

令和 6 年度 熊本県・熊本市小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会

日 時 令和 7 年(2025 年)2 月 17 日 19 時～20 時 30 分

場 所 熊本県庁防災センター地下 1 階 B1会議室

次 第 別紙のとおり

出席委員 中村委員、三淵委員、大道委員、上村委員、谷口委員、吉田委員、島津委員、
服部委員、西原委員、小篠委員

<議事要旨>

2 議題 (1)報告事項

①～⑤について、事務局・認定 NPO 法人 NEXTEP より説明

●自立支援員とはどのような資格を持ち、何名配置しているのか。

→熊本県は各保健所に一人ずつと委託先の NEXTEP に配置している。

熊本市はこども支援課の保健師 1 名を兼務で配置している。

●②立ち上げ支援のスキルアップ向上研修会について

・研修会に参加してみて、当事者や家族が困っていることを言葉にして相談することは難しいことであると感じた。

・困っていると思われることを支援者側がある程度予測して対応することが必要である。

●③④実態把握調査の結果について

・回答率は低いですが、今現在ニーズを抱えている方を中心に回答いただいていると感じた。

・自立支援員がどこに配置されているのか支援者が知らないということは、患者家族はもっと知らないということだろう。支援者側も自立支援員を意識して相談を行っていないのが現状なのだろう。

・ご家族の悩みは学校生活や今後の就労など、日常生活に密着している部分になるため、市町村や学校現場の方と一緒に考えるべき部分もある。

・自立支援員が地域資源を把握し、相談内容に応じて適切な機関へ繋ぐ役割が求められる。

・地域ごとにワンストップの窓口があると良い。

・本協議会の委員に教育関係者や日常生活に関わる方々、団体の方も含め、連携の輪を広げていくと良い。

・学校や就労等も見える形の討議ができると良いと思う。

・どこまでが支援者側の役割でどこからが行政の役割なのか明確でない。その辺りが明確になっていくと良い。

・ある程度の相談等は病院側が対応すべきという感覚で行っているが、就学や就労の相談は難しく折り合いがつかない。どう行政と関われば良いのか分からない。

・病院看護師から行政に繋がるような仕組みがこの場で議論され県の中で統一されると良いと思う。

- ・小児対象の訪問看護ステーションや医療的ケア度が高い方への避難訓練等をシステミックに行うことが必要だと感じている。

(2)協議事項について

- ・行政や関係機関で行う相談を充実させるには、相談をどこに繋ぐと良いのかが重要。
- ・相談者にどのようなパターンがあるか把握することが必要。
(例:窓口相談する方、どこにも相談できない方、病院の窓口等支援者の方)
- ・行政機関だけで全てが完結することは無く、病院が間に入り主体性を持って関わる必要がある。
- ・今回の実態把握調査は患者家族の回答だったが、支援者側からの回答も集めると効率の良い支援の方法が出る可能性がある。
- ・相談があった場合も、本人の許可を得て主治医に共有するようにしているため、仕組みを伝えることが大切。
- ・相談窓口として認識されていないのは広報不足であり、行政と協力し認知度を向上させる必要がある。
- ・支援者と自立支援員の関係を深め、関係機関同士で顔の見える関係づくりが重要である。
- ・求めれば支援はあるものの、それに気づかない方や支援の声を上げられない方を掘り起こすところから始めてほしい。
- ・糖尿病や在宅医療では地域の資源マップがあるが、そのようなものを作成すると良いのではないか。
- ・月並みではあるが、やはり多職種連携をこれからも深めていく必要がある。
- ・SNS等のツールを活用し、本人の悩みを聞くシステムが確立されると良い。