

研修No. 7 8

2022年度 病院医学教育研究助成成果報告書

報告書提出年月日	2023年 3月 31日
研究・研修課題名	染色体異常症の患者と家族の支援に強い医療者を育成するプロジェクト
研究・研修組織名(所属)	小児科
研究・研修責任者名(所属)	竹谷 健(小児科・臨床遺伝診療部)
研究・研修実施者名(所属)	永田里佳、岡田加奈、岡田里美、石倉綾華、大越寛子、下垣瑞菜(看護部)、 谷口真紀(総合周産期母子医療センター)、成相晴美、佐藤沙依、伊藤真記子(医療サービス課)、 黒崎あかね(小児科)皆本敏子、大西千恵、鬼形和道、鞆嶋有紀、荒木もも子(臨床遺伝診療部)

成果区分	<input type="checkbox"/> 学会発表 <input type="checkbox"/> 論文掲載 <input type="checkbox"/> 資格取得 <input type="checkbox"/> 認定更新 <input type="checkbox"/> 試験合格 <input type="checkbox"/> 単位取得 <input checked="" type="checkbox"/> その他の成果(研修会開催)
該当者名(所属)	竹谷 健(小児科・臨床遺伝診療部)
学会名(会期・場所)、認定名等	今さら聞けない、染色体検査・遺伝子検査の基礎と現在の流れ
演題名・認証交付元等	医療者が知っておくと参考になる染色体異常症と遺伝医療
取得日・認定期間等	
診療報酬加算の有・無	<input type="checkbox"/> 加算有() <input checked="" type="checkbox"/> 加算無

成果区分	<input type="checkbox"/> 学会発表 <input type="checkbox"/> 論文掲載 <input type="checkbox"/> 資格取得 <input type="checkbox"/> 認定更新 <input type="checkbox"/> 試験合格 <input type="checkbox"/> 単位取得 <input checked="" type="checkbox"/> その他の成果(研修会開催)
該当者名(所属)	竹谷 健(小児科・臨床遺伝診療部)
学会名(会期・場所)、認定名等	第2回 ダウン症の方とご家族のためのお話し会
演題名・認証交付元等	ダウン症の方の学校と就労について学びましょう
取得日・認定期間等	
診療報酬加算の有・無	<input type="checkbox"/> 加算有() <input checked="" type="checkbox"/> 加算無

目的及び方法、成果の内容

目 的

小児科外来では、染色体異常症の児をもつ家族から、生活上の悩みや、発達における不安、都会と比べて社会的資源が不足していること等について相談を受ける。県内の患者会について情報収集を行ったが、患者数が少ないこともあり機能していない会が多々あることが分かった。児の家族から「都会にいたらもっと活発に患者会に参加できて情報を得られるのに、山陰では無理ですか」「医療者の方は、話は聞いてくれるけど、アドバイスが少ない。そして本音で話ることができない」「患者同士の繋がりが欲しい」といった声もあった。

出生前診断も拡大し、県内において出生前診断でダウン症などの染色体異常が分かった場合、育てることを不安に感じ妊娠中断を選ぶカップルもいる。また、当院においては今年度より着床前遺伝学的検査が開始され、受精卵の時点での選別も始まった。よって、私達医療者は、染色体異常症に対する適切な知識を持ち、社会的支援の構築をしていく必要があると考えた。

(様式1)

そこで、昨年度は、ダウン症の方、ご家族、医療者とともに学び、情報源を作ること、繋がりを作ること、医療者は知識を得ることを目的に「第1回 ダウン症の方とご家族のためのお話し会 テーマ：ダウン症の乳幼児期について一緒に勉強しましょう」を開催。結果、100名程度の当事者、医療者の参加があり「これからの生活のこと、療育について情報を得ることができた」「赤ちゃん体操について知ることができた」「今後も継続して欲しい」などの反響があった。

上記を踏まえ、今年度は、島根県内の染色体異常症の児と家族の支援に強い医療体制を構築することを目的に、当事者と医療者向けの「第2回ダウン症の方とご家族のためのお話し会」の開催と、医療者向けの「第1回医療者向けの染色体異常症を学ぶ会」を開催した。

① 方法

1) 今さら聞けない、染色体検査・遺伝子検査の基礎と現在の流れセミナーの開催

テーマ：医療者が知っておくと参考になる染色体異常症と遺伝医療

日時：2022年12月9日（金）18:00～19:15

講師：鳥取大学医学部附属病院 遺伝子診療科 臨床遺伝専門医 岡崎 哲也 先生

方法：web開催

対象者：医療従事者

2) 第2回ダウン症の方とご家族のためのお話し会の開催

テーマ：ダウン症の方の学校と就労について学びましょう

日時：2023年1月22日（日）13:30～15:30を予定

講師：関西大学 小児科医・臨床遺伝専門医 植田 美紀子 先生

当事者：元近畿大学総合理工学部准教授 巽 純子先生

講師：近畿大学病院 認定遺伝カウンセラー・赤ちゃん体操指導員 池川 敦子 先生

方法：web開催

対象者：当事者、ご家族、医療者、教育等に携わる方

② 成果

両セミナーともに80名以上の参加者があり、開催後のアンケートにおいても9割以上が「明日からの実践につながった」「学びとなった」と回答しており、医療従事者にとっても当事者にとっても効果のあるセミナーだった評価する。

また、1)の染色体のセミナーに関しては県内のクリニックの医師の参加もあり、参加者は多職種であった。これまでの遺伝セミナーには参加歴のない参加者が半数以上だったため、セミナーに対するニーズを知るとともに遺伝医療の均てん化に寄与できたと推察する。

2)のダウン症の会に関しては当事者の方より「今後の療育の方法の学びを得た」「今後のことが予測できた」「相談できる医療者がいることを知った」な困りごとに対する解決方法の学びを得た感想をいただいた。小児科医、行政やリハビリ施設からの参加者が少なく、県内で体制整備を行うには来年度は行政を巻き込んだ企画が必要であると考えた。