

つむぎ

【医療的ケア児者手帳】



名前 _____

～はじめに～

《この手帳は》

この手帳は、医療的ケアが必要な方の情報を記入しておくことで、災害時、ご家族の急病等の緊急時に、必要な情報をできるだけ早く、確実に確認、共有することを目的としています。

《お願い》

ご家族へのお願い

記入している内容が常に最新のものになるよう、変更があったら、その都度修正してください。

関係機関へのお願い(個人情報について)

この手帳にはご本人、ご家族、関係機関等の個人情報が多く含まれています。平常時、緊急時にかかわらず、情報の取り扱いには十分に配慮してください。

◎この医療的ケア児者手帳「つむぎ」を作成するにあたり、山口県健康福祉部障害者支援課作成の「医療的ケア手帳」を参考にさせていただきました。

～もくじ～

- ① 基本情報・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・1
- ～ご家族以外の方はまずここを確認してください～
- ② 家族・親族の情報・・・・・・・・・・・・・・・・4
- ③ かかりつけ医療機関・・・・・・・・・・・・・・5
- ④ 薬の情報・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6
- ⑤ 保育・教育・障害福祉サービスの情報・・・・9
- ⑥ 介助方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・14
- ⑦ 医療的ケアの方法・・・・・・・・・・・・・・18
- ⑧ 緊急時に備えて・・・・・・・・・・・・・・22
- ⑨ 非常時持ち出し品リスト・・・・・・・・・・・・24

※⑥別紙「1日の流れ(スケジュール)」もあります。

①基本情報

記入日 年 月 日

ふりがな			
名前			
生年月日	年 月 日		
性別	男 ・ 女		
血液型	<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> Rh+ <input type="checkbox"/> Rh-		
基礎情報 (平常時)	身長	cm	体重
	体温	℃	kg
	脈拍	/分	SpO2
住所	〒 - 広島県		
緊急連絡先	①	TEL	続柄
	②	TEL	続柄
	③	TEL	続柄

主治医	TEL
緊急時 受入病院	TEL
訪問看護	TEL
医療機器	TEL
相談支援 事業所	TEL
医療的ケア児等 コーディネーター	TEL
MEISの 登録	<input type="checkbox"/> 登録済 <input type="checkbox"/> 未登録 ※「MEIS(医療的ケア児等医療情報共有システム)」の利用には事前登録が必要です。詳しくは27ページを参照してください。

②家族・親族の情報

連絡する場合の優先順位の高い方から記入してください。

記入日 年 月 日

名前	続柄	連絡先	居住地・勤務先等
【備考】			

③かかりつけ医療機関

かかりつけ医の情報を記入してください。

記入日 年 月 日

診療科目	医療機関	担当医	通院期間
	TEL		
【備考】			

④薬の情報

服用している薬を記入してください。

	記入日	年	月	日
薬剤名	量/1回	回数/日	かかりつけ薬局	
				TEL
電子 お薬手帳	<input type="checkbox"/> 使用 <input type="checkbox"/> 不使用 ※電子お薬手帳の利用はスマートフォンに限られます。詳しくは 27ページを参照してください。			

※記入しきれない場合はこちらに記入してください。薬情を貼りつけておいてもよいです。

⑤保育・教育・障害福祉サービスの情報

【就学前】

記入日 年 月 日

保育所、幼稚園等の情報を記入してください。

名称	頻度	担当の先生	連絡先

療育、障害福祉サービス等の情報を記入してください。

サービス名	事業所名	頻度等	利用期間

【小学校・特別支援学校小学部】

記入日 年 月 日

学校の情報を記入してください。

名称	担当の先生	連絡先
<input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 訪問		

療育、障害福祉サービス等の情報を記入してください。

サービス名	事業所名	頻度等	利用期間

【中学校・特別支援学校中学部】

記入日 年 月 日

学校の情報を記入してください。

名称	担当の先生	連絡先
<input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 訪問		

療育、障害福祉サービス等の情報を記入してください。

サービス名	事業所名	頻度等	利用期間

【高校・特別支援学校高等部】

記入日 年 月 日

学校の情報を記入してください。

名称	担当の先生	連絡先
<input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 訪問		

療育、障害福祉サービス等の情報を記入してください。

サービス名	事業所名	頻度等	利用期間

【学校卒業後～】

記入日 年 月 日

障害福祉サービスの情報を記入してください。

サービス名	事業所名	頻度等	利用期間
【備考】			

体位交換	
介助の有無	<input type="checkbox"/> 要介助 <input type="checkbox"/> 介助不要
頻度	()時間ごと
座位	<input type="checkbox"/> 保てる <input type="checkbox"/> 保てない
側臥位	<input type="checkbox"/> できる <input type="checkbox"/> できない ※できない側があれば記入()
寝返り	<input type="checkbox"/> できる <input type="checkbox"/> できない
使用物品	<input type="checkbox"/> まくら <input type="checkbox"/> スポンジ <input type="checkbox"/> タオル <input type="checkbox"/> クッション() <input type="checkbox"/> その他()
その他	※動かし方・骨の状態等で注意することがあれば記入
排尿	
介助の有無	<input type="checkbox"/> 要介助 <input type="checkbox"/> 介助不要
介助内容	<input type="checkbox"/> おむつ <input type="checkbox"/> 導尿 <input type="checkbox"/> その他()
その他	
排便	
介助の有無	<input type="checkbox"/> 要介助 <input type="checkbox"/> 介助不要
介助内容	<input type="checkbox"/> おむつ <input type="checkbox"/> 洗腸 <input type="checkbox"/> 摘便 <input type="checkbox"/> 人工肛門 <input type="checkbox"/> その他()
その他	

口腔ケア	
使用物品	<input type="checkbox"/> 歯ブラシ <input type="checkbox"/> スポンジブラシ <input type="checkbox"/> その他()
その他	
入浴	
介助の有無	<input type="checkbox"/> 要介助 <input type="checkbox"/> 介助不要
入浴方法	<input type="checkbox"/> 一般浴槽 <input type="checkbox"/> 特殊浴槽 <input type="checkbox"/> シャワー <input type="checkbox"/> その他()
使用物品	
その他	
皮膚の状態	
アトピー	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無
その他	
言語の理解・感情の表出	
理解	理解しやすい伝え方があれば記入
表出	独自の表出方法があれば記入

睡眠	
リズム	<input type="checkbox"/> ほぼ安定 <input type="checkbox"/> 不安定
その他	
その他	
好きなこと・楽しみにしていること・落ち着いて過ごせる方法等	
配慮して欲しいこと・苦手な音等	
転倒のリスク・気管カニューレ抜去のリスク等	

※別紙「1日の流れ(スケジュール)」も記入してください。

※こちよい姿勢、クッションの使い方、お気に入りの物等の写真を貼りつけておいてもよいです。

⑦医療的ケアの方法

記入日 年 月 日

呼吸
<input type="checkbox"/> 気管切開部の管理 <input type="checkbox"/> 単純気管切開 <input type="checkbox"/> 咽喉気管分離 <input type="checkbox"/> 気管孔
<input type="checkbox"/> 気管カニューレ メーカー サイズ(Fr) カフ(あり・なし) カフ圧 交換頻度 ひもの長さ Yガーゼ <input type="checkbox"/> 在宅人工呼吸器 機種 バッテリー 内部(時間)・外部(時間) 装着時間(24時間・夜間のみ・昼間のみ・適宜) 離脱(可・不可) 可の場合 時間 【人工呼吸器の設定条件】
<input type="checkbox"/> 排痰補助装置 機種 <input type="checkbox"/> 酸素療法 機種 投与時間(常時・夜間のみ・その他) 酸素流量 リットル/分 <input type="checkbox"/> 酸素ボンベ(あり・なし) 【その他】

吸引

吸引機器

機種

バッテリー 内部(時間)・外部(時間)

吸引カテーテル

種類

サイズ(Fr)

気管内吸引

挿入の長さ

吸引圧

鼻口腔吸引

吸引回数 回/日(夜間 回/日)

【その他】

吸入

携帯用ネブライザー

薬剤の種類と量

【その他】

排泄

(1)尿

膀胱カテーテル留置()
交換

導尿(自己導尿・その他)
カテーテルの種類
カテーテルのサイズ(Fr)
回数 時間/日
時間

(2)便

おむつ トイレ 浣腸(頻度) 下剤
ストマ(交換頻度・回数 回/日・時間)

【その他】

栄養

経管栄養
経鼻 胃ろう 腸ろう その他
メーカー
サイズ(Fr)
交換頻度
挿入の長さ

栄養の種類
注入時間
摂取量 回/日
1回 ml
水 ml

【その他】

てんかん

坐薬

頻度

発作時の様子

【その他】

その他



⑧緊急時に備えて

(1)災害時に備えて

災害時に備えて、自宅内の環境整備、非常持ち出し品の準備等をしておきましょう。

非常時持ち出し品を準備していますか？

家具の倒壊、窓ガラスの破損等に備えていますか？

市町が作成しているハザードマップを確認し、自分が生活している地域の危険箇所を把握していますか？

市町の「災害時要援護者リスト」に登録していますか？

避難先を把握(または確保)していますか？

※自宅の避難場所は必ず確認しておきましょう。安全な親戚宅、知人宅等も検討してください。

避難場所(避難先)	災害種別	連絡先	備考

(2) 停電に備えて

停電が発生しても、医療的ケアが継続できるように、普段から意識準備等をおきましょう。

必要な医療機器は停電しても使えますか？

停電時に使えるバッテリーはありますか？いつでも使えるように充電していますか？充電方法、保証期間等を確認しておきましょう。

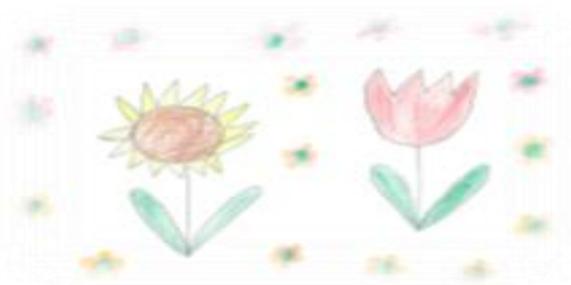
バッテリー(内部、外部)は何時間使えますか？

医療機器メーカー、電力会社等に停電時の対応、連絡先等を確認していますか？

平常時に、コンセントを抜いてシミュレーションしていますか？

(3) 介助者の不測の事態に備えて

介助者の急病、入院等不測の事態が起きた時の対応について、主治医、相談支援専門員等とよく相談しておきましょう。



⑨非常時持ち出し品リスト

災害発生時に最低限必要な物を準備しておきましょう。

書類	一般的な持ち出し品
<input type="checkbox"/> 健康保険証	<input type="checkbox"/> ティッシュ
<input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病受給者証	<input type="checkbox"/> 除菌ウエットティッシュ
<input type="checkbox"/> 重度医療受給者証	<input type="checkbox"/> 飲み水, 非常食
<input type="checkbox"/> 障害者手帳	<input type="checkbox"/> 携帯電話, 充電器
<input type="checkbox"/> お薬手帳	<input type="checkbox"/> 懐中電灯(乾電池)
<input type="checkbox"/> 医療的ケア児者手帳(つむぎ)	<input type="checkbox"/> ラジオ(乾電池)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ビニール袋
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 新聞紙
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 洗面(口腔ケア)用具
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 着替え
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

※一般的には、非常時持ち出し品は3日分が想定されていますが、それぞれの状態によって違いますので、家族、主治医等とよく相談しておきましょう。

医療用品・衛生資材	
<input type="checkbox"/> 人工呼吸器	<input type="checkbox"/> ストマ用品
<input type="checkbox"/> 外部バッテリー(充電済)	<input type="checkbox"/> 導尿セット(カテーテル,ゼリー等)
<input type="checkbox"/> アンビューバック	<input type="checkbox"/> 紙おむつ
<input type="checkbox"/> 吸引器(充電式又は手動式)	<input type="checkbox"/> ふきとり洗剤
<input type="checkbox"/> 気管カニューレ	<input type="checkbox"/> 経管・経腸・胃ろうセット
<input type="checkbox"/> 吸引カテーテル	<input type="checkbox"/> 栄養剤
<input type="checkbox"/> 吸引用水	<input type="checkbox"/> 注射器
<input type="checkbox"/> 予備の呼吸器	<input type="checkbox"/> 内服薬
<input type="checkbox"/> 酸素ボンベ	<input type="checkbox"/> 外用薬
<input type="checkbox"/> ネブライザー	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 人工鼻	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

※非常時持ち出し品の保管場所を決めておき、家族の中の誰でもすぐを持ち出せるようにしておきましょう。

保管場所 _____

《自由記載欄》

★「医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)」とは

MEISは、医療的ケア児等が救急搬送された場合、事故、災害等に遭遇した場合等に、対応にあたる医療機関、医師等が迅速に、必要な患者情報を共有するためのシステムです。例えば、郊外のテーマパーク、大型商業施設等に外出した場合、修学旅行で他県に外出した場合等に急変、発作等があったら、かかりつけ医を受診することはできません。そんな時に役立ちます。

利用にあたっては医療的ケア児等のご家族および医師による事前の申請、登録が必要です。

詳細については厚生労働省のホームページをご確認ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09309.html



★「電子お薬手帳」とは

電子お薬手帳とは、スマートフォンに薬の情報を保管し、これまでの紙のお薬手帳と同様に活用できるものです。情報がクラウドで保管され、災害時、救急搬送時等にスマートフォンがあれば薬の情報がわかる等のメリットがあります。ただし、すべての薬局が対応しているわけではありませんので、詳細についてはかかりつけの薬局にご相談ください。

★「難病対策センターひろしま(CIDC)」について

広島県難病対策センターは広島県・広島市・呉市(小児)の難病相談・支援センターです。難病のある方、そのご家族等の医療、日常生活での悩み、不安等に対する相談・支援を行っています。

また、在宅で人工呼吸器を使用している方を対象とした「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」もあります。このシステムは、事前に関係機関で必要な情報を共有しておくことにより、停電時の状況確認、救急搬送等がスムーズに行えるように考えられたシステムです。

詳細については難病対策センターひろしまのホームページをご確認ください。その他こどもの医療講演会、患者・家族会等の情報も掲載されています。

<https://cidc.hiroshima-u.ac.jp/>



【 作品提供 】

表紙・21ページ：「タイトルなし」 柴原 望緑さん
23ページ ：「かわいいお花」 山本みどりさん
裏表紙 ：「幸せの秋の風景」 大田垣英恵さん





問い合わせ

〒722-8501 尾道市久保一丁目15-1

尾道市福祉保健部社会福祉課

TEL0848-38-9124 FAX0848-38-9206

発行日：令和4年1月

発行：尾道市，尾三圏域連絡会議

尾道市障害者サポートセンターはな・はな

尾道市障害者サポートセンターはな・はな(因島・瀬戸田センター)

協力：医療的ケア児等コーディネーター配置相談支援事業所