

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究(21FC1017)
成果報告会 20240212

自立支援事業を受けた 患者及び家族の声から

愛媛大学大学院教育学研究科

榎木暢子

当事者インタビューの背景と方向性(2021)

- 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
- 本人及び家族のニーズを把握することになっているが、これまでの取組みの評価と現在のニーズを関連付けて考察する必要があるだろう

方法

- 対象：3自治体の自立支援事業を利用した本人6名、家族3名
- 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自立支援事業の利用状況 ②相談支援事業について
③任意事業について、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（受付番号R4-50）を受けた

対象者プロフィール

	属性	利用した主な事業
A	高校生	学習支援
B	大学生	学習支援
C	大学生	学習支援、進学支援
D	大学生	就労支援
E	社会人	学習支援、進学支援、相互交流
F	社会人	就労支援
G	家族	相談支援
H	家族	相談支援
I	家族	相談支援、相互交流

疾患分類	人数
小児がん	2
腎疾患	1
消化器疾患	2
無回答	1

結果Ⅰ. 相談支援事業（必須事業）

（1）相談内容

	最初	その後
本人	学習の遅れ、学習支援の科目、近況、就労	学習支援、近況、就労 学習支援終了後は話していない
家族	手帳の取得、日ごろのこと、覚えていない	学習面、就労、医療費制度、保険近況

<具体的な内容>

- ・長期入院による学習の遅れ
- ・オンライン授業に向けた学校との交渉
- ・就職の場合、障害者雇用か一般雇用か
- ・障害者雇用の場合はどのような配慮があるか
- ・一般雇用の場合に調子悪くなった時にどうしたら良いか
- ・就職後、一人暮らしをする時のこと
- ・親が面倒を見られなくなった時のこと
- ・保険加入はしたほうが良いか
- ・親として心配なこと、子どもに聞かれないことを自分だけで相談

(2) 相談した感触

<相談していて感じたこと> *回答数4、複数コメント

- ・ありがたい(3)
- ・ネガティブさ(悪かった点、不安)はない(2)
- ・役立つ話(リアルな話、法律、経験談)を聞いた(2)

<継続して相談したいと考えた理由> *回答数3

- ・助けを求めるため(2)
- ・相談しに来ていいと言っていた(2)
- ・家の環境を知らない人に言えないから(1)
- ・自分が持ちこたえる自信がないから(1)

<相談したいと思わなかった理由> *回答数1

・何を相談していいか分からない。一番悩んでいる学習については、ここに相談するものでもない。

<本人は家族が相談していることが気になるか> *回答数2

・気にならない(2)

(3) 相談支援事業を利用した感想 *回答数5、複数コメント

<今、感じていること>

- ・不満がない(2)
- ・感謝(2)
- ・満足、相談内容に対する充実感(2)
- ・精神的支柱(1)
- ・自立支援員に対する高評価(1)

<相談して良かったこと> *回答数2

- ・知りたかったことを知ることができた(2)

<相談して、わかりにくかったこと> *回答数3

- ・ない(2)
- ・自立支援員以外からもたくさん情報が入り、混乱した(1)
- ・支援は受けられたが、法律や制度自体が分かりにくい(2)

<今後、相談支援を紹介したいと思うか> *回答数3

- ・紹介したいと思う(3)

★相談支援事業のまとめ★

本人	<ul style="list-style-type: none">・今の自分に必要なことを相談している・就労については制度など、具体的な話が聞けて良かった・何を相談したら良いかわからないこともある
家族	<ul style="list-style-type: none">・今後の生活、見通しを知りたい・子どもより長い将来の見通しを求めている・子どもには聞かれたくないことも相談できている・退院後、転院後なども、いつでも相談に行ける

本人、家族共に自立支援員に対する信頼が厚い
安心感、充実感、同様の他者への共感

自立支援事業の広がり

結果2. 任意事業

(1) 相互交流支援事業 *回答数6

<利用の有無> 利用なしのうち、「知っているが参加していない」は本人3, 家族1

利用なし	6
患者会への参加	2
無回答	1

<参加した患者会>

	内容	頻度	紹介	現在
本人	患者会1か所	数回	主治医	行っていない
家族	患者会2カ所	年に1回など、	主治医	今年はまだ

<患者会に参加した感想>

本人はより具体的なことがわかる相互交流、
家族は将来への見通しのための相互交流を求めている

<相互交流支援事業を知っているが参加していない理由(抜粋)>

*回答数3

<相互交流支援事業に参加したいと考えたことはあるか> *回答数3

★相互交流支援事業のまとめ★

- 患者会に参加すると情報が得られたり、将来のことについて考えることができ、本人は必要な時につながりたいと考えているようだ
- 患者会以外の相互交流について、本人たちが良いと思う事業が展開できていない、本人は病院内での出会いから友だち関係を継続しており、それほど相互交流の必要性を感じていない
- 小児科かそれ以外の病棟か、入院期間、入院回数、院内学級などの有無などにより本人のニーズは異なる
- 家族は見通しがほしい、近い将来、遠い将来について知りたい仲間づくり、将来のこと等を想定して、求めている

本人はより具体的なことがわかる相互交流、
家族は将来への見通しのための相互交流を求めている

病院内での出会いの有無によりニーズが変わってくる
同じ病気、もしくは同じ学習集団など共通項があると、その後も関係が継続される

(2) 就労支援事業

<利用の有無>

利用あり 5 利用なし 3 無回答 1

<利用状況>

- ・本人:就職にはずっと不安なので、支援事業があるならぜひとも使いたいと思って相談した
- ・家族:自分も子どもも相談している
色々な情報をいただいている

<就労に関する相談内容> *回答数5

- ・障害者採用と一般採用の違い
- ・通院のための休暇
- ・体調への配慮の伝え方
- ・就職後の一人暮らし
- ・一般雇用から障害者雇用への変更

<(利用なし)就労支援事業を利用したいと思うか> *回答数2

- まだわからない、多分しないと思う
- 職業につけるかわからない
- その時になったら、考える

就労が具体化しない段階、就労準備が進んでいない状況では、
就労支援を受けにくいかもしれない

本人の就労準備(就労に向かう気持ち)を育てる支援が必要

★就労支援事業のまとめ★

本人	障害者採用と一般採用の違い、障害者採用で配慮をしてくれる部分、最終的に障害者採用と一般採用のどちらを選ぶか 障害者採用と一般採用の片方だけに絞っていくよりかは、両方選択しておいてよかったなとも思う 自分の症状を人事の人にどうやってうまく説明するか 進学と就職で迷っていたため、役立った
家族	一般雇用の場合に調子悪くなった時にどういう風にしたらいいか。就職後、家を出たらどう いう風にしたらいいか 一般雇用で就職して途中から障害者雇用になるなど途中で変えることはできるか ハローワークに相談して、この地域では障害者雇用は難しいかなという感じはした

本人は就労に関する具体的な情報、職に就くことについて情報を得ようとしている
家族は就労継続やその先の自立について相談している

本人の就労準備（就労に向かう気持ち）を育てる支援
「就職」の支援ではなく、
「就労継続」のための支援であることの周知が必要なのではないか

(3) 介護者支援事業(きょうだい支援)

- 利用なし

→ 介護者支援事業(きょうだい支援)を知らない

家族の友だちがご飯を作ってくれたり、祖父母が近くに住んでいたため、必要を感じなかった

- 説明すると

→ 本人は、自分が長期入院だったから、必要だったと思う

家族は、友だちがいなかったら、子どもが小さかったら、必要かも…

★ きょうだい支援事業のまとめ ★

- ① きょうだい支援があることを知らなかった本人、保護者ともに話をする中で、きょうだい支援があってもよかったのかもと思っている
- ② 手助けを頼む相手を選んでおり、近くに頼れる人がいない場合は、介護者支援の必要性を感じている

(4) その他の事業(学習支援)

<利用の有無>

利用あり	3	利用するか迷っている	1
利用なし	2	無回答	1

<利用状況>

<学習支援の内容(抜粋)> *回答数2

<学校の教育機会保障について>

- ・学校側の教育機会の提供への働きかけ、自立支援員が間に入れることを本人、家族に周知する必要がある
- ・インターネット環境とリモートの問題の解決策(医療機関)

★学習支援事業のまとめ★

- 学習支援を受けた本人
 - 受けて良かった、わからない所を教えてもらった
学習支援があったので、学校の勉強についていけた
- 学習支援を受けなかった本人の家族
 - 細切れになっている学習を単発で補うのは難しい、継続的に見てもらうにはどうしたら良いか
本人も、これが教えてほしいとか、何が抜けているかわからない

- ①学習支援を活用している人が身近にいと、学習支援のメリットがわかりやすいのではないか
- ②本人・保護者の不満の背景に、学校からのサポートのなさやリモート授業への無理解がある

- ①インターネット環境とリモートの問題の解決策（医療機関）
- ②学校側の教育機会の提供への働きかけ、自立支援員が間に入れることを本人、保護者に周知する必要がある

結果3. 自立支援事業に期待すること

(1) どうしたら自立支援事業につながりやすくなると思うか *回答数4

- ・病院内に宣伝のポスターなどがあると良い
- ・地域連携などはわからないので、自分たちにもわかるようなガイドがほしい
- ・主治医に相談しなくても行って良い環境があると行きやすい
- ・就職と医療は自立支援員、医療は医療スタッフなどに聞く等、相談先のわかりやすさ

(2) どんな支援があると良いか

- ・困っている時にすぐに相談できる
- ・退院支援
- ・元の学校との連絡
- ・進路相談、通常の学校が難しい場合などに自立支援員に間に入ってもらいたい
- ・障害者雇用の紹介

(3) 後輩へのアドバイス

<本人>

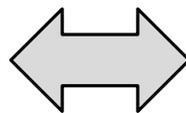
- ・制度があるうちに活用した方が良い
- ・心配や疑問は、すぐに相談した方が良い
- ・知識や経験のある人に相談するのが、自分のためになった

<家族>

- ・ネット検索ばかりするのではなく、正しい情報を得て、病気と付き合っていく
- ・障害者であることを本人が周りに言いたいのであれば言えばいいし、言いたくないのであれば言わなくていい
- ・病院、主治医、支援している法人、行政、友人、本当に心配してくれる人もいるので、そういうところは頼って

まとめ

学習や就労への支援を受けたい



任意事業に関する知識の不足
実施事業の地域格差

教育機会の保障に関する課題

本人・家族と学校をつなぐ役割の周知

自ら問題解決し、自立に向かう力を高める

自立支援事業に
本人の希望を反映させる