

藤沢市小児慢性疾患児・医療的ケア児等災害時情報ノート



1 「災害時情報ノート」について

大規模災害時に、小児慢性疾患児・医療的ケア児等の医療や療養生活の情報を正しく把握し、日常に近いケアを提供することは、とても難しいことです。

保護者等があらかじめ必要な情報をまとめ、“災害時の協力者”(医療処置をする医師・看護師、ヘルパーさん等)に情報を伝えておく、またはベッドサイドで確認できるようにしておくことで、対象児の医療や療養生活等を確認することができ、より安全なケアを提供していただけると考え、このたび、藤沢市は「小児慢性疾患児・医療的ケア児等災害時情報ノート」(以下、「情報ノート」と略す。)を作成しました。

2 ノートに書いてあること

「情報ノート」のサイズは、A4版です。18 ページまでは、対象児が使っている薬やふだんの過ごし方(ケア・スケジュール)、緊急時の関係者の連絡先、ケアや医療的処置に関する情報などを書き込めるようになっています。

19 ページ以降は、対象児に必要な項目ページを付け足して使います。医療的な処置の内容(人工呼吸器、酸素療法、吸入・吸引・気管切開、経鼻栄養・胃ろう、中心静脈栄養、血糖値チェック・インスリン注射、人工肛門、導尿・膀胱留置カテーテルなど)は、別書式にしています。

食事の時の姿勢や非常用電源のつながり方など、文章より図や写真で見たほうが伝わりやすいものは、写真やメモが添付できるよう工夫しました。

体格や薬の処方、ケアの内容、福祉サービスなど、変化するものは、ページを差し替える、新しいメモを貼るなど、ページを付け足していただき、自由にアレンジしてお使いいただけます。

必要な情報をこの 1 冊に詰め込んでいただくよう、保護者にはお伝えします。

3 ノートをつくる、つかう

ご自宅に訪問している市の保健師・助産師等が「情報ノート」の使い方を説明し、保護者等と確認しながら必要な項目を記入します。できあがった「情報ノート」は、基本的には保護者が管理しています。

医療機関・訪問看護ステーション、障がい児福祉事業所、障がい児相談支援事業所等の方は、

保護者から「情報ノート(写し)」の預かり・保管・助言等の依頼されることが想定されます。その際には、ご協力をお願いします。

また、市が把握していないお子さんもいますので、「情報ノート」が必要なケースがいらっしゃるかもしれません。藤沢市のホームページからダウンロードしてお使いください。ノートの記入方法、注意事項など、ホームページに掲載しますが、わからないことは、親子すこやか課(旧健康づくり課 南・北保健センター)までお尋ねください。各項目・ページごとにダウンロードできますので、随時、成長や状況の変化に合わせて差し替えてお使いください。(藤沢市以外にお住まいの方がお使いになる際には、サービスや制度が市によって違う場合があります。それぞれの自治体にご確認ください。)

子ども用に作成しておりますが、大人の方にもご利用いただける内容だと思います。

4 支援者・関係者の感想を求めています

「藤沢市母子保健推進協議会」の専門部会小児継続看護連絡会は、この「情報ノート」を作る以前の平成 26 年 3 月にも「いつも携帯しましょう ○○ちゃん情報ノート」を作成しておりましたが、その後に「医療的ケア児支援法」の制定や地震や風水害などの自然災害が頻発するなかで、避難所への避難が難しい小児慢性疾患児・医療的ケア児等とその家族は自宅避難を余儀なくされた方が多いことが分かってきました。

今回の改訂では、こうした避難の実態に合わせ、当事者・家族の災害への備えを推進するため、藤沢市肢体不自由児者父母の会に「情報ノート」の内容を見ていただき、意見交換を重ねて作成したものです。藤沢市では、保護者や支援者の意見を取り入れて、さらに使いやすいものにしていきたいと思いますので、ご意見・感想を当課のメールアドレスまでお願いします。

藤沢市 子ども青少年部 親子すこやか課 母子保健担当

メールアドレス：fj-oyako@city.fujisawa.lg.jp

※ 2025 年 4 月から、課名が健康づくり課から「親子すこやか課」になりました。