

ハート・プラス通信



身体内部に障害
があります



ハート・プラス
<http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>
Copyright © 2007 heart plus mark project. All rights reserved.

～内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える～

2022年 8月20日 No.57<夏号>

【配信元】NPO法人 ハート・プラスの会

【住所】大阪府寝屋川市秦町41番1号寝屋川市立市民活動センター内

【連絡先】事務局 E-mail : info@heartplus.org 携帯電話 : 080-4824-9928

【ホームページ】<http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>

私の入院生活

石橋壽子

私は、令和3年6月から、大阪府吹田市にある、「国立循環器病研究センター」に入院して、再弁置換手術とパルスによる弁周囲の形成術そして、上行大動脈瘤切断後人工血管置換術を受けました。「国立循環器病研究センター」はJR京都線の岸辺駅すぐそばにあります。この病院に通院している人は、内部障害者がほとんど思われます。車椅子を利用している人もいますが、ベビーカーの赤ちゃんや幼児が酸素マスクを着けているが、若い人も待合の椅子に腰かけながら休み休み歩いています。圧倒的に多いのは高齢者の方ですが、とても介助者無しには外来に来ることはできない様子の方をたくさん見かけました。「ヘルプマーク」は多くの方が目立つところに着けています。私は手術後すぐから、歩く運動をするように主治医から指導され、検査室へ行く時や院内のコンビニへは、一人で歩いていくようにしていました。その時は、外来の待合を通ることが多いのですが、病院に連れていく方の持ち物に「ハート・プラスマーク」は、一人も見つけることはできませんでした。人の荷物を見て歩く怪しい入院中のおばちゃんですよね(笑)

入院中に散歩で仲良くなった方と障害者手帳の事や、私たちが「内部障害者」である事をお話しした時に、「ハート・プラスマーク」を見てもらいましたが、初めて見たとのことでした。

その方は「ヘルプマーク」の意味も知らなくて、どう違うのかもわからないと言っていました。ただ、「ヘルプマーク」は見かけることがあつたそうです。しかし、このマークを着けていても優先座席に座れるとは思えないとも言われます。

ただ、私と話して自分内部障害者であること、通院はできる限り公共交通機関を利用すると思う事、優先座席には座りたいと思う事等の気持ちを整理していく中で、その方は内部障害者マークとして普及し理解されているなら「ハート・プラスマーク」を身につけたいと思う、と話されてプレゼントした「ハート・プラスマーク」を持って、私より先に退院されていきました。

私は手術後の創が治りにくくて、令和4年5月までの1年間入院を繰り返していました。担当医師と処置室で「ハート・プラスマーク」の事を話しましたが、はじめはあまり関心を示されませんでした。でも日常生活で「ヘルプマーク」より、「ハート・プラスマーク」は分かってもらえたようです。「おもいやりの心をプラス」と言う事がマークの意味で大切だと。

しかし「国立循環器病研究センター」で診ている患者は内部障害者の一部でしかない状況では話が続きませんでした。散歩で仲良くなれて話ができるような人は少なく、入院している人の多くは寝たきりの状態か、リハビリの看護師が付き添っています。すれ違っても声をかけるのは勇気が必要です。病室は2人部屋でも、4人部屋でも、プライバシーが保たれている構造になつており、ほぼ個室的なつくりです。

隣の部屋に声をかけるのも、はばかられるように作られています。話ができるのは毎日、日替わりで来てくれる看護師さんですが、私のような創の治りが悪いだけの元気なおばさんの相手になるほど余裕があるわけではありません。私は血管が細いらしく採血や、点滴の針を入れる時、時間がかかります。血管が見つかりにくい私は、ベテランの看護師さんが悪戦苦闘して採血するか、担当医がエコーで血管を探して点滴がやっと入りま

す。退院の時に毎回採血や点滴で苦労を掛けた看護師さんに、「もう入院にならないでね」と言つて送り出されるのですが、私だつてもう入院したくはありません。

5回目の入院が最後になるように退院の日に決めました。合計173日の入院生活を経て私は今、手術で閉創できなかった創をシャワーで洗浄する方法「開放創シヤワー洗浄」を毎日自分で行いながらの、自宅療養中です。

この、「開放創シャワー洗浄」というのは、形成外科医の診察を受けながらの治療です。美味しいものを食べてしっかり栄養を取りながら、免疫力と治癒力を上げて、水道水を創にシャワーする方法ですが、正中切開した創を見ながらシャワーするのは勇気が要ります。

病棟のシャワー室でも練習しましたが、何度も出血して倒れそうになりました。退院前に家族にも理解が必要との事で主治医からの説明がありました。夫は創を初めて見せられて診察室の扉まで後ずさりしてしまい、家に帰って大丈夫かと思つたようです。今では、毎日夫に手伝つてもらいながら、創部を写真撮影しては、「退院時より創が小さくなってきたね」と観察しています。心臓外科主治医からは、もう一度弁置換手術と人工血管置換術を行つて創をしつかり閉じなおした方が治りは早いと再手術を勧められています。時間がかかっても、自然治癒力を信じて、手術に抵抗しています。入院中は、毎日「コロナ感染者の緊急搬送」が続いていました。

主治医がワクチン接種で高熱を出して休んだり、担当医が濃厚接触者になって休んだり麻酔科医師が何人も感染して手術ができなくなったり、看護師さんも同じようにICUや手術室の看護師さんが病棟に来て手伝うこともありました。医療現場の大変さを患者当事者として実感する毎日でしたが、それでも医師や看護師の皆さんは、私たち患者にはいつも優しく接して下さり通院している今も感謝しています。



今後の目標は、「国立循環器病研究センター」に「ハート・プラスマーク」があふれるようにすること。また、「国立循環器病研究センター」の医師にもっと「ハート・プラスの会」を応援してもらえるように話が出て、来たらいいなと思つています。そして、私は元気になる事が一番ですね。



公益法人・日本オストミー協会

第34回全国大会(石川県大会)に参加して



岩井伸文

今年のオストミー協会全国大会は、令和4年6月18日(土)から6月19日(日)にかけて、金沢市「金沢歌劇座」にて開催されました。

「ハート・プラスの会」では、パネル展示で参加させて頂きました。当会からは、鈴木代表と岩井の二名が参加しました。

コロナウイルス感染予防の為、前々年の北海道大会、前年の山口県大会と2年連続で中止となっていました。

そのため3年ぶりの全国大会でしたので、全国から多数のオストメイトの方々が参加されました。パネル展示会場では、ポスター展示やリーフレット・チラシ・ハートプラスマークカード・ふうせんなどの種等を配布しました。

今年の展示では、ノートパソコンでDVD「内部障害って何だろう」も視聴させて頂きました。

「内部障害って何だろう」と云う事を知って頂き、内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える「ハート・プラスの会」の活動を認識して頂けたと思います。

来年の第35回全国大会は、令和5年6月に愛知県名古屋市中で開催される予定です。



パネル展示会場



当会の



全国大会表示

DVD普及活動の報告

鈴木英司



6月10日、京都市教育委員会の担当者と「内部障害って何だろう？」のDVD普及について懇談してきました。

こちらからは、教職員の研修会を行っているのであれば、その場でこのDVDの紹介をしていただけないかと必要があればこちらから説明に向いて話をする機会を作ってもらえないかという要望をしました。

これらに対しての回答は、既に今年度の研修計画は立てており、もし実施するにしても来年度となることや、そもそも教職員対象の研修テーマは多岐にわたっており、しかも対象者もあまり多くないことから、かなり限定的なものになってしまっているのではないかと話でした。



京都市役所



それに、最終的な判断は、学校単位となり中でも担任が年間のプログラムを考えるので、必ずしもこのDVDを使った授業が実現するとは限らないということでした。

というのも、今の小学校では子供たちは各科目以外に学ぶことが多くあり、文科省の指導要領に従ってどういう授業を組み立てていくかが担任の判断に委ねられているようです。

そして、これをやりなさいという具体的なことは教育委員会として指示することはできないということでした。その時はどれもあまり前向きな話への進展はなかったのですが、このDVDの意義は十分に理解していただいている様子で、教育委員会として何ができるか検討させていただくということでの場は終わりました。

後日、連絡をいただき、検討した結果、地域毎に校長会というものがあるので、そこをひとつひとつ回って、このDVDの紹介をさせていたかどうかということでした。

教育委員会が主体となって尽力いただけたらということで、訪問した甲斐はあったのではないかと思っています。



東京都庁

7月20日、今度は東京都の教育長を訪問しました。さすがに東京都となると規模が大き過ぎ、ましてや小学校を直接管轄しているわけではないので、あまり大きな成果が期待できないことは承知の上での訪問でしたが、担当部長や課長から様々な現状のお話しを聞くことができたので、それなりに成果はあったと思います。

そこで知ったことは、教室の中で子供たちがテレビの画面を見ながら授業を行うというのは確かに今でも行われていることであるが、今では子供たち一人一人がタブレット端末を持っているので、それを使って様々な情報を子供たち自身で検索できるようにしているので、タブレットで内部障害のことを自主的に学習していくというのも理解を広げるための選択肢になるのではないかといいことでした。

それと、DVDだけを入手したとしても、教員自身が内部障害についての知識がないため、内部障害についての知識を得るためのパンフレットや冊子があつたほうがいいのではということでした。



タブレット端末

これはこちらとしても作りたいと考えてはいたのですが、都側の提案としては、それにQRコードをつけて、それを使ってこのDVDの動画を見ることができるようになると、教室だけではなく自宅でも観ることができるとし、家族と一緒に観ながら考えるという機会にもなるのではないかといい意見もいただきました。要するに、学校の中で学ぶことは飽和状態になっているので、自宅でも学習機会を作るためにタブレットを活用するようにしているということだと思えます。

確かに、自宅でDVD動画を観て、学校の授業で皆が感想を発表することもできるし、感想文を書くこともできると思えますので、このDVDの運用の幅が大きくなると思えました。

ただし、自分でこの動画を鑑賞できるようにするためにはクリアしなければならぬ問題もありますので、これらの意見を踏まえつつより良い活用方法を考えていきたいと思えます。

介護職員初任者研修の 講義を担当

8月12日、大阪府が主催している居宅介護職員初任者(障がい者ホームヘルパー知識習得)研修のカリキュラムのひとつである「内部障がい者の理解と介護事例研究」の講義担当として講師をしてきました。数年前から当会に講師派遣依頼があり、毎年担当させていただいていますが、昨年はコロナ禍の影響で中止、昨年はビデオ撮りをしての講義を行っていましたが、今年是对面での講義が復活しました。

また、内部障害については2単位(時間)の履修となっていて、これまでは1単位のみを当事者の立場から当方からお話しをし、もう1単位は、内部障害者が入所されている介護施設の方が講義担当されていたのですが、今年は全て当会で担当してほしいという要請がありました。

講義内容は、内部障害者の統計、種類と全体的な特徴、日常生活における悩みや不安、そして各機能障害別の特徴や留意してほしいことなどをお話ししました。講義時間がこれまでの倍に増えてしまったので、時間が余るかなと心配したのですが、言いたいことがありすぎて、逆に短いぐらいでした。質疑応答の時間を取ってほしいと主催者から言われていたので、10分ほど時間を取っていたのですが質問はありませんでした。

そのことは、始まる前に今回の受講者は全く質問しないということを知っていたので案の定という感じがしますが、それにしても残念に思いました。



ただ、受講者の皆さんにとっては、「仕事」に直結する講義なので、真剣な様子で聞かいておられる方、熱心にメモを取っておられる方など、その姿勢が見て取れるので、反応を気にしながら話ができ、やはりリモートなどで行うより対面でやったほうが、その場の空気感がお互い感じ取れて良かったのではないかと思います。

最後に、受講者の皆さんが、内部障害者を理解し、思いやりの心をもつて寄り添う介護をしていただきたいと申し上げ講義を終りました。(鈴木 記)

寝屋川市ロータリー クラブ(大阪府)から ニコニコ基金を受領

寝屋川市ロータリークラブ主催の寝屋川ロータリークラブ市民活動支援基金に応募したところ応募団体の中から6団体が採用され6月17日に贈呈式がありました。

ニコニコ基金とはロータリークラブ内でのニコニコ募金で集まった財源を寝屋川市民の為に心暖まる住みよい町づくりに貢献する団体又は個人に資金面で助成する社会奉仕活動です。



当日はロータリークラブの例会の中で贈呈式が行われ、壇上にて当会の活動のあらましと基金の活用法をお話ししました。

内部障害とはの説明から始まり「内部障害つてなんだろう」のDVDが完成したので全国の教育委員会宛に発送する送料が必要ということから基金は全て送料に当てるつもりとお話しさせていただきました。

出席された役員さんからは内部障害と言うことを少しは理解して頂いた事と思えます。

(徳永 記)

大学生のインタビュー 「インタビュー」

ある大学の医療ソーシャルワーカーを目指して勉強している学生さんから、当会にメールが届きました。その内容は、ゼミの授業で障害をテーマにしており、当事者の方にお話をお聞きしたいというインタビューの依頼でした。そして、日常生活の過ごし方や困難に思っていることなどについて理解を深めたいと思つていることだったので、内部障害全般に関する話をしてあげたほうが良いと考え、個人には違いがあるものの、内部障害者の多くの人があることについてお話しをすることになりました。

当初は、遠方でもあるのでリモートでという希望だったようですが、やはり直接会って臨機応変にお話しする方がこちらとしてもやり易かったので、その大学を訪問してきました。いくつもの質問を考へてきたみたく、一つずつ答えていくのですが、皆さん一生懸命な様子で、ひと言ひと言メモを取りながら聞き入ってくれていました。



医療ソーシャルワーカーというのは、患者やその家族が安心して治療をすすめられるように相談のり、ほかの職員や患者に必要な機能との連絡や調整を行うなどの役割を担う人達のように、今回は、特に内部障害や内臓疾患のことを学びたいということでした。

はたして、どれだけ学生の皆さんのお役にたつたかわかりませんが、後日、自分達が研究発表した内容を送つてきていただきました。話した内容が整理されうまく出来上がつていたと思います。さらに、ゼミの准教授からも礼状が届いており、そこには「学生たちは、取り組み内容を拝聴して心が動かされたようです。インタビュー後に熱心に調べたり考えたりしておりました。」と書かれていたことを見ても、お互いに良い機会を得たと喜んでいきます。

また、こちらからも質問をさせていただいたのですが、福祉の道に進もうと考へた切っ掛けや考へをお聞きし、皆さん立派な動機を持つておられたことに驚いたとともに、大いに感動しました。今後は悩める内部障害者や内臓疾患者と社会を繋ぐ頼もしい人材に成長されることを心から期待しお祈りしたいと思います。
(鈴木 記)

正会員・協力会員の皆様へ

■ 2022年度会費納入のお願い

平素は当会へのご支援・ご協力をいただき誠に有難うございます。さて、8月は当会の年度末となり9月から2022年度がはじまることから年会費の納入をお願い致します。

コロナ禍の影響により当会として十分な活動ができなかったことで一昨年より2年間会費徴収を見送ってききましたが、本号で紹介した通り様々な活動も増えてきたことから2022年度は定款通り会費を徴収させていただくこととしました。何卒ご理解の程よろしくお祈りいたします。

年会費 1,000 円 (2022年9月1日～2023年8月31日分)

郵便振替口座

ゆうちょ銀行 00980-9-310414

他金融機関からの振込口座番号

〇九九 (ゼロキウキウ) 店 (099) 当座 0310414 トクビ ハートプラスノカイ

■ 「内部障害って何だろう」DVD送付案内

このDVDを使って内部障害者・内臓疾患患者への理解を求める活動がしたいとか、身近な人に見せたいという方には無償で送らせていただきます。ご希望の方はメールまたは電話でご連絡ください。

第14回 通常総会のお知らせ

当会の通常総会を左記の通り開催致します
正会員の方には総会資料とご案内を別途お送りしますのでご確認ください

日時 令和4年10月30日
13時30分～15時

場所 横浜市社会福祉センター
小会議室901号室
(定員27名)

(JR根岸線・地下鉄桜木駅すぐ)
横浜市中区桜木町1-1
横浜健康福祉総合センター内



交流会開催のお知らせ

当会の総会に引き続き交流会を左記の通り開催致します

日時 令和4年10月30日
15時15分～16時45分

場所 横浜市社会福祉センター
小会議室901号室 (定員27名)
(JR根岸線地下鉄桜木駅すぐ)

横浜市中区桜木町1-1
横浜健康福祉総合センター内
当会の会員でなくとも興味のある方はご自由にご参加下さい
参加費は無料です



イベントへの参加者及び お手伝いスタッフ募集



石川康美

①岡山県難病団体連絡協議会主催の『難病ウォークイベント』へ協力団体として参加者を募集します。
2022年10月30日
岡山駅集合・時間や場所などは下記ホームページで確認して下さい

②横浜市神奈川区主催の『かながわ湊フェスタ2022』のブース開場で内部障害内臓疾患への理解促進の手伝いスタッフを募集します。

① ② 共に地元や近県からの参加を希望します。
問合せについては下記メールへ。
担当・石川 康美

isikawa@heartplus.org

http://nanbyouren_okayama.com

皆様からの投稿を募集しています

身の回りの小さな出来事など会の活動報告でなくても構いません
(お花が咲いた、子犬が生まれたなどでも構いません写真を付けて下さい)
事務局に郵送かメールで送って下さい

MAIL info@heartplus.org

〒572-0848
大阪府寝屋川市秦町41番1号
寝屋川市立市民活動センター内
NPO 法人ハート・プラスの会事務局