

平成 29 年（2017 年）度版

支援者のための 札幌市 子どもの在宅医療ガイドブック ＜ 乳 幼 児 編 ＞



発行：札幌市子どもの在宅医療ガイドブック協議会

ガイドブックの読み方

このガイドブックは、在宅生活を目指す入院中の乳幼児の在宅移行を支援する医療機関のスタッフや、在宅移行後の生活を支援する福祉関係者、そしてその手続き面をフォローする行政関係者が互いに連携をとりながら、日常的に医療を必要とする子どもの育児に奔走するご家族の負担を軽減することを目的として作成しました。

在宅移行が決まってから在宅生活が始まるまでの間、どのタイミングでどの支援が行われるとスムーズに準備が進むだろう。この視点を大切に、関係者が知恵を出し合って本書は構成されています。

まずは巻末のフローシートに沿って、今、支援しているお子さんの状況がどの段階にあるのかを確認してみましょう。そこに掲載されている支援項目が、実際に実施されているかチェックすることもできます。各項目の具体的な内容を調べたいときは、項目ごとに記載されているページを参照してください。そこに、より詳しい説明が掲載されています。



もちろん、ここに掲載されている項目は一つの例であり、全ての子どもたちに押しなべて適用されるものではありません。また、全ての項目を完結しなければ次に進めないということでももちろんありません。子どもの状態やご家族の状況に応じて、順番や必要なものが異なることもあるでしょう。このフローはあくまでも一つの参考にしていただくことを目的としています。

ガイドブックの後半には、社会制度や相談支援、行政手続等テーマに沿った説明内容も掲載しています。在宅医療の用語解説と共にご活用ください。

このガイドブックが、在宅生活を目指す子どもたちやそのご家族の支援に努める皆さまの一助になることを願ってやみません。

CONTENTS

ガイドブックの読み方	3
はじめに	6
子どもの在宅医療とは	7

1. 在宅移行フロー別支援リスト

(1) 在宅移行が決まるまで	8
COLUMN 1 「在宅生活に向けたご家族の意思決定」	9
(2) 在宅移行が決まったあとに	10
COLUMN 2 「在宅生活を見すえた生活スケジュールの検討」	11
(3) 退院の見通しが立ったころに	13
COLUMN 3 「区保健センター保健師からつながる地域支援」	14
COLUMN 4 「試験外泊の目指すところ」	15
(4) 在宅生活が始まってから	16

2. 医療的ケア児が利用できるサービス

社会サービス一覧表	18
(1) 居宅介護	18
(2) 児童発達支援	19
(3) 短期入所	19
(4) 訪問診療/往診	19
(5) 訪問看護/訪問リハビリ	20
(6) 訪問薬剤管理指導	21
COLUMN 5 「ショートステイ（短期入所）の利用について」	23

3. 相談支援について

(1) 相談支援事業所とは	24
(2) 相談方法	24
(3) 相談内容	24
(4) サービス等利用計画（障害児支援利用計画）	24

4. 役所での申請手続き

(1) 区役所での申請手続きの流れ	26
(2) 身体障害者手帳	26
(3) 療育手帳	27
(4) 補装具	27

(5) 日常生活用具	28
(6) 障害福祉サービス等（居宅介護、短期入所、児童発達支援）	30
(7) 重症心身障がい児認定	30
(8) 障害児福祉手当	31
(9) 特別児童扶養手当	31
(10) 重度心身障がい者医療費助成	32
(11) 小児慢性特定疾病医療費助成	33
(12) 特定医療費（指定難病）助成制度	33
(13) 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業	33

5. ご家族の経済的負担について

(1) 在宅医療（外来診療/訪問診療/往診）	34
(2) 訪問看護	34
(3) 障害福祉サービス等	35
(4) 医療材料	35
(5) サチュレーション・モニター（SpO2 モニター）	36
(6) 生活環境の準備にかかる費用	36
COLUMN 6 「在宅医療にかかる1ヶ月の費用」	37

6. ピアサポートについて

(1) 障がい受容・在宅移行までのピアサポート	38
(2) 治療選択の段階でのピアサポート	38
(3) グリーフケアにおけるピアサポート	38
(4) 患者会	38

7. 小児在宅医療に係る用語解説：医療機器名称、専門用語等

(1) 在宅医療	39
(2) 社会サービス	42

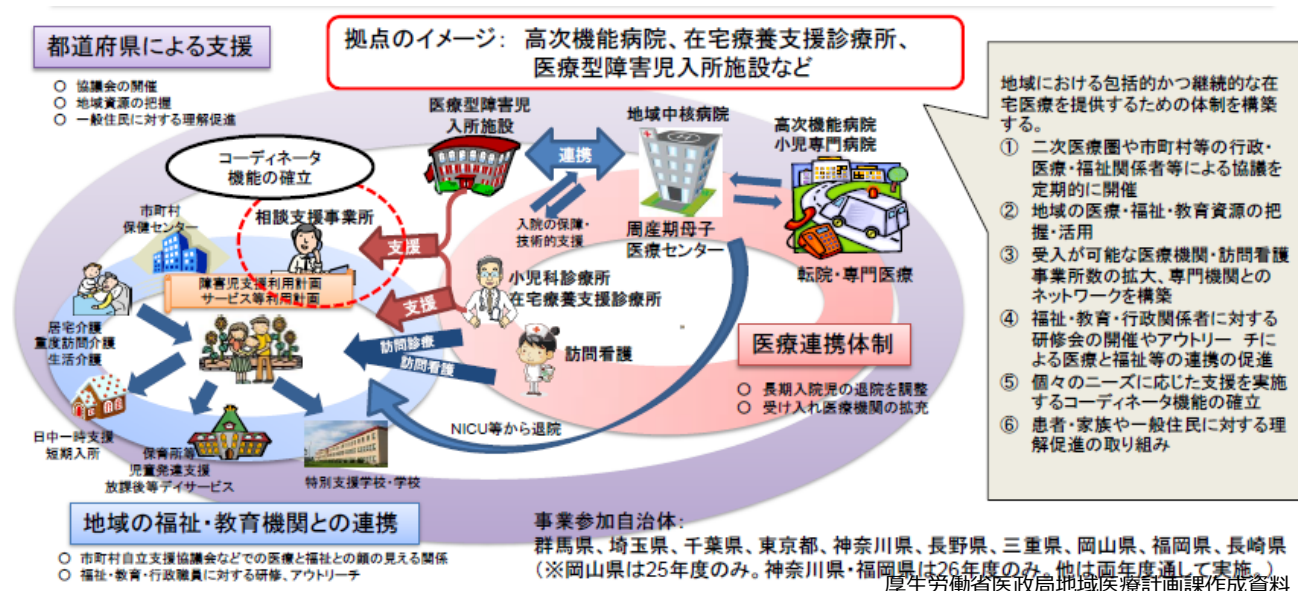
8. ご家族に聞かれたときに（Q&A）

<巻末1> 入院医療機関から在宅支援者への情報共有シート	48
<巻末2> 24時間スケジュール表	49
<巻末3> 子どもの在宅医療を知るうえでおすすめの本	50
<巻末4> 支援者のための子どもの在宅医療フローシート	

はじめに

近年の在宅医療政策の後押しもあり、医療依存度が高いために医療機関で長期入院をしていた子どもにも在宅生活が促されるようになってきました。厚生労働省は、平成 25 年度に子どもの在宅医療に携わる関係者の連携の在り方を検討する「小児等在宅医療連携拠点事業」をモデル事業として開始しました。その 2 年後の平成 27 年度からは、モデル事業で得られた連携の形を前提として、「医療・介護総合確保基金」を財源基盤としながら、当該事業を全国へと展開しています。

平成 28 年度の診療報酬改定では、在宅医療の推進の一環で小児在宅医療を重点的に捉え、重度の障がいがある子どもの在宅管理を行う医療機関や訪問看護ステーションを従前よりも高く評価する改正が行われた背景もあり、全国で子どもたちの在宅医療に対する関心が高まってきました。



平成 28 年 6 月には、児童福祉法の一部改正により、人工呼吸器等の高度な医療を必要とする子ども（医療的ケア児）の存在が福祉の分野でも法的に位置づけられました（「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」平成 28 年法律第 65 号）。これまで医療や福祉のみならず、保育、教育等の社会制度の狭間に残された子どもたちに対して、サービス提供者はもちろんのこと、行政内部での分野横断的な支援が、今、必要とされています。

このガイドブックは、医療依存度の高い学齢児未満の子どもたちが「初めて」在宅生活を始めるにあたり、その在宅移行を支える支援者が参照することを目的として、子どもたちに関わる関係者が集まり、それぞれの専門的知識を持ち寄りながら在宅移行をスムーズに進められるようにと作成されました。このガイドブックが、すべてのライフステージで医療を必要とする子どもたちの支援に一つの参考となることを願いつつ、引き続き続編の作成も協議会で検討していきます。

子どもの在宅医療とは

昨今、急速な医学の進歩によって命を救われた子どもたちの入院の長期化が、新生児・小児高度医療を担う一部の医療機関において重大な問題となってきました。そして近年の在宅移行へ促す政策の後押しによって、急性期を過ぎた子どもたちが在宅へ移行する事例が多くなっています。

これらの子どもたちの在宅生活には、生命の維持に人工呼吸器等の医療機器が欠かせません。高度な密度の高い在宅医療を必要とするため、退院後の生活で医療的ケアを担う家族には大きな精神的、身体的負担が強いられます。

現状では、いったん NICU から退院してしまうと、感染リスク等への配慮から同じ病棟に戻ることはできないといわれています。小児を対象とした訪問診療や訪問看護を提供する医療機関は少なく、在宅医療を家族のみで乗り切らなければならない状況を強いられることも少なくありません。

風邪の症状等で体調を崩した場合には、主治医のいる医療機関の小児科病棟から入院を断られることもあります。家族の休息を目的としたいいわゆるレスパイト入院も、現在の医療制度上、公には認められていません。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」という）及び児童福祉法で定められた障害福祉サービス等が提供されるものの、医療の進歩によって急増したこれらの在宅医療を必要とする子どもたちの支援においては、不十分な点が露見しています。

つまり、在宅移行に向けたご家族の意思決定に時間がかかっても仕方がない状況があります。いったん決断したご家族が、不安の中で揺れ動き、何度も振り出しに戻ることもあるでしょう。

とはいえ、ご家族が在宅移行の意思を固めたのであれば、支援者は最善をつくして、そのご家族が最終的に自宅へ戻ったときに「家に帰れて良かった」と心から思える環境をつくらなければなりません。このような厳しい状況を念頭におきながら、ご家族とともに退院に向けて準備を進める支援者は、大きな責任を負うといえます。

医療を必要とする子どもたちとその家族を支援する、その仕組みと担い手が、今、必要とされています。

1. 在宅移行フロー別支援リスト

（１）在宅移行が決まるまで

1-1 医療面

- ☐ 病院主治医による病状判断
 - 【前提】子どもの状態が在宅移行可能と判断できる程度に安定していること
 - ・ 家族との面談
 - ・ 必要に応じて在宅移行調整チームを院内に組織
- ☐ 在宅移行後の継続的診療体制確保への検討開始
 - 【前提】最低月 1 回は外来通院または訪問診療を受けられること
 - ・ 在宅主治医への情報提供
 - ・ 在宅主治医による在宅医療の受入
- ☐ 病院主治医による緊急時の支援体制（バックベッド）の検討開始
 - ・ 体調不良時に入院できる医療機関の検討
 - ・ 紹介状（診療情報提供書）の作成

1-2 生活面

- ☐ 家族による病状の経過・今後の予後の理解への寄り添い
 - ・ 家族や子ども本人が在宅移行を希望していること
 - ・ 同様の境遇にある家族の日常生活に関する情報提供/希望がある場合は面談の設定
(⇒ 詳細 38 頁「ピアサポート」欄 参照)
- ☐ 家庭環境その他の確認
 - ・ 親族その他による主たる介護者へのサポートの有無・程度の確認
 - ・ 兄弟姉妹の状況（保育園の要否等）の確認
 - ・ 経済的状況の確認
- ☐ 住環境の確認
 - ・ 集合住居の場合のエレベータの有無（階段利用の要否等）の確認
 - ・ 福祉車両の必要性の確認
- ☐ 訪問看護の活用の検討開始 (⇒ 詳細 20 頁「訪問看護/訪問リハビリ」欄 参照)
- ☐ 社会サービス活用の検討開始 (⇒ 詳細 18 頁「社会サービス」欄 参照)

1-3 手続面

☐ 身体障害者手帳の必要性の検討

- ・ 判断材料
 - ☐ 心身の障がいの状況
 - ☐ 日常生活用具の要否（吸引器、吸入器、サチュレーション・モニター等）
 - ☐ 補装具の要否（子ども用車椅子、座位保持装置等）
 - ☐ 重度心身障がい者医療費助成制度活用の要否
 - ☐ 障害福祉サービス等の要否
- ・ 障がい種別の特定
- ・ 主治医へ診断書作成依頼（有料）

● 各種医療費助成制度の説明

☐ 小児慢性特定疾病医療費助成

- ・ 該当疾病の特定
- ・ 主治医へ意見書依頼（⇒ 詳細 33 頁「小児慢性特定疾病医療費助成」欄 参照）

☐ 特定医療費（指定難病）助成制度

- ・ 該当疾患の特定
- ・ 主治医へ意見書依頼（⇒ 詳細 33 頁「特定医療費（指定難病）助成制度」欄 参照）

● 各種手当の説明

☐ 障害児福祉手当（⇒ 詳細 31 頁「障害児福祉手当」欄 参照）

☐ 特別児童扶養手当（⇒ 詳細 31 頁「特別児童扶養手当」欄 参照）

COLUMN 1 : 「在宅生活に向けたご家族の意思決定」

この項目を進めるうえで大前提となるのが、「ご家族の在宅生活に向けた意思」の存在です。いったん退院に向けて意思が固まったとしても、ご家族が不安の渦中にいることに違いはありません。判断を覆すこともあるでしょう。医療的ケアの手技を覚えたり、申請手続きを進めたり、家庭の環境を整えたり、進めなければならない準備事項の多さに、ご家族はそれだけでなく焦ってしまいます。ご家族の心理状況等に配慮しながら、支援者側が余裕をもって進めていくように心がけましょう。

（２）在宅移行が決まったあとに

2-1 医療面

- ☐ 在宅医療機器（人工呼吸器、在宅酸素等）の要否検討、家族への説明
 - ・ 必要な場合、医療機器を選定（⇒ 詳細 39 頁「用語解説」欄 参照）
- ☐ 医療的ケアの簡素化
- ☐ 手技（清潔、吸引、栄養、蘇生）獲得のサポート（⇒ 詳細 39 頁「用語解説」欄 参照）
- ☐ 医療材料の選定、在宅医療提供者と確認・共有
- ☐ 日常生活用具（吸引器、吸入器等）の選定
 - ・ 痰の吸引に必要となる「電気式たん吸引器」や、薬液を吸入する際に必要となる「ネブライザー」の申請について検討が必要（⇒ 詳細 39 頁「用語解説」、28 頁「日常生活用具」欄 参照）
- ☐ 状態変化時への対応方法について家族と確認
- ☐ 在宅医療を担う医療機関担当者とのカンファレンスを適宜実施
 - ・ 目的：訪問診療や訪問看護等、コアとなる支援関係者との情報共有
 - ・ 共有情報
 - ☐ 子どもの病状と治療経過、退院の目途
 - ☐ 家族の意思（在宅生活に寄せる希望）および介護力の確認
 - ☐ 予想される症状とその対処方法、緊急時の対応
 - ☐ 在宅に向けた手続調整の進捗状況
- ☐ 補装具（車椅子等）の必要性の有無の判断、選定
 - ・ 退院後の通院や外出等に使用する車椅子の必要性について早い段階から検討が必要（⇒ 詳細 27 頁「補装具」欄 参照）
- ☐ 薬剤の調整

2-2 生活面

- ☐ 24 時間生活スケジュールの組み立て
 - ・ 目的：家族内の役割分担の確認/退院後の日常を想定した生活の設計
 - ・ 方法
 - ① 普段の家族（父・母・兄弟姉妹・同居の親族）の一日の流れを確認
 - ② 入院中の本人の医療的ケア等の内容を確認
 - ③ 家族と過ごす自宅での生活を見越し、子どもの状態に合わせてスケジュールを調整

・ 調整項目

- ☐ 栄養の調整（一回量、時間帯、回数）
- ☐ 服薬の調整
- ☐ その他ケアの調整（体位交換（体交）、サクシジョンのタイミング、気管切開処置等）

※ 巻末 2「24 時間スケジュール表」（49 頁）の活用

＜スケジュール作成例＞

時間	＜退院後スケジュール（例）＞				＜入院中スケジュール（例）＞
	・体位交換・サクシジョン・おむつ交換：_____時間おき ・ミルク注入：計 5 回 ・服薬：計 3 回				・体交・サクシジョン・おむつ交換：毎 3 時間 ・ミルク注入：計 8 回 ・服薬：計 4 回
	母親	父親	兄弟姉妹	本人（例）	本人
4:00					
5:00					
6:00	起床			ミルク・薬注入	ミルク・薬注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
7:00	朝食支度	起床	起床		
8:00		朝食	朝食		
9:00		出勤			ミルク・薬注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
10:00	保育園送迎		保育園	吸入	吸入
11:00				ミルク・薬注入	沐浴/気管切開処置
12:00	昼食	家を空けなければならない時間帯は訪問看護等に見守りやケアを打診			ミルク注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
13:00	掃除				口腔ケア
14:00					リハビリ
15:00	保育園送迎				ミルク・薬注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
16:00	習い事送迎		習い事（週1）	ミルク注入	
17:00					
18:00	夕飯支度		夕飯		ミルク注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
19:00					
20:00		帰宅	入浴	ミルク・薬注入	吸入
21:00		入浴	就寝	父親と入浴	ミルク・薬注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
22:00	就寝				
23:00					
0:00		就寝		ミルク注入	ミルク注入/体交/サクシジョン/おむつ交換
1:00		母親の睡眠時間を確保するためにも父親と役割分担			
2:00					
3:00					ミルク注入/体交/サクシジョン/おむつ交換

COLUMN 2：「在宅生活を見すえた生活スケジュールの検討」

入院生活の中で組み立てられたケアのスケジュールが、家族の日常とかみ合わない場合も少なくありません。退院後、医療的ケアの必要な子どもが自宅で生活を始めた時に家族が負担なく過ごせるように、それぞれの生活パターンのすり合わせが必要となる場合が多くあります。また、子どもの状態や家族の状況に応じて、具体的な生活をイメージしながら話し合いをする中で、困りごとや必要とされるサポートが見えやすくなることもあります。在宅移行が決定した早い段階から、ご家族と一緒に検討を開始しましょう。

☐ 自宅の環境整備

- ・ ベッドの配置、人工呼吸器や医療材料の配置場所、入浴環境等の確認

☐ 外出練習の開始

- ・ 移乗の方法、移動手段の確認

☐ 訪問看護ステーションへの打診

- ・ 訪問看護担当者による家族への情報提供・関係性構築

※ 巻末 1「入院医療機関から在宅支援者への情報共有シート」（48 頁）の活用

☐ 相談支援事業所への打診

- ・ 医療型短期入所、居宅介護、その他障害福祉サービス等の検討開始
- ・ 障害福祉サービス等時間数の調整
- ・ 障害福祉サービス等提供事業所の状況確認（⇒詳細 24 頁「相談支援について」欄 参照）

※ 巻末 1「入院医療機関から在宅支援者への情報共有シート」（48 頁）の活用

☐ 病院担当者から保健センター担当保健師へ情報提供

（⇒ 詳細 14 頁 COLUMN 3「区保健センター保健師からつながる地域支援」欄 参照）

2-3 手続面

☐ 重症心身障がい児認定の必要性の検討

- ・ 障害福祉サービス等（※）の申請後、区役所から求めがあった場合は、児童相談所にて重症心身障がい児の認定を受ける。

※ 医療型短期入所、児童発達支援（重症心身障がい児を主たる対象とする事業所に通う場合）、医療型児童発達支援（⇒ 詳細 30 頁「重症心身障がい児認定」欄 参照）

☐ 身体障害者手帳の申請（必要に応じて）（⇒詳細 26 頁「身体障害者手帳」欄 参照）

☐ 療育手帳の申請（必要に応じて）

- ・ 判定機関に判定を予約（⇒ 詳細 27 頁「療育手帳」欄 参照）

☐ 身体障害者手帳の交付決定後の手続

- ・ 日常生活用具の意見書依頼

※ ストーマ用装具で特殊な附属品を申請する場合と、小児慢性特定疾病児童日常生活用具の場合には必要。

- ・ 補装具の意見書依頼（必要に応じて）
- ・ 重度心身障がい者医療費助成（いわゆる「重度医療」）の申請

（⇒ 詳細 32 頁「重度心身障がい者医療費助成」欄 参照）

- ・ 障害福祉サービス等の申請

（３）退院の見通しが立ったころに

3-1 医療面

- ☐ 在宅医療機器等の指示書作成
 - ・ 機種を選定
 - ・ 取扱業者と調整（点検頻度、レンタル料金、付属品等の確認）
 - ・ 在宅酸素、在宅人工呼吸器等の指示書作成
- ☐ 医療材料の調整（⇒ 詳細 35 頁「医療材料」欄 参照）
- ☐ 日常生活用具の購入機器で練習
- ☐ 在宅管理料の調整
 - ・ 複数の医療機関が関わる場合、算定する項目等を確認
(⇒ 詳細 41 頁「用語解説 在宅管理料」欄 参照)
- ☐ 購入補装具の練習
- ☐ 院外薬局との調整
 - ・ 必要に応じて訪問薬剤管理指導を行う薬局の調整
(⇒ 詳細 21 頁「訪問薬剤管理指導」欄 参照)
- ☐ 訪問看護指示書の準備（⇒ 詳細 20 頁「訪問看護/訪問リハビリ」欄 参照）
- ☐ 関連医療機関へ診療情報提供書作成

3-2 生活面

- ☐ 試験外泊の実施
 - ・ 入浴方法の確認
 - ・ 訪問看護の活用（⇒ 詳細 15 頁 COLUMN 4「試験外泊の目指すところ」欄 参照）
- ☐ 障害福祉サービス等の調整
 - ・ 事業所の医療的ケア実施状況の確認、研修に要する日数の確認
 - ・ 介護職員のたん吸引等研修の調整
 - ・ 研修実施機関に研修日の問い合わせ
 - ・ 実地訓練の調整

(⇒ 詳細 42 頁「介護職員等のたん吸引等研修（特定の者を対象とする研修[第 3 号研修]）」参照)

☐ 退院前カンファレンスの実施

- ・ 参集機関

- ☐ ご家族
- ☐ 在宅医療を担う医療機関
- ☐ 訪問看護ステーション
- ☐ 相談支援事業所
- ☐ 居宅介護、短期入所その他障害福祉サービス等提供事業所
- ☐ 区保健センター担当保健師
- ☐ 訪問薬剤管理指導を担う薬局の薬剤師
- ☐ その他必要に応じて

- ・ 共有情報

- ☐ 子どもの病状と治療経過
- ☐ 在宅生活に対する家族の希望（優先事項、生活スタイル等）
- ☐ 在宅での医療的ケアの内容
- ☐ 予想される症状とその対処方法、緊急時の対応
- ☐ 在宅に向けた手続調整の進捗状況
- ☐ その他必要に応じて

- ・ 退院時共同指導管理料の算定

地域で在宅医療を担う医師や看護師等と共同してカンファレンスを行った場合算定可

COLUMN3 : 「区保健センター保健師からつながる地域支援」

本来、乳幼児には、母子保健法で定められた保健師による新生児訪問、あるいは健康診査（いわゆる1歳6か月健診や3歳児健診）が市町村から提供されます。ところが、その期間に子どもが入院している場合、家庭訪問や健診の機会がなく担当保健師と一度も会わない場合もあるのが事実です。

しかしながら、子ども一人に必ず存在する担当保健師は地域の支援に継続的につながる貴重な存在であることは疑いようありません。子どもの医療的ケアにまつわる事情はもちろん、特にその家族に重複した課題が存在する場合、たとえば母親が過度のストレスにより心療内科等での加療を必要とする場合や医療的ケア児が入院する期間の兄弟姉妹の保育等地域の公的支援の調整が不可欠となり、その際に相談できるのが担当保健師です。

在宅移行が決まった早い段階で区保健センターの保健師に連絡し、少なくとも退院時カンファレンスには参加してもらうことで、家族と顔を合わせる機会を入院中に一度は設けましょう。

3-3 手続面

- ☐ 重症心身障がい児認定の手続進捗の確認
 - ・ 児童相談所による判定調査
- ☐ 障害福祉サービス等の手続進捗の確認
 - ・ 支給決定内容の確認
- ☐ 日常生活用具・補装具の手続進捗の調整
 - ・ 交付決定
- ☐ 電気代助成意見書の依頼
 - ・ 人工呼吸器・在宅酸素を利用している場合
(⇒ 詳細 33 頁「在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業」欄 参照)
- ☐ 小児慢性特定疾病受給者証に指定医療機関の追加
 - ・ 在宅管理医療機関
 - ・ 訪問看護ステーション
 - ・ 薬局

COLUMN4 : 「試験外泊の目指すところ」

入院中、特に NICU に入院中の子どもたちのご家族は我が子と一緒に添い寝をしたこともない場合が多くあります。

家に帰った後、本当に一緒に夜眠れるだろうか、お風呂はどうやって入ろうか、ベッドの位置は良いだろうか、人工呼吸器はどこに置こうか、そもそも外出することができるだろうか、そういった細かい疑問を解消していく大切なプロセスです。

外泊中には、訪問看護を利用することも可能です。初めて外泊する不安いっぱいのご家族を支えるのはもちろん緊急時にも対応できるように、試験外泊までには訪問看護ステーションを確定し、契約締結を終わらせておきましょう。

ただし訪問看護ステーションが外泊のタイミングに合わせてスポット対応するには調整が必要です。訪問看護ステーションには日程に余裕をもって相談しましょう。

(4) 在宅生活が始まってから

4-1 医療面

- ☐ 取扱業者による在宅医療機器の設置
- ☐ 訪問診療の開始
 - ・ 必要に応じて週 1 ～ 2 回の訪問から
 - ・ 緊急時の対応方法に関する確認
- ☐ 医療材料の微調整
- ☐ 訪問薬剤管理指導の開始 (⇒ 詳細 21 頁「訪問薬剤管理指導」欄 参照)

4-2 生活面

- ☐ 日常生活スケジュールの再調整
 - ・ 1 週間/1 か月の中で利用するサービスや医療的ケアの時間を家族と共に確認
 - ・ 訪問看護師や居宅介護の訪問中に一緒に沐浴
 - ・ 家族の外出の用事を済ませる時間やレスパイトの時間を確保
 - ・ 病院受診の際には通院介助を利用

(退院後のスケジュールの一例)

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日	
4時	体位交換・サクシオン。呼吸器の水滴を払います							
6時	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	短期入所 ² 日目	体位交換・サクシオン	
7時	栄養注入① 栄養注入②	栄養注入① 栄養注入②	栄養注入① 栄養注入②	栄養注入① 栄養注入②	栄養注入① 栄養注入②		栄養注入① 栄養注入②	
9時	病院受診（月1） 通院介助	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	体位交換・サクシオン	短期入所 ¹ 日目		体位交換・サクシオン	
10時		水分注入	訪問看護 ^{90分}	訪問看護 ^{90分}			訪問看護 ^{90分}	水分注入
11時		サクシオン	（沐浴）	（沐浴）	（沐浴）		沐浴・排痰補助 サクシオン	体位交換・サクシオン
12時		体位交換・栄養注入①	サクシオン	サクシオン	訪問リハ		体位交換	栄養注入①
13時		栄養注入②	栄養注入①	栄養注入①	隔週60分		栄養注入①	栄養注入①
14時		栄養注入②	栄養注入②	栄養注入②	栄養注入①		栄養注入②	栄養注入②
15時	居宅介護 ^{60分}	訪問診療	居宅介護 ^{60分}	栄養注入②	水分注入		水分注入	
17時	水分注入	水分注入	水分注入	水分注入	水分注入		水分注入	両親と沐浴
18時	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	夜の薬・栄養注入① 栄養注入②	
20時	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	
22時	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	体位交換・サクシオン・水分注入	
1時	体位交換	体位交換	体位交換	体位交換	体位交換	体位交換	体位交換	

- ☐ 訪問看護の開始
 - ・ 必要に応じて毎日訪問を実施しながら日常生活を見守る
 - ・ 医療的ケアの内容の調整
- ☐ 退院元医療機関の看護師による同行訪問
- ※ 退院後訪問指導料（訪問看護同行加算）の算定可
退院直後（1ヶ月以内）に子どもの自宅に訪問して子ども又は家族、あるいは訪問看護師に退院後の療養指導を行った場合
- ☐ 障害福祉サービス等の提供開始
- ☐ 短期入所受入施設のお試し利用（必要に応じて）
- ☐ サービス担当者会議の実施
 - ・ 参集機関
 - ☐ 在宅医療を担う医療機関
 - ☐ 退院元医療機関（必要に応じて）
 - ☐ 訪問看護ステーション
 - ☐ 相談支援事業所
 - ☐ 居宅介護、短期入所その他障害福祉サービス等提供事業所
 - ☐ 区保健センター担当保健師
 - ☐ 訪問薬剤管理指導を行う薬局の薬剤師
 - ☐ その他必要に応じて
 - ・ 共有情報
 - ☐ 在宅生活の近況の共有
 - ☐ 新たな課題の洗い出し（介護者の生活状況、レスパイトの必要性等）
 - ☐ その他必要に応じて

4-3 手続面

- ☐ 障害福祉サービス等の適宜更新
- ☐ 電気代助成申請
(⇒ 詳細 33 頁「在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業」欄 参照)

2. 医療的ケア児が利用できるサービス

社会サービスはおおまかに、①「自宅に来てくれる」、②「通う場所」、③「宿泊する場所」、④「外出時の手伝い」に分かれます。

利用目的	制度名称	医療的ケア児の 本人の利用条件	医療的ケア児の 施設側の受入条件等
① 自宅に来てくれる	居宅介護 (身体介護・家事援助)	市による支給決定	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在
	訪問看護/訪問リハビリ	主治医の指示	小児の受入
	訪問診療(医科・歯科)	主治医の判断	小児の受入
	訪問保育(民間サービス)		要相談
② 通う場所	児童発達支援事業 (1)児童発達支援センター ・医療型 ・福祉型 (2)児童発達支援事業	・市による支給決定 ・学齢児未満	・喀痰吸引等研修修了職員の存在 ・重心型の場合は看護師の配置あり ・親子での療育を通して愛着形成や保護者 同士の交流等も目的とする場合は親子通 園
	医療型短期入所 (無床診療所の場合)	・市による支給決定 ・重症心身障がい児相当	小児の受入
	保育所	家庭での保育ができない場 合に健康・子ども課に申請	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在
	幼稚園		要相談
	(参考) 放課後等デイサービス	・市による支給決定 ・学齢児以上	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在
③ 宿泊する 場所	医療型短期入所	・市による支給決定 ・重症心身障がい児相当	小児の受入
④ 外出時の 手伝い	移動支援	市による支給決定	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在
	居宅介護(通院等介助・通 院等乗降介助)	市による支給決定	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在
	行動援護	市による支給決定	喀痰吸引等研修修了職員、看護師の存在

(1) 居宅介護

介護保険制度でいうところの「訪問介護」です。身体介護・通院介助・家事援助等のニーズに応じて、一ヶ月あたりの時間数が自治体から支給決定されます。

乳幼児の場合、介護の必要性が高く、家族のみで介護を行うことが困難であると認められる場合等に対象となります。

□ 介護職員等喀痰吸引等指示書

居宅介護等において医療的ケアを実施する場合は、医療機関から喀痰吸引等に関する指示を受けなければなりません。

(⇒詳細 42 頁「介護職員等のたん吸引等研修(特定の者を対象とする研修[第 3 号研修])」参照)

- ・ 指示書の有効期間：最長で 6 か月

・ 対象行為：

- ① 口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内部の喀痰吸引
- ② 胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養

（２）児童発達支援

学齢児未満の子どもたちが通所で利用できるサービスです。

日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行います。医療型児童発達支援の場合、これらに加え、理学療法等の機能訓練等も行います。学齢期に入った子どもたちが利用できる同様の通所サービスに、「放課後等デイサービス」があります。

（３）短期入所

いわゆる「ショートステイ」で、介護者が急病等で介護できない場合や介護者のレスパイトのために、施設等に短期間の入所を行うサービスです。医療依存度の高い利用者のために医療機関等が行う場合は「医療型短期入所」となります。医療型短期入所を「泊まり」で実施する場合は「病床（ベッド）」を有していなければなりません。無床診療所に併設して実施する場合は、「日中のみ」のサービス提供に限られます。また、医療型短期入所を利用する場合は、「重症心身障がい児」の認定を受けているような重い障がいのある利用者に限られます。（⇒ 詳細 30 頁「重症心身障がい児認定」欄、23 頁 COLUMN5「ショートステイ（短期入所）の利用について」参照）

（４）訪問診療/往診

訪問診療は、外来通院が困難で長期の療養を必要とする方に提供されます。診療報酬上は、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を「往診」と呼び方を区別しています。訪問診療では、診察はもちろん、処方箋の発行やワクチン等の予防接種、胃ろうや気管カニューレ等の交換も行います。臨時の往診では、必要に応じて注射、点滴、採血検査等を実施することも可能です。

□ 医療材料の支給

訪問診療を実施する医療機関が在宅管理料を算定している場合、支給される医療材料等を訪問時に届けることが可能です。

□ 入院医療機関との調整

体調不良等で入院を必要とする場合、入院医療機関に訪問診療を行う医師から連絡をして事前に状態等の情報を提供することで、受入がスムーズになる場合が多くあります。

□ 専門科の訪問診療

皮膚科、眼科、歯科等といった専門科の訪問診療を提供する医療機関も増えてきました。専門的な診断が必要な場合は積極的に活用しましょう。

※ ただし、訪問診療は一人の子どもに対して一日一か所の医療機関しか算定できません。訪問診療を提供する医療機関が複数になる場合は、スケジュール調整に配慮しましょう。

（５）訪問看護/訪問リハビリ

訪問看護は、医療的ケアの手技に関する家族介護者の指南役となりながら、育児全般の相談や兄弟姉妹の支援に関する精神的な支えとなり、医療のみならず家族全体の生活に対する継続的な支援を提供します。また、主治医の指示にもとづき、自宅で病状の観察・管理、清拭、褥瘡の処置、カテーテル管理等を行います。

訪問リハビリは、他職種や関係機関との連携を図りながら、主治医の指示にもとづき、理学療法士（PT）や作業療法士（OT）、言語聴覚士（ST）の職種が心身の成長と発達を家族と一緒に見守りながら長期的な視点で関わります。

また、療育の観点から自宅の療養環境に合わせたポジショニング（姿勢づくり）や抱っこの仕方等の指導をご家族に行ったり、子ども用車椅子の導入を検討する際には、製作者と共にシーティング等の調整を行うこともあります。

※ 以下の内容は、事業所ごとに対応が異なる場合が多くあります。あくまでも参考として、実際には必ず各事業所への確認をお願いします。

□ 指示書の有効期間

最長 6 か月（特別訪問看護指示書は 14 日等別途規定あり）

※ 訪問看護ステーションではなく、他の医療機関に指示を出す場合（特に訪問リハビリ等）には、訪問看護指示書ではなく、診療情報提供書を作成します。その場合の有効期間は、診療情報提供を行った医師の診療日から 1 か月以内となるため、注意が必要です（介護保険の 3 か月と異なります）。

□ 訪問の回数

原則週 3 回まで算定可。ただし、国の定める①「厚生労働大臣の定める疾病」に該当する場合、あるいは②「厚生労働大臣の定める状態」に該当する場合（次頁一覧表①「別表第七、②別表第八」参照）は回数の制限を受けません。医療を必要とする子どもたちは双方あるいはどちらかには該当する場合が多いと思いますが、訪問看護ステーションの担当看護師と一緒に確認をしてみてください。

□ 同一の子どもに訪問看護を提供できる事業所の数

原則 1 か所。ただし、上記同様、①あるいは②に該当する場合は 2 か所まで 契約締結でき

ます。加えて、訪問看護が毎日必要なケースは 3 か所まで 利用可能です。

□ 訪問看護の滞在時間

訪問の時間は、各事業所によって様々です。90 分を超えた場合に訪問看護ステーションが算定できる加算（長時間訪問看護加算）は存在しますが、その事業所の体制（職員数やキャパシティ）によって、一人の利用者にどれだけの時間を提供できるかは異なります。依頼する事業所の状況に応じて必要なケアが提供できるように調整しましょう。

□ 訪問看護に要する費用

医療的ケアを必要とする子どもたちに提供される訪問看護は医療保険で賄われるため、医療費助成制度内での自己負担となります。

ただし、市町村による「重度心身障がい者医療費助成制度」や「子ども医療費助成制度（乳幼児医療費助成制度）」等は、訪問看護の上限額や取扱いが市町村によってそれぞれ異なりますので事前に必ず窓口を確認しましょう。

交通費も事業所ごとに設定が異なります。必ず事業所に事前に確認しましょう。

（ ⇒ 詳細 34 頁「ご家族の経済的負担について：訪問看護」欄 参照）

①別表第七 在宅患者訪問診療料、在宅患者訪問看護・指導料及び同一建物居住者訪問看護・指導料に規定する疾病等

末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー症、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージⅢ以上であって生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。）、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシヤイ・ドレーガー症候群）、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症候群、頸髄損傷、人工呼吸器を使用している状態

②別表第八 退院時共同指導料 1 の注 2 に規定する特別な管理を要する状態等にある患者並びに退院後訪問指導料、在宅患者訪問看護・指導料及び同一建物居住者訪問看護・指導料に規定する状態等にある患者

- 一 在宅悪性腫瘍等患者指導管理若しくは在宅気管切開患者指導管理を受けている状態にある者又は気管カニューレ若しくは留置カテーテルを使用している状態にある者
- 二 在宅自己腹膜灌流指導管理、在宅血液透析指導管理、在宅酸素療法指導管理、在宅中心静脈栄養法指導管理、在宅成分栄養管栄養法指導管理、在宅自己導尿指導管理、在宅人工呼吸指導管理、在宅持続陽圧呼吸療法指導管理、在宅自己疼痛管理指導管理又は在宅肺高血圧症患者指導管理を受けている状態にある者
- 三 人工肛門又は人工膀胱を設置している状態にある者
- 四 真皮を越える褥瘡の状態にある者
- 五 在宅患者訪問点滴注射管理指導料を算定している者

（6）訪問薬剤管理指導

在宅医療を必要とする子どもたちには、多くの処方薬が複数の医療機関から処方されている場合があります。これらの処方を横断的に適切に管理することはもちろん、処方医の指示のもと患者の自宅に訪問して服薬指導や薬歴管理、薬剤服薬状況の確認等行う「訪問薬剤管理指導」を実施する薬局が増えてきました。訪問時に処方薬を届けてくれるので家族が薬局まで出向く必要がなくなり、外出が難しい家庭にとってはとてもありがたいサービスです。

薬局ごとに訪問体制は異なりますので、まずは直接薬局にお問合せください。

☐ 訪問薬剤管理指導を開始するまでの流れ

- ① 当該薬局に訪問薬剤管理指導の対応が可能か確認
- ② 主治医が診療情報提供書等による「訪問指示」を行う
- ③ 当該薬局の薬剤師が自宅に訪問し、訪問の意義・目的をご家族に説明
- ④ 患者の同意を得て訪問薬剤管理指導を開始
- ⑤ 処方箋の備考欄に「訪問薬剤管理指導」の旨を毎回記載
- ⑥ 以降、薬局から訪問結果について都度、報告を受ける

☐ 事前に薬局へ提供する情報

- ・ 患者情報
 - ☐ 家族構成（キーパーソン）
 - ☐ 疾患名、既往歴
 - ☐ 使用薬剤
 - ☐ 在宅医療（医療的ケア）の内容、等
- ・ 訪問により期待すること
 - ☐ 服薬状況の確認
 - ☐ 介護者の負担軽減
 - ☐ 副作用のチェック等

☐ 在宅患者訪問薬剤管理指導料

- ・ **650 点/回**
- ・ 施設やグループホーム等、同一建物居住者の場合は 300 点/回

☐ 訪問の回数

- ・ **月 4 回まで**算定可（ただし 6 日以上の間隔が必要）
- ・ がん末期及び中心静脈栄養療法対象者は例外的に週 2 回かつ月 8 回まで算定可

COLUMN5 : 「ショートステイ（短期入所）の利用について」

高度な医療的ケアを必要としながら自宅へ退院する子どもたちの主たる介護者（多くの場合は母親）には、退院後 24 時間 365 日、休むことなく子どものそばに付き添う生活が待っています。自らのちょっとした判断が子どもの生命に関わる、そんな極度の緊張感を強いられる生活は決して容易なものではありません。そこで、介護者の心身両面の健康のためにも、定期的にショートステイを利用することをお勧めします。

普段、人工呼吸器の駆動音やアラーム音に敏感になりながら子どもに添い寝をしている介護者に十分な睡眠を取って頂いたり、普段、寂しい思いをしている兄弟姉妹の学校行事に参加して頂いたり、外出もままならず自宅に閉じこもりがちな介護者に旅行に出かけてリフレッシュして頂いたり等、様々な目的でショートステイを利用することができます。

また、在宅生活がスタートしてから、介護者が万が一ケアを提供できなくなる場合（次子の妊娠・出産等）もあるでしょう。そんなときに備えて、子どもを安心して預けられる場所をあらかじめ確保しておくという意味でもショートステイは安心材料となります。

ただし、受け入れ側の施設の様々な事情により、万が一の時に「いつでも」受け入れ可能という訳ではありません。定期的に利用して利用者側と施設側の双方が慣れることで、臨時の場合も安全に受け入れ可能となりやすくなることを知っておきましょう。

なお、医療的ケアを必要とする子どもは「医療型」短期入所（ショートステイ）を利用します。医療型短期入所を利用するためには、

- ① 医療型短期入所の支給決定を受けており、
- ② 利用予定の事業所との契約が完了し、
- ③ 本人が事業所での生活に慣れていること（診察/お試し利用が必要な事業所もあります）
- ④ そして、その事業所のベッドに「空き」があることが条件になります。

①の医療型短期入所の支給決定を受ける際、重症心身障がい児の認定がなくても、他の要件を満たしていれば支給決定が受けられ、通常の医療型短期入所は利用できます。しかし、重症心身障害児施設を利用する場合は、重症心身障がい児の認定が必要となりますので、重症度に併せて適切に認定をしてもらうことが、より手厚いケアを受けられることにつながります。

最後に、札幌市内の医療型の短期入所は全道各地の子どもたちが利用しています。常に予約で埋まっている場合も多く、医療的ケアを必要とする子どもたちにとって限りある資源であることは疑いようありません。利用できる事業所がどれだけあるのか、利用するためにはどのような手続きがその施設では必要なのか（重症心身障がい児の認定を必要とするか等）、退院前に一度検討しておくことをお勧めします。

3. 相談支援について

（１）相談支援事業所とは

相談支援事業所は、障がいのある方やご家族、地域の方たちの様々な困りごとや悩みごとをお聞きし、解決方法を一緒に探すところです。障がいのある方の生活や支援に関して不安なこと・困っていることがある場合、そのご本人・ご家族から相談を受け付けます。また、不安や悩みがあるものの相談内容がはっきりわからない場合でも共に考え、解決を目指します。必要に応じて関係機関との連携をとり障がいのある方の身近な地域において、安心して生活できる地域の支援体制をつくります。**特に、医療的ケアを必要とする子どもの在宅移行後の生活の支援体制づくりをサポートするためには、ご家族のみならず、医療機関・訪問看護ステーション等を中心とした関係機関及び医療専門職との連携・協働、並びに継続的な情報共有が不可欠です。**

（２）相談方法

まずは、ご家族がお住まいの区の相談支援事業所にご連絡ください。

※ 参照「札幌市障がい者相談支援事業所ガイドブック 2016」

<http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/soudan/>

状況によっては初回面接までお時間を要する場合があります。退院の目途が見えてきた段階から、早めに一度、連絡するようお勧めします。

電話、FAX、電子メール、来所、訪問、同行等ご希望に応じての対応が可能です（入院中の医療機関や学校等に伺う事もできます）。相談支援に自己負担はありません。

（３）相談内容

- ・ 退院後の日常生活全般について
- ・ 医療的ケアを要する日常生活を支える障害福祉サービス等の利用について
- ・ 兄弟姉妹の支援や学校等について
- ・ どこに相談したらいいかわからない等、困ったことがあればご相談ください。

（４）サービス等利用計画（障害児支援利用計画）

希望する「障害福祉サービス等」を利用するために必要な計画書です。「どのサービスをどれくらい利用すればよいのか」等、暮らしやすくするためのサービスを一緒に組み立てます。

「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」には「計画相談支援」と「セルフプラン」の二つの形式があります。

□ 計画相談支援

相談支援事業所で作成してもらいます（市内の委託相談支援事業所に加え、指定特定（障害児）相談支援事業所でも作ることができます）。計画相談支援を選択された場合は、サービスの利用開始後も相談支援事業所が継続して関わりながら、モニタリング等を通じてその時に最適なプランを提案します。

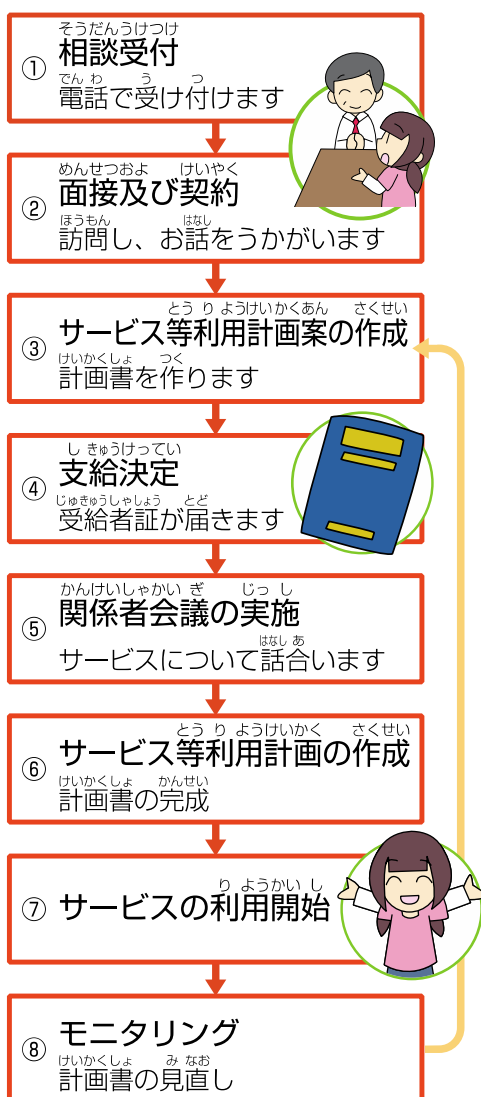
※ 各事業所の状況によっては計画相談支援をお断りせざるを得ない場合もあります。各事業所の状況把握のためにも、早めにご相談をお勧めします。

□ セルフプラン

自身（家族、支援者含む）での作成を希望する方、あるいは自身でサービスの利用調整ができる方はご自身でセルフプランを作成することもできます。

サービス利用までの流れ

「計画相談支援」の場合



「セルフプラン」の場合



4. 役所での申請手続

(1) 区役所での申請手続の流れ

● 保健福祉課での申請手続

① 相談担当係

- ・ 身体障害者手帳
- ・ 療育手帳
- ・ 補装具、日常生活用具
- ・ 障害福祉サービス等（短期入所、児童発達支援）
- ・ 障害児福祉手当

② 福祉助成係

- ・ 特別児童扶養手当
- ・ 重度心身障がい者医療費助成

● 保健センター（健康・子ども課）での申請手続

① 健やか推進係

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成

② 保健予防係

- ・ 特定医療費（指定難病）助成制度
- ・ 電気代助成制度（在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業）

(2) 身体障害者手帳

身体に障がいのある方の障がい程度、障がい状況等を記載している手帳で、各種サービスを受けやすくする制度です。医療費助成や日常生活用具（吸引器、吸入器等）、補装具（座位保持装置、車椅子等）の申請には、前提として手帳を有していることが必要となり、福祉サービスを利用するためにも手帳の取得が前提となります。

☐ 障がいの種別：内部疾患（呼吸機能障がい、心疾患等）、肢体不自由等

該当する障がい種別に応じて、専門の医師（身体障害者福祉法第 15 条の指定医）の診断書が必要となります。まずは、手帳取得の該当要件に適合しているか主治医に相談しましょう。

☐ 申請窓口：各区役所保健福祉課（相談担当係）

申請手続書類は、申請窓口で受け取ることもできますが、事前に郵送してもらうこともできます。申請も窓口まで出向くことが難しい場合は郵送でも受け付けています。ただ、書類の不備不足があるとそれだけ手続きが遅れてしまうため、一度は窓口に出向くことをお勧めします。なお、申請手続書類は札幌市 HP からダウンロードが可能です。障がい種別に応じて、専門の医師（身体障害者福祉法第 15 条の指定医）に診断書を作成してもらい、区役所に申請します。

(3) 療育手帳

知的障がいのある方のその状況を記載した手帳で、各種サービスが受けやすくなります。受けられるサービスの例として、旅客運賃の割引、市営交通機関・民営バス等の料金の割引、税の控除等があり、補装具費の支給等を除き、ほぼ身体障害者手帳と同様の障害福祉サービス等を受けることができます。

☐ 申請手続：各区役所保健福祉課（相談担当係）

- ・ 手帳の交付には日数を要します。
- ・ 18 歳未満の方：直接、児童相談所に申請
18 歳未満の方は、児童相談所での判定が必要です。直接児童相談所に予約して判定を受けてから区役所の相談担当に申請してください。
- ・ 18 歳以上の方：各区保健福祉課（相談担当係）に申請
18 歳以上の方は知的障害者更生相談所での判定が必要です。判定の依頼についてはお住まいの区役所の保健福祉課（相談担当係）に申請してください。

☐ 必要書類

- ・ 児童相談所の発行した判定書（18 歳未満の方）
- ・ 本人の写真（縦 4cm×横 3cm）
- ・ 印鑑

☐ 判定機関（要予約）

- ・ 18 歳未満の方
札幌市児童相談所
（中央区北 7 条西 26 丁目 児童福祉総合センター内 電話 622－8630）
- ・ 18 歳以上の方
札幌市知的障害者更生相談所（まあち）
（豊平区平岸 4 条 18 丁目 子ども発達支援総合センター4 階 電話 824－1901）

(4) 補装具

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（車椅子、補聴器等）の購入・修理に必要な費用を支給します。

☐ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（相談担当係）

☐ 対象者

所定の身体障害者手帳をお持ちの方又は難病患者等（障がい等の内容により、支給対象種目が異なります。支給対象種目については、窓口にお問い合わせください。）

□ 手続

窓口に医師意見書・見積書等を添えて、申請書を提出してください。

□ 購入・修理までの流れ

- ① 窓口に申請書等を提出します。
- ② 専門機関等で、補装具の必要性について判定のうえ支給決定をします。
- ③ 補装具製作事業者と契約を結び、補装具を製作又は修理してもらいます。
- ④ 購入・修理にかかる費用のうち、一定の限度で利用者負担額が発生します。

□ 費用

補装具の購入・修理にかかる費用の 1 割を負担していただきますが、市民税の課税状況等に応じて負担上限月額が設定されます。

市民税課税状況等	負担上限月額
生活保護受給世帯・市民税非課税世帯	0 円
市民税課税世帯	37,200 円

※ 以下の場合には支給対象外となります。

- ・ 18 歳以上の方：
本人または同一世帯員である配偶者の市民税所得割額が 46 万円を超える場合
- ・ 18 歳未満の方：
保護者の属する世帯に市民税所得割額が 46 万円を超える方がいる場合

(5) 日常生活用具

日常生活上の便宜を図るための用具であって、一般的に普及していない用具（特殊寝台、ストーマ用装具等）を給付します（事前申請が必要です）。

□ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（相談担当係）

□ 対象者

身体障がいのある方、知的障がいのある方、精神障がいのある方及び難病患者等で、障がいの程度、年齢等、各種目ごとに定められた要件を満たす方。

注）原則として、在宅の方が対象となります。入院中の方でも給付可能な用具は、歩行補助つえ、頭部保護帽、保護ブーツ、携帯用会話補助装置、情報・通信支援用具、点字器、人工喉頭、ストーマ用装具、収尿器となります。ネブライザー、たん吸引器、パルスオキシメーター等その他の用具については、退院日が確定しており、真に退院前の支給が必要と認められる場合に例外的に給付する場合がありますので、お住まいの区役所にご相談ください。

(小児慢性特定疾病児童日常生活用具では主治医の意見書が必要となります。)

□ 対象種目

種目ごとに対象となる障がいの種類、障がいの程度、用具の性能、給付限度額の基準があります。

対象種目一覧			
介護・訓練支援用具	※ 特殊寝台	在宅療養等支援用具	酸素ボンベ運搬車
	※ 特殊マット		盲人用体温計（音声式）
	※ 特殊尿器		盲人用体重計（音声式又は触読式）
	入浴担架	情報・意思疎通支援用具	※ パルスオキシメーター
	※ 体位変換器		携帯用会話補助装置
	移動用リフト		情報・通信支援用具
自立生活支援用具	※ 入浴補助用具		点字ディスプレイ
	ポータブル便器		点字器
	歩行補助つえ		点字タイプライター
	移動・移乗支援用具		視覚障害者用ポータブルレコーダー
	※ 頭部保護帽		視覚障害者用音声ICタグレコーダー
	※ 特殊便器		視覚障害者用活字読上げ装置
	火災警報器		視覚障害者用拡大読書器
	自動消火器		盲人用時計
	電磁調理器		聴覚障害者用通信装置
	歩行時間延長信号機用小型送信機		聴覚障害者用情報受信装置
	聴覚障害者用屋内信号装置		人工喉頭
	保護ブーツ	排泄管理支援用具 改修費宅	※ ストーマ用装具
在宅療養等支援用具	透析液加温器		収尿器
	※ ネブライザー		居宅生活動作補助用具（住宅改修費）
	※ 電気式たん吸引器		

※ 印は小児慢性特定疾病児童日常生活用具でも対象となる種目です。小児慢性特定疾病児童日常生活用具では、このほか、便器、歩行支援用具、車いす、クールベスト、紫外線カットクリーム、人工鼻が対象となっています。

□ 手続

窓口に札幌市の日常生活用具給付事業委託業者が作成した見積書を添えて、申請書を提出してください。

□ 費用

日常生活用具の給付にかかる費用の1割を負担していただきますが、市民税の課税状況等に応じて月額負担上限額が設定されます。

市民税課税状況等	負担上限月額
生活保護受給世帯・市民税非課税世帯	0 円
市民税課税世帯	37,200 円 (ストーマ用装具にあっては 3,100 円)

※ 以下の場合には支給対象外となります。

- ・ 18 歳以上の方
本人または同一世帯員である配偶者の市民税所得割額が 46 万円を超える場合
- ・ 18 歳未満の方
保護者の属する世帯に市民税所得割額が 46 万円を超える方がいる場合

※ 小児慢性特定疾病児童日常生活用具の費用は上記と異なります。

(6) 障害福祉サービス等（居宅介護、短期入所、児童発達支援）

□ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（相談担当係）

□ 手続

- ① 窓口申請書を提出します。
- ② 申請時に窓口で交付される利用計画案提出依頼書を相談支援事業者に提示し、契約を結んで、利用計画案の作成を依頼します。また、ご自身で作成することもできます。
(⇒ 詳細 25 頁「セルフプラン」欄 参照)
- ③ 調査員（区の職員）が、申請者のところにお伺いし、児童の心身の状況等について調査を行います。
- ④ 上記②の利用計画案を窓口提出します。
- ⑤ 区役所では、児童の心身の状況や介護者の状況、居住環境のほか、利用計画案を勘案し、支給決定をします。支給決定後は受給者証を交付します。
- ⑥ 受給者証をサービス提供事業者に提示し、契約を結んで、サービスを利用します。

□ 費用

サービスを利用した場合、原則として、前年における世帯の市民税の課税状況等に応じた負担上限月額を負担することになります。複数のお子様がいる世帯は、減額される場合がありますので、お住まいの区役所にご相談ください。

市民税課税状況等		負担上限月額
生活保護世帯		0 円
市民税非課税世帯		0 円
課税世帯	所得割 28 万円未満	4,600 円
	上記以外	37,200 円

(7) 重症心身障がい児認定

□ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（相談担当係）・札幌市児童相談所

医療型短期入所、児童発達支援（医療型又は重症心身障がい児を主たる対象とする事業所に

通う場合)等の障害福祉サービス等を利用する際に重症心身障がい児認定が必要となる場合があります。

身体障害者手帳 1 ～ 2 級（下肢・体幹・乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害（移動機能））及び療育手帳 A を所持している場合等は、区役所で重症心身障がい児とみなすことができますが、こうした要件に該当しない場合は、児童相談所で判定を受けることを区役所から求められることがあります。

□ 手続（児童相談所の判定が必要な場合）

1) 児童相談所に重症心身障がい児の判定を申請

- ※ 保護者から電話による判定予約の申込をします。
- ※ 並行して区役所から児童相談所に重症心身障がい児認定の意見依頼が行われます。

2) 児童相談所による判定

- ※ 判定は原則児童相談所で行われますが、入院中の場合等、来所がどうしても困難な場合は児童相談所職員が医療機関や自宅に訪問して判定することもあります。
- ※ 主治医による診断書等の提出や児童相談所の医師による診察が必要な場合があります。
- ※ 重症心身障がい児の基準に即該当しない「周辺児（42 頁「用語解説」参照）」や、年齢が低く今後の発達や病状の予後が不明な場合等は、医療管理の必要性や障がいの状態も勘案して、数年後に再判定を行うこととして仮に重症心身障がい児とみなす判定を行う場合があります。
- ※ 知的発達の遅れが認められる場合は、療育手帳の申請も併せて行うことができます。

3) 児童相談所が区役所に判定結果の回答

4) 区役所が重症心身障がい児に関連する障害福祉サービス等を支給決定

（８）障害児福祉手当

□ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（相談担当係）

重度の障がいがあり、日常生活で常に介護が必要な 20 歳未満の児童に支給されます。

手当の申請にあたっては、医師の診断書が必要となります。まずは、手当の支給要件に適合しているか主治医に相談しましょう。

また、上記診断書の他にも、認定請求書等の書類が必要となりますので、詳しくはお住まいの区役所の保健福祉課相談担当係または福祉支援係に事前にご相談ください。

- ・ 月額 14,580 円（平成 29 年 4 月 1 日現在）
- ・ 入院中に手続き開始可能（ただし、施設に入所中は不可）
- ・ 所得制限あり

（９）特別児童扶養手当

□ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（福祉助成係）

身体または精神に重度、中度の障がいのある 20 歳未満の児童の父母等に支給されます。

手当の申請にあたっては、医師の診断書が必要となります。まずは、手当の支給要件に適合しているか主治医に相談しましょう。

また、上記診断書の他にも、認定請求書等の書類が必要となりますので、詳しくはお住まいの区役所に事前にご相談ください。

- ・ 月額 1 級（重度）51,450 円 2 級（中度）34,270 円（平成 29 年 4 月 1 日現在）
- ・ 入院中に手続き開始可能（ただし、施設に入所中は不可）
- ・ 所得制限あり

（１０）重度心身障がい者医療費助成

☐ 申請窓口：各区役所 保健福祉課（福祉助成係）

障がいのある方を対象に、医療機関等にかかった際の医療費のうち、保険診療の自己負担額から一部負担金を控除した額を助成します。

※ 精神障がいのある方は、入院に係るものを除く

☐ 対象者

- ① 身体に障がいのある方で、1～3 級（ただし 3 級にあつては、心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫または肝臓の機能障がいに限る）の身体障害者手帳をお持ちの方。
- ② 知的障がいのある方で、「A」と判定された療育手帳をお持ちの方、また「重度」と判定（診断）された方。
- ③ 精神障がいのある方で、1 級の精神障害者保健福祉手帳をお持ちの方。

☐ 手続

上記手帳や診断書の他にも書類が必要となり、下記のような条件もありますので、詳しくはお住まいの区役所の保健福祉課福祉助成係に事前にご相談ください。

- ・ 健康保険に加入していること
- ・ 所得制限あり

☐ 一部負担金

【共通】

- ・ 訪問看護・・・療養費の 1 割負担（限度額 3,000 円/月）

【未就学児 0～6 歳到達後最初の 3 月 31 日まで】

- ・ 初診時一部負担金 医科 580 円 歯科 510 円 柔道整復 270 円

【就学後以降】

- ・ 生計維持者非課税 医科 580 円 歯科 510 円 柔道整復 270 円
- ・ 生計維持者課税 保険診療の 1 割負担

通院 1 医療機関ごと 3,000 円（世帯 12,000 円/月）（院内処方の場合は 6,000 円）

入院 1 医療機関ごと 44,400 円（世帯 44,400 円/月）

(11) 小児慢性特定疾病医療費助成

□ 申請窓口：各区役所保健センター 健康・子ども課（健やか推進係）

小児慢性特定疾病にかかっている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）の児童等に対して、医療費の助成を行うとともに、小児慢性特定疾病の治療研究を推進しその医療の確立と普及を図ることを目的に実施しています。訪問看護や入院中の医療費にも助成があります。

□ 対象疾患群

（疾病ごとに症状や治療内容等による認定基準があります。）

①悪性新生物 ②慢性腎疾患 ③慢性呼吸器疾患 ④慢性心疾患 ⑤内分泌疾患 ⑥膠原病 ⑦糖尿病 ⑧先天性代謝異常 ⑨血液疾患 ⑩免疫疾患 ⑪神経・筋疾患 ⑫慢性消化器疾患 ⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 ⑭皮膚疾患

(12) 特定医療費（指定難病）助成制度

□ 申請窓口：各区役所保健センター 健康・子ども課（保健予防係）

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な疾病であって長期の療養を必要とする、いわゆる難病と呼ばれる疾病のうち、国が定めた指定難病の疾病について、患者の医療費の一部を公費で助成するとともに、医療の確立、普及を図ることを目的に実施しています。訪問看護や入院中の医療費にも助成があります。

□ 対象疾病

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病等 306 疾病（平成 28 年 4 月 1 日現在）

※ 平成 29 年度に対象疾病の拡大が予定されています。

(13) 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業 （いわゆる電気代助成制度）

□ 申請窓口：各区役所保健センター 健康・子ども課（保健予防係）

在宅で酸素療法（HOT）等を行っている方を対象に、酸素濃縮器や人工呼吸器の使用にかかる電気代の一部を助成しています。

□ 助成額

1 日の使用時間と助成額（月額）

- ・ 12 時間未満 1,000 円 / 12 時間以上 2,000 円

※ 在宅酸素療法指導管理料、在宅人工呼吸指導管理料が算定できる機種を対象とします。

※ 申請月の翌月から有効期間が始まります。

※ 助成金は 1 年分をまとめて翌年 1～2 月の間に請求が必要です。

請求時期が近づいた際に保健センターからお知らせが届きます。

5. ご家族の経済的負担について

子どもが日常的に医療を必要としながら在宅生活を送る場合にどのくらいの経済的負担が必要とされるのか、ご家族にとって家計に与える影響は在宅移行を進める上でとても重要なポイントです。

（１）在宅医療（外来診療/訪問診療/往診）

自宅で人工呼吸器や経管栄養等を必要とする場合、医療機関の主治医が在宅管理料を算定します。その管理料の中で医療機関は人工呼吸器や在宅用の医療機器をレンタルし、ご自宅に設置することができます。これらの費用は毎月発生しますが、患者の自己負担は全て医療費の範囲内となるため、適応となる医療費助成制度ごとに設定されている上限の範囲内で費用が発生することになります。

例１）小児慢性特定疾病医療費助成

24 時間人工呼吸器利用の場合 500 円/月

例２）重度心身障がい者医療費助成（札幌市の場合※一医療機関につき）

年齢 1 歳、課税世帯の場合 初診時 580 円

□ 訪問診療の交通費

訪問診療の場合、訪問にかかる交通費が請求される場合があります。

医療機関ごとに設定料金が異なるため事前に確認が必要となります。

（ ⇒ 詳細 37 頁 COLUMN 6 「在宅医療にかかる 1 か月の費用」参照）

（２）訪問看護

在宅で医療を必要とする場合、多くは訪問看護が必要となります。

介護保険が適用されない小児及び成人の場合、訪問看護の費用は医療保険で賄われます。したがって上記の在宅医療と同様、適応となる医療費助成制度ごとに設定されている上限の範囲内でご家族が費用負担することになります。

例１）小児慢性特定疾病医療費助成

24 時間人工呼吸器利用の場合 500 円/月

※ ただし、他の医療機関で既に上限に達している場合には費用負担なし

例２）重度心身障がい者医療費助成 3,000 円/月（札幌市の場合※一医療機関につき）

□ 訪問看護の交通費

訪問看護も訪問診療と同様、事業所によっては訪問にかかる交通費が請求される場合があります。事業所ごとに設定料金が異なるため事前に確認しましょう。

（３）障害福祉サービス等

障害福祉サービス等を利用する場合も自己負担がかかります。ご家族の世帯所得に応じて上限額が設定されています。

例）一般的な所得額の世帯 4,600 円/月

□ 居宅介護の交通費

居宅介護は事業所が定める訪問地区以外の場合に限り、交通費がかかります。事業所ごとに訪問地区の設定や料金は異なるため、必ず事前に確認しましょう。

（ ⇒ 詳細 37 頁 COLUMN 6 「在宅医療にかかる 1 か月の費用」参照）

（４）医療材料

在宅生活で必要となる医療材料は様々です。

胃ろうボタンや気管カニューレ等一定数まで保険請求が可能なものは、前述の管理料の中で支給されることになり一般的には別途自己負担は発生しません。

ただし該当する加算があるのにも関わらず子どもの状態が保険請求上の条件に合致しない場合、あるいはその範囲を超える場合等には自費での購入が求められる場合もあります。

下記の表を参考に、皆さんの医療機関で支給できる物品数を算出してみましょう。

※保険請求額は平成 28 年度現在

医療材料に関する診療報酬項目の一例	保険請求額 (円/月)	院内納入単価 (円/個)	支給可能数 (個/月)
例) 気管切開患者用人工鼻加算	15,000	850	17
・ 気管切開患者用人工鼻加算	15,000		
・ 気管切開後留置用チューブ（一般・カフなし）	4,120		
・ 交換用胃瘻カテーテル（胃留置型・バルーン型）	7,430		
・ 在宅経管栄養法用栄養管セット加算	20,000		

その他、ガーゼやサクシヨンチューブ、カテーテルチップ、精製水等といった多くの衛生材料は、在宅管理料（例：在宅人工呼吸指導管理料 28,000 円）の中で医療機関が準備してご家族に支給します。ただし、在宅管理料の範囲内で（無料で）患者に支給する医療材料の範囲は医療機関ごとに異なります。どの医療材料が自費購入となるかはもちろんのこと、自費購入する場合の医療材料の価格も医療機関ごとに異なるため、在宅医療を管理する医療機関との確認・調整が必要となります。

（５）サチュレーション・モニター（SpO2 モニター）

人工呼吸器のような高度な医療を日常的に必要とする子どもの場合、動脈血酸素飽和度のモニタリングが欠かせない場合があります。その際に必要となるモニターにかかる費用は、現時点では保険請求ができません。

モニターを利用する場合の費用は、①モニターのレンタル料金及び②センサー（プローブ）の購入料金です。

① モニターのレンタル料金

各医療機関によって対応が異なります。医療機関が人工呼吸器や在宅酸素濃縮装置を業者からレンタルをする際にモニターを含めた形で契約をしている場合、患者の自己負担は発生しません。

上記のような契約を締結していない場合は、患者が自己負担によりレンタル契約、あるいは自費購入をすることになります。

② センサー（プローブ）の購入料金

モニターを利用する場合、計測するセンサーを準備しなければなりません。

センサーは子どもの動きによって断線してしまう可能性が高く、多くは使い捨て（ディスポザブル）のセンサーが必要となります。

医療機関ごとに対応が異なりますので事前に確認が必要となります。

※ なお、常時利用ではなく、随時スポットで計測するモニター（パルスオキシメーター）は日常生活用具申請で購入することが可能です。（⇒ 詳細 28 頁「日常生活用具」欄 参照）

（６）生活環境の準備にかかる費用

退院の準備期間中に用意しなければならないものは多くあります。吸引器や吸入器、子ども用車椅子等を準備する際に日常生活用具、補助具申請を活用した場合でも、世帯所得に応じて一月あたりの上限額（例：37,200 円）が決まっています。

（⇒ 詳細 27 頁「補装具」、28 頁「日常生活用具」欄 参照）

＜準備費用の一例＞

世帯所得 500 万円/年の子どものに対して、下記の項目について別々の月に交付決定がおりたと仮定した場合。

※額はあくまでも一例です。

吸引器	定価	45,000 円の 1 割負担	4,500 円
吸入器	定価	18,000 円の 1 割負担	1,800 円
車椅子	定価	500,000 円の負担上限	37,200 円
			計 43,500 円

COLUMN6「在宅医療にかかる1ヶ月の費用」

在宅移行後に毎月どのような費用が必要になるか下記表と共に考えてみましょう。

※ 下記はあくまでも一例としてご参照ください。

例えば、こんなお子さんだったとしたら・・・

- ・ 年齢：1歳
- ・ 状態：人工呼吸器 24 時間利用、在宅酸素、気管切開、経管栄養
- ・ 在宅医療機器：人工呼吸器、在宅酸素濃縮装置、モニター、吸引器、吸入器
- ・ 社会サービス：訪問診療（月2回）、外来通院（月1回）
訪問看護 A（週1回）、訪問リハビリ B（週1回）※別事業所
居宅介護（週1回）、短期入所（週1回）
- ・ 世帯所得：500 万/年

★小児慢性特定疾病受給者証の場合		単価	月の必要数	合計
月額医療費 ※2割負担	訪問診療	上限 500 円		500 円
	外来通院		—	—
	訪問看護 A		—	—
	訪問リハビリ B		—	—
障害福祉サービス	居宅介護	4,600 円		4,600 円
	短期入所	0 円		0 円
交通費	訪問診療	500 円	2	1,000 円
	訪問看護 A	200 円	4	800 円
	訪問リハビリ B	300 円	4	1,200 円
	居宅介護	0 円	4	0 円
医療材料	精製水	100 円	15 本	1,500 円
	その他医療材料	0 円	—	0 円
サチュレーション・モニター	レンタル料金	0 円	—	0 円
	センサー	5,000 円	1 本	5,000 円
月額総計				14,600 円

★重度心身障がい者医療費助成の場合		単価	月の必要数	合計
月額医療費 ※1割負担	訪問診療	初診時 580 円		580 円
	外来通院	初診時 580 円	—	0 円
	訪問看護 A	上限 3,000 円	—	2,800 円
	訪問リハビリ B	上限 3,000 円	—	1,200 円
障害福祉サービス	居宅介護	4,600 円		4,600 円
	短期入所	0 円		0 円
交通費	訪問診療	500 円	2	1,000 円
	訪問看護 A	200 円	4	800 円
	訪問リハビリ B	300 円	4	1,200 円
	居宅介護	0 円	4	0 円
医療材料	精製水	100 円	15 本	1,500 円
	その他医療材料	0 円	—	0 円
サチュレーション・モニター	レンタル料金	0 円	—	0 円
	センサー	5,000 円	1 本	5,000 円
月額総計				18,680 円

6. ピアサポートについて

（１）障がい受容・在宅移行までのピアサポート

退院後の生活をイメージするためには、既に在宅生活を始めている先輩ご家族のお話を聞くことに勝るものではありません。先輩ご家族の了承が得られれば、事前にご自宅に訪問して日常生活の話聞く時間を設けられると良い場合もあります。在宅で訪問診療を行う医療機関等に相談してみましょう。

（２）治療選択の段階でのピアサポート

安全に在宅生活を送るためには気管切開や胃ろう造設等の手術を受ける必要がある場合が多くあります。このとき、親として自ら我が子にメスを入れるようなことは避けたい、痛い思いをさせたくないとの気持ちから、決断できずに悩むご家族も少なくありません。それぞれの手術の必要性、メリット・デメリットをしっかりと説明し、理解してもらうことももちろん大切ですが、それに加えて、同じ状況下で既に手術を選択した子どもやその家族の安定した生活にふれることで、手術を選択する不安が和らぐこともあります。必要に応じてご家族同士をつなげる機会をもってみましょう。

（３）グリーフケアにおけるピアサポート

子どもを亡くしたご家族の喪失感（グリーフ）は果てしなく大きいものです。悲しみや怒り、罪悪感、絶望感が順不同に押し寄せ、残された家族の生活を大きく変えてしまう可能性もあります。そのグリーフに寄り添い、共に乗り越えることを目的としたご家族の集いもあります。まずは一度、関係機関に問い合わせをしてみましょう。

（４）患者会

同じ疾患の子どもたちの「患者会」に入ること、日常生活や療育に関する情報を得られることができ、今後の生活設計にプラスになることもあります。その反面、同じ疾患である場合、他の子と比較してより一層不安が大きくなる場合もあるかもしれませんので適切な配慮も必要でしょう。

明らかな診断名がついていない場合等にはより大きな概念の「重症心身障害児（者）を守る会」「肢体不自由児者父母の会」「北海道難病連」等も心強い存在です。現在では、SNS等で疾患にこだわらず、地域をまたいだつながりがたくさん生まれています。まずはブログの検索も近道なのかもしれません。必要に応じた情報提供を心掛けましょう。

7. 小児在宅医療に関する用語解説

(1) 在宅医療

吸入・吸入器（ネブライザー）

吸入は、薬液やガスを霧状にして吸気中に混入させ、気道や肺胞あるいは全身に作用させることを目的とした治療法です。

吸入を行う吸入器（ネブライザー）にはタイプによって噴霧能力に違いがありますが、人工呼吸器に接続して利用する場合は圧縮空気で薬液を霧状にするジェット式がおすすめです。

※ 人工呼吸器に接続するには、T字型の接続部品が必要です。医師の指示をあおいだ上で、人工呼吸器を取り扱う業者に確認してみてください。



吸引（サクション）・吸引器

口腔内や気道に貯留した分泌物（唾液、痰等）を吸引器にカテーテルを接続して吸い取ることを吸引といいます。鼻腔、口腔、気管内吸引といった方法があり、鼻腔や口腔に比べて気管内吸引は、体腔内にカテーテルを挿入するため、より清潔な操作が必要となります。

吸引器にも吸引圧力や排気流量等の違いによる様々な型式がありますが、外出時にも吸引を必要とする場合には、必ずバッテリー式の吸引器を選択することをおすすめします。



経管栄養（経鼻栄養・胃ろう）

・経鼻栄養

外科的手術を必要せず鼻から食道、胃へとチューブを通して直接栄養を摂取することができます。咽頭や喉頭の動きが悪くなるほか、嚥下を難しくすることもあり、チューブが抜けてしまう可能性が高いため、抜けた場合はその都度挿入し直さなければなりません。

・胃ろう

胃から直接栄養剤や食物を入れるために、胃の外壁に穴をあけ、カテーテルで固定したものを胃ろうといいます。嚥下困難がある子どもや誤嚥をくり返す子どもが適応となります。造設時は手術を必要としますが、経鼻栄養に比べ抜けにくく、交換期間が長い等、管理がしやすい利点があります。



気管切開

皮膚の上から気管に直接穴を開けることを気管切開といいます。これによって人工呼吸器につないで肺に空気を送ったり、気管の中の痰を直に吸引したりすることができるようになります。

ます。首から上の空気の通り道に狭い場所があったり、気管の中の痰を確実に取りたい時や、鼻マスク式の人工呼吸器では呼吸の管理が難しい場合等に有効ですが、声を出しづらくなること、気管カニューレ（＝気管の穴に留置しておくための管）が当たることによる合併症が起こり得ることに注意が必要となります。

気管カニューレ

気管切開をした後、切開部から気管の中に挿入する管のことをいいます。子どもの気管の太さにあったものを選択します。カフ（バルーンを膨らませて気管に固定）付き、カフなしや、スピーチバルブ（声帯圧迫をしないカニューレ）等の種類があります。



人工鼻

気管挿管や気管切開をした場合等は、気管や肺へ流れる空気が鼻腔を通ることがないため、加湿や加温が不十分な状態になります。その鼻腔の代役が人工鼻といわれ、鼻の代わりとなって空気を加湿加温するものです。加湿加湿だけの機能のものから、加湿加湿＋細菌等を除去する機能があるもの等種類は豊富です。

人工呼吸器に加湿加湿器を使用しない場合、回路に組み込んで使用します。

※ 吸入器（ネブライザー）と同時に使用すると、人工鼻が詰まってしまうので注意が必要です。



人工呼吸器（NIV、TPPV）

肺に空気を送り込み「換気（出入り）」を補助する器械です。鼻にマスクをあてて行う人工呼吸（NPPV や NIV と呼ばれる）と、気管切開孔に挿入されたカニューレに回路を接続して行う人工呼吸（TPPV や TIPPV と呼ばれる）の二つに大別されます。

医師の処方によって使用し、器械は業者からレンタルされます。最近ではご家庭で使用するこのできる小型な器械がたくさん使用されています。



在宅酸素（HOT）

H=家庭（在宅）Home、O=酸素 Oxygen、T=療法 Therapy の頭文字をとって HOT と呼ばれています。何らかの疾患により酸素を補う治療が必要な場合、医師の処方を受けて家庭に酸素濃縮器を設置し、カニューラというチューブを通して鼻から酸素を吸入して生活することができます。屋外では、酸素ボンベを利用して、移動しながら使用することも可能です。



機械式排痰補助装置

神経筋疾患等により咳が上手くできない方に対し、気道に陽圧（吸う）を加えた後、急速に陰圧（吐く）にシフトすることにより、咳を介助します。医師の処方により、人工呼吸器と合わせて使用することができ、通称カフアシストやカフマシーン等と呼ばれます。



パルスオキシメーター（サチュレーション・モニター、SpO2 モニター）

肺から体内に取り込まれた酸素は、血液中の赤血球の中にあるヘモグロビンと結合して全身に運ばれます。パルスオキシメーターは、皮膚を通して、血液中のヘモグロビンのうち酸素と結びついているヘモグロビンの割合を計測し、パーセント（%）で表示します。これを「血中酸素飽和度（サチュレーション）」

あるいは記号で「SpO2」と表記します。また、パルスオキシメーターは SpO2 だけでなく、脈拍数も同時に測定表示します。



チアノーゼ

血液の中に含まれる酸素濃度が低くなることで、皮膚や粘膜の色が青紫色に変色する現象のことをいいます。爪の先や唇の色が最初に変化しやすく、原因としては、呼吸器に病気があり酸素の取り込みが悪くなった結果により生じる場合と、生まれつき心臓や太い血管の構造に異常があるために動脈の血液と静脈の血液が混ざってしまうことで生じる場合があります。

バックベッド（後方支援病床）

退院元の病院では感染症等の入院が出来ない場合や自宅から遠い場合等は、退院前に後方支援病院で入院できる体制を確保しておく必要があります。事前に診療情報提供書等で確認しますが、医療機関によっては事前に外来受診が必要な場合もあります。

在宅管理料

在宅で医療的ケアを必要とする場合、その医療を管理する医療機関は少なくとも月に 1 回診察を行い、在宅医療の指導を行うことで「在宅管理料」を算定します。この管理料のなかで、医療機器のレンタル料金や医療材料の費用が賄われます。

一人の子どもに対して同種の管理料は一つの医療機関でしか算定できません。したがって、退院元の医療機関と別の医療機関が訪問診療を提供する場合等、管理料をどちらで算定するか、事前に調整をしておく必要があります。それによって、医療材料がどちらから支給されるかが決まります。また、人工呼吸器や在宅用の医療機器の指示を医療機器取扱業者に指示を出して子どもの自宅に設置し、レンタル契約を開始します。

(2) 社会サービス

レスパイト

レスパイトとは「休息・息抜き」等を表す言葉です。療養者を日常的に介護している家族が、通所サービスやショートステイ等を利用して、一時的に介護から離れてリフレッシュし、休息をとることができるように支援することを「レスパイトケア」と呼びます。

重症心身障がい児

重症心身障がい児とは、重度の身体障がいと重度の知的障がいを有する児童を指します。医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うために定められた定義です。元東京都立府中療育センター院長の大島一良氏により昭和 46(1971) 年に提唱された「大島の分類」により判定するのが一般的となっています。

重症心身障がい児（者）大島分類

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1～4の範囲：重症心身障がい児
5～9の範囲：周辺児

介護職員等のたん吸引等研修

(特定の者を対象とする研修[第 3 号研修])

社会福祉士・介護福祉士法が改正され、もともと法律上「医行為」とみなされ医師・看護師・患者家族以外は行うことができないとされてきた行為について、介護福祉士等も一定の研修を受けることを条件に喀痰吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内）及び経管栄養（胃ろう・腸ろう、経鼻胃管）等の行為を平成 24（2012）年から実施できるようになりました。

☐ 研修実施機関（平成 29 年 3 月現在）

- ・ 北海道（平成 28 年度 研修実施機関：北海道社会福祉協議会）
- ・ 登録研修機関：下記北海道 HP 参照

北海道保健福祉部高齢者支援局高齢者保健福祉課

「介護職員等による喀痰吸引等の実施のための制度について」

<http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/khf/tankyuu/tankyuuoshirase.htm>

☐ 研修実施時期・実施頻度

研修実施時期や回数は各研修実施機関によって異なります。各機関にお問い合わせください。道社協の研修につきましては下記 HP 内にある『研修実施要項（PDF）』をご確認ください。

北海道社会福祉協議会「喀痰吸引等研修事業について」

http://www.dosyakyo.or.jp/kaigosyoku_ikoui_28/index.html#2

□ 研修内容（研修実施機関によって異なります）

- ・ 基本研修（講義）8 時間＋演習 1 時間＋医師等の評価により受講者が知識及び技能を習得したと認められるまで実施
- ・ 実地研修：実地研修指導講師の指導の下、当該利用者に対して特定行為を実施

□ 受講者

道内の障害者（児）サービス事業所、障害者（児）施設等（病院及び診療所を除く）において、福祉サービスに従事している介護職員、特別支援学校の教員、保育士等。介護業務以外の専任の管理責任者、相談支援従事者等は対象外。

□ 受講者が所属する事業所の手続

※ 下記はあくまでも参考としてご参照ください。登録研修機関によって手続きが異なりますので詳しくは直接お問い合わせください。

受講資格について（例）	
事業所事項	① 受講者が所属する事業所は、「登録特定行為事業者」の指定を受けていること、または指定を受ける予定であること。併せて安全委員会が設置されている、または設置する予定であること。（登録料：2,700 円）
	② 受講者が医療行為を行う「利用者名」と「医療行為内容」が決まっていること。その対象の利用者は、主治医や医療関係機関と連携を取り、緊急時の対応方法や人工呼吸器のトラブル等にも対応できる体制を整えている、または今後、体制を整備する計画であること。
	③ 受講者が所属する事業所が医療行為を行う利用者と障害福祉サービス等の利用契約を締結していること、またはこれから締結する予定であること。
	④ 受講者が所属する事業所が「登録特定行為」（喀痰吸引や経管栄養等）に対応できる「介護サービス事業保険（賠償責任保険）」等に参加していること。
対象利用者	実地研修を行うことを利用者にとしっかりと説明し、同意・協力を得ていること。
指導看護師	① 実地研修を行う場合、普段関わっている（または関わる予定の）指導看護師等で行うこと。
	② 実地研修を担当する指導看護師等は、「3号研修の指導看護師の資格」を持っていること。（指導看護師登録番号・資格証があること）
	③ 実地研修を担当する指導看護師等は、「看護協会に登録」をしている、もしくは「看護師（または医療職用）自賠責保険」に参加していること。

□ 登録特定行為事業者一覧（特定の者対象）

北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課「事業所・施設・医療機関一覧」

<http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/shf/jigyousyotouichiran.htm>

□ 認定・事業所登録に関する問い合わせ先（特定の者対象）

北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課基盤グループ

電話 011-231-4111 内線 25-732

8. ご家族から聞かれたときに

Q「在宅医療って、そもそもどんな仕組みなの？」

A 「在宅医療は、本来、病院で利用するような医療機器を自宅で使用したり、医療職が行わなければならないような医療行為を自宅で行うことを前提としています。そのため、本人の状態を確認することはもちろん、症状が安定している場合であっても、在宅での医療が問題なく行われているかを確認するために、月に1回は必ず医師の診療を受けなければなりません。その少なくとも月1回の診療を行う医療機関が、在宅生活を『管理する』医療機関（以下、在宅管理医療機関）として位置づけられ、在宅生活で必要となる医療機器のレンタル契約や医療材料の支給等を担う位置づけとなっています。在宅管理医療機関は、外来通院先の病院はもちろん、訪問診療を実施する診療所でも構いません。どの医療機関がお子さんにとって適切か、医師同士が相談し合って判断しています。」

Q「在宅に持って帰る人工呼吸器は買い取らなくちゃならないの？」

A 「人工呼吸器や在宅酸素濃縮装置、経管栄養のためのポンプ等の在宅用の医療機器は、在宅管理医療機関が業者からレンタルしたものを、医療機関からご家族へ貸し出します。レンタル料金は在宅医療を管理するための医療費に含まれるので、患者が医療費と一緒に医療機関へ支払うことになります。したがってご家族が別途、業者とレンタル契約を締結する必要はありません。」

※人工呼吸器のレンタル契約に付随する医療機器（血中酸素濃度を計るサチュレーション・モニター等）は、取扱業者と在宅管理医療機関との個別の契約内容によって取扱が異なります。在宅管理医療機関の事務等に確認してみましょう！（⇒ 詳細 36 頁参照）

Q「兄弟姉妹の保育園の毎日のお迎えはどうしたらよいの？」

A 「兄弟姉妹の保育園や幼稚園のお迎えは毎日のこと。家族や親族の中でなんとかこなす場合も多くありますが、訪問看護の時間をうまく活用すれば留守番をしてもらうこともできます。滞在可能な時間や曜日はそれぞれのステーションによりますが、1時間前後の外出は可能となることもあります。

また、兄弟姉妹の送り迎えを「さっぽろ子育てサポートセンター」のサービス（有料）を活用してお願いすることもできます。事前に登録が必要ですが、一度下記窓口に問合せみましょう。」

※ さっぽろ子育てサポートセンター

札幌市中央区大通西 19 丁目札幌市社会福祉総合センター内

電話 011-623-2415（月～金曜、第2・第4土曜の8時45分～17時15分）」

Q「在宅で使う医療材料は、自己負担で買わなくちゃならないの？」

A 「在宅で利用する医療材料は、①診療報酬制度上で支給数が定められているもの（気管切開カニューレや胃ろうのボタン等）、②衛生材料等のように在宅管理医療機関の管理の中で数を調整できるもの（ガーゼやサクションチューブ）、③自己負担で購入しなければならないもの等に分かれます。②と③は、在宅管理医療機関ごとに異なります。まずは医療機関に確認してみましょう。」（⇒ 詳細 35 頁参照）

Q「家族が体調を崩したり、入院しなきゃいけなくなったときはどうすればよいの？」

A 「医療的ケアを中心的に担い育児を受け持つご家族が体調を崩したりした場合、誰かにケアを代わってもらわなければなりません。そんなとき訪問看護師が代わりに子どもの見守りをすることも可能です。ただ滞在時間は長くても 1 時間から 1 時間 30 分まで。入院を必要とするような場合、家族や周りの人の支援だけでは解決できない場合も少なくありません。そんなときに備えて、子どもを安心して預けられる場所を前もって確保しておくこと、早めにショートステイの利用できる場所を見つけておくことをお勧めします。」（⇒ 詳細 23 頁参照）

Q「家に帰ってから困ったとき、どこに相談したらよいの？」

A 「体調面に関する相談は在宅主治医が相談に応じることはもちろんのこと、医療的ケアに関わる手技、その他育児に対することで不安を抱えた時には訪問看護師が相談にのってくれるでしょう。また、兄弟姉妹に対する育児や、お母さん自身にストレスが溜まり、うまく気持ちの整理がつかなくなってしまうようなときは、区保健センターの担当保健師に相談してみましょう。新たに障害福祉サービス等を利用してみたいと考え始めたときは、地域の相談支援事業所や区役所の相談支援係に相談してみてください。残念ながら、医療的ケアを必要な子どもを引き受けてくれる事業所は札幌市内に現時点では数多くありません。期間に余裕をもって相談することをお勧めします。とはいえ、在宅での生活は、始まってみなければわからないことがたくさんあります。福祉車両を購入するとき、家をリフォームするとき、学校に入学するとき、等々。そのような中で在宅生活の支援者は、事業所や職種の垣根を越えてネットワークを築くように努めています。何かに困ったときは、まずはすぐ近くの支援者に SOS を発信してみてください。どこかに必ず答えを見つけてくれる人がいるはずです。」

札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会

(敬称略・五十音順)

相澤 友子	市立札幌病院
阿部 由美江	市立札幌病院
伊西 夏恵	札幌市自立支援協議会 子ども部会
射場 小夜	札幌市自立支援協議会 子ども部会
大森 のぞみ	北海道大学病院
小貫 晃一	札幌市自立支援協議会 相談支援部会
鏡 ひろ子	札幌市自立支援協議会 子ども部会
加藤 澄子	緑ヶ丘療育園
菊地 淳輝	札幌市自立支援協議会 相談支援部会
城戸 真紗美	市立札幌病院
小六 真千子	大倉山学院
齋藤 望	北海道立子ども総合医療・療育センター
坂上 倫子	北海道大学病院
佐竹 匠太	札幌市自立支援協議会 相談支援部会
佐野 仁美	市立札幌病院
下河原 みゆき	北海道大学病院
杉原 由希子	手稲溪仁会病院
須藤 章	榆の会こどもクリニック
高橋 由起子	札幌医科大学附属病院
高橋 由美子	札幌医科大学附属病院
滝沢 祐子	札幌市自立支援協議会 相談支援部会

辻丸 栞	手稲溪仁会病院
寺田 有紀	札幌市自立支援協議会 子ども部会
道念 里香	札幌市自立支援協議会 相談支援部会
長澤 幹容	医療福祉センター札幌あゆみの園
沼尾 慈	北海道立子ども総合医療・療育センター
野田 麻雅	榆の会こどもクリニック
福田 由紀子	北海道立子ども総合医療・療育センター
藤林 幸子	手稲溪仁会病院
細川 智代	市立札幌病院
松橋 雅子	北海道立子ども総合医療・療育センター
松本 紀子	市立札幌病院
御家瀬 真由	手稲溪仁会病院
水島 正人	市立札幌病院
密山 敦子	市立札幌病院
横山 佳世	札幌医科大学附属病院

編集協力

札幌市 障がい福祉課
 札幌市 各区保健福祉課相談担当係
 札幌市保健所 医療政策課
 札幌市保健所 健康企画課

事務局

医療法人稻生会

<巻末1> 入院医療機関から在宅支援者への情報共有シート

記 録 者			記 録 日	年 月 日		
(フリガナ) 氏 名	()		男・女	年 月 日生(第 子)		
住 所 連 絡 先	〒					
	母親電話 () -		父親電話 () -			
家 族 の 状 況	父	氏名:	年 齢	歳	職 業	
	母	氏名:	年 齢	歳	職 業	
	兄 弟 姉 妹	名:	(歳)	兄 弟 姉 妹	名:	(歳)
	兄 弟 姉 妹	名:	(歳)	兄 弟 姉 妹	名:	(歳)
	身近な援助者	氏名:	子との関係		住 ま い	
	身近な援助者	氏名:	子との関係		住 ま い	
	特 記 事 項					
現 時 点 の 身 体 状 況	診 断 名					
	医 療 処 置					
	継 続 し て い る 合 併 症					
	気 管 切 開	有・無	カニユーレ	種類: サイズ: Fr		
	酸 素 使 用	有・無	在宅酸素濃縮装置	種類: 流量: L		
	人工呼吸器装着	有・無	人 工 呼 吸 器	種類:		
	栄 養 摂 取 方 法		経口 ・ 注 入 ・ 混 合			
	医 療 的 ケ ア	経管栄養 (経鼻 ・ 胃ろう ・ 腸ろう)				
		吸入 (頻度:) / 日生具申請 (未・済:機種)				
		吸引 (頻度:) / 日生具申請 (未・済:機種)				
		その他:				
入 院 中 の 主 治 医				担 当 看 護 師		
手 続 進 捗	身体障害者手帳	有 (種 級:種別) ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無				
状 況	医療費助成	乳幼児医療 ・ 重度心身障がい者医療費助成 小児慢性特定疾病: 済 ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無 特定医療費 (指定難病): 済 ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無				
	重症心身障がい児認定	済 ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無 ・ 不要				
	手 当	特別児童扶養手当: 済 ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無 障害児福祉手当 : 済 ・ 申請中 ・ 未 ・ 該当無				
	相 談 室	名称: 相談員:				
	保健センター	連絡: 未・済 担当保健師:				

＜巻末2＞ 24 時間スケジュール表

時間	＜退院後スケジュール＞					＜入院中スケジュール＞
	母親	父親	兄弟姉妹	()	本人	
	・ 体位交換 : 時間おき ・ サクション : 時間おき ・ おむつ交換 : 時間おき ・ ミルク注入 : 計 回 ・ 服薬 : 計 回 ・ _____ ・ _____					
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						
0:00						
1:00						
2:00						
3:00						

＜巻末３＞ 子どもの在宅医療を知るうえでおすすめの本

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

MC メディカ出版（2016 年） 定価 2,400 円

在宅医療が必要な子どものためのケアテキスト Q&A

MC メディカ出版（2016 年） 定価 4,000 円

地域で支える みんなで支える 実践！！小児在宅医療ナビ

南山堂（2013 年） 定価 5,400 円

小児の訪問診療も始めるための 29 のポイント

南山堂（2016 年） 定価 3,400 円

NICU から始める退院調整在宅ケアガイドブック

MC メディカ出版（2013 年） 定価 4,000 円

医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル（改訂 2 版）

MC メディカ出版（2010 年） 定価 3,400 円

支援者のための 札幌市子どもの在宅医療ガイドブック
<乳幼児編>

発行日 2017年5月

編集 札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会

編集協力 札幌市

発行 北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL

事務局 医療法人稲生会

〒006-0811 札幌市手稲区前田1条12丁目 357-22

電話 011-685-2799 FAX 011-685-2798

Mail toseikai@kjnet.onmicrosoft.com