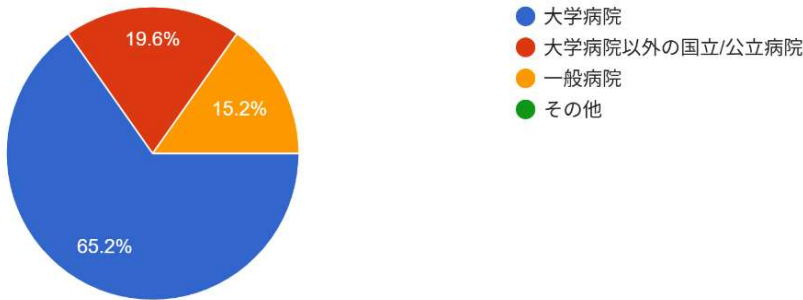


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆施設について

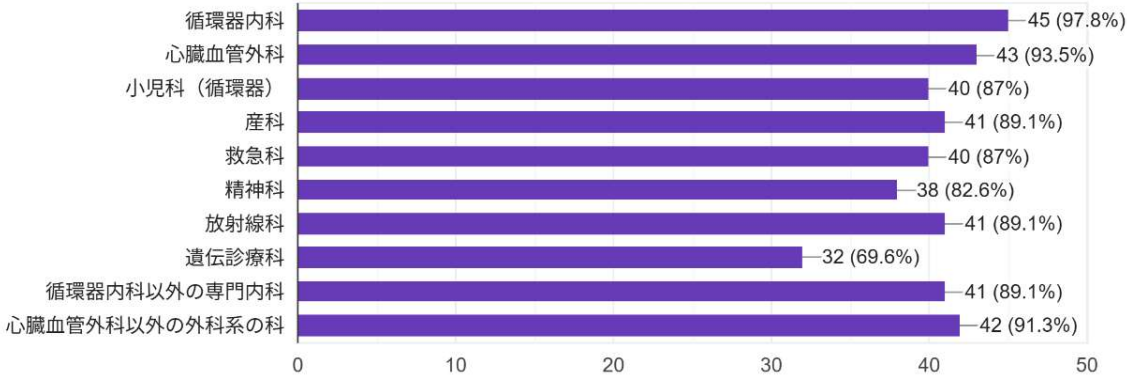
病院としての施設の種類をお答えください。

46 件の回答



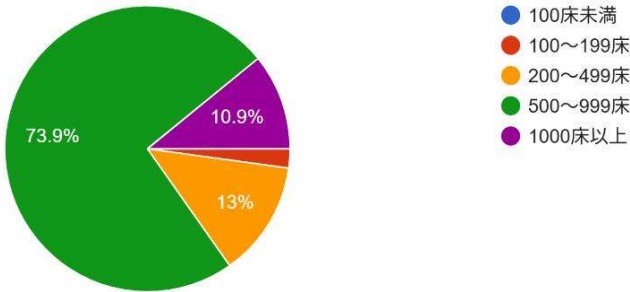
院内にある専門科をすべて選択してください。

46 件の回答



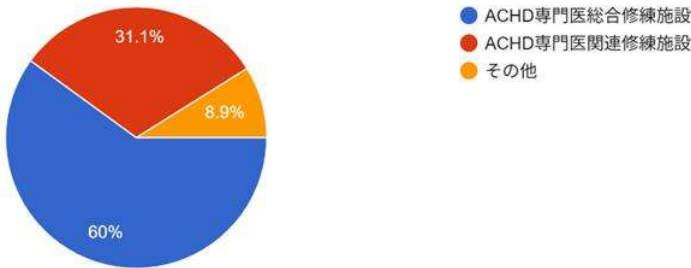
病床数をお答えください。

46 件の回答



ACHD専門施設としての種類をお答えください。

45 件の回答

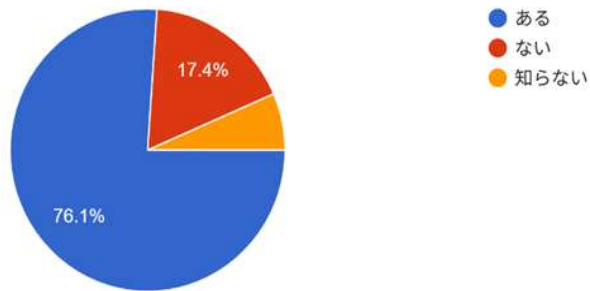


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

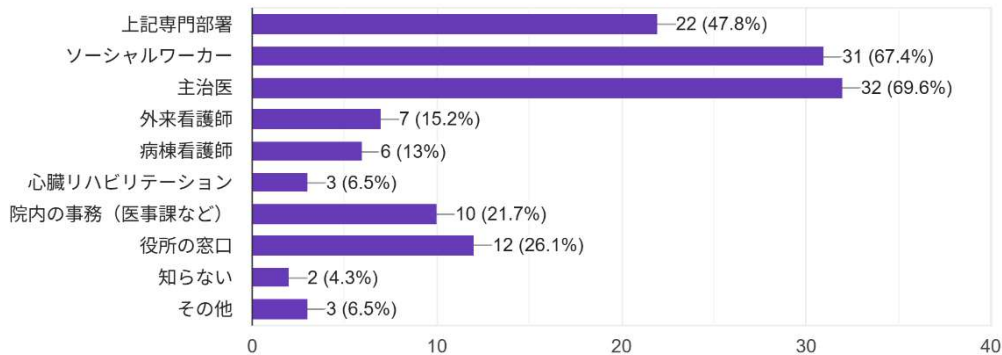
院内に患者の社会参加の支援を専門とする部署（部門）はありますか。

46 件の回答



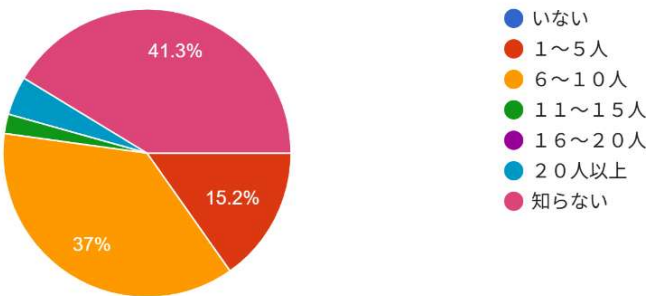
患者が疾患・病態以外の社会生活上の問題について主に相談するのはどこ（誰）ですか。

46 件の回答



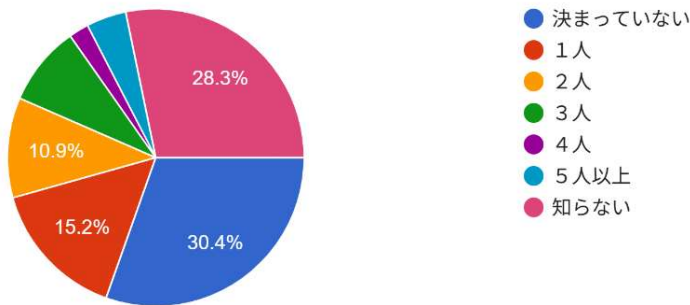
ソーシャルワーカーは病院全体で何人いますか。

46 件の回答



上記のうち、主に心疾患患者に携わるソーシャルワーカーは何人いますか。

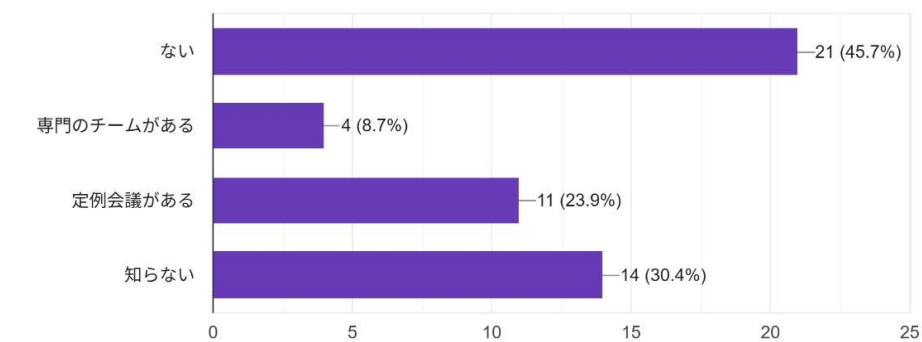
46 件の回答



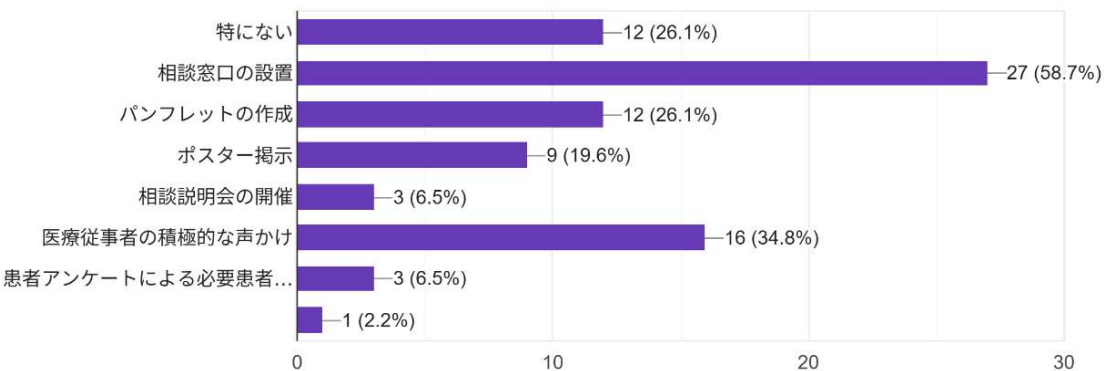
成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

多職種で結成された「社会参加の支援もしくは就労支援」のチームや定例会議がありますか。

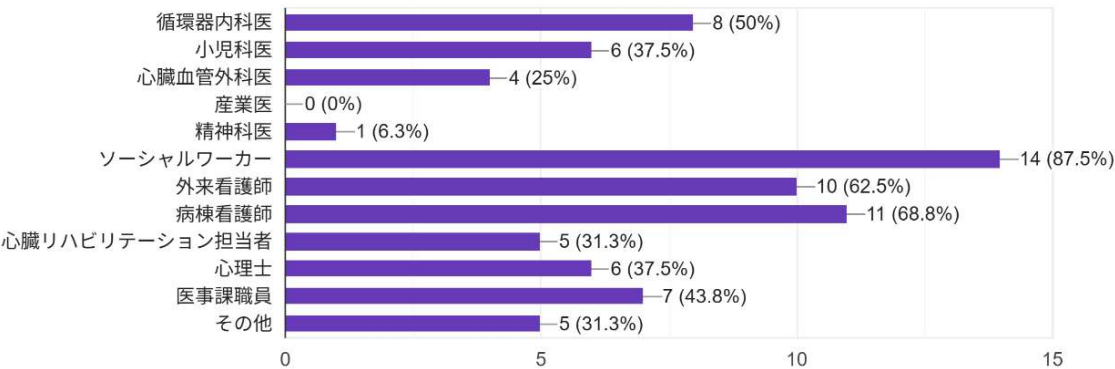


病院として、患者が「社会保障制度を利用しやすくする」工夫をしていますか。 ※複数選択可
46 件の回答



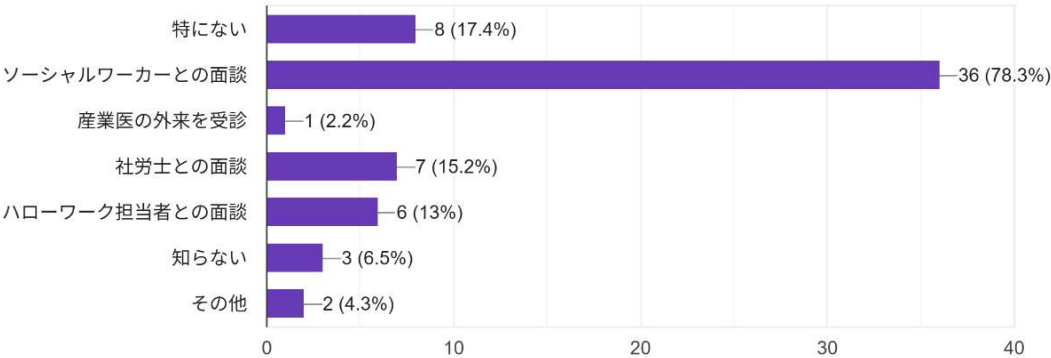
上記に参加している職種をすべてお答えください。

16 件の回答



患者が院内で利用できる「社会参加のための支援」についてすべて選択して下さい。

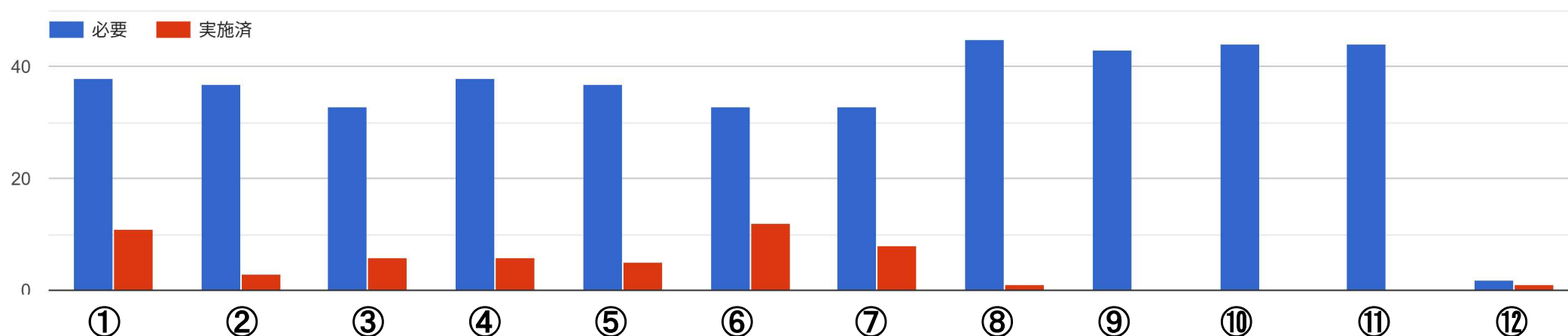
46 件の回答



成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆施設の「患者の社会参加のための支援体制」について

貴施設においてACHD患者の社会参加を支援するにあたり、必要と思われるものをすべて選択して下さい。



①患者の社会参加を支援することを専門とした部署（部門）の設置

②多職種で構成される患者の社会参加を支援するチームの結成

③ソーシャルワーカーの増員

④看護師の積極的な介入

⑤「患者の社会参加を支援すること」に対する医師への啓発

⑥心臓リハビリテーション部門との連携

⑦心理職による介入

⑧「社会保障制度の利用」を必要とする患者を抽出するシステム

⑨医師が外来診療で利用できる「制度利用」に関するシンプルなツール

⑩ソーシャルワーカーの面談業務に対する加算

⑪ACHD診療に対する加算・ACHD専門施設への補助金

⑫その他

※ACHD患者の就労に関して、採用先の企業が理解しやすい企業目線に沿った診断書の雛形の作成

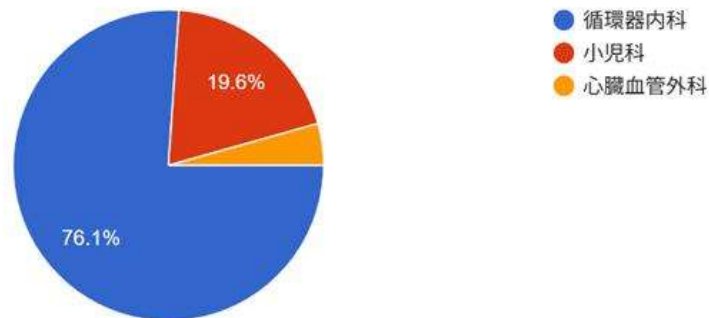
※ACHD専門看護師（制度及び加算）

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆医師個人について

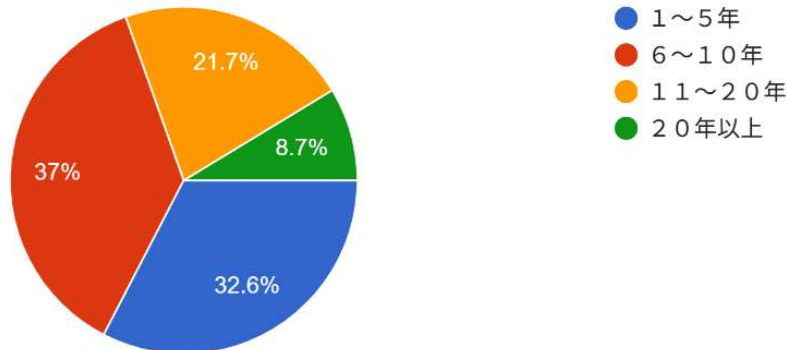
ご回答者の専門分野をお答えください。

46 件の回答



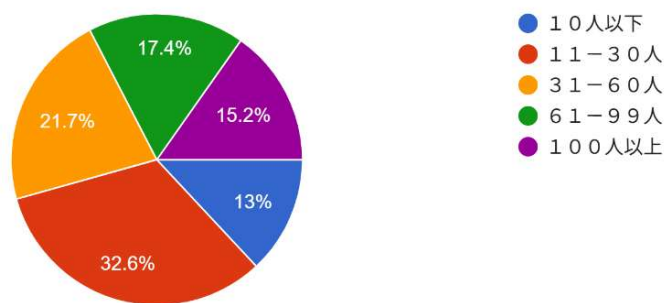
ACHD診療に専門的に携わってからの年数をお答え下さい。

46 件の回答



月平均のACHD患者のおよその外来診療人数をお答え下さい。

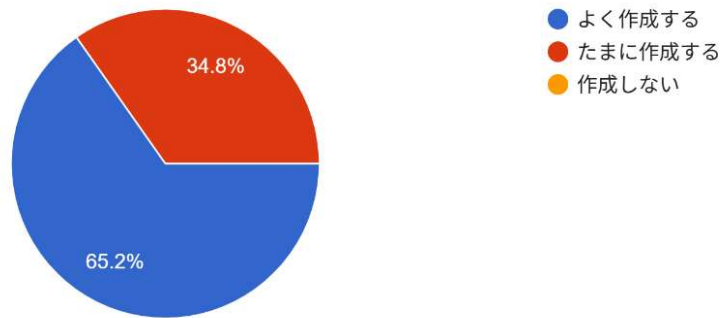
46 件の回答



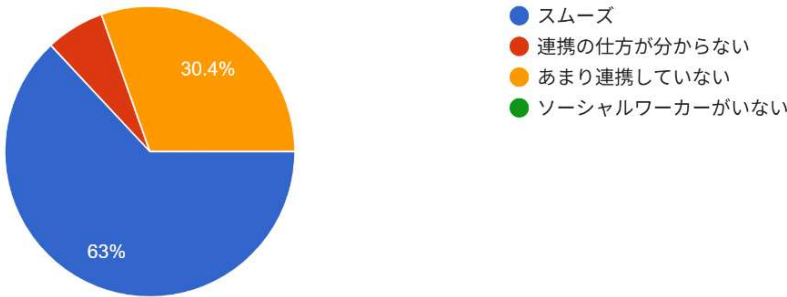
成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆医師個人のACHD診療について

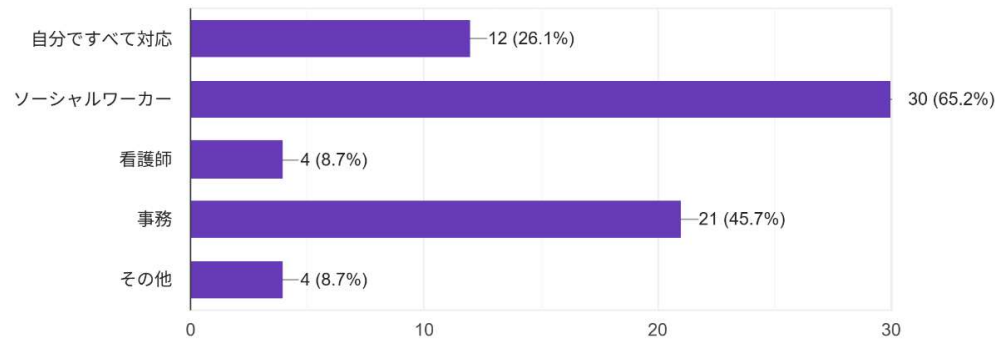
社会保障制度（年金、指定難病、障がい者手帳など）に関する書類は作成しますか。
46 件の回答



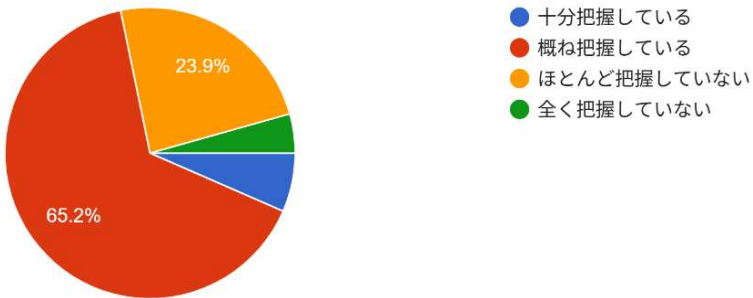
ソーシャルワーカーとの連携はスムーズですか。
46 件の回答



患者から社会保障制度の利用希望があった場合、誰に相談しますか。 ※複数選択可
46 件の回答



ソーシャルワーカーの仕事内容を把握していますか。
46 件の回答

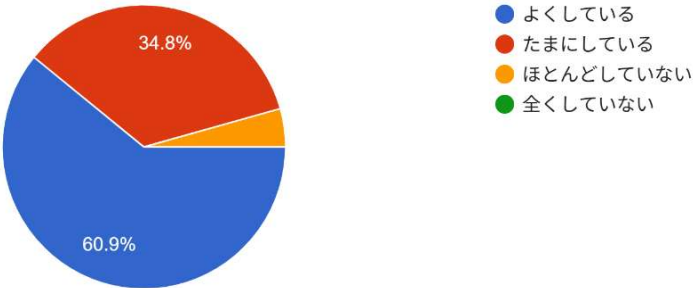


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆医師個人のACHD診療について

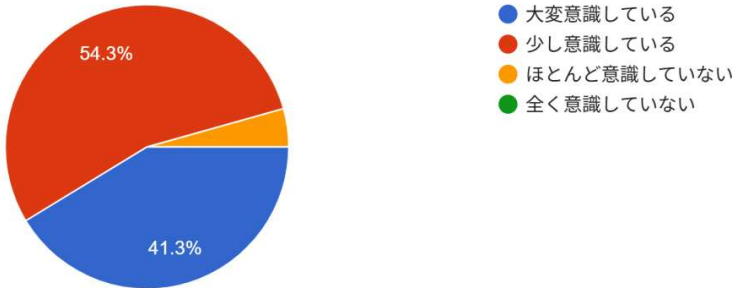
外来診療中「最近、仕事はどうか？」など仕事や生活についての質問をしていますか？

46 件の回答



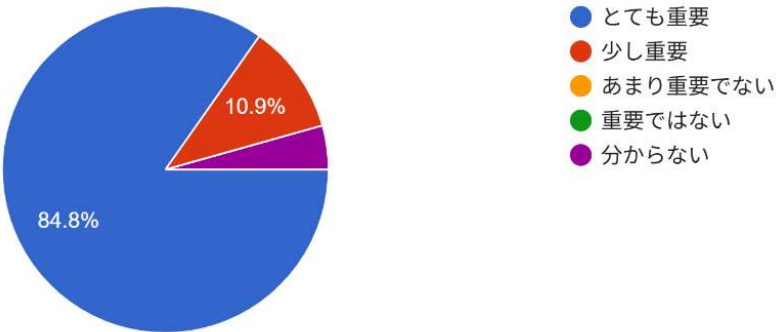
診療の中で「患者の経済状況」を意識していますか。

46 件の回答



社会保障制度の利用は、ACHD患者の社会参加において重要だと思いますか。

46 件の回答

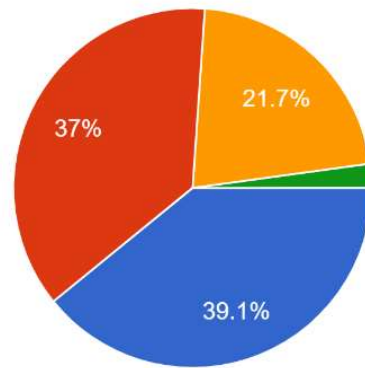


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆医師個人のACHD診療について

患者に対し「社会保障制度の利用や障がい者手帳の取得についての案内(情報提供や可否の検討)」を自分で積極的にしていますか。

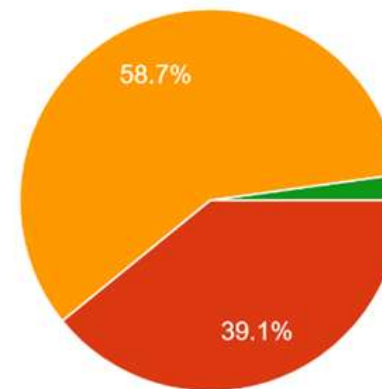
46 件の回答



- 積極的に案内している
- 時々案内している
- 患者から申し出があった時のみ対応している
- 他職種に全面的に委ねている

必要とするACHD患者に適切な社会保障制度の案内ができていると思いますか。

46 件の回答



- 十分できている
- 概ねできている
- 不十分である
- 全くできていない

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆医師個人のACHD診療について

必要とするACHD患者に適切な社会保障制度の案内ができていない(不十分・全くできていない 28件)

できていない理由は？

保障内容を知らない

適用基準を知らない

利用の具体的な手続きを知らない

認識が希薄(重要性・必要性を感じない)

専門性が高く理解や知識の定着が難しい

医師が対応する時間と余裕がない

「知りたい情報」を確認できるツールがない

気軽に相談できる場がない

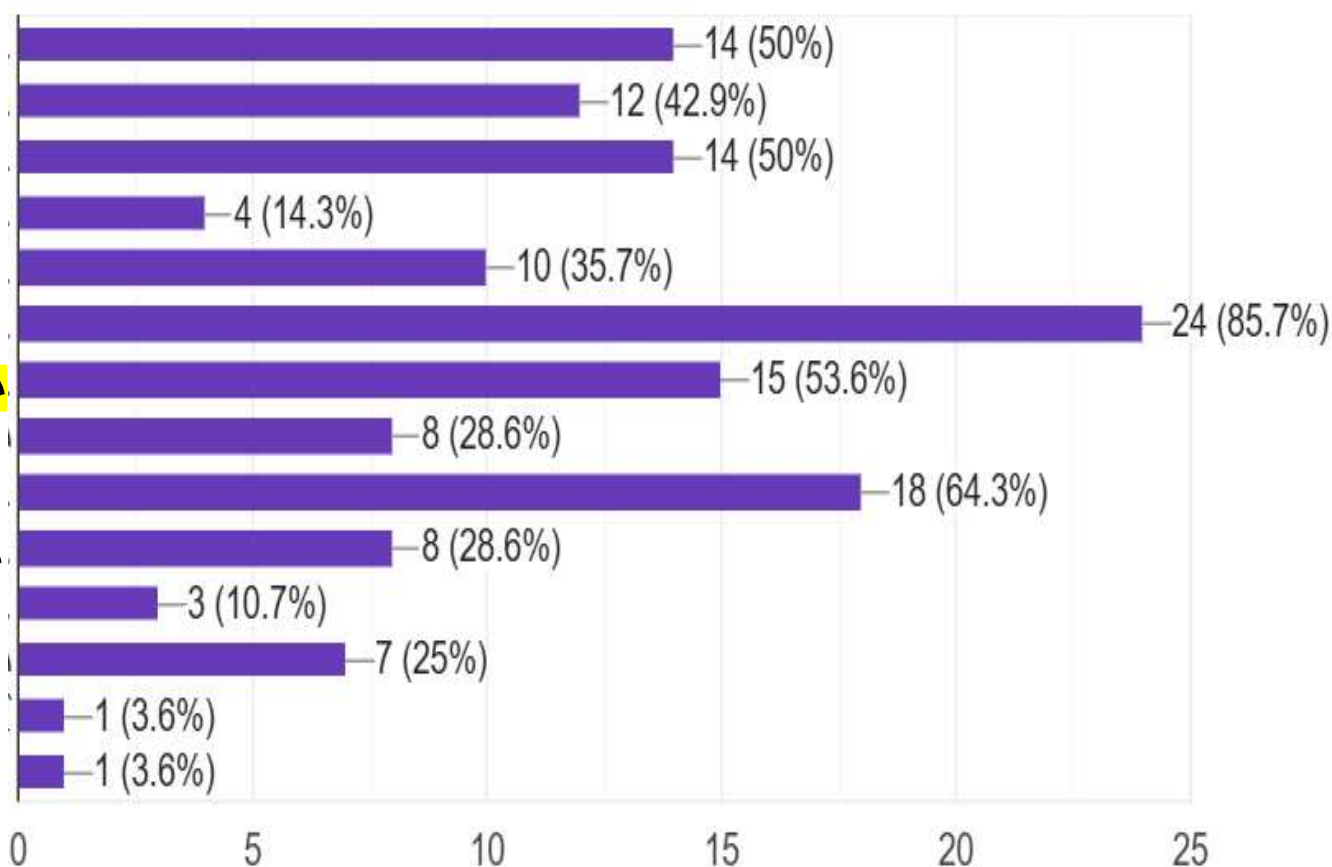
利用までのシステムが確立されていない

ソーシャルワーカーとの連携が十分でない

ソーシャルワーカーの人員が不足している

看護師の協力が得られない

その他:

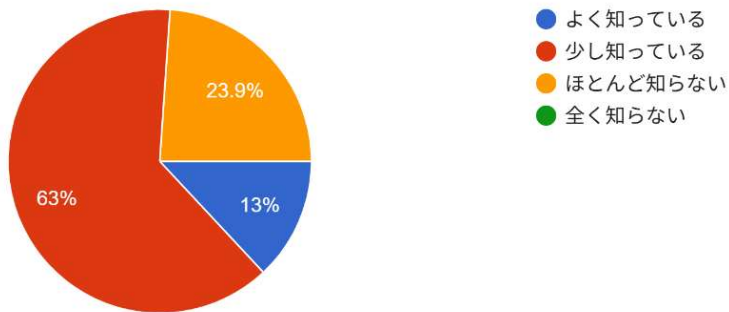


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆身体障害者手帳について

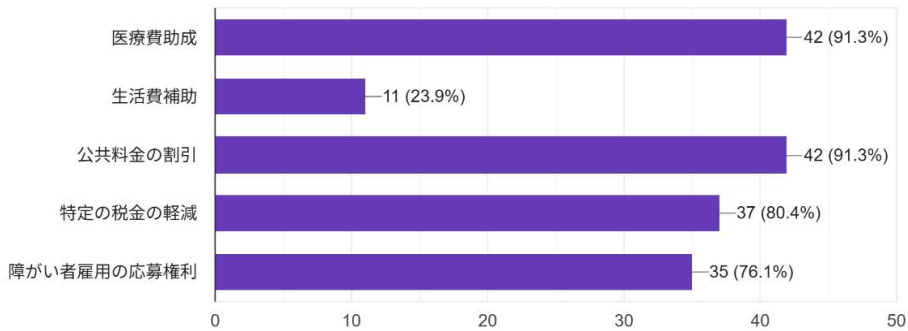
手帳の取得により得られる保障内容を知っていますか。

46 件の回答



次のうち、受けられると思われる保障内容をすべて選択して下さい。

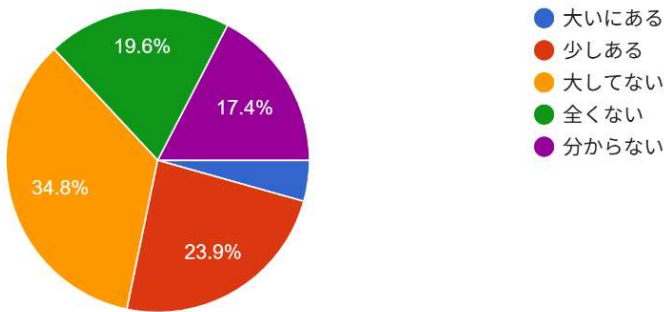
46 件の回答



※手帳の保障内容に生活費補助はありません。

障がい者手帳の取得によって生じるデメリットがありますか。

46 件の回答



デメリットの内容(自由記載)

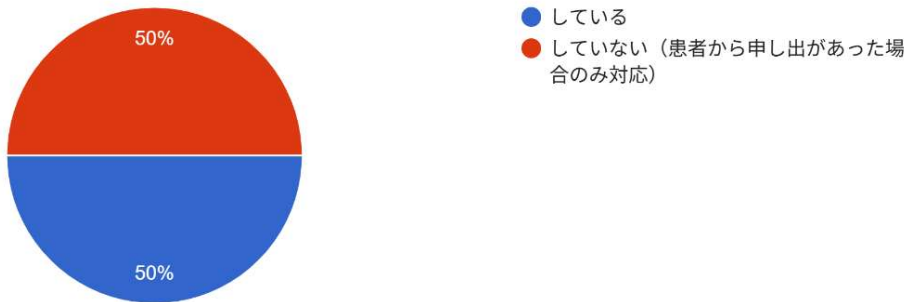
- ・一般枠での就職の際に不利益になる可能性。
- ・本人の意識に対してネガティブな印象を与える。
- ・本当のところ、デメリットが実際どこまであるものなのか、把握していない。全くないのか、教えてほしい。
- ・本人の精神的なコンプレックス
- ・結婚や就職の際に、「障がい者」とみなされることで、何らかの不利益を受けるかも知れない。実際、そのようなことを恐れて障がい者手帳の取得を拒否した患者がいた。
- ・障害者枠になると時間外を無理させられなくなり、手取りが減る場合がある
- ・偏見
- ・一般職で働く能力も体力もあるのに、会社の都合で障がい者枠を勧められる。
- ・患者さんによっては手帳名の響きが嫌みたいです。
- ・障害者手帳を持っていることを本人が望んでいない可能性がある。
- ・就労内容や昇進・昇給に制限がかかる可能性がある。
- ・会社側は、採用に躊躇する場合が多い、障害者に対する企業側の体制も不十分。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆身体障害者手帳について

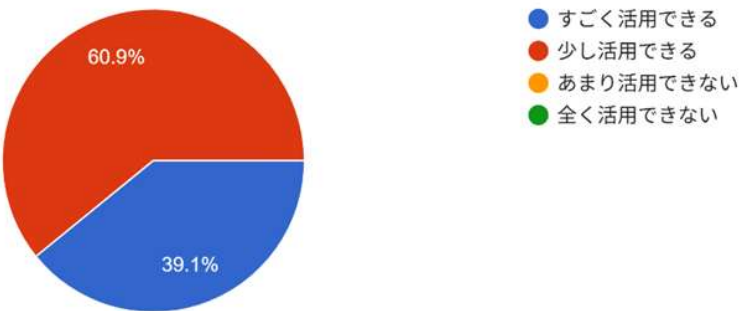
障がい者手帳の取得の可否を、積極的に検討（確認）していますか。

46 件の回答



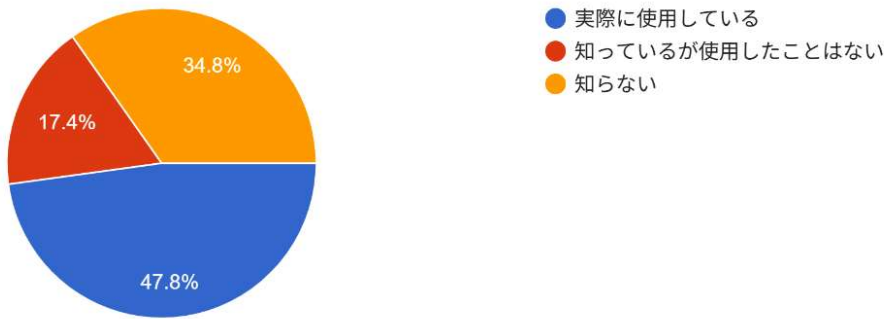
障がい者手帳は、就職時に活用できると思いますか。

46 件の回答



先天性心疾患では、成人例にも18歳未満用の書類が使用できることをご存じですか。

46 件の回答

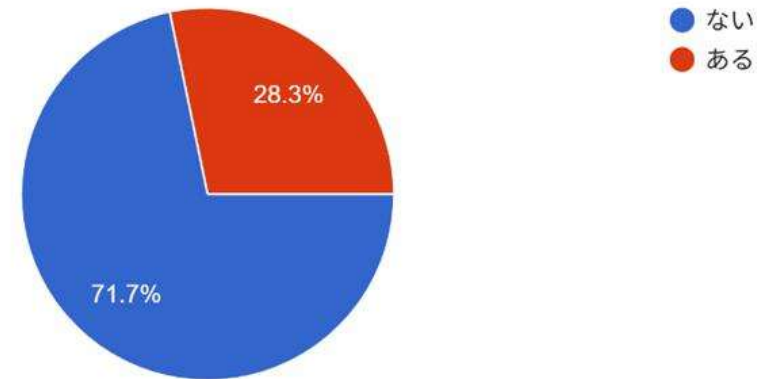


成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆障害者手帳について

障がい者手帳の取得を患者に勧めて、断られたことがありますか。

46 件の回答



障害者手帳を勧めて断られた理由は？

- ・4級程度あり、必要でないとのことだった。
- ・おそらく患者側にも知識不足があり、なんとなく自分は利用したくないというイメージを持っている人がいるのかもしれない。
- ・必要性を感じないという答えがほとんどかと思う。なんとなく抵抗がある人もいるのかもしれない。
- ・カッコ悪いらしい
- ・就職に不利になるのではないかという思い。
- ・内服薬なし、会社勤務しているフォンタン術後例で『適応なし』と判定されたことがあり、再申請で4級になった。
- ・患者の意思
- ・患者が必要性、取得のメリットを感じていない。
- ・障がいと認めたくないと言われた。
- ・3級や4級は得られるメリットに比して更新が手間と言われた。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆障害者手帳について

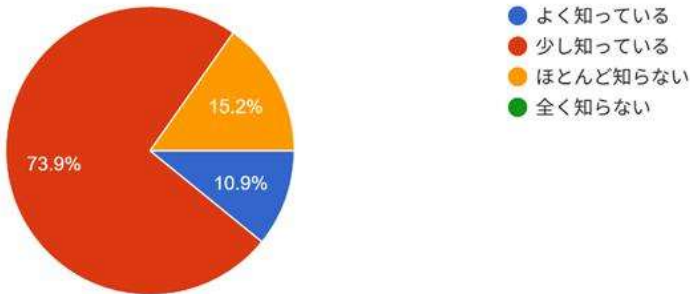
障害者手帳に関するご意見や悩み、疑問点、要望

- ・先天性の場合、ペースメーカーは3年たっても1級で継続できるが、ご存じない不整脈の先生も多く周知が必要。
- ・TOFの右室流出路修復後などでは、人工的に作った弁も人工弁として広義に解釈すると教わったが、地域や医師によって異なるようです。学会として定義してもらいたい。
- ・心臓疾患だと3級か4級になることが多く、さしてメリットがない。3級4級で手帳をすすめるか悩む。
- ・療育手帳については更新のために精神科医にお願いするのがかなり大変な現状がある。
- ・療育手帳の更新に課題を感じている。小児科から離れてしまうと精神科に更新書類など依頼しなければならず、大概の精神科では嫌がられる(おそらく手間の割にコストなど作成者のメリットが少ない)、定期通院までは必要ないのにかかりつけ精神科を持てもらうのが大変、予約がなかなかとれないなど。
- ・審査する側の知識が欠落していると思わざるを得ません。ACHD自体の認知度を全体に底上げする必要があると考えます。
- ・書類が複雑 各自治体での障害認定基準に差がある
- ・近年新規心不全治療薬や肺血管作動薬など有効な薬剤が出てきているがいずれも高額であるため、障がい者手帳や特定疾患申請は患者への十分な診療を行うためにも不可欠です。その点から患者に積極的な制度利用を呼び掛けてソーシャルワーカーと連携対応しています。小児施設からの移行した患者の場合は既に制度利用の勧奨がなされていることが多い印象があります。
- ・成人の心疾患むけの診断書なので、柔軟に対応できる形式にしてもらいたい
- ・外来が多忙すぎて説明する時間がないが、事務の協力が得られない
- ・患者さんに18歳未満用で用紙を取得してきてもらうよう説明しても、役所窓口の職員が知識不足で必ず足止めされる。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆ 指定難病医療費助成制度について

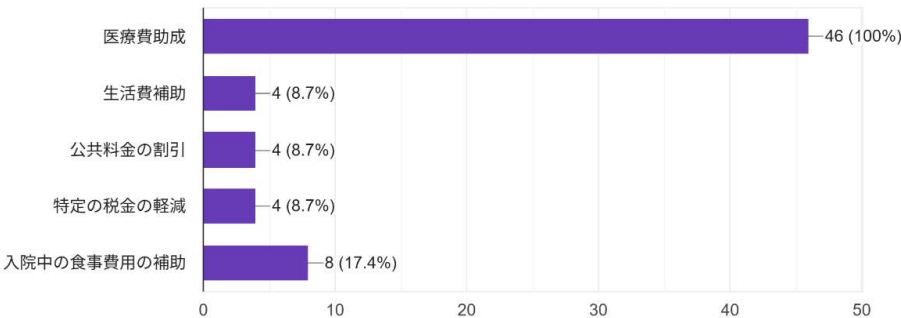
利用により得られる保障内容を知っていますか。
46 件の回答



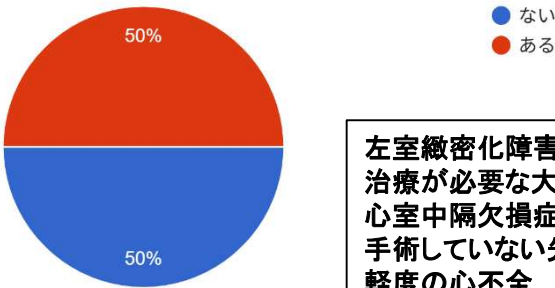
小児科からの移行時（成人期）に積極的に申請をしていますか。
46 件の回答



次のうち、受けられると思われる保障内容をすべて選択して下さい。
46 件の回答



小児期には適用疾患であったが成人では該当疾患がなく、困った経験はありますか。
46 件の回答



左室緻密化障害(2件)
治療が必要な大動脈縮窄症(特に複合体)(2件)
心室中隔欠損症
手術していない先天性弁膜症(2件)
軽度の心不全
不整脈関連、完全房室ブロック
川崎病性冠動脈瘤
拡張型心筋症、その他、複数疾患の術後
房室中隔欠損症

※ 指定難病医療費助成制度の保障内容に生活費補助はありません。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆ 指定難病医療費助成制度について

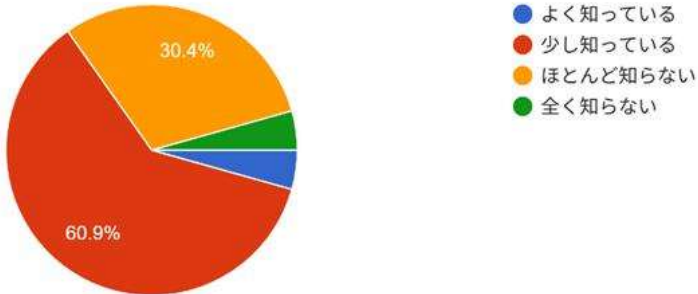
指定難病医療費助成制度に対するご意見や悩み、疑問点、要望について

- ・申請書類業務を全て時間外に医師がしなくてはならない
- ・障害者手帳1級をお持ちで医療費補助に所得制限にかかっていない方には、あえて取らな方がよいことをお伝えしています。取得した場合、2割負担になってしまうからです。当院ではどちらも取得されている場合は市町村の意向で指定難病制度を利用することが事務方で決まっています。
- ・不整脈を含む稀な疾患も取り上げてほしい
- ・保険診断名で自動的に申請できるようにして手間を省いて欲しい
- ・小児⇨成人への移行対象表がなく、困っている。
- ・小慢との疾患の連携
- ・成人移行の段階で、指定難病への移行の案内を事務方にしてもらいたい
- ・AVSD(房室中隔欠損症)も遠隔期には房室弁逆流が問題となるので難病指定を

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆障害年金制度について

どのような保障が受けられるか知っていますか。
46 件の回答



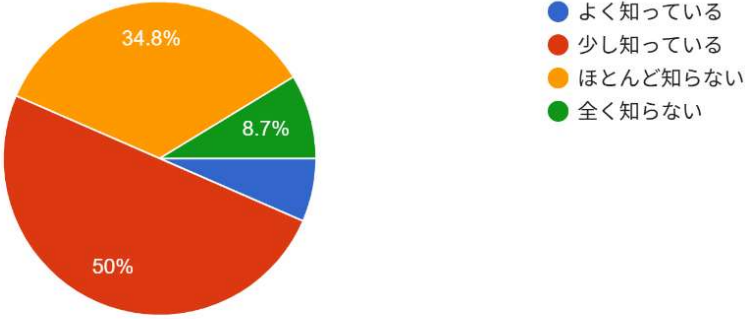
- よく知っている
- 少し知っている
- ほとんど知らない
- 全く知らない

「この患者さん年金とれますか？」の問いに、答えられますか。
46 件の回答



- すぐに答えられる
- カルテ内容を確認すれば答えられる
- 該当基準を確認しなければ答えられない
- 答えられない
- 地方自治体による

厚生年金と基礎年金の違いを知っていますか。
46 件の回答



- よく知っている
- 少し知っている
- ほとんど知らない
- 全く知らない

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆障害年金制度について

障害年金制度に対するご意見や悩み、疑問点、要望について

- ・障害年金を取得してしまうと、それまでかけていた厚生年金がもらえなくなり、障害の受給額が少なくなってしまうと聞いたことがあります。そういったことに関しては当院ではSWや患者支援センターに相談するように最近では案内するようにしています。
- ・厳密には重症度としては該当しないが、軽度の発達障害などで社会的に困窮している患者を前にして、生活困窮の原因が先天的な病気の影響があると考えられる場合に、患者から障害年金制度の申請を頼まれた場合の対応や申請書の記載に関して悩むことが多い(精神科からアプローチするべきかもしれないが)。
- ・年々取得が厳しくなっていると思います。前回と同じ記載でもとれない場合がある。一度とれた患者が次とれないととても困ってしまうので継続をお願いしたいです
- ・まだ経験はありませんが、家族がいなくなった後、障害者年金制度のみではなかなか生活できるとは思えず、生活保護を取得する？その手配は誰が？など財産処分を始めとした手続きなど本人ができるとは思えない症例が多くあります。相談窓口など知っておきたいです。
- ・該当基準など、わかりやすいツールが必要
- ・障害年金に全く該当しない患者にもかかわらず、役所か社会保険労務士事務所かどこか分からないが、患者に何の根拠もなく「障害年金もらえますよ」と伝えていることがある。診察室で、押し問答になり、外来診療の妨げになることがある。
- ・医師の診療ではなく、医療事務で対応してもらえるとありがたい
- ・地方自治体によって違いがある
- ・年金制度はソーシャルワーカーに面談してもらいその結果に応じて書類作成しています。
- ・成人の心疾患にならっている部分もあるので柔軟に対応できる形式がのぞましい。
- ・Fontanなど最重症CHDでも医師の書き方次第で1級が取れない。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆ACHD患者における社会保障制度全般についての意見

- ・結局、自分が書類を書かないといけないので、積極的に案内すればするほど、自分の負担が増える。既に現在でも莫大な時間を書類作成に費やしている。
- ・難病申請か身体障害のどちらかは必ず入れるように声かけしていましたが、どちらも取得するメリットがあるのかどうかよくわかっておりませんでした。また障害年金はたまに申請する程度で知識不足でした。医師側の書類作成の負担もありますので、患者が必要な制度を利用していきたいです。身体障害の判断基準をACHD患者は別にするなど、経済的支援を増やしてあげてほしいです(METsが保たれていても雇用率が低かったり、生涯、通院、検査や手術を繰り返して時間的制約、医療費負担が多いので)。
- ・小児慢性疾患など取得なしで成人移行する例が数多く、正直驚いておりました。障害者手帳や指定難病に関しては、特に若年症例を中心に積極的に患者へ呼びかけつつ、取得を促しておりました。これまで書類を型どおり作成する事は出来ておりましたが、取得にあたるフローや、その内容については殆ど無知であると痛感致しました。
- ・啓発活動を進めて行けたら良いと思います
- ・ACHD患者に限らず、神経疾患の患者なども含めて、移行期医療を受けるような年代の患者をトータルに支援するシステムの確立が望まれる。
- ・医師が通常の診療内で行う作業には限界があり、医療事務とソーシャルワーカーがうまく連携していただくと非常に助かります
- ・この問題が患者さんに取って重要な問題であること、移行期に特に問題になることは理解できるが、それを医師を中心に対応することには時間的及び知識的に無理がある。それぞれの施設でシステム立てて対応できる体制を作っていくべきだと考えている。
- ・今後充実化することが望ましい
- ・社会保障制度についても、移行期支援が必要だと考えています。
- ・ACHD診療に専門的に関わらない医師や医療従事者にも啓発活動が必要である。ファロー四徴症などは定期通院をしていたにも関わらずACHD外来を紹介受診するまでは難病であることを主治医も患者も知らない。

成人先天性心疾患患者の社会保障制度に関する施設・医師における実態調査

◆ACHD患者の社会参加を支援することについて厚労省に望むこと

- ・ACHD診療に対する加算が一番重要かと思います。また、外来に常勤の看護師を設置するように義務付けることも必要だと思います。病院によっては病棟看護師との掛け持ちで、交代のシフト制で外来看護業務にあたっているところもあります。外来診療で十分に患者とコミュニケーションが取れる体制は慢性疾病管理に大変重要な要素と考えます。
- ・患者の社会参加を促したり、支援をするのにも人的労力が必要であり、これらはボランティアで行うものではなく、労力に見合った金銭的補助がなければ今の時代において院内において人的支援が受けることが難しいことを厚労省に理解してもらうことが大切と考えます。
- ・雇用枠の拡大
- ・経済的支援の充実
- ・受け入れができる企業への支援
- ・ACHD患者を社会へ理解してもらうための企画
- ・病院側から患者にサポートしやすいように、病院への金銭的な援助(加算など)や、他施設と連携しやすくする何らかのツール作りなど。
- ・通院費の補助
- ・社会支援に対する加算がつけば、より院内全体の動きが良くなるかと思います
- ・人員を増やす等においても病院にメリットがないと話が進みにくいので、早期に診療加算などの実現をお願いします。
- ・ACHD診療に対する診療報酬加算、人員増員のための予算補助
- ・医師はACHDの診療だけで多くの労力と時間を費やしており社会支援まで手が回らない。ACHD診療をおこなっている医療機関において、医師以外に支援業務をおこなう人員を配置すれば、それに見合う診療報酬が加算されるような政策を打ってほしい。
- ・患者の就労意識は高いですが、健常者と比べ体力的に劣ることは事実です。しかし患者自身からどの程度の仕事内容までこなせるかの説明は難しく、患者自身も不安が強いです。就労に関して窓口を広げることに加え、就労後一定期間のサポート体制があると心強いと思います。
- ・地方自治体によって身障者に対する受け入れに差がある。例えば岐阜では3級が取れても愛知では4級になるとか。
- ・社会参加、就労支援に関して積極的に行うよう、加算・補助金がつけばありがたい。
- ・病態・生育背景が多様であり、支援方法も様々です。働き方改革の中で支援するということは何がしかの加算がないと難しいところがあります。
- ・長期的な計画設定
- ・自立支援や移行期支援に対する診療報酬
- ・ACHD診療施設(学会認定施設)での社会参加支援専門チーム設置を後押しするための診療報酬加算の設定