

氏名（本籍）	中澤 幸子（山梨県）		
学位の種類	博士（社会福祉学）		
学位番号	甲第93号		
学位授与の日付	2025年3月20日		
学位授与の要件	学位規則第5条第1項の規定該当		
学位論文題目	小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関する研究 -当事者の過程分析と支援機関の調査を通して-		
研究審査委員	主査	齊藤 雅茂	日本福祉大学 教授
	副査	後藤 澄江	日本福祉大学 名誉教授
		篠田 道子	日本福祉大学 教授
		木全 和巳	日本福祉大学 教授
学外審査委員	西牧 謙吾	日本大学 文理学部 任期制教授	

論文内容の要旨

本論文は、小児期発症慢性疾患患者の発症から職業的自立に至るまでの本人の進路の選択過程に焦点をあて、ミクロ・メゾ・マクロレベルでの支援の現状を検証するとともに、今後の支援課題について考察したものである。小児期発症慢性疾患患者の職業的自立には時間的展望と支援環境の影響が大きい、これらの視点からの先行研究はほとんどみられない。そのような中、当事者の視点も含めて職業的自立に至るまでの過程や必要な社会的支援を明らかにすることを通して、支援の方向性についての示唆を導いた点に本論文の意義がある（総頁数は168頁、図表64点、引用・参考文献は200点）。以下、本論文の構成と各章の概要を述べる。

序章 研究の背景・目的と枠組み

第1章 小児期発症慢性疾患患者の現状

第2章 小児期発症慢性疾患患者の研究

第3章 小児期発症慢性疾患患者の関連する支援制度・政策等の現状

第4章 患者への聞き取り調査からみる職業的自立に至るまでの過程

第5章 支援機関に質問紙調査結果からみる支援の現状

第6章 総合考察

終章 結論と本研究の意義と限界

序章（研究の背景・目的と枠組み）では、本研究の目的として、小児期発症慢性疾患患者が職業的自立に至るまでの過程及び支援機関の取り組みの現状分析を通して、小児期発症慢性疾患患者の就労支援における今後の支援課題を明らかにし、職業的自立に向けての有効な支援のあり方について示唆を得ることとした。なお、本論文では、職業的自立とは、「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、経済的にもある程度自立している中で就労継続ができている状態とする」としている。そして、①制度・政策・対策等の動向と課題を明らかにすること（マクロレベルの課題）、②本人への聞き取り調査データを用い、職業的自立までの過程を分析し、職業的自立に求められる今後の支援課題を明らかにすること（ミクロレベルの課題）、③支援機関を対象に小児期発症慢性疾患患者への支援内容や取り組み状況等について質問紙調査を行い、支援機関の実態と課題を明らかにすること（メゾレベルの課題）、④職業的自立にむけた支援課題の全体像と今後の支援のあり方を示すこと、の以上4点を研究課題として設定している。

第1章（小児期発症慢性疾患患者の現状）では、小児期発症慢性疾患患者について、保健医療、障害者福祉、教育の各分野で公表されている関連データを収集・分析・整理し、現状と課題の考察を行っている。その結果、保健医療の対象としての小児期発症慢性疾患患者は、基礎疾患としては循環器系が最も多く、続いて消化器系、内分泌であり、死因は悪性新生物、心疾患が高いことから、疾患を持ちながら日常生活を過ごしている人々の多いこと、また、「内部障害」としての慢性疾患患者の割合は18歳以上に多く、日常的にケアが必要な慢性疾患を有する身体障害者が増加傾向にあることを明らかにしている。さらに、小児期発症慢性疾患患者で特別支援教育の対象患者は特別支援学級にて増加傾向にあり、通常の学級にも常に在籍している状況にあること、そして、小児期発症慢性疾患患者の死亡率は全体的に低下傾向にあり、成人期への移行は確実に増加していること等を指摘している。

第2章（小児期発症慢性疾患患者の研究）では、小児期発症慢性疾患患者の特徴や慢性疾患患者及び小児期発症慢性疾患患者の職業的自立や就労に関連する先行研究の概要等について整理している。小児期発症慢性疾患患者の特徴に関する研究においては、疾患の多様な症状と経過や障害者という側面、外見からの分かりづらさの影響等の特徴が明らかにされてきている。成人期を迎えた患者についての自立支援に関する研究が進められつつあり、発症時期と就学・就労等の進路選択への影響や困難さとの関連、発達期における就労準備が不十分なまま就職時期を迎えること等の課題が指摘されている。しかし、小児期発症慢性疾患患者の就労に関する研究蓄積は依然として少なく、本研究の枠組みで提示している経時的変化や就労までの過程に視点をあてて職業的自立の支援課題について検討している研究はほとんど見当たらないとしている。

第3章（小児期発症慢性疾患患者の関連する支援制度・政策等の現状）では、マクロレベルの支援課題を見出すため、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関連する支援の制度・政策の現状を、①関連する法律および事業、②医療費助成と社会保障、③慢性疾患患者等に対する障害者福祉サービス、④就労支援について、⑤小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、⑥移行期医療、⑦教育における制度と職業的自立に向けた支援の7つの視点から整理し、考察を行っている。支援のための制度・政策等の改善が図られ、新規事業も立ち上げられている一方、制度の煩雑化により利用者として正確に活用することの難しさがあること、疾患によっては必要とするサービスや支援がうけられないという支援の偏りがあること、進められている事業についての実施率の低さ等の課題があることを明らかにしている。

第4章（当事者への聞き取り調査からみる職業的自立に至るまでの過程）では、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立のためのミクロレベルの支援課題を明らかにするため、入院治療もしくは在宅での投薬治療を継続しながら、教育機関で過ごし、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当事者への半構造化面接を実施、疾患の発症から現在に至るまでの過程における経験や出来事の詳細な分析・考察を行っている。研究協力者はスノーボールサンプリング法にて選定、先天性心疾患患者4名、小児期発症腎疾患患者3名、小児がん患者・経験者3名の計10名である。調査は倫理的配慮を踏まえ、インタビューガイドに沿って実施された。分析方法は、複線径路等至性モデル（Trajectory Equifinality Model）である。疾患ごとに、発症から現在までの径路についての複線径路等至性モデル図及び分岐点（Bifurcation Point）における進路選択内容と選択理由一覧表を作成・提示している。

結果として、疾患による違いとともに、当事者から見た教育機関や保護者、就労支援機関、医療機関それぞれの職業的自立につながる支援の現状や課題を明らかにするとともに、「自宅から通える」「通院できる」「学力に合っている」「経済的な理由」「資格の取得」等が進路選択時のポイントとなること等を考察している。

第5章（支援機関に対する質問紙調査結果からみる支援の現状）では、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に影響する教育機関と就労支援機関の支援の現状と課題について、支援機関側の見解から明らかにすることを目的として、A県内の高等学校と公共職業安定所を対象に質問紙調査を実施した。

高等学校調査は全310校を対象に調査票を各学校長宛に郵送した（回収率22.2%）。結果として、慢性疾患を有する生徒の在籍率に開きがあることや慢性疾患の生徒へのキャリア教育・進路指導の主な実施者は担任であること、進路指導は疾患を考慮しながら手探りで進めていること等が明らかにされた。また、公共職業安定所調査は全安定所22機関を対象に調査票を各安定所所長宛に郵送した（回収率72.7%）。結果として、安定所における長期療養者の就労支援では医療機関との連携や企業の理解不足等の課題が解決されないままであること、また、難病者や障害者手帳を有していない場合には就労を支えるために活用できる制度整備が進んでいないこと、そして、就労支援機関の就労相談を活用する利用者が少ないことから安定所側の就労支援の方法や内容等の蓄積がされていないこと等が明らかにされた。

第6章（総合考察）では、第3章から第5章の諸結果を踏まえ、マクロ・メゾ・ミクロの各レベルの支援の現状と課題について総合考察を行っている。

マクロレベルの支援課題として、実効性のある制度・政策の構築や患者に有効な支援制度・政策等への見直し、移行期医療を活用した成人期への移行支援の推進等、また、ミクロレベルの支援課題として、自己管理能力の育成や説明力・交渉力の習得や必要な支援制度・資源等の情報把握等、さらに、メゾレベルの支援課題として、教育機関に対しては特別支援教育の対象であることの認識や特性を理解したキャリア教育・進路指導の実施等、就労支援機関に対しては相談窓口明確化や専門性を有する担当者の配置、企業側の理解や配慮の促進にむけての働きかけ等を導いている。

終章（結論と本研究の意義と限界）では、第6章の総合考察で導いたマクロ・メゾ・ミクロの各レベルの知見を序章の研究枠組みに当てはめ、小児期発症慢性疾患患者の就労支援における今後の支援課題や職業的自立に向けての支援のあり方の全体像として結論付けている。あわせて、有効な支援とするためには当事者や支援機関から相談を受け助言する直接的な支援と、当事者、支援機関、制度・政策の間をつないで橋渡しをし、連携が図れるような環境調整をする間接的な支援から成るソーシャルワークが必要であること、こうした支援を担うキーパーソンとして、医療ソーシャルワーカーやスクールソーシャルワーカー、小児慢性疾患自立支援事業自立支援員等が想定できることを提言している。

論文審査結果の要旨

1. 審査経過

2025年1月16日の大学院福祉社会開発研究科社会福祉学専攻会議において中澤幸子氏の審査請求論文が受理され、斉藤雅茂（後藤澄江）、篠田道子、木全和巳の4名による審査委員会が設置された。また、学外審査委員を西牧謙吾氏（日本大学文理学部任期制教授／独立行政法人国立病院機構・新潟病院子ども心のケア研究室長・小児科医長）を学外審査委員とすることが決まった。学内審査委員は、それぞれに提出論文を精査したうえで2025年2月6日14:00より審査委員会を行い、本論文の概括的評価と論点について意見交換した。引き続き中澤幸子氏への最終試験（口頭試問及び英語力審査）を実施した。終了後、最終試験の結果について審議するとともに、学外審査委員からの審査報告書（2025年1月28日付）を総合して協議のうえ、本論文は博士学位（社会福祉学）授与にふさわしいとの結論に達した。

2. 論文の評価

本論文の評価すべき点として、以下を挙げるができる。

第1の評価点は、小児期発症慢性疾患患者の就労支援については、その重要性が唱えられながらも、狭間に置かれたままに政策上や実践上の課題が散見されてきた中、支援課題や職業的自立のための支援のあり方を見出したいとして、この課題に正面から向き合った研究に取組み、政策や実践の進展の手がかりとなる示唆を得たことである。

第2の評価点は、小児期発症慢性疾患患者の支援課題と支援のあり方を多層的に分析・考察したことであり、それによって俯瞰的な分析ができてきている点である。ここでいう多層的とは、マクロ・メゾ・ミクロといった支援次元の重層性、及び、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に多大な影響を及ぼす、教育機関や福祉機関、医療機関、就労支援機関といった複数の支援分野とそれらの間の連携を扱っていることを指している。

第3の評価点は、当事者（小児期発症慢性疾患患者）の視点から、支援のポイントや課題についての分析を行っている点である。10名の研究協力者から豊かな語りを引き出し、それらをデータとして用いることで、一時点での当事者の支援の捉え方や評価にとどまらず、発症から職業的自立に至るまでの経時的変化（時間的推移）に伴うそれらの変容を丁寧に分析できている点も高く評価できる。

第4の評価点は、当事者調査結果から把握された教育機関と就労支援機関による支援の様々な課題について、支援を提供する側の立場から、それらの課題の背景や要因を明らかにすることの必要性に気がつき、それぞれに質問紙調査を実施して分析した点である。支援を受ける側の視点と支援する側の視点を交差させて課題を検討してみることは、政策や実践を具現化するうえで大切な視点であるといえる。

加えて、第5の評価点として、記述が丁寧に読みやすいことである。

一方、審査委員からは、本論文には弱点があることも指摘された。それらは、疾患ごとに当事者データ収集をしたにもかかわらず、結果・考察では疾患ごとの支援のポイントや課題の違いの分析・記述が依然として物足りない点、また、職業的自立には生活や将来という視点も求められるが、データ収集や結果・考察の記述ではそれらの視点が弱い点、そして、支援機関間の連携を促進するための方策の実現可能性の検討が不足している点などである。

最後に、学外審査委員の西牧謙吾氏からは、①慢性疾患のある子どもの自立の中でも、今まであまり射程に入れられていなかった職業的自立に焦点を当て、マクロ・メゾ・ミクロの多層的・俯瞰的視点から、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関する支援課題を明らかにしようとしているところに本論文のオリジナリティがある。②小児期の各分野の政策が本当に本人の職業的自立につながっているかの検討は、政策評価という視点も提供している。③中澤氏の実践経験が本論文の基調に反映され、より包括的な論文に仕上がっている。などの論文評価が得られたことを付しておく。

3. 最終試験（学力の確認）の結果

2025年2月6日、中澤幸子氏の最終試験（口頭試問および英語力審査）を実施した。はじめに中澤氏が事前に用意した説明用資料を配布し、第1次提出および公開発表会後に指摘を受けて修正した箇所（移行期医療の視点、疾患ごとの進路選択の違いの明記、当事者性の扱い方、ソーシャルワーカーの位置づけ等）とともに、本論文で独自に明らかにした点や研究の意義についての説明がなされた。続いて、前項で述べた弱点を中心に、審査委員による試問を実施した。一つひとつの指摘に対して、本論文において到達できている部分と残された課題を整理した上で真摯に応答した。小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関する支援課題の全体像をより精緻化する作業や政策的・実践的な示唆を具現化するための新たな検討については、氏の今後の研究に期待することで審査委員会の意見は一致した。

最後に、学力の確認として英語力の審査を行った。本研究の Abstract のうち指示した部分について、英文の読み上げとその日本語訳を求めたところ、適切に応答がなされた。

4. 結論

本審査委員会は、学位申請者中澤幸子氏は日本福祉大学学位規則第 12 条により博士学位（社会福祉学）を受けるにふさわしい者と判断し、合格と判定する。

以上