



岩手医科大学附属病院
【小児科学講座】

【障がい児者医療学講座】

〒028-3695 岩手県紫波郡矢巾町医大通 2-1-1
Tel. 019-613-7111 (代表)

<https://www.hosp.iwate-med.ac.jp>



在宅ケア児者 サポートブック

本人の 情報


アレルギー	<input type="checkbox"/> 食品()	<input type="checkbox"/> アルコール
	<input type="checkbox"/> 薬剤()	<input type="checkbox"/> ラテックス
	<input type="checkbox"/> 植物()	<input type="checkbox"/> ハウスダスト
	<input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> 金属

(ふりがな) 名前				写真を 貼りましょう
生年月日	年	月	日生(歳)	
性別	男・女			
主たる障害名				
住所・連絡先	〒			
	TEL		携帯	
緊急連絡先	① (続柄)			
	② (続柄)			
	③ (続柄)			
家族	氏名	続柄	所属	

本人の願い・意向						
家族の願い・意向						
交付されている 手帳及び 支給内容		療育手帳	無・有 (A・B)		年 月交付	
		身体障害者 手帳	無・有 (種類 (種 級))		年 月交付	
		精神保健 福祉手帳	無・有 (種 級))		年 月交付	
		重度心身 障害者医療	非該当・該当	障害 基礎年金	1級・2級	
		特別児童 扶養手当	無・有 (級))	障害児 福祉手当	無・有	
		自立支援 医療	無・有	日常生活用具 ・補助具	無・有	
		小児慢性 特定疾患	無・有 (疾患名 ())			
主治医	専門医	医療機関名() 医師名()				
		住所				
	かかり つけ医	医療機関名() 医師名()				
		住所				
		電話 ()				
		電話 ()				

私の状況 普段の私はこんな状態

これがあると安心します



こんな時に不安になります

体調が悪いサイン

他に知っておいて欲しいこと(なんでも(^^♪))

サービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
備考							

関わっている支援者 (名前と連絡先を書いて下さい。)

相談支援事業所	障害福祉サービス事業
児童発達支援事業所	保育所、幼稚園、認定こども園、学校等
訪問看護事業所	親族・友人のサポート体制
その他の支援機関	医療機器メーカー

1日の流れ (食事や水分補給、入浴、排泄、姿勢など)

1:00			
2:00			
3:00			
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			
24:00			

曜日ごとに分けたり、ケアごとに分けたり、自由に記載して下さい。
注入などの詳細は別ページに記載欄があります。

写真や絵などでポジショニングや注入の様子を教えてください。



医療的ケア等の状況 (年 月 歳現在)

※お子さんの状況に応じて、随時、更新しましょう。

呼吸障害 あり なし

日常の酸素飽和度 (%)
吸引 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
口腔・鼻腔内 (サイズ Fr、挿入長 <input type="checkbox"/> cm、鼻 <input type="checkbox"/> cm) 気管内 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (サイズ Fr、挿入長 <input type="checkbox"/> cm) 吸引の頻度 () その他 注意点など
気管切開 (年 月施行) <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
術式 <input type="checkbox"/> 誤嚥防止術 <input type="checkbox"/> 単純気管切開 気管カニューレ (種類 、サイズ mm) (カフ <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり 圧 hPa、エア ml) カニューレの固定方法 () カニューレ交換頻度 () ガーゼ (枚)、バンドの交換頻度 () 腕頭動脈とカニューレ <input type="checkbox"/> 接していない <input type="checkbox"/> 接している (注意点) <input type="checkbox"/> 人工鼻 <input type="checkbox"/> スピーチバルブ (注意点・使用方法) <input type="checkbox"/> カニューレフリー (注意点)
酸素吸入 (使用開始 年 月) <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
吸入状況 <input type="checkbox"/> 常時 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> 状態に応じ 吸入の目安 酸素投与量 L/分 SpO ₂ %以上を維持 投与方法 <input type="checkbox"/> 鼻腔カニューラ <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 人工鼻 <input type="checkbox"/> 呼吸器 注意点

使用している医療機器

人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> バイパップ <input type="checkbox"/> ネーザルハイフロー
自発呼吸 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
酸素 <input type="checkbox"/> あり (L/分) <input type="checkbox"/> なし
呼吸器種類 ()
設定換気モード () 安定時1回換気量 (ml)
設定換気回数 (回/分) 分時換気量下限 (L/分)
PIP/PEEP (cmH ₂ O / cmH ₂ O) 安定時リーク量 (%)
I:E比 (:) 平均気道内圧 (cmH ₂ O)
加湿器 () 設定 ()
排痰補助装置 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (種類)
使い方 ()
時間・回数 ()

薬剤吸入 あり なし

<input type="checkbox"/> 生理食塩水 (ml/回) 1日 回、時間 ()
<input type="checkbox"/> ステロイド (薬品名) 1日 回、時間 ()
<input type="checkbox"/> その他 () 1日 回、時間 ()

経管栄養 あり なし

経鼻チューブ 胃瘻 腸瘻

種類()、サイズ(Fr)、

挿入長(cm)、(固定水 ml)

注入時間、内容、量、投与にかかる時間の目安

ポンプの使用 あり(ml/時間) なし

薬剤投与 あり なし

経口 経鼻胃管、胃瘻 腸瘻、十二指腸チューブ

回数、時間()

内容



お薬手帳のコピーを貼ってもよいです。

頓用薬の種類、使い方

てんかんの合併 あり なし

発作の様子()

発作の回数 1日に / 1週に / 1ヶ月に (回)

対処方法()

経口摂取について

項目	詳細情報
食事	<p>< 食事状況 ></p> <input type="checkbox"/> 食べさせている <input type="checkbox"/> 介助は必要だが、自分で食べようとする <input type="checkbox"/> 一人で食べる <input type="checkbox"/> その他() ・ 食事の姿勢() ・ 1回の量() ・ 所要時間() 分)
	<p>< 食事形態 ></p> <input type="checkbox"/> 経腸栄養剤 <input type="checkbox"/> ミキサー・ペースト食 <input type="checkbox"/> 柔らかく調理 <input type="checkbox"/> 家族と同じものを刻む <input type="checkbox"/> 家族と同じ食事 <input type="checkbox"/> その他() <p>< 食器用具 ></p> <input type="checkbox"/> スプーン <input type="checkbox"/> フォーク <input type="checkbox"/> 箸 <input type="checkbox"/> 自助具など <input type="checkbox"/> その他() <p>< 食べ方など ></p> <input type="checkbox"/> 飲み込めない <input type="checkbox"/> 嘔まずに飲み込む <input type="checkbox"/> 普通に食べる <input type="checkbox"/> よくむせる <input type="checkbox"/> 時々むせる <input type="checkbox"/> その他() <p>< 食欲 ></p> <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 変動する ・ 好きな食べ物やおやつ() ・ 嫌いな食べ物やおやつ() <p>< その他必要な配慮 > ※血糖チェックやインスリン投与など</p>
水分補給	<input type="checkbox"/> 水分は飲めない <input type="checkbox"/> ほ乳瓶で飲む <input type="checkbox"/> スプーンで一口ずつ飲ませる <input type="checkbox"/> ストローで飲む <input type="checkbox"/> コップで飲める・飲ませる <input type="checkbox"/> ところみをつける <input type="checkbox"/> 普段飲んでいるもの() <input type="checkbox"/> 1回量(約) cc) <input type="checkbox"/> 1日量(約) cc)

トイレ・着替え・洗面について

項目	詳細情報
排泄	<input type="checkbox"/> 回数() 回/日) <input type="checkbox"/> 自分でできる <input type="checkbox"/> パンツを使用 <input type="checkbox"/> 尿器を使用 <input type="checkbox"/> おむつを使用 <input type="checkbox"/> 定時排尿(時間) <input type="checkbox"/> 導尿(時間) (カテーテルの太さ・長さ) <input type="checkbox"/> 尿意を教える(方法) <input type="checkbox"/> その他() <p>< その他必要な配慮 ></p>
	<input type="checkbox"/> 回数() 回/日) <input type="checkbox"/> 自分でできる <input type="checkbox"/> 介助するとトイレでできる <input type="checkbox"/> 便意を教える(方法) <input type="checkbox"/> 排便後知らせる(方法) <input type="checkbox"/> 自然に便が出る(毎日 ・) 日毎)(1日) 回) <input type="checkbox"/> 便の状態() <input type="checkbox"/> 浣腸・下剤を使用している (下剤名) (使用の目安・時間) <input type="checkbox"/> その他 <p>< その他必要な配慮 ></p>
衣服の着脱	<input type="checkbox"/> 自分でできる <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助(内容) <p>< その他必要な配慮 ></p>
洗面・入浴	<input type="checkbox"/> 自分でできる <input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 一部介助(内容) <p>< その他必要な配慮 ></p>
	<p>< 入浴時に必要な配慮 ></p>

睡眠・姿勢・移動について

項目	詳細情報
睡眠	<input type="checkbox"/> 安定している <input type="checkbox"/> 不規則 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> 眠剤の使用() <その他必要な配慮(体位変換など)>
外出・移動	姿勢 <input type="checkbox"/> 寝たきりで首のすわりなし <input type="checkbox"/> 首がすわっている <input type="checkbox"/> 支えがあれば座れる <input type="checkbox"/> 支えなしで座れる <input type="checkbox"/> 膝で立つ <input type="checkbox"/> つかまり立ち <input type="checkbox"/> 一人で立つ <input type="checkbox"/> 装具・コルセットなど()
	麻痺 <input type="checkbox"/> あり(具体的な状況:) <input type="checkbox"/> なし
	移動(屋外) <input type="checkbox"/> バギー・車いすで移動する <input type="checkbox"/> 車いすを自走する <input type="checkbox"/> 支えられて歩く <input type="checkbox"/> ウォーカーで歩く <input type="checkbox"/> 一人で歩く <input type="checkbox"/> その他()
	移動(屋内) <input type="checkbox"/> 寝たきり <input type="checkbox"/> 寝返りをする <input type="checkbox"/> 背で軸まわりをする <input type="checkbox"/> 背ばいで移動する <input type="checkbox"/> 腹ばいで移動する <input type="checkbox"/> 四つばいで移動する <input type="checkbox"/> 膝立ちで移動する <input type="checkbox"/> つたい歩きをする <input type="checkbox"/> 歩ける <input type="checkbox"/> その他() <その他必要な配慮(本人の楽な姿勢やつっぱり、不安の軽減方法など)>

コミュニケーションについて

本人から相手に伝えるとき	
主な手段	<input type="checkbox"/> 通常の会話可能 <input type="checkbox"/> 2語文 <input type="checkbox"/> 言葉 <input type="checkbox"/> 音声のみ <input type="checkbox"/> ジェスチャー <input type="checkbox"/> 表情(笑う・泣くなど) <input type="checkbox"/> 絵カード <input type="checkbox"/> その他()
理解の程度	<input type="checkbox"/> 通常の会話を理解 <input type="checkbox"/> 簡単な会話なら理解 <input type="checkbox"/> 簡単な単語なら理解 <input type="checkbox"/> 理解できない <input type="checkbox"/> 話しかけに反応 <input type="checkbox"/> タッチングに反応 <input type="checkbox"/> 反応しない
要求の仕方	
拒否の仕方	
その他	
相手(支援者)から本人に伝えるとき	
主な手段	<input type="checkbox"/> 言葉 <input type="checkbox"/> ジェスチャー <input type="checkbox"/> 絵カード(絵・写真) <input type="checkbox"/> 具体物 <input type="checkbox"/> その他()
配慮するポイント	難聴 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> わからない 視覚障害 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> わからない

いざという時に慌てない

防災 マニュアル



●地震 ●洪水 ●津波 ●高潮 ●土砂災害などの

自然災害に備えましょう!



避難

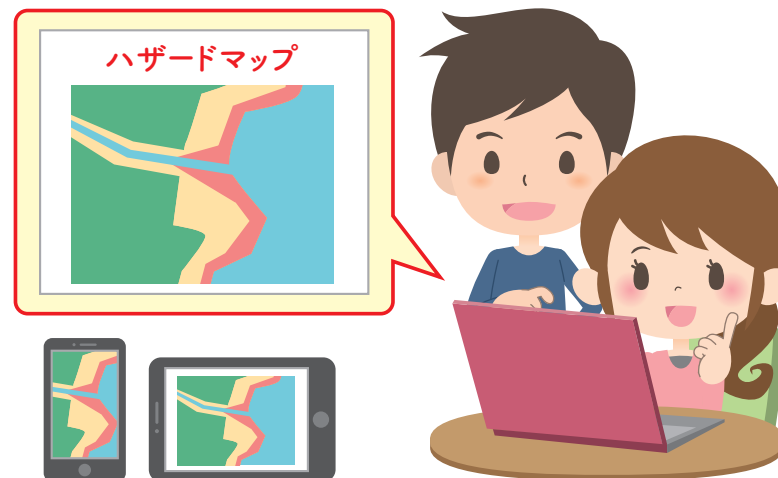


Step.1 自宅をチェック!

まずは自分の住んでいる家や
住居の危険性を確認する

ハザードマップ → ダウンロードと印刷

まずは、自分の住んでいる家や地域が、どのような災害が起きた時に危険になるのかを、地元自治体が作成しているハザードマップを見て確認しましょう。災害時には自治体のHPにアクセスが集中して見れなくなることもあります。普段からハザードマップをダウンロードして、スマホやタブレットに保存し、できれば一部は印刷しておきましょう。



避難

Step. 2 どこに避難する？

災害発生時の避難場所を決めておく

災害発生時、避難所に行く？ その他の施設に避難する？

災害が起きた場合にどこに避難をするのか、事前に決めておきましょう。また、避難する予定の施設に事前に連絡をしておくことが重要です。かかりつけの病院ではなく近くの病院へ避難する場合は、事前に主治医に紹介状を書いてもらいましょう。



避難場所

災害発生時 行く場所		<input type="checkbox"/> 事前連絡 有
	場所	連絡先
地域の 福祉避難所		<input type="checkbox"/> 事前連絡 有
	場所	連絡先
地域の 避難所		<input type="checkbox"/> 事前連絡 有
	場所	連絡先
近くの病院		<input type="checkbox"/> 紹介状 有
	場所	連絡先

避難

Step. 3 避難経路

災害を想定して避難の経路や方法を確認する

避難経路の確認

避難先を決めたら、ハザードマップを見ながら、安全な避難経路を確認しましょう。例えば、豪雨や地震の時には橋や川の近くは通れなくなる可能性があります。実際に、どのような手段で、どこまで避難するのかを、イメージするようにしましょう。（自家用車が使えるなら遠くの病院まで避難、自家用車が使えないならとりあえず近くの公民館に行く、など）

避難場所やルートなどをハザードマップを見ながらマッピングしましょう



準備



Step.1 避難物品チェック

普段から1週間程度を目安に準備をする

医療的ケア物品

カニューレ、胃管、胃瘻、吸引チューブ、生食、蒸留水などは災害時に不足しやすく、なくなってしまうと補充が難しいものです。普段から、ある程度を緊急用として保存しておくことをおすすめします。

一般の必要物品 災害時に手に入りにくくなるので準備を

着替え、オムツ(特に大人用)やおしりふき、栄養剤や特別な形態の食事など、災害時にはなかなか入手できません。1週間分程度を準備しておいて、すぐに持ち出せるようにしておくことをおすすめします。

避難所や病院などは、空調の微調節ができず、また空気が乾燥していることが多いです。マスクや体温調節のための毛布、上着などがあると良いです。器具の洗浄が難しいことが多いのでウェットティッシュやラップフィルムがあると便利です。ヘッドランプ、スマホ用バッテリーも必須です。



荷物のパッキング

避難先で必要となる物は、すぐに持ち出せるように、鞆などにまとめて入れておくとう便利です。外出時や入院する際に必要となる物は、避難先でも必ず必要となるので、「外出セット」「入院セット」をつかってある方はそれを利用すると良いでしょう。

医療的ケア物品

避難先に備蓄させてもらっているものは別マークでチェック

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> アンビューバッグ(バッグバルブマスク) | <input type="checkbox"/> アルコール綿 |
| <input type="checkbox"/> 人工呼吸器・加湿器 | <input type="checkbox"/> 生食・蒸留水 |
| <input type="checkbox"/> 酸素吸入用器材 | <input type="checkbox"/> 薬 |
| <input type="checkbox"/> 吸引器・チューブ | <input type="checkbox"/> シリンジ |
| <input type="checkbox"/> 気管カニューレ・人工鼻 | <input type="checkbox"/> 軟膏、目薬 |
| <input type="checkbox"/> 胃管・胃瘻 | <input type="checkbox"/> 褥瘡予防用クッション |
| <input type="checkbox"/> モニター、プローベ | <input type="checkbox"/> ガーゼ |
| <input type="checkbox"/> 注入用物品 | <input type="checkbox"/> 保険証・母子手帳 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> お薬手帳 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

一般の必要物品

避難先に備蓄させてもらっているものは別マークでチェック

- | | | |
|--|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 着替え | 空気の乾燥と体温調整 | <input type="checkbox"/> ヘッドランプ |
| <input type="checkbox"/> 食事・栄養剤 | <input type="checkbox"/> 衣服 | <input type="checkbox"/> 懐中電灯 |
| <input type="checkbox"/> 専用の食事 | <input type="checkbox"/> 毛布、タオルケット | <input type="checkbox"/> ラジオ(乾電池式) |
| <input type="checkbox"/> オムツ | <input type="checkbox"/> カイロ | <input type="checkbox"/> レジャーシート |
| <input type="checkbox"/> おしりふき | <input type="checkbox"/> マスク | <input type="checkbox"/> 新聞紙 |
| <input type="checkbox"/> ゴミ袋(ポリ袋) | 器具の洗浄 | <input type="checkbox"/> 軍手・手袋 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> ウェットティッシュ | <input type="checkbox"/> マッチ・ライター |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> ラップフィルム | <input type="checkbox"/> 食器 |
| <input type="checkbox"/> | 日常用の電源 | <input type="checkbox"/> おもちゃ・ぬいぐるみ |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> スマホ用バッテリー | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 乾電池・エネループ | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 延長コード | <input type="checkbox"/> |



準備



Step. 2 電源の確保

電源の確保は自宅でも避難所でも非常に重要

停電への備え

- 懐中電灯の置き場を決めておこう。
- 生命維持に必要な電気機器（人工呼吸器など）がある場合は事前に所轄の電気会社に電話しておこう。
- 痰吸引器、酸素濃縮器、人工呼吸器の内部/外部バッテリーの持続時間を確認しよう。
- 外部電源を確保しよう。
 - ・自動車のシガーソケット
 - ・自動車用バッテリー
 - ・蓄電池
 - ・発電機 など。



< 参考 >

医療機器が必要な子どものための
災害対策マニュアル～電源確保を中心に～
【国立成育医療研究センター】

https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cooperation/shinsai_manual.pdf
停電時の備えについて詳しく書かれています！



外部大容量バッテリー

在宅医療器具を安全に使用するためには、「500W以上の出力」で「正弦波」と書いてあるものを選ぶようにしましょう。（8万円程度～）

発電機や大容量バッテリーから人工呼吸器には直接給電しないでください。人工呼吸器専用の外部バッテリー駆動として、その専用外部バッテリーを充電しましょう。人工呼吸器以外の医療機器は発電機や大容量バッテリーからの直接給電が可能です。

自家発電機

必ず「正弦波インバーター」搭載機を選びましょう。

発電機は必ず屋外で使用する必要があります。（12万円程度～）

大容量バッテリーを準備して、電気を蓄えられるようにしての使用がおすすめです。発電機の使用は必ず屋外になるので屋内に電気を引き込むためのドラム型延長ケーブルを一緒に準備しましょう。



900VA

1.8kVA (1800VA)

医療機器だけなら十分に動かせます。人工呼吸器＋加温加湿器＋一般の家電まで動かせます。

カセットボンベ

- メンテナンスが非常に楽
- カセットボンベの大量保管が必要（1時間の運転に1本（1日24本））

ガソリンタイプの発電機は、ガソリン自体が危険物であることや、発電機の取り扱いにも細心の注意が必要であることから、基本的にはおすすめしません。

< 電気を用いないケア >

シリンジを用いた吸引

吸引用チューブに注射器を接続し吸引します。最も安価で携帯しやすいですが、痰の形状によって十分に吸引できないなどの限界もあります。使用するシリンジは、10～30mL程度の小さな容量の方が、取り扱いが楽です。

人工呼吸器の代わりに 蘇生バッグを使用

常に身近なところに置き、外出時も携帯し、家族の複数の方が使えるようになっておくことが大切ですが、長時間の使用は現実的ではありません。

電源が必要な医療機器のまとめ

■人工呼吸器

内部バッテリー 有 (時間) ・ 無 外部バッテリー 有 (時間) ・ 無

■喀痰排出補助装置

内部バッテリー 有 (時間) ・ 無 外部バッテリー 有 (時間) ・ 無

■たん吸引器

内部バッテリー持続時間 (時間)

■酸素濃縮器

内部バッテリー 有 (時間) ・ 無 外部バッテリー 有 (時間) ・ 無

※予備携帯用酸素ボンベ 有 ・ 無

携帯用酸素ボンベ

S (1.1L) 本:() L/分)の使用で、1本(時間)

M(2.1L) 本:() L/分)の使用で、1本(時間)

L (2.8L) 本:() L/分)の使用で、1本(時間)

【参考】携帯用酸素ボンベの種類(容量別)とその吸入可能時間

流量(L/分)	S/内容積1.1L	M/内容積2.1L	L/内容積2.8L
0.5	約 7時間	約 13時間	約 18時間
1.0	約 3時間 30分	約 6時間 45分	約 9時間
1.5	約 2時間 15分	約 4時間 30分	約 6時間
2.0	約 1時間 45分	約 3時間 15分	約 4時間 30分
2.5	約 1時間 15分	約 2時間 45分	約 3時間 30分
3.0	約 1時間	約 2時間 15分	約 3時間
4.0	約 50分	約 1時間 30分	約 2時間 15分
5.0	約 40分	約 1時間 15分	約 1時間 45分
6.0	約 30分	約 1時間	約 1時間 30分



準備



Step. 3 お薬・お薬手帳

1週間分程度を保管

事前に登録

普段飲んでいる薬がなくなった時に備えて、主治医と相談して、1週間分程度をストックとして保管しておくことをおすすめします。また、災害時にはお薬手帳が濡れてしまったり紛失することが多々あります。お薬手帳の内容をスマホで写真に撮っておいたりしましょう。

薬局によっては、災害時に限り処方箋がなくても普段と同じ内容の薬を調剤してくれることがあります。かかりつけの調剤薬局と相談してください。

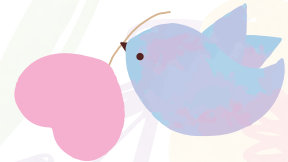




事例



MEMO



他の団体や地域での取り組み事例

医療的ケアが必要な方の災害時の対策に取り組んでいる他の地域や団体をいくつかご紹介いたします。ぜひ、ホームページやハンドブックをご覧ください。参考にしてください。

時間のある時に
見たり
ダウンロード
したりして
おきましょう。



人工呼吸器使用者のための

防災ハンドブック [バクバクの会]

<https://www.bakubaku.org/出版物/防災ハンドブック改訂版/>

大阪府の在宅人工呼吸器を使用している患者家族の会が作成されたハンドブックです。とても完成度が高いです。ネットから購入できます。



小児在宅医療的ケア児災害時対応

マニュアル [三重県医師会]

<http://www.mie.med.or.jp/hp/ippan/shonizai/2.pdf>

素晴らしいマニュアルです。無料でダウンロード可。



在宅医療推進のための資料 災害時パンフレット

「地震が起きても困らない医療ケアが

必要な子どもと家族の暮らし方のヒント！」 [チームやちよキッズ]

<https://www.yuumi.or.jp/wp-content/uploads/2022/06/booklet31.pdf>

完成度の高い冊子です。過去の体験談などもあります。



Lined area for taking notes, containing 11 horizontal lines.