一九九四年八月四日 第三種郵便物承認
HSK 毎月十二回（一・三・五・八・十・十二・十五・十八・二十・二十二・二十五・二十八日）発行

第三種郵便物承認　ＨＳＫ通巻5658号　2023年2月1日発行

ＨＳＫ

会報「石川守る会」　NO.98

石川県重症心身障害児（者）を守る会
全国重症心身障害児（者）を守る会
石川県支部　会長　山本　衛

新年　明けましておめでとうございます。

年末に降った大雪は何とか溶けて雪の無い年明けを迎えました。

しかし、コロナウィルス感染拡大も３年を超えようとしていますが、未だに収束には至っていません。職場や近所や家族など身近な感染者も増えています。

会員の皆様方、お子様たちにお変わりはないでしょうか。

そんな中、第３２回東海・北陸ブロック大会を片山津温泉で11月19日(土)～20日(日)に開催しました。

とても心配しましたが、ホテル側の感染対策、参加されたみなさんのご協力によって無事実施することができました。

大会中に体調を崩される方もなく役員みんなでホッと胸をなで下ろしました。お手伝い頂いた石川支部のみなさんご苦労様でした。

１日も早く感染の心配なく、出かけたり、みなさんとお会いして話し合ったり出来る日が来ることを願ってやみません。

第三種郵便物承認　　ＨＳＫ通巻5658号　２０２３年２月１日発行

「第３２回東海・北陸ブロック大会」石川で開催 !!!

昨年11月19日～20日コロナ禍のため中止になっていたブロック大会を片山津温泉ホテルアローレで開催しました。

コロナ感染が収束しない中随分悩み、間際まで心配しましたが何とか開催にこぎつけました。

現地参加人数も60名程度に制限し、オンラインでの配信も用意しました。

当日は現地に70名、オンラインで30名の参加がありました。

松田好子さんの司会で始まった式典では、山本石川支部会長、藤澤ブロック長の挨拶に続いて、馳浩石川県知事、宮元陸加賀市市長のご祝辞を石川県健康福祉部部長の永松聡一郎様、加賀市市民健康部長の奥村清幸様より代読して頂きました。

「障害のある人もない人も互いにその人格や個性を尊重し、地域で安心して生活できる共生社会を実現するために取り組みたい」との思いを語られました。

また、石川県では２０２２年４月より「いしかわ医療的ケア児支援センター」を医王病院に開設したことの報告もありました。

式典後「医療法人はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台」の院長である田中総一朗先生に「いのちを見つめて」のテーマで講演して頂きました。

田中先生はいつもの優しい語り口で在宅医療での訪問診療の役割について話されました。医療と利用者が対等に人と人として関わり合っていくことに意味がある。体調不良時に訪問する「往診」と定期的に訪問する「訪問診療」があるからこそ、急性憎悪を防ぐことが出来る。また、通院するときの負担(たくさんの荷物、長い順番待ち、診察室での緊張感、駐車場の空き待ち・・など)から解放され、慣れた家でリラックスして診察を受けられ親も子どもも安心できるよさがある。そのことは病院の負担を軽くすることともつながっている。先生は１日に9～11軒訪問され、100～150㎞走られるとのことでした。そんな訪問診療を続けている中で入院治療が必要と考えられた患者さんの内95％が入院を回避できたとのことです。

また、講演の中で「石川医療的ケア児支援センター」長の中本富美さんと会員の永井陽子さんに「医王病院・家族会・多機関合同災害避難訓練」「医療的ケア児支援センター[このこの]紹介」について話して頂きました。

医療的ケアが必要な「この子」を応援していく様々な人や機関とつながり、子どもたちと家族が生き生きと活動できるような支援の拠点となるようなセンターでありたいと思っている。子どもと家族の顔が見える場としてお母さんたちが集まる「おちゃべ会」をしている。

他機関合同災害避難訓練は「尊い命を守る」行動とスキルを得るため、2015年・2016年に実施した。子どもたち・家族・病院職員・行政機関・難病患者会・ケアマネージャー・・・など当時の実際の動画も発表されました。

第三種郵便物承認　ＨＳＫ通巻5658号　２０２３年２月１日発行

いのちをみつめて
～重症心身障害児(者)の在宅医療と災害対策～

あおぞら診療所ほっこり仙台
院長　田中総一郎

新型コロナウイルス感染拡大のため、皆さまもとてもご苦労があったことと存じます。今年、このように集えますことは、私たちの心身を温めてくれる幸福な時間になると思います。このような席にお招きいただき感謝申し上げます。

当日、私からは重症心身障害児(者)の在宅医療と災害対策についてお話させていただきます。

小児の医療技術の進歩によって、新生児死亡率は年々減少しています。人口動態調査によると、新生児死亡率(出生千対)は1950年の27.4に対して、2020年は0.8となっており、日本は「赤ちゃんが最も安全に生まれる国」とされています。

一方で人工呼吸器や気管切開などの医療の助けが必要なこどもも急激に増加しています。在宅人工呼吸器装着児は2010年の1330人から2020年の5017人と4倍に増えています。多くのこどもの生命が救われるようになった背景には、医学の進歩と、それでも医療が必要なこどもたちの存在があります。だからこそ、このこどもたちが「うまれてきてよかった」と思えるような社会を、家庭・医療・福祉・教育の方々と作っていきたいと思います。

在宅医療の元年は1986年といわれます。体調不良時に訪問する往診から、定期的に訪問して健康状態を保つ訪問診療の概念と診療報酬が生まれました。小児に対する訪問診療も医療的ケア児の増加とともに発展し、15歳未満で訪問診療を受ける患者は、2015年の1342人から2020年の2918人へ2.2倍に増えていています。

在宅医療は、定期的に訪問する「訪問診療」と、体調不良時に訪問する「往診」があります。急変時だけ往診で対応するのではなく、定期的な訪問によって普段の状態を知っているからこそ、体調不良時のサインに気付くことができます。また、その変化に先んじて対策を行うことで未然に急性増悪を防ぎます。当診療所での1年間の臨時往診から、感染症、腸閉塞・気管支喘息などの診断で輸液・抗生剤治療を行った患者についてまとめたところ、1週間に2-3症例で輸液・抗生剤治療を行い、多くは3-5日間継続しました。紹介入院依頼はそのうち10%で重症肺炎、腸閉塞例などでした。3日間以上点滴治療を行い一般的には入院治療が必要と思われた72例のうち、68例が自宅で輸液治療を終えることができ、95%で入院を回避することができました。早期の介入で重症化を予防、家庭生活の安定化、重症例のみ入院加療することで病院機能の温存が可能です。

重症心身障害では排痰に苦労する患者が多くいらっしゃいます。医師は急性増悪期に輸液や抗生剤投与を行いますが、在宅では排痰補助装置、うつぶせなどによる体位ドレナージ、呼吸理

第三種郵便物承認　ＨＳＫ通巻5658号　２０２３年２月１日発行

学療法を組み合わせて排痰を促していきます。家族、訪問看護・訪問リハのスタッフ、ヘルパー、通所事業所のスタッフとともこのプロセスを共有することで、効率のよい排痰をチームで取り組むことができます。こんなチームを各家庭で作っていくことがとても大切と思います。

在宅患者の災害対策について、1)最初に安否確認、2)次に電源確保の確認、3)そして安全に過ごすことのできる避難所や医療機関との連携を行います。2021 年に災害対策基本法の改正が行われ、要支援者の避難を助ける人の氏名や連絡先を個別計画に明記することが必須となりました。また、直接福祉避難所へ避難が可能となりましたが、これには個別計画と事前登録が必要になります。これからは各々の個別計画の作成と避難訓練の実施が重要になります。そして、これはご家族だけなく支援者が一緒になって準備するものです。

重症心身障害の生命予後は改善されてきていますが、それでも避けがたい看取りへのプロセスがあります。予後不良な疾患の緩和ケアにおいても「治療をあきらめる」ことは親としては受け入れがたいことですね。在宅での症状コントロールや疼痛コントロールを通じて安定した家庭生活を送れることが支援者との信頼関係を作り、短くても家族一緒の楽しいおもいやりのある時間を過ごすことで「生まれてきてくれてありがとう」「親子でよかった」と前向きになれるのではないかと思います。

訪問診療していると、こどもたちが病院で見せる表情と家で見せる表情が違うことに驚きます。外では緊張して一生懸命なのだろうと想像すると同時に、家で見せる顔はとてもリラックスしていて微笑ましく思えるのです。病院では病気を治すことが大事で、生命を守る医療の視点でこどもを診ます。一方、家ではこどもの心と体を豊かにする生活の視点が大切です。「病院にいれば命が守れると思っていたけど、家にいると家族の顔が見れる・会話が聴ける、『いま、おれ、家にいる』って思える」とあるご家族が教えてくれました。医療と生活の視点、この二つは同じ重さで大切であり、在宅医療はこの二つの視点が交わる現場でもあります。その現場には、医療職だけでなく福祉職・教育職の方とも出会います。お互い他職種ゆえの分かりづらさは「おおらかさ」と「リスペクト」で補って、こどもたちの「うまれてきてよかった」を引き出していきたいと思います。

重症障害児を巡る課題に理解深める

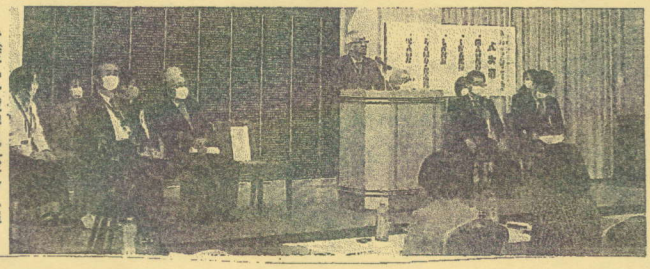
加賀で「守る会」

全国重症心身障害児（者）を守る会の東海・北陸ブロック大会が十九、二十の二日間、加賀市柴山町のホテルアローレであった。

東海・北陸六県の会員や行政、福祉関係者ら六十人が参加し、重症障害児を巡る課題に理解を深めた。

同会の藤沢喜一東海・北陸ブロック長が「（新型コロナ禍の）こんな時こそ、人と人のつながり、結び付きを大事にしたい。子どもたちのために今まで以上に頑張っていく」とあいさつ。医療法人はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台の田中総一郎院長による基調講演や、県内の医療的ケア児支援の事例報告などがあった。二十日は小グループで自由討議が行われた。

（小室亜希子）



重症心身障害児（者）を守る会の東海・北陸ブロック大会＝加賀市柴山町で

第三種郵便物承認　ＨＳＫ通巻5658号　２０２３年２月１日発行

私たちのミッション：やってみようじゃないか
「合同災害避難訓練」

「尊いいのちを守る」行動とスキルを得るために訓練が必要

➡

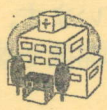
子どもたち・家族・病院職員・行政機関・難病患者会・ケアマネジャー

2022年4月石川県から委託を受け国立病院機構 -医王病院内にセンターが設立されました

いっしょに話そう
いっしょに歩こう
いっしょにつくろう

準備

□場面設定・シナリオつくり
□計画・立案・実施計画
□場面の設定（本部・自宅）
□参加者の役割分担
□当院デイを利用する子どもたちのお母さんたちの会「すずらん」への避難行動に関する学習会
□災害伝言ダイアルの利用の練習



愛称名「このこの」

「この（子）の」いのち
「この（子）の」暮らし
「この（子）の」あゆみ
「この（子）の」家族
「この（子）の」そだち
「この（子）の」経験
「この（子）の」人生・・・

医療的ケアが必要な「この子」を応援していく様々なひとや機関とつながり、子どもたち・家族が生き生きと活動できるように支援の拠点となるセンターでありたいと思っています。

評価点：病院「目標4点」

目標1：在宅患者が安全に病院まで搬送を誘導できる適正な指示ができる
目標2：在宅患者の安否確認のメールができる
目標3：本部が在宅患者の被災状況を把握する。受け入れの病床確保ができる
目標4：本部と病棟が連携し、在宅患者の受入れができる

評価点：子ども・家族

目標1：災害時のイメージを作る
目標2：災害時に何が必要かイメージする
目標3：自宅での避難行動を体験する
目標4：ライフラインが問題なければ、自宅が過ごせるようにがんばる

「このこの」の仕事・役割

□個別支援：
　➡子どもや家族からの相談
□研修会等企画・開催：
　➡支援者の学びを作る
□調査研究：
　➡子どもの支援に必要な調査・研究をする
□支援等機関との連携・協働：
　➡仲間つくり
□行政機関との連携・協働：
　➡社会資源を創設する
□当事者・家族会等との連携・支援：
　➡主役つくり
□研修会・会議等の参加：
　➡学び・気づきを増やす
□広報活動：
　➡知ってもらう・広める・理解し合う

「合同災害避難訓練」での学びと課題

「尊いいのちを守る」行動とスキルを得るために訓練が必要

⬇

○当事者とともに学習や訓練を続ける
○要援護者個別避難計画策定への参加
○他・多機関と一緒に経験する・協働する
○経験を記録していくこと
○地域に発信していくこと

易しいことばで表現すると

■子ども・その家族　と　支援者をつなぐ
□子ども・その家族　と　社会資源をつなぐ
■支援者同士をつなぐ
□支援者のチームつくりを支援する
■行政機関に子どもたちの現状を伝える
□地域における課題を整理し、自立支援協議会などにつなぐ
■地域における課題に対応するサービス・福祉制度などの社会資源の創設にかかわる
□地域作り

第三種郵便物承認　ＨＳＫ通巻5658号　２０２３年２月１日発行

２日目は「みんなで話そう」でそれぞれが選んだテーマごとに分かれて自由に語り合いました。

① グループ「ショートスティ施設不足の実態と解消のためにどう行動していったらいいか」
② グループ「親のおもい・家族のおもい」
③ グループ「介護限界から入所を検討するとき」
④ グループ「コロナ禍での施設対応（面会状況）について」
⑤ グループ「父母の会・保護者会の存続・必要性について」

以上のテーマで各県の支部長さんに司会をして頂いて話し合いました。

・大変内容の濃い時間でした。今後参加されたみなさんで各県の活動の交流もできそうです。
・久しぶりに会って色々な話が聞けてよかった。地域による違いが無くなるようにして欲しいと思いました。
・利用している施設の対応は様々ですが、参考にしながら頑張りたいと思いました。
・全体で話すよりグループの方が話がはずむと思いました。・・・・などの感想を頂きました。

時間が十分とれず物足りない話し合いに終わったようで、申し訳なく思っています。でも久しぶりに会えて有意義な時間を過ごせてよかったと思います。来年も開催できて少しずつ以前のブロック大会のように戻せることを願っています。

訃　報　本会会員の新保修三郎様がお亡くなりになりました。
心よりご冥福をお祈りいたします。

本会賛助会員の音弘志様がお亡くなりになりました。
心よりご冥福をお祈りいたします。

編集人　石川県重症心身障害児(者)を守る会
連絡先　929—0123 石川県能美市中町ツ88—1
℡0761—56—0610
会長　山本　衛
発行人　北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉312番地
定　価　30円

一九九五年八月四日　第三種郵便物承認
HSK　毎月十二回（一・三・五・八・十・十二・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日）発行