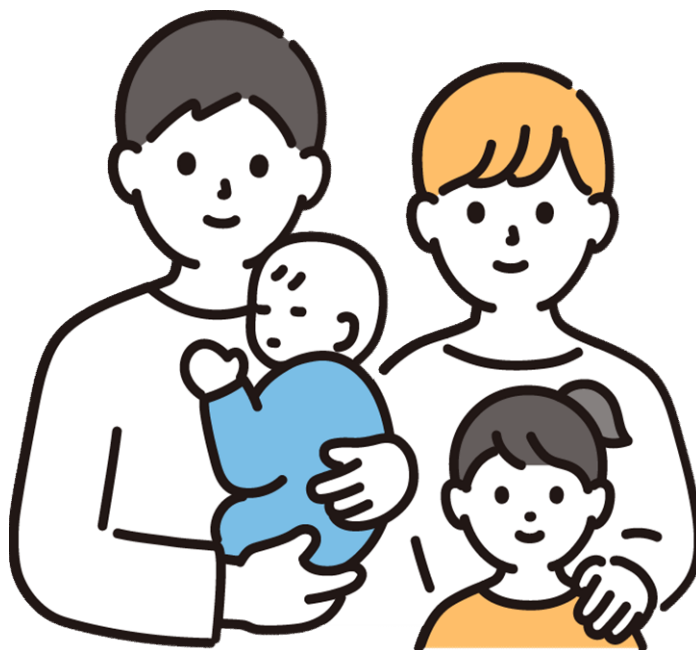


医療的ケアが必要なお子さんや長期の治療が必要なお子さん、ご家族のための

すまいる手帳

災害時から大人へのステップまで、大切な情報を集めた手帳です

名前	
性別	
住所	
緊急連絡先	
作成年月日	



群馬県

はじめに

すまいる手帳をお使いになるみなさまへ

この手帳は、医療的ケアが必要なお子さんや長期にわたり治療が必要なお子さんをお持ちの保護者のみなさまが、災害時や日常の中で少しでも安心してお子さんと向き合えるように、そして、将来に向けた準備をお子さんの支援に関わる方と一緒に進めるために作成しました。

手帳に記入することで、日々のケアを整理するきっかけになるとともに、災害時や手続き等の場面で「準備しておいてよかった」と感じていただけると幸いです。

特に災害時は、お子さんの**医療の情報やいつもの生活の様子**を冷静に正確に支援者に伝えることが難しい場合もあります。そんなとき、この手帳が命と安全を守る一助となることを願っています。

また、お子さんが成長し、成人医療や新たな支援体制に移行する際には、これまでのお子さんの成長や大切な情報をスムーズに引き継ぐ役割を果たします。

手帳の記入には、保護者の方だけでなく、お子さんの支援に関わる方にもご記入にご協力いただくと幸いです。この手帳を活用することで、保護者の方と支援者の円滑なコミュニケーションに繋がり、お子さんのより良い支援のツールになることを期待しております。

すまいる手帳とは

この手帳は、お子さんの大切な情報をまとめたものです。災害時や日常生活の中で役立つだけでなく、お子さんが成長し成人医療に移行する際にもスムーズな引き継ぎを支援します。

以下のような場面でご活用ください。

(1) 災害時に備えて

- 手帳に記載された情報は、災害時にお子さまの状態を支援者等に正確に伝えるために役立ちます。**いつもの様子を詳しく記入しましょう。**

- 避難先での**医療的ケアや生活面**の支援を依頼する際、手帳を見せることでケアの内容や必要な対応を**迅速に伝える**ことができます。

(2) 日常のケアを共有するために

- 保護者以外の方がケアを担う際、手帳を活用して日常的な医療的ケアや注意事項をわかりやすく共有できます。

(3) 将来の医療や支援につなげるために

- お子さんが大人になるにつれて、医療や福祉の体制が変わる際、この手帳をもとに、治療経過や生活の情報を新しい医療機関や支援者に伝えることができます。

すまいる手帳の使い方

- ・必要なファイル（項目）やページをダウンロードして使用してください。

全ページと必要なファイル(項目)を選べます。

- ・お子さんの成長や治療の経過に伴って、記載した内容に変化があった時や用紙が不足した時等は、該当するページをダウンロードして追加してください。

- ・サイズは適宜変更して活用してください。

例 自宅保管用はA4、持ち運び用はA6 等

- ・バインダー等、市販のものをご準備いただき使用してください。

一緒にしておくといもの

避難所までの地図、器械の点検報告書、お薬手帳など

- ・「災害時用パスポート」のページを作成、携帯することをおすすめします。

ファイルリスト

ファイル名 **はじめに**

すまいる手帳の使い方

ファイル名 ファイルリスト

ファイル名 **お子さんの情報（災害パスポート）**

プロフィール

医療的ケアの状況（一覧）

関係機関一覧（連絡先）

災害時の対応

災害時に備えて（電源確保、ケア物品、生活用品等）

ファイル名 **医療情報**

診断名と既往歴

かかりつけの病院・診療所

手術の記録

入院の記録

訪問看護事業所・訪問リハビリ事業所

ファイル名 **現在の治療と医療的ケアの状況**

①アレルギー・てんかん発作・服薬等

②呼吸器関連等

③消化器関連等

④導尿等

⑤その他の医療的ケア

①～⑤全体

ファイル名 **お子さんの成長の記録**

生まれたときの記録

発達の記録

身長・体重の記録

予防接種の記録（定期・任意他）

ファイル名 **保育所等や学校等の状況**

ファイル名 **福祉サービスの利用**

- 1) 障害支援区分
- 2) 相談支援事業所
- 3) 障害福祉サービス
- 4) 居宅介護（ヘルパー）
- 5) その他の福祉サービスの利用
- 6) 日常生活用具・補装具

ファイル名 **生活の様子**

- 1) 家庭での過ごし方、介助にあたり配慮してほしいこと
- 2) 一日の流れ
- 3) コミュニケーション手段
- 4) 現在の状況

ファイル名 **コラム**

個別避難計画作成ガイド

防災チェックリスト

子どもから大人への移行

お子さんの情報（災害パスポート）

プロフィール

（20 年 月現在）

ふりがな		男	血液型		写真貼付欄
氏名		女	体温 (平熱)		
ニックネーム		生年	昭和・平成・令和		
保護者氏名		月日	年 月 日 (歳)		
住所	〒				
家族構成（任意）					
かかりつけ医 (主治医)					
(電話番号)					
専門病院 (主治医)					
(電話番号)					
診断名					
服薬中の薬	種類 () 薬剤名 () / 服薬回数 回/日、食前・食後・食間・頓服				
アレルギー	なし・あり ()				
移動	<input type="checkbox"/> 全介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 自立 移動に必要な道具 ()				
コミュニケーション	<input type="checkbox"/> 会話 <input type="checkbox"/> 筆談 <input type="checkbox"/> 文字盤 <input type="checkbox"/> 意思伝達装置 <input type="checkbox"/> その他 () YES/NOサイン				

緊急連絡先

	氏名	続柄	電話番号
①			
②			
③			

★配慮してほしいこと（必要なこと）

関係機関一覧(連絡先)

	施設名	担当者	電話番号・メールアドレス
病院・診療所			
病院・診療所			
訪問看護ステーション			
訪問看護ステーション			
訪問リハビリ			
かかりつけ薬局			
相談支援専門員			
医療的ケア児等コーディネーター			
保健師（保健所・市町村）			
学校・保育所等			
通所施設等			
通所施設等			
医療機器販売業者			

医療機器会社の連絡先（呼吸器・酸素・吸引器・ポンプなど）

	会社名	器械の種類	連絡先（緊急対応ダイヤル）
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			

バッテリーの確認

内蔵バッテリー

<input type="checkbox"/>	（ ）時間充電すると（ ）時間作動する		
<input type="checkbox"/>	購入日	年 月 日	
<input type="checkbox"/>	点検日	年 月 日	次回点検日 年 月 日

予備バッテリー

<input type="checkbox"/>	機種（ ）		
<input type="checkbox"/>	（ ）時間充電すると（ ）時間作動する		
<input type="checkbox"/>	購入日	年 月 日	
	点検日	年 月 日	次回点検日 年 月 日

発電機

機種（ ）			
購入日	年 月 日		
点検日	年 月 日	次回点検日	年 月 日

※最新の点検報告書を一緒におきましょう。

災害時の備えについてのチェックリスト

ケアに必要な物品 等

最低3日分～できれば1週間分

※経管栄養剤は1か月分を目安に

	品目	必要○	有・無	数量 個数 (日分)	チェック日
呼吸関連	バッテリー：予備も1～2個				
	呼吸器回路一式				
	人工鼻				
	アンビューバッグ				
	Y字ガーゼ				
	気管カニューレ				
	延長チューブ				
	酸素ボンベ				
吸引	吸引器（電動・足踏み・手動）				
	吸引チューブ Fr				
経管栄養 (胃ろう含む)	経管栄養剤				
	栄養カテーテル				
	胃ろうチューブ				
	イルリガートル（点滴用のボトル）				
	延長チューブ				
	注射器 ml				
医療材料等	滅菌精製水				
	蒸留水				
	ガーゼ				
	アルコール綿				
	使い捨て手袋				
薬	常備薬				
	坐薬				
	頓服薬				
	お薬手帳				
	処方薬説明書（薬剤情報提供書）のコピー（最新）				
予備として	消毒薬：手洗いにも				
	注射器：停電時の吸引・注入等				

災害時等の備えについてのチェックリスト

生活に必要な物品 等

最低3日分～できれば1週間分

	品目	必要○	有・無	数量	チェック日
				個数 (日分)	
食料品	レトルト食品 (ごはん・おかゆ等)				
	インスタント食品				
	飲料水				
生活用品	おむつ				
	おしりふき				
	トイレットペーパー				
	ティッシュペーパー				
	ウエットティッシュ				
	簡易トイレ				
	ビニール袋 (大・小)				
	輪ゴム				
	紙皿・紙コップ・割り箸				
	ラップフィルム				
	水のいらないシャンプー				
	懐中電灯				
	携帯ラジオ				
	軍手				
	長靴				
	ロープ				
	ほうき・ちりとり				
	給水用ポリタンク				

医療情報

3) 入院（手術を伴う）の記録

入院期間	年 月 日～ 年 月 日（ 歳 か月）
手術日	
病院名	
主治医	
手術名	
状況	治療中・経過観察・完治

入院期間	年 月 日～ 年 月 日（ 歳 か月）
手術日	
病院名	
主治医	
手術名	
状況	治療中・経過観察・完治

入院期間	年 月 日～ 年 月 日（ 歳 か月）
手術日	
病院名	
主治医	
手術名	
状況	治療中・経過観察・完治

入院期間	年 月 日～ 年 月 日（ 歳 か月）
手術日	
病院名	
主治医	
手術名	
状況	治療中・経過観察・完治

訪問看護事業所・訪問リハビリ事業所

主たる事業所名	
連絡先	
担当者氏名・職種	
支援内容	
支援期間	年 月 日～ 年 月 日

事業所名	
連絡先	
担当者氏名・職種	
支援内容	
支援期間	年 月 日～ 年 月 日

事業所名	
連絡先	
担当者氏名・職種	
支援内容	
支援期間	年 月 日～ 年 月 日

事業所名	
連絡先	
担当者氏名・職種	
支援内容	
支援期間	年 月 日～ 年 月 日

事業所名	
連絡先	
担当者氏名・職種	
支援内容	
支援期間	年 月 日～ 年 月 日

現在の治療【 年 月 日 (歳 か月現在) 】

アレルギー

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	アレルギー
	症状 ※エピペン使用 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり ()

てんかん発作

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	予兆：
	発作時の対応 <input type="checkbox"/> 坐薬挿入： <input type="checkbox"/> その他

定期薬

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	※内容はお薬手帳で確認
--	-------------

臨時薬

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	〈薬剤名と使い方〉
--	-----------

注射

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	薬剤名 ポンプ使用の有無 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (L) 投与時間 回数 その他
	薬剤名 ポンプ使用の有無 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり (L) 投与時間 回数 その他

吸引

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	吸引器名称/	購入日：
	<input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr）	挿入の長さの目安（ cm）
	<input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr）	挿入の長さの目安（ cm）
	<input type="checkbox"/> 気管内（ Fr）	挿入の長さの目安（ cm）
吸引時の注意事項		

噴霧吸入

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	吸入器名称/	購入日：
	定期吸入	
	<input type="checkbox"/> 回/日	薬剤名
	<input type="checkbox"/> 回/日	薬剤名
	<input type="checkbox"/> 回/日	薬剤名
	<input type="checkbox"/> 回/日	薬剤名
臨時吸入		

上記以外の必要な医療的ケア

内容 支援方法や必要な医療器具等	
内容 支援方法や必要な医療器具等	

その他 (共有しておきたいこと)

内容：	
-----	--

その他

内容：	
-----	--

※治療の経過等に伴って内容が変わり用紙が足りなくなった場合は、ホームページからダウンロードして記入してください。

医療的ケアの状況【 年 月 日 (歳 か月現在) 】

経管栄養

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 経鼻胃チューブ種類： Fr cm固定 <input type="checkbox"/> 経鼻EDチューブ種類： Fr cm固定 <input type="checkbox"/> 胃ろう <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>ミッキー Fr cm cc <input type="checkbox"/>ファイコン Fr cm cc <input type="checkbox"/>ファイコンスモール Fr cm cc <input type="checkbox"/>クリニー Fr cm cc <input type="checkbox"/>その他 () Fr cm cc <input type="checkbox"/> 腸ろう <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/>ミッキー Fr cm cc <input type="checkbox"/>ファイコン Fr cm cc <input type="checkbox"/>クリニー Fr cm cc <p>※交換期間</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">注入内容</th> <th style="text-align: center;">1回量</th> <th style="text-align: center;">回数</th> <th style="text-align: left;">注入時間</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/>ラコール (液体)</td> <td></td> <td></td> <td>① 時</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>イノソリッド</td> <td></td> <td></td> <td>② 時</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>エネーポ</td> <td></td> <td></td> <td>③ 時</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>エンシュア</td> <td></td> <td></td> <td>④ 時</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>エレンタール</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>エレンタールP</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>イノラス</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/>その他</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>注入方法</p> <input type="checkbox"/> 自然滴下 <input type="checkbox"/> シリンジ <input type="checkbox"/> ポンプ注入 ml/hr	注入内容	1回量	回数	注入時間	<input type="checkbox"/> ラコール (液体)			① 時	<input type="checkbox"/> イノソリッド			② 時	<input type="checkbox"/> エネーポ			③ 時	<input type="checkbox"/> エンシュア			④ 時	<input type="checkbox"/> エレンタール				<input type="checkbox"/> エレンタールP				<input type="checkbox"/> イノラス				<input type="checkbox"/> その他			
注入内容	1回量	回数	注入時間																																		
<input type="checkbox"/> ラコール (液体)			① 時																																		
<input type="checkbox"/> イノソリッド			② 時																																		
<input type="checkbox"/> エネーポ			③ 時																																		
<input type="checkbox"/> エンシュア			④ 時																																		
<input type="checkbox"/> エレンタール																																					
<input type="checkbox"/> エレンタールP																																					
<input type="checkbox"/> イノラス																																					
<input type="checkbox"/> その他																																					

中心静脈栄養

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	留置方法 <input type="checkbox"/> ブロビアック型 <input type="checkbox"/> 皮下埋め込み式（ポート型） 輸液時間 <input type="checkbox"/> 24時間持続 <input type="checkbox"/> 間欠的投与 （注入時間 _____） 処方
--	---

便秘時の対応

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	薬剤名 量 実施の目安
--	-------------------

ストーマ

<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	ストーマのサイズ、形状、位置 装具の種類（1ピース、2ピース）、サイズ
--	--

上記以外の必要な医療的ケア

内容 支援方法や必要な医療器具等	
内容 支援方法や必要な医療器具等	

その他 (共有しておきたいこと)

内容：	
-----	--

その他

内容：	
-----	--

※治療の経過等に伴って内容が変わり用紙が足りなくなった場合は、ホームページからダウンロードして記入してください。

医療的ケアの状況【 年 月 日 (歳 か月現在) 】

導尿

<input type="checkbox"/> あり	方法	カテーテル	Fr
<input type="checkbox"/> なし		回/日	
		1回量およそ () ml	

上記以外の必要な医療的ケア

内容 支援方法や必要な医療器具等	
内容 支援方法や必要な医療器具等	

その他 (共有しておきたいこと)

内容：	
-----	--

その他

内容：	
-----	--

※治療の経過等に伴って内容が変わり用紙が足りなくなった場合は、ホームページからダウンロードして記入してください。

医療的ケアの状況【 年 月 日 (歳 か月現在) 】

その他 必要な医療的ケア

内容 支援方法や必要な医療器具等	
内容 支援方法や必要な医療器具等	

その他 (共有しておきたいこと)

内容：	
-----	--

その他

内容：	
-----	--

※治療の経過等に伴って内容が変わり用紙が足りなくなった場合は、ホームページからダウンロードして記入してください。