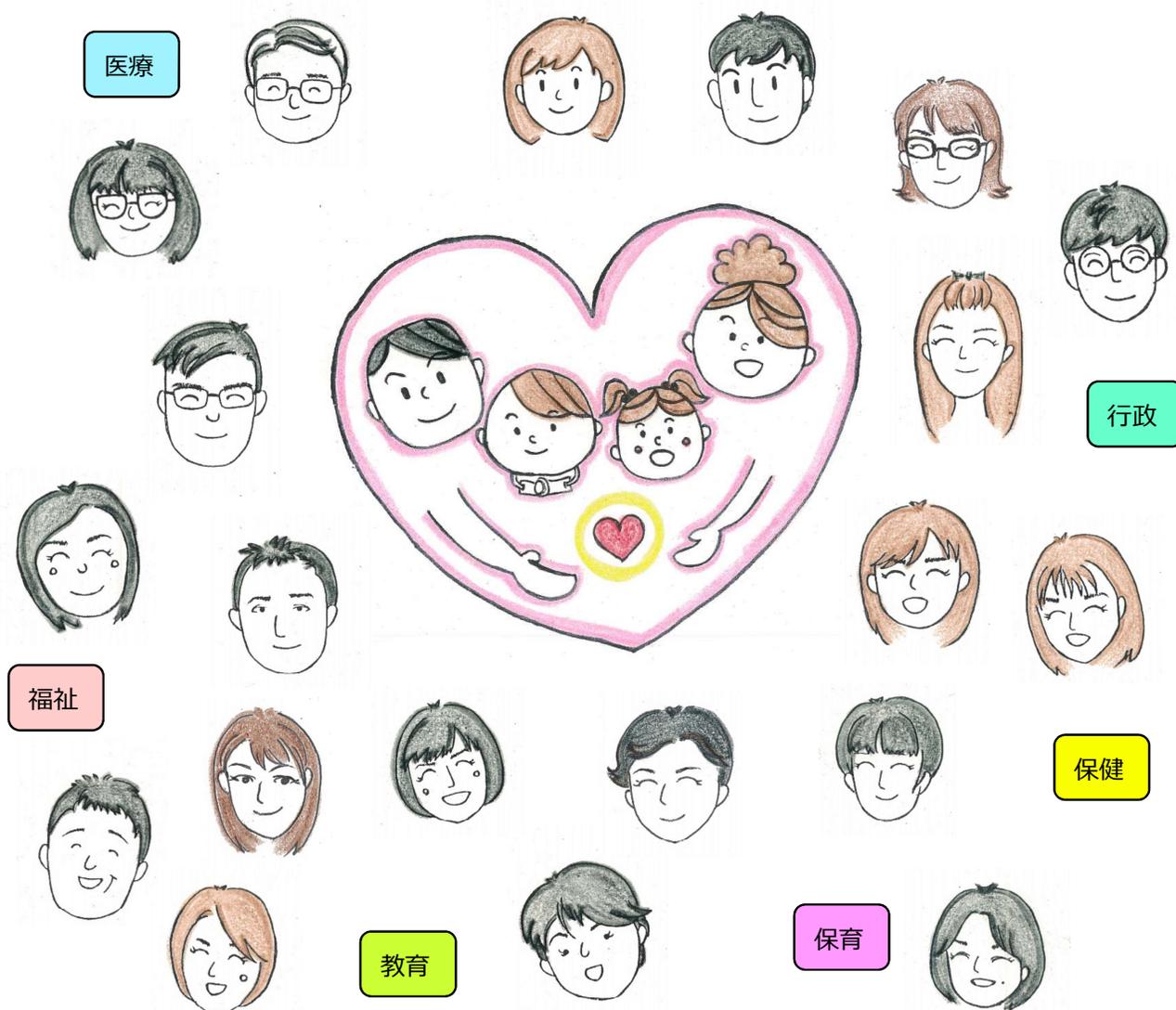


医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック

このガイドブックは、医療的なケアが必要なお子さんとご家族のために、各支援者の役割や相談窓口、各種制度などを紹介するためにまとめたものです。ご自宅で安心して暮らすことができますよう、役立てていただければ幸いです。

私たちがチームで支援します



医療的なケアが必要なお子さんや家族には、多くの支援者や支援機関が関わり、それぞれの役割を担っています。また、サービスの提供だけでなく、医療・福祉・教育・行政など関係機関でつながりながら、チームで在宅生活を支援します。

はじめに

矢板市では、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、矢板市地域自立支援協議会子ども部会を設置いたしました。

しかし、医療的ケアを要するお子さん、ご家族の実態について、十分に把握できていない現状であり、お子さんの生活状況、サービスの利用状況やご家族の介護負担等を把握し、矢板市における支援体制について検討するため、子ども部会委員を中心とした実態調査ワーキンググループを立ち上げました。

～医療的なケアが必要なお子さんと家族の思い～

調査の結果から、次のような思いをお聞きました。

常に医療的なケアが必要なので、手続きのために窓口に出向くことが難しいことがあります。

住宅改修、特殊寝台・特殊マットの購入を考えましたが、自己負担があり、申請をためらってしまいます。福祉車両は高額なため、車の購入費が経済的に大きな負担となっています。

私が体調を崩した時、病院に相談したところ、短期入所を利用することができました。しかし、短期入所は時期によって利用者が多く、希望通りに利用できないこともあり、いざという時の不安があります。



酸素吸入は夜間のみです。日ごろの負担はそれほどありませんが、臨海自然教室（宿泊学習）の際、私が酸素の機械を持って別車両でついて行き、別室に泊まり、酸素吸入した経験があります。

調査を行った結果、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。

もくじ

- | | |
|-------------------------|------|
| 1. 入院中の方へ～退院に向けての準備 | P3 |
| 2. 各種制度のご紹介 | P4・5 |
| 3. 医療費・手当・年金等一覧 | P6 |
| 4. 地震や豪雨災害時など、万が一の時のために | P7 |
| 5. 相談窓口一覧 | P8 |

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おります。

1. 入院中の方へ～退院に向けての準備

誰に相談したらいいの？

まずは病院の**主治医**や**医療ソーシャルワーカー**、**病棟看護師**などに相談します。自宅ではどんな準備が必要か、どんな医療や福祉のサービスが利用できるのかなど、心配なことは遠慮せずに相談しましょう。

医療



主治医



医療ソーシャルワーカー

退院支援担当看護師など

保健師や、**医療的ケア児等コーディネーター**など地域の支援者と連携し、安心して自宅で過ごせるようにサポートします。

福祉



医療的ケア児等コーディネーター

自宅での生活の支援に関わる関係機関との連携を図り、お子さんとご家族が必要なサービスを利用できるよう、総合的に調整します。退院に向けた話し合いにて、具体的な支援策を考えていきましょう。

※医療的ケア児等コーディネーターとは、医療的なケアが必要なお子さんと、必要な医療・福祉・教育などの社会資源をつなぐ人です。コーディネーターは、栃木県が実施した専門的な研修を受けた相談支援専門員です。矢板市では、「**矢板市障がい児者相談支援センター**」にいます。

準備しましょう！

チェックポイント

- 医療機器の扱い方やケアの方法を覚えましょう。
- 制度利用の申請の手続きを始めましょう。
- 医療機器や医療物品を用意しましょう。
- 移動のための用意をしましょう。
- 生活環境の調整をしましょう。

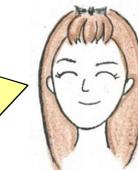
コンセントの場所、必要なものの定位置、移動やケアのしやすさなどを考えて部屋の位置やレイアウトを決めましょう。

吸引、お薬の注入のやり方など、入院中に一緒に練習していきましょう！



病棟看護師

小児慢性特定疾病医療費助成の対象か主治医に確認し、入院中から手続きをしておきましょう。



矢板健康福祉センター

障がい者手帳の申請方法についてなどご相談ください。



矢板市社会福祉課

吸引器やネブライザーなどの日常生活用具、バギーなどの補装具の申請について、ご相談ください。



矢板市社会福祉課

2. 各種制度のご紹介

障がい者手帳について

障がい者手帳は障がいがある方が取得できる手帳です。手帳を取得することで、障がいの種類や程度に応じて、さまざまな福祉サービスを利用できるほか、手当や助成などを受けることができます。申請時期については、主治医によく相談しましょう。

障がい者手帳の種類

身体障害者手帳

身体に障がいのある方（1～6級）

肢体不自由、視覚、聴覚または平衡機能、音声・言語またはそしゃく機能、心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこうまたは直腸機能、小腸、免疫、肝臓機能に永続すると認められる障がいのある方

療育手帳

知的に障がいのある方（A1～B2）

精神障害者保健福祉手帳

精神に障がいのある方（1～3級）

（てんかん、高次脳機能障害等の方）

障がい者手帳を取得すると**福祉サービス**が受けられるほか、**税金の減免**や**公共交通機関の運賃割引**などが受けられます。

また、障がいの種類や程度に応じて、**手当、医療費の助成、補装具の交付や修理、日常生活用具の給付**を受けることができます。



矢板市社会福祉課

小児慢性特定疾病に該当すると、どんな制度が受けられるの？

対象疾病に該当し、一定の基準を満たしている18歳未満の方は、「**小児慢性特定疾病医療費助成制度**」を利用することができます。また、介護者が休養したい・病気で介護できない時には、1か月当たり16時間まで県の費用で介護サービスを利用できる制度（「**小児慢性特定疾病児童等介助人派遣事業**」）があります。

※申請窓口は、**矢板健康福祉センター**です。

どのような助成が受けられるか、まずはお問い合わせください。



矢板健康福祉センター

小児慢性特定疾病医療費受給者証の交付を受けている方を対象に、「**小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業**」があります。また、「**矢板市特定疾患患者福祉手当**」の支給を受けることができます。

※申請窓口は、**矢板市社会福祉課**です。

身体障がい者手帳をお持ちでない方でも、吸引器やネブライザーなどの日常生活用具の給付を受けることができます。



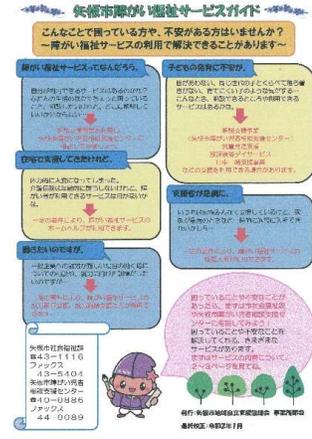
矢板市社会福祉課

障がい福祉サービスについて

障がい福祉サービスは、その方の状況によって、受けられるものと受けられないものがあります。まずは**矢板市社会福祉課**や**相談支援専門員**に相談しましょう。

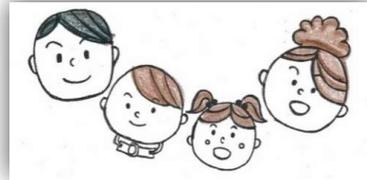
※相談支援専門員とは、地域で暮らすためのケアマネジメントを行い、必要な福祉サービスなどを利用できるように計画を立てたり、支援者の調整をする方です。

詳しくは「**矢板市障がい福祉サービスガイド**」をご覧ください。
社会福祉課で受け取ることができるほか、市のホームページからのダウンロードも可能です。



例えばK君の場合

- ・K君は、夜だけ人工呼吸器を付けている10歳の男の子です。
- ・お父さん、お母さん、7歳の妹の4人で暮しています。
- ・小学1年生の頃は特別支援学校へ毎日登校していましたが、2年生からは、訪問学級に変更しました。

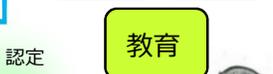


K君一家のスケジュール

K君	家族	医療的ケアなど
5:00	お母さんが起床	※食事の前後におむつ交換
6:00 起床	お父さんと妹が起床 朝食	吸引
7:00	お父さんが出勤	吸引 経管栄養 薬の注入
8:00	妹が登校	人工呼吸器を取り外す
9:00	掃除、洗濯等の家事	吸引
10:00 訪問入浴（1回/週）	先生がいる間に買い物	
11:00 ※訪問入浴の他、		吸引 経管栄養 薬の注入
12:00 訪問看護 2回/週	昼食	
13:00 訪問リハビリ 1回/週		吸引
14:00 訪問学級 3回/週 があります。		
15:00 ※短期入所でお泊りしたり	妹が帰宅	吸引 薬の注入
16:00 日中一時支援でお出かけ することもあります。		吸引 経管栄養 薬の注入
17:00		
18:00		
19:00	お父さんが帰宅 夕食	吸引 薬の注入
20:00	お風呂	人工呼吸器を取り付ける
21:00	妹が就寝	吸引 経管栄養 薬の注入
22:00	ウトウトすることありzzz	
23:00 就寝	お母さんが就寝	吸引 薬の注入
0:00		※起きた時には吸引とおむつ交換



その他、ヘルパーさんによる、入浴・排泄などの**身体介護**や、**通院等介助**、外出時の移動を支援する**移動支援**、発達を促すために未就学児が利用できる**児童発達支援**、小学生などが利用できる**放課後等デイサービス**などがあります。



相談支援専門員

兄弟の育児の不安などは、子ども課の保健師や兄弟の通う保育園、認定こども園、学校、教育委員会、学童の先生に相談することができます。ファミリーサポートセンターを利用することもできます。

今はお母さんが一人で家から車への移動をしていますが、最近K君はぐんと体が成長しているので、ヘルパーさんによる身体介護を利用し、お母さんの身体の負担を軽減させるのはどうでしょうか。お子さんの成長に合わせて、サービスを見直していきましょう。

3. 医療費・手当・年金等一覧

お子さんの状態のほか、所得制限などにより利用できないものがありますので、まずはお問い合わせください。

	事業名	対象・内容	0歳	小	中	高	18歳 ~	20歳 ~	お問い合わせ
医療費 などの 助成・ 給付	小児慢性特定疾病医療費助成	対象疾病に該当し、一定の基準を満たしている18歳未満の方					→		矢板健康福祉センター 0287-44-1297
	こども医療費助成	18歳までの方 ※18歳到達後の最初の3月31日まで (医療費の保険診療分を助成)					→		子ども課 0287-44-3600
	ひとり親家庭医療費助成	18歳未満の方を療育しているひとり親家庭の親と子 (医療費の保険診療分を助成)					→		
	重度心身障害者医療費助成 (重心医療)	①身体手帳1・2級の方 ②療育手帳A1・A2の方 ③身体手帳3・4級かつIQ50以下の方 (医療費の保険診療分を助成)					→	→	社会福祉課 0287-43-1116
	自立支援医療(育成医療)	18歳未満で身体に障がいがあり、確実に治療効果が期待できる手術などの医療を受ける方					→		
	自立支援医療(更生医療)	身体障害者手帳を交付された18歳以上の方で治療、手術により効果が期待できる方						→	
	自立支援医療(精神通院)	精神障がいやてんかん等により通院医療を受けている方						→	
	難病医療費助成	指定難病に該当し、一定の基準を満たしている方						→	矢板健康福祉センター 0287-44-1297
	補装具の交付・修理 日常生活用具の給付	障がい者手帳・小児慢性特定疾病医療費受給者証・特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの方						→	社会福祉課 0287-43-1116
手 当	児童扶養手当	18歳までの方を養育しているひとり親家庭の親等 ※18歳到達後の最初の3月31日まで					→		子ども課 0287-44-3600
	特別児童扶養手当	精神、身体に障がいがある20歳未満の方を養育している保護者					→		社会福祉課 0287-43-1116
	障害児福祉手当	精神、身体に重度の障がいがある20歳未満の方					→		
	特別障害者手当	精神、身体に著しく重度の障がいがある20歳以上の方						→	
	重度心身障がい児者介護手当	心身に重度の障がいがある方を常時介護している方						→	
	特定疾患者福祉手当	栃木県が認定した難病患者で入院、通院している方						→	
年 金	障害基礎年金	20歳前に初診日がある病気や怪我で一定の障がい状態にある方(20歳から申請)						→	市民課 0287-43-1116
	障害厚生年金	厚生年金に加入している間に、初診日がある病気や怪我で一定の障がい状態にある方						→	大田原年金事務所 0287-22-6311
	心身障害者扶養共済制度	障がいのある方を扶養している保護者						→	社会福祉課 0287-43-1116

4. 地震や豪雨災害時など、万が一の時のために

どんなことが起こり得る？

【引用・参考文献】災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル
(第2次改定版) 岡山県保健福祉部医療安全課R2年9月

例えば・・・

- ・電気、水道の断絶により、医療機器の使用や経管栄養に支障が出る
- ・連絡手段や交通が絶たれ、関係機関に連絡ができなくなる
- ・医療的ケアに必要な不可欠な物品が入手できなくなる
- ・医療保健福祉サービスの中断で、家族に介護の負担がかかる
- ・医療機器の故障・破損や医薬品の不足の可能性もある

などのことが考えられます。

どのような準備が必要なの？

- ・本人、家族、関係者、関係団体の連絡体制を構築しておく
- ・人工呼吸器や在宅酸素の取扱業者の連絡先を支援者と確認しておく
- ・蘇生バッグ等の準備をしておく
- ・バッテリーの切り替え、蘇生バッグの使用方法などについて、支援者と訓練を行っておく

予備バッテリーや自家発電機を準備しておくことも検討しましょう。



実態調査より

・2011年の震災時は車のバッテリーで電気を使用しました。
・吸引器は2台持っています。1台はバッテリーの付いたもの、もう1台は電池が使えるものです。

いざという時のために、使用している人工呼吸器、吸引器などのバッテリーの持ち時間を確認したり、避難経路を確認しておきましょう。



矢板健康福祉センター

矢板市防災ハザードマップに目を通しておきましょう

様々な災害に対し、事前に備えることを目的として作成したものです。
生活安全課で受け取ることができるほか、市のホームページからのダウンロードも可能です。

活用方法

- ①地図上で住んでいる場所と予想される浸水の深さを確認しましょう
- ②避難場所を確認しましょう
- ③避難経路を考えてみましょう
- ④家族や周辺住民と情報を共有しましょう



矢板市メール配信サービスをご利用ください

登録された方の携帯電話・パソコンに防災・行政情報等をお伝えするメール配信サービスです。

登録方法

- ①携帯電話 regist@mobile.city.yaita.tochigi.jp に何も書かずにメールを送信してください。
その後送られてくるメールの本文に書かれているアドレスに接続して登録を行ってください。
- ②パソコン <http://mobile.city.yaita.tochigi.jp/> を直接入力し案内に沿って登録ください。

QRコード



避難行動要支援者の登録制度について

問い合わせ先：矢板市社会福祉課

自力での避難が困難な方の情報を避難支援等関係者に提供することで、地域での援護活動に役立ててもらえるものです。情報の提供先は消防機関、警察機関、民生委員、行政区です。ただし、支援を必ず受けられるものではないので、日頃から地域の皆様との連携を大切にし、災害時に手助けをお願いできるようにしておきましょう。

5. 相談窓口一覧

相談窓口	連絡先	主な内容
矢板市社会福祉課 障がい福祉担当	0287-43-1116	各種障害者手帳、補装具・日常生活用具について 障がい福祉サービスについて
矢板市障がい児者相談支援センター	0287-40-0886	障がいに関する相談について 医療的ケア児に関する相談について
矢板市子ども課 健康支援担当	0287-44-3600	子育てや子どもの成長発達について
矢板市子ども課 子育て支援担当	0287-44-3600	児童扶養手当について
矢板市子ども課 保育担当	0287-44-3600	保育園・認定子ども園の利用について
矢板市教育総務課 学校教育担当	0287-43-6217	就学について
矢板健康福祉センター	0287-44-1297	小児慢性特定疾病・難病に関する手続きや相談 医療費助成について
矢板市社会福祉協議会	0287-44-3000	ファミリーサポートセンターについて 学童保育について

同じような子育てをしている他の家族と情報交換するには？

相談窓口	連絡先	主な内容
矢板市社会福祉協議会 (矢板市地域手をつなぐ親の会事務局)	0287-44-3000	障がいのあるお子さんの親の会
栃木県重症心身障害児(者)を守る会	0283-22-2787	重症心身障がい児の親の会
バクバクの会事務局	072-724-2007	人工呼吸器をつけた子の親の会

お子さんの入院、通院先の病院の看護師やソーシャルワーカー、担当の相談支援専門員や保健師に紹介してもらえらるか相談してみましょう。

「矢板市子育て応援ブック」について

子育てに関する情報が掲載されています。子ども課で受け取ることができるほか、市のホームページからのダウンロードも可能です。



「とちまるキッズひろば」について

栃木県の小児在宅医療情報ポータルサイトです。

「医療的ケア児やそのご家族」のための情報などが掲載されています。



おわりに

早く実態調査にご協力くださった保護者の皆様、また詳しい情報提供などにご協力いただいた関係機関の皆様へ深く感謝を申し上げます。

令和3年4月発行

発行：矢板市地域自立支援協議会子ども部会

問い合わせ先：矢板市社会福祉課（矢板市地域自立支援協議会子ども部会事務局）

〒329-2192 矢板市本町5番4号

電話 0287-43-1116 FAX 0287-43-5404

E-mail shakaifukushi@city.yaita.tochigi.jp

このガイドブックは市のホームページからのダウンロードも可能です。

