



# SSKS 療育ねっとわーく川崎

2019年4月20日発行  
No.219 (2800部)  
NPO法人  
療育ねっとわーく川崎  
発行者 江川 文誠  
編集者 谷 みどり



Q、30代の娘の母です。てんかん発作があり、医療的ケアもあります。今まで、大病院の小児科にお世話になっていて、このままずっと見てもらえるものかと思っていました。ところが、主治医から「大人の病気のことは、小児科では対応できなくなるので、大人の外来に移るように」といわれました。病院も自分で探すようにいわれたので、戸惑っています。

A ここ十数年、各病院の小児科でキャリアオーバーといって、高校生以上になったのだけれども引き続き小児科でフォローしている方がことが話題に上るようになりました。

神奈川県立のこども医療センター等では、神奈川県全域から治療困難な患者さんが集まるために、成人したら地元の医師を探るように促されてきました。  
最近は大田病院や市中病院の小児科の場合にも、主治医が代わるタイ



ミングなどで同様の話が持ち出される場合があるようです。  
医療はもちろん信頼関係で成り立つことがらなので、特に患者と主治医との関係にはこれから先のことも含めた信頼関係があるものと期待されるわけですが、時にそれが病院の方針や小児科医師の都合で反故にされてしまう場合があり、今回の質問はこのような場合に当たると思いま

次の主治医探しをする場合の目安についてお話しをしましょう。まずどのような薬を使っているのが重要になります。  
例えばてんかんの薬が処方の方の多くを含める場合には、大人のとてんかんを見てくれる外来の先生に診てもらう方法があります。例えば聖マリアンナ医科大学にてんかんセンターが設置され、てんかんの患者さんは成人であっても主治医になつてもらえるはずですので、紹介してもらおう手があります。マリアンナで言えばてんかんセンターか、精神神経科か、神経内科がてんかんを見てくれます。  
次に、ここ数年何度も気管支炎、肺炎などで入院することがある場合などは、呼吸器内科を紹介してもらおう必要もあるかもしれません。てんかんの主治医と呼吸器の主治医のダ

(次頁につづく)

### 今月号の目次

- こんなときどうするのの..... 1
- 療育ねっとわーく川崎会員募集..... 2
- 障害児から障害者への移行期..... 3
- お知らせ..... 4
- 療育ひろば..... 5
- 医療ケア交流会..... 6
- CaféDopi de 撮影会..... 7
- 気がつけば、10作品目..... 8

(本誌5・6・7・8面は会員のみに郵送)

公益財団法人 日本精神衛生会/きょうされん 40周年記念 提携事業  
『精神病患者自宅監置/実況及び其統計的観察』刊行100周年記念  
文化庁文化芸術振興補助金(映画創造活動支援事業)  
独立行政法人日本芸術文化振興会

# 夜明け前

## 呉秀三と無名の精神障害者の100年



我が国十何万の精神病患者は実にこの病を受けたるの不幸の外に、この国に生まれたるの不幸を重ねるものというべし。精神病患者の救済・保護は実に人道問題にして、我が国目下の急務と謂はざるべからず。 呉秀三

日時：2019年5月26日(日)  
11時～(上映時間66分)  
場所：サポートセンター Rond 2号館  
川崎市多摩区登戸 2954-3  
(小田急線向ヶ丘遊園より徒歩3分)  
主催：「地域で生きるを考える会」  
連絡先：090(4178)5480 (五十嵐)

今井友樹監督作品  
ナレーション 竹下景子  
企画 藤井克徳/監修 広瀬徹也  
プロデューサー 中橋真紀人/撮影 小原信之/編集 古賀陽一  
協力 一般社団法人 障害者映像文化研究所/バリアフリー版制作 Palabra株式会社  
製作協力 株式会社 工房ギャレット  
製作 記念映画製作委員会 公益財団法人 日本精神衛生会/きょうされん/有限会社 イメージ・サテライト  
ドキュメンタリー/2018年/66分/BD

### 会員・賛助会員募集

(連絡先) 〒214-0014 川崎市多摩区登戸2981 サポートセンターRond  
Tel 044-930-0160 Fax 044-930-0128 e-mail: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/  
(会費振込先) 郵便振込 00280-2-26842 特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎  
■会費・賛助会費の別をお書きください。振込用紙が必要な方はお知らせ下さい。年会費 2500円 賛助会費一口 2000円

発行所 郵便番号一五七〇〇七三 世田谷区砧六二六二一  
特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価一〇〇円



# 障害児から障害者への移行期

のり せいどしょうぼう  
紀さんの制度情報

障害児のみなさんは18歳になると、児童福祉法から総合支援法へ制度が変わり、医療面でも一般的には小児科から成人へと、様々なことに変化が生じます。この移行期において誰がどのように支援を行うか、明確化がされていませんので、戸惑う方が多いかと思いますが、制度的に明確な提示ができません。そこで参考までに、国立成育医療研究センターが平成28年12月から平成29年2月にかけて、横浜市にて行ったアンケート統計結果

	18～20歳代まで	30歳代	40歳代
小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、引き続き、小児科で受診したい。	15	0	1
引き続き、小児科で受診したい。	38	9	3
成人対応の医療機関に変更したいが、通院中の小児科から紹介されない。	11	0	0
成人対応の医療機関に変更したいが、障害特性を理解している医療機関がない。	11	1	2
成人対応の医療機関に変更したいが、近隣にバリアフリー化された医療機関がない。	3	0	0
成人対応の医療機関に変更したいが、障害者が受診できる医療機関の情報がない。	12	2	1
その他	49	13	7
合計	139	25	14

より、「18歳以降の小児科からの移行状況」の部分抜粋して、回答の一部をお知らせします。  
(2) 年代と変更していない方の理由（複数回答） 変更していない方の理由としては、その他の理由を除き、18～20歳代では「引き続き、小児科で受診したい」が最も多く、次いで「小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、引き続き、小児科で受診したい」であった。30歳代と40歳代でも、その他の理由を除くと、「引き続き、小児科で受診したい」が最も多かった。

<その他の理由>

- ・主治医からはなれたくない
- ・病気の特性上、見ていただいているがそろそろ変更
- ・小児科とか成人対応とかより、主治医として信頼できる他の医療機関がわからない
- ・通院先に誕生からのカルテが有るので医師とは相談中
- ・知的レベルが小児科であり、22年間診ていただいている医師、カルテのある病院が一番安心して相談できるから
- ・主治医が成人対応の病院にうつったので、そのまま、ついていく形で、医院をかわった
- ・進行性の病態で小児科しか診てもらえない
- ・障害者を理解した、障害児者専門の町医者がほしい
- ・医師をかえたくない
- ・初めからお世話になっているので
- ・変更したいとは思っているが現在薬を調整中の為落ち着いてからと思っている
- ・現在変更の為医療機関を探している。大学病院は受け入れられないと言われてどうしたら良いか困っている。在宅医を探しているが入院の時など心配

統計結果全文はこちら  
[https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kosodate-kyoiku/oyakokenko/shogaihoken/20170615.files/0009\\_20180726.pdf](https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kosodate-kyoiku/oyakokenko/shogaihoken/20170615.files/0009_20180726.pdf)

皆さん各々で対応されているようです。私感になりますが、やはり長年関わっている医師・医療機関を変更するのは抵抗があるのでしょうか（私自身もそうです）。しかし、やはりかかりつけ医は近所にあつたほうが便利です、障害者医療の充実・小児科から成人のみならず、現状、支援が明確でない移行期の状況は、訴え続けていかなければいけない問題だと思います。

ブル主治医という場合もあるかもしれませんが、緊張が強くて、ボトックスといった治療を継続している場合には整形外科かリハビリ科の主治医も必要になるかもしれません。  
 最近それに加えて、主治医として選ぶことが可能になってきたのが、在宅療養支援型診療所です。いろいろメリットがあります。1つ目のメリットは通院しなくても自宅に往診してくれるということです。そこで必要な胃腸の交換や気管カニューレの交換をしてもらえるだけでなく、訪問看護事業所との連携もしてくれま

（医師 江川文誠）

## お詫びと訂正

第217号の3面の、「川崎市の防災対策・情報」の二次避難所の部分に掲載した、「一時避難所に行き、そこで二次避難所への判断をされる」の部分ですが、正しくは「一時避難所を経由して、もしくは直接指定避難所へ避難し、そこで二次避難所への判断をされる」の誤りでした。ここにお詫びして、訂正とさせていただきます。（佐藤紀喜）



## 特定非営利活動法人 療育ねっとわーく川崎 会員募集

会員には毎月会報をお届けします。

【年会費】（※入会金なし）

◎正会員…特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎の議決権を有す会員。

**2,500円**

◎利用会員…利用者ご本人で、療育ねっとわーく川崎のサービス利用を目的とし、議決権を有しない会員

**2,000円**

◎会を支えてくださる賛助会員も募ります。

…議決権を必要としない利用者のご家族には、こちらをおすすめします。

1口～ 何口でもかまいません。

**賛助会費 1口 1,000円**

入会ご希望の方は、入会申込書をお送りいただくか、下記までお問い合わせください。

特定非営利活動法人 療育ねっとわーく川崎

電話：044-930-0160

FAX：044-930-0128

メール：[jimukyoku@rond.jp](mailto:jimukyoku@rond.jp)