第三種郵便物承認　ＨＳＫ（遊ぼうよ№.　122）　通巻6255号　2026年8月28日発行

ＨＳＫ　毎月十回（一・三・五・八・十・十五・二十・二十三・二十五・二十八日）発行
一九九四年八月四日　第三種郵便物承認

HSK 遊ぼうよ

No.122

「夏の終わり」　高城謙子さん

2026年度　通常総会　報告

6月6日（土）午前10時よりサンシップとやま501号室にて2026年度通常総会を開催しました。

会員12名中8名が会場出席、委任状出席2名、欠席が2名でした。

はじめに理事長の挨拶があり、支援費制度から23年が経ち、人材と財源の問題が大きな課題となっていることや、1970年代からの「障害者と健常者がともに生きられる社会」をめざしてきた障害者解放運動が本当にそういった社会を実現できたのだろうかという問いかけがなされました。

その後、議題に沿って事業報告、決算から事業計画、予算について討論しました。今後の事業展開について出席会員からアドバイスや助言をいただきました。

午後からは、記念講演として、石川県の野口晃医師をお招きして「地域生活と地域医療」というテーマで講演していただきました。

（写真は総会の様子）

（文責　田中）

令和7年度　貸借対照表

令和８年３月３１日現在
特定非営利活動法人　自立生活支援センター富山
（単位：円）

科目	金額		
Ⅰ 資産の部			
1．流動資産			
現金預金	23,632,801		
未収入金	0		
前払費用	301,000		
仮払金	99,723		
立替金	0		
流動資産合計		24,033,524	
2．固定資産			
車両運搬具	760,000		
固定資産合計		760,000	
資産合計			24,793,524
Ⅱ 負債の部			
1．流動負債			
未払金	27,884		
未払消費税	348,700		
前受金	7,200		
預かり金	436,967		
仮受金	0		
流動負債合計		820,751	
2．固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			820,751
Ⅲ 正味財産の部			
前期繰越正味財産		23,231,953	
当期正味財産増減額		740,820	
正味財産合計			23,972,773
負債及び正味財産合計			24,793,524

第三種郵便物承認　HSK（遊ぼうよ№.122）通巻 6255 号　2026 年 8 月 28 日発行

講演会報告

テーマ:「在宅生活と在宅医療」　講師：野口晃医師

2026 年 6 月 6 日

こちらの自立センターの平井さんとは、病院に８歳の時から入院していた方がいらして、いろいろな経緯があり、47 歳の時に診療所があるところで１カ月生活されてから、ひとり暮らしに移行された方に関わった時に出会いました。残念ながら、その方は１年半位の在宅生活で入退院を繰り返しながら最期の時を病院で迎えられました。この方には今もいろいろなことを教えてもらい、いろいろなつながりを作っていただいた患者さんでもありますが、恩師であり先生でもあるような方です。

24 時間中心静脈栄養管理をしていて、24 時間ＮＰＰ鼻マスクをして、頻回の喀痰吸引して、経鼻経管チューブから内服薬注入していた方でした。ありとあらゆることをして寝たきりの状態です。24 時間の重度訪問介護を受けて。石川県で 24 時間介護が出たのがこの方が初でした。２年ほど前です。この方の訪問診療を月１回していて、月２回の訪問看護、薬剤師さんも来ていました。口から食べたいということで評価しながらやっていたのですが、かなりリスクがあり液体はまだ大丈夫だったので液体だけでしましょうかと皆で協議して、本人が決めました。この方は囲碁が強くて７段位でした。６段を持つ歯医者さんと囲碁を打ってました。モニター見ながら意思伝達装置を唇で操作していました。ヘルパーさんと本屋で囲碁の本を買ったり、講演会に行ったりしていました。講演会にパジャマに行こうとして皆に止められまして、パジャマの代わりに着脱が簡単な服をＯＴ、ＰＴさんが作ってくれてスーツを着て行きました。

今後、日本は人口が急降下、2100 年には６千万位の人口になると言われています。少子化と高齢者が増えていく状態ですね。在宅の世界では 2040 年問題で、団塊の世代が 85 歳を迎えて亡くなる方のピークが 2040 年と言われています。50 歳以上の人が 60％の世界に変わる。人口自体は減りますが、人口比率は 21 世紀型になるのではないかと言われていて、今は過渡期なので大変に感じられるのだという方もいます。

私は、金沢市の南の方で診療所をやっています。一軒家でやっていて、毎日飛び回っています。今のところ医師１名と多職種、連携してやっています。

看護師、事務、ＯＴ、ＰＴ、ＳＴ、薬剤師等でやっています。理念としては「自己決定の尊重」をしたいと思っています。お世話になっている井上先生の教えで、正確な情報と強制されない選択肢の提供をして自己決定の尊重をして診療したいと思っています。

2019 年に開業して、20 人の患者さんでスタートしたのですが、今は 80 人位の患者さんを診させてもらっています。金沢の南の方ですが、北は津幡町から小松市辺りまで比較的広範囲に行っています。いろんな患者さんを診ていて、小児の患者さんを比較的多く診ています。認知症の方、神経難病の方もいらっしゃいます。子どもも大人も診ている診療所になります。訪問診療を使われている方もおられるし、知っている方もいると思いますが、ひとりで通院できない時に訪問診療を使います。厳密な定義はなくて、誰かの手助けがないと出来ないねとなると訪問診療を使えます。癌でなかなか通院するのが大変など、通院すること自体がすごく大変だという時に使えます。

訪問診療は月に１回か２回定期的に行って、その途中に熱が出たり調子が悪い時は往診で対応しています。愛媛の永井先生が言われて、私もそうだなと思うのは、在宅医療は家に帰りたい人を帰えるようにするのがまず第１の目標で、医者だけでなく多職種で連携して患者さんを支えていこう。医者だけでやっていると医者が潰れてしまう。連携してやっていこう。地域づくりをして社会課題を解決して、文化を変えていきたい。障害があっても家で生活できるような社会にならないか。いろんな人がいろんなスタイルで生活できるような社会にならないかなと思っています。

その方、その方で医療保険、介護保険、障害者総合支援法、いろいろな制度を使いながら生活されていると思うのですが、それを組み合わせて、制度を使えて訪問スタッフが関われるような形をコーディネートするのも在宅医療の仕事かと思っています。ざっくりとなんですけど、在宅で可能な医療行為って結構いろいろできると思っていて、すごく急性期の治療とかは難しいんですけど、比較的定期的にやれるものっていうのは、いろいろできる。血液検査はそうですし、人工呼吸器があっても管理はできるし、カテーテル管理もできる。麻薬も使えるし。子供さんを予防接種に連れてくのが大変っていう方がおられたりするんですけども、在宅で定期的に訪問しながら、最近、子供さんはすごい沢山のワクチンを打たなきゃいけないので、全部することも訪問診療のメリットかなと思っています。

うちが得意なのは食支援、在宅緩和ケア、外出支援とかをしています。ちょっと患者さんを何人か紹介させてもらおうと思うんですけど。こちらは 85 歳の女性です。コロナ禍で肺炎で入院して、食べられるはずが絶食で帰ってきて。ご家族さん食べさせたら肺炎に１回なりまして、お家で肺炎の治療をしてから「食べられるかな」と完全側臥位

にして真横を向いて食べる食べ方なんですけど。酸素量を測りながら、全く食べてない方なんですけど、この体勢だったら食べられそうだという感じで、最初は毎日、嚥下調査をしながら、ちょっとずつ食事の量を増やしていって。私が毎日やるわけにもいかないので看護師さんにお願いしたら、頸部聴診といって首で聴診しながら嚥下を確認するんですけど、これだったら確認できると看護師さんが毎日してくれるようになって、ゼリーとかはご家族さんが作ってくれて１年位お家で生活できました。

もう１人は心不全の末期で、すごく沢山の薬を飲んでいたのですけども、突然薬は飲みたくないと言って、もう絶対飲まないけど、ご飯は食べたいといって病院から帰ってきました。薬は飲まないけれど、注射とか座薬はいいみたいな話で。そこの理由は何かよくわからなかったんですけども、酸素を吸うのもいいよというような形で、酸素を吸いながら、モルヒネという麻薬で心不全なので息苦しさが出るので。最後は家で過ごしたいと本人さんが旦那さんと一緒に書いたノートがあって。じゃあ、家にいられるように、つらくないようにしようねみたいな感じで。すごく金沢から遠いところで白山という山の方なんですけども、リスボンをＰＣＡポンプで持続的にモルヒネが入るんですけども、それで息苦しさをとって最後までお家でおられて、最終的には亡くなられたのですが、安らかに亡くなられました。

この写真のような感じで、車いすの方を千里浜、石川の羽咋の方にあるのかな。車椅子で海の中入れる車椅子があるんだよね。フランス製のを貸し出してくれるようなユニバーサルビーチプロジェクトっていうところの人たちがサポートに来てくれて、海に入って遊んだりしました。こちらは単純にそりに乗って子供さんを滑らせたりしてましたね。

全然別の話なんですけど、最近やり出したのは、生成ＡＩを使って電子カルテを作っているっていうのをやっています。うっ血症とか脱水症などと喋っていくとカルテを作ってくれて、いいなと思ってるのはＡＩからの提案があって、リスクが高いから入院した方がいいんじゃないのとか。嘘をつく時もあるのですが、進んできているなと。

皆さんもサポートしてくださった方もあるかと思うんですけども、石川県の能登半島で地震がありまして、2024 年１月に知り合いの看護師さんのところにサポートしに行ったりしておりました。パン等を届けに行ったのですけど。あとは避難所で初めてロッククライミングっていうのをやったり。孤立した避難所とかに行ったりして、結構やばいから避難した方がいいんじゃないという話をしていて、そこの避難所は劣悪な環境なのかなと思ったら、街中よりもちゃんとトイレとかしっかり作って衛生的に生活されておりました。

こんな感じでやっているのですけど、主催者の平井さんからあった「気をつけることは何だろう」みたいな話をさせていただこうと思うんですけれども。最初に言いましたけど、伴走者を作っていくことが大事なんじゃないのかなと。皆さん伴走者はいっぱいいますか。自分の患者さんでも「伴走者はいる？」と言って、サポートしてくれる人とかあまりいないみたいな感じがして、そうだなと思いながら、平井さんみたいに沢山伴走者がいると助けてくれる人がたくさんいる。小児科医の脳性麻痺の熊谷慎一郎さんの名言だと思って、皆さんご存知な方もおられると思いますけど「自立は依存先を増やすこと」。依存先が多ければ多いほどいいよとおっしゃっておられますし、「希望は絶望を分かち合うこと」。みんなで分かち合うと希望になるよとおっしゃっておられて、まさにそうだなと。その中ではやっぱり対話が大事かなと思っていて、対話をする。今日の会もそうなんだろうなと思いながら、いろいろな対話をしながら、いろいろなことを決めていければいいのかなと思ってます。

ある研究では、長生きの秘訣はタバコを吸わないとか、お酒を飲みすぎない。私はお酒が好きなんですけど。体を動かすとか、太りすぎないってことよりも繋がりがあることの方が長生きの秘訣だと言われているデータがあります。何個があるので、繋がりがない方は長生きできない。

病気と障害はどう違うのかなと、いろいろ調べると、皆さんご存知かもしれないですけど、病気は変動しやすくて治療で回復するかも。障害は長期で固定化して支援とか環境調整が必要。どこからどこまでかっていうのはあるんでしょうけれど、例えば、脳梗塞に発症したよ。点滴で治療しようと。その後に脳梗塞の後遺症が残っちゃったみたいなことが典型的なのかなと思っています。そこに新たな病気があるからってどうなんだろうみたいな話になって、だいたいの時があるっていうような感じなのかなと思ってます。

全然違う話になるのかもしれないですけども、この前ＨＩＶの勉強会に参加させていただいて、当事者の方とか関係者の方と。専門家のＨＩＶの先生の講演とかも聞いたんですけど、今、ＨＩＶはしっかり薬を飲んでいれば平均寿命はほぼ同じなんだそうです。根治はしないけどコントロールできる時代になっていて、1980 年代のフレディ・マーキュリーとかは急死してますけども、今はＵ＝Ｕというらしいですが、検出感度以下では感染しないんだそうです。薬もすごい進歩していて、１日１回錠剤を飲めばいい。けれど、若い人たちは１日１回飲むのも大変と言って脱落しちゃう方がいるんだけど、そういう方に６ヶ月に１回の注射があるらしく、６ヶ月に１回注射したらもう大丈夫な時代まで来ているそうです。年に２回注射すればいいということで、すごい高額な注射ら

しいですけど、でもコントロールできている状態で。なので当たり前ですけど、非感染者と同じぐらい長生きするので、非感染者と同じように癌や認知症をＨＩＶの患者さんが発症する時代になっているそうです。それはそれで問題になっていて、この前、石川県でＨＩＶの拠点病院、石川県立中央病院ですが、アンケートを取ったんですね。「もしＨＩＶの患者さんが施設に入ろうとしたらどうしますか」と施設関係者に聞いたらば「ちょっと無理」っていう施設ばかりだったそうです。やっぱり、そこは問題だみたいな感じで、ここは病気と障害みたいなところと同じような感じになっていて、変えてかなきゃいけないよね。対応していかなきゃいけないなっていうような形の話になってます。完治しないような病気だとしても、ＨＩＶとか一時期はすごいビビってましたものね。80 年代、90 年代で。そういう時代になっているそうです。

なので、障害がある方、ＨＩＶもそうですし、他の病気もそうですけども、障害をもっていても長生きになっているということなのかな。高齢化している。かつてあるデータだと、かつての知的障害のある人たちは短命で、昔ダウン症候群のある人たちの寿命は 20 歳を超えないとぼんやりと聞いたことがあるような状態ですが、現在はダウン症のある患者さんの寿命は 60 歳を越えると言われているので、今こんな進歩していて、生活が進歩していることかなと思います。イギリスのデータですけれども、軽度の知的障害の平均余命は一般の人とほとんど変わらない。オーストラリアのデータですけども、知的障害者の平均余命は障害の重度であるほど短いけども、軽度であれば平均寿命と一緒だと出ています。

あとは、高齢の知的障害者の多くが多疾患併存状態、高齢医学の中では「マルモ」と言っているのですけど、マルチモビリティ。病気がたくさんあるので、能登の被災地の避難所、福祉避難所で薬をもう 15 種類とか飲んでいる高齢者が輪島にはたくさんいるような状態で、いろんな病気を持っている方が年を重ねてくると多くなるんですけども、障害をお持ちの方はもっと若い時からマルモ状態になりやすいと言われています。イギリスのデータですけど、40 歳以上の知的障害者の８割がマルモ患者さんで、４つ以上の併存疾患を有する患者が約５割です。年齢が高くて知的障害も程度が重いほど多くの併存疾患を持つと言われています。長生きになってきたからかなと思ってます。

高齢の知的障害者の死因も一般の人々ともほぼ同様になっています。昔は呼吸器疾患が多かったとかいう話を聞いたことがありますけれども、今は癌、循環器、呼吸器疾患。これは本当はどうなのかなとは思いますけど、知的障害の死亡の約１／３以上は防ぎ得た死なんじゃないかっていう論文があって、健康の意識は低くないかなと思うんですけど、コミュニケーションに困難があるからなのかなと思ったりはします。

これは日本のデータですけど、まあ重度の知的障害を持つ高齢者は癌が主要な死因で、シングルデータですね。単一施設の 20 年間で、死因の１位が癌。一般の人と一緒ってことですよね。そんな中でも、大腸がんと乳がんが多かったというようなデータになってます。このデータでは、肉眼的血便だったり、浣腸の頻度が多いと大腸がんと診断されることが多かった。でも手術をするとまだ生存しているような方も十分いるというようなデータが出ています。

このスライドの方は 40 歳の男性でＡＬＳの患者さんです。人工呼吸器をして、胃ろうをしている。気管切開をしている方なんですけれども。この方は 16 時間位の重度訪問介護と、お父さんとお母さんと同居しているんですけれども、重度訪問介護を使って訪問診療と訪問看護で生活しています。この方の場合も１年ぐらい前からＴＬＳ（完全閉じ込め症候群）で、コミュニケーションがほとんどできない状態なんですけども在宅で５年位です。伴走者の重度訪問介護のヘルパーさんが、眼球もほとんど動かないんですけど多分こうじゃないかなって言って判断してくださっている。なんですけども、この方まだリモートワークで仕事をしていて会議に参加している。非常に寛容な会社で、会議に画面つけていればいいよっていう。ちょっと細かいところはよくわかんないですけど、最後にチェックをする仕事を作ってきてくれて、それの検品をしているような仕事をしています。これは車でお出かけして。重度訪問介護のヘルパーの介護でお出かけしたり。これは、お友達がすごい仲良くて旅行するのが定番で。京都に行こうと焼肉食べながら計画しているんですけどね。ヘルパーとみんなで稲荷神社に行って。階段あるんですけどね。みんなで担いで、よいしょよいしょと。このこともやってたら、要配慮者は個別避難計画を作んなきゃいけないですよね。富山県もそうですよね。個別避難計画を作って１回避難訓練してみようかって、リアルに避難訓練をしてみました。いつも外出しているので、ヘルパーさんは、やろうやろうみたいな感じでやって。こんな感じでいつも通りで避難場所に行って。非常用電源ないじゃんみたいな。やってみたら非常に役に立ったなと。ヘルパーさんは別にやればいいじゃんという感じだったのですが、「医者がいないとダメです」って言われて、医者も参加させていただいて、何もやることないんですけど、でも行政の方、市役所と保健所と県の方も来てくださっていて、どうやら避難訓練自体は、石川県ではこの方が一例目みたいな感じで、外出は大切だなと思いました。

あと石川県は、多分地震があったからなんでしょうけど、在宅患者さん、在宅の難病患者さんを、今まで医王病院さんと石川病院さんと七尾病院さんぐらいしかレスパイトとか受けてくれなかったんですけども、県が先導してくださって、県内の 24 病院で手続きをするとレスパイト入院ができるようになって、この方も、なかなか入院するの大嫌いで家にいたいんですけど、地震があった時、災害あった時どうするのという話で２カ所ほど入院する。いざとなったら入院できるようにするために、たまに入院しておく。２～３日みたいな感じで、レスパイト先を増やしていっているというような形の中で、ランプっていう石川難病診療連携室という場所があって、そこが調整してくださっています。

あと、医療側もそうなんですけども、難病の方々に関してはそんな形でやるようにしています。紹介状を書いてもらいましょう。紹介状を書くっていうひと手間をしていきましょうというような形でつなげています。診療情報提供書、紹介状を書くと返書が来るっていうのが一応医療機関同士のルールでして、そうするとつながるんですけど、そこがつながってないと、知らない間に話が進んでいっちゃうっていうような構造になります。欧米はＧＰと言って、かかりつけ医の機能がすごい進歩していて、その代わり、かかりつけ医のところに受診しないと大病院に受診できないっていう制度になっていて、必ず診療情報提供書のやりとりがあるんです。

日本はいいところでもあるんですけども、フリーアクセスなので、大病院で診療情報提供書がないと、ちょっとお金が高くなっちゃうんですよね。救急車で救急外来に行くと紹介状が欲しいっていうようなことにもなるんですけども、小さいところ、たとえば皮膚科に受診するとかいう時に、紹介状なくても受診できちゃうんですけども、そこの部分、手間かもしれないですけども、診療情報提供書でつながっていると情報が統括されるというか、お互い情報がまとまっていくので、その後の流れがスムーズになる気がしています。なので、受診前に紹介状を書いていただくような形がいいんじゃないのかなと思っております。

あと、病院には必ずソーシャルワーカーがいます。大きい病院なら必ずソーシャルワーカーがいるんですけども、そのソーシャルワーカーと仲良くなるのは１つの手じゃないかなと。受診・受療支援っていうのがソーシャルワーカーの仕事の中にもあるらしく、日本はＭＳＷ協会にマップがあるので、どこの病院にソーシャルワーカーがいるのかいないのかがわかるそうです。そんなことしていいのかって思うぐらいですけど、受診前に連絡、直電してくださいとうちのソーシャルワーカーが言ってました。できますかね。かなりハードル高いですね。でも、してくれていいですよみたいな形で言っているので、

地域連携室っていうところが病院には必ずあると思うので、そこに連絡してみて「どこそこの科に受診したいんだけど、どうですかね」みたいな感じで、事前に電話を勇気を振り絞ってしていただけるのもいいんじゃないのかなと思います。そういう意味でもソーシャルワーカーも含めて、伴走者が１人でも増えていったらいいんじゃないのかなと思います。

次は、50 歳の女性で、筋ジスの方ですけども、人工栄養で胃ろうをしています。旦那さんと２人暮らしで日中は１人暮らしなんで、ヘルパーさんの介護で生活しています。訪問介護も訪問診療もあります。この方に教えてもらって、この方にも言っていて、他の患者さんにも言っているんですけど、優先順位を決めよう。１番今やりたいことは何なんだ。２番目は何、３番目は何みたいな感じで決めてもらうようにしていました。この方、元々いろんな人にいろんな要望をするんですけども、言うことがその方、その方で当たり前かもしれませんけども、ちょっとずつ違う。そうすると、何をすればいいのかがわからなかった。本人さんにお願いして、したいことはみんなに言いましょう。これが一番やりたいんだ。人によって言うことが違うと迷っているんじゃないのかなっていう風に思うよっていうような形でお願いしてました。この方はもともとはおしゃべりすることがお好きで、おしゃべりすることをサポートしていたんですけども、地震が起こって、やっぱり避難訓練、災害対策してほしいんだって言って、順番が変わることは全然問題ないので、みんなに確認したら、そうなんだっていうような形を伴走者の相談員さんに情報が集約されて避難訓練をしようと。この方もよく外出はしているので、３のところに「外出すること」って書いてあると。外出をちょこちょこしているので、でも避難訓練を、避難所にも実際行って、そこに非常電源があるんで、それが動くのかを確認したいんだみたいな話で、行政の方といま交渉しています。

最後の方です。40 歳の女性で、進行性骨骨化性線維形成症。輪島生まれなんですけど、９歳で発症して、金沢大学病院に通院しています。コロナ禍直前なので 2020 年ぐらいに１人暮らしを金沢で始めたんですけど、コロナ禍になって、なかなか暮らしづらい感じでおりましたが。重度訪問介護は使ってなくて、普通の訪問介護と訪問看護を主にみたいな形で使って。この方は結構お話もできる方なんですけど「信頼できる人、誰かいる？　何でも相談できる人いるかな？」って言うと「いないかなー」みたいな。いっぱい関わっている人はいるんですけども。相談員だったり、ケアマネ、ヘルパー、セラピスト、いろいろ関わっている人はいるんだけども「誰が一番信頼できるのか、ちょっとわからない」みたいな感じ。私も含めてなんですけど。

そこで、うちの作業療法士が主に関わってくれて、ちょっと信頼関係ができつつある

んですけども、その作業療法士とか、いろんな人に相談してひっかかった人、親身になってくれる人が伴走者になってくれるのかもしれないねみたいな「一緒に探していこうね」みたいな話を最近しております。

繋がりの方法を作るということが長生きの秘訣でもあるし、繋がりをいっぱい作ったらいいんじゃないのかなと。あと、最近すごく思い悩むことが多いですけども、 皆さんからも何か教えていただけたらいいなと思って。トランジション。移行期支援なんですけども、キャリーオーバー、小児医療から成人医療への移行。最近、私もともと消化器の内科医として訪問診療を始めているんだけども、F さんとの出会いから、47 歳から関わるのがすごい大変でした。最後の 1 年半でしたけれども。若い時から関わっていた方が関わりは強くなるなと思って、だんだん年齢が下がっていって、小児もの方も診るようになっていったというわけなんです。

18 歳でガラッと変わる後に、20 代に関わるよりも 10 代で関わった方が非常に関わりがうまくいくなとは思っているんですけども。いろいろ研究している方はおられるって文献も見るんですけども、なかなか皆さん苦労している。医療者側も苦労しているし、サポートする側、本人、当事者も含めて悩まれているなというので、今自分が思うのは、小児期から成人を見据えて関わっていく必要があるなと思っている次第ですけども、そこをどうやったらうまくできるのかっていうのは、皆さんからも教えていただけたらなと思っております。

その中で、先々のことちょっとだけでも考えていくのが大事なのかなと思っています。うちの作業療法士から言われて、そうだなと思ったのは、小さいことを決める習慣がないと大きなことは決められないから、小さいことから 1 個 1 個決めていく習慣を作っていこうねって。そうだなと思ってます。

この図は地域包括ケアシステムの図なんですけど、お皿のところの「本人の選択と本人・家族の心構え」が大事だなと常々思っております。ひらがなの「いのち」と漢字の「命」っていうのを、清水先生っていう哲学者がおっしゃられているんですけど。下の「生物学的な命」っていうのが、うちの父親、今、肝門部胆管がんになりまして、ちょっと手術できないなみたいな話になっているんですけど、余命が 6 ヶ月だよって言われているようなのが生物学的な命なんですけど。もう 1 個、物語られるひらがなの「いのち」っていうのもあるんじゃないのかなと。その人らしさとか個別でないようで、価値観、人生観、死生観を反映して、人々の関わりで形成していく。生物学的な命の価値を決めるようなもの。医療者が説明して、生物、医学的、最善についての一般的な判断、手術した方がいいのか、手術しない方がいいのかとかいうような話を説明して、患者・

家族が「こんな風に生きていきたいんだ」みたいな。「こっちを大事にしたいんだ」とかいうのをお話しして、両者が納得して合意形成するっていうのが真の意思決定のプロセスなんじゃないのかなと思ってます。

最近、ＡＣＰ人生会議って言っているのですが、プロセスが大事だよね。書類を作ったり、決定することが大事というよりは、対話を繰り返して、本人、家族、友人、介護者、医療者と一緒に作り続けることが大事だなと思っています。これ一度に決めずに、一人で決めずに、途中で変えていいよっていうのがミソなのかな。砺波の佐藤先生が、死ぬ直前まで生きていて、成長していくものがたり。ひらがなの「いのち」があるよねと佐藤先生がおっしゃっております。

最近、コンパッションという概念が広がっていって、コンパッション都市・コミュニティ。喪失とか死とか。医療者とか専門職がするだけじゃなくて、市民が全体で、地域全体で支え合っていこうというようなモデルを提唱されているアラン・ケレバーさんという方がいらっしゃるのですけれども。医療者だけでなく市民の皆さんが大事だよねという話です。

スライドのこの方は、輪島で多血糖異質症で気管切開していて、胃ろう医療をしていましたけど、能登半島地震の時に自宅が全壊になりました。２日に救出されたのかな。１日にご近所さんが救出してくれた。今、金沢で避難して生活されてます。独居で認知症なんです。90歳の女性の方はマンションにお住まいなんですけども、マンションの中がすごく良くて、このご近所の方が伴走していて。なんかふらふらと行っていても、どこに行ったのかがわかるぐらいな感じで伴走してくださっております。お互いに支え合える地域社会を作れたらいいのじゃないかなと思っています。

ご静聴、ありがとうございました。　（※全体編集:事務局）

プロフィール・・・野口晃（のぐちこう）先生
埼玉生まれ　1994年金沢大学医学部卒業、同年金沢大学第一内科入局。
金沢大学病院、富山労災病院、金沢市立病院、能登総合病院、町立富来病院にて消化器内科医として勤務。2011 年富来病院にて訪問診療に出会い、在宅医療に魅了される。2019年11月かがやき在宅診療所を開業。2024年7月医療法人インクルサードベース診療所に名称変更、理事長就任。かなざわ在宅ICTネット代表、金沢在宅NST経口摂取相談会副代表、石川NST研究会世話人

（寄　稿）

「車いす目線から巡る七尾の旅」29

桶屋　善一

こんにちは。毎日、暑い日が続いていますが、いかがお過ごしですか。

さて、能登は現在、ポケモンブームです。能登半島地震の復興支援として、ポケモンを運営する会社からの支援がありました。

最初は和倉温泉街に「わくらポケモン足湯」が造られ、5 月 12 日(火)に地元保育園児を迎えて開所式がありました。「わくらポケモン足湯」は以前、「車いす目線から巡る七尾の旅 2017･in 和倉温泉」で取材した足湯の「妻恋舟の湯」が「わくらポケモン足湯」としてよみがえりました。湯槽の周りには、ピカチュウなどのポケモンのキャラクターがお待ちしています。

湯槽のそばまで､車いすで行けるので、靴、靴下を脱いで､車いすのまま足湯に浸かることができます。7 月に入り、志賀町富来の世界一長いベンチにポケモンのキャラクターが設置されていました。7 月 7 日には、のと里山ポケモン・ウィズ・ユー空港が開港しました。一度、世界一長いベンチ、のと里山ポケモン・ウィズ・ユー空港に行ってみたいと思います。

＊　「車いす目線から巡る金沢駅の旅」（2018 年 5 月取材）　＊

1 階コンコース中央

　金沢駅の七尾線、北陸新幹線のホームから１階コンコースに出ると、中央に駅構内図、みどりの券売機があります。駅構内図は､触れ手。音声、点字案内がありました。

　しかし、手が伸びない人、背の低い人は届きません。残念です。みどりの券売機のタッチパネルがありました。（高さ 130cm）呼び出しボタンがあると聞きました。

みどりの券売機

タッチパネルが届かない（高さ 130cm）
呼び出しボタンがあると聞きました。

（次号に続く）

第三種郵便物承認　HSK（遊ぼうよNo.122）　通巻6255号　2026年8月28日発行

HSK　毎月十回（一・三・五・八・十・十五・二十・二十三・二十五・二十八日）発行
一九九四年八月四日　第三種郵便物承認

会費を納入いただき、ありがとうございました

会費をお寄せいただいた皆様、ありがとうございました。小さなNPOですが、今年度も「障害者」をとりまく課題と向き合っていきたいと考えています。いただいた会費は、さまざまな取組みの原資として充てさせて頂きたいと思います。

会員の皆様にご協力いただく機会もあるかもしれません。その際には是非お力をお貸しいただくよう、どうぞよろしくお願いします。

（文責　田中）

有志による偲ぶ会を開催します

1970年代、何の制度もなかった時代から手探りで障害者と健常者が共に生きる社会を目指して活動してきました。ともに社会を変えようと一緒に歩んできていただいた方々、埴野謙二さん、澤田千津子さん、梅次春美さん、谷良子さん、大和秀雄さん、北野誠治さん、ルナの会の中山幹一さんと梶原良一さん、石川青い芝の犬塚和子さん、源慈紹さん、吉田樹さん等の在りし日を偲びたいと思います。

日時：10月18日（日）　13:00～
会場：富山市総合福祉センター302号室
御縁のあった方々で語り合いたいと思います。
参加無料。是非お越しください。
※故人に関わりのあった方からコメントも募集しています。

＊スタッフからのひと言＊

サッカーワールドカップが開催され、日本は強豪ブラジルに惜敗しました。熱戦もさながら、話題になっていたのが、日本のサポーターが試合観戦後、会場のごみを集める様子です。対戦相手のサポーターも、その姿を見て、一緒にごみを集めていました。また、選手も使用したロッカールームをきれいに掃除して会場を後にしています。「来た時よりもきれいに」という習慣は見習うべきです。私たちも会議室などを借りた後は、「来た時よりもきれいに」するよう心掛けたいと思います。

（文責　沼田　悟）

編集人：特定非営利活動法人
自立生活支援センター富山
連絡先：〒930-0024
富山市新川原町5-9
レジデンス新川原１Ｆ
tel　076-444-3753
fax　076-407-5557
郵便振替：00700-5-47253
自立生活支援センター富山
発行人：北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉312番地
定　価：100円
年間購読料：400円