

愛媛県がん相談支援推進協議会の開催結果について【概要】

- 1 会議名 令和元年度愛媛県がん相談支援推進協議会
- 2 開催日時 令和元年7月10日(木) 19:00~21:00
- 3 開催場所 県庁第1別館3階第3議室
- 4 出席委員 井上哲志委員、塩見美幸委員、灘野成人委員、羽藤慎二委員、早瀬昌美委員、松本陽子委員、吉田久代委員、
- 5 参考人 大藤佳子参考人、西村幸参考人、森谷京子参考人、柳田令子参考人、吉田美由紀参考人
- 6 次第
 - (1) 開会
 - (2) 健康増進課長挨拶
 - (3) 議題
 - ・若年がん患者支援制度について

【会議概要】

○議題 若年がん患者支援制度について

(羽藤会長)

- ・本日は「若年がん患者の支援制度」について協議したい。まず、事務局から資料について説明をお願いする。

(事務局)

- ・資料1は、昨年12月にがん診療連携拠点病院、がん診療連携推進病院のがん相談支援センター、地域連携室を対象に実施した小児・AYA世代がん患者からの相談件数や相談内容について調査を行ったもの。ウィッグや乳房補正具などアピアランスケアに要する費用支援に関する件数が多く、治療費の支援や治療と仕事や学業との両立支援が続いている。
- ・資料2は、他府県における小児・AYA世代がん患者向けの支援制度の状況。1つ目の制度としてウィッグや補正具などのアピアランスケアに関する支援制度。2つ目は、がん患者の在宅療養に対する支援制度。3つ目は、小児・AYA世代がん患者を対象とした支援事業を行う団体に対して補助するもの。
- ・資料3は、県内の若年がん罹患者数と死亡者数の状況。平成27年は、15歳から39歳の男女罹患者数は220人で、全体の罹患者数に占める割合は1.9%、男女死亡者数は22人で、全体の死亡者数に占める割合は0.5%である。

(羽藤会長)

- ・本日の議論としては、「小児」と「在宅療養」のがん患者への支援が論点となると思う。その点について参考人の方から意見ををお願いしたい。

(井上委員)

- ・「小児」や「在宅療養」といっても幅広い。本日の協議の論点をどの部分にするか、最初に整理しておく必要があるのではないか。

(事務局)

- ・本日の議題である「若年がん患者支援制度について」は、本年3月に開催したがん対策推進委員会の中で、委員から、20歳から39歳の若年がん患者の在宅療養に対する支援について要望があったことから、本協議会で協議することとしたものである。議論の柱は、介護保険の対象とならない若年成人のがん患者が在宅で療養する際の支援についてであるが、小児や未成年がん患者の課題も多いと考えている。本日は若年成人の在宅療養がん患者を中心にはするが、小児がん患者についても幅広く御意見をいただき、今後の施策を検討する上での参考にしたいと考えている。

(井上委員)

- ・本日の協議会では、在宅で療養するがん患者で、訪問診察・看護や介護保険に匹敵するサービスが必要となる状態の者について話し合うことになるかと理解した。

(羽藤会長)

- ・それでは、参考人に御意見を伺いたい。

(大藤参考人)

- ・小児がんの事例では、若い両親の場合、経済的な問題があり、心残りのない在宅生活を送れるかという課題がある。また、IVHや麻薬が必要な状態であれば、地域に訪問診療や訪問看護などの社会資源があるかといった課題、在宅で療養する際の介護ベッドや車いすに要する経費や障害認定を申請しても退院に間に合わない場合があるといった課題、おむつや訪問入浴などに要する経費の課題、兄弟や家族に対する精神的サポートの課題など、多岐にわたっている。

(西村参考人)

- ・それぞれの年代において医療・福祉制度があるが、必要となるサービスが不足している。7歳までの就学前では、おむつに要する経費の課題や思い出をどう体験させるかといった課題など、7歳から18歳までの就学時では、学業や家族との関係などの課題、20歳から40歳までの成人期では、障がい者手帳に該当しないベッドや車いすのレンタル費用などの課題、また、ケアマネージャーなどの相談員が介在しない場合、必要なサービスにたどり着けないといった課題などがある。

(柳田参考人)

- ・今回の議論の範囲である在宅療養で介護保険が必要となる状態の患者は、末期の症状であると思う。
- ・在宅療養で問題となることはいくつもある。身体面では、症状や治療による苦痛・障がい。費用面では、治療費の負担も大きい。また、大きな病院では相談員による相談体制もとれるが、在宅ではコーディネーター役がおらず、必要なサービスにたどり着けず、それに伴う精神面の負担も大きい。家族ではケアしきれず、最終的には病院に戻らざるを得ないといった課題もある。経済的負担の軽減や必要な情報を適切に届ける体制づくりが重要ではないか。

(大藤参考人)

- ・20代後半の事例だが、病院から在宅に戻る際、身体障害者手帳の申請を進めながら退院したが、認定が間に合わず、訪問看護や訪問診療などの費用も膨らみ、経済的に困窮したことがあった。介護保険が利用できればかなり状況は変わっていたと思う。
- ・病院においても、回復の見込みがなくなった段階で、家族等に今後の在宅療養について

情報提供できる体制づくりが必要ではないかと思う。

- ・小児がん治療は、経済的にも精神的にも家族等に大きな負担となっている。その支援のためにファミリーハウスあいが創設された。
- ・入院中の教育の課題も大きい。院内学級への転校や出席日数不足による退学や休学など、課題が多い。
- ・高次脳機能障害によるその後の学力や就職などの課題もある。現在、成人の就労支援は進められているが、そこに小児も合わせて検討する必要もあるのではないか。

(吉田参考人)

- ・20歳～39歳の在宅療養にどの程度費用がかかるかについて、高額療養費制度はあるものの、在宅療養では病院や在宅診療所、訪問看護など複数の医療機関にかかることが多く、一時的な費用負担が大きい。
- ・若年者は身体機能も維持されていることから、亡くなる1か月くらいの中に、急に介護ベッドや歩行器、ポータブルトイレなど多くの器具が必要になるが、すべて購入となると10万円近く要する。在宅療養で最期を迎えられる方のほとんどはこれらの器具が必要となる。

(井上委員)

- ・森谷参考人にお聞きするが、小児がんの在宅療養者の実数などのデータはあるか。

(森谷参考人)

- ・愛大病院での在宅看取りはかなり少なく、県立病院などのほうが多いと思う。実数は手元がないが、家族からの在宅での看取りの要望は確実にある。ただし、最期の段階にきて家族で看することは身体的にも精神的にもきつく、病院に戻ってくることが多い。ゆとりをもって家族で看取れる支援体制を整える必要があるのではないか。

(井上委員)

- ・愛媛大学医学部附属病院小児科で診療した小児がん症例を対象とした15年間（2000年～2014年）に亘る調査では、全体の182名の内42名の方ががんで亡くなっており、2例が家族の希望により自宅で看取られ、地元の病院と連携し終末期に転院したケースが1例あった。

(羽藤会長)

- ・参考人からの意見を整理すると、若年がん患者の在宅療養については大きく分けて4つの課題があると考えられる。1つ目は経済的な課題、2つ目は精神的ケアの課題、3つ目は相談支援体制の課題、4つ目は全体的なスピード感。
- ・それでは、相談支援体制について、西村参考人にお伺いするが、どのような点が解決されれば良いと思うか。

(西村参考人)

- ・基幹となる病院と在宅を担う訪問看護ステーションなどの連携を強化する必要があるのではないか。

(森谷参考人)

- ・愛大では、訪問看護ステーションと連携がうまくいっているが、使える制度に限りがあるために、在宅への流れを作れないときがある。

(大藤参考人)

- ・松山はいいが、東予や南予では小児の訪問診療サービスがない。成人のがんは慣れてい

るのだが、小児がんの看取りはできない。地域のサポート体制が整っていれば、県内のどこにいても在宅で小児が看取れるようになるのではないか。また、家族への経済的、精神的なサポート体制も必要だと思う。

(早瀬委員)

- いい相談員に出会えないといいサービスが受けられないということは大きな問題。どこに相談員がいるのかも分からない人も多い。患者と相談員を繋げる体制づくりが必要。

(吉田参考人)

- 在宅緩和ケアモデル事業を大洲、八幡浜、宇和島、西条、今治で実施しているが、24時間対応可能な先生やバックベッド、麻薬の調剤可能な薬局などがチームを組んで、コーディネーターが調整役となる仕組みを作っている。ただし、成人が対象であり小児は対応できていない。小児の在宅療養は、家族の思いと本人の思いが違ったり、家族同士の精神的な課題などあり、そのあたりのサポート体制も必要。在宅でのターミナルを支援する人材の育成も重要。

(井上委員)

- 現状では、看取りを意識した在宅については、在宅の主治医と基幹病院、訪問看護等が連携を強化していくことが重要になるであろう。今後何ができるかということになれば、その連携の中に福祉サービスを取り入れていくことだと思うが、医療と福祉の間をつなぐ知恵袋として相談支援専門員の果たす役割が大きいと感じる。相談支援専門員の現在の役割はどうか。

(西村参考人)

- 1件当たりの報酬が少ないことから、相談員1人当たりの関与件数が非常に多く、十分に組み立てていない状況がある。相談員の人材育成を進め、幅広い支援ができる体制づくりも必要だと思う。

(羽藤会長)

- 経済的な課題については、どのような支援が必要か。

(塩見委員)

- 県内のがん相談員の意見としては、AYA世代の在宅医療にかかる基幹病院や在宅医療への経済的な負担が大きい。末期の患者には残された時間がなく、支援制度の手続きに時間がかかってはいけない。スムーズにサービスの利用につなげる仕組みが必要。

(吉田参考人)

- 終末期の医療で、訪問診療や訪問看護など複数の医療機関にかけると、高額な医療費を負担せざるを得ない。治療中も多額の経済的負担をしており、最後の最後に高額な医療費を支払う余裕はない。少しでも在宅の支援があるということになれば、最期を在宅で過ごそうと考える人も増えてくるのではないか。

(松本委員)

- 患者からすれば、在宅療養の支援制度があるということで、病院だけではなく在宅での療養生活という選択肢があるということの後押ししてくれるというのが大事。他県の事例で介護保険相当サービスを支援するという制度があるが、もう少し自由度の高い一時金支給といった制度はどうか。

(柳田参考人)

- 在宅療養の費用に限るなど、ある程度の縛りは必要だと思う。また、末期になればなる

ほど必要なサービスの量も増えてくるので、一時金として渡しきるよりかは、上限いくらでサービスを利用できる方がいいのではないかと。

(吉田参考人)

- ・自由すぎると嗜好品に使う人も出てくるので、ある程度の縛りの中で、選択できるようにすればいいのではないかと。また、末期がんの患者は残された時間が短いので、事後申請が可能となればいい。

(森谷参考人)

- ・小児慢性特定疾患制度を利用して福祉用具を利用しようとする際、市町によって利用できる範囲が異なっており、統一できないものかと。

(吉田委員)

- ・市町の事業となるので、どの範囲を対象とするかは、市町で取扱いが異なることはあると思う。

(西村参考人)

- ・市町の制度になるのである程度の地域性は仕方ない。新しい制度としては、市町で福祉用具のレンタル制度を実施できるようになっており、使わなくなった福祉用具のレンタルも行われるようになるのではないかと。

(柳田参考人)

- ・在宅療養で不便になるところに支援いただきたい。介護サービスももちろんであるが、相談支援などについても必要となる。また、残り1か月となった場合、ポータブルトイレを貸してくれる事業者はなく、自費購入となるケースがほとんど。レンタルできるような制度があれば助かると思う。

(吉田参考人)

- ・緩和ケアモデル事業の中で、以前福祉用具のレンタルを実施していたが、消毒等の維持管理が大変であったので、そのような課題もある。

(井上委員)

- ・本日は多くの課題が出てきたが、すべてを県に検討をお願いすることは難しいと思う。よって、本日の議論の中で重要と考えられる二点について検討をお願いするようにしてはどうか。
- ・一つは、医療現場での課題等を整理して、適切な機関に働きかけを行っていくためのネットワークづくりを行っていくことがいいのではないかと。そのための検討を行うため、医療関係者だけでなく、介護や相談支援専門員などをメンバーとしたワーキンググループが必要なのではないかと。
- ・もう一つは、先ほどの経済的な課題についてである。

(羽藤会長)

- ・本日の議論の中で、小児、在宅療養の課題は大変多いことが分かった。全てをすぐに解決することは難しいことから、本日の議論を踏まえて、県の新しい制度を検討いただきたい。

(事務局)

- ・一点確認させていただきたい。制度を設計する上で、手続きの時間が重要になってくると思うが、家族等へ在宅療養の話をするのはどの時点で行われることが多いのか。

(灘野委員)

- ・最後の入院は長くても数週間程度なので、退院の1～2週間前ということが多いのではないか。

(柳田参考人)

- ・必要な時期は主治医が認めたときとなるので、いつくらいというのはないと思うが、それほど時間があるわけではない。支援制度について、後から遡って適用できるといった制度が望ましいのではないかと思う。

(塩見委員)

- ・入院患者がいつのタイミングで在宅に戻り、どのような支援が必要かといったことは、現状では病棟の主治医や看護師、MSWが考えていることが多いのではないかと思う。その中で、制度を分かっていたら病院の連携室から伝えることができるのではないかと思う。

(大藤参考人)

- ・現状としては、在宅を考える時間は在宅へ戻る直前のことが多いと思う。在宅の話は病棟の医師や看護師から連携室へという流れになると思うが、再発で入院した際など、入院期間は分からなくても、できるだけ早く在宅に向けての話を家族等に伝えてほしいと思う。

(灘野委員)

- ・最近では在宅の話をするまでの期間も短くはなってきたが、最後の入院期間も短いことから、話をして在宅に帰るまで長くても2週間程度といった直前になってしまう。

(羽藤会長)

- ・本日は多くの課題が活発に議論された。県には本日の議論を踏まえて、若年の在宅療養者への支援制度について検討いただきたい。