

## 慢性疾病を抱える子どもと家族の現状と課題 ～前回の協議会から～

## 【現状】

## 慢性疾病児童等のおかれている状況の多様性

- 医療的な関わりのほか、一見、健常な子どもに近い日常生活を送っている子どもが多い。
- ⇒ ライフステージにより課題が異なり関係機関も多様

## 本人を含む、家族・きょうだいへの負担

- 軽症だからといって子どもや家族の負担が少ない、軽いということはない。
- ⇒ 困っている家族が地域で孤立するように点在



自立支援＝生活、成長に寄り添う支援＝大人になっていく支援

【課題】	【求められる支援】
<input type="checkbox"/> 相談体制、情報の入手先 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ どこに相談したらよいかわからない。</li> <li>・ 対象者が少ない。(小特申請者が少ない)</li> <li>・ 相談を受ける側の情報不足</li> <li>・ 共有事例とすることが難しい。</li> </ul>	① 生活者の視点に立った子どもと家族のための相談支援 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 保健、医療、福祉、教育といった支援をコーディネートする機能</li> </ul>
<input type="checkbox"/> 家族・きょうだいの負担 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 介護に手がかり介護する家族、きょうだいの社会参加が難しい。(心身ともに負担、孤立)</li> </ul>	② 経験や交流の場、ピアサポート、レスパイトやショートステイ、きょうだいの一時的預かりといった家族支援 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 発達途上にある障害認定を受けない低年齢期の子どもの移動支援</li> </ul>
<input type="checkbox"/> ライフステージごとに直面する困難 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケアが必要で使える社会資源が少なく、地域で生活する上で活動域が狭まっている。</li> <li>・ 学校教育をめぐる問題を抱えるケース</li> <li>・ 就労への漠然とした不安感</li> </ul>	③ 子どものライフステージに応じた切れ目のない支援 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 復学、通学、校外行事での支援</li> <li>・ 居宅以外で利用できる訪問看護やヘルパー支援</li> <li>・ 学習支援</li> <li>・ 就労支援</li> </ul>
<input type="checkbox"/> 地域、医療機関による違い <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 政令市・中核市と県域では社会資源、ニーズ及び状況が異なる。</li> <li>・ 基幹病院への患児の集中</li> <li>・ 患児が少ない地域では、支援者のノウハウが蓄積しない</li> </ul>	④ 支援者の顔の見える関係づくり <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 県域と政令市・中核市との情報交換の機会づくり</li> <li>・ 医療と医療以外とのつながりづくり</li> <li>・ 連絡会議、事例検討会の開催などの蓄積</li> </ul>