

## 分担研究1-2

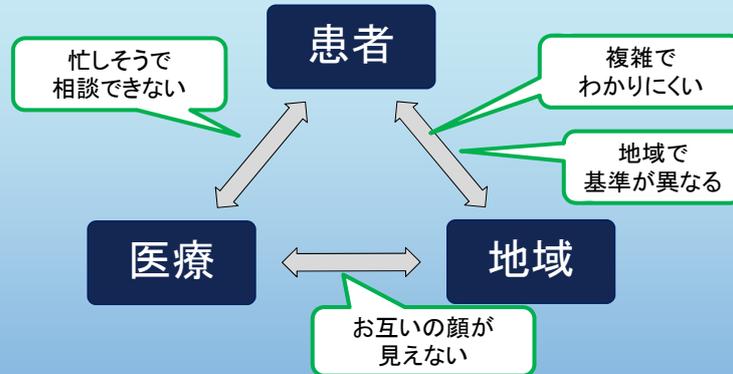
# 自立支援を受けた患者及び家族からの 評価に関する調査

愛媛大学大学院教育学研究科  
認定NPO法人ラ・ファミリエ  
榎木暢子

## 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、7年を経た。
- 檜垣班でも自立支援員への調査は行っているが、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

## 保護者が相談・支援での困っていること



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

本人が相談できたり、支援を要望できる仕組みになっているか？

## 本人が悩んだ時に相談する相手(%)

	日常的な不安や悩み	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
家族	87.1	80.3	57.7	83.1	56.3	43.7
主治医を含む医療関係者	56.3	60.6	69.0	29.6	26.8	5.6
自立支援員を含む福祉関係者	14.1	17.0	9.9	15.5	26.8	1.4

「社会的自立が困難な先天性心疾患患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, 2022

本人の相談相手はほとんどが家族もしくは主治医等であり、自立支援員の関わりがかなり少ない。

## 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

本人の希望、意志を反映した支援

## 年次計画

### <R3年度> 予備調査の実施

- ・インタビュー項目の選定
- ・予備的聞き取り  
2自治体より各1名
- ・予備調査の分析

### <R4年度> 本調査

- ・予備調査の考察
- ・インタビューガイド作成
- ・本調査 全国の自治体で協力が得られる本人、成人した本人、家族
- ・本調査結果の分析

### <R5年度> 考察

- ・追加調査(仮) \* 年齢層や課題等により実施
- ・本調査の考察
- ・総合考察

## 家族からの予備的聞き取り 2例から

カテゴリー	概要
病気が分かったとき、病気になったとき	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療以外に関することを誰に聞いたら良いのかわからない</li> <li>・必要な支援がどこで受けられるのか、わからない</li> <li>・説明されたかもしれないが、記憶がない</li> </ul>
自立支援事業の情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・誰が最初に自立支援事業につないでくれるのか</li> <li>・自分が該当するかわからないことがある</li> <li>・他地域の様子が分からないと、自分たちにはないものがイメージしにくい</li> </ul>
相談事業の体制	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・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</li> <li>・入院中の支援と退院後の支援</li> </ul>
経済的見通し	<ul style="list-style-type: none"> <li>・進行に伴い、治療や福祉サービスが変わるので、見通しが立たない</li> <li>・治療や治験で遠方の病院に行く場合</li> <li>・物品の購入、レンタルで費用負担が少ない制度はどれかわからない</li> </ul>

## 家族からの予備的聞き取り 2例から

カテゴリー	概要
居場所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> </ul>
学校とのつながり	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校に行けることが支えになる</li> <li>・学校側の理解があるかどうかで、日々の子どもの様子が変わる</li> <li>・通えていなくても、存在を意識してもらえることが嬉しい</li> </ul>
ピアの存在	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・先輩の生の声、信頼できるお兄さん、お姉さんの話はずっと納得できる</li> <li>・患者会の冊子が支えになるし、怖くて読めない時もある</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・(窓口で)福祉サービスを利用するとき、小慢より障害が優先自治体による違いなのか？制度せつけいそのものなのか？</li> <li>・相談できる安心感</li> </ul>

## 家族からの聞き取りに関する考察

- ◆発症時や急性期の混乱した状態の家族が情報を得る困難さ  
→情報が多く整理できない
- ◆医療、保健、福祉、教育など、様々な領域が支援を用意しているが、それぞれの特徴を理解して利用することの難しさ  
→今、必要な支援がどれか判断できない
- ★児童本人は知らされていないことも多いのではないか

## ライフステージに応じた 長期的見通しをもった支援が必要

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

## インタビュー(本調査)

- 対象: 自立支援事業を活用した本人、家族
  - 調査方法: ZOOMもしくは対面での半構造化インタビュー
  - 調査内容: ①自立支援事業の情報入手、 ②事業の活用  
③相談支援事業について、 ④自立支援事業に期待すること
  - 倫理的配慮: 個人情報の保護、研究参加の任意性
    - ①対面: 口頭による説明、同意書署名
    - ②オンライン: 口頭による説明と同意、インタビュー前もしくは後に同意書郵送
- 本研究に関する利益相反はない  
愛媛大学教育学部倫理審査を受けた

## 成人した本人からの聞き取り内容

### <学習支援>

- 院内学級で進級したら、教科書がなくて、進度が遅く、受験が不安な時に学習支援してもらえた
- 高校受験に向けた書類作成や小論文の相談ができた
- 高校は授業の進みが速いので、わからない所を教えてもらっていた
- 復学後も支援してもらえたことはありがたかった

### <相談支援>

- 親は相談していたようだが、自分は知らない

### <相互交流>

- やっていたようだが、小さい子向けのようで参加しなかった
- たまたま、院内学級や病棟内で知合いができ、今も連絡が取れる子がいるので、ピアが必要と感じたことはない

### <後輩へ>

- 病気になって何もできないと思うことが多かったけど、死に物狂いでやってみて、できたら自分の実力が証明
- 病気になったことは最悪なことだけど、それ以上最悪はない

## 今後の予定

### <R4年度>

- 本人、成人した本人、家族のインタビュー  
複数自治体で4名以上
- 分析

### <5年度>

- 本人、成人した本人、家族のインタビュー  
複数自治体で10名以上
- 総合考察
- 結果の公表

## ご紹介ください！

インタビューを受けてくださる方を  
募集しています  
榎木までご連絡ください。

[kashiki.nagako.mc@ehime-u.ac.jp](mailto:kashiki.nagako.mc@ehime-u.ac.jp)