

PRINTED 2024.0630

ISSN 2189-4957

PUBLISHED BY ASIAN SOCIETY OF HUMAN SERVICES

TOTAL REHABILITATION RESEARCH

June 2024

12



iStock.com / inventbart

ASIAN SOCIETY OF HUMAN SERVICES

ORIGINAL ARTICLE

小児がん患者・経験者における職業的自立までの過程分析による支援の課題 —小児がん経験者への聴き取り調査を通して—

中澤 幸子¹⁾

1) 名寄市立大学保健福祉学部

<Key-words>

小児期発症慢性疾患患者, 小児がん経験者, 聴き取り調査

s-nakazawa@nayoro.ac.jp (中澤 幸子)

Total Rehabilitation Research, 2024, 12:29-44. © 2024 Asian Society of Human Services

Online ISSN: 2189-4957 / Print ISSN: 2188-1855

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NonCommercial-NoDerivs licence (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>), which permits non-commercial reproduction and distribution of the work, in any medium, provided the original work is not altered or transformed in any way, and that the work properly cited.

I. はじめに

近年、医療技術の進歩によって多くの命が救われるようになり、通院による治療や経過観察を継続しながら社会生活を送る慢性疾患患者の占める割合が拡大している。小児の場合も、疾患を発症して死亡する患者数は減少傾向にある。そして、小児期に発症した疾患を有したまま思春期・成人期を迎える慢性疾患患者(以後、小児期発症患者)は増加傾向にあり、彼らの半数以上が何らかの仕事に就くことが可能となっている¹⁾。2015(平成27)年9月の国連サミットで採択された持続可能な開発目標(Sustainable Development Goals: SDGs)においても、障害や疾患の有無にかかわらず、全ての人が働きがいを持って、生きていくのに必要な賃金を得られる社会の実現が目標とされている²⁾。また、就労する、つまり働くということは、収入の確保、経済的自立だけでなく、社会性の維持、生きがいや自己実現、個人にとっての重要な意味があり、生活の質(人生の質)を支える大切な要素であると考え³⁾⁴⁾⁵⁾⁶⁾。以上より、本研究では個人が希望する職業や能力が発揮できるような仕事に就き、就労継続できている状態を職業的自立と定義する。そして、小児期発症患者の就労支援においても大切な視点であると考え、本研究の到達点の一つとして設定する。

小児期発症の慢性疾患の一つに悪性新生物があり、15歳未満で発症した場合は小児がんと呼ばれている。代表的な小児がんとして、白血病、リンパ腫等の血液腫瘍、神経芽腫、脳腫瘍等の固形腫瘍がある。2020(令和2)年度の患者調査では、がん患者全体の推計は約4,656千人であり、そのうち15歳以下の小児がん患者数は約40千人という結果を公表している⁷⁾。小児がんの発症は1年間に2,000~2,500人であり、小児の病死原因の第1位である。その

Received
April 30, 2024

Revised
June 7, 2024

Accepted
June 17, 2024

Published
June 30, 2024

ため、小児がん医療の充実に向けた政策も計画され、進められている⁸⁾。一方で診断治療技術の向上により生存率も向上している。例えば 5 年相対生存率は白血病 88.0%、リンパ腫 90.7%、神経芽腫 78.6%、脳腫瘍 74.6%等の報告もある⁹⁾。そして、20 歳以上の小児がん経験者は 3 万人と推定されている¹⁰⁾。こうした状況から、小児がん患者・経験者においても、他の慢性疾患と同じように成人期に達して以降も、長期にわたり経過観察や維持療法等を継続しながら就労し、働き続けることの可能性が高まっている。また、小児がん患者・経験者の多くも、病気の経験も含めた職業選択を考えている傾向があり、未就労者も理解のある場があれば就労することを望んでいる^{11,12)}。だが、実際の就労状況は健常者と比べて非就率は高く、就労未経験者の割合も高い状況から、小児がん患者・経験者が就労することの難しさも報告されている^{13,14)}。

小児がん患者・経験者の身体的・精神的な課題として、薬物治療、放射線治療等の影響等で、成長発達の異常(身長発育障害、無月経、不妊等)、中枢神経系の異常(学習障害、てんかん等)、臓器異常(心機能異常、呼吸器異常、免疫機能低下等)、続発腫瘍(二次がん)等の合併症が起こる可能性がいわれている¹⁵⁾。さらに、がんの痛みや治療等の経験が、心的外傷後ストレス障害等につながる可能性についても指摘されている^{16,17,18)}。また、小児がん患者・経験者が就職活動時に直面する困難さとして、健康上の問題に伴う苦労、病気開示をめぐる葛藤、病気に対する周囲の配慮を欠いた対応、病気や障害をもちながら就職するために必要な情報の不足等も言われている¹⁹⁾。このように、原疾患自体が治癒あるいは寛解状態となって以降も、身体的、精神的、そして社会的にも疾患の影響が続き、日常生活や社会生活にも様々な問題を抱える可能性が小児がん患者・経験者の特徴である。そして、進学支援や就労支援のニーズ、小児がん患者・経験者を支える家族への支援の必要性も報告されている²⁰⁾。

こうした小児がん患者・経験者は、疾患の発症時期が乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年代であり、がん種も希少で多種多様であるという特徴もあることから、成人のがんとは異なる支援や対策が必要とされている²¹⁾。児童福祉分野においては、小児がん患者・経験者の就労に向けた取り組みの一つに、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業内の就職支援事業があるが、実施率は 1 割に満たない状況である²²⁾。医療分野においては、2012(平成 24)年より小児がん拠点病院の指定とがん相談支援センターの設置が進められている²³⁾。また難病対策からは小児がん患者は外れており、障害認定は合併症があっても基準にあてはまりにくく、難病や障害のある人の就労支援・雇用対策に含まれないことが多い。そのため、社会的不利な状況にあるといえる。治療と仕事の両立支援の取り組みも始められているが²⁴⁾、就労中にがんを発症した患者が中心となっており、治療後、あるいは治療中に就職期を迎える小児がん患者・経験者にとっては十分な支援として機能していないことが推測される。教育分野をみると、1959(昭和 34)年から 2003(平成 15)年までの間は、進路指導の中で、職業情報・啓発的経験といった職業指導にて実施された。現在は、2003(平成 15)年の「若者自立・挑戦プラン」で導入されたキャリア教育にて、学校教育全体で展開されることとなっている^{25,26)}。だが、小児がん患者・経験者を含む病気の子どもの教育分野における研究は見当たらない。

こうした背景より、小児がん患者・経験者自身も単に就労して収入を得るだけではない職業的自立をすることが望ましく、彼らを支えることが必要とされている。だが、これまで小児がん患者・経験者の就労の課題は提示されてはきているものの、小児がん患者・経験者が職業的自立できるような支援体制は十分な整備には至っていない。また、具体的な支援の課題や支援方法等についても十分に検討されてきているとはいえない。多くの小児がん患者・経験者が成人期を迎えることが可能となった現在、職業的自立に向けての支援課題について

検討し、支援の充実に向けた取り組みを進めることが必要であると考え。

職業的自立に向けての必要な支援課題を検討する際には、就労する時点の課題や支援方法を提示するだけでは十分とはいえないと考える。職業選択の過程は連続的なものであり、個人的要因と環境要因が影響しあう²⁷⁾。筆者は小児がん患者・経験者の職業的自立までの過程も同様との考えから、小児がん経験者に疾患の発症から現在に至るまでの出来事や経験について、聴き取り調査を実施した。

以上より、本研究では、現在は成人として職業的自立をしている、もしくは職業的自立をめざしている小児がん経験者の疾患の発症から現在に至るまでの経験や出来事を分析し、小児がん患者・経験者の職業的自立のための今後の支援課題を明らかにすることを目的とする。

Ⅱ．方法

1. 本研究における用語について

本研究において使用する用語について、以下のように定義する。

- ①職業的自立：個人が希望する職業や能力が発揮できるような仕事に就き、就労継続できている状態
- ②小児期発症：生後より15歳未満での疾患の発症
- ③小児がん経験者：小児期にがん治療を受けた経験がある者
- ④小児がん患者：小児がんの治療を受けている最中にある者

2. 研究対象者

入院治療もしくは在宅での投薬治療を継続しながら、通常の小学校、中学校、高等学校、高等教育機関等で過ごし、現在までに就労をしている、もしくは就労を目指している小児がん経験者3名に、聴き取りによる調査研究の協力を依頼した。

3. 調査期間

2020年11月～12月に、研究対象者が希望する場所にて聴き取り調査を実施した。

4. 調査方法

半構造化面接によって、以下のような調査手順で聴き取り調査を実施した。

- 1) 研究者が挨拶と自己紹介をした後、研究の目的、内容、方法、倫理的配慮等について説明を実施し、同意が得られた場合に調査を開始した。
- 2) 聴き取り調査は、以下のようなガイドを作成し実施した。
 - ・疾患が発症した時の状況をわかる範囲で教えてください。
 - ・発症してから時間の経過にそって、乳幼児、小学校、中学校、高等学校、大学又は専門学校等、就労、及び現在に至るまでのそれぞれの時期の療養生活、学校生活、家庭生活の様子やそこでの体験、病状、心理状態、進路を選択する際の基準等について教えてください。
- 3) 聴き取り調査中は研究対象者と支持的な関係性を保つように心がけ、聴き取りの内容は研究対象者の許可を得てICレコーダーを用いて録音した。

5. データの整理方法

1) 整理方法

聴き取り調査にて得られたデータより、複線径路等至性モデルを援用した図、分岐点(Bifurcation Point : BFP)における進路選択理由一覧表を作成した。

2) 複線径路等至性モデルの概要と援用する理由

複線径路等至性モデルとは、個々人がそれぞれ多様な経路をたどったとしても、等しく到達するポイント(等至点)があるという考え方を基本とし、人間の発達や人生経路の多様性・複線性を時間的経過のなかで捉える分析・思考の枠組みである²⁸⁾。時系列を保持しながら、個々の事例(研究対象者)の具体的な経験や経路について、その多様性を損なうことなく、図として表すことができ、事例について理解を深めることが可能である。このことから、本研究の研究対象者3名の小児がんの発症から職業的自立に至るまでの経験とプロセスについてその多様性を損なうことなく整理し、分析することが可能であると考え、複線径路等至性モデルを援用して結果を整理することとした。

3) 複線径路等至性モデル図の作成方法

分析手順²⁸⁾に準じて、以下のような方法で複線径路等至性モデル図を作成した。

- ① 3名の聴き取り調査の音声データを逐語化した記録を用いて、類似している行為・経験ごとに整理し、各内容についてカテゴリーを作成した。
- ② カテゴリーを時系列に即して配列し、3名それぞれの行為・経験と経路を複線径路等至性モデル図に記載した。
- ③ 3名の図を照らし合わせ、類似した行為・経路の内容のものについてはまとめてカテゴリーを作成しなおした上で、一つの複線径路等至性モデル図に統合した。
- ④ 行為・経路から捉えた社会的助勢(Social Guidance : SG)及び社会的方向づけ(Social Direction : SD)を作成した。

4) 信憑性及び妥当性について

信憑性を高めるために、録音した聴き取り内容を逐語化したものと研究対象者ごとに作成した複線径路等至性モデル図、これら2点を研究対象者に確認し、加筆・修正を行った。そして、研究対象者3名分を統合した複線径路等至性モデル図を作成した。データ分析に関しては、心理学及び教育学に精通している大学教員の助言を受けて分析内容の妥当性を高めた。

6. 倫理的配慮

研究対象者には、聞き取り調査の依頼時と実施時に、本研究の目的、プライバシーの保護、聴き取り調査中の内容をICレコーダーに録音し逐語記録を作成したいこと、録音データおよび逐語データ記録情報の取り扱い及び守秘義務への配慮、研究協力辞退の権利及び方法等、協力に際しての説明を、書面を提示及び口頭にて行った。説明後、研究協力に承諾してもらえ場合には、同意書への署名を依頼した。本研究は、静岡産業大学研究倫理委員会(筆者前所属機関)の承認を得て実施している(承認番号18002)。

Ⅲ. 結果

1. 研究対象者の概要

3名の研究対象者の性別、疾患名、職業、障害者手帳及び指定難病の認定の有無等、基本的な属性を表1に示す。

表1 研究対象者概要

研究対象者	性別	主な疾患名	確定診断年齢	職業	雇用形態	転職歴	障害者手帳/指定難病	聴き取り調査時の年齢
A	女	白血病	7歳11か月	診断情報管理士	一般雇用	無	有 指定難病	27歳
B	女	脳腫瘍	2歳頃	システムエンジニア →清掃職員 →販売員	一般雇用 →パート	有	指定難病	26歳
C	男	神経芽細胞腫	5歳5か月	教員 (特別支援学校)	一般雇用	無	無	28歳

研究対象者Aは7歳11か月で白血病の診断が確定した。専門学校卒業後は診断情報管理士として医療機関に就職し、就労継続ができています。晩期合併症により原疾患以外の指定難病を抱え、障害者手帳を有している。

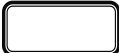
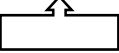
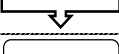
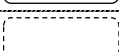
研究対象者Bは、2歳頃に脳腫瘍の診断が確定し、大学卒業後はシステムエンジニアとして就職するが、その後、清掃職員、販売員と転職をしている。晩期合併症により原疾患以外の疾患で指定難病を抱えているが、障害者手帳は有していない。

研究対象者Cは5歳5か月で神経芽細胞腫の診断が確定した。大学院卒業後は特別支援学校教員として働いている。指定難病登録、障害者手帳の取得はない。

2 複線径路等至性モデル図の概念と本研究の意味

本研究における複線径路等至性モデル図の概念と本研究における意味を表2に示す。

表2 複線径路等至性モデル図の概念と本研究における意味

概念	用語の説明	本研究における意味	図示の意味
等至点 (Equifinality Point: EFP)	研究目的・関心に応じて設定する現象	職業的自立	
必須通過点 (Obligatory Passage Point: OPP)	等至点に至るにあたり、多くの人が論理的、制度的、慣習的、結果的に経験するポイント	OPP1: 確定診断 OPP2: 小学校に入学 OPP3: 中学校に入学 OPP4: 高等学校に入学 OPP5: 高等教育機関に入学	
分岐点 (Bifurcation Point: BFP)	複線径路を可能にする(分岐や選択が生じる)結節点	BFP1: 高等学校への進学先を模索 BFP2: 高等教育機関への進学先を模索 BFP3: 就職先を模索	
社会的助勢 (Social Guidance: SG)	等至点へ向けて後押しする力	職業的自立につながるための後押しをしている出来事・要因	
社会的方向づけ (Social Direction: SD)	等至点に向けての個人の行動や選択に阻害的な方向付けをする力	職業的自立に向けての行動や選択に向けてマイナスな方向付けをしている出来事・要因	
行為・経験	等至点に至るまでの行為・経験	職業的自立に至るまでの行為・経験	
選択した進路	等至点に至るまでの進路選択	各分岐点において選択した進路	

等至点(Equifinality Point: EFP)は、本研究の到達点である職業的自立とした。

必須通過点(Obligatory Passage Point: OPP)は等至点到達までに誰もが必ず通るポイントであることから、「確定診断」という小児がん患者になった時点を第1の通過点とし、以降、学校制度の移行期である「小学校に入学（あるいは、病院内養護学校小学部に入学）」「中学校に入学」「高等学校に入学」「高等教育機関に入学」という通過点を設定した。

径路が分岐していく際のポイントである分岐点(BFP)としては、「高等学校への進学先を模索」「高等教育機関を模索」「就職先を模索」といった、進路選択を考え進路先を決定する時点とした。

等至点へ向けて後押しする力としての社会的助勢(SG)は、「職業的自立につながるための後押しをしている出来事・環境要因」、等至点に向けての個人の行動や選択に阻害的な方向付けをする力である社会的方向づけ(SD)は、「職業的自立に向けての行動や選択に向けてマイナスな方向付けをしている出来事・環境要因」、等至点に至るまでの行為・経路は「職業的自立に至るまでの行為・経路」とした。

3. 小児がんの発症から職業的自立に至るまでの過程

研究対象者が職業的自立に至るまでの過程を、図1に表した。以下、分岐点：「」、必須通過点：“”、社会的助勢：【】、社会的方向づけ：《》、行為・経験：〈〉、選択した進路：下線、研究対象者の言葉：太字、として、小児がんの発症から現在に至るまでの過程を、5期に分けて述べる。

1) 第1期：確定診断～就学前まで

研究対象者3名のうち、Aは就学後の小学2年生の時の確定診断であることから、ここでの報告はB、Cのみとする。2名とも、小さい頃のことのため、自身の記憶ではなく、保護者からの伝え聞きや残されているメモを参考に話された。

Bは幼稚園入園前に脳腫瘍、Cは幼稚園入園後に神経芽細胞種の“確定診断”があり、すぐに〈入院治療〉となった。その後、病状が落ち着いたBは退院し、〈通院治療〉を受けながら〈幼稚園入園〉をした。入園時、【周囲(園の関係者)への疾患の説明】は保護者が行い、幼稚園では特に困ったこともなく、友達との楽しい思い出が残っているとのことであった。幼稚園入園後に発病したCは、繰り返される入退院や治療の状況から、幼稚園への通園が難しくなったため退園という選択を保護者がした。病院内では治療以外でも医療者と楽しく遊んでいた記憶が残っているとのことであった。以降、大きく体調を崩すことは一度もないが、二次障害として片耳の聞こえにくさが、現在も残っているとのことである。

2) 第2期：小学校入学～中学校進学先の決定まで

確定診断前に地域の小学校に在籍していたAは、“確定診断”の後〈入院治療〉が開始されると、入院先の〈病院内養護学校(現特別支援学校)に転校〉して学習を継続した。治療の経過とともに〈入退院の繰り返し〉になると、〈退院時は地域の学校に通学〉することが許され、体調の良い時は登校をした。【周囲(学校)への疾患の説明】は保護者が行い、【保護者と学校間の協力体制】をとっていた。そうした中で、〈行事は保護者の協力〉を得て、具体的には遠足、修学旅行等には保護者の付き添いで参加していた。保護者が付き添うことによって安心して行事に参加できていたと話された。〈体育関係は保健室・見学等での対応〉となって

いた。中学校が近づく、エレベーターが設置されていて、通学しやすい場所にある中学校の近隣に一家で〈転居〉し、【身体に合わせた生活環境の整備】を図った。

地域の“小学校に入学”したBは、【周囲(学校)への疾患の説明】は保護者が実施した。そして、【保護者と学校との連携体制】の中で、事前に保護者と養護教諭が打ち合わせ後、実際の活動の際には養護教諭と一緒に行動して参加した。原疾患の脳腫瘍の状態は落ち着いているものの、後遺症として下垂体機能低下症、視野狭窄等の二次障害が生じ、いろいろな活動に時間がかかっていた。このことで小学生の頃は〈いじめにあう〉経験をしていたが、いじめへの対応は〈保護者が学校に連絡〉したことによって学校が対応して収まった。

小学校入学の時期に〈入院治療〉だったCは、病院内に置かれている【養護学校(現在は特別支援学校)小学部に入学】した。そこで出会った〈記憶に残る先生との出会い〉が、**病院内の学校の先生になりたいという将来の夢につながっていった**とのことである。その後、退院して〈通院治療〉となり、〈地域の小学校に転籍〉した。転籍の際の【周囲(学校)への疾患の説明】は保護者が行っており、【保護者と学校との連携体制】の中で〈行事(校外学習等)は保護者の協力〉を得て、低学年の頃は保護者の付き添い有で参加していた。〈いじめにあう〉経験もあり、その対策としてしばらくの間〈保護者同室授業〉を実施し、Cへのいじめがなくなったことが確認できるまで、保護者が教室内でサポートをしていた。

3) 第3期：中学校入学～高等学校進学先の決定まで

“中学校に入学”した時の【周囲(学校)への疾患の説明】は3名とも保護者が行い、何かあったら連絡がとれるような【学校と保護者との協力体制】を構築していた。

Aが〈転居〉後に通学を始めた中学校は、利便性の高い公共交通機関の駅まで徒歩圏内でフラットな道路であるということも兼ねている場所にあった。エレベーターが設置済であることから学校内の移動の負担の軽減も図られた。だが、疾患の状況としては不安定な体調が続き、〈入退院の繰り返し〉があった。B、Cはいずれも〈通院治療〉をしていたが、体調の安定した状態は続いていた。〈いじめにあう〉こともあったが、やりすごすことができていた。また、中学校在籍途中より〈疾患名・配慮事項を知る〉機会があり、疾患についての担任への説明は保護者だけに任せず、自分でも行うようになった。

A、B、C、3名共に修学旅行等の宿泊を伴う〈学校行事等では保護者の協力〉を得て参加しており、Aは保護者の付き添いもあった。一方で3名とも〈部活動の参加〉もするようになり、〈体育等の授業参加については本人の判断〉に任されるようになった。このように、【体調及び身体状況に合わせた学校生活】が送れるような体制を、学校側も整えてくれていた。

「高等学校への進学を模索」する際には、進学先を決定するにあたって、3名ともに担任や進路担当の先生とは面談で進路の方向性を伝えた程度であり、主に〈家族との相談〉をしながら進学先を決めたとのことであった。進路先として、Aは通信制高等学校、Bは全日制農業科、Cは全日制普通科の高等学校を進学先とした。

4) 第4期：高等学校入学～高等教育機関への進学先の決定まで

“高等学校へ入学”した時の【周囲(学校)への疾患の説明】は3名とも保護者に頼らず、〈疾患名・配慮事項を担任に伝える〉のは自身で行っていた。定期的な〈通院治療〉は継続していた。

通信制高等学校に進学したAは、自宅にしながら〈自分のペースで生活及び学習可能〉で

あること、また、興味のある科目が自由に選択可能であり、〈積極的に学習活動に参加〉して、**有意義な時間であった**という感想が伝えられた。また、外出も一人できるようになり、行動範囲を広げることができ、**自身の限界と可能性を試すことができた時間であった**と振り返っていた。

全日制高等学校に進学した B と C は、体育の授業については、授業内容を聞いて〈自身の体調に合わせて授業に参加〉することが可能で、学校側も【体調及び身体状況に配慮した(合わせた)学校生活】を送ることができるよう体制を整えてくれていた。

高等学校 2 年生後半になると、「高等教育機関への進学を模索」をするようになった。A は 医療系専門学校、C は教員免許が取得でき、自分の学力で入ることが可能である 私立大学子ども学部、B は、とりあえずたくさんの学ぶ内容が揃っている大学として、私立大学マネジメント学部に進学を定め、受験した。

高等教育機関への進学先を決定するにあたっては、3 名とも担任や進路担当の先生とは面談で進路の方向性を伝えた程度であり、【家族との相談】が主であった。

5) 第 5 期：高等教育機関入学～現在まで

“高等教育機関に入学”した A、B、C の 3 名の体調は安定しており、【周囲(学校)への疾患の説明】は健康診断時に進学先の〈保健センター等に疾患名を伝える〉が、特段の配慮は学校側には求めなかった。〈自身の体調にあった授業に参加する〉ことが可能であったことから、【体調及び配慮可能な学校生活】ができる環境が自然と得られていた。

高等教育機関終了前の「就労先を模索」の段階では、3 名共に自身の意思で就労の方向性を決めていた。具体的な就労先を探す際には、A は専門学校の就職支援室、B は情報サイトを活用した。

A は専門学校に届いている求人情報の中から適合した 医療機関を見つけて受験、合格した。C は 教育関係の仕事を選択した。A、C は、【周囲(職場)への疾患の説明】をし、〈疾患名・配慮事項を上司・職場に伝えた〉。そして、職場においても【体調及び身体状況に配慮された勤務体制】が提供されている中で、体調の安定も続いており、その後も就労が継続できている。つまり、職業的自立ができている状況にあるといえる。

B は《疾患を非公開》とし、自身の疾患や必要な配慮等についてはオープンにしないとしており、情報サイトだけを活用し、《就労情報の不足》の状態で一般企業を複数受験した。なかなか合格が得られず、唯一合格した SE 関係の企業への就労となった。このようにして決まった職場は自宅から遠く、満員電車を利用する場所にあり、1 か月で体調を崩し《不安定な体調》となり、〈体調の悪化により退職〉した。しばらくの休養で体調が安定した後は、公共職業安定所にて紹介された〈パートタイムの仕事〉をしている。聴き取り調査の時には、1 か月先に公共職業安定所に配置されている、難病患者就職サポーターによる就労相談を予約していることが伝えられ、体調に配慮した仕事に就くことをめざした〈就職活動〉を始めようとしていた。

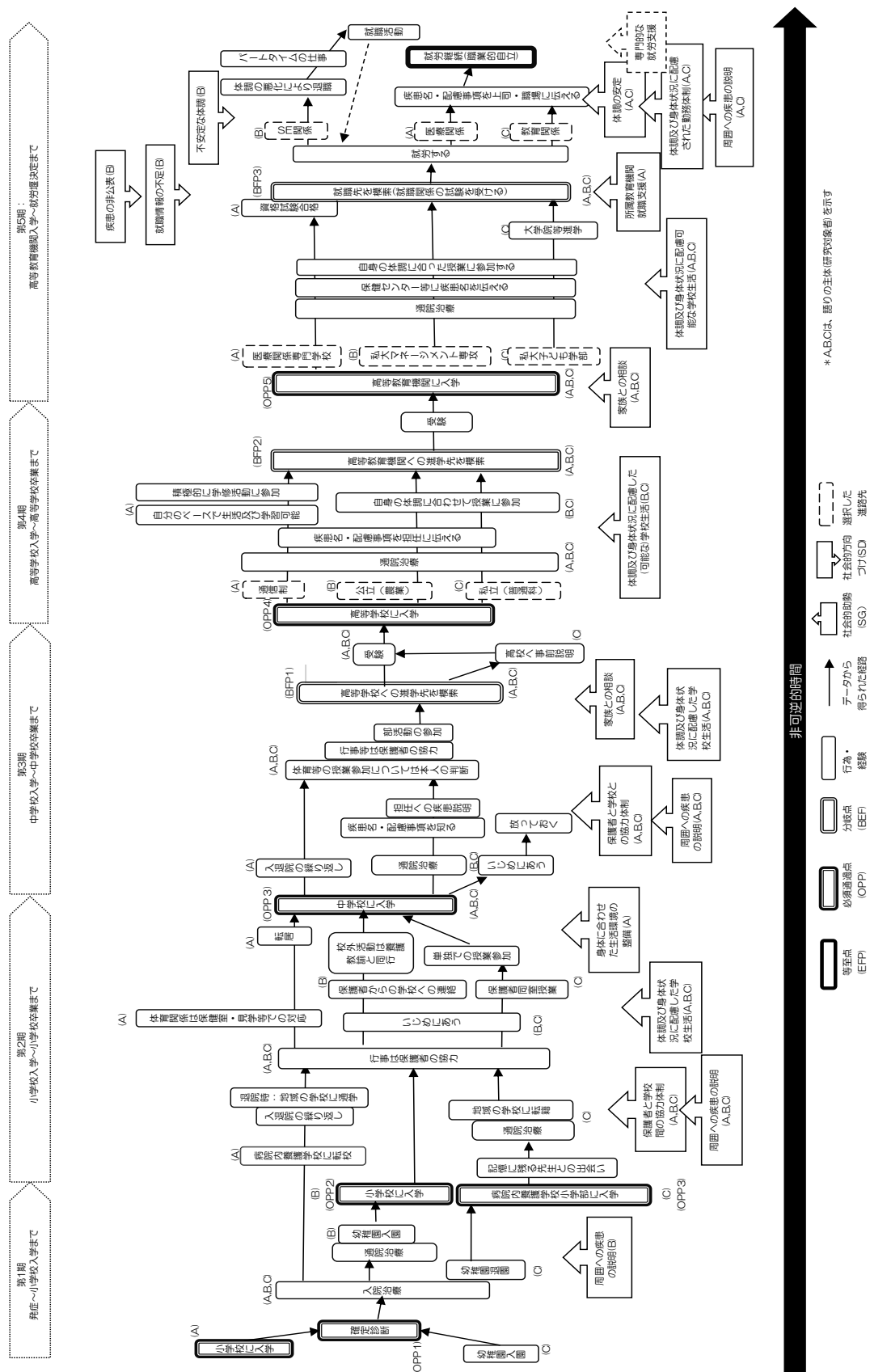


図1 小児がんの発症から職業的自立に至るまでの過程

4. 分岐点における進路決定のポイント

分岐点における進路決定のポイントについて整理した結果を表3に示す。

高等学校への進学を模索(BFP1)では、Aは自身のペースで生活と学習が可能な通信制高等学校、BとCは、自分にあった学力、興味のある学問領域、通院・通学が可能であること、という要件を満たした全日制農業科、全日制普通科の高等学校を進学先とした。

高等教育機関への進学を模索(BFP2)では、3名の進路選択の共通の要件は、自宅からの通学と医療機関への定期通院が可能な場所にあること、であった。A、Cは将来の興味のある学問領域であること、就きたいと考えている職業に必要な資格が取得できること、という視点も併せてAは医療系専門学校、Cは教員免許が取得でき、自分の学力で入ることが可能である私立大学子ども学部を進学先の候補とした。学びたい内容、将来の職業が定まっていないBは、とりあえずたくさんの学ぶ内容が揃っている大学として、私立大学マネジメント学部に進学を定め、受験した。

就労先を模索(BFP3)では、Aは専門学校で取得した医療関係機関で必要とされる資格が生かせること、通院・通勤も可能である場所であることを就労先決定のポイントとし、専門学校に届いている求人情報の中から適合した医療機関を見つけて受験した。Cもまた、取得した資格を活用し、そして通院・通勤の配慮が得られる職場、さらに自身の小さい頃からの夢の実現として教育関係の仕事を選択した。

表3 分岐点(Bifurcation Point:BFP)における進路決定のポイントと進学先・就労先

対象者 分岐点	研究対象者A	研究対象者B	研究対象者C
(進路先)	通信制高校	全日制農業科	全日制普通科(私立)
BFP1: 高等学校への 進学先を模索	自身のペースで生活と学習が可能	興味のある学問領域 自分の学力にあっている 自宅からの通学が可能 医療機関への通院が可能	興味のある学問領域 自分の学力にあっている 自宅からの通学が可能 医療機関への通院が可能
(進路先)	医療系専門学校	私立大学マネジメント	私立大学子ども学部
BFP2: 高等教育機関 への進学先を 模索	興味のある学問領域 就きたいと考えている職業に必要な資格が取得可能 自宅からの通学が可能 医療機関への通院が可能	学びたい内容、将来の職業が定まっていない とりあえずたくさんの学ぶ内容が揃っている大学 自分の学力で入ることが可能 自宅からの通学が可能 医療機関への通院が可能	興味のある学問領域 教員免許が取得できる 自分の学力で入ることが可能 自宅からの通学が可能 医療機関への通院が可能
(進路先)	医療機関(診断情報管理士)	一般企業(システムエンジニア)	教育機関(特別支援学校教員)
BFP3: 就職先を模索	専門学校で取得した資格が生かせる医療機関 自身が就きたい職業 自宅からの通勤が可能 疾患への配慮が得られる職場	大学で取得したPCの資格が生かせること 自宅からの通勤が可能 医療機関への通院が可能	取得した資格を活用できる 小さい頃からの夢の実現 疾患への配慮が得られる職場

IV. 考察

発症から現在までの経路を複線径路等至性モデル図(図1)の作成及び分岐点(BFP)における進路決定のポイントの整理(表3)より、小児がん経験者の職業的自立に向けての支援の課題として、以下のようなことが考察される。

1. 小児がん患者・経験者の課題

1) 患者自身の疾患の理解、説明する力の育成

複線径路等至性モデル図の中で、多くの時期の社会的助勢(SG)にも提示されていたのは、「周囲(学校/職場)への疾患の説明」と「体調及び身体状況に配慮した(配慮可能な)学校生活(勤務体制)」であった。こうした状況から、小児がん患者・経験者、あるいは保護者が、所属する機関に、疾患の症状や配慮事項等を伝えることによって、体調や身体状況に配慮した環境を得ることにつながれていたことが推測される。こうした状況を構築するために必要な要因として、患者自身が疾患を理解し、疾患について説明し、配慮事項等を伝えるという力があげられる。

だが、疾患を理解し、説明するという力は、疾患を抱えていれば自然と身につくものではなく、患者自身の病気を理解するための教育が必要である。例えば、今回の研究対象者3名のように、幼児期や小学校低学年の時期に発症した小児がん患者の場合、次のような疾患の理解の促しが考察される。

まずは小学校段階の第2期では、難しい説明をするのではなく、子ども自身ができる療養行動を増やしていくことを、実生活の中で体験的にやっている。例えば、図1の中では第2期の小学校段階でAが行っていた〈体育関係は保健室・見学等での対応〉といったことである。中学校の段階になると、子どもが体調や症状を自ら把握し、適切な療養生活の自己決定をさせ、必要に応じて助言することになる。図1の中では中学校段階の第3期から高校段階の第4期の体育の〈体育等の授業参加については本人の判断〉といった授業での対応が当てはまる。このように、疾患の理解を発達段階に沿って体験的に進めていくことによって、自己管理能力を高め、主体的に取り組むことにもつながるのである。この獲得された自己管理能力は、いずれの分岐点(BFP)でも進路先を決定する際のポイントとしてあげていた、自宅から通学・通勤できる、定期通院が可能等の意識にもつながっている。

さらに、疾患については自身の理解だけに留まらず、周囲の人への説明の仕方についても、獲得していくことが大切である。そして説明する場合、自身の主張ばかりでなく、相手との関係性や自分にとっての重要性を考えながら、環境によって内容を合わせることも必要である。図1では、疾患について第3期の中学校段階で〈疾患名と配慮事項を知った〉後、担任に対して伝えるようになり、高等学校段階の第4期以降は本人が主体となって周囲に伝えるようになっていることが確認できる。このように段階を追って、徐々に身に付けていくことで、最終的に、就職先でもAとCは、自身が必要とする環境を整えるために必要な情報を伝え、理解してもらうことにつながっていることが推測される。

一方で、疾患を説明するということは、自身の疾患を開示することでもある。Bは、開示することによって就職が断られることを懸念して、非開示で就職した経緯がある。多くの小児がん患者・経験者は、見た目からは疾患を抱えていること、疾患を抱えていたことはわかりづらい。そのため周囲の人は、疾患について説明されなければ、患者や経験者であること

を知ることにはできない。ということで、周囲の理解を得るためには、疾患を開示して説明することは必要となる。しかし、開示はメリット、デメリットがある²⁹⁾。安心して開示するためにも、自身の状態を正確に理解し、伝える技術を身に付けていくことは重要な課題である。

2) 経験を踏まえたキャリア教育

調査対象者3名の小児がんの発症から現在までの過程において、Cは小学校の頃の出来事として、病院内の学校の先生になりたいという将来の夢につながっている教師との出会いを話していた。その後も夢をかなえるために、分岐点であるBFP1では、興味のある学問領域に近いということで普通科のある高等学校、BFP2では教員免許の取得できる大学、その後、大学院にも進学し上位の教員免許を取得後、BFP3にて念願の教職に就いた。Aもまた、自身の体調と向き合いながら、これまでの医療機関での経験の中で目にすることがあり、自身の興味がある職業を選択し、BFP2ではその職業に必要な資格が取得できる専門学校に進学を定めた。そしてBFP3にて医療機関内で希望する職業を捜し、現在に至っている。

こうした彼らの姿は、BFP1では、「現実的段階と暫定的選択の時期」、BFP2では、「現実的探索・試行と社会的移行準備の時期」といったキャリア発達段階³⁰⁾に重ねることができる。一方で、Bの場合BFP1では中学生のキャリア発達段階³⁰⁾と重ねることができるが、BFP2においては高校生の段階に達していない状況が見えてくる。

つまり、小児がん患者・経験者にとっても、小学校、中学校、高等学校、各段階のキャリア発達を促すキャリア教育は重要であるといえる。そして、キャリア教育³⁰⁾で身に付けたい力である「基礎的・汎用的能力」の中で示されている「人間関係形成・社会形成能力」「自己理解・自己管理能力」「課題対応能力」「キャリアプランニング能力」は、いずれも小児がん患者・経験者にとっても大切な力である。しかし、その能力を身に付けるために必要な手立てや方法の具体的な内容を考えた場合、小児がん患者・経験者には疾患独自の内容があるといえよう。例えば、先に挙げた自身の疾患の理解や説明する力が、疾患を有することによって生じる。こうした、小児がん患者・経験者ならではの課題への対応として、「病とともに生きる力」「社会の中で他者と共に生きる力」「自分らしく生きる力」という展開の実践も提案されてきている³¹⁾。こうした視点を取り入れた、キャリア発達支援を一人ひとりの実態に合わせて支援をしていくことが必要であると考ええる。

2. 支援者の課題

1) 家族の支援整備

本研究の対象者である2名は幼児期からの発症、1名は小学校低学年からの発症であることから、幼稚園や学校への入園・入学、転籍等の際の周囲への疾患の説明、保護者と学校間の協力体制の形成、行事は保護者の協力であること、さらに、いじめへの対応等、保護者が中心となって小児がん患者の学校生活を支えている姿が図1より確認された。いずれも、小児がん患者・経験者が学校生活を送るためには必要な支援である。だが、保護者にとっては時間的な負担があり、さらに行事の遠足や校外学習等では付き添いも行っている状況も聞かれ、金銭面での負担を伴っていることも推測された。そして、保護者の負担はこれだけではない。聴き取り調査の中では話されなかったが、例えば、発症時に遡ると、自分の子どもが命にかかわる病気であることが診断された時には深刻なダメージをうける。そうした状態で本人への伝え方、治療方針等、重要な選択を矢継ぎ早に迫られる。さらに治療の付き添い、

他の家族の世話、職場への対応、子どもが在籍している学校への対応、自宅が遠い場合には宿泊先の確保等、対応しなければならない状況が起こり得る。このように、家族には患者自身には見えない負担が複数あることが推測され、報告もされている³²⁾。

こうした家族の負担への支援策として、がん相談支援センター²³⁾、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における就労支援事業等で提示されている当事者や家族、学校、企業等からの相談支援²⁴⁾といった場所の活用が考えられる。

このように小児がん患者・経験者に関連する様々な支援整備は進められてきてはいるものの、今回の調査で話された内容である学校生活を支える家族への支援については、十分に進められてきているとは言い難く、今後の検討を必要とする課題である。

2) 継続的な医療機関による支援

小児がん患者・経験者の生活の中で、体調が安定している状態であることは、日常生活だけでなく、成長発達、そして就労や就労継続にも影響する。図1の中で、〈通院治療〉〈入退院の繰り返し〉等の内容が常に記述されていることから、医療機関との連携の重要性があらためて確認された。こうした小児がん患者・経験者にとって成人期以降も継続的な医療機関による支援は必要とされており、小児期から成人期への移行期にある慢性疾患患者の適切な医療の提供に関する課題への支援体制が現在進められている。2023(令和5)年には日本小児科学会より「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」も示された³³⁾。これら現在進められている成人移行期支援について、患者・経験者のニーズに合わせたさらなる支援の充実が期待される。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は、小児がん患者の現在に至るまでの経路を整理し、職業的自立に必要な支援課題について考察した。支援課題としては、患者自身の疾患の理解と説明する力の育成、経験を踏まえたキャリア教育、家族を支える支援の整備、継続的な医療機関による支援を提示した。小児がん患者・経験者の原疾患の発症時期もがん種も多様であり、治療経過もそして職業的自立も多様な経過を辿る。本研究の限界として、小児がん経験者3名という個別性の高いデータによる分析であることが言える。今後の課題として、さらに多くの小児がん経験者への聴き取り調査を実施し、より一般化を図ると共に、具体的な支援例の蓄積もしていきたいと考える。

謝辞

調査にご協力いただきました3名の皆さまに御礼申し上げます。

文献

- 1) 尾島俊之 (2012) 小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究. 厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業平成 23 年度報告書. URL: <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/19535> (4, March 2024)
- 2) 国際連合広報センター (2019) SDGs(エス・ディー・ジーズ)とは?17 の目標ごとの説明、事実と数字. URL:https://www.unic.or.jp/news_press/features_backgrounders/31737/ (27, May 2024)
- 3) Saunders S L & Nedelec B. What work means to people with work disability: a scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2014, 24, 100-110.
- 4) 桐原宏行(編). 就労の意義と就労支援. 就労支援サービス第 4 版. 2020, 2-16. 弘文堂. 東京.
- 5) 尾高邦雄. 新稿職業社会学. 1953, 10-20, 福村出版, 東京.
- 6) 柳井修. キャリア発達論:青年期のキャリア形成と進路指導の展開. 2001, 183-184, ナカニシヤ出版, 京都.
- 7) 厚生労働省 (2020) 令和 2 年度患者調査. URL:<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&toukei=00450022&tstat=000001031167> (4, March 2024)
- 8) 厚生労働省 (2023) がん対策基本計画<第 4 期>. URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001138884.pdf> (4, March 2025)
- 9) 国立がん研究センター (2023) がん情報サービス小児がんの患者数(がん統計) URL:https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html (4, March 2024)
- 10) Ishida Y, Higaki T, Hayashi M, Inoue F & Ozawa M. Factors associated with the specific worries of childhood cancer survivors: Cross-sectional survey in Japan. *Pediatr Int*. 2016, 58, 331-337. DOI: 10.1111/ped.12940
- 11) 真部淳 (2011) 働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究. 平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業総括研究報告書. 22-34.
- 12) 石田也寸志・林三枝・井上富美子. 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. 日本小児血液・がん学会雑誌. 2014, 51(5), 482-492.
- 13) de Boer A, Verbeek J H & van Dijk F J. Adult survivors of childhood cancer and unemployment. *A metaanalysis. Cancer*. 2006, 107, 1-11.
- 14) 田崎牧子・土屋雅子・富田眞紀子・荒木タ宇子・古屋佑子・平岡晃 ら. 小児期, 思春期, 若年成人期発症がん経験者の就労に関するシステムティックレビュー. 日本小児血液・がん学会雑誌. 2019, 56(1), 19-31.
- 15) Lee Y L & Santacroce S J. Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*. 2007, 44, 1406-1417. DOI: 1016/j.ijnurstu.2006.07.002
- 16) Rourke M T, Hobbie W L, Schwartz L & Kazak A E. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 49(2), 177-182. DOI: 10.1002/pbc.20942
- 17) 国立がん研究センターがん情報サービス (2023) がんの子どもの療養. URL:https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/follow_up/index.html (4, March 2024)

- 18) Langeveld N E, Grootenhuis, M A, Voûte P A & Haan R J. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2004, 42(7), 604-610 DOI: 10.1002/pbc.20024
- 19) 鷹田佳典・土屋雅子・田崎牧子・高橋都. 小児期・思春期・若年成人期発症がん経験者が就職活動時に直面する困難と情報・支援ニーズに関する探索的研究－病気に関連する困難経験に焦点をあてて－. 日本保健医療行動科学会雑誌. 2018, 33(1), 29-38.
- 20) 樋口明子・横川めぐみ (2014) 小児がん経験者の就労におけるニーズ・課題 第4回がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会(資料3). URL: <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000045637.pdf> (4, March 2024)
- 21) 厚生労働省 (2012) がん対策基本計画<第2期> URL: <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html> (4, March 2024)
- 22) 山崎まどか. 小児がん経験者の就労支援のシステム形成の要素に関する研究－認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトの事例調査を通して－. 日本福祉大学大学院福祉社会開発研究. 2022, 17, 41-50.
- 23) 国立がん研究センターがん情報サービス (2023) 小児がんの相談・病院. URL: https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/reference.html (29, April 2024)
- 24) 厚生労働省 (2014) 治療を受けながら安心して働ける職場づくりのために～事例から学ぶ治療と仕事の両立支援のための職場における保健活動のヒント集～. URL: <https://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/gyousei/anzen/dl/140328-01.pdf> (4, March 2024)
- 25) 文部科学省・厚生労働省・経済産業省・内閣府 (2003) 若者自立・挑戦プラン. URL: https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/detail/_icsFiles/afieldfile/2015/04/03/1234098_001.pdf (4, March 2024)
- 26) 中央教育審議会 (2011) 今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について(答申). URL: https://warp.ndl.go.jp/info:ndljp/pid/11402417/www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/1301877.htm (4, March 2024)
- 27) 朴慧淑. 米・日・中におけるキャリア開発に関する一考察. 中央学院大学社会システム研究所紀要. 2023, 23, 139-168.
- 28) 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ. 複線経路・等至モデルの TEM 図の描き方の一例. 立命館人間科学研究. 2012, 25, 95-107.
- 29) 土屋雅子・田崎牧子・鷹田佳典・高橋都. 小児期、AYA 期発症がん経験者の初めての就職活動における病気開示の意思決定への影響要因と採用面接担当者の反応. 日本小児血液・がん学会雑誌. 56(2), https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspho/56/2/56_189/_pdf-char/en (4, June 2024)
- 30) 文部科学省(2011) 中学校キャリア教育の手引き. URL: https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/1306815.htm (4, March 2024)
- 31) 谷口明子. 「移行支援」としてのキャリア教育：病弱教育におけるキャリア発達支援を捉える新たな視点として. 育療. 2017, 61, 2-10.
- 32) 小代仁美. 小児がんの子ども初発時での入院経過における家族の状況に関する文献的研究. 日本小児看護学会誌. 2021, 30, 89-97.
- 33) 賀藤均・位田忍・犬塚亮・落合亮太・掛江直子・坂上博 ら. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌. 2023, 127(1), 61-78.

ORIGINAL ARTICLE

Issues in Supporting Childhood Cancer Patients and Survivors through Analysis of the Process of Achieving Vocational Independence: Through Interviews with Childhood Cancer Survivors

Sachiko NAKAZAWA¹⁾

1) Nayoro City University

ABSTRACT

Background : More and more patients with chronic diseases that developed during childhood are entering adulthood. As a result, they are expected to become professionally independent.

Objective : To organize the process of childhood cancer patients from the onset of the disease to the present. Through the results, to identify issues of support necessary for the professional independence of pediatric cancer patients.

Methods : Using the Trajectory Equifinality Model (TEM), we organized the trajectories of three pediatric cancer patients from the onset of cancer to the present, and examined the support needed for their vocational independence.

Results : One was able to continue working as an educator and one as a health care worker.

Considerations : As necessary support, we proposed the following: fostering pediatric cancer patients' understanding of the disease and their ability to explain it, career education based on their experiences, family support, and ongoing support by medical institutions.

< Key-words >

Patients with childhood-onset chronic diseases, Childhood cancer survivors, Interview survey

s-nakazawa@nayoro.ac.jp (Sachiko NAKAZAWA)

Total Rehabilitation Research, 2024, 12:29-44. © 2024 Asian Society of Human Services

Online ISSN: 2189-4957 / Print ISSN: 2188-1855

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NonCommercial-NoDerivs licence (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>), which permits non-commercial reproduction and distribution of the work, in any medium, provided the original work is not altered or transformed in any way, and that the work properly cited.

Received
April 30, 2024

Revised
June 7, 2024

Accepted
June 17, 2024

Published
June 30, 2024



TOTAL REHABILITATION RESEARCH

EDITORIAL BOARD

EDITOR-IN-CHIEF

Masahiro KOHZUKI Yamagata Prefectural University of Health Sciences (Japan)

EXECUTIVE EDITORS

Changwan HAN Shimonoseki City University (Japan)



Aiko KOHARA

Human-services Action for the Next-innovation
Research Foundation (Japan)

Daisuke ITO

Tohoku Medical Megabank Organization (Japan)

Eonji KIM

Miyagigakuin Women's University (Japan)

Giyong YANG

Pukyong National University (Korea)

Haejin KWON

University of the Ryukyus (Japan)

Hitomi KATAOKA

Yamagata University (Japan)

Jin KIM

Choonhae College of Health Sciences (Korea)

Kyoko TAGAMI

Aichi Prefectural University (Japan)

Makoto NAGASAKA

KKR Tohoku Kosai Hospital (Japan)

Masami YOKOGAWA

Kanazawa University (Japan)

Megumi KODAIRA

International University of Health and Welfare
Graduate School (Japan)

Misa MIURA

Tsukuba University of Technology (Japan)

Moonjung KIM

Korea Labor Force Development Institute for the
aged (Korea)

Shuko SAIKI

Tohoku Fukushi University (Japan)

Suguru HARADA

Tohoku University (Japan)

Takayuki KAWAMURA

Tohoku Fukushi University (Japan)

Yoko GOTO

Sapporo Medical University (Japan)

Yongdeug KIM

Sung Kong Hoe University (Korea)

Yoshiko OGAWA

Teikyo University (Japan)

Youngaa RYOO

National Assembly Research Service: NARS
(Korea)

Yuichiro HARUNA

National Institute of Vocational Rehabilitation
(Japan)

Yuko SAKAMOTO

Fukushima Medical University (Japan)

Yuko SASAKI

Sendai Shirayuri Women's College (Japan)

EDITORIAL STAFF

EDITORIAL ASSISTANTS

Haruna TERUYA University of the Ryukyus (Japan)

Natsuki YANO Human-services Action for the Next-innovation Research Foundation (Japan)

as of April 1, 2024

TOTAL REHABILITATION RESEARCH

VOL.12 JUNE 2024

© 2024 Asian Society of Human Services

Presidents | Masahiro KOHZUKI & Injae LEE

Publisher | Asian Society of Human Services

50-1, Shimotsukiyamacho, Murasakino, Kita-ku, Kyoto-city, Kyoto, 603-8222, Japan

E-mail: ashs201091@gmail.com

Production | Asian Society of Human Services Press

50-1, Shimotsukiyamacho, Murasakino, Kita-ku, Kyoto-city, Kyoto, 603-8222, Japan

E-mail: ashs201091@gmail.com