Fri. Jul 8, 2016

3:00 PM - 5:30 PM

第C会場

市民公開講座

市民公開講座 (LOP)

心疾患患者の社会的自立を目指して - 小児から成人への
移行期の諸問題を考える -

座長:

西島 信 (鹿児島生協病院 小児科)

星合 美奈子 (山梨大学医学部 新生児集中治療部)

3:00 PM - 5:30 PM 第C会場 (オーロラ ウェスト)

[LOP-00] 開会の挨拶

小川 俊一 (日本医科大学, 第52回日本小児循環器学
会・学術集会 会長)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-01] シームレスなトランジション (移行期医療) を目
指して

小児期から成人期への移行 (トランジション) を
考えるにあたって

○窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-02] シームレスなトランジション (移行期医療) を目
指して

先天性心疾患領域のトランジション 患者様へのア
ンケートから

○落合 亮太 (横浜市立大学医学部 医学研究科看護学
科)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-03] 自立に必要な社会制度 (公的補助・制度の解説と
問題点)

小児期・成人期の医療費補助制度

○掛江 直子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定
疾病情報室)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-04] 自立に必要な社会制度 (公的補助・制度の解説と
問題点)

生活保障に関連した支援制度 (身体障害者認
定、年金・生活保障)

○西島 信 (鹿児島生協病院 小児科)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-05] 就労支援の現状と問題点

自立支援制度と愛媛での就労支援

○檜垣 高史 (愛媛大学 小児科)

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-06] 就労支援の現状と問題点

社会の中での自立を目指して (患者の立場から)

○末永 瞳 (心友会 患者)

市民公開講座

市民公開講座（LOP）

心疾患患者の社会的自立を目指して - 小児から成人への移行期の諸問題を考える -

座長:

西畠 信（鹿児島生協病院 小児科）

星合 美奈子（山梨大学医学部 新生児集中治療部）

Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場（オーロラ ウェスト）

LOP-00～LOP-06

[LOP-00] 開会の挨拶

小川 俊一（日本医科大学, 第52回日本小児循環器学会・学術集会 会長）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-01] シームレスなトランジション（移行期医療）を目指して

小児期から成人期への移行（トランジション）を考えるにあたって

○窪田 満（国立成育医療研究センター 総合診療部）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-02] シームレスなトランジション（移行期医療）を目指して

先天性心疾患領域のトランジション 患者様へのアンケートから

○落合 亮太（横浜市立大学医学部 医学研究科看護学科）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-03] 自立に必要な社会制度（公的補助・制度の解説と問題点）

小児期・成人期の医療費補助制度

○掛江 直子（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-04] 自立に必要な社会制度（公的補助・制度の解説と問題点）

生活保障に関連した支援制度（身体障害者認定、年金・生活保障）

○西畠 信（鹿児島生協病院 小児科）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-05] 就労支援の現状と問題点

自立支援制度と愛媛での就労支援

○檜垣 高史（愛媛大学 小児科）

3:00 PM - 5:30 PM

[LOP-06] 就労支援の現状と問題点

社会の中での自立を目指して（患者の立場から）

○末永 瞳（心友会 患者）

3:00 PM - 5:30 PM

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-00] 開会の挨拶

小川 俊一 (日本医科大学, 第52回日本小児循環器学会・学術集会 会長)

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-01] シームレスなトランジション (移行期医療) を目指して 小児期から成人期への移行 (トランジション) を考えるにあ たって

窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部)

小児医療の進歩により多くの命が救われた一方で、慢性疾患を持ちつつ成人する患者さんが増えてきています。移行期=トランジションとは小児医療から成人医療へと移り変わりが行われる段階のことを指し、そこでなされる医療を移行期医療=トランジション医療と呼びます。転科=トランスファーはあくまでもその中のイベントの一つであると考えています。

トランジション医療に関して、以前から、解決しなければならない様々な問題がありました。それらを、保護者の問題、成人科医の問題、小児科医の問題に分けて解説します。私たち小児科医は患者さんを手放したいのではありません。逆に私たち小児科医は、このまま成人してからも診て行って何が悪いのかと考える事が多いです。しかし、その患者さんの未来にとって本当に良い医療とは何か、しっかりと考える必要があります。それが本当の意味での「Patient- and Family-Centered Care (患者と家族を中心とした医療)」なのだと思います。

小児医療にとどまる事による一番の問題は、患者さんの自立を妨げ、御両親の将来への不安を解決しないままにしているのではないかということです。

自立できる患者さんにはヘルス・リテラシー (自分の健康に関する必要な情報を自分で手に入れ、理解し、効果的に意志決定を行う個人的能力) を獲得し、自己管理能力を身につけるように援助する必要があります。そして最終的なゴールは、患者さん自身が自分の健康管理に責任を持ち、トランジションの時期を経て成人となることです。

自立が難しいような障害をお持ちの患者さんの場合には、御家族と何度も話し合い、その患者さんにとって一番良い医療を探すことが重要です。主治医も退職する 때가 来ますし、御両親も年を取ります。その時にどうしなければならないのかを今から考えることも、トランジション医療だと思います。当院のトランジション外来で、担当医でも専門医でもない私がそのような関わりをさせていただいています。

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-02] シームレスなトランジション (移行期医療) を目指して 先天性心疾患領域のトランジション 患者様へのアンケートから

落合 亮太 (横浜市立大学医学部 医学研究科看護学科)

移行期医療 (Transition) の目的は、患者さんの自己決定を支援し、患者さんが生涯にわたって持てる機能と潜在能力を最大限に発揮できるようにすることです。近年、先天性心疾患を含む小児期発症疾患を有する方の小児科から成人診療科への転科・転院が話題に上りますが、移行期医療は転科・転院を最終目標とするものではありません。あくまでも、患者さん自身が身体・精神的な発達状況に応じて疾患を理解し、適切な自己決定を行い、その人なりに自立して社会生活を行えるよう支援することが目的です。その一環として、疾患を持たないこ

子どもが成長に伴って小児科から成人診療科へ受診先を変えるように、疾患を有することも、疾患の複雑さや地理的なアクセスを十分に考慮したうえで、通院先を変更することが起こり得ます。

Transitionは、患者さんの生活全般に関わる概念であるため、非常に幅広く、どこから手をつけてよいかわからない面があります。成人先天性心疾患学会内に設置されている看護情報交換会では、Transitionがカバーする目安を示し、患者さん・ご家族・医療者が目的意識を共有できるように、移行期間診票を作成しています（表を参照）。これは外来診察の前後で看護師さんと一緒に実施したり、患者教室などでみんなでチェックしてみたりという使い方を想定しています。問診票の項目は、通っている病院名や主治医の名前を覚えることから始まり、職業選択、異性との付き合い方、社会保障制度利用など、意思決定を必要とする項目へと進んでいきます。これは、患者さんの自己決定を支援するというTransitionの考え方に準じたものです。

問診票の項目に「いいえ」がついたら、Transitionは失敗というわけではありません。患者さんによっては病名を答えることが難しかったり、職業に就くことが難しかったりすることもあります。そのような場合でも、各項目についてその方なりの代替手段を講じることが重要です。病院名や病名を言うことが難しければ、緊急時などのために病名が記載された資料（心臓手帳など）を携帯するという手段が有効ですし、一般就労が難しい場合には、福祉的就労や障害年金などの所得保障制度の利用を検討することが重要です。

今回の市民公開講座では、上記の問診票に加え、これまでに私たちが行ってきた患者さんやご家族を対象としたアンケート調査結果を交えて、先天性心疾患領域における移行期医療の現状と今後の方向性についてご説明したいと思います。

表 成人先天性心疾患看護情報交換会が作成する問診票（回答は「はい・いいえ」）

1. 今かかっている病院と医師の名前を言えますか
2. あなたの主な病名を言えますか
3. あなたが受けた主な手術の名前を言えますか
4. 現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか
5. 現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか
6. 医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか
7. できること、できないこと（体育・部活動等）について医師に確認していますか
8. 身の回りの整理整頓や家事など、無理のない範囲で自分でできることは自分で行っていますか
9. 感染性心内膜炎の予防方法を言えますか
10. 受診したほうがいい症状と対処方法を言えますか
11. 自分で外来受診を予約することはできますか
12. お酒・たばこをひかえる、十分な休息をとるなど、生活するうえで気をつけることを言えますか
13. 職業を選択する際の注意事項について主治医に確認していますか
14. 異性とのつきあい方で注意することについて、ご家族や主治医と話したことがありますか
15. 現在、利用している社会保障制度と、利用するうえで必要な手続きを言えますか

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-03] 自立に必要な社会制度（公的補助・制度の解説と問題点）

小児期・成人期の医療費補助制度

○掛江 直子（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室）

わが国は、国民皆保険制度を採用していることから、原則として誰もが何らかの公的医療保険に加入しており、病気やケガで医療機関を受診すると、加入者（患者）の年齢や所得に応じて、かかった医療費の7～9割を公的医療保険が負担し、患者は医療機関の窓口で残りの1～3割を支払うこととなる。現在、子どもの窓口負担の法定割合は、未就学児（6歳に達する日以後の最初の3月31日まで）は2割となっている。この窓口負担分（すなわち自己負担分）の一部を補助する制度（いわゆる医療費助成制度）として、地方自治体が法律に基づきまたは国

の予算措置による事業として国の負担を伴って実施する事業と、地方自治体の条例・規則等に基づき独自に実施する事業（いわゆる地方単独事業）がある。前者は小児慢性特定疾病対策による医療費助成や未熟児養育医療、結核児童療育費、自立支援医療（育成医療）、後者は乳幼児等医療費助成（呼称は実施主体により異なり、子ども医療費助成と呼ぶ場合もある）、ひとり親家庭等医療費助成制度、重度心身障害者医療費助成制度等である。

これらの様々な小児の慢性疾病患者に対する医療費助成のうち、2014年5月の第186回通常国会にて成立した「児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号、以下、児童福祉法改正法と呼ぶ）」に基づき、2015年1月1日に全面施行された「小児慢性特定疾病対策」は、従来の514疾患から760疾患に対象が拡大され、登録病名の大幅な見直しもなされた。

また、特に成人期以降に慢性疾病患者が利用できる医療費助成制度として、同国会において成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号、以下、難病新法と呼ぶ）」に基づき実施されている「指定難病制度」がある。これは従来の「特定疾患」56疾患から、2015年1月1日の法施行時に110疾患に、さらに7月には196疾患が追加され、306疾患にまでその対象が拡大されている（現在、更なる対象拡大の検討が進められている）。

本報告では、小児期発症の慢性疾病患者が、小児期のみならず成人期以降も継続して医療費助成を受けられるようにと検討された2つの制度の連携の枠組みと今後の課題について検討したい。

3:00 PM - 5:30 PM (Fri, Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-04] 自立に必要な社会制度（公的補助・制度の解説と問題点） 生活保障に関連した支援制度（身体障害者認定、年金・生活保障）

○西島 信（鹿児島生協病院 小児科）

社会保障での立場も18歳（もしくは20歳）を境に大きく変わるので疾病と共に社会で自立していくには普通の「巣立ち」の準備以外の準備が必要です。一方、社会保障制度の仕組みも新たな法律や法改正で最近大きく変更されつつあります。生活に重要な支援制度のうち「手帳」と所得保障について現状と問題点を取り上げます。

1.身体障害者手帳・その他の手帳

身障手帳の有無と等級は大切に、受けられる支援内容が大きく変わります。心疾患で取得できるのは身障1、3、4級で、医療費助成を始めサービスは級によって異なります。重症心疾患は乳児期から申請可能ですが、3歳過ぎに見直しがあります。身障手帳取得状況は厳しくなっており、以前は1級が認められた状態でも最近では3~4級が精一杯のことが多くなりました。

等級は診断書の症状や検査所見の項目の○の数が重要な参考とされていますが、先天性心疾患に関しては項目の内容が重症度を判断するのに適切とは言えない上に、判定基準や判断が自治体によって異なることもあるため、今後の改善が望まれます。

手術やカテ治療の費用は18歳未満では育成医療の対象でしたが、18歳以上では更生医療の対象になります。更生医療だけでなく身体障害者枠での就労を目指す場合も身障手帳所持は必須ですので移行期の準備として確認が必要です。知的障害、発達障害、精神障害を伴うときにはあわせて療育手帳や精神保健福祉手帳の取得も考える必要があります。

2.生活の保障

医療を受けながら社会生活するには生活（所得）保障も重要です。中等度以上の心疾患の患者は20歳未満では特別児童扶養手当（1級と2級）と障害児福祉手当の対象となっていました。18歳未満で発症した心疾患の患者は成人すると障害基礎年金の対象となります。障害基礎年金は1級と2級に分かれており、取得には特別児童扶養手当の診断書と類似の医師の診断書が根拠となります。生活状況の程度がおおよそ目安となりますが、（アからオの5段階のうち概ね「オ」が1級、「ウ~エ」が2級の対象になる厳しい判定基準）、心疾患の患者で就労できてい

る方はほとんどが対象になりにくいのが現状です。限られた予算の中で分け合いますので、既に障害基礎年金を受給している方も更新のため医師の診断書の提出が必要なことがあり、公正な配分が為されるように考えるべきと思われます。

これらの移行期に必要な社会の仕組みの知識は、医師もよく知らないというのが正直なところですが、地方（自治体）による違いと共に主治医による違いがあるのも現実で、今後、学会としての対応と教育も重要です。

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-05] 就労支援の現状と問題点

自立支援制度と愛媛での就労支援

○檜垣 高史（愛媛大学 小児科）

小児期の疾患を乗り越えて、子どもたちが成長、発達し、社会的に自立できるようになることは、小児医療に携わるみんなの願いのひとつです。

心疾患を有している患児が、社会生活に参加する機会も多くなりましたが、小児期から社会的に自立していくためには多くのハードルを乗り越えていかなければなりません。社会生活、いわゆる社会的自立のなかで、就労と就業継続、年収、障害年金受給などの所得保障に関する問題は、心疾患患者の経済的・精神的苦痛と大きく関連しています。そこで、『慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト』という体調に合わせた就労支援の愛媛県における取り組みについてご紹介したいと思います。

平成26年10月から、愛媛大学病院の小児循環器外来にコーディネーターによる相談コーナーを併設することにより始まりました。現状の不安や、就労や就労内容に対する要望、資格や今までの経験などについて聞き取り調査を行い、それをもとに、企業を交えたジョブカンファレンスで、提供できる可能性のある雇用機会を調整していきます。平成27年度からは、愛媛県（都道府県）、松山市（中核都市）から委託をうけて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（法定事業）の一環として、相談支援（必須事業）、学習支援、就職支援などを継続して行っています。体調に合わせて、在宅業務、IT企業への就職、就労体験など移行支援を企画したり、就労継続支援 Aまたは B型、障害者雇用、特例子会社に連携し、さらには一般就労へのアップグレードなどを調整していきます。

就労支援事業を通して、心疾患患者自身の働き甲斐を見出し、コミュニケーション能力、エンプロイヤビリティを向上させて、企業や行政との連携により実際に就労につないでいくことが可能になっていくものと思われます。

3:00 PM - 5:30 PM (Fri. Jul 8, 2016 3:00 PM - 5:30 PM 第C会場)

[LOP-06] 就労支援の現状と問題点

社会の中での自立を目指して（患者の立場から）

○末永 瞳（心友会 患者）

小児医療の発展により、成人先天性心疾患患者(以下 ACHD患者)の長期生存が可能になりました。ACHD患者が直面する問題は年齢や性別によって様々ですが、成長する過程の中で、「社会的自立」について考える機会は多くなります。特に最近の印象としては、心臓の機能状態に直結した問題だけではなく、患者本人とその家族の心の成長が大きく影響を及ぼしているように思います。私達患者は、家族と社会に守られながら育ってきました。大事に守られてきた分、子供も親もお互いがお互いに依存している傾向にある気がしてなりません。内部障害である私達は、外見からは元気そうに見えるが故に、病気のことを周囲に理解されにくい現状があります。ACHD患

者の多くは QOLが良好といわれていますが、お世話になることも迷惑をかけることも多々あります。だからこそ、どんな病気でどんな支援が必要なのか、何ができて何はできないのか等、自分自身で伝えることで周囲に正しく理解をしてもらう必要があるのです。病名はわかりますか？病状を理解しようとしていますか？親が分かっているしとか、この子には私達しかいないからと思っていないですか？それでは駄目なんだと患者側に教育して下さっていますか？