



北区の医療的ケア児 とその課題

きた医療的ケア児者家族会
小島敬子

もくじ

- 1 医療的ケア児とは
 - 1-1 医療的ケアの定義
 - 1-2 医療的ケアの種類
 - 1-3 医療的ケア児の例
 - 1-4 家族の特徴
 - 1-5 ケアの担い手
- 2 医療的ケア児を巡る問題①「受入先の確保」
 - 2-1 預ける場所がない・足りない
 - 2-2 北区の状況は？
 - 2-3 受入を進めるには？
 - 2-3-1 看護師が必要でないケース
 - 2-3-2 看護師が必要なケース

もくじ

3 医療的ケア児を巡る問題②

「停電時の電源確保」

- 3-1 電気を使う医療機器
- 3-2 家庭で三日しのぐには？
- 3-3 行政による電源購入補助事業
- 3-4 誰に購入補助が必要か
- 3-5 停電が四日以上続くとき

4 医療的ケア児を巡る問題③

「被災時の避難場所」

- 4-1 避難場所、3つの選択肢
- 4-2 最寄りの避難先の候補
- 4-3 避難場所整備の際の留意点

5 その他よくある悩み

1 医療的ケア児とは

1-1 医療的ケアの定義

医療的ケア（略称医ケア、医ケア児）：

医療職以外が日常的に行う医療行為
(例：家族が家庭で行うケア)

医療的ケア児は障害児とは限らない

R1年度で全国に約2万人*が在宅

* 数字は厚労省資料より引用

⁴(「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について)

児童発達支援施設での
ワンシーン

1-2 医療的ケアの種類

1	人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）の管理	
2	気管切開の管理	府中市作成「令和3年度報酬改定に伴う「判定スコア」の取り扱いについて」から引用 大本の情報源：令和3年3月23日付厚労省事務連絡「令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬（児童発達支援及び放課後等デイサービス）の取扱い等について」
3	鼻咽頭エアウェイの管理	
4	酸素療法	
5	吸引（口鼻腔・気管内吸引）	
6	ネブライザーの管理	
7	経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻
		(2) 持続経管注入ポンプ使用
8	中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など）	
9	皮下注射	(1) 皮下注射（インスリン、麻薬など）
		(2) 持続皮下注射ポンプ使用
10	血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	
11	継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）	
12	導尿	(1) 利用時間中の間欠的導尿
		(2) 持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）
13	排便管理	(1) 消化管ストーマ
		(2) 摘便、洗腸
		(3) 浣腸
14	痙攣時の 坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置	
注）医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合		

5

参考：障害児と超重症児の従来の分類

表1 大島分類 (IQ)

21	22	23	24	25	75
20	13	14	15	16	
19	12	7	8	9	
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	
走る	歩く	歩行障害	座れる	寝たきり	20

重症心身障害児(者)：重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義

① 1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児

② 5, 6, 7, 8, 9は周辺児と呼ばれる

[大島一良：重症心身障害の基本的問題。公衆衛生 35(11)：648-655, 1971. より引用]

表2 超重症児スコア

- ・大島分類に医療ケアを加味したもの
- ・医学的管理下におかなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で、以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上

呼吸管理

レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8)
鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)
1時間1回以上の吸引(8)
1日6回以上の吸引(3)
ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)

食事機能

IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5)
腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)

他の項目

継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5)
体位変換1日6回以上(3)
過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

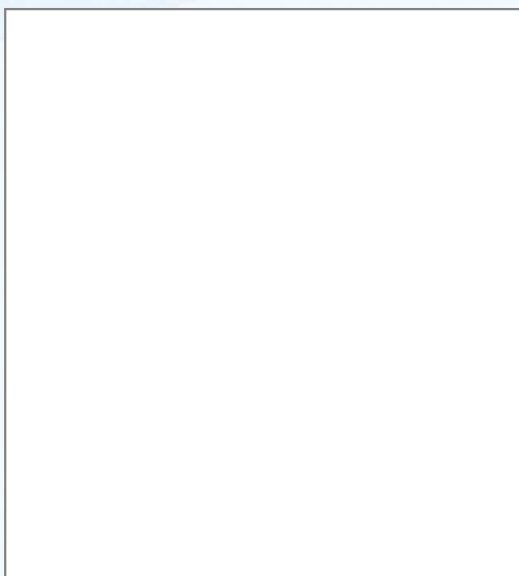
[杉本憲中・編集協力：診療点数早見表(2014年4月版)。医学通信社、東京、2014、p 109. より抜粋]

医療法人財団はるたか会理事長 前田浩利Dr.作成資料より

https://harutaka-aozora.jp/wp-content/uploads/02_p157-161maeda.pdf

6

1-3 医療的ケア児の例



座位保持装置に座る娘
居宅型児童発達支援の
ワンシーン

7

【9歳女児の例】

- 医療的ケア児＋重症心身障害児
(医療的ケア児の6割がこのタイプ)
- 毎月かかりつけ病院に一回通院＋往診月二回、入院約25回、手術10回
- 主な医ケア：人工呼吸器、吸引（鼻口、気管）、ネブライザーを使った吸入、胃ろうからの注入

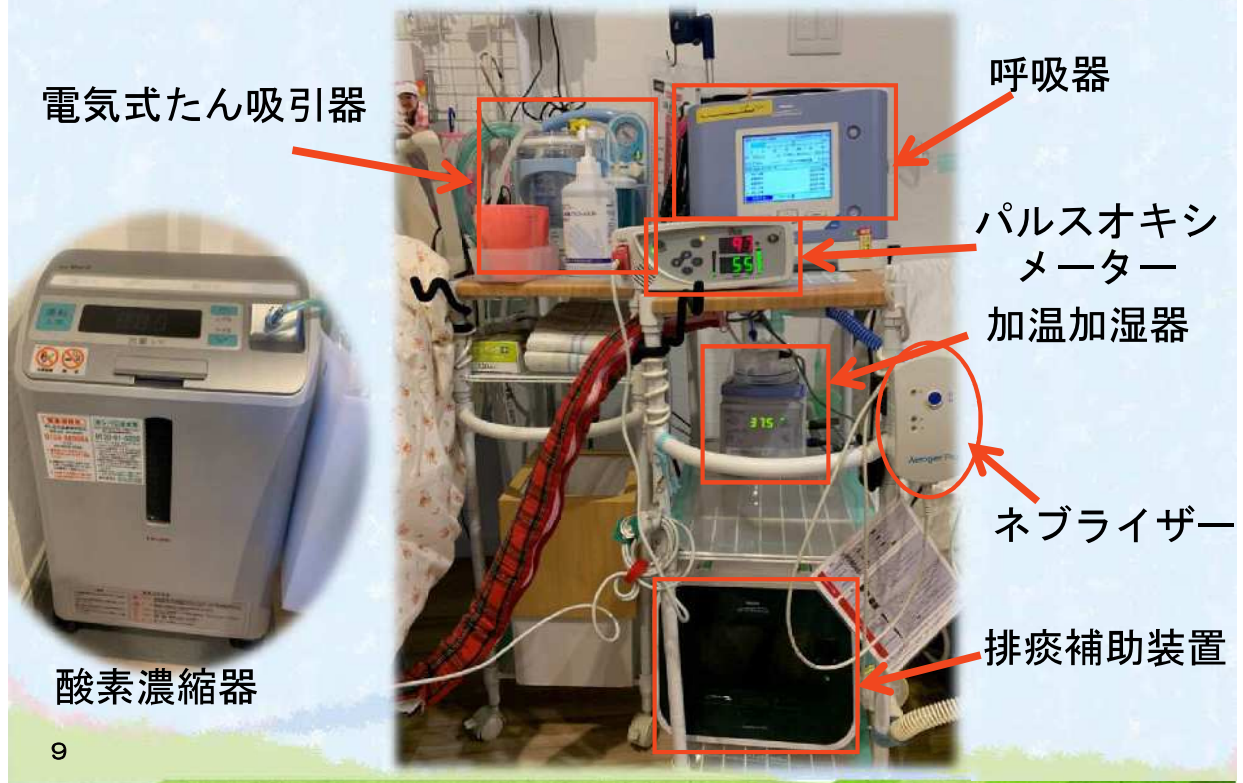
1-3 医療的ケア児の例

リビングの窓際に「病室」



8

1-3 医療的ケア児の例



1-4 家族の特徴

- ・ひとり親の家庭が多い
→ 医ケアや介護を頼める親族がない
→ 経済的な問題
- ・きょうだいがヤングケアラーになる問題
- ・我が家の事例：父母と娘の3人家族
祖父母は別居で高齢。ケアを頼める親族はいない。
→ 父母が高齢となったときにどうするか

1-5 医ケアの担い手

- 主に母親：その役割は親＋看護師。
- 24時間一交代制、年中無休
- 命や病の危険と隣り合わせ
- 子供の状態によっては介護職員や理学療法士にもなる
- 腰痛持ちが多い→素人が介助の研修無しで介護職員に
- 終身介護。

新河岸川沿いで車いすに乗って

2 医療的ケア児を巡る問題① 「受入先の確保」

2-1 預ける場所がない・足りない

昔から解消されない問題
保護者の離職に繋がる

2-2 北区の状況は？

保育園、幼稚園は？
児童発達支援は？ 放課後デイは？
区立小中学校は？ 学童保育は？
成人の通所施設や生活の場は？

呼吸器があるとどこも厳しい

9月施行の医ケア児法：家族の離職の防止を明記*

*「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」第一条)

2-3 受入を進めるには？

2-3-1 看護師が必要でないケース

- 医ケアの担い手：介護職員、学校の教員、保育士など
- 実施できる医ケア：痰の吸引、栄養注入

胃ろうだけの子供、気管切開をしても呼吸器を使用していない子供などは、看護師以外でも対応可能

例) 特別支援学校の教員・介護職員
NPO法人フローレンスの障害児訪問保育では保育士

2-3 受入を進めるには？

2-3-2 看護師が必要なケース

- 痰の吸引と栄養注入以外のケアが（も）必要な子供
→呼吸器管理、導尿、血糖値測定など
- ~~医療的ケアを実施できる保育園や学校を1か所設置~~
- 対象児が通うところに看護師派遣を提案

港区では区立小学校で呼吸器児童を受入。
区教委が当該児童の訪問看護師を雇用して派遣。

3 医療的ケア児を巡る問題② 「停電時の電源確保」

3-1 電気を使う医療機器

カッコ内の数字はスライド5の表に対応

- (1)人工呼吸器
- (4)酸素濃縮器
- (5) 電気式吸引器
- (6) ネブライザー
- (7)-(2) 持続経管注入ポンプ
- (8)中心静脈栄養
- (11) 透析
- *その他:パルスオキシメーター

児童発達支援での
ワンシーン

15

3-2 家庭で三日しのぐには？

推奨電源：各装置の専用バッテリー、
電気自動車、蓄電池、空気発電機*

非推奨：発電機（一酸化炭素中毒、騒音、
臭い、燃料の保管が危険）

*空気発電機

<https://kurukura.jp/car-life/190530-20-1.html>

87,000円（スマホ充電54回分）

軽い(2.5kg)、取扱簡単、再充電は不可



蓄電池
経年劣化するため要買替

16

3-3 行政による電源購入補助事業

足立区の施策：
日常生活用具

東京都の施策：
「在宅人工呼吸器使
用者療養支援事業」

児童発達支援でのワンシーン
きれいな音だね

17

3-4 誰に電源購入補助が必要か

生命維持に直結し、代替品がなく、乾電池で動かせず、消費電力の大きな機器の利用者

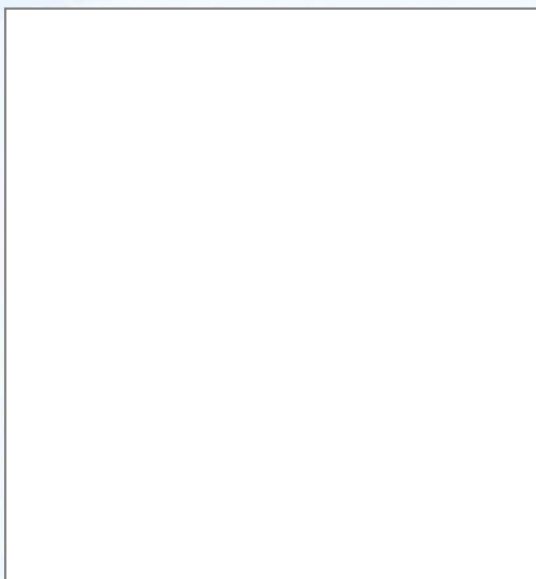
- (1)人工呼吸器（毎日必ず使用する時間帯がある場合）
- (4)酸素濃縮器（24時間使用する場合、高流量の場合）

その他の機器は？

- (5) 電気式吸引器（専用バッテリーor足踏式の購入補助）
- (6) ネブライザー
- (7) - (2) 持続経管注入ポンプ
- (8) 中心静脈栄養 輸液ポンプ+輸液を保存する冷蔵庫（ポンプは電池式あり、冷蔵が必須か要確認）
- (11) 透析
- *その他：パルスオキシメーター（電池式あり）

18

3-5 停電が四日以上続くとき



どうなる？⇒蓄電池などを
どこかで充電する必要あり

どこで？⇒小型発電機を備
えた福祉避難所

福祉避難所が遠い場合は？

児童発達支援のワンシーン
うわあ、つれた！

19

4 医療的ケア児を巡る問題③「被災 時の避難場所」

4-1 避難場所、3つの選択肢

第一選択肢：在宅避難

- ・移動が大変（医療機器が多い、車いすでの移動が困難）
- ・医薬品や物品が多く運ぶものが多い
- ・音や声を気兼ねなく出せる（機器のアラーム、吸引音）

第二選択肢：福祉避難所

- ・一般の避難所にいったん身を寄せてから移送？
- ・自宅から遠いことも。数が少ない

第三選択肢：特別支援学校

- ・自宅から遠いことも

*一般の避難所はやむを得ず利用

20

4-2 最寄りの避難先の候補

- ① 福祉避難所の即時開設
- ② 区民センター等の個室、和室開放
ポイント：個室と電気の提供だけでよく、看護師や介助者の配置は必要ない。
ただし開錠されること→近くの民生委員さん？
- ③ 一般の避難所に医ケア児者用の電源と別室を用意
- ④ 医ケア児宅の最寄りの保育園、障害・高齢デイサービス、訪問看護ステーション、診療所、介護事業所などの民間事業所→開錠に来てもらう必要あり
- ⑤ 電気自動車のあるショールーム
- ⑥ ホテルを避難所として利用→住宅地には⑤⑥がない

21

4-3 避難場所整備の際の留意点

医ケア児があると助かるもの

- ・蓄電池
- ・胃ろうの子供の食事（レトルトのペースト食）
- ・酸素ボンベ
- ・冷蔵庫（要冷蔵の栄養剤や薬を保管）
- ・消毒綿
- ・通常より多めに乾電池もしくはエネーボのような充電池（単三、単四中心に）
- ・電源タップ複数（差込口の多いもの）
- ・おしりふきとおむつ（S,M,L及び大人用以外に、LLサイズ、スーパービッグサイズ、ジュニアサイズ）

* 肢体不自由の特別支援学校の備蓄を参考にすることを提案

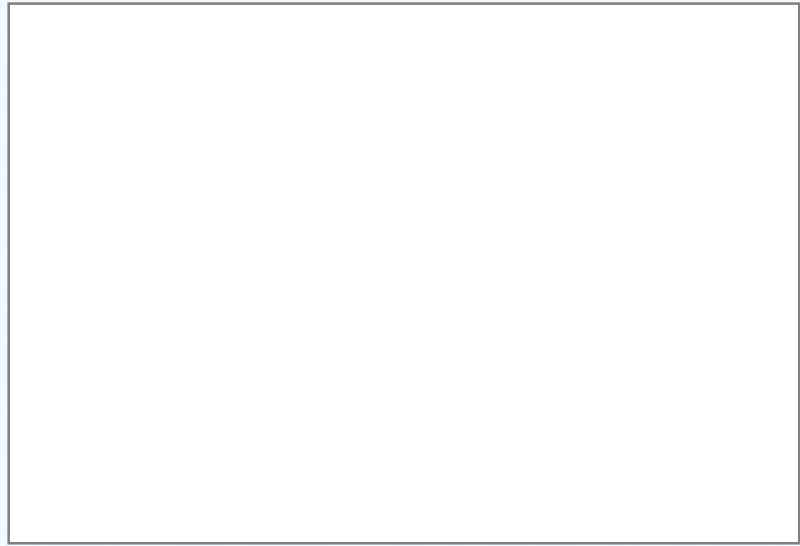
22

5 その他よくある悩み

①事業所を探す
のに苦労する

②通院・通所の
タクシー代がか
かる

③居宅型児童発
達支援と通所を
併用したい



児童発達支援のワンシーン
楽しい経験いっぱい積もうね

ご清聴

ありがとう
ございました