

医療的ケアが必要なお子さんと
家族のための

支援ガイドブック

～鹿追町版～

わたしが
ガイドします！



シマエナガの
こゆきちゃん



はじめに ～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～



お子さんが病気や障がいを抱えてしまい、この先も日常的に『医療的ケア』が必要な生活になると言われ、多くのご家族は戸惑っていらっしゃると思います。

医療や福祉についてや、これからお子さんと過ごす毎日がどのようなものになるのか、わからないことも多いでしょう。入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしなければならない忙しい日々の中、医療的ケアが必要なお子さんがお家に帰ってくるための準備を進めていくのは、決して簡単なことではありません。

このガイドブックは、同じように子どもが病気や障がいを持ち、医療的ケアがある中で生活している家族の、「これから在宅移行をするご家族を少しでも助けたい」「医療的ケア児とその家族が、もっと暮らしやすくなるように」という思いから生まれました。

医療的ケア児とそこをご家族を支援してくれる社会資源は増えてきてはいますが、それらについての情報は集約されていませんでした。これまでお子さんの在宅移行を経験したご家族は、情報の収集に大変苦勞をしてきました。そのような負担を少しでも減らし、頑張っているお子さんとの時間や、ご家族のお気持ちを整理したり、リフレッシュする時間に充ててもらえるよう、このガイドブックにできるだけわかりやすく情報をまとめました。

一言で『医療的ケア児』といっても、状況は様々です。お子さんの状況に合わせて役立てていただければ幸いです。

今は不安なことの多い毎日かとは思いますが、既に何年も、医療的ケアのあるお子さんと一緒に楽しく暮らしている家族が沢山います。お子さんも、お母さんお父さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手にとってくださったあなたが、少しでも不安をなくして、お子さんと笑顔で過ごすことができますように。

～医療的ケア児とは～

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な子ども。医療の進歩等を背景にここ10年で約2倍に増加し、現在全国に約2万人以上、北海道には378人(札幌市を除く)、うち十勝には57人います。(令和3年4月1日現在)

出典：平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業

「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」

目次



わたしが
ガイドします!

1 医療的ケアとは	P02
2 支援者とその役割について	P04
3 お家に帰るまでの流れ	P05
■ 事例紹介(全体の流れ、1日のスケジュール、1週間のスケジュール)		
こじかちゃん(3歳)のケース	P06
■ 各種制度の紹介		
障害者手帳について	P11
医療費等の助成について	P12
手当・年金・税控除等	P14
在宅生活にかかる1ヶ月の費用	P16
■ 医療や福祉のサービス		
障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ	P17
相談支援とは	P18
■ 医療機器と医療材料	P20
■ 災害対策	P25
4 よくある質問	P26
5 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ	P31
暮らしを支えてくれるサービスやサポート	P32
6 町の相談窓口一覧	P34
コラム① リハビリってどんなことするの?	P10
コラム② 小学校への就学について	P19
コラム③ 薬はまとめられる	P21
コラム④ 長期付き添い入院の実態	P24
コラム⑤ きょうだいとのかかわり	P29
参考資料		
・一日のスケジュール表	P36
・おでかけ準備リスト	P37



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を目的として行う行為のことをさすよ。代表的な医療的ケアを紹介するね。

けいびけいかんえいよう
経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食や水分を入れることです。食^えべる^べことが難しい子どもや、誤嚥による肺炎になりやすい子どもが安全に栄養をとるための方法です。



胃ろう

チューブで胃に直接栄養を送り込むための穴のことをいいます。なんらかの原因で、口から食べ物が食べられなくなった子どもや、食べ物が気管に入ってしまう、誤嚥性肺炎^{ごえんせいはいえん}等を起こしやすい子どもが安全に食事をとるために胃ろうをつくります。



人工呼吸器

自分で呼吸をするのが難しい場合に使用します。24時間必要な子どもや寝るときだけ必要な子ども等、その子によって使い方が異なります。

どうによ
う
導尿

なんらかの原因で尿が出せなくなったときに、尿道にチューブを入れて排尿を手助けすることです。



吸引(サククション)

自分で痰や鼻水を出したり、唾液を飲み込むのが難しい場合、吸引カテーテルを鼻、口、気管内に入れてそれらを取り除くことです。

気管切開

なんらかの原因で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくなる等、苦しくなったときに、首の皮膚を切開して気管に穴を開け、その穴から「気管カニューレ」を挿入し、気道を確保する方法です。



酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。

自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ポンプを携帯することで、外出することもできます。















子どもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒にお家で暮らしをしていくため漠然とした不安があります。誰に相談したらいいのでしょうか。

まずは多くの支援者や支援機関が子育てに関わってくれるということを知ってね。経験豊富な支援者が、お家で安心して暮らしていくために必要なことを教えてくれたり、悩みの解決策と一緒に考えてくれるよ。



2

支援者とその役割について

区分	支援者	役割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、 訪問診療医 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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) 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもへ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、 訪問リハビリステーション
	薬剤師、 訪問薬剤師 	<ul style="list-style-type: none"> 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
保健	保健師 	<ul style="list-style-type: none"> 育児や子どもの発達、きょうだい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 	保健福祉課 (トリムセンター)、保健所
福祉	保育士 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの発達を促すための保育や療育の実施 	保育所、認定こども園 児童発達支援事業所、放課後デイ
	ソーシャル ワーカー 	<ul style="list-style-type: none"> 経済的・心理的・社会的な問題に関する相談 在宅生活に向けた関係機関との連絡・調整 	病院・診療所
	相談支援 専門員 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	介護事業所
教育	教員 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	認定こども園、 小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	保健福祉課 職員 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	保健福祉課 (トリムセンター)
	機器取扱業者 	<ul style="list-style-type: none"> 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 	病院・診療所 機器取扱事業所

3

お家に帰るまでの流れ

色々な人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんですか？



在宅生活を開始するまでに家族が行うことを図にまとめたよ。次のページからこじかちゃんの具体的な事例を通して紹介していくね。

入院中



病気を理解しよう

医療機器に慣れてみよう

お家の様子を考えてみよう

在宅移行期

医療的ケアを学ぼう

補装具
日常生活用具

手帳
助成手当



家族の役割分担を
考えてみよう

各種障がい
福祉サービス
検討・申請

在宅移行後

24時間
スケジュール
調整



医療機器
設置

事例紹介

こじちゃん 3歳

4人家族(父、母、姉、本人)

- ・予定日超過で誘発分娩にて出生。
- ・半年後に地元の病院に戻り、退院
- ・誤嚥ごえんを繰り返し、管外専門病院
- ・1年が経過し、地元病院に戻り医



出生

- 未熟児養育医療の申請
- 乳幼児等医療費助成の申請

管外の
専門病院に転院

心臓1回目
手術

入院中

心臓2回目
手術

管内の病院に転院



気管切開の手術
こうとうきかんぶんり
(喉頭気管分離)

胃ろうの手術

管内病院に転院

在宅
移行期



生まれてから病気がわかり、心臓の手術が必要との事で、すぐに転院。その後はバタバタと怒涛の日々でした。同じ手術をやり直したり、次々と病気が見つかったり、こじちゃんの状態も安定せず不安だらけの毎日でした。その他にも「姉の世話をどうしよう」「病院へ面会に通う方法は怎么样」など、考えることが多すぎて必死でした。ICU、NICUにいたので、付き添いはできず病院までの距離も遠く、毎日会いに行く事も出来ず、さみしさや不安が大きかったです。

色々な道具を揃えて、部屋の配置も考えましたが、いざ家に帰ってくると「もっとこうの方がいいよね」「これ便利そうだね」と入院中に考えていたことと違う形になることが多くありました。その時その時に1番良い方法を選んでいく事も大切かなと思います。



すぐに心臓の病気がわかり、管外の専門病院に転院し2度の手術をうける。
 を目指し、けいかんえいよう経管栄養と併用しけいこうせつしゆミルクの経口摂取の練習を開始。
 に再転院し、こうとうきかんぶんりじゅつ喉頭気管分離術と人工呼吸器装着となる。同時に胃ろう造設。
 療的ケアを家族で習得し、1年2か月で在宅へ移行する。

身体障がい者
手帳申請

管外の専門病院に
再転院

しょうにまんせいとくていしつぱい小児慢性特定疾病
医療費助成の申請

訪問看護ステーションの
決定

日常生活用具、補装具、
手当等の申請

退院

在宅
移行後



2回目の心臓手術を終え、地元の病院へ戻りました。退院へ向けて、経管栄養を併用し、ミルクを口から飲む練習をはじめました。在宅酸素の方法なども確認し、いざ退院!と思っていたところ、誤嚥を繰り返し、肺高血圧発作を起こして体調が急変しました。再度発作を起こすと、もう命を救えないかもしれないとの説明を受け、管外の専門病院へ再度転院し、喉頭気管分離術と胃ろうの造設手術を行いました。術後は体調も安定し、地元の病院へ帰ってきました。それからは、私たちも人工呼吸器の使い方、吸引、経管栄養などの手技を覚え、退院へ向けての準備を進めました。



児童発達支援、訪問看護など様々な医療サービスを利用して生活しています。こじかちゃんも、色々な人に関わってもらい、たくさんの刺激を受けて成長しています。家族もできる範囲で無理なく楽しく暮らしています。

- ・栄養注入 1日6回
- ・体位交換 1日5回
- ・服薬 1日3回
- ・適宜吸引、排痰



わが家は共働きなのですが
ママは週3日勤務でやりくり
しています。

本人



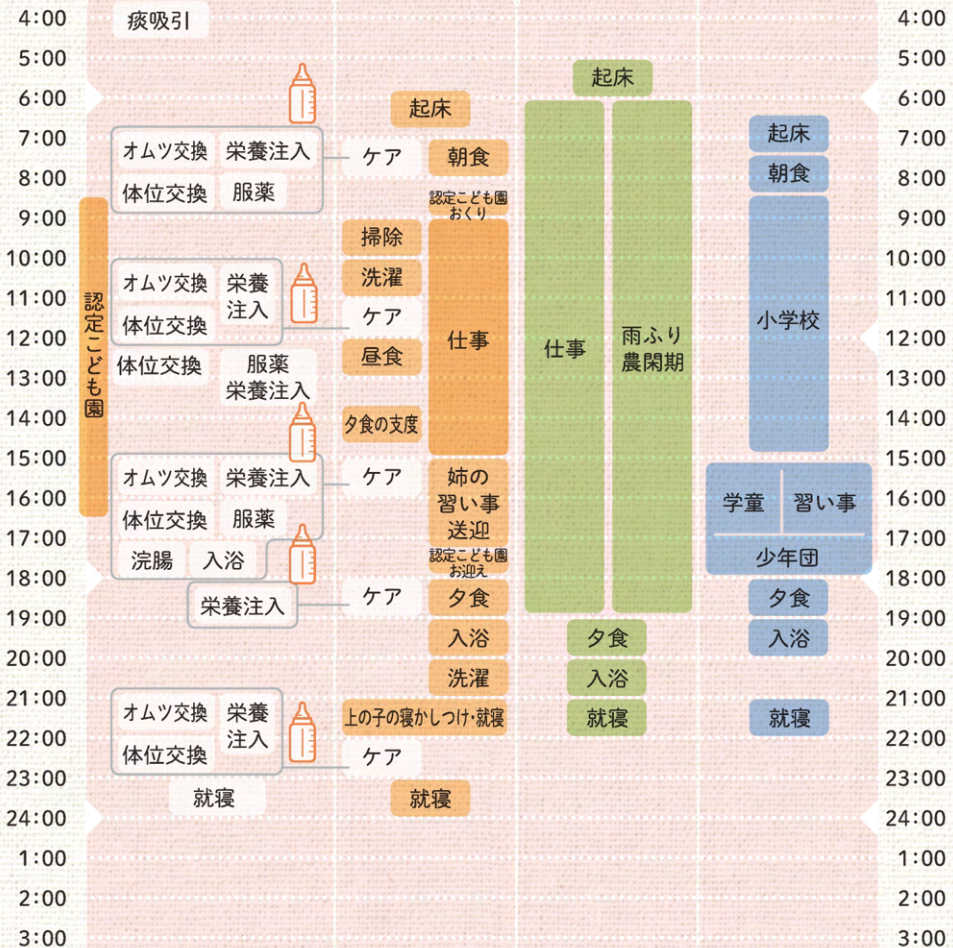
母親



父親



姉



こじかちゃん(3歳)の

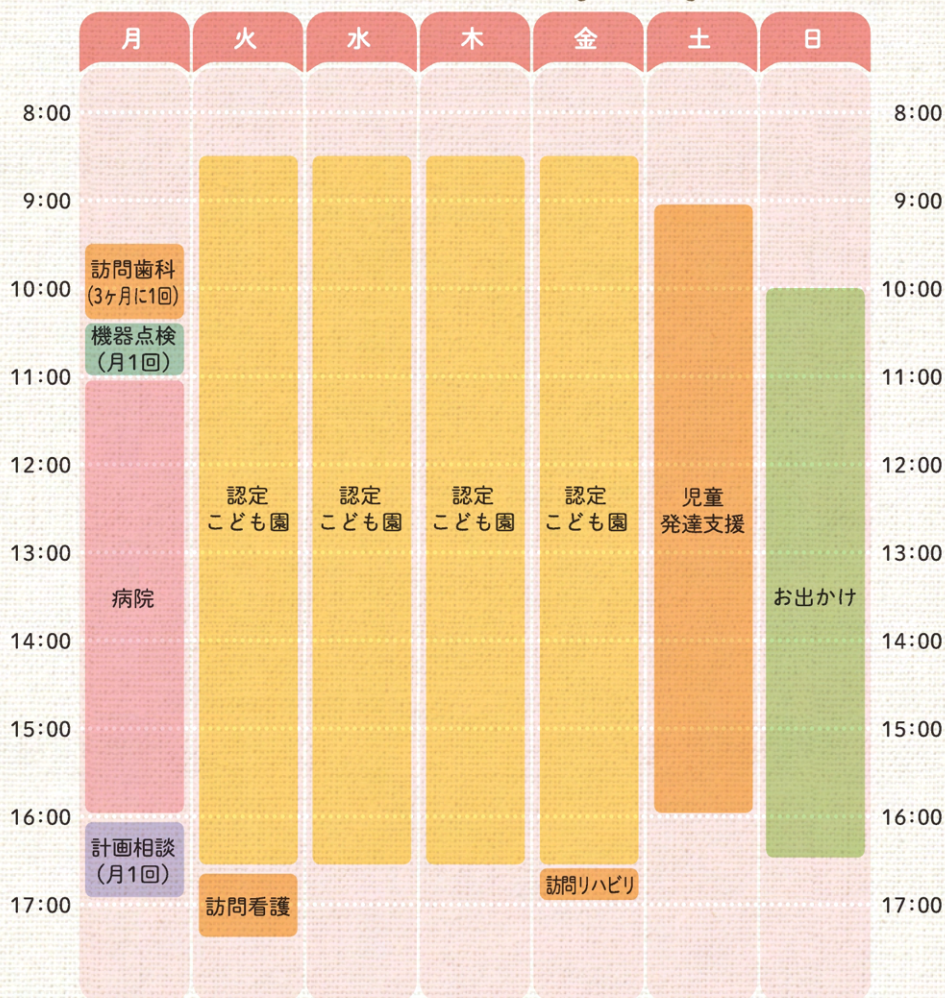
1週間

のスケジュール

家族
構成

父:畑作、母:正社員、
本人:3歳、姉:7歳

- ・訪問看護 週1~2回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・訪問歯科 3カ月1回
- ・通院 月2回~3回
- ・児童発達支援 月3回~4回
- ・計画相談 月1回



一例として

1 リハビリってどんなことをするの？

○リハビリテーションは…

身体を動かすことや動作練習だけでなく、その基礎となる呼吸ケアや、摂食嚥下のトレーニングもリハビリテーションの対象です。

○小児のリハビリテーションは…

生まれつきの病気や事故等により、精神・運動発達の遅れや麻痺による運動障害および嚥下や呼吸機能障害のあるお子さんに対して、機能の維持や改善、代替方法の提案をします。時には絵本やおもちゃを使って、遊びを通じた感覚・運動機能、認知機能、言葉の発達を促します。

○リハビリの種類

・理学療法(PT)

身体を動かす、寝返る、座る、這う、歩く等のトレーニングをします。また、呼吸ケアや循環改善のリハビリテーションも行います。



・作業療法(OT)

運動機能のトレーニングに加え、食事や排泄、着替えや整容(顔を拭く、歯を磨く)等、活動の工夫や練習も行います。意思伝達装置の調整や操作練習を行うこともあります。

・言語聴覚療法(ST)

食べる、飲むといった摂食嚥下機能、言語を理解する、話すといった言語機能、文字や絵カードを使った意味の理解やタブレットを用いた代替コミュニケーションのトレーニングを行います。



これらのリハビリを担当する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士は、いずれも医師、看護師、ソーシャルワーカーや、義肢装具士、車いすエンジニア、臨床心理士や保育士等とも協働しています。

各種制度の紹介

医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するのに、役場や保健福祉課(トリムセンター)などで申請手続きが必要だと聞きました。仕事の合間をぬって対応するので、できるだけ効率よく手続きしたいです。



医療的ケア児が利用可能な制度や手当について次のページにまとめているので、内容や申請時期を確認するのに活用してね。一部の制度や福祉サービスを利用するためには、障害者手帳の取得が必要になるよ。

障害者手帳の種類

1 身体障害者手帳

体(目・耳・手足・内臓等)に障害のある方
程度:1-6級

2 療育手帳

知的障害のある方
程度:A、B







3 精神障害者 保健福祉手帳

精神疾患を有する人のうち、精神障害のため長期にわたり日常生活または社会生活に障害がある方
程度:1-3級






疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し、申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが、申請から交付までに1ヶ月程度かかります。












医療費の助成

名称	詳細	対象・内容
未熟児養育医療		出生時の体重が2,000g以下または一定の基準に該当すると医師が認めた未熟児の入院医療費にかかる助成。おむつ代等保険適用外と判断される費用は対象になりません。1歳になる前々日までが対象。
小児慢性特定疾病医療費助成		対象となる小児慢性特定疾病にかかっている方の医療費助成。原則18歳未満、継続の方は20歳未満迄延長できます。
乳幼児等医療費助成		18歳を迎えた以後の最初の3月31日までの児童。
重度心身障がい者医療費助成		重度の障がいのある方の医療費助成。 お子さんの場合、助成内容は乳幼児等医療費と同等。
特定医療費(指定難病)助成		対象となる指定難病と診断され、厚生労働大臣が定める重症分類等の認定基準を満たしている方への医療費助成。
ひとり親家庭等医療費		母または父、及び児童(18歳を迎えた以後の最初の3月31日までの児童)の医療費助成。 進学又は親の保護下にある場合は20歳まで延長できます。

その他の助成

名称	詳細	対象・内容
日常生活用具給付申請		一般的に普及していない日常生活用具の購入費用を9割給付してもらえる制度。医療的ケア児の場合、ネブライザー、痰吸引器、パルスオキシメーター等の用具購入にあたり申請することが多いです。
補装具費給付申請		身体機能を補完、代替し、長期間にわたり継続して使用される補装具の購入・修理に必要な費用を9割給付してもらえる制度。医療的ケア児の場合、バギーや座位保持椅子等の購入にあたり申請することが多いです。
在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成		在宅で酸素療法や人工呼吸療法を行っている方を対象として、現在使用されている酸素濃縮器や人工呼吸器の電気料金の一部を助成してもらえる制度。1日の使用時間12時間未満 月1,000円/12時間以上 月2,000円
心身障がい児等通所費補助		町外の機能回復訓練施設や福祉施設等の通所に要した交通費1/2以内を助成。
障害児通所支援事業に係るサービス利用者負担額助成		通所受給者証の交付を受け、指定障害児通所支援事業を利用した者が事業者を支払った1割分(負担上限月額まで)を助成。

所得制限	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ
所得によって負担異なる	該当する場合は出生後すぐ申請。 (退院後の申請は認められないので注意が必要)								保健福祉課
所得によって負担異なる	診断が出てから申請。判定結果がでる迄に申請から3ヶ月程かかりますが、基準日は申請日です。								北海道保健福祉部 健康安全局 地域 保健課手当支給係
なし	出生後落ち着いてから申請。								保健福祉課
あり	出生後落ち着いてから申請。受給者証は乳幼児等医療費の受給者証と引き替え交付されます。								保健福祉課
あり	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、その後指定難病にうつる方が多いですが小さいときから指定難病を使われる方もいます。								北海道保健福祉部 健康安全局 地域 保健課難病対策係
あり	落ち着いてから申請。								保健福祉課

所得制限	申請時期	お問い合わせ
あり	在宅移行期に申請。	保健福祉課
あり	在宅移行期に申請。バギー等の福祉用品は、申請から手元に届くまで半年以上かかる事もあるので、早めに動き始める事をお勧めします。	保健福祉課
なし	在宅移行期に申請。申請した月の翌月から助成の対象となり、毎年1～2月に前年分の助成金を請求します。	北海道保健福祉部 健康安全局 地域 保健課手当支給係
なし	毎年4月に前年分の助成金を請求します。	保健福祉課
なし	事業所に支払った1割分の領収書をもって請求します。	保健福祉課



手当・年金・税控除等



名称	詳細	対象・内容
児童手当		中学校卒業まで(15歳の誕生日後の最初の3月31日まで)の児童を養育し、生計を同じくする父母等。 ※父母等の受給者名義の口座へ支給
児童扶養手当 ※ひとり親家庭		18歳に達する日以降の最初の3月31日までの児童(または20歳未満の障害のある児童)を養育しているひとり親家庭等。
特別児童扶養手当		一定の条件を満たし、20歳未満で精神または身体に障害を有する児童を監護、養育している父母等に支給。 ※養育者名義の口座へ支給
障害児福祉手当		20歳未満で常時介護を必要とする在宅の重度の障害児本人。 (医療機関に入院している場合も対象) ※本人名義の口座へ支給
心身障害者扶養共済制度		障害者を扶養している保護者が毎月一定の掛金を納め、保護者が死亡または重度障害と認められた場合、障害者に終身一口あたり20,000円の年金を支給する(二口まで加入可能)。
障害基礎年金		国民年金に加入している間、または60歳以上65歳未満、もしくは20歳前に初診日のある病気やけがで、一定の障害状況にある方。
税控除		所得税 障害者控除:27万円 特別障害者控除(※1):40万円 同居特 住民税 障害者控除:26万円 特別障害者控除(※2):30万円 同居特 (※1)障害者のうち身体障害1・2級、精神障害1級、療育手帳A級に該当する者、 (※2)同居する特別障害者を扶養している者 この他、自動車税と軽自動車税のそれぞれについて環境性能割や種別割に関する
産科医療補償制度		制度に加入している分娩機関で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を申請期限は、満5歳の誕生日までです。お子さんがこの制度を申請でき

所得制限	申請時期	0歳	1歳	小学校	中学校	高校	18歳	20歳	お問い合わせ	
あり	出生日から15日以内。	→								子育て支援課
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 3歳未満 月15,000円 3-12歳 第1子・第2子 月10,000円 第3子以降 月15,000円 中学生 月10,000円 所得制限限度額以上の場合 月5,000円 </div>								
あり	受給資格確認後すみやかに。	→								子育て支援課
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 月10,180-43,160円 児童が複数の場合加算あり </div>								
あり	在宅移行期に申請。判定結果がでるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	→								保健福祉課
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 1級 月52,500円 2級 月34,970円 </div>								
あり	在宅移行期に申請。判定結果がでるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	→								保健福祉課
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 月14,880円 </div>								
なし	任意加入のため、保護者が希望する時から保護者の年齢が満65歳未満までに。	→								北海道保健福祉部 障がい者 保健福祉課
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 掛金:加入一口あたり9,300~23,300円 (加入時の年齢によって異なります) </div>								
あり	20歳の誕生日の前日から申請可能。							→	町民課	

別障害者控除(※2):75万円
 別障害者控除(※2):53万円

または、これらの者を扶養している者

減免制度がありますが、等級や利用者が本人が生計を同じくする人が等で条件が異なります。

重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんのご家族の
 行い、同じような事例の再発防止に役立つ情報を提供する制度です。
 るかどうかは、小児科担当医に聞いてみましょう。



在宅生活にかかる1ヶ月の費用

例えばこんなお子さんだったとしたら



年齢1歳

状態：人工呼吸器24時間利用、在宅酸素、気管切開、経管栄養

在宅医療機器：人工呼吸器、在宅酸素濃縮装置、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器

社会サービス：外来通院(月1回)、訪問看護(週4回)、訪問リハビリ(週2回)、
居宅介護(週1回)、短期入所(週1回)

世帯所得：500万/年

1. 小児慢性特定疾病医療費助成が適用の子		回数(月)	合計
月額医療費 ※2割負担	外来通院	1	上限 500円
	訪問看護	6	
	訪問リハ	4	
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 4,600円
	短期入所	4	

2. 鹿追町在住の重度心身障がい者医療費助成が適用の子		回数(月)	合計
医療費	外来通院	-	窓口負担無し
	訪問看護	-	
	訪問リハ	-	
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 4,600円
	短期入所	4	

※1と2の違いは月額医療費のみで障害福祉サービスは同額。

※交通費はキロ数によって別途発生します。

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	障害者総合支援法	児童福祉法
		
訪問看護 ※1	相談支援	児童発達支援
訪問リハビリ	居宅介護 ※2	
訪問歯科	短期入所	
	日中一時支援	放課後等デイサービス
	移動支援 ※3	
	訪問入浴サービス	

※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整が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。

障害者総合支援法及び児童福祉法サービス利用の流れ

サービス利用の為に受給者証の取得が必要です。また、重症心身障害児のためのサービスを利用する場合は、利用前に「重症心身障害児認定(重心認定)」を受けて受給者証に記載される必要がありますので児童相談所に相談して下さい。

申請
(役場)

セルフプラン
作成または
計画案作成

(重心認定)

支給決定

受給者証
支給

利用

※利用者は利用料の1割自己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。

相談支援とは

障害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、障害のある方たちの全般的な相談支援を行ってくれます。鹿追町内には、「鹿追町相談支援事業所」と「相談支援事業所かしわのもり」があります。



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。沢山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。



児童発達支援

未就学の障害のあるお子さんに対して、日常生活における基本動作の訓練、知識・技能の獲得のための支援、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

就学している障害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、生活能力を向上するために必要な訓練、社会との交流を促し、その他必要な支援を行います。

短期入所

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。

医療型児童発達支援

就学前の手足や体幹に障害のあるお子さんに対し、機能訓練（理学・作業・言語）や保育を通して、成長を支援します。

医療的ケア児に対応可能な管内の事業所、施設をお探しの際には下記サイトを参照すると便利です。空き状況等変動もありますので利用については個別に事業所へご相談いただくことをお勧めします。

いえーるinとかち

（北海道小児等在宅医療連携拠点事業
地域拠点事業）



■掲載事業所

- ・児童発達支援・放課後等デイサービス事業所
- ・短期入所事業所
- ・特別支援学校
- ・医療機関 等

② 小学校への就学について

かつて、医療的ケアが必要な障がいのある子どもは、特別支援学校に通うのは仕方がない、という考え方が肯定され、医療的ケア児が就学できる学校が限られていました。

鹿追町では、そうした障がいの有無を理由に就学先を「分ける」のではなく、全ての子どもが地域の小学校等へのアクセスができ、その選択にあたっては本人及び保護者の願いをできる限り尊重したいと考えています。

○早めの相談を

鹿追町内全ての学校に看護師はいませんし、バリアフリーの環境も整っていません。国の財政支援として、様々な施策はありますが、入学間際ではエレベーターやスロープ、看護師配置などの準備が出来ないことがあります。教育委員会に早めに就学相談をして頂くとともに、就学を希望する学校の授業を参観し、必要な支援の内容について、保護者と教育委員会とで話し合いを重ねていく必要があります。

○保護者の付き添い

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(令和3年6月18日公布)の制定により、保育所の設置者、学校の設置者は、医療的ケアその他の支援として看護師等の配置をすることが、責務となりました。そのような中でも、就学後に保護者の付き添いを求められることがあるかもしれません。就学と付き添いは同時に考えなければならない問題です。鹿追町では、基本的には、保護者が付き添わなくても通学できるような体制整備を目指しています。

このことは、保護者の負担軽減という理由のほか、子どもの成長に伴い、「親が学校にいる」ことを負担に感じる子どももいるかもしれないからです。学校に通うことは、子離れ、親離れの練習期間でもあります。保護者以外の人に医療的ケアをされる経験や、保護者の目のないところでいろんな友人と関係を築くといった、学校でしかできない経験を積む必要があると考えています。

○柔軟な軌道修正

学校を選ぶということは大きな決断です。特別支援学校は、障がいのあるお子さんの対応に慣れているのは事実ですし、一方、地元の学校には昔から知っている友達がたくさんいます。どちらが本人にとって最適なのかは、学校に通って見なければ分かりません。場合によっては、学校を変えるという軌道修正が必要な場合も、当然あると考えています。鹿追町では就学先の決定後も柔軟に就学先を見直すお手伝いをしたいと考えていますので、まずは学校・教育委員会へご相談ください。

医療機器と医療材料



お家にはいくつかの機器を持ち帰り、医療材料等を準備することになるよ。代表的なものをまとめたので参考にしてね。

病院によって取り扱いが異なりますが、機器の殆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。



医療機器

※掲載されている機器は、こじかちゃんを利用している一例です。

名 称	内 容
1. 人工呼吸器  レンタル	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を通して人工呼吸器を使用する非侵襲的人工呼吸器療法(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。
2. 加温加湿器  レンタル	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。
3. パルスオキシメーター  レンタル 自費購入 ★	指や手足にセンサーをまきつけて酸素飽和度(SpO ₂)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。写真のマシモ製Rad97は幅22.9cm、重さ1.36kg。その他、簡易式のクリップタイプもあります。
4. 吸引器  自費購入 ★	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。写真の新鋭工業製パワースマイル/S/KS-710は幅24.1cm、重さ約1.5kg。専用充電器でのフル充電約90分で、約30分のバッテリー運転が可能です。
5. 吸入器(ネブライザー)  自費購入 ★	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。

★3、4、5は所得により「日常生活用具給付事業」による給付を受けられる可能性があるので保健福祉課に相談してね。



名 称	内 容
6. カファシスト(排痰補助装置) レンタル 	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。繰り返して使用することで、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対象となります。
7. 酸素濃縮器 レンタル 	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。写真の帝人製ハイサンソ3Sは幅約35cm、奥行約34cm、高さ約51cm、重さ17kg。
8. 酸素ポンペ レンタル 	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 (アンビューバッグ) 支給 自費購入 	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が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 レンタル 	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。

コラム

3 薬はまとめられる

日常的に、沢山のお薬を服薬する必要があるお子さんが多いかもしれません。通院が困難な方に対しては、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれたり、お薬の相談を受けてくれる制度もあります。在宅に移行する過程では、一度に複数の粉薬を飲む場合等にまとめられるものを一包化してもらうと手間がはぶけてとても助かります。薬局の選定と契約について退院前に病院に相談しましょう。同じ薬でも錠剤も粉もあつたり服薬しやすいように調整できるものもあります。











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ね。支給量の調整や医療機関から自費購入できることもあるよ。


医療材料・衛生材料

※掲載されている医療材料・衛生材料は、こじかちゃんが発している一例です。

名 称	内 容
1. 経管栄養チューブ 支給 	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>専用の洗浄用ブラシを先輩ママが作って販売しているよ。</p>
2. 気管カニューレ 支給 	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。気管カニューレは体になじみやすぐ耐久性のある素材で作られています。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に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。
3. カニューレホルダー 支給 自費購入 	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の製品を試したり、手作りのものを使用されたりしています。
4. カテーテル 支給 自費購入 	病院では感染予防のため使い捨てですが、在宅では気管挿入は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。
5. カテーテルチップ(シリンジ) 支給 自費購入 	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するのが一般的です。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>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ったりはよくある話。不足したら病院に支給の相談をしてね。</p>
6. 人工鼻 支給 	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。加湿器をつけた状態で人工鼻をつけると目詰まりを起こし窒息の危険性があるため絶対に併用しません。

名 称	内 容
7. 聴診器 自費購入 	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。
8. 蒸留水 (または精製水) 支給 自費購入 	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。
9. Yガーゼ 支給 自費購入 	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。
10. アルコール綿 支給 自費購入 	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 自費購入 	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、また一緒に移動する機械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。 <div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 10px; margin-top: 10px;"> <p>★所得により「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保健福祉課に相談してね。</p> </div>

お子さんの退院前には、長期の付き添い入院が必要になる場合があります。医療的ケアやお世話をしながら子どもと24時間一緒に生活に慣れることが主な目的ですが、緊張の連続で夜も眠れず、昼間は治療の付き添いや病院関係者の対応などに忙しいため、睡眠不足になりがちです。食事についても病院食は付添人には提供されないでコンビニ食が続いたり、入浴の時間も希望通りには確保できない場合もあるので、肉体的にも精神的にも過酷な日々が続きます。

付添人が少しでも休息の時間を確保するため、また退院までに習得すべきことや日程の確認のためにも、1週間や1ヶ月単位でスケジュール表を作成して関係者間で共有するなど、病院側と患者側がお互いこまめにコミュニケーションをとることが重要となります。

体験談

子ども用のサークルベッド(シングルサイズ)に呼吸器をつけた子どもと一緒に寝るのは狭いし、自分が呼吸器にぶつかったらと思うとゆっくり眠れません。付き添い入院が長引く場合ママだけの付き添いは限界があります。家族みんなの協力が必要です。



災害対策



1) 緊急時に受け入れてもらえる病院や施設の確認

医療的ケアが必要なお子さんは、様々な医療機器を使用しており、長時間の停電や断水は生命の危機に直結します。自宅に損害がなければ、まずは在宅での避難が第一選択肢として考えられます。

災害の際、どこに行けば人の手を借りられるか、電源を確保できるか、どの病院や施設で受け入れてもらえるのか、等事前に確認しておくといでしょう。

災害発生時の避難の流れ

① 一般の避難所開設
(小学校の体育館等)

② ①の中に福祉避難
スペース確保

③ 要配慮者
二次避難所開設

④ ②から支援の
必要性の高い方
から③へ移送

医療的ケアが必要なお子さんの多くは、電源確保等の観点から③要配慮者二次避難所への避難が必要になります。普段から近所の方とコミュニケーションをとり、避難の際に助けを得られるようにしておくことをお勧めします。

2) 要配慮者の申し出

国から地方自治体へ、避難に支援を必要とする方向けの個別避難計画作成の指針が出されています。実際の避難支援運営は行政区単位の団体に任されています。鹿追町町民課へ要配慮者の申し出を行い、求める支援の内容を伝えて一緒に避難計画を作成できると安心です。

3) 電源と備蓄の確保

手動や足ふみ式の吸引器をはじめ、栄養や薬を注入するボトルやチューブ、吸引カテーテル、紙おむつ等日常的なケアに必要な物品、非常用電源、水、薬剤、衛生材料、食料等の量を十分に確保して災害に備えることができれば理想的です。沢山の医療機器が必要なお子さんの場合は電源の確保が大きな課題となります。



医療的ケア児等の停電時の
電源確保に関するまとめ資料
(作成:医療法人稲生会)



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、鹿追町保健福祉課(トリムセンター)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、相談支援専門員や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。

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、日中一時支援を行う事業所で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の方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。日中一時支援・短期入所(ショートステイ)の利用におきましては、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備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、お子さんが支援を受けている間に、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、育児ネットしかおい(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。育児ネットしかおい(事務局: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はありますか？

A. 同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談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・相談支援専門員に紹介してもらえるか相談してみましょう。



Q5

呼吸器のトラブルはどのように解決すればよいですか？

A. 人工呼吸器に異常があった場合は、かかりつけの医療機関もしくは、使用者の身体への影響がなく、機器の軽微トラブルだと分かる場合は、人工呼吸器点検業者に連絡する場合があります。迷う場合は医療機関に相談しましょう。

Q6

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、個人で手作りし、ネットで販売している先輩ママがいらっやいます。



Q7

大きな浴槽はどこで買えますか？

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、ベビーバスや園芸用のたらい、ビニールプール等をお子さんの成長に応じて上手に活用している方もいらっしゃいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意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。



Q8

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. ユニクロがオンライン限定で160cmまでのユニバーサルデザインを展開しています。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「ひよこ屋」等もあります。もちろん自分で手直しているママも沢山います。

Q9

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、家族自身に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。なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助は受けられない場合があります。

Q10 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館に宿泊したり、旅行を楽しむご家族は沢山いらっしゃいます。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診療情報提供書等の準備もできるので、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。

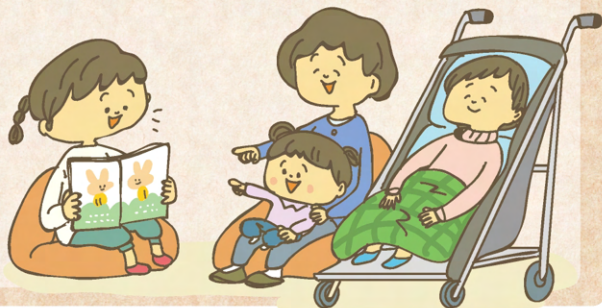
コラム

5 きょうだいとのかかわり

上の子ども達2人が、こども園、学校へ行っている日中は、三女(医療的ケア児)のことを最優先にしています。上の子ども達が帰宅してからは上の子どもたちを優先するようにしています。もちろん三女への必要なケアは優先していますが、栄養の時間を少しずらしたり、「ちょっと待ってね」ということもあります。

3人の子どもたち1人1人との時間を、大切にしています。「今日は長女とママ2人でおでかけ」「今日は次女の習い事にママと2人で行く」など、極力きょうだい皆平等に接する事を心がけています。

また、こども達に対して嘘やごまかしは言わないようにしています。「三女がまた入院してママは付き添いでいなくなっちゃうの?」と言われることはありますが、「もう入院はしないよ」など、その場でごまかすことは言いません。「ママにも分からないけど、また入院する事もあるかもしれないよ」と正直に伝えます。「泣いてもいいよ」「テレビ電話もできるよ」「病院に来てくれたら少しの時間なら会えるよ」「祖父母の家にお泊りする?」など、その時のさびしさをどのように解消しようかという相談をするようにしています。



Q11

部屋のレイアウトをどのようにしたらよいか悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

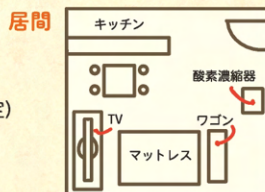
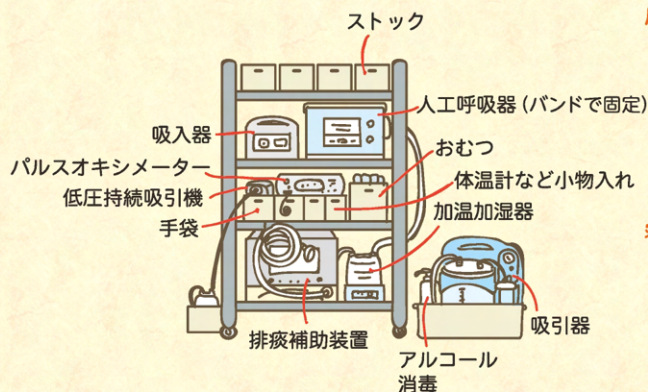
A. 参考例です。

お布団バージョン

家族構成：父、母、本人（4歳） 居宅状況：マンション
 必要な医療的ケア：人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養



昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ポンペを置いています。



ベッドバージョン

家族構成：父、母、本人（1歳） 居宅状況：マンション
 必要な医療的ケア：人工呼吸器（24時間使用）、喀痰吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるようリビング兼ベッドルームとしています。体位交換の際できるだけ腰に負担をかけないようトリプルスライドのベビーベッドを利用しています。ケアをしやすいように機器類はまとめて配置の上、大きな電源タップにつないでたこ足配線にならないようにしています。



先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ



娘は人工呼吸器、在宅酸素、吸引、胃ろうとたくさんの医療的ケアが必要です。何をしても時間がかかり、不便な事や様々な葛藤も山ほどあります。でも家族で好きな事もしたいし、娘には色々な経験をしてもらいたい。そんな想いから公園にも買い物にも連れていきます。もちろん、上の子達と同じようにはいかないけど、色々な人の力を借りたりアドバイスをもらったり、工夫したり。あまり表情が変わらない娘ですが、公園へ行くときごく良い笑顔を見せてくれて、きっと家族の楽しい雰囲気が伝わっているのかと思います。これからもたくさんの人に助けてもらいながら、私達家族が続いたらいいなと思っています。

私の娘は、脊髄髄膜瘤、水頭症という病気で生まれてきました。妊娠23週のエコーで脳室に水がたまっている事がわかり、大きな病院で出産し手術をしました。退院後は、保健師さんや訪問看護師さんに不安な事など相談ののってもらい、資料など取り寄せてもらったり、電話もしてみた事もありました。医療機関に相談をしたら、同じ病気をもつ子のお母さんと連絡を取り合える仲になりました。リハビリなどで顔を合わせる機会があり、子どもの事でお話したり、相談ののって頂けるので心強いです。現在は、娘も小学校2年生ですが、歩行器で歩行、杖で歩行も上手になってきました。学校、学童での導尿は訪問看護師さんをお願いをしているので、働く面でも助かっています。地域全体で相談に乗って頂ける環境にありますので、心強いですし、不安な事は相談して前向きに考えてもらえるはずなので、自分で溜め込まないようにしてください。



コルネリア・デ・ランゲ症候群という病気を持って生まれた我が子は、出産後3カ月ほどして退院しました。鼻からの経管栄養、胃食道逆流症もあり、1時間かけて注入したミルクをせき込むとすべて吐いてしまい、脱水や肺炎で入退院を繰り返していました。2歳上に兄がいたので、保育所の父母会で障がいを持った弟が生まれたことを出産後すぐに公表しました。母子で入院した時には、兄のお世話や保育所への送迎をもらったり、周りのみんなに助けられながら子育てをすることが出来ました。困ったときには一人で抱え込まず、お子さんのことを少しづつ地域の人に知ってもらい、我が子のファンやサポーターを増やすと子育てをしやすくなりますよ！

暮らしを支えてくれる

使えるサービスはその時々で変わってきます。詳細は

医療

訪問診療
往診

訪問
歯科

訪問
看護

訪問
リハビリ

各種手当
→P18

認定
こども園

短期入所

中学校

児童
発達支援

医療型
児童発達
支援

発達支援センター
子育て支援センター

学齢期

就学前

駐車禁止
除外区域
指定車の
標章

福祉
有償
運送

国内航空
運賃割引

有料道路
障害者
割引

タクシー
料金割引

バス
市営交通
運賃割引

JR 旅客
運賃割引

交通費
助成

物 品

補装具費
の支給

日常生活
用具の
給付

子どもの
補聴器
購入費等の
助成

日中一時
支援

相談支援

生活

居宅介護

るサービスやサポート

本 役場や保健福祉課(トリムセンター)にお問い合わせ下さい。

障害者手帳
→P15

高等学校

特別支援
学校

放課後等
デイ
サービス

小学校

就学相談は
お早めに

成年後見
制度

重度訪問
介護

就労支援

生活介護

障害基礎
年金

療養介護

自動車改造
費補助

運転免許
取得費補助

成人

移動支援

意思疎通
支援

入浴
サービス

自動車税の
減免

所得税
控除

住民税
控除

青い鳥
郵便葉書

郵便料金の
減免

NHK
受信料減免

携帯電話
料金の割引

生活福祉
資金貸付

町営住宅
申込

生活福祉
資金貸付

マル優制度

お金・割引・住まい

6

町の相談窓口一覧



子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
鹿追町子育て世代包括支援センター「ママサポるーむ」	子どもの健診や保健師等による相談、保健指導、養育医療	鹿追町健康推進係 0156-66-4037
鹿追町子育て支援センター、認定こども園しかおい、各保育所	子育てに関する各種相談・助言・情報提供	認定こども園しかおい 0156-66-2754
育児ネットしかおい（ファミリーサポートセンター様）	所属先保育園開始前および終了後の児童一時預かりや送迎など	鹿追町子育て支援課 0156-66-2754

福祉サービスや医療費・手当に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
鹿追町保健福祉課 福祉係	障害福祉の各種制度や、障害者手帳に関する相談、特別児童扶養手当、障害児福祉手当	0156-66-2558
鹿追町保健福祉課 国保医療係	乳幼児等医療費助成、重度心身障がい者医療費助成、ひとり親家庭等医療費の申請	0156-66-1314
鹿追町子育て支援課	児童手当・児童扶養手当	0156-66-2754

療育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
帯広市児童相談所	療育手帳や重症心身障害児の認定に関する相談	0155-22-5100
鹿追町発達支援センター	子どもの療育に関する相談	0156-66-2239

認定こども園・保育所に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
鹿追町子育て支援課	子ども園や保育所の利用に関する相談（入所申し込み等）	0156-66-2754



学校教育等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
鹿追町教育委員会	幼稚園等への入園、小学校・中学校の入学に関する相談や発達に関する相談	学校教育課 0156-66-2646

医療的ケア児全般に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
北海道小児等在宅医療連携拠点事業地域拠点事業(いえーるinとかち)	医療的ケア児に関する各種相談、助言、情報提供	訪問看護ステーション かしわのもり 0156-66-1230

繋がる会に関すること

担当窓口	所在地	連絡先
NPO法人 札幌肢体不自由児者父母の会	北海道札幌市中央区北8条西23丁目2-22 イベール823	011-622-5101 080-9617-7200 (徳永)
北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco	 Facebook  instagram	teamdosanco@gmail.com
鹿追町手をつなぐ育成会	北海道河東郡鹿追町東町4丁目2番地1	鹿追町社会福祉協議会 0156-69-7700
ペパーミントの会	—	鹿追町保健福祉課健康推進係 0156-66-4037

おすすめのウェブサイト

- ・子育てサポートファイル「ぼけっと」
https://www.town.shikaoi.lg.jp/kurashi/iryo_fukushi/kosodate/kosodatesapotofile/
- ・鹿追町子育て支援ガイドブック
https://www.town.shikaoi.lg.jp/shisetsu/iryo_fukushi/kosodate/

おすすめの本

- ・「おうちで暮らす」ガイドブック MCメディカ出版
- ・在宅医療が必要な子どものためのケアテキストQ&A MCメディカ出版

一日のスケジュール表



時間	〈退院後スケジュール〉					〈入院中スケジュール〉
	母親	父親	兄弟姉妹	()	本人	本人
4:00						
5:00						
6:00						
7:00						
8:00						
9:00						
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						
23:00						
24:00						
1:00						
2:00						
3:00						

おでかけ準備リスト

受診に行くとき

- 診察券、保険証、手帳、受給者証



お着替えセット

- おむつ
- おしりふき
- おむつ用ゴミ袋
- ティッシュ
- お着換え
- 防寒具やアイスノン
- タオルやガーゼハンカチ



体調悪化対策

- 酸素ボンベ
- アンビューバッグ
- テストラング
- 聴診器
- 人工肺

カニューレ抜管対策

- カニューレの予備
- Yガーゼの予備
- カニューレバンドの予備

栄養注入セット

- 栄養ボトル(イルリガートル)
- 栄養チューブ
- 胃ろうに接続するチューブ
- シリンジ各種
- お薬
- 白湯を入れた水筒
- 粉ミルク、栄養剤



吸引機バッグ

- 吸引機本体
- カテーテル保管用ケース(気管用・鼻と口用)
- 通し水(気管用・鼻と口用)
- アルコール綿
- ティッシュ
- ゴミ袋
- 予備のカテーテル

あ と が き

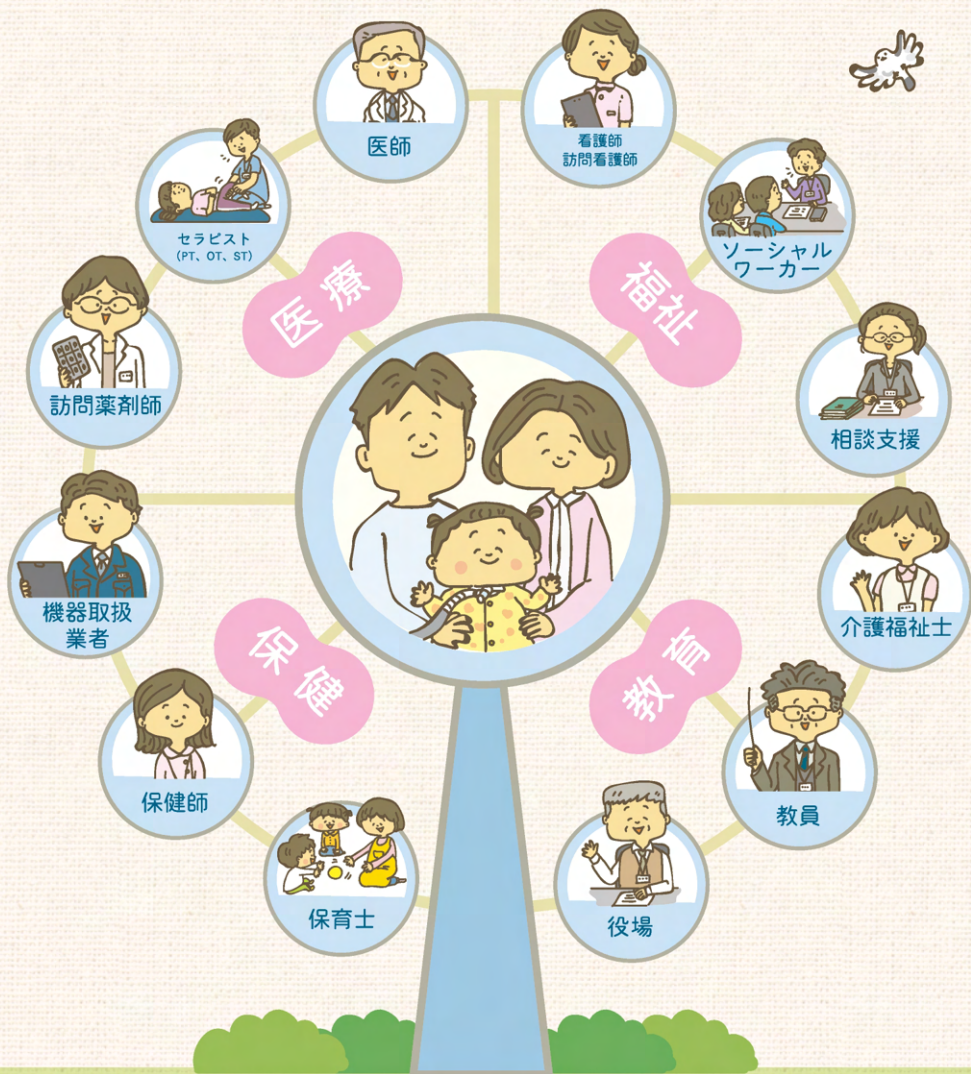
近年、医療的ケアを必要としながら自宅で生活するお子さんたちが増えています。こうした医療的ケアが必要なお子さんやご家族が、地域の中で安心したサービスが受けられるよう、町内の関係機関が連携し、支援ガイドブックを作成いたしました。

出産後に、医療的ケアが必要な生活になることが分かり、退院後の生活に不安を抱えるご家族の方が多いと思います。

今回作成しました支援ガイドブックは、各支援者の役割や相談窓口、各種制度や支援の具体的な内容などを、分かりやすく紹介しています。

お子さんご家族の方が、サービスを利用して生活する事例もありますので、参考にして頂ければと思います。

お子さんの心身の状況に応じた適切な支援を受けられることで、健やかな成長を願い、お子さんやご家族がご自宅で安心して楽しく生活できますよう、一人でも多くの方に役立てていただければ幸いです。



令和4年(2022年)11月発行

企 画: 鹿追町・訪問看護ステーションかしわのもり
 協 力: 鹿追町地域自立支援協議会子ども支援部会
 イラスト: 池田蔵人
 協 賛: 東洋株式会社
 原案提供: 一般社団法人スペサゴ
 医ケア児家族会にじのかけ橋
 監 修: 医療法人稲生会

■お問い合わせ先

北海道小児等在宅医療連携拠点事業地域拠点事業YeLL[いえるinとかち]
 補助事業者 訪問看護ステーションかしわのもり
 北海道東郡鹿追町南町3丁目10-1
 電話 0156-66-1230 Email: oak@kashiwanomori.jp

YeLL[いえるinとかち]
 北海道小児等在宅医療連携拠点事業地域拠点事業



鹿追町
 医療的ケアが必要なお子さんと
 家族のための支援ガイドブック



この冊子は、上記のホームページからダウンロードしてご利用いただけます。

※掲載されている情報は、2022年10月1日現在の情報を基に作成しております。