

**県内外の誰でも参加OK!**

遺伝性疾患・稀少難病等患者ご家族（ご遺族）  
医療、行政、保健・福祉、教育関係者など  
学生、他疾患患者家族会、地域の方々・・・

参加費  
**無料**

保育・運営  
ボランティア  
**募集**  
30名

参加定員  
**100名**

1q部分重複症候群患者家族会  
**ひとやすみの会 設立5周年 記念イベント**

**第1部**

**感謝を伝える  
記念式典**

**第2部**

**市民公開  
シンポジウム**

**共通テーマ**

「誰もが幸せになれる 優しい社会」  
をつくるために私たちが出来ること



**日時**

2019年  
**9月14日（土）** 10:30~17:00  
(受付開始 10:00)

**会場**

独立行政法人 佐賀病院 4階研修大ホール  
国立病院機構  
〒849-8577 佐賀市日の出1丁目20-1



**第1部**

記念式典  
受付 10:00  
開始 10:30

2013年の市民活動プロジェクトで多くの方々にご支援頂き誕生したひとやすみの会。  
5周年の節目に再び全国から佐賀に集い、支援者さまに活動報告と感謝の気持ちを伝えたい。

記念講演：(仮) 稀少遺伝性疾患 患者家族支援について  
近藤 達郎 医師 (みさかえの圏総合発達医療福祉センターむつみの家 診療部長)

**第2部**

市民公開  
シンポジウム  
受付 12:30  
開始 13:00

特別講演：(仮) 新生児医療現場で起こっていること「患者家族・医療者の葛藤」「社会の課題」  
高柳 俊光 医師 (佐賀病院 総合周産期母子医療センター 副センター長)  
奥園 友里 看護師 (佐賀病院 総合周産期母子医療センター)

パネリスト：松尾 宗明 医師 (佐賀大学医学部附属病院 小児科 教授)  
大橋 博文 医師 (埼玉県立小児医療センター 遺伝科 科長)  
古川 康 代議士 (衆議院議員/元佐賀県知事)  
詩田 備志 記者 (毎日新聞 東京本社 社会部/社会福祉士)

司会：近藤 達郎 医師 (みさかえの圏総合発達医療福祉センターむつみの家 診療部長)  
幸 篤志 (ひとやすみの会 代表)

**参加者みんなで考える**

障害とは？ いのちとは？  
社会の壁とは？  
ノーマライゼーション推進の為に？

参加受付  
問い合わせ  
詳細情報

参加・ボランティア  
受付QRコード



主催：1q部分重複症候群患者家族会（ひとやすみの会）  
担当：幸 篤志（ゆきあつし）  
電話：090-8839-7183  
メール：1q-info@1qtrisomy.sakura.ne.jp  
情報：http://1qtrisomy.sakura.ne.jp/main/?p=4179

応募期限：8/31（土）

※本申込みの個人情報については、目的以外には一切使用しません

# ひとやすみの会って どんなかい!?

1番染色体の一部が重複することで様々な合併症が起こる先天性の疾患(1q部分重複症候群)。国内に約30名(2014年全国調査)。比較的軽度～重度の多様性があり多くは幼い子供たち。そんな全国各地の家族と支援者が集まる会です。

できる事はほんの少し。だからこそ大切な“ご縁”

2013年12月16日付 佐賀新聞社提供

## 世界に30例 染色体異常



呼吸困難など、治療法なく

世界に30例と推定される染色体異常。佐賀県佐賀市に在住する佐賀新聞社提供の報道によると、この染色体異常は、1番染色体の一部が重複することで起こる先天性の疾患(1q部分重複症候群)で、国内に約30名(2014年全国調査)と推定される。比較的軽度～重度の多様性があり多くは幼い子供たち。そんな全国各地の家族と支援者が集まる会です。

孤立する家族 手助けも

きっかけは、募金活動。

## 難病と闘う奏汰君支援を



合言葉は「みんなで一緒に！」

何か「孤独じゃない!」って思えてとても嬉しかった。

患者家族



患者家族と行政にギャップがあることをあらためて感じました。

行政関係

様々な立場の方と本音で意見を交わせたことは医師として幸せなことです。

医療関係

一緒に遊んで始めて分かる 子供たちの個性

ことばが話せなくてもコミュニケーションがとれて嬉しかった。

看護師

泣いてしまい困っているとリーダーがそっと助けてくれて嬉しかった。

学生

子供たち(兄妹児)同士で支え合っていて、微笑ましかった。

看護教員

ボランティアさんは一番の理解者!

みんなで一緒に創り上げましょう♪

## 主催者からのメッセージ

この度は、ご多用の中「ひとやすみの会設立5周年記念イベント」にご参加いただき心より感謝申し上げます。また遠方開催となり、どうしても参加できなかった方々よりたくさんの方のメッセージをいただきましたこと重ねてお礼申し上げます。

2013年12月より1α部分重複症候群（当時は1α部分トリソミー）の研究開始と患者家族会設立を目的とした寄附を伴う市民活動プロジェクトをはじめた当時のことをあらためて思い返しますと、

「よく家族会が設立できたなあ」そして

「よく5年も続いたなあ」と

正直な思いが湧き出てきます。

当会は全国各地にお住まいの10家族の患者家族と、その主治医の先生方や関係者及び支援者の皆さまに支えられてここまで歩んでくることができました。恐らく10家族規模の患者団体というものは国内ではほとんどないのではないかと認識しております。今回、5年という節目に当会の強みや弱みをあらためて考える良い機会となりました。

強みは、何といても圧倒的なマンパワー不足により活動の選択&集中を余儀なくされる色々な事象の「本質」を考えることができることにあると思っています。

逆に弱みは、これも圧倒的なマンパワー不足による運営体制の弱さにあると思っています。どちらもマンパワー不足（近くに患者家族がいないこと）が主要因ですが、強みにも弱みにもなるところ（矛盾があること）が当会の特徴だと考えています。

この5周年イベントは、「感謝を伝える場」と「皆で考える場」を作りたいと考え企画しました。共通テーマは『**誰もが幸せになれる優しい社会**をつくるために私たちが**できること**』です。第1部・第2部を通して参加される皆さま方（疾患問わずの患者家族やその支援者など）と一緒にそれぞれの立場で何かを感じ持ち帰っていただき、そして明日からの生活で一步前に進むきっかけとなることを祈念いたします。

9月1日時点で参加される患者家族は、1α部分重複症候群の当会会員5家族と非会員3家族。そして同じような遺伝性疾患や希少疾患といわれる全国各地の14家族の全22家族がこの佐賀に集う予定です。さらに佐賀をはじめ全国でご活躍されておられる各分野のご専門の先生方にもご理解・ご協力を賜り昨年末より準備を重ねて参りました。また本イベントの後援機関の関係者皆さまにも何度も打合せのお時間をいただき、周知徹底など多方面でご協力をいただき心より感謝申し上げます。そして本日は多くのボランティアの方々にもご協力をいただいております。是非このイベントを通して何かを感じていただき、今後の長い人生のなかで少しでもお役に立てる経験となれば幸いに存じます。

今日という日が無事迎えることができたこと、これまでご支援いただいた全ての皆さまへの感謝の気持ちをこめ患者家族を代表してお礼申し上げます。

2019年9月14日

1α部分重複症候群患者家族会（ひとやすみの会）

会長 幸 篤志

## 第1部 感謝を伝える記念式典 式次第

共通テーマ：「誰もが幸せになれる優しい社会」をつくるために私たちができること

◎総合司会：前間美紀（ひとやすみの会）

- 開会あいさつ 西山昌宏（ひとやすみの会） 10：30～
  - ひとやすみの会の5年を振り返って 幸篤志（ひとやすみの会） 10：33～
  - 患者家族を代表して 小竹浩子（ひとやすみの会） 10：53～
  - お祝いメッセージの紹介 姫路獨協大学看護学部の皆さま 他 10：58～
  - 支援者さまの紹介 三原睦子 様（そうたプロジェクト代表  
佐賀県難病支援ネットワーク 理事長） 11：03～
  - 顧問の先生方の紹介 近藤達郎 先生（みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家）  
大橋博文 先生（埼玉県立小児医療センター）  
清水健司 先生（静岡県立こども病院）  
渡辺聡 先生（長崎大学病院）  
※渡辺聡先生、清水健司先生からの講話  
「ひとやすみの会と関わって」 11：10～
- 【特別講演】**

座長：鈴木智恵子 先生（佐賀大学医学部看護学科）  
演者：近藤達郎 先生（みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家）  
テーマ：『稀少遺伝性疾患 患者家族支援について』 11：23～
- 感謝状授与 日本小児遺伝学会 ほか 11：48～
  - 歌で感謝♪ チームあおぞら&SUT48（そうた） 11：55～
  - 閉会あいさつ 幸篤志（ひとやすみの会） 12：05～
  - 集合写真 参加者全員 ～12：15
  - 昼食 ※12：55 までに席にお戻りください ～13：00  
(事前参加登録された方はお弁当をお受け取りください)

## 第2部 市民公開シンポジウム 式次第

共通テーマ：「誰もが幸せになれる優しい社会」をつくるために私たちができること

◎総合司会：前間美紀（ひとやすみの会）

●開会あいさつ 幸篤志（ひとやすみの会） 13：00～

### 【記念講演】

座長：清水健司 先生（静岡県立こども病院）

演者：高柳俊光 先生（国立病院機構佐賀病院） 13：08～

テーマ：『新生児医療の現場から「こどもの命」を考える』

演者：奥園友里 看護師（国立病院機構佐賀病院） 13：50～

テーマ：『現場で直面する葛藤と課題』

質疑応答 14：10～

●休憩 14：15～

### 【シンポジウム】

～障害があっても怖くない社会とは～

パネリスト：松尾宗明 先生（佐賀大学医学部附属病院）

大橋博文 先生（埼玉県立小児医療センター）

古川康 代議士（衆議院議員）

蒔田備憲 記者（毎日新聞東京本社）

司会：近藤達郎 先生（みさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家）

幸篤志（ひとやすみの会）

●現状把握（障害に関する認識・現状） 14：25～

●課題共有（社会との共生で何が課題となっているのか？） 14：55～

●対策立案（ノーマライゼーション推進のために何が必要なのか？） 15：25～

●休憩 15：50～

●まとめ・感想 16：00～

●閉会あいさつ 幸篤志（ひとやすみの会） 16：20～

●集合写真 参加者・ボランティア全員 ～16：30

## 第1部～第2部 登壇者紹介 (敬称略、五十音順)



**名前：大橋 博文 (おおはし ひろふみ)**

所属：埼玉県立小児医療センター 遺伝科 部長

専門：臨床遺伝学、臨床細胞遺伝学

プロフィール：岡山県出身。山口大小児科を経て平成3年に埼玉小児・遺伝科に赴任し先天異常症候群の診断と健康管理に従事。集団外来（同じ疾患をもつ児と家族が集まって情報提供と家族交流を行う）にも積極的に取り組んでいる。

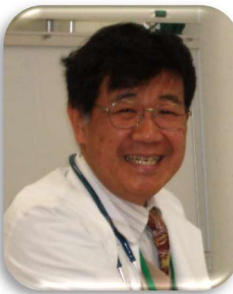


**名前：奥園 友里 (おくぞの ゆり)**

所属：国立病院機構 佐賀病院 総合周産期母子医療センター 新生児室看護師

専門：NICU 看護師

プロフィール：佐賀県出身。平成19年看護師免許取得し、県内の小児科医院・総合病院での勤務を経て、平成22年に当院へ就職。平成24年度よりNICUへ配属され、たくさんの小さな赤ちゃんたちとの出会いを大切にしています。



**名前：近藤 達郎 (こんどう たつろう)**

所属：みさかえの園 総合発達医療福祉センターむつみの家 診療部長

専門：臨床遺伝学。バンビの会（染色体障害児・者を支える会）会長

プロフィール：長崎県出身。1986年長崎大学原研遺伝で大学院生として勉強を始めたことが遺伝性疾患との関わりの最初。バンビの会とは1988年開設時から関わり、2000年から現在まで会長を拝命。



**名前：清水 健司 (しみず けんじ)**

所属：静岡県立こども病院 遺伝染色体科 科長

専門：臨床遺伝学、遺伝カウンセリング

プロフィール：大阪府出身。一般小児科として研修を開始後、新生児医療の経験を経て小児臨床遺伝に関わる。最も力を入れているのは外表所見を詳細に診察評価し遺伝学的検査と融合し系統的な診断へとつなげる”dysmorphology”という分野。小児病院遺伝部門を中心に活動。今年12年過ごした埼玉から新天地静岡へ。



**名前：高柳 俊光 (たかやなぎ としみつ)**

所属：国立病院機構 佐賀病院 総合周産期母子医療センター 副センター長

専門：新生児医療

プロフィール：佐賀生まれの60歳（還暦）です。高校まで佐賀で過ごし、長崎で小児科医となりました。現場第一主義で特に小さく生まれた赤ちゃんのお世話が専門です。

## 第1部～第2部 登壇者紹介 (敬称略、五十音順)



**名前：古川 康 (ふるかわ やすし)**

所属：自由民主党

専門：衆議院議員

プロフィール：自民党障害児者問題調査会 幹事。自民党発達障害 PT 座長。佐賀県知事選初挑戦の時から、障害福祉に目覚め、知事、そして衆議院議員として充実に努力しています。最近では、障害者芸術文化活動推進法の制定に取り組みました。



**名前：蒔田 備憲 (まきた まさのり)**

所属：毎日新聞社 東京本社 社会部

専門：現在は裁判担当。個人的なテーマは福祉分野。社会福祉士を2019年取得  
プロフィール：神奈川県出身。大津支局、富山支局を経て、2010年から4年間、佐賀支局で勤務。在任中、難病患者の日常を伝える連載「難病カルテ 患者たちのいま」を1年9カ月、計80回掲載した。マイブームはおかずの作り置き。



**名前：松尾 宗明 (まつお むねあき)**

所属：佐賀大学医学部 小児科 教授

専門：小児神経疾患

プロフィール：生まれも育ちも佐賀で、佐賀医科大学を卒業後、小児科医として働いている。けいれん性の病気や障害児に関わる医療が専門で、最近は発達障害、在宅の小児医療の環境改善や虐待防止などの小児保健活動にも力を入れている。



**名前：幸 篤志 (ゆき あつし)**

所属：1q部分重複症候群患者家族会(ひとやすみの会) 会長

専門：[夜] 稀少遺伝性疾患患者家族会運営 / [昼] 機械設計

プロフィール：大分県出身。長男が1qテトラソミーという超稀少染色体疾患を持つ。昼間はエンジニアとして働く傍ら2013年より患者家族会立ち上げ活動を開始。現在は10家族の仲間と共に活動を続ける。医療福祉の専門職ではないことが逆に様々な問題や家族に興味を持つきっかけとなる。座右の銘は「刻石流水」



**名前：鈴木 智恵子 (すずき ちえこ)**

所属：佐賀大学医学部看護学科/Bright Future Saga 代表、佐賀小児在宅支援ネットワーク代表、あまね顧問、佐賀災害支援プラットフォーム事務局 専門：小児看護学教授/ボランティアコーディネーション力検定1級、ホワイトボード・ミーティング®認定講師

プロフィール：小児看護学の教育研究を行い、小児在宅支援に関わる地域活動を行う。佐賀県の子どもと家族が幸せになり、どんな子どもも安心して育てられる社会にすることが目標。

※万が一ご紹介文に誤りがあった際はご容赦くださいますようお願い申し上げます

## お祝いメッセージ紹介

### 『ひとやすみの会設立5周年に寄せて』

姫路獨協大学看護学部看護学科 石田寿子・贅育子  
姫路獨協大学医療保健学部こども保健学科 森脇裕美子・田中麻貴  
兵庫大学看護学部看護学科 森田恵子・笠井純子  
姫路獨協大学看護学部 第1期生学生有志7名

ひとやすみの会設立5周年、心よりお祝い申し上げます。

そして、この記念すべき5周年をこうしてお祝いできますことを大変嬉しく思っております。

昨年度、神戸の「しあわせの村」での交流会に、保育ボランティアとして参加させていただきました。一人ひとりが貴重な体験をし、新しい出会いの場となりました。ありがとうございました。参加した学生と教員からのメッセージを一部ご紹介いたします。これからも、ともに手と手を取り合って、子どもたちの豊かな人生、優しい社会をつくっていきましょうように心より祈っております。

5周年おめでとうございます。昨年参加させていただいた際には、初めて子どもたちの前で紙芝居をしました。緊張しましたが、皆が楽しそうに見てくれていたことが、私にとってとても良い経験になりました。これからは子どもたちの元気な成長を応援しています。(学生)

昨年は色々な遊びをしたり、お話をしたり、とても楽しい時間をありがとうございました。今年はお会いすることができず、皆の成長した姿を見られないのが残念ですが、皆からもらった笑顔のパワーを源に、今後、医療職者として頑張りたいと思います。(学生)

昨年は大変お世話になり、ありがとうございました。ボランティアに参加させて頂いて、子どもたちがとても明るい雰囲気でお喋りや遊びなどを一緒に楽しむことができました。またボランティアに参加したいです。(学生)

5周年おめでとうございます。人と人との出会いとつながりが、生活の豊かさにつながりますように。会のますますの発展を願い祈っております。(教員)

5周年おめでとうございます。遊びに夢中になって、瞳を輝かせて楽しんでくれていた表情が心に残っています。また参加させていただきたいです。(教員)

5周年おめでとうございます。昨年は兵庫でボランティアに参加させていただきました。子どもと一緒に遊んだり、紙芝居できたことは良い思い出です。またお会いできることを楽しみにしています。(学生)

5周年おめでとうございます。あたたかい人とのつながりは、生きていく上での宝物。皆様のそのようなつながりが、たくさんの幸せをもたらすと思います。益々のご発展をお祈りいたします。(教員)



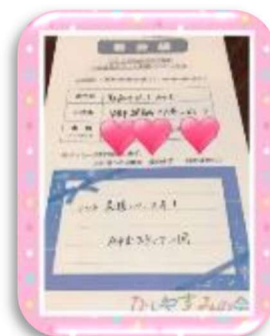
## お知らせ

### ■ 5周年記念イベントへのご寄附者

- ・バンビの会（染色体障害児・者を支える会）さま
- ・難病サポートあゆむさま



他 たくさんの方々からご支援いただきました。  
心より感謝申し上げます。



### ■ 今後のイベントボランティアの募集

- ・日本人類遺伝学会第64回大会 患者会ブース出展ボランティア

日時：2019年11月6日（水）～9日（土）

場所：長崎ブリックホール（長崎市茂里町2-38）

備考：2名程度（基本、現地集合解散できる方）

ひとやすみの会ブース設営、対応のお手伝い。

### 日本人類遺伝学会 第64回大会

The 64th Annual Meeting of the Japan Society of Human Genetics



- ・第29回日本新生児看護学会学術集会 患者会ブース出展ボランティア

日時：2019年11月28日（木）～29日（金）

場所：城山ホテル鹿児島（鹿児島市新照院町41番1号）

備考：2名程度（基本、現地集合解散できる方）

ひとやすみの会ブース設営、対応のお手伝い。

### 第29回 The 29th Japan Academy of Neonatal Nursing 日本新生児看護学会学術集会



※問合せ先：1q-info@1qtrisomy.sakura.ne.jp

### ■ 募金袋

ひとやすみの会の活動にご支援いただけると嬉しいです。

よろしく願いいたします。受付で「募金袋」をお受け取りいたします。



### ■ 次回交流会のご案内

第11回 ひとやすみの会 全国交流会 in〇〇（開催日時未定。場所未定）

参加者および保育・運営ボランティア 募集予定（先行予約は下記へご連絡ください）

※問合せ先：1q-info@1qtrisomy.sakura.ne.jp

キリトリ

もっと交流したい！  
そんな方は是非！！

### ■ 懇親会のご案内：当日分 残り約10席（12:30までに記入&切取り受付に提出ください）

本日（2019年9月14日）18:30～20:30（18:20までに現地集合 受付）

佐賀大和温泉ホテル アマンディ 1階レストラン レッフェル（佐賀市大和町大字久池井3667）

会費制 大人2,000円 × \_\_\_\_\_名（ハンバーグプレート） / 子供1,000円 × \_\_\_\_\_名（お子様ハンバーグプレート）

代表者名：\_\_\_\_\_ / 電話番号：\_\_\_\_\_

※セット内容：ソフトドリンクバー、サラダバー、デザートバー、ご飯味噌汁おかわり自由

# ひとやすみの会の5年を振り返って

ひとやすみの会（1q部分重複症候群患者家族会）  
幸 篤志



1



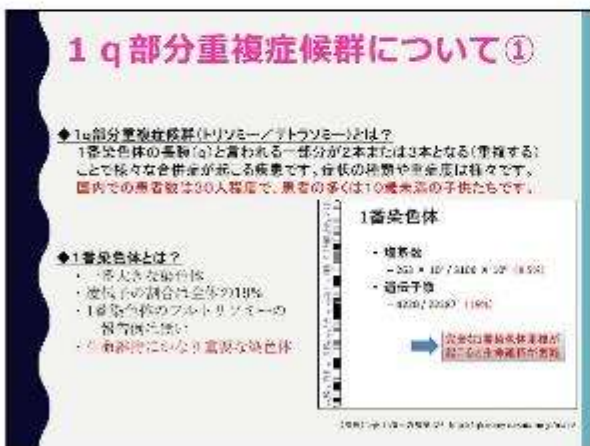
2



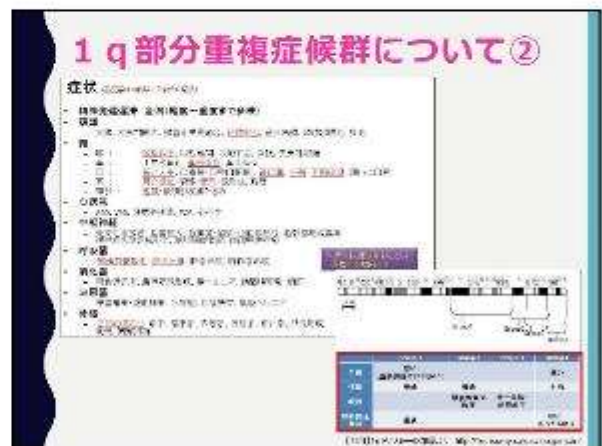
3



4



5



6



## 家族会の立ち上げ③

2016年2月16日 春賀での大大会を行いました。  
 ◆家族会の成立式  
 これまでずっと「同じ病気の患者家族がない」と思っていた。全国からばらばらに生の7家族(当時)が集まり、今後はこの家族会を通して情報共有や悩みや課題を共有して励ましていこうと、思いをひとつにすることができました。

◆研究成果をまとめた「**遺伝ガイドライン**」の発行  
 息子の牛舎所の近衛達典先生(みよかえの先生)を初めとするワーキンググループの先生方が、国内の実証調査及び病巣箇所と臨床症状の関連について調査して頂き、**世界で初めての病気の専門書**ができました。



「**染色体異常家族会**発足

13

## 出来ること。出来ないこと。

～交流会の可能性～

◆ひとやすみの会 全国交流会(第1回～9回)

◆平成29年度 佐賀遺伝交流会(第1回～3回)  
 「遺伝・染色体のこと知って話して 理解し合う交流会」




14

## 佐賀遺伝交流会 「遺伝・染色体のこと知って話して 理解し合う交流会」



15

## 忘れられない エピソード



16

## はじめの一步

日付: 2017年3月9日 12:47  
 宛先: 貴方です。

佐賀県産科医療センター 田中

はじめまして、幸と申します。随分遠慮のことについて質問させていただきます。

・胎前検査がされている場合はどうすれば胎前検査されるのでしょうか？  
 ・若しくはどうすれば胎前検査が受け付けて貰えるのでしょうか？

染色体異常(一対染色体に21番染色体に染色体断片リンカーン染色体と呼ばれる)がある17才9月になる男子がおり、弟は染色体検査と胎前検査で自分の状態もわかっています。胎前からは染色体異常と胎前検査の結果も胎前検査の結果と一致して「これだけ珍しい病気だと主治医に話しても、その分野を研究している専門医がいれば」とも言われました。


先日、産科入事でダウン症の検査がフリーラムに参加してきました。主治医と専門医の方から話を聞いて、11日ほど胎前検査についての相談をしました。そこで中絶すること、胎前検査を受けたい事、染色体検査結果が分かる(検査結果が出る)の項目を見つめました。

息子と近い種類の異常の発症は研究されているので、なぜうちの子どもが異常なのかと聞きたいです。あんなに研究がすすんでいながら、医療の進歩が進んでいながら、なぜうちの子どもが異常なのかと聞きたいです。あんなに研究がすすんでいながら、医療の進歩が進んでいながら、なぜうちの子どもが異常なのかと聞きたいです。

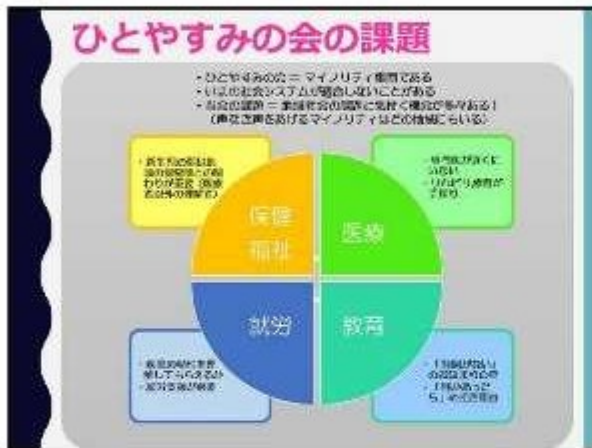


17

## 何が問題なのか？ 何を指すのか？



18



19



20



21



22

- ### まとめ
- 染色体に異常があることを告知された家族はその診断名に執着する時期があります。(〇染色体、14番、15番、16番、17番…「情報」に執着される)
  - その時期は前に進めません。なぜなら将来を想像できないからです。(よく分からないこと、治らないものに対して整理ができない)
  - その執着が落ち着くと様々な課題や悩みがいつい出てきます。(地域・年齢・家族の理解・環境の理解・就労・就労・親亡き後…)
  - 全国に30人ほどしかいない! q重複でさえ、各々の家族が抱える悩みは多種多様です。
  - そしてその多くは答えの無いものばかりです。(命、怒り、悲しみ、絶望、白真、下の子への遺伝、周囲の無理解…)
  - ただただ寄り添うだけ。その時できる限りのことをするしかありません。
  - “交流会”は参加者の思いを共有する“場(手段)”にしかなり得ない。  
 → 次の一歩はどういうものなのか？ 私たちの存在意義とは？

23

# 希少遺伝性疾患 患者家族支援について

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



1

**希少遺伝性疾患= 患者数が極めて少ない珍しい遺伝病**

- いわゆる「希少疾患」とは、一般集団と比べると少数の人々にしか発生しない病気のこと、その希少性に関連して特有の問題がみられる。欧州と米国では、ある疾患が2,000人に1人の割合で発生すれば、その疾患は希少とみなされる。ある疾患が希少であるかどうかは地域によっても異なる。
- 希少疾患の数は非常に多く、現在までに6,000~7,000の希少疾患が発見されていて、医学文献では絶えず新しい病気が報告されている。これは遺伝子解析技術が進んで遺伝子変異の立場から新たな疾患が見つかってきていることにも起因する。
- 1q部分重複症候群についての知見が進んだのは佐賀県難病支援ネットワーク及び佐賀未来創造基金や寄付金などの地域からの助成があったことが特徴と思われる。

2



3

**みさかえの園総合医療福祉センターむつみの家**

〒850-0001 佐賀県佐賀市大正町1-1-1  
受付時間 午前 9:00~12:00  
午後 1:00~ 5:00  
TEL ☎ 0957-34-3113

佐賀県人口: 82万人  
県庁所在地: 佐賀市  
出生数: 6,743名(2017)

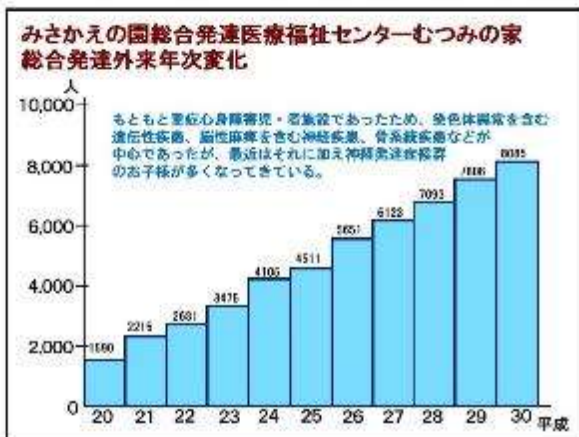
佐賀大学病院  
1976年創立  
病床数: 604床(2017.4)

長崎大学病院  
1957年創立  
病床数: 871床(2019.3)

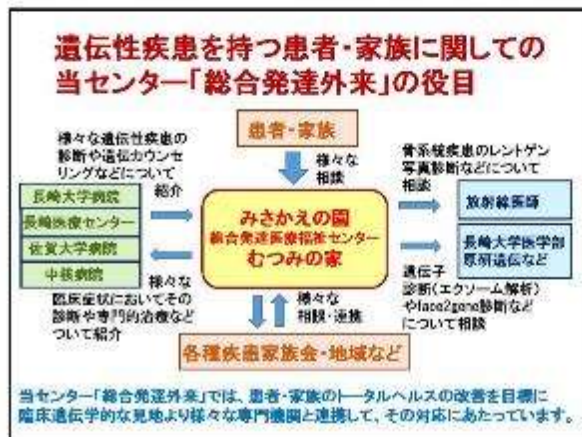
長崎県人口: 153万人  
県庁所在地: 長崎市  
出生数: 10,550名(2017)

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~)

4



5



6

### 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

- 当センターの外来は、「総合発達外来」ではなく、平成19年6月から始まり、新築移転した平成20年より本格的に始動した。
- 理念的に、ハンディをおわれている方がどのような疾患特性であろうと年齢に関係なく来院でき、少なくとも窓口になることを目的としている。医療的には様々な診療科がそろっていないこともあり、大学病院などの三次病院や各病院に検査や診療をお願いすることも多い。
- 当センターへは、医療については近隣の発達症などのお子様などの診療や、遺伝性疾患であれば、その診断や多くの診療科にまたがるためにその整理、療育・教育・福祉などを含めて一元的に調整の目的で紹介になっています。遺伝カウンセリングも行っていきます。
- かなり込み入った内容を含むことが少なくないため、ある程度の方向性を決定するために、初診では2-3時間かけることもあります。
- 長崎県全域のみならず、佐賀県、福岡県など県外のかかり遠方からお出でになる方もおられます。

7

### 「バンビの会」とは？

バンビの会(染色体障害児・者を支える会)は、染色体障害児・者を支えようと保護者、医療関係者らの協力により1988年に作られました。本人や保護者だけでなく医療や教育、福祉の専門の先生方も会員としてご協力いただいています。県内を6支部に分け(長崎・諫早・大村・島原・佐世保・五島)それぞれ地域に密着した例会を開いています。私は平成12年より、会長を拝命しています。 会員数：210名



初代の会長は長崎大学小児科前教授(当時は教授でした)で、これまで5名の会長のうち、4名が医療関係者ということも関係してか医療と家族の距離が非常に近いという特徴があると思っています。

〒852-8104  
長崎市茂里町2-41 ハートセンター 5F 団体活動室内  
Web: <http://www.banbinokai.com/>

8

### ソーシャル・インクルージョン

「ソーシャル・インクルージョン(誰もが受け入れられる社会)」は、民族やジェンダー、障がい、その他様々な要因で起こる個人への差別に対処するだけでなく、構造的な差別をなくすために取り組んでいくべきもの。この考えを推進していくものとして、障害者権利条約がある。障害者権利条約は、障がいの人権及び基本的自由の享有を確保し、障がいの固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約である。この条約の主な内容としては、(1)一般原則(障がいの尊厳、自決及び自立の尊重、無差別、社会への完全かつ効果的な参加及び包容等)、(2)一般的義務(合理的配慮の実施を怠ることを含め、障がいに基づかない差別もなしに、すべての障がいの有る人権及び基本的自由を完全に実現することを確保し、及び促進すること等)、(3)障がいの権利実現のための増進(身体的自由、拷問の禁止、表現の自由等の自由権的権利及び教育、労働等の社会権的権利について締約国がとるべき措置等を規定、社会権的権利の実現については漸進的に達成することを許容)、(4)条約の実施のための仕組み(条約の実施及び監視のための国内の枠組みの設置、障がいの権利に関する委員会における各種的国からの報告の検討)、となっている。

9

障害者権利条約は、2006年12月13日に国連総会において採択され、2008年5月3日に発効した。我が国では2007年9月28日に、高村正彦外務大臣(当時)がこの条約に署名し、2014年1月20日に批准書を寄附した。また、同年2月19日に同条約が我が国について効力を発生した。2016年4月に新たな障害者雇用促進法が施行された。

### インクルーシブ教育

インクルーシブ教育とは、人間の多様性の尊重等の強化、障がい者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的の下、障がいのある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みであり、障がいのある者が「general education system」から排除されないこと、自己の生活する地域において初等中等教育の機会が与えられること、個人に必要な「合理的配慮」が提供される等が必要とされている。



これらの動きから、確実にハンディを負われた方々の生活環境が改善している???

10

### 先天異常児・者で考慮しないといけない点

- 出生 10歳 20歳 30歳 40歳 50歳 60歳
- 在宅 施設
- 遠征カウンセリング：最終的に出生前診断を受けるかどうかなどを決定せざるを得ないことあり。
  - 告知：出生前診断を行った場合には結果を報告される。検査結果が妊娠21週6日以前に出る場合と、結果が妊娠22週0日以降になる場合では告知の内容も異なる。
  - 出生：告知される。どう受け止めるか？
  - 合併症：ここについて医師が対応。どう受け止めるか？どこまでですか？
  - 療育(リハビリ)：公立、私立、訪問、理学療法、作業療法、言語聴覚療法
  - 福祉、保険：生命保険、学費保険、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、療育手帳、身体障害者手帳、支給者証
  - 保育園/幼稚園：どこにやるのが最も良いのか？

11

### 出生に関わる考え方(例:染色体異常)

天國の特別な子ども  
エドナ・マシミア(大江佳子 敬)

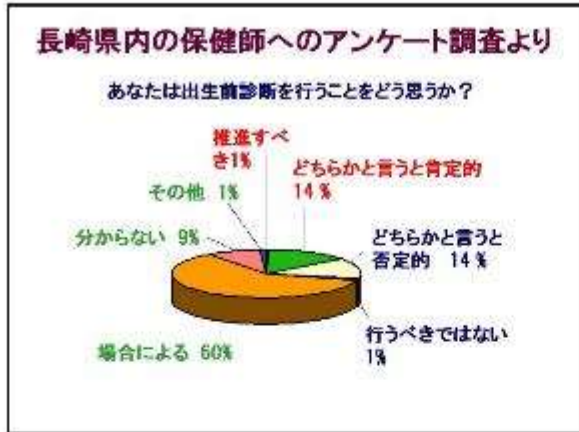
命運が開かれた時、地球から  
はるか遠くで「また次の赤ちゃんの  
瞬間ですよ」天においでになる  
神様に向かって、天使たちは  
言いました。「この子は特別な赤  
ちゃんでたくさんの愛が必要で  
しょう。この子の成長は とても  
ゆっくりする必要があります。もし  
もかして一人っ子にならないかも  
しれません。だから この子は下  
界で出来る人々にとくに気を付け  
てもらわなければならないのです。  
もしかして この子の居ないことば  
なかな分かっても構わないかも  
しれません。何をやっても、うまく  
いかないかもしれません。ですから  
私たちは この子がどこに生まれ  
るか定まらねばならないのです。  
この子の生涯が  
しあわせなものとなるように」

どうぞ皆様 この子のためにすばらしい祈りをさしつけてください。  
い、(中略) 幸加でおどやかなこの子という御かけのこ天から戻  
った特別な子供なのです。

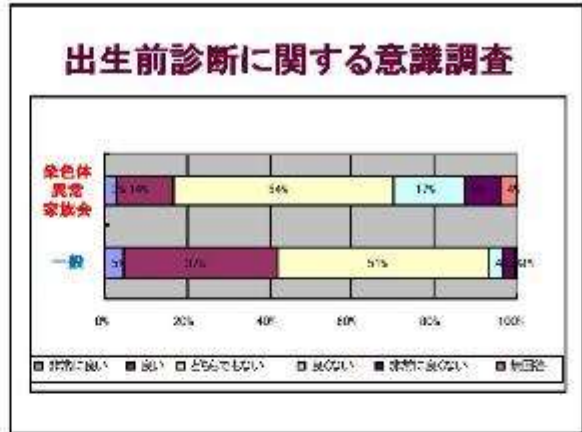
各種別の染色体異常

染色体異常	発生率	出生時死亡率	生存率
18	0.0001	100%	0%
13	0.0001	100%	0%
9	0.0001	100%	0%
16	0.0001	100%	0%
11	0.0001	100%	0%
22	0.0001	100%	0%
15	0.0001	100%	0%
14	0.0001	100%	0%
17	0.0001	100%	0%
12	0.0001	100%	0%
10	0.0001	100%	0%
8	0.0001	100%	0%
7	0.0001	100%	0%
6	0.0001	100%	0%
5	0.0001	100%	0%
4	0.0001	100%	0%
3	0.0001	100%	0%
2	0.0001	100%	0%
1	0.0001	100%	0%
X	0.0001	100%	0%
Y	0.0001	100%	0%
21	0.0001	100%	0%
20	0.0001	100%	0%
19	0.0001	100%	0%
18	0.0001	100%	0%
17	0.0001	100%	0%
16	0.0001	100%	0%
15	0.0001	100%	0%
14	0.0001	100%	0%
13	0.0001	100%	0%
12	0.0001	100%	0%
11	0.0001	100%	0%
10	0.0001	100%	0%
9	0.0001	100%	0%
8	0.0001	100%	0%
7	0.0001	100%	0%
6	0.0001	100%	0%
5	0.0001	100%	0%
4	0.0001	100%	0%
3	0.0001	100%	0%
2	0.0001	100%	0%
1	0.0001	100%	0%
X	0.0001	100%	0%
Y	0.0001	100%	0%

12



13



14

### 告知に関して家族の希望のまとめ

- ・検査前説明
  - 出生後1週間以内に、両親でカウンセリング室で、産婦人科の主治医に30-60分かけて赤ちゃんの状態の説明、考えている病名などについて説明を受けたい。
- ・検査後告知
  - 結果が出たら極力早く、両親でカウンセリング室で主治医1名に30-60分かけて、染色体異常の説明、今後の見通し、今後すべきことなどについて説明を受けたい
- ・遺伝カウンセリング
  - 遺伝カウンセリングは重要であり、遺伝専門医から主に今後のことについて説明を受けたい

15

### 家族の告知に対しての医師への希望

- ・染色体異常を疑っている事をほかさずに、隠さずに、ありのまま伝えてほしい。
- ・産婦人科の先生に説明してほしい。
- ・とにかく早く教えてほしい。
- ・きちんとした正確で偏りない知識。
- ・医学的説明だけでなく、療育・具体的な育児、生活についても教えてほしい。
- ・できないことだけでなく、将来へのほんの少しでもある希望がほしい。
- ・赤ちゃんの誕生を一緒に喜んでほしい。

16

### 先天異常児・者で考慮しないといけない点

出生 10歳 20歳 30歳 40歳 50歳 60歳

保母園/幼稚園 小学校 中学校 高校 在宅 施設

- 小学校：どこにやるのが最も良いのか？、教育委員会との話し合い、教員連絡網、兄弟姉妹との関係。
- 小学校：途中からの転校などについて、このあたりから、体が強くなり、だんだん医療から遠ざかることあり。
- 中学校：どこにやるのが最も良いのか？教育委員会との話し合い、教員連絡網。
- 中学校：医療としては更に遠ざかることあり、性教育、性問題、卒業後の問題。
- 中学校卒業後、高校：卒業後の問題、精神的問題。
- 高校：卒業後の問題、精神的問題。

17

### 先天異常児・者で考慮しないといけない点

出生 10歳 20歳 30歳 40歳 50歳 60歳

在宅 施設

- 青年期の問題
  - ・就労(A型就労施設、B型就労施設、生活介護施設など)の選択、障害者自立支援申請、・デイサービスなど福祉サービスの利用、・障害者雇用年金申請などの福祉的手続き、・大学への進学を検討する場合もあり、
  - ・急激な移行症状を伴う精神的問題や新たな医療ケアの必要性の出現、性的問題への考慮、トランジションを含めた医療機関の考慮
- 成人期の問題
  - ・就労の継続や変更の考慮、・デイサービス・施設入所など福祉サービスの利用、
  - ・生活基盤を、在宅かグループホームか施設に入所するかなどを検討、精神的サポート、
  - ・精神的課題や新たな医療ケアの必要性の出現、主治医となる医療機関の選定、
  - ・両親の健康状態の問題、
  - ・兄弟姉妹との関係性、後見人についての検討。
- 晩年期・高齢期の問題
  - ・就労の継続や変更の考慮、
  - ・生活基盤の変更の考慮、
  - ・認知症や痴呆症など新たな医療ケアの必要性の出現、主治医となる医療機関の選定、
  - ・両親の健康状態、兄弟姉妹のあり方、後見人についての検討。

18



## ハンディをおわれた方々の 成人期以降で考えないといけない点

- 成人になった際に困らないように、福祉的政策(区分申請、障害基礎年金など)を考慮する。
- 事件に巻き込まれた際に、親が守れないことがある。後見人制度を検討する必要もある。
- 加齢に伴って様々な疾患が出てくることはあり得る。
- 成人になると本人の医療についてなどの方針立てを、本人の意向を最優先することが多く、家族の想いとの間隔など支障が出ることもある。
- 本人の居住場所が親元から離れる日、親離れ・子離れが必要な時期がある。
- 親、子が安心して生活を送ることができるための工夫が必要。
- 本人以外の親、家族の心身の健康に留意することが重要。

19

## 親にとってハンディを持つ我が子への信頼が おける家族以外の相談者は誰？



20

## 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。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た。「親心の記録～支援者の方々へ」(日本相談知財センター)の存在を知り、これも参考にしている。更に、下記のようなことについても勉強会をはじめている。

先夫異常妊娠・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、患者の母親は、娘が帰っても強制的に骨髄検査を受けさせまいと考えている。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、母親の一言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、当該患者は長年おたり母親と同居し、母親が面倒をみてきたという事情がある。

親が望む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る。

21

## 目次

はじめに	1
言葉の補綴など	2
記録方法	3
プロフィール、写真、更新・加筆	4
生かれた時のこと	5
発達歴、教育歴、学校卒業後の仕事先・施設名等	6
療育歴・習い事・福祉サービス、診察歴	7
入院歴	15
相談履歴の共有、予約履歴	19
長男の障害手帳申請、成年後見人制度	21
現在の日常生活の状況 一日のおおよその流れ	22
現在の日常生活の状況 一週間のおおよその流れ	23
現在の日常生活の状況 気楽なこと	24
現在の日常生活の状況 仕事、専職、習習	27
現在の日常生活の状況 食事、休養・睡眠	28
現在の日常生活の状況 外出、身体的状態	29
現在の日常生活の状況 外出、身体的状態	30
現在の日常生活の状況 コミュニケーション	31
現在の日常生活の状況 対人関係、好きなこと	32
現在の日常生活の状況 嬉しいこと、学習歴・日常生活能力の向上に向けて	33
リビング・ウィル、アドバンス・ディレクティブ	34
資料など実用性のあることが起きたときのための目録の編入	38
おわりに	40

22

## 是非、ご一読いただけますと幸いです。



23

## まとめ

- 今回、希少疾患患者家族支援について概説した。
- 希少疾患であればあるほど、様々な医療情報を習得することは重要だが、社会的問題などのような疾患を持つ方においても共通と思えることもたくさんある。
- 複数の診療科の連携が同一病院内でも外であっても重要。その中心に位置する医師の存在が重要。しかし、これが最も大きな問題かも知れない。
- 家族の中で患者のみが幸せになることはおそらくありえない。親、家族も心身の健康に留意することは極めて重要。
- 社会との共生を進めるためには、みんなが関心を高める必要があると思います。教育は重要です。
- みんながはつらつと生活できる楽しい道徳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。

24

# 新生児医療の現場から「こどもの命(いのち)」を考える

国立病院機構 佐賀病院 総合周産期母子医療センター  
小児科 高柳俊光

## 新生児医療の現場から「こどもの命(いのち)」を考える

国立病院機構佐賀病院母子医療センター小児科  
高柳俊光

1

## 命(いのち)

- 生物の生きていく原動力、
- 寿命
- 一生、生涯
- もっとも大切なもの

法辞苑,第4版より

2

## 全てのいのちは同じ(平等)か？

- (理論上は)命のもつ意味は、地球上のいかなる場所でも、いかなる局面でも同じである
- ヒトは人間(じんかん)として生きている。
- 置かれた環境や時代背景、周りの人間(特に家族)の価値観によって命の意味合いは若干変わってくる。

3

## 生命は連続体です (同じ個体のはずなのに)

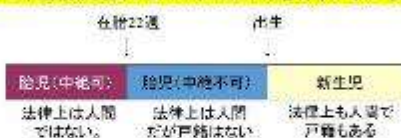


ヒトは弱くして生まれ、成長とともに強者となり、やがて老いてはまた弱者となる。

4

## 生命は連続体です (同じ個体のはずなのに)

どこかで不連続な割面が出てくるのはやむを得ない事かもしれない



5

## 二つの症例を対比して

### 症例1

- 在胎24週で出生した男児

### 症例2

- 救急搬送となった60歳男性

6

## 医療における考え方

EBM: Evidenced Based Medicine

NBM: Narrative Based Medicine

7

EBM: Evidenced Based Medicine

→厳密な対象を規定した患者集団から抽出した標本を統計学的に処理して得られた結果を妥当なものとして補らえ、普遍化した医療を行う事である。

→画一的な医療(Ready Made)

患者さんの置かれた境遇や人生観・価値観は余り重視されていない。

8

NBM: Narrative Based Medicine

→医療を行う上で、疾患の重症度やその転帰を科学的に評価しながらも、患者さん一人ひとりの置かれている環境やその人生観を考慮した上で、治療方針を決定する医療  
→ 個別の医療(Order Made)

患者さん恒々の医療を決定する上で物語(Narrative)を持つものと持たないもので、治療の方針が異なってくる可能性もある。

9

## 小児医療(周産期医療)の特徴

- (1) 対象が自分の意思決定権を表現できない「子ども」である。
- (2) 胎児や生まれたばかりの新生児は家族との思い出(物語、Narrative)をまだ充分には形作ってはいない。
- (3) 出生前診断という特殊な分野が存在する。

治療方針をめぐる問題(治療拒否や育児放棄など)を時に繰返す

10

## 考察-その1

○症例1も症例2も同じ人間である。でも症例1は(お母さんを除いては)、まだ一人の人間として周りの家族から認められていない。即ち、「この子はまだ他人から語られるべき物語(歴史)を持ってはいない。」

○症例2は60年の人生の間に多くの人間とのかかわりを持ってきた。即ち「この父親は家族をはじめ多くの人に語られるような物語(歴史)を持っている。」

11

## 考察-その2

- ・医療を展開する上で、科学的な根拠を示すことは重要である。しかし、Narrative(物語)を持っていない赤ちゃんの治療を行う時に、可能な限り、家族と赤ちゃんの接触を促すことで、親子間(親族間)のNarrativeの形成を支援する事は大変重要である。症例1に関して、医療者側は父親だけでなく、祖父母の商會を促すことで、赤ちゃんを家族の一員として感じ取ってもらうことで、この子の人生(物語)の始まりを家族に実感できる様に努めた。

12

## 周産期医療の現場のジレンマ

- (1) 成育(生育)限界をめぐる葛藤  
どこまで小さな子どもを治療するのか？
- (2) 先天異常(奇形)を有する児への医療  
どうすれば受け入れてもらえるか？  
どこまで治療するのか？  
やりすぎの医療、やらなすぎの医療とは？
- (3) 子育てが難しい養育者への対応  
どこに相談するか？(情る家はどこか？)

13

## 症例3

- 出生前診断された先天異常(奇形)を有する児

14

## 考察

○本症例では出生前の児に対するあまりに意図的な情報から、児を受け入れる事が難しくなったと思われる。

○しかし、生まれた後の児の容(からだ)・奇癖(ありさま)が自分の想像していたものよりも良好であった事、親族の方の精神的支援、産科やNICUスタッフの看護を目の当たりにさせ、少しずつ気持ちが変わっていったようであった。そして、赤ちゃんが一人の人間として生まれてきたことを肯定的に採らえ、受けられる治療を受けさせてみようとの気持ちに変わってきたものと推測された。

15

## 症例4

- 最後まで治療に同意をいただけなかった事例

16

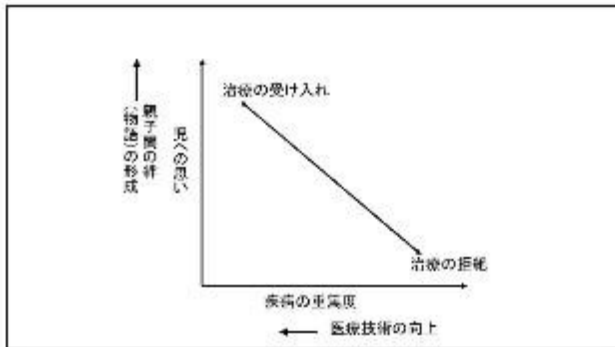
## 重篤な疾患をもつ新生児の家族と医療スタッフの話し合いのガイドライン—日本赤児新生児学会—

1. 全ての新生児には適切な治療と保護を受ける権利がある
2. 父母は子供の保育に責任を負うものとして、子どもの治療方針を決定する権利と義務を有する
3. 治療方針の決定は、「子どもの最善の利益」に基づくものでなければならぬ
4. 治療方針の決定過程において、父母と医療スタッフが十分な話し合いを持たなければならない
5. 医療スタッフは父母と対等な立場での信頼関係の形成に努めなければならない

17

6. 医療スタッフは、父母に子供の医療に関する正確な情報を速やかに提供し、わかりやすく説明しなければならない。
7. 医療スタッフは、チームの一員として、互いに意見や情報を交換し、自らの感情を表明できる機会を持つべきである。
8. 医師は最新の医学的情報と子どもの個別の病状に基づき、専門の異なる医師及び他の職種スタッフとも協議の上、予後を判定すべきである。
9. 生命維持治療の差し戻しや中止は、子どもの生命に不可逆的な結果をもたらす可能性が高いので、特に慎重に検討されなければならない。父母または養育者が生命維持治療の差し控えや中止を決定する場合には、「子どもの最善の利益」について十分に話し合わなければならない。
10. 治療方針は、子どもの病状や父母の気持ちの変化に応じて、常に見直される事を、父母に伝えておかなければならない。

18



19

### 今回の考察(反省)

- 両親、特に父親と児の間の物語を生後早期の段階で提供する事が出来なかった。
- 父親(再親)と医療側の間の「障害」に関する認識の違いを最後まで埋める事が出来なかった。
- 障害(児)を持つ事と不幸になる事が父親の中で同義であったように思われた。

20

### 障害

- 物事の成立や進行の邪魔をするもの、または妨げること
- 身体の器官が何らかの原因によって十分な機能を果たさないこと、またその様な状態
- 個人の特質としての機能障害 (impairment)、そのために生じる制約としての能力低下 (disabilities)、その社会的結果である社会的不利 (handicaps) を包括する概念

スーパースピタルより

21

### 不幸

- 幸せでない事。恵まれていない事。また、そのさま

スーパースピタルより

22

### 障害 ≠ 不幸

偏見とか誤解とか言う前に、世間の人には「障害」という事を知らないのではないか？

そうはいつでも……；日常生活において障害を持つ人やその家族が、生活しにくい環境であれば、「障害=不幸」という図式が成立するのかもしれない

23

### 症例5

- 在宅医療の難しさを感じた一例 (理想と現実のGapを目の当たりにして)

— 家族を如何に支援できるか —

24

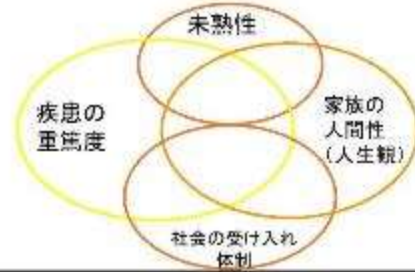
### 医療側の悩み

- 生命予後が著しく不良であったり、救命できたとしても重篤な後遺症を残す可能性が高い時にどのような対応が望ましいのか？
- はじめは在宅医療に前向きであったとしても、現在の小児在宅医療のシステムの中で心が折れてしまう家族は少なくない。

Maximum Treatment ≠ Best Treatment

25

### 児の治療方針の決定に影響を与える因子



26

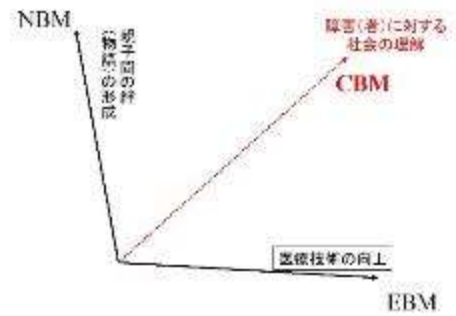
### 医療における最近の考え方

EBM: Evidenced Based Medicine

NBM: Narrative Based Medicine

CBM: Cultured Based Medicine

27



28

# 現場で直面する葛藤と課題

国立病院機構 佐賀病院 総合周産期母子医療センター  
NICU 看護師 奥園友里

**現場で直面する葛藤と課題**

佐賀病院総合周産期母子医療センター  
看護師 奥園友里

**本日の内容**

- 受け持ち看護師としての葛藤
- 療養先の検討
- 病院でどう過ごすか
- 今後の課題について

**看護師が日頃抱える葛藤**

- 仕事を早く仕舞うから
- 簡単に退院できるから
- 寄り添い支えることが難しい
- いつまでたっても不安なことだらけ...
- 家族との自分の関係が難しくなるから

**陽向(ひなた)くんについて**

病名: 13トリソミー  
在胎週数: 38週6日  
出生体重: 2262g  
家族構成: 両親・兄(2歳)・陽向くん

**13トリソミーとは?**

別名: ハウト症候群  
(13番目の染色体に異常がみられる先天性遺伝子疾患)

- 出生率約1/10000
- 1万人に1人の人口に1人の割合で発生
- 13染色体が3本ある状態
- 13染色体が3本ある状態
- 13染色体が3本ある状態

**陽向くんと出会う前の私...**

- 自分や家族は13トリソミーとは、関係ない
- 家族に受け継がれる遺伝子疾患
- 13トリソミーについて何かあるのか?
- 自分や家族は13トリソミーとは、関係ない
- 自分や家族は13トリソミーとは、関係ない

### その後・・・

- ・向き合えなかった自分が恥ずかしい
- ・些細なことでも支えになりたい
- ・病院での生活をよっよいものにした
- ・自宅同様の生活が
- ・障害はなくなりたい
- ・いっばいの愛情をかける環境を作りたい



### 家族と気持ちがすれ違ふとき・・・

目には見えない温度差

思っている以上に気がついてるよ

思っている以上に気がついてるよ





### 育児日記の交換

- ・気持ちを整理することができる
- ・記録に残せる
- ・会えない時間の様子を知らることが出来る
- ・ノートは家まで

- ・家族の思いを知ることが出来る
- ・看護に活かすことが出来る
- ・看護のモチベーションアップ




### 病院で過ごすという選択





### 自宅療育と病院療育における家族の葛藤



#### ポジティブな葛藤

- ・生まれてくるだけで嬉しい
- ・傾向は悪い子
- ・かわいい
- ・長く生きてほしい
- ・障害を抜きにして愛おしい

#### ネガティブな葛藤

- ・自宅に連れて帰る自信がない
- ・抱って状態が悪くなったらいよいよ
- ・お兄ちゃんが精神的に不安定
- ・処置は苦痛ではないか

罪悪感を感じる

### 病院で出来ること

好きなものを食べてほしいよ

コミュニケーションの大切さ






病院の給食より  
毎日ママの手配してくれる給食が好き



### 季節に合わせて陽向くんのファッション

陽向くんのファッション

春のイメージ

夏 - 暑くても涼しく

秋 - 季節の変わり目

冬 - 寒い季節の準備

### 100日のBIRTHDAY

100日のBIRTHDAY

おめでとうおめでとう

おめでとうおめでとう

おめでとうおめでとう

主治医の江頭先生と菅野先生と

### 家族の笑顔のその先に...

ママの手製の唇拭が  
いつものまにか抱き枕に...www

産後って寝るひなたくん

### お兄ちゃんと過ごすための課題

- ・2歳のお兄ちゃんにセンターの環境は耐えられるのか
- ・当院における面会制限はどうすべきか
- ・センターの中にはテレビもおもちゃもない
- ・陽向くんの状態の不安定さ

?

### ある日の同室

お兄ちゃんとのお部屋ささちい

ご機嫌のよいお部屋ささちい

いつものお兄ちゃんとは、陽向くんの代わり

## 兄弟の絆とおにいちゃんの成長



おにいちゃんとおまわりちゃん  
楽しく遊んでいます

日々成長するおまわりちゃん



陣向ケンが作ったお風呂掃除機も  
おにいちゃんがしてくれました

## HALFBIRTHDAY



## みんなで、平成最後にハイチーズ



絆



坊ひなた(ママ絶賛のかわいさ)

## 看護師の自己効力を高めるために

- ・療向者と家族を最期まで見守りたい
- ・今回の経験が今後の看護に活かしたい
- ・看取りに対する喪失感や悲しみ、死別のケアへの不確さへの思い
- ・悲しみにくれる家族にどのように寄り添うべきか分からない



立ちぬるおまわりちゃん

## 私の考える今後の課題

- ・家族に出来るケアの提案
- ・地域にまで安心して生活出来る環境づくり
- ・居間の理解
- ・家族に不幸だ、不便だと思わせない看護
- ・障害を乗り越えるのではなく、  
愛情を持ち続ける環境をつくるお手伝い



## 障害に対するのノーマライゼーション

障害

日常生活の送る上で実際に支障がある

医療の進歩、科学技術の進歩、機械工学面での進歩、福祉施策などにより、より快適に生活ができるように進めて行くこと

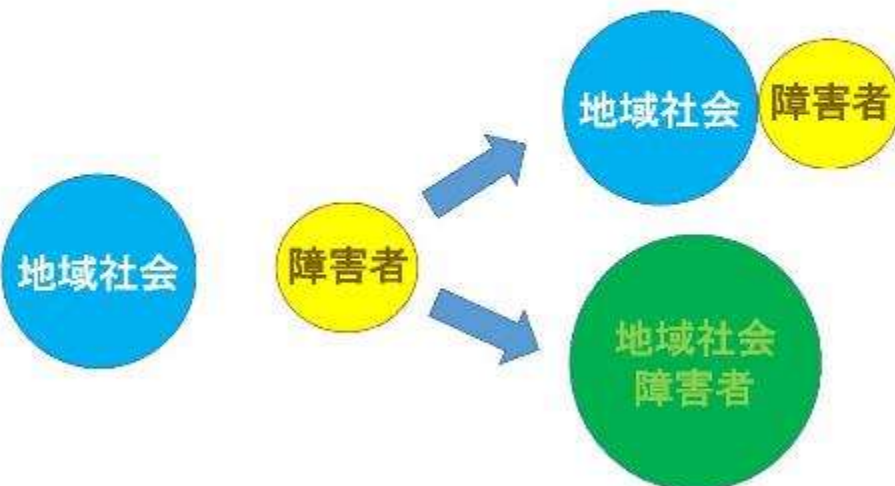
障害を持って生きていくうえで生きにくいと感じる

地域社会の理解、教育などにより、障害があっても問題ないという環境を作ること

対応のしやすさ

1

## 社会との共生とは？ その最終形は？



2

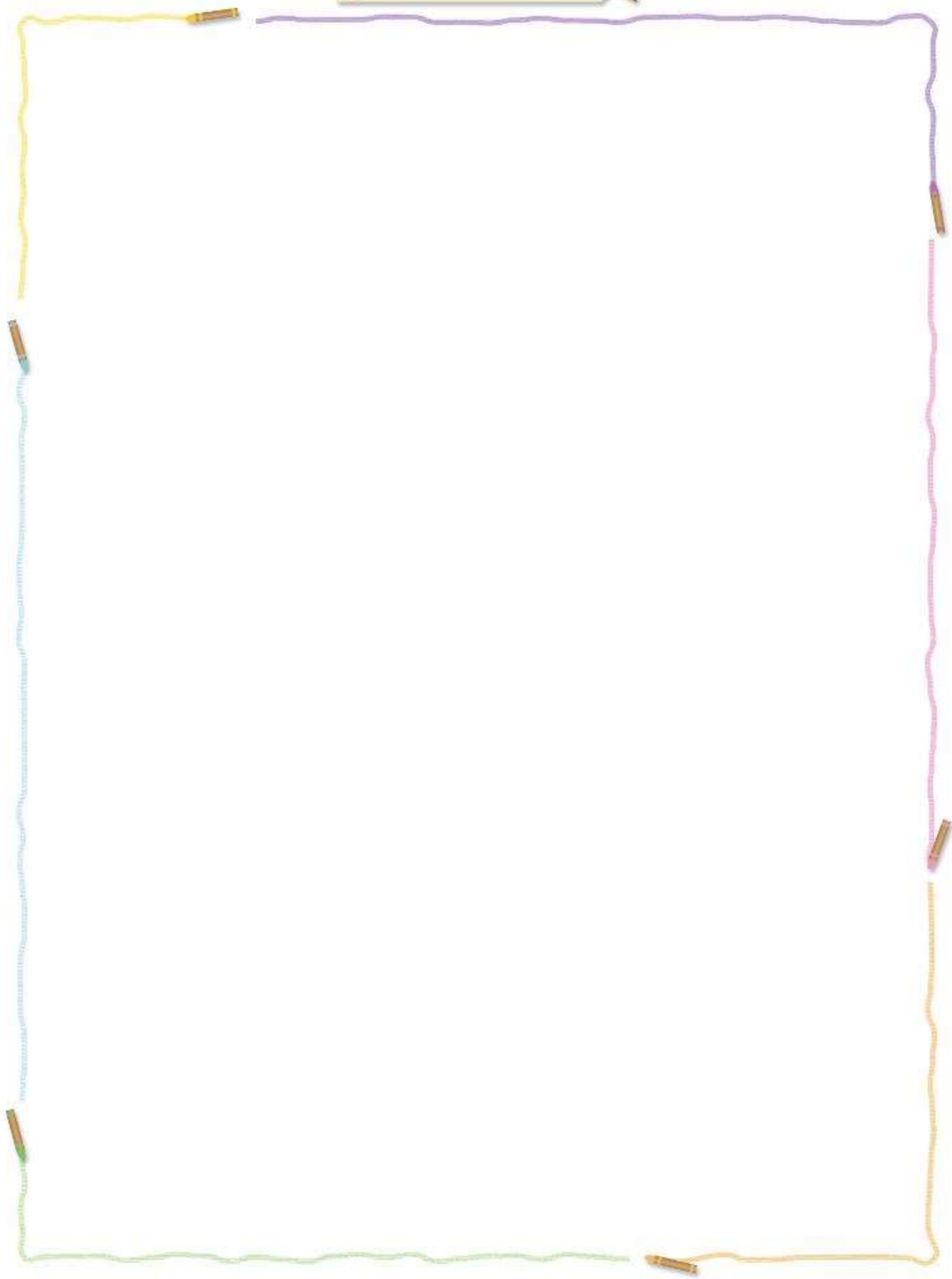


✕ 毛帳



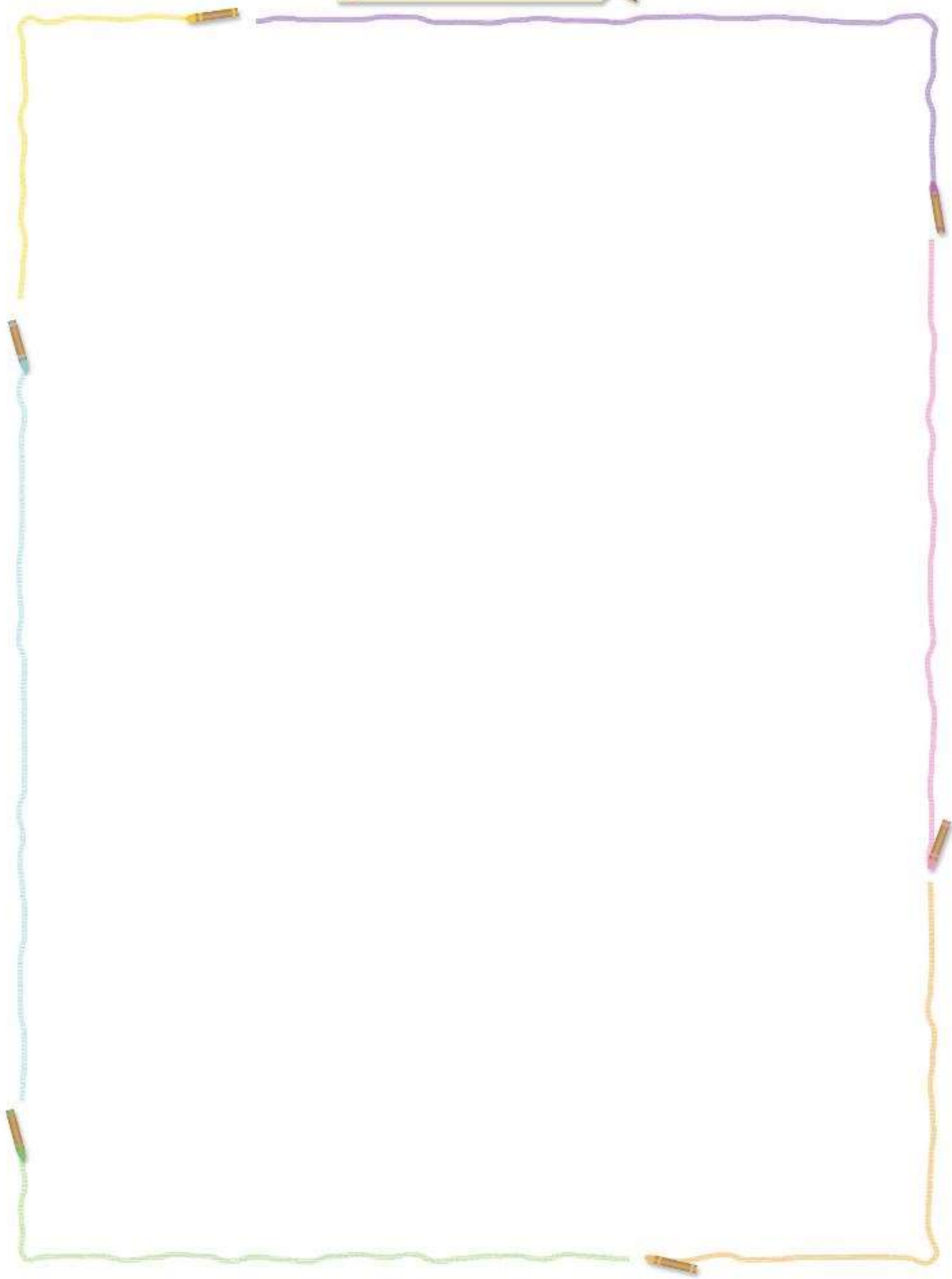


× 毛帳





× 毛帳





× 毛帳



# ひとやすみの会

(1q 部分重複症候群患者家族会)