



胃ろうからのごはん、ミキサーをかけるのも洗うのも手間がかかるもの。毎日だからたまには手抜きも必要!! ペースト食も種類イロイロ出てますね。注入にいたっては、経腸栄養剤の半固形とあまり変わらない感じです。カロリーが足りないのでラコール液プラスしたり他のレトルトプラスしたり。ごはん炭水化物入って定食だからまずまずです(*^^*) 値段は300円台でけっこうするんですけど(^_^)



『ラコールの半固形剤とアダプター』

おすすめの理由!

～お家での注入に重宝しています～



①ラコールの半固形剤を注入しています。お家で注入する際にアダプターを使っています。薬に開封できて、手にもつかず、大変重宝しています。20個入りで¥1,500程で、調剤薬局で取り寄せてもらい購入しました。



③直接シリンジに入れられるので、シリンジの先と、接続チューブの先にラコールがつきにくい。最後まで絞り出して注入出来ます。



②ラコールの袋にこのように、アダプターが接続されます。袋にいれたまま、湯せんで軽くラコールを温めて、シリンジと、接続チューブを繋いだまま注入を進めています。



④ラコールの袋から、直接シリンジで中身を吸い込めるアダプターもあります。胃瘻ボタンに接続チューブをつけたまま注入を進める時に、使いやすいです。

『おうちスマイルカフェ』

おすすめの理由!



入口まではスロープになっています!



『おうちスマイルカフェ』は気軽に誰でも行きやすいアットホームで温かい場所です。車椅子はもちろん、一部防音設備の個室もあり家族などで楽しく盛り上がっても大丈夫! オーナーの新宮さんも気さくな方で作るランチも美味しくとても素敵な場所です。

詳しく知りたい方は
Facebook おうちカフェすまいる
営業 月、火、金、土
営業時間AM11:00~PM3:00
前日までの完全予約制(コロナ対策により)



サポーター団体様

☆ご支援ありがとうございます☆

(株)アジアスター/(株)笑顔いちばん/(株)大沼建築/オーリンク(株)/(株)齋藤管工業
(同)おきたまライフフュージョンおらふ/(株)クリエイティブスタジオ/特定非営利活動法人くれよんはうす/
医療法人社団シオン 羽根田医院/社会福祉法人走翔会 生活介護事業所こ・こあハウス/(株)タカアキ/
鈴木誠税理士事務所/(株)多利加/(株)つるかめ/一般社団法人天童市東村山郡医師会/(株)ファイン/
南陽市重度障害児・者親の会くれよん/訪問看護ステーション スワン/NPO法人ぼけっとびーす/オリーブ/
山形県立中央病院/(株)悠心/(株)リノペース/ハイジアンもりや(株)/(同)ヴォーチェ
(順不同 敬称略)

入会は随時受け付けております。ご希望の方は事務局までお問い合わせください。

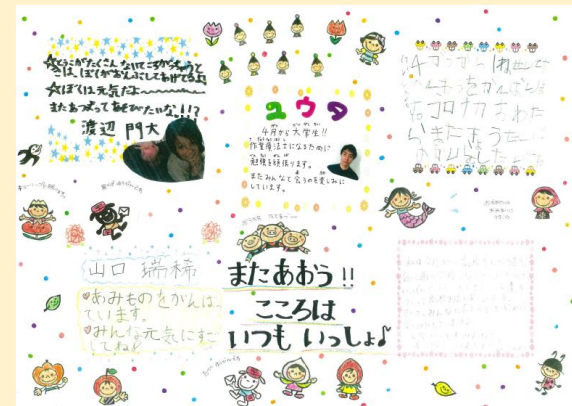
一般会員 年会費 2,000円
賛助会員 年会費
個人 一口1,000円
法人 一口5,000円

事務局

合同会社ヴォーチェ
まなびのへやバンビーナ吉原
〒990-2453
山形市若宮四丁目5-11
TEL 023-664-1735
FAX 023-664-1736

Facebook

で情報発信しています★
「山形県医療的ケア児者・重症児者の会」で検索してください。
コメントも大歓迎です!



障がいがあるきょうだいをもつ「きょうだい児」。
私たちが気持ちを語り合える仲間をもつと
ちょっと楽になるように
きょうだい児にとっても、私たち会員同士も
仲間がいることに気づく きっかけになりますように。

そんなきょうだい児や保護者、支援者のみなさんの願いから、令和2年2月に「きょうだい児の会にじっこ」は生まれました。

令和2年度は、コロナ禍の中、顔を合わせた活動は難しく、どう交流を繋げていこうか悩んでいましたが、それぞれ一言ずつのメッセージを寄せていただき、交流メッセージを作成しました。

令和3年度も交流メッセージを作成します。参加してみたいきょうだい児の方、保護者の方はどうぞ事務局までお問い合わせください。(障がい種別等は問いません。)

当会の活動
おしゃべりカフェ
まーの

ことばのデイルーム奏にて開催中

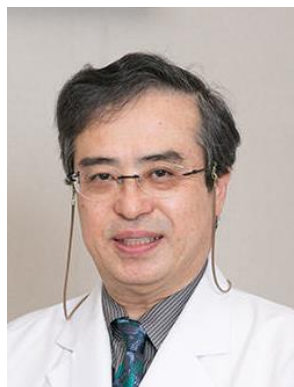
コロナ禍の中、時間短縮・人数制限などの対応をしながら月1回開催中です。多肉植物、折り紙オーナメントなど新しいワークショップも始まりました。日常からちょっと離れる時間は、自分をリフレッシュさせてくれると感じています。「まーの」はきょうだい、パパ、ママの交流や休息を目的としています。お気軽にお越しください。(開催日時は不定期です。感染の状況もありますので、開催日は事務局にお問い合わせください。)



山形県医療的ケア児支援協議会 構成員の方々にうかがいました

医療的ケア児を支援するため、2018年2月に発足した山形県医療的ケア児支援協議会。保険・医療、障がい福祉、保育・教育、行政等、関係する分野の方々に構成されています。前号に続き、今回はそのメンバーの中から、3名の方々にインタビューしました。

山形県医師会 理事 中井 伸一 先生（中井こども医院）



- Q.1 私の癒し…ダイビング、パラグライダー
 Q.2 好きな芸能人・著名人…動物学者のデビット・アッテンボロー
 Q.3 好きな食べ物…納豆
 Q.4 今後の展望…ここ2～3年でだいぶ体制が整いましたが、まだ解決すべき問題はたくさんあるようです。県医師会の理事として当事者の方々、現場の方々と県や市町村の行政の関係部署をつなぐコーディネーターとしての役割を担っていきたくと思います。中目会長にいろいろな事を要望してください。実働部隊として私が動きます。

山形県立こども医療療育センター 清和 ちづる 先生



- Q.1 私の癒し…自宅でのおやつタイム、センターのこども達の笑顔、野球観戦
 Q.2 好きな芸能人・著名人…羽生結弦
 Q.3 好きな食べ物…旬の果物、バウムクーヘン
 Q.4 今後の展望…ようやく医療的ケア児者の皆さんとご家族が求めている支援が認知されるようになってきました。一人では無理でも支援者もつながれば手段が見えてくると実感しています。災害対策やレスパイト拡充、訪問診療に向けてワンチームの意識を持って携わりたいです。皆さんの声を拾いながら地域ごとの支援力もアップ出来ることが理想です。一步一步でもいいので進めるように、これからも一緒に考え行動していきたいです。

山形県看護協会 常任理事 鈴木 郁子 様



- Q.1 私の癒し…孫やルイ(ミニチュア(デブチュア)ダックスフンド)とのふれあい
 Q.2 好きな芸能人・著名人…内野聖陽(エリザベート観劇してから)
 Q.3 好きな食べ物…さばずし
 Q.4 今後の展望…平成31年2月14日に「山形県医療的ケア児の支援会議」が発足。サポート体制の構築、地域で安心して暮らせる環境整備など検討されています。このような状況の中、包括的母子保健の推進を図り切れ目のない支援や医療的ケア児の在宅療養を支える体制の検討が重要と考えます。在宅ケアを担う病院看護師、保健師、訪問看護ステーション、教育関係、通所サービスとの連携を図り、質の高い、安全・安心なサービスを提供できるよう日々研鑽していきます。

どんな備えを していますか いつ起こるか わからない災害のために…

東日本大震災から10年。あの時、とても不安な日々を過ごしました。電源の必要な呼吸器や吸引器、災害時は手に入りにくい食事や薬など、医療的ケア児者、重症児者には欠かせない物がたくさんあります。この機会に家庭での備えはもちろん、避難場所や医療機器の確認など、地域、市町村とあらかじめ連携を図り、再確認してみたいかがでしょうか。3月9日には、山形県医療的ケア児支援会議 災害対策部会の第一回目の会議も行われ、支援の輪が広がってきています。令和2年7月豪雨災害の際、実際に避難されたご家族のその日の動き、日頃の備えをご紹介します。



令和2年7月豪雨 避難のながれ

☑Aさんご家族(人工呼吸器常時装着、胃ろう)

<昼ごろ:自宅近辺に避難指示が発令>
 自宅から車で30分ほどの養護学校に登校していたため、学校近辺よりかかりつけの病院に問い合わせをし、避難させてもらえることを確認。
 14時半 養護学校から下校後、自宅に戻らず、真っ直ぐかかりつけの病院へ避難。個室へ入室。
 翌日10時 帰宅

☑Bさんご家族(重症児と気管切開・胃ろう医ケア者)

<11時頃:住んでいる市内で、避難準備・高齢者等避難開始情報などの発令>
 14時頃 自宅にいたきょうだいと相談し、養護学校・生活介護施設通所先から、避難することを決める。
 <15時頃:自宅地区に避難指示が発令>
 15時頃 避難前に、市指定緊急避難場所へ、車椅子使用で障がいがある旨を伝える。
 16時頃 一旦自宅へ戻り、薬・オムツ・ケア用品等を用意避難場所へ。非常食とお茶を頂き夕食と仮眠
 21時頃 帰宅
 <翌朝、避難準備等の解除>



Q. 避難することを迷いませんでしたか。

Bさん:悩みました。自宅周辺の被害はまだそれ程でもなかったため、大丈夫ではないかと。でも、決断の決め手は、この機会に、1回避難所に行ってみて、場所やスロープ、トイレの確認をしてみようと思ったことです。何事もなければそれでいいし。

Q. 避難してみてどうでしたか。

Bさん:以前訪れた事のある施設で、安心して過ごす事ができました。またトイレの広さ等、避難所内の確認ができよかったです。それから、避難の時は、スポーツバックやリュックなど両手のあくものがおすすです！

Q. 避難して困ったことはありましたか。

Aさん:本人の物は車に3日分の予備を積んでいたため、すぐ避難できました。でも、携帯電話の充電器が車載用の物しかなく困りました。子どものモノの備えばかりに目が向きがちですが、自分のモノも大事だと思いました。

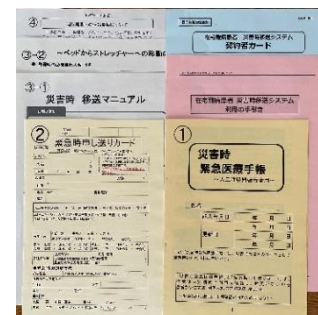
Q. 日頃から平時のうちに備えていたことはありますか。

AさんBさん:車中にはオムツや注入用品、寝袋、ヨガマットやアルミマットなどを積んでいます。物以外では住んでいる自治体の避難行動支援者名簿(名称は自治体による)に登録しています。

Bさん:私の市は、民生委員の方からの詳しい聞き取りもありました。

Aさん:うちは、市町村に個別計画※も提出しています。人工呼吸器をつけているので、県や保健所、医療機器メーカーさんから案内をもらった「災害時にむけた登録や、手続き」は全部しています。有事はなかなかスムーズに行くはずがないと思いますが、少しでも心配を減らしたくて。この前の地震(2月13日)の時も安否確認をもらい安心しました。

※ 避難行動要支援者個別計画(自治体) 避難時の配慮事項などを記載。



Aさんが災害時にむけて登録している一覧

- ・在宅難病患者災害時移送システム(ALS協会)
- ・東北電力株式会社 停電時対応 登録
- ・在宅医療の安否確認システム(呼吸器メーカー)
- ・バイタルリンク アプリ

Aさんが村山保健所から もらって準備しているもの

- ・災害時緊急医療手帳
～人工呼吸器装着者用～
- ・緊急時申し送りカード
- ・災害時移送マニュアル(自宅壁用)
- ・関係機関への情報提供同意書

医療的ケア等の状況により、登録できるシステムは変わります。お住いの市町村の障害福祉課、主治医、相談支援員、保健所などに相談してみましょう。

<行政・諸団体等との連携・交流記録>

- ・R2.12.22 令和2年度 最上地域医療的ケア児支援連絡会に副会長が参加させていただきました。
- ・R3.3.9 山形県医療的ケア児支援会議の人材育成と災害部会に事務局が出席させていただきました。