

長期療養児、家族への在宅支援対策について (「困り事」についての調査から)

○大野真理子 武田靖子 茂三枝 日高美加子
 岩本直安(日南保健所) 寺町真由美(延岡保健所)

1 はじめに

前回、長期療養児の就学に向けての支援を行ったケースを報告した。支援を行う中で、児の家族は就学以外の様々な不安や心配を抱えていることが明らかになった。今回、支援内容を幅広く検討する目的で管内の小児慢性特定疾患受給児の家族を対象に「困り事」についてのアンケート調査を実施し、現状と支援の方向性についてまとめたので報告する。

2 調査方法と内容

- 1) 対象者：小児慢性特定疾患受給児79名の保護者。
- 2) 方法：アンケート用紙を郵送し、小児慢性特定疾患治療研究事業継続申請時に回収。
- 3) 内容：日常生活上の「困り事」について「小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル」を参考に10項目について調査。具体的な状況については自由記載。
- 4) 期間：平成21年6月8日～7月31日

3 結果および考察

回答数は、68名(回収率86.1%)。児の年齢階層別構成は図1のとおり。

「困り事」については図2のとおりで、「ある」「少しある」と答えた者は、健康状態、病気のこと(35.2%)、災害時の対応(32.3%)、就学・学校生活(29.4%)の項目で多かった。

図1 児の年齢階層別

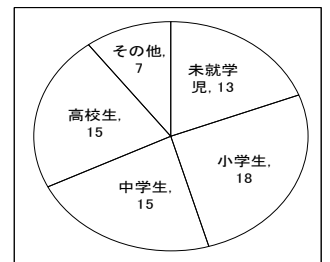
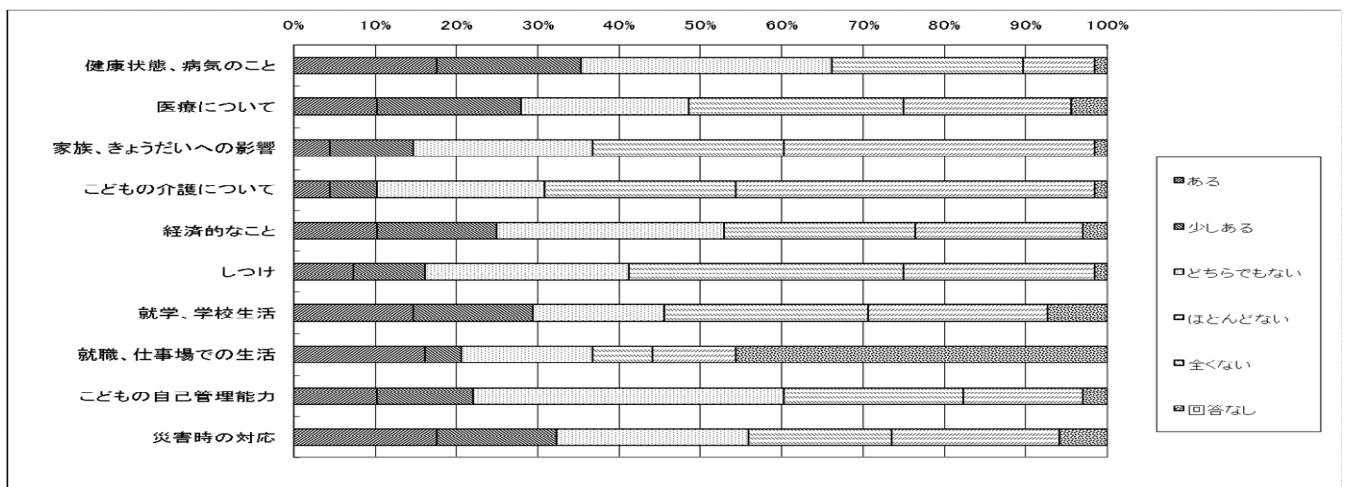


図2 困り事



1) 健康状態、医療状況

健康状態、病気については「困り事」がある割合が一番多い項目であり、発達への影響や将来への不安が多数挙げられていた。また病状が悪化することへの不安を抱えている。

本人および家族が病気について理解できるよう、研修会や交流会等を通して、不安の軽減をはかる必要がある。

管内に専門の医療機関が少ないため、遠方の医療機関への入通院となった場合、家族やきょうだいへ負担が大きいという意見があった。そのため、県立日南病院の小児科存続を希望する意見も出ている。その他、医療機関では健康状態や病気に対する相談が十分に応じてもらえないという意見があった。そのことから、対象者が抱える問題を解決できるよう医療機関との連携が必要である。

2) 生活状況

災害時の対応については重症児をもつ保護者の7割が不安を訴えていた。県立日南病院が開催している「在宅酸素・重症児連絡会」の場で、ケースごとの対応について確認するとともに、新規申請時の面接では、保護者の災害対応ができていないかを確認し、不安軽減につなげる必要がある。

就学、学校生活では、学校を休むことによる授業の遅れ、集団生活での他の児童との関係、感染症の不安があるという意見があった。昨年度新型インフルエンザ対策を行ったが、今後も感染症対策を含め学校等との連携強化を図り、不安軽減に努める必要がある。

家族やきょうだいへの影響としては、ストレスにより家族が体調を崩すことがあるという意見があった。そのため、児をとりまく家族に対する健康面での支援が必要であると考えられる。

また、経済的なことについてみると、未就学児から高校生になるにつれて困り事が減少するが、高校卒業後、再度困り事が増加する。このことは18歳未満（または20歳未満）で事業対象外となることから経済的不安を抱えると考えられる。その他、遠方の医療機関への通院のための旅費や、入院時の付き添いのための宿泊代等の負担が大きいという意見があった。福祉サービス、親の会などの社会資源を紹介し、活用を勧める必要がある。

4 おわりに

今回の調査により、当管内の家族が抱える「困り事」や、具体的内容を確認することができた。「困り事」として上位に挙げられた内容に対しては、多くの者が共通して不安を抱えていることが考えられる。今後は、今回の調査で挙げられた「困り事」の項目に関連する既存の資料を整理し、不足している内容については情報収集を行い、困り事に即対応できるよう支援者側の体制を整えておく。長期療養児、家族への支援のさらなる充実に向けて、本調査結果を活かして個別支援やグループ支援などを展開していきたい。さらに、本情報に関係機関と共有し、充実した支援体制の構築を図っていく予定である。

参考文献

- 1) 神谷齊：小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル、1998
- 2) 雑賀博子：小児難病の保健・医療・福祉の総合的ケアシステムの構築を目指したモデル事業、地域保健対策推進発表会、2002
- 3) 鈴木励子：小児慢性特定疾患患児及び家族への在宅支援対策に関する研究、平成8年度厚生省心身障害研究、1996