

## H29 年度第 2 回慢性疾病児童等地域支援協議会 議事録

(事務局)

これから平成 29 年度第 2 回神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会を開催させていただきます。

子ども家庭課副課長の小森が、しばらくの間進行役を務めさせていただきます。

本会議は神奈川県の附属機関等の設置及び公開等の要綱に基づき、公開となっており、発言者の氏名、発言内容等を議事録として公開することとされています。

子ども家庭課長の浜田よりご挨拶させていただきます。

(子ども家庭課長)

おはようございます。お忙しい中、お集まりいただきましてありがとうございます。

前回、初めてこの協議会に出席し、それぞれの立場の方々からご意見をいただきました。ハンデを抱えているお子さんに直接関わっていらっしゃる現場の声、親御さんの声、お子様ご本人の声なども含めて、いろいろお話しいただき、改めてこの会議をもっと広く知ってもらいたいと思いました。

その中で、県としてどういう方向性を出すか、特に任意事業の部分では、我々が当事者の声を直接聞くことがなかなかできないため、皆様のご意見等を参考にしながら進めていきたいと考えております。本日もよろしくお願ひいたします。

(事務局)

続きまして、本日の出席者ですが、お手元の出席者名簿の通りです。今年度から委員をお願いすることになりました神奈川労働局職業対策課地方障害者雇用担当官の斧田典子委員をご紹介します。

(斧田委員)

初めて出席させていただきます。日頃より、就労関係につきましてご理解ご協力をいただきありがとうございます。本日はよろしくお願ひいたします。

(事務局)

それでは議事に入らせていただきたいと思います。議事の進行は同協議会設置要綱第 4 条第 3 項の規定により、会長が座長として議事を進行することとなっております。臼井座長よろしくお願ひいたします。

(座長)

よろしくお願ひします。お手元の次第に沿って、3 の確認事項から入りたいと思います。

まず、(1) の前回協議会の確認、主な意見等、事務局の方から説明をお願いします。

(事務局)

これまでの協議会でご意見をいただいた中で、「自立支援」とは、生活・成長に寄り添う支援であって、大人になっていく支援であるということがありました。

また、課題を克服するための求められる支援として、次の4つにまとめられました。

- 1つ目は、生活者の支援に立った子どもと家族のための相談支援。
- 2つ目は、経験や交流の場、ピアサポートなどを含めた家族支援。
- 3つ目は、子どものライフステージに応じた切れ目のない支援。
- 4つ目は、支援者の顔の見える関係づくり。

しかし、実際に自治体が事業としてこれらの支援に取り組むにあたっては、根拠や理論付けが必要で、それを調べるため、小児慢性特定疾病児童やご家族、その関係者が集まるであろう、保健福祉事務所が主催する講演会等の機会に、ニーズを把握するためのアンケート調査を行ったらよいのではないかとのご意見をいただきました。

また、4つの支援を全てやるということではなく、まずはできることからやっていく、という形で進めていくのがよい方法なのではないかというお話もありました。

いただいたご意見に基づき、アンケート調査を実施しましたので、後ほどご報告させていただきます。

(座長)

今の説明について、何かお聞きになりたいことはありますか。もしよろしければ、(2)の本県の受給者の状況と、保健福祉事務所におけるアンケート調査について、事務局からご説明をお願いします。

(事務局)

資料1 神奈川県を受給者の状況についてをご覧ください。小児慢性特定疾病医療費助成制度により、医療証を交付した保健福祉事務所ごと、疾患群別の人数をまとめています。

県の受給者数は、政令・中核市の横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市を除いた、平成29年3月31日現在の数値です。

県の計は、1,791人。疾患群別では、児童数で多い順に、05の内分泌疾患、04の慢性心疾患、次に01の悪性新生物となっております。

保健福祉事務所別に多い順では、平塚保健福祉事務所が631、厚木保健福祉事務所が318、大和センターが231となっております。保健福祉事務所の所管市町村をランダムではありますがご紹介します。平塚保健福祉事務所は、所管域が、平塚市、藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町、大磯町、二宮町と広く、比較的人口規模も大きいところを所管しています。

平塚保健福祉事務所秦野センターは、秦野市と伊勢原市。鎌倉保健事務所は、鎌倉市、逗子市、葉山町、鎌倉保健福祉事務所三崎センターは、三浦市、小田原保健福祉事務所は、小田原市、箱根町、真鶴町、湯河原町、小田原保健福祉事務所足柄上センターは、南足柄市、中井町、大井町、松田町、山北町、開成町。厚木保健福祉事務所は、厚木市、海老名市、座間市、愛川町、清川村、厚木保健福祉事務所大和センターは、大和市、綾瀬市を所管しております。

続いて、資料1の2ページ目をご覧ください。年齢別の受給数をまとめた表です。県の計1,791人です。年齢別では、13歳が142人で一番多く、次いで12歳と15歳が134人となっ

ております。0歳から11歳までについては、徐々に増加している傾向があり、12歳から19歳までのうち、18歳までは、各年齢100人を超えています。19歳は100人に近い数字ですが、超えてはいない状況です。

その1,791人を、各疾患の0歳から11歳、12歳から19歳で分けると、01の悪性新生物、03の慢性呼吸器疾患、11の神経筋疾患、13の染色体または遺伝子の変化を伴う症候群の4疾患以外については、12歳から19歳の方が人数的には多いということがわかります。

疾患で一番多い05の内分泌疾患では、0歳から11歳が159人、12歳から19歳が256人です。04の慢性心疾患では、0歳から11歳が146人、12歳から19歳が165人です。

01の悪性新生物では、0歳から11歳が165人、12歳から19歳が138人という状況です。資料1の説明は以上になります。

続いて、資料2は、保健福祉事務所事業におけるアンケート調査についての資料です。

前回の協議会から現在までの間で、保健福祉事務所が主催する講演会でアンケート調査を4箇所で行いました。

平塚保健福祉事務所、7月21日実施。対象疾患は、口唇口蓋裂を合併する可能性がある疾病で、口唇口蓋裂を持つお子さんと保護者を主な対象に、テーマは、「口唇口蓋裂のお子さんの最近の治療の話」で、回答数は10でした。

厚木保健福祉事務所、8月21日実施。対象疾患は1型糖尿病。対象者は1型糖尿病のお子さんと保護者、1型糖尿病のお子さんのサポートに関心がある方で、テーマは、「1型糖尿病との付き合い方 (1)体験談、(2)交流会」でした。回答数は21でした。

8月27日の秦野と足柄上センター開催は、主催は足柄上センターです。対象疾患は、全疾患で、対象者は全疾患のお子さん、保護者、兄弟児等。テーマは「病気をもつ児童のきょうだいへの支援、子どもたちのすこやかな成長を願って」でした。回答数は7でした。

小田原保健福祉事務所、8月29日実施。こちらも対象疾患は全疾患。対象者は全疾患のお子さんと保護者、関係者。テーマは、「将来の夢について話そう。病気があっても夢は叶えられる。(1)体験談、(2)交流会及び保健師による個別相談会」。回答数は4でした。

アンケートの回答数は、全部で42になりました。

また、資料2の5、6ページはアンケートの様式です。この様式は、4箇所同じものを使用しました。

質問ごとに結果を見ていきます。

問(1)では、「今、アンケートの回答していただいている方(あなた)は、疾病をお持ちのお子様とはどのような関係にありますか」という質問については、回答数42件のうち、30件がお母様からの回答でした。児童本人の回答は3件ありました。お父様1件、その他8件、合計で42件。その他は、通学している小学校の養護教員や学級担任、看護師等でした。

問(2)では、「疾病をお持ちのお子様についてお聞きします。小児慢性特定疾病医療費にかかる受診券をお持ちですか」という質問については、42件のうち、20件は「あり」と回答され、ありの場合、その疾患名を教えてくださいとしておりますが、20件ありと回答いただいた中で一番多かったのは、アンケートを実施したところの影響もあると思いますが、糖尿病の12人でした。次に悪性新生物の3人、その次はエとオで慢性心疾患、内分泌疾患でそれぞれ2人、次に血液疾患1人でした。

問(3)は、「お子様の現在の年齢を教えてください」という質問については、お子様の年齢を0歳から6歳、7歳から12歳、13歳から15歳、16歳から19歳、無回答と区分しました。0歳から6歳が13、7歳から12歳が17、13歳から15歳が1、16歳から19歳が3、無回答が8で、回答数は42になります。

続いて問(4)-1、「お子様は現在入院していますか」という質問については、入院は0、していないが35、無回答が7で、回答数は42です。

問(4)-2、「お子様は現在通院していますか」という質問については、通院をしている35、通院していないは0、無回答が7、合計で42でした。

資料の3ページ目、問(4)-3、「お子様は家にも気管切開、人工呼吸器、導尿管、胃ろうといった処置があり医療的ケアが必要ですか」という質問については、必要であるとの回答2、必要ではないが33、無回答7、全回答数は42になります。

問(4)-4、「お子様は現在投薬（注射を含む）をしていますか」という質問については、投薬をしているが25、していないが10、無回答7、回答数は42になります。

問(5)、「お子様の平日の日中の主な活動の場はどこですか」という質問は、複数回答可としました。結果は「小学校」が18で一番多くなりました。その次に「家」が9、「幼稚園」6件など計43の回答でした。その他については、公園、支援センター、学童保育が日中の活動の場になっているとお答えいただいております。

続いて問(6)、「お子様の疾病等の情報をどこで入手しますか」という質問についても、複数回答可としました。一番多いのは病院で27。次にインターネット17、保健福祉事務所10、患者会5で、計65の回答でした。その他の情報の入手先としては、書籍や友人、交流会などの記載がありました。

問(7)では、「お子様の疾病等を相談する場合、どこにしますか」という質問についても、複数回答可とし、一番多かったのは病院33、次に家族会と患者会がそれぞれ4でした。回答数は計51。その他は、同じ病気の保護者、友人、保健師がありました。

問(8)、「現在困っていることや気になることがありますか」という質問については、あり25、なし11、無回答6、全回答数は42です。

続いて4ページ目に、ありと回答した方に、「どのようなことですか」と質問したところ、お子さんの（将来の）就労のことが9、お子さんの就学のことが8、医療費がかさむことが7、その他7。複数回答可で、回答数は計54でした。

このアンケート調査の最後に、調査用紙の裏面に自由記載欄を設けて自由記載をお願いしました。こちらには、20歳を過ぎた後の医療費の心配、災害時の対応や将来への不安などについて、6件の記載がありました。

資料1、資料2については以上になります。

(座長)

資料1と資料2についてご感想やご意見はありませんか。

(福島委員)

資料1の年齢別の受給者数で、12歳のところから人数が増えているというのは、おそらく

神奈川県内の市町村の小児医療費助成制度の年齢の上限がこのくらいの自治体が多いのかと思うのですが、そういう理解でよろしいですか。

(事務局)

そのように思います。

(福島委員)

だいたい12歳、小学校卒業するまでが対象の市町村が多いのですね。

(事務局)

市町村も助成の対象年齢を変えてきているところで、通院でも中学生くらいまで対象とするところも多くなってきているという状況です。

(星野委員)

まず受給者の数です。例えば、慢性呼吸器疾患には喘息という非常にポピュラーな疾患が入っているにも関わらず、非常に少ないですよ。有病率との差が疾患ごとにととても大きいように思いますが、その辺りはどう考えていますか。

(古塩委員)

喘息はとても審査基準が厳しいのと、今は治療をすれば発作が起こる子どもが減っているの、申請まで至っていないのかなと思います。

(星野委員)

喘息は僕もそうかなと思いますが、その他の疾患が全然見えないので、もしかしたら他の疾患群も有病率とかなり差が出ているのか、また、この数は傷病者の数をそのまま表していないのではという気がしました。

(事務局)

受給者数は、医療証を持っている方の数で分けています。

(星野委員)

わかりました。先ほどの福島委員のご質問とも絡むのですが、前回、山口委員がお話された小児医療証との関係で、この小慢の意義というのが非常に難しく、どのように考えたらいいかと改めて思いました。

あとは、地区によって差がありますが、これは人口比で考えていいですかね。藤沢が非常に大きな人口を持っているから平塚保健福祉事務所が多くなるということ。

アンケートの方は、それぞれの講演会の出席数は、どれくらいだったのですか。どれくらいの方がアンケートに答えてくださったのでしょうか。

(事務局)

平塚は、正式な数字はわからないのですが、参加者は 30 人くらいいらっしゃったかと思えます。

(星野委員)

回答率はあまり高くないですね。

(事務局)

お一人お一人に手渡ししてお願いしましたが、アンケートの回答数は 10 件でした。

厚木は、交流会も入っていて、お子さんもとても多く、お子さんも含めて 30 人くらいいらっしゃいました。そこでもなるべく保護者の方をお願いをしながらお配りし、21 件の回答でした。

秦野は、全員で 10 人くらいだったと思います。そのうち 7 件の回答でした。

小田原は、親子で 6 人の参加があって、そのうち回答が 4 件でした。

(星野委員)

ばらつきはあるけれど、総じて 5 割から 6 割だったのですね。このアンケート結果から非常にいろいろなことがわかった気がしました。ご本人でアンケートに答えていただいた方が 3 人いらっしゃいました。自立支援の話なので、ご本人が講演会に出ていらっしゃるというのは、こういう方を増やせばいいのかなという気もしました。

最後の「困っていることや気になること」というところで、就学や就労はそうだろうと思うのですが、医療費がかさむこというところはかなりたくさん〇がつけられていて、驚きました。医療費の補助はけっこうしっかりされているように思っていて、こども医療センターでも、窓口でお金を払う必要がある人はほとんどいないのではないかと考えていました。その疾患があることで、周辺のお金はかかると思うのですが、医療費自体がかかるのかということが非常に疑問でした。

あとは、今後に向けての話になりますが、情報の入手先や相談する場合どこにしますかというのは、やっぱり病院なんだなと思い、病院が頑張らないといけないなと改めてわかったのと、インターネットで情報入手するという方が、この時代なのでやはりとても多いと思いました。こども医療センターのホームページも人のことは言えないのですが、思った情報にたどり着くのに、苦労します。特に行政のホームページはわかりにくく、医療者が情報を入手しようとしてもなかなかたどりつけない。一般の人は途中で諦めると常日頃思っています。インターネットでの情報収集をメインに考えている人がこれだけいらっしゃるということは、今後は情報提供の仕方をことさらよく考えていかないといけないのではないかと考えました。以上です。

(山口委員)

医療費のことですが、小慢だけが対象となる人は、一部負担金があります。小児医療と小慢の両方が対象となる人たちは、小慢の一部負担金のほとんどは小児医療が負担してくれますが、小慢だけの人で頻繁に通院している人は医療費がかさんでいるかもしれないと思いました。こ

のアンケート結果からも、小児医療が切れた人への自立支援が大事ではないかと私は初めから言っていますけど思いました。

インターネットのことですが、まず病名で検索するのではないかと思います。病名で検索するといっばい出てきますし、それがいいことかはわかりませんが、ブログなどを書いている人も多く、そういう情報ではないかと思えます。でもそれは一方的で、顔の見えないことなので、私たちはネットだけの情報ではなく、顔の見える情報交換ができた方がいいと常日頃思っています。

受給者数ですが、医療証を持っていない、この14疾患群722疾病の人たちは、もっと大勢いらっしやと思います。せつかく小児慢性の自立支援を国が予算を立ててやろうとしているわけですから、私は広報の仕方がとても大事だと思っています。これから神奈川県で具体的にどんな自立支援ができるか決まったら、その広報を、病院でもして欲しいと思います。小児慢性疾病を申請していない子たちも、知らない人たちも、小児慢性を申請すれば、医療費だけではなくて、こういう支援も受けられる可能性があるのかと思ってもらえるような広報が大事ではないかと思ってます。それを先生方にお願ひすると、一人ひとりの患者さんに、あなたは小慢を申請しているのかを聞くのも大変なので、病院内にポスターを貼っていただくとか、そういった広報の仕方をしていただければいいなと思ってます。

先日、秦野センターの講演会に出席し、参加者は本当に少なかったんですけど、とてもいい話が聞けたと思ってます。疾病が稀少疾患の人もいらっしやいましたし、お子さんのこと、兄弟のことなどいろいろな話が出ました。参加者は少なく疾病もそれぞれ違っても、ああいう場所で先生を囲んで話ができるということは、とても大事なことだと思いました。インターネットに行ってしまうのではなくて、顔を合わせて話ができることはとても大事で貴重だと思いました。

(福島委員)

アンケート結果を拝見した感想みたいな内容ですが、年齢的に小さな小学生以下の方が多いのと糖尿病と口唇口蓋裂ということで、おそらく通常の生活に近い形の方が比較的多いという意味で、そんなに困ってらっしやらない方が多いのではないかと思ったのですが、困りごとはありますかというところでかなり大勢の方が困っていると回答されているので、この辺りの具体的な困りごとがもう少し深く分かるといいのではないかと感じました。

今回、小慢の方はそれほど数としては多くないですね。口唇口蓋裂ですと、それだけだと小慢の対象にならないということもありますが、この自立支援事業を今後進めるにあたっては、先ほどの山口さんの話にも重なるかもしれませんが、受給者証を持っている人だけを対象とするという狭い制度にするのではなくて、はじめは病気のある子どもたちが広く使えるような制度をぜひ、めざしていただきたいと思えます。それでゆくゆくは、先ほどお話があったように、小慢を申請することによって、この自立支援事業が使えるのだと、もう少し広く行き渡ってきた時点で、受給者証を持っている人に限定していくこともあり得るのかもしれないです。最初はぜひ、間口を広く取っていただくような形で進めていただきたいと感じました。

(座長)

あとはいかがでしょう。

私の感想を少しだけお話しておく、3 ページ目で、「疾病等の情報をどこで入手しますか」と、その下の「相談する場合どこにしますか」ということで、病院が一番多いのは当然かと思うのですが、家族会、患者会の数に友人や交流会、また、同じ病気の保護者も入るだろうと思うと、回答数の 2 割近くは家族会・患者会が対応しているということになると思ったことが一つ。

それからもう一つ、インターネットの話がありました。インターネットは、サイトを持っているところの信頼性という話があって、例えばがんについて情報を得ようとしたときに、築地のがんセンターのサイトの、例えばステージごとの 5 年生存率みたいなデータは、かなり信用のできるものかもしれないけれど、個人で作っているサイトになると、相当怪しいのがあって、逆にそれを信じてしまって、きちんとした医療にアクセスできなくなってしまうケースが最近もどこかであったような気がします。インターネットは、どこがサイトを作って発信していくのか、信頼がおけるところをどうやって作っていくのかを考えないと難しい話だということ、17 件という件数を見て改めて思いました。

(山口委員)

それに関連したことですが、こども医療センターの先生ではないですが、他の病院のある心臓血管外科の先生から、重い心疾患で左心低形成症候群という疾病が胎児診断でわかり、手術の準備をしていたのですが、お母さんがネットで、左心低形成症候群の手術はうまくいかないというブログを読んで、手術を断られたことがあったようです。医師から「心臓病の子どもを守る会は頑張ってほしい」と言われたことがあります。私たちは、左心低形成症候群は今手術できてるから大丈夫だよと言いますが、やっぱりネットを頼りにしてしまう人はこういうことがあると思います。

(座長)

ネットの性格からいって、それを全部封鎖するわけにはいかないですが、このサイトは相当程度信頼できる、という関係者にコンセンサスがあるといいなと思います。アクセスしてそれを考えてもらうのは難しいとは思いますが。

3 の (2) の部分については、今のような状況でよろしいでしょうか。

それでは、4 の協議事項にいきたいと思います。(1) の今後の取り組みについて、アンケート調査の結果もふまえながら、今後どんなところに重点をおいて取り組んでいったらいいのかが、ここでの協議内容になります。今の段階では、まだはっきりしたことがなかなか言えないのだろうと思いますので、むしろ私たちの方から事務局の方へ取り組みの方向なりあるいは場合によっては具体的な内容でもかまいませんので、ご意見を伝えて検討いただく、ということになるのかと思います。皆さんから適宜ご意見ををお願いします。

(古塩委員)

前々回の時にも私からお話させていただきましたし、前回の資料をまとめていただいた中でもやはり、大人への支援、大人になっていくための支援というところは、私もずっとこども医



療センターにいて大事だととても感じているので、そこがみなさんと支援者とか家族とかご本人さんと共有できる場があるといいと思っています。

予算的な問題を抜きにすると、フォーラムやシンポジウムを立ち上げて、県はこんなことをやっていくよというところを見せていくということができるとよいのではないかとということが1つ。

あと、難しいとは思いますが、医療的ケアが必要な子たちのお母さんが息抜きもできず、他の兄弟児の学校行事などにも出られないという中で、お子さんのお世話をしているので、横浜市がやっているようなメディカルショートステイを、ぜひ将来的に考えていただけるととてもありがたいと思っています。

成人の難病も、特定疾患では、病院にショートステイができる制度をかなり前からやっているの、それに倣って小児もできるといいと思います。今、小児科の病棟を持っている病院が、入院する子どもが減ってきて、病棟を閉鎖したり、病棟をどうやって埋めようかと苦労しているとも聞いているので、逆にそういう空床利用も可能ではないかと感じています。お金がかかる話ではありますが、考えていただけるとありがたいと思います。

あともう1点、先ほどから出ているインターネットでの情報発信ですが、今日のアンケート結果を見ても、やはり相談できるところがちゃんとみなさんに伝わっていないということも感じました。保健福祉事務所でやっている講演会はもちろん、いろいろな相談先を小慢という切り口で、こういうところで相談できるという情報発信を、ぜひ子ども家庭課のホームページだとかサイトを設けていただく等の形で、ぜひやっていただけるとありがたいと思います。

(座長)

今のお話に何かコメントをいただけますか。どなたからでも結構です。

(斧田委員)

確かに、どういうところに相談したらいいのかっていうことがあった場合に、ここを見れば問い合わせができるというように、整理されているとよろしいのではないかと思います。

(角委員)

特別支援学校ではセンター的機能として、小学校、中学校、高校といろいろなところから相談を受けています。県では、小児慢性疾病に限らず、支援が必要なすべてのお子さんについて必要な支援を行っていますが、特別支援学校側もこのような情報をきちんと入手しておく必要があるということを今回、とても感じました。

すべての教育相談担当者で情報共有するのは難しいと感じます。先ほどあがっていたように、私も「この情報はどこにいったらわかるのか」と思うことがあります。安心して利用できるインターネットのサイトに必要な情報が一覧になっていれば、特別支援学校側もそれを活用し、相談場所を紹介するといったアプローチができると思います。作るのは大変だとは思いますが、見てわかる情報の一覧があるとよいと思います。

(古塩委員)

小慢の子たちは、特別支援学校に通っている子だけではなく、普通級にも多く通学していると思います。1型糖尿病の子も心臓病の子も普通級に行っているのです、そういう病気を抱えている子たちにとって何が困難なのかや相談先等も、先生たちも見られるような情報発信があると、普通校の先生も安心だと思います。

(角委員)

多分そうだと思います。特別支援学校は看護師を配置しているので、いろいろと手厚く保護者も安心して通わせていらっしゃる。ですから、通常の学級ではなかなか対応してくれないということから、高等部から特別支援学校を希望される場合があります。いろいろな支援があることによって、高校に通えるのであれば、その生徒さんにとってはよいと思います。就労支援についても、体制を整えていく必要があると感じております。

(山口委員)

自立に向けて教育はいかに大事かということがあり、教育から就労に繋がって行くと思います。神奈川県労働局では、難病の方の就労支援をしているということですが、小慢の14疾患群の中の全部が難病法で指定された難病になってはいないので、小慢の子が全て難病指定されるわけではありません。小慢の対象となっている思春期以降の子たちに何か具体策として就労支援ができないかということです。就労体験や面接の練習のような場を設けてもらうとか、そのようなことができないかと思っています。

そして、1つの疾患だけではなくて、全ての疾患群の子たちに平等に広報できないかと思っています。その広報ですが、保健福祉事務所、県のサイトや県のたよりであり、インターネットや病院での広報はとても大事だと思っています。政令市にも広報はしなければならないと思います。

福島さんに1つお聞きしたいのですが、遊びのボランティアを、東京都は難病のこども支援全国ネットワークに一任されたのですか。

(福島委員)

必須事業と任意事業の一部を委託されています。

(山口委員)

その中で、遊びのボランティアは、どのように希望者を募ってらっしゃるのかなと思ったのです。難病のこどものホームページを見ると、自立支援事業が始まる前から、遊びのボランティアをされています。遊びのボランティアがあって、さらにその下に小慢の自立支援事業として遊びのボランティアをされているとあったので、どのように広報していらっしゃるのかなと思ったのですが。

(福島委員)

もともとは遊びのボランティアの養成をしていて、その研修を修了した方が病院で遊びのボランティア活動をするのを支援していました。時々イレギュラーなケースで地元の保健所から

自宅から出られないお子さんがいるので、ちょっと自宅に行ってもらえますか、というリクエストがあり、単発的に対応したことはあったのです。東京都で自立支援事業が始まり、任意事業として何か新しいことをやりたいという話になった時に、遊びのボランティアを家庭や、あるいはレスパイト先の病院に派遣するというのであればお手伝いできると思いますと話をしたところ、ではそれを進めましょうかという形となりました。東京都の方で受給者証を皆さんのご自宅に送るときに、うちで作ったリーフレットを全家庭に配布してもらっていますので、そこに遊びのボランティアの案内が出てますし、ポスターを刷って、都内の小児科あるいはクリニックなどに1,000部くらい配って貼ってもらうという形で広報をし、問い合わせや申し込みが来ているところです。

(山口委員)

広く広報されているということですね。

(座長)

山岡さん、何かご意見がありましたらよろしくお願いします。

(山岡委員)

資料1を見て、受給者が多いのは、乳幼児と思っていたのですが、中学生以降であったので驚きました。

保健福祉事務所では講演会や交流会を実施していますが、今は必要ではないけれど、今後参加したいと思う方もいるかもしれないので、その時のために、情報を発信していくことが大切だと思います。先程、角さんが言ってくれたような情報の形で、インターネットやそれ以外で発信できるとよいと思います。

また、医療的ケア児等のショートステイなどの要望も、地域では耳にします。可能であれば、このような制度があるとよいと思います。こども医療センターでは、横浜市でのショートステイについて、利用者の声はわかるのでしょうか。

(星野委員)

僕もあまり詳しくないのですが、こども医療センターが把握してるのは、退院・在宅医療支援室が横浜市とよく情報交換していて、メディカルショートステイの状況も定期的に報告をいただいているようです。

今後の方向性についての確認と意見ですが、今まで僕たちがここでやってきたことというのは、任意事業に向けての下地作りだと僕自身は認識しているんですけど、それは間違いないでしょうか。

今後この協議会が継続するのかわからないのですが、おそらく任意事業の具体案を考えていかなければいけないだろうと思うのと、同時に今までやってきたようなニーズの把握も継続的にやっていく必要があるのではないかと考えています。そこで、この会議のオブザーバーという形でもいいと思いますので、政令市の担当の方を入れていただいたらどうでしょうか。県域だけでは神奈川県全体の数の半分いかないですし、そこを全く外していいかというところ

ではないと思います。政令市の方も情報交換ができる場を、県としても作っていただいた方がいいのではないかと思います。

県の医療課と一緒にやっている小児等在宅医療連携拠点事業でも、同じ提案をさせていただいて、一昨年、政令市と県の情報交換会を作っていただき、好評だったので、去年は各市町村の情報交換会の形にして、政令市と各市町村を集めて、医療的ケア児のための情報交換会を継続してもらっています。それと近い形で、小慢の自立支援のための県と政令市の情報交換ということだけでもいいと思います。同じことはできないと僕も思っていますので、少なくともお互いがどんなことをやっているのか情報交換の場はあってもいいのではないかと思います。

(座長)

今のお話は、ご検討いただけますか。

(事務局)

検討はさせていただきます。

(座長)

政令3市プラス横須賀で、それぞれ一人ずついれるのか、方法はご検討ください。

他にいかがでしょうか。

今日の話も、効果的にタイムリーに情報を提供していくことや相談に応じることについてどうしていくのかという話が1つテーマとしてあって、それからもう1つ、大人になることは、成長の段階に応じて、家族に対しての支援だったものが次第に本人への支援に移っていくということで、そのプロセスの中で、家族も本人も初めてのことで戸惑っている状態のときのサポートをどのように考えていくのかということが一番の大きな話だったと思います。

うちの大学院生が、横須賀の療育センターで、親御さんが知りたい情報を知りたい時期に得られないという不全感が非常に強いのをどうしたらよいかという課題で勉強してるのですが、成長のプロセスの中でのお子さんの状況は、その親御さんにとってはそのとき限りなんですよね。成長の段階でニーズが次から次へと来るような話なわけです。ところが支援する側は、なんとなく少し先が見えている。そこが欲しい情報と専門職の提供する情報がうまくかみ合わない最たる原因ではないかと思っています。その学生たちと、最終的には専門職と親御さんや当事者であるお子さんの間に、クッションになるものを置く方がいいのではないかという話になりました。クッションになるものとは、先ほどのアンケートの中に出てきた家族会や当事者会、関係者の組織などで、初めての状況で戸惑っている方々の戸惑いを交通整理できるような枠組みとして、関係者や同じ病気を抱えている当事者の方とやり取りができる機会みたいなものがうまくもてると、実は医療機関の相談にももっとスムーズに繋がるのかなという気がしています。

知り合いの弁護士が言ってたのですが、準備をせずに相談に来られると困る、つまり、何が聞きたいのかを交通整理してから来てくれるととても助かると。だから、その弁護士は、相談の依頼があると、その前に論点を先にください、それを元に相談を受けます、ということをやってらっしゃるそうです。でも、これを今ここで議論している慢性疾病のお子さんの親御さん

に求めるのはとても難しいと思うのです。つまり、先生が親御さんに論点は何かと詰めて議論をしていって、必要な情報はこれとこれね、と交通整理して出すということをやりと、多分その親御さんには不全感が残ってしまうと思います。その前の段階でのやりとり、例えば、病院であれば外来でスーパードクターが大勢の患者さんを見るときに、ベテランの看護師さんが交通整理をすることがあって、ドクターと話す時間が短くても患者さんは満足感が得られるという状況があると思います。これは、ベテランの看護師さんがクッションになってそういう関係性が作られているということです。

同じように考えると、やはり、セルフヘルプのグループをうまくサポートすることが大事なのではないかと思います。サポートしたグループがクッションの機能をして、いろいろなやり取りができるようになると交通整理がされた状態になって、ニーズがもっとわかりやく表出されてくるのではないかと、ということ聞きながらずっと考えていました。

また、具体的な話として、来年度すぐにできるかどうかはわからないけれど、医療的ケアの必要な子どものショートステイの話がありました。つまり、親のレスパイトみたいなことも考えた方がいいという課題提起があったわけで、それは予算との関係になってしまうでしょうから、課題として改めて整理をしていただけたらと思います。

アンケート調査の結果で、就学のことや将来の就労のことが気になるという結果からも、少なくともお子さんの小さいうちのニーズは、その時点でどんなことが起こるのか、親は何をしなくてはいけないのかが分からなくて不安だから出てくることのあるのではないかと思います。

それは専門職が話してもいいですが、経験のある、例えばそういう時期を過ぎた親御さんからこれからそういう時期を迎える方に対してアドバイスがされると論点が整理され、例えばその学校へ相談に行くなり、あるいは就労の関係で労働関係のセクションへ行くなり、あるいは保健福祉事務所で相談をしたりと交通整理されていくのが望ましいではないかと思いました。前回のときも、記録を見ると「セルフヘルプ」という単語を出してるのですが、今日話を聞くと、やはりそういうものが要かと思われま。

非常にオーソドックスな手法ですが、大きな医療講演会などをやって、集まってきた人たちをグループ化するということでもいいし、あまり行政が引っ張ってしまうとセルフヘルプグループにならなくなってしまうので、少し背中を押してグループとして活動できるような状況を作り、それを育てながら、そことキャッチボールしながら、いい方向を目指すというのが現実的な進め方なのかなという気がします。

他に、何か言い残したことがあればどうぞ。次の会議としては少し先になると思いますので、事務局の方への注文で何か言い残したことがあったら言ってください。

(福島委員)

言い残したこととか、今の座長のお話の補足ですが、まさにそのピアサポート的な支援がとても大事だと思います。私どもはこども医療センターピアサポートということ平成16年からやっているのですが、場合によっては、そういったピアサポーターを家庭に派遣するとか、そういったこともできるのではないかと考えているので、県の事業としてやるかは別としても、そういうところでもぜひ連携して取り組んでいければと思いますのでよろしくお願

します。

(山口委員)

私は先ほどと重なりますけど、高校生くらいからの就労を考え始めた子たちのために、自立支援事業の中で就労支援がどんなことができるのか考えてきていただきたいなと思います。できればそれが就労に結びつけば一番いいのですが、私たち「心臓病の子どもを守る会」でいろいろな企業の方に来ていただいて、面接のやり方などをやったことがあるのですが、そういうイメージです。

(斧田委員)

やはりお仕事に就くことで不安になられてることや、働くってどういうことなんだろうとか、こういう仕事ってどうなんだろう、面接ってどうなんだろうなどということもあるかと思えますので、検討していきたいと思います。

(山口委員)

障害者手帳を持っている慢性疾患の子もいますが、認定されない子も多くいます。その子たちもいろいろなハンデを持ちながら就労していかなければいけないのです。障害者手帳があれば障害者雇用という道筋もあります。今回、難病法ができたことで、難病の人たちの就労支援もできたのですが、それがなかなか周知されていない。難病支援サポーターの存在もなかなか知られていないですね。

将来就労するときに、そういう道もあるんだよというようなことが、本人と親御さんも含めて伝えられるようなことがよいかと思っています。

(星野委員)

今のお話も含めて、先ほどの座長のお話だと僕は思ったのですが、寄り添っていくガイドが必要なのでは。窓口まで行けば、おそらくよい対応をしてくださっていると思うのですが、そこにどうやって結びつくのかが、当事者にはなかなか、初めてのことだと分からないですね。海外旅行に初めて行くときにどうしたらいいのかが分からないのと同じで、ガイドがいれば行きやすくなる。そのガイドが人なのか、団体なのか、システムなのかは分からないのですが。そうしないとワンストップにならないということではないかと思っています。

(座長)

そういうことですね。先ほどクッションという言い方をしましたが、意識してつなぐということではなくて、本当にクッションになるような、つまりスムーズな利用に、既存の支援にスムーズに繋がれるような機能を果たす何かがあるといいと思います。そのためには、そういう制度を利用したことがある人がいれば、その人が経験を話してくれることで次の人も繋がりとやすくなると思います。専門職がカウンセリングするより、同じような課題を抱えた方が話をしてくださることの方がクッションとしてははるかに機能する。

行った先での相談は、専門性の高い相談の支援をしてもらうのですが、クッションは専門性

より経験の方が大事じゃないかというのが私の考えです。そこも含めてクッションになる枠組みを検討していかなければいけないのかなと思います。ここの部分は、こうしたから明日から必ずうまくいくという類のものではなく、時間をかけてフレームを作っていくことだと思います。先ほどのショートステイの話などは、制度を作ると劇的に変わりますが、その手前のところの今の話というのは、情報の提供の仕方を含めた話なので時間がかかる。特効薬はないと思うので、ゆっくりで結構ですから、着実に進めていただけたらと思います。

次第にあった4の協議事項の(1)は以上とさせていただいて、その他何かあればお聞きしたいと思います。特になければ、事務局の方へ進行をお返しします。

(事務局)

それでは、本日協議いただいたことの結果をふまえて、今後の事業について検討を進めていきたいと思います。次回の協議会で報告していきたいと思いますが、その前にメール等でやりとりさせていただくことがあるかと思いますが、その際はよろしくをお願いします。

次回の協議会ですが、年明けで2月前後を考えております。以上をもちまして、第2回慢性疾病児童等地域支援協議会の方を閉会させていただきます。本日はありがとうございました。