

医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック

北本市版



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

令和6年11月発行

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～



市職員

手続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



訪問看護師

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



相談支援専門員

医療的ケア児等コーディネーター



もくじ



1. 医療的ケアとは	P. 1
2. 支援者とその役割について	P. 3
3. お家に帰るまでの流れ	P. 4
(1)事例紹介（私たちはこんな風に暮らしています）	
(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	
(3)医療や福祉のサービス	
(4)医療機器と医療材料	
(5)災害対策	
4. よくある質問	P. 18
5. 先輩ママからこれから自宅での生活を始める方へのメッセージ	P. 20
6. 市の相談窓口の一覧	P. 21
7. 小児慢性特定疾病医療費助成制度について	P. 22
8. 医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について	P. 23

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



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ことを指します。

経鼻経管栄養

食べ物や水分などを口から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。



胃ろう

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。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。

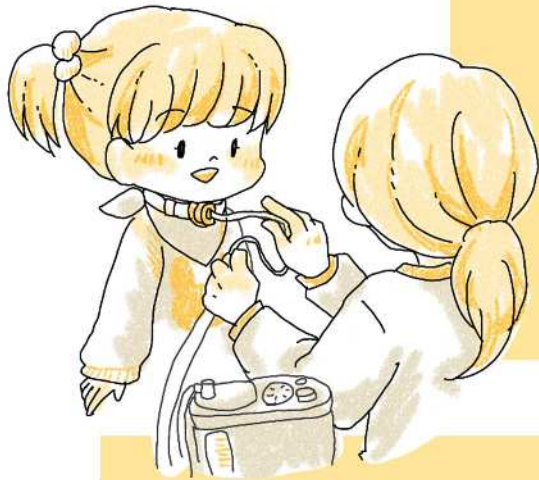


酸素療法

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、空気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)

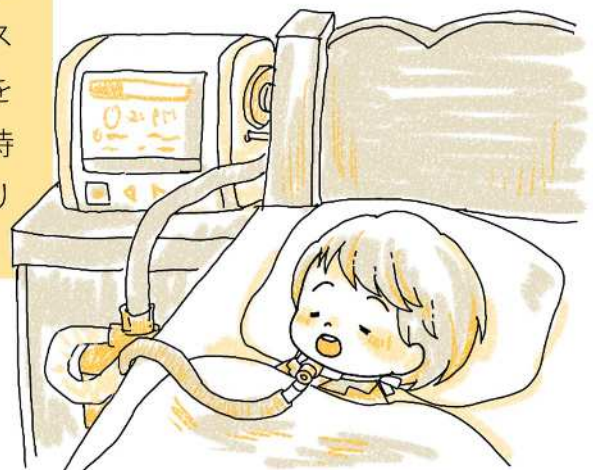
自分で痰や鼻水などを出すことができない、唾液を飲み込むことができない場合に、鼻、口、のど、気管内等にたまった分泌物を、吸引器という器械を使用して取り除くことです。

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等、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	・ 子どもの診療、投薬、処置 ・ 看護師等へ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	・ 子どものケアの実施や体調管理のサポート ・ 家族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	行政職員	・ 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、健康づくり課、保育課、子育て支援課、保健所、児童相談所等
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	健康づくり課 保健所
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育の実施	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 （ヘルパー）	・ 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 担当指導主事	・ 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・助成手当の申請をしよう

助成手当等は、障がい福祉課や保健所など窓口が違います。まずは、主治医や病院ソーシャルワーカー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
福祉用具の申請は、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します。

⑤訪問薬局を探そう

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、短期入所等

各種障害福祉サービスの検討。障がい福祉課
や相談支援事業所に相談できます。

⑥医療機器の手配しよう

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

購入等にあたり補助を受けることが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。

⑧退院前に A ちゃんを 支えるみんなで 話し合いをしよう

⑨家の配置を決めよう

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！

(1) 事例紹介 私たちはこんな風に暮らしています

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』←身体障害者手帳を申請・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、すぐに施設に電話をしました。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受診予約しました。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となるため、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、訪問薬局を利用していました。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き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ととても嬉しく思えました。**

『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。利用期間が長くなることもあり、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！

ひなとま君（5歳）

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

家族構成

父、母、兄、本人、弟
5人家族



	とまひな君	母親	父親	兄	弟	
6:00	起床	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	朝食	6:30
7:00			出勤			7:00
7:30			仕事	登校（学校）		7:30
8:30		家事		小学校	登園（保育園）	8:30
9:00	吸入					9:00
10:00	栄養注入	ケア		小学校	保育園	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
	入浴					
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
		お風呂		お風呂	お風呂	
20:00		洗濯	帰宅			20:00
21:00	就寝	就寝	入浴	就寝	就寝	21:00
22:00	自動体位変換機使用 (2時間おき)					22:00
23:00			食事			23:00
0:00						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、お母さんを中心に呼吸器のブザーがなったら、痰吸引をしたり、体位変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、夜間の吸引也多めなので、父の協力も必要です！
また、土日は、両親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！

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7回
- ・訪問リハビリ 週1～2回
- ・訪問診療 月2回
- ・訪問薬局 月1回

- ・訪問歯科 月1回
- ・訪問教育 週2回
- ・通学 週1回
- ・訪問介護 週8回



point 1 朝夕、訪問看護師さん等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。

(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

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	母子健康手帳交付	赤ちゃん訪問・産婦訪問	乳幼児訪問																				
	妊婦訪問																						
	プレママプレパパセミナー	9か月児育児相談																					
		4か月児健診	1歳6か月児健診		3歳児健診																		
		乳幼児育児相談																					
		予防接種																					
		地域の保健師による相談																					
子育て支援課		産前産後子育て支援ヘルパー																					
		発育発達・子育て・親子関係・虐待などに関する相談																					
		児童手当																					
		こども医療費																					
		地域子育て支援拠点																					
保育課		保育所・保育園																					
		一時預かり																					
児童発達支援センター		保育所等訪問支援事業																					
		相談支援事業（基本相談支援、障害児相談支援、ことばの相談、親子教室）																					
学校教育課									小学校						中学校								
								就学時健康診断															
障がい福祉課	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) 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. 時間数で支給決定。

※ 3. 主におでかけに活用。

※ 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に基づくサービス利用の流れ】

○サービスを利用するためには受給者証の取得が必要です。



※利用料の 1 割負担が原則となりますが、所得に応じて月額の上限額が定められます。

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、障害のある方たちの全般的な相談支援を行ってまいります。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。

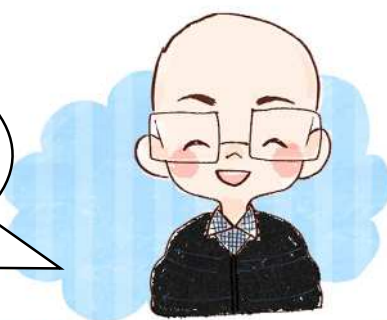
放課後等デイサービス

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

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。



(4) 医療機器と医療材料

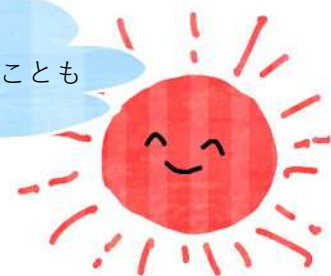
病院によって取り扱いが異なりますが、機器のほとんどは病院から医療費による「レンタル」となります。レンタル品は販売代理店が定期的な点検や機器・消耗品の交換等をサポートしてくれます。小さな機器は家族が業者さんから「自費購入」するものもあります。購入にあたって補助を受けられる品目もあるので購入前に相談してください。



名称	内容
1 人工呼吸器 	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出来ます。
2 加湿加温器 	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 	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です。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。
4 吸引器 	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。
5 吸入器（ネブライザー） 	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。

6 カファシスト 	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器です。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）をすることで気道内分泌物の除去を助けます。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です。配置する際、火元近くに置かないよう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。配置する際、火元近くに置かないよう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、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、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ので、医療機関に相談してみてください。



医療材料・衛生材料

名称	内容
1 経管栄養チューブ 	カテーテルに繋ぎ、栄養を入れるためのチューブです。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。
2 気管カニューレ 	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。
3 カニューレホルダー 	気管カニューレの抜去やずれを防ぎ首に固定するための道具です。入浴後等に毎日交換します。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ています。
4 カテーテル 	病院では感染予防のため毎回使い捨てですが、在宅では気管用は 1 日 1 本が目安で、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。

名称	内容
5 カテーテルチップ(シリンジ) 	病院では毎回使い捨てですが、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。 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。
6 人工鼻 	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、埃を取り、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場合、外出の際に加温加湿器の代わりに使用することがあります。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こし、窒息の危険性があるため絶対に併用しません。
7 聴診器 	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） 	人工呼吸器の加湿器に使います。水道水に含まれる不純物が人工呼吸器の破損を招く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 	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。胃ろう部分の保護にも使用する場合があります。 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。清潔に保つため1日1回以上交換し、とれないようにテープで固定します。

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外出する機会に大活躍します。メーカーによりますが荷台が大きいと呼吸器・吸引器・酸素等をのせることができ便利です。一人ひとりの身体にあわせてオーダーメイドで作るため発注してから完成するまでに数か月かかります。

「補装具費支給制度」による給付を受けられる場合があるので、障がい福祉課に相談してね。



(5) 災害対策

大規模災害を想定して、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する、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く、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、キャンプ用のコンパクトなガスバーナー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
北本市/洪水ハザードマップ、地震ハザードマップ、土砂災害ハザードマップ
- ☐ 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



北本市ハザードマップ



農林水産省／災害時に備えた
食品ストックガイド

医療機器・材料等の確保

- ☐ 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
- ☐ 人工呼吸器など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、経管栄養材など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

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。同センターでは、「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が体調を崩した場合、誰かにケアを変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。児童発達支援や短期入所（ショートステイ）の利用については、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
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等コーディネーター）、埼玉県医療的ケア児等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らっしゃいます。

Q6 家で安全にお風呂に入れるにはどうした良いですか？

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、リラックスできるなど、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場合があります。

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信サイトもあります。

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には市役所に障害福祉サービスの申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等の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もございます。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、「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ため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、二人の子どもと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）をつけているため、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、飛行機に乗るためには、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的ケアを行いながら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的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、沢山のひとと出会えて、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 市の相談窓口一覧

★ 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 (母子保健担当)	予防接種、乳幼児健診、乳幼児育児相談等 に関すること	048-594-5544
子育て支援課 ①子育て支援担当 ②児童相談担当	①子どもの医療費、手当等に関すること ②子育て全般の相談、地域子育て支援拠点 学童保育室の利用等に関すること	①048-594-5537 ②048-511-7702
保育課 (保育担当)	保育所・保育園の利用、一時預かり・病児 保育等に関すること	048-594-5538
保育課 (児童発達支援センター)	児童の発達支援・ことばの相談・親子教室 等に関すること	048-592-8876
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 ①相談支援担当 ②給付担当	①障害児通所支援、障害福祉サービス、障 害者手帳（身体・療育）等に関すること ②自立支援医療、手当、障害者手帳（精 神）等に関すること	①048-594-5535 ②048-594-5504
保険年金課 (国民年金担当)	障害基礎年金に関すること	048-594-5543
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
学校教育課 ①学事担当 ②指導担当	①就学時健康診断・小中学校の入学等に関 すること ②教育・就学の相談、特別支援教育（特別 支援学級・通級指導教室）等に関すること	①048-594-5563 ②048-594-5564

北本市役所：048-591-1111（代表）

7 小児慢性特定疾病医療費助成制度

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骨系統疾患 ⑯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/>

○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ます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っていただきます。（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よいのか？
- ・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



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	診察記録 登録	診察記録 参照	救急時情報 参照	掲示板
- 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	- 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	許可した相手からの参照機能	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

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。