第２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８月２４日（月）

東京都福祉局子供・子育て支援部母子健康支援課

（午後７時００分　開会）

○和田母子医療担当課長　それでは皆様、お待たせいたしました。定刻になりましたので、これより第２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。事務局の母子医療担当課長、和田でございます。委員の皆様には、お暑い中、また夜間の時間帯に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いております。本会議は公開となっておりますので、議事の内容は議事録作成後、公表される予定ですので、ご承知おきいただければと存じます。

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配布させていただいております。資料は次第、委員名簿のほか、資料１から５まで。なお資料３につきましては、本日直接画面に投影させていただきます。また、参考資料１から８までございます。ご確認いただき、不足等ございましたらお知らせください。事務局宛て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ください。マイクをオンの状態のままにしますと、ご自身の周辺の音が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。発言の際には画面に向かって挙手をするか、画面上にある手を挙げるボタンをクリックしていただければと存じます。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は、事前に事務局からご案内しているメールアドレス宛にご連絡をお願いいたします。

続きまして、委員の出席状況をご案内させていただきます。会場にてご参加いただいている委員の方をご紹介いたします。余谷座長、それから佐藤委員、本田委員が会場にてご出席いただいております。滝川委員、森委員につきましてはオンラインでのご参加です。また、首里委員につきましては途中でオンラインでご参加されると聞いております。また庁内の関係者でございますが、会場にて田村が参加しております。また山岡は本日所用により欠席とさせていただいております。大越につきましては途中からオンラインで参加させていただきます。

本日の議事ですが、お手元の次第に従いまして、概ね21時までを予定しております。それでは以降の進行は、余谷座長にお願いいたします。

○余谷会長　はい、皆さん遅い時間にお集まりいただきましてどうもありがとうございます。早速ですが議事に入っていきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

今日は議事が３つございますが、１番目の中間報告のところをしっかり皆さんと一緒に意見交換できればと思っておりますので、ぜひ活発なご意見をいただければと思います。

では議題１、小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査中間報告についてということで、事務局からまず調査結果についてご説明をお願いできればと思います。よろしくお願いします。

○事務局　はい。調査の中間報告についてご紹介させていただきます。第１回の協議会でご議論いただいた内容を踏まえて、調査票を小児医療機関、支援団体、当事者団体、当事者とご家族宛てに送付しております。中間報告書自体は資料２の通りですが、内容が多くございますので、資料１の概要版にてご説明させていただきたいと思います。

まず資料1の1枚目に、現在の集計対象件数が載っておりますが、こちらは中間報告書をまとめた時点での数字となります。本日付けで分かっている数字をお伝えいたします。保護者向けアンケートの件数が514件、小児医療機関向けが30件、当事者向けでは子供本人からの回答が31件、きょうだいからが12件、支援団体からが7件、当事者団体からが5件の回答数となっております。

続きまして2ページ目が保護者向けアンケート回答者の全体像です。保護者向けアンケートでのお子さんの年齢層については、どこかの年齢層に偏りがなく、いいバランスでご回答いただけているかと思います。またお子様の属性についてですが、調査票自体を小児慢性の受給者証所持者の方にお送りしておりますので、ほとんどの方が小児慢性特定疾病に該当しているというところは当然かと思われますが、医療的ケアが日常的に必要な方が4割、また重症心身障害児や障害認定されている方も3割となっておりますので、今回の調査目的の対象者に近い層へもアプローチできているのではないかと思っております。また疾患群の構成の比較についてですが、こちらは調査とは別に、東京都が持っている小児慢性特定疾病のデータから集計したものと、調査回答から得られた回答をそれぞれ掲載しております。

続いて3ページ目です。こちらは疾患の状態像とサービスの利用状況についてですが、保護者向け調査から重症度認定の有無別で公的サービスの利用率と、利用したいが利用できていないサービスをクロスしております。また医療介入の該当項目数別の公的サービス利用率についてですが、医療介入とは、保護者向け調査でお聞きしているお子さんの治療状況の質問で、10日以上の入院期間がある、集中治療室での入院がある、2回以上の緊急入院があるという項目を示しており、その数と公的サービスの利用率をクロスしております。クロス集計すると、それぞれのところでどういった課題があるかというところが分かりやすくなってきているかと思います。

4ページ目は疾患群別に見た支援の届きにくさになります。疾患群別に主要な指標と公的サービスの未利用率をクロスしております。重症度認定されているか、医療的ケアがあるか、過去1年間に入院の経験があるかどうか、また訪問看護を利用しているか、公的サービスが全て未利用なのかというところですね。意外と未利用のパーセンテージが高いなというところではあります。またきょうだいのデータにおきましても、疾患群別で重症度認定でクロスをかけております。

5ページ目は生活実態と医療機関の取り組みというところです。保護者の方からは、疾患のあるお子さんに体験してほしいこととして、たくさんお出かけさせたい、遠くにお出かけさせたい、また同年代のお友達と触れ合わせたいというようなご意見を頂戴いたしました。また遊びと体験の機会確保が難しい理由としては、病気による体調の変動であったり、感染リスクというところが高くなっております。また医療機関の方でも、実施率と必要性のギャップ、こちらも必要性が高いものがそれぞれの項目でパーセンテージが高くなっておりますが、実際のところではなかなか実施できていないというところが、結果として分かっているところでございます。困りごととしては、保護者の方がゆとりがないとか、きょうだい児にやはり手をかけられないとか、私どもが想定していたようなご回答もいただいているところです。

特に6枚目に自由意見を少し抜粋させていただいておりますが、例えば、安心して遊べる場所を紹介してほしい、支援に関する情報提供が足りないというところ、こういったところも言葉を変えながら、いくつも見られました。東京都としても色々と情報発信をさせていただいているつもりではあるんですが、そのつもりというところがなかなかうまく皆様のところに届いていないという課

題も改めて発見させていただいたところでございます。また公園や児童館など既存の施設で、ご自宅から近いところでお子様が遊べるようにということで、疾患や障害のある子供限定の日時を設けるといった催しをやってみたらいいのではないかという、複数のご意見もございました。あとは、中高生でも楽しめる体験を紹介してほしいというような声もいくつかございました。年齢別で遊びや体験と一言で括りましても、それぞれ求められているものが違うのかなというところで、改めて課題として認識させていただいたところです。

本日のご報告につきましては7月21日時点までの集計となりますので、今後さらに分析を進めたいと思います。特に当事者向けの調査については、まだ回答を締め切っておりません。今後改めて小児慢性の受給者証所持者の方には、チラシを配布させていただき、母数を増やしたいと思っております。

こちらのチラシですが、当初、当事者の方に送っていた時は「小児緩和ケア」という言葉は使わず、ウェブアンケートご協力のお願いという形でお送りしておりました。今回改めて、よりご回答していただきやすいように、病気や障害のあるお子様向けですということを強調し、また東京都の施策を考えるにあたって大切な資料ですというところも強調して、チラシを作り直してお送りする予定です。ウェブ上の回答画面につきましても、これまでは「小児緩和ケア等」という言葉がタイトルに来ていたのですが、こちらも病気や障害のあるお子様向けの調査という形にタイトルを変えさせていただき、お気軽に回答していただけるような工夫をしております。

最終報告に向けましては、データの分析に加えて、区市町村、支援団体、当事者団体とのですね、意見交換や、可能であれば当事者のお子様のインタビューなども実施したいと考えております。委員の皆様方には、ぜひ最終報告に向けて、こうしたデータ分析ができないかとか、東京都にこうした分析もしてもらいたいなど、そういったご意見を本日頂戴できればと考えております。よろしくお願いいたします。

○余谷会長　はい、ご説明いただきましてありがとうございます。今のご説明は資料1を中心にご説明いただいておりますが、資料2の方により詳しい情報があるかと思いますので、そちらも見比べていただきながら、また参考資料8のところに調査項目がございますので、改めて調査項目とこの結果、そしてダイジェストのデータを見ていただきながら、今事務局からお話がありましたが、これはあくまで中間報告というか、今のデータをこういう形で見せたらどうでしょうかというご提案だと認識しておりますので、データをご覧になってぜひ幅広でいろんなご意見をいただきながら、今後のまとめ方について検討できればと思います。また今後の調査について、事務局の方からより回答していただけるような工夫をして、より回収率を上げるというお話もありましたので、そちらについてもご意見をいただきながら、より回収率が上がるような工夫も考えていければと思っております。

まずはこの資料1、資料2の内容を見ながら、皆さんお気づきの点があるかと思いますので、ぜひご意見をいただければと思います。よろしくお願いいたします。

いかがでしょうか。まず当事者アンケート、保護者向けアンケート等の結果、1ページ目、2ページ目、3ページ目あたりがそういったところになっておりますけれども。

例えば3ページ目を見ていただければと思いますが、この患者さんの状態、お子さんの状態とサービスの利用状況というところで、重症度認定を、より重症度の高いお子さんであるという認識に

した時に、重症度の高い人が利用しているものと、そうでないものがどういうものがあるのか、そして、そういった人が実は利用したいけど利用できていないものはどういったものがあるのかということを分けてみていけるところがあるのかなと思っております。

一方で4ページ目を見ていただくと、これ重症度認定のところで、例えばこの神経筋疾患が重症度認定6割ということになっているかと思いますけれども、これ小児慢性の重症度認定における神経筋疾患というのは、実は知能指数が20以下であるもの、または1歳以上の児童において寝たきりのものという形で、これが重症度認定の判定基準になっています。例えばがん、悪性新生物は、転移または再発があり濃厚な治療を行っているものが重症度認定が高いものということになっておりますので、このままこれを利用してしまうと、神経筋疾患だけが重症度というよりはむしろ障害の程度が高いということになってくるということもありますので、この重症度というのも少し切り口を考えながらやっていく必要があるかなと私自身は思いましたので、この辺りは今後の検討課題かなと思いました。

このような形でちょっと見ていただいて、何かご意見があればぜひいただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

○森委員　悪性新生物、小児がんの重症度認定なんですけれども、白血病の子たちの最初の小児慢性の新規申請の時は、血液の病気なので全身にこう白血病細胞があるということで、初回は転移再発があって、いわば重症認定ありで通っているというのが現状としてあります。ですので、その後、治る確率がかなり高い初発の白血病の子たちも重症認定されているようなんですけれども、本当の再発転移とはちょっと違う面があります。順調に治療して治って元気になる見込みの子たちは、もちろん訪問看護なども使いませんし、いろんなサービスもそんなに必要としないことが多いので、そこはどうなんだろうというのがあります。ここで解決できる問題ではないんですが、初発のほぼ治る白血病の子たちが初回重症認定されているということで、データが少し複雑になっているかもしれないです。

○余谷会長　ありがとうございます。大事な指摘だと思います。先ほどの医療介入の該当項目別の、この重症度認定ありなしで分けているんですが、これを疾患別のクロス集計もやっていくと、よりその辺りが見えてくるかもしれないなと思いますので、そこは見ていく際の解釈として、悪性新生物に関してはそういう部分がある可能性があるということを認識しておくことが大事だということかなと思いました。ありがとうございます。

他、いかがでしょうか。

○滝川委員　はい、では、よろしいでしょうか。5枚目のところなんですが、この会議に呼ばれているのは私は多分教育の関連でということだと思いますので、お話しした方がいいのかなと思いまして。右上のところの、医療機関の実施率と必要性のギャップというところで、いずれも学習支援というのが、入院の場合と外来の場合とあって、必要性は高いんだけれども実施率はさほど高くないというようなところがあります。そこは先ほどお話があったように、お子さんの重症度や学習のニーズというところと少しクロス集計して見ていくとより鮮明になるのかなということも思いました。入院していると、いわゆる院内学級だったり病院の中に学校があって対応することは可能なんですけれども、外来のお子さんの学習支援というところが実はかなり手薄になっているのではないかと

いうことはずっとかねがね思っていました。特に外来で、学校に行くことができていないようなお子さんの実施率がやっぱりさほど高くないというのは、実態通りかなということを思いました。

それから、お子さんに体験してほしいことということで、左上のところですが、いろんなお子さんと触れ合いたいということも大事な反面、下のところにあるように感染症のリスクとか体調の変動というところで、どうしても行かせたいんだけれどもなかなか行かせられないというような、そこの兼ね合いをどういう風に解決していくのかなというところが課題だなということを、このデータからまずは考えさせていただきました。ひとまず以上です。

○余谷会長　滝川委員ありがとうございます。大事なポイントだと思います。この医療機関の実施率と必要性のギャップというのは、これは小児医療機関向けのアンケートから出ているものですよね。必要性は高いけど実際実施できていないことが多いという理解で合ってますか。

○事務局　はい。

○余谷会長　この辺り、実際の子供たちがどういう教育を受けているかというデータが出てきて、かつ今滝川委員がお話しくださったように重症度別のものを考えていけると良いのかなと思いました。森委員からは、今外来の子供たちが院内学級を利用できないということについてのご指摘がチャットであったかと思います。

○滝川委員　はい、そこのところについてちょっとだけお話ししてもよろしいですか。

○余谷会長　ぜひお願いします。

○滝川委員　院内学級、病院の中にある学校の仕組みというのは、言うまでもなく、在籍しているお子さんのために学校があって、在籍しているお子さんの数によって先生が配置されています。実は先生方も、病院にある学校にいる先生方は、外来のお子さんの中で過去に在籍していたとか、在籍していなくても外来のお子さんの存在ということはすごく気にされている先生が多いです。ただ、教育の仕組みが在籍している子供の数で先生が配置されているので、そこのところが、病気の子供の教育の仕組みとして作られているのではなく、そうではない教育の仕組みを病気の子供に当てはめているので、実態と合わないというようなところが、森先生が思っておられるような、外来の子がもっと受けられたらいいなというようなところにつながっているということをご説明しておきたいと思います。

○余谷会長　滝川先生、1つだけ確認なんですけれども、基本的には外来通院中のお子さんが院内学級に通えないということはないという理解で合ってますか。それともそうではないんでしょうか。

○滝川委員　原則、通えないというか。

○余谷会長　通えないということになっているんですね。

○滝川委員　籍がないので。

○余谷会長　籍というのは、病院の中に籍がなければ。

○滝川委員　病院の中というか、学校ですね、やっぱり。

○余谷会長　学校に籍をそのまま残しておくということが、入院というその属性が外れたら学籍を残せなくなるということが明記されているとは思っていなかったんですけれども、私の理解は間違っていますか。

○滝川委員　現状の運用としては、退院したら籍を移そうという方向性になっていると思うんですが、制度上。

そこのところは、かなり弾力的に運用されるようになっているとは思います。退院した後、学校に行くことがどうしてもできないということが分かっている場合には籍を置いていく。その場合、外来になった時に、少し伸ばしてやるということはあるかと思いますけれども、一応、原則としては退院とともに元の学校に籍を戻すというのが原則になっています。ただ、それは杓子定規にということではないところが、今先生がおっしゃったようなところだと思います。その外来というのも、医療機関の外来というのが、入院した後の外来の通院ということなのか、入院はしていなくて、あくまでも外来だけということなのかというところでも状況は変わってくるかなと思います。

○余谷会長　ありがとうございます。確認ができたらと思ったので、ありがとうございます。

○滝川委員　あと、地域によってもずいぶんと違うと思います。東京都の場合はそこのところは割とうまくやっているのかなと思っています。

○余谷会長　大越課長は今、入られました。大越課長、もし何かコメント、今の点についてあればいただきたいのですが、いかがでしょうか。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　聞こえますでしょうか。東京都教育庁の大越と申します。遅くなりまして申し訳ございません。今お話がありました、いわゆる病弱教育ということになろうかと思うんですけれども、基本的に先生が今お話しになっていた通り、入院された生徒さんについて、籍を特別支援学校の病弱の部門の方に移していただいて、退院をされたら原籍校ということで、元の学校の方に戻っていただくという形になります。あくまで医師による生活規制が必要な状態のお子さんが病弱教育を受けているというのが現状でございまして、外来というところが先ほどお話にありましたが、入院した後の外来なのかどうかというのは、基本的には入院ということではあるので、その中で外来という実態がどうなのかはありますけれども、基本的には入院されている、生活規制が必要な方が受けるという形になっております。

○余谷会長　ありがとうございます。つまり入院という環境があるということが基本的な前提になって病弱教育を受けるということになっているという理解ですね。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　おっしゃる通りでございます。入院ということがまず前提になります。

○余谷会長　それはなんというか、法規上明記されているようなこととか、規定上明記されているようなものがあったりするんですか。通知等で。それとも運用の中でやっていることなんでしょうか。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　都の中の、就学に関わる規定の中で、そのように定めて運用しているところでございます。

○余谷会長　ありがとうございます。森先生も今コメントしていただいていました。チャットの方、私たちが読むのが若干うまくできておらず、すぐにコメントができなくてすみません、森先生。

森先生からのチャットで、感染管理上も外来患者が院内学級に通うのが困難だということですね。外来の患者さんが院内学級に入ってくると感染管理上難しいという病院の中のレギュレーションもあるということですね。両方の問題があるということですね。

○森委員　すみません、話せなくて。外来でフリーになっている人がそのまま院内学級に入っていくのが難しいと答えた病院もいくつかあったので、参考までにと思いました。

○余谷会長　ありがとうございます。さまざまな理由でこういったところが制限されているという状況があるということですね。そういった意味でも、入院、外来で分けてこういったことをきちんと

データで出していくことは大事だろうというご意見かなと思いました。ありがとうございます。ぜひ幅広でいろんな意見をいただければと思いますが、いかがでしょうか。では本田委員お願いします。

○本田委員　難病のこども支援全国ネットワークの本田です。アンケートの、当事者向けのアンケートのところなんですけれども、当事者団体向けに7団体にお願いした時に、やはり「緩和ケア」という言葉で「うちは該当していないです」と言われて、説明してご協力をお願いしたり、あとはお願いする時に「この人は無理だと思うので選定して送ります」というような回答があったんですね。今回、直していただいたので、より回答していただきやすいのかなと思うんですけれども、例えば親の会の皆さんなどにお送りするというのは大丈夫ですか、当事者向けの調査を。

○事務局　はい。もし必要であれば、今度9月12日に親の会が集まる連絡会がありますので、必要であれば事務局の方に来ていただいて、そういった説明をしていただく時間を設けることもできるかなと思っております。

○本田委員　9月12日は他のイベントがあるので、時間帯が合えば行かせていただきます。

○事務局　はい、分かりました。

○本田委員　はい、以上です。すみません。

○余谷会長　ありがとうございます。ぜひ回収率を上げていくための、できればお子さん自身の回答が非常に少なくて、今これは完全に代弁ということになっていて、先ほどの学校とかどこに行きたい、体験したいということも親からの回答になっていますので、ぜひお子さんの声も集められるといいなと思いました。その辺りも本田委員、ぜひお力添えいただければと思います。

他、いかがでしょうか。では佐藤委員お願いします。

○佐藤委員　ありがとうございます。東大病院の佐藤です。いただいた資料で重症度認定の有無と公的サービスの利用率が出ているんですが、手帳とのクロス、身体障害者手帳等の手帳を持っている方との集計というのもどこかにありましたか。

○事務局　クロス集計についてもこれから追加させていただきますので、手帳とのクロスもいたします。他にも何かあれば、ぜひ。

○佐藤委員　ありがとうございます。手帳を持っている方、なかなか手帳を取られる方というのが、特にがんの患者さんたちはそうだと思うんですけれども、再発などがあって重症度認定が取れてから、もっと後に手帳を申請しなければならないというような状況が生まれていて、そういった支援の連続性がなかなか難しい状況だということが、どこかしらで明らかになるといいなと感じました。あともう1つは、移動支援を使いたいと回答されている方が結構多いんですけれども、この方々の身体機能というか、どういった方々がこの移動支援を使いたいと思っているのかなというのと、純粋に移動支援を求めているのか、どこかに外出したいというのを支援してほしいというのを移動支援という風に解釈していらっしゃるのか、この移動支援をすごく求めているのがどういった層なのかというのが、もし分かるとありがたいなと思いました。

○事務局　ありがとうございます。具体的にはクロス集計などをかけて分析させていただければと思います。自由回答を見ていますと、とにかく移動が大変というご意見が多く、それが移動支援のニーズにつながっているのかなと思います。バギーを使用している医療的ケアのあるお子さんや車椅子のお子さんなど、いろいろな場所がバリアフリーになっていないために、お出かけしたくても行

けない、移動支援をどうにかしてもらえないかといった、バリアフリーも含めたご意見が見受けられました。純粋に障害福祉サービスとしての移動支援を求めているのかどうかも含めて、分析させていただければと思います。

○佐藤委員　ありがとうございます。今のご回答に重ねてですが、移動支援の要望には、移動する際の車椅子やバギー等の手配のことも含まれているのかもしれません。先ほどの手帳の話もそうなのですが、寝たきりのような状況になってから手帳を申請するということだと、車椅子等を入手するまでに後手に回ってしまいます。本当は外出をしたいけれども移動する手段がないといったことも、バリアフリーに関連して含まれているのかなと思いました。移動支援は特に要望が高いところだと思いますので、普段の通院のためなのか、リフレッシュやレスパイト、外出のためなのかといった目的も含めて、移動支援の中身が分かるといいと思います。また、疾患群によって移動支援を求める背景も異なると思いますので、疾患群と移動支援の中身の関連性についてももう少し掘り下げられると、どういうニーズがあるのかがより把握できるのではないかと感じました。

○余谷会長　佐藤委員にお聞きしたいんですけれども、手帳を取得するのが後手に回るというのは、状況としては、そもそも今申請しても手帳の認定が下りないからやらないのか、それともやはり闘病の方が先に来て、順番としては落ち着いてから手帳を取得しようと思うのか、その辺りはどういったことなんでしょうか。

○佐藤委員　ありがとうございます。障害固定をしてからでないと、そもそも手帳の申請ができないという考えから、治療中だったり、またADLが回復するだろうといった場合には、手帳の申請を医師も判断しないんです。そうすると、状況がとても深刻な状況になられてから申請をするとなると、病態の進行の方がとても早いと、手帳の認定が下りる前にサービスも何も使えずにということも多々経験することです。今、具体的な例を挙げていいか分かりませんが、フリマアプリなどでも使っていたバギーが出品されていて、それを一般的に買うよりも安価に購入されて、手帳が下りるまでとか、もうあと少しだからそれでなんとか、それこそお出かけするのに毎回どこかから借りてだと大変だから、しばらくそういったもので利用されるという方もいらっしゃったりして、障害福祉サービスは介護保険と違ってレンタル対応というものがないので、その部分の充実というのは、きっとこういった患者さんたちの移動支援の要望の中にも含まれるのかなと想像したところでした。

○余谷会長　神経疾患のような子供たちはある程度障害が固定してくるので、ゆっくり申請を出していけるんですが、一般的に悪性腫瘍などは、成人でもそうですけれども、ADL は最後まで保たれて、最後の1か月から2か月でぐっと下がるというのが、脳腫瘍以外の悪性腫瘍の特徴だと思います。そうすると、その段階でADLは下がっているけれども、申請しても1か月2か月という時間の中でなかなか認定が下りなくてということが起こり得るということかなと思います。疾患による特性はあるかなと思うんですが。

そういった意味では、この移動支援などのデータは、もしかしたらこの重症度認定でどれが多い少ないではなくて、中身、求めている人がどういう背景の人なのかという逆のクロスの見せ方というのもあり得るのかなというところで、多いからそうだよねではなくて、少ない人に焦点を当てた方がいいのかもしれないなと思うので、森先生が書かれているように、移動支援は医療的ケア児が多くて、悪性新生物の方が少なそうというのは我々の想定として出てくるわけですが、逆に悪性新

生物の子でもこういったものを求めているとすれば、どういうものなのかということは大事なデータになるかもしれないということでしょうかね。

○佐藤委員　ありがとうございます。

○余谷会長　ありがとうございます。今回の調査は、質問項目を集めて見ていくということになりますので、クロス集計をしながらある程度こちらで分かるようなニーズを把握していく中で見えてきたものについては、おそらくですが、次年度以降もしこういった調査研究が続くということであれば、そういった集団にインタビューをするといった形で深掘りをしていくということですね。我々の仮説をもとにそこを深掘りするようなことは検討できるかもしれないなと、今の皆さんのご意見を聞きながら思いました。まだ都の方で検討いただくことかなとは思っております。別の形でもいいかもしれませんが。

　他、どうでしょうか、皆さんから。教育のところは、隅田さんにいくつかクロス集計をしていただいている部分がありましたよね。教育の実際のところ、重症度と教育の部分でということで。そのデータを少しだけ簡単に、今日は皆さんの資料にはないんですけれども、教育のところでクロス集計していただけませんかとお願いをしていて、一部だけやっていただいたなと思いましたので、少し共有いただけますでしょうか。

○隅田母子医療助成連携担当課長代理　事務局より資料を共有いたします。こちらが、一部のデータではあるんですけれども、疾患群ごとに、今映っているのが悪性疾患群になりますが、その中でさらに重症認定されているか、されていないかで、学校への出席状況、参加状況をクロス集計したものになります。こちらの悪性新生物の疾患群のデータでは、重症認定の有無で学校への出席状況に差が見られるということが、こちらのグラフから分かります。他の、例えば神経筋疾患などで見てみても、少し差が見られるということが分かります。こういった形で疾患群ごと、さらに重症の認定の有無等の項目でクロスをかけることで、色々また見えてくるものがあるかと考えております。

○余谷会長　ありがとうございます。1個前のものに戻してもらっていいですか、悪性新生物の。これで行くと、赤いバーが欠席がほとんどない、青いバーがほとんど欠席ということになっているわけですけれども、重症認定されている人はやはり青いバーが多い、つまりほとんど欠席なわけですよね。重症認定されていない人は、欠席もあるんだけれど出席している人が多いということが見えてくるというところで、より重症認定の高い人が教育を受け入れられていないんじゃないかということが分かるという、そういったデータになっているのかなと思いますので、こういったこともクロスをやりながら見えてくるものが見えてくるのかなというところで、やっていただいているということですね。ありがとうございます。他の委員の皆様、ぜひもう少しだけ、もしあればご意見をいただければと思います。

○滝川委員　はい、あの5枚あった資料の5分の5のところ、先ほどのところの下のところになりますが、生活面での主な課題というところで、今回の中心は患者さんご本人のことになるわけですけれども、やはりきょうだい児に手をかけられない、右下のところの下から3行目になりますか、きょうだい児に手をかけられない27%というところが、他と比べると数値的には低いんですけれども、それでも4分の1の方がきょうだいのことを課題として抱えているというところは、きょうだい支援がいろんなところで行われてはいますけれども、やはり大事なポイントだなと思いましたし、それから保護者の方でゆとりがないというのが53%ということで、これもきょうだいさんにとっ

ては、病気になっているお兄ちゃんお姉ちゃん、弟妹のところに親の気持ちがいってしまっているところで、やはり何らかの支援ということが実は必要なのではないかなと。皆さん、元気に学校に行って静かに我慢しているんだろうと思いますけれども、後々いろんなところに課題が発生するポイントになっているので、早めに何らかの対策があるといいなと思いました。すでにあるところではあるんですけれども、より一層のということで、そのように思いました。以上です。

○余谷会長　ありがとうございます。きょうだい児のことは非常に重要なポイントだと思います。これも改めてクロス集計しながら見えてくるものがよりあるかもしれないと思います。いかがでしょうか、皆さん。首里委員、あの移動中ということで理解しておりますので、ご発言できそうであればチャットでもコメントいただければと思います。

○滝川委員　大越課長さんもいらっしゃるので余計なことを言ってしまうかもしれませんが、もしそうでしたらすみません。まず、入院しているお子さんについては、ほとんどのお子さんが学校に在籍していると思いますので、教育委員会とタイアップして、学校の方で、強制ではありませんけれども、回答していただけるお子さんにはそういう時間を作るというのは１つかなと思います。例えば都内の小児総合医療センターであれば武蔵台学園の府中分教室がありますし、成育医療研究センターであればそよかぜ分教室があります。また東京都は光明学園の病弱部門が多くの病院に関わっているので、そういうところとタイアップして、こういう回答の時間を、自立活動という時間がありますので、そういうところで取っていただくというのが１つかなと思いました。それからもう１つは、回答しにくいお子さん、直接体調が悪かったり、あるいは少し幼かったりして回答しにくいお子さんについては、学校教育で言うと自立活動という分野がありますので、そこの先生方の今後の教育活動のヒントになったりきっかけになったりすることもあるのかなと思いました。これは全くの思いつきですけれども、お子さん個人にアプローチするというのもありますけれども、入院しているお子さんに関しては、ほぼ全てとは言いませんが、転校して学んでいるお子さんについては、都立の特別支援学校、あるいは特別支援学級が対応していただけるので、そういう方法もあるなと、本当に思いつきで発言しましたが、教育委員会に仕事を増やすことになって申し訳ないなと思いながら発言しています。以上です。

○余谷会長　ありがとうございます。貴重なご意見だと思います。関係部局が集まっているこの会議だからこそ検討できると思いました。大越課長、これ実際いかがでしょうか、そういったことが現実的に可能なのかどうか、その辺りについて答えられる範囲で。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　ご意見ありがとうございます。実際に入院されている生徒たちということで、体調面によってなかなか調査などにお答えできないような状況のところもあるということは、通常の学習面でもなかなか安定しない時は学習ができないというところもあったりするんですが、実際にこういう調査をやりますよということを伝えるとか、そういう形でできるかどうかというところかなと思います。こういう調査をやっていますよというのを学校側の方に共有をさせていただいて、お答えになるのはもちろんお子さんになりますので、それがどこまでできるかというところで、すみません、今この場ですぐにということでは申し上げにくいところがございまして恐縮ですが、そのようなご意見があるということは承知いたしました。

○余谷会長　ありがとうございます。任意の調査ですので必須ではございませんが、学校という１つのアンテナを使ってできる可能性について検討いただければと思いました。他いかがでしょうか。お子様向けのアプローチ以外でも構いませんが。本田委員。

○本田委員　子供向けのアプローチのところですけれども、親の会の方にお願いする時に、お子さん向けも一緒にお願いして、ぜひ回答いただける方はということで一緒に流すことはできるかなとは思っています。

○余谷会長　これ入り口が別なんですよね。

○本田委員　別なんですよね。調査の。

○余谷会長　うん。紙を渡せばどちらもある。どちらもあるから大丈夫です。佐藤委員、お願いします。

○佐藤委員　ありがとうございます。回答につながるかどうか分からないんですけれども、外来に掲示をする、入院病棟に掲示をするというのは、案外子供たちが病院の中をぐるぐるしていたり、外来の待ち時間も長かったりするので、そういった時にゲームをしていたりするのに合わせて告知をするというのは悪くはないかなと思ったりします。ちょうど来月、東京都の小児がん、AYA の協議会等もあるので、そういったところで周知したり、相談員の会議があるので、そこで周知したりすると、病院の掲示につながったりということもあるかなと思いますし、おそらく成人移行期を迎える方々への支援というのも、都立小児総合医療センターを中心にいくつかの病院で集まってのミーティングが定期的に行われていて、そういったところを経由して掲示してくださいと言うと、看護師さんたちもやってくださるんじゃないかなと思いますし、子供たちや親御さんの目にとまると思うので、つながるといいなと思いました。

○余谷会長　ありがとうございます。貴重な意見ですね。子供向けのリーフレットやポスターも、「あなたたちの声を届けてください」みたいな形でパンと出せれば、子供たちが答えるモチベーションになって、そういうリーフレットを病院に置いていただくと、結局子供が答えれば親も答えるので、子供たちに向けてアピールするというのも１つかもしれないと今思いました。いかがでしょうか、他のご意見。子供の意見を集めること以外でも構いませんが。大体よろしかったでしょうか。

はい、貴重なご意見をたくさんいただきました。また皆さん資料を見ていただいて、お気づきの点がございましたら事務局の方までまたご連絡をいただいて、より良い形でこの取り組みが前に進められ、集計の工夫もできればと思っておりますので、引き続きお力添えいただければと思います。ということで、この議題についてはここで一旦終わりにしたいと思います。後ほどでも構いません、もしご意見があれば最後のところでご発言いただければと思いますので、一旦ここで議題１は終わらせていただければと思います。

では次、議題２に移りたいと思います。議題２は支援団体の取り組みについてということで、今回２団体にご参加いただいております。NPO 法人東京こどもホスピスプロジェクト代表の佐藤さんと、公益財団法人がんの子どもを守る会の山下理事にご参加いただいておりますので、順番にご発表いただいて、その後質疑の時間を設けるという形で進行を進めたいと思います。最初にこどもホスピスプロジェクトの佐藤代表理事にお願いできればと思いますが、佐藤さん、よろしいでしょうか。

○佐藤代表理事　はい、よろしくお願いいたします。

○余谷会長　お願いします。

○佐藤代表理事　はい、よろしくお願いします。NPO 法人東京こどもホスピスプロジェクトの代表の佐藤です。今日はこのようなお時間を頂戴し、どうもありがとうございます。令和 2 年からのお話をさせていただければと思います。

まず小児がんの課題についてです。生活・社会面の課題として、教育と就学の遅れがあります。長期入院や治療により学校を休みがちになり、勉強や友達との付き合いに影響が出ます。また移行期医療・長期フォローアップ体制について、大人になってから現れる合併症について、小児科から成人診療科へのスムーズな引き継ぎ体制が十分ではなく、困っております。また家族の精神的・経済的負担として、付き添い家族の負担や、退院後の生活を支える相談窓口や社会的支援がまだ限られております。きょうだい児の支援も必要となっております。

当法人の団体概要を少しお話しさせていただきます。当法人の目的は、生命を脅かす病気を持つ子供とその家族の支援に関心のある市民に対して、専門病院や教育機関をはじめとする様々な機関と連携し、子供とその家族の生活を向上させ、良きパートナーとなって支援できるよう、小児緩和ケアに関する人材育成や啓発事業を行い、全ての子供が子供らしく生きる権利を保障することに寄与することを目的としております。

特色についてですが、病気になっても希望を叶え笑顔でいられる居場所や学習支援、特に当法人は学習支援を通じて子供の夢や育ち、将来を支えます。病児や家族の孤立と疲弊の解消として、病児は治療や副作用のために心身の調子を崩し学校へ通うことが困難になり、感染リスクが高いために集団への参加が困難な場合があります。家族も通院や入院などの付き添いや面会、在宅での 24 時間 365 日の看護・介護で疲弊しています。そこで病児や家族が安心して過ごせる場所と学習支援を提供することにより、学習の向上と、家族が子供の成長を実感できることにつなげます。支援機関との連携として、病気を抱えている子供とその家族が安心して生活、活動、参加できるよう、医療機関との連携は欠かせません。地域や近隣の専門病院、地域医療を推進している在宅クリニックなどと連携を図り活動を行っております。子供として当たり前のことができるよう、小児がんになったからと何かを諦めるのではなく、それを保障するために医療、教育、保育、地域の施設などと一緒に活動を行っております。

当法人の 5 つの活動についてです。まず相談窓口です。24 時間 365 日、訪問看護ステーションと連携をして、難病の子供、小児がんの子とその親が抱える悩みを聞き、一人ひとりに寄り添いながら、抱えている問題の解決に向けてサポートしています。きょうだいの年齢や、一人っ子か、きょうだいが 3 人いるか、お腹に赤ちゃんがいるかなど、本当に一人ひとりの家族によって状況が違うので、一人ひとりに寄り添いながら経験者が対応しております。2 つ目は遊びの場です。免疫力が低いため保育園や学校に通えない子供たちのために、安心して遊べる場を、今はホスピスと名前をつけず「ドリームルーム」として実施しております。お母さんにはその間リラックスをしていただいております。3 つ目は学びの場です。学校に通えず勉強の機会を奪われた子供たちに対しての学習支援を行っております。東京都の委託事業のほか、独自の事業として民間でも行っており、受給者に対象にならなかった子にも支援を行っております。またグリーフケアです。私自身、欧米のグリーフケアの資格を取得し子供を失った方への支援や寄り添い、またがんになって周りに話せない人への支援も行っております。そして 5 つ目が研修・普及活動です。支援者の育成、普及と国や

地方公共団体への働きかけ、学校などに向けたがん教育の授業内での周知活動も行っております。先ほど、どういったところに周知したらいいのかという話があったと思うんですけれども、がん教育のところでチラシを配ってもいいんじゃないかなと、この場でお伝えさせていただければと思います。

東京都への働きかけについてですが、私自身、息子が骨肉腫という病気になり、2年間本当に孤立してしまい、いろんな行政に駆け回ってもたらい回しになってしまい、戻る学校ではオンライン授業を受ければいいのではないかとそういった話をされて、本当にどこに相談したらいいんだろうと孤立してしまいました。息子は亡くなってしまいましたが、亡くなって1年ぐらい経った頃、小児がんや重い病気の子供にとって学習の支援が必要だとして、東京都にお願いをして、自立支援の事業の一環として学習支援事業を行っていただきたいと何度も働きかけ、東京都にホスピス普及の要望書を提出し、令和5年度から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の学習支援事業を受託し、現在も継続して行っております。事業実績につきましては令和2年度からとなっております。時間の都合上、後ほどお目通しいただければ幸いです。

現在、年間延べ600人ぐらいのお子さんに通っていただいております。活動支援には当法人の運営資格・研修を取得した者が携わります。ボランティアさんだけの対応では利用者とトラブルになることがあり、そういった相談も受けているため、きちんとグリーフケアの研修を受けた方だけが、小児がんなど重い病気に関わる接し方の研修を受け、テストに合格し、何度か実施を一緒にしていただいて、本当に大丈夫と思った方だけに今、学習支援を行っていただいております。例えば同じように子供を亡くした母親であっても、「あなたのところは双子だからいいじゃない」とか、「きょうだいがいるからいいじゃない」とか、「大丈夫よ」とか、言ってはいけないNG用語が50個ほどあり、それを皆さんに覚えていただき、資格を取っていただいた上で、東京都の学習支援に携わっていただいているのが今の講師となっております。

難病を抱える小児がんの子供と親が直面する現実として、日本には障害を持つ人たちを支援するための障害者施設が約5,500か所あります。通う施設を含めると約17万か所あると言われております。一方、難病や小児がんを抱える多くの子供たちの中で、うちの息子もそうでしたが、障害者認定とはなりませんでした。首に転移していても、重度障害の認定にはなりませんでした。また多くの相談ごとを抱えている小児がんのご家族からも、同じように「車椅子が借りられない」といった相談をいつも受けます。そして行政のサポートの蚊帳の外にいます。小児がんの人数は毎年約2,500人、20代まで含めると合計約7,400人、難病を含めると約14万人と言われている中で、孤立していて発信できない現実があります。「こどもホスピス」と名付けてケアする施設は他県に民間施設が2か所あるだけで、一番人口の多い首都東京にそのような施設がないのが現実です。当法人としても、ほとんど寄付や自分たちが働いた収入の中で、ボランティアで5か所、6か所と、利用者が増えていく一方で活動しているというのがこどもホスピスの現状です。

最後に私たちの願いです。国、地方自治体がしっかり支援する法律や制度を作ること。医療福祉制度の狭間で苦しむ現状を打破し、難病の子供とその家族が安心して暮らせる東京都、国にしたいと願っております。先ほどもありましたけれども、介護制度のようにレンタルの制度があったり、障害者手帳を取るのが難しければ、小児がん手帳のようなものを、先生たちが指示書のように簡単に書いていただいて、少しでも早く渡してあげられたら、もっと短い期間で小児がんの子を支援で

きるのではないかと思います。そしてもし再発せずに治ったら、その手帳を返してもいいと思いますので、そういった制度にしたいと心から願っております。また2番目に、小児がんなどの難病の子供が入れる施設を作ること。現在、小児がんや難病の子供たちをケアする施設は民間施設2か所あるだけで、私たちの首都東京にそのような施設がないので、1つでも多くその施設を作っていきたいと当法人は願っております。

最後までご清聴いただき、ありがとうございました。あまり上手にお話しできませんでしたが、どうぞ思いを知っていただければと思います。ありがとうございました。

○余谷会長　佐藤さんに詳細にご説明いただきましてありがとうございました。委員の皆様、何かご質問等ございますでしょうか。よろしいでしょうか。この取り組みをきちんと我々も認識をしていきたいと思いました。ありがとうございます。では次に、がんの子どもを守る会の方のご発表をいただきたいと思います。山下さん、お願いできますでしょうか。

○山下理事　がんの子どもを守る会の山下でございます。今、佐藤さんからいろんな小児がん、特に小児がんを中心にした問題意識をご説明いただきました。私の方は、当会がどんなことを、緩和ケアという切り口で考えた時にやっているのかということを中心にお話をしたいと思います。いろんな問題を挙げるとキリがないので、ここでは少し切り口を変えてお話ししたいと思います。

初めに、当会と小児がんについて少しご説明したいと思います。公益財団法人がんの子どもを守る会というのは、1960年代の初めに聖路加国際病院で同じ時期に小児がんで子供を亡くした父親2人が知り合って、小児がんが治る病気になってほしい、小児がんで苦しむ家族のいない世の中にしたいというこの思いを共有して、親の会設立を考え、全国に呼びかけを、本当に随分苦労をしながら60年代の初めから始めて、1968年に財団法人がんの子どもを守る会として設立をされております。法改正により2012年から公益財団法人がんの子どもを守る会となりました。親の会として設立されましたが、現在では親の会は全国に当会の支部という形で21支部があって、それぞれの地域で患者家族の支援、患者家族同士の交流、地域への啓発活動というようなことを行っておりますが、当会自体は親の会というよりは、広く社会から支援をしていただいて患者家族を支援するという団体になっております。現在、代表理事の理事長は、私どもと同じように小児がんで子供を亡くした親が務めておりますし、理事の中にも複数の親が入っております。評議員の中にもたくさん親が入っているということで、当然子供のことも含めてやっております。そういう意味では、国際的にも数少ない、公的な法人格を持った小児がん親の会として現在まで続いております。

設立からの事業ですが、小児がんの子供を持つ家族への相談支援活動、がんの子供のいる家庭に対する医療費の援助、医師・研究者による治療研究の支援。これは、小児がんの治療研究になかなか国からお金が出ないものですから、我々が少しでもということで助成しています。これが当初の3つの柱となる事業だったわけですが、その後、小児がんについての啓発、調査、研究協力等の講演会の開催などの啓発事業、それから小児がん経験者の支援、きょうだいへの支援というのも近年かなり盛んに行っております。それから国際的な海外の団体との交流、それと総合支援施設と称している宿泊施設の運営、これも近年、もう10年ぐらいですが、小児がん経験者とがん遺児の奨学金の運営というのも行っております。詳しくはホームページで「がんの子供」で検索していただくと大体出てくると思いますので、ご覧いただければと思います。

小児がんの現状としては、血液系が 3 分の 1 ぐらい、残りがいわゆる腫瘍になってきます。中でも脳脊髄腫瘍、いわゆる脳腫瘍がかなり大きな割合を占めているということで、白血病と脳腫瘍は名前は成人にもあるのと同じですが、内容的にはずいぶん違うこと、それからその他の疾病はほとんど成人にない疾病だということで、かなり希少ながんだということをご理解いただければと思います。

そういった状況のがんなんですが、私どもが設立された 1960 年代というのは不治の病というのが一般認識でしたし、実際にも不治に近かったということだと思います。経済面はもちろん、精神的な支援も皆無という厳しい環境下で患者家族が過ごしていたということ、それから小児がんの専門医もほとんどおられず、小児がん専門の学会もないというような状況でした。

それが現在、もう 60 年ぐらい経ったわけですが、治癒率は大幅に向上しておりまして、平均でも 80%以上、疾病によっては、先ほど申し上げた白血病の標準型などについてはもう 9 割以上治るようになってきております。一方で、人口減によって、今 2,000 から 2,500 人と言われておりますが、近々2,000 人を切るんじゃないかということで、全国にこの少ない人数が散らばって存在するという意味で、病院のあり方も含めて今後の課題としては大きな問題だと思っております。

それから医療者の連携体制の確立です。先ほど学会もなかったと申しましたが、今や小児血液・がん学会というのがあり、治療研究等の統括体制も JCCG、日本小児がん研究グループというのができておりまして、かなり進歩してきているということだと思います。医療体制としても、私どもが公益財団になった年と同じ年、たまたま同じですが、拠点病院制度ができまして、その後も継続的な改善、専門医制度も進んできているということだと思います。療養環境も、色々な課題はたくさんありますし、改善してほしいところもたくさんあるんですが、当時と比べれば大幅に改善されていますし、がんそのものに対する社会の認知度もずいぶん良くなってきているというのが実態だと思います。

さて、ここから今日の本題に入らせていただきます。緩和ケアということで、我々が一体どんなことをやっているかということです。私たちの考えている緩和ケアというのは、WHO の定義する、単なる苦痛の緩和だけではなく、精神的なこと、心の悩み、社会的なことも含めて緩和をしていく、取り除くことが目的だということ。それから、病の初期段階から介入して、治療と並行してやっていくんだということ。そして身体的な症状だけでなく、家族が抱える心理的社会的な苦しみに対しても介入していくということだろうと理解しております。ということは、我々が考える、あるいはできる広義の緩和ケアというのは、患者家族にとって当たり前の環境をどうやって作ってあげるかということじゃないかなと考えている次第です。

小児がんの特徴になりますが、一旦治療が終了しても継続的にいろんなこと、長期フォローアップも含めて色々なことが必要だということで、最初の治療があるわけですが、無事治療は終了したとしても、長い間のフォローアップ期間に、治療後の数年あるいは数十年後にも二次がんや晩期合併症が起きてくることが多いということ。それから治療終了後、再発転移を繰り返してずっと続くという方もいます。そして、終末期を迎えざるを得ない方も未だに、先ほどの数字から言っても 2 割ぐらいの方はどうしてもいらっしゃるということです。こういった段階の中で緩和ケアを考えた時に、いつ必要かというと、当然治療中ということにもなりますし、終末期ということになると、

まさにホスピスの話もありましたけれども、ここも元々の緩和ケアという言葉から出てくることそのものということになってきます。

しかしそれだけでなく、再発や転移を繰り返して継続していること、さらには色々な晩期合併症等で、この段階になるともうすでに成人になっているケースもありますから、必ずしも小児医療ではないのかもしれませんが、小児がんの延長線上でこういうことが起きてくるということ、それから結局最後の時に至るまで、至るところでこういう広い意味での緩和ケアが必要なんだなと考えている次第です。

その切り口で今我々がやっている活動を考えてみたところ、先ほど挙げたリストの中で、やはり一番の小児がんの子供を持つ家族への相談支援活動、これと相互支援施設・宿泊施設の運営というのが、一番我々としては、緩和ケアという言葉ではうたっておりませんが、実質的にそれを行っている部分だなと思っております。

子供を持つ家族への相談支援は、設立当時から行っている基幹的事業でありまして、専任のソーシャルワーカー職員による、親、本人、経験者、兄弟姉妹を対象にした相談支援事業ということで、面談や電話、メール等で常駐のソーシャルワーカーが常時対応しております。昨年度の実績で言うと、年間 2,100 人ちょっとの相談を受けております。相談者の属性は、母親が多いんですが、父親も入れて半分以上が親であり、本人が 3 割ぐらい、あるいは兄弟も、パーセントは少ないですが色々相談をしてきます。時期は、大体 3 分の 1 ずつが治療中と治療終了後ということになっていますが、中には亡くなった後のケアということで、これはお子さんを亡くした方のためのミーティングというのをずっと長いこと行ってきておりますし、まさにグリーフケアに値する部分を行ってきているというふうに思います。

もう 1 つ、宿泊機能を持った相互支援施設の運営ですが、アフラックペアレンツハウスという名前で行っております。アフラック生命保険さんのご寄付を受けて当会が建設運営している相互支援施設ということで、遠隔地からの治療のために首都圏および大阪に来る小児がんと難病の子供の家族のための宿泊施設です。宿泊施設を中心に、食堂キッチン、ラウンジ、相談室、セミナールーム等があり、総合的な支援の拠点と位置づけております。ソーシャルワーカーが相談の対応をできますし、ハウスマネージャー、ハウススタッフが常駐しておりますので、いろんな相談にも乗れます。また食堂キッチン、ラウンジ等で利用者同士の交流と支え合いができるということで、2001 年に最初に亀戸にでき、今は浅草橋と大阪の 3 施設でございまして、浅草橋の施設には当会の本部事務所、大阪には大阪事務所がございます。それぞれ 17、8 から 20 の部屋があるということでございます。

これが個室、食堂、ラウンジ、相談室、セミナールームということで、学会などいろんな会議等にも使っていただいております。我々がこの施設で目指しているものはまさに、海外ではこういう言い方をしていますが、ホーム・アウェイ・フロム・ホームということで、小児がん家族、患者とその家族に当たり前を提供する場だということだと思います。当たり前を提供する場であり、我々のスタッフがそれを支えているということだというふうに思っております。

参考までに利用者の声の一部を抜き書きしましたが、「この施設がなければ息子は助かってなかったと思います」というような言葉もいただいていますし、「できる限り家のように過ごさせてもらえたおかげで」ということ、ハウスのスタッフの方々から「おかえり」と言ってくださること、

いろんなイベント、ソーシャルワーカーの話、「実家よりも実家のようだ」と言って、泊まっていた子供さんに言われたということ、大変ありがたく思っております。もう1つは、他の病院施設でも宿泊したことはあるが、今、拠点病院等でも宿泊施設ができつつあるところもございますが、今申し上げたような総合的な支援が受けられる施設はなかなかないと思いますので、そういう意味でここのところで精神的な負担の軽減にも大変効果があるなと考えている次第であります。

そういうことで、時期的に様々な位置での緩和ケアはあると思うんですが、当然病院ということで、これは今日ここの会議での話題もいろんな意味でここが大きな中心だと思いますが、私どものような支援団体が行っているケアもやはり大事な部分だろうと思います。それから先ほどホスピスのお話がございましたが、終末期になってきた時にどうしても必要なのはやっぱりホスピスということになってくると思います。これもこれからどんどん増えていってもらわなければいけないと思います。もう1つ、今お話から抜けておりましたが、在宅医療ということ。先ほど申しましたように、治療が終わった後にもいろんな問題が残ります。また再発と入院してまた自宅に戻ってということもありますので、やっぱり在宅で介護みたいなことがきっちりできてくるというのも、東京の場合は比較的限られた面積の中で人口は多い代わりに施設も大変いろんな意味で多いので、少し違うかもしれませんが、全国的に考えた時はやはりこれがまだまだ充足が全くされていないような事態だと思っておりますので、こういった形で患者家族をきっちり守っていく、患者家族に当たり前の環境を提供していくということが早く実現できたらいいなと考えている次第でございます。

以上で私の話を終わらせていただきます。ありがとうございました。

○余谷会長　山下さんありがとうございました。非常に丁寧に取り組みについてご紹介をいただきました。委員の先生方、皆様からご意見やご質問等ございますでしょうか。では森委員。

○森委員　山下さん、いつもお世話になっております。だいぶ前は、ペアレンツハウスは18歳未満の子だけという時代があったと思うんですけれども、最近18歳から25歳で発症した子たちも泊まれるということになっていて、これは全国のペアレンツハウス共通の取り組みなんでしょうか。あと、その25歳未満で発症して30歳とかになっていたとしても利用できるということなんでしょうか。

○山下理事　私どもがやっている3つの施設についてはできるだけフレキシブルに考えておりまして、患者もそうですし、経験者もいろんな集まり等で来た時に、もちろん優先順位はあるんですけれども、空いていれば泊まることもできるようにしてあります。

○森委員　ありがとうございます。非常にありがたくて、大学生など、マクドナルドハウスの方はすごく厳しくて18歳未満でないと絶対に泊まれないんですよね。色々事情はあるとは思うんですけれども。なのでペアレンツハウスは本当にありがたいなと思って、AYA 世代の支援という意味でも、いつから拡大されたのか自分は勉強不足であれなんですけれども、その基準を変えるにあたっては、スタッフの皆さんが必要だということですんなり変わったのか、かなりの労力を要されたのか、その辺りの事情はどうだったのでしょうか。

○山下理事　ちょっと私も正確には、つい最近まで理事長をやっていましたが、細かいところまでは記憶しておりませんが、できるだけ我々、公益財団という形で一定のルールはありますが、基本的には民間の施設であり団体ですので、できるだけ堅いことを言わずに、できる範囲でルールをフレキシブルに対応しようとしております。特に経験者が増えてきている段階で、AYAの問題も出てき

て、スタッフなどの考え方でということだと思います。我々としても、理事も含めて管理の方も、そういう点についてはできるだけ自由度を上げていきたいと思っております。

○森委員　はい。本当にありがたいことだなと思っています。ありがとうございます。これからもよろしくお願いします。

○山下理事　ありがとうございます。

○余谷会長　ありがとうございます。他いかがでしょうか。

○佐藤代表理事　東京こどもホスピスの佐藤です。

○余谷会長　はい、どうぞ。

○佐藤代表理事　すみません、山下さん、ホスピスの紹介と連携も一緒にお話をしていただきありがとうございます。ぜひがんの子どもを守る会さんや医療、病院、そして在宅医療も先ほどお話に入っていたと思うんですけれども、こどもホスピスと連携して、せっかく東京都さんがこのような場をいただけたので、この場を借りてですが、一緒に連携させていただければありがたいなと思います。

○山下理事　ぜひ、特に今まで連携がなかったと思いますが、今お話を伺っていて色々とご一緒できるところがあると思いますので、よろしくお願いします。

○佐藤代表理事　お願いします。すみません、皆さんの前でこの場を借りて失礼いたしました。こういったところ、東京都さんで取りまとめていただけましたら、もっとしっかりとした連携ができていくなと思いますので、どうぞ今後ともよろしくお願いいたします。

○山下理事　よろしくお願いします。

○佐藤代表理事　はい。すみません、失礼しました。このようなご挨拶となってしまいまして。

○余谷会長　ありがとうございます。他どうでしょう。委員の先生方、委員の皆様。よろしかったでしょうか。佐藤さん、山下さん、本当にありがとうございます。こういった取り組みを、東京都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今回協議会を開いておりますが、参考にさせていただきながら今後継続していきたいと思います。また引き続きよろしくお願いいたします。ありがとうございます。

○山下理事　よろしくお願いいたします。

○佐藤代表理事　ありがとうございます。

○余谷会長　それでは次の議題に移りたいと思います。議題3は関連する都の取り組み等についてということになりますので、事務局からご説明をお願いできればと思います。お願いします。

○事務局　検討するにあたりまして、既存事業について委員の皆様にご説明させていただくことで、議論の参考にさせていただければと考えております。特に都の単独事業などを中心にご説明させていただきます。まず資料5の1ですが、小児慢性に関わる事業につきましては、前回の協議会におきましても自立支援事業について触れさせていただきました。太字になっている事業が現在東京都で実施している事業になります。移行期医療支援体制整備事業ですが、移行期の話題は本日何回か出ておりますけれども、小児慢性に関しては移行期医療支援体制整備事業というものも東京都では実施しております。具体的には東京都移行期医療支援センターを都立小児総合医療センターに委託させていただいており、こちらで医療機関に対する助言や連携支援、患者様からの相談受付などもしております。こういったところで成人の拠点病院とも連携しながら、移行期医療のネットワーク

の連絡会や研修、他県の医療機関の見学なども受け付けながら移行期の支援をしております。東京都におきましても移行期に関する推進会議やリーフレット、また受入可能医療機関検索システムというものを公表させていただいており、どういった病院でどんな医療的ケアのお子さんが受け入れ可能なのかといったことをご紹介するようなシステムも公開しております。参考資料2と3で詳しく解説している資料がございますので、ぜひそちらをご参考にしていただければと思います。

続きまして資料の3ページになります。こちら東京都小児・AYA世代がん診療連携推進事業につきまして、保健医療局の田村から説明をさせていただきます。

○田村医療連携・歯科担当課長　田村でございます。私からは、小児・AYA世代がん診療連携推進事業についてご説明をさせていただきます。こちらは、東京都の小児がんの診療を行っております小児がん拠点病院2施設と、東京都小児がん診療病院13施設が一体となりまして、協議会を設置しております。協議会の中では診療連携部会、AYA世代の診療連携部会、相談情報部会の3つの部会がございまして、この中で小児・AYA世代がんの診療に関する取り組みについて協議をし、進めているところになってございます。具体的な内容としましては研修会の開催等を実施しております。研修会の中では、ハンドブックの改定や、話題にもなりました長期フォローアップの研修の内容についても検討させていただいております。こちらは体制整備というところで進めさせていただいております。先ほどお話いただいた山下さんもこの協議会に入っていただいており、患者会、団体の立場からご意見をいただいているところになってございます。今回ご紹介はしておりませんでしたが、先ほどかなり在宅のお話が出ておりましたので、東京都がんポータルサイトに詳細な資料が載っておりますが、都では若年がん患者在宅療養支援事業も行っております。こちらは40歳未満のがん患者で介護保険の対象にならない方々に対しての支援制度でございます。区市町村に対して都が補助する形になっており、13区は実施しておりますが、市は1自治体というところで、まだ全ての自治体で実施してはいないのですが、こういった制度も使えることをご承知おきいただければと思います。以上になります。

○事務局　ありがとうございます。続きまして、長期入院する高校生の学習支援ということで、教育庁の大越より説明させていただきます。参考資料の5をご覧ください。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　はい、教育庁の大越でございます。本事業におきましては、病院に長期入院した生徒が、教員の病院訪問による教育を受ける場合につきまして、特別支援学校に転籍することが条件となってございます。一方、特に高校生の中には、在籍校に籍を置いたまま教育を受けることを望む声がございました。また国の法改正により、病気療養中の高校生がオンライン等による授業により単位認定を受けられる仕組みが制度化されることになり、これらの条件が重なったため、長期入院する高校生に対して、在籍高校の授業のオンライン配信をメインとする学習支援の仕組みを構築し、令和6年度に都立小児総合医療センターにおいて、都立高校の生徒を対象として試行的に実施をいたしました。入院から学習支援を経て退院に至る流れの構築や、オンライン学習開始に向けた学校側の準備作業の確認などの検討事項の検証ができましたので、令和7年度以降も事業として、都立小児総合医療センターなどに入院する生徒を対象に継続して実施をしているところでございます。オンライン学習の方法につきましては、生徒の在籍校配備のICT機器を活用した同時双方向型の授業や、スタディサプリなどの動画視聴によるオンデマンド型授業を実施

しております。学校からは、生徒が実際にオンデマンドで指導を受けながら、在籍校で学習を継続することができたなどの報告をいただいております。説明については以上です。

○事務局　ありがとうございます。続きまして資料５に一旦戻りますが、資料５の４ページと５ページ目に、障害福祉サービス等の体系を掲載させていただいております。こちらにつきましては委員の皆様方は大変お詳しいかと存じますので説明は割愛させていただき、６ページの東京都の独自事業について説明させていただきます。参考資料６にも掲載しておりますので、後ほどご参考にご覧いただければと思います。

まず医療的ケア児支援センターですが、こちらは医療的ケア児およびそのご家族から様々な相談を受け付ける支援センターとなっております。東京都では区部の担当として大塚病院、多摩地域の担当として小児総合医療センターに委託させていただいて実施をしております。先ほどご紹介しました移行期医療支援センターも小児総合医療センターの中にございますので、時には相談内容について連携しながら対応することもございますし、移行期の会議に医療的ケア児支援センターの職員の方が出ていただいて、一緒に症例検討会を行ったりというような連携もさせていただいております。

続いて在宅重症心身障害児（者）等訪問事業です。こちらは専門の看護師がご家庭を訪問し、ご家族が自信を持って在宅での看護、療育等を実施できるよう、退院に向けて自宅の環境を整えたり、ケア方法、安全な移動方法などを家族と考えたり、医療的ケアの看護技術などをサポートする事業になります。例えば入院していて、退院した時にご家族が医療的ケアをしなければいけない時などに、もちろん退院する前に病院の方から指導があると思うんですけれども、それだけで退院してお家で必要な医療的ケアができるかというと、なかなか厳しいところがあると思います。また精神面でも様々な相談支援が必要になってくると思いますので、そういった支援をするために、ご家族に代わって一定時間医療的ケア等を行う看護師の派遣を行う事業になります。こちらは区市町村事業となりますので、東京都におきましては区市町村に対する財政支援という形になってございます。

最後に医療的ケア児ペアレントメンター事業をご紹介させていただきます。こちらは医療的ケア児の子育てをしながら就労した経験のある保護者の方が、これから働きたいけれどもといったご相談がある同じ当事者の保護者の方を対象に、就労に関する相談支援や必要な情報提供を行う事業になっております。本日、療育課の山岡が欠席させていただいておりますので、私の方で代理でご紹介させていただきました。東京都の取り組みについては以上でございます。

○余谷会長　はい、ご紹介いただきましてありがとうございました。今ご説明いただきました内容につきましてご質問ご意見等がございましたら、委員の皆様ご意見お願いします。森委員お願いします。

○森委員　すみません、少し前の話に戻るんですけれども、都立高校に在籍している子供たちの入院中の学習支援に関してなんですが、都立小児の小児がんの病棟の子たちもすごくありがたくて助かってるんですけれども、私立の高校の子たちがとても苦労していて、これは今後この活動に関しては、東京都民の子供だけれども都立高校ではなく私立の高校に行っている子がやっぱりどうしても学習継続困難になってしまうんですけれども、今後大きな予定としては、都立高校だけでなくもう少し対象は拡大される予定などはあるんでしょうか。

○大越特別支援学校改革推進担当課長　はい、そういったご要望があることにつきましては承知しているところでございます。この事業につきましては都立高校生を対象としているというのが先ほどご説明したところでして、私立高校生などへの拡大についてはですね、所管の部署に伝えてまいりたいと思っております。

○森委員　ありがとうございます。関係部署の方に伝えさせていただきます、ということですね。恐れ入ります。ありがとうございます。

○余谷会長　はい、次の方お願いします。

○滝川委員　すみません、参考までですが、今回はこれは東京都の事業として行っているということなので、東京都の都立の高校に限っているということだと思うんですけれども、私が今関わっている京都市の東山総合支援学校という学校があるんですが、隣の東山病院が廃止になるということで学校存続はどうかと思うんですけれども、京都大学と京都府立大学の方に分教室を出していて、そちらの方は、高校生については京都市に限らず、支援をするというよりも在籍している高校との間のコーディネートを、病院と高校とのコーディネートを行って、高校側がオンライン等、Web 会議等で授業を届けるということで、京都市の市民ではないんですけれども、あくまでもコーディネートというようなところで間を繋ぐということで、京都大学、京都府立大学に入院する高校生については、今かなり在籍している高校との授業を受けることができているという状況があるので、そういうコーディネートというところで動かれると、少しまた状況は変わるのかなということを思いながら聞かせていただきました。

○余谷会長　ありがとうございます。大事なポイントだと思いました。

○滝川委員　ちなみに、異校連携コーディネーターというような形で学校の教員が動いていますし、同じような仕組みを、宮城県の東北大学の付属病院と、県のこども医療センターのところに入院するお子さんについては、宮城県の高校教育課がこの異校連携コーディネーターという先生を 1 人配置して、公立私立、あと県外のお子さんについてもコーディネートして、高校で学べるというような仕組みを作っているので、こういうような仕組みが広がっていくといいなと思っています。以上です。

○余谷会長　これは例えば、東京都が都立小児総合医療センターに 1 人配置をしてコーディネーターをする、といったことですね。

○滝川委員　そうですね、そういうニーズがあるというところが分かれば、自治体の方も動ける部分があるのかなとは思っております。

○余谷会長　分かりました。ありがとうございます。この調査研究事業自体が、そういった背景をきちんと把握していく事業だと思いますので、そういったところも大事なのかもしれないと思いました。首里委員、どうぞお願いします。

○首里委員　はい、東京都医師会の首里です。今日遅れてすみませんでした。森先生がおっしゃられているところ、本当にごもっともな部分で、この緩和ケアや小児がんの医療、政策だけではなくて、実は予防接種事業なども、区部と多摩地域でだいぶ温度差があると日々感じています。同じ事業を東京都が提示していただいても、例えば HPV ワクチンの男性接種にせよ、23 区ですぐ全額助成で男性にも打ちましょうという区もあれば、多摩地域の方ではなかなか進んでいかないというようなところがあるので、これは本当に自治体の財政的なところの差もあるのかなと思うのですが、ただ

やはり住む場所によって医療サービスを受けられるかに差があるというのはやっぱり由々しき事態だと思っております。以上です。

○余谷会長　ありがとうございます。そういったところも含めてきちんとデータとして示していくということが重要だということだと理解をいたしましたので、引き続きご意見をいただきながら進めていきたいと思っております。時間がだいぶ迫ってきておりますので、恐縮ですが質疑はここで一旦閉じさせていただければと思います。先ほどご紹介いただきましたこの関連する都の取り組み等ということで、現状都がこういった事業をやっているというところで、今、森委員や首里委員がお話しくださったように、それが地域格差があるとか、届かないといけない方に届いていないとか、そういったようなことが明らかになってくればいいのかなと。そして足りないものが何なのかということも、比較検討していく1つの材料になるかと思いますので、資料を見ていただきながら、今後この協議会、この調査のデータを見て合わせて検討していくというところにつなげていただければと思っております。よろしいでしょうか。

　では最後に全体を通じて、事務局からのご説明した内容や、全体を通してのご意見、首里委員、もしよろしければ、最初の段階のところで首里委員のご意見をちょっと聞けていなかったんですけれども、何かご意見があればと思いますが。

○首里委員　はい、今日は患者団体様のお話も聞けて、いろんなところで素晴らしい取り組みをされているということを感じました。ありがとうございました。我々は開業医と病院を繋げていく役割と、開業医と患者さん、それから地域を繋げていくという役割ですし、より活動を広げ、特に小児在宅というところで、かかりつけ医としてもっと関与できる部分があるかなと感じました。皆様のご意見をいただきながら医師会の活動にも繋げていきたいなと思います。感想になりますが、今日はありがとうございました。

○余谷会長　ありがとうございます。首里委員から最初の会議の際にご意見があった、医療機関の中にクリニック等が含まれるかどうかというところ、あったと思うんですね、この調査研究事業の中で。また、小児医療機関向けの今30団体から回答が来ているということでしたが、その辺りもう少し回答が必要な時にはまたお声がけさせていただいて、調査にご協力いただけるように進めていきたいと思いますので、引き続きお力添えいただければと思います。よろしくお願いします。

　ありがとうございます。よろしいでしょうかね。他皆さんよろしいですか。本日は本当に幅広いご意見をいただきましたし、中間報告の内容からまとめ方について、そして改めて今後の意見の回収の方法についてのご意見をいただけたと思います。こういったご意見を踏まえながら、最終の取りまとめに向けた作業を事務局の方で進めていただくようにと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。では、本日予定されている議事は以上となりますので、これにて一旦議事は終わりにして、進行を事務局に戻させていただきたいと思います。よろしくお願いします。

○事務局　熱心なご議論いただきましてありがとうございます。次回の協議会につきましては、来年1月頃に開催したいと考えております。その際に調査の最終報告をご覧いただき、ご意見をいただく予定でおります。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ので、引き続きご協力をよろしくお願いいたします。それでは以上をもちまして、本日の会議は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ありがとうございました。失礼いたします。