

令和6年(2024年)3月発行

企画:社会福祉法人函館厚生院 函館中央病院

協力:函館地域障害者自立支援協議会

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ポ

医療ケア児家族会にじのかけ橋

監修:医療法人稲生会

YeLL[いえる]

北海道小児等在宅医療連携拠点事業



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、2024年3月現在の情報を基に作成しております。

■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(圏域)

社会福祉法人函館厚生院 函館中央病院

総合医療支援センター こども子育て支援室

函館市本町33番2号

電話 0138-52-1231 Email:codomo@hakochu-hp.gr.jp



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きたい」「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。

医療的ケア児とその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600人強、道南圏には50-60人程度いると推定されています。

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



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)	
かんちゃん(1歳)のケース	P06
だてくん(11歳)のケース	P10
退院後のライフステージに沿った支援	P14
■ 各種制度の紹介	
障害者手帳について	P17
医療費等の助成について	P18
手当等について	P20
在宅生活にかかる1ヶ月の費用	P22
■ 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	P23
相談支援とは	P24
■ 医療機器と医療材料	P26
■ 災害対策	P31
4 よくある質問	P32
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	P37
暮らしを支えてくれるサービスやサポート	P40
6 市の相談窓口一覧	P42
コラム① リハビリってどんなことをするの?	P16
コラム② 小学校への就学について	P25
コラム③ 薬はまとめられる	P27
コラム④ 長期付き添い入院の実態	P30
コラム⑤ お子さんのきょうだい	P35
コラム⑥ お子さんが大きくなったら…	P39
参考資料	
・おでかけ準備リスト	P44
・一日のスケジュール表	P45



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。



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。食べる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。



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。



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)肺炎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。



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。



吸引(サクション)

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。

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、酸素ボンベを携帯することで、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を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 	・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、訪問看護ステーション
	薬剤師 	・医師からの処方箋に基づく調剤 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
保健	保健師 	・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	子ども未来部 母子保健課
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	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 ・在宅生活に向けた関係機関との連絡・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	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
その他	市役所職員 	・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	保健福祉部 障がい保健福祉課、 亀田福祉課
	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	病院・診療所

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しょうか？



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。次のページからかんちゃんにだてく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

医療的ケアを学ぼう

補装具
日常生活用具

手帳
助成手当

在宅移行期



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

かんちゃん 1歳

3人家族(父、母、本人)

- ・1,800gで出生。生まれてすぐに
- ・口から母乳を飲むことができず、
- ・両親は出生直後から病状が安定
- ・生後6ヶ月で気管切開の手術を、
- ・生後9ヶ月でNICUからGCU(回復治療室)に移り、在宅で必要なケアを覚え、生後10ヶ月で在宅移行に至る。

自分で呼吸することが難しく、NICU(新生児集中治療室)に入り、人工呼吸器を装着する。栄養を入れるためのチューブを鼻に入れる(経鼻経管栄養)。したら家に連れて帰りたいと思っていた。生後7ヶ月で胃ろうの手術を行った。手術を受けるために一時的に転院した。回復治療室)に移り、在宅で必要なケアを覚え、生後10ヶ月で在宅移行に至る。



出生

未熟児養育医療の申請
医療費助成の申請

入院中

気管切開の手術

胃ろうの手術

小児慢性特定疾病医療費助成
の申請



人工呼吸器を装着していることもあり、平日は毎日のように訪問看護やヘルパーがお家に来てくれます。最初はスケジュールを組むのが大変でしたし、沢山の人が出入りすることで気疲れしてしまうこともあります。日頃のちょっとした体調の変化もすぐに相談できるのは安心感があります。

在宅移行期



訪問看護ステーションの決定、
試験外泊

身体障害者手帳を取得

日常生活用具、補装具、
手当等の申請



医療的ケアの必要な子どもが通える児童発達支援は限られますが、かんちゃんがそこへ通うようになり、お母さんは自由な時間を少し持てるようになりました。児童発達支援では様々な遊びや家族以外の人たちやお友達との触れ合いを経験できています。入院中には見られなかった表情や動きを見せてくれるようになり、ゆっくりではありますが発達や成長を見守れることに喜びを感じています。

退院

在宅移行後

医師からお家に帰るためには気管切開と胃ろうの手術が必要だと言われました。小さな身体にメスを入れることには抵抗があり、手術のリスクやメリット・デメリットについて医師と何度も話し合いました。かんちゃんがより快適に生活できるようにと考えて気管切開と胃ろうの手術することに決めました。一度に手術することは負担がかかるので、体重が増えるのを待って、別々に手術を受けました。

NICUからGCUに移動して、医療的ケアの練習をしました。お父さんは必要な手続きのために何度も役所に足を運びました。病院の医師や看護師、ソーシャルワーカーに同じような状況のお子さんを持ち、お家で生活している先輩ママを紹介してもらい、お話を聞くことで、お家に帰ってからの生活のイメージを持つことができました。



かんちゃん(1歳)の

1日 のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、本人:1歳

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



早朝のケアはママが、夜中のケアはパパが担当して睡眠時間を確保しているよ。

本人	母親	父親
4:00		
5:00	起床	
6:00	ケア	起床 朝食
7:00	ケア用品の洗浄・整理 朝食 掃除、洗濯	
8:00	ケア	
9:00		
10:00	ケア	
11:00		
12:00	昼食	仕事
13:00		
14:00	ケア	
15:00		
16:00		
17:00	入浴 夕食の支度	ケア
18:00	夕食 洗濯	入浴 夕食 夕食の片付け
19:00		
20:00	就寝	ケア
21:00		
22:00		
23:00		
24:00		ケア
1:00		就寝
2:00		
3:00		

医療的ケアそのものだけでなく、ケア用品を洗ったり、消毒したり、薬・物品が足りているか管理する時間も必要になるよ。ケア、家事を合わせて分担できるとよいね。



かんちゃん(1歳)の

1週間 のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、本人:1歳

- ・訪問看護 週6回
- ・訪問リハビリ 週2回
- ・居宅介護 週3回
- ・通院 月1回

家には沢山の支援者が出入ります。訪問看護等のスケジュールは1ヶ月分を前月末に決めています。利用回数によっては複数の事業所と契約が必要になります。



	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00						近所の公園を散歩	
10:00	訪問看護	訪問看護	通院(月1回)	訪問看護		訪問看護	
11:00		居宅介護		居宅介護		居宅介護	
12:00							
13:00					児童発達支援		家で映画鑑賞
14:00							
15:00		機器点検(月1回)					
16:00							
17:00	訪問リハビリ		訪問看護	訪問リハビリ	訪問看護		

入浴は訪問看護師やヘルパーに手伝ってもらいます。

慣れるまでは準備にも結構時間をとられます。

天気がよければ!

土・日のケアはパパとママ交代で対応しお互いに1日はしっかり休みをとれるようにしています。

事例紹介

だてくん 11歳

3人家族(父、母、本人)

- ・生まれたときに異常はなかった
- ・病気の後遺症で人工呼吸器が必要
- ・4ヶ月になり、人工呼吸器がとれ
- ・2才のとき、呼吸状態が悪くなっ
- ・9才のとき、肺炎になったことをきっかけに、

が、生後18日目から高熱が続き、大きな病院の受診を勧められる。要となり、鼻から管を入れて栄養を摂った。て、鼻の管もとれて自宅退院した。た。札幌の病院に3ヶ月間入院して、気管切開と胃ろうの手術を行った。24時間の人工呼吸器が必要になった。お母さんとお父さんは協力して、自宅でだてくんのお世話をしている。



出生

入院

退院

再入院

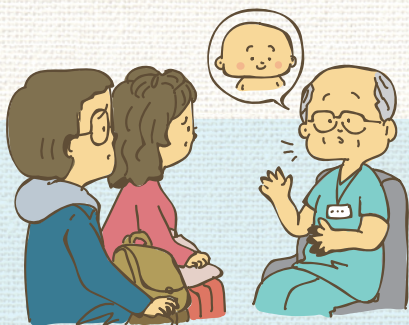
気管切開と胃ろうの手術

再入院

人工呼吸器の装着

退院

在宅移行後



お父さんとお母さんはなかなか病気を受け入れることができませんでした。病気について調べたり、同じ病気の子について書かれたブログを読み、今後どんな経過になるのか勉強しました。人工呼吸器を使うようになってから、だてくんは苦しそうな顔をしなくなり、笑顔を沢山見せるようになりました。お母さんは、気管切開する決断は辛かったけれど、やってよかったと思うようになりました。



在宅生活を始めて、家族で過ごす喜びも多いけれど、夜通し痰の吸引が必要な時もあり、お母さんは体調を崩すことも多いです。状態が良くてだてくんのことが心配で、安心してぐっすり眠れないこともあります。仕事をしているお父さんに休みを取ってもらったり、おばあちゃんにケアを覚えてもらって、みんなで協力して生活しています。

小児慢性特定疾病 医療費助成の申請

身体障害者手帳を取得

訪問看護ステーションの決定、試験外泊



大好きなお風呂は訪問入浴を利用しており、介助員と訪問看護師さんの4人がかりです。月に1回大きな病院に通院していますが、具合が悪くなると、月に2~3回になることもあります。だてくんは成長して体も大きくなっており、ベッドから移動用のバギーに移ることも一苦労なので、通院はお父さんが休みを取って対応しています。なるべく1日で済むように複数の科を受診するので、病院にいる時間も長くなります。



訪問看護を週に2回利用しており、看護師さんが来てくれている間、お母さんは買い物や家事を済ませたり、少しでも1人の時間を作ることができます。それでも美容室や自分の通院など、ゆっくりとした時間を作ることは難しいので、函館にも短期入所のサービスができればいいなと思っています。小学5年生になっただてくんは、特別支援学校の訪問教育を週1回受けています。だてくんは先生が弾いてくれる楽器の音や歌が大好きです。

だてくん(11歳)の

1日

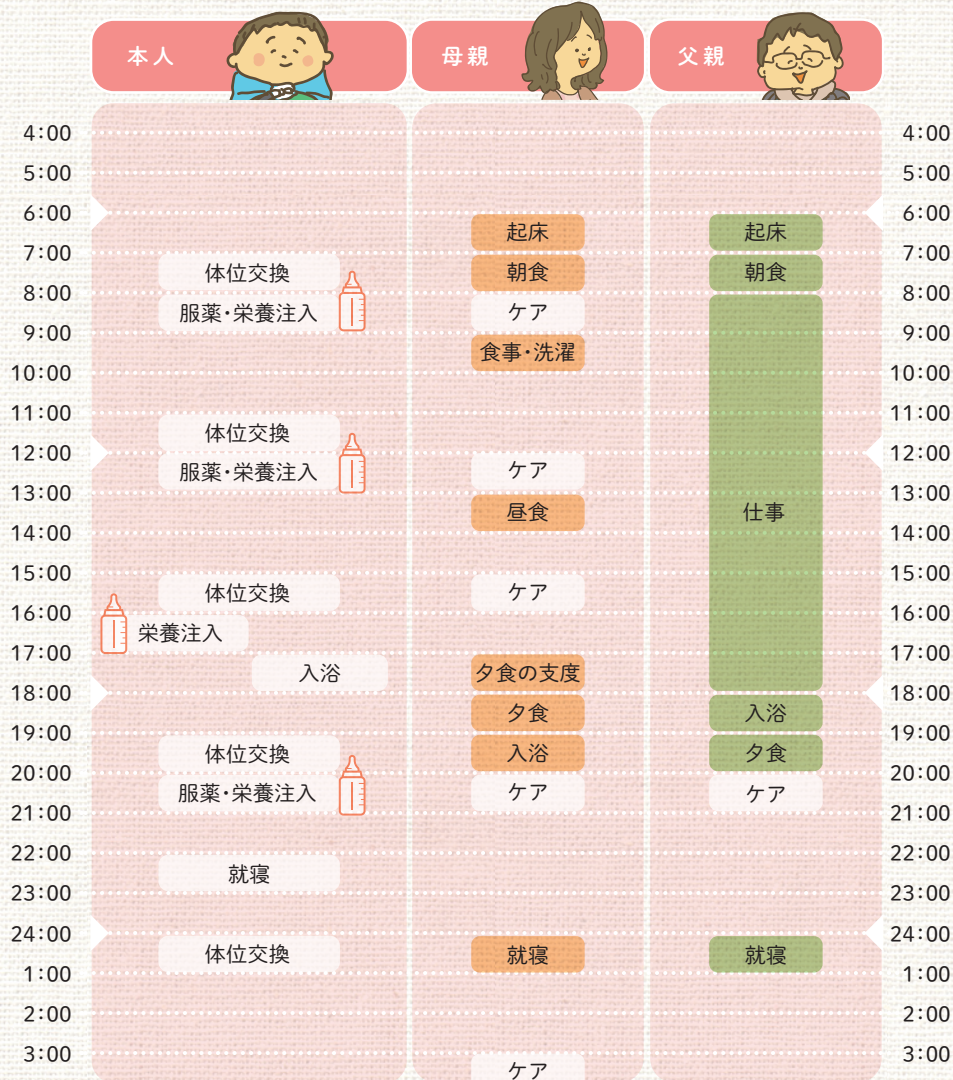
のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、
本人:11歳

- ・栄養注入 1日4回
- ・体位交換 1日5回
- ・服薬 1日3回
- ・適宜吸引、排痰



だてくんは体が大きくなり、パパとママは腰や肩の痛みに悩まされています。サービスを活用してできる限り負担を減らすようにできればと思っています。



※ケア(オムツ交換)

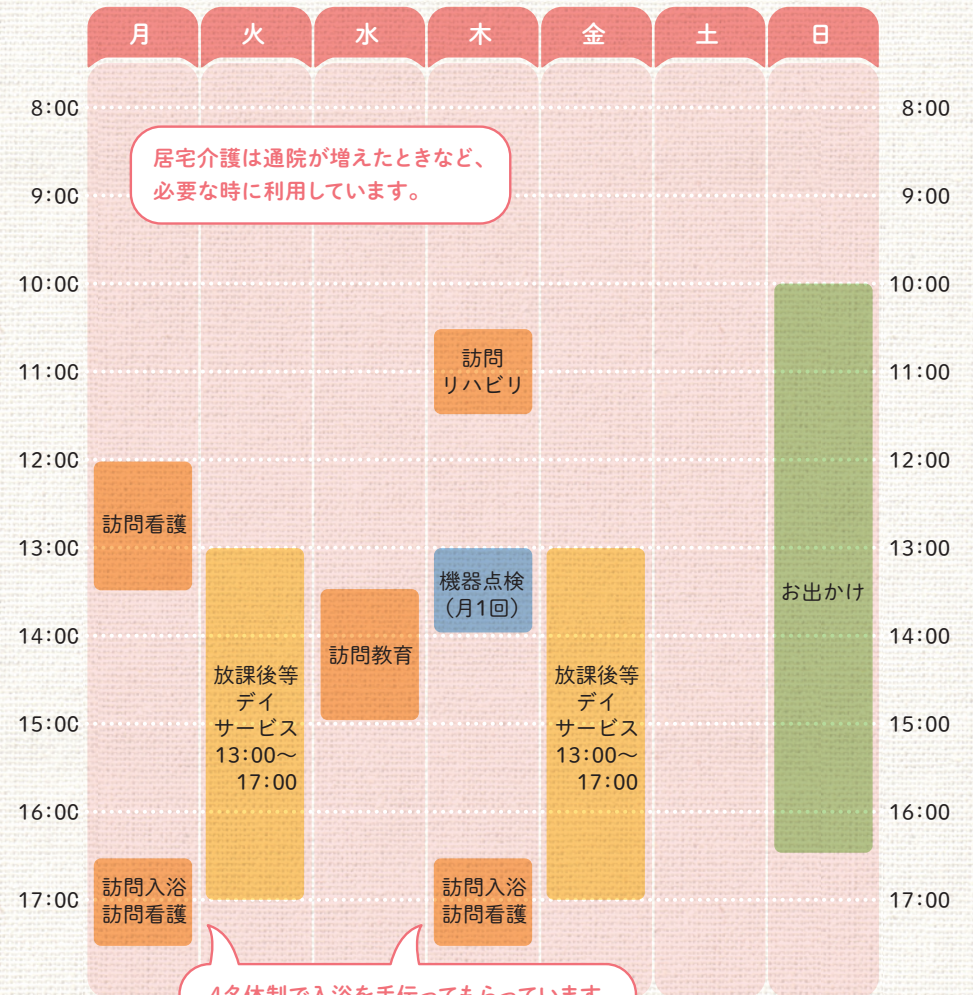
だてくん(11歳)の

1週間

のスケジュール

家族構成 父:会社員、母:主婦、
本人:11歳

- ・訪問看護 週2回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・居宅介護 不定期



居宅介護は通院が増えたときなど、必要な時に利用しています。

4名体制で入浴を手伝ってもらっています。

退院後のライフステージに沿った支援

ほっぺちゃん 必要な医療的ケア:胃ろう

家族構成 父:会社員、母:主婦、
姉:5歳年上、本人

退院

病院ソーシャルワーカー
主治医
相談支援専門員



相談支援専門員

児童
発達支援

相談支援専門員
教育委員会、各 小学校

就学先の
検討

小学校
入学

その後

相談支援専門員
各種学校
相談支援事業所

2歳が過ぎ、自宅での生活が慣れてくると、ほっぺちゃんの成長を伸ばしてあげたり、他のお友達との交流などをして欲しいと思うようになりました。病院の主治医とソーシャルワーカーと相談し、地域の子どものリハビリを専門に行っている医療機関と児童発達支援に通うことになりました。通所先ではセラピストの方や保育士さんから成長を促す関わりを教えていただき、ほっぺちゃんが楽しく過ごす姿をみて、家族以外の人達との交流の大切さを実感しました。児童発達支援では3歳頃から通園バスの利用を始め、お母さんも自分の時間をつくる事ができるようになりました。また、そこで相談支援専門員さんとも繋がる事ができました。



はこだて療育・自立
支援センター



ゆうあい会
石川診療所

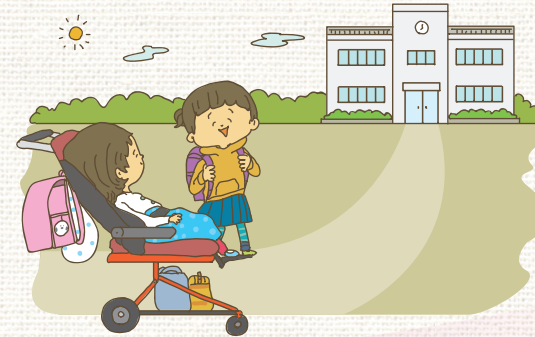


幸いにもほっぺちゃんは在宅での生活が始まってから、大きく体調を崩すことなく過ごしていました。反対にこの時期は、お姉ちゃんの体調不良や行事などでほっぺちゃんの預け先に困ることが多くありました。お父さんの仕事を調整したり、近くに住んでいる祖父母のサポートを受けながらなんとか切り抜けていました。医療的ケアがあっても、緊急のとき短時間でも預かりがお願いできるサポートが充実するといいなと感じています。

小学校への就学に向けては、通っていた児童発達支援での特別支援学校の見学会や、在校生の保護者さんによる勉強会などが開催されていたこともあり、就学に向けたイメージを持つことができました。

就学の2年ほど前には函館市南北海道教育センターに連絡し、教育相談を申し込みました。その後は希望先の学校見学などをすすめながら、就学の前年には就学相談を申し込みました。就学先を決めるまでは、児童発達支援の職員の方や保健師さん、特別支援学校の先生などが身近な相談相手となり、お母さん自身の積極的な働き掛けもあり特別支援学校に就学することになりました。

南北海道
教育センター



特別支援学校入学後はほっぺちゃんの経管栄養(胃ろう)を安全に学校で行うための手続きや引き継ぎで2ヶ月ほどお母さんが学校に通いました*。

現在はお母さんが通学バスが停まる場所まで送迎して、そこから通学バスを利用しています。学校が終わると放課後等デイサービスが学校まで迎えに来てくれて、夕方に自宅へ帰ってきます。ほっぺちゃんは体調を崩すことなく、学校や放課後等デイサービスへ楽しく通っています。学校を卒業したあともほっぺちゃんが生き生きと過ごせる場所が増えるといいなと願っています。

*医療的ケアの内容や状況により付き添い期間は変わります。

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がいおよび嚥下や呼吸機能障がい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市役所の各窓口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)に障がいのある方
程度:1-6級

2 療育手帳

知的障がいのある方
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、精神障がいのため長期にわたり日常生活または社会生活に障がいがある方
程度:1-3級







身体状況によっては早めに身体障害者手帳を取得できる場合があります。主治医やソーシャルワーカーに相談すると良いでしょう。



医療費の助成

名称	詳細	対象・内容	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
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。	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)	→							母子保健課
小児慢性特定疾病医療費助成		対象となる疾病を抱える18歳未満(18歳到達時点において対象になっており、かつ18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には20歳の誕生日の前日まで)の児童等の医療費を助成します。	所得によって負担異なる	診断が出てから申請。判定結果ができるまでに申請から2ヶ月程度かかりますが、基準日は申請日です。	→	→	→	→	→	→	→	母子保健課
子ども医療費助成		0~18歳に達する日以降の最初の3月31日までの間にある子どもの医療費を助成します。	なし	事由が発生した日(出生・転入等)から14日以内に申請してください。	→	→	→	→	→	→	→	子育て支援課各支所
重度心身障害者医療費助成		重度の障がいのある方の医療費助成。お子さんの場合、子ども医療費助成で対応します。	あり	お子さんの場合、子ども医療費助成が喪失される際に申請。						→		障がい保健福祉課各支所
ひとり親家庭等医療費助成		ひとり親家庭や両親のいない家庭の20歳未満の子どもとひとり親家庭の母または父、および母または父が重度の障がいである児童とその父または母の医療費を助成します(母または父は入院および指定訪問看護のみ)。	なし	ひとり親家庭となる事由が発生したとき(離別・死別)や転入等の事由が発生したときは、事由が発生した日から14日以内に申請してください。	→	→	→	→	→	→	→	子育て支援課各支所
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度分類等の認定基準を満たしている方への医療費助成。	所得によって負担異なる	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、疾患によっては指定難病に移行できる方や小さい時から指定難病を使われる方もいます。	→	→	→	→	→	→	→	保健予防課

その他の助成

名称	詳細	対象・内容	所得制限	申請時期	お問い合わせ
日常生活用具の給付・貸与		重度の障がいのある方などが、日常生活を送るために必要な用具を給付・貸与します。医療的ケア児の場合、ネブライザー、電気式たん吸器、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。	あり	在宅移行期に申請。	障がい保健福祉課、亀田福祉課、各支所、保健予防課(難病等により対象となる方)
小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付		小児慢性特定疾病医療費助成を受けている児童等の日常生活を支援するため、その児童の身体状態に応じて必要な用具を給付。	所得によって負担異なる	身体状態に応じて、用具の購入前に申請。	母子保健課
補装具費の支給		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。	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。	障がい保健福祉課、亀田福祉課、各支所
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ます。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	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。	保健予防課
重度身体障害者等タクシー基本料金助成		重度の身体または知的障がいの方の日常生活における利便性の向上などを図るために、タクシー料金の一部を助成します。	なし	手帳取得後に申請。(手帳の等級により要件が違います)	障がい保健福祉課、亀田福祉課、各支所
障害者等外出支援事業		施設等への通所など、障がい者等の外出を支援し、社会活動の促進を図るため、公共交通機関(市電、函館バス)の乗車料金の負担を軽減します。	なし		

手当・年金・税控除等 (手当等の金額については令和5年10月現在)

名称	詳細	対象・内容	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
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)の児童を養育する父母等。 ※父母等の受給者名義の口座へ支給。	あり	申請事由の発生した日(誕生日や前住所地の転出予定日など)の翌日から15日以内。	 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 所得上限限度額以上の場合 支給対象外							子育て支援課
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歳未満の一定程度の障害のある児童)を養育しているひとり親家庭等。	あり	受給資格確認後すみやかに。	 月10,410-44,140円 児童が複数の場合加算あり							子育て支援課
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	あり	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	 1級 月53,700円 2級 月35,760円							障がい保健福祉課、亀田福祉課、各支所
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	あり	在宅移行期に申請。判定結果ができるまでに1-2ヶ月ほどかかります。	 月15,220円							障がい保健福祉課、亀田福祉課、各支所
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)。	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。	 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)							渡島総合振興局保健環境部社会福祉課
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。	あり	20歳の誕生日の前日から申請可能。								国保年金課、亀田支所、湯川支所、各支所、函館年金事務所
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(※1):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	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か生計を同じくする人か等で条件が異なります。								税務室市民税担当	
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	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1回)、居宅介護(週1回)

世帯所得：500万/年



1. 子ども医療費助成が適用の子		回数(月)	合計
月額医療費	外来通院	1	0円
	訪問看護	16	
	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
自己負担額 月額総計			4,600円

2. 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 ※子ども医療費助成制度が 対象の場合は自己負担なし	外来通院	1	上限 500円
	訪問看護	16	
	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
自己負担額 月額総計			5,100円

※交通費等が別途発生する場合があります。

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 ※3
訪問リハビリ	居宅介護 ※2	放課後等デイサービス ※3
訪問歯科	短期入所	医療型障害児入所施設
	日中一時支援	
	移動支援	
	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.児童発達支援、放課後等デイサービスの支給量は児童の家庭の状況などで決定します。

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障がい保健福祉課や亀田福祉課に相談して下さい。

申請
(市役所)

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

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まいります。



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。沢山の人が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

未就学の障がいのあるお子さんに対して、日常生活における基本的な動作の指導、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。
※一部、肢体不自由児の治療(リハビリテーション)が実施可能な事業所があります。

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。

医療的ケア児に対応可能な市内の事業所、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。

YeLLマップ

(北海道小児等在宅医療連携拠点事業)



■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

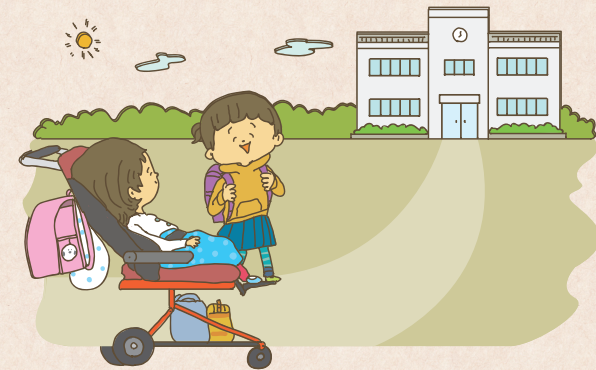
コラム 2 小学校への就学について

特別支援学校は、障がい種別ごとに学校が整備され、障がいの状態に合わせた個別の教育が充実しています。函館市内およびその近郊には、肢体不自由の学校が1校(北海道函館養護学校)あり、知的障がいの学校が3校(北海道七飯養護学校/北海道七飯養護学校おしま学園分校/北海道教育大学附属特別支援学校)あります。また、北海道函館盲学校および北海道函館聾学校があります。

地域の小学校の特別支援学級もありますが、お子さんの障がい種別に応じた学級が設置されるかどうかは教育委員会の判断になります。

医療的ケアに関わって、本人の学びの環境としてより適切な学校選択の相談や指導および支援の方法等の相談については、函館市南北海道教育センターへお問い合わせください。準備としては、就学の2年前から動き始めることをお勧めします。

準備としては、就学の2年前から動き始めることをお勧めします。



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、かんちゃんとだてくんが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、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は所得の状況次第で「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障がい保健福祉課、亀田福祉課に相談しね。

名称	内容
6. カフアシスト(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 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O ₂ 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. 酸素ボンベ 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、外出の際は酸素ボンベを携帯します。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お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っ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、かんちゃんとだてくんが利用している一例です。


名称	内容
1. 経管栄養チューブ 支給 自費購入 	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。
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く耐久性のある素材で作られています。使用し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頸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、在宅では気管管は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。
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、鼻の代わりに呼吸を加温・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。人工呼吸器と加湿加湿器を使っている子が、外出の際に加湿加湿器の代わりに使用する場合があります。加湿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。

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。

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。

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もあります。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 	気管管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。

★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保健福祉課、亀田福祉課に相談してね。

4 長期付き添い入院の実態

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
スペース確保

③ 避難所開設
(障害福祉施設等)

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避難所への避難が必要になります。マンションの場合は災害時にエレベータは止まることがほとんどです。普段から近所の方とコミュニケーションを取り、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) 要支援者の申し出

函館市では、高齢者や障がい者などのうち、災害時の避難に支援を必要とする方について、名簿や避難計画を作成して、町会などに避難支援をお願いしています。支援を必要とする方は市の災害対策課へご相談ください。

3) 電源と備蓄の確保

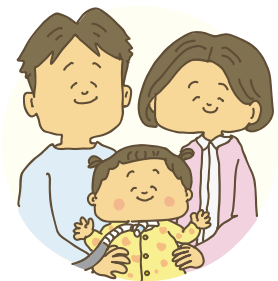
手動や足踏み式の吸引器をはじめ、栄養や薬を注入するボトルやチューブ、吸引カテテル、紙おむつ等日常的なケアに必要な物品、非常用電源、水、薬剤、衛生材料、食料等の量を十分に確保して災害に備えることができれば理想的です。沢山の医療機器が必要なお子さんの場合は電源の確保が大きな課題となります。マンションの場合は予備電源の有無を確認しておくといでしょう。



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、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、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、どうすればよいですか？

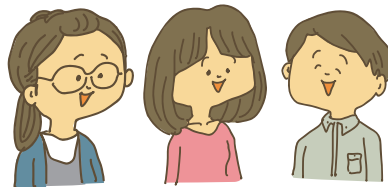
A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩してしまった場合、誰かにケアを代わってもらわなくてはなりません。日中の短時間の通院であれば、自宅における訪問看護を利用することができます。それ以上の時間を要する場合は、日中一時支援を行う事業所でお子さんを預かってもらうことが可能です。ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合は、お子さんの主治医やソーシャルワーカーまたは相談支援専門員に相談しましょう。いざという時に困らないために早めに準備しておくことをお勧めします。

Q3 きょうだいの行事に参加したいときやきょうだいの預かりはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの行事に参加したいときは、ご家族・友人に協力してもらう事もよいですが、訪問看護師さんに相談し、きょうだいの為の時間を作る事ができる場合もあります。その他、インフォーマルな社会資源の中で医療的ケアの対応が可能な看護師さんが支援を展開している団体等もあります。何かいい情報がなければ、障がい保健福祉課や亀田福祉課に相談して聞いてみることも一つです。また、障がいがあるお子さんの通院時に、きょうだいの預かりなどが必要な場合は、函館市ファミリーサポートセンター(0138-23-3920)のサービスを有料で利用することもできます。利用には事前登録が必要です。

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。「北海道重症心身障害児(者)を守る会」「函館肢体不自由児者父母の会」「北海道医療的ケア児者家族の会Team Dosanco」などがあります。全国では、人工呼吸器をつけたお子さんの親の会として「バクバクの会」などがあります。



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、かつ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 お子さんのきょうだい



ケアが必要なお子さんがいると、どうしてもその子に時間がかかり、きょうだいの子どもたちが後回しになってしまいます。先輩ママは医療的ケアの必要な子どものかょうだいとどのように関わっているのでしょうか？

きょうだいママの体験談

わが家には胃ろうで全身の介助が必要な長男（医療的ケア児）、3歳ずつ年の離れた長女、次女の3人の子どもがいます。子育てで忙しい毎日の中、私が大事にしていたのは娘達への絵本の読み聞かせです。小学校にあがるまで可能な限り読み聞かせをしてあげました。次女が小さい頃は、バギーに長男を乗せて、私が次女を抱っこし、長女が私の代わりに本を読む「幼稚園の先生ごっこ」もしました。笑顔で絵本を読む長女が頼もしく思えたものです。それから「ぎゅー」と抱きしめる時間も大事にしています。甘えん坊の次女は、朝も登校前も帰って来たら休みの日も、いつでも「ぎゅーして」と抱きついてきます。長女も不安な時や大好きなクッキングが上手くいったとき、ご機嫌な時に抱きついてきます。「ぎゅー」は暑くても寒くても要求されますが、我が家には欠かせない時間なのでいつでも何分でも「ぎゅー」としてあげています。



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？

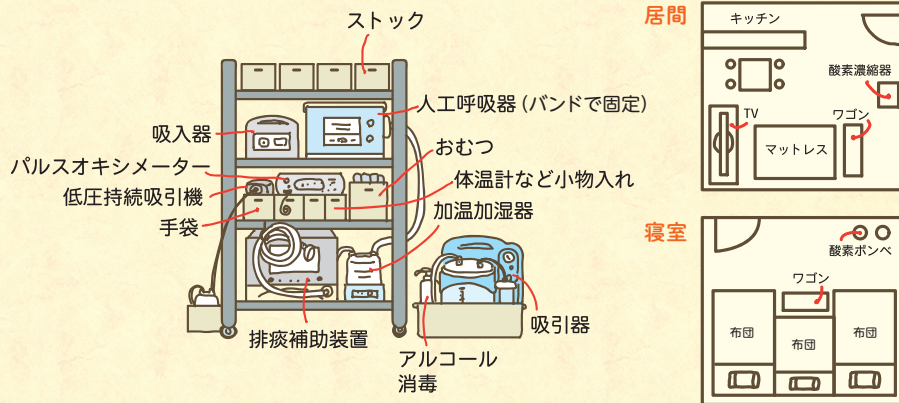
A. 参考例です。

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



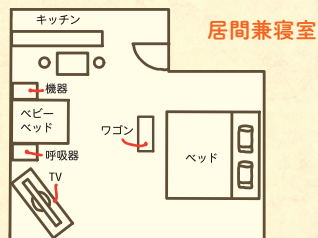
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ポンペを置いています。



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に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。



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



訪問看護を利用して

3歳の頃から訪問看護の利用を始めました。回数を重ねていくうちに、それまでなかなかできなかった自分の外出ができるようになりました。限られた時間ですが、自分だけの時間はとても貴重で、24時間子どもから離れられないことが多い中、看護師さんに子どもをみてもらえることは安心感もあり、心身ともにリフレッシュできる時間です。子ども自身も関わる人が増え家族以外の人への反応も増えています。自分(家族)以外の人がお世話できることはとても重要で、一人で抱え込まず、周りのサポートを受けながら余裕を持って子どものケアを続けていくことが大事だと思います。それが本人にとって安全に安心して自宅で暮らせることに繋がっていくと感じています。

お子さんのケアと仕事

相談支援専門員の方と、いつか時間ができたら仕事をしたいという話をしていました。就学を機に、子どもが利用している事業所から「働いてみませんか？」と声を掛けていただいたこともあり、医療的ケアの引き継ぎに必要な学校への付き添いが終わったタイミングで、思い切って働いてみることにしました。気管切開のため学校の送迎バスが利用できないことや日頃の通院などもあるため、勤務時間について学校や就職先とも相談しながら準備をすすめ、現在は無理のない範囲で働くことができています。働く前は「一人でなんとかしないと！」と自分を追い込んでしまうことも多くありましたが、たくさんの人と関わる中で、他の人に頼ることができるようになりました。自分の仕事の幅を広げるためにも、これからは学校への送迎や子どもが体調不良の時の預かり先など、医ケアのお子さんがある家庭の仕事を支えるサービスがもっと充実するのいいなと感じています。





遠方へのお出かけ

1歳のときに退院して自宅に帰ってきました。当時は在宅酸素のみでしたが、現在は胃ろうや気管切開、人工呼吸器も使っています。小さいころは体調が安定せず、入退院を繰り返していたこともあり、家族での遠出はあきらめていましたが、子どもが大きくなり、はじめて行けた旅行が良い思い出です。一番上のお兄ちゃんが野球をしていたこともあって、遠方へ大会の応援に行くことにしました。コテージを貸し切ったり、主治医の先生から宿泊先近くの病院に連絡を取っていただいたり、地元の業者さんをお願いして酸素をたくさん用意していただいたり…。準備は大変でしたが、色々な方の助けもあり無事にはじめての旅行に行くことができました。はじめは無理だと思っても何か行動を起こしてみることも大切です。きっとたくさんの人がサポートしてくれますよ♪

ブラックアウトのとき…

胆振東部地震のあった2018年当時は人工呼吸器を使用していなかったため、電源を使うものは吸引器とパルスオキシメーターでした。そのため停電復旧までは手動吸引器を使用したり乾電池式のものに切り替えながら乗り切りました。現在は24時間人工呼吸器を使用しているため、もしもの場合に備え、家庭用蓄電池を自費で購入しました。自治体によっては非常用電源など、障がい者の災害対策用品の購入について助成してもらえるところもあるようです。どこに住んでいても必要な支援が同じように受けられるといいなと思います。



日常生活用具について

日常生活用具は重度の障がいのある方などが、日常生活を送るために必要な用具を給付・貸与してくれる制度ですが、医療的ケアに必要な用具（詳細はP18）以外にも体位変換に使用するスライドボードやクッション、足部の保温などが可能なブーツ、紙おむつなども申請の対象となっています。いずれの用具も障がい種別や等級のほか年齢などの要件があり、また医師の意見書を必要とする場合もありますので、必要な用具があれば障がい保健福祉課や亀田福祉課に聞いてみましょう！金銭的な負担を減らすことも大切ですよね♪

※本人および同居親族の課税状況によって負担額が決定されます。

コラム 6 お子さんが大きくなったら…

お子さんが自力で移動することが難しい場合、おうちの中ではご家族の抱っこで移動し、お風呂など身の回りのケアをすることも頻繁にあります。お子さんの体が小さいうちはご家族の身体的な負担も比較的少ないですが、お子さんが成長体が大きくなると、抱っこや身の回りのケアはだんだんと大変になってきます。

そんなときは制度を活用してみましょう。居宅介護や訪問入浴などのサービスはもちろんですが、日常生活用具給付申請（詳細はP18）を利用してシャワーチェアや移動用リフト、スロープなどを購入することができます。市の障がい保健福祉課や亀田福祉課、病院のソーシャルワーカーや担当のセラピストに聞いてみると、生活が少し楽になる方法が見つけれられるかもしれません。また自宅の状況に合わせて必要なものを自作している方もいらっしゃいます。当事者のご家族と繋がりながら、色々な情報を集めてみることも良いでしょう。

一方で、日々の介護により腰痛に悩まれているご家族も少なくありません。お子さんの担当のセラピストに介助のポイントを聞くこともできますし、腰痛予防の参考になるハンドブックもあります。色々なものを活用しながら、お子さんもご家族も今より少し楽に生活できる方法を一緒に考えていきましょう。



ご家族の自作です！

日常生活用具等の
給付について



理学療法ハンドブック
(腰痛)



函館口腔保健センターからメッセージをいただいています！

函館口腔保健センターでは、障がい者（児）および有病者に対する歯科相談と歯科診療および口腔ケアを外来にて行っています。

一方、医療的ケア児に対し、親御さんは病気と直接関わる医療的ケアを行うも、口腔ケアを実施する余裕がないのが現状です。そのため、お口や歯の状態が不安を感じた場合には、函館口腔保健センターにご相談ください。

医療

暮らしを支えてくれるサービスやサポート

使えるサービスはその時々で変わってきます。詳細は市役所にお問い合わせ下さい。



函館市
各種計画・刊行物等

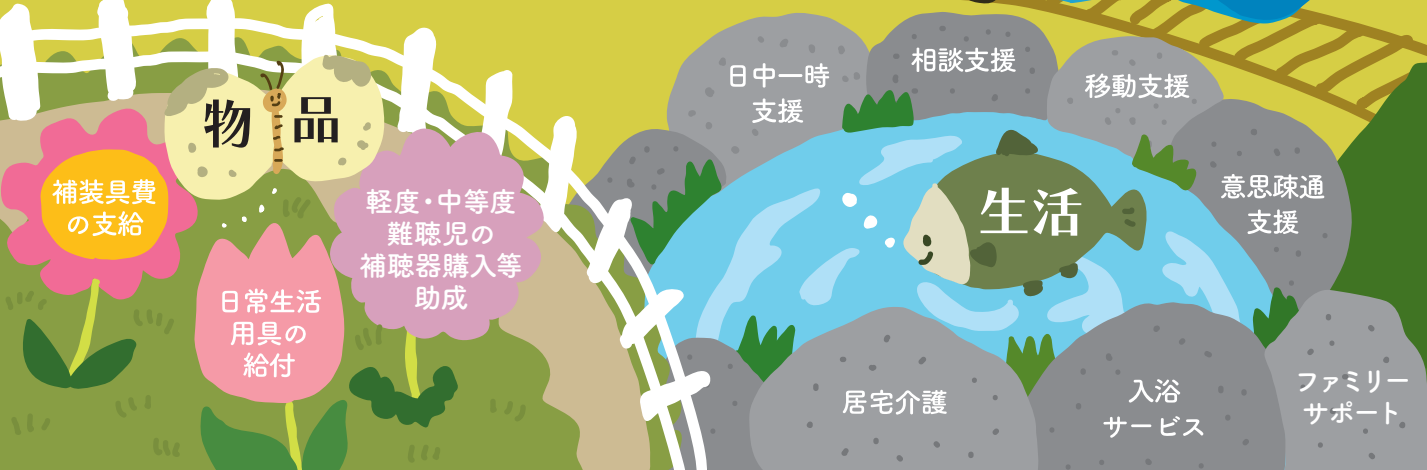


函館市子ども・子育て情報/
「はこすく」

障害者手帳
→P17

- 往診
- 訪問リハビリ
- 訪問看護
- 訪問歯科

各種手当
→P20




お金・割引・住まい

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
子どもなんでも相談110番 (子ども家庭総合支援拠点)	子育てに関する各種相談・助言・情報提供	0138-32-3192
子ども未来部 母子保健課	子どもの健診や保健師等による発達相談、保健指導、養育医療・小児慢性特定疾病等の申請	0138-32-1533
各子育てサロン (地域子育て支援拠点)	子育てに関する各種相談・助言・情報提供	各子育てサロン 

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
保健福祉部 障がい保健福祉課 亀田福祉課	障害福祉の各種制度に関する相談	0138-21-3302 (障がい保健福祉課)
	各種申請手続きに関する相談、児童手当・特別児童扶養手当・障害児福祉手当・重度心身障がい者医療費助成の申請	0138-45-5482 (亀田福祉課)
子ども未来部 子育て支援課	子ども医療費助成の申請	0138-21-3181
北海道函館児童相談所	療育手帳に該当するかどうかの相談	0138-54-4152

療育に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
保健福祉部 はこだて療育・自立支援センター	児童発達支援、保育所等訪問支援、障害児相談支援、通院療育(外来)の提供	0138-36-0500

保育所に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
子ども未来部 子どもサービス課	保育所等の利用に関する相談(入所申し込み等)	0138-21-3270

学校教育等に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
函館市南北海道 教育センター	保護者からの、お子さんに関わる以下の相談に応じています。 不登校、学習、生活、進路、発達、就学等に関すること	0138-57-8251








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
北海道医療的ケア児等支援センター	医療的ケア児に関する各種相談・助言・情報提供	050-5443-6064 mcc.hokkaido@gmail.com

繋がる会に関すること

担当窓口	所在地	連絡先
北海道重症心身障害児(者)を守る会	旭川市春光台4条10丁目北海道療育園内	0166-51-6524
函館肢体不自由児者父母の会	(事務局)函館市本町33番27号	0138-51-9453
北海道医療的ケア児者家族の会Team Dosanco	  Facebook instagram	teamdosanco@gmail.com

おすすめのウェブサイト

 函館市 各種計画・刊行物等 保健福祉部「障がい福祉のしおり」 「ばーそなるすけっち」 「療育カルテ」など	 北海道重症心身障害児(者)を守る会 会報「ほことらせ」のページ
 函館市子ども・子育て情報 「はこすく」	 北海道小児等在宅医療連携拠点事業 「YeLL(いえる)」
 北海道バリアフリーマップ 函館市	 医ケアkidsナビ
	 全国医療的ケア児支援協議会

おすすめの本

- ・改訂2版「おうちで暮らす」ガイドブック MCメディカ出版(2022年) 定価2,860円(税込)
- ・改訂2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(2023年) 定価4,620円(税込)

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
- 防寒具や冷却ジェルシート
- 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

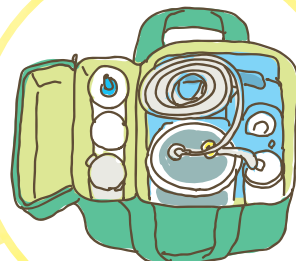
カニューレ抜管対策

- 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

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							

・体位交換: 時間おき
 ・サクション: 時間おき
 ・おむつ交換: 時間おき
 ・ミルク注入: 計 回
 ・服薬: 計 回

・体位交換: 時間おき
 ・サクション: 時間おき
 ・おむつ交換: 時間おき
 ・ミルク注入: 計 回
 ・服薬: 計 回