

# 医療的ケアのある生活

医療的ケア児を知っていますか？

医療的ケア児を社会全体で育てていくために

大分県医療的ケア児者の親子サークル ここから

代表 安藤 歩



# 自己紹介



- ★ 安藤 歩 ( あんどう あゆみ 1976年 (S51)生まれ 大分市出身
- ★ 4 児の母 (長男17歳・次男15歳・長女14歳・次女5歳)
- ★ 2003年 (H14) 看護師免許取得し、大分医師会立アルメイダ病院に入社。  
ICU・外来・一般病棟に所属、主に実習生指導に従事。  
2011年 (H23) 大分県実習指導者講習会を修了。  
2012年 (H24)3月 長女の病気入院にて休職したが、その後在宅看護に  
専念するため退職、現在に至る。
- ★ 2018年 (H30)8月11・12日 呼吸器っ子の母たちと共にJ:COMホルトホール大分にて障がい児写真展「いのち・しあわせのかたち」 & 小児在宅医療講演会を開催
- ★ 2019年(R1)6月「大分県医療的ケア児者の親子サークルここから」を発足
- ★ 大切にしていること : 「 今を大切に全力で生きる 」

# 医療的ケア児とは



「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」

2021年6月成立、同年9月18日より施行

➡ この法律より **「医療的ケア児」とは**

**「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために  
恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰  
吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童。**





# 医療的ケア児について

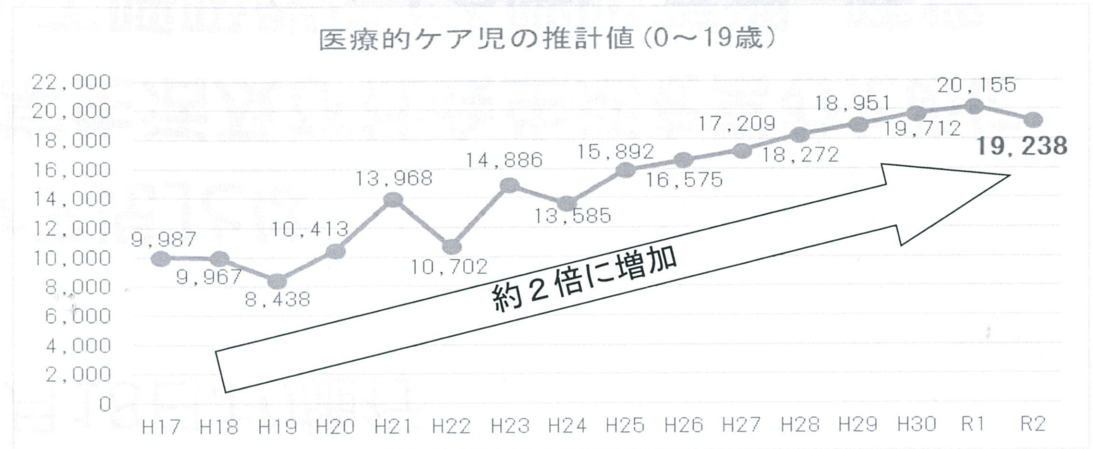
○医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。  
 ○全国の医療的ケア児（在宅）は約2.0万人（推計）



○歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障がい児までいる  
 ○生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要  
 例) 人工呼吸器の管理、  
 気管切開部の管理、  
 酸素療法、吸入、吸引、  
 経管栄養  
 (経鼻、胃ろう、腸ろう)  
 中心静脈栄養、導尿 等



※重症心身障がい児とは重度の知的障がいと重度の肢体不自由が重複している子ども



厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」の協力のもと社会医療診療行為別統計により障害児・発達障害者支援室で作成

## 児童福祉法の改正（平成28年6月3日公布）

### 第56条の6第2項

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。



# 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

## ◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

### 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
- ⇒安心して子どもを産み、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  
→ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 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・地方公共団体の責務

### 保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

### 支援措置

#### 国・地方公共団体による措置

- 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

#### 医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

#### 保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 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

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討



# 医療的ケア児支援法のポイント

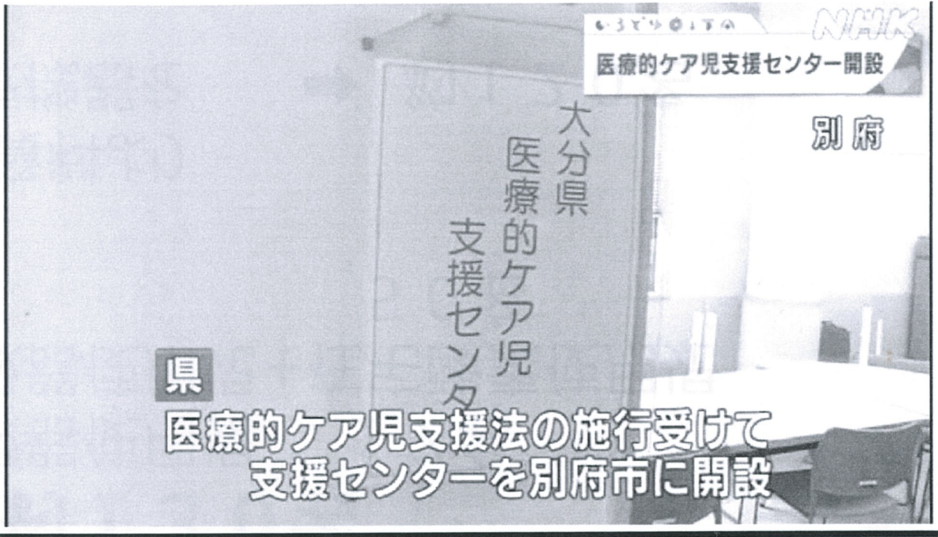


## 【法律の目的と今後】

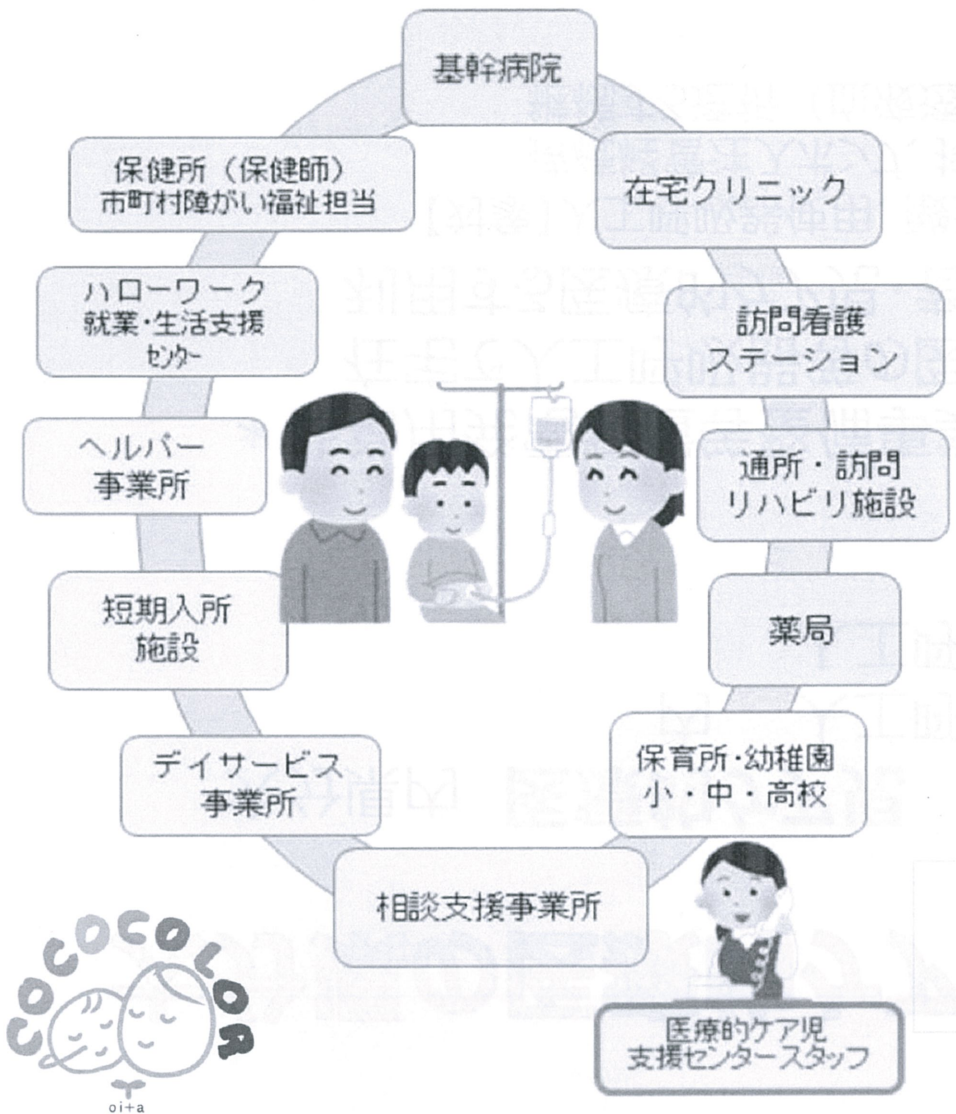
- ・医療的ケア児とその家族に対しての支援について、国や地方公共団体等の責任と義務を明確に！ ➡ 支援が「責務」に。一定の予算も確保。
- ・医療的ケア児を子育てする家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止する目的。
  - ➡ 個々の状況に応じた適切な支援体制を整備、拡大。  
家族も仕事を辞めること無く、安心して子どもを生んで育てられ、  
社会に貢献することができる。

# 医療的ケア児と家族の支援強化 県が別府市に支援センター開設

07月04日 15時27分



**大分県でも、個々の状況に応じ  
各関係機関の連携が取れた支援に期待！**





# 大分県の医療的ケア児の状況



大分県内 医療的ケア児 約130名

内 人工呼吸器使用児 17名

人工呼吸器使用児+在宅酸素使用児  
50名

\* 非常用発電装置等整備事業資料より  
在宅で人工呼吸器等の医療機器を  
利用する医療的ケア児・者

➡ 約120名

【対象】人工呼吸器使用、酸素療法、中心静脈カテーテル、  
持続経管注入ポンプ、持続皮下注射ポンプ使用、  
継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）

# 医療的ケア児の特徴



## ① 個別性・個人差がとても大きい

医療的ケアが必要となった経緯に違いや原因となる疾患などが違うこと、同じ疾患だとしてもそれぞれの成長・発達に違いが大きい。生活スタイルもさまざま。

中央の女子：当時18歳 13トリソミー  
人工呼吸器使用児 肢体不自由  
父親に抱っこされている女子  
：当時3歳 18トリソミー  
身長75cm、首すわり不可





# メンバーの自己紹介より～主疾患～



	疾患名
染色体異常	18トリソミー症候群、13トリソミー症候群、9トリソミーダウン症候群（心疾患合併あり）、4p症候群
遺伝子異常	ミトコンドリア異常症、福山型先天性筋ジストロフィー
脳形成不全	全前脳胞症、大脳皮質形成不全
代謝異常	糖尿病
中枢神経障害	脳性麻痺（痙直型、アテトーゼ型）急性脳症、脳外傷（交通事故） 先天性大脳白質形成不全症、低酸素脳症、ウィルス性脳炎
骨系統疾患	
先天性心疾患	左心低形成症候群
原因不明	多のう胞性異形成腎、バクテール連合
妊娠中	先天性サイトメガロウィルス感染症
出産時トラブル	虚血性低酸素脳症
その他	気管軟化症、慢性呼吸不全、



# メンバーの自己紹介より ～ADLの状況～



ほとんどが肢体不自由児。  
日常生活の移動では  
バギー・車いすなどを使用し  
ている。  
独歩可の児童に関しても  
酸素ボンベを抱えていたり  
チューブがつながっていたり  
なにかしらの配慮が必要。

	人数
寝たきり (自立座位保持不可)	2 2
自力座位保持可 歩行不可	1
独歩可	4

# メンバーの自己紹介より ～意思疎通～



知的障がい、発達障がいを伴うことも多い。  
意思疎通困難な子どもが多いが  
なにかしらのサインなどの  
自己表現によって表出あり。  
かかわりの中で親などは気持ち  
など汲み取っている

	人数
発語・会話可能	5
自己表現はあるが、 発語・会話不明瞭	2 2



# メンバーの自己紹介より ～必要な医療的ケア～



医療的ケアは1人が何種類も重複していることも多い。

医療的ケアはその子の苦手を補う大切なもの。そして生活する上でなくてはならないもの

	人数		人数
吸引	16	浣腸	7
薬液吸入	8	膀胱ろう	2
酸素吸入	4	腹膜透析	1
胃ろう	14	人工呼吸器使用	11
経管栄養	6	気管切開	8
導尿	5	経鼻エアウェイ	1

※電源確保の必要性が高いもの：人工呼吸器・腹膜透析・吸引・酸素吸入



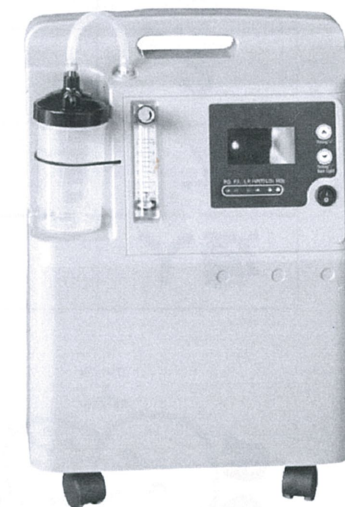
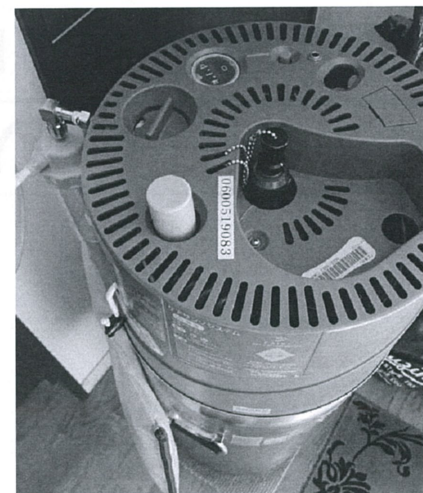
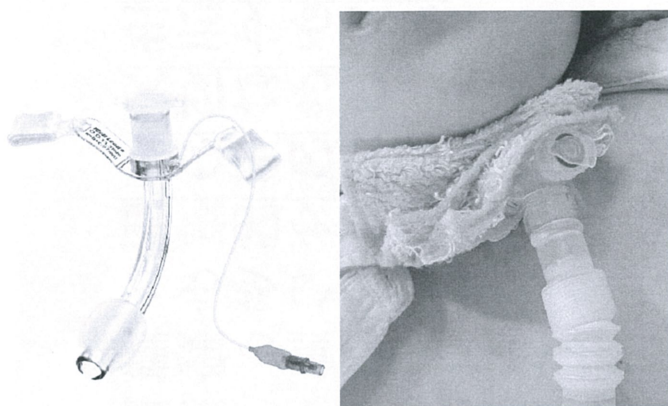
# 医療的ケア～呼吸に関するもの～

○呼吸管理に関するもの：人工呼吸器

非侵襲型人工呼吸器

気管切開、経鼻エアウェイ

痰の吸引・吸入・酸素療法





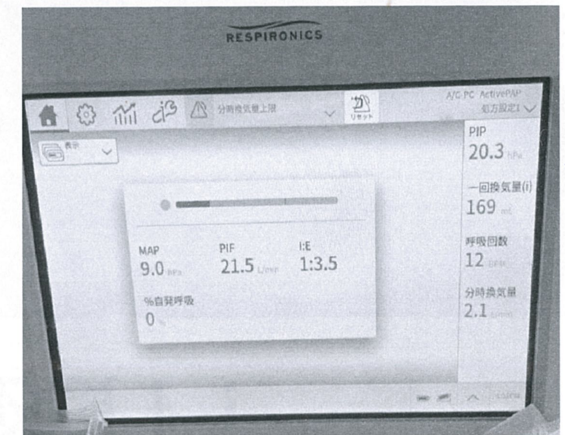
# 人工呼吸器って？

☆人工呼吸 → 機械から空気を送ることで肺へ  
直接空気を送る呼吸のこと

＊確認ポイント 『どんな空気を、どれだけ、どんな時に送っているか』

- ・どんな空気を → 酸素の量（濃度）と加湿器の使用の有無
- ・どれだけ → 呼吸を空気の量で調整しているのか  
呼吸を送る圧力で調整しているのか
- ・どんな時に → 空気を送るタイミングの取り方の違いをみる  
自発呼吸に合わせて補助しているのか  
呼吸回数は1分間に何回か

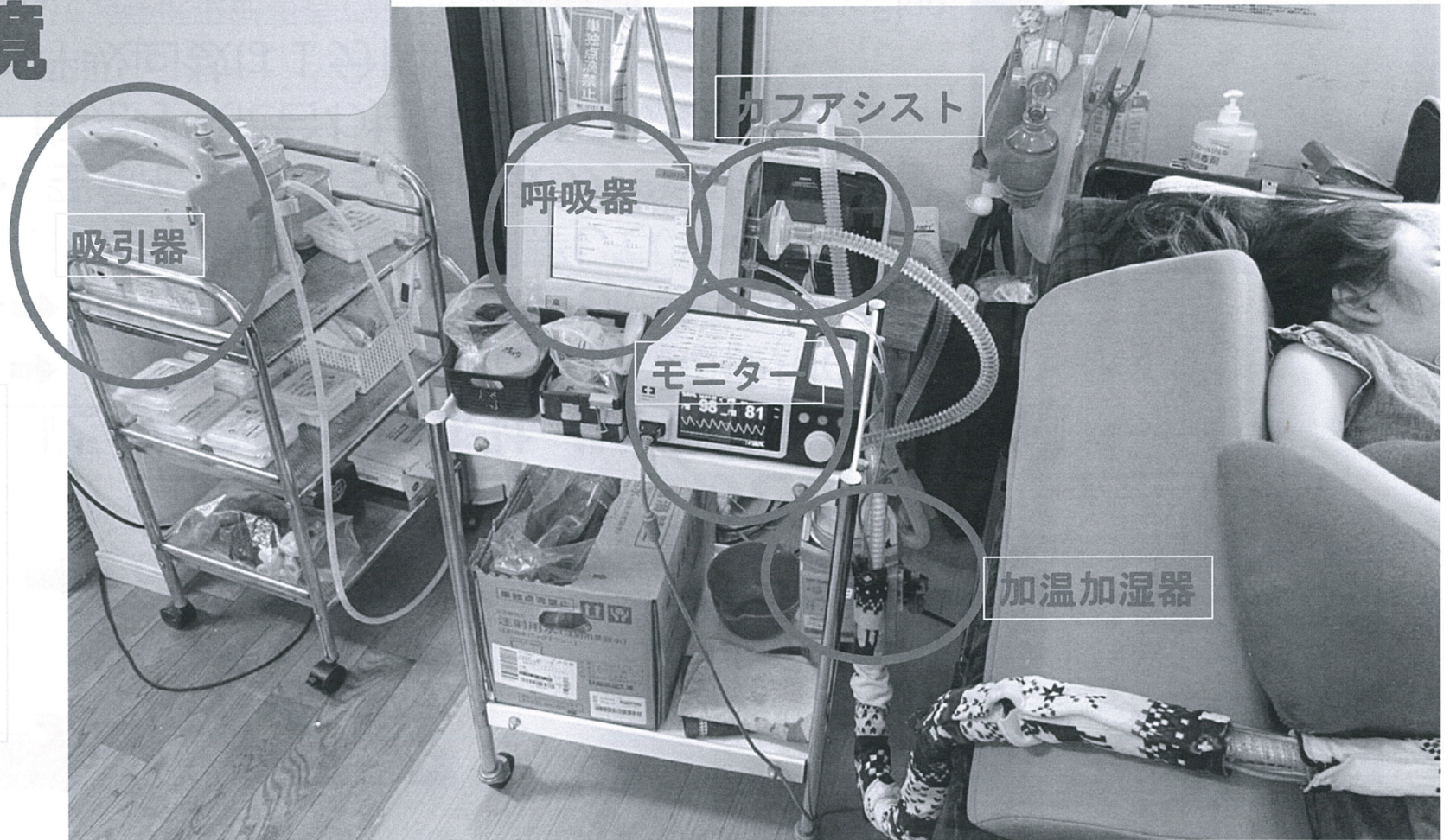
参考資料：人工呼吸について若手医療従事者でも理解できるように解説 | Koupay Blog





# 人工呼吸器のある 生活環境

電源確保が必須！！



電源が必要な  
ものは他にも

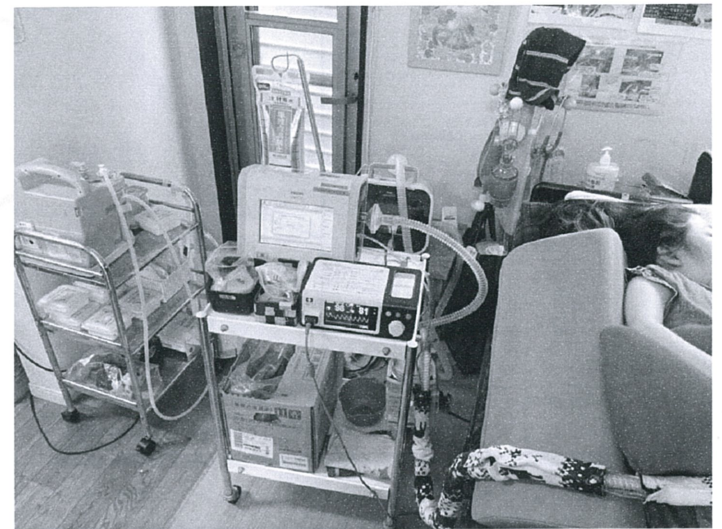
- ・ 吸入器
- ・ 酸素濃縮器
- ・ 電気毛布
- ・ 冷暖房



# 医療的ケア児の外出グッズ

とにかく  
荷物が多い！！！！

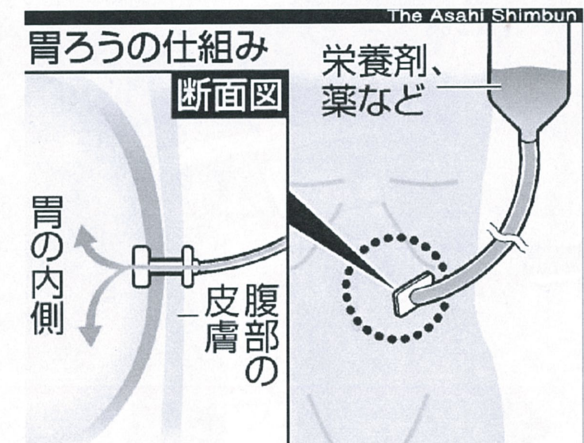
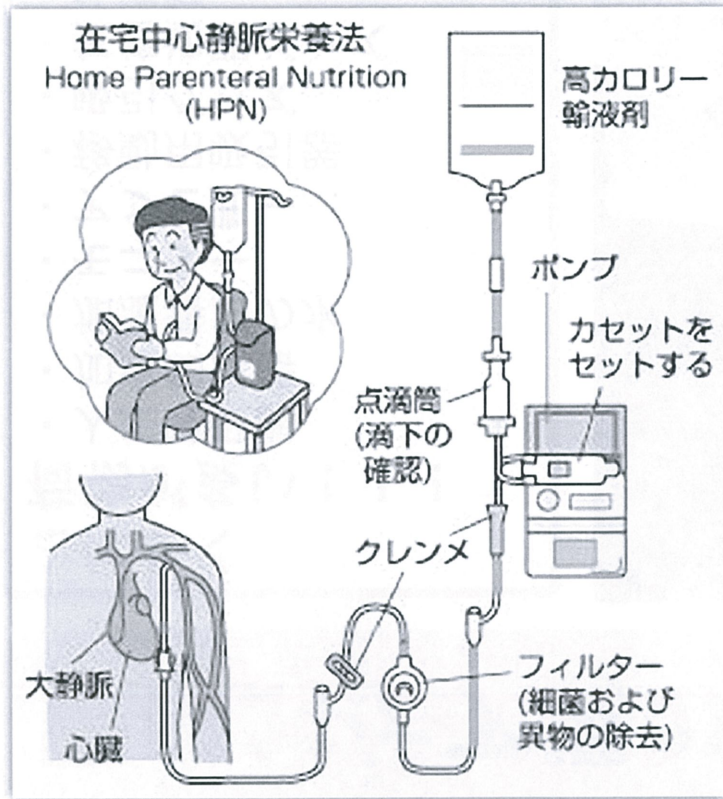
- ・人工呼吸器
- ・加温加湿器
- ・加湿器用の水
- ・モニター
- ・アンビュー
- ・移動用吸引器
- ・吸引グッズ
- ・気管切開グッズ
- ・軟膏類
- ・おむつ・おしりふき
- ・着替え一式
- ・もしもグッズ  
(予備の加ユレなど)
- ・体交枕など





# 医療的ケアのいろいろ

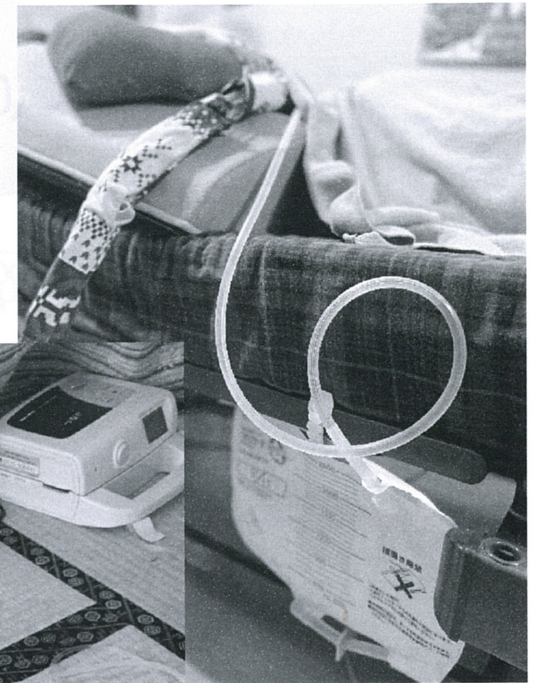
- 栄養管理に関するもの：経管栄養（口・鼻）  
胃ろう・腸ろう  
中心静脈栄養法





# 医療的ケアのいろいろ

- ◎ 排泄に関するもの
  - ： 導尿・持続式尿カテーテル
  - 腹膜透析・人工透析
  - 人工肛門・膀胱瘻・浣腸
- ◎ 糖尿病管理に関するもの
  - ： インスリン注射・血糖測定



# 医療的ケア児の特徴

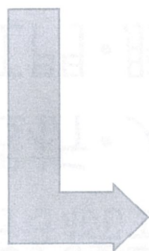


## ② 生理的な面からみると。。。

恒常性維持が困難  
生理的な予備力が小さい



環境の変化の影響を受け  
やすく、変動しやすい



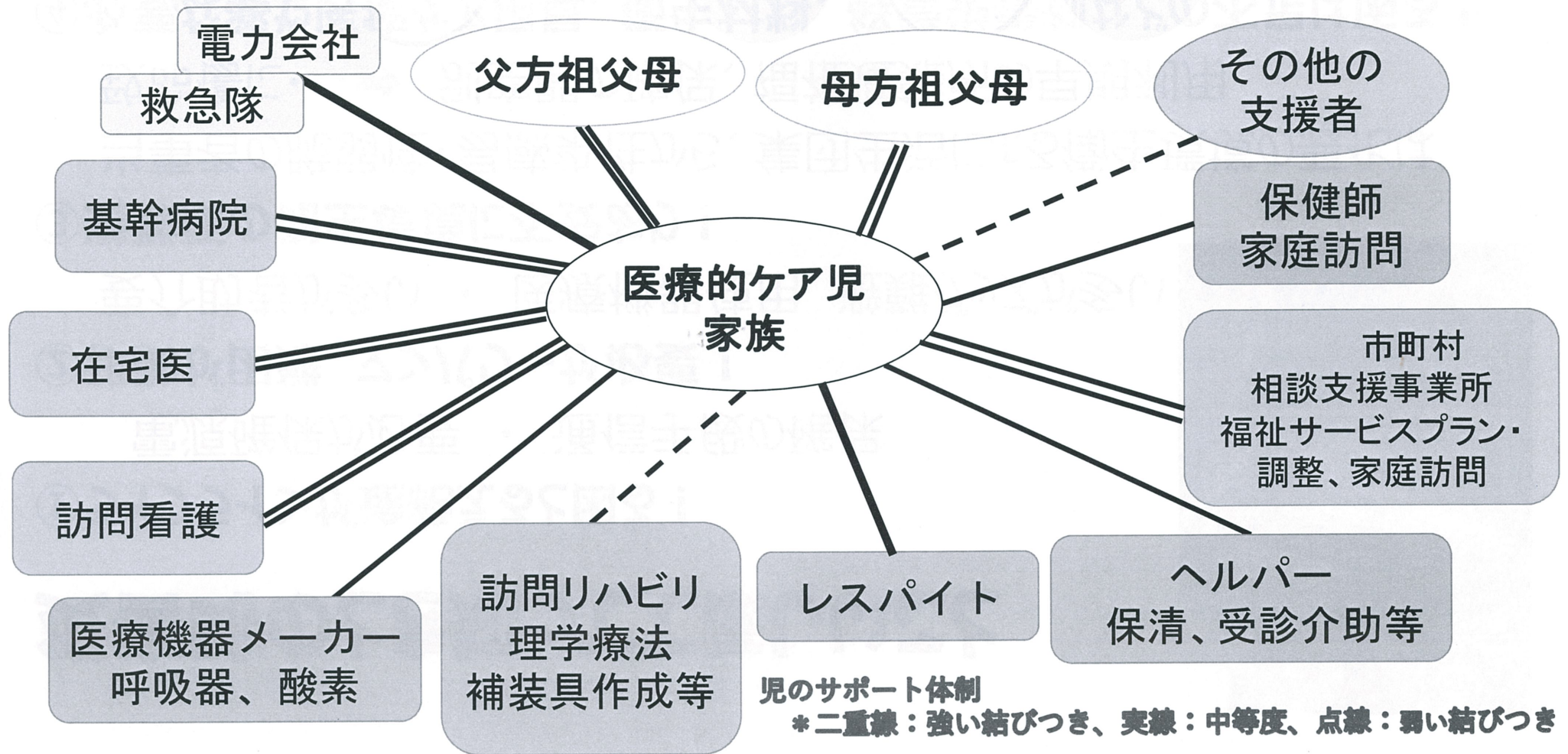
脆弱であり、感染しやすい。またそのことが致命傷になる  
体温調節が苦手

(低体温であったり、体温がこもりやすかったり)

刺激（光や音など）に敏感 ..



### ③ 医療的ケア児の子育てには、多くの支援の手が必要となる



# 災害時のとき知ってほしいこと

## ① ライフラインが途絶えると困る！

電源確保が必要 ・ 通信手段の確保

## ② 移動が困難、マンパワーが必要！

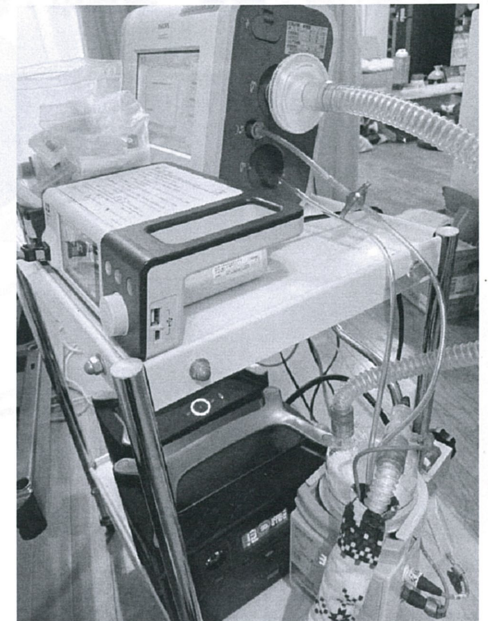
要介助者が多い ・ 医療機器使用、避難グッズが多い

## ③ 避難所の衛生環境に不安あり！

当事者の脆弱性・易感染性から、集団生活による衛生環境の悪化は致命傷に…➡ 別空間の確保、福祉避難所の早期利用

## ④ 必要な薬や医療ケア用具、衛生材料、経管栄養剤などの不足は困る！

特殊な内容の物もあり、災害時の入手困難に不安がある





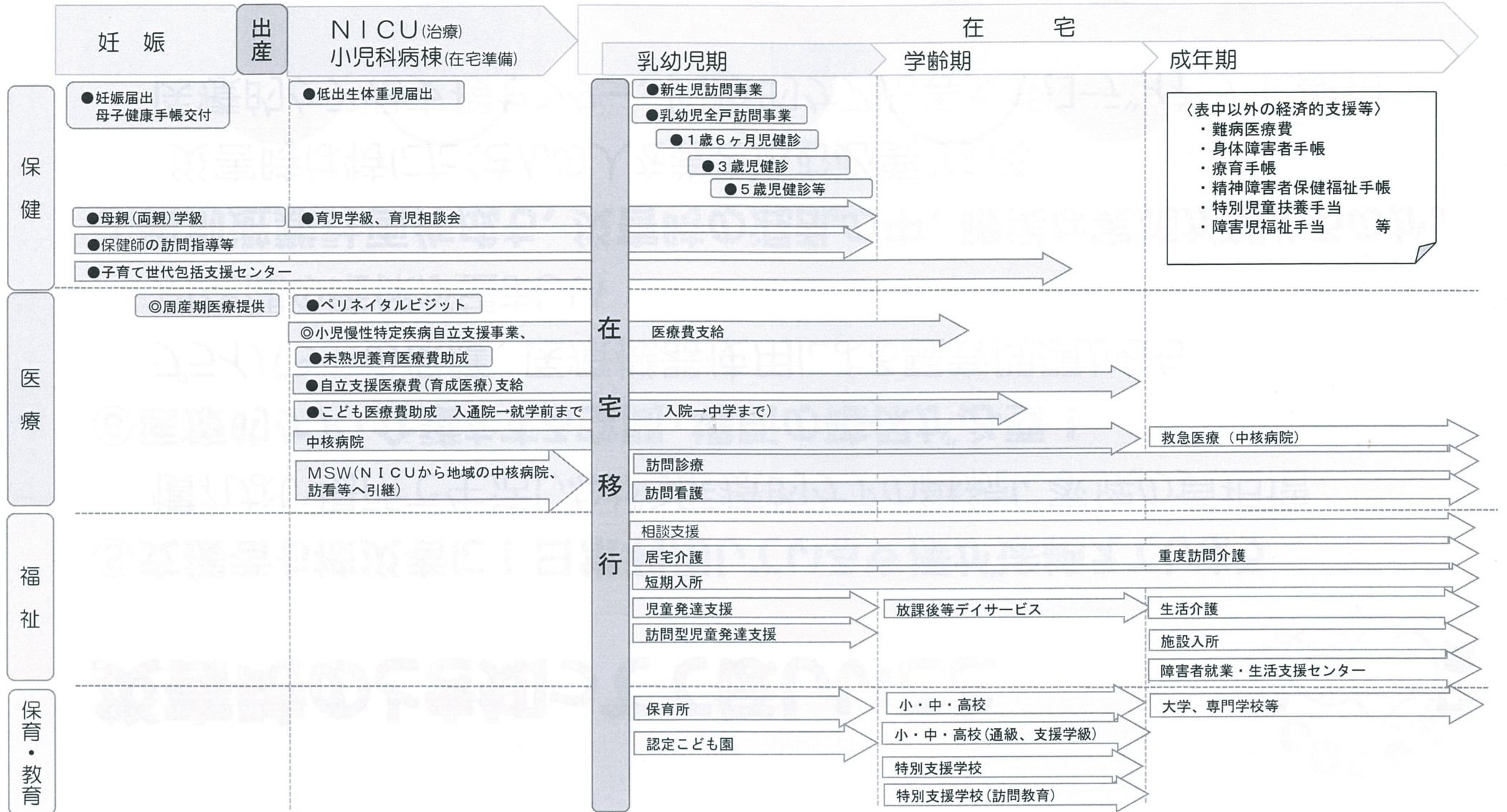


# 災害時のとき知ってほしいこと

- ⑤ **支援者も被災者に！ 日常利用している支援が途絶えてしまう**  
慣れない場所で生活しながら医療的ケアの継続に家族の負担増
- ⑥ **医療的ケア・介護をする空間・場所の確保が必要！**  
プライバシーの保護、医療機器使用による騒音問題からも  
別空間の確保が望ましい
- ⑦ **個別避難計画作成も、災害時の混乱の中、確実な実施が望めるのか。**  
災害時は特にたくさんの人を巻き込む必要がある  
医療的ケア児支援センター、医療的ケア児等支援コーディネーターに期待

# 医療的ケア児等支援関連制度・施策の体系

(注) ◎：県事業 ●：市町村事業 無印：各機関





	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	吸引・体位交換	食事(注入)は1日3回 吸引・体位交換は食事の前後30分～1時間には行う。						主たる介護者は母。 ・食事は3回。 ・身体介護：口腔ケア、清拭、洗髪、更衣、入浴、足浴、臀部洗浄、排泄、吸引、身支度、移動、乗車等 ・入浴は月、金曜日に訪問入浴と訪問看護で行う。 ・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
8:00	朝食(注入)	朝食(注入)	朝食(注入)	朝食(注入)	朝食(注入)	朝食(注入)	朝食(注入)	
10:00	吸引・体位交換 大分支援学校 訪問教育	身体介護	吸引・体位交換 訪問看護	身体介護 訪問看護	吸引・体位交換 訪問看護	吸引・体位交換 訪問看護	吸引・体位交換 訪問看護	・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
12:00	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	
14:00	間食(注入)	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
16:00	訪問看護	身体介護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	
18:00	昼食(注入)	昼食(注入)	昼食(注入)	昼食(注入)	昼食(注入)	昼食(注入)	昼食(注入)	・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
20:00	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	
22:00								・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
0:00	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	
2:00	夜食(注入)	夜食(注入)	夜食(注入)	夜食(注入)	夜食(注入)	夜食(注入)	夜食(注入)	・訪問看護：毎日吸引、吸入、体位チェック、整容、口腔ケア、呼吸ケア、体位交換、排泄介助、入浴等 ・大曜日、水曜日短期入所利用。他の曜日利用については14日間以内で調整する。短期入所が体調不良等で利用できない場合は訪問看護を利用する。 ・訪問リハ：毎週水曜 ・訪問教育・通学：月14、21まで、全曜日午前中
4:00	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	吸引・体位交換	

サービス提供によって実現する生活の全体像  
 必要な介助が継続的に得られ、安全、快適に過ごすことができる。  
 療育活動や教育、外出活動等により、色々な体験ができる。

# 医療的ケア児者とその家族が抱える悩み

令和元年「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」結果、上位のものから

## \* 日々の生活上の課題

慢性的な睡眠不足・自分が医療機関を受診できない・外出困難

## \* 悩みや不安

いつまで続くかわからない日々・緊張の連続

きょうだい児について：障がい児優先でさみしい思いをさせている

## \* 付き添い

医療的なケアのために登校や事業所時に保護者の待機が必要

## \* 利用したいサービスが近くにない、不足しているもの

緊急一時預かり支援・短期入所・訪問レスパイト・移動支援



# 医療的ケア児者とその家族が抱える悩み

## \* 他者交流機会・社会経験が乏しい

外出困難、受け入れ施設の少なさなどから、同年齢との交流機会も少なく、成長や発達の促進に影響する

## \* 保護者の負担が大きい

24時間必要なケアに加え、学校への送迎や校外学習などの付き添い等  
慢性的な寝不足・疲労感が募る生活  
いのちを守るプレッシャーや責任が大きい

## \* 支援者の不足

ケアや家事を支援できる人が少ない  
医療的ケア児に対応できる事業所が少ない

# 医療的ケア児の親の思い



親子ともに、  
日々、安心安全で適した支援・支援者たちから支えられ  
わが子が成長・発達でき、家族一緒にいる生活ができる



**未知数な可能性**  
**子どもの持ついのちの力強さ・愛しさ**  
**当たり前前に過ごせることに感謝**

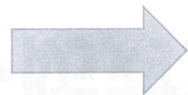


# 特徴・現状をふまえて～できることから～



## ① 子どもたちをもっと知ってほしい

医療機器を一緒に移動させることや、感染症の危険性から外出機会が少ないため、街中でも見かけないかも医療的ケア児は多様！



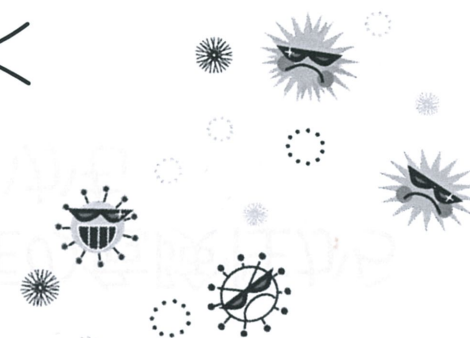
状態それぞれに異なり、対応も個別性が高い為  
お互い知り合うことから  
とくに、災害時など地域での支援時は  
個々の状態状況からの配慮が大切になってくる

# 特徴をふまえて～できることから～



## ②感染予防対策で自分もまわりも守ろう

私たち医療的ケア児者や重症心身障害児者には  
心疾患等の持病を持っている子たちも多く  
感染症等に罹った時に重篤化や死亡等の  
『負のリスク』が高いです



インフルエンザやおたふく風邪、風疹、麻疹等の  
感染症は健常者でも命を落としたり 重い障害が  
残ってしまう可能性があります

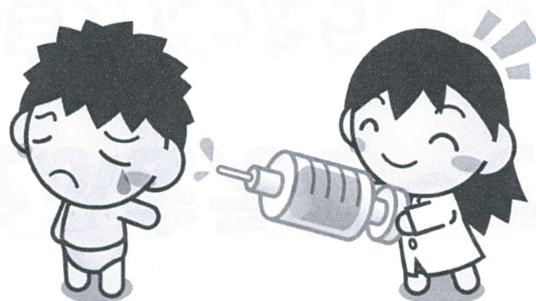


# 特徴をふまえて～できることから～



## ②感染予防対策で自分もまわりも守ろう

ご自身と家族を感染症から守る行動が  
周りの人々や私たちのような障がい者児を  
守ることに繋がります



# 特徴をふまえて～できることから～



## ③ もしも自分だったら、その気持ちに救われます

障がい児者との生活は、その当事者にしか理解しがたい部分も多くあります。当事者同士でも個々に悩みは違い、完全なる共感はあり得ないかもしれません。

しかし、「もしも自分だったら」、そう思うことができたなら、

人は人に寄り添い、優しい気持ちの連鎖が続くように思います。

だれしも、いつか老いや病気などで身体が弱り、医療のお世話になる

生活になることもあり得ます。そして、だれにも何が起きるかわからない日々。

互いに同じ立場に立って相手をうけとめられたら、社会は丸く繋がると思います。





# 大分県医療的ケア児者の親子サークルここから紹介

大分県医療的ケア児者の  
親子サークル ここから  
2019年6月9日発足



## 発足に至った経緯

わが子が病気により医療ケアが必要な子となる



子育て・家庭生活が一変！



医療ケアや子育て、生活に追われ、閉塞的な毎日に孤独・不安・悩み

社会から取り残された感・・・

日常の子育てやケア、使える支援などの情報不足・・・



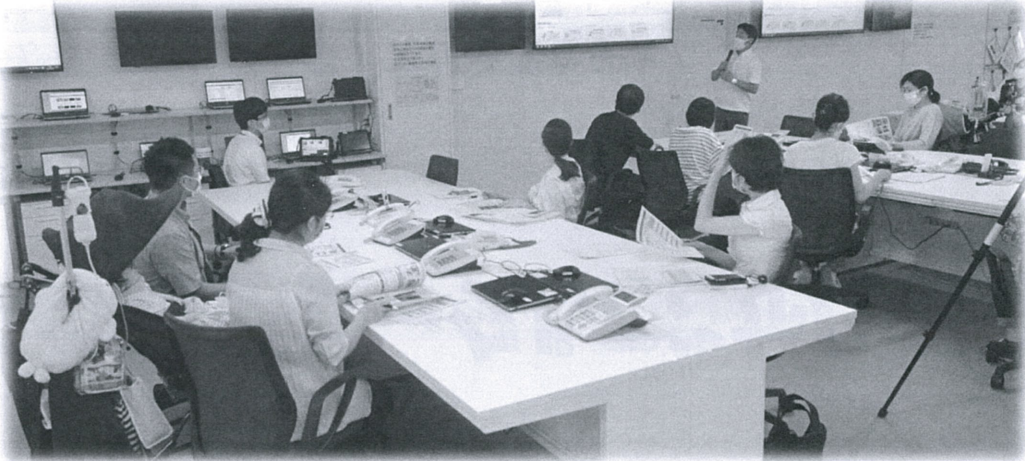
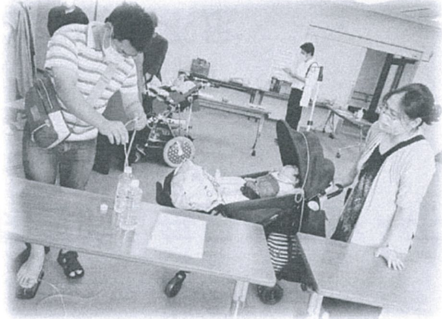
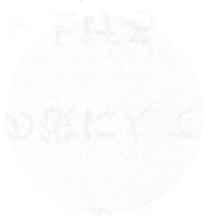
同じ境遇の方とつながり、交流をもてる場がほしい！

この経験を同じような境遇の誰かの役にたててほしい！

制度を進めるには当事者自身が声を上げることが必要！



医ケアっ子  
医ケアっ子家族ら  
当事者として  
できること





# 医ケアサークルここから よろしくお願ひします

ご清聴  
ありがとうございました



安藤 歩

ここからひろがりつながら  
大分県医療的ケア児者の  
親子サークル  
**ここから**

医療機器・医療ケアが欠かせない人たちがいます  
だれもが愛する人たちと一緒に過ごす  
だれもが遊んで学んで輝いて生きる  
幸せな気持ちで毎日を過ごせる社会をめざして

**対象**  
医療ケアが必要な児者と  
その家族  
そんなメンバーを  
サポートして下さる  
関係機関の皆様

**活動内容**  
●交流・イベント  
●情報交換  
●啓発・学び  
●生活改善に向けた  
周知と関係機関との  
連携を図る

お問い合わせ：担当 安藤  
TEL：090-7164-9751  
メール：i.care.oita.cocolor@gmail.com

Instagram・Facebookにて  
情報発信中。ぜひご覧ください

