

令和7年度第1回 中野区医療的ケア児等支援地域協議会 概要

日時:令和7年5月8日

場所:702会議室

内容:中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケート」の結果を踏まえ、今後の取組について検討を行う。

1. ガイドブックについて

障害福祉課:今年度作成を進めたい。完成させてホームページ上にアップし、更新していく。印刷する場合、来年度予算に乗せることも検討したい。

各委員からの意見

① 形態について

- ・若い保護者はデジタル化の方が活用しやすい。
- ・読むだけで嫌になってしまうようなものはやめた方が良い。

② 内容について

- ・障害福祉のしおりは、大人向け・子ども向けの情報が混在しており、わかりにくい。
- ・退院後がイメージでき、家に帰った時に両親がどのような生活をしたいか想像することも大事。
- ・成長に伴った変化や、どんな制度やサービスがあるのかがわかると良い。
- ・その家庭が望んだ生活を自分で選んで、日常生活ができる情報提供をしてほしい。
- ・保護者は、知らないことや見通しが無いことに不安を感じる。
- ・この時にはここに行けば良いということを、示してほしい。
- ・相談のため連絡してみたらニーズに合っておらず、保護者が失望してしまうこともある。
- ・保護者にガイドブックの使い方を教えたい。支援側を育てる視点を持つていくことも必要。
- ・打ちのめされた保護者がどう立ち直れるかという視点を持って、メッセージを載せたい。
- ・視覚的に受け入れやすいもの。栄養の視点や、体験談もあった方が良い。
- ・区として使い方をどう考えるのか、ガイドラインなのか辞書のように引くものか。
- ・ガイドブックに全部まとめるのは難しいのではないか。どこかで集約しなといけなく、その先のことは人が対応せざるを得ない。

- ・誰を対象としてガイドブックを作るのか。ユーザー家族の想いは外せない。
- ・中野区らしいガイドラインにしてほしい。

2. 成長の記録について

障害福祉課：支援機関が変わるたびに家族が子どもの様子を話すのは負担である。家族に記入してもらったものを、関係機関に示すツールとしたものを作っていきたい。

各委員からの意見

① 成長の記録の形態について

- ・災害等では、最終的にはアナログ(紙媒体)が役に立った。
- ・少し前の状態を詳しくまとめておきたいのであれば、紙の方が良い。体重等気が向いたときに入れられるのはデジタルであろう。
- ・アプリを活用してデータ化、ダウンロードにより情報共有ができると良い。
- ・紙では、共有範囲に限られる。
- ・若い世代は、デジタルが良い。紙媒体もデジタルを使えなかった時の準備としては必要。
- ・薬の管理は、アプリが便利である。

② 内容について

- ・ライフステージの変化で積み重ねた情報(療育・学校の個別支援計画)が全て連携できると良い。相談支援の様式が統一できると、保護者の負担軽減になる。
- ・災害時個別支援計画を、訪問看護が作成している。人工呼吸器以外の子どもにも拡大できないか。
- ・成人に移行する際に使える経過記録があると良い。
- ・写真等も入れられると良い。
- ・低年齢児保護者ほど、相談する相手がいないと記入が難しい。相談支援事業の利用が増え統一した様式があると保護者の負担軽減につながる。
- ・なかのメディケアネットを活用してはどうか。
- ・記録のために同じ話をいろいろな場で、保護者に何度も聞いている。はじめは区の職員が聞くなどして、情報共有したい。
- ・何のために、どのような方向で、誰が管理するのか。
- ・様々なことをすべて盛り込むのは難しい。
- ・保護者は、小学校高学年頃までは、記録している余裕はない。支援者が記録を手伝う必要がある。
- ・訪問看護や医療、福祉サービスに活用し、個人情報の共有や保護をクリアしながらやっていると良い。

3. 災害時対応について

- ・薬も備蓄品も古くなるため、管理することが必要である。その点の啓発もすべきである。
- ・災害対応はいろいろ整理しながら進めてほしい。
- ・今後も課題として引き続き検討をしてほしい。