

令和3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阿部

開催日時	令和4年3月8日(火) 午前10時00分～午前11時30分
開催場所	浜松市役所北館 101, 102会議室 (Zoomを使ったWeb開催)
出席者	ZOOM参加 6名 (医療的ケア児者、重心児者の保護者4名、手をつなぐ育成会1名、聖隷浜松病院看護師1名) 事務局 障害保健福祉課 3名、浜松市医療的ケア児等コーディネーター1名
プログラム	① 障害保健福祉課長より挨拶 ② 自己紹介 ③ 意見交換 ・ 自助について具体的なシュミレーション ・ 避難場所、避難方法、安否確認等についての情報の共有機関 ・ 共助についての実際の内容の共有
内容	○自助について各ご家庭での具体的な災害時の対応について ＜ご意見＞ ・ 自宅が海から近いので、生き延びられるかが第1だが、福祉避難所は本人と付き添い1人までと聞いているので、家族みんなで過ごすことを考えると自宅避難を想定している。 ・ 津波の心配がある地域に在住。福祉避難所は車で5～6分の場所だが、電気自動車やソーラーシステムを導入しているので、自宅でなるべく過ごしたいと考えている。 ・ アパート住まいのため食料や蓄電池などは備蓄している。いつ被災するかわからないため、家族に先に避難してもらい、どこかでおちあおうと決めている。高台に住んでおり海からは遠いので、病院は頼らずに過ごせるようにと考えている。 ・ 蓄電池やソーラーパネルは準備している。ガスボンベ式はガスボンベを準備できないと使えないため購入はやめた。発電機は未所持。紙おむつは2週間分、ミキサー食やレトルト、胃ろうからの注入しているためシリンジは余分に持っている。3つ子のため、避難は難しく自宅避難を考えている。 ・ 発災時に3日間は動くのが難しく、ご自宅で過ごすことを考えていることを知ることができた。移動の困難さについての意見を聞き、病院での退院支援に関する支援内容の見直しが必要だと感じている。 ・ 初対面の方と共同生活をすると考えると避難所は厳しい。衛生面だけでなく電源の確保もある。誰にとっても電源確保は必要な状況の場合、軋轢もある。ケアは最善の方法を考えたいが、周りに気を使い、謝罪ばかりの状況になると考えられる。家族にとってのベストの状況を見ると、避難所の基準で我慢や譲ることを考えると辛くなり、想像できない。 ・ 避難所を考えた時に褥瘡にもなりやすいためマットは特殊なものが必要。クッションや吸引なども必要だと考えると避難所は厳しさあり。 ・ 病院や訪問看護とつながっているのが心の支えになる。色々な情報をつないでほ

しい。

⇒（事務局）現状、指定避難場でトリアージを受けてから福祉避難所に行くことになっている。今後の対応については検討していきたい。

・我が子は慣れない場所では緊張も強く夜も眠れなくなるため、一般避難所に行かず直接自宅にいても連絡が取れるような手段がほしい。主治医のいる総合病院まで距離も遠くどうやって行けばよいのか悩む。

・災害時の情報発信として安否確認システムは活用できないか。通信状況の確保は必要だが、ラジオでの情報やアプリの活用もできたらと思う。

⇒（事務局）現在安否確認システムは208人に周知し登録は98人。できれば活用していきたい。安否確認システムで避難所の開設情報は周知できると考えられる。

・一般避難所でのトリアージの内容はどういったものになるのか。

⇒（事務局）トリアージは保健師、看護師がトリアージすることとなる。障がい者、高齢者、妊婦など多くの方がいる中でのトリアージになると考えられる。

・ドクターヘリの利用判断も含め、周産期や医ケアの方も含めた災害時コーディネーター、DMAT、役所の方も含めた災害対応となると考えられる。トリアージは基本、1か所に集まって実施するのが考え方の基本となっている。

⇒（事務局）医療機関との連携を考えていきたい。

・最近豪雨なども多く、蓄電池や発電機の用意も各家庭でしていると思うが、浜松市からそういったものを配ることをサポート案として考えてもらいたい。

⇒（事務局）人工呼吸器、酸素の業者とも相談している段階。

○医療機関、訪問看護の連携、情報共有を今後進めていく中で、災害個別支援計画の共有先の希望について

<ご意見>

・ヘルパーを週4日利用しているので、ぜひ居宅介護事業所とも共有してほしい。学校との情報共有はどうか。

⇒（事務局）居宅介護事業所とは個別支援計画を共有している。学校とは共有ができていない状況のため、学校や園との共有も進めていきたい。

・土日祝日に市役所職員と連絡が取れるか。

⇒（事務局）連絡方法等を確認する。

○共助の方法について、現在の状況

<ご意見>

・民生委員に情報共有したが、情報がアップデートされていない。個人情報ではあるが、今年高校卒業年でも情報が小学生時代のまま。要支援者名簿で情報共有同意しているので1年に1回は情報のアップデートをしてもらいたい。

・現在は要支援者名簿のみの共有。自治会から連絡がきたことはない。他の方と話す機会も少ないため、情報共有はない。

⇒（事務局）今後、要支援者名簿の取り扱いも確認していく。

	<p>○その他</p> <p><ご意見></p> <ul style="list-style-type: none"> ・コロナの感染について ・3回目のワクチン接種について、18歳以上の年齢でも18歳は高等部3年生も含まれるため、案内を学校にもしてほしい。 ・感染対策はされているが、感染拡大に伴いサービス停止の事業所が多い現状。学校だと生活リズムが崩れることなく通えていた。事業所はサービス停止だと家にいるしかないため、やり場のない困った感が多い。 ・専用ワクチン接種会場については市に要望書を出している。集団接種会場だと暴れてしまう方もいる。拘束すると虐待等の話もあるため、配慮してもらうためにも接種会場を設けてほしい。特別支援学校に特別な配慮が必要な方はいるか確認するといませんと回答される。個人情報もあるが取り扱いが難しいとは感じている。個人情報の取り扱いについても共有してもらいたい。 <p>⇒(事務局) 災害時の名簿も含めた情報の取扱いについては、同意を進めていきたいと考えている。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ハイリスク要因のあるご家庭の孤立死が札幌や埼玉であり、悉皆調査を実施していると聞いている。ハイリスク要因のあるリスト調査についても、リスク管理を含めて安心感を与えてほしいと考えています。 <p>⇒(事務局) 今後の全数調査の内容についての情報の取り扱いも含めて検討していきたい。</p>
備考	