

先天性心疾患のキャリアオーバー問題

神永 芳子（かみなが よしこ）

■プロフィール

全国心臓病の子どもを守る会副会長、埼玉県心臓病の子どもを守る会会長
長女が先天性心臓病を持って生まれたことを機に守る会に入会。会員として19年、子どもの成長とともに、手術等医療の問題、療育・教育、福祉の問題について考えてきた。

約18年間の小学校教員、学習支援員の経験を生かし、心臓病児の教育について取り組み、改訂版『みんな輝いて』を作成。

■要旨

心臓病を持って生まれる子どもは、100人にひとりといわれている。医療のめざましい進歩によって、その多くの子どもたちが成人を迎えられるようになった。しかし、大人になった先天性心疾患患者を診るところは、ほとんどが赤ちゃんの時からかかっている小児科である。重症患者の場合、術後に起こってくる多くの問題を抱えながら成長し、成人期になっても頻りに病院に通わなくてはならない。また軽症であっても、自覚症状がないまま急に病状が悪化することも少なくはない。20歳になっても30、40歳になっても小児科へ通うのは、成人の先天性心疾患を専門に診る医療機関がないからである。

また成人期になると、医療費など制度的な切り替えの問題も生じる。小児慢性特定疾患治療研究事業は、20歳を過ぎると原則的に打ち切れ、自立支援医療では同じような支援が受けられず、経済的な負担が重くのしかかってくる。働くことができればまだしも、重症の心疾患を抱えた患者が仕事を持ち、安定した収入を得ることはたいへん難しい。つまり、大人になった心疾患患者は、医療からも福祉制度からも、社会的な自立の道からも押し退けられた状況にあるといえる。

そこで私たちが望むことは、先天性心疾患の医療ネットワークの構築である。現在ある子ども病院や医療センターで、成人後も安心して医療が受け続けられるような診療体制の整備を、または、子どものための医療機関と大人の医療機関が連携できるようなシステムの立ち上げを望む。いわゆる大人の循環器科では、先天性患者を診ることができないため、専門医の育成も急務である。そして、成人になっても一貫して受けられる医療制度の改善を望む。小慢制度・自立支援医療の改善を図りながら、一生安心して受けられる制度への統合整備が求められる。

新しい障害者基本法のもとで、心臓病を持って生まれた子どもたちが、外からは見えにくい内部障害を抱えながらも安心して成長して大人になり、夢や希望を持って生きていけるような医療・福祉施策の拡充を訴えていきたいと思う。