

お家に帰る準備 BOOK

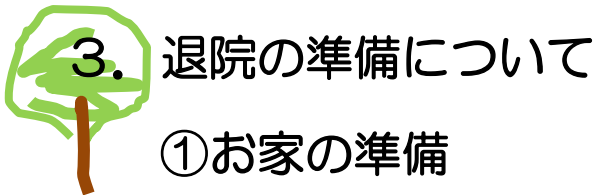
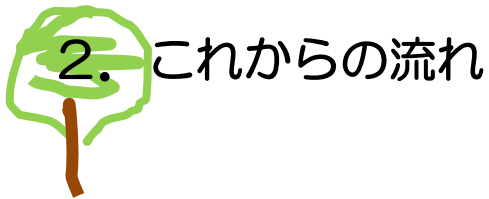


医療的ケアを必要とするお子様のために

2016年2月作成 第1版

宮城県立こども病院

目次



①お家の準備

②移動方法の準備

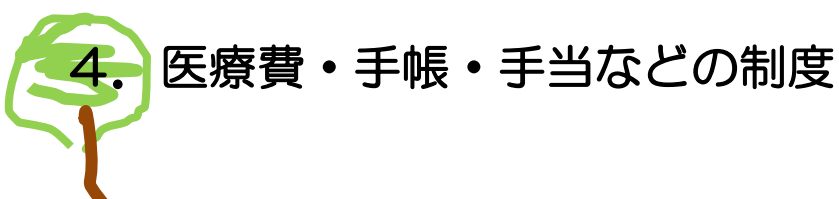
③医療機器の準備

④医療材料の準備

⑤育児用品の準備

⑥利用サービスの準備

⑦緊急時の準備





1. はじめに～医療的ケアを必要とするお子様のために～

これから、お子様が退院され、地域で新たな生活を築いていかれることとなります。

「お家で生活するのってどんな感じなのかしら・・・」

「どんな準備が必要なの?」「どんなサービスや制度があるの?」などいろいろな不安や疑問があたりかと思えます。

これからの生活のイメージができることで、先への見通しが立ち、安心してご家族の時間を過ごしていただけるためにまとめた内容となります。

お子様の状況やお住いの地域などにより、必要な医療的ケアや利用できる制度などが異なります。

詳しいことに関してはその都度個別にご相談させていただきますのでお気軽に家族支援室に声をおかけください。

家族支援室のスタッフです

医師や病棟スタッフとともに退院や退院後の生活を支援させていただきます



ソーシャルワーカー 在宅支援担当看護師 臨床心理士など



2. これからの生活の流れ

はじめに育児全般と医療的なケアの知識や方法を
 少しずつ覚えていただきます。次に必要に応じて、院内
 での外泊訓練や自宅での外泊を経験後、退院となります。


これからの予定


～お子様が必要な医療的ケア～

- 経管栄養 口や鼻からの吸引
- 気管カニューレからの吸引 酸素
- 人工呼吸器 中心静脈栄養 導尿
- 腹膜透析 自己注射
- （ ）
- （ ）

3. 退院の準備について


①お家の準備【どんなケアが必要か決まってから～外泊までに】

 お家の駐車場からお部屋までの距離・段差・階段など、お子様を連れてスムーズに移動できるかどうか確認します。


 お子様のお部屋を決めます。

※はじめはご家族の目が届く生活の中心の場所がよいでしょう。


間取り：

 ベットや布団の場所を決めます。


※はじめは市販のベビーベットやお布団で大丈夫な場合が多いです。成長や必要に応じて、大人用のベットも準備していくことになります。

 電源の場所を確認します。

 冷暖房の場所を確認します。


 医療機器や物を置く台やワゴンが必要か確認します。

注入のボトルや点滴などをどこに付けるか確認します。

 入浴の場所を確認します。

※ベットの近くでベビーバスを利用する方法、シンクなどにベビーバスを置き利用する方法、浴室を利用する方法などがあります。

②移動方法の準備【どんなケアが必要か決まってから～外泊までに】

 車での移動の準備をします。

※自家用車にお子様に乗る場合のイメージをしてみます。


カーシートや吸引グッズ・酸素ボンベ・呼吸器などの
機器をどこにおくかを確認します。

(車種：)

車の中

運転席

助手席

 ベビーカーなどでの移動の準備をします。

※1歳未満では市販のベビーカーを利用して必要な物
が乗るように工夫する場合があります。

オーダーメイドのバギーなどが作成できるか個別に
ご相談ください。



③医療機器の準備【どんなケアが必要か決まってから～外泊までに】

🌸 レンタル料と医療材料の代金は月 1 回の外来受診時か退院時に医療費より支払われる仕組みになっています。医療材料は退院の時か月初めの外来受診時にお渡しすることになります。

🌸 医療機器をレンタルされる場合は必ず月に 1 度は受診していただくようになります。



🌸 レンタルするものの具体例

(注：お子様の状況により違います。機器も一例です)

□人工呼吸器



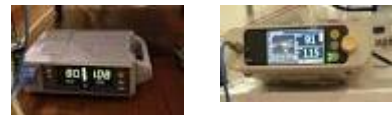
□アンビューバック



□酸素濃縮器・ボンベ



□サチュレーションモニター



□カンガルーポンプ（経管栄養用）




□カフティーポンプ（中心静脈栄養用）



□腹膜透析用の機器



 購入するものの具体例

□吸引器・吸入器（自治体の助成がつかえる場合は一部自己負担となります。お子様により違います）



手動吸引器



電動吸引器


□聴診器（全額自己負担で1000円～3000円位です）


□その他 医療費の対象外の物

（ ）

（ ）

④医療材料の準備【どんなケアが必要か決まってから～退院までに】

 医療費から支給されるもの自費購入となるものは、お子様の状況により違います。個別に相談となります。

 支給されるものの具体例

吸引関連：気管カニューレ・吸引チューブ・人工鼻・アルコール綿・滅菌手袋・Ｙガーゼ・滅菌蒸留水など

経管栄養関連：経管栄養のチューブ・ボトル・シリンジなど

導尿関連：カテーテル・消毒液・めんばんなど

中心静脈栄養関連：点滴セット・シリンジ・アルコール綿・針・針箱・テープ類・ガーゼ類など

腹膜透析関連：アルコール綿・ガーゼ類・テープ類など


自己注射関連：アルコール綿・針箱

⑤育児用品の準備【～退院までに】

- 入浴用グッズ
- 衣類、タオル類
- オムツ おしりふき
- ミルトン用容器
- おもちゃなど



利用サービスの準備

 お子様の生活のリズムが概ね整った頃に、一日の流れと一週間の流れをイメージします。

ミルクの時間、オムツ替え、お風呂、着替え、吸引など
お子様の生活と、買い物、調理、食事、洗濯、掃除などの家事や、就寝時間、起床時間、出勤、帰宅、行事など
ご家族の生活を書き出してみます。

※別紙の「生活イメージ表」をご利用ください

困りそうなことや、お手伝いが必要そうなところなどが
みえてきたでしょうか？

協力をもらえそうな方

() に () をお願いできそう

() に () をお願いできそう

() に () をお願いできそう



地域でのサービスについて



保健師さん

地区担当の保健師さんが地域での生活の相談に応じてくれます。



アーチル（仙台市発達相談支援センター）

医療的ケアを必要とするお子様と家族のための様々な支援を行っています。



相談支援専門員さん

地域でサービスのマネージメントをしてくれます。退院時期がみえてきた頃に早めに相談する場をもつと、サービスの利用が整いやすいです。



訪問看護師さん 訪問リハビリ

看護師が家庭を訪問し、病状の観察や医療機器の管理、入浴・栄養・排泄などのケアを行います。



リハビリスタッフが自宅でリハビリをしてくれます。いずれも主治医の訪問看護指示書が必要です。医療保険の自己負担分とステーションにより交通費がかかる場合があります。



ヘルパーさん

入浴・排泄・食事・移動の介助などをするサービスです。吸引や注入が出来るヘルパーさんもありますが地域により差があります。市町村にサービスの支給を申請し、給付を受けることで利用できます。一割の自己負担があります。



ショートステイ

短期的にお泊りをするのできる施設です。事前の診察と市町村に給付を申請し給付を受けることで利用できます。施設により利用条件が異なります。




日中一時預かり

仙台市内は医療的ケアを有するお子様の、日中にお預かりする施設があります。施設により利用条件が異なります。



どんな生活がしたいかイメージしながら、サービスを選んでみます。お住いの地域に応じて個別に相談させていただきます。


⑦緊急時の準備【退院前～退院後 1 か月までに】

 災害時のための医療機器の確認

- 人工呼吸器のバッテリーは（ ）時間分
- 外部バッテリーや自家発電機あり・なし（ ）
- 酸素濃縮器はバッテリーあり・なし（ ）時間分
- 酸素ポンベの常時備蓄は（ ）本（ L）（ ）時間分
- 電動吸引器のバッテリーは（ ）分使用可能
- 手動吸引器のあり・なし（ ）
- サチュレーションモニターバッテリー（ ）時間分
- カンガルーポンプのバッテリー（ ）時間分
- カフティポンプの充電電池は（ ）時間分・乾電池で（ ）時間分
- 近隣の自家発電や太陽光発電のある施設あり・なし

 災害時のための備蓄（3日分以上）

内服薬・外用薬・栄養剤・吸引・経管栄養・導尿などに使用する
物品・おむつ・おしりふき・手指消毒剤・ウエットティッシュ・
着替え・タオル・ティッシュ・水・食料・燃料（自宅の灯油タンク
や車のガソリン等は満タンにしておきましょう）防寒具・電灯・ラ
ジオ等・その他お薬手帳・受給者証・保険証・各種手帳等

 緊急時の連絡先

機関名	電話番号
消防署 ()	119
東北電力コールセンター お客様番号 ()	0120-175-366
宮城県立こども病院	022-391-5111

※退院前にお近くの担当消防署と電力会社にお子様の情報を伝えておくと、緊急時の対応がスムーズです。

ご家族の了承の元、病院から連絡することも可能です

4. 医療費・手帳・手当などの制度

お子様の病状、年齢、家族状況、お住まいの自治体など、おひとりおひとりでご利用できる制度が変わってきます。個別にソーシャルワーカーが対応させていただきます。家族支援室にご相談ください。

一般的な各種制度について

未熟児養育医療


出生時体重が 2000 g 以下または、生活機能が未熟な状態で生まれた赤ちゃんの入院に必要な医療費の一部を給付する制度です。

育成医療


手術等によって身体上の障がい及び疾患の改善が見込まれる児童（18 歳未満）の手術に必要な医療費の一部を給付する制度です。

小児慢性特定疾患治療研究事業


特定の慢性疾患の診断がついている児童（18 歳未満）に、入院通院に必要な医療費と入院時食事療養費、指定訪問看護にかかる費用の一部を給付する制度です。

 重症心身障がい児(者)医療費の助成


心身に重度の障がいを持つ方が安心して暮らせるよう、医療費の一部または全部を助成する制度です。

 障がい者手帳の制度


障がい者の方を対象とした手帳には「身体障がい者手帳」「療育手帳」などがあります。手帳をもつことで、福祉サービスや税の減免などが受けられます。

 特別児童扶養手当

重度または、中度の障がいのある20歳未満の児童を在宅にて養育する方に支給される手当です。

 障がい児福祉手当


満20歳未満の方で、重度の障がい(政令で定める)のため、日常生活において在宅で常時の介護を必要とする方に支給される手当です。

 通院介護費用支給

特定疾患又は小児慢性特定疾患の認定を受けている在宅で介護を受けて通院している方に通院時の介護費用を支給する制度です。

 日常生活用具の給付(おむつ)

3歳以上で一定条件の障がい者手帳をお持ちの方におむつ代の一部が給付される制度です。地域により条件は異なります。

 在宅酸素療法者酸素濃縮器等利用助成

呼吸器の障がい手帳をお持ちの方で、在宅酸素療法を実施しているか、常時人工呼吸器を装備している方に対し、電気料金の一部を助成する制度です。仙台市の場合は心臓機能障がいや全身性の障がいの手帳をお持ちの方も対象です。

生活イメージ表～家族の1日編～

0:00	お子様の様子	主な育児をされる方の生活	()	()	()
2:00					
4:00					
6:00					
8:00					
10:00					
12:00					
14:00					
16:00					
18:00					
20:00					
22:00					
24:00					

メモ欄

お問い合わせ先

家族支援室（売店の隣です）スタッフ

作成：在宅支援運営委員会・在宅支援検討委員会・成育支援局

