

## 青年期の慢性疾患患者と家族の小児医療から 成人医療への移行に対する意識

松森直美, 二宮啓子, 蝦名美智子, 森田裕美\*, 瀬戸美子\*,  
竹内志津枝\*, 江本智尋\*, 木多由里\*, 井上ひろみ\*

神戸市看護大学, \*神戸市立中央市民病院

### 要 旨

医療の進歩により, 小児期に発症した疾患をもちながら成人に達し, 小児医療を継続して受けている青年期の患者が増えており小児医療における課題となっている。そこで, これらの患者や家族たちがどのような意識で闘病しているのかを明らかにするために, 小児医療から成人医療への移行に焦点をあて質問紙及び面接による意識調査を行った。対象は, 小児科での治療を経験した14歳~28歳の慢性疾患を有する患者19名とその家族17名であった。

その結果, 小児科での診療を継続している患者・家族の約6割は, 小児科に対する違和感がなく, 移行の希望をもたないことがわかった。その理由として, 小児科との信頼関係があり, 自分をわかってもらえていることが安心感の要素となっていた。また, 移行の希望はあっても, 小児科との信頼関係のために反って希望が言い出しにくくなっている場合や性差, 成熟度を考慮した対応が必要な場合があり, 移行の際には, 患者・家族と小児医療従事者, 成人医療従事者が連携を図り, 個別的に移行の必要性を見極めた上で, 患者側が主体的に取り組めるように人的な環境(スタッフ教育, 人員の配置)やシステムを整えていくことが必要であることがわかった。

キーワード: 移行, 小児医療から成人医療, 慢性疾患, 意識, 青年, 家族

### I. はじめに

わが国では医療の進歩により, 先天的にあるいは小児期に発症した疾患をもちながら成人に達し, 小児科での医療を継続して受けている患者が増えている。平成6年から7年にかけて行われた松浦ら(1996)の調査によれば, 18歳以上(平均:男24歳, 女25歳)の糖尿病患者1013例において42.3%が小児科, 53.6%が内科, 残り0.5%が小児科・内科両方で診していると報告されている。新平ら(1995)の調査でも, 小児期に発症したインスリン依存型糖尿病患者の48%が小児年齢を過ぎても小児科に通院しており, 合併症の出現, 就職や転居を機に移行する傾向はあるが, 必ずしも移行が体系化されて行われていないと報告されている。

米国においても慢性疾患を有する小児の85~90%以上が成人期に至るまで生存するようになったと報告されている。しかし, ガイドラインによる退院指導や進路指導, 成人医療従事者と小児医療従事者との共同管理など現在実施している移行プログラムが思春期の生活に肯定的な変化をもたらしたかどうかを評価するデータはなく, 今後も移行プログラムの評価と研究を行っていくことの必要性が述べられている(Betz, C.

L.,1998,1999; Blum,R.W.,1996)。

小児医療を継続している青年期の患者たちは, 社会的には成人として自立していくことを求められながらも, 医療の場では子どもとしての扱いを受けることに不満や違和感をもち, 進学や就職などの将来への不安をも抱いているのではないと思われる。さらに, 家族を中心に置いた小児医療で患者は強い依存を身につけ, 本人に焦点を当てた成人医療でより大きな個人的責任を引き受けられない, あるいは自己管理を行っていくなどの準備ができていない状況や小児医療従事者との密着が移行の障壁になっている場合がある(Betz, C.L., 1998, 1999; Conway, S.P.,1998; 駒瀬, 2000)。また, 患者と家族が小児医療の継続を選択した場合など患児を長く診ている小児科医が継続して担当すべきといった意見もある(丸山,1990; 白木,2000)。

しかし, 柳澤(2002)は, 従来の小児科の枠におさまらないこれらの小児慢性疾患のキャリアオーバー成人患者に様々な困難な問題が生じており, 内科その他関係する他科と連携してこの患者に対する医療を継続的, 包括的に行っていくことは, 今後の小児医療の課題であると述べている。実際に, 小児期の患者の診療を専門とする医療者が青年期の患者への対応に戸惑うことや小児病棟の設備の大きさや装飾が青年期の患者

に合わないことがある。そして、小児医療従事者が、性や出産に関する問題、薬物乱用、危険行動、職業相談など青年期の重要な問題に最善の準備をして対応することができないという意識をもっていることが言われている (Conway, S.P.,1998)。

このような現状において、加齢と共にいずれ親の管理の元から離れていく患者がセルフケア能力に応じて自己管理できるように医療者が生涯を通じて支援をしていく視点をもつことは重要である。そこで、本研究では、青年期にある患者と家族が小児医療の継続に違和感や不満を抱いていないか、成人医療への移行に不安はないかなど、どのような意識をもって闘病しているのかを把握することを目的とした。そのことにより、成人医療への移行に関する療養上の問題点と対策を明らかにしたいと考える。

## II. 対象および調査方法

対象者：過去5年間にA市の総合病院の小児病棟・混合病棟に入院又は通院した経験のある慢性疾患を有する青年期または移行の準備期にある14～28歳の患者48名とその家族を無作為で抽出し対象とした。

調査方法：郵送による質問紙調査及び同意の得られた場合にのみ構成的質問肢による面接を行った。質問紙・面接の概要：質問紙では、小児医療の継続に対する違和感の有無、成人医療への移行の希望・必要性に関する認識およびその理由、移行の際に必要な配慮等を選択肢から回答してもらい、面接では質問紙での回答内容や選択理由を詳しく話してもらった。

調査期間：平成13年7月～12月

分析方法：質問紙で得られた数値的なデータは統計ソフトHALWINによる集計とクロス検定を行った。記述回答および面接で得られた回答の逐語録は、カテゴリー化し内容分析を行った。

倫理的配慮：質問紙は無記名とし、質問紙、面接への同意書の返送をもって同意を得た。面接への同意後も途中で辞退できること、調査への参加の可否は診療には関係ないこと、匿名性を守ることを説明した。また、14歳の患者に対しては母親の同意を承諾書にて確認した。

## III. 結果

### 1. 対象者の背景

対象とした48名のうち患者19名(男性12名、女性7名)と家族17名(母親16名、祖母1名)から回答を得た。回収率は、患者39.6%、家族35.4%であった。また、患者とその家族のペアで回答を得たのは13組であった。そのうち同意の得られた9例(患者9名、母親2名)に対して面接を行った。対象とした患者19名中1名はすでに内科に移行しており、18名が小児科の診療を現在も継続していた。移行した患者は現在16歳で、14歳の時に専門病院へ転院しその後内科へ移行していた。

対象者の平均年齢は19.6歳で最高年齢は28歳であった。また、面接に同意し協力が得られた9例は、全て0～1歳の時に発症した患者とその家族(母親)であった。

表1 対象者の疾患と性別 \*面接した者は( )内に人数を記入した。

| 疾患      | 男     | 女    | 患者合計  | 家族    |
|---------|-------|------|-------|-------|
| 心疾患     | 3(1)  | 3(2) | 6(3)  | 7(1)  |
| 代謝異常症   |       | 2(2) | 2(2)  | 2(0)  |
| 神経・筋疾患  |       | 1(1) | 1(1)  |       |
| 消化器疾患   | 2(2)  |      | 2(2)  | 2(1)  |
| 腎疾患     |       | 1(0) | 1(0)  | 1(0)  |
| 血液・腫瘍疾患 | 2(1)  |      | 2(1)  |       |
| 膠原病     |       |      |       | 1(0)  |
| 記載なし    | 5(0)  |      | 5(0)  | 4(0)  |
| 合計(人)   | 12(4) | 7(5) | 19(9) | 17(2) |

表2 初診時および現在の年齢と受診施設

| 初診時の年齢 | 人数 | 現在の年齢  | 人数 |
|--------|----|--------|----|
| 0～1歳   | 14 | 14～15歳 | 4  |
| 2～5歳   | 0  | 16～18歳 | 4  |
| 6～12歳  | 2  | 19～22歳 | 6  |
| 13～16歳 | 3  | 23～28歳 | 5  |
| 合計     | 19 | 合計     | 19 |

表3 発症時と今の受診施設

|             |    |
|-------------|----|
| 発症時から同じ受診施設 | 7  |
| 発症時と違う受診施設  | 12 |
| 合計(人)       | 19 |

表4 面接した患者・家族からの主な回答 (内容の一部を抜粋)

|   | 患者                              | 違和感   | 必要性   | 希望    | 主な回答内容   |
|---|---------------------------------|-------|-------|-------|--|
| 1 | 19歳 心疾患<br>女性 発症：0歳             | わからない | 少しある  | ある    | 外来でも同年代の人がいたら安心する。周りに小さい子がいたら合わない感じがする。気持ちが大人の科に移ったらよいと感じたら移りたい。<br>小さいころからわかってくれる先生で安心感がある。<br>移る時の問題は想像つかない。前もって、大人の科を見る、先生や看護師に会うのはしてもよい。<br>思春期科はあったほうがよい。思春期の相談をする人がいた方がよい。   |
| 2 | 28歳 心疾患<br>女性 発症：0歳             | ない    | ない    | ない    | 子どもの頃からかかかっていて小児科には違和感がない。自分の気持ちが変わろうと思っただけで変りたい。<br>入院中は他の子の付き添いの母親と看護師が同年代で違和感なく信頼がある。子どもも好き主治医が変わるのが嫌。相性が大事。不登校などで迷惑をかけた時期もあった。<br>相性のいい先生との出会いがよかった。<br>移行後も元主治医に会える環境であって欲しい。<br>自分の事がわかってもらえたと感じるまで並行して受け持てて欲しい。<br>思春期科を設けても選べるようにしてほしい。いろんなタイプの子が環境を選べること。最終的な判断は任されていたので、手術、検査の覚悟ができた。  |
| 3 | 15歳 消化器疾患<br>男性 発症：1歳           | ない    | ない    | ない    | 大人の科に移るのは不安。今の状況にはあまり不満はない。小児科の人たちとの信頼関係がある。<br>高校に入ったら移りたいが、すぐには変わらないと思う。<br>移りたいかこちらから聞いた方が言いやすいし、準備がしやすい。事前に一緒に行って話をきく方がよい。<br>大きい人たちと一緒に逆は逆緊張する。   |
| 4 | 25歳 血液・腫瘍性疾患<br>男性 発症：0歳        | ある    | 少しある  | ある    | 主治医が小児科だから小児科に入院するが、違和感がある。<br>小児科に入院していることを周囲の人に話せない。<br>自分の子どもと小児科でばったりっていうのは‘寒い’ですね。<br>自分の病気をなかなかわかってもらえないし、説明できないので歯医者の問診表に書けない(書かない)。<br>大人の科に移ってよいと思うのは、高校入学時。それ以降、3年毎くらいに移るかどうかが聞いて欲しい。<br>移りたいという自分の気持ちを言った事はない。1回、内科に移る話が出て、それ以来話が出ない。違和感が出てきたら内科に移れるシステムがいい。自分から言うとその先生に信頼がないみたいって思われるのもきついですね。<br>患者側はあまり意識したことのない研究。医師も入ってやって欲しい。 |
| 5 | 22歳 神経・筋疾患(人工呼吸器装着)<br>女性 発症：1歳 | ない    | ない    | ない    | 主治医や看護師との信頼関係があるからずっと小児科でいい。一からの説明がめんどろだと少し思う。<br>入院時、周りにいるのが大人より子どもの方がいい。<br>移行は年齢には関係ない。50歳になっても小児科でいい。<br>移行の際には、今の生活ができるような配慮をしてほしい。<br>大人の診療科に移るシステム(外来は大人の科、入院は小児科、など)を作って欲しい。<br>変わらなければいけないとしたら、気持ちがそっちに向くようにしてほしい。(気持ちの準備ができるようにしてほしい)  |
| 6 | 14歳 心疾患<br>男性 発症：1歳             | 少しある  | 少しある  | ない    | 同じ先生で慣れているから小児科がいい。主治医は同じ方がいい。<br>今の主治医も診てくれて両方が診てくれるシステムが必要。<br>高校生くらいで準備をして移るのがいい。<br>思春期科があったら逆に緊張する。   |
| 7 | 16歳 消化器疾患<br>男性 発症：0歳           | —     | —     | わからない | 小さい子がうらさ。でも、大人の科はつまらない。<br>入院自体が辛いこと。<br>患者会に一人で行くように母親から言われている。   |
| 8 | 20歳 糖原病<br>女性 発症0歳              | ない    | ない    | わからない | 人工呼吸器を遣うから音が気になる人とかいると思うから気を遣う。<br>前もって病棟を見ることや、看護師にも少し会っておきたい気がする。  |
| 9 | 26歳 糖原病<br>女性 発症1歳              | 少し    | わからない | 少し    | 移るのには不安がある。呼吸器病棟に移るように言われている。主治医の転動に伴って移る。子どもの友達とかたくさんきたがもう会えなくなる。小児科に入院したらたまに会える。小児科には若い看護師さんがいる。   |
|   | 母親                              | 違和感   | 必要性   | 希望    | 主な回答内容   |
| 1 | 16歳 消化器疾患<br>男性の母親<br>発症：0歳     | —     | ある    | —     | 思春期のカウンセラーが必要(医師と間に立てる人。看護師も忙しいため言いたいことが言えない)。<br>移行後、外来看護師に声をかけられて安心した。連携が必要。本人の性格を知ってもらえたと安心。<br>臨機応変に人それぞれという形がよい。<br>主治医から言われて人間関係よく移れるのが一番よい。システム的に移れるのがよい。   |
| 2 | 14歳 心疾患<br>男性の母親<br>発症：1歳       | 少し    | ない    | わからない | 年齢は関係ない。しんどい時にすぐに来てくれるような安心感があるのが気持ちよく入院できる要素。信頼関係を保って入院したい。<br>病状によって分けて欲しい。手術期とかは静かな方がいい。<br>慣れてきて、母親に全て任されるのは負担   |

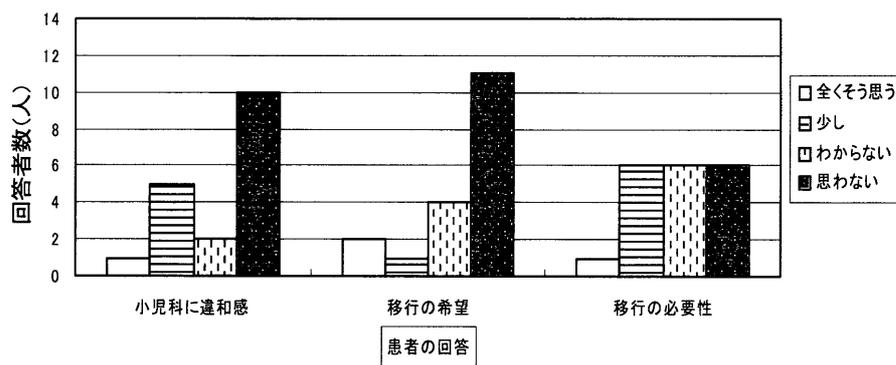


図1 患者の移行に関する回答

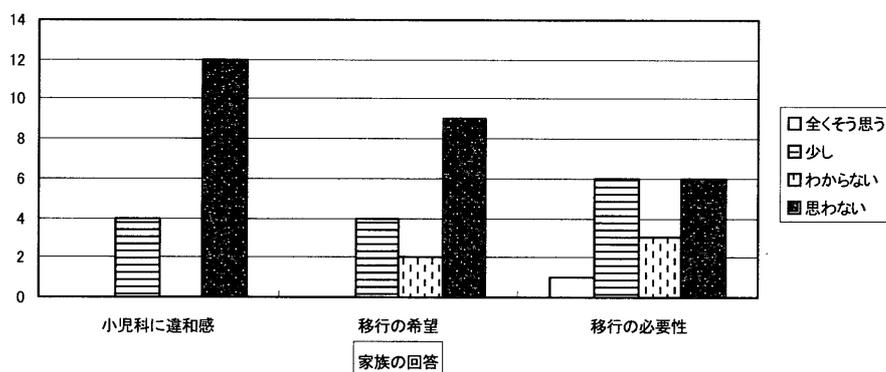


図2 家族の移行に関する回答

## 2. 小児医療に対する違和感

図1, 2のように、「小児科での入院または通院に対して違和感をもっているか」という質問に対する回答は、「違和感がある」患者1名(13%), 家族0名, 「少し違和感がある」が患者5名(28%), 家族4名(25%)であった。「違和感がない」と回答した患者は10名(56%), 家族は12名(75%)であった。「違和感がない」と回答した患者10名の中には初診の年齢が1歳以下の者が7名いた。

## 3. 成人医療への移行の希望, 必要性

「大人の診療科への移行を希望しますか」に対しては、「希望する」が患者2名(11%), 家族0名であった。「希望しない」と回答した患者は11名(61%), 家族は9名(56%)であった。その11名の患者の中には初診の年齢が1歳以下の患者は8名いた。

また、「大人の診療科への移行は必要ですか」という問いに対して「必要である」と回答した患者は7名(36%), 家族は7名(41%)であった。「必要ない」と回答した患者は6名(32%), 家族も6名(35%)で、その他は「わからない」と患者6名(32%), 家族3

名(18%)が回答していた。移行の必要性に関して「わからない」と回答していた患者, 家族は, 面接の際に「今まで大人の科へ移ることを考えたこともなかったからわからない」「想像がつかない」と回答していた。そして, 小児科に対して違和感がなければ移行の必要性をもたず, 移行を希望しない傾向が見られた( $p < 0.01$ )。また, 以上の結果に関して, 患者, 家族の回答の間に有意差は見られなかった。

## 4. 移行の時期

### 1) 移行の時期の決定要因

「どのような時期に移行したいか」の質問に対して「気持ちが移行したいと感じた時」と患者10名が最も多く回答し, 次で「医療者に言われた時」が8名であった。家族では, 「主治医が変わった時」が7名で最も多く, 次いで「気持ちが移行したいと感じた時」が6名, 「医療者に薦められた時」「身体の仕組みが合わなくなった時」が各5名であった。両者とも「友人に言われた時」という回答は最も少なく, 患者3名, 家族2名であった(図3)。

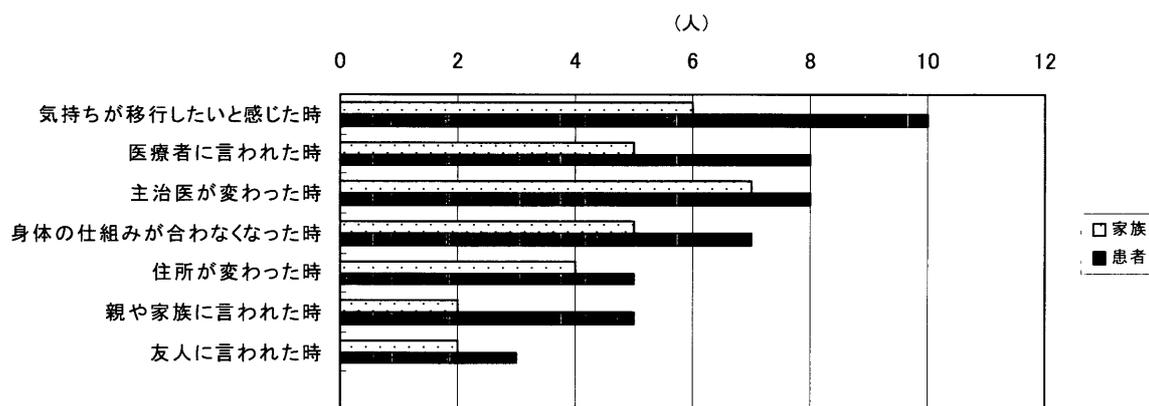


図3 患者と家族の移行の時期に関する回答

表5 移行の希望年齢を回答した患者と小児科に対する違和感、移行の必要性・希望

| 移行の希望年齢 | 患者 (人) | 年齢・性別 (初診年齢)             | 違和感      | 必要性      | 希望      | 母親 (人) | 患者の年齢・性別 (初診年齢) | 違和感 | 必要性 | 希望 |
|---------|--------|--------------------------|----------|----------|---------|--------|-----------------|-----|-----|----|
| 15歳     | 1      | 16歳・男性(12歳)              | 少し       | 少し       | 少し      |        |                 |     |     |    |
| 16歳     | 1      | 15歳・男性(1歳)               | ない       | ない       | ない      | 1      | 17歳・女性(13歳)     | 少し  | 少し  | 少し |
| 18歳     | 1      | 16歳・男性(0歳)               | —        | わからない    | —       | 1      | 18歳・男性(10歳)     | ない  | 少し  | 少し |
| 20歳     | 1      | 14歳・男性(1歳)               | 少し       | 少し       | ない      |        |                 |     |     |    |
| 30歳     | 2      | 25歳・男性(0歳)<br>26歳・女性(1歳) | ない<br>少し | ない<br>少し | ない<br>? |        |                 |     |     |    |
| 40歳以上   | 1      | 22歳・女性(1歳)               | ない       | ない       | ない      | 1      | 25歳・男性(0歳)      | ない  | ない  | ない |

2) 移行の希望と時期

表5に示したように、移行の年齢を具体的に回答していたのは患者7名でそのうち5名が男性であった。そして移行の時期は15~30歳と高校入学以降を目処に考えていた。すでに移行した16歳の患者では実際に移行した年齢は14歳であったが、移行の希望年齢を18歳とし、移行の必要性に関しても「わからない」と回答していた。また、現在の年齢に近い年齢を答えていても移行の希望はないという患者もいた。全体的に初診の年齢が0~1歳の患者が主に回答しており、移行の希望に関しては「わからない」や「思わない」という回答であった。しかし、16歳の男性患者(初診年齢12歳)は、移行の希望年齢を15歳と回答し、すでに現在の年齢を上回っていた。そして、小児科に対する違和感、移行の希望や必要性に関してはいずれも「少しある」と回答していた。

年齢を回答していた2名の女性患者は、先天性疾患をもつ患者であった。移行の年齢を30歳と回答した26歳の女性患者(初診年齢1歳)は、小

児科に対する違和感や移行の必要性に関して「少しある」と回答していたが、移行の希望は「わからない」という回答であった。もう一人の在宅で人工呼吸器を使用し闘病している22歳の女性患者(初診年齢1歳)は「40-50歳になっても小児科でよい」と移行の必要性や希望はないと回答していた。そして、「小児科医は小さいころからわかってきていて信頼感がある」や「移行の際には今の生活ができるような配慮をしてほしい」と述べていた。

3) 家族の移行の希望と時期

家族では、3名の母親が移行の年齢を回答していた。そのうち移行の希望が「少しある」と回答していたのは2名であった。一人は18歳の男性患者(初診年齢10歳)の母親で、移行の時期を18歳と回答し、現在の患者の年齢を回答していた。しかし、この男性患者からは回答の返送がなかったため、移行の希望はわからなかった。もう一人は、17歳の女性患者(初診年齢13歳)の母親で、移行の年齢を16歳と回答し、現在の患者の年齢

を過ぎていた。しかし、17歳の女性患者自身は、移行の希望については「わからない」と回答しており、母親と回答が違っていた。残りの1名は25歳の男性患者(初診年齢0歳)の母親で移行の時期を40歳と回答し、母子共に移行を希望していなかった。

## 5. 移行の際の問題

### 1) 小児医療従事者との信頼関係

移行の際の問題(図4)として「小児科の医療者との信頼関係があるから」と回答したものが、患者13名(72%)、家族9名(56%)と最も多く、「小児科の医療者との信頼関係を大切に考えている」という患者もいた。しかし、信頼関係は大切だが、社会的な立場を考えると早く移行をしたいと考えている25歳の男性患者(初診年齢0歳)は、「主治医から言い出してもらえることを切望している」と述べていた。移行を希望する理由としては「将来子どもができて、自分の子どもと外来で会うことになったら寒いですね」「小児科に入院や通院することを周囲の人に話せない」ということを挙げていた。そして、小児病棟に入院しても「病室も同年代の人と一緒にしてほしい」と要望していた。さらに、主治医からの疾患の説明を自分自身が受けたことがないために、一人で歯科受診を行った際に自分の疾患についての詳細を問診表に記入することができず、説明にも困ったと話していた。

### 2) 移行への不安

患者7名、家族5名が「小児科特有の病気で大人の科の先生にはわからない」をあげていた。ま

た、「一からの説明がめんどろ」と患者9名が回答していたが、この回答には人工呼吸器を装着した女性患者が3名含まれていた。このうち移行が予定されている患者は不安を感じており「事前に移る病棟を見学すること」への提案に賛同していた。また小児科との信頼関係を重視していた28歳の女性患者は、「主治医との相性が大事」や移行しても「自分をわかってもらえたと思えるまで並行して受け持ってもらいたい」と述べていた。

先の移行の必要性があると回答していた患者7名のうち5名も「小児特有の病気で成人の科の医師ではわからない」と回答し、面接や記述回答においても、「必要性を感じていても移行することに対して不安を感じている」と述べた患者が多かった。移行した患者の母親は「内科の外来で小児科から聞いていますよと看護婦さんから声をかけられて安心した」など「小児科と大人の科との連携の必要性」を強調していた。そして、「主治医は同じ方がよい」、「今の主治医と両方が診てくれるシステムが必要」とも述べていた。

## 6. 移行の際に必要な配慮

### 1) 患者、家族の気持ちと主治医の意向

「大人の診療科へ移行する際の配慮としてどのようなことが必要か」という問いに対しては(図5)、「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」「主治医に決めてもらいたい」とそれぞれ患者10名、家族12名が回答していた。「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」との回答と同時に「主治医に決めてもらいたい」と回答していたのは、その患者10名のうち5名、家族

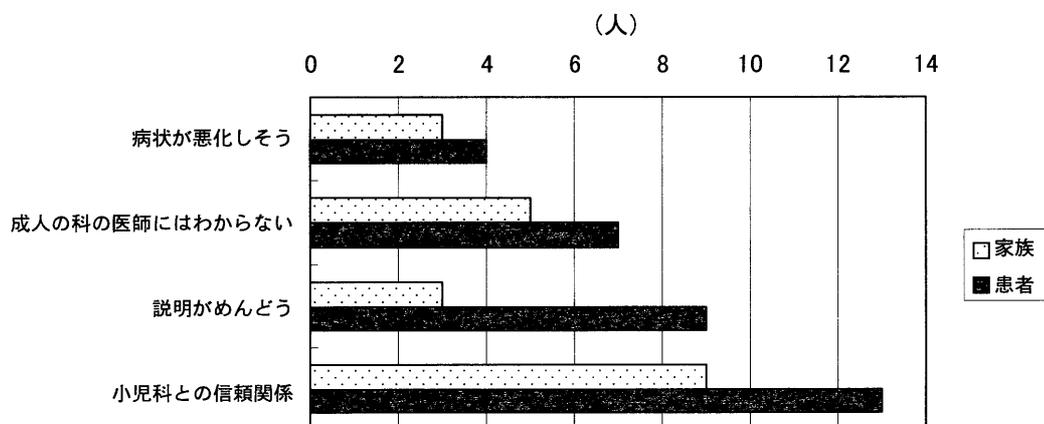


図4 移行の際の問題



図5 移行の際に必要な配慮

12名のうち10名で、家族の割合の方が高かった ( $p < 0.05$ )。母親の記述回答からも「主治医と本人の気持ちが重なった時に移りたい」や面接においても「主治医に言われて人間関係よく移れるのが一番よい」という回答がみられた。

先の「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」という回答をした患者10名は全て発症時と今の受診施設が違う患者であった。そのうち28歳の女性患者（初診年齢0歳）は、幼少期から自分の気持ちを聞いて検査や手術の最終的な判断を任せてくれた母親の関わりに感謝していると述べていた。

## 2) 移行のシステムを設けること

9名の患者からは「ある年齢に達したら移行するシステムを作ってほしい」という要望があった。そのうち移行を希望する25歳の男性患者は3歳から同じ主治医で「自分から移行の希望を言うと主治医に信頼がないと思われるのではないか」という危惧があり「高校入学後3年毎に移行の希望を主治医から聞いてもらうようなシステム」を要望していた。

発症時から同じ受診施設である患者7名では、「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」という回答はなかったが「主治医に決めてもらいたい」という回答には肯定的であった。しかし、その発症時から同じ受診施設である患者7名中5名が「ある年齢に達したら移行するシステムを作ってほしい」と回答していた。

## 3) 患者に応じた環境

思春期病棟のような大人の科へ移るまでの病棟

を希望する患者は5名、家族は8名いた。しかし、14-15歳の患者からは「大きい人たちと一緒に逆には緊張する」という意見や、他にも「いろんなタイプの子が環境を選べるようにしてほしい」、「人それぞれに対応してほしい」と述べた20歳代の患者や家族もいた。さらに、「医師や看護師の間に立てるようなカウンセラーが必要」や「思春期特有の問題に対して相談できる人」を希望した19歳の患者、16歳の患者の母親もいた。

## IV. 考察

### 1. 小児医療に対する違和感と成人医療への移行の希望、必要性との関連

小児科の通院または入院に対して「違和感がない」と回答した患者や、移行を「希望しない」と回答した患者は約6割に及んでいた。それに対して、「必要性がある」と回答した患者は約4割であった。「違和感がない」や「移行を希望しない」という回答の中には初診の年齢が1歳以下の患者、つまり病歴の長い患者が多く含まれていたが、これは対象者の中に初診年齢が1歳以下の患者が19名中14名と最も多く含まれていたことが影響していたと考えられる。したがって、このような病歴の長い患者と家族の全体的な傾向として、違和感がないと必要性を感じることもなく、また移行も希望しないという傾向が示されていたことがわかった。そして、成人医療への移行の必要性を感じない大きな要素として「小児科との信頼関係」があり、特に幼少期から入院や通院をしている患者では、小児科に対しての信

頼感や安心感から違和感がなく、移行の希望をもたない傾向が面接における回答の中にもみられた。移行による生活の変化に不安があり、病状を含めて「自分をわかってもらえていること」を安心感の要素としており、主治医との関係が移行を進める上においては大きな影響を及ぼすことがわかった。

さらに、小児科に対して違和感があり、移行の必要性は考えているが、移行の希望になると「わからない」と回答する患者や家族が多いこともわかった。「考えたこともないからわからない」など、成人医療への移行という選択肢があることをまず情報提供することが必要なのではないかと考える。

## 2. 小児医療と成人医療の連携の必要性

「小児科特有の病気で大人の科の先生にはわからない」や「必要性を感じていても移行することに対して不安を感じている」と述べた患者や家族がいたことから、患者が安心して移行するためには、小児科と成人の科の医療者が連携していくことは必須であると考えられる。現在、我が国の医療システムの問題として、小児科と内科の連携が密ではないことや、成人医療従事者が小児特有の疾患とその管理に不慣れであることがあげられている(宮本, 1997)。したがって、米国で実施され有効であったとされる移行計画のように、小児医療従事者と成人医療従事者の両方が数年間共同管理するプログラムや学業や就職に関する専門的な指導の導入を検討することが日本においても必要ではないかと考える(Betz, C.L., 1998; Conway, S.P., 1998)。

## 3. 患者、家族の主体性を尊重すること

「気持ちを考えていつ移りたいのか聞いてほしい」という回答と同時に「主治医に決めてもらいたい」と回答していたのは、患者10名のうち5名、家族12名のうち10名であった。このことは、移行の希望や気持ちを尊重してもらいたい反面、主治医に決定権を委ねなければならないと思っている患者、家族が多いという現状を示している。このようなアンビバレンツな回答は、今回の対象である青年期の患者の特性であることも考えられる。また、家族においても、「本人と主治医の気持ちが重なった時に移行したい」という母親の回答から、患者の気持ちを尊重したい反面、医師の指示に従いその後の医師—患者関係を円滑にしたい心情からアンビバレンツな回答をせざるを得ない状況であることが伺える。こ

のような傾向は、社会的な立場からも移行を希望しているという男性患者が医療者との信頼関係のために反って移行の希望が言い出しにくく、主治医に任せなければならない状況になっていることにもみられていた。また、特に発症時から同じ施設で受診している患者の場合には、自分の気持ちを尊重してもらいたいというよりは、主治医の意見やシステムによって移行することを希望していた。したがって、これらの結果は、医療の現場で患者や家族の意見が尊重され、気持ちを安心して表出できるなど、患者側が主体的に闘病できる関わりや人的な環境を考える上においても重要な意味をもっていると考えられる。アメリカ小児科学会(1996)においても、患者の身近にいる小児科医が成人の科への移行を患者・家族が肯定的に受け入れられるように支援していくことを奨励している(Committee on Children With Disabilities and Committee on Adolescence, 1996)。また、小林ら(1995)も患児の主体性を尊重することが病気に対する積極的な取り組みや自立を促し、スムーズに成人医療へ移行することに効果的であったことを報告している。したがって、小児科での診療を開始した時期から成人医療への移行も視野に入れ、主治医をはじめとする医療者が成人医療への移行に関する情報を提供し、家族だけでなく、患者の理解力に応じた説明の工夫や小児患者に対する同意の確認を行なうなど、患者や家族が主体となって闘病できるように関わっていくことが必要である。

## 4. 個々の成熟度や病歴を考慮すること

移行の年齢の回答者が男性に多いことや先の男性患者の「小児科に入院していることを周囲の人に話せない」という回答からも、社会的な要因で移行を希望する傾向は男性に高いことが伺えた。反対に、先天性疾患をもつ女性患者では、移行は年齢には関係なく、必然性がなければ生活を変化させたくないと思う傾向がみられた。また、初診の年齢が0~1歳など病歴の長い場合には、移行の希望年齢を回答していても実際には移行を希望しないと回答した患者もいた。Salmi, J.ら(1986)の移行に関する研究においても、女兒と長い病歴の患者に対しては移行の際、病状を悪化させないように、身体的成熟、社会的成熟、性的成熟のアセスメントに十分な注意が必要であると述べられている。特に、人工呼吸器など特別な治療を行っている場合などでは、移行が脅威と

ならぬよう必要性を見極めた上で、療養や診療の形態、受診頻度などに応じ、今までの経過や生活を尊重できるように本人、家族－医療者間の連携を十分に行なうことが必要である。

#### 5. 患者と家族、両者の要望を調整すること

14歳で移行した16歳の患者は、移行の希望年齢を18歳と回答し、移行の必要性に関しては「わからない」と回答していた。また、学童期以上になって発症した女性患者の母親が移行を希望している場合があったが、患者本人は移行の希望に関しては「わからない」と回答し、母親と意見が異なっていた。この点に関しては、患児の独立を急ぎ過ぎることや医療者が親を含むことを重要視しないことは避けるべきであることが言われている。また、全体論的な家族アプローチを行い、移行時期の決定に患児と親が参加することが、移行後の成人医療における快適さと信頼性に関係するとの報告もある(Comway,S.P., 1998)。そのため、個々のケースに応じて患者と家族の要望や準備性を確認するガイドラインの使用など、両者による調整を行いながら検討していくことが移行を効果的に進める上では重要であると考えられる。

#### 6. 患者や家族が選択できる環境と準備の必要性

思春期病棟の設置に関しては、同年代の患者がいたほうが安心するという意見とそうでなく逆に緊張するといった意見があり、患者の個別的な成長発達や要望により選択できる環境が望ましいことがわかった。それと同時に、医療者側も性差や病歴の長さだけでなく、身体的・精神的・社会的な成熟の度合いを確かめた上で治療環境を選択し、移行を進めていくことが重要である。

また、移行の必要性や希望については、「わからない」と回答した患者や成人医療への移行に不安をもっている患者が多かった。このことから、移行のシステムや体制を整えた上で情報提供を行なうことが治療環境を選択する際の不安を軽減する上では重要だと考える。

移行に関する種々の調査でも、利用可能な設備・資源やスタッフが十分であることなど、小児医療、成人医療双方における移行の際の計画性や準備性が重要であることが報告されている。そして、そのことが、自立した成人の生活へ効果的に発展することにつながるのである(Comway,S.P.,1998; Hauser,

E.S.,1999; Patterson,L.D.,1999 & Shultz,W.A., 1998)。したがって、現状の病棟運営の中においても、年齢に応じて病室を分けたり、移行に関するスタッフ教育を行ったりするなど、できる限りの配慮や情報提供がなされ、移行のシステムを整えていくことが求められている。さらに、専門看護師などのように患者と家族、医療者間の調整ができ、思春期特有の問題に関する相談ができる人の存在を検討することも必要である(加藤,2001)。

今回の調査でわかったように、全体的な傾向を把握すると同時に、移行の積極的な配慮自体が患者や家族にとって悪影響とならぬよう、移行を進めるか否かについては、個々のケースに応じて慎重に検討していくことが必要である。そして、小児医療従事者と成人医療従事者とが連携して準備性を高め、質の高いケアを継続的に提供していくことができるよう今後も努力を重ねていきたい。

### V. 結論

- 1) 小児科での診療を継続している患者・家族では、小児科に対する違和感がなく、移行の必要性や希望をもたない傾向が強かった。
- 2) 成人の科への移行が必要ないと思う第一の理由として、小児科との信頼関係があり、自分をわかっていることが安心感の要素となっていた。
- 3) 移行の希望はあっても、小児科との信頼関係のために反って希望が言い出しにくくなっている場合があり、患者側が主体的に取り組めるように人的な環境やシステムを整えていくことが必要である。
- 4) 病歴や性差、成長発達など個別的な移行の必要性を見極めた上で、移行が脅威とならぬよう患者・家族－小児科と成人の科の医療者が情報交換をしながら連携を図っていくことが必要である。

### VI. 研究の限界

今回調査した対象者は、1施設で主に小児科での診療を継続していた患者とその家族に限られていた。そのため、患者の個別的な移行の必要性や具体的なシステムに関しては、今後、医療者への調査を行なうなど対象者を増やしてさらに検討していくことが必要である。

## 謝 辞

今回の質問紙調査, 面接調査に貴重な時間をさいてご協力いただきました患者, 家族の皆様に深謝いたします。

## 引用・参考文献

- Bets,C.L.(1998): Facilitating the Transition of Adolescents with Chronic Conditions from Pediatric to Adult Health Care and Community Settings, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21:97-115.
- Bets,C.L.(1999):Adolescent Transitions:A Nursing Concern, *PEDIATRIC NURSING*, 25(5):23-28.
- Betz,C.L.(2000):California Healthy and Ready to Work Transition Health Care Guide: Developmental Guidelines for Teaching Health Care Self-Care Skills to Children, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23, 203-244.
- Blum,W.R.(1995):Transition to Adult Health Care: Setting the Stage, *Journal of Adolescent Health*, 17:3-5.
- Committee on Children With Disabilities and Committee on Adolescence(1996):Transition of Care Provided for Adolescents With Special Health Care Needs, *PEDIATRICS*, 98(6):1203-1206.
- Conway,S.P.(1998):Transition from paediatric to adult-oriented care for adolescents with cystic fibrosis, *DISABILITY AND REHABILITATION*, 20(6/7):209-216.
- Hauser,E.S. & Dorn,L.(1999):Transitioning Adolescents with Sickle Cell Disease to Adult-Centered Care, *PEDIATRIC NURSING*, 25(5): 479-488.
- 加藤令子, 添田啓子, 片田範子(2001):小児特有の疾患をもつ患者の成人を対象とする医療への移行の実態と看護の役割—文献検索を通して—, *日本小児看護学会誌*, 10(1): 50-58.
- 小林繁一, 宮尾益知, 福原かほり, 斎藤茂子, 山形崇倫, 下泉秀夫, 柳澤正義(1995):青年期慢性疾患患者の社会的自立に向けて—成人に達した緩徐進行筋疾患患者2例の経験を通して—, *小児保健研究*, 54(5): 607-611.
- 駒瀬裕子, 中川武正(2000):思春期喘息の問題点とその対策—特に内科に移行する際の注意点—, *アレルギーの臨床*, 20(12), 41-47.
- 丸山博(1990);キャリアオーバーした糖尿病の管理, *小児内科*, 22, 261-264.
- 松浦信夫, 青野繁雄, 雨宮伸他(1996):ヤング糖尿病の現状とヤング達の声—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適応・生活実態についての調査報告, *日本小児内分泌学会・小児糖尿病委員会*
- 宮本茂樹(1997):思春期における慢性疾患の管理—糖尿病, *小児内科*, 29(5), 681-684.
- Patterson,L.D. & Lanier,C.(1999): Adolescent Health Transitions: Focus Group Study of Teens and Young Adults with Special Health Care Needs, *Family & Community Health*, 22(2):43-58.
- Salmi,J., Huupponen,T., Oksa,H., Oksala,H., Koivula, T. & Raita,P.(1986): Metabolic Control in Adolescent Insulin-Dependent Diabetics Referred From Pediatric to Adult Clinic, *Annals of Clinical Research*, 18:84-87.
- Schultz,W.A. & Liptak,S.G.(1998): Helping Adolescents Who Have Disabilities Negotiate Transitions to Adulthood, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21:187-201.
- 新平鎮博, 西牧謙吾, 田中克子他(1995):糖尿病児の生活管理とその指導—思春期以降の現状、進学・就職・転科・合併症, *大阪市立大学生活科学部紀要*, 42, 135-140.
- 白木和夫(2000):成育医療の概念と特徴—三次元医療から四次元医療へ—, *小児内科*, 32(12): 2089-2093.
- 柳澤正義(2002):21世紀の小児医療—成育医療センターの開院を目前にして—, *小児保健研究*, 61(1): 3-8.

(受付:2002.11.29;受理:2003.1.14)

## Consciousness of young adults with chronic conditions and their family for transition from pediatric to adult health care

Naomi MATSUMORI, Keiko NINOMIYA, Michiko EBINA, Hiromi MORITA\*,  
Yoshiko SETO\*, Shizue TAKEUCHI\*, Chihiro EMOTO\*,  
Yuri KIDA\*, Hiromi INOUE\*

Kobe City College of Nursing, \*Kobe City general Hospital

### Abstract

With medical progress, increasing numbers of young adults with chronic conditions develop, reach adulthood, and continue as adults undergoing pediatric medical treatment. Consciousness of these patients was therefore investigated regarding transition from pediatrics to adult health care, to clarify the dominant concerns of these patients and families. Investigation involved an interview and completion of a questionnaire. Subjects comprised 19 patients (14- to 28-years-old) with chronic conditions who experienced pediatric treatment, and 17 family members. About 60% of subjects reported no discomfort with pediatric treatment or demand for transition to adult health care. This was associated with confidence in the pediatric process, and a feeling in patients of being understood by pediatricians. In addition, some subjects were barely able to confidently state their preferences to pediatricians, even if a desire for transition was present. In some cases, differences in sex and degree of maturity need to be considered. Transition requires cooperative planning by patients, family, nurses, pediatricians and adult health-care providers. Having ascertained the necessity for an individualized transition process, preparation of human environments (personal training and arrangement) and systems appears necessary for maintaining patient subjectivity.

**Key words:** transition, pediatric to adult health care, chronic condition, consciousness, young adults, and family