

令和5年11月4日(土)
第4回移行期医療支援セミナー
アンケート回答者 25組(家族ごとに一回答)

～アンケート集計結果～

1. セミナー参加者について

ご本人(患者さん)	3
患者さんのご家族	18
医療関係者	7

2. 患者さんについて

小児慢性特定疾病受給について

小児慢性特定疾病医療受給者	12
小児慢性特定疾病医療受給者でない	6
対象外(医療関係者)	7

通院状況について

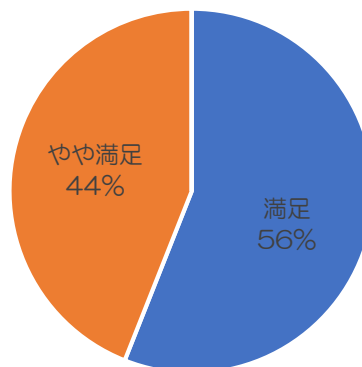
埼玉県立小児医療センター	16
埼玉県立小児医療センター以外の医療機関	6
対象外(医療関係者)	8

(複数回答)

3. セミナーはいかがでしたか

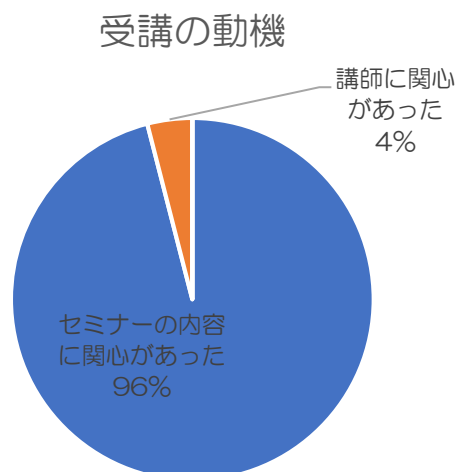
満足	14
やや満足	11
ふつう	0
やや不満	0
不満	0

セミナー満足度



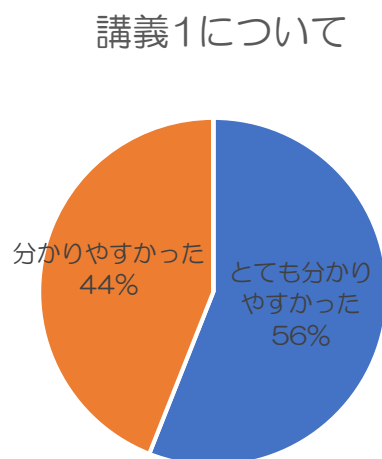
4.受講の一番の動機はなにですか

セミナーの内容に関心があった	24
講師に関心があった	1
日時・場所が参加しやすかった	0
その他	0



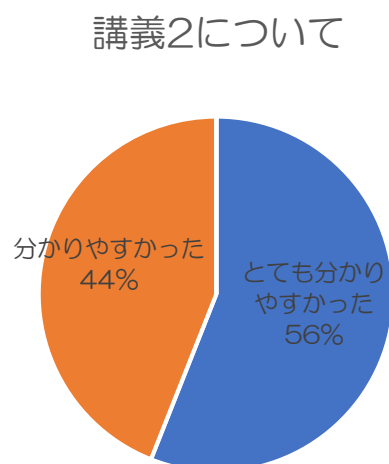
5-1.「講義1」講師の話について

とても分かりやすかった	14
分かりやすかった	11
分からなかった	0
まったく分からなかった	0



5-2.「講義2」講師の話について

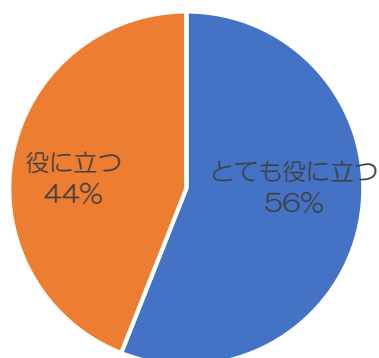
とても分かりやすかった	14
分かりやすかった	11
分からなかった	0
まったく分からなかった	0



6. 今後に役立つ内容でしたか

とても役に立つ	14
役に立つ	11
役に立たない	0
全く役に立たない	0

講義の内容について

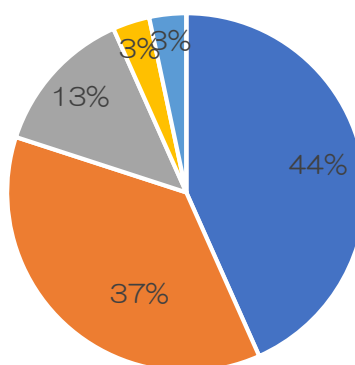


7. セミナーは何で知りましたか

ポスター等の掲示物	13
小児医療センターのホームページ	11
保健所（保健センター）からのお知らせ	4
勤務先への案内	1
その他	1
家族会等の各団体からのお知らせ	0

（複数回答）

セミナーの情報源



- ポスター等の掲示物
- 小児医療センターのホームページ
- 保健所（保健センター）からのお知らせ
- 勤務先への案内
- その他
- 家族会等の各団体からのお知らせ

8. 今後の受けたいセミナーについて（100字以内）

- 他の診療科の現状も知りたい。
.....
- 受けられる福祉について
.....
- 障害者年金について知りたいです。
.....
- 先天性心疾患（知的障がいあり）の移行支援と成人期の福祉サービス、障害年金の今後
.....
- 意志疎通が難しい重度の知的障害児の移行期支援について、病気を抱える子のきょうだい向けのセミナー等があると良い。
.....
- 病気ごとに、もっと具体的な進め方。
.....
- 今回はてんかんでしたが、脳性麻痺などの子どもの成人期移行をどのようにすればよいのか知りたいです。
.....
- 成人移行の重要性やそれに向けての準備
.....
- 障害者年金について
.....
- 成人期のリハビリについて
.....
- てんかんの色々な症例と対処法
.....

9. その他ご意見（200字以内）

- 成人期移行、色々な方にその必要性が啓蒙されていく事を望みます。
可能であれば、ズーム開催も取り入れていただけると、参加可能なご家族が増えると思います。
.....
- 浜野先生からもお話がありましたが、受診科の先生によっては移行期医療について患者側が聞いても答えられない先生もいらして不安です。
成人年齢が20歳から18歳になりより、迅速に情報を集めたい時期でもあり、可能な限り見聞きし相談できる場所があればと思います。
.....
- グループホームやショートステイなど。親が面倒をみられなくなったときの為の心得、やるべきこと。
.....

・うちの子は重度の知的障害を持っていて、膠原病とバセドウ病を患っています。本人が自分の病気のことを理解するのは難しいです。生涯にわたって支援が必要となります。診察や検査を受けるのが難しくなったりするので、ほとんどの病院で断られてしまうのが現状です。重度の知的障害児は新しい病院を探すのは本当に大変なことです。自分の身体のことを医師に言葉で伝えることができる子はすぐに新しい病院が見つかると思います。重度の知的障害児はみんな病院難民です。

・とても勉強になり、今後の考え方の参考にしていきたいと思いました。このようなセミナーはもう少し強制的に参加の必要性をアピールしてほしかったです。時間的猶予があまりない年齢のためです。移行は精神的にもふたんがあるので、じっくり時間をかけて専門のコーディネーター(?)と検討していくことが大事だと思います。また、保健所の役割がよくわかりません。受給?証の発行をしているが、患者のことを把握はしておらず、このあたりも本来連携が必要なのではないでしょうか。

・医療デバイスが多くいわゆる超重症児でも普段は二次救急にかかっており、救命に関わるような救急時にのみ県立小児医療センターにお世話になっているようなケースでは、二次救急病院での移行は年齢とともに自動的に行われるものの、救命に関わるような緊急時にかかるのはどこに相談したら良いのか分からず困っています。個別での質問になってしまうかなと質問しそびれてしまいましたが、移行しにくい患児にさらに焦点を絞った講演や、具体的例が伺えるような講演があったらまた参加してみたいです。貴重な機会をありがとうございました。

・子どもが脳性麻痺なのですが、身体的な障害はありますが、特に継続して薬を飲んだりしているわけではなく、リハビリや装具で主に病院にお世話になってます
特に定期受診ある訳でもなく、しかし装具などで継続して見てもらいたい場合の成人期移行の移行の方法なども勉強会をやっていただくとありがたいです
よろしく願いいたします

・お世話になっている松浦先生のお話に興味があって参加しましたが、移行期支援センター長の浜野先生のお話がとても興味深いものでした。それまで持っていた移行期への考えが整理され、必要性がよく分かりました。所属している患者会でも共有したい内容でしたし、是非もっとお話を聞きたいと思いました。今回のセミナーがもっとたくさんの病児、保護者の耳に届けば、各科の先生方の考え方も変わって、移行期について病院全体が一体感を持っていけるのかな?と感じました。我が子はどちらかというゆっくり移行していく科にメインでお世話になっています。疾患によって難しさがあると思いますが、もっと移行期について学びたいと思いました。貴重なお話をありがとうございました。

・成人期移行のために本当に色々な方法を考えてくれて、大人の病院へ送り出してくれるんだな。と言うことがよくわかりました。特に看護師さんの説明が良かったです