

こども在宅医療サポートブック

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、今後自宅で生活するときに、保護者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保護者に聞き取りを行い、作成したものです。お子さんとの生活のヒントや福祉サービス等の利用に御活用ください。

～ 保護者の声 (平成28年度 医療的ケアを行なっている保護者への聞き取りより) ～

福祉サービスの情報が助かった

必要な情報を早くに一度に欲しかった

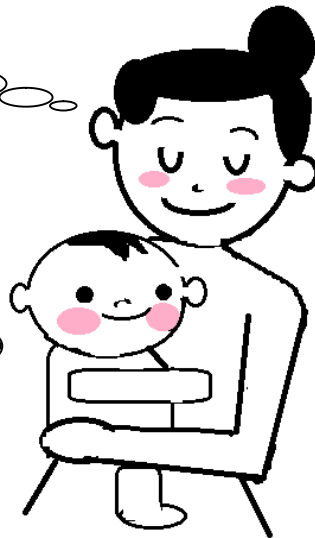
手帳や手当など、もれなく支援を受けて退院できて良かった

タイムリーな情報が欲しかった

先輩ママとのつながりは大事

退院にあわせて訪問診療、訪問看護、訪問リハを調整してもらって良かった

先輩ママからの情報が一番助かった



目 次

1．自宅で生活するための準備	1
2．自宅での生活のイメージ	3
3．自宅で生活するためのサポート	4
4．サービスや助成について	6
5．先輩ママにききました	12
（1）医療的ケアのトラブル例	
（2）苦痛や不快を和らげる工夫	13
（3）外出時の備え	14
（4）リフレッシュ	15
6．その他のご意見	16
7．県央保健所管内行政担当課一覧	17

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、そしてやっておくと良いことの一例をあげてみました。

(1) まず、誰に相談すればいい？

もうすぐ退院と聞いて真っ先に喜ばれる保護者の方もおられれば、不安になれる方もおられると思います。退院が決まったときは、医療機関の病棟看護師または、メディカルソーシャルワーカーに相談しましょう。どんなことを相談したらいいのかわからないときでも、話を聞いてもらううちに不安が解消することもあります。一人で抱え込まず、相談しましょう。

病棟看護師

- ・ 家族が医療的ケアを修得するためのプログラムを作成し、そのケアの手技や注意点などを家族に伝えます。
- ・ 予想される緊急時の対処法、病院受診のタイミング等を伝えたり、一緒に練習したりします。

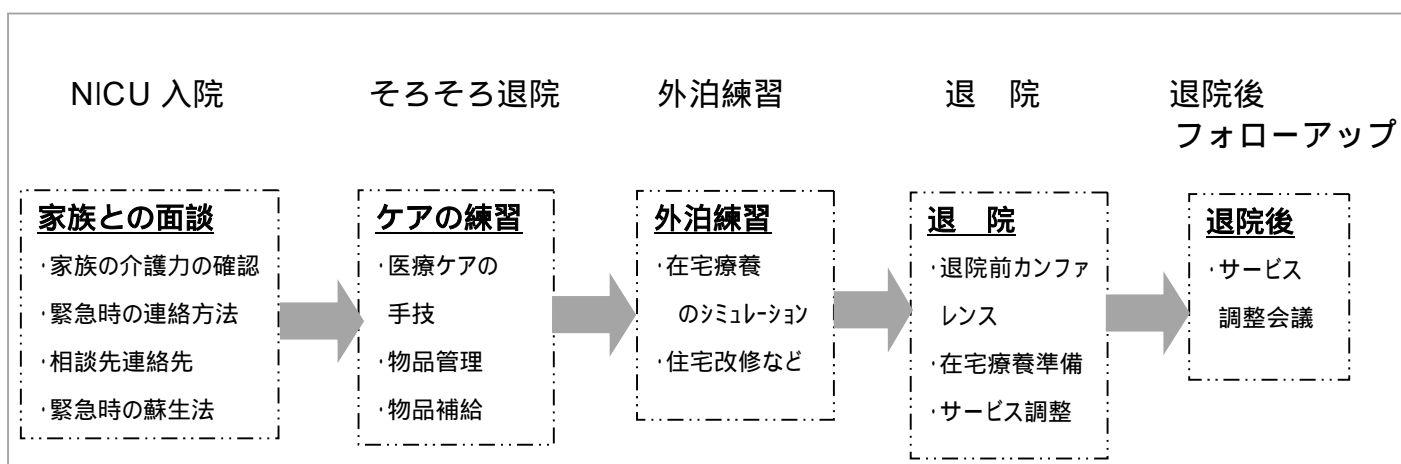


メディカルソーシャルワーカー（MSW）等

- ・ 病院の「地域連携室」（病院によって名称は異なります）にいて、退院するときには、福祉サービスなどの情報提供、申請方法の説明、地域との連携を密接にとることにより、安心、安全にスムーズに退院できるように援助します。
- ・ 社会福祉士、看護師、保健師の資格をもった方も多く、病院内における退院支援のキーパーソンになります。

(2) NICU 入院から退院までの流れ

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あげてみました。



(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等と顔合わせをして、本人および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、本人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。

退院前カンファレンスメンバー（例）

ご家族	
医療機関	主治医、担当看護師、メディカルソーシャルワーカー（MSW）
地域	訪問看護ステーション、訪問介護事業所（ヘルパー）等 相談支援事業所（相談支援専門員）
行政	市・町保健師、市・町障害福祉窓口等 保健所保健師

➡ 利用可能な社会資源・サービスについては P 6 ~ 9 ページをご覧ください。

(4) 制度利用の申請手続き

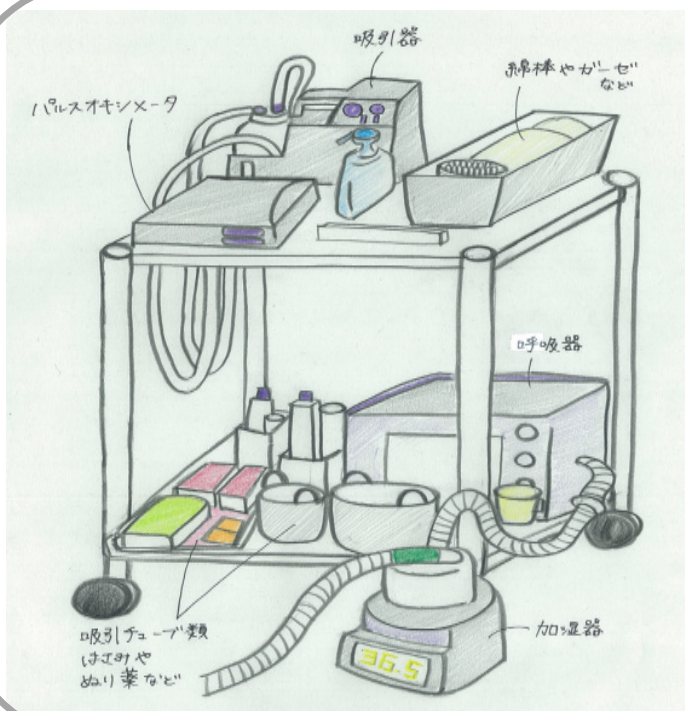
申請できる状況であれば、小児慢性特定疾病や障害者手帳、児童扶養手当などを申請しましょう。手帳を持つことに戸惑いがあるかもしれませんが、手帳を持つことで受けることができるサービスがあり、それが子どもの可能性と選択の幅を広げることにつながります。

制度の対象になるかは、まず主治医にご相談ください。

2. 自宅での生活のイメージ

(1) 住宅のイメージ

障がいの程度や、子どもの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

- ・人工呼吸器
- ・加湿加湿器
- ・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

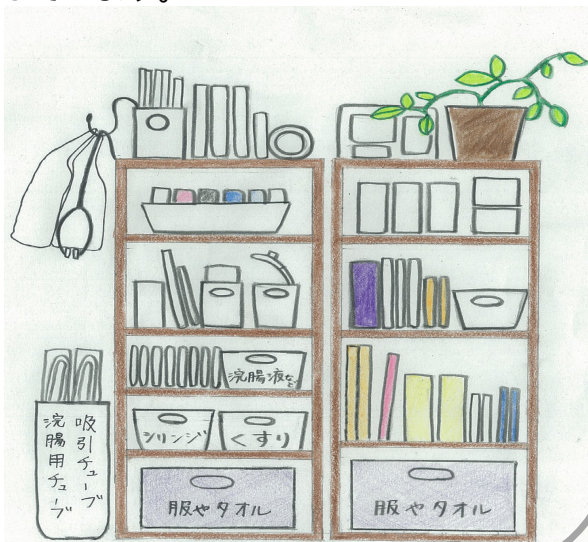
電気が必要な機器がたくさんあるため、電源の近くにお子さんの「過ごす場所」を作っています。

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) 在宅生活を支えるサービス

	種類	内容
福祉サービス	計画相談支援	相談支援専門員がお手伝いし、サービスの利用計画を作ることができます。利用開始後は定期的に相談を受けることができます。
	障害児相談支援	
	児童発達支援	小学校に入るまで日中に事業所に通い集団生活への訓練などを受けることができます。
	放課後等デイサービス	放課後や夏休みなど事業所に通い、集団でのルールや他者とのコミュニケーションなどを学ぶことができます。
	日中一時支援	家族の負担軽減などのため、放課後や休日などの日中に、一時的に預けることができます。障がいの程度により、保育所などへの通園が困難なときには就学前でも利用できる場合があります。
	居宅介護	自宅での入浴や食事などについてヘルパーの援助を受けることができます。身体介護中心・家事援助中心・通院の介助などと種別があります。
	短期入所 (ショートステイ)	家族が病気の場合などに短期間介助を受けながら事業所に泊まることができます。
	移動支援	屋外での移動が困難な場合に外出時と移動先での支援を受けることができます。
	保育所等訪問支援	保育所等を利用中である障がいのある児童(今後利用予定の含む)が、保育所等における集団生活に適應するための専門的な支援を必要とする場合、その本人及び保育所等スタッフに対し、集団生活に適應するための訓練や支援方法の指導等の支援を行います。

医療等の支援	訪問看護・訪問リハビリ	主治医の指示のもと、看護師や理学療法士などがご家庭を訪問し、体調管理や吸引等の医療的ケア、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。
	訪問診療・往診	在宅医療のなかで医師が患者さんの自宅などに出向いて行う診療が「訪問診療」や「往診」です。事前に予定を立てて定期的に訪問する場合は「訪問診療」、体調不良等の場合に求めに応じて訪問する場合は「往診」と呼び方を区別しています。
	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、抜歯などの診療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。
	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。薬の内容や体調についての心配事（副作用、薬の管理方法・飲み方、薬がチューブに詰まる等）等直接相談ができます。

* 障がい児・者について相談や診療等を実施してくれる歯科医院があります。詳しくは下記の歯科医師会へお尋ねください。

- ・ 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

(2) 就学について

学校種別		説明
小学校・中学校	通常学級	特別支援教育の対象となれば、個別の指導計画が策定され、個々のニーズに応じた支援を受けることができます。支援員の配置や、障がい特性に応じた教材、補助的な教具を使用したりすることができます。
	通級指導教室	通常学級に在籍しながら、週に何時間か別の教室において通常学級で学ぶことが難しい学習内容を学ぶことができます。
	特別支援学級	通常学校にある特別な学級です。障がいの状態により個々のニーズに応じた学習内容を設定し学びます。また、交流学习として、通常学級で学ぶこともあります。
特別支援学校		小学校・中学校・高等学校に準じた教育を受けることができます。子どもの状態によって学習内容を設定します。寄宿舎もあります。

* 詳しくは各市町の教育委員会（P17）にお尋ねください。

4. サービスや助成について

(令和2年8月現在)

(1) 医療費の助成等

患者の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

	誰が受けられる？どんな内容？	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、諫早市、大村市、川棚町は就学前から中学生まで、東彼杵町、波佐見町は就学前から高校生までとなります。 生活保護受給者は対象外となります。	(諫)こども支援課 (大)福祉総務課 またはこども家庭課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)子ども・健康保険課 子育て支援班
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)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
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)こども支援課 (大)こども家庭課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 子育て支援係 (波)子ども・健康保険課 子育て支援班
更生医療 (自立支援医療)	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は更生医療の対象となり、入院、通院ともに医療給付が受けられます。 要事前申請・更新あります。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
育成医療 (自立支援医療)	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は育成医療の対象となり、入院・通院ともに医療給付が受けられます。 事前申請が原則となります。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
精神医療 (自立支援医療)	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。 要事前申請・更新あります。	【精神】 (東)健康ほけん課 健康推進係

<p>小児慢性特定疾病医療</p>	<p>国が定める小児慢性特定疾病（令和元 7 月 1 日現在、16 疾患群、762 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。</p> <p>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>年 1 回更新あり</p> <p>小児慢性特定疾病の日常生活用具給付事業によって、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>日常生活用具給付事業のみ</p> <p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>
<p>特定医療（指定難病）</p>	<p>国が定める指定難病の疾病（令和元年 7 月 1 日現在、333 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。</p> <p>（一部負担あり）</p> <p>要事前申請・更新あります。</p>	<p>(保)地域保健課</p>

（ 2 ） 各種手当等

	誰が受けられる？どんな内容？	窓 口
<p>特別児童扶養手当</p>	<p>心身に中度または重度の障がいのある 20 歳未満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。</p> <p>所得制限や施設入所等による制限があります。</p> <p>1 級 月額 52,500 円 2 級 月額 34,970 円（令和 2 年 4 月現在）</p> <p>* 4 月、8 月、11 月の支給</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 子育て支援係 (波)子ども・健康保険課 子育て支援班</p>
<p>特別障害者手当</p>	<p>20 歳以上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。</p> <p>月額 27,350 円（令和 2 年 4 月現在）</p> <p>* 2 月、5 月、8 月、11 月の支給</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>
<p>障害児福祉手当</p>	<p>在宅の精神または身体に重度の障がいのある児童（20 歳未満）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。</p> <p>所得や施設入所等による制限があります。</p> <p>月額 14,880 円(令和 2 年 4 月現在)</p> <p>* 2 月、5 月、8 月、11 月の支給</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>

<p>心身障害者扶養共済制度</p>	<p>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、残された障がい者（児）の生活の安定を考え、終身一定の年金が支給されます。</p> <p>* 加入する保護者は 65 歳未満で健康であること * 掛金 一口 20,000 円（2 口まで加入できます）</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>
<p>諫早市心身障害児福祉手当</p>	<p>20 歳未満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。</p> <p>月額 2,000 円</p> <p>* 3 月、9 月の支給</p>	<p>(諫)障害福祉課</p>

(3) 福祉サービスの手続き

手帳の交付

まずは主治医に相談しましょう。申請する際は、主治医の意見書（文書料が発生します）が必要となります。

	誰が受けられる？どんな内容？	窓 口
<p>身体障害者手帳</p>	<p>身体に障がいのある方に交付されます。手帳を取得するためには、指定を受けた医師の意見書と、家族が記入した申請書をお住まいの市町の担当窓口へ提出します。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。 手帳は総合等級 1 級から 6 級まであります。</p>	<p>(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>
<p>療育手帳</p>	<p>知的機能に障がいのある方に交付されます。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。</p>	
<p>精神障害者保健福祉手帳</p>	<p>精神に障がいのある方に交付されます。手帳を取得するためには、指定を受けた医師の意見書をお住まいの市町の担当窓口へ提出します。 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。</p>	<p>----- 【精神】 (東)健康ほけん課 健康推進係</p>

日常生活用具の給付・貸与

課税状況に応じて、一部自己負担があります。各市町で制度の取扱いが異なります。

	誰が受けられる？どんな内容？	窓 口
日常生活用具の給付 種類（一部抜粋）	<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>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、ネプライザー、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)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>
補装具の給付 種類（一部抜粋）	<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。</p> <p>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>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)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班</p>

(4) 年金等

	誰が受けられる？どんな内容？	窓 口
障害基礎年金	<p><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。</p> <p>* その障がいに起因する他の公的年金を受けていない方に限ります。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 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、障がいの初診日があるとき (本人の所得制限があります) <p>(国民年金法による支給基本額)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 1級 年額 977,125 円、2級 年額 781,700 円 (令和2年4月現在) 	<p>(諫)保険年金課 (大)市民課 (東)健康ほけん課 国保年金係 (川)健康推進課 国保年金係 (波)子ども・健康保険課 国保年金班</p>

問い合わせ窓口については、P17をご覧ください。

(5) よくあるお尋ねQ & A

年齢制限等もあるため、まずは市町の障害福祉課等に相談しましょう。

Q1 バギーカーの作製はどうしたらいいの？

退院後、病院等外出の際の移動手段として、バギーカーが必要になることもあります。人工呼吸器等を搭載する場合、身体の変形が著しい場合は、子どもの状況に合わせ特注のバギーカー（座位保持装置、車椅子）を作製することもあります。身体障害者手帳の取得により、補装具費の支給によってバギーカー作製の助成が受けられます。市町に申請し、判定を受けた上での申請になるため時間を要します。

Q2 吸引器が必要なんだけど・・・

購入には身体障害者手帳（原則呼吸機能障害 3 級）もしくは小児慢性特定疾病（呼吸器関連疾患）における日常生活用具給付事業による助成があります。吸引器は外出や災害時など多様な対応が可能な充電式内臓バッテリーのものをお勧めします。

Q3 おむつの給付はあるの？

おむつ給付には、身体障害者手帳の日常生活用具給付事業を申請すれば、月に一定額分のおむつを現物で給付してもらえます。ただし、年齢制限があります。

Q4 特殊寝台、特殊マットが欲しい・・・

身体障害者手帳（下肢・体幹の障害）もしくは小児慢性特定疾病（上下肢体幹の障がい）における日常生活用具給付事業により、特殊寝台や特殊マットを補助してもらえます。

Q5 家の改造、ワゴン車を購入する時に使える制度ってあるの？

住宅の改造に関しては、市町の「住宅設備改善費の給付事業」により、補助が出る場合があります。また、ワゴン車購入に関しては「障害者自動車購入資金の貸与事業」により、通院に必要な車の購入資金の貸与を受けられる場合があります。事前にご相談ください。

Q6 パーキング・パーミットが欲しいけど対象は？

パーキング・パーミットとは？

公共施設等の身障者用駐車場について利用対象者（身体障がい者・高齢者・妊産婦等）に身障者用駐車場利用証を交付し、利用できる方を明確にします。

この利用証は、協力施設の身障者用駐車スペースでのみ使用できるもので駐車禁止区域では使用できません。

市町、福祉事務所、こども・女性・障害者支援センター、県福祉保健課において交付しています。



車内のルームミラー等にかけて使用します。

(6) 生活を助けてくれるサービスや助成にはどんなものがありますか？

障がいに応じて障害者手帳を取得すると様々な手当や割引が受けられます。公的な制度は随時変更されますので、その都度確認してください。まずは、主治医に相談しましょう。

【障害者手帳の種類】 申請には意見書（有料）が必要になります。

身体障害者手帳	交付場所：各市町	対象者：体（目、耳、手足、内臓など）に障がいがある人
療育手帳	交付場所：各市町	対象者：知的障がいがある人
精神障害者保健福祉手帳	交付場所：各市町	対象者：精神障がいがあると診断された人

【全国一律に行なわれている助成】

- 公共料金等の割引
- NHK 受信料の減免
- 税金の控除・減免
- 所得税、住民税の控除
- 相続税の控除
- 自動車税・自動車取得税の減免
- その他
- 生活福祉資金の貸付

【地域・事業者によって行なわれていることがある助成】

- 公共料金等の割引
- 鉄道、バス、タクシー等の運賃割引
- 携帯電話料金の割引
- 公共施設の入場料等の割引
- 上下水道料金の割引
- 手当での支給
- 福祉手当
- 軽自動車税の減免
- 通所交通費の助成
- 心身障害児福祉手当（* 諫早市のみ）
- その他
- 公営住宅の優先入居

【手当と年金の一覧表】

	0歳	→	20歳	→	65歳
本人に支給	障害児福祉手当			障害基礎年金	
	心身障害者扶養共済制度			特別障害者手当	
養育者等に支給	特別児童扶養手当				
	<small>（重慶または中慶障害がある20歳未満の児童）...</small> 諫早市中心身障害児福祉手当 * 諫早市のみ				

5 . 先輩ママにききました

(1) 医療的ケアのトラブル例

医療的なケアを行っている時、さまざまなトラブルに遭遇します。

トラブルが起こったとき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。

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。



アンビューバック

外出時、必要な道具を忘れた！

医療的ケアが必要なお子さんは、外出する際に持っていく物がたくさんあるので、チェックリスト（P14）を作るなどして忘れ物に注意しましょう。

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。

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しまったのではないかが心配です。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。

(2) 苦痛や不快を和らげてあげたいのですが、どんな工夫ができますか？

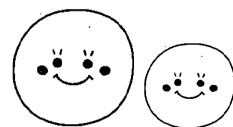
重症心身障がい児の痛みの特徴は、

- 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 などです。

重症心身障がい児の痛みの表し方には、下表のようなものが挙げられます。

重症心身障がい児の痛みの表し方

- ・ 身体の震え
- ・ 苦痛様の表情
- ・ 夜間不眠
- ・ 泣く
- ・ 不快な表情
- ・ 持続する不機嫌
- ・ 睡眠覚醒パターンの崩れ
- ・ 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の観察が大事です。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には、早めに訪問看護師あるいは主治医に相談することをおすすめします。

Point 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ども多いです。

Point 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

(3) 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く（まとめてセットしておく）
体温調節が苦手な子も多いので、蒸れや暑さ対策は必須
必要なものリストを作ったり、早めに準備する
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する
出かける前に、なるべく排泄はすませておく



外出時の持ち物リスト（例）

緊急時連絡先リスト

保険証

母子健康手帳

（気管切開している子は）アンビューバッグ、
予備のカニューレ、カニューレホルダー

チューブ固定用テープ

チューブ

吸引グッズ

アルコール綿

オムツセット

ビニール袋（汚れ物用、ゴミ袋）

上下着替え

タオルとスタイ（よだれが多い子の場合）

栄養剤・薬

注入セット（*食事時間でなくても備えて）

ビーズクッション（体位変換などに便利）

お気に入りのおもちゃ、音楽

アイスノン、ミニ扇風機（暑さ対策）

ひざ掛け、バスタオル（寒さ対策）

機器類の充電器や予備電源・電池

その他、予備の医療的ケアグッズ（消耗品は多めに）

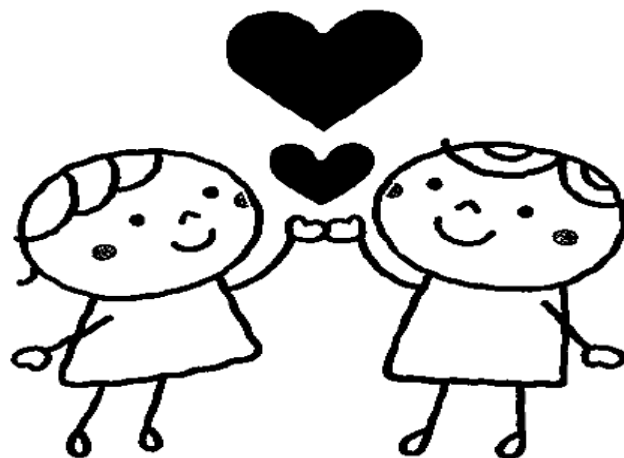
(4) リフレッシュ

みんなの息抜き方法は？

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時間がないということ、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。

- ・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。
- ・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！
- ・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。
- ・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です。
- ・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。
- ・実家に帰ってゆっくりします。
- ・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保護者への聞き取りより)

6. その他のご意見

ある保護者の気持ちの変化

『入院中は色々あり、大変だったがどうにかなると深く考えずに突っ走った感じだった。』『何かあったらという不安が強く心配で眠れなかった。』と、不安な気持ちを抱えられていました。しかし、退院後には『入院中は病院が一番と思っていたが、実家が近くで協力も得られたこともあり、今は家が良い。子どもも家のほうが良さそう。』『入院中は兄も面会できず、家族そろって生活できてみんな嬉しい。』『家族がそろい、家庭が明るくなった。』『家族みんなで過ごせる事が嬉しい。当たり前なのが特別。』というように、自宅で家族と過ごす事の大切さを実感されていました。

先輩ママ、ピア（仲間）

病気を抱えて生まれたお子さんの保護者にとって、先輩ママの存在は大きく、また同じような課題を解決されてきた経験をお持ちであり、『先輩ママの意見は素直に聞くことができた』という意見もありました。福祉サービスの情報やアイデア、アドバイスを受けられるピアの存在は大きいです。

親の会 長崎県 在宅小児・者を支える会 『あいあい』

病気や障がいのあるお子さんやそのご家族が少しでも安心して充実した生活が送れるように、また子ども達が色々な経験をしたり楽しめる機会をと願って活動されています。また、家族会「あいあい」では、お母さんと子どもが月に一度集まって、情報交換を行ったり、楽しくおしゃべりされています。

会場：長崎大学病院内 ボランティア室
長崎市坂本1-1（長崎大学病院 小児科医局）
TEL：095-819-7298
受付：平日8：45～17：30（祝日を除く）

図書の紹介

病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブックQ&A
MC メディカ出版 2,400円（税抜）

- ・医療法人はるたか会あおぞら診療所 理事長 前田 浩利 監修
- ・子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 岡野絵里香 編著
- ・すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ 企画・協力
- ・杉並区立こども発達センター 企画・協力

重症心身障がい児や医療的ケアが必要な子どもが退院して、地域で過ごすために準備すること、利用できるサービスなどが紹介されています。

外出、食事、教育など生活上の疑問に、保護者や専門家などの立場からのアドバイスが書かれています。



7. 県央保健所管内行政担当課一覧

市町名	担当部署	所在地	電話
諫早市	健康福祉センター	諫早市宇都町 29-1	0957-27-0700
	障害福祉課	諫早市東小路 7-1	0957-22-1500
	こども支援課		
	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		
	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	健康ほけん課	東彼杵町蔵本郷 1850-6	0957-46-1200
	町民課		0957-46-1155
	教育委員会	東彼杵町彼杵宿郷 706-4	0957-46-0353
川棚町	健康推進課	川棚町中組郷 1518-1	0956-82-3131
	住民福祉課		
	教育委員会	川棚町中組郷 1506	0956-82-2064
波佐見町	子ども・健康保険課	波佐見町宿郷 660	0956-85-2111
	住民福祉課		
	教育委員会	波佐見町折敷瀬郷 2064	0956-85-2034
長崎県県央保健所	地域保健課	諫早市栄田町 26-49	0957-26-3306

2020年9月発行 (第3版)

県央地域難病患者在宅医療支援検討会 (小児分野)

(事務局: 長崎県県央保健所地域保健課)

住所 854-0081 長崎県諫早市栄田町 26 - 49

電話 0957-26-3306 / FAX 0957-26-9870