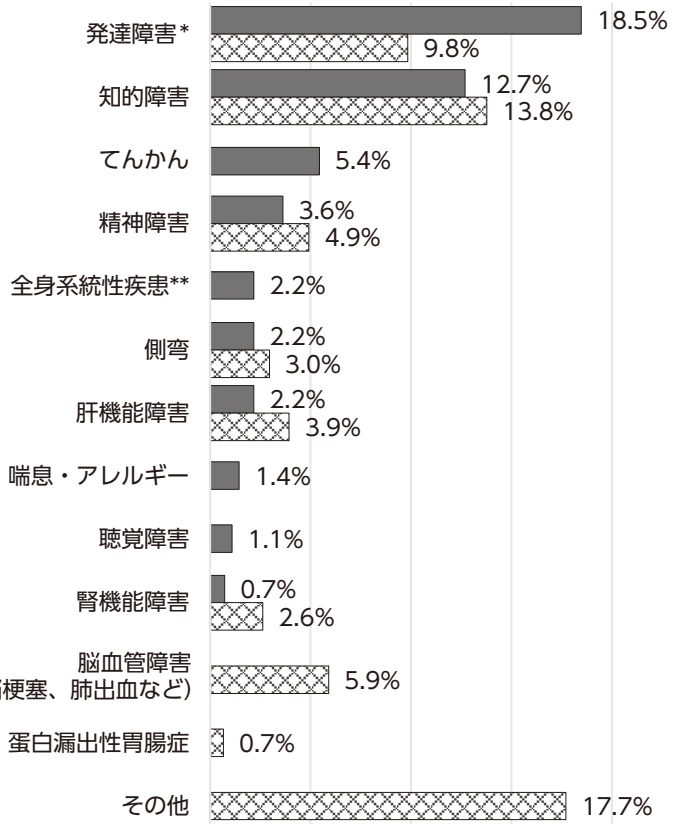
2018年　2023年

《図1-10》【18歳未満／発達・知的・精神障害のある患者】
※複数回答



2018年　2023年

《図1-11》【他の疾患・障害の内訳】※複数回答



* 自閉症含む
** ダウン症、22q.11.2、ターナー、VACTERなど

2
医療との関わり

通院・入院

先天性心疾患患者の場合、術後も何らかの症状が残ったり（遺残症）、合併症や後遺症が発症したりするために、生涯にわたって定期的な管理と治療が必要です。回答者は90％以上が通院を継続していて、病院からドロップアウトをしている患者はほとんどいませんでした《図2-1》。

半数以上が過去５年間のうちに入院を経験していました。小児62％、成人45％と小児の方が多くなっています《図2-1》。

複数の医療機関に通っていて《図2-1》、県外まで通院している患者が多くいます《図2-2》。

３カ月に１回以上の通院をしているのは小児が80％、成人が63％と小児の方で頻度が高くなっています。しかし、副病院については小児56％、成人61％と大きな開きはありませんでした《図2-3》。

複雑で重症な心疾患患者ほど手術などが行える施設は限られています。そのため、居住地では手術ができずに県外の医療機関で手術をして、引き続き通い続けていることが多く見受けられます《図2-2》。

成人の診療移行

先天性心疾患患者が大人になることで起こる様々な問題は、小児科では対応できないことが多くあり、他臓器での専門診療科への受診も必要になるからです。しかし、心疾患以外に知的・発達障害をあわせもっている患者は、成人診療科では対応できない状況にあり、大きな課題になっています。

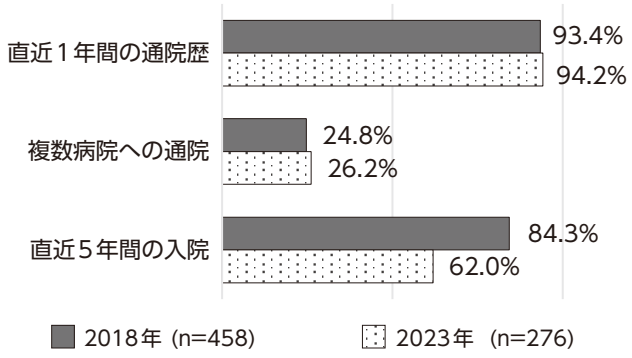
「子ども病院」へ通っている成人患者は前回に比べて減少しています（主病院10％→６％）。大学病院などの総合病院へ通院している患者の割合は多く、主病院で72％、副病院でも57％でした《図2-4》《図2-5》。

総合病院に入院していても35％が「小児病棟」に入院していて、30歳代以降の患者でも小児科にかかり続けている状況です《図2-6》。

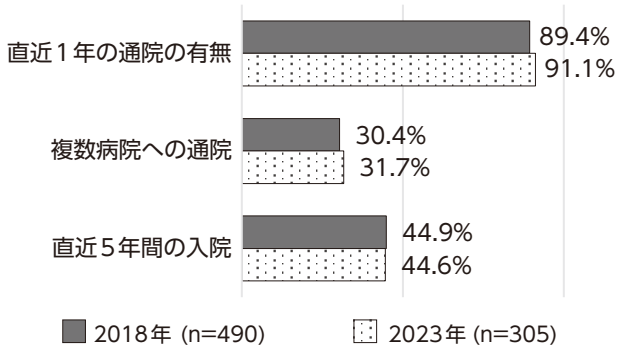
小児病棟へ入院している患者のうち、47％が他の疾患・障害をあわせもっています《図2-7》。とりわけ、知的・発達障害のある患者の割合が高いです。

《図2-1》【通院・入院の状況】

（18歳未満）

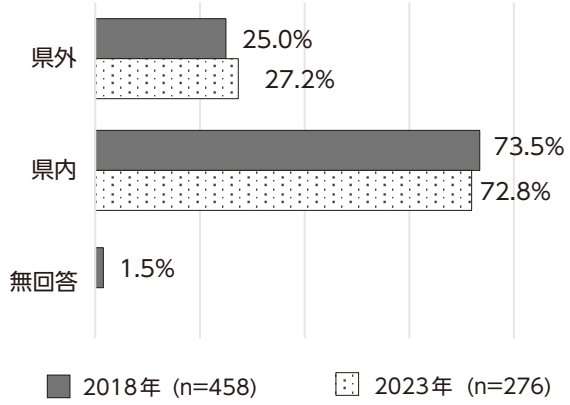


（18歳以上）

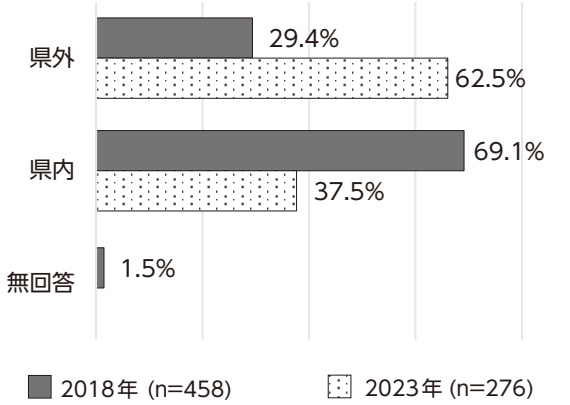


《図2-2》【18歳未満　通院している病院の場所】

（主病院）

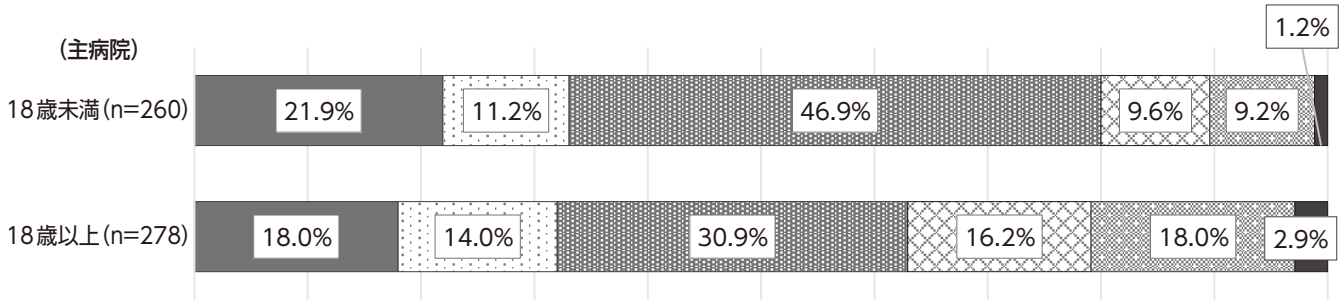


（副病院）

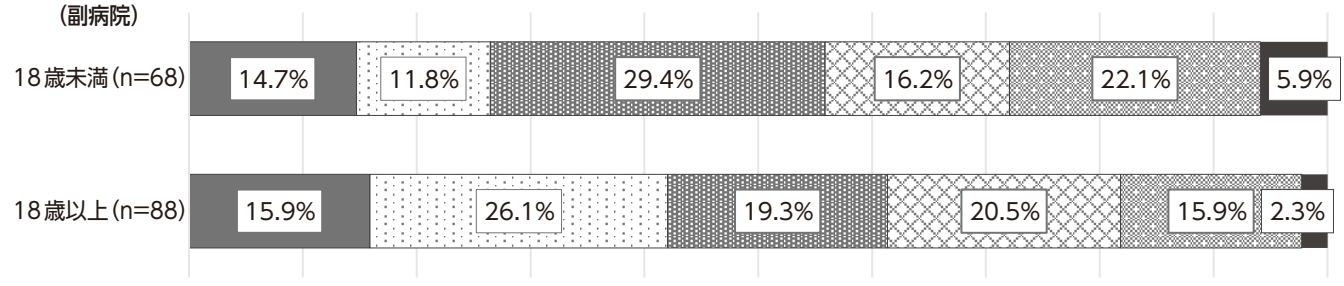


《図2-3》【通院頻度】

（主病院）

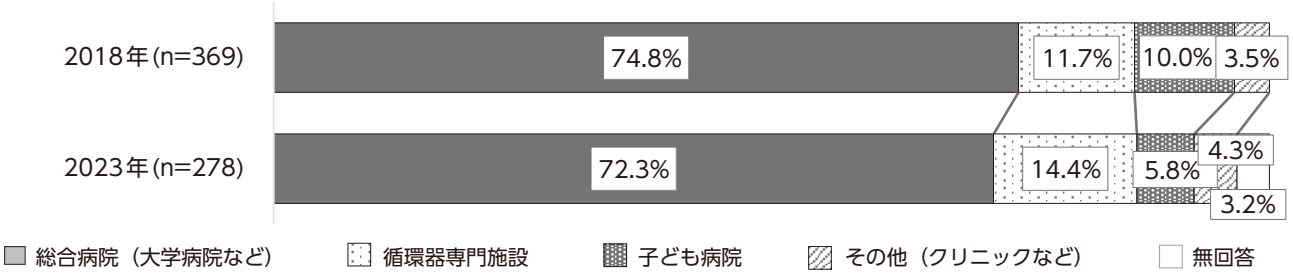


（副病院）

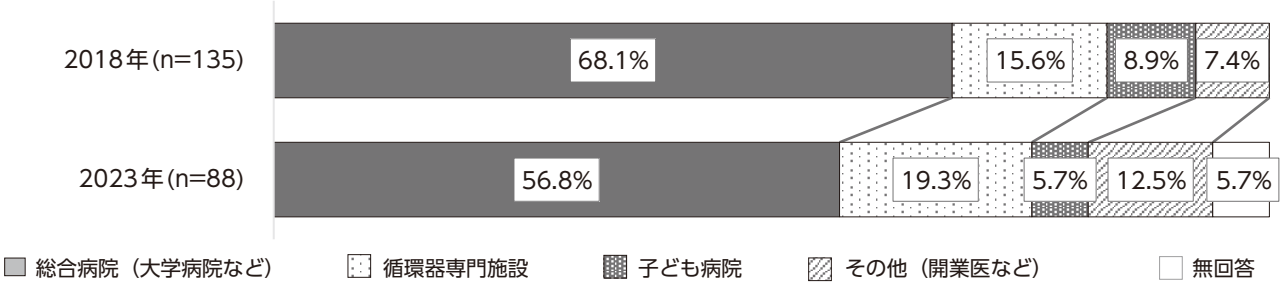


月１回以上　２カ月に１回以上　３カ月に１回以上　６カ月に１回以上　１年に１回以上　無回答

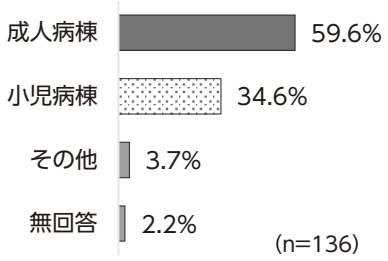
《図2-4》【18歳以上／主病院の通院先】



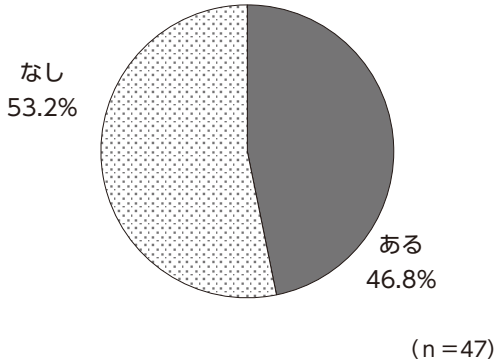
《図2-5》【18歳以上／副病院の通院先】



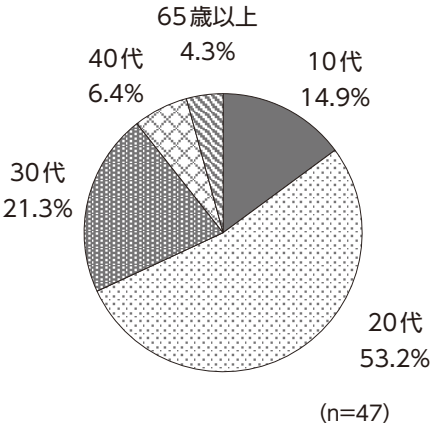
《図2-6》【18歳以上／入院病棟】



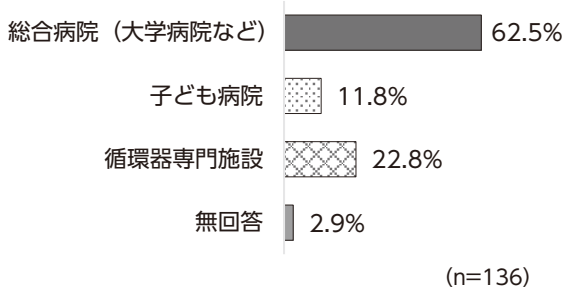
《図2-7》【小児病棟入院患者　他疾患・障害の有無】



《参考》【小児病棟入院患者／年代】



《参考》【18歳以上／入院した病院】



3
公的医療費助成

国民皆保険制度に加えて、疾患や障害により社会生活に影響がおよぶような負担が生じる患者に対しては、公的医療費助成制度があります。国の公的医療費助成に関しては、2015年に「難病」と「小児慢性疾病（小慢）」患者への医療費助成制度の法整備と制度改正が行われました。小慢の制度改正では、小慢制度が手術にも適用されるようになりました。また、自治体が「少子化対策」を進めるなかで、「子ども医療費助成」の対象年齢を拡大していく傾向が進んできました。
自治体が行っている「子ども医療費助成」や「重度障害者医療費助成」については、自己負担が無償になり、手続きが簡単なので、利用率も高いのですが、住んでいる都道府県以外での治療では、窓口での立て替え払いが必要になります。また、地域での格差もあります。県外で治療を受けることが多い心臓病児者にとってはその負担は大きなものです。
小慢を受給していても、疾患名や重症度から難病の対象に外れてしまう患者も多く、そうした患者は支援が何も得られていないと考えられます。

小児

小児慢性疾病（小慢）患者への医療費助成を利用している患者が通院69％、入院時でも74％と大きく増えています。子ども医療費助成は対象年齢が拡大している自治体が増えている影響から通院45％、入院40％と高い利用率でした。いずれも前回の調査から大幅に割合が増えています。入院での育成医療の利用は11％と大きく減少しています《**図3-1**》《**図3-2**》。
小慢で入院した場合には、入院時の食事療養費の患者負担が軽減されますが、「育成医療」は入院時の食事療養費の軽減はありません。手術時の「育成医療」優先の原則が撤廃されました。

成人

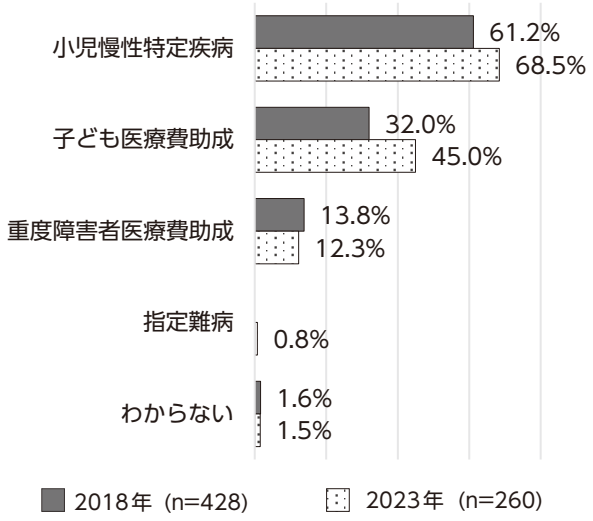
通院時では自治体が行っている重度障害者医療費助成の利用が高くなっています。また、難病の医療費助成の利用が通院（15％→22％）、入院（12％→28％）ともに大きく増加しています。入院時の食事療養費の患者負担が軽減されることや、会として周知をしてきたことも反映されたものと考えられます《**図3-1**》《**図3-2**》。

民間保険への加入

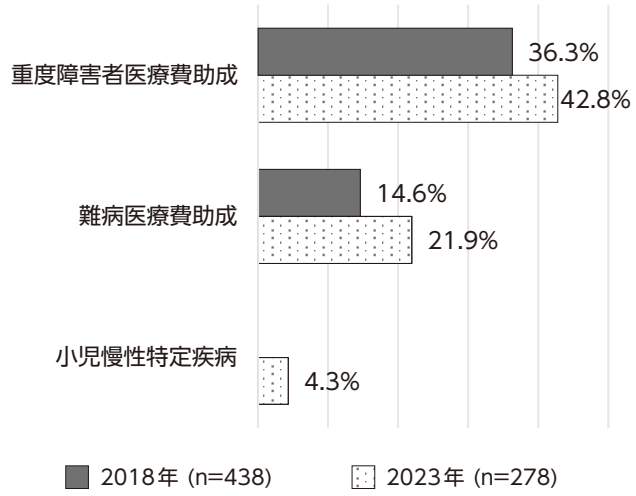
新たに設けた調査項目です。先天性をはじめ、子どもの頃から慢性疾患がある場合には民間保険への加入ができないと言われており、その現状を調査しました。40％が「加入している」と回答していますが、加入できているのは、多くが「共済」系の保険でした《**図3-3**》。

《図3-1》【通院時に利用した制度】※複数回答

（18歳未満）

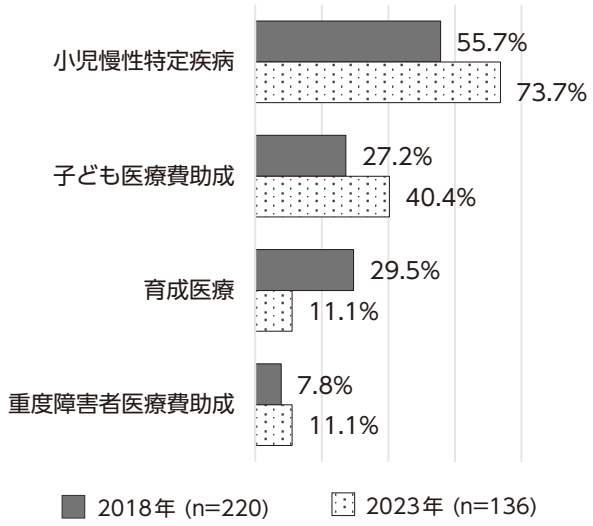


（18歳以上）

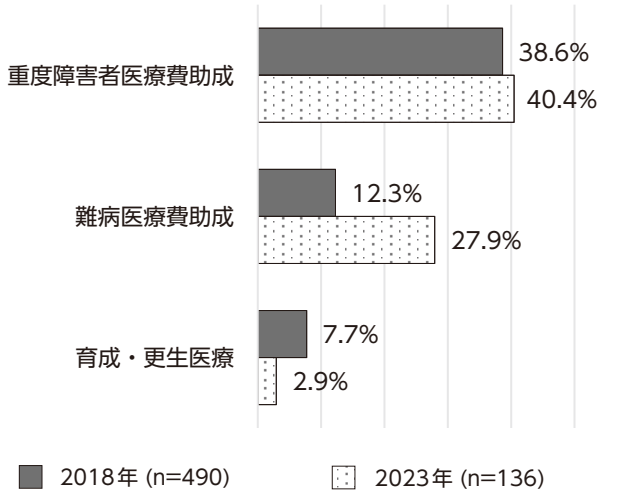


《図3-2》【入院時に利用した制度】※複数回答

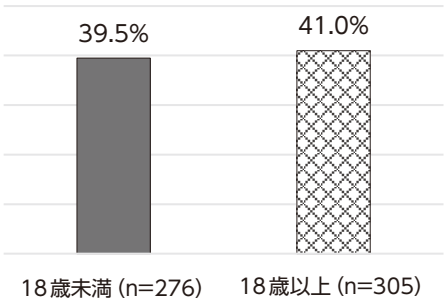
（18歳未満）



（18歳以上）



《図3-3》【民間保険に加入している】



参考

＊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。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、それを超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ほど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、それを超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

・重複障害で、リハビリ目的で入院した時は小慢が使えず、他県であったため高額医療を使っても先に払うお金が高額で大変だった。親の付き添いが必要でかなりお金がかかる。また、今後20歳とか18歳とかになったとき、あまりに少ない疾患名だったり、原因不明のことが多く、指定難病にならないかもしれない。そうなると、薬代や検査代を払えるのか不安。

・肝臓や腎臓の値もやはり悪くなってきており、今後の子どもの成長を思うと心が苦しいです。どうか元気で生きてほしいです。

・小児科から成人科への移行について医師から打診があったが、本人は心の準備ができておらず不安を抱えている。見捨てられたような、たらい回しにされているような心境になってしまったようです。

・10年ぐらいもてば、といわれて付けた人工弁が５年で血栓がついて交換になってしまった。５年目はずっと体調が悪いのが続いていての手術だったのでかなり不安だった。次は何年もつのだろうと不安。

・再手術が必要なので、本人の不安、苦しみは計り知れない。

・全てのことを考えると、不安しかありません。が、近々やってくる手術を乗り越えて生きてほしいです。

・生後２カ月入院後退院し１歳で手術するまでと、術後半年は感染予防としてほとんど家（室内）で過ごし大人のなかで過ごしてきたこともあり、同じ年齢の子どもに対して距離をもってしまう。本人があまり他の子に興味がもてない。友だち作りができないことに、今後の不安を感じている。小学校では少し気の合う相手が見つかったがあまり関わりをもとうとせず観察していることが多い。人間関係がこれからうまくいくのか不安である。

・居住地と通院先が離れているために、何かあった時にすぐに対応してもらえるのか不安（主治医に近隣の小児循環器がある病院宛に緊急時に搬送してもらえるよう紹介状を書いてもらっている）。

・病院が遠く、通院時はほぼ１日がかりのためガソリン・食事などの諸経費がかかる。

・県外の病院にかかると医療費の支払いの他に交通費、駐車場代など他にもお金がかかる。

・病院受診が他県になることもあり、きょうだいのことがほったらかしになる。

・通院が遠い場合は、仕事の休み保障と医療費の不安。交通費も結構キツイ。

・手術などの長い入院になると、パートなどでは収入が減ってしまうし、休みにくさもあります。子どもの心臓の状況によっては働きに出ることが不安になり、仕事を辞めることを考えるかもしれません。

・薬も増えて、もし医療費補助がなくなると不安。通院も、成人への移行期にスムーズにいくのか不安。今の担当の先生は話も聞いてくれ娘も安心していますが、通院できる範囲に移行できる成人科があるのか不安です。

・18歳以後、小慢の対象外になると医療費がどうなるのか心配。

・現在は乳児医療証と小児慢性…で医療費はかかりませんが、フォンタン後、単心室であり将来体の不調は重くのしかかると心配しています。

・小児慢性が毎年の申請で、大変。せめて 2 年に 1 回にしていただけたら助かります。また、定期で通う病院が県外のため、その都度、役場で手続・還付になる。直接補助にならないでしょうか。

・こども医療や小児慢性が切れた後の助成制度の有無が不安です。

・今は小慢を持っているため医療費の心配はないが、成人後も一生通院が必要で、手術の予定もあるが難病指定ではなく、保険に入れるかもか分からない状態で、どのくらいの負担がかかるのか不安。

・今後、自活するようになった際の生活面では、特に医療費のことを心配している。同じ疾患で成人の方にお話を聞くに、病状によっては 1 年以上入院する例もあるようなので、なおさら心配が大きい。

・医療費が高い。20歳までは、小児慢性特定疾病医療費助成制度が使えるが、20歳からはこの制度は使えない。症状が軽度なので障害者手帳や指定難病の制度の基準に満たさず、20歳からは 3 割負担で医療費を払わないといけない。20歳以上の軽度な心疾患患者への医療費助成制度を作ってほしい。

・薬と在宅酸素の医療費が高額。障害者のマル福（重度障害者医療証）がなければ、母子家庭では払っていけない。

・重度障害者医療（マル福）が継続して使えるなら医療費の心配はないが…。（再認定が必要な障害者手帳等級に左右されるのでずっと安心という確証はない）。

・現在、経済的に困難な状況のため、将来子どもが医療費を心配することで通院を制限したりすることがないようにしたい。様々な制度があることを知り、子どもに伝えておく必要があるが、親自身が不勉強な部分があり相談できる場所を見つけられないでいる。

・将来、本人が家庭をもったとき、しっかりとした保険に加入できるのか心配。→万が一の時、家族を支えられる程度。

・心臓病以外の病気になった時のために保険に入りたいが、入れる保険がない。

アンケートからみえてきたこと

○５年前と比べて小児、成人とも会員に占める重症疾患の割合が高くなっています。フォンタン術後の患者が増え、成人では半数以上が重症に分類される疾患名です。医療の進歩により延命できる患者が増えたことの表れですが、チアノーゼ残存、服薬治療継続、在宅酸素療法など医療的ケアが必要な患者が増えています。比較的軽症の患者は手術が終わった後「治療は終わり、完治した」との解釈で退会するケースも目立ち、この層はドロップアウト予備軍ではないかと危惧されます。

○成人になって遺残症（心疾患の症状が残る）があり、または遠隔期において不整脈の発症など合併症がある。腎臓や肝臓など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増えています。前回と比べ未成年で肝臓や腎臓に続発症を指摘される患者が増えているのは、術後の早い段階で検査を行うようになったためと推察されます。患者は「年を追うごとに心臓病に加えて他の病気が出てくる」と嘆きます。これらが成人への移行期医療の課題や社会生活上の様々な問題につながっています。

○先天性心疾患は、根治することなく生涯にわたって医療の継続を必要とし、身体的な障害にともなう社会的問題も抱えてしまいます。さらに、在宅酸素療法など医療的ケアを受けている患者は社会生活上の制限があります。「医療的ケア児支援法」ができ、合理的配慮という言葉が少しずつ市民権を得ようとしている現在でも保育所、幼稚園、障害児者施設、学校、あらゆるところで受け入れてもらうための交渉からはじまり、成長後は職場での理解が得られるかという問題に直面します。各制度がうまく機能しているのか検証を要します。

○心疾患以外の疾患（障害）をあわせもつ患者の割合も増えています。学校教育や就労、福祉制度の認定などにおいて、直面する困難に見合った支援を受けられていない現状があり、その実情に合わせた制度の整備が急務といえます。

○継続した治療が必要な患者にとって、安心して治療を受けられる医療機関の存在は生命線です。小児期は通院の頻度も高く、病児と家族の日常生活面に大きな影響があります。小児の難しい心臓手術を行える専門医療機関は限られ、多くが県外への通院を余儀なくされています。手術を受けた病院と日常かかっている病院が違う場合でも、健常者のように近所のかかりつけ医を気軽に受診できず、副病院も県外という患者が多いことがわかります。全国どこに住んでいても、安心して医療を受けられるように、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、宿泊滞在施設の確保、家族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。

○入院、通院のため、病児に付き添う親や働いている患者本人は休暇が必要になります。通院のために有給休暇がなくなり、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は依然大きな問題です。治療と就労の両立を実現するには、治療のための休暇を保障する制度が必要であるだけでなく、休暇中のフォローにあたる雇用者側や同僚に対する支援も望まれます。

○成人で身体障害者手帳を持っている患者では、自治体の重度障害者医療費助成の利用率が高いです。他の制度に比べ自己負担が無料もしくは低額で、基礎疾患以外もカバーしてくれますが、対象は障害者手帳１級所持者のみとする自治体が多く、あてはまらない患者が多いのも現実です。

○自治体の福祉医療制度は自治体ごとに自己負担や対象範囲（手帳の等級や所得制限など）が異なっており、住んでいる地域によって格差が生じています。

同じような障害を抱えていても同等の制度が使え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。

○患者が一定の年齢になると基本的に子ども病院から転院するように言われます。成人患者の小児科専門医療機関への通院は近年になり減少していますが、重複障害をもつケースなどで、移行先が見つからず患者、家族、医療現場が大変困るケースがあります。また、成人科に移行しても入院は小児科病棟だったという人も依然多い現状です。一人一人にフィットした移行を実現するため相談調整機関の整備と、成人科側の受け入れ体制整備が必要です。小児の患者数を成人の患者数が上回り、今後も増え続けるなか、成人先天性心疾患患者を診ることができる専門医の育成、専門医療機関の整備が急がれます。国の施策である移行期医療支援センターは、まさにこの情報整理や調整を担う場所ですが、設置がなかなか進まず５年間でほとんど数が増えていません。2022年から設置がスタートし、スピード感をもって全国に広がりつつある「脳卒中・心臓病等総合支援センター」との連携を図ることが望まれます。

○小慢に比べ難病医療費助成（特定医療費）では、対象になる疾患数が少ないため両者の利用率には大きな開きがあります。指定難病にあてはまらない患者は20歳を過ぎると小慢と同等の助成制度が使えなくなり、医療費の負担からドロップアウトにつながることもあります。受診の度に数千円～数万円。大人になり自分で医療費を支払うようになると「これが一生続くのか…」と負担感が募り、目立つ不調がなければ次の予約を取らない、という行動につながります。緩やかな体調の下降を自覚しながら何年も経過し、取り返しがつかないことになります。

○各種の医療費助成制度がよく知られていない、申請や更新が煩雑、診断書料が負担など、利用のしにくさも問題です。しかし申請しなければ助成は受けられません。適切な制度の申請につながる案内や相談体制が必要です。

○成人、小児ともに約40％が民間保険に加入していました。基礎疾患があると加入要件が厳しいため、最初から加入をあきらめる人も多いです。

4
福祉

(1) 障害者手帳

身体障害者手帳

障害者手帳を持っていることで多くの福祉が受けられます。特に、成人期になると医療費の助成、就労や生活への支援を受けるために必要です。心臓病では、障害認定基準に該当すれば身体障害者手帳の１級、３級、４級を取得することができます。また、知的障害者には療育手帳（自治体により名称が違います）、精神障害者（てんかんを含む）には精神障害保健福祉手帳が交付されます。

身体障害者手帳の取得率は小児69％、成人79％と前回同様に高い状況です。等級の割合も大きな変化はありませんでした**《図4-1-1》《図4-1-2》**。

小児の方が成人に比べて取得率と等級が低いことがわかりました。特に、３歳児以下の乳幼児期では取得率がとても低くなっています。手帳の認定は障害が「固定」していることという認識から、手術前後では申請されていないことが考えられます。心臓病の認定要領では、「３歳未満」であっても認定が可能としていますが、そのことが周知されていないことも影響していると考えられます**《図4-1-3》《図4-1-4》**。

さらに、小学生、中学生と徐々に等級や取得率が低くなっているのは、再認定が行われて、等級が下がっていると推察されます。何度か再認定を行うと、障害が「固定」した（これ以上良くならない）と判断されて「永久認定」になります。そのため、成人期以降では、取得率も等級もほぼ一定の状態になっています。

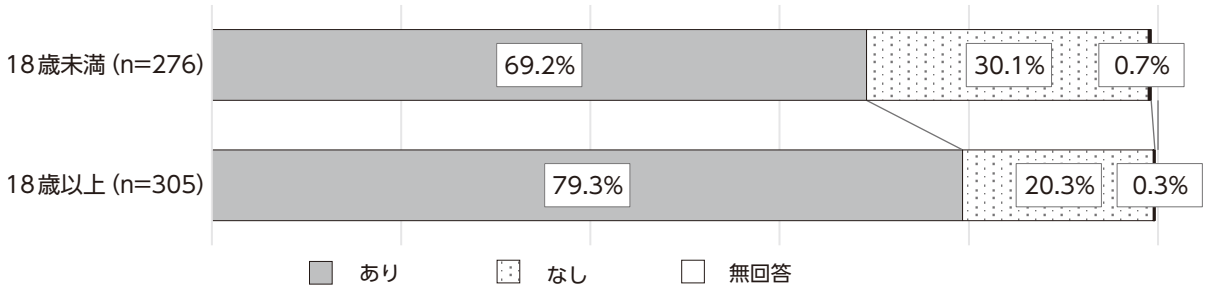
身体障害者手帳を取得していない理由を聞いたところ、小児では医師の意見に頼るところが大きいことがわかりました**《図4-1-5》**。

１級から３級に降級している患者が多く、小児ではフォンタン術後の患者が多くなっています。成人では重症疾患でも半数が降級しています。前回に比較すると中等症での降級が増えています**《図4-1-6》《図4-1-7》《図4-1-8》**。

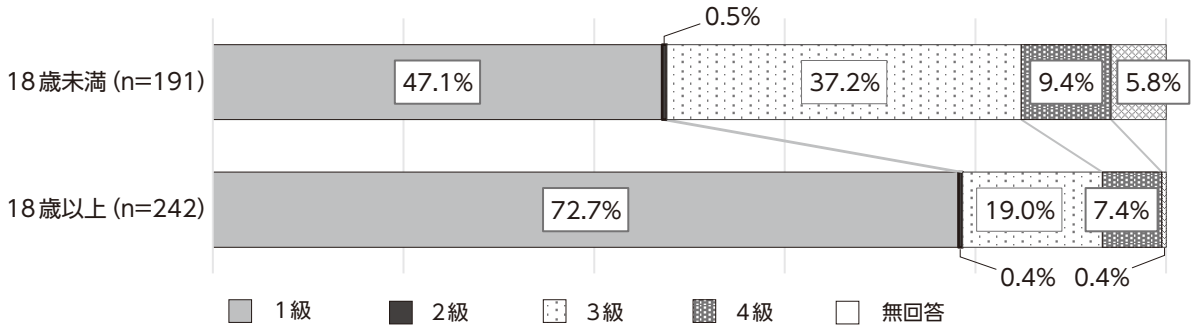
療育手帳

知的障害がある患者は療育手帳が取得できます。療育手帳を取得している患者は小児16％、成人14％でした。小児、成人ともに前回に比べると取得している割合が増えています**《図4-1-9》**。

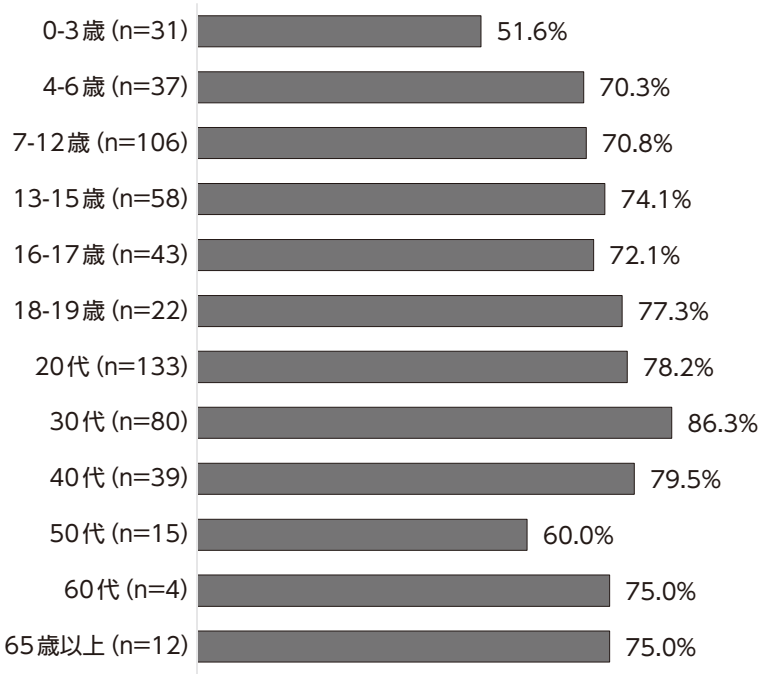
《図4-1-1》【身体障害者手帳の取得率】



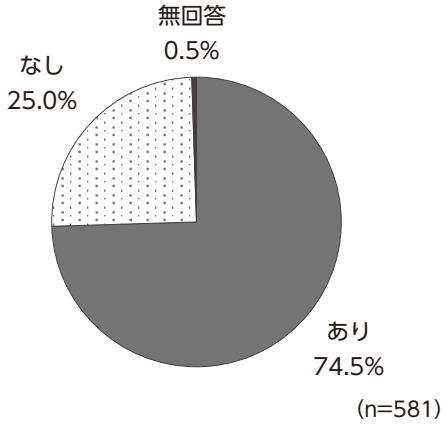
《図4-1-2》【身体障害者手帳の等級】



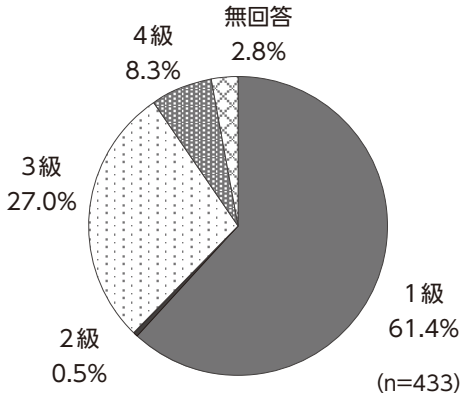
《図4-1-3》【年代別／身体障害者手帳の取得率】



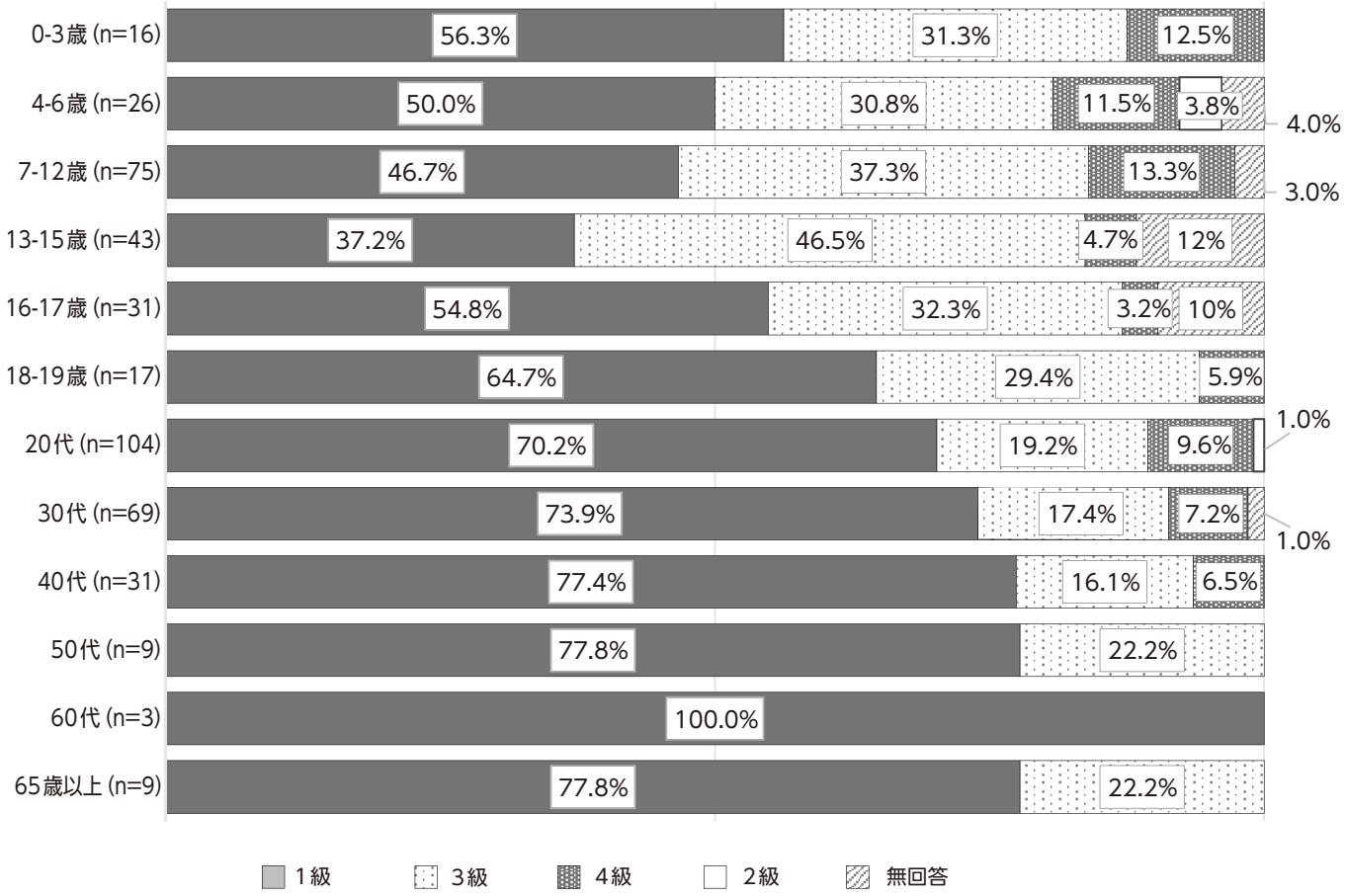
【参考】身体障害者手帳の取得率／全体



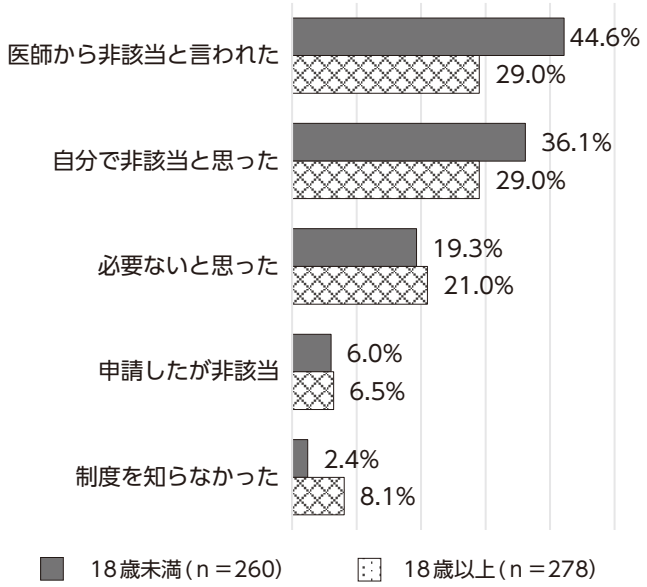
【参考】身体障害者手帳の等級割合／全体



《図4-1-4》【年代別／身体障害者手帳の等級割合】



《図4-1-5》【年代別／身体障害者手帳　未取得の理由】※複数回答

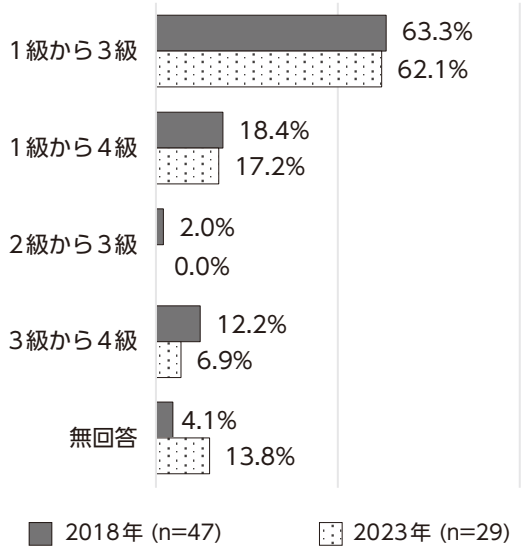


〔参考〕　身体障害者手帳心臓機能障害の認定基準

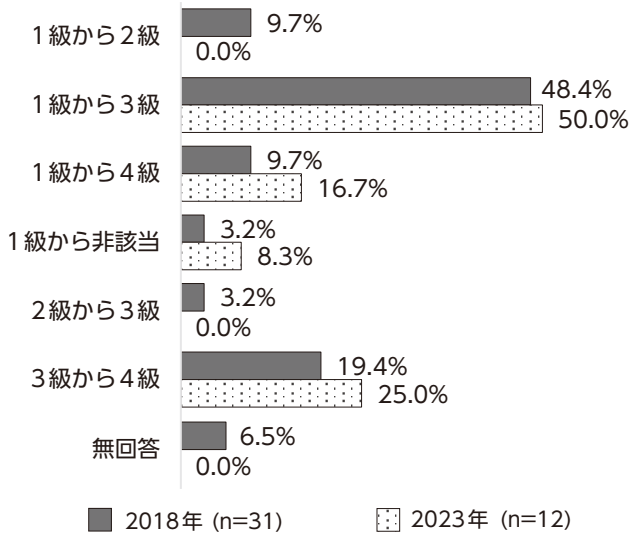
1級	心臓の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの
2級	－
3級	心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの
4級	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

《図4-1-6》【身体障害者手帳　降級の状況】

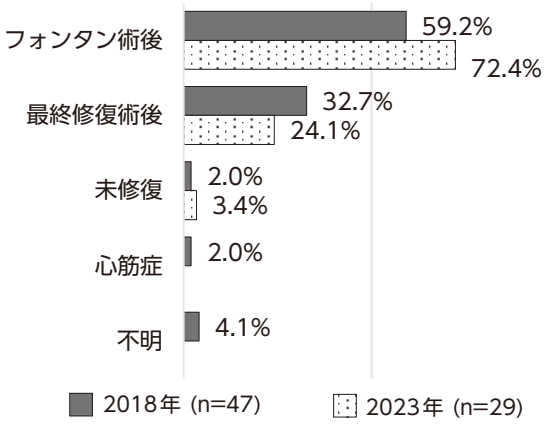
（18歳未満）



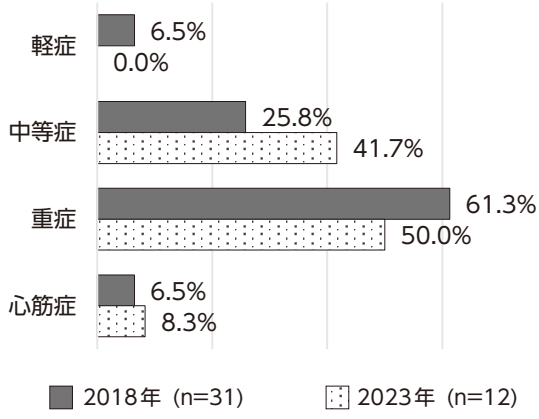
（18歳以上）



《図4-1-7》【18歳未満／身体障害者手帳
降級者の治療状況】

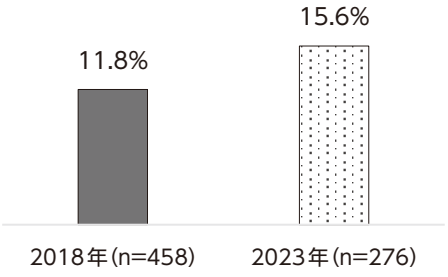


《図4-1-8》【18歳以上／身体障害者手帳　降級者重症度】

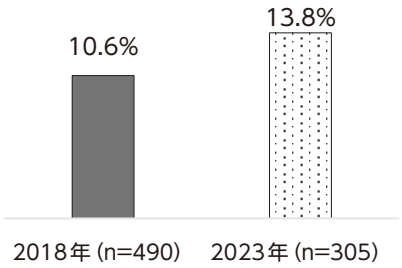


《図4-1-9》【療育手帳の取得率】

（18歳未満）



（18歳以上）



(2) 所得保障～手当・障害年金

①障害児への手当

特別児童扶養手当

心臓病児のいる世帯では、病児の介護のためにやむをえず親が仕事を辞めなければならないなど、社会生活上での困難をかかえています。そうした負担を軽減するために、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。身体障害者手帳とは別の認定基準により受給の可否や等級が決まっています。また、親と扶養義務者の所得による制限もあります。

内部障害全体の受給者は、減少傾向にあります。会員のなかからは、申請をしても非該当、更新で「等級が下がった」「非該当になった」という相談が多くあります。

受給しているのは全体の40％、等級は１級29％、２級68％で、依然として受給が厳しく、等級も低い方が多い状況です**《図4-2-1、4-2-2》**。

受給している病児の病状は、手術などの治療を行っていない「未修復」の病児では62％と多く、次いで、フォンタン術後で45％、心筋症では30％になっています。最終修復術後の病児のなかでも28％が受給しています。手術を終えても、何らかの症状が残って手当の支給を受ける状態にあることがわかります**《図4-2-3》**。

受給者を年代別に見ると、学齢期になると受給率が低くなっています。これは、「手術を終えて病状が安定している」「学校に通えている」といったことで、更新時に非該当になってしまうことがあるからです。特児の診断書には学校生活管理指導表の指導区分を記載する欄があって、「軽い運動ができる」と判断されて判定に影響することもあります**《図4-2-4》**。

これらの傾向は、前回の調査と比較しても変化はありません**《図4-2-5、4-2-6》**。

受給していない理由は、「所得制限」が32％と多くなっています。

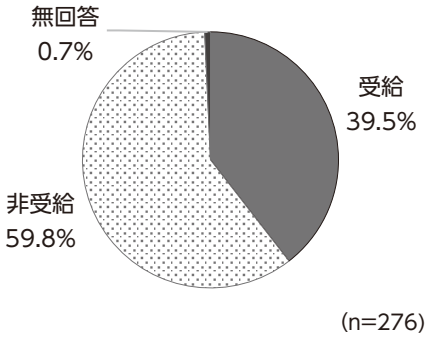
特児の所得制限は他の制度に比べてとても低く、受給をさまたげる大きな要因となっていることがわかります。

次いで、申請をしても非該当になったのが28％、自ら非該当と思って申請していないのが20％になっています。認定基準が厳しいために受給できていない、そして、申請をあきらめてしまっている状況がわかります**《図4-2-7》**。

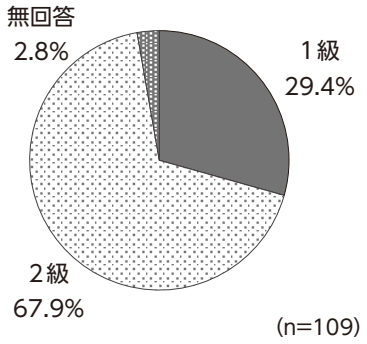
障害児福祉手当

障害児福祉手当は、特児の対象となる病児のなかでもより重症の病状でないと受けられません。受給しているのは27％で、前回と比較して微増となっています**《図4-2-8》**。

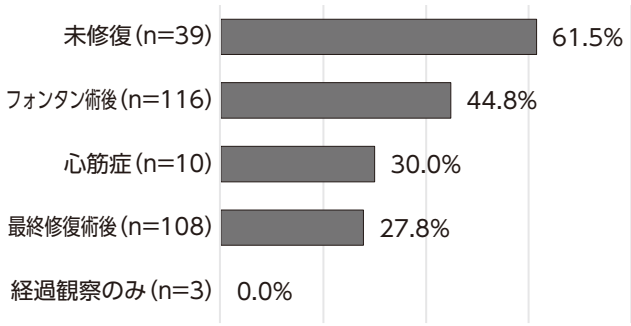
《図4-2-1》【特別児童扶養手当　受給率】



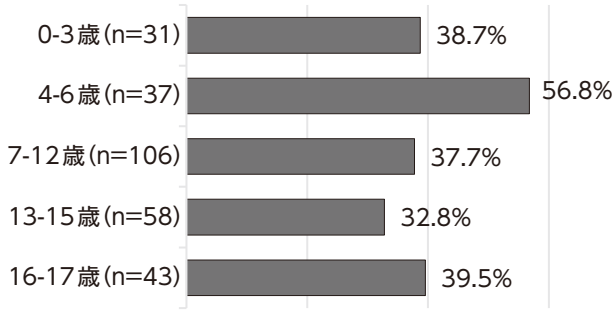
《図4-2-2》【特別児童扶養手当　等級の割合】



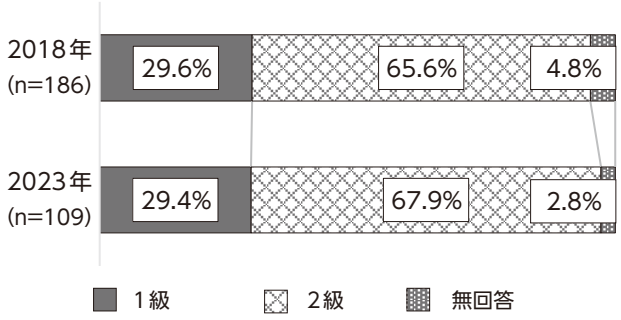
《図4-2-3》【特別児童扶養手当　受給者の治療状況】



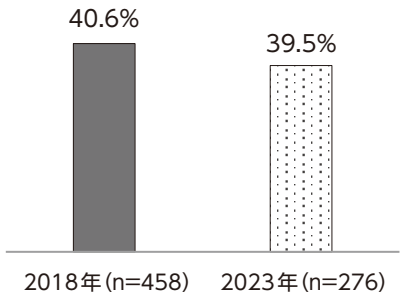
《図4-2-4》【特別児童扶養手当　年齢ごとの取得率】



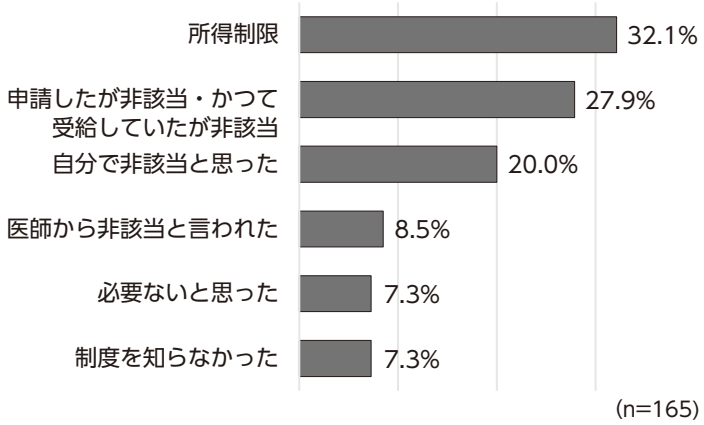
《図4-2-5》【特別児童扶養手当　等級】



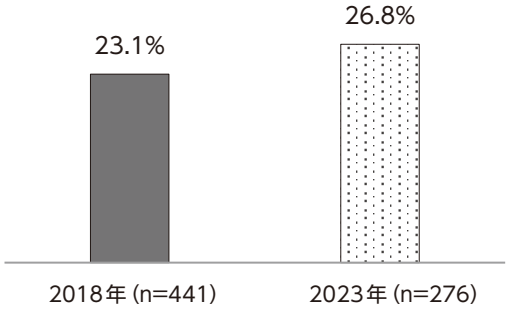
《図4-2-6》【特別児童扶養手当　受給率】



《図4-2-7》【特別児童扶養手当　非受給の理由】※複数回答



《図4-2-8》【障害児福祉手当　受給率】



②障害者への所得保障

障害年金

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、所得保障として障害年金が支給されます。障害の程度により、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（１級、２級）のみしか支給されません。例え、20歳を過ぎて障害年金の基準に該当しなかった患者が、就職をして厚生年金に加入後に病状が悪化したとしても、先天性心疾患で申請する限り、障害厚生年金の上乗せ部分を受給することはできません。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。

受給しているのは33％で、１級は29％、２級70％と厳しい状況が続いています。前回の調査と比較して、受給率も等級も変化はありません《**図4-2-9、4-2-10**》。

働いたことがない人のうち「体調不良のため」＋「体力的に働けなくなった」では58％しか受給できておらず、経済的自立を支える制度になっていないことがわかります《**図4-2-11**》。

在宅酸素療法を行っている人でも、受給しているのは67％で、31％が受給できていませんでした。（注：特別児童扶養手当では24時間酸素をしている人は２級だが、障害年金の認定基準では３級）《**図4-2-12**》

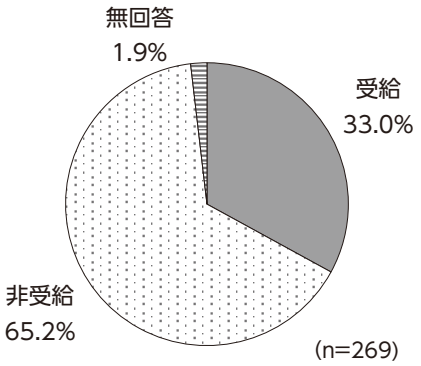
受給していない理由では、「申請したが非該当・かつて受給していたが非該当」が23％と受給することが厳しい現状を表しています。そして、40％が「自分で非該当と思った」と、多くの人が受給そのものをあきらめてしまっているのではないかと思われます。また、「制度を知らなかった」人も10％いました《**図4-2-13**》。

受給率と等級は前回からは大きな変化はありませんでした《**図4-2-14**》《**図4-2-15**》。

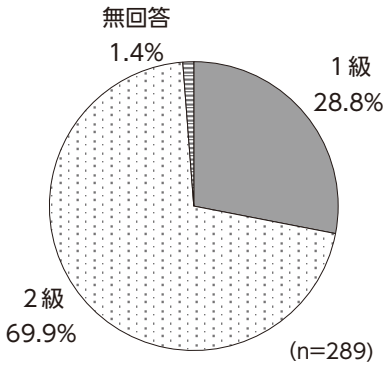
特別障害者手当

特別障害者手当は最重度の障害者を対象とした手当です。障害年金１級を受給していても必ずしも受給できるとは限りません。受給者は７％と非常に少なく、前回と同様の結果になっています《**図4-2-16**》。

《**図4-2-9**》【**障害年金　受給率**】



《**図4-2-10**》【**障害年金等級**】

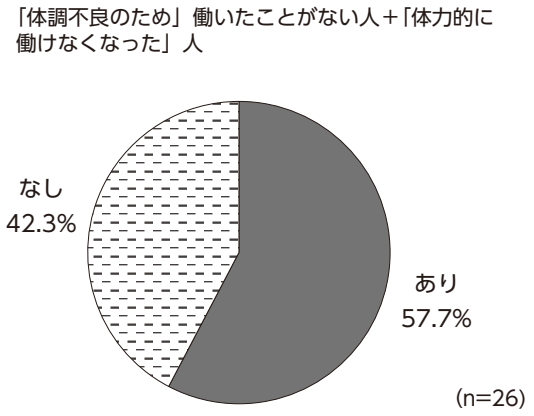


〔参考〕
2019年から日本年金機構は「障害年金業務統計」を出すようになりました。１年間の申請数とその結果をまとめたものですが、それを見ると、循環器疾患は60％以上が非該当になっている状況です。循環器疾患で受給することがいかに難しいのかがわかります。

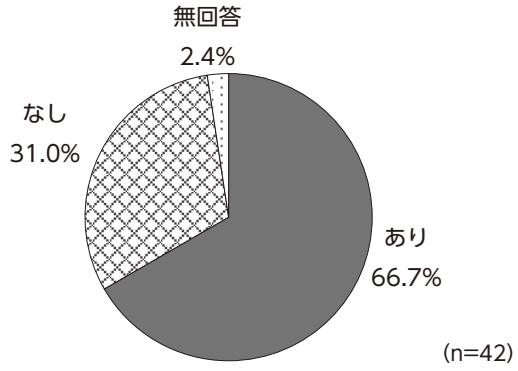
➡　日本年金機構「障害年金業務統計」（令和５年度決定分）

https://www.nenkin.go.jp/info/tokei/shuyotokei.files/r05.pdf

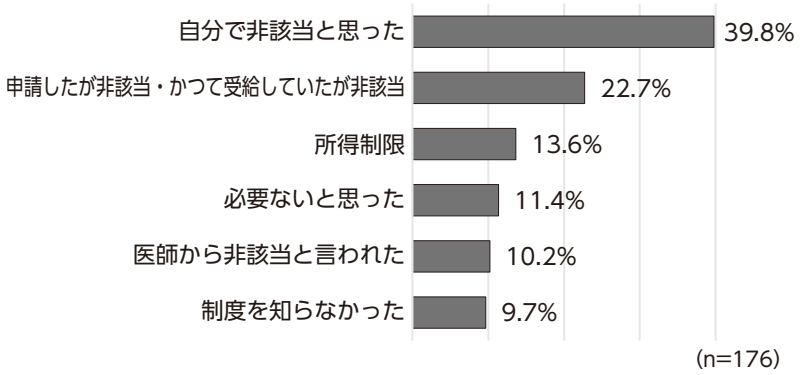
《図4-2-11》【非就労者の障害年金受給率】



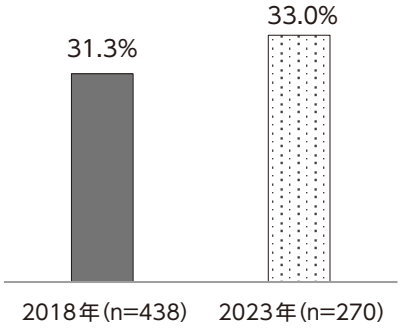
《図4-2-12》【在宅酸素利用者の障害年金受給率】



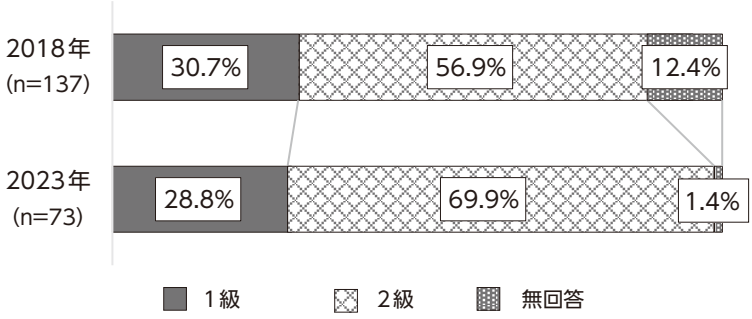
《図4-2-13》【20歳以上／障害年金非受給者の理由】※複数回答



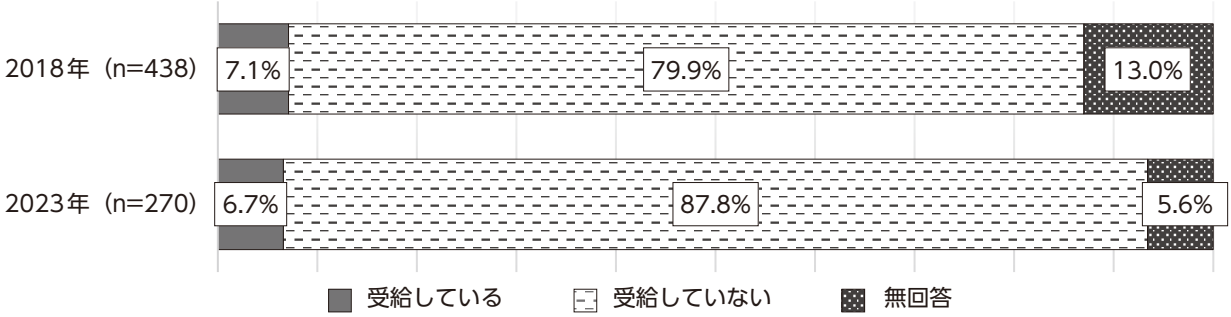
《図4-2-14》【障害年金受給率】



《図4-2-15》【障害基礎年金等級】



《図4-2-16》【特別障害者手当】



(3)障害福祉サービス

障害者手帳（身体、知的、精神）を持っている人、もしくは難病患者は、障害者総合支援法による障害福祉を利用することができます。ただし、単に手帳を持っていることや疾患名が該当することだけで受給できるわけではなく、申請後にどの程度の支援が必要な状態なのかの判定を受ける必要があります。

①障害児者の福祉

心臓病以外に知的・精神障害のある病児が増えていることを反映して、心臓病以外の疾患・障害がある場合には、療育センター、放課後等デイサービス（以下：放課後デイ）を利用しています。前回と比較して放課後デイの利用者は18％と大きく増えています**《図4-3-1》**。

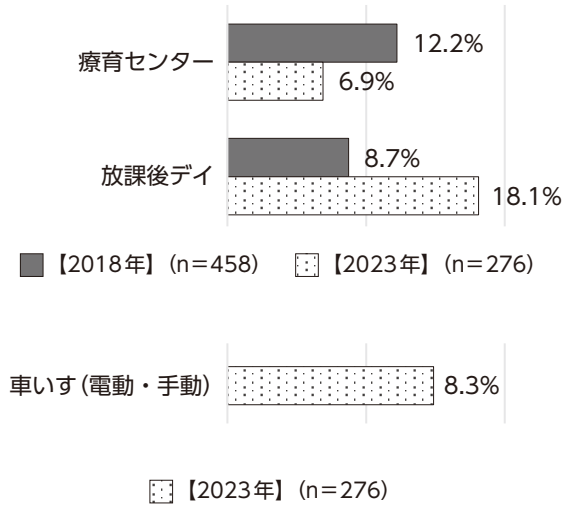
障害の状態によって、家事援助や身体介護のためのホームヘルプサービスを受けることができます。利用している患者は、前回よりも増えてはいますが、2.6％にとどまっています**《図4-3-2》**。

②補装具（車いす）の支給

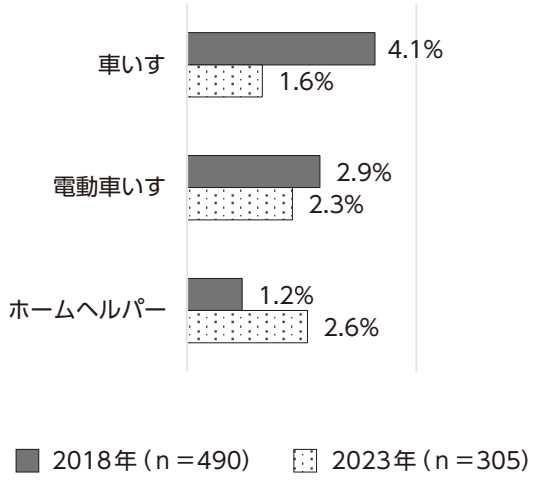
重症の心臓病者が社会参加をするうえで自力での移動は大きな障害です。心臓病で「歩行困難」と認められた場合には「補装具」として車いすの支給を受けることができます。

しかし、医師の診断書等による判定を受ける必要があり、なかなか申請をしても通らない状況にあります。そのため、受給している患者は非常に少ないのが現状です**《図4-3-1》《図4-3-2》**。

《図4-3-1》【18歳未満／障害児者福祉の利用】



《図4-3-2》【18歳以上／障害者福祉の利用】
※複数回答



〔参考〕障害年金認定基準

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。例えば、身のまわりのことはかろうじてできるが、それ以上の活動はできないもの又は行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね就床室内に限られるものである。
	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。例えば、家庭内の極めて温和な活動（軽食作り、下着程度の洗濯等）はできるが、それ以上の活動はできないもの又は行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね病棟内に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲がおおむね家屋内に限られるものである。
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のとする。

日本年金機構ホームページ https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.html

自由記述回答には
こんな声が届いています

・使える福祉制度がどんな種類があるのかが分からない。医師により申請に難色を示される。

・所得制限により特別児童手当など全ての福祉手当がもらえず、かつ日常生活用具なども全額負担になっていること。所得により大量の税金が取られているなかで母親は社会復帰できないままで特別児童扶養手当なども全額打ち切られて不平等感しかありません。

・障害年金を再度受給できないか誰に聞けばよいのか不明。

・成人年齢になったら、制度がなくなるのが不安。

・同じ病名で通院先が違う方は障害者手帳を取得されているが、当方は通院先に非該当とされ障害者手帳は取得できなかった。

・認定が外れることもあり、不服申し立てをしたがだめだった。

・病院が遠いため、高速代、ガソリン代がかさむ。月１回以上通院。

・家の中では食事の介助や、トイレの介助がいるわけではないが、自閉症もあり、一人で外出は難しい。見た目より手がかかる。

・自立できるのか心配。

・身体が大きくなり施設入所した方がいいか、合うところがあるか心配。

・知的障害があるのでほぼ全介助。

・知的障害があるため、療育など、重複障害を理解してもらうことが難しい。

・知的障害もあるため、自分の体調を自分で把握したり、対応することが難しいため将来どうするとよいか悩む。

・同じように病気をもっている子（親）が近くにいないので、気軽に相談できない。

・発達がゆっくりめであることから、今後の幼稚園就園や療育施設探しに不安はある。また、集団生活で同年代や他者との関わりを広げてほしい反面、感染症の不安もある。

・頼れる親戚がいないので、私一人でしていること。体が疲れてきました。

・パートでも月の手取り12万くらい、手当はあるもののアパート代、電気水道など、毎月足りなくて大変です。

・急に長期入院になることがあるため、母がシフト制の仕事をするのは無理。職が限られる。

・共働きができない。

・子どもが成人した時の経済的な不安。

・母親はたくさんは働けない。

・特別児童扶養手当がもらえていたが、更新時に対象外になったこと。SNS で県外の心臓病児の様子を聞くと、県ごとでの差を感じる。

・フルタイムで働きたいが、病児の体調の変化を気にするあまり、躊躇してしまう。

・急な体調変化や度重なる検査や手術入院のため、母親がフルタイムで働けない。働ける職種が限られる。

・通院が頻回な時期は、母が離職せざるを得なかった。

・母はパートであるが生活介護事業所の開所時間が遅かったり閉所時間が早かったりでヘルパーを使うかどうか考えている。

・母親の社会復帰はとっくに諦めました。

・２人目もほしいが、また病気があったら…と思うと、とても怖い。

・きょうだいに負担はかけたくないが、親に万が一何かあった場合頼らざるを得ないことを考えてしまうと、親の元気なうちにグループホームを探す必要があるのか悩みます。

・一人っ子なので相談する人や、励ましてくれる人が身近にいない。

・急な入院などで、きょうだいを預ける先が見つかりにくい。

・18歳成人になり ETC 割引に本人カードが必要だが、高校生はクレジットカードが作れない。18歳成人の変更はデメリットばかり。

・移動支援がない。レスパイト先が近くになく、慢性的に睡眠不足である。

・家族が協力的でないこと。

・現在は日常生活に制約がなく、元気に過ごしていますが、将来的にどうなるのだろうという漠然とした不安が常にあります。ただ、しっかりと定期通院して経過を確認し、その時々で対応していくしかないとも思っており、そのためにも幅広く情報収集しておきたいと考えています。

・呼吸器を付けていると家族負担が大きすぎる。学校への付き添いや、放課後デイの利用施設があまりに少なすぎるなど、社会的受け皿が整備されていない。

・障害者手帳で鉄道やバスの割引の時に手間がかかる。（電車）窓口で割引き切符が買えず、インターホンで遠隔操作してもらえるが時間がかかるし駅職員も手間をかけているなと思う。

・障害者手帳・特別児童扶養手当の更新頻度が早い。先天性心疾患なので状態が変わることはそうそうないのだから、そのまま認定していただきたい。

・単心室（フォンタン後）で障害者手帳が取得できる場合とできない場合があることに疑問があります。結局は医療者のさじ加減らしいですが、その判断基準についてもっと問題視してもらいたいと思います。

・成人してからも福祉サービスなどが受けられるのか不安。

・就職や恋愛、結婚、出産などで悩むのではないかと思うと、今は良くても、いつも不安に駆られる。

・親が他界した後、きょうだいで協力していけるか。病児が将来的に手術を受けることになった時、助けてやってほしいとお願いしています。また、病児本人が、親がいなくても自身の体のことを気遣い、通院を継続していけるか。

・親亡き後、きょうだい児の経済的負担が生じないか。

・病気や障害があっても相談できたり、次につながれるようなケアマネの子ども版みたいな人がいてほしいです。

・本人の病気に対しての理解をどう進めていいか。

・Ｂ型就労＋障害者基礎年金だけで、この先大丈夫なのか。親なきあとが心配。

・社会参加できるのか不安です。

・障害年金の申請はきちんと通るのか。

・年金を受け取れるか、額も少なくとにかく不安。

・グループホームや施設入所など視野に入れても、はじめから心臓病児者と分かっている場合、難しい。受け入れできる施設が少ない。

・今後、何が問題となるのか、現時点では分からないが漠然と不安。

・親がいつまで一緒にいられるかわからないが片親になると施設入所を考えないといけない。一緒に入所できたらいいと思うが現実的にないと思うこと。

・親の老後や死後に、病児の子どもの社会的参加や役割について。

・内部疾患であるがゆえに他者から理解がされづらいと思われ、社会から孤立しないか心配。

・居宅介護の認定は受けたが、ヘルパー不足で利用できない。

・今は親が払っているが、この先歳を取った時払っていけるか不安。

・10年前に脳出血を発症し、左半身まひがあります。QOL を上げたいと思い、電動車いすを希望したところ、腹部にペースメーカーが入っているため、ペースメーカーの医師より推奨しないと言われました。

・現在は、実家暮らしと、理解のある職場という安定した環境下にあり、恵まれていると思っています。しかしその環境においてもなお、心疾患、発達障害、精神疾患の 3 重の障害から来る、生活や仕事の困難さ、体調の不安定さは常につきまとっています。私の人生はあくまでも「条件付きの平和」。理解ある環境と、低空飛行でも安定した体調があって、かろうじて平穏が維持できるという不安定な状況にあることに変わりはなく、何らかの外的要因、例えば、職場の部署異動、自然災害、親族の傷病などによって、いとも簡単に崩れ去る。不安定な人生を生きているという思いがあります。

・今後自分がどうなっていくのかがわからない。

・治療法なし、運動制限あり、会話不可最重度知的障害（強度行動障害あり）車いす利用者の卒業後の行き場がない。守る会含め理解されない。こういったアンケートを見ても「本人が答えられないケース考えている？」と聞きたくなります…。

・障害者手帳の再認定が病院の先生によって、認定されやすい、されにくいがあるのが疑問。

・補助人工心臓装着者及び心臓移植者の身体障害者手帳の認定が県で違っている。国のガイドラインは同じなのに自治体によって認定が違うのはおかしい。

・現在、母の年金で生活をしているので母亡き後の将来が心配。

・今のところは親が働いていて生活できているが、親も年なので将来自分の年金だけでは生活できないので、そこはとても不安だなと思います。自分一人での自立ができるようになる制度があればとは…。

・住宅ローンを組めない。

・障害年金、手当から生活費（グループホーム）の支払いをすると、ほとんど残らない。

・家族ももてるとは考えられない。

・現在、妊娠中です。出産後に心臓に障害のないお母さんと同じように子育てをできるような体力が戻ってくるか不安です。

・生めるかどうか、出産までの通院が多くなると聞いているので休職するかも？と思うと生めない。

・なるようにしかならない。

・一人になってしまった時の生活や入院した際のサポートなど。

・国民年金保険料は納付が困難なため、申請して、全額免除にしてもらってはいるがこの先もこのままで

良いのか心配です。

・就労不能になった場合は、今のグループホームをでなければならず、自立した生活がいつまで続けられるか不安。

・親が高齢になったなどの理由で、頼れる者がいない場合、生活の場、資産管理、心臓病のことなど、将来的な漠然とした不安がある。

・親の介護ができるか（今は介護不要）親亡き後の実家をどうするか。

・親亡き後の生活居場所。医療ケアを要する者の入居施設がほとんどない。

・両親の介護を１人でみないといけないこと。

・将来パートナーができた時、妊娠が難しいことを伝えるタイミングを悩みそうです。そのことが原因でダメになることもあるのかなと思います。

・親に子どもを見せたいという気持ちはありますが、妊娠・出産・子育てどれもできる気が一切しません。

・不妊治療をしているが、経済的不安があり妻に苦労をかけさせている。養子を迎えることも視野に入れているが、経済的不安がある。

アンケートからみえてきたこと

○身体障害者手帳の取得について、18歳未満と18歳以上では取得状況に差があることは、18歳以上で更新のない永久認定で取得できた時期があったことも一因と考えられます。現在は、心臓機能障害については『更生医療の適用等により変化すると予想される疾患』として有期認定になることが多いです。障害の程度の再認定にかかる事務は地方自治体に任されて全国一律ではないことで、不公平感があります。

○身体障害者手帳の有期認定の更新時に降級または対象外と判断された回答者の治療状況は18歳未満でフォンタン手術後が72％、最終修復術後が24％と病状や体調が安定し障害の状態が改善したと判断されたためと考えられますが、先天性心疾患児の手術後の心臓機能は健常者と全く異なります。日常生活や社会参加に医療や福祉の支援が生涯にわたって必要なことを考えると、先天性心疾患に合った認定基準に改善されるように要望し続ける必要があります。

○身体障害者手帳の取得にあたって、申請前に自ら非該当と思い込んでしまっている人や、先天性心疾患で身体障害者手帳を取得できることを知らなかった人がいます。（それは行政窓口の周知が足りていないことであり、改善を求めていくことが必要です）また、申請の相談をしたところ医師から「非該当」と言われて断念した人もいることから、医療従事者への身体障害者手帳の取得の意義を周知していくことも今後の活動に必要です。

○療育手帳の取得は、18歳未満、18歳以上ともにやや増加しています。医療の進歩によって重度の病児が増えていることもありますが、障害の早期発見・早期療育の社会の認知度か高まったことも要因の一つです。また、幼少期や学齢期には指摘されることなく過ごしてきたが、就労後に生きづらさを感じ、大人になってから療育手帳を取得される例もあります。必要な時に必要な支援が受けられるよう、多様な専門家からの視点も重要と考えます。

○特別児童扶養手当は、これまでも、医師が診断書に病状に変化なしと記載しても、学齢期の再認定では「学校に通えている」という理由で、降級や支給停

止になってしまったという事例が多くあります。また、特別児童扶養手当の診断書に学校生活管理指導表の指導区分を記入する項目があることも要因となっています。学校生活管理指導表は、疾患をもつ児童生徒が安心して通学・通園できるように、症状や生活上の留意点などについて医師が記載し、小中高の学校や幼稚園・保育園へ提出するものであり、判断の根拠とすることは不適切です。

○特別児童扶養手当の受給は難しいという印象があることから、保護者が非該当と判断したり、医師が非該当と判断して、申請に至らないケースがあります。必要であれば、あきらめず申請してほしいです。また、医療従事者には特別児童扶養手当の必要性を広く知ってもらうことも大切です。

○障害児福祉手当は、認定基準が特別児童扶養手当より厳しく、重症度が高くなければ難しいです。守る会で重症のお子さんが増えているため、障害児児童福祉手当の割合も増加したと考えられます。

○18歳以上で身体障害者手帳１級取得の割合が微増に合わせて、障害年金の受給も微増していますが、障害基礎年金の等級を見てみると、１級は前回から５ポイント減り、２級は８ポイント増えています。重度の割合が増えているにもかかわらず、障害年金の取得は厳しい状況があります。

○障害年金を受給していない理由に、自分で非該当と判断したり、医師が非該当と判断したことで申請に至らなかったケースが多く見られます。心疾患患者の受給は難しいとの情報が先走りしてしまい、あきらめてしまっているかと思われます。また、守る会会員であっても、障害年金の制度を知らなかったと回答した人が17人もいました。福祉制度の情報に接する機会が少なかったのだろうと推察されますが、行政はじめ関係機関の広報や情報提供のあり方について強く要望していくことが必要です。

○特別障害者手当は認定基準が厳しいため、受給できる方は限られますが、障害年金の制度よりもあまり知られていない制度です。必要な人が利用できるように障害年金と合わせて広く伝える必要があります。

○未就学児や学齢期の児童生徒を対象とした障害福祉サービスは、療育手帳の取得が増加したのと同様に、社会的認知度が高まり、保護者のニーズと合致して、利用する数が増えています。最近では、放課後等デイサービスでは不登校への柔軟な対応をする事業所や、放課後等デイサービスを利用することで出席認定される場合もあります。

5
患者のくらし

(1)保育園・幼稚園

手術の年齢が低年齢化していることもあり、病児を育てながらも、保育園に子どもを預けて父母ともに働きたいという相談が多くなっています。
前回アンケートを実施した時期に比べて、保育園の待機児童問題は解消の方向にきています。加えて、コロナ感染症の拡大により、在宅勤務などの親の就労形態も変わってきたことで事情は大きく変わりました。また、医療的ケア児支援法が制定されて制度も変わりました。
しかし、保育園・幼稚園で入園を希望しても、心臓病があるというだけで「何かあったら」ということで入園を断られるケースがいまだに聞こえています。とりわけ、在宅酸素を利用している病児の場合は、「看護師がいない」といったことも断られる理由になっています。

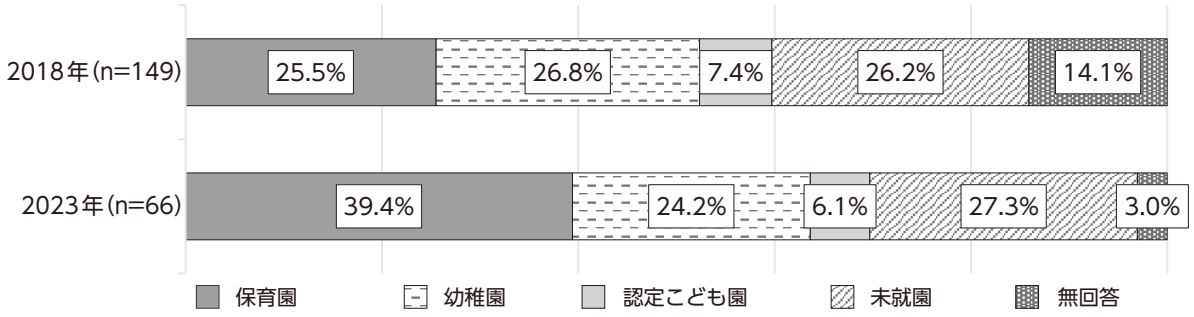
就園状況

就園先は保育園が39％、幼稚園24％、認定こども園６％となっており、未就園は27％でした。保育園を利用している病児の割合が増えています《**図5-1-1**》。
どこにも「入園できなかった」も３％いました。入園できなかったのはいずれも在宅酸素利用者でした《**図5-1-2**》。

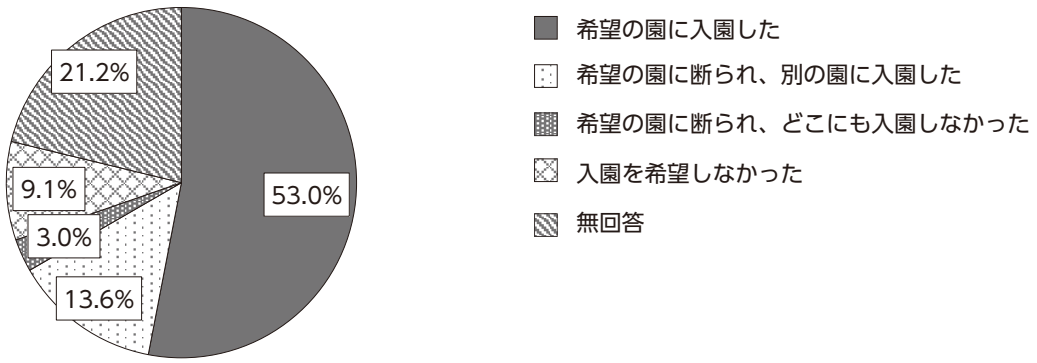
在宅酸素利用者

在宅酸素を利用している病児に限定すると保育園22％、幼稚園６％、認定こども園11％で、未就園が56％もいます。夜間のみ使用の１人を除いて、看護師が配置されていました《**図5-1-3**》。
就園先別では、保育園３人、幼稚園１人、認定こども園１人に看護師が配置されていました。
補助職員が加配されている割合は52％でした。その52％が保育士ですが、看護師は24％と増加しています《**図5-1-4**》《**図5-1-5**》。

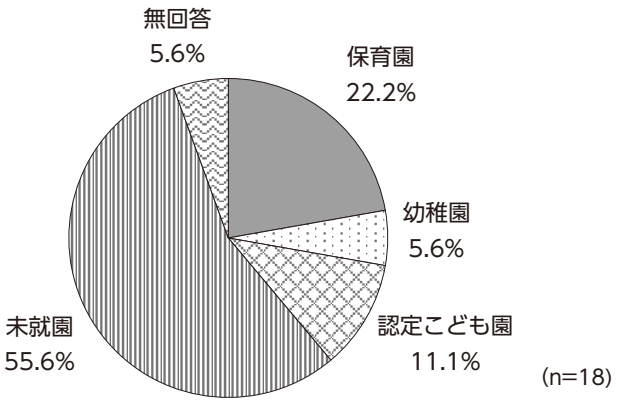
《図5-1-1》【就園先】



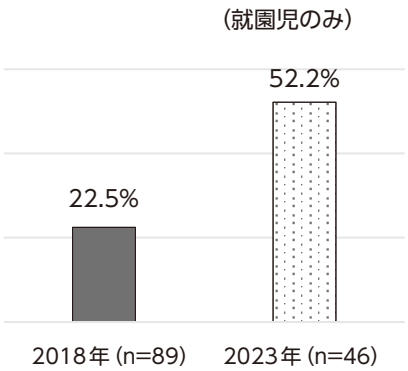
《図5-1-2》【就園状況】



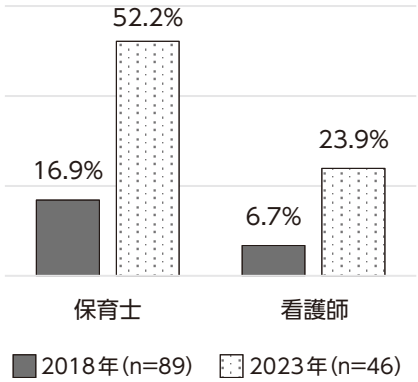
《図5-1-3》【在宅酸素利用者の就園状況】



《図5-1-4》【補助職員あり】



《図5-1-5》【補助職員　保育士と看護師の割合】



(2)学校生活

学齢期になると病状は安定した時期をむかえていますが、在宅酸素利用者の増加と他の疾患・障害をあわせもつ病児が増えているなかで、心臓病児の学びの場は多様になっています。地域の通常学級以外にも、特別支援学級（以下・支援学級）、特別支援学校（同・支援学校）に在籍している病児が増えています。病児と親、学校と教育委員会が十分に話し合ったうえで、その子に合った学びの場が検討されていくことが大事です。調査の結果、心臓病に加えて他の疾患・障害がある子どもたちは、支援学級や支援学校を選択している割合が多いということがわかりました。

子どもや親の意向にかかわらず、学校から親の付き添いを求められていることも明らかになりました。親の付き添いは、親の負担になっているというだけではなく、子どもの自立を育む意味でも、やむをえない場合に限られるべきです。それは、文科省も述べていることですが、現場ではいまだに様々な場面で学校から付き添うことをもとめられています。

在宅酸素の操作は医療行為であり、医師の指導の下で看護師などが行うものとされており、法的には教員は関わることはできません。解決の手段としては看護師がいれば通常学級で学ぶことができるわけですが、そのためには、学校、教育委員会などの理解が必要です。

通学先

通常学級は63%、その他は、35%が支援学級もしくは支援学校で、そして通級や通信制に通う病児もいます。特に小学生の回答者のうち４人に１人が支援学級に通っていました《**図5-2-1**》《**図5-2-2**》。

他の疾患・障害のある病児の通学先は、通常学級49%、支援学級33%、支援学校19%でした《**図5-2-3**》。

特別支援学校の種別では、知的障害44%、肢体障害22%で病弱支援学校は17%のみでした。肢体障害がなく肢体障害の支援学校へ通っている病児もいました。病弱支援学校がなかったために選ばなければいけなかったと考えられます《**図5-2-4**》。

また、在宅酸素利用者では、通常学級は36%で、支援学級32%、支援学校18%、そして通級や通信制高校です《**図5-2-5**》。

通常学級に通っていて酸素を常時利用しているケースは27%（６人）で、その他は支援級や支援学校に通っています。支援学級や支援学校では看護師が配置されているケースが多く見受けられ、医療的ケアがあるために支援学級・支援学校を選択しているケースも考えられます《**図5-2-6**》。

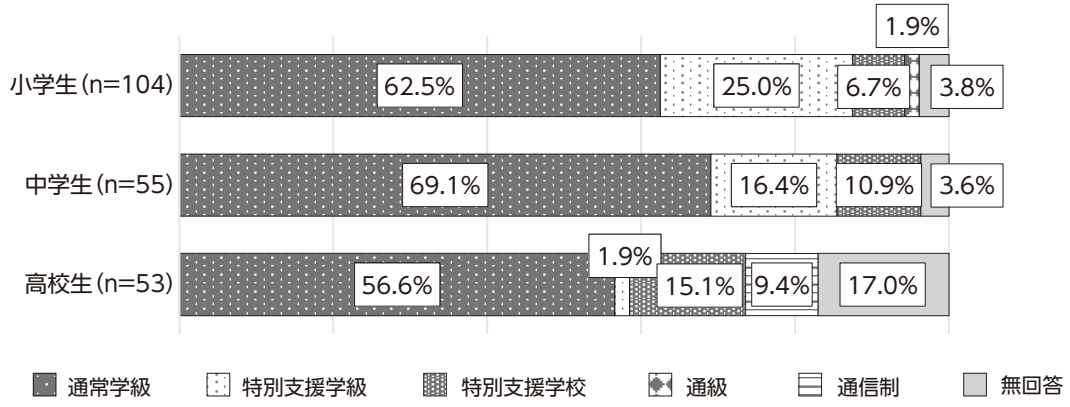
体育の参加

小学生でいつも参加している子どもが多くなっています《**図5-2-7**》。

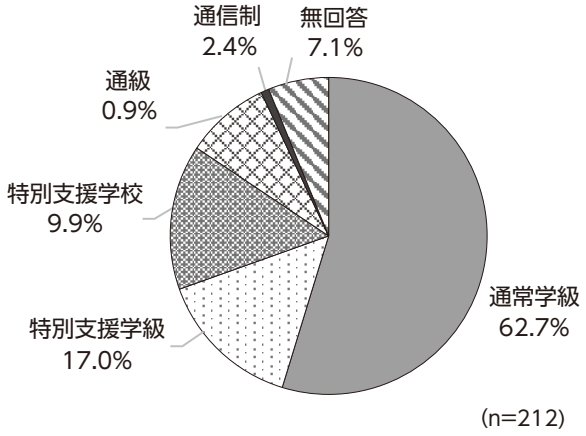
学校生活管理指導表の指導区分については「管理不要」から「C」までで小学生89%、中学生94%でした。多くの病児が手術を早期に終え、学校生活に積極的に参加できるようになってきている状況が広まってきていると考えられます《**図5-2-8**》。

〔参考〕学校生活管理指導表指導区分
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

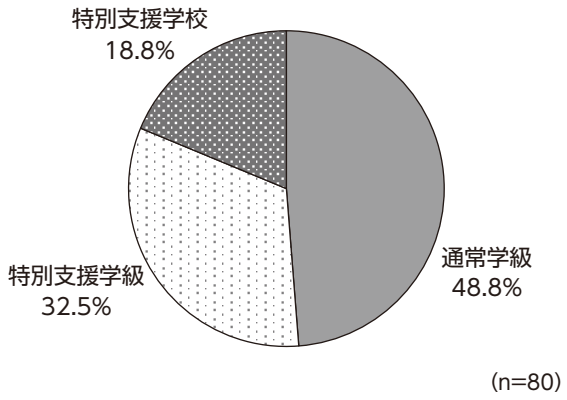
《図5-2-1》【通学先】



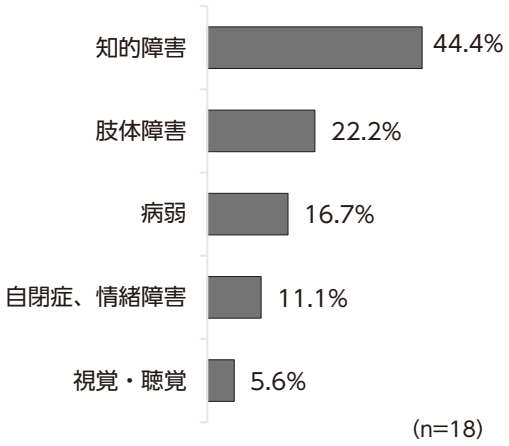
《図5-2-2》【通学先】(全体)



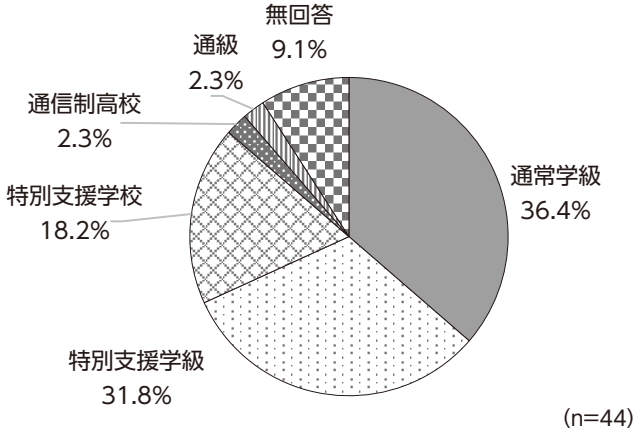
《図5-2-3》【他疾患・障害のある病児の通学先】



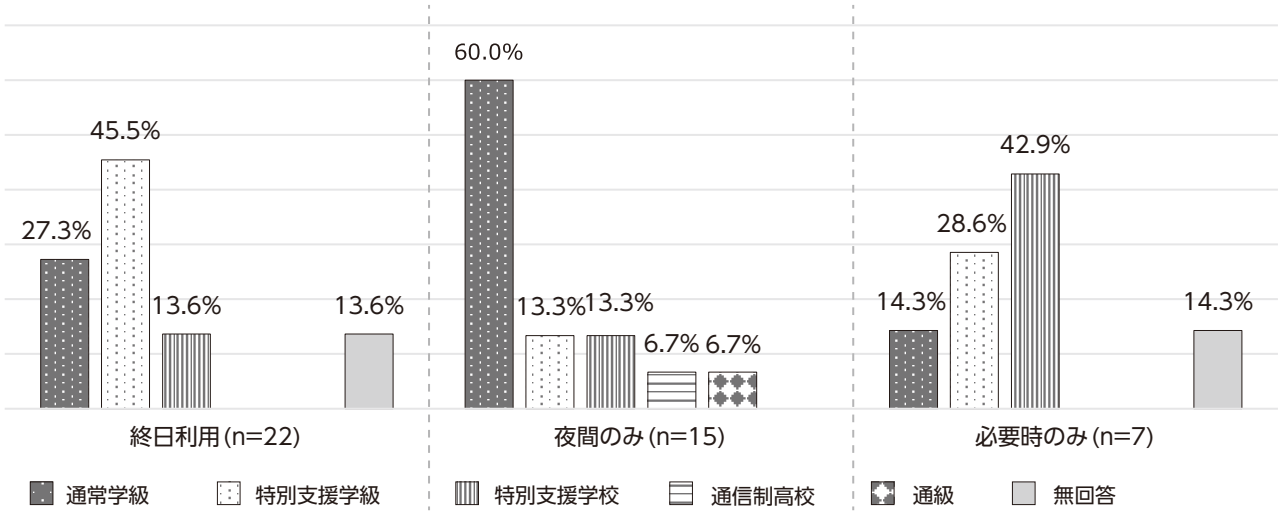
《図5-2-4》【特別支援学校の種類】



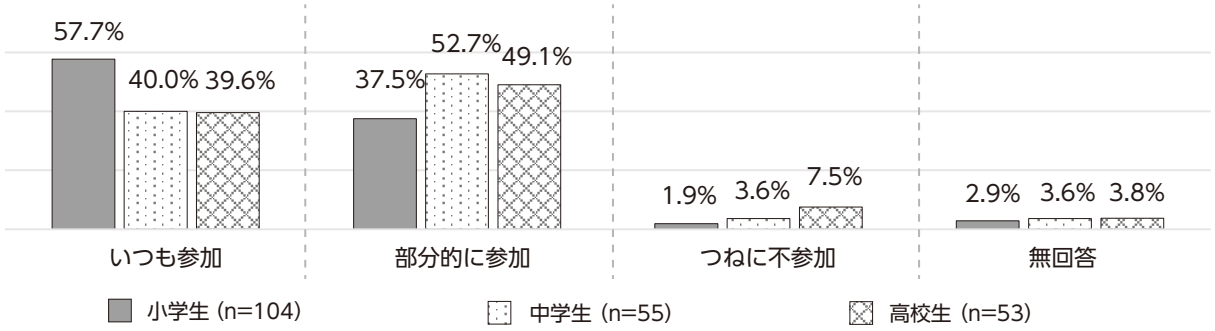
《図5-2-5》【在宅酸素利用者の通学先】



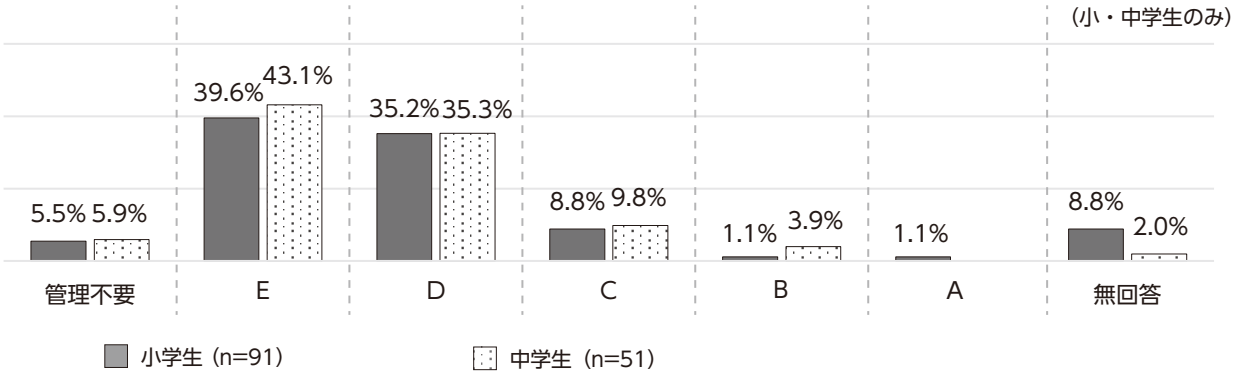
《図5-2-6》【在宅酸素利用の頻度と通学先】



《図5-2-7》【体育の参加】



《図5-2-8》【学校生活管理指導表指導区分】



付き添い

小学生40％、中学生38％、高校生になっても28％で「付き添いをしている」と回答しています。フォンタン術後、在宅酸素利用者で多く見られます《**図5-2-9**》《**図5-2-10**》《**図5-2-15**》。

管理指導表「E」や「管理不要」でも付き添っている状況が見受けられます《**図5-2-11**》。「送迎」が多いですが、その他、行事や運動系の時間に付き添っているケースも多く見られます。「学校にいる時はいつも」付き添っている病児もいます《**図5-2-12**》。

母親が付き添っているケースが圧倒的に多いです《**図5-2-13**》。

付き添っている理由は、親と本人の希望ではなく「学校の判断」49％となっており、半数ほどがやむをえなく付き添いをしています（新規で集計した項目）《**図5-2-14**》。

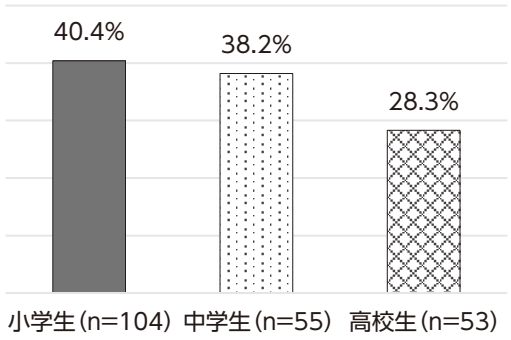
介助職員

職員加配がされていると回答したのは小学生26％、中学生18％でした《**図5-2-16**》。

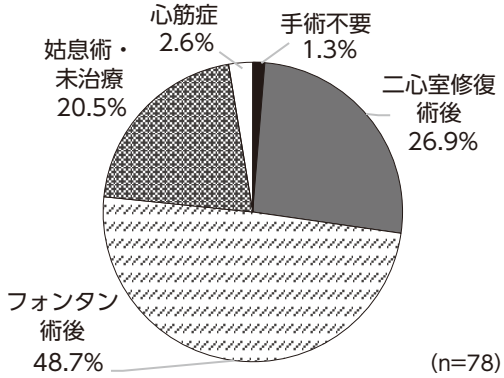
介助支援員は小学生56％、中学生80％で、看護師は小学生のみ22％で、前回と比べて増えていません《**図5-2-17**》。

〔参考〕
文部科学省初等中等教育局特別支援教育課
「小学校等における医療的ケア実施支援資料」より抜粋
●保護者の付添いの協力
保護者に付添いの協力を得ることについては、本人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である。真に必要と考えられる場合としては、例えば、医療安全を確保する観点から、入学や転入学時のほか、夏休みなどの長期休業や長期の入院の後はじめて登校する際などに、医療的ケア児の健康状態に応じて必要な情報を引き継ぐ場合などが考えられる。また、やむを得ず保護者の協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要な理由や付添いが不要になるまでの見通しなどを丁寧に説明することが必要である。

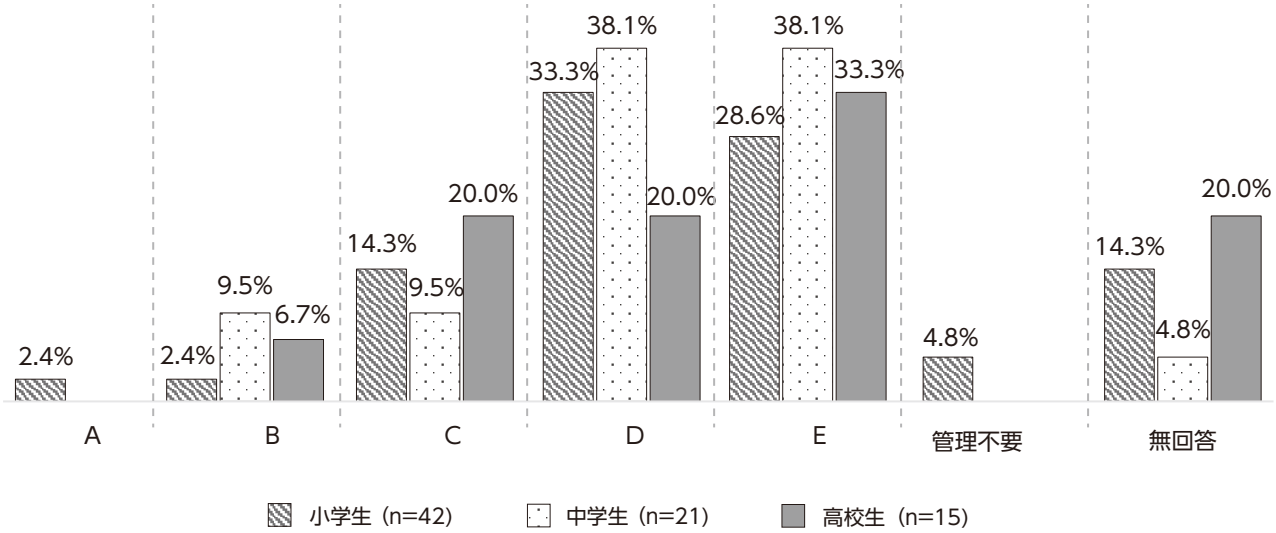
《図5-2-9》【付き添いをしている病児】



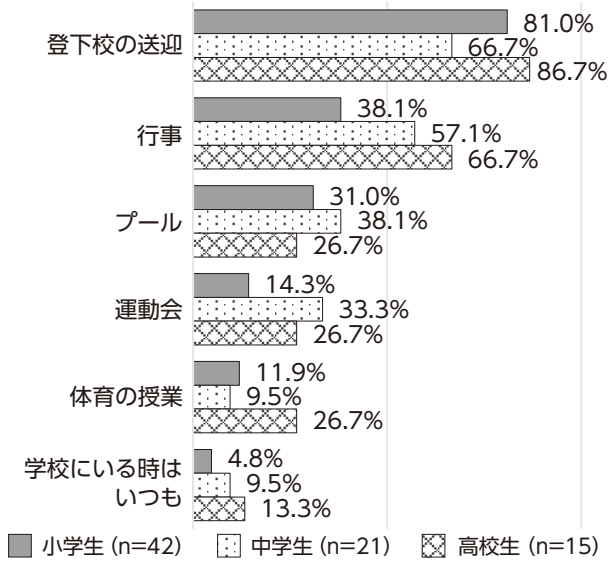
《図5-2-10》【付き添いをしている病児の治療状況】



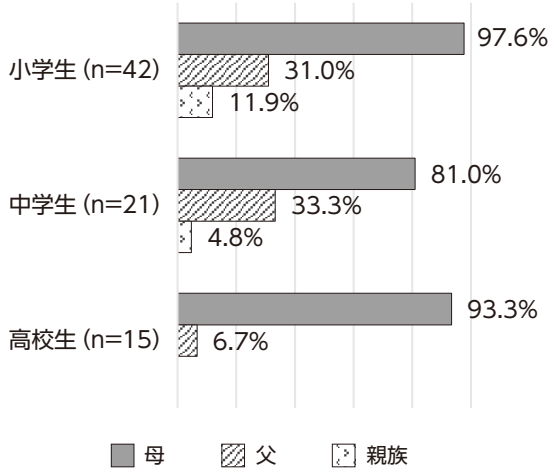
《図5-2-11》【付き添いをしている病児の学校生活管理指導表指導区分】



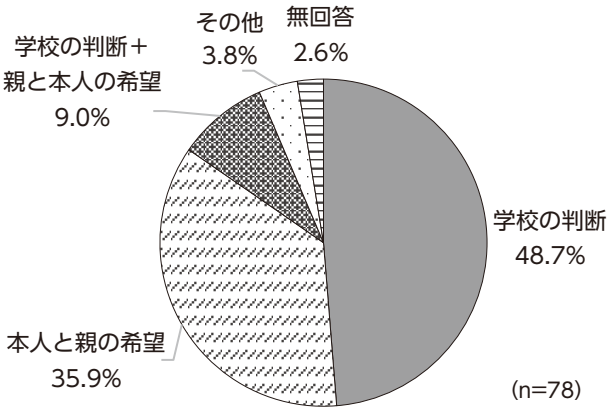
《図5-2-12》【付き添いの場面】※複数回答



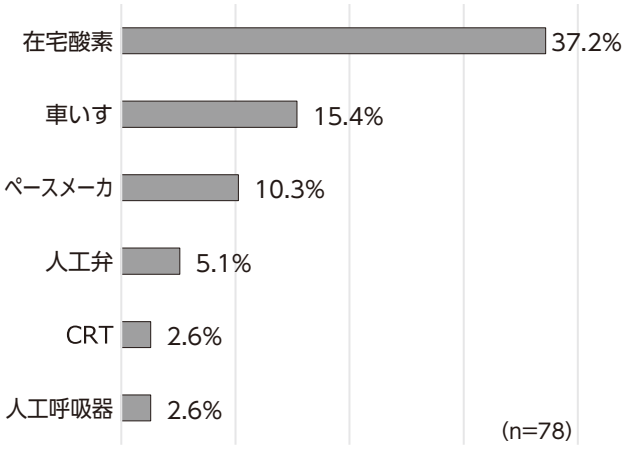
《図5-2-13》【誰が付き添っているか】※複数回答



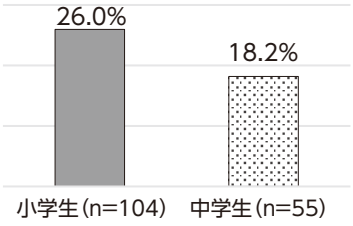
《図5-2-14》【付き添いの理由】



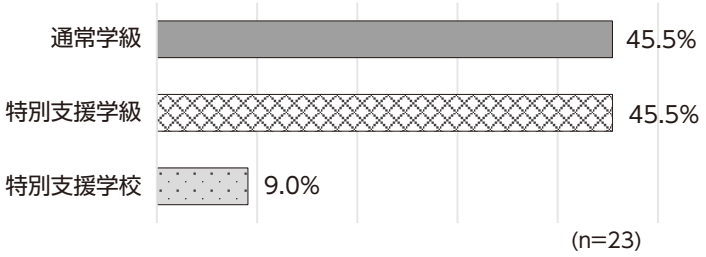
《図5-2-15》【付き添いをしている子どもの医療機器等の使用状況】※複数回答



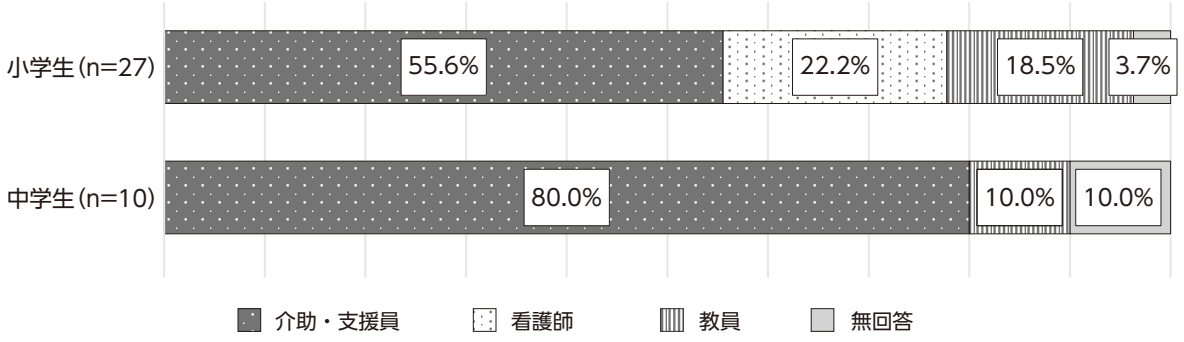
《図5-2-16》【職員加配あり】



〔参考〕【介助職員が配置されてる学校種別】



《図5-2-17》【介助職員の内訳】



自由記述回答には
こんな声が届いています

・入れる幼稚園がありません。県は冷たく、「お母さん自分で幼稚園１つ１つと交渉してください」と言われました。

・（認定こども園）病気についてどこまで話せばいいのか、どこまで理解してもらえるのか分からず、迷う。

・どの程度なら、健常児と同じ反応なのかと不安を感じています。また、成長過程でも心配は尽きません。

・周囲に公表すべきか悩んでいる。病児本人の病気の理解や受け入れ態勢をどう整えるか。

・小さいときの度重なる手術・入院もあり、心身共に発達が遅れていることもあり、日々の関わり方も、少しずつ成長を促せるようにしているが、なかなか難しいですが、学校の先生や、放課後デイサービスの先生方と、相談したり、情報を共有させていただきながら日々闘っています。

・心臓病と発達障害があり、どちらかの心配をすればどちらかの成長・経過がたたず、対応に困る。

・保育園入園時、役所の保健師さんに園探しを手伝ってもらえるようにお願いしたが、協力してもらえなかった。親だけで探し、断られたり、不安がられて、傷ついた。

・在宅酸素をしているので家にいる場合が多く、本人は疲れやすいのであまり出かけようとしない。自閉傾向もあるのでこだわりが多い。お友だちが幼稚園でしか関わっていない。コミュニケーション不足。

・子どもが言葉がまだ出てこない。お友だちと遊べない。せめて言葉のスクールがあればと思うがなかなか無い（知的もあるので難しいといわれる）。

・染色体異常からくる発達障害がひどく日常生活に支障をきたしている。目の前のやらなくてはならないことができない、気持ちの切り替えができない、学校に行きたくないなどまだまだたくさんありますが。

・知的障害があるのでほぼ全介助（発達ゆっくりなので仕方ないとはいえ体力的にもつらいこと多いです）話せないので子どもの気持ちに気がつけない、くみ取れない。

・高校進学、相談先がない。

・今は困っていないが、就学相談の時に病気に対する配慮の説明が大変で困った。結局知的障害の数値から決めたが、適切な配慮さえあれば地域の学校にも通えたと思う。

・来年度から就学する年齢となるが、入院しながら受けられる教育制度があるのか。

・中３生です。受験する高校にあらかじめ病気のことを伝えないといけない。そのことでマイナスにならないか心配。

・病院受診で学校を休むと欠席としてカウントされ、内申にひびき、進路選択の妨げになる。文科省に配慮を求めたい。

・体育の持久走に参加する際に、他の生徒に気を遣い無理をしてしまう。教科担任に内部障害について説明する必要があるが、十分に理解してもらえているのか不安を感じている。

・病院受診の日の授業のフォローがしてもらえない。

・教師に心臓病の知識がなく、外見から病気の重さがわかりにくいため誤解されやすい。

・新年度が始まり、早速校長と担任と面談しました。来園は、林間学校で 2 ～ 3 時間のハイキングがあるので、今から歩く練習をするのはどうでしょうかと言われてしまいました。登下校も車いすで送迎しているのに、理解がなさ過ぎて反論する気も起きませんでした。

・体育は実技が参加できず最低値の評価しかしてもらえない。病児への合理的な措置について教師に知識や経験がない。

・ 2 年生になり病弱のクラスを用意して入れたものの、普通級との行き来がかなり減ってしまって、普通級のお友だちが減ってしまった。オンラインがなかなか進まない。

・学校の支援が少なく、時にトラブルも起こるが、何かあったかを把握できない。

・学校の授業だけではついていけません。塾へ行く体力もありません。親が教えています。

・高校は公立の高校へ行きましたので、義務教育と違って、きめ細かい連絡のやり取りができない。心臓病のことにだけフォーカスされて、発達面での支援が少ない。

・通信制のため年 2 ～ 3 回スクリーニング（対面授業）があるが、長時間授業のため全てオンライン化してほしい。

・発達障害もあり、得意なことと苦手なことの差がはげしく、授業の内容によってはついていけないこともある。

・通学のカバンが重いので車で送迎するのが負担。

・体調不良で欠席が多く、学校に行っても近くで待機しないといけない。

・酸素療法のため、学校側からの要請で保護者学校待機でした（高 1 の 4 月末で待機はなくなりました）。それを考えるとぜいたくな悩みかもしれませんが、現在も学校行事では必ず付き添い、保護者は自己負担なので修学旅行や合宿などの出費がつらいです。

・看護師が不在時には学校に付き添うよう言われる。急に連絡が入ることもあり定職に就けない。本人が自分でできることも少し過保護すぎる気がする。

・公立中学入学時ですが、昨年秋に喀血で入院したことで慎重に扱われてしまい、病児本人が付き添いは不要といっているのにもかかわらず、はじめの 1 カ月は学校近く待機の付き添いになりました。入学前の話し合いで副校長先生が「付き添いはあるもの」と考えて母の仕事の有無を聞いてきたことが非常にがっかりでした。結局 1 カ月で学校近くでの待機は解除となりましたが（こちらの事情もお話して）、今も付き添いを要請する学校の姿勢に疑問が残ります。

・特別支援学校でも常勤の看護師がいない。

・支援員がいても、（支援員の勤務時間の関係で）親の付き添いを求められることがあるので困っている。

・通常学級在籍で支援員がマンツーマンで付き添いしていただいて大変感謝している。が、修学旅行に関しては支援員の付き添いが認められず、代替えとして看護師など付き添いをつけることもなし。教育委員会としては、ただ医師からの意見書を提出しろというのは理解に苦しむ。

・放課後等デイサービスなどの施設がないので利用できない。看護師がいないと受けられないと言われる。

・県外に通院しているため 2 日間は休まざるを得ない。

・支援学級で学ぶ時間を増やさなければならなくなり、インクルーシブ教育が崩壊していくのか心配しています。

・支援学校の中学部から一般校へ進学したが、高校で

は支援学級がないため、配慮はお願いしているものの本人の身体への負担が大きい。支援学校のように、病弱児の学校生活について知っている方がいないため、理解してもらうことが難しいと感じる。体調が整わず欠席したり、感染症が流行している時期に欠席したり、治療のため欠席する場合に病弱児特有の配慮はないため、単位が取得できるかどうか不安がある。

・体力がないので、疲労感が出やすいです。

・大学受験を控えての体調管理。

・中学生になったばかりで疲れもあるのか、休むことが増えたような気がする。１日休むと授業について行けなくなるので、その後が大変。

・同学年の子より体力がなく、学年が上がるにつれて体力面でも勉強面でもつらそう＆本人も差が開くのを実感している。

アンケートからみえてきたこと

○新型コロナ感染症の拡大により親の就労形態の変化や医療的ケア児支援法の制定でこれまで入園を断られていた子どもも就園できるようになってきました。一方で在宅酸素を利用している病児の場合など、「看護師が配置できない」と断られるケースがまだ散見されます。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一歩となる大事な時期です。希望するすべての子どもが、保育園・幼稚園・こども園に受け入れられることが重要です。

○就学先の決定、どんな支援をしていくかについては、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が、通級、特別支援級、交流級など画一的な制度の中から選ばなくてはならず、必ずしも希望する支援がえられていないことが、自由記述欄から読み取れます。

○私学など一部の学校では導入の進んでいるオンライン授業も、公立では進んでいません。「コロナ禍に、オンライン授業をお願いしたが、受け入れてもらえなかった」「オンラインがなかなか進まない」「通信制のため年２～３回スクーリング（対面授業）があるが、長時間授業のため、すべてオンライン化してほしい」など、体調面から長期に通学が難しいことがある心臓病児にとって、オンライン授業で出席認定されることが求められています。

○発達障害などの障害が重複した場合に、体調面に配慮すると発達支援が十分になされないという悩みも多く寄せられています。

(3)就労

フルタイムで働いている心臓病者が増えている一方で、病状に合わせて仕事内容、通勤、勤務時間などを就職の基準に考えなければならない患者も多く、そのために「非正規雇用」で働いている患者の割合も多く、正規職員で採用が難しく、不安定な雇用条件で働いている状況を生み出しています。
また、心臓病に加えて他の疾患・障害をあわせもつ患者、在宅酸素を利用している重度の患者が増えているので、福祉的就労を選択する患者も増えてきました。
短時間就労や非正規雇用を選択せざるをえない状況は収入にも影響してきます。また、福祉的就労を選択している患者では、経済的に自立できるだけの収入は得られていませんでした。低収入の患者ほど親との同居率は高く、親が生活を支えているのが現状であることがわかりました。そのため、親が高齢になり減収することへの不安の声も多く聞かれています。
雇用する側に障害者の雇用を義務づけている「障害者雇用促進法」の制度は、心臓病者にとっては就職の門戸を広める大きな意味をもっています。しかし、雇用されてからの障害（働く上での障壁）がわかりづらいために、雇用を継続していくための支援（企業に義務づけられている合理的配慮）を受けることが難しく、「働き続ける」ことが問題になっています。若年層では身体障害者手帳の取得率や等級が低いために、今後、就職にも影響してくることが考えられます。
配慮を受けながら体調を維持することができれば働き続ける可能性もあり、自らの病気や障害について職場で理解をしてもらえるように本人が伝えていくことも大事なことです。会員のなかには、そうした考えが広まりつつあり、病気について職場に伝えている患者が増えています。また、今回の調査では身近な上司や同僚へ病気を伝えた患者の割合が多くなっていました。
体調のことが原因で働いていない人、働いたことがない人が多くいます。そうした人たちへの経済的支援となるべき障害年金制度も十分に機能していないことがわかりました。

就労状況

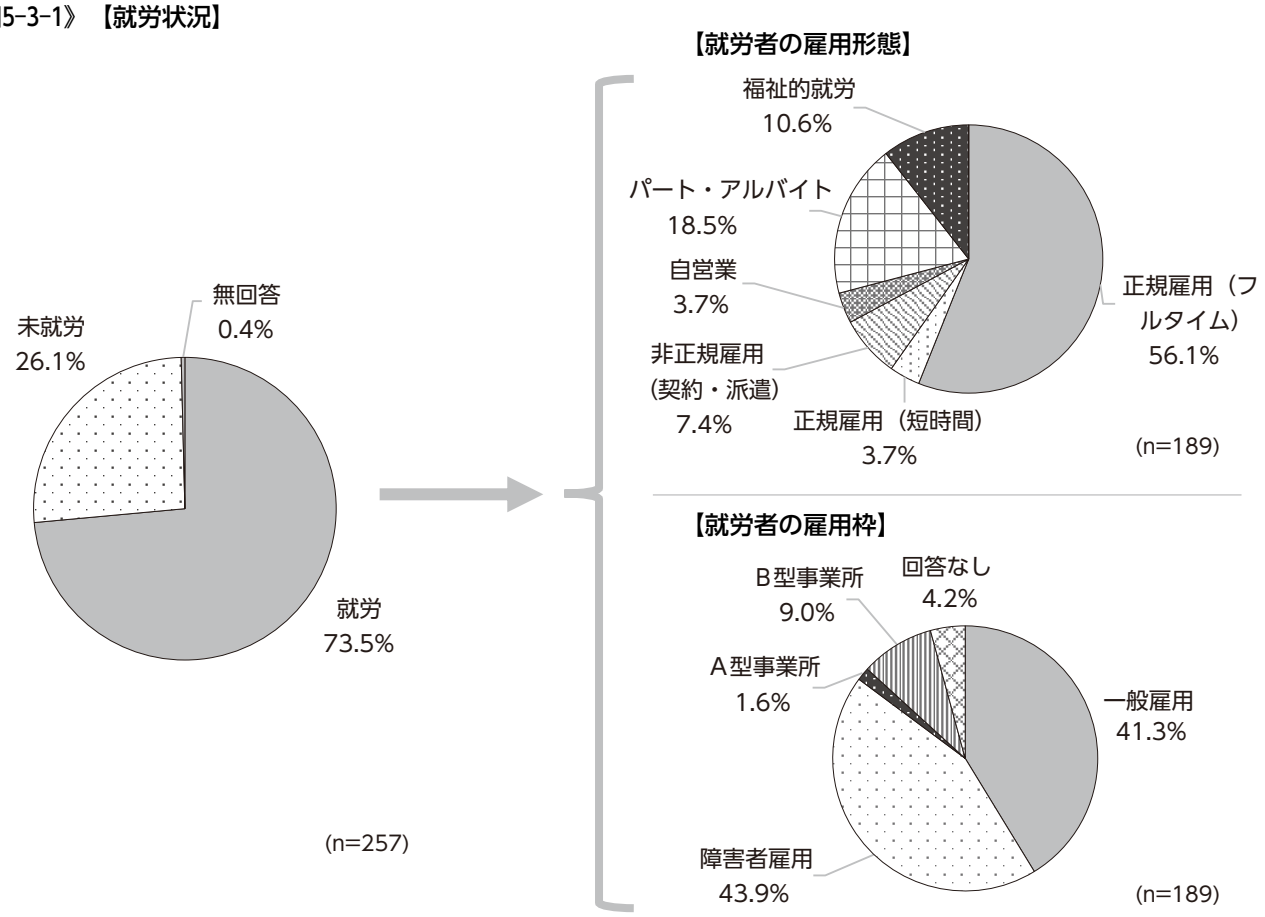
74％が「働いている」と回答しています。しかし、正規フルタイムは56％のみで、その他は短時間・非正規33％、自営業3.7％、福祉的就労（Ａ型事業所、Ｂ型事業所）11％でした《**図5-3-1**》。
半数以上が障害者雇用や福祉的就労など障害者手帳を活用して就労をしています。
働いている人のうち通院のための有給休暇が「ある」と回答したのは８％のみでした《**図5-3-2**》。
残業は46％が「ある」と回答しています《**図5-3-3**》。
働き続けるために必要な配慮は、「体調に合わせた仕事内容」が46％、「通院休暇」39％と多く、次いで「就業時間」28％、「身体を休める休暇」24％でした《**図5-3-4**》。

年収

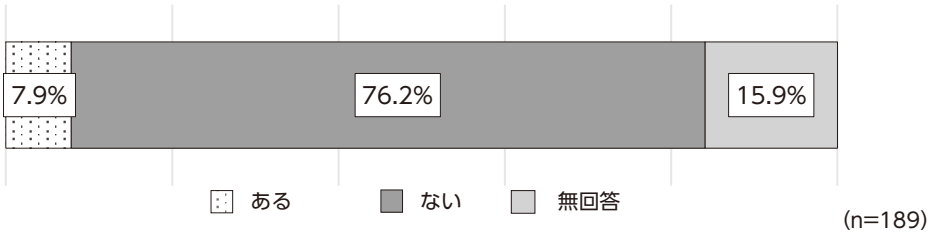
200万円未満が40％、400万円未満で76％となっています。年代別にみると、200万円未満が30～40歳代でも30％以上、50歳代でもいました。短時間の就労、非正規雇用といった就労条件から年収が少ない現状がわかります《**図5-3-5**》《**図5-3-6**》。
一般雇用に比べて障害者雇用の方がやや年収が少ない状況です。
Ａ型事業所200万円未満67％、80万円未満33％でした。Ａ型では最低賃金が保障されますが、就労できる時間が短いために賃金が少ないことがわかります《**図5-3-7**》。
また、Ｂ型事業所では80万円以上の工賃を得ている人はいませんでした《**図5-3-7**》。

〔参考〕
福祉的就労の平均工賃・賃金（厚生労働省発表2022年度）
Ｂ型事業所17,031円　Ａ型事業所83,551円
https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/001220331.pdf

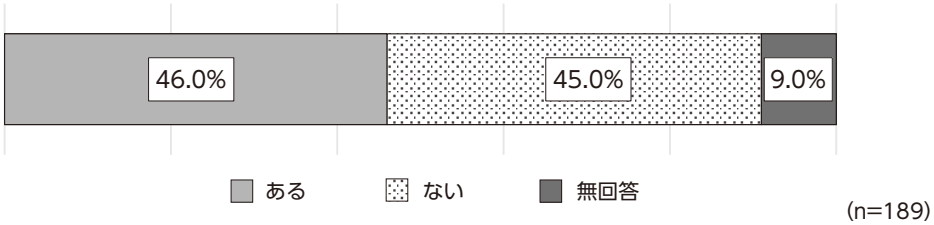
《図5-3-1》【就労状況】



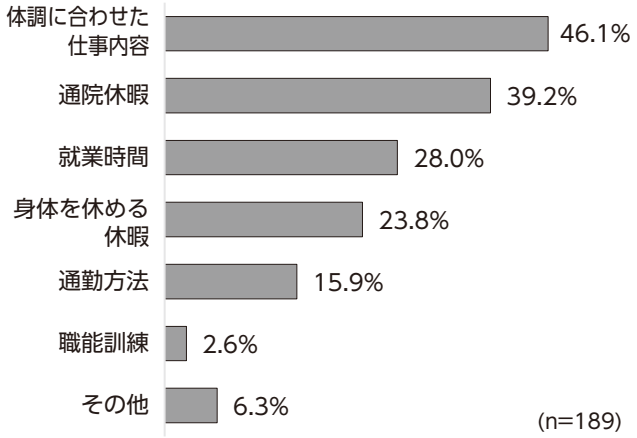
《図5-3-2》【通院有給休暇の有無】



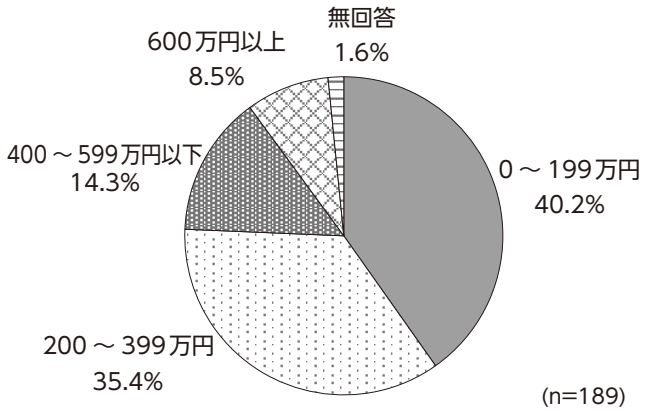
《図5-3-3》【残業の有無】



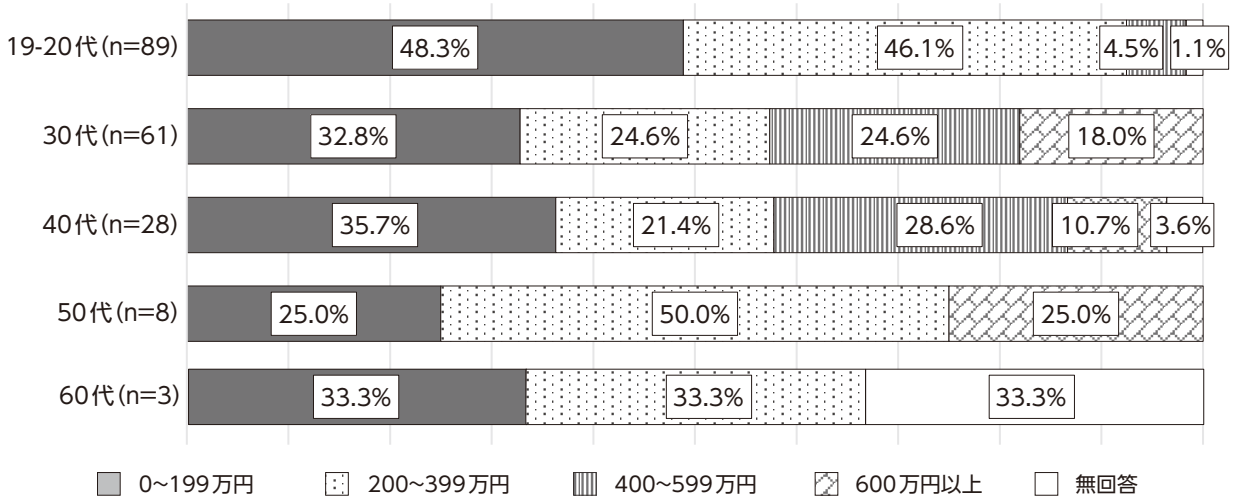
《図5-3-4》【働き続けるために必要な配慮】※複数回答



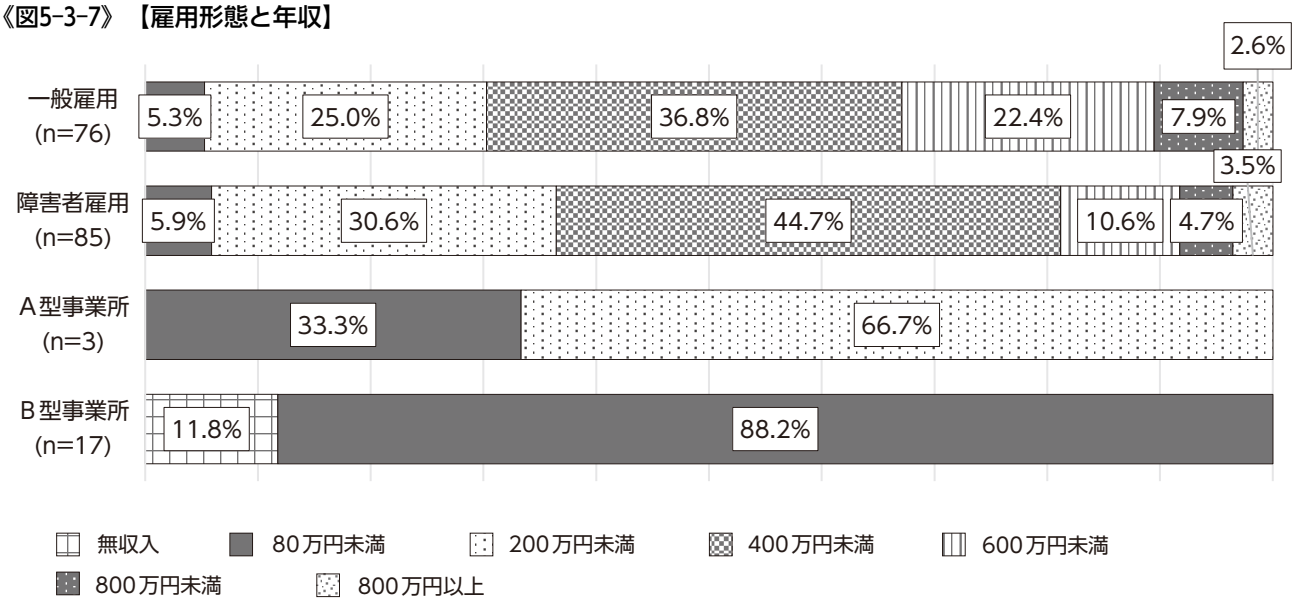
《図5-3-5》【働いている人の年収】



《図5-3-6》【就労者の年代と年収】



《図5-3-7》【雇用形態と年収】



就労と親との同居

親と同居しているのは一般雇用33%、障害者雇用と福祉的就労67%でした《**図5-3-8**》。

年収では、80万円未満27%、200万円未満55%で、400万円を超えていても45%が同居しています《**図5-3-9**》。

障害の状態が重い、年収が少ない患者の生活は親が支えています《**図5-3-9**》。

在宅酸素利用者の就労

正規フルタイムは48%で非正規、パート・アルバイト、福祉的就労が半数以上です《**図5-3-10**》。

年収は0～80万円未満37%、200万円未満56%で、さらに低収入な状況にあります《**図5-3-11**》。

30%以上が障害年金を受給できていませんでした。障害年金の認定基準では24時間在宅酸素を使っているだけでは「3級」にしかなりません《**24ページ図4-2-12**》。

病気を職場に伝えているか

96%が職場に自分の病気のことを伝えていると回答しました《**図5-3-12**》。

誰に伝えているかについては、一般雇用では上司が61%と最も多く、次いで人事担当、雇用主でした。障害者雇用でも上司が89%と最も多かったのですが、同僚が64%です《**図5-3-13**》。

上司や同僚へ病気を伝えたという回答が大きく増えています。コロナ禍によって病気のことを伝える必要があったことが影響していると考えられます。

働いていない人

働いていない人のうち、「働いたことがない」人は28%でした。「働いていたが辞めた」52%、「休職中」16%と前回よりもとても増えています《**図5-3-14**》。

働いていない人の重症度は「複雑」55%、「中等症」36%、「心筋症」6%でした《**図5-3-15**》。

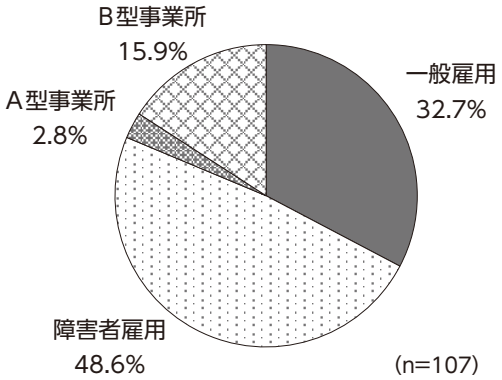
働いたことがない理由は「体調不良」53%、「働く自信がない」26%、「体力にあった仕事がない」と「やりたい仕事が見つからない」16%、「採用されない」11%でした。「働く自信がない」という人が多かったのが特徴的でした《**図5-3-16**》。

辞めた理由では「体力的」46%、「人間関係」14%、「職場の理由」11%、「十分な休み」9%、「やりがい」9%でした。減少しているのは職場での「理解が得られなかった」6%で、病気を伝えている人が進んだことが要因にあると考えられます《**図5-3-17**》。

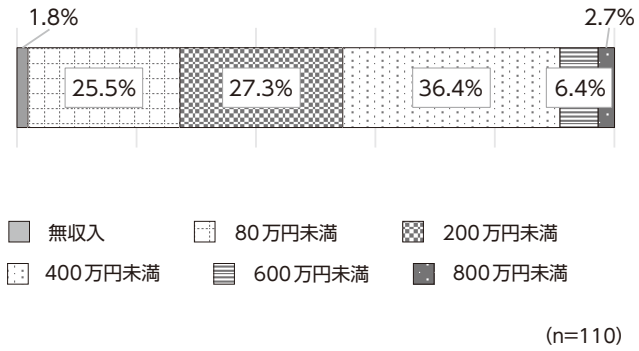
辞めた人が働いていた期間は「3年未満」が37%と一番多く、次いで10年以上31%で、いずれも前回よりも高い割合となっています《**図5-3-18**》。

体調を理由として働いていない人で障害年金を受給している人は58%で、残りの40%以上は未受給となっています《**24ページ図4-2-11**》。

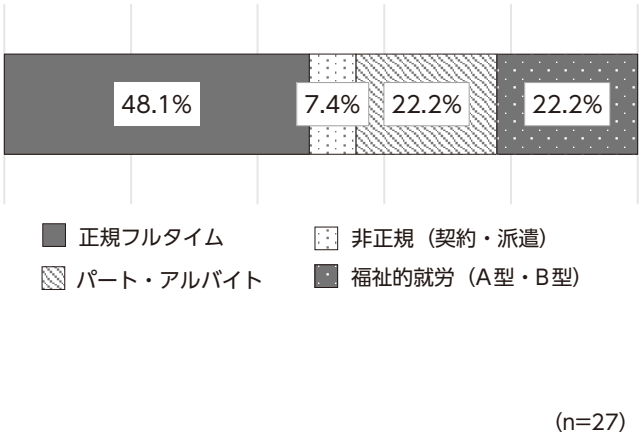
《図5-3-8》【就労形態と親の同居】



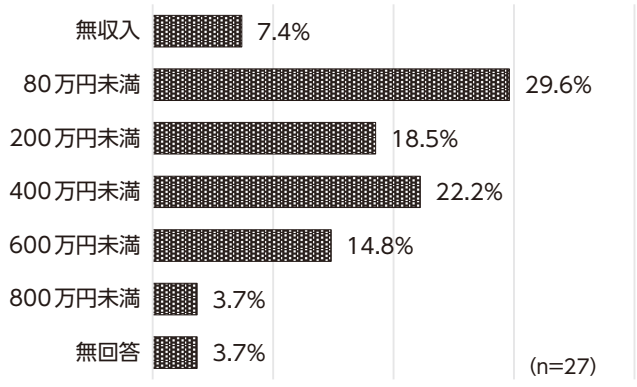
《図5-3-9》【親と同居している本人の年収】



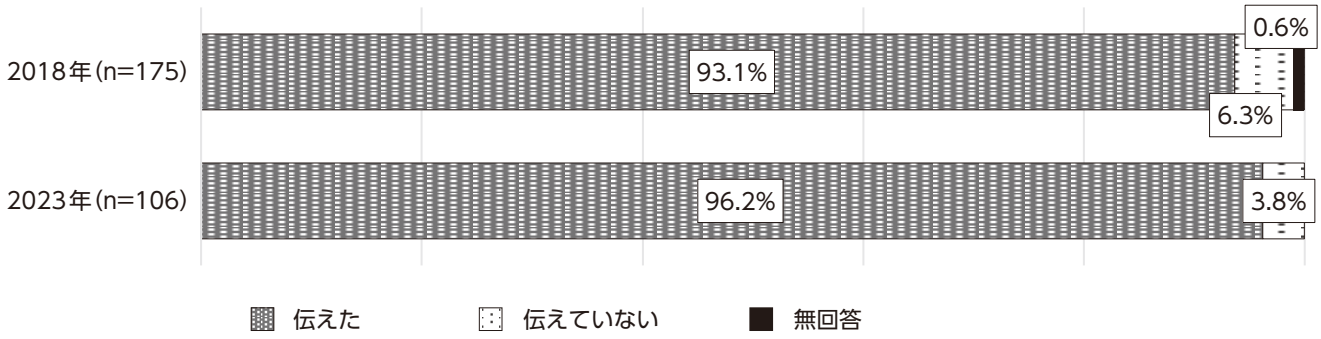
《図5-3-10》【在宅酸素利用者の就労条件】



《図5-3-11》【在宅酸素利用者の本人年収】

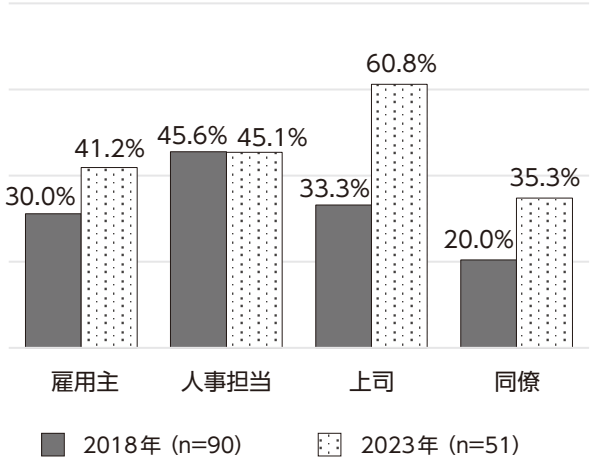


《図5-3-12》【病気を職場に伝えたか】（正規フルタイムのみ）

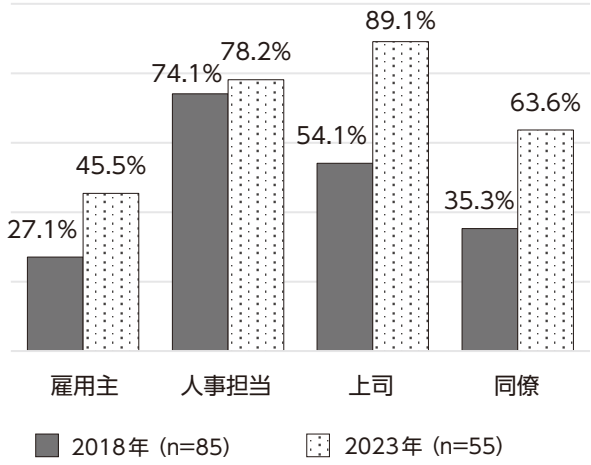


《図5-3-13》【誰に病気を伝えたか】※複数回答

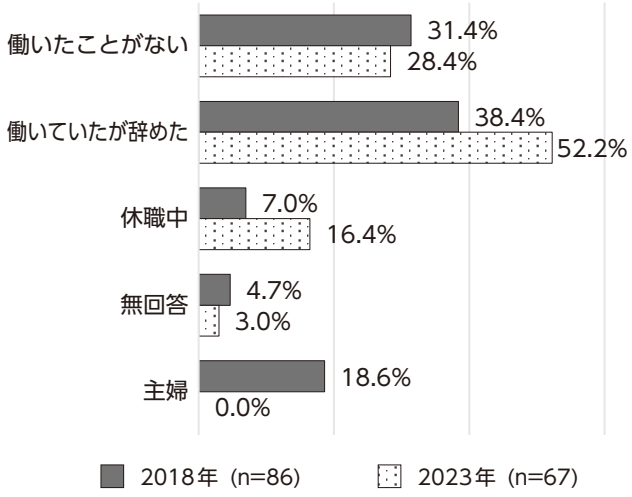
（一般雇用）



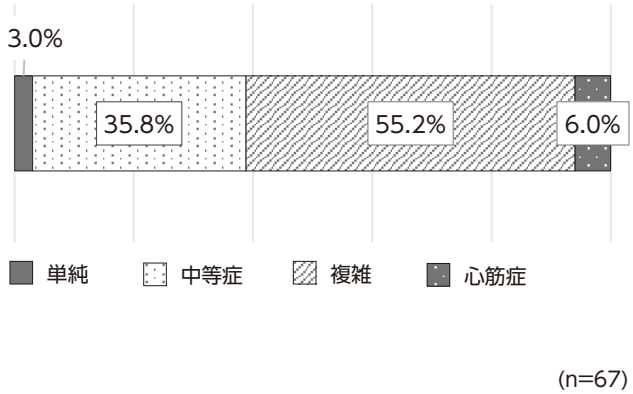
（障害者雇用）



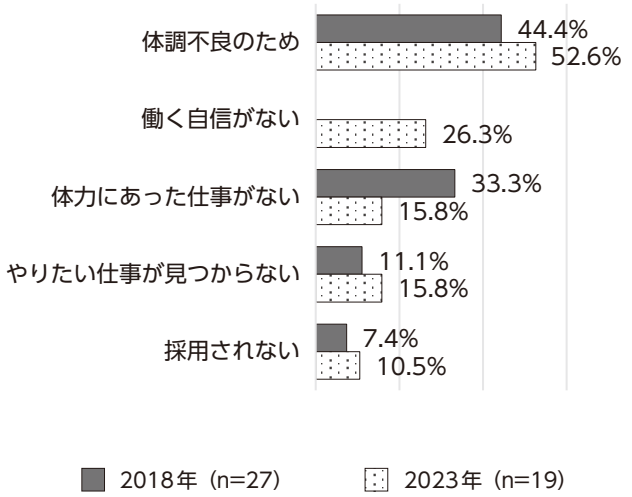
《図5-3-14》【働いていない人の前回との内訳比較】



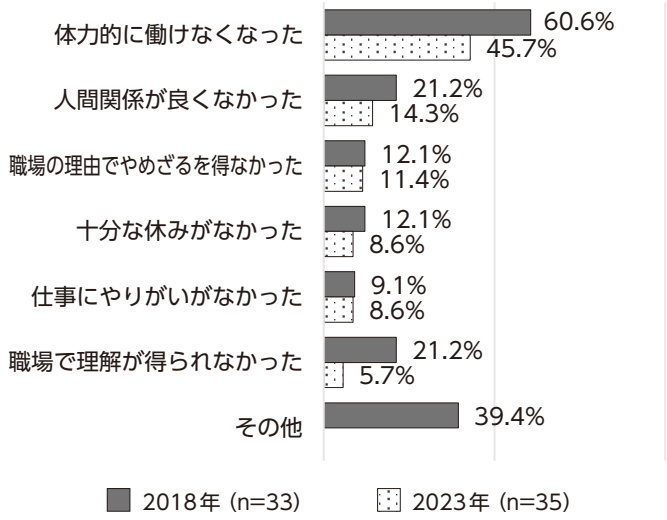
《図5-3-15》【働いていない人の重症度】



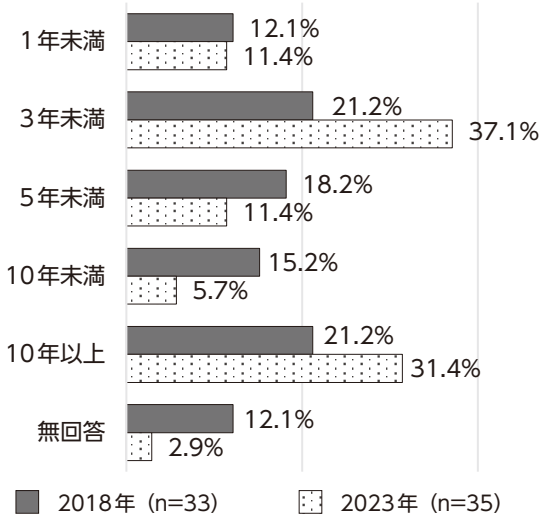
《図5-3-16》【働いたことがない理由】※複数回答



《図5-3-17》【働いていたが辞めた理由】※複数回答



《図5-3-18》【辞めた人の働いていた期間】



自由記述回答には
こんな声が届いています

・勤務時間が長く感じていてしんどい時がある。

・週 5 勤務だが、体力的にきつい時がある。

・知的障害があり就労支援センターに通所しているが就職できるか心配。

・発達障害などもあり、障害者雇用枠でもなかなか一般企業での就労は難しいです。

・体調が悪化したため、今後どのように働いていけるのか、会社との調整が必要になっている。

・心臓でいけるところは、発達でひっかかり、発達でいけるところは、心臓でひっかかるためなかなか就労に進まない。

・公務員です。福利厚生がしっかりしていて体調が悪い時の休みも遠慮なく取ることができてとても恵まれています。

・会社で診断書を求められることがあり、取得するために病休や通院しなければならず、文書作成代もかかる。上司や人事、産業医の理解が乏しい。通勤回数など配慮していただいているが、病気について説明しても無意味に感じる時がある。

・国家公務員の正規職員として働いていますが、一般雇用でも障害者雇用枠でも、短時間勤務ができる規定はない。また、障害をもつ職員向けの休憩時間の設定や、フレックスタイム制の要件緩和などがあるが、総じて内部障害者の理解が不足しており、実際に活用できない制度になっている。

・障害者雇用での採用ではあるが、働き方は通常と変わらず働いてきた。体調を崩したことによって産業医の面談や定時内勤務、業務量の軽減を行ってもらいありがたかったが周囲の仕事量はますます増え、精神的にはかなり申し訳なかった。現在、また調子が良くなく週 4 勤務を希望しているが前例がない、今の雇用形態では難しい（今の職場では他の雇用形態はない）と言われており、近い将来やめないといけないかもと思っている。

・障害者雇用を行っている会社や障害者に対する対応をしっかりしている会社が地元にない。どうしても東京や都会ではその点が進んでいるが、地方になればなるほどまだまだ障害者が置かれている就労状況は底辺だと思う。

・体調面というより、仕事の量が少なかったり、人間関係で、ストレスを感じてる。障害がなければ、転職も考えられるが、障害者雇用を採用してる企業が少ないので、今の就労先で我慢している。

・病気の理解が得られにくい。障害者雇用だと職の幅が狭くなってしまう。

・障害者枠で入社したが、休みが取りづらく十分に体を休めることができない。体力的な作業は免除されるなどの配慮はあるが、仕事の量は一般入社した方と同じようにこなさなければならず、負担に感じる。また、通院は有休を使わなければならない。

・非正規雇用で収入が安定せず、将来が描けない。

・就労にあたっては障害者枠での就職口もあまりないし、肉体労働が多い、デスクワークでの採用となると派遣での障害者枠となったり所得に差が出る。

・就労不能になった場合、障害年金だけでは生活できない。

・離職、年金停止による収入の減少。

・障害者雇用で正規で働いているが、給料が少なくてとても１人で住める金額ではありません。また、年金も降りないので定年過ぎた両親と実家暮らしで切り詰めて生活しています。

・低所得世帯のため、すべてに漠然と不安がある。

・年金も出なかった場合と、離職後の再就職の難しさのため生活していけるのだろうかという不安。

・親と同居しているが、一人暮らしになった時に、生活できるか不安。

・親が高齢になってからの通院や手術への対応、一人で生活になった場合の対応など。

・親が亡くなった後、住むところはどうするのか、賃貸で借りられる所はあるのか？

・コロナにより現在は全日在宅勤務になったが、コロナが収束しつつあるため在宅勤務制がどうなるのか不明なため、体力も落ちてしまったこともあり今後の通勤が不安。通院休暇がないため、体調が悪くなった時などに病院に行くのをちゅうちょしてしまうため、通院休暇がほしい。

・通院のための休暇がほしい。仕事と家事労働の両立が難しいので、親がいないと大変。

・働き始めて３年目なので有休が少ないので通院のため使用することを考えると普段はなかなか休めない。

・有休がすべて通院のために消えてしまう。遊ぶため、ひと息つくための休みがなかなかとりづらい。

・有給休暇が前職よりもだいぶ少ない（24日／年→12日／年）。

・有給休暇が多いことはありがたいが通院に充てることがほとんどであるため、本来の休暇（遊び、身体的な休暇）が少ないこと。

アンケートからみえてきたこと

○前回調査時と同じく、働いていると回答したのは７割を超えています。しかし、正規フルタイムは56％に止まりました。その他、短時間労働や非正規労働が33％となっており、福祉的就労は10％です。

○障害年金の受給もさらに厳しくなったり、国全体の問題でもある物価高や給料が上がらない状況により、収入が安定しなかったり、低収入の状態となっています。

○年齢が上がってきたり、先天性心疾患以外の病気などを発病したりすることにより通院回数が増え、体力的に働ける時間が短くなってきたと実感している患者本人がいます。

○コロナ禍を経て、会社に自分の病気の説明などを身近な同僚や上司に伝えた人が増加しました。通勤に不安があり、リモートワークを希望する時に病気により感染してしまうと大変だということを理解してもらうために伝えた人が多くいました。

○都会と地方や会社の規模によって障害者雇用の対応が大きく違うことがあるとの結果もありました。会社によっては障害者雇用として採用されているが、

一般雇用の人と同じように配慮がない場合もあり、自分からも、何ができて何ができないかなど明確に会社に説明することも大事なことです。

○低収入者のなかには実家で親との同居をしているが、そのなかでも一人暮らしをして自立をしたいと思っている人はいます。しかし、非正規や福祉的就労では１人で暮らしていける収入を得ることができません。また、働けているということから心疾患のみだと障害年金の申請をしても通らないことが、前回の調査以降ますます増えているということが明らかになりました。

○患者本人の年齢が上がることで必然的に親の年齢も上がってきており、今まで頼りにしていた親だが、自分が介護などをする立場になり、自分の体力や金銭面で頼れなくなったり、共倒れするのではないかと不安になってきています。

○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、今後は手帳を持つことができない心臓病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。

○身体障害者手帳を持っていても、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をしていくのか、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き、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になります。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。

6

新型コロナウイルス感染症感染拡大の影響

新型コロナウイルス感染症は政府から緊急事態宣言が発せられて、社会生活全体の機能が大きく影響を受けました。心臓病児者は感染をしたら重症化のリスクが高いと言われて大きな脅威となりました。
守る会には、「もしも心臓病患者が感染したらどうなるのか」「ワクチンは接種した方がいいのか…」といった、得体の知れない感染症への不安の声が連日届きました。
学校は休校措置がとられた時期もありました。オンラインでの授業を行う体制もなかなか進まず、自主的に登校を見送る家庭もありました。
働き方の点では、テレワークを実施する企業が広まりました。これは、通勤が障害となっている心臓病者にとってはプラスの面がありました。しかし一方では、非正規雇用の就労者の収入減もあって、生活困難な状況が長く続きました。
コロナ禍による様々な問題は、医療・社会保障制度の根本的な脆弱（ぜいじゃく）性が表れた結果と言えます。

医療

通院を延期・中止した人は18歳未満18%、18歳以上12%でした《**図6-1**》。
入院の延期・中止はともに15%でした。コロナ禍によって病院にかかることへの制限がされるなかでも、80%以上の患者が通院や入院をせざるをえない状況でした《**図6-2**》。

新型コロナワクチンの接種

全体で77%がワクチンを接種していました。18歳未満63%、18歳以上89%と小児の接種率が低くなっています。ワクチンの副反応による病状悪化を心配して見送っている患者が多かったと考えられます《**図6-3**》。
小児で接種していない患者を年齢ごとにみると、０～６歳65%、７～12歳40%、13～15歳16%、16～17歳７%でした《**図6-4**》。
重症度は「フォンタン術後」32%、「最終修復術後」41%、「未修復」36%、心筋症30%でした《**図6-5**》。

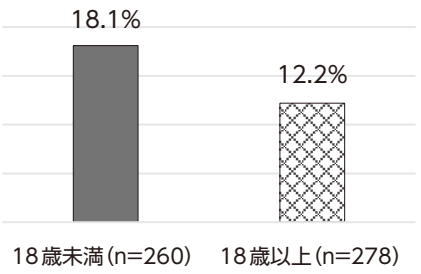
教育

学校への登校を見送った経験がある病児は40%でした。小学生41%、中学生44%で、高校生では32%とわずかに少なくなっています《**図6-6**》。
登校を見送っている時の出欠の扱いは、「出席停止」67%、「出席」17%ですが、「欠席」は17%もありました。「欠席」は小学生で23%と多くなっています《**図6-7**》。

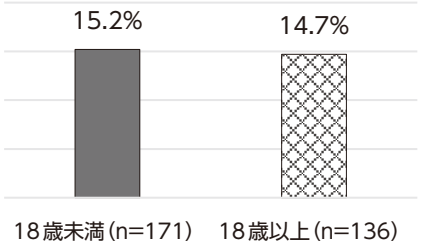
仕事

働いている人のうち25%が出勤するのを見送りました《**図6-8**》。
代替え措置としてのテレワークについて「希望して実施された」36%、「職務上不可能」30%で、希望しても実施されなかった人もいました《**図6-9**》。

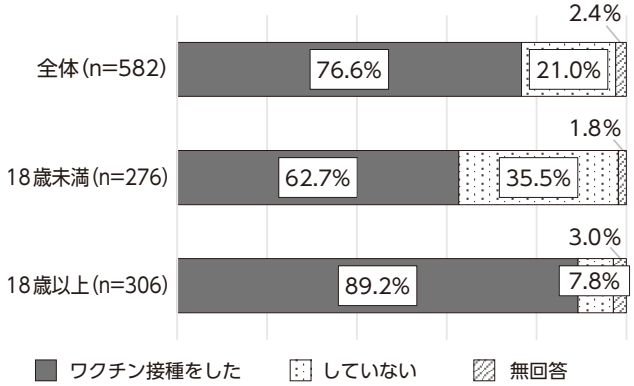
《図6-1》【コロナ禍での通院の延期・中止】



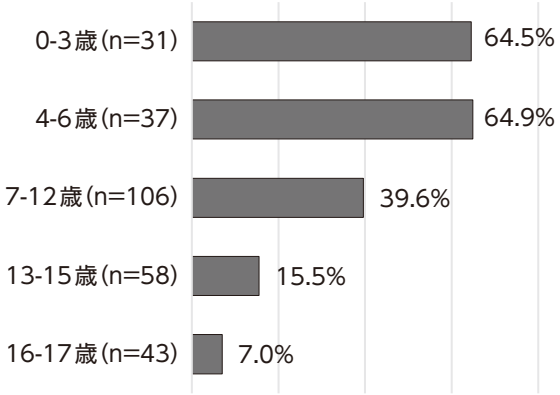
《図6-2》【コロナ禍での入院の延期・中止】



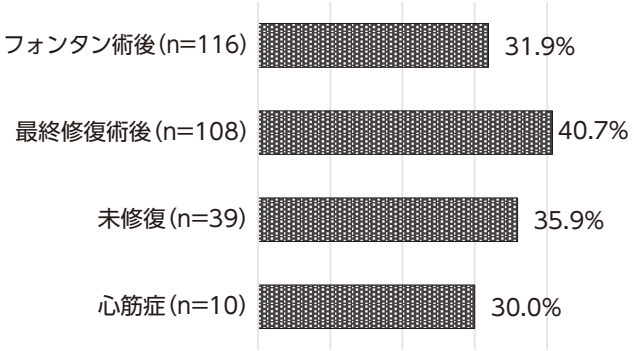
《図6-3》【ワクチン接種の状況】



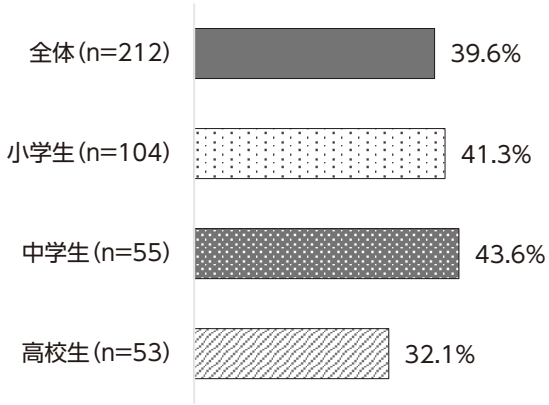
《図6-4》【小児ワクチン未接種の年齢】



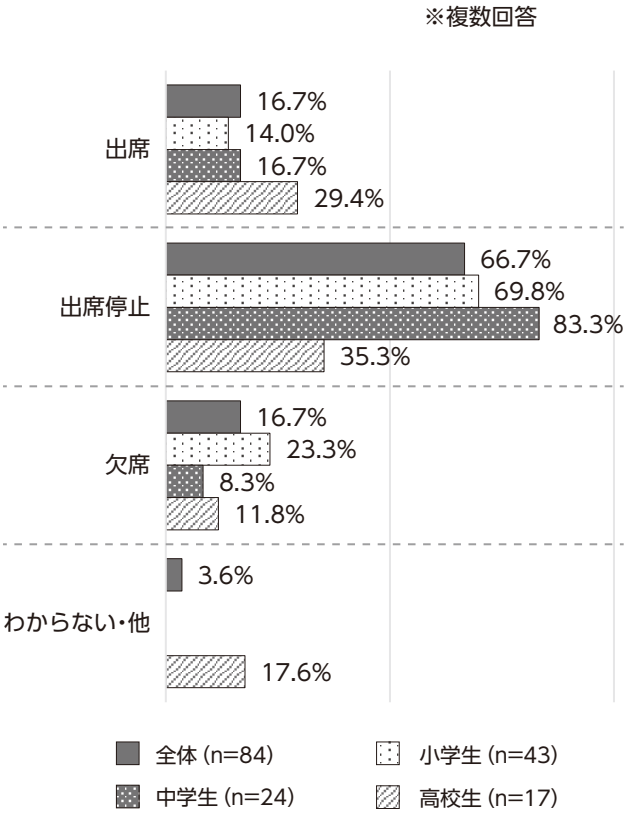
《図6-5》【小児ワクチン未接種 重症度】



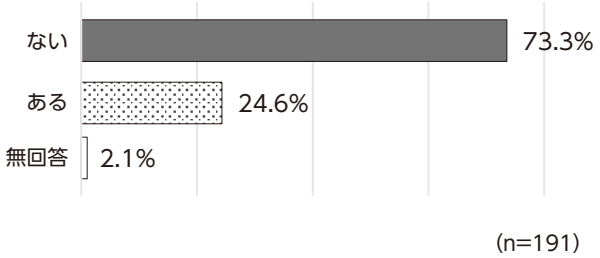
《図6-6》【登校を見送った経験あり】



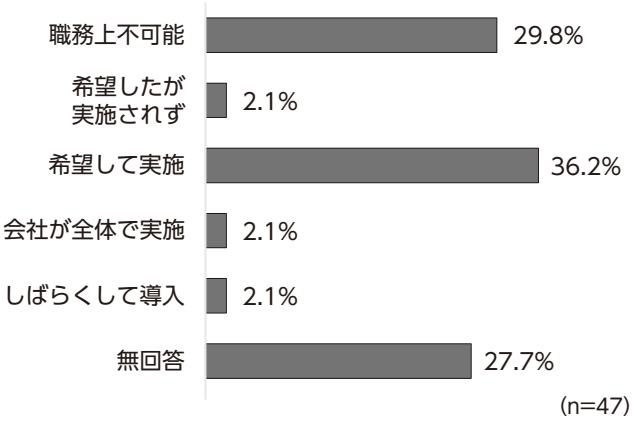
《図6-7》【登校見送り時の出欠の扱い】



《図6-8》【出勤を見送った経験あり】



《図6-9》【テレワークの実施】



自由記述回答には
こんな声が届いています

・コロナ禍以降、有料個室なら親の付き添い可となっている。本人は気管切開をしており痰の吸引が必要だが、看護師はそれほど巡回にこず、任せることができないため、やむを得ず毎回有料個室を選択している。その結果、この４年間で個室代が100万円近くいっている。病院看護師が頼りないからわざわざ付き添っているのに、なぜ個室料金を請求されるのか納得がいかない。

・感染が心配で外出などを控えているけれど、周りの人がコロナ前の生活に戻りつつあるので少し怖いし、余計外出しにくくなっている。

・マスクが自己判断になってしまったため、公共交通機関や学校などでの感染の可能性が増え、不安に思いながら生活しています。

・コロナウイルスに限らず、感染症については小さい頃から気をつけてきたため、人混みを避けています。学校での食事で周りの子がしゃべっていると気にしてお弁当を食べずに帰ってくることがありました。周りとの感覚のずれに悩んでいるようです。

・ワクチンの副作用が不安なため接種していないが、感染したくないのでジレンマは感じる。治療法が確立してほしい。

・退院後免疫抑制剤を服用するため、人一倍感染に気をつけなければならないが、世間ではコロナが５類になり感染予防の意識が薄れていること。

・コロナウイルスに限らず、恐怖で暴れてしまうので、ワクチン接種、検査（経鼻）が難しい。

・コロナ禍で付き添い入院の交代ができない不便さ。熱でも検査しない人が増えて、知らないうちに感染してこないかと不安。

・とにかく感染したらという不安のみ。コロナ慣れして、手洗い・うがいも雑になっていると思う

・ワクチンの信ぴょう性、信頼性にまだ不安があり、子ども（２人）にはまだ接種させていない。

・外に連れ出してたくさん遊ばせたいが、不安が大きく、人が多いところをとにかく避けている。

・現在家族全員４回目までワクチン接種済。５回目のワクチンを打つべきか？今後の課題です。

・重症化しやすいと言われていますが、ワクチンの副反応も怖く感じます。

・入院手術があり、運良く予定通りできたが、できなかったらと思うとゾッとする。ワクチンの将来的な副作用も心配。

・ワクチンを打っていない状況。かかると持病の悪化が心配。

・現在11歳なので子ども用ワクチンを打つことができますが、誕生日以降は12歳となり大人と同じ量のワクチンになるとのことで、病児は11歳男児ですが体重が27kgしかありません。その子どもに大人用と同量のワクチンを打つと考えるととても、怖いです。年齢ではなく体重で接種量を決めてほしいと本当に思います。

・自身での感染対策は継続するとして、引き続き周囲（学校など）の最低限の感染対策（手洗いの励行など）や、ウイルスについての正確な情報が発信されることを願います。

・早く終息してほしいが､個々の意識の違いに戸惑う。

・コロナが 5 類に移行し、行動制限などが緩和されていくなか、感染のリスクは飛躍的に高まることが想定されます。先天性心疾患患者としては、社会がコロナ前に戻っていこうとする動きを、手放しで喜べないところがあります。

・ワーファリンに対する影響が分からないので予防接種はしていない。

・ワクチン接種で副反応が強く出たので 5 回目を考えてしまう。

・感染し、入院しました。咳がひどくかなりつらい思いをしたのでもう感染したくない。

・ 5 類に下がるので治療費が高額となること。

・ウイルスが弱くなったわけでもないのに 5 類になったこと。

・コロナウイルスが終息して、過去のような生活に戻ることができるのか。

・コロナ規制が社会的に弱まったとはいえ、もともと酸素飽和度の低い先天性心疾患の病児者にとっては、いまだコロナは脅威であり日常的な制約は残っている。コロナだけでなくインフルエンザもわれわれにとってリスクが高く、将来的にコロナワクチンが有料になった場合でも摂取し続ける可能性があるため、ワクチン接種に関する経済的不安もある。

アンケートからみえてきたこと

○コロナ禍では状況によって通院や入院の延期を経験した患者が多くいましたが、治療を中断するわけにはいかず、きちんと治療を継続している姿が浮かび上がりました。

○コロナ禍で重症化リスクが高いとされた先天性心疾患患者ですが、新型コロナワクチン接種をしなかった人もいました。接種しない（できないケースもあり）かわりに家族までも学校や仕事をリモートに切り替え徹底して外出を控える対策を取ったという声もありました。小児では、健常児の接種率の低さに比べ、病児の接種率は高いといえます。病児の家族が学校や会社で周囲の家庭との感染予防に対する温度差に苦しむなかで、守る会のつながりは大きな心のよりどころになりました。

7
自由記述欄から見えてきたこと

最後の質問として、記入者が「現在困っていること」「将来不安に思っていること」の声を書いてもらいました。落合亮太先生（筑波大学医学医療系教授）からのご助言を受けながら、その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《図7-1》

全世代を通じて頻度が高かったのは、「不安」「働く」「親」「将来」「医療費」「体調」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おり、最大の関心事と言えそうです。

年代ごとでは次のような状況になっています。

○「0－3歳」…入院治療を必要とすることが多い時期のため、「働く」「病気」「医療費」「入院」など治療と親の就業に関する不安が多く語られていました。

○「4－6歳」…「働く」「親」といった親の就業に加え、「学校」が話題になっていました。また、「かかる」「コロナ」など、新型コロナウイルスに関する不安が語られていました。

○「7－12歳」…「将来」「成人」など、進学や患者本人の将来設計を検討している様子がうかがわれました。

○「13-15歳」…「働く」「将来」「高校」「進路」といった進学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」…「支援」「成人」が上位となり成人後の支援に不安を覚えていることがうかがわれます。また、「通院」も上位となり、成人後の通院先を検討しているようです。

○「18-19歳」…「小児慢性」がランキング入りし、成人期の福祉制度利用に関する不安が語られています。

○「20代」…「働く」「将来」「収入」「生活」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」…「親」「悪い」「負担」「感じる」「困る」の出現頻度が上がり、体調などの悪化や介護を含めた生活の難しさを感じている様子がうかがわれます。「子ども」も上位となり、子育てが話題になっています。また、新型コロナウイルスに関する単語のランキングが上昇しています。

②年代別キーワード《図7-2》

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」…「保育園」「幼稚園」「預ける」「育休」など、就園、親の就労に関わる表現が特徴的です。「傷つく」「相談しない」など、保護者の精神的負担を示唆する表現も見られます。

○「4－6歳」…「小学校」「入学」「就学」など就学が話題になっています。また、「センター」「成長」「支援学校」など発達に関する話題も見られます。

「きょうだい」のことも出ています。

○「7-12歳」…「中学」「学校」「差」「学習」「体力面」「苦労する」「受験」など、学校での生活が話題になっています。

○「13-15歳」…「進路」「中高一貫校」「進学」など進学が話題になっています。「修学旅行」「学校側」「説明する」など、学校との調整を示唆する単語も見られます。

○「16-17歳」…「卒業後」「進路」「20歳」など大学以降の進路が話題になっています。また、「軽度な」「サービス」「酸素」など、知的な問題や医療機器使用により社会的支援を要する方の不安を示唆する表現も見られます。

○「18-19歳」…「何もない」「切れる」「移動」「福祉」「相談」など、制度の切れ目の問題が語られています。

○「20代」…「生活費」「一人暮らし」「就職先」など、自立に関する話題が上がっています。一方で、「グループホーム」「年金」なども話題になっています。難病制度の利用や妊娠出産も話題になっています。

○「30代以上」…「同僚」「雇用」「上司」など、職場での人間関係に関するキーワードが特徴的です。また、「心臓検診」「後遺症」「心臓病以外」など、定期検診を受けていても年齢が進むにつれ、さまざまな問題が生じていることがうかがえます。

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、図7-1です。図7-2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

○心臓病の治療方法は日々進歩して、大人になる患者が増えていますが、ライフステージごとに様々な問題に直面します。病名が違っても共通した課題が見られ、多くが社会との関わりのなかから生じています。

○先天性心疾患患者の多くは生まれてすぐから3歳ぐらいまでの間に手術を行いますので、この時期には、治療や病院の選択、医療費など医療に関わる問題が出てきます。親が就労を継続できるのかということもあります。また、この時期から将来に対する不安を抱えています。これまで知らなかったことばかりのこの時期は、様々な情報と支援が必要な時期と言えます。

○学齢期に入ると状態はある程度は安定してきますが、はじめて親元を離れて暮らす学校生活の問題や病児自身がどのように体調を管理していくのかが重要な課題になります。また、学校選択などの進路の選択に迫られ、それにより、患者本人が自分の病気のことを考えるようになります。

○成人期では働くこと、自身で生活できるか（社会的・経済的自立）といった不安があります。出産をすることが可能な患者が増えており、患者の出産・育児への社会的な支援が必要です。30歳代以降には、再び体調への不安が増えてきます。

○医療費への不安は生涯にわたっています。また、他の障害がある患者と家族からは切実な不安の声がありました。親が患者の生活を支えている現状が明らかになりました。「家族」に依存した状況を変えていくためには、患者自身が働いて生活できること、それが難しくても社会的・経済的に困らない福祉の充実が必要です。

《図7-1》【年代別　単語ランキング】

年代別出現頻度上位30語　　数値=該当単語を含むデータ数

順位	全体		0-3歳		4-6歳		7-12歳		13-15歳		16-17歳	
	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	258	不安	17	子ども	14	不安	48	不安	31	不安	18
2	働く	207	働く	12	不安	12	子ども	41	親	21	働く	17
3	今	160	病気	10	働く	12	働く	37	働く	20	将来	13
4	親	153	どのような	9	親	10	今	35	医療費	17	子ども	13
5	将来	132	子ども	8	学校	10	親	32	子ども	15	今	12
6	子ども	119	今	7	本人	9	学校	31	将来	14	医療費	12
7	自分	99	将来	7	困る	9	医療費	24	学校	14	学校	11
8	医療費	96	本人	7	手術	9	本人	24	自分	13	親	10
9	本人	84	親	6	自分	8	将来	22	本人	12	支援	10
10	体調	81	医療費	6	体調	8	困る	20	負担	12	かかる	9
11	病気	81	入院	6	かかる	8	かかる	19	高校	12	通院	9
12	かかる	75	自分	5	言う	8	成人	19	進路	11	成人	9
13	収入	75	言う	5	今	7	言う	18	成人	10	進路	9
14	学校	74	出る	5	病気	7	自分	17	体調	8	自分	8
15	生活	71	制限	5	負担	6	体調	16	病気	8	高校	8
16	負担	67	分かる(否定)	5	支援	6	病気	15	支援	8	本人	7
17	通院	66	理解する	5	コロナ	6	支援	15	病院	8	病気	7
18	支援	65	支援	4	良い	6	難しい	14	難しい	8	負担	7
19	困る	64	手術	4	必要だ	6	時間	14	かかる	7	体調	6
20	病院	62	心配だ	4	入院	6	収入	13	コロナ	7	病院	6
21	言う	61	良い	4	大きい	6	生活	13	今	6	体力的	6
22	手術	55	必要だ	4	周り	6	通院	13	収入	6	病児	6
23	難しい	54	受ける	4	将来	5	手術	13	困る	6	交通費	6
24	成人	52	通う	4	医療費	5	心配だ	13	言う	6	難しい	5
25	コロナ	51	付き添い	4	通院	5	制限	13	心配だ	6	障害	5
26	心配だ	48	収入	3	出る	5	高校	13	感染する	6	制度	5
27	良い	47	学校	3	厳しい	5	大きい	13	いる(否定)	6	収入	4
28	必要だ	45	負担	3	医療	5	病児	13	大変だ	6	生活	4
29	できる	44	通院	3	どこ	5	負担	12	生活	5	困る	4
30	出る	44	難しい	3	収入	4	増える	12	通院	5	良い	4

全体では、不安、働く、将来、医療費、体調、収入、学校、生活などが多い。
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、親の就業、医療費、入院などに関する不安が多く語られているが、この時期からすでに将来に関する不安が見られる。
4－6歳では、親の就労に加えて、学校、本人、体調など、本人の生活に関する話題が出てくる。
7－12歳では、医療費、将来、成人などの単語の順位が上がる。子ども医療費助成関連か？ この頃から将来への意識が強くなるのか？
13-15歳では、医療費や将来、進路に関する発言が見られるようになる。

《図7-1》【年代別　単語ランキング】

年代別出現頻度上位30語　　数値=該当単語を含むデータ数

順位	18-19歳		20代		30代		40代		50代以上		無回答	
	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	11	不安	53	不安	34	不安	19	不安	9	不安	6
2	働く	7	働く	51	働く	29	今	18	働く	5	今	3
3	親	7	今	45	今	22	働く	16	言う	4	医療費	3
4	将来	6	親	36	将来	19	将来	13	今	3	親	2
5	収入	4	将来	29	親	17	親	10	将来	3	子ども	2
6	子ども	3	生活	20	自分	17	収入	9	自分	3	収入	2
7	自分	3	体調	19	生活	17	自分	7	体調	3	良い	2
8	病気	3	自分	17	収入	12	体調	7	通院	3	働く(否定)	2
9	通院	3	医療費	17	体調	11	感じる	7	コロナ	3	働く	1
10	支援	3	病気	16	コロナ	11	子ども	6	出る	3	将来	1
11	病院	3	収入	16	病院	10	病気	6	親	2	自分	1
12	必要だ	3	かかる	15	悪い	10	かかる	6	子ども	2	本人	1
13	制限	3	負担	15	子ども	8	生活	6	医療費	2	体調	1
14	分かる(否定)	3	通院	15	通院	8	負担	6	病気	2	生活	1
15	小児慢性	3	体力	15	体力	8	職場	6	かかる	2	負担	1
16	心臓病	3	本人	14	職場	8	困る	5	収入	2	病院	1
17	今	2	高い	14	人	8	手術	5	生活	2	言う	1
18	本人	2	難しい	12	マスク	8	生活する	5	支援	2	手術	1
19	体調	2	困る	11	子育て	8	高い	5	病院	2	制限	1
20	かかる	2	病院	11	医療費	7	病院	4	成人	2	厳しい	1
21	困る	2	手術	11	本人	7	必要だ	4	できる	2	感じる	1
22	難しい	2	心配だ	11	病気	7	悪い	4	人	2	分かる(否定)	1
23	成人	2	少ない	11	支援	7	医療	4	悪い	2	障害	1
24	できる	2	職場	11	心配だ	7	家族	4	生活する	2	心臓	1
25	出る	2	感染する	11	出る	7	支援	3	高い	2	お金	1
26	入院	2	出産	11	少ない	7	言う	3	受ける	2	制度	1
27	人	2	生活する	10	厳しい	7	心配だ	3	増える	2	後	1
28	高い	2	言う	9	生活する	7	良い	3	心臓	2	医師	1
29	医療	2	コロナ	9	受ける	7	できる	3	気	2	家	1
30	障害	2	できる	9	増える	7	制限	3	続く	2		

16-17歳、および18-19歳では、将来が上位に上がる。通院や病院もランキングを上げているのは成人医療機関への移行の問題か。

20代では、働く、将来、生活、収入、職場など、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、体調、悪い、負担、親など、今後の体調悪化と将来の生活について語られている。

《図7-2》【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

	0-3歳			4-6歳			7-12歳			13-15歳		
順位	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	保育園	0.2816	8	小学校	0.1253	9	中学	0.1059	16	進路	0.0680	11
2	幼稚園	0.1362	5	入学	0.0935	3	学校	0.0684	31	生徒	0.0564	4
3	預ける	0.1236	4	就学	0.0682	5	子ども	0.0571	41	中高一貫校	0.0559	3
4	どのような	0.1091	9	障害児	0.0669	3	差	0.0518	10	進学	0.0502	6
5	3歳	0.0788	2	センター	0.0621	2	送迎	0.0496	9	高校	0.0463	12
6	育休	0.0788	2	公的な	0.0621	2	やる(否定)	0.0487	5	禁止する	0.0371	2
7	傷つく	0.0788	2	届く(否定)	0.0621	2	放課後	0.0466	7	生き生き	0.0371	2
8	相談する(否定)	0.0788	2	入学する	0.0621	2	学級	0.0390	7	接する	0.0371	2
9	直面する(否定)	0.0788	2	酸素	0.0432	5	学習	0.0375	6	思う(否定)	0.0291	4
10	読む	0.0788	2	辞める	0.0405	3	苦労する	0.0369	5	思春期	0.0291	4
11	付き合う	0.0788	2	目	0.0405	3	体力面	0.0369	5	つく(否定)	0.0284	3
12	預け先	0.0788	2	なれる	0.0385	2	連絡	0.0369	5	大学	0.0221	6
13	フォンタン	0.0712	5	看護	0.0385	2	関わる	0.0306	6	あがる	0.0219	2
14	する(否定)	0.0497	2	嫌がる	0.0385	2	向く	0.0290	3	受験する	0.0219	2
15	人数	0.0497	2	整える	0.0385	2	就ける(否定)	0.0290	3	登校する	0.0219	2
16	同年代	0.0497	2	働き	0.0385	2	心苦しい	0.0290	3	優先する	0.0219	2
17	復帰	0.0497	2	動き	0.0385	2	病児	0.0280	13	流行る	0.0219	2
18	治療	0.0474	4	来年度	0.0385	2	わかる	0.0276	4	下	0.0217	3
19	罹患する	0.0437	3	成長	0.0354	5	成人	0.0266	19	修学旅行	0.0217	3
20	ETC	0.0351	2	お友達	0.0352	4	受験	0.0252	6	検査	0.0179	6
21	就学する	0.0351	2	看護師	0.0330	3	時間	0.0246	14	使う(否定)	0.0171	4
22	受け入れる	0.0265	2	控える	0.0330	3	デイ	0.0239	7	学校側	0.0170	3
23	集団生活	0.0265	2	普通級	0.0330	3	毎日	0.0235	9	手続き	0.0170	3
24	人工	0.0265	2	運動	0.0323	5	成長	0.0234	8	大変だ	0.0146	6
25	選択する	0.0265	2	支援学校	0.0295	5	もらう(否定)	0.0226	5	18歳	0.0145	4
26	役所	0.0265	2	市	0.0274	3	小さい	0.0226	5	薬代	0.0145	4
27	理解する	0.0265	5	付き添う	0.0274	3	勉強	0.0226	5	詳しい	0.0144	2
28	長期	0.0236	3	さみしい	0.0268	2	面	0.0226	5	学校	0.0135	14
29	病気	0.0209	10	機会	0.0268	2	お友達	0.0209	6	説明する	0.0135	3
30	原因	0.0208	2	居場所	0.0268	2	弟	0.0209	6	通学	0.0135	3

0－3歳では、保育園・幼稚園が特徴的。預ける、育休など親の就労に係る単語も見られる。

4－6歳では、就学が話題。酸素使用や成長・発達の遅れが話題。

7－12歳では、小学校以降の進路や学習面が話題。送迎、支援級、発達関連も話題。

13-15歳では、高校への進学が話題。生き生き、思春期、接するなど、この時期にどのように過ごしてほしいか親は考えているようだ。

《図7-2》【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	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	卒業後	0.0790	7	具体的な	0.0831	2	生活費	0.0446	9
2	進路	0.0573	9	ネック	0.0602	2	指定難病	0.0423	6
3	20歳	0.0481	4	介助	0.0602	2	一人暮らし	0.0351	7
4	軽度な	0.0481	2	何(否定)	0.0465	2	妊娠	0.0262	9
5	高校生	0.0339	4	職種	0.0374	2	グループホーム	0.0258	5
6	集める	0.0292	2	切れる	0.0310	2	就職先	0.0250	4
7	交通費	0.0253	6	移動	0.0261	2	今	0.0211	45
8	通信制	0.0239	3	福祉	0.0247	3	年金	0.0202	9
9	18歳	0.0217	4	相談	0.0169	2	出産	0.0186	11
10	作る	0.0217	4	探す	0.0169	2	続ける	0.0177	9
11	高校	0.0209	8	壊す	0.0132	2	だんだん	0.0177	2
12	影響する	0.0198	2	守る	0.0118	2	はいる	0.0177	2
13	基本的な	0.0198	2	小児慢性	0.0110	3	勤める	0.0177	2
14	見守る	0.0198	2	心臓病	0.0110	3	経験する	0.0177	2
15	通う(否定)	0.0198	2	重度	0.0094	2	知的だ	0.0177	2
16	サービス	0.0189	4	全て	0.0094	2	貯金する	0.0177	2
17	酸素	0.0166	4	大学	0.0077	2	日常的だ	0.0177	2
18	治る	0.0143	2	知的障害	0.0077	2	生活する(否定)	0.0167	3
19	入院時	0.0134	3	亡き後	0.0077	2	払う(否定)	0.0167	3
20	成人	0.0129	9	分かる(否定)	0.0066	3	高い	0.0158	14
21	病児	0.0120	6				体力	0.0153	15
22	願う	0.0113	3				同居する	0.0134	4
23	とる(否定)	0.0107	2				結婚する	0.0124	6
24	早い	0.0107	2				安い	0.0110	3
25	卒業する	0.0107	2				高齢	0.0102	6
26	落ち着く	0.0107	2				受診	0.0102	6
27	体力的	0.0102	6				2回	0.0099	4
28	支援	0.0101	10				経済的	0.0099	4
29	学校	0.0101	11				実際	0.0099	4
30	接種	0.0095	3				働く	0.0099	51

16-17歳、および18-19歳では、高校卒業後の生活が話題。小児慢性が切れることも話題。
20代では、生活費・一人暮らし、グループホームなど、親から離れてどのように生計を立てるかが話題。指定難病、年金などの社会制度利用も話題。妊娠、出産も出現。

《図7-2》【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	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	同僚	0.0460	3	心臓検診	0.0580	2	遺族年金	0.1288	2
2	日本	0.0460	3	上司	0.0373	3	その他	0.0831	2
3	雇用	0.0452	7	後半	0.0358	2	医療証	0.0602	2
4	先天性心疾患患者	0.0336	5	妻	0.0358	2	費用	0.0533	4
5	緩和する	0.0312	3	息苦しい	0.0358	2	自治体	0.0465	2
6	夫婦	0.0312	3	同居する	0.0303	3	診る	0.0465	2
7	泣く	0.0305	2	維持する	0.0247	2	先天性	0.0374	2
8	経る	0.0305	2	後遺症	0.0247	2	障害者手帳	0.0269	3
9	見る(否定)	0.0305	2	心臓病以外	0.0247	2	願う	0.0169	2
10	収束する	0.0305	2	貯金	0.0247	2	探す	0.0169	2
11	整う	0.0305	2	障害者雇用	0.0243	5	2人	0.0149	2
12	頻繁だ	0.0305	2	飲む	0.0182	2	疲れる	0.0149	2
13	優秀だ	0.0305	2	加齢	0.0182	2	違う	0.0132	2
14	落ちる	0.0305	2	回数	0.0182	2	保険	0.0118	2
15	健常者	0.0240	5	学費	0.0182	2	上がる	0.0105	2
16	社会	0.0230	6	感謝する	0.0182	2	希望する	0.0094	2
17	障害者雇用	0.0229	7	感じる	0.0175	7	重度	0.0094	2
18	活	0.0225	3	大丈夫だ	0.0139	2	年	0.0094	2
19	減少	0.0225	3	今	0.0136	18	類	0.0094	2
20	生活	0.0208	17	夫	0.0131	3	亡くなる	0.0085	2
21	妊娠	0.0179	6	これ	0.0114	4	5	0.0069	2
22	ウイルス	0.0176	5	続ける	0.0114	4	できる(否定)	0.0063	2
23	結婚する	0.0176	5	起こる	0.0108	2			
24	だめだ	0.0175	2	難病	0.0108	2			
25	恵まれる	0.0175	2	頼る	0.0108	2			
26	主だ	0.0175	2	在宅	0.0098	3			
27	従う	0.0175	2	長い	0.0098	3			
28	新たな	0.0175	2	色々	0.0086	2			
29	不便だ	0.0175	2	抱える	0.0086	2			
30	免除する	0.0175	2	利用する(否定)	0.0086	2			

30代以上では、泣く、息苦しいなどネガティブなキーワードが増える印象。障害者雇用、年金、遺族年金、日本、医療証、自治体など、行政関連の単語が増え、社会保障制度へのニーズが高くなっている？

8

アンケートからみえてきた患者・家族の願い

はじめに

私たち全国心臓病の子どもを守る会（守る会）は、心臓病児者が幸せに暮らしていけるために必要な社会保障制度と教育、就労保障を求め、社会に患者・家族の願いを届けてきました。それによってこれまで様々な制度が作られ、改善されてきました。

前回、生活実態アンケート調査を行った2018年から５年の間にも、循環器病対策基本法や医療的ケア児支援法といった法整備が進められています。さらに、「全世代型社会保障」構築のなかで「少子化対策」と「医療制度改革」を柱とした「社会保障制度改革」が進められています。

また、新型コロナウイルス感染症の感染拡大は、自らの生活と社会全体の仕組みを見直す大きな契機となりました。

誰もが安心して医療を受けられるように

●子どもの心臓病と医療

先天性心疾患をはじめとした子どもの心臓病は「根治する」ことはなく、生涯にわたり治療を継続して受けなければなりません。近年、医療技術の進歩により、多くの患者が安全に小児期に手術を受けることができるようになりました。そして、以前であれば救えなかった重症心疾患でも治療が可能になりました。しかし、高度な技術を要する先天性心疾患の治療は高額な医療費がかかり、手術を行える医療機関の数は全国でも限られています。

医療費の心配をすることなく、どこに住んでいても安心して医療が受けられることは、守る会が創設時から求めてきた願いです。そのために、医療保険制度の整備と公的医療費助成制度の拡充、医療体制の整備を求めています。

●小慢・難病患者への医療費助成

難病・小児慢性疾病（小慢）患者への医療費助成を受ける会員が増えてきていますが、小慢のすべての疾病が難病の医療費助成の対象疾病（指定難病）になっていません。そのため、20歳を過ぎると医療費助成が受けられない患者が大勢います（トランジション問題）。難病の医療費助成を改善して、対象範囲を広めることが必要です。

また、助成を継続して受けるためには、毎年、更新の手続きをしなくてはならず、その際には診断書（小慢：医療意見書、難病：臨床調査個人票）の提出が必要です。煩雑な手続きと、高額な文書料がかかる診断書の提出は、制度の申請をさまたげる要因になっています。

診断書料の負担軽減や更新頻度は状態の変化が見込まれる時期とする、申請手続きの簡素化などといった制度の改善が必要です。

さらに、患者の自己負担上限額（月額）は一般世帯

で１～２万円､非課税世帯でも2,500円～5,000円です。患者の生活実態をふまえて、低所得者は無料として、負担上限額はさらに引き下げるべきです。

●重度障害者医療費助成

大人になった心臓病者の多くが、身体障害者手帳を使って重度障害者医療費助成を活用していますが、自治体により、対象となる手帳の等級や所得制限、自己負担額などが異なります。ある地域では無料で治療が受けられていたのに隣の県では自己負担が生じる、窓口で無料になっていたのに立て替え払いが必要になる…といったことがあるのです。

国の制度で、自治体が独自施策で医療費を窓口で無料（現物給付）にしていると「医療費が増大する」という考えから、国民健康保険の国庫負担金を減額するペナルティ（減額調整）措置があります。少子化対策の一環として、2024年度から子どもの医療費助成ではこの制度は取り止めましたが、障害者への助成制度では依然として続いています。

（子ども医療費は、窓口無償化を設けていない場合に来年度の交付金に「加点」をするという通知を６月26日に都道府県へ出しました。基本的な国の姿勢は変わっていません）

どこにいても同じように無料で医療が受けられるように、自治体へのペナルティ措置を廃止して将来的には国の制度にして障害者の医療費を無料とすることが望まれます。

●医療施設の集約化について

先天性心疾患などの子どもの心臓病の専門的な医療を行う病院は限られており、重症な患者ほど治療を受けられる病院は限定されています。また、少子化が進むなかで小児循環器医療の体制をこれまで通り維持するのは厳しいこと、さらには医療者の人手不足や働き方の改善などから、これまで以上に手術を行う施設を集約化していく方向が学会や厚生労働省から出されています。

医療の質を維持するためには、ひとつの施設で一定数以上の患者の治療を行う必要があり、将来的な集約化はやむをえません。しかしそれによって、必要な医療が受けられなくなることがあってはなりません。日常的な医療、緊急時の対応は身近な地域で行えるようにすること。そのために、集約化施設と地域の医療機関の連携体制が作られる必要があります。また、成人先天性心疾患診療施設や移行医療支援施設とも連携がはかれることが必要です。

さらに、守る会はこれまでも遠隔地での治療の際の支援策として、小慢・難病患者への通院交通費助成制度の創設、入院時に付き添う家族の滞在施設の整備、ＪＲ・航空運賃等の障害者交通費運賃割引制度の改善、親と離れて生活する病児のきょうだいへの支援などを求めてきました。集約化にともなう患者・家族への負担を軽減するための方策として、これらの制度的保障を実現していくことが求められています。

心臓病児者と家族の生活を守るために

●障害認定問題

「医学モデル」から「人権モデル」へ

身体障害者手帳（以下・手帳)、障害児者への手当や障害年金など、制度には、それぞれの目的に応じた認定基準が定められており、基準に該当しなければ制度は受けられません。この障害認定の基準は根本的には何十年も前に作られたものであり、現在の心臓病児者の生活状況とはかけ離れた内容になっています。また、制度の認定を行うのは医師の診断書のみであり、医学的な基準を中心に判定される仕組みになっています。

そのために、必要な患者に手帳が交付されなかったり、親が病児に日常的に介護して生活をしていても手当が受給できなかったり、働くことができないのに障害年金が受給できないといったことが起きています。

「障害」「障害者」の考え方は時代とともに発展しています。2022年９月には、日本が締結した「障害者権利条約」について、国連障害者権利委員会は日本政府に最初の「総括所見」を出しました。そこでは、日本の障害者施策が医学的な見地にもとづく「医学モデル」が中心であり、社会との関わりから「障害」を考える「社会モデル」、さらに、個人の人権を守る「人権モデル」へと変わることを求めています。そうした観点から、個々の障害認定の基準や仕組みの根本的な見直

しを行っていくことが求められています。

●身体障害者手帳

手帳は小児期には保護者の経済的援助や放課後等デイサービスなどの障害児福祉を受けるために必要です。また、成人期には、医療費助成や就労や生活支援を受けるために手帳は大事です。手帳が果たす役割を行政の窓口や医療者に広く理解してほしいと願っています。

先天性心疾患患者が「18歳以上用」の診断書と認定基準で判定を受けると、疾患特性が反映されないために降級や非該当となるケースが見受けられていました。2022年５月に認定要領が改正され、18歳以降に再認定を受ける場合であっても「18歳未満用」の診断書と認定基準で判定を行うことができるという解釈が示されました。今後、この制度改正を周知していくことが必要です。

●障害児者への手当

少子化対策の充実により、2024年10月から児童手当の所得制限が廃止されて、対象年齢も高校生まで拡大されました。すべての子育て世帯を支援する施策が改善されたことは、たいへん喜ばしいことです。しかし、障害児を育てている家庭の生活を支える特別児童扶養手当、障害児福祉手当の所得保障制度は、依然として「厳しい」ままです。

特別児童扶養手当の所得制限は、他制度と比べても非常に低く、重度の障害がある心臓病児の家庭であっても支給停止になっています。

少子化対策というのであれば、障害児への手当についても、所得制限は廃止をすべきです。

●障害年金

心臓病者にとって、障害年金については課題が「山積」していると言わざるをえません。日本年金機構が出している「業務統計」の結果でも明らかなように、他の障害に比べて支給率が低く、働けなくても受給できない、寝たきりの状態になっている患者でも１級の受給は難しいという認定基準については、早急に実態に即して見直しが必要です。

また、近年の物価の異常高騰や、コロナ禍以降の厳しい雇用の現状が続いている一方で、障害年金額は物価上昇に追いつかない、実質的に減額されているという状況にあります。

働くことに身体的な不安を抱えている心臓病者が、親に生活を依存することなく経済的に自立できるような所得保障として制度を改善していくことが強く望まれています。

適切な教育の場の保障

●多様な教育の場

心臓病以外にも配慮が必要な場合には、通える学校の選択肢が限られてしまっています。そのために、自宅から遠くの学校へ親が送り迎えをして通っているということはまれな話ではありません。発達・知的障害などの疾患や障害をあわせもつ心臓病児が増えていて、そうした病児に対応できる学級や学校を作っていくことが必要です。また、在宅酸素療法を行っている病児が通常学級では看護職員の配置が難しいという理由で、特別支援学級を選ぶことも見受けられています。

このようなことから、心臓病児が就学先の選択に困難を抱えることが多く見受けられるようになりました。一人ひとりの子どもの障害の特性に応じられる教育環境の整備と合理的配慮の充実が求められています。

●通常学級での合理的配慮

通常学級に通っている心臓病児にもそれぞれの病状への理解とそれに合わせた配慮が必要です。学校での安全を確保することは大事なことですが、そのために親に不要な付き添いが求められることがあってはなりません。やむをえない付き添いであっても、病児本人や保護者の同意のもとで行われるべきです。

病気への正しい理解と支援員の配置、在宅酸素療法を行っている病児への看護職員の配置を行うことが必要です。さらに、学校が保護者と主治医と連携をとっていく体制を作っていくことが望まれます。

心臓病者が働き続けられるために

●障害者雇用

障害者雇用制度の枠が2024年４月から改善されました。重度障害者は週10時間以上20時間未満の短時間労働でも障害者雇用にカウントされるようになりました。また、障害者法定雇用率は従業員40人以上の事業所に2.5％以上を義務とする（2026年７月から37.5人以上2.7％）など門戸は広がっています。しかしこの間、雇用率を超えているのは従業員1000人規模の大企業だけで、圧倒的に数が多い中小企業は、コロナ禍の影響もあり雇用率はむしろ下がっています。

心臓病者が雇用される雇用環境の整備を進めるとともに、雇用率を達成させるための企業に対する公的な支援の充実が必要です。

●治療と仕事の両立支援

国は、循環器病やがんなどの慢性疾患や難病患者のように、日常的に疾患の治療が必要な人たちに対して、「治療と仕事の両立支援」を進めようとしています。病気の治療を継続しながらも働き続けられる職場環境作りを企業に広めるというもので、就労時間や仕事内容、通院の休暇などへの配慮を行うことが奨励されています。

国の「循環器病対策基本計画」では、この「両立支援」を自治体が取り組むようにと定めていますが、現状では加齢による成人病対策の域を出ていません。成人先天性心疾患患者への両立支援対策もこの計画のなかで実行されていくことを望みます。

●福祉的就労

重度の心臓病や重複障害がある患者が増えているなかで、福祉的就労（就労継続支援Ａ型、Ｂ型）の場で、心臓病があっても通える事業所が増えていくことが望まれます。

また、病状に波のある患者はなかなか定着が難しい仕組みや、在宅酸素利用では看護職員が配置されづらいといった制度仕組みを改善することが必要です。

おわりに

前回の調査以降、守る会が改善を求め続けてきた身体障害者手帳の認定基準を改正することができました。正しいことをねばり強く伝えていれば、制度は変わるのです。

私たちは、これからもあきらめずに患者・家族の「願い」を社会に届け、心臓病児者の社会保障制度の改善を積み重ねていきます。

【資料編】

回答者

総数	2023年	581人		2018年	948人	
	小児（18歳未満）	276人	47.5%		458人	48.3%
	成人（18歳以上）	305人	52.5%		490人	51.7%

年齢

18歳未満（n=276）	n	%
平均	10.0	
0-3歳	31	11.2%
4-6歳	37	13.4%
7-12歳	106	38.4%
13-15歳	58	21.0%
16-17歳	43	15.6%
無回答	1	0.4%

18歳以上（n=305）	n	%
平均	32.7	
10代	22	7.2%
20代	133	43.6%
30代	80	26.2%
40代	39	12.8%
50代	15	4.9%
60代以上	16	5.2%

保護者の年代	n	%
20代	1	0.4%
30代	61	22.1%
40代	161	58.3%
50代	47	17.0%
無回答	6	2.2%

＊構成比の数値は、小数点以下第２位を四捨五入しているため、
個々の集計値の合計は必ずしも100％とならない場合がある

回答者（疾患名）

（書かれていた疾患名を全てカウント）

	18歳未満 n=276		18歳以上 n=305		合計 n=581	
	n	%	n	%	n	%
単心室	75	27.2%	51	16.7%	126	21.7%
両大血管右室起始症	50	18.1%	37	12.1%	87	15.0%
心室中隔欠損	41	14.9%	47	15.4%	88	15.1%
左心低形成	37	13.4%	11	3.6%	48	8.3%
ファロー四徴症	34	12.3%	62	20.3%	96	16.5%
無脾症	34	12.3%	22	7.2%	56	9.6%
肺動脈閉鎖	31	11.2%	35	11.5%	66	11.4%
総肺静脈還流異常症	28	10.1%	5	1.6%	33	5.7%
単心房	26	9.4%	25	8.2%	51	8.8%
大動脈弁狭窄・閉鎖不全	24	8.7%	0	0.0%	24	4.1%
不整脈疾患	24	8.7%	41	13.4%	65	11.2%
肺動脈弁狭窄	22	8.0%	24	7.9%	46	7.9%
動脈管開存	21	7.6%	17	5.6%	38	6.5%
完全大血管転位	18	6.5%	17	5.6%	35	6.0%
心房中隔欠損	18	6.5%	18	5.9%	36	6.2%
三尖弁閉鎖	17	6.2%	18	5.9%	35	6.0%
純型肺動脈閉鎖	17	6.2%	6	2.0%	23	4.0%
大動脈縮窄	14	5.1%	15	4.9%	29	5.0%
肺高血圧症	14	5.1%	17	5.6%	31	5.3%
多脾症	13	4.7%	13	4.3%	26	4.5%
房室中隔欠損	13	4.7%	0	0.0%	13	2.2%
僧帽弁閉鎖不全	12	4.3%	0	0.0%	12	2.1%
修正大血管転位	11	4.0%	14	4.6%	25	4.3%
拡張型心筋症	8	2.9%	5	1.6%	13	2.2%
エプスタイン病	7	2.5%	6	2.0%	13	2.2%
大動脈縮窄及び大動脈弓離断複合	7	2.5%	9	3.0%	16	2.8%
肥大型心筋症	3	1.1%	3	1.0%	6	1.0%
拘束型心筋症	1	0.4%	3	1.0%	4	0.7%
総動脈幹遺残	1	0.4%	4	1.3%	5	0.9%
大動脈拡張性疾患（マルファン症候群など）	0	0.0%	2	0.7%	2	0.3%
その他の疾患名	15	5.4%	0	0.0%	15	2.6%

回答者（18歳未満）

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
主な病状	フォンタン術後	116	42.0%	157	34.3%
	最終修復術後	108	39.1%	193	42.1%
	未修復	39	14.1%	44	9.6%
	経過観察のみ	3	1.1%	19	4.1%
	心筋症	10	3.6%	24	5.2%
	不整脈疾患			2	0.4%
	不明			19	4.1%
チアノーゼ	あり	75	27.2%	113	24.7%
服薬	あり	211	76.4%	328	71.6%
手術歴	あり	261	94.6%	410	89.5%
最終手術の年齢（n=261）	0歳	37	14.2%		
	1	53	20.3%		
	2	42	16.1%		
	3	37	14.2%		
	4	15	5.7%		
	5	15	5.7%		
	6	8	3.1%		
	7	3	1.1%		
	8	6	2.3%		
	9	3	1.1%		
	10	5	1.9%		
	11	2	0.8%		
	12	1	0.4%		
	13	4	1.5%		
	14	1	0.4%		
	15	2	0.8%		
	16歳	1	0.4%		
	無回答	26	10.0%		
医療機器の使用状況	在宅酸素	64	23.2%	88	19.2%
	人工弁	22	8.0%	44	9.6%
	ペースメーカ	18	6.5%	23	5.0%
	ICD	2	0.7%	5	1.1%
	CRT	4	1.4%	5	1.1%
	人工呼吸器	3	1.1%	5	1.1%
	補助人工心臓	2	0.7%	2	0.4%
車いす		23	8.3%		
在宅酸素利用者の利用状況（n=64）	終日	33	51.6%		
	夜間のみ	21	32.8%		
	必要時のみ	10	15.6%		
心疾患以外の疾患	あり	121	43.8%	176	38.4
心疾患以外の疾患・障害（n276）（複数回答）	発達障害*	51	18.5%		
	知的障害	35	12.7%		
	てんかん	15	5.4%		
	精神障害	10	3.6%		
	全身系統性疾患**	6	2.2%		
	側弯	6	2.2%		
	肝機能障害	6	2.2%		
	喘息・アレルギー	4	1.4%		
	聴覚障害	3	1.1%		
	腎機能障害	2	0.7%		

* 自閉症含む

** ダウン症、22q11.2、ターナー、VACTERなど

回答者（18歳以上65歳未満を対象）

		2023年 n=305		2018年 n=490	
		n	%	n	%
疾患重症度	軽症	12	3.9%	70	14.3%
	中等症	112	36.7%	104	21.2%
	重症	168	55.1%	296	60.4%
	その他：心筋症	11	3.6%	19	3.9%
	その他：後天性心疾患・川崎病	2	0.7%	1	0.2%
チアノーゼあり	あり	53	17.4%	119	24.3%
服薬	あり	215	70.5%	310	63.3%
手術歴	あり	286	93.8%	447	91.2%
医療機器の使用状況	在宅酸素	46	15.1%	60	12.2%
	人工弁	68	22.3%	59	12.0%
	ペースメーカ	34	11.1%	56	11.4%
	ICD	4	1.3%	9	1.8%
	CRT	4	1.3%	7	1.4%
	補助人工心臓	1	0.3%	3	0.6%
	人工呼吸器	2	0.7%	2	0.4%
車いす（手動・電動）		12	3.9%	20	4.1%
在宅酸素の利用状況（n=46）	終日	18	39.1%		
	夜間のみ	17	37.0%		
	必要時のみ	11	23.9%		
心疾患以外の疾患	あり	133	43.6%	193	39.4%
心疾患以外の疾患・障害（n=305）（複数回答）	知的障害	42	13.8%		
	発達障害	30	9.8%		
	脳血管障害（脳梗塞、肺出血など）	18	5.9%		
	精神障害（統合失調症、てんかんなど）	15	4.9%		
	肝機能障害（肝硬変、肝炎など）	12	3.9%		
	側弯	9	3.0%		
	腎機能障害（腎不全など）	8	2.6%		
	蛋白漏出性胃腸症	2	0.7%		
	その他	54	17.7%		
同居（n=305）（複数回答）	親	188	61.6%		
	パートナー	62	20.3%		
	子	41	13.4%		
	なし（一人暮らし）	32	10.5%		
	きょうだい	29	9.5%		
	祖父母	15	4.9%		
	親戚	2	0.7%		
	グループホーム	1	0.3%		
親と同居している人の年代（n=185）	10代	19	10.3%		
	20代	100	54.1%		
	30代	42	22.7%		
	40代	15	8.1%		
	50代	8	4.3%		
	60代以上	1	0.5%		

医療との関わり（18歳未満）

通院・入院

		2023年 n=276 n	2023年 n=276 %	2018年 n=458 n	2018年 n=458 %
直近1年間の通院歴	あり	260	94.2%	428	93.4%
複数病院への通院	あり	68	26.2%	106	24.8%
主病院への通院頻度（n=260）	月1回以上	57	21.9%	82	19.2%
	2ヶ月に1回以上	29	11.2%	58	13.6%
	3ヶ月に1回以上	122	46.9%	119	27.8%
	6ヶ月に1回以上	25	9.6%	65	15.2%
	1年に1回以上	24	9.2%	69	16.1%
	無回答	3	1.2%	35	8.2%
副病院への通院頻度（n=68）	月1回以上	10	14.7%	9	8.5%
	2ヶ月に1回以上	8	11.8%	14	13.2%
	3ヶ月に1回以上	20	29.4%	13	12.3%
	6ヶ月に1回以上	11	16.2%	35	33.0%
	1年に1回以上	15	22.1%	35	33.0%
	無回答	4	5.9%		
主病院の場所（n=260）	県外	65	25.0%	109	27.3%
	県内	191	73.5%	291	72.8%
	無回答	4	1.5%		
副病院の場所（n=68）	県外	20	29.4%	65	62.5%
	県内	47	69.1%	39	37.5%
	無回答	1	1.5%		
直近5年間の入院（n=276）	あり	171	62.0%	386	84.3%

公的医療費助成

		2023年 n=276 n	2023年 n=276 %	2018年 n=458 n	2018年 n=458 %
通院時に利用している医療費助成制度（n=260）（複数回答）	小児慢性特定疾病	178	68.5%	262	61.2%
	子ども医療費助成	117	45.0%	137	32.0%
	重度障害者医療費助成	32	12.3%	59	13.8%
	指定難病	2	0.8%	0	0.0%
	わからない	4	1.5%	7	1.6%
	高額療養費			10	2.3%
	その他			20	4.7%
入院（手術）時の医療費助成制度（入院あり n=171）（複数回答） ＊ 2018年は時期を限定していないので単純に比較ができない	小児慢性特定疾病	126	73.7%	215	55.7%
	育成医療	19	11.1%	114	29.5%
	子ども医療費助成	69	40.4%	105	27.2%
	重度障害者医療費助成	19	11.1%	30	7.8%
	わからない	8	4.7%	18	4.7%
	高額療養費			66	17.1%
	その他			9	2.0%

民間保険

		n	%
民間保険（n=276）	加入している	109	39.5%
	加入していない	161	58.3%
	無回答	6	2.2%
加入者の民間保険の種類（n=109）	共済系	95	87.2%
	その他	7	6.4%
	無回答	7	6.4%

医療との関わり（18歳以上65歳未満）

通院・入院

		2023年 n=305		2018年 n=490	
		n	%	n	%
直近1年の通院の有無	あり	278	91.1%	438	89.4%
複数病院への通院	あり	88	31.7%	133	30.4%
主病院への通院頻度（n=278）	1ヶ月に1回以上	50	18.0%	75	17.1%
	2ヶ月に1回以上	39	14.0%	75	17.1%
	3ヶ月に1回以上	86	30.9%	100	22.8%
	半年に1回以上	45	16.2%	84	19.2%
	1年に1回	50	18.0%	88	20.1%
	無回答	8	2.9%	16	3.7%
副病院への通院頻度（n=88）	1ヶ月に1回以上	14	15.9%	17	3.9%
	2ヶ月に1回以上	23	26.1%	20	4.6%
	3ヶ月に1回以上	17	19.3%	15	3.4%
	半年に1回以上	18	20.5%	42	9.6%
	1年に1回	14	15.9%	39	8.9%
	無回答	2	2.3%	305	69.6%
主病院の場所（n=278）	県外	67	24.1%	105	25.4%
	県内	196	70.5%	308	74.6%
	無回答	15	5.4%		
副病院の場所（n=88）	県外	27	30.7%	55	42.3%
	県内	56	63.6%	75	57.7%
	無回答	5	5.7%		
主病院の種類（n=278）	総合病院（大学病院など）	201	72.3%	276	74.8%
	循環器専門施設	40	14.4%	43	11.7%
	子ども病院	16	5.8%	37	10.0%
	その他（クリニックなど）	12	4.3%	13	3.5%
	無回答	9	3.2%		
副病院の種類（n=88）	総合病院（大学病院）	50	56.8%	92	68.1%
	循環器専門病院	17	19.3%	21	15.6%
	子ども病院	5	5.7%	12	8.9%
	その他（開業医など）	11	12.5%	10	7.4%
	無回答	5	5.7%		
直近5年間の入院(n=305)	あり	136	44.6%	220	44.9
入院先の病院の種類（n=136）	総合病院（大学病院など）	85	62.5%		
	子ども病院	16	11.8%		
	循環器専門施設	31	22.8%		
	無回答	4	2.9%		
入院病棟（n=136）	成人病棟	81	59.6%		
	小児病棟	47	34.6%		
	その他	5	3.7%		
	無回答	3	2.2%		
小児病棟入院患者の年代（n=47）	10代	7	14.9%		
	20代	25	53.2%		
	30代	10	21.3%		
	40代	3	6.4%		
	65歳以上	2	4.3%		
小児病棟への入院患者の他の疾患・障害（n=47）	他の疾患・障害がある	22	46.8%		
	その中で知的・発達障害	14	29.8%		

公的医療費助成

		2023年 n=278		2018年 n=438	
		n	%	n	%
通院時に利用した制度（複数回答）	重度障害者医療費助成	119	42.8%	159	36.3%
	難病医療費助成	61	21.9%	64	14.6%
	小児慢性特定疾病	12	4.3%	11	

		2023年 n=136		2018年 n=220	
		n	%	n	%
入院（手術）時に利用した制度（入院歴のある者のみ）（複数回答）	重度障害者医療費助成	55	40.4%	85	38.6%
	難病医療費助成	38	27.9%	27	12.3%
	育成・更生医療	4	2.9%	17	7.7%
	小児慢性特定疾病	12	8.8%		
	子ども医療費助成	4	2.9%		

民間保険

		n	%
民間保険（n=305）	加入している	125	41.0%
民間保険の種類	共済系	62	49.6%

福祉（障害者手帳／18歳未満）

身体障害者手帳

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
取得状況	あり	191	69.2%	292	63.8%
	なし	83	30.1%	158	34.5%
	無回答	2	0.7%	8	1.7%
取得者の等級	1級	90	47.1%	161	55.1%
(n=191)	2級	1	0.5%	0	0.0%
	3級	71	37.2%	104	35.6%
	4級	18	9.4%	26	8.9%
	無回答	11	5.8%	1	0.3%
取得者の年齢	0-3歳　n=31	16	51.6%		
	4-6歳　n=37	26	70.3%		
	7-12歳　n=106	75	70.8%		
	13-15歳 n=58	43	74.1%		
	16-17歳 n=43	31	72.1%		
未取得者の理由	医師から非該当と言われた	37	44.6%		
(n=83)（複数回答)	自分で非該当と思った	30	36.1%		
	必要ないと思った	16	19.3%		
	申請したが非該当	5	6.0%		
	制度を知らなかった	2	2.4%		
降級・適応外経験	あり	29	10.5%	52	11.4%
不服申立てをしたか	した	3	10.3%	1	1.9%
（n=29）	しなかった	23	79.3%	47	90.4%
	無回答	3	10.3%	4	7.7%
降級状況	1級から3級	18	62.1%	31	63.3%
（n=29）	1級から4級	5	17.2%	9	18.4%
	2級から3級	0	0.0%	1	2.0%
	3級から4級	2	6.9%	6	12.2%
	無回答	4	13.8%	2	4.1%
降級者の治療状況	フォンタン術後	21	72.4	29	59.2%
（n=29）	最終修復術後	7	24.1	16	32.7%
	未修復	1	3.4	1	2.0%
	心筋症	0	0.0	1	2.0%
	不明	0	0.0	2	4.1%

療育手帳

		n	%	n	%
取得状況	あり	43	15.6%	54	11.8%
	なし	228	82.6%	377	82.3%
	無回答	5	1.8%	27	5.9%

福祉（障害者手帳／18歳以上）

身体障害者手帳

		2023年 n=305		2018年 n=490	
		n	%	n	%
取得状況	あり	242	79.3%	394	80.4%
	なし	62	20.3%	94	19.2%
	無回答	1	0.3%	2	0.4%
取得者の等級	1級	176	72.7%	278	70.6%
(n=242)	2級	1	0.4%	1	0.3%
	3級	46	19.0%	79	20.1%
	4級	18	7.4%	32	8.1%
	無回答	1	0.4%	4	1.0%
取得者の年齢	18-19歳 n=22	17	77.3%		
	20代 n=133	104	78.2%		
	30代 n=80	69	86.3%		
	40代 n=39	31	79.5%		
	50代 n=15	9	60.0%		
	60代 n=4	3	75.0%		
	65歳以上 n=12	9	75.0%		
未取得者の理由	自分で非該当と思った	18	29.0%		
(n=62)（複数回答）	医師から非該当と言われた	18	29.0%		
	必要ないと思った	13	21.0%		
	制度を知らなかった	5	8.1%		
	申請したが非該当	4	6.5%		
降級・適応外経験	あり	12	3.9%	31	6.3%
不服申立てをしたか（n=12）	した	2	16.7%	0	0.0%
降級状況	1級から2級	0	0.0%	3	9.7%
（n=12）	1級から3級	6	50.0%	15	48.4%
	1級から4級	2	16.7%	3	9.7%
	1級から非該当	1	8.3%	1	3.2%
	2級から3級	0	0.0%	1	3.2%
	3級から4級	3	25.0%	6	19.4%
	無回答	0	0.0%	2	6.5%
降級者の治療状況	軽症	0	0.0%	2	6.5%
（n=12）	中等症	5	41.7%	8	25.8%
	重症	6	50.0%	19	61.3%
	心筋症	1	8.3%	2	6.5%

療育手帳

		n	%	n	%
取得状況	あり	42	13.8%	52	10.6%
（n=305）	なし	251	82.3%	390	79.6%
	無回答	12	3.9%	48	9.8%

福祉（手当・障害年金・障害福祉サービス）

特別児童扶養手当

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
受給状況	あり	109	39.5%	186	40.6%
	なし	165	59.8%	252	55.0%
	無回答	2	0.7%	20	4.4%
非受給の理由	申請したが非該当もしくは更新時非該当	46	27.9%		
（n=165）（複数回答）	自分で非該当と思った	33	20.0%		
	医師から非該当と言われた	14	8.5%		
	必要ないと思った	12	7.3%		
	制度を知らなかった	12	7.3%		
	所得制限	53	32.1%		
受給者の等級	1級	32	29.4%	55	29.6%
（n=109）	2級	74	67.9%	122	65.6%
	無回答	3	2.8%	9	4.8%
受給している病児の年齢	0-3歳 n=31	12	38.7%		
	4-6歳 n=37	21	56.8%		
	7-12歳 n=106	40	37.7%		
	13-15歳 n=58	19	32.8%		
	16-17歳 n=43	17	39.5%		
受給者の治療状況	未修復 n=39	24	61.5%		
	フォンタン術後 n=116	52	44.8%		
	心筋症 n=10	3	30.0%		
	最終修復術後 n=108	30	27.8%		
	経過観察のみ n=3	0	0.0%		

障害児福祉手当

		2023年 n=276		2018年 n=441	
		n	%	n	%
受給状況	あり	74	26.8%	106	24.0%
	なし	195	70.7%	335	76.0%
	無回答	7	2.5%		

障害年金（20歳以上）

		2023年 n=270		2018年 n=438	
		n	%	n	%
障害年金（20歳以上のみ, n=270）	あり	89	33.0%	137	31.3%
※2023年度は基礎と厚生両方を尋ねている点に注意	なし	176	65.2%	284	64.8%
	無回答	5	1.9%	17	3.9%
障害基礎年金の等級	１級	21	28.8%	42	30.7%
（基礎年金のみ, n=73）	２級	51	69.9%	78	56.9%
他、厚生1級３名、2級5名、3級4名	無回答	1	1.4%	17	12.4%
障害年金 非受給者の理由	自分で非該当と思った	70	39.8%		
（複数回答）（n=176）	申請したが非該当もしくは更新時非該当	40	22.7%		
	必要ないと思った	20	22.7%		
	医師から非該当と言われた	18	10.2%		
	制度を知らなかった	17	9.7%		
	所得制限	24	13.6%		
在宅酸素療法利用者の受給状況	あり	28	66.7%		
（20歳以上、n=42）	なし	13	31.0%		
	無回答	1	2.4%		
非就労者*の受給状況	あり	15	57.7%		
（n=26）	なし	11	42.3%		

＊「体調不良のため」働いたことがない人＋「体力的に働けなくなった」人

特別障害者手当（20歳以上）

		2023年 n=270		2018年 n=438	
		n	%	n	%
特別障害者手当	受給	18	6.7%	31	7.1%
	非受給	237	87.8%	350	79.9%
	無回答	15	5.6%	57	13.0%

施設等の利用（18歳未満）

		2023年 n=276		2018年 n=458	
		n	%	n	%
療育センター・施設入所利用	利用している	19	6.9%	56	12.2%
＊未就学に限定	利用していない	37	13.4%	276	60.3%
	無回答	220	79.7%	126	27.5%
放課後デイ・施設入所利用	利用している	50	18.1%	40	8.7%
＊学齢期に限定	利用していない	170	61.6%	272	59.4%
	無回答	56	20.3%	146	31.9%

障害福祉サービスの利用（18歳以上）

	2023年 n=305		2018年 n=490	
（複数回答）	n	%	n	%
車いす	5	1.6%	20	4.1%
電動車いす	7	2.3%	14	2.9%
ホームヘルパー	8	2.6%	6	1.2%

小児と成人の比較

回答者

		小児（18歳未満）		成人（18歳以上）	
		n=276		n=305	
		n	%	n	%
チアノーゼ	あり	75	27.2%	53	17.4%
服薬	あり	211	76.4%	215	70.5%
手術歴	あり	261	94.6%	286	93.8%
医療機器の使用状況	在宅酸素	64	23.2%	46	15.1%
	人工弁	22	8.0%	68	22.3%
	ペースメーカ	18	6.5%	34	11.1%
	ICD	2	0.7%	4	1.3%
	CRT	4	1.4%	4	1.3%
	人工呼吸器	3	1.1%	1	0.3%
	補助人工心臓	2	0.7%	2	0.7%
	車いす	23	8.3%	12	3.9%
心疾患以外の疾患	あり	121	43.8%	133	43.6%
心疾患以外の疾患・障害（複数回答）	発達障害	51	18.5%	30	9.8%
	知的障害	35	12.7%	42	13.8%
	てんかん	15	5.4%	0	0.0%
	精神障害	10	3.6%	15	4.9%
	全身系統性疾患	6	2.2%	0	0.0%
	側弯	6	2.2%	9	3.0%
	肝機能障害	6	2.2%	12	3.9%
	喘息・アレルギー	4	1.4%	0	0.0%
	聴覚障害	3	1.1%	0	0.0%
	腎機能障害	2	0.7%	8	2.6%
	脳血管障害（脳梗塞、肺出血など）	0	0.0%	18	5.9%
	蛋白漏出性胃腸症	0	0.0%	2	0.7%
	その他	0	0.0%	54	17.7%

医療との関わり

			n	%		n	%
直近1年間の通院歴	あり	n=276	260	94.2%	n=305	278	91.1%
複数病院への通院	あり	n=260	68	26.2%	n=278	88	31.7%
主病院への通院頻度	月1回以上	n=260	57	21.9%	n=278	50	18.0%
	2ヶ月に1回以上		29	11.2%		39	14.0%
	3ヶ月に1回以上		122	46.9%		86	30.9%
	6ヶ月に1回以上		25	9.6%		45	16.2%
	1年に1回以上		24	9.2%		50	18.0%
	無回答		3	1.2%		8	2.9%
副病院への通院頻度	月1回以上	n=68	10	14.7%	n=88	14	15.9%
	2ヶ月に1回以上		8	11.8%		23	26.1%
	3ヶ月に1回以上		20	29.4%		17	19.3%
	6ヶ月に1回以上		11	16.2%		18	20.5%
	1年に1回以上		15	22.1%		14	15.9%
	無回答		4	5.9%		2	2.3%
主病院の場所	県外	n=260	65	25.0%	n=278	67	24.1%
	県内		191	73.5%		196	70.5%
	無回答		4	1.5%		15	5.4%
副病院の場所	県外	n=68	20	29.4%	n=88	27	30.7%
	県内		47	69.1%		56	63.6%
	無回答		1	1.5%		5	5.7%

身体障害者手帳

全体

		n	%	
取得率	あり	433	74.5%	
（n=581）	なし	145	25.0%	
	無回答	3	0.5%	
等級	1級	266	61.4%	
（n=433）	2級	2	0.5%	
	3級	117	27.0%	
	4級	36	8.3%	433
	無回答	12	2.8%	
未取得の理由	医師から非該当と言われた	55	37.9%	
（n=145）（複数回答）	自分で非該当と思った	48	33.1%	
	必要ないと思った	29	20.0%	
	申請したが非該当	9	6.2%	
	制度を知らなかった	7	4.8%	

		小児	n	%	成人	n	%
取得状況	あり	n=276	191	69.2%	n=305	242	79.3%
	なし		83	30.1%		62	20.3%
	無回答		2	0.7%		1	0.3%
取得者の等級	1級	n=191	90	47.1%	n=242	176	72.7%
	2級		1	0.5%		1	0.4%
	3級		71	37.2%		46	19.0%
	4級		18	9.4%		18	7.4%
	無回答		11	5.8%		1	0.4%
未取得の理由	医師から非該当と言われた	n=83	37	44.6%	n=62	18	29.0%
（複数回答）	自分で非該当と思った		30	36.1%		18	29.0%
	必要ないと思った		16	19.3%		13	21.0%
	申請したが非該当		5	6.0%		4	6.5%
	制度を知らなかった		2	2.4%		5	8.1%
降級・適応外経験	あり	n=276	29	10.5%	n=305	12	3.9%

年齢ごとの取得率

年代		取得者	取得率	1級		2級		3級		4級		無回答	
0-3歳	n=31	16	51.6%	9	56.3%	0	0.0%	5	31.3%	2	12.5%	0	0.0%
4-6歳	n=37	26	70.3%	13	50.0%	1	3.8%	8	30.8%	3	11.5%	1	3.8%
7-12歳	n=106	75	70.8%	35	46.7%	0	0.0%	28	37.3%	10	13.3%	2	2.7%
13-15歳	n=58	43	74.1%	16	37.2%	0	0.0%	20	46.5%	2	4.7%	5	11.6%
16-17歳	n=43	31	72.1%	17	54.8%	0	0.0%	10	32.3%	1	3.2%	3	9.7%
18-19歳	n=22	17	77.3%	11	64.7%	0	0.0%	5	29.4%	1	5.9%	0	0.0%
20歳代	n=133	104	78.2%	73	70.2%	1	1.0%	20	19.2%	10	9.6%	0	0.0%
30歳代	n=80	69	86.3%	51	73.9%	0	0.0%	12	17.4%	5	7.2%	1	1.4%
40歳代	n=39	31	79.5%	24	77.4%	0	0.0%	5	16.1%	2	6.5%	0	0.0%
50歳代	n=15	9	60.0%	7	77.8%	0	0.0%	2	22.2%	0	0.0%	0	0.0%
60歳代	n=4	3	75.0%	3	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
65歳以上	n=12	9	75.0%	7	77.8%	0	0.0%	2	22.2%	0	0.0%	0	0.0%

療育手帳

全体 n=581

		n	%
取得状況	あり	85	14.6%
	なし	479	82.4%
	無回答	17	2.9%

		小児 n=276		成人 n=305	
		n	%	n	%
取得状況	あり	43	15.6%	42	13.8%
	なし	228	82.6%	251	82.3%
	無回答	5	1.8%	12	3.9%

就園（未就学のみ）

		2023年 n=66			2018年 n=149	
		n	%		n	%
就園先	保育園	26	39.4%	保育園	38	25.5%
	幼稚園	16	24.2%	幼稚園	40	26.8%
	認定こども園	4	6.1%	認定こども園	11	7.4%
	未就園	18	27.3%	未就園	39	26.2%
	無回答	2	3.0%	無回答	21	14.1%
就園状況（n=66）	希望園に入園した	35	53.0%			
	希望園に断られ、別の園に入園した	9	13.6%			
	希望園に断られ、どこにも入園しなかった	2	3.0%			
	入園を希望しなかった	6	9.1%			
	無回答	14	21.2%			
入園条件（入園者、n=46）	あり	6	13.0%	入園条件（n=89）	7	7.9%
入園条件の詳細（条件あり、n=6）	付き添い	2	33.3%	付添い	3	42.9%
	医療的ケアの補助	2	33.3%	短時間保育	2	28.6%
	短時間保育	2	33.3%	運動制限	1	14.3%
	無回答	0	0.0%	無回答	1	14.3%
補助職員の有無（n=46）	加配あり	24	52.2%	加配あり	20	22.5%
補助職員の職種（n=46）（複数回答）	保育士	24	52.2%	保育士	15	16.9%
	看護師	11	23.9%	看護師	6	6.7%
	無回答	22	47.8%	その他	2	2.2%

在宅酸素利用者 n=18

在宅酸素利用者の就園先			就園先での看護師の配置状況
保育園	4	22.2%	3人
幼稚園	1	5.6%	1人
認定こども園	2	11.1%	2人
未就園	10	55.6%	
無回答	1	5.6%	

学校生活の状況（小学生）

		2023年 n=104		2018年 n=176	
		n	%		
就学時相談	した	75	72.1%	133	75.6%
	しない	25	24.0%	40	22.7%
	無回答	4	3.8%	3	1.7%
通学先	通常学級	65	62.5%	118	67.0%
	特別支援学級	26	25.0%	44	25.0%
	特別支援学校	7	6.7%	6	3.4%
	通級	2	1.9%	4	2.3%
	無回答	4	3.8%	4	2.3%
体育の参加	いつも参加	60	57.7%	102	58.0%
	部分的に参加	39	37.5%	65	36.9%
	つねに不参加	2	1.9%	4	2.3%
	無回答	3	2.9%	5	2.8%
学校生活管理指導表の区分	提出している	91	87.5%	163	92.6%
	提出していない	10	9.6%	9	5.1%
	無回答	3	2.9%	4	2.3%
学校生活管理指導表の区分 (提出者のみ、n=91)	A	1	1.1%	0	0.0%
	B	1	1.1%	4	2.5%
	C	8	8.8%	13	8.0%
	D	32	35.2%	50	30.7%
	E	36	39.6%	72	44.2%
	管理不要	5	5.5%	7	4.3%
	無回答	8	8.8%	17	10.4%

付き添い

		n	%	n	%
付き添い	あり	42	40.4%	67	38.1%
付き添いの場面 （n=42） （複数回答）	登下校の送迎	34	81.0%	52	77.6%
	行事	16	38.1%	30	44.8%
	プール	13	31.0%	21	31.3%
	運動会	6	14.3%	17	25.4%
	体育の授業	5	11.9%	11	16.4%
	学校にいる時はいつも	2	4.8%	8	11.9%
付き添いの続柄 （n=42） （複数回答）	母	41	97.6%	60	89.6%
	父	13	31.0%	8	11.9%
	親族	5	11.9%	5	7.5%
	その他	0	0.0%	7	10.4%

職員加配

		n	%	n	%
職員加配	あり	27	26.0%	39	22.2%
加配職員	介助・支援員	15	55.6%	26	66.7%
	看護師	6	22.2%	4	10.3%
	教員	5	18.5%	8	20.5%
	無回答	1	3.7%	1	2.6%

学校生活の状況（中学生）

		2023年 n=55		2018年 n=55	
		n	%	n	%
就学時相談	した	39	70.9%	42	76.4%
	しない	14	25.5%	11	20.0%
	無回答	2	3.6%	2	3.6%
通学先	通常学級	38	69.1%	38	69.1%
	特別支援学級	9	16.4%	8	14.5%
	特別支援学校	6	10.9%	5	9.1%
	通級	0	0.0%	0	0.0%
	無回答	2	3.6%	4	7.3%
体育の参加	いつも参加	22	40.0%	20	36.4%
	部分的に参加	29	52.7%	25	45.5%
	つねに不参加	2	3.6%	8	14.5%
	無回答	2	3.6%	2	3.6%
学校生活管理指導票	提出している	51	92.7%	51	92.7%
	提出していない	1	1.8%	3	5.5%
	無回答	3	5.5%	1	1.8%
学校生活管理指導票の区分 (提出者のみ、n=51)	A	0	0.0%	1	2.0%
	B	2	3.9%	2	3.9%
	C	5	9.8%	6	11.8%
	D	18	35.3%	17	33.3%
	E	22	43.1%	15	29.4%
	管理不要	3	5.9%	4	7.8%
	無回答	1	2.0%	6	11.8%

付き添い

		n	%	n	%
付添い	あり	21	38.2%	18	32.7%
付添いの場面(n=21) （複数回答）	登下校の送迎	14	66.7%	16	88.9%
	行事	12	57.1%	6	33.3%
	運動会	7	33.3%	2	11.1%
	プール	8	38.1%	2	11.1%
	体育の授業	2	9.5%	1	5.6%
	学校にいる時はいつも	2	9.5%	1	5.6%
付添いの続柄(n=21) （複数回答）	母	17	81.0%	17	94.4%
	父	7	33.3%	2	11.1%
	親族	1	4.8%	1	5.6%
	その他	0	0.0%	4	22.2%

職員加配

		n	%	n	%
職員加配	あり	10	18.2%	10	18.2%
加配職員	介助・支援員	8	80.0%	5	50.0%
	看護師	0	0.0%	1	10.0%
	教員	1	10.0%	0	0.0%
	無回答	1	10.0%	0	0.0%
	他	0	0.0%	4	40.0%

学校生活の状況（高校生）

2023年 n=53

		n	%
就学時相談	した	36	67.9%
	しない	17	32.1%
通学先	通常学級	30	56.6%
	通信制高校	5	9.4%
	特別支援学級	1	1.9%
	特別支援学校	8	15.1%
	通級	0	0.0%
	無回答	9	17.0%
体育の参加	いつも参加	21	39.6%
	部分的に参加	26	49.1%
	つねに不参加	4	7.5%
	無回答	2	3.8%

付き添い

		n	%
付添い	あり	15	28.3%
付添いの場面（n=15）（複数回答）	登下校の送迎	13	86.7%
	行事	10	66.7%
	運動会	4	26.7%
	プール	4	26.7%
	体育の授業	4	26.7%
	学校にいる時はいつも	2	13.3%
付添いの続柄（n=15）（複数回答）	母	14	93.3%
	父	1	6.7%
	親族	0	0.0%
	その他	0	0.0%
付添ありの者の学校生活管理指導票（n=15）	A	0	0.0%
	B	1	6.7%
	C	3	20.0%
	D	3	20.0%
	E	5	33.3%
	管理不要	0	0.0%
	無回答	3	20.0%
付添ありの者の重症度判定（n=15）	二心室修復術後	1	6.7%
	フォンタン術後	8	53.3%
	姑息術・未治療	5	33.3%
	心筋症	0	0.0%
	手術不要	1	6.7%
付添ありの者の医療機器の使用状況（n=15）	在宅酸素	8	53.3%
	ペースメーカ	2	13.3%
	ICD	0	0.0%
	CRT	0	0.0%
	人工呼吸器	0	0.0%
	補助人工心臓	0	0.0%
	人工弁	0	0.0%
	車いす	5	33.3%

学校生活（全体）

小学生	104	49.1%
中学生	55	25.9%
高校生	53	25.0%
合計	212	100%

通学先（n=212）	n	%
通常学級	133	62.7%
特別支援学級	36	17.0%
特別支援学校	21	9.9%
通級	2	0.9%
通信制	5	2.4%
無回答	15	7.1%

		小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
		n	%	n	%	n	%
就学時相談	した	75	72.1%	39	70.9%	35	66.0%
	しない	25	24.0%	14	25.5%	17	32.1%
	無回答	4	3.8%	2	3.6%	1	1.9%
通学先	通常学級	65	62.5%	38	69.1%	30	56.6%
	特別支援学級	26	25.0%	9	16.4%	1	1.9%
	特別支援学校	7	6.7%	6	10.9%	8	15.1%
	通級	2	1.9%	0	0.0%	0	0.0%
	通信制	0	0.0%	0	0.0%	5	9.4%
	無回答	4	3.8%	2	3.6%	9	17.0%

在宅酸素など医療的ケアが必要な子どもの通学先

		n	%
就学児のみ（n=44）	通常学級	16	36.4%
	特別支援学級	14	31.8%
	特別支援学校	8	18.2%
	通信制高校	1	2.3%
	通級	1	2.3%
	無回答	4	9.1%

			n	%
酸素の利用状況別通学先	終日利用 n=22	通常学級	6	27.3%
		特別支援学級	10	45.5%
		特別支援学校	3	13.6%
		無回答	3	13.6%
	夜間のみ n=15	通常学級	9	60.0%
		特別支援学級	2	13.3%
		特別支援学校	2	13.3%
		通信制高校	1	6.7%
		通級	1	6.7%
	必要時のみ n=7	通常学級	1	14.3%
		特別支援学級	2	28.6%
		特別支援学校	3	42.9%
		無回答	1	14.3%

他の疾患・障害がある子どもの通学先

		n	%
（n=80）	通常学級	39	48.8%
	特別支援学級	26	32.5%
	特別支援学校	15	18.8%

体育の参加

		小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
		n	%	n	%	n	%
体育の参加	いつも参加	60	57.7%	22	40.0%	21	39.6%
	部分的に参加	39	37.5%	29	52.7%	26	49.1%
	つねに不参加	2	1.9%	2	3.6%	4	7.5%
	無回答	3	2.9%	2	3.6%	2	3.8%
学校生活管理指導表	提出している	91	87.5%	51	92.7%		
	提出していない	10	9.6%	1	1.8%		
	無回答	3	2.9%	3	5.5%		
学校生活管理指導表の指導区分(提出者のみ)		小学生 n=91		中学生 n=51			
	A	1	1.1%	0	0.0%		
	B	1	1.1%	2	3.9%		
	C	8	8.8%	5	9.8%		
	D	32	35.2%	18	35.3%		
	E	36	39.6%	22	43.1%		
	管理不要	5	5.5%	3	5.9%		
	無回答	8	8.8%	1	2.0%		

付き添いをしている状況

	小学生 n=104		中学生 n=55		高校生 n=53	
	n	%	n	%	n	%
付き添いをしている	42	40.4%	21	38.2%	15	28.3%

		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生n=15	
		n	%	n	%	n	%
病児の治療状況	二心室修復術後	15	35.7%	5	23.8%	1	6.7%
	フォンタン術後	18	42.9%	12	57.1%	8	53.3%
	姑息術・未治療	7	16.7%	4	19.0%	5	33.3%
	心筋症	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	手術不要	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%

全体 n=78

	二心室修復術後	21	26.9%
	フォンタン術後	38	48.7%
	姑息術・未治療	16	20.5%
	心筋症	2	2.6%
	手術不要	1	1.3%

		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生 n=15	
		n	%	n	%	n	%
学校生活管理指導表	A	1	2.4%	0	0.0%	0	0.0%
	B	1	2.4%	2	9.5%	1	6.7%
	C	6	14.3%	2	9.5%	3	20.0%
	D	14	33.3%	8	38.1%	3	20.0%
	E	12	28.6%	8	38.1%	5	33.3%
	管理不要	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	無回答	6	14.3%	1	4.8%	3	20.0%
付き添いの場面(複数回答)	登下校の送迎	34	81.0%	14	66.7%	13	86.7%
	行事	16	38.1%	12	57.1%	10	66.7%
	プール	13	31.0%	8	38.1%	4	26.7%
	運動会	6	14.3%	7	33.3%	4	26.7%
	体育の授業	5	11.9%	2	9.5%	4	26.7%
	学校にいる時はいつも	2	4.8%	2	9.5%	2	13.3%

		小学生 n=42		中学生 n=21		高校生n=15	
		n	%	n	%	n	%
付き添っている人	母	41	97.6%	17	81.0%	14	93.3%
(複数回答)	父	13	31.0%	7	33.3%	1	6.7%
	親族	5	11.9%	1	4.8%	0	0.0%
	その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
医療機器等の	在宅酸素	14	33.3%	7	33.3%	8	53.3%
使用状況	ペースメーカ	5	11.9%	1	4.8%	2	13.3%
(複数回答)	ICD	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	CRT	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	人工呼吸器	2	4.8%	0	0.0%	0	0.0%
	人工弁	4	9.5%	0	0.0%	0	0.0%
	車いす	6	14.3%	1	4.8%	5	33.3%

全体 n=78

全体 n=78	在宅酸素	29	37.2%
	ペースメーカ	8	10.3%
	ICD	0	0.0%
	CRT	2	2.6%
	人工呼吸器	2	2.6%
	人工弁	4	5.1%
	車いす	12	15.4%

小・中・高校生	学校の判断	38	48.7%
付添いの理由 （n=78）	本人と親の希望	28	35.9%
	学校の判断＋親・本人の希望	7	9.0%
	その他（＊）	3	3.8%
	無回答	2	2.6%

＊その他　そうしなければ体力的に通えないため仕方なく
自家用車のため
酸素ボンベが必要なため

職員加配

	小学生 n=104		中学生 n=55	
	n	%	n	%
職員加配あり	27	26.0%	10	18.2%
加配職員の内訳				
介助・支援員	15	55.6%	8	80.0%
看護師	6	22.2%	0	0.0%
教員	5	18.5%	1	10.0%
無回答	1	3.7%	1	10.0%

就労（学生以外を対象）

		2023年 n=257		2018年 n=410	
		n	%	n	%
就労状況	就労	189	73.5%	298	72.7%
	未就労	67	26.1%	86	21.0%
	無回答	1	0.4%	26	6.3%
就労者の雇用形態（n=189）	正規雇用（フルタイム）	106	56.1%	175	58.7%
	正規雇用（短時間）	7	3.7%	14	4.7%
	非正規雇用（契約・派遣）	14	7.4%	32	10.7%
	自営業	7	3.7%	6	2.0%
	パート・アルバイト	35	18.5%	38	12.8%
	福祉的就労	20	10.6%	28	9.4%
	無回答	0	0.0%	5	1.7%
就労者の雇用枠（n=189）	一般雇用	78	41.3%	131	44.0%
	障害者雇	83	43.9%	128	43.0%
	A型作業所	3	1.6%	3	1.0%
	B型作業所	17	9.0%	26	8.7%
	無回答	8	4.2%	10	3.4%

働いている人の就労条件

n=189

		n	%
通院有給休暇	ある	15	7.9%
	ない	144	76.2%
	無回答	30	15.9%
残業の有無	ある	87	46.0%
	ない	85	45.0%
	無回答	17	9.0%
残業時間（n=87）	0.5～5H未満	15	17.2%
	5～10H未満	18	20.7%
	10～20H未満	18	20.7%
	20～30H未満	10	11.5%
	30～40H未満	9	10.3%
	41H以上	7	8.0%
	無回答	10	11.5%
働き続けるために必要な配慮（複数選択）	体調に合わせた仕事内容	88	46.1%
	通院休暇	74	39.2%
	就業時間	53	28.0%
	身体を休める休暇	45	23.8%
	通勤方法	30	15.9%
	職能訓練	5	2.6%
	その他	12	6.3%

働いている人の年収

		2023年 n=189		2018年 n=298	
		n	%	n	%
就労者の年収	0～199万円	76	40.2%	130	43.6%
	200～399万円	67	35.4%	109	36.6%
	400～599万円以下	27	14.3%	38	12.8%
	600万円以上	16	8.5%	15	5.0%
	無回答	3	1.6%	6	2.0%

年代ごとの年収

	19-20代 n=89		30代 n=61		40代 n=28		50代 n=8		60代 n=3	
0～199万円	43	48.3%	20	32.8%	10	35.7%	2	25.0%	1	33.3%
200～399万円	41	46.1%	15	24.6%	6	21.4%	4	50.0%	1	33.3%
400～599万円以下	4	4.5%	15	24.6%	8	28.6%	0	0.0%	0	0.0%
600万円以上	0	0.0%	11	18.0%	3	10.7%	2	25.0%	0	0.0%
無回答	1	1.1%	0	0.0%	1	3.6%	0	0.0%	1	33.3%

雇用形態と就労条件と本人の年収

本人年収	一般雇用 (n=76)	障害者雇用 (n=85)	A型事業所 (n=3)	B型事業所 (n=17)
無収入	0	0	0	11.8%
80万円未満	5.3%	5.9%	33.3%	88.2%
200万円未満	25.0%	30.6%	66.7%	0.0%
400万円未満	36.8%	44.7%	0.0%	0.0%
600万円未満	22.4%	10.6%	0.0%	0.0%
800万円未満	7.9%	4.7%	0.0%	0.0%
800万円以上	2.6%	3.5%	0.0%	0.0%

雇用形態と年収別_親との同居率

		n	%
親と同居 働いている人(n=189)	同居	111	58.7%
親と同居している人の雇用形態 （n=107）	一般雇用	35	32.7%
	障害者雇用	52	48.6%
	A型事業所	3	2.8%
	B型事業所	17	15.9%
親と同居している人の本人年収 （n=110）	無収入	2	1.8%
	80万円未満	28	25.5%
	200万円未満	30	27.3%
	400万円未満	40	36.4%
	600万円未満	7	6.4%
	800万円未満	3	2.7%
	800万円以上	0	0.0%

病気の開示

職場に病気を伝えたか（正規フルタイムのみ）

	n	%	n	%
働いている人	2023年（n=106）		2018年（n=175）	
伝えた	102	96.2%	163	93.1%
伝えていない	4	3.8%	11	6.3%
無回答	0	0.0%	1	0.6%
一般雇用	2023年（n=51）		2018年（n=90）	
伝えた	47	92.2%	78	87.6%
伝えていない	4	7.8%	11	12.4%
無回答	0	0.0%	1	0.0%
障害者雇用	2023年（n=55）		2018年（n=85）	
伝えた	55	100%	85	100.0%
伝えていない	0	0%	0	0.0%
無回答	0	0.0%	0	0.0%

誰に病気を伝えたか

（複数回答）	n	%	n	%
一般雇用	2023年（n=51）		2018年（n=90）	
雇用主	21	41.2%	27	30.0%
人事担当	23	45.1%	41	45.6%
上司	31	60.8%	30	33.3%
同僚	18	35.3%	18	20.0%
障害者雇用	2023年（n=55）		2018年（n=85）	
雇用主	25	45.5%	23	27.1%
人事担当	43	78.2%	63	74.1%
上司	49	89.1%	46	54.1%
同僚	35	63.6%	30	35.3%

在宅酸素利用者

		n	%
就労状況（n=46）	働いている	27	58.7%
	働いていない	14	30.4%
	無回答	5	10.9%
就労条件（n=27）	正規フルタイム	13	48.1%
	非正規（契約・派遣）	2	7.4%
	パート・アルバイト	6	22.2%
	福祉的就労（A型・B型）	6	22.2%
雇用形態（n=27）	一般雇用	5	18.5%
	障害者雇用	14	51.9%
	B型事業所	6	22.2%
	無回答	2	7.4%
本人の年収（n=27）	無収入	2	7.4%
	80万円未満	8	29.6%
	200万円未満	5	18.5%
	400万円未満	6	22.2%
	600万円未満	4	14.8%
	800万円未満	1	3.7%
	無回答	1	3.7%

働いていない人の状況

		n	%
重症度判定 （n=67）	単純	2	3.0%
	中等症	24	35.8%
	複雑	37	55.2%
	心筋症	4	6.0%
年代 （n=67）	10代	4	6.0%
	20代	19	28.4%
	30代	18	26.9%
	40代	10	14.9%
	50代	7	10.4%
	60代以上	9	13.4%
重複疾患・障害	ある	39	58.2%
疾患・障害 （n=39） （複数回答）	知的障害	6	15.4%
	精神障害	6	15.4%
	脳血管障害	7	17.9%

		2023年 n=67		2018年 n=86	
		n	%	n	%
働いていない理由	働いていたが辞めた	35	52.2%	33	38.4%
	働いたことがない	19	28.4%	27	31.4%
	休職中	11	16.4%	6	7.0%
	主婦	0	0.0%	16	18.6%
	無回答	2	3.0%	4	4.7%
働いたことがない理由 （n=19） （複数回答）	体調不良のため	10	52.6%	12	44.4%
	働く自信がない	5	26.3%		–
	体力にあった仕事がない	3	15.8%	9	33.3%
	やりたい仕事が見つからない	3	15.8%	3	11.1%
	採用されない	2	10.5%	2	7.4%
働いていたが辞めた理由 （n=35） （複数回答）	体力的に働けなくなった	16	45.7%	20	60.6%
	人間関係が良くなかった	5	14.3%	7	21.2%
	職場の理由でやめざるを得なかった	4	11.4%	4	12.1%
	十分な休みがなかった	3	8.6%	4	12.1%
	仕事にやりがいがなかった	3	8.6%	3	9.1%
	職場で理解が得られなかった	2	5.7%	7	21.2%
	その他	0	0.0%	13	39.4%
辞めた人が 働いていた期間 （n=35）	1年未満	4	11.4%	4	12.1%
	3年未満	13	37.1%	7	21.2%
	5年未満	4	11.4%	6	18.2%
	10年未満	2	5.7%	5	15.2%
	10年以上	11	31.4%	7	21.2%
	回答なし	1	2.9%	4	12.1%

コロナ禍の影響

医療

通院の延期・中止

	n	%
18歳未満（通院している人のみ n=260）	47	18.1%
18歳以上（通院している人のみ n=278）	34	12.2%

入院や検査の延期・中止

	n	%
18歳未満（入院している人のみ n=171）	26	15.2%
18歳以上（入院している人のみ n=136）	20	14.7%

ワクチン接種

		n	%
ワクチン接種 全体（n=582）	した	446	76.6%
	していない	122	21.0%
	無回答	14	2.4%
18歳未満 ワクチン接種（n=276）	した	173	62.7%
	していない	98	35.5%
	無回答	5	1.8%
18歳以上 ワクチン接種（n=306）	した	273	89.2%
	していない	24	7.8%
	無回答	9	3.0%

18歳未満 ワクチン未接種

		n	%
年齢	0-3歳 n=31	20	64.5%
	4-6歳 n=37	24	64.9%
	7-12歳 n=106	42	39.6%
	13-15歳 n=58	9	15.5%
	16-17歳 n=43	3	7.0%
重症度	フォンタン術後 n=116	37	31.9%
	最終修復術後 n=108	44	40.7%
	未修復 n=39	14	35.9%
	心筋症 n=10	3	30.0%

18歳以上 ワクチン未接種

		n	%
年齢	10歳代 n=22	3	13.6%
	20歳代 n=133	9	6.8%
	30歳代 n=80	9	11.3%
	40歳代 n=39	1	2.6%
	50歳代 n=15	1	6.7%
	60歳以上 n=16	1	6.3%
重症度（n=24）	軽症	0	0.0%
	中等症	8	33.3%
	重症	15	62.5%
	心筋症	1	4.2%

学校生活

コロナを懸念して登校を見送った経験

		n	%
全体（n=212）	あり	84	39.6%
	なし	122	57.5%
	無回答	6	2.8%

小学生のみ（n=104）	あり	43	41.3%
	なし	58	55.8%
	無回答	3	2.9%
中学生のみ（n=55）	あり	24	43.6%
	なし	29	52.7%
	無回答	2	3.6%
高校生のみ（n=53）	あり	17	32.1%
	なし	35	66.0%
	無回答	1	1.9%

登校見送り時の出欠の扱い

		n	%
全体（n=84） 複数回答	出席	14	16.7%
	出席停止	56	66.7%
	欠席	14	16.7%
	わからない・その他	3	3.6%

小学生のみ（n=43） 複数回答	出席	6	14.0%
	出席停止	30	69.8%
	欠席	10	23.3%
	わからない・その他	0	0.0%
中学生のみ（n=24）複数回答	出席	4	16.7%
	出席停止	20	83.3%
	欠席	2	8.3%
	わからない・その他	0	0.0%
高校生のみ（n=17）複数回答	出席	5	29.4%
	出席停止	6	35.3%
	欠席	2	11.8%
	わからない・その他	3	17.6%

仕事

		n	%
コロナを懸念して出勤を見送った経験（n=191）	ある	47	24.6%
	ない	140	73.3%
	無回答	4	2.1%
出勤見送り時の代替措置としてのテレワーク（n=47）	しばらくして導入	1	2.1%
	会社が全体で実施	1	2.1%
	希望して実施	17	36.2%
	希望したが実施されず	1	2.1%
	職務上不可能	14	29.8%
	無回答	13	27.7%

子ども（18歳未満）用 心臓病にかかわる生活アンケート調査

▶在籍支部（　　）　▶居住地　都道府県（　　）　市町村（　　）

患者と家族の状況

お子さん（病児）の年齢	2023年4月１日現在　（　　）歳
お子さん（病児）の同居家族	☐ 父　☐ 母　☐ きょうだい　☐ 他（　　）
保護者（回答者）の年齢	☐ 20代　☐ 30代　☐ 40代　☐ 50代　☐ 60代以上
心疾患名（複数回答可） 該当する病名すべてに☑をつけて下さい	☐ 動脈管開存　☐ 心室中隔欠損　☐ 心房中隔欠損 ☐ 房室中隔欠損（心内膜床欠損）　☐ 大動脈縮窄 ☐ 大動脈縮窄及び大動脈弓離断複合　☐ 大動脈拡張性疾患（マルファン症候群など） ☐ 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） ☐ 肺動脈弁狭窄（肺動脈弁狭窄、弁下狭窄、弁上狭窄、右室二腔症など） ☐ 僧帽弁閉鎖不全　☐ エブスタイン病　☐ 修正大血管転位 ☐ 完全大血管転位　☐ 総動脈幹遺残　☐ 総肺静脈還流異常症 ☐ ファロー四徴症　☐ 両大血管右室起始症　☐ 単心室　☐ 単心房 ☐ 三尖弁閉鎖　☐ 左心低形成　☐ 肺動脈閉鎖 ☐ 純型肺動脈閉鎖　☐ 無脾症　☐ 多脾症　☐ 肺高血圧症 ☐ 拡張型心筋症　☐ 肥大型心筋症　☐ 拘束型心筋症 ☐ 不整脈疾患（　　） ☐ その他（　　）
現在の日常生活状況	☐ 特に障害をもっていない ☐ 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自力で外出できる ☐ 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 ☐ 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体である ☐ １日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する
心疾患以外の疾患・障害 （複数回答可）	☐ ある　☐ ない ↳ 疾患・障害名（該当する病名すべてに　☑をつけて下さい） ☐ 発達障害　知的障害　☐ 精神障害（統合失調症・てんかんなど） ☐ 肝機能障害（肝硬変、肝炎など）　☐ 腎機能障害（腎不全など） ☐ 脳血管障害（脳梗塞、脳出血など）　☐ 肢体不自由 ☐ その他　（　　）
普段の酸素飽和度（Sp02）	（　　）％
チアノーゼ	☐ ある　☐ ない
使用している医療機器 ・福祉用具 （複数回答可）	☐ ペースメーカ　☐ 埋込型除細動器（ICD）　☐ 心臓再同期療法（CRT） ☐ 在宅酸素療法　☐ 人工弁置換　☐ 補助人工心臓　☐ 人工呼吸器 ☐ 車いす（手動・電動）
手術	☐ ある　最終手術の年齢（　　）歳 ↳ 手術種類 ☐ ２心室修復（ファロー四徴修復術、弁置換術、心房中隔欠損閉鎖術など） ☐ フォンタン型手術（単心室型手術） ☐ 姑息術（グレン手術、シャント術など） ☐ その他（　　） ☐ ない → ☐ 手術不要　☐ 手術不可　☐ 今後予定
直近５年間の入院 心臓病の治療目的の主な入院治療を記載してください	☐ ある　☐ ない ▶ 入院日数　☐ １週間未満　☐ １週間以上１カ月未満　☐ １カ月以上３カ月未満　☐ ３カ月以上 ▶ 治療内容　（　　） ▶ 病院名　（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院等）　☐ 循環器専門病院 ▶ 病棟　☐ 小児科（小児循環器科）　☐ 成人科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 手術時に利用した公的医療費助成（複数回答可） ☐ 育成医療　☐ 小児慢性特定疾病　☐ 子ども医療費助成 ☐ 重度障害児医療費助成　☐ 利用していない　☐ わからない

直近１年間の通院状況 心臓病の治療・経過観察目的の通院状況を記載してください 複数の病院にかかっている場合は、主な2つの病院について記載してください	☐ ある　☐ ない 病院名①　（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院など）　☐ 循環器専門病院 ☐ その他（開業医など） ▶ 診療科　☐ 小児科（小児循環器）　☐ 成人先天性心疾患外来 ☐ 成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外） ☐ 心臓血管外科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 通院頻度　☐ 月１回以上　☐ ２カ月に１回以上　☐ ３カ月に１回以上 ☐ ６カ月に１回以上　☐ １年に１回 病院名②　（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院など）　☐ 循環器専門病院 ☐ その他（開業医など） ▶ 診療科　☐ 小児科（小児循環器）　☐ 成人先天性心疾患外来 ☐ 成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外） ☐ 心臓血管外科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 通院頻度　☐ 月１回以上　☐ ２カ月に１回以上　☐ ３カ月に１回以上 ☐ ６カ月に１回以上　☐ １年に１回 通院で利用している公的医療費助成（複数回答可） ☐ 小児慢性特定疾病　☐ 指定難病の医療費助成　☐ 子ども医療費助成 ☐ 重度障害児医療費助成　☐ 利用していない　☐ わからない
コロナウイルス感染症の入院・通院への影響 （2022年1月以降） （複数選択可）	コロナウイルス感染症の影響で入院・検査を延期・中止した経験 ☐ ある（理由：　　）　☐ ない コロナウイルス感染症の影響で通院を延期・中止した経験 ☐ ある（理由：　　）　☐ ない
コロナワクチンの接種状況	☐ 接種した（回数：　回）　☐ 接種していない（理由：　　）
服薬（心臓病治療薬）	☐ ある　☐ ない
主たる保護者のおよその年収	☐ 生活保護　☐ 無収入　☐ 80万円未満　☐ 200万円未満 ☐ 400万円未満　☐ 600万円未満　☐ 800万円未満　☐ 800万円以上

福祉制度の受給状況

身体障害者手帳	☐ ある → 等級　☐ １級　☐ ３級　☐ ４級　☐ 他（　　） ☐ 心臓病で認定 ☐ 心臓病以外で認定 → 障害名（　　） → 再認定の有無　☐ あり　次回（　　）歳　☐ なし（永久認定） ☐ ない → 理由（複数回答可） ☐ 制度を知らなかった　☐ 必要ないと思った ☐ 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 かつて受給していたが非該当に → 理由　☐ 障害程度が非該当 ☐ その他（　　） → 不服申立て　☐ した　☐ しなかった 降級・非該当になったことが　☐ ある　（　　）級から（　　）級へ（　　）歳で ☐ ない 不服申立て　☐ した　☐ しなかった
療育手帳（愛の手帳）	☐ ある → 等級　（　　）　☐ ない　※自治体により名称が違います
精神障害者保健福祉手帳	☐ ある → 等級　☐ １級　☐ ２級　☐ ３級　☐ ない
その他の医療・受給者証	☐ 小児慢性特定疾病医療受給者証　☐ 指定難病の医療受給者証 ☐ 重度障害（児）者医療証　☐ その他（　　）
特別児童扶養手当	☐ ある → 等級　☐ １級　☐ ２級　有効期間（　　）年間 → 認定対象　☐ 心臓　☐ 心臓以外　☐ 重複 ☐ ない → 理由（複数回答可） ☐ 制度を知らなかった　☐ 必要ないと思った　☐ 所得制限 ☐ 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 かつて受給していたが非該当に → 不服申立て　☐ した　☐ しなかった

障害児福祉手当	□ ある → 再認定までの期間 （　　）年間 □ ない → 理由（複数回答可） □ 制度を知らなかった　□ 必要ないと思った　□ 所得制限 □ 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 かつて受給していたが非該当に → 不服申立て　□ した　□ しなかった
お子さんの民間保険加入状況	□ 加入している　加入先・種類（　　）　□ 加入していない

現在、就学前のお子さんの保育園・幼稚園での様子

保育園・幼稚園	就園先　□ 保育園　□ 幼稚園　□ 認定こども園　□ 未就園 就園状況　□ 希望した園に入園した　□ 希望した園に断られ別の園に入園した □ 希望した園に断られどこにも入園できなかった　□ 入園を希望しなかった 入園時の条件　□ あり（□ 付添い　□ 短時間保育　□ 送迎　□ 医療的ケアの補助（内服・酸素など）） □ なし 補助職員　□ 保育士　□ 看護師　□ その他（　　）
療育センター、施設入所など	□ 利用している → 具体的に（　　） □ 利用していない

現在、学齢期のお子さんの学校での様子

就学時の相談	□ した → 相談先（　　） □ しない
就学猶予（入学を延期）	□ した　□ しない
現在の通学先	□ 小学校 □ 中学校 □ 高校 □ 専門学校 □ 通常学級 □ 特別支援学級（□ 病弱　□ 肢体　□ 弱視・難聴・言語　□ 知的障害） □ 特別支援学校（□ 病弱　□ 肢体　□ 視覚・聴覚　□ 知的障害　□ 自閉症・情緒障害） □ 通級　具体的に（　　）
放課後等デイサービス、施設入所など	□ 利用している　具体的に（　　） □ 利用していない
体育の参加	□ いつも参加している　□ 部分的に参加している　□ つねに不参加
学校生活管理指導表	□ 提出している　指導区分（□ A　□ B　□ C　□ D　□ E　□ 管理不要） □ 提出していない
現在、小・中学校、高校に通っている方の付添い	□ 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（　　） 付き添い理由　□ 学校の判断　□ 親・本人の希望 □ その他（　　）
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　□ その他（　　） □ ない
学校でのコロナウイルス感染を懸念して登校を見送った経験（2022年1月以降）（複数選択可）	□ ある　□ ない → その際の扱い（複数回答可） □ 欠席　□ 出席停止　□ 出席 □ その他（　　） → 代替のオンライン授業 □ 希望して実施　□ 希望したが実施されず □ 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（書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です）

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

コロナウイルスに関すること

その他

将来に対して不安に思っていること（書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です）

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

コロナウイルスに関すること

その他

ご協力ありがとうございました。　返信送料は守る会で負担しますので、返信用封筒に入れて投函してください（PDFデータに変換してメールも可）。またFAXはご遠慮ください（文字が小さくなり読みにくいため）。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】
全国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

大人（18歳以上）用 心臓病にかかわる生活アンケート調査

▶在籍支部（　　）　▶居住地　都道府県（　　）　市町村（　　）

患者の状況

回答者	☐ 患者本人　☐ 保護者
患者本人の年齢	2023年4月１日現在　（　　）　歳
患者本人の同居家族	☐ 親　☐ 配偶者　☐ 子ども　☐ 他（　　）
心疾患名（複数回答可） 該当する病名すべてに☑をつけて下さい	☐ 動脈管開存　☐ 心室中隔欠損　☐ 心房中隔欠損 ☐ 房室中隔欠損（心内膜床欠損）　☐ 大動脈縮窄 ☐ 大動脈縮窄及び大動脈弓離断複合　☐ 大動脈拡張性疾患（マルファン症候群など） ☐ 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） ☐ 肺動脈弁狭窄（肺動脈弁狭窄、弁下狭窄、弁上狭窄、右室二腔症など） ☐ 僧帽弁閉鎖不全　☐ エプスタイン病　☐ 修正大血管転位 ☐ 完全大血管転位　☐ 総動脈幹遺残　☐ 総肺静脈還流異常症 ☐ ファロー四徴症　☐ 両大血管右室起始症　☐ 単心室　☐ 単心房 ☐ 三尖弁閉鎖　☐ 左心低形成　☐ 肺動脈閉鎖 ☐ 純型肺動脈閉鎖　☐ 無脾症　☐ 多脾症　☐ 肺高血圧症 ☐ 拡張型心筋症　☐ 肥大型心筋症　☐ 拘束型心筋症 ☐ 不整脈疾患（　　） ☐ その他（　　）
現在の日常生活状況 （障害年金一般状態区分表） 一番近いと思うところ ひとつへ☑してください	☐ 特に障害をもっていない ☐ 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自力で外出できる ☐ 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 ☐ 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体である ☐ １日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する
心疾患以外の疾患・障害 （複数回答可）	☐ ある　☐ ない 疾患・障害名（該当する病名すべてに　☑をつけて下さい） ☐ 発達障害　☐ 知的障害　☐ 精神障害（統合失調症・てんかんなど） ☐ 肝機能障害（肝硬変、肝炎など）　☐ 腎機能障害（腎不全など） ☐ 脳血管障害（脳梗塞、脳出血など）　☐ 肢体不自由 ☐ その他（　　）
普段の酸素飽和度（Sp02）	（　　）％
チアノーゼ	☐ ある　☐ ない
使用している医療機器 ・福祉用具 （複数回答可）	☐ ペースメーカ　☐ 埋込型除細動器（ICD）　☐ 心臓再同期療法（CRT） ☐ 在宅酸素療法　☐ 人工弁置換　☐ 補助人工心臓　☐ 人工呼吸器 ☐ 車いす（手動・電動）　☐ その他（　　）
手術	☐ ある　最終手術の年齢（　　）歳 手術種類 ☐ ２心室修復（ファロー四徴修復術、弁置換術、心房中隔欠損閉鎖術など） ☐ フォンタン型手術（単心室型手術） ☐ 姑息術（グレン手術、シャント術など）・未治療 ☐ その他（　　） ☐ ない ⟶ ☐ 手術不要　☐ 手術不可　☐ 今後予定
直近５年間の入院 心臓病の治療目的の主な入院治療を記載してください	☐ ある　☐ ない ▶ 入院日数　☐ １週間未満　☐ １週間以上１カ月未満　☐ １カ月以上３カ月未満　☐ ３カ月以上 ▶ 治療内容（　　） ▶ 病院名（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院等）　☐ 循環器専門病院 ▶ 病棟　☐ 小児科（小児循環器科）　☐ 成人科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 手術時に利用した公的医療費助成（複数回答可） ☐ 育成医療　☐ 小児慢性特定疾病　☐ 子ども医療費助成 ☐ 指定難病の医療費助成　☐ 重度障害者医療費助成　☐ 更生医療 ☐ 利用していない　☐ わからない

直近１年間の通院状況 心臓病の治療・経過観察目的の通院状況を記載してください 複数の病院にかかっている場合は、主な2つの病院について記載してください	☐ ある　☐ ない 病院名①（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院など）　☐ 循環器専門病院 ☐ その他（開業医など） ▶ 診療科　☐ 小児科（小児循環器）　☐ 成人先天性心疾患外来 ☐ 成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外） ☐ 心臓血管外科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 通院頻度　☐ 月１回以上　☐ ２カ月に１回以上　☐ ３カ月に１回以上 ☐ ６カ月に１回以上　☐ １年に１回 病院名②（　　） ▶ 種類　☐ こども病院　☐ 総合病院（大学病院など）　☐ 循環器専門病院 ☐ その他（開業医など） ▶ 診療科　☐ 小児科（小児循環器）　☐ 成人先天性心疾患外来 ☐ 成人循環器外来（成人先天性心疾患専門外来以外） ☐ 心臓血管外科　☐ その他（　　） ▶ 場所　☐ 居住している都道府県内　☐ 居住している都道府県以外の地域 ▶ 通院頻度　☐ 月１回以上　☐ ２カ月に１回以上　☐ ３カ月に１回以上 ☐ ６カ月に１回以上　☐ １年に１回 通院で利用している公的医療費助成（複数回答可） ☐ 小児慢性特定疾病　☐ 指定難病の医療費助成　☐ 子ども医療費助成 ☐ 重度障害者医療費助成　☐ 利用していない　☐ わからない ☐ その他（　　）
コロナウイルス感染症の入院・通院への影響 （2022年1月以降） （複数選択可）	コロナウイルス感染症の影響で入院・検査を延期・中止した経験 ☐ ある（理由：　　）　☐ ない コロナウイルス感染症の影響で通院を延期・中止した経験 ☐ ある（理由：　　）　☐ ない
コロナワクチンの接種状況	☐ 接種した（回数：　　回）　☐ 接種していない（理由：　　）
服薬（心臓病治療薬）	☐ ある　☐ ない

福祉制度の受給状況

身体障害者手帳	☐ ある ⟶ 等級　☐ １級　☐ ３級　☐ ４級　☐ 他（　　） ☐ 心臓病で認定 ☐ 心臓病以外で認定 ⟶ 障害名（　　） 再認定の有無　☐ あり　次回（　　）歳　☐ なし（永久認定） ☐ ない　理由（複数回答可） ☐ 制度を知らなかった　☐ 必要ないと思った ☐ 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 かつて受給していたが非該当に 理由　☐ 障害程度が非該当　☐ その他（　　） 不服申立て　☐ した　☐ しなかった 降級・非該当になったことが　☐ ある（　　）級から（　　）級へ（　　）歳で　☐ ない 不服申立て ⟶ ☐ した　☐ しなかった
療育手帳（愛の手帳）	☐ ある　等級（　　）　☐ ない　※自治体により名称が違います
精神障害者保健福祉手帳	☐ ある ⟶ 等級　☐ １級　☐ ２級　☐ ３級　☐ ない
その他の医療・受給者証	☐ 小児慢性特定疾病医療受給者証　☐ 指定難病の医療受給者証 ☐ 重度障害（児）者医療証　☐ その他（　　）
特別児童扶養手当	20歳以上の方　☐ ある ⟶ 等級　☐ １級　☐ ２級　☐ ない 20歳未満の方　☐ 受給していた　☐ 受給なし 認定対象 ⟶ ☐ 心臓　☐ 心臓以外　☐ 重複
障害児福祉手当	20歳以上の方　☐ ある　☐ ない 20歳未満の方　☐ 受給していた　☐ 受給なし

障害年金	□ ある → 等級 (障害基礎年金 □ 1級 □ 2級 / 障害厚生年金 □ 1級 □ 2級 □ 3級) 更新の時期 □ 1年 □ 2年 □ 3年 □ 4年 □ 5年 □ 永久認定 認定対象 → □ 心臓 □ 心臓以外 □ 重複 □ ない → 理由 (複数回答可) (□ 制度を知らなかった □ 必要ないと思った □ 所得制限 / □ 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 かつて受給していたが非該当に → 不服申立て □ した □ しなかった)
特別障害者手当	□ ある 再認定までの期間 ( ) 年間 □ ない 理由 (複数回答可) (□ 制度を知らなかった □ 必要ないと思った □ 所得制限 / □ 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 かつて受給していたが非該当に → 不服申立て □ した □ しなかった)
電動車いす（補装具）の受給	□ 受給している □ 申請したが断られた □ 利用していない
入所施設の利用	□ 利用している □ 申請したが断られた □ 利用していない
その他の福祉制度の利用 （複数選択可）	□ その他の補装具 □ 日常生活用具 □ ホームヘルプ → 1日 ( ) 時間 週 ( ) 日程度 □ 通所施設 → 具体的に ( )
民間保険加入状況	□ 加入している → 加入先・種類 ( ) □ 加入していない

現在、学生の方

通学先	□ 大学 □ 専門学校 □ 障害者職業くんれん校 □ その他 ( )
学校生活での配慮	□ ある → □ 介助・支援員 □ 看護師 □ その他 ( ) □ ない
通学時の送迎	□ ある → 誰が □ 父 □ 母 □ 両親以外の親族 □ その他 ( ) □ ない

就労のようす（学生をのぞく）

現在の就労状況	□ 働いている (□ 働いたことがない □ かつて働いていたが離職した) □ 働いていない → (□ 主婦・主夫 □ 休職中（理由：))
職場に病気のことを伝えたか	□ 伝えた → □ 就活時 □ 就職決定直後 □ 就職後 ( ) 年 → 誰に（複数回答可） □ 雇用主 □ 人事担当 □ 上司 □ 同僚 □ 伝えていない 理由 ( )
就労条件	□ 正規フルタイム □ 正規短時間 □ 非正規（契約・派遣） □ 自営業 □ パート・アルバイト □ 福祉就労（作業所など）
雇用形態	□ 一般雇用 □ 障害者雇用 □ 就労移行支援事業 □ A型事業所 □ B型事業所
就労継続期間	□ 1年未満 □ ～3年未満 □ ～5年未満 □ ～10年未満 □ 10年以上
勤務日数・時間等	月平均 ( ) 日 ／ 1日 ( ) 時間 → 残業 □ ある／月 ( ) 時間 □ ない
テレワークの日数	週 ( ) 日 ／ 月 ( ) 時間
通勤時間	□ 10分未満 □ ～30分未満 □ ～1時間未満 □ 1時間以上
通勤方法	□ 徒歩 □ 電車・バス □ 自家用車（自身運転） □ 在宅勤務 □ 送迎あり
通院と休暇	有給休暇取得日数 年間 ( ) 日 → 有給休暇から通院にあてている日数 年間 ( ) 日 通院休暇 □ ある／年間 ( ) 日 → (□ 有給 □ 無給) □ ない
働き続ける上で配慮してほしいこと （複数回答可）	□ 通勤方法 □ 身体を休める休暇 □ 通院休暇 □ 就業時間 □ 職能訓練 □ 体調に合わせた仕事内容 □ その他 ( )
職場でのコロナウイルス感染を懸念して出勤を見送った経験 （2022年1月以降） （複数選択可）	□ ある □ ない → その際の扱い（複数回答可） (□ 有休 □ 病休 □ 欠勤 □ 出勤 / □ その他 ( )) → 代替のテレワーク (□ 希望して実施 □ 希望したが実施されず / □ 職務上不可能 □ その他 ( ))
およその年収額 ※患者本人の所得のみ （年金・手当含まず）	□ 生活保護 □ 無収入 □ 80万円未満 □ 200万円未満 □ 400万円未満 □ 600万円未満 □ 800万円未満 □ 800万円以上
働いたことがない方の理由（複数回答可）	□ 体調不調のため □ 体力に合った仕事がない □ やりたい仕事がみつからない □ 採用されない □ 学生・主婦 □ その他 ( )
働いていた期間（直近まで）	□ 1年未満 □ ～3年未満 □ ～5年未満 □ ～10年未満 □ 10年以上
離職した理由 （複数回答可）	□ 体力的に働けなくなった □ 職場で病気への理解が得られなかった □ 充分な休みが得られなかった □ 人間関係が良くなかった □ 仕事にやりがいがなかった □ 職場の理由で辞めざるをえなかった □ その他 ( )
働くために配慮してほしいこと （複数回答可）	□ 通勤方法 □ 身体を休める休暇 □ 通院休暇 □ 就業時間 □ 職能訓練 □ 体調に合わせた仕事内容 □ 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（書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です）

医療費

経済的問題

妊娠・出産・子育て

生活

就労

コロナウイルスに関すること

その他

将来に対して不安に思っていること（書き切れない場合は別紙を添付していただいても結構です）

医療費

経済的問題

妊娠・出産・子育て

学校

進路選択

就労

コロナウイルスに関すること

その他

ご協力ありがとうございました。返信送料は守る会で負担しますので、返信用封筒に入れて投函してください（PDFデータに変換してメールも可）。また、FAXでの送信はご遠慮ください（文字が小さくなり読みにくいため）。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】
全国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

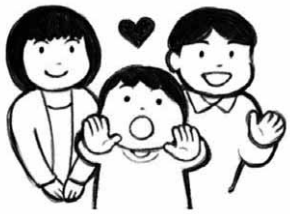
「生活実態アンケート2023報告書」を発行するためのクラウドファンディング（2024年6月20日～7月31日に実施）ではたくさんの方々から温かいご支援をいただきありがとうございました。

【敬称略、順不同】

山眞建設（株）　山岸 信幸
白石 美佐子
久保田 幸子
新川 武史
宮島 永采
森崎 真由美
中野 佳代子
大澤 麻美
半田 栄晃
高橋 幸宏
田中 まさえ
石井 卓
小林 祐一
小林 緑
河村 孝幸
本田 義博
柴﨑 美由紀
白石 修一
日野 伸二
岸本 慎太郎
榎本 淳子
福田 旭伸
奥田哲也
中水流 彩
秋山 典男
渡邉 佳織
菊池 信浩
土井 庄三郎
小垣 滋豊
古田 めぐみ
三重大学医学部附属病院
胸部心臓血管外科　高尾 仁二
安河内 聰
赤木 禎治
金子 健太郎
（株）クロスエフェクト　竹田 正俊
朝岡 美好
宮原 義典
立石 実
小林 明子
猪又 竜
村田 俊樹
小板橋 俊美
神谷 健太郎
落合 亮太
細川 奨
山岸 由紀子
芳村 直樹
松井 こと子
岸本 宏康
平和物産（株）　蓮田 伸一
小野 綾
小林 玲香
齋藤 秀輝
岡本 裕哉
小岩井 順子
小嶋 勇輝
仁尾 かおり
富永 薫子
栗原 千緩
上田 将信
中川 颯大
小平 真幸
塩野入（森）有希
小坂 麻里子
真鳥 克典
舟越 友子
清野 星二
前田 恵里香
兒玉 祥彦
東 浩二
行部 亮子
帆足 孝也
高瀬 嘉子
原田 順和
足立 恵美
富永 杜絵
満下 紀恵
森下 祐馬
宮下 亜矢
有岡 有紀
関 愛
石津 智子
相馬 酉子
光山 芳子
関本 利恵
半田 真紀
中前 旬平
井上 都
香西 杏子
神永 芳子
八木 さゆみ
中本 美穂子
平田 康隆
金森 明子
角田 脩平
棚川 和寛
黒岩 彰
赤嶺 悠花
村井 浩之
田仲 隼士
山内 幸代
櫻井 大路
新田 千代子
小松 恵
村岡 寛子

応援メッセージをいただきありがとうございました

聖路加国際病院循環器内科名誉顧問　丹羽公一郎さん
国立成育医療研究センター副院長　小野博さん
長野県立こども病院名誉院長　原田順和さん
ワハハ本舗座長ポカスカジャン　大久保ノブオさん



監　修　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

筑波大学医学医療系　落合 亮太

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

生活実態アンケート2023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

2024年12月発行

編集発行人	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 〒170－0013　東京都豊島区東池袋2-9-7ユタカビル5F TEL　03-5958-8070　FAX　03-5958-0508 URL　http://www.heart-mamoru.jp/ e-mail　mail@heart-mamoru.jp
印刷・製本	株式会社きかんし