

笑顔の医療的ケア児を育む 地域となるために



(AIにて作成)

埼玉医科大学総合医療センター
小児科 是松聖悟.

利益相反開示

発表者名： 是松聖悟.

演題発表内容に関連し、発表者が開示すべき利益相反関係にある企業などとして、

- | | |
|--------------|----|
| ①顧問： | なし |
| ②株保有・利益： | なし |
| ③特許使用料： | なし |
| ④講演料： | なし |
| ⑤原稿料： | なし |
| ⑥受託研究・共同研究費： | なし |
| ⑦奨学寄付金： | なし |
| ⑧寄附講座所属： | なし |
| ⑨贈答品などの報酬： | なし |



【1分1秒の奇跡】染色体異常18トリソミーの赤ちゃん | 命と向き合う写真展



0:01 / 5:49



蒼大 (そうた)
男 2022年1月27日生 熊本県

私たち夫婦のもとへ
生まれてきてくれてありがとう。
蒼大のペースで
成長してくれてるね。
そして毎日可愛い笑顔を
見せてくれてありがとう。

これからも
たくさん一緒にお出かけして
いろんな経験しようね。

禾椀

在胎28



YouTube



【1分1秒の奇跡】染色体異常18トリソミーの赤ちゃん | 命と向き合う写真展

YouTube | 熊本県民テレビ KKT公式チャンネル | 10.8万 回の視聴 | 2023年11月28日

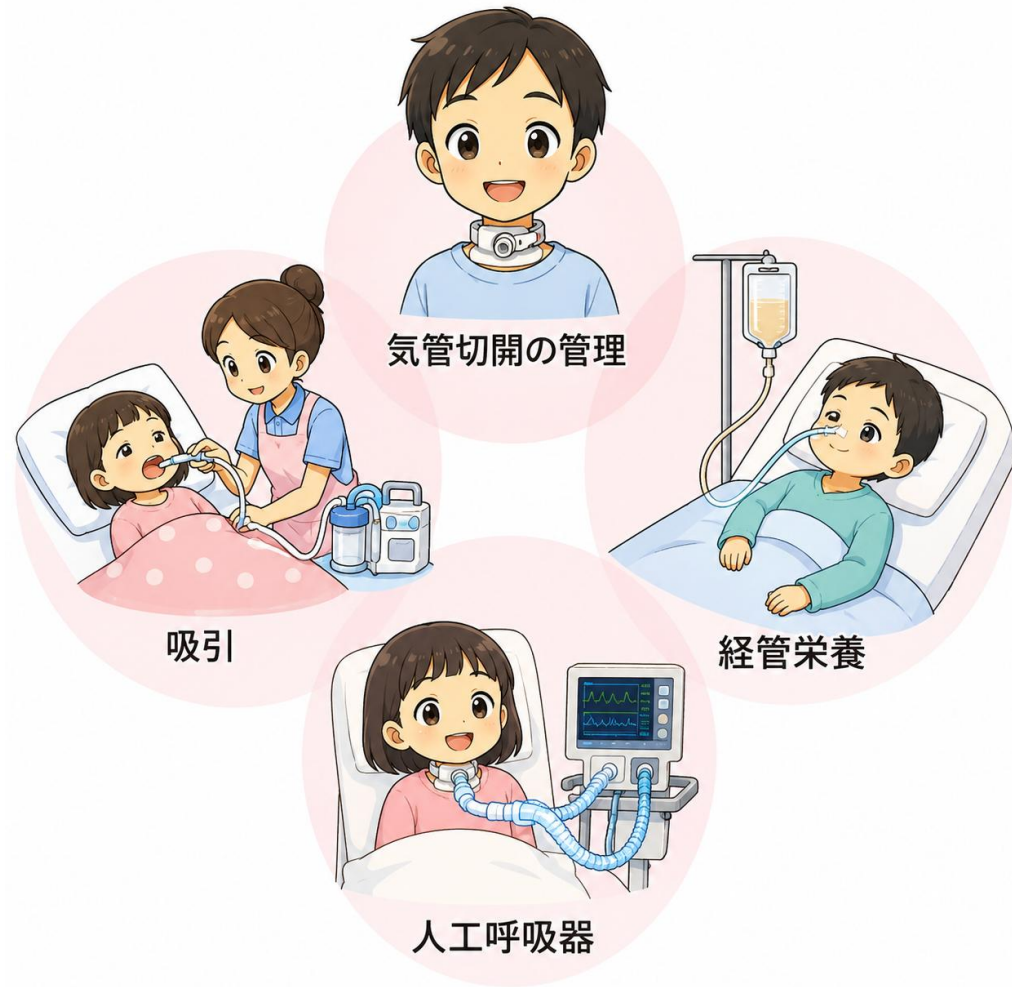


(<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?&q=18%e3%83%88%e3%83%aa%e3%82%bd%e3%83%9f%e3%83%bc&&mid=B26221CC867D3378D4CCB26221CC867D3378D4CC&&FORM=VRDGAR>)



医療的ケア児とは？

以前より、
複数の医療行為が必要な
こどもはいましたが、
多くは病院や施設で
生活していました。



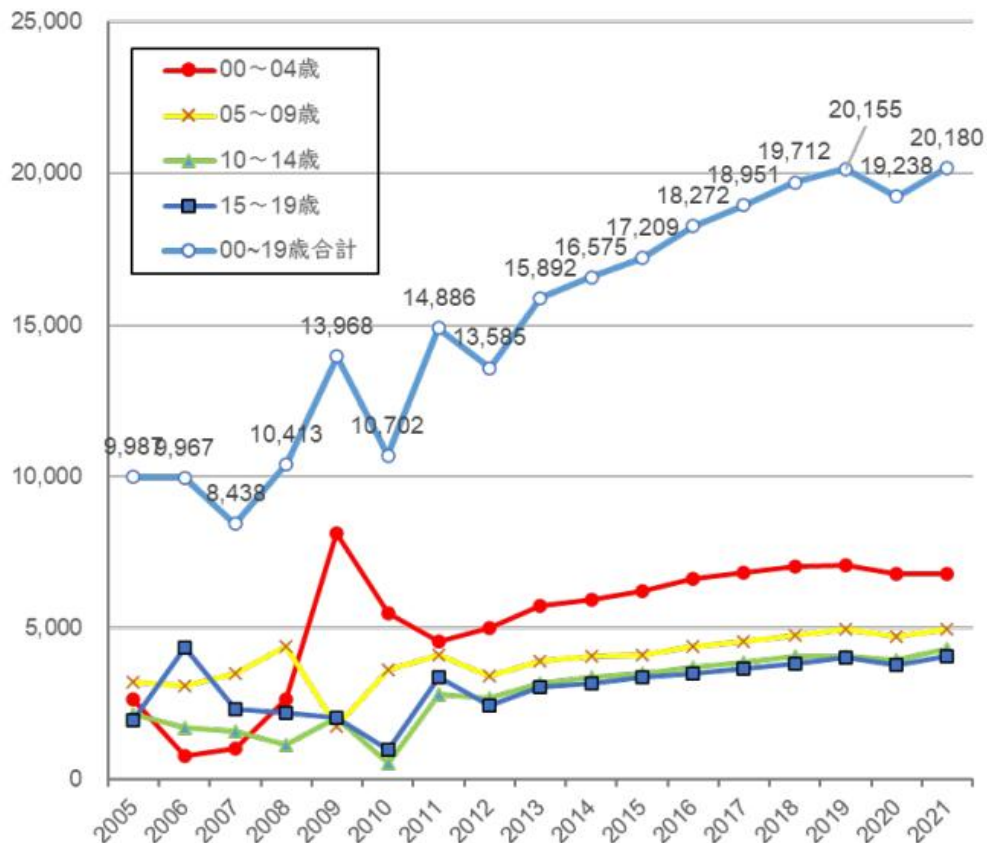
(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブックをAIで改変)

医療的ケア児はどのくらいいるの？

②年齢階級別の医療的ケア児数の年次推移＜推計値＞

医療的ケア児は、
増加の一途をたどっており、
この15年で
倍増しています。

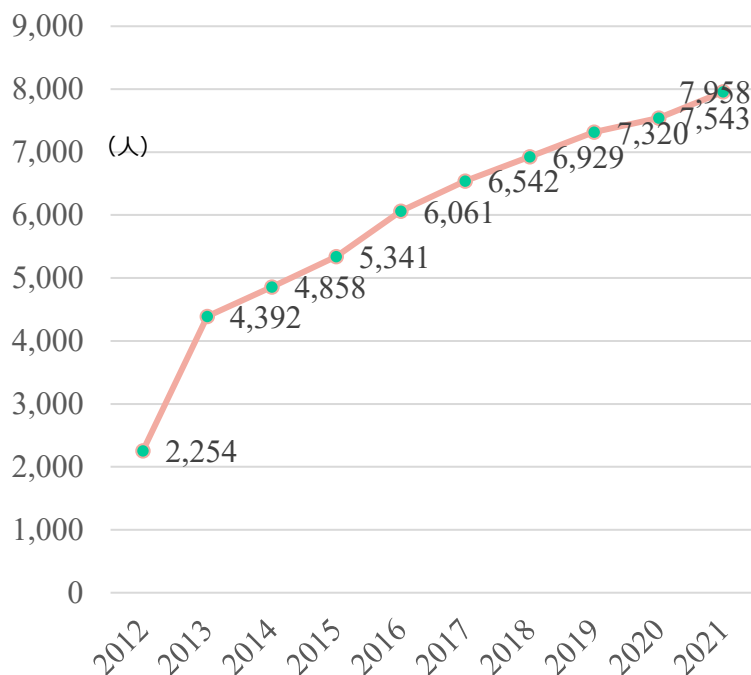
うち、0～4歳の群が
最も多いことが分かります。



（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）」）

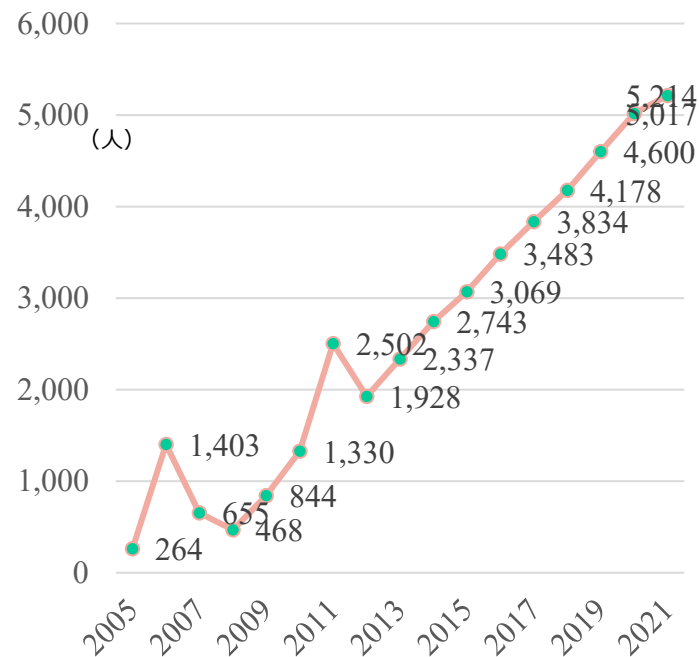
医療的ケア児はどのくらいいるの？

経管栄養児数は
3.5倍に、
人工呼吸器児数は
2.7倍に
増えています。



経管栄養児の推移

(厚生労働省：社会医療診療行為
別統計を改変)

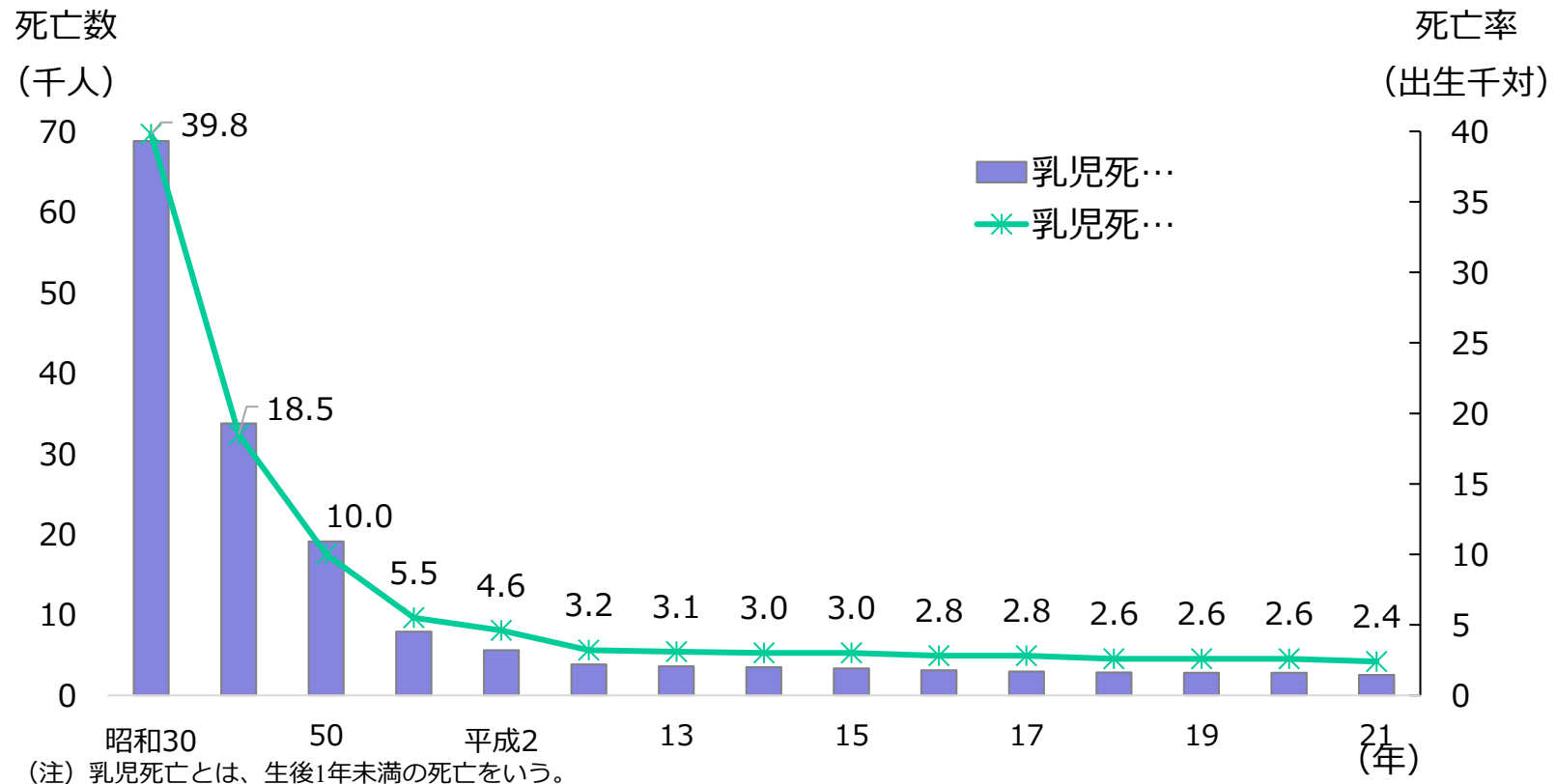


年齢階級別の人工呼吸器児数の推移

(平成30年度厚生労働科学研究「医療ケ
ア児に対する実態調査と医療・福祉・教育
等の連携に関する研究(田村班)の推計
方法)

幼い尊い命を失うことが減った日本

乳児死亡数・死亡率の推移



病気で失う
幼い命が
減少している
理由は？



集中
治療の
進歩

予防
接種の
普及

診療
ガイド
ラインの
整備

医療ケアを必要とする患儿というと、重症心身障がい児が想像できるが…



医療ケアは重いが、 重症心身障がい児ではない子どももいる

先天性心疾患
気管や食道の形成異常
短腸症候群などの消化器疾患
悪性疾患

酸素
気管切開
人工呼吸
胃ろう
腸ろう
痰吸引



(AIにて作成)

医療的ケアの語源

このような子どもたちが病院や施設で、
ずっと暮らしていくことが正しいのでしょうか？
家庭で、地域で、育っていき、
やがては社会貢献することができるのではないのでしょうか？

医療は進歩し、
このような子どもたちが
在宅で生活できるようになりました。
家庭や教育の場で行う
医療ケアと同等の行為として、
「医療的ケア」という言葉が
生まれました。



法律的に位置づけられた医療的ケア児

2021年9月には
医療的ケア児支援法
が施行され、
医療的ケアは、
「人工呼吸器による呼吸管理、
喀痰吸引
その他の医療行為」
と定義されました。

医療的ケア	
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	
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	

♡ 重症心身障害児と医療的ケア児の違い ♡

	医療依存度	肢体不自由	知的障がい
重症心身 障害児	医療依存度が高い者と 低い者が混在 (医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由で あることが条件	重度の知的障がいで あることが条件
			
医療的 ケア児	例外なく医療依存度が高い ただし、医療的ケア内容には、 呼吸器など高度なものも 含めさまざま	肢体不自由であるとは 限らない (内部機能障がいなど 者も)	重度の知的障がいで あるとは限らない (知的障がいは軽度 またはない者も)
			

➡ 「動く医療的ケア児」

(第4回報酬改定検討チーム：全国医療的ケア児者
支援協議会提出資料(抜粋) 一部改訂)

在宅療養の成人とこどもの違い

成人

- ・ 看取り



- ・ 在宅で完結



- ・ ケアマネージャー



こども

- ・ 生きる、成長する
教育



- ・ 基幹病院に主治医



- ・ 医療的ケア児等
コーディネーター



小児在宅療養児支援に従事するための課題

成人在宅医

- ・ 小児医療の知識不足
- ・ 看取りでない不安
- ・ 保護者対応の経験不足
- ・ 重症児の知識不足



小児科医

(演者作成)

- ・ 在宅医療の
知識不足
- ・ 重症児の
知識不足





【全国に2万人】同級生と学ぶ場を... サポート必要な“医療的ケア児” 求められる支援と就学の壁 静岡 NNNセクション

YouTube | 日テレNEWS | 2.8万 回の視聴 | 2025年6月5日

(
https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=%e5%8c%bb%e7%99%82%e7%9a%84%e3%82%b1%e3%82%a2%e5%85%90&&mid=E30C504AB0A8F209B736E30C504AB0A8F209B736&churl=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2fchannel%2fUCuTAXTexrhetbOe3zgskJBQ&FORM=VRDGAR))



医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

小さく生まれた赤ちゃんの定義

低出生体重児：2,500g未満

極低出生体重児：1,500g未満

超低出生体重児：1,000g未満

赤ちゃんがお腹の中にいた期間の違い



2 3 3 3 3 3 4 4 (週)

2 0 2 4 6 8 0 2

早産

22週0日～

36週6日

正期産

37週0日～

41週6日



(演者作成)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

脳性麻痺

受胎から、
新生児期までの
間に生じた脳の
非進行的病変に
基づく、
永続的な
しかし変化する
運動および
姿勢の異常。

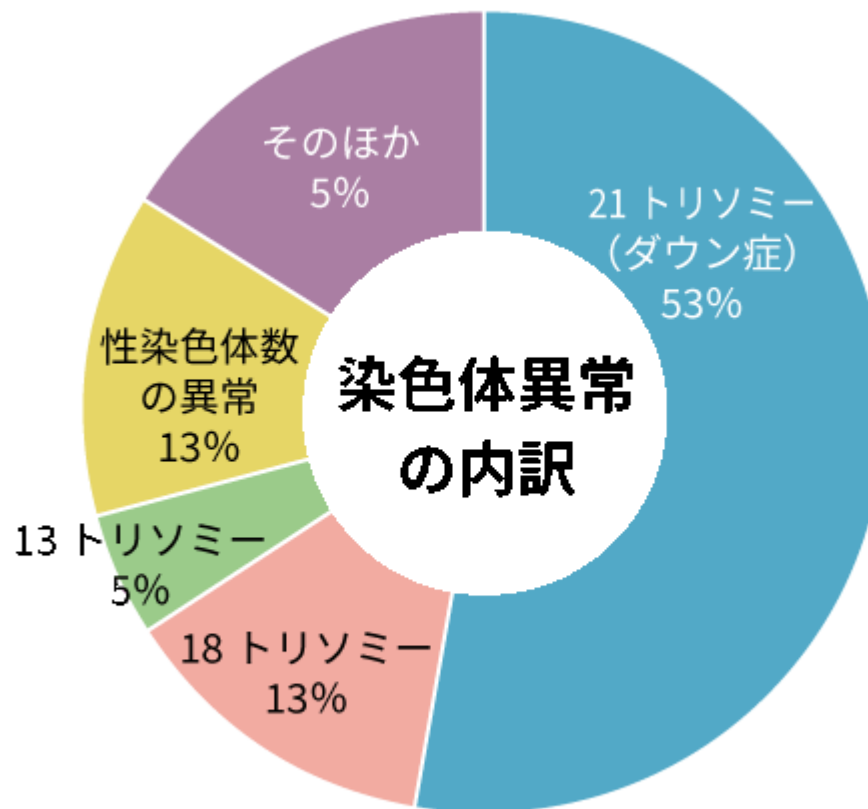
表 24-21 脳性麻痺の原因と代表的な病態

時期	分類	代表的な病態など
出生前・子宮内	リスク因子	母体疾患(糖尿病, リン脂質抗体症候群) 母体の喫煙, 飲酒 社会経済状況 多胎
	染色体異常・遺伝子異常	染色体数的異常・構造異常, コピー数多型, COL4A1 遺伝子異常など
	脳形成障害	全前脳胞症, 滑脳症, 裂脳症, 先天性水頭症
	低酸素虚血	臍帯異常, 双胎間輸血症候群
	脳血管障害	脳梗塞
	子宮内感染	先天性サイトメガロウイルス感染症
早産児に伴う	低酸素脳虚血	脳室周囲白質軟化症
	脳血管障害	頭蓋内出血(上衣下出血・脳室内出血・出血後水頭症)
分娩時	新生児仮死(重症)	低酸素虚血の原因: 常位胎盤早期剥離, 臍帯下垂・脱出, 子宮破裂, 胎児母体間輸血症候群, 帽状腱膜下血腫, 胎便吸引症候群
	感染症	単純ヘルペス脳炎, 細菌性髄膜炎, 敗血症
	脳血管障害	脳梗塞, 頭蓋内出血
	高ビリルビン血症	核黄疸
	低血糖性脳症	原因: 子宮内発育不全, 母体糖尿病

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

染色体異常

染色体の数の異常
（46本より多い、少ない、
部分欠失、部分重複、
転座）の発生頻度は、
出生200人に1人。



(恩賜財団 京都済生会病院HP「出生前診断について」を改変)

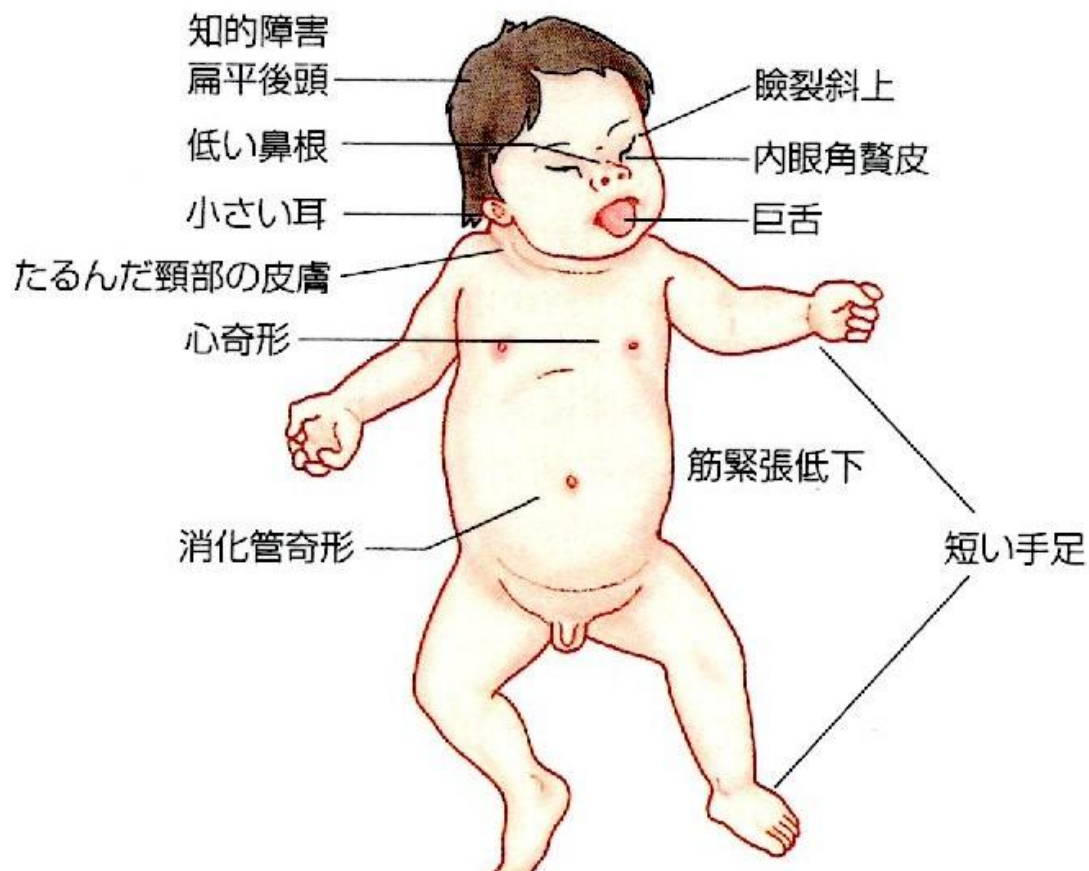
医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

染色体異常

ダウン症候群は
21番染色体が1本過剰な、
21トリソミーと呼ばれる
染色体異常。

染色体異常のうち、
もっとも頻度が高く、
出生700~1,000人に1人。

種々の障害を抱えながらも、
長期生存例が多い。

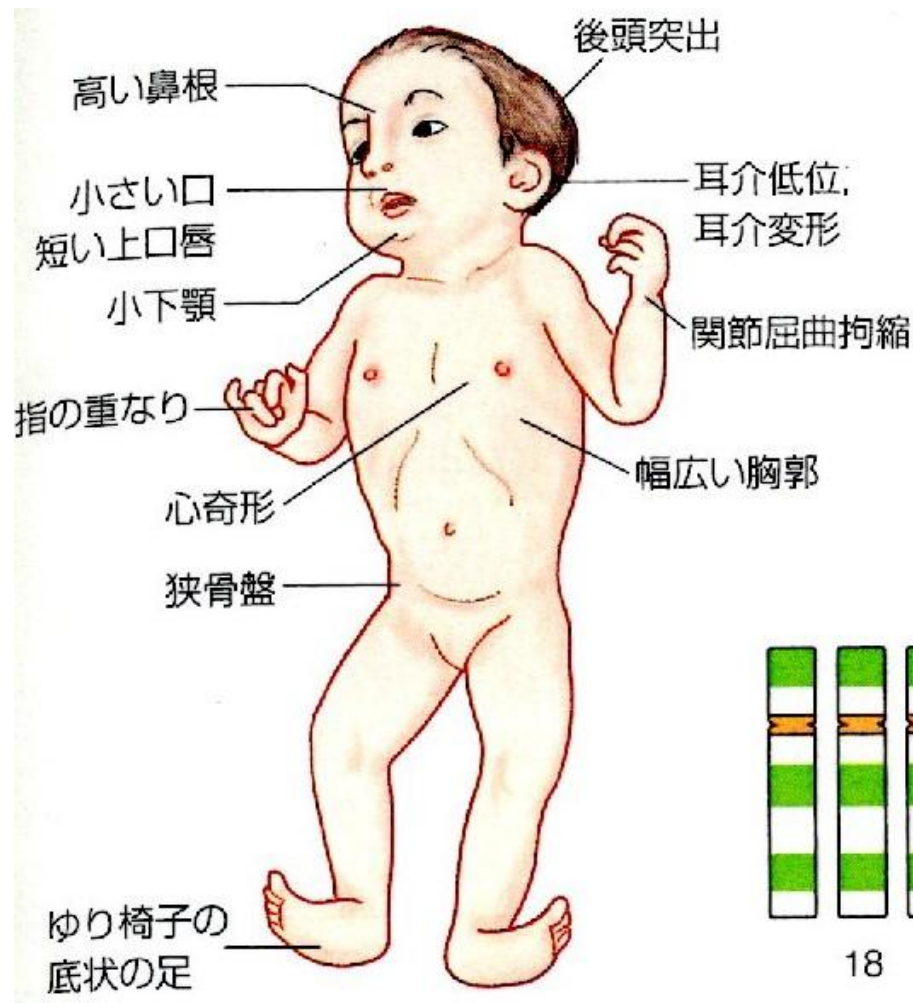


医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

染色体異常

18トリソミーは
18番染色体が1本過剰な、
染色体異常。
出生5,000～6,000人に1人。

2003年の海外の調査では
1年生存率5.6～8.4%
であったが、
国内では、
3年以上生存例は少ない。



医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天異常

出生前の要因
によって生じる
形態異常、
機能異常。
出生20～30人に
1人にみられる。

疾患によって、
みられる障がいや、
やがて生じてくる
病気がある程度
予測できる。

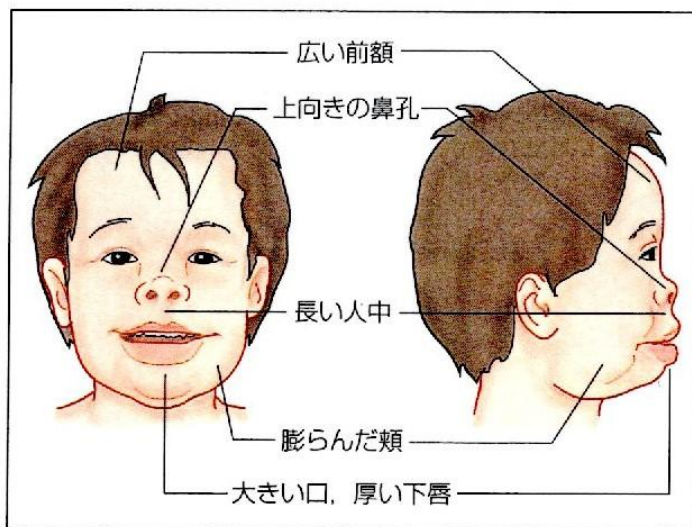


図 8-26 Williams 症候群

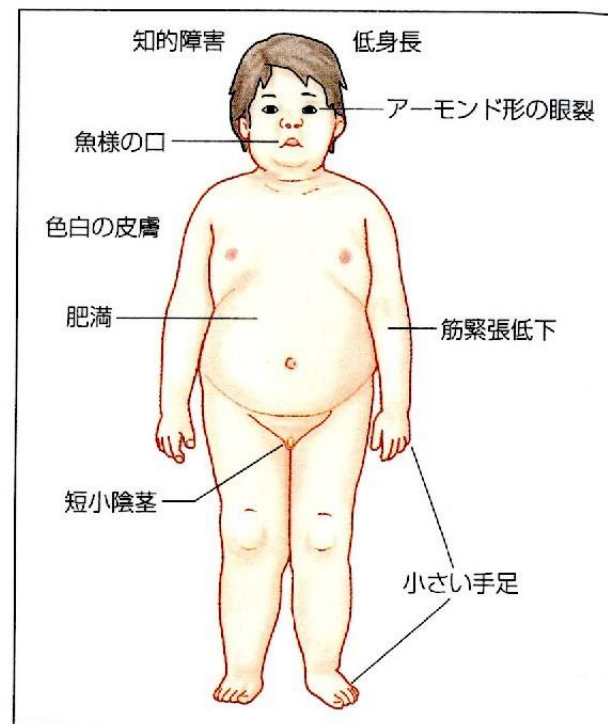


図 8-27 Prader-Willi 症候群

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

キアリ奇形

小脳や延髄が、
脊髄管に落ち込む奇形。

循環障害にて
脊髄空洞症が
生じると
手の麻痺が生じる。

また2型は二分脊椎、
脊髄髄膜瘤を合併し、
神経因性膀胱、
下肢麻痺が生じる。

(演者作成)

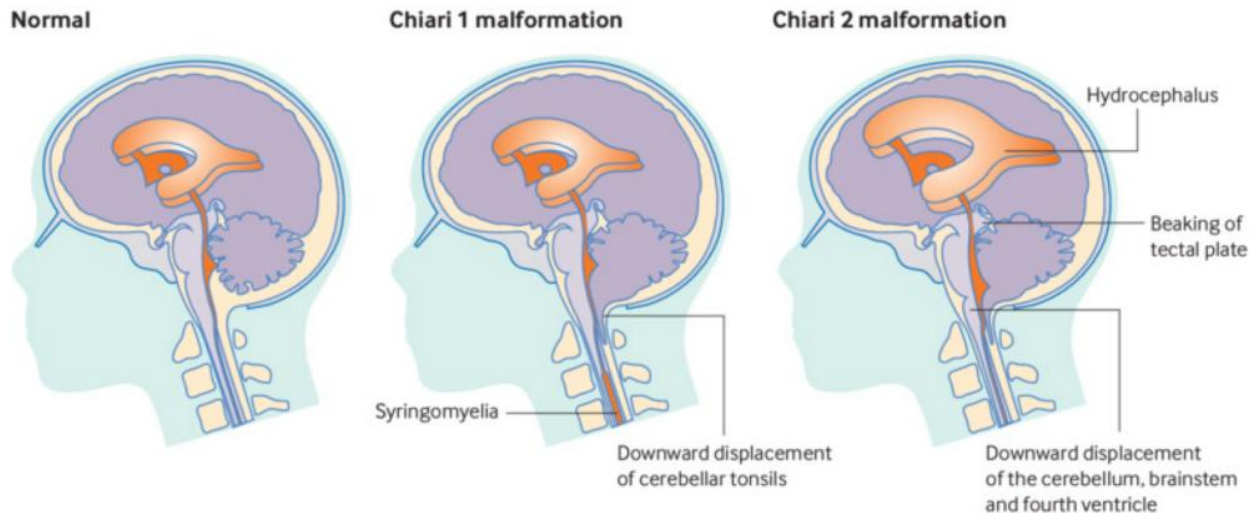
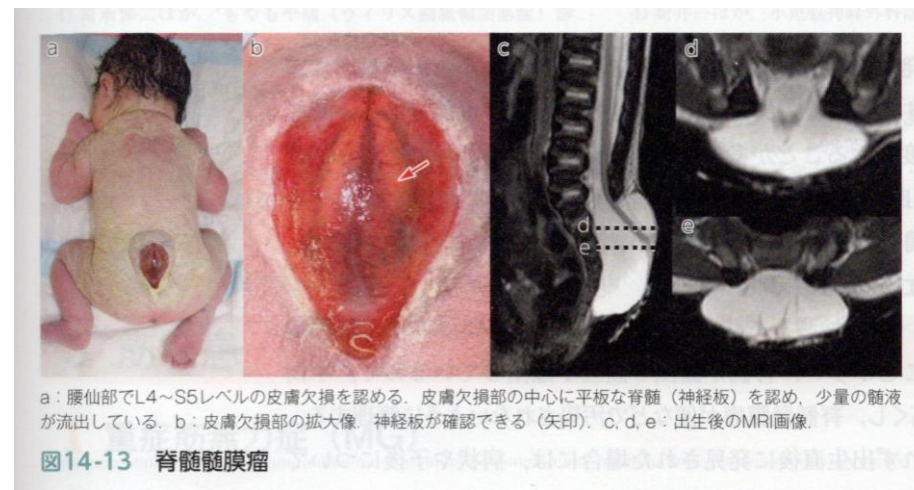


Fig 1 Key anatomical features of the Chiari 1 and Chiari 2 malformations

(<https://igakukotohajime.com/2020/07/18/chiari%E2%85%A0%E5%9E%8B%E5%A5%87%E5%BD%A2/>)



医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天性非進行性ミオパチー

生まれつき
筋力が弱い
が、
進行することのない疾患。

ネマリンミオパチー、
ミオチューブラーミオパチー
などの総称。

呼吸管理、栄養管理の
進歩にて日常生活の
QOLは高くなっている。

(演者作成)

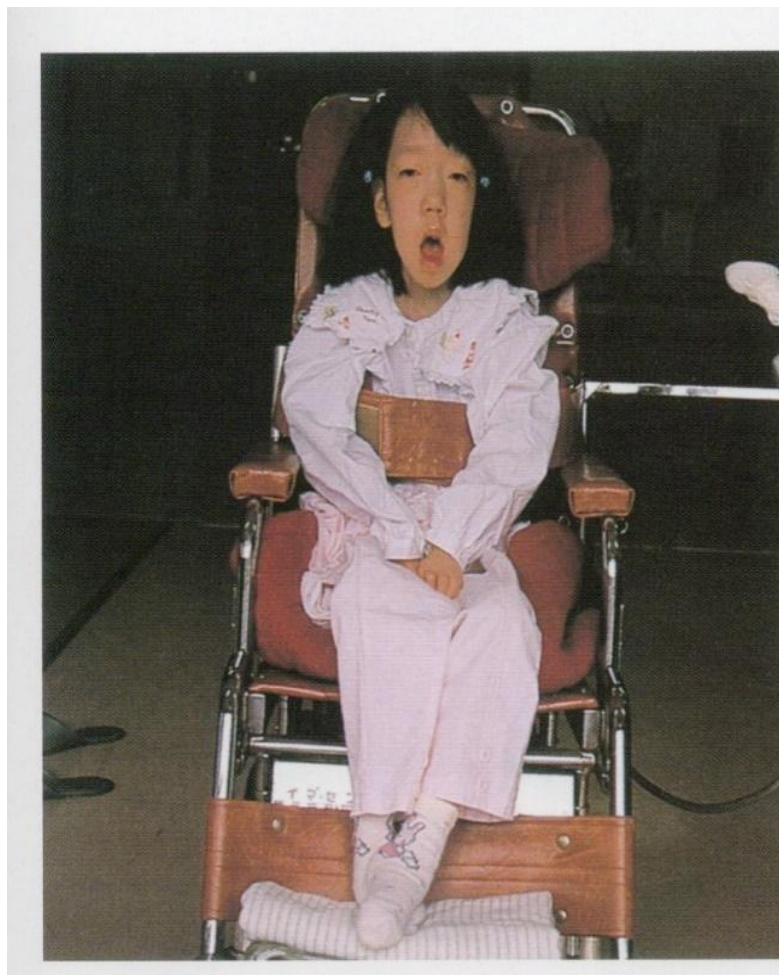


図3 ネマリンミオパチー
重症乳児型

乳児期には筋力、筋緊張低下が著明で、細長い顔にはほとんど表情がなく、手足もほとんど動かさない状態であった。肺炎、呼吸不全を何回か繰り返したが、少しずつ改善し、現在では支えがあれば座居可能で、顎でレバーをコントロールして電動車いすで移動している。11歳時の写真

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天性筋ジストロフィー

日本では、
福山型が最も多い。

生まれつきの筋力低下に
加え、
筋肉が壊れていく疾患。

大脳病変も伴うため、
知的障害もみられる。

(演者作成)

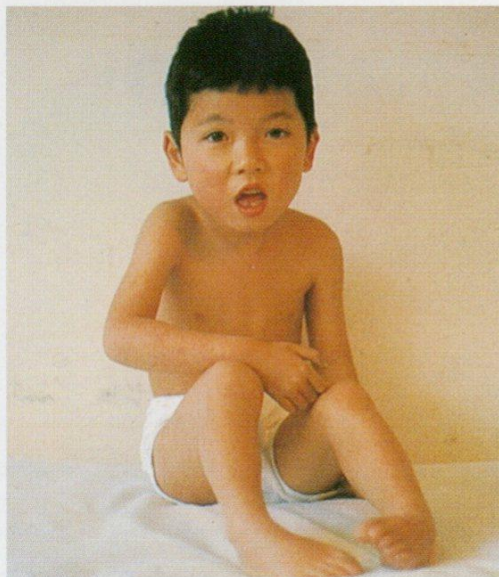


図42 FCMD患者の全身像

多くの患者は座居まで獲得する。顔面筋罹患があるため口を軽くあけていることが多い。足関節の拘縮が既に存在する



図42 FCMDの全身像。フロッピーインファントで予定の遅れがあり、生後10ヵ月になってもひき起こし検査で頭がついてこない。

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

進行性筋ジストロフィー

デュシャンヌ型、
軽症例のベッカー型など。

筋肉が壊れていく病気。

デュシャンヌ型の場合、
出生時は正常であったものが、
5歳くらいから徐々に
立てなくなり、退行していく。

ステロイド治療や、
2020年からは、ベッカー型に
近づける治療が導入された。

(演者作成)



図1 DMD患者の全身像。腰帯部の筋力低下のため、まず臀部を上げて立ち上がっている。

(臨床のための筋病理第4班)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

ミトコンドリア病

ミトコンドリアの役割は、
エネルギーを産生すること。

ミトコンドリアの機能低下により、
エネルギー需要の大きい
臓器や組織の障害が生じる。

- ・脳筋（知的障がい、けいれんなど）
- ・消化器・肝（下痢、肝機能障害など）
- ・心筋（不整脈、心筋症など）

（演者作成）

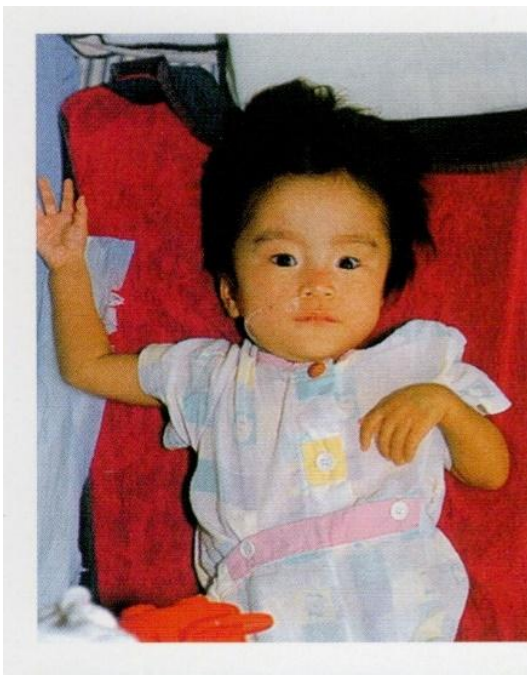


図47 COX欠損を伴う
Leigh脳症

多くは乳幼児期より知的退行、筋力低下で発症し、数年の経過で進行し、呼吸不全となり、死の転帰をとる。写真は生後15カ月の女児で、既に筋力低下、嚥下困難（経管栄養している）、呼吸不全をきたしている。本例ではSURF1遺伝子に変異を認めた
（志倉圭子先生のご厚意による）

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

脊髄筋萎縮症

脊髄前角細胞が変性していく疾患。
全身の筋力低下と筋萎縮にいたる。

生後6か月までに発症するI型から、
成人発症のIV型までである。

呼吸管理、栄養管理が進歩したうえ、
2017年に遺伝子を制御する
魔法の薬剤が次々と発売され、
新生児マススクリーニング
対象疾患となった。

(演者作成)



(<https://www.megacurioso.com.br/drogas-e-novos-medicamentos/102206-entenda-a-sindrome-de-werdnig-hoffman-que-afeta-o-pequeno-jonatas.htm>)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天性代謝異常

どのような疾患？

人は生体を維持するためにさまざまな酵素によって老廃物を処理する。しかし、生まれながらにこれらの酵素が欠乏している場合、体内に異常物質が蓄積され、生体に不利益な症状が生じる。症状は、酵素の働きによるが、発達の遅れ、けいれん、意識障害、低血糖発作の反復や、肝機能障害などである。

先天性代謝異常にはアミノ酸代謝異常、有機酸代謝異常、糖質代謝異常、脂質代謝異常、ムコ多糖症などがあり、それぞれに複数の疾患（例としてフェニルケトン尿症、メープルシロップ尿症、メチルマロン酸血症、糖原病、ガラクトース血症など）がある。

食事の対応法

それぞれの疾患によって食事の対応は異なり、医療機関からの指示を仰ぐ必要がある（表 8-6）。

表 8-6 主な先天性代謝異常の食事

アミノ酸代謝異常・有機酸代謝異常

たんばく制限を行い、特殊ミルクでエネルギーと他の栄養素を適切に補給する。必須アミノ酸欠乏にならないよう注意を要する。エネルギー摂取が不十分な場合、意識障害など重篤な状態に陥る。

フェニルケトン尿症では、酵素の欠乏にてアミノ酸の1つであるフェニルアラニンが蓄積されるため、**低フェニルアラニン食**を必要とする。

糖質代謝異常

糖質代謝異常のうち肝型糖原病では低血糖に陥りやすいため、**高糖質食**を頻回に摂取する必要がある。ガラクトース血症では、**乳糖除去ミルク**、**ガラクトース除去食**を摂取する。

脂質代謝異常

長時間の絶食を避ける。経口摂取ができない場合は点滴を要することもある。

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天性消化器疾患

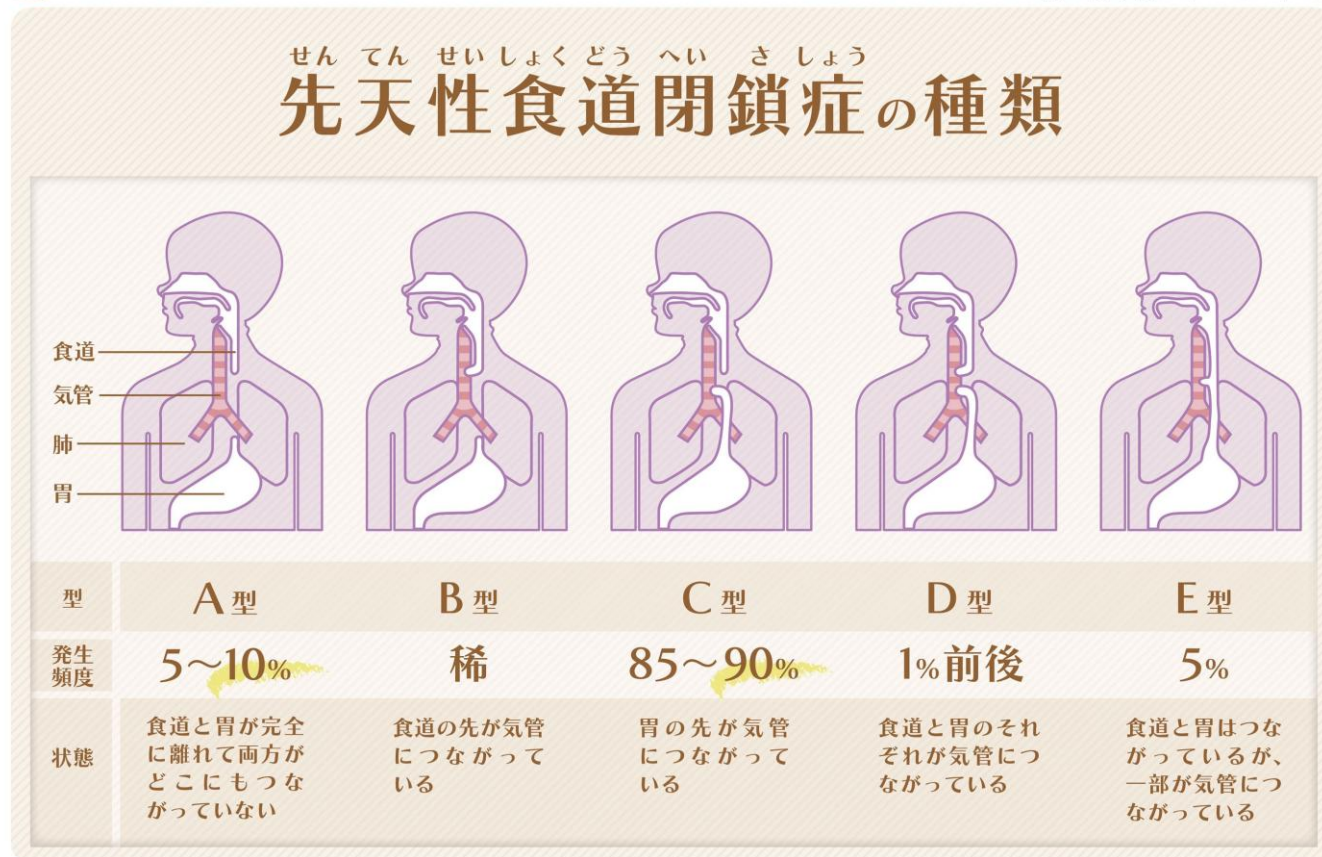
先天性食道閉鎖は、
生まれつきに
食道が閉鎖し、
胃との交通がない。

気管につながって
いることもあり、
複数回の
手術を要し、
胃瘻を
必要とすることもある。

(演者作成)

いしまち <https://www.iishamachi.com/?p=28140>
2016年9月2日

参照：特定非営利活動法人日本小児外科学会 | 先天性食道閉鎖症
<http://www.jsps.gr.jp/general/disease/iu62r6/s1m2ku>

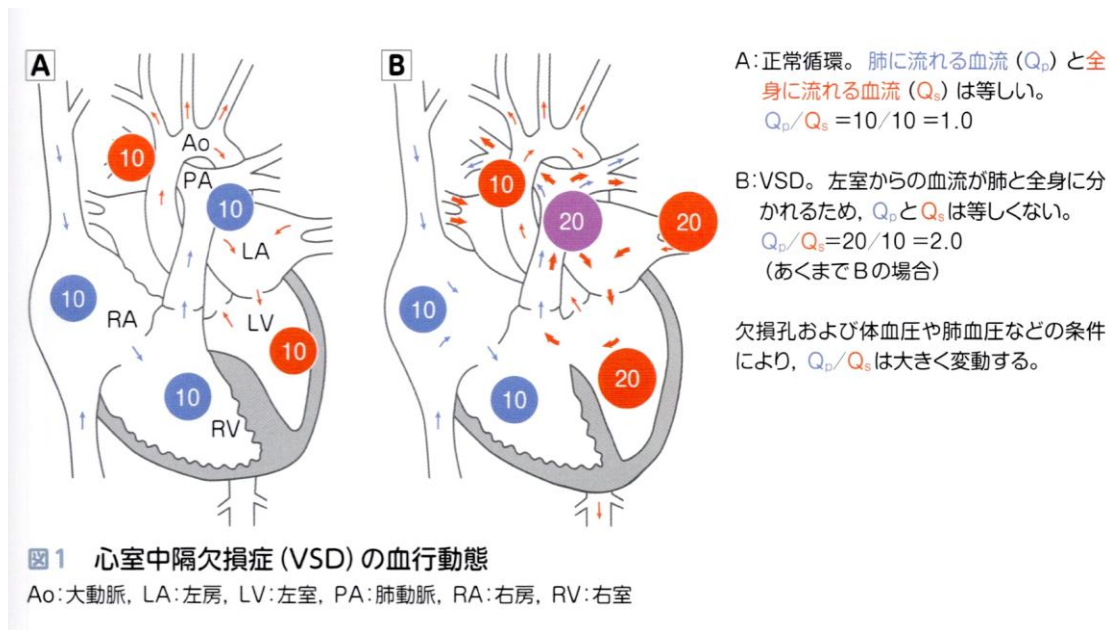


医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

先天性心疾患

発生頻度は1%。
種々の染色体異常等に、
合併することがある。

チアノーゼを伴う疾患では、
心内修復術までやその後も、
酸素投与を要することがある。



(演者作成)

(平田陽一郎, 増谷聡. 小児循環器入門)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

糖尿病

生活習慣病としての糖尿病よりも、小児では、ウイルス感染後の免疫異常で糖尿病を発症することがある。
この場合、インスリン注射は不可欠。

(演者作成)

	1型糖尿病	2型糖尿病
患者さんの割合	20～40%	60～80%以上
体 格	やせ型が多い	過体重・肥満型が多い(ただし痩せ型の場合にも発症する)
主な発症年齢	若年者(25歳以下)が多い	中年以降が多いが、学童期の小児も増えている
主 な 誘 因	ウイルス感染などにより免疫の異常が生じる	過食、運動不足、ストレスなど また遺伝的な異常によるものもある。
発 症 の 経 過	急激に発症	年余にわたりゆっくり発症
症 状	喉の渇き、多飲・多尿など	無症状のことも多く、学校検尿などで発見されることもある。
治 療	インスリン注射が不可欠	食事療法と運動療法が基本 血糖降下薬やインスリン注射を併用する場合もある。

(日本小児内分泌学会)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

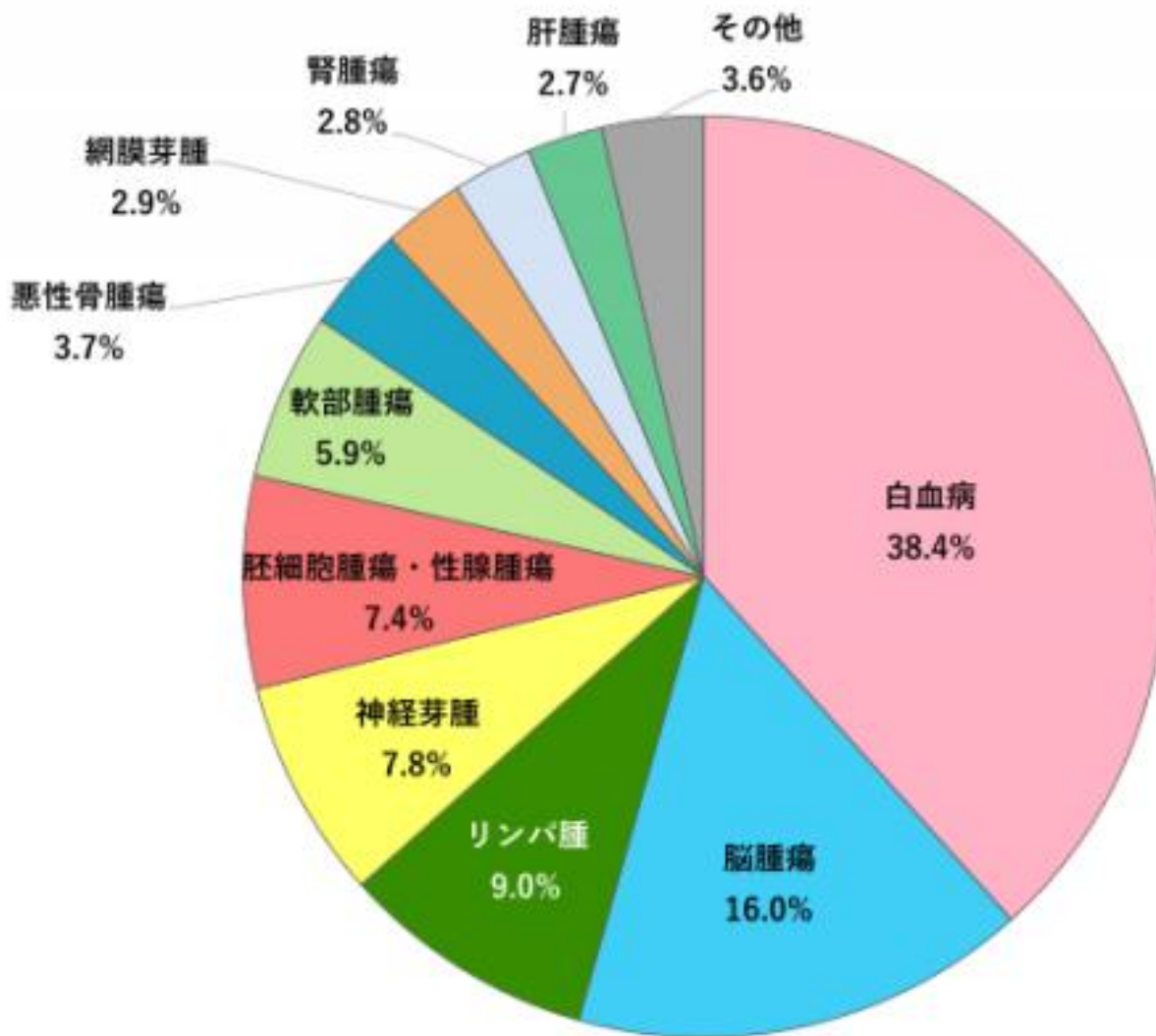
がん

成人と異なり、
白血病などが多い。

年々、予後は改善。

しかし、予後不良がん、
再発例では、
緩和ケアを
必要とする場合がある。

(演者作成)



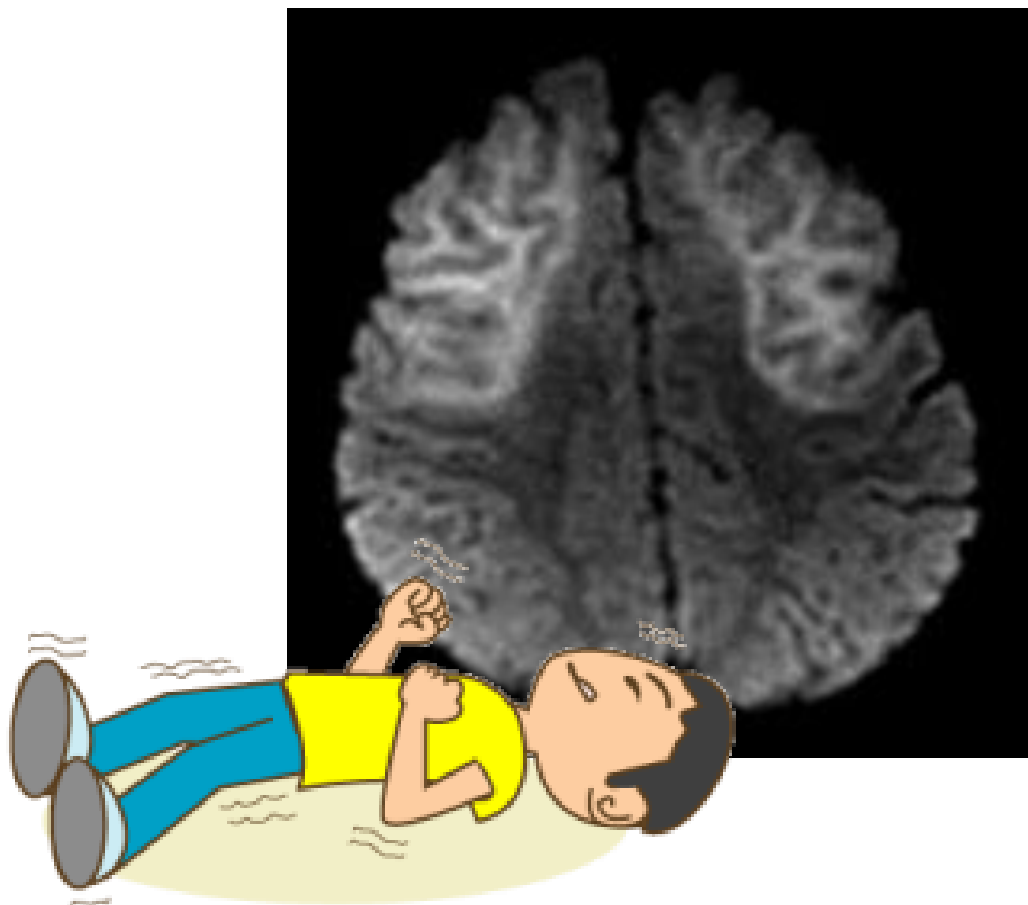
医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

急性脳炎・脳症

インフルエンザウイルス、
ヒトヘルペスウイルス6型
（突発性発疹症の原因）、
ロタウイルス
（嘔吐下痢症の原因）
などが原因。

回復したとしても、
中枢神経等の
不可逆的な障がいが
残る場合もある。

（演者作成）



(maxwell-guider.com.tw)

医療的ケア児といっても基礎疾患によって病態が異なる

事故、虐待など

事故、虐待などから回復したとしても、中枢神経等の不可逆的な障がいが残る場合もある。

(演者作成)



医療的ケアには何がある？

口腔内・鼻腔内の吸引

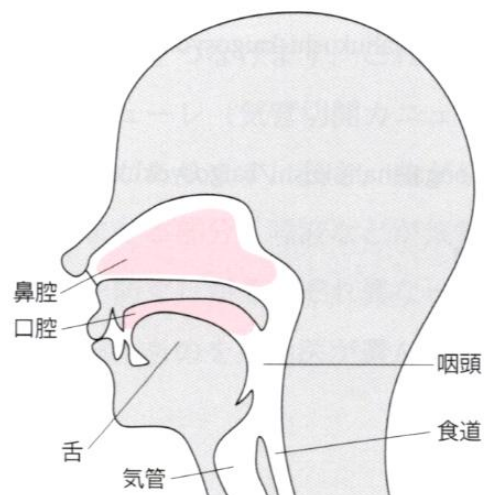


図3 カテーテルを入れる範囲

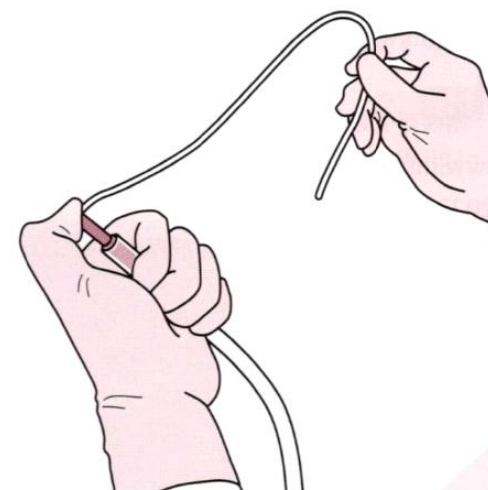


図4 圧がかからないようにカテーテルを折る

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック)

医療的ケアには何がある？

気管カニューレ内の吸引

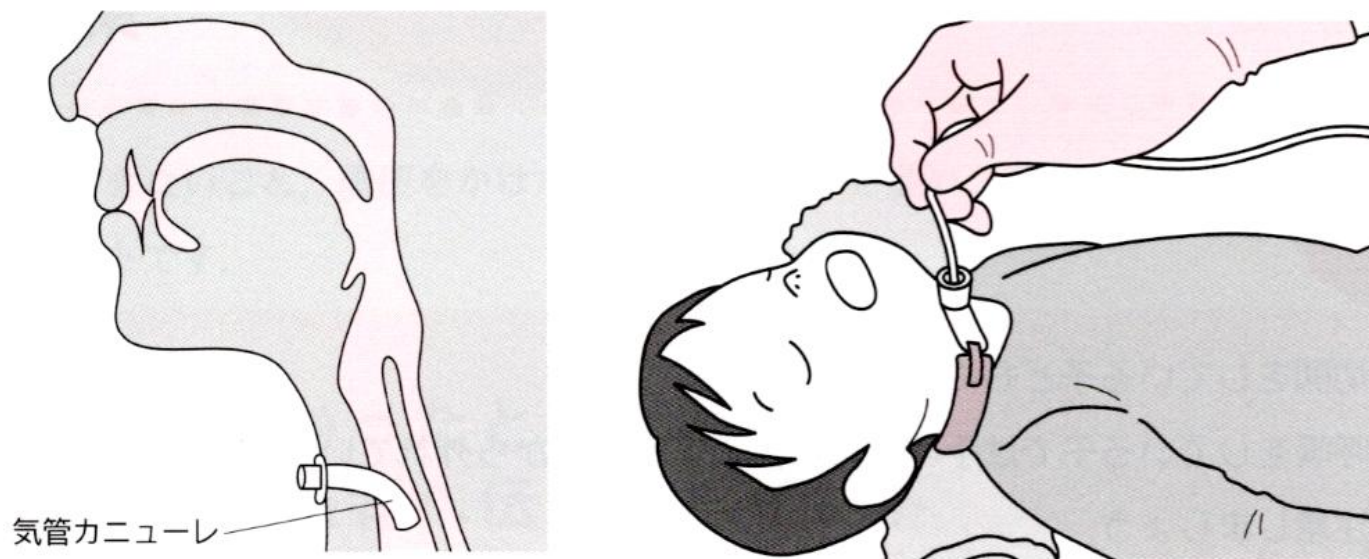


図2 気管カニューレを入れる位置と吸引のようす

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック)

吸引器

<必要物品>

電動吸引器

吸引カテーテル（OFr）

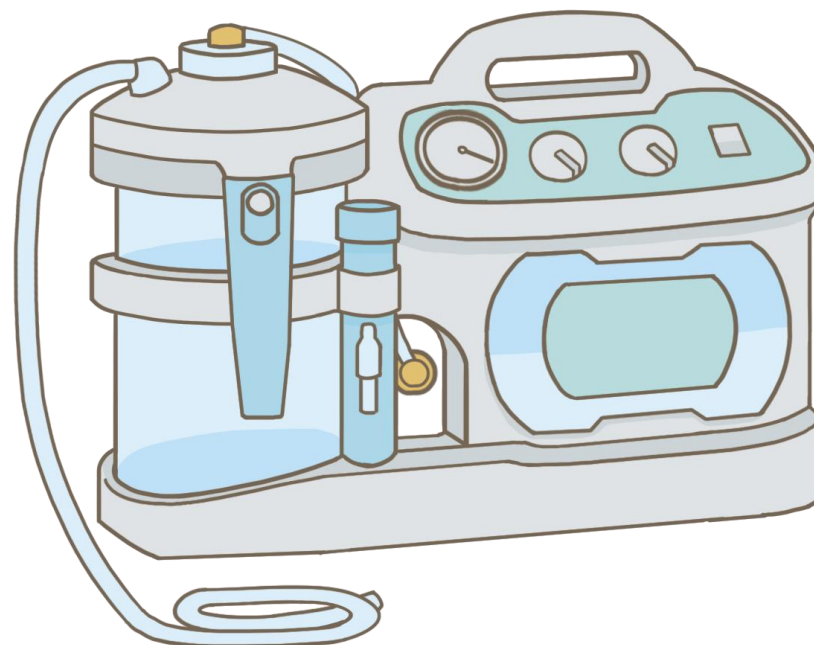
通水用ボトル（水）

保管用ボトル（消毒液）

アルコール綿

手指消毒液

使い捨てビニール手袋



（演者作成）



【喀痰吸引・口腔鼻腔】実習編～現役看護師が教える3号研修 Part 2/4

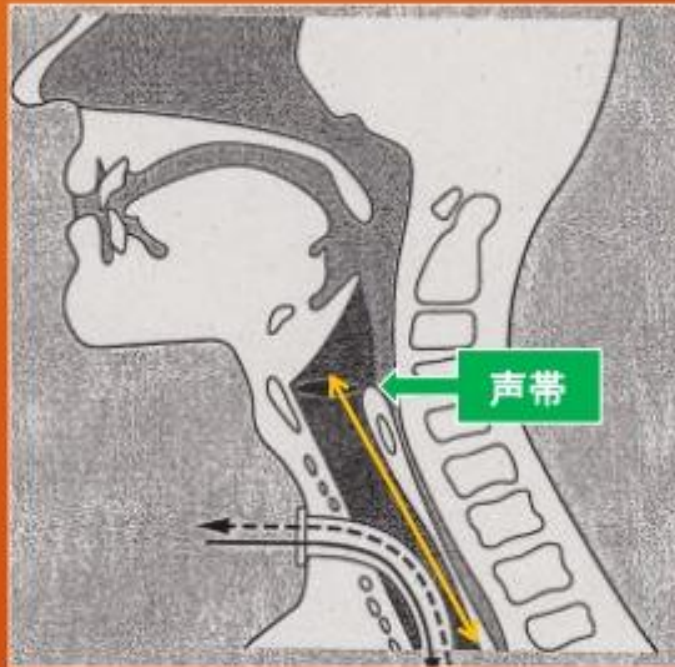
(<https://www.youtube.com/watch?v=q-TRZsPI2ss&t=137s>)
6分：開始後2分～8分



気管切開

気管切開

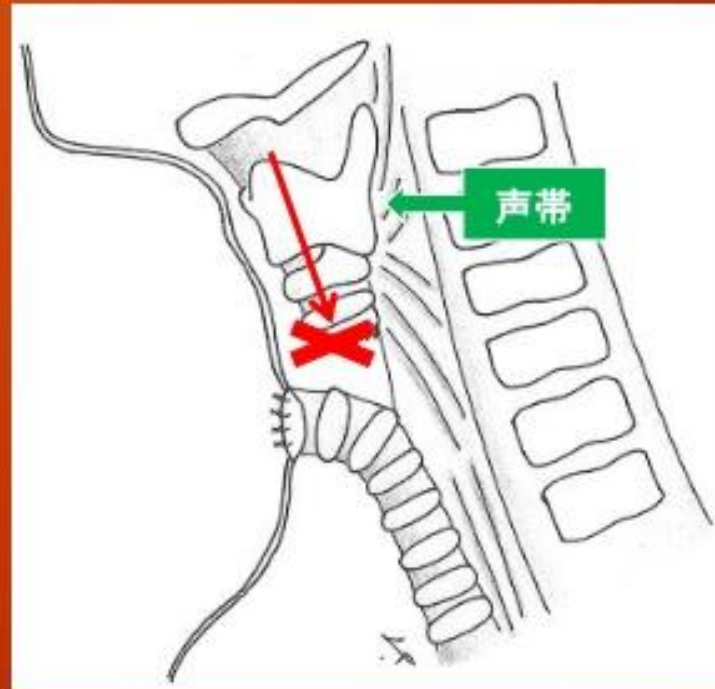
: 咽喉頭と気管がつながっている



誤嚥は残る
鼻、口からの呼吸も残っている
声が出ることがある

喉頭気管分離

: 咽喉頭と気管は分断されている



誤嚥は起こらない
呼吸は完全に気管孔に依存
声は出せない



【喀痰吸引・気管カニューレ】実習編～現役看護師が教える3号研修 Part 3/4

(<https://www.youtube.com/watch?v=S2jFhpmJ8vQ>)
8分



パルスオキシメーター

経皮的酸素飽和度（ SpO_2 ）を
経皮的に連続して測定できる機器。

一般に SpO_2 は、できれば95%以上、
少なくとも90%以上で維持することが
必要だが、個人差がある。

（日本小児医療保健協議会 重症心身障害児（者）・在宅医療委員会）



(<https://dev.medicalonline.jp/index/product/eid/62620>)

医療的ケアには何がある？

エアウェイ

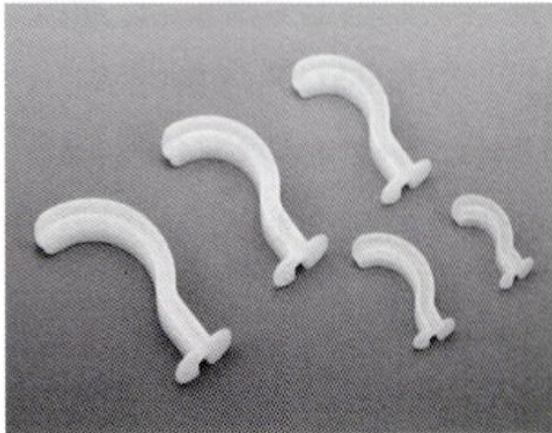


図1 経口エアウェイ

〔写真提供：株式会社ブルークロス・エマージェンシー〕

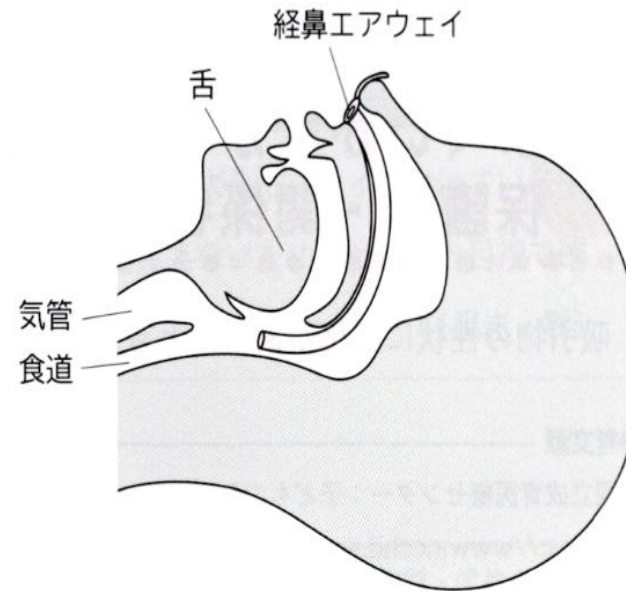


図2 経鼻エアウェイと装着の例

〔写真提供：株式会社高研〕

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック)

医療的ケアには何がある？

ネブライザー



(演者作成)

医療的ケアには何がある？

酸素投与



カテーテルの方向を確認し鼻孔に装着



左右の耳にかける



ストッパーを上げる

図3 カテーテルのつけ方

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック)

医療的ケアには何がある？

人工呼吸器



(演者作成)

医療的ケアには何がある？

経鼻栄養

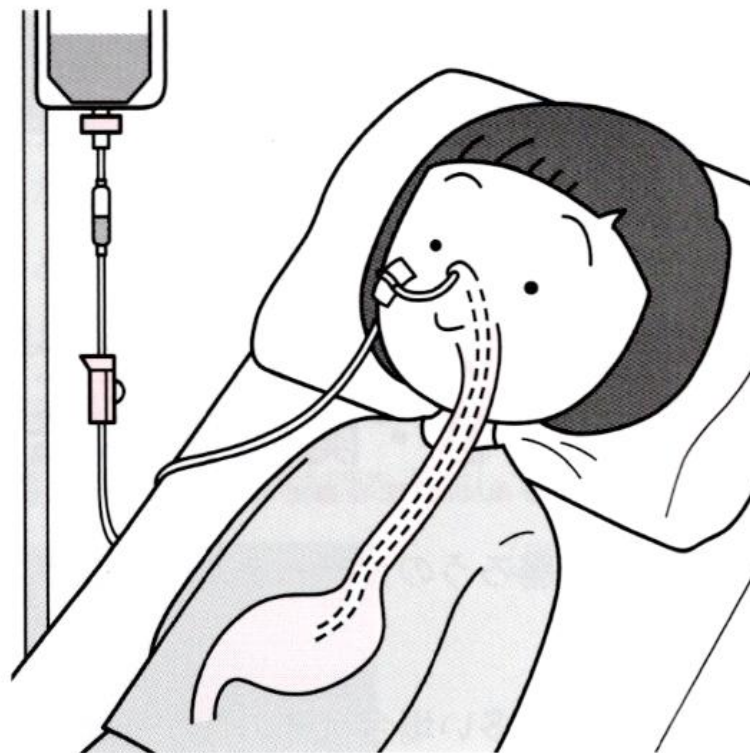


図1 経鼻経管栄養

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック)

医療的ケアには何がある？

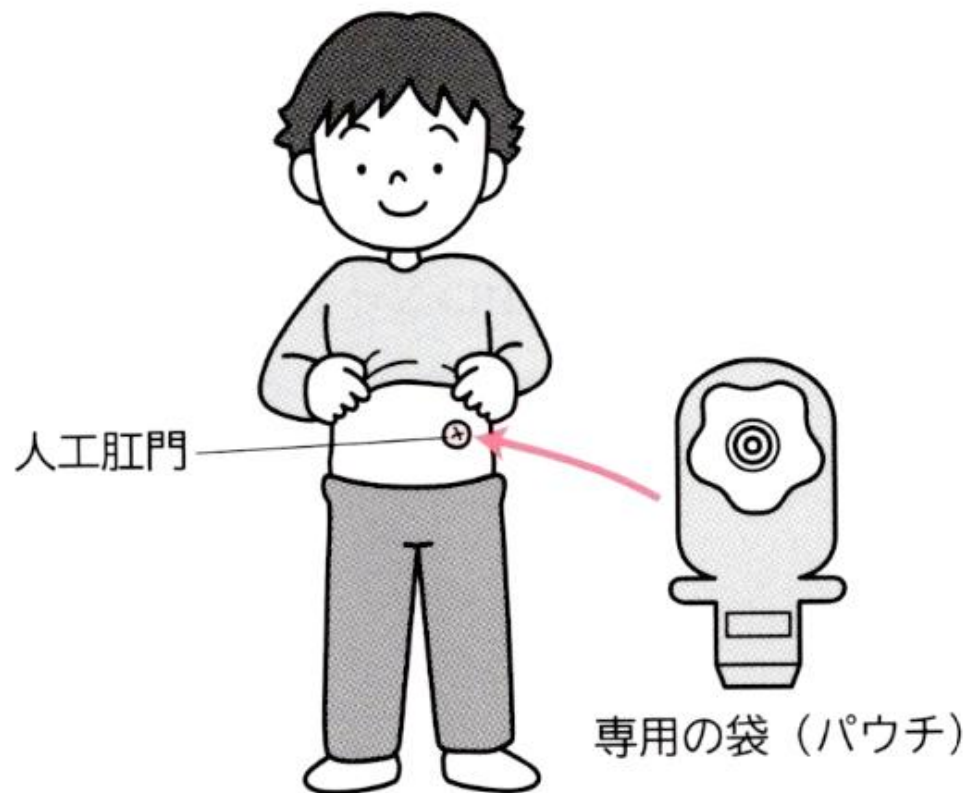
胃ろう・腸ろうによる経管栄養



(演者作成)

医療的ケアには何がある？

人工肛門



この図では左側腹部に人工肛門がありますが、
子どもの状態によっては右側腹部のこともあります。

図1 人工肛門と便を溜める専用袋の装着

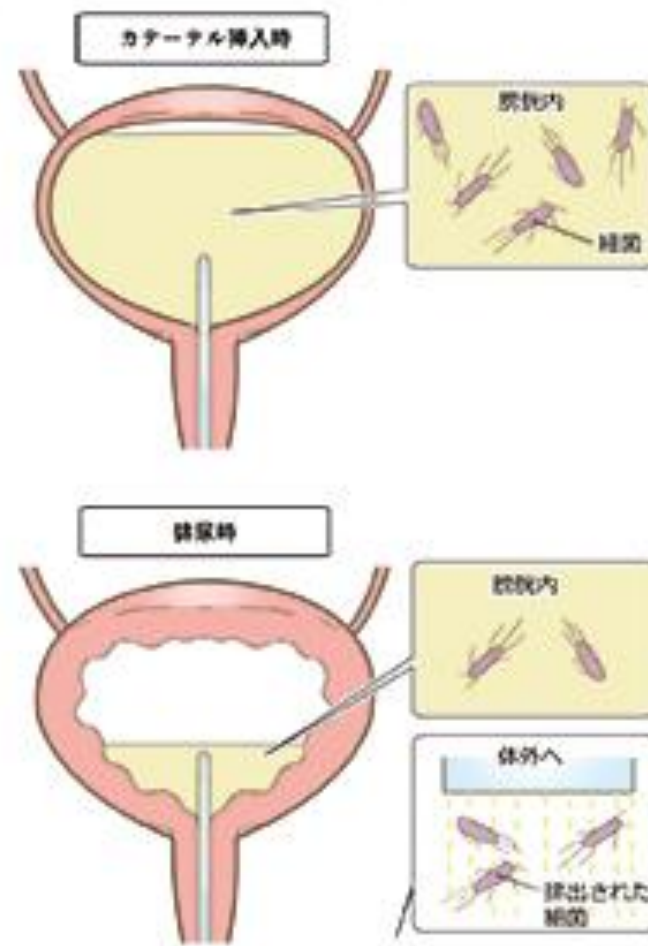
医療的ケアには何がある？

導尿

医療的ケア児のなかには、
自力で排便や排尿ができない子どもがいます
(膀胱直腸障害)。

膀胱にいつまでも尿が貯留していると、
尿と感染症を起こしやすいため、
1日何回かカテーテルを
尿道から挿入して、
排尿することがあります。

これを間欠的導尿といいます。



(https://www.kango-roo.com/ki/image_1458/)

医療的ケアには何がある？

中心静脈栄養

腸管から栄養投与ができない
子どもに行う特別な点滴です。

心臓の近くの静脈まで
カテーテルの先端を届けます。

通常の手などからの
点滴ではできない
栄養度の高い輸液を
点滴できます。

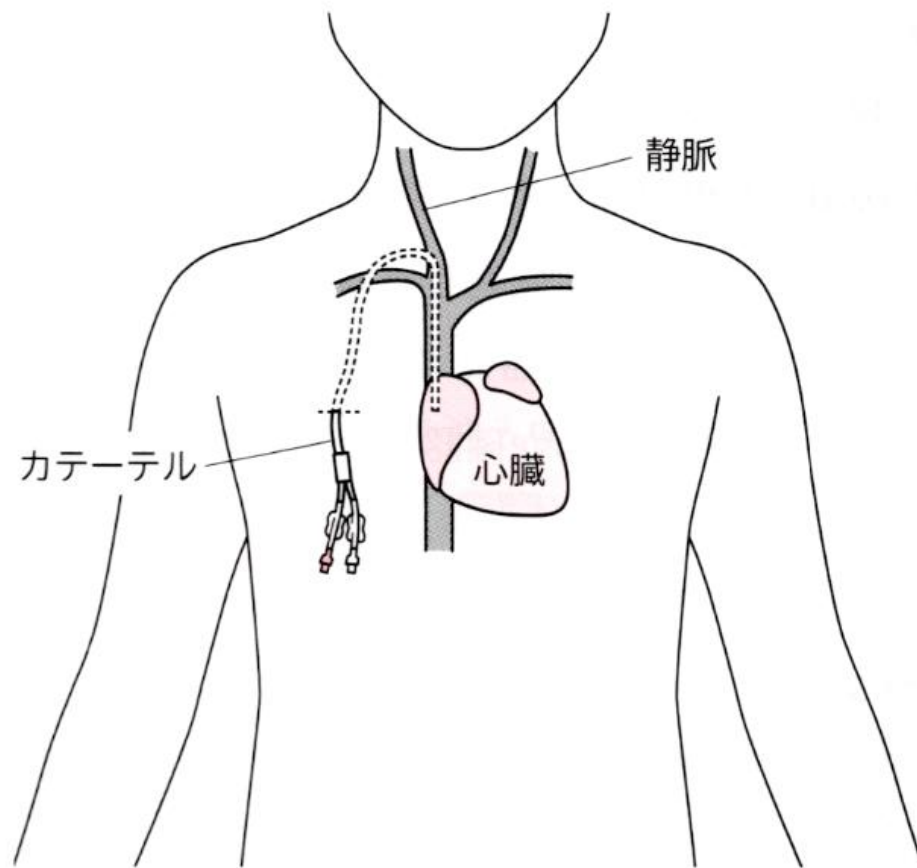


図1 中心静脈カテーテル（カテーテルがトンネルを通して皮膚の表面に出てくるタイプ）

医療的ケアには何がある？

腹膜透析

血液の中の老廃物を尿に出す機能を担っている腎臓が悪くなった時に行うのが透析です。

成人の場合、血液透析がされますが、太い管を血管に入れるのが、難しい子どもでは腹膜透析が行われます。

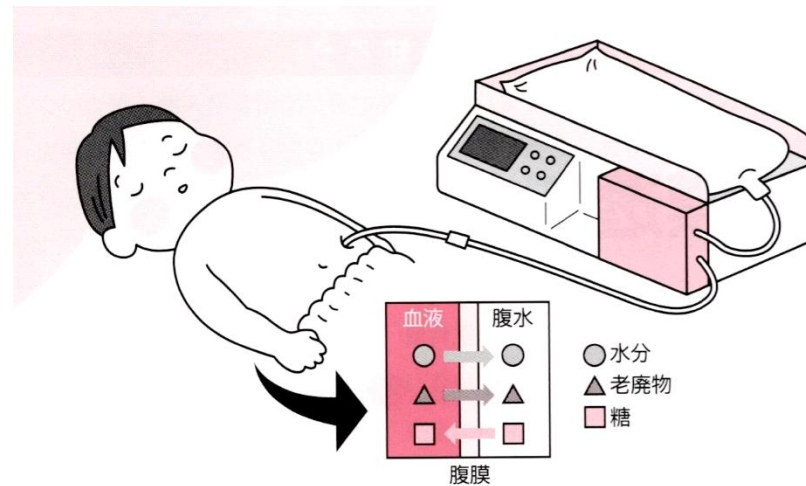


図1 腹膜透析の原理

〔国立成育医療研究センター：小児の腎不全・透析。(<https://www.ncchd.go.jp/hospital/sickness/children/001.html> 参照 2023/7/28) より作成〕

(小林美由紀，森脇浩一．医療的ケア児保育・教育ハンドブック．一部改変)

医療的ケアには何がある？

インスリン注入と血糖値測定



500円玉サイズのセンサーと読み取り機がセットになっているタイプ。



(<https://www.karadane.jp/articles/entry/news/007037/>)

持続皮下インスリン注入療法(CSII)／インスリンポンプ療法



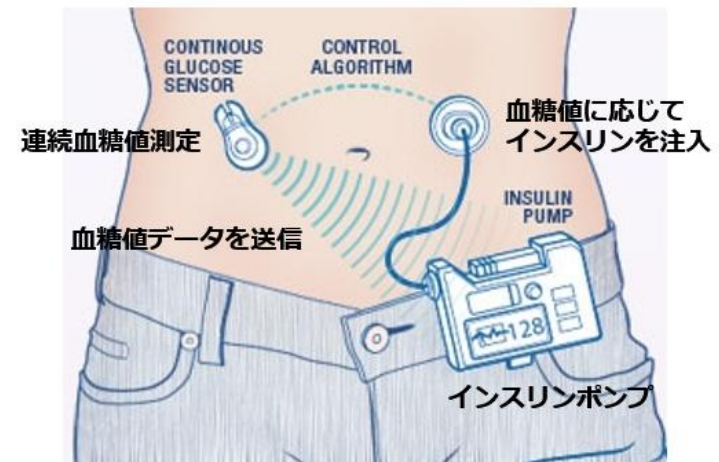
インスリン注入ポンプの細長いチューブから、24時間自動的にインスリン製剤が出て、皮下に注入されます。

インスリン製剤の注入速度を

- 運動時
 - 食事の内容や量、時間
 - 病気のとき
- などにあわせて、変えることができます。

(https://dm.medimag.jp/column/41_2.html)

SAP: センサー駆動インスリンポンプ



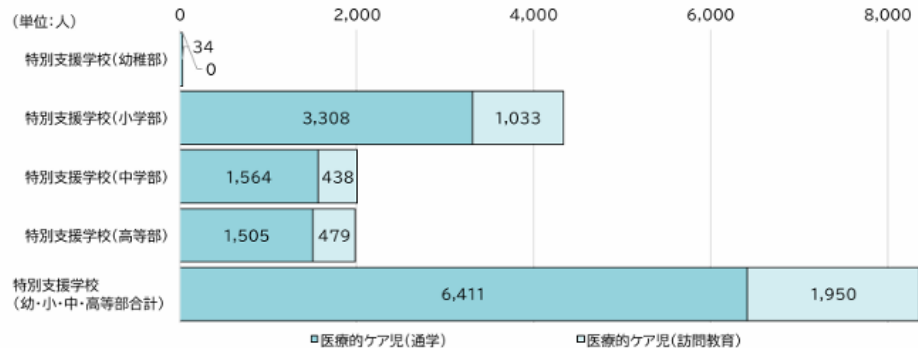
(https://shiranenozorba.com/2023_03_26_annex-2023-03-26-updated/)

学校に医療的ケア児はどのくらいいるの？

令和4年度学校における医療的ケアに関する実態調査 2. 医療的ケアが必要な幼児児童生徒の数



・ 特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数

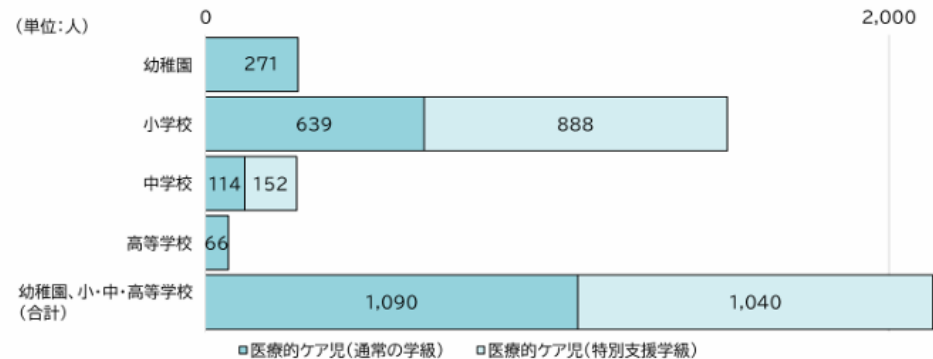


8,361人 (R3 8,485人)

学部	通学・訪問教育の別	国立	公立	私立	計
幼稚園	通学	0	33	1	34
	訪問教育	0	0	0	0
小学部	通学	8	3,300	0	3,308
	訪問教育	0	1,033	0	1,033
中学部	通学	2	1,562	0	1,564
	訪問教育	0	438	0	438
高等部	通学	1	1,504	0	1,505
	訪問教育	0	479	0	479
計	通学	11	6,399	1	6,411
	訪問教育	0	1,950	0	1,950
	計	11	8,349	1	8,361

(参考) 医療的ケア児が在籍する特別支援学校 688校

・ 幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の数



2,130人 (R3 1,783人)

学校種	通常の学級・特別支援学級の別	国立	公立	私立	計
幼稚園	通常の学級	1	104	166	271
	特別支援学級	3	625	11	639
小学校	通常の学級	0	888	0	888
	特別支援学級	1	104	9	114
中学校	通常の学級	0	152	0	152
	特別支援学級	0	33	33	66
計	通常の学級	5	866	219	1,090
	特別支援学級	0	1,040	0	1,040
	計	5	1,906	219	2,130

(参考) 医療的ケア児が在籍する幼稚園 253園
小学校 1,333校
中学校 240校
高等学校 52校

※ 義務教育学校は、前期課程に在籍している場合は小学校、後期課程に在籍している場合は中学校に計上しているため、学校数は重複計上。

※ 令和3年度の数値は、令和3年5月1日時点の数値。

※ 本調査における「医療的ケア」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に必要とされる医行為を指し、「医療的ケア児」とは、①看護師・認定特定行為業務従事者・保護者等が医療的ケアを行っている医療的ケア児
②医療的ケアは医療的ケア児本人が行っているが看護師が見守りや助言等を行っている医療的ケア児を対象とし、看護師の見守りや助言等なく自ら医療的ケアを実施している医療的ケア児は除く。

3

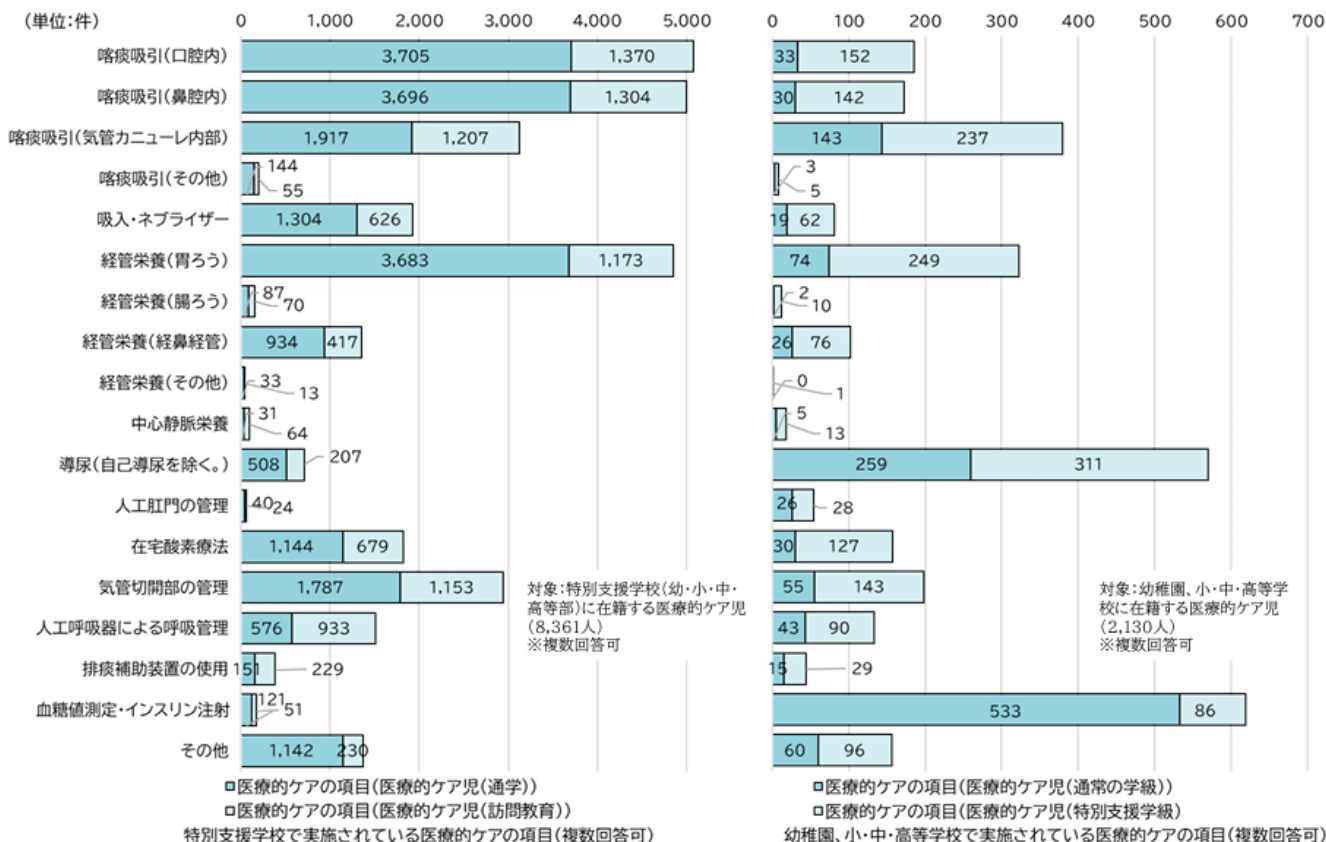
学校に医療的ケア児はどのくらいいるの？

令和4年度学校における医療的ケアに関する実態調査

4. 学校で実施されている医療的ケアの項目



- ・ 特別支援学校において実施されている医療的ケアは、延べ30,808件であり、行為別にみると、喀痰吸引(口腔内)5,075件、喀痰吸引(鼻腔内)5,000件、経管栄養(胃ろう)4,856件、喀痰吸引(気管カニューレ内部)3,124件の順に多い。
- ・ 幼稚園、小・中・高等学校において実施されている医療的ケアは、延べ3,213件であり、行為別にみると、血糖値測定・インスリン注射619件、導尿570件、喀痰吸引(気管カニューレ内部)380件、経管栄養(胃ろう)323件の順に多い。



学校において医療的ケアを行う教育的な意義

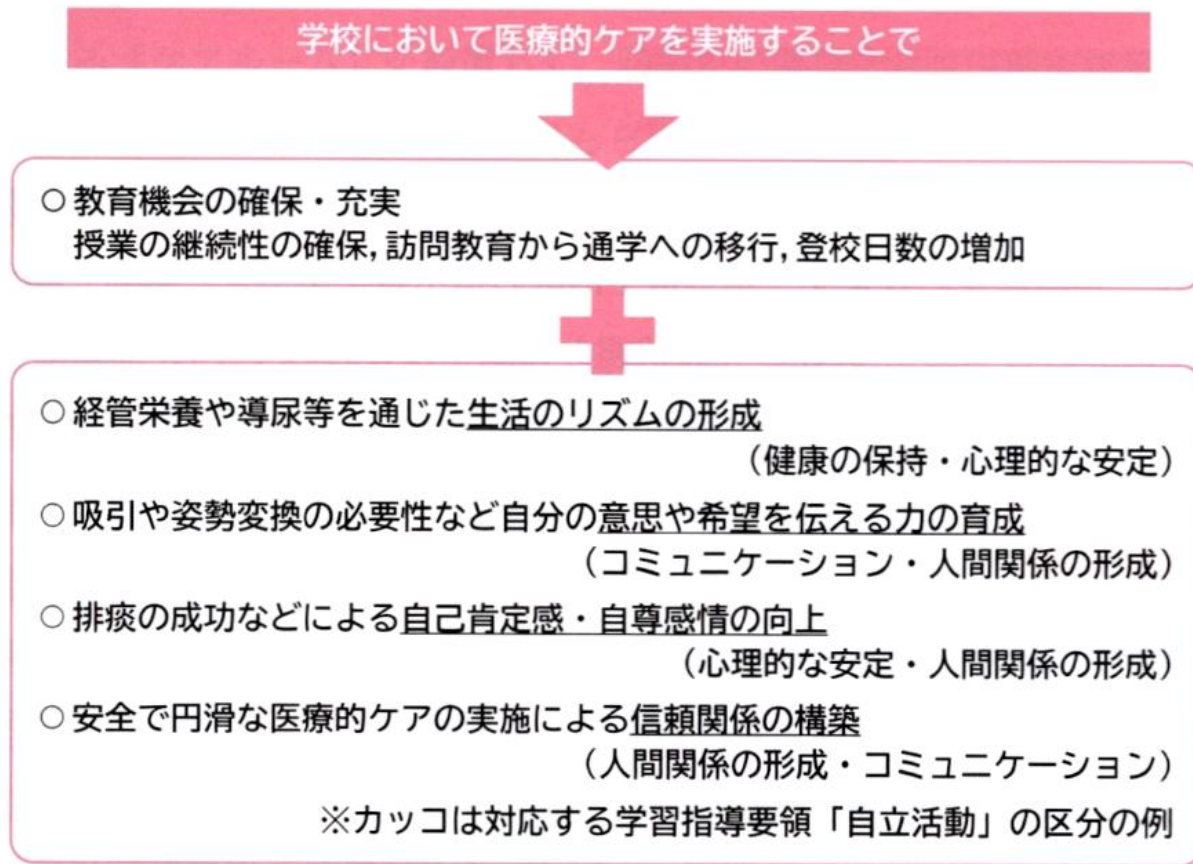


図2 学校において医療的ケアを行う教育的な意義

〔文部科学省：「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」第1回資料3：学校における医療的ケアへの対応について（2017年11月10日）〕

医療的ケア児を受け入れる教育施設職員の育成

表 1 喀痰吸引等研修の種類

	実施可能な行為	対象者	基本研修	実施研修
第 1 号研修	・ 喀痰吸引 (口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内)	不特定 多数の 利用者	講義 50 時間 演習 5 回, 各行為の 救急蘇生 1 回以上	現地研修 口腔内 10 回 以上 他 20 回以上
	・ 経管栄養 (胃ろうまたは腸ろう, 経鼻)			
第 2 号研修	・ 喀痰吸引 (口腔内・鼻腔内)			
	・ 経管栄養 (胃ろう・腸ろう)			
第 3 号研修	・ 喀痰吸引 (口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内)	特定の 利用者	講義 8 時間 演習 1 時間	指導看護師 の許可が得 られるまで
	・ 経管栄養 (胃ろうまたは腸ろう, 経鼻)			

〔厚生労働省の資料を基に筆者作成〕

埼玉県特別支援学校医療的ケア指導医



教員による医療的ケアの確認、助言

医療的ケア児が学校や園にいる意義

医療的ケア児にとっては、学校で学ぶこと、先生方が触れてくれること、友達の声聞くことに大きな意義があると思います。

重症心身障害児のこどもが担任の先生に抱っこされてプールに入ったときのほころんだ表情が忘れられません。

また、大学に進学する医療的ケア児もいます。社会貢献の選択肢の中に、障がい児を守る職業を選ぶ人もいます。



(演者作成)

医療的ケア児のいる保育園（さいたま市）



（演者作成）

医療的ケア児が学校や園にいる意義

同級生にとっても、自分よりも弱いこどもを
守ろうとの気持ちはとても重要です。

医療的ケア児を守るための職業や開発、発明をする
人となってくれるかもしれません。

(演者作成)



(AIにて作成)



【報道特集】医療的ケア児～求められる支援は～
テレ玉NEWS

特集

医療的ケア児
～求められる支援は～



さいたま市医療的ケア児保育支援センター

酒井基容子
センター長

きよこ

4:32 / 10:26

対応する人間のスキルアップも
今後必要です

その他の動画



YouTube

【報道特集】医療的ケア児～求められる支援は～

YouTube | テレ玉NEWS | 4.7万 回の視聴 | 2024年2月19日

(
https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=%e5%8c%bb%e7%99%82%e7%9a%84%e3%82%b1%e3%82%a2%e5%85%90&&mid=4811BFCC3B9295829C0A4811BFCC3B9295829C0A&churl=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2fchannel%2fUCW7uiApbFl_E852MGqNILDw&FORM=VRDGAR))



想定される緊急事態

食物誤嚥（経口摂取している場合）

**経管チューブの事故抜去
（次の注入時間まではそのまま抜去でよい）**

**気管切開チューブの事故抜去
（できるだけ早く再挿入しないと穴がふさがる）**

**胃瘻チューブの事故抜去
（できるだけ早く再挿入しないと穴がふさがる）**

（演者作成）

窒息対応



(<https://www.youtube.com/watch?v=yJ2yh55ErPA>)
2分



(<https://www.youtube.com/watch?v=lsrO0H4sfm0>)
2分



動画④気管切開カニューレ交換

後で見る 共有

新しいカニューレの羽の部分で両手で持ち、ゆっくりと「Cの字」を描くように気管に挿入する

2:46 / 3:49

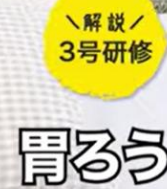
YouTube

動画④気管切開カニューレ交換

YouTube | 小児気管切開 | 10.4万 回の視聴 | 2016年4月4日



(<https://www.youtube.com/watch?v=MA5-LmZuqAk>)
4分：開始1分後から

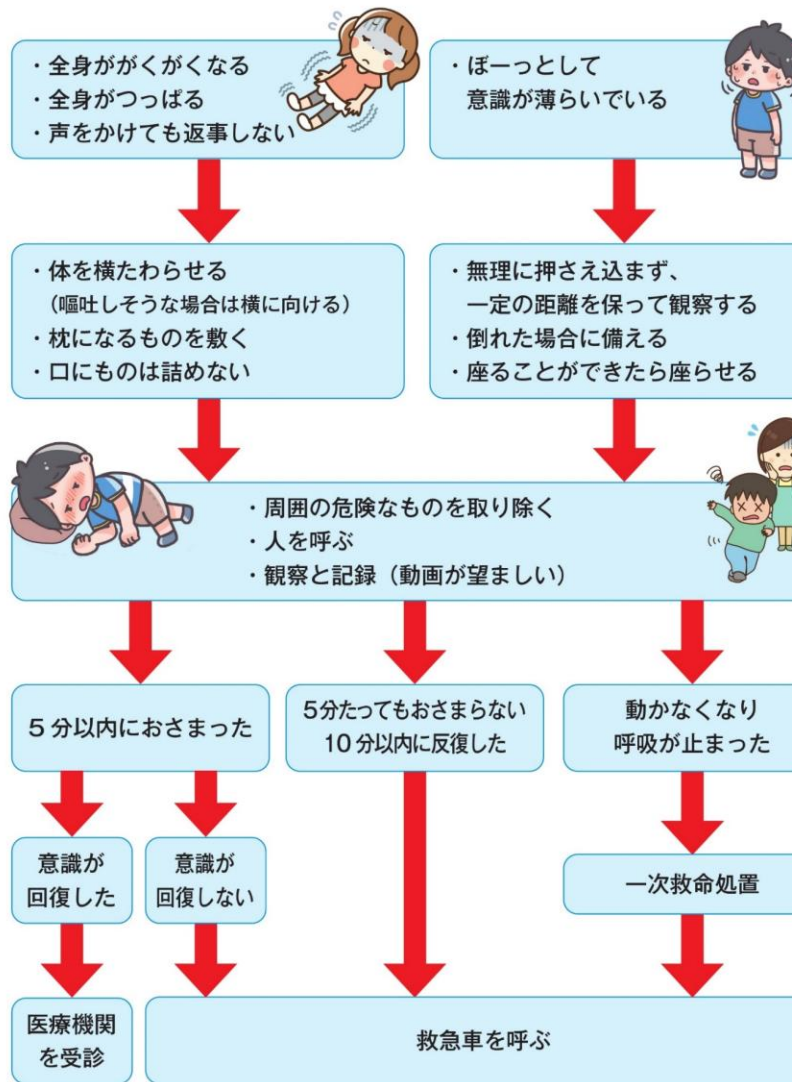


65

けいれん時の対応

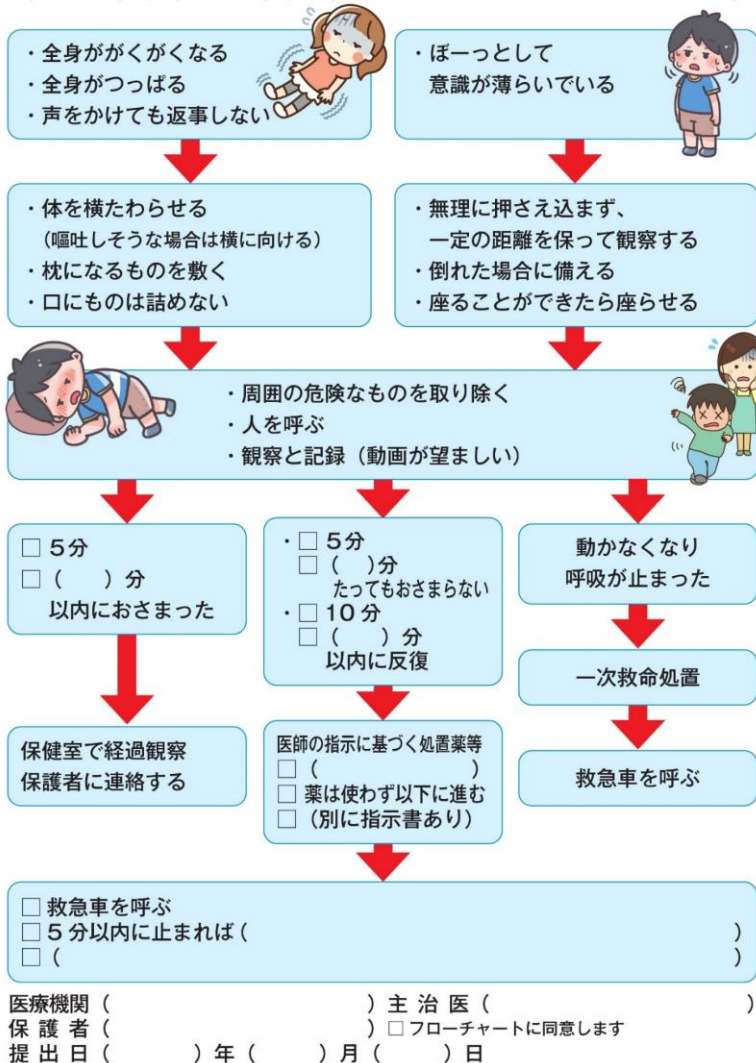
けいれん、意識減損時フローチャート

(初めてのけいれんや、医師の指示がない場合)



けいれん、意識減損時フローチャート・医師指示書

() 年 () 組 ()



(日本小児神経学会)

熱性けいれん (発作)・ てんかん児の 生活指導箋



(<https://www.childneuro.jp/about/7295/>)

熱性けいれん(発作)・てんかん児の生活指導箋

保護者記入欄 (医師にお渡しする前に記入してください)

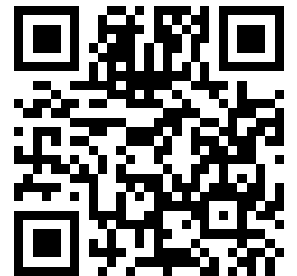
氏 名	☐ 男・ ☐ 女	年 月 日生 () 才
園・校名	年 組	

医師記入欄

診断	年 月 日		
	医療機関		
	主治医	印	
発作症状	☐ 全身けいれん (がくがくなる、つっぱる) ☐ 意識減損 (ぼーっとなる) ☐ 他 ()		
発作時間	() 秒・分	発作頻度	() 回/□日・□週・□月・□年
		最終発作	年 月 日
発作特徴	☐ 起きている時 ☐ 寝ている時 ☐ 転ぶ恐れあり ☐ 止まらない (重積) 恐れあり		
発作誘因	☐ 発熱 ☐ 過呼吸 ☐ 光・点滅 ☐ 他 ()		
運動への配慮の必要性			
必要性が低いもの (横になる、座る等)			
☐ 通常 ☐ 目の届く範囲 ☐ 手の届く範囲 ☐ 1 対 1 ☐ 見学			
備考			
必要性が普通のもの (立つ、歩く、ゆっくり走る、低く跳ぶ等)			
☐ 通常 ☐ 目の届く範囲 ☐ 手の届く範囲 ☐ 1 対 1 ☐ 見学			
備考			
必要性が高いもの (速く走る、高く跳ぶ等)			
☐ 通常 ☐ 目の届く範囲 ☐ 手の届く範囲 ☐ 1 対 1 ☐ 見学			
備考			
必要性が非常に高いもの (登る、乗る、組み合う、泳ぐ〔水泳は次項目を参照〕等)			
☐ 通常 ☐ 目の届く範囲 ☐ 手の届く範囲 ☐ 1 対 1 ☐ 見学			
備考			
水泳・入浴への配慮の必要性			
☐ 通常 ☐ 目の届く範囲 ☐ 手の届く範囲 ☐ 1 対 1 ☐ 見学			
備考			
その他注意すること等			

・本指導箋は、心疾患・腎疾患用の「学校生活管理指導表」に代わり、熱性けいれん(発作)・てんかん児として、「てんかん児の生活指導箋」(長尾ら、日児誌 1996;100:766-773)に基づき作成した
 ・必要に応じ、てんかん児の生活指導表、発作対応フローチャート、主治医意見書、与薬指示書等を参照のこと
 日本小児神経学会 保育・療育・教育機関におけるけいれん・てんかん児の発作・生活管理 WG 作成 Ver.1

けいれんには治療薬がある



(AIにて作成)

埼玉県小児在宅医療実技講習会



(演者作成)

埼玉県小児在宅医療実技講習会



埼玉県小児在宅医療支援研究会

埼玉県小児在宅医療支援研究会
「意思決定支援のあり方
- 小児のACPについて知ろう!」



The collage consists of six rectangular images arranged in a 2x3 grid. The top-left image shows a man with glasses and a white shirt in a video call. The top-right image shows a man with glasses and a white shirt in a video call, wearing a white face mask. The middle-left image shows a man with glasses and a white shirt in a video call, wearing a white face mask. The middle-right image shows a man with glasses and a white shirt in a video call, wearing a black face mask. The bottom-left image shows a man with glasses and a white shirt in a video call, wearing a white face mask. The bottom-right image shows a pair of hands holding a red heart.

[illegible]



第41回

ぜひご覧いただきたい
第41回の内容です

埼玉県小児在宅医療支援研究会

児童発達支援・放課後等デイサービスと医7ア児(2) ～新たな報酬体系とは～

日時 2021年 7月14日(水) 19:00～21:00

場所 Web 配信 Zoom ウェビナーで配信 (18:50より入室可能)

※議室 Zoom が利用できるように準備をいたします。(ダウンロード・インストール不要)
※申し込みフォームは、研究会内 Web (<http://www.happy-at-home.org/>) をご覧ください

会費 無料



講演者

9:10～ 埼玉県障害者支援課
「新しい報酬体系について」

9:30～ 山下 信一様 県ではおはなごを「子ども」ではなく「子どもたち」(代 佐藤 研二様)

9:55～ 佐藤 麻由美 様 「そういって親が舞うところ」

20:20～ 藤本 真二 様 WFO 法人化のやり方「てっぺん」(代 江口 幸子様 西宮市)
「共生社会が夢を広げる」

※別途アンケートにお答え頂いた方には
調剤薬局に配布する予定です。

「必書なことは何でもです」

申し込み 小児小児在宅医療支援研究会 病舎



〒300-8550 埼玉県川口市南堀内 1891-1 電話 043-228-2950 FAX 043-228-4244 e-mail izai@takufai.jp takufai-tamed.ac.jp
<http://www.happy-at-home.org/> <http://thouji-zai.takufai.net/kyokai.jp/>

特別講演

須賀 里香先生
埼玉医科大学総合医療センター 臨床工学技士

「医療的ケアの王さま 人工呼吸器のすべて」

医療ケアの中で最もハードルが高くなが、人工呼吸器。
医療的ケアの王さまです。
人工呼吸器の字は読み出が困難なため、学校や医療現場などに通うことができません。
しかし人工呼吸器の子は、医療的ケア児全体の 20% もいます。
人工呼吸器の子が少しずいとも社会に出て行動できるよう、
私たちも力を合わせていかなければなりません。
医療的ケア児における人工呼吸器の考え方、扱い方の極意を解説いたします。

 **日本小児在宅医療文庫研究会** 敬告

埼玉医科大学総合医療センター小児科 遠藤真由子：看護 一造
〒350-8585 埼玉県春日部市 1981 tel:040-228-2550 fax:040-225-1424 e-mail:itakubai@ita-med.ac.jp
http://www.happy-at-home.org/ http://shouni-izakusien.keikyoku1.jp/



第42回

埼玉県小児在宅医療支援研究会

日時 2021年 11 月 10 日(水) 19:00～21:00

場所 Web 配信 Zoom ウェビナーで配信 (18:50より入室可能)

※画面から Zoom が起動するようにご準備ください。(ダウンロード・インストールなし)
 ※画面上の QR コードをスキャンして参加してください。
 ※まだの参加費は (http://www.hosp-at-home.org/) をご覧ください。

お申し込み URL
<https://rs22web.zoom.us/join/register?mti=42151&mti=6t&mti=4p&57w>



お申し込み QR コード



特別講演

石戸 博隆 先生

埼玉医科大学総合医療センター 小児循環器科 講師

「循環管理の考え方 - そればかりでも離れない! -」





日本小児在宅医療支援研究会

総会

埼玉医科大学総合医療センター・小児科 連絡先: 森田 浩一
 〒350-8550 埼玉県川口市市川1-981-1 tel: 049-228-9550 fax: 049-228-1454 e-mail: jizakuh@kaiyaku-med.ac.jp
<http://www.hosp-at-home.org/> <http://shounizakusien.kenkuyukai.jp/>

埼玉医科大学総合医療センター主催研修会 (2021年度)

	標題	対象者
人材育成講習会	埼玉県特別支援学校看護教員・養護教諭合同研修会	特別支援学校看護師、養護教員
	医療的ケア児（重心児）の支援者向け講習会	看護職・リハ職・介護職・保育職（児童発達支援員含む）など
	小児在宅医療実技講習会	小児在宅医療にかかわる医師、看護師、医療関係者
	市民講座	医療的ケア児のご家族、支援者
	保育士・介護士対象講習会	保育士・介護士
会 研修	研修会 1～4	小児在宅医療に関わる方
連 地 携 域	地域における医療連携	地域の小児在宅医療に関わる在宅支援診療所・病院等の医師・歯科医師・看護師等





小さな命と家族のために

ここは、高度な医療的ケアを必要としながら
病院を退院する赤ちゃんのご家族が
ご自宅や地域での生活に順調に移行できる
ように支援するために、必要な課題を議論し
解決するためのサイトです

TOPページ

代表挨拶

埼玉県小児在宅医療支援
研究会

在宅手技習得マニュアル

栄養管理マニュアル

研究報告書

関連サイトリンク集

事務局

プライバシー

過去イベント・セミナー

お問合せ



Google 検索

○ウェブを検索

●サイト内を検索

代表挨拶

わが国では、近年、幼い命を失うことが減ってきました。それは、かつてワクチン後進国と言われていたことを払拭するかのよう、他の先進国と同等の予防接種がなされるようになったこと、日本語で書かれた診療ガイドラインが増え、国内のどの医療機関でも行われる標準的な医療が広がったこと、高度先進医療が進歩したことなどがあげられます。

一方で、生きていくために、気管切開、胃瘻、導尿などの医療的ケアが必要なこどもが増えています。かつては、このようなこどもたちは、病院や施設で長く暮らしていました。しかし、このこどもたちが、家族と暮らすこと、遊ぶこと、教育を受けることができることを私たちは気づきました。今では、かつて病院や施設にいたこどもたちが、医療機器とともに、家庭に帰ることができるようになり、自宅で、医療者が行う医療的ケアと同等の「医療的ケア」を受けながら、家族と生活しています。

わが国も、このこどもたちと家族を支援するために、令和3年に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」を作り支援しています。医療的ケア児を守る法律を作った国は世界で日本だけだと思います。その結果、保育も含めた多くの福祉と教育を受けることができるようになりました。

埼玉県小児在宅医療支援研究会は、埼玉県からの委託事業のもと、埼玉県及び日本の医療的ケア児、家族、多専門職種（医療関係者、教育関係者、福祉関係者、保健関係者など）が仲間となって、笑顔で過ごすための講演会や研修会を開催しています。

是非、一度、現地参加でもWeb参加でも結構ですので参加していただけますか？もちろん、超えていかなばならない課題は山積みです。しかし、一人の力ではできないことも、みんなで悩んで、力を合わせることでできたら、それまでに見ることのできなかった世界が広がってくると信じています。私たちの仲間になってくれたらうれしいです。

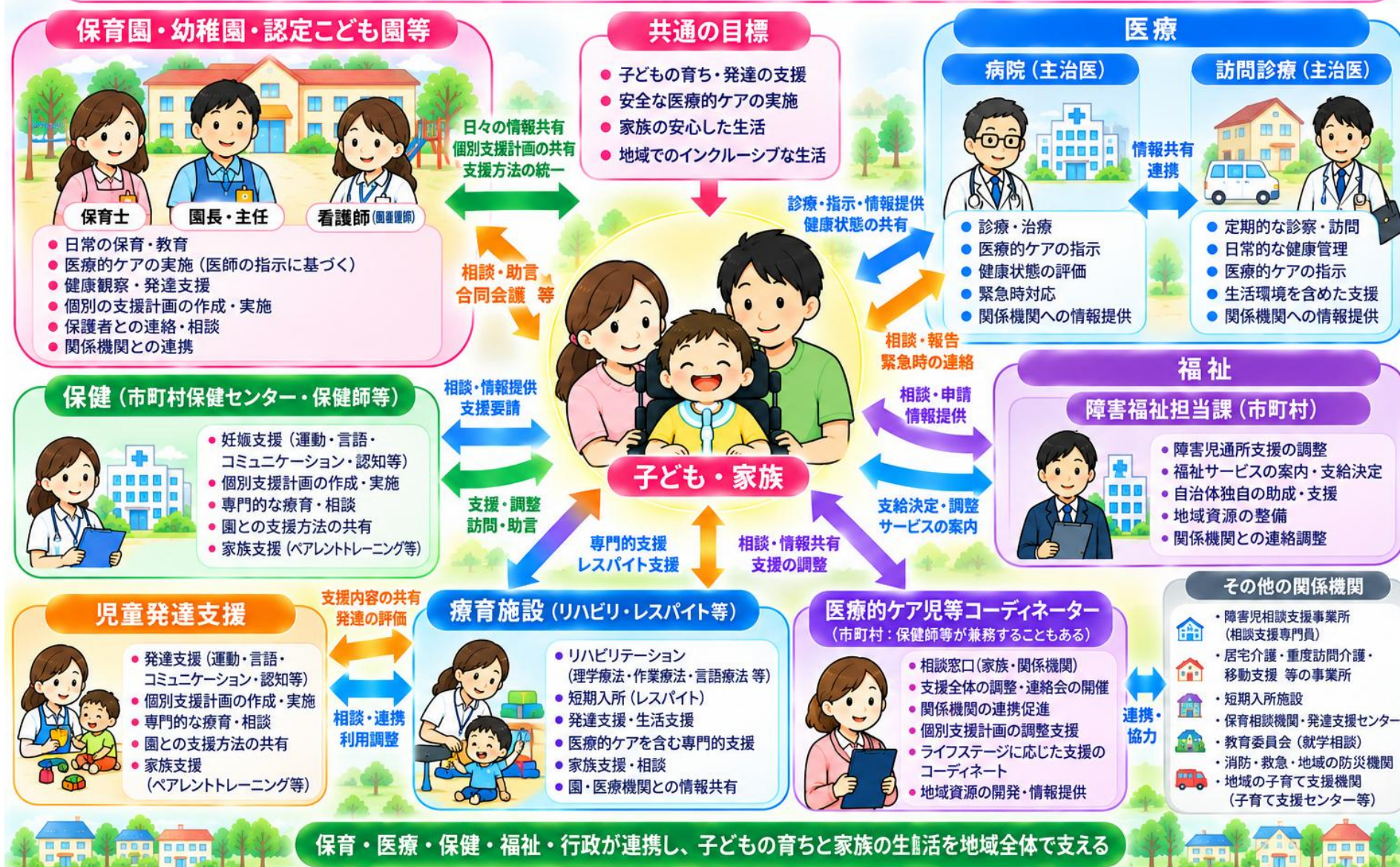
実技講習会や
オンライン研究会の
情報はここから



(<https://happy-at-home.org/>)

医療的ケア児の保育園等と医療、保健、福祉との連携図

～切れ目のない支援で、子どもの育ちと家族の生活を支える～



そもそも病院外で行う 医療的ケアの意義は何なのか？



(AIにて作成)

医療的ケア児家族の温泉旅行（災害時避難訓練も兼ねて）

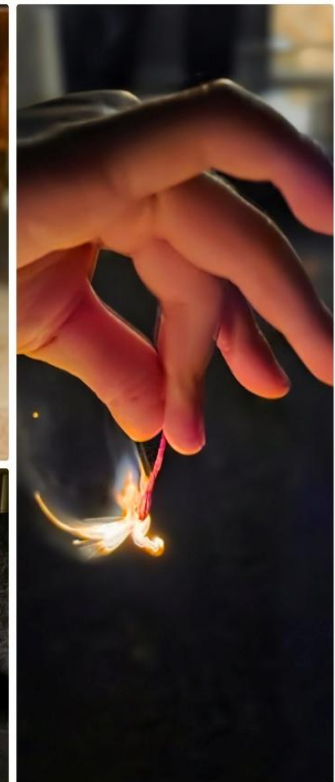


福岡・北九州・遠賀
子どもの願いをかなえる
NPO 法人にこり

2025.8.6
/ にこりの日常, 事業に関するおしらせ, イベント,
医療関係者の方へ

🍵 2025年8月15日~8月17日に宝泉寺
けあらばを開催します 🍵

医療が必要なお子さんとそのご家族を対象とした旅行支援プログラム「宝泉寺けあらば」大分県九重町の宝泉寺温泉を舞台に開催します。



(演者作成)



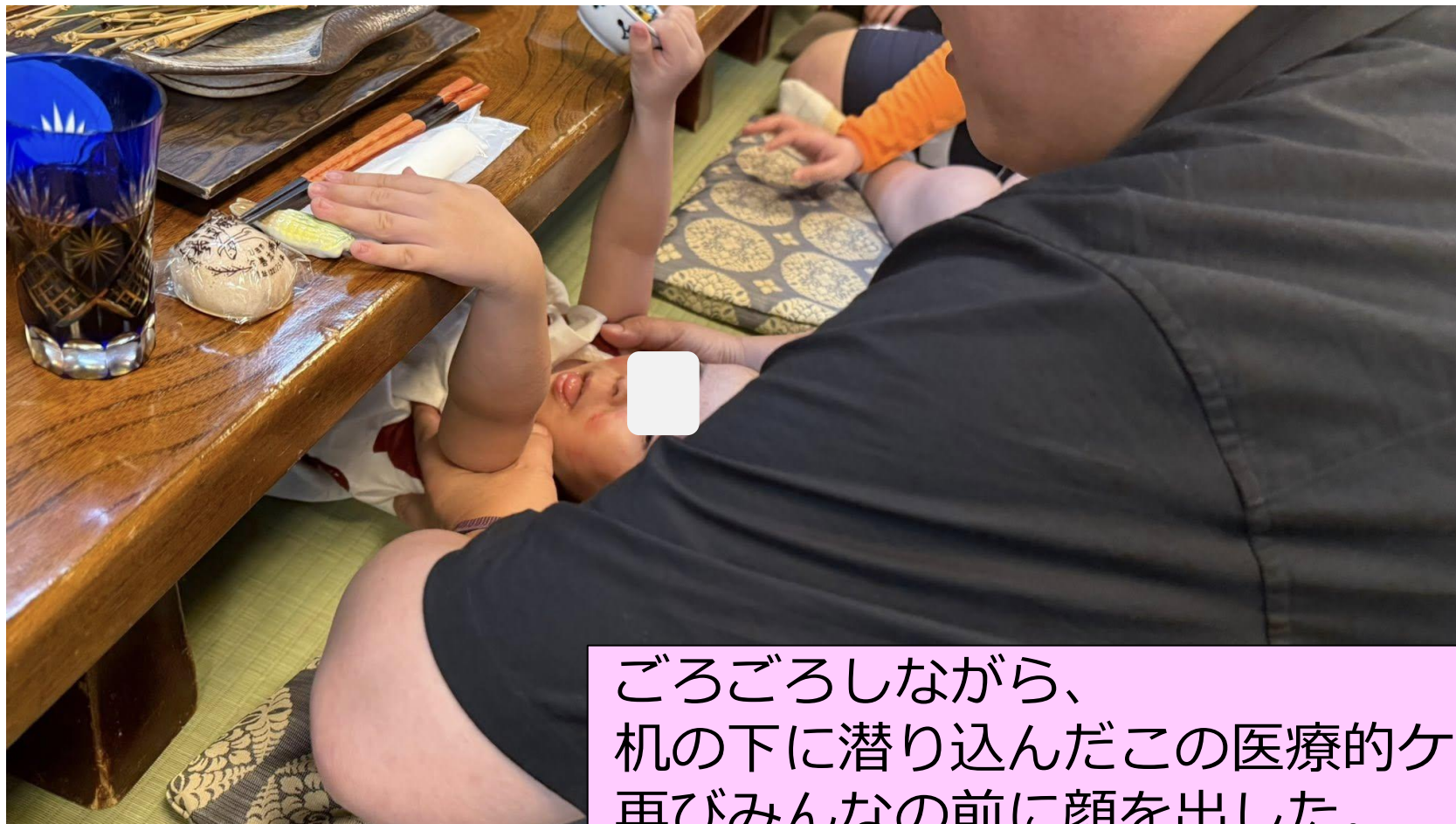


酸素してても
花火をするぞ

2泊目は、
仲良くなった家族と
医療者とで大宴会



(演者作成)



(演者作成)

ごろごろしながら、
机の下に潜り込んだこの医療的ケア児が、
再びみんなの前に顔を出した。
この写真の直後に、
この子が右手でつかんだお皿に入ってた
醤油がこぼれ、顔面、醤油まみれ。
みんなで大笑い。

「小児在宅医療」のあるべき姿（私見）

「病院の医療を自宅でする」という概念は不適切では？

**こどもが自宅で日常生活を送るための支援としての
医療機器と考えるべき。**

**家族との生活に、
医療現場の概念を押し付けるのではなく、
その子と、家族の人生を主体に考えていくべき。**

（演者作成）



【医療的ケア児】卒業後の夢は“働くこと” 高校卒業で支援途切れ孤立“18歳の壁”『every.特集』

日テレNEWS

就活

医療的ケア児 18歳の壁
高校卒業で支援途切れ孤立
every.

高校3年生

山田 萌々華さん(18)

そうです

3:56 / 10:41



Q 自立したいってこと?

その他の動画



YouTube

【医療的ケア児】卒業後の夢は“働くこと” 高校卒業で支援途切れ孤立“18歳の壁”『every.特集』

YouTube | 日テレNEWS | 3万回の視聴 | 1日前



(
<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=%e5%8c%bb%e7%99%82%e7%9a%84%e3%82%b1%e3%82%a2%e5%85%90&&mid=B0CD244636A2D06571CF&churl=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2fchannel%2fUCuTAXTexrhetbOe3zgskJBQ&FORM=VRDGAR>)

医療的ケア児支援法の次のステップ

18歳の壁をなくすための方策の検討



超党派医療的ケア児者支援議員連盟 (2025.4.15)

令和6年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
(厚生労働科学特別研究事業)

医療的ケアが必要な者に関する実態調査と
医療的ケアが必要な者の推計方法の確立に
関する調査研究

埼玉医科大学総合医療センター小児科 是松聖悟.



(AIにて作成)

医療的ケア児支援法、対象7万人 成人に拡充、従来の3倍超



の改正
対象者
医療的
ケア児
支援法

改正支援法（2027年4月～）

支援法



医ケア児
(18歳未満)
約2万人



医ケア者
(18歳以上)
約4万人



重症
心身障害児者
約1万人

計約7万人

2026年09月21日 21時00分 共同通信

人工呼吸器やたんの吸引が必要な人を支援する「改正医療的ケア児支援法」（来年4月施行）の対象者が、全国で約7万人に上ると推計されたことが21日、日本小児在宅医学会などへの取材で分かった。対象が18歳未満に加えて成人の「医療的ケア者」らにも広がることで従来の3倍以上となる。対象者の全体像が明らかになるのは初めて。

ケア者らに関しては、小児期からの成人期への移行医療や、介護する親の高齢化といった課題が多い。実態調査を行った、学会を中心とした研究班の埼玉医大総合医療センター是松聖悟教授は「対象者や課題が見えたことで支援が進み、地域で支え合う社会の実現につながれば」と期待を示した。改正法は今後も状況把握のための調査研究を推進すると明記している。

現行法は、医療的ケアが必要な児童の日常生活を社会全体で支えることを理念とし、2021年に施行。ケア児の教育環境や家族の就労を支援するよう国や自治体に体制整備を求めた。



医療的ケア児法改正で何が変わるのか 18歳以上と重症心身障害児者も対象へ

♡ 14



障害福祉速報

2026年3月8日 18:28

(障害福祉速報)

第15回 日本小児在宅医学会学術集会

多職種の支援は、「医療的ケア児」から「医療的ケア児者」へ

第15回 日本小児在宅医学会学術集会

多職種の支援は、
「医療的ケア児」から
「医療的ケア児者」へ

2026年8月23日 日

パシフィコ横浜 会議センター

大会長 是松 聖悟

副大会長 星野 陸夫

副大会長 富田 直



日本小児在宅医学会には、
医療、保健、福祉、教育の
関係者が入会しています。
皆様の入会を
お待ちしております。



(AIにて作成)