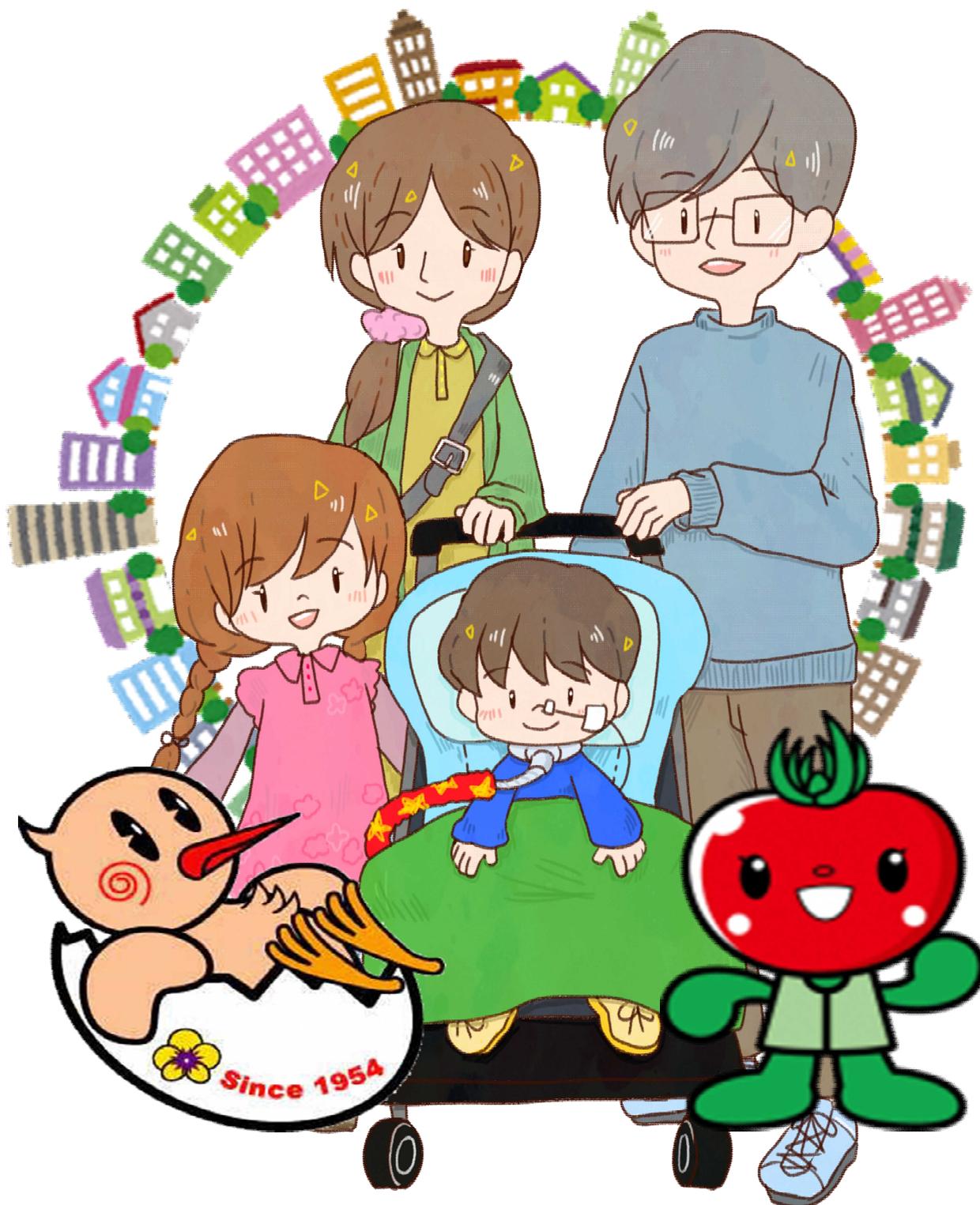


# 医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック



鴻巣北本地域自立支援協議会 こども部会

医療的ケア児のための協議の場ガイドブック作成委員会

## はじめに

鴻巣市及び北本市では、人工呼吸器、気管内挿管・気管切開、酸素吸入、経管栄養等の医療的ケアを要するお子さんが、医療・福祉・教育・保育・保健等の支援を円滑に受けられるようにする支援体制の構築を図るために、鴻巣北本地域自立支援協議会こども部会に【医療的ケア児のための協議の場】を設置いたしました。

医療的ケア児に関わる地域の様々な機関が一同に集まり、医療的ケアを要するお子さんとご家族が置かれている状況を共有していく中で、ご家族の身体的、精神的、経済的、時間的な負担が想像以上に大きいこと、それらの負担を軽減するための情報や支援が不足していること、地域にある相談窓口が分かりにくいなどの課題が浮かび上がりました。これらの課題に対応する取り組みの第一歩として、

「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」を作成いたしました。

## ～相談できる人たち、繋げてくれる人たちの思い～



行政

手順のことはおまかせあれ  
一緒に1つ1つ  
丁寧にサポートします

ひとりで悩まないで  
一緒に考えます  
お宅にも訪問しますよ



相談支援専門員



訪問看護

困った時にも  
私たちがいるから大丈夫  
在宅の医療を支えます



# もくじ

1. 医療的ケアとは	P1～2
2. 支援者とその役割について	P3
3. お家に帰るまでのながれ	P4
3-1 事例紹介（私たちはこんな風に暮らしています）	P5～8
3-2 各種制度の紹介・ライフステージに応じた相談支援の窓口	P9～11
3-3 医療や福祉のサービス	P12～13
3-4 医療機器と医療材料	P14～18
3-5 災害対策	P19
4. よくある質問	P20～21
5. 先輩ママからこれから自宅で生活を始める方へのメッセージ	P22
6. 市の相談窓口の一覧	P23
7. 小児慢性特定疾病医療費助成制度について	P24
8. 医療的ケア児等医療情報共有システム（ME I S）について	P25

ガイドブックに掲載している例などは、個人が特定されないように一部加工しています。

# 1 医療的ケアとは

「医療的ケア」とは医師や看護師の指導のもと、本人や家族等が治療目的ではなく、生活援助の目的として行う行為の事を指します。



## 経管栄養

食べ物や水分などを口で摂取できないお子さんの鼻から、管を通して胃や腸に直接栄養を届ける方法です。誤嚥による肺炎になりやすいお子さんが安全に栄養を取るための方法です。

腹部の外側から胃の内部に造られた、栄養を入れるための小さな穴のことです。胃ろうからチューブを使って直接栄養を胃に届けます。このことにより、誤嚥による肺炎になりやすいお子さんが安全に栄養を取ることができます。

## 胃ろう

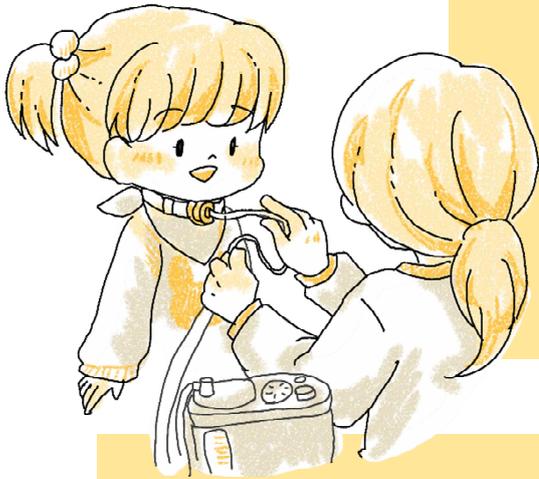


## 酸素療法

酸素を十分に体に取り込めないお子さんのために酸素を補うことです。自宅での酸素療法（在宅酸素療法：HOT）では、酸素濃縮装置や酸素ポンペに接続されたカニューレというチューブを通して主に鼻から酸素を吸入する場合があります。酸素ポンペを携帯することで外出も可能です。



## 気管切開



肺に空気を送ったり、痰を吸引しやすくするために首の皮膚を切開し、気管に穴を開けることです。「気管カニューレ」と呼ばれる、気道（空気の通り道）の流れ道を確保するためのチューブを入れることになります。このことにより、気道（空気の通り道）を確保することができます。

## 吸引(サクション)

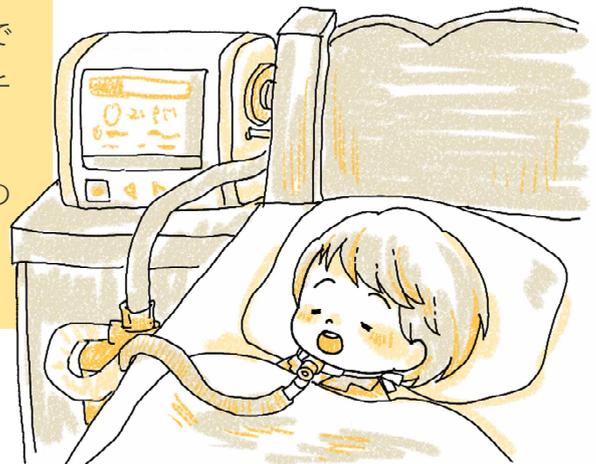
自分で痰や鼻水などを出したり、唾液を飲み込めない場合、鼻、口、のど、気管内などにたまった分泌物を、吸引器という器械を使用して取り除くことです。

## 導尿

自力で尿（おしっこ）が出せなくなった場合に、チューブを尿道に入れて、尿を出してあげることです。

## 人工呼吸器

自分で呼吸ができないときに、代わりに肺に空気や酸素を送ってくれる医療機器です。マスク式や気管チューブや気管切開チューブを使用します。24時間必要な場合、睡眠時だけ必要な場合などお子さんの状況により使用方法が違います。



## 2 支援者とその役割について

区分	主たる支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師 訪問診療医	・子どもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
	看護師 訪問看護師	・子どもへのケアの実施や体調管理のサポート ・家族へのケアの助言や医療に関する相談	病院・診療所 訪問看護ステーション
	セラピスト ※PT、OT、ST	・子どもの関節の変形を予防するための姿勢管理や コミュニケーション手段の獲得、食べる（摂食）・飲む（嚥下）等へのリハビリテーションの実施	病院・診療所 訪問看護ステーション
	薬剤師 訪問薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤、自宅訪問 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
行政	市職員	・サービスや制度、施設利用等についての説明や申請手続き	障がい福祉課 保育課、他
保健	保健師 栄養士	・育児や子どもの発達、兄弟のこと等に関する相談 ・子どものライフステージの節目に関する相談及び関係部署との保健福祉に関する連絡・調整・成長発達に伴う食事に関する相談	保健所 健康づくり課 子育て支援課
福祉用具	機器取扱業者	・機器の販売やレンタル、その後の点検訪問、不具合発生時の相談	医療機器取扱業者
	市職員・病院	・日常生活用具、補装具の相談、申請窓口	障がい福祉課 病院等
福祉	保育士	・子どもの発達を促すための保育や療養の実施	児童発達支援センター 保育所 児童発達支援事業所
	ソーシャル ワーカー	・経済的・心理的・社会的な問題に関する相談 ・在宅生活に向けて関係機関との連絡調整	病院・診療所
	相談支援専門員	・困りごとの整理、活用可能なサービスや事業所の紹介 ・サービス等利用計画の立案や支援者の調整	相談支援事業所
	介護福祉士	・自宅での食事介助や入浴介助等の生活支援や介護支援、通院支援	居宅介護事業所
教育	教員	・就学や学校生活に関する相談 ・子どもの発達やニーズに応じた教育	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校、教育委員会

※PT（理学療法士）、OT（作業療法士）、ST（言語聴覚士）

### 3 お家に帰るまでの流れ

NICU 長期入院から初めてのお家！（在宅移行に向けて）

#### ①病気を理解しよう

#### ③手帳・助成制度の申請をしよう

助成制度等は、障がい福祉課や保健所など内容により窓口が違います。まずは、病院の主治医やワーカーさんに相談してみましょう。

#### ②医療的ケアの練習をしよう

吸引、経管栄養、BIPAP、在宅酸素  
カフアシスト、救急処置等

#### ④補装具・日常生活用具を用意しよう

障害児用バギーなど  
福祉用品は、お住いの市役所障がい福祉課が窓口。申請から手元に届くまで半年以上かかることもあります。早めに動くことをお勧めです。

#### ⑤訪問薬局を探そう

#### ⑥医療機器の手配をしよう

吸引器、吸入器、在宅酸素、サチュレーションモニター、  
経管栄養用のポンプ、カフアシスト、BIPAP 等

自費購入やレンタルできるものがあります。主治医やお住いの市役所に相談してください。

#### ⑦お家で支えてくれる 24時間スケジュールを作ろう

訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ  
ヘルパー事業所、短期入所等

各種障害福祉サービスの検討・申請は障がい福祉課や相談支援事業所に相談できます。

#### ⑧退院前に支援の方法について

みんなで話し合いをしよう

#### ⑨家の中の配置を決めよう

ベッドの位置は、台所からでも見える位置に  
配置すると、家族みんなで団欒ができます！

## 事例紹介

ひなとま君 (父・母・兄・本人・弟) の5人家族

染色体異常・心室中隔欠損症で生まれてすぐ NICU へ。心臓病の手術1回目をする。  
2か月後に退院し、小さいながらも母乳を飲み成長する。1歳10か月の時に2回目の手術。  
蘇生後脳症で2歳から気管切開・人工呼吸器・経管栄養生活が始まる。

『出生～入院中』未熟児療育医療の申請、医療費助成の申請、小児慢性特定疾病医療費助成の申請

『退院後～1歳』身体障害者手帳を取得

『1歳10ヵ月』心臓の手術

『1歳11か月』肺血症性ショックにより心肺停止

『2歳』気管切開の手術



気管切開の手術はすごく悩みました。小さな体にメスを入れるのは抵抗がありました。意思疎通ができない状態のわが子でしたが、何となく本人も「大丈夫！僕は強い！」と**いっているような気がして決断しました。**

『地域移行時期』←ショートステイ先の相談

その後、医療的ケアが必要となったわが子とどのような生活を送っていったらよいのか先輩ママや病院で知り合った人達に聞き続けました。そこで、ショートステイというのがあるよと聞き、すぐに電話をしました。慣れない医療行為や沢山の荷物があるので、退院に合わせてショートステイ先を予約しました。退院のカンファレンスでは、病院の相談員が探してくれた訪問看護や、居宅介護事業所、相談支援専門員と話し合い、帰宅後のイメージを作りました。

## 『在宅生活スタート』

人工呼吸器を装着していると超重度の身体障がいな為、毎日訪問看護、ヘルパーをお願いすることになりました。その他にも訪問リハビリ、訪問歯科、訪問療育、訪問診療、訪問薬局、すべて利用していました。沢山の人が出入りすることや、ショートステイのスケジュールを組むのが大変でしたが、慣れてくると、自分のライフワークの一つとして対応することが出来ました。



## 『5歳』訪問療育・児童発達支援を受ける

特に、強く思うことは、子どもが子どもらしくできる時間の大切さです。機械に囲まれて、ただ寝たきりの世界。この子は本当に幸せなのか？と思うことも多々ありました。母としてもこの子を本当に愛せているかもわからない日々でした。ただ一生懸命目の前にいる今にも消えそうな命を守るのに必死でした。そんな日々の中、心が少し緩む時間がありました。それが訪問療育や訪問教育のお楽しみの時間でした。先生や保育士さんたちがとてもかわいがってくれて、とても安心しました。ここがこの子の居場所なんだなととても嬉しく思えました。

## 『本児5歳の時に弟が生まれる』

弟が生まれることもあり、ショートステイ先に相談しました。いつものショートステイより利用期間が長いこともあり、児童相談所に相談するように教えてもらいました。おかげでスムーズに手続きができました。母の急な病気や事情でも児童相談所が相談に乗ってくれます。

## 『7歳』特別支援学校へ入学

就学する2年くらい前から、特別支援学校に問い合わせをして見学もしていました。通学だけでなく、訪問教育が受けられることや、年に数回、地域の小学校にも通える制度があることを知りました。就学について、いくつか選択肢があることが分かり、家族と相談しながら訪問教育と通学をする方向で進めることができました。



**Point!** 就学する2年位前から、市の教育支援センターにも相談しておくことで、事前に、わが子のことを知ってもらい、相談にも乗ってもらえますよ！

家族構成

父、母、兄、本人、弟  
5人家族

ひなとま君（5歳）

- ・栄養注入 1日5回
- ・体位交換 2時間おき
- ・服薬 1日3回
- ・適宜吸引、排痰、吸入



とまひな君		母親		父親	兄	弟		
6:00	起床		起床		起床	起床	6:00	
6:30		栄養注入	朝食準備	ケア	朝食	朝食	6:30	
7:00			朝食		出勤		7:00	
7:30				仕事	登校（学校）		7:30	
8:30			家事		小学校	登校（保育園）	8:30	
9:00	吸入					保育園		9:00
10:00		栄養注入	ケア					10:00
	リハビリ							
12:30		栄養注入	ケア					12:30
	昼食		昼食					
14:30			家事			帰宅		14:30
	お風呂							
15:30		栄養注入						15:30
17:00						帰宅	17:00	
18:00		栄養注入	ケア				18:00	
19:00			夕食準備		夕食	夕食	19:00	
			夕食		お風呂	お風呂		
20:00			お風呂		帰宅		20:00	
21:00	就寝		洗濯		お風呂	就寝	21:00	
22:00	自動体位交換機使用 (2時間おき)		就寝				22:00	
23:00					夕食		23:00	
0:00						就寝		0:00
1:00								1:00
2:00								2:00
3:00							3:00	
4:00							4:00	
5:00							5:00	

夜間は、メインはお母さんで、呼吸器のブザーがなったら、痰吸引したり、体位交換も本児の状況をみながらやっています！！

point 1 体調不良の時は、夜間の吸引も多めなので、お父さんの協力も必要です！

また、土日は、夫婦で交互に相談しながら休みを取っています！

point 2 福祉用具を上手に導入することで、介護者も夜間の睡眠確保がしやすくなります！

3-1 ひなとま君（7歳）の1週間

ひなとま君（7歳）

家族構成

父、母、兄、本人、弟  
5人家族

- ・ 訪問看護 週5回
- ・ 訪問リハビリ 週1～2回
- ・ 訪問診療 月2回
- ・ 訪問薬剤 月1回

- ・ 訪問歯科 月1回
- ・ 訪問教育 週2回
- ・ 通学 週1回



point 1 朝夕訪問看護師がいる時間に弟の保育園の送迎をしています。

point 2 夕方はヘルパーさんと看護師さん2人体制で入浴を手伝ってもらっています。

### 3-2 ライフステージ(年齢)に応じた相談支援の窓口

年齢	～出生	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	18～			
ライフステージ段階	妊娠期	乳・幼児期							学齢期											成人期				
健康づくり課 (鴻巣保健センター)	母子健康手帳 交付																							
		離乳食教室																						
		予防接種																						
		地域の保健師による相談																						
子育て支援課 (母子保健担当)	母子健康手帳 交付	産後ケア事業																						
	妊婦訪問	新生児訪問	乳幼児訪問																					
	パパママクラス	10か月児相談		2歳児相談																				
	1か月児検診	4か月児健診	1歳6か月児健診		3歳児健診			5歳児健診																
		乳幼児育児相談																						
		地域の保健師による相談																						
子育て支援課	母子健康手帳交付	こんにちは 赤ちゃん訪問																						
		こども家庭センター「ここの巣」(しつけ、性格、生活習慣、ことば、学校生活、非行、虐待など子育て全般の相談) (妊娠期から子育て期までのさまざまな悩みや相談)																						
		ファミリーサポートセンター																						
		児童手当																						
	こども医療費																							
保育課		保育所・保育園																						
		一時預かり																						
		病児保育																						
こども応援課		地域子育て支援拠点・子育てサロン																						
		児童センター																						
									放課後児童クラブ															
学校支援課								就学児 健康診断	小学校					中学校										
教育支援センター								5歳児検診 事後相談																
		就学に関する相談																						
障がい福祉課	障害児通所支援、障害福祉サービス、障害者手帳、自立支援医療等に関する相談																							

### 3-2 医療費の助成、手当、年金等について

	名称	概要	申請に必要なもの	受付窓口	対象年齢						
					0歳～	未就学	小学校	中学校	高校	18歳～	20歳～
医療費などの助成・給付	子ども医療費助成制度	高校修了前（満18歳の年度末）までのお子さんが医療機関等で診療を受けた場合、医療機関の窓口で支払った金額のうち、保険診療一部負担金が助成の対象となる制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>健康保険被保険者証（子どもの保険証）</li> <li>主に生計を維持している保護者名義の預金通帳</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	子育て支援課 給付担当	→						
	ひとり親家庭等医療費助成制度	母子家庭や父子家庭、父又は母に一定の障がいがある家庭の皆さんが医療機関等で診療を受けた場合、医療機関の窓口で支払った金額のうち、保険診療一部負担金が助成の対象となる制度 ※所得制限あり ※子どもに一定の障がいがある場合は20歳未満まで	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>ひとり親家庭認定調書</li> <li>健康保険被保険者証</li> <li>預金通帳</li> <li>戸籍簿（抄）本（申請者と児童のもの）</li> <li>住民票の写し（世帯全員）</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> <li>その他条件により必要な書類</li> </ul>	子育て支援課 給付担当	→						
	重度心身障害者医療費助成	1級、2級若しくは3級の身体障害者手帳、㊸、A若しくはBの療育手帳又は1級の精神障害者保健福祉手帳を持っている方が医療機関等で診察を受けた場合、医療機関の窓口で支払った金額のうち、保険診療一部負担金が助成の対象となる制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>同意書</li> <li>委任状</li> <li>印鑑</li> <li>身体障害者手帳、療育手帳または精神障害者保険福祉手帳</li> <li>健康保険証</li> <li>本人名義の通帳等銀行口座が分かるもの</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	障がい福祉課 障がい福祉担当	→						
	自立支援医療（育成医療）	18歳未満で身体に障がいがあるか、またはそのまま放置すると将来一定の障がいを残すと認められる疾患があり、その障がいまたは疾患を除去・軽減する手術等の治療によって、確実な治療効果が期待できると認められる際に治療費を助成する制度。（心臓手術、じん移植術、人工透析など。）	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>世帯調書</li> <li>医師意見書</li> <li>健康保険証（同一保険者全員分）</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	障がい福祉課 自立支援担当	→						
	未熟児養育医療給付	出生体重が2,000g以下又は身体の発育が未熟なまま生まれ、指定医療機関で入院治療を必要とする方に対して、必要な医療費を公費負担する制度。 ※保護者の所得により自己負担あり ※原則、生後2週間以内に申請	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>世帯調書</li> <li>同意書</li> <li>地方税照会同意書</li> <li>健康保険証のコピー</li> <li>養育医療意見書</li> <li>市民税額等を証明する書類</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	子育て支援課 （吹上保健センター） 母子保健担当	→						
	小児慢性特定疾患医療	子どもの慢性疾患のうち、国が指定した疾患（小児慢性特定疾患）の医療費を軽減する制度。 ※悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患	受付窓口（鴻巣保健所）へ問い合わせ	鴻巣保健所	→						
	小児慢性特定疾病見舞金	小児慢性特定疾病手術を受けた本人（18歳未満）またはその保護者 ※施設入所中の方 ※在宅介護高齢者介護者手当を受給している方	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>診断書</li> <li>印鑑</li> <li>預金通帳（本人名義）</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	障がい福祉課 障がい福祉担当	→						
	自立支援医療（更生医療）	18歳以上の治療を受ける医療の対象の身体障害者手帳をお持ちの方で、身体上の障がいまたは疾患の確実な治療効果が期待できる医療を指定医療機関で受ける場合に医療費の一部負担金を助成する制度。 （心臓手術、じん移植術、人工透析など。）	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>医師の意見書（医学的意見書）</li> <li>医療費概算算定表</li> <li>身体障害者手帳の写し</li> <li>保険証等の写し</li> <li>世帯の所得の状況が確認できる書類</li> <li>特定疾病療養受給証の写し（人工透析の場合）</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	障がい福祉課 自立支援担当	→						
自立支援医療（精神通院）	精神疾患（てんかん、高次脳機能障害を含む）で病院に継続的に通院する人の通院治療費の自己負担額を軽減する制度。	<ul style="list-style-type: none"> <li>申請書</li> <li>意見書（自立支援医療精神通院用）</li> <li>同意書（精神通院医療用）</li> <li>健康保険証（同一保険者全員分）</li> <li>自立支援医療受給者証（継続の方）</li> <li>マイナンバーカードまたは通知カード</li> </ul>	障がい福祉課 自立支援担当	→							

	名称	概要	申請に必要なもの	受付窓口	対象年齢						
					0歳～	未就学	小学校	中学校	高校	18歳～	20歳～
手 当 ・ 年 金 な ど	児童手当	支給月額 ・0～3歳未満（第1子・第2子）15,000円（第3子以降）30,000円 ・3歳～小学校修了（第1子・第2子）10,000円（第3子以降）30,000円 ・中学生（第1子・第2子）10,000円（第3子以降）30,000円 ・高校生時代（第1子・第2子）10,000円（第3子以降）30,000円	・健康保険証 ・通帳（請求者名義） ・マイナンバーカードまたは通知カード	子育て支援課 給付担当							
	児童扶養手当	ひとり親家庭の父または母、父又は母に一定の障がいのある児童を養育している方に支給する制度 ※所得制限あり ※子どもに一定の障がいがある場合は20歳未満まで	・申請者、児童の戸籍謄本 ・通帳（申請者名義） ・年金手帳（受給がある方）	子育て支援課 給付担当							
	特別児童扶養手当	精神又は身体に一定の障がいのある子ども（20歳未満）を過程において養育している方 ※本人、配偶者、扶養義務者の所得が一定以上の場合、又は子どもが施設等に入所している場合、障がいを支給事由とする公的年金を受給している場合は支給対象外	・手帳または診断書 ・戸籍謄本 ・印鑑 ・通帳（受給資格者名義）	障がい福祉課 障がい担当							
	障害児福祉手当	20歳未満であって身体障害者手帳1級の一部若しくは2級の一部の方、療育手帳④の方又は①・②と同程度の状態の方 ※施設入所者、障がいを支給事由とする公的年金を受給している場合は支給対象外	・身体障害者手帳または療育手帳 ・印鑑 ・通帳（本人名義）	障がい福祉課 障がい福祉担当							
	特別障害者手当	20歳以上で、著しく重度の障がいにより、日常生活において常時特別の介護を要する状態にある方 ※施設に入所している方及び継続して3月を超えて病院等に入院している方は除く	・診断書 ・年金証書の写 ・所得状況届 ・印鑑 ・通帳（本人名義）	障がい福祉課 障がい福祉担当							
	在宅重度障害者介護者手当	鴻巣市に1年以上住所を有する重度心身障害者と同居し、引き続き1年以上介護している方 ※この制度の重度心身障害者とは、身体障害者手帳1・2級又は療育手帳○Aの方のうち、自力で移動、起床が困難な方（特別障害者手当、障害児福祉手当受給者） ※市内に1年以上住所を有している人が対象	・申請書 ・手帳 ・預金通帳（本人名義） ・マイナンバーカードまたは通知カード	障がい福祉課 障がい福祉担当							
	在宅重度心身障害者手当	下記のいずれかに該当する方。ただし、65歳以上で新規または等級変更により手帳の交付を受けた方は除く。 ・身体障害者手帳1・2級の方・療育手帳④・A・Bの方 ・精神障害者保健福祉手帳1級の方 ・児童相談所の長または知的障害者更生相談所の長に、障がいの程度について最重度または重度と判定された方 ・特別児童不要手当等の支給に関する法律施行令別表第1に定める程度の方（本人が市民税課税、施設入所中は除く）	・身体障害者手帳、療育手帳または精神障害者保健福祉手帳 ・印鑑 ・本人名義の通帳等銀行口座が分かるもの ・その他条件により必要な書類	障がい福祉課 障がい福祉担当							
	障害基礎年金	国民年金加入者が、一定の障がいの状態になった場合に年金が支給される制度 ※20歳未満で障がいの状態になった方は20歳から ※20歳以降の障がいは、その障がいの認定日から	・年金手帳	国保年金課 年金担当							
	障害厚生年金	厚生年金加入者が、一定の障がいの状態になった場合、障害基礎年金に上乗せして年金が支給される制度	大宮年金事務所へ問い合わせ	大宮年金事務所							

### 3-3 医療や福祉のサービス



医療的ケア児とご家族が安心して自宅で生活するために必要な支援を紹介するね。

#### 医療保険

- ・ 訪問診療
- ・ 訪問看護※ 1
- ・ 訪問リハビリ
- ・ 訪問歯科
- ・ 訪問マッサージ

#### 障害者総合支援法

- ・ 相談支援
- ・ 居宅介護※ 2
- ・ 短期入所
- ・ 日中一時支援
- ・ 移動支援※ 3
- ・ 訪問入浴サービス

#### 児童福祉法

- ・ 児童発達支援※ 4
- ・ 放課後等デイサービス※ 4
- ・ 医療型障害児入所施設※ 5

※ 1. 原則 3 回／週まで。1 回の訪問時間は 30 - 90 分。お子さんの状態により回数や時間を調節できる場合があります。

※ 2. 時間数で支給

※ 3. 主におでかけや通院に活用。

※ 4. 基本支給量は 23 日／月以内。

※ 5. 利用に関する相談は児童相談所です。

《障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ》

サービスの利用のためには受給者証の取得が必要です。



※利用者は利用料の 1 割負担が原則となりますが所得に応じて上限額が定められています。



### 相談支援

障がいのある方たちが自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービス等利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、障がいのある方たちの全般的な相談支援を行ってくれます。相談支援事業所の情報は障がい福祉課にご相談ください。



### 児童発達支援

未就学の障がいのあるお子さんに対して、日常生活における基本動作の指導、知識技能の獲得の支援、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行います。



### 放課後等デイサービス

就学している障がいのあるお子さんに対して、授業の終了後または学校の休業日において、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を行います。



### 短期入所（ショートステイ）

ご家族等の介護負担の軽減を図るため、ご家族等が病気の場合や休息（レスパイト）が必要な場合にお子さんをお預かりします。

子どもの療育や親の仕事、レスパイト等、目的は様々だけど多くの医療的ケア児が通所サービスを利用しているよ。たくさんの人に関わってもらうことで子どもたちの世界も広がるね。



## 3-4 医療機器と医療材料

病院によって取り扱いが異なりますが、機器のほとんどは病院から医療費による「レンタル」となります。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。



名称	内容
<p>1 人工呼吸器</p> 	<p>気管切開をして使用する人工呼吸器療法（TPPV）と、気管切開をすることなく鼻マスク等通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸療法（NPPV）等があります。在宅人工呼吸器にはバッテリーが搭載されており、携帯して外出することができます。</p>
<p>2 加湿加温器</p> 	<p>気管に送る空気を加温加湿することで痰が固くなるのを防止するため人工呼吸器に繋がります。より加湿の強い電熱線有タイプと無タイプが存在します。</p>
<p>3 パルスオキシメーター</p> 	<p>指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度（SpO<sub>2</sub>）と脈拍数を測定するための装置。上限下限の設定に応じてアラームが鳴ります。健康な人の酸素飽和度は 96~99%といわれています。</p>
<p>4 吸引機</p> 	<p>口腔内、のど（咽頭、喉頭）、鼻腔、気管、気管支等に溜まっている分泌物を体外に出します。</p>
<p>5 吸入器（ネブライザー）</p> 	<p>痰を切れやすくするため等の目的で霧状になった水分や薬剤を吸入します。</p>

6 カフアシスト



自分で咳をしたり、うまく痰が出せない場合に使用する機械。原理は、気道に陽圧をかけて肺に空気を沢山入れた後に、陰圧で息を吐き出させることで、咳の介助（代用）をして気道内分泌物を除去するのを助けます。繰り返し使用することで、肺の機能を向上させ、感染による肺炎等の肺合併症の予防にもつながります。医療保険上、人工呼吸器を使用している人のみが対象となります。

7 酸素濃縮器



十分に必要な酸素を取り込めない場合に室内空気より高い濃度の酸素を投与できる機器。火元近くに置かないように配置に留意する必要があります。1時間あたり〇ℓ酸素を流すという設定ができます。3L器、5L器といったサイズがあります。

8 酸素ポンペ



酸素療法が必要で室内に酸素濃縮器を設置している場合も、外出の際は酸素ポンペを携帯します。火元近くに置かないようにして配置に留意する必要があります。

9 バッグバルブ（アンビューバック）



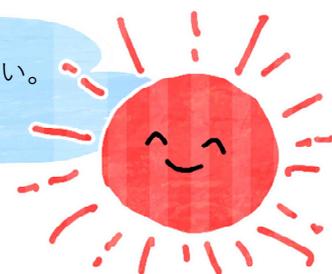
鼻と口、気管口から空気・酸素を送り込むための手動の人工呼吸器具です。人工呼吸器を一時的に外す場合や呼吸の状態が悪いとき等の緊急時に使用します。小児用と成人用があります。成長に伴って見直す必要があります。

10 経腸栄養ポンプ

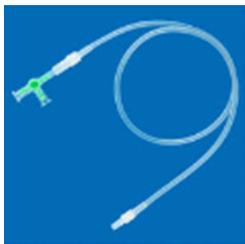


栄養剤等を正確かつ安定した速度で注入するために用いるポンプです。初めて経腸栄養を開始するとき等、下痢や嘔吐等を起こしやすいような場合に投与速度や投与量を調節したりすることで症状を軽減することが期待できます。なお15歳以上の場合は、医療保険上定められた特定の栄養剤を使用する場合にのみ使用できます。

医療材料が不足する場合は、病院やクリニックに相談してみてください。  
支給量の調整や医療機関から自費購入できることもあります。



医療材料・衛生材料

名称	内容
<p>1 経管栄養チューブ</p> 	<p>カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブ。医療機関から支給されます。胃ろうボタンを利用している場合は、外来受診時、もしくは訪問診療時に交換する場合があります。</p>
<p>2 気管カニューレ</p> 	<p>気管切開をした際に、気道を確保するために挿入する曲管のことです。気管カニューレは体になじみやすく耐久性のある素材で作られていますが、使い続けているうちに痰で閉塞しやすくなります。閉塞予防のために月1~2回程度、外来もしくは訪問診療での定期的なカニューレ交換が必要となります。</p>
<p>3 カニューレホルダー</p> 	<p>入浴後等に毎日交換します。気管カニューレの抜去やずれを防ぎ頭に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい子はいろいろなメーカーや手作りのものを使用したりしています。</p>
<p>4 カテーテル</p> 	<p>病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管用は1日1本目安、口鼻用は不潔になる前に交換するのが一般的です。吸引が終わったら、カテーテルについた痰をアルコール綿等で綺麗にふき取り、通し水をしっかり吸い上げてカテーテルの内側もきれいにし、蓋つきの容器で保管して次の使用に備えて清潔にしておきます。 その他にも導尿用のカテーテルもあります。</p>

名称	内容
<p>5 カテーテルチップ(シリンジ)</p> 	<p>病院では使い捨てですが在宅では問題なく使える状態であれば数日繰り返し使用します。栄養や、薬剤の注入等用途により大きさが違うカテーテルチップを使用します。</p> <p>繰り返し使用するとゴムがかたくなったり目盛りが消えてしまうことがあります。不足したら病院に支給の相談をしてみてください。</p>
<p>6 人工鼻</p> 	<p>気管カニューレの先端または、呼吸器回路の途中にとりつけることで、鼻の代わりに呼気を加温・加湿し、ホコリを取り、気管や肺を保護するための器具です。人工呼吸器と加温加湿器を使っている子が、外出の際に加温加湿器の代わりに使用する場合があります。加温加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起し窒息の危険性があるため絶対に併用しません。</p>
<p>7 聴診器</p> 	<p>在宅では主に肺にきちんと空気が入っているか、左右同じように入っているか、痰の貯留音（ごろごろという音）がないか、経管栄養カテーテルの位置確認等のために使います。メーカーにより大人用、小児用、乳児用、新生児用等サイズが異なります。</p>
<p>8 蒸留水（または精製水）</p> 	<p>人工呼吸器の加湿器に使います。水道水だと不純物が人工呼吸器の破損を招いてしまうリスクがあるため蒸留水（または精製水）を使用します。</p>
<p>9 Y ガーゼ</p> 	<p>気管カニューレ挿入部の皮膚を保護するためにカニューレに挟んで使用します。清潔に保つため1日1回以上交換します。気管カニューレ周囲が汚れていると、悪臭や周囲の皮膚トラブルのもとになります。また、胃ろう部分の保護にも使用する場合があります。同じく1日1回以上交換します。とれないようにテープで固定します。</p>

名称	内容
10 アルコール綿 	気管用吸引カテーテルを拭くために使います。気管内に入れるカテーテルは特に注意を払って清潔を保ち、肺炎や感染症を予防します。
11 カテーテル保管容器と通し水容器	吸引カテーテルは蓋つきの容器で保管し、乾燥させることを基本とします。100円ショップで販売されているもので十分です。吸引後カテーテル内をきれいにするために吸い上げる通し水は蒸留水や精製水ではなく水道水を使用します。カテーテル保管容器（気管用、口用、鼻用）、通し水容器（気管用、口鼻用）いずれも毎日洗って清潔にすることが推奨されます。

福祉用具

名称	内容
バギー型車いす & 座位保持装置 	市販のベビーカーでは座位の保持が難しい子どもの場合や一緒に移動する機会が多い場合に通院や通所で大活躍します。メーカーによりますが荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせるのに便利です。 子どもの身体にあわせてオーダーメイドのため発注してから完成するまでに数か月かかります。

所得の状況次第で「補装具費支給制度」による給付を受けられる可能性があるため、障がい福祉課に相談してね。



## 3-5 災害対策

大規模災害時を想定して、日ごろから備えをしておくことが重要です。

地震・火事・水害などの災害や緊急時に慌てないよう、日ごろから必要な物品をまとめて持ち出せるようにしたり、緊急時の連絡先をまとめておくことも必要です。

具体的な避難場所や避難支援者など避難時の援助方法を日ごろから考えておいたり、避難生活に必要な配慮などを周囲の人と情報共有しておくことも大事です。

以下のチェックリストを活用して、いざというときのために備えましょう。

### 日ごろの備え

- お子さんのケア用品や食料、オムツ、キャンプ用のコンパクトなガスバーナー、簡易トイレなどをすぐに持ち出せるような状態にしておきましょう
- 家具や医療機器の転倒・落下防止をしておきましょう
- ハザードマップ等に目を通して、自宅のある場所の災害リスクを確認しておきましょう
- 車のガソリンは、常に半分以上入れておきましょう
- 日ごろから、ご近所の方や町内会長さんと顔を合わせておき、お子さんの状況を知ってもらうなど、いざというときに支援者になってくれる方を増やしておきましょう
- 水や食料品を日ごろから少し多めに備蓄しておきましょう
- 親戚の家など、避難所以外にも避難できそうな場所を確保しましょう

### 医療の確保

- 蘇生バック（アンビューバック）はいつでも使える状態にしておきましょう
- 人工呼吸器等の予備バッテリーはフル充電しておきましょう、古くなっていないか確認しましょう
- 電源を必要としない吸引器（足踏式や手動式）は準備しておきましょう
- 酸素ポンベの残量はこまめに確認しましょう
- 医薬品や衛生材料、経管栄養材等の備蓄をしましょう
- 医療処置の情報、最新の服薬情報（お薬手帳等）をすぐに持ち出せる状態にしておきましょう
- 親戚の家など、避難先になりそうな場所にもケア用品や医療物品を保管しておきましょう



鴻巣市災害ポータルサイト



北本市ハザードマップ



農林水産省

家庭備蓄ポータルサイト

## 4 よくある質問



Q1 自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればよいですか？

A. お子さん・ご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅療養に関する細かい相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。また、お子さんやきょうだいの発育・発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、地域の保健師が対応してくれます。障害福祉サービス等の利用に関する相談は、市の障がい福祉課や、相談支援専門員、病院の医療相談室のスタッフが対応してくれます。特に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了している支援者は知識や経験が豊富なことも多く心強い味方です。また、新たに、埼玉県医療的ケア児等支援センターが設置されました。センターでは、「どこに相談してよいかわからない」「先々の子育てが不安」「ケアの方法を知りたい」「保育所や学校に行きたい」「活用できる制度などを知りたい」等のご相談を受け付けています。

Q2 自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、自宅における訪問看護を利用することができます。それ以上の時間を要する場合は、通所事業（児童発達支援等）に相談して、お子さんを預かってもらうことが可能です。ケアを担っているご家族が入院することになった場合、短期入所（ショートステイ）の利用が可能です。児童発達支援事業所・短期入所（ショートステイ）の利用におきましては、お子さんを安全に受け入れる上で、事前に情報共有をしておくことと安心です。そのため、事前に契約を済ませておく必要があります。いざという時に困らないために早めに利用に向けて準備（見学や体験等）をしておくことをお勧めします。

Q3 きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの保育園等の送迎は毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援をうけている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。また、ファミリーサポートセンター（有料）のサービスを活用して送迎をお願いすることもできます。利用にあたっては事前に登録が必要です。市役所の子育て支援課へお問い合わせください。

Q4 障がいのあるお子さんの子育てをしている他の家族と知り合う方法がありますか？

A. 同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験等を聞いてみたい場合は、お子さんが入院中であれば、担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに、また担当の保健師・相談支援専門員（または医療的ケア児コーディネーター）、埼玉県医療的ケア児支援センターに紹介してもらえるか相談しましょう。



Q5 呼吸器回路の結露がひどいのですが対策はありますか？

A. 回路カバーを使用することで結露対策が可能です。企業による製造・販売は少ないですが、個人で手づくりし、ネットで販売している先輩ママがいます。

Q6 家で安全にお風呂に入れるにはどうしたら良いですか？

A. お風呂に入ると体の衛生面を保てるほかに、痰を出しやすくしたりリラックスできる、様々な効果が得られます。お子さんの成長に応じて、介助支援や家の環境に応じて安全に楽しく続けられる入浴方法を取り入れていけるとよいでしょう。お子さんが小さいうちは、ベビーバスからの排水は以外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護または訪問入浴の活用、福祉用具（浴用いす等）や福祉機器（リフト等）の導入といった福祉サービスの利用をお勧めします。お子さんや介護者にとって最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、担当の訪問看護師やリハビリ専門職等に相談してみてください。お子さんによっては訪問入浴のサービスを受けられる制度があります。

Q7 大きなサイズの前開きロンパースはどこで買えますか？

A. オンライン限定でユニバーサルデザインを展開している企業や、ユニバーサルデザインの子ども服を専門に取り扱う通販サイトもあります。

Q8 通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママがひとりで対応するのが困難です。

移動を支援してもらうことはできますか？

A. お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身が障がい等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合があります。サービスを利用する際には障害福祉サービスの受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等事業所と契約します。また、埼玉県が実施している生活サポート事業では、福祉有償運送の有資格者が運転する車（福祉車両）での外出という方法もありますので、障がい福祉課担当者または、相談支援専門員にご相談ください。

Q9 おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗ってテーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅行に宿泊したり、旅行を楽しむ家族は沢山います。医療機器を機内に持ち込むための書類や、旅行先での万が一に備えて、MEISに事前に登録しておくことをお勧めします。旅行前に、主治医に相談するとよいでしょう。荷物が多くて大変と思われるときは、コンパクトなパルスオキシメーターや吸引器を購入したり（場合によっては公費補助の対象になります）、宿泊先に荷物を配達しておく等の工夫で外出が楽になります。



## 5 先輩ママからこれから自宅で生活を始める方へのメッセージ

医ケア児との生活は周りのサポートがないとスムーズに過ごすことは難しいと思います。親族が近くにいない為頼れないのであれば、この支援ガイドブックに載っている人たちを徹底的に頼りましょう。私の周りにはそんな人いないわ！なんて思い込まないでください。助けてくれる人たちは必ずいます。でも時々、誰かに頼まないと自由に過ごす時間さえも許されないのかしらと辛く思う時もあると思います。そんな時はショートステイや一時預かりを利用している間だけでも自分の時間を大切にしてください。思い切り遊びましょう。

そして夫婦の時間をとりましょう。家族の仲が良ければどんな困難も乗り越えられます。看護、介護中はどんなに髪を振り乱して生活したっていいんです。そんな姿はとても格好いいんです。そしてその姿を他の兄弟、姉妹は見ています。だから人一倍優しい子に育ちます。一日一日を大切に！そんな余裕はないと思いますが、大丈夫！！何とかあります！！応援しています。

最後に1つだけ、全部ママ一人で抱え込まないで下さいね！！

私達は、2人の子どもと4人家族です。上の子は地域の特別支援学校に通っています。下の子は、人工呼吸器（24時間）をつけている為、訪問教育を受けながら在宅で過ごしています。

私達夫婦は、「行けるうちに、家族みんなで沢山良い思い出を作っていこう！！」と決めて、日本各地に家族で旅行をしました。沖縄に行くときは、飛行機に乗る為には、航空会社や主治医など様々な機関との調整は必要で、海外旅行並みの大変さがあります。しかし、それ以上の喜びがあり、現地の訪問看護師を手配して一緒に海に入ってマリンスポーツを楽しみ、家族みんな笑顔が溢れました。家族の思い出、一杯作ってください！

私は在宅で、人工呼吸器や経管栄養などの医療ケアを行いながら6歳の次女を育てています。出産してから10ヵ月間NICUに入院していて、お家に帰ってからは、医療的ケアに慣れるまで心配だし、怖いし、寝不足で大変でした。

訪問看護師さんには毎日のように来てもらって、ケアの手伝いや、悩み事を聞いてもらいました。来てもらって安心できるし、話を聞いてもらうことで何度も救われました。また、訪問看護師さんの紹介で医療ケア児のママ達とも繋がる事が出来ました。次女を通して、沢山の人と出会って、色々な人に支えてもらって本当に感謝しています。頑張り過ぎないで、レスパイトを利用しながら、自分の時間を作ったり、周りの人に頼っちゃいましょう！！

医療的ケア児を育てるのは大変だけど、私は家族で過ごす時間がとても幸せです。たまに息抜きしながら一緒に頑張りましょう！！

## 6 市の相談窓口の一覧 鴻巣市

### ★子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
健康づくり課	予防接種・子どもの相談等に関すること	048-543-1561
子育て支援課 (支援・給付・母子)	母子：健診・乳幼児の相談等に関すること	048-543-1562
	給付：子どもの医療費・手当に関すること	048-541-1335
	支援：子育て全般の相談等に関すること	048-541-1894
保育課	保育所の利用・病児保育等に関すること	048-541-1464
保育課 (つつみ学園)	児童の発達支援等に関すること	048-541-0169
こども応援課	地域子育て支援拠点・子育てサロン・児童センター・放課後児童クラブの利用等に関すること	048-577-5190
鴻巣保健所	小児慢性特定疾病医療に関すること	048-541-0249

### ★障がい福祉サービスに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
障がい福祉課	障害児通所支援、障害福祉サービス、障害者手帳、自立支援医療等に関すること	048-577-4660
国保年金課	障害基礎年金に関すること	048-541-1283
大宮年金事務所	障害厚生年金に関すること	048-652-3399

### ★教育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
学校支援課	就学児健診・小中学校の入学等に関すること	048-544-1214
教育支援センター	教育・就学の相談、特別支援教育・Let's教室（適応指導教室）等に関すること	048-569-3181

鴻巣市役所：048-541-1321（代表）



## 7 小児慢性特定疾病医療費助成制度について

児童等慢性疾患のうち国が指定した疾病（小児慢性特定疾病）の医療費の一部を助成し、児童等のご家庭の医療費の負担軽減を図る制度です。

申請のあった疾病についてその状態が国の認定基準に該当するか審査をしています。

### ○対象者

県内にお住いで原則として何らかの医療保険に加入している18歳未満の児童の方

### ○対象疾病 下記の16疾患群788疾患

- ①悪性新生物 ②慢性腎疾患 ③慢性呼吸器疾患 ④慢性心疾患
- ⑤内分泌疾患 ⑥膠原病 ⑦糖尿病 ⑧先天性代謝異常 ⑨血液疾患
- ⑩免疫疾患 ⑪神経・筋疾患 ⑫慢性消化器疾患
- ⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群⑭皮膚疾患 ⑮皮膚疾患
- ⑯骨系統疾患 ⑰脈管系疾患

※具体的な疾病名については「小児慢性特定疾病情報センター」ホームページをご覧ください。

<https://www.shouman.jp/disease/>



小児慢性特定疾病情報センター

ホームページ

### ○医療費助成の範囲

- ①保険診療による自己負担分
- ②入院食事療養費の標準負担額分の2分の1
- ③移送費（生活保護受給中などで医療保険に加入しておらず、医療保険からの給付を受けることができない方が対象）

### ○医療費助成を受けられる期間

県の審査会で認定されると鴻巣保健所が申請書類を受け付けた日が有効期間の初日となります。有効期間は、発行された「医療受給者証」に記載されます。

有効期間満了後も引き続き助成を希望される場合は継続手続きを行います。（継続手続きについては、鴻巣保健所から別途お知らせします。）

※詳しくは埼玉県ホームページをご覧ください。

小児慢性特定疾病助成制度について <https://www.pref.saitama.lg.jp/a0704/boshi/newsyouman.html>



小児慢性特定疾病助成制度

について

### ○小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用されている方のご相談を鴻巣保健所でお受けしています。

- ・退院後の子どもの生活が心配
- ・就園や就学の手続きの相談はどこにしたらいいのか？
- ・災害や停電時の対応が心配
- ・かんしゃくや言葉のおくれなど発達面が気になり
- ・世話をする人のメンタル、体調に不安がある。 など

### ○小児慢性特定疾病医療費助成制度のお問い合わせ先

〒365-0039 鴻巣市東4-5-10  
鴻巣保健所 保健予防推進担当（母子保健担当）  
電話：048-541-0249



## 8. 医療的ケア児等医療情報共有システム (MEIS) について

# 医療的ケア児等医療情報共有システム

## Medical Emergency Information Share

「行ってみたい」を現実に！

全国どこでも必要な医療を受けられるよう、  
医療的ケア児等の症状や診察記録を  
共有するシステムです。



### 主なサービスメニュー

#### 基本情報 ケア情報 登録

- 新規登録機能
- 登録情報変更機能
- 許可した相手からの参照機能

#### 診察記録 登録

- 新規登録機能
- 登録情報変更機能

#### 診察記録 参照

- 許可した相手からの参照機能

#### 救急時情報 参照

- 許可した相手からの参照機能

#### 掲示板

- 通所支援事業所や学校等の関係者とのケア情報共有掲示板
- ※今後検討



### 申し込み方法

- ① MEIS のホームページにアクセスします。

URL : [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_09309.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09309.html)

検索ワード MEIS 厚生労働省

⇒ページタイトル：『医療的ケア児等医療情報共有システム (MEIS)』

- ② 「申込方法について」から「ご利用申込の手順 (本人・家族用)」をクリック。

利用登録の手順に従って手続きを進めます。

※利用にあたっては、登録申請時に主治医情報を記載する必要があるため、事前に主治医に利用希望を伝え、利用についてご相談をお願いします。