コラム 3 長期付き添い入院の実態

お子さんの退院前には、長期の付き添い入院が必要になる場合があります。医療的ケアやお世話をしながら子どもと24時間一緒の生活に慣れることが主な目的ですが、緊張の連続で夜も眠れず、昼間は治療の付き添いや病院関係者の対応などに忙しいため、睡眠不足になりがちです。食事についても病院食は付添人には提供されないのでコンビニ食が続いたり、入浴の時間も希望通りには確保できない場合もあるので、肉体的にも精神的にも過酷な日々が続きます。

付添人が少しでも休息の時間を確保するため、また退院までに習得すべきことや日程の確認のためにも、1週間や1ヶ月単位でスケジュール表を作成して関係者間で共有するなど、病院側と患者側がお互いこまめにコミュニケーションをとることが重要となります。

体験談

子ども用のサークルベッド（シングルサイズ）に呼吸器をつけた子どもと一緒に寝るのは狭いし、自分が呼吸器にぶつかったらと思うとゆっくり眠れませんでした。付き添い入院が長引く場合ママだけの付き添いは限界があります。家族みんなの協力が必要です。



災害対策



1）緊急時に受け入れてもらえる病院や施設の確認

医療的ケアが必要なお子さんは、様々な医療機器を使用しており、長時間の停電や断水は生命の危機に直結します。自宅に損害がなければ、まずは在宅での避難が第一選択肢として考えられます。災害の際、どこに行けば人の手を借りられるか、電源を確保できるか、どの病院や施設で受け入れてもらえるのか、等事前に確認しておくとよいでしょう。

災害発生時の避難の流れ

❶一般の避難所開設（小学校の体育館等） → ❷①の中にスペース確保 → ❸避難所開設（障害福祉施設等） → ❹②から支援の必要性の高い方から③へ移送

医療的ケアが必要なお子さんの多くは、電源確保等の観点から③避難所への避難が必要になります。マンションの場合は災害時にエレベータは止まることがほとんどです。普段から近所の方とコミュニケーションをとり、避難の際に助けを得られるようにしておくことをお勧めします。

2）読谷村公式LINE登録とラジオによる情報収集の勧め

2023年、沖縄県に大型台風6号発生しました。読谷村内でも停電が発生し、地域によっては1週間電気が使用できない状況が続きました。その際、読谷村公式LINEでは、避難所の開設状況や停電時の充電ステーションの設置情報、公共施設のシャワー室の開放などについて随時お知らせしていました。

また、FMよみたんでも台風接近時の状況などを放送していました。

公式LINEからは、防災マップや防災情報を確認することもできます。いざという時に備え、あらかじめお友達登録しておくことをお勧めします。

3）電源と備蓄の確保

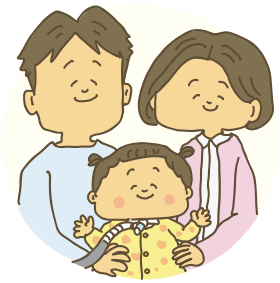
手動や足ふみ式の吸引器をはじめ、栄養や薬を注入するボトルやチューブ、吸引カテーテル、紙おむつ等日常的なケアに必要な物品、非常用電源、水、薬剤、衛生材料、食料等の量を十分に確保して災害に備えることができれば理想的です。沢山の医療機器が必要なお子さんの場合は電源の確保が大きな課題となります。マンションの場合は予備電源の有無を確認しておくとよいでしょう。

認定NPO法人アンビシャスでは、ポータブル電源装置無料貸し出し事業を実施しています。

ご自宅で電源装置の購入を検討されている場合に事前に試してみたい時や、台風襲来時の電源確保に不安がある場合などに利用することができます。（沖縄県難病患者人工呼吸器用外部バッテリー等貸与事業とは別事業です。）なお、貸し出し台数には限りがありますので、詳細はアンビシャスのホームページよりご確認ください。

アンビシャスHP	読谷村公式LINE

4 よくある質問



Q1 自宅での生活を送る中で困ったときの相談は誰にすればよいですか？

A. お子さん・ご家族の体調面に関する相談や医療的ケアの手技等、在宅療養に関する細かい相談は、かかりつけの病院スタッフや訪問看護師等が対応してくれます。また、お子さんやきょうだいの発育・発達等の育児全般や今後の生活等の相談は、地域の保健師が対応してくれます。障害福祉サービス等の利用に関する相談は、相談支援専門員や病院の医療相談室のスタッフが対応してくれます。特に、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了している支援者は知識や経験が豊富なことも多く心強い味方です。

Q2 自分が体調を崩した場合、妊娠・出産時に通院や入院をしなくてはならなくなった場合、どうすればいいですか？

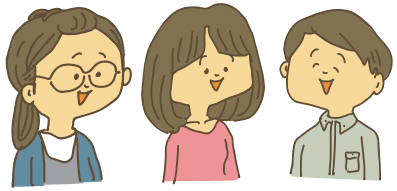
A. お子さんの医療的ケアを担っているご家族の方が体調を崩した場合は、他の方にケアをお願いする必要があります。状況に応じて利用できる福祉サービスもありますので、あらかじめ確認しておくと安心です。また、ケアを担っているご家族の方が入院することになった場合は、お子さんの主治医やソーシャルワーカーまたは相談支援専門員などに早めに相談しておきましょう。いざという時に困らないために慌てないよう、事前に準備しておくことが大切です。

Q3 きょうだいの行事に参加したいときやきょうだいの預かりはどうしたらいいですか？

A. きょうだいの行事に参加したいときは、ご家族・友人に協力してもらう事もよいですが、様々なサービスを組み合わせることによって調整できる場合もあります。何かいい情報がないか訪問看護師さんや福祉課に相談して聞いてみることも一つです。また、障がいのがあるお子さんの通院時に、きょうだいの預かりなどが必要な場合は、読谷村ファミリーサポートセンター（953-3525）のサービスを有料で利用することもできます。利用には事前登録が必要です。

Q4 障がいのあるお子さんの子育てをしている他の家族と知り合う方法はありますか？

A. 同じ状況のお子さんをもつご家族から、直接経験談等を聞いてみたい場合は、お子さんが入院中であれば、担当の看護師や医療ソーシャルワーカーに、また担当の保健師・相談支援専門員に紹介してもらえるか相談してみましょう。医療的ケア児（者）家族会「かなさん沖縄」や、全国では人工呼吸器をつけたお子さんの親の会として「バクバクの会」等があります。



Q5 呼吸器のトラブルはどのように解決すればよいですか？

A. 人工呼吸器に異常があった場合は、かかりつけの医療機関もしくは、使用者の身体への影響がなく、かつ機器の軽微トラブルだと分かる場合は、人工呼吸器点検業者に連絡する場合もあります。迷う場合は医療機関に相談しましょう。

Q6 呼吸器回路の結露がひどいのですが対策はありますか？

A. 回路カバーを使用することで結露対策が可能です。企業による製造・販売は少ないですが、個人で手作りし、ネットで販売している先輩ママがいらっしゃいます。



Q7 大きな浴槽はどこで買えますか？

A. お風呂に入ると体の衛生面を保てるほかに、痰を出しやすくしたりリラックスできる、様々な効果が得られます。お子さんの成長に応じて、介助支援や家の環境に応じて安全に楽しく続けられる入浴方法を取り入れていけるとよいでしょう。お子さんが小さいうちは、ベビーバスや園芸用のたらい、ビニールプール等をお子さんの成長に応じて上手に活用している方もいらっしゃいます。入浴後、ベビーバスからの排水は意外と大変な作業になりますが、洗濯排水用の器具を使用すると便利です。抱きかかえての入浴介助は、介助者の腰や肩、膝関節に大きな負担がかかります。決して無理はせず、居宅介護または訪問入浴の活用、福祉用具（浴用いす等）や福祉機器（リフト等）の導入といった福祉サービスの利用をお勧めします。お子さんや介護者にとって最も安全に継続できる入浴方法を獲得するために、ご家族だけで悩まずに、まずは、担当の訪問看護師やリハビリ専門職等に相談してみてください。お子さんによっては訪問入浴のサービスを受けられる制度があります。



Q8 通院等の外出の際、パパが仕事で不在の時にママがひとりで対応するのが困難です。移動を支援してもらうことはできますか？

A. お子さんの障がいの状況等により家族だけで対応することが難しい場合や、家族自身に障がい等があって介助が困難な場合等にヘルパーの支援を受けられる場合があります。サービスを利用する際には障害福祉サービスの受給申請をし、受給者証が届いたら居宅介護等事業所と契約します。なお、病院内は原則として病院スタッフが介助するという前提がありますので、病院内での介助は受けられない場合があります。

Q9 おでかけや旅行はできますか？

A. もちろんできます。飛行機や船に乗ってテーマパークに遊びに行ったり、家族風呂のある温泉旅館に宿泊したり、旅行を楽しむご家族は沢山いらっしゃいます。医療機器を機内に持ち込むための書類や、旅行先での万が一に備えて診療情報提供書等の準備もできるので、旅行前に主治医に相談するとよいでしょう。荷物が多くて大変と思われるときは、コンパクトなパルスオキシメーターや吸引器を購入したり（場合によっては公費補助の対象になります）、宿泊先に荷物を配達しておく等の工夫で外出が楽になります。



コラム 4 お子さんのきょうだい

わが家には胃ろう・気管切開・人工呼吸器を付けた全介助の医療的ケア児（四男）がいます。四男が０歳１ヶ月の時に医療的ケア児になりました。当時、長男は中学３年生、次男は小学５年生、三男は４歳でした。

長男は受験時期、次男は部活をしていました。入院生活から家族にサポートしてもらい、兄弟児と過ごす時間も大切にしてきました。まだ幼かった三男とはよく2人で出掛けたりもしました。退院してきてからは医療ケアをしながらの子育て、家事、兄達の学校行事、部活の送迎などで慌ただしい毎日でしたが、周りのサポートもあり、兄達は自分のやりたい部活なども続ける事ができました。

休日は兄達の送迎や応援に行くことができ、車の中でもたくさん話す機会が持てた事も良かったです。また親にとっても兄達の姿を見て応援したり、外出する機会が増えてリフレッシュできたと思います。

学年が上がってくるにつれ、なかなか予定を合わせるのが難しい事もありましたが、意識的にみんなで話をする機会を持つことができたのは良かったと思います。

一人一人に向き合う時間はどうしても短くなりますが、限られた時間の中でコミュニケーションをとる事ができたと思います。

四男はみんなが家に帰ってきて声が聞こえると反応が出てきたりもしました。兄達も今までと違う生活に戸惑う事もあったと思いますが、自分の好きなスポーツを諦めることなく続ける事ができて、家族での会話も増えたと思います。

Q10 部屋のレイアウトをどのようにしたらよいか悩んでいます。先輩たちはどのようにしているのでしょうか？

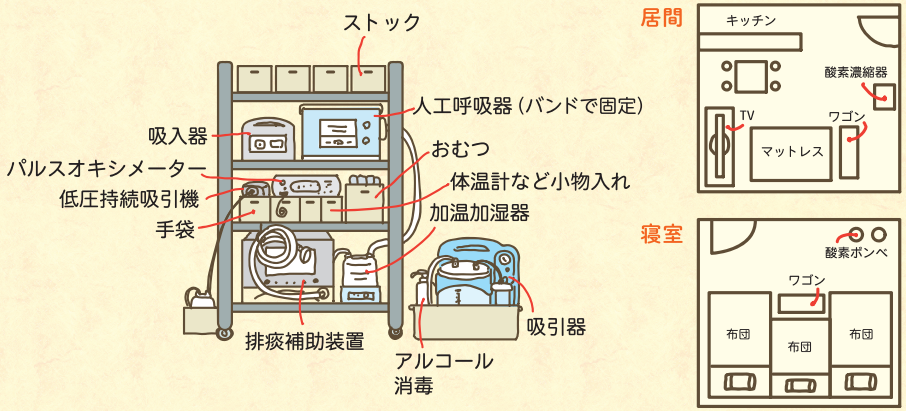
A. 参考例です。

お布団バージョン

家族構成：父、母、本人（4歳）　居宅状況：マンション
必要な医療的ケア：人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養



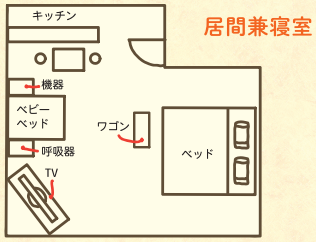
昼間は居間で過ごします。キッチンからも見えるように部屋の中央にマットレスを敷いて広々と遊べるようにしています。夜は抱っこで寝室まで移動し、川の字になって寝ます。ワゴンは足元に置き、地震等で倒れても頭に当たらないようにしています。緊急時のために、居間に酸素濃縮器、寝室には酸素ボンベを置いています。



ベッドバージョン

家族構成：父、母、本人（1歳）　居宅状況：マンション
必要な医療的ケア：人工呼吸器（24時間使用）、喀痰吸引、経管栄養

いつでも様子が見えるようリビング兼ベッドルームとしています。体位交換の際できるだけ腰に負担をかけないようトリプルスライドのベビーベッドを利用しています。ケアをしやすいように機器類はまとめて配置の上、大きな電源タップにつないでたこ足配線にならないようにしています。



5 先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージ



訪問看護を利用してみて

3歳の頃から訪問看護の利用を始めました。回数を重ねていくうちに、それまでなかなかできなかった自分の外出ができるようになりました。限られた時間ですが、自分だけの時間はとても貴重で、24時間子どもから離れられないことが多い中、看護師さんに子どもをみてもらえることは安心感もあり、心身ともにリフレッシュできる時間です。子ども自身も関わる人が増え家族以外の人への反応も増えています。自分（家族）以外の人がお世話できることはとても重要で、一人で抱え込まず、周りのサポートを受けながら余裕を持って子どものケアを続けていくことが大事だと思います。それが本人にとって安全に安心して自宅で暮らせることに繋がっていくと感じています。

お子さんのケアと仕事

相談支援専門員の方と、いつか時間ができたら仕事をしたいという話をしていました。就学を機に、子どもが利用している事業所から「働いてみませんか？」と声を掛けていただいたこともあり、医療的ケアの引き継ぎに必要な学校への付き添いが終わったタイミングで、思い切って働いてみることにしました。気管切開のため学校の送迎バスが利用できないことや日頃の通院などもあるため、勤務時間について学校や就職先とも相談しながら準備をすすめ、現在は無理のない範囲で働くことができています。働く前は「一人でなんとかしないと！」と自分を追い込んでしまうことも多くありましたが、たくさんの人と関わる中で、他の人に頼ることができるようになりました。自分の仕事の幅を広げるためにも、これからは学校への送迎や子どもが体調不良の時の預かり先など、医ケアのお子さんがいる家庭の仕事を支えるサービスがもっと充実するといいなと感じています。





遠方へのお出かけ

1歳のときに退院して自宅に帰ってきました。当時は在宅酸素のみでしたが、現在は胃ろうや気管切開、人工呼吸器も使っています。小さいころは体調が安定せず、入退院を繰り返していたこともあり、家族での遠出はあきらめていましたが、子どもが大きくなり、はじめて行けた旅行が良い思い出です。一番上のお兄ちゃんが野球をしていたこともあって、遠方へ大会の応援に行くことにしました。コテージを貸し切ったり、主治医の先生から宿泊先近くの病院に連絡を取っていただいたり、地元の業者さんにお願いして酸素をたくさん用意していただいたり…。準備は大変でしたが、色々な方の助けもあり無事にはじめての旅行に行くことができました。はじめは無理だと思っても何か行動を起こしてみることも大切です。きっとたくさんの人がサポートしてくれますよ♪

台風のとき…

2023年の台風6号が直撃した時に7日間停電しました。雨風も強く、Uターンした台風だったので、電気の復旧が遅くなったようです。

雨風が強くて本人を移動させるのは危険で、避難場所も確保できなかったので自宅で過ごしました。この時は体調が良く、人工呼吸器を使用していなかったため、医療機器の使用はパルスオキシメーター、呼吸器、吸入器でした。しかし本人は暑がりで筋緊張が強いため、扇風機も常に使用していました。

わが家には蓄電池が2台あるので、停電時は蓄電池を交互に使用し、充電がなくなると役所へ行って充電させてもらいました。

実際使用すると1台充電している間にもう1台を使用しているため、次の充電に行く際には家に蓄電池がない状態になってしまいました。もう1台蓄電池を準備しておいた方が安心だったと思いました。

また夏場で暑さ対策も必須のため、クーラーボックスに氷の確保と氷枕も保管して暑さを凌ぎました。わが子は胃ろうからの食事ですが、ミキサー食を作るのが困難で、液体ミルクをあげました。洗い物や消毒もあるため、普段から非常時に対応できるように慣れていた方がいいと思います。



お子さんが大きくなったら

身長や体重が増えてくるとベビーベットやベビーカー等が小さくなってきます。わが家は介護用ベットを譲りうけたのでそれを使用しています。本人の筋緊張が強くなるため、暑さ対策で背中の蒸れや褥瘡対策として特殊マットを日常生活用具給付申請で購入しました。ベット上で過ごすことも多いため、快適に過ごせるよう業者にも相談して実物をレンタルして試し、本人に合う物を購入しました。また、本人に合わせたバギーや座位保持装置も購入しました。役所の担当者に日常生活での困り事を相談し、日常生活用具給付申請制度で対象になる物を確認してもらいました。まずは気兼ねなく役所の担当者や相談員さん、ソーシャルワーカーさんに相談すると、本人に合った良い方法が見つかるかもしれません。また実際使用している方からの情報を取り入れるのもおすすめです。





日常生活用具について

日常生活用具は重度の障がいのある方などが、日常生活を送るために必要な用具を給付・貸与してくれる制度ですが、医療的ケアに必要な用具（詳細はP18）以外にも体位変換に使用するクッション、紙おむつなども申請の対象となっています。いずれの用具も障がい種別や等級のほか年齢などの要件があり，また医師の意見書を必要とする場合もありますので、必要な用具があれば福祉課に聞いてみましょう！金銭的な負担を減らすことも大切ですよね♪

※本人および同一世帯委員の課税状況によって負担額が決定されます。

6 村の相談窓口一覧・福祉サービス



子育てに関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
読谷村こども家庭センター	子育てに関する各種相談、助言、情報共有 健康推進課（妊産婦やこどもの健康相談など） こども未来課（子育て・子ども自身の悩み・家庭内の困りごとなど）	健康推進課 098-982-9211 こども未来課 098-982-9240

保育所・公立幼稚園・小中学校に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
こども未来課	保育所等の利用に関する相談（入所申し込みなど）	098-982-9240
学校指導課	公立幼稚園・小中学校の入園・入学に関する相談	098-982-9230

医療的ケア児全般に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
沖縄県医療的ケア児支援センター	医療的ケア児に関する各種相談・助言・情報共有	098-894-6820





繋がる会に関すること

担当窓口	所在地	連絡先
かなさん沖縄医療的ケア児（者）家族会	那覇市真地216-17 「（一社）kukuru内」	098-888-5996

福祉サービスや医療費・手当に関すること

担当窓口	相談内容	連絡先
こども未来課	養育医療、こども医療費制度、児童手当、特別児童扶養手当の申請	098-982-9240
福祉課	医療的ケア児コーディネーターの問い合わせ、障がい福祉サービス、障がい者手帳、障害者福祉手当、重度心身障がい者医療費助成の申請など	098-982-9209

福祉サービスに関すること（問い合わせ先：福祉課）

相談支援	障がいのある方たちが自立した日常生活や社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービス等利用計画の作成や地域生活への移行・定着に向けた支援等、障がいのある方たちの全般的な相談支援を行ってくれます。
児童発達支援	未就学の障がいのあるお子さんに対して、日常生活における基本的動作の指導、知識技能の獲得の支援、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行います。
放課後等デイサービス	就学している障がいのあるお子さんに対して、授業の終了後また学校の休業日において生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を行います。
短期入所	ご家族等の介護負担軽減を図るため、ご家族等が病気の場合や休息（レスパイト）が必要な場合にお子さんをお預かりします。

おでかけ準備リスト

受診に行くとき
- ☐ 診察券、保険証、手帳、受給者証

お着替えセット
- ☐ おむつ
- ☐ おしりふき
- ☐ おむつ用ゴミ袋
- ☐ ティッシュ
- ☐ お着換え
- ☐ 防寒具や冷却ジェルシート
- ☐ タオルやガーゼハンカチ



体調悪化対策
- ☐ 酸素ボンベ
- ☐ アンビューバッグ
- ☐ テストラング
- ☐ 聴診器

カニューレ抜管対策
- ☐ カニューレの予備
- ☐ Yガーゼの予備
- ☐ カニューレバンドの予備



栄養注入セット
- ☐ 栄養ボトル（イルリガートル）
- ☐ 栄養チューブ
- ☐ 胃ろうに接続するチューブ
- ☐ シリンジ各種
- ☐ お薬
- ☐ 白湯を入れた水筒
- ☐ 粉ミルク、栄養剤

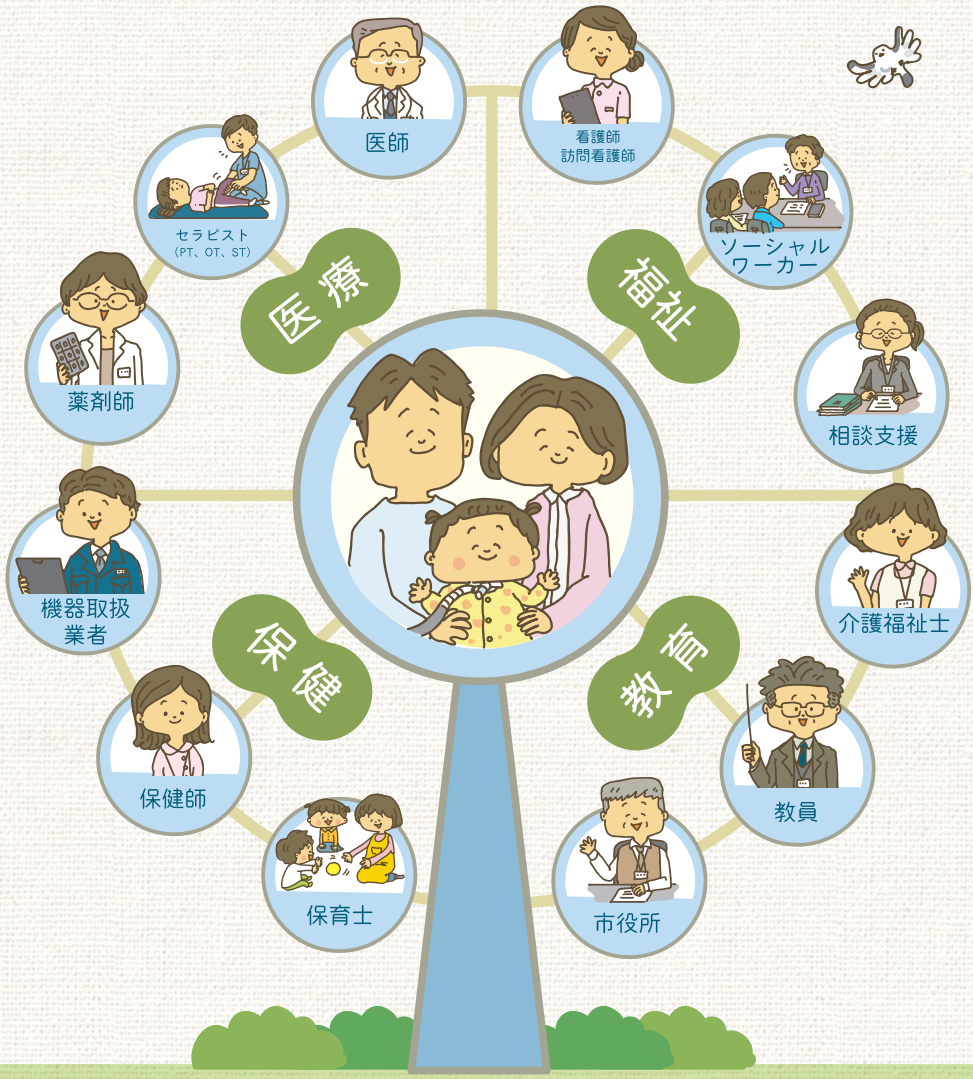
吸引機バッグ
- ☐ 吸引機本体
- ☐ カテーテル保管用ケース（気管用・鼻と口用）
- ☐ 通し水（気管用・鼻と口用）
- ☐ アルコール綿
- ☐ ティッシュ
- ☐ ゴミ袋
- ☐ 予備のカテーテル



一日のスケジュール表



時間	〈退院後スケジュール〉 ・体位交換：　時間おき ・サクション：　時間おき ・おむつ交換：　時間おき ・ミルク注入：計　回 ・服薬：　計　回 ・					〈入院中スケジュール〉 ・体位交換：　時間おき ・サクション：　時間おき ・おむつ交換：　時間おき ・ミルク注入：計　回 ・服薬：　計　回 ・
	母親	父親	兄弟姉妹	（　）	本人	本　人
4:00						
5:00						
6:00						
7:00						
8:00						
9:00						
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						
23:00						
24:00						
1:00						
2:00						
3:00						



企　　画：読谷村役場福祉課障がい福祉係
協　　力：読谷村障害自立支援協議会こども部会
　　医療的ケアガイドブック作成コア会議
イラスト：池田蔵人
協　　賛：東洋株式会社
原案提供：一般社団法人スペサポ
　　医ケア児家族会にじのかけ橋
監　　修：地方独立行政法人那覇市立病院　上原朋子
　　いきがい在宅クリニック副院長　呉屋英樹
　　訪問看護ステーション日々　中野淳

この冊子は、右記のホームページからダウンロードしてご利用いただけます。
※掲載されている情報は、2026年3月現在の情報を基に作成しております。

https://www.vill.yomitan.okinawa.jp/iryo_kenko_fukushi/shogaisha_fukushi/index.html

■お問い合わせ先
読谷村障がい福祉課　障がい福祉係
電話 098-982-9209

※掲載されている情報は、2026年3月現在の情報を基に作成しております。

一般社団法人スペサポ
■医ケアkidsナビ（ポータルサイト）　https://spesapo-navi.jp
■医ケアkidsルーム（コミュニティサイト）　https://spesapo-room.jp
■医ケアkids手帳（成長記録ツール）　https://spesapo-techo.jp
医ケア kidsナビ　医ケア kidsルーム　医ケア kids手帳