

第3回 医療的ケア児 地域家族交流会 参加報告

令和7年12月9日（火）

@東京都立小児総合医療センター

訪問看護師・先輩ママたちの 在宅療養グッズ紹介

・ベビーベッドの周りに人工呼吸器、吸引器、様々な物品等が置いてあるワゴン等が展示されており、実際の動線や多くの医療機器の電源コードの収納が考えられた、ケアのしやすい部屋づくりを学ぶことができました。



・胃ろうパッドやカニューレバンド等、手作りの物品も展示してありました。



NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

・東京都の委託で「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施。



慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とするお子さんの健全育成や促進を図るため、本人やご家族からの相談に応じ、必要な情報提供を行う。

ピアサポート

慢性疾患や障害のある子どもを育てた経験のある親が同じ立場で話を聴く。

- ★国立成育医療研究センター
- ★都立小児総合医療センター
- ★慶應義塾大学病院

当日は晴天に恵まれ、たくさんの方がいらっやっていました。

会場が病院ということで、入院している子どものご家族の方が先輩ママに相談をしている様子も見られました。まだ在宅療養のイメージがわからない中、次々と質問をされていましたが、先輩ママが優しく丁寧にひとつひとつに回答しており、「相談支援専門員さんとはつながった方がいいよ！」「ここの訪問看護ステーションつないであげる」等、ご自身の体験を踏まえてアドバイスや提案をする頼もしい様子も見られました。

同じような苦しさ、悩みを抱えた“仲間”が、自分の体験や有益な情報を共有することの重要性、必要性を感じた会でした。

主催：東京都立小児総合医療センター・東京都医療的ケア児支援センター多摩

協力：西部訪問看護事業部（東京都事業委託者）・医ケア児家族