

はじめに

柿沼 章子 （社会福祉法人 はばたき福祉事業団）

緒言

デンマークは世界一幸せな国といわれ、高福祉国家として知られています。デンマークでは子どもは国の財産と考えており、福祉制度や教育制度がつくられています。

社会が求める人資源と教育は密接な関係にあり、自立を明確な目標にし、自分で物事を判断するといった自主性を重んじています。生まれたときから一人の人間として尊重され、その人のニーズに合った必要なサポートを受けることが保障され実現しています。

これは成育に関する多くの先行研究などでも指摘がある、慢性疾患患者の抱える大きな課題の一つの「自立」を実現に向けた成育医療のグランドデザインにも重要な示唆をしています。

今までプログラム、仕組みの開発が必要だと考え取り組んできましたが、より重要なのは、国が子どもをどのように考え、どのような人間像を目標とするかを明確にすることだと考えます。

このビジョンのもと医療・福祉・教育が縦割りのない制度として実現していくことが必要です。

本研究の目的

本研究は、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもたちが社会の成員として自立するため、成育期において学校生活と療養を包括的に支援していく政策、プログラム、仕組みの情報収集・発信することを目指しています。

研究方法

今年度研究では、国として子どもの政策が進んでいるデンマークの取り組みを調査するために現地の病院、病院の学校、保育園、統合学校、小児がん患者会を訪問しその特徴をまとめました。

本報告書に掲載されたレポートは、平成21年度の「プログラムの開発に向けて、小児がん経験者から自立への課題を抽出」や、また平成22年度は先行事例としてイギリスのプログラムの聞き取り調査、平成23年度は医療福祉と学校教育との連携を実現させているフィンランド調査など、これまでの調査から得た知見を踏まえています¹⁾⁻³⁾。

自立を目標とした成育は、一人一人のニーズをもとに各々のプランが立てられます。病気をもつ子どもの場合は保護者も含め教育、医療、福祉の各関係者が協同しサポートします。今回の調査における関係者は全て『その子の最善を』と言い、協同や連携を実現させていました。

それでは、どのようにしたらこのモデルを日本で実現させていくかについて考えたいと思います。

この課題に取り組むにあたり決意することは言い訳をしないことです。よく海外の良いモデルを調査すると「国の規模・システムが違うから難しい」という結論で終わることが少なくありません。学び実践するよりも先に現実との差に茫然とってしまう場合があります。現場で一生懸命取り組んでいる人ほどそのように感じるのでしょうか。

しかし、調査した結果がこれではいけません。確かに理想と現実は違います。また国の方針を変えるだとか、システムの全てを導入するわけにはいかないことは想像できます。しかし、だからできないでは何もうみだしません。うまくいかない原因を自分以外に向けても浪費するだけです。まずはできるところから始めるのはどうでしょうか。

以下、病気をもつ子どもの自立の医療・福祉・教育についてデンマークモデルを示しながら「まずは何ができるか」を考えていきます。

ある家庭の子どもが病気になった場合の連携モデルを考えます。（図1）

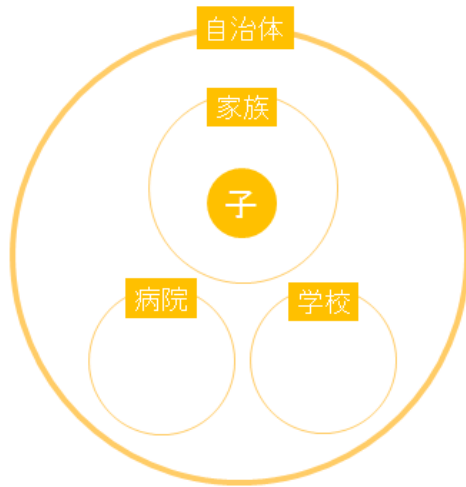


図1

- ① 保護者が子どもの病気に気づいたら、まずは家庭医にかかります。
または地域の保健師さんが生まれてから3歳までは定期的に家庭訪問するので病気に気づくことがあります。その場合は保健師から家庭医に連絡をします。
- ② 病気によっては大きな専門病院での治療が必要となり、家庭医は地域の大きな専門の小児科と連携します。
- ③ 保健師さんは保護者の休業補償など福祉制度の利用について市町村のソーシャルワーカーに連絡をします。

（図2）

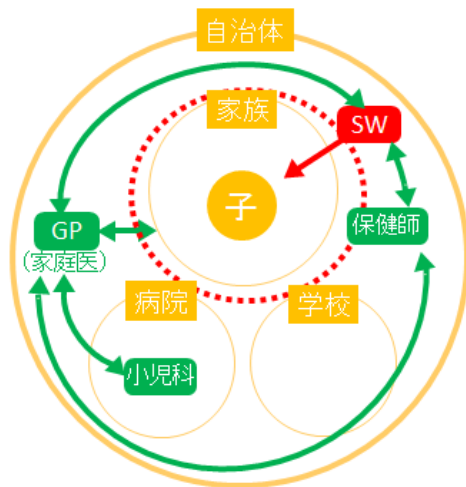


図2

- ① 市町村のソーシャルワーカーは大きな専門病院のソーシャルワーカーと連携をします
- ② 2人のソーシャルワーカーは子どもが通学している学校とも連携をします
(図3)

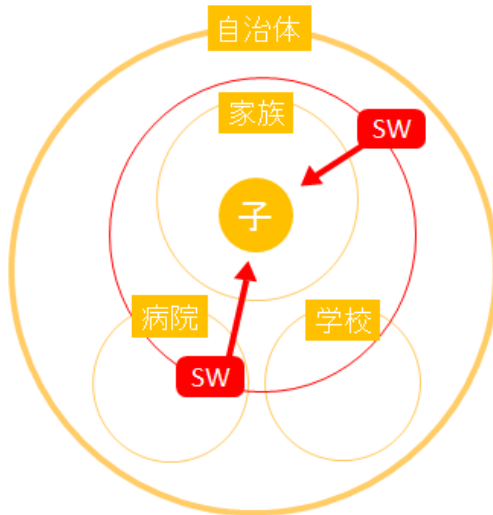


図3

- ① ソーシャルワーカーを通じて、病院内の学校の教師と通学している担任が連携し授業のカリキュラム等を相談し、保護者とも話し合いのもと病院内の学校の教師が子どもの授業を担当します
- ② 通学している学校の級友との関係を保つために、大きな専門病院のソーシャルワーカーが級友に病気について、一緒に過ごすための注意点、理解するための説明をします。(図4)

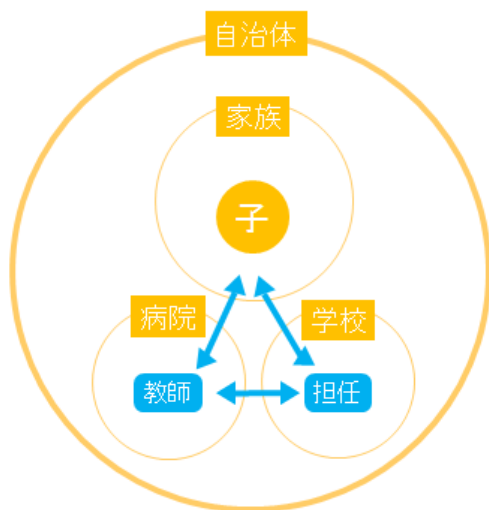


図4

ある家庭の子どもが病気になったら、家族は各専門職のサポートを受けます

○医療は保健師、家庭医→大きな専門病院の小児科医のながれで連携

○福祉は保健師→市町村のソーシャルワーカー、大きな専門病院のソーシャルワーカーのながれで連携

○教育は上記のソーシャルワーカー→通学している学校、大きな専門病院の院内学校で連携

常に複数の目をもってサポートを行うため、支援の隙間ができることはありません

また、管轄・職種が異なる弊害はなく「その子の最善を」を目指し連携をしています

(図5)

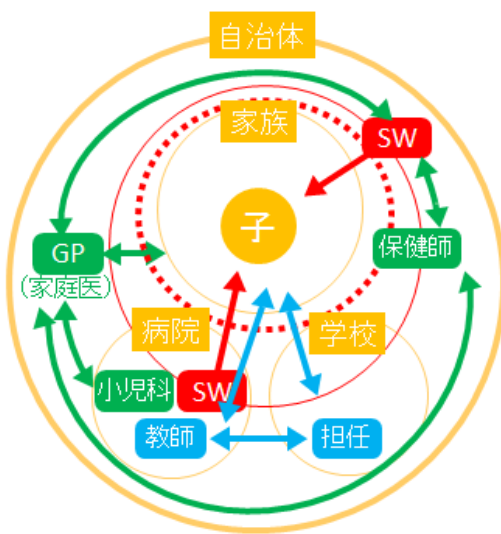


図5

日本 既存のものを利用して実現するには

隙間のない支援

- (1) 患児への病気・治療の説明機会とその方法
- (2) 家族への支援体制の充実
- (3) 在籍学校と院内学校の教育連携
(同じ教科書、その子に合わせた学習進度)
(在籍クラスとの関係継続性の担保)
- (4) ソーシャルワーカー、保健師の職務権限拡大

本年度研究から示唆されたポイント

1：国と子ども

デンマークは、子どもは国の宝、社会において何よりも大切な財産であると考えています。そのため成育期間の自主的に物事を考え判断できる「自立した人間」になることを目指した教育方針・制度や育児休暇、病気の子どもの保護者には休業補償など社会制度が充実しています。事実、教育では「世界一学校が楽しい国」であるということ、福祉では平日の午後、コペンハーゲン市の目抜き通りにはベビーカーを押す父親の姿が多く見られることから成果は十分明らかです。

2：子ども一人一人の最善を

自立を目標とし、一人一人のニーズをもとに各々のプランが立てられます。病気をもつ子どもの場合は保護者も含め教育、医療、福祉の各関係者が協同しサポートします。今回の調査における関係者は全て『その子の最善を』を合言葉に協同や連携を行っています。

3：自立と自主性 告知

それは生まれたときから1人の人間として尊重され、そして生まれたときから自分のことは自分で決める。それは病気をもつ子どもが自身の病気を理解し、治療の選択を行う場面でもいかされています。どんなに年齢の小さい子どもであっても、医療者及び周囲の大人は年齢、その子どもの理解度に合った説明をする義務があります。アンデルセンこども病院では人気キャラクターが登場するDVDを利用し「何故、この検査をするのか」「この検査では何がわかるのか」等を説明します。

また、周囲には病気を隠すのではなく理解してもらうことに力をいれています。これは周囲も多様性を認め合う機会となり、病気が原因でのいじめを防ぐことにつながっています。

4：教育と医療・福祉と地域との連携のキーパーソン

慢性疾患患者にとって医療は切っても切り離せないものではありませんが、一人の人間が社会の成員になるための成育（教育期間）も大変重要です。昨年の成育医療研究センターの調査では教育からみた医療福祉に視点を移し調査・報告を行いました。今回の調査はどの視点からということではなく教育と医療・福祉と地域との連携について、どのように実践されているのか調べました。

システムに関しては表と解説で述べましたが、このシステムの鍵は保健師、ソーシャルワーカーです。十分な権限が与えられ、所属機関に囚われず職務を遂行することでシステムを活性化し病気を

もつ子どもの家族への隙間のない支援が行われています。

まとめ

今回のデンマークの調査から、小児がんのように慢性疾患の子どもたちが将来的に自立に向けて、重要な知見を得ることができました。

次への課題としては、国が明確な理念をもち成育医療に対して積極的に取り組んでいくことと、コーディネーターの職務権限の拡大、および人材の確保と育成が必要です。

参考文献

1. 柿沼章子,大人版セルフマネジメントプログラムの経験からみた必要性,「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」ワークショップ 報告書, pp18-23,平成 21 年度成育医療研究委託事業「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」(主任研究者: 正木英一), 社会福祉法人はばたき福祉事業団, 2010.3
2. 柿沼章子,患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発, 平成 21 年度成育医療研究委託事業「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」(主任研究者: 正木英一), 2011.3
3. 柿沼章子, 小児がん患者・経験者自立支援プログラムの整備,「小児がん患者・経験者自立支援プログラムの整備」報告書, 平成 23 年度成育医療研究委託研究小児がん教育・情報センターの構築 (主任研究者: 森鉄也), 社会福祉法人はばたき福祉事業団, 2012.3