

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 17 日現在

機関番号：12401

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2014

課題番号：22614002

研究課題名(和文)障がいと教育・就労・健康の不等に関する実証研究

研究課題名(英文)A study on inequalities regarding disability, education, employment, and health

研究代表者

関 由起子 (SEKI, Yukiko)

埼玉大学・教育学部・准教授

研究者番号：30342687

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、慢性疾患や高齢者などの障害を抱える人々に焦点をあて、教育、就労、健康の機会不平等について明らかにすることを目的とした。学校関係者(養護教諭)や保護者への調査の結果、慢性疾患を抱えるこどもは、病状のみならず親の考え方や学校側の認識により学校に通うことさえ困難である現状が明らかになった。また、国際比較を行った結果、北欧等の国々では、病気の子もたちの将来の自立を目指した学力およびソーシャルスキルの育成のための学校教育システムを構築していた。さらに、高齢者への調査結果から、健康情報リテラシーには学歴や経済的状況と同様に、ソーシャルサポートの有無も強く関連していたことが明らかになった。

研究成果の概要(英文)：This study aimed to explore inequalities in education, employment status, and health among people with chronic illnesses and elderly people. Using research on school nurses and parents, we found that chronically ill children have difficulty attending school due to their health condition, parents' thoughts, and teachers' awareness. In addition, an international comparative analysis was conducted, and it showed that in Northern European countries, school systems adopt methods for children with chronic illnesses to develop academic and social skills that enable them to become independent in the future. Furthermore, the results of a study of elderly people from a population survey showed a significant relationship between high health information literacy and social support as well as education and economic status.

研究分野：医療社会学

キーワード：慢性疾患 高齢者 学校教育 不平等 就労

1. 研究開始当初の背景

先進諸国では、1980年代頃よりさまざまな不平等が課題となり、数多くの実証研究と、それに基づく政策が行われてきた。1998年にWHO Europeは、Social determinants of health(健康の社会的決定要因)として10テーマ(幼少期、社会的排除、職場環境、失業問題、社会格差等)を明らかにし、これが健康保健政策上の重要な根拠となっている。さらに、健康と関連のある要因として、Social Capital(社会関係資本)や、Health literacy(ヘルスリテラシー：生活習慣と生活状況の改善を通じて、個人やコミュニティの健康改善ができるよう、主体的に行動するための知識・生活上の技術、技能・自信の成熟度)等が注目されており、健康に及ぼすさまざまな社会的環境についての実証研究が蓄積されてきている。特に、教育は就労状況(経済状況)に、そして教育と就労状況(経済状況)は健康に影響を与える重要な要因であり、イギリスのブレア政権では、雇用促進のために教育格差是正の政策を実施したことは記憶に新しい。日本においても、近年、ようやく社会的不平等が社会問題化し、その不平等を明らかにしようと、健康、就労、教育等における格差に関する実証研究が行われてきた。しかし、欧米諸国と社会状況が異なる日本において、政策立案するためには、欧米の研究結果をそのまま踏襲するのではなく、日本の不平等や格差の現状をさまざまな視点から明らかにし、蓄積していく必要がある。

2. 研究の目的

このような背景をもとに、本研究では、第一に、障がい者、特に内部障がい者の社会的排除の状況を、教育や就労に焦点を当て、実証的に明らかにすること、第二に、教育や就労状況が、健康やヘルスリテラシーに及ぼす影響を明らかにすることを目的とし、これらの結果から、保健政策や教育政策上の課題を検討する。

3. 研究の方法

内部障害(慢性疾患、がん、HIV感染症)が教育、就労の格差にどのような関連や影響を及ぼしているか、教育や就労状況が健康やヘルスリテラシーとどのような関連があるかを明らかにするために、以下の3つの研究と、健康、就労、教育における格差問題に関する文献研究、国際比較を行った。

(1) こどもの障害と教育に関する研究(学校教育サイド(養護教諭)を対象とした質的研究)

(2) こどもの障害と教育に関する研究(患児家族を対象とした質的研究)

(3) こどもの障害と教育・就労に関する国際比較(海外施設見学・インタビュー調査)

(4) 青年期および高齢者のヘルスリテラシーの関連要因(学歴、就労、経済、ソーシャルサポート他)に関する研究(質問紙調査結果の量的分析)

4. 研究成果

(1) こどもの障害と教育に関する研究(学校教育サイド(養護教諭)を対象とした質的研究)

病気を抱えながら普通学級に通う子どもは増えている。しかし子どもの保護者は、病名や病状を明かさずにいたりするなどの行動があり、また、学校教育関係者からも病児の保護者と関係を旨く築けない現状が見られる。そこで本研究では、普通学校における病弱児の受け入れの現状と保護者との関係を、養護教諭の視点から明らかにし、病児の子どもの学校教育支援への課題や解決策を検討した。2010年と2012年に講習会に参加した養護教諭計72名に対し、「病児の子どもを普通学級に受け入れるための問題や課題」と題するレポートを対象者に課した。そのレポートの記述のうち事例に関する箇所から実際の子どもへの支援内容に関する内容を抜き出した。分析手法は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて質的に分析した。

結果

病弱児支援に必要な学校の資源

病弱児を受け入れるために養護教諭が望む資源として、5種類(資金、人員、知識、情報、連携)が挙げられた。多くの養護教諭がこれらの5種類の資源が十分でないため、病弱児の受け入れが困難であると回答していた。しかし、連携が旨く機能した事例では、連携先のマンパワーを確保することがきっかけに、資金、知識、情報も得ることが出来、良好な支援体制を整えることが可能になっていた。支援体制が整えられた事例を見ると、外部、特に医療機関との連携が重要であり、校内連携のみで支援体制を整えようとすると、資金、人員、知識、情報不足による障害により、支援体制の確立が困難であった。



図1 養護教諭が考える病弱児支援に必要な学校の資源

保護者に期待される機能

学校側は病弱児の親を、病弱児の学校生活を支援するために重要な資源と捉えており、保護者には主に5種類の機能(医療情報の提供、支援内容の調整、支援への人的協力、保

護者の心理的安定、病気の開示)を期待していた。また、養護教諭の語りを見ると、保護者を資源と捉える背景として、“学校は全児童・生徒を対象としており、一人だけ特別扱いできない”、“普通学校には出来ることと出来ないことがある”があり、普通教育の範囲外の支援は保護者が調達すべきである、という思考が感じられた。その結果、5つの機能を果たせない保護者の存在は、病弱児の受け入れに加え学校側のさらなる負担としてのしかかっていた。また学校側への“病気の開示”は、病弱児を学校で支援するためには必須事項であるが、保護者からの十分な病気の説明がないまま必要時に支援を求められる学校側の現状も明らかになった。

- ①医療情報の提供
- ②支援内容の調整
- ③支援への人的協力
- ④自身の心理的安定
- ⑤病名・病状の開示

図2 学校側が病弱児の保護者に期待する機能

学校の資源・保護者の機能の大小と、支援の質

学校が資源を十分に活用し、外部と連携し校内での支援体制を整えられた場合、保護者のもつ機能の大小に関わらず、病弱児への支援を十分にすることが出来ていた。さらに、保護者のもつ機能を十分に活用し、さらなる支援の充実を図ることも出来ていた。しかし、学校が資源を十分にもたず、その結果校内連携が不十分で支援体制が整えられない場合には、保護者のもつ機能のみが病弱児への学校での支援内容となりがちである。しかし、保護者が非常に高い機能を持つ場合、その高さが学校側の負担となることがあり、いわゆる“要求の多い困った保護者”と認識されてしまう場合もあった。

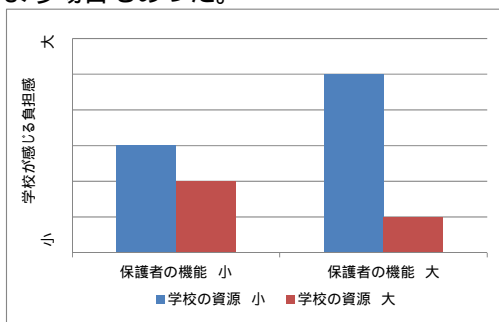


図3 学校の資源・保護者の機能の大小と支援の質

結論

病弱児が普通学級で受け入れられるには、予算や人的資源よりも連携の整備が重要であった。特に医療機関との連携は、知識と情報を得るだけでなく、予算や人的資源を得るためのきっかけとなり、さらには校内連携を

促進させる要因でもあった。普通学校で病弱児の支援を考えた場合、支援体制を整える役割を担うのは、病弱児が存在する場の教員、養護教諭が望ましい。養護教諭が医療機関等の外部との連携を構築出来るための支援が、病弱児が普通学級で受け入れられるためには重要である。また、病弱児の保護者からの十分な病気の開示が学校側にない状況も明らかになった。病気の開示は支援体制を構築するためには必須である。入院中の看護や特別支援教育の場で病名を知らせることを取り上げる必要性も明らかになった。

(2) こどもの障害と教育に関する研究(患児家族を対象とした質的研究)

日本では血友病児は普通学級に通うことがほとんどであるが、差別への恐れなどから、多くの母親は学校側に血友病であることを伝えるか悩むことが多い。病気を学校側に伝えないことで、病児への適切なサポートが学校で行われればばかりではなく、学校教育が十分に提供されず、学業不振、社会性の未発達、そして自立への阻害をもたらすことがある。本研究では血友病患者の母 19 名に半構造化インタビューを行い、なぜ母親が学校に病気を伝えないのかを明らかにし、病弱児への学校教育のあり方を検討することを目的とした。分析手法は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて質的に分析した。

結果

病気を明かすことに関する保護者の思いは、HIV 感染が血友病患者に広まる 1980 年代以前と以後によって異なっていた。

血友病患者の HIV 感染報道以前は、血友病であることが子どもの入学拒否につながると母親が感じるか否かによって対応が異なっていた。血友病であっても問題なく学校に受け入れられると感じることが出来れば、病名も含め全てを学校に伝えた。一方で血友病であれば通常は学校に受け入れてもらえないと感じていれば、伝えても受け入れてもらえる学校を探し(私立、キリスト教系、知合いが教育者として勤めている等)を探し、その後全て伝える、あるいは、差し障りのない病状のみ伝える判断をしていた。

一方、血友病患者の HIV 感染報道 HIV 感染後は、HIV 感染していると思われ差別を受けるといった恐れを感じているか否かで、母親の対応が異なっていた。HIV 感染していても差別される恐れを強く感じていなければ、HIV 感染も血友病も共に開示した。しかし恐れがあれば、たとえ HIV に感染していなくても血友病であることでさえも全く開示しないという決断をしていた。また、もうすでに血友病であることを開示している場合など、すべて隠すことが無理な場合には、今まで伝えている内容以上の説明をしないという決断をしている。

さらに HIV 感染しておらず、血友病患者へ

の HIV 感染による差別の恐れも感じていない場合、母親は HIV 感染報道以前の思考、つまり、血友病であることが子どもの入学拒否につながると母親が感じるか否かによって、開示の程度を決めていた。

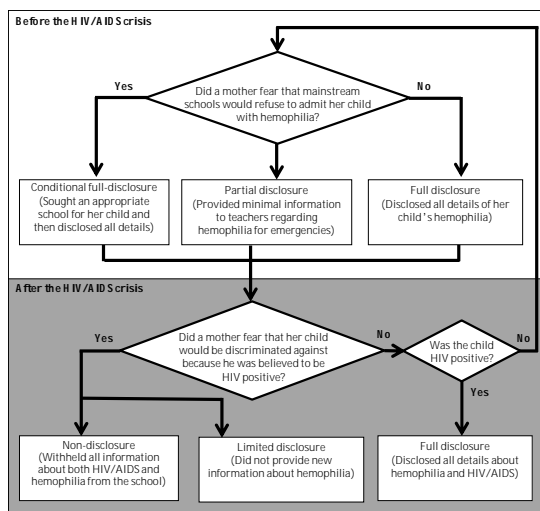


図4 血友病児の母親の、学校側への血友病開示の決断に関する過程

結論

この結果は HIV 感染という特殊な状況においての、母親の病気開示に関する思考について明らかにしたが、たとえ HIV 感染に関する差別を感じていない場合でも、病気であることにより学校側から受け入れ拒否されると母親が感じていることが明らかになった。病弱児は普通学校から拒否されるという信念が今現在でも根強く残っている。特別な配慮のみで十分対応可能な病弱児の就学保障について、保護者側にも伝える必要があること、また、学校側にも受け入れ拒否をにおわせず、適切な配慮を積極的に保護者に伝え病弱児の就学保障を行う必要性があることが明らかになった。

(3) こどもの障害と教育・就労に関する国際比較 (海外施設見学・インタビュー調査)

訪問国と施設：(フィンランド：H-リ保育園、クハノメの統合学校、クヌフイスト職業学校、こどもの城病院および併設学校、イギリス：Macmillan Cancer Support、Great Ormond Street Children's Hospital、スウェーデン：アストリッド・リンドグレン小児病院、小児がん患者親族の会、がん基金、カロリンスカ大学付属病院、デンマーク(オーデンセ大学病院子ども病院、王立病院小児がん科)

結果
日本と大きく異なる点として、以下の6つが認められた。

医療システムの違い：国内に数カ所の小児専門の医療機関を指定し、小児患者が集中するしくみがある。

小児専門病院の質の違い：数カ所の小児専門病院に、小児の生活(家庭生活・学

校教育等)を支える様々な資源が整っている。

支援の対象者の違い：支援の対象は病気の子どもを含む家族(小児の父母、きょうだい、祖父母等)にまでおよぶ。日本では支援の対象者が病児のみに限られてしまうことが多い。

多種職連携のあり方の違い：様々な専門職(医療職、学校教育職、福祉職、保健職、心理職等)と患者支援団体が有機的に連携し、小児とその家族の支援を行っている。日本では各専門職が単独で子どもの支援を行っており、連携が行われていない。小児の親がそれぞれの専門機関の調整役を行っている。また、患者支援団体が対等な立場でその連携体制に加わることがほとんどない。

小児を対象とする病院の理念の違い：入院は子どもにとって発達成長を妨げる非日常的なものと認識している。そのため、入院期間は極力少なくし、入院期間中も通常の生活(学校生活・家庭生活)を送れる支援をおこなうことを理念に据えている。

学校教育(義務教育)の目的の違い：学校教育は、将来自立した人生を送るための手段として位置づけられており、どのような子どもでも、その子に応じた自立のあり方を、学校教育の中でも検討している。そのため、学習空白や社会的関わりの障害が病気によって生じないように、学校教育制度となっている。

結論

病気の子どもを取り巻く学校教育支援状況は、フィンランド、イギリス、スウェーデン、デンマークと日本の間に医療システム、医療機関の理念や方針、学校教育(特に普通学校や普通学級)における教育目標に違いが見られた。日本ではこれらの状況が様々な関与し、病児の学校教育上の問題や、その後の就労等の自立の問題へと影響していることが示唆された。

(4) 青年期・高齢者のヘルスリテラシーの関連要因に関する研究

2007年に実施された住民調査(構成労働科学研究費補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究、研究代表者：高山智子、一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：4地区住民調査)の2次分析を行った。この調査は日本のある4地区に在住する20歳以上の男女9213名に、健康やがんに関する情報や支援に関する個人の物理的、心理・社会的背景に関する無記名自記式質問紙調査を行ったものである。回答者のうち調査対象項目の無記名者を除いた2752名(有効回答率30.0%)を分析対象者とした。分析にもちいた項目は健康情報に関するリテラシ

ー（見つける、理解する、評価するの計3要素）情報入手手段（インターネット、情報のソーシャルサポート）社会経済的要因（教育歴、治療費支払いの困難、就労の有無）、健康状態（疾病の有無、主観的健康観）、基本属性（性別、年齢、婚姻歴）であり、健康情報に関するリテラシーを従属変数とした多変量解析を行った。

その結果、20-39才（青年-壮年前期）では、学歴の影響は健康情報に関するヘルスリテラシー3要素において見られなかった。“見つける”においては、インターネット使用と情報のソーシャルサポート、“判断する”では、医療費支払いの困難さが有意に関連していた。60才以上（高齢期）では、学歴とインターネット使用と情報のソーシャルサポート“見つける”、“理解する”において有意な関連が見られた。“判断する”では、情報のソーシャルサポートが最も強い関連を示していた。

以上の結果、若い世代において、学歴よりも経済的指標が健康情報リテラシー獲得に影響があることから、安定的な収入の確保に繋がる施策が健康情報リテラシーにおいて重要であることが示唆される。また、全世代において、インターネット使用が健康情報の獲得において非常に重要だが、情報のソーシャルサポートは“理解する”“判断する”においても重要であった。このことは、情報弱者に対しITを普及させることのみならず、人的資源であるソーシャルサポートという社会的つながりも健康情報リテラシーにおいて重要であることが示唆された。

表1：20-30歳代の健康情報リテラシー（見つける、理解する、評価する）の関連要因

	finding		understanding		evaluating	
	F value	p value	F value	p value	F value	p value
gender	5.109	.024	2.222	.137	2.222	.137
marital status	1.413	.235	.454	.501	.454	.501
education	1.021	.313	.014	.907	.014	.907
employment	.107	.744	.014	.904	.014	.904
health worker	1.116	.291	2.394	.122	2.394	.122
economic problem	.062	.940	5.900	.003	5.900	.003
chronic illness	.204	.652	3.005	.084	3.005	.084
self-rated health	7.997	.005	8.531	.004	8.531	.004
Internet use	25.759	.000	.221	.638	.221	.638
informational support	3.971	.047	23.149	.000	23.149	.000

表2：60歳以上の健康情報リテラシー（見つける、理解する、評価する）の関連要因

	finding		understanding		evaluating	
	F value	p value	F value	p value	F value	p value
gender	.159	.690	.458	.499	24.441	.000
marital status	.957	.328	1.936	.164	.383	.536
education	6.344	.012	9.041	.003	.270	.604
employment	4.231	.040	11.025	.001	2.535	.112
health worker	.661	.416	3.500	.062	.168	.682
economic problem	1.738	.176	.827	.438	.862	.423
chronic illness	2.295	.130	9.977	.002	3.440	.064
self-rated health	25.604	.000	15.168	.000	3.878	.049
Internet use	11.550	.001	11.509	.001	.715	.398
informational support	12.383	.000	11.367	.001	82.811	.000

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計3件）

Y. Seki, A. Kakinuma, T. Kuchii and K. Ohira. Disclosing haemophilia at school: strategies employed by mothers of children with haemophilia in Japan. *Haemophilia*, 2015, Apr 9. 1-7. doi: 10.1111/hae.12674.（査読有り）

八巻知香子。障害者の当事者性と支援者の専門性を考える。保健医療社会学論集、24,2014,13-18.（査読無し）

高山智子。がん相談支援～サバイバースタッフにおける役割と課題～。がん看護、17（4）、2012、453-456.（査読無し）

〔学会発表〕（計15件）

Yukiko Seki, Akiko Kakinuma, Toshiyuki Kuchii, Kayo Inoue, Katsumi Ohira. Strategies by Japanese Mothers of Children with Hemophilia Regarding Hemophilia Disclosure at School. WFH 2014 World Congress, 2014年05月11日～2014年05月15日, Melbourne Australia.

Akiko Kakinuma, Toshiyuki Kuchii, Kayo Inoue, Yukiko Seki, Katsumi Ohira. How we address support needs and hereditary issues in Japanese hemophilic carriers? Narrative case study based on semi-structured interviews. WFH 2014 World Congress, 2014年05月11日～2014年05月15日, Melbourne Australia.

Kayo Inoue, Hironao Numabe, Akiko Kakinuma, Toshiya Kuchi, Yukiko Seki, Katsumi Ohira. The bleeding symptom of women in the Japanese hemophilia families. WFH 2014 World Congress, 2014年05月11日～2014年05月15日, Melbourne Australia.

Toshiya Kuchii, Akiko Kakinuma, Kayo Inoue, Yukiko Seki, Katsumi Ohira, Life events, support taking experiences and health readiness; psychosocial difficulties among hemophilic carriers in Japan. WFH 2014 World Congress, 2014年05月11日～2014年05月15日, Melbourne Australia.

関由起子、柿沼 章子、久地井 寿哉、大平 勝美。病気の子どもの普通学級における学校教育支援の課題 - 保護者と学校側の葛藤。第73回日本公衆衛生学会総会、2014年11月05日～2014年11月07日、栃木県総合文化センター、（栃木県、宇都宮市）

柿沼明子、久地井寿哉、関由起子、小俣智子、西牧建吾、大平勝美。小児がん患者等の多職種協働による生活支援実践に関する支援システム分析。第22回日本健康教育学会学術大会。2013年6月22日-2013年6月23日 千葉大学西千葉キャンパス(千葉県、千葉市)。

八巻知香子、高山智子、渡邊清高、櫻井雅代、澤井映美、若尾文彦、岩井和彦、高橋三智世。医療専門機関と点字図書館との連携による情報弱者へのがん情報提供の試み。第8回医療の質・安全学会学術集会、2013年11月23日-2013年11月24日。東京都江東区ビックサイトTFTホール(東京都、文京区)

八巻知香子、高山智子、清水奈緒美、橋本久美子、大石美穂、関由起子、小郷祐子。がん相談支援センターにおける相談の質向上プログラムの関係。第51回日本癌治療学会学術集会。2013年10月24日-2013年10月26日。国立京都国際会館(京都府、京都市)

Seki Y, Kakinuma A, Kuchii T, Kitamura Y, Inoue K, Tamai M, Inoue Y, and Ohira K. Difficulties faced by hemophilic students in Japan. the International Congress of the World Federation of Hemophilia 2012, 2012年07月08日~2012年07月12日、Paris, France (Palais des congres de Paris)

Kitamura Y, Kakinuma A, Kuchii T, Seki Y, Inoue K, Tamai M, Inoue Y, and Ohira K. Feelings, experiences on the sibling relationship and the perception of heredity on hemophilia by patients and siblings. the International Congress of the World Federation of Hemophilia 2012, 2012年07月08日~2012年07月12日、Paris, France (Palais des congres de Paris)

Kakinuma A, Kuchii T, Seki Y, Kitamura Y, Inoue K, Tamai M, Inoue Y, and Ohira K. Restructuring and improving quality of life for HIV-positive Japanese people with hemophilia and their families: How do we rebuild our life with effective support? the International Congress of the World Federation of Hemophilia 2012, 2012年07月08日~2012年07月12日、Paris, France (Palais des congres de Paris)

Yamaki C, Takayama T, Tao E. Dissemination of the reliable cancer information to the persons with disabilities. Tenth Interdisciplinary Conference Communication, Medicine & Ethics, 2012年06月28日~2012年06月30日、Trondheim, Norway (NTNU Gloschaugen).

三浦萌海・関由起子 他。慢性疾患(血友

病)の子どもが学校生活上・教育上の課題。第70回日本公衆衛生学会総会、2011.10.20、秋田県民会館(秋田県、秋田市)

関由起子・柿沼章子他。普通学級における病気をもつ子どもの受け入れ上の課題 -養護教諭と血友病の子どもを持つ母親の視点から-、第37回日本保健医療社会学会大会、2011.05.21、大阪大学(大阪府、豊中市)

柿沼章子・関由起子 他。薬害HIV感染被害者・家族の現状からみた、血友病に係わる今後の課題及び課題克服への支援(第二報) ~支援課題の明確化。第37回日本保健医療社会学会大会、2011.05.21、大阪大学(大阪府、豊中市)

〔図書〕(計 0件)

〔産業財産権〕
出願状況(計 0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計 0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

関由起子(SEKI, Yukiko)
埼玉大学・教育学部・准教授
研究者番号：30342687

(2) 研究分担者

高山智子(TAKAYAMA, Tomoko)
国立がん研究センター・がん対策情報センター・部長
研究者番号：2036257

(3) 連携研究者

八巻知香子(YAMAKI, Chikako)
国立がん研究センター・がん対策情報センター・室長
研究者番号：60392205