

P1-028

障がいをもつ子どもを育てる家族の在宅サービス利用の特徴

松澤 明美

茨城キリスト教大学 看護学部 看護学科

【目的】

在宅生活する障がいをもつ子どもの家族のサービス利用の特徴を明らかにする。

【方法】

一県内の親の会等の保護者へ、2013年11月から2014年2月に無記名自記式質問紙調査を実施した。調査内容はAndersen行動モデルの概念枠組みを利用し、子どもの年齢・性別、障がい種別、日常生活自立度、保護者の年齢・続柄、教育歴、家族数、世帯収入、サービス利用・かかりつけ医・相談場所・人の有無、サービスに関する情報量、タイムリーなサービス利用、サービス満足度、保護者の健康関連QOL (sf-8) を測定した。分析は各変数を単純集計の上で記述し、サービス利用の有無を従属変数、他を独立変数とした χ^2 乗検定・Fisher正確確率検定・Wilcoxon順位和検定を実施した。本研究は所属機関の倫理委員会の承認を経て実施し、調査の趣旨・目的、プライバシー保護等を記述した文書を研究協力者に配布し、同意を得た。

【結果】

608人へ調査票を配布し、返送のあった172人（回収率28.2%）のうち、有効回答168人を分析対象とした。子どもの平均年齢は23.1±15.2歳、保護者の平均年齢は53.9±12.9歳、続柄は母親147人（88.0%）であった。何らかのサービスを利用する家族は78人（49.7%）、以前にサービスを利用していた家族は23人（14.7%）、サービスを利用していない家族は56人（35.7%）、かかりつけ医をもつ家族は145人（87.4%）、相談場所・人をもつ家族は129人（78.7%）、サービスの情報をもつ家族は106人（68.0%）であった。サービス利用した家族のうち84人（84.1%）はサービスに満足していたが、22人（23.9%）がサービスの使いにくさ、21人（22.1%）は必要なサービスにタイムリーにアクセスできない経験があった。サービスを利用する家族は利用していない家族と比較し、「子どもの日常生活自立度が高い」(p=0.03)、「ケア・サービスの情報がある」(p=0.03)、「相談場所や人がある」(p=0.001)、「保護者の精神的健康度が高い」(p=0.03) ことが明らかになった。

【考察】

本結果からケア・サービスが必要な子どもと家族へ、ケア・サービスの情報提供、タイムリーなサービスのアクセスに向けた相談機能を含むケア・コーディネーションの拡充の必要性が示唆された。（本研究は文部科学省科学研究費補助金若手研究（B）「在宅障害児の家族のユーザーフレンドリーなサービス利用体制の構築に向けた実証研究（課題番号23792667）の成果の一部である）

P1-029

病院内での家族支援
—ピアサポート活動

福島 慎吾、本田 睦子

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

【目的】

当会で行っているピアサポート活動は、同じ経験をしたなかま“ピア”として、支援を必要としている人たちの話を傾聴し、共通の体験をベースに“共感と分かち合い”の気持ちで寄り添うことにより、その家族のエンパワメントを支えることを目的としている。

【基本スキーム】

同じ立場である経験のある親たちが、経験の浅い他の親たちを支えること。疾病や障害の種別を超えて、今支援を必要としている親たちを支援すること。初めは支援を受ける側にいた家族が、今度は他者を支援する側に回り支援の輪が広がっていくこと。

【研究方法】

ピアサポートは、国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、東京都立小児総合医療センターの3箇所で行われている。また、平成26年より慶應義塾大学病院で月1回活動が始まり、平成29年1月より埼玉県立小児医療センターでも開始される。院内に部屋やカウンターを借りて行っているが、病院から独立した窓口という位置づけのため、相談の内容は緊急時を除いて病院に通知することはない。なお病院や医師の紹介、現在の治療方針への意見等はしない。また今年度は、病院内への周知と患者家族がもっと気軽に立ち寄れるように、国立成育医療研究センターにておもちゃで遊ぶコーナーやカード作り等のコーナーを会議室に設け、患者家族が気軽に立ち寄れ、気楽にお話できる場として「ピア・さろん」を開催した。

【結果】

平成26年度の相談件数：成育81件／神奈川145件／都立小児129件／慶應義塾大学病院7件。「ピア・さろん」の患者家族の訪問数：1回目20組、2回目30組。ピアサポートによる支援は、体験や経験を共感できる「なかま」による支援のため、問題の解決そのものよりも共感を志向している。ゆえに「わかる人に話を聞いてもらいたい」、「この先不安でたまらない」というような気持ちに寄り添うことができた。また、「ピア・さろん」は2回目の訪問数が多いことから、病院内や患者家族への周知が図れたと考えられる。そして、寛げる空間で手を動かしながらの会話は、患者家族の不安な気持ちを吐き出せる場となり、実際に具体的な相談にもつながった。

【考察】

結果が示唆するように、病院内に気軽に立ち寄れる相談の場を患者家族が求めていると考えられる。引き続き病院内で行う家族支援として、気兼ねなく相談できる場を構築する必要がある。