



重症心身障がい 在宅支援センター



平成30年1月発行

第6号

明けましておめでとうございます  
本年もよろしくお願ひいたします

2018

新春



## 大好評！家族交流会 たくさんのご家族にご参加いただきました！！

今回は、29年度の岐阜地区・西濃地区・東濃地区の家族交流会についてご紹介したいと思います。参加された方々の率直なご感想、ご意見をアンケート方式で伺っております。お寄せいただいたご意見を参考にして、今年度は、開催日を春、秋を中心にしました。場所は、可能な限り、前年度とは違う市町村で行うようにしました。また話しやすい雰囲気作りのため音楽を流しながら風船やサイコロなどゲームを取り入れました。今後もより参加者に必要とされる交流会にしていきます。

### 岐阜地区

◆平成29年7月17日(祝日)  
県民ふれあい会館にて開催し、23組のご家族を含む総勢78名の方が参加されました。

「風船回してインタビュー！」のコーナーでは、楽しい雰囲気の中、みんなで質問し合ったり語り合いました。



長良特別支援学校の山口先生に岐阜県の特別支援学校について詳しく講演していただきました。



シティタワー診療所の島崎先生に在宅医療について経験談を交えて講演していただきました。



看護学生たちがボランティアでお手伝いしてくれました。



### 岐阜地区家族交流会に参加された方のコメント

- ・とてもたのしかった。
- ・行政の方のお話も聞きたいです。
- ・たくさんの人と交流できる時間があることは良いですが、さらに知りたいことと要望が次につながるようになると良いですね。
- ・はじめての参加で緊張しましたが、声をかけてくださる方がいて楽しく参加できました。頑張っているのはうちだけじゃないと勇気をもらえました。本当に参加してよかったです。
- ・継続してお願いします。



## 西濃地区

◆平成29年10月1日(日)  
大垣市青墓地区センターにて開催し、12組のご家族を含む総勢46名の方が参加されました。

東濃地区で活動されている、はねっこの栗木さんに「口腔ケア」について講演していただきました。講演後それぞれのお子さんの所で個別にアドバイスもしていただきました。



岐阜県総合医療センター重症心身障がい児施設長の長澤医師に「すこやか」について講演していただきました。



今回も風船を回して、質問したり、自分の話をしたり、楽しく充実した時間を過ごせました。

ご兄弟のお相手はばっちり！  
教師志望のボランティア学生たちが遊んでくれました。



### 西濃地区家族交流会に参加された方のコメント

- ・このまま続けていってほしいです。
- ・今回初めて参加させてもらいましたが、とても参考になることを学べ、これからも続けてほしい。
- ・小さいお子さんが多かったので、もう成人だけど、まだまだ先輩の話が聞きたい。
- ・今回とてもためになったので、今後も今日のような感じでお願いします。
- ・若いお母さんが多かったので、もっと先輩お母さんのご意見もうかがえたらなーと思いました。
- ・とてもいい時間をすごせました。次回も楽しみです。
- ・小さい子がたくさんいらっやってかわいかったです。
- ・同じような症例のお子さんの話が聞いてよかった
- ・楽しかった。出掛ける準備をもっとちゃんとすればよかった。
- ・口腔ケアの講演は初めて聞いたのですが、同じようなことで悩んでいる方が多いんだなと感じました。
- ・近くに訪問してくれる口腔ケアの方がほしいです。
- ・ゆっくりした雰囲気楽しかったです。ありがとうございました。
- ・今回すこやかの話と口腔ケアの話はものすごく良かったです。
- ・学生さんが兄弟のお世話をしてくれて助かりました。ものすごく喜んでました。
- ・マッサージのやり方、口腔ケアの大切さがよく分かったし、明日から実践しようと思えました。



毎年、新たにご家族が参加され、徐々にネットワークが広がっています。

### 家族交流会地区別参加家族数 (うち新規参加家族数)

	H27年度	H28年度	H29年度
岐阜地区	20組	15組(8組)	23組(3組)
西濃地区	11組	13組(7組)	12組(6組)
中濃地区	15組	13組(4組)	H30.3月予定
東濃地区	26組	26組(15組)	23組(9組)
飛騨地区	22組	16組(7組)	19組(5組)

重症心身障がい児者家族交流会は、平成27年度から開始されました。各地区によって、子どもと楽しく遊ばれたり、何かを学びたかったり、みんなと話せる時間を増やしたかったりと、やりたいこと、雰囲気も様々ですが、各地区とも家族交流会が充実した時間になるよう、地域性・要望等を考慮しながら、今後も進めていきたいと思えます。

## 東濃地区

◆平成29年11月5日(日)  
ウェルフェア土岐にて開催し、33組のご家族を含む総勢67名の方が参加されました。



マイクをむけられて、ちょっと緊張(汗)でも、楽しかったね(\*^\_^\*)



エンジェルの会の方ご協力ありがとうございました



ご家族のお父さんの生演奏に合わせて、歌を皆で歌ったり、大きなパラシュートで風をいっぱい楽しめたね！みんなで盛り上がりました(\*^\_^\*)



マジックショー&腹話術！



恒例のサイコロトークで、みんなと和やかな雰囲気です。



### 東濃地区家族交流会に参加された方のコメント

- ・たくさんの方に支えていただいていることがとてもうれしく思いました。これからも頑張れそうです。
- ・とても楽しい時間を過ごさせていただきました。ありがとうございました。
- ・子どもが楽しかったので、これからもレクリエーションをはさんでもらうとうれしいです。
- ・毎年続けてください。なかなかこういう機会が少ないので...
- ・元気になる会だったと思います。
- ・いつも楽しませていただいています。みらいさんに見守っていただける安心感が実感できます。
- ・ぜひ続けてほしいです。エンジェルの会の皆様ありがとう！一年に一回が楽しみです。
- ・ご飯の時間が長くかかってしまうので、ご飯を食べながら何かを見るというスタイルにいただけた方が気が楽です。
- ・とても楽しく過ごせましたが、新しく参加して下さった方とあまり話す時間がとれなかったのが、そこがもう少し何かできたら良かったかな。



岐阜・西濃・中濃・東濃・飛騨の県内5圏域で開催していますが、住んでいる地域以外の家族交流会への参加も大歓迎です！他の地域の方々と交流が新たな発見につながることもあります！お子様の体調や日時が合えば、どの地区でもお気軽にご参加ください！詳しくは、チラシ、またはホームページをご覧ください。

衣

# きらり☆発見 アイデア在宅生活



在宅で生活されているご家族から生活に役立つ便利なアイデア商品を紹介します。  
写真を参考に、自作してみてもいいでしょうか？作るの面倒くさいわっという方は、購入することもできます。  
購入方法は、「みらい」までお問い合わせ下さい(\*^\_^\*)

服も首元もおしゃれにしてみませんか？

## 気管切開カニューレどめ布テープ

気管切開のカニューレとマジックテープの接続部分が布で隠れ、肌に当たらないようにしています。  
マジックテープが肌に当たって、赤くなってしまふことを予防しています。



カニューレが隠れます。



肌にマジックテープが当たらないようにしています。



寒くなってきました。冬のおでかけ時に足元を保温するおしゃれなブーツはどうでしょうか？

## 防寒ブーツ

かかとを作っていないので、サイズ可変型。  
足首が伸びていても、曲がっていても、どんな状態でも大丈夫！がばっと開き、巻きつけるように装着するので靴の上からでも、装具の上からもそのまま履くことができます。



フード付き



裾にはゴムが入っているのでフットレストに引っ掛けて足が濡れるのを防ぎます!!



後ろ側で紐で結んで

紐なので、左右の支柱に跨ったり自由に調節可能です

## 車いすレインカバー

車いすに乗ったまま、上からかぶって装着。フードもついていると、小雨なら大丈夫。  
ゴムのシャーリングをフットレストにひっかけて後ろは紐でしるだけ。  
紐なので、自由に調節可能。  
車いすでも、バギータイプでもどちらでもOK！

これは学用品として、「特別支援教育就学奨励費」の対象となる場合があります。適応の有無については学校ごとに異なるので、各学校へお問い合わせください。

私たちが作りました





# きらり☆発見 アイデア在宅生活



ミキサー食って、どうなの？大変そう(汗)...  
でも、こんな効果があるんですよ！一度検討してみたいかがでしょう(\*^\_^\*)リスクも含めてお伝えします！

## 液体栄養剤の注入の欠点

- ・速く注入すると下痢になる(急激な液体負荷による下痢)、脈や呼吸が苦しそう(ダンピング症候群)
- ・実は経腸栄養剤は、栄養学的には不完全！最低限必要なものを足しただけのもの
- ・毎食毎食、同じにおい、同じ味。食事の楽しみが全くない

## ミキサー食注入のメリット

- ・下痢が防げるので、短時間で注入できる
- ・栄養がバランスよく摂れる
- ・食事を食べる喜び、作る喜びを感じられる

## デメリットはありますか？

- ・便秘になることがあります→適宜下剤等で調整します。
- ・ミキサー食を作る手間がかかります→その場合は1日1食分でも良いのです。
- ・カテーテルが詰まりやすくなったり、カテーテルの逆流防止弁が、ゆるくなる場合があります。



必ず医療機関に相談して検討していきましょう。



## 胃瘻からミキサー食を投与している方からのご意見

- ・栄養剤ではなく本来の食事をあげられることに対する満足感や、投与時間の短縮、便の性状の改善による介護労力の軽減でご家族のQOLが向上した。
- ・ミキサー食の使用により肌つやの改善、毛髪の変化(髪の毛の色が濃く太くなった)などの身体的な改善が見られた。
- ・栄養剤の時には反応がなかったが、食事(ミキサー食)を胃瘻から入れはじめたら、食事を準備している家族を目で追うようになった、口を開け閉めして食事を催促するしぐさをするようになった、普段の表情が豊かになったなどの変化が見られた。

栄養状態の改善だけでなく精神的な発達にもミキサー食は効果があるようですね！

引用・参考資料：神奈川県立子ども医療センターNST「胃ろうからミキサー食注入のすすめ」・長野県立子ども病院「経腸栄養・ミキサー食(小児)」

## — Topics☆トピックス —

### 平成29年度第1回 岐阜県小児在宅看護人材育成研修会が行われました。

今年も淑徳大学看護栄養学部地域看護学領域(千葉県)の谷口由紀子先生に依頼し、「退院支援加算と在宅移行支援のための基礎的知識」と「医療機関からの訪問看護と地域の看護師との看看連携」という二つの内容で、講義をしていただきました。グループワークが多い講義であるため36名の研修生が6グループになり行われました。同じ看護師ではあるものの、勤務先によって視点も異なり、病院、訪看、福祉施設など、それぞれの立場からの意見を伝えあい共有できた研修会になりました。



### 各自治体で医療的ケア児への支援が推進されます！

厚生労働省の調査により、全国で医療的ケア児は推定1万7千人(平成27年度時点)いと発表されました。また、医療的ケア児の人数は平成17年～平成27年の間で約1.8倍増加しており、厚生労働省から、各自治体に対し、医療的ケア児の支援を推進するよう要請されています。

#### 児童福祉法の改正 (平成28年6月3日公布)※一部抜粋

#### 第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

#### <具体的な支援の取組み(厚生労働省の方針)>

#### ○主に重症心身障がい児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保

- ・平成32年度末までに、主に重症心身障がい児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1か所以上に確保する。

#### ○医療的ケア児支援のための保健、医療、障がい福祉、保育、教育等の関係機関の協議の場の設置

- ・平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障がい福祉、保育、教育等の関係機関が連携を図るための協議の場を設ける。

※上記2項目については、市町村単独での確保が困難な場合には、関係市町村の協議により、圏域で確保することもできるとされている。

# みらいは身近な相談窓口です。今後もお気軽にご相談ください。

相談や指導は無料です

## ◆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す。退院に向け、病院や地域と連携し合同カンファレンスを開催したり、退院後も継続的にフォローをしています。ご希望にて自宅や病院までお伺いします。



## ◆病院・施設

重症児や子どもの看護についての教育をお願いしたいのですが…



病院や施設の看護師が、不安なくケアを行なえ、子どもに関われるように、依頼に応じて教育支援をしています。



## ◆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…



「小児看護」や「家族支援について」をシリーズ化した出前講習を実施しています。依頼に応じて、小児の訪問看護に同行し、自信が持てるよう指導を行なっています。



## 今年度最後の家族交流会が 中濃地区で開催予定です。

3月10日(土) 11:00~15:00  
可児市福祉センターで行われます。

お子さまの体調に合わせて、午前中だけでもお昼からだけでも参加できます。ぜひご連絡ください！

岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」主催

# 重症心身障がい児者 家族交流会

お弁当を食べながら情報交換  
楽しいおしゃべりタイム！

平成30年  
**3月10日(土)**  
11:00~15:00

お昼から参加  
昼まで参加もOK  
ですよ！  
自由参加

場所：可児市福祉センター  
〒509-0207 岐阜県可児市今渡682番地1

身障者用駐車場あります。  
休憩場所・オムツ替え場所・給湯室等の設備についてはお気軽にお問い合わせください。

参加される方はお弁当の有無も含め、平成30年3月2日までに下記の電話番号へご連絡ください

申込方法 ①電話 058-275-3234(電話受付 平日 9:00~16:00)  
②FAX 裏面をご利用ください  
③E-mail 裏面をご確認ください

岐阜県岐阜市後田町5丁目14番53号  
岐阜県岐阜市丸の内1番6番  
公益社団法人 岐阜県看護協会 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」  
E-mail mirai@gifu-kango.or.jp ホームページ <http://www.zaitaku-mirai.jp>

「みらい」専任者による「出前講習」を受講された訪問看護ステーションです。

**このはな訪問看護ステーション**  
住所：岐阜市此花町3-4  
☎：080-3521-5590

**国保白鳥病院訪問看護ステーション**  
住所：郡上市白鳥町為真1205-1  
☎：0575-82-3131

**岩砂訪問看護ステーション**  
住所：岐阜市長良2977-3-1  
☎：058-2338060

**けあびつと訪問看護ステーション**  
住所：岐阜市北一色9丁目17-12  
☎：058-215-8590

**訪問看護ステーション平成**  
住所：岐阜市八代1-3-3  
☎：058-215-6121

**つながる訪問看護ステーション**  
住所：岐阜市西中島4-2-8 1F  
☎：058-214-9077

**シルクケア岐阜訪問看護リハビリステーション**  
住所：岐阜市清本町10-20 TAKAMI1 3F  
☎：058-216-0310

**あるてあ訪問看護ステーション**  
住所：岐阜市六条南3丁目2-8  
☎：058-215-5751

**NPO法人 さぼてんの花**  
住所：愛知県一宮市木曾川町  
黒田八ノ通り112番地  
☎0586-64-9287



## 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」を活用してください。機関誌等にも掲載していきます。

### ●お手伝いして下さる方募集中

定期的に家族交流会を開催していますが、お手伝いして下さる方を募集しています。駐車場の誘導や会場準備など簡単なお手伝いです。ご協力いただける方は、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。

### 編集後記

皆様のご協力で、第6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。



挿絵 はれるさん

【お問い合わせ】 重症心身障がい在宅支援センター「みらい」  
【家族交流会申込】 ☎058-275-3234 E-mail mirai@gifu-kango.or.jp  
ホームページアドレス <http://www.zaitaku-mirai.jp/>

