

Fri. Jul 8, 2016

第F会場

パネルディスカッション(多領域専門職部門)

パネルディスカッション(多領域専門職部門) ( III-TPD01)

移行期支援における多領域連携

座長:

市田 菫子 (富山大学医学部 小児科)

水野 芳子 (千葉県循環器病センター)

8:40 AM - 10:10 AM 第F会場 (シンシア サウス)

[III-TPD01-01] 社会保障制度の現状と就労実態

○檜垣 高史<sup>1,2</sup>, 高田 秀実<sup>1,2</sup>, 太田 雅明<sup>2</sup>, 千阪 俊行<sup>2</sup>, 森谷 友造<sup>1,2</sup>, 山内 俊史<sup>2</sup>, 田代 良<sup>2</sup>, 宮田 豊寿<sup>1,2</sup>, 浦田 啓陽<sup>2</sup>, 山本 英一<sup>2</sup>, 石井 榮一<sup>2</sup>

(1.愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学, 2.愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学)

8:40 AM - 10:10 AM

[III-TPD01-02] 移行期支援プログラムと支援の展開

○落合 亮太<sup>1</sup>, 権守 礼実<sup>2</sup> (1.横浜市立大学 医学部看護学科, 2.神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師)

8:40 AM - 10:10 AM

[III-TPD01-03] 学校の現状と課題を考える

○山口 秀子 (千葉大学 学生相談室インテーカー)

8:40 AM - 10:10 AM

パネルディスカッション(多領域専門職部門)

## パネルディスカッション(多領域専門職部門) ( III-TPD01)

### 移行期支援における多領域連携

座長:

市田 落子 (富山大学医学部 小児科)

水野 芳子 (千葉県循環器病センター)

Fri. Jul 8, 2016 8:40 AM - 10:10 AM 第F会場 (シンシア サウス)

III-TPD01-01~III-TPD01-03

---

#### [III-TPD01-01] 社会保障制度の現状と就労実態

○檜垣 高史<sup>1,2</sup>, 高田 秀実<sup>1,2</sup>, 太田 雅明<sup>2</sup>, 千阪 俊行<sup>2</sup>, 森谷 友造<sup>1,2</sup>, 山内 俊史<sup>2</sup>, 田代 良<sup>2</sup>, 宮田 豊寿<sup>1,2</sup>, 浦田 啓陽<sup>2</sup>, 山本 英一<sup>2</sup>, 石井 榮一<sup>2</sup> (1.愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学, 2.愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学)

8:40 AM - 10:10 AM

#### [III-TPD01-02] 移行期支援プログラムと支援の展開

○落合 亮太<sup>1</sup>, 権守 礼実<sup>2</sup> (1.横浜市立大学 医学部看護学科, 2.神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師)

8:40 AM - 10:10 AM

#### [III-TPD01-03] 学校の現状と課題を考える

○山口 秀子 (千葉大学 学生相談室インターカー)

8:40 AM - 10:10 AM

8:40 AM - 10:10 AM (Fri, Jul 8, 2016 8:40 AM - 10:10 AM 第F会場)

### [III-TPD01-01] 社会保障制度の現状と就労実態

○檜垣 高史<sup>1,2</sup>, 高田 秀美<sup>1,2</sup>, 太田 雅明<sup>2</sup>, 千阪 俊行<sup>2</sup>, 森谷 友造<sup>1,2</sup>, 山内 俊史<sup>2</sup>, 田代 良<sup>2</sup>, 宮田 豊寿<sup>1,2</sup>, 浦田 啓陽<sup>2</sup>, 山本 英一<sup>2</sup>, 石井 榮一<sup>2</sup> (1.愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学, 2.愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学)

Keywords: 社会保障制度、医療費助成、就労支援

先天性心疾患に対する治療の飛躍的な進歩により、その予後は改善し、幼稚園、小学校、中学校はもちろん、高校、大学へ進学し、社会生活に参加する機会も増加しているが、心疾患患者の中には、合併症、遺残症、続発症や、根治術不能、遠隔期の再介入などの問題を持つ患者も存在する。さらに医学的問題に加え、社会生活のなかでの活動制限、進学、就職、結婚、妊娠、出産、保険加入というような小児期から社会生活へ移行していく上での多くの課題を抱えている。

生活を支える障害者福祉システムとしては、①社会福祉サービス、保健・医療保障、所得保障を3本柱とする社会保障制度、②生命保険などの民間保険、③特別支援教育などの教育支援、④障害者雇用などの就職支援、⑤税制配慮などがあげられる。

先天性心疾患患者の公的医療費助成は、自立支援医療（育成医療/更生医療）、小児慢性特定疾病医療費助成、指定難病の医療費助成、重度心身障害者医療費助成制度が重要である。2015年、医療費助成の対象疾患が拡大されたが、認定基準・患者負担の範囲などさらに検討されていく必要がある。障害基礎年金は、唯一の所得保障制度であるが、重症度の高い成人先天性心疾患患者にとっては十分とはいえず、所得保障の充実は重要な課題のひとつである。

また、就労と就業継続、年取、障害年金受給といった経済的問題が、患者の経済的・精神的苦痛と関連していることが指摘されている。障害者雇用促進法では、法定雇用率が1.8%から2.0%に引き上げられ、働きたい障害者・心臓病者にとっては、雇用の機会が拡大されたが、就労・雇用の継続性と安定性の確保を図るために、多様な雇用形態・就労形態が必要であり、障害者雇用は、雇用を点で捉えるのではなく、「障害者を戦力化すること」が重要である。

かわりゆく社会保障制度の現状と先天性心疾患患児の就労実態、社会的自立を目標とした支援などについて概説する。

8:40 AM - 10:10 AM (Fri, Jul 8, 2016 8:40 AM - 10:10 AM 第F会場)

### [III-TPD01-02] 移行期支援プログラムと支援の展開

○落合 亮太<sup>1</sup>, 権守 礼美<sup>2</sup> (1.横浜市立大学 医学部看護学科, 2.神奈川県立こども医療センター 小児看護専門看護師)

小児期から成人期への橋渡しを行う移行期医療においては、患者本人が理解力と判断力に応じた説明を受け、決定、または意見を表明できることが重要とされている。移行期医療においては、計画的な移行期支援プログラムが必要とされるが、本邦では各施設が独自の取り組みを模索しているのが現状である。移行期支援の開始年齢については、12才、14才、15才と様々な見解があるが、我々は出生前診断の発展も考慮し、胎児期から開始することが必要だと考えている。患者が成長に伴い疾患を受け入れ、理解し、適切な社会参加をはかるためには、まずは家族の受け入れが必要であり、そこが移行期支援の出発点になると考えるからである。また、患者本人への説明も、一定年齢から始めるのではなく、どの年齢であって本人の理解力に応じて、できるところから説明していくことが重要と考えている。

この前提に立ったうえで、患者が中高生になった段階で、日本成人先天性心疾患学会看護情報交換会が海外の尺度と国内各施設が開発したチェックリストを基に作成した計15項目からなる移行期間診票を使用し、患者と家族の疾患理解とセルフケアに対する意識付けを行うことを提案したい。この問診票は、疾患理解に関する項目だ

けでなく、学校での運動や家事、たばこなどの生活習慣、職業選択、妊娠・出産に関する項目を幅広く含む点に特色がある。この問診票を将来的な小児科・小児病院からの転科・転院の有無によらず、小児科受診中の外来待ち時間などに看護師が実施し、関心事や疑問点を整理することで、患者・家族・医療者間のコミュニケーションの充実、ひいては患者家族の理解力と判断力の向上が図られることが期待される。

他方、患者が社会で生活していくためには必要な資源を活用することも重要である。小児慢性特定疾病対策では、医療費助成制度や所得保障制度、就労支援事業を活用するための相談支援事業が必須事業となっている。一部の地域では、基幹病院の外来に相談支援事業窓口を設置することで患者・家族の便宜を図っている。これらの体制整備には各地域の事情を考慮する必要があるが、本発表では事例を交えて実情をお話したい。

---

8:40 AM - 10:10 AM (Fri. Jul 8, 2016 8:40 AM - 10:10 AM 第F会場)

### [III-TPD01-03] 学校の現状と課題を考える

○山口 秀子 (千葉大学 学生相談室インテーカー)

養護教諭は、学校教育法に定められた「養護をつかさどる」職員で、学校において「健康管理」と「健康教育」をすすめるという世界に類を見ない日本独自の制度である。心疾患の早期発見や突然死予防として重要な学校心臓検診実施の事務管理も行っている。

学校には、先天性心疾患あるいは後天的発症の疾患の子どもたちが通学している。何らかのケアや管理が必要な子どもたちを見守っているのも養護教諭である。今回のシンポジウムで学校の現状をお伝えし、連携を深めることができれば幸いである。

多くの公立小中学校では、基本的にクラスという単位の集団で最大限の学習効果を上げるべく授業が行われている。疾患をもつ子どもにとって、この集団指導が励みにもなり、楽しみでもあるが、一方で負担になることや無理しがちになることもある。『効果的な集団での学習』と『きめ細やかな個別対応』とのジレンマが、学校現場にあるということを医療者の方々にもご理解いただくと大変ありがたい。

学校では、心疾患のある子どもは、『管理指導表』に基づいて学習活動をする。管理指導表で禁止されていなくても、体調により負担のかかる前に見学や安静をさせることもあるが、学習の達成という本来の目的のためなるべくすべての学習活動をさせたいので、どこまでやらせていいか迷うことがある。管理指導表は改定されてきているが、学校現場に見合った十分なものではないと感じるときもある。今後は、より具体的な指示書のような形式にさらに改定していくことが必がであり、ご協力をお願いしたい。

なにより、子どもたちに最善の治療をしてくださる医療者の方々と常に見守ってくださる学校医の先生方に感謝していることを強く伝えたい。