

医療サポートが必要な子どもと家族のためのサポートブック

このリーフレットは、日常生活において医療サポートが必要なお子さんが、自宅で生活するとき、家族の不安や負担が少しでも軽減できることを願い、在宅医療に移行した経験を持つ小児慢性特定疾病受給者証をお持ちのお子さんの家族にお話しをお聞きし作成したものです。お子さんとの生活のヒントや必要なサービスの利用等にご活用ください。

～ 家族の声 ～ （平成28年度 医療的ケアを行なっている家族への聞き取りより）



もくじ

- 1 自宅で生活するための準備P1 - 3
 - (1)まず、だれに相談すればいい?
 - (2)病院を退院し自宅に帰るまでの流れ
 - (3)退院前カンファレンス
 - (4)利用できる制度の申請について

- 2 医療的ケアのことP4 - 6
 - (1)医療的ケアの種類
 - (2)医療的ケアのトラブルについて
 - (3)住宅のイメージ

- 3 自宅で生活するためのサポートP7 - 16
 - (1)医療
 - (2)保健
 - (3)福祉
 - (4)就園
 - (5)就学
 - (6)各種手当、年金、助成、補装具・日常生活用具、その他

- 4 外出時・災害時の備えP17 - 18
 - (1)外出時の備え～車で外出する際、気をつけているのはどんなこと?～
 - (2)災害時の備え

- 5 先輩ママにききましたP19 - 20
 - (1)苦痛や不快を和らげる工夫
 - (2)家族のリフレッシュ

- 6 県央保健所管内行政担当課一覧P21

- 7 支援機関一覧P21

1 自宅で生活するための準備

自宅で生活するためには、まず、どうしたらよいか…。分からないことや不安なことがたくさんあると思います。

相談窓口、退院するまでのスケジュール、やっておくと良いことの一例をあげてみました。

(1) まず、だれに相談すればいい？

長崎県医療的ケア児支援センター「つなぐ」

- 医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが窓口となり、様々な関係機関と協力しながら対応します。

医療的ケア児とご家族からの様々な相談に総合的に対応します

医療的ケア児等支援に関する研修を行います

関係機関（医療・保健・福祉・教育・労働等）への情報提供を行います



公式キャラクター
「つなぐん」

必要に応じてセンター職員がお住いの地域やご自宅へ訪問します。



くわしくはこちら

- また、専任の「**小児慢性特定疾病児童等自立支援員**」が、電話・メール・面談・訪問等により、子どもたちが病気を抱えながらも成長・自立していくために必要な支援を行います。
- 小児慢性特定疾病の医療費受給者証をお持ちの方も、これから取得するかもしれない方も、お気軽にご相談ください。

自立支援員の役割

- ・小慢児童とご家族からの様々な相談に総合的に対応します
- ・医療機関（医療・保健・福祉・教育・労働等）と情報共有を行います
- ・小慢自立支援事業に関する研修を行います

勉強のこと、学校のこと、就職に関すること
様々な悩みに**自立支援員**が対応します！



くわしくはこちら



- お問い合わせ

➤ **電話** 0957-27-6360（相談は無料です）

受付時間：土日祝日・年末年始をのぞく月～金曜、9時～16時まで

➤ **F A X** 0957-27-6370

➤ **相談フォーム** tsunagu@ikeanagasaki.com

➤ **ホームページ** <https://tsunagu-ikeanagasaki.jp>

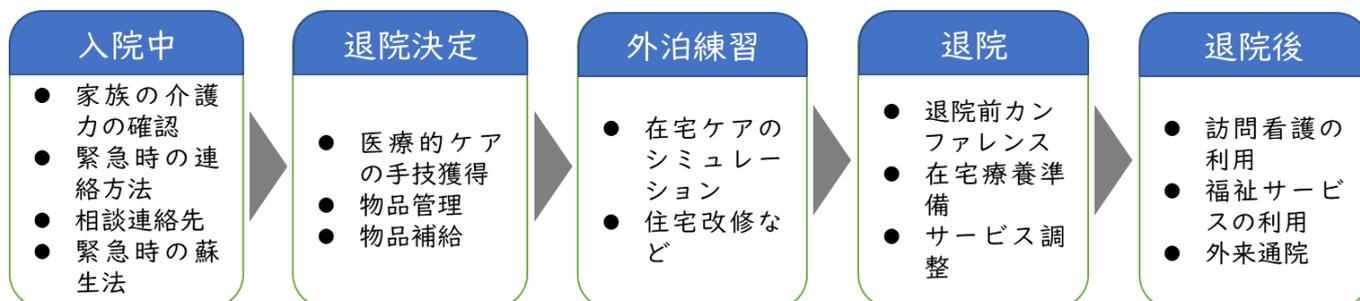
FAX・メール・ホームページの相談フォームは24時間受付・確認後対応

退院後の生活が心配なときは、病院の主治医や看護師、医療ソーシャルワーカーなどに相談しましょう。地域には様々な支援者がいますので紹介します。

	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
	リハビリ担当者 (PT、OT、ST)	<ul style="list-style-type: none"> 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	<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 	こども家庭センター 市町の保健センター等
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 	保育園、 児童発達支援事業所
	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 
	医療的ケア児コーディネーター	<ul style="list-style-type: none"> 退院カンファレンス参加や在宅移行のための連絡・調整など、医療的ケア児等の支援を総合調整 	医療的ケア児支援センター
	ヘルパー	<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	市町の教育委員会	<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 	幼稚園、小中学校、高等学校、 特別支援学校
その他	市町村職員	<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 	市町役所 
	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

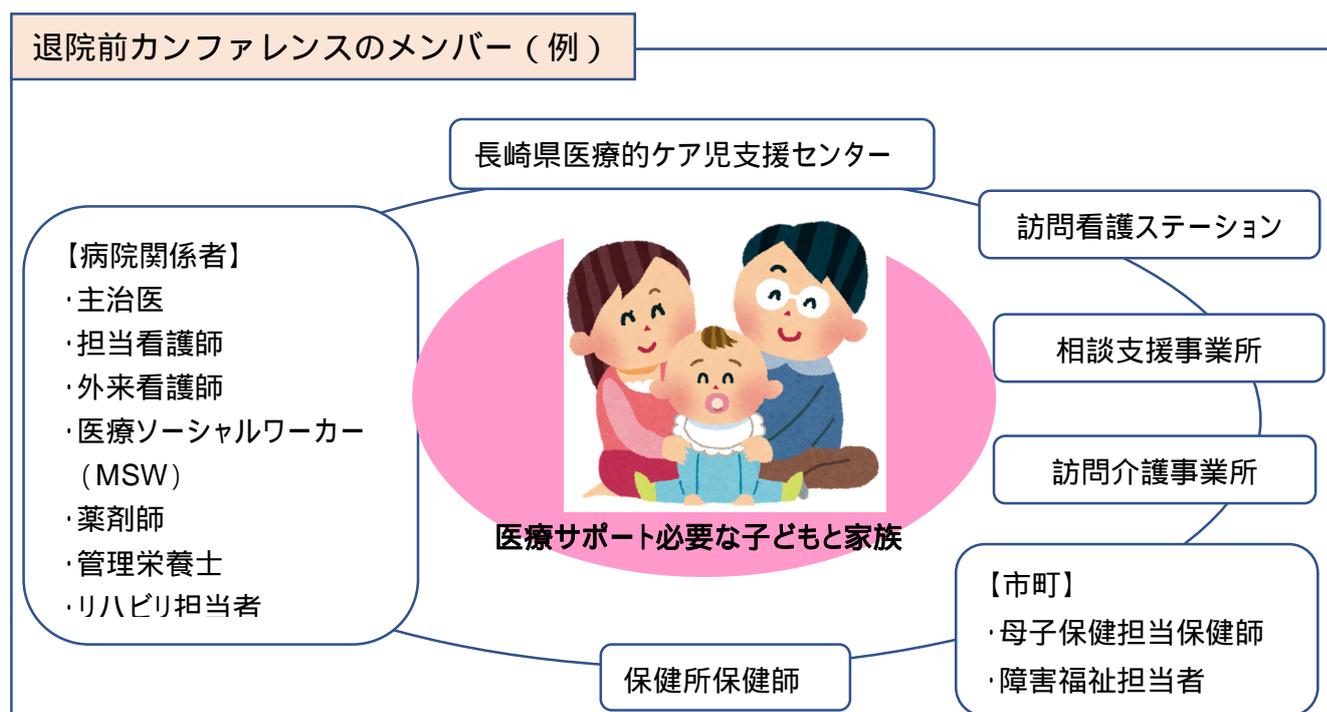
(2) 病院を退院し自宅に帰るまでの流れ

家族が医療機関スタッフと一緒に取り組むことの一例をご紹介します。



(3) 退院前カンファレンス

退院後の生活をよりよいものにするために、医療機関と地域の関係者などと顔合わせを行い、お子さん、家族の退院の意思を確認しながら、退院までに行うことを共有したうえで退院時期の目標設定などを行います。また、お子さんの病状や家族に必要な支援について、全員が共通理解をします。



(4) 利用できる制度の申請について

病気の種類や病状の程度によりますが、利用できる制度として「小児慢性特定疾病医療費助成制度」や各種福祉医療による医療費給付、障害者手帳の取得、各種手当の受給などがあります。

制度を利用することで受けられるサービスがあり、お子さんの可能性と選択の幅を広げることにつながります。

詳しくは、「3 自宅で生活するためのサポート (6) 各種手当、年金、助成、補装具・日常生活用具・その他」(P.12~16)をご参照ください。

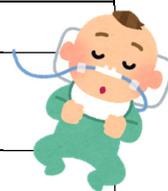
2. 医療的ケアのこと

「医療的ケア」とは、医師や看護師の指導のもと、自宅で家族等が日常的に行う生活援助を目的に行う医療的な行為のことです。

(1) 医療的ケアの種類

在宅で行われる医療的行為のうち一部を紹介します。

種類		内容
酸素療法		足りない酸素を機械またはボンベなどを用いて補います。
人工呼吸器		自分で呼吸が難しい場合に肺に空気を送り込む器械を使って呼吸を補助します。
気管切開の管理		<p>のどの気管に穴をあけ、呼吸をしやすくする処置です。</p> <p>空気の通り道を確認してあげることで呼吸が楽にできるようになったり気管にたまった痰を直接取り除きやすくなったりします。</p> <p>定期的な「気管カニューレ」やベルトの交換、皮膚のケアが必要になります。</p>
吸引		気道にたまった鼻汁や唾液、痰などを吸引器に繋いだ細いチューブを使用して取り除きます。
経管栄養	経鼻経管栄養	<p>口から食事や水分、薬などを十分にとれない、また誤嚥により肺炎などを起こしやすい場合に、鼻から胃または腸までチューブを挿入して流動食などの栄養剤や水分、薬を注入します。</p> <p>定期的にチューブの交換が必要です。</p>
	胃ろう	<p>口から食事や水分、薬などを十分にとれない、また誤嚥により肺炎などを起こしやすい場合に、手術をして胃に穴をあけ、チューブを挿入して流動食などの栄養剤や水分、薬を注入します。</p> <p>定期的にチューブの交換が必要です。</p>
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します。
血糖測定		<p>糖尿病などにより血糖値を調整する薬を使用している場合に、血糖測定機器を用いて測定します。</p> <p>測定のために専用の穿刺(せんし)器具を使用します。測定後、インスリン注射をする場合があります。</p>
他にも、ネブライザーの管理、中心静脈カテーテルの管理、皮下注射、継続的な透析、排便管理などの処置があります。		



(2) 医療的ケアのトラブルについて

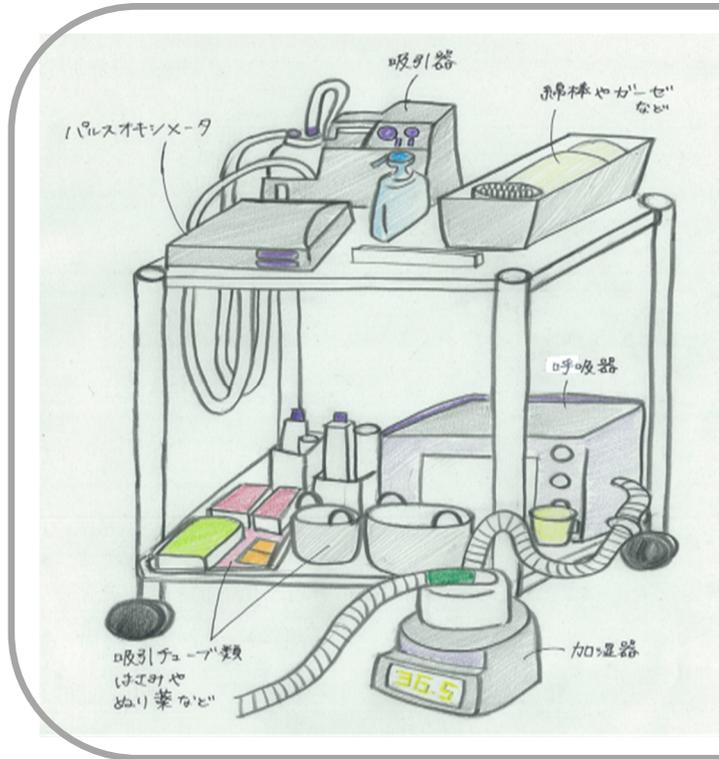
医療的ケアを行っている中、さまざまなトラブルに遭遇します。
トラブル発生時に慌てないですむように、準備や対処方法を考えておきましょう。

<トラブルの例>

胃に入れるはずのチューブが口から出てきた!
手技に慣れていないうちは失敗もあります。肺や十二指腸に入ることもあるので、まずは看護師か医師に相談しましょう。
胃ろうが抜けそうに!
抜去されてから時間が経つと胃ろうの穴が小さくなり挿入しにくくなってしまいます。抜去時の対応を主治医と相談しておきましょう。
医療機器の故障? バッテリー切れ!
業者さんの緊急連絡先を確認しておきましょう。 自発呼吸が弱いお子さんの場合、緊急時や呼吸器が故障した時のために、アンビューバック(手で押して空気を送る道具)を使えるように練習しましょう。 また、吸引器は予備にもう1台あると安心です。手動のものもあるので、停電時なども想定して用意しておきましょう。
経鼻栄養チューブが抜けた! いくらやっても入らない!
注入中に抜けた場合、ミルクが肺に入っていないかが心配です。呼吸状態が悪い場合は早めに看護師や医師に相談してください。
チューブを固定するテープで肌がかぶれてる!
テープを貼る場所を時々替えたり、お肌に優しいテープを探して対応しましょう。

(3) 住宅のイメージ

障がいの程度や、必要な医療的ケアによっても物品や医療機器は異なりますが、ここでは医療物品の置き場所などの一例をご紹介します。



人工呼吸器使用中の A ちゃん

電気が必要な機器がたくさんあるため、電源の近くにお子さんの「過ごす場所」を作っています。

置いてあるもの

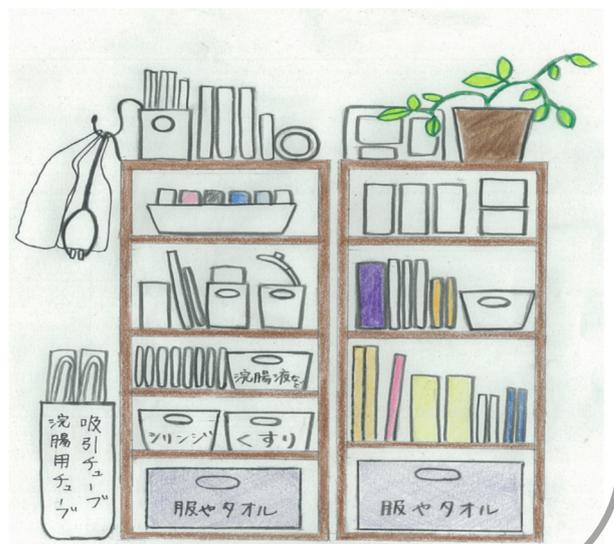
- ・人工呼吸器
- ・加温加湿器
- ・吸引器
- ・パルスオキシメーター (血液中の酸素濃度を計測する医療機器)
- ・酸素濃縮器 等

吸入器を使用している B くん

何人もの訪問看護師が入っているので、「医療物品が入っている棚は誰が見ても分かるように」「関連するものは同じ棚に置くように」しています。

例えば、

- ・1段目は
オムツ、おしりふき、尿漏れシート
- ・2、3段目は
浣腸液、浣腸用注射器、浣腸ジェル、
吸入用生理食塩水、パルミコート(吸入薬)
- ・4段目は
吸入用注射器、薬
- ・5段目は
服、タオルに分けて収納しています。



3 自宅で生活するためのサポート

(1) 医療

医療サービス

種 類	内 容	
訪問診療・往診	在宅医療のなかで、医師が自宅等に出向いて行う診療です。 * 訪問診療...事前に予定を立てて定期的に訪問すること * 往 診...体調不良等の場合に求めに応じて訪問すること	
訪問看護・訪問リハビリ	主治医の指示の下、看護師や理学療法士等が自宅等を訪問し、体調管理や医療的ケア、食事、入浴介助などの日常生活のサポートや、発達成長を促すためのリハビリ等を行います。	
訪問歯科診療	歯科に通うのが大変なときは、口腔ケアやむし歯の治療等を自宅で受けることができます。歯ブラシの指導、お口まわりのマッサージ、舌への刺激訓練などの指導も行います。 障害児・者について相談や診療等実施してくれる歯科医院があります。 詳しくは、歯科医師会・歯科連携室へお尋ねください。	 <div style="border: 2px solid blue; border-radius: 15px; padding: 10px; margin-top: 20px;"> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 諫早市歯科医師会 TEL 0957-24-3576 ➤ 大村東彼歯科医師会 TEL 0957-54-1006 ➤ 大村市歯科連携室 TEL 0957-56-8555 </div>
訪問薬剤管理指導	医師の処方箋に基づいて調剤し、薬を持って自宅に訪問します。 薬の内容や体調の心配事(副作用、薬の管理方法など)が直接相談できます。	

(2) 保健

乳幼児の健診・相談

各市町で乳児から小学校就学前までの健康診査や歯科健康診査、子育てや離乳食などの相談が行われています。

健診や相談の時期や方法等については、お住いの市町のホームページやガイドブックで確認したり、お住いの市町の窓口へお問い合わせください。



予防接種

予防接種は、重症化するおそれのある病気から赤ちゃんを守るために必要なものです。病気を抱えているお子さんの予防接種については、主治医とよく相談のうえ、接種の時期や方法を検討しましょう。

定期予防接種

- ・接種が望ましい重要度が高いもの
- ・対象年齢の期間内は無料

任意予防接種

- ・希望者のみ接種するもの
 - ・自費での接種
- (* 市町によって公費助成あり)



予防接種の内容や受け方については、お住いの市町の窓口にお問い合わせください。

子育てに関する教室・相談

発育発達に不安がある

こどもやきょうだいの育児が不安

ほかのこどもやママ・パパたちと交流したい

母乳や食事について相談したい



市町の保健センターやこども家庭センターでは、子育てやお母さんの産後の体調のことなど、さまざまな教室や相談を行っています。

お住いの地区担当の保健師までご相談ください。

お住まい	担当部署	電話番号
諫早市	すくすく広場	0957-46-5276
大村市	こども家庭課	0957-54-9100
東彼杵町	健康ほけん課	0957-46-1200
川棚町	健康推進課	0956-82-3131
波佐見町	子ども・健康保険課	0956-80-6650

(3) 福祉

手帳の申請について

障害者手帳を取得すると障害の種類や程度に応じて、さまざまな福祉サービスが利用できるほか、手当や助成などを受けることができます。

申請時に必要な書類は、お住いの市町担当窓口へお問い合わせください。

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町

種類	対象・内容	申請窓口
身体障害者手帳	<p><u>身体に障がいのある方</u>に交付されます。</p> <ul style="list-style-type: none"> 取得するまでに、申請から1-2ヶ月かかることが多いです。 総合等級1級から6級まであります。 	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
療育手帳	<p><u>知的に障がいのある方</u>に交付されます。</p> <ul style="list-style-type: none"> 申請書をお住いの市町の担当窓口へ提出し、児童相談所(18歳以上は知的障害者更生相談所)で精神遅滞と判定されることで取得できます。 児童発達支援センターへの通園には、身体障害者手帳よりも療育手帳のほうが必要になることがあります。 最重度「A1」、重度「A2」、中度「B1」、軽度「B2」があります。 	
精神障害者保健福祉手帳	<p><u>精神に障がいのある方</u>に交付されます。</p> <ul style="list-style-type: none"> 対象疾患:てんかん、発達障害(自閉症、学習障害、注意欠陥多動性障害等)、高次脳機能障害等。 1級から3級まであります。 	



障害福祉サービス

サービスの利用には受給者証の取得が必要です。

認定調査とサービス等利用計画の作成が必要です。

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町

サービス名	内容	申請窓口
居宅介護	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
同行援護	視覚障がいにより、移動に困難がある場合、外出する際に必要な援助を行います。	
行動援護	重度の障がいにより移動に困難がある場合、外出する際に必要な援助を行います。	
短期入所 (ショートステイ)	介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。	

障害児通所支援等

サービスの利用には受給者証の取得が必要です。

障害児支援利用計画の作成が必要です。

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町

名 称	対 象 ・ 内 容	申 請 窓 口
児童発達支援	未就学の障がい児を対象に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活に適応するための支援を行います。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課
放課後等デイサービス	就学中の障がい児を対象に、学校の授業終了後又は休業日に、生活能力向上のための訓練等を行います。	(川)住民福祉課 (波)住民福祉課
居宅訪問型児童発達支援	外出することが著しく困難な重度の障がい児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導や生活能力向上のために必要な訓練などを提供します。	
保育所等訪問支援	障がい児が集団生活を営む施設(認定こども園や幼稚園、保育所等)を訪問し、児童本人に対して集団生活に適応するための専門的な支援を提供します。	

* 保育園、幼稚園、こども園等と児童発達支援は併用して利用することができます。

お子さんによって利用頻度や回数が異なるため、まずは相談支援事業所に相談しましょう。



(4) 就園

種別	説明	問い合わせ先
* 認定 こども園	保育所 保護者が、仕事や病気、産前産後や病気の方の介護などの理由で、家庭でお子さんを保育できない場合に預けることができます。0歳から預けることができます。	(諫)こども政策課 (大)こども支援課 (東)こども健康課 (川)健康推進課 (波)子ども健康保険課
	幼稚園 満3歳~小学校就学前の幼児に対し、健やかな成長のために集団生活を行い、心身発達を助長することを目的とした教育施設です。	(公立)市町の教育委員会 (私立)各幼稚園
認可外保育施設	認可外保育施設の利用は、保護者が直接施設に申込み、施設との直接契約になります。	各施設 

* 認定こども園とは:

幼稚園と保育所の機能を一体的に提供する施設です。

家庭内で保育ができる、できないにかかわらず就学までのお子さんを受け入れ、年齢に応じた教育・保育を行います。

なお、0歳児~2歳児については、家庭内で保育ができない家庭のお子さんのみ入園可能です。

(5) 就学

連続性のある多様な学びの場			
通常の学級	通級による指導	特別支援学級	特別支援学校 【訪問教育*】
<p>子ども一人ひとりの自立と社会参加を見据えて、その時点での教育的ニーズに最も的確に答える指導を提供できるよう、小・中学校等においては「通常の学級」「通級による指導」「特別支援学級」「特別支援学校」といった、連続性のある多様な学びの場があります。</p> <p>就学にあたっては、学校見学や体験入学を実施したり、在籍している学校や市町教育委員会との相談等を重ねていく必要があります。</p>			

看護師が配置されていて、医療的ケアを受けながら学習できる学校もあります。

まずは、お住まいの市町教育委員会へご相談ください。



*【訪問教育とは】

教諭が週に数回、自宅や病院、施設等に訪問して行う学習形態です。

(病気の治療や重い障害のため、通学が困難な児童生徒の自宅)

(6) 各種手当、年金、助成、補装具・日常生活用具、その他

各種手当・年金

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町、(保)県央保健所

種 類	対 象 ・ 内 容	申 請 窓 口
特別児童扶養手当	心身に中度または重度の障がいのある <u>20 歳未満</u> の児童を養育している父または母、もしくは養育者に対し、手当が支給されます。(所得制限や施設入所等による制限があります。) 1 級 月額 55,350 円 2 級 月額 36,860 円 * 諫早市・川棚町: 4 月、8 月、12 月の支給 大村市、東彼杵町、波佐見町: 4 月、8 月、11 月の支給	(諫)障害福祉課 (大)子ども政策課 (東)子ども健康課 (川)健康推進課 (波)子ども健康保険課
特別障害者手当	<u>20 歳以上</u> の身体または精神に重度の障がいのある方で、在宅で常時特別な介護を必要とする方に支給されます。 月額 28,400 円 * 2 月、5 月、8 月、11 月の支給	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
障害児福祉手当	在宅の精神または身体に重度の障がいのある <u>児童(20 歳未満)</u> で、日常生活において常時介護を必要とする方に対し、手当が支給されます。(所得や施設入所等による制限があります。) 月額 15,690 円 * 2 月、5 月、8 月、11 月の支給	
心身障害者扶養共済制度	心身に障がいのある方の保護者が一定の掛金を払うことにより、その保護者に万が一のことがあったときに、残された障がい児者の生活の安定を考え、終身一定の年金が支給されます。 加入する保護者は 65 歳未満で健康であること、掛金は、加入時点の保護者の年齢によって異なります。 月額 20,000 円(2 口加入の場合は 40,000 円)	
諫早市中心身障害児福祉手当	<u>20 歳未満</u> の精神または身体に障がいを有する児童で、障害児福祉手当に該当しない児童を養育する保護者(1 年以上諫早市在住の人)に支給します。 月額 2,000 円 * 3 月、9 月の支給	(諫)障害福祉課
障害基礎年金	<u>20 歳以上</u> の障がいのある方で、下記の条件のいずれかに該当する方に支給されます。 ・その障害に起因する他の公的年金を受けていない方 ・国民年金加入中に初診日があるとき (保険料の納付条件があります) ・20 歳になる前に、障害の初診日があるとき (本人の所得制限があります) <u>国民年金法による支給基本額</u> 1 級 年額 1,020,000 円 2 級 年額 816,800 円	(諫)保険年金課 (大)市民課 (東)長寿ほけん課 (川)健康推進課 (波)子ども健康保険課

支給額は、令和 6 年 4 月現在のものです。

医療費の助成等

医療費自己負担分の一部もしくは全部を公費で負担する制度です。

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町、(保)県央保健所

種 類	対 象 ・ 内 容	申 請 窓 口
乳幼児・ こども福祉医療	小児の医療費の一部を助成するものです。 対象年齢は、高校生以下となります。 生活保護受給者は対象外となります。	(諫)子育て支援課 (大)福祉総務課 またはこども政策課 (東)こども家庭課 (川)住民福祉課 (波)子ども・健康保険課
心身障害者福祉医療	身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所持している方が対象です。 市町により基準が異なります。 高額所得者、生活保護受給者は対象外となります。	(諫)障害福祉課 (大)福祉総務課 または障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
未熟児養育医療	養育のため入院を必要とする未熟児(出生体重が2,000g以下の未熟児、身体の発達が未熟なままで生まれ、治療を必要とする未熟児)に対し、医療費の負担を軽減するものです。	(諫)子育て支援課 (大)こども家庭課 (東)こども家庭課 (川)健康推進課 (波)子ども・健康保険課
更生医療 (自立支援医療) 要事前申請・更新 あります。	身体障害者手帳を所持している <u>18歳以上の方</u> で、主に手術や透析によって確実な治療効果が期待できるものが対象となり、入院、通院ともに医療給付が受けられます。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
育成医療 (自立支援医療) 事前申請が原則と なります。	身体に障がいのある <u>18歳未満の児童</u> で、主に手術や透析によって確実な治療効果が期待できるものが対象となり、入院・通院ともに医療給付が受けられます。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課
精神医療 (自立支援医療) 要事前申請・更新 あります。	精神疾患(てんかんを含む)があり、通院による治療を継続的に必要とされる方が安定して医療が受けられることを目的に、病院の窓口で支払う医療費の自己負担額が軽減される制度です。世帯所得に応じた負担上限が設けられています。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課

種 類	対 象 ・ 内 容	申 請 窓 口
<p>小児慢性特定疾病医療 年 1 回更新があります。</p> <p>小児慢性特定疾病の日常生活用具給付事業</p>	<p>国が定める小児慢性特定疾病(令和3年 11 月 1 日現在、16 疾患群、788 疾病)にかかっている児童でその程度が一定程度以上である児童等の保護者に対し、医療費を助成するものです。世帯の所得に応じ一部負担があります。対象年齢は18 歳未満(18 歳到達時点で継続治療が必要な場合は20 歳未満まで延長可能)です。</p> <p>身体障害者手帳がなくても吸引器、吸入器、特殊寝台、車イス、パルスオキシメーターなどの給付を受けることができます(ただし所得による制限があります)。</p>	<p>(保)地域保健課</p> <p>小児慢性特定疾病日常生活用具給付事業のみ (諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課</p>
<p>特定医療(指定難病) 年 1 回更新があります。</p>	<p>国が定める指定難病の疾病(令和3年11月 1 日現在、338 疾病)にかかり、認定基準を満たす場合は、所得状況に応じ、医療費の公費負担を受けることができます。世帯の所得に応じ一部負担があります。</p>	

補装具・日常生活用具

(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町、(保)県央保健所

名称	対象・内容	申請窓口
補装具費の支給	<p>身体障害者手帳を所持している方等が身体の障がい部分を補って、日常生活や社会生活を容易にするために必要な用具(補装具)の交付及び修理を行います。</p> <p>原則として、利用したサービスにかかる費用の1割を負担しますが、所得に応じた上限額があります。</p> <p>医師の意見書が必要です。また、事前申請が原則となります。なお、一部意見書の必要のない場合もありますのでお問合せください。</p> <p>【種類(一部抜粋)】 義肢、装具、座位保持装置、視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、車いす、電動車いす、座位保持いす、起立保持具、バギー、歩行器、頭部保持具、排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置など</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課</p>
日常生活用具の給付	<p>身体及び知的発達に重度の障がいのある方及び難病患者等の日常生活の便宜を図るための用具を給付または貸与するものです。用具により給付対象者は異なります。</p> <p>【種類(一部抜粋)】 特殊寝台、特殊マット、入浴補助具、浴槽、特殊便器、体位変換器、移動用リフト、歩行用支援用具、ネブライザー、電動式たん吸引器、酸素ボンベ運搬車、パルスオキシメーター、紙おむつ、ストマ装具など</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課 (川)住民福祉課 (波)住民福祉課</p>

その他

名称	対象・内容	申請窓口
<p>長崎県おもいやり駐車場制度 (旧:パーキング・パーミット制度)</p>	<p>公共施設等の車椅子利用者用駐車場区画及び、建物出入口までの経路の長さができるだけ短くなる位置に設けられた一般駐車場のうち、県に協力施設と登録した駐車場について、駐車場の利用に配慮が必要な方に利用証を交付し、利用できる方を明確にします。(駐車禁止区域では使用できません。)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ 市町の役所 ■ 長崎こども・女性・障害者支援センター ■ 長崎県福祉保健課
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 45%;"> <p style="text-align: center; color: green; font-weight: bold;">緑色</p>  </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 45%;"> <p style="text-align: center; color: orange; font-weight: bold;">橙色</p>  </div> </div>		
<p>有効期限なし(但し、交付基準に該当しなくなるまで)</p>		<p>有効期限あり</p>
<p>身体・知的・精神障がい者、要介護者、難病患者の方など、駐車場の利用に配慮が必要な方用</p>		<p>けが人・病人等、妊産婦の方など、一定期間、駐車場の利用に配慮が必要な方用</p>
<p>ヘルプマーク</p> 	<p>義足や人工関節を使用している方、内部障害の方、または、発達障害の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、支援や援助が得やすくなることを目的としています。</p> <p style="border: 1px solid gray; border-radius: 50%; padding: 10px; display: inline-block;">ストラップを利用し、カバンなどにつけて使用します</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ お住いの市町役所 ■ 長崎、佐世保こども・女性・障害者支援センター ■ 長崎県障害福祉課 ■ お住いを管轄している県立保健所
<p>ヘルプカード</p> 	<p>障害のある方などが、災害時や日常生活の中で困ったときなどに、緊急連絡先や必要とする支援内容などを記入し、周りの方に提示して理解や支援を求めるためのカードです。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ お住いの市町役所 ■ 長崎、佐世保こども・女性・障害者支援センター ■ 長崎県障害福祉課 ■ お住いを管轄している県立保健所
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>あなたの支援が必要です。</p> <p style="font-size: 2em; font-weight: bold; color: red;">ヘルプカード</p> <p style="font-size: 1.5em; font-weight: bold;">長崎県</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 60%;"> <p><記載例></p> <p>利用者の情報・氏名</p> <p>・電話番号</p> <p>・通院の状況、</p> <p>・緊急連絡先 等</p> <p>配慮してほしいこと</p> <p>・筆談をお願いします。</p> <p>・コミュニケーション が不自由です。等</p> </div> </div>		

4 外出時、災害時の備え

(1) 外出時の備え～車での外出の際、気をつけているのはどんなこと？～

消耗品の予備はあらかじめ多めに用意しておきます(まとめてセットしておく)。
 体温調節が苦手な子どもも多いので、蒸れや暑さ対策は必須です。
 必要なものリストを作ったり、早めに準備します。
 子どもによっては分泌物が上がってきやすいので、こまめに休憩を入れるようにします。
 出かける前に、なるべく排泄はすませておきます。

【お出かけ準備リスト】(例)

このようなリストを作っておくと便利です。

体調悪化への備え <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 酸素ボンベ <input type="checkbox"/> アンビューバッグ <input type="checkbox"/> テストラング <input type="checkbox"/> 聴診器 	カニューレ抜管(破損)への備え <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> カニューレの予備 <input type="checkbox"/> Y ガーゼの予備 <input type="checkbox"/> カニューレバンドの予備
お着替えセット <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> おむつ・おしりふき・ゴミ袋 <input type="checkbox"/> ティッシュ <input type="checkbox"/> 着替え <input type="checkbox"/> 防寒具やアイスノン、ミニ扇風機など <input type="checkbox"/> タオル、スタイ、ガーゼハンカチ 	吸引器バッグの中身 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 吸引器本体 <input type="checkbox"/> カテーテル保管用ケース(気管用、鼻と口用) <input type="checkbox"/> 通し水(気管用、鼻と口用) <input type="checkbox"/> アルコール綿 <input type="checkbox"/> ティッシュ <input type="checkbox"/> ゴミ袋 <input type="checkbox"/> 予備のカテーテル 
栄養注入セット <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 栄養ボトル(イルリガートル) <input type="checkbox"/> 栄養チューブ <input type="checkbox"/> 胃瘻に接続するチューブ <input type="checkbox"/> チューブ固定用テープ <input type="checkbox"/> シリンジ各種 <input type="checkbox"/> 薬 <input type="checkbox"/> 白湯を入れた水筒 <input type="checkbox"/> 粉ミルク、栄養剤 	病院受診のとき <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 診察券、保険証、受給者証 <input type="checkbox"/> 母子健康手帳、お薬手帳  その他 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 緊急時連絡先リスト <input type="checkbox"/> ピーズクッション(体位変換などに便利) <input type="checkbox"/> お気に入りのおもちゃ、音楽 <input type="checkbox"/> 機器類の充電器や予備電源・電池 



(2) 災害時の備え

災害などで長時間の停電や断水が発生した場合、医療的なケアが必要なお子さんは生命の危機に直面する恐れがあります。予め主治医や市町と相談し、安心して避難できる場所や避難方法を十分確認しておきましょう。

また、自宅に非常用電源、ケアに必要な物品、薬剤、衛生資材等を準備することも必要です。

【防災対策チェックリスト】

参考: 国立成育医療研究センター 防災対策チェックリスト

患者の身の回りの安全確認	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 医療機器が子どもに落下しない。 <input type="checkbox"/> 酸素ボンベは安全な場所に保管する。 <input type="checkbox"/> その他の落下物はない。 <input type="checkbox"/> 患者の周囲に危険物がない。 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 医療機器が台から落下しないように工夫している（マットを使うなど）。 <input type="checkbox"/> 医療機器が載っている台が転倒したり、暴走しないように工夫している。
急な停電に備えた準備	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 夜間の停電に備え、懐中電灯などの照明器具が確保されている。 <input type="checkbox"/> 停電しても使用可能な医療機器と、使用できない医療機器が区別されている。 <input type="checkbox"/> 停電しても使用可能な医療機器の表示、残りの駆動時間を確保する方法を知っている。 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 停電しても使用可能な医療機器の使用可能な時間を理解している。 <input type="checkbox"/> バッテリーや蓄電池は常に充電されている。 <input type="checkbox"/> 電気がなくても使用できる医療機器を準備していて、使い慣れている。 <input type="checkbox"/> プレーカーを確認している。
停電に備えた電源確保のための準備	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 医療機器メーカーなどから緊急時の対応についての情報や十分なバッテリーの提供を得ている。 <input type="checkbox"/> 医療機器の消費電力、起動電源を知っている。 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 使用している各医療機器の電源確保の方法を知っている。 <input type="checkbox"/> 停電に備えて、電源確保の順番を考えている。 <input type="checkbox"/> 蓄電池を用意している。(1)
災害に備えたその他の準備	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 主治医などと、災害時対応について話し合う。 <input type="checkbox"/> 主治医、在宅医、訪問看護師、薬局、保健師と災害時の安否確認の方法について話し合う。 <input type="checkbox"/> ハザードマップなどで、自分の地域の災害リスクを確認する。 <input type="checkbox"/> すぐに避難できるよう必要物品をまとめる。 <input type="checkbox"/> 洪水、土砂災害、火災時は一刻も早く逃げる方法を考えている。 <input type="checkbox"/> 避難場所、避難経路を知っている。 <input type="checkbox"/> 実際に避難訓練をした。 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 予備の薬や栄養剤、消耗品を用意し、常に新しいものと交換している。 <input type="checkbox"/> 日ごろからケア内容の簡素化、入手しやすい医療物品への変更を心掛けている。 <input type="checkbox"/> 災害時の情報を取れる方法を用意している。 <input type="checkbox"/> 家族内で安否確認、災害時対応など話し合う。 <input type="checkbox"/> 災害時個別支援計画書を作成している。 <input type="checkbox"/> 作成した災害時個別支援計画書の内容が実効性のあるものか、主治医、在宅医、訪問看護師、保健師と確認している。

(1) 非常用電源の購入補助

在宅の人工呼吸器使用者に非常用電源の購入補助が行われています(令和6年4月現在、川棚町、波佐見町)。申請等については、下記担当課にお問い合わせください。

川棚町: 住民福祉課 波佐見町: 住民福祉課

5 先輩ママにききました

(1) 苦痛や不快を和らげる工夫

重症心身障がい児の痛みの特徴

- 自分で痛みを訴えられない。
- 痛みを自分で回避できない。
- 痛みに対する反応自体が弱い。
- 痛みに伴う症状がさらに身体の症状を招いて悪循環となる。 などがあります。



【重症心身障がい児の痛みの表し方】

- ✓ 体の震え
- ✓ 不快な表情
- ✓ 苦痛様の表情
- ✓ 持続する不機嫌
- ✓ 夜間不眠
- ✓ 睡眠覚醒パターンの崩れ
- ✓ 泣く
- ✓ 体動の変化 など

【身体症状での表し方】

- ✓ 脈拍や呼吸数の変化
- ✓ 筋緊張の亢進(身体が硬くなる)
- ✓ 食欲不振
- ✓ 発熱
- ✓ 赤ら顔
- ✓ お腹の張りが強くなる
- ✓ 汗をかく
- ✓ 分泌物が増える
- ✓ 身体が部分的に腫れる、赤くなる、熱くなる
- ✓ 動脈血酸素飽和度 (SpO2: 血中の酸素量) の低下



日ごろの観察が大事

日ごろの様子とどう違うのか、観察が大事です。

対応しても解決できない痛みや説明できない身体症状が見られた際は、訪問看護師、主治医に相談しましょう。

【ポイント1 (訪問看護師から)】

抱っこやタッチングなど、スキンシップを取ると落ち着く子も多いです。



【ポイント2 (先輩お母さんから)】

うちの子は声に出して訴えることも、体を動かすこともできないため、親をはじめ周りが『異変』を察知してあげることがとても重要です。

SpO2 モニターを夜間はつけていますが、朝起きたときの SpO2 や心拍数などがいつもと違う、痰がいつもより固い、鼻水や唾液の量が多い・少ないなど元気なときの状態との違いをしっかりと把握しておくことは必須です。

(2) 家族のリフレッシュ

「みなさんの息抜き方法は？」

医療的ケアが必要なお子さんを育てるということは、必然的に、子どものそばにいないといけない時間が長いということで、子どもと親の結びつきは、とても濃厚なものとなります。

ここでは、お母さんやお父さんが、ちょっと疲れたときやリフレッシュしたいと思ったとき、先輩お母さんやお父さんはどうやって時間を作っているのか、また、何をしているのかを教えてくださいました。

湯船につかりながらの読書と、焙煎したコーヒー豆を買ってきて、家で挽いてコーヒーをいれます。

週末はパパが子どもの面倒を見てくれるので、お友だちとごはんに行ったり、近所のマッサージ店に行きリフレッシュします！

実家に帰ってゆっくりします。

訪問看護師さんが来てくれている間に、お風呂で本を読むのがいやします。



夜は祖母に添い寝をお願いして、ひとりで寝るのが息抜きになっています。

時間があるときに1人で外出したり、それができなければ、家でストレッチなどをして体を動かしています。

子どもが療育センターに1人で通っている間に1人でランチ、買い物に行きます。

(H28年度 医療的ケア児を行なっている家族への聞き取りより)

6 県央保健所管内行政担当課一覧(令和6年4月現在)

市町名	担当部署	所在地	電話
諫早市	すくすく広場	諫早市栄町 1-1 アエルウエスト2階	0957-46-5276
	子育て支援課	諫早市東小路 7-1	0957-22-1500
	障害福祉課		
	教育委員会		
大村市	障がい福祉課	大村市本町 458 番地 2	0957-20-7306
	こども家庭課	大村市本町 413 番地 2	0957-54-9100
	こども政策課		
	こども支援課		
	福祉総務課	大村市玖島 1 丁目 25 番地	0957-53-4111
	教育委員会		
東彼杵町	こども健康課	東彼杵町蔵本郷 1850-6	0957-46-1196
	町民課		0957-46-1155
	長寿ほけん課		0957-46-1202
	教育委員会	東彼杵町彼杵宿郷 706 番地 4	0957-46-0353
川棚町	健康推進課	川棚町中組郷 1518 番地 1	0956-82-3131
	住民福祉課		
	教育委員会	川棚町中組郷 1506 番地	0956-82-2064
波佐見町	子ども・健康保険課	波佐見町宿郷 660 番地	0956-80-6650
	住民福祉課		0956-85-2973
	教育委員会		0956-80-6667
長崎県 県央保健所	地域保健課 保健福祉班	諫早市栄田町 26 番 49 号	0957-26-3306

7 支援機関一覧

長崎県医療的ケア児支援センター	諫早市小長井町牧 559-15	0957-27-6360
県央児童家庭支援センター	大村市原口町 591-2	0957-55-9431
長崎子ども・女性・障害者支援センター	長崎市橋口町 10-22	095-846-5115
佐世保子ども・女性・障害者支援センター	佐世保市万徳町 10 番 3 号	0956-24-5162
長崎県難病相談・支援センター	長崎市茂里町 3 番 24 号 長崎県総合福祉センター県棟 2 階	095-846-8620

2025年3月改訂(第4版)

監修:長崎県医療的ケア児支援センター長 岡田雅彦

発行:県央地域母子保健推進協議会

事務局:長崎県県央保健所 地域保健課 保健福祉班

〒854-0081 長崎県諫早市栄田町 26 - 49

電話 0957-26-3306 / FAX 0957-26-9870