

## 論文

# 小児がん経験者の教育と就労に関する現状と課題

## Current Status and Issues Related to Education and Employment of Childhood Cancer Survivors

菱ヶ江 恵子  
HISHIGAE Keiko

**要旨：**本研究の目的は小児がん経験者の教育と就労について現状と課題を踏まえどのような支援が必要かを明らかにすることである。研究方法は文献レビューであり、医中誌 Web により 12 編の文献を収集した。収集した文献の着目している点を教育と、就労に分け、現状と課題に関する記述を確認した。その結果、教育については入院時から復学を見据えた学習支援、院内学級と原籍校双方の教員の連携、退院後に受け入れてくれるクラスメイトの病状理解を促すことなどが求められることがわかった。また就職活動においては、企業側に小児がんについて正しく理解してもらうための説明力の習得や病気開示に関する戦略を立てることが必要であり、そのための支援が求められていると考えられた。さらに就職してからは体調や晩期合併症があっても、就労を継続するための方策について支援者が共に考えることが必要である。また、入院中も教育を通して人としての成長や社会性を獲得できるような支援が必要である。

**キーワード：**小児がん経験者、教育、就労、現状、課題

### I. はじめに

小児がんとは 15 歳未満の小児に発生する悪性新生物の総称である。白血病、脳腫瘍、リンパ腫、神経芽腫、胚細胞腫瘍などがあり、1 年間に 2,000 人～2,300 人が小児がんと診断されている（国立がん研究センター 2023a）。小児がんは 1 歳～4 歳および 10 歳～14 歳の死因の第 2 位、5 歳～9 歳の死因の第 1 位となっており（厚生労働省）、多くの命が失われている。一方で、医学の進歩により治癒率が向上しており、小児がんの 5 年生存率は白血病やリンパ腫の場合は約 90% に上る（国立がん研究センター 2023b）。しかしながら治療終了後に治療の影響で生じる合併症（晩期合併症といわれる）やそれに伴う精神的な不安等があるとされる（東京都がんポータルサイト 2022）。また、治療のためには長期の入院が必要となり、それまで通っていた学校に通うことができなくなる。子どもの権利として教育を受ける権利があるが、院内学級がない医療機関もあり、継続的な学習を治療と並行して行うことができないケースも多い。また、院内学級に通うには転籍の手続きが必要となるため、転籍の手続きをとらず院内学級を利用できないなど、教育の継続にはハードルが高い。治療のための入院による欠席があることで、進学に影響することがあるほか、長期的な視点からみると教育を十分に受けることができなかった点や、毎日学校に通うという健康な児童であれば当然であることができていなかったことから、就労や就職に影響を及ぼすおそれもある。この点について、山崎 (2024) は、小児患者の移行支援の課題に関して、就労への影響が大きいと考えられる点の一つに入院中・退院後の学習環境の保障を挙げている。つまり、教育と就労が別個の問題ではなく教育が就労に影響を与える可能性があると考えられる。

そこで本研究では、文献レビューを通して小児がん経験者の教育と就労について、現状と課題を踏まえどのような支援が必要かを明らかにすることを目的とする。なお、本研究では「小児がん経験者」を「小児がんと診断をされた者」と定義し、治療中、治療終了後の者を含むこととする。また、「就職」とは「職を得ること」であり、「就労」とは「労働すること」を指すものとする。

### II. 研究方法

本研究では、医中誌 Web (Ver.5) にてキーワード検索を行い、文献を収集した。文献は、「小児がん」の統制語である「小児癌」と、「がん経験者」の統制語である「癌サバイバー」について AND 検索を行い原著論文に絞り論文を抽出した。また、「小児がん経験者」で検索し、原著論文を抽出した（最終検索日 2023 年 2

月 14 日)。

なお、抽出した論文についてタイトルと抄録から、親やきょうだい児に関する文献、医師や看護師など本人以外を研究対象とした文献、治療方法に関する研究論文など、本研究の目的に一致しないと判断した文献を除外した。最終的に、本研究の目的に一致する教育に関する記述がある論文と、就職や就労に関する記述がある文献を抽出した。

その後、収集した文献を教育と、就労に分けて、現状と課題に関する記述を確認することとした。

なお、本論文は「一般社団法人日本社会福祉学会研究倫理規定」および「日本社会福祉学会研究倫理規定にもとづく研究ガイドライン」に則り研究を実施した。ただし、文献によってカテゴリー、サブカテゴリー、コードを示す記号が異なるため、本論文の中ではカテゴリーは【】、サブカテゴリーは[ ]、コードは〈〉で統一して示すこととした。

### Ⅲ. 研究結果

本研究の対象となる文献は合計 12 編に絞られた。表 1 には対象とした文献を示している。永吉ら (2021)、永吉ら (2020)、畑中 (2013)(ID1 から ID3) は復学後に着目をしている文献であった。また、宮下ら (2021) は、復学と就労の双方に着目していた。堀江 (2018) は、社会復帰に向けた生活と就労に着目しており、生活に関する記述の中に復学後の生活に関する記述があった。また、表 1 のうち、ID6 から ID12 (鷹田ら (2021) から益子 (2012)) については、就職や就労に着目した文献であった。以下では、教育と就職・就労に分けて、現状と課題を整理する。

#### 1. 教育に関する先行研究

教育に関する研究はいずれも復学に焦点を当てたものであった。しかし、復学支援の中にも、学習支援に関するものと、クラスメートとの関係性など学校生活に対する支援についてのものがあった。以下では、学習に対する支援と学校生活に対する支援について分けて整理する。

##### (1) 復学後の学習に対する支援

永吉ら (2020) は小児がん経験者が復学後に経験した生活上の困難を明らかにしている。生成されたカテゴリーには、【学習空白による学力の低下と学習の遅れを取り戻す困難さ】や【入院や通院による長期欠席に伴う公立高校への進学上の不利】が挙げられていた。学習進度に追いつくことに関する困難が示されていたほか、入院中は治療優先であり復学後に勉強がわからなかったことや、英語や数学など積み重ねが必要な科目について基礎がなく学習が遅れたことなどが示されていた。進学にあたっては入院期間だけではなく、外来治療も必要であったために出席日数に影響し、志望する公立高校の受験に不利に影響したことが示唆された。

表 1. 研究対象とした文献

| ID | 著者<br>発行年   | タイトル                                                  | 研究方法 / 対象者数 / 分析方法                 |
|----|-------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------|
| 1  | 永吉ら<br>2021 | 小児がん経験者の入院前から復学後における地元の友達との繋がり 友達との繋がりを維持する要因         | 半構造化面接 / 小児がん経験者 13 名 / 質的記述的研究    |
| 2  | 永吉ら<br>2020 | 小児がん経験者の復学後の成長発達過程における生活上の困難                          | 半構造化面接 / 小児がん経験者 14 名 / 質的記述的研究    |
| 3  | 畑中<br>2013  | 思春期の小児がん患児の復学後の情報開示                                   | インタビュー / 小児がん経験者 6 名 / GTA         |
| 4  | 宮下ら<br>2021 | 小児性骨髄性白血病 (AML) 経験者の就学・就労促進に関わる要因と支援                  | 半構造化面接 / 小児がん経験者 10 名 / 質的記述的研究    |
| 5  | 堀江<br>2018  | 小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労                                 | 半構造化面接 / 小児がん経験者 10 名 / 質的帰納的分析    |
| 6  | 鷹田ら<br>2021 | 就職活動をする小児期、AYA 期発症がん経験者が役立ったと評価する周囲からの支援・関わりに関する探索的研究 | 半構造化面接 / 小児がん経験者 14 名 / 逐語録を定性的に分析 |

|    |             |                                                         |                                                                          |
|----|-------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| 7  | 土屋ら<br>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 | 半構造化面接 / 小児がん経験者 5 名、AYA 期発症がん経験者 7 名※ 1 / 帰納的主題分析                       |
| 8  | 福井<br>2017a | 【「病弱教育におけるキャリア教育」再考】就労中の小児がん経験者が行っている晩期合併症コントロールと働き方の選択 | 面接調査 / 小児がん経験者 20 名 / 内容分析                                               |
| 9  | 福井<br>2017b | 小児がん経験者が仕事を続けるために行っている工夫の分類                             | 半構造化面接 / 小児がん経験者 20 名 / 内容分析                                             |
| 10 | 石田ら<br>2014 | 小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査                                   | 横断的アンケート調査 / 大学・高校各 100 校、企業 100 社、小児がん経験者 138 名 / $\chi^2$ 検定、Fisher 検定 |
| 11 | 石田ら<br>2014 | 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査                                | アンケート調査 / 小児がん経験者 238 名 / $\chi^2$ 検定、Fisher 検定、テキストマイニング                |
| 12 | 益子<br>2012  | 小児がん経験者の就職における体験 ライフストーリーの分析から                          | 半構造化面接 / 小児がん経験者 5 名 / 質的記述的研究                                           |

※ 1. AYA とは Adolescent and Young Adult（思春期・若年成人）のことで、15 歳～ 39 歳の人を指す。

入院期間中の学習に関しては宮下ら (2021) の研究でも、入院期間中も院内学級での学習を通して勉強を継続していたことや、教員からもらったプリントを活用していたことが語られていた。また、入院中の原籍校の教員の支援については堀江 (2018) も、〈地元の学校から定期試験問題などを送ってもらうなど病気を理解し気を遣ってもらった〉という語りを紹介しており、教員から支援を受けている小児がん経験者もいることが明らかにされた。

一方で宮下ら (2021) は、小児がん経験者は復学するも院内学級での学習や入院中の自己学習の進捗状況と、学校での授業の進捗状況にずれがあり、追いつくことが大変だったことも語られ、中には追いつくまでに半年かかったという語りも存在していた。つまり、院内学級での学習ができれば良いということではなく、入院期間中も学習できる環境があるということは前提に、入院中の学習が復学後に学校教育の学習進度と一致し円滑に学習を継続できることも求められていることがわかる。そのための方策として宮下ら (2021: 17) は、「復学には、入院当初から院内学級担当教諭と原籍校の双方が子どもの身体の状態や心理状況と学習状況を把握し、協力して支援を提供することが望ましい」と述べており、院内学級の教員と原籍校の教員との連携が求められているといえる。

さらに、堀江 (2018) は、〈復学时、体力が無かったため、一日授業を受けられるまで数ヶ月かかった〉、〈家から病院までが遠く不便で、定期的に外来通院のために学校を早退しなけりゃならなかった〉という語りも得ており、復学後も体力や治療の影響を受け、問題なく授業を受けることができていないわけではないことを明らかにしている。そのため、教育機関においては円滑な復学が求められるだけでなく、復学後も体力が回復していないケースや、通院治療が必要なケースがあるということを理解してもらい、教育の機会が保障されることが求められているといえる。

## (2) 学校生活に対する支援

永吉ら (2020) の研究では復学後の生活上の困難を明らかにしている。それらの困難の中で小児がん経験者を取り巻く教育環境としては、【体力低下や治療により友達との集団行動ができないもどかしさ】や【学年の途中から新しい仲間に入る難しさ】、【病気に対する担任や友達の気遣いに対する抵抗感】など他者との関係に関するものや、【退院後の通院や感染症予防による学校生活の制限】、【治療後の体力低下や運動機能障害による学校生活の大変さ】といった病気治療や感染症予防、運動機能の低下による影響があると示唆された。

他者との関係に関するものとして、前述のとおり小児がん経験者は【病気に対する担任や友達の気遣いに対する抵抗感】(永吉ら 2020) を感じるケースがある一方で、就学に関わる促進要因として小児がん経験者を「受け入れてくれたクラスメートの存在」、[馴染むきっかけを作ってくれた教諭の関わり]もある(宮下ら 2021)。このような受容的なクラスメートの存在や、退院後にクラスに馴染めるような教員の関わりについては永吉ら (2021) や堀江 (2018) の論文でも述べられていた。永吉ら (2021: 8) は、「担任がクラスメイトへ入院と病気について正しい理解を促し、入院中から双方の気持ちや情報を繋ぐ重要な役割を担っていた」とし、教員による取



り組みが小児がん経験者に対し受容的な環境の形成に資するほか、入院中も小児がん経験者とクラスメイトの関係性の維持に資するといえる。また、堀江(2018)も、〈復学時、学校の先生が気にかけてくれて、ありがたかった〉ことや、〈進学先の高校の養護教諭が病気や後遺症に無理解だった〉ことを挙げており、教員が小児がん経験者についてどのように理解しどのように対応するのかが、小児がん経験者の気持ちや、ひいては取り巻く環境に影響することが示唆された。

入院中のクラスメイトとの関係性の維持について永吉ら(2021:6)は、「【一時退院や外泊中の前籍校への登校】の機会を保障されることで、院内学級へ転籍している間にも、前籍校に居場所が確保され、登校した時に直接、交流できていた」ことを紹介している。転籍することで書類上は患児は前籍校にはないが、このような柔軟な対応が、復学を前提とした患児とクラスメイトの心理的なつながりを維持することになり、「子どもが安心して戻ることができるクラスを作る基盤となり、復学後の友達関係の構築を促すことが示唆された」としている(永吉ら 2021)。

一方で宮下ら(2021:17)は小中学校教諭における小児がんの理解は十分ではなく、「小児がん経験者への理解と支援を行う上での困難が否めない」としている。では、小児がん経験者自身から他者へ理解を促すことはできるだろうか。畑中(2013)は、復学後に小児がん経験者が病気に関する情報を周囲にどのように伝え、そのことが学校生活にどのような影響を与えたのかを検討している。畑中(2013:46)によると、「今回の研究の対象となった患児たちは、進級や進学など環境が変化するたびに、クラスメートや教員に病気に関する情報を開示するか否かを、自分一人で検討していたし、その度に戸惑いを感じていた」と述べており、誰に情報を開示するかどうかを悩ましく思っていることが示された。誰からいつ、誰にどのように何を説明し理解を得るかは個別性も高いため、「患児を中心に医師や看護師、心理士、院内学級教員や復学先の教員や養護教員らが連携し継続的な支援プログラムを整備する必要がある」(畑中 2013:46)。

病気治療や感染症予防、運動機能の低下による影響については、[退院後、通院により学校を何度も欠席して学校生活のペースがずれた]、[治療後の感染症の予防のため、活動や場所が制限された]、[手術後の歩行障害のため、松葉杖を使つての階段昇降が大変だった]など学校に出席できないことや物理的な困難があったことが示されていた(永吉ら 2020)。しかし一方では、〈運動苦手、別にそんな病気の治療がどう(関係する)とは思っていない〉、〈体力は確かにないが、単に運動神経が悪いだけ〉(宮下 2021)など、小児がんに起因するものではないと捉えている者もいることが示されていた。

## 2. 就職・就労に関する先行研究

就労に関する研究は就職活動に焦点を当てたものと、就労に焦点を当てたもの、およびその両方に言及しているものがあった。以下では、就職活動と就労に対する支援について分けて整理する。

### (1) 就職活動に対する支援

就職活動に関する記述がある文献を概観すると、小児がん経験者は就職にあたり体力的な不安を抱えていることと、採用選考の際に小児がんの経験について正しい理解を得ることができるかどうかという不安を抱えていることがわかった。

石田ら(2014)の調査では、小児がん経験者の現在の悩み事や心配事について明らかにしている。その結果、健康や病気に関することが50%と最も多く、次いで就職や仕事に関することが40%となっており、小児がん経験者にとって就職や仕事に関する悩みは半数近くが抱えていることが示された。さらに、小児がんの経験が仕事に影響していると答えたのは41%であり、その具体的な内容についてプラスの面での影響、身体的なハンディキャップ、その他に分けて具体的に示している。プラスの面での影響としては職業選択の際に小児がんの経験から看護師を志望したケースが複数あったことなどが示されていた。身体的なハンディキャップとしては、体力的な問題や易疲労感、身体障害などが挙げられていた。身体的ハンディキャップは、同調査で学生である小児がん経験者の就職にあたっての不安を明らかにした際も、体力的に仕事をこなせるかどうかについての不安を抱いている者がいることを明らかにしていた。また、就労していない小児がん経験者における未就労の理由の中にも、健康面での不安や易疲労感など体力的な課題があることが示されていた。

また同調査では小児がん経験者が会社や同僚に小児がんを経験していることを伝えていない理由についても明らかにしている。「伝える必要がないため」という理由のほかには、「就職に不利になるかも知れないので」、「病気のことが原因でくびになったら困る」、「伝えたら採用されなかったのではないか」、「最初の仕事で話したら断られたので、話さなくなった」という理由が得られており、小児がん経験者は小児がんの既往歴が採用試験の際に不利に影響することを心配していることが示された。

小児がん経験者が、小児がんの経験があることが就職活動において不利に働く可能性があるという捉え方を

することは福井(2017a)の調査でも明らかにされている。同調査によると、職場へ既往歴について説明しなかった小児がん経験者は、病気の説明が就業に不利になると小児科医からアドバイスを受れたり、小児がんへの偏見から採用に不利に働くといった心配から説明をしていなかったことを明らかにした。

実際に、企業における小児がんに対する理解は適切であるとは言えない状況にある。石田・浅見(2014)は、小児がんは約80%が治癒する病気であることを知っているかどうかを、アンケート調査の中で学校と企業に質問している。その結果、学校の53.2%、企業の78.4%が「いいえ」と回答しており、企業の約8割が小児がんの治療成績の向上を把握していないことが明らかにされた。つまり、社会の中に治癒した小児がん経験者が多く存在していることや、その小児がん経験者が採用試験に応募する可能性を十分に想定できていない可能性が示唆された。このように小児がんに対する理解が不足しているという現状もあり、企業の採用試験の際に、健康診断書に既往歴として小児がんの病名が記載されている場合、既往歴は関係なしとしている企業は47.3%にとどまり、面接官管理者によるが28.3%、書類審査で不合格とすると答えた企業は5.4%であったことも報告されていた(石田・浅見 2014)。

このような就職活動における難しさに備える小児がん経験者の取り組みや支援内容については鷹田ら(2021)が調査をしている。鷹田ら(2021:58)は、「就活を行う経験者は、健康上の問題に伴う苦労や病気開示をめぐる葛藤、病気に対する周囲の配慮を欠いた対応、病気や障害をもちながら、就活するための情報不足といった、がんに関連する固有の困難を抱えている」と小児がん経験者が就職活動に際し様々な困りごとを抱える可能性があることを指摘したうえで小児がん経験者が就職活動の際に役立ったと評価した周囲の支援・関わりを明らかにしている。役立ったと評価された周囲の支援・関わりのうち、特に病気体験に関わると考えられるものとして、【現在の病状や今後の見通しに関する医学的所見の提示】、【選考方法やキャリアパスに関する助言と就職についての考えをまとめるための支援】、【就活中の悩みの受け止めや励ましに】が挙げられていた。「医師からの説明は、病気に対する自己理解を深め、就活時の説明力を高めることにつながる点が、経験者に評価されたと考えられる」(鷹田ら 2021:63)としており、病気に対する自己理解と、就職活動時に病気のことを含めて自分のことを説明する力が小児がん経験者に求められる支援の一つであることが示唆された。

採用試験に際し、既往歴を開示するかどうか、開示する場合はどのように説明をしたらよいかについては、小児がん経験者にとって悩ましいようである。土屋ら(2019)は、既往歴を開示するかどうかの意思決定への影響要因について研究している。この研究の中で既往歴を開示しなかった小児がん経験者は、「治療後に健康問題を抱えていたものの、その健康問題を特別視せず、健常者と比較して体力不足でないと感じていたり、日常生活を通してがん経験者であるとは思っていなかったことから、初めての就職活動時の病気開示の必要性はなかったと結論づけていた」と述べていた(土屋ら 2019:191、注1)。ただ、一方で同研究ではAYA期(AYA: Adolescent and Young Adult (思春期・若年成人)のことで15歳～39歳の人を指す)にがんを発症した調査対象者においては、病気を開示しないことによる心理的負担として、「病気経験を隠し通すことへの心理的負担」や「病気体験を伝えるタイミングへの心理的負担感」が示されたほか、病気を開示しないことによる就職後に予想される困難として、「職場の人々の理解の必要性」や「通院の必要性」が示されており、既往歴を開示しないことによる心理的負担が生じる恐れがあることや、通院の際に職場にどのように説明するかといった困りごとが生じる恐れがあることが示唆された。また、既往歴を開示しないことと開示することについて、それぞれメリットとデメリットを把握したうえでバランスよく意思決定ができるような支援が必要であることが指摘されたほか、採用面接に対する戦略を含む就職支援の必要性が指摘された(土屋ら 2019)。

採用面接に対する戦略として、既往歴を開示する場合にどのように面接官に説明するかを考えることが焦点になる。益子(2012)は、小児がん経験者のライフストーリーを分析し、就職における体験を明らかにしている。益子(2012)によると、小児がん経験者が就職で直面した問題は「小児がん経験者であることを伝えたために不採用になる」、「小児がん経験者であることをどう伝えたらいいか思い悩む」、「後遺症が職業選択に影響する」の3要素であった。また、小児がん経験者が就職で直面した問題との向き合い方については、「病気を伏せる」、「病気を伝える相手を選ぶ」、「伝える内容を精選する」の3要素が、研究結果として示された。これらの要素から、小児がん経験者は採用試験の際に既往歴を伝えることが不利に作用することが課題になったり、その課題に対する取り組みとして、どのように既往について説明したらよいか悩んでいる現状にあることがわかった。さらに、「医療者は専門家としての立場で、産業医・産業保健師と連携を取りながら、雇用者が小児がん経験者の健康状態について正しく理解できるように、説明を行う必要がある」(益子 2012:238)と指摘しており、小児がん経験者の就職活動における課題は、小児がん経験者だけの課題なのではなく、企業側も小児がん経験者に対して正しい理解ができるようにする取り組みが重要であるとわかる。

小児がん経験者に対する社会的認知に関しては、石田・浅見(2014:71)も、「小児がんの治療成績の向上に



関する社会的認知を高めつつ、小児がんの経験者の正当な権利を主張し、学校や企業での実績を積み上げることで、小児がん経験者の社会的偏見が少なくなることが期待される」と考察しており、小児がんが「不治の病」ではないことをはじめ、偏見を減らし、社会から正しい認知を得られるような取り組みが必要といえる。また、正しい認知が得られていない現状においては、宮下ら(2021:17)が考察するように「各ライフステージに応じた必要な支援を小児がん経験者と検討し、ソーシャルワーカーやがん相談支援員、社会労務士など適切な支援担当者へ橋渡しをしていくことが望まれる」(注2)ため、小児がん経験者が円滑に適切な支援担当者へつながることができるような支援が必要であることが示唆された。

なお、小児がん経験者の職業選択について言及している研究もあった。宮下ら(2021)の研究では、就労促進に関わる要因として、[闘病した自分だからできることをしたい]、[闘病経験を活かしたい]、[親孝行したい]といった【使命感の芽生え】が職業選択に影響していることを示していた。職業選択にかかる語りには、「本当に自分が治るのかなと思っていた。だから勇気を子どもにあげたい。何かをしている姿を見せたい。病気をしたとは言わないが恩返似的な。」や、「入院して見て看護婦さんになりたいって思った。」などがあり、小児がんの経験が大きく影響していることが示された。

同様に堀江(2018)の研究においても[会社選択時の心境]について、〈自分の体調に合わせた就職先を考えた〉ことが示されており、自分の体調を踏まえ職業を選択しているケースがあることが明らかになった。

## (2) 就労に対する支援

就労に関する記述がある文献を概観すると、記述内容は就労を継続することに関するものと、転職に関するものに大別できることがわかった。

就労を継続することについて、福井(2017a)は小児がん経験者が仕事を続ける為に行っている体調管理や働き方を明らかにすることを目的として調査を行っている。その結果、晩期合併症を持ちながら就労している小児がん経験者は、体調管理に留意し、晩期合併症の治療の継続や定期受診を行っていること、仕事と体調の折り合いをつけるために体調にあった職場選択や働き方をしていることを明らかにした。さらに、就労の継続に関しては、職場に対し病気について説明をした場合、業務上のサポートや定期受診の継続がしやすい傾向にあること、また、逆に職場に対し病気について説明をしていない場合には、周囲に理解されない葛藤を抱いていることを明らかにしており、病気についての理解を職場から得るかどうかにより、その後の経過に差があることが示されていた。

また、小児がん経験者が仕事を続けるために行っている工夫について福井(2017b)は、「自分で体調管理を行う」「職場のサポートを得る」「自分の業務を遂行する」の3つを挙げている。「自分の業務を遂行する」という工夫には、「業務を遂行するために無理をする」行動が含まれており、より良い対処がなされ、「長く仕事を続けられるように職場の理解を得て、職場からの合理的配慮が受けられる環境づくりが必要である」(福井2017b:20)と考察されていた。

福井(2017b)の調査では、「業務を遂行するために無理をする」が示されていたが、堀江(2018)の研究では、無理をすることができない点についても言及されていた。堀江(2018)の研究において【就労継続】については[病気や障害に理解がある職場]というサブカテゴリーがあり、〈自分の病歴や不自由さに理解のある職場である〉ことが、就労継続の要因の一つになっていることが示唆された。一方で、[無理が効かない]というサブカテゴリーもあり、身体の障害や晩期合併症により、重い物を持ち運べないなどの難しさがあることも明らかにされた。また、体力の維持や向上のための支援についても要望があることが明らかにされた。

小児がん経験者は転職を余儀なくされることもある。堀江(2018)の研究では[晩期合併症による体調不良]により転職した小児がん経験者の語りに関するコードとして、〈これまで数回転職した理由は、長く続く疲労感、発熱、ひざに水がたまったからである〉、〈体調面をコントロールできない程の仕事量の増加が転職の契機になった〉が挙げられていた。福井(2017a)の研究においても、転職の理由に、疲労と晩期合併症の発症・悪化といった健康問題が多いことが言及されており、「仕事を辞める選択をするのではなく、残業しない働き方や体調にあった職場を選ぶ、周囲から就労上の配慮を得る、就労規則による休業制度を活用することで、晩期合併症が発症しても治療後に職場に戻れるような制度活用も大切である」(福井2017a:39)と考察されている。体調や晩期合併症の発症により退職や転職を検討するだけでなく、晩期合併症等体調に関する課題がありながらも就労を継続するための方策も含めて提案がなされていた。

#### Ⅳ. 考察

##### 1. 教育に関する現状と課題

小児がん経験者が入院する医療機関に院内学級がある場合には入院中も体調に合わせて教育を受けることができる。しかし、院内学級を設置していない医療機関も多数存在し、必ずしも入院中に教育を受けることができるとは限らない。また、院内学級を利用する場合、学籍を原籍校から院内学級が属する学校へ移す必要があり、物理的にも心理的にも患児と原籍校の間に距離が生まれてしまう。

復学に際しても院内学級と原籍校との間に学習の進度に違いがあれば、復学時に小児がん経験者が戸惑うことや、結果的に学習についていくことができなくなる恐れもある。この点について宮下ら(2021)は、入院当初からの原籍校と院内学級のそれぞれの教員が協力して支援をすることが望ましいと述べており、双方の連携が必要であると考えられた。

また、小児がん経験者は退院後に健康な子どもたちと同様の生活を送ることができるとは限らない。堀江(2018)の研究でも述べられていた通り、体力や外来通院の問題から1日の授業をすべて受けることはできない日もある。つまり、退院後に日々の継続的な学習の機会が失われてしまうということも容易に起こり得るといえる。しかしその場合の学習空白に対する指導については特にガイドライン等はなく、退院後にも学習の遅れに関する課題が生じる恐れが十分にある。

小児がん経験者には入院中も退院後も教育を受けることについて障壁が存在し得ることがわかった。小児がん経験者が継続的な教育を受けるために、まず原籍校と院内学級の教員は入院当初より継続的な学習と復学を見据えた連携を取ることが必要であると考えられる。また、退院後も通院や体力的な課題から授業についていけなくなってしまう、ということがないような支援が必要である。しかし、入院中に原籍校と院内学級の教員がどのように連携したらよいのかというモデルは、明示されたり社会に浸透したりしているわけではない。

さらに、小児がんは約80%が治癒する病気であることを、調査対象とした学校の53.2%が知らないと回答している調査結果もあり(石田・浅見 2014)学校教員においては小児がんに関する正しい知識、特に、治療を終えて復学するということについて理解を促すとともに、具体的な連携のモデルが提示されそれを活用することで復学支援や教育の継続支援に関する一定の質を担保できるようにすることが必要である。

国立がん研究センターがん対策情報センターが2014年に発行した「がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き」では、支援者における入院時からの基本的な流れが示されている。このような流れを基盤に具体的なモデルを構築したり、それを院内教育の現場に普及させたり、原籍校の教員も円滑に活用できるようにする取り組みが必要であると考えられる。

また、教育そのものに限らず、学校生活を送るための支援も重要である。小児がん経験者は入院を契機に原籍校の友達との物理的・心理的距離が生じる。そのため、原籍校の友達との関係性を維持するために、担任の教員の支援は重要である。周囲の子どもが患児に対する誤解や、がん治療による容姿の変化などに対する疑問を抱かないで済むような働きかけも求められる。このような働きかけは、患児が安心してクラスに復帰できる要因の一つになると考えられる。

##### 2. 就労に関する現状と課題

就職活動に際し、小児がん経験者は小児がんの既往歴を開示するか否かに悩むことがあるとわかった。また、その背景には企業側の小児がんに対する理解不足もあり、既往歴を開示する場合には病気のことを含めて自分のことを説明する力が求められ、さらに、どのように説明するかについては戦略を立てるなどの工夫が必要であることがわかった。戦略の立て方なども含めて、がん経験者がはじめて就職活動をする際の参考になるものとして「よりよい意思決定のための就職活動応援ガイド」(国立がん研究センター 2020)がある。このガイドは、初めて就職活動をするがん経験者に向けて作成されたものであり、小児がん経験者のはじめての就職活動の際にも有用と考えられる内容である。

また、自らの健康状態を的確に把握するには、医師など専門的視点からの情報を得ることが必要である。そのうえで自身の健康状態について言語化し他者に説明するには十分に練習を行う必要がある。加えて小児がんの約80%が治る疾患であることを8割近くが把握していない企業(石田・浅見 2014)に、その説明をするとなると小児がん経験者にとってはハードルを高く感じる事が想定される。自身の健康状態を把握し、小児がんと自身について適切に理解してもらえるように説明するための支援が必要であると考えられる。

また、小児がん経験者は体力的な不安などを就職活動時から抱えているケースもあるほか、就職後も晩期合併症の出現に伴う健康状態の変化や医療機関受診のために仕事を休まなければならないケースなどもあり、職場から理解を得ることで就労を継続できる可能性が高まると考えられた。福井(2017a)は、体調や晩期合併症

の発症により退職や転職を検討するのではなく、体調に関する課題がありながらも就労を継続するための方策も含めて提案しており、「仕事を続けるためにはどうしたらよいか」についての選択肢の紹介や、方策を共に考える支援も必要になると考えられた。

就職に関する支援は、がん相談支援センターなど医療機関の相談窓口でも相談に乗ってもらえるが、相談内容によってはハローワークでの相談を依頼することもある。また、成人のがん患者については仕事と治療の両立支援が充実してきている一方で、小児がん経験者の就職の相談については医療機関の相談窓口には情報がほとんどなく、支援者自身も支援の経験が少ないと推測されている(友松・石田 2023)。そのため、支援者に対する小児がん経験者の就労支援に関する研修等、支援者が学ぶ機会も必要であると考えられる。

### 3. 教育と就労の関連性

小児がんの治療のための長期入院が、就職や就労に直接的に影響を及ぼすとする文献はレビューの対象としたものの中にはなかった。しかし、【入院や通院による長期欠席に伴う公立高校への進学上の不利】を明らかにした研究(永吉ら 2020)があり、病気の経験が、次のライフステージに影響する可能性が示唆された。

林・石田(2024:138)は、就労支援を行う NPO 法人の活動の中で、「治療のために学校に行けなかったケースでは小学生用の算数や国語のドリルで勉強する等、能力に合わせた学習もする」としており、就職を目指す年齢であっても小学生の教育内容を学ぶ必要がある小児がん経験者もいることが明らかにされた。このことから入院中や復学後に、治療のために学ぶことができなかったことがそのままにされ、適切な教育を受けることが長期間にわたりできなかったことが推測される。また、同論文では、能力や知力が低い人の場合、企業の採用は難しく、一人一人に合った教育が必要であることも述べられており、学力の低さが就職難に結びつくことも考えられる。

また、学校では教育に加え、他の子どもたちとの交流を経て社会性を習得する。教育に得た知識や交流を通して得た社会性は、子どもの発達にも影響すると考えられ、長期的には就職活動や就労の際にもその特徴が現れる可能性がある。特に乏しい能力としてコミュニケーション能力が挙げられ(林・石田 2024:138)、社会人として必要になるコミュニケーション能力の獲得のためにも、多様な経験や他者との交流を通しての社会性の獲得は必要であると考えられる。しかし小児科病棟では子どもの面会は制限され、加えて怖い検査や痛い治療を強いられるなど、健康な子どもたちが育つ環境とは大きく異なる。そのような特異な環境においても、成長する中で社会性を習得できる機会を提供することは重要である。院内学級での可能な限りの他の子どもとの交流、および退院後に原籍校の子どもとの円滑な関わりが実現でき、成長できるような支援が必要である。

## V. おわりに

本研究では文献レビューを通し、小児がん経験者の教育と就労について、現状と課題を踏まえてどのような支援が必要かを明らかにした。その結果、教育については入院時から復学を見据えた学習支援、院内学級と原籍校双方の教員の連携、退院後に受け入れてくれるクラスメイトの病状理解などが求められることがわかった。また、就職活動においては、企業側に小児がんについて正しく理解してもらうための説明力の習得や病気の開示に関する戦略の必要性が明らかとなった。また就職してからは体調や晩期合併症により退職や転職を検討するだけでなく、就労を継続するための方策についても支援者が共に考えることが必要である。さらに教育を通して人としての成長や社会性を獲得できると考えられ、入院中および退院後の教育において社会性を身につけ成長できるような支援が必要である。

今後の研究課題は院内学級がない医療機関での教育保障の方法や、復学を見据えた入院時からの教育支援のモデルの構築、小児がん経験者による病気の開示に関する戦略の立て方などが挙げられる。

## 注釈

注 1. 福井(2017a)は、小児がん経験者が職場へ病気の説明をする判断基準として、「仕事への支障がある」、「晩期合併症が外見で分かる」、「障害者手帳を持っている」場合に、病気の説明がされやすい傾向にあることを明らかにしている。

注 2. 「社会労務士」は「社会保険労務士」のことであると考えられるが、原文のまま記載している。

## 謝辞・付記

本研究は第 71 回日本社会福祉学会で発表したものの一部について更に整理し考察を加えたものである。

また、本研究は JSPS 科研費 JP20K13737 の助成を受けた研究の一部である。



## 文献一覧

- 石田也寸志・浅見恵子 (2014)「小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査」『日本小児科学会雑誌』118(1),65-74.
- 石田也寸志・林三枝・井上富美子ほか (2014)「小児がん経験者の自立・就労に関する横断の実態調査」『日本小児血液・がん学会雑誌』51(5),482-492.
- 厚生労働省「令和5年(2023)人口動態統計月報年計(概数)の概況」(<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai23/dl/gaikyouR5.pdf>,2024.12.30).
- 国立がん研究センター (2023a)「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),2024.12.30).
- 国立がん研究センター (2023b)「小児がんについて」([https://ganjoho.jp/public/life\\_stage/child/about.html](https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/about.html),2023.9.26).
- 鷹田佳典・土屋雅子・田崎牧子ほか (2021)「就職活動をする小児期、AYA期発症がん経験者が役立ったと評価する周囲からの支援・関わりに関する探索的研究」『AYAがんの医療と支援』1(2),57-65.
- 土屋雅子・田崎牧子・鷹田佳典ほか (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.
- 東京都がんポータルサイト (2022)「小児がんとは」([https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo\\_hoken/gan\\_portal/research/taisaku/shoni\\_taisaku/setsumeitai](https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/research/taisaku/shoni_taisaku/setsumeitai),2024.12.30).
- 独立行政法人 国立がん研究センターがん対策情報センター編「がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き」([https://ganjoho.jp/med\\_pro/consultation/education/pdf/shugaku\\_guide01.pdf](https://ganjoho.jp/med_pro/consultation/education/pdf/shugaku_guide01.pdf),2025.1.6).
- 友松佐和・石田也寸志 (2023)「小児がん経験者の就労問題」『ストレス & ヘルスケア』251,2-4.
- 永吉美智枝・足立カヨ子・斉藤淑子ほか (2021)「小児がん経験者の入院前から復学後における地元の友達との繋がり 友達との繋がり維持する要因」『育療』68,1-9.
- 永吉美智枝・斉藤淑子・足立カヨ子ほか (2020)「小児がん経験者の復学後の成長発達過程における生活上の困難」『日本小児血液・がん学会雑誌』57(2),150-156.
- 畑中めぐみ (2013)「思春期の小児がん患児の復学後の情報開示」『小児保健研究』72(1),41-47.
- 林三枝・石田也寸志 (2024)「小児がん経験者の就労支援に対するNPO活動」『日本小児血液・がん学会雑誌』61(2),135-143.
- 福井郁子 (2017a)「就労中の小児がん経験者が行っている晩期合併症コントロールと働き方の選択」『育療』61,33-42.
- 福井郁子 (2017b)「小児がん経験者が仕事を続けるために行っている工夫の分類」『育療』62,12-21.
- 堀江久樹 (2018)「小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労」『看護教育研究学会誌』10(1),51-62.
- 益子直紀 (2012)「小児がん経験者の就職における体験 ライフストーリーの分析から」『日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ』42,236-239.
- 宮下佳代子・小林京子・山口悦子ほか (2021)「小児性骨髄性白血病(AML)経験者の就学・就労促進に関わる要因と支援」『日本小児血液・がん学会雑誌』58(1),12-18.
- 山崎まどか (2024)「小児がん経験者の就労支援におけるボトムアップの施策化に関する研究—アクター間の相互作用に関する調査から—」日本福祉大学大学院福祉社会開発研究科 2023 年度博士学位論文).

## Current Status and Issues Related to Education and Employment of Childhood Cancer Survivors

HISHIGAE Keiko

### Abstract

The purpose of this study was to clarify what kind of support is needed for education and employment of childhood cancer survivors based on the current situation and issues. The research method was a literature review, and 12 articles were collected. The collected literature was divided into two categories: education and employment, and descriptions of the status and issues were reviewed. As a result, it was found that, with regard to education, it is necessary to provide learning support from the time of hospitalization with a view to returning to school, to cooperate with teachers at both the in-hospital school and the school of origin, and to promote understanding of the disease among classmates who will accept the students after discharge from the hospital. In addition, it is necessary for them to acquire the ability to explain and develop strategies for disclosing their disease so that employers will have a correct understanding of pediatric cancer when they are looking for a job. Furthermore, after employment, it is necessary for supporters to think together about strategies to continue employment in spite of physical condition and late-effects complications. In addition, it is necessary to support the patients to grow as a person and acquire social skills through education even while they are hospitalized.

Keywords: Childhood Cancer Survivors, Education, Employment, Current Status, Issues