医療的ケアが必要なお子さんと
家族のための

支援ガイドブック

～秋田県版～



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ことと思います。

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うち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の力になりたい」
「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労をしてきました。
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たくさんいます。
お子さんも、お父さんお母さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手に取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、痰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、秋田県には医療的ケア児が139人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）」
令和5年度　医療的ケア児に関する状況調査

目　次



はじめに ～お子さんの在宅移行を考えているご家族へ～
1 医療的ケアとは …… P02
2 支援者とその役割について …… P04
3 おうちに帰るまでの流れ …… 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）
ひまりちゃん（1歳）のケース …… P06
たいよう君（4歳）のケース …… P10
たいよう君のライフステージに沿った支援 …… P14
■各種制度の紹介
障害者手帳の種類 …… P17
医療費等の助成 …… P18
手当・税控除等 …… P20
■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
秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」 …… P24
医療的ケア児等コーディネーター・基幹相談支援センター …… P25
■医療機器と医療材料 …… P26
■災害対策 …… P31
4 よくある質問 …… P32
5 先輩ママからメッセージ …… P38
6 市町村の相談窓口 …… P40
おわりに ～支援ガイドブックによせて～ …… P43

コラム① おうちに帰ってから …… P16
コラム② キッズナラティブ秋田に参加しよう …… P22
コラム③ 薬はまとめられる …… P27
コラム④ リハビリって何をするの？ …… P30
コラム⑤ きょうだいについて …… P35
コラム⑥ 小学校等への就学について …… P37
コラム⑦ 長期付き添い入院の実態 …… P42

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言うよ。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、栄養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。



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い（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。



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。



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

気道（空気の通りみち）が狭くなったり閉塞するなど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。定期的な「気管カニューレ」やベルトの交換、皮膚のケアも必要になります。

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。一緒におうちで暮ら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。

在宅生活を始める前に、主治医や相談支援専門員、訪問看護師などの支援者がサポートするから安心してね。おうちで暮らすために必要なことを教えてくれたり、悩み事の解決方法について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
医療	医師、歯科医師、訪問診療医	・診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリテーション等の指示
医療	看護師、訪問看護師	・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
医療	理学療法士(PT) 作業療法士(OT) 言語聴覚士(ST)	・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
医療	薬剤師、訪問薬剤師	・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
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 ・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
福祉	保育士	・発達を促すための保育や療育の実施
福祉	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
福祉	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
福祉	医療的ケア児等コーディネーター	・医療的ケアが必要なお子さんの地域生活に関する相談及び総合調整
福祉	ヘルパー	・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
教育	教員	・就学や学校生活に関する相談 ・発達やニーズに応じた教育
その他	市町村職員	・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
その他	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

3 おうちに帰るまでの流れ



いろいろ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。次のページからひまりちゃんとたいよう君の具体的な事例を通して紹介していくね。



事例紹介

ひまりちゃん　1歳

3人家族（父：会社員、
母：専業主婦、本人）

・在胎26週、540gで出生。生まれてすぐにNICUに入り、人工呼吸器を装着した。
・口からミルクを飲むことができず、鼻からチューブを入れてミルクを注入した。
・生まれて間もなく、脳出血が起こり今後障がいが残るかもしれないと言われた。
・両親は病状が安定したら家に連れて帰りたいと思っていた。
・気管軟化症で人工呼吸器を外すことができず、生後9か月で気管切開の手術をした。
・1歳で小児科に転科し、在宅で必要なケアを覚え、1歳1か月で自宅へ退院した。

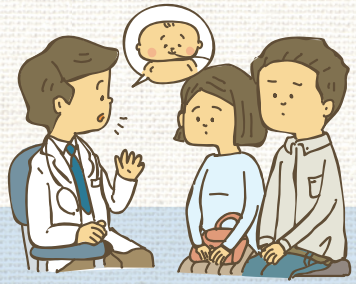


出生

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



主治医からおうちに帰るためには気管切開の手術が必要だと言われました。小さな体にメスをいれることに抵抗があり、手術のリスクや気管切開のメリット、デメリットについて主治医と何度も話し合いました。

お父さんとお母さんは、ひまりちゃんと一緒に生活するために、気管切開の手術をすることに決めました。



在　宅
移行期



NICUから小児科に転科して付き添い入院が始まり、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。主治医に同じような状況のお子さんを持ち、おうち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、おうち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。

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、平日は毎日訪問看護をお願いすることになりました。訪問リハビリの先生もおうちにきてくれます。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が、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。

身体障害者手帳の申請

日常生活用具、補装具、
手当等の申請

訪問看護ステーションの
決定、外泊

退　院

在　宅
移行後



ひまりちゃんは居宅訪問型児童発達支援を利用するようになりました。家族以外の人たちと様々な遊びや触れ合いを経験することで、今まで見られなかった表情や動きが出てきました。ひまりちゃんの反応を見て、お父さんとお母さんは自宅で過ごす喜びを感じ、日々の育児を楽しんでいます。

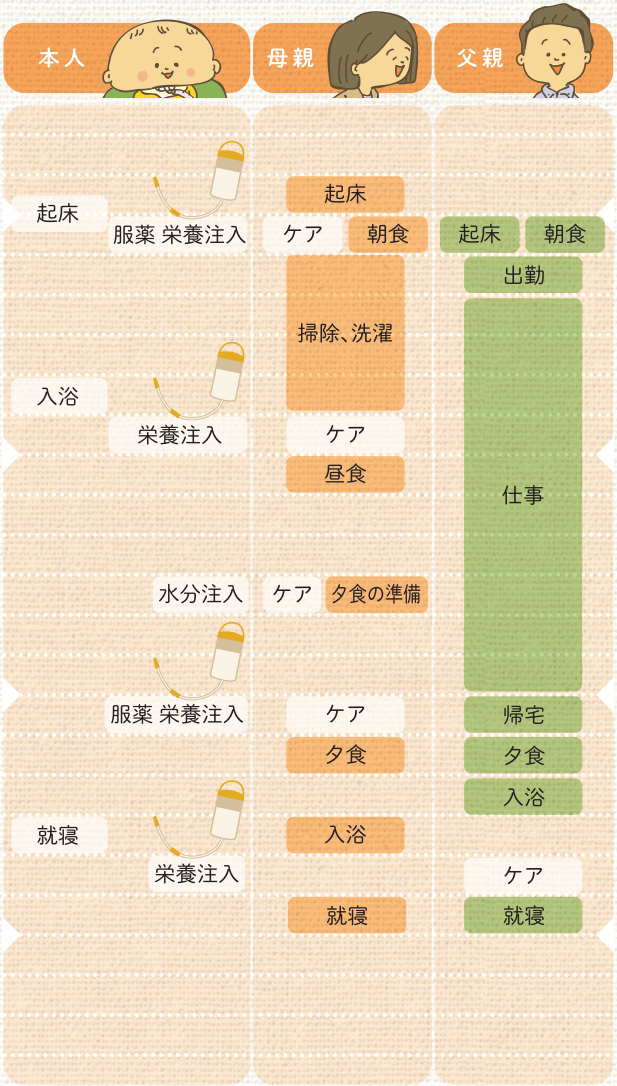
ひまりちゃん（1歳）の 1日 のスケジュール

医療的ケア：人工呼吸器、気管切開、吸引、吸入、経管栄養

・栄養注入　1日4回
・服薬　1日2回
・適宜吸引、吸入



平日のケアはママが中心だけど、週末はパパがいっぱいしてくれるよ。



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。

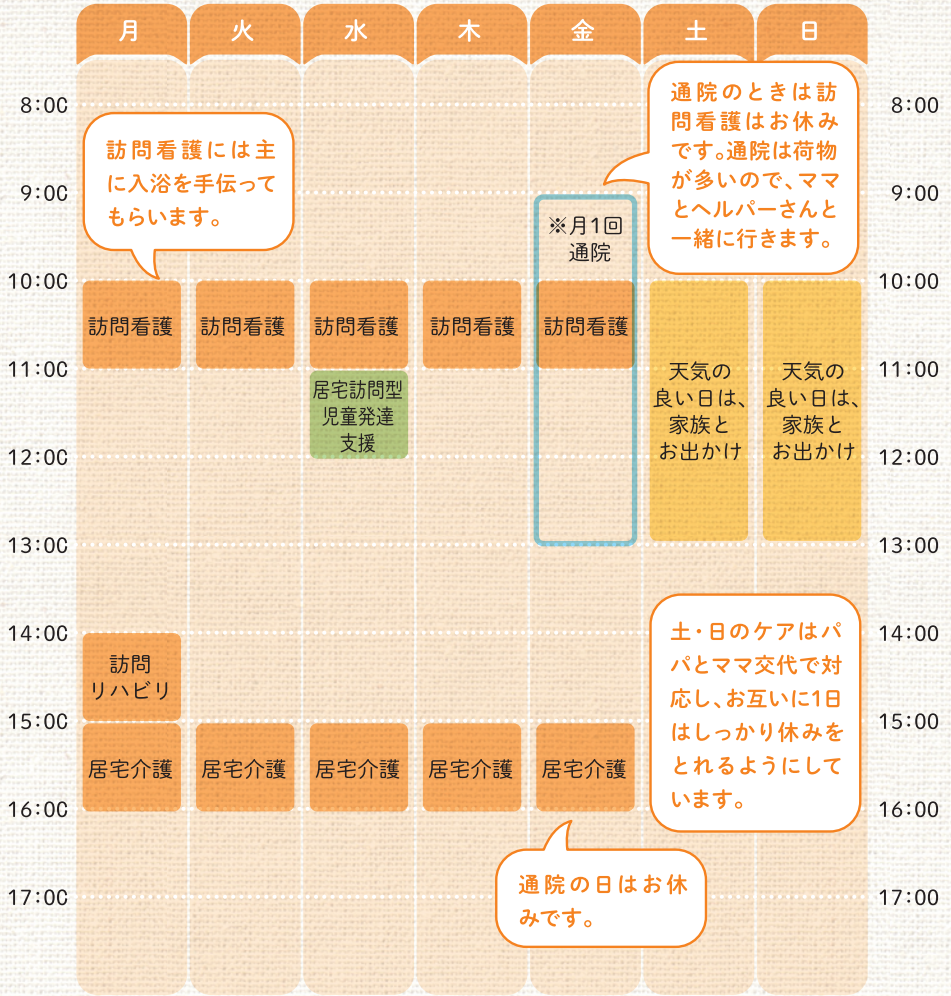


ひまりちゃん（1歳）の 1週間 のスケジュール

・訪問看護　週5回
・居宅介護　週5回
・訪問リハビリ　週1回
・居宅訪問型児童発達支援　週1回
・通院　月1回

自宅には沢山の支援者が出入りします。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。





事例紹介

たいよう君 4歳

4人家族（父：会社員、
母：パート、
本人、弟：2歳）

・生まれた後、チアノーゼがあり先天的な心臓の病気で手術が必要と説明された。
・すぐに大学病院へ転院し、心臓の手術を受けた。
・手術の後は人工呼吸器が外せず、生後3か月のとき気管切開の手術を受けた。
・ミルクがなかなか飲めなかったため、鼻からチューブで栄養を注入した。
・生後10か月のとき、体調が安定したため、人工呼吸器をつけたまま自宅へ退院した。
・退院してからのたいよう君は、首の座りも安定し、ゆっくりとだがお座りで移動できるようになった。



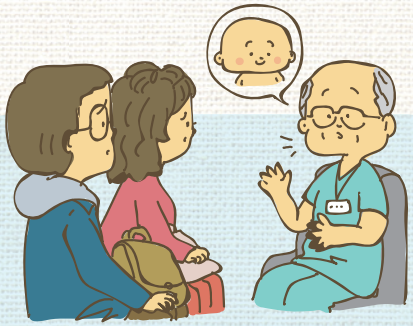
出生

心臓の手術

小児慢性特定疾病医療費助成、身体障害者手帳の申請

入院中

気管切開の手術



主治医から心臓の手術が今後2回必要だと説明を受け、病気について調べました。手術後の状態から気管切開の手術が必要となり、お父さんとお母さんは悩みましたが、手術を受けることにしました。

手術後、たいよう君の笑顔をたくさん見れて、お父さんとお母さんはホッとし、手術がうまくいって良かったと思いました。

在　宅
移行期

訪問看護ステーションの決定、外泊
相談支援専門員の決定





退　院



在宅生活を始めてしばらくして、第二子を妊娠したお母さんは、たいよう君の預け先について悩みました。相談支援専門員に相談したところ、短期入所を利用することを提案されたので、試してみることにしました。いつも受診している病院だったので、たいよう君は体調を崩すことなく元気に過ごすことができました。

出産時と産後は短期入所を利用し、みんなで協力して乗り切りました。

心臓の手術

療育手帳の申請

在　宅
移行後

たいよう君は3歳になると歩けるようになり、日中は人工呼吸器も外れて、人工鼻で過ごせるようになりました。活発な弟と目が離せないたいよう君をお母さんが一人で対応するのは大変になり、弟を保育所に預けることにしました。たいよう君にもお友達と一緒に過ごせるようにしてあげたいと思い、相談支援専門員に相談すると、児童発達支援施設の利用を勧められ、通うことにしました。最初は慣れず、大変でしたが、だんだんと笑顔で通えるようになりました。たいよう君が通園している時間、お母さんもパートから仕事を再開することにしました。



お父さんとお母さんは念願の家族旅行に行くことを決めました。主治医と相談し、温泉旅行に家族4人で行くことができました。

元気にお出かけできたことに自信がつき、弟の通う保育所に入所することを目標に、秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」と相談をしています。

たいよう君（4歳）の 1日 のスケジュール

医療的ケア：気管切開、吸引、経管栄養、人工呼吸器（夜間のみ）

- 栄養注入　1日3回
- 服薬　1日2回
- 適宜吸引



たいよう君が児童発達支援施設に通うようになり、ママはパート勤務で働くようになりました。






時刻	本人	母親	父親	弟
4:00				
5:00				
6:00		起床 朝食 登園準備	起床 朝食	起床 朝食 登園準備
7:00	起床 服薬 栄養注入	ケア	弟の送迎 出勤	登園
8:00	出かける準備	掃除	仕事	保育園
9:00		本人の送迎 出勤		
10:00		仕事		
11:00				
12:00	昼食（経口） 栄養注入			
13:00				
14:00				
15:00		帰宅		
16:00	入浴 水分注入	夕食の準備		
17:00			弟の送迎 帰宅	帰宅
18:00	夕食（経口） 服薬 栄養注入	夕食	夕食 ケア	夕食
19:00		入浴		入浴
20:00		洗濯		就寝
21:00	水分注入 就寝	ケア	入浴	
22:00				
23:00				
24:00		就寝	就寝	
1:00				
2:00				
3:00				

たいよう君（4歳）の 1週間 のスケジュール

- 訪問看護　週5回
- 居宅介護　週5回
- 児童発達支援　週5回
- 通院　月1回



時刻	月	火	水	木	金	土	日
8:00	ヘルパーさんと一緒に出かける準備をします。 居宅介護	居宅介護	居宅介護	居宅介護	居宅介護		
9:00	母送迎	母送迎	母送迎	母送迎	母送迎		
10:00	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	家族でお出かけか、ゆっくり過ごす	家族でお出かけか、ゆっくり過ごす
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00	施設送迎	施設送迎	施設送迎	施設送迎	施設送迎		
16:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護		
17:00	入浴を手伝ってもらいます。						

たいよう君のライフステージに沿った支援

退院



主治医
相談支援専門員、
医療的ケア児等コーディネーター
医療的ケア児支援センター「コラソン」



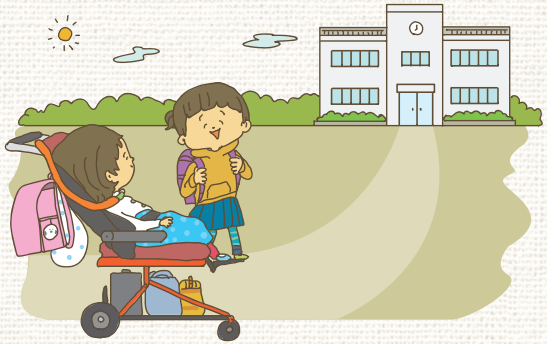
相談支援専門員、
医療的ケア児等コーディネーター
基幹相談支援センター
医療的ケア児支援センター「コラ　ソン」

おうちでの生活に慣れてくると、たいよう君の成長を伸ばしてあげたくなりました。主治医に相談し、医療療育センターのリハビリテーションと児童発達支援施設に通うことになりました。

リハビリテーションでは、発達を促すかかわり方を教えてもらいました。児童発達支援施設ではたいよう君が楽しく過ごす様子を見て、家族以外の人たちとのかかわりの大切さを実感しました。施設を利用している時間は、お母さんは仕事をすることができ、自分の時間を持てるようになりました。

保育所

教育委員会
相談支援専門　員、医療的ケア児等コーディネーター
基幹相談支援　センター
医療的ケア児　支援センター「コラソン」



小学校に就学する前に、保育所や幼稚園での集団生活を経験させたいと思いました。主治医は許可してくれましたが、医療的ケア児を受け入れてくれるのか不安でした。

相談支援専門員と医療的ケア児支援センター「コラソン」に相談し、市町村の職員や弟が通う保育所と情報共有をしてもらいました。相談を重ね、ようやく保育所の受け入れが決まりました。

小学校・中学校

いよいよ小学校入学です。たいよう君に合った学習環境が整うのか、医療的ケアを学校でしてもらえるのか心配でした。主治医から、早めに就学相談をすることを勧められました。教育委員会と相談し、相談支援専門員、「コラソン」とも連携しながら就学に向けて準備を進めることにしました。話し合いの結果、地元の小学校の特別支援学級に通うことになりました。学校内に看護師が配置され、主治医と連携し、校内で医療的ケアを受けることができると聞き、とても安心しました。

高校・大学

教育委員会、小学校・中学校
相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター
基幹相談支援センター
医療的ケア児支援センター「コラソン」

就労

各種学校
ハローワーク、障害者就業・生活支援センター
相談支援専門員、医療的ケア児等コーディネーター
基幹相談支援センター
医療的ケア児支援センター「コラソン」

お父さんとお母さんは、たいよう君が将来自立して生活できるようになってほしいと思っています。高校からの進路は一般校、特別支援学校などいろいろな学校を見学し、たいよう君が学びたいと希望する進路を応援したいと考えています。

コラム 1 おうちに帰ってから 先輩家族の子育てライフ

私達の娘は入院生活が長く、NICU・GCUを退院し在宅生活に移行出来たのは2歳4ヵ月頃でした。

気管切開+人工呼吸器、高濃度の酸素吸入、ポンプを使った胃ろうからの注入、ガチガチの医療機器フル装備での退院は正直不安でしたが、心待ちにしていた家族揃っての生活に、喜びの方が大きかったです。

実際は、昼夜問わない痰の頻回吸引や、胃ろうへの3時間ごとの栄養剤注入などの医療的ケア、そこに、当たり前に兄妹の生活もあります。休む間もなくあっという間に時間は過ぎ、なんとか無事にその日一日を終えるのがやっとでした。しかし、沢山の方のサポートを受け、少しずつ在宅生活が軌道に乗りました。

我が家の場合、訪問看護には週1～2回、ヘルパーさんには、毎日お風呂のサポートや通院時の移動支援・通院介助をお願いしました。近所に住む母には、息子の保育園送迎等を助けてもらいました。夫は、少しでも私が体を休めるようにと、平日は夜間の注入、休日は私に代わり娘の全ての対応をしてくれました。夫が娘の対応をしてくれる日は、私と息子とのスペシャルタイム！

2人で一緒におでかけをしたり、一緒のお布団で朝まで寝たり、特にきょうだい児との時間を大切にしました。それが、私自身もリフレッシュとなり、在宅生活を長く続けていくにあたり、とても大事な時間となりました。長い時間生活をした病院ではなく、自宅で家族と過ごす何気ない毎日が娘にとってはとても刺激的で、在宅に移行してから目まぐるしい成長発達をしていきました。そして、さらに娘の成長を急加速させたのは、何と言っても集団生活です。制限のある生活を送っている医療的ケア児にとって、集団生活は健常児と同じ様にとてもとても大切な経験です。

3歳半で独歩が出来るようになった娘は、『動ける医療的ケア児』と呼ばれるようになりました。その当時、医療的ケアがあるということだけで、受け入れ先の理解が得られず苦労することも多かったのですが、結果的に母子通園から始まり、保育園、幼稚園、小学校と集団生活を経験することが出来ました。そして、周りの同世代の子供たちから沢山の刺激を受け、気管切開をし胃ろうだった娘は、この集団生活で言葉を獲得し、経口摂取が出来るようになりました。現在は地域の小学校に在籍し、学校に配属された看護師さんから必要な医療的ケアを受けながら、楽しく学校へ通っています。

「行ってきまーす！！」

今日も娘は、元気に学校へ向かいます。これからも娘が楽しく生き生きと生活が出来るように、そして、娘のその笑顔を守り続けられるように、私達夫婦の【子育て】はまだまだ続きます。



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町村等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場合があるよ。詳細についてはお住まいの市町村に問い合わせてね。

障害者手帳の種類

1 身体障害者手帳

身体に障害のある方（視覚、聴覚・平衡・音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、脳原性運動機能、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害、肝臓）

程度：1－6級

2 療育手帳

知的障害のある方

程度：A、B

3 精神障害者保健福祉手帳

精神疾患（てんかん、発達障害などを含みます）により、長期にわたって日常生活または社会生活への制約がある方

程度：1－3級

疾患によっては0歳児でも身体障害者手帳を取得できる場合があります。なるべく早く主治医に相談し申請するとよいでしょう。診断内容や年齢にもよりますが申請から交付までに2～3か月程度かかります。



各種障害者手帳で受けられる
県内の主なサービスについて
https://www.pref.akita.lg.jp/pages/archive/8442

医療費の助成

掲載内容は令和6年4月1日現在のものです。内容は変更になる場合があるので、最新の　情報は各申請先にお問い合わせください。各市町村で独自の上乗せ助成を行っている場合があります。

名　称	対　象　・　内　容	所得制限の有無	申　請　時　期	0歳	1歳	小学校	中学校	17歳	18歳	19歳	20歳
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。 1歳になる前々日までが対象。	なし	該当する場合はすみやかに申請。	→							
自立支援医療費（育成医療）	身体に障害があるまたは放置すると障害が残る場合に、確実に効果が期待できる手術等の医療費を助成。18歳未満の子どもが対象。	あり	治療開始前に申請。	→	→	→	→	→			
小児慢性特定疾病医療費助成	対象となる小児慢性特定疾病の診断を受け、国の認定基準に該当すると認められる方への医療費助成。 原則18歳未満、治療継続が必要な場合は20歳未満まで延長できます。	なし	該当する場合はすみやかに申請。	→	→	→	→	→	→	⇢	
乳幼児・小中学生に対する医療費助成	中学校修了年度までの子どもが医療機関の窓口で支払う自己負担額の1/2を助成。（1医療機関1か月あたりの自己負担額の上限は1,000円） ※0歳児と住民税所得割非課税世帯の子どもは全額助成 ※令和6年8月から対象を18歳以降最初の3月31日までの子どもに拡大	あり ※令和6年8月から撤廃	子どもの保険証ができてから申請。	→	→	→	→	⇢	⇢		
ひとり親家庭の児童に対する医療費助成	ひとり親家庭の子ども（18歳以降最初の3月31日まで）が医療機関の窓口で支払う自己負担額の全額を助成。	あり	該当する場合はすみやかに申請。	→	→	→	→	→	→		
重度心身障害（児）者に対する医療費助成	身体障害者手帳1～3級又は療育手帳（A）を所持している方。医療機関の窓口で支払う自己負担額の全額を助成。　※令和6年8月から精神障害者保健福祉手帳1級かつ自立支援医療受給者証（精神通院）を所持している方も対象に追加。（精神病床への入院は対象外）	あり	手帳等取得後に申請。	→	→	→	→	→	→	→	→
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分類等の認定基準を満たしている方への医療費助成。	なし	20歳まで小児慢性特定疾病医療費助成を利用し、その後指定難病にうつる方が多いですが小さいときから指定難病を使われる方もいます。なお、疾病によっては指定難病になっていないものもあるのでご留意ください。	→	→	→	→	→	→	→	→

その他の助成

名　称	対　象　・　内　容	所得制限の有無	申　請　時　期
日常生活用具給付申請	日常生活用具の購入の一部の給付が受けられる制度。医療的ケア児の場合、ネブライザー、たん吸引器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。 購入前に事前申請が必要。
補装具費給付申請	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・修理に必要な費用の一部の給付が受けられる制度。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。	なし （対象者が18歳未満の場合）	購入前に事前申請が必要。 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推奨。
交通費の割引・助成	①障害者手帳交付を受けた方に対し、JR運賃,バス運賃の割引、 有料道路交通料金割引、航空運賃の割引、タクシー利用料金割引 ②一定の等級の方に対し、福祉タクシー利用料金等助成	なし	手帳取得後に申請（手帳の等級によって違います）。

手当・税控除等

掲載内容は令和6年4月1日現在のものです。内容は変更になる場合があるので、最新の　情報は各申請先にお問い合わせください。各市町村で独自の上乗せ助成を行っている場合があります。

名　称	対　象　・　内　容	所得制限の有無	申　請　時　期	0歳 1歳 小学校 中学校 17歳 18歳 19歳 20歳
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）の児童を養育し、生計を同じくする父母等に支給。 ※父母等の受給者名義の口座に支給 ※令和6年10月から制度改正あり	あり ※令和6年10月から撤廃予定	出生日から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 所得制限限度額以上の場合 月5,000円 所得上限限度額以上の場合は支給なし
児童扶養手当 ※ひとり親家庭	18歳以降最初の3月31日までの児童（または20歳未満の心身に概ね中度以上の障害（特別児童扶養手当の2級と同じ程度以上）がある児童）を養育しているひとり親家庭、父又は母に重度の障害がある家庭等に支給。 ※令和6年11月から制度改正あり	あり	該当する場合はすみやかに申請。	10,740円〜45,500円（所得による） 児童が複数の場合加算あり
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在宅で監護、養育している父母、または父母にかわってその児童を養育している人に支給。 （医療機関に入院している場合も対象）	あり	該当する場合はすみやかに申請。判定結果がでるまでに2〜3か月ほどかかります。	1級　月55,350円 2級　月36,860円
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に支給。 （医療機関に入院している場合も対象） ※本人名義の口座に支給	あり	在宅移行期に申請。判定結果がでるまでに1〜2か月ほどかかります。	月15,690円
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（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）
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　同居特別障害者控除（※２）：75万円 住民税 障害者控除：26万円　特別障害者控除（※２）：30万円　同居特別障害者控除（※２）：53万円 （※１）障害者のうち身体障害者手帳1〜2級、精神障害者保健福祉手帳1級、療育手帳Aに該当する者、または、これらの者を扶養している者 （※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。			
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、赤ちゃんとご家族の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。 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るかどうかは、小児科担当医に聞いてみましょう。			





コラム 2 キッズナラティブ秋田に参加しよう



このガイドブックを手にして下さったあなたは、医療的ケア児ご本人やご家族かもしれませんし、サポーターの皆さんかもしれませんね。ぜひぜひ、「キッズナラティブ秋田」のことも、知っていただき使ってみてくださいませんか？

キッズナラティブ秋田ってなあに？

はい、キッズナラティブ秋田は、スマホやパソコンなどを使って、医療的ケア児ご本人とかかわっている方をつなぐ見守りの仕組みです。大事にしていることは、「ご本人とご家族が主人公」ということです。
ふだんから、病院や学校や福祉に関わるたくさんの職業の方が、主人公である皆さんたちを見守っていますが、この仕組みでは、さらにサポーターの皆さん同士もつながることができるものです。

実際には、何をするの？

ご家族が医療的ケア児ご本人のアカウントを作成・管理します。作成したら、個人の情報を入れます。そして、病院や学校・福祉など医療的ケア児ご本人にかかわる様々な職業の方に、このアカウントにアクセスすることを許可します。これは「かかりつけ設定」でできます。
詳しくは、秋田県医師会のホームページに説明が掲載されています。説明にしたがって進めば、大丈夫です。



何ができるの？

関係する方たちに医療的ケア児ご本人の様子をお知らせし、共有することができます。重要な情報は他の方たちと共有すると、安心です。特に、災害の時には、とても役に立つと考えています。ナラティブブックの「ナラティブ」とは、「物語り」のことです。一人に一つの物語があります。特に、子どもは成長があり、日々の生活があります。この記録は医療的ケア児ご本人とご家族にとって大切なものです。皆様の「想い」を、サポートしている方々にも繋ぐことができます。

詳しくは秋田県医師会ホームページの「キッズナラティブ秋田」をご覧ください。
ご参加をお待ちしています。

秋田県医師会　会長　小泉　ひろみ



キッズナラティブ秋田については、
こちらをご覧ください▶

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利用できる主なサービスを紹介するね。



医療保険	障害者総合支援法	児童福祉法
訪問看護	居宅介護	児童発達支援
訪問リハビリテーション	短期入所	居宅訪問型児童発達支援
訪問診療	日中一時支援	放課後等デイサービス
訪問歯科	訪問入浴サービス	保育所等訪問支援

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は受給者証の取得が必要です。市町村に申請し、相談支援専門員にサービス等利用計画・障害児支援利用計画案を作成してもらいましょう。

申請（市町村） → 計画案作成 → 支給決定 → 受給者証交付 → 事業所と契約 → 利用開始

※利用料の自己負担は原則1割負担です。所得に応じて負担上限額が定められています。

秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）に基づく県の相談機関です。こころとこころのつながりによって、支援の輪を広げていきたいという想いから、愛称は「コラソン」となりました。秋田県立医療療育センター内に設置されています。

医療的ケアが必要なお子さんの子育ては、育児の悩みに加えて、ケアの手技を覚え、定期的な通院に日々の体調管理、なかなか睡眠時間がとれないなど、大変なことも多くあるかもしれません。みなさんがお住まいの地域には、おうちの生活を一緒に考えて、サポートする役割を持った支援者がいます。でも、どこに相談したらいいのか、困りごとをどうやって伝えたらいいのかなど、最初の一歩には不安があるかもしれません。

医療的ケア児支援センター「コラソン」は、「退院後の生活が心配」「地域の保育所・小学校に入るにはどうしたらいいの？」「おうちで利用できる制度について教えて欲しい」「生活の困りごとはどこに相談したらいいの？」など、気になることを問い合わせできる相談窓口です。相談内容に合わせて、地域の支援者と連携しますので、お気軽にお問い合わせください。

秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」
https://www.airc.or.jp/corazon/



医療的ケア児等コーディネーター

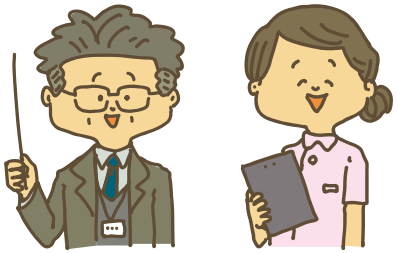
「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」を修了することで得られる資格です。医療的ケア児等コーディネーター（以下、コーディネーター）は、医療的ケアが必要なお子さんの地域生活に関する相談にのり、総合調整する支援者です。お住まいの地域にコーディネーターがいるか知りたいときは、「秋田県美の国ネット」に一覧が掲載されていますので参考にしてください。医療的ケア児支援センター「コラソン」でも地域のコーディネーターと連携をしておりますので、お気軽にお問い合わせください。

医療的ケア児等コーディネーターについて
https://www.pref.akita.lg.jp/pages/archive/65997



基幹相談支援センター

基幹相談支援センターは、地域の福祉に関する相談・支援の中核的役割を担う機関です。市町村が設置主体で、秋田県内では12市町（詳細はP40をご覧ください）に設置されています。障害者や何らかの支援が必要な方、そのご家族からの相談に対し、関係機関と連携し支援します。それ以外にも、地域の相談支援体制の強化や地域移行・地域定着、権利擁護や虐待に関する相談など、幅広く対応します。



医療機器と医療材料



おうちに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てね。

病院によって取り扱いが異なりますが機器のほとん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

※掲載されている医療機器は一例です。

名　称	内　容
1．人工呼吸器 レンタル  画像提供：チェスト  画像提供：フィリップス	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ぎます。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 ★  画像提供：コヴィディエンジャパン	指や手足にセンサーをまきつけて動脈血の酸素飽和度（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。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。
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「日常生活用具給付等事業」による給付を受けられる可能性があるので市町村担当窓口に相談してね。



名　称	内　容
6．排痰補助装置 レンタル  画像提供：チェスト	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たくさん入れた後に、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分間あたり〇ℓ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。
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．バッグバルブマスク 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の状態が悪いとき等の緊急時に使用します。成長に伴って大きさを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

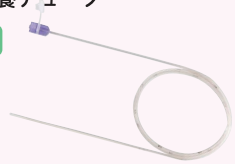
日常的に、たくさんのお薬を服薬する必要があるお子さんが多いかもしれません。通院が困難な方に対しては、薬剤師さんが家を訪問し、お薬を届けてくれたり、お薬の相談を受けてくれる制度もあります。在宅に移行する過程では、一度に複数の粉薬を飲む場合等にまとめられるものを一包化してもらうと手間がはぶけてとても助かります。薬局の選定と契約について退院前に病院に相談しましょう。同じ薬でも錠剤も粉もあったり服薬しやすいように調整できるものもあります。





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てね。

医療材料・衛生材料 ※掲載されている医療材料・衛生材料は一例です。

名　称	内　容
1. 経管栄養チューブ 支　給 	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. 栄養ボトル/バッグ 支　給 	栄養剤等をまとめて注入するための容器です。容器に栄養剤などを入れ、チューブを接続して時間をかけて注入します。
3. 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す。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が、使い続け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、定期的なカニューレ交換が必要となります。
4. 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首に固定するための道具です。肌が敏感でかぶれやすい場合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することもあります。
5. 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、在宅では気管用は1 日1 本、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。
6. 経腸栄養注入用のシリンジ 支　給 自費購入 	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。 不足したら病院に支給の相談をしてね。

名　称	内　容
7. 人工鼻 支　給  画像提供：泉工医科工業	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、鼻の代わりに吸う空気を加温・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。人工呼吸器と加温加湿器を使っている場合、外出の際に加温加湿器の代わりに使用することもあります。加温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。
8. 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。
9. 蒸留水 （または精製水） 支　給 	人工呼吸器の加温加湿器に使います。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。　※注射用水の本来用法は「注射用医薬品の溶解・希釈」です。加温加湿器への使用は医療機関の指導の下使用して下さい。
10. 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。
11. アルコール綿 支　給　自費購入 	気管用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。
12. 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
車いす＆座位保持装置 ★ 	お出かけに際し、人工呼吸器・たん吸引器などで医療的ケアを必要とする場合、市販のベビーカーなどでは対応できないことがあります。また、おうちやいろいろな施設内での日常生活でも同じことが考えられます。このような場合、それぞれに合わせて作製する車椅子や座位保持装置が補装具支給制度により給付を受けられる可能性があります。 ★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ので市町村担当窓口に相談してね。

コラム 4 リハビリって何をするの？

○医療的ケア児に対するリハビリテーションとは

医療的ケア児に対するリハビリテーションでは、姿勢や運動、動作、コミュニケーションなど、お子さんの状況やライフステージに応じて全般的な発達を支援します。「医療的ケアが必要であること」を除いて、お子さんが成長・発達するということは共通しています。その時々で必要なこと、そして後に必要になることについては先を見越して支援を行います。

医療的ケアはお子さんによって異なりますが、どうやったら呼吸や姿勢が楽か、どうやったらおもちゃで遊びやすいか、どうやったら意思疎通を図れるか、などの方法について、ご本人やご家族と一緒に考え、その手段を支援していきます。

○リハビリテーションの主な種類

- **理学療法**（PT：Physical Therapy）
- **作業療法**（OT：Occupational Therapy）
- **言語聴覚療法**（ST：Speech-Language-Hearing Therapy）



○具体的には何をするの？

小さいうちは特に、全般的な発達を促すため、PT・OT・STは、専門性を発揮しながらも垣根なく協働して支援を行います。不快な刺激や痛みを与えないように十分な配慮のもと行いますので、楽しい雰囲気で安心して受けることができます。

関節や筋肉が動かしやすいように手足など全身の体操を行ったり、いろいろな姿勢や動作を練習したりして、好きなことや、できることを増やします。様々な感覚や認知の発達を促すため、いろいろな物を見たり、聞いたり、触れたり、操作したり、IT機器なども活用します。

必要なお子さんに対しては、呼吸機能、口腔機能、コミュニケーション手段や聞こえに対しても支援します。また、車椅子や座位保持装置などについては、選定やフィッティング等について医師とともに制度に基づいて支援します。

得意なことを引き出しながら、ひとりひとりの状況に合わせた支援を行いますので、「これができたらいいな」「こんなことをしてみたい」「困っていることがあるんだけど」など、遠慮せずにお話してください。

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よいでしょう。

災害発生時の避難の流れ

❶一般の避難所開設（小学校の体育館等）	❷①の中に要配慮者専用スペース確保	❸福祉避難所開設（障害福祉施設等）	❹②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、電源確保等を考慮した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ー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とり、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。

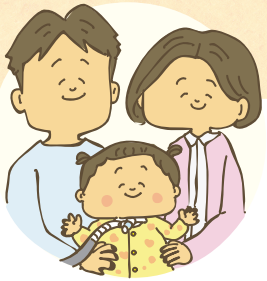
2）個別避難計画の作成

災害時の備えとして、避難先、電源確保、連絡先などを確認しておくことが大切です。個別避難計画を作成しておくことで、事前に準備できることはたくさんありますので、まずは担当の相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターと一緒に市町村の担当窓口へ相談してみましょう。

3）電源と備蓄の確保

手動や足ふ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、吸引カテーテル、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。たくさんの医療機器を必要とする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よいでしょう。

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。
どこに相談したらよいかわからないときは、秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」にご相談ください。

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、どうすればいいですか？

A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族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が入院することになった場合、短期入所の利用が可能です。日中一時支援・短期入所の利用におきましては、医療的ケアを必要とするお子さんが利用できる事業所に限りがあります。また、事前に契約を済ませておく必要があります。いざというときに困らないために早めに利用に向けて準備しておくことをお勧めします。

Q3 訪問看護を使いたいときは、誰に相談したらいいですか？

A. 訪問看護を利用する場合、主治医に指示書を作成してもらう必要があります。まずは、主治医に相談してみましょう。

Q4 きょうだいの保育園や習い事の送迎ができないときはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの保育園等の送迎は毎日のことなので、親族や友人に協力してもらうこともよいですが、訪問看護の時間をうまく活用し、お子さんが支援を受けている間に、お母さん自身がきょうだいの送迎をすることもできます。

Q5 障害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、主治医や担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに紹介してもらえるか相談してみましょう。秋田県には秋田県医療的ケア児者家族会「まめんちょこクラブ」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」等があります。



Q6 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、人工呼吸器点検業者に連絡し、相談しましょう。

Q7 成長に合わせた入浴の仕方について どんな方法がありますか？

A. お子さんが小さいうちは、ベビーバスやビニールプール等を成長に応じて上手に活用している方もいます。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、居宅介護や訪問看護の活用、福祉用具の導入などをお勧めします。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、相談支援専門員や訪問看護師に相談してみてください。



Q8 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. お子さんの障害の状況により家族だけで対応することが難しい、家族自身に障害等があって介助が困難なとき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際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事業所と契約します。

Q9 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たくさんいます。旅行前に主治医に相談し、診療情報提供書等の準備をしておくと安心です。医療機器を機内等に持ち込むためには書類が必要な場合がありますので、事前に確認しておきましょう。

コラム 5 きょうだいについて



きょうだいママの体験談

我が家は気管切開をしている３歳のめいちゃんと１歳の妹の2人姉妹です。ママが育児休暇中は、かまってほしくてカニューレを外そうとするめいちゃんと、頻回に抱っこやミルクが必要な０歳の妹を同時にお世話することが大変でした。そこで、祖父母や訪問看護師さんやヘルパーさん、ファミリーサポートなどたくさんの方々に助けてもらいました。

めいちゃんは重度知的障害があり、なかなか妹と一緒に遊ぶことは難しいのですが、気がつくと2人が仲良く並んで座っていたり、お互いの頭を撫でていたりして微笑ましいです。反面、オモチャの取り合いをしたり、めいちゃんが妹の髪を引っ張って泣かせたりすることもあるので、2人が一緒にいる時は目を離さないようにしています。大変なこともありますが、幸せを感じることのほうが多く、毎日楽しく過ごしています。休日はみんなでお出かけもします。

病気や障がいのある
子どものきょうだいたちを
支える「しぶたね」



Q10 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？

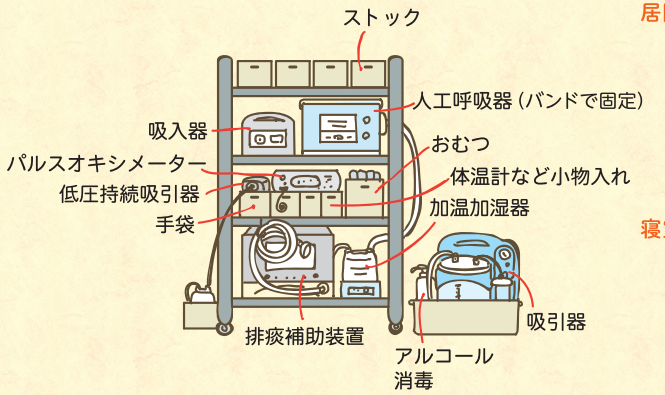
A. 参考例です。

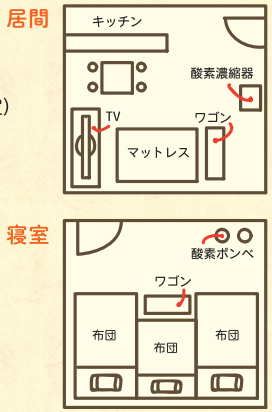
お布団バージョン

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、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、寝室には酸素ボンベを置いています。

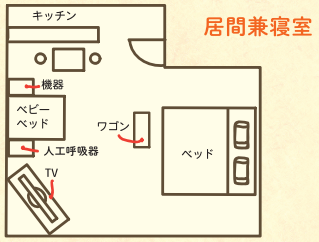




ベッドバージョン

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）、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。体位変換の際できるだけ腰に負担をかけないよう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。



コラム 6 小学校等への就学について

秋田県では医療的ケア児の教育を受ける機会を確保し、医療機関と福祉機関等との連携を図っています。また、学校において安心・安全な医療的ケアが行われるよう実施体制の整備に努めています。

特別支援学校は、視覚障害や聴覚障害、肢体不自由、知的障害など、障害の種別に応じた学校が整備されております。約20年前から学校に看護師を配置し、医療的ケア実施の取組を進めています。これにより登校日数が増え、継続した学習が確保され、生活リズムが整い、コミュニケーション力が育まれます。自己肯定感や自尊感情の向上、他者との信頼関係の構築なども教育的効果として期待されています。

ここ数年は、特別支援学校に限らず、小・中学校等に看護師を配置し医療的ケアを実施するなど、医療的ケア児の教育の場の選択肢が増えてきています。地域の小学校等の通常の学級や特別支援学級に就学する場合は、市町村によっては看護師の配置や障害種別に応じた特別支援学級の設置の検討から始める必要があります。医療的ケア児一人一人の教育的ニーズと必要な支援について十分に話し合い、合意形成を図った上での判断になりますので、その環境を整備していくために、早い段階で就学に関する教育相談を進めていく必要があります。

就学先決定までの手続きについては、居住地の市町村教育委員会と相談し、検討していきます。具体的には、障害の状態や教育上必要な支援の内容、地域における教育体制、本人・保護者の意見、専門家の意見等を居住地の市町村教育委員会が総合的に判断して、決定することになります。就学先の検討では、学校生活をイメージすることが大切です。医療機関や支援機関、市町村教育委員会等と早期からつながりを持ち、一人一人の状態にあわせた教育相談を進めながら、学校見学や体験学習を行っていくことになります。

適切な医療的ケアを受けながら学校生活を送るためには、保護者と学校、主治医を含めた医療機関の連携体制の確立や情報共有が欠かせません。このような連携体制により、安心・安全な医療的ケアの実施と、医療的ケア児一人一人が伸びやかに学び、成長する環境が整備されると考えます。早期から相談を進め、安心して就学を迎えてほしいと考えます。



5 先輩ママからメッセージ

私の子どもは新生児仮死で産まれました。

緊張が強かったり、発作がひどかったりと大変でしたが、抱っこや移動などの介助はまだ頑張れました。でも体が大きくなってきて、気管切開、胃ろう、人工呼吸器など医療的ケアが増えるとなかなか祖父母の手助けも難しくなり大変になりながらも頑張ってきました。

在宅で生活するにあたり訪問看護師さんやヘルパーさんを利用し、助けてもらう事により「自分で全部頑張らなくても大丈夫なんだ」と少し気持ちが楽になりました。ずっと「まだ1人でやれる!!頑張れる」と思っていたときは、体も心も疲れちゃってたなと思いました。

気持ちの不安やストレスは、お話できる方やママさん達と少し話をするだけでもスッキリしますし、分からない事などは相談員さんに相談する事ですごく助かりました。家族みんなが少しでも楽に楽しく生活できるスタイルがみつかると思います!





両親とも実家が遠方で、心細く不安な子育ての始まりでした。未就学児通園が始まると、自分の時間も持て友達もできました。ケアの事等の情報交換をし、食事会など親子参加で楽しい時間も増えていきました。子どもの体調や環境の変化などでつらいと感じる事が多々ありましたが、周りの人の優しさにふれ、乗り越えられてきたように思います。友達、病院、行政、福祉と支えてくれる人は必ずいます。気負わずに周りに相談し、笑顔がたくさんの人生を築いてほしいと願います。

出生時問題なく生まれた息子ですが、2歳の時に進行性難病と診断され、重症心身障害児となりました。あっという間に次々と医療的ケアが増え、不安と慣れないケアでいっぱいいっぱいだった日々を昨日のことのように思い出します。

病気と向き合い、息子との生活で大切にしていることは「医療的ケアや障がいがあってもやりたいこと、行きたい所を諦めない」ことです。どうすれば可能か考えて準備や段取りが必要だったり、遠回りになってしまうこともあります。時には周囲の方々に力を借りながら、新幹線で遠出をしたり、お花見や花火など季節のイベントを楽しんで過ごしています。夢は飛行機に乗って旅行することです!!

身体の状況やライフステージの変化に伴い、大変なことも多く悩みは尽きません。しかし、新しい世界が広がったり、人とのつながりなど素敵なこともたくさんあります。ひとりで気負わず、子育て楽しみましょう!



6 市町村の相談窓口



相談、申請等を担当する窓口の一覧です。
お住まいの市町村にお問い合わせください。

市町村名	障害福祉制度の相談、申請	保育園入園の相談、申請	子どもの発達に関する相談	就学に関する相談	基幹相談支援センター
大館市	福祉課 0186-43-7052	子ども課 0186-43-7053	大館市子ども家庭総合支援拠点ほっと(子ども課内) 0186-49-0340	学校教育課 0186-43-7112	大館市基幹相談支援センター 0186-59-7255
鹿角市	福祉総務課 0186-30-0238	すこやか子育て課 0186-30-0235	すこやか子育て課 0186-30-0235	総務学事課 0186-30-0291	鹿角市障がい者総合サポートセンター 0186-30-1088
小坂町	福祉課 町民福祉班 0186-29-3925	教育委員会 総務班 0186-29-2342	福祉課 まるごと支援班 0186-29-3926	教育委員会 総務班 0186-29-2342	-
北秋田市	福祉課 0186-62-6637	こども課 0186-62-6638	医療健康課 0186-62-6666	学校教育課 0186-62-6617	北秋田市基幹相談支援センター 0186-62-2227
上小阿仁村	住民福祉課 0186-77-2222	教育委員会 0186-60-9000	住民福祉課 0186-77-3008	教育委員会 0186-60-9000	-
能代市	福祉課 0185-89-2153	子育て支援課 0185-89-2946	子育て支援課 0185-89-2948	学校教育課 0185-73-5281	能代市障がい者基幹相談支援センター 0185-74-5233
藤里町	町民課 0185-79-2113	教育委員会 0185-79-1327	町民課 0185-79-2113	教育委員会 0185-79-1327	-
三種町	福祉課 0185-85-2190	福祉課 0185-85-4836	健康推進課 0185-74-7758	教育委員会 0185-87-2115	-
八峰町	福祉保健課 0185-76-4608	学校教育課 0185-77-2728	福祉保健課 0185-76-4608	学校教育課 0185-77-2816	八峰町基幹相談支援センター 0185-74-8444
秋田市	障がい福祉課 018-888-5663	子ども育成課 018-888-5692	子ども健康課 018-883-1174	教育委員会学校教育課 018-865-2530 (教育研究所)	秋田市基幹相談支援センター 018-888-5682
男鹿市	福祉課 0185-24-9117	子育て支援課 0185-27-8074 ※令和６年４月以降変更の可能性あり	健康推進課 0185-24-3400 ※令和６年４月以降変更の可能性あり	学校教育課 0185-24-9101	男鹿市基幹相談支援センター 0185-24-9117
潟上市	社会福祉課 018-853-5314	子育て応援課 018-853-5362	子育て応援課 018-853-5372	教育総務課 018-853-5361	-

市町村名	障害福祉制度の相談、申請	保育園入園の相談、申請	子どもの発達に関する相談	就学に関する相談	基幹相談支援センター
五城目町	健康福祉課 018-852-5128	健康福祉課 018-852-5128	健康福祉課 018-852-5180	学校教育課 018-852-5372	-
八郎潟町	健康福祉課 018-875-5808	健康福祉課 018-875-5808	健康福祉課 018-875-5808	教育課 018-875-5812	-
井川町	健康福祉課 018-874-4417	健康福祉課 018-874-4426	健康福祉課 018-874-4426	教育委員会 018-874-4424	-
大潟村	福祉保健課 0185-45-2114	教育委員会 0185-45-3240	福祉保健課 0185-45-2114	教育委員会 0185-45-3240	-
由利本荘市	福祉支援課 0184-24-6314	こども未来課 0184-24-6320	健康づくり課 0184-22-1834	教育委員会 学校教育課 0184-32-1310	由利本荘市障がい者基幹相談支援センター 0184-74-3614
にかほ市	福祉課 障がい支援班 0184-32-3034	子育て支援課 子育て支援班 0184-32-3040	子育て支援課 子ども家庭支援班 0184-74-4045	学校教育課 学校教育班 0184-38-2266	にかほ市障がい者基幹相談支援センター 0184-74-7660 (080-1688-6047 :夜間・休日)
大仙市	社会福祉課 0187-63-1111	こども未来部 子育て支援課 0187-63-1111	こども未来部こども家庭センター 0187-73-6811	教育指導課 0187-63-1111	大仙市基幹相談支援センターかのん 0187-65-2003
仙北市	社会福祉課 0187-43-2288	子育て推進課 0187-43-2280	子育て推進課(R6/4～こども家庭センター) 0187-43-2280	学校教育課 0187-43-3382	-
美郷町	福祉保健課 0187-84-4907	こども子育て課 0187-84-4904	こども子育て課 0187-84-4904	教育推進課 0187-84-4914	-
横手市	社会福祉課 0182-35-2132	子育て支援課 0182-35-2133	健康推進課 0182-33-9600	教育指導課 0182-35-2123	横手市障がい者基幹相談支援センター 0182-35-5781
湯沢市	福祉課 0183-55-8075	子ども未来課 0183-78-0166	子ども未来課 0183-55-8275	学校教育課、教育総務課、子ども未来課 0183-73-2162 0183-55-8033 0183-55-8275	湯沢市基幹相談支援センター 0183-56-7075
羽後町	健康福祉課 0183-62-2111	健康福祉課 0183-62-2111	健康福祉課 0183-62-2111	教育委員会 0183-62-2111	-
東成瀬村	民生課 0182-47-3403	民生課 0182-47-3405	民生課 0182-47-3405	教育委員会 0182-47-3415	-

コラム 7 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時間一緒の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の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。

ご家族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でした。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。



おわりに ～支援ガイドブックによせて～

医療の進歩により小児医療の救命率が上がり、それを背景に
医療的ケアが必要なお子さんたちが増えています。
このたび医療的ケア児が日常生活を営むために必要な情報をまとめた
支援ガイドブックが、発行されました。

医療的ケア児は、それぞれの医療的背景をもったお子さんたちが、
経管栄養や気管切開、胃ろうや導尿、あるいは吸引や
人工呼吸器などの医療を受けながら日常生活を送ります。
そのためには医療費の助成や手当、
福祉サービスを利用するなどの情報はいつも必要です。
他にも、災害時の対応、医療機器や医療材料の情報なども大切になります。

今回、発行された支援ガイドブックは
そのような情報を皆様に提供し生活を支援します。

秋田県では医療的ケア児支援センター「コラソン」が
2022年４月より開設されました。
ここでは支援活動の1つとして相談支援も行っていますので、
ガイドブックと共にご活用頂くことで、
医療的ケア児が医療・保健・福祉・教育・就労などについて
切れ目のない支援が受けられるようになればと思います。

安心で安全な医療的ケアを通じてお子さんたちが、
健やかに過ごし保育・学校生活を送ることができるよう願います。

また、多くの方に医療的ケア児への理解が
広がっていくことも願っています。

秋田大学大学院医学系研究科
小児科学講座　教授　高橋　勉

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
- ☐ お着替え
- ☐ 防寒具やアイスノン
- ☐ タオルやガーゼハンカチ



体調悪化対策
- ☐ 酸素ボンベ
- ☐ バッグバルブマスク
- ☐ 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
- ☐ 潤滑ゼリー

栄養注入セット
- ☐ 栄養ボトル
- ☐ 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



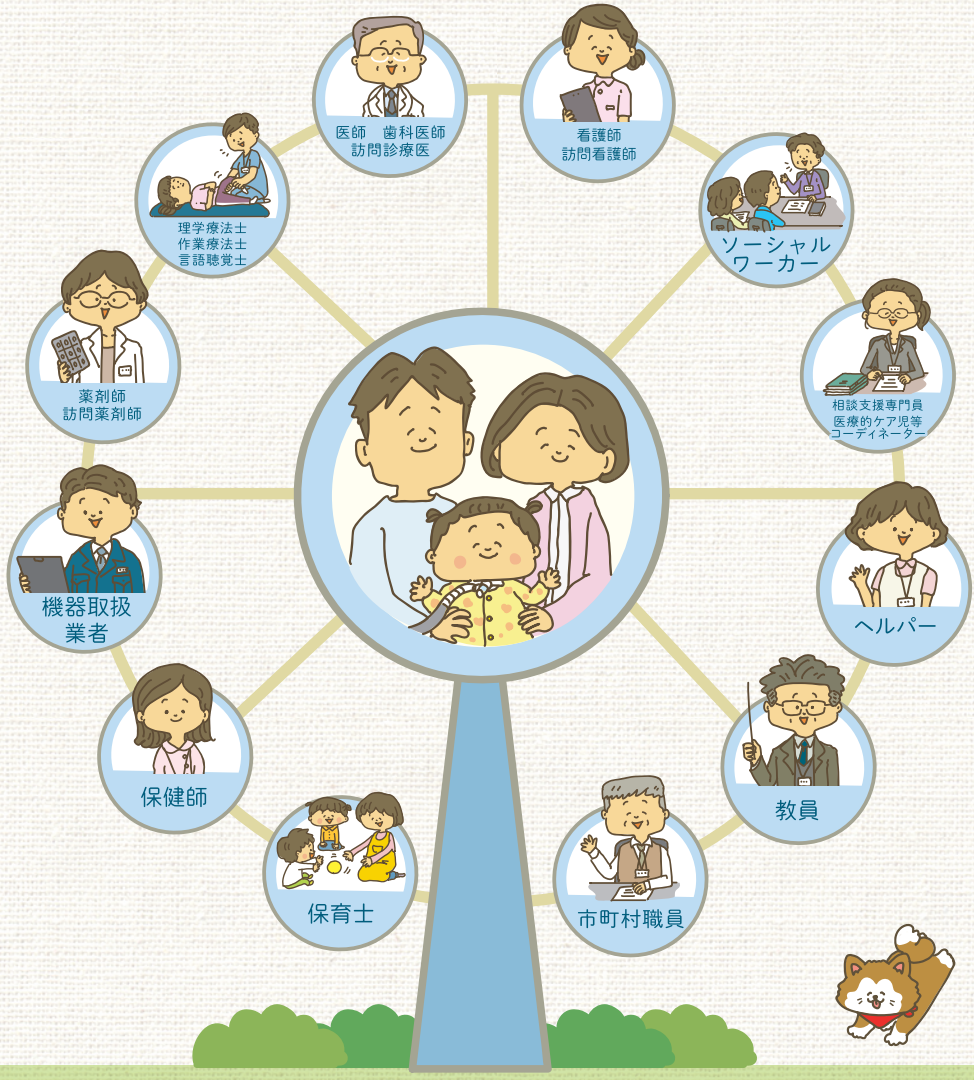
吸引器バッグ
- ☐ 吸引器
- ☐ カテーテル保管用ケース（気管用・鼻と口用）
- ☐ 通し水（気管用・鼻と口用）
- ☐ アルコール綿
- ☐ ティッシュ
- ☐ ゴミ袋
- ☐ 予備のカテーテル



一日のスケジュール表



〈入院中スケジュール〉	医療的ケア	〈退院後スケジュール〉				
本　人	時間	本人	母親	父親	兄弟姉妹	（　）
	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					



令和6年（2024年）3月発行

企　　画：秋田県立医療療育センター
　　秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」
発　　行：秋田県
協　　力：秋田県医療的ケア児者家族会
　　「まめんちょこクラブ」
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
　　医ケア児家族会にじのかけ橋
監　　修：秋田県医師会

■お問い合わせ先
秋田県医療的ケア児支援センター「コラソン」
秋田市南ケ丘一丁目1番2号　電話 018－827-5730

秋田県立医療療育センター
https://www.airc.or.jp/

秋田県医療的ケア児支援センター
「コラソン」
https://www.airc.or.jp/corazon/

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4月現在の
　情報を基に作成しております。