

令和5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6年1月24日（水）午後6時～午後7時30分

オンライン会議

<議題>

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について

(1) 説明

事務局より、資料1により説明。

(2) 質問

委員からの質問なし

2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援と今後の取組について

(1) 説明

PwCコンサルティング合同会社より、資料2により説明。

前半後半に分けて発表、質疑応答を実施。

前半：Agenda 1～2

後半：Agenda 3～4

(2) 委員意見

【前半】

○座長

これまでに抽出された課題の中で、医療的ケアありの子どもや障害者手帳を持つ子どもでは、レスパイトのニーズが高く、障害者手帳を持たない場合は、交流促進やメンタルケア・居場所づくりのニーズが高いとあった。この4年間ほどのコロナ禍では、交流の機会を設けることが非常に難しかったと思うが、コロナが5類となり、対面での交流を進めるといった話は進んでいるか。

○委員

当団体が自立支援員の委託を受けている東京都では、今年度、自立支援事業において交流会を4回実施予定となっている。そのうち2回は対面開催を望まれており、実際に対面で行った。夏の暑い時期や感染症の流行シーズンはオンラインにするなど様子を見ながら実施している。対面だとその場の雰囲気を感じられ、オンラインとは違う良さがあるとアンケート結果からも

示された。

○座長

地域の支援リソースや相談窓口が知られていない、活用されていないという課題に対しては、実際に連携先を紹介したことや、反対に繋ぐ先が無くて困ったケースなどあったか。

○委員

政令市や中核市であれば、医療費助成の申請から継続支援ができると思うが、市町村の場合、赤ちゃん訪問等、個々の事業で母親からの悩みを拾い上げ、支援先を共有することになる。

私の知識不足で、管轄保健所が任意でどのような支援ができるのか存じていなかった。必須事業だけでなく努力義務事業も含めて把握し、保健所が相談先となっていることも周知していきたい。

○座長

患者からの相談を受ける立場として、ここ4年間活動が制限された中での、交流会等の現状について患者さんの立場から伺いたい。

○委員

コロナ禍では、オンラインにてクリスマス会や講演会等を実施した。今年度からは、交流会、ハロウィン、クリスマス会、総会の講演会等を対面開催している。総会の講演会はハイブリット形式で実施したが、素人での実施はハードルが高いと感じた。コロナ禍では、仕方なくオンラインにて当事者同士のコミュニケーションを継続していたが、今後は対面がメインになると感じている。小規模のイベントであればオンライン実施も可能だが、会員の集まりや患者同士のコミュニケーションという形ではオンラインは難しい印象である。

関係機関へのヒアリングを行ったとあったが、どこに対し行ったのか。患者会、支援団体等が含まれているのか伺いたい。

○事務局

県内の小児科医療機関の医師や院内の患者支援センター等の担当者の方に対し行った。

【後半】

○座長

優先度の高いアクティビティとして、交流会等の開催、自立支援員のスキル向上プログラム、広報周知と提案があったが、日頃、児童や保護者から相談受ける中で、関心の高いテーマ

やワークショップ、交流会等について情報があれば伺いたい。

○委員

会に対して相談等は今のところ受けていない。

感想になるが、交流会について親の交流会をオンラインと対面両方提案いただいていることについて、千葉県は大変広いため、いずれかの選択ができるのは大変良いと感じた。会では会員向けの研修会を行っているが、感染症の状況や地域によって、オンラインと対面が選択できるのがとても良いと好評であった。ハイブリッド開催は主催する側にとっては大変かと思うが、保護者にとってはありがたいのではないかと感じている。

○委員

私立幼稚園は、小慢児童等を受け入れられる環境がある園は受け入れるという体制で、受け入れ環境を作れるかというところが問題となっている。

会として、受け入れを行っている園との報告会やネットワークを持っていないため、現状としては、そういった児童等や保護者からの課題等の声はとれていない。

○委員

保育園によっては、医療的ケア児等の受入れを行っている園はあるよう。当園でも、親の手から離れることを目的に、医療的ケア児や、少し手をかける必要のある子どもの預かりをするということはある。

保育園に入っていない外部の方との交流となるとなかなか難しいのか、子育て支援センターの支援の中で、交流会があるとは聞いたことがあるが、会として把握はない。

○座長

自立支援員のスキル向上プログラムについて、東京都の自立支援員に対しての取り組み等を御紹介いただきたい。また、御意見もあればお願いしたい。

○委員

東京都独自ではないが、厚労科研の檜垣班において、自立支援員同士の横の繋がりをつくることを目的に、今年度、関東ブロックで自立支援員の集まりを行った。千葉県からも船橋市が出席していた。研修会を実施したことで、自立支援員同士が交流をもてるというのはとても良い取り組みであり、継続したいと思った。

○座長

広報周知について、小慢医療費の受給の有無にかかわらず、多くの慢性疾病を持つ子どもが、病院を定期受診している。そういった方々への周知では医療機関の発信も不可欠である。

病院では、広報周知において工夫していること等はあるか。

○委員

相談事業に関する広報は積極的には行っていない。

個人の事案については、困難を抱えている方がたくさんいるので、病院の中では、家族支援という形で相談を受けている。必要であれば保健所と事案ごとの検討や連携を行うこともあるが、普段顔の见ている関係であれば連携もスムーズだが、保健所によっては、温度差やスキルがずいぶん違っていて、保健所同士の垣根、相談員の方の横の繋がりやの薄さを感じている。同時に、疾病対策課の方と話しても、それが現場である保健所の方まで、うまくつながっていない感じも、非常にする。

院内でもいろいろな取り組みを行っているが、提案のあったような研修会・交流会は、非常に役に立って、患者同士だけではなく相談員、医療機関が参加でき、患者・相談員・保健所や県等のみんなが顔を合わせられるようなチャンスが作れば、連携が進んでいくのではないかと感じる。

○委員

話が少しずれるかもしれないが、開業医視点では、広報、患者の情報共有、生活範囲内の教育機関、保育所、保健センター、保健所等との情報共有というのが、とても必要だといつも感じている。難病患者の場合、専門医が治療管理しているが、患者が生活する場所には、地域のかかりつけ医や開業医がいる。あるいはその方々が学校医や保育医になっているが、そこでの情報共有が希薄と感じる。開業医が対象児童の治療にどこまでかかわっていくのか、予防接種や、風邪などの一般の病気にしても、一般の開業医がどのように関与すればよいのか不確実なことと感じている。患者だけでなく保護者との関係も重要だが、保護者側も主治医がいると、開業医に対する信頼関係を築くのに時間がかかることや、場合によっては不信感を持ってしまいう事案もある。研修会や広報活動という案が出ているが、顔の見える連携をとるシステム構築が大切で、そこに開業医がかかりつけ医として参加できる関係が築けると良いと感じる。これから、医療的ケア児もどんどん社会に出ていくところであり、住みやすい社会を作っていくためにはいけないと考えていくのであれば、地域での信頼できるかかりつけ医の存在が必要であることも重要であると思われる。見逃さないでいただきたい。

○座長

広報周知だけではなく、主治医と地域のかかりつけをつなげる、その地域の医療資源や自立

支援事業としての資源をつなげていくという意味では、かかりつけ医、開業医が果たす役割というのは非常に大きくなっていくと思う。その時にキーワードとなるのが、情報共有であり、どの程度の情報を得て、どこまで関係機関で共有できるのかが非常に大事かと思う。特に医療的ケア児支援法の施行後、医療的ケアを要する子どもたちが、普通級に入園・入学してくるこ
とが増えているため、とても重要と考える。

医療的ケア児の支援ということで、医療的ケア児支援センターでは、数年前にアンケートを実施されており、その中で、こういった支援ソースが欲しい、あるいは、こういった役割をもう少し地域で担って欲しいというようなことがあったかと思う。今後、行政等が取り組むべきと考える事項があれば伺いたい。

○委員

身体障害者手帳や療育手帳を持っている方は、比較的様々なサービスに繋がっているが、手帳や障害のない小慢の方の相談もパラパラときており、初めは戸惑った。例えば、心疾患で徐々に疲労が強くなり移動に車いすが欲しいが、「役所に行ったら、身体障害者手帳がないから車いすは支給できないと言われた」といった相談があった。小慢支援で貰えるはずだが、役所の窓口は、手帳に該当するサービスは精通しているけど、小慢に関するサービスには知らない方が多いと感じた。当センターで相談を受ける中で、センターでは解決できないことであれば、該当市町村の窓口等にかけて、支援内容を確認し相談者へ伝えるという案内役をしているが、やはり手帳を持っていない方への理解は乏しいと感じている。

○座長

保健所で自立支援事業を実施しているが、病院や医療機関からすると、保健所同士の連携が乏しいといった意見もあるようだが、保健所長として御意見等あれば伺いたい。

○委員

保健所では、医療費助成の申請数が大変多く、保健所の対応能力を超えているくらいである。特に更新申請期間中は、担当だけでは業務をこなさきれず、他の所員も手伝いながら対応しないといけない。例えば、県で申請をまとめて受け取る等、申請業務の体制を見直さなくてはと思う。

○座長

保健所は県内でも数が少なく、市町村等でもある程度補っていく必要が今後出てくるかと思う。しかし、市町村だけが動くということもなかなか難しいだろう。そうなると、県から積極的に各市町村等へ働きかけていく可能性というものもあるかと思う。

今回の施策案等に対し、地域の医療機関の立場から御意見あれば伺いたい。

○委員

先にご発言いただきました委員の所属する医療機関が、相談内容について様々なところに連絡をとり、試行錯誤しながら適切な支援先につなげたという話があったが、まさに、自立支援員ができるの良いなという支援であった。自立支援員の役割が分かりにくいと感じている方もいるかと思うが、目の前の患者さんの困りごとに対して、ひたすら関係機関へつなげ、解決するまで伴走することが自立支援員の役割だと思う。

自立支援員を配置する保健所が、医療費助成の申請業務に追われていて、保健所にて自立支援員がその役割を担う余裕がないというのは残念なことである。自身の診療所でも自立支援員の役割を補う必要があるかもと感じた。

また、自立支援員による支援を外部委託する提案について、厚労科研にて自立支援員の相談対応に関する研究をかれこれ6～8年実施した中で、外部委託で相談を受けている方から、「相談が集中するため相談スキルがものすごく上がる」という話を聞いたことがある。外部委託については、良いと思う反面、そもそも県内に受託できる組織があるのか、保健所で継続すべきか検討の余地があるかと思う。

過去の協議会でも毎年述べているが、相談を数多く受けていると、どういう支援策が新たに必要か見えてくる。例えば、就労相談であれば、就職間近な年代であれば、ハローワークや特別支援教育の中で就労支援等に繋げられる。しかし、小中学生たちのおぼろげな将来の就業不安に対しては、努力義務事業として、職場体験や同じ病気の先輩と交流を行い、「こんな仕事をしているよ、できるんだよ」という相互交流支援等があると良いのではないかと。実際、このような相互交流支援は愛媛県でもやっており、参考になるのではないかと。

また、これも毎年述べているが、医療機関が小慢自立支援事業を知らなさすぎると思う。多くの医療機関は自立支援員による相談対応の仕組みを知らず、各医療機関で相談対応を頑張っているというのが実情だと思う。医師会、小児科医会等を通じて、保健所が相談支援を実施し、医療費助成を受けていなくても相談できるということを大々的にアピールすると、相談者も増え、自然と相談スキルも上がるのではないかと。まずは、医療機関へ自立支援員による支援について周知を一番にやるべきと感じる。

○委員

保健所で相談対応はもちろん行っているが、特に医療費助成の更新申請期間中は、申請業務が多忙で相談を受けにくく、保健所としてやりたいことがなかなかできないという現状であ

る。そのため、事務的な部分を保健所にやらせない等やり方を考えて欲しいと思っている。

○技師

自立支援事業として、コロナ禍は対面支援が難しかったこともある。当保健所では、令和4年度末から、ニュースレターを作成し、県内の医療的ケア児支援センターや移行期医療支援センターについてまとめた内容を、随時、受給者証と一緒に送付している。また、今年度も新たにニュースレターを作成し、管内の特別支援学校や管内市の発達相談センターに訪問して、保健所の役割の周知や、顔の見える関係づくりに向けた活動を増やしていこうとしている。

もちろん、訪問等の個別支援も実施している。確かに、更新申請時期にはどうしても活動が停滞気味になることもあるが、その中でも時間を作りながら各自対応している。

○座長

受給者であれば必ず保健所とのつながりがあるため、保健所が核となって、関係機関へアウトリーチしていくというのは、非常に参考になるかと思う。

本議題については、ここまでとする。

<報告>

移行期医療支援体制整備事業について

(1) 説明

事務局より説明

(2) 質問

○座長

千葉県移行期医療支援センターより追加事項等あればお願いしたい。

○オブザーバー

周知に関して、当センターも周知活動を実施し、保健所や医療機関の皆様に周知が図られているなというところではあるが、昨年度の実績調査にて、「どのようなことを相談すればよいか分からない」といった御意見もいただいている。現在、移行期医療の考え方や当センターの機能について、ホームページを新たに作り直している。また修正が入った際には、保健所や関係機関の皆様に周知させていただく。

<その他>

○座長

以上で本日子定されている議題についてはすべて終了した。その他、全体を通して御意見等ないか。

○委員

患者会からの一方的な意見かもしれないが、交流会については、患者会において親も子供も対象に実施しているし、同じような団体がたくさんあると思う。しかし、そのような患者団体同士の繋がりを作れていないのが実情である。千葉県には難病連もあるはずだが、患者団体同士のつながりが他県と比べても薄いと感じている。

以前、疾病対策課へ相談した際には、そのような繋がりを県がつくるというのは、なかなか難しいと言われた記憶がある。頑張っている団体や、医療的ケア児支援センター、移行期医療支援センターなどを繋げていく役割というのは、保健所単位では難しいと思うので、千葉県としてやっていただきたい。どのセンターや団体も実は同じようなことで悩んでいるが、繋がりがいいからそれを共有できていないと感じる。

議題2で提案のあった交流会の中で、すでに各団体で実施されている活動やそれぞれの役割が果たせれば、さらなる課題解決につながるし、保健所が介入すれば新たな対象者も引き込むことができ、新たな課題解決にもつながると思う。千葉県として、患者団体、関係機関をどうつなげるか検討していただいて実行して欲しいと思う。

○委員

昨年の3月に県内の患者団体がどのくらいあるのか調査した所、小さな地域の集まりから、心疾患、呼吸器ケアのある方など15件くらいあった。今年の3月3日にポラリスフェスタというものを開催予定であり、そこで、その患者団体の方に、自分の団体についてポスターを作ってもらい紹介するコーナーを設け、県内にはこのような団体があるということを情報共有したいと考えている。

交流会について、疾患が違くと交流になるのかなと思っている。心疾患なら心疾患ならではの悩みがあるのではないかと思うが、病院でのクリスマス会等は具体的にどのような患者を対象としたイベントだったのか。

○委員

当院のイベントは、疾患関係なくみんながロビーに集まって行う。ただ、患者さんの中でも垣根はあるよう。小児がん患者支援団体のミルフィーユの話では、がんの部位によっても

ピアサポーターも異なり、交流といっても同じ疾患の人が集まりやすいとのこと。しかし、多少違っても、話している中で共通の話題も出てくると思うので、交流の場を設けることは良いことだと思う。

○委員

情報提供になるが、愛媛県では自立支援事業として、外部委託のNPOが、保護者は参加せず、こどもやきょうだい児のみが参加する1泊のキャンプを実施している。疾患も問わない。そこでの取組みとして、子供たちが自分の病気のことをみんなの前で説明するという場を設け、自分のことを周りの人に説明するという経験をさせている。また、きょうだい児同士が交流し、きょうだい児ならではの複雑な感情を話し、交流を深めていくといったこともやっている。

患者会同士の集まりについては、この事業でできるのか分からないが、介護者支援事業の枠組みで、保護者への身体的・精神的負担の軽減を目的に親同士が集まるというのができないかなとは思っている。患者会同士の横の繋がりが強固になるというのは県としても、そこへ相談がしやすくなるメリットがあると思う。患者会が自主的につくるのがはじめかとは思っているが、あると良いかなとは思っている。

○座長

患者団体にしても県内に複数あり、地域ごとにいろいろな取り組みもあると思う。千葉県は広いので各地域の資源も違うため、自立支援事業自体もある程度、地場産業というか、その地域に合った形で発展できればと思う。そうすると、この協議会で終わるのではなく、各々の団体に結果を持ち帰っていただき、その地域で新たなことを展開、あるいは、ネットワークを作っていくことができたと思う。

その他、意見等が無ければ、これで議事を終了する。