

# 令和4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5年1月11日（水）午後6時～午後7時15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）

## <議題>

### 1 会長の選出

委員の互選により大野委員が選出。

### 2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況と課題について

#### (1)説明

事務局より、資料1により説明。

#### (2)委員意見

##### ○委員

療育指導連絡票は医師が書くとのことだが、千葉県の小児慢性疾病の児童は、慢性疾患については東京の病院にかかっており、主治医が地元の保健所とは別のところにいることも多いのではないかと  
思う。そのような場合、どういった対応をとればよいのか。

##### ○事務局

千葉県は千葉県独自の様式があり、それをインターネットで公開しているが、県外に主治医がいる場合の事例は把握できていない。

##### ○委員

様式の中にある、「学校との連絡」、「福祉制度の紹介」などは、どこの病院にかかっている人でも療育指導が必要ではないか。逆に患者の方が、療育指導連絡票を書いてもらいたいという話を病院の先生にすることはできるのか。診療情報提供料の算定対象になると書いてあり、患者側から依頼することはあまりないかもしれないが。

##### ○委員

書く立場から申し上げると、家庭状況など非常に不安がある家族の時には、こちらで記入している。しかし、順調な方の場合、患者側から困っていることを話してくれれば書くが、特に訴えがなく、こちらも問題があると思わなければ、書かないことが多い。実際に何千人もの患者がいて、相談を出しているのが50ぐらいということなので、問題があると思っている方以外は多分書いてないのが実際だと思う。

## ○座長

千葉県の方が全員、千葉県内の病院にかかるというわけではない。近隣の都県とは、どのように連携が繋がるのか。千葉県の患者が東京で受診し、県の書類でこういうものがあるので、と依頼できると患者の負担も減るかと思う。今後県外で受診する方へのサポートというのも考慮いただければと思う。

開業医の立場からいかがか。

## ○委員

療養指導連絡票は誰が書くかということだと思う。例えば、こども病院で3か月に1回診てもらっていて、私たち開業医のところには、普段のちょっとした困り事で受診される。私たちはその情報を、どこに持って行けばいいのかわからないのが現実である。

それから、こども病院の場合には一つの診療科だけではなく、眼科や耳鼻科等の複数の診療科を受診しているので、自分の主治医が誰で、不安や心配事を誰に持って行けばいいのかわかっていない方も結構いるように思う。

やはりこの連絡票を誰が書くかということに帰着すると思うが、連絡票が有機的に動いていない方もいるのではないかとというのが、日頃の診療の中で感じる場所である。

## ○座長

療育指導連絡票に基づかない、保健師による訪問面接電話等の相談件数が多いというのはまさに、どういう使い方をしていくのかということがまだ十分に伝わっていないということだと思うので、患者に周知することはもちろん、病院だけでなく地域の小児科の先生方にもこういう仕組みがある、保健師が相談に乗ることもできるのでご紹介くださいということが伝われば、地域として動いていく可能性が高いと思う。

市町村の窓口で、相談を受けることも多いと思うが、窓口からどこかにつなぐような形で、システム化されていることなどあれば、紹介いただきたい。

## ○委員

市町村には、患者が退院されるときに、訪問看護等の面で相談があることが多い。この連絡票事態の存在は知らず申し訳ないが、比較的医療の方から訪問を受ける方が多く、市町村からの訪問は、あまり多くないように思う。今後患者さんは増えてくると思うので、保健所と連絡して、情報の方を発信していければと思う。

## ○委員

当院は慢性特定疾病の方は、それほど多くないが、逆にそれ以外の方々の相談はある。このシステムに乗せて保健所に何か相談や協力依頼というのは、実際すごく少ないと思っている。

## ○委員

自立支援事業の中には幾つか事業があり、今話題になっている療育指導連絡票というのを作成してそれをもとに、保健所で、主に保健師が相談対応をするという仕組みと、もう一つ、自立支援員による相談という事業がある。今は最初に申し上げた医療機関が書類を書いてそれで相談が始まるという仕組みについて話していたが、もう一つ自立支援員による相談という仕組みもあり、千葉県においては認知度が相当低いと思う。自立支援員が県内 10 数ヶ所の保健所にいることになっていて、医師の書類がなくてもいつでも相談にのってもらえるという仕組みが本来はあるのだが、地域で開業されている医師も含め全く認知されてないのではと思う。

また、私はこの仕組みを知っているが、突然相談に来られると保健所が困るかもしれないので、保健所に行けば何でも相談にのってもらえると患者に言える自信もない。受け皿としてもまだ準備は不足しているだろう。今後の課題としては、いつでも相談にのる自立支援員という人が保健所にいる、どんな相談でものる、ということをもっと周知しないといけない。2 年前からこの協議会で言っているが進展がなさそうなので、その辺を押し進めていただきたい。

また、先ほどの資料で、自立支援員がまだ相談対応に慣れてないということがあったが、それはもちろんそうだと思う。実際の相談として多いのは学校での出来事でどうしたらいいとか、中学生ぐらいのお子さんと将来就労できるのだろうかというような相談である。医療機関で主治医の先生が対応することもあるだろうし、自立支援員が相談を受けるということも結構ある。それに対してどう対応ができるかというのは、相当勉強しないと難しいと思う。国でもようやく自立支援員の研修が、オフィシャルにされるようになった。そういうものを、県内の保健所の方は活用して、相談対応のスキルを上げていった方がいいと思う。

## ○座長

保健所に自立支援員がいること、将来就労のサポートがどうなるかという相談が多いこと等の話があった。保健所での自立支援員の周知等の取組はいかがか。

## ○委員

コロナが広がったという影響もあり、保健所から外に訪問することは難しい状況になっている。今は受け身の形で、電話相談や窓口相談を受けているが、それが周知されているかと言われると、今のところマンパワーがなく申し訳ない。コロナが落ち着いた段階で今後展開していければと思っている。

## ○オブザーバー(千葉県移行期医療支援センター)

自立支援員について、医療機関としては家に帰る疾患をお持ちのお子さん達の、退院カンファレンス等に保健所にも声を掛けていて、地域で支えてもらっている。数は多いわけではないが、機能として

頼っている。

就労支援については、当センターでも非常に力を入れているところで、社会保険労務士に加えて、就労支援担当を増員した。今後移行期の患者の就労についても皆様からご教示いただきながら、積極的に取り組みたいと思っているので、ぜひ状況を教えていただき、できることを前向きに取り組んでいきたい。

#### ○座長

任意事業において、各地域のニーズや課題に対する対応というのも求められている。コロナ禍で様々な事業が非常に行いにくく、交流会、講習会、勉強会等の機会を持ちにくいということもあったと思う。まだ収まってきているという状態ではないが、このようなことを企画している、このようなことができるので協力いただけないかということがあれば、ご紹介いただきたい。

#### ○委員

東京都より自立支援事業の委託を受けているが、任意事業の部分について、コロナ禍においてはZOOMを使って、交流会を行っている。前半を講演会等にして後半の交流の部分については、ブレイクアウトルームを使って、6～8名くらいのグループに分かれて交流をしている。今週末も交流会を開催する予定。

12月にも学校生活というテーマを決めて実施したが、テーマを決めて行くと、学校生活のことについて話し合いたいご家族が参加される。初対面でのZoomということもあるので、交流会の前に少しブレイクタイムを入れながら行っている。

#### ○委員

患者会の活動はコロナ禍になってオンラインが中心になっている。オンラインの利点として、講演等に医師や行政職員をゲストとして呼びやすいという部分があり、それは比較的順調にコロナ禍の中でも進められたと思っている。問題点としては、オンラインの参加に抵抗感がある家族もいる。特に気になるのが、コロナになって3年ぐらい経つ中で、家族間の交流の必要性を患者さん、家族がだんだんわからなくなっている気がする。

12月にクリスマス会を来場形式で開催した。入会して間もない人の方が悩んでいるのではと思い、入会した人を中心にお誘いしたが、入会した人の来場は既存の会員と比べて意外なくらい少なかった。おそらく患者や家族同士の交流が、コロナ禍で停滞してしまい、患者や家族自体が対面での交流を避けるようになったのではないかと考える。

このことは患者会としての問題というより、保健所にも危機感を持って欲しいと思う。実際に家族が悩みを相談しづらくなっているのではないかと。患者側から保健所に相談に行くという気持ちがなくなっ

きているかもしれないので、保健師等がもっと患者に近づく努力をしてもらいたい。そうしないと、困っている患者や家族が黙ったまま、助けを求めなくなってしまう可能性があるのではないかと。

12月に患者会の催しをした中で、コロナの中で慢性疾病の子どもを持った親がどうしているのかわからないのに、助けを求められないようになってきているのではないかと感じた。これからの課題なのではないか。

#### ○座長

小児慢性特定疾患をお持ちの方の中には、医療的ケアを要する子どもも含まれていて、外出等にくい上、コロナ禍で家庭に閉じこもっている。逆にオンラインでつながりやすくなったということもあるかもしれないが、千葉県では昨年7月に医療的ケア児等支援センターが開設され、支援を行っている。この半年で感じられたことなどいかがか。

#### ○委員

医療的ケア児等支援センターになって変わったのは、医ケア児法ができたことで、保育所や市町村の教育委員会、保育所を管轄する機関である役所の方から、こういう子たちが保育所に行きたいと言っているとか、学校に通いたいと言っている、看護師がいるけどどうしたらいいか、研修をどうしていくか、看護師がいないがどうしたらいいかなど、そういう医療的ケア児を受入れる側、主に行政の相談がすごく多いのが意外であった。それに伴って、研修の要望がとても多く、夏に一般の小中学校に配置される看護師、教員向けの研修会、10月には保育所の看護師、保育士、行政担当者の研修会を実施した。ウェブとハイブリッドで実施したところ260人位の応募があった。実技も100人ぐらい希望があったがそんなにできないので、保育士は見学してもらった。現場ではそういう研修の要望が多いということは、すごく感じている。

まだ始まって1年足らずであるので、実際どういうニーズがあるのかを把握し、整理しながら、来年度の研修やその体制に向けて整えているところである。

#### ○座長

実際に慢性的な疾患のある子どもを受け入れている立場からはいかがか。

#### ○委員

幼稚園で受入れるということが、まだあまり話題に上がってきていないというのが実際である。幼稚園の中で看護師等を置ける園も限られている。地域でネットワークができているところが少ないというのが現状なので、今お話を聞いて、いろんなところで支えてもらいながら、勉強しながら受入れる体制を考えていかなければいけないのではと感じた。

○座長

スクーリングしたいという要望が出ているということも聞いているが、いかがか。

○委員

特別支援学校では、医療的ケア児を受け入れており、学校で安全に安心して学習ができる体制を整えている。特別支援学校での受け入れは進んでいるが、今は医療的ケア児が地域の学校に通学する場合もあるので、小中学校等における受け入れ体制の構築については、特別支援学校からノウハウを発信していく必要があり、医療的ケア児の受け入れに関する運営協議会や地区別ネットワーク会議等を実施している。

医療的ケア児に対する福祉的なサポートについては、学校外で相談できる場は必要と考えるが、相談方法等の周知が必要であると思う。

○座長

通常学級でも医療的ケア児のニーズが出ていると聞いているが。

○委員

多くの養護教諭は看護師の資格を持っていないというところで、受け入れる医療的ケア児の範囲も限られている。難病の子どもを受け入れるときにはそれなりの研修が必要になると考えられる。また、医療機関との連携や、特別支援学校から転校してくる生徒もいるので、情報を共有すること、家庭と連携をとることが重要になっていると思う。特に発作等を頻繁に起こす子どもを受け入れる時には、教員も研修を行って、対応について熟知し、地域の消防等との連携とかも重要と考えている。

○座長

皆様からいろんなご意見いただき、大きくまとめると、まず一つは、家族、医療者、学校などに行政の仕組み、制度の周知をどうしていくか、あとは家族のニーズをうまく引き出すための仕組み。なかなか医療の場だけで引き出せるとは限らず、いかにして必要機関につなげるか。あと私たちが患者の情報をどのように共有してよりよいケアにつなげられるかというのは今後の課題になろうかと思う。また、いろんな知恵や意見を聞きながら、やっていけたらと思う。

## <報告>

### 移行期医療支援体制整備事業について

#### (1)説明

資料2-1、2-2について事務局より説明

(2) 質問

委員からの質問なし

<情報提供>

難病法・児童福祉法の一部改正について

(1) 説明

資料3について事務局より説明

(2) 質問

委員からの質問なし

<その他>

○座長

以上で本日予定されている議題についてはすべて終了した。その他ご意見あるか。

○委員

自立支援事業の中でも任意事業をこれから活性化させていきたいというのが国の方針とは思いますが、それをどのようにやっていくか、様々やり方があると思う。方法としては、やはり他の自治体の取組を網羅的に調べるとするのが早いと思う。先進的に取り組んでいる自治体もある。例えば相互交流支援事業であれば、子どもたち、兄弟も含めて1泊のキャンプに連れていく。愛媛県が、そういう取組を実際にされている。療育支援事業であれば、医療的ケア児のレスパイト等の金銭的な補助が多く、複数の自治体で実施されている。介護者支援事業であると、保護者への情報提供的な研修会。兄弟支援ということでは、ニーズがあるかわからないが、兄弟の預かり支援が、可能性としてはあるかと思う。また、就労支援は、実際の就労相談というのは、小慢自立支援事業ではやる必要がないのではと個人的に思っている。ハローワークや、労働系の施策でも十分充実しているので、どちらかという小慢の自立支援事業で行うことというのは、就労準備という概念の方が大事で、就労するにあたってどういう心構えが必要なのかという能力を養っていく、そういう指導をしていくことがメインになっていくと思う。先ほどの資料にあったが、職場体験はすごく良いことだと思う。そういった他の施策でやっていないことを、小慢自立支援事業でやっていくということが非常に重要かと思う。

ニーズ調査は、平成28年頃に千葉県で小慢児童、家族に対して調査をやっており、かなり要望がまとめられている。再度やってもよいが、もっと自立支援員が幅広く相談を受けるようにすると良いと思う。相談をたくさん受けると、その対応の中でこういう任意事業があるといいなというアイデアが絶対に浮

かぶはず。自立支援員をやっている方から、相談対応だけではできないのでこういう事業をやったらどうかというアイデアが出てくると思う。先ほどの話に戻るが、自立支援員が相談を受ける回数を抜本的に増やすような取り組みをすると良いかと思う。

#### ○委員

先ほどの受給者数の話の中で、ある年齢をもって増えている疾患があるというのは、子ども医療費助成があるので、小さいときに小児慢性特定疾病は申請しないけれども、助成対象外の年齢になると申請をするという方が、かなりいるからだと思う。そのため、支援が必要な対象というのは、小児慢性特定疾病の受給者証を持っている方だけではなくて、医療的ケア児や、基準に引っかからない人、白血病で小慢の受給者証を申請しないまま寛解になって、治療の必要がなくなったという方もある程度支援が必要な人に入ると思う。そのため、対象疾患をもう少しわかりやすく教えてもらえると、開業医、家庭医としては、この支援を受けられるのかどうかなど話ができるのかと思っている。この協議会は小児慢性特定疾病という形で話がされているが、それ以外にも支援を求めている子どもたちがたくさんいると思っているので、少し間口を広げてやってもらえるとありがたい。

#### ○座長

その他、意見等が無ければ、これで議事を終了する。