

令和7年度北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」

# 事例紹介 北区で暮らす 動ける医療的ケア児のAくん

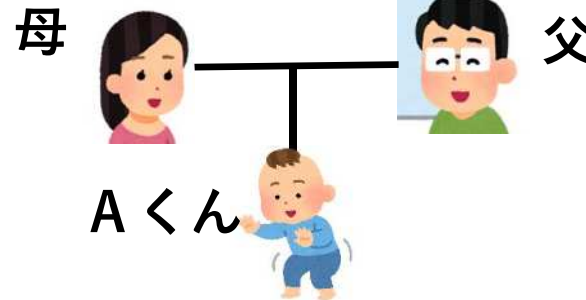
2026年2月4日（水）



北区医療的ケア児等コーディネーター事業（あすか山訪問看護ステーション内）

医療的ケア児等コーディネーター・在宅看護専門看護師 田中由美

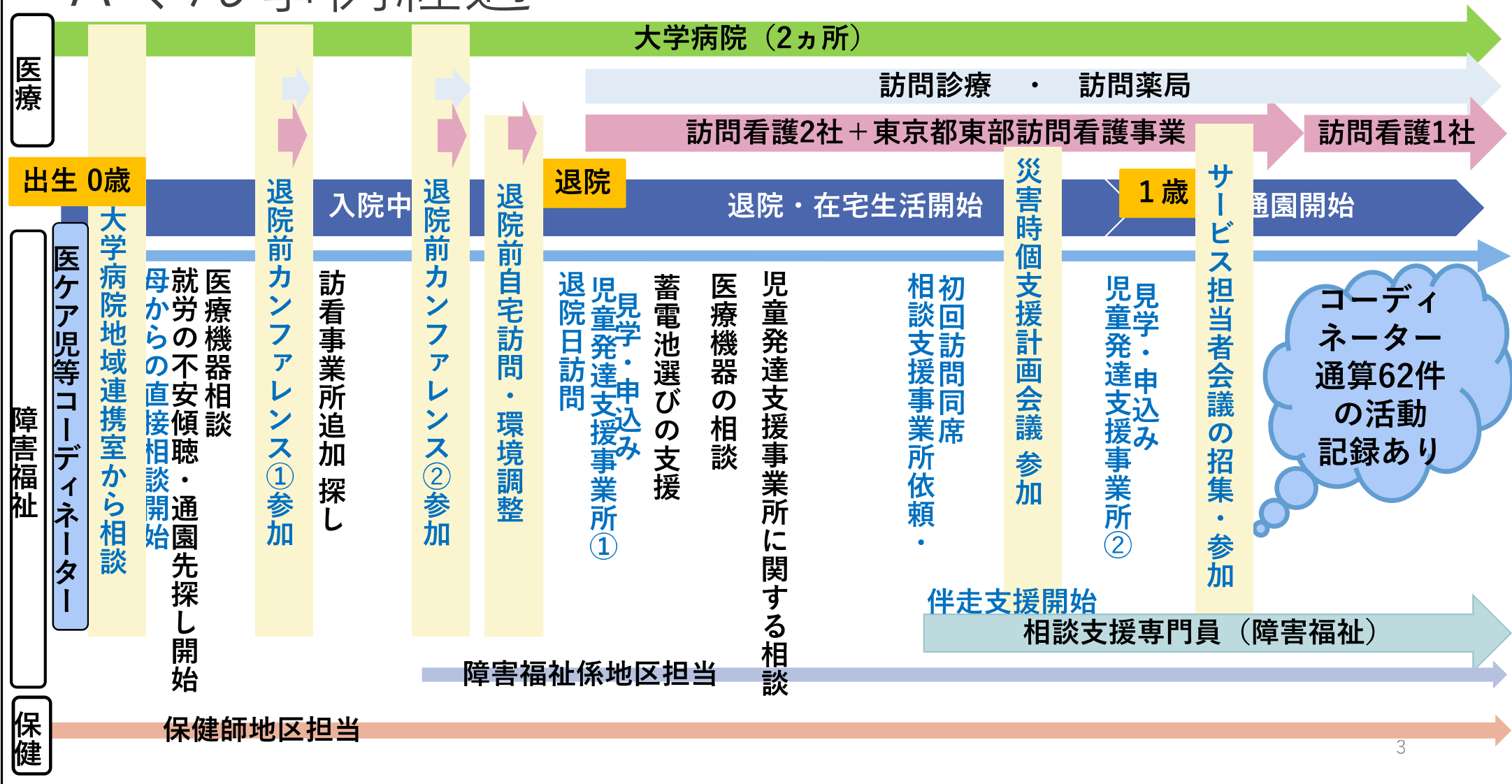
# 事例概要 Aくん



Aくんのご両親には会議での  
情報・写真・動画提供の  
了承を得ています  
開示すべきCOIはございません

- **年齢** 1歳 11ヶ月（現在）
- **心身の状態** 先天性横隔膜ヘルニアによる右肺低形成  
喉頭軟化症・気管軟化症に由来した呼吸障害があり  
呼吸管理が必要  
小児慢性特定疾病医療受給者証  
身体障害手帳 1級（呼吸機能障害）  
知的障害はない
- **医療的ケア** 気管切開、吸引、人工呼吸器装着（入眠時・体調悪化時）
- **発達段階・活動** 活発に興味対象への探索行動や模倣  
言葉の理解が進み、指示に従うこともできる
- **好きな遊び** 外出・外遊び

# Aくん事例経過



# Aくんの医療デバイス 呼吸管理



人工呼吸器 Vivo45LS

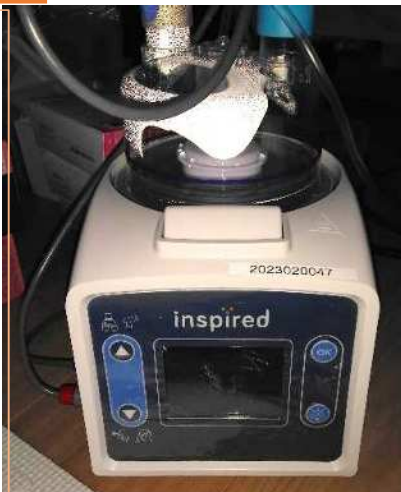
約3.0kg (21×16×15cm)

(着脱バッテリー含む)

内部バッテリー作動2.5時間

着脱式バッテリー作動6.5時間

かなり小型タイプ  
汎用人工呼吸器は  
約6.4Kg (29×26×17cm)



加温加湿器 inspired

約2.0kg



酸素濃縮器 小夏  
最大5リットル機 2台

1台 約19kg

内臓バッテリー運転2時間



吸引器 ブルークロス 3WAY

約2.7Kg

AC充電90分でバッテリー運転90分



外出用吸引器 bebecure

約1.3Kg

AC充電90分でバッテリー運転90分

# Aくんの医療デバイス

## 呼吸管理



パルスオキシメーター  
Masimo Rad-G

約0.27Kg  
バッテリー運転 24時間

## 栄養管理

ミルク注入ポンプ  
ネオフィードENポンプ

約0.6Kg  
内臓バッテリー 24時間  
単3電池4本 24時間



## 緊急時・災害対策



蓄電池  
Victor BN-F800


約11.0Kg  
AC電源充電 2.5時間  
シガーアダプター充電 12時間  
AC出力合計700W（瞬間最大1,400W）



## 医療デバイスの配置（退院後の様子）



## Aくん外出時の持参物品 例

	物品の内容
呼吸	人工呼吸器・外部バッテリー加温加湿器・1L加湿用水・外出用呼吸回路・人工鼻・テストバッグ・バッグバルブマスク・酸素チューブ・酸素ボンベ・気管カニューレ予備・ゼリー・Yガーゼ・カニューレバンド・手袋・回路固定用洗濯ばさみ・パルスオキシメーター(乾電池)・延長コード・充電式外出用吸引器・吸引カテーテル・アルコール綿・水・手指消毒剤・電池式吸入器・吸入液
栄養	ミルク哺乳瓶・ミルク・水筒にお湯・食事やおやつ(注入用ボトル・注入シリンジ・胃管チューブ予備・固定テープ予備・聴診器)
与薬	内服薬・水ペットボトル・内服薬用シリンジ
排泄	オムツ・お尻拭き・ビニール袋・着替え一式
体温調節	掛け物・タオル類・防寒具(上着・帽子・手袋)または保冷剤(アイスノン・ミニ扇風機)
書類など	保険証・小児慢性受給者証・障害者手帳・お薬手帳など
その他	レインカバー・雨具・おもちゃ・携帯電話・お金・ヘルプカード・親の飲み物
	<p>平均20Kg以上といわれている・・・</p> <p>現在日中の酸素や呼吸器が外れ少しずつ持ち出し荷物が減っている状況</p> <p>災害時などは蓄電池なども・・・</p>

# Aくん1歳11ヶ月の医療的ケアと日常生活

## 主なケア内容

吸引（嚥下ができており現在は頻回ではない）

人工呼吸器の管理

薬液吸入（痰が硬くなることを防ぐ）

風邪など体調を崩すと呼吸状態に注意が必要（必要時人工呼吸器や酸素の使用）

気管切開部の管理（汚染時にガーゼ交換）

## 発達段階（1歳11ヶ月児）ならではの状況

- 活動量が多く気管カニューレ抜去や呼吸器回路外れのリスク
- 自我が芽生えて自己主張がでてくる時期

## 安全面の配慮

- 見守り体制
- 気管カニューレの固定・事故抜去時の対応
- 人工呼吸器装着時の回路の取り回し
- 他児との関わりの中での注意



## 医療的ケア児(者)と家族の暮らし

- 医療的ケア(痰吸引・経管栄養・機器のアラーム対応など)が24時間365日必要
- 複数の医療機関、多科の受診、訪問診療などで多忙なスケジュール
- 外出や刺激が少ない生活、経験値が極度に少ない
- 安心して預かってもらえる場が少なく対応可能な人材やサービスが少ない(選択肢が少なく質を問うことができない)
- 家族以外の他者に委ねる経験が少ない
- 養育する家族の休息時間が極度に少ない
- 保育・教育の場や行事への親の付き添いが必要
- 両親の就労を実現する基盤がほとんどない
- きょうだいが欲しいが我慢する・きょうだいが我慢を強いられる
- 小児医療から成人期医療への移行に課題がある
- 親の高齢化・親亡き後の見通しが立たない

# 家族の状況と就労



## • 就労状況

父：多摩地区の介護施設勤務(正職員)、当直あり不定休  
Aくん1歳まで育休を取得し復帰

母：隣区の介護施設勤務(非常勤)9－17時勤務、時短勤務不可、曜日固定休  
育休取得中→復職希望

## • 就労継続の希望理由

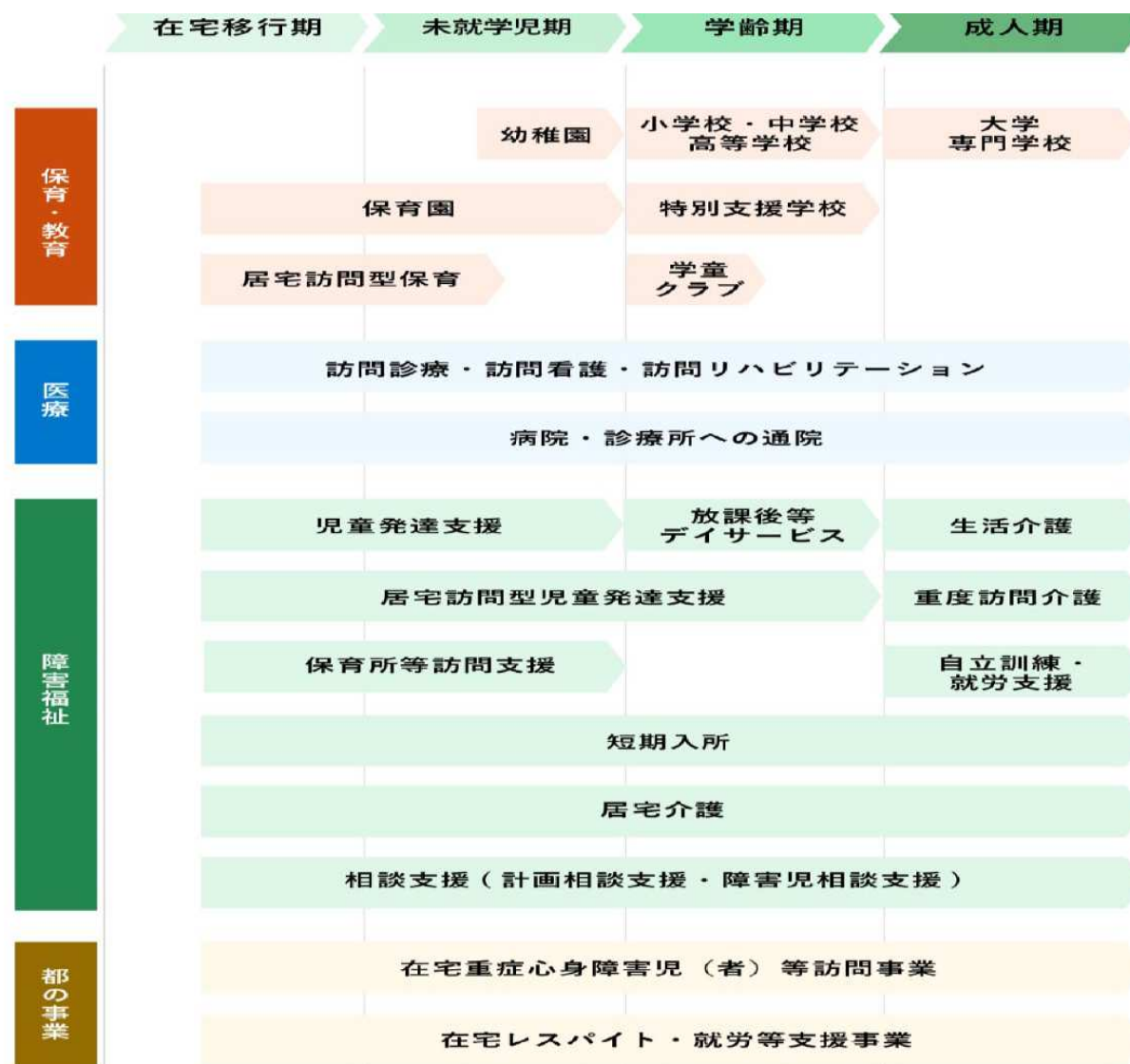
経済的安定（区内分譲マンションに在住）

福祉職としてのキャリアの継続（同じ職場に復帰希望）

## 心配事や思い

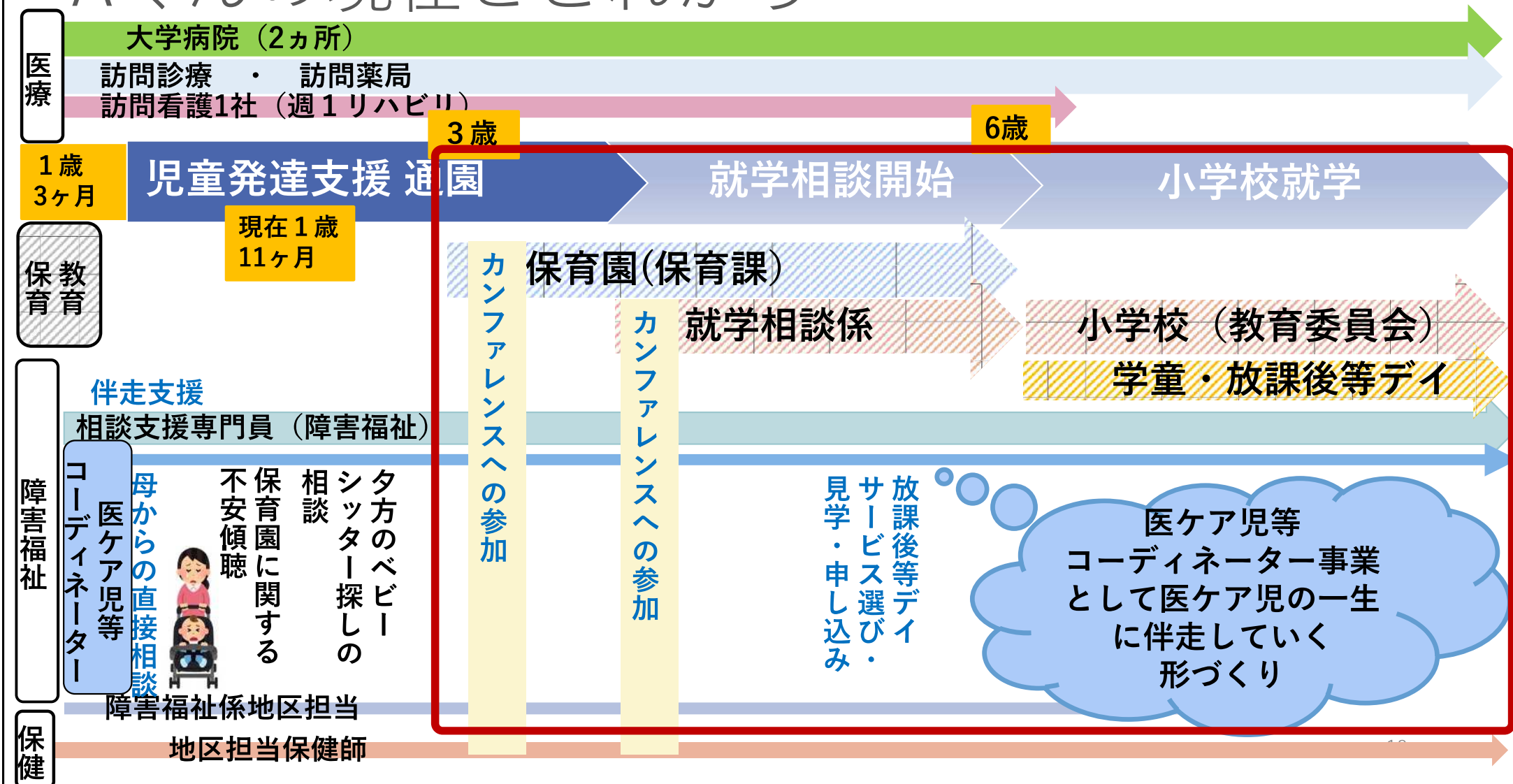
- ・ Aくんがまだ入院中から母の就労や保育園に関する不安の訴えが多くあった
- ・ 気管切開・人工呼吸器に対応できる預け先の確保
- ・ 急な体調変化時の対応やお迎え

# 医療的ケア児・者に関わるライフステージ別支援の全体像



東京都福祉局 医療的ケア児支援ポータルサイト  
[https://www.fukushi1.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care\\_Children\\_Support/shien/](https://www.fukushi1.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/shien/)

# Aくんの現在とこれから・・・



# 両親の就労が実現するために必要なこと

- **親のケアスキル**

→Aくんは両親共に全てをこなしてきているため問題なし

- **職場の理解**

→父：シフト調整→当直体制ありで復帰したが現在は日勤だけ

母：非常勤として柔軟な勤務→時短勤務は難しい職場

急な呼び出しへの理解（不安はぬぐえない）

- **医療的ケア対応の保育先の確保**

→現状では区外の児童発達支援事業所 2 ヲ所を利用

早朝と夕方遅くの隙間を埋めるサービスが必要

通園先の夏期休暇や年末年始などの対応

- **親の疲労や体調不良時のレスパイト**

→ショートステイ受け入れ先はみつかっていない

在宅レスパイト制度（訪問看護の人員不足で自由には利用できない）





# 児童発達支援事業所への通園状況

## Y事業所（川口市）週3－4 利用

8:00～18:00 延長18:00～20:00可 送迎付き  
土日営業あり  
児童発達支援事業  
放課後等ディサービス事業  
短期間入所(福祉型)施設

### 両親の印象（メリット・デメリット含む）

長時間利用できる  
子どもが子どもの面倒をみる  
(午後は放デイに来る学齢期児が面倒をみる)  
同年齢がいないことも多い  
外遊びが多く様々なことを経験し覚えてくる  
行事に付き添いが必要ない  
どのように過ごしているかがみえない  
夏休みが5日間ある  
自宅から遠い

## R事業所（板橋区）週1 利用

9:30～15:00 送迎付き  
平日のみ営業  
児童発達支援事業  
放課後等ディサービス事業  
保育所等訪問支援事業

### 両親の印象（メリット・デメリット含む）

1対1の丁寧なかかわり  
リハビリスタッフが豊富  
細かに画像付きで報告がある  
自宅から近い  
利用時間が短い

**同世代との触れ合いが少なく  
集団生活が経験できない**

14

## 地域課題

### 北区ベビーシッター利用支援事業

- 母の復職に伴い帰宅後の19～21時の2時間程度の利用希望あり  
『仕事復帰後で疲れるため週1回でもよいので休息を確保したい、見守りをして遊んでいて欲しい、吸入と吸引ができる方だとありがたい』
- 利用可能な東京都指定事業所一覧の中から医療的ケア児対応のシッターがみつからない(情報公開がない)

### 北区保育園への就園

- 母の復職が決まっているが、現在北区では2歳以下の医療的ケア児の利用できる区立保育園はない
- 3歳になっても医療的ケア児対応の保育園は区内1ヵ所のみで現住所からは遠く送迎が困難
- 北区保育課を通して近隣区の保育園への応募も可能と聞いたとのことだが当該区民優先のため空きはない
- 企業主導型などの保育園の医ケア児対応の情報は公開されていない

# 地域課題

## 児童発達支援事業所

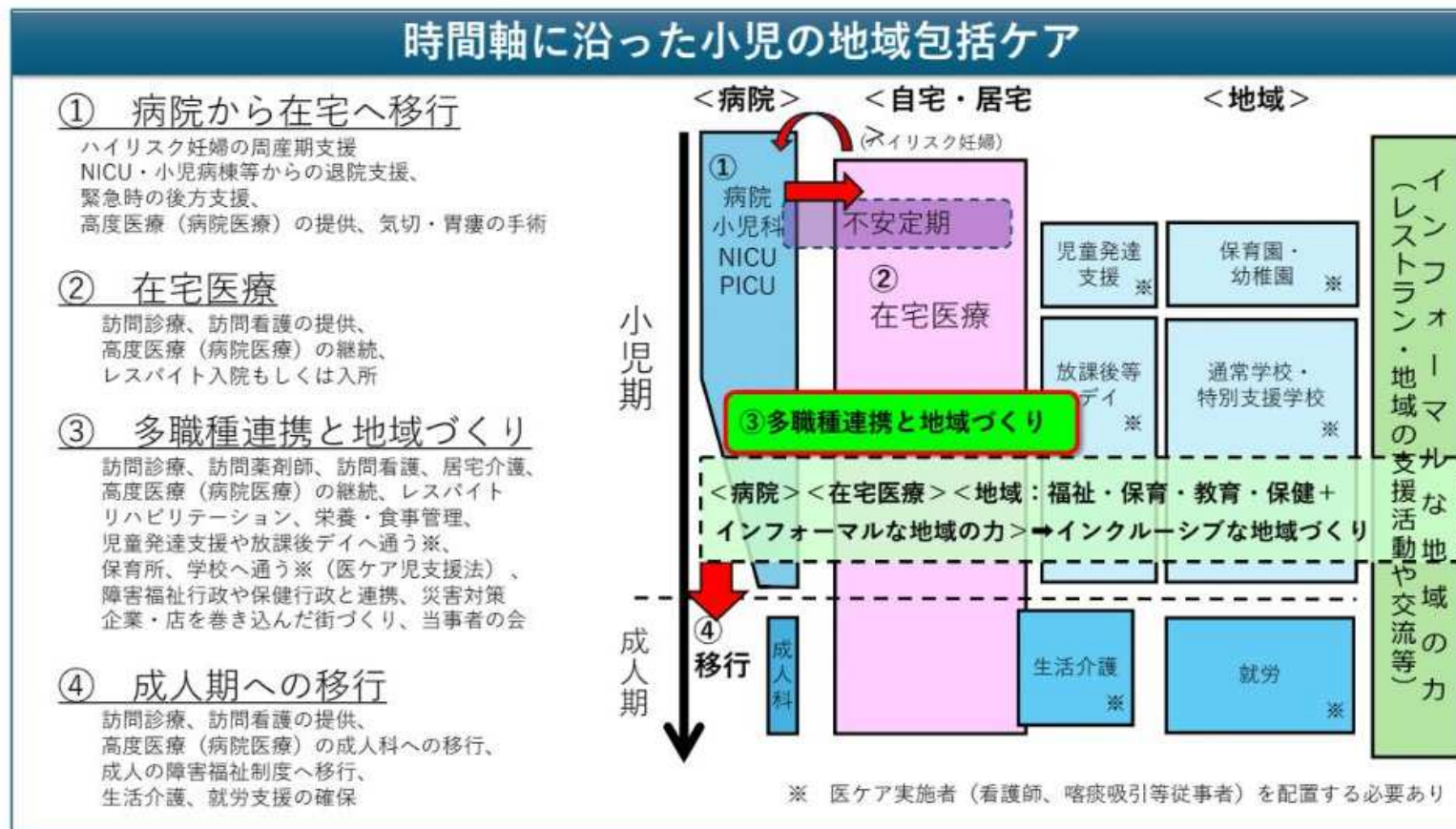
- 現在2ヵ所利用で週4～5 確保
- もう1ヵ所増やすことも検討したが3ヵ所利用ではAくんが人や場に混乱する、また親も利用に混乱するため断念
- 多く利用する事業所は川を渡り川口市内で、遠方のため災害時など不安がある
- 北区内に利用可能な事業所がない（重症心身障害児ではない）
- 児発の夏休み中や年末年始などの対応の検討が必要

## ショートステイ先

- 親の体調不良時などに不安がある
- 北療育医療センターに相談したが動ける医療的ケア児は管理上の問題で難しいと言われた
- 北区内に利用可能な施設がない

# 小児の地域包括ケア

医療的ケア児の一生を念頭に、医療的ケア児が地域社会の中で成長発達できる環境および医療的ケア児者とその家族が、地域の中で望む暮らしができる環境を整えるための包括的な支援が必要不可欠



一般社団法人  
日本在宅ケアアライアンス

小児/医療的ケア児者のための  
地域包括ケアより

[https://www.jhhca.jp/  
research-20260122/](https://www.jhhca.jp/research-20260122/)

## まとめ

- 医療的ケア児の状態は多様であり個別の理解が必要
- 増加する「動ける医療的ケア児」に特有の地域課題があり、育ちと将来を見据えた整備が必要
- Aくんの成長発達と家族の生活を支えるためには、医療・地域の保健・福祉・保育・教育分野からの継続的な支援、多職種多機関の連携が重要
- 医療的ケア児等コーディネーター事業の周知と役割発揮が必要

