

よっこらせ

2022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81号

在宅診療と移行期医療支援

国立病院機構北海道医療センター
院長 長尾 雅悦

北海道医療センターはその前身である西札幌病院の時代より重症心身障害医療に少なからず関わってまいりました。当時から在宅患者の急性疾患への対応を小児科病棟で行い、山の手養護学校の重複障害学級へ通う児童生徒の皆さんの健康管理をしてまいりました。

2020年8月に八雲病院の重心・筋ジス病棟が機能移転し、在宅医療支援にも積極的に参加しようと計画していたところですが、パンデミックで進まずにまいりました。

コロナと共存する医療の姿が少しずつ見えてきましたので、皆様のお力になれる機会も増えてくると信じています。

最近「移行期医療支援」という言葉が小児科のキーワードになっています。一般に小児科は15歳までとされますが、現場の小児科医はたくさんの小児期からの病気を持った成人の診療もしています。重症心身障害医療はその典型です。それは決して望ましい姿ではなく、年齢に応じて成人診療科にも受診できる体制を整える必要があります。

「移行期医療支援」は、1)患者のセルフケア技術の獲得、2)意思決定への積極的な参加を促す(自律支援)、3)移行支援外来にて他者(成人科診療医師、学校や職場関係者)に疾病の説明が分かるように支援、を目標としています。

政府の政策面からも各地域に移行期医療支援センターを設置する具体的な動きがあり、北海道でも設置に向けて準備していますが、広域な北海道を一つのセンターで担うことは到底できません。まずは重心医療を担う関係者に成人移行へのリテラシー(知識)を高めることが肝要です。

患者家族の皆様を支える「医療相談」や「患者会のサポート」の充実が期待されていると思います。またコロナ禍で滞りがちな次世代の在宅診療を支える人材育成のため、「医療従事者対象研修会」なども活発に進めなければいけません。

これからの活動の原動力になるのが、家族会活動等での皆様からの声です。皆様の活発な議論、そして提言が実際の重心の在宅診療、ひいては医療政策に反映できるように行政に働きかけなければいけません。

今後ともよろしく願い申し上げます。

地元自治体への要望から 子どもたちの笑顔と未来を創る

北海道守る会在宅部会長 浦西 孝浩

全国守る会在宅部
会の意見交換から、
ちよこつと報告

在宅サービスの実施主体は地元自治体です。

各地区から自治体への在宅要望が、子どもたちの笑顔と未来を創ります。

11月12日、全国の仲間と、それぞれの地域事情に基づいた在宅重症児者が暮らす課題について情報・意見の交換の場がありました。北海道として皆さんから預かった意見を伝え、確認した一部ですが紹介します。

▶年齢、状態に応じた在宅支援

- ① 短期入所では、医療型短期入所の所在が一部に限られ都市部と郡部の地域間格差が大きい。
- ② ヘルプサービス、相談支援は事業所と人材不足から利用増に追いつかない
- ③ 住まい環境では選択肢が増えていない。親の高齢化に伴うW介護の増加。
 - ・本人の自立に向けた体験場所も少ない。
 - ・医療的ケア対応のGH希望が多い。
 - ・医療型施設入所後も生活介護通所を希望(*1)
- ④ 特別支援学校への保護者の送迎・付き添いは改善されてきているが課題地域は多い。
 - ・送迎に移動支援を活用してはどうか(*2)
 - ・医療的ケア児の校外学習等に保護者に代わって訪問看護師の活用もある。

(*1)
入所は家族の事情がほとんどです。本人はこれまでの通所を続けたい…その思いを何とか実現したいのです。

▶生涯学習と日中活動

- ・医療的ケアを含め卒後の日中活動対応の生活介護事業所の不足解消の要望行動必要。
- ・生涯学習としての日中活動は外部人材(特別支援学校教員OB等)協力への整備。

▶医療的ケア児支援センター

- ・自治体との連携など活動に注視を。
- *都道府県によっては数カ所の設置も(事例:鳥取県)

▶災害対策

- ・どこも手付かず状況。自治体に声を伝えよう。

▶意見交換

- ・児童発達支援や放課後等デイサービスの医療的ケア児対応は報酬単価が高い。生活介護事業所にも重症者対応加算を求めたい。
- ・生活介護利用後の日中一時支援事業活用も親の就労継続につながる。
- ・Zoomなどリモートで全国の意見交換の拡充を。

▶その他

- ・県や自治体単位への要望と全国守る会の国への要望書の違いがある(国への要望は回答を求めない)。

みんなと意見交換しながら進めていくことの大切さを確認しました。

2023年もファイト! よろしくお願ひします・・ね。

*2) 通学への移動支援活用

移動支援を活用して通学可能な一部市区町村(札幌市・新潟市・松戸市・横浜市・他)があります。

事例:札幌市は移動支援利用の要件として、保護者の就労、疾病、障がい、他の家族に介護を要するなどに該当すると移動支援を利用して通学ができます。移動支援は地域生活支援事業のサービスで自治体により単価設定の違いがあります。札幌市は居宅介護と同じ単価(約400/h)で、月上限は60時間です。医療的ケアのある本人の通学はまだ家族の送迎によるところが大きいようです。

付き添いの学則改正

今年度<R4.4>から学則
が改正されました!

「常時付き添い」から「常時」の文言が削除され、付き添いの必要がない時は保護者が学校を離れて良いことになりました。

札幌市立豊成と北翔養護学校（4月から特別支援学校に名称変更）は、重度の重複障害のある児童生徒を対象とした学校の為、今となっては全国でも珍しい「常時付き添い」が開校40数年来の学則でした。

改正への長い道のり

子どもたちの安心安全の為に、必要があれば保護者は付き添うことも必要でしょう。

しかし「常時」という文言は、あまりにも厳しすぎました。

子どもたちの自立を促す為にも必要の無い時は保護者が離れられる、離れられない場合はどうしたら離れられるか一緒に考えて行く、そのような環境づくりが必要でした。

しかし学則改正には賛否両論ありました。付き添いたくて付き添っている保護者もいます。付き添いがあるからこそできている両校特有の大切な授業（例えばプール学習）等もあります。

また医療的ケア児の割合が高い両校で、保護者のいない状況の中、学習に支障の出ない十分なケアができるのかどうかも問題でした。

課題解決へ

学則改正には保護者会や守る会から要望を挙げ、議員の方々も問題提起して下さり、多方面から声を上げていただきました。

医療的ケアの面では昨年度から指導医が入ってくれて、看護師の人数が各学部2名ずつに増えました。このことにより、学校のできる医療的ケアの項目も大きく増えました。両校共今年の7月からは体調の安定している児童生徒はほぼ全員、保護者が学校を離れられる時間ができたと聞いています。

登校率も上ってきています。保護者の希望で付き添いたい場合は、そのまま付き添うこともできています。プール学習等は引き続き付き添いが必要です。

今後に向けて

たくさんの方々のご尽力により大きな一歩を踏み出すことができましたが、遠方から通っている保護者は何かあった時すぐ学校に戻れないので帰宅できない問題や、保護者が就労する場合の通学支援者制度の問題等、課題も残されています。

それでも付き添いから「常時」という重い文言が削除されて、心が軽くなった親子は多いでしょう。

親の付き添い無しに学校で学べた子どもたちは「できたよ」と、とても誇らしそうです。

<時崎 記>

特別支援学級への保育所等訪問支援事業の活用

旭川市で地域の小学校の特別支援学級に通学するKさんは、胃ろうによる経管栄養の医療的ケアがあります。看護師の配置はありますが、学校は重症児の通学は初めてで、家族も不安がありました。

相談する中、**保育所等訪問支援事業の活用**で市内北海道療育園の理学療法士が入り、関わり方を担任の先生が覚えることで楽しい学習時間を過ごしているそうです。

北海道に点在する重症児は遠い特別支援学校への通学を諦めて、訪問教育を受けることが多い現状です。地域の学校で受け入れが進むための保育所等訪問支援などの活用が広がるといいですね。

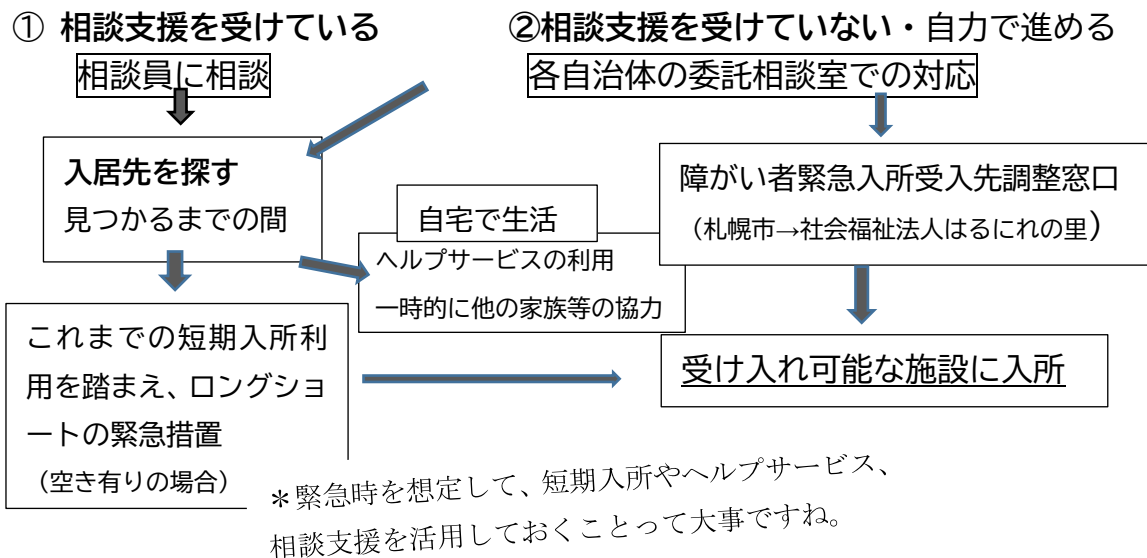
<太田 記>



成人後の暮らし

アンケートから 第2弾 どう考えていますか？

アンケートでは、在宅における介護が難しくなったら入所させたいとの意見が1番多く寄せられました。では、具体的に介護が出来なくなり入所を希望する場合の一般的な例とは？



*緊急性が高くなれば高いほど、選択肢が無い可能性が高まります。

全国的に家庭での介護が低下するとたちまち地域での生活が立ちいかなくなります。住み慣れた場所を離れ、収容型の入所施設の空きを求めて日本全国のどこかに生活の場を見つけるしか無くなってしまいうケースが増えてきています。

グループホームと共同住宅 (シェアハウス)

制度の違い等はあるが一番自宅での生活と変わらず、アットホームな雰囲気の中で日中活動を楽しみながら暮らして行けるのでは…

- グループホームは障害福祉サービスの共同生活援助、設置の基準要件が多々ある
- 共同住宅は個々が重度訪問介護の利用で長時間の連続介護を受けながら仲間と共に暮らす。

出来るだけ今と変わらない生活をさせたいと希望する親が多い中で、重症者が利用できるグループホーム・共同住宅が少なすぎる現状、医療的ケアがあれば無いに等しいといえます。

家と行き来しながら親が居なくとも安心して生活できる環境、逞しさを育める場所の必要性は高まっているのに何故進まないのか？

医療の発達や卒後の日中活動により重症者も長生きの時代、在宅から入所するまでの中間の住いの場があるといいという声が多く聞かれます。

将来について悩んでいる事・不安に思っている事 81人回答 (主な内容)

○とにかく準備がしたいです。でも本人の身体は一つだし、日常でやる事、やれる事の量は決まっているし、何をどう対策したら良いか教えてほしい。

○親が亡くなった後の事よりも、入所したい時に出来ないのではないかという不安の方が今は大きい。

短期入所もままならないのに、入所なんて何年も待つ事になるのではないかと思います、先の事よりも共倒れになる心配の方が強い。

○子どもが将来困ることのないよう準備してあげたいが、誰に、どこにお願いしていけば先に進むことができるのでしょうか？コロナ禍で医療型はもちろん福祉型短期入所も利用できず、家族以外のケアを受ける体験もできない・・・

○地域に受け皿がない・家族は力尽きるまでなのか。

住いの選択肢を考える場を!!

現状では、どの団体・法人もグループホーム・共同住宅には積極的ではありません。

人材不足・収益・リスク管理など沢山の課題があるのでしょう。

しかし、この先、親の老化・亡き後の不安を抱える家族がますます増えるでしょう。ノウハウの無い親たちが考えるには高いハードルです。受け皿があまりにも少な過ぎる現状をどうすれば良いのか、どう声を上げれば良いのか各自自治体・関連団体等・親たちも含め一緒に考え知恵を出し合える場があってほしいと心から願います。

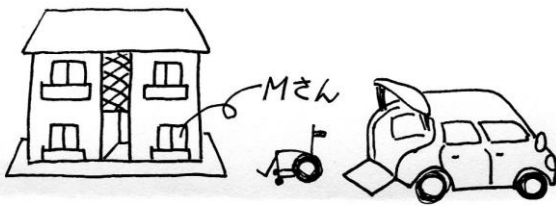
<大内 記>

☆キーワードは
本人・家族共に
ヘルパーさんと
の信頼関係の積
み重ね...

重度訪問介護で重症者の住い etc (主な医療的ケアは無い・札幌地区)

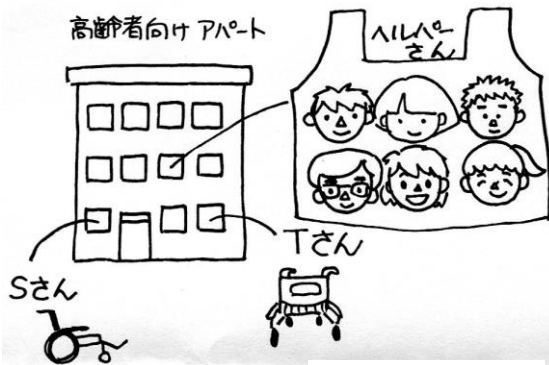
一人暮らしなんて無理! の声も多い中、家族から離れての住い事例を紹介します。

一般アパート



Mさん(40代) 一般のアパートの1室で一人暮らし
重度訪問介護 540 時間/月 生活介護へ週5日通所
火曜日～金曜日近くの事業所から来るヘルパーさんと
過ごしています。土曜日～月曜日は実家で泊まります。
ヘルパーさんと一緒に楽しく食事や入浴をしている。
課題:今の事業所、ヘルパーさんの継続と母の体力

高齢者向けアパート



Tさん(30代) バリアフリーアパートの1室で一人暮らし
重度訪問介護 450 時間/月 生活介護へ週5日通所
アパートにヘルパー事業所も入っていて、肢体不自由障害の S
さんも入居している。通所後は、食事や入浴、排泄などに介助が
あり、夜は2時間おきに見回りがあります。
体調が良くない、通所休みの時はヘルパーさんがついてくれ
ます。卒後16年続いているのは信頼関係かな～

生活介護で日中活動



* 家賃・光熱費・食費等、年金と特別障害者手当で暮らしています。

共同住宅(シェアハウス) (30～40代 男性3人・女性3人)
重度訪問介護 540 時間/月 生活介護(2F)へ週5日通所
週末に実家に帰ったり、短期入所利用の方もいます。
日中は各自にヘルパーがつきますが、夜間は2名
訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療を利用しています。
課題:医療的ケアが必要になったら?

* 共同住宅チセピリカ

問い合わせ先→【090-5073-4670】

腸閉塞・イレウスとは

天使病院小児外科医師 大場 豪 先生より

腸閉塞・イレウスってどんな病気？

口の中から肛門までは一本の筒状の管になっています。もちろん、途中でその筒は膨らんだり蛇行したりしますが、一本の筒状の道であるといえます。胃腸は蠕動(ぜんどう)といって常時動いているので、食事をとると食べたものはこの筒状の道の中をベルトコンベアーのように運ばれていきます。

腸閉塞・イレウスは、このベルトコンベアーのトラブルで食べ物や消化液が流れなくなってしまう病気です。

ベルトコンベアーで物が運ばれなくなる原因を考えてみましょう。

例えば、ベルトコンベアーの途中を遮断ネットなどで通れなくしてしまいましょう。

運ばれてきたものはネットに引っかかり、それより先に流れなくなります。

これは、ベルトコンベアー自体は故障していませんが、動いても有効に物を運べていない状態といえます。ネットを取り除けば改善されます(=物理的な要因)。

また、そのほかの原因として、経年劣化で動力が低下して可動力が落ちてしまったというのはどうでしょうか。これは、ベルトコンベアーそのものが動かないことでもものが運ばれない状態(=機能的な要因)です。

これを腸にあてはめて考えたとき・・・

○腸管内の物理的な要因による通過障害

腸閉塞

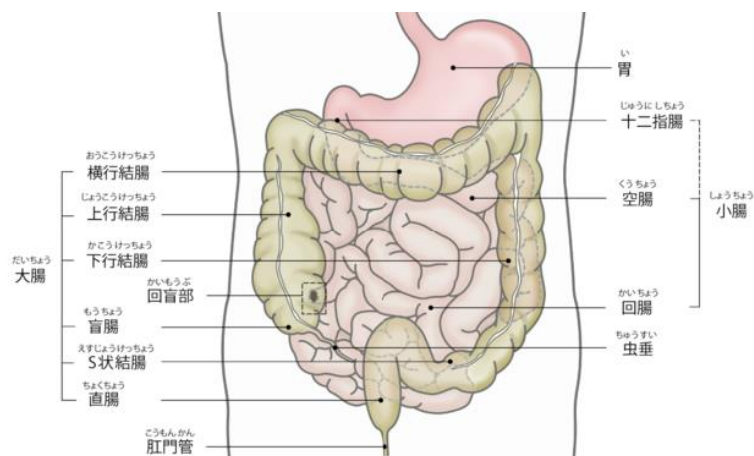
- ・がん等の腫瘍による詰まり
- ・便秘
- ・異物誤飲
- ・腸捻転

※血流障害を伴う腸閉塞は絞扼性(こうやくせい)腸閉塞といわれ、緊急手術が必要

○腸管の動きの障害による機能的な通過障害

イレウス

- ・手術直後
- ・重症感染症 } 一般的
- ・腸管機能が低下しているところに水分不足
- ・腸管運動を悪くする場合がある抗けいれん剤などの副作用 } 重症児者に比較的多い



補足

元々は腸閉塞とイレウスは同じ病気として取り扱われていました。腸閉塞とイレウスの定義が明確にされたのは近年のお話です。そのため、医療の現場ではまだまだ混同して使用されているのが現状です。

◎重症心身障害児者に特徴的な要因

便秘

排便しきれず、徐々に便が貯留することで腸閉塞になることがあります。筋緊張の異常で有効な腹圧がかけづらい、臥床が多いため運動不足になりやすい、排便習慣の確立が難しいなどが原因です。また、摂食機能の低下による食物繊維の不足や、抗けいれん薬の副作用も要因になります。

空気嚥下

空気を飲み込むことが習慣となっていることがあります。これが増悪し、慢性化してしまうと腸が常に拡張した状態となります。拡張が強い状態が続くと腸管運動の機能が低下してイレウスとなることがあります。

十二指腸通過障害(SMA 症候群)

十二指腸はもともと、大動脈とそこから分岐する腸を栄養する血管の間を走行している臓器です。極端な痩せに強い側弯が加わると、十二指腸がこの血管同士に挟まれて通過障害を起こすことがあります。

◎腸閉塞・イレウスの症状は？

便やガスが出なくなります。そのため、腹部が膨満し、嘔吐や腹痛が出現します。

腸閉塞の場合、腸は頑張っているため、腸の動きにあわせて痛みが出現します。これは蠕動痛(ぜんどうつう)といって、痛みには波があることが特徴です。ただし、絞扼している場合は持続する激しい痛みとなることが多いです。

一方で、イレウスの場合は比較的痛みは弱いとされています。

重症心身障害児の場合は本人からの訴えがわかりづらく、また言語によるコミュニケーションも困難なことが多いため、発見が遅れることが少なくありません。医療者側からみても診察の体位が取りづらいため、画像所見などをあわせて慎重に診断をすすめていきます。普段介助している患者家族の「普段と違う」という訴えから発見されることも多いです。

◎治療法として

原因を検索し、それに合わせた治療を行います。便秘の場合は排便や浣腸などで硬くなった便を取り除きます。SMA 症候群では体位の工夫や腸管運動改善薬を使用しますが、それでも改善しなければ手術を行います。絞扼している場合は緊急手術の適応です。

麻痺性イレウスでは感染が絡んでいる場合はその治療を行うとともに、脱水の補正をしつつ、腸の拡張が強い場合は鼻からチューブをいれて持続的に減圧することがあります。

食事は絶食とし、回復にあわせて早期に再開を検討します。

◎重症児者の腸閉塞・イレウスを予防するために

体位をとることが可能であるなら座位や上半身の挙上、下肢運動などは腹圧の改善につながります。腹部のマッサージも有効です。また、食物繊維の摂取や水分の確保も大切です。抗けいれん薬は大事なお薬なので中止することは難しいと思いますが、便秘傾向がある場合は腸管運動改善薬などを追加処方することで改善が得られることがあるため、主治医の先生と相談しましょう。

自覚症状や腹部所見がわかりづらいという特殊性があるため、いつもと異なる不快な表情が続く場合や、筋緊張が強い場合は受診を検討してください。

<編集 猪狩 記>



息子と共に楽しみながら

小山内 淳子

<息子 ^{やまと}大和 3歳 札幌地区>

私の息子は大和と言います。2019年6月に生まれ現在3歳です。
産まれてから18トリソミーと分かり、自発呼吸が難しいためすぐに人工呼吸器を使用し始めました。
入院中に起こった心肺停止、サイトメガロウイルス感染や、気管切開と心臓の手術など、思い出すと辛くなることもあります。山あり谷あり共に過ごしてきて、辛い思い出以上にここまで育ててきて嬉しい出来事も多く、息子はかけがえのない家族であると感じています。

「障害があっても育てていく」と決めていた私達夫婦は、出生前検査はしていませんでした。

妊娠中、心室中隔欠損や発育不全、羊水過多と今思えば、18トリソミーの合併症だったなと思います。その頃は医師から決定的なことも言われていなかったことや、何らかがあるということを打ち消したい気持ちが大きかったのだと思います。

緊急帝王切開で出産し、面会ができたのは出産から6時間後でした。医師より、18トリソミーであると告げられ、*NPPVを装着し、か弱く泣く姿が忘れられません。*TPPVで自宅生活している子の存在を知っていたことや、稲生会でそういった子のサポートをしていることを知っていたため、退院後何かあれば助けてもらえると漠然に思っていました。

実際6ヶ月の時から、稲生会にはお世話になり、自宅生活を整えて行くことができました。

2年の育児休暇を経て私は看護師に復職し、息子は2歳から児童発達支援や日中の短期入所を利用しお友達ができ、自分も仕事に行くことで社会とのつながりを感じ、仕事をすることでリフレッシュしながら育児ができていると思います。

頼る親が近くにいない私たちにとっては、今の生活ができるのは支援者の皆さんのおかげだと思っています。今年に入ってからは、体調を崩すことが多く、臨時で訪問診療を利用していますが、本来であれば病院に子どもを連れて行くであろう事柄も、自宅で診察を受けることができるその環境に本当に感謝しています。

できないことがある中でも、一緒に旅行したり、できるスポーツをしたり息子に合わせて家族で楽しんでいきたいと思っています。

これからも、支援者の支援を受けまだまだ成長して行く息子の今後を楽しみながら生活していきたいと思っています。

*NPPV→鼻マスク式人工呼吸器

*TPPV→気管切開下の人工呼吸器



在宅部会

そっち

こっち

釧路・根室地域に医療型施設がないので、医療的ケア児者・重症児者への総合的な支援を行える所がありません。

医療に関しても、総合病院（日赤）の小児科に通院していましたが、担当医師の退職により成人は診れないとのことで、数年前に同院内の内科に移りました。

今度は、市立釧路病院で行われています（他病院などへ）。生まれた時から診てくれてたのに成人になって突然診れませんと言われ愕然としています。

他の地域での病院は、どのような態勢ですか？

<根釧地区>

小児医療から成人医療への移行問題、他の地域では？

トピックス

医療的ケア及び医療的ケアスコアについて（医療的ケアの新判定スコア）

医療的ケア(診療の補助行為)	基本スコア		基本スコア	見守りスコア			見守りスコアの基準(目安)	
	日中	夜間		高	中	低	見守り高の場合	見守り中の場合
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 注)人工呼吸器及び括弧内の装置等のうち、いずれか一つに該当する場合にカウントする。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	直ちにはないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合(1点)
2 気管切開の管理 注)人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。(人工呼吸器10点+人工呼吸器見守り0点+気管切開8点)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発呼吸がほとんどない等ために気管切開カニューレ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(2点)	
3 鼻咽頭エアウェイの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	上気道狭窄が著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちに対応する必要がある場合(1点)	
4 酸素療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる場合(1点)	
5 吸引(口鼻腔・気管内吸引)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により吸引の実施が困難な場合(1点)	
6 ネプライザーの管理	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
7 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃腸腸管、腸瘻、食道瘻		<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある場合(2点)	
	(2) 持続経管注入ポンプ使用		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある場合(1点)	
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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)	
9 皮下注射 注)いずれか一つを選択	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により皮下注射を安全に実施できない場合(1点)	
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある場合(1点)	
10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む) 注)インスリン持続皮下注射ポンプと持続血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある場合(1点)	
11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある場合(2点)	
12 導尿 注)いずれか一つを選択	(1) 利用時間中の間欠的導尿		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(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)		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある場合(1点)	
13 排便管理 注)いずれか一つを選択	(1) 消化管ストーマ		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある場合(1点)	
	(2) 摘便、洗腸		<input type="checkbox"/>	5点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(3) 洗腸		<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
14 痙攣時の座薬挿入、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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3点	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	痙攣が10分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い場合(2点)	

14項目の基本スコアと見守りスコアの合計が医療的ケアスコアとなります。

【※追加項目→9、10、14 点数変更(要件変更を含む)→1、4~7】 *令和3年3月改定 厚生労働省資料より

医療的ケア、内容の一部追加など再確認!!

令和3年度障害福祉サービス報酬改定により医療的ケアのスコアを見直すとともに、新たに「見守りスコア」が設定されました。新たな判定スコアを用いた医師の判断を活用することにより、これまで自治体で障害児として判定が難しいとされた NICU 等から退院直後の乳児期にも障害福祉サービスの支給が可能になりました。



楽しかったよ

訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■藤渡 理恵さん(35歳本人)
令和4年9月5日逝去<根釧地区>



訃報

慎んでご冥福をお祈りいたします。

■長谷川 晴代さん(52歳本人)
令和4年11月9日逝去<帯広地区>



お母さん、準備早〜く〜

日々の喜怒哀楽が
ゆたかさかもしれな
いネ

教育の場は未来の扉

特別支援教育の充実を願い道教委へ要望

令和4年10月、北海道重症心身障害児(者)を守る会から北海道教育委員会教育長へ要望書を提出しました。

主な内容

- 全ての子どもたちが健康的に学べる教育環境の整備
道内各地の特別支援学校の狭隘化改善を地域の事情に応じて進めてください。
- 身近な地域における教育の保障
道内には特別支援学校から遠隔地に暮らし、訪問教育を選択せざるを得ない重症児がいます。また、通学の際は保護者の送迎が求められ、家族の体調や事情で通学できない等の問題があります。
教育保障の上からも通学支援等の環境を整えてください。
- 医療的ケアが必要な児童生徒への支援
医療的ケアが必要な特別支援学級や特別支援学校への看護師配置のために、各自治体と連携し対策を進めてください。
- 教育と福祉による連携支援
道内の一部を除き、重症児者の放課後や卒後の居場所とする社会資源が不足しています。教育と福祉の連携による課題改善を進めてください。



会費納入にご協力を

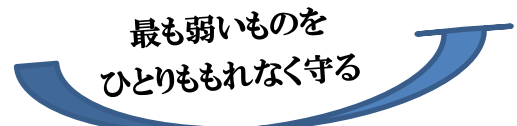
会員の皆さまからの会費は貴重な活動源です。
早期納入へのご協力を宜しくお願いします。
(7月末の議案書送付の際に振込用紙を同封)
又、住所・所属の変更(在宅から入所等)の際は事務局へ連絡をお願いします。<北海道守る会事務局>

*ハイブリット

→対面とリモートの双方で

今後の予定

- 1/28(土) 全国守る会運動推進委員会<ハイブリット>
- 2/16(木) 北海道守る会拡大理事会<ハイブリット>
- 3/24(金) 全国守る会運動推進委員会<ハイブリット>
- 3/25(土) 全国守る会支部長会議<ハイブリット>
- 3/26(日) 札幌地区守る会研修会(社会福祉総合センター)
テーマ(仮)「話しませんか きょうだいのこと」



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/>

(HPに「ほどこらせ」が掲載されています)

*ほどこらせのページで検索

<会費>

■正会員 10,400円

■賛助会員 7,000円

(全国守る会会報両親の集い 500円を含む)

編集後記

両親の集い先月号で「心」に「受け入れる」と書いて「愛」となる・の文章が目に残りました。
愛するわが子のためにとの思いは、本当に子ども心を受け入れているだろうか。親としてのテーマです。
降る雪に、時の流れと新しい年への希望を重ねる季節到来です。
ご多忙の中、寄稿してくださいました皆様にご心より感謝申し上げます。
(太田記)

<☎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・大内美穂・時崎由美・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。