

知ってつながる ひろがる未来



【監 修】(医) 充和会 たくこどもクリニック副院長 玉置 一智

【イラスト】長谷川 郁子

【発 行】川崎市

健康福祉局 総合リハビリテーション推進センター企画・連携推進課
障害保健福祉部障害計画課

こども未来局 保育・子育て推進部運営支援・人材育成担当
教育委員会事務局 学校教育支援課

【協 力】(福)三篠会 地域相談支援センターそれいゆ(医療的ケア児・者等支援拠点)

【問 合 先】TEL：044-223-6973 FAX：044-200-3974

(総合リハビリテーション推進センター企画・連携推進課)



知ってほしい 医療的ケア のこと

～支援者のためのハンドブック～



医療的ケアとは

医療的ケアってなに？

自宅や学校など、医療機関以外の場所で、家族などが日常的に行う医療的な行為のことです。

医療的ケアの内容は？

人工呼吸器や気管切開部の管理、経管栄養、痰の吸引などがあります。

➔3～11ページ



医師や看護師が行う「医療行為」と同じことを家族が行うと、「医療的ケア」って言うんだね。

医療的ケア児・者ってどんな人？

日常生活で継続的に医療的ケアを受けることが不可欠な方たちのことです。重度の障害（肢体不自由や知的障害）がある方が多いですが、歩ける方や自分でケアをすることができる方もいます。

医学の進歩によって、医療的ケア児は年々増加しています。全国で約2万人の医療的ケア児が、在宅生活を送っています。



相談・支援の流れ

1 相談受付

まずはお住まいの区を担当する拠点にお電話ください。

2 支援ネットワーク構築

地域の支援機関とチームで支援します。

3 地域の支援機関へ移行

移行後は後方支援を行います。



拠点名	所在地	連絡先
総合リハビリテーション 推進センター (川崎区・幸区・中原区)	川崎区日進町5-1 川崎市複合福祉センター ふくふく2階	TEL 044-223-6973 FAX 044-200-3974
地域相談支援センター それいゆ (高津区・宮前区・多摩区・麻生区)	麻生区万福寺1-1-1 新百合ヶ丘シティビル 304	TEL 044-281-0037 FAX 044-951-0071



ホームページでは、災害対策事業等も掲載しています。

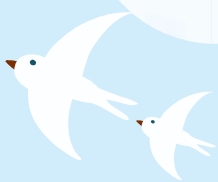
川崎市 医療的ケア 拠点 [検索](#)



川崎市医療的ケア児・者等支援拠点



市内2カ所の拠点に、医療的ケア児等コーディネーターを配置しています。



相談支援

本人・家族・関係機関からの相談をお受けします。

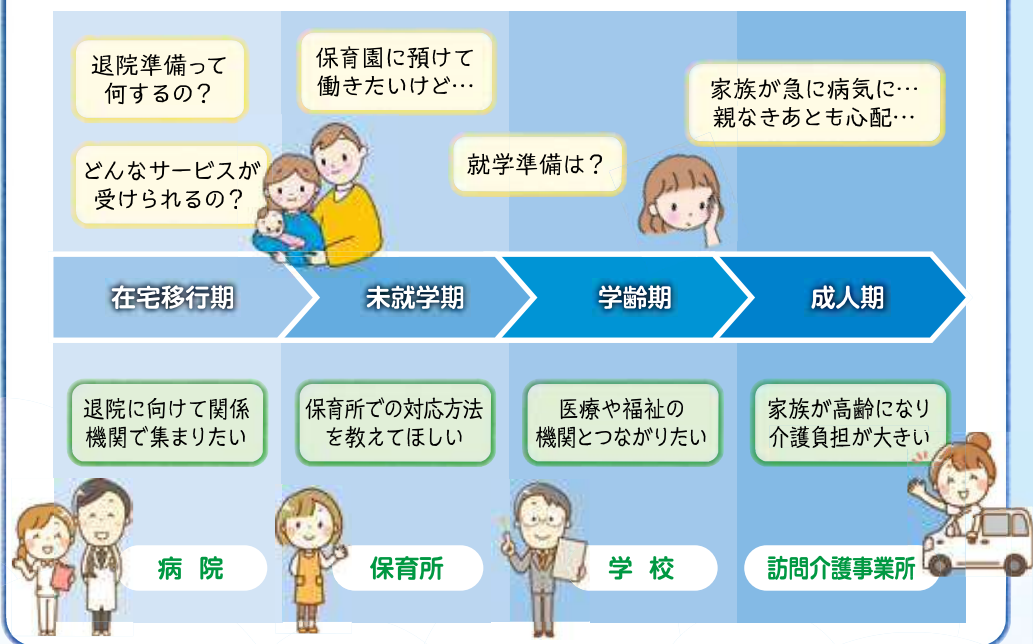
関係機関との連絡調整

医療・保育・教育・福祉の機関と連携し、必要な調整・情報提供を行います。

人材育成・普及啓発

支援者向けの研修や地域向けの講座等を行います。

ライフステージに応じた切れ目のない支援を行います。
こんなときはお気軽にご相談ください。



医療的ケア児支援法とは

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

(令和3年9月施行)

「医療的ケア児」を法律上で定義し、国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行う責務を負うことを日本で初めて明文化した法律です。

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ➔ 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ➔ 安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する



基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ● 情報の共有の促進 ● 広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ● 研究開発等の推進

責務

保育所の設置者、学校の設置者等

- 保育所における医療的ケアその他の支援
 - ➔ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
 - ➔ 看護師等の配置



気管切開ってなに？

気管に穴をあけて、鼻や口とは別の空気の通り道をつくることです。

気管が狭くなったり、痰や鼻水で詰まってしまうと、苦しくなることがあります。気管切開をすると、空気が肺に行き渡り、痰も出しやすくなります。



▼多くの場合は、この穴に**気管カニューレ**という管を入れます。



▼気管カニューレには、人工呼吸器をつなげたり、**人工鼻**をつけたりします。



人工鼻ってなに？

ほこりが入るのを防ぎ、吸い込む空気を温め湿らせることで、痰や咳を減らす手助けをします。



気管カニューレはバンドで固定しています。しっかり固定されているか確認しましょう。

気管切開があっても、声が出る人もいます。口からごはんが食べられる人もいます。

保育



Q

保育所の入所について知りたいです。

A

公立保育所では医療的ケアが必要で（一部のケアに限り対応可能）、他に重篤な症状がなく、主治医から集団保育が可能と診断されているお子さんの受入れを行っています。今後、保育所への入所などをお考えの方は、ご相談ください。

Q

交流保育ってなんですか？

A

同じ年齢の子どもたちとの触れ合いや、好きな遊びを親子で楽しめます。オンラインでの交流や相談もできます。



保育所の入所相談▶



交流保育▶

教育

Q

「川崎市立学校医療的ケア支援事業」について知りたいです。

A

在籍する市立学校または教育委員会事務局支援教育課
☎ 044-200-0761 にお問い合わせください。



Q

就学に向けた準備はどうすればいいですか？

A

年長児を対象として、総合教育センターにおいて就学相談を実施しています。ご心配なことがありましたら、就学相談にお申込みの上、ご相談ください。



総合教育センター▶



地域の支援と相談先



医療的ケア児等コーディネーター

Q 医療的ケア児等コーディネーターってどんな人ですか？

A 専門的な研修を受けた相談支援専門員や看護師です。医療的ケア児・者等支援拠点（21 ページ）や地域療育センター、相談支援事業所などに配置されています。



◀医療的ケア児等コーディネーター

地域療育センター

Q 医療的ケアや障害特性に応じた支援方法について知りたいです。保育所や学校での様子を見てアドバイスをもらえますか？

A 1人1人の成長・発達に合わせた対応方法や環境調整についてご提案します。保育所や学校にも訪問できますので、ご相談ください。



◀地域療育センター

人工呼吸器ってなに？

肺の代わりに呼吸を助ける医療機器のことです。

気管や肺のさまざまな病気により十分な呼吸ができず、酸素を吸ったり、二酸化炭素を吐けない場合や、呼吸に使う筋肉が疲労した場合などに使用します。呼吸状態に合わせた細かい設定が可能です。

▼使い方は人それぞれ違います。

私は24時間人工呼吸器が必要です



ぼくは寝るときだけマスク型の人工呼吸器をつけてるよ



▼人工呼吸器がついていても、おでかけしたり、お風呂に入ることができます。

おでかけ楽しいな～



気持ちいいな～



人工呼吸器のアラームがなるのはどんなとき？

- ホースや電源コードがはずれているとき
- バッテリーが少なくなっているとき
- 肺の状態が急に悪くなったとき
- 気管カニューレが正しく入っていないかったり、詰まっているとき

呼吸の変化をすぐに感知して、苦しくなる前に知らせるアラームです。



災害対策

災害が起こると、長時間の停電によりバッテリーが不足するなど、さまざまな問題が生じることが考えられます。日ごろから災害に備えて準備しておくことが大切です。

吸引ってなに？

鼻や口、気管切開の穴から吸引カテーテルを入れて、鼻水や唾液・痰を吸引取ることです。

- ・鼻水がたまって鼻をかめない。
 - ・唾液がたまって飲み込めない。
 - ・自分で咳をして痰をうまく出せない。
- そのような時に、吸引器で鼻水や唾液・痰を吸引して、空気の通り道をきれいにします。



ぼくは気管切開から1日に何回も吸引するよ。風邪をひくと痰が増えるから、もっと吸引が必要になるんだ。



私は口から1日に3回くらい吸引するよ。吸引は少し苦しいけど、吸引すると呼吸が楽になるよ。

吸引しないとどうなるの？

鼻水や唾液・痰がたまると、窒息の原因になります。また、肺に流れ込むと、肺炎などを起こしやすくなります。



医療的ケアが必要ない人でも、風邪をひいた時などに吸引することもありますよ。

川崎市では、医療的ケア児・者のご家族が地域で安心して生活できるよう、関係機関がつながり、一体的な支援を行うネットワークづくりを行っています。ぜひ、地域にどんな支援機関があるか知ってください！

福祉

医療的ケア児・者等支援拠点

医療的ケア児・者の専門相談窓口です。 ➡ P21

通所事業所



区役所



相談支援事業所

生活の困りごとをお聞きし、サービス利用のお手伝いなどをします。

地域療育センター

医療的ケア児や障害のある子どもの発達相談や療育を行っています。 ➡ P19

関係機関が多くて、連絡や調整が大変・・・

地域でチームをつくりましょう！

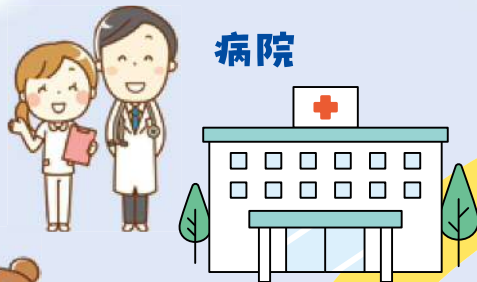
医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等コーディネーターとは・・・

医療的ケア児等と必要な医療・福祉・教育などの社会資源をつなぐ人です。 ➡ P19

地域でつながり、支え合う

医療



病院

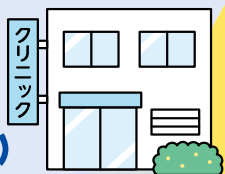
訪問看護 ステーション

医療的なケアだけでなく、入浴介助などの支援も行います。



診療所 (訪問診療)

ご家庭へ訪問して、診療します。



地域の機関が
つながってくると
とても安心!

保育所・幼稚園

保育所での医療的ケアの実施については、各区保育総合支援担当等でご相談を受け付けています。交流保育を行っている保育所もあります。

→ P20

幼稚園については、各園へお問合せください。



学校

「川崎市立学校医療的ケア支援事業」により、日常的に医療的ケアを必要とするお子さんに看護師が必要なケアを実施しています。

→ P20

保育 教育



酸素吸入療法ってなに？

鼻や口、気管切開などにチューブやマスクをつけて、足りない酸素を補うことです。

呼吸がうまくできなかつたり心臓に病気があると、体内に必要な酸素が足りなくなることがあります。酸素吸入療法をすると、全身に十分な酸素が送られて体が楽になります。

息をするのが楽になった

よく笑うようになった

夜ぐっすり眠れるようになった



▼自宅などでは空気から酸素をつくる装置 (酸素濃縮器) を使用します。

▼酸素ポンベを携帯することで、外出することもできます。



2m以内は火気厳禁です。

酸素ポンベは、それ自体では燃えることはありませんが、火気を近づけると燃えることがあります。

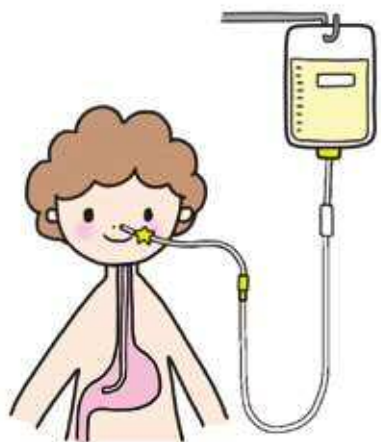
近くでタバコを吸わないでね。



経鼻経管栄養ってなに？

鼻から、胃や腸までチューブを通して、直接栄養剤や水分を送ることで。

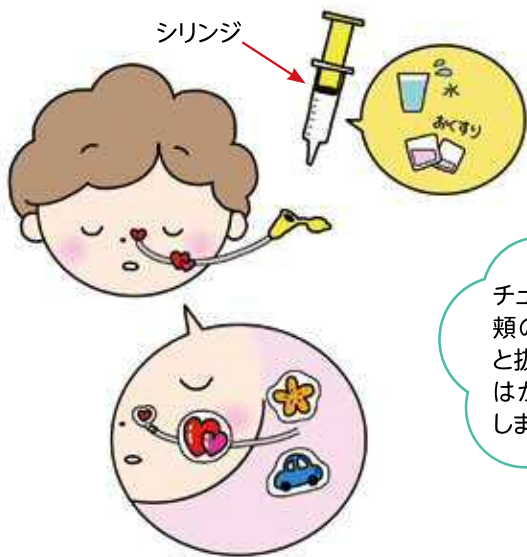
何らかの理由で口から食べたり飲んだりすることが難しい人や、むせて肺炎になりやすい人が、安全に食事をとるための方法です。



◀ 容器に入った栄養剤をおなががびっくりしないようにゆっくり流します。回数は人によって違います。



▲ チューブは胃や腸まで入ってます。



◀ 水分や薬はシリンジで注入します。

チューブを固定している頬のテープがはがれると抜けてしまいます。はがれていないか確認しましょう。



家族

きょうだいのフォローをしてあげたいけど、余裕がない…
誰かに相談したいけど…

仕事が忙しくて思うようにケアができない…
家族を支えるために仕事は辞められないし…
どうすれば…



みんなと同じようにたくさんの楽しみを味わってもらいたい！
やってみる前からあきらめるのはもったいない！

この子たちのことを知ってもらいたい。
お友達が声を掛けてくれるのは嬉しい。



毎日（24時間、365日）のケアで大変だけど、
私たちはこの子がいてくれて幸せです！



私たちのことをもっと知ってほしい。
声をかけることを怖がらないでほしい。
地域でみんなと一緒に生活できると
思えることが、安心感につながるのです。



本人・家族の思い

本人



みんなの声は全部聞こえているよ。とても傷つくことがあるよ。

ジロジロみられるのは嫌。そこに居ることが辛くなってしまった。みんなと同じように買い物したりお散歩してるだけなんだけどな...

みんなと一緒に学校へ行きたい。お友達と遊びたい。



お手伝いしましょうか

ありがとうございます



バギーだと行けないところがたくさんあるけど、私だっているところへお出かけしたい。

きょうだい

私もママととも公園に行きたいな。

お姉ちゃん大好き！行ける場所は限られるけど、家族みんなで行きたい。

ママはいつも弟に付きっきりで大変だから、自分の気持ちを言っていかなかったらわかってなくなっちゃう。

僕のサッカーの試合も見に来てほしいな。

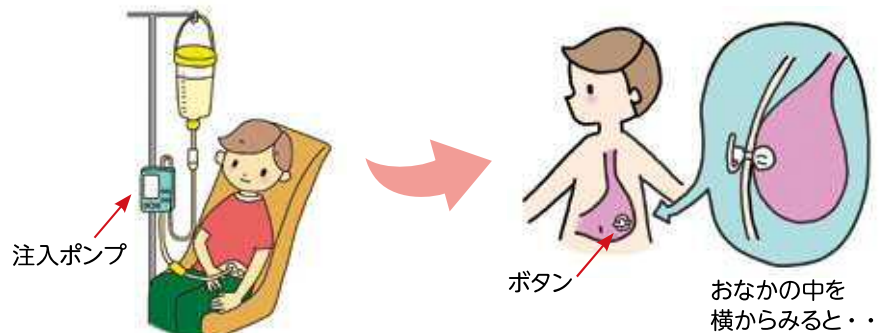


胃ろうってなに？

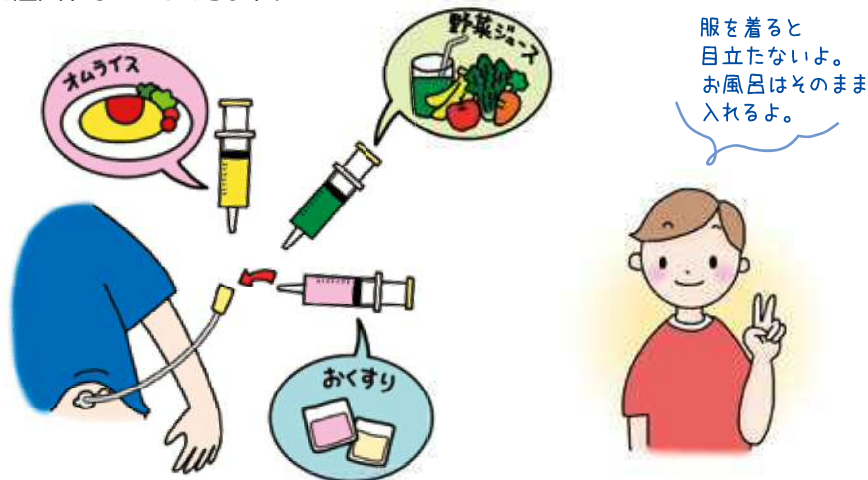
おなかの表面から胃まであけられた、小さな穴のことをいい、胃に直接食べ物や栄養剤、水分を送ります。

経鼻経管栄養と同じように、栄養が確実に胃に入るようにするための方法です。

▼胃ろうのある人は、おなかにボタンやチューブがついています。注入ポンプを使っている人もいます。



▼経鼻経管栄養よりもチューブが太いので、みんなと同じ食べ物をミキサーにかけて注入することもできます。



胃ろうがあっても口から食事ができる人もいます。

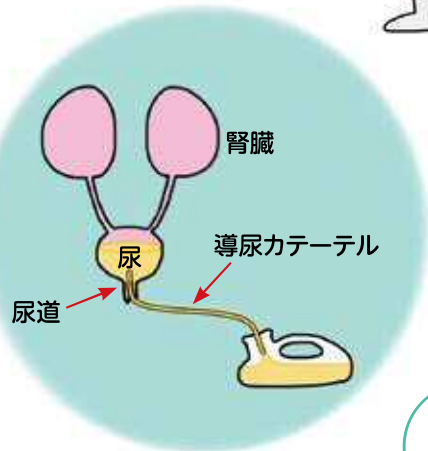
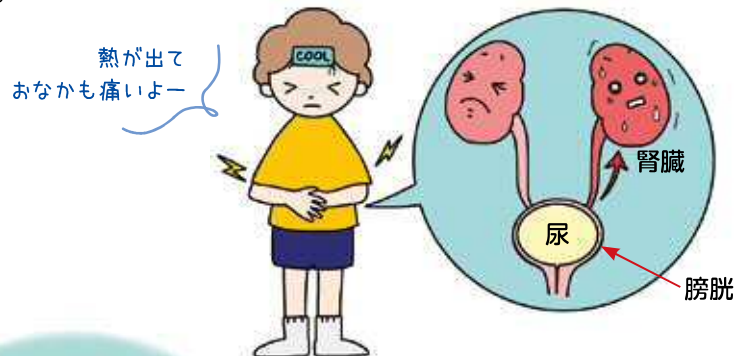
導尿ってなに？

膀胱にカテーテルを入れて、たまった尿を体外に排出することです。

尿が膀胱にたまると、尿意を感じて体の外に出します。脳や神経、尿の通り道に病気があると、自分で尿を出せなくなることがあります。

▼尿が出せなくなると・・・

尿が膀胱から腎臓に逆流して、腎臓の病気になったり、感染を起こすことがあります。



▼導尿の回数は人により異なります。幼いうちは大人が導尿しますが、成長に伴い、自分でできるようになる人もいます。(自己導尿といいます。)

排泄というとてもプライベートなケアとなります。年齢や発達に合わせて、プライバシーを守る配慮が必要です。



まーちゃん

ママ

パパ

妹



15:00
訪問看護 (週3回)

吸引・入浴

気持ちいいな～



訪問看護師さんにお風呂入れてもらってるよー



17:00

吸引、胃ろう注入③

リラックスタイム

お姉ちゃん、一緒にあそぼー



夕食準備



入浴



帰宅



20:00 家族で夕食

あーん



みんなで食べる
とおいしいな



21:30

吸引、胃ろう注入④、呼吸器装着

就寝

おやすみ～



家事



就寝



ほっと一息♪

入浴



1:00

吸引、体位交換

入浴

就寝

まーちゃんと家族の1日

赤字・・・医療的ケア

	まーちゃん	ママ	パパ	妹
6:00		起床 朝食準備		
7:00	起床 吸引、胃ろう注入①	登校準備	出勤	起床 登校
9:00	登校	学校への送り		
9:30	学校到着 先生、おはよう			
12:00	胃ろう注入② お風呂はんにしようね	看護師さんが注入してくれるよー	パパは日中仕事に行っているよ。仕事から帰ると、ママと分担して家事やケアをやってるよ。	
14:00	下校	学校への迎え		下校

インスリン療法ってなに？

糖尿病の治療のため、血糖を下げるホルモンであるインスリンを投与し、高血糖をコントロールすることです。

血糖測定器で血糖値を測定し、その数値に応じてインスリンの量を調整しています。

血糖測定器



針を使用するタイプ

センサーを使用するタイプ

インスリン療法



おなかや太ももに
1日1~4回注射

おなかに入ってる
チューブから
24時間注入

▶ 血糖値が下がりすぎると・・・
低血糖症状を起こすことがあります。

症状が出たら、すぐに
ブドウ糖やお菓子を
口に入れるの。



低血糖症状

冷や汗、動悸、
眠気（生あくび）、
頻脈、意識消失、
けいれん、手足の震えなど

低血糖の症状と対応について理解し、落ち着いて速やかに対処しましょう。



低血糖治療薬には、点鼻薬などもあります。糖尿病でも、プロスポーツ選手として活躍している人もいますよ。



アドレナリン自己注射薬 エピペン[®]ってなに？

激しい急性のアレルギー反応（アナフィラキシー）が全身に現れたときにすぐに使用する、薬の入ったペン型の注射器のことです。

医師の治療を受けるまでの間、症状の進行を一時的に和らげ、重症化するのを防ぐための補助治療剤です。



エピペン[®]

▼アナフィラキシーの原因と症状

原因

食べ物、薬剤、ハチの毒 など

症状

じんましん、吐き気や嘔吐、腹痛、強い咳、ゼーゼーする呼吸、息がしにくい、意識がもうろうとする など



エピペン[®]を持っている子どもにアナフィラキシーが疑われたときには、できるだけ迅速にエピペン[®]を注射するとともに、救急車を呼ぶことが必要です。



アナフィラキシーが現れると、本人が注射できない場合があります。いざというときに正しく使うことができるよう、支援者も日ごろからの練習が必要です。針のない「練習用エピペン[®]トレーナー」という器具を使って練習することができます。

このパンフレットを読んでいるあなたへ

たくこどもクリニック
副院長 玉置一智先生からの
メッセージ



みなさん、こんにちは。

あなたはなぜ、今このパンフレットを読んでいるのでしょうか？

「医療的ケア」に興味がある人や、たまたま手に取っただけの人もいるかもしれませんね。

このパンフレットには「子育て」のことが書いてあります。と言うと、少し驚かれるかもしれません。たしかにおっぱいのあげ方など、子育ての方法は書いてありませんし、「これは『医療的ケア』の話ですよね？」と思うかもしれません。しかし、これは、「子育て」の話なのです。

病気とともに過ごす子どもたちの親にとって、「ケア」と「子育て」とを分けて考えることはできません。おいしい離乳食をあげたいと思うことと、チューブから上手に栄養剤を注入したいと思うことに違いはないのです。違いはあなたや私たちが、そのような「医療的ケア」つきの子育てをあまり見たことがないということだけなのです。

このパンフレットには、そのような「子育て」についていくつか紹介しています。

このパンフレットを読んだあなたにとって、「医療的ケア」が今までよりも少し身近なものになれば、「医療的ケア」に関わる者として嬉しく思います。