

II.

## 関係機関との連携

### 3) 注入ポンプ・輸液ポンプ業者

医師の指示により、退院後も注入ポンプ、輸液ポンプが必要な状態である場合、業者へ依頼し物品を手配する。

#### 手順

- ①主治医に在宅においてもポンプを継続して使用する必要性があるのか確認をする。
- ②入院医療機関スタッフは、必要なポンプを取り扱っている業者へ連絡し、ポンプの種類と患者情報（名前、住所等）を伝える。
- ③入院中に、業者に物品を持ってきてもらい、業者から患児家族、医療機関スタッフへ使用方法について説明をしてもらう。
- ④セッティングやルート交換、機器の取り扱いに慣れるため、在宅用の物品、機器を入院中から使用する。
- ⑤退院日が決まったら、主治医は注入ポンプ・輸液ポンプの指示書を発行する。
- ⑥患児は、入院中に使っていた物品をそのまま自宅へ持って帰り退院後も利用する。

#### ポイント

- 在宅用のポンプには専用のルートがある。医療機関で必要な分を管理料として診療報酬に算定し仕入れ、支給する。
- 必要に応じて、業者からスタンドや移動時のバッグなどを貸し出してもらう。
- 費用は医療保険が適用されるため、公費医療費助成制度も病名と治療内容によっては利用することができる。指示書を出している医療機関で診療報酬を算定するため、業者が患児家族へ直接費用請求することはない。
- 他の医療機器を使用している場合、業者が複数になると連絡連携に不都合や手間が生じるため、できるだけ一つの業者へまとめるとよい。

## II.

### 関係機関との連携

#### 4) 日常生活用具業者

吸引器、吸入器、シャワーチェア、三角クッションなど、必要な日常生活用具をそろえる際は、福祉用具業者を利用するとよい。

#### 手順

- ①入院医療機関スタッフは、依頼する予定の業者が必要な物品を取り扱っているか、行政へ登録している指定業者かどうか確認する。
- ②リストアップした物品のカタログを業者へ依頼し送付してもらう。
- ③試行利用が必要な物品は、業者へ依頼して試行品を取り寄せる。
- ④具体的に物品が決定したら、業者へ見積書を依頼する。
- ⑤医療福祉制度を利用する場合は、給付券等が届いてから、物品の注文を業者へ依頼をする。

#### ポイント

- 業者の選択は、必要な物品を取り扱っているか、行政へ登録している指定業者か等を考慮する。
- 複数の物品が必要な場合、できるだけ一つの業者にまとめて購入する方が良い。
- 自宅への配達が可能であったり、購入後の交換や返品に応じてくれたりと、融通の利く業者を把握しておくことも役に立つことがある。

II.

## 関係機関との連携

### 5) バギー・カーシート等移動支援用具業者

専門的にバギーやカーシートを作成している業者へ依頼をして、患児の体に合ったバギーを作成する。

#### 手順

- ①カタログを業者へ依頼する。
- ②必要に応じて、試行品を依頼する。
- ③物品が決定したら、見積もりの作成を業者へ依頼する。
- ④医療福祉制度を利用する場合は、給付券等が届いたら、業者へ制作開始を依頼する。

#### ポイント

- 鹿児島県内には3つの業者がある。(H29.3月時点)
- 扱っている機種やデザインなどは、業者によってバラバラであるため、患児の状態や好みに合わせて業者を選択する。

## II.

### 関係機関との連携

#### 6) 介護タクシー業者

医療依存度や体の大きさが理由で、家族の介助だけでは移動ができない、もしくは非常にリスクが高い場合など、介護タクシー業者を利用する。

##### 手順

- ①介護タクシー利用の必要性について検討をする。
- ②身体面や使用している医療機器等を考慮して、対応可能な業者を選択する。
- ③利用する日時を確認し、業者へ予約を入れる。

##### ポイント

- 業者選択は、料金、使用可能な医療機器（吸引器、酸素など）、添乗員の職種などを考慮する。
- 移動時に起こりうるリスクも考慮して、は必要物品や業者への説明等を行う。

II.

## 関係機関との連携

### 4. 行政関係機関

#### 1) 市町村 母子保健担当保健師

市町村には、母子保健担当の保健師があり、担当地区を決めている。地域においても継続した支援が必要な患児家族については、保健師に連絡をして地域での支援を依頼する。

#### 手順

- ①担当保健師へ連絡し、情報を提供する。
- ②退院前カンファレンスが予定されている場合は、参加依頼と日程調整をする。
- ③カンファレンスに保健師が参加できない場合には、電話や文書で内容を伝える。

#### ポイント

- 定期的な健診や育児相談会など、直接的な介入が必要でない患児家族でも、様々な場面で保健師が関わることがある。
- 鹿児島県内においては、市町村保健師への連絡方法が決められているため、その手順と書類を利用して連携・連絡を行うことができる。
- 里帰り出産の場合は、原則として連絡先は住所地の市町村の母子保健担当保健師である。住所地の市町村が対応できない場合は、里帰り先の役所に依頼される。県外からの里帰り出産の場合は、里帰り先の市町村の担当保健師に連絡し相談する。

## II.

### 関係機関との連携

#### 2) 保健所 小児慢性特定疾病等担当保健師

小児慢性特定疾病の窓口には保健師がおり、患児家族の支援を行っている。必要に応じて、退院前に情報提供する。

#### 手順

- ①管轄の保健所（鹿児島市の場合、市役所本庁母子保健課）へ連絡する。
- ②退院前カンファレンスが予定されている場合は、参加依頼と日程調整をする。
- ③カンファレンスに参加できない場合には、電話や文書で内容を伝える。

#### ポイント

- 小児慢性特定疾病担当の保健師は、申請・更新時に患児家族と顔を合わせており、相談に応じているため、必要に応じて情報共有する。
- 指定難病についても同様に、担当保健師が支援を行っている。

II.

## 関係機関との連携

### 3) 市町村 障害福祉担当課

障害児や小児慢性特定疾病児については、日常生活用具給付制度が利用できる。日常生活用具バギーなどの申請を予定している場合は、事前に市町村の障害福祉担当課へ連絡する。

#### 手順

- ① 購入予定の物品が決まったら、市町村の障害福祉担当課へ連絡し、申請予定の物品について連絡をしておく。市町村ごとに手続き方法が異なるため、必要な書類や手順についても一緒に確認する（患児家族へ市町村への申請を促す）。
- ② 手続き後も必要に応じて連携を図る。

#### ポイント

- 小児慢性特定疾病の日常生活用具給付事業は、実施していない市町村もあるため、患児家族へ案内する前に市町村へ確認する。
- 助成を利用して日常生活用具を購入する場合に、高額な物品を申請する際は、事前に障害福祉担当課への連絡が必要な市町村がある。
- 市町村ごとに必要書類が異なるため、初めて申請をする市町村では、申請前に確認が必要となる。

## II.

### 関係機関との連携

#### 4) 消防署本部

医療依存の高い患児や急変の可能性が高い患児については、消防署本部へ事前連絡しておくと、救急搬送依頼が入ったときにもスムーズな対応ができる。

##### 手順

- ①急変の可能性、急変したときになりうる状態とその対応方法、家族の処置に対する希望等を医師へ確認する。
- ②患児家族へ消防署に事前連絡することの必要性を説明し、情報を提供することについて了解を得る。
- ③消防署本部へ連絡し、情報提供する。

##### ポイント

- 消防署が患児の状態や自宅への道のりを事前に把握することが重要である。
- 各消防署によっては、自宅訪問して自宅への道のりや救急車の駐車場所などを確認することがある。
- 情報提供する際は、個人情報に関する同意書を準備し消防署本部へ送る必要がある。

III.

## 在宅療養環境準備

### 1. 物品

#### 1) 医療材料の種類・量の確認（医療機関でなければ購入できないもの）

退院時から外来受診までに必要な物品を確認し、医療機関から支給するか、患児家族が購入するか説明する。訪問診療を導入する場合は、在宅医が支給するまでの間に、必要物品を入院医療機関から支給するか、患児家族に購入してもらう必要がある。  
訪問診療を担当する在宅医に入院中に使用した医療材料の情報を一覧で渡す。

#### 退院時に支給する物品リスト

- 栄養カテーテル
- 胃瘻
- イリゲーター（栄養ボトル、栄養バック）
- 接続チューブ
- カテーテルシリソング
- シリソング
- 気管カニューレ
- 気管カニューレ固定紐
- 人工鼻
- Yカットガーゼ
- 吸引チューブ（口腔・鼻腔用、気管切開用）
- 固定テープ
- 人工呼吸器加湿器用の精製水
- ネラトンカテーテル

※サイズ、メーカー、数量の確認

#### ポイント

- 在宅向けに変更可能なものを家族と共に確認する。
- 退院時に入院医療機関が処方する数を確認し、不足が生じないように注文準備する。
- 患児家族購入の場合、取扱い業者・配達可否・支払方法などを確認し家族に情報提供する。

### III.

## 在宅療養環境準備

### 2) 医療処置に必要な周辺物品の提示と購入説明（患児家族が購入するもの）

#### 医療処置に必要な周辺物品

##### ●経管栄養の場合

固定テープ  
リムーバー  
マジック・巻尺（挿入長さ確認用）  
聴診器  
※栄養チューブ・シリンジ・イリゲーターなどは支給する場合と家族購入の場合があることを説明する。

##### ●胃瘻の場合

刺入部の清拭・消毒用品（綿棒・白湯など）  
ドーナツ状のこより（ティッシュ・ガーゼ・綿素材）※必要時  
※接続チューブ・シリンジ・栄養パックなどは支給する場合と家族購入の場合があることを説明する。

##### ●気管切開の場合

エタノール  
綿花  
消毒綿花用の容器  
カテーテル用の容器（気管用・口腔鼻腔用各1つ）  
吸引チューブ内洗浄用品（白湯または消毒液とその容器）  
気管カニューレ刺入部の清拭・消毒用品（綿棒・白湯または消毒液）  
固定紐  
頸部の清拭用のノンアルコールの清潔綿またはガーゼ  
※固定紐は支給する場合と児のサイズに合わせて家族作成の場合がある。  
※家族作成の場合は経験している親御さんを紹介することも検討する。  
※気管カニューレは特定医療材料として診療報酬に算定できるため、家族負担は必要がないと考えてよい。

##### ●人工呼吸器の場合

器具装着に伴う皮膚保護材（必要時）  
自己抜去防止のための拘束帶・固定ベルト  
※交換用の回路は業者が定期的に届ける。加湿器の水は管理指導料のなかで診療報酬に算定できるため医療機関から支給することが多い。

III.

## 在宅療養環境準備

### 3) 生活介護用品の提示と購入説明（支給を申請するもの）

吸引器、吸入器、シャワーチェア、三角クッションなど、必要な日常生活用具をそろえる。

#### 代表的な介護用品

- ベッド
- 褥瘡予防マット
- 通気促進敷きパット
- サイドテーブル
- 車椅子
- シャワーチェア
- 三角クッション
- 紙おむつ
- 外出用のスロープ
- 吸引器
- 吸入器
- パルスオキシメーター

#### 手順

- ①必要な物品のリストアップをする。
- ②障害者（児）や小児慢性特定疾病等の日常生活用具給付の対象物品であるかを確認する。
- ③購入する業者（登録業者）の選択をする。
- ④リストアップした物品のカタログを業者へ依頼する。
- ⑤カタログで物品を選択する。
- ⑥試行利用が必要な物品は、業者へ依頼して試行品を取り寄せる。
- ⑦具体的に物品が決定したら、業者へ見積書を依頼する。
- ⑧意見書が必要な物品については、主治医へ意見書を依頼する。
- ⑨見積書が出来上がったら、意見書と一緒に患児家族へ渡し、市町村担当課で申請手続きをする。
- ⑩給付券が届いたら、物品の注文を業者へ依頼をする。
- ⑪物品が届いたら、慣れるために入院中から使用開始する。

#### 手続き方法（市町村で異なるため、参考として掲載）

##### 【申請書類】

- ・申請書 ※品目ごとに1枚ずつ必要
- ・身体障害者手帳、もしくは小児慢性特定疾病受給者証
- ・処方意見書 ※必要な物品とそうでない物品がある。
- ・見積書
  - ※身体障害者手帳の場合、5万円以上で相見積書が必要。
  - ※小児慢性特定疾病の場合、3万円以上で相見積書が必要。
  - ※品目ごとに1枚ずつ必要
- ・カタログのコピー ※品目ごとに1枚ずつ必要
- ・印鑑

### III.

## 在宅療養環境準備

### 【窓口】

市町村役場 障害福祉担当課  
鹿児島市の場合、市役所本庁母子保健課

### ポイント

- 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業は、事業を行っていない市町村もあるため、患児家族へ案内する前に窓口へ確認が必要である。
- 電気機器の場合、移動時の使用の要否に応じてシガーライターソケットが使用可能な機種であるかの確認や専用接続コードの購入をする必要がある。
- 業者は、市町村役所へ登録をしている必要がある場合もある。

## 在宅療養環境準備

### 4) バギー・カーシート等移動支援用具の提示と購入説明

既製品の乳母車やカーシートを使用しての移動が難しい場合等、バギーやカーシートを作成するとよい。(身体障害者(児)補装具費支給制度を活用)

#### 手順

- ①医師(主治医・リハビリ科医師)、リハビリスタッフ、看護師等、多職種の視点から、バギーやカーシートの必要性について検討をする。
- ②患児家族と相談し、業者の選択をする。
- ③業者に問い合わせをして、カタログを取り寄せる。
- ④カタログで物品を選択する。
- ⑤試行品を取り寄せる。
- ⑥試行品が届き患児家族に試してもらう際、医師(主治医、リハビリ科医師)、リハビリスタッフ、看護師にも同席してもらい、多職種の視点で評価をする。
- ⑦物品が決定したら、見積もりの作成を業者へ依頼する。
- ⑧処方意見書の作成を医師へ依頼をする。
- ⑨見積書と処方意見書がそろったら、患児家族へ渡し、市町村窓口で申請をする。
- ⑩給付券が届いたら、制作を開始する。
- ⑪仮合わせをする。
- ⑫物品を患児家族へ引き渡す。

#### 申請手続き(市町村で異なるため、参考として掲載)

##### 【申請書類】

- ・申請書 ※各品目に1枚ずつ必要
- ・補装具調査書
- ・身体障害者手帳
- ・処方意見書 ※15条指定医師(身体障害者福祉法)が記入する必要あり
- ・見積書  
※5万円以上で見積書2通必要  
※品目ごとに1枚ずつ必要
- ・カタログのコピー  
※品目ごとに1枚ずつ必要
- ・印鑑

##### 【窓口】

市町村役場 障害福祉担当課

##### 【自己負担額】

一般世帯：37,200円

非課税世帯：自己負担なし

46万円以上の課税世帯は対象外

※基準額を超えた場合、超えた分は自己負担となる。

### III.

## 在宅療養環境準備

### ポイント

- 試行品を借りたり、代用品が準備できれば、完成まで退院を待つ必要が無い場合もある。
- バギーのサイズによっては自宅や利用頻度の高い施設などの環境を考慮する必要がある。ドアが通らないなど問題が生じる可能性がある。
- カーシートも、サイズによっては利便性や使用感覚に差が出る可能性があるため、実際に車に設置して試す。
- 市町村によって、自己負担や対象内容に違いがあるため、窓口へ確認する必要がある。

### 5) 指導管理料の算定に伴う物品支給の確認

在宅療養指導管理料とは、在宅で各種医療管理を行った場合に診療報酬として算定できるもので、それぞれの在宅療養指導管理料には、関連する加算が設定されている。一般的な注意事項を以下に挙げる。

- ・月に1回のみ算定できる（加算は2か月に2回のみ算定できる）
- ・当該指導管理を行った上で、必要かつ十分な量の衛生材料・保険医療材料を支給した場合にのみ算定できる。
- ・原則として、異なる指導管理であっても、同一患者に複数の医療機関が算定することはできない。
- ・在宅人工呼吸指導管理料を算定している小児については、異なる指導管理であれば複数の医療機関で算定することが可能な場合がある。
- ・複数の指導管理を行っている場合には、主なもの1つに限って算定可能である。その際、他の指導管理に関わる加算は合わせて算定可能である。

### 特定保険医療材料とは

医療材料の支給に要する費用が診療報酬とは別途に定められている医療材料である。なお、平成26年度診療報酬改定により、「在宅医療に用いる特定保険医療材料」（名称の最初に「在宅」とついているもの）は、医師の処方せんに基づき保険薬局で交付ができることとなったが、保険薬局で出す場合は患者負担であり、医療機関が管理料を算定することはできない。

III.

## 在宅療養環境準備

### 2. 環境

#### 1) 自宅訪問（環境確認）

##### 手順

- ①入院中に家族の患児付き添いを他の家族もしくは、病棟看護師と交代できる日を打ち合わせし、自宅訪問の日程を決める。
- ②自宅に直接訪問し在宅移行後の生活環境について相談に応じる。必要な場合生活用品に関する業者などにも同行してもらう。

##### ポイント

###### ●ベッドの位置

日当たりや空調の調整をしやすい位置・家族の目が行き届く位置を検討する。

###### ●物品の位置

処置やケアの動線が効率的な場所・棚の大きさを検討する。

###### ●電源の位置

人工呼吸器・加湿器・酸素濃縮器・吸入器・吸引器・モニターの使用において安全で効率的なコンセントの位置を検討する。

###### ●家族の生活空間の確保・配置のバランス

●家族の意見を尊重しこまでの生活を大きく変更しない方法を共に考える。

### III.

## 在宅療養環境準備

### 2) 移動手段の検討

#### 手順

- ①入院中から病室内の移動や病院内の移動を練習する。  
抱っこしてベッドからバギーへの移動→バギーへ必要な医療機器を載せる→病棟内  
や病院内をバギーで移動する→全身の状態変化を観察する
- ②病院から移動車までを移動する。
- ③車中の物品の配置（移動中の吸引器の使い方など）を検討する。
- ④患児の乗る位置（助手席・後部座席・同乗者の抱っこ・チャイルドシート）を検討する。
- ⑤移動車から自宅への移動（エレベーターの有無・エレベーターの広さ・段差の有無  
段差の程度・駐車場から玄関までの距離と広さ・必要な物品の確認）を確認する。
- ⑥帰宅後の医療機器作動の確認と患児の全身状態を把握する。

#### ポイント

- 必要な場合は、医師か看護師が同乗しスムーズに自宅に移動する。
- 在宅療養生活が開始してからは、訪問介護の移動支援サービスなどの活用を検討する。
- 訪問介護を利用する場合は、医師や看護師がヘルパーと家族に移動時の注意点などを指導することが好ましい。
- 状況に応じて、チャイルドシートのベルト装着の義務が免除され、抱っこでの同乗が可能である。
- 必要に応じて、介護タクシー業者の手配をする。

III.

## 在宅療養環境準備

### 3) 育児用品の確認

発達段階や患児や家庭の状況に合わせた育児用品の準備が必要となる。乳児の場合は医療的ケアに必要な物品と合わせて下記の育児用品から必要なものを選択する。

#### 退院直前に必要な物品リスト

- おむつ
- 哺乳瓶
- ミルク
- おしりふき
- 衣類（肌着、長着）
- 寝具（布団、ベビーベッド）
- 沐浴用品（ベビーバス、ガーゼ、沐浴剤またはベビーソープ、湯温計、かけ湯用桶）
- 整容具（ベビー用爪切り、綿棒）
- 体温計
- 哺乳瓶等の消毒物品
- おくるみ、またはバスタオル
- チャイルドシート

※サイズ、メーカー、数量の確認

※チャイルドシートは退院日当日に移動車に取り付けまで行うよう指導する。

#### ポイント

- 経済状況、きょうだい児の状況に合わせて、準備状況を確認する。
- 入院中から自宅で使う予定の哺乳瓶を使用してみて、哺乳できるか確認する。  
哺乳が困難な場合は、医療機関で使用している哺乳瓶の購入を紹介する。
- 特殊なサイズのおむつや哺乳瓶は一般のドラッグストアでは取り扱っていないので、購入方法の確認・案内をする。
- 指導のタイミングは、家族の受け入れができる退院の目処が立ったころに行う。

### III.

## 在宅療養環境準備

### 3. 手技

#### 1) 医療技術手技の獲得

退院の方向性が決まったら、自宅退院に向けて家族に医療的処置の知識と技術習得のための指導を開始し、計画的に在宅医療の準備を行う。

#### 医療技術項目

- 吸引（鼻腔・口腔・気管口）
- 固定紐交換
- 吸入
- 胃管挿入・固定
- 経管栄養注入開始から終了
- 胃瘻からの注入開始から終了
- 浣腸（綿棒・G E・ネラトン使用の場合）
- 人工呼吸器の接続
- 人工呼吸器使用中の吸引（開放式・閉鎖式）
- 人工呼吸器の取り扱い（アラームの意味と対応）
- 加湿器の交換
- ウォータートラップの位置と排水
- 回路交換と日常の回路の取り扱い

#### 医療処置が必要な児の育児技術

- 人工呼吸器装着児の抱っこ
- 人工呼吸器装着児とのコミュニケーション
- 人工呼吸器装着児のオムツ交換
- 人工呼吸器装着児の更衣
- 人工呼吸器装着児の入浴
- 人工呼吸器装着児のバギーへの移動
- 人工呼吸器装着児の外出方法（外来受診など）

#### ポイント

- 患児家族の病気や障害の受け止め方を確認しながら、技術習得を前向きに取り組めるように配慮し計画的に進める。
- 習得状況に合わせて繰り返し指導し、見せる・一部介助・家族実施の段階を踏みながら進めるとよい。

III.

## 在宅療養環境準備

### 2) 在宅医療担当者との手技確認・情報共有

退院の目処が立ち、家族への指導が一通り終了したころに、在宅医療担当者へ連絡をとり、手技指導の内容を伝達するため、入院医療機関への訪問を依頼する。

#### ポイント

- 医療技術の習得は、家族のみではなく在宅受け入れ側の訪問看護ステーション看護師にも指導を行なう。
- 入院中に病棟看護師と訪問看護師が、直接医療技術手技を共有することで物品の工夫など情報交換が出来るような場とする。
- 入院中に訪問看護師が家族と共に病棟看護師から指導を受けることで、家族の技術習得の程度を理解し在宅での継続した指導に活かすことができる。

### 3) 自宅生活リズムへタイムスケジュール調整

入院中は必要な医療処置が、夜勤体制もある中でタイムスケジュール化されているが、退院後は家族がすべて実施するため、家族の生活のリズムに合わせてスケジュールを変更しておく必要がある。変更後は入院中から家族に実施してもらい自宅療養にスムーズに移行できるように準備する。

#### 時間調整項目

- 注入
- 体位変換時間
- 吸入
- 導尿
- 服薬

#### ポイント

- 時間調整は、家族の睡眠時間の確保や兄弟姉妹児の生活リズムの視点など家族構成員全体の状況を考慮して行う。
- 実現可能で継続できそうな時間設定を家族と共に考える。

### III.

## 在宅療養環境準備

### 4) 緊急時の対応

状態の悪化や急変などの緊急時に、慌てることなく必要な医療機関等に連絡し受診できるように事前に取り決めが必要である。

#### 緊急連絡先の確認

- 入院医療機関　　日中：外来　　夜間：病棟
- 地域の医療機関　かかりつけ医
- 在宅医
- 訪問看護ステーション
- 夜間急病センター
- 消防署 119番

#### ポイント

- 患児の病状から予測される緊急事態を想定し対応方法を家族と共有するとともに、受け入れ先にも連絡をして了解を得ておく。
- 緊急時の連絡先は、慌てずに迅速に連絡できるように大きな文字で紙に記載し掲示するなど具体的方法を家族に提案し申し合わせしておくとよい。