

令和8年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 講演会

じぶんのトリセツをつくってみよう

事業報告

群馬県感染症・疾病対策課 難病対策係

開催概要

- 日時
令和8年8月29日（土） 13：30～16：00
- 会場
群馬県庁舎28階 281会議室
- 参加人数
21人

開催目的

- 小慢児・家族に対して、患児の療養や生活に役立つ情報を提供することで、患児・家族の療養上の不安軽減を図る。
- 小児慢性特定疾病児童等とその家族が、自分自身の状態や考えを整理し、必要な場面で周囲に伝えることの大切さを理解することを通じて、将来に向けた主体的な選択や自立に向けた準備につなげる。

実施内容

1. プログラム

1	スタッフ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介
2	群馬県移行期医療支援センターの紹介 説明者：群馬県移行期医療支援センター 飯島 真由子 先生
3	講演① 講師：国立成育医療研究センター 掛江 直子 先生
4	グループワーク 進行・アドバイザー：国立成育医療研究センター 掛江 直子 先生
5	講演② 講師：国立成育医療研究センター 掛江 直子 先生
6	表彰式

実施内容

2. 配布資料

- 飯島先生説明資料
「大人になっても、安心して医療を受け続けるために」
- 掛江先生講演資料
「じぶんの「トリセツ」をつくってみよう
-未来の自分のからだを守るための自律のおはなし-」
- じぶんの「トリセツ」
- アンケート

※資料の配布は当日のみとなります。

なお、「じぶんの『トリセツ』」については、群馬県ホームページに掲載いたします。

実施内容

3. 講演内容の概要

「じぶんのトリセツをつくってみよう」をテーマに、小児慢性特定疾病児童が自身の病気や治療について理解し、必要な支援を周囲に伝える力を育むことの重要性について御講演いただきました。

また、「じぶんのトリセツ」の作成を通じて自己理解を深め、将来の自立や健康管理について考えることの意義について御講演いただきました。

実施内容

4. グループワーク

- 子どもグループ

自分の好きなこと、得意なこと

苦手なこと、されたら嫌なこと

将来の夢、そのために今から頑張ること をトリセツに記入。



苦手なことよりも好きなこと・得意なことがたくさん書けていました。

グループ内での交流をとおして、より自分のことを考えることができていました。

実施内容

4. グループワーク

- 大人グループ

病気の開示、学校への病状説明の負担感、

利用できる障害福祉サービスの地域格差について意見交換し、

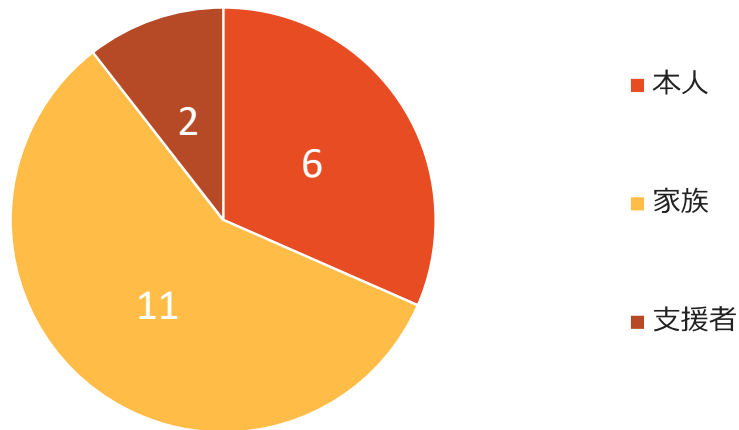
日々感じている思い等の共有をしました。



アンケート結果

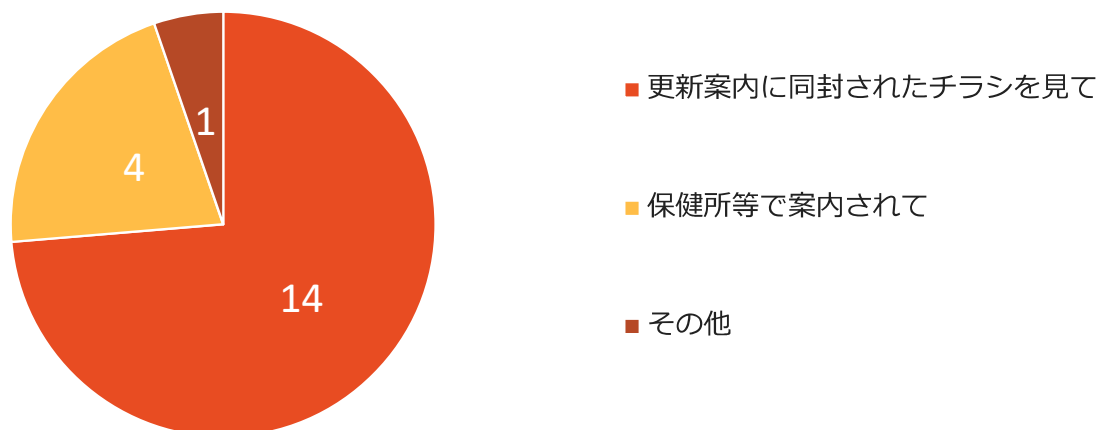
回収率 90 % (19名/21名)

問1 アンケートに回答者について



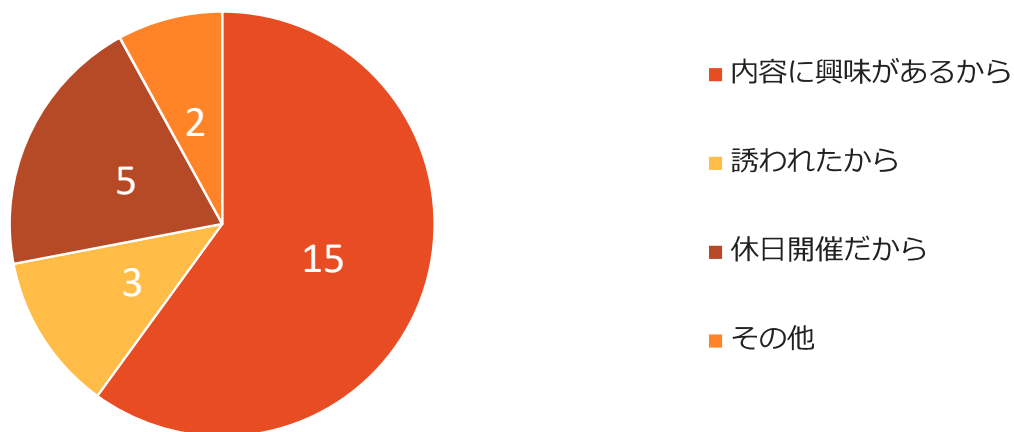
アンケート結果

問2 講演会を知ったきっかけについて



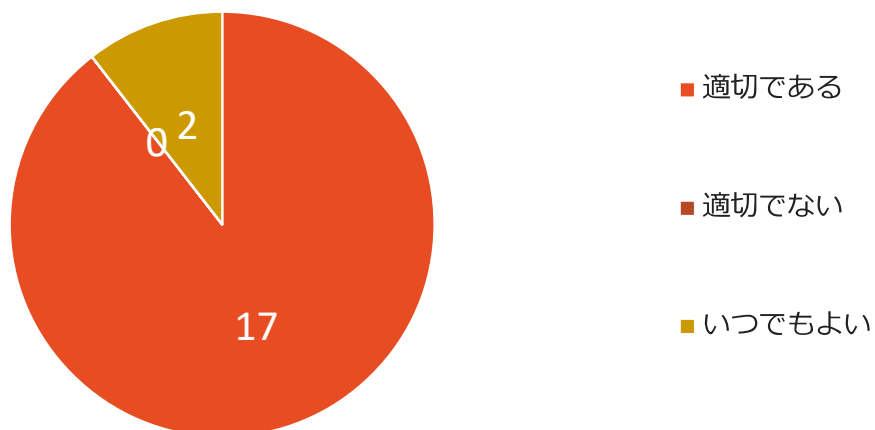
アンケート結果

問3 ご参加いただいた動機について ※複数回答可



アンケート結果

問4 講演会の開催時期について



アンケート結果

問5 掛江直子先生のご講演について

①理解度（5段階評価）



平均 4.6

②満足度

91.9%

③理由

- ・ 詳しく、分かりやすい内容だった。
- ・ 将来の移行についてわかった。

アンケート結果

問6 グループワークについて

①興味をもてる内容だったか（5段階評価）



平均 4.8

②役に立つ内容だったか（5段階評価）



平均 4.3

③満足度

95.3%

アンケート結果

問6 グループワークについて

④理由

- 考えをまとめたり発表したりは難しかったけど楽しかった。またやりたい。
- 自分のことを改めて知ることができた。
- 皆さん同じような気持ちでいることが分かり、気楽になった。
- まだまだ時間があれば話をしたかった。内容を事前に知っていたら良かった。
- 年齢の違うお子さんを持つ保護者の方々のお話がきけてよかった。

アンケート結果

問7 本日の感想、質問、今後の事業のご希望

- 自分にはない経験をもっている人たちとグループワークができて、とても良い機会になった。
- 将来のことについて考えるきっかけになった。
- 年1～2回では仲間のつながりをつくるのが難しい。もっと開催頻度を上げてほしい。
- 次回もぜひ参加したい。
- 病気はそれぞれだけれど、いろいろな話が聞けて良かった。
- 自分自身のことを知る良い機会になったと思います。成長するにつれ、さまざまな悩みが出てくると思うので、周囲と相談しながら子どもを支えていきたいと思いました。

まとめ

（１）自律・自立に向けた意識向上

- ・講演及びグループワークを通じて、自身の考えや将来について考える機会を提供することができました。

（２）移行期医療に関する理解促進

- ・群馬県移行期医療支援センターの紹介及び講演を通じて、成人期を見据えた医療との関わり方や自律の重要性について理解を深める機会となりました。

（３）本人・家族同士の交流機会の創出

- ・グループワークにおいて、本人同士及び家族同士が交流し、悩みや経験を共有する機会を提供できました。