

厚生委員会 県内調査概要

令和5年7月26日(水)

I 東大寺福祉療育病院(奈良市雑司町406-1)

【調査目的】

医療的ケア児等への在宅医療支援(レスパイト事業等)について

【調査概要】

東大寺福祉療育病院2階会議室にて、「法人の概要、医療的ケア児の現状、レスパイトの支援・取組」について概要説明を受け、質疑応答及び施設見学を行った。

<概要説明>

法人の概要について

東大寺では、聖武天皇1200年御遠忌記念事業として東大寺福祉事業団を設立し、昭和30年7月に東大寺整肢園を開設した。

こちらの法人では、社会福祉法第26条で行うことができると定められている3種の事業(社会福祉事業・公益事業・収益事業)のうち、社会福祉事業と公益事業を行っている。

県内唯一の療育病院であり、県立奈良養護学校光明園教室(小学部、中学部、高等部)を併設しているという特色がある。

職員の個々の専門性を活かし多職種協働により、行政機関・医療機関等との連携の下、保健・医療・福祉サービスを通じて、障害のある方々とその家族が地域において安心して暮らしていけるように生活支援を行っている。

<全国の重症心身障害児者施設数>

(公・法人立)	全国	139施設、定員14,153床(令和5年3月時点)
	近畿	23施設、定員2,623床(全国の19%)
	奈良	2施設、(東大寺光明園、バルツァ・ゴードル)

(国立病院機構)	全国	75施設、定員8,148床(令和4年4月時点)
	近畿	9施設、定員1,041床(福井県2施設含む)
	奈良	2施設(奈良医療センター、やまと精神医療センター)

<東大寺福祉療育病院 施設概要>

- 1 東大寺光明園(入所)・・・106床
 - ・医療型障害児入所施設(18歳未満)
 - ・療養介護事業(18歳以上)
 - ・医療型障害児短期入所(空床型)

- 2 華の明(通所)・・・多機能型事業所(15名)
 - ・児童発達支援センター(6歳未満 乳幼児)
 - ・放課後等デイサービス(6歳以上18歳未満 学齡児)
 - ・生活介護事業(18歳以上 成人)
 - ・障害児相談支援、計画相談支援

- 3 外来診療
 - ・障害児、小児神経科、リハビリテーション科(非常勤医師対応診療科
：整形外科、小児外科、眼科、泌尿器科、耳鼻科、皮膚科)

- 4 受託事業
 - ・奈良県重症心身障害児支援センター(奈良県)
 - ・相談支援事業委託業務(奈良市)

- 5 公益事業
 - ・親子レスパイトハウス事業
 - ・リポイド財団助成事業
 - ・原田積善会助成事業

医療的ケア児の現状について

医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU(新生児特定集中治療室)等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のことをいう。

全国の医療的ケア児(在宅)は、推計約2万人であり、その数は増えている。

令和3年に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」では、親の離職防止も謳われており、保育園で医療的ケア児を受け入れることが、市町村の責務となっている。

奈良県内に医療型短期入所施設は9箇所ある。つかまり立ちをする、手が動いてチューブを抜いてしまうなど、動く元気な医療的ケア児のレスパイトの受入先がなかなか見つからないという現状がある。

寝たきり、重度心身障害児者には対応できるが、動く元気な医療的ケア児は常時見守りが必要なため、対応が難しいことがほとんどで、体制を整えることは困難である。

レスパイトの支援・取組について

- ・利用形態としては、市町村より障がい福祉サービス受給者症を交付され、「短期入所」の支給決定を受けた方が医療型短期入所で利用されているほか、日帰り短期入所、医療入院という形態があり、在宅で過ごされている重症心身障がい児者とその家族が対象である。
- ・介護者の病気や通院、次子出産等で介護が困難になったとき、緊急時、兄弟の学校行事や冠婚葬祭参加、仕事等で預かってほしいとき、介護者の休息、リフレッシュの時間確保、兄弟との時間づくりなどの際に利用される。
- ・重症心身障害児者の、日常生活援助・医療的ケア全般を多職種協働で引き受けているほか、介護者の困りごとを聞いたり、医療的ケア、特に呼吸器管理に関するアドバイス等を行っている。
- ・利用されている重症心身障害時児者は、日常生活動作の全てにおいて他者の支援を必要とし、年齢層は幅広く、それぞれの成長発達段階にあわせた対応が必要。

<質疑応答>

Q：医療的ケア児やご家族は、どのような支援を求められているのか。

A：下記のような問題があり、それらに対する支援を求められている。

保育園での医療的ケア児の受入体制が整っておらず不十分なため、職場復帰等が困難。緊急時の受入先を見つけることが困難。移動手段の確保や費用面の問題。

サービスを利用する際の利用計画書を作成してくる事業所が少ない、必要な支援になかなか繋がらないなど、相談支援専門員の不足。

24時間の医療的ケアと介護を担っている両親の負担（特に母親の介護負担は大きい）。親亡き後の不安。

災害時の避難についてや、呼吸器や在宅酸素吸引器などの電源確保の問題。

Q：奈良県において、医療的ケア児やその家族に充実した支援をしていくために、今後、必要な支援や取り組みはあるか。

A：保育園に安心して通える体制の構築(看護師の確保や環境の整備)

卒業後、大人になったときの日中活動の場の確保

安心安全に負担なく移動できる手段

医療的ケア児がかかわる医療・福祉・保育・教育・保健等の調整役(相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーターなど)の充実

本人や家族を中心にまわりの地域の支援者が連携して支えあう体制の構築

Q：レスパイト事業などを実施するにあたって、大切なことや心がけていること、課題などはあるか。

A：一番大切にしていることは、支援する側本位の関わりではなく、相手を自分の中で受け止め、何を求めているのか関わりを通して感じあえる、介助する側・される側双方が思いを共有し、お互いがハッピーになれるそんな関係性でありたいということ。信頼関係を大切に「ここなら安心して預けられる」と思ってもらえる施設を目指し、安定した、安全第一の運営を心がける。

一方、一度に複数人をうけいれることが難しく、また、動ける重症児の依頼もあるが、現状マンパワー不足で安全性の確保ができないという課題がある。緊急レスパイトを断らざるをえない時、他施設に依頼できるよう施設間連携を深め、誰でも必要な時にレスパイトできるネットワークづくりが必要である。

Q：対象者に必要な医療行為等の理由により、お断りするケースはあるのか。

A：東大寺福祉療育病院では、「空床型」のレスパイトを運用しており、病棟内の入所者形態、スタッフのシフト形態等を考慮したうえで、空床を基に在宅支援室がレスパイト利用のコントロールを行っている。また、特定の方に偏らず出来るだけ多くの登録者の方に利用していただくよう調整し、重症度や多動等でスタッフが診れないと判断したときは、安全面を考慮して、やむを得ず断るケースがある。



II 奈良県立医科大学（橿原市四條町840番地）

【調査目的】

奈良県のがん医療の取組について

【調査概要】

奈良県立医科大学附属病院会議室にて、「がんゲノム医療の取組、がん相談支援センターの取組」について概要説明を受け、質疑応答及び施設見学を行った。

<概要説明>

がんゲノム医療の取組について

がんの原因は、ピロリ菌など細菌・ウイルスの感染、生活習慣等にある。不明な点はまだ多くあり、加齢(老化)も原因の一つと一般的に言われている。

また、近年、10年ほどで、がんの生物学的検査等が発展してきたことで、がんの原因になるような遺伝子が複数分かってきており、癌腫横断的な遺伝子異常も分かってきている。

これら遺伝子分析を可能としているのが、次世代シーケンサーという小型冷蔵庫くらいの大きさの機器で、大量の遺伝子配列を読めるようになった(DNA塩基配列解読)。こうした機器の登場により、がんの原因になる遺伝子を解析して、それに合った治療薬を患者に提供しようという取組がなされるようになった。

令和5年3月28日閣議決定された「第4期がん対策推進基本計画」においても、がん医療の施策の中に「がんゲノム医療」が中心的に据えられて、進めていくべきだと考えられるようになっている。

「がんゲノム医療」は、がん治療の突破口になるのではないかとされている。標準治療がないがんや、標準治療が終了したなどの場合、患者自身が次の一手がなくなるという状況に置かれる。しかし、がんゲノム検査が発達することで、患者の遺伝子解析をして、それに合った治療薬がないか+αとして検査できるようになった。

→がん遺伝子パネル検査(2019年より保険適用)

：主にごんの組織を用いて多数の遺伝子を同時に調べ、検査結果を基に治療できることがある

<がんゲノム医療の流れ>

受診・診察 → 患者の意向により、説明・同意 → 検査(衛生検査所等検査施設)
→ C-CATに遺伝子情報や臨床情報が送付される → 情報等が返送される
→ エキスパートパネル(多職種での会議) → その結果を患者へ

課題 患者の同意を得てから、検査結果が返ってくるまで約2ヶ月かかる

奈良県立医科大学附属病院は、令和5年4月から、奈良県初の「がんゲノム医療拠点病院」に指定された。

指定されると、独自でエキスパートパネルを実施できるようになる。

近畿圏の指定施設(6施設)

- ・奈良県立医科大学附属病院
- ・滋賀医科大学医学部附属病院
- ・近畿大学病院
- ・大阪国際がんセンター
- ・神戸大学医学部附属病院
- ・兵庫県立がんセンター

ゲノム検査実施施設が限定されており、奈良県内は5施設のみ

- ・奈良県立医科大学附属病院 … がんゲノム医療拠点病院
 - ・天理よろづ相談所病院
 - ・奈良県総合医療センター
 - ・近畿大学奈良病院
 - ・市立奈良病院
- } … がんゲノム医療連携病院

ゲノム医療では遺伝情報を調べることで患者の最適な治療薬の選択につながる一方、病気のリスクがわかるため、医療保険の加入や就職、結婚などで差別や不利益を受けることにつながるのではないかと懸念があると指摘されている。

→日本での「がんゲノム医療」に関する法整備は遅れている。

令和5年6月に、遺伝情報に基づき患者に応じた治療を推進することや、差別の防止などを掲げる「ゲノム医療法」が、参議院本会議で賛成多数で可決・成立した。

がん相談支援センターの取組について

<がん相談支援センターが目指すもの>

- 1 誰でも(院外も、匿名も可)
院内・院外を問わず、患者・家族を問わず、必要なら匿名で、かつ無料で
- 2 信頼できる情報を
がん情報サービス、その他信頼できる情報を探し、活用して
- 3 中立的な立場で橋渡しすることで
理解を促し、支援の選択肢を広げるためのネットワーク構築
- 4 自ら解決できるように支援する
相談者に寄り添い、困りごとの本質を共に考え、情報提供することで支援

<相談の内容>

- ・ 診断治療に関すること (がん治療についての意思決定支援など)
- ・ 他院受診や療養場所に関すること (セカンドオピニオン、在宅医療など)
- ・ 社会・経済問題 (医療費や生活費、社会保障制度など)
- ・ 身体的問題 (がんの症状、治療の副作用など)
- ・ 心理的問題 (告知後の落ち込み、不安、抑うつ、病気との向き合い方など)

<相談実績>

約700件～800件で推移。コロナ禍は落ち込みがあった。

相談内容としては、医療費や就労に関する相談が多く(44%)、がんと告知された直後や再発・転移、がん治療の終了を告げられたなどの重要な説明を受けた後の相談が多い(17%)。

<就労支援について>

- ・ 仕事を早まってやめないことを伝える
- ・ 病気や治療内容、今後の見通しなどについて理解できるよう支援
- ・ 社会保障制度や社内制度を活用できるよう支援
- ・ 仕事の内容や治療スケジュール、体調や医師の意見などの情報を集めて一緒に考える
- ・ 必要な配慮が具体的になるようサポートし、職場の上司や同僚、産業医への相談を勧める
- ・ 外部資源による就労相談の実施
(ハローワーク職員による相談会、社会保険労務士による相談会)

<アピアランスケアについて>

- ・外見の変化による苦痛(自尊心などの心理的問題、コミュニケーションの回避や孤立などの社会的問題、見た目の変化などの身体状態)がQOLの低下につながる。
- ウィッグの見本や市町村のアピアランスケア支援の一覧表を相談室に設置

<ピアサポートの活用>

- ・ピアサポートとは、同じ問題や状況をもつ人が、情緒的に支え合い、その問題に適切に対応するための知識や情報を共有していく取り組みのこと。
- ・がんの基礎知識、コミュニケーションスキルなどを学べるようなピアサポーター養成講座がある。

<質疑応答>

Q：がんゲノム医療の検査結果が出るまで約2ヶ月かかるということだが、貴病院ががんゲノム医療拠点病院になったことで、時間が短縮されるなど、今後の見通しなどはあるのか。

A：主な検査はアメリカで空輸して解析を行っており、時間がかかる。若干時間を短縮させる方法としてでてきたのが「血」である。血に腫瘍由来のDNAが含まれているという前提で、血からDNAを抽出して解析する方法で若干早くなるのではないかとされているが、将来的な技術革新による。

Q：アピアランスケアの事例でお話の中で、ウィッグの購入について、購入するとなった際の費用の補助を桜井市では予算をとって行っているが、そういった情報は集まってきたのか。

A：県の分科会での情報提供いただいているなど、定期的に情報更新は行っている。桜井市などは、直接、市担当者から連絡いただき、丁寧な情報提供をいただいている。

Q：がん遺伝子パネル検査は腫瘍量が少ないと難しいとあるが、採血の場合とどのように異なるのか。

A：本来は、手術や生検した腫瘍組織を出すのが一番解析成功率が上がる。血で検査をしようとするれば、血に腫瘍由来のDNAが含まれる前提になるので、含まれない場合もあり、その場合は解析不可能となってしまう。よって、十分な手術腫瘍組織がある場合はそちらを優先して解析することとなる。手術と生検が両方あれば、手術の方が腫瘍量が多く、解析成功率が上がる。

