

ほっとこらせ

2020年12月22日発行:北海道重症心身障害児(者)を守る会在宅部会(略称-守る会) 第75号

地方中核病院小児科の小児在宅医療支援の悩みと思うこと

苫小牧市立病院小児科嘱託理事 小原 敏生

今春、青森県立中央病院の初期研修医から出発した40年間の病院勤務の小児科医としての区切りを迎えました。22年前に縁もゆかりもない苫小牧市立病院に就職しましたが、当時、多くの地方病院小児科は病院経営上不採算部門で、小児科医不足に加え小児救急患者の病院小児科への集中、新生児医療病床の不足で常に疲弊した状態にありました。

医療人口35万人の東胆振・日高地域の中核となる苫小牧市の2病院の小児科も例外ではありませんでした。さらに急性期医療に引き続く療養支援体制の整備は札幌医療圏が近く、それに依存し手付かずの状態でした。国や北海道の進める小児救急医療・新生児医療を含む小児医療提供体制の整備計画に乗り、先代の我妻義孝診療部長とともにピラミッド型の医療提供体制の頂点の札幌圏の高次医療機関と療養医療施設に支えられながら、小児救急医療・新生児医療など急性期医療の整備を行い医学の進歩や治療の体系化、医療技術の進歩、新生児医療・小児外科・小児心臓外科・小児救急医療・集中医療の進歩を地域中核病院として地域子どもたちの救命のために還元してきました。

この間、地域病院の機能の分担を明確にするため急性期病床と療養病床が決められ、我々の病院は急性期病院の位置付けでそれに合わせて看護体制やリハビリ部門を整備し、その進展は病院機能評価で監視されるようになりました。

地域医療提供体制の変化は小児科も例外ではなく、病棟運営では常に夜間の救急患者と新生児の入院があり、看護体制の制約から10年以上前に当科に通院中の親の会「咲くシオンの会」から提出された医療的ケアに依存して日常生活を送る重症心身障害児に対する地域の支援体制の整備の要望は、家族の献身的できめ細やかな介護に依存し肉体的負荷過剰の状態にもかかわらず手付かずの状態でした。それでも、35名の当科通院中の医療的ケア児(者)がおりますが、医療的入院や福祉的入院の度に看護部と急性期病院での短期入院実施の可能性の検討と医療ソーシャルワーカーの増員などを行ってきました。

小児の疾病構造の変化から、直近5年くらいの間に急性期病院でありながら地域中核病院小児科としての役割が明確になってきており、2年前から医療的ケア児(者)を受け入れている近隣の療養病院を視察し医療的ケア児等短期入院検討委員会を発足させ地域中核病院として受け入れの必要性を院内で確認し、今春に小児在宅医療支援検討委員会と改称し救急患者を含めた急性期患者の入院が頻繁な病院の体制作りにとりかかり、調整のため地域医療連携室内に専任の看護師を配置しました。まだほんの入り口ですが、行動目標は①本人および介護者の突発的事態による緊急時対応、②レスパイトによる介護者の負担軽減、③地域移行支援体制の順です。文字面は簡単ですが、医療者としてメディカルコントロール(医療制御)からメディカルサポート(医療者による生活支援)への発想の転換、環境の変化に鋭敏な医療的ケア児(者)が入院した際の家族や介護者のきめ細やかな日常の再現は差し迫った大きな課題です。この地域の支援体制の整備には、院内・院外・行政の3つの特化した窓口が必要と考えており、在宅医療的ケア児(者)の理解に関する行政とのずれの解消、地域包括ケアを推し進める医師会に対する医療的ケア児(者)の在宅支援の特殊性の理解の働きかけ、医療的資源の乏しい中での地域療養施設との顔の見える関係の構築、地域診療施設の開拓などの時間を要する課題を抱えています。

親なき後のためにできること 将来を考えながら要望し続ける

感染拡大の収束が見えず北海道守る会の理事会・定期総会の書面決議が続く中、札幌市で今年度2回目の拡大理事会が開かれました。

札幌市は全道でも感染者が群を抜いており、事務局も旭川市からは来られず、理事や専門部会役員も通常の半数が自粛という状況で、全体会後は在宅部会、母親部会合同による意見交換会が行われました。

ちょっと自己紹介

Nさん・札幌地区(小樽市 娘20代)

今日は銭函の松泉学院デイサービス(生活介護)に通所後、隣の大倉山学院の短期入所を利用、明日は大倉山学院の生活介護「虹」に通所して自宅に戻ります。週1回済生会みどりの里のリハビリ外来を受けていますが、今年はコロナ感染拡大で中止、再開したら施設の移転で外来休止、やっと1ヶ月前から又再開しました。

Iさん・札幌地区(札幌市 息子20代医療的ケア有)

今年始めから、アルコール消毒液や呼吸器に使う精製水が店頭になく毎日探す日々でした。
今は大丈夫です。

Tさん・札幌地区(札幌市 娘30代)

自立生活(障がいの重い人たち6人でシェアハウス)して15年が過ぎました。在宅と施設の間のような生活かもしれません。

Dさん・Uさん・日高地域(新ひだか町)

一昨年、全道大会で「グループホーム設立に向けて」を発表しましたが、このコロナ禍と人材不足が影響して足踏み状態です。

体験の短期入所も休止で、家族の引っ越しなどの際は生活介護の後日中一時支援事業で活動を延長してしのいでいました。



コロナ禍により何か違っている通所状況

日中活動がお預かり保育になっている？

密を避けるためのグループ分けで狭い活動スペース、本人の運動不足、肥満、体力低下が心配です。

大変な時期にと思いつつ、動画を作成して、関わり方の見直しをお願いしました。



外来リハビリ訪問
リハビリの際にヘルパーさんができる簡単なストレッチなどを家族と一緒に学び、普段のかかわりの中で活かしてもらう。本人との信頼関係を築くうえでも有効でした。

(浦西部会長)



きっと伝わる!我が子を思う親の真剣さ

Kさん・札幌地区(娘 50歳 医療型施設入所)

在宅生活が30年と長く、入所や通所施設の開設を求めて活動を続けてきました。

娘の呼吸障害、呼吸器が必要となり、急に入所を選択することになりました。

施設で高等部教育(過年度卒業生への訪問教育)を受けるために道教委や養護学校へ要望し続け、10年後にやっと特別枠で実現して今は当たり前になっています。

入所したから安心というわけではありません。その時々娘たちの暮らしで良くなってほしいことの要望を挙げると、施設側も前向きに検討して応えてくれるようになってきました。

医療型施設の児者一貫制度は日中活動の充実が条件として実現しました。でもコロナ禍でいつの間にか声を出す、動きのある本人たちへの活動が優先され、声も出せずベッド上の娘たちは同じ思いでも放置されがちです。代弁者として家族が言っていくことで気づいてもらうことが沢山あります。

入所しても物言える親であってほしい、在宅でも先を見据えて子どもが輝いて暮らすためにはどうしたら?と考えてほしいです。

会活動は情報を力に

拡大理事会後は

コロナ禍、ドキドキの日々

11月、12月と感染拡大が急激に全道各地に広がり、他人事ではなくなってきました。身近に濃厚接触者もあり、本人は発熱したら即PCR検査(ほぼ陰性)とドキドキの日々が続いています。医療型入所施設の短期入所は母親の入院など緊急性に限っての利用になっています。生活介護事業所も通所回数が減り、入浴に困っているなど親子で我慢の日々です。

早く気兼ねなく集まれる日常に戻ってほしいですね。

👁️ スライディングシート「スピラドゥ」

デンマーク製。

3種類の厚さがあり、それぞれ移動、移乗、寝がえり、更衣などに使えます。

使い方は動画で紹介していますので調べてみて下さい。

体重が重くなった本人をのせてスルスル♪

使い方は覚えると簡単。長年の悩みが解決します。

あらゆる方向に滑る スライディングシート

スピラドゥ

使いやすいサイズで
お求めやすい価格のカット版です。



(M)150×100cm で約7000円

*札幌市は日常生活用具の体位変換器として申請できます。

口コミ情報

居宅介護と重度訪問介護の併給

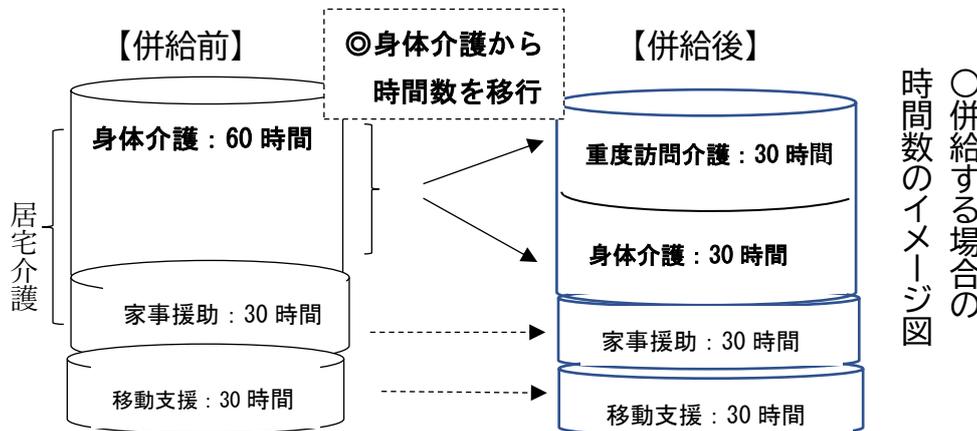
【令和2年4月から札幌市は特例的な取り扱いとして併給が可能に】

対象者⇒突然の入院に備え、居宅介護と併せて入院時の意思疎通支援として重度訪問介護の支給決定を受けておきたい

⇒日によって重度訪問介護の見守り支援を受けることが必要

併給する場合のポイント

- 居宅介護の身体介護の一部の時間数を重度訪問介護に移行する形となる。(家事援助からの移行は不可)
- 移動系サービス(行動援護、同行援護又は移動支援)は継続して利用可能(但し重度訪問介護利用中の移動に外出加算を支給することはできない)



居宅介護とは	重度訪問介護とは
○対象者⇒障がい支援区分1以上の障害者・児	○対象者⇒障がい支援区分4以上 常時介護を要する障害者（児は対象外）
○サービス内容 居宅における ■入浴、排せつ及び食事等の介護 ■家事援助 → 単身世帯者、又は同居する家族が障がいや疾病等で家事支援が困難であること ■その他生活全般にわたる援助 通院等介助や通院等乗降介助も含む ※見守りはサービス内容に含まれない	○サービス内容 居宅等における ■入浴、排せつ、及び食事等の介護 ■調理、洗濯及び掃除等の家事 ■その他生活全般にわたる援助 ■外出時における移動中の介護 ※見守り等の支援を含む ※平成30年より入院中病院等における意思疎通支援（付添い）が追加 *対象者は支援区分6のみ
○最大支給量 区分6：身体介護150時間（札幌市）	○最大支給量 区分6：540時間（札幌市）
一回のサービス時間が短い（3時間未満）	一回のサービスで長時間利用可能

【事例1】 長時間の見守りが必要 Aさん(38歳)の場合

■身体障害者手帳1級、療育手帳A 両親と一緒に生活

居宅介護(身体介護150時間)の支給内で50時間を重度訪問介護として利用することになった。平日は生活介護を利用し、帰宅後に居宅介護で入浴介助等の支援を受けている。

■来月より急に、月曜日と木曜日の午後に両親の仕事が理由で不在になるため長時間の見守りが必要になった。

■ヘルパー事業所と相談⇒居宅介護の身体介護では3時間までしかサービス提供ができないが、その日は重度訪問介護で見守り等を含めた長時間サービスで対応することになった。

併給に伴い様々なサービスの利用が可能に!

【事例2】 夜間に発作が多い Bさん(26歳)の場合

■身体障害者手帳1級、療育手帳A 両親と一緒に生活

居宅介護(身体介護80時間)の支給内で20時間を重度訪問介護として利用を始めた。

■夜間にてんかん発作が多く、母親が睡眠不足で体調不良が続くため、相談支援員とヘルパー事業所に相談した。

⇒入浴介助等で慣れたヘルパーさんに夜間支援を月に一度重度訪問介護で受けることができている。

夜間も見てもらえるヘルパーさんが複数いることは緊急時などを考えても心強く、本人との信頼関係も増している。

～♪例えば～

○入院時、家族に代わって付添い支援

○レスパイト入院中も数時間付添いで本人のストレス解消

○旅行の同伴

【併給利用ポイント】

○居宅介護と重度訪問介護を同じ日に受けることはできない。

例：日中に重度訪問介護の見守り等で夜は居宅介護で入浴は不可

⇒夜の入浴介助も重度訪問介護のサービス

※日にちが違えば同じ事業所による居宅介護又は重度訪問介護の支援は可能

【課題として】

●人材不足から、長時間に対応できるヘルパー事業所が少ない。

●居宅介護に比較して重度訪問介護の単価が低いことから相談しづらい。

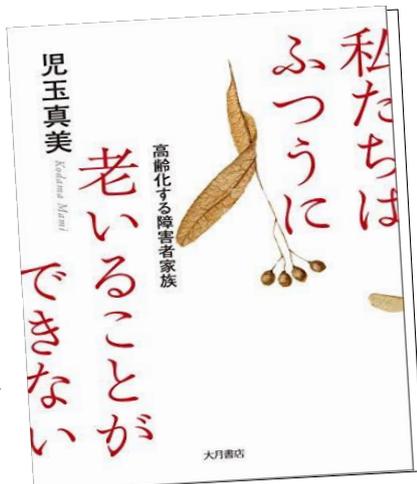
●本人を長時間任せるには、少しずつの練習が必要

☆本人のパーソナルヘルパーが育つ一歩に!

将来を見据えて活用を相談してみませんか。

一押し

本



『私たちはふつうに老いることができない』

児玉 真美【著】
価格：1,800円+税
大月書店

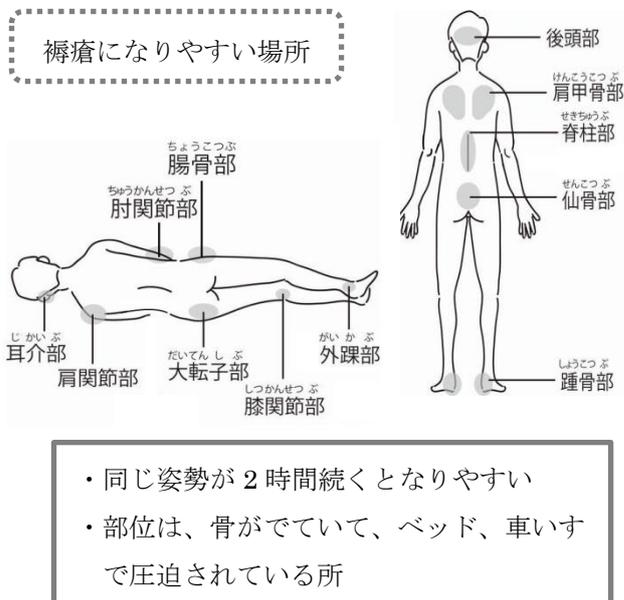
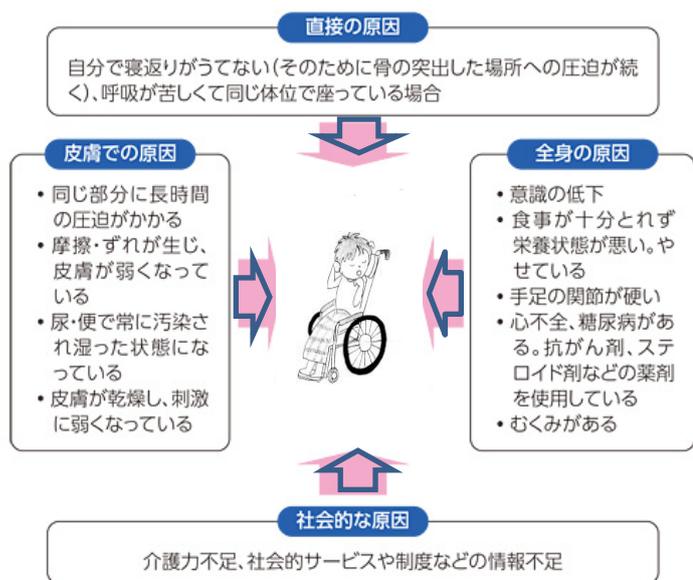
重い障害のある子と共に生きて来た親たちがこれまでどのような体験をし、今、何に困っているのか。これからのに向けて思い感じることは：
自分が老いるということとは：
とても考えさせられる内容です。
是非皆さんに読んでもらいたい一冊です。
〈大内 記〉



◎褥瘡とは

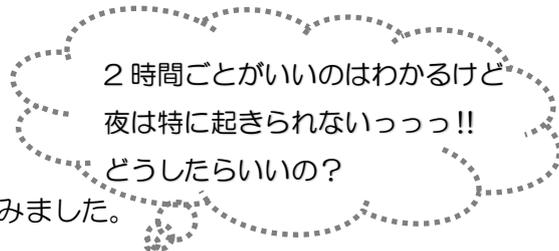
寝たきりや長時間の車椅子などによって体重で圧迫されている場所の血流が悪くなったり滞ることで皮膚の一部が赤い色味をおびたり、ただれたり、傷が出来てしまうことです。一般的には『床ずれ』とも言われています。

◎褥瘡になる原因



◎褥瘡にならないための工夫

天使病院 和角彰子さん(皮膚・排泄ケア認定看護師)に聞いてみました。



「発赤が見られた時の対応について」

【どのような状態?】

発赤は、圧迫により血管が障害を受け血液が血管の外にしみ出し、なかなか消えない状態をいいます。指で押して発赤が白くなれば、血流が保たれているので、褥瘡ではありません。

水ぶくれは、圧迫や摩擦・ズレによって皮膚の浅い部分に滲出液がたまることででき、皮膚が剥離した状態は、こうして脆くなった皮膚が剥がれてしまう状態です。

さらに深い部分まで損傷すると皮膚は腐ってしまいます。発赤を見つけたら、ひどくならないうちにケアしましょう。

【発赤を見つけたら?】

発赤の時のケアは、ワセリンを塗布して皮膚を保護したり、ポリウレタンフィルムを貼って摩擦ズレから皮膚を保護します。

肛門の近くなどフィルムがすぐに剥がれてしまう、ズレてくるくると巻き上がって剥がれてしまう場合には、フィルムではなく、ワセリンを塗布することをお勧めします。

皮膚は乾燥や蒸れに弱く、傷つきやすいので、普段から保湿ケアをすることがとても大切です。

【フィルムの種類について】

ポリウレタンフィルムは水蒸気は通し、蒸れにくく剥がれにくい商品です。細菌の侵入を防ぎ、防水性があります。いろいろな種類があり使用感がかなり違います。あくまでも私の感想ですが参考にしてください。

製造会社	製品名	長さ	定価	特徴
3M (株)	テガダームロール	5 cm 12m	2700 円	厚めでしっかりしている
アルケア (株)	マルチフィックスロール	5 cm 10m	2100 円	やや薄い
スミス & ネフ ユー	オブサイトクイックロール	5 cm 12m	3060 円	やや薄い
	ジェントルロール	5 cm 5m	3300 円	シリコン粘着剤 皮膚が非常に弱い時に使用
優肌絆	パーミロール	5 cm 10m	2800 円	薄く違和感が少ない
共和	エアウォールふわり	5 cm 12m	2800 円	薄く違和感が少ない
ニチバン	カテリープラスロール	5 cm 10m	2800 円	薄く違和感が少ない

【体位変換について】

褥瘡予防のための体位変換は、古くから2時間ごとに行われてきました。圧迫によって2時間以上血流が途絶えると皮膚に変化が起きるためです。しかし、その根拠は動物実験結果を根拠に考えられたものです。

2時間ごとの体位変換は、安眠を妨げ、ケアをする介護者の負担にもなるために注目されている課題ともなっています。最近では、厚みのある褥瘡予防のマットレスやエアマットレスを使用する場合、体位変換は4時間を超えない範囲で行っても良いとされています。また、小枕を使用する**スモールチェンジ方法**も有効と言われています。

【スモールチェンジって?】

患者の身体下に挿入した小枕でいくらかの傾斜が身体にかかりそのことが自然の寝返りとなり褥瘡を作る危険性を減少させると考えられています。小さい刺激であっても筋肉や骨への刺激となって「動き」を誘発するのです。

夜も体位交換するのって大変だけどこういう方法だと負担も少なくなるかな?

★ スモールチェンジ方法

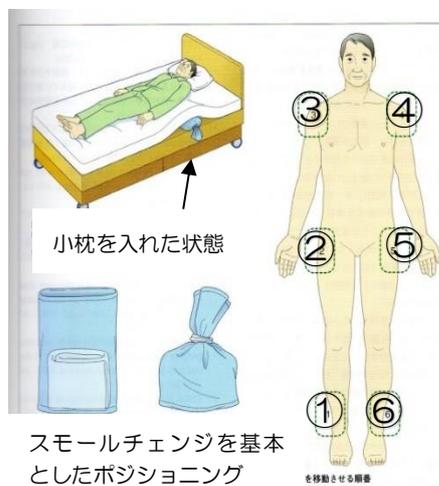
小枕をマットの下に入れる方法。摩擦の少ないグローブを装着して、マットレスに接触する身体部分に手を抜き差しする方法です

下図のように右足①→右腰②→右肩③→左肩④→左腰⑤→左足⑥

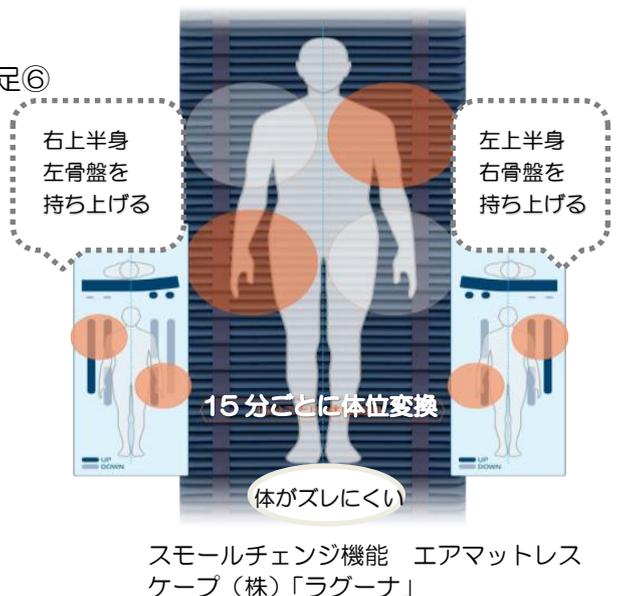
の順番に入れていきます

小枕の作り方

小さめの枕カバーの中にバスタオルを畳んで1/2位の深さまで入れる。枕カバーの口を紐などで結ぶ。紐を結んだカバーの口がマットレスの下から見えるようにする。



スモールチェンジを基本としたポジショニング



大切なことは発赤がある段階で早く発見して、それを家族、ヘルパー、通所先スタッフ、看護師が皮膚の変化に気付く、またそれを共有し、みんなで治していく姿勢だと思いました。<猪狩 記>

あっという間の 17 年間でした。優子が生まれスルスクと元気に育ち、ある日突然悲劇が起き生活が一変しました。

一歳を迎える頃、ひとり立ちそろそろかと思っていたら、目が離れている隙に口からミルクを吐き出し、それから顔色が青ざめその場で倒れて、私はその光景が受け止められず立ちすくんでしまい、直ぐ救急搬送し小樽市立病院に行きました。

必死に蘇生処置されている優子を見るたび涙が溢れて泣くしかできず、原因が分からずただ祈るぐらいしかできませんでした。そうこうしているうちに、看護師、先生から「口から嘔吐物は吐き出したが、頭に酸素が行き届いていないことからとても危険なため、すぐに小児センターに再搬送します」と促されて救急車に同行し ICU に優子は入って行きました。

夕方に先生、看護師に呼ばれ、状態を聞いて唖然とした瞬間でした。「優子ちゃんの胃からこれが出てきたんですけど何か見覚えありますか？」と、何とお菓子の切れ端しが優子の口から出てきたのを見て、怒りと詫びながら先生の話聞いていました。生存期間もあと一週間でしょう…。頭の中がパニック…。ですが切り替えて、優子の為に支え私が責任を持って育てると何があろうと…。

入院生活が長期間に亘り、重い障害が残ると言われ、絶句もするけど頑張って退院まで漕ぎつきました。療育センターに母子入院し、訓練や保育も親子で頑張り、年が過ぎ、美香保整肢園に入園。怒涛の月日が流れて行きました。卒園、豊成養護学校へ入学、母子付添い 6 年、色々な方々に巡り逢えて日々勉強させていただきました。

障害を抱える家族にとって、人工呼吸器や酸素の有難みをひひひと感じ、命を繋ぐものがこれほど普及され救われ、優子もここまで生きてこれたと思っています。現在北翔養護学校中学部、高等部と進学し、2 年目で楽しい学校生活を送っています。

毎日優子に感謝をしながら過ごして、元気に成長を見守っていきたいと思います。

コロナ禍厳しく、寒さも厳しい冬到来

ほっこり 蓄熱式湯たんぽが評判です ♡

ココミ情報

エコ湯たんぽ

◎コードレスなのでどこにでも持ち運べて、繰り返し使える蓄熱式のエコ湯たんぽ。

◎面倒なお湯の入れ替えは一切不要で、20 分間充電するだけで最長 8 時間も暖かさが持続します。

◎肌触りが柔らかい保温カバーに入れて使用するので、ソフトな心地よい暖かさを体感できます。

◎プニプニした柔らかい感触がとっても気持ちよく、膝の上に乗せてカイロとして使ったり、布団の中でアンカとして使うこともできます。 ◎約 3000 円



北海道や自分の暮らす自治体の、障がい福祉計画へ意見・要望を！

10月の拡大役員会では、在宅で暮らす重症児本人・家族支援は課題が山積みであっても「将来を考えながら要望をし続ける」ことを確認しました。

その通りです！自治体窓口での個別相談で「今は、そんな福祉サービスは無いので・・・」と言われても、そこで引いてしまえば、この先も現状と変わりません。ちょうどこの時期は、北海道に倣い道内各自治体でも「障がい者計画」（3年計画）の策定中だと思います。確認してみてください。各自治体のホームページで意見（パブリックコメント）を求めているかもしれません（北海道は1月4日まで）。

私たちは地域において少数者だからこそ、具体的な意見・要望を伝えなければ。臆することなくパブコメに意見・要望をGO！です。

令和2年4月に施行された改正民法3条の2は、本人の意思決定能力は「あるかないかという二者択一ではなく」「意思決定支援者の支援力によって変化する」と「本人の意思決定支援」の必要性が明記されました。「私のことは私を抜きに決めないで」。この我が国が批准した国連・障がい者権利条約に基づく考えを踏まえれば、本人の地域生活に必要な支援を創るには、私たちが、言葉にできない本人の代弁者として伝えなければ！です。

このコロナ禍の中、困難なことがあっても、声を挙げて社会に訴えることは迷惑なこと、悪いことと考えるしまうような空気感があります。感染者への偏見、差別が地域社会を覆うような空気感を感じます。自己責任論が強まっているのかもしれませんが。社会の息苦しさは待っていても変わりません。どうすれば？

一方で自助・共助・公助の社会づくりとも言われています。重症児の地域生活は自助・共助だけでは成り立たないから「公助」で新たな福祉施策を考えてもらいたいと、言葉にして伝え、気づき、考え、カタチにしましょう！です。

ちなみに、北見市では、先日、障がい福祉計画の素案に関する発言機会をいただいたので、その「本人の意思決定支援」を計画の柱に明記してもらうように求めました。私たちは、意思を言葉にすることが困難な重い障がいを抱えながら生きる本人に最も近く寄り添う代弁者のはずです。

それぞれの地域で、一人の小さな言葉の一步であっても、わが子が笑顔で暮らせる地域社会を創る希望を持ち続けたい。

言葉にして伝えなければ、前期同様な目線の障がい福祉計画になってしまいます。

「おい！父さん。ぼくは、そんなのイヤだな！」と、空耳？空の上から息子の声が降りてきました。あきらめない！です。

浦西 孝浩（道守る会在宅部会長）

映画『普通に死ぬ』 ～いのちの自立～



道内でも上映を予定！！

札幌市：1月31日（日）

エルプラザ3階ホール *無料

午前・午後上映（夜間は中止）

函館市：2月28日（日）

函館アリーナ多目的会議室B

*道内各地の上映詳細は北海道守る会HPに掲載します。

最も弱いものをひとりももれなく守る

新しい年に希望をもって

令和2年8月、独立行政法人国立病院機構八雲病院廃止に伴い、同じ系列の北海道医療センターと函館病院に新たに入所機能が移転されました。

■北海道医療センター 神経筋/成育センター

札幌市西区山の手5条7丁目1番1号

TEL011-611-811 (内線5130)

筋ジストロフィー・重症心身障害の専門医療施設として新棟「西館」が8月に完成し、屋上には新たにヘリポートも設置されました。

病院病床：筋ジストロフィー116床

重症心身障害児(者)56床 <入所児者41人>

短期入所(併設型)4床<準備中>

特別支援学校：北海道手稲養護学校三角山分校

■函館病院

函館市川原町18番16号 (TEL0138-51-6281)

重症心身障害児(者)病棟 60床 <入所児者53人>

短期入所(併設型)4床<準備中>

特別支援学校：北海道函館養護学校訪問学級

コロナ感染拡大収束後には、施設見学や短期入所の相談ができるといいですね。

<太田 記>

会費納入にご協力を!

会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。納入へのご協力を宜しくお願いします。

<北海道守る会事務局>



寒さにも、
コロナ
にもめげず!

今後の予定

2/20(土) 北海道守る会第3回理事会(書面議決)

3/21(日) 札幌地区守る会介護者支援研修会(ビデオ収録後DVD)

テーマ「胃ろうについて」 講師:山本浩史氏(天使病院小児外科)

※ドキュメンタリー映画「普通に死ぬ」旭川市、北見市上映会は次年度へ延期

<FAX011-771-8345>

Eメール:cpwsr828@chime.ocn.ne.jp

★編集責任者・太田由美子 ☆編集協力者・猪狩麻起子・三浦智美・大内美穂・中村憩子(カット)

★会への要望、会報へのご意見、ご希望等がありましたら各地区在宅役員、又は太田迄お寄せください。

小さな声を

大切な声として

会員・賛助会員 募集中

北海道守る会は子どもたちの生涯にわたるより良い暮らしを願って地域に根ざした活動を展開しています。

連絡先▶北海道守る会事務局

〒071-8144 旭川市春光台4条10丁目

☎(0166)51-6524・FAX51-6871

<http://hokkaidoumamorukai.g2.xrea.com/>

<会費>

■正会員 10,400円

■賛助会員 7,000円

(月刊誌両親の集い購読料350円を含む)

成人を過ぎての入院時付添いは家族の負担が大きいことから、平成三十年四月からの重度訪問介護による意思疎通支援は朗報でした。しかし、居宅介護利用者にとっては「絵に描いた餅」。又、日常に見守りが必要でも重度訪問介護への移行はできていません。多くの人の出会いやふれあいはその人の人生をゆたかにすると、重い障がいのある子どもたちも同じです。併給活用でその機会を広げていけたらと思います。この度の発行に際し、ご多忙の中、寄稿してくださいました皆様に心より感謝申し上げます。(太田 記)

□ ■ 編集後記 □