

第1章

医療的ケアについて

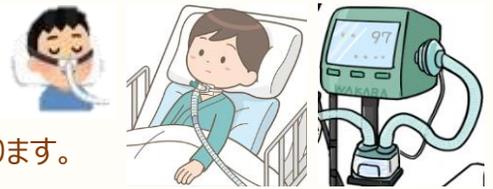
1. 医療的ケアとは

- 「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、病院以外の場所(自宅や学校など)で、生活援助を目的として行う行為のことを言います。
- 「医療的ケア児」とは、
日常生活を送るために医療的ケアを受けることがいつも必要な子どもを言います。

【代表的な医療的ケア】

人工呼吸器

自分で呼吸することが難しい場合に使用します。
24時間必要な場合・寝るときだけ必要な場合など、使い方が異なります。



喀痰吸引(サクション)

自分で痰を出したり、飲み込みが難しい場合、
「吸引カテーテル」を鼻・口・気管内に入れて取り除きます。



気管カニューレ

気管切開

何らかの理由で呼吸ができなくなったり、痰が出せなくて苦しい時に、喉の皮膚と気管に穴をあけ、「気管カニューレ」を挿入します。呼吸状態の改善を図ります。



人工鼻

吸い込んだ空気が加温・加湿され、
気道の乾燥を防ぎます



酸素療法

何らかの理由で酸素が充分にとりこめない場合、足りない酸素を補います。
自宅では、酸素濃縮器をおいて繋がります。
外出は、酸素ポンプを携帯します。



酸素濃縮器



酸素ポンプ

1. 医療的ケアとは

経鼻経管栄養



食べることが難しい場合、鼻から胃や腸まで、チューブを通して、栄養や水分を入れ、安全に栄養が取れるようにします。

胃ろう



気管に食物が入ってしまい(誤嚥)肺炎等を起こしやすい、食べることが難しい場合、胃に直接栄養を送りこむための穴をあけます。安全に栄養が取れるようにします。

中心静脈栄養



消化管での栄養吸収が難しい場合の栄養法です。鎖骨の下の太い静脈に、カテーテルを挿入します。成長に必要なエネルギーや栄養素を補給します。

インスリン注射



自己注射

小児に多い「1型糖尿病」の場合、膵臓からのインスリン分泌が不良となります。体外から補給します。



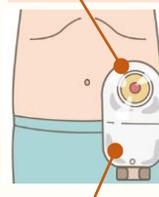
血糖自己測定器

導尿



尿が出せなくなったとき、尿道にチューブを入れて排尿を助けます。

人工肛門



パウチ (袋)

人工肛門(ストマー)

肛門から便を排出することが難しい場合、腸を体外に出して排泄します。

パルスオキシメーター(経皮酸素濃度計)



血液中の酸素供給が、正常に行われているかどうかを測定します。

2. 支援に携わる人たちと役割

医療的ケア児等を支える、専門職がたくさんいます。

入院中・生活の場(在宅)、それぞれ支援機関・役割があります。



	支援者	入院中 支援	在宅 支援	支援機関	役割
医療	医師・歯科医師 訪問診療医	○	○	病院・クリニック 訪問診療・訪問歯科	● 診療・投薬・処置 ● 看護師等への医療的ケア指示・リハビリ等への指示
	看護師 訪問看護師	○	○	病院・クリニック 訪問診療 訪問看護ステーション	● ケアの実施・状態観察・身体官理のサポート ● 医療に関する相談・助言 ● 入退院に関する地域関係機関との連携や医療機関以外での看護体制等の調整等
	セラピスト (PT/OT/ST)	○	○	病院・クリニック 訪問看護ステーション	● 関節の変形の予防・姿勢管理・ ● 食べる/飲む等へのリハビリ・コミュニケーション手段の獲得
	薬剤師 訪問薬剤師	○	○	病院・薬局 訪問薬局	● 医師からの処方箋に基づく調剤 ・自宅訪問 ● 薬に関する体調の相談
	栄養士	○	○	病院	● 栄養管理 ● 必要な栄養補給に関する相談
	臨床工学士	○	○	病院	● 人工呼吸器の操作/管理/点検 ● 医療機器の安全管理・危機の取扱等の助言・相談
	医療ソーシャルワーカー	○	○	病院	● 経済面・心理面・社会的な課題への相談 ● 在宅生活にむけた関係機関との連携・調整
福祉	相談支援専門員		○	相談支援事業所	● 暮らしの支援・困り事の相談・サービスや事業所紹介 ● サービス等利用計画の立案 ● 在宅生活の支援体制にむけて関係機関との調整
	看護師		○	重症児ディサービス 生活介護事業所	● 利用者に対する医療的ケアの実施 ● 医療に関する相談
	介護福祉士		○	介護支援事業所	● 在宅での生活の支援（入浴・食事・身の回り等） ● 通院支援・外出支援等
	保育士		○	保育所 児童発達支援事業所	● 保育や療育を実施し、発達を促す
教育	教員		○	幼稚園・小中学校 高等学校・特別支援学校	● 発達に応じた教育 ● 就学や学校生活に関する相談
	看護師		○	保育所・小中学校 特別支援学校	● 教育現場における医療的ケアの実施 ● 身体管理・医療に関する相談・助言
保健	保健師		○	保健福祉センター 保健所	● 育児や発達に関する相談 ● 関係部署との保健福祉に関する連絡・調整
その他	行政職員		○	市役所 保健福祉センター	● 地域での生活、保育所、就学等の相談 ● サービス利用や制度等についての説明/申請手続き等
	福祉用具取扱業者		○	札幌・旭川・帯広市	● 日常生活用具・補装具等の販売/レンタル ● 不具合発生時の相談対応
	医療機器取扱業者	○	○	札幌・帯広市	● 医療機器の販売/レンタル/点検 ● 不具合発生時の相談対応

第2章

各ライフステージの暮らし

<ライフステージ一覧表>

出生・乳児期
(入院～退院後の暮らし)

幼児期

0歳～5歳

よく聞かれる質問

【入院中の準備】

- ① 自宅ではどんな暮らしをしているのか知りたい (P6-9)
- ② 退院までの流れ・準備について知りたい (P10)

【退院後の暮らし】

- ③ 退院後、どのようなサービスが受けられるの？
〈医療〉訪問看護(P12-13)、リハビリテーション(P14-15)
〈福祉〉相談支援(P16)、各サービス(P17-18)
〈母子保健〉(P19)
- ④ きょうだいの育児はどうしたら良いの？ (P20)
- ⑤ 家族は休息できるの？ (P21)
- ⑥ 退院後の暮らし(例) (P22)

- ① 仕事はできるの？ (P23)
- ② 就学先は、どう選んだらよいの？ (P24)
- ③ 保育所入所後の暮らし(例) (P25)

必要な手続き

医療費の助成 (P41)

- ① 未熟児養育医療
- ② 小児慢性特定疾病
医療費助成
- ③ 重度心身障害者
医療費助成
- ④ 特定医療費(指定難病)助成
- ⑤ 子ども医療費助成
- ⑥ ひとり親家庭等医療費助成

日常生活用具・機器等の助成 (P42)

- ⑦ 日常生活用具
(ネブライザー、痰吸引器、非常用電源装置など)
- ⑧ 補装具(車椅子、歩行器など)
- ⑨ 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成
- ⑩ あんしん住宅改修補助金
- ⑪ 交通運賃の割引・助成等

手当 (P43)

- ⑫ 児童手当
- ⑬ 児童扶養手当(ひとり親家庭)
- ⑭ 特別児童扶養手当
- ⑮ 障害児福祉手当
- ⑯ 心身障害者扶養共済制度
- ⑰ 特別障害者手当

サービスの利用申請 (P11)

- 児童福祉法・障害者総合支援法福祉サービス申請
- 医療保険サービス申請

教育相談 (P24)

- ◆ 各ライフステージにおける「よく聞かれる質問・必要な手続き」を例示しています。
- ◆ 医療的ケアは、先天的・後天的と、必要となる時期が人によって異なります。本誌は、出生時に必要になった場合を想定し、記載しています。

学童期 (小学・中学・高校)

6歳 - 17歳

成人期

18歳以降

よく聞かれる質問

- | | |
|-------------------------------------|----------------------------------|
| ① 帯広市立の小中学校・義務教育学校で受けられる支援 (P26-27) | ① 18歳以降はどんなサービスが受けられるの? (P33-34) |
| ② 北海道帯広養護学校で受けられる支援 (P28-29) | ② 福祉サービスの切り替えはどう進めていけばいいの? (P35) |
| 進路決定はどのように進むの? (P30) | ③ 施設での暮らしってどうなるの? (P36) |
| ③ 就学後の暮らし (例) (P31) | ④ 18歳以降の暮らし (例) (P37) |
| ④ 移行期医療ってなあに? (P32) | ⑤ 障害基礎年金の申請準備は? (P38) |

必要な手続き

年金・手帳・控除 (P44)

- ⑱ 障害者手帳
- ⑲ 障害基礎年金
- ⑳ 所得税・市道民税の障害者控除

福祉サービスの申請 (P35)

- 障害支援区分の取得申請
- 総合支援法福祉サービス申請

