

令和6年度 Newsletter

「慢性疾病をもつ子どもが大人になるために知っておくべきこと」をテーマに、ご本人、ご家族、及び医師、看護師、その他の支援者等に向けての研修会をオンラインにて開催しました。特に保護者の方の参加が多く、成人移行支援についての関心の高さが伺えました。

研修会の内容



日時:12月7日(土) 14:00～15:30

講師:掛江 直子 氏

国立成育医療センター生命倫理研究室長
小児慢性特定疾病情報室スーパーバイザー



【主な活動分野】

生命倫理学を専門とする立場から、患者の権利擁護、子どもの権利擁護に取組み、インフォームド・アセントや保護者による代諾の問題に取組んできた。また、小児医療における子どもの患者さんたちの人権擁護とQOL向上を目指して、小児慢性特定疾病における対象疾患の追加、難病対策との連携、自立支援事業の推進に取組み、近年は成人移行支援の問題にも取組む。

「～慢性疾病をもつ子どもに必要な自律(自立)支援とは～」という内容で、講演をしていただきました。成人移行支援とは、行政による移行期医療支援の取組み、日本小児科学会ならびに関連学会による成人移行支援の取組み、成人移行支援の基礎となる自律(自立)支援、小児科診療における患者の自律(自立)支援、行政が実施する自立支援とは、についてのお話しと事前に頂いていた質問に答えていただきました。

アンケート結果(一部抜粋)

- ・寄り添って支援して下さる機関が複数あることがわかり安心しました。(保護者)
- ・もう少し先の話と思っていたのですが、自律の時期にやるべきことも、できることも多いと学びになりました。少しずつ移行していく大切さを理解出来ました。(保護者)
- ・行政の取組みの紹介が主で、実際に聞きたかった、患者本人がどのように行動していけばよいかという内容が少なかった。(保護者)
- ・子どもの成長や発達段階に応じて必要なサポートをしていくことが必要であることを学びました。また、自律(自立)支援の所で患者さん自らが自己決定できるように、成人移行に向けて自己管理能力を最大限引き出すように医療を活用することが大切であることを知りました。また困ったときにできるだけ沢山のの人にヘルプが出せる関係性も大切であることを学びました。(支援者)
- ・体制整備については、病院独自で取り組み始めたところですが、地域の成人医療機関への啓蒙や情報集約等については病院単独ではなく行政のお力が必要だと感じています。ご協力をお願いしたいです。(支援者)