

# 博士論文

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—

Research on Vocational Independence of Patients  
with Childhood-Onset Chronic Diseases :  
Through Process Analyses and Surveys of Support  
Organizations

2024 年度

日本福祉大学大学院  
福祉社会開発研究科  
社会福祉学専攻博士課程

氏名：中澤 幸子

# 論文要旨

氏名： 中澤 幸子

## ◆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—

## ◆要 旨

### 1. 本研究の背景及び目的, 研究課題

小児期に疾患を発症して死亡する患者数は減少しており, 20 歳を超える患者数は増加傾向にある (Kennedy et al. 2007). 例えば小児慢性特定疾患治療研究事業 (現在の小児慢性特定疾病対策事業) に申請している患者は年間約 1,000 人の増加があり, その半数以上の患者に定期的な受診が必要とされている (武井他 2007). そうした中で, 円滑な学校から社会・職業への移行, いわゆる社会的・職業的自立を図ることが必要とされ, よりよく生きていく力を獲得することが重要な課題となっている (及川 2019). そして, その準備期である 10 代~20 代前半の患者のケアの重要性が増しており, 就労支援の必要性が言われている (谷川 2005; 石崎 2016). 職業的自立には時間的展望と支援環境の影響が大きいが, 先行研究では, 小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に至るまでの経時的变化やそのプロセスにおける支援の在り方については十分に検討されているとは言い難い.

したがって, 本研究の目的は, 小児期発症慢性疾患患者当事者が職業的自立に至るまでの過程分析及び支援機関の取り組みの現状調査の分析を通して, 小児期発症慢性疾患患者の就労支援における支援課題を明らかにし, 職業的自立に向けた有効な支援の在り方について示唆を得ることである.

以上の研究目的を達成するため, 以下の 4 点を研究課題として設定した. また, 研究枠組みとして, 4 点の研究課題の関連を示す図を提示した.

(研究課題 1) 制度・政策等の動向や現状と支援課題を明らかにする. (マクロレベルの支援課題)

(研究課題 2) 小児期発症慢性疾患患者の発症から現在に至るまでの経験や出来事について, 小児期発症慢性疾患患者当事者へ聞き取り調査を実施する. そして, 彼らがどのようにして職業的自立に至ったのかを分析し, 職業的自立のための今後の支援課題を明らかにする.

(ミクロレベルの支援課題)

(研究課題 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、支援機関の実態と支援課題を明らかにする。(メゾレベルの支援課題)

(研究課題 4) 研究課題 1～3 で得た知見をもとに、職業的自立に向けた支援課題の全体像を示し、今後の支援の在り方としての示唆を得る。

## 2. 本研究における職業的自立、慢性疾患患者の定義

本研究での職業的自立の定義及び慢性疾患患者の範囲は、以下の通りである。

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。慢性疾患患者の範囲は丸(2012)が分類している「就労可能性と医療必要度から見た対象者像」より、一般就労の可能性が高い、「週・月単位の定期的な通院・入院治療を要する」及び「年に数回のフォローアップスクリーニング・検査等を要する」患者とする。

## 3. 各章の概要

序章に続く第 1 章では、疫学的な既存の調査データを中心に、小児期発症慢性疾患患者の現状及び課題等を整理した。小児期発症慢性疾患患者の死亡率が全体的に低下している傾向と同時に、成人期への移行は確実に増加していることを確認した。

第 2 章では、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、就労に関連する先行研究の概要及びその到達点、課題等について整理した。小児期発症慢性疾患患者の就労支援に関する研究についての少なさは、20 年程前にも指摘されている(谷川 2005)。だが、それ以降も多くは蓄積されてきてはならず、就労支援についても十分な検討はされてきてはいないことを把握した。

第 3 章では、研究課題 1 の支援課題を考察するために、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関連する制度・政策等(マクロレベル)の動向や現状を整理した。結果、多くの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受けられない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が明らかになった。

第 4 章では、研究課題 2 である小児期発症慢性疾患患者(ミクロレベル)についての支援課題を考察するために、現在は成人し、職業的自立をしている先天性心疾患患者 4 名、小児期発症腎疾患患者 3 名、小児がん患者・経験者 3 名の当事者を対象に、聞き取り調査を実施し、結果をまとめた。調査内容は、疾患を発症した時から現在に至るまでの経験や出来事とした。逐語録を作成後、複線径路等至性モデル図の作成と分岐点における進路決定のポイントによってデータを整理した。結果として、教育機関における発達段階に応じたキャリア発達支援、保護者による支援、医療機関による支援等が実施されていたことが明らかとな

った。進路選択の要因では、疾患に対する配慮と自己管理に関すること、自身がやりたこと・興味のあることをもっていること、資格の取得とそれを生かした職業の選択等を抽出した。

第5章では、研究課題3である支援機関（メゾレベル）についての支援課題を考察するために、教育機関である高等学校、就労支援機関である公共職業安定所を対象に質問紙調査を実施し、結果をまとめた。高等学校の現状として、小児期発症慢性疾患患者への支援について全体的な理解と支援体制が十分には構築されていない状況、卒業後に就労を希望している生徒が在籍している高等学校においては支援機関との連携が図られていること等が結果として示された。公共職業安定所における小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者の就労支援の現状としては、成人期以降の患者の支援が中心となっており、高等教育機関学生や高等学校生徒を対象とした就労支援の実際では、教育機関や医療機関等との連携が行われていない現状が明らかとなった。

第6章では、第3章、第4章、第5章で得られた結果を基に、制度・政策等（マクロレベル）、小児期発症慢性疾患患者（ミクロレベル）、支援機関（メゾレベル）、各レベルの今後の支援課題について考察を行った。制度・政策等（マクロレベル）の結果からは、「患者が活用可能な制度や支援サービス等につなげる」「実効性のある制度・政策を構築する」「多くの患者に有効な支援制度・政策等への見直しを行う」「移行期医療を活用した成人期への移行支援を推進する」の4つの支援課題を考察した。小児期発症慢性疾患患者（ミクロレベル）の結果からは、「自己管理能力を育成する」「必要な支援制度・資源等の情報を知る」「説明する力、交渉する力を身に付ける」「進路を考える際の方向付けをする」の4つ支援課題が明らかとなった。支援機関（メゾレベル）における高等学校の調査では、「特別支援教育の対象であることの認識と教育・支援の推進を図る」「小児期発症慢性疾患患者の特性を理解したキャリア教育・進路指導を実施する」「高等教育機関、就労支援機関等との連携を図る」の3つの支援課題が示唆された。公共職業安定所の調査からは、「相談窓口の明確化と専門性を有する担当者を配置する」「セミナー、講演会等を開催し、就労についての知識や情報、イメージを提供する」「企業側の理解や配慮の促進にむけて働きかける」「医療機関、教育機関、就労支援機関等との連携を促す」「多くの患者が利用できる就労支援制度の整備と就労支援事業の充実を図る」の5つの支援課題を示した。

終章では、研究課題4として、研究課題1, 2, 3より明らかにした各レベルの支援課題を、序章で提示した研究枠組みに当てはめ、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援課題の全体像を示した。それをを用いて、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた今後の支援の一つの在り方について考察を行い、ソーシャルワークによる直接的支援、間接的支援の必要性を示し、結論として位置づけた。本研究の限界と今後の課題として、さらに多くの同じ原疾患患者への調査を実施しより一般化を図ること、本研究において質問紙調査を実施した北海道よりもさらに人口密度の高い地域を含めた調査を行っていくこと、障害の有無・指定難病に入るか否か等疾患状態で分けた調査をすること等を示した。

# Abstract of Doctoral Dissertation

Surname, First name : Nakazawa Sachiko

## 【Title】

Research on Vocational Independence of Patients with Childhood-Onset Chronic Diseases : Through Process Analyses and Surveys of Support Organizations

## 【Abstract】

### 1. Purpose and research topics of this study

This study analyzes the process of vocational independence of individuals with childhood-onset chronic diseases and investigates the current status of efforts by support organizations. Based on the results of these investigations, I will clarify the challenges in supporting the vocational independence of patients with childhood-onset chronic diseases with the goal of identifying effective support strategies for such patients.

In order to achieve the above research purpose, the following four research topics were set.

- (1) To clarify trends in systems and policies and identify the challenges in providing support. (Macro level challenges)
- (2) To interview individuals with childhood-onset chronic diseases about their experiences and events from the onset of illness to the present. I will analyze how they became vocationally independent, and clarify the challenges in providing support into the future. (Micro-level challenges)
- (3) To conduct a questionnaire survey of support organizations regarding the content and status of their support for patients with childhood-onset chronic diseases, and to clarify the actual conditions and support-related challenges in such of organizations. (Meso-level challenges)
- (4) Based on the findings obtained in research 1 to 3, I will present an overall picture of the challenges in supporting vocational independence, and offer suggestions for future support strategies.

### 2. Definition of vocational independence and chronically ill patients in this study

The definition of vocational independence in this study and the scope of chronic diseases are as follows.

Vocational independence is defined as being employed in a job that allows the individual to exercise his or her desired occupation and abilities, being financially independent, and being able to continue working.

The scope of chronically ill patients is defined as those who are likely to be able to work, but who “require regular weekly or monthly visits to the hospital or inpatient treatment” and “require follow-up screening and examinations several times a year” based on the classification of “the target population in terms of work availability and medical necessity” as classified by Maru (2012).

### **3. Overview of chapters**

#### **Chapter 1**

The current status and issues among patients with childhood-onset chronic diseases are summarized based mainly on existing survey data. It was confirmed that the mortality rate of patients with childhood-onset chronic diseases tends to decrease overall, but that mortality during the transition to adulthood is increasing.

#### **Chapter 2**

This chapter summarizes previous studies related to the vocational independence and employment of patients with chronic diseases and those with childhood-onset chronic diseases, as well as their achievements and issues. The paucity of studies on employment support for patients with childhood-onset chronic diseases was pointed out about 20 years ago (Tanikawa 2005). However, I found that not much has been accumulated since then, and that employment support has not been sufficiently studied.

#### **Chapter 3**

In order to examine the support challenges of research topics 1 (macro-level), I summarized the efforts and current status of “systems and policies” related to the vocational independence of patients with childhood-onset chronic diseases. It became clear that it is difficult for users to utilize the systems accurately due to the complexity, and that there is a bias in the support inasmuch as some diseases do not receive the services and support they need, and the implementation rate of the projects that are being promoted here is low.

#### **Chapter 4**

To examine the support challenges for individuals with childhood-onset chronic diseases, as described in research topic 2 (micro-level), I interviewed four individuals with congenital heart disease, three with childhood-onset renal disease, and three with childhood cancer, all of whom are now adults and professionally independent. The survey

covered experiences and events from the onset of disease to the present. It was found that career development support, support by parents, and support by medical institutions were provided according to the developmental stage of the individuals. The factors that contributed to their career choices included consideration for their illnesses and self-management, the acquisition of qualifications, and the selection of occupations that make the most of these qualifications.

## **Chapter 5**

In order to examine challenges faced by the support Organizations, which is research topic 3 (meso-level), a questionnaire survey was conducted at high schools (educational institutions) and public employment security offices (employment support agencies) in Hokkaido, and the results were summarized.

The results of the survey indicated that the current situation in upper secondary schools is that the overall understanding and system of support for patients with childhood-onset chronic diseases is not sufficiently established, and that upper secondary schools with students who wish to work after graduation are cooperating with support agencies.

The current status of employment support at public employment security offices for long-term care patients, including patients with childhood-onset chronic diseases, is mainly support for patients in adulthood or later. In the case of employment support for high school students and students of higher education institutions, it was found that cooperation with educational and medical institutions was not being conducted.

## **Chapter 6**

Future support challenges for institutions and policies (macro level), individuals with childhood-onset chronic diseases (micro level), and support organizations (meso level) are discussed. The results at the macro level revealed four support challenges. The micro-level results revealed four support challenges. The survey of high schools suggested three support challenges. The survey of public employment security offices indicated five support challenges.

## **Final chapter**

The support challenges at each level identified in research topics 1, 2, and 3 were applied to the research framework presented in the introduction to provide an overall picture of support challenges for the vocational independence of patients with childhood-onset chronic diseases. As research topic 4, I discussed one way of future support for the vocational independence of patients with childhood-onset chronic diseases, and showed the necessity of direct and indirect support through social work, which is positioned as

the conclusion of this study.

The limitations of this study and challenges for future investigation include the need for surveys of more individuals with childhood-onset chronic diseases and the conducting surveys in different regions.

## 目次

序章 研究の背景と目的.....	1
はじめに ～本研究の出発点.....	1
第1節 研究の背景.....	2
1. 慢性疾患の特徴.....	2
2. 慢性疾患患者の就労の現状.....	3
3. 小児期発症慢性疾患患者の課題.....	3
第2節 本研究の目的と研究の枠組み.....	5
1. 本研究の目的と研究課題.....	5
2. 研究の枠組み.....	5
第3節 用語の定義.....	8
1. 小児期発症.....	8
2. 職業的自立.....	8
3. 慢性疾患患者.....	8
4. 小児期発症慢性疾患患者.....	9
5. 当事者.....	9
6. 支援.....	10
7. 支援機関.....	10
第4節 論文の構成と研究方法, 研究の意義.....	11
第1章 小児期発症慢性疾患患者の現状.....	13
第1節 慢性疾患患者を取り巻く状況.....	14
第2節 小児期発症慢性疾患患者の現状.....	17
1. 保健医療分野.....	17
2. 障害者福祉分野.....	21
3. 教育分野.....	23
第3節 考察.....	34
1. 保健医療分野における小児期発症慢性疾患患者.....	34
2. 障害者福祉分野における小児期発症慢性疾患患者.....	34
3. 教育機関における小児期発症慢性疾患患者.....	34
第2章 小児期発症慢性疾患患者の研究.....	36
第1節 小児期発症慢性疾患患者の特徴に関する研究.....	36
1. 疾患の多様な種類, 症状, 経過.....	36
2. 障害者という側面.....	36
3. 外見からの分かりづらさの影響.....	37

4. 支援の狭間.....	37
5. 成長発達過程への影響.....	38
第2節 慢性疾患患者の就労に関する研究.....	39
第3節 小児期発症慢性疾患患者の就労支援に関する研究動向 .....	41
第4節 考察.....	43
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 .....	44
第1節 関連する法律及び事業 .....	45
1. 難病の患者に対する医療等に関する法律（略称：難病法） .....	45
2. 児童福祉法.....	45
3. 障害者総合支援法 .....	45
4. 身体障害者福祉法 .....	45
5. 障害者の雇用の促進等に関する法律（略称：障害者雇用促進法） .....	45
6. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（略称：医療的ケア児支援法） .....	46
7. 小児慢性特定疾病事業.....	46
8. 教育基本法.....	46
第2節 医療費助成と所得保障 .....	47
1. 指定難病者への医療費助成の概要 .....	47
2. 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要.....	47
3. 自立支援医療制度 .....	47
4. 特別児童扶養手当 .....	47
5. 障害基礎年金 .....	47
6. その他.....	47
第3節 慢性疾患患者等に対する障害者福祉サービス.....	48
1. 障害者の範囲 .....	48
2. 障害者サービス等の体系 .....	49
第4節 就労支援機関，サービス，事業等.....	51
1. 公共職業安定所.....	51
2. 難病相談支援センター .....	52
3. 障害者就業・生活支援センター.....	52
4. 障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係） .....	53
5. 治療と仕事の両立支援.....	53
第5節 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 .....	54
1. 小児慢性疾病自立支援事業の概要 .....	54
2. 小児慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業.....	56

第6節	移行期医療	57
第7節	教育における制度と職業的自立に向けた支援	59
1.	特別支援教育	59
2.	就学時の支援	59
3.	個別の教育支援計画, 個別の指導計画等	59
4.	キャリア教育	59
第8節	考察	61
1.	活用することの難しさ	61
2.	支援対象者の偏り	61
3.	十分な機能となっていない事業	61
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	62
第1節	調査の対象と期間	63
1.	研究協力者の選定	63
2.	調査期間	63
第2節	調査方法と倫理的配慮	64
1.	調査方法	64
2.	倫理的配慮	64
第3節	分析方法	65
1.	整理方法	65
2.	複線径路等至性モデル図の作成について	65
3.	複線径路等至性モデル図の概念と本研究の意味	66
第4節	先天性心疾患患者を対象とした調査結果	68
1.	先天性心疾患患者の研究背景	68
2.	研究協力者	69
3.	職業的自立に至るまでの過程 ～結果と考察	70
4.	分岐点 (BFP) における先天性心疾患患者の進路決定のポイント	74
第5節	小児期発症腎疾患患者を対象とした調査結果	76
1.	小児期発症腎疾患患者の研究背景	76
2.	研究協力者	77
3.	職業的自立に至るまでの過程 ～結果と考察	78
4.	分岐点 (BFP) における小児期発症腎疾患患者の進路決定のポイント	83
第6節	小児がん患者・経験者を対象とした調査結果	85
1.	小児がん患者・経験者の研究背景	85
2.	研究協力者	86
3.	職業的自立に至るまでの過程～結果と考察	87

4. 分岐点（BPF）における小児がん患者・経験者の進路決定のポイント.....	90
第7節 考察.....	92
1. 疾患による違い.....	92
2. 職業的自立につながる支援.....	92
3. 分岐点（BPF）における進路決定のポイントと要因.....	94
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と課題.....	97
第1節 高等学校の現状調査の目的・概要と結果.....	98
1. 調査研究の背景と目的.....	98
2. 調査の概要.....	100
3. 結果.....	101
4. 考察.....	106
第2節 公共職業安定所調査の目的・概要と結果.....	108
1. 調査の背景と目的.....	108
2. 調査の概要.....	109
3. 結果.....	110
4. 考察.....	115
第6章 総合考察.....	116
第1節 マクロレベルの支援課題 ～制度・政策.....	117
1. 患者が活用可能な制度や支援サービス等につなげる.....	117
2. 実効性のある制度・政策を構築する.....	117
3. 多くの患者に有効な支援制度・政策等への見直しを行う.....	118
4. 移行期医療を活用した成人期への移行支援を推進する.....	118
第2節 ミクロレベルの支援課題 ～小児期発症慢性疾患患者当事者.....	119
1. 自己管理能力を育成する.....	119
2. 必要な支援制度・資源等の情報を知る.....	119
3. 説明する力、交渉する力を身に付ける.....	120
4. 進路を考える際の方向付けをする.....	120
第3節 メゾレベルの支援課題① ～教育機関（高等学校）.....	122
1. 特別支援教育の対象であることの認識と教育・支援の推進を図る.....	122
2. 小児期発症慢性疾患患者の特性を理解したキャリア教育・進路指導を実施する.....	122
3. 高等教育機関、就労支援機関等との連携を図る.....	123
第4節 メゾレベルの支援課題② ～就労支援機関（公共職業安定所）.....	124
1. 相談窓口の明確化と専門性を有する担当者を配置する.....	124
2. セミナー、講演会等を開催し、就労についての知識や情報、イメージを提供する.....	124
3. 企業側の理解や配慮の促進に向けて働きかける.....	125

4. 医療機関, 教育機関, 就労支援機関等との連携を促す.....	125
5. 多くの患者が利用できる就労支援制度の整備と就労支援事業の充実を図る.....	126
終章.....	128
第1節 結論 ～小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援の在り方.....	128
第2節 今後の支援の在り方 ～ソーシャルワークとしての支援の必要性.....	131
1. 医療機関における支援 ～医療ソーシャルワーカー.....	131
2. 教育機関における支援 ～スクールソーシャルワーカー.....	132
3. 児童福祉分野における支援 ～小児慢性疾患自立支援事業自立支援員.....	132
第3節 本研究の限界と今後の課題.....	133
謝辞.....	134
付記.....	134
文献.....	135
調査資料.....	149
資料1. 小児期発症慢性疾患患者 聞き取り調査依頼書及び承諾書.....	149
資料2. 高等学校質問紙調査 依頼書及び調査用紙.....	150
資料3. 公共職業安定所質問紙調査 依頼書及び調査用紙.....	156
図表一覧.....	166

## 序章 研究の背景と目的

### はじめに ～本研究の出発点

学校教育法第 72 条において特別支援学校が対象とする障害種として、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者（身体虚弱者を含む）が示されている。私は、複数の特別支援学校にて障害のある子どもの教育に長い間携わってきたが、中でも、1999（平成 11）年からの約 10 年間所属していた主たる障害が病弱者である特別支援学校（以下、特別支援学校（病弱））での子どもたちとの出会いは、私のこれまでの多くの研究につながっている。

私が勤務していた特別支援学校（病弱）は、小児医療専門病院の敷地内に併置されている本校と総合病院小児科内に設置された分教室があり、入院によって治療を行っている子どもを教育の対象としていた。そのため、彼らの抱えている疾患もアレルギー疾患、腎臓病、糖尿病、心臓病、悪性新生物、外科的疾患、重症心身障害等多様であり、疾患の程度も比較的重症度が高い子どもたちであった。こうした疾患を有する子どもたちの中には、残念ながら夭折する者もいた。一方で、近年の治療技術の発展により、急性期を過ぎ多くの子どもたちがある程度回復した時点で退院をし、家庭に、そして入院前に在籍していた学校に戻ることに可能な子どもも増えてきていた。とはいえ、彼らの多くは完治ではなく、寛解状態といういわゆる一時的に症状が良くなった状態で退院をしていた。そのため、退院後も食事や運動等の制限があったり、定期的に通院による治療や経過観察が必要であったり等、外見からは気づかれにくい状況である場合がほとんどであった。その後も再燃・再発したり、その可能性あることに恐れを抱いたりしながら、病気とともに生き、進学、そして就労していく姿があった。そうした中で、自身の希望と疾患の状況にあった進路選択をして高等教育機関で学んだり、就職したりという人生を歩むことができている者もいる。一方で、進学先で適応できなかつたり、就職活動で苦戦したり、就労して以降も仕事を継続していくことに困難さを抱えていたり、という状況にある者もいる。こうした子どもたちの成長過程に接する中で、小児期に疾患を発症し、その後も継続的に医療との関わりが必要な者が、自身にあった進路を選択し、希望する職業に就き、自立した生活を営むためには、どのような環境や支援があればよいのだろうか。という個人的な体験から芽生えた意識が、本研究のテーマに取り組む出発点となっている。

## 第1節 研究の背景

### 1. 慢性疾患の特徴

村上（1970）は慢性疾患を「経過が長く、治りにくいかまたは治らない、長い間治療や特別の養護を要する疾患」と定義している。そして、村上（1998）は、慢性疾患の特徴として以下の4点にまとめて述べている

- ①病気であることは変わらないが症状は常に変化する。ちょっとした体調不良が回復しにくく、本人が体調の不良に気づいたときはすでに病状が悪化していることがある。
- ②病状変化の把握が難しい。慢性疾患の病状は様々な原因の影響を受けるため、その原因の特定が困難である。
- ③病気に即した生活を継続することが困難である。
- ④療養生活の長期化による影響。生活や学習への影響が大になるとともに、それがストレスとなり、病状にも影響を与える。

また、木下（1999）は慢性疾患を「治療が困難で、長期にわたり治療や生活管理を必要とする健康問題を総称する概念」とまとめている。さらに、Loring et al.（2000）は急性疾患と慢性疾患の違いを表序-1のように要約している。

表序-1 急性疾患と慢性疾患の違い

	急性疾患	慢性疾患
初期	急速	徐々に
原因	1つの原因	多くの原因
期間	短期	不定
診断	一般に正確	不確かなことが多い
診断用検査	大体、確定的	しばしば、限られた意味しかない
治療	一般に治癒する	治癒はまれ
専門職の役割	治療の選択と実施	指導者でありパートナーである
患者の役割	指示に従う	医療従事者のパートナーであり、日常管理の責任をもつ

Loring et al（2000）（=2001, 近藤房恵訳『慢性疾患自己管理ガイドランス』）より転記

看護・医学事典（井部・箕輪 2015）では「発症や進行の経過が長期間の疾病。慢性疾患では生活習慣病に代表されるように、憎悪させないために日常生活における管理や継続的な治療が必要である。しかし、完全な治癒は難しい疾患が多い。」と記載されている。また、「継続的な医療的措置か日常生活の活動制限、又はその両者を必要とし、一年以上続く状態。」といった説明もある（Centers for Disease Control and Prevention 2024）。

以上の定義に見られるように、いずれは治癒する急性の疾患と異なり、慢性疾患は基本的に本来の健康状態に回復すること、治癒することはまれであり難しく、根本的な治療法がな

い病気が慢性疾患である。また、直接「死」に結びつくことはないが、かなりの長期間、あるいは一生涯にわたって病気を抱えて生きていく。そして、疾患の発症後の経過においても、一時的あるいは永続的に症状が軽減又は消失する状態である寛解と悪化が繰り返される場合、時間とともに進行していく場合等、個々の患者によっても異なるため、予測することは極めて難しい。そのため、慢性疾患を抱えることは、患者自身の人生に大きな影響を与えることとなる（今尾 2009）。そうした中で、医療者だけが治療をするだけでは不十分であり、関わる専門職者は全員がパートナーとして同じ立場であり、さらに慢性疾患患者自身もパートナーの一員として、日常生活の管理を行う役割が求められている（Loring et al. 2000）

## 2. 慢性疾患患者の就労の現状

従来、大半の疾患は感染症等の急性のものであったが、近年の医療技術の進歩によって減少し、多くの命が救われるようになった。一方で、治療や定期的な通院を継続しながら社会生活を送る悪性新生物、高血圧、糖尿病、腎臓病、心臓病等の慢性疾患患者の占める割合は拡大してきている（厚生労働省 2009）。そして、こうした慢性疾患を抱えながらも就労が継続できる人が多くなってきた。だが、就労するにあたって必要な配慮事項、疾患に対する理解の不足等から就労に結びつきにくい現状がある。そのため、難病患者を中心に就労支援の重要性が高まっており、すでに就労している労働者への対応を念頭に、医療、福祉、労働機関等の連携の下で仕事と治療の両立支援の取り組みが進められてきている（厚生労働省 2021b）。

## 3. 小児期発症慢性疾患患者の課題

### (1) 成人期に移行する患者の増加

小児期に疾患を発症して死亡する患者数は減少しており、20歳を超える患者数は増加傾向にある（Kennedy et al. 2007）。例えば小児慢性特定疾患対象患者の場合、年間約1,000人の増加があり、その半数以上の患者に定期的な受診が必要とされている（武井他 2007）。当然のことではあるが、小児期発症慢性疾患患者の疾患は、対策事業で認定されている疾病だけではない。小児科の全領域の小児慢性特定疾患患者数は、この何倍にもものぼるであろうともいわれている（石崎 2011）。そのためさらに多くの小児期に慢性疾患を発症した患者が成人期に移行し、その後も疾患とともに生きているのである。

そうした中で、円滑な学校から社会・職業への移行、いわゆる社会的・職業的自立を図ることが必要とされ、よりよく生きる力、生きていく力を獲得することが重要な課題となっている（及川 2019）。そして、その準備期である10代～20代前半の患者のケアの重要性が増しており、就労支援の必要性が言われている（石崎 2016）。しかし、小児期に疾患を発症して就労経験のない慢性疾患患者の就労の実態や社会的・職業的自立に向けた支援の在り方については、十分に検討されてきているとは言い難い。

一方で、半数以上の患者に原疾患・合併症・後遺症等があり、3人に1人は病状が進行しており、小児科以外の複数科を受診することの必要性があげられている(丸・石崎他 2012)。

## (2) 成人期以降への影響

慢性疾患が小児期より成人期に継続することによって、学歴、就学、就労、就労継続、経済的負担、友人関係等、様々な問題を抱え込む可能性があるといわれている(e.g. 武井他 2007; 丸・石崎他 2012; 中野他 2019; 樋口他 2021; 檜木 2021)。とりわけ武井他(2007)は、慢性疾患患者が疾患を抱えながら成人期以降を生きることの困難さの具体的な数値として、次のような報告をしている。

- ・小児期発症慢性疾患患者のうち、重度心身障害等を除いた内部障害者(小児がん、腎臓病、糖尿病、心臓病等)の約57.5%(就労先を作業所としている者を除く)が就労している。
- ・一方で、就労に問題があったとした患者は56.3%と過半数を超えており、その内容として職種や働く地域を限定したり希望を変えたりした者が多く、就職をあきらめたり断られたりする者もみられた。
- ・慢性疾患患者の医療費の負担額は20~24歳で国民平均の約4倍、30~34歳では約5倍近くなっている。

こうした医療費や就労の状況は慢性疾患患者の経済的自立に大きく関連しており、成人期以降の重要な課題の一つである。そして、小児期発症慢性疾患患者が安定した社会生活を送るためには、就労及び就労継続のための支援の充実が必要とされる。

## 第2節 本研究の目的と研究の枠組み

### 1. 本研究の目的と研究課題

本研究の目的は、小児期発症慢性疾患患者当事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在り方について示唆を得ることである。

以上の研究目的を達成するため、以下の4点を研究課題とする。

(研究課題1) 小児期発症慢性疾患患者の職業的自立につながる支援と関連する制度・政策等の動向と支援課題を明らかにする。

→マクロレベルの支援課題を明らかにすることを目的とする。

(研究課題2) 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期発症慢性疾患患者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について、当事者への聞き取り調査を行う。そして、彼らがどのようにして職業的自立に至ったのかを分析し、職業的自立のための今後の支援課題を明らかにする。

→ミクロレベルの支援課題を明らかにすることを目的とする。

(研究課題3) 小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関連する支援機関を対象に、小児期発症慢性疾患患者への支援の内容や取り組みの状況等について質問調査を行い、支援機関の実態と支援課題を明らかにする。

→メゾレベルの支援課題を明らかにすることを目的とする。

(研究課題4) 研究課題1、研究課題2、研究課題3で得られた知見をもとに、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた今後の支援の在り方としての示唆を得る。

### 2. 研究の枠組み

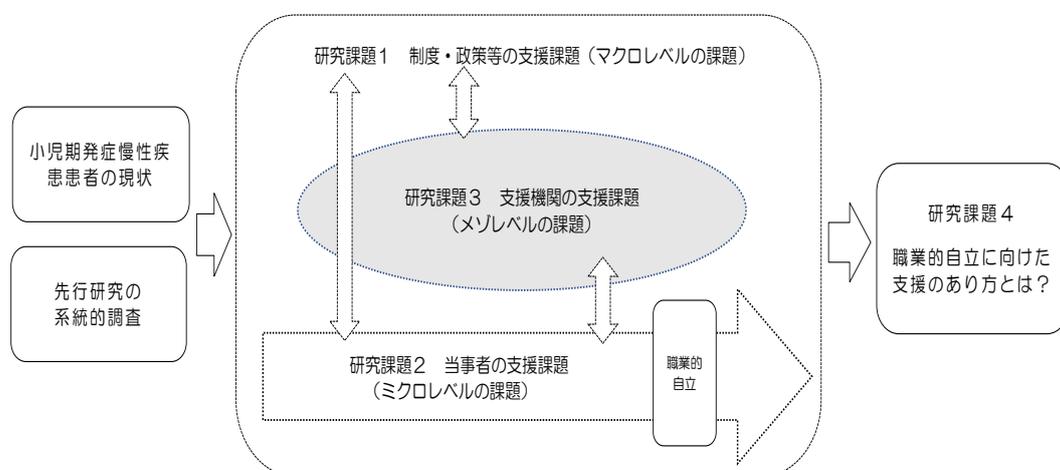
職業的自立をするためには、疾患の有無にかかわらず、進路の意思決定をすることが必要となる。進路の意思決定には、就労できるかどうかだけではなく、就職後の働き方を具体的に考えられることが必要とされ、そのためには過去・現在・未来を結びつけた、時間的展望の必要性が言われている(若松他 2019)。つまり、職業的自立について検討する際には、これまでの経験とのつながりで現状を把握することが必要である。また、慢性疾患は疾患だけ

でなく病状経過の個別性も高いことが言われている (e.g. 山崎 2019 ; 樋口他 2021). したがって、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に至るまでの経験も個別性が高いことが推測され、彼らがどのように職業的自立に至っているのかを明らかにすることは、職業的自立支援に資するものである。

また、小児期発症慢性疾患患者が職業的自立に至るには、当事者本人だけの頑張りや努力だけでは到達することは難しいと思われる。時間的展望の中で、支援者、あるいは支援機関にて発達段階に応じた支援を受けながら必要なスキルを獲得し、また、支援機関等を通して制度や政策の知識を学ぶことによって、職業的自立へ到達できる可能性が高くなる。一方で、全ての小児期発症慢性疾患患者が、自ずと支援機関や制度・政策と相互に関わりながら職業的自立に至るわけではない。状況に応じて、支援者や支援機関が意図的に介入することが必要である。だからこそ、支援者あるいは支援機関による小児期発症慢性疾患患者への支援の仕方が、職業的自立にも影響すると考えられる。そのために、支援者あるいは支援機関がつなげた制度・政策が、小児期発症慢性疾患患者が職業的自立をするための有効な支援に結びつく内容であることが大切である。

このように、当事者、支援者あるいは支援機関、制度・政策等が、相互関係性を構築し相互作用するためには、連動した支援が必要であり、小児期発症慢性疾患患者が職業的自立に到達できる可能性を広げると考える。そのためには、当事者、支援機関、制度・政策等に対してどのように支援するかがポイントであり、どのような支援課題があるかを把握することが必要である。

以上より、本研究では、研究課題に基づいた研究の枠組みを図序-1のように示す。



図序-1 研究の枠組み

当事者の職業的自立の過程を通じた「当事者レベルの検討（マイクロレベル）」、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立を直接的に支援する「支援機関レベルの検討（メゾレベル）」、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関連する制度や政策として支援する「制度・政策レベル（マクロレベル）」の枠組みを設定する。そして、制度・政策レベル（マクロレベル）についての現状を整理した上で、当事者レベルの職業的自立までのプロセスを中心に小児期発症慢性疾患患者にとって必要な支援課題（マイクロレベル）、支援機関（メゾレベル）の支援課題を整理する。それらをもとに、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援の在り方についての示唆を得る。

### 第3節 用語の定義

#### 1. 小児期発症

「小児医療」について、「一般的に15歳未満の小児（児童福祉法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の対象である場合は、18歳未満の者）に対する医療」と説明している（大阪府 2022）。小児は「子ども」という意味であり、年齢として明確な定義はないが、本研究においては、大阪府（2022）の説明を参考に、小児期発症については15歳未満での発症、と定義する。

#### 2. 職業的自立

就労することは社会参加の一つの形態であり、様々な経験、学習、コミュニケーション能力や社会性の獲得、自己肯定感の構築、疾患について正しい理解と自己管理能力等を身に付けることが必要となる。つまり、何かしらの職業に就いて働くことは、人としての成長や人格形成、社会とのつながりを構築し、自己実現をはかる大切な意義にもつながるのである（桐原 2020）。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（国際連合広報センター 2019）。

このように働くということ、就労することは、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等、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（e.g. 尾高 1953；柳井 2001；Saunders & Nedelec 2014；桐原 2020）。そうした要素が、就労継続にも影響すると考える。

以上より、本研究においては、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を職業的自立とする。具体的には以下の要素が含まれる。

- ・希望する職業や能力が発揮できるようなスキルや知識を身に付け、それを活用した仕事に就くこと
- ・一定の収入を得て、経済的にもある程度自立している中で、自己管理能力を持って就労継続ができている状態

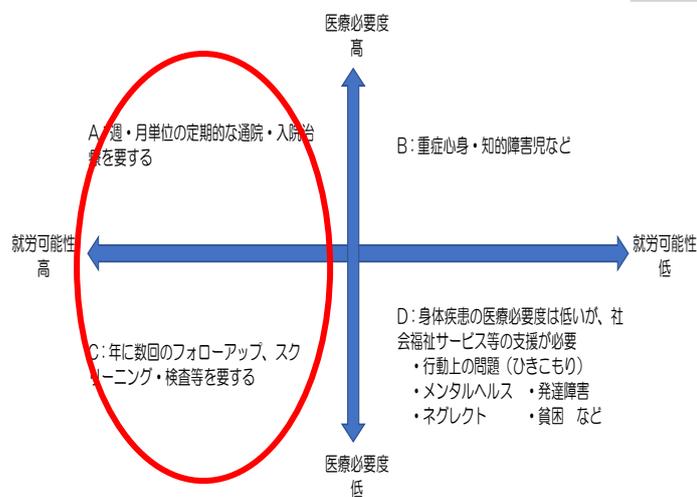
これらは、個人の成長やキャリアの発展だけでなく、生活の安定や満足感を得るために重要な要素であり、小児期発症慢性疾患患者の就労支援としても大切な視点であると考え、本研究の到達点の一つとして設定する。

#### 3. 慢性疾患患者

小児期発症慢性疾患患者の経過は様々であり、医療の必要度、学校社会生活の状況は多様

である。丸（2012）は、小児期発症慢性疾患患者の状態像を、医療必要度と就労可能性から図序-2のように分類している。

本研究での慢性疾患患者の定義は、この分類表の中で、一般就労の可能性が高い「A：週・月単位の定期的な通院・入院治療を要する」及び「C：年に数回のフォローアップスクリーニング・検査等を要する」患者を想定している。



図序-2 就労可能性と医療必要度から見た対象者像

\*丸（2012）作成：丸・石崎他（2012）より転記

「A：週・月単位の定期的な通院・入院治療を要する」および「C：年に数回のフォローアップスクリーニング・検査等を要する」患者の場合、治療によって疾患や障害のない同年代の者と同じように社会生活を送ることが可能となってきている。成人後の社会的な自立としては経時的な自立である就労が主たる課題として考えられる。その就労も単に働くだけでなく、生きがいや自己実現といった視点をもって社会に参加することが必要であり、そうした就労を実現するための専門教育や就労に向けた課題について検討が求められている。

#### 4. 小児期発症慢性疾患患者

小児期発症慢性疾患患者とは、慢性疾患患者のうち、小児期に疾患を発症した者とする。

#### 5. 当事者

本研究においては、第4章にて半構造化面接調査を実施した小児期発症慢性疾患患者を当事者として表現する。

## **6. 支援**

本研究においては、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた活動について力を貸して、助けることとした。

## **7. 支援機関**

本研究においては、支援」を行う全ての機関とし、具体的には、教育機関、就労支援機関、医療機関、福祉機関、保健機関、相談機関等が含まれる。

## 第4節 論文の構成と研究方法, 研究の意義

本研究は、序章と終章に加え、本文は6つの章で構成されている。なお本研究は、以下の表序-2に記述した第1種から第5章の研究方法に基づいて実施する。

表序-2 研究の方法

章	方法	具体的方法	視点
第1章	文献調査	小児期発症慢性疾患患者の現状に関する既存調査・研究	疫学的な既存の調査データを中心に、小児期発症慢性疾患患者の現状及び課題等を整理する。
第2章	先行研究の系統的な調査	小児期発症の慢性疾患患者の職業的自立に関する既存調査・研究	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、就労に関連する先行研究の概要及びその到達点、課題等について整理する。
第3章	文献調査	小児期発症の慢性疾患患者の職業的自立に関する支援制度、政策等に関する文献調査・研究	小児期発症慢性疾患患者の職業的自立の支援に関連する制度・政策の動向や現状と課題を明らかにする。(マクロレベル)
第4章	面接調査	小児期発症慢性疾患患者当事者への半構造化面接調査と複雑経路等至性モデルによる分析	職業的自立をしている小児期発症慢性疾患患者の発症から現在に至るまでの過程で、実施されていた支援や進路選択のポイント等を明らかにする。(ミクロレベル)
第5章	質問紙調査	小児期発症慢性疾患患者の支援機関への質問紙調査の実施と分析	支援機関(高等学校・公共職業安定所)への質問紙調査を通して、小児期発症慢性疾患患者への支援内容、取り組みの現状を明らかにする。(メゾレベル)

第1章では、既存の調査データを中心に、小児期発症慢性疾患患者の現状及び課題等を整理する。

第2章では、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、就労に関連する先行研究の概要及びその到達点、課題等について整理する。

第3章では、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立の支援に関連する制度・政策等の動向や現状等と課題を明らかにする。(マクロレベル)

第4章では、患者の小児期発症慢性疾患患者の発症から現在に至るまでの過程で、実施されていた支援や進路選択のポイントについて、半構造化面接にて得た調査データを用いて、複雑経路等至性モデルによって分析する。(ミクロレベル)

第5章では、支援機関(高等学校・公共職業安定所)への質問紙調査を通して、小児期発症慢性疾患患者への支援の内容、取り組みの現状等を明らかにする。(メゾレベル)

第6章では、第3章、第4章、第5章で得られた結果を基に考察を行い、制度・政策等(マクロレベル)、小児期発症慢性疾患患者(ミクロレベル)、支援機関(メゾレベル)の各レベルについて、今後の取り組むべき支援課題について考察する。

終章では、研究課題4として、研究課題1~3より導いた支援課題を、序章で提示した研

究枠組みに当てはめ全体像を示し、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立における今後の支援の在り方について考察する。

本研究より、小児期発症慢性疾患患者の発症から職業的自立までの進路の選択過程をたどることで、当事者視点による職業的自立に至るまでの過程、必要な社会的支援等が明らかにできる。また、支援者や支援機関側が実際に行っている支援の現状を把握することで、小児期発症慢性疾患患者に必要な支援となっているかが検証でき、今後の支援課題について考察できる。これらの視点からの先行研究はほとんどみられない。本研究を行うことにより、小児期慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援課題を示すことができ、一つの支援の方向性についての示唆を得ることができると考える。

## 第1章 小児期発症慢性疾患患者の現状

慢性疾患患者への支援を考える場合、疫学的なデータは重要な役割を持っており、関連する調査は複数存在する。例えば、厚生労働省による調査として患者調査、小児慢性特定疾患治療研究事業の登録者数がある。さらに、教育に関するものとしては、文部科学省の学校基本調査、学校保健統計調査、全国病弱虚弱教育研究連盟が実施している調査等がある。各調査データは、医療、保健、福祉、教育等それぞれの調査機関が必要とする視点によって調査されている。そのため、使用する疾患の分類や基準、対象児の範囲が異なっている場合もある。このような状況から、慢性疾患患者の全体的な傾向や様相を一度に把握できるデータは現在のところ見当たらない。慢性疾患患者の全体的な傾向や様相を一度に把握するためには、複数のデータに関連をもたせることが必要となる。以上から、本稿では公表されている複数のデータより、小児期発症慢性疾患患者の全体的な現状や課題を整理する。

## 第1節 慢性疾患患者を取り巻く状況

人口推計調査による区分別人口割合の推移を図 1-1、患者調査による 2011（平成 23）年から 2020（令和 2）年の疾患別患者数の推移を表 1-1、2020（令和 2）年の疾患別・年齢別患者数を表 1-2、主な死因別にみた死亡率の推移を図 1-2、年齢別死亡者数の推移を図 1-3 に示す。

日本人の 2022（令和 4）年の平均寿命は男性 81.05 歳，女性は 87.09 歳と世界的にもトップクラスであり，健康寿命についても男性 72.68 歳，女性 75.38 歳と伸びている傾向がある（佐藤 2022）。一方で，総人口（図 1-1）は，2004（平成 17）年をピークに減少傾向となっており，2021（令和 3）年 10 月現在約 1 億 2,550 万人である。そして，2020（令和 2）年の区分別の割合は，20 歳未満は総人口の 16%，65 歳以上の高齢者は 29%である。出生数は 2016（平成 28）年以降年間 100 万人を下回っており，2022（令和 4）年の合計特殊出生率は 1.26 である。このように，人口減少の中で高齢化が急速に進んでいる状況である。

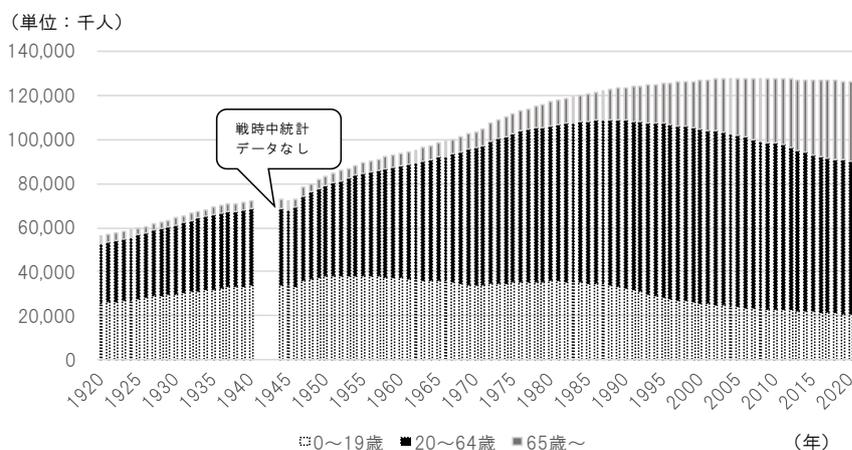


図 1-1 区分別人口数の年次推移（1920-2020 年）

\*総務省統計局『人口動態推計』より筆者作成

主な死因（図 1-2）は，戦後は感染性疾患である結核が第 1 位であった。その後，栄養状態の改善等により結核患者は減少し，1954（昭和 29）年には脳血管疾患が結核に代わり第 1 位となった。その後，減塩や投薬で血圧のコントロールが可能となったり，たんぱく質や脂質の摂取量の増加により血管が強くなったり，等の背景から脳血管疾患も減少傾向となった。1981（昭和 56）年から現在までは，悪性新生物が最大の死因となっている。年齢別死亡者数（図 1-3）によると，75 歳以上の死亡者数が増加している一方で，小児の死亡者数の割合は減少してきており，全体の死亡者数の中での割合も低い。

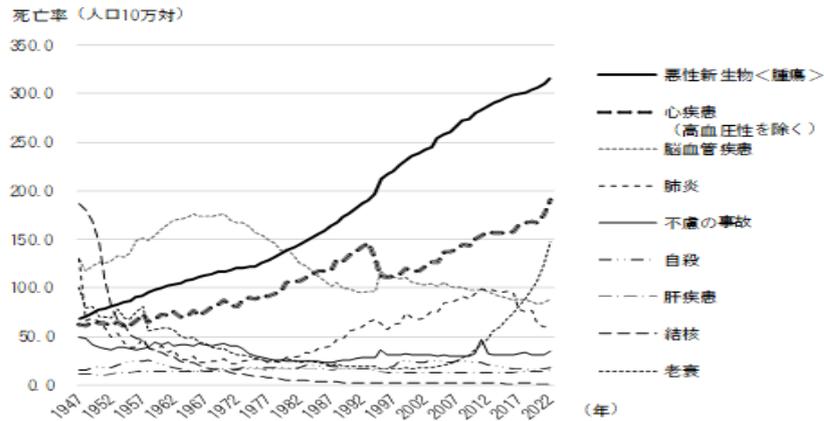


図 1-2 主な死因別にみた死亡率の推移（1947-2022 年）

＊厚生労働省『人口動態統計』より引用作成

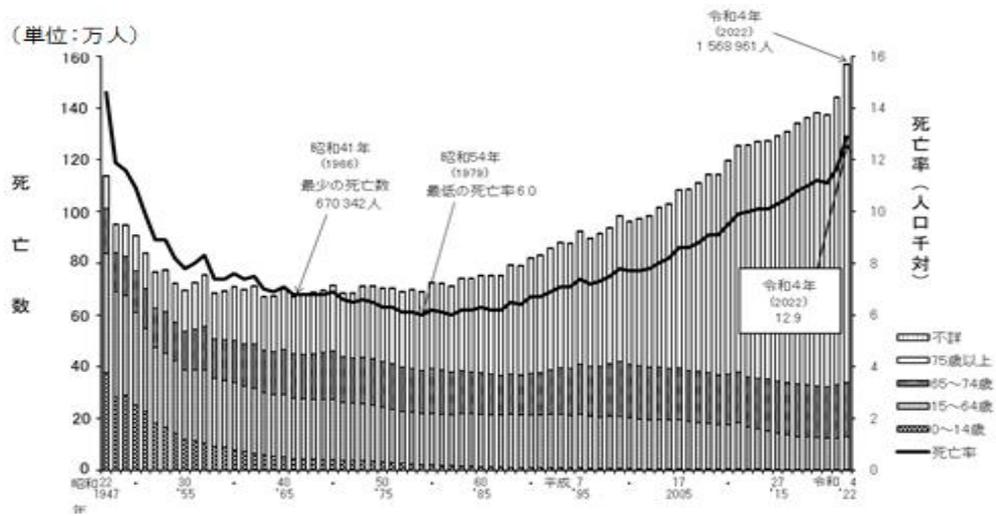


図 1-3 年齢別死亡者数の推移（1947-2022 年）

＊厚生労働省『人口動態統計』より引用作成

また、疾患別患者数の推移（表 1-1）によると、何らかの疾患を抱えながら生活している者は年々増加傾向にある。2020（令和 2）年度の患者調査においては、総患者数約 1,503 万人という結果も報告されている。また、年齢が高い方が基礎疾患を有している割合は高い傾向がある。20 歳未満でも一定数の患者は疾患を抱えている。全体として上位を占めている疾患は、高血圧性疾患や心疾患等の循環器系の疾患、歯肉炎及び歯周疾患や胃炎及び十二指腸炎等の消化器系の疾患、甲状腺障害や糖尿病等の内分泌疾患である。

表 1-1 疾患別患者数の推移（2011-2020 年）

〔単位：千人〕

	2011	2014	2017	2020
循環器系の疾患	18,233	20,149	20,481	20,411
消化器系の疾患	12,966	14,547	16,638	17,619
内分泌、栄養及び代謝疾患	8,836	10,354	11,000	11,479
筋骨格系及び結合組織の疾患	7,984	8,371	9,322	9,945
眼及び付属器の疾患	7,348	8,728	9,744	7,974
呼吸器系の疾患	5,474	6,074	6,066	5,666
皮膚及び皮下組織の疾患	3,278	4,208	4,934	5,519
精神及び行動の障害	3,626	4,352	4,762	5,025
新生物<腫瘍>	3,898	4,388	4,785	4,656
腎尿路生殖器系の疾患	2,866	3,579	3,761	4,061
神経系の疾患	2,629	3,478	3,416	3,667
損傷、中毒及びその他の外因の影響	1,797	1,897	2,071	2,061
感染症及び寄生虫症	1,721	1,975	2,122	1,801
耳及び乳様突起の疾患	988	924	964	964
症状、徴候及び異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの	896	896	958	940
血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	353	388	401	346
先天奇形、変形及び染色体異常	282	282	299	280
妊娠、分娩及び産じょく	143	154	165	150
周産期に発生した病態	51	55	64	68

\*厚生労働省『患者調査』より筆者作成

表 1-2 疾患別・年齢別患者数（2020 年）

〔単位：千人〕

	0～19歳	20～64歳	65歳以上	不詳	総数
循環器系の疾患	56	4,846	15,545	32	20,411
消化器系の疾患	1,884	9,602	8,048	28	17,619
内分泌、栄養及び代謝疾患	118	4,337	7,131	20	11,479
筋骨格系及び結合組織の疾患	156	2,954	6,982	11	9,945
眼及び付属器の疾患	450	2,539	5,408	28	7,974
呼吸器系の疾患	2,062	4,116	1,656	16	5,666
皮膚及び皮下組織の疾患	1,349	4,066	1,564	12	5,519
精神及び行動の障害	542	3,678	1,355	2	5,025
新生物<腫瘍>	59	1,733	2,925	3	4,656
腎尿路生殖器系の疾患	92	1,886	2,176	7	4,061
神経系の疾患	141	1,616	2,058	7	3,667
損傷、中毒及びその他の外因の影響	329	706	1,030	1,029	2,061
感染症及び寄生虫症	254	1,000	799	10	1,801
耳及び乳様突起の疾患	170	464	508	3	964
症状、徴候及び異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの	115	339	486	485	940
血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	28	202	142	2	346
先天奇形、変形及び染色体異常	216	284	31	31	280
妊娠、分娩及び産じょく	1	147	-	-	150
周産期に発生した病態	106	106	0	0	68

\*厚生労働省『患者調査』より筆者作成

## 第2節 小児期発症慢性疾患患者の現状

### 1. 保健医療分野

#### (1) 20歳未満の疾患の傾向

日本生活習慣病予防協会（2023）は、厚生労働省の患者調査と人口動態調査の結果より主な傷病の有病率を分析した結果について、疾患年齢を4区分（20歳未満、20～64歳、65～74歳、75歳以上）に分け公表している。その中で、20歳未満と20～64歳の主な疾患の有病率（図1-4、図1-5）より、20歳未満では喘息とアトピー性皮膚炎等のアレルギー疾患が多い傾向が見て取れる一方で、加齢に伴いアレルギー疾患は減少傾向を示し、高血圧、2型糖尿病、脂質異常症等の疾患が増加していることを報告している。

また、加藤（2008）は、1975（昭和50）年と2006（平成18）年の子どもの慢性疾患による死亡者数と死亡率を提示して、多くの小児期発症慢性疾患患者の生存率があがっていることを報告した（表1-3）。さらに、武井他（2007）は2005（平成17）年度に小児慢性特定疾病治療研究事業（以下、小慢研究事業）に申請した19歳の登録患者数を提示した（表1-4）。そして、彼らは全て小慢研究事業の継続患者であるとの推測から、少なくとも年間1,000例以上の小児期発症慢性疾患患者が20歳を超えて成人期への患者となっていることを推定している。併せて、小慢研究事業が対象としている疾患の多くが難治性の慢性疾患であり、完治あるいは死亡するまで患者総数が累積していくことについても報告している（武井他2007）。

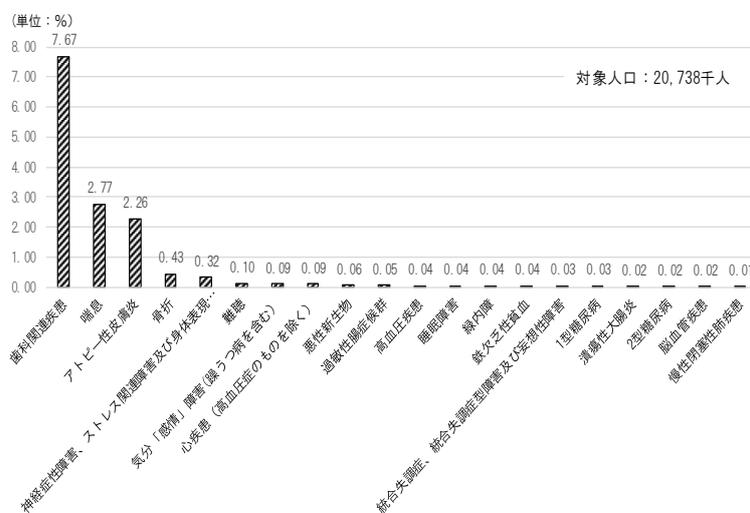


図1-4 主な疾病の有病率（20歳未満）

\*日本生活習慣病予防協会（2023）より引用作成

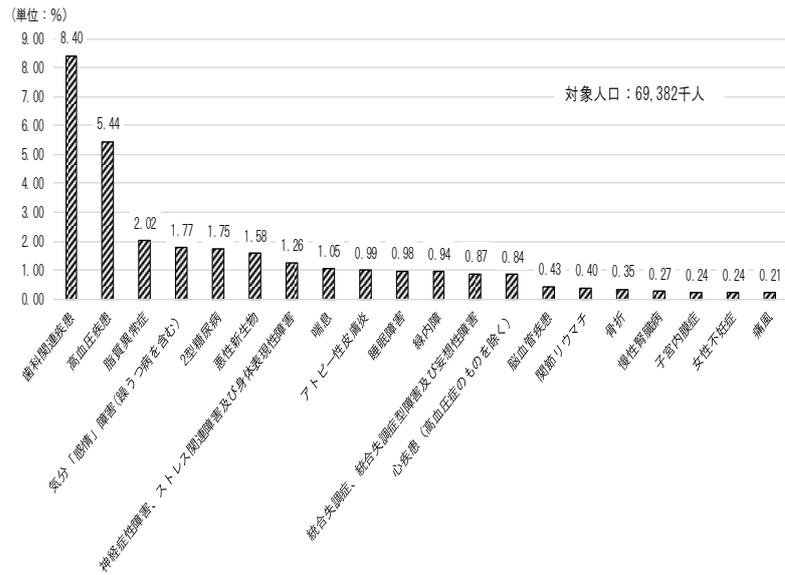


図1-5 主な疾病の有病率 (20-64歳)

\*日本生活習慣病予防協会 (2023) より引用作成

表 1-3 小児期発症の慢性疾患患者 (1-19歳) の死亡者数、死亡率の推移 (1975年、2006年)

疾病分類	1975年		2006年	
	死亡者数(人)	死亡率(%)	死亡者数(人)	死亡率(%)
悪性新生物	1,824	5.52	524	2.32
循環器系の先天奇形 (主として慢性心疾患)	937	2.84	146	0.65
血液免疫疾患	207	0.63	35	0.16
喘息 (主として慢性呼吸器疾患)	176	0.53	16	0.08
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
代謝疾患(体液異常を除く代謝障害、 主として先天性代謝異常)	64	0.19	30	0.13
糖尿病	36	0.11	6	0.03
その他の小慢研究事業対象疾患	61	0.18	9	0.04

\*加藤 (2008) より引用作成

表 1-4 小児慢性特定疾患治療研究事業 19 歳患者登録者数（平成 17 年度）

疾病分類	患者総数(人)	19歳患者(人)	(%)
悪性新生物	11,379	314	2.8
慢性腎疾患	6,186	142	2.3
慢性呼吸器疾患	1,051	2	0.2
慢性心疾患	10,201	98	1.0
内分泌疾患	22,907	173	0.8
膠原病	3,149	79	2.5
糖尿病	4,553	74	1.6
先天性代謝異常	3,375	25	0.7
血友病等血液・免疫疾患	3,230	105	3.3
神経・筋疾患	2,156	7	0.3
慢性消化器疾患	2,049	18	0.9
総数	70,216	1,037	1.5

\* 武井他（2007）より引用作成

(2) 周産期，新生児，乳児死亡率

周産期死亡率，乳児死亡率，新生児死亡率の推移を図 1-6，妊娠期間別出生率を図 1-7，出生時の平均体重及び体重別出生率を図 1-8 に示す。

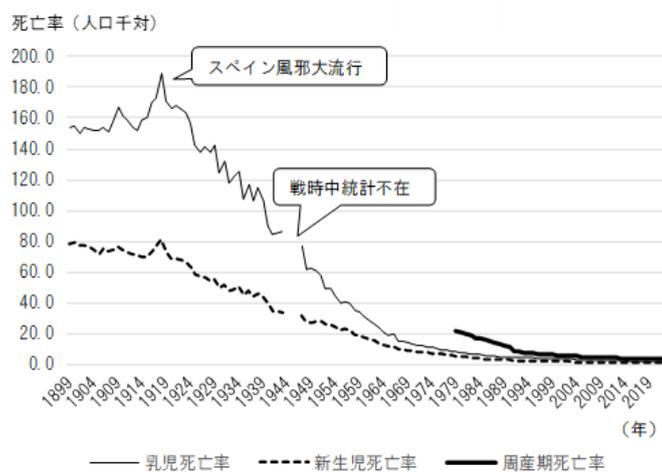


図 1-6 周産期死亡率，新生児死亡率，乳児死亡率の推移（1899-2022 年）

\*厚生労働省『人口動態統計特殊報』より筆者作成

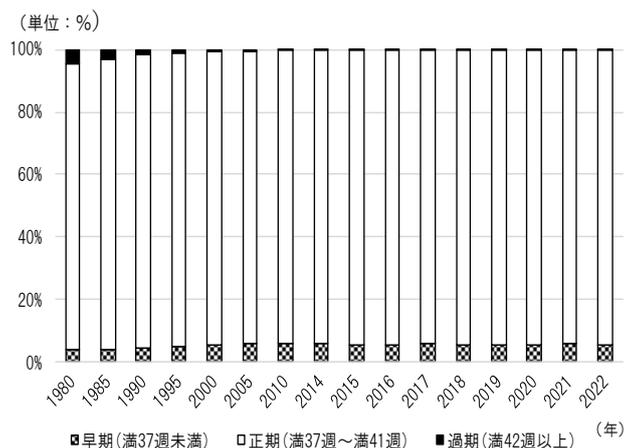


図 1-7 妊娠期間別出生率 (1980-2022年)

\*厚生労働省『人口動態統計特殊報告』より筆者作成

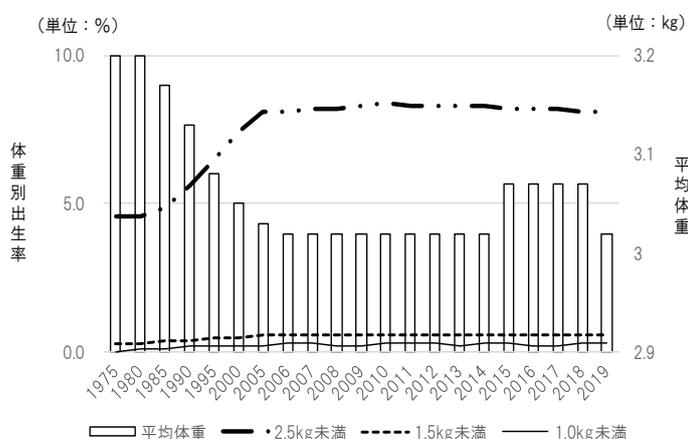


図 1-8 出生時の平均体重及び体重別出生率 (1975-2019年)

\*厚生労働省『人口動態統計特殊報告』より筆者作成

新生児死亡率，乳児死亡率いずれも，第二次世界大戦前の 1899（明治 32）年から 1939（昭和 14）年までは 10%以上，即ち生まれた子どもの約 10 人に 1 人が 1 年以内に死亡していた。第二次世界大戦後に集計が再開した 1947（昭和 22）年の新生児死亡（生後 27 日までの死亡率は 3.14%，乳児死亡率は 7.67%であった。その後，栄養状態の改善，衛生環境の向上等が図られ，新生児死亡率は 1967（昭和 42）年に，乳児死亡率は 1976（昭和 51）年に 1%を下回った。一方で周産期死亡（妊娠満 28 週以降の死産と生後 7 日までの死亡を合わせたもの）率は 2.16%と高い結果であった。そうした中で，日本の医療技術の向上とと

もに周産期医療体制の進歩、新生児集中治療室の整備の充実、地域・総合周産期母子医療センターの設置等も進み、2022(令和4)年には、周産期死亡率は3.3%、新生児死亡率は0.08%、乳児死亡率は0.18%とかなり低い結果となっている。周産期死亡の主な死因としては、児側の原因として呼吸障害、未熟性、感染、頭蓋内出血、母体側の原因としては妊娠高血圧症候群、胎位移行、胎盤早期剥離、前置胎盤、その他妊娠合併症等があげられる(森崎 2021)。乳児期の主な死因としては先天奇形・変形及び染色体異常、周産期に特異的な呼吸障害及び血管障害等、生存していれば慢性に経過する疾患群が上位を占めている。

出生の状況に目を向けると、2000年以降、妊娠期間37週未満の早産率は5.5%前後で推移していると同時に、周産期の下限である妊娠22週～27週で出生される早産児も0.2～0.3%となっている。そして、出生数全体は減少傾向にある一方で、出生数に占める低出生体重(出生体重2.5kg未満)児の割合は1980年代から増加傾向にあり、2005(平成17)年頃からは8.9～9.3%で横ばいが続いている。さらに、新生児集中治療室入院等が必要とされる極低出生体重(1.5kg未満)での出生は、2005(平成17)年以降0.8～0.9%である。

こうした、極低出生体重児を含む低出生体重児は、出生後に命が助かったとしても、医療的ケアが必要となる場合も多く、発育・発達の遅延や障害、成人後も含めた健康に係るリスクが大きいことが指摘されている(小さく産まれた赤ちゃんへの保健指導の在り方に関する調査研究会 2019)。

## 2. 障害者福祉分野

### (1) 身体障害者

身体障害者には、慢性疾患を原因疾患とした障害を抱えている者が多い。例えば、身体障害者福祉法では、「内部障害」として、心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱・直腸機能障害、小腸機能障害、肝機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害の7つの機能障害が示されている。これらの機能障害は、様々な病気や慢性疾患等によって引き起こされる状態である。また、「視覚障害」の原因として、緑内障、網膜色素変性症、糖尿病網膜症が上位の疾患といわれている(Morizane et al. 2019)。「聴覚障害」の原因疾患としては、中耳炎や内耳炎、メニエール症候群、さらに頭部への衝撃(頭蓋骨折)、精神性ストレスによる突発性難聴等もあげられる。

18歳未満と18歳以上の2つの身体障害者手帳交付台帳登録数(障害別)の推移を図1-9、図1-10に示す。18歳未満の身体障害者手帳交付台帳登録数は、2003(平成15)年は約11万人であったが、2022(令和4)年は約9万人と全体的に減少傾向にある。障害別の割合が最も高いのはいずれも肢体不自由の約60%であり、続いて内部障害約16～18%、聴覚・並行機能障害約15～17%、視覚障害約5%、音声・言語・そしゃく機能障害0.7～1.0%程度となっている。

18歳以上の身体障害者手帳交付台帳登録数については、2003(平成15)年は約445万

人であり、2013（平成 25）年には約 515 万人まで達したが、その後は少しずつ減少傾向が見られており、2022（令和 4）年は約 475 万人となっている。障害者別の割合は、2003（平成 15）年は内部障害が 24.8%、肢体不自由 56.0%であったのが、2022（令和 4）年には内部障害が 33.9%、肢体不自由 49.3%と、内部障害を有する障害者の割合が高くなってきている。

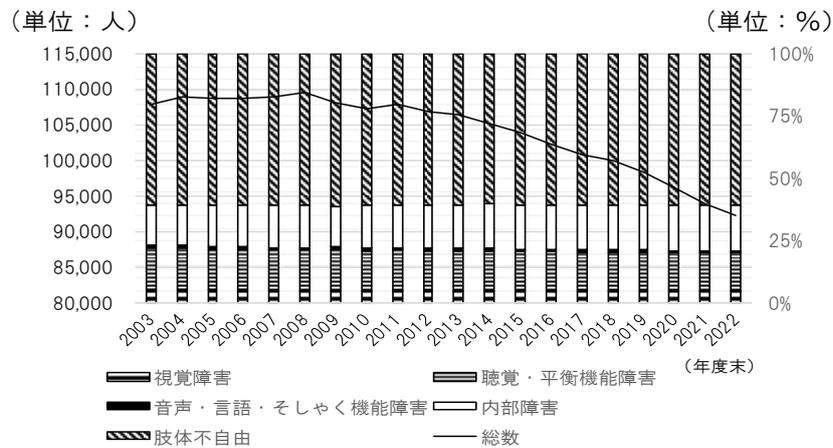


図 1-9 18 歳未満 身体障害者手帳交付台帳登載数（障害別）（2003-2022 年）

\*厚生労働省『福祉行政報告例』より筆者作成

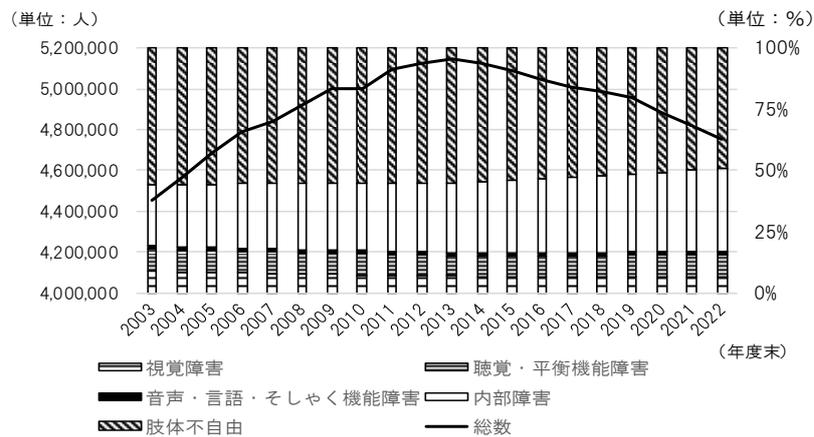


図 1-10 18 歳以上 身体障害者手帳交付台帳登載数（障害別）（2003-2022 年）

\*厚生労働省『福祉行政報告例』筆者作成

## (2) 在宅で医療や医療的ケアが必要な子ども

医療的なケアを必要とする子どもは医療的ケア児と呼ばれ、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（以下、医療的ケア児支援法）」では「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう」と定義されている。ひと言で医療的ケア児といっても、抱える障害の種類や症状の程度は幅広く、必要なケアも多様である。歩ける場合もあれば、移動や身体を動かすことが難しく、一日のほとんどをベッド上で過ごす場合もあり、知的障害や身体障害、その他の障害の有無や程度にも違いがある。そうした、医療的ケア児が在宅で過ごす割合は年々増加傾向にあり、2021（令和3）年度の在宅の医療的ケア児は約2万人と推計されている（図1-11）。

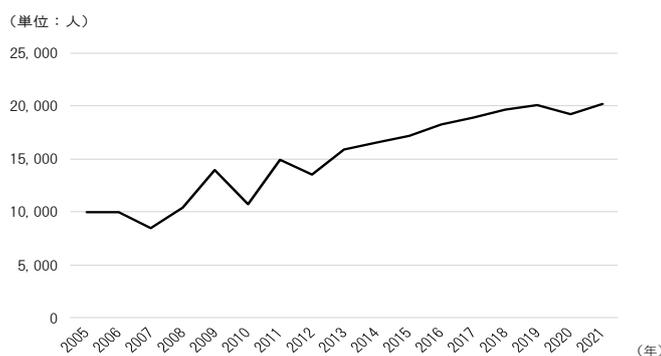


図1-11 在宅の医療的ケア児の推移（2005-2021年）

\*厚生労働省（2022b）より引用転記

## 3. 教育分野

### (1) 就学猶予・免除

日本国憲法第26条では「すべて国民は、法律の定めるところにより、その保護する子女に普通教育を受けさせる義務を負ふ。」、教育基本法第5条では「すべて国民は、法律の定めるところにより、その保護する子女に普通教育を受けさせる義務を負ふ。」とされており、保護者は保護する子どもに普通教育を受けさせる義務を負っている。さらに、学校教育法第16条で保護者が子どもに9年の普通教育を受けさせる義務、学校教育法第17条にて子どもを就学させる義務を規定している。こうした普通教育を受けさせる義務、学校へ就学させる義務の一方で、学校教育法第18条では「病弱・発育不完全その他やむを得ない事由のため就学困難と認められる場合には、保護者の願い出により就学義務の猶予又は免除が認められる」となっている。

学校教育法第18条による「病弱・発育不完全」は、特別支援学校における教育に耐えることができない程度とされており、具体的には、治療又は生命・健康の維持のため療養に専念することを必要とし、教育を受けることが困難又は不可能な者が対象となっている。例え

ば 2023（令和 5）年の学校基本調査では、就学猶予・免除理由別児童生徒数は、病弱・発育不完全による免除者 6 人（学齢児童 6～11 歳 4 人，学齢生徒 12～14 歳 2 人），猶予者 23 人（学齢児童 6～11 歳 22 人，学齢生徒 12～14 歳 1 人）であることが報告されている。

(2) 小学校，中学校，高等学校段階の特別支援教育

①特別支援学校

特別支援学校は、5つの主たる対象障害種（視覚障害者，聴覚障害者，知的障害者，肢体不自由者，病弱及び身体虚弱者）に分類されている。小児期発症慢性疾患患者に関連する障害種は、主に病弱・身体虚弱となる。障害の程度は、「学校教育法施行令第 22 条の 3」にて以下のように定められている。

*慢性の呼吸器疾患，腎臓疾患及び神経疾患，悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの*

*身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの*

2010（平成 22）年以降の対象障害種ごとの学校数及び在籍幼児児童生徒数の推移を図 1-12 に示す。病弱・身体虚弱者を主たる対象の特別支援学校数は 130～150 校前後，在籍幼児児童生徒数は 2 万人前後で推移している。2023（令和 5）年の学校基本調査では、156 校に 19,339 人（幼稚部 23 人，小学部 7,632 人，中学部 5,204 人，高等部 6,480 人が在籍していることが報告されている。

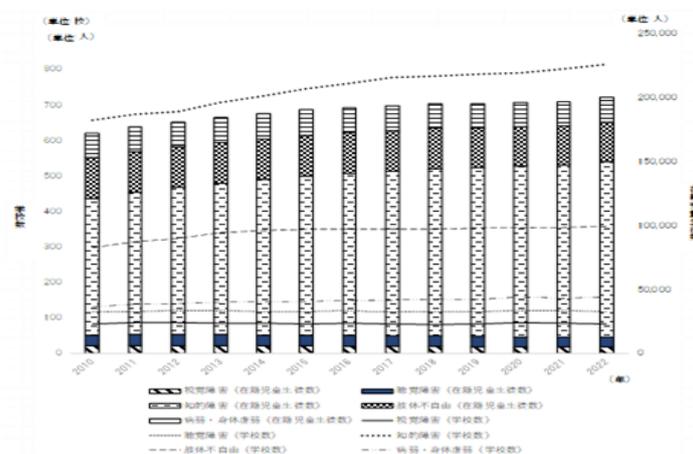


図 1-12 特別支援学校の学校数・在籍幼児児童生徒数の推移（2010-2021 年）

\*文部科学省『学校基本調査』より，筆者作成

## ②特別支援学級

特別支援学級は、7つの障害種（知的障害、肢体不自由、病弱・身体虚弱、弱視、難聴、言語障害、自閉症・情緒障害）に分類されている。これらの中で小児期発症慢性疾患患者に関連する障害種は、主に病弱・身体虚弱となる。2010（平成22）年以降の対象障害種ごとの学級数及び在籍児童生徒数の推移を、図1-13に示す。特別支援学級は基本的には小学校、中学校内に設置されているが、病弱・身体虚弱者を対象とした特別支援学級の場合は、入院中の幼児児童生徒のために病院内に設置されることがある。障害の程度は、「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（平成25年10月4日付け文部科学省初等中等教育局長通知）」にて、以下のように定められている。

*慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの*

*身体虚弱の状態が持続的に生活の管理を必要とする程度のもの*

2023（令和5）年の学校基本調査によると、病弱・身体虚弱を主たる障害種とする特別支援学級は2,841学級（小学校1,944学級、中学校867学級、義務教育学校30学級、中等教育学校前期課程には設置無し）、在籍児童生徒数は4,200人（小学校2,848人、中学校1,312人、義務教育学校40人）であった。2010（平成22）年には在籍児童生徒数は2,129人であったことから、10年間でおよそ2倍に増えている。

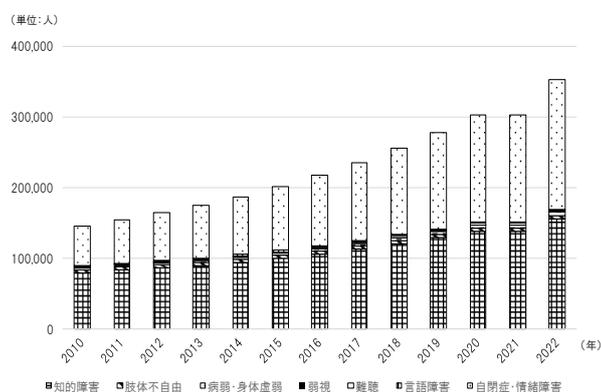


図1-13 特別支援学級在籍児童生徒数の推移（2010-2022年）

\*文部科学省『特別支援教育資料』各年度版より筆者作成

### ③通級による指導

通級による指導では9つの障害種（弱視、難聴、情緒障害、言語障害、自閉症、学習障害、注意欠陥多動性障害、肢体不自由、病弱・身体虚弱）に分類されている。小児期発症慢性疾患患者に関連する障害種は、主に病弱・身体虚弱となる。障害の程度は、「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（平成25年10月4日付 文部科学省初等中等教育局長通知）」にて次のように定められている。

病弱・身体虚弱の程度が、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を必要とする程度のもの

2022（令和4）年度の特別支援教育資料によると、病弱・身体虚弱者を主たる障害種とする通級による指導を受けている在籍児童生徒数は159人（小学校105人、中学校50人、高等学校4人）であった。

### ④学校に在籍している医療的ケア児

本来、医師免許や看護師等の免許を持たない者は、医行為を反復継続する意思をもって行うことはできない。しかし1990年頃より、学校教育では日常的に痰の吸引や経管栄養等の「医療的ケア」を必要とする幼児児童生徒が増加してきた。現在は看護師等の免許を有しない学校の教員であっても、研修を受け都道府県知事に「認定特定行為業務従事者」として認定された場合には、口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内部の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養の5つの医行為が可能である。

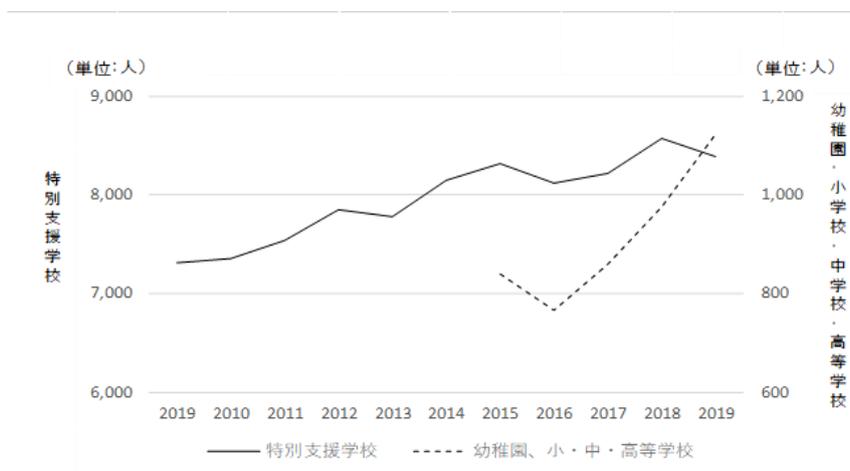


図 1-14 学校等に在籍する医療的なケアが必要な幼児児童生徒数の推移

\*文部科学省『令和4年度学校における医療的ケアに関する実態調査（結果）』より筆者作成

近年の幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校に在籍する医療的なケアを必要とする幼児児童生徒数の推移を図 1-14 に示す。その数は 2022（令和 4）年には、特別支援学校では延べ 30,808 件、行為別では、喀痰吸引（口腔内）5,075 件、喀痰吸引（鼻腔内）5,000 件、経管栄養（胃ろう）4,856 件、喀痰吸引（気管カニューレ内部）3,124 件という実施している。幼稚園、小学校、中学校、高等学校にて実施されている医療的ケアは延べ 3,213 件であり、行為別では、血糖値測定・インスリン注射 619 件、導尿 570 件、喀痰吸引（気管カニューレ内部）380 件、経管栄養（胃ろう）323 件と報告されている。

⑤特別支援学校、特別支援学級在籍児童生徒の進路状況

高等学校、高等教育機関への進学率の推移を図 1-15 に示す。

中学校卒業後の高等学校への進学率の全体的な傾向は、1950 年代前半 40%代であったが、1950 年後半には 50%代、1960 年代前半には 60%代、1960 年代後半には 70%代、1970 年代前半に 80%代、1974 年には 90%代となった。2022（令和 4）年は 98.8%（通信制課程を含む）となっている。そして 1980 年代半ばより通信制課程が加わっている中で、1984（昭和 59）年の通信制課程への進学率は 0.2%であったが、1999（平成 11）年には 1.1%、2016 年には 2.1%を超え、2022（令和 4）年には 4.5%となった。

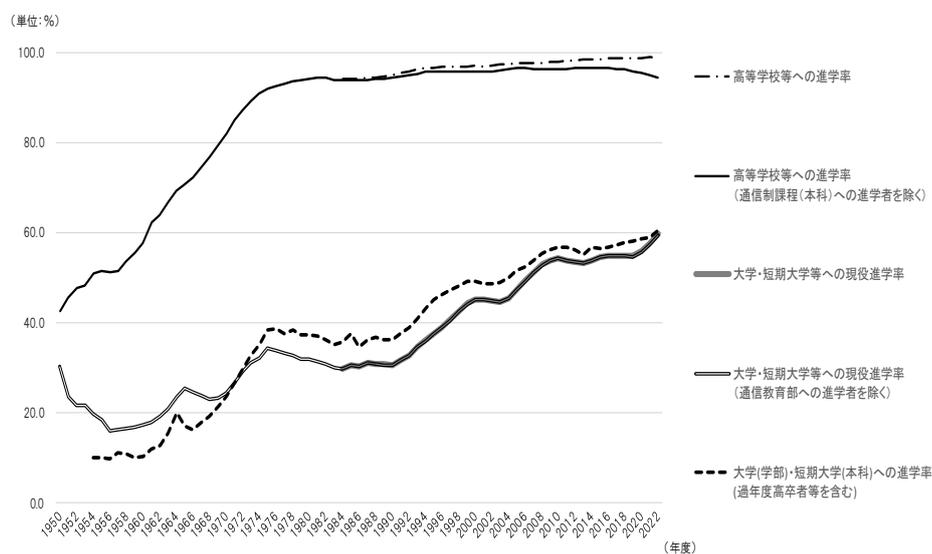


図 1-15 高等学校、高等教育機関への進学率の推移（1950-2022 年）

\*文部科学省『学校基本調査』より筆者作成

特別支援学校中学部及び中学校特別支援学級在籍生徒の特別支援学校高等部への進学率の推移を図 1-16、特別支援学校中学部（病弱・身体虚弱）生徒の卒業後の進路状況の推移を図 1-17 に示す。視覚障害、肢体不自由、知的障害の生徒は 90%以上が特別支援学校高等

部に進学している。病弱・身体虚弱を主たる障害とする特別支援学校中学部在籍生徒の場合、高等部への進学率はなだらかに増加傾向にあるものの、2022（令和4）年は66.9%にとどまっている。さらに、卒業後の進路状況全体に目を向けると、30～40%程度の生徒が特別支援学校以外の高等学校に進学しており、教育訓練機関、社会福祉施設等入所・通所の生徒もいる。高等部を設置している病弱・身体虚弱を主たる障害とする特別支援学校が少ないことが、病弱・身体虚弱の生徒の特別支援学校高等部への進学率が低い一因として考えられる。

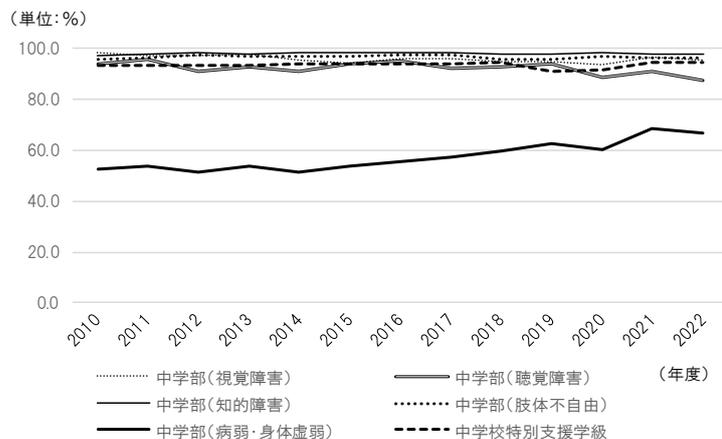


図 1-16 特別支援学校高等部への進学状況の推移（2010-2022 年）

\* 文部科学省『特別支援教育資料』より筆者作成

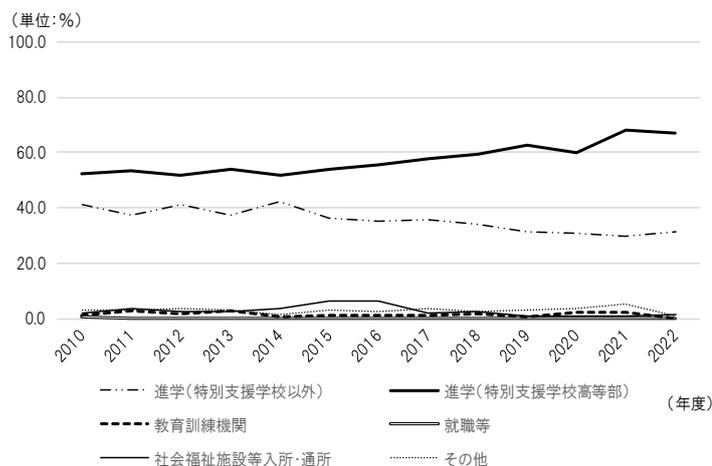


図 1-17 特別支援学校中学部（病弱・身体虚弱）生徒の卒業後の進路状況の推移（2010-2022）

\* 文部科学省『特別支援教育資料』各年度版より筆者作成

特別支援学校高等部卒業後の就労状況を図 1-18, 特別支援学校中学部(病弱・身体虚弱)生徒の高等部卒業後の進路状況の推移を図 1-19 に示す。主たる障害が聴覚障害, 知的障害の生徒の就労率は約 30~40%であり, 5 つの障害の中では高い傾向がある。主たる障害が病弱・身体虚弱の生徒の就労率は 10%~20%前後で推移している一方で, 視覚障害, 聴覚障害はなだらかに減少傾向となっている。病弱・身体虚弱の高等部の卒業後の進路状況に目を向けると, 社会福祉施設等入所・通所者がおよそ半数を占め少しずつ増加しており, 進学者数及び進学率にはなだらかな下降傾向が見られる。

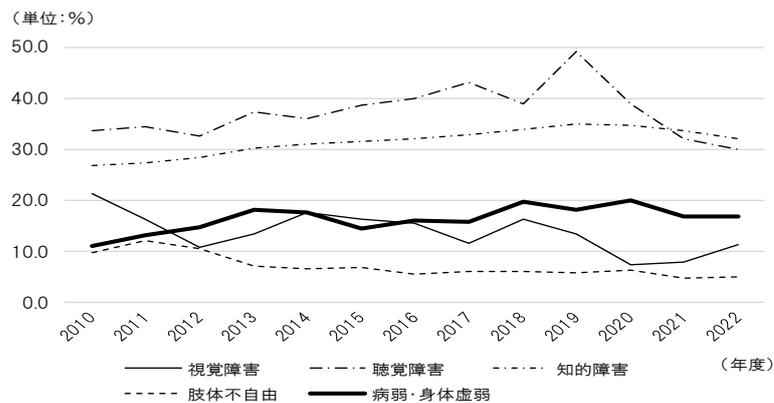


図 1-18 特別支援学校高等部卒業後の進路状況 (2010-2022 年)

\*文部科学省『特別支援教育資料』各年度版より筆者作成

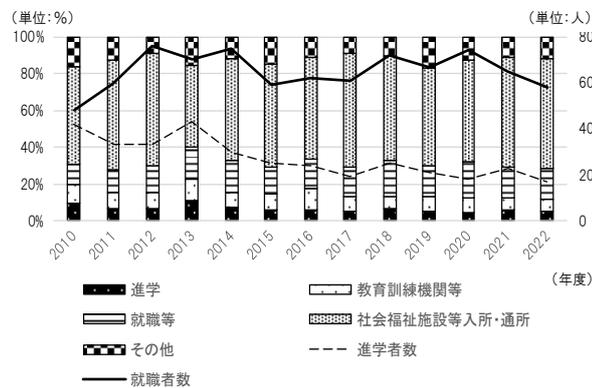


図 1-19 特別支援学校高等部(病弱・身体虚弱)生徒の卒業後の進路状況の推移 (2012-2022 年)

\*文部科学省『特別支援教育資料』各年度版より筆者作成

### (3) 高等教育機関における障害学生数・障害学生在籍率

日本学生支援機構が毎年公表している「障害のある学生の修学支援に関する実態調査」より、大学、短期大学、高等専門学校等の障害のある学生の在籍状況の推移を図 1-20 に、障害種別の卒業率と就労率を表 1-5 に示す。障害種別としては、視覚障害、聴覚・言語障害、肢体不自由、病弱・虚弱、重複、発達障害、精神障害（精神疾患は 2015 年度より加えられた。それ以前は「その他」で対応）、その他の障害、で分類し、在籍者数や支援の状況を毎年調査している。

2022（令和 4）年の障害学生在籍学校数は、全 1,174 校のうち 970 校（82.6%）であった。障害学生数は 49,672 人（全学生の 1.5%）であり、前年度より 8,928 人増と在籍率は年々高くなっている。障害種では、精神障害 15,787 人（前年 12,228 人）、病弱・虚弱 13,529 人（前年 11,830 人）、発達障害 10,288 人（前年 8,698 人）の増加が顕著である。卒業生の状況（表 1-5）では、卒業率が 9 割に近いのは視覚障害、聴覚・言語障害、肢体不自由、病弱・虚弱であり、就職率が 9 割に近いのは聴覚・言語障害、病弱・虚弱である。

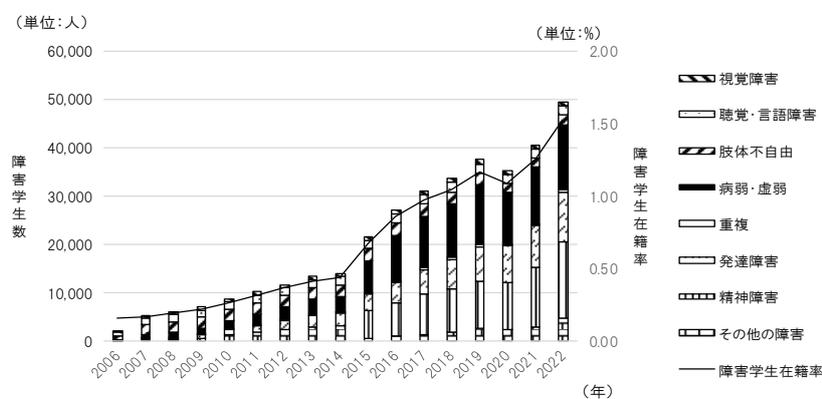


図 1-20 高等教育機関における在籍障害学生の推移（2006-2022 年）

\*日本学生支援機構『障害のある学生の修学支援に関する実態調査』より引用作成

表 1-5 障害学生の卒業及び就職の状況（2022 年度）

障害種	最高年次 学生数 (人)	卒業者数 (人)	卒業率 (%)	就職希望者数 (人)	就職希望率 (%)	就職者数 (人)	就職率 (%)
視覚障害	119	102	85.7	71	69.6	55	77.5
聴覚・言語障害	428	378	88.3	319	84.4	283	88.7
肢体不自由	361	311	86.1	248	79.7	196	79.0
病弱・虚弱	2,173	1,877	86.6	1,432	76.3	1,247	87.1
重複	104	81	77.9	57	70.4	41	71.9
発達障害	2,166	1,548	71.5	998	64.5	674	67.5
精神障害	3,177	2,097	66.0	1,324	63.1	996	75.2
その他の障害	643	535	83.2	399	74.6	342	85.7

\*日本学生支援機構『障害のある学生の修学支援に関する実態調査』より引用作成

(4) その他、病気の子どもに関する教育機関で実施している調査の概要

教育機関で実施している以下の調査についても、小児期発症慢性疾患患者を理解し、支援する際の手がかりとなる。

①学校保健統計調査

文部科学省は学校に在籍している幼児児童生徒の発育及び健康の状態を明らかにすることを目的として、毎年、学校保健統計調査を実施している。そのデータをもとに作成した、1958（昭和33）年以降の約6～10年ごとの幼児児童生徒の疾病・異常被患率等の推移を表1-6に示す。

結核以外の疾患を持つ幼児児童生徒の割合は増加傾向にある。そして、近年はぜん息、アトピー性皮膚炎等のアレルギー性疾患が比較的多いことも特徴としてあげられる。これらの疾患には軽度のものも含まれており、日常生活において特別な支援はほとんど必要としない場合もある。とはいえ急変する可能性もあることから、日頃より配慮し、状態を把握しておく必要はある。そのためにも、何らかの疾患を抱えている全ての幼児児童生徒について学校生活管理指導表等で把握し、日頃から、対処できるような準備をしておくことが大切である。このように、特別支援学校や特別支援学級等の特別な教育の場ではなく、通常の学級の中に慢性疾患を有する幼児児童生徒は当たり前存在している。

表 1-6 学校保健統計調査による在籍幼児児童生徒の疾病・異常被患率等の推移（1958-2022年）

		(単位：%)							
所属機関	疾患	1958年	1968年	1978年	1988年	1996年	2006年	2016年	2022年
幼稚園	アトピー性皮膚炎	--	--	--	--	--	3.77	2.33	1.62
	結核	--	--	--	--	--	--	--	...
	心臓の疾病・異常	0.3	0.25	0.39	0.47	0.40	0.38	0.40	0.28
	ぜん息	--	0.28	0.39	0.67	1.02	2.36	2.30	1.11
	腎臓疾患	--	0.02	0.01	0.01	0.02	0.03	0.05	0.03
	その他の疾病・異常	0.91	0.67	0.34	0.69	2.24	0.81	1.37	1.22
小学校	アトピー性皮膚炎	--	--	--	--	--	3.62	3.18	3.14
	結核	--	--	0.05	0.01	0.01	0.00	0.00	0.00
	心臓の疾病・異常	0.32	0.33	0.34	0.46	0.50	0.72	0.71	0.80
	ぜん息	--	0.25	0.38	1.05	1.59	3.74	3.69	2.85
	腎臓疾患	--	0.07	0.08	0.10	0.11	0.18	0.17	0.21
	その他の疾病・異常	0.95	0.64	0.42	0.64	2.90	1.03	2.95	4.76
中学校	アトピー性皮膚炎	--	--	--	--	--	2.76	2.65	2.96
	結核	--	--	0.03	0.01	0.02	0.00	0.00	0.00
	心臓の疾病・異常	0.37	0.4	0.39	0.60	0.54	0.76	0.84	0.85
	ぜん息	--	0.12	0.26	0.77	1.48	2.95	2.90	2.23
	腎臓疾患	--	0.1	0.14	0.15	0.17	0.24	0.22	0.24
	その他の疾病・異常	0.72	0.53	0.59	0.52	1.86	1.20	2.87	4.83
高等学校	アトピー性皮膚炎	--	--	--	--	--	2.25	2.32	2.68
	結核	--	--	0.03	0.02	0.02	0.05	0.03	0.03
	心臓の疾病・異常	0.35	0.39	0.68	0.79	0.54	0.67	0.68	0.76
	ぜん息	--	0.03	0.14	0.40	0.83	1.71	1.91	1.71
	腎臓疾患	--	0.09	0.17	0.19	0.14	0.23	0.22	0.20
	その他の疾病・異常	0.59	0.55	0.97	0.79	1.88	1.38	2.50	4.30

\* 文部科学省『学校保健統計調査』をもとに筆者作成

②長期欠席理由及び中途退学者にみる特徴

「児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査」で公表されている、2010（平成22）年以降の4年ごとの小学校、中学校、高等学校の長期欠席者の長期欠席理由の推移を図1-21に、高等学校の中途退学者数の構成比の推移を図1-22に示す。

長期欠席者の長期欠席理由（図1-21）では、全体的に不登校が多い傾向が見られる。とりわけ、小学校・中学校においては、その数は増加傾向が続いている。長期欠席のもう一つの理由として多いのは、病気による欠席である。小学校、中学校、高等学校、いずれにおいても増加傾向にあることが特徴としてあげられる。また、高等学校中途退学事由（図1-22）では、学校生活・学業不適応、進路変更が圧倒的に多いが、病気・けがによる退学者も一定数おり、割合として少しずつ高くなってきている。

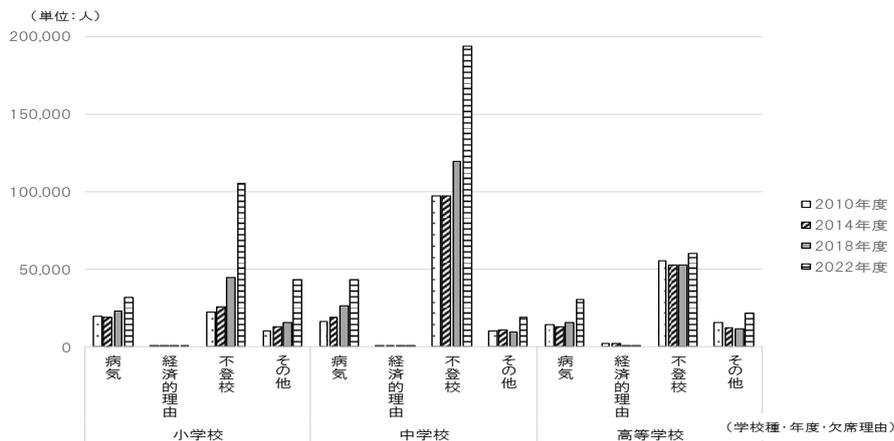


図1-21 長期欠席者の長期欠席理由の推移（2010-2022年）

\*文部科学省『児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査』より筆者作成

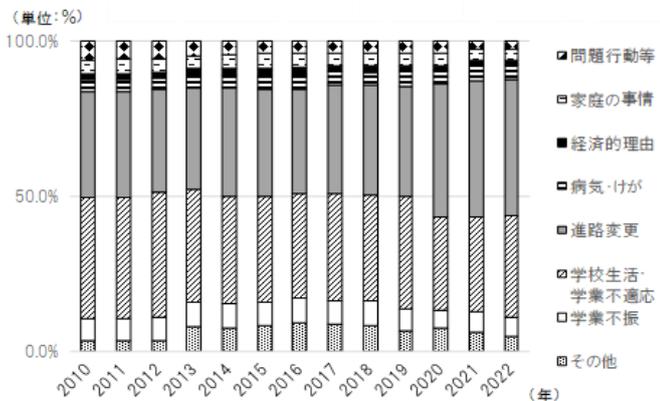


図1-22 高等学校中途退学事由の推移（2010-2022年）

\*文部科学省『児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査』より筆者作成

### ③病気療養児に関する在籍状況及び支援状況調査

文部科学省は、2018（平成30年）年と2022（令和4）年に、全国の小学校、中学校、高等学校及び特別支援学校を対象として病気療養児の在籍状況及び支援状況の調査を実施した。2つの調査結果より病気療養児の在籍状況を図1-23に示す。

2つの調査結果より病気療養児の在籍状況を比較すると、特別支援学校では減少がみられ、小学校、中学校、高等学校では増加傾向が見られた。また、義務教育段階の方が人数は多いが、高等学校段階でも大きな差はなく一定数の病気療養児が在籍していた。さらに小学校、中学校、特別支援学校在籍児童生徒の場合は、入院治療等のため病院内の特別支援学校（病弱・身体虚弱）や病院内にある小学校・中学校の特別支援学級（病弱・身体虚弱）に、一時的に転学している割合が高い傾向にある。そして、2022（令和4）年度の調査では、病気療養児の過半数が病院だけでなく在宅での療養期間を過ごしていること、高等学校では進級・卒業の割合は69%、退学の割合は7%と進路への影響があること等が示された。病気療養児の主傷病名としては、小学校では悪性新生物、中学校・高等学校では心身症、精神疾患が多く、特別支援学校においては、小学部では重症心身障害、精神疾患、神経・筋疾患が、中学部・高等部では重症心身障害と精神疾患が多い傾向であることも報告された（文部科学省2023）。

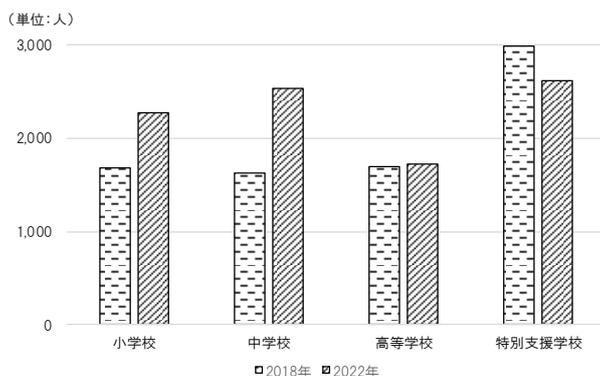


図1-23 病気療養児の在籍状況（2018年度と2022年度の比較）

\*文部科学省「平成30年度病気療養児に関する調査結果について」

『令和4年度病気療養児に関する実態調査の結果について』より筆者作成

### 第3節 考察

#### 1. 保健医療分野における小児期発症慢性疾患患者

基礎疾患としては循環器系が最も多く、続いて消化器系、内分泌となっている。死因としても、悪性新生物、心疾患が高いことから、全体として何かしらの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がわかる。

20歳未満の様子を見ると、喘息やアトピー性皮膚炎等のアレルギー疾患が多い傾向が見られる。アレルギー疾患は、原因となる物質が、じんましん、せき、くしゃみ、腹痛等様々なアレルギー症状を引き起こし、重症の場合は、呼吸困難・意識障害を起こすアナフィラキシーショックに陥ることもあるため、注意が必要な病気とされている。近年では、「アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針」も公表され、本格的な対策が講じられている（厚生労働省 2023a）。また、小児期発症慢性疾患患者の死亡率が全体的に下がっている傾向と同時に、小児期発症慢性疾患患者の成人期への移行は、確実に増加している。さらに、増加傾向のある在宅医療にて医療的ケアが必要な小児期発症慢性疾患患者であっても、重症心身障害者ではない患者もいることから、新たな医療的ケア児の状態像に対応した支援の検討をしていくことも必要であろう。

#### 2. 障害者福祉分野における小児期発症慢性疾患患者

障害者数は全体としては減少傾向にある中で、「内部障害」としての慢性疾患患者の割合は、18歳未満よりも18歳以上の方多く、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えてきている傾向があることが推測される。また、医療的ケア児が増加傾向にある中で、近年の傾向としては、低年齢の医療的ケア児数が多くなっていること、医療的ケアの種類としては人工呼吸器の使用者が多いこと、重症心身障害児には該当しないいわゆる「動ける医療的ケア児」が増えていること等が報告されている（厚生労働省 2020b）。特に、動ける療的ケア児は、医療的ケアが必要であるものの動けるために受け入れ先がない、学校関係者に状況を理解してもらえないという課題もあり、今後の対策の検討が必要とされる。

#### 3. 教育機関における小児期発症慢性疾患患者

近年、就学猶予・免除者は少ない状況にあるが、「病気・発育不全」を理由として就学猶予する子どもの数は毎年一定数報告されている。小学校、中学校、高等学校段階の小児期発症慢性疾患患者で特別支援教育の対象となっている患者は、特別支援学級にて増加傾向にある。通常の学級に在籍している小児期発症慢性疾患患者については、学校保健統計調査、児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査等からも、常に在籍している状況にあることは推測することができる。だが、彼らが特別支援教育の対象として学校側に認識されているかは不明である。

中学校卒業生徒の高等学校、高等教育機関への進学率は99.8%であり、通信課程への進学率が徐々に増えている。病弱・身体虚弱を主たる障害とする特別支援学校中学部在籍生徒においては、特別支援学校高等部への進学率はなだらかに増加傾向ではあるが、2022（令和4）年は66.9%にとどまっている。さらに、主たる障害を病弱・身体虚弱とする特別支援学校中学部生徒の卒業後の進路状況に注目すると、30～40%程度の生徒が特別支援学校以外の高等学校に進学している。この背景として、病弱・身体虚弱者を主たる障害とする特別支援学校には高等部が置かれている学校が少ないこと、さらに、知的な面で遅れのない生徒が多いことから、自宅から通学できる地域の高等学校に進学している可能性も推察する。そうした中で、高等学校においてどのような支援がされているのだろうか。今後、調査する必要があると考える。

高等教育機関では、障害学生の在籍者数の割合は年々高くなっている中で、病弱・身体虚弱の学生数の増加も続いている。就職はどの障害種であっても、卒業後の進路として最も大きい割合を占めている。病弱・虚弱の学生の就労率は87.1%と他の障害種と比べて高い傾向があり、就労希望者数も最も多いことから、積極的に就職活動を展開していることが推測される。だが、いずれの障害種も卒業率としては9割を下回っており、入学して以降、卒業や就労にたどり着くまでの支援の必要性和重要性が窺われる。

## 第2章 小児期発症慢性疾患患者の研究

小児期発症慢性疾患患者の研究動向として、小児期発症慢性疾患患者の特徴、慢性疾患患者の就労に関する研究、小児期発症慢性疾患患者の就労支援に関する研究を概観する。

### 第1節 小児期発症慢性疾患患者の特徴に関する研究

#### 1. 疾患の多様な種類、症状、経過

小児期に発症する疾患の特徴として、成人期発症の慢性疾患と比べると、疾患の経過も多様であり、比較的予後が良いものもあれば、悪化と改善を繰り返すもの、生活の仕方にかかわらず段階的に進行していくもの、成人後も治療を要したり、原疾患の他に合併症や行為障害の治療が必要となったりする患者もいることが、以下のような研究にて報告されている。

例えば、小児期に手術をした先天性心疾患患者の場合 95%が成人となるが、30歳以降に不整脈、弁閉鎖不全、心機能障害等の新たな合併症が発生する(賀藤 2016)。小児がん経験者の場合、成長や時間の経過に伴って、晩期合併症(腫瘍そのものからの影響や薬物療法、放射線療法等の治療の影響によって生じる合併症)が見られる子どもたちもいる(国立がん研究センター 2023a)。また、先天性・遺伝性の疾患も含まれることから、希少疾患が多い傾向にある(Izem & McCarter 2021)。

#### 2. 障害者という側面

慢性疾患の中には、身体障害者支援法に基づいた障害者手帳取得の障害分類として、①心臓機能障害、②腎臓機能障害、③呼吸器機能障害、④膀胱・直腸機能障害、⑤小腸機能障害、⑥ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害、⑦肝臓機能障害の7障害が内部障害とされている。内部障害は疾患名ではなく、様々な病気、慢性疾患等によって引き起こされる状態を指している。

だが、全ての慢性疾患患者が身体障害者支援法に基づいた、障害者としての位置づけにあるわけではない。障害者手帳を取得できるのは、一部の疾患である。しかし、小児期に慢性疾患を発症し、恒常的な治療・管理が必要とする状況は、長期にわたって子どもの生活・行動に何らかの規制が与えられていることを意味するといえる。つまり、障害を国際生活機能分類(International Classification of Functioning Disability and Health : ICF)のように生活や行動を制限するものと定義するならば、疾患による制限を受けながら生活する必要がある障害者として特性をもつことになる。そして慢性疾患患者も障害者としての側面があり、健康障害といった言葉で表現することもあるといった概念について、村上(1998)が整理している。

### 3. 外見からの分かりづらさの影響

こうした慢性疾患に相当する健康障害や内部障害の多くは、目に見えない身体障害であり、外見では分かりづらい障害という側面がある。このような非可視的な状態は、何もしないでいれば疾患があることは周囲に気付かれず、何の疾患も抱えていないように見られる。だが、一見、普通に日常生活を送れているように見えても、実は多様な困難を抱えたり、制約があったりすることから、患者が直面する社会的な影響や心理的な負担が大きいことが示されてきている。

例えば、疲れやすい（自分でも予想しにくい）、優先席や多目的トイレ、障害者用駐車場等を利用することが必要なのに不審な目で見られる、食事制限がある、感染症にかかりやすい、たばこの煙やほこりっぽさ等を避けなければならない等がある。そうした中で、慢性疾患患者は何らかの不安・ストレスを抱えていることが多いことが報告されている（清水 2002； 汐田 2002）。さらに、そうした状態や気持ちを家族や職場の人々や医療職者へ伝えることについて、当事者は「言いづらさ」を感じていることを黒江・藤澤（2012）は明らかにしている。さらには他者に伝えることの意義と具体的な方法の発見を当事者ができるよう、支援者が関わっていくことの重要性も示している（黒江・藤澤 2012）。

### 4. 支援の狭間

小児期発症の慢性疾患は多様な種類があり、疾患ごとで症状や経過は異なる。また、あるいは同じ疾患であっても、病気の重症度や経過は一定ではない。さらに、疲れやすさや体調の崩しやすさ等で困難さを抱えるケースもあるが、それを症状として捉えることは難しく、障害や重症度として認定する基準や方法が明確でない。

梅永（2012）は、こうした慢性疾患患者の様相から、身体障害者支援法に基づいた障害者手帳の取得ができる場合とできない場合があり、あるいは、障害として認められていない疾患も多くあることを述べている。また、小児慢性特定疾病対策事業、難病の患者に対する医療等に関する法律に基づいて指定される指定難病の医療助成についても同様であり、慢性疾患の中には対象となっていない疾患も多いという報告もある（梅永 2012）。

また、同じ疾患であっても、対象患者となるには症状や検査結果等に対する基準があり、基準に満たない患者は医療助成の対象にはならない場合もある。さらに多くの慢性疾患患者は、健常者としての一面も持っている。そして、時として必要な配慮や支援が生じる一面もあることから、小畑（2008）は、同一人事物内であっても、状況によって健常と障害との間を行き来する存在になると報告している。このように、慢性疾患患者でありながら、支援を受ける対象者となることができず、支援が必要な時、そうでない時等、支援の狭間に置かれている慢性疾患患者もいることが示されてきている。

## 5. 成長発達過程への影響

小児期に慢性疾患が発症した場合、その子どもは成長発達過程にあるため、子ども自身の認知発達、自我の発達、社会性の発達、自立性の発達、キャリア形成等への影響、さらに、病気の捉え方、経験、その他多くの心理的課題が生じると言われている (e.g. 小野 2000 ; 村上 2011 ; 野間 2019). 例えば、逃げるができない治療の積み重ねは子どもにとって自分でコントロールできない状況に置かれ続けることであり、そうした子どもたちは無力感を抱くようになる。そして、同世代の子どもと遊ぶ機会が少ない場合、対人関係やコミュニケーション、自己表現の問題等を抱えることも指摘されている (泉 2019).

また、治療の経過の中で学校での学びが分断されることもある。そうした時に、学習に空白期間が生じると学力不振に陥りやすく、学習活動への意欲や自尊心の低下が懸念される (国立がん研究センターがん情報サービス 2015). そして慢性疾患を抱えていることによって経験する療養経験や健康状態の変動等から、将来像を描くことができず、進学、就職、結婚、親になること等のライフイベントに不安を抱える可能性もある。こうした病気を起因とする将来の不安については、患者個人や家族の力だけでは解決することは難しく、周囲の人や社会全体での理解と支援の協力が求められる。

さらに、小児期発症慢性疾患をもつ 10~20 歳代患者の特徴として、自律性・社会性の未発達、病気に関する知識不足・病識の乏しさ、病状悪化等に関する不安・メンタルヘルスの問題、セルフアドボカシー不足、教育の中断やキャリア形成等の課題も指摘されている (丸他 2023).

## 第2節 慢性疾患患者の就労に関する研究

慢性疾患患者の就労実態や就労支援については、これまで「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき設置されている障害者職業総合センター（National Institute of Vocational Rehabilitation：NIVR）の春名（1998；2015；2018）及び春名他（2011；2024）の研究にて検討が進められてきている。以下、春名及び春名他の研究を概観する。

1998（平成10）年による調査研究では、疾患が就労に対して与える影響は、疾患ごとによって大きく異なるという結果を報告した。そして、約半数の難病等慢性疾患の経験者が病気の影響により退職していた。また、退職した患者の半数程度は無職のままであり、就労経験者で配置転換により就労継続していた患者は1割弱であった。4割程度の患者は、退職後に再就職をしていたが、3割程度の患者は再就職できるまでに2年以上の時間を要していた。事業主への病名告知については、正社員の場合は8割弱、パートやアルバイト等の非正規雇用の場合は5割程度と、雇用形態が病名を告知するかどうかに影響していた。病名を告知していない理由として、7割程度の患者は「必要がないから」であり、3割程度の患者は「不当な扱いを受ける恐れがあるから」という回答であった。一方で、病名を告知している患者の半数程度より、「勤務状態等に配慮してもらえるようになった」といった回答があり、「病名を告知してよかった」（53.7%）というデータも報告された。

また、疾患による就労機会の制限は、疾患にかかわらず、身体障害者と同程度の範囲に広がっていた。職業的能力への影響としては、身体障害認定や知的障害や精神障害による機能障害と併せて、易疲労性、感染しやすさ等の機能障害及び疾患管理上の行動制限等による影響が確認された。さらに、就労する職業や通勤等の事情によって患者の個別の職業的能力は異なっていた。このことから、適切な職業紹介や職場配置が可能な場合には、実際に仕事をする際の職業上の配慮は必要でない場合があること、職業によっては、就労の際に患者への影響を除去するための様々な代償対策や配慮が必要となることを指摘した。

2011（平成23）年の調査研究では、多くの患者が身体や疾患に無理のないデスクワーク等の仕事で働いていることが確認できた。一方で、障害認定の有無にかかわらず、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制、通院への配慮等といった、疾患に対する理解や配慮が企業側より得られないまま勤務することにより、仕事と治療を両立することが難しくなっているケースが多いことも明らかになった。こうした結果より、職場では患者本人が疾患や必要な配慮を説明しにくい状況もあることを理解し、効果的な職場における雇用管理として、良好なコミュニケーションを通して仕事の進め方を把握する、病気を正しく理解する、通院への配慮をする等の必要性をあげた。一方で、障害の有無に左右されない人事方針等の大切さについても述べていた。さらに地域の社会資源との連携の必要性についても報告された。

2015（平成27）年の調査研究では、患者の症状と就労との関係について検討された。そ

の結果、疾患の症状の程度は病気に応じて固定的な面もある。一方で、難病等慢性疾患患者にみられる横断的な就労困難性の原因の特徴は、「全身の疲れやすさ等の体調変動」を主とする症状であり、疾患の種類だけではないことが示された。こうした結果より、難病等慢性疾患患者の就労支援としては、疲労回復や体調管理に適切な勤務時間や休日等がとれて、無理なく能力を発揮できる仕事を選択すること、職場での配慮を促進することが、治療と仕事の両立のために効果的な要因であることを明示した。

2018（平成 30）年の調査研究では、障害者雇用率の算定対象とはならない難病患者の就労について、実際に雇用している事業主より雇用管理ニーズを把握した。そして、これまでの研究成果の蓄積を活用して、事業主が難病のある者の雇用管理を効果的に実施できるようにするための雇用管理マニュアルを作成し公表した（障害者職業総合センター 2018）。また、「難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&A」といった就労支援に関する参考資料も作成し、公表している（障害者職業総合センター 2021）。

2024（令和 6）年には、患者調査、事業所調査、支援機関調査を実施し、障害認定の対象にはなっていない患者が抱える就労困難性として、「症状の崩れやすさ」「病状の進行のおそれ」等が原因であることを明らかにした。そして、疾患を有する者が働くために適切かつ必要と考える支援内容としては、治療と両立して活躍できる仕事の確保、働きやすい職場の理解と配慮、病状や障害が進行した時の就業継続支援、専門的就労支援サービスの充実等を報告した。

小森（2013～2023）を研究代表とするグループでは、2018（平成 30）年度・2019（令和元）年度には「難病患者の総合的支援体制に関する研究」、2020（令和 2）年度～2023（令和 5）年度には「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」を実施し、「継続的難病医療の提供」「難病の包括的地域支援」「難病従事者の教育・研修」の多方面から難病患者・家族を支援する研究を進めている。その分担研究者である江口は、難病患者の就労に影響している要因を探索的に検討した結果、主治医が患者を就労相談窓口につなぐ事、採用側が難病の開示できる環境を整えることが大切であること、難病患者自身が就労支援機関の知識があること等が難病患者の就労促進に有効であることを示唆した（江口 2021）。

植竹（2020）は、ソーシャルワーカー等の難病等の就労支援を実施する専門職者の多くが難病患者の支援経験がないという調査結果より、利用者の意見を参考にして就労支援に活用できる冊子を作成している。

### 第3節 小児期発症慢性疾患患者の就労支援に関する研究動向

2000年前後の小児期発症慢性疾患患者の就労の現状として、次のような報告がある。丹羽他（2002）は、成人先天性心疾患患者の中でチアノーゼ型未修復先天性心疾患患者の高等教育への進学率、就労率が低いことを報告している。青野他（1997）は、就労にあたっての疾患を有することを伝えることによる不利、就職後の体調管理の難しさ、同年代に比べて収入の低さ等について指摘している。手島他（1997）は、成人に至る過程で学校生活における問題や自我が確立される時期である思春期の精神的負担が後の社会生活に影響を及ぼす可能性があること、学校や家庭への疾患についての正しい理解の啓発と本人への精神的なサポートの必要性をあげている。坂本（2004）は、病気であることから専門的な資格を取得しようとする傾向、医療に関連する仕事を選ぶ多いという指摘をしている。

谷川（2005）は、こうした先行研究より、就職率には現れない様々な課題に直面していることへの対処方法に目を向け、質問紙調査を通して、学校教育、就業、結婚、妊娠・出産において固有の困難、職業準備性の問題点、そして社会的自立意識の特徴を把握した。例えば社会的自立意識については、社会生活上の困難への対処の必要を反映していることを推察した。また、当事者への質問紙調査も行い、進路選択の方向性、患者が抱える心理的状況より、支援の在り方についても提示した。さらに谷川（2008）は、2005（平成17）年の研究をさらに発展させ、慢性疾患患者の社会生活支援には、幼児期から成人期にかけての本人の発達だけでなく、その間における家族・教師・医療スタッフ等との相互作用の在り方に注目することが必要であることを示した。

尾島（2012）は、小児期発症慢性疾患患者の実態とニーズを明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することを目的として、全国の医療施設と個々の患者を対象とした質問紙調査を実施した。質問紙調査結果より、日本における小児期に発症し成人期に至っている患者は、全体で47,500～63,000人の範囲であると推計しており、さらにその詳細については次のような結果を公表している。

成人後の小児期発症患者の就労状況 仕事あり：4% 仕事なし：43%.

仕事をしていない理由

働く必要なし（主婦・学生等）：40% 症状が重く就労は困難：15%

求職活動したが就職不可：11% 症状により求職活動に取り組めていない：7%

通勤可能圏内に希望する就職先なし：3%

最終学歴 中学：4% 高校：38% 短大：7% 大学・大学院：28%

成人後の医療費助成の状況：医療費助成受給者：27%（難病：55% 自立支援医療（更生医療）9%）

成人後の障害者手帳等保持状況，年金・手当等の状況

身体障害者手帳所持 31% 療育手帳所持 15%， 精神障害者保健福祉手帳所持 1%

このように 5 割以上の患者が就労している中で、ストレスや悩みの原因として「自分の仕事」が最も多い結果が伝えられた。また、医療費助成を受けている患者が 27%である一方で、対象となる助成制度がないとする患者も 35%程度の見込みであることも報告した。そして、成人期に達した小児期発症慢性疾患患者が継続的に就業するためには、職場への疾患理解の啓発活動と患者への就職支援の拡充、休職支援制度の啓発を進めることの必要性があげられた。

春名 (2011) 病気の完治が困難な状況であっても、生活・人生の質を高めることは可能であることを示唆している。そして、小児期発症慢性疾患患者が就労するためには、疾患や自己管理や他者との関係作りの向上、一人ひとりの強みや個性を活かすキャリア支援、職場での配慮等の総合的な支援の重要性を指摘している。

武田 (2015) は、小児がん患者の就労に向けた支援として、学校におけるキャリア教育や職業教育の推進、関係機関との連携による長期的な支援の重要性をあげている。

水口 (2014 ; 2015 ; 2016) を研究代表とする研究グループでは、「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査及びそれら施策の充実に関する研究」を実施した。この研究を通して、慢性疾患患者の心理社会的状態の実態調査等を行い、慢性疾患患者の自立に向けた支援モデルのガイドの作成、成人期移行支援ブックの作成と実際の有用性の検証、学齢期における小児慢性疾患のある子どもの自立に向けた教育と医療の連携の具体的方法の検討等に取り組んだ。

桧垣 (2017 ; 2018 ; 2019 ; 2020 ; 2021 ; 2022 ; 2023) を研究代表とする研究グループでは、2016 (平成 28) 年度・2017 (平成 29) 年度は「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究」、2018 (平成 30) 年度・2019 (令和元) 年度・2020 (令和 2) 年度は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」、2021 (令和 3) 年度・2022 (令和 4) 年度・2023 (令和 5) 年度は「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」といった研究を継続している。その中で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業についての現状や課題、取り組みの状況を毎年調査し、経年変化と事業の改善に向けた提案、取り組みの好事例等を公表している。

落合 (2019) は、小児期発症慢性疾患患者の就労に向けた支援において、オープン就労とクローズ就労、障害者手帳の重要性と障害者枠での雇用の在り方等より、患者側の課題・雇用側の課題・支援者側の課題を提示した。

その他に、先天性心疾患患者の就労や自立支援に関する研究 (e.g. 落合他 2012 ; 野澤・住吉 2019)、小児がん患者の就労時に直面する困難さや支援ニーズ (e.g. がんの子どもを守る会 2012 ; 鷹田他 2018) 等疾患別の調査研究も進められてきている。

## 第4節 考察

通院や服薬等の治療を継続しながら、地域で暮らし就労も含めた生活を送る慢性疾患患者は増えている。だが、治療を続けながら就労することについては、労働者の安全配慮や企業の経営の観点からの課題も多い。そうした中で、慢性疾患患者全体の就労に関する研究としては、難病を中心に進められてきている（e.g. 春名 1998； 2014； 2015； 2018； 小森 2020； 2021）。研究の成果としては、治療と仕事の両立支援、難病医療や生活相談支援等において支援制度や支援サービスの整備も進められてきている。また、就労支援の就労前からの就業準備性、就職後も含めた就労支援の方向性や枠組みも提示され、支援の一体性に向けた提案もされている。

小児期発症慢性疾患患者の就労や職業的自立に関連する研究としては、成人期を迎えた患者についての自立支援に関する研究の中で、質問紙調査による実態調査を中心として、進路選択の方向性、就労実態、生活実態、心理的状況等の調査等が実施されてきている（e.g. 谷川 2005； 2008； 尾島 2012； 水口 2016）。そして、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、発達期の就労準備性と就職との関係、学校教育の役割、関連機関との連携の重要性等の指摘もされてきている。また、桧垣を研究代表とするグループによって、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の在り方の検討も進められてきている（e.g. 桧垣 2019； 2020）。疾患ごとの就労実態や支援に関する研究としては、小児がん患者・経験者や先天性心疾患患者等の分野において散見される。だが、これらの研究の中に、本研究の研究枠組みにて提示した、当事者、支援者あるいは支援機関、制度・政策等の相互関係性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。また、小児期発症慢性疾患患者全体の就労に関する研究の少なさについて 20 年程前にも指摘されているが（谷川 2005）、それ以降も多くは蓄積されてきてはならず、十分な検討もされてきてはいないといえる。

### 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

誕生・幼児期，青少年期，成人期と子どもは成長する．その中でライフステージによって課題は変化し，それに合わせた制度が必要となる．例えば，「全国心臓病の子どもを守る会」では，図 3-1 のような，心臓病患者に関わる主な社会保障制度を提示している．現在の日本において小児期発症慢性疾患患者に関連する社会保障制度についても，切れ目なく利用できるような体制が整備されてきていることが図 3-1 より理解できる．

本章では，小児期発症慢性疾患患者が地域の中で生活する際に活用する可能性のある制度・政策，職業的自立の支援に関連すると考えられる政策や取り組み等の現状を整理する．

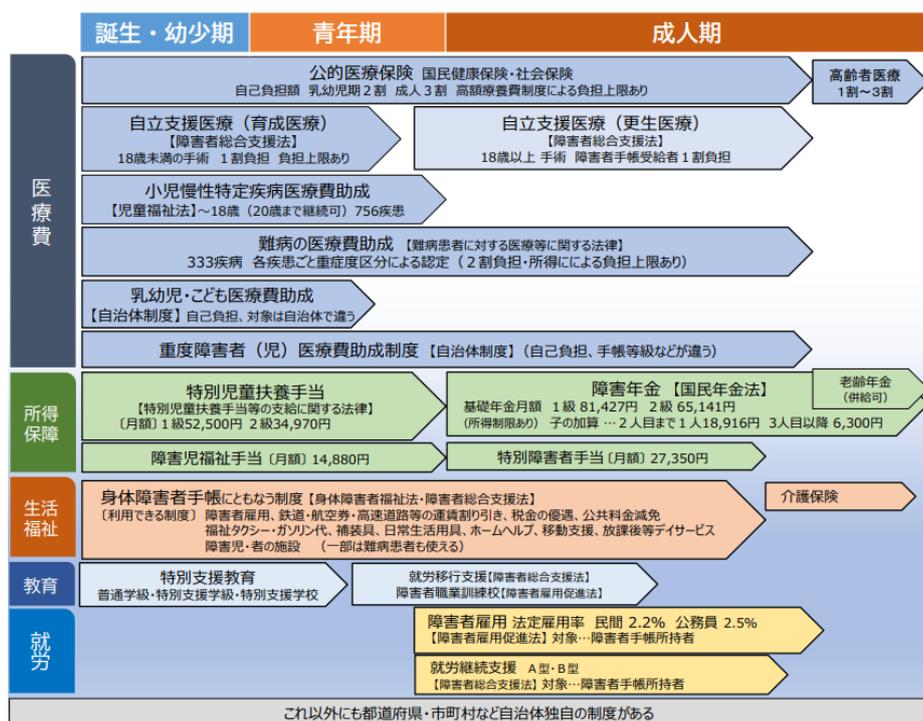


図 3-1 心臓病児者に関わる主な社会保障制度（全国心臓病の子どもを守る会 2020 年 4 月作成）

\*全国心臓病の子どもを守る会 HP <https://www.heart-mamoru.jp/>より引用

## 第1節 関連する法律及び事業

### 1. 難病の患者に対する医療等に関する法律（略称：難病法）

難病患者の良質かつ適切な医療の確保，療養生活の質の維持向上を図ることを目的として，基本方針の策定，公平・安定的な医療費助成制度の確立，調査研究の推進，療養生活環境整備事業の実施等の措置について規定している。

### 2. 児童福祉法

全ての児童の福祉・権利を保障し，国民の責任を定めた法律であり，児童や保護者のあらゆる支援事業の根幹となっている。2016（平成 28）年に改正された改正児童福祉法では，小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として，基本方針の策定，公平かつ安定的な医療費助成制度の確立，小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施，調査研究の推進等の措置について規定した。

### 3. 障害者総合支援法

地域社会における共生の実現に向けて，障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援することを目的とした障害保健福祉施策である。従来施行されていた「障害者自立支援法」を改正する形で，2013（平成 25）年 4 月に施行された。

### 4. 身体障害者福祉法

身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進するため，身体障害者への必要な援助と保護を行うことが定められている，1949（昭和 24）年に制定・施行された法律である。視覚障害（視力・視野），聴覚障害（平衡機能障害を含む），音声・言語・そしゃく機能障害，肢体不自由（上肢・下肢・体幹），内部障害（心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう及び直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫・肝臓）と多岐に渡り，障害の程度が一定以上で，永続すると判断された場合に手帳が交付される。障害の程度は，身体障害者程度等級表によって1級～6級の区分に分けられている。

### 5. 障害者の雇用の促進等に関する法律（略称：障害者雇用促進法）

障害者の職業生活における自立を実現するための職業リハビリテーション推進について，事業主が障害者を雇用する義務や差別の禁止や合理的配慮の提供義務等を定めた，障害者の職業の安定を図ることを目的とした法律である。障害者を「身体障害や知的障害，発達障害を含む精神障害，その他の心身の機能の障害により，長期にわたり職業生活に相当の制限を受ける者，あるいは職業生活を営むのが著しく困難な者」と定めている。

## **6. 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（略称：医療的ケア児支援法）**

2021（令和3）年に成立した法律である。医療的ケア児とその家族に対しての支援について、国や地方公共団体等の責任と義務を明確にして、社会で医療的ケア児の健やかな成長を図ること、そして、家族も仕事を辞めることなく、安心して子どもを生んで育てられるような社会に貢献するといった家族の離職予防の目的がある。同法にのっとり医療的ケア児を支援する機関には、国・地方公共団体、保育所の設置者・学校の設置者等、医療的ケア児支援センターが定められている。

## **7. 小児慢性特定疾病事業**

慢性的な疾病により長期にわたり治療を必要とする児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病児童等の医療費の一部を助成して慢性的な疾患を有する児童及び家族の経済的負担の軽減を図る。また、長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用し、利用者の環境に応じた支援を行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が取り組まれている。さらに、小児期から成人期への移行期にある小児慢性特定疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携等支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深める等の自律（自立）支援の実施を目的とした、移行期医療支援体制整備事業も実施されている。

## **8. 教育基本法**

教育基本法第4条に「国及び地方公共団体は、障害のある者が、その障害の状態に応じ、十分な教育を受けられるよう、教育上必要な支援を講じなければならない。」とある。小児期発症慢性疾患患者の多くは、特別支援教育の対象者である。小中学校の通常学級で学ぶ子どもも多くいるが、障害の状態が重度であったり、障害を複数併せ持っていたりする場合には、特別支援学校や特別支援学級を選択する患者も増えている。また、支援員・介助員・看護師を配置する等、学校や教育委員会と相談しながら、子どもに合った教育環境づくりが進められている。

## 第2節 医療費助成と所得保障

### 1. 指定難病者への医療費助成の概要

指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを収集して治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。助成対象者は、①症状が一定程度以上重症の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。2024（令和6）年現在、341疾患が指定難病として医療費助成の対象となっている。

### 2. 小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、医療費の負担軽減を図り、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。助成対象者は、原則18歳未満の児童で慢性に経過する疾病、生命を長期に脅かす疾病、症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病、長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病、という要件を満たし、一定の程度であること、としている。2021（令和3）年より、16疾患群788疾病が医療費助成対象である。

### 3. 自立支援医療制度

心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担額を軽減する公費負担医療制度である。対象者は、①精神通院医療：統合失調症等の精神疾患を有する者、②更生医療：身体障害者手帳の交付を受けた者（18歳以上）、③育成医療：身体に障害を有する児童（18歳未満）とされている。

### 4. 特別児童扶養手当

精神又は身体に障害を有する児童について手当を支給することによって、これらの児童の福祉の増進を図ることを目的にしており、重度・中等度と認定された20歳未満で精神又は身体に障害を有する児童を、家庭で監護、養育している保護者に対して支給される。

### 5. 障害基礎年金

障害者手帳を取得しており、身体的・精神的な障害によって生活や仕事に著しい制限を受けている20歳以上の患者が受け取ることができる年金制度の一つである。障害の程度が重いほど、支給される年金額が多くなる。

### 6. その他

自治体によって乳幼児医療費助成制度、重度心身障害児（者）医療費助成制度等も運用されている。

### 第3節 慢性疾患患者等に対する障害者福祉サービス

#### 1. 障害者の範囲

##### (1) 身体障害者手帳

慢性疾患患者であり、身体障害者福祉法にて規定されている身体障害者手帳の対象障害の場合（表 3-1）は、障害者手帳が交付を受けることが可能である。

表 3-1 身体障害者福祉法における身体障害者手帳の対象障害

*身体障害者福	
一	次に掲げる視覚障害で、永続するもの 1 両眼の視力（万国式視力表によつて測つたものをいい、屈折異常がある者については、矯正視力について測つたものをいう。以下同じ。）がそれぞれ〇・一以下のもの 2 一眼の視力が〇・〇二以下、他眼の視力が〇・六以下のもの 3 両眼の視野がそれぞれ一〇度以内のもの 4 両眼による視野の二分の一以上が欠けているもの
二	次に掲げる聴覚又は平衡機能の障害で、永続するもの 1 両耳の聴力レベルがそれぞれ七〇デシベル以上のもの 2 一耳の聴力レベルが九〇デシベル以上、他耳の聴力レベルが五〇デシベル以上のもの 3 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が五〇パーセント以下のもの 4 平衡機能の著しい障害
三	次に掲げる音声機能、言語機能又はそしやく機能の障害 1 音声機能、言語機能又はそしやく機能の喪失 2 音声機能、言語機能又はそしやく機能の著しい障害で、永続するもの
四	次に掲げる肢体不自由 1 一上肢、一下肢又は体幹の機能の著しい障害で、永続するもの 2 一上肢のおや指を指骨間関節以上で欠くもの又はひとさし指を含めて一上肢の二指以上をそれぞれ第一指骨間関節以上で欠くもの 3 一下肢をリスフラン関節以上で欠くもの 4 両下肢のすべての指を欠くもの 5 一上肢のおや指の機能の著しい障害又はひとさし指を含めて一上肢の三指以上の機能の著しい障害で、永続するもの 6 1 から 5 までに掲げるもののほか、その程度が 1 から 5 までに掲げる障害の程度以上であると認められる障害
五	心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で、永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの

##### (2) 障害者の範囲の見直し

2013（平成 25）年の障害者総合支援法の改正により、障害者の定義に新たに難病患者等が追加され、障害者手帳を取得できない難病患者等であっても、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であったり、障害の程度が定められた程度であったりする者も、障害福祉サービスを利用できるようになった。難病法・改正児童福祉法に基づく指定難病・小児慢性特定疾病の追加の検討を踏まえ、障害者総合支援法対象疾病検討会において障害者総合支援法の対象疾病の追加の検討を行われてきている。2024（令和 6）年 4 月より、障害者総合支援法の対象の難病疾病は 369 疾病である。

## 2. 障害者サービス等の体系

「障害福祉サービス等の体系」を表3-2に示す。

表3-2 障害福祉サービスの体系（介護給付・訓練等給付）

	利用		サービス内容	
	障害児	障害者		
介護給付	訪問系		居宅介護 自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	
			重度訪問介護 重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う	
			同行援護 視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	
			行動援護 自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	
	日中活動系		重度障害者等包括支援 介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	
			短期入所 自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	
			療育介護 医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う	
施設活動系		生活介護 常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する		
訓練等給付	居住支援系		施設入所支援 施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	
			自立生活援助 一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う	
	訓練系・就労系	●	共同生活援助 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う	
		●	自立訓練（機能訓練） 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	
		●	自立訓練（生活訓練） 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	
		●	就労移行支援 一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	
		●	就労継続支援（A型） 一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	
●	就労継続支援（B型） 一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う			
●	就労定着支援 一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う			
障害児支援に係る給付	障害児通所系	●	児童発達支援 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う	
		●	医療型児童発達支援 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う	
	障害児訪問系	●	放課後等デイサービス 授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う者	
		●	居宅訪問型児童発達支援 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行う	
障害児入所系	●	保育所等訪問支援 保育所、乳児院・児童養護施設等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う		
	●	福祉型障害児入所施設 施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う		
障害児入所系	●	医療型障害児入所施設 施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う		
	●	●	【サービス利用支援】 ・ サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画を作成 ・ 支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・ サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・ 事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨	
相談支援に係る給付	相談支援系	●	●	【障害児利用援助】 ・ 障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・ 給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】
		●	●	計画相談支援
	●	●	障害児相談支援	
	●		地域移行支援 住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う	
●		地域定着支援 常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う		

\*こども家庭庁（2023）「障害児支援施策について」

こども家庭審議会障害児支援部会第1回資料1を参考に筆者引用作成

介護給付に関するサービス内容としては、居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、短期入所、療養介護、生活介護、施設入所支援等がある。

訓練給付に関するサービス内容としては、自立生活援助、共同生活援助、自立訓練（機能訓練）、自立訓練（生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型）、就労継続支援（B型）、就労定着支援等がある。

障害児支援に係る給付のサービス内容には、児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後デイサービス、居宅介護型児童発達支援、保育所等訪問支援、福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設等がある。

相談支援に係る給付のサービス内容としては、計画相談支援、障害児相談支援、地域移行支援、地域定着支援等が含まれている。

以上のように、障害福祉サービスには、様々な種類の給付がある。また、各内容について、利用者数にもばらつきがあり、例えば、介護給付の中では、介護を必要とする人への入浴、排せつ、食事介助等の生活介護の利用者が最も多い。訓練等給付では、一般企業での就労困難者への就労機会の提供と能力向上のための訓練を実施する就労継続支援（B型）が多い。一方で、同じ就労継続支援であっても、一般企業での就労を希望する者に対し、就労に必要な知識及び能力の向上のために一定期間必要な訓練を行う就労継続支援（A型）は、就労継続支援B型の4分の1程度の利用者数である。一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応する定着支援はさらに少なく、就労継続支援（B型）の20分の1である。

障害児支援に係る給付に関するサービス内容では、授業後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のために必要な訓練、社会との交流促進等の支援を実施する放課後等デイサービスが最も多い。相談支援に係る給付の中では、サービス申請に係る支給決定前にサービス等計画を立てたり、事業者との連絡調整を行ってサービス等利用計画を立てたり、サービスの継続利用の支援等をする計画相談支援が多く、続いて障害児通所支援の申請に係る利用計画案の作成や継続利用援助を行う障害児相談支援のサービスの利用が多い。

厚生労働省健康局難病対策課が調べた「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（平成30年10月）より、「難病患者に対するアンケートでは、『福祉サービスを利用したことがある』との回答は約2割、『指定難病の患者が福祉サービスを利用できることを知らなかった』との回答が約半数であった」といった報告もある（厚生労働省2022a）。

## 第4節 就労支援機関，サービス，事業等

### 1. 公共職業安定所

#### (1) 難病患者を対象とした雇用施策

「難病対策の改革に向けた取組について（報告書）」（厚生労働省 2013b）において，以下の内容が報告されている。

#### 第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

##### 4. 就労支援の充実

○ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」を活用してハローワークと難病相談・支援センターとの連携の強化を図るとともに，「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により，難病患者への就労支援の充実を図る。

○難病雇用マニュアル等により，事業主や関係機関に対し，可能な職務や就労形態，通院への配慮等の難病に関する知識や発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また，労働時間等の設定に際し，特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドラインや，こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。

このように，公共職業安定所では，難病患者就職サポーターと難病相談支援センターの連携強化，雇用開発助成金の活用，難病雇用マニュアル等による事業主等に対する難病の知識の普及啓発等により，就労支援の充実を図ることとされている。そして，就労支援機関が難病患者に対して実施する雇用支援策としては，「難病患者を対象とした支援策」と「難病患者も利用できる障害者全般に対する支援策」が準備されている。

「難病患者を対象とした支援策」では，①特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース），②難病患者就職サポーターの配置，③難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施がある。

「難病患者が利用できる支援施策」では，①職業相談・職業紹介，②障害者トライアル雇用事業，③職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業，④障害者就業・生活支援センター事業，⑤障害者介助等助成金，⑥職場適応援助者助成金，等が取り組まれている。

公共職業安定所に配置した「難病患者就職サポーター」による支援状況としては，難病相談支援センターへの出張相談等，同センターとの積極的な連携に取り組んでいる。そうした出張相談件数の増加に伴い，2022（令和3）年の新規支援対象者数（新規求職者数）は7,294件，就職者数は2,594件と，いずれも増加傾向にある（厚生労働省 2022a）

#### (2) 長期療養者就職支援事業

がん患者だけでなく，肝炎，糖尿病等の長期療養者を対象とした就職支援事業（長期療養

者就職支援事業)として、2016(平成28)年度から、長期療養者就職支援ナビゲーターも配置され、月に数回、病院へ出張相談を実施する等、医療機関と連携した職業相談、職業紹介等が実施されている(厚生労働省 2024a)。

### (3) 障害者を対象とした就労支援

障害者として就労支援を行う場合、公共職業安定所が中心となり、福祉施設、特別支援学校、地域障害者職業センター、職業能力開発機関、医療・福祉機関等で構成したチーム支援という体制で、就職から職場定着までの一貫した雇用支援を実施している。

また、障害者を雇用する企業側のへの支援についても、障害者雇用の経験・ノウハウが不足している障害者雇用ゼロ企業等に対し、関係機関と連携し、雇入れ準備から採用後の定着支援までの一貫した支援を実施している。

2023(令和5)年の障害者の新規求職申込件数は23.3万件、障害者の就職件数は10.3万件と、前年よりも増加傾向が報告されている(厚生労働省 2024b)。

## 2. 難病相談支援センター

難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題に対して、患者・家族その他の関係者からの相談に応じて、必要な情報の提供・助言を行う機関である。現在、都道府県・指定都市に概ね1カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施している。

難病センターの具体的な事業内容は、各種相談支援(生活情報提供、各種公的手続支援、日常生活支援)、就労支援(難病患者就職サポーターと連携して実施)、地域交流会等の推進、難病患者に対する出張相談、難病相談支援員等への研修・情報提供、ピア・サポートの実施・ピア・サポーターの養成、地域の様々な支援機関への紹介等があげられる。

難病相談支援センターと就労支援機関との連携状況としては新規就労時、就労継続時いずれも、公共職業安定所以外の就労支援機関とは十分な連携が図れていないという報告がある(千葉他 2021)。また、難病相談支援センターから就労支援機関への難病患者の紹介状況としては、公共職業安定所以外の就労機関に対しては、「全く連携できていない」又は「患者に情報提供するのみ」との回答が半数以上を占めているという結果も伝えられている(厚生労働省 2022a)。さらに、難病相談支援センターに就労支援担当職員を配置しているセンターは約3割にとどまっており、約5割のセンターが「就労支援事業の実施には適切な人数ではない」との回答であったことも報告された(厚生労働省 2022a)。

## 3. 障害者就業・生活支援センター

障害者就業・生活支援センターは、就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関の連携の拠点となり、センター窓口での相談や職場・家庭訪問等を実施している。2022(令和4)年4月現在で338セ

ンターが全国に設置されている。

就業面での支援としては、就業に関する相談支援、就職に向けた準備支援、就職活動の支援、職場定着に向けた支援、障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言、関係機関との連絡・調整がある。

生活面での支援としては、日常生活・地域生活に関する助言、生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の日常生活の自己管理に関する助言、住居、年金、余暇活動等地域生活、生活設計に関する助言等を行い、関係機関との連携を図っている。

こうした、障害者就業・生活支援センターにおける就労支援の実績としては、センターを利用する難病患者は一定程度おり、新規求職申込件数及び就職件数はいずれも昨年度より増加しているという報告がある（厚生労働省 2022a）。

#### **4. 障害者総合支援法における障害福祉サービス等（就労関係）**

障害者総合支援法の就労支援サービスは、同法の支援サービス等が受けられる対象疾患であれば、障害者手帳の有無にかかわらず利用することが可能とされている。

一般的には、福祉サービスとして利用料負担がありながら雇用契約もあり最低賃金等の労働法が適用される就労継続支援 A 型事業所、雇用契約はなく福祉的意義が強い働く場である就労継続支援 B 型事業所、一般就労を目指す就職準備の場である就労移行支援事業所がある。就労移行支援・就労継続支援・自立訓練・生活介護等の障害福祉サービスを利用して一般就労したが、就労に伴う環境の変化で就労面や生活面に課題が生じた人が対象の就労定着支援も、利用期間 3 年を上限として利用可能とされている。

#### **5. 治療と仕事の両立支援**

「治療と職業生活の両立」は、治療と職業生活の両立等の支援に関する検討会報告書にて「病気を抱えながらも、働く意欲・能力のある労働者が、仕事を理由として治療機会を逃すことなく、また、治療の必要性を理由として職業生活の継続を妨げられることなく、適切な治療を受けながら、生き生きと就労を続けられること」と定義されている（厚生労働省 2012a）。同報告書の公表以降、「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～」（厚生労働省 2014）、「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」（厚生労働省、2016b）、「企業・医療機関連携マニュアル」（厚生労働省 2021a）等も作成され、治療と仕事の両立支援の整備と普及が進められている。また、両立支援コーディネーターの研修も実施されている。「治療をしながら働く人を支える情報ポータルサイト（<https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/case/>）を作り、取り組みのノウハウの蓄積、情報発信も進められている。

## 第5節 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

### 1. 小児慢性疾病自立支援事業の概要

2005（平成17）年、2014（平成26）年の2度の「児童福祉法の一部を改正する法律」の成立を経て、2015（平成27）年より新たな小児慢性特定疾病対策が開始された（厚生労働省2019）。同対策の充実を目指した取り組みとして、公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築、研究の推進と医療の質の向上への対策である医療費助成がある（「第2章第2節2」参照）。並行して、小児慢性特定疾病の児童等の自立支援を目的とした取り組みが本事業である。慢性的な疾病がある児童等やその家族の負担軽減、長期の療養生活をしている児童等の自立や成長を支えるために、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の健康状態や生活環境に応じた生活支援を行うための事業とされている（日本能率協会総合研究所2022）。

必須事業としては児童福祉法第19条の22第1項に以下のように位置づけられている相談支援事業がある。

……前略……小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする

任意事業としては、児童福祉法第19条の22第2項に、以下のように位置づけられている「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」「その他の支援事業」がある。

- ①療育相談指導：医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。
- ②巡回相談指導：現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。
- ③ピアカウンセリング：小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。
- ④自立に向けた育成相談：小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状等の自覚及び家族や周囲との関係構築の方法等、自立に向けた心理面その他の相談を行う。
- ⑤学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

その他に「小児慢性疾病児童等地域支援協議会」の設置、移行期医療支援体制整備事業の取り組みも進められている。以上の事業を整理したのが表 3-3 である。

表 3-3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

必須事業 (第19条の22第1項)	相談支援事業	療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリング、自立に向けた相談支援 学校、企業等の地域関係者から相談への対応・情報提供
	小児慢性特定疾病児童等自立支援員	自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ 関係機関との連絡調整等、慢性疾患児童等地域支援協議会への参加
任意事業 (第19条の22第2項)	療育生活支援事業	慢性疾患のある児童等の一時預かり、療養管理など
	相互交友支援事業	相互交流を行う機会の提供
	就職支援事業	就労に関する支援又は雇用情報の提供など
	介護者支援事業	介護者の負担軽減に資する支援
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり教室、健康管理等の講習会など
協議会 (第19条の23)	慢性疾病児童等地域支援協議会	<構成員の例> 医療機関、患者会・家族会、NPO・ボランティア、保健所、事業者、 小児慢性特定疾患自立支援員 市町村保健・福祉部局、教育機関、就労支援時器官

\*小児慢性特定疾病情報センターHP を参考に筆者作成

相談支援事業においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を置くこととなっており、自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ、関係機関との連絡調整等、慢性疾病児童等地域支援協議会への参加等を行う。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 2021（令和 3）年の実施状況としては、必須事業である相談支援事業は 98.4%，任意事業である療養生活支援事業は 13.7%，相互交流支援事業は 31.3%，就職支援事業は 9.9%，介護者支援事業は 2.3%，その他の支援事業 16.8% と報告されている（厚生労働省 2022a）。このように、必須事業である相談支援事業については約 9 割の自治体を実施している一方で、任意事業については全体的に実施率が低い傾向である。

こうした状況の中で、2022（令和 4）年 12 月に可決・成立した難病法・児童福祉法の改正により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における「任意事業」が努力義務化された。さらに、地域のニーズ把握・課題分析等の重要性を鑑み、新たに「実態把握事業」が努力義務事業として追加され、地域の小児慢性特定疾病児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用の促進を図る取り組みがされてきている。また、2021（令和 3）年からは、自立支援事業を推進するための実態把握調査の手引き書の作成、立ち上げ支援事業等を実施しており、その成果を周知するとともに、こうした支援を継続することとしている（PwC コンサルティング合同会社 2024b）。

## 2. 小児慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

小児慢性疾病児童等地域支援協議会の運用は、小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱（厚生労働省 2017a）により、具体的な事項を示している。

例えば、目的は「慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ること」である。

構成員は、市町村（保健・福祉部局）、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、慢性疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員並びに移行期医療支援コーディネーター等である。協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定し、少なくとも年に一度の実施が定められている。

また、事業内容としては、慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握、慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有、慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討、慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方、としている。そして、協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること、等も示されている。

協議会の全体の設置率は約 5 割であり、実施主体別の設置率は、都道府県が約 6 割、指定都市が約 4 割、中核市が約 6 割であり、設置が進んでいない状況である。また、協議会の課題としては、協議会における議題については、「地域の実情・課題分析・課題解決に向けた検討」が多く、次いで「ネットワークの構築（医療）」、「災害対策」となっている。「就労」については 32%である（掛江 2023）。

こうした状況の中で、2023（令和 5）年 9 月の難病法改正では、小児慢性特定疾病対策地域協議会の法定化、難病対策地域協議会と小児慢性疾病児童等地域支援協議会間の連携の努力義務化等が定められた。そして、これを中心として、就労支援機関との連携を進めるという枠組みも示された。

## 第6節 移行期医療

移行期医療支援については、「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」（厚生労働省 2013a）の中で、「保健所，福祉施設，教育機関等の関係機関との連携による日常的な療養生活の充実を図るとともに，患者の成人移行を見据え，難病や成人医療担当機関等の関係機関との情報共有・連携を図ること」とされている。また，移行期医療支援体制の法令上の位置付けとしては，児童福祉法（第21条の5）に「良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるもの」とされた。そして2015（平成27）年には，「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号）」において，小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得たモデル事業を実施し，小児医療から成人医療に移行する際に必要なガイドの作成が明示された。また，2017（平成29）年には厚生労働省健康局難病対策課長より「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」（健難発1025第1号），移行期医療支援センター案の提示等があり，積極的な展開を試みている。

日本小児科学会でも2014（平成26）年に「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」を提示し，特に国内の医師に向けて移行期医療の概念と進むべき方向性を示した。移行期についても，小児期医療から成人期医療へと移り変わりが行われる段階と定義し，小児期医療から成人期医療への移行パターンとして，完全に成人期に移行するパターン，小児科と成人診療科の両方に掛かるパターン，小児科に継続して受診するパターンの3つのパターンにまとめて提示している（図3-2）。

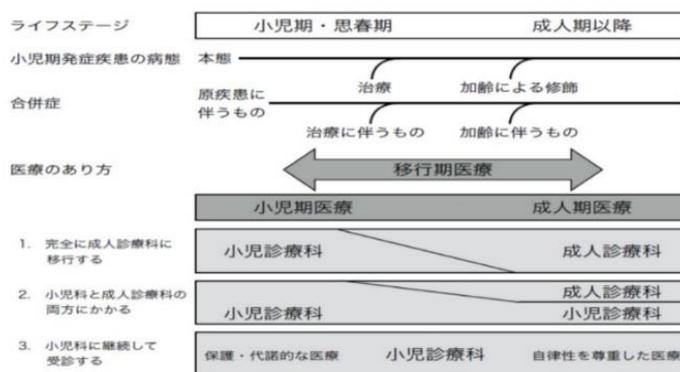


図3-2 小児期医療と成人期医療の移行パターン

日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ（2014）「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」日本小児科学会雑誌，118（1），98-106. より転記

さらに、厚生労働省（2017b）は「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」にて、移行期の現状、課題、目指すべき方向性等を明示している。そして、移行期医療支援体制の構築として、以下の内容をあげている。

- (1) 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県に1つ以上確保
- (2) 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（小児期）
- (3) 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期）

2023（令和5）年には、成人移行支援を推進するために小児診療科医が行うことが望ましい事項を、「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」にて公表した（賀藤他 2023）。この提言の中で、移行を「小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセス」と定義した。そして、トランジションの支援である成人移行支援について、適切に必要な医療を切れ目なく提供することやその人らしい生活を送れることを目的とし、転科支援や併診等による診療体制の整備、そして自律・自立支援として自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援、就学・就労支援が含まれる、と説明された。

移行期医療支援センターは、その役割として、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援、患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援等とされている。具体的な活動としては、移行期医療相談、移行期医療ネットワークの構築と連携、就労・就学支援や行政制度の情報提供等が行われている。設置状況については、2023（令和5）年12月時点で全国9か所の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていないことが報告されている（PwC コンサルティング合同会社 2024a）。

## 第7節 教育における制度と職業的自立に向けた支援

### 1. 特別支援教育

2007（平成19）年4月より、学校教育法に位置付けられた。障害のある子どもの自立や社会参加をするための主体的な取り組みを支援する、という視点に立ち、幼児児童生徒一人ひとりの教育的ニーズを把握し、その持てる力を確認して伸ばし、高めて、学習や生活の中での困難さを軽減し、改善するために適切な指導や支援を行う教育である（文部科学省2005a）。これまでの特殊教育の対象障害であった視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由、病弱・身体虚弱に、知的発達の遅れのない発達障害も含めて、特別支援学校に限らず、全ての学校において、障害のある幼児児童生徒の支援を実施することとなっている。

### 2. 就学時の支援

小学校入学時には、各自治体において就学時検診が実施され、就学相談窓口も設置される。さらに必要に応じて就学指導委員会での調査・審議も実施される。これらの流れを通して、患者の病状や学校で必要となる配慮（体育や行事への参加、教室の移動、バリアフリー化に関して等）について、家族や本人、教育関係者、必要に応じて医療者も参加して話し合いをする。疾患の状態や必要な配慮の内容によっては、特別支援学級や特別支援学校への就学についても検討する。

入学が決定すると、運動その他配慮事項等については、「学校生活管理指導表」あるいは診断書に基づいた個別の対応が検討される。具体的には心疾患やアレルギー疾患の場合は空調管理が必要であったり、紫外線カットのフィルムを貼ることが必要な疾患だったりする場合もある。また、内服、在宅酸素療法、保護者の付き添い、介助者・補助員、緊急時対応等については個別の調整が必要となる。併せて、教員、同級生、及びその保護者に対して、誰に、いつ、どこまで、どのように伝えるか等の検討も必要となる。

### 3. 個別の教育支援計画、個別の指導計画等

特別支援教育では、「個別の教育支援計画」「個別の指導計画」「個別の移行支援計画」等を作成し、それに基づいて専門的な立場にある関係者が連携、協働して指導・支援にあたっている。小児期発症慢性疾患患者の場合、高等学校・大学への進学、そして職業的自立までに係る教育的支援においては、こうした計画の作成による支援が必要になると思われる。

### 4. キャリア教育

「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）」（文部科学省2011b）では、キャリア教育について、「一人ひとりの社会的・職業的自立に向け、必要な基盤となる能力や態度を育てることを通して、キャリア（人が生涯のなかで様々な役割を果た

す過程で、自らの役割の価値や自分の役割との関係を見出していく連なりや積み重ね)の発達を促すための教育」と説明している。こうしたキャリア教育は、障害や疾患の有無にかかわらず、職業的自立に向けた取り組みであるとされている。そのため、小児期発症慢性疾患患者に対して、学校教育で職業的自立を目指した指導・支援を考えていく場合には、キャリア教育を意識した取り組みが有効である。

## 第8節 考察

小児期発症慢性疾患患者の成長発達や生活等を支援する制度・政策等について整理を試みたことによって、多くの制度・政策があり、改善が図られたり、新規事業として立ち上げられたりしてきていることが確認できた。そして、以下のような課題も浮き彫りになった。

### 1. 活用することの難しさ

医療費助成、福祉サービス、所得の保障等、多くの制度が活用可能であり、自身にとって必要な制度を選択できることは嬉しく、安心を感じる。だが、制度・政策が煩雑化したことにより、利用する側としての確に活用することの難しさが生じる可能性がある。また、新たな制度や事業が立ちあがったり、見直されたりしても、気付かないこともある。そのため、利用者として制度、政策、事業等を正確に使うことの難しさが考えられる。

さらに、各種制度は原則として自己申告制であり、自ら手続きをとる必要があることから、申告手続きが不慣れであったり、情報が整理できていなかったりといった場合は、申請の手続きにも戸惑う可能性があると考えられる。

### 2. 支援対象者の偏り

近年、難病患者が障害者総合支援法の対象となったことにより、小児期発症慢性疾患患者が難病である場合に利用可能な支援サービスは拡大してきている。医療的ケア児である場合には、医療的ケア児支援法の福祉サービスを活用することも可能である。障害や疾患の重度・重症化がいわれている中で、そうした複数の支援制度等の活用が可能となり、使えるサービスが増えることは、望ましいことである。

一方で、小児慢性特定疾病登録患者の約半数が、障害者にも、医療的ケア児支援法の対象者にもならず、必要とするサービスや支援を受けることができていない、という報告もある（厚生労働省 2022a）。こうした支援の偏りが、対象者によって生じない制度・政策にすることが望ましいと考える。

### 3. 十分な機能となっていない事業

ここ数年の間に国や自治体による新たな事業がいくつも推進され、取り組まれてきている。とりわけ児童福祉法にて定められている小児慢性特定疾患自立支援事業の任意事業の実施率が低いこと、小児慢性疾患児童等地域支援協議会の設置率が約 5 割であること、移行期医療センターの設置が全国で 9 か所しかなく、事業等の内容も明らかになっていない等、今後の展開に向けての改善が必要である。

#### 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

小児期発症慢性疾患患者が就労する場合、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。そうした中で、小児期発症慢性疾患患者の就労に関する課題は提示されてはきているものの、小児期発症慢性疾患患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言い難い。多くの小児期発症慢性疾患患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。

小児期発症の慢性疾患患者の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合う（朴 2023）と指摘されているが、この点について、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立までの過程においても同様であると考えられよう。

以上より、本章では小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた今後の支援課題を明らかにするために、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期発症慢性疾患患者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を分析する。そして小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた今後の支援課題に必要な要因を検討することを目的とする。

## 第1節 調査の対象と期間

### 1. 研究協力者の選定

本研究の問題意識に基づき、調査協力者は、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、先天性心疾患患者、小児期発症腎疾患患者、小児がん経験者とし、スノーボーリングサンプリング法にて選定した。

先天性心疾患患者、小児期発症腎疾患患者、小児がん経験者等の慢性疾患には、以下のような共通の特徴が考えられる。

- (1) 外見だけでは、疾患を有していることや治療の影響等がわかりづらい。そのため、周囲の人が疾患についての理解が不足していたり、偏見を持っていたりすることもある。そして、社会的関係において困難さを抱えやすい傾向があると思われる。
- (2) 障害がない場合、社会制度に基づく支援制度や政策等の対象とはならないこともあり、教育、就労、その他の社会参加において、必要とする公的な支援が受けられないこともある。
- (3) 成人して以降も、専門的医療機関において治療や定期健診等は、継続して必要である。また、疾患の状態の変化や治療の継続等、見通しが立たないこともあり、将来的にも不安を抱えながら生活を送る可能性が高い。

研究協力者数は、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、合計10名を選定し、調査協力を依頼した。

### 2. 調査期間

先天性心疾患患者は2019（令和元）年5月、小児期発症慢性腎疾患患者は2019（令和元）年8月～11月、小児がん患者・経験者は2020（令和2）年11月～12月に、調査協力者が希望する場所にて聞き取り調査を実施した。

## 第2節 調査方法と倫理的配慮

### 1. 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聞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) 聞き取り調査は、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) 聞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、聞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。

### 2. 倫理的配慮

研究協力者には、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、聞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、録音データ及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る場合には、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の承認を得て実施した（承認番号 18002）。

### 第3節 分析方法

#### 1. 整理方法

聞き取り調査にて得られたデータより、以下の2種類の図・表を作成して、結果の整理を行った。

- (1) 疾患ごとに複線径路等至性モデルの作成手順に沿って、疾患の発症から職業的自立に至るまでの過程の図を作成した。各図については、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，研究協力者の言葉：太字，として、発症から現在に至るまでの過程を、5期に分けて述べた。
- (2) 複線径路等至性モデル図の分岐点（Bifurcation Point：BFP）における進路選択内容と選択理由一覧表を作成した。

#### 2. 複線径路等至性モデル図の作成について

- (1) 複線径路等至性モデルの概要と本研究にて用いる理由

複線径路・等至性モデルとは、個々人がそれぞれ多様な径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、人間の発達や人生径路の多様性・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。

例えば、図4-1の等至点は収束するポイント、分岐点は分岐するポイントとして描かれる。その他に、時間の持続を示す非可逆的時間、ほとんどの人が、論理的・制度的・慣習的・結果的に経験せざるを得ないポイントとして必須通過点がある（サトウ 2009）。

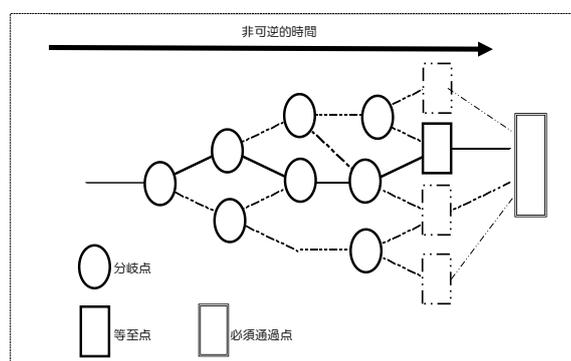


図4-1 複線径路等至性モデルの概要

\* 荒川他(2012)より、引用作成

こうした複線径路等至性モデルは、時系列を保持しながら、個々の事例（研究対象者）の具体的な経験や径路について、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とされている（荒川他 2012）。このことから、本研究

の研究協力者の疾患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の作成手順に沿って、疾患ごとに図を作成し、結果を整理することとした。

### (2) 複線径路等至性モデル図の作成方法

荒川他(2012)の分析手順を参考に、以下の方法で複線径路等至性モデル図を作成した。

- ①各研究協力者の聞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、各研究協力者の行為・経験と径路を複線径路等至性モデル図に記載した。
- ③疾患ごとに研究協力者の図を照らし合わせ、類似した行為・径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・径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。

### (3) 信憑性及び妥当性について

信憑性を高めるために、録音した聞き取り調査内容を逐語化した記録と研究協力者ごとに作成した複線径路等至性モデル図、これら2点を研究協力者に確認し、加筆・修正を行った。そして、研究協力者の疾患ごとに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。

## 3. 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4-1に示す。

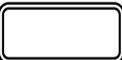
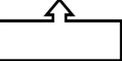
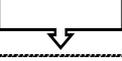
等至点(Equifinality Point : EFP)は、本研究の到達点である職業的自立とした。

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」という各疾患の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」「高等学校卒業後の進路決定」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」「高等学校卒業後の進路を模索」「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・径路は「職業的自立に至るまでの行為・径路」とした。

表 4-1 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 (Equipfinality 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. 高等学校卒業後の進路決定	
分岐点 (Bifurcation Point:BFP)	複線経路を可能にする(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: 高等学校卒業後の進路を模索 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	

## 第4節 先天性心疾患患者を対象とした調査結果

### 1. 先天性心疾患患者の研究背景

先天性心疾患は、生まれた時より心臓や血管の形状が通常と異なることにより、血流に異常が生じ、体が酸素不足になることで他の様々な症状を引き起こす疾患の総称である。先天性心疾患患者の出生率は100人に1人とされている。2022（令和4）年の学校保健統計調査においても、「心臓の疾病・異常」に該当する推定児童生徒数として、幼稚園 0.28%、小学校 0.80%、中学校 0.85%、高等学校 0.76%と各年齢に心疾患を抱えた児童生徒が通常の学校に在籍していることが報告される。また、先天性心疾患患者は毎年1万人近く誕生していることも推定されており、小児の先天性疾患のなかでは最も高い水準にあるといわれている（成人先天性心疾患診療ガイドライン合同研究班 2023）。以前は、亡くなることも多い疾患であったが、近年では、診断技術の進歩や手術成績の向上、内科的管理の進歩等により、重篤な状況の子どもも含めて、95%以上の子どもたちの命が救われるようになっている（日本循環器学会 2018）。さらに、90%の先天性心疾患患者が成人期に達するようになり、成人先天性心疾患患者として年間約1万人ずつ増え、推定総数は45万人以上とされ、多くの先天性心疾患患者が社会のなかで普通に生活することが可能になってきている（丹羽 2015）。とはいえ、病状が悪化した場合、生命の危機に直結する疾患であることには変わりはない。また、加齢によって病態が変化し、例えば基礎疾患の手術後の後遺症や続発症を伴ったり、後期合併症や再手術が必要になったりするケースが多いという報告もある（日本循環器学会 2018）。

このように、先天性心疾患患者の多くは、出生直後あるいは乳幼児検診で発見された後、疾患とともに成長し、向き合いながら、生涯にわたって服薬、手術等医療的かつつながりが必要とされる。そして、先天性心疾患患者が成人に至るまでの過程には、自分の健康に対する不安、死の恐怖、社会生活への不安等心理的な問題を抱えながら、進学、就職、結婚、出産等、患者自身が選択しなければならない状況が存在し、様々な心理社会的な課題があるといわれている（成人先天性心疾患診療ガイドライン合同研究班 2023）。とりわけ、就労は社会的自立としてその経済的基盤を支えるものであり課題視されているが、その実態や課題は明らかにされてはいない。

先天性心疾患患者の心理的特徴として、幼少期からの長期入院により友達と遊ぶ時間の少ないこと、保護者への依存性が高いこと等、養育環境の問題から社会的自立が難しくなるといわれている（日本循環器学会 2018）。学童期前期では、疾患管理や日常生活のなかで親に頼ることもまだ多く、学校生活のなかでは制限を受けることも増え、自分の力でやり遂げる体験の機会も少ないことから、社会的機能の発達に影響するという指摘がある（丹羽 2015）。また、思春期の患者は、人に世話にならないといけない自分に劣等感を感じていることも示されている（仁尾 2019）。さらに、成人期に達した先天性心疾患患者については、

心機能は比較的安定している場合であっても、進学や就業、結婚といった社会的な自立がどの程度できているのかについては、非患者に比べて劣ることが報告されている(丹羽 2009)。

このような、小児期からの先天性心疾患患者にみられる高い依存性、社会的機能の未発達、劣等感、対人関係にみられる心理的特徴等が、成人期以降の精神状態や就労に影響するといわれている(成人先天性心疾患診療ガイドライン合同研究班 2023)。就労や社会的自立に関する研究としては、社会的自立の現況と問題点(e.g. 百々 2003; 赤木他 2003; 丹羽他 2003; 落合他 2012; Ochiai et al. 2017)や、進路や就労等の現状(e.g. 榎本他 2019)、疾患と向き合いながらの就労継続を目指すプロセス(e.g. 野澤・住吉 2019)、病気の受容や自立との関連性や病気の認知(e.g. 仁尾・藤原 2006a; 仁尾・藤原 2006b; 仁尾 2008a; 仁尾 2008b)についての研究も散見されている。しかしながら、患者自身が就労に至るまでにどのような径路を辿り、進学や就労を決める際の要因等についての報告は少なく、具体的にどのような支援が必要かについても明らかにされてはいない。

## 2. 研究協力者

先天性心疾患患者である研究協力者 4 名の概要は表 4-2 の通りである。

表 4-2 研究協力者(先天性心疾患患者)の概要

協力者	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	調査時年齢	最終学歴
A	女	純型肺動脈閉鎖症	誕生直後	事務職(通勤) →施設職員 →事務職(在宅勤務)	障害者雇用	有	有	有	31歳	高等学校
B	女	兩大血管右室起始症 動脈管開存 洞不全症候群	誕生直後	臨床工学技士	障害者雇用	無 配置換え	有	有	32歳	専門学校
C	男	単心室症 大血管転位 大動脈縮窄症	生後1か月	塾講師	アルバイト	無	有	有	40歳	大学院中退
D	男	単心室症、不整脈 完全大血管転位 大動脈縮窄症	生後3か月	縫製業(工場)	一般雇用	無	有	有	31歳	高等学校

研究協力者 Aさんは、誕生直後より純型肺動脈閉鎖症の診断が確定し、高等学校卒業後は事務職(通勤)、施設職員、事務職(在宅勤務)と転職をしている。障害者手帳を所持し、指定難病認定を受けている。

研究協力者 Bさんは、誕生直後より兩大血管右室起始症、動脈管開存、洞不全症候群純型肺動脈閉鎖症の診断が確定し、専門学校を卒業後は医療機関にて臨床工学技士として働いている。障害者手帳を所持し、指定難病認定を受けている。

研究協力者 Cさんは、生後1か月で単心室症、大血管転位、大動脈縮窄症の診断が確定し、大学院博士課程中退後は、アルバイトとして塾講師を継続している。障害者手帳を所持し、指定難病認定を受けている。

研究協力者 Dさんは、生後3か月で単心室症、完全大血管転位、大動脈縮窄症が確定診

断され、高校卒業後は縫製業にて就労継続ができています。障害者手帳を所持し、指定難病認定を受けている。

### 3. 職業的自立に至るまでの過程 ～結果と考察

研究協力者4名の疾患の発症から職業的自立に至るまでの過程を図4-2に示す。

#### (1) 第1期：確定診断～就学前まで

研究協力者4名のうち、Aさん、Bさん、Cさん、Dさんは出生直後から3か月以内に“確定診断”後に手術を受け、しばらく入院した後は、通院治療となっている。Bさんは、約1年間ほとんど入院生活で、その後も頻回に入退院を繰り返しており、言語及び身体発達に遅れが生じていたため、〈療育センターに通園〉していた。

3歳又は4歳になると、研究協力者4名全員が〈保育所又は幼稚園に通園〉し、就学前教育の集団活動に参加した。全員、保護者が配慮事項等を通所・通園している機関に伝えており、【保護者と保育所・幼稚園間との協力体制】が図られ、走ること、マット運動、水遊び等を止められていたり、体力がなくてみんなの活動についていけなかつたりしていた。そうした中でCさん、Bさん、Dさんからは、運動制限については「そういうもの」として、**特に困らず、自分のペースで楽しく過ごすことができていた**、と〈楽しい記憶〉のあることが伝えられた。一方、Aさんからは、やりたいのにやらせてもらえないというジレンマに〈困っていた、大変だった記憶〉が話された。

#### (2) 第2期：小学校入学～中学校入学前まで

4名とも“小学校に入学”以降も〈通院治療&定期的な検査治療入院〉は必要であったが、体調は安定しており、心臓病管理指導表（現：学校生活管理指導表）を学校に提出するとともに、保護者が疾患の説明と配慮事項を伝える等、【保護者・医療・学校との協力体制】が図られていた。Aさん、Bさん、Cさん、Dさん自身も〈疾患名を担当・周囲に伝える〉ことをしていた。

運動制限がある中で、BさんとDさんは〈体育等は見学等の対応〉であり、Aさんは心臓病管理指導表（現：学校生活管理指導表）をもとに学校の先生が判断し、Cさんは自身で判断して〈体育等は可能な活動に参加〉していた。また、Bさんは遠足・校外学習・修学旅行等の〈行事等は保護者の付添〉で参加しており、事前に一度下見をしてから当日を迎えることもあった。Aさん、Cさん、Dさんは、〈可能な活動には参加〉し、無理な場合は学校に残って代替の活動をしていた。Aさんは、参加する活動・しない活動があることから心疾患があることを同級生に理解されず、〈いじめをうける〉ようになり、教師から何も支援はなかった。修学旅行時には、当日の朝、急に特別支援学級のグループになることが伝えられたというエピソードも語られ、学校への不信感をもつようになったことが伝えられた。

#### (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”後も、4名は〈通院治療&定期的な検査治療入院〉をし、Aさん、Bさ

ん、Dさんはペースメーカーを入れる手術はあったが、大きく体調を崩すことはなかった。また、入学時に心臓病管理指導表（現学校生活管理指導表。以降、管理指導表）を学校に提出するとともに、学校への疾患の説明は4名とも保護者が行き、何かあったら連絡がとれるような【保護者・医療・学校との協力体制】を構築していた。小学校の時から〈いじめを受け〉ていたAさんは、“中学校に入学”後、担任にいじめのことを伝えた。担任の対応により、いじめはなくなった。

また、小学校同様、4名とも〈疾患名を担任・周囲に伝える〉ことをしており、〈行事・体育等は体調に合わせた方法で参加〉し、【体調及び身体状況に配慮した学校生活】を送れるようにしていた。Bさんは予定されている治療や検査等は、〈学校行事を考慮した〉計画を医師と相談して進める等、【医療機関の理解】も得られていた。また、Aさん、Bさん、Dさんは体調に合わせた部活動にも所属し、活動に参加していた。Bさんは将来の職業選択につながる経験として、〈入院中「臨床工学技士」を知る〉機会があった。

“高等学校の進学先を模索する”時期になると、Aさんは【保護者の助言】によって〈ハローワーク訪問〉をし、障害者雇用制度についてと、取得しておいた方がよい資格等のアドバイスを得た。また、受験前に志望する〈高校事前訪問〉も行い、入学後の配慮の可能性を確認後、受験をした。4名とも、進学先決定の際には、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さんは全日制普通科（私立）、Bさんは全日制工業科、Cさんは全日制普通科、Dさんは全日制ビジネス科の高等学校を進学先とした。

#### （4）第4期：高等学校入学～高等学校卒業後の進路の模索まで

全日制普通科（私立）に進学したAさんは、“高等学校に入学”前の〈高校事前訪問時〉に状況を相談していたが、他の3名は入学後に管理表を提出し、本人から〈疾患名・配慮事項を担任と必要な教員・友人に伝える〉ことがされていた。

“高等学校に入学”前の〈高校事前訪問時〉に疾患のことは伝えてあったAさんは、体育、行事への参加等は学校と相談しながらすすめた。病状は安定しており、体力的にも可能だったので、学校帰りにアルバイトも経験し、初めて学校以外の場所で疾患の説明をした。飛行機に乗れないため修学旅行は不参加を決め、同じように参加しない友達とその間一緒にディズニーランドに行った、というエピソードが話された。

全日制工業科に入学したBさんは、入学後に体育の授業をしっかりとやった記憶はないが、保健分野を頑張って勉強して高得点を取り、保健体育の評価は悪くはなかった。吹奏楽部でクラリネット演奏するといった、以前から〈やりたかった活動に挑戦〉もした。だが1年程取り組んだ後、心不全を発症し体調を崩したため、体調回復後は、吹奏楽部を退部し計算技術部に変更した。



全日制普通科に進学した Cさんは、体調が安定しており、自転車・電車・バスを利用した1時間30分の通学も苦ではなかった。将棋部に入部し、体育も「できる範囲でやれ」と授業の参加の仕方は Fさん自身に任されていた。

全日制ビジネス科へ入学が決定した Dさんが疾患のことを学校に伝えると、本来4階であった教室を2階に設置し、体育の授業はレポートの提出で対応する等、いくつかの配慮が提供された。在学中に、簿記検定、パソコン検定、ワープロ検定の資格も取得した。演劇部に所属し、裏方として参加したり、地域ではジュニアリーダーを務めたりして友達も増え、楽しい時間を過ごすことができていた。

このように4名とも、〈通院治療&定期的な検査治療入院〉の状況は継続されていたが、それぞれが〈やりたかった活動に挑戦〉し、自身の可能性を模索している様子があった。また、【体調及び身体状況に配慮した学校生活】を提供する学校側の配慮もあり〈自身で体調に配慮した学校生活を送る〉ことができていた。

高等学校2年生後半になると、「高等学校卒業後の進路を模索」するようになった。Aさんは高等学校卒業後の進路は、疾患でお金がかかること、勉強が好きではないことから、就職を決めていた。Eさんからは、将来に向けては、働くためには何か資格があったほうがいい、できれば病院関係で働きたい、実家を出て一人で暮らしたい、という夢のあったことが話された。中学校の頃に入院した病院先で、病弱者が資格をとれるように看護師在勤の寮が隣接されている専門学校のパンフレットを偶然目にしていた。そして、その専門学校を進学先として定めた。Dさんには、将来、声優になりたいという夢も湧いていたが、保護者から止められたこと、一人暮らしは難しいこと、疾患でお金がかかることも予測されることから、卒業後は就職をすることを決めた。高等学校卒業後の進路を模索するにあたっては、4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：高等学校卒業後の進路の決定～現在まで

高等学校卒業後の進路として就労を選択したのは、AさんとDさんであった。

Aさんは【ハローワーク就労相談】でパソコンの資格が活用でき、体力的な面でハードワークにならない会社を探した結果、障害者枠の事務職が決定した。就職後、《同僚の不理解》にていじめられ、それによって《不安定な体調》となり退社、入院治療となった。この時より、在宅酸素療法が導入された。退院後はボランティア等をしながら体調の安定を図った後、「就労先を模索」することを再開し、再び【ハローワーク就労相談】を訪れた。そこで、障害者枠雇用でパソコン資格が活用できる在宅事務が見つかり、現在まで就労継続している。

Gさんは、家から近いことを第1の条件として【ハローワーク就労相談】を活用して、「就労先を模索」した。その中で、労働条件の良さと障害者枠があることから縫製業の採用試験を受けたが、一般枠で採用され現在に至っている。上司や同僚に〈疾患名・配慮事項を説明〉することによって、残業は回避している。長時間の立ち仕事ではあるが、慣れている

ことから苦にはなっていない、と話された。

高等学校卒業後の進路として進学を選択したのは B さんと C さんであり、2 名とも実家を離れた生活を始めた。

B さんの進学先は疾患を有する者が資格を取得するための専門学校であり、看護師在勤の寮が併設されていた。受験時より疾患名は伝えていたが、入学後も改めて看護師に〈疾患名・配慮事項を説明〉した。在学中は実習等がありハードであったが、周りの仲間は皆何らかの疾患を抱えており、お互いに励まし合いながら、臨床工学技士の取得を目指して猛勉強をした、ことが話された。途中、体調を崩し入院となったが留年は免れ、無事に国家試験も合格することができた。取得した国家資格（臨床工学技士）を活かして医療機関での「就職先を模索」していたところ、医療機関の専門職の採用試験を受験し合格、障害者枠にて採用に至った。年々増える仕事量に体力的な面で難しくなり時給制に切り替え、【体調及び身体状況に配慮した労働環境】を自ら調整しながら、〈就労継続〉できている。

C さんは、まかない付きの下宿に居住し大学生活を送っていた。教員や同級生等親しい人にも〈疾患名・配慮事項を説明〉していた。2 年生の冬に脳梗塞を発症し、以降は姉（看護師）との同居生活になった。教員の配慮により大学の単位は取得でき留年を免れ、修士課程・博士課程へと進学した。博士課程 1 年時に姉の結婚により一人暮らしとなった後、間もなく不整脈を起こし、研究のハードさと一人暮らしで何がおきるかわからない不安より、退学して実家に戻った。このように《体調の不安定さ》でやりたい学業が中断した C さんは、その後、家庭教師をしながら、国家公務員、地方公務員の受験をしたが採用には至らなかった。その後、【ハローワーク就労相談】を活用して仕事を探していたところ、コミュニティペーパーに掲載されていた塾講師募集を見つけ、アルバイトで採用されて以降現在まで〈就労継続〉に至っている。

#### 4. 分岐点（BFP）における先天性心疾患患者の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 4-3 に示す。

高等学校への進学を模索（BFP1）では、4 名の共通事項としては学力にあっていることであった。そして、A さんは自身のペースで生活と学習が可能な私立の全日制高等学校、B さんは興味のある学問領域でありかつ推薦枠で入学できる理由で全日制工業科、C さんは学力のみを重視して全日制普通科、D さんは自宅からの近さを優先して全日制システム科を高等学校の進学先とした。

高等学校卒業後の進路を模索（BFP2）では、B さん、C さんの進路選択は高等教育機関への進学であった。B さんは就きたいと考えている資格が取得できる、医療的なバックアップがある中で一人暮らしができるという理由で、医療系専門学校を進路先とした。また C さんは、学力に合っていて学びたい内容であること、医療者である家族が近隣にいるといった理由で、4 年制大学理学部を進路先として選択し一人暮らしを始め、その後大学院まで進ん

表 4-3 先天性心疾患患者の分岐点 (BFP) における進路決定のポイントと進学先・就労先

協力者 分岐点	A	B	C	D
	全日制普通科 (私立)	全日制工業科	全日制普通科	全日制システム化科
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 (体調の考慮) 学力にあっている 資格が取得できる 通院できる	興味のある学問領域 自分の学力にあっている 推薦枠で入学できる 通院できる	自分の学力にあっている	自宅から近い学校 学力評価で可能な学校 (第1希望のデザイン科は不合格) 通院できる
	就職	医療系専門学校	4年制大学理学部	就職
BFP2: 高等学校卒業 後の進路を模 索	疾患でお金がかかる 勉強が得意ではない	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 一人暮らしができる 医療的なバックアップがある (寮)	学びたい内容 自分の学力で入ることが可能 医療者である家族が近くにいる	声優になりたい希望 →保護者から止められた、一人暮らしは難しい、疾患でお金がかかる →就職を決定
	事務職	医療機関 (臨床工学技士)	塾講師	縫製業
BFP3: 就職先を模索	取得資格 (パソコン) が生かせる 通院できる 自宅から通える 障害者枠で働ける	取得した資格を活かす 一人暮らし	公務員一辞退、不合格 自宅から通える 自分の学力が生かせる	自宅から近い 障害者枠での就労を希望 →一般枠で採用 通院できる

だ。疾患で今後お金がかかるという理由を主たるポイントとして、AさんとDさんは就職することを選択した。

就労先を模索 (BFP3) では、Aさんは取得したパソコンの資格が生かして障害者枠で働ける事務職を希望した。Bさんもまた取得した資格が生かせることを就労先決定のポイントとして、臨床工学技士として医療機関に就労を決めた。Dさんは障害者枠での就労を希望したがかなわず、自宅からの近さを主たるポイントとして縫製業の職場を就職先に決定した。体調を崩して大学院博士課程を中退したCさんは、公務員試験を受験したが体力面から不合格となった。その後、自身の得意科目である数学・物理等の学力が生かせる塾講師の仕事を見つけ、続けてきている

## 第5節 小児期発症腎疾患患者を対象とした調査結果

### 1. 小児期発症腎疾患患者の研究背景

小児期に発症する慢性疾患の1つに、ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、慢性尿細管間質性腎炎等の腎疾患がある。2020（令和2）年度の患者調査では、糸球体疾患・腎尿細管間質性疾患・腎不全等の患者推計は約83万7千人であり、15歳以下の患者数は約1万9千人、15歳から24歳が約16万5千人、25歳以降が約65万3千人という結果を公表している。また、2022（令和4）年度の学校保健統計調査でも、腎疾患の被患率は幼稚園0.07%、小学校0.20%、中学校0.25%、高等学校0.21%とされている。さらに、小児慢性特定疾患登録者数では、18歳以下の慢性腎疾患患者として、毎年約8千人の登録者数が報告されている（小児慢性特定疾病情報センター 2020）。小児人口100万人当たり29.5人の有病率である、という疫学的調査の報告もある（石倉 2011）。このように、腎臓に関する疾患を有している一定数の子どもたちが通常の学校に在籍し、その中に、慢性腎疾患を有する子どもたちがいるのである。

難病情報センター（2011）は、小児期発症の慢性腎疾患について「種々の要因により腎機能障害が長期にわたって進行する病態である。多くは不可逆性であり、末期腎不全に進行すれば尿毒症が出現し透析療法もしくは腎移植が必要となる。小児期に末期腎不全となった場合には、生涯にわたる透析療法あるいは複数回の腎移植に加え、成長発達障害等も合併し、生活の質や社会人としての生産性が低下する可能性が高い。従って小児慢性腎疾患の実態を把握し進行抑制につとめることはきわめて重要である。」と説明している。つまり、小児期に発症した腎疾患患者は、生涯にわたって服薬や透析療法、移植等の治療を受けながら、運動や食事等日常生活における管理が必要とされる場合がある。

また、成人期の腎疾患患者に関連する資料として、18歳以上の血液透析患者を対象とした調査結果について、次のような報告がある（全国腎臓病協議会 2019）。40歳未満の患者の38.3%が「苦しい」経済状況にある中で、全分析対象者数の非就労患者率は66.3%であり、その理由として40.4%が「仕事をしたいと思っているが、仕事に就けないでいる」をあげていた。ライフコース上の経済的困窮の経験についての調査結果は、43.4%が18歳位までに「苦労した」状況にあったこと、18～35歳では30.4%、35～50歳でも32.5%であった。同調査の分析対象者全員が小児期に発症した腎疾患患者ではないが、このような調査結果を通して、成人期に腎疾患を有することが職業的自立の不安や困難さにつながっていることが理解できる。こうした現状が、小児期発症腎疾患の患者にも将来的に起こり得る可能性のあることを見据えながら、幼児期、児童期、思春期、成人期と成長発達する中で、職業的自立につながるような進路選択の支援が必要であると考えられる。また、多くの小児期発症腎疾患患者の生命予後が改善し、成人期に達するようになってきている中で、進路選択の実態や課題等について明らかにし、支援の方向性を見出すことの必要性も指摘されている（中澤

2019).

思春期の腎疾患患者にみられる傾向として、治療への拒否的態度、社会的適応の問題、進路の不安や問題等も指摘されている(馬場 2003)。また、腎疾患患者が入院生活・学校生活・社会生活を送る上での困難さについて、江藤他(2004)は「入院生活と学校生活・社会生活のギャップに対する驚きと戸惑い」「学校の仲間へのなじめなさと疎外感」「特別扱い・無理解による自尊心の傷つき」「学習の遅れと学習意欲継続の困難」「現実の厳しさに直面し、どうすることもできないことに対する諦め」「複合する問題や仲間との対人関係の困難を回避するための対処行動の定着」「進学・就職に伴う困難」「葛藤の中で将来の可能性の吟味や生き方の模索」等を報告している。

疾患の自己管理に関する研究として、腎疾患患者ごとにセルフケアへの関心の程度は異なり、主体的・問題解決のセルフケア行動、受け身・依存的なセルフケア行動等があることが報告されている(内海他 2011)。また、内海(2011)は、慢性腎不全を抱える思春期患者のセルフケアには、「親の関わりをサポートとして認識していること」「セルフケア行動を実施していくことに対する親の期待を認識すること」との関連性も指摘している。さらに、疾患や治療方針の説明は保護者を中心に行われ、治療選択をすることが多く、患者自身が理解することなく治療が行われていることから、子どもが親や医療者に対して依存的で、親や医療者が子どもに対して過保護・過干渉をもたらしているとも言われている(田崎・上村 2011)。そして、長(2009)は、小児腎移植後患者への長期的な支援では、学校生活での環境整備や進路選択への母親の影響の大きさから、子どもと家族の支援の必要性を述べている。その上、江藤・二重作(2004)は思春期の慢性腎疾患患者は「病気や治療の不十分な理解」のまま「不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ」を抱えながら生活している中で、自分の生き方に関して「自己決定への願望」を持っていた事を明らかにし、自己決定が尊重されることの重要性をあげている。

このように、小児期発症腎疾患患者に関する研究は、抱えている困難さや自己管理・自己決定に関する特徴、家族との関わり等の報告が散見される。しかしながら、腎疾患患者が職業的自立に至るまでにどのような進路の選択しているのか、進学や就労をどのように決めているのか、という報告は見当たらない。さらに、その過程において具体的にどのような支援が必要か、明らかにされてきてはいない。

## 2. 研究協力者

小児期発症腎疾患患者である研究協力者3名の概要を、表4-4に示す。

研究協力者Eさんは3歳頃に慢性腎不全の診断が確定し、大学卒業後は歯科衛生士として勤務を継続している。障害者手帳を所持し、指定難病認定を受けている。

研究協力者Fさんは3歳頃にネフローゼ症候群の診断が確定し、大学卒業後も就労せず、専門学校に入学し、臨床検査技師を目指した後、現在は卸売業の仕事に就いている。指定難

表 4-4 研究協力者（小児期発症腎疾患患者）の概要

協力者	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	調査時年齢	最終学歴
E	女	慢性腎不全	3歳頃	歯科衛生士	一般雇用	無	有	有	29歳	大学
F	男	ネフローゼ症候群	3歳頃	卸売業	一般雇用	無	無	無	27歳	大学 →専門学校 中退
G	男	慢性腎不全	5歳	薬剤師	一般雇用	無	有	有	31歳	大学

病認定を受けている。

研究協力者 Gさんは5歳で慢性腎不全の診断が確定し、大学卒業後は薬剤師として薬局にて勤務している。

### 3. 職業的自立に至るまでの過程 ～結果と考察

研究協力者3名の疾患の発症から職業的自立に至るまでの過程を、図4-3に示す。

#### (1) 第1期：確定診断～就学前まで

研究協力者3名のうち、Eさん、Fさんは3歳児検診にて、Gさんは5歳頃に自宅にあった検査キットにて偶然検査したことで疾患が疑われた。こうした経緯より、医療機関の受診につながり“確定診断”となった。いずれも、幼稚園在園中であった。

Eさんは“確定診断”後、すぐに〈入院治療〉によって透析が開始された後、しばらくすると〈入退院のくり返し〉による治療となった。退院時は〈幼稚園への継続通園〉が可能であったが、午前中だけの通園であることも多かった。卒園式は外泊して参加した。また、祖父母も頻回に家にきていたことも話された。

Fさんもまた、“確定診断”後、すぐに〈入院治療〉となった。いったんは、〈寛解〉して元気になり、〈幼稚園への継続通園〉もできるようになったが、再び〈再燃〉し、悪化した。それ以降、小学校4年生くらいまで〈入院治療〉が続き、ほとんどの時間を病院で過ごしていた、ことが話された。

Gさんの治療は薬と食事制限と運動制限だけで、通院も1～2か月に1回程度であったことから、“確定診断”後も変わらずに幼稚園に通園していた。当時、家族が通院等をしている様子を見て、「お薬の先生になりたい」といった〈将来の職業を意識〉していたことも語られた。

3名とも、幼稚園には保護者より疾患については話されており、楽しい時間を過ごしていたことから、【保護者と学校の協力体制】が図られていたと思われる。また、Eさん、Fさんの【身体に合わせた生活環境の調整】として、通院しやすい地域に〈転居〉したことも伝えられた。さらに、Eさんの家には祖父母も頻回に訪れていた記憶があることも話された。

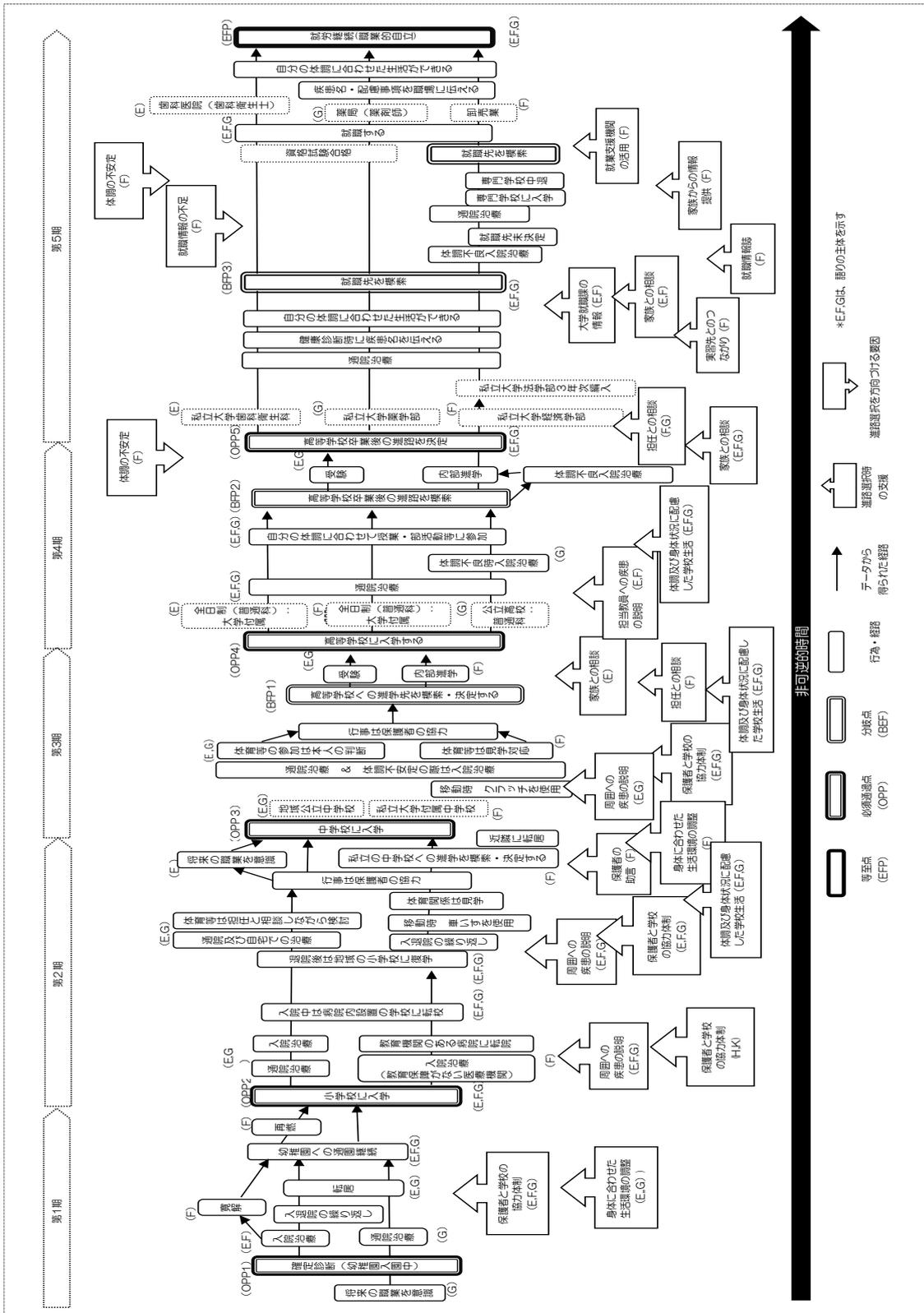


図4-3 小児期発症腎疾患患者の発症から職業的自立に至るまでの過程

(2) 第2期：小学校入学～中学校入学前まで

小学校入学当初は研究協力者3名とも食事制限と運動制限があり、EさんとGさんは通院、Fさんは入院による治療が実施されていた。そして、学校等【周囲への疾患の説明】は、本人が気づかないところで保護者が行っていた。また、校外学習、修学旅行等の【行事は保護者の協力】を得て、緊急時に備えて保護者には離れた位置で同行してもらっていた。

Eさん、Gさんとも、一度、長期の入院があり、〈入院中は病院内設置の学校に転校〉した。〈退院後は地域の小学校に復学〉したが、もともと通学していた学校であったことから、**特に困ったことはなかった**、とのことであった。それ以降は〈通院及び自宅での治療〉の中で、Eさんは毎日の腹膜透析を通して、Gさんは投薬治療によって、自然と疾患を認識し、自己管理も意識するようになった。クラスの友だち等の【周囲への疾患の説明】は、担任を通して行われた。〈体育等は担任と相談しながら検討〉して、参加方法や内容を決めていた。Eさんは高学年に行った腎移植により腹膜透析が必要なくなり、体調も安定した。入院時に出会った看護師の姿に憧れ、〈将来の職業について意識する〉ようになったが、**体力的に難しいとも感じてはいた**といったことが話された。

幼児期後半より〈入院治療〉が続いていたFさんが入院していた病院は、地域の学校からも遠く、教育機関の設置もなく、学習保障がされていなかった。4年生の時に、自宅からも近く、〈教育機関のある病院に転院〉し、入院中でも学習保障が行われるようになった。退院時、薬の副作用で〈移動時、車いすを使用する〉ようになったが、地域の小学校は環境が整備されており、学校生活で困ったことはなかった。その後も〈入退院の繰り返し〉がありながらも、地域の小学校で過ごす時間も多くなった。その後、Fさんは【保護者の助言】で〈私立の中学校への進学を模索・決定〉し、私立中学の受験を選択した。聞き取り調査の中では、**もっと早くから学習面での支援がほしかったこと**、が伝えられた。私立大学付属中学校に合格し、家族みんなで高等学校の〈近隣に転居〉し、Fさんが通学しやすいような【生活環境の調整】を図っていた。

(3) 第3期：中学校入学～高等学校進学先の決定まで

研究協力者3名とも通院治療が中心であり、入学時の学校等【周囲への疾患の説明】を保護者が行う中で、【保護者と学校との協力体制】を作っていた。また、体育や行事等への参加の仕方、休んだ授業の課題等による授業保障も提供され、【体調及び身体状況に配慮した学校生活】を送れるように配慮されていた。

定期的な〈通院治療〉は継続していたが、Eさんの体調は安定しており、体育は評価をしないということをお願いし、【体育等の参加は本人の判断】に任されていた。高等学校の進学先については【家族との相談】で決め、担任には報告のみであった。自宅からの通学圏内にあることを重視し、さらに大学進学を考えていたことから、公立を第一希望に受験したが落ちてしまい、合格した私立大学付属の全日制（普通科）高等学校に進学を決めた。

Gさんは中学校に入ると体調が不安定になり、〈通院治療&体調不安定の際は入院治療〉

の経過の中で腹膜透析となった。それに伴い、【体育等の参加は本人の判断】に任されてお  
り、体育の活動の参加の代わりにレポート提出での代替をお願いした。また、校外での宿泊  
活動等の〈行事は保護者の協力〉によって、遠くから付き添ってもらいながら参加した。毎  
日の体調管理(腹膜透析)の必要性から、自宅から最も近い公立の高等学校の受験を決めた。  
志望校について【担任との相談】【家族との相談】をしながら決めたが、当初は、学力的に  
合格は難しいレベルの高等学校であった。しかし、猛勉強をした結果、近隣の公立高等学校  
(普通科)に合格することができた。

Fさんの〈通院治療&体調不安定の際は入院治療〉の状況は継続していたが、体調は徐々  
に安定し、入院頻度も1か月に1週間程度となった。その間も学校からの授業のプリント  
を受け取り、学習課題に取り組むという方法で〈自分の体調に合わせて授業に参加〉できて  
いた。〈移動時、クラッチ杖の使用〉に代わり、電車での通学となったことから行動範囲も  
広がった、クラブに所属し友だちができた、等の変化も話された。中高一貫校だったことから、  
高等学校はそのまま内部進学することとし、私立大学附属高等学校全日制(普通科)へ  
の進学となった。

#### (4) 第4期：高等学校入学～高等学校卒業後の進路の模索まで

Eさん、Gさんは入学時に保護者より学校等【周囲への疾患の説明】がされ、本人も担任  
の先生には伝えた。Fさんは内部進学だったため、特に伝える必要はなかった。こうした中  
で、3名ともに、中学校同様、体育や行事等への参加の仕方、休んだ授業の課題等による授  
業保障も提供され、【体調及び身体状況に配慮した学校生活】を送れるように配慮されてい  
た。

体調が安定していたEさんは、新体操部に入部し、〈自分の体調に合わせて授業・部活動  
等に参加〉しながら、体調的にもやりたいと思ったことに取り組めるようになった。卒業後  
の進路は自身の中では明確になっていなかったが、【家族との相談】をしながら歯科衛生士  
になることを目標に定め、自宅から通学可能圏内にあり、資格が取得できる私立大学歯科衛  
生科を選定した。

入学時、引き続き腹膜透析が必要としたGさんであった。高校1年生の春休みに腎移植  
を行い体調は安定したが、体育は参加できる内容にだけ参加する等、〈自分の体調に合わせ  
て授業・部活動等に参加〉するようになった。卒業後の進路は、【家族との相談】【担任の先生  
との相談】をしながら決めた。医療に近いところでの仕事がしたいという方向性と薬の先生  
という幼児期に〈将来の職業を意識〉した時の夢を重ねて、薬剤師資格の取得を目指し、私  
立大学薬学部の合格を目標として設定した。保護者の後押しもあり、1年間の浪人生活後に  
希望の大学に合格した。

Fさんは、中学校から引き続き同じ私立大学附属の高等学校に進学したことから、教員も  
学級のメンバーもほとんど変更がなかった。通院回数も減少する中で、〈自分の体調に合わ  
せて授業・部活動等に参加〉することができるようになり、楽しい生活ができるようになっ

ていた、と振り返っている。卒業後の進路として、内部進学を考え、興味のある法学について学んでみたいと考えていた。その矢先、《体調が不安定》となり、久しぶりの長期入院となった。この経験から、【担任の先生との相談】【家族との相談】の結果、第一希望の大学の法学部は自宅から遠いところに設置されていたため通学は難しいだろう、といったことになり、自宅から近い場所に置かれていて、法学部と学びの内容が似ているような気がするとの理由で経済学部への内部進学の方向性を決めた。

(5) 第5期：高等学校卒業後の進路の決定～現在まで

歯科衛生士を目指して大学に入学した Eさんは〈健康診断の時に疾患名を伝える〉程度で、それ以外は特に配慮等の依頼はしなかった。実習に不安もあったが、特に調子を崩すことなく、最後まで活動できた。国家試験合格に向けた勉強も大きな負担を感じることはなく、取り組むことができた。このように、〈通院治療〉はあったが、〈自分の体調に合わせた生活ができる〉環境で、学生生活を送ることができていた。「就職先を模索」する時期に、就職先の要件として、自宅から通える場所であること、通院に支障がないように。例えば、主治医の外来担当が木曜日のため、通院に支障がないよう木曜日休みの歯科医院を、【大学就職課の情報】を活用して、【家族との相談】をしながら探し、就職した。職場に疾患のことは何も伝えていない。休憩時間もあり、今のところ〈自分の体調に合わせた生活ができる〉状況にあり、身体への負担、定期通院等についての難しさはなく、就労継続（社会的自立）ができていたとのことであった。今後、腎臓の状態が悪くなる可能性のあることから、障害者年金、障害者手帳の手続きの方法へと話は展開した。

Fさんは、大学に入学した頃の体調は安定し、クラッチ杖も不要となり、通院の回数も減少した。疾患のことも、大学には〈健康診断の時に疾患名を伝える〉だけであった。だが、法学部が希望であった中で経済学部に進学して学んでいたが、想像していた内容と異なっていたため中退し、興味のある〈私立大学法学部3年次編入〉をした。興味のあることが学べたことがとても充実していた、高校からの友達とは違う仲間ができて楽しかった、と編入先での様子を話してくれた。編入先の大学での学びが終わるころ、就職活動として興味のある業界に関連する就職先の試験を受けたが、採用には至らなかった。その矢先、大学入学以降、初めて大きく体調を崩し〈入院治療〉となり、〈就職先未決定〉のまま卒業となった。退院後、今後のことを考えていた時に、臨床検査技師の受験資格が取得できる専門学校が〈家族からの情報提供〉された。体調のことを考えると、医療関係での職業がいいのかなと思うようになった。父親もそろそろ退職なので、自分が働かないと、という気持ちも浮かんできた。といったことから、とりあえず臨床検査技師の受験資格が得られる〈専門学校に入学〉したが、理系科目が難しく〈中退〉に至った。その後、仕事センターに通い、そこで見つけた卸売業の仕事に就いた。〈疾患名・配慮事項を職場に伝える〉ことで定期通院や体調が不安定になった時の休暇の申請もしやすくなり、現在まで就労してきている。最初の就職がうまくいかなかったことについては、事前に病気の人を採用している実績があるかど

うかの会社の情報がわかると、就職活動がしやすかったんだけどな、と話していた。

大学に入学した G さんは、薬剤師になるという夢の実現に向けて学びを進め、卒業研究は「子どものお薬手帳の効用」について取り組んだ。投薬と定期的な〈通院治療〉は必要ではあったが、体調も安定し、疾患については大学には〈健康診断の時に疾患名を伝える〉だけであり、周囲の人には一切伝えなかった。病院や薬局での実習を通して、薬局での仕事に魅力を感じ、〈実習先とのつながり〉でもあった薬局が声をかけてくれたことから、実習を行った〈薬局〉に就職を決めた。決めたポイントとしては、スタッフが尊敬できる人であったこと、自宅から近いこと、病院への通院が可能であること、転勤による異動がないことであった。実習の時より〈疾患名・配慮事項を職場に伝える〉ことをしており、それによって気持ち的に楽な状況であることも話され、聞き取り調査実施時点まで、就労継続ができてきている。また「いつまで移植した腎機能の状態が保てるのかはわからないが、いずれは透析になることはわかっている。そうなったときでも収入が得られるような状況にしていけることが必要であり、この数年で対策を考えていきたい。」ということも語られた。

#### 4. 分岐点 (BFP) における小児期発症腎疾患患者の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 4-5 に示す。

高等学校への進学を模索 (BFP1) では、E さんは自分の学力にあっていること、大学に行くために必要であること、通院・通学が可能であること、という要件を満たした私立大学附属高等学校全日制普通科を進学先とした。F さんは、中学校からの継続 (中高一貫校) で私立大学附属高等学校全日制普通科にそのまま進学した。G さんは大学に行くために必要であること、通院・通学が可能であること、そして現在の学力では難しいが行きたいと思う公立高等学校学校全日制普通科を進学先として定め、猛勉強をして受験し、合格した。

高等学校卒業後の進路を模索 (BFP2) では、3 名の進路選択は高等教育機関への進学であった。そして、高等教育機関を決定する際の共通の要件は、自宅からの通学与医療機関への定期通院が可能な場所にあること、自身の学力で入ることが可能であることであった。さらに、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 E さんは歯科衛生士資格、G さんは薬剤師の受験資格が取得できる高等教育機関を進学先の候補とした。F さんは、学びたい学問領域は法学であったが、体調不良の影響で経済学に進んだ。しかし興味を持てず、3 年次に他大学の法学部に編入した。

就労先を模索 (BFP3) では、E さんは取得した資格が生かせ、また自身が就きたい職業、自宅からの通勤が可能、仕事を休まずに通院できる平日に休暇がとれる、といったことを要件に、大学の就労支援室にある求人情報より選択して、就労先を決定した。G さんも同じく取得した資格が生かせ、また自身が就きたい職業、自宅からの通勤と医療機関への通院が可能であること、さらに疾患について理解が得られる職場であることを要件としていたところ、実習した薬局より勧誘の声がかけられ、そのまま就職を決定した。F さんは、大学卒業

時には興味のある職種を受験したが合格せず体調不良となった後、資格取得を目指すながらも辞めて、公共職業安定所からの紹介により、疾患について理解がある卸売業に就職した。

表 4-5 小児期発症腎疾患患者の分岐点（BFP）における進路決定のポイントと進学先・就労先

協力者 分岐点	E	F	G
	全日制普通科（私立大学付属）	全日制普通科（私立大学付属）	全日制普通科（公立）
BFP1: 高等学校への 進学先を模索	自宅から通学が可能 自分の学力にあっている 大学へ進学するために必要 医療機関への通院が可能	中学校からの継続（中高一貫校） 自宅からの通学が可能 通院できる	自宅からの通学が可能 大学へ進学するために必要 行きたいと思った学校 （自身の学力より高いレベル） 医療機関への通院が可能
	私立大学歯科衛生士	私立大学経済学部	私立大学薬学部
BFP2: 高等学校卒業 後の進路を模 索	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	自宅からの通学が可能 学びたい学問領域に近い内容 医療機関への通院が可能 ↓ 3年次他大学法学部編入 学びたい学問内容 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 就きたいと考えている職業に必要な 資格が取得可能 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
	医療機関（歯科衛生士）	卸売業	薬局（薬剤師）
BFP3: 就職先を模索	取得した資格が生かせる医療機関 自身が就きたい職業 自宅からの通院が可能 平日に休みがある（仕事を休まずに通院できる） 医療機関への通院が可能	興味のある仕事 →資格を取得して働く医療系職業 →興味のある仕事/周囲の理解が得られる職場 自宅からの通院が可能 医療機関への通院が可能	取得した資格を活用できる 自身が就きたい職業 小さい頃からの夢の実現 疾患への配慮が得られる職場 医療機関への通院が可能

## 第6節 小児がん患者・経験者を対象とした調査結果

### 1. 小児がん患者・経験者の研究背景

小児期発症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称されている。代表的な小児がんに、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465万6千人であり、そのうち15歳以下の小児がん患者数は約4万人という結果を公表している。小児がんの発症は年間2千～2.5千人であり、小児の病死原因の第1位である。

一方、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（国立がん研究センターがん情報サービス 2023b）。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（Ishida et al. 2016）。こうした状況より小児がん患者・経験者が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（小澤 2011；石田他 2014）。しかしながら、実際の就労状況は健常者と比べて非就労率は高く、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（e.g. de Boer et al. 2006；田崎他 2019）。

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（Lee & Santacroce 2007）。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（e.g. Rourke et al. 2007；国立がん研究センターがん情報サービス 2023a；Langeveld 2004）。また、小児がん患者・経験者が就職活動時に直面する困難では、健康上の問題に伴う苦勞、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、病気や障害を抱えつつ就職するために必要な情報の不足等も言われている（e.g. 鷹田他 2018；土屋他 2019）。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、社会的に疾患の影響が続き、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（樋口・横川 2014）。

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（厚生労働省 2012b）。児童福祉分野では、小児がん患者・経験者の就労に向けた取り組みの一つに就職支援事業がある。これは児童福祉法

に基づく小児慢性特定疾病対策の一環であり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業の一つであるが、実施率は1割に満たない状況である(山崎 2022)。医療分野では、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(国立がん研究センターがん情報サービス 2023c)。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、就労中にな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。教育分野では、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(文部科学省・厚生労働省・経済産業省・内閣府 2003)。

## 2. 研究協力者

小児がん患者・経験者である研究協力者3名の概要は表4-6の通りである。

研究協力者Hさんは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ます。

研究協力者Jさんは、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。

研究協力者Kさんは5歳5か月で神経芽細胞種の診断が確定した。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。

表4-6 研究協力者(小児がん患者・経験者)の概要

協力者	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	調査時年齢	最終学歴
H	女	白血病	7歳11か月	診断情報管理士	一般雇用	無	有	有指定難病	27歳	専門学校
J	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	無	指定難病	32歳	大学
K	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	無	28歳	大学院

### 3. 職業的自立に至るまでの過程～結果と考察

研究協力者が職業的自立に至るまでの過程を、図 4-4 に表した。

#### (1) 第 1 期：確定診断～就学前まで

研究協力者 3 名のうち、H さんは就学後の小学 2 年生の時の確定診断であることから、ここでの報告は J さん、K さんのみとする。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。

J さんは幼稚園入園前に脳腫瘍、K さん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 J さんは退院し、〈通院治療〉を受けながら〈幼稚園に入園〉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。

幼稚園入園後に発病した K さんは、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ある。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。

#### (2) 第 2 期：小学校入学～中学校入学前まで

確定診断前に地域の小学校に在籍していた H さんは、“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〉して学習を続けた。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。中学校が近づくと、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 J さんは、【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 K さんは、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、Kさん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。

Hさんが(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。

Jさん、Kさんはいずれも(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。

3名いずれもが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、Hさんは保護者の付き添いもあった。(部活動の参加)をするようになり、(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、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、Hさんは通信制普通科、Jさんは全日制農業科、Kさん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～高等学校卒業後の進路の模索まで

“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。

通信制普通科に進学したHさんは、自宅で(自分のペースで生活及び学習可能)であり、興味のある科目が自由に選択可能であったことから、(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。一人で外出もするようになり、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。全日制農業科に進学したJさんとKさんは、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、「高等学校卒業後の進路を模索」をするようになった。Hさんは医療系専門学校、Kさん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、Jさんは、とりあえず多彩な学修内容が設定されている大学として、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際、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：高等学校卒業後の進路の決定～現在まで

“高等学校卒業後の進路の決定”先として高等教育機関を選択した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。3名とも〈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名とも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、Hさんは専門学校の就職支援室、Jさんは情報サイトを活用した。

Hさん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。Kさんは教育関係の仕事を選択した。Hさん、Kさんは、【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。

Jさんは《疾患を非公開》とし、配慮等についても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。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。休養して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。聞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目指した〈就職活動〉を始めようとしていた。

#### 4. 分岐点（BFP）における小児がん患者・経験者の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4-7に示す。

高等学校への進学を模索（BFP1）では、Hさんは自身のペースで生活と学習が可能な通信制高等学校、JさんとKさんは自分の学力にあっていて、興味のある学問領域であること、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それぞれ進学先とした。

高等学校卒業後の進路を模索（BFP2）では、3名の進路選択は高等教育機関への進学であった。そして、高等教育機関を決定する際の共通の要件は、自宅からの通学と医療機関へ

表 4-7 小児がん患者・経験者の分岐点（BFP）における進路決定のポイントと進学先・就労先

協力者 分岐点	H	J	K
	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
	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: 高等学校卒業 後の進路を模 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
	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

の定期通院が可能な場所にあること、であった。Hさん、Kさん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、という視点も併せ持っていたため併せてHさんは医療系専門学校、Kさん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Jさんは、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、Hさん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。Kさんもまた、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。Jさんもまた、自宅から通勤でき、医療機関への通院が可能であり、大学で学修したPCの資格を生かした職業をポイントとして就職活動をした。結果として、長い通勤時間といった課題がクリアできない就職となり、体調が悪化して退職する結果となった。

## 第7節 考察

第4節から第6節において、先天性心疾患患者、小児期発症腎疾患患者、小児がん患者・経験者の疾患ごとの分析に取り組み、発症から現在までの径路について複線径路等至モデル図（図4-2, 4-3, 4-4）を用いて、結果と考察をまとめた。さらに、分岐点（BFP）における進路決定ポイントの整理（表4-3, 4-5, 4-7）を行った。

ここでは、第4節から第6節までの結果を合わせて、職業的自立につながっていると考えられる支援内容、進路選択の際の決定要因等について考察する。

### 1. 疾患による違い

疾患ごとの特徴としては、発症時の違いがあげられる。先天性心疾患患者は、3名全員とも発症時期が生後数か月以内であった。腎疾患患者3名は保育所、又は幼稚園在園中に、健診・検査によって見付き、確定診断されていた。小児がん患者・経験者3名については、確定診断の時期にばらつきがあり、一番遅いのはHさんで小学校2年生であった。

また、現在に至るまでに10名のほとんどが実家で家族と過ごしているが、2名だけが大学進学時に実家を離れる経験をしていた。調査者数が少ないため、疾患ごとの相違点と言えるかは定かではないが、実家を離れた2人は先天性心疾患患者であるBさんとCさんであり、高等教育機関に進学するため一人暮らしを始めた。Bさんはその後も一人暮らしを継続しており、調査時も唯一、家族と同居していない患者であった。小児期より慢性疾患を有する患者の自立意識は、疾患のない患者よりも数年遅れているといわれている中で、先天性心疾患患者の中学生・高校生の自立意識は、疾患のない通常の中学生・高校生と変わらない、という報告もある（久保 2017）。こうした傾向が、2名の先天性心疾患患者が高等学校卒業後に一人暮らしに踏み切ったことにつながっていると推測する。

### 2. 職業的自立につながる支援

複線径路等至性モデル図の作成によって、生活の中で実施されている支援の内容、研究協力者の変化が見える。そうした中で、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立につながっていると考えられる支援について考察する。

#### (1) 教育機関による支援

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、研究協力者、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ら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支援が必要である。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 4-4 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 H さんと K さんは、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。このように、教育機関における日常生活場面を通して、発達段階に合わせたキャリア発達の支援が、説明する力、交渉する力を育てることにつながっていると考えられる。

## (2) 保護者による支援

本研究の協力者である 4 名は乳児期、5 名は幼児期、1 名は小学校低学年からの発症と確定診断であることから、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患者の学校生活を支えている姿が図 4-2、4-3、4-4 いずれからも確認できる。こうした保護者の支援によって、多くの小児期発症慢性疾患患者が日常生活、学校生活を送ることができていることが確認された。そして、いずれの支援も小児期発症慢性疾患患者が学校生活、日常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話され、金銭面での負担を伴っていることも推測できる。

そして、保護者の負担はこれだけではない。聞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関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っていく。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（小代 2021）。

こうした学校生活を支える家族の負担への支援整備は、進められてきてはいる。例えば、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、小児がんの場合には、がん相談支援センター等といった場所の活用である。だが、具体的な対策についての検討はされてきてはならず、今後、取り組むべき課題である。

## (3) 就労支援機関による支援

2 名の協力者が、就労の際に公共職業安定所を活用していた。1 名は中学生の時に公共職

業安定所を訪問し、障害者雇用制度、取得資格等のアドバイスを得て高等学校の進学先を決め、高等学校卒業後の就労先決定に際してもハローワーク就労相談を活用し、障害者枠の事務職を得た。大学卒業時に自宅から遠い場所に一般枠で就労した 1 名は、体調を崩して離職後、安定所の難病就労支援サポーターの就労相談につながった。就労支援機関は就労時に活用するだけでなく、早期から進路について考える視点を得る支援機関としての役割のあることが示唆された。

#### (4) 医療機関による継続的な支援

複線径路等至性モデル図の経過の中で、〈通院治療〉〈入退院の繰り返し〉等の内容が多く記述されている。また、例えば、大学への進学時や就職活動時に体調を崩した F さんは、希望の学部に入學できなかつたり、思うように就職活動に取り組めなかつたりといった経験をしていた。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。このことから、医療機関による継続的な支援と連携することの重要性が改めて確認された。

### 3. 分岐点 (BPF) における進路決定のポイントと要因

#### (1) 進路決定のポイント

10 名の協力者の進路決定のポイントは次の通りである。

「高等学校への進学先を模索」において、進学した高等学校は、全日制高等学校普通科 (私立) 4 名、全日制高等学校普通科 (公立) 2 名、全日制高等学校農業科・工業科・システム科各 1 名、通信制高校 1 名であった。進学決定のポイントとしては、医療機関への通院が可能 8 名、自宅からの通学が可能 6 名、自分の学力に合っている 6 名、興味のある学問領域・行きたいと思った学校 4 名、自分のペースで生活と学習が可能 2 名、大学に進学するために必要 2 名、資格が取得できる 1 名であった。

「高等学校卒業後の進路を模索」では、選択先を分類すると、就労 2 名、専門学校 2 名、大学進学 6 名、その後大学院まで進学したのが 2 名であった。高等学校卒業後の進路先ごとの進路決定のポイントとしては、以下のような人数と内容であった。就労を選択した 2 名の共通理由は「疾患 (の治療) でお金がかかるから」であった。高等教育機関への進学を決めた 8 名のポイントは、興味のある学問ある学問領域・学びたい内容 6 名、自宅から通学可能 6 名、医療機関への通院が可能 6 名、自分の学力で入ることができる 4 名、職業に必要な資格の取得が可能 4 名、であった。学びたい内容が決まっていなため、とりあえずたくさん学ぶ内容があること、一人暮らしができること、をあげていた者も 1 名ずついた。

「就労先を模索」において、就労した職業を分類すると、医療機関での専門職は 4 名、事務職、システムエンジニア、塾講師、卸売業、学校教員、縫製業各 1 名であった。進路決定のポイントとしては、取得した資格を活かした仕事 8 名、医療機関への通院が可能 7 名、自宅からの通勤が可能 7 名、就きたい職業・小さい頃からの夢 4 名、疾患への配慮が得ら

れる3名であった。

## (2) 進路選択の要因

進路選択の要因としては、以下のようなことが考察される。

### ① 体調の管理に関すること

いずれの進路選択時でも多いポイントとしては、「自宅から通える」「通院できる」であった。これらの共通点として、経験から、医療機関は自分自身の体調管理の場であり何かあった時にすぐに行くことが可能な場所にあること、また、何かあった時に頼れる家族と一緒に住みながら通える場所を希望していることである。疾患を通しての体験から、常に自身の体調管理について意識している心情が窺われる。体調の安定は、安定した就労につながる大切なポイントでもある。

### ② 学力の影響

高等学校の進学先・高等学校卒業後の進路先の模索での共通のポイントとして「学力に合っている」が、比較的多くの協力者より進路選択の際ポイントとして伝えられた。

当然のことであるが、学力の程度によって、できることとできないことが生じる。「病気だから、今は治療に専念して」という声が聞かれることもある。だが、達している学力のレベルは進路選択の際の大切な要因となることを理解し、小学校・中学校・高等学校等において、学習機会の保障し、入院や治療等によって学習が中断されないような環境が必要である。

### ③ 興味のある学領域・学びたい内容

将来の目標を早く見つけることだけがベストとは考えないが、やりたいこと、学びたいことがあること等、将来に向けての目標があることは、日々の生活のモチベーションとなり、困難な状況を乗り越える力にもなる。将来の目標を考えることで、自分の人生を主体的に考えて行動する力が養われる。こうした理由からも、早くからやりたいことが見つかることは、職業的自立にもつながりやすいといえる。

### ③ 経済的な不安

高等学校卒業後だけのポイントとしては、就労を選択した2名は「経済的な理由」をあげていた。一生涯、疾患とともに生きることの可能性が高い小児期発症の慢性疾患患者にとって、経済的な負担は避けられない。そのためにも、様々な経済的な面で受けられる支援制度を知り、安心して生活を送れるようにしていくこと、経済的な面でやりたいことが諦めずに済むような方法等を一緒に見つけることも、高等学校の進路指導の一つであると考えられる。

### ④ 資格の取得、資格を活かした仕事

高等学校を選択する時から「資格の取得」を進路選択のポイントとしてあげ、目指している者もいた。高等学校卒業後の進路を模索時期になるとさらに増え、就労先の模索では「取得した資格を活かした仕事」が最も多く伝えられた。資格の取得を目指すことは、進路の方向性を定めやすくし、前向きに様々な活動に取り組むことにもつながる。さらに資格を持つことは、自信につながる。それを活かした職業に就くことは、経済的にも安定し、将来的な

不安の軽減,そして,社会の中で自信を持って生きることにつながる.こうした生き方を,今回の協力者の多くが選択しており,職業的自立につながる一つの要因でもあるといえる.

#### ⑤疾患への理解

就労先の模索でそのほか「疾患への理解が得られる」があげられた.今回の調査の中では,8名が現在の職場に自身の疾患について伝えていた.周囲に疾患を理解してもらうためには,疾患についての開示・非開示が影響する.例えばJさん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.今回,研究協力者として調査を実施した3疾患は,いずれも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はできない.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.安心して開示するためにも,自身の状態を正確に理解し,相手にわかってもらえるように伝える技術を身に付けることは,周囲から疾患への理解を得るためにも必要である.

## 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と課題

小児期発症慢性疾患患者への就労支援を進めるためには、教育機関、就労支援機関等との協力体制の構築が求められている（厚生労働省 2015；2024c）。しかしながら、教育機関、就労支援機関が具体的に実施すべき支援の内容については示されていない。そして、第4章で実施した聴き取り調査においても、話された内容の中心は学校生活の中での出来事であり、調査協力者のうち6名が職業選択を視野に入れて進路選択をしていたのは高等学校卒業後の進路を考える時期であった。その中で、支援機関としては、公共職業安定所から就労に関する情報を得ていたことが伝えられた。

以上より、当事者にとって教育機関である高等学校と就労支援機関である公共職業安定所には、社会との結節点の役割があり、職業的自立への影響が大きいと考える。そこで本章では、高等学校及び公共職業安定所における小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援課題について、明かにするために必要となる、各機関の取り組みの現状を把握することを目的とし、北海道の教育機関、就労支援機関を対象に、小児期発症慢性疾患患者への支援に関する質問調査を実施した。

北海道を調査対象とした理由は以下のとおりである。

- ① 2020（令和2）年の患者調査によると、推計患者数は34万8,500人（入院患者7万2,300人、外来患者27万6,200人）であり全国平均を上回っていること、有する傷病状況から長期的な治療を必要とする患者がいることが確認できる。
- ②2021（令和2）年の小学校・中学校の病弱・身体虚弱者を対象とした特別支援学級は294学級、在籍者は366名であり、全都道府県の中で2番目に多い（文部科学省 2022b）。2017（平成29）年の小児慢性特定疾病児童等データベースへの登録者数は2,655人であり、全国平均（1,775人）を上回っている（小児慢性特定疾病情報センター 2020）。これら2つのデータより、小学校・中学校で疾患を発症し、長期療養を要する一定数の小児期発症慢性疾患患者が県内で暮らしている可能性が推測される。
- ③道内の複数の主要都市だけでなく、規模の異なる複数の安定所が全域に置かれていることから、成人期以降だけでなく、若年層、高等教育機関及び高等学校の小児期発症慢性疾患患者への就労支援を実施している可能性が期待される。

## 第1節 高等学校の現状調査の目的・概要と結果

### 1. 調査研究の背景と目的

「特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）」（文部科学省 2005b）の中で、高等学校段階の特別支援教育において特別支援教育の推進に関わる課題への検討の必要性、自立と社会参加を支援する観点からの支援の重要性が言及された。さらに「特別支援教育の推進について（通知）」（文部科学省 2005a）でも、特別支援教育の理念として自立と社会参加の支援が明示されている。子どもの社会的自立、社会参加への取り組みとしては、学校教育全体でも「キャリア教育」を中心として推進されてきている。「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）」（文部科学省 2011）では、特別支援教育でキャリア教育を推進していく上での重要ポイントとして、「個々の障害の状態に応じたきめ細かい指導・支援の下で、適切なキャリア教育を行う」「医療・福祉・保健・労働等の関係機関との連携により作成した個別の教育支援計画を活用して、生徒や保護者の希望も尊重しながら、生徒が主体的に自らの進路を選択・決定できるよう、適切な時期に必要な情報を提供する等、進路指導の充実に努める」等が示されている。このように、キャリア教育と進路指導は、特別な支援が必要な子どもの自立と社会参加の支援において重要な役割を担っている。そして、高等学校段階の特別支援教育においても、キャリア教育を充実させていくこと、キャリア発達を確実に促すことのできる教育を一層充実させていくことが求められているのである（文部科学省 2016）。

特別支援教育の対象障害の一つとして病弱及び身体虚弱者（以下、「病弱者等」）があげられ、慢性的な身体の疾患の子どもについての教育的対応、指導内容等も提示されている（文部科学省 2013）。

小児期に特定の慢性疾患等を有する子どもの支援対策として、医療費の一部を助成する医療費助成制度と児童の自立や成長支援を行う自立支事業が小児慢性特定疾病対策にて進められている。対象疾患は、悪性新生物、慢性腎疾患等 11 の疾患群で 788 疾患（2021 年現在）に分けられており、2018 年には 83,980 人の子どもが登録されている（小児慢性特定疾病情報センター 2020）。この対策の対象外の疾患もあり、実際にはさらに多くの慢性疾患を有する子どもがいることが予想される（満留 2010）。そして、以前から小児慢性特定疾患治療研究事業（小児慢性特定疾病対策の旧対策）の対象疾患の約 85% の児童生徒が通常の小・中・高等学校（以下、「通常学校」と表記）で学んでいるという報告がある（厚生省児童家庭局 1992）。近年は入院の短期化が図られ外来通院を中心とした治療者も増えてきている状況から、さらに多くの慢性疾患の子どもが通常学校に籍を置いたまま通学し教育を受けている（村上 2006）。また 2022（令和 4）年度の学校保健統計調査でも、アトピー性皮膚炎、心臓の疾病・異常、気管支ぜん息、腎臓疾患等、一定数の慢性疾患を有する児童生徒が通常学校に在籍していることが報告されている。

慢性疾患を有する全ての子どもが特別な支援を必要とするわけではない。しかし、慢性疾患には外見上・行動上、病気であることがわかりづらく、周囲の人には支援や配慮の必要性が理解されにくいという特徴がある。また、多くの子どもに、定期的な通院の必要性、体調の変動等があることも推測される。こうしたことから、慢性疾患を有する子どもには、学習量や学習時間の調整、休憩時間や休憩場所の設定等の配慮が必要とされており、教育上の配慮をどのように行うかが課題とされてきている（猪狩・高橋 2002；村上 2006；吉川 2010；満留 2010）。

高等学校に目を向けると、この時期の一般的な生徒は心身の成長・発達が著しく、心理的に親から独立して自我同一性を求めたり、自分の将来の生活について考えを探索したりするという発達段階にある。このような時期に慢性疾患等を有している場合、欠席等による学業の遅れや学校生活上の問題、副作用への不安、病気の予後や自分の将来についての不安等を抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになるといわれている（武田 2005）。また、高等学校での学びを終えて以降も社会生活を送ることが可能となってきた中で、例えば、小児がん経験者が就職や就業継続に困難をかかえていたり、進学や就職に不安を抱えていたり等、社会生活を送る上での課題が顕在化している（福井 2017；掛江 2016）。

このような現状から、高等学校において、慢性疾患を抱えている生徒に対しては個々の生徒の状態やニーズに目を向けた支援や配慮が行われるのが望ましく、キャリア教育や進路指導等においても職業的自立に向けた適切な支援や指導が必要とされているのである。だが、慢性疾患を有する生徒の職業的自立に向けた支援としてどのようなキャリア教育や進路指導が取り組まれているかについて、公的な調査や研究は未だ十分には行われてきてはおらず、在籍している慢性疾患を有する生徒の実態も把握されていない状況である。

そこで本章では、高等学校における慢性疾患を有する生徒の在籍状況、進路状況と実施しているキャリア教育・進路指導等の実態を明らかにすることを目的とする。

## 2. 調査の概要

### (1) 調査期間

2021（令和3）年8月～9月

### (2) 調査対象

2021（令和3）年4月現在、北海道内に設置されている全高等学校を対象とし、同じ学校であっても、全日制課程、定時制課程、通信制課程、各課程に送付した。詳細は以下の通りである。

①公立高等学校 255校（全日制課程 215校、定時制課程 39校、通信制課程 1校）

②私立高等学校 55校（全日制課程 48校、通信制課程 7校）

### (3) 調査の依頼方法及び回収方法

各学校長宛に郵送にて、依頼状と質問紙、切手を貼付した返信用の個別封筒を送付した。回収は、回答済みの質問紙を返信用封筒に入れ、決められた期日までのポストへの投函を依頼した。主たる回答者は、各学校・各課程にて「学校長、もしくは、学校長が指名した者」1名とし、回答する際の不明な箇所については詳しい方に尋ねてもよいとした。

### (4) 用語の定義

本調査における「慢性疾患」の定義として、「継続して医療又は生活規制を必要とする程度の身体疾患とします。例えば、『悪性新生物』『腎臓疾患』『心臓疾患』『糖尿病』『アレルギー性疾患』等、入院の有無にかかわらず、定期的な診療（含：経過観察）、もしくは投薬が必要であったり、日常生活や学校での学習において何らかの制約があったりする身体的な疾患です。」という説明を質問紙の始めに明記した。

### (5) 調査項目

以下のような調査項目を設定した質問紙を作成した。

①回答者の属性（職種、年代、教員経験年数）

②学校の概要（教育課程、設置学科、在籍生徒及び卒業生の状況等）

③慢性疾患の生徒の状況（在席者数、進路状況等）

④キャリア教育・進路指導に関する内容（担当者、指導内容・配慮、連携機関、課題等）

### (6) 調査分析方法

公立・私立、全日制・定時制等を分けずに単純集計を行った。記述回答は、記載された事項を意味内容ごとに整理した。記述の分析は発達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、分析内容の妥当性を高めた。

### (7) 倫理的配慮

調査の依頼状にて、本研究協力と質問紙への回答は本研究の調査は自由意志であること、得られた情報は研究の目的以外に使用しないこと、個人・学校が特定されないようにすること等を明記した。名寄市立大学倫理委員会の承認（承認番号 21-013）を得て実施した。

### 3. 結果

#### (1) 回収状況

調査票全郵送数 310 校のうち、回収数は 69 校であった（回収率 22.2%）。

#### (2) 回答者、回答校の属性

回答者の職名は養護教諭が 28 校（40.6%）と最も多く、続いて教頭が 24 校（34.8%）であった。回答校は、「公立高等学校 61 校（88.4%）」「私立高等学校 8 校（11.6%）」であり、設置課程は「全日制 62 校（89.9%）」「定時制 7 校（10.1%）」であった。

#### (3) 慢性疾患を有する生徒の状況

慢性疾患を有する生徒の在籍状況及び卒業後の進路状況の結果と有する疾患の状況を、表 5-1、表 5-2 に示す。

回答が得られた学校における慢性疾患を有する生徒の全体の平均在籍率は、4.2%であった。在籍率ごとの学校数を見ると「0.1%～5%：40 校（58.0%）」「在籍していない：12 校（17.4%）」「20.1%以上：10 校（14.5%）」であった。生徒の具体的な疾患名としては、47 校（68.1%）より 215 の疾患名が回答された。多く回答された疾患は表 5-2 の通りである。最も多かったのは、アレルギー疾患で 31 校（44.9%）、続いて先天性心疾患 19 校（27.5%）、腎疾患 17 校（24.6%）、糖尿病 16 校（23.2%）であった。

また 31 校（44.8%）より慢性的な疾患を有する生徒の卒業生のいたことが報告され、「大多数が進学」という学校が 16 校（23.2%）と最も多く、「進学と就職が混在」が 9 校（13.0%）、「大多数が就職」が 5 校（7.2%）であった。

表 5-1 慢性疾患を有する生徒の在籍状況及び卒業後の進路状況（n=69）

	在籍率・進学率	学校数	%
慢性疾患を有する生徒の在籍状況（2020年度）	在籍していない	12	17.4
	0.1～5.0%	40	58.0
	5.1から10.0%	1	1.4
	10.1～20.0%	3	4.4
	20.1%以上	10	14.5
	無回答	3	4.4
慢性疾患を有する卒業生の進路状況（2020年度）	大多数（90%以上）が進学	16	23.2
	進学と就職が混在	9	13.0
	大多数（90%以上）が就職	5	7.2
	在宅	1	1.4
	疾患を有する生徒はいない	28	40.6
	無回答	10	14.5

表 5-2 生徒が有する具体的な疾患 (n=215)

疾患名	学校数
アレルギー疾患	31
先天性心疾患	19
腎疾患	17
糖尿病	16
てんかん	15
甲状腺疾患	11
悪性新生物 (がん)	10
炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎, クロウン病等)	8
喘息	7
膠原病	6

#### (4) 慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路指導

##### ①キャリア教育・進路指導の主な担当者

慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路指導の主な担当者は「学級担任」が 55 校 (79.7%) であった。その他に、「養護教諭」「スクールカウンセラー」「学年主任」「スクールソーシャルワーカー」等があげられていた。

##### ②キャリア教育・進路相談の実施方法

慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路相談の実施方法は、「一斉指導と個別指導を併用」が 29 校 (42.0%) であり、「一斉指導のみ」16 校 (23.2%), 「個別に実施している」11 校 (15.9%) であった。

##### ③キャリア教育・進路指導で実施している指導内容や配慮

慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路指導で実施している指導内容 や配慮について、27 校から自由記述にて得られた回答を、意味内容で区切ったところ 34 の内容が抽出された。それらを分類した結果、6つのカテゴリーとなった (表 5-3)。

表 5-3 慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導で実施されている指導内容・配慮

(n=34)

カテゴリー	指導内容・配慮 (抜粋)
個別の面談・指導 (8)	個別面談の実施等で配慮 / 個別指導
保護者・本人・教員間での連携 (8)	保護者と連携を取りながら、本人との個人面談を綿密に行い、本人の意向と保護者の想いをすり合わせていく
疾患を考慮しながらの進路の検討 (8)	生徒の実態に応じた、進路情報の収集・提供
進路希望先との情報交換 (3)	就職の場合は、受験先へ事前に情報提供をある程度したうえで連携協議
受験、面接に向けた準備 (4)	面接練習 / 大学入学共通テストにおける配慮要請
その他 (3)	同じ疾患をもっている人の事例があると進路のイメージがつかみやすい

「個別の面談」「保護者・本人・教員間での連携」「疾患を考慮しながらの進路の検討」がいずれも 8 校 (11.6%) からあげられていた。

④キャリア教育・進路指導を通して育成が必要と思われる知識・能力・態度等

慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導を通して育成が必要と思われる知識・能力・態度等に関する回答について、「無回答」「なし」を除く 44 校 (63.8%) の回答を意味内容ごとに記述しなおしたところ 52 の内容となり、15 のカテゴリーに整理された (表 5-4)。

最も多かったのは、「自己管理能力 (e.g. 急な体調不良に対応できる)」「疾患の理解 (e.g. 自分の疾患を正しく理解すること) であり、「特別なことはない (e.g. 疾患の有無とは関係ないと思う)」という意見も見られた。

⑤慢性疾患を有する生徒に伝えている制度や社会資源

慢性疾患を有する生徒に伝えている制度や社会資源についての結果を図 5-1 にまとめた。「特に伝えていない」24 校 (34.8%)、「在籍者がいないのでわからない」17 校 (24.6%) であった。これらを除いた 28 校 (40.6%) で伝えている制度や社会資源としては、「就労の相談機関・支援制度」17 校 (24.6%)、「障害者手帳」15 校 (21.7%)、「大学における障害学生支援について」11 校 (15.9%) であった。

表 5-4 慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路指導を通して育成が必要と思われる知識・能力・態度等 (n=34)

カテゴリー	記述内容(抜粋)
自己管理能力(8)	自己管理能力(3) / 急な体調不良に対応できる / 心理面のコントロール能力
疾患の理解(8)	自分の疾患を正しく理解することが重要 / 活動制限などを把握する
特別なことはない(6)	健常者と同じように、全ての面での育成が必要である / 疾患の有無とは関係ないと思う
自己理解(5)	自己理解あるいは自己理解能力(3) / 自己の個性を理解する / 自分の体調を理解する
自己実現能力(4)	進学・就職後のイメージをしっかりとしたうえで進学・就職に臨むこと
自己表現力(3)	自分自身の状態を相手に伝える力、伝える努力、伝える勇気が必要
自己決定力(3)	自己決定力 / 進路を選択すること / 体調をコントロールしながら就職する覚悟
ポジティブな姿勢(3)	生きる力/ 前向きに取り組もうとする姿勢/ 自分の進路に対する興味・関心
対人関係スキル(2)	コミュニケーション能力 / 対人関係
病気と向き合う力(2)	受け止め / 慢性疾患に向き合う
適応能力(2)	自分でその状況の中で対応することができる力 / 障害を克服、適応、順応できる柔軟な姿勢
働くために必要な知識・技能(2)	情報系の知識・スキル(在宅ワークの道が拓けるから)
社会の理解(1)	理解されないということも、理解させる
一般化できない(2)	進路選択の方向性による / ケースバイケース
社会の受け入れの課題(1)	生徒よりも、社会の受け入れ体制

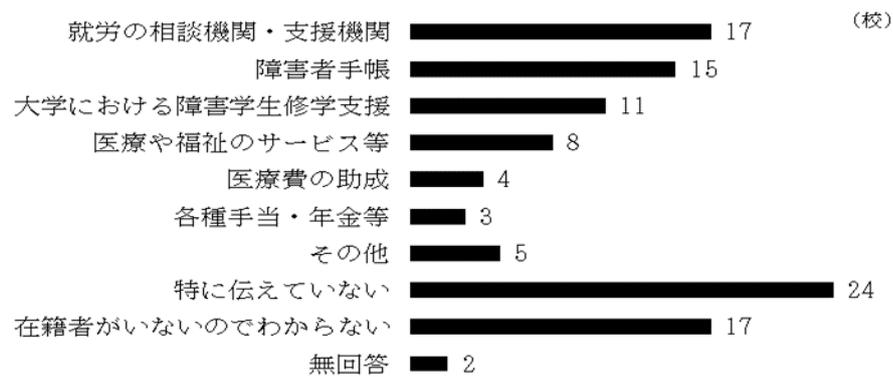


図 5-1 伝えている制度や社会資源（複数回答可）（n=69）

#### ⑥キャリア教育・進路指導において、連携している外部機関

慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導において、連携している外部機関への回答の結果を表 5-5 に示す。

「家族（保護者）」が 25 校（36.2%）で最も多く、情報の共有を行っていた。「就労機関」の 16 校（23.2%）では、求人や仕事の情報収集等が連携内容としてあげられていた。

#### ⑦キャリア教育・進路指導における難しさや課題

慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導における難しさや課題についての自由記述については、「無回答」「なし」の回答を除いた 23 校（33.3%）からの回答を意味内容ごとに記述しなおしたところ 31 の内容となり、11 のカテゴリーに整理された（表 5-6）。最も多かったのは、「希望とのおりあい（e.g. 本人の望む進路と慢性疾患との合致していない時の対応）」6 校、続いて「前例の少なさ（e.g. 個性があり、前例が当てはまらないこと）」5 校（7.2%）であった。

表 5-5 慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導において連携している外部機関 (n=69)

カテゴリー	難しさ・課題(抜粋)
希望とのおりあい(6)	本人の望む進路と慢性疾患との合致していない時の対応
前例の少なさ(5)	個性があり、前例が当てはまらないこと / 受け入れ先はあるのか
疾患(理解)の困難さ(4)	それぞれの疾患における症状の理解や共通の難しさ
学校の支援体制(3)	専門性を持ったスタッフが常にいるわけではないため、本人にとって有効な進路活動のサポートができていないかが、課題である
指導時間等の確保(3)	通院・入院によって、継続していた指導が難しくなることがあること
モチベーションの維持(2)	欠席が多いため、評価も低く、進路について意欲的になれない
関係機関の連携(2)	本人の希望に合った進路先へつなげるための、外部機関・保護者との連携
うまくいくためのコツ(2)	社会適応が出来るかどうかで大きく変わると思います
他の生徒との違いはない(2)	本人、親も同意して普通学級を選ばれてきているのですから、特別差はつけません
社会の課題(1)	社会の受け入れ体制の狭さ
実施していない支援(1)	身体的な機能での支援はない

表 5-6 慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導における難しさや課題 (n=31)

カテゴリー	難しさ・課題(抜粋)
希望とのおりあい(6)	本人の望む進路と慢性疾患との合致していない時の対応
前例の少なさ(5)	個性があり、前例が当てはまらないこと / 受け入れ先はあるのか
疾患(理解)の困難さ(4)	それぞれの疾患における症状の理解や共通の難しさ
学校の支援体制(3)	専門性を持ったスタッフが常にいるわけではないため、本人にとって有効な進路活動のサポートができていないかが、課題である
指導時間等の確保(3)	通院・入院によって、継続していた指導が難しくなることがあること
モチベーションの維持(2)	欠席が多いため、評価も低く、進路について意欲的になれない
関係機関の連携(2)	本人の希望に合った進路先へつなげるための、外部機関・保護者との連携
うまくいくためのコツ(2)	社会適応が出来るかどうかで大きく変わると思います
他の生徒との違いはない(2)	本人、親も同意して普通学級を選ばれてきているのですから、特別差はつけません
社会の課題(1)	社会の受け入れ体制の狭さ
実施していない支援(1)	身体的な機能での支援はない

#### 4. 考察

##### (1) 慢性疾患を有する生徒の在籍状況

在籍状況として、54校(78.3%)の学校に慢性疾患を有する生徒が在籍しており、平均在籍率は4.2%であった。最も多かったのは在籍率「0.1~5.0%」の学校であり40校(58.0%)であった。続いて「在籍していない」という学校12校(17.4%)、「20.1%以上」が10校(14.5%)であり、慢性疾患を有する生徒の在籍率に大きな差が見られた。「在籍していない」という報告のあった学校については、特別な支援を求めている、もしくは申請している慢性疾患を有する生徒はいない、という意識での回答であると推測される。

通常であれば、いずれの学校にも一定数の慢性疾患を有する児童生徒が在籍している。本調査において、在籍率が「20.1%以上」の学校の生徒が有する具体的な疾患の内容としては、アレルギー疾患の生徒数が多く報告されていた。アレルギー疾患は国民の約5割が罹患するという報告もある(厚生労働省 2016a)。この状況が反映されている報告と思われる。こうした結果から、高等学校では慢性疾患を有する生徒について、統一された理解や認識とはなっていないことが確認された。そして、教育・支援の在り方についても各学校によって異なっている可能性が推測される。

##### (2) 慢性疾患を有する生徒の卒業後の進路状況

今回の調査結果では、慢性疾患を有する生徒の卒業後の進路として、一定の生徒が大学等へ進学をしていることが報告された。一方で、就労を選択している生徒がいることも確認された。慢性疾患を有する生徒の就労形態としては一般就労だけでなく、福祉的就労、障害者就労等が考えられる。そうしたことから、卒業後に就労を希望している生徒が在籍している高等学校においては、就労の相談機関・支援機関の情報が伝えられており、就労関係機関と連携しているという結果が見られた。

一部の学校では、就労希望先に対して、生徒の状況についてある程度の情報共有を行っていることも報告された。このようなことから、高等学校では就労希望者の就労先決定に向けて、必要に応じた就労支援機関等との情報交換や連携等を行っている現状であることが推察された。

##### (3) 高等学校における慢性疾患の生徒へのキャリア教育・進路指導

キャリア教育・進路指導の状況としては、担任を中心として、一斉指導の中で、個別指導を併用している学校が多い傾向があった。キャリア教育・進路指導における難しさや課題としては、本人の望む進路と慢性疾患との合致していない時の対応等、「病気と希望のおりあい」をどのようにつけていくかが散見されている。「前例がない」ことから、受け入れ先はあるのか、というような疑問や不安もあげられていた。こうした難しさや課題の中での指導や配慮として、「個別の面談」や「保護者・本人・教員間で連携」し、「疾患を考慮しながらの進路の検討」を手探りで進めている様子が、調査結果から見えてきた。

キャリア教育・進路指導を通して育成が必要と思われる知識・能力・態度等としては、「疾

患の有無とは関係ないと思う」「皆と一緒に授業や実習に参加できることが前提である」という意見が散見された。その一方で、「疾患の理解」「自己管理能力」「自己理解」「自己表現力」「自己決定力」という意見があげられていた。

## 第2節 公共職業安定所調査の目的・概要と結果

### 1. 調査の背景と目的

医学や医療技術の進歩により、病気で死亡する子どもの数は減少している。一方で、発症した疾患が治癒には至らず、長期にわたり、投薬治療や定期的な検査等を受けながら生活している状況（以下、長期療養）にある子どもは増えている。そうしたことから、小児期に発症した疾患を有したまま思春期・成人期を迎えた患者も増加傾向にある（日本小児科学会 2017）。小児期発症慢性疾患患者の就労状況としては、半数以上が何らかの仕事に就いている（尾島 2012）。言い換えると、小児期発症慢性疾患患者の半数程度が仕事に就いていないということになる。また、就業希望のある若年無業者（20歳から39歳まで）が求職活動をしない理由として、「病気・けがのため」という理由が最も多くあげられており、病気やけがによる長期療養が就労に影響していることも示唆されている（内閣府 2019）。このように、多くの子どもたちの命が救われるようになってきている中で、小児期発症慢性疾患患者の就労の問題が大きくなっており、成人期を迎える以前からの対策の必要性がいわれている。

小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者の就労支援機関としては、職業安定法に基づき設置・運営されている公共職業安定所（以下、安定所）があげられる。安定所では、就職や転職を目指す人々に対して職業相談、職業紹介、就職後の職場定着等の就労支援を実施している。また、一般の就労支援だけでなく、新卒者の安定就職に特化した新卒応援ハローワーク、正社員での就職を目指す概ね35歳未満の若者を対象としたわかものハローワーク等、専門支援窓口を設けた支援も展開している（厚生労働省 2023b）。さらに、障害や疾病等を有する者への就労支援についても、複数の取り組みを行っている。例えば、精神障害者の安定した雇用支援として精神障害者雇用トータルサポーター、発達障害者の就労支援等の十分な経験を有する発達障害者雇用トータルサポーター等の配置がある。また、難病患者を対象とした支援としては、難病患者就労支援サポーターを配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就労支援や雇用継続等の総合的な支援を行っている。2013（平成25）年度にはがん診療連携拠点病院等と連携したがん患者等に対する就職支援モデル事業が開始され、専門相談員を配置した。同事業は、2016（平成28）年度よりがん患者だけでなく、肝炎、糖尿病等の長期療養者を対象とした就職支援事業（以下、長期療養者就職支援事業）となり、長期療養者就職支援ナビゲーター（以下、長期療養ナビゲーター）が全国の安定所に配置され、職業相談、職業紹介等が実施されている（厚生労働省 2020c）。このように、安定所では一人ひとりのニーズに対応できるよう多様な就労支援に関する事業が行われているが、小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者への就労支援の実際の取り組みの状況、就職支援事業への協力の状況については不明である。

以上より、本節では公共職業安定所における小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者

を対象とした就労支援の取り組みの現状を把握することを目的とする。

## 2. 調査の概要

### (1) 調査期間

2022（令和4）年8月～9月

### (2) 調査対象

北海道内の全安定所（本所）22機関

### (3) 調査方法

各安定所所長宛に、調査依頼状と無記名式質問調査票、切手を貼付した個別の返信用封筒を郵送した。主たる回答者は「所長が指名した者1名」とし、不明な箇所については詳しい者に尋ねてもよいとした。出張所、分室等がある場合はそれらの現状も含めて回答することを依頼した。回収方法として、回答済みの質問調査票を返信用封筒に入れ、2022（令和4）年9月26日までにポストへ投函することを依頼した。投函の際、封筒への差出人の記載は不要とした。また、調査依頼状にて研究協力は自由意志であり研究協力しないことによって不利益は生じないこと、質問調査票の投函をもって研究協力を同意したとみなすこと、無記名式質問調査票であることから質問調査票投函後に回答及び同意の撤回はできないこと等を説明した。更に、質問調査票にて得た内容は本研究の目的以外に使用しないこと、集計及び結果、分析にあたり個人・安定所等が特定されないようにすること等も明記し、研究への協力によって対象者に負担や不利益がないようにするための配慮を行った。

### (4) 用語の定義

本調査で使用する用語について以下のように定義し、質問調査票にも説明を表記した。

- ・若年層：概ね35歳未満
- ・長期療養者：発症した疾患が治癒には至らず、長期にわたり、治療や定期的な検査等を受けながら生活している状況にある者

### (5) 調査項目

質問項目の概要は以下の通りである。

#### ①回答者の属性

年代：5選択肢より選一 20歳代／30歳代／40歳代／50歳代／60歳代以上

勤務年数、役職及び業務内容：自由記述による回答

#### ②長期療養者の就労支援担当：以下の7選択肢より選一回答

一般就労相談担当者／障害者就労相談担当者／長期療養者就職支援ナビゲーター／わかもの支援担当者／新卒応援ハローワーク担当者／難病患者就労サポーター／その他・自由記述欄有

#### ③長期療養者対象の就職に関するセミナー・講演会の開催状況：以下の4選択肢より選一回答

開催している\*／コロナ禍前は開催していた\*／依頼があった時に開催している\*／開催していない（\*印を選択の際には、実施したセミナー・講演会の具体例を記述）

- ④長期療養者対象の就労に関する出張相談の実施状況：以下の4選択肢より選一回答  
定期的に実施／コロナ禍前は定期的に実施/依頼があった時に実施/実施していない
  - ⑤長期療養者からの就労支援の依頼や相談の状況：依頼や相談の有無より選一回答  
有の回答の場合は2021年度の就労支援の依頼や相談件数を記述
  - ⑥長期療養者の就労や就労支援を行う上での困難さ：自由記述による回答
  - ⑦長期療養生徒の就労や就労支援が充実していくための提案：自由記述による回答
- 上記の項目について、②～⑤については、全年齢の長期療養者（以下、全年齢）、高校生段階の長期療養生徒（以下、高等学校生徒）、高等教育機関段階の長期療養学生（以下、高等教育機関学生）、高等学校・高等教育機関終了以降の就労経験のない若年層の長期療養者（以下、若年層）に分けて調査を実施した。

#### (6) 調査分析方法

得た回答は単純集計にて整理し、記述回答は記載事項を意味内容ごとに分類・整理した。記述回答の分類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、妥当性を高めた。

#### (7) 倫理的配慮

本研究は名寄市立大学研究倫理委員会の審査を受け、承認された（承認番号；3-33）。

### 3. 結果

#### (1) 回収状況

16機関より返送され、回収率は72.7%であった。

#### (2) 回答者の属性

回答者16名の年齢は30歳代2名、40歳代8名、50歳代6名であった。勤務年数は10年未満2名、11～20年が7名、21年～30年が7名であった。役職は統括職業指導官7名、長期療養ナビゲーター5名、就職促進指導官1名、無回答3名であった。

#### (3) 就労支援担当者（表5-7）

回答を得た就労支援担当者の内訳を表5-7に提示する。

全年齢の長期療養者の就労支援は、長期療養ナビゲーターを配置している5機関では同者が就労支援を実施していた。長期療養ナビゲーターが置かれていない機関の就労支援は、一般就労相談担当者6機関、障害者就労相談担当5機関であった。高等学校生徒及び高等教育機関学生の長期療養患者を対象とした就労支援では、わかもの支援担当者が最も多く、続いて学卒担当者であった。若年層における長期療養者の就労支援では、一般就労支援担当者6機関、障害者就労支援担当者4機関、長期療養ナビゲーター3機関であった。

つまり、長期療養者の就労支援担当者は全年齢において、公共職業安定所に長期療養ナビ

ゲーターが配置されている場合は、長期療養ナビゲーターであった。一方で、安定所に長期療養ナビゲーターが配置されていない場合や、高等教育機関学生、高等学校生徒等の就労支援においては、就労支援担当者が公共職業安定所ごとで異なっていた。

表 5-7 回答を得た長期療養者の就労支援担当者 (n=16)

(単位：機関)

対象	就労支援 担当	一般就労相談 担当者	障害者就労 相談担当者	長期療養者 就職支援 ナビゲーター	わかもの支援 担当者	新卒応援 ハローワーク 担当者	難病患者就労 サポーター	(その他) 学卒担当者	未回答
全年齢	6	5	5	0	0	0	0	0	0
若年層	6	4	3	2	0	0	0	0	1
高等教育機関学生	1	2	0	6	0	0	5	2	
高等学校生徒	1	3	0	6	0	0	4	2	

(4) 就職に関するセミナー・講演会の開催 (表 5-8)

就職に関するセミナー・講演会の開催状況の結果を表 5-8 に示す。

全年齢では、2 機関より「依頼があった時に実施している」の回答があった。具体的な内容としては、病院からの依頼によるセミナーの開催、医療機関におけるがんサロンでの講話、緩和ケア研修会での講演、自治体主催の両立支援研修会での事例発表等が報告された。高等教育機関学生、高等学校生徒を対象としたセミナーや講演会の開催は、いずれも「実施していない」13 機関、「無回答」3 機関であった。

表 5-8 就労に関するセミナー・講演等の実施頻度 (n=16)

(単位：機関)

対象	実施頻度	定期的 に 実施	コロナ前は 定期的 に 実施	依頼があった時に実施	実施して いない	未回答
全年齢	0	0	2	(実施したセミナー・講演会等) ・セミナー：病院からの依頼 「がんの治療と就労支援」 「ハローワークが行う 就職支援メニューの紹介について」 ・医療機関におけるがんサロンでの講和 ・緩和ケア研修会での講演 ・自治体主催の両立支援研修会での 事例発表	12	2
高等学校生徒	0	0	0		13	3
高等教育機関学生等	0	0	0		13	3

(5) 就労に関する出張相談（表 5-9）

就労に関する出張相談の実施状況を表 5-9 に提示する、

長期療養者全年齢の状況としては「定期的実施している」5 機関、「依頼があった時に実施している」2 機関、「実施していない」9 機関であった。高等教育機関学生、高等学校生徒を対象とした就労に関する出張相談については、いずれも「実施していない」13 機関、「無回答」3 機関であった。

表 5-9 就労に関する出張相談の実施頻度（n=16）

（単位：機関）

実施頻度 対象	定期的 に 実施	コロナ前は 定期的 に 実施	依頼時に 実施	実施して いない	未回答
全年齢	5	0	2	9	0
高等学校生徒	0	0	0	13	3
高等教育機関学生等	0	0	0	13	3

(6) 就労支援の依頼や相談の状況（表 5-10）

長期療養者からの就労支援の依頼が「ある」との回答が得られたのは、全年齢では 5 機関（内、長期療養ナビゲーター配置 4 機関）であり、2021（令和 3）年度の就労支援実施合計は 185 件であった。若年層では 4 機関（いずれも長期療養ナビゲーター配置）であり、2021（令和 3）年度の就労支援実施合計は 14 件であった。高等教育機関学生及び高等学校生徒や保護者からの就労相談、高等学校及び高等教育機関からの就労支援の依頼や相談を受けている機関はなかった。

就労支援の依頼や相談があった全年齢と若年層の多い傾向がある疾患として、全年齢では糖尿病、免疫疾患、腎疾患、若年層では糖尿病、消化器疾患等が報告された。就労支援の内容は、全年齢・若年層ともに「希望条件にあった求人／企業への確認」「職業選択のアドバイス」等が多い傾向として回答された。

表 5-10 就労支援の依頼や相談の状況（n=18）

依頼や相談の 対象	就労支援の依頼や相談がある	就労支援の依頼 や相談はない	未回答
全年齢	5 (2021年度相談者報告合計 185名)	9	2
若年層	4 (2021年度相談者報告合計 14名)	10	2
高等学校生徒 又は 保護者	0	13	3
高等教育機関学生 又は 保護者	0	13	3
高等学校	0	13	3
高等教育機関	0	13	3

(7) 就労支援を行う上での難しさ (表 5-11)

就労支援を行う上での難しさについての結果を表 5-11 にまとめた。

長期療養者の就労支援を行う上で難しいと感じることについて 13 機関より 18 内容の自由記述が得られ、意味・内容ごとに分類した結果、8 項目が抽出された。最も多い就労支援を行う上での難しさとしては「長期療養者と企業とのマッチング」の困難さに関する内容であり、続いて「企業側の病気の理解不足」「長期療養者の病気の自己理解・受容の不足」であった。

表 5-11 就労支援を行う上での難しさ (n=18)

(単位：機関)

長期療養者と企業とのマッチングの難しさ(6)
<ul style="list-style-type: none"><li>・納得できる求人のマッチングが難しいと感じています。</li><li>・本人は、疾患開示し事業所の理解を得て働きたいと考える方が多いですが、事業所は雇い入れについて「何かあったらどうしよう…。」等、医療知識がないため、不安を感じていることが多いです。そのような状況下で、事業所への配慮を求めて紹介することは、求職者のこれまでの経験や知識、活かせる能力等に差があるため、難しいと感じることがあります。</li><li>・長期療養者への配慮がある事業所は多数あっても長期療養者を対象とした求人を出す企業がほとんどない。</li><li>・個々に異なるであろう療養の程度に合う就労先の求人開拓など、事業所の理解を求めるとは難しい。</li><li>・オープンにしても企業側の理解が得られるとは限らないため、就労中だけではなく応募段階での困難も相当あると考えます。</li><li>・体調がおもわしくなくても治療費がかかると、ほとんどの方が話し、そのために働きたいとのことなので、できれば体調を一番に考えてほしいが、そのような話をされるとつらくなります。</li></ul>
企業側の病気の理解の不足(3)
<ul style="list-style-type: none"><li>・事業者(会社)の疾患・病気に対する理解不足。</li><li>・会社の配慮を求めると、理解してもらえない会社が多い。</li><li>・体調や退院の頻度など業務への影響に関する事業主の理解。</li></ul>
患者側の病気の受容・自己理解の不足による困難さ(3)
<ul style="list-style-type: none"><li>・就労することでどのような配慮が必要か、長期療養者本人も理解していないことが多い。</li><li>・疾患をクローズにして就労する場合は、定期通院・検査のための休暇を始めとした職場の配慮が得られないことから、早期離職につながる可能性が懸念されます。</li><li>・発病・治療で長年のキャリアをいかすことができなくなった場合、職種転換が必要となりますが、自己理解・仕事理解に時間を要することも多くあります。</li></ul>
治療を継続しながら就労継続することの困難さ(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・支援対象者すべてにおいて、就労後の通院時に休暇を取得できるかが一番の不安要素となっています。</li><li>・抗がん剤投与による影響で体調の把握が困難。途中で投薬の種類に変更があると体調管理が難しくなり、就労継続不可となること。</li></ul>
医療機関との連携の困難さ(1)
<ul style="list-style-type: none"><li>・数年前に一度、管内ではかなり規模の大きい某医療機関を訪問し、長期療養者を対象とした支援の協議会を定期的開催しないか打診したが、対象となる患者さんがいらっしやらないので対象者がでた際に個別に相談したいと希望され、そのまま連絡がない状態が続いています。</li></ul>
長期療養者を雇用する場合に関わる制度の不足(1)
<ul style="list-style-type: none"><li>・長期療養者の就労支援には厚生労働省助成金(特定求職者雇用開発助成金)が適用されず、会社に職業紹介を行っても採用されにくい。</li></ul>
支援相手が少ない・いないことで、適切な支援方法が見つからないという困難さ(1)
<ul style="list-style-type: none"><li>・そもそもの絶対数が少ないので「支援」そのものが難しい。</li></ul>
病気の未申告(1)
<ul style="list-style-type: none"><li>・対象者の把握が困難と感じる。</li></ul>

(8) 就労及び就労支援が充実していくための提案 (表 5-12)

長期療養者の就労及び就労支援が充実していくための提案について、自由記述で得た回答を意味・内容ごとに分類した結果は、表 5-12 の通りである。

全年齢では 13 機関より 18 内容の記述があり、8 項目に分類された。最も多い提案は「医療機関との連携」に関する内容であり、続いて「就労支援方法の多様化」「企業側の理解」「企業への支援」「制度の充実」「社会への啓発」「治療方法の進展」等であった。

表 5-12 就労及び就労支援が充実していくための提案 (n=18)

医療機関との連携(4)
<ul style="list-style-type: none"><li>・医療機関とハローワークの支援担当者が長期療養者の情報を共有していくこと。</li><li>・病院側との連携。</li><li>・病院側とハローワークとの話し合いが、2か月に1度くらいあれば……。</li><li>・医療者への制度の周知。</li></ul>
就労支援方法の多様化(3)
<ul style="list-style-type: none"><li>・ハローワークへの来所に物理的・心理的にハードルを感じている方には、ハローワークインターネットサービスや各ハローワークのホームページ等をご利用いただき、まずはハローワークの支援サービスを知っていただきながら、同時にオンラインでできるサービスを利用していただくことも一つの方法と考えます。当然、私たちも今まで以上に周知に努めなければならないと思います。</li><li>・本来であれば私たちも定期的に医療機関を訪問しお話を伺うことが理想ですが、職場体制・人力的に困難な面もありなかなかできず申し訳ないです。</li><li>・病院内での軽作業業務の求人公開。</li></ul>
企業側の理解(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・がんに罹患した場合、「職場に迷惑をかけたくない。」「以前と同じ働き方ができない。」等の理由から、自ら離職する方が多いのが実状です。職場復帰を目指せるように、事業所の理解を得る。</li><li>・長期療養者の受け入れには、企業の理解が欠かせないと思いますので、各々の疾患について、受け入れない理由ではなく、受け入れのためにどうしたらよいかを、職場全体で考えてもらえるようになると良いと思います。</li></ul>
企業への支援(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・事業所体制(配置転換、休暇制度、テレワーク、短時間勤務など)を整えられるように、事業所の支援を行うこと。</li><li>・医療機関(医療に詳しい支援者)などから、本人就労先の事業主へのサポート(入職時や就業時の留意点など)。</li></ul>
制度の充実(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・各種助成金等の採用時の制度の充実</li><li>・一般就労を目指す前の中間就労制度があればよい。</li></ul>
社会への啓発(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・制度の周知(社会に向けて)</li><li>・病院側との連携や出張相談もあまり周知されていないこともあるので、改善が必要かと思われます。</li></ul>
治療方法の進展(2)
<ul style="list-style-type: none"><li>・治療期間の短縮</li><li>・抗がん剤等の治療薬が及ぼす体調への影響の軽減。</li></ul>
長期療養者自身の自己理解と伝える力(1)
<ul style="list-style-type: none"><li>・長期療養者の就労に対する意識や自身の強みを活かしたアピール。</li></ul>

#### 4. 考察

公共職業安定所の調査結果を踏まえ、小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者を対象とした就労支援機関の取り組みの現状として、以下のようなことがいえる。

(1) 相談窓口、出張相談、セミナーの開催、教育機関からの就労支援の依頼等について

相談窓口、出張相談、セミナーの開催、教育機関からの就労支援の依頼等の結果より、安定所における長期療養者の就労支援の現状として、就労支援の相談窓口の担当は安定所によって異なっていること、出張相談やセミナーが多くは実施されてはならず、医療機関との連携がほとんどない状況であることが示された。

また、学校教育段階から教育機関、就労支援機関等との連携の必要性がいわれている。それにもかかわらず、高等教育機関学生や高等学校生徒を対象とした就労支援の実際には、就労相談の窓口は明確ではなく、出張相談やセミナーの開催もされてはいなかった。さらに、当事者や保護者及び学校等からの就労支援の依頼や相談はなく、教育機関や医療機関等との連携も行われていない状況である。

(2) 就労支援を行う上での難しさ

就労支援を行う上での難しさの結果より、長期療養者の就労支援における安定所の課題として、企業と長期療養者とのマッチングの難しさ、医療機関との連携の困難さ、安定所を利用する支援対象者の少ないことで適切な支援方法が見いだせないこと、長期療養者を雇用する場合に関わる制度の不足が採用されにくさにつながっていること等が抽出された。企業側の課題として病気に対する理解不足、患者側の課題として病気の受容・自己理解の不足、治療をしながら就労継続することの難しさを抱えていること等もあげられていた。

このように、安定所における長期療養者の就労支援では、小児期発症者に限らず、医療機関との連携、企業の理解不足等の課題が解決されない状態のままとなっているのである。さらに、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十分な制度も整備されてはいない。そして就労支援機関の就労相談を活用して就労しようとする利用者が少ないことから、安定所側においても、就労支援の方法や内容等の蓄積も十分にされてきてはいない状況であることも明らかとなった。

## 第6章 総合考察

第3章で、研究課題1である「マクロレベル（制度・政策）」の現状について整理した結果、現状として、多くの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受けられない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が明らかになった。こうした現状を通して、制度・政策面で取り組むべき今後の支援の課題として、「患者が活用可能な制度や支援サービス等につなげる」「実効性のある制度・政策を構築する」「多くの患者に有効な支援制度・政策等への見直しを行う」「移行期医療を活用した成人期への移行支援を推進する」等が考察される。

第4章では、研究課題2で設定した、「ミクロレベル（当事者）」の職業的自立に至るまでの過程を分析した。教育機関において発達段階に応じたキャリア発達支援、保護者による支援、医療機関による支援等が実施されていることが明らかとなった。また、進路選択の要因としては、資格の取得、興味のある学領域・学びたい内容、通院が可能、等が抽出された。こうして得られた知見より、今後、小児期発症慢性疾患患者が職業的自立をしていくために必要な支援課題として、「自己管理能力を育成する」「説明する力、交渉する力を身に付ける」「必要な支援制度・資源等の情報を知る」「進路を考える際の方向付けをする」が考えられる。

第5章では、研究課題3で設定した「メゾレベル（支援機関）」の現状を把握するために、教育機関と就労機関の質問紙調査を実施した。教育機関の調査では、慢性疾患を有する生徒についての理解や認識、支援の状況、就労支援機関等の連携の実施状況等が明らかになった。この結果より、今後の支援課題として、「特別支援教育の対象であることの認識と教育・支援の推進を図る」「小児期発症慢性疾患患者の特性を理解したキャリア教育・進路指導を実施する」「高等教育機関、就労支援機関等との連携を図る」等を考察した。また、就労支援機関の調査では、長期療養者を対象とした就労相談支援の現状、就労支援の困難さ等が把握された。その結果を踏まえて、「相談窓口の明確化と専門性を有する担当者を配置する」「セミナー、講演会等を開催し、就労についての知識や情報、イメージを提供する」「企業側の理解や配慮の促進に向けて働きかける」「医療機関、教育機関、就労支援機関等との連携を促す」「多くの患者が利用できるような就労支援制度の整備と就労支援事業の充実を図る」が今後の支援の支援課題として取り組むことが必要であると考えられる。

本章では、以上の、第3章、第4章、第5章の研究結果より考察される「マクロレベル（制度・政策）の支援課題」「ミクロレベル（当事者）の支援課題」「メゾレベルの支援課題」の詳細について、説明を行う。

## 第1節 マクロレベルの支援課題 ～制度・政策

### 1. 患者が活用可能な制度や支援サービス等につなげる

第2章でも示したように、慢性疾患患者や障害者等に向けた支援制度や支援サービスは改善が図られてきており、子どもの発達支援や保護者支援、就労支援等、様々な取り組みが進められてきている。一方で、小児の地域における医療・生活支援においては、高齢者支援のようにシンプルではなく、児童福祉法、障害者総合支援法、学校教育法等、複数の法律や制度や福祉サービス、制度や政策がまたがりあっている（西村 2019）。

例えば、医療面の支援としては、小児慢性特定疾病児童への医療助成、育成医療（自立支援医療）、重要心身障害児（者）医療費助成制度等もある。福祉の支援としては、児童福祉法を根拠とした小児慢性特定疾病対策に関連する自立支援事業、子ども子育て支援新制度に依る養育支援、児童発達支援事業、放課後等児童デイサービス、障害児相談支援等もある。また、就労においても障害者手帳を所持していれば、就労移行支援・就労継続支援等の活用が可能である。

これら支援制度のいずれもが、現在の患者にとって活用し得るのかは、素人では判断がつかない場合も多く、小児期発症慢性疾患患者自身や家族においてもそれは同じである。そのため、活用することが可能な制度や政策について、マネジメントしてもらう支援が必要となる。それは、制度や政策について詳しい、例えば病院内にいる医療ソーシャルワーカー、市町村の母子保護課・子育て支援課・障害福祉課等の窓口、保健所や児童相談所の相談支援の窓口等が考えられる。そうした専門家のアドバイスを通して情報を得、必要な支援サービスにつながる必要がある。

さらに、支援サービスをマネジメントする専門家につなげる者も必要とされ、それは学齢期の場合だと学校の担任、特別支援教育コーディネーター、スクールソーシャルワーカー等であると考えられる。つまり、教育機関においては、そうした関係者を本人や保護者につなげられるような情報を備えておくことが必要であると考えられる。

### 2. 実効性のある制度・政策を構築する

小児期発症慢性疾患患者当事者への聞き取り調査の中で、複数人から就職についての情報がほしかった内容の話があった。第2章でも提示した「小児慢性特定疾病自立支援事業」は、こうした当事者からの要望に応えるための支援授業として、2015（平成27）年に開始された。本事業は、慢性疾患を抱える児童の生活の様々な場面において発生する悩みや問題に対し、児童とその家族に必要な支援を提供することを目的としており、必須事業である相談支援事業、任意事業として療育生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護支援事業、その他の自立支援事業が取り組まれている。小児慢性特定疾病児童等自立支援も置かれ、積極的な事業の実施の姿勢が見られる。慢性疾患児童等地域支援協議会も開催されるよ

うになってきている。

だが、掛江（2023）によると、必須事業の相談支援事業の実施状況は、全ての実施主体において実施されているが、任意事業の実施率は 49.6%、その中で就労支援事業の実施率は 11.9%と決して高いとはいえない。また、慢性疾病児童地域支援協議会についても 54.8%の設置率であるにもかかわらず、実施回数は年に 1 回程度であり、設置するだけにとどまっている実施主体が多い傾向も報告されている。このように、支援の枠組みは整備されてきてはいるものの、事業によって取り組み状況に差が生じている。また、連携の場を整備しても、実際には機能していない可能性も推測される、今後の支援について充実を図るには、実際の連携の場において求められている内容をしっかりと把握した上で、地域性や実情に合わせた実効性のある制度や政策を構築し、かつ積極的に展開されることが求められている。

### **3. 多くの患者に有効な支援制度・政策等への見直しを行う**

小児期発症慢性疾患患者が、小児慢性特定疾病対策や指定難病の医療助成対象にならない場合であっても、疾患の程度が軽度というわけではない。そのため、医療費や生活費の負担、仕事や社会参加の制限等、様々な困難を抱えている者もいる。また、小児特定疾病対策で医療費助成を受けることが出来ていた疾患であっても、成人期になった際に指定難病の対象ではないために、支援が受けられなくなるケースもある（城戸 2022）。このように、慢性疾患患者は「制度の谷間」に陥りやすく、適切な支援を受けられないケースも少なくない。

一方で、複数の支援が受けられる疾患もある。こうした状況への対策としては、制度の対象となる疾患や年齢、所得制限、生活支援、就労支援等、多角的な視点から柔軟に検討し、多くの患者にとって有用な制度へと見直すことが必要とされる。

### **4. 移行期医療を活用した成人期への移行支援を推進する**

第 2 章の当事者の過程分析において、医療機関による継続的な支援の必要性が示された。小児期発症慢性疾患患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（e.g. 小児科学会 2014； 2017； 水口 2016）。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。

## 第2節 ミクロレベルの支援課題 ～小児期発症慢性疾患患者当事者

10名の職業的自立をしている小児期発症の慢性疾患患者の研究協力者からの聞き取り調査より、複線径路等至性モデルを用いた図の作成と分岐点（BFP）の整理を通して、どのような径路で職業的自立をしてきているかを分析した。その結果をもとに、職業的自立に必要な支援課題を考察する。

### 1. 自己管理能力を育成する

#### (1) 疾患について理解し、コントロールできる

体調が不安定になることは職業的自立を阻害する要因の一つとなっており、Cさんの大学院での研究の断念、Jさんの早期退職等につながっていた。自分ではどうにもできない状況もあるが、自分の病気を知り、病気や治療と上手く付き合い、疾患のコントロールができるようになることが必要である。そのためには、治療方法や薬等によって生じる可能性のある副作用、日常生活で気を付けるべきこと、将来に生じる可能性のある問題等を知り、病気との付き合い方を知っておくことが必要であろう。それによってどのような生活を送るか、どのような仕事に就くか等自分の将来について考えるきっかけとなる。例えば、薬剤師となったGさんは、今は薬局勤務となっているが、将来、疾患が悪化することはわかっていることから、いずれは薬局を開業して、在宅勤務する方向性であることを語っていた。

#### (2) 安心できる環境を自ら調整する

どの時期の進路選択の際のポイントとしても、「医療機関への通院が可能」「自宅から通える」といったことが、多くの研究協力者より伝えられた。小児期発症慢性疾患患者の多くは、確定診断以降、疾患を抱えて、入院や治療を繰り返してきている長い年月の中で、たくさんの恐怖や不安を体験してきている。そのため、新しい環境に移る時には、安心できる生活を求めることは当然である。それがいつでも医療とつながれる、何かあった時に拠りどころとなる家族が側にいる、身体的な負担が少ない環境であり、進路決定のポイントとしてあげられていた理由であろう。日々の生活の中に安心感や安定感があるかどうかは、学業や仕事への取り組み、そして将来を考える際にも影響する。学業や仕事の継続につながるポイントとして、安心できる環境を自ら調整できる力が必要である。

### 2. 必要な支援制度・資源等の情報を知る

例えばAさんは、高等学校の進学先を決める前に、保護者の勧めで公共職業安定所に行き、そこで、障害者枠での仕事の採用があること、事務職で働くためにパソコン等の操作ができるようになっておくとよい、と言ったアドバイスを受けた。その経験が、資格が取得できる高等学校への進学、高等学校卒業には障害者枠で、資格を活かした仕事に就くことにつながっていた。小学校低学年の時に長期入院をしていたFさんは、教育制度の支援を十分

に受けられない期間があった。

必要な情報は様々である。医療に伴う経済的負担の軽減、入院等治療中の教育機会、障害者枠を活用した雇用、社会生活に関する相談の場等、たくさんの情報、利用できる社会資源を知っているか否かで、患者の生活の状態、就労の状況は変わってくる。必要な支援制度・資源等の情報を知り得ることは患者自身にとって、重要な課題である。

### 3. 説明する力、交渉する力を身に付ける

就労の際のポイントに「疾患への理解が得られる」といったことが伝えられていた。疾患の症状や配慮事項等を適切に伝える支援を求めることは、体調や身体状況に配慮した環境を得ること、安心して仕事ができる環境にすることにつながる。こうした状況の構築には、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ことが大切である。だが、自身の主張ばかりをしているだけでは、周囲には自己主張が激しいという印象を与え、理解を得るのが難しい状況となる可能性もある。自身の意見を伝えるだけでなく、相手が求めていることを読みとり、できることとできないことを交渉するスキルを身につけることも大切である。複線径路等至性モデル図の中でも、小児期発症慢性疾患患者は、それを日常生活の中で発達段階に合わせて徐々に学んでいる様子が見られていた。

### 4. 進路を考える際の方向付けをする

#### (1) 将来への目的意識を持つ

調査協力者 10 名の疾患の発症から現在までの過程において、Gさんは幼児期に家族が通院等をしている様子を見て、「お菓の先生になりたい」といった〈将来の職業を意識〉していたことが語られた。Kさん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るきっかけとなった教師との出会いを話していた。2人とも、その後、夢をかなえるために高等学校を選択し、Gさんは薬学部、Kさんは教員免許が取得できる大学に入学した。その後、Kさんは念願の教職に就いた。Gさんも薬剤師となって薬局に勤務している。Bさんもまた、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したことがあり、自身の興味がある職業を将来の目標とした。そして、目標と定めた職業に必要な資格が取得できる専門学校に進学し、現在に至っている。こうした早期から将来への目的意識があることは、計画的な進路選択につながるのである。

#### (2) 学力を身に付けておく

高等学校先の決定、高等学校卒業後の進路の選択の際に、「学力にあっている」という選択のポイントが複数の協力者よりあげられていた。高等学校の入試で第 1 希望の学校に入学できなかったり、1年浪人した後希望する大学に入学したり、という体験も語られていた。つまり、学力に合っている学校に入るだけでなく、希望の学校に入るためには、学力の向上を図るための努力も必要とされる。通常であれば、それは当たり前のことであるが、入院や

治療によって学校を欠席しがちな場合、「学習空白」が生じることもあり、十分に学習を積み重ねることの難しさもいわれている（福永 2021）。1年の浪人生活を経て薬学部に入学した G さん、小学校の前半は入院先の病院で学習の機会が得られず、大学卒業後に就職先が決まるまで時間を要した F さんの聞き取り調査の中では、慢性疾患の子どもにとって大切なのは学力、と強く話される場面もあった。学力はすぐに身につくものではない。常に育むことを意識する必要がある。そして、自身がやりたいことを見つけた時に、学力がないからという理由であきらめることのないような準備が必要である。

### (3) 必要な資格の計画的な取得

研究協力者の 8 割が資格を活用して就労しており、そのうち半数が医療に関連する職業であった。これは、坂本（2004）の指摘する、専門的な資格を取得しようとする傾向、医療に関連する仕事を選ぶ多いという、小児期発症慢性疾患患者の特徴と同じ傾向である。

資格が必要な場合には、それを取得するまでに長い時間が必要な場合もある。高等学校、あるいは、高等教育機関卒業と同時に、資格を持って就労したい場合には、早い段階からどのような仕事に就きたいか、何を勉強すればよいのかを考え、調べ始めることが必要である。実際、そうした協力者が多く、進路選択の決定のポイントでも「資格を活かした仕事」となっていた。

資格を持つことは、自信につながり、選択肢が広がり、収入の安定にもつながり、大きなメリットにつながる。しかし、資格取得はゴールではなく、あくまで手段である。自分のやりたいことや、どんな生き方をしたいのかを明確にし、自分に合った資格を選ぶことが大切である。

### (4) 選択肢を広げ、自分らしさを見つける

疾患の影響で進路先の選択肢が少なくなってしまう場合もある。例えば、D さんのように、一人暮らしが不安、将来、治療のお金もかかるから、という理由で、本当は声優になりたいと思っていた夢を諦めたことが話された。どうしようもない場合もあるが、前向きに考えたり、積極的に第三者に相談したりすることで別の道が開ける可能性もある。自分の興味のあること、学びを続けたことによって、開かれる道もある。例えば、C さんは、興味のある物理学を学ぶことを続けていた。体調が不安定的になって以降、なかなか就職先が決まらずにいたが、ふとした場所でコミュニティペーパーに掲載されていた求人募集を通して、物理学の知識を活かした塾の講師となった。

疾患を意識せざるを得ない場合も多いが、時には疾患を有しているということと切り離して、自分らしさについて、自分が本当にやりたいことについて考えることも試みてもよいかもしれない。そして、どうしたらやりたいことができるかを考えることによって、より充実した生活が見出せるかもしれない。

### 第3節 メゾレベルの支援課題① ～教育機関（高等学校）

高等学校を対象とした質問紙調査を通して、慢性疾患の生徒の在籍状況、進路状況、キャリア教育・進路指導の実態から、教育・支援の在り方について考察を行った。全体を通していえることは、高等学校において慢性疾患を有する生徒への教育・支援についてはいずれにおいても課題は残されており道半ばであるということである。このような現状を踏まえて、慢性疾患を有する生徒が在籍している場合には、各学校において一人ひとりの実態を把握し、計画的に教育・支援を行っていくことが求められる。

こうした高等学校における小児期発症慢性疾患患者へ職業的自立に向けた支援の課題として、以下のような取り組みが考察される。

#### 1. 特別支援教育の対象であることの認識と教育・支援の推進を図る

高等学校への質問紙調査より、高等学校において慢性疾患を有する生徒への教育・支援の在り方については学校によって異なっており、統一された理解や認識とはなっていない可能性が推測された。学校教育分野では、慢性疾患の子どもを含む病弱者等も特別支援教育の対象であるということについて、認知度は低いことが指摘されてきている（小畑他 2011）。今回の調査からも、高等学校においては未だに特別支援教育の対象として慢性疾患を含む病弱者等の認識の低さが続いていること、そのため教育における支援の必要性が十分に理解されていないこと、慢性疾患についての基本的な考え方や知識についても理解は高くはないこと等が推測される。基本的な事として、慢性疾患を含む病弱者等の生徒も特別支援教育の対象であるということ、その枠組みの中で教育・支援について考え、キャリア指導・進路指導を行うことの必要性について理解を拓けていくことが必要である。

#### 2. 小児期発症慢性疾患患者の特性を理解したキャリア教育・進路指導を実施する

小児期発症慢性疾患患者は「人間としての成長・発達」という誰もが有する一般的な発達課題と、「病気の経験とともに生きる」という慢性疾患患者としての発達課題、これら二重の発達課題を抱えている（谷口 2019）。小児期発症慢性疾患患者自身が意識しているかどうかは別として、これら2つの発達課題を抱えていることは事実であり、そうした中で進路を選択し、社会的な自立に向けて歩んでいるのである。こうした小児期発症慢性疾患患者の特性を理解し、支援することがキャリア教育・進路指導においても求められると考える。

今回の調査では、一斉指導を中心に、個別指導を併用している学校が多い傾向があり、疾患と本人の希望との折り合い、前例がないことへの不安等を抱えながらも、保護者・教員間で連携しながら進めている様子が明らかとなった。また、育成が必要と考える知識・能力・態度等「疾患の理解」という意見があった一方で「疾患の有無は関係ない」といった意見も散見されていた。一定の教員は個別的な配慮の必要性を理解し、対応してくれている。だが

そうではない教員もいるという現状が明らかとなり、そうした教員への意識改革に向けたアプローチが必要であると思われる。

例えば、文部科学省・国立教育政策研究所生徒指導研究センター（2011）は、キャリア教育全般における「基礎的・汎用的能力」として、「自己管理能力」や「自己理解」といったものをあげており、これらについては、慢性疾患を有する生徒特有のものではない。しかし、例えば生徒が自分自身の自己管理や自己理解を行っていくとき、慢性疾患を有する子どもの場合は「疾患を持っている自己の理解、管理」といった側面が含まれるのである。言い換えれば慢性疾患の有無にかかわらず、全ての生徒が等しくキャリア教育・進路指導を受ける権利と必要があり、かつその内容については、慢性疾患の有無に関係なく、生徒各々の状況や事情に合わせたものである必要がある。だからこそ、慢性疾患を有する生徒の理解と支援については、あえて考えていく必要があると言える。武田（2015）もまた、小児がん患者の就労に向けた支援として、教育機関におけるキャリア支援・職業教育の推進の重要性を指摘している。疾患を有する児童生徒のキャリア発達支援として、「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（谷口 2019）。つまり慢性疾患があるという状況を踏まえ、その特徴や配慮等を教員側が理解した上で、組織的・計画的にキャリア教育・進路指導を進め、キャリア発達を保障することが必要とされているのである。

### 3. 高等教育機関、就労支援機関等との連携を図る

2020（令和2）年度の大学への進学率は54.4%、短期大学と専門学校を含む高等教育機関への進学率は83.5%となっている（文部科学省 2022a）。そうした中で、障害学生においても、大学、短期大学及び高等専門学校（以下、「大学等」と表記）への進学者数は近年増加傾向を示している。とりわけ病弱等の学生の在籍率は、全障害学生の29.0%であり、全学生に対する在籍率についても顕著な増加がみられている（日本学生支援機構 2023）。今回の高等学校の調査結果からも、一定の生徒が高等教育機関へ進学している状況が把握され、高等学校、大学等の教育機関同士が相互に積極的に連携を図っていくことが求められる。

高等学校卒業後の進路として、大学等への高い進学率の一方で、一定数の生徒は就職を選択している。今回の調査においても、慢性疾患を有する生徒の中にも高等学校卒業後の進路として、就労を選択している生徒のいることが明らかとなった。そして、就労希望者の就労先決定に向けては、就労支援機関等との情報交換や連携等を図っていることが想像された。しかし、多くの慢性疾患は発症以降の罹患期間が長期にわたり、その間に寛解と増悪を繰り返すという特徴がある。高等学校在籍中には安定した体調が続いていたとしても、今後、体調の変化が起きる可能性もある。そうした中で、就労した場合でも治療と両立して仕事を継続することが困難になっている者が一定数いることから、専門支援につながることの大切さがいわれている（障害者職業総合センター 2021）。

## 第4節 メゾレベルの支援課題② ～就労支援機関（公共職業安定所）

安定所への調査を通して、小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者の就労支援の現状としては、成人期以降の患者の支援が中心となっており、セミナー、出張相談等も連携病院のみで開催されていた。一方で、高等教育機関学生、高等学校生徒を対象とした就労支援は実施されていない現状が明らかとなった。若年層、高等教育機関、高等学校、いずれの年齢層も長期にわたって慢性疾患を抱えながら就労したいと思いつつ求職活動に臨めない患者はいる（内閣府 2019）。そうした小児期発症の疾患を有する高等教育機関学生、高等学校生徒を含む長期療養患者の状況を踏まえ、厚生労働省（2024c）では、教育機関と就労支援機関等の協力の下、現在取り組みが始まっている自立支援事業等の中のいくつかの就職支援事業等を活用・充実を図っていく必要があることを示している。

こうした安定所の長期療養者を対象とした就労支援の現状を踏まえ、就労支援機関における小児期発症慢性疾患患者への就労支援の課題として、以下のような取り組みが考察される。

### 1. 相談窓口の明確化と専門性を有する担当者を配置する

「絶対数が少ないので『支援』そのものが難しい」（表 5-11）といった安定所で就労支援を求める長期療養患者が少ないという状況は、就労可能年齢の長期療養者が少ない地域という実情も考えられる。そうした地域で就労支援を希望する長期療養者が来所する予測は難しいが、長期療養者が就労支援を求めて安定所を訪れた時に、安定所ごとで就労支援の内容に差が生じないような準備は必要であろう。慢性疾患患者の職業紹介や就職件数は増加傾向にあり、安定所の専門援助部門による丁寧な職業相談が重要となるともいわれている（春名 2022）。こうしたことから、就労支援を希望する全ての長期療養者が公平に支援を受けられるように、各安定所に長期療養者を対象とした就労支援の専門窓口としての明確化を図り、専門性を有する担当者を配置することが望ましいと考える。

### 2. セミナー、講演会等を開催し、就労についての知識や情報、イメージを提供する

本研究で実施した調査結果では、セミナーや講演会を開催している機関は少なく、教育機関においては未実施であった。小児期発症の長期療養者が就労することを考えた時、仕事はできるのだろうか、仕事をしたいけれど何をすればよいのか分からない等様々な不安を抱えるだろう。こうした長期療養者が就労に向けて踏み出すには、就労に向けた準備や心構えが必要である。長期療養者の就労準備の内容として、自身の疾患について正しく理解して日常生活を管理・維持すること、どのような仕事ができるかといった職業適性を知ること等があげられている（別府重度障害者センター 2021）。さらに、利用できる制度の内容や活用方法を知ることが大切である。また、長期療養者自身が疾患を抱えながら就労している姿を

想像したり、就労に向けての進め方をイメージしたりすることも必要である。こうした、必要な知識や情報等を得る機会として、セミナーや講演会の開催は意義のあるものであり、就労が未経験の高等教育機関学生や高等学校生徒の就労支援としても大切な役割があると考えられる。

### 3. 企業側の理解や配慮の促進に向けて働きかける

就労支援を行う上での難しさ（表 5-11）において、企業側の病気に対する理解の不足に関する内容が散見される。また、就労及び就労支援が充実していくための提案（表 5-12）でも、企業側の理解に関する内容が記述されていた。春名（1998）は、慢性疾患を有する患者の雇用を躊躇する理由として、「疾病による職務遂行能力への影響が未知数であることだけでなく、就労中に疾病が原因で事故が発生した場合の責任問題等がある。」（春名 1998；33）と報告している。さらに、本研究での自由記述にも「医療知識がないため、不安を感じていることが多いです。」（表 5-11）とある。このように医療技術が進み、多くの生命が救われるようになった現在でも、企業側が長期療養者を理解したり、配慮したりすることに難しさや不安を感じていることが推測される。その背景には、長期療養者が抱える疾患の多くは内部障害であり見た目ではわかりづらいこと、治療や生活環境で体調が変動しやすいこと、入院治療となった場合に休職や一時的な業務変更が生じる可能性があること等、複数の要因の影響が考えられる。そして、こうした長期療養者についての理解や配慮の難しさは、企業が雇用することの不安にもつながるのである。

こうした長期療養者を適切な雇用につなげるための就労支援としては、企業側に理解や配慮の必要性を促すことが求められる。それだけでなく、長期療養者についてできるだけ丁寧にわかりやすく伝え、配慮の内容や方法についても具体的に伝えることが必要と考える。関連する取り組みとして、治療と仕事の両立支援が進められている。治療と仕事の両立支援の取り組みはがん患者を中心に始められたが、近年は様々な疾患についても拡大されている（土方・辻 2023；菊地 2023；中山 2023）。そして両立支援を行うための環境整備として、慢性疾患患者当事者だけでなく、その同僚となり得る全ての労働者、管理職に対して研修等も進められている（厚生労働省 2023c）。企業側の理解や配慮を促進させる方法として、こうした取り組みも参考になると考える。

### 4. 医療機関、教育機関、就労支援機関等との連携を促す

就労支援を行う上での難しさとして、「長期療養者を対象とした支援の協議会を定期的開催しないかと打診したが……（中略）……連絡がない状態が続いています。」（表 5-11）という内容が記述されていた。就労機関としては長期療養者の就労支援には医療機関との情報交換や連携の必要性は感じつつも、実際には十分な連携が図られていない状況が伝えられていた。では、連携を促進していくためには、どのような取り組みが必要であろうか。

複数の機関の連携を促進する要因として、顔の見える関係（森田 2012）、継続的な場の設定（中村 2014）等がいわれている。例えば、就労及び就労支援が充実していくための提案に「2か月に一度くらいの話し合いがあれば……」と記述されていた。こうした提案のように、定期的に顔を合わせて話ができるような場を設定し、継続していく中で、長期療養者の情報共有や意見交換等を行うことにより連携の強化が図られ、就労支援の充実につながることを期待される。まずは、そうした提案を就労支援機関より医療機関に発信していくことが課題としていえる。

また、出張相談を定期的実施している 5 機関は、長期療養者就職支援事業として連携先拠点病院と連携を図っている安定所であった。出張相談が全く実施されていない高等教育機関、高等学校でも長期療養学生・生徒は在籍している可能性がある。そして彼らが進路について悩んでいる時、就労支援機関の職員に相談することで、将来の方向性のヒントを得られるかもしれない。例えば、第 4 章の研究協力者である A さんは、中学校卒業の段階で安定所に赴き、就職に有利な資格と雇用制度についての助言を得てその後の進路を選択している。このように障害や疾患を有する学生・生徒の中には、早期の段階から職業に関する知識を得ることで進路決定をする者もいる。また、自立支援事業の就職支援事業においても、学校も協力機関として示されている（厚生労働省 2024c）。出張相談で訪れるのは連携先拠点病院だけでなく、教育機関、小児専門病院等にも拡大し、自立支援事業の就職支援事業との連携を充実させていくことも今後の課題として提案したい。

## 5. 多くの患者が利用できる就労支援制度の整備と就労支援事業の充実を図る

就労支援を行う上での難しさ（表 5-11）では、「長期療養者の就労支援には厚生労働省の助成金（特定求職者雇用開発助成金）が適用されず、会社に職業紹介を行っても採用されにくい。」といった、企業側の社会的な保障が、多くの長期療養者には適用できていない状況であることが記述されていた。2013（平成 25）年 4 月に施行された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下：障害者総合支援法）」にて、医療費助成の対象となる指定難病であり、一定の要件を満たす者が、障害福祉サービス、相談支援等の対象として追加された。このような障害者総合支援法の対象となった指定難病者の中には、難病者就労関係でも特定求職者雇用開発助成金やキャリアアップ助成金等（以下、助成金等）の適用対象である長期療養者もいる。だが、障害者総合支援法等の支援対象とならない難病を有する長期療養者の場合、助成金等の対象には該当しないのである。助成金等の対象となる指定難病ではないからといって体調が安定して就労が可能であったり、就労継続しやすかったりということではなく、体調は変動しやすく就労に影響することもある（春名 2022）。特定の指定難病ではなく、広く長期療養者を対象とした助成金制度へと変更することで、労働者として能力のある長期療養者を雇用しようという企業の意識の変化にもつながることが期待される。小児期発症の長期療養者が就労し、継続して働くためには、こうした就労に

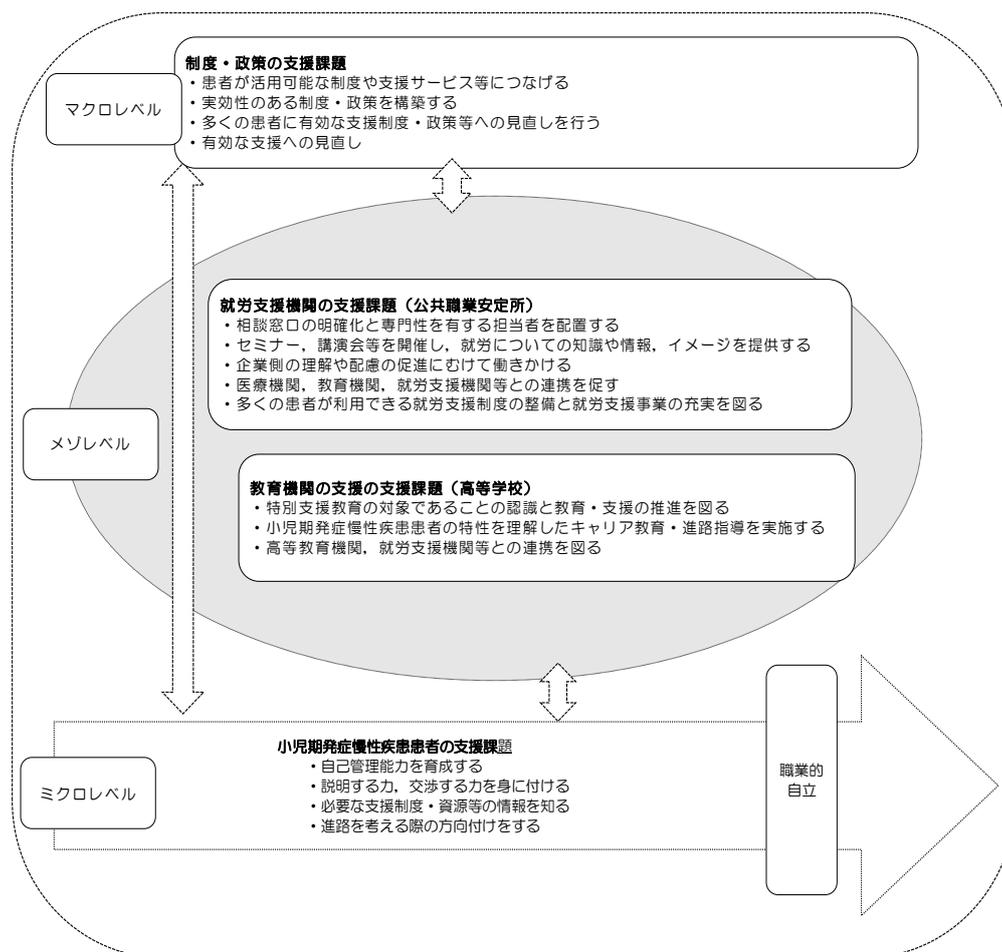
関する支援制度が整備されていくことも重要な課題であると考える。

このように安定所における小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者の就労支援の現状としては、成人期以降の患者の支援が中心となっており、セミナー、出張相談等も連携病院のみで開催されていた。一方で、高等教育機関学生、高等学校生徒を対象とした就労支援は実施されていない現状が明らかとなった。若年層、高等教育機関、高等学校、いずれの年齢層も長期にわたって慢性疾患を抱えながら就労したいと思いつつ求職活動に臨めない患者はいる（内閣府 2019）。そうした小児期発症の高等教育機関学生、高等学校生徒を含む長期療養患者の状況を踏まえ、厚生労働省（2024c）が提示しているように、学校や就労支援機関等の協力の下で、自立支援事業における就職支援事業の充実を図ることが望まれる。

## 終章

### 第1節 結論 ～小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援の在り方

本研究では「職業的自立」を「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」と定義した。そうした小児期発症慢性疾患患者の職業的自立の支援について、マクロレベル（研究課題1）ミクロレベル（研究課題2）、メゾレベル（研究課題3）より明らかにした今後の支援の課題を、序章で示した研究枠組みに当てはめると図終-1のような全体像となる。



図終-1 職業的自立に向けた各レベルの支援課題

本研究の研究枠組みの中で、研究課題1はマクロレベル（制度・政策等）の支援課題を明らかにした。制度・政策・対策等に関しては、多くの支援制度、政策等が整備されてきている中で、どのような制度が小児期発症慢性疾患患者にとって必要な支援であるか患者自身とともに支援者がマネジメントし、患者が活用可能な制度や支援サービス等につなげる必要性がある。また、現在の制度・政策が支援対象としている患者は限定されており、支援対象とならない患者も多いことから、多くの患者にとって有効な支援となるための見直しの必要性等が示唆された。

研究課題2では、ミクロレベル（小児期発症慢性疾患患者）の支援課題を明らかにした。小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に至る過程を整理することと、今後の職業的自立のための支援課題を明らかにすることを目的として、10名の小児期発症慢性疾患患者を対象に聞き取り調査を実施した。慢性疾患患者の病状の個別性が高い（e.g. 山崎 2019；樋口他 2021）といわれているのと同様、職業的自立までの径路も、一人も同じ径路は辿ってはおらず、一人ひとりが異なる自身の径路を辿っていた。そうした中で、聞き取り調査で得たデータを、複線径路等至性モデルを用いて整理することによって、時間的経過の中での当事者と関係者の一定の変化が浮き彫りとなり、進路選択時の要因についても抽出された。さらに、小児期発症慢性疾患患者当事者の支援課題としては、自己管理能力を育成する、説明する力・交渉する力、支援制度・資源等の情報を知る、進路を考える際の方向付けをする等が考察された。

ここで示された支援課題の特徴は、職業的自立をすでにしている小児期発症慢性疾患患者当事者への聞き取り調査から得たデータを分析した結果である。つまり、こうすれば可能であるのかもしれない、といった希望的な要素の大きい内容ではなく、できているという実証があることである。

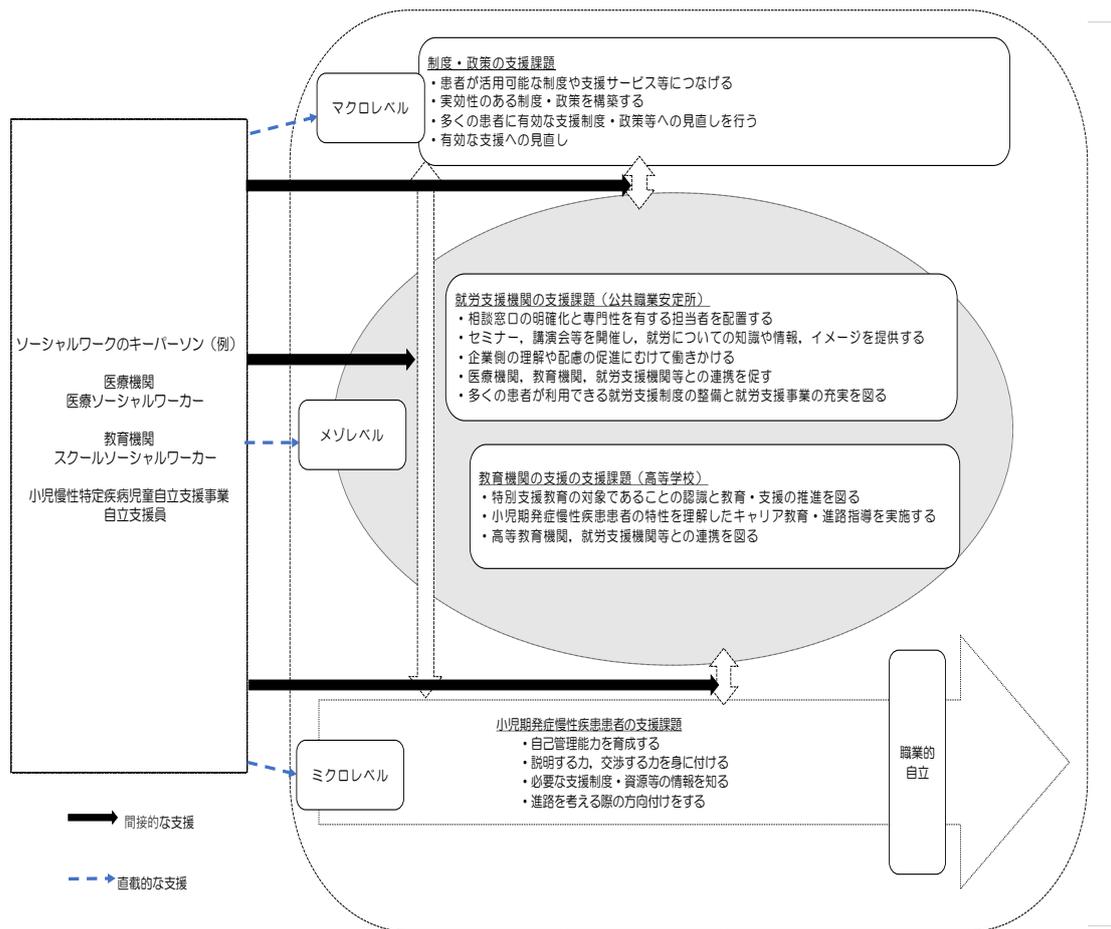
研究課題3では、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に関連するメゾレベル（支援機関）の現状と支援課題を明らかにすることを目的として、教育機関である高等学校、就労支援機関である公共職業安定所を対象に質問紙による調査を実施した。高等学校の現状としては、小児期発症慢性疾患患者への全体的な支援体制が十分には構築されていない状況が結果として示された。そうした中で、小児期発症慢性疾患患者を対象とした生徒への支援課題として、特別支援教育の対象であることの認識と教育・支援の推進を図ること、小児期発症慢性疾患患者の特性を理解したキャリア教育・進路指導を実施すること、高等教育機関や就労支援機関とのつながりの必要性が示された。

また、安定所における小児発症患者を含む長期療養者の就労支援の現状としては、成人期以降の患者の支援が中心となっており、高等教育機関学生、高等学校生徒を対象とした就労支援は実施されていない現状が明らかとなった。支援課題としては、相談窓口の明確化と専門性を有する担当の配置、医療機関、教育機関、就労支援機関等との連携を促す等が必要であると考えられた。

しかしながら、これだけでは単に各レベルの支援課題を提示しただけである。

研究課題 4 における小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けた支援の在り方として、研究課題 1 (マクロレベル), 研究課題 2 (ミクロレベル), 研究課題 3 (メゾレベル) で得られた知見より、各レベルに対して行う直接的支援と各レベルを橋渡しする間接的支援を行う必要があると考える。そしてその一つの視点として、ソーシャルワークの支援を活用することがあげられる。

こうした研究課題 4 としての考察を含めた全体像が図終-2 であり、これを本研究の結論として提示する。図終-2 で提示した、今後の支援の在り方については、次節にて検討する。



図終-2 職業的自立に向けての今後の支援課題と支援の在り方

## 第2節 今後の支援の在り方 ～ソーシャルワークとしての支援の必要性

本節では、今後の小児期発症慢性疾患患者の職業的自立にむけた支援の在り方の一つとしてあげた、ソーシャルワークによる支援について検討する。

例えば、小児期発症慢性疾患患者の支援課題である「必要な支援制度・資源等の情報を知る」ことへの支援としては、教育機関によるキャリア教育の中で指導を実施する場合もあれば、第4章の聞き取り調査の研究協力者であるAさんが公共職業安定所に出向いて障害者雇用の制度の情報を得たように、就労支援機関を活用する場合もある。また、就労支援機関の支援課題としている「多くの患者が利用できるような就労支援制度の整備と就労支援事業の充実を図る」への取り組みとしては、どのような制度が必要であるかは就労支援機関のみの判断だけでなく、小児期発症慢性疾患患者当事者の声を聴いて、制度・政策の整備につなげることが必要となる。このように、小児期発症慢性疾患患者、支援者あるいは支援機関、制度・政策等の各支援課題は、各レベル内だけで解決することは難しいことが多く、各レベル間をつなげて関連させながら取り組む必要がある。つまり、職業的自立へとつなげるためには、「患者、支援者あるいは支援機関、制度・政策が相互作用と相互関係性を築きながら取り組むことが、職業的自立に到達できる可能性を広げる」という研究枠組みの考えの原点としても提示している視点が重要となるといえよう。そのためには、ソーシャルワークによる支援として、小児期発症慢性疾患患者や支援機関から支援課題について相談を受け助言をしたりする直接的な支援と、患者、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したりする間接的な支援が必要とされる。

そして、こうした、ソーシャルワークによる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、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考えられる。

### 1. 医療機関における支援 ～医療ソーシャルワーカー

入院や通院をする小児期発症慢性疾患患者を対象として、保健医療分野におけるソーシャルワークを担う職種として、医師や自治体等と協力して援助や支援を行う医療ソーシャルワーカーがある。医療ソーシャルワーカーによる支援は、療養期間中だけではなく、退院後や社会復帰後の精神的なケアまでも含まれる。

医療機関に行かない子どもはほとんどいない。だとすると医療現場にいる医療ソーシャルワーカーは、身近にいる支援者としてあげられる。必要な制度やサービスについても理解しており、利用できるようにサポートし、関係機関と連携を図りながら、環境を整える役割がある（厚生労働省 2002）。また、医療ソーシャルワーカーは、移行期医療においても多職種によるチーム支援体制のメンバーにもなっており、社会的支援サポートの役割が示されている（賀藤他 2023）。

## **2. 教育機関における支援 ～スクールソーシャルワーカー**

教育機関ではスクールソーシャルワーカーが、学校生活を通して、教員と連携し児童生徒の支援をする専門職である。スクールソーシャルワーカーの職務内容として、面接や家庭訪問を行い、自ら関係機関等とつなぐ等の児童生徒や家庭を支援する直接的な援助と児童生徒や家庭が課題解決していけるよう、学校等への支援体制づくりや専門的な助言、関係機関等との連携の仲介をするという間接的な支援を行うとされている（文部科学省 2017）。慢性疾患を抱える児童生徒が学校生活を過ごしやすいうように、環境整備や関係機関との連携も行う。就労支援においてもこうしたソーシャルワーカーの力を借りることで、小児期発症慢性疾患患者、支援者あるいは支援機関、制度・政策が相互作用と相互関係性を築くことにつながる。それによって、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に到達できる可能性が広がると考える。

## **3. 児童福祉分野における支援 ～小児慢性疾患自立支援事業自立支援員**

第3章第5節でも取り上げたように、小児慢性疾患自立支援事業では、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。必須事業として相談支援事業と小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援があり、努力義務事業には実態把握事業、就労支援事業も実施している。その中で、小児慢性特定疾病児童等自立支援員は、小児期発症慢性疾患患者の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行うため、各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を図りながら、対象児童等の自立促進を図っている。

7団体を対象とした調査報告では、相談内容として「関係機関との連絡調整」「助言」「各種支援策についての情報提供」等の対応が多いことが報告されており（三平・桧垣 2022）、小児期発症慢性疾患患者の職業的自立に向けてソーシャルワークを実施するキーパーソンとして、今後のさらなる支援の発展が期待される。

### 第3節 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界の1点目として、小児期発症慢性疾患患者への聞き取り調査を実施した10名の研究協力者は、発症時期も、原疾患種も多様であり、治療経過もそして職業的自立も多様な経過を辿っており、個別性の高いデータによる分析であったと言える。今後の課題として、さらに多くの同じ原疾患種への聞き取り調査を実施し、より一般化を図るとともに、具体的な支援例の蓄積をしていく必要があると考える。

2点目として、支援機関の質問紙調査対象が北海道内の高等学校と安定所に限定されていることがあげられる。北海道は面積が広く、総体的に人口密度が低い中で医療機関も偏在している現状がある。通常の就労支援であっても地域間の違いはあるが、慢性疾患を有する生徒の高等学校における教育的支援、公共職業安定所における長期療養者を対象とした就労支援となると、地域の実情が影響することが推測される。今後は、北海道よりも人口密度の高い地域を含めた広域調査を行っていくことが必要と考える。さらに、小児期発症慢性疾患患者を支える関係機関は、高等学校と公共職業安定所だけではない。その他の関連する支援機関についても現状調査を行い、支援課題を明らかにすることによって、より具体的な支援の方向性を示すことにつながるであろう。

3点目として、小児期発症慢性疾患患者で長期療養を必要とする者の中には、原疾患の影響により身体障害や精神障害として障害者認定を受けている患者、障害者総合支援法の対象疾病となる難病等の程度に該当する者等もいる。高等学校を対象とした調査では、慢性疾患、公共職業安定所を対象とした調査では長期療養者という大枠で実施したが、障害者認定を受けていたり、障害者総合支援法対象の難病であったりする場合、教育的支援や就労支援において異なる課題を有する可能性が推測される。今後の研究課題として、疾患の状態で分けた調査研究をしていきたいと考える。

## 謝辞

本研究を進めるにあたりご協力いただいた全ての皆様に、心よりお礼申し上げます。

## 付記

本研究は、以下で発表した論文について、データ分析等の方法も含め、再検討し、論文として再構成したものである。

中澤幸子（2018）「小児期発症の慢性疾患患者が就労に至るまでの体験－先天性心疾患患者を対象として－」『人間教育と福祉』9, 13-27.

中澤幸子（2020）「小児期に発症した慢性疾患患者の職業的自立について－慢性腎臓病患者への聴き取り調査の分析を通して－」『人間教育と福祉』11, 1-11.

中澤幸子（2023）「高等学校における慢性疾患を有する生徒への教育・支援に関する調査研究」『人間教育と福祉』12, 55-66.

中澤幸子（2024）「小児期発症の慢性疾患患者の現状と制度・政策等の概観」『名寄市立大学社会福祉学科研究紀要』14, 48-65.

中澤幸子（2024）「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」『Total Rehabilitation Research』12, 29-44.

中澤幸子（投稿中）「小児期発症慢性疾患患者を含む長期療養者を対象とした就労支援機関の取り組みの現状と課題－公共職業安定所への質問紙調査を通して－」『職業リハビリテーション』頁未定.

## 文献

- 赤木禎治・日高淑恵・姫野和家子・加藤裕久（2003）「成人先天性心疾患患者の社会的自立の現況と問題点：自立を妨げる要因：結婚と妊娠（男女の違い）」『日本小児循環器学会雑誌』19（2），72-74.
- 青野繁雄・松浦信夫・雨宮伸・五十嵐裕・内潟安子・浦上達彦・貴田嘉一・佐々木望・三木裕子・宮本茂樹（1997）「18歳以上に達した小児期発症インスリン依存性糖尿病患者の社会的適応および生活実態に関する疫学的検討」『糖尿病』40（8），547-555.
- 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ（2012）「複線径路・等至モデルのTEM図の描き方の一例」『立命館人間科学研究』25，95-107.
- 馬場礼三（2003）「思春期慢性疾患児への対応，学校における対応」『小児科』44（10），1469-1473.
- 別府重度障害者センター（2021）「就労に向けて求められるもの」『在宅生活ハンドブック 21』[http://www.rehab.go.jp/beppu/book/pdf/livinghome\\_no21.pdf](http://www.rehab.go.jp/beppu/book/pdf/livinghome_no21.pdf)（2024年6月10日閲覧）
- 朴慧淑（2023）「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』23，139-168.
- Centers for Disease Control and Prevention（2024）About chronic diseases. May 15, 2024. <https://www.cdc.gov/chronic-disease/about/index.html>（2024年5月30日閲覧）
- 千葉圭子・小倉朗子・今井富裕・溝口功一・小森哲夫（2020）「難病相談支援センターの標準化－難病相談体制の実態と難病相談支援センターの業務の均てん化の検討（アンケート調査から）－」『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和2年度総括・分担研究報告書（研究代表：小森哲夫）』63-67. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業.
- 千葉圭子・小倉朗子・小森哲夫（2021）「実施機関の異なる難病相談支援センター業務の標準化と連携体制の展望」『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和3年度総括・分担研究報告書（研究代表：小森哲夫）』94-101. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業.
- 小さく産まれた赤ちゃんへの保健指導のあり方に関する調査研究会（2019）『低出生体重児保健指導マニュアルー小さく生まれた赤ちゃんの地域支援ー』みずほ情報総研株式会社.  
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000592914.pdf>（2024年1月10日閲覧）
- 長佳代（2009）「小児腎移植後患者の学校生活に関する母親の思いと働きかけ」『日本小児腎不全学会雑誌』29，249-251.
- de Boer A, Verbeek J H and van Dijk F J（2006）Adult survivors of childhood cancer and unemployment. A metaanalysis. *Cancer*. 107, 1-11.

- 百々秀心（2003）「医療サイドの患者自身の自立を妨げる要因とその対策：特に妊娠・出産に関して」『日本小児循環器学会雑誌』19（2），74-76.
- 江口尚（2021）「難病患者の就労に関する要因の検討—令和元年度に実施したインターネット調査の結果から—」『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和2年度総括・分担研究報告書（研究代表：小森哲夫）』92-105. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業.
- 榎本淳子・水野芳子・岡嶋良知・川副康隆・森島宏子・立野滋（2019）「成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因」『日本小児循環器学会雑誌』35（1），18-26.
- 江藤節代・二重作清子（2004）「思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究」『日本赤十字九州国際看護大学 Intramural Research Report』2，155-164.
- 江藤節代・松永千絵・西敬子（2004）「思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究」『家族看護学研究』10（1），32-38.
- 福井郁子（2017）「小児がん経験者が仕事を続けるために行っている工夫」『育療』62，12-21.
- 福永一郎（2021）「病弱教育の概要」『特別支援教育免許シリーズ病弱領域 健康面の困難への対応』健帛社，1-35. 東京.
- がんの子どもを守る会（2012）「小児がん患児家族の実態調査」<https://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/05/research2012041.pdf>（2024年8月30日閲覧）
- 春名由一郎（1998）『難病等慢性疾患の就労実態と就労支援の課題』障害者職業総合センター調査研究報告書 No.30.
- 春名由一郎（2011）「小児慢性疾患患者の就労支援」『治療』93，2015-2020.
- 春名由一郎（2015）『難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究』障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126.
- 春名雄一郎（2018）『難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究』障害者職業総合センター調査研究報告書 No.141.
- 春名由一郎（2022）「社会保障制度と就労支援」『小児科診療』85，14，112-117.
- 春名由一郎・東明貴久子・香西世都子（2011）『難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究』障害者職業総合センター調査研究報告 No.103.
- 春名由一郎・大竹祐貴・岩佐美樹・野口洋平・中井亜弓（2024）『難病患者の就労困難性に関する調査研究』障害者職業総合センター調査研究報告書 No.172.
- 桧垣高史（研究代表）（2017）『小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究平成28年度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業.
- 桧垣高史（研究代表）（2018）『小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究平成29年度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事

業.

桧垣高史（研究代表）（2019）『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究  
平成 30 年度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野難治  
性疾患等政策研究.

桧垣高史（研究代表）（2020）『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究  
令和元年度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野難治性  
疾患等政策研究.

桧垣高史（研究代表）（2021）『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究  
令和 2 年度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野難治性  
疾患等政策研究.

桧垣高史（研究代表）（2022）『小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究令和 3 年  
度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野難治性疾患政策研  
究.

桧垣高史（研究代表）（2023）『小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究令和 4 年  
度総括研究報告書』厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野難治性疾患政策研  
究.

樋口明子・小澤美和・坂水愛・檜垣希実・恩田聡美・片山麻子・堀部敬三（2021）「AYA 世  
代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題」『AYA がんの医療と支援』1（1），16-2  
2.

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）. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000045637.pdf>（2024 年 3 月 4 日閲  
覧）

土方奈奈子・辻哲也（2023）「治療と仕事の両立支援：がん」『リハビリテーション医学』6  
0, 388-393.

井部俊子・箕輪良行監修（2015）『看護・医学事典第 7 版増補版』医学書院.

猪狩恵美子・高橋智（2002）「通常学級在籍の病気療養児と特別な教育的ニーズ:東京都内の  
保護者のニーズ調査から」『東京学芸大学紀要第 1 部門, 教育科学』53, 177-198.

今尾真弓（2009）「思春期・青年期から成人期における慢性疾患患者のモーニング・ワーク  
のプロセス」『発達心理学研究』20（3），211-223.

石田也寸志・林三枝・井上富美子（2014）「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』51（5），482-492.

Ishida Y, Higaki T, Hayashi M, Inoue F and Ozawa M (2016) Factors associated  
with the specific worries of childhood cancer survivors: Cross-sectional survey in  
Japan. Pediatr Int. 58, 331-337.

- 石倉健司（研究代表）（2011）『本邦小児の新たな診断基準による小児慢性腎臓病（CKD）の実態把握のための調査研究治験推進事業平成 22 年度総括・分担研究報告書』厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野難治性疾患克服研究.
- 石崎優子（2011）「キャリアオーバー患者になぜ移行が必要なのか」『治療』93, 1990-1993.
- 石崎優子（2016）「移行期とは」『小児期発症慢性疾患患者のための移行期支援ガイド』じほう, 2-7.
- Izem R and McCarter R (2021) Randomized and non-randomized designs for causal inference with longitudinal data in rare disorders. Orphanet Journal of Rare Diseases. 16 (1), 491. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02124-5> (2024 年 3 月 15 日閲覧)
- 泉真由子（2019）「病弱児の心理」日本育療学会編『標準「病弱児の教育」テキスト』ジアース教育新社, 50-57.
- 掛江直子（2016）「慢性疾患を有する児の身体的, 心理社会的状態の実態調査①Web 調査の結果」『慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究平成 27 年度報告書（研究代表：水口雅）』11-32. 厚生労働科学研究費補助金疾病障害対策研究分野成育疾患克服等次世代育成基盤研究.
- 掛江直子（2019）「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究令和元年度分担研究報告書（研究代表：桧垣高史）』63-75. 厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野難治性疾患政策研究.
- 掛江直子（2023）「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」『小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究令和 4 年度総括研究報告書（研究代表：桧垣高史）』33-54. 厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野難治性疾患政策研究.
- 檜木暢子（2021）「第 4 章 2 病弱児の就労」花熊暁・苅田知則・笠井新一郎・川住隆一・宇高二良監修『特別支援教育免許シリーズ「健康面の困難への対応」』建帛社, 162-166.
- 加藤忠明（2008）「近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題」『小児保健研究』67, 701-705.
- 賀藤均（2016）「小児慢性疾患患者の移行期医療問題」『医療』70 (2), 71-77.
- 賀藤均・位田忍・犬塚亮・落合亮太・掛江直子・坂上博（2023）「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』127 (1), 61-78.
- Kennedy A, Sloman F, Douglass J A and Sawyer S M (2007) Young people with

- chronic illness: the approach to transition. Internal Medicine Journal. 37 (8), 555-560. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1445-5994.2007.01440.x> (2023年10月21日閲覧)
- 城戸貴史 (2022) 「ソーシャルワーカー 慢性疾患をもつ子どもの社会保障制度の成人移行ー児童期と成人期の社会保障の相違点ー」『小児科診療』85 (12), 185-189.
- 吉川一枝 (2010) 「慢性疾患をもつ子どもへの学級担任の関わり」『教育と医学』58 (6), 556-564.
- 菊地尚久 (2023) 「治療と仕事の両立支援：脳卒中」『リハビリテーション医学』60, 373-377.
- 木下康仁 (1999) 「慢性疾患」, 庄司洋子・木下康仁・武川正吾・藤村正之：編『福祉社会辞典』955-956.
- 桐原宏行 (編) (2020) 「就労の意義と就労支援」『就労支援サービス第4版』弘文堂.
- 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」[https://www.unic.or.jp/news\\_press/features\\_backgrounders/31737/](https://www.unic.or.jp/news_press/features_backgrounders/31737/) (2024年5月4日閲覧)
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2015) 「第1章病気の子どもにとっての教育の意義を理解する」『小児がん患者就学支援』[https://ganjoho.jp/med\\_pro/consultation/education/chapter01.html](https://ganjoho.jp/med_pro/consultation/education/chapter01.html) (2024年6月30日)
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2023a) 「がんの子どもの療養」[https://ganjoho.jp/public/life\\_stage/child/follow\\_up/index.html](https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/follow_up/index.html) (2024年3月4日閲覧)
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2023b) 「小児がんの患者数 (がん統計)」[https://ganjoho.jp/public/life\\_stage/child/patients.html](https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html) (2024年3月4日閲覧)
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2023c) 「小児がんの相談・病院」[https://ganjoho.jp/public/life\\_stage/child/reference.html](https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/reference.html) (2024年4月29日閲覧)
- 小森哲夫 (研究代表) (2020) 『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和2年度 総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業研究.
- 小森哲夫 (研究代表) (2021) 『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和3年度 総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業研究.
- 厚生労働省 (2002) 『医療ソーシャルワーカー業務指針』[https://www.jaswhs.or.jp/images/NewsPDF/NewsPDF\\_SmkfBqMdQaTaKgxH\\_1.pdf](https://www.jaswhs.or.jp/images/NewsPDF/NewsPDF_SmkfBqMdQaTaKgxH_1.pdf) (2024年12月10日閲覧)
- 厚生労働省 (2009) 「慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会検討概要」『慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会』[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou\\_128616.htm](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou_128616.htm) (2023年10月23日閲覧)
- 厚生労働省 (2012a) 「治療と職業生活の両立等の支援に関する検討会報告」<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002ecfl-att/2r9852000002ecj9.pdf> (2024年1月10日閲覧)

覧)

厚生労働省 (2012b) 「がん対策基本計画〈第2期〉 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html> (2024年3月4日閲覧)

厚生労働省 (2013a) 『慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)』 <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032555.html> (2024年3月10日閲覧)

厚生労働省 (2013b) 『難病対策の改革に向けた取組について(報告書)』 <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032632.html> (2024年3月10日閲覧)

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～』 <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/001120664.pdf> (2024年1月10日閲覧)

厚生労働省 (2015) 「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号)」 [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000146624.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146624.pdf) (2024年6月10日閲覧)

厚生労働省 (2016a) 「アレルギー疾患の現状等」アレルギー疾患対策推進協議会(アレルギー疾患対策推進協議会第1回配布資料) <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10905100-Kenkoukyoku-Ganshippeitaisakuka/0000111693.pdf> (2021年12月10日閲覧)

厚生労働省 (2016b) 『事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン』 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyouku/0000198758.pdf> (2024年2月1日閲覧)

厚生労働省 (2017a) 『小児慢性小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱』 [https://www.city.nagasaki.lg.jp/shimin/193010/193012/p025919\\_d/fil/kihan282.pdf](https://www.city.nagasaki.lg.jp/shimin/193010/193012/p025919_d/fil/kihan282.pdf) (2024年8月31日閲覧)

厚生労働省 (2017b) 『都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド』 <https://www.mhlw.go.jp/content/001085834.pdf> (2024年8月30日閲覧)

厚生労働省 (2019) 「難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会【合同開催】配布資料1-1. <https://www.mhlw.go.jp/content/10601000/000510139.pdf> (2024年1月10日閲覧)

厚生労働省 (2020a) 『医療的ケア児者とその家族の実態調査報告書』 <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf> (2024年3月20日閲覧)

厚生労働省 (2020b) 「障害児等の現状について」社会保障審議会障害者部会第99回資料5.

<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000602806.pdf> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

厚生労働省 (2020c) 『就職支援ガイドブックー長期療養者とともに就職を目指すー』 <https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000626120.pdf> (2024 年 6 月 10 日閲覧)

厚生労働省 (2021a) 『企業・医療機関連携マニュアル (全体版)』 <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000780069.pdf> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

厚生労働省 (2021b) 「国による治療と仕事の両立支援の推進」『公衆衛生』85 (1), 12-16.

厚生労働省 (2021c) 『令和 3 年度厚生労働白書』日経印刷.

厚生労働省 (2022a) 「難病・小慢対策の見直しに関する意見書 (令和 3 年 7 月) を踏まえた見直し (案) について」第 69 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 第 51 回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 (合同開催) (2022 年 7 月 27 日) 参考資料 1. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000969148.pdf> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

厚生労働省 (2022b) 「難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる最近の動向について」第 69 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 第 51 回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 (合同開催) (2022 年 7 月 27 日) 参考資料 2. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000969149.pdf> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

厚生労働省 (2023a) 「アレルギー疾患対策の現状について」第 17 回アレルギー疾患対策推進協議会資料 1. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001118337.pdf> (2024 年 2 月 15 日閲覧)

厚生労働省 (2023b) 「公共職業安定所 (ハローワーク) の主な取組と実績」<https://www.mhlw.go.jp/content/000935626.pdf> (2024 年 1 月 5 日閲覧)

厚生労働省 (2023c) 「小児慢性特定疾病対策に関する参考資料」第 31 回社会保障審議会参考資料 1. <https://www.mhlw.go.jp/content/12602000/001045774.pdf> (2024 年 2 月 1 日閲覧)

厚生労働省 (2024a) 「長期療養者就職支援事業 (がん患者等就職支援対策事業)」[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/kyushoku/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyushoku/index.html) (2024 年 8 月 30 日閲覧)

厚生労働省 (2024b) 「公共職業安定所 (ハローワーク) の主な取組と実績」<https://www.mhlw.go.jp/content/000935626.pdf> (2024 年 8 月 31 日閲覧)

厚生労働省 (2024c) 「厚生労働省告示第 136 号」『官報』号外 80 号, 81-90. [https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/R060329\\_kokuji\\_136.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/R060329_kokuji_136.pdf) (2024 年 5 月 20 日閲覧)

厚生省児童家庭局 (1992) 「平成 3 年度小児慢性特定疾病対策調査結果の概要」<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html> (2024 年 8 月 30 日閲覧)

- 久保瑤子 (2017) 「青年先天性心疾患患者の心理的自立の発達」『発達心理学研究』 28 (4), 221-232.
- 黒江ゆり子・藤澤まこと (2012) 「慢性の病いと他者への『言いづらさ』—糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描き出すもの」『岐阜県立看護大学紀要』 12 (1), 41-48.
- Langeveld N E, Grootenhuis, M A, Voûte P A and Haan R J (2004) Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 42 (7), 604-610.
- Lee Y L and Santacroce S J (2007) Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*. 44, 1406-1417.
- Loring K, Halman H, Sobei D, Laurent, Gonzalez V and Minor M (2000) Living a Healthy Life with Chronic Conditions Self-Management of Heart Disease. Arthritis, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema, and others (Second Edition). Palo Alto. (=2001, 近藤房恵訳, 『慢性疾患自己管理ガイドンス—患者のポジティブライフを援助する』日本看護協会出版会.)
- 満留昭久 (2010) 「慢性疾患をもつ子どもへ教育的配慮を」『教育と医学』 58 (6), 543-549.
- 丸光恵・石崎優子他 (2012) 『成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック』東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学, 1-2.
- 丸光恵・櫻井育穂・富岡晶子 (2023) 「小児期発症慢性疾患患者の発達課題」日本プライマリ・ケア連合学会, 日本家族看護学会, 思春期看護研究会編『プライマリケア看護学 小児期から成人期への移行支援』南山堂. 36-41.
- 水口雅 (2016) 「移行期の問題と小児科学会の取り組み」『小児科臨床』 69 (4), 489-494.
- 水口雅 (研究代表) (2014) 『慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究平成 25 年度報告書』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.
- 水口雅 (研究代表) (2015) 『慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究平成 26 年度研究報告書』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.
- 水口雅 (研究代表) (2016) 『慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究平成 27 年度報告書』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.
- 文部科学省 (2005a) 『特別支援教育の推進について (通知)』 [https://warp.ndl.go.jp/info:ndljp/pid/11402417/www.mext.go.jp/b\\_menu/hakusho/nc/07050101.htm](https://warp.ndl.go.jp/info:ndljp/pid/11402417/www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101.htm) (2021 年 10 月

2 日閲覧)

文部科学省 (2005b) 『特別支援教育を推進するための制度の在り方について (答申)』 [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/05120801.htm) (2024 年 4 月 2 日閲覧)

文部科学省 (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)』 ぎょうせい.

文部科学省 (2013) 『教育支援資料』 [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm) (2021 年 10 月 2 日閲覧)

文部科学省 (2016) 「幼稚園, 小学校, 中学校, 高等学校及び特別支援学校の学習指導要領等の改善及び必要な方策等について (答申)」 [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/\\_icsFiles/afieldfile/2017/01/10/1380902\\_0.pdf](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/_icsFiles/afieldfile/2017/01/10/1380902_0.pdf) (2024 年 9 月 20 日閲覧)

文部科学省 (2019) 『平成 30 年度病気療養児に関する調査結果について』 [https://www.mext.go.jp/content/20191225-mxt\\_tokubetu01-000003414-03.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20191225-mxt_tokubetu01-000003414-03.pdf) (2024 年 1 月 10 日閲覧)

文部科学省 (2022a) 「令和 2 年度学校基本調査」 <https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?tclass=000001149264&cycle=08> (2024 年 1 月 5 日閲覧)

文部科学省 (2022b) 「特別支援教育資料 (令和 2 年度)」 [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1406456\\_00009.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1406456_00009.htm)

文部科学省 (2023) 「令和 4 年度病気療養児に関する実態調査結果」 [https://www.mext.go.jp/content/20231027-mxt\\_tokubetu02-000032308-1.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20231027-mxt_tokubetu02-000032308-1.pdf) (2024 年 1 月 10 日閲覧)

文部科学省・国立教育政策研究所生徒指導研究センター (2011) 『キャリア発達にかかわる諸能力の育成に関する調査研究報告書』 国立教育政策研究所.

文部科学省 (2017) 『児童生徒の教育相談の充実について～学校の教育力を高める組織的な教育相談体制づくり～ (報告)』 [https://www.mext.go.jp/component/b\\_menu/shingi/toushin/\\_icsFiles/afieldfile/2017/07/27/1381051\\_2.pdf](https://www.mext.go.jp/component/b_menu/shingi/toushin/_icsFiles/afieldfile/2017/07/27/1381051_2.pdf) (2024 年 12 月 25 日閲覧)

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」 [https://www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/detail/\\_icsFiles/afieldfile/2015/04/03/1234098\\_001.pdf](https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/detail/_icsFiles/afieldfile/2015/04/03/1234098_001.pdf) (2024 年 3 月 4 日閲覧)

森崎菜穂 (2021) 「子どもの疫学」『ランドデザインから考える小児保健ガイドブック』 20-23. 診断と治療社, 東京.

森田達也 (2012) 「地域緩和ケアにおける『顔の見える関係』とは何か?」『Palliative Care Research』 7, 1, 323-333.

Morizane Y, Morimoto N, Fujiwara A, Kawasaki R, Yamashita H, Ogura Y and Shiraga F (2019) Incidence and causes of visual impairment in Japan: the first

nation-wide complete enumeration survey of newly certified visually impaired individuals. Japanese journal of Ophthalmology. 63 (1), 26-33.

村上勝美 (1970) 「小児の慢性疾患をめぐって」『小児保健研究』29, 68.

村上由則 (1998) 「病弱児・慢性疾患」『こころの科学』81, 54-57.

村上由則 (2011) 「慢性疾患をもつ児の課題」『小児科臨床ピクシス 26 小児慢性疾患のサポート』中山書店, 6-8.

村上由則 (2006) 「小・中・高等学校における慢性疾患児への教育的支援:特別支援教育の中の病弱教育」『特殊教育学研究』44 (2), 145-151.

内閣府 (2019) 『令和元年度子供若者白書』日経印刷.

中村洋 (2014) 「多職種間連携における 2 つの阻害要因と 4 つの促進要因」『医療と社会』24 (3), 211-212.

中野嘉子・石井裕子・中村さやか・山崎夏維・仁谷千賀・岡田恵子・藤崎弘之・宇野光昭・多田羅竜平・原純一 (2019) 「AYA がん患者の医療的・心理社会的特性」『日本小児血液・がん学会雑誌』56 (2), 176-181.

中山敦子 (2023) 「治療と仕事の両立支援 ; 心疾患」『リハビリテーション医学』60 (5), 394-400.

中澤幸子 (2019) 「小児期より慢性疾患を抱えている患者に関する文献の概観—慢性腎疾患を対象として—」『環境と経営』25 (1), 153-160.

難病情報センター (2011) 「小児慢性腎臓病 (CKD)」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3217> (2024 年 8 月 24 日閲覧)

日本学生支援機構 (2023) 『令和 4 年度 (2022 年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書』

日本循環器学会 : 編 (2018) 「小児・成育循環器学」『診断と治療社』iii.

日本能率協会総合研究所 (2022) 『小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書』<https://www.mhlw.go.jp/content/000928025.pdf> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

日本生活習慣病予防協会 (2023) 『最新患者調査でみる主な傷病の国民の有病率』<https://seikatsusyukanbyo.com/statistics/2023/010698.php> (2024 年 1 月 10 日閲覧)

日本小児科学会 (2014) 『小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言』[https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013\\_12.pdf](https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf) (2024 年 4 月 10 日閲覧)

日本小児科学会 (2017) 『小児期発症慢性疾患を有する患者の成人期移行に関する調査報告書』[http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=91](http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=91) (2024 年 6 月 3 日閲覧)

仁尾かおり (2008a) 「先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第 1 報) —背景要因によるレジリエンスの差異—」『小児保健研究』67 (6), 826-833.

- 仁尾かおり (2008b) 「先天性心疾患をもって成長する中学生・高校生のレジリエンス (第 2 報) —病気認知によるレジリエンスの差異—」『小児保健研究』67 (6), 834-839.
- 仁尾かおり (2019) 「先天性心疾患をもつ子どもの成長・発達とセルフケア」『小児看護』42 (7), 809-813.
- 仁尾かおり・藤原千恵子 (2006a) 「先天性心疾患をもちキャリアオーバーする高校生の病気認知」『小児保健研究』65 (5), 658-665.
- 仁尾かおり・藤原千恵子 (2006b) 「先天性心疾患をもつ思春期にある人のレジリエンスの特徴」『日本小児看護学会誌』15 (2), 22-29.
- 西村幸 (2019) 「地域における慢性疾患のあるこどもへの支援」『小児看護』42 (13), 1674-1680.
- 丹羽公一郎 (2009) 「成人した小児心疾患 (成人先天性心疾患) の現状と問題点」『東京小児科医会』27 (3), 8-14.
- 丹羽公一郎: 編 (2015) 「成人先天性心疾患」『メディカルビュー社』2.
- 丹羽公一郎・立野滋・建部俊介・杉田克生・寺井勝・青墳裕之 (2002) 「成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点」『Cardiol』39, 259-266.
- 丹羽公一郎・立野滋・建部俊介・杉田克生・寺井勝・青墳裕之 (2003) 「成人期先天性心疾患患者の社会的自立と教育, 保険, 社会保障体系」『日本小児循環器学会雑誌』19 (2), 69-71.
- 野間千香穂 (2019) 「慢性疾患児の自立の必要性」『小児看護』42 (13), 1614-1617.
- 野澤祥子・住吉智子 (2019) 「成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究—人生の長距離ランナーを目指して—」『日本小児看護学会誌』28, 173-181.
- 小畑文也 (2008) 「第 5 節運動・健康障害・高齢者と心理 1. 運動・健康障害」長崎勤・前川久男編著『シリーズ障害科学の展開第 5 巻障害理解のための心理学』明石書店, 275-283.
- 小畑文也・小沢和也・泉真由子・中澤幸子 (2011) 「病弱教育の認識に関する調査研究 (1)」『日本育療学会第 15 回学術集会抄録集』36.
- 落合亮太 (2019) 「就労に向けた支援と課題」『小児看護』42 (13), 1687-1691.
- 落合亮太・池田幸恭・賀藤均・白石公 (2012) 「身体障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連」『日本小児循環器学会雑誌』28 (5), 258-265.
- Ochiai R, Ikeda Y, Kato H and Shiraishi I (2017) Social independence of adult congenital heart disease patients in Japan. *Pediatrics International*. 59 (6), 675-681.
- 尾高邦雄 (1953) 『新稿職業社会学』10-20, 福村出版. 東京.
- 及川郁子 (2019) 「慢性疾患のある子どもが, よりよい社会生活を送っていくために」『小児看護』42 (13), 1601.

- 尾島俊之(研究代表) (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平成 23 年度報告書』厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業.
- 小代仁美 (2021) 「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』 30, 89-97.
- 小野純平 (2000) 「H. 小児疾患」渡辺敏之・本田哲三編『リハビリテーション患者の心理とケア』医学書院. 116-126.
- 大阪府 (2022) 医療について. <https://www.pref.osaka.lg.jp/o100040/chikikansen/syouniiryoy/index.html> (2024 年 3 月 4 日閲覧)
- 小澤美和 (2011) 「がんをもつ若い親とその子どもたちの支援」『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 年度総括研究報告書 (研究代表: 真部淳)』 22-34. 厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業.
- PwC コンサルティング合同会社 (2024a) 『令和 5 年度難病等制度推進事業移行期医療支援体制実態調査事業報告書』<https://www.mhlw.go.jp/content/001240627.pdf> (2024 年 8 月 31 日閲覧)
- PwC コンサルティング合同会社 (2024b) 『令和 5 年度難病等制度推進事業小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援事業報告書』<https://www.mhlw.go.jp/content/001277458.pdf> (2024 年 8 月 30 日閲覧)
- Rourke M T, Hobbie W L, Schwartz L and Kazak A E (2007) Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 49 (2), 177-182.
- 坂本辰蔵 (2004) 「糖尿病患者を取り巻く環境と患者の自立」『全国病弱教育研究会 (編) 病気の子どもと医療・教育』 11 (1), 38-41.
- 三平元・桧垣高史 (2022) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」『小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究令和 4 年度総括研究報告書 (研究代表: 桧垣高史)』 23-26. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業.
- サトウタツヤ: 編 (2009) 『TEM ではじめる質的研究—時間とプロセスを扱う研究をめざして—』誠信書房. 東京.
- 佐藤敏彦 (2022) 『平均寿命と健康寿命』厚生労働省 e-ヘルスネット. <https://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/hale/h-01-002.html> (2023 年 10 月 10 日閲覧)
- Saunders S L & Nedelec B (2014) What work means to people with work disability: a scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation.* 24, 100-110.
- 成人先天性心疾患診療ガイドライン合同研究班 (2023) 「成人先天性心疾患診療ガイドライン (2017 年改訂版)」[http://j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017\\_ichida\\_h.pdf](http://j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2017_ichida_h.pdf) (2024 年 7

月 10 日閲覧)

清水凡生 (2002) 「慢性疾患児と心の問題」『平成 14 年度厚生科学研究費補助金 (子ども家庭総合研究事業) 小児心身症対策の推進に関する研究班編「子どもの心の健康問題ハンドブック」』 129-30.

汐田まどか (2002) 「障害児と家族をとりまく問題」『平成 14 年度厚生科学研究費補助金 (子ども家庭総合研究事業) 小児心身症対策の推進に関する研究班編「子どもの心の健康問題ハンドブック」』 131-133.

障害者職業総合センター (2018a) 『難病のある人の雇用管理マニュアル』

障害者職業総合センター (2018b) 『障害や疾病のある人の就労支援の基礎知識～誰もが職業とおして社会参加できる共生社会にむけて』

障害者職業総合センター (2021) 『難病のある人の就労支援活用ガイド』マニュアル, 教材, ツール等 No.68.

小児慢性特定疾病情報センター (2020) 「小児慢性特定疾病児童等データベースへの登録状況について」 <https://www.shouman.jp/research/total/29> (2024 年 1 月 5 日閲覧)

鷹田佳典・土屋雅子・田崎牧子・高橋都 (2018) 「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ー病気に関連する困難経験に焦点をあててー」『日本保健医療行動科学会雑誌』 33 (1), 29-38.

武田鉄郎 (2005) 「小児慢性特定疾患の子どもの教育の現状と課題」『小児特定疾患患者の療養環境向上に関する研究平成 16 年度報告書 (研究代表: 及川郁子)』 37-47. 厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野子ども家庭総合研究.

武田鉄郎 (2015) 「AYA 世代のがん患者の教育・就労支援の現状と課題」『小児看護』 38 (1), 1368-1372.

武田鉄郎 (2022) 「慢性疾患の自立支援における学業, 就労等の課題, および教育者が果たすべき役割」『小児科診療』 85 (12), 203-207.

武井修治・白水美保・佐藤ゆき・加藤忠明 (2007) 「小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策」『小児保健研究』 66 (5), 623-631.

谷川弘治 (2005) 『小児がん等小児慢性疾患キャリアオーバーの社会的自立の達成へのサポートシステム構築平成 14 年度～平成 16 年度科学研究費補助金研究報告書』

谷川弘治 (2008) 『成人前期小児慢性疾患患者の社会生活支援システムの構築と検証平成 18 年度～19 年度科学研究補助金研究成果報告書』

谷口明子 (2017) 『『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』 61, 2-10.

谷口明子 (2019) 「第 11 章キャリア教育」日本育療学会『標準病弱児の教育テキスト』ジアース出版. 120-131.

田崎あゆみ・上村治 (2011) 「慢性腎臓病 (CKD) を持つ子どもの移行に伴う問題点と対策」

- 『ナーシング・トゥデイ』26 (3), 37-44.
- 田崎牧子・土屋雅子・富田眞紀子・荒木夕宇子・古屋佑子・平岡晃 (2019) 「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マティックレビュー」『日本小児血液・がん学会雑誌』56 (1), 19-31.
- 手島秀剛・中澤誠・篠原徳子・門間和夫 (1997) 先天性心疾患成人の社会生活における問題 『心臓』29 (4), 302-310.
- 土屋雅子・田崎牧子・鷹田佳典・高橋都 (2019) 「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), 189-197.
- 植竹日奈 (2021) 「仕事と治療の両立支援ツールの開発～「お役立ちノート」分冊版の作成」『難病患者の総合的地域支援体制に関する研究 令和2年度 総括・分担研究報告書 (研究代表; 小森哲夫)』106-108. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業.
- 梅永雄二 (2012) 『障害者心理学』福村出版.
- 内海加奈子 (2011) 「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアと親のかかわりー思春期患者が認識する親のかかわりとセルフケアとの関連に注目してー」『千葉看護学会会誌』17 (1), 25-33.
- 内海加奈子・中村伸枝・佐藤奈保 (2011) 「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケア」『日本小児腎不全学会雑誌』31, 239-240.
- 若松養亮・白井利明・浦上昌則・安達智子 (2019) 「キャリアに対する支援の課題と展望」『教育心理学年報』58, 201-216.
- 山崎啓子 (2019) 「小児期から成人期医療へのスムーズな移行に向けた先天性心疾患看護ケアの構築」『科学研究費助成事業 2018 年度研究成果報告書』<https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-17H07291/17H07291seika.pdf> (2024 年 7 月 10 日閲覧)
- 山崎まどか (2022) 「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ー認定 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ー」『日本福祉大学大学院福祉社会開発研究』17, 41-50.
- 柳井修 (2001) 『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』183-184, ナカニシヤ出版. 京都.
- 安田裕子・サトウタツヤ: 編 (2012) 『TEM でわかる人生の径路 質的研究の新展開』誠信書房. 東京.
- 全国腎臓病協議会 (2019) 『2016 年度血液透析患者実態調査報告書』

## 調査資料

### 資料 1. 小児期発症慢性疾患患者 聞き取り調査依頼書及び承諾書

(原本は余白含め A4 版)

#### 調査研究協力依頼書及び承諾書

本研究は、小児期発症慢性疾患患者が就労し、その後も就労を継続していくために必要な支援課題を明らかにすることを目的としています。そのために、ご自身の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をお話ししていただきたいと考えております。

1. 聞き取り調査には 1 時間程度の時間がかかります。
2. 個人的な体験についてもお聞きしますので、質問に答えたくない場合にはお答えにならなくても結構です。ご協力は任意ですので、調査を中止したい場合には申し出てください。いつでも中断いたします。調査終了後に辞退されることも可能です。調査の辞退や中断により、協力者の方に不利益が生じることはありません。
3. 聞き取り調査内容を録音したデータは、研究目的以外には使用いたしません。調査を通してご提供いただいた情報に関して、調査者以外の第三者が調査データに触れることはございません。また、調査内容から個人の情報が第三者に知られることがないように個人名や組織名は匿名にいたします。
4. 誤りがないように聞き取り調査内容を録音させていただきます。この記録は慎重に扱い、第三者が聞くことはありません。ご希望があれば、文章化したインタビューデータの内容を後日チェックしていただき、データの使用が可能かどうかをご確認いただけます。使用されたくない箇所は、論文や研究発表などでは使用いたしません。
5. 本研究の結果は学会及び学術論文として発表させていただきます。同様の研究を行う研究者に閲覧される可能性があると共に、本研究の成果は今後の学術研究の参考資料にもなりえます。以下の連絡先にご連絡いただければ、論文の完成概要をお送りいたします。

私は上記の条件で、聞き取り調査に協力することを同意します。

\_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日 \_\_\_\_\_ お名前 \_\_\_\_\_

録音について：  同意する  しない

調査者：静岡産業大学経営学部 中澤幸子

連絡先：s-nakazawa@ssu.ac.jp

資料 2. 高等学校質問紙調査 依頼書及び調査用紙

(原本は余白含め A4 版)

「北海道内の高等学校に在籍する  
慢性疾患を有する生徒への教育・支援」に関するアンケート調査

ご協力をお願い

2021年9月6日

#### アンケート調査へのご協力をお願い

文書にてのアンケート調査のご依頼、大変失礼いたします。名寄市立大学の中澤幸子と申します。

さて、私は現在、高等学校における慢性疾患を有する生徒への支援に関する研究を行っております。この研究を行うことにより、慢性疾患を有している生徒の高等学校における学びや支援の充実につながり、共生社会の発展に寄与すると考えています。その研究の一部として、本アンケート調査は、北海道内の高等学校に在籍している慢性疾患を有している生徒の教育・支援等の現状、進路状況、及び、キャリア教育・進路指導における取り組みの実態や課題等を通して、社会的・職業的自立に向けての教育・支援方法について検討することを目的としています。

本アンケート調査の目的をご理解いただき、ぜひともご回答にご協力いただきたく存じます。Covid-19への対応もあり、ご多忙の中、お手数をおかけいたします。どうぞよろしくお願い申し上げます。

#### アンケート調査の回答方法、提出方法、配慮事項等

##### 1. 回答をお願いしたい方

ご回答者は、「**学校長様、もしくは、学校長様をご指名された者1名**」の方を中心として、ご回答をお願いいたします（不明な箇所については、詳しい方に尋ねていただく結構です）。

##### 2. アンケート調査への回答方法

- ・アンケート用紙内の各質問項目の説明に従って、ご回答をお願いいたします。
- ・中高一貫教育が行われている場合は、高等学校についてご回答下さい。
- ・中等教育学校では、後期中等教育についてご回答下さい。
- ・複数の課程（全日制、定時制、通信制）を設置されている場合は、課程ごとでのご回答をお願いいたします。

##### 3. アンケート調査用紙の提出方法

- ・ご回答いただきましたアンケート調査用紙は、同封しております封筒に入れて、のり付けして下さい。
- ・複数の課程（全日制、定時制、通信制）を設置されている場合は、課程ごとでのご提出をお願いします。
- ・**2021年10月11日（月）までに、ポストにご投函下さい。** \*切手貼付の必要はありません

##### 4. 本アンケートにおける配慮事項等

- ・アンケートへの回答は皆様の自由意志であり、協力しないことによって不利益が生じることはございません。
- ・アンケートの回答の提出により調査への協力を同意したと致します。
- ・集計の際、固有名詞が見られた場合は匿名に替える配慮を行います。
- ・ご協力いただきました調査データは、統計的に処理し、関連学会等にて発表する予定としております。目的以外には使用いたしません。また、研究責任者（中澤幸子）研究室にて厳重に保管し（5年間）、適切に廃棄いたします。
- ・本研究実施にあたり、開示すべき利益相反状態はございません。
- ・本研究は、名寄市立大学研究倫理専門委員会（承認番号：R3-O13）の許可を得ております。

ご不明な点がございましたら下記の連絡先までお知らせ下さい。何卒よろしくお願い致します。

<本研究の問い合わせ先> 名寄市立大学保健福祉学部社会福祉学科 准教授 中澤幸子  
Tel: 01654-2-4194 / e-mail: s-nakazawa@nayoro.ac.jp

「北海道内の高等学校に在籍する

慢性疾患を有する生徒への教育・支援に関するアンケート調査

<本アンケート内で使用されている「慢性疾患」とは>

継続して医療又は生活規制を必要とする程度の身体疾患とします。例えば、「悪性新生物」「腎臓疾患」「心臓疾患」「糖尿病」「アレルギー性疾患」など、入院の有無にかかわらず、定期的な診療（含：経過観察）、もしくは投薬が必要であったり、日常生活や学校での学習において何らかの制約があったりする身体的な疾患です。

I. ご回答いただく方について

1. 本調査に主にご回答（ご記入）いただいています方に○をおつけ下さい。

① 学校長	② 副校長	③ 教頭	④ 教務担当教諭	⑤ 養護教諭
⑥ キャリア教育（進路指導）担当教諭		⑦ 特別支援教育コーディネーター		
⑧ その他（ ）				

2. 主に回答していただいています方の年代について、該当する箇所に○をおつけ下さい。

20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代
------	------	------	------	------

3. 主に回答していただいています方の教員経験年数について、該当する箇所に○をおつけ下さい。

3年未満	3年以上～10年未満	10年以上～20年未満	20年以上
------	------------	-------------	-------

II. 貴校の概要について

1. 設置主体に、○をおつけ下さい。

公立	私立
----	----

2. 設置されている課程（複数の課程が設置されている場合は、課程ごとでのご回答をお願いします）

全日制課程	定時制課程	通信制課程
-------	-------	-------

3. 設置している学科全てに○をおつけ下さい。（学校基本調査におけるいわゆる「大学科」）

① 普通科
② 職業に関する専門学科（農業・工業・商業・水産・家庭・看護・情報・福祉などに関する学科）
③ その他の専門学科（理数・体育・音楽・美術・英語などに関する学科）
④ 総合学科

4. 2020年度の在籍生徒数について

(中高一貫制の場合は高等学校について、中等教育学校の場合は後期中等教育についてご回答下さい)

2020年度の在籍生徒数について①学年ごとの全生徒数 ②把握できている慢性疾患を有している生徒数について、分かる範囲で教えて下さい。

学年	1年生	2年生	3年生
全在籍生徒数	名	名	名
慢性疾患を有していることが把握できている在籍生徒数	名	名	名

具体的に、どのような疾患の生徒が在籍していますか

5. 2021年3月に高等学校(後期中等教育)を卒業した生徒の進路状況について

2021年3月に高等学校(後期中等教育)を卒業した生徒の進路状況について、①全卒業生徒、②慢性疾患を有している生徒、それぞれの具体的な生徒数を 分かる範囲 で教えて下さい(浪人は「進学」に入れて下さい)。

進路状況	大学・短期大学・ 専修学校等に進学	就職	在宅	その他 (含む不明)
全卒業生徒の進路状況	名	名	名	名
慢性疾患を有している生徒の 進路状況	名	名	名	名

具体的に、どのような疾患の生徒が在籍していましたか



6. 慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導において、連携している外部機関・団体について、あてはまるものに○をつけ、具体的な連携の内容を教えてください。 【複数回答可】

連携している外部機関・団体等	具体的な連携内容
就労関係機関 (ハローワーク、就労支援センター等)	
教育機関 (特別支援学校、大学、専門学校等)	
医療機関 (主治医、医療ソーシャルワーカー等)	
福祉関係機関 (福祉施設、小児慢性特定疾患自立支援事業所等)	
家庭 (保護者等)	
その他 ( )	
連携している外部機関・団体はない	
在籍者がいないのでわからない	

7. 慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導における難しさや課題を教えてください。

(およそ5年以内に在籍者がいない場合は、在籍していることを想定してご回答下さい) 【自由記述】

\*特になし場合は、「なし」とご記入下さい。

### 資料3. 公共職業安定所質問紙調査 依頼書及び調査用紙

(原本は余白含め A4 版)

令和4年8月吉日

公共職業安定所 所長 様

名寄市立大学保健福祉学部社会福祉学科  
准教授 中澤 幸子

#### 「公共職業安定所における若年層の長期療養者を対象とした就労支援に関する調査」の 実施について (ご依頼)

残夏の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。

私は、現在、小児期に発症した慢性疾患を抱えたまま、治療や経過観察を行いながら思春期・成人期を迎えた、長期療養者の就労についての研究に取り組んでおります。この研究を行うことにより、小児期より慢性疾患を有している患者の就労の充実、共生社会の発展に寄与すると考えています。その研究の一部として、本調査では、長期療養患者が就労に至るまでの結節点としての役割を担っている公共職業安定所における、若年層の長期療養者を対象とした就労支援の取り組みの現状を把握し、今後の支援のあり方について検討することを目的としています。

以下の次のおり研究 (調査) の実施を予定しておりますので、ご協力のほど、どうぞよろしくお願い申し上げます。

#### 1. 質問紙調査の実施方法

##### (1) 回答方法

- ①同封しております、別紙のアンケート用紙内の各質問項目の説明に従って、ご回答をお願いいたします。
- ②ご回答者は、所長様、もしくは、長期療養者就労支援ご担当者様、または、所長様が指名した職員の方1名の方にお願いいたしたく存じます。  
\*いづれも、不明な箇所については、詳しい方に尋ねていただいで結構です。
- ③出張所、分室等がある場合には、それらの現状も含めたご回答をしてください。

##### (2) 回答後の調査用紙の提出方法

ご回答いただきましたアンケート調査用紙は、同封の封筒をお使いいただき、のり付けをし、令和4年9月26日(月)までに、ポストにご投函ください。

#### 2. 本アンケート調査における配慮事項等

- ・アンケート調査への回答は皆様の自由意思であり、協力しないことにより不利益が生じることはありません。
- ・回答いただきましたアンケート用紙のご提出により調査への協力に同意したとさせていただきます。
- ・集計の際、個人が特定されるような情報は匿名に変える配慮を行います。
- ・ご協力いただきました調査データは、統計的に処理し、関連学会等にて発表する予定としております。目的以外には使用いたしません。また研究責任者(中澤)研究室にて厳重に保管し(10年間)、適切に廃棄いたします。
- ・本研究実施にあたり、開示すべき利益相反状態はございません。
- ・本研究は、名寄市立大学研究倫理委員会(承認番号: R3-33)の許可を得ております。

以上より、本調査研究の目的をご理解いただき、質問紙へのご回答及びご提出にご協力いただきたく存じます。ご不明な点がございましたら下記の連絡先までご連絡下さい。何卒よろしくお願い申し上げます。

<本研究の問い合わせ先>

名寄市立大学保健福祉学部社会福祉学科 准教授 中澤幸子  
TEL: 01654-2-4194 / e-mail: s-nakazawa@nayoro.ac.jp

## 公共職業安定所における若年層の長期療養者を対象とした就労支援に関する調査

### <回答方法>

- こちらの質問紙へ直接ご記入ください。
- ご回答者は、所長様、もしくは、長期療養者就労支援ご担当者様、または、所長様が指名した職員の方1名の方をお願いいたしたく存じます。
  - \*いずれも、不明な箇所については、詳しい方に尋ねていただいて結構です。
- 出張所、分室等がある場合には、それらの現状も含めたご回答をしてください。

### <提出方法>

- ご回答いただきましたアンケート調査用紙は、同送しています返信用封筒をお使いいただき、  
令和4年9月26日(月)までにポストにご投函ください。
- 返信用封筒へ住所等を記載する必要はございません。

ご多忙のところ、お世話をおかけいたします。

ご協力のほど、どうぞよろしくお願いいたします。

### <本アンケートについての問い合わせ先>

名寄市立大学保健福祉学部 中澤 幸子  
096-8641 北海道名寄市西4条北8-1  
Tel 01654-2-4199 (1310)  
Mail s-nakazawa@hayoro.ac.jp



貴所における長期療養者を対象とした就労支援全体の現状について、教えてください。

**1 長期療養者への就労支援は、主にどなたが担当されていますか**

(いずれか一つに○をつけてください)

- A 一般就労相談担当者
- B 障害者就労相談担当者
- C 長期療養者就職支援ナビゲーター
- D わかもの支援担当者
- E 新卒応援ハローワーク担当者
- F 難病患者就労サポーター
- G その他 ( )

**2 長期療養者を対象とした、就労に関するセミナー・講演会等は実施されていますか**

(あてはまるものに○をつけて、枠内の質問に教えてください：複数可)

- A 定期的に行っている  実施している(実施していた)具体例(内容、回数、時期等)をいくつか教えてください (記述回答：複数可)  
(例) セミナー：長期療養者就労セミナー / 年に1回 / 時期は決まっていない
- B コロナウイルス流行前は、定期的に行っていた (現在は、実施できていない) 
- C 依頼があった時に実施している  実施したことのある具体例を、いくつか教えてください (記述回答：複数可)  
(例) 講演会：難病連からの依頼で「長期療養者就労支援事業について」の講演(2018年11月)
- D コロナウイルス流行前は依頼があった時に実施していた (現在は、実施できていない) 
- E 実施していない

**3 長期療養者を対象とした、就労に関する出張相談は実施されていますか**

(当てはまるものに○をつけ、枠内の質問にお答えください：複数可) (病院名等はイニシャルをお願いします)

- A 定期的に行っている  実施している(実施していた)具体例(機関・頻度等)をいくつか教えてください (記述回答：複数可)  
(例) B病院 / 隔週水曜日
- B コロナウイルス流行前は、定期的に行っていた (現在は、実施できていない) 
- C 依頼があった時に実施している  具体的に、どのような機関(場所)からの依頼が多いですか。いくつか例を教えてください。 (記述回答：複数可)
- D コロナウイルス流行前は依頼があった時に実施していた (現在は、実施できていない)  (例) 近隣の3つの医療機関、D当事者団体の医療相談会
- E 実施していない

**4 長期療養者もしくはその家族からの就労支援の依頼や相談の現状について教えてください**

(いずれか一つに○をつけ、枠内のご質問にお答えください)

A 長期療養者（当事者）もしくはその家族からの就労支援の依頼や相談は **ない**

B 長期療養者（当事者）もしくはその家族からの就労支援の依頼や相談が **ある**（「ある」の場合、以下の質問にお答えください）



**2021年度の長期療養就労支援対象者の**

**状況について教えてください**

就労支援者総数	( ) 名
どのような疾患の方が多ですか（○で囲んで下さい：複数可）	悪性新生物
	呼吸器疾患
	腎疾患
	心疾患
	内分泌
	糖尿病
	代謝異常
	血液疾患
	神経・筋疾患
	消化器疾患
	染色体遺伝子
	その他（ )
疾患不明	

**どのような就労支援の内容が多いですか（○で囲んでください：複数可）**

- A. 職業選択のアドバイス  
(多いアドバイス： )
- B. 希望条件にあった求人探し/企業への確認
- C. エントリーシートの作成方法
- D. 面接指導
- E. 職業セミナー等の紹介
- F. 職業訓練（ハورتレーニング）、障害者職業能力開発校等の紹介
- G. 支援機関（「障害者就業・生活支援センター」等）の紹介
- H. 支援制度の紹介  
(紹介が多い制度： )
- I. その他（ )

**5 長期療養者の就労支援を行う上で、難しいと感じられていることがございましたら、教えてください（記述回答）**

(ない場合は、「なし」と記載してください)

**6 長期療養者の就労や就労支援が充実していくためのご提案を、教えてください（記述回答）**

(ない場合は、「なし」と記載してください)

高等学校段階における、長期療養の生徒への就労支援の現状について教えてください。

1 高等学校段階における、長期療養の生徒への就労支援は、主にどなたが担当されていますか

(いずれか一つに○をつけてください)

- A 一般就労相談担当者
- B 障害者就労相談担当者
- C 長期療養者就職支援ナビゲーター
- D わかもの支援担当者
- E 新卒応援ハローワーク担当者
- F 難病患者就労サポーター
- G その他 ( )

2 高等学校において、長期療養の生徒を対象とした就労に関する出張授業・セミナー・講演会等は実施されていますか (あてはまるものに○をつけ、枠内の質問にお答えください：複数可)

A 定期的実施している



実施している(実施していた)具体例(内容、回数、時期等)をいくつか教えてください

(記述回答：複数可)

(例) 出張授業：E 高等学校にて「長期療養者が使える制度について」/年に1回 /4月ごろ

B コロナウィルス流行前は、  
定期的実施していた  
(現在は、実施できていない)



C 依頼があった時に  
実施している



実施したことがある具体例を、いくつか教えてください (記述回答：複数可)

(例) 講演会：長期療養者の就労支援について (時期は不明)

D コロナウィルス流行前は  
依頼があった時に実施していた  
(現在は、実施できていない)



E 実施していない

3 高等学校において、長期療養の生徒を対象とした就労に関する出張相談は実施されていますか

(あてはまるものに○をつけ、枠内の質問にお答えください：複数可)

A 定期的実施している



実施している(実施していた)具体例(機関・頻度等)をいくつか教えてください

(記述回答：複数可)

(例) F 高等学校：毎年2回/9月と2月

B コロナウィルス流行前は、  
定期的実施していた  
(現在は、実施できていない)



C 依頼があった時に実施している

D コロナウィルス流行前は依頼があった時に実施していた (現在は、実施できていない)

E 実施していない

**4 高等学校から、在籍している長期療養生徒についての就労支援に関する相談はありますか**

(いずれか一つに○をつけ、枠内のご質問にお答えください)

- A 長期療養の生徒についての就労支援の相談は ない
- B 在籍している長期療養の生徒についての

就労支援の相談が ある

(「ある」の場合、右の質問にお答えください)

具体的な相談内容(例)を教えてください(記述回答)

**5 高等学校在籍で、卒業後の進路で「就労」を希望している長期療養の生徒(当事者)、もしくは、家族からの就労支援の依頼や相談はありますか** (いずれか一つに○をつけ、枠内の質問にお答えください)

- A 長期療養の生徒(当事者)もしくは家族からの就労支援の依頼や相談は ない
- B 長期療養の生徒(当事者)もしくは家族からの就労支援の依頼や相談が ある (「ある」の場合、以下の質問にお答えください)

2021年度の状況を教えてください

就労支援者総数	( )名
どのような疾患の方が多くいますか(○を囲んで下さい:複数可)	悪性新生物 呼吸器疾患 腎疾患 心疾患 内分泌 糖尿病 代謝異常 血液疾患 神経・筋疾患 消化器疾患 染色体遺伝子 その他( ) 疾患不明

どのような就労支援の内容が多いですか (○で囲んでください:複数可)

A 職業選択のアドバイス (多いアドバイス: )
B 希望条件にあった求人探し/企業への確認
C エントリーシートの作成方法
D 面接指導
E 職業セミナー等の紹介
F 職業訓練(ハورتレーニング、「障害者職業能力開発校」等の紹介)
G 支援機関(「障害者就業・生活支援センター」等)の紹介
H 支援制度の紹介 (紹介が多い制度: )
I その他( )



**4 高等教育機関（大学・専門学校等）から、在籍している長期療養学生の就労支援に関する相談はありますか**

（いずれか一つに○をつけて、枠内の質問にお答えください）

A 長期療養の学生についての就労支援の相談は ない

B 在席している長期療養の学生についての

就労支援の相談が **ある**

（「ある」の場合、右の質問にお答えください）

具体的な相談内容（例）を教えてください（記述回答）

**5 高等教育（大学・専門学校等）機関に在籍の長期療養学生（当事者）、もしくは家族からの就労支援の依頼や相談はありますか** （いずれか一つに○をつけ、枠内のご質問にお答えください）

A 長期療養学生（当事者）もしくは家族からの就労支援の依頼や相談は ない

B 長期療養学生（当事者）もしくは家族からの就労支援の依頼や相談が **ある** （「ある」の場合、以下の質問にお答えください）

**2021年度の状況を教えて下さい**

就労支援者総数	( ) 名
どのような疾患の方が多くですか（○で囲んで下さい：複数可）	悪性新生物
	呼吸器疾患
	腎疾患
	心疾患
	内分泌
	糖尿病
	代謝異常
	血液疾患
	神経・筋疾患
	消化器疾患
	染色体遺伝子
	その他 ( )
	疾患不明

**どのような就労支援の内容が多いですか** （○で囲んでください：複数可）

- A 職業選択のアドバイス  
(多いアドバイス: )
- B 希望条件にあった求人探し/企業への確認
- C エントリーシートの作成方法
- D 面接指導
- E 職業セミナー等の紹介
- F 職業訓練（ハロートレーニング）、障害者職業能力開発校等の紹介
- G 支援機関（「障害者就業・生活支援センター」等）の紹介
- H 支援制度の紹介  
(紹介が多い制度: )
- I その他 ( )



## 図表一覧

### 序章

表序-1	急性疾患と慢性疾患の違い	2
図序-1	研究の枠組み	7
図序-2	就労可能性と医療必要度から見た対象者像	9
表序-2	研究の方法	11

### 第1章

図 1-1	区分別人口数の年次推移 (1920-2020 年)	14
図 1-2	主な死因別にみた死亡率の推移 (1947-2022 年)	15
図 1-3	年齢別死亡者数の推移 (1947-2022 年)	15
表 1-1	疾患別患者数の推移 (2011-2020 年)	16
表 1-2	疾患別・年齢別患者数 (2020 年)	16
図 1-4	主な疾病の有病率 (20 歳未満)	17
図 1-5	主な疾病の有病率 (20-64 歳)	18
表 1-3	小児期発症の慢性疾患患者 (1-19 歳) の死亡者数, 死亡率の推移 (1975 年, 2006 年)	18
表 1-4	小児慢性特定疾患治療研究事業 19 歳患者登録者数 (2005 年度)	19
図 1-6	周産期死亡率, 新生児死亡率, 乳児死亡率の推移 (1899-2022 年)	19
図 1-7	妊娠期間別出生率 (1980-2022 年)	20
図 1-8	出生時の平均体重及び体重別出生率 (1975-2019 年)	20
図 1-9	18 歳未満 身体障害者手帳交付台帳登載数 (障害別)	22
図 1-10	18 歳以上 身体障害者手帳交付台帳登載数 (障害別)	22
図 1-11	在宅の医療的ケア児の推移 (2005-2021 年)	23
図 1-12	特別支援学校の学校数・在籍幼児児童生徒数の推移 (2010-2021 年)	24
図 1-13	特別支援学級在籍児童生徒数の推移 (2010-2022 年)	25
図 1-14	学校等に在籍する医療的なケアが必要な幼児児童生徒数の推移	26
図 1-15	高等学校, 高等教育機関への進学率の推移 (1950-2022 年)	27
図 1-16	特別支援学校高等部への進学状況の推移 (2010-2022 年)	28
図 1-17	特別支援学校中学部 (病弱・身体虚弱) 生徒の卒業後の進路状況の推移 (2010-2022 年)	28
図 1-18	特別支援学校高等部卒業後の進路状況 (2010-2022 年)	29
図 1-19	特別支援学校高等部 (病弱・虚弱) 生徒の卒業後の進路状況の推移 (2012-2022 年)	29
図 1-20	高等教育機関における在籍障害学生の推移 (2006-2022 年)	30
表 1-5	障害学生の卒業及び就職の状況 (2022 年度)	30
表 1-6	学校保健統計調査による在籍幼児児童生徒の疾病・異常被患率等の推移 (1958-2022 年)	31
図 1-21	長期欠席者の長期欠席理由の推移 (2010-2022 年)	32
図 1-22	高等学校中途退学事由の推移 (2010-2022 年)	32

図 1-23	病気療養児の在籍状況（2018 年度と 2022 年度の比較）	33
--------	---------------------------------	----

### 第 3 章

図 3-1	心臓病児に関わる主な社会保障制度（全国心臓病の子どもを守る会 2020 年 4 月作成）	44
表 3-1	身体障害者福祉法における身体障害者手帳の対象障害	48
表 3-2	障害福祉サービスの体系（介護給付・訓練等給付）	49
表 3-3	小児慢性特定疾病児童等自立支援事	55
図 3-2	小児期医療と成人期医療の移行パターン	57

### 第 4 章

図 4-1	複線径路等至性モデルの概要	65
表 4-1	複線径路等至性モデル図の概念と本研究における意味	67
表 4-2	研究協力者（先天性心疾患患者）の概要	69
図 4-2	先天性心疾患患者の発症から職業的自立に至るまでの過程	72
表 4-3	先天性心疾患患者の分岐点（BFP）における進路決定のポイントと進学先・就労先	75
表 4-4	研究協力者（小児期発症腎疾患患者）の概要	78
図 4-3	小児期発症腎疾患患者の発症から職業的自立に至るまでの過程	79
表 4-5	小児期発症腎疾患患者の分岐点（BFP）における進路決定のポイントと進学先・就労先	84
表 4-6	研究協力者（小児がん患者・経験者）の概要	86
図 4-4	小児がん患者・経験者の発症から職業的自立に至るまでの過程	89
表 4-7	小児がん患者・経験者の分岐点（BFP）における進路決定のポイントと進学先・就労先	91

### 第 5 章

表 5-1	慢性疾患を有する生徒の在籍状況及び卒業後の進路状況	101
表 5-2	生徒が有する具体的な疾患	102
表 5-3	慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導で実施されている指導内容・配慮	102
表 5-4	慢性疾患を有する生徒へのキャリア教育・進路指導を通して育成が必要と思われる 知識・能力・態度等	103
図 5-1	伝えている制度や社会資源	104
表 5-5	慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導において連携している外部機関	105
表 5-6	慢性疾患を有する生徒のキャリア教育・進路指導における難しさや課題	105
表 5-7	回答を得た長期療養者の就労支援担当者	111
表 5-8	就労に関するセミナー・講演等の実施頻度	111
表 5-9	就労に関する出張相談の実施頻度	112
表 5-10	就労支援の依頼や相談の状況	112
表 5-11	就労支援を行う上での難しさ	113
表 5-12	就労及び就労支援が充実していくための提案	114

## 終章

図終-1 職業的自立に向けた各レベルの支援課題・・・・・・・・・・・・・・・・	128
図終-2 職業的自立に向けての今後の支援課題と支援の在り方・・・・・・・・	130