読谷村の医療的ケアが必要なお子さんと
家族・支援者のための

ガイドブック

～読谷村版～



読谷村の公式キャラクター「よみとん」

はじめに

お子さんに医療的ケアが必要になったとき、
「これからどうしたらいいの？」
「誰に相談したらいいの？」と
不安になることがあると思います。

そんなとき、一緒に必要な支援を考え、
関係機関をつないでいく相談役のことを
医療的ケア児等コーディネーターといいます。

医療的ケア児等コーディネーターへの連絡窓口
障がい福祉係となりますので、まずはご相談ください。

【連絡先】
読谷村役場　福祉課　障がい福祉係
TEL：０９８－９８２－９２０９

目　次



読谷村の公式キャラクター「よみとん」

家に帰るための準備
医療的ケアとは…… P02～03
お家に帰るまでの流れ…… P04
支援者とその役割について …… P05
在宅生活にかかる1ヶ月の費用 …… P06
事例紹介（ゆうくん）……P8～11
退院後のライフステージに沿った支援……P12～13

各種制度の紹介
医療や福祉のサービス……P7
各種制度の紹介……P15
医療費・手当・年金・税控除……P16～19

自宅での生活
医療機器と医療材料…… P20～23
災害対策……P25
よくある質問 ……P26～30
先輩ママパパから自宅生活を始める方へメッセージ
…… P31～33
相談窓口一覧と福祉サービス……P34～35

コラム①リハビリってどんなことするの？ ……P14
コラム②薬はまとめられる……P21
コラム③長期付き添い入院の実態 ……P24
コラム④お子さんのきょうだい ……P29

参考資料
おでかけ準備リスト ……P36
一日のスケジュール表……P37

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さすよ。代表的な医療的ケアを紹介するトン。



経鼻経管栄養

鼻から、胃や腸までチューブを通して、流動食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。



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。

気管切開

なんらか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。



酸素療法

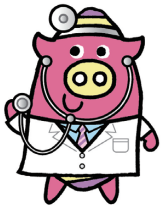
なんらかの原因で酸素が十分にとりこめない子どものために、足りない酸素を補うことです。自宅では空気からつくる酸素濃縮器を置くことが多いですが、酸素ボンベを携帯することで、外出することもできます。





子どもに医療的ケアが必要なことがわかりました。一緒にお家で暮らしを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。

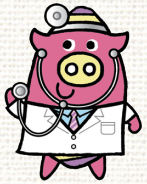
まずは多くの支援者や支援機関が子育てに関わってくれるということを知ってね。経験豊富な支援者がお家で安心して暮らしていくために必要なことを教えてくれたり悩みの解決策を一緒に考えてくれるトン。



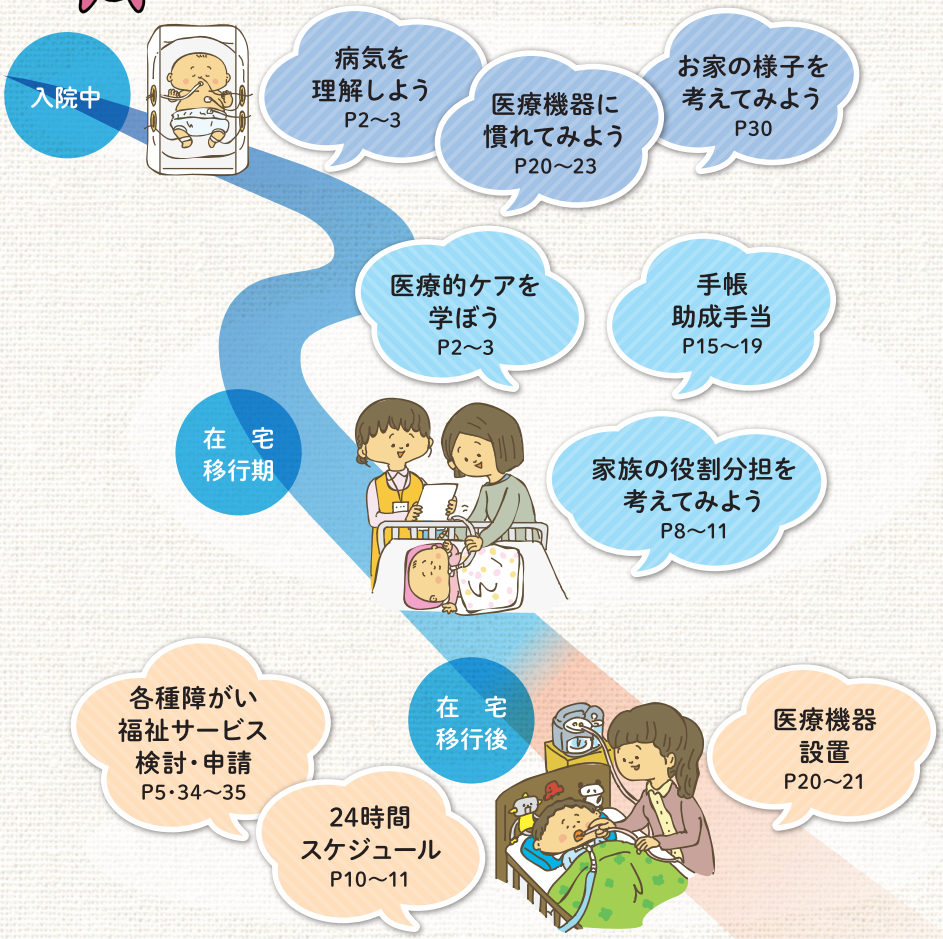
2 お家に帰るまでの流れ



色々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？



成長に合わせて必要な支援者やサービスを紹介するトン。一緒に考えていくトン♪



3 支援者とその役割について

区分	支援者	役　割	主な支援機関
医療	医師、歯科医師、訪問診療医	・子どもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示	病院・診療所
医療	看護師、訪問看護師	・子どもへの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	病院・診療所、訪問看護ステーション
医療	セラピスト（PT、OT、ST）	・子どもへの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	病院・診療所、訪問看護ステーション
医療	薬剤師	・医師からの処方箋に基づく調剤 ・薬の飲み方や体調の相談	薬局
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 ・子どもの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	中部保健所地域保健班、役場 健康推進課
福祉	保育士	・子どもの発達を促すための保育や療育の実施	保育所、児童発達支援事業所
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	病院・診療所
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	相談支援事業所
福祉	介護福祉士	・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	介護事業所
教育	教員	・就学や学校生活に関する相談 ・子どもの発達やニーズに応じた教育	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校
その他	役場職員	・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	役場 福祉課
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	病院・診療所

在宅生活にかかる1ヶ月の費用



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、パルスオキシメーター、吸引器、吸入器
社会サービス：外来通院（月1回）、訪問看護（週4回）、
訪問リハビリ（週1回）、居宅介護（週1回）

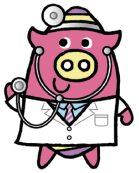
1. 子ども医療費助成が適用の子		回数（月）	合　計
月額医療費	外来通院	1	0円
	訪問看護	16	
	訪問リハ	4	
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 37,200円
自己負担額　月額総計			37,200円

2. 小児慢性特定疾病医療費助成が適用の子		回数（月）	合　計
月額医療費 ※2割負担 ※子ども医療費助成制度が 対象の場合は自己負担なし	外来通院	1	上限 500円
	訪問看護	16	
	訪問リハ	4	
障害福祉サービス ※1割負担	居宅介護	4	上限 37,200円
自己負担額　月額総計			37,700円

※所得に応じて上限額が定められています

※交通費等が別途発生する場合があります。

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
生活するために必要な支援を紹介するトン。



医療保険	障害者総合支援法	児童福祉法
訪問看護 ※1	相談支援	児童発達支援 ※3
	居宅介護 ※2	
訪問リハビリ	短期入所	放課後等デイサービス ※3
	日中一時支援	
訪問歯科	移動支援	医療型障害児入所施設
	訪問入浴サービス	

※1.原則3回／週まで。1回の訪問時間は30－90分。お子さんの状態により回数や時間を調整ができる場合があります。
※2.時間数で支給。
※3.児童発達支援、放課後等デイサービスの支給量は児童の家庭の状況などで決定します。

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。また、重症心身障害児のためのサービスを利用する場合は、利用前に「重症心身障害児認定（重心認定）」を受けて受給者証に記載される必要がありますので福祉課に相談して下さい。

申請（村役場） → 計画書案作成 → （重心認定） → 支給決定 → 受給者証支給 → 利用

※利用者は利用料の1割自己負担が原則となりますが所得に応じて上限額が定められています。

事例紹介

ゆうくん　小5

5人家族（父、母、兄、姉、本人）

・3200ｇで出生。自宅に戻り過ごしていた中でミルクを飲ませようとした時に呼吸がなく、心臓の動きもなく救急搬送。
・搬送された病院でRSの感染が判明。痛みの反応も見られなかった。3日間低温治療を行った。
・嚥下機能が低下していたため、気管切開の手術を行った。1カ月ほど入院。帰宅。
・訪問看護、訪問リハの利用開始。お友達とも関われたらいいな、とデイの利用の開始を検討。
近くに見つかったので状態を確認しながら利用開始。



出生

入院

退院

小児慢性特定疾病
医療費助成の申請

再入院

気管切開と胃ろうの手術

身体障害者手帳を取得

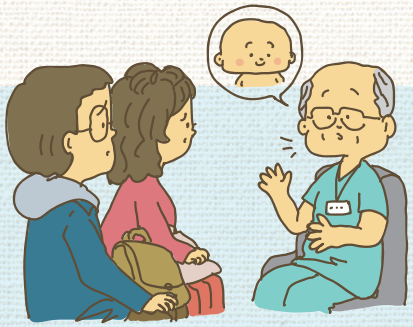
訪問看護ステーションの決定、
試験外泊

再入院

人工呼吸器の装着

退　院

在　宅
移行後



お父さんとお母さんは、なかなか病気を受け入れることができませんでした。しかし、同じ病気の子どもたちのブログを読み、これからの生活の参考にしました。

人工呼吸器を使うようになってから、ゆう君は苦しそうな表情が減り、笑顔も見せるようになりました。

気管切開の手術は大きな決断でしたが、今は受けてよかったと感じています。



在宅生活が始まり、家族で過ごす時間の喜びを感じています。一方で、夜間に痰の吸引が必要になるなど、お母さんが対応する場面も多くあります。

体調が悪いときは、ゆう君のことが心配で眠れないこともあります。お父さんが仕事の合間に協力したり、祖母がケアを手伝ったりと、家族で支え合いながら生活しています。



お風呂は訪問入浴サービスを利用し、月4回入浴しています。

以前は週2回利用していましたが、体が成長し介助の負担が増えたため回数を調整しました。

ベッドから移動用バギーへ移すのも大変ですが、お父さんが休みの日に協力しています。

家でゆっくり過ごせることで、入院する時間も少なくなりました。



訪問看護は週2回利用しています。看護師が来ている間、お母さんは買い物などを済ませることができ、少しだけ自分の時間を持つことができます。

短期入所などのサービスも利用し、無理をしすぎないようにしています。

小学校5年生になったゆう君は、特別支援学校の訪問教育を週1回受けています。

ゆうくん(小5)の 1日 のスケジュール

家族構成 5人家族（父、母、兄、姉、本人）

- 栄養注入　1日4回
- 体位交換　1日5回
- 服薬　1日3回
- 適宜吸引、排痰



ゆうくんは体が大きくなり、パパとママは腰や肩の痛みに悩まされています。サービスを活用してできる限り負担を減らすようにできればと思っています。





時刻	本人	母親	父親
4:00			
5:00			
6:00		起床	起床
7:00	体位交換	朝食	朝食
8:00	服薬・栄養注入	ケア	
9:00		食事・洗濯	
10:00			
11:00			
12:00	体位交換		
13:00	服薬・栄養注入	ケア	
14:00		昼食	仕事
15:00			
16:00	体位交換	ケア	
17:00	栄養注入		
18:00	入浴	夕食の支度	
19:00		夕食	入浴
20:00	体位交換	入浴	夕食
21:00	服薬・栄養注入	ケア	ケア
22:00			
23:00	就寝		
24:00			
1:00	体位交換	就寝	就寝
2:00			
3:00		ケア	
4:00			

※ケア（オムツ交換）

ゆうくん(小5)の 1週間 のスケジュール

家族構成 5人家族（父、母、兄、姉、本人）

- 訪問看護　週2回
- 訪問リハビリ　週1回
- 居宅介護　不定期



時刻	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00				訪問リハビリ			お出かけ
11:00							
12:00	訪問看護						
13:00		放課後等デイサービス 13:00〜17:00	訪問教育	機器点検（月1回）	放課後等デイサービス 13:00〜17:00		
14:00							
15:00							
16:00							
17:00	訪問入浴 訪問看護			訪問入浴 訪問看護			

居宅介護は通院が増えたときなど、必要な時に利用しています。

4名体制で入浴を手伝ってもらっています。

退院後のライフステージに沿った支援

ほっぺちゃん　必要な医療的ケア：胃ろう

家族構成　父：会社員、母：主婦、姉：5歳年上、本人

在宅生活が始まってから、ほっぺちゃんは大きく体調を崩すことなく過ごしています。一方で、お母さんの体調不良や行事などで、ほっぺちゃんの預け先に困ることもありました。

その際は、お父さんが仕事を調整したり、近くに住む祖父母の協力を得ながら乗り越えてきました。現在は区保育などの制度も利用していますが、緊急時や短時間でも安心して頼れる支援が、今後さらに充実することを望んでいます。



退　院

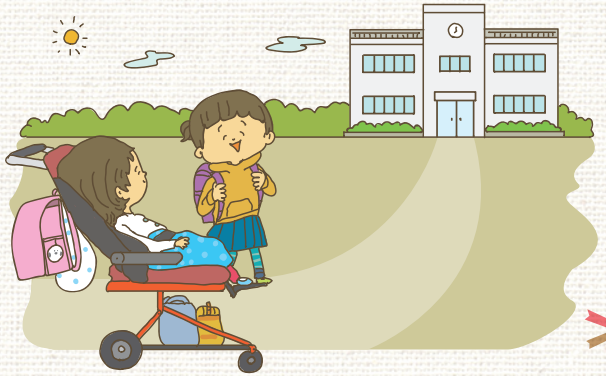
病院ソーシャルワーカー
主治医
相談支援専門員



相談支援専門員

児童発達支援

相談支援専門員
教育委員会、各 小学校



相談支援専門員
各種学校
相談支援事業所

就学先の検討

小学校入学

その後

2歳を過ぎ、自宅での生活にも慣れてきた頃、ほっぺちゃんの成長をさらに伸ばすため、同年代の子どもとの交流の機会を持たせたいと考えるようになりました。

そこで病院の主治医やソーシャルワーカーと相談し、地域の子どもが通う医療機関の児童発達支援を利用することにしました。

通所先では、セラピストや保育士が成長を促す関わりを行い、ほっぺちゃんは楽しく過ごしています。家族以外の人との関わりを通して、交流の大切さも感じられるようになりました。

児童発達支援では3歳頃から園バスの利用を始め、お母さんも自分の時間を持てるようになりました。また、そこで相談支援専門員ともつながることができました。

特別支援学校への入学後は、ほっぺちゃんが安全に経管栄養（胃ろう）を行えるよう、手続きや引き継ぎを経て通学を開始しました。

現在はスクールバスを利用して通学し、放課後は放課後等デイサービスが学校まで迎えに来ています。タクシーを利用することもあります。

ほっぺちゃんは学校生活や放課後デイサービスを楽しんでおり、卒業後も安心して過ごせる場所が増えていくことを家族は願っています。

※医療的ケアの内容や状況により利用できる制度は異なります。