



／ 知ってほしい！ ／

医療的ケア児 と 家族の思い

【発行元】 名古屋市子ども青少年局子ども福祉課

【協力】 一般社団法人医療的ケアPPS. lab(パパスラボ)

【問い合わせ】 ☎ 052-972-2520

【発行日】 令和7年4月1日

医療的ケア児とは？



医療的ケアって何？

自宅などで家族が日常的に行う医療的な行為のことだよ。



医療的ケアってどんなものがあるの？

人工呼吸器・気管切開・経管栄養・痰の吸引・酸素療法・インスリン療法などがあるんだよ。



医療的ケア児ってどんな子なの？

医療的ケア児とは、人工呼吸器などの医療機器を使っていたり、鼻から入れた管で栄養をとる必要があるなど、日常的に医療的ケアが必要な子どもたちのことです。肢体不自由や知的障害などの重度の障害がある子も多いけど、歩くことができたり、自分でケアをすることができる子もいて、体の状態もさまざまなんだよ。



医療的ケア児はどれくらいいるの？

医療的ケア児は年々増えていて、全国で約2万人の医療的ケア児が自宅で生活しているよ。名古屋市には、令和元年の調査によると434人(推計)の医療的ケア児が自宅で生活しているんだ。医療の技術が進歩し、体が小さく生まれた赤ちゃん(低体重児)、重い病気のある赤ちゃんの命を救うことができるようになってきたことが大きな理由とされているんだ。



こんな子どもたちがいるよ

あやかちゃん



5歳の女の子、地域療育センターに週5日通っている

- 移動：バギー、誰かと一緒におしてもら
- 医療的ケア：人工呼吸器、気管切開、経管栄養、痰の吸引
- 好きなこと：「可愛い洋服やキラキラしたもの」、「甘いもの」、「外で遊ぶこと」

ゆかちゃん



10歳の女の子、小学校(特別支援学級)に通っており、学校が終わった後は放課後等デイサービスを利用している

- 移動：車椅子、自分で動かすことができる
- 医療的ケア：酸素療法
- 好きなこと：「youtubeでアイドルを見るのにはまっている」

ゆうきくん



11歳の男の子、小学校(通常の学級)に通っており、放課後は学童保育で友達と遊んだり塾に行く

- 移動：一人で歩いたり走ったりする
- 医療的ケア：インスリン療法、血糖測定
- 好きなこと：「友達と遊んだり、サッカーをすること」

☀ 生活で必要な医療的ケア

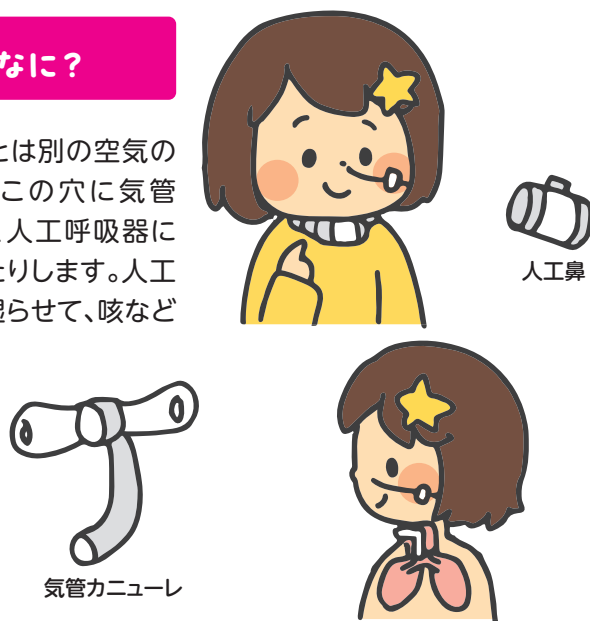
人工呼吸器ってなに？

肺の代わりに呼吸を助ける医療機器のことです。24時間人工呼吸器が必要な人や、呼吸が苦しい時や、寝る時だけつける人など利用は様々です。人工呼吸器がついていても、お出かけすることも可能です。



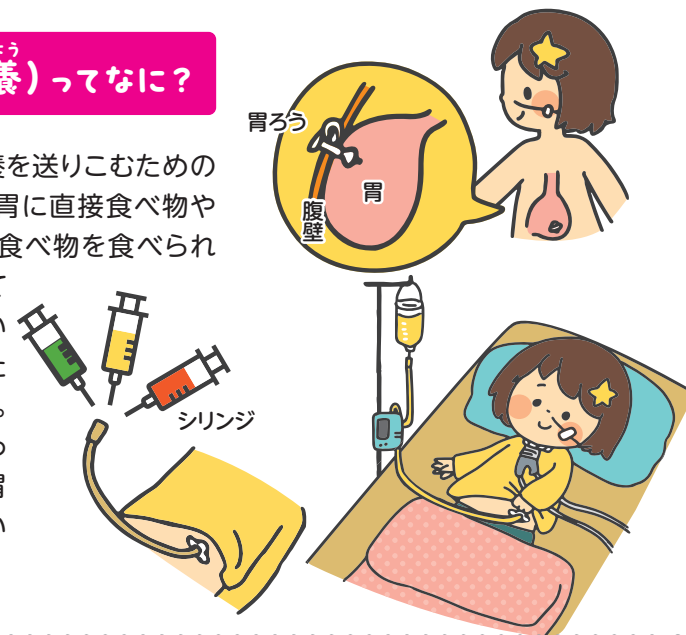
気管切開ってなに？

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。この穴に気管カニューレという管をいれ、人工呼吸器につなげたり、人工鼻をつけたりします。人工鼻は、吸い込む空気を温め湿らせて、咳などを減らす手助けをします。



胃ろう^{けいがんえいよう} (経管栄養) ってなに？

胃にチューブで直接栄養を送りこむための小さな穴のことをいい、胃に直接食べ物や水分を送ります。口から食べ物を食べられない人や、食べてもむせて肺炎などをおこしやすい人が安全に食事をするために胃ろうをつくります。チューブやシリンジを使って、食べ物や薬を直接胃に入れることを注入といいます。



吸引^{かくたん} (喀痰吸引) ってなに？

自分で咳をすることが難しかったり、痰を出す力が弱いので、痰が溜まったら痰を吸います。痰が溜まると呼吸が苦しくなったり、痰が詰まって、呼吸ができなくなることがあります。



☀ 生活で必要な医療的ケア

酸素療法ってなに？

酸素を十分に取り込めない人のために、足りない酸素を補うことです。口、鼻、気管切開などにチューブやマスクをつけます。自宅では空気から酸素をつくる機器(酸素濃縮器)を使うことが多いですが、酸素ボンベを使用して外出することもできます。



自宅では
酸素濃縮器



いつかアイドルの
コンサートに行きたい！

インスリン療法ってなに？

糖尿病の管理のために、血糖値を下げるホルモンであるインスリンを投与し、血糖値をコントロールすることです。血糖値が下がりすぎると、低血糖症状(冷や汗、眠気、動悸、けいれん)を起こすことがあります。症状がでたら、すぐにブドウ糖を含むお菓子などを食べて対応します。



※血糖値測定器で、チューブから24時間
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ます。



次のページから、
私たちの生活を紹介しますね！
普段どんなことをしているのか
知りたいな！



あやかちゃん的生活状況



私にはパパ・ママ・お兄ちゃんがいるの。
食事の準備や家事はパパとママが分担しているよ。

あやかちゃんと家族の一日 ●赤字…医療的ケア

	あやかちゃん	サービスなど	パパ・ママ・お兄ちゃん
6:00	起床 吸引		朝食づくり・家事
7:00	朝食 胃ろう注入		パパ出勤 胃ろうの器具の片付け
8:00			あやかちゃん・お兄ちゃんの身支度 お兄ちゃん登校
9:00	ママの送迎で登園		地域療育センターがないときは、 みんなで遊びにでかける
10:00		地域療育センター (週5回)	
11:00			
12:00	昼食 胃ろう注入		
13:00			
14:00			掃除・洗濯などの家事

	あやかちゃん	サービスなど	パパ・ママ・お兄ちゃん
15:00	ママの送迎で帰宅		
16:00	お医者さんの診察	訪問診療(月1回)	お兄ちゃんと遊ぶ
17:00	お風呂 吸引	訪問看護(週2回) 居宅介護(週2回)	テレビを見る、パパ帰宅 分担して夕食の準備
18:00			
19:00	夕食 胃ろう注入		パパに絵本を読んでもらう
20:00	吸引		
21:00	就寝 人工呼吸器		寝る時も人工呼吸器
22:00			
23:00			
24:00			

あやかちゃんの思い

家族が大好き、お友達も大好き

可愛い洋服や
キラキラしたものが大好き

いつも誰かが私のことを気にして
見守ってくれているから安心、嬉しい



できないことや
苦手なこともいっぱいあるけど、
大好きなことがいっぱいなので私は幸せ

お家で過ごすより
お外で遊ぶ方が好き

次は小学校に行くのが楽しみだな、
どんな看護師さんが担当なのかな？

あやかちゃんの家族の思い

パパ、ママが大好きで妹も大好き

可愛くて大好きな妹。
ずっと一緒にいたい

妹の体調が悪くてパパやママが
妹に注目していると
寂しくなっちゃう。
でも、わがまま言っちゃ
いけないのもわかっているんだ。
寂しいけど、僕も妹が心配だから

あやかは、公園や遊園地、
動物園など一緒に
でかけられるのは
とても嬉しいみたい

お兄ちゃんは時には
妹に嫉妬してしまうことが
あるけれど、
妹は大切に大きな存在



ゆうきくんの生活状況



ボクはパパ・ママと3人で暮らしているよ。パパとママが連絡ノートに血糖値の記録をつけてくれるんだ。

ゆうきくんと家族の一日

●赤字…医療的ケア

ゆうきくん	サービスなど	パパ・ママ
6:00		朝食づくり・家事
7:00 起床	血糖値測定	スマホ・連絡ノートに血糖値を記入
8:00 朝食	インスリン注射	ママ・パパはお仕事
9:00 登校	小学校 (通常級)	
10:00		
11:00	血糖値測定	
12:00 昼食	インスリン注射	
13:00	低血糖になれば適宜「補食※1」	
14:00		

小学校
(通常級)



以前は学校看護師の私が注射をしてたけど、今はゆうきくんは自分で管理できるようになったんだよ



学校看護師さん

ゆうきくん

サービスなど

パパ・ママ

15:00 学童で友達と遊ぶ



学童保育

16:00

17:00 帰宅

18:00 血糖値測定

19:00 夕食

インスリン注射

20:00 お風呂

21:00 就寝

血糖値センサー設置

22:00

23:00

24:00

ママ帰宅・夕食準備

パパ帰宅・家族みんなで家事



センサーが鳴れば随時インスリン注射

ゆうきくんの思い

今は学校で困っていることはないよ。友達と先生が僕の病気のことを分かろうとしてくれて、知っていてくれるからね

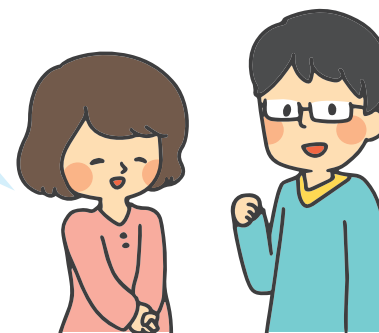


低血糖の時に、お菓子を食べているところを友達に見られて『お菓子を食べてる!』と言われて悲しい気持ちになったけど、今では友達も病気のことを知ってくれて『血糖値は大丈夫?』と聞いてくれるんだ

※1 補食とは
低血糖になったら、医師と相談して決めたブドウ糖のお薬かお菓子を1つか2つ食べます

ゆうきくんの家族の思い

今では自分でスマホを使って血糖値を管理して、自分でインスリン注射ができるようになった。成長してくれているのが嬉しい



医療的ケア児といってもいろんな子がいる。いろんな人がいていい、困っている人がいたら協力し合う、そんな社会になってほしいな

● 本人、家族の思い

Aくん

声をかけてもらえると
嬉しくて、恥ずかしくて、
ニヤニヤしちゃう



Bちゃん

お友達に
気管切開していること、
車いすのこととか、
聞かれるのは嫌じゃない。
自分のことを知って
もらえると嬉しいな



Cくん

みんなと一緒に
小学校にいきたい!



お兄ちゃん Bくん

妹はいつも
ニコニコしていて、
いろんな人に
可愛がってもらえて
嬉しい



お兄ちゃん Aくん

弟の入院が多くて
お留守番が多かったことや、
ママが授業参観に
来られなかった時は
寂しかったな。
僕の話をもっと聞いて
ほしいな



お姉ちゃん Cさん

パパやママを
独り占めして遊びに
いくのも楽しいけど、
やっぱり弟と一緒に遊びに
いくのが1番楽しいな。
一緒に同じことを
楽しめると嬉しい



ママ Aさん

本人は自分のことを
知ってもらえるのは嬉しいの
だろうなと感じています。
知らずに、じろじろ見られたり、
可哀そうと言われたりするより、
色々聞かれて知ってもらえる方が
いいのだろうと思います



ママ Bさん

『医療的ケア児=怖い』
ではなく
一人の子どもとして
思ってもらいたい



パパ Cさん

地域の人に、医療的ケアが
必要な子どもたちのことを
知ってほしい。
特別な可哀そうな子、という
イメージをもって
もらいたくない



ママ Dさん

Cくんが入院中に
医療的ケアのやり方を
一生懸命覚えて、
退院してくるのを
心待ちにいたんです



ママ Eさん

声をかけて
くれると嬉しいし、
プラスの言葉で
声をかけてくれると
もっと嬉しい



ママ Fさん

遊びに出かけたり、
旅行に行ったり、
皆と同じように
たくさんの経験を
させてあげたい



ママ Gさん

兄弟にとって、
時には嫉妬をしてくる
こともあるけれど、大切に
大好きな存在であることは、
どの兄弟姉妹も同じ
気持ちかもしれません



子ども一人ひとりに個性があるように、医療的ケア児といっ
てもいろんな子がいます。そして、医療的ケア児である前に、ひ
とりの愛されている子どもです。そのことをみなさんに理解し
てもらえたら嬉しいです。困っている人がいたら声をかけて助
け合う、そんな社会で暮らせたら安心できると思います。



医療的ケア児とその家族を地域で支え合うしくみ

●医療的ケア児等コーディネーターとは？

医療的ケア児が地域で生活できるよう、医療・保健・福祉・教育などの社会資源をつなぐ専門家です。コーディネーターは、専門的な研修を受けた、障害児相談支援事業所の相談支援専門員等です。

●障害者基幹相談支援センター

区役所

詳しく知りたい方は
ここへアクセス



福祉

障害児通所支援事業所



保健センター



保健

●地域療育センター



今ここのセンターに週5回通ってるよ。
来年には小学校に入学するの！

●障害児相談支援事業所等



伴走支援



●医療的ケア児支援センター



医療的ケア児と家族

●医療的ケア児等コーディネーター

後方支援

●医療的ケア児支援スーパーバイザー



病院・診療所 (訪問診療)



医療

保育 教育

幼稚園・保育園



学童保育



学校



訪問看護ステーション



●障害者基幹相談支援センター

身体障害・知的障害・精神障害など障害児・者の全般の総合相談窓口です。

●地域療育センター

障害のあるお子さんの発達相談や療育を行う支援機関です。

●医療的ケア児支援スーパーバイザー

名古屋市の独自事業として、医療的ケア児等コーディネーターをはじめとした支援者への後方支援などを行います。

●障害児相談支援事業所

相談支援専門員が生活での困りごとをお聞きし生活支援のための計画(ケアプラン)を立てます。

●医療的ケア児支援センター

(名古屋市内はだいたい医療的ケア児支援センターが担当)
医療的ケア児とご家族の相談に応じ、情報提供や助言を行い支援します。また、研修など支援者の支援を行っています。