

子どもの病院から成人の病院へ —移行の経験から—

2021.10.30

娘のこと

- ▶ 祖父母,父母,兄の6人家族
- ▶ 2002年(平成14年)生まれ
体重3,960 g 分娩時異常なし
- ▶ 7か月検診時、発達が遅いことが気になると言われ、紹介状→小児医療センターを受診。
重度の脳性麻痺と診断
しかし、原因不明。何が悪いかもわからない
- ▶ 身体障害者手帳2級
- ▶ 療育手帳○A
- ▶ 今年3月、特別支援学校卒業。現在、生活介護事業所2ヶ所通所



病院に関すること

- ▶ メインは埼玉県立小児医療センター

- ▶ (主) 発達外来→神経科

最初の受診科で脳性麻痺・精神発達遅滞の判断が出たところ。
てんかん発作はないが、脳波に異常波があるため、定期的な脳波検査。
【各種診断書や学校への診療情報提供書】

- ▶ 整形外科

股関節の形成不全（改善）、側弯の疑い、補装具（短下肢、車椅子、座位保持、歩行器）
【身体障害者手帳の診断書、補装具の意見書、PTの指示書】

- ▶ 耳鼻科

右耳の反応が無い（聞こえない）ため、聞こえの状態の経過観察

- ▶ 眼科

斜視（改善のため、受診終了）

- ▶ 訓練：PT（補装具相談も）、OT

- ▶ 風邪などをひいた時は、近くの内科・小児科病院にかかっている

移行を考えるきっかけ

- ▶ 中学校の頃、先輩母から「早く移行しないと「なんで今頃来たの？」って言われちゃうよ」
- ▶ 小児医療センターって、何歳まで受診できるの？
そういえば、大きい人見かけない・・・。
- ▶ 小児医療センターの引っ越しをきっかけに、転院した人続出
- ▶ 中学生の時、神経科のドクターから、もう脳波をとる必要は無いと言われ、今後はどうしたら？と聞くと、「親御さんが探してきたら、紹介状を出すよ。」
- ▶ え？病院って、先生がここへ紹介するよって示してくれるんじゃないの???

どうしたらいい？ どうする？ 困った

そもそも娘は、発作無し、内臓疾患無し、薬の服用も無い。通院は、成長に伴う経過観察がほとんどだけど・・・でも！

- ▶ 発作はいつ起こるかわからない。
- ▶ 万が一入院することになったら・・・。
- ▶ 体の変形、機能の維持を考えると訓練は続けないと・・・
- ▶ 車椅子とか、補装具はどうしたらいいの？
- ▶ 18歳の区分判定、20歳の年金など、主治医の診断書や意見書を求められることがこれから多数ある。
- ▶ 小児医療センターのように、まるっと受診できる病院は無いし、そもそも未来の不安で病院の受診はできない現実が分かった。

結局、親がやるしかない・・・
そうは言ってもどうしていいかわからない。

助けて～ 篠崎さん！



受診内容と病院を整理した

何を診てもらわなければならない？ どんな病院なら可能？ 代替案はある？

- ▶ 万が一入院することになったら、、、には絶対備えたい

いつか起こるかもしれない、発作や脳性麻痺から派生する何かが怖い。

実際、高校2年時、全身の筋緊張が1年続き、初めての検査入院。でも、原因不明。結果、薬の服用開始、18歳に向けた補装具作成の方向転換を余儀なくされた。

- ▶ 身体の機能維持のためにも訓練は続けたい

訪問を探した。訪問の処方箋を書いてくれる病院が必要に・・・

- ▶ 通えるか？車椅子でも行けるか？

経過観察をしている受診科は、大学病院といった大きい病院で診てもらうのは難しい。一般の病院でも車椅子が可能か。

親も年齢を重ねてくるのでこれから先通えるかどうかも考えた。

☆主軸となる病院（メインの神経科からの移行）

☆他の受診科→それぞれの受診目的に合わせて、探していった。

★神経科、PT、耳鼻科は移行完了。整形外科は未完了。
普通の健康診断やコロナの予防接種。心配はまだまだ・・・

まとめ

- ▶ 18歳は、障害児から障害者へ制度が変わる時期。高校卒業後の進路、補装具をどうしていくか、ただでさえ考えることがたくさんある。あわせて行政の手続きなど、調整することがたくさんある。
- ▶ 正直、どうして小児医療センターしか受診してきていないのに、移行先を親が探してと言われるのか不思議。医師やセラピスト、補装具の業者等といい関係性で通っているのに、他の病院を探す時間と勇気はない。さらに、大きい病院は紹介状がないと行けないし、必ずしも成人病院側が積極的に受け入れてくれるわけではないのだから、そう簡単に探せないことを医師側もわかってほしい。
- ▶ 子供にとって何のために病院を受診するか、親が目的を整理して1つ1つクリアしていくことがいいと思う。そうすれば、対医師（病院）と話してもブレないし、通える。
- ▶ 情報は収集するしかない（行政、親、ワーカー、ネット等）。さらにその情報を移行期医療支援センターと共有することで、これから小児医療センターを卒業する子たちの手助けができるかもしれない。

高校の卒業式。自ら証書を手にし、終始笑顔で立派な姿を見て、我が子ながら感心。その帰り、学校を出た途端に号泣。

親が頑張ったつもりでしたが、それ以上に娘も頑張ってきたんだと実感。

大変なことが多いですが、『相談できる』いろいろな人の手を借りて乗り越えていきましょう。