

県北医療的ケアネットワーク について

2023 年 9月 4日

令和5年度第2回栃木県ケアラー支援推進
協議会

磯 睦美

那須塩原市社会福祉協議会

第35回 令和5年1月26日

「この話を聞いてほしかった！」医療的ケア児とその家族の本音
～つながることで暗闇だった道が明るくなった～

国際医療福祉大学病院NICU医長 鈴木医師から
医療的ケア児と家族の現状について講話

現状の課題

- 訪問診療の不足
- 退院後の相談先の不足
- 社会資源の地域差
- 養育者、兄弟にかかる負担
- 移行先の課題



医療的ケア児の母2人と
鈴木医師とでディスカッション

第35回 令和5年1月26日

「この話を聞いてほしかった！」医療的ケア児とその家族の本音
～つながることで暗闇だった道が明るくなった～

【グループワークから出た意見】

- ①家族同士がつながれる場があると良い。家族会がほしい。
- ②直接的にお子さんに関わることはできなくても、地域の人に理解を促すことができる。
- ③小児の訪問診療や訪問看護などの体制が栃木県北ではまだまだ弱い。
多職種で考えていきたい。
- ④きょうだい、ケアラーに対しての関りやケアラーの理解啓発を促す活動はできる。



家族・多機関で集う機会をつくろう！

県北医療的ケアネットワーク(毎月第3金曜日)

令和5年3月スタート



参加メンバー

家族、本人 ・ 訪問診療医 ・ 訪問看護師
医療的ケア児等コーディネーター
重心通所施設職員 ・ 病院リハビリスタッフ
きょうだい会 ・ 介護保険事業所
MSW ・ 県保健師 ・ 市保健師
市社会福祉課 ・ 市議会議員
地域包括支援センター ・ 社会福祉協議会
など

医療的ケアネットワーク

ミーティングから挙げた現状からの主な動き

①病院で家族同士のつながりが作られてきたが、コロナ禍で無くなった。特に母親同士のつながりが重要。

→オンラインでおしゃべり会(月1回)

②家族の交流会、関係する多職種が顔を見える関係性構築をしたい。

→イベント開催10/29(日)

③県北の訪問入浴事業所が1か所で高齢者の対応で精一杯。

→特養などの特浴利用を検討している

～県北医療的ケアネットワークイメージ図～

にしなすケアネット
(地域の課題を話し合う場)



医療的ケア児について
話し合う場があったらいいなあ...

医療的ケアネットワーク
(家族・関係者のオンラインミーティング：月1回開催)

家族のおしゃべり会
(月1回開催)

交流会イベントの実施
(10/29)



きょうだい会



ケアラー協議会



事業所



行政機関



病院

連携

家族が感じている課題について①

- 家族同士がつながれる場が少ない。
- 学校に通いたくても通うことができない、医療的ケア児に対応している事業所が少ないなど支援体制が不十分。
- きょうだいが通う学校などの理解を得ることに苦労している。
- 母親に負担が集中している。
- 就労したい…でもそんなこと無理だとわかっている。
- 災害時の避難について不安を感じている。

家族が感じている課題について②

- 24時間人工呼吸器・酸素を使用しているので、電気料値上げの影響が大きい。補助金が出ている自治体も。
- 障害者手帳を取得するとタクシーチケットがもらえるが、車での移動になるので、使えない。ガソリンチケットを選べる自治体もあるので、同じようにしてもらいたい。
- 訪問入浴は1回の自己負担が1,200円。経済的な負担があり、毎日使えない。そもそも訪問入浴の事業所が少なくて断られてしまう。私たちは毎日お風呂に入るのに、なぜ医療的ケア児だからって週2回？
- きょうだいの保育園、学童、部活、習い事の送り迎えに行けなくて…誰か助けて！きょうだいに我慢させてしまうこともはある。