

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

～栃木県～



はじめに ～お子さんの在宅移行を考えておられるご家族へ～

お子さんが病気や障害をお持ちになり、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と思います。医療や福祉の制度、これからお子さんと過ごす毎日の暮らしがどのようなものになるのか、わからないことも多いのではないのでしょうか。

入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしたり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、同じようにお子さんが病気や障害を持ち、医療的ケアがある中で生活しているご家族の、「これから在宅移行をするご家族を少しでも助けたい」「医療的ケア児とご家族が、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。

医療的ケア児とご家族の育ちと暮らしを支え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。そのため、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されてきました。そのような負担を少しでも減らし、お子さんとの時間や、きょうだいとの時間、ご家族がリフレッシュできる時間に充てていただけることを願って、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。

ひと言で『医療的ケア児』といっても、状況はさまざまです。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。

今は不安に感じる人が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おられるご家族がたくさんいらっしゃいます。お子さんも、お母さんお父さんも、ひとりではありません。

このガイドブックを手にとってくださったあなたが、少しでも不安を少なくして、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～

人工呼吸器や気管切開、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な子ども。医療の進歩などを背景にここ10年で約2倍に増加し、現在、全国に約2万人以上暮らしていると推計されています。そのうち約5千人が人工呼吸器をつけています。栃木県には400人弱、宇都宮市には100人強が暮らしていると推定されています。

出典：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)」及び令和5年度栃木県在宅医療的ケア児生活実態調査

目次



ぼくがガイド
するまる～☆☆

とちまるくん ©栃木県

はじめに ～お子さんの在宅移行を考えておられるご家族へ～

1 医療的ケアとは	P02
2 先輩家族からこれから自宅での生活を始める方へメッセージ	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)	
とちくん(1歳)のケース	P06
まるちゃん(4歳)のケース	P10
4 栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」と医療的ケア児等コーディネーターについて	P14
5 支援者とその役割について	P16
6 医療や福祉のサービス	P17
支援制度・サービス	P18
短期入所サービス利用までの流れ	P20
7 医療費の助成や手当について	P21
福祉用具の活用や住環境を整える支援	P24
8 よくある質問	P26
9 災害対策	P30
10 市・町・その他の相談窓口一覧	P32
おわりに ～支援ガイドブックによせて～	P36
コラム① お風呂について	P29
コラム② きょうだいについて	P31
コラム③ 成人移行について	P35
参考資料	
・おでかけ準備リスト	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。代表的な医療的ケアを紹介する。～。



とちまるくん ©栃木県

けい び けい かん えい よう 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こどもや、誤嚥による肺炎になりやすいこどもが安全に栄養をとるための方法です。



どう によ う 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。



い 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こどもや、食べ物が気管に入ってしまった（誤嚥）肺炎等を起こしやすいこどもが安全に食事をとるために胃ろうをつくります。



じん こう こ きゅう き 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時間必要なこどもや寝るときだけ必要なこども等、その子によって使い方が異なります。



き かん せつ かい 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。



きゅう いん 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。

さん そ りょう ほう 酸素療法

なんらかの原因で酸素が十分にとりこめないこどものために、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、酸素ポンペを携帯することで、外出することもできます。



きゅう にゅう 吸入

痰を切れやすくするなどのために、薬剤や水分を霧状にして呼吸時に気道や肺へ届けます。生理食塩水の吸入は医療的ケアとはされていませんが、薬液の吸入は医療的ケアになります。



こ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にあたり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、ということを知ってほしい。医療的ケア児等コーディネーター（P15参照）が、おうち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と一緒に考えてくれる。～。



とちまるくん ©栃木県

退院と一緒に暮らせると、とても嬉しい気持ちもありました。それと合わせて在宅生活はとても不安でした。

「自分の対応が遅れてしまったら」「夜のアラームに気づけなかったら」「逆に不安で寝られなくなってしまったら」「ひとりでできるのか不安」その他色々不安な気持ちがたくさんありました。

この不安は誰でも持つと思います。不安な時は抱えこまず、助けを求めてみてください。周りにはたくさん助けてくださる方がいます。

「私は大丈夫」「ひとりでできる」ではなく、少しでもサービスを利用して支えてもらうことも大切だと思います。私の娘は寝たきりで、この先も支援が必要です。ですので親だけでなく成長するにあたり支援して下さる人との関わりも大切にしてほしいと思っています。



在宅生活が始まったばかりの頃は、家族だけでなんとかしなければとの思いが強く、周りに頼れずひとりで抱え込んでいました。その後相談支援専門員さんとのご縁があり、現在たくさんの方に支えていただき、こどもも家族も笑顔が多く、おだやかに生活できています。

ご家族だけで頑張り過ぎず、困ったことがあったら、まずは保健師さんや相談支援専門員さん、医療的ケア児等支援センターに相談してみてください。ひとりひとりに寄り添って話を聞いてくれますよ。

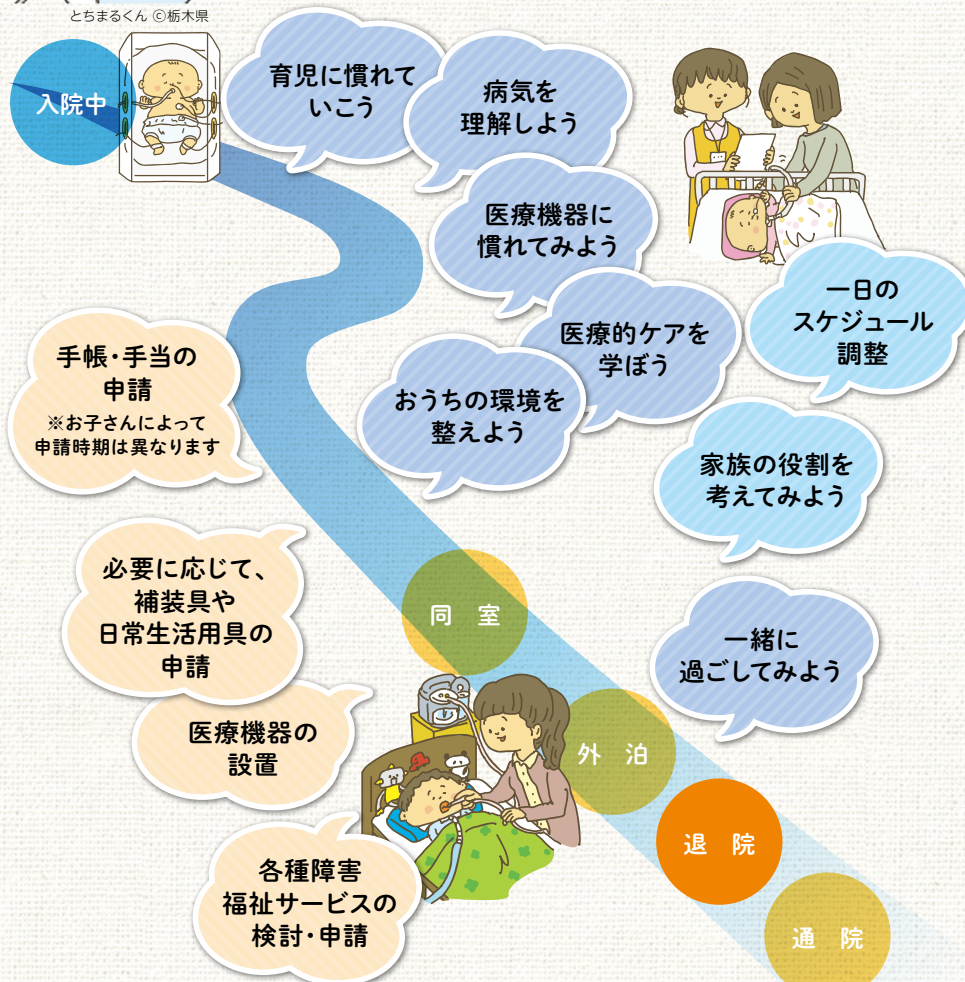


いろいろな人の助けを得られることがなんとなくわかり少しほっとしました。退院に向けて家族ができることはなんでしょうか？



とちまるくん ©栃木県

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まる～。次のページからとちくんとまるちゃんの具体的な事例を通して紹介していくまる～。



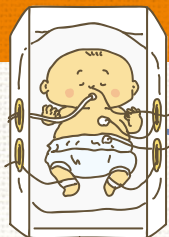
事例紹介

とちくん 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
- ・口からミルクを飲むことができ
- ・生まれて間もなく、脳出血が
- ・両親は病状が安定したら家に
- ・気管軟化症で人工呼吸器を
- ・1歳で小児科に転科し、在宅で

れてすぐにNICU(新生児集中治療室)に入り、人工呼吸器を装着した。
ず、鼻からチューブを入れてミルクを注入した。
起こり今後障害が残るかもしれないと言われた。
連れて帰りたと思っていた。
外すことができず、生後9か月で気管切開の手術をした。
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

小児慢性特定疾病医療費助成
の申請



終日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(P18参照)をお願いすることになりました。訪問リハビリ(P18参照)の理学療法士(P16参照)等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、たくさん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。

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、とちく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。主治医に同様な状況のお子さんを持ち、おうちで生活している先輩家族を紹介してもらい、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。

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



相談支援専門員と相談し、とちくんは居宅型児童発達支援(P20参照)を利用することになりました。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。とちくんの反応を見て、お父さんとお母さんはおうちで過ごす喜びを感じ、日々の育児を楽しんでいます。

- ・栄養注入 1日4回
- ・服薬 1日2回
- ・適宜吸引、吸入
- ※夜間2〜3回吸引、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。

	本人	母親	父親
4:00			
5:00		起床	
6:00	起床 服薬 栄養注入	ケア 朝食	起床 朝食
7:00			出勤
8:00		掃除、洗濯	
9:00			
10:00	入浴 栄養注入	ケア	
11:00		昼食	仕事
12:00			
13:00			
14:00			
15:00	水分注入	ケア 夕食の準備	
16:00			
17:00			
18:00	服薬 栄養注入	ケア	帰宅
19:00		夕食	夕食
20:00			入浴
21:00	就寝 栄養注入	入浴	
22:00		就寝	ケア
23:00			就寝
24:00			
1:00			
2:00			
3:00			

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まる〜。



とちまるくん ©栃木県

- ・訪問診療 月1回
- ・訪問看護 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

自宅にはたくさん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か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。



	月	火	水	木	金	土	日
8:00							
9:00							
10:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護		
11:00			居宅訪問型児童発達支援			天気の良い日は、家族とお出かけ	天気の良い日は、家族とお出かけ
12:00							
13:00							
14:00	訪問リハビリ						
15:00				訪問診療(月1回)			
16:00							
17:00							

訪問看護には主に入浴を手伝ってもらいます。

※月1回通院

通院のときは訪問看護はお休みです。通院は荷物が多いので、ママとヘルパーさんと一緒にいきます。

土・日のケアはパパとママ交代で対応し、お互いに1日はしっかり休みをとるようにしています。

事例紹介

まるちゃん 4歳

4人家族(父:会社員、
母:パート、
本人、兄:7歳)

- ・生まれた後、チアノーゼがあり
- ・すぐに大学病院へ転院し、心臓
- ・手術の後は人工呼吸器が外せ
- ・ミルクがなかなか飲めなかった
- ・生後10か月のとき、体調が安定
- ・退院してからのまるちゃんは、

先天的な心臓の病気で手術が必要と説明された。
の手術を受けた。
ず、生後3か月のとき気管切開の手術を受けた。
ため、鼻からチューブで栄養を注入した。
したため、人工呼吸器をつけたまま自宅へ退院した。
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

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

心臓の手術

療育手帳の申請

在宅
移行後



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、まるちゃんの笑顔をたくさん見
ることができて、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。

在宅生活を始めてしばらくして、体調を崩したお母さんは、まるちゃんの預け先につ
いて悩みました。相談支援専門員に相談したところ、レスパイト入院を利用する
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、まるちゃんは体調を崩すことなく元気に過ごすことができました。

レスパイト入院を利用し、みんなで協力して乗り切りました。

まるちゃんは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。まるちゃんにも
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(P19参照)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。まるちゃんが通園してい
る間、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、保育園に通うことを目標に、保健師と相
談をしています。

まるちゃん(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
※夜間1〜2回吸引
- ・夜間人工呼吸器



まるちゃんが児童発達支援施設に通うようになり、ママは第3子ご懐妊となりました。

	本人	母親	父親	兄	
4:00					4:00
5:00					5:00
6:00		起床 朝食 登校準備	起床 朝食	起床 朝食 登校準備	6:00
7:00	起床 服薬 栄養注入	ケア	兄の送迎 出勤	登校	7:00
8:00	出かける準備	掃除			8:00
9:00		本人の送迎			9:00
10:00	児童発達支援				10:00
11:00		パート	仕事	学校	11:00
12:00	昼食(経口) 栄養注入				12:00
13:00		本人の送迎			13:00
14:00		夕食の準備		学童	14:00
15:00	入浴 水分注入				15:00
16:00			兄の送迎 帰宅	帰宅	16:00
17:00	夕食(経口) 服薬 栄養注入	夕食	夕食 ケア	夕食	17:00
18:00		入浴		入浴	18:00
19:00		洗濯		就寝	19:00
20:00	水分注入 就寝	ケア	入浴		20:00
21:00					21:00
22:00		就寝	就寝		22:00
23:00					23:00
24:00					24:00
1:00					1:00
2:00					2:00
3:00					3:00

まるちゃん(4歳)の

1週間

- ・訪問看護 週2回
- ・児童発達支援 週4回
- ・通院 月1回
- ・訪問リハビリ 週1回
- ・レスパイト入院 月1回



	月	火	水	木	金	土	日	
8:00								8:00
9:00	母送迎	母送迎	母送迎		母送迎			9:00
10:00	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	母パート休み	児童発達支援			10:00
11:00						家族でお出かけ、ゆっくり過ごす	家族でお出かけ、ゆっくり過ごす	11:00
12:00								12:00
13:00								13:00
14:00								14:00
15:00								15:00
16:00	訪問看護		訪問看護		訪問リハビリ			16:00
17:00	入浴を手伝ってもらいます。							17:00

月に1度、お兄ちゃんとの時間をとったり学校行事に参加するためレスパイト入院を利用しています。

栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」と 医療的ケア児等コーディネーターについて

2022年7月25日に栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」が開所しました。栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」は、医療的ケアが必要なお子さんとそのご家族、関係者の皆さんが、気軽に相談ができる支援センターです。

「こんなこと聞いていいのかな？」
も相談OK！

相談支援

ご本人・ご家族はもちろん、支援者の皆さんからのご相談もお受けいたします。医療的ケアが必要なお子さんやご家族が、安心して地域で暮らしていけるよう、相談内容に応じて、地域の関係機関と連携しながら支援していきます。

ご相談希望の方は、相談受付フォームより相談受付をしてください。受付後、こちらからご連絡させていただきます。



<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf6ir0AeMbJdNbrOV-4lBuA-0vuSK6n-uZIMPWE0ooiJlk9Q/viewform>

ご家族・きょうだいのこころもサポート

家族支援

きょうだいを含むご家族を対象とした研修会や相談会、交流会を企画・実施いたします。

きょうだいとは？……………

病気や障害のある方の兄弟・姉妹を「きょうだい」と呼ぶことがあります。

相談窓
口

〒321-2116 宇都宮市徳次郎町365-1 (特定非営利活動法人うりずん内)
栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」
TEL : 028-678-4601
FAX : 028-665-7744
MAIL : ikea-tochigi@hibari-clinic.com
受付時間 : 9:00~17:00 (土・日・祝日・年末年始・施設の休館日を除く)
HP URL : <https://www.kukurun.org/>



関係機関と連携して
地域の支援体制を作る

地域づくり

県内市町や関係機関と連携し、保健・医療・福祉・教育・就労などの関係機関に協力を呼びかけ、ネットワークを構築していきます。

多職種連携のための「こころ配り」……………

地域の困りごとは単一のサービスや職種の関わりで解決することはむしろ困難です。そこで必要になるのは、本人の暮らしに向き合う多職種が手を取り合って問題を解決するプロセスです。そのために、「聴く・出向く・繋ぐ・支える」というこころ配りを大切に取り組んでいきます。

講演会やホームページでの情報発信

普及啓発

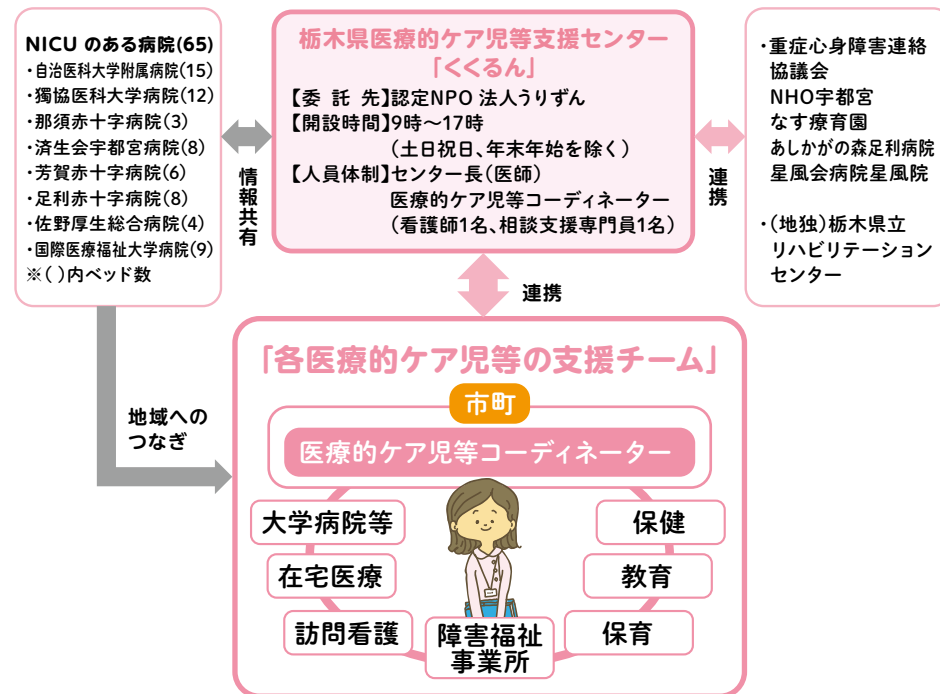
医療的ケア児等、ご家族および支援者向けの情報をホームページで発信いたします。また、医療的ケアが必要なお子さんや、そのご家族への理解を図るため、県民を対象とした講演会を開催いたします。

● 医療的ケア児等コーディネーターについて

栃木県では、医療的ケア児等に係る相談支援体制を充実するため、医療的ケア児等コーディネーターを養成しています。

医療的ケア児等コーディネーターは、医療的ケア児やご家族からの相談に応じ、保健、医療、福祉、教育等の様々な分野にまたがる関係機関との調整を行いながら、必要な支援につなげる役割を担います。

栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」と県内の支援体制(イメージ)



関係者からの相談例

- ・支援についてアドバイスが欲しい
- ・支援したいけど経験がない
- ・医療的ケアについてよくわからない
- ・広域的な情報を知りたい

家族等からの相談例

- ・相談窓口がわからない
- ・使えるサービスを知りたい
- ・これからのことが心配
- ・家族同士で交流したい

【参考】県内の状況

- ・医療的ケア児数:365人(R5.4.1現在)
- ・医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者:87人(R6.12現在)

医療的ケア児等コーディネーターが在籍する事業所の一覧 ▶

<https://www.pref.tochigi.lg.jp/e05/iryoutekicare.html>



5 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	・こどもへの診療、投薬、処置 ・看護師等への医療的ケアやリハビリ等の指示 ・療養上の相談や指導	病院・診療所
	看護師	・こ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
	理学療法士 作業療法士 言語聴覚士	・運動機能、嚥下機能、呼吸機能に対するリハビリの実施 ・自宅の環境に合わせた必要な福祉用具や住宅改修の検討 ・自宅で行える運動や動作の指導	病院・診療所、訪問看護ステーション
	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
	歯科医師	・歯の治療、検診、口腔ケア	歯科医院
	歯科衛生士	・歯と口の中のケアの実施、口腔ケアの相談・指導	歯科医院
	管理栄養士	・疾患に対する食事内容や、食事形態などの指導 ・栄養補助食品、介護用食品の紹介、使用方法のアドバイス	病院・栄養ケアステーション
	医療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
保健	保健師	・育児やこどもの発達、きょうだいのことなどに関する相談 ・こどものライフステージの節目に関する相談および関係部署との保健福祉に関する連絡・調整	市役所、町役場、保健センター、健康福祉センター等
福祉	医療的ケア児等コーディネーター(P15参照)	・退院前カンファレンス参加や在宅移行のための連絡・調整など、医療的ケア児等の支援を総合調整	相談支援事業所等
	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や障害児支援利用計画の立案や支援者の調整	
	保育士	・こどもの発達を促すための保育や療育の実施	保育園、児童発達支援事業所
	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	介護事業所
教育	学校関係者	・こどもの発達やニーズに応じた教育 ・就学や学校生活に関する相談	幼稚園、小・中学校、高等学校、特別支援学校、教育センター、教育委員会等
その他	市役所・町役場職員	・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	市役所・町役場
	医療機器取扱業者	・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	業者の事業所

6 医療や福祉のサービス

ここでは「医療サービス」と「福祉サービス」について紹介します。

医療サービスは在宅に医療従事者が訪問し、それぞれの職種によるケアや指導を行います。医師・歯科医師・看護師・リハビリ職・歯科衛生士・薬剤師・栄養士がいます。

福祉サービスは、児童福祉法に基づくサービスと障害者総合支援法に基づくサービスなどがあります。また、小児慢性特定疾病に関する制度もあります。

福祉サービスには障害者手帳の有無、障害の種別や程度により細かい基準があります。市町の担当者にご相談ください。

障害者手帳を取得するためには、主治医に相談する必要があります。



とちまるくん ©板木県

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、障害者手帳所持者が利用できる各種サービスがあるまゝ。制度によって所得制限や診断書の判定等の条件を設けているから注意してまゝ。

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、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
(重度 ← 軽度)

2 療育手帳

知的障害のある方

程度：A₁ (最重度)
A₂ (重度)
B₁ (中度)
B₂ (軽度)

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
(重度 ← 軽度)

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。



支援制度・サービス

＜医療サービス＞

名 称	サービスの内容	利用場所	問い合わせ先
訪 問 診 療	医師がご自宅を定期的に訪問し、診療や治療、薬の処方、療養上の相談や指導等を行います。一方、往診は、突発的な病状の変化に対して、緊急的にご自宅に伺い診療を行います。	自宅	訪問診療対応医療機関
訪 問 看 護	看護師等がご自宅を訪問し、医師の指示による医療処置や病状の観察、医療機器の管理や療養上のお世話、家族への介護支援や相談なども行います。	自宅	訪問看護ステーション
訪 問 リ ハ ビ リ	リハビリ職(理学療法士・作業療法士・言語聴覚士)がご自宅を訪問し、ご自宅の環境に合わせた機能訓練の実施や、必要な福祉用具や住宅改修の検討、自宅でできる運動や動作の指導などを行います。	自宅	訪問リハビリ対応機関
歯 科 訪 問 診 療	通院が困難な方のための歯科訪問診療サービスです。虫歯の治療だけでなく、お口の中の状態をチェックする検診や口腔ケアも行っています。	自宅	歯科訪問診療対応歯科医院
訪 問 歯 科 衛 生 指 導	ご自宅に、歯科医師から指示を受けた歯科衛生士が伺い、歯と口の中の健康を保つためのケアやアドバイスをします。	自宅	歯科訪問診療対応歯科医院
訪 問 薬 剤 理	ご自宅に薬剤師が伺い、医師の指示に従って薬の飲み方や使い方のアドバイスをします。	自宅	訪問対応薬局
訪 問 栄 養 理	ご自宅に栄養士が伺い、医師の指示に従って食事に関するアドバイスをします。	自宅	病院・栄養ケアステーション

＜障害者総合支援法に基づくサービス＞

名 称	サービスの内容	利用場所	問い合わせ先
障 害 児 相 談 支	自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、サービス等利用計画または障害児支援利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、全般的な相談支援を行います。	障害児相談支援事業所	各市町障害福祉担当課 または子育て支援担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター
居 宅 介 護	自宅での入浴・食事介助、通院時の付き添い、見守りなどを行います。	自宅	各市町障害福祉担当課 (未実施の市町あり)
短 期 入 所	介護しているご家族が、急な病気、催し、休息(レスパイト)、家族対応などの際に短期間施設に入所し、介護サービスを受けられます。(P20参照)	サービス事業所	各市町障害福祉担当課
日 中 一 時 支 援	介護しているご家族が、一時的に休息をするための、日中の預かりサービスです。	サービス事業所	各市町障害福祉担当課
訪 問 入 浴 サ ー ビ ス	巡回入浴車などがご自宅に訪問し入浴できるサービスです。	自宅	各市町障害福祉担当課 (未実施の市町あり)
移 動 支 援	屋外での移動が困難な障害者などに対し、外出のための支援を行い、地域での自立生活および社会参加のための支援です。	外出先	各市町障害福祉担当課

＜児童福祉法に基づくサービス＞

名 称	サービスの内容	利用場所	問い合わせ先
居 宅 訪 問 型 児 童 発 達 支	医療的ケアや重い障害のため外出が困難な子どもに対し、訪問支援員がご自宅を訪問して日常生活における基本的な動作の指導や、生活能力向上のために必要な発達を促す支援を行います。	自宅	各市町障害福祉担当課 または子育て支援担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター (未実施の市町あり)
児 童 発 達 支	心身の発達に遅れがあったり、集団での行動が難しいなどの困難を抱えた就学前のお子さんご家族に対して必要な支援を行います。	サービス事業所	各市町障害福祉担当課 または子育て支援担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター
放 課 後 等 デイサービス	学校(幼稚園および大学を除く)に就学している障害児が、授業終了後や土曜日、日曜日などの休日、また長期休暇などに通い、学校や家庭とは異なる時間、空間、人、体験などを通じて支援を行います。	サービス事業所	各市町障害福祉担当課 または子育て支援担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター
保 育 所 等 訪 問 支 援	保育所、幼稚園、学校などに通う子どもが集団生活にうまく適応できない場合、障害児の支援に関する知識及び相当の経験を持つ訪問支援員が保育所や学校などに出向いて支援を行います。	保育所等	各市町障害福祉担当課 または子育て支援担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター

＜障害児入所支援＞

名 称	サービスの内容	利用場所	問い合わせ先
障 害 児 入 所 施 設	身体に障害のある児童、知的障害のある児童又は精神に障害のある児童(発達障害児を含む)が入所できる施設です。	障害児入所施設	各児童相談所

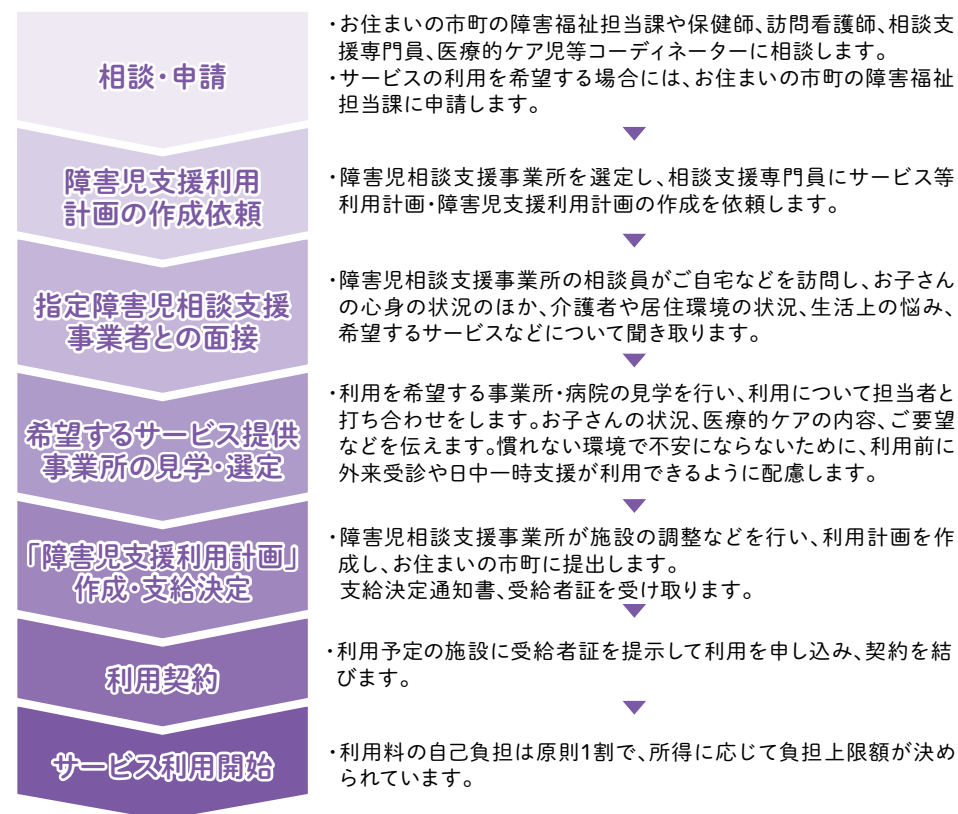
＜小児慢性特定疾病に関する制度＞

名 称	サービスの内容	利用場所	問い合わせ先
一 時 入 院 支 援 事 業	在宅において人工呼吸器を装着している、又は気管切開を行っている小慢児童等の介護を行う者の病気等のため、小慢児童等が医療機関に一時的に入院できるよう支援します。	病院	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども支援課
介 助 人 派 遣 事 業	在宅において人工呼吸器を装着している、又は気管切開を行っている小慢児童等の介護を行う者の休養等のため、介助人(家政婦)による介護サービス等を利用するための費用を助成します。	自宅	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども支援課
訪 問 看 護 事 業	人工呼吸器を装着した小慢児童等を対象として、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護費用を助成します。	自宅	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども支援課
医療的ケア児等在宅レスパイト事業	医療的ケア児等の介護を行う者の休息時間の確保のため、ご自宅での訪問看護の利用を支援します。	自宅	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども発達センター
小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業	対象となる児童に対し、日常生活用具を給付することによって、日常生活の便宜を図り、福祉の増進を図ることを目的とする事業です。	自宅	各市町障害福祉担当課 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども支援課

短期入所サービス利用までの流れ

常に医療的ケアが必要なお子さんを育てているご家族の方にとって、身体やこころの休息は大切です。在宅で育てているご家族の方の休息のため、また病気や怪我で介護ができない時や、きょうだいの行事への参加のために、公的サービスとして短期入所を利用できます。障害福祉サービスを利用して、病院や施設に医療的ケア児を預けることになるため、事前に市町の窓口へ相談し、障害福祉サービス受給者証を取得する必要があります。

障害福祉サービス受給者証を取得するまでに1～2か月かかる場合がありますので、短期入所の利用を希望する場合は、早めに市町に申請して受給者証を取得しておきましょう。



とちまるくん © 栃木県

最初は面倒な手続きだけど、いざというときに備えるため、早いうちに医療的ケア児等コーディネーターさんなどに相談してほしいまる～。短期入所とその他の在宅支援をうまく使って、家族一人ひとり、それぞれの時間も大切にしてほしいまる～。

7

医療費の助成や手当について

医療費の助成や手当、それから福祉サービスを利用するためには、市町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。



とちまるくん © 栃木県

医療的ケア児が利用可能な制度や手当について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まる～。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まるよ。詳細についてはお住まいの市町に問い合わせてまる～。

〈医療費の助成〉

名 称	対象・内容	問い合わせ先
こども医療費助成制度	こどもの病気やけがによる保険診療の医療費の自己負担分を助成します。栃木県内では全市町で、18歳に達する年度末(3月31日)までの児童を対象としています。	各市町子育て支援担当課または年金担当課等
未熟児養育医療	赤ちゃんの出生体重が2,000グラム以下又は身体の機能が未熟なままで生まれた場合、指定医療機関において医療給付(入院に限り)が受けられます。	各市町母子保健担当課または子育て支援担当課等
自立支援医療(育成医療)	18歳未満の方で、身体に障害を有する方、または、これを放置すると将来障害を残すと認められる方で、手術等によって障害の改善が見込まれる方に対し、指定医療機関において医療給付が受けられます。ただし、所得に応じた1か月の自己負担上限があり、入院時の食事療養費は対象外です。	各市町母子保健担当課または子育て支援担当課等
重度心身障害児(者)医療費助成	一定の障害を持つ方が、病気やケガで健康保険が適用になる診療を受けた場合の医療費(一部負担分)が助成される制度です。	各市町障害福祉担当課または年金担当課等
小児慢性特定疾病医療費助成制度	慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり、療養を必要とする児童等の健全育成の観点から、医療費の負担軽減を図ることを目的として、治療にかかる医療費を助成します。	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は宇都宮市子ども支援課

名 称	対象・内容	問い合わせ先
指定難病医療費助成制度	国が指定した難病に罹患した方の医療費の負担軽減を図るため、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成します。	各健康福祉センター 宇都宮市在住の方は 保健所保健予防課
ひとり親家庭等医療費助成	ひとり親家庭の親と子が病気などのため医療機関で診療を受けたとき、窓口で支払う自己負担額を助成します。	各市町ひとり親家庭担当課 または子育て支援担当課等
産科医療補償制度	分娩に関連して発症した重度脳性まひのお子さまとご家族の経済的負担を速やかに補償します。満5歳の誕生日までの間に分娩機関に補償の申請を依頼し、分娩機関が日本医療機能評価機構に認定審査の申請を行います。	産科医療補償制度コールセンター 0120-330-637 (9:00~17:00、土日除く)
産科医療特別給付事業	2025年1月10日から2029年12月31日の申請期間に、産科医療補償制度の個別審査で補償対象外となった児等のうち2022年1月改定基準に相当する給付対象の基準を満たす場合に、特別給付金を特例的に支給することを目的に新たに創設された事業です。	日本医療機能評価機構産科医療補償制度 運営部特別給付事業室 0120-299-056

＜年金＞

名 称	対象・内容	問い合わせ先
障害基礎年金	20歳未満に初診があり20歳に達した時に身体の機能の障害、精神の障害などの状態にある方に年金が支給される年金です。	各市町年金担当課
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、自ら生存中に毎月一定の掛金を納めることにより、保護者に万一(死亡・重度障害)のことがあったとき、障害者に終身一定額の年金を毎月支給する制度です。	各市町障害福祉担当課

＜手当＞

名 称	対象・内容	問い合わせ先
児童手当	高校生年代まで(18歳到達後の最初の年度末まで)の児童を養育し、生計を同じくする父母等に支給されます。	各市町子育て支援担当課 または年金担当課
特別児童扶養手当	心身に障害のある20歳未満の児童を監護している父母、又はその養育者に対して支給されます。ただし、障害を支給事由とする年金を受給している児童及び施設に入所している児童は除きます。	各市町障害福祉担当課 または 子育て支援担当課等
障害児福祉手当	日常生活において常時の介護を必要とする重度の障害児(20歳未満)に対して支給されます。	各市町障害福祉担当課 または 子育て支援担当課等

名 称	対象・内容	問い合わせ先
児童扶養手当	満18歳に達する日以後最初の3月31日まで(政令に定める程度の障害を有する児童は20歳未満)の児童を監護している父または母、父母に代わってその児童を養育している方に支給される手当です。	各市町子育て支援担当課 または年金担当課等
特定疾病者福祉手当	国・県が指定した、原因が不明で治療法が確立していない難病(指定難病・小児慢性特定疾病・先天性血液凝固因子障害等)の方に対して支給されます。	各市町障害福祉担当課 または年金担当課等

＜用具等＞

名 称	対象・内容	問い合わせ先
補装具費の支給	身体障害者の身体機能を補う又は代わるものとして、医師等の意見または診断に基づいて身体に適合するように製作されるものであり、日常生活等において長期間にわたり継続して使用されるものです。 補装具の種目には、義肢、装具、車椅子、補聴器等があります。補装具費の支給には、身体障害者手帳が必要になります(例外あり)。(P24参照)	各市町障害福祉担当課
日常生活用具給付	重度障害児(者)が家庭生活を営むうえでの不便を解消し、容易に日常生活ができるようにするために必要な生活用具を給付・貸与します。(P24参照)	各市町障害福祉担当課
小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付	小児慢性特定疾病の対象の児童に対して、便器や特殊マット等の日常生活用具を給付します。	各市町障害福祉担当課 宇都宮市在住の方は 宇都宮市子ども支援課



福祉用具の活用や住環境を整える支援

障害のあるお子さんの日常生活を支援し、介護の負担を軽減しつつ安全で安心した生活を送ってもらうための支援として、「補装具」と「日常生活用具」の利用があります。

《補装具》

日常生活を送るうえで必要な移動やコミュニケーションなどの確保を目的として、身体の機能を補完・代替する福祉用具です。身体の大きさや状態に合わせ選定・製作されるもので、原則として身体障害者手帳の「障害の種類」に記載された内容や等級によって給付を受けられる用具が決まっています。車いす、姿勢保持装置、座位保持椅子などがあります。

《日常生活用具》

起居や入浴などの日常生活や介護を負担なく円滑に送るために用いられる福祉用具で、手すりや段差の解消などの住環境の整備も含まれます。基本的には個々に合わせて製作されるものではないので、選ぶ際には身体の状況とともに廊下や浴室の広さなどの住環境に合っているかどうかには留意することが大切です。特殊寝台（介護用ベッド）、入浴補助用具、頭部保護帽などがあります。

●主な補装具



●姿勢保持装置

座位を保つことが難しいお子さんに対して、ひとりひとりの身体に合わせて、安全に座っていることができるようにするものです。移動用として車椅子が付いているものを作ることもあります。お子さんに必要な人工呼吸器や吸引器、酸素ボンベ、経管栄養用のポールなどを載せることができるよう、必要な付属品をつけることができます。



●座位保持椅子（車載用）

チャイルドシートでは合わないお子さんに対応する自動車用座位保持シートです。製品によってお子様から成人まで対応できるもの、座椅子としてお部屋でも使用可能なものなどがあります。



●車いす（バギー型）

バギー型は一般的な車いすよりも軽量でコンパクトに折りたためる機能を持ちます。座面と背もたれの角度を一定に保ったまま傾斜調整できる機能やパット類の組み合わせで、移動中の座位を保持します。

●主な日常生活用具



●特殊寝台（介護ベッド）

高さ昇降、背上げ、膝上げ等の機能を持つベッドです。お子さん向けに一般のベッドよりも小型の製品や低床タイプの製品もあります。



●入浴補助用具

座面の角度や高さ背角度などの調節と、ヘッドサポートなどの組み合わせで、安楽で安定した姿勢で入浴やシャワー浴を可能にする椅子です。車輪付きで浴室までの移動にも使える製品もあります。



●移動用リフト（ベッド用）

ベッドから車いす等への移乗を抱きかかえることなく行うリフトです。ベッドに固定するものや床上を走行移動するものなど複数の形式の製品があります。身体に装着するシートの選定が重要です。



●移動用リフト（入浴用）

浴室で浴槽への出入りを補助するリフトです。リフト本体はレール式や支柱式などがあります。合わせて使用するいすの部分は入浴担架として本体とは別に支給対象となります。



●居宅生活動作補助用具（住宅改修）

小規模な工事を伴う家屋の改修への支援です。手すりの取り付け、段差の解消（スロープの設置）、扉の交換など対象となる工事内容が決まっています。

※掲載された製品でも制度の対象とならない場合もあります。

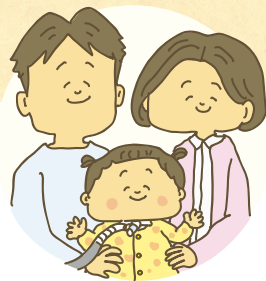
●どうやって利用するの？

利用の申込先は市町の障害福祉担当窓口です。手帳の内容などから対象にならない用具や、申請のために主治医の意見書が必要なもの、給付される金額に上限があり、差額分を自己負担する場合があります。

まずは身近な主治医やリハビリ、相談支援の担当者などに聞いてみましょう。



8 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、かかりつけの医療機関スタッフや訪問看護師等(P16参照)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、相談支援専門員や医療機関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(P15参照)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、栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」(P14参照)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(P18参照)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(P20参照)の利用が可能です。日中一時支援・短期入所の利用においては、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利用に向けて早めに準備しておくことをお勧めします。

Q3

医療的ケア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がありますか？

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、主治医や担当看護師、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。

全国医療的ケアライン(アイライン)は、全国各地の医療的ケアが必要な当事者や家族、支援者を一つにつなぐネットワークです。重い病気や障害があっても住み慣れた地域で安心して暮らし続けられる社会づくりのため、地域を超えた情報交換や啓発イベント開催などの活動を行っています。「家族会」や「アイライン」のメンバーになると、それぞれの活動に参加できます。

県北には医療的ケア児家族会「つむぎ会」があります。

また全国では、「全国重度心身障害児(者)を守る会」や、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。



全国医療的ケア児ライン
<https://www.i-line.jp>



つむぎ会(栃木県県北地区)
<https://mikanmikann.my.canva.site/dagdxvj7iww>

Q4

おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や電車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ことで安心です。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。

Q5

一生懸命頑張っていますが、ふと疲れてしまう時があります。

A. 毎日のお子さんのケアや育児に追われて疲れてしまっているご両親、特にお母さんもお父さんもお母さんだと思います。そんな時は、お子さんのケアを他の人をお願いしてみましょう。ご自身にも休息やケアが必要な状態です。子育てはご両親だけがすることではありません。みんなで、社会全体で助け合っていくことです。頑張りすぎて疲れてしまった時、こんなこと相談してもいいのかなと思わずに、遠慮せず身近な支援者(P16参照)に気持ちを伝えてみてください。

Q6

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？

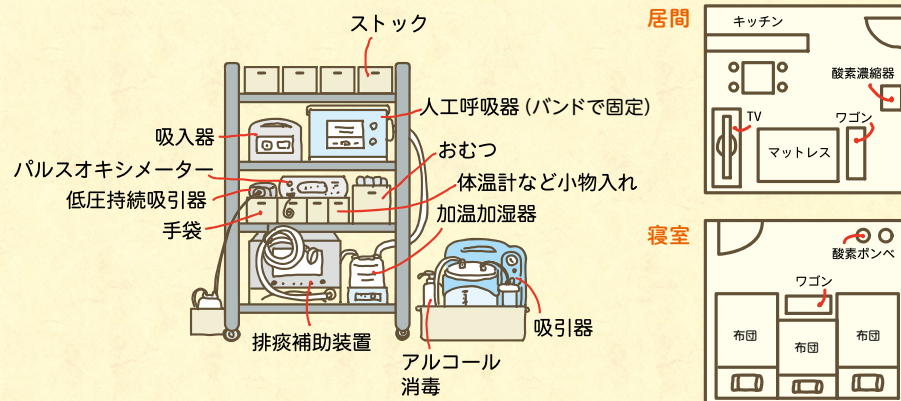
A. 参考例です。

お布団バージョン

家族構成：父、母、本人（4歳） 居宅状況：一戸建て
必要な医療的ケア：終日人工呼吸器、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居間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、寝室には酸素ポンプを置いています。



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：終日人工呼吸器、吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるよう居間兼寝室としています。体位変換の際できるだけ腰に負担をかけないように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 1 お風呂について

医療的ケアを必要とするこどもは、お風呂に入って、身体がきれいになること、心身ともにリラックスできることが大好きです。家族以外の人に手伝ってもらったり、工夫してお風呂に入ることが出来ます。

例えば、人工呼吸器をつけたこどもがお風呂に入るためには、「ひと」と「もの」の双方を考える必要があります。

ひと：家族・ヘルパー・訪問看護師・訪問入浴スタッフなど
もの：浴槽・シャワーいす・リフト・医療機器に水がかからない工夫など

それぞれに、活用するための制度や、体のサイズや筋緊張、住環境などの個別・具体的な工夫が必要です。



とちぎ地域生活サポート研究会では、入浴に関する多職種での協議、実態把握、先進地視察等を踏まえ、在宅で生活する重い障害のあるこどもや大人が、「安全で楽しい入浴ができる当たり前の暮らしの実現」を目指し、入浴サポートBOOKを作成しました。

こちらのQRコードからダウンロードが可能ですので、参考にしてください。▶



<https://npourizn.org/wp-content/uploads/2024/03/f810d510e7b61414632fb17d7735bc2e.pdf>

9 災害対策

●家族みんなの一般的な災害対策 + ★お子さんに合わせた追加の対策

栃木県
災害対策



<https://www.pref.tochigi.lg.jp/kurashi/bousai/index.html>

①ハザードマップ・家の耐震を確認

★事業所や学校・送迎ルートも確認しましょう

②転倒・落下の対策

★医療機器も固定しましょう

③安否確認

★支援者とも訓練をしましょう

④持ち出し品

★普段のお出かけセットに加えて、非常持ち出し品のリストを見てカバンにまとめておきます

⑤備蓄品

★薬や衛生品など入手困難なものは1か月分をローリングストックしましょう

⑥非常食

★食形態に合わせてローリングストックしたレトルトなどを食べ慣れしておきましょう

⑦地区防災訓練

★訓練に参加して地域の人に知ってもらいましょう

⑧避難先の確認

★指定避難所に行って環境を確認しておきましょう

⑨タイムラインの作成

★台風や大雨のとき、早めに避難するためのスケジュールを決めておきましょう

医療的ケアのある方に必要な対策BEST3

1. 非常用電源確保

- ・使用している機器のバッテリー作動時間を調べておきましょう
- ・東京電力パワーグリッドへの登録をしましょう
東京電力パワーグリッド株式会社 0120-995-007, 03-6375-9803(有料)
- ・自家発電機・蓄電池の準備をしましょう(購入補助がある市町村も増えています)
- ・バックバルブマスク・手動式・足踏み式吸引器など、電気を使用しない用具の準備をしましょう
参考文献:国立成育医療研究センター
「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル第3版」
https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf

災害対策
マニュアル



2. 市町への登録と個別避難訓練

- ・市町の災害時避難行動要支援者登録制度に登録しましょう
- ・市町と個別避難計画を立てましょう
- ・地域のひとと年1回は避難訓練をしましょう

3. ヘルプマーク・ヘルプカードの作成

- ・自治体で配布しています
- ・家族や支援者の緊急時にも役立ちます
- ・お子さんについて説明するツールとして持ち歩くと安心です



コラム ② きょうだいについて

病気や障害など特別なニーズのある人の兄弟姉妹を「きょうだい」と呼ぶことがあります。病気や障害のあるこどものきょうだいたちは、こどものうちから、不安や寂しさ、罪悪感、プレッシャー、悲しみ、怒り…いろんな気持ちを抱え、感じながら、大きくなっていきます。きょうだい自身が大人になっても、こども時代に抱えた経験や複雑な気持ちを抱え続ける方もいます。もちろん、洞察力がある、心の広さがある、命の大切さがわかるなど、きょうだいでもよかったと考えられることもあります。

※以下、当事者である大人になったきょうだいからのメッセージです。

【ご家族の方へ】

ご家族の方にとって、障害のあるお子さんも、きょうだいも大切な存在で平等に一生涯懸命愛情を注ぎながら生活していると思います。

小さい頃はできるだけ、きょうだいと二人きりになる時間をつくっていただければと思います。

大きくなってからは、自分の可能性を試したり、挑戦したりしたい気持ちや、目指したい夢とご家族への想いに葛藤する時期がそれぞれのタイミングで来るでしょう。そんなときに、きょうだい会の存在をそっと情報提供してもらえるとうれしいです。互いに話しながら自分が今何をしたいのか見つけるヒントが見つかるかもしれません。

【支援者のみなさまへ】

「眠れていますか?」「おでかけや息抜きができていますか?」とご家族を思いやり、生活にケアが溶け込んでいる状況を想像し、ご家族やきょうだいに話してもらえたらうれしいです。

あなたの踏み出す一歩が、きょうだいに希望を与えるかもしれません。

栃木県にはきょうだいを支援する会があります。詳細はそれぞれの団体ホームページをご参照ください。

●きょうだい会SHAMS

対 象: きょうだい(小学生から高校生)
活 動: レクリエーションや分かち合い
連絡先: shams@live.jp

●とちぎきょうだい会

対 象: 県内全域、18歳以上のきょうだい
活 動: 茶話会・学習会
連絡先: tochigikyoudai@yahoo.co.jp

●Not alone ～ひとりじゃない～

対 象: 障害児者きょうだい、障害児者を支えている方。
自分のことをどんなことでも話せる方が対象年齢になります。

※ご家族は相談内容によって検討させていただきます。

連絡先: 公式LINE

<https://x.gd/acpDR>



●うちやりばちよーでー会

対 象: 主にうりずんを利用されている障害のある方々のきょうだい(年齢制限なし)
活 動: 年3回のイベント
連絡先: 公式LINE

<https://lin.ee/XLDgOzh>



●ばななば

対 象: 福祉サービスを利用している方などの兄弟姉妹
連絡先: bananaba.hinata@gmail.com



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

市町名	医療的ケア児の支援に関すること	福祉サービスや医療費・手当に関すること	子育てに関すること	療育に関すること	保育園に関すること	就学に関すること	市町の児童発達支援センター
宇都宮市	子ども発達センター 028-647-4721	障がい福祉課 028-632-2361 028-632-2366 子ども政策課 028-632-2387 子ども支援課 028-632-2296 子ども発達センター 028-647-4721 保健所保健予防課 028-626-1116	子ども支援課 (子ども総合相談) 028-632-2525 子ども家庭センター相談窓口 中央部:028-632-2941 東部:028-661-2369 西部:028-665-3698 南部:028-645-4535 北部:028-671-3205	子ども発達センター 028-632-4720 028-632-4721	保育課 028-632-2384	教育センター 028-639-4381	子ども発達センター 028-647-4721
足利市	足利市障がい者基幹相談支援センター 0284-44-0307 障がい福祉課 障がい支援担当 0284-20-2134	子ども家庭政策課 子育て支援担当 0284-20-2149 障がい福祉課 障がい福祉担当 0284-20-2169	子ども相談課 母子保健担当 0284-22-4513	障がい福祉課 障がい支援担当 0284-20-2134	保育課 0284-20-2138	学校教育課 0284-20-2220	子ども発達支援センター ぼけっとクラブあしかが 0284-44-7288
栃木市	障がい福祉課 障がい児者相談支援センター係 0282-21-2219	障がい福祉課 0282-21-2203 保険年金課 0282-21-213	子ども家庭センター 0282-25-3505 障がい福祉課 0282-21-2219	障がい福祉課 0282-21-2219 子ども家庭センター 0282-25-3505	保育課 入園支援係 0282-21-2232	学校教育課 指導係 0282-21-2477	児童発達支援センター くえるぼキッズ 0282-51-2427
佐野市	障がい福祉課 0283-20-3025	障がい福祉課 0283-20-3025	子ども政策課 0283-20-3002	障がい福祉課 0283-20-3025	保育課 0283-20-3038	佐野市教育センター 0283-20-3108	子ども発達支援センターさのかりん 0283-25-8201
鹿沼市	障がい福祉課 0289-63-2176	障がい福祉課 0289-63-2176	子育て支援課 0289-63-2160	障がい福祉課 0289-63-2176	保育課 0289-63-2174	教育委員会事務局 学校教育課 0289-63-2239	児童発達支援センター ちーくあっぱ 0289-78-0356
日光市	社会福祉課 障がい福祉係 0288-21-5174	社会福祉課 障がい福祉係 0288-21-5174	健康課 0288-21-2756	社会福祉課 障がい福祉係 0288-21-5174	保育課 0288-21-5186	学校教育課 0288-21-5181	—
小山市	福祉総務課 障がい支援係 0285-22-9629	福祉総務課(福祉サービス)障がい支援係 0285-22-9629 (医療費・手当) 障がい福祉係 0285-22-9624	子育て家庭支援課 子ども家庭センター 母子健康係 0285-22-9525 子ども家庭相談係 0285-22-9854	福祉総務課 障がい支援係 0285-22-9629	保育課 保育食育指導係 0285-22-9649 幼保係 0285-22-9614	教育委員会 学校教育課 児童生徒指導係 0285-22-9676	—
真岡市	社会福祉課 0285-83-8129	社会福祉課 0285-83-8129	子ども家庭課 0285-83-8121	社会福祉課 0285-83-8129	保育課 0285-83-8035	学校教育課 0285-83-8181	真岡市子ども発達支援センターひまわり園 0285-84-3752
大田原市	福祉課 0287-23-8954	福祉課 福祉サービス: 障害支援係 0287-23-8954 医療費・手当: 障害福祉係 0287-23-8921	子ども幸福課 0287-24-0112	福祉課 0287-23-8954	保育課 0287-23-8769	学校教育課 0287-23-3124	—
矢板市	社会福祉課 障がい福祉担当 0287-43-1116	社会福祉課 障がい福祉担当 0287-43-1116	子ども課 健康支援担当 0287-44-3600	社会福祉課 障がい福祉担当 0287-43-1116	子ども課 保育担当 0287-44-3600	教育総務課 学校教育担当 0287-43-6217	—
那須塩原市	社会福祉課 障害福祉係 0287-62-7026	社会福祉課 障害福祉係 0287-62-7026 那須塩原市障害者相談支援センター 0287-62-7787	子育て相談課 母子保健担当 0287-38-1356	社会福祉課 障害福祉係 0287-62-7026	保育課 管理係 0287-46-5536	学校教育課 学校指導係 0287-37-5349	児童発達支援センター ジャローム 0287-37-5555
さくら市	子ども家庭センター 子育て世代支援係 028-616-3732	福祉課 障がい福祉係 028-681-1161	子ども家庭センター 子育て世代支援係 028-616-3732	福祉課 障がい福祉係 028-681-1161	子ども政策課 保育係 028-681-1125	学校教育課 学校支援係 028-686-6620	子ども発達支援センター びーち 028-678-8300

市町名	医療的ケア児の支援に関すること	福祉サービスや医療費・手当に関すること	子育てに関すること	療育に関すること	保育園に関すること	就学に関すること	市町の児童発達支援センター
那須塩原市	子ども課 相談グループ 0287-88-7116	健康福祉課 社会福祉グループ 0287-88-7115	子ども課 相談グループ 0287-88-7116	子ども課 相談グループ 0287-88-7116	子ども課 相談グループ 0287-88-7116	学校教育課 指導支援グループ 0287-88-6222	—
下野市	社会福祉課 障がい福祉グループ 0285-32-8900	社会福祉課 障がい福祉グループ 0285-32-8900	子ども家庭センター「ふわり」 0285-32-8921	社会福祉課 障がい福祉グループ 0285-32-8900	子育て応援課 0285-32-8903	教育委員会事務局 学校教育課 0285-32-8918	子ども発達支援センターこぼと園 0285-44-6783
上三川町	子ども家庭課 母子健康係 0285-56-9132	健康福祉課 0285-56-9128	子ども家庭課 0285-56-9132	健康福祉課 障がい福祉係 0285-56-9128	子ども家庭課 子育て係 0285-56-9130	教育総務課 学校教育係 0285-56-9156	健康福祉課 障がい福祉係 0285-56-9128
益子町	福祉子育て課 福祉係 0285-72-8866	福祉子育て課 福祉係 0285-72-8866	福祉子育て課 子育て支援係 0285-72-8865	福祉子育て課 福祉係 0285-72-8866	福祉子育て課 子育て支援係 0285-72-8865	学校教育課 学校教育係 0285-72-8862	子ども発達支援センター ひまわり園(真岡市) 0285-84-3752
茂木町	保健福祉課 福祉係: 0285-63-5631 健康係: 0285-63-2555	保健福祉課 福祉係 0285-63-5631	保健福祉課 健康係 0285-63-2555	保健福祉課 福祉係 0285-63-5631	保健福祉課 福祉係 0285-63-5631	教育委員会 事務局 (生涯学習課 学校教育係) 0285-63-3337	子ども発達支援センターひまわり園(真岡市) 0285-84-3752
市貝町	町民くらし課 健康づくり係 0285-68-1133	長寿福祉課 福祉係 0285-68-1113	子ども未来課 子ども育成係 0285-68-1119 町民くらし課 健康づくり係 0285-68-1133	長寿福祉課 福祉係 0285-68-1113	子ども未来課 子ども育成係 0285-68-1119	子ども未来課 0285-68-1119	子ども発達支援センターひまわり園(真岡市) 0285-84-3752
芳賀町	健康福祉課 福祉係 028-677-1112	健康福祉課 福祉係 028-677-1112	子育て支援課 母子保健係 028-677-6040	健康福祉課 福祉係 028-677-1112	子育て支援課 児童保育係 028-677-6024	学校教育課 学校教育係 028-677-1414	子ども発達支援センターひまわり園(真岡市) 0285-84-3752
壬生町	健康福祉課 障害福祉係 0282-81-1829	健康福祉課 障害福祉係 0282-81-1829	子ども未来課 子育て支援係 0282-81-1864	健康福祉課 障害福祉係 0282-81-1829	子ども未来課 保育係 0282-81-1831	教育委員会事務局 学校教育課 0282-81-1870	—
野木町	健康福祉課 社会福祉係 0280-57-4172	【福祉サービスに関する】健康福祉課社会福祉係 0280-57-4172 【医療費や手当に関する】住民課 給付・年金係 0280-57-4140	健康福祉課 健康増進係 0280-57-4171	健康福祉課 社会福祉係 0280-57-4172	子ども教育課 子育て支援係 0280-57-4162	子ども教育課 子育て支援係 0280-57-4162	—
塩谷町	福祉課 社会福祉担当 0287-47-5173	福祉課 社会福祉担当 0287-47-5173	健康生活課 0287-45-1119	福祉課 社会福祉担当 0287-47-5173	健康生活課 0287-45-1119	学校教育課 0287-48-7501	—
高根沢町	健康福祉課 障害者係 028-675-8105	健康福祉課 障害者係 028-675-8105	子どもみらい課 028-675-6466	健康福祉課 障害者係 028-675-8105	子どもみらい課 028-675-6466	学校教育課 028-675-1037	児童発達支援センターいちご 028-612-7033
那須町	保健福祉課 障がい者福祉係 0287-72-6917	保健福祉課 障がい者福祉係 0287-72-6917	子ども未来課 子育て支援センター 0287-71-1137	保健福祉課 障がい者福祉係 0287-72-6917	子ども未来課 保育係 0287-72-6959	学校教育課 学校教育係 0287-72-6922	—
那珂川町	子育て支援課 0287-92-1115	健康福祉課 0287-92-1119 子育て支援課 0287-92-1115	子育て支援課 0287-92-1115	健康福祉課 0287-92-1119	子育て支援課 0287-92-1115	学校教育課 0287-92-1124	子育て支援課 0287-92-1115

各市町の医療的ケア児支援ガイドブックはこちら



宇都宮市



足利市



小山市



矢板市

[宇都宮市] https://www.city.utsunomiya.lg.jp/_res/projects/default_project/_page_001/022/544/reiwayonennikeaigaidobukku.pdf

[足利市] <http://www.a-soudan.jp>

[小山市] <https://www.city.oyama.tochigi.jp/kenkou-fukushi-kaigo/shougai/shien/page003849.html>

[矢板市] <https://www.city.yaita.tochigi.jp/soshiki/shakaifukushi/iryoutekikeagaidobukku.html>

●その他の相談窓口

小児慢性特定疾病に関すること

宇都宮市役所 子ども支援課 028-632-2296	宇都宮市
県西健康福祉センター 0289-62-6225	鹿沼市
県東健康福祉センター 0285-82-3323	真岡市・益子町・茂木町・市貝町・芳賀町
県南健康福祉センター 0285-22-1509	小山市・下野市・上三川町・野木町
県北健康福祉センター 0287-22-2679	大田原市・那須塩原市・那須町
安足健康福祉センター 0284-41-5895	足利市・佐野市
今市健康福祉センター 0288-21-1066	日光市
栃木健康福祉センター 0282-22-4121	栃木市・壬生町
矢板健康福祉センター 0287-44-1296	矢板市・さくら市・塩谷町・高根沢町
烏山健康福祉センター 0287-82-2231	那須烏山市・那珂川町

健康福祉センター(県の出先機関)と宇都宮市役所は、小児慢性特定疾病医療費助成等の申請窓口です。医療費助成の他、小児慢性特定疾病を受給している方に各種事業を行っております。家庭看護、食事・栄養に関する相談、福祉制度の紹介、精神的支援、その他日常生活の様々な悩みに関して、保健師等に相談できます。

児童福祉に関すること

中央児童相談所 028-665-7830	宇都宮市、鹿沼市、日光市、真岡市、上三川町、益子町、茂木町、市貝町、芳賀町
県南児童相談所 0282-24-6121	足利市、栃木市、佐野市、小山市、下野市、壬生町、野木町
県北児童相談所 0287-36-1058	大田原市、矢板市、那須塩原市、さくら市、那須烏山市、塩谷町、高根沢町、那須町、那珂川町

児童相談所は児童福祉法に基づいて設置される18歳未満の子どもに関する相談機関です。こどもの権利を守り、子ども本人、そしてその家族の問題に対して援助を行います。虐待だけでなく、重症心身障害児に関する相談、療育手帳の判定などを行っています。心身に障害がある医療的ケア児をご家庭で養育するのが難しくなったときは、障害児入所施設(医療型障害児入所施設、福祉型障害児入所施設)への入所相談も行っています。

●県関係機関

独立行政法人 栃木県立リハビリテーションセンター

○こども発達支援センター 028-623-6128

児童福祉法に基づく児童発達支援センターです。在宅の肢体不自由や発達障害等のある就学前のお子さんを対象に、親子通園による総合的な療育・リハビリテーションを行います。

○こども療育センター 028-623-6138

児童福祉法に基づく医療型障害児入所施設です。主に四肢や体幹に障害のある児童を対象に治療や指導を行い、家族を含めて療育指導を行います。また短期入所(レスパイトケアを含む)等も実施しています。

コラム

③ 成人移行について

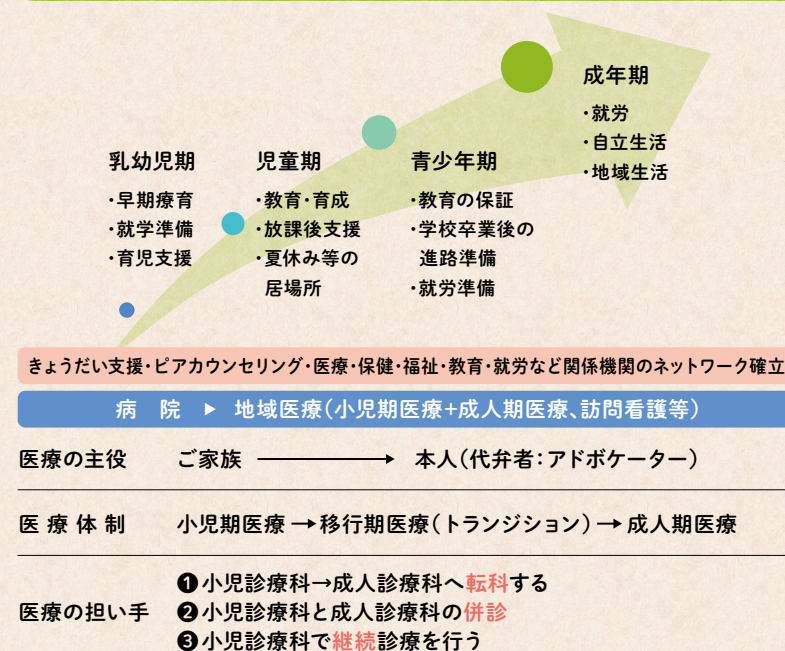
医療的ケア児がこどもから大人へ成長することで、こどものときとは違う治療や健康管理が必要になることがあります。このように“こども”から“大人”へと自立していく患者が、適切な医療を生涯にわたり受けられるように、小児診療科から成人診療科へと切れ目なく繋げていくことが、医療者には求められています。

しかし、2つの間には医療分野の違いだけではなく、患者との関わり方や社会制度の違いなど様々な違いがあります。

そこで必要となるのが、小児期医療と成人期医療を繋ぐ架け橋となる新しい医療の形「移行期医療(トランジション)」です。移行期医療を円滑に進めるためには、本人・ご家族と病院の主治医などの医療者とが十分に話し合い、それぞれのお子さんに合った方法で成人移行を進めていく必要があります。

継続的な医療が必要な患者の移行支援

こどもの成長発達に応じた説明・支援(移行支援)により
本人・ご家族が納得して次のライフステージへ進む



おわりに ～支援ガイドブックによせて～



医療的ケア児は、それぞれの医療的背景を持ち、人工呼吸器や経管栄養、導尿、酸素吸入などの医療を受けながら日常生活を送ります。医療的ケア児のいる暮らしは、退院したその日から一変しますし、この暮らしは長く続くので、医療費の助成や手当の情報、さらに福祉サービス利用のための情報はいつも必要です。また、こどもの育ちと、親の離職防止を実現するためにも、保育や教育の充実も欠かせません。他にも、災害時の対応や福祉用具の情報なども大切です。

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。

栃木県では、栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」が2022年7月に開設されました。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、ガイドブックとともにご活用いただくことで、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。コラムとして、お風呂、きょうだい、移行期についても取り上げています。

やがて、医療的ケア児は大人への階段を上っていき、親も年を重ねていきます。多くの人たちが関わることで、医療的ケア児が、家族に頼らずに生きていく力がついていきます。制度や支援の仕組みは、まだ十分とは言えないかもしれませんが、お子さんたちが、健やかで楽しく、社会の中で過ごしていくことができるよう願っています。また、このガイドブックを通じて、多くの方に医療的ケア児への理解が広がっていくことを願ってやみません。

このたび発行されました「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栃木県」の原案は、一般社団法人スペサボ様からいただきました。



栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」
センター長 高橋 昭彦
(認定特定非営利活動法人うりずん・ひばりクリニック)

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
- ☐

体調悪化対策

- ☐ 酸素ボンベ
- ☐ バッグバルブマスク
- ☐ テストラング
- ☐ 聴診器
- ☐

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
- ☐



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
- ☐

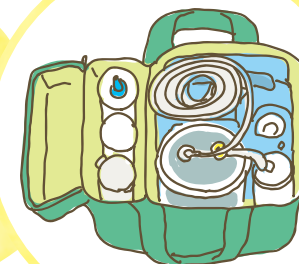
栄養注入セット

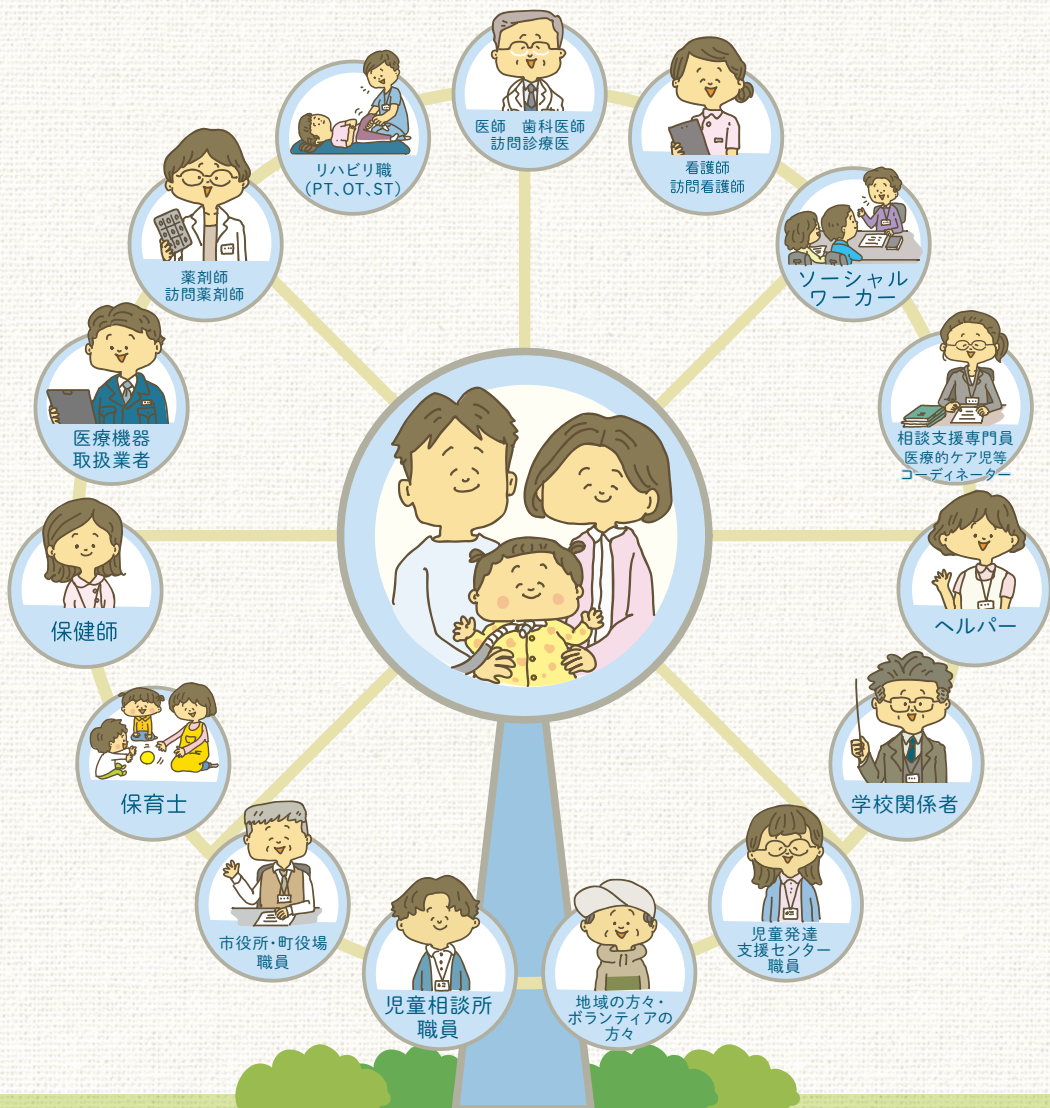
- ☐ 栄養ボトル(イルリガートル)
- ☐ 栄養チューブ
- ☐ 胃ろうに接続するチューブ
- ☐ シリンジ各種
- ☐ お薬
- ☐ 白湯を入れた水筒
- ☐ 粉ミルク、栄養剤
- ☐



吸引器バッグ

- ☐ 吸引器本体
- ☐ 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
- ☐





令和7年(2025年)3月発行

企画: 栃木県医療的ケア児等支援センター「くるくん」

発行: 栃木県

イラスト: 池田蔵人

協賛: 東洋株式会社

原案提供: 一般社団法人スベサポ

医ケア児家族会にじのかけ橋

この冊子は、右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12月現在の情報を基に作成しております。

<https://www.pref.tochigi.lg.jp/e05/iryoutekicare.html>



■お問い合わせ先

栃木県医療的ケア児等支援センター「くるくん」

栃木県宇都宮市徳次郎町365-1

(特定非営利活動法人うりずん内)

電話 028-678-4601



一般社団法人スベサポ

■医ケアkidsナビ(ポータルサイト) <https://spesapo-navi.jp>

■医ケアkidsルーム(コミュニティサイト) <https://spesapo-room.jp>

■医ケアkids手帳(成長記録ツール) <https://spesapo-techo.jp>



医ケア
kidsナビ



医ケア
kidsルーム



医ケア
kids手帳