

令和5年度医療的ケア児を持つ保護者への意見を伺う会

作成：浜松市医療的ケア児等コーディネーター

開催日時	令和6年2月28日(水) 午前10時00分～午前11時30分
開催場所	浜松市役所 会議室 (Zoomを使ったWebとハイブリッド開催)
出席者	会場参加：ご本人1名、保護者9名、ZOOM参加3名 事務局 障害保健福祉課5名、浜松市医療的ケア児等コーディネーター2名 聖隷こども家庭センター1名、基幹相談支援センター1名、障害者更生相談所1名
プログラム	① 障害保健福祉課長より挨拶 ② 参加者自己紹介 ③ 事前質問への回答 ④ 意見交換 ・能登半島地震の状況 ・「今現在行っている災害時の備えおよび、能登半島地震後に考えたこと、課題と感じたことについて」 ⑤ その他
内容	1 障害保健福祉課長挨拶 2 参加者自己紹介 3 事前質問への回答 ○補装具の申請に時間がかかる、不便で困る ⇒(事務局) こども用の福祉バギーや車いすは相談から納品まで長い期間がかかるが、こどもは日々成長もして体即したものを早めにいただきたいと聞いている。取り組みとして、申請から決定通知まで3か月以内に努めている。2～3か月以上かかる場合は市から対象者へ連絡をいれる対応をしている。困りごと等も聞かせていただき対応をしている。 ○区の再編によって3区になった。区役所の担当者によって申請がスムーズにいかないこともある。問題あれば本庁に相談でもよいか？ ⇒(事務局) 今まで以上の連携体制を検討している。全市で意見交換をしながら事務に温度差や対応に違いがないように対応していく。何かあれば本庁へ相談可能。 ○医療的ケア児就学支援事業は、こどものことをよく知っている訪問看護さんが対応してくれて嬉しいが、なかなか利用できる環境が整っていないのが困っている ⇒(事務局) 県の事業のため浜松市から県への要望を引き続き出していく。 ○20歳過ぎてから小児科受診が継続している。成人への医療受診の移行に不安がある。 ⇒(事務局) 医療のところは障害保健福祉課としてどこに確認して対応いけばよい

か？

⇒(事務局)移行期医療として話題に上がっている課題。全国統一の対応はない。糖尿病など単一の病気については移行できるが、重心や複合型の疾患の方への対応はまだない現状。聖隷浜松病院は総合心療内科が全部みている。クリニックの先生によっては診てくれることも。浜松医大では成人までずっと小児科がみているよう。

⇒(事務局)難しさはありそうだが少しずつ進めていければ。

○ショートステイ先がない、医ケアあると限られてしまう

⇒(事務局)既存の事業所に声掛けは実施しているが、医ケアも難しさがあるよう、今後も声掛けは継続していく

○医ケア児者への母子家庭への支援の拡充を。お子さんが成人になると手当てが減る、母の就職も厳しい状況

〈ご意見〉

重度の子だと生活介護に行くにしても物品が多く、移動も大変。家に看護師さんが訪問に来てくれて見守ってくれる仕組みがあるとよい。働いている間にみもらえる仕組みを。

成人になると生活介護の通所への送迎が大変。放課後デイが利用できる時間くらい成人も日中一時が利用できれば、18 時くらいまでみもらえるところがあれば安心。

⇒(事務局)大人になると通所時間が短いと聞いている。日中一時も医ケア児利用できる場所が少ない。看護師の配置も難しいと事業所から聞いている。聞き取りは実施していく。

〈ご意見〉

ヘルパーの報酬の引き下げを TV で聞いた。浜松は？

⇒(事務局)高齢者分野は下がるが障害分野はあがる。人材確保はヘルパー含めて課題。育成研修の実施もしているが人数が増えている現状ではない。今後も対応は続けていきたい。

〈ご意見〉

福祉の立場で働く観点でいうと、女性の働き方改革を進めていると思うが、障害を持つ子の母親父親へのアクションをしていくのも一つの選択肢だと考える。

⇒(事務局)働く環境にも配慮をしてもらえるような働きかけを続けていく。

4 意見交換会

能登の状況共有

日本小児科学会の災害対策委員の会内で情報を集めていた。急性期は DMAT を除けば外への援助申請はなかった。石川県：重心 5 1 人、人工呼吸器 3 8 人、能登半島の医ケア児 23 名(人工呼吸器 11 名)。医ケアあるから困ったことはないようだった。連絡を個別にとって、状況や酸素状況なども確認できた。

浜松市で今後どのように連絡をとっていけるか？体制整備を進めていきたい。

〈ご意見〉能登地震で考えたこと

自分と子供の命を守るのは自分だけ。もう一台蓄電池の購入を考えている。マンション 9 階。マンション内の災害訓練は参加しているがもっとできることあるなら知りたい。発電機、蓄電池、人工呼吸器バッテリー 3 本準備はしている。もっと欲しいのか？

⇒(事務局)搬送は数日で終わっている。南海トラフは全体的な被害は避けられないと考えられる。自助は必要。電気は比較的 3-4 日で復活といわれている。ほかに推奨は電気自動車。

〈ご意見〉

2018 年 9 月に台風で大停電があった。そこをイメージしながら考えていければ。皆さんがどのように過ごされたのか知りたい。

⇒(事務局)この年に初めて意見を伺う会を開催させてもらった

〈具体的ご意見〉

・呼吸器があって中田島の団地に住んでいた。医大に相談して医大に行くのも信号も消えていて色々倒れていて怖かった。

・停電免れて過ごせた。

・入所中でこどもはよかった。自宅は東区で 2-3 日停電続いた。こどもの衣類の洗濯ができず、3 日目は手洗いで洗濯した。

・入院中で総合病院は電気もご飯もできてよかったが、家でみるのはとても無理だと感じた。体温調整もできない。病院で受け入れてもらえるのか？みてもらえるところの確保が必要だと感じている。往診医と相談はしているが心配。

⇒(事務局)台風などの予想できる場合は、受け入れも可能。地震などが起こった際は、災害拠点病院になり、病院前トリアージが行われて入れる人が限られてしまう。

⇒(事務局)大きな災害時は大きな病院の受け入れは難しいと聞いている。訪問看護からも最低 3 日分の必要な物品の確保も必要だと聞いている。

〈ご意見〉

能登地震 TV でみた。高齢者は自宅で過ごされていた。避難所で配られた食料品は並んでる人しかもらえないと聞いた。浜松市はどうか？こどもの分はあっても、家族の分はなくなる可能性も考えられる。そうすると自助も厳しい。

⇒(事務局)避難所開設は市役所職員や地区の方が開設となる。自宅避難の方へ配布には行けないが、必要な方へ届くような仕組みはできている。地域の避難所や自治体の方にも知ってもらうなど顔が繋がっていくのが必要。災害時も同じ対応ができるよう危機管理課にも共有していく。

〈ご意見〉

避難訓練参加している。自治会長など変わるとご挨拶にはいくが、情報は引き継がれていない。地区によって対応の違いがある。隣の地区は引き継がれているな

ど防災意識も様々。地域が違っても同じように話を進めてほしい。

⇒(事務局)危機管理課から自治会や民生委員に依頼を実施している。要避難者名簿の作成も含めて危機管理課と共有していく。

⇒(事務局)避難できなかった方への物資を届けることは課題。食品や薬品も含めて仕組みを整えていきたい。

〈ご意見〉

能登地震はお正月で家族と過ごされていることが多かった。東日本は昼間で家族がバラバラだったケースも多い。夜間や休みは電気の確保が難しい。災害後の立ち上がりが大切。こちらからの発信できる仕組みがあると安心。自分から発信する仕組みがないのが不安、助けてが言えない。特に休みや夜間などは難しい。

⇒(事務局)何かしら家族から市へ発信できる仕組みを考えていきたい。

⇒(事務局)初動内容は市がどこまでできるのかも含めて難しさはあるため、何ができるか、どうできるか考えていきたい。

〈ご意見〉

災害発生後の移動手段が困る。地震後車いすで移動は充電や距離を考えると移動の手段の確保もほしい。どこにお願いできるのか知りたい。

⇒(事務局)消防とも連携を進めている。へり移動も含めて検討中。

⇒(事務局)移動手段についてはこういう時にこうしますという公式が成り立たない。政府は基本在宅非難も障害の方は推奨されている。1981年以前の耐震ない建物や液状化の土地、津波のところも難しい。移動しないで在宅非難をメインに考えていくしかない状況。

⇒(事務局)避難所や避難先(自宅)へどう物資を届けるかも課題。

〈ご意見〉

大きな地震があった際に、自宅避難できない方が施設に避難にいけるのか？施設入所中だが施設職員も被災されている状況。入所家族が自分の必要なものをもって施設ボランティアとして受け入れてもらえるのか？

⇒(事務局)市の対応ではなく、事業所ごとの考えとなる。BCPの計画は各事業所対応。

〈ご意見〉

基本在宅非難で考え発電機は準備している。蓄電池とソーラーパネルを追加で購入した。準備も高額なため費用の補助はいかがか？人工呼吸器以外の方も補助はでるか？

⇒(事務局)日常生活用具は呼吸以外の電源が必要な方も対象に広げた。一生涯に1回から数年更新に変えたところ。

・夜間呼吸器とカフアシスト利用している。呼吸器疾患または難病対象のみだと診断書が書けないと対象になれない。

・ソーラーパネル、電気自動車リーフ、変電機も購入した。能登地震でも水道が

でない聞いた。水道がどこまで止まるかで、在宅非難がいつまでできるのか？につながる。清潔に過ごさなくてはならない子が多い。

⇒(事務局)水道については情報確認します。

⇒(事務局)水道は一番最後。長いと3か月かかる。一番最初にどう対応できるか？長期になった場合一時的な転居も含めて検討が必要。とりあえずは1週間をどう過ごせるのかが重要。

・避難所に水をもらいにいく？避難所にも発電機などの導入や学校なども含めて水の確保の検討を希望したい。また医ケア児のお互いの家の状況を共有して近くなら一緒に過ごすのも一つの方法かもしれない。

⇒(事務局)学校建て替えに伴い発電機の導入している。水の確保は1週間過ぎた後の過ごせる場所をどうつないでいくかも検討。

〈ご意見〉

能登地震も含めて、防災ヘリなどは親は付き添いできないと聞いた。こどもの情報をどう託していくか、何かあれば教えてほしい。

⇒(事務局)石川県はすこやか手帳を作成したと聞いた。紙ベースのものの準備を。

〈ご意見〉

天竜区の山の中、お風呂が打ち切られると聞いた。訪問看護も時間指定、お風呂も時間指定でしか利用できない。中央区との差が大きい。そういうところにもサービスが届くようにしてほしい。寝たきりの子にとってお風呂がすごく大切。お風呂に入れてあげてほしいと切実に願っている。そういうところに住んでいる方への補助も考えてほしい。

⇒(事務局)切り捨てはしない。民間の事業者をお願いしているところ。施設の入浴支援も検討している。市としてもできる限り、事業所に頭を下げながらお願いに回っているところ。天竜区では難しいことも含めて今後も検討を続けていく。何かよい案があればぜひ教えてほしい。そういうところも含めて色々な手段を検討しています。

5 その他

〈事務局より〉

医ケア児や重症心身障害児者を対象とした、医療的ケア児等相談支援センターが R6.4.1 に開設します。福祉交流支援センターの3階に開所予定。関係機関に繋いでいく体制づくりや繋げていける先を増やしていけるように考えている。

備考