分担研究1-2-1

# 自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査

愛媛大学大学院教育学研究科

樫木暢子

# 背景と方向性

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって、6年を経た。
- 檜垣班でも自立支援員への調査は行ってきているが、患者及び家族からの評価は十分に把握できていない

- 患者及び家族からの評価を得ることで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、特に任意事業の発展に資することができるのではないか

# 方法

1-2-1
自立支援を受けた患者及び家族からの評価

・倫理審査（愛大教育学部・医学部）
・インタビュー対象者のピックアップ
・インタビュー
・質的分析

1-2-2
自立支援の対象となる患者及び家族のニーズの把握

・倫理審査（愛大医学部？）
・アンケート配布先の選定
・アンケートフォームの作成
・量的分析

考察
・各考察
・総合考察

# 今年度の活動

◆先行研究からの示唆

・社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書

・全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート2018調査報告書

◆インタビュー調査に向けた予備的聞取り

・愛媛県先天性心疾患児者家族　1名

・他県小慢児童（元？）、保護者、きょうだい、家族等、若干名

先行研究①

2020WAM

# 社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書

＊認定NPO法人ラ・ファミリエが2020年度に受託、実施した事業

# アンケート調査

対象：愛媛県内先天性心疾患患児者と
　　その保護者
社会人31名、大学・専門学校生3名
中学・高校生13名、
小学校高学年9件（保護者9名、本人7名）
小学校低学年保護者8名

＜困りごとの有無＞
・人とのコミュニケーション
・学校生活
・家庭や地域生活
・対人関係
・余暇
・社会生活

＜学校生活について＞
・学校での体調管理について
・運動や行事への参加について
・友だちとの人間関係について
・先生との人間関係について
・勉強や進路について
・登校や学校内の移動について
・その他

- 困ったこと・悩んだこと
- うまくいったこと・コツ
- 後輩へのアドバイス

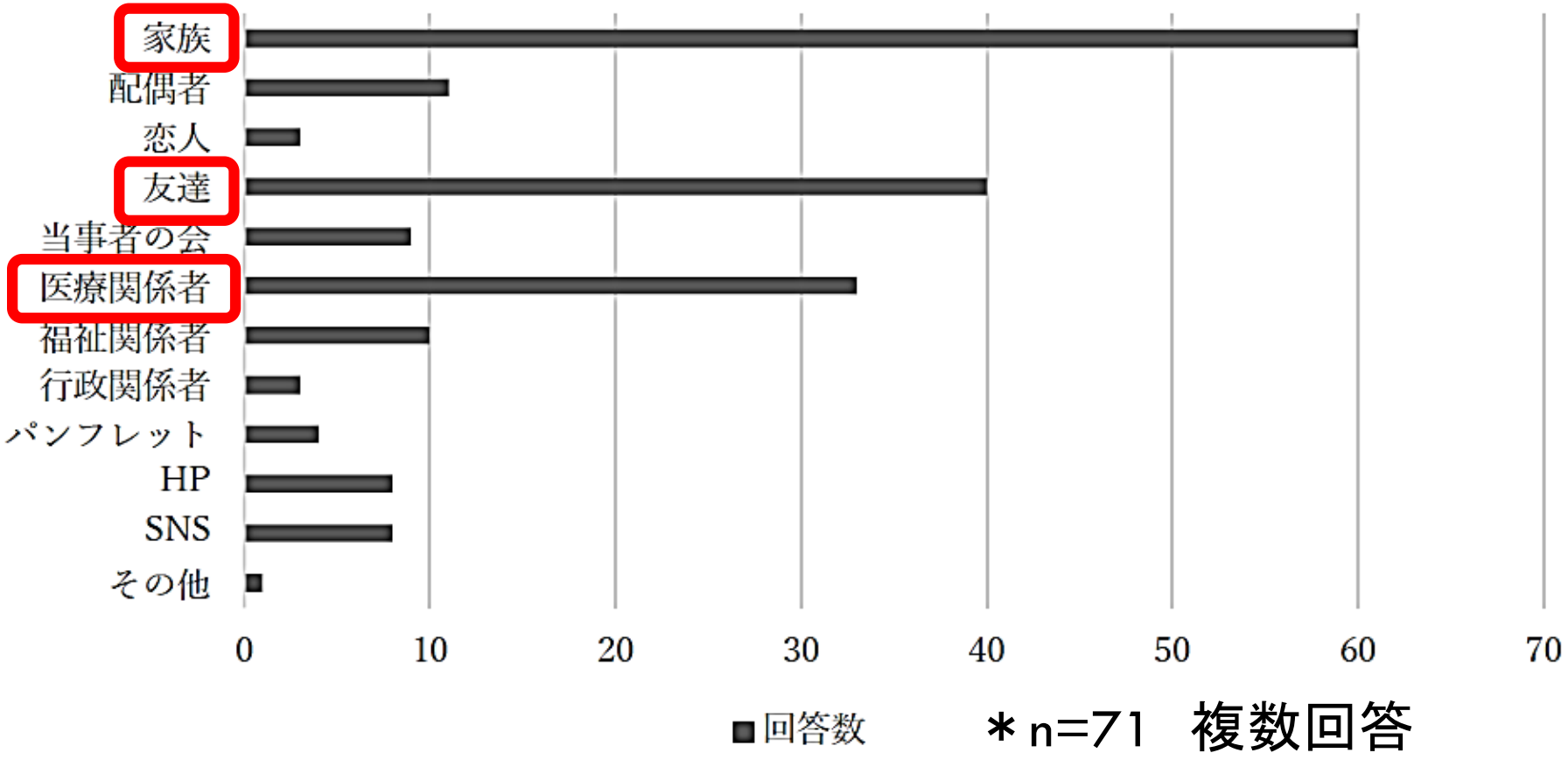
| 不安や悩み | 相談できる存在や、参考にするもの |
| --- | --- |
| 日常的な不安や悩み | ・家族　（　父、母、兄姉、弟妹、祖父母、その他）<br>・先輩　・後輩　・恋人<br>・友だち<br>（　同じ病気のある友だち、他の病気がある友だち、<br>病気のない友だち、　その他　）<br>・医療関係者<br>（　主治医、主治医以外の医師、看護師、MSW、心理師、<br>その他　）<br>・福祉関係者　（　相談支援専門員、ラ・ファミリエ、その他）<br>・行政関係者　（　市又は県の窓口、保健所、その他）<br>・病気についてのパンフレットを見る<br>・病気についてのHPを見る<br>・SNSを検索する<br>・その他 |
| 病気と普段の生活 | |
| 専門的な治療 | |
| 進路や就職 | |
| 福祉制度 | |
| 恋愛や結婚 | |

# 発達や生活上で困っていることベスト9

| | 過去に困ったことがある | 困っている |
|---|---|---|
| 家庭・地域・生活：体調の管理 | 26.6% | 12.5% |
| コミュニケーション：自分の考えの表現 | 21.9% | 15.6% |
| 対人関係：友人関係 | 18.8% | 9.4% |
| コミュニケーション：会話のやりとり | 14.1% | 14.1% |
| 社会生活：気持ちの切り替え | 12.5% | 12.5% |
| 家庭・地域・生活：報告・連絡・相談 | 14.1% | 7.8% |
| 家庭・地域・生活：時間の理解や管理 | 9.4% | 14.1% |
| 読み書き：文字や文章の書き | 7.8% | 14.1% |
| 余暇：遊びやゲームの参加 | 10.9% | 10.9% |

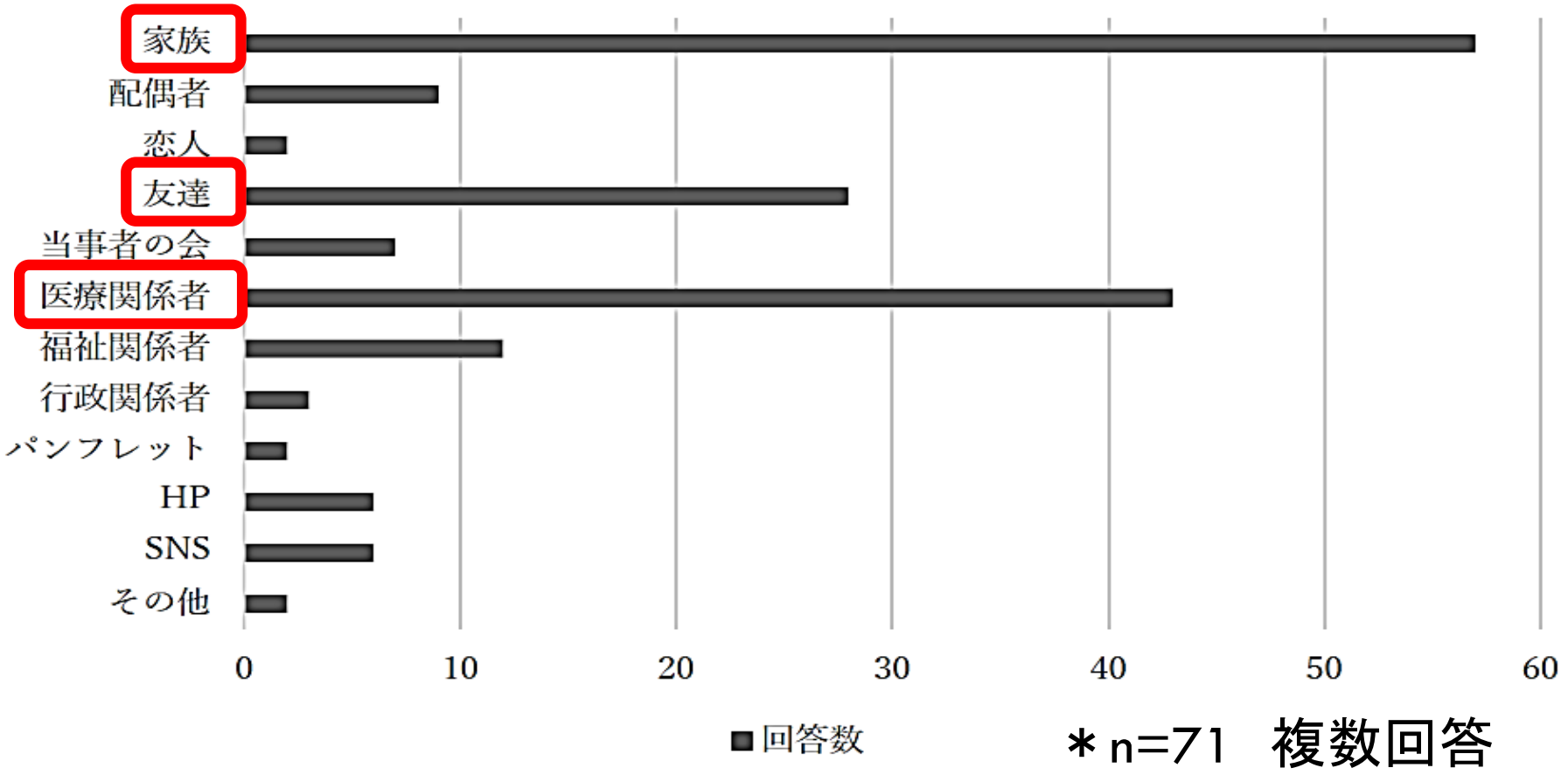
10位は「文字や文章の読み」、「金銭感覚・管理」、「感情の理解と表現」

# 日常的な不安や悩みの相談



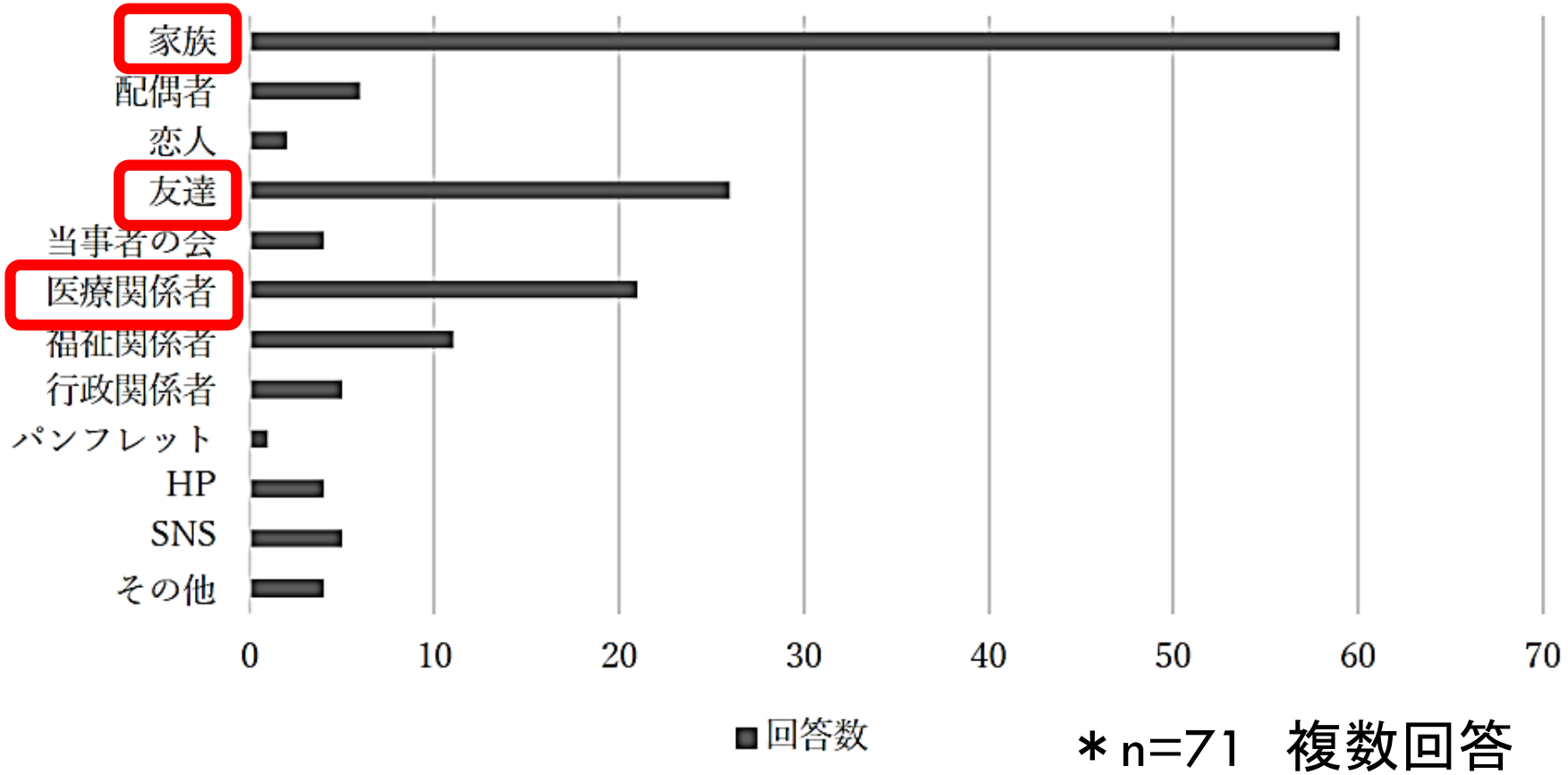

＊n=71　複数回答

# 病気と普段の生活に関する不安や悩みの相談



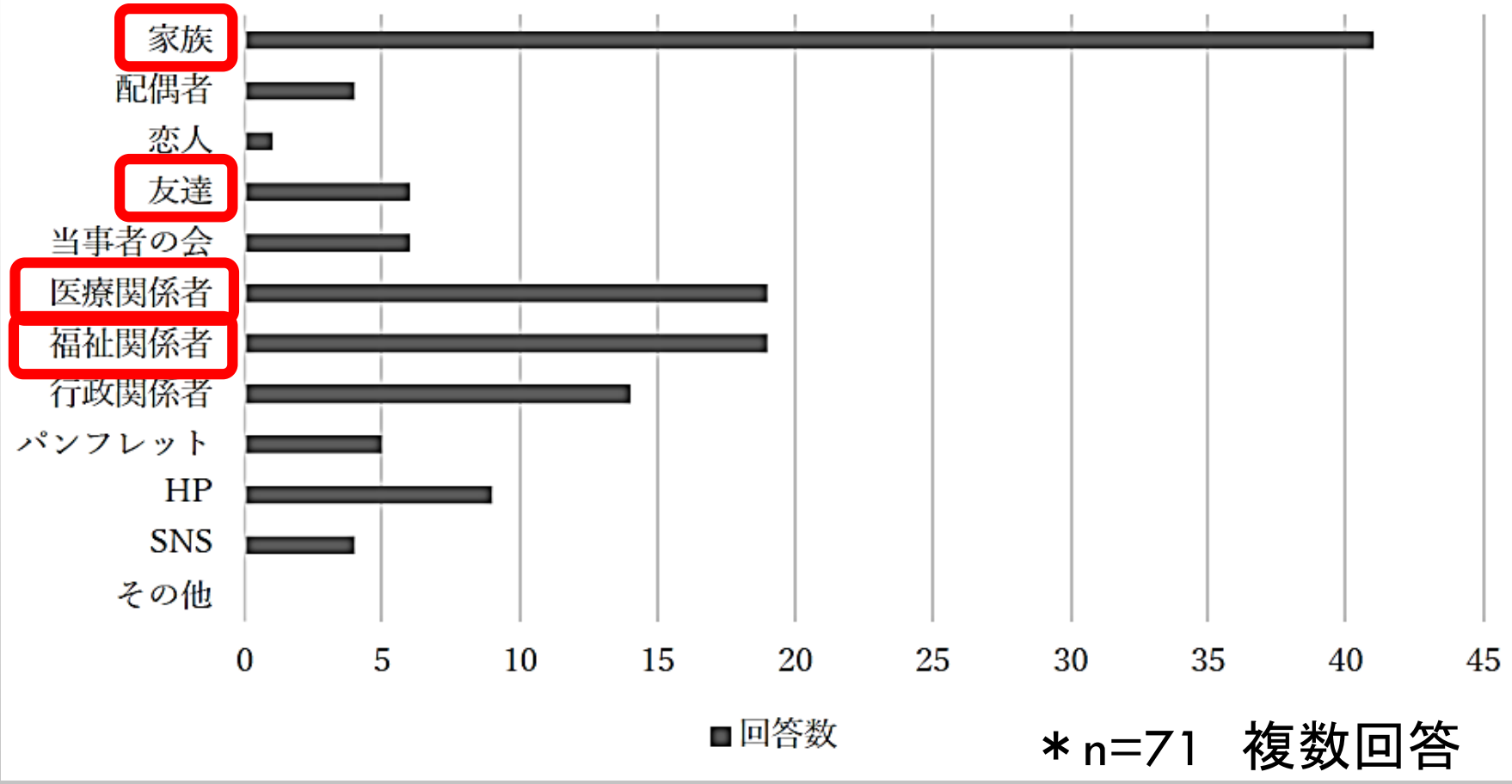

＊n=71　複数回答

# 進路や就職に関する不安や悩みの相談




＊n=71　複数回答

# 福祉制度に関する不安や悩みの相談




＊n=71　複数回答

# WAMシンポジウム

＜先天性心疾患者による話題提供へのコメント＞

①「学校生活から社会人になるまで」

・自分のことを話せるようになることが大事、 それを支えるのが小慢事業

②「就労の継続」

・就労後は学齢期のように守られている存在ではない

・わかりにくさ、見えにくさに対して、伝える工夫が必要

③「妊娠・出産・子育て」

・よく考え、相手に自分のことを話す

・全力でサポートする

・子どもを家族、地域で育てる意識が大切

先行研究②

# 全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート 2018調査報告書

【アンケートからみえてきたこと】

- 就園・就学、進学や進路のこと、就労や自立と、ライフステージごとに困りごとや不安が移行する
- その時々のニーズに応じた福祉が必要

**心臓病児者と家族への福祉は、**
**患者の一生を見通した制度設計をしていくことが必要**

【診療体制の多様性】
・規模：大都市と地方、地方の中心都市と辺縁地域
・専門性：地域に小児専門病院があるか、ないか
・地理的環境：通院のための交通機関と距離

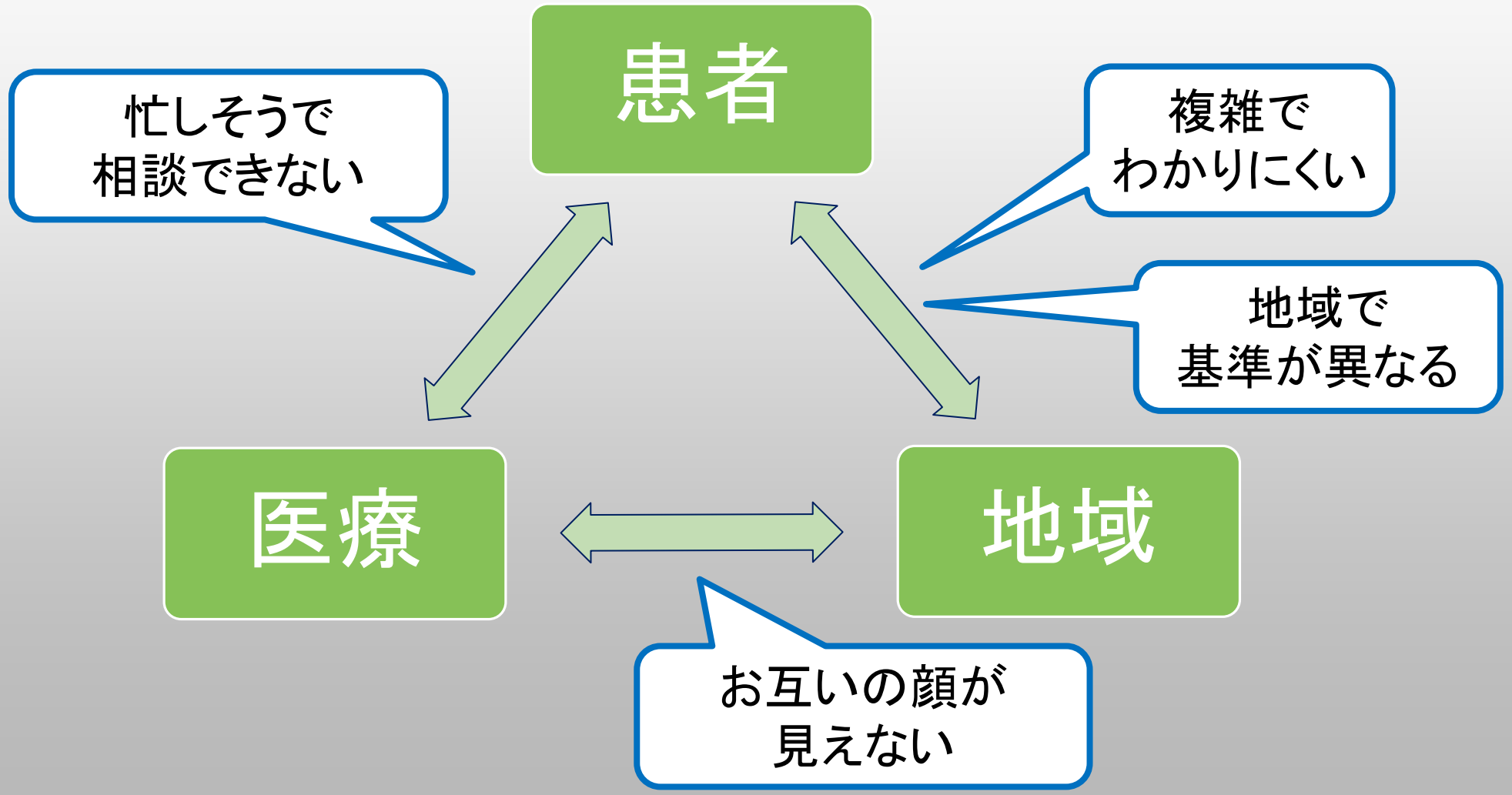
患者目線に立った
理想的な診療体制の構築

【医療費助成制度の多様性】

- 公費医療：小児慢性や難病医療費（特定医療費）
- 福祉医療：こども医療、重度障害者医療

公費医療にメリットを感じて
申請したくなるような
仕組みづくり

# 相談・支援での困り感



# 心臓病の子どもを守る会からの提案

| | |
|---|---|
| 乳幼児期 | •ゆとりある保育環境の整備 |
| 学齢期 | • 合理的配慮の提供<br>• その子に合った教育の場の保障 |
| 就労 | • 働き続けられる環境づくり<br>• 所得保障制度の充実 |

# １人の家族からの聞き取り　20220120実施

| カテゴリー | 概要 |
| --- | --- |
| 自立支援事業の情報 | ・誰が最初に自立支援事業につないでくれるのか<br>・自分が該当するかわからないことがある<br>・他地域の様子が分からないと、自分たちにないものがイメージしにくい |
| 相談事業の体制 | ・病院併設の場合、入りにくさがある、窓口だけでなく、電話やメールでの対応<br>・相談できる時間帯、夜間・休日の対応ができるなど、　柔軟に話を聞いてもらえる仕組みがあると助かる<br>・入院中の支援と退院後の支援 |
| 居場所 | ・学校でも職場でも、居場所がなくなることが心配、理解者がいると安心 |
| ピアの存在 | ・自分の意志ではどうにもならないことが多く、自分で納得しながら過ごしている<br>・先輩の生の声、信頼できるお兄さん、お姉さんの話はすっと納得できる |

# 先行研究、家族からの聞き取りからの問い

①アンケートの回答者の年齢に対して、どの悩みについても家族への相談が最も多いことをどう読み取るか。

②相談される家族は誰に相談しているのか

③事業を開始し、窓口を設置しているが、本人や家族がアクセスしやすくなっているか

④本人が頼れる相手を見つけるためのサポートが必要なのではないか

# 病気や障害のある人の社会的自立

夢や希望

家族外の
介助・支援

自分の収入で
生活

実家から離れて
一人暮らし

自分の役割を果たす

自己選択・自己決定しながら、
他者との関係の中で自分らしく生活していくこと

# 社会的自立を支える、見守る

アイデンティティの形成・発達
「本気」(動機づけ)を引き出す人との出会い

夢や希望、あこがれる自己のイメージ、自己価値観

病気のあるモデル
「ピア」

病気のないモデル

長期的な見通し
ライフキャリアの視点
医療・保健・福祉・教育・就労の連携

# ライフステージに添ったインタビュー項目の選定

社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を
見通した自立支援事業になっているか

＜主な項目＞

- 患児の年齢、生活状況　　＊可能な範囲で
- 小慢事業を知ったきっかけ
- 居住地域の小慢事業の状況
- 小慢事業を利用した理由、利用していない・利用できない理由
- 充実して欲しい事業、その理由