

命きらめく きみの笑顔は 宝もの
富山県医療的ケア児等
支援センターだより

第2号 | 令和5年9月



富山県における医療的ケア児等 及びそのご家族への支援について

富山県厚生部障害福祉課長 河尻 茂明

近年、医学の進歩等を背景として、NICU(新生児集中治療室)等に長期入院した後も、引き続き医療的ケアが日常的に必要な子どもが増加しており、その実態も多様化しています。

こうしたことから、医療的ケア児等及びそのご家族の個々のニーズに応じ、医療、保健、福祉、教育、行政等の様々な関係機関が連携し、地域において適切な支援を受けることができる体制を整えることが重要な課題となっています。

こうした中、令和3年9月には、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与することを目的として、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。

この法律では、国や地方公共団体等が医療的ケア児及びそのご家族の支援を行う責務が規定されるとともに、都道府県知事が医療的ケア児支援センターを設置して ①相談支援に係る情報の集約や発信 ②医療的ケア児の家族等からのご相談に対する関係機関と連携した対応 ③医療、保健、福祉、教育等の関係機関にまたがる支援調整の中核的役割を果たすことなどが期待されています。

本県では、この法律の施行に先駆け、平成30年11月に富山県リハビリテーション病院・こども支援センター内に「富山県医療的ケア児等支援センター」を設置し、令和4年度には専門職員を増員するなどの機能強化を通じて、医療的ケア児等及びご家族に対する相談支援はもとより、医療的ケア児等コーディネーターをはじめとした支援人材の育成、情報収集や発信、地域における支援体制整備等に取り組んでまいりました。

また、医療、保健、福祉、教育等の関係機関が連携を図るための協議の場として、富山県自立支援協議会に「重症心身障害・医療的ケア部会」を設置し、地域における支援体制の現状共有や課題の協議を行うなど、関係機関の連携強化に向けた取組も進めています。

こうした取組を通じて、重症心身障害や医療的ケア児等及びそのご家族に対し、必要な支援が十分に行きわたり、障害の有無に関わらず地域で安心して暮らしていただくことのできる共生社会の実現に向け、引き続き、関係機関とワンチームとなって取り組んでまいりますので、皆様のご理解とご協力をよろしくお願いいたします。



2. 呼吸管理 ～排痰補助装置～

今回は、呼吸管理の中でも排痰処置についてご紹介しましたが、手技のみの呼吸介助や適切な体位を取っても排痰しにくい場合は、排痰補助装置を使用することがあります。今回は、代表的な装置をご紹介します。

お子さんの病態に合わせて主治医が判断しますので、家庭での使用は主治医に相談してください。

(1) 中枢側の排痰（気管や太い気管支など）向き

カフアシスト (MI-E)

カフアシストは排痰装置の中でも最も多く使われている装置です。マスクや気管内チューブを介して、肺と気管にゆっくり深く陽圧（吸気）をかけた後で、急速に陰圧（呼気）を加えることで、咳と同じ作用を作り、気道や気管支に溜まっている分泌物を排出させます。

胸郭の運動により、胸郭の発達を促すことも期待できます。



カフアシストE70
(フィリップス)
HPより引用



コンフォートカフ II
(カフベンテックジャパン)
HPより引用

パーカッションベンチレーター (IPV)

1 分間に 100 ～ 600 回の頻回で、強いジェット流と断続的な拍動による肺の振動とエアロゾルの加湿により、主に肺の奥の方の痰を気道に移動させ、排痰を促す装置です。

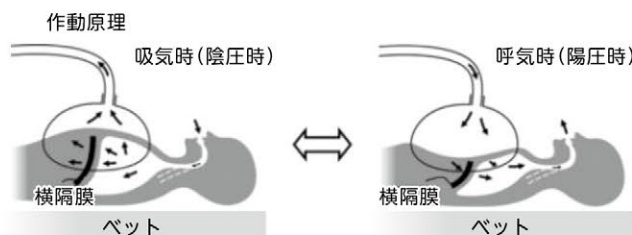


(パーカッションエアジャパン)
HPより引用

(2) 末梢の細い気管の排痰向き

陽・陰圧体外式人工呼吸器BCV (RTXによる排痰)

胸腹部に装着し挿管や気管切開することなく、生理的な呼吸に近い方法で換気を行う体外式人工呼吸器です。胸当てを胸腹部に装着し吸気だけでなく呼気の補助も行います。また振動と疑似咳で痰を出やすくします。IPV と比べて、体の末端部から心臓に血液が戻りやすくなる効果や、気道への負荷が少ないメリットがあります。



(アイ・エム・アイ株式会社HPより引用)

NPO法人 からと



● 事業内容

- 共生型放課後等デイサービス・通所介護
- 児童発達支援
- 多機能型（生活介護・自立訓練（生活））
- 相談支援事業（特定・一般・障害児）
- 射水市地域生活支援事業
- 福祉有償運送移送
- 子育てつどいの広場 など

● 住所

射水市太閤町4番地

● 電話

0766-56-6661

● スタッフ

児童指導員、看護師、
生活支援員など



医療的ケア児の活動は？

経管栄養や車いすが必要な方なども、富山型デイサービスを利用される様々な年齢や障がいのある方と一緒に、皆さん同じ空間でわいわいと活動しています。

バンド演奏やカメラ、ネイルアートなど、スタッフの個性的な得意技を生かした活動やイベントが盛りだくさんで、医療的ケアを受けている方も賑やかな雰囲気の中で楽しんでいます。

看護師は3名配置しています。医療行為だけでなく、生活するうえでの様々な場面に関わっており、スタッフ間のコミュニケーションも自然に生まれています。

大切にしていることは？

ここは家庭であり地域であり、医療的ケアが必要な方を含め誰もが心地よく過ごせるよう、今ある仕組みに当てはめて考えるのではなく、利用したい人の希望に合わせて形を考えるようにしています。支援する側は、音楽記号のフラット(b)のように、半歩下がることがモットーです。

今後について

医療的ケア児等コーディネーターが在籍しています。地域にいるコーディネーター同士で顔の見える関係で繋がり、連携を深めたいです。



障害福祉サービスの利用手続きは、お住まいの市町村障害福祉担当課へご相談を

インクルーシブ子育て応援 Kanon.



Kanon.(カノン)って？

子どもに医療的ケアや障がいがあるけど、情報交換やおしゃべりする機会が欲しい、イベントに参加したい、友だちを作って一緒に子育てを楽しみたい、という気持ちから始めた、お互いを支えあう家族の会です。

どんな活動をしているの？

ハンデっこママ・パパ交流会でスイーツを食べながら情報交換をしたり、しめ縄作りや撮影会などのイベントを企画したりしています。地域のイベントや縁日では、障がいのあるお子さんもボールすくいやヨーヨー釣りが楽しめるインクルーシブのお店を出店し、毎回大盛況です。

印象深かったのは？

カノンを通じて出会った人と「共感」できたこと。同じ境遇の人に巡り合えず、説明しても伝わらず、もどかしかったとき、「そうそう、私も同じ気持ちだった」と感じたことで、目に見えない不安や心配が常につきまとう日々が安心感が生まれました。

ご家族へのメッセージ ひとりで悩まないで。仲間がいます。



『しあわせのかたち』

パパ・ママ向けの情報をまとめたピアサポート冊子です。様々な家族の体験談や、サービス、使いやすいアイテムなどを医療や行政の側とは少し違った視点から紹介しています。

「ここで読めます」



告知・募集は
インスタでチェック!
Instagram
kanon.2020.10



災害に備えよう



近年、大きな自然災害が多く発生しており、普段から災害への備えを考えることが多いと思います。事前に準備できることをまとめました。

1 地域の災害を知る

洪水、地震、土砂災害など、地域によって想定される災害は異なります。事前にどのような災害が想定されるのかをお住まいの市町村で作成している「ハザードマップ」を活用して確認しておきましょう。

災害時はホームページにアクセスが集中して見られなくなることもあるので、印刷やダウンロードしておくことをお勧めします。

\詳しくはこちら/
富山防災WEB



2 避難場所、避難ルート・方法を確認しておきましょう

●避難する場合には、タイミングを見極めることが重要です。医療的ケアが必要な方が自宅を出て避難することは、決して容易なことではありません。どのタイミングで、どこへ避難するか、事前に主治医や支援者と話し合っておきましょう。

☞自治体が設置する避難所には、学校や体育館などの指定避難所のほか、一般の避難所での生活が困難な方（障害者や高齢者、妊産婦など）に限定した福祉避難所などがあります。

●災害時は平時とは移動ルートや移動手段が異なることや、医療機器を持って移動することの難しさ等が想定されるため、予め避難先までのルートや移動手段を考えておく必要があります。避難先とルートが決まったら、実際の移動手段を使って確認しておきましょう。



3 緊急時の連絡先・方法を決めておきましょう

避難協力をお願いする近隣住民・知人の方や、主治医、学校、医療機器会社など関係機関の連絡先を予めリストアップしておきましょう。

災害時は電話が繋がりにくくなることもあるので、電話以外の連絡手段や安否確認の方法を決めておくことも大切です。

☞災害用伝言ダイヤル(171)

録音された伝言を再生する声の伝言板です。毎月1日と15日に体験利用ができます。

171



4 平時から登録しておく役立つ制度を活用しましょう

☞避難行動要支援者制度への登録

自ら避難することが困難で支援を希望する方が、あらかじめ市町村に登録する制度です。

避難支援等関係者（消防、警察、民生委員など）への情報提供（住所・氏名等の支援に必要な情報）に同意しておくことで、災害時の支援が受けやすくなります。

お住まいの市町村へお問い合わせください。

☞医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)^{メイス}

かかりつけの病院以外でも迅速に必要な患者情報を共有できるシステムです。災害以外に旅行先など遠方で緊急搬送された際にも役立ちます。ご家族のほか、主治医での申請・入力も必要なので主治医に相談してみましょう。

\ぜひ活用ください/
「あんしんノート」



〔参考資料〕・医療的ケアが必要な子ども達のための災害時対応マニュアル
災害時必携ファイル「あんしんノート」(富山県医師会と富山県小児科医会)
・災害時対応ガイドブック～在宅で医療的ケアを必要とする方用～(茨城県つくば市)

次号では、電源の確保や避難時の持ち物などについてご紹介します。