

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～

宮崎県日南保健所

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

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、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



アンケート内容



「困り事」の項目

- ①健康状態、病気のこと
- ②医療について
- ③家族関係、きょうだいへの影響
- ④お子様の介護について
- ⑤経済的なこと
- ⑥しつけ
- ⑦就学、学校生活
- ⑧就職、仕事場での生活
- ⑨お子様の自己管理能力
- ⑩災害時の対応

※具体的な内容については自由記載。



アンケート

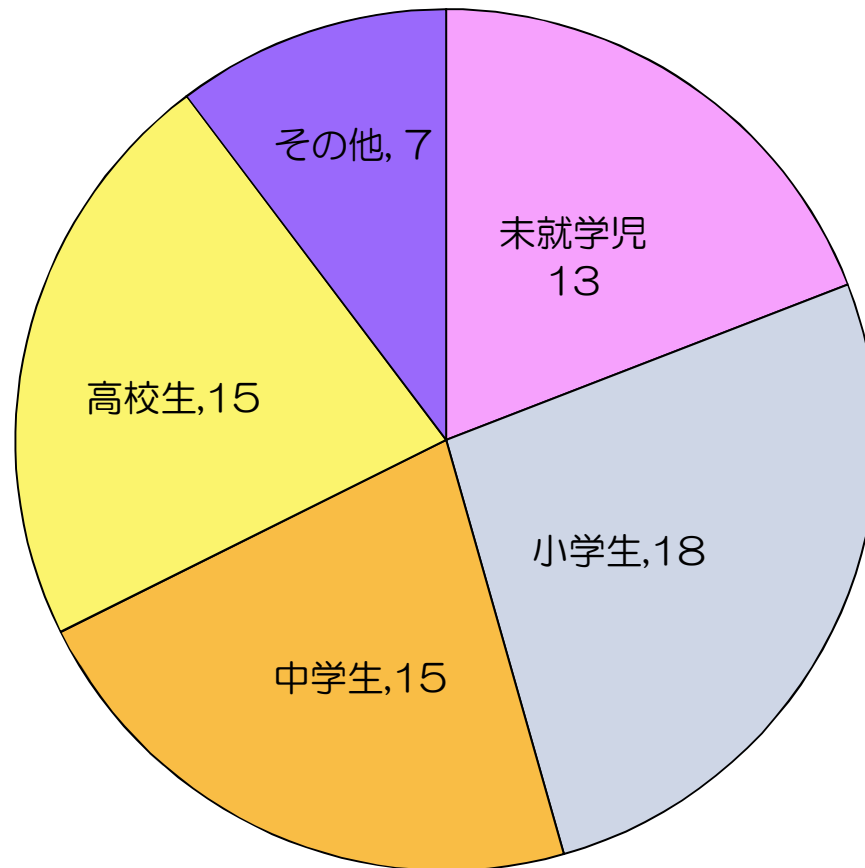
項目	困り事の度合い (数字に〇をつけてください。) 1:全くない 2:ほとんどない 3:どちらともいえない 4:少しある 5:ある	→4、5の場合 困り事の具体的内容	そのことについて、 どのような支援が あったらいいと思い
健康状態、病気のこと (症状、予後、病状の経過など)	1 2 3 4 5 		
医療について (入院、通院、治療、薬など)	1 2 3 4 5 		

5段階で
チェック!

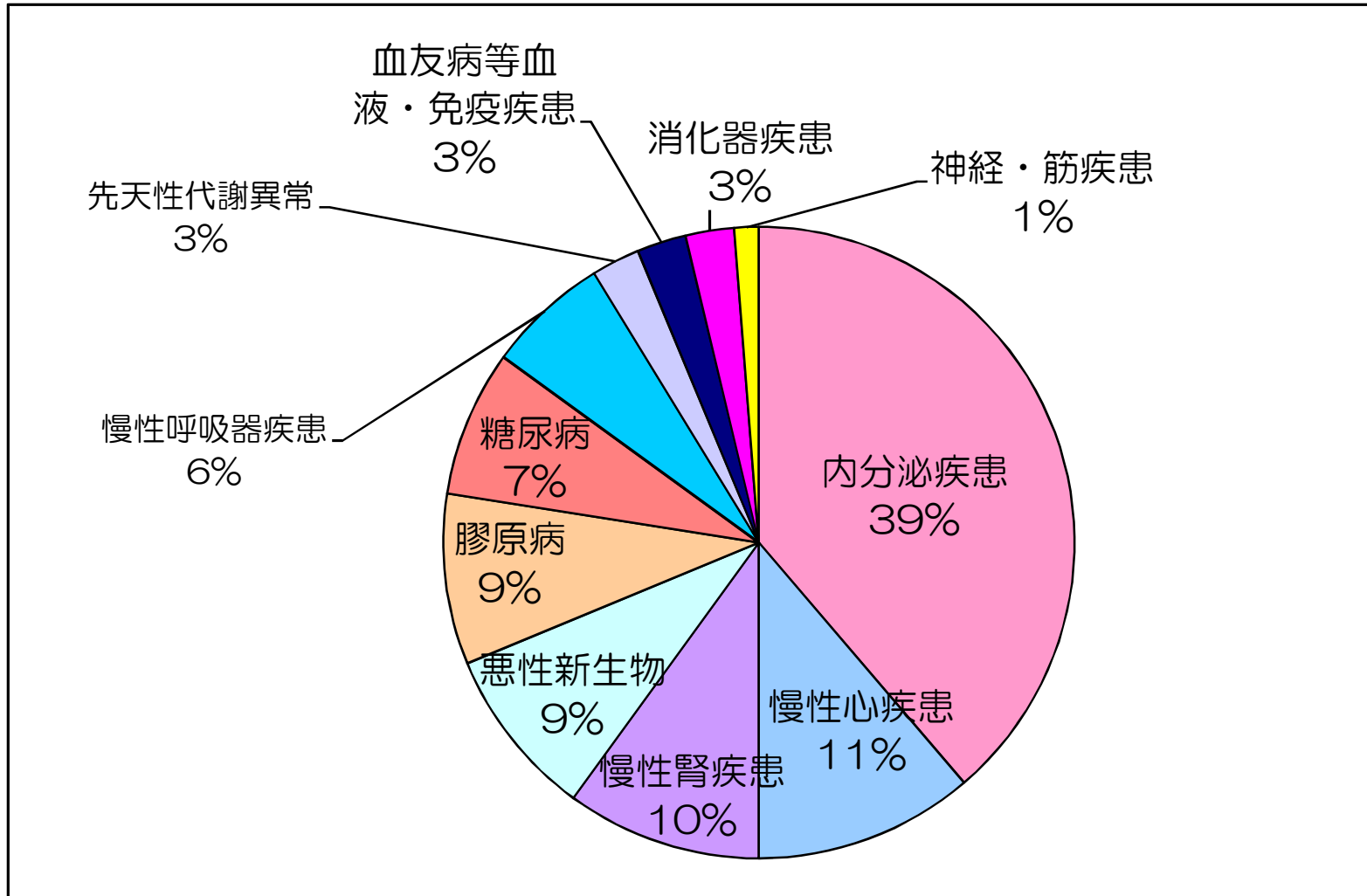


結果

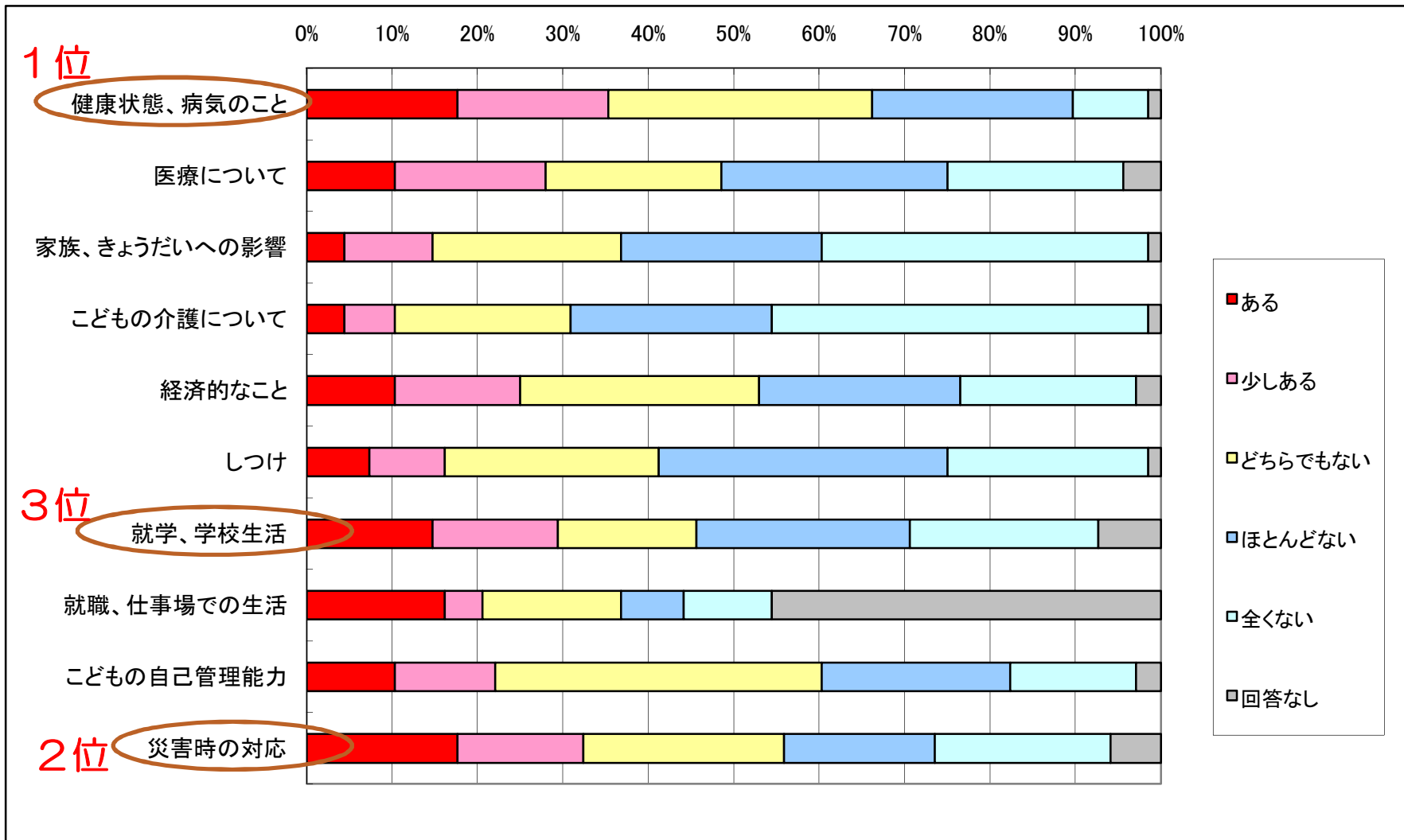
1. 回収数 68名 (回収率 86.1%)
2. 児の年齢階層別内訳 (人数)



3. 疾患別の内訳 (%)



4. 「困り事」の集計結果



考察

<健康状態、病気のこと>

<不安内容>

- 発達への影響
- 将来のこと
- 病状が悪化した時のこと



<対策>

- ① 病気に関する不安があるかの把握
 - ・ 治療開始直後からの面接
 - ・ 申請時確認
- ② 長期療養児療育相談の場を活用した研修会・交流会

困り事1位!!

医療機関との連携

<災害時の対応>



重症児の保護者
7割が不安!!!

<不安内容>

- ・ 介護者1人では移動が困難
- ・ 薬や酸素の管理や薬が不足すること



<対策>

①災害時の対応準備

- ・ 申請時個別確認→消防署へつなぐ
- ・ 「在宅酸素・重症児連絡会」の場で再度確認

②研修会・交流会での健康教育



<就学・学校生活>

<不安内容>

- 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
- 感染症のこと
- 就職できるか不安



<対策>

- ① 学校生活での困り事がないかどうか把握
 - ・ ケース検討会の開催調整
- ② ハローワークなどの紹介

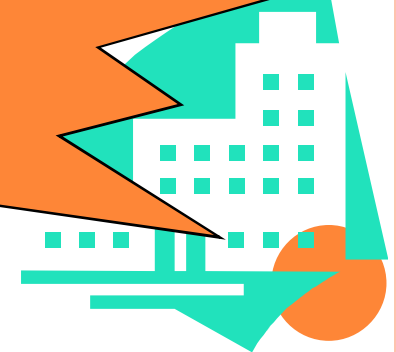


その他 結果から見えてきたこと

県立日南病院小児科の存続への不安

管内に医療機関が少ないので、入通院での負担が心配という意見あり。

県立日南病院
存続してほしい!!



県立日南病院小児科の存続へ対策（日南市）

- ・ 小児科救急医療ガイドの作成
- ・ 夜間急病センターの電話設置等



おわりに

聞き取り継続

て

マニュアル作成