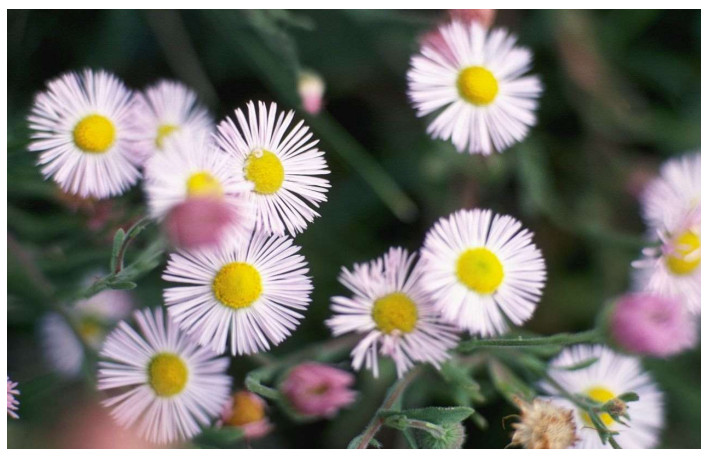


令和6年度版
(2024.12)

在宅療養支援ファイル



島根県〇〇保健所

〇〇ちゃんをみんなで支えるために

近年、医療的なケアを必要としながら在宅で療養しているお子さんが増えています。その多くの保護者は、病気の不安はもちろんのこと、代わりがいない看護の疲れや、長い入院生活の付き添いなどで保健や福祉などの地域サービスの情報を得る機会が少なく、育児の大変さを感じておられます。

また、入院中の方でも、地域の支援があれば退院を希望される方もあります。

このようなお子さんに関わりのある医療・保健・福祉・教育の関係者が、連携した支援を行うため、在宅で療養生活をされるお子さんと家族の方のQOLの向上をめざし、入院中から退院後の生活に活かせるサービスや、地域での支援チーム体制についての情報を提供するファイルを作成しています。

入院から地域へ、タイムリーな情報や地域での適切なサービスの提供と、お子さんの普段の生活や必要な支援が見え、ご家族の方、ご本人が使いやすい支援ファイルを目指しています。



目 次

- ★ はじめに
- ★ プロフィール
- ★ 支援チーム概要・サポート機関一覧表・支援の流れ
- ★ 生活全般
年間・週間予定・ 一日の過ごし方
必要物品
- ★ 今の子どもの様子
- ★ 症状が急変した場合
- ★ 災害時の対応（持ち出しリスト、チェックリスト、災害時支援計画）
- ★ 利用している制度と医療的ケア物品関係
- ★ かかりつけ医（医療管理記録）
- ★ 家族のメモ帳
- ★ 体調日誌
- ★ 慢性疾病・医療的ケアのあるお子さんのための制度やサービス
相談窓口、医療サービス、保育・教育、日常生活の支援、
お金のサポートなどについて
- ★ 島根県内家族会等の紹介

プロフィール

氏名(性別): ()

生年月日:平成 年 月 日

住所:島根県

連絡先:①

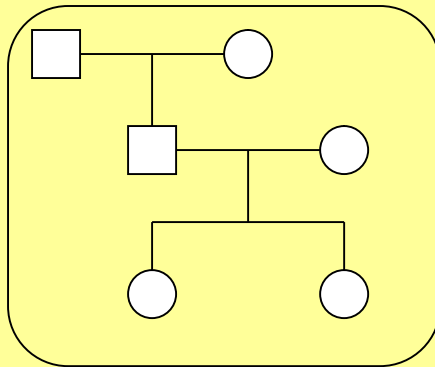
②

主な疾患:

保護者氏名:(父)

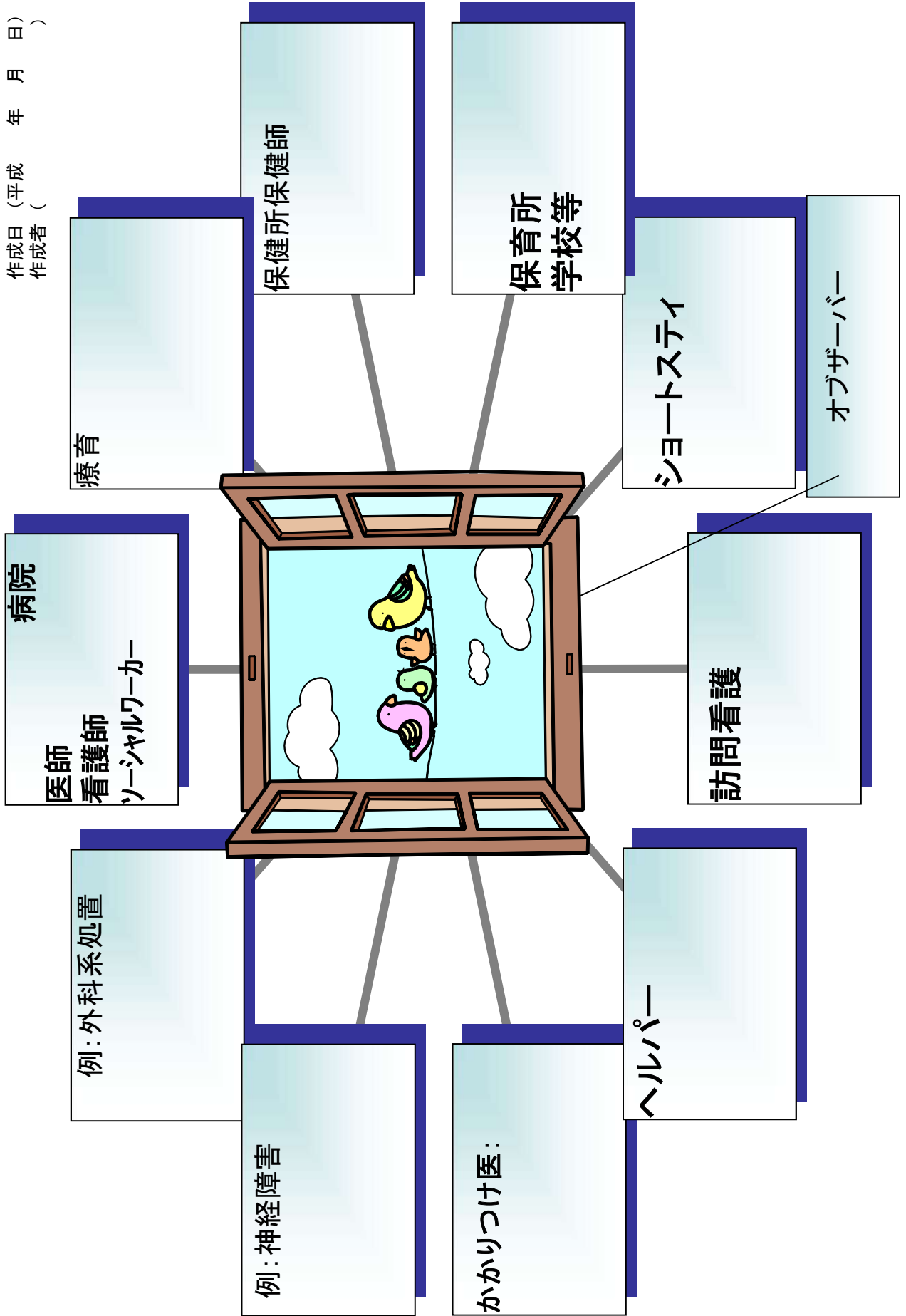
(母)

家族構成:



ちゃんと家族の支援チーム

作成日（平成 年 月 日）
作成者（ ）



() ちゃんのサポート機関一覧表

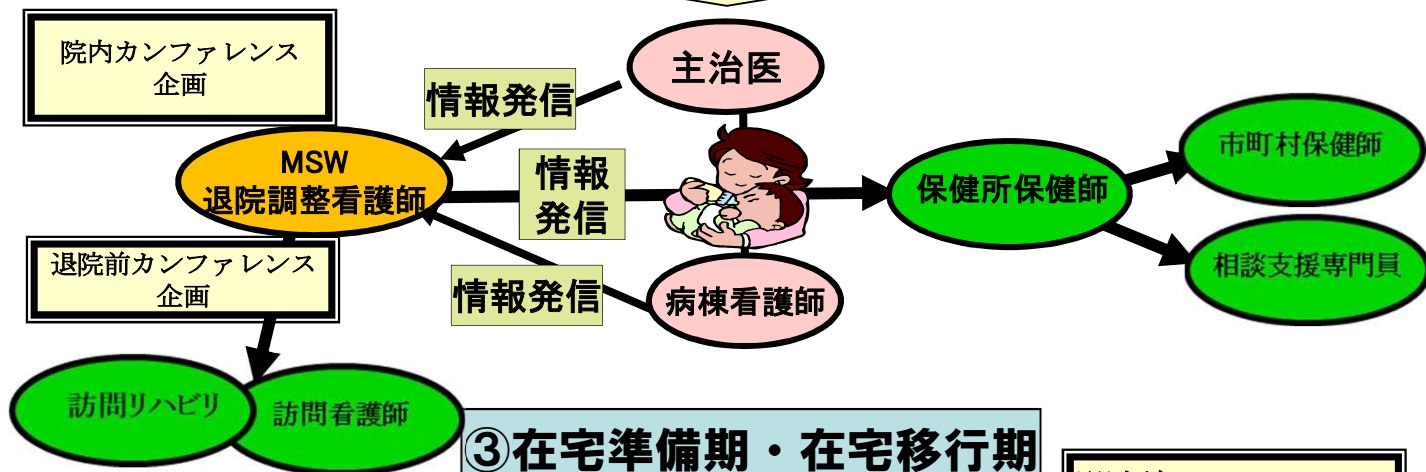
	機関名	担当者名	連絡先	援助内容
病院		医師：	住所：	<ul style="list-style-type: none"> ・退院後の生活について指導 ・退院後の病気の管理 ・定期受診と緊急時の受診と対応
		病棟看護師：	病棟電話：	
		外来看護師：	外来電話：	
		ソーシャルワーカー：	電話：	医療福祉の相談窓口 <ul style="list-style-type: none"> ・医療費など経済的問題 ・福祉制度の利用
開業医			住所： 電話：	かかりつけ医の往診・相談
訪問看護		担当看護師：	住所： 電話：	療養上の世話や医療的ケアの処置・管理
保健所		担当保健師：	住所： 電話：	<ul style="list-style-type: none"> ・困った時に最初に相談する窓口 ・サポート機関総括
市町村	福祉	担当：	住所： 電話：	自立支援給付申請窓口 各種手帳申請窓口
	保健	担当保健師：	電話：	子育てのサービスの情報提供
保育所			住所： 電話：	保育、生活相談
学校関係			住所： 電話：	教育の相談窓口
消防署			住所： 電話：	停電など異常時の対応

入院～在宅移行・移行後の支援の流れ

① 在宅意思決定期

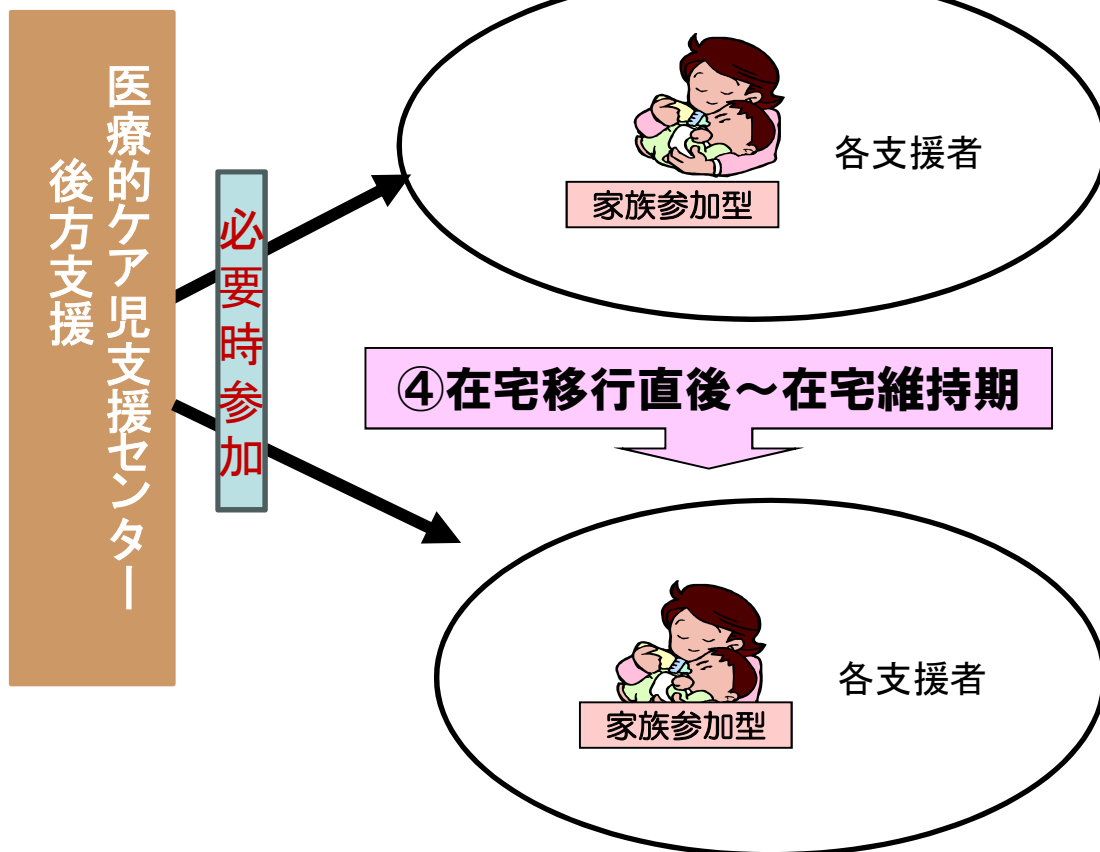


② 導入期



③ 在宅準備期・在宅移行期

退院前カンファレンス 開催



⑤在宅移行直後から在宅維持期



困ったことが発生

支援者が対応

個々の支援者が解決

相談

支援者が対応困難

<コーディネーター>
保健所保健師 / 市町村保健師 / 相談支援専門員

医療依存度に応じて
連携しながら対応

訪問
情報収集

必要時カンファレンス開催(支援会議)

医療的ケア児支援センター
後方支援

必要時参加



作成日(平成 年 月 日)
 作成者()

年間・週間予定

年間予定			
1月		7月	
2月		8月	
3月		9月	
4月		10月	
5月		11月	
6月		12月	
週間予定			
	午前		午後
日曜日			
月曜日			
火曜日			
水曜日			
木曜日			
金曜日			
土曜日			
必要物品 (在宅生活に必要なもの)			
医療的ケア内容	処置	製品名	交換時期/回数
◆その他の受診や治療			
◆特記事項:			
◆予防接種:			

一日の過ごし方

時	時	時	時	時	時	時	時	夜間

生活について

食事	注入内容 (Kcal)	◆ ()ml+ 湯 ()ml ◆ ◆所用時間: 分 ◆時間: ◆時間:
		◆ : ()ml ◆注射器で直接注入 ◆時間: 時・時・時
	注入方法	【注入前】 【注入中】 【注入後】
		◆
		◆
排泄	尿: 便:	
清潔	◆入浴	
皮膚トラブル	◆	
リハビリ	◆	
吸引		
好きなこと		
嫌いなこと		
《その他、気をつけていることなど》		

作成日（平成 年 月 日）
作成者（ ）

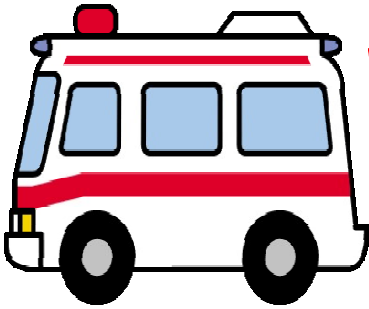
今の子どもの様子（医療的ケア含む）

写真やイラストを貼るなど。

症状が急変した場合

このような症状の場合、すぐ救急車で病院へいきましょう。

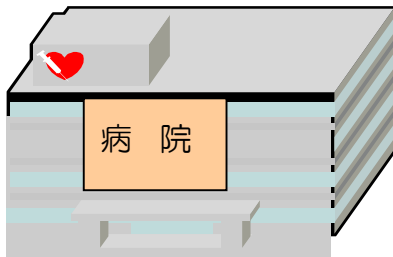
症
状



119

このような症状の場合、病院に電話し、相談しましょう。

症
状



病院の電話番号

- ①（救急外来）
- ②（病棟）
- ③（外来）

このような症状の場合、家で様子を見ましょう。明日は受診しましょう。

症
状



災害時備蓄・持出品リスト

- ライフライン復旧・救助までの備蓄や避難時の持出品として、日常必要な医薬品や衛生材料は、常に1週間分以上をストックしてください。
- 災害や停電時にも、確実に取り出せる場所で保管してください。
- 必要な衛生材料等は、主治医や看護師に確認してもらいましょう。

品目	数量 必要数を記入	品目	数量 必要数を記入
人工呼吸器関連		水・食料	
アンビューバック		ミネラルウォーター	
予備の人工呼吸器回路		ミルク	
人工鼻		離乳食	
気管カニューレ			
Y字ガーゼ		薬	
滅菌精製水		内服薬、外用薬、注射薬	1週間分
蒸留水		頓服(抗痙攣薬など)	1週間分
注射器			
吸引チューブ		体温調整	
ポータブル吸引機		毛布や防寒着	
手動吸引機		風呂敷	
酸素関連		懐中電灯	
酸素ボンベ		懐中電灯	
カニューレ		ヘッドライト	
延長チューブ		予備の懐中電灯	
経管栄養・胃瘻関連		湯沸かし	
栄養チューブ		カセットコンロ・ガス	
胃瘻チューブ			
イルリガードル		その他	
延長チューブ		おむつ	
注射器		おしり拭き	
経管栄養剤		アルコール綿	
〔非常用持出袋〕 ◆懐中電灯、ティッシュペーパー、タオル、飲料水、食料品、ラジオ、手回し式充電器など ◆健康保険証、身体障害者手帳、福祉医療証、特定疾患医療受給者証のコピー、お薬手帳など			

■災害時チェックリスト■

※家族と支援者が一緒にチェックしましょう

1 家族と自宅の防災

- 家具や医療機器の転倒・落下防止はしてありますか
- 懐中電灯（ランタン型、ヘッドライト等）など非常時の明かりの準備はしてありますか
- 携帯ラジオなど情報を得る手段はありますか
- 水・食料品の備蓄はありますか（最低3日間、推奨1週間）

2 安否確認・避難行動

- 緊急時の安否連絡の相手方や連絡方法は決まっていますか
- 避難（入院）場所は決まっていますか
- 普段利用している病院が受入れ困難などきの避難（入院）場所は決まっていますか
- 持出品の準備はしてありますか
- 避難の手助けをしてくれる方はいますか

3 医療の確保

- 蘇生バック（アンビューバック）はいつでも使えますか
- 人工呼吸器等のバッテリーは充電してありますか、古くなっていませんか
- 電源を必要としない吸引器（足踏式や手動式）は準備してありますか
- 酸素ボンベの残量はこまめに確認していますか
- 非常用電源は準備してありますか
- 医薬品や衛生材料、経管栄養剤等の備蓄はありますか（1週間）
- この災害あんしんファイルは持ち出せる状態になっていますか
- 緊急時医療情報連絡票などの医療処置の情報をファイルに入れてありますか
- 最新の服薬内容を記入してファイルに入れてありますか（またはファイルと一緒に薬手帳を持ち出せるようにしてありますか）
- 人工呼吸器、酸素流量等の設定リストをファイルに入れてありますか

最低3日間、自宅で生活できるように必要な準備をしておきましょう。

災害時支援計画

ふりがな	生年月日	電話
氏名	年 月 日生 (歳)	()
住所		

計画 作成日	年 月 日	担当 保健師	
保健所		電話	()

【災害支援に係る情報提供について】私は、災害時の支援を目的として、ここに記載された情報について、●●市町村をはじめとした関係支援者へ情報提供することに同意します。

市町村名担当課		電話	()
避難行動要支援者登録	有 無	担当者	

居住地付近のハザード				
洪水	高潮	土砂災害	地震	その他 ()

外出頻度
<input type="checkbox"/> 外出なし <input type="checkbox"/> 月1回程度 <input type="checkbox"/> 週1回程度 <input type="checkbox"/> 週2回以上 <input type="checkbox"/> その他 ()

外出先
<input type="checkbox"/> 病院 <input type="checkbox"/> 通所施設 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> その他 ()

外出方法
<input type="checkbox"/> 電動車いす <input type="checkbox"/> 車いす(電動以外) <input type="checkbox"/> 車 <input type="checkbox"/> 公共交通機関 <input type="checkbox"/> その他 ()

外出時の介護者
<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 家族以外 (人程度)

バッテリーの準備

人工呼吸器 (TPPV・NPPV)の内部+外部バッテリー持続時間

内部バッテリー _____時間	+	外部バッテリー _____時間	=	合計 _____ 時間
--------------------	---	--------------------	---	-------------

充電式吸引器のバッテリー持続時間 (連続使用で) _____ 時間

蘇生バッグ
有 (使用練習 実施済・未実施) 無

その他
足踏み式吸引器等非電源式の吸引器の準備 有 (使用練習 実施済・未実施) 無 その他 ()

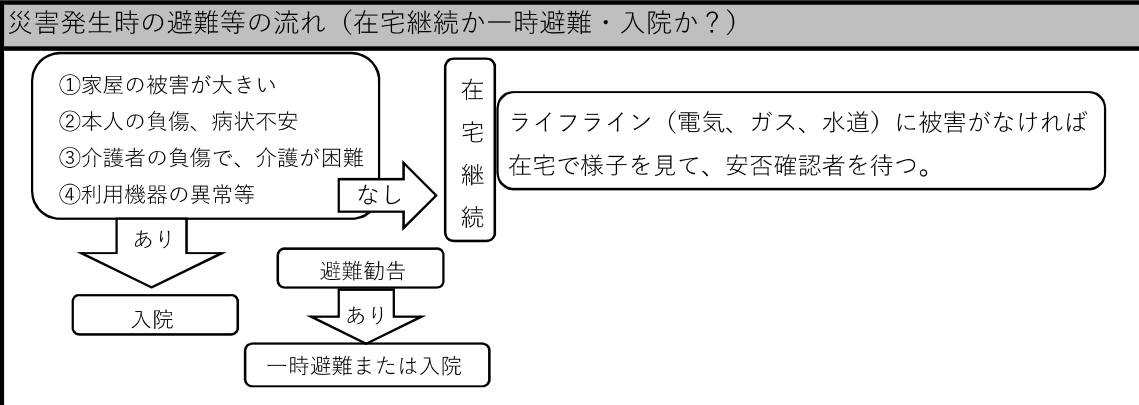
■ 医療情報連絡票

このシートはラミネート等をして保管しておくことをお勧めします。

患者氏名			性別	男性 ・ 女性		
生年月日	西暦	年	月	日生	年齢 歳	
住所	〒 -					
電話番号						
診断名						
合併症						
主治医	かかりつけ医	医療機関名				
		医師名 TEL				
	その他	医療機関名				
		医師名 TEL				
今までの経過	発症： 年 月		人工呼吸器装着： 年 月			
◎禁忌薬物						
◎アレルギー						
服用中の薬						
基礎情報 (平常の値を記入)	身長・体重	身長 () cm		体重 () g・kg		
	血圧・脈拍・体温	血圧 () mmHg		脈拍 () 回/分 体温 () 度		
	SpO2	室内下 () %		酸素下 () %		
コミュニケーション	会話 筆談 文字盤 意思伝達装置 その他 ()					
	具体的に記載：					
好きな事、好きな物						
苦手な事 避けてほしい事						
医療処置情報						
人工呼吸器	機種名 ()					
	<input type="checkbox"/> 気管切開で使用 (TPPV) <input type="checkbox"/> マスクで使用 (NPPV)					
	人工呼吸器装着時間： <input type="checkbox"/> 24時間 <input type="checkbox"/> 夜間のみ <input type="checkbox"/> その他 ()					
	【設定】 人工呼吸器指示書参照 (※必ず最新の指示書をファイルしてください)					
	<input type="checkbox"/> 圧規定 (PCV)		<input type="checkbox"/> 量規定 (VCV)			
	換気モード		換気モード			
	IPAP () EPAP ()		1回換気量 () ml/分			
	換気圧 () PS () PEEP ()		PS () PEEP ()			
	呼吸回数 () 回/分		呼吸回数 () 回/分			
	換気時間 ()		換気時間または換気流用 ()			
酸素使用	<input type="checkbox"/> あり () L/分 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> その他 ()					
気管切開	カニューレ製品名 () サイズ ()					
	カフエア量 () ml					
吸引	<input type="checkbox"/> 気管内 <input type="checkbox"/> 鼻腔内 <input type="checkbox"/> 口腔内 ※特記事項 ()					
	吸引回数					
栄養	<input type="checkbox"/> 経口					
	<input type="checkbox"/> 胃ろう・腸ろう		<input type="checkbox"/> 経鼻カテーテル			
	栄養剤製品名 () サイズ ()					
	<input type="checkbox"/> その他 ()					
	摂取量	経管栄養指示簿参照 (最新の指示簿をファイルしてください)				
	水分補給					
膀胱留置カテーテル	<input type="checkbox"/> あり () <input type="checkbox"/> なし					
人工肛門	<input type="checkbox"/> あり () <input type="checkbox"/> なし					
移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 寝たきり <input type="checkbox"/> その他 ()					
その他特記事項						
記入日	年 月 日		(記入者)			

※ご家族で記入してください。不明な点は、かかりつけ医の医師、看護師などにきいてください。

【避難計画】



安否確認と連絡の流れ

【電話やメールがつながる場合】
 電話やメールで安否の連絡（第一 / 第二）

【電話やメールがつかない場合】
 171災害伝言ダイヤルへ録音（自宅電話番号）
 携帯災害用伝言板への安否登録 _____ さんの携帯電話（ - - ）
 _____ さんの携帯電話（ - - ）

【安否確認の流れ】

安否確認する人 → [] → []

【移動手段】 車 移送業者（ ） 119 その他（ ）
 誰が _____ 方法は 車椅子 ストレッチャー その他（ ）

【入院先】

病院名 _____ 住所 _____ 電話（ ）

【地域の避難場所】

【主治医からの意見】

【本人・家族、関係機関との方針の共有や役割分担の明確化をはかる】

方針（災害の種類に応じた避難先と避難方法）：

役割分担（移動など）：

※災害時支援計画の更新は保健所で行う。

【経過】		
【現在の治療】		
日時	特記事項	サイン

医療管理記録Ⅱ

氏名：

(No)

日時	特記事項	サイン

体調日誌②

月 日 ()

家 庭	【様子・健康面】		【特記事項・お知らせ】					
			本日の下校					
			明日の登校					
			睡	:	~	:		
			眠	よく寝た ・ 夜中起きた ・ 眠れなかった				
		そ の 他						
学 校	【様子】							
	【明日の下校時刻】		時間	バイタル	排泄 便△ 尿○	注入		特記事項
						注入量	胃残	
訪 看 ・ リ ハ ○ 印	【持ち物】		0:00					
			2:00					
			4:00					
			6:00					
			7:00					
			8:00					
			9:00					
			10:00					
			11:00					
			12:00					
			13:00					
			14:00					
放 デ イ			15:00					
			16:00					
			17:00					
			18:00					
			19:00					
			20:00					
			21:00					
		22:00						
		23:00						
備 考								

慢性疾病・医療的ケアのあるお子さんのための 制度やサービスなど

1. 慢性疾病・医療的ケアのあるお子さんのためのガイド

相談窓口、医療サービス、保育・教育、日常生活の支援、お金のサポートなどについて記載していますのでこちらをご覧ください。



相談



医療
サービス



保育・教育



日常生活の
支援



お金の
サポート



災害時の
対応



関係機関
団体



その他

ガイドはこちらから

<https://www.pref.shimane.lg.jp/medical/fukushi/syougai/ippan/manseiikea/>



2. 困ったら、保健所、島根県医療的ケア児支援センターへご連絡ください

・〇〇保健所 電話、URL など

・島根県医療的ケア児支援センター <https://icare-shimane.jp/>



※対象のお子さんの状態に応じ、圏域やお住まいの市町村のパンフレットやチラシなどを添付してください。



島根県内家族会・患者会等のご案内



令和5年3月 NO. 1

名 称	郵便番号	お問合せ先	電話番号
島根県心身障害児(者)親の会連合会	690-0011	松江市東津田町 1741-3 いきいきプラザ島根内	0852-32-5976
島根県自閉症協会	697-0062	浜田市熱田町 716-34 NPO 法人「海」内	0855-27-0767
島根県肢体不自由児者父母の会連合会	699-0203	松江市玉湯町布志名 50-7 足立裕 方	090-2290-7178
島根県進行性筋萎縮症児(者)親の会	690-0015	出雲市上塩冶町 2628-2 尾原アパート 3号室 石原太門 方	090-6838-8530
島根県難聴児を持つ親の会	690-0877	松江市春日町 617-7 浅野貴之 方	0852-69-9138
全国心臓病の子どもを守る会島根県支部	693-0041	出雲市西園町 3450 横田紀子 方	0853-28-1348
島根県重症心身障害児(者)を守る会	693-0212	出雲市馬木町 86 山根温子 方	080-1937-1901
島根県ことばを育てる親の会	690-0002	松江市大正町 398 松江市立中央小学校通級指導教室	0852-23-6960
島根県手をつなぐ育成会	690-0011	松江市東津田町 1741-3 いきいきプラザ島根内	0852-32-5976
日本二分脊椎症協会島根支部	697-0047	浜田市清水町 43-6 戸津川 方	0855-23-3173
日本てんかん協会島根県支部	690-0017	松江市西津田 2-2-20 三島 方	0852-23-5320
先天性四肢障害児父母の会山陰支部 (窓口は東京の本部)	101-0048	(本部)東京都千代田区神田司町 2-19 神田司 町ビル 3F	03-3295-3755
すぎな会「障害児を持つ親の会」		(浜田市) 平野 方	0855-22-2735
医療的ケア家族会しまね		(益田市) 中田美貴 方	090-1854-8042
小さく産まれたお子さんと家族のサークル しまねリトルベビーサークル「縁」		E-mail : shimane.en@ymail.ne.jp 代表 : 吉藤明希 / 瀬崎観子 方	
松江圏域口唇口蓋形成不全家族の会 「まうす」	690-0011	松江市東津田町 1741-3 松江保健所内	0852-23-1314
ダウン症児親の会「プチさくらんぼ会」	690-0011	松江市東津田町 1741-3 松江保健所内	0852-23-1314
ダウン症を持つ子供たちの親の交流会 (クローバーの会)	693-0021	出雲市塩冶町 223-1 出雲保健所内	0853-21-8785
食物アレルギーをもつ親子の交流会 (にんじんくらぶ)	693-0021	出雲市塩冶町 223-1 出雲保健所内	0853-21-8785
小耳症サークル「しまねっこみみの会」	690-0011	松江市東津田町 1741-3 松江保健所内	0852-23-1314



