

あしあと（人生ノート）の作成



バンビの会（染色体障害児・者を支える会） 30周年記念
第1部： Buddy Walk in Nagasaki 2016.11.5



みさかえの園総合発達医療福祉
センターむつみの家 診療部

近藤達郎

第12回ダウン症候群トータル医療
ケア・フォーラム

2019.1.12

日本



みさかえの園総合医療福祉センター-むつみの家

診療は完全予約制です

希望される方は当センターまでお問い合わせ下さい。

診療時間 午前 9:00~12:00
午後 1:00~ 5:00

予約受付 ☎ 0957-34-3113

長崎大学病院



1857年創立
病床数:862床 (2013.5)

長崎県



人口: 140 万人
県庁所在地:長崎市
出生数:12,000名(2010)

みさかえの園総合発達医療福祉センター-むつみの家

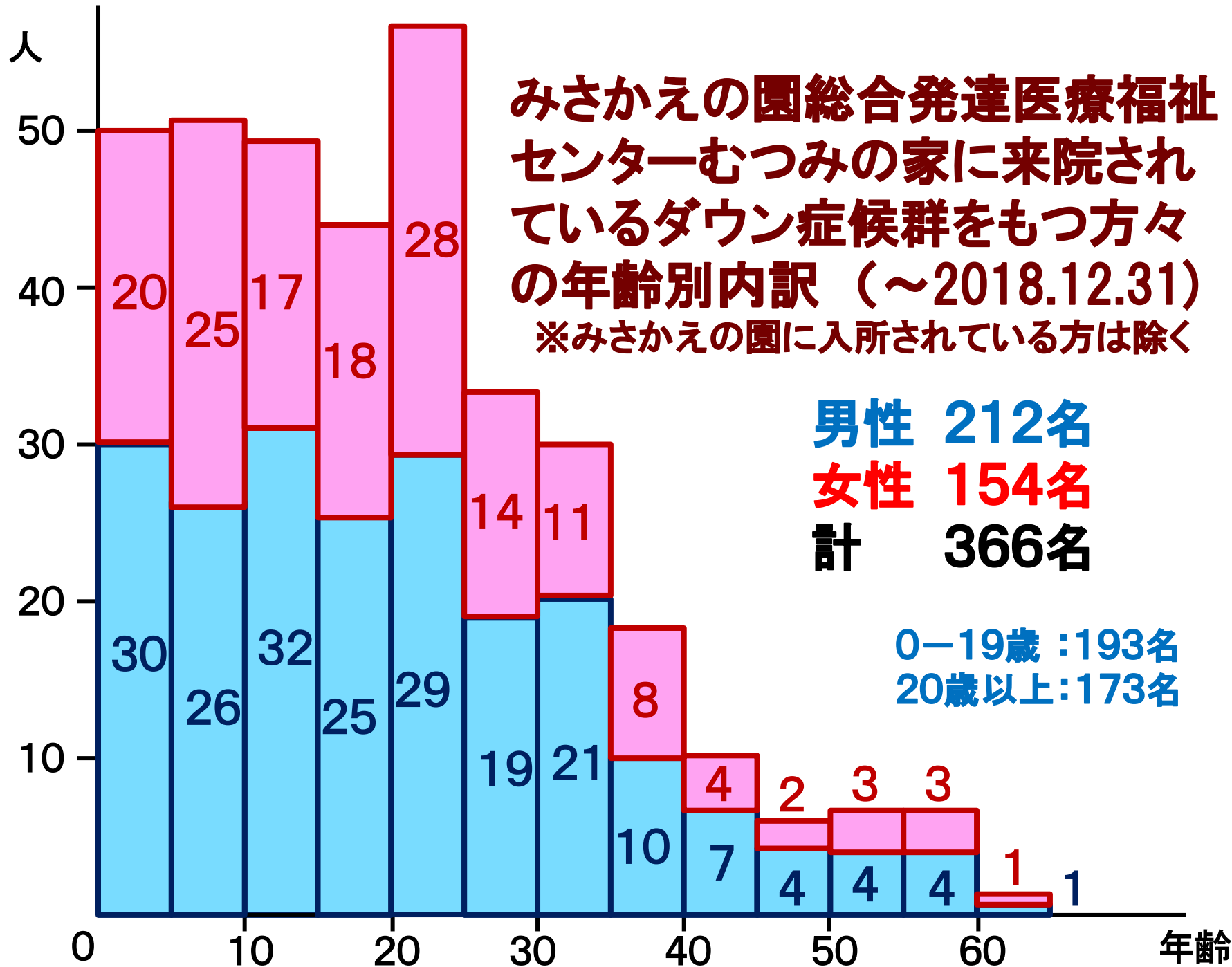


1966年創立
入所 180(短期入所含む)
総合発達外来(2007~)

みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家

総合発達外来の現状と現在行っていること





当センターに来院されている ダウン症候群のある方々 の問題と思えること



バンビの会20周年記念公演

新生児期～乳児期

● 産科医から小児科医(または新生児科医)への移行

● 告知の問題(家族の思いに対しての医療関係者の想像力の欠如)

医療関係者自身が「告知を受ける立場であったら、どうしてほしいか？」という想像力が乏しいと思える対応をとってしまうことがある。

● ダウン症候群の説明や遺伝カウンセリングの問題

この中には、本来ならば(概略を医療関係者から説明を受けた後)家族が何を心配しているのかを医療関係者は良く聞き、それについて専門の立場から解決策と一緒に練っていくことが重要と思われる。家族によって、その心配ごとの内容が異なると思われる。

医療関係者はそのアウトラインを自分なりに過不足がないと思う資料を作成し、それを医療関係者主導で説明することのみで終わっていることが少なくないように思われる。家族はその中で自由に心配ごとを話すことができない雰囲気があるのかも知れない。

幼児期～学童期

● 保育園/幼稚園/こども園、就学の選択

就園に関しての条件？就学は誰が決定するもの？教育委員会？学校？親？インクルーシブ教育？

● リハビリ(療育)の問題

何時から？どこで？PT(理学療法)、OT(作業療法)、ST(言語聴覚療法)の時期は？誰に相談する？

● 福祉手続きや地域との関わり

特別児童扶養手当、傷害児福祉手当、療育手帳、受給者症、身体障害者手帳、小児慢性特定疾患などの申請を誰にお願いする？誰に相談する？

● 医療との関わり

多くの診療科、多くの病院にかかっている場合もある。これを誰が統合する？誰に相談する？医療関係者として、専門以外のところにどこまで手を出すか？その出し方は？誰が中心となる？

精神的な不安定(多動、自傷、他害など)を示すことがあり、その対策に苦慮することもある。

思春期～成人期

● **就職の選択** どのように選んでいくか？何を優先する？

● **リハビリ(療育)の問題**

必要性はない？ 何時までリハビリを受けることが可能？ どこで？
誰に相談する？

● **家族の関わり**

親は、家族は、日常生活上、どこまで関わるべきか？ 代わりは？

● **福祉手続きや地域との関わり**

区分申請、障害者基礎年金申請は誰に相談する？ 医師意見書は誰に
相談する？

● **医療との関わり**

成人期移行はどうする？ 誰に相談する？ 中心になってくれる医療関係
者は？精神的な不安定(退行様現象など)を示すことがあり、その対策に
苦慮することもある。ダウン症候群に詳しい医療関係者は？ 病院は？

熟年期～老齢期

● **就職の選択** 何時までできる？ その後はどうする？

● **リハビリ(療育)の問題**

必要性はない？ 何時までリハビリを受けることが可能？ どこで？
誰に相談する？

● **家族の関わり** 親亡き後は？ 誰にゆだねる？

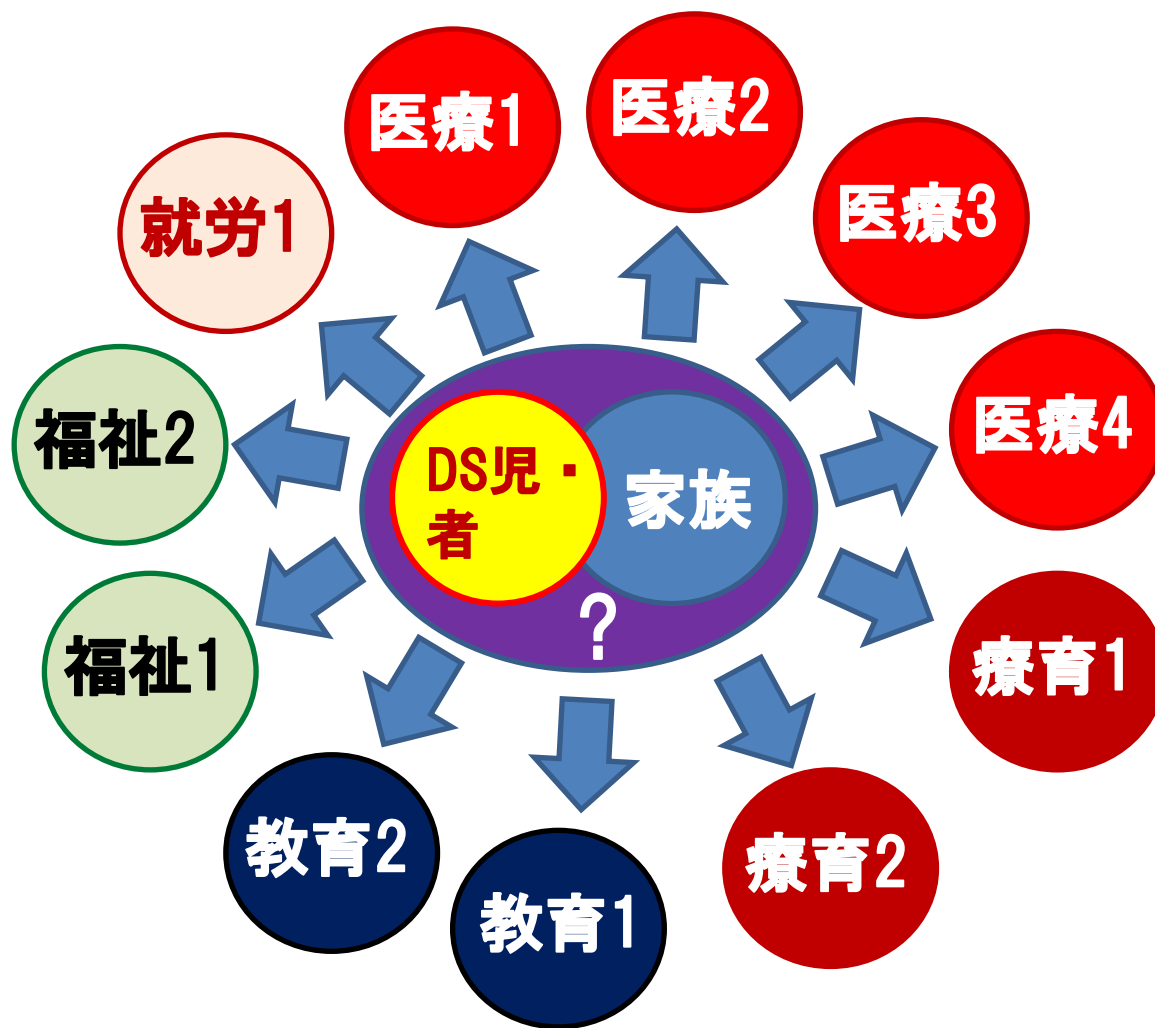
● **福祉手続きや地域との関わり**

第三者後見人はどうすれば？ グループホームなどに入所していて、そこで健康状況や日常生活能力の問題で対応が難しくなった時には、どうなる(どうする)？

● **医療との関わり**

家族から手が離れた時に、多くの診療科に関わっていればいるほど、その後の管理はどうなる？ けいれん発作など救急の医療対応が必要な時に、付添を要請させた時の対応は？ 誰が？

親にとってダウン症を持つ我が子への信頼がおける家族以外の相談者は誰？



相談内容によって
相談者は複数必要？

どうしたら相談者
を作ることができるか？

専門家通しの連携
を進めるには？

人生ノートを作成するに あたっての経緯



染色体障害児(者)を支える会(ハンビの会)

● 平成29年頃

これまで経験してきたことの総まとめ（ダウン症候群辞典）を行うと少なくともその時の最新の情報を多くの方にお伝えすることができるのではと思い始めた。

● 平成30年頃

非常に深刻な方がお出でになったり、様々な研究が始まった。ダウン症候群辞典を作ったり、実際に連携のシステムづくりを進めることは、時間がかかることが想定される一方、何かできることがないかを検討し始めた。



「人生ノート」にこれまでの出来事を入れたり親の想いを伝えやすくなれば個々人にとって少しは役に立てれるのではと検討し始めた。

● 作成にあたって

土居美智子先生が大枠を構想していただき、それを参考に一通り全ての内容を作成



様々な分野の専門家に加えた方がよさそうな内容を相談



バンビの会の皆様と内容的にほぼ確定



バンビの会の皆様及び永井真理子様など多くの方々のご尽力で体裁やイラストなど選定し最終版を作成



印刷業者を選定し、冊子が出来上がった

人生手帳の作成

親亡き後については、問題なく健やかに生活ができて行っているのかなどご心配になられているご家族も少なくないかも知れません。障害基礎年金の支給にあたっての必要と思われる記録などが整理されると良いとの思いから検討を始めました。その中で「**親心の記録～支援者の方々へ**」（日本相続知財センター）の存在を知り、参考にしています。更に、下記のようなことについても勉強会をはじめております。

先天異常症候群・知的障害(IQ30台)の20歳代の成人女性(以下「患者」)が、白血病の疑いで総合病院血液内科に紹介され検査を受けることになり、骨髄検査を行うこととなったが、当該患者は恐怖心が強く、骨髄検査を強く拒否し通常の局所麻酔後の骨髄検査ができなかった。このままだと抗がん剤治療も不可能であり命にも関わることから、患者の母親は、娘が嫌がっても強制的に骨髄検査を受けさせたいと考えている。知的障害があるにしても、成人の女性が拒否している検査について、母親の一存で検査を受けさせることが可能なのか。なお、父親と母親とは離婚しており、当該患者は長年にわたり母親と同居し、母親が面倒をみてきたという事情がある。

親が愛すべき子供のことについて、悩ましい医療局面に際し、少しでも考慮してほしい願いを「**リビング・ウィル**(生前に効力を発する遺言)や**アドバンス・ディレクティブ**(事前の指示書)」として書いておけるものも含めることも検討しています。

目次

はじめに	1
天国の特別な子ども	2
記載方法	3
プロフィール, 支える家族・仲間	4
生まれた時のこと	5
発達歴, 教育歴, 学校を卒業後の仕事先・施設名等	6
療育歴・習い事・福祉サービス, 診療歴	7
入院歴	12
補助医療の有無, 予防接種歴	16
その他の診療に関する資料	17
最新の福祉手続き, 成年後見人制度	20
現在の日常生活の状況 一日のおおよその流れ	21
現在の日常生活の状況 一週間のおおよその流れ	22
現在の日常生活の状況 危険なこと	23
現在の日常生活の状況 性格, 移動, 着替え	26
現在の日常生活の状況 食事, 排泄・生理	27
現在の日常生活の状況 入浴, 睡眠	28
現在の日常生活の状況 外出, 日常の体勢	29
現在の日常生活の状況 コミュニケーション	30
現在の日常生活の状況 対人関係, 好きなこと	31
現在の日常生活の状況 嫌いなこと, 学習面・日常生活能力の向上に向けて	32
リビング・ウィル, アドバンス・ディレクティブ	33
震災など突発的なことが起きたときのための日頃の備え	34
おわりに	36

本ノートが皆さまの今後に関与することを願っております。ダウン症者用とそれ以外の方々用の2種類を作成しています。全44ページですが、1冊200円でお渡しします。ご興味があれば、後ろに注文用紙がありますのでお持ち下さい。

是非、ご一読いただけますと幸いです。



ま と め

- 実際に外来を行ってみての問題点を概説しました。
- あしあと(人生ノート)は、多くの方々のご尽力で完成できました。
- 多くの方にご利用していただき、改訂できていければと願っています。
- みんながはつらつと生活できる優しい道德高い社会になることを期待します。



ご清聴ありがとうございました。