

## 平成29年度 千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 議事録

○日時 平成30年3月19日（月） 午後7時から午後9時10分まで

○場所 千葉県庁中庁舎10階大会議室

○議事

### 1. 会長、副会長の選出

互選により、会長に西牟田委員、副会長に中島委員が選出された。

### 2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

事務局から資料1により説明

質問・意見等

○委員

本協議会の出席に当たり、会員に事前に意見をもらったところ、小児慢性自立支援事業を知っている方はほとんどいなかった。福祉系制度についてはアンテナを高く張っているつもりだが、この事業はあまりにも知られていない。取組みはいつから行われているのか。

→本県の小児慢性自立支援事業の正式な開始は、平成29年4月からである。従来までは、長期療養児支援の枠組みの中で同様な事業を実施してきた。

小児慢性自立支援事業に関する厚生労働省の資料を見る限り、これから良いことをやっていくものと思っているが、千葉県で実施されていることが誰にも知られていないと思う。今後どういうかたちで進めていくのか。

→講演会の実施に当たって、保健所から対象となる児や家族に個別に通知して案内をしていく。

個別周知というが、小児慢性自立支援事業は、小児慢性医療費助成されている人が対象なのか。市町村のこども医療費助成があるために、心臓病児のうち医療費助成を受けていない方は4割近くおり、医師や行政から助成申請しなくてもいいと言われて申請しない方もいる。個別通知だけでは対象児を網羅できないと思う。広報の在り方を、個別通知と合わせて広いやり方でやってほしい。

→医療費助成を受けていないことで小児慢性自立支援事業の対象外とならない。

周知の在り方については今後の課題である。

### 3. 移行期医療支援体制について

事務局から資料2により説明

質問・意見等

○委員

資料2のスライド12で今後の方向性が示されたが、千葉県の方向性ということで考えてよいか。また、協議会は別に開催するということか。

→千葉県の方角性であり、別に協議会を開催して検討を進める。

#### ○委員

小児慢性特定疾患と難病の疾患は、移行するに当たり整合はとれるのか。難病の対象となるのか。  
→すべての疾患とはいえないが、ある程度は成人期になって小児慢性特定疾患から難病での助成制度に移行できるのでは。今回新たに難病での対象疾病の追加が予定されているが、小児慢性から移行される病名が多数入っている。

小児慢性特定疾病児が、難病への移行ができず、福祉サービスが受けられなくということが出てくるかもしれない。

#### ○委員

厚労省では、小児慢性特定疾患の受給者が難病制度に移行できるように、難病対象を増やしているときく。ただし、完全に移行できる訳でない。

こども病院では、小児のみで、成人の病気を診ることがなかなかできない現状。今後、移行期医療支援センターがうまく機能を果たすためには、そこにコーディネーターが必要であり、成人診療科の医師を巻き込むだけの力が必要で、そのための費用的な支援等インセンティブが必要かと思う。病院に丸投げでは難しいので、協議会ではその辺りも踏まえて、今後の検討をお願いしたい。

## 4. 慢性疾病児童等へのよりよい支援の確立に向けての情報交換、課題共有等

資料3、4により趣旨等

委員の皆様と、慢性疾病児童等の支援で取り組まれていることと、その中での課題などを共有したい。慢性疾病児やご家族の成長に関わりがあり、支援する立場のある方である。小児慢性自立支援事業の実施に当たっては、ご一緒に進めていかなければならない。保健所での支援は、慢性疾病児童の成長過程での一部分で、皆様の活動をすべて把握できているわけではない。この機会を通じて、課題などを共有し、よりよい支援に繋げていければと考えている。

各分野には専門家が必ずいる。自立支援員がその児のすべての成長過程を支援できるものでない。子どもの成長に伴って、発生する問題、ニーズに対して、どの方と一緒に支援していくのかを考え、そのためには日ごろから関係を構築しておくことが求められる。連携に当たっては、丁寧に事例をつないだり、一緒に支援したりすることが大事かと思う。

#### ○委員

平成29年10月に向こう5年間の第2次千葉県特別支援教育推進基本計画、第2次県立特別支援学校整備計画を策定したところ。病気療養中の子どもについての施策を取り上げて説明したい。関係するものとして、「連続性のある多様な学びの場と支援の充実」において、医療的ケア児など教育ニーズへの対応、高等学校における通級による指導の実施などある。病気療養中であっても、学びが途絶えることがなく、勉強を続けながら治療ができる仕組みを整えていくこととしている。

具体的には、四街道特別支援教育学校で、文部科学省による遠隔教育に関する研究開発に取り組んでいる。病室と特別支援学校とをパソコンを介して授業を行うもの。高校生が入院治療中であっても、高校での教科指導をパソコンで介して学ぶことができるような仕組み。

また、病弱の特別支援小中学校においては、病気で通院している児が、定期通院に合わせ、病院近くにある特別教育支援学校で心理的サポート、自立活動、学習の補充を行っている。こども病院やがんセンターでは、院内学級、訪問指導を実施している。県内のどの病院に入院していても、教育を受けられる体制を整えていくことを計画に明記している。長期の入院をしても学びが途絶えることがないよう、関係機関と進めていきたい。

#### ○委員

千葉県支部の会員は、年々10人程度で減っている。インターネット上の情報で満たされるためか、入会者が少なくなっており、さらに完治すると退会してしまうという流れがある。現在少ない運営委員で活動している。主に病児の親が運営委員となり、活動地区は松戸、柏、千葉、船橋がある。

小児慢性自立支援事業を進めるに当たって、県の方が当会を使っただければと思う。当会もいつ途切れてしまうかわからない。自立支援員とご一緒に、活動を充実していければと思う。

地域交流会では、主に小学校制から高校生までの患者の親、同胞が集まり交流している。その中では、学校生活等の集団生活に関する内容が多い。校長先生に挨拶に行った方がいいのか、学校の先生に理解してもらうためにどう伝えたかなど、経験した親に、インターネットに掲載されていないことなどの相談がある。

本協議会に参加するに当たり、会員にアンケート調査を行い、自立支援事業を必要と考える理由、県や市町村への要望について、別紙のとおりまとめている。本音が書かれているので是非見ていただいて、小児慢性疾病児の理解に役立ててもらえればと思う。

#### ○委員

難病の子どもやその親を支援する団体として、これまで30年間活動してきた。また、現在東京都の小児慢性自立支援事業を受託しているところ。日ごろ相談を受ける中で感じていることを話したい。小児慢性疾病児にはいわゆる健常な子どもに近い日常生活を送っている軽症な子どもが全体数としては多い。軽症だからといって、子どもやその家族の悩みや困りごとが少ない、あるいは軽いということは決してない。医療的ケアのある子どもの例のように、使える社会資源に制約がある故に、非常に困っている家族が地域で孤立するように点在をしている。数が少ないからと言って、現状を放置してよい問題では決してない。更に、医療的ケアによって、地域生活において必要以上の活動制限や参加制約が生じるケースが見られる。生活実態がきわめて多様なため、子どもとその家族をとりまく関係機関も多岐にわたる。学校教育をめぐる問題を抱えているケースがかなり多い。医療的ケア児には親の付き添いが当たり前になっている。そのため、生活者の視点に立った、子どもとその家族のための相談支援。縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要になる。医療、保健、福祉、教育、自立支援など多岐にわたる社会資源をコーディネートし、子どものライフステージに応じた切れ目のない支援が必要。例として、経験の交流の場、遊びの機会や学習支援、就労支援など。包括的な家族支援、例として、ピアサポート、レスパイト、

ショートステイ、きょうだいの一時預かりなども考えるのが大切。

個別支援としては、医療的ケアのある子どもとその家族への支援。短期間に入退院を繰り返す子どもや私立の学校に在籍する子ども、あるいは高等学校に在籍する子どもへの学習支援。院内学級を受ける際の転籍の問題、入退院を繰り返す子どもは学習支援が受けられにくい。原籍校に戻ることに困難を抱えた子どもへの復学支援。通学支援や宿泊をとまなう行事を含む校外行事のときに利用できる支援。親の付き添いが原則で、負担が生じている。

居宅以外の場所でも利用できる訪問看護やヘルパーなどのサービス、連絡会議の開催、事例検討会の開催など、支援者の顔の見える関係づくりが大切かと思う。

#### ○委員

母子保健のサービスとして、子育て世代包括支援センター事業について説明したい。母子手帳を交付するときからの子育ての途切れのない支援が望まれて、全国展開されている。母子手帳を渡すときに全数面接し、妊娠中での問題を抱えている方、高齢又は若年妊娠の方、メンタル的な不調がある方などに、出産後も見据えた支援をしている。

中には小児慢性疾病を抱えて生まれてくる児もあり、子育て世代包括支援センターでも何ができるか考えながら行っている。育てにくさを抱える家族には、福祉などのサービスの利用に向けて連携を取り、負担を抱え込まずに育児できるように取り組んでいるところ。

柏市も小児慢性自立支援事業に取り組んでいるが、対象者数が少ないため、交流会を実施しても集まる人数は少ないなど苦労している。それぞれの保健所同士との連携を取りながら進めていければいいと思う。

#### ○委員

医療的ケアの必要な子どもを預るか判断するのは、私立では園長、公立園では市町村となる。医療的ケア児の受け入れに足踏みをしてしまうのは、必ず看護師が園にいるわけではない点にある。医療行為が必要でなければ預かりが可能かと思う。医療的ケア児保育支援モデル事業の説明があったが、その手法パターンとして、市町村が雇用した看護師を医療的ケア児のいる園に派遣してもらえれば可能だが、現実には、保育士の不足の状況で、そこに看護師を雇う余力はなかなか民間の園では十分でない。保育士への医療的ケアに関する教育の場を設けていただければありがたい。

一時的に預かってほしい、きょうだいを預かってほしいというニーズに対して、一時保育を活用して、少しの手をかけてあげられればと思っている。そのためには、金額的な援助、マンパワーの援助などの組織的な援助をお願いできればと思っている。

現場としては、人の手がもうちょっとあれば、働く方だけでなく、病気のお子さんを抱えた家族のケアができると思っている。妊娠中からご家族のケアを実施している園もあるので、地域の保育園を見てほしい。

#### ○委員

私立幼稚園の場合は、看護師を配置しておくことが難しく、慢性疾患児を抱える家族にどこまで対応できるかは、看護師が配置されれば可能かと思う。

幼稚園で困っていることは、いわゆる気になる子が非常に増えていること。中には暴力的な子や

自閉的な子もいる。その親御さんに専門医の診断や療育センターへの相談を勧めても、なかなか理解してもらえない。千葉市では相談するにも5, 6カ月待ちの状況で、小児科医師にも進めているところ。相談する医療機関や療育センターが、幼稚園、保育所に指導してもらえるような機会があればよい。気になる子についてのエピソードをまとめ、専門の相談員が園に来てもらう仕組みがある。専門の相談員の配置するのが難しければ、幼稚園や保育園への研修を増やしていただければと思う。

#### ○委員

養護教諭会は小中高、特別支援学校の養護教諭で構成されている。最近、学校では医療的ケアが必要な子どもは増えており、支援員を設置している学校も増えている。ただ、その支援員は、看護師である場合、そうでない方と別れる。

就学に不安があると多く挙がっていたが、学校としても不安を与えてはいけない。就学時健診などで相談を受けたり、保育園・幼稚園との引継ぎを行ったりしながら、その子がどのように園で過ごしてきたか把握している。就学に当たっては、教育委員会を含めて保護者と面談のほか、学校とで面談も行い、子どもがどのように過ごしていったらよいか、進めている。

1型糖尿病児の事例を紹介する。その児には支援員を近くに置き、周囲の方にも理解してもらうために、保護者が、入学時に同学年の子や6年生に対して紙芝居で説明をした。職員に対しては、養護教諭から症状、対応方法について説明した。更に年度の切り替わりには改めて全職員に対して研修をしている。採血は保健室でも行えるが、どこでも行えるように支援員が採血キットを常備している。家庭とは連絡ノートを活用して、朝の血糖値を把握し、給食時の血糖値等を連絡するほか、血糖値に合わせた対応方法を随意電話により確認している。

学校としては、保護者に不安を与えないようにお子さんたちを見ていきたい。養護教諭は気軽に相談できる窓口として、関係機関と連携を図りながらお子さんたちの成長を見守っていきたい。

#### ○委員

小児慢性児と医療的ケア児は、二つの輪が重なるイメージで、まったく重なるわけでない。資料4の8ページにある、地域における医療的ケア児の支援体制の整備について、障害福祉事業課の療育支援部会にも参加している立場から説明したい。

来年度、障害福祉事業課の予算で、医療的ケア児等コーディネーター研修を2日間で実施していく。また、協議の場の設置に関して、県レベルでなく、市町村レベル、圏域レベルでの検討をしないと、実際の支援に繋がりにくく、リアルな当事者が見えてくる必要がある。他県等の調査を本県の人口比に合わせると、856人の医療的ケア児が県内にいると推計されるが、数だけ知っていても意味がない。

そこで来年度、障害福祉事業課の予算で、医療的ケア児や重症心身障害児の名簿調査を行うこととなった。名前、生年月日、住所、医療的ケアの内容、今受けているサービス、福祉サービスに関する内容となる。この調査結果である名簿を各市町村に渡して、協議の場で役立てていただく。また、市町村は災害時の避難行動要支援者名簿を作成することになっているので、その名簿を生かしていただきたい。

今後、調査協力を保健所、医療機関、特別支援学校などに依頼するので御協力をお願いしたい。

## ○委員

こども病院にも難病の方がたくさんいらっしゃるが、難病と診断されて、治療ののち退院する際には、子ども家族支援センターが中心となり、訪問看護ステーションなどの方とコミュニケーションをとりながら地域での生活支援に協力いただいている。小児在宅を行う医師が少ないことに課題を感じている。

また移行期医療に関していうと、成人疾患を当院の医師では診きれない。院内に移行期医療に関する委員会を作った。成人側の病院にインセンティブがないと受入が難しいので、どう構築していくか課題である。移行期医療というのは、病院が移るだけでなく、患者の自立、ヘルスリテラシー、つまり自分の病気を自分で理解し向き合うことであり、今後中学生ぐらいから教育していきたい。進めるに当たっては色々なところと連携したい。

## ○委員

小児慢性自立支援事業は小児慢性特定疾病児が対象なのか、医療的ケア児なのか、発達障害児を含めた手立てが必要な子どもも含まれるのか。先ほどから委員の話聞いてみると、対象がずれてきている印象があるが。

→基本的には小児慢性特定疾病児である。中には医療的ケアが必要な子もいるので、そこまで視野に入れて支援していく必要がある。

小児科医は、医療だけでなく、生活、家庭、環境まで広く見ていくとした視野を持って日頃医療を進めていかなければならないという心構えである。私たちの仲間には小児慢性疾病を診る専門医がいるが、多くの場合は一般小児科であるので、特殊な技量を持っていない者も多い。その中でできることとしては、園医、学校医、保育所嘱託医として、学校や保育所の子どもたちを医療的な支援も兼ねて、幅広く見ていくこと。この他にも、予防接種、common disease についてのケアもでき、そういったところの関わりが可能。

今回の診療報酬制度の改訂により、遠隔地医療という、オンラインを活用した医療が可能となってくる。日頃の抗てんかん薬の処方などの薬のことも含めて、テレビ電話式で可能になる。病院まで行かなくても薬がもらえる、相談できるようになり、そうしたことを行う医師も増えてくるだろう。

病児保育は、病気で通えない子どもをお預かりし、医師、看護師がいるので、医療的ケア児を受け入れられ、保育所にいけないときにも緊急退避的に利用するのは可能かと思う。

小児科医会ではこういったツールを持っているので、全体のシステムの中に取り入れていただければよい。

## ○委員

ハローワークには、一番早くて18歳の高校3年生が就職相談に来る。難病相談支援センターでは治療・生活等に係る相談、助言指導を行っており、ハローワークでは、就労を希望する難病の方の相談にあたる。難病患者就職サポーターは、県内では千葉公共職業安定所に1名配置され、月15日の勤務している。予約いただければ対応させて頂きたい。

ハローワークが仲介して就職した場合、難病患者さんを雇用した会社に対して助成金を支給でき

る。その対象となる疾患は現在358疾患。助成金を利用して採用頂けないかお願いしている。

#### ○委員

小児慢性自立支援事業は、平成27年1月から始まり、歴史は浅くまだあまり知られていないかもしれない。モデル事業のプロセスを踏んでいなかったため、自治体としては驚きをもって準備が整わないまま開始し、ようやく全国から情報が集まってきて今に至っているが、千葉県は努力して取り組まれている印象を持っている。

小児慢性自立支援事業では、一体何をするのか見えにくいところがあるかもしれないが、児童福祉法第19条の2に規定があり、慢性疾患に罹っているお子さんの医療や福祉などの各般の問題に対して、必要な支援を行う義務があり、お子さんやその家族を応援していくこととされている。

慢性疾患を持っているご家族は非常に多くの悩みを抱えている。これらに対しては、例えば、医療機関、教育機関、保育など、単独の機関だけでは解決しきれない。その子どもは年を重ねていくなかで、就園前、就学前、在学中でも問題が生じ、小児がんの子どもでは長期入院後の学校に戻る際、復学の問題もある。さらに、就労への課題に対して、そのための就労準備、就労体験、同じ病気をもった先輩から就労に関する話を伺う機会の提供など、自立支援事業ならではの幅広く様々な取り組みができると考えている。

小児慢性自立支援事業は、都道府県、政令市、中核市の全国115自治体で実施されるが、千葉県では保健所保健師が自立支援員を担当し、各地域に相談に乗ってくれる方がいらっしゃる。他の自治体では、自立支援員が県内に1か所しかないというところもあり、その場所に近い人はいいが、遠い人は利用できにくい。そういう意味で千葉県は恵まれている。

実際、自立支援を担当する保健師は、非常に大変かと思う。医療、教育、就労、きょうだい、経済的なことなど、問題など多岐に渡る。様々な機関、施策を駆使していかなければならず、コーディネーターの機能が求められている。保健師が頑張っても、関係機関の方が協力しないと、コーディネートしきれない。そのためには関係機関の方がより協力していくことが求められている。

最後に、県にお願いがある。小児慢性自立支援事業を浸透していくうえで、県でホームページを作ってほしい。事業のキーパーソンである自立支援員の方の存在をもっと周知したほうがいい。さらに、自立支援員が保健所にいる旨のポスターを作り、各医療機関に配布して張ってもらいと、多くの患者さんに広まる。

また、今回の協議会は初めての開催ということだが、各自立支援員が関係機関とコーディネートしやすくするためには、各保健所単位で協議会を開催し、保健所圏域でコアとなる方と顔の見える関係を構築し、仕組みをつくっていくほうがよい。県全体の会に加え、保健所ごとに協議会を開催していくのがいいのではないか。

#### ○委員

小児慢性特定児への支援に関しては、以前から保健所で取り組んできたが、特に人工呼吸器をつけている方などの医療的ケアが必要な方へのサポートをしてきた。

自立支援員には、コーディネーターとしての力が求められている。皆様からの御協力を得て進めていきたい。

○会長

今回が初めての開催ということで、各分野の専門の先生方から活発な御意見をいただき、実態がわかり多くの課題もでて、非常に有意義な会だった。各委員からの御意見を整理され、是非次に繋げていただければと思う。