

はじめに

柿沼章子 （社会福祉法人はばたき福祉事業団）

本報告書は、平成 25 年度のスウェーデン調査に関する報告書です。これまで、平成 21 年度から 5 年間、成育医療研究センターの研究として、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもの自立の支援の調査を続けてきました。先行研究で得られた知見と合わせ、一つのマイルストーンとして、支援モデルを提言しています。「どのように生活水準を向上させるか」についてのマクロ的、動的な視点の提供を目指しました。

本研究の経緯について説明いたします。平成 21 年度から 5 年間、成育医療研究センターの研究として、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもの自立の支援の調査を続けてきました。初年度の平成 21 年度成育医療研究『成育医療の研究のグランドデザインに関する研究』の中では、慢性疾患の子どもの成育医療のニーズに一定の傾向があり、多くは（社福）はばたき福祉事業団が支援実践として取り組んできた、血友病における成育医療の課題、特に社会的自立に関する課題とも共通点が多いことがわかりました。これらが一つの問いの出発点になっています。

こうして出発した支援研究ですが、研究年度に関わらず、一貫したリサーチクエスチョンがあります。既に成育に関する多くの先行研究などでも疾患は異なれど患者の「自立」は慢性疾患患者全体の課題として指摘されていました。さまざまな先行研究や報告書等で指摘はされているものの「自立」への具体的かつ有効な政策提言・対策は行われているのだろうか、また課題克服はどのようにあるべきだろうか、という問いが出発点でした。こうした問いをリサーチクエスチョンとしてさまざまな専門家とともに協働して調査を行いました。一連の研究では、実際の支援現場を視野に、“調査のための調査はしない、患者さんのために”を旨に、「自立」支援のプログラム開発、システム（医療・福祉・教育等の多職種連携）実現を目指しました。

本年度研究において、これまでの 5 年間の調査での意義や成果の大きな背景となる発見がありました。本年度報告書では、「北欧モデル」と定義した支援モデル設計に関わる一貫した基本理念とその実行機序の存在です。北欧諸国の国は『子どもは国の宝』を理念とし、病気や障害、いかなる環境にある子どもであっても教育を保障し社会の成員として自立することを政策的に実行しています。特に今年度のスウェーデン調査で衝撃を受けたのは、その支援は『幸せに生活する』を基準としており、国民の権利としています。必要最低限

の支援を得た上での生活水準ではありません。また、国民は幸せに生活することは当然の権利として認識しています。権利があれば当然義務があります。それは国のそして社会の成員となることを意味しています。

医学の進歩により、多くの病気をもつ人々が生命を延ばすことが可能になってきました。しかし、完治することのない疾患の場合、経済的な問題をはじめ生活の支障が生じてきています。言い換えると社会の一員として「自立」することが難しいのです。その問題を紐解くために患者本人だけでなく母親の調査を行ううちに明らかになったことは、「自立」と学齢期の教育機会が大きく影響をしていることです。さらに、改善についての視野は、血友病患者の支援に関わっていた初心のころと変わっていないだけでなく、今回の課題である小児がんの患者だけでなく、より広い範囲の小児慢性疾患の現在進行形の課題であることに気が付くことができました。

本年度報告書については、こうした5年間の中での到達であると同時に、私は今まで患者支援を続けてきました中での反省点も反映しています。それは、責任の所在、責任の共有に関し、当事者の重要性についてやや目標設定を過小評価していました。昨年度までは、根源的な解決を目指すならば北欧諸国の理念、政策が重要だと、質の高い生活よりもむしろ最低限が保障された支援モデルを提示しており、いわゆる当事者への過度の「責任転嫁」をしていました。また今年度の調査で改めて、その支援の基準は最低限の生活とは言わないまでも決して「幸せな生活」とはしていない日本の現状を認識し、その改善や、質の高い支援のあり方が存在することに気が付きました。その自分のそもそもの支援水準の設定の仕方に反省をし、患者の支援を改めて考え直し、患者家族の質の高い生活水準が実現できるよう取り組んでいきます。

(2014年 3月31日)