

令和3年度に広島県が実施した「医療的ケア児実態調査」から把握できた主な意見・要望【支援施策検討項目一覧表】

分野	要望項目	医療的ケア児の保護者からの意見・要望	対応検討課
災害	①個別避難計画	●避難行動要支援者名簿に登録したい。	危機管理課
	②避難所生活への不安	●避難場所で医療機器の電源を確保したい。 ●避難所が普通の小学校なので、エレベーターや車いす用トイレがないので避難できない。	災害予防課
	③福祉避難所への直接避難	●避難所で他の方と一緒に過ごすことが難しいので、早急に福祉避難所に行かしてほしい。 ●福祉避難所で家族全員が一緒に過ごせるようスペースを確保してほしい。	健康福祉企画課
	④医療ケア物品の配送等	●医療的ケアに必要な物品を届けてほしい。 ●医療品や薬がなくなった時、診察や処方なしでも手に入れたい。	医療政策課
医療	⑤医療サービスの充実	●県内でリハビリと並行して手術療養できるのが、西条の県リハしかない。 ●訪問診療できる病院を増やしてほしい。 ●成人になった時、受診できる病院がない。 ●入院時、保護者等の付き添いを求められるため、働けない。	医療政策課
	⑥レスパイト先の拡充	●レスパイト目的の入院が舟入市民病院だけでは少ない。(特に安佐南区・安佐北区に) ●東京都目黒区のような在宅レスパイトを実施してほしい。	医療政策課 障害自立支援課
	⑦非常用電源補助の拡充※	●補助制度の対象が限定(在宅で常時人工呼吸器を使用している患者のうち、在宅人工呼吸器使用者災害個別計画策定者を対象)されているため、対象外なので医療機器の購入や交換に係る費用の経済的負担が大きい。	健康推進課
保健	⑧保護者の健康ケア	●保護者の看護疲れ(負担)がひどく、健康診断にも行けていない。	
福祉	⑨公設デイの在り方	●公設デイの定員が5名というのは少なすぎる。 ●利用時間が16時までだと正規雇用からパートに変えないといけない。	障害自立支援課
	⑩福祉用具等の経済的負担軽減	●日常生活用具等の福祉用具の耐用年数を短くしてほしい。 ●日常生活用具等の福祉用具の補助上限を上げてほしい。	
	⑪福祉サービス等の充実	●デイサービス、児童発達支援、放課後デイで常時看護師を配置して医ケア児に対応可能な事業所を増やしてほしい。	
保育	⑫通園支援 (親の負担軽減等) (看護師等の配置)	●公設・民設問わず、保護者側が看護師を探すという対応をやめてほしい。 ●近くの保育園に通えるのか分からない。区へ看護師配置の園、医ケア児受入可能な園を問い合わせたが教えてもらえず、保護者が自ら問い合わせ探すしかない。必要な情報を提供してほしい。 ●近くの保育園で医療的ケアに対応可能な看護師等を配置してほしい。	保育企画課 保育指導課
	⑭母子通園等の保護者の負担軽減	●療育センターの母子通園を緩和してほしい。 ●サポートブックを何時間もかけて作成したが、参考にしているのか疑問感じるし、すぐに呼び出しがかかるので、自由がきかない。	こども家庭支援課
学校	⑮通学支援 (親の負担軽減等)	●送迎支援(タクシー等を使えるように)してほしい。 ●スクールバスに看護師の配置がなく、親の付き添いを求められるので利用が難しい。	教育委員会
	⑯看護師等の配置	●近くの学校で医療的ケアに対応可能な看護師等を配置してほしい。	
	⑰学校生活での支援の充実	●給食のミキサー食注入を実施してほしい。 ●学校にエレベーターがなく、酸素ボンベを背負って階段の上り下りはしんどく、車いすを使いたいが、階段が多く、車いすを置く場所なし、押す人もなしで使用できない。	

※医療的ケア児者コーディネーターが保護者から多くの要望を耳にしている項目のため掲載。