

令和6年度秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会・難病医療連絡協議会
合同協議会 議事要旨

日時 令和6年11月25日(月)
17時から18時30分まで
場所 秋田県庁本庁舎7階73会議室
(オンラインとのハイブリット開催)

事務局	1 開会
課長	2 あいさつ
(以下、高橋会長が議長となり議事進行)	
事務局	3 報告 (1) 療養相談会・自立支援員による相談支援について (2) 移行期医療支援体制に係る調査結果等について
議長	令和4年度は県北、令和5年度は県南、今年度は秋田市で実施していますが、来年度以降も、各地で行うという認識でよろしいですか。
事務局	来年度以降の開催地については、未定ですが、参加者からは、居住地に近い場所での開催希望を伺っています。一方で、秋田市以外で行う場合、より多くの方に御参加いただく方法を検討する必要があります。
議長	今回もオンラインを併用していますが、オンラインでの参加が増えるような周知方法はありますか。
事務局	オンデマンド配信等を行うことで、小さなお子さんがいる方でも参加しやすくなり、オンラインでの参加者が増えると考えています。
菅原委員	成人移行も含めた内容で実施するのも良いと思います。また、秋田地域振興局福祉環境部の1例目の報告で、成人後に、県外への転居を希望している患者さんへの支援がありました。その方の自立度を教えてください。
秋田地域振興局福祉環境部	自分の事は自分でできます。一方で、保護者の方は、県外への転居には、主治医の許可が必要だと考えております。
菅原委員	県外の医療機関への転院準備を早めにしていくことが大事だと思います。また、2例目の糖尿病の患者さんについて、周りの同級生等がサポートできる仕組みを作ると良いと思います。平鹿地域振興局福祉環境部からの報告について、糖尿病の患者さんを安全に過ごせるようにするデバイス等を活用すると良いと思います。雄勝地域振興局福祉環境部からの報告について

	<p>て、その方は難病の受給者証もお持ちなので、県で行っているレスパイト事業を活用するのも良いと思います。</p>
滝波委員	<p>相談会では、講演ブースと子ども同士の交流ブースが別の部屋にあり、保護者の方が真剣に講演を聴けて良かったと思います。私も2人の方と知り合いになり、NHK 歳末たすけあい助成事業を活用して、2月頃に何かを一緒に行きたいという話になっています。今後も、相談会を継続して行ってほしいです。</p>
豊野委員	<p>相談会では、医療的ケア児支援センター「コラソン」もブースを出しており、インスリン投与が必要な患者さんの御家族から、就学後の親の付き添いについて相談がありました。「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」ができたことで、一般の小学校・中学校にも看護師の配置をお願いできるようになりましたので、早めに市町村教育員会に相談することを提案しました。</p>
議長	<p>引き続き、県には、療育指導連絡票の活用をお願いします。</p>
	<p>4 協議 移行期医療支援について</p>
議長	<p>何か質問や御意見等がありますか。</p>
豊野委員	<p>在宅人工呼吸器管理をしている成人患者さんの成人診療科への移行がとても大変だと感じています。在宅人工呼吸器管理をしているてんかん患者さんでは、てんかんは脳神経内科で診ていただけますが、在宅人工呼吸器管理も一緒に診ていただける場合と、そうでは無い場合があります。呼吸器内科にお願いする場合でも、小児科で診療している内容と専門が違う場合があります。このように、複数の科にまたがる場合、移行できる成人診療科を探すことが難しいです。その結果、小児科で管理している20代や30代の患者さんが増えています。また、県が実施したアンケートの自由記載欄にもありますが、急性期の成人患者さんの入院先を見つけるのが大変であり、受け入れ先の成人診療科を探すことが大変です。大阪府などでは、急性期の入院先を確保してくれる調整役の方やそのためのネットワークがありますので、本県にも、小児科の患者を受け入れてくれる成人診療科を探すことができる、マッチングシステムのようなものの必要性を感じています。</p>
議長	<p>患者さんの重症度の違いによっても成人移行の難しさを感じますか。</p>
豊野委員	<p>筋ジストロフィーの患者さんでも、知的障害がない場合は、患者さん自身で精神科医に意思表示することができるので、比較的スムーズに成人移行できると思います。一方で、重度の知的障害や全介助の患者さんで、患者さんが大人になった後も保護者の方がケアしている場合は、保護者の方の御意見が反映されるため、特に成人移行が難しいと感じます。</p>

菅原委員	<p>知的な問題が無い筋ジストロフィーの成人患者さんでも、経口食などの多くの希望をお持ちであり、様々な社会資源を活用しても、なかなか希望を叶えてあげられないこともあります。また、人工呼吸器を装着している患者さんの成人移行の際、介護者の方がカニューレ交換も行っていったことに驚きました。小児科で診療している時から、訪問診療医や訪問看護師等とチームを作って、在宅人工呼吸器管理を行っていただければ、成人診療科に移行する際も、そのチームを引き継ぐことができるので、患者さんや介護者の方のストレスが少なくなり、成人移行がスムーズになると思います。他県のようにコーディネーターを配置することで、チーム作りや地域の社会資源の調査、成人診療科との連携が期待できると思います。また、在宅で使用する道具について、材料費をどこから捻出するのかも考えていく必要があります。</p> <p>また、ゴール目標に向けて早めから成人移行を始めていくことが大事だと思います。しかし、完全に成人診療科に移行するまでは、様々な問題が出てくるかもしれません。例えば、入院の際、保護者の方から、お子さんに付き添えるか相談を受けますが、成人診療科の病床では付き添いが付くのは難しいです。また、低体重の患者さんが成人の一般病床に入院する場合は、点滴のスピードや量が一般の方と異なり、慣れていないと難しく、その都度、小児科と相談することになります。</p> <p>一方で、身体的な障害度の高い患者さんや精神発達遅滞によりセルフマネジメントや自己決定が難しい患者さんは、成人移行のゴールが一般の患者さんと違うことを意識する必要があります。</p>
議長	成人診療科のチームは、病院内と病院横断的のどちらでしょうか。
菅原委員	<p>神経変性疾患では、専門医と訪問診療医のダブル主治医体制を目標にしています。しかし、訪問診療を実施している医療機関が多くなく、疾患への馴染みの問題もあり、全部が上手い訳ではありません。また、チームとしてスタートしても、破綻したり、破綻しそうになったりしますが、それを繰り返しながら実施してくしかないと思います。</p>
議長	コラソンでは、移行のコーディネートはできないのでしょうか。
豊野委員	<p>コラソンは、県立医療療育センターが兼務で行っており、高校生までのお子さんを対象にするのが精一杯です。患者さんが成人移行する際は、成人診療科との繋がりが重要なので、大学病院等の専門医が多くいるところの方が、スムーズにコーディネートできると思います。県立医療療育センターは、小児科だけであり、成人診療科と繋がりがなく、その中で、コーディネートするのは大変だと思います。そのため、大学病院にコーディネーターを配置してほしいと思っています。</p>
原委員	<p>県で小児科へのアンケート調査を行っていますが、成人診療科にもアンケート調査を行ってほしいと思います。私も、脳性麻痺かつ心臓病で、人工呼吸器も装着している患者さんの移行を経験しました。てんかんについては私が担当し、心臓病については大学病院の循環器内科、呼吸器の管理については従来の小児科に担当してもらい、現在も上手いっています。成人診療科としては、成人になったからという理由で、紹介状が突然くると成人診療科も戸惑うので、</p>

	<p>しばらくは小児科と併診する方法が良いと思います。また、急に成人診療科に転科しても、保護者の方が納得しておらず、診療に満足していただけません。そのため、最初は、小児科と併診する期間を設けた方が、保護者の方のためになり、小児科と成人診療科双方の負担軽減になると感じました。</p>
議長	<p>今年の10月に実施した県小児保健会でも、東京で小児と成人の在宅診療を行っている先生に成人移行について講演していただきましたが、成人移行は時間がかかり、併診期間を長く取る必要性が指摘されていました。</p>
菅原委員	<p>成人移行の目的を、家族、患者、担当医で相談し、診断の見直しや治療薬の再選択をする必要があります。てんかんでは、長期にてんかん薬を内服しますが、副作用に注意が必要な薬を内服し続けている患者さんも少なくありません。発作ゼロは当たり前であり、長期的な副作用にも配慮した治療をする必要があります。移行先の成人診療科でそのような事を伝えても、御家族は納得できませんので、小児科で伝えてもらえると、患者さんにメリットの多い成人移行になると思います。また、セルフマネジメントできない患者さんの場合は、ずっと親が全てを担っていくのか、それとも後見人をたてるのか、というところまで小児科で話を進めてもらえれば助かります。</p>
議長	<p>県には、成人診療科へのアンケート調査をお願いします。</p>
川村難病診療 連携コーディネーター	<p>コーディネーターが必要だと思っています。アンケート結果や委員の皆様の御意見をお聞きしても、成人移行は戦略的に行う必要があると思います。コーディネーターは、小児科と成人診療科をマッチングするだけでなく、医師や保護者、患者さん等の様々な関係者と協力して、成人移行の計画を立てる必要があります。成人移行の期間に入る患者さんや保護者の方への説明内容や移行先、成人移行開始する時期や各年度の目標設定等を考える必要があります。例えば、初年度は、成人診療科と小児科の違いについて、理解を促すことを目標にし、小児科医やコーディネーターから患者や保護者に情報提供する。翌年には、成人移行の課題にどのように取り組むのか等、数年にかけて計画し、戦略的に進めていくことが必要だと思っています。県のアンケートにもありましたが、それを一人で行うのは、小児科医と成人診療科医のどちらであっても、負担が大きいです。そのため、コーディネーターが小児科と成人診療科の橋渡しを計画的に行い、成人移行後も一定の期間は、患者さんをフォローしていくことが必要だと思っています。</p> <p>私も、難病診療連携コーディネーターとして、難病の患者さんが在宅や他の医療機関に移る際は、同様に行っています。在宅と急性期の総合病院との違いについての情報提供や不安を解消するために総合病院の医師や訪問診療の医師、訪問看護師、保健所、ケアマネージャー等と話し合いを何度も行うため、場合によっては、移行に半年や一年をかける場合もあります。また、ケースによっては移行しないという判断もしないといけない場合もあります。目標に向けて進みますが、成人移行の時期ではないと判断した場合は、計画ストップさせることも必要になります。このようなことを、医師と一緒にいる存在が必要であり、それがコーディネーターだと思います。そのため、ぜひコーディネーターを配置していただき、色々な職種の方たちと連携を取りながら、成人移行を計画的に進めていける体制ができると良いと思います。</p>

議長	在宅医療は広い職種が関係するので、コーディネートする存在が必要だと思います。
佐藤委員	私が勤務する病院の医療相談室には、成人移行に関する相談はあまりありませんが、コーディネーターは必要だと思います。院内の成人移行は、医師同士が話し合いをして、進めているのはよく見ます。一方で、院外からの相談や緊急入院の場合は、対応するのが難しいと感じています。
議長	病院間の移行の難しさは私も感じています。
佐々木委員	学校現場では、個別の対応に弱いところがあります。また、保護者と学校の要望が合致しないこともあります。しかし、様々な人と情報を共有しながら、相談できる体制があることを学校に知らせることで、問題や課題の軽減が図れると思います。障害があることを周りの児童が受け入れ、児童にとって、学校が過ごしやすい空間になったというケースもあります。一方で、保護者の方が、障害の開示に抵抗がある場合は、環境作りが難しいと思います。そのような場合でも、学級担任や養護教諭が一人で抱えることなく、チームで当たっていくことが望ましいと思います。
議長	チームという単語がキーワードだと思います。
滝波委員	私の娘も長年小児科で診療を受けていましたが、今年の2月に突然、心不全になりました。病気が年齢と共に進行していたのだと思います。子どもは、大人になると、あまり病状を親に打ち明けることが無くなり、突然、心不全になったので、とても驚きました。今までずっと小児科で診ていただいていたので、年齢と共に病状が変化することを小児科で教えて欲しかったです。そうすれば、親も心の準備ができていたと思います。娘が病状を言わなくなり、親もどこまで聞いたらいいのか考えていましたが、何事も無く過ごしていたらそれで良いと思っていました。今回、突然、心不全になり、かかりつけ病院の小児科と成人診療科で連携を取っていただき、両方からお話を聞くことができたので、安心して手術を受けることができました。成人移行の重要性について、私が身をもって体験しましたので、コーディネーターやネットワークなど全部必要だと思います。良い形で成人移行支援体制が構築されて、親や子ども達が、命の危機にさらされることなく、安心して医療を受けることができるようになって欲しいと思います。
川村難病診療 連携コーディネーター	保護者の方は、主治医が変わることに対して不安が強いですが、成人移行支援を行うコーディネーターがいることで、主治医以外にも、小児科から知っている人が一緒に成人移行を支援するため、保護者の安心材料の一つになるとと思います。 私も、災害対策で当院の人工呼吸器を装着しているお子さんの保護者の方と面談などで関わる機会があり、その患者さんが成人診療科に移行する際は、コーディネーターとして対応しました。その患者さんは秋田市外に住んでおり、地元では訪問診療を行っていませんでした。しかし、その患者さんのワクチン接種を行っていた医師が訪問診療を引き受けてくださり、今は、その訪問診療と大学の成人診療科・小児科を併診していただいています。災害対策でのコミュニケーションではありましたが、小児科で診療している時から、保護者の方と顔合わせをし

議長	<p>ていたので、成人移行の話をスムーズに行うことができました。今も、成人移行後の不安などを気軽に話してくださいます。そのため、主治医とは別に、知っている人がいることが、保護者の安心材料の一つになると思います。県に一人であっても、コーディネーターがいることで、病院内外で多岐にわたって活躍してくれると思いますので、コーディネーターの配置を進めて欲しいです。</p> <p>私もコーディネーターの配置を期待しています。</p>
議長	<p>5 その他</p> <p>その他、今年度の事業に限らず、ニーズや提案したい事業等の意見はありますか。特にないとのことですので、本日予定していた議事は全て終了したため、協議を終わります。進行を事務局にお返しします。</p>
事務局	<p>6 閉会</p> <p>本日皆様からいただいたご意見等を整理した上で、来年度に向けて準備を進めていきます。今年度の協議会は今回で終了となりますが、次回の開催については、令和7年度にお知らせします。</p> <p>これで、令和6年度秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会・難病医療連絡協議会の合同協議会を閉会とします。</p> <p style="text-align: right;">以上</p>