



ハンデがある子もない子も
笑顔でハッピーに過ごせる地域づくりを。

小児在宅医療サポートボランティア

はっぴこねくと

医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

小児在宅医療サポートボランティア はっぴこねくと

代表 相田香緒里



自己紹介



相田香緒里 (アイダカオリ)
茨城県つくばみらい市在住、医療的ケア児の娘 (8歳) の母。

職業：グラフィックデザイナー・WEBデザイナー・動画クリエイター

以前より、小児在宅のネットワーク作りや勉強会などを開催したいと考えており、「小児在宅医療サポートボランティア はぴこねくと」を医療的ケア児支援法が施行された年に立ち上げる。
つくばみらい市を中心に、年1～2回の勉強会や地域活動、小児の在宅生活でご家族や支援者に役立つアイテムの制作をしています。

お子さんの情報

お子さんの名前	生年月日
性別	生年月日
年齢	生年月日
学年	生年月日
職業	生年月日

緊急連絡先

緊急連絡先	氏名	性別
緊急連絡先	電話番号	携帯電話
緊急連絡先	E-mail	携帯電話
緊急連絡先	氏名	性別
緊急連絡先	電話番号	携帯電話
緊急連絡先	E-mail	携帯電話
緊急連絡先	氏名	性別
緊急連絡先	電話番号	携帯電話
緊急連絡先	E-mail	携帯電話

家族の希望

短期的なお子さんの目標/願い

短期的な保護者(ご家族)の目標/願い

長期的なお子さんの目標/願い

長期的な保護者(ご家族)の目標/願い

支援者メッセージ

任意でメッセージを記入してください。支援者やNPO・NGOスタッフとの連携も歓迎です。

記入日 年 月 日

本日のお話



医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

- 医療的ケアを行うことになったきっかけ（入院中～在宅移行）
- 在宅移行後の生活と成長・ライフステージ毎の気持ちの変化
- 8年間を通して、大切だと感じたこと
- はぴこねくとの活動を通して感じたこと、実践したこと



医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

医療的ケアを行うことになったきっかけ
入院中・在宅移行期



はじめまして！あいださきです！



- ・染色体異常（5番・16番一部転座）
- ・多発奇形
- ・呼吸器障害
- ・気管・喉頭軟化症
- ・頭蓋骨低形成
- ・嚥下障害

呼吸器
障害1級
体幹障
害1級

先天性左股関節脱臼、難聴、弱視・斜視など

♡好きなもの♡

シューティングゲーム（スイッチ/視線入力）、抱っこ、動くものを見ること、動くこと、絵本、歌



多少言語理解あり？

声かけで、たまに頷いたり、声を出して返事してくれることも。

細かい声かけで、着替えも手伝ってくれるようになりました♡

現在行っている医療的ケア



呼吸器管理



喀痰吸引



胃ろう



唾液の持続吸引
(横になった時のみ)

この他にも体幹障害があるため、身体介助は全介助で生活をしています。

入院中の生活について



気管内挿管



酸素吸入



CPAP・
BIPAP

入院中

救急搬送先のNICUで染色体検査をしてもらい、5番・16番の一部転座が見られたものの、前例がなく今も病名は付いていません。

まずは呼吸を安定させることが優先で色々な医療機器にチャレンジ。

食事は経鼻経管栄養で、母乳やミルクを注入していました。

入院中の生活について

入院中

けいれんを何度か起こすことがあり、CPAPでも呼吸の改善が見られなかったため、気管切開を行い、呼吸器管理を開始。



顔周りは
だいぶスッキリ。
表情も確認しやすく。



呼吸も安定してきて、
病棟で座位保持椅子に
チャレンジ！



入院中の家族の課題



子どもの障がいの
受け入れ

あ



兄弟がいれば
きょうだい児の育児
関わり方

在宅生活の情報

- ・ 医療的ケアへの不安
- ・ 障がい児の子育てへの不安
- ・ 在宅生活のイメージが湧かないことからの不安

地域生活の情報不足→将来像が湧かない→不安

娘が産まれた2015年頃は…



支援法もなく、『医療的ケア児』という言葉も
少しずつ知られるようになった頃。

→まだまだ認知度は低く、情報は少なかった。

**医療的ケアを行いながらの在宅生活のイメージが
全く湧かず、ひたすらにネット検索して情報を
集めていました。**

- 医療的ケアをなくすことはできるのか？
- 社会参加はできるのか？
- 医療的ケアを必要とするお子さんのご家族は
どんな生活をしているのか？



退院に向けて



準備①

身体障がい者手帳や手当などの申請

準備②

医療的ケアの手技を受ける、自宅での生活に向けて、家族入院で練習

準備③

自宅で使用する医療機器の購入や貸出の説明、手配

準備④

支給される物品の確認。支給対象外は購入するなどして揃える

準備⑤

MSWさんと面談。カンファレンスの日程調整や参加

準備⑥

自宅の家具・備品（ベッドや棚など）購入、設置方法や場所の検討

退院時にこんな支援が欲しかった①



病棟看護師さんや訪問看護師さんが、在宅生活の情報を教えてくれたり、一緒に考えてくれたりしていたら、もっと自信がついた状態で在宅生活に入れていたかも。

例) 2時間ごとの体位交換やミルクを1日5~6回の注入などを長期的に行うことは、親の負担がかなり大きい。

お子さんに合った体位交換の方法や逆流等が無ければ、月齢に合わせた注入回数に変更するなど。

退院時にこんな支援が欲しかった②



退院前に、お子さんとご家族に必要な専門職が集まり一緒に支援の方法や方向性、生活の方向性を考えてくれる場があったら、もっと気持ちに余裕を持っていた。

医療的ケア児・者に関わる仕事をしていない限り、未知の世界。

全てが初めて。

医療的ケアや障害児の子育てに限らず、未知の世界に急に飛び込むことになったら、皆さんはどう感じますか？



医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

在宅移行後の生活と成長・ライフステージごとの
気持ちの変化



在宅移行後の生活について



在宅生活に入ると同時に訪問看護と訪問リハビリに入ってもらえるよう、MSWと相談し、退院前に手配

訪問リハビリを退院直後から入れた理由

病棟でのリハビリの様子をみて、退院後も**子供の成長に必要なものである**ことを感じ、退院前に依頼

他県で医療的ケア児を育てているママのブログを読み、リハビリの様子や2人で外出する様子を見て憧れる。

少しでも不自由がないよう 『健常の子に近づけてあげたかった』

在宅を始めたころの家族の悩み・想い



在宅生活全般への不安

退職による
経済面への不安

きょうだい児の育児
関わり方



在宅生活の情報

- ・生活面の支援の情報
- ・子供の成長や発達に関する情報

少しでも
子どものハンデを
減らしたい

ケアだけではなく、生活に関する悩みも出てくる

在宅生活を始めた頃の1日の流れ



在宅移行当時の生活スケジュール

注入は1日5回、1回の注入は1時間半程度。

$$1.5H \times 5 = 7.5H$$

24時間のうち、およそ3分の1は食事の時間。

本人の睡眠時間+午睡を含めると、本人の自由な時間は3分の1程度。

母の睡眠時間は3H程度

『生活に慣れる』

『子供を少しでも健常に近づきたい』

この想いで必死だった当時。

合間でリハビリを頑張るものの、体力の限界に。

タイムスケジュール

開始時間	終了時間	予定
5:30		母起床
6:00	7:30	注入(1回目)・母家事
9:00	10:00	訪問看護
10:00	11:00	訪問リハビリ
11:00	12:30	注入(2回目)・母家事
13:00	14:00	子どものお風呂
14:00	15:00	母のお風呂
15:00	16:00	母とりハビリ・家事
16:00	17:30	注入(3回目)・母家事
18:00	20:00	母とりハビリ・家事
20:00	21:30	注入(4回目)・母家事
22:00		就寝(トリクロ注入)
01:00	02:30	注入(5回目)



**嚥下障害から、吸引が頻回のため
母子外出は困難。
買い物等の時間はなし。**



MEMO

健常児の食事を参考に考察



生後6～9ヶ月の赤ちゃんのミルク量

1日2回の離乳食に進み、少しずつ食べる量が増えてきます。それに対してミルクの量が減ってきますが、この時期は赤ちゃんが欲しがるだけ飲ませてあげましょう。

- 1回の目安量：200～220ml（離乳食後：140ml～160ml）
- 間隔：6～7時間ごと
- 1日の回数：3～4回程度

生後9～12ヶ月（1歳）の赤ちゃんのミルク量

1日3回の離乳食に進むと、ミルクの量は減ってきます。1歳の節目を目安に卒乳するママも多く、離乳食後のミルクも欲しがらなければ飲ませなくて大丈夫です。

- 1回の目安量：200～220ml（離乳食後：80ml～120ml）
- 間隔：7～8時間ごと
- 1日の回数：2～3回程度

引用：[AQレント](#)

健常児の生後7か月は離乳食を始めて、回数はかなり減る。

回数目安は3～4回程度。

→5回でも悪くはないけど、減らすこともできないわけではない。

**親は毎日睡魔との闘い。
限界を迎えて、子供が十分な栄養を摂れなくなることへの不安。**

翌月外来時に主治医に相談→回数を4回変更



注入回数変更後の1日の流れ

タイムスケジュール

開始時間	終了時間	予定
6:30		母起床
7:00	8:30	注入 (1 回目)・母家事
9:00	10:00	訪問看護
10:00	11:00	訪問リハビリ
11:00	12:30	注入 (2 回目)・母家事
13:00	14:00	子どものお風呂
14:00	15:00	母のお風呂
15:00	16:00	母とリハビリ
16:00	17:30	注入 (3 回目)・母家事
17:30	18:30	母家事
19:00	20:30	母と遊ぶ・リハビリ
21:00	22:30	注入 (4 回目)
22:30		就寝 (トリクロ注入)
22:30		母夕食・休憩
24:00		母就寝

5 回→4 回の注入に変更した後。
以前に比べると気持ち的にも余裕が。

MEMO

注入回数を5回→4回に。

変わったこと

看護する側の気持ちの余裕。

まだまだ忙しいことには変わらないが、

- ・子供と触れ合う時間
- ・母の気が休まる時間

この2つの時間が取れるようになったのは、一番大きかった。

→先々のことを考えられる余裕も出てきた。



療育教室にチャレンジ！



在宅生活開始から1年後
保健師さんから家族会があることを
教えてもらう。

家族会のメンバーがとても親身になってくれ
積極的に支援をしてくれたことで社会参加がスタート。

子どもの
発達支援

子供同士
の交流

ケア等の
情報交換

生活面の
情報交換

人と繋がることへの楽しさ、安心感。それだけではなく、たくさんの経験をさせたいと思わせてくれたのは巨大トランポリンで大爆笑する娘の笑顔でした。

もっと色々な経験を！リハビリ入院に挑戦！



もっと気軽に外出がしたい…。



県内の小児のリハビリを行っている
病院でのリハビリ入院に
チャレンジ！

Before



持続吸引も外せるように！

After



PT大好き！
どんなに疲れてても
この時間だけは
ヤル気満々

まさかの
ゲーマー女子
でした…。

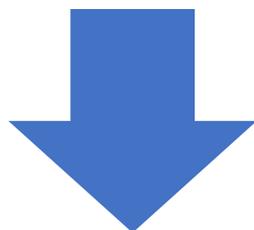


入院の成果



- ★2人での外出・移動が可能に！
- ★摂食訓練で、ペースト食を味見したりできるようになった
- ★動くことの楽しさを本人が知ることができた
- ★集中力・自分で考える力が身に付いた

嫌なことは逃げたり、怒ったりする行動や感情表現も身に付いた



もっと色々な世界を！母子分離で通える場所はないだろうか…??



2人で療育教室にも通えるように！

2歳半で児童発達支援デビュー



当時の利用までの流れ

リハビリ入院中の病院で、退院前にダメ元でMSWに相談。（当時は事業所が少なかった）



いくつか候補を挙げてもらい、退院後に直接電話して、見学希望と利用の相談



サービス利用計画や相談支援専門員がいることを初めて知る。何とか相談支援をお願いし、利用を開始。



硬い物を持つことが苦手…
でも職員さんと一緒にお絵描きチャレンジ！！

約4年間の児童発達を通して



家族以外の人と
触れ合い

鬼が怖くて
泣いたり…



リハビリ
頑張ってみたり



お友達の読み聞
かせでニコニコ

できないことはまだまだあるけど、本人にとっては全て良い経験



この当時の悩みや気持ちの変化

子育てへの悩み

- ・ 保育園？ 児童発達支援？
- ・ 併行通園はできる？
- ・ 小学校どうしよう

あ



きょうだい児の育児
関わり方

福祉の情報

- ・ 使えるサービス、制度は？
- ・ どんなサービスが家庭に合っているのか

少しでも
子どものハンデを
減らしたい

ケアよりも、生活や子供の先々に関する悩みが増える

未就学児こんな支援が欲しかった



障がいのある子の子育てや先々のライフステージに関して、情報やアドバイスをくれたり、一緒に考えてくれたりしてくれる人が欲しかった。

医療的ケアがある子どもも大人も、自宅に帰ってきたら、24時間自宅で過ごしているわけではない。
ケアに慣れてくれば、生活やライフステージに沿った悩みが増えてくる。

親からすると、障がいがあっても可愛い子ども。できる限り皆と同じような生活をさせてあげたいという気持ちがあります。

就学後、新たな壁にぶつかる



医療的ケア児の支援は、まだまだ始まったばかり。
現在、付き添いをしながら学校に通っています。

付き添いで子供の自立ってなに？

幸い在宅ワークだから、
何とか付き添いはできるものの、
毎日は身体的にも辛い…。
週2・3が精一杯。



ケアがあると
皆と同じはダメなの？

この子も権利や人権は
あるのに…



医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

8年間の生活を通して、大切だと感じたこと



医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



きっかけは…

娘の半袖着れない事件

退院して、初めての夏日
初の半袖の肌着を着させたところ

大泣き！

持続吸引で誤嚥性肺炎を起こした
時と状況が似ていたので、
ひとまず抱っこして原因を色々考え…

**腕が外気に触れ続けることによる
驚き・怖さ・不安**だと考えた。



ギャン泣き当日、疲れて抱かれたまま寝る娘

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



半袖が着れなかった以外にも、娘の場合は…



手
(主に手のひら)



くち
(内・口の周り)

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



手の過敏を取るためにやってみたこと



ミトンを外した状態に慣れる
ところからスタート



柔らかいものから
チャレンジ

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ

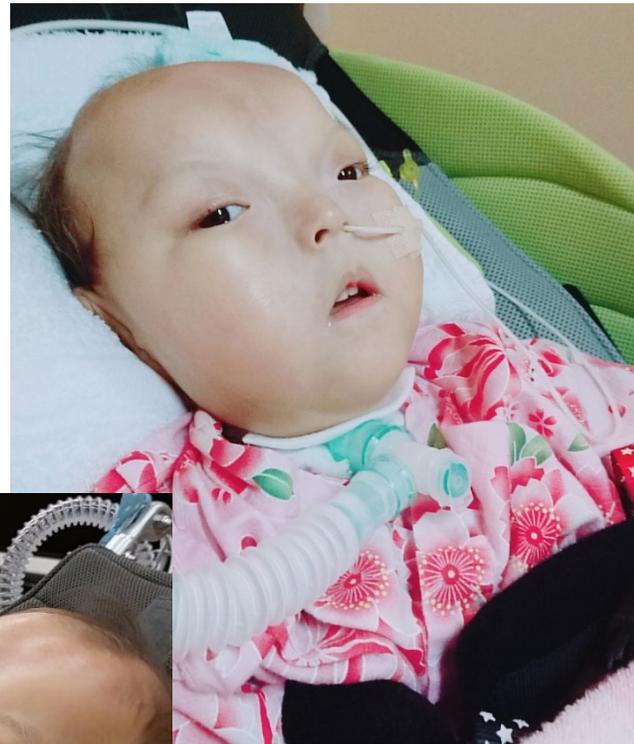


両手で物を掴むという練習も



硬い物が克服できるようになり
ベッド柵をこする（掃除）するのが日課に

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



口唇閉鎖の練習

くちの過敏に関して

自宅にいるうちは
**何をして良いのか、
何をしたら良いのか
分からなかった。**

県内で障害児歯科を行う歯医者は
車で50分

当時母子2人での外出は難しく、
通うのは困難だった。

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



動きが少ない子も動きがある子も早期から経験は積んだ方が良いが
特に動きがある子は早期から入っていた方が良い



成長に応じて、だんだんと**力も出てくる**ので、
力加減を知らず、過敏なところに触れて大暴れ
口腔内過敏で口腔ケアのつもりが、噛んでしまったらどうしよう…



他害って思われないだろうか。
将来的に、受け入れ拒否されないだろうか…。

医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ



娘の場合…

過 敏

手・足
口腔内・口周り

発達遅延

会話や物事の理解や
発信力の遅延・困難
経験不足

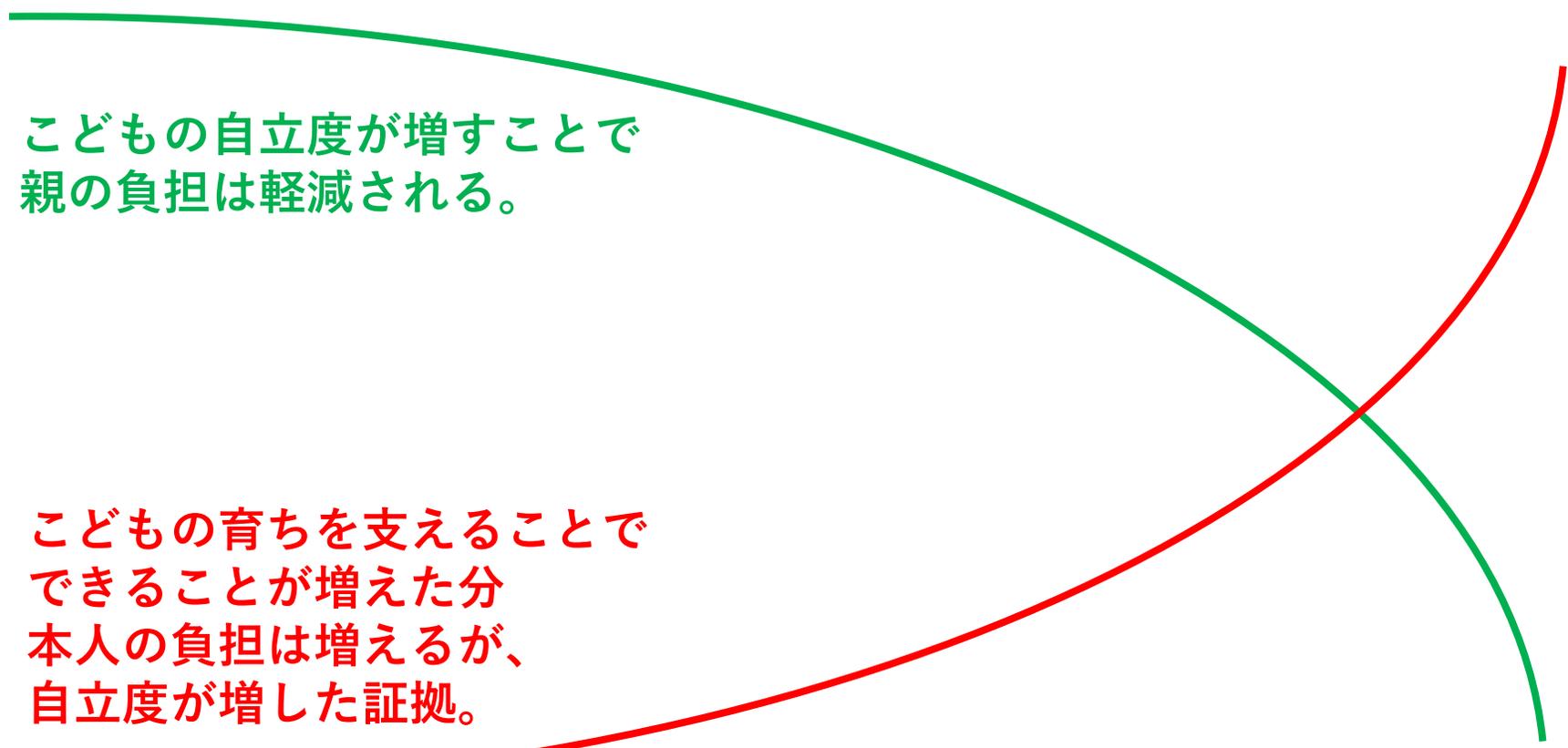
体幹障害

バランス取れず不安
力の加減が
分からない



医ケア児の療育・教育の重要性を感じたきっかけ

生活の
大変さ
・
生きづ
らさ



こどもの自立度が増すことで
親の負担は軽減される。

こどもの育ちを支えることで
できることが増えた分
本人の負担は増えるが、
自立度が増した証拠。

年齢

育ち盛り、おてんば娘です

どんどん立位やろう！
装具作ろう！



寝たきりだろうと
思われていた子が...

6歳頃から急に側臥位を
取るように。



産まれた時から娘を知る
整形の先生を驚かせました。

子どもの成長は無量大。

ある日突然、予想していなかった成長もあり得ます。

だからこそ、早期からの療育・リハビリは是非やっていただきたい。



医療的ケア児の子育て、 そして地域活動から感じたこと

はぴこねくとの活動を通して感じたこと、
実践したこと



はぴこねくとの活動



はぴこねくとは、

**障がいの有無関わらず、
全てのお子さんが安心して生活できる地域作り**
を目標に活動しています。

令和3年9月に施行された『医療的ケア児支援法』により、医療的ケア児に関わりが少なかった方々も支援者の対象になったことから、

**『支援者も安心して支援が行えるよう、
多職種のつながりを大切にした勉強会の開催』**

を主な活動内容としています。

はぴこねくとの今までの活動



医療的ケア児を知ってみませんか？

～インクルーシブな地域作り～

令和3年9月より施行された「医療的ケア児支援法」。この法律により、今後地域でも医療的ケア児が身近な存在になることが考えられます。まずは医療的ケア児について、そして同様に支援を必要とする重症心身障害児について知ってみませんか？

日時：2022年3月7日(月)
10:30～12:30(10:00受付開始)
場所：オンライン (Zoom) 開催
対象：医療的ケア児・重心児の医療・保健・福祉・教育等での支援者さま、支援に関心がある方

定員 30名
参加費 無料

新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、オンライン (Zoom) にて開催させていただきます。開催日前までに順次 Zoom ID をお送りさせていただきますのでご了承ください。応募の際にはお手数ですが、氏名とメールアドレス、電話番号の明記をお願いいたします。

講演内容

「医療的ケア児の子育てと在宅生活」
つくばみらい市小児在宅医療サポートボランティア はぴこねくと 相田香緒里

「医療的ケア児とは」
「今必要なケアと小児在宅医療機関が考える地域での医療的ケア児支援」
講師 医療法人財団はるたか会 前田浩利理事長

日本医師会シンポジウム「全ての子どもが健やかに成長できるように～小児在宅ケアの推進を目指して～」をはじめ、小児在宅医療の推進に向け全国各地で講演歴多数。

「交流会」
当事者家族に聞きたい事、支援に関する気になる事など、参加者同士の交流も含め気軽に話ししましょう！

応募される方は3/4(金)までに下記連絡先までご連絡ください。
つくばみらい市小児在宅医療サポートボランティア はぴこねくと (担当: 相田)
Email: mirai.hapiconnect@gmail.com

ご協力：つくばみらい市役所社会福祉課さま、つくばみらい市精神科相談センターさま、合同会社ケアワークスさま、社会福祉士/臨床心理士コンサルタント 鈴木さま

医療的ケア児の地域支援について

医療的ケア児を知ってみませんか？

～インクルーシブな地域作り～

医療的ケア児支援法が施行され、つくばみらい市でも医療的ケア児が少しずつ身近な存在になりつつあります。医療的ケア児が安心して地域で生活をしていくために。また、一緒に過ごす皆さんも安心できるように。是非、この機会に知ってみませんか？

日時：2023年2月8日(水)
17:30～19:30(17:00受付開始)
開催方法：Zoom ハイブリット (会場+オンライン) 開催
会場：つくばみらい市役所 伊奈庁舎 3階会議室
対象：つくばみらい市に関わる、医療的ケア児・重症児の医療・保健・福祉・教育等での支援者さま、支援に関心がある方

新型コロナウイルスの感染拡大防止に即して、オンラインでの開催となる場合がございます。オンライン開催となりました場合は、開催日前までに順次 Zoom ID をお送りさせていただきますのでご了承ください。応募の際にはお手数ですが、氏名とメールアドレス、電話番号の明記をお願いいたします。

講演内容

講演①:「学校に通うこと～医療的ケア児と家族が望む未来と支援」
講師：肢体不自由児の親の会「たいよう」 鈴木加恵さま
講演②:「株式会社福蔵 FUKURA の理念と子ども達への想い」
講師：株式会社福蔵 FUKURA 代表取締役 須田祥子さま
講演③:「医療からの医療的ケア児支援と目指す支援」
講師：筑波大学附属病院 小児科 病院教授 宮園啓生医師

交流会：質疑応答
当事者家族に聞きたい事、医療や福祉に関して聞きたい事など、交流も含め気軽に話ししましょう！

参加をご希望の方は2/1(水)までに下記連絡先までご連絡ください。
小児在宅医療サポートボランティア はぴこねくと (担当: 相田)
Email: mirai.hapiconnect@gmail.com

ご協力：つくばみらい市役所社会福祉課さま、つくばみらい市精神科相談センターさま、合同会社ケアワークスさま

会場定員 25名
参加費 無料
Zoomは100名まで参加可能

今年も防災事業を計画・準備中



札幌市では非常用電源の購入費を助成

停電に見舞われた札幌市では2019年10月、自宅で人工呼吸器を使用する障害者に対し、非常用電源装置の購入費の助成を始めた。

海羽さんの父・渉さんは「電源は命に直結する」として、佐賀県で始まった補助を活用して蓄電池を購入した。使う機種によって24時間程度稼働させることができるといい、非常時に備える。

川崎市は自動車でも人工呼吸器を充電

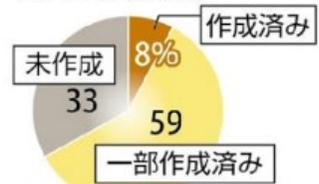
川崎市では2021年、三菱自動車の協力を受け、避難所でプラグインハイブリッド車（PHV）の電源を使って、人工呼吸器の外部バッテリーを充電する事業を始めた。同市が医療機関や国土交通省と検証・実証を重ね、医療機器用として安全に使えることが確認されたという。

大容量蓄電池を搭載している電気自動車（EV）やPHVは、停電時には電源にもなる。川崎市の土谷豊・危機管理担当課長は「所有者の増加が見込まれる電動車を活用しない手はない」と話す。

訓練実施は15%だけ

医療的ケア児の場合、同じ病名でも年齢などで症状は様々で、気温や湿度によって必要な処置も異なる。計画に実効性を持たせるには、様々な関係者が関わりながら訓練を重ねる必要がある。一方、計画作成済みの自治体（一部作成済みを含む）のうち、計画を活用した訓練を実施しているのは15%にとどまり、非常時に計画通り進むかは、裏付けがないところも多い。

自治体の個別避難計画の作成状況



個別避難計画を活用した訓練の実施状況



※内閣府と消防庁の発表を基に作成。22年1月1日時点。
小数点以下は四捨五入。合計が100にならない場合がある

医療的ケア児に災害避難計画 年度末にマニュアル作成

2023/07/16 07:00

(共同通信)

日常的に人工呼吸器やたんの吸引などが必要な「医療的ケア児」に関し、こども家庭庁が災害時の留意点をまとめた避難マニュアル策定に乗り出す。医療機器の使用に欠かせない電源の確保や、医療従事者との連携など平時からの備えを促し、行政や保育現場での避難計画作りの指針にしよう。15日、関係者が明らかにした。2023年度末の完成を目指す。

厚生労働省によると、ケア児は全国に約2万人いると推計される。新生児集中治療室（NICU）などに長期入院後、主に自宅で保護者の世話を受けながら暮らす。

災害時の移動には時間がかかる上、18年の北海道地震では全域停電「ブラックアウト」が発生。人工呼吸器やたんの吸引など、生命維持に必要な機器の電源確保が課題とされた。



画像を拡大する

医療的ケア児の避難訓練の様子＝5月、佐賀県武雄市（同市提供）



引用：佐賀新聞

(https://www.saga-s.co.jp/articles/-/1073052#goog_rewarded)

みんなつながる！支え合う！

まずは医療的ケアや重症心身障害について知ってませんか？
気軽に！ご参加ください！

つながる防災プロジェクト

防災コネクト

ボランティア大募集！！

避難所でお手伝いいただける看護師さんも募集中！

自然災害などの緊急時に、避難を手伝ってくださる方、車（EV/ハイブリッド）や蓄電池・発電機等をお持ちの方や呼吸器や在宅酸素などの医療的ケアや支援を必要とするご家族がいる方の家庭をつなぐ事業です。このボランティア事業を通して、日頃から顔の見える関係、そして共に支え合う地域づくりを目指しています。

▼ご興味のある方は、まずは説明会にご参加ください！▼
お子様連れOK！紙芝居読み聞かせも開催します！

第1回	令和6年2月17日（土）10:00～12:00	場所：つくばみらい市伊奈庁舎3階会議室
第2回	令和6年3月3日（日）10:00～12:00	場所：つくばみらい市民センター4階
第3回	令和6年4月20日（土）10:00～12:00	場所：小絹児童館

こちらのQRコードよりお申込みください！

本事業は、つながる防災プロジェクトの一環として実施しています。

主催：労働者協同組合ワークスコープ・センター事業団 共催：小児在宅医療サポートボランティア はびこねくと
問い合わせ先：小絹児童館 ☎ 0297-25-2151 ✉ Kokinu2151@gmail.com (担当：石原)
協力：認定非営利活動法人日本NPOセンター 協賛：損害保険ジャパン株式会社
後援：つくばみらい市、つくばみらい市社会福祉協議会、筑波大学附属病院小児科、茨城県医療的ケア児支援センターみちるべ、合同会社ケアワークス、株式会社福蔵 FUKURA

引用：防災ニッポン

(<https://www.bosai.yomiuri.co.jp/biz/article/9415>)

勉強会以外の活動について



小児の在宅生活でご家族や支援者に役立つアイテムの制作をしています。支援者が伴走できるように制作したケアシェアノートについてご紹介します。

在宅サポートブック (つくばみらい市版)



② 医療や身体をサポート

在宅に移行してからは、医療やリハビリ、身体サポートも月に数回となり、不安になるご家族もいらっしゃるかと思います。ここでは、在宅生活を支える医療や身体的な面でのサポートをご紹介します。

◇医療でのサポート◇

訪問診療・訪問歯科
月に数回、医師が自宅に来て診察や治療、医療的ケア・体調管理等のアドバイスをしてくれます。

訪問看護
週に数回、病院やクリニックの主治医の指示のもと、看護師が訪問して体調管理や医療的ケア、介護者のケアなど幅広いサポートをしてくれます。
*訪問看護・ステーションによっては、訪問の上乗回数などもあり、利用を検討している場合は、事前に問い合わせをおすすめします。

◇身体面でのサポート◇

居宅介護
訪問介護員が自宅に訪問して、入浴・排泄・食事等の「理学療法・作業療法等の家事」といった「家事援助」をしてください。
訪問リハビリ
療法士が週に数回自宅に訪問して、リハビリテーション。外出が難しいといった方や日頃から訓練を行う方法をおすすめです。

訪問入浴サービス
日常生活のほとんどに介護を要する重度の身体障がい者の入浴が困難と認められる方に訪問入浴サービスを行います。
*看護士が同行してくれる訪問入浴サービス事業者もあればある場合はそういった点も合わせて検討してみてください。
リハビリ入院
茨城県立医療大学付属病院では、身体の成長を促すため、リハビリ入院を行っています。紹介が必要のため、ご希望の場合は主治医に相談をお願いします。

⑥ 福祉のサポート

在宅生活を始めた時、お子さんの状況に応じて福祉サービスの活用も検討してみましょう。必要な医療機器の購入や在宅生活をサポートする用具購入補助をはじめ、さまざまな制度を自治体が用意しています。社会福祉課が窓口となるので利用希望の場合は相談してみましょう。

◇日常生活用具・補装具に関して◇

日常生活用具 身体障がい者手帳所持者・療育手帳所持者・障害者が対象。
・入浴補助用具【原則3歳以上、下肢・体幹障がい】
・ネオアイザー（股入浴）【原則小学生以上、下肢3歳以上もしくは歩行距離の障がい】
*補助器具の購入【原則小学生以上、歩行器3歳以上もしくは歩行距離の障がい】
*車いす【原則3歳以上、下肢障がい等】
補装具 身体障がい者手帳所持者・療育手帳所持者・障害者が対象。
・義手、義足、装具、車いす（リフト）、電動車いす、歩行器、歩行補助杖、座位保持装置
*電動車いす安全手杖（盲人安全杖、義足、義眼）
*車いすの活用意思伝達装置など
原則1割負担。所得に応じて上限が変動する場合があります。

◇その他の福祉サービス◇

移送サービス
車いすを利用している方が自宅から病院や社会福祉施設までの通院の際に、福祉車両で送迎を行ってくださるサービスです。（月3回まで）社会福祉協議会が窓口となります。
交通機関の割引制度
身体障がい者手帳、療育手帳を所持している方がJRを利用する場合、運賃が割引になります。（手続き不要）
タクシー料金の割引
身体障がい者手帳、療育手帳を所持している全ての方がタクシーの運賃が割引になります。料金支払い時に提示で割引をしてくれます。（福祉タクシー可、身体障がい者手帳1・2級/療育手帳Bまでの方が対象）

ケアシェアノート



ご家族記入欄

プロフィール

お父さんの情報

お父さんの名前	家族での呼び名
氏名	性別 男 <input type="checkbox"/> 女 <input type="checkbox"/>
住所	生年月日 年 月 日
本籍	

家族の情報

性別	氏名	生年月日	勤務先・学校等
年 月 日			
年 月 日			
年 月 日			
年 月 日			
年 月 日			

ご家族記入欄

家族の希望

短期的なお父さんの目標 / 願い

短期的な保護者（ご家族）の目標 / 願い

長期的なお父さんの目標 / 願い

長期的な保護者（ご家族）の目標 / 願い

ご支援者記入欄

支援者メッセージ

在宅移行期において、地域実務者への共有事項などがありましたらご記入ください。

主治医やNICU・GCUスタッフより地域支援者へ

記入日 年 月 日

ケアシェアノートの制作メンバーについて



ケアシェアノートは、

- 茨城県立医療大学付属病院
- はぴこねくと
- ちゃいるずラボ



のメンバーで制作しました。

ちゃいるずラボは、はぴこねくとの活動を通して繋がった、全国各地で医療的ケア児の支援を行っている小児科医・児童発達管理責任者・訪問看護師・看護教員、そして地域活動を行う当事者家族が集まり、「子ども真ん中社会に向けて何かできることはないだろうか」その想いで結成されました。

ケアシェアノートの制作のきっかけ



はじめに ～ケアシェアノートとは？～



家族だけではなく、関わるみなさまが便利に使えるノートとして、ケアシェアノートは作られました。

ケアシェアノートがご家族と支援者をサポートします

在宅医療を行うお子さん、ご家族が安心して地域で暮らすためには幅広い分野の支援者が関わり、支えていくことが必要不可欠です。ケアシェアノートはご家族だけではなく、地域支援者もサポートし、より充実した支援が目指せるようなノートとなっています。

お子さんの記録から一緒に歩むノートとして

支援の利用履歴等を記録しておくことで、お子さんの在宅記録や成長記録としての思い出、さらにご家族と支援者や支援機関と一緒に、お子さんの未来を考えるノートとしてお使いいただけます。

お子さんとご家族が地域で充実した生活を送るために

在宅生活に入ってから成人期に入るまで、ご家族それぞれが年齢や成長に応じて必要とする支援を一貫して受けるためのサポートブックとして、支援者間の情報共有ノートとしても利用することが可能です。

ケアシェアノートは、制作にご協力いただいた茨城県立医療大学付属病院の在宅支援ノートをきっかけに制作されました。

・ サービスを追加する度に、情報共有を行わなければならない家族の負担

・ 医療的ケア見向けの情報をまとめるノートが普及されていなかった

・ 支援者が同じ媒体で情報共有を行うことで、よりスムーズな支援に繋がり、安心にも繋がるのではないかと

しかし、活動を続けるうちに新たな課題に



今まで関わる機会が少なかった地域支援者が医療的ケア児支援に携わろうとすると、

「どのように支援をすればいいのか？」と

戸惑いの声を聞くように。

そこで、ケアシェアノートを再度調整開始



ちやいるずラボのメンバーも同じく、戸惑いの声を多く聞いていたため、専門職と当事者家族で再度見直しを実施。

支援者と家族と一緒にノートを作り上げることで、医療的ケア児との関わる経験を積むと共に、医療・福祉・保健・教育等の各分野同士の情報共有と対象児童の支援の方向性を確認できるノートに仕上げました。

The image shows two screenshots of a digital form interface for recording support activities. The top screenshot is titled '支援者チーム目標' (Supporter Team Goals) and includes a header with a rabbit and duck icon. Below the title is a sub-header '医療・福祉・保健・教育等でのチーム目標' (Team goals in medical, welfare, health, and education, etc.) and a date field '記入日 年 月 日'. The bottom screenshot is titled '支援者メッセージ' (Supporter Messages) and includes a header with the same rabbit and duck icon. Below the title is a sub-header '主治医や NICU・GCU スタッフより地域支援者へ' (To regional supporters from the attending physician, NICU, or GCU staff) and a date field '記入日 年 月 日'. Both screenshots also feature a '支援者記入欄' (Supporter input field) label.

この一冊でその子のことが分かるノートに！



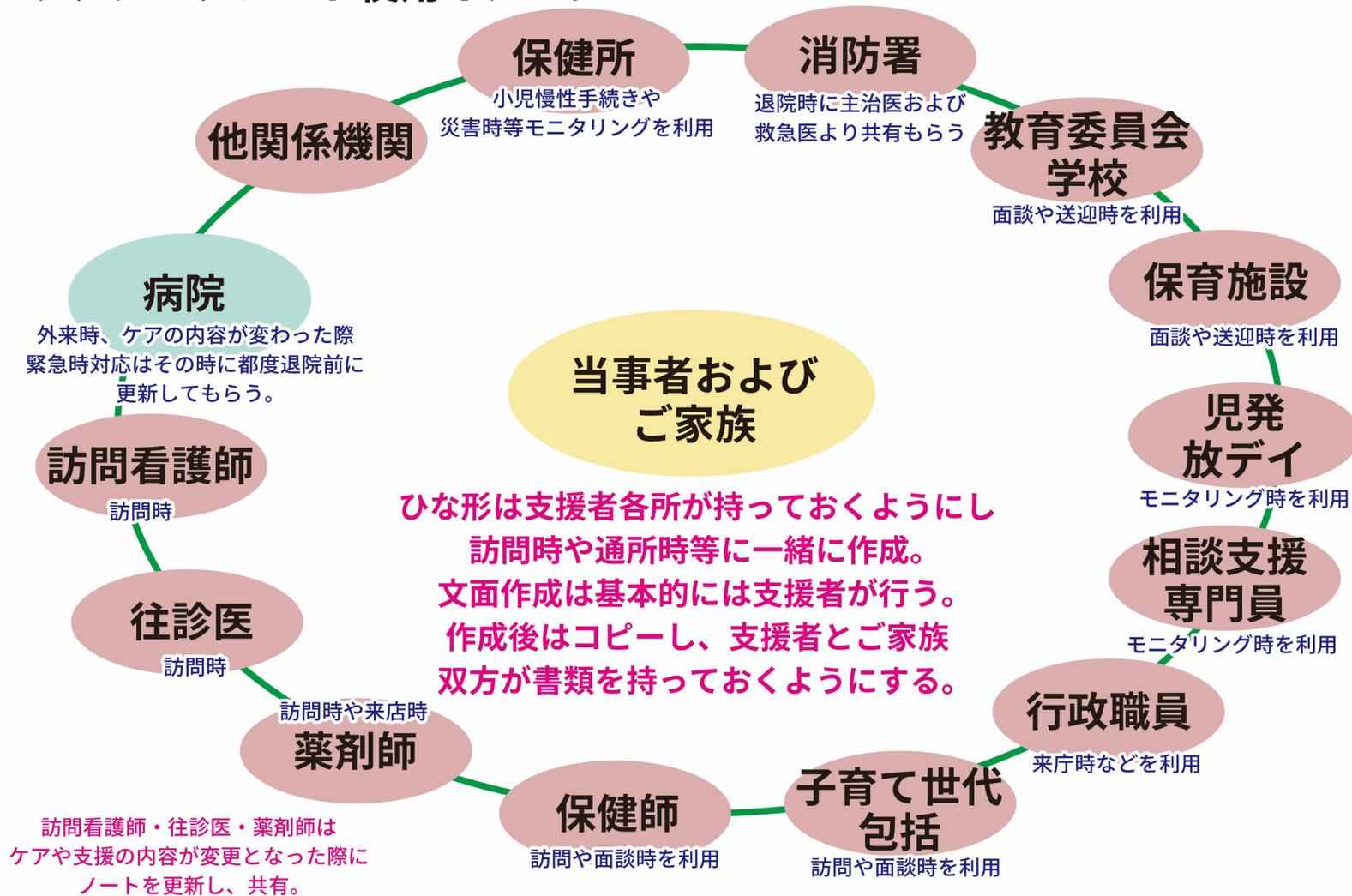
- ・ 緊急時搬送情報（消防隊員と協働制作）
- ・ お子さんのご家族の情報、お子さんの特性
- ・ 利用している医療や福祉のサービス一覧マップ
- ・ 未就学期～高校生までの利用サービス等、福祉関係申請一覧
- ・ ケアの内容や身体介助等の内容（県立医療大と協働）
- ・ 緊急時対応（県立医療大と協働）
- ・ 災害時対応

一緒に記入することで、ご家族の負担軽減だけではなく、支援者同士や家族と支援や課題の方向性を確認できる。

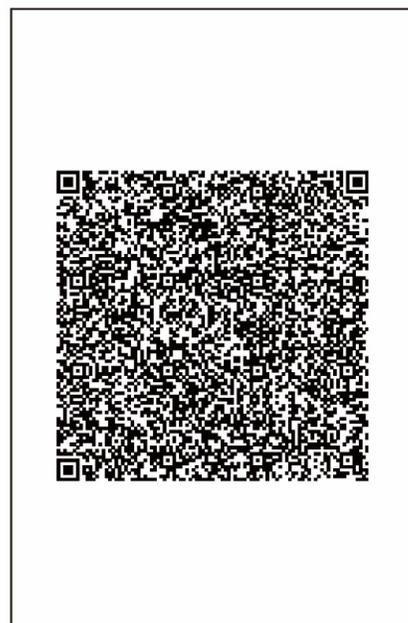
ケアシェアノートの使用イメージ



ケアシェアノート使用イメージ



QRコードの活用で、より便利なツールに



災害時でのノート紛失のバックアップに。

重要項目だけQRコード化しておくだけでも、何かあった時にすぐに情報が伝えられる。

QRコード化し、バッグやバギーにぶら下げるなどしておくと、トラブルが起きた際にすぐに確認ができるため、支援者の安心感にも繋がります。

ケアシェアノートはこちらよりダウンロード
いただけます。



ページ数は多いですが、
多職種で関わる際の支援の見える化にも
繋がります。
是非、ご覧ください。





医療的ケア児を支援してくださる皆様へ

社会資源の開発や親の復職・就労、親として、本当に有難いです。

ですが、医ケアや障がいがあっても大切な子ども

笑って、楽しく過ごせる人生を。「産まれてきて良かった！」と思えるような人生を。少しでも生きづらさを感じることなく過ごしていけるよう、育ちを支える支援を。

皆で一緒に育てて、一緒に喜びを感じる。
全国どこにいても、そんな環境が整いますように。

ご清聴ありがとうございました。

