

令和3年度 千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 意見等要旨

令和4年1月26日(水) 午後4時～午後5時30分

千葉県庁本庁舎1階 多目的ホール(会場とオンラインのハイブリッド)

1 千葉県における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題について

(1) 説明

事務局より、資料1-1、資料1-2、資料1-3、資料1-4により説明した。

(2) 委員意見

○委員

全国では巡回相談指導というのがあるが、千葉県では巡回相談指導に数字が出ていない。行われてないのか。

○事務局

巡回相談指導というものは嘱託の専門医師等による療育指導班を編成し、指導に当たるという事業になっている。千葉県ではそういったチーム編成で、指導に当たる体制をとっていないため過去を含めて巡回相談指導がゼロという計上になっている。リハビリ等については、保健師による訪問面接件数の中に、訪問相談員という分類があるが、その訪問相談員として栄養士や、理学療法士の方をお願いしており、チームではなく単独の派遣という形で訪問指導に当たっている。

○委員

大変な状況の中で、いろいろとされていることを理解した。非常に健闘されているとは思いますが、逆にコロナという状況の中で、この会議のように、リモートとかWEBを使う形のサポートを展開したり広げたりする可能性はあると思う。みんな苦勞されているとは思いますが、現状として進展、或いは、今後そういう検討はあるのか。

○事務局

対象者の方たちについても、こういったあたりが大分進んだと承知している。県としても、オンライン、リモートもしくは、YouTubeの配信という、ハードが大分確立され、使える環境等も整ってきたので、今後、コロナが収束した後も、オンラインの参加しやすさというメリットを生かしながら、相談交流事業他、いろんな取組に活用して参りたいと考えている。次年度以降についても、保健所だけでなく、当課も主体とした、交流・講演等の事業について検討しながら、支援が落ちないように取り組んで参りたい。

○委員

私ども患者会では、交流会、クリスマス会などの患者・病児家族の相互交流を実施しているが、コロナ禍で対面での開催はできていない。そのかわり、親同士の交流会やクリスマスコンサート、医師や社労士の講演会をZOOMで実施している。今まで遠方で対面の行事に参加できなかった人がオンラインだと参加できるようになったという長所がある一方、今まで参加していた人が、オンラインは苦手ということで参加できなくなったこともある。とは言え、このような状況の中で、対面で患者会の活動を行うことはできないので、できる方法としてオンラインで実施している。各保健所での相談の件数が減っているとの話だが、任意事業の件数も減っており、患者や病児家族の悩みが保健所に伝わらなくなっているのではないかと。患者や病児家族の状況を把握するには、オンラインやSNS等、今までの枠を超えた形を考えて、実施していくしかないのではないかと。と思う。

○座長

非常に貴重なご発言ありがとうございました。他の委員からの意見もあったが、こういう時代で、zoomを使うという情報のやり取りや、様々なことがWEBを通じてもできるので、大変活用すべきところだろうと思うし、今後、コロナが終わった後も、こういうものが活用されていくと思う。ただ、指摘の中で、苦手な方が確かに入りにくいところがあるので、今後、そういう方々にどう慣れていただくかという対策も必要か。そして、もう一つ大事な質問なので、事務局に答えてもらいたいが、悩みを話す場がなくなったり、様々なことが非常に不自由になってきたが、その解決手段として何を考えていかなくてはいけないか。回答があれば、お願いしたい。

○事務局

ご指摘の点、本当に担当課としても危惧しているところである。今回、患者さん側の課題として挙げたが、病院の場でもタイムリーに相談ができなくなっていたり、保健所としても、個別の支援する、相談を受ける機会が減少している。一番のチャンスとしてとらえている面接が、医療費の助成の申請であったがその機会も減ってはきている。しかし、そういった申請や、何かの機会をとらえて、必要な支援が届くようにしている。今、具体的な工夫点で委員から、SNSのようなお声も上がったが、そこまでの取組についての検討は、現時点で県では難しい。何か他に組みあわせるようなことがありましたら、今日この場で、他の委員からもご意見を頂戴できればと思う。県としては一つ一つの機会を丁寧に対応して参りたい。

○委員

コロナ禍でご家族の方とお話をする場所がなくなっていると感じる。ピアサポートのピアカウンセリングをやっているが、なかなか院内での活動が難しい。東京でzoomを使ったグループ交流をしたとき、参加者から自分だけではないことが分かって話せてよかったという感想があったので、何か手だてを考えてもらえると良い。

○委員

必須事業の中の療育相談指導と、その他の巡回相談、ピアカウンセリングなどはちょっとその方向性が違っている。療育相談に関しては医師からの、療育指導連絡票が、相談のスタートになると思うが、そのほかはタイムリーに問題提起があつてのスタートになるかと思う。医師からの療育指導連絡票はタイムリーに出せるものなのか。1回出して終わりのものなのか。

○事務局

医療機関からの療育指導連絡票に基づいて、必須事業の療育相談指導を行うとなっているが、現状としては、あまり受理していないと聞いたことがある。基本的には、この療育指導連絡票に基づきとなっているが、各保健所においては、小児慢性の新規申請の機会等をとらえて、療育相談指導を実施していると聞いている。どのくらいの頻度でこの療育指導連絡票を書くかについては、今、把握ができていない。おそらく主治医が必要に応じて書いているという認識をしている。

○委員

正直申し上げて、医師の方の少し怠慢があつたりすると、出ていかないのでは、もう少し、それを活用すべきかと。多分医師はあまり知らないのではないかと。もう少し進められると良い。

○事務局

この療育指導連絡票については、県での周知が数年前で終わっていたと認識している。県としても、先生方に認識していただけるように、再度周知を進めていきたいと思うので、その際にはご協力をお願いしたい。

○委員

医師は患者さんからいろんなことを聞いたりでき、相談のもとが出てくると思う。それを医師の方から発するという違いを皆さん認識されて欲しいと思う。

○委員

講演会をYou tubeや、ビデオで収録したものをライブラリーに保存して、アクセスすれば講演を聞けるような運用ができるとうい。zoomはやらない人もいるが、ラインはほとんどの保護者がやっているんで媒体はいろいろ使って接触する機会を考えてはどうか。

○事務局

いろいろなものが県の中でも整って参りましたので、御意見を踏まえて、皆さんが見たいときにアクセスできるような仕組みを検討させていただきたい。

○委員

相談支援事業の相談内容のところ、療育相談指導の次に、学校・企業等からの相談が多かったとあるが、具体的にどのような内容であるのか。

○事務局

資料の1、1-2と1-3に幾つか取り組んだ保健所があるので、後程ご覧いただければと思うが、小慢児童を受け入れる学校企業等が、今後、お子さんを受け入れるにあたって、どのようにしていったらよいかというのを一緒に考えるといったことになる。

○座長

共通ツール等の検討として、チェックリストの活用をしていくという説明があったが、何かご意見はあるか。

○委員

当院で使っているリストもこれと同じようなものがある。ひな形があるのかもしれないが、協議会等でこれを使うと統一されているのか。

○事務局

チェックリストは、千葉県こども病院で作成された、マイパスポートの中に掲載されているものであるが、もともとこのチェックリストは、こども病院ではない、別のところで作成されたということなので、もし使うとなった場合は、そういった許認可についても、必要な手続きを進めて参りたいと考えている。

○事務局

こども病院の移行期支援体制の担当の看護師と連携をとり、今調整を図っている。こども病院が使っているマイパスポートに載っているチェックリストは、オリジナルから一部改変しているんで、こども病院が使っているものを使わせていただきたいと考えている。移行期医療支援センターが設置されている千葉大学病院も、今日示したチェックリストを使用になるというお話だった。やはり地域で統一したものを使った方が、より良いのではないかと考えている。

○座長

千葉県の中で様々なものが使われているが、きちんと統一したもので行っていこうという趣旨である。そのように進めていくということで、よろしいか。(異議なし)

2 移行期医療支援体制事業について

(1) 説明

事務局より資料2について説明した。

(2) 委員意見 録音聞く

○委員

当病院には移行期支援のチームや委員会があり活動している。支援においては、社会的なことや本人のヘルスリテラシーもあるが、一番難しいのは医療機関との関わりである。システムティックに、オートメーションに進むというよりは、やはり一つ一つ症例を検討していかないといけない、大変手間がかかるところ、それが一つの課題である。それからもう一つ、小児科サイドだと、患者さんはどんどん大きくなり、医療的なものだけではなく、いろんなことを心配してしまう。特に大人の医療機関のカウンターパートになる先生と、コミュニケーションとることが多分一番難しいところで、そちらの先生と、それぞれの専門病院の中で、何とか相手方を見つけていくというところだが、そこが課題と感じている。

○委員

千葉県は全国的に見ても、移行期の体制は進んでいると思う。移行期医療支援センターが千葉大にできて約2年である。先天性心疾患は生まれつきの病気のため、ほぼすべての病児が移行期の問題を抱えるわけだが、先天性心疾患の患者や病児家族は、千葉大に移行期医療支援センターがあるというのを、認識していない。先ほど相談の件数があつたが、そのうち保護者、患者は果たして何人いるだろうか。パンフレットには患者さんの相談を受けると書いてあり、電話番号も書いてあるが、どこまで患者や患者家族に伝わっているのか。また千葉大の移行期医療支援センターのホームページを見ても、相談の電話番号が書いていない。

先ほどのチェックリストの話もあつたが、病児や病児の家族は、小児のときに親と一緒に病院に行っている、成人期を迎える前に1人で通院し、医師と話をできなければならないことをみんな意識している、取り組んでいかなければいけないと思っている。また成人病に関連して生活習慣についてなど患者が相談したいことは少なくないのではないかな。

千葉県の移行期医療支援センターは、患者の方を向いていないように感じる。移行期医療支援センターの側ではどう思っているのか。相談をしたい人に、私たちはこういうことやっているのだという皆さんの声を届けて、そこで相談をできるようにしてもらいたい。病児や患者家族が移行期医療支援センターを、誰も頼ろうと思っていない現状を理解する必要があるのではないかな。

○事務局

先ほど資料1の4で、移行期の千葉県の移行期医療の支援体制イメージ図ということで、皆さんのお手元に配付させていただいたが、移行期医療支援センターも、直接患者さんや保護者からの相談にも乗るといふ体制にはしているが、基本的には、まず、主治医である小児期医療機関が中心となって、お子さんの病態に応じて、移行の準備や、移行先を検討していくものと承知している。その中で、小児医療機関では困難な状況に対し、移行期医療支援センターがサポートし、必要な成人期医療機関の情報提供、相談や助言をしていくという位置付けをしている。

委員のお話の中で、いろいろな問題に対する相談というところは、小児期主治医のもとで聞く他に、自立支援員等が地域で相談にのっていくというのが一つある。今回の協議会の場合でも、移行期支援の中の自立支援というものの重要性をお示しさせていただいた。千葉県は保健所の保健師を自立支援員として配置しているが、学校や保育所といった地域の現場でも日々、自立支援という共通の視点で関わることが、小児期医療機関で移行期を進める上で、保護者への意識づけや、先生からの話の入りやすさに繋がっていくと思っている。移行期医療支援センターだけでなく、地域も一体的に進めていきたいと考えている。周知の点につきましては、まだまだ不十分な面が

あると思うので、この点については、移行期医療支援センターとも検討しながら進めて参りたい。患者会さんにも必要な方への周知にご協力いただければ、ありがたい。

○委員

主治医である小児医療機関という話がありましたけど、移行期医療支援センターの対象になる慢性疾病病児の主治医は、近所のかかりつけの小児科ではなく、こども病院とかだと思ふ。だとしたら、先ほど言われた関連のある病院っていうのは、じゃあ、こども病院だけなのか。

○座長

その辺のところも含めて、オブザーバーとして参加している移行期医療支援センターにお話を伺いたい。

○オブザーバー(千葉県移行期医療支援センター)

ご指摘のとおり、立ち上げて2年であるが、そのうちの1年半ぐらいがコロナの期間であり、周知をメディア的な媒体に頼っており、ホームページ製作は未着手にて今後の課題と認識している。紙のパンフレットは、こども病院をはじめ、地域で基幹病院として診てくれている病院に送付しており、研修会に参加いただいている。

今年の千葉県地域連携の会に関しては、裾野を広げて、実際に地域で生活を支えてくれている支援者の方々、障害の分野の相談員、訪問看護師、放課後デイの皆さんなどにも誘いをかけて、認知を上げられるよう努めている。

実際に患者さん、ご家族のところに移行期医療支援センターの存在を届ける方法の一つとして、まずはホームページを作成していきたい。一方でコロナ禍にてアウトリーチがなかなかできない状況なので、患者会の皆さんや地域の皆さんがどんな悩みをもっているのかなど、zoomでもよいので聞いていく場を設ける必要もあるのではないかと感じた。

全国7都道府県で、移行期医療支援センターが立ち上がっているが、都道府県ごとの連携を始めたり、情報交換を始めている。

本日、移行期医療支援の核ともなる自立支援を支える皆さまとの縁ができたので、この縁をはぐくみながらやっていきたい。

○座長

活動が、だんだんに進んできた。それから今、話題にあったことについての進展をしてくれなくてはいけないと思うが、そのためにも、自立支援事業とうまく結びついていくことができるとよい。協議会としてはそういう方向でよろしいか。(異議なし)

○座長

療育の関係で、医療的ケアの問題などお願いします。

○委員

医療的ケアの問題もあるが、私が見ている皆さんは知的障害が重い方がいらっしゃるの、なかなか自立支援というルールに乗りにくい方も結構いる。ただ、だからといって小児科がずっと抱えていいというものではないと思っている。その人なりに社会で、地域で生きていくという体制を整えることが自立支援だと思ふ。その中で、医療は一部であり、医療以外の部分を、自分の生活の中に形成していくことが、セットで大事なのかと思っている。難病や小児神経の難しい病気であっても、外来診療レベルであれば、訪問の先生が見て下さる。移行で一番難しいのは、入院である。そういう方々に入院が必要になった時に、成人診療科の方で、受けられるような体制づくりが大事だと思っている。パンフレットに患者さんの状況に合わせた、その人なりの自立ということが書いて

あり、自立の形にはいろいろあるのではないかと思う。

○委員

ハローワークでは、就労の部分なので、働ける年齢になった時に、どこかで関わってくるかと思われる。学生生活の時は問題なかったが、社会人になり、就労の部分と、治療の部分が同時進行になった時に、すごく戸惑う方が多いので、ハローワークでは、難病就労のサポーターと長期療養の相談に乗っているナビゲーターがいる。高校を卒業して、いざ働くとなった時に、多分保護者も不安であろうし、ご本人は、自分に何ができるのだろうという話になってくるかと思う。3年ほど前、難病サポーターが、講師としてお話した機会があったと聞いているのでそのような機会があれば協力できると思う。

一昨年度、難病の方が高卒で就職というときに、一般求人でマッチングしてフォローアップさせていただいた。どのタイミングで関わってくるかというのは人それぞれかと思うが、高校卒業、専門学校、大学卒業のタイミングで、関わる機会が出てくれば、遠慮なくご相談していただければと思う。

病気だから働けないではなく、病気とうまくつき合いながら働く、という支援をしている。小児がん、肝炎、糖尿病などの方の相談を受けている、というリーフレットがある。まだまだ周知不足のところもあるので、引き続き周知活動に努めていく。

○座長

まだいろいろなご質問等があれば、事務局の方どうぞ。以上をもって、議事を終了する。