重症心身障がい　在宅支援センター
GNA みらい
平成28年9月発行
第3号

「もし災害が起こったら」を考えましょう！

◆在宅で人工呼吸器を使用している家庭で必要と思われる準備

・充電型吸引器の準備
・足踏み式等非電源吸引器の準備
・蘇生バックの準備・置き場所の確認
・蘇生バック・使用方法の確認と練習
・内部バッテリーの準備
・外部バッテリーの準備
・外部バッテリーの確認（日頃より十分に充電されているか）
・外部電源の確保・発電機の準備
・外部電源の確保・シガーソケットからの供給

（参考文献：平成24年3月　東京都福祉保健局　東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針）

まずは在宅で停電直後を乗り越えるためにも、事前の準備が大切です。

●電力会社・消防署へ連絡
●医療機関との連絡方法の確認
●普段から地域の防災訓練に参加する

普段から地域と交流することで、緊急時にもスムーズに対応できます。

◆救急サポートネットワークの構築が大切です

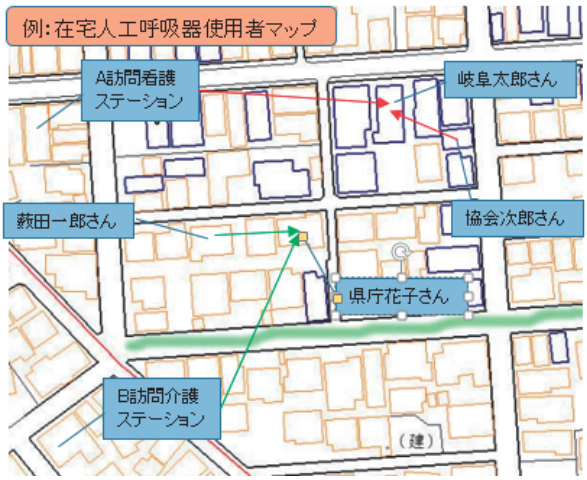
救急サポートネットワークとは…
災害時に備えて、身近なご近所さんなど、支援を求めやすい仲間を増やすことで、緊急時の協力体制を整えることをいいます。
地域の人に要介護者がいることを知ってもらうことで、迅速な救援や安否確認につながります。

（サポートメンバーの例）
友人、親戚、近所の方、一緒に仕事している人
多くの時間を一緒に過ごす人　家族会やその他の会のメンバー
お子さんの友人のご家族や地域の知人（町内会、民生委員、自治会、子ども会）
お寺、神社、協会

～救急サポートネットワークを構築するためのポイント～

①3名以上のサポートメンバーを選びましょう。
災害時においては、予想もつかない事態に巻き込まれることがあります。普段から親身にしている介護者だけでは救助が遅れることもあるため、複数名の方に協力を依頼しましょう。

②サポートメンバーは、できるだけ普段生活している地域の中から選びましょう。
緊急時に、すぐに助けを求められるよう、身近な人を選びましょう。普段から多くの人と関わることで、お子さんの状況・状態を知っている人を増やしていくことが重要です。



右記のようなハザードマップを個人単位または、地域単位で作成され、その情報が共有されていることが大切です。

（参考文献：独立行政法人　国立国際医療研究センター　障がいを抱え特別な支援が必要な子どもとその家族のための緊急時対応準備マニュアル）

新着情報！

岐阜地区　岐阜県総合医療センター「すこやか」開設

重症心身障がい児施設「すこやか」は、岐阜県の基幹病院である岐阜県総合医療センターに併設し、平成28年3月にオープンした重症心身障がい児のための入所施設です。入所される重症心身障がい児が生活の場として健やかに成長され、また在宅で生活される重症心身障がい児・者や保護者を温かく支援する施設を目指します。

①岐阜県総合医療センターが有する高度で専門的な医療機能を活用し、濃厚な医療的ケアを要する重症心身障がい児に対して専門的な医療型入所を行ないます。（長期入所）
②NICU等における長期入院児の在宅医療への移行を支援します。（在宅移行支援）
③在宅移行に向かうご家族に障がい受容と養育を援助するための在宅療育指導を行います。（教育入所）
④在宅で重症心身障がい児・者を養育するご家族等の精神的・身体的負担の軽減を図るため、レスパイトケアを実施します。（短期入所）
⑤地域の医療機関や福祉施設と連携し、重症心身障がい児に関する医療・福祉の充実、質の向上に貢献します。（医療連携・福祉連携）

お問い合わせ　☎058-246-1111（代表）

超重症児の判定基準
（6ヶ月以上継続する状態の場合にカウントする）

呼吸機能	
1. レスピレーター管理	10
2. 気管内挿管、気管切開	8
3. 鼻咽頭エアウェイ	8
4. O2 吸入またはSpO2 90%以下が10%以上（ナインスピロンによる場合）（加算）	5 3
5. 1回／時間以上の頻回の吸引（または8回／日以上の吸引）	8 (3)
6. ネブライザー　常時使用用（またはネブライザー3回／時間以上使用）	5 (3)
食事機能	
1. IVH	10
2. 経管、経口全介助（胃瘻、十二指腸チューブなどを含める） 消化器症状の有無 姿勢制御、手術などにもかかわらず内服剤で抑制できないコーヒー様の嘔吐を伴う処置	5 5
他の項目	
1. 血液透析	10
2. 定期導尿（3回／日以上）、人工肛門（各）	5
3. 体位交換（全介助）、6回／日以上	3
4. 過緊張により3回／週の頻時薬を要するもの	3

中濃地区　中濃厚生病院　短期入所　受け入れ開始

・医療型短期入所：空床利用　日中・ショートステイ
・対象：年齢制限なし
　　区分制限なし（超重症児者・準超重症児者の利用も可）
　　原則ベット上または車いすの生活が主になる方
・利用日：原則平日のみ利用可　祝祭日に関しては要相談
・利用時間：要相談
・部屋：個室
・現在はまだお楽しみ会や誕生日会など療育的な行事はありません。
・送迎はありません。
・受付：1カ月前の1日から短期入所の予約受付を開始（1日が土日・祝日の場合は次の平日に受付開始）。
・受付時間：平日8：30～17：00

お問い合わせ　☎0575-22-2211（代表）

西濃地区　地域生活支援事業　（有）チェントロ・マンマ　　ドルチェ　ヴィータ

看護師増員にて18歳以下も受け入れ可能になりました。
医療的ケアのある障がいのお子さんも受け入れています（重度心身障がい児者円滑利用の受給者）

実施地域　大垣市、養老町、垂井町、神戸町、輪之内町、に在住の受給者

サービス内容①日常生活支援（食事介助・PTによる機能訓練・身体介護・口腔ケア・足浴）
②日中活動（音楽療法・動作法・リラクゼーション・ストレッチ運動・外出活動（近隣散策）
アロマセラピー）
③レクリエーション（毎日カリキュラムが決まっています）
④更生相談　医療、福祉、生活の相談等
⑤健康指導　健康チェック、健康相談

お問い合わせ　☎0584-77-7888

新事業等の掲載をご希望の方は、「みらい」までお問い合わせください。058-275-3234

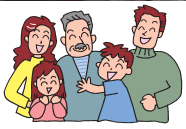
好評！家族交流会

各地区のみなさんのご協力により、たくさんの家族交流会を開催することができました。多くの参加してくださった方々本当にありがとうございました。

岐阜地区

平成28年2月28日
ふれあい福寿会館にて開催しました。

春のような暖かな日に19組のご家族が参加してくださいました。幅広い年代の家族の皆さん、福祉や医療に携わる関係者とが、顔を見合わせ交流できることで充実した時間を過ごすことができました。



中濃地区

平成28年3月27日
美濃加茂市生涯学習センターにて開催しました。

14組のご家族が参加してくださいました。食事の感覚について学べたり、ギター演奏に合わせてみんなで歌ったり、お遊戯をしたりとイベント盛りだくさんで楽しく過ごすことができました。

飛騨地区

平成28年6月26日
高山市役所国府支所にて開催しました。

16組のご家族が参加してくださいました。飛騨地区で利用できるいろんな情報を学ぶことができました。これからも、それぞれの思いを少しでもみんなに話し分かり合える会にしていきましょう！

平成27年度家族交流会開催報告

日にち	地区	家族数	参加人数	会場
H27.6.7	飛騨	20	59	高山市総合福祉センター
H27.7.5	中濃	17	57	わかくさプラザ（関市）
H27.10.17	西濃	11	49	中川ふれあいセンター（大垣市）
H27.11.1	東濃	26	82	土岐市総合福祉センター
H28.2.28	岐阜	19	66	ふれあい福寿会館
H28.3.27	中濃	14	61	美濃加茂市生涯学習センター

平成28年10月22日（土）西濃地区家族交流会開催予定

詳しくは、ちらし、またはホームページでご覧ください。

多くの家族・関係者の方の参加をお待ちしています！！

きらり☆発見　アイデア在宅生活

今回も在宅で生活されている家族の人のアイデアを教えていただきました！
みなさん、いろんな工夫をされているんですね！ぜひご活用ください(^o^)

吸引チューブ収納方法

ポータブル吸引器を持ってお出かけ時の便利グッズとして鮫島さん（飛騨市在住の障がい児の親）が、ペットボトルと市販のペットボトルキャップを使用し作成されました。
吸引チューブとストロー口がカチッとピッタリはまります。吸引チューブと吸引器のホースを外す必要がありません。
チューブ入れ箱が不要になり、とっても便利！

改造下着（ロンパス風）の作成方法

子ども用ロンパスはあるけど、大きくなるとないのよねー(T_T)という方に、大きくなったお子様用のロンパス実際作成し使用されている方より教えていただきました。
ぜひ作ってみてくださいね！

写真Aの作成方法

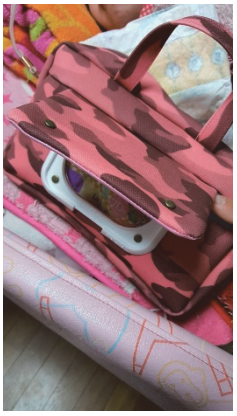
① 下着の下（お尻側すそ）に付ける生地の作成。生地を15cm×30cm位を2枚用意して合わせて縦側を縫う。ひっくり返して端の処理をする。
② ①の生地の端にスナップテープの1枚（スナップが凸）を縫い付け、もう1枚（スナップが凹）を下着の前側の裾の真ん中に縫い付ける。
③ ②のテープのついてない方を下着の後ろ側裾の真ん中に縫い付ける

作成者：勝田さん（飛騨市在住の障がい児の親）へのインタビュー
改造下着（ロンパス風）を作るきっかけ

ロンパスの下着は一般的に90.95センチサイズ（3歳くらい）までが主流。
脳性まひの娘は抱っこしたりすることが多く、おなかが出てしまうことを防ぎたくてサイズアウトしてもロンパス型の下着を必要としました。
障がい者の洋服を販売しているお店をネット検索しましたが、大きくなればなるほど価格も高くし、正直あんまりかわいくない…なのに1枚2000円以上する下着もあるんです。
そんな時ふと思い立って自分で作成してみました！
初めは15センチ×30センチくらいの布を取り付けホックで止める（写真A）という方法で作成しました。
後からお友達に下着のシャツとパンツを縫い合わせて作る一見ロンパスに近い形の改造下着（写真B）を見せてもらい、作成してみました。かわいい下着を着せられるのはうれしかったです！
なんといっても簡単に（特に写真Aの作成方法）作れちゃうので、愛用しています。

便利グッズご紹介！　おでかけに便利！　ビタット付きおむつポーチ

枕元等で使いやすい様にオムツとお尻拭きが一緒に入るポーチです。
オシャレな柄で生地もしっかりしています。
くわしくは、「みらい」までお問い合わせください！

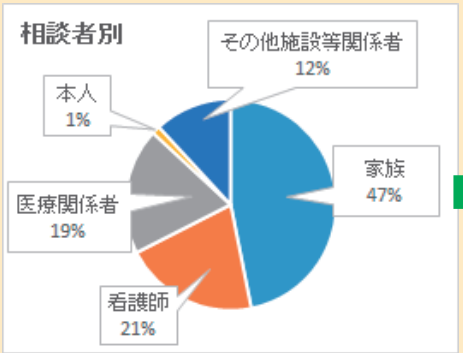


「みらい」は、こんな活動をしています！

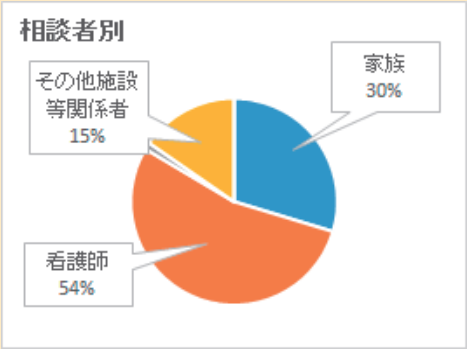
現在の相談件数状況

平成27年度相談件数　**150件**（H27.4～H28.3）
平成28年度相談件数　**91件**（H28.4～7　累計）

平成27年



平成28年



相談内容別	H28.4～7
①家族支援	12件
②在宅生活相談	17件
③紹介希望	8件
④連携	2件
⑤教育指導依頼	15件
⑥同行訪問	6件
⑦出前講義	13件
⑧制度	4件
⑨その他	9件
⑩カンファレンス	5件

昨年度は半分が家族の方からの相談でした。家族支援や在宅生活についての相談が主な内容でした。今年度、現時点では看護師からの相談が増加。新規に小児の障がい児受け入れ時に伴う相談や講義依頼、同行訪問が主な内容です。

相談支援（具体例）

家族

・出生後、NICUから退院するんだけど、漠然と不安で・・

まず、お話を聴き、問題点を一緒に考えました。退院に向け、病院と連携し合同カンファレンスを何度か開きました。
無事退院され、その後も継続的にフォロー中です。

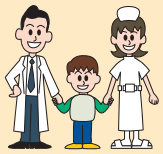
訪問看護ステーション

・今後、重症心身障がい児者の方も利用してもらいたいが、スタッフが障がい児者のケアに自信が持てない。支援してもらえないだろうか・・

現在、数件の訪問看護ステーションに「みらい」専任者が出前講義や同行訪問など段階的に支援しています。

シラバス

回	内容	学習要項
1	小児の発達　小児看護	小児は新生児期から思春期までと年齢層が幅広い。正常な子どもの発達段階をとらえ。小児看護の基本について学ぶ
2	重症心身障がい児とは 観察のポイント	重症心身障がい児の特徴を学び、観察のポイントについておさえる。同時に正常から逸脱している特徴を子どもの正常と理解できる視点を養う
3	子どもの権利 倫理	子ども権利について学ぶ。学習者のもつ倫理観をもとに障がい児のケアを実施する看護者の倫理観を養う
4	重症心身障がい児のケア フィジカルアセスメント	重症心身障がい児の基礎的疾患と現象より、関連図を作成しアセスメントを行う 看護過程の展開のプロセスを踏まえケア計画の立案を行う ケアの方法について実技を実施
5	家族支援 家族へのかかわり	家族看護の視点より、重症な子どものいる家族を理論的に考える。 家族の発達段階をとらえ家族役割構造モデルを用いて家族について学び、家族への支援方法の学ぶ
6	事例展開	学習者が提供する事例を用いて、子どもの看護過程および家族看護を展開する。



病院

・短期入所開始にあたり、新しく始まる病棟スタッフへの教育をお願いしたい。

現在1つの病院で「みらい」専任者が家族共に安心できるまで継続的に支援しています。

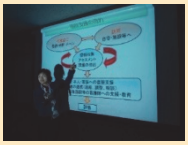
ケース会議の開催

在宅では、一人の利用者さんに多くの関係者が携わっています。本来、その関係者の方たちが連携をとり、方向性などを統一することが、より利用者さんが充実した生活を送れるようになることにつながると考えています。実際は利用者さんが多くの関係者と一つ一つ調整されていることが多いのが現状です。この現状を改善するために「みらい」は、一人の利用者さんに関わる関係者が集まる『ケース会議』を必要時に開催しています。その都度、関係者が集まったり、利用者さんも含めて話し合ったりすることで、方向性が統一され、連携不足によるトラブルを極力減らすことにつながると考えています。
ケース会議だけでなく、多職種との連携を希望の方は、ぜひ、みらいまでお問い合わせください。

例えば‥
・退院前の病院と在宅関係者（主治医・病棟看護師・訪問看護・訪問介護・訪問リハビリ・MSW・地域の消防職員など）
・在宅で利用しているサービス関係者（訪問看護・訪問介護・支援相談員・利用者の地域の市職員など）

研究会にて発表

2016年2月14日（日）
桑名市民会館にて、東海三県小児在宅医療研究会が開催され、重症心身障がい在宅支援センター「みらい」の取り組みについて発表しました。



募集しています！

●在宅生活アイデア募集！
在宅生活をしていく間に、工夫された方法・用品があれば、ぜひ教えてください。あなたの貴重なアイデアを広めるため、「みらい」で活用させてください。機関誌等にも掲載していきます。

●リサイクルできる用品はありませんか？
子どもが大きくなったから、サイズが合わなくなったけど、捨てるのもったいないわ～、だれかに譲ってもいいわ！という用品があれば、ぜひ「みらい」までご連絡ください。
（バギー・ベッド・衣類・小物・ご自分で工夫された用品など）
＊今後ホームページにて随時紹介していき、希望される方にお譲りしていくようにと、企画中です＊

●お手伝いしてくださる方募集中
定期的に家族交流会を開催していますが、お手伝いしてくださる方を募集しています。駐車場での誘導や会場準備など簡単なお手伝いです。やってもいいかも～という方はぜひお気軽に「みらい」までお電話ください。お待ちしております。

作　小島美樹子

編集後記
皆様のご協力で、第3号を発行することができました。今後ともご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

お問い合わせ　在宅支援センター「みらい」
☎058-275-3234
E-mail　mirai@gifu-kango.or.jp
ホームページアドレス　http://zaitaku-mirai