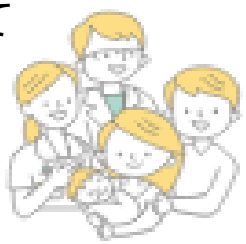
○医療的ケア児・保護者へのヒアリング

経　緯：R5年度実施「第6期障がい児福祉計画策定のためのアンケート実施結果」からの課題

・医療的ケア児の災害時の対応やかかりつけ医、保護者の負担について
個別に応じた対応が必要→ヒアリングを実施



・ヒアリング対象者：医療的ケア児　１４名（R6.４．１現在）
・年齢　１～１４歳（幼児４名、小学生８名、中学生１名、高校生　１名）
・人工呼吸器利用児　３名（幼児2名、高校生1名）うち動ける人工呼吸器利用児1名（幼児）
・動けない医療的ケア児　３名（幼児1名、小学生1名、高校生1名）
・学校・学童保育での看護職の支援あり　３名（小学生3名）

現状	取り組んだこと	残された課題
○医療に関して ・金沢、福井などの大学病院への定期受診者が多い ・遠方（県外）の医療機関でないと手術や検査をできない ・小児の時期は、地域のかかりつけ医では診ることができないと言われている児（高校生）がいる ・予防接種は地域の医療機関を利用している ・多機関に通院・通所があり、それぞれに児の状況を伝えなければならない	・家族にニーズと主治医の確認をして地域のかかりつけ医につなげた	・児→者への切り替わりで、医療機関（かかりつけ医）のつなぎが必要 ・児→者への切り替わりで、支援がとぎれないように引継ぎする

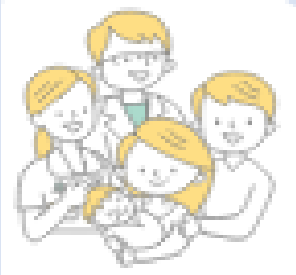
医療的ケア児等の支援

資料3-3

現状	取り組んだこと	残された課題
○ケアについて・支援について ・感染のリスクから他の支援を入れることに不安があり、サービスを導入できない ・父母以外に祖父母・母方きょうだいなど、親族で協力者がいる（医療的なケアは母、祖父母は、家事・学校・リハビリへの送迎、受診付き添い、きょうだいの世話など、医療的ケア以外の協力がある） ・児の体格の成長に伴い介護負担が大きい（移動・移乗・入浴） ・受診・移動の際に介護者が複数必要	・家族の支援や思いを共有した ・他のサービス導入を困り感から提案した（今更、導入は難しい）	・家族だけ抱えて孤立しているケースへの支援 ⇒継続的なかかわりを通して困り感があるときにサービスにつなげる ・児の成長と介護者の高齢化等で、サービスによる移動・移送などの支援が必要性になる ⇒継続的なかかわりを通して困り感があるときにサービスにつなげる
○学校生活について ・学校・学童保育で、看護師の支援を受けている ・保護者として、児が自分でケアを習得していくようになってほしい反面、見守りも欲しい ・友達（子ども）との交流もさせてあげたい ・成長として、意思表示・動けるようになってくると子育ての大変さを感じる	・相談窓口として、子育て応援ステーションとつながる	・状態像によりニーズが異なるので、発育発達を踏まえた継続的なかかわりが必要

医療的ケア児等の支援

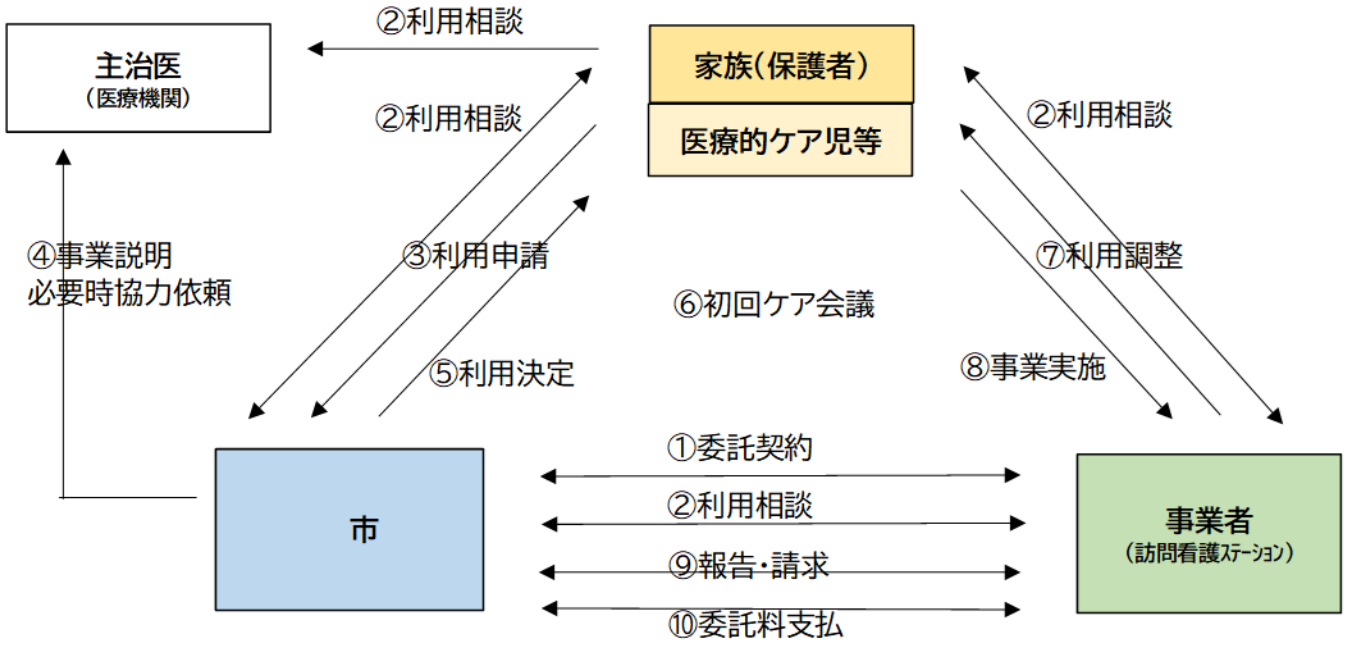
資料3-3

現状	取り組んだこと	残された課題
○緊急時・災害時について ・今回のヒアリングで、安心カードを知った ・地域の避難場所には、酸素や電源があるのかわからないので行けない ・具体的にどこに避難できるかの不安、親子一緒に過ごせるのか ・震災後、必要物品（酸素ボンベ、衛生用品等）を多めに手配した ・利用はしなかったが、家族会から足りない物品（医薬品・衛生用品等）がないかと連絡がきた ・震災時は、ネットワークで避難できる場所（母の職場）に避難した ・家族がコロナのときは、児は入院で対応した 	・「安心カード」と「避難行動要支援者名簿」の登録と地域の見守り（民生委員）につなげた ・避難先として、病院や福祉避難所について情報提供した ・日頃の備えとして自助・互助について一緒に考えた	・個別の避難計画が課題 ・家族も一緒に避難できるか等避難先の不安がある ・人工呼吸器の児は災害時等、停電断水が起これば避難先は医療機関となるが、受け入れ体制の協議が必要 ・国や県の動きを把握して市や個の避難計画に反映していく ・市医療的ケア児連絡会にて「いしかわ医療的ケア児支援センター」の能登半島地震被災時の状況と対応を共有し今からできることをモデル的に取り組む

○医療的ケア児等レスパイト支援事業

【事業の目的】

人工呼吸器を装着している等「日常的に家族等による医療的ケアが必要な児童（医療的ケア児）」に対して、家族に代わって訪問看護師が自宅で医療的ケアを提供し、家族の介護負担を軽減するとともに、休息時間やきょうだい児と過ごす時間の創出を図る。

◆対象者：医師の指示による医療保険の訪問看護を利用していて、在宅で人工呼吸器装着、酸素吸入をしている児童や障がい福祉のサービス利用の調整が困難な児童等（対象者を拡大）

◆内　容：・医療的ケア児等が日頃から利用している訪問看護師が家族に代わってケア提供を行う。
・医療保険の適応対象とならない自由診療分を市が助成する。