

小児がん、AYA世代がん患者に対する教育的対応と 教員の困難感に関する検討

Study on Teacher's Difficulties Feeling about Educational Support for Students with Childhood Cancer and Adolescents and Young Adults.

武田 鉄 郎

Tetsuro TAKEDA

(和歌山大学教育学部特別支援教育学教室)

古 井 克 憲

Katsunori FURUI

(和歌山大学教育学部特別支援教育学教室)

武田 陽 子

Yoko TAKEDA

(新潟県立高田特別支援学校)

櫻 井 育 穂

Ikuho SAKURAI

(埼玉県立大学)

丸 光 恵

Mitsue MARU

(甲南女子大学)

2016年10月3日受理

要旨

小児がんやAYA世代がん患者の生徒を担当したときの特別支援学校教員の困難感の内容を明らかにし、支援方法を探ることを目的に、小児がん拠点病院に隣接する特別支援学校の教員3名を対象として、がんの生徒を担当したときの困難感について半構造化面接によるインタビューを実施し、質的分析を行った。その結果、教員の指導上の困難感として、8つのカテゴリ【ターミナル期の支援の難しさ】、【病名告知や病気の不安への対応の難しさ】、【入院、治療中の学習指導の難しさ】、【クラスメートとのつながりを保つ難しさ】、【保護者支援の難しさ】、【進路指導の困難さ】、【復学支援の難しさ】、【患児を取り巻く情報共有の重要さと難しさ】が生成された。これらの結果を踏まえ、医療者、教育者(前籍校と特別支援学校)、保護者との間で切れ目のないリアルタイムな情報交換や情報共有をすることで、教師はより病状等に応じた指導・支援が可能になり、教師が指導・支援していく上での困難感が軽減されることが示唆された。

キーワード：小児がん 拠点病院 病弱特別支援学校 学校と病院との連携 教員の困難感

I はじめに

近年の医療技術の進歩により、小児がん患児の7割以上が生存できるようになってきている(別所, 2009)。それに伴い、がんの児童生徒で病院等に入院又は通院して治療を受けている者を取り巻く教育環境は大きく変化している。

入院期間の短期化や短期間で入退院を繰り返す者への対応、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために小・中学校、高等学校等への通学が困難な者への対応など、教育的対応がその変化に追いついていないのが現状である。

政府の第二期がん対策推進基本計画(平成24年6月)等に基づき、厚生労働省において、全国15か所の「小児がん拠点病院」の指定が平成25年2月8日付けで行われた。現在、診療機能の充実及びより良い診療体制の整備のため、このような専門医療の集約化、ネットワーク化が進められつつある。

武田ら(2016)は、小児がん拠点病院15カ所の病院内

にある教育機関を対象にアンケート調査を行い、学籍移動の問題や高等学校や特別支援学校の高等部が設置されている教育機関がほとんどなく、高校生の場合、休学や退学になるケースもあることなどを明らかにしている。また、教員が児童生徒を指導する際の困難感として、病状や治療による副作用等、児童生徒自身の体調に対する配慮による制限・制約、学習の場の制約、治療のための時間の制約など、学習上や生活上の様々な制限・制約があること、また、病気が告知されていない子どもの自立活動の指導の困難さや復学支援の困難さなどを明らかにしている。しかし、このアンケート調査では教師の困難感の具体的な課題については不明確であった。

そこで本稿では、小児がんやAYA世代がん患者の生徒を担当したときの教員の困難感について、半構造化面接によるインタビューを実施し、データの質的分析を行うことにより、先のアンケートで明らかにできなかった具体的な課題を明らかにし、支援方法を探るこ

とを目的とする。

II 方法

1. 対象

小児がん拠点病院に隣接するA特別支援学校の中学部教員を対象とした。この病弱特別支援学校には高等部は設置されていない。小児がんの生徒を担当した経験のある3名の教員に、小児がんの生徒を担当したときの困難感について、半構造化面接によるインタビューを行った。教員B(女性)は、教員経験29年のうち病弱教育経験9年、教員C(女性)は、教員経験33年のうち病弱教育経験20年、教員D(男性)は、教員経験32年のうち病弱教育経験7年である。インタビューは対談という形で行い、小児がんの生徒の指導に当たって、教員が困難を感じることをテーマに自由に話し合ってもらった。司会は、大学教員が行い、もう一人の大学関係者は録音とメモをとるために同席した。

2. 調査対象のリクルート方法

A特別支援学校の校長からの推薦をもらい、本人たちの同意が得られた者を対象とした。

3. インタビュー内容

インタビューの内容は、教員が指導上困難であると感じることである。例えば、病名告知後の指導、進路指導等のキャリア教育、復学支援、ターミナル期にある生徒の指導などである。

4. 分析方法

分析方法は、インタビューを録音した面接内容の逐語録を作成し、意味の固まりごとに要約し、質的帰納的に分類し、意味内容を損なわないように文脈を区切ってコード化し、カテゴリー化した。カテゴリー化は大学教員と大学院生の2名で行った。質的記述的研究法は、当事者の視点から現象を記述することによってその現象を理解することを目指すものである。小児がんの生徒を担当する教員が指導・支援していく上での困難感を明らかにするために、この方法が適していると考えた。

5. 調査時間及び場所

平成25年3月〇日、A特別支援学校の相談室で実施した。インタビュー時間は、2時間であった。

6. 倫理的配慮

和歌山大学研究倫理審査会の承認を得た。また、研究の趣旨、本人が特定されないように配慮すること、研究への参加・協力による不利益はないこと、さらに研究以外にデータを用いないこと、研究への参加の自由を保障し、また得られたデータは研究後すべて破棄すること、学会等で公表することを文章で説明し、インタビューを受ける教員の同意を得、さらに承諾書を書いてもらって実施した。

II 結果

小児がんの生徒を担当する教員の指導上の困難感として、21のサブカテゴリーから8つのカテゴリー【①ターミナル期の支援の難しさ】、【②病名告知や病気の不安への対応の難しさ】、【③入院、治療中の学習指導の難しさ】、【④クラスメートとのつながりを保つ難しさ】、【⑤保護者支援の難しさ】、【⑥進路指導の困難さ】、【⑦復学支援の難しさ】、【⑧患児を取り巻く情報共有の重要さと難しさ】が生成された(表1)。

以下、導き出されたカテゴリーは【 】, サブカテゴリーは《 》、データから直接引用する場合は「斜字」、研究者による補足を()で示している。

【①ターミナル期の支援の難しさ】

ターミナル期にある生徒や保護者への支援として、「ターミナルケアのため入院してきた生徒や保護者への対応として、(彼らが) ストレスにならないようにかかわる教員を限定せざるをえなかったが、そのように限定することにより(生徒や保護者の) 心理的負担を軽減した」というように、本来ならば教科ごとにかかわる教員が5、6人必要なのであるが、《本人や保護者への心理的負担への軽減》のためにかかわる教員をあえて限定していた。

また、「(生徒は) 学習はいやがったが、野球少年でパソコンを使いプロ野球のファンクラブに入り、好きな選手に手紙を書くことを(教師が) 支援した。その選手からユニフォームのレプリカとサインをもらった。4月の開幕戦でその選手(ピッチャー)が投げて勝ったことをテレビで試合を喜んで観ていた」というように、生徒は普通の学習はやりたがらず、《子どもが亡くなるまでの学習指導の行き詰まり》を教員は感じていた。

【②病名告知や病気の不安への対応の難しさ】

小児がんの生徒が入院し、隣接する病弱特別支援学校で学習している時に、「自分の病気治らないのじゃないか、このまま死んでしまうのでは、というような直接的、間接的な質問に困惑する」というような《病名告知を受けている生徒の病気の相談を受けること》に対して教師は困難を感じるがあった。また、「(保護者が) 地元の学校には病名のことは知られたくないということが入ってきた」「(本人が) 友人には病気のことは知られたくない」「保護者が自分の子どもが小児がんと診断されたときショックで学校にどのように伝えてよいかわからないと相談される」など、《保護者や本人から「学校や友人に向けての病名の説明の相談を受ける」こと》への対応についても困難感を抱いていた。「(教師は生徒が) どんどん衰弱していくことがわかっていて、その生徒が『どうなっちゃうのかなあ』と、ぼそっといったことがあり、(教師は) ど

表1 小児がん、AYA世代がん患者の生徒の教育に携わった経験のある教員の困難感

カテゴリー	サブカテゴリー
ターミナル期の支援の難しさ	本人や保護者の心理的負担の軽減
	子どもが亡くなるまでの学習指導の行き詰まり
病名告知や病気の不安への対応の難しさ	病名告知を受けている生徒の病気の相談を受けること
	保護者や本人から「学校や友人に向けての病名の説明の相談を受ける」こと
	病状が悪化したときの対応
入院・治療中の学習指導の難しさ	身体がどんどん衰弱していく中での学習指導
	「個別の指導計画」の作成
クラスメートとのつながりを保つ対応の難しさ	クラスメートとのつながりの継続
保護者支援の難しさ	教育相談
復学支援の難しさ	病院、地元の学校、保護者(本人を含む)、病弱特別支援学校による復学支援の日程調整
	地元校における学習や生活の支援
	体力のなさや髪の毛の問題、晩期合併症(晩期障害)への対応
	思春期の生徒の復学に向けた本人の気持ちに寄り添う支援
進路指導の困難さ	高校進学のための進路指導
	病院内での入試はできていない現状
	高等部設置
	特別支援学校への偏見
	就労支援
患児を取り巻く情報共有の重要さと難しさ	教員同士の情報共有
	定例会による医師、看護等医療者との情報共有
	リアルタイムにその日の病状等の情報提供と情報共有

うしたらよいか困惑した」というような《病状が悪化したときの対応》も3人の教師から様々な場面で挙げられていた。

【③入院・治療中の学習指導の難しさ】

教員が教科指導を行おうとしても治療の副作用や身体が弱っていくために教科の学習指導がなかなか進まないことに対して、教員はジレンマをもっている。

「ベッドに横になったまま、背中が痛い、お腹がいたいという生徒に気休め程度にさすりながら、本人はうとうとしながら・・・」、「痛みや苦しきから欠席や前向きに学習に向かうことができない」、「治療の合間に学校に来ることが楽しみになって学校が薬のようになっているが、教科学習についてはなかなか進まないことが多い」というように《身体がどんどん衰弱していく中での学習指導》に難しさを感じていた。

また、「生徒の教科書が違うので各教科の計画は立てにくい」、「計画通りに行かない。体調が悪かったり、化学療法を進めていったりすれば、問題は結構ある」というように、「個別の指導計画」の作成について困難感を持っていた。

【④クラスメートとのつながりを保つ難しさ】

子どもたちは、入院のために地元の学校から学籍を

移動して、すなわち転校して病弱特別支援学校に在籍する。拠点病院は地元校から距離的に遠く、転校して長期に入院することでクラスメートとの交流が途切れてしまう。教師は、「クラスで級友が寄せ書きなど送ってくれて、壁に貼っているが、長期の入院で友人との関係が疎遠になる」というように、入院が長期間になると《クラスメートとのつながりの継続》が困難になることを感じていた。

【⑤保護者支援の難しさ】

保護者に対する支援については、「この病院を紹介されて入院してきた時は、本人も、家族の方もこの先どうしたらいいのかっていう不安でいっぱいな状態で相談されるのであるが、病状、治療に関する相談をされても難しい」というように、医学的情報を必要とする《教育相談》に困難感を持っていた。

【⑥復学支援の難しさ】

地元校に戻る支援会議の開催日時の調整について、「病棟と本校とあと保護者と地元の学校が集まって退院に伴う復学支援会議をしますが、ドクターの都合に合わせるため日程調整が難しい」というような《病院、地元の学校、保護者(本人を含む)、病弱特別支援学校による復学支援会議の日程調整》の難しさが挙げ

られた。

また、地域の学校に戻った後の支援について、「地元校に戻るときに、教室は1階にあって、音楽室は5階にあり、エレベーターはない学校であった。生徒の体力がまだなく、特別支援学校の教師が地元校までついて行って体力的な負担を生徒と一緒に体験し、地元校の教師に助言したが、このように実際に地元校に行って支援するケースはめったにない」、「退院後の実際の授業や学校生活を送る上で、特別支援学校のコーディネーターが中心にサポートする必要がある」などの《地元校における学習や生活の支援》についてうまくいっていない現状が挙げられた。

晩期合併症については、「学習について行くことができず、不登校気味になっている」、「晩期障害を知らない地元校の先生がほとんどで、学習支援などはされていないが、直接支援できない、間接的にも地元校からの要請がないと動きにくい」、「女の子の場合は、やはり髪の毛が復学の時に大きな問題になる、カツラは自費であり、かぶると暑い。体力のなさや髪の毛の問題がある」というような《体力のなさや髪の毛の問題、晩期合併症(晩期障害)への対応》が挙げられていたが、特別支援学校の教師は、地元校に直接支援ができていないこと、間接的にも地元校からの要請がないと動きにくいことなどが挙げられていた。

思春期の生徒への配慮として、「他の生徒がいない休日に、家の人に内緒で、自転車で地元校まで出かけて、担任の先生に会って、いろいろと確認をしてきた。本人が復学のために自分の気持ちに折り合いをつけたことを後々になって聞いた」というように《思春期の生徒の復学に向けた本人の気持ちへの支援》の必要性がある。しかし、保護者や教員にとっても本人の不安な気持ちは分かりにくく、細やかな配慮が必要であることを物語っている。

【⑦進路指導の困難さ】

インタビューを行った特別支援学校には高等部が設置されていないため、高等学校進学についての進路指導や、就労支援の困難さがある。「入院しているだけで高等学校から門前払いされる」、「特別支援学校卒業ですが、『しゃべることができるのですか』と聞かれる」、「高等学校の教員が高齢で病気の生徒がきても対応できないと言われた」、「小児がんの生徒を受け入れる進学先の学校の受け入れ体制が整っていないところがほとんどである」、「欠席日数で受け入れられないといわれた」、「中学3年生で特別支援学校に学籍があったが、治療中のため高校受験ができず卒業してしまった。どこにも学籍がなく、学ぶ場を失ってしまった生徒が多くいる」、「実際に生徒を見ていない地元校の校長は、進路なんか別に選ばなきゃ、どこだっていけるんだという認識で困った」、「生徒は、治療して大変だけど、

自分の目標を持って、しっかりやっていることがうまく伝わらなく、すごいジレンマであった」というに《高校進学のための進路指導》に困難を感じていた。

「入試自体はその受験先校に出向かなければいけない」という《病院内での入試はできていない現状》があり、「保護者は、入院したまま高等部で教育を受けさせたい」、「医師や看護師など医療者からの高等部設置の要望」があるが、《高等部設置》はなかなか認められない現状がある。

また、「特別支援学校卒業では将来様々な支障が出るのではないかと心配があり、地元校に戻って、卒業しなさいというアドバイスをすることがある」というような《特別支援学校への偏見》を心配する特別支援学校教員の思いがある。

就労に関しては、「小児がんの生徒は、身体障害者手帳をほとんど持っていないため、障害者枠での就職は困難である」、「企業の中でコーディネーターのような役割の人がいて、相談したり、調整してくれたりしているがそのような人は少ない」、「外来受診の日をこの日で取りたいって言ってもそれが取れなかったり、就職先に自分の病気の説明をしていなかったりして職場の病気に対する理解は進んでいないため勤務しにくい状況にある」というような《就労支援》に対する難しさを感じていた。

【⑧患児を取り巻く情報共有の重要さと難しさ】

生徒に関する情報を教員同士で共有する重要性を認識しつつも、実際に行うことに難しさがある。「ベッドサイド学習で次の時間の教師に引き継ぐ際に、体調等情報共有をする場所や時間がない状態である」、「学部会の前や、職員室に帰ったときに生徒の状況を話すのが、個々の教師によって違いインフォーマルである」、「学部会等の定例会で情報共有を行うが、リアルタイムの情報ではない」というような《教員同士の情報共有》に個人差の壁があることや、病院内において生徒の病状について話をする場や時間に制限があることを感じていた。

また、「ケースカンファレンスで今の医学的、心理社会的状況を情報共有するが、月に1回と限られている」というような《定例会による医師、看護等医療者との情報共有》が挙げられ、リアルタイムに病状等の情報が欲しいがそれが困難であることを挙げている。

「生徒の担当看護師からその時々の体調等の情報を得ようとするが、インフォーマルなことであり、個々の教員によって情報収集に差があり、聞く場や時間がないためその機会を逃してしまう」というような《リアルタイムにその日の病状等の情報提供と情報共有》をしたいが、なかなかできないというジレンマがある。

がんの生徒を担当したことのある教員の指導上の困難感のカテゴリーの関係を図1にした。



図1 がんの生徒を担当したことのある教員の指導上の困難感

III 考察

本研究は、小児がんやAYA世代がん患者の生徒を担当したときの教師の「困り感」の具体的な内容と課題について明らかにし、支援方法を探ることを目的として行った。特別支援学校教員を対象に半構造化面接によるインタビューを実施し、質的分析を行った結果、がんの生徒を担当する教員の指導上の困難感として、21のサブカテゴリーから8つのカテゴリーが生成された。

塩飽(2013)は、白血病の子どもと家族を支える視点は、診断や治療の進歩と同期した、発症から退院、家庭生活・学校生活への復帰あるいは終末期に至る、あらゆるプロセスでの子どもと家族の不安や苦痛からの解放と緩和、安全と安寧、権利の尊重、そして予防という視点をも包括したQOLの向上であるとしている。学齢児にとって学校は、教育を受ける場所であるだけでなく、QOLを向上していく上でも大きなウエイトを占める場所である。教師が指導・支援していく過程における困難感を、病気発症から入院、治療、退院、家庭生活・学校生活への復帰あるいは終末期に至るあらゆる過程と照らして、問題点を検討し、考察する。

1. 生徒の病状による指導上の困難さ

本研究より【ターミナル期の支援の難しさ】、【病名告知や病気の不安への対応の難しさ】、【入院・治療中の学習指導の難しさ】、【保護者支援の難しさ】という困難感が明らかになったが、その解決策として、医療者との《リアルタイムに行うその日の病状等の情報提供と情報共有》を教員が求めていることが分かった。がんの生徒のQOLを高めるためには、医療者だけではなく、教育者、保護者を含むトータルケアの実現、チームアプローチが有効であり、必要になってくる。

また、本調査によると、教師は《本人や保護者への

心理的負担への軽減》のためにかかわる教員をあえて限定したり、生徒は学習をやりたがらなかったりし、《子どもが亡くなるまでの学習指導の行き詰まり》を感じていた。しかし、生徒の希望であった「プロ野球のファンクラブに入り、好きな選手に手紙を書くことを教師が支援し、その選手からユニフォームのレプリカとサインをもらったこと。4月の開幕戦でその選手(ピッチャー)が勝利投手になったことを喜んで観ていた」というエピソードがあったが、これらは、ターミナル期にある生徒のQOLを高める支援であり、教育課程上、自立活動の時間において指導・支援することが適切であるとも考えられる。

いずれにしても医療者、教育者、保護者との切れ目のないリアルタイムな情報提供・情報共有を図ることが、教員が病状等に応じた指導・支援を行うことを可能にする。さらに、これらのことが教師の指導・支援していく上での困難感を軽減し、より適切なアプローチを可能にするものと考えられる。

2. 復学支援やクラスメートとのつながりを保つこと

迫(2004)や平賀(2007)は、小児がんと診断された患児の不安と悲しみは、病気の重大さの事実よりも、入院によってクラスの仲間から離れてしまうことによるものが大きいことを指摘している。本調査でも「クラスで級友が寄せ書きなど送ってくれて、壁に貼っているが、長期の入院で友人との関係が疎遠になる」というように、入院が長期間になると《クラスメートとのつながりの継続》が困難になり、【クラスメートとのつながりを保つ対応の難しさ】が指摘されている。平賀(2007)が指摘しているように、前籍校に居場所があることの重要性、クラスメートが待つ学校に復帰したいという気持ちが強まり、復学への希望は治療への意欲に結びつき、過酷な治療をすすめていく上での大きな

力となるものと推察できる。円滑な復学の阻害要因として、学籍移動が挙げられる。転校してしまうと前籍校とのつながりが維持されにくくなる。また、平賀は、年度毎のクラス替えがクラスメートとのつながりを阻害していることを指摘し、これらの解決策として、復学を前提とした態度を前籍校から患児や保護者に示すなどによって、患児や保護者の不安が低減することを報告している。

また、【復学支援の難しさ】が明らかにされたが、入院による治療が終了し退院すれば、原則的には病院内の教育機関から、もと通っていた学校に復学することになる。復学を支援するためには、本人が望めば本人を含め、保護者、医師、看護師、院内学級担当者、地域校の教員、管理職、養護教諭、特別支援教育コーディネーターのメンバーが一堂に会し、退院後又はその後のことについて話し合うことが大切で、この話し合いがその後の学校への適応に大きな影響を及ぼす(武田, 2006)。話し合いの内容としては、病気のことを誰にどこまでどのように伝えるか、具体的な支援の方法をどうするかなどが含まれる。保護者と医療者、教育者がそれぞれの情報を共有しあうことで、集団生活を営む学校においても、一人一人のニーズに応じた、合理的配慮を含む配慮を明確にし、支援体制を構築していくことが重要となる。

しかし、《病院、地元の学校、保護者(本人を含む)、病弱特別支援学校による復学支援の日程調整》の難しさ、《体力のなさや髪の毛の問題、晩期合併症(晩期障害)への対応》の難しさが挙げられていた。特別支援学校の教師は、地元校に直接支援ができていないこと、間接的にも地元校からの要請がないと動きにくいことなどを挙げていた。《地元校における(病弱特別支援学校の教員のコンサルテーションによる)学習や生活の支援》の困難さも明らかにされている。また、AYA世代がん患者、思春期の生徒への配慮として、《思春期の生徒の復学に向けた本人の(デリケートで複雑な)気持ちへの支援》が必要であり、合理的配慮の提供を受ける場合には自分自身の病気の説明をすることが今後は求められるであろう。

3. 進路指導の困難さとその対応

「中学3年生で特別支援学校に学籍があったが、治療のため高校受験ができず卒業してしまった。どこにも学籍がなく、学ぶ場を失ってしまった生徒が多くいる」ことがインタビューで明らかになった。「入試自体はその受験先校に出向かなければいけない」という《病院内での入試はできていない現状》があり、「保護者は、入院したまま高等部で教育を受けさせたい」、「医師や看護師など医療者からの高等部設置の要望がある」こと等が明らかにされたが、《高等部設置》はなかなか認められない現状がある。武田ら(2016)は、がん

などの治療中の生徒に対して、入院しながら病院内において、高校受験を認めている自治体もあることを報告している。学籍がどこにもなくなるなどということは教育行政上あってはならないことであり、早急の改善が求められる。

また、「小児がんの生徒は、身体障害者手帳をほとんど持っていないため、障害者枠での就職は困難である」、「企業の中でコーディネーターのような役割の人がいて、相談したり、調整してくれたりしているがそのような人は少ない」、「外来受診の日をこの日に取りたいって言ってもそれが取れなかったり、就職先に自分の病気の説明をしていかなかったりして職場の病気に対する理解は進んでいないため勤務しにくい状況にある」というような《就労支援》に対して教師は難しさを感じていた。

尾島ら(2012)は、小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の就労・制度利用等の状況について報告している。がん患者に焦点を当ててみると、身体障害者手帳所有率は26%であり、就労状況として仕事「あり」と回答したものが50%であった。また、仕事「なし」と回答したもののうち、「症状が重い」が11%、「求職活動をしたが就職不可」が14%あった。

春名(2011)は、小児慢性疾患患者の職業生活への移行の課題として、成人の場合と同様の課題に加え、発達期における職業準備が不十分なまま就職の時期を迎えるという問題への対応があるとしている。「今後の学校におけるキャリア教育・職業教育のあり方について(答申)」では、キャリア教育とは、一人一人の社会的・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(人が生涯の中で様々な役割を果たす過程で、自らの役割の価値や自分と役割との関係を見いだしていく連なりや積み重ね)発達を促す教育である。それに対して、職業教育とは、一定又は特定の職業に従事するために必要な知識、技能、能力や態度を育てる教育であると定義づけている。

がん患者に対して、学校教育で就労支援を考えていく場合には、キャリア教育と職業教育を意識し、教育課程編成や各教科等の指導において、いかにキャリア発達を促していくかが課題となる。AYA世代初期にあたる中学校時代には、「社会における自らの役割や将来の生き方・働き方等を考えさせ、目標を立てて計画的に取り組む態度を育成し、進路の選択・決定に導く」ことを、高等学校時代には、生涯にわたる多様なキャリア形成に共通して必要な能力や態度の育成や、勤労観・職業観等の価値観を自ら形成・確立する」ことが求められている。がん患者には、これらに加えて自分の病気と向かい合い、自己管理能力を身につけ、社会参加していくことが求められる。

春名(2011)は、慢性疾患患者の効果的な就労支援と

して以下のように説明している。仕事の選び方の支援とは、職務や働き方に多様性があることを教え、疾患・障害があっても無理のない職種や働き方、また本人の興味や強みを踏まえた就労が選択できるようにする支援である。また、医療場面の取り組みとしては、小児・青年期から成人後の病態の展望について情報提供したり、職業生活を前提とした疾患管理について指導したり、継続的な支援体制を構築する等が求められる。労働機関による支援については、障害者手帳の有無にかかわらずハローワークの専門援助部門によって、職業相談や主治医や職場の確認の上で無理なく能力を發揮できる仕事を紹介するなどの取り組みが始まっている。トライアル雇用制度とは、3ヶ月間のお試し期間を設けて実働し、常勤雇用に切り替える制度のことをいう。この制度を活用しながら職場での病気の影響についての本人と職場の理解促進ができ、双方の不安を軽減することが期待される。通院や自己管理への配慮を中心とした職場内支援の構築は、就労を継続していくために不可欠である。通院や休息などの配慮を、同僚から「特別扱い」と誤解され、人間関係が悪化することもある。このようなことが起こらないためには、同僚や上司に病気・障害を正しく理解してもらい、仕事の進め方などについて共通理解が得られるよう、職場での良好なコミュニケーションを図ることが重要となる。

がんの生徒を指導・支援していく上での教師の困難感を軽減する基本は、病状等の患児を取り巻く情報共有であり、医療者と教育者、保護者との切れ目のないリアルタイムな連携が必要不可欠である。

本研究は、平成25-27年度科学研究費補助金(基盤研究(B)研究課題番号:25305041)「思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究(研究代表者 丸光恵)」の助成にて行われた。

【文献】

- 別府文雄(2009)小児がん治療の進歩と課題. 小児保健研究, 68(6), 607-613.
- 中央教育審議会(2011)今後の学校におけるキャリア教育・職業教育のあり方について(答申).
- 迫正廣(2004)小児がん病棟の窓から. 初版, 東京 新風舎
- 春名由一郎(2011)小児慢性疾患患者の就労支援. 治療, 93(10) 2015-2020.
- 平賀健太郎(2007)小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題—保護者への質問紙調査結果より—. 小児保健研究, 66(33), 456-464.
- 尾島俊之(2012)小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究. 平成23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, 2012
- 塩飽仁(2013)白血病の子どもと家族を支えるケアの新しい出発点を見据えて. 小児看護, 36(8), 911.
- 武田鉄郎(2006)病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策. 特殊教育学研究 44(3), 165-178.
- 武田鉄郎・張雪・武田陽子・岡田弘美・櫻井育穂・丸光恵(2016)小児がんの児童生徒の教育的対応と教員の困難感に関する研究—小児がん拠点病院内教育機関を対象に—. 和歌山大学教育学部紀要—教育科学—, 66, 27-34.