

相談窓口

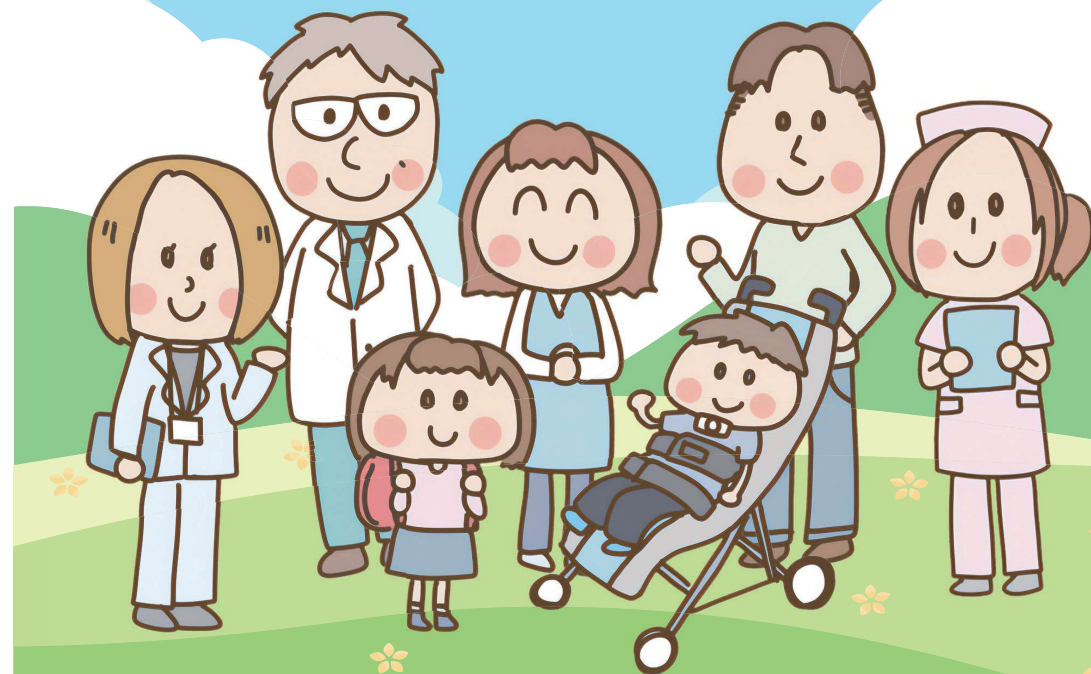
用途	課名	連絡先
<ul style="list-style-type: none"> • こんにちは赤ちゃん訪問 • 予防接種 • 乳幼児健診 • 育児・栄養相談など 	健康課	☎0743-75-2255 [受付時間] 9:00～16:30 (土日祝・年末年始を除く)
<ul style="list-style-type: none"> • 障害者手帳 • 福祉サービス • 補装具、日常生活用具など 	障がい福祉課	☎0743-74-1111 (代表) [受付時間] 9:00～16:30 (土日祝・年末年始を除く)
<ul style="list-style-type: none"> • 幼稚園・保育園・こども園に関すること 	幼保こども園課	
<ul style="list-style-type: none"> • 小学校・中学校に関すること 	学校支援課・教育総務課	
<ul style="list-style-type: none"> • 重症心身障害児者・医療的ケア児等に関わる相談 	奈良県重症心身障害児者支援センター	☎080-7042-9539 [受付時間] 9:00～17:00 (土日祝・年末年始を除く) ※Google相談フォームもございます。 詳しくは奈良県重症心身障害児者支援センターのHPをご覧ください。

- [監 修] たかだこどもクリニック院長 高田慶広
 奈良県重症心身障害児者支援センター
- [発 行] 生駒市障がい者地域自立支援協議会 こども支援部会
- [問 合 せ 先] 電話：0743-74-1111 (障がい福祉課)

令和8年4月発行

知ることからはじまる支援

医療的ケアが必要な こどもたちの暮らし



生駒市

このハンドブックを手にしたみなさんへ

「医療的ケアの必要な子どもたちをもっと知ってほしい」という医療的ケア児のご家族の声から、このハンドブックが生まれました。ご家族のお話を伺う中で、支援者も沢山の学びをいただき、まだまだ知らない思いがあることに気づきました。この一冊を通じて、子どもたちやご家族の思いがより多くの方に届き、地域の中で安心して暮らしていける繋がりが広がっていくことを願っています。

生駒市障がい者地域自立支援協議会 子ども支援部会

医師からのメッセージ

医療的ケアが必要なお子さんにご家族の歩みに、心より敬意を表します。小児科医として大切にしているのは、疾患のみならず生活全体を見据え、成長を長期的に支える視点です。

すべての子どもには地域で育ち、学び、安心して暮らす権利があります。その保障のため、医療・福祉・保育・教育が専門性を尊重しつつ、インクルーシブな環境を整え、切れ目なく連携することが不可欠です。私たちは医学的評価と助言を通じて共通理解を深め、支援の質の向上に努めたいと思っています。本ハンドブックが生駒市における権利保障を支える基盤となり、お子さん一人ひとりが輝ける未来へ繋がることを願っています。大切な一歩を、共に歩んでいきましょう。

たかだ子どもクリニック 院長 高田慶広

目次

医療的ケアとは	2	導尿ってなに？	9
経鼻経管栄養ってなに？	3	中心静脈カテーテル(CVカテーテル)ってなに？	10
胃ろうってなに？	4	インスリン療法ってなに？	11
酸素吸入療法ってなに？	5	アドレナリン自己注射(エピペン®)ってなに？	12
人工呼吸器ってなに？	6	いこまるちゃんと家族の1日	13
気管切開ってなに？	7	本人・家族の思い	15
吸引ってなに？	8	地域でつながるネットワーク	17

保健



健康課

退院時の相談、赤ちゃん訪問、予防接種、乳幼児健診、育児・栄養相談などができます。



福祉

福祉サービス

日中活動や訪問支援など、生活を支えるさまざまなサービスがあります。必要なサービスは一人ひとり異なり、状況に応じてサービスの調整をします。

保健所

小児慢性特定疾病医療費助成や相談支援を行います。

障がい福祉課

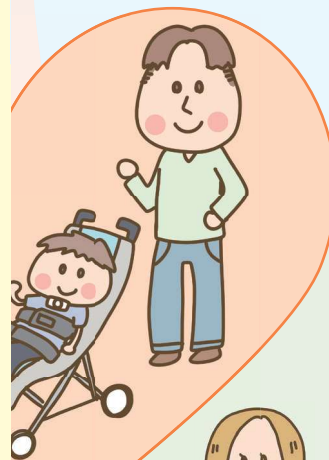
障害者手帳や福祉サービスを利用するための受給者証などの発行を行います。

相談支援事業所

地域で生活していくにあたり、ご相談に応じながら福祉サービス利用に向けて調整などを行います。

奈良県重症心身障害児者支援センター

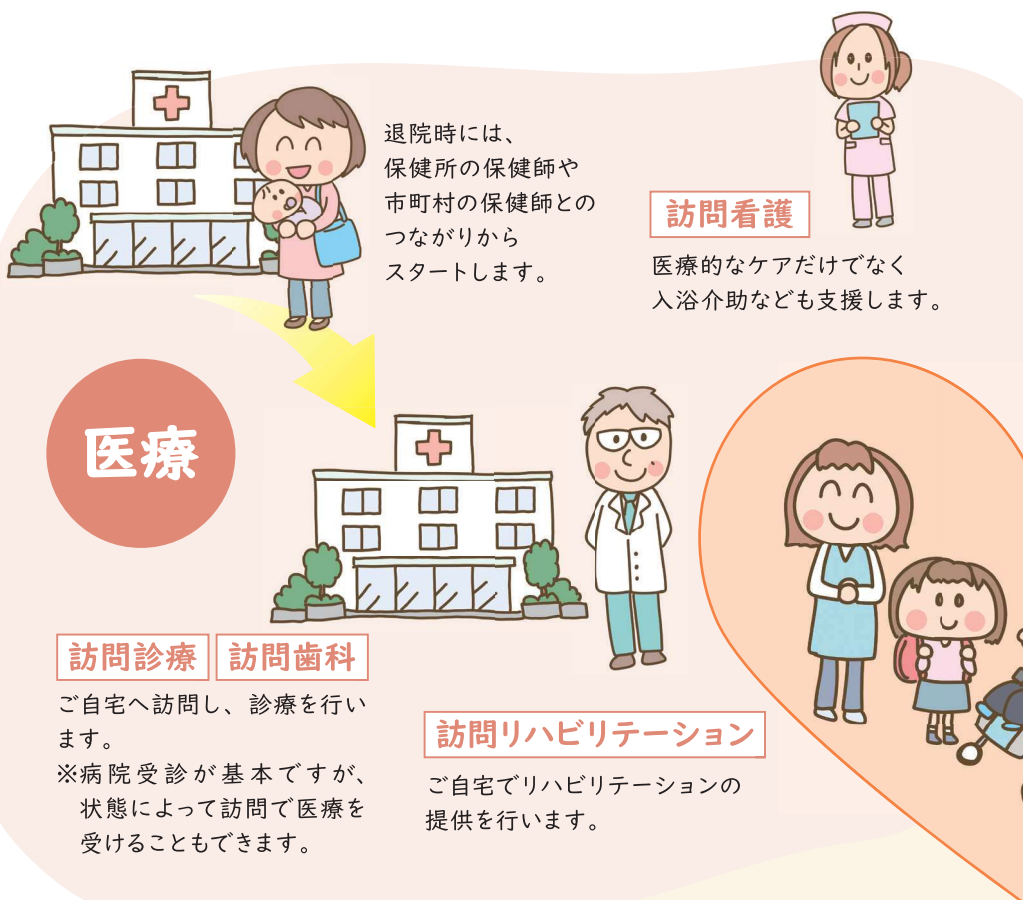
重症心身障害児者、医療的ケア児等に関わる相談に応じ、関係機関と連携して必要な支援につなぎます。「医療的ケア児及びそのご家族に対する支援に関する法律」における「医療的ケア児支援センター」の役割も担っています。



医療的ケア児等コーディネーター

医療的ケア児等やそのご家族に対して、保健や医療、福祉、教育などの必要なサービスを総合的に調整し、提供につなげる役割を担う人のことです。医療的ケア児等コーディネーターに関する相談は、奈良県重症心身障害児者支援センターにお問い合わせください。

地域でつながるネットワーク



医療的ケアとは

✿ 医療的ケアとは？

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。医師や看護師が行う「医療行為」と同じことを家族などが行うと「医療的ケア」になります。

✿ 医療的ケア児とは？

心身の機能に障がいがあり、呼吸や栄養摂取、排泄などの際に、医療機器とケアを必要とする方たちです。

重症心身障がい児に多くみられますが、肢体不自由や知的障がいを伴わない方、走ることができる方もいます。医療的ケアの種類によっては、成長に伴い、自分でできるようになることもあります。



医療が進んだことで、体がとても小さい、重い病気の赤ちゃんの命を救うことができました。

病院から退院した後も、引き続きチューブを使った栄養摂取や人工呼吸器の使用など医療的ケアを日常的に必要としながら、自宅で暮らす方が増えています。

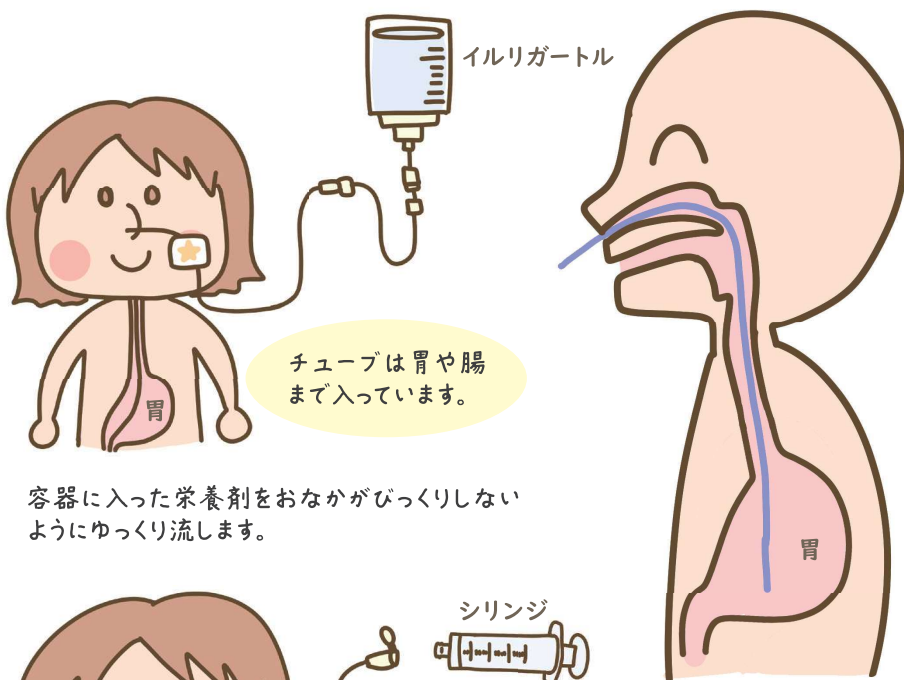
✿ 医療的ケア児やそのご家族を支える法律はあるの？

医療的ケア児とそのご家族が安心して生活できるように令和3年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。この法律では、医療・保健・福祉・教育などが連携して支援する体制を整備することが定められています。

次のページから、医療的ケアについていくつかご紹介します。ただし、実際の方法や使用する物品、注意点などはお子さんによって異なります。ここで紹介する内容は一例となりますので、実際の対応は個別の指示に従ってください。

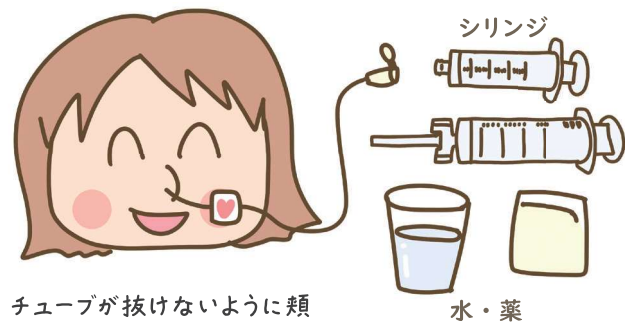
経鼻経管栄養ってなに？

鼻から、胃や腸までチューブを通して、直接水分や薬、栄養剤を送ることで、口から食べたり飲んだりすることが難しい人や、上手く飲み込めず、肺炎を起こしやすい人が安全に栄養をとるために行われます。



チューブは胃や腸まで入っています。

容器に入った栄養剤をおながびっくりしないようにゆっくり流します。



チューブが抜けないように頬などにテープで固定します。

水分や薬・栄養剤はシリンジやイルリガートルで注入します。

❁ チューブを自分で抜いてしまうこと（自己抜去）があるため、注意が必要です。

家族

仕事をしたいけど、預け先がなく、復職する見通しが立たない…

きょうだいがまんばかりさせてしまっていることが多くて申し訳ない…
もっとわがママを言わせてあげたいねんけど…



きょうだいの面倒を見てくれる人が近所でもどこでもいいてくれたらとても助かるんだけど…

仕事が忙しくてなかなか家族に協力できない…
どうすればいいかな～

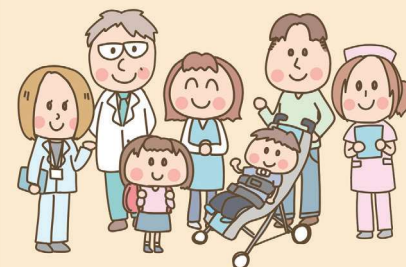
医療的ケア児が利用できる福祉サービスがもう少しあると、助かるねんけど…

ゆっくり眠れる時間や自由時間がほしいな～



みなさんへのメッセージ

私たちの子育ては、いろいろな人に助けてもらっていて、日々感謝の気持ちでいっぱいです。助けしてほしいことを伝えていきたいと思っていますので、医療的ケアが必要な子どもたちのことを知ってもらい、私たち家族に気軽に声をかけてくれると嬉しいです。



本人・家族の思い

市内在住の医療的ケアが必要なお子さんの保護者にお話をお伺いしました。

本人 ジロジロ見られるのは、嫌やねん！
みんなと同じようにお出かけしてるだけやねんけどなあ…

みんなと一緒に学校へ行きたいな〜。
お友だちと思いきり遊びたい！

いろんなところにお出かけしたいねんけど、行けない所が多くてなかなか出かけられへんねん。



きょうだい

ママと2人でお出かけしたいなあ

ママに参観に来てもらいたい。学校で頑張ってる所見てほしいねん。

思いきり家族みんなで旅行を楽しみたいー!!

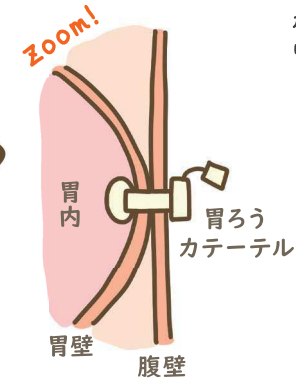
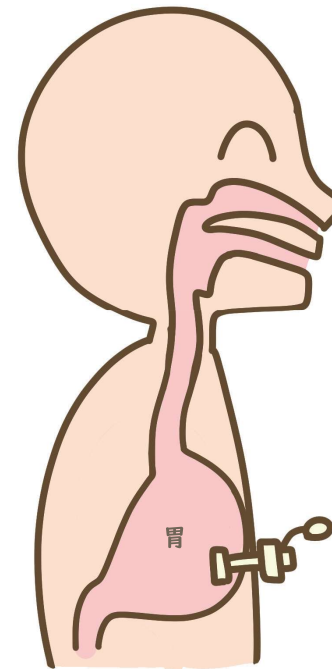
家のお手伝いせずにお友だちといっぱい遊びたい



胃ろうってなに？

おなかの表面から胃まで小さな^{あな}な孔をあけ、そこから胃に直接食べ物や水分、薬、栄養剤を入れることです。

栄養などが確実に胃に入るようにするために行われます。



胃ろうには胃ろうカテーテルという短い管をつけます。ボタン型やチューブ型があります。



水分や薬、栄養剤を注入します。いろいろな食べ物をミキサーにかけて注入することもできます。胃ろうを使いながら、口から食事をする人もいます。

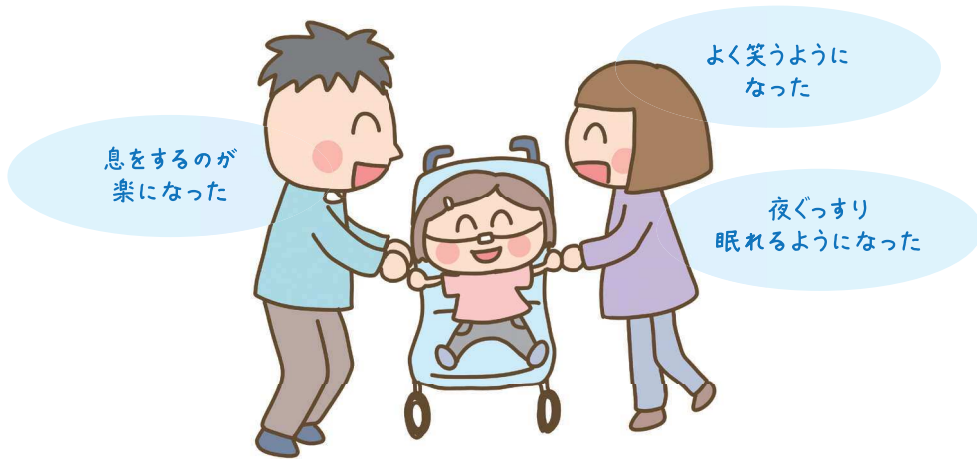


カテーテルを保護しなくてもそのままお風呂に入ることができます。

酸素吸入療法ってなに？

鼻や口、気管切開の孔などにチューブやマスクをつけて、不足している酸素を補うことです。

呼吸がうまくできなかつたり心臓の病気などで、体に必要な酸素が足りなくなることがあります。酸素を補うことで、全身に十分な酸素が送られて体が楽になります。



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。

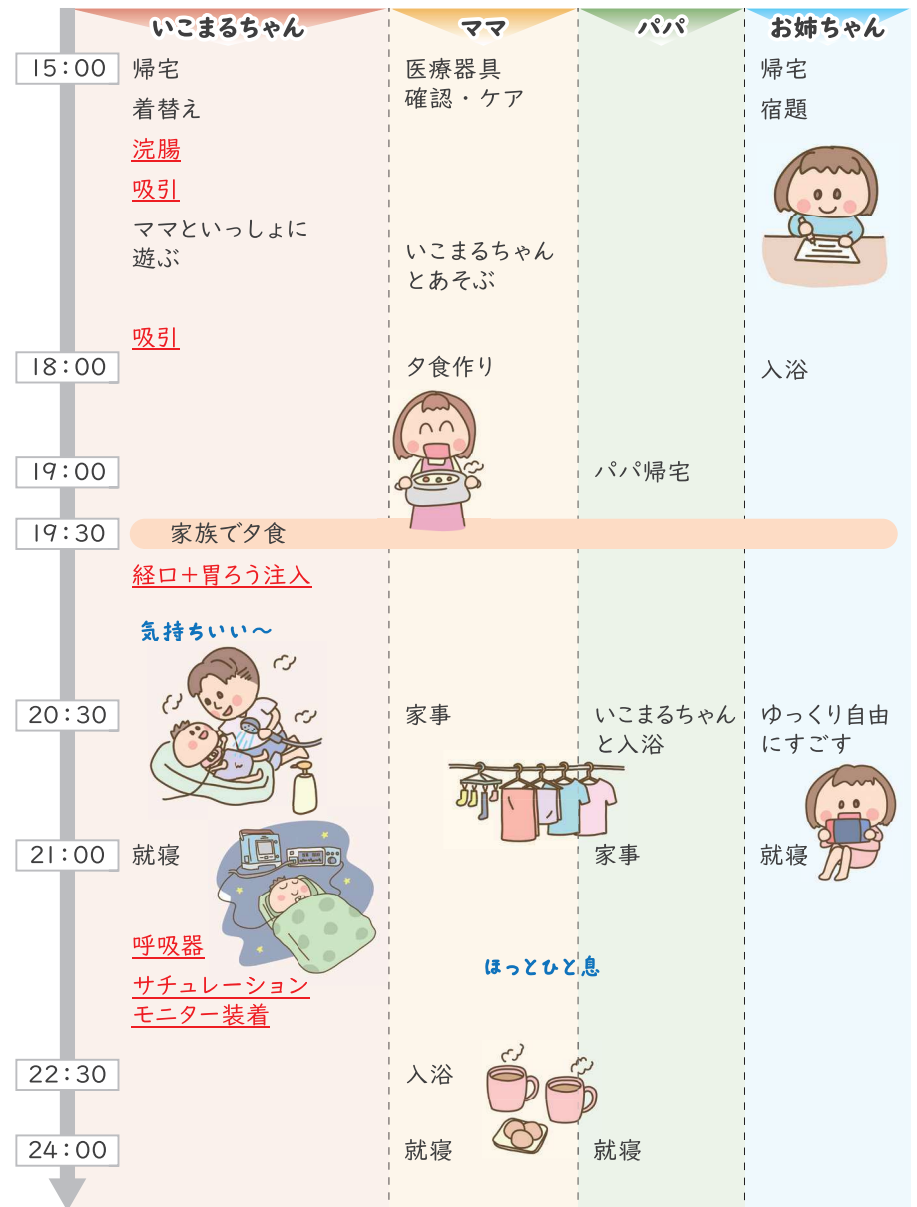
酸素ポンベは、それ自体では燃えることはありませんが、火気を近づけると燃えることがあります。



近くでタバコを吸ってはいけません。



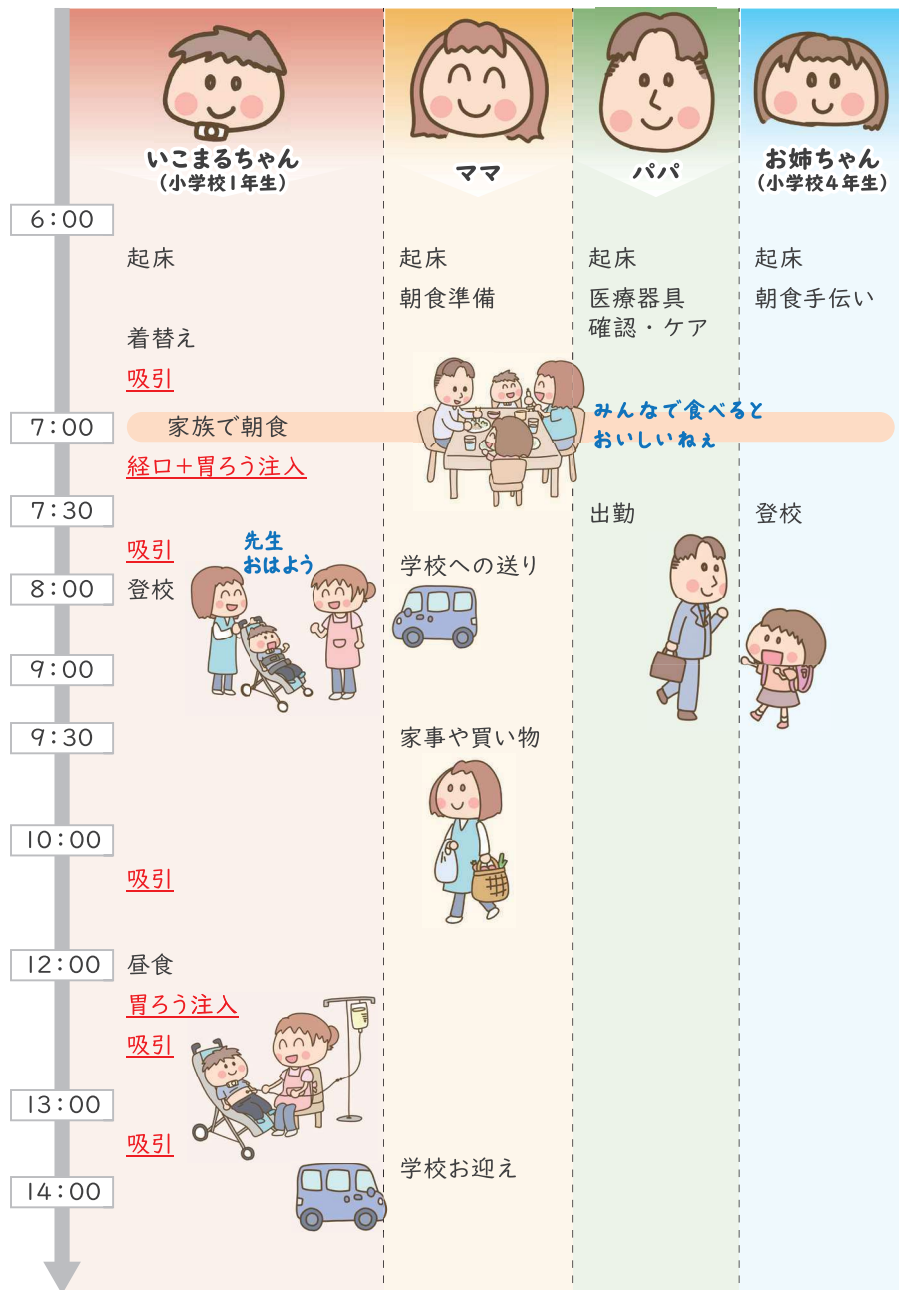
と家族の1日



※いこまるちゃんが寝たあと、サチュレーションモニターで脈拍数や酸素濃度の確認、痰吸引などの管理が必要で、夜間は両親で協力してケアにあたっており、ゆっくり眠れないことが多いです。

いこまるちゃん

※赤字…医療的ケア

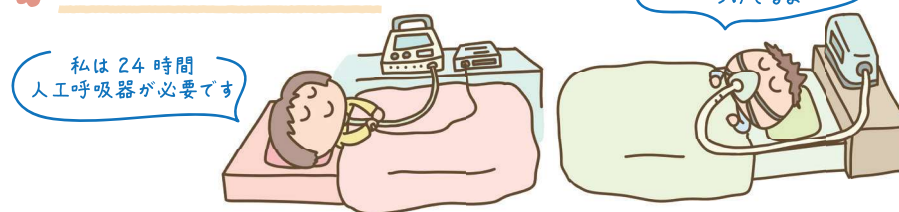


人工呼吸器ってなに？

呼吸を人工的に管理するための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必要です。

❁ 使い方は人それぞれ違います。



❁ 人工呼吸器がついていても、お出かけしたり、お風呂に入ることもできます。



? 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
- 気管カニューレが正しく入っていないか、詰まっているとき
- 肺の状態が急に悪くなったとき など

アラームは、呼吸の変化をすぐに感知して、苦しくなる前に知らせてくれます。アラーム音を止める前に原因を確認しましょう。

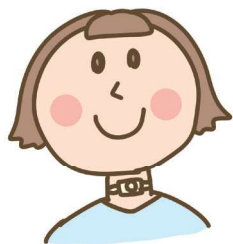


災害対策

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。

気管切開ってなに？

気管に孔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、痰や鼻水が詰まったりすると呼吸が苦しくなります。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。

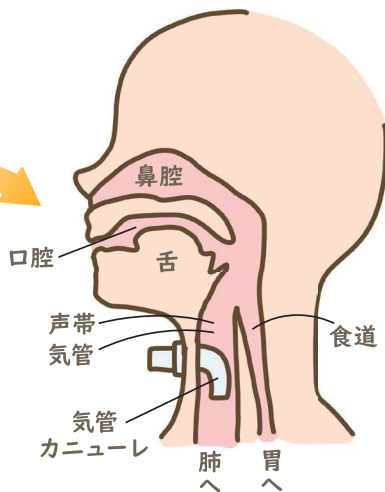


気管カニューレには人工呼吸器をつなげたり人工鼻をつけたりします。

つけるとこんなかんじ



カニューレホルダーは気管切開孔に挿入された気管カニューレを固定するために使用します。



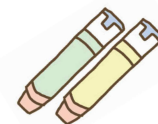
気管カニューレを自分で抜いてしまうこと（自己抜去）や、抜けてしまうこと（事故抜去）があるため、注意が必要です。

- 人工鼻は、気管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、痰や咳を出しやすくする手助けをします。
- 気管切開をしていても口から食事をとれる人もいます。
- 気管切開をしている人が声を出しやすくするために、スピーチバルブという器具を使うことがあります。

アドレナリン自己注射（エピペン®）ってなに？

アナフィラキシー（短時間で全身にあらわれる重いアレルギー反応）が起きたときに使用する医薬品です。

医師の治療を受けるまでの間、症状の進行を一時的に抑え、ショックを防ぐために太ももに注射します。



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


- 出かけるときには、必ずエピペンを持ち歩きましょう。
- エピペンを持っていることにも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し、救急車を呼びます。
- アナフィラキシーが起こると、本人が注射できないことがあります。いざというときに正しく使うことができるよう、支援者も日頃から練習しておくことが大切です。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。すぐ使用できる場所に保管してください。

インスリン療法ってなに？

血糖値を下げるホルモンであるインスリンを注射し、血糖値を適切に保つ治療です。

血糖測定器で血糖値を測定し、医師の指示に従ってインスリンを使用します。

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
おなかに入っているチューブから24時間注入

低血糖に注意

血糖値が下がり過ぎてしまう状態を低血糖といいます。

こどもは食事摂取量や運動量の変動が大きく、低血糖を起こしやすいことがあります。

症 状	軽症	空腹感 無気力 体のだるさ 集中力の低下
		冷や汗 動悸 ふるえ 顔面蒼白 ほてり
		意識もうろう いつもと違う言動や行動
	重症	けいれん 昏睡




低血糖が疑われる場合は、ブドウ糖や砂糖の摂取など医師の指示に従って対処しましょう。

風邪などで体調が優れない日のことをシックデイといいます。

このようなときは、インスリンの効きが変わったり食事が減ったりして血糖値が乱れ、高血糖にも低血糖にもなりやすくなります。

インスリンは自己判断で中止しないようにしましょう。

吸引ってなに？

鼻や口、気管切開の孔から吸引カテーテルを入れて、鼻水や唾液・痰を吸引することです。

たまった鼻水や唾液・痰をとりのぞき、空気の通り道をきれいにし、呼吸を楽にします。

吸引が必要なとき

- 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



ぼくは気管切開の孔から1日に何回も吸引するよ。風邪を引くと痰が増えるから吸引の回数も増えるんだ。



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、呼吸が楽になるよ。



吸引するときは、“これから吸引しますよ”と必ず伝えましょう。

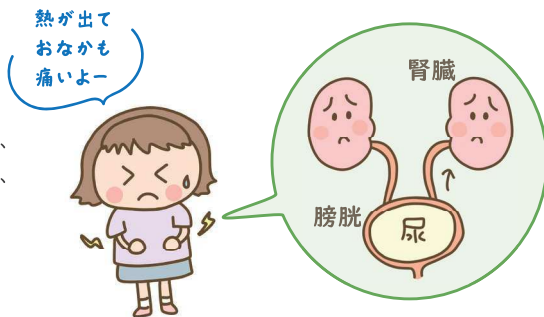
鼻水や唾液・痰がたまったままだと、窒息の原因になることがあります。肺に流れ込むと、肺炎などを起こしやすくなります。

導尿ってなに？

膀胱にカテーテルを入れて、たまった尿を体の外に排出することです。脳や神経、尿の通り道に病気があると、尿意を感じることができず、自分で尿を出すことが難しくなることがあります。

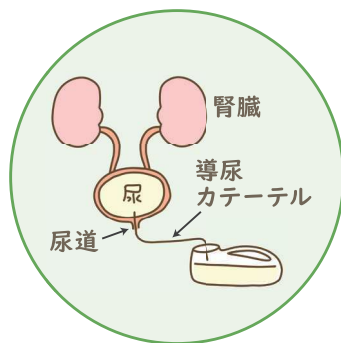
尿が出せなくなると…

尿が膀胱から腎臓に逆流して、腎臓のはたらきが悪くなったり、感染を起こすことがあります。



導尿の方法

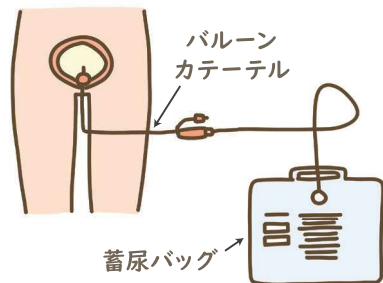
導尿は、尿道口から「導尿カテーテル」と呼ばれるチューブを入れて行います。導尿の回数は人により異なります。幼いうちは大人が導尿しますが成長に伴い、自分でできるようになる人もいます。



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。

その他の方法

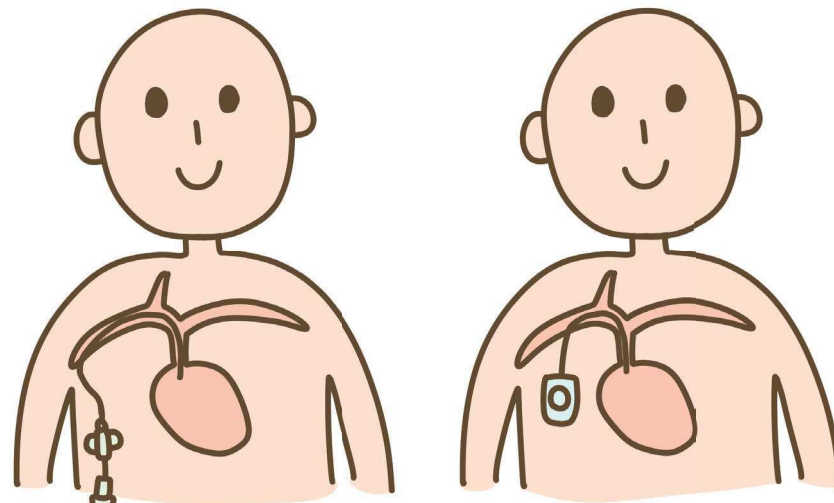
自分で尿を出すことが難しい時のケアには、導尿以外にも、「バルーンカテーテル」というチューブを入れたままにしておく方法などもあります。



中心静脈カテーテル（CVカテーテル）ってなに？

心臓に近い血流の多い太い血管（中心静脈）に入れ、薬剤を投与するためのカテーテルのことです。

腕などの静脈（末梢静脈）と比べて、刺激の強い薬剤を投与できます。



体外式カテーテル

皮下埋め込み式ポート

どちらのタイプも、点滴ルートを外して入浴することが可能です。

カテーテル感染

体の外と中心部がカテーテルで繋がれることで、カテーテルを介し細菌が侵入しやすく、ひとたび細菌が侵入すると一気に全身に広がります。感染兆候がないか確認が必要です。

？ 観察ポイントは？

●赤み ●腫れ ●痛み など

カテーテルの管理

- ・点滴ルートが引っかかって抜けないように注意が必要です。
- ・点滴ルートが体の下敷きになったり、折れ曲がったりすると、点滴がうまく入らなくなります。