

## 患者・家族の訴え

---

### 先天性心疾患のキャリーオーバー問題

神永 芳子（かみなが よしこ）

皆さま、こんにちは。私は「全国心臓病の子どもを守る会」の神永と申します。本日は心臓病患者の家族、親の立場で発言させていただきます。

少子化が進んでいる日本ですが、先月世界の人口が70億を超えたというニュースが流れました。生まれつき心臓に障害を持つ子どもは、人種に関わりなく100人に1人の割合で生まれてくるそうです。昨年日本で1年間に生まれた子どもは107万1000人、その内1万人ぐらいの赤ちゃんには生まれつきの心臓病があるのです。そう考えますと先天性心疾患は、けっして少ない疾患ではありません。

来年、二十歳になる私の娘も先天性心臓病患者です。生まれて3日目に心不全状態に陥り、小児医療センターに緊急搬送され、手術により一命を取りとめました。しかし、手術が成功したからといって、親の不安や心配は解消されはしませんでした。ミルクを飲んで吐き、飲んで吐き一向に体重も増えず、この子はそのまま成長できるのだろうか悩み、不安いっぱいの子育てでした。

そのときに私たち親を支えてくれたのが、「心臓病の子どもを守る会」でした。「心臓病の子どもを守る会」は、佐賀を除く全国に支部があり会員はおよそ4500名です。会員と言っても患者本人ばかりではありません。幼児のお父さんお母さん、親が会員です。患者は小さな子どもばかりではなく、3年前の調査になりますが、患者の年齢構成を見ると、小学校入学前の子どもが17%に対して、20歳以上の割合は倍の34%、患者の3分の1以上は成人に達しているということから、先天性心臓病という疾患は、すでに子どもの病気ではなく、大人の病気になってきているという今日的な課題が見いだせます。

これから、先天性心臓病患者が大人になったらどうするか、つまりキャリーオーバーの問題についてお話させていただきます。ここ30年ほどの先天性心臓病に対する医学の進歩には、目覚ましいものがあります。なかなか助からなかった重症の疾患も、救命できるようになり、早期、小さな時期の手術が可能となったことで、生活の質、QOLも格段に向上しました。

以前は、小学校に入るところになってようやくできた手術が、最近は1、2歳でできるようになったので、次第に体の成長も進み、小学校に入るところには、ほとんど問題なく通常の子どもと変わりなく、学校生活を始める子どもが増えてきました。しかし、ここには大きな問題が隠されています。それは先天性の心臓病は、手術をしても治療をしても、完全には治らない病気だということです。

先天性の疾患のなかでも、心房心室中隔欠損症など7割ぐらいの病気の場合には、手術

の必要がなかったり、手術後もほとんど問題なく過ごしています。しかし、重症の患者は、完全に治らない心臓と共に、さまざまな問題を抱えながら大人になっていくのです。

学校生活でも、体育ができない、友だちと遊べない、行事に参加できない、登・下校も親が送り迎えをし、常に親の付き添いを求められる等、困難の連続です。

心臓病は、外から見えにくい病気です。みんなと一緒に動けない、すぐ疲れて休む、体育や当番はしないなど、さぼっているとかずるとか言われるので、傷ついたり、逆に無理をして体調を悪くしたりすることもあります。

また、心臓病ということで心配され過ぎて、むやみに制限を掛けられ行事や授業に参加させない、必ず親の付き添いを求めるなど、未だにあたり前のように言われる学校もあります。

特別支援教育の中でも、心臓病児に対する理解はなかなか進まないため、教育をめぐるさまざまな問題がありますが、今日は話を先に進めます。

こうして小学校、中学校とたいへんな思いをしながら義務教育が終わると、高校、大学への進学、そして就職へ向けての、また新たなハードルが持っています。しかし、何よりも大きな問題は、医療体制です。それは、大人になった先天性心臓病を診る専門の病院が無い、専門科が無い、専門の医師がいないという問題です。

それでは大人になった患者はどこに掛かっているのでしょうか。それは小児の循環器科です。20歳を過ぎても、小児病院で引き続き診てもらっている患者は少なくありません。多くの診療科がある大学病院にしても、似たような状況です。全国的に見ても、成人先天性心疾患を専門に診るところは、まだ非常に限られたところでは、通院はともかく、入院するときも小児の病棟です。小さな子どもたちに交じって入院したときの話を聞くと、赤ちゃんの泣き声が気になって寝られない、看護師さんには遠慮しながら、辛くても大人なのだからと、できるだけ我慢したときもあったそうです。

だからといって、大人の循環器科に掛かれるかということ、それもできません。いわゆる大人の循環器科では、先天性の患者を診ることはできないのです。心筋梗塞や狭心症等の後天性の心臓病と先天性心臓病では、同じ心臓病と言ってもまったく違う疾患なのです。しかも、小児循環器科で大人の患者に十分対応できるかということ、それにも限界があります。小児の病院では、原則18歳までという年齢制限もありますし、年々増え続ける患者に対応するため、大人になったら他の病院に行くように勧められています。

また、妊娠、出産の問題、加齢による成人病の合併症などは、小児科の医師では手に負えません。大人になるにつれ、さらに重要になる精神面の問題も、子どものときとはまた違った課題があるでしょう。

現在、成人期を迎えた先天性心疾患は、50万人にも達すると言われています。先天性心疾患で生まれた子どもの95%は、やがて成人を迎えるので、今後も毎年、毎年患者は1万人以上ずつ増えていくでしょう。しかし、成人先天性心疾患の専門的な医療体制は、まだこれからなのです。そしてキャリアオーバー問題では、医療体制の問題ばかりではな

く、医療費をめぐる福祉制度の問題も重要になります。

多額の費用が掛かる手術について見ると、18歳未満の場合、育成医療の制度により大きな負担が軽減されます。18歳以上では更生医療の制度がありますが、これには障害者手帳の所持が必要です。原則1割という条件は、経過措置等で負担の上限額等が定められましたが、入院時の食事代や差額ベット代など負担はあります。

手帳が無い場合には、より大きな医療費負担が掛かります。しかも先天性心臓病では、一般的に保険には入れないのです。

日常の治療費はどうでしょう。20歳未満では、小児慢性特定疾患治療研究事業の制度で入院、通院治療、検査に掛かる費用が軽減されます。しかし成人後は、障害者手帳を持たない患者の医療費助成は、ほとんど行われていないのが実情です。

先ほどからお話ししたように、大人になっても先天性心臓病は治るわけではありません。むしろ、手術遠隔期10年を過ぎるころから、今までは良かった体調に変化が生じ、中には再手術を必要とする患者も出てきます。

治した心臓が無理をして働いてきたので、いろいろな問題を引き起こすのです。ところが医療費を補うような福祉制度は、小児のときほど手厚くはありません。病気のために就職できなかったり、仕事をやめたりしている場合の経済的負担はとても深刻です。大人になっても、安心して医療を受け続けることができなければ、結果的に症状を悪化させることにもなりかねません。

そこで私たちは、子どもから大人までの継続した診療体制の確立を目指し、医療ネットワークの新たな構築が図られることを望みます。そのためには、子どもの医療機関と大人の医療機関が、より連携を深めること、専門医の育成を進めること、また医療情報の共有化を図る方策として、一定の重症患者の治療記録、診療記録について、クラウドコンピューティング等を活用して、保存する仕組みをつくる必要があります。

そして成人後も一貫して受けられる福祉制度にするため、20歳で途切れてしまう小児慢性特定疾患治療研究事業や自立支援医療制度の改善が図られることを求めます。

心臓病を持って生まれても、一生安心して医療が受け続けられることで、生きがいを持ち、生まれてきて良かったと思えるような、幸せな人生が送れるのです。福祉制度以外にも問題がありますが、今日は時間がありませんので、このことはまた最後に述べたいと思います。

最後に、私たち「守る会」の会員として、心臓病で生きた一人として、病気に負けずすばらしい人生を送った女性のメッセージの一部をお伝えしたいと思います。彼女は41歳で、今年6月に亡くなりました。このメッセージは、亡くなる2日前に書かれたものでした。

「このメッセージを発表するころ、もしかしたら私はもうこの世にはいないと思いますが、一人の心臓病で生まれてきた人間の言葉として、心に残れば幸いです。

先天性心疾患で生まれてきたお子さんをお持ちの親御さんへ。先天性心臓病は、どんな

良い手術をしても完治することはありません。心臓病児・者は、軽い重いに問わず、心臓奇形で生まれてきたのですから。でも良い手術をし、その方に合った生活環境に居れば恐ろしいものではありません。就学、就職、結婚、女性であれば出産もできる時代になりました。しかし、生活環境の変化によって悪化のリスクも変化します。そんなとき、少しでも変だなと思ったときは、病院で診察を受け相談してみてください。また「守る会」「心友会」に相談してください。

先天性心疾患をお持ちの方へ。けっして諦めず、鈍足でも一歩ずつ前に進んで下さい。学校でのいじめ、進学、就労問題、そして結婚、出産いろいろな問題がやってきます。でもそういうときには、人生の先輩である皆さんの親御さんに相談してみてください。きっと良い方法へと導いてくれます。また医師や守る会、心友会に相談してください。みんなあなたの良きアドバイザーになってくれます。

厚生労働省交渉を通じ、心臓病児・者の現状を訴え、より良い環境をつくり、次回私がまた心臓病で生まれてきたとき、心臓病で生まれて良かったと言える社会をつくってください。よろしくお祈りします。それまで、心臓病で亡くなった仲間と一緒にあちらで休みますね。

先天性心疾患で亡くなるのは、私が最後になることを祈っています。「守る会」「心友会」で活動できたことを本当に誇りと思っています。それでは皆さん本当にありがとうございました。」

長くなりましたが、ご静聴ありがとうございました。