

滋賀県小児・重症心身障害児者在宅支援研究会シンポジウムの開催について

滋賀県の県民みんなで、在宅医療・支援のこと考えてみましょう！

センター草津では、平成27年度から『小児在宅医療体制整備事業』を滋賀県から受託しています。1月15日に、「滋賀県小児・重症心身障害児者在宅支援研究会シンポジウム」をピアザ淡海 県民交流センターで開催しました。

このシンポジウムの目的は、小児から成人へかけてすべてのライフサイクルで医療的ケアを必要とする人たちや重症心身障害児・者とその家族が地域の人々との繋がりの中で、県内のどの地域であっても楽しく豊かに生活できる滋賀県を実現するために広く県民に理解と協力、参加を求めるようになりました。

当日は、あいにくの荒天降雪となりましたが、県内・外より、医療職、行政・教育・福祉関係者、一般参加者など200人が参加されました。



シンポジウムは2部構成、特別講演は口分田施設長が座長で「震災時の対応と熊本の小児在宅医療」のテーマで熊本で在宅支援とネットワークづくりに尽力されているNEXTEPの医師島津智之先生にご講演頂きました。熊本地震の際に、NEXTEPにより災害対応本部が立ち上げられ、利用者に緊急避難所を開設、SNSを通じて必要な物資を募集、配送された経験などをお話し頂きました。ライフライン停止により電気や水の供給が断たれ、人工呼吸器や加温加湿器、酸素濃縮器など電源確保が困難になること、SNSを通じて物資を募集する場合、避難者が必要としているものと拡散している情報とにタイムラグができてしまうジレンマについても伺いました。特に興味深かった内容としては、熊本県では台風での避難時に、在宅の障害児者が緊急避難先としてそれぞれ特定の病院を利用しておらず、今回もスムーズに受け入れられたということでした。日ごろから地域において障害児者とその家族を中心に顔の見える多職種ネットワークを作つておくことこそ、震災のような緊急事態時においても役立つということを改めて実感しました。

公開シンポジウムでは、「重症心身障害児者の在宅生活

を支える多職種の取り組みと課題」というテーマで、小児保健医療センター熊田医師、神田看護師が座長で、当事者家族や支援機関の方5名のシンポジストにご参加頂きました。当事者報告は、湖北医療圏で暮らす人工呼吸器装着の高度な医療的ケアを要する女性で、本人やその家族に関する医療や福祉サービスの現状の課題について報告されま



した。シンポジストからは「訪問診療医の立場から」、「訪問看護師の立場から」、「通所施設の立場から」、「相談支援員の立場から」とそれぞれの関わりを具体的に話して頂きました。当事者家族（母）は、出生から小児期、成人期にいたるわが子の様子を写真のスライドを映しながらお話しされました。重度の医療的ケアのある児（者）が在宅生活をする上では、いつでも診てくれる医療と、日常を支え相談ができる通園や支援センターが必要、それに加え障害のある子どもを育てている母同士の友人としての繋がりがとても大事であることを伝えられました。それのお話は非常に興味深い内容でしたが、ディスカッションに十分な時間をとれなかつたことが残念でした。

参加者からは、地域・在宅での支援について県内の状況を知ることができた、地域によるサービスの不足、多職種連携の必要、孤立しやすいご家族をどう支えるか考える機会が大切などの声が寄せられました。

次年度は、事業受託3年目。ひとつでも多くの困難を解消し、ねがい・思いをかたちにしたいと思っています。



【事務局担当:小田(小児科医師)武居(事務部)】