

# 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 11月20日 No.58<秋号>

【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](mailto:info@heartplus.org) 携帯電話 : 080-4824-9928

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

## 第15回

### 通常総会開催

第15回通常総会が、去る令和4年10月30日に、横浜市社会福祉センターの901会議室にて開催されました。総会には、北海道・福島県・東京都・埼玉県・神奈川県・富山県・京都府・大阪府・奈良県から10名の正会員の出席がありました。

総会は、徳永事務局長の司会で始まり、冒頭に鈴木代表理事から挨拶がありました。



挨拶する鈴木代表理事

続いて、議長選出が行われ鈴木代表が選任されました。その後の進行は議長に委ねられ、定足数の確認がありました。

10月21日現在、正会員数が64名で、書面表決数(全て賛成)が20、委任状数14、出席者数10名ということにより、総会の成立が確認されました。次に議事録署名人(岩井理事・石川理事)の選出を行いました。

議案は、1号から3号が提出されており、第1号議案から順に内容の説明が行われました。

#### 第1号議案

#### 【2021年度事業報告】

#### 第2号議案

#### 【2022年度事業計画】

#### 第3号議案

#### 【役員改選】

全ての議案は、全会一致で承認され、滞りなく全ての議案審理が終了しました。尚、役員については、5名の理事が再任され、新たな監事として公認会計士の平尾幸一氏が就任されました。

最後に、会の設立当時から前年度まで監事を務めていただいた吉野氏より退任に際しての挨拶があり、設立当初の思い出とともに、2006年に「読売福祉文化賞」大賞を受賞し副賞としていただいた活動支援金を大切に使いながら、ここまで会の運営資金

が枯渇することなくやって来れたことを感慨深く語られました。そして、出席者からは吉野氏のこれまでの労をねぎらう大きな拍手をもって閉会となりました。

総会の後、休憩をはさみ交流会を行いました。ここには総会出席者に加え協力会員などさらに3名の方が参加されました。

今回は、2つのグループに分けて自由に語り合っていたいただきました。テーマは、「内部障害者の就労」と「内部障害って何だろうのDVDを普及させるには」とし、活発で有意義な意見交換の場となりました。



白熱した  
交流会  
の様子



## 通常総会を終えて



代表理事  
鈴木英司

第15回通常総会は、前述の通り滞りなく全ての議案が承認されました。

コロナ禍による制限も徐々に緩和されつつある中での開催でもあり、今年は10名と例年よりも多数の方に出席いただきました。

2021年度は、新たな活動を計画していましたが、昨年の総会開催時には落ち着いていたコロナ禍が昨年末から第6派そして今年6月末からは第7派が到来するという気が抜けない状況が続いたため、どうしても取り組めない活動もありました。

ただし、小学校高学年向けの「内部障害って何だろう」のDVDの普及については、いくつかの自治体の教育委員会にアプローチしたり、小学生や学校教員など関係者に様々なご意見を聞くなど、進展につながる活動ができたかと思えます。

その中で、DVDそのものを普及させるという一辺倒の活動だけではなく、インターネット上に動画をアップすることでより多くの子供たちの目に触れる機会を作るとい

う選択肢の検討も始めることになりました。2022年度も継続して、実効性のある企画を考え、必要ツールも準備したうえで、さらにこの活動を進めていきたいと考えています。

さて、最近ヘルプマークにまつわる問題が世間で騒がれました。あるアーティストの作品の特典グッズがヘルプマークと酷似していることがネット上で炎上した話は皆様もご存知かと思えます。結局、製作者側がこれを一旦取り下げたことで一応は解決したようですが、しばらくは尾を引くのではないかなと思っています。

ただ、この騒動のおかげで、当会のハート・プラスマークがクローズアップされるという不思議な現象が起こっています。当マークがほしいと連絡してこられた方の中に、「ヘルプマークは問題になっていくようなので怖くて使いたくない」と言われる方が複数おられました。そして、一番驚かされたのが、日本テレビの夜の報道番組である「ニュースゼロ」でグッズ問題とともに、他にも配慮が必要なマークとしてハート・プラスマークが紹介されたことです。当会でマークの普及に取り組み出したところは、いくつかのローカル局で取り上げてもらいましたが、全国ネットの番組で当マーク

が画面上に映し出されるといふことは初めてのことでした。これについては、反響もあり、当会への電話も「知らなかった。ちゃんと知るとは大事」「知れて良かった。無知と無視は罪だと思う」「普及活動に参加していました。地元近隣自治体の駐車場等に掲示してもらえようになっただけ嬉しかったなあ」「ハート・プラスマークも認知されていけばいいな」と言った声があがっていました。



テレビ画面の一幕

また、この番組のパーソナリティの方が、「マークもそうだけど、知識が大事」と話していましたが、まさにその通りで、マークの意味やその背景にあるものについて知っていただけるよう私たちもより一層努力していきたいといけません。

ただこれら世間の反応は一過性のものであつて、これから更に話題が盛り上がるものではないことはわかっています。このようにヘルプマークが話題になると、ハート・プラスマークのことも取り上げていただけるということは歓迎すべきことだと思います。

最後に、日頃から当会の会員の皆様をはじめ支援いただいている多くの皆様に対し、心から感謝申し上げますとともに、さらにご理解とご鞭撻をいただきますようお願いし、ご挨拶の言葉とさせていただきます。



出席者の集合写真

総会出席者からの投稿

## 「ハート・プラスの会」 に入会して

北海道 谷口 和弥

私は子供のころから体を動かすことが大好きでした。中学3年までは競泳と野球。高校時代には硬式野球。卒業後は空手を始めるなど、いろいろなスポーツ経験をしてきました。私が初めて就いた仕事もスイミングスクールのインストラクターでした。3歳児から80歳代の高齢者まで連日楽しく水泳の指導を行い、時には選手コースの子どもたちや一般コースの競泳経験者の生徒さんと競って泳ぐこともありました。「健康である」ということが当たり前のことで、何も考えないで生きていました。

そんな私でしたが22歳の時の職場健診で心電図異常が指摘されました。「最近、心肺機能が弱くなった」などと思い始めてはいました。その頃私の父も体調を崩し、特発性心筋症であることがわかりました。この病気が優性遺伝ということから、私自身も入院精査した結果、25歳の時に特発性心筋症(肥大型)であると確定診断を受けました。その後年齢を重ねるごとに不整脈が強まり、40歳を過ぎて心房細動に

「カテーテルアブレーション手術」もこれまで3度行いましたが数年で戻ってしまうことを繰り返してしまい、54歳の時に心臓再同期療法ペースメーカー(CRTRP)の埋め込み手術を受け、約7年が経っています。安静時は何も症状がなけれど、ちよつと体を動かすとすぐに息が切れます。そういう身体状況になっても、かつて様々なスポーツに取り組んできた経過があるものだから、自分が身体障害者手帳を持つ立場になったことを、まだ受け入れたくない心境です。

ハート・プラスの会のことは幕別町の障がい者に配布される「みんなのふくし」という福祉制度を紹介するパンフレットで知りました。



フロントア通り (北海道・幕別町)

そのパンフレットの最後の方に「障害者のシンボルマーク」を紹介したページがあり、13種あるシンボルマークのひとつに「ハート・プラスマーク」も掲載されています。

「ハート・プラスの会」に入会したのは今年1月です。「ハート・プラスの会」のHPに掲載されている、「一般の人が抱いていた障害の認識を塗り替え、より内部障害・内部疾患の理解を得られるように、身体内部に障害を持つ人を表す「ハート・プラスマーク」を作成し、多くの内部障害者・内部疾患者が快適に暮らせる社会づくりを行っていきたい」という設立趣旨に賛同して入会申込書を送信しました。

「ハート・プラスの会」のことをよく知りたくて今年10月30日の通常総会に参加させていただきました。私は小さな町の町議会議員を務めています。数年前まで介護支援専門員としても務めていました。高齢者や障がいのある方など生活弱者といわれる人たちが少しでも不安なく暮らしていけるようなまちづくりを目指し行政に提案していくことは、障がい者である私の使命だという思いで仕事をしています。「ハート・プラスの会」の活動を理解することは始まったばかりです。会の皆さんとの交流の中で深めていきたいと思っています。

## 「かながわ湊フェスタ 2022」に参加

当会の年間公式行事の一種である横浜市神奈川区神奈川公会堂で令和4年11月6日(日)開催された《かながわ湊フェスタ2022》に出展しました。タイトルは「神奈川区区民活動支援センター活動PR展」と称して各団体や個人で普段活動している内容などを発表し活動の様子を一般来場者に紹介する催しです。

この催しは【ブース展示】14グループと【ステージ発表】14グループの部門になっていて各ブースグループにはオフィステーブル・椅子・パネルが用意されていて展示や掲示が出来ます。一方、ステージというヤングママと幼児が童謡や唱歌を歌い懐かしい歌声が聞こえたり、またウクレレの演奏などでにぎわいました。





## 寝屋川市 「ふれあいフェスタ」



2022年10月2日(日曜日)寝屋川市立市民活動センター主催のイベント「ふれあいフェスタ」が開催されました。

今年はコロナの影響がかなり下火になったとは言え参加者が自宅から参加できるよう工夫を凝らし、メタバース体験、舞台演技をYouTubeでライブ配信するなど自宅から参加できるようにしました。当会はポスター展示とDVDの上映展示を行いました。

ブースグループの当会は横断幕をバックに張って飾り付けし内部障害・内臓疾患を一般社会で知ってもらうためにDVD映像をプロジェクトで正面のパネルに映しエントレスに放映しました。左右の仕切パネルを利用して内部「障害の部位説明や街で見かけるハート・プラスマークなどA3サイズのポスターを視覚に映るように掲示しました。会場ではA4冊子を入場者に配布し、質問などする人もいてかなりの効果がありました。今回は3名の会員さんの応援により質問者への説明・場内通行する人などにチラシ手配りするなど会員さんも障害がありながら啓発活動しました。

(石川 記)

## 「植込み型除細動器(ICD)交換術体験」

神奈川県・石川康美

私は心臓機能障害がある内部障害者です。

### 《植込み型除細動器の導入》

今から8年前の2月、突然意識がなくなる心室細動発生、心肺停止状態になり胸骨圧迫とAED使用で心臓は作動したものの、5日間意識が無く集中治療室で蘇生処置が施された成果も有り意識も回復。医師は最悪を想定し、家族には「植物状態になるか脳に大きな損傷が発生し身体に障害が残る」と説明がされていたらしく、意識がない期間のAEDのデータ解析や蘇生中のデータに基づき既にICDを施工する手配準備が進められていました。植込み 術は後日施行。

### \*交換術実録をお話します

#### 《交換時期の予告説明》

経過観察のデータ収集のめに3ヶ月に一度通院するとバッテリーは「あと1年はもちます」など残量？を知らされます。昨年10月に取替え術を予定していたのですが、病院から延期の連絡、おそらくコロナ禍の影響だと思いつき入院日の連絡を待った結果5度目の今

年6月末に入院。みなさんの中には既にペースメーカー又はICDを取替えた体験をされた方もいると思います。

#### 《いよいよ入院》

前もって入院説明書によると「バッテリー消耗のためゼネレーター取替え」と書かれていたのですが本体交換の意味でした。

入院当日は翌日の手術に備えシヤワーを浴び24時間データ管理するホルター心電図リード線の貼りつけと、点滴などの注入口を血管に差し込み処置は完了。

#### 《術当日の様子》

手術当日の朝食は無く8時30分に手術服に着替え造影剤(レントゲンの映像を見やすくする液体)を注入。続いて点滴を注入口に接続。いよいよベッドごと手術室へ移動。手術台には仰向けのまま自力で横移動しました。周りを見渡すと介助の人、メーカーの担当者、臨床工学技士、看護師などで5人は見かけました。執刀医の指示で顔に剣道の面の形をした籠の上に手術布で覆われました。

#### 《術実況・①離脱まで》

執刀医が「局部麻酔注射をします」がかなりチクつと痛いです。ICDが植え込まれている胸部に5本注射。1〜2分で麻酔が効き、局部麻酔のため周りで進行状況が聞こえ作業の進行状況が連想出来ます。

ICDは皮膚切開し皮下にポケットといわれる隙間をつくり、そこに置き固定はしていないそうです。作業は進み胸部の切開はコゲ臭さを感じたのでレーザーメスなどと思います。開放しICD本体を取り出すのが一苦労らしくリード線が結線されているままへラ？の様な道具でコリコリとそぎ落とす音と振動が伝わってきたので執刀医に話しかけると『肉を剥がしてます』と説明。やがて分離し、取り外す前にメーカーの技術者と臨床工学士の立ち合いで心臓に差し込まれているリード線をA線とかB線とか云いながら停止する順序を確認し臨床工学士の機械操作でICDの作動を停止。ICD本体を胸部から離脱させ、新規ICDがポケットに入るのか大きさの確認をメーカー技術者と、ポケットを拡げるかの相談声が聞こえ『広げなくても済みます』と再確認のやりとり。

### 《術実況・②線接続 縫合》

新規ICDリード線を接続し完璧で有ることを外部計器により確認し所定位置に置きやつと、縫合開始。縫合もホットキスで止めるように切り開いた皮膚を寄せながらバチンバチンと聞こえたので『ホットキスですか？』と質問すると『まあそんなものでクリップと言います』との答え。合計十一回クリップ止めしました。

### 《術実況・③ICDセット》

臨床工学士は期外収縮があり自脈数値が不明なので不整脈が生じた時にペースメーカーで566の間で心脈が整うようにセット。調整が終わりに交換術は終了しました。機能として今回交換したゼネレーターはペースメーカーとしての治療が出来、しかもMRIも条件付き対応が可能となりました。勿論心室細動が発生した時はAEDと同様な治療があり一命を取り戻す事が出来ます。

### 《術実況・④術完了》

ベッドに乗せられ病室に戻ったのは10時30分で2時間を要しました。3時間はキズ口保護のためベッド安静。6時間歩行禁止。

### 《昼食》

昼食は右腕が動かせるのでおにぎりと串刺ししてある3種類のおかずを1時過ぎに食べました。

### 《部屋での処置①》

術後切開部分の炎症や感染予防又、造影剤が臓器にたまらないように「ソリデム1」や「セファソリンナトリウム1g」と書いてある点滴を30分ごとに次から次に投与 2日目からは寝る直前の投与で気持ち楽になりました。

### 《退院》

術後6日目の朝6時30分に起こされ、回診で切開部分に異常がないため抜糸(読…ばっこうクリップを抜く意味・糸で縫うと抜糸)しました。

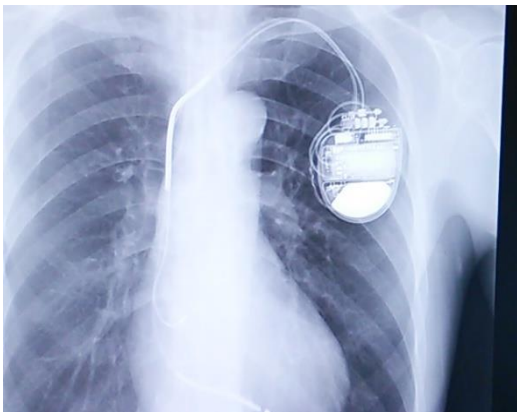
『明日帰っていいです』とアッサリと言われ9日間の入院生活が終了します。

### 《新規導入システムと注意》

入院中ICDメーカーから自宅に設置する24時間体調管理の情報を常に病院に送信される送信機の提供があり、体調に異常があった際には病院から連絡が入るシステムが導入されました。このシステムにより経過観察のため病院へ通院する回数が激減します。

### 《EVスタンドに注意》

ICDメーカー担当者は今回植込んだ機種は電気自動車(EV車)用急速充電スタンドは漏電などの異常が生じる可能性があるため設置位置から1m離れ立ちとまらないう事、チャージ作業は他人がする事の注意を受けました



### 【取替え前の私のICD】 《異常を感知する》

ICDから出ている2本のリード線のうち一本は右心房・他の一本は左心室の内壁にネジの様形状のもので先端を固定してあります。心臓に異常なけいれんの微弱電波発生をこのリード線がキャッチしてけいれんを排除するための電気信号を発生させ瞬時にけいれんを止め自己細胞により心筋を正常に整えるのです。つまりICDが心臓を動かすのではなく単に電気ショックを発生させるにすぎません。

### 《あとがき》

文中の用語などは看護師さんなどに質問しメモしたものです。病院によっては違いがあると思いますがこれから交換術をされる方は参考にしてみても。ちなみに病院食はまずいと言われますが、私には栄養素の制限は塩分控えめだけなので普通食の表示で配食され味付けは外食と遜色ありませんでした

### 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  
事務局に郵送かメールで送って下さい