

## 小児がん患者等の多職種協働による 病気を持つ子どもの自立を実現するための 教育支援システム分析

○柿沼章子(1社会福祉法人はばたき福祉事業団)  
久地井寿哉<sup>1)</sup>、小俣智子<sup>2)</sup>、西牧 謙吾<sup>3)</sup>、大平勝美<sup>1)</sup>  
(2武蔵野大学人間科学部社会福祉学科、  
3)国立障害者リハビリテーションセンター

### ●背景

#### 患者の自立の必要性

- 医療が向上し、生きることが可能になったが  
患者が社会人になる頃、自立の問題がでてくる
- 問題解決のためには  
他職種協働による生活支援が必要である

慢性疾患患者の支援をする中、大きな課題として患者の社会的自立がある。この課題は20歳前後で明らかになるが、その要因は学齢期の教育がある。直面している医療が優先され、将来を見据えた教育が疎かになる傾向がある。その問題を解決するためには、医療者だけでなく、福祉、特に教育関係者との協働による生活支援が必要である。

## ●平成21年度

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

- ・ 協働ワークショップ開催  
(医療・教育・当事者・支援者)
- ・ 自立と成育医療の関係

課題：1. 病気の理解（告知）  
2. 患児とその家族への支援  
3. 必要な情報の共有化と提供  
4. 医療・教育・福祉・地域等の連携



患者の自立という課題解決に向けて、平成21年度は成育医療のニーズ調査と患者支援プログラムの開発に取り組んだ。協働ワークショップを開催し、医療者、教育者、当事者、支援者により「自立と成育の関係」を抽出した。その中で、1～4の課題があげられた。

## ●平成22年度

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に関する研究

課題：1. 病気の理解（告知）  
2. 患児とその家族への支援  
3. 必要な情報の共有化と提供  
4. 医療・教育・福祉・地域等の連携



Staying Positive Self-Management Program

良い点：自己効力感の向上

課題：医療と学校の連携がない

患者の自立という課題解決に向けて、平成21年度は成育医療のニーズ調査と患者支援プログラムの開発に取り組んだ。協働ワークショップを開催し、医療者、教育者、当事者、支援者により「自立と成育の関係」を抽出した。その中で、1～4の課題があげられた。

## ●平成23年度

小児がん患者・経験者自立支援プログラムの  
整備に関する研究

課題：医療と学校の連携がない

フィンランド調査 教育の視点から見た医療

良い点：1.国の成育医療の理念

2.教育システム

3.医療・教育・福祉・地域との連携

4.プログラム開発・実践・継続の活動理論

日本の課題：医療・教育・福祉・地域との連携がない



平成23年度は平成22年度に残された課題『医療と学校の連携がない』に対して、患者は医療優先という視点を変えて教育の視点から見た医療を調査することにした。その目的のため病気や障害、家庭環境等の条件にとらわれず、平均的に教育水準が確保されているフィンランドを選んだ。この調査から、『子どもは国の宝』とする方針を国策のもとに1～4の良い点実践されている。国の子どもに対する理念（成育医療、教育）は非常に重要である。また4のプログラムを開発するだけでなく、実践する中で見えてくる課題を解決しながら継続するという活動理論は「誰他のために行っているか」という本来の調査・研究のあり方を明示している。しかし、日本は縦割り行政の弊害などが原因で3が課題となっている。

## ●平成24年度

小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）

課題：医療・教育・福祉・地域との連携に必要なもの

デンマーク調査

（世界一幸せな国の）国のこどもの考え方と政策

- ・子どもは国の宝
- ・自立した人間を目指した教育方針
- ・その子の最善を
- ・隙間のない支援

日本の既存のものを利用して実現させるには

- ・ソーシャルワーカー、保健師の職務権限拡大？



平成24年度は日本の課題である『医療・教育・福祉・地域との連携を解決するために世界一幸せな国といわれるデンマークの国のこどもの考え方と政策を調査した。フィンラン

ド同様『子どもは国の宝』とし自立を目指した教育方針で「その子の最善を」を合言葉に多職種協働で隙間のない支援を実践している。日本において医療・教育・福祉・地域との連携を実現させるためには既存のソーシャルワーカーや保健師の職務権限の拡大がひとつの方策であることがわかった。

## ●目的

自立を実現するための支援システムをマクロ的に記述・分析

**前提要因**：システムに課題があるのではないか

**強化要因**：他職種連携  
リソース  
方法  
：デンマーク  
：フィンランド

**実現要因**：ワークショップ  
情報提供  
：イギリス

本研究の目的について。

平成 25 年度は過去の調査を踏まえて「自立を実現するため」の支援システムをマクロ的に記述・分析することを目的とする。実現要因として自立支援プログラムや情報提供があり、それについてはイギリスのプログラムを調査をし、強化要因としては多職種連携、リソース、方法に関しては北欧調査から学んだ。しかし、そもそも前提要因として「システムに課題があるのではないか」ということにたどりついた。

## ●方法

### 方法: 記述疫学的手法 + システム分析

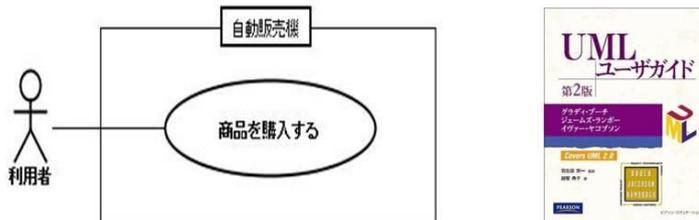
システム工学等で標準化されている方法を応用

UML(Unified Modeling Language: 統一モデリング言語)

オブジェクト指向の分析設計の標準化された表記法(米国の標準化団体OMG(Object Management Group) 1997年)

ISO標準: 実質標準的な唯一の設計表記方法

### 自動販売機の正しいユースケース例



方法は記述疫学的手法とシステム分析をもちいた。ユースケース表記はシステム工学等で標準化されている方法である。例として自動販売機の正しいユースケース例を示した。利用者が自動販売機の商品を手に入れる図である。利用者はお金を支払い、商品を購入するこれをユースケースで図に表すとこのようになる。

## ●方法(続き)

### 制度、およびモデル化、支援システム要件定義

→学校生活と療養支援状況を包括的に記述

対象となる支援実践

医療の現状と病院内における教育・福祉・医療の  
連携や患者支援活動

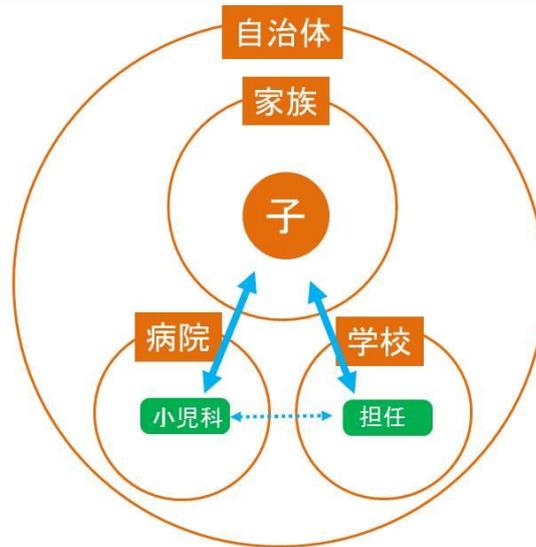
支援領域・対象

政策、プログラム、仕組みの情報収集・発信方法  
成育期の病児（小児がん等）への支援例

制度、およびモデル化、支援システム要件を定義するためにユースケースを用い、学校生活と療養支援状況を包括的に記述した。対象となる支援実践、および支援領域・対象は図に記した通りである。

●結果 支援連携図1

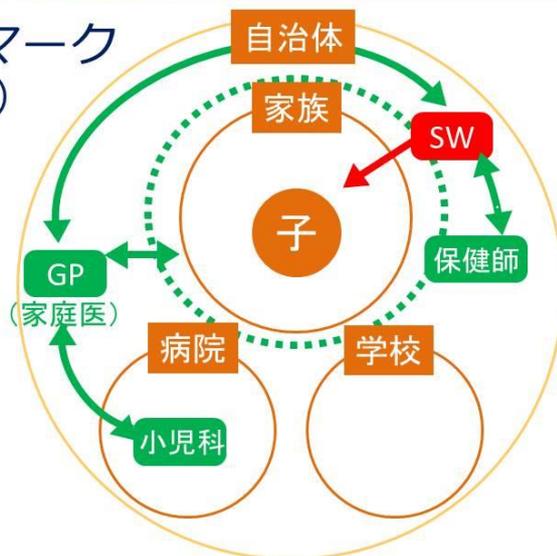
日本（全体）



日本の支援連携図を示した。ある家族の子どもが病気になった場合、医療は病院、教育には学校、と対処はそれぞれに対して家族が行う。家族が必要としている病院と学校の連携がないため家族が対応するのであるが、これが病気のこどもをもつ家族にとっては非常に負担となっている。

●結果: 支援連携図2

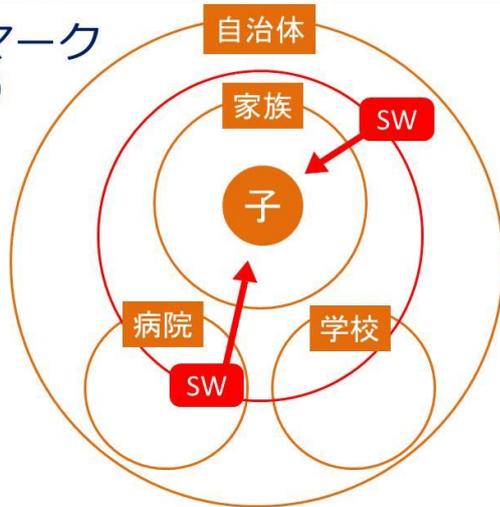
デンマーク  
(全体)



これをデンマークの支援連携図で表すと、まず、ある家族の子どもが病気になったとき、家庭医はその病気が専門的な治療が必要だと判断した場合は専門病院と連携を行う。同時に地域のソーシャルワーカーは家族の支援を始める。ソーシャルワーカー主導のもとで、自治体、病院、学校と連携し支援が迅速に対応されるため、家族は病気をもつ子どもに集中できる環境がつくられる。

●支援連携図2-2

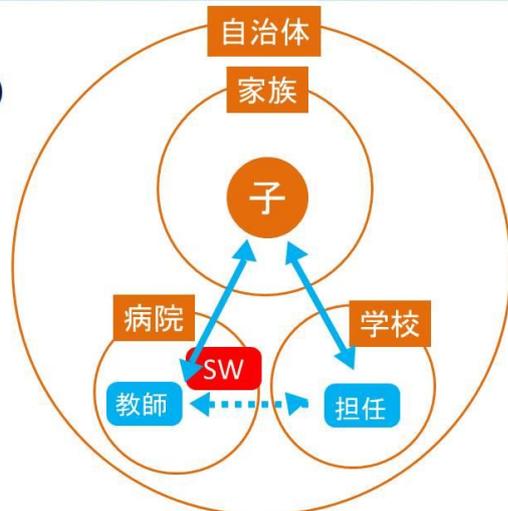
デンマーク  
(SW)



ソーシャルワーカーの支援連携図を示す。自治体のソーシャルワーカーは病院のソーシャルワーカーと連携し、院内学校と在籍している学校での継続した教育を保証する。また病院のソーシャルワーカーは病気をもつ子どもの学級へ病気の説明や復帰時の注意の説明等サポートを行う。これらの対応により、病気をもつ子どもは教育の継続だけでなく、級友との関係も継続できるため、コミュニケーションの発達の機会が確保されている。

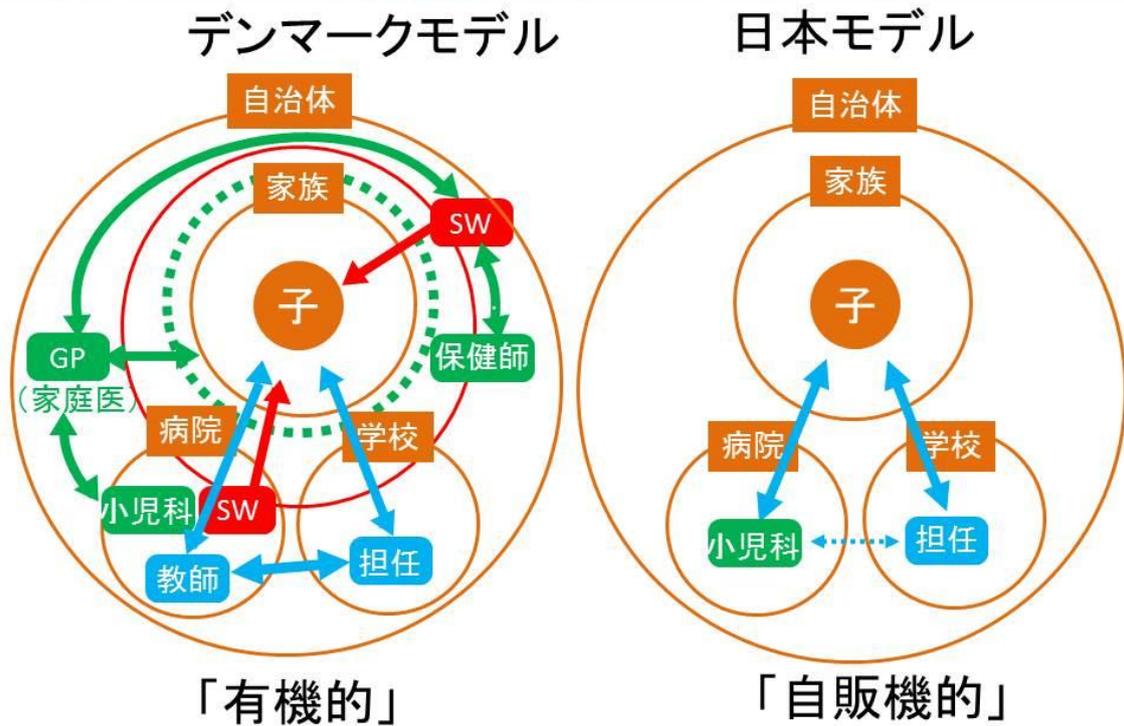
●支援連携図 提案 SWを活用した場合

日本  
(SW)



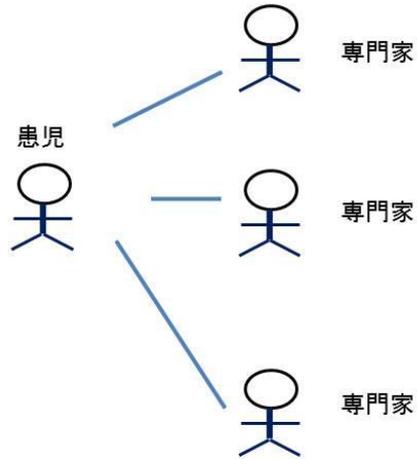
日本の課題である『医療・教育・福祉・地域との連携』を実現するために、既存の病院のソーシャルワーカーを活用した図である。病気の子どもをかかえる家族に代わり学校の対応（病気の説明、教育の継続、復帰後のフォロー）を行う。病気のことによって心理的負担が大きい家族を支援することで家族内の問題も小さくすることが可能であり、医療、教育情報が正確に双方に伝わる利点がある。一番大切な教育の機会が保障されることが自立には重要である。

## ●デンマーク調査より(システム比較)



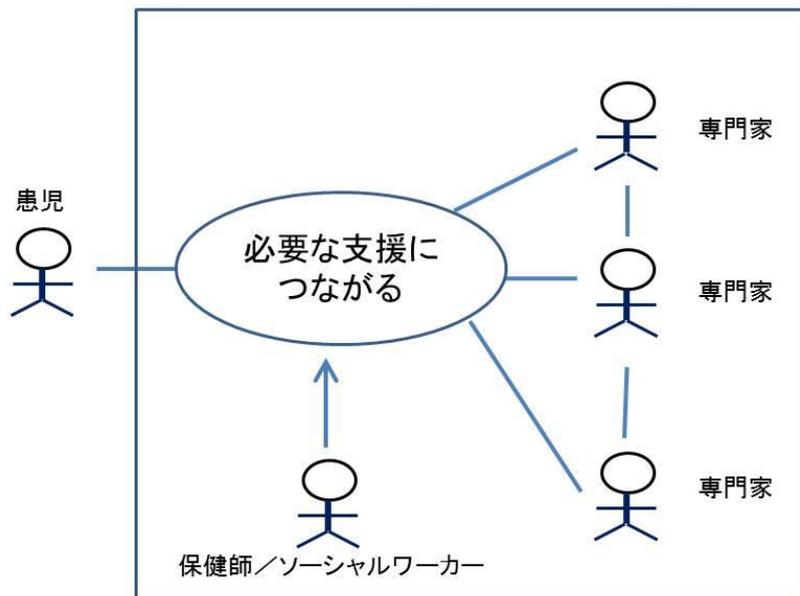
デンマークと日本のシステム比較をした図である。デンマークでは、病気をもつ子どもと家族への支援に関わるネットワーク資源が多く、多重で隙間がない仕組みになっている。一方日本は家族が全て個別に対応しなければならないため負担が大きいことがわかる。

## 支援のユースケース図（日本）



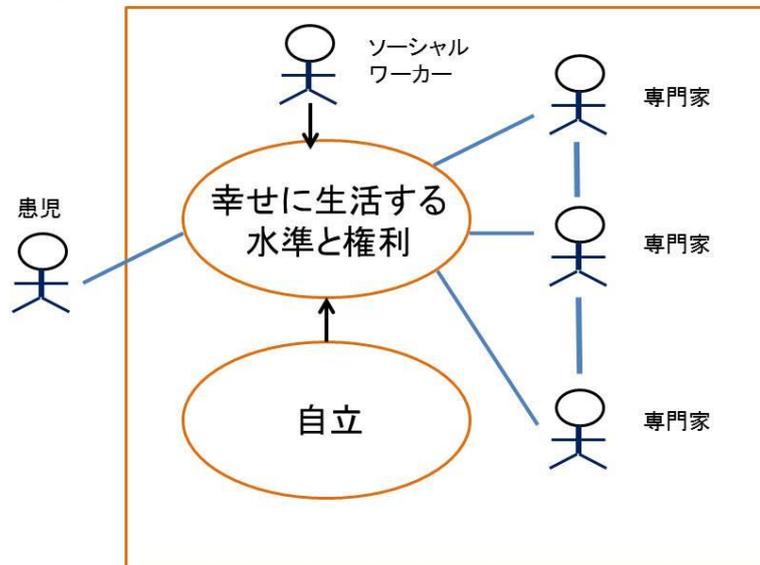
支援ユースケースを用いると、日本の場合は病気をもつ子どもとその家族は専門家にそれぞれ対応し、専門家同士の連携はないという図になる。

## 支援のユースケース図（デンマーク）

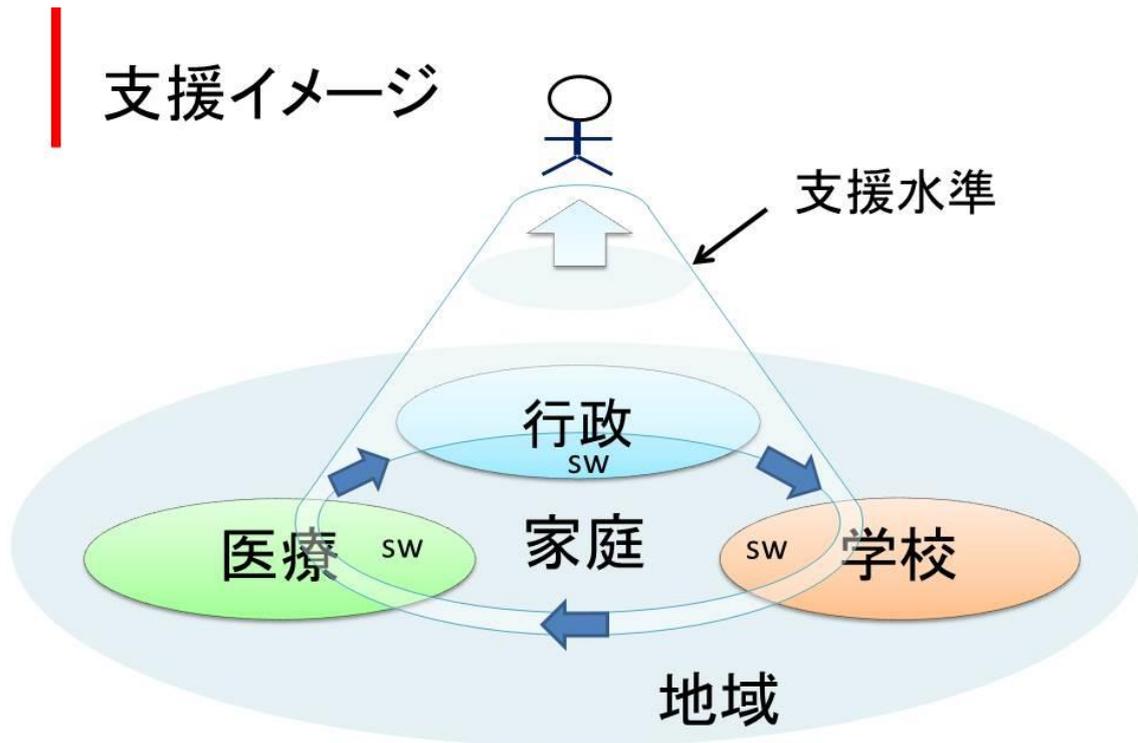


デンマークの場合は、病気をもつ子どもと家族は地域のソーシャルワーカー、保健師という一つの必要な支援につながる。そこから自動的に多職種の専門家の連携が始まり手厚いサポートが得られる。

## 支援のユースケース図(スウェーデン)



平成25年度に調査したスウェーデンでフィンランド、デンマークと同様、国の子どもに関する理念が確立していることに加え「幸せに生活する水準と権利」が全国民の総意となっている。その権利の反面には納税する等自立した人間として国民の一員になるという前提がある。病気、障害、その他の事情があっても「幸せに生活する」その水準は最低限の保障とは大きくかけ離れ、高い。



患者の自立への支援イメージは多職種協働により、その水準は「必要最低限」ではなく「幸せな生活」としたい。多職種協働が有機的に行われることによりその水準をあげていくことを今後の目標にしたい。

## ● 考察

### 患者・家族への支援強化要因

- 1) 生まれた時から成人するまで、細部まで配慮されたサポート体制
  - 2) エビデンスに基づいた方針の決定
  - 3) 病気をもつ子ども（小児がんなど）・家族を支える人的資源の活用
- \* 患者視点が導入された目標設定
- 病児対策の実効性向上のためのしくみ
  - ペイシェントフレンドリーな環境づくり

考察として患者・家族への支援強化要因を1)～3)とした。調査・研究を行うにあたり患者視点の導入は必須であること、誰のための調査・研究であることかを実効性をもって成果をあげていく必要がある。

## ● 結論

### 生活支援実践に関する支援システム要件

- 1) 病気をもつ子どもの学校教育支援（小児がんなど）
- 2) 患者・家族への支援
- 3) 当事者視点の導入

幸せに生活に生活する水準と権利を前提に

### **支援水準の向上が重要**

結論として、生活支援実践に関する支援システム要件として1)～3)をあげる。自立には成育期の教育は重要な要素であり、そのためには家族への支援を充実する必要がある。繰り返すが、周囲の支援者の自己満足におちいらないためにも当事者の視点を尊重することは何よりも重要であるとする。