

第1回

東京都小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査に係る協議会

令和8年4月28日（火）

東京都福祉局子供・子育て支援部母子健康支援課

(午後5時00分 開会)

○事務局 お待たせいたしました。定刻を過ぎておりますので、これより第1回東京都小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査に係る協議会を開催いたします。

私、事務局を務めております株式会社エスアイ総合研究所の吉田でございます。

委員の皆様におかれましては、ご多忙の中、本会議にご出席いただきまして誠にありがとうございます。

本日はオンラインと対面の併用での開催とさせていただきます。また、本会議は公開となっておりますので、議事の内容につきましては記録作成後、公表される予定でございます。よろしくをお願いいたします。

それでは、まず資料の確認をさせていただきます。本日の資料につきましては、オンラインでご参加の皆様には事前にメールにて配布させていただきます。資料につきましては、次第と委員名簿のほか、資料1から資料4まで、また参考資料を添付しております。ご確認くださいまして、不足等がございましたらお知らせください。オンラインの方であれば、事務局宛にメールにてご連絡いただければ対応させていただきます。

続きまして、本日オンラインでご参加されている皆様へのお願いでございます。ご自身の発言時以外は、マイクは常にオフの状態としていただきますようお願いいたします。マイクがオンのままにいたしますと、ご自身の周辺の音もこちらの会場にそのまま聞こえてしまう可能性がございますのでご注意ください。また、発言の際には画面に向かって挙手していただくか、画面上にあります手を上げるボタンをクリックしていただければと存じます。また、先ほど会場の皆様にはご案内いたしましたけれども、Teamsに届ける会場の音声につきましては、このハンドマイクで拾っている音声が届きますので、ご発言の際はハンドマイクをご使用いただきますようお願いいたします。また、オンラインの皆様、会議の途中で音声が聞こえないなどの不具合が発生した場合につきましても、事前に事務局からご案内しておりますメールアドレス宛にご連絡いただければと存じます。

それでは、開催にあたりまして、瀬川子供子育て施策推進担当部長より一言ご挨拶をお願いいたします。

○瀬川子供・子育て施策推進担当部長 東京都福祉局子供子育て施策推進担当部長の瀬川でございます。第1回東京都小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査に係る協議会の開催にあたりまして、一言ご挨拶を申し上げます。

委員の皆様におかれましては、大変お忙しいところ本協議会にご出席を賜り、誠にありがとうございます。また、平素より都の福祉施策にご理解とご協力を賜り、厚く御礼を申し上げます。

さて、都では、重い病気のあるお子さんやそのご家族への支援の一層の充実を図るため、生活実態や支援の利用状況、ニーズなどを把握することを目的とした調査を実施することといたしました。本協議会は、この調査内容等について検討を行うために、今年度新たに設置したものでございます。本日は、調査の方向性や内容、またその具体的な内容につきまして、委員の皆様のそれぞれのお立場から忌憚のないご意見を頂戴できれば大変ありがたいと存じます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。

○和田母子医療担当課長 続きまして、本協議会の委員をご紹介します。私は事務局の母子医療担当課長、和田でございます。よろしくお願いいたします。

それでは、お手元の委員名簿をご覧ください。名簿の上から順にご紹介させていただきます。東京大学医学部附属病院小児医療センターソーシャルワーカーの佐藤委員でございます。

○佐藤委員 佐藤と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 公益社団法人東京都医師会理事、首里委員でございます。

○首里委員 東京都医師会の首里でございます。小児科医でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 京都女子大学発達教育学部教育学科教授、滝川委員でございます。

○滝川委員 皆様、こんにちは。京都女子大学の滝川でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク事務局次長の本田委員でございます。

○本田委員 難病のこども支援全国ネットワークの本田と申します。よろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 東京都立小児総合医療センター緩和ケア科医長の森委員でございますが、少し遅れて入室されると伺っております。続きまして、国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科診療部長の余谷委員でございます。

○余谷委員 成育医療センターの余谷でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 続きまして、事務局でございますけれども、東京都の関係部局も参加しております。こちら名簿の順にご紹介させていただきます。教育庁都立学校教育部特別支援学校改革推進担当課長の大越でございます。

○大越特別支援学校改革推進担当課長 東京都教育庁都立学校教育部特別支援学校改革推進担当課長の大越と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 続きまして、保健医療局医療政策部医療連携・歯科担当課長の田村でございます。

○田村医療連携・歯科担当課長 保健医療局の田村でございます。がん対策を担当させていただいておりますので、小児がん等もこちらで担当しておりますことから、参加させていただいております。どうかよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 続きまして、福祉局障害者施策推進部療育課長の山岡は、途中からの参加でございます。小児総合の森委員、現在委員のご紹介をさせていただいておりますが、よろしいでしょうか。

○森委員 申し訳ございません、遅くなりました。東京都立小児総合医療センターの森と申します。よろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 よろしく申し上げます。ありがとうございました。なお、滝川委員におかれましては、途中で退席される旨、ご連絡をいただいております。

○和田母子医療担当課長 続きまして、本日は初回の協議会となりますので、会長の選任を行います。本協議会の会長は、参考資料の「東京都小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査に係る協議会設置要綱」第5条第2項の規定に基づき、委員の互選により選任するものとなっております、

どなたか立候補やご推薦はございますでしょうか。ご推薦がある方がいらっしゃいましたら、ご発言をお願いいたします。

○森委員 都立小児の森です。聞こえますでしょうか。

○和田母子医療担当課長 はい、お願いいたします。

○森委員 成育の余谷先生がよいと思います。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。ただいま森委員から、余谷委員をご推薦するご発言がございました。小児緩和ケアを専門とされ、専門的緩和ケアの研究や普及にも幅広く取り組まれている先生でございます。余谷委員にご就任いただくのがよいかと思いますが、皆様いかがでしょうか。

余谷委員、委員長にご就任いただけますでしょうか。

○余谷委員 若輩者ではございますが、承知いたしました。お引き受けしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。それでは、余谷会長からご挨拶をいただきたいと存じます。よろしくお願いいたします。

○余谷会長 改めまして、成育医療センターの余谷でございます。この度、このような形で、東京都が小児緩和ケア等が必要な子供に対する調査に取りかかってくださることは、非常に大きなことであると思っております。

後ほど事務局からもお話があると思いますが、こども家庭庁が先行してこのような調査に取り組み、いくつかの示唆を発出している状況がございます。それに追随する形で、北海道や愛知県などがこのような調査に取り組み、昨年度に結果を出しているところでもございますが、東京都が行うことには非常に大きな意味があると考えております。やはり、この規模での調査がどのような形で実現できるのかということについて、本日は多方面、多分野の方にご参加いただいておりますので、皆様のご意見を頂戴しながら、この調査がうまく進められるようにしたいと存じます。そして、多くの子供たちにとって、子供たちがきちんと把握され、過ごしやすい形で支援が届けられるようになればと思っております。

短い時間ではございますが、是非皆様から活発なご意見を頂戴してこの会議を進めたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 余谷会長、ありがとうございます。本日の議事ですが、お手元の次第に従いまして、概ね 18 時 30 分までを予定しております。それでは、以降の進行は余谷会長にお願いいたします。

○余谷会長 それでは、早速議事に入ってまいりたいと思います。まず、課題はこの小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査ということですので、初めに事務局からこの調査の概要についてご説明をお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 私から説明させていただきます。お手元の資料 1 の 1 ページをご覧ください。東京都では今年度、小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査を実施するため、本協議会を設置いたしました。資料上部が国の動きですが、国においては生命を脅かされている子供、いわゆる LTC の子供等を対象に、こどもホスピスの普及に向けた取り組みが進められており、重い病気の子供であっても、体験や成長発達の機会が保障され、家族を含め孤立せずになれる地域を作ること

を目指す、こどもホスピス支援モデル事業を開始しているところでございます。こうした動きを背景に、東京都におきましても、今年度協議会の設立および実態調査の実施に至ったところです。

なお、LTC とされる子供の状態像につきましては、国が出しております令和 6 年度子ども・子育て支援等推進調査研究事業で行われた、いわゆるこどもホスピスに関する調査研究によれば、資料にございます 4 類型に分類されているところでございます。

続きまして、資料 2 ページをご覧ください。今回、東京都におきましては、こうした LTC とされる子供の実態を把握するため、①いわゆる LTC とされる病気の子供の概数と状態像、②子供の年齢や家族の状況に応じた支援ニーズ、③支援ニーズに対する既存事業の状況の確認をしていきたいと考えております。

このため、調査といたしましては、医療機関向け調査、支援団体向け調査、当事者団体向け調査、また、当事者、保護者、きょうだい児向け調査を行う予定でございます。これとは別に、事務局におきまして、小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定データによる分析を行う予定です。具体的には、小児慢性特定疾病は 801 疾病、16 疾患群に分類されておりますが、この疾患群のうち、慢性心疾患、悪性新生物、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、血液疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、先天性代謝異常の疾患群につきまして、年齢層や重症認定の有無などについて分析をする予定でございます。

なお、子供の状態像につきましては、当事者調査の設問にも入れておりますので、こちらでも把握できると考えております。資料 2 ページの下段になりますが、小児慢性特定疾病に関しましては自立支援事業という事業がございまして、東京都におきましては、必須事業である相談支援事業、自立支援員による支援のほか、努力義務事業として定期的な交流会の実施や学習支援を実施しておりますので、既存事業の例として掲載させていただいております。

3 ページをご覧ください。こちらはスケジュールでございます。お示ししている通りでございますが、本日の協議会で調査項目について委員の皆様からご意見を頂戴した上で、調査項目を確定し、調査を実施してまいります。並行して、ただいまご説明いたしました小児慢性特定疾病に係るデータの分析や、事務局において関係団体へのヒアリングなども実施する予定でございます。8 月に第 2 回の協議会を開催いたしまして中間報告を委員の皆様にご覧いただき、年明け頃に改めて最終報告をさせていただきます。資料 1 の説明については以上です。

○余谷会長 ありがとうございます。ただいまご説明がありました、この調査に関する背景や目的、およびスケジュールについてご説明いただきましたが、委員の皆様からのご質問やご意見をぜひお寄せいただければと存じますが、いかがでしょうか。

オンラインの方は、挙手ではなくマイクを外してご発言いただいても構いません。現地の方はこの場でご意見をいただければと存じますが、いかがでしょうか。

○森委員 申し訳ございません、少しよろしいでしょうか。

○余谷会長 森委員、よろしくお願いいたします。

○森委員 小児慢性の方で拾うにあたって。成育に小児慢性のセンターがあると思いますが、各自治体で何人ぐらいこの疾患に対して小慢の受給者証を発行しているかを把握しているところと、把握していないところがあると思います。その辺りは、成育の中の小慢センターのことも同じ組織なので少しご存知かと思いますが、いかがでしょうか。実際調べられそうな感じでしょうか。

○和田母子医療担当課長 事務局から回答いたします。小児慢性の認定業務につきましては、都道府県、児童相談所設置区、中核市が実施主体になっております。このため、まず東京都で認定作業をしているデータにつきましては、我々の方でデータを持ち合わせております。

また、他の都内の中核市、児童相談所設置区の情報につきましては、それぞれの自治体と相談しまして、出せるような統計データがあるかなど、そういったところは調整させていただきたいと考えております。

○森委員 分かりました。安心いたしました。ありがとうございます。

○余谷会長 東京都の中で世田谷区や港区など、いくつかの区に関しては、児童相談所設置区ということで、別途その区が独自で小児慢性のデータを取っているということだそうです。そうではない部分に関しては東京都が一括して把握ができるということで、まずそのデータを持って、そして児童相談所設置区に関しても一応打診をしながらやっていくという理解でよろしいでしょうか。

○和田母子医療担当課長 ご協力は求めたいと思います。

○余谷会長 できるだけ全数把握ができるような形で捉えていくと把握しております。先ほど事務局から挙げていただいた疾患の分類が、おそらく資料に載っていないので、もう一度説明していただけると良いかと思いましたが、いかがでしょうか。

○和田母子医療担当課長 小児慢性の16疾患群につきましては、今回はLTCのお子さんを調査することですので、例えば皮膚疾患など、LTCには該当しない疾患群もございます。先ほど資料の方に掲載しておらず申し訳ございませんでしたが、LTCの可能性のある病気が含まれている疾患群についてデータを調べたいと考えております。

○余谷会長 つまり小児慢性特定疾病の全てではなく、その中からピックアップして把握をしていくという理解ですね。ありがとうございます。首里委員、挙手いただいておりますのでぜひご発言ください。

○首里委員 よろしいでしょうか。医療機関向け調査というところで、おそらく資料4をつけていただいていると思いますが、東京都内の全小児科医療機関に行うアンケートではなく、やはり在宅中心の、特別区で言いますと3つでしょうか、あおぞら診療所や、宮田先生のさいわいこどもクリニックなどが挙げられていると思いますが、この辺りはある程度限定して行うという認識でよろしいでしょうか。

○和田母子医療担当課長 首里委員、ありがとうございます。この後の調査項目の際にも、こちらの資料を説明いたしますが、先ほどの小児慢性の考え方と同じで、緩和ケア等が必要なお子さんを主に診ていらっしゃるのではないかという在宅診療の医療機関を挙げさせていただいております。あとは備考欄にもございますが、基本的には小児がんの拠点病院などを中心に考えております。

○首里委員 ありがとうございます。もう1つ確認ですが、小児慢性特定疾病でも、いわゆる重症度判定というものがあるかと思いますが、全てがLTCのものではないと思いますので、重症度分類で引っかかってくるというような線引きはされるのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 小慢の認定データだけで全てが分かるかどうかは分かりませんが、重症認定がされているか、されていないかというところのデータの切り分けはできますので、そこで分析をした時にどういったものが見えてくるかというところかと考えております。

○首里委員 ありがとうございます。

○余谷会長 おそらくイギリスの調査でも、LTC 全般と、その中で重症度が高い、あるいは複雑性が高いという形で仕分けをして、LTC の中でも分類をしながら調査をしているというのがありましたので、そこを小児慢性特定疾病の中の重症度分類ということで、疾患全体の網羅的なデータと、その中でどれぐらい重症度の高い子がいるのかということによって仕分けていくということなのかなと思いました。

また、最初に首里委員がお話くださった、どこに診療機関に調査をするかについては、後ほどまたありますが、是非医師会という立場から、もう少しこういうところを加えた方が良いのではないかとご意見を首里委員からもいただきたいです。ここで決まったことではないと思いますので、今日この中で検討できればと思います。後ほどまたご意見をいただければと思っております。

他にいかがでしょうか。ここがこの調査の基軸になるところですので、是非ここでまず認識を揃えるという意味でも、ご意見等いただければと思っております。個別の細かいことはこの後で皆様と検討していくことになると思います。

○森委員 少しよろしいでしょうか。

○余谷会長 はい、森委員どうぞ。

○森委員 先ほど小慢の中でも皮膚疾患群を外してということでしたが、皮膚疾患でも例えば表皮水疱症の重症の方などですと、命に関わる方もいらっしゃる。数としては少ないかもしれませんが、調査をする際にどういった意図で対象とした疾患群と対象としていない疾患群を分けたかというのを、うまく表現していただけますでしょうか。外されたから LTC のお子さんがいないというわけではおそらくなく、割合としては少ないかもしれませんが、命に関わるようなお子さんもいらっしゃる。おおよその概要を把握するという意味でこの疾患群にしましたなど、そういった形でうまく表現していただける予定でしょうか。

○和田母子医療担当課長 森委員、ありがとうございます。この後の調査項目のところでもご説明いたしますが、当事者向けにもどういった基礎疾患なのかということをお聞きするのと、あとはどういう状態像なのかということもお聞きしますので、当事者に関しましては広く色々な疾病が拾えると思います。その中で拾われてきた時に、やはりこの疾患群も分析として入れた方が良くということがあれば、我々事務局の作業でございますので、必ずしも先ほど述べたものに限らず、追加して分析させていただくということも検討しようと思います。ありがとうございます。

○余谷会長 ありがとうございます。確かにどうしてそこを含めているのか、逆にそこに含まれない子供たちは LTC に含まれないのかというところは、きちんと書いておく必要があると思いますので、この辺りは後々の議論の中で深めていければと思いました。

他はいかがでしょうか。よろしいでしょうか。ではよろしければ、これを前提に進めていければと思います。もちろん後で戻って調査項目を検討する中で、全体像についてのご質問があれば是非そういった形で進めていただければと思います。では次の資料説明に移っていただき、事務局から調査項目についての説明をお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 それでは資料 2 をご覧ください。調査項目につきましては、資料 2 と資料 3 を付けさせていただいておりますが、資料 3 は実際の回答フォームのイメージとなりますので、この場でのご説明は資料 2 を使用させていただきます。

まず、資料2の「医療機関向け調査項目」をご覧ください。こちらは基本情報に加えて、取り組み状況、それから制度の狭間と、大きく分けて3つ設問を作成しております。取り組み状況では、入院と外来に分けまして、緩和ケア等が必要な患者に対して、どのような取り組みを行っているのか、また取り組みとして必要性を感じている度合いについてお聞きしております。加えて、既存の制度や取り組みでは支援が届きにくいと感じる患者はどのような状態像かということをお聞きしております。これは、障害福祉サービスや小児慢性特定疾病の事業などでは支援が届きにくいと感じる状態像のお子さんがどのようなものなのかということをお聞きするものでございます。まず、調査項目について一連でご説明いたします。

続きまして、支援団体の調査項目になります。主な項目をご説明いたします。基本情報の後に、団体の支援対象、取り組み内容、その取り組み内容が公的なサービスなのかそうではないのか、支援対象地域や活動場所などをお聞きしております。さらに、支援対象者から必要とされているものの実施できていない取り組みや、実施できていない理由、運営資金についてもお聞きしております。

3つ目の当事者団体向けですが、こちらは対象地域と活動場所についての項目はございませんが、それ以外は支援団体向けと同じ項目になっております。

駆け足で恐縮ですが、続きまして当事者向けの調査項目になります。こちらは保護者向け、子供向け、子供というのは患者さんのことになりますが、それからきょうだい児向けの3つに分けております。保護者向けの調査項目が一番ボリュームの大きい項目になっております。

保護者向けの調査項目をご覧ください。基本情報には基礎疾患名と基礎疾患の確定診断時の年齢を入れており、まずここでお子さんの状態像を1つ踏まえ、また、介助者の状況では、主な看護・介護者と、次の看護・介護者の状態などをお聞きしております。

3番目に、小児慢性特定疾病や障害者手帳の取得状況など、各種制度の認定状況を確認しております。4番目に、治療の状況と日常生活の状況をお聞きして、こちらで直近1年間の入院の状況、通院の頻度、訪問診療、訪問看護の状況、日常生活の動作の介助度合いをお聞きしております。5番目として、学校生活です。学校等へどの程度通えているのか、お困りごとがないかを聞いております。6番目として、公的サービスの利用状況、きょうだい児の過ごし方などをお聞きしております。また、ここは特徴的なところかと存じますが、お子さんに対して体験してほしいと思うこと、遊びや体験の機会の確保についてお聞きしております。

続きまして、当事者の子供向けです。お子様向けには、病気のこと、勉強のことのほか、普段の生活で楽しいことや夢中になっていること、また、これから楽しみにしていることなどをお聞きしております。その他、安心して話ができると思う人や、同じような病気を経験した先輩と話をしたいか、または自分自身がそういった経験を発信したいかといったことをお聞きしております。なるべくポジティブな言葉で、お子様が答えやすい状況で回答していただけるような言葉にしているつもりです。

また、きょうだい児向けの調査項目についても、当事者のお子様向けと同じ内容になっております。調査票の説明は以上になります。

最後に、先ほど首里委員からご指摘がありました資料4の「対象医療機関の想定リスト」ですが、こちらが医療機関向けの調査票を送付する予定の医療機関になります。その他のところにもお

配りした方がよいというご意見がございましたら、ぜひ頂戴できればと存じます。支援者団体、当事者団体につきましては、庁内の関係部署とも相談して送付先を決めますので、協議会の後になるかと存じますが、委員の皆様にもご意見を頂戴するかと存じます。その際はよろしくお願いいたします。

また、当事者向けの調査につきましては、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方を主な送付先として想定しております。資料の説明については以上です。

○余谷会長

ありがとうございます。まず確認ですが、配布の方法はどのような形で検討されているということでしょうか。それについては今回、協議会での議論でよろしかったでしょうか。

○和田母子医療担当課長 配布の方法は、依頼文を郵送でお送りいたしまして、電子フォームで回答していただくという形になります。

○余谷会長 子供たちや家族へのアプローチ方法は、病院に委ねるということでしょうか。

○和田母子医療担当課長 最後にご説明いたしました通り、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方につきましては、東京都でデータを保有しておりますので、依頼文を送付いたしまして、スマートフォンなどで読み取って回答していただくことを想定しております。また、当事者団体や支援者団体でご協力いただけるところには、呼びかけをお願いしたいと考えております。

○余谷会長 そうしますと、東京都から当事者には郵送されていくという想定で考えておられるということですね。医療機関等は直接そちらへ行くということですね。

○和田母子医療担当課長 はい、その通りです。

○余谷会長 そういった形の配布方法を考えておられるということです。本日はこの調査項目についての議論が中心になるかと存じますが、滝川委員が時間の関係がございますので、まず小児医療機関と支援団体は飛ばしまして、当事者の保護者向けと子供向けのところからお話を進め、その後で戻るという形を考えておりますが、それでよろしいでしょうか。

ですので、まずこの保護者向け調査項目案のところから皆様のご意見をいただき、この辺りをもう少しこうした方がよいといったことをお話しいただければと存じますが、皆様いかがでしょうか。

○森委員 すみません、1点よろしいでしょうか。

○余谷会長 どうぞ、森委員。

○森委員 ADL のところで、全介助、一部介助、必要ないといった項目があったと存じますが、年齢が小さい子供ですと、健康な子供でも全介助であったりします。そのため、質問文を読めばどのような意味なのか分かるようになっているのでしょうか。疾病によって介助度が上がっているのか、通常の発達年齢としてそうであるのかということがあるかと存じます。

○和田母子医療担当課長 森委員、ありがとうございます。その点につきましては、分かるように補足いたしたいと思います。

○余谷会長 年齢は一応入るのですよね。年齢が入るということで、そこで考えていくということもあり得るかと思存じます。

いかがでしょうか。細かいことでも大きいことでも構いませんので、重要なところですのでぜひご意見をいただければと存じます。

○滝川委員 すみません、よろしいでしょうか。

○余谷会長 滝川委員、よろしくお願いいたします。

○滝川委員 本日は18時までということで、退席させていただきたいと考えております。それまでにコメントしたいと存じますが、現在のところの5番目の「学校生活について」というところで、まず現在の学校等の在籍の状況を書いていただくわけですが、調査の対象となるお子さんの保護者ということで、その調査に至るまでの時期をどのように学校生活を過ごしていたのかということも分かると良いのかなと。つまり、皆様が同じ状況で学んでおられるわけではなく、その時期によって学びの場が変わっていくと思いますので、最終的に在籍状況というのを集計した時にこのところをどのように解釈するのかということがありますので、もし可能であれば、自由記述等で、現在の学校以外でどのようなところで過ごしたことがあるかというようなことも含められると良いのかなと思いました。

それから、次のページの3番のところですが、お子さんのことで困っていることという時に、おそらくこちらで想定しているのは、該当する疾患をお持ちのお子さんのことということだと思うのですが、保護者の方にとっては、先ほどご兄弟のことでも出ていましたけれども、ご本人も含めて兄弟関係であるとか、同じ学校に行っていないなど、色々なことがあると思いますので、少しお子さんのところを、疾患のあるお子さんにご兄弟というようなことで2つに区切り、それぞれでお子さんについて思っていることや困っていることがあったらということで拾えるのかなと思いました。以上です。

○余谷会長 ありがとうございます。非常に大事な視点だと思いますので、ぜひ反映していただければと思います。この在籍状況はどのような形が良いでしょうか。これまで行ったことがあるところを選択していただくのか、横軸で全て捉えていくのか。この辺り、滝川委員のイメージはどのような感じでしょうか。

○滝川委員 おそらく、病気ではない時には小学校、中学校に通っていて、病気で入院することになり、いわゆる院内学級であったり、病院の中にある学校、あるいは特別支援学校というようなところに移って、そのままいっしょの場合もあると思いますし、状況によってはLTCの状況ということで一旦退院して、在宅で過ごすということになった時には、やはり病院を離れることになるので、小学校等の通常の学級に学校の籍は戻ってくるけれども学校へは行くことができないというような状況があったりしますので、そのところをどのように拾うかということなのだと思いますけれども、項目としては、まず現在の学校の在籍状況というのを1つ押さえて、おそらく対象となるお子さんは入退院を繰り返しているということを想定すると、複数の学校を行ったり来たりしているのではないかと想像しています。

ですので、現在の学校の前の籍はどちらだったでしょうかというような、遡ると切りがないので、1つ前に所属していた学校があれば記載してもらおうということで、学校種の項目としてはこのままで良いと思いますので、1つ現在の状況ということにプラスして、現在より前に所属した学校があったら記載していただく、チェックしていただくというような何か仕組みがあると良いのかなと思いました。以上です。

○余谷会長 ありがとうございます。1つ現在、横断的に取る部分と、少し遡ってできる項目を作るということを少し考えていただくということで、場合によってはその設問3、4に関しても、今困っていることとこれまで困ったことがあることという聞き方も、今のお話ですとあり得るのかなと捉えて、少し幅広く聞いていくというのも1つの選択肢かと思いました。ありがとうございます。他にいかがでしょうか、皆様。何度でもご発言いただいて大丈夫です。

○滝川委員 申し訳ありません。ではもう1点よろしいでしょうか。

○余谷会長 よろしく願いいたします。

○滝川委員 はい。設問内容の8番になりますでしょうか。

○滝川委員 ページ数でいう6分の6のところの、設問内容として8番ですね。今ちょうど真ん中辺りにあるところですよ。そちらです。そのところで、病気や療養生活に関する相談相手、当てはまるものに全て丸というところにですね、小慢の自立支援員という方を具体的に名称を挙げて書かれてはどうかと思いました。

○余谷会長 いかがでしょうか。よろしいですか。

○和田母子医療担当課長 はい、申し訳ありません。所管しているのに失礼いたしました。ありがとうございます。

○滝川委員 はい、申し訳ありません。よろしく願いいたします。

○余谷会長 学校の先生などは入ってこないのでしょうか。あまりこういうのは出てこないのでしょうか。学校の話が出ていましたからね。

○滝川委員 そうですね、今少しありましたけれども、学校の先生方も保護者の方の相談をかなりされていると思いますので、相談の相手にすごくなるのかなと。

○余谷会長 学校の先生についても検討ください。幼稚園、保育園などを含めて。ありがとうございます。他にいかがでしょうか。あ、首里委員お願いいたします。

○首里委員 はい。保護者向けのこの調査項目で、おそらく現時点で困っていることなどというような形、お子さんに、ご提示いただいた体験してほしいことという項目があるのですが、例えば、このような事業があったら利用したいと思うとか、将来的にこの協議会があって、このような事業であれば今は利用できないけれども利用したいとか、そのような項目を付け加えるのはいかがでしょうか。これは4の(4)の3に入っているということでしょうか。

○和田母子医療担当課長 首里委員、利用してみたい事業というのは、既存の事業でという意味でしょうか。

○首里委員 既存の事業でも少し想像ができないのですが、例えば、旅行の計画があって、今は行けないけれどもサポートする人たちがいるのであればやってみたいとか、もしかしたらそのようなことは難病支援のネットワークの方々既にされているかと思うのですが、これは3番に入ってくるのでしょうか。遠くにお出かけさせたいとか、そのような希望を聞くというこの項目の中に、例えば東京都に事業として期待するところがあるのかということ項目として聞くのはよいのではないかと思います。含まれているようなニュアンスであれば大丈夫です。そのような意図でこの質問をいたしました。

○和田母子医療担当課長　ありがとうございます。お子さんに体験してほしいと思うことの選択肢ということでおっしゃっていただいているのかと思うのですが、そのような理解でよろしいでしょうか。

○首里委員　はい。

○和田母子医療担当課長　それと今、首里委員がおっしゃっていただいたように、もう少しこの中に、項目としては多くなってしまうかもしれませんが、支援団体などが実施しているような取り組みの中で、入れた方がよいものがあれば選択肢として入れさせていただければと思います。

○余谷会長　もしよろしければ、子供のところにあるのですが、東京都や大人に伝えたいことという項目があります。これを実施してよいかどうか少し問題はあると思いますが、期待するところといった内容を、今後の取り組みに繋げるという意味で、東京都として聞いてよいかどうかはわかりませんが、そういったことを入れることも、もしかしたら今の首里委員のおっしゃる新しい事業展開という意味ではよいのではないかと思います。最終的な意見は集約してまた皆様で検討し、事務局が預かって最終案を検討してくださると思いますので、ぜひそういった意味でも、多くの意見をいただければと思っています。

○首里委員　お子さんが東京都に対する希望のようなものを答えられればよいのですが、保護者に聞くのも一つではないかと思いました。

○余谷会長　そうですね。ありがとうございます。他にいかがでしょうか。佐藤委員、お願いいたします。

○佐藤委員　ありがとうございます。今のお話の延長だと思うのですが、このお子さんに体験してほしいと思うことはプラスアルファで挙がっていると思います。しかし、すでにある公的サービスであるものの、数が足りないといった理由で利用ができていない実態も実はあるのだと思います。具体的には、児童発達支援に通いたいけれども、制限が設けられていて行けないとか、それは体調のこともありますし、数が足りないとか通えないといったこともあります。

そのため、このお子さんに体験してほしいと思うことの前に、もしよろしければ、お子さんが利用したい、利用させたいと思っている公的サービスの取り組みという項目があってもよいのではないかと思います。新たなものだけでなく、今ある既存のものが拡充されれば解決することもあるのではないかと思います。

○余谷会長　ぜひご検討いただければと思います。他にいかがでしょうか。どうぞ、本田委員。

○本田委員　少し細かいところなのですが、保護者のところの8番の、病気や療養生活に関する相談相手のところについてです。親の会や患者会の方など、よく病気の時などに皆様はそのようなことを調べたりされますので、そういったものを入れてもよいのではないかと思います。

○余谷会長　重要なポイントだと思います。他によろしいでしょうか。一旦、保護者向けはここで置かせていただき、次は当事者の子供向けと、きょうだい向けについてです。両方少し似通った内容にはなっておりますが、まずは当事者の子供向けのところに進みたいと思います。2枚ですね。この辺りについていかがでしょうか。皆様からご意見などがあればお願いいたします。

○首里委員　すみません。こちらは、お子さんが答えられるということを想定されていると思いますので、小学生以上といった認識で考えて大丈夫でしょうか。

○和田母子医療担当課長 まず対象がどうかということですね。ご自身で回答できないお子さんもらっしやると思いますので、その場合は保護者の方がお子さんの気持ちを汲み取って答えていただく形になります。1番最初の回答方法のところに、ご本人が回答しているのか、保護者と一緒に回答しているのか、保護者が代理で回答しているのかというのを選択していただきます。

○森委員 すみません、一つよろしいでしょうか。

○余谷会長 はい。森委員ですね。

○森委員 治療のことなのですが、選択肢に通院して治療、自宅で治療、今は治療していないといった項目があると思います。しかし、何を治療と呼ぶかという説明がないと難しいのではないかと思います。小児がんなど分かりやすいものは、抗がん剤を行っているから治療と呼ぶと分かると思うのですが、例えば慢性呼吸器疾患などの場合、人工呼吸器の管理をしていることが治療に入るとすれば、自宅で治療していることになるのか、その辺りが少し難しくないでしょうか。答えるのが難しいと思います。治療の定義は何になるのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 森委員、ありがとうございます。そういった視点が欠けていたかと思うしますので、検討させていただきます。

○森委員 入院しているかどうかや、通院している状況などは分かりやすいので迷わず答えられるとは思いますが、治療の定義については逆に答えにくくて空欄になってしまうこともあるかと思いましたので、ご検討いただければと思います。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。

○余谷会長 事務局の方でご検討いただければと思います。他にいかがでしょうか。どうぞ。滝川委員、お願いいたします。

○滝川委員 よろしいでしょうか。よろしく願いいたします。2番の当事者の子供向けの質問の、さらに2番ですね。2の2になります。普段勉強している場所というところで、選択と自由記述という形になっているので、お子さんも書いてくれるかとは思いますが、例えば、自宅にいて学校の授業を同時双方向で、あるいはオンデマンドで受けるということが現在の制度で認められていますので、その部分が子供に分かりやすいように、何か工夫をしていただければと思います。

お辞儀があると良いかなと思いました。普段勉強している場所となると、自宅療養しているお子さんは自宅ということにはなると思います。その状況の中で、体調に合わせて、小学校、中学校の通常の学級の授業、教室で行っている授業を同時双方向で配信を受けているというような場合も増えてきましたので、そのことが選択できるようなものを書くの良いのか、具体的にこうすると良いと言わないままで言いっ放しになるのですが、例えば自宅や病院などとした時に、これまでは自宅や病院で、どちらかという自習であったり、家庭教師の方が付いたりなど、色々なケースがあると思いますが、今それに加えて、ウェブ会議を使って実際にリアルタイムで授業を受けるということができていますので、そういうことが少し記述するところにあったら良いかなと思います。下のところで点々として、同時双方向の授業を受けているとか、オンデマンドで授業を受けているというようなものも少し補足と言いますか、そういうもので付けられると良いかなと思いました。以上です。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。選択肢については教育庁とも相談して、検討したいと思います。

○大越特別支援学校改革推進担当課長 自分も同じで、オンラインで元の学校の授業を受けている子供が結構多いので、その場合、学校を選ぶのか自宅を選ぶのか悩んでしまうため、やはりオンライン学習の項目があった方が良いのかなと思いました。

○余谷会長 ありがとうございます。この内容についてはもう一度検討していただきたいと思います。では、佐藤委員お願いいたします。

○佐藤委員 同じところなのですが、丸というのは1箇所しか選べないという認識であって、四角は複数選べるけれども丸は1つということでしょうか。

○和田母子医療担当課長 そういう想定になっていると思います。

○佐藤委員 お子さんが答える時に、体調が良い時には学校に行くけれども、体調が悪い時には自宅でオンライン、感染が心配な時期などがあったりするので、そういう時にチェックするのに迷われるかなと思いました。もしかしたら複数選べると良いのか、その辺りをどうしたら良いのか分からないのですが、そのように思いました。

○余谷会長 ありがとうございます。

○森委員 あと、同居家族の構成のところの祖父母というのは、父方祖父母、母方祖父母などに分けた方が良いということはありませんか。大体お母さんがお世話する人が多いとは思いますが。そして、頼っているのはお母さん方が多いのかなとは思いますが、母、父、その次に祖父母とまとまってはいますが、その辺りはどうでしょうか。

○和田母子医療担当課長 項目を分けることはできますので、検討させていただきます。

○余谷会長 ありがとうございます。

○余谷会長 他はいかがでしょうか。あと10分ということでしょうか。

○和田母子医療担当課長 はい。

○余谷会長 滝川委員、18時ですね。

○滝川委員 申し訳ありません。18時10分から始まりますので、18時になりましたら退室させていただきます。

○余谷会長 承知いたしました。滝川委員、もしお伝えし忘れたことなどがございましたらと思いついて。

○滝川委員 資料を見せていただいて発言したいなと思っていたのは、先ほどのオンラインのことなどを含めて一応お話しさせていただいたつもりです。

○余谷会長 ありがとうございます。もし後ほどお気づきになられたことがございましたら、事務局の方までまたご連絡いただいて、是非ご指導いただければと思っております。引き続きよろしくお願いいたします。

○滝川委員 承知いたしました。申し訳ございません。よろしくお願いいたします。

○余谷会長 ありがとうございます。では、当事者のところは大体こんな形でよろしいでしょうか。

○森委員 申し訳ありません。最後に1個だけ良いでしょうか。

○余谷会長 どうぞ。最後じゃなくても大丈夫です。

○森委員 はい。普段の生活で楽しい時、幸せな時という項目が5番目にあると思います。これに関して、本当はこうしたいけれどできていないということを調べることはできますでしょうか。多分、普段の生活で、元々例えば友達とゲームするのがすごく好きな子供だった時に、疾患のせいで

今はできていないとか、この5番の質問というのは、今できていて楽しいことということなのでしょうか。それとも、できていなくても元々それが一番好きということなのか、どちらの意図だったのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 想定としては、今できていて楽しい時、幸せな時と考えてはいました。

○余谷会長 はい。支援の方法などを考えた時に、やりたいのにできないということが多分本人にとっては辛いことなのかなと思います。できていることがたくさんある子供は多分いくつかチェックは入るのですが、すごくしんどい状態などで、本当はこれをしたいけれどできないというような、その声を拾うには、もう少し上手く質問項目ができれば良いのかなと思います。今できていないけれどやりたいことなど、その辺りは滝川委員はどう思われますか。

○滝川委員 あ、僕ですか。

○余谷会長 はい。例えば、先生、子供の声を聞くということを先生はいつも大切にしてくださっていると思うのですが、やりたいけれどできていないということはやはり少しでも叶えてあげたいと思うはずです。もう少し質問を膨らませるとか、別の質問でも良いのですが、その辺りはどうなのでしょう。

○滝川委員 おそらく最初、事務局からご説明があったところで、あまりネガティブな情報ばかり取ると子供にとって負担になるのではないかとこのころの配慮で、比較的肯定的な質問を多く集めているということなのかなと思います。ただ一方で、ニーズ調査という意味では、そういったところも重要になるので、その出し方ですね。聞き方のようなところは少し工夫をする必要があるのかなと、聞いていて思いました。

○余谷会長 はい。例えばこの5番の質問のままで、普段の生活で楽しい時、幸せな時、またはできたら良いなと思うことなど、少し工夫をするとか、別で同じような項目を立てるなどです。オンラインなどはどうでしょうか。色々なご家族に関わっていて。

○佐藤委員 ありがとうございます。できたら良いなというような聞き方でしたら、マイナスということではなくて、捉えられるのかなとは思いますが。

○余谷会長 楽しい時も聞きつつ、こんなことできたら良いなということについて聞くということはあるのかなと思います。ありがとうございます。大事なポイントだと思っています。他はいかがでしょうか、皆さん。あまり当事者調査というのはこれまで行われているものではないような気がします。国の小児がん対策でも、それこそ当事者調査、子供の調査が今年ですか、去年でしょうか、行われているような状況ですので、こういったところは非常に重要なところです。一方で、聞き方などは是非皆さんのご意見も伺いながらというふうに思います。想定は子供がタブレットで答えるという想定なのですね。

○和田母子医療担当課長 そうですね。

○余谷会長 最近の子供たちはギガスクール構想で皆タブレットを持っており、親のタブレットを使わないとできないというようなことはないと思います。

○和田母子医療担当課長 親御さんのスマートフォンやパソコンは借りるかもしれませんが、お子さんが答えられる場合はご自身で答えていただきたいと思います。

○余谷会長 その案内を出すことですね。できるだけご本人で答えていただけるようにということで。これは子供の声なのか親の声なのかがなかなか難しいところがありますので、そのあたりは非

常に大事にした方が良くと思います。あと、紙調査も一応送付するという形で、何か絵などを描けるような形も想定して、例えばですが、子供によっては自由な表現ができるようにすることも大事かもしれないと思いました。

○森委員 すみません、1つ思い出したのですが、保護者の設問で6番の「公的サービスの利用状況」の中で、訪問栄養という項目がないかもしれないです。栄養士さんが訪問するサービスは、訪問診療、訪問看護、訪問歯科などの並びで通常出てくると思うのですが、訪問薬剤管理指導なども入っていますので、訪問栄養がないため、1項目追加していただいた方が良いのかなと思いました。池味の栄養指導などで、結構栄養士さんが家に行ったり、ペースト食の作り方などを色々やっていると思うのですが、いかがでしょうか。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。事務局の勉強不足でした。入れさせていただきます。

○余谷会長 ありがとうございます。では残り時間も少なくなってきましたので、次、きょうだい児のところはいかがでしょうか。同じようなところがありますので、普段勉強している場所など、この辺りは少し検討しながらということになります。似ている項目について、いかがでしょうか。

○森委員 ごめんなさい、「留守番」という項目、2番の「留守番」というのは、祖父母の家で待っている時は留守番になるのか、親戚の家で過ごすになるのか、少し難しくないですか。いかがでしょうか。

○余谷会長 1人で家にいるという想定ですかね、留守番というのは。

○森委員 1人で家にいることを留守番と呼ぶということですか。

○余谷会長 そうですね。書き方を変えていただいた方が良くかもしれません。

○森委員 すみません。あと、3番の「学校・フリースクール」も複数選択にさせていただくということですね。学校に行きながら塾にも行っている子供などはたくさんいますからね。

○余谷会長 そうですね、この3番のところは先ほどと同じような形で見直す必要があると思いました。

○森委員 あと、15番の「同じ病気のきょうだいを持つお兄さんお姉さんと話したいですか」という質問のところは、必ずしも年上などではなく、同世代の子と会いたいなどの場合はどうなるのでしょうか。「お兄さん、お姉さん」というのは、幅広く含んでいる意味なのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 同じ経験をした先輩という意味合いを込めて書いたのですが。

○余谷会長 そうですね、年上ではなくても良いという人も、同じくらいの年齢の人と話したい人もいると思うのですが、いかがでしょうか。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。分かるように入れたいと思います。

○余谷会長 すみません、全体的なことなのですが、これは答えたくないものには答えなくても、どんどんスキップして答えられるようになっているのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 はい、そうですね。そういった作りにはできます。

○余谷会長 はい、分かりました。

よろしいでしょうか、皆さん。それでは少し戻って、小児医療機関調査と、当事者団体・支援団体調査のところについて、当事者団体ですね、この1、2、3のところを少しお話しできればと思い

ます。まず小児医療機関調査項目案についてですが、いかがでしょうか。資料2の1ページの括弧1ですが。佐藤さん。

○佐藤委員 支援団体などで挙がっているような、相談支援やカウンセリング、社会保障制度の案内などがされているものとして書かれているものと捉えて良いのでしょうか。これ、病院に送られてきて回答する人が誰かによってもだいぶ、しかもこの5段階評価の尺度がだいぶ変わってくると思うのですが、その回答者をどのように想定しているのでしょうか。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。1つ目の、相談というところは確かに入っていますので、入れさせていただきたいと思います。また、回答していただくのは、できればソーシャルワーカーの方に回答していただくのが一番よろしいかと思っておりますので、事務室的なところへ送るようなイメージであります。

○佐藤委員 回答ということであれば、ソーシャルワーカー宛てと書いてあると、病院の窓口に届くということですね。

○余谷会長 ソーシャルワーカー宛てで適切ですか。回答者として。

○佐藤委員 回答はできるとは思います。ただ、5段階評価と回答するのが結構難しいですね。「ある」「ない」とか、「行っている」「行っていない」など、2段階でも良いかもしれないですね。必要性に関しては、もしかしたら、例えばソーシャルワーカーと看護師と医師という感じで、複数人に送ってみるというのも1つの選択肢かもしれません。「チームで回答してください」とか、「多職種で協議して回答してください」というように但し書きが書いてあると、ソーシャルワーカーは関連の先生だったり、例えば成育であれば緩和ケアカンファレンスに持ってくるでしょうし、東大であれば別のところで相談したりと、色々あるかと思います。

○和田母子医療担当課長 ありがとうございます。

○余谷会長 いかがでしょうか、小児医療機関調査項目案。よろしいでしょうか。そうしましたら、支援団体の方はいかがでしょうか。そもそも論として、この支援団体をどのような形で見つけていくかという想定になっていますでしょうか。

○和田母子医療担当課長 支援団体の定義はきっちり決めなければいけないと考えております。単純に障害福祉サービスの事業所ということになりますと、また違う観点になってしまうと考えておりますので、ボランティア的な、公的なものだけではなく、サービス外のことも行っているような団体を、佐藤委員や本田委員にもお知恵をいただいてピックアップしたいと考えております。

○余谷会長 佐藤委員や本田委員も含めた委員の皆様に見解を伺って、このようなところで追加をしていくという想定ということですね。

○森委員 すみません、1点よろしいでしょうか。支援対象者の状態像・範囲というものがあると思います。2番の「疾患はあるが完治・落ち着いている子ども」「入院を繰り返す」「終末期・看取り期」とあるのですが、支援団体の方々は別にそのようなカテゴリで患者を支援するかしないかを決めているわけではないのではないかと思います。例えば、どれぐらい医療依存度が高いかによって受け入れられるか、受け入れられないかがあったりします。

そのため、入院を繰り返している子どもはお断りですと言われたことはあまりないと思うのですが、この設問は適切なのでしょうか。いろいろな子どもがおりまして、例えば人工呼吸器がずっと付いている子どもは少し厳しいですとか、胃ろうと鼻チューブぐらいなら大丈夫ですとか、酸素だ

けなら良いですとか、終末期でも例えばオピオイドの注射が繋がっているだけなら構いませんとか、いろいろな状態があり、責任を持ってその子どもを診られるかどうかというところで、可能か不可能かを判断していると思います。入院を繰り返している子どもは駄目だということは多分ないのでないかと思います。

○余谷会長 これはおそらく Phase of illness のような状態像、病気の時期のようなことで想定されているのだと思いますが、不安定ということなのでしょうか。

○森委員 そういうことでできた選択肢なのですね。答えるのは少し難しいのかなと思いました。例えば風邪を引いて頻繁に入院する子どもはいるかもしれませんが、それぐらいなら構わないといったことや、どういった理由で入院しているかにもよって、頻繁に PICU 行きになっているような子どもだと少し厳しいといったように、入院しているか、していないかではなく、その子どもがどういう状態かによるのではないかと思います。

○余谷会長 医療依存度の高い子どもということと、終末期など状態がかなり悪い子どもというところの2軸のような書き方になりますでしょうか。

○森委員 そうかと思います。例えば、包括的にもずっと呼吸器を繋ぎっぱなしなどですと、なかなか受け入れてもらえるところがなかったりすることもありますので、答える選択肢を少し検討していただけるとありがたいと思いました。

○余谷会長 それでは事務局の方でまた検討していただければと思います。他はいかがでしょうか。項目等もこの辺りでよろしかったでしょうか。そうしましたら、当事者団体の方はいかがでしょうか。メインに関与している対象層につきましては、先ほどの森委員の意見も反映してということになります。この当事者団体の選定もまた先ほどと同じような形で、委員の方々の意見集約ということになりますでしょうか。どうぞ、本田委員お願いいたします。

○本田委員 すみません、3番の「メインに関与している対象層」なのですが、当事者団体や親の会などが選択する時には、どれか1個ではなく複数になるかと思いますので、単数選択ではなく複数選択の方が良いかと思います。

○余谷会長 項目はさておき、まず複数選択にするというところのご意見ですね。ありがとうございます。いかがでしょうか。概ねこのような内容で進めたいと思います。本日は時間が短いので、皆様すべてにはお気づきにならない部分もあるかと思います。また追ってお気づきになられたところをご意見いただく形で進めていければと思っております。この医療機関の調査発送リストについても検討しましょうか。もし他にご意見がなければ私から発言いたします。佐藤委員、お願いいたします。

○佐藤委員 この発送リストについては、多分現在がん拠点をメインにがん診療病院を挙げてくださっていると思います。この LTC の子どもたちを診ているところは、どちらかというと大きな病院ですと総合周産期や地域周産期医療センター等で継続して診ておられて、かつ訪問診療の先生方、ここに挙がっているような先生方にもお世話になっているということが多いかと思います。そのため、周産期医療等との連携を考えてもよろしいのかなと感じたところです。

○余谷会長 分かりました。ありがとうございます。重要なところだと思いますので、加えていただく先をまたご検討いただければと思います。他はいかがでしょうか、この医療機関のリストについてですが。首里委員、先ほどご意見もありましたが、何かございますでしょうか。

○首里委員　そうですね、小児在宅を行っているところをピックアップしてくださっていると思うのですが、おそらくその中でも小児がんを含めた緩和ケアを行っているところという形でこの4施設が挙がってきているのかなと思います。少しアンケートの内容などを見ておきますと、小児在宅を行っているところすべてが答えられる内容かと言われますと少し難しいのかなと思いますので、やはりピックアップして行うのが良いのかなと思っております。

もちろん小児在宅に入っているところは大きな病院とも繋がっておりますので、上の24までの病院の先生方にお答えいただければある程度カバーはできるのかなとは思いますが、どこに絞っていくのかというのが少し難しいかと思えます。逆に広げすぎてもアンケートの内容として有用な情報が集まりませんし、どこに絞っていくのかというのが少し難しいかと思えます。

○余谷会長　例えばクリニックのレベルでも、小児在宅支援であるとかグリーフケアの取り組みをされているところはあるような気がしますので、比較的幅広で聞いてみても悪くはないのかなという気もしております。つまり、すべてが在宅診療が担うべきことでもないような部分があるようにも思えますので、そういったところの実態を把握してみますと、結局地域の病院という扱いになってくるのかなとは思っております。

近くに住んでいる子供たちは、例えばグリーフケアなどは、子供が亡くなった後、近くの小児科に通っていくきょうだいがいたりすることもあると思います。そういった意味では、この内容であれば、それほど特別なところだけに聞かなくてもよいのではないかと考えたのですが、首里委員、そのあたりはいかがでしょう。

○首里委員　ありがとうございます。例えば、自分が答えるとしたらどうだろうかと考えた時に、やはりこの取り組み状況などを見ると、何もしていないという回答になってしまうと思います。そのため、医療機関向けのアンケートと、かかりつけ小児科や小児在宅医療というところで、少し質問項目を変えていかなければならないのではないかと思います。グリーフケアや兄弟のフォローアップといったところは、もちろんかかりつけ医でも対応できたりします。その辺りはいかがでしょう。

○余谷会長　慢性疾患の支援など、様々な形がありそうですね。

○森委員　よろしいでしょうか。私は28の赤羽在宅クリニックの非常勤医でもあります。別に答えることはできるという感覚はあります。むしろ、LTCの子供たちは地域メインで暮らしている子もいるため、その地域の状況も含めて全体像を把握することは悪くはないように思います。また、病院に絞るということであれば、25から28の在宅医療機関をもし外すようであれば、その在宅クリニックの紹介元の病院、例えば周産期の病院などがいくつかありますが、逆にその在宅クリニックの紹介元の病院をリサーチしていただき、そこを調査対象に入れるなどの工夫が必要なのではないかと思います。

○和田母子医療担当課長　ご意見ありがとうございます。検討させていただきます。

○余谷会長　別途、医療機関といっても病床のあるところとないところで質問票を変えるということになれば、また首里委員や森委員のご意見もいただき、少し内容を検討できればと思いますが、それでよろしいでしょうか。重要なところですね。項目が多くなければ、答える方もそれほど大変ではないということもあると思いますので、ぜひ幅広く取っていただいた方がよいような気がいたします。

○和田母子医療担当課長 よろしいでしょうか。事務局から失礼いたします。申し訳ありません。保護者向けの調査項目になります。各種制度の認定状況の12番で、医療的ケアが日常的に必要な状態にあるという項目を入れさせていただいていたのですが、こちらで追加するのを忘れておりました。どのような医療的ケアがあるのかというところは、項目として入れさせていただければと考えておりますが、いかがでしょうか。

○余谷会長 よろしいかと思えます。他はいかがでしょうか。全体を通じてでも構いませんが、皆様からご意見がございましたらお願いいたします。よろしいでしょうか。

○佐藤委員 医療機関向けの調査のところにきょうだい児への支援という項目はあるが親御さんへの支援、いわゆる家族への支援の中にきょうだいへの支援が小児特有にあるとおもうんですが、親御さんへの支援というのも一緒に行っている所も多いと思いますので、こちらの項目を追加しても良いかと思えます。

○余谷会長 貴重なご意見をたくさんいただきまして、ありがとうございます。いただいたご意見を踏まえて、調査実施に向けた作業を事務局で進めていただければと思っております。作業の中で、次の協議会が8月に予定されておりますので、調査発出までの期間に、皆様にまたご意見を頂戴することがあるかと思えます。また、この後資料などを見ていただいた中で疑問点などがございましたら、事務局の方に寄せていただき、この調査がよい形で進められるようにと思っておりますので、引き続きお力添えをいただければと考えております。

それでは、本日の議事は以上として、進行を事務局にお戻しいたします。よろしくをお願いいたします。

○和田母子医療担当課長 本日は熱心なご議論をいただきまして、誠にありがとうございました。次回の協議会につきましては、先ほどご説明したスケジュールの通り、8月に開催したいと考えております。その際に、調査の中間報告をご覧いただき、ご意見をいただく予定でございます。また、本日の議事につきましては、記録作成後、各委員にご確認いただく予定でおります。引き続きご協力のほど、よろしくお願いいたします。

最後に、会場にお越しの委員の方へのご案内になります。お車でお越しの委員の方がいらっしゃいましたら、駐車券をお渡しいたしますので、事務局までお申し出ください。また、本日の資料につきましては、郵送をご希望される方がいらっしゃいましたら、机の上に置いていただければと存じます。後日郵送させていただきます。

それでは、以上をもちまして、本日の会議を終了させていただきます。お忙しい中ご参加いただきまして、誠にありがとうございました。