宮崎大学学術情報リポジトリ
University of Miyazaki Academic Repository

小児期に発症した慢性疾患を持つ青年期の患者における小児科外来に通院することの意味

メタデータ	言語: jpn 出版者: 宮崎大学医学部看護学科 公開日: 2020-06-21 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 丸田, 梨矢子, 野間口, 千香穂, 草場, ヒフミ, Maruta, Riyako, Kusaba, Hifumi メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10458/5698

原著

小児期に発症した慢性疾患を持つ青年期の患者における小児科外来に通院することの意味

The Meaning of Attending an Outpatient Clinic for Young People with Childhood-Onset Chronic Illness

丸田梨矢子[1)]・野間口千香穂[2)]・草場ヒフミ[3)]

Riyako Maruta・Chikaho Nomaguchi・Hifumi Kusaba

Abstract

The purpose of this study was to explore the meaning of attending an outpatient clinic for young patients with childhood–onset chronic illness. Subjects comprised 11 patients (age range, 17–27 years) with chronic illness who were attending a pediatric outpatient clinic. They were asked to participate in semi–structured interviews. The data were then analyzed using the grounded theory approach.

Based on the results of the qualitative analysis, the following five categories were identified: 1) being myself as a patient with an illness; 2) assessing my physical condition; 3) seeking information about the possible effects of my disease on major life events; 4) steadying my nerves; and 5) viewing my illness as a part of everyday life. Inter–category relationships were then clarified.

For young adult patients with chronic diseases diagnosed in childhood, regular visits to the pediatric outpatient department signified a continuation of treatment behavior and appropriate support for engaging in life events. These findings indicate the need for age–appropriate, trust–based support for treatment behavior that provides a sense of security during the transition from child– to adulthood and enables patients to fully engage in life events.

要　旨

本研究は，小児期に発症した慢性疾患をもつ青年期の患者における小児科外来通院することの意味を明らかにする目的で，グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考にした質的研究を行った。インタビューは，半構成面接法を用いて，小児科外来通院に通院する小児期に発症した慢性疾患を持つ17歳～27歳の青年期の患者11名に行った。

分析した結果，《病気を持つ自分で居られる》，《身体状態の評価》，《進学・就職・結婚・妊娠における対処》，《気が引き締まる》，《生活の一部である》の５つのカテゴリーが抽出され，カテゴリー間の関係が明らかとなった。

小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者にとって，小児科外来に通院することは，彼らの療養行動を継続させ，ライフイベントに取り組む上で適切なサポートとして存在していることから，小児から成人への移行過程における支援として，安心感を持てるように信頼関係を築い

1) 宮崎大学医学部附属病院
Faculty of Medicine, University of Miyazaki Hospital
2) 宮崎大学医学部看護学科　母子・小児健康看護学講座
School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki
3) 武蔵野大学看護学部看護学科
Department of Nursing, University of Musashino

た上で、彼らがライフイベントに取り組むことができるように，発達年齢に応じた療養行動を支えていく必要性が示唆された。

キーワード：小児期に発症，慢性期疾患，青年期，小児科外来通院
childhood–onset，chronic illness，young people，attending an outpatient clinic

Ⅰ．はじめに

小児医療の著しい進歩とともに，小児難治性疾患をもつ子どもの救命率は，著しく改善され，病や障害とともに生きる子どもたちが成人期に達するようになってきた（駒松，2005）。

青年期は小児から成人の移行期と言われており，親からの精神的な自立を図り，仲間との関係性を強めながら自我を確立する時期である。身体が健在である児であっても，身体と心の大きな変化を経験する時期（石崎，2005）であり，従来の青年心理学では，青年期を「危機の時期」とみなしている。

小児期に発症した慢性疾患をもつ青年期の患者においては，一般的な発達課題も含めて，自分の健康管理問題も同時に対応していく必要があり，一定の時期に多くの変化やストレスが生じやすく，この時期の発達課題を解決する上で難しい状況にあると言える。この時期における慢性疾患の患者は，長期入院により学業や復学の問題が生じたり，進学や就職，結婚の悩みがあっても相談する適切な人がおらず，相談する場所がないといった社会生活の営みや心理面で問題を抱く（加藤，2002）と言われている。そして，内服を勝手に休薬したり，外来受診率が低くなるといったことがみられるように，これまで，青年期になった慢性疾患の患者の病気の自己管理は，困難となってくることが報告されている（加藤ら，2001；松森ら，2003；鉾ノ原，2004）。

しかし，この時期に小児科外来に通院している患者の中には，恥ずかしそうに，小児科の待合室の隅の方に座って診察を待ちながらも，定期的に受診している者もいる。これらの患者に，成人の内科外来に移ることを提案すると，拒否を示す者がほとんどであった。この時期の患者の小児医療から成人医療への移行に対する実態調査（松森ら，2003）からも言われているように，患者の多くは青年期にありながらも小児医療機関の受診に対する違和感がなく，内科に移ることを希望しない傾向にあることが現状としてあった。その理由を明らかにするため，これまでの小児期に発症した青年期の患者に関する文献検索を行った結果，松尾ら（2004）が行った青年期の慢性疾患患者が小児期から成人期へと移行する過程で体験している研究において，壁にあたって皆と違う「病気の自分」を思い知ったり，病気を持つ自分と周囲の隔たりを感じている一方で，病気の自分を受け入れてくれる「場」を求めたり，このまま頼ってはいられないといった気持ちを持っていることが，特徴的なこととしてあげられると報告されていた。このことは，小児期に発症した慢性疾患の患者が小児医療機関を継続して受診する理由として，小児科外来が，病気の自分を受け入れてくれる「場」として存在していることを示している。しかし，この分野において，患者の立場から，定期的に小児科外来に通院することの思いや，自分の生活にどのような影響を与えているのか，また，小児科外来の通院によってニーズが満たされているか確認されている研究はほとんどなかった。

彼らの立場から，定期的に小児科外来に通院をすることの思いや必要性の受け止め，小児科外来に通院をすることによる自分や自分の生活への影響を知ることで，小児から成人への移行過程に生じる変化に即した援助方法の示唆が得られると考え，今回，小児期に発症した慢性疾患をもつ青年期の患者が小児科外来に通院することの意味を明らかにすることを研究目的とした。

Ⅱ．方法

1．研究デザイン

グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考とした質的帰納的デザイン

２．研究対象

Ａ大学附属病院小児科外来に通院している14歳までに慢性疾患を発症した（心臓・腎臓・内分泌疾患，晩期障害にてフォローされている小児がん患者）17歳以上の青年期の患者で，１～３ヶ月毎に定期的な小児科外来通院をしながら地域生活を送っており，認知発達に障害がなく，自分のことを語れる者を対象とした。

上記に該当する患者を研究者が選び，担当医より面接を行うことに問題がないことの承諾を得た上で，対象者の外来受診時に診察までの待ち時間の間，待合室にて，研究の趣旨・目的・方法・内容を口頭と文書にて説明し，本人の意思を確認した。本人の意思が確認された11名の対象者に，改めて文書により研究協力の依頼を行い，同意を得た。

３．データ収集方法

2007年４月～2007年７月にかけて半構成的面接法を用いてインタビューを行った。面接の回数は１回であった。主な面接内容は，①定期的に小児科外来通院することの思い，②小児科外来通院することの必要性の受け止め，③小児科外来通院による自分や自分の生活への影響である。話の流れに応じて，質問する順番や質問の内容は柔軟に変化させ，対象者の発言を受けて疑問や関心のある点については，適宜内容を膨らませた質問も行った。

面接の日程，場所は対象者の都合を優先し決定した。面接過程はＩＣレコーダーに録音を行い，面接・テープ起こしは研究者自身が行った。

４．分析方法

面接終了後，逐語録を作成した。データ作成時には，名前や場所などの固有名詞はアルファベットに変えデータとし，グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考にして，小児科外来通院する意味というテーマに関連すると思われる箇所をデータとして抽出し，単一の意味内容を持つように切片化した。それぞれの切片に対し，その内容を表す単語や短い語句（ラベル）をつけた。切片化されたデータを比較し，似たもの同士をまとめ，そのまとまりに名前を付けて概念を生成した上で，さらにまとまりあるカテゴリーを生成した。そして，カテゴリーの内容やカテゴリー同士の連関に基づき，再編成を繰り返し行った後，カテゴリー間の関係について検討した。データ分析過程は共同研究者間で解釈の適切性を確認し，共同研究者と共通の見解が得られるまで，ラベル，カテゴリーの生成，カテゴリー間の関係について検討を繰り返し行い，妥当性の確保に努めた。

５．用語の定義

１）青年期

本研究においては，青年期という段階が，始まりにおいても終わりにおいても長期化しているというコールマン（2003）の指摘を踏まえて，青年期の範囲を15歳から30歳としている。

２）外来通院

小児期に慢性疾患の診断を受けた小児科外来に，定期的に通院することとした。

６．倫理的配慮

研究者が所属する大学の医学部医の倫理委員会の審査を受け，対象者に研究の趣旨，参加者の権利について文書を用いて口頭で説明し，同意を得てから行った。また，20歳以下の対象者については，対象者だけでなく，保護者にも同じように説明し，同意を得て行った。

対象者への配慮として，面接の日程を対象者の都合を優先し，対象者が話しやすい雰囲気での個室を確保し，面接時間については１時間以内までとした。また，面接を実施する前に，一旦研究への参加を同意した後でも，参加の取り消したい時にはいつでも取り消すことが可能であり，研究の途中（インタビューの途中など）で回答したくない事柄について回答を拒否すること，また中断したくなった場合，いつでも中断できることを必ず示した。

Ⅲ．結果

１．対象者の背景

対象者11名の年齢，高校３年生が５名，大学生４年生が１名，就業者５名であり，就業者の年齢

の内訳は18歳が１名，19歳１名，20歳が２名，27歳が１名であった。性別は，男性が５名，女性７名であった。

疾患は，内分泌疾患が５名，腎疾患が２名，心疾患が１名，悪性疾患が１名，悪性疾患の治療終了後の長期フォロー者が２名であり，発症年齢は，０歳が１名，４歳が２名，７歳～９歳が３名，11歳から14歳が３名であった。小児科外来通院の回数は１名だけが１か月に１回，３名が１～２か月に１回，７名が１か月に１回であった。

面接に要した時間は，17分間から62分間であった。

２．小児科外来通院することの意味

小児期に発症した慢性疾患を持つ青年期の患者が，外来通院することの意味として分析した結果，《病気を持つ自分で居られる》，《身体状態の評価》，《進学・就職・結婚・妊娠における対処》，《気が引き締まる》，《生活の一部である》，の５つのカテゴリーが抽出され，カテゴリー間の関係が明らかとなった。

以下に，５つのカテゴリーの詳細とその関係について述べる。[　　] 内は対象番号であり，語りにふくまれる「・・・」は会話中の“間”を表す。カテゴリーは《　　》，下位カテゴリーは〈　　〉，その具体的な対象者の語りの内容を斜体で記した。

１）《病気を持つ自分で居られる》

《病気を持つ自分で居られる》ことは，彼らが，外来に居る医師や看護師などを信頼し，安心感があることから常に支えられているという感じを持つことができることである。

彼らにとって外来通院は，病気を発症した子どもの頃から，病気や治療に関する場に行くことであり，日常生活を送る上で，病気を持つ自分の身体や，治療に関する情報を求めることができる。そして，そこにいる医師や看護師など病院にいるスタッフは，彼らが病気を発症した頃から，彼らの病気や治療に関わっており，彼らが病気や治療のことに関した内容を求めることは了解済みである。ここでは，彼らが病気を持つ自分で居られることが成り立つものとして，〈自分のことをよく分かってくれている主治医がいる〉，〈顔馴染みの人がいることで安心感を得る〉の２つの下位カテゴリーがある。この２つの下位カテゴリーには，彼らにとって，未来や過去といった時間軸に関係なく，いつでも，病気を持つ自分をそのまま受け入れてくれると捉えていることを意味している。そして，《病気を持つ自分で居られる》ことが，彼らにとっ

表１　対象者の背景および聞き取り時間／回数

№	年齢	性別	疾患	発症年齢	外来通院の回数(回／月)	聞き取り時間／回数
1	高校３年生	男性	内分泌疾患	11歳	１回／１～２ヶ月	18分／１回
2	大学４年生	女性	腎臓疾患	０歳	１回／２ヶ月	62分／１回
3	就業	女性	内分泌疾患	11歳	１回／１ヶ月	42分／１回
4	高校３年生	女性	内分泌疾患	14歳	１回／１～２ヶ月	28分／１回
5	高校３年生	女性	内分泌疾患	９歳	１回／１～２ヶ月	40分／１回
6	就業	女性	腎臓疾患	９歳	１回／１ヶ月	14分／１回
7	就業	男性	心臓疾患	14歳	１回／１ヶ月	17分／１回
8	高校３年生	男性	悪性疾患	14歳	１回／１ヶ月	17分／１回
9	就業	男性	悪性疾患(治療後の長期フォロー)	４歳	１回／１ヶ月	20分／１回
10	就業	女性	内分泌疾患	７歳	１回／１ヶ月	36分／１回
11	高校１年生	女性	女性悪性疾患(治療後の長期フォロー)	４歳	１回／１ヶ月	31分／１回

て，外来通院で自分のことを包み隠さず話しができることになっていた。

⑴〈自分のことを分かってくれている主治医がいる〉

あのー、（自分の病気を高校には伝えない決めたことについて）反対されると思ったんですよ、言ったほうがいいよって、でも、（主治医が）それでいいと思うよって言ってくれましたね。もう、高校生になって、自分の身体もよく分かってるから、大丈夫だと思うって言ってくれましたね。すごい、安心しました。よかった、これでいいんだって。[№５]

高校に入る時，自分の病気を学校に伝えないと決めたことを，主治医に報告し，主治医が反対せずに同意してくれたことが，本人の支えとなった経験が語られていた。

主治医は，彼らを病気が発症した子どもの頃から診ている。彼らは，学校生活において，問題が生じた時などに，主治医が支えてくれたという経験があり，彼らが自分らしく居られるために，彼らにとって主治医は必要な存在となっていた。そして，主治医と何でも話せる関係が築かれているため，仮に主治医が変わったら，抵抗や不安を感じ，診察で，話しにくくなると語っていた。

⑵〈顔馴染みの人がいることで安心感を得る〉

顔馴染みの人とは，外来通院によって出会う，主治医以外の看護師や栄養士などの病院のスタッフ，入院中や同じ病気であることをきっかけに知り合った友達のことを意味している

やっぱ、（友達に）会うと、なんだろリラックスというか、楽になる。（途中、省略）病院も嫌じゃない、楽しい。楽しいって言ったらおかしいけど。まあ、知ってる人に会えるからいいですね。[№５]

とあるように，小児期に慢性疾患を発症した時期から，小児科外来で定期的に会う人は，彼らの身体や病気を良く知る者であり，顔馴染みの人となっており，自分の体調や日常生活のことを話していた。また，外来通院で〈顔馴染みの人がいることで安心感を得る〉ことによって，彼らにとって，ほっとすることができたり，楽しいものになっており，外来の場が居心地の良い場所となっていた。

２）《身体状態の評価》

《身体状態の評価》とは，彼らが定期的な主治医とのやりとりの中で，自分の身体が悪くなっていないか確認したり，前回の受診から今回の受診までの，自分の生活習慣について見直し，また，次回の受診日までの療養行動について，日常生活の様々な状況に応じて調整して行う時に，役立つものを取り入れていくことである。

ここでは，評価の具体的な内容として，〈自分の身体を把握する〉，〈日常生活行動を見直す〉，〈日常生活行動について医師に相談する〉の３つの下位カテゴリーが抽出された。

⑴〈自分の身体を把握する〉

〈自分の身体を把握する〉とは，彼らが定期的に，主治医から検査結果を聞いたり，病状に関連したことを質問されることで，今の身体状態を知り，自分の身体が悪くなっていないか確認すること，また，注射や食事などの療養行動について，自分で調整できたか確認することである。

（採血の結果）それは気になる。えー、高いかなー、（主治医に）怒られるだろうなーって。[№11]

と語っているように，彼らが自分の身体を，日常生活の中で安定した身体を維持するために，自分自身で身体を調整した結果を，評価する主治医の言動によって，〈自分の身体を把握すること〉が行われていた。

⑵〈日常生活行動を見直す〉

〈日常生活行動を見直す〉とは，彼らが，前回の受診から今回の受診までの日常生活習慣や療養行動を振り返り，身体に問題となることを意識するために，自分で上手くいっていないことを明確にすることである。

（主治医から）今日は9.4だったよって言って、で、なんでー？聞かれて、手帳にいっつもつけてる記録を見ながら、夜と朝の違いとかで、こんときが朝にかけて下がってないからとかで、最近は調節するのは、自分でやるようにしてって感じで、だから、打つインシュリンの９の量を確かめたり。[№４]

彼らは，検査結果を知ることや，前回の受診から今回の受診までの，自分が行ってきた療養行動について主治医に報告すること，また，日常生活において注意すべきことを，主治医に改めて言われることで，定期的に，自分の生活習慣や療養行動を見直すことになっていた。

⑶〈日常生活行動について医師に相談する〉

〈日常生活行動について医師に相談する〉ことは，定期的な主治医とのやりとりの中で，彼らが，今回の受診から次回の受診日までの生活習慣や自分の療養行動を，日常生活の様々な状況に応じて調整して行う時に，役立つものを得るために，行っていることである。

野球の練習メニューとかでインシュリンは変えてるから、おおまかなことだけ先生が言って、その日その日によって、量はぼくが決める、そういうことを話しています。[№１]

と語っているように，彼らは，定期的な主治医とのやりとりの中で，前回の受診から今回の受診までの自分の身体の状態や，生活習慣について主治医に報告し，また，自分の身体に問題が起こると予測したとき，どうすればよいか主治医に聞いていた。

３）《進学・就職・結婚・妊娠における対処》

《進学・就職・結婚・妊娠における対処》では彼らは，人生の選択として進学・就職・結婚・妊娠をしようとする意志があり，主治医にそれらのことによって，自分の身体に与える影響について情報を得たり，自分の身体が病気であってもそれらをやっていけるか，また，自分の病気が周囲にどの程度与えるのか，確認することである。

（就職を決める時に）どのぐらい仕事ならできるか、だけです。やっぱり、重い物を持ったり、体力を使う仕事は避けた方がいいって（医師から言われた）。[№７]

このデータの“やっぱり”という言葉から，彼らは就職をすることを希望はしているが，それらによって自分の身体に負担がかかることも予測していたため，実現させる上で，見通しが立たない思いがあった。そのため，主治医に相談することで，就職を決める上での選択肢が整理され，主治医の言葉に納得していた。

また，次のデータでは，自分の病気が結婚や妊娠に与える影響を知るために必要であるため，主治医に確認していた。

やっぱ、昔、その小児がんだったから、遺伝とかやっぱ考えましたね。そういうことをやっぱ先生に聞きました。彼女と結婚を考え始めてからですかね。[№９]

４）《気が引き締まる》

《気が引き締まる》は，彼らが，日常生活の中で行っている療養行動に対して“ちゃんとやらなくちゃいけない”という気持ちを強化していくことである。

彼らは，安定した体調を維持していくためには，療養行動を毎日，続けていかなければならないと思っているが，外来受診時の診察が終わって時間が経つと，この療養行動に対する“ちゃんとやらなくちゃいけない”という気持ちが，徐々に弱くなっていた。

外来受診前に，“ちゃんとやらなくちゃいけない”という思いが強くなるのは，診察で，前回の受診日から今回の受診までの期間に，自分の身体が悪くなっていないか確認されることによって生じる気持ちであった。彼らは，日常生活の中で，この“ちゃんとやらなくちゃいけない”という気持ちを持続させることは困難であるため，小児科外来通院によって，この気持ちを，再び引き出すきっかけになっていた。この気持ちが持続する期間については，家につくと（診察での医師とのやりとりの内容を）すぐに忘れるというように，受診後から継続しない者もいれば，最初（外来受診後）の１～２日間はするけど，徐々に大変になるというように，外来受診後の１～２日間だけは，気持ちを持続できる者もいた。

５）《生活の一部である》

《生活の一部である》ことは，彼らにとって外来通院は習慣化されたものであり，彼らが

調整して，小児科外来通院を日常生活に組み込んでいることである。

んー、大事っていうか、絶対的なものがあって、行って当たり前みたいな。もう習慣のひとつになってる［№11］

と語っているように，定期的な外来通院が，日常生活の中で当たり前であり，絶対的なものとなって，習慣化されていた。

また，次のデータでは，本人は，学校生活と小児科外来通院が同じように重要であり，テストがある日には，外来受診の予定を入れない，というように，学校生活に支障をきたさないように外来受診を調整していた。

もう、今とか大学になったら単位とかとらないといけないし、うん、学校が厳しいんですよ、出席とかが。だから、重ならないように、休み時間にとか。（中略）テストとか、なんかそういうときには、（外来受診を）変えたりもします。［№２］

彼らにとって，定期的にある外来通院は，病気を発症した子どもの頃から行っていることであり，安心感を与えることに繋がっていることから，彼らの日常生活において，学校生活または仕事と同じように重要な位置にあり，小児科外来通院によって日常生活に起こる支障が少ないように調整していた。

６）カテゴリー間の関係

これまでのカテゴリーは，図１に示すような関係となった。

彼らにとって，小児科外来は，〈自分のことをよく分かってくれている主治医がいる〉，〈顔馴染みの人がいることで安心感を得る〉場であり，外来にいる医師や看護師，また彼らの友達は，小児期に病気を発症した頃に出会った人たちであり，病気を持つ彼らをそのまま受け入れていた。日常生活において，彼らは，他者に対して，病気を持つ自分を解放して交流することが，常にできない状況にあるため，小児科外来で彼らは，《病気を持つ自分で居られる》ことできていた。そして，《病気を持つ自分で居られる》ことで，自分の身体と向き合い，これまで実施してきた自己管理について考える準備が整い，

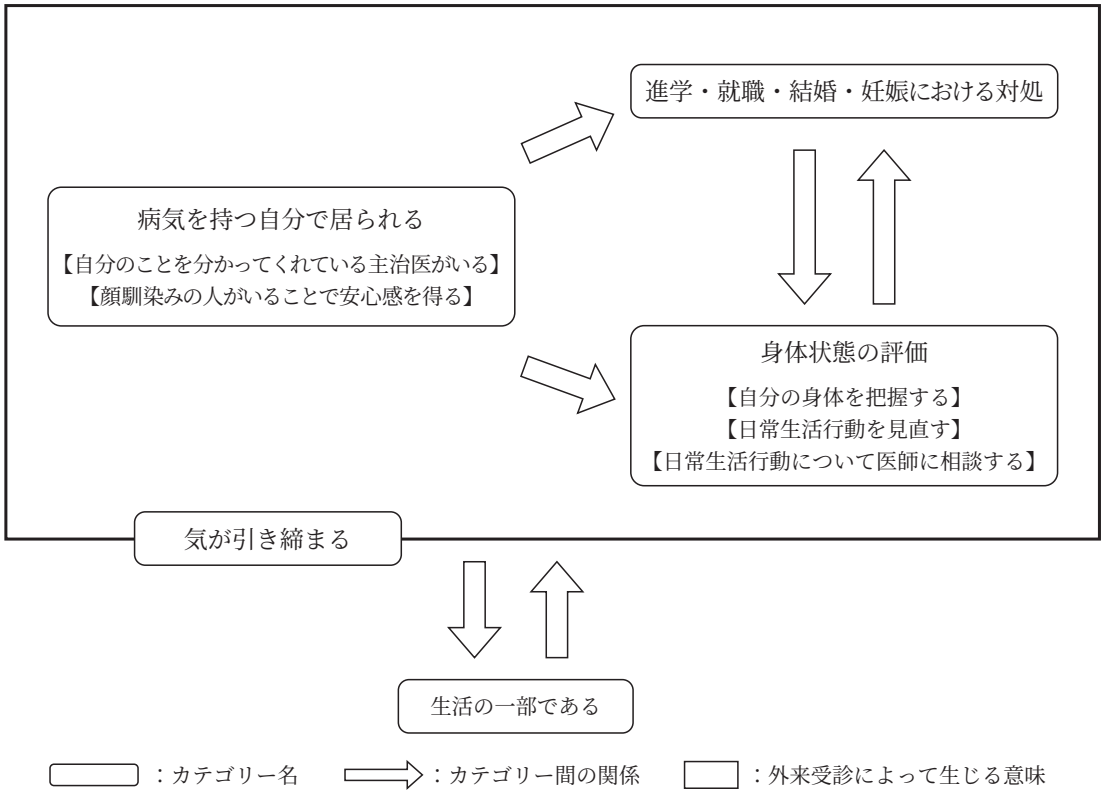

図１　小児期に発症した慢性疾患を持つ青年期の患者における小児科外来に通院することの意味

主治医とともに自分の身体が悪くなっていないか確認したり，生活習慣について見直したり，日常生活の様々な状況に応じて調整して行う際に，役立つものを取り入れるなど，《身体状態の評価》を行うことに繋がっていた。また，彼らが，進学・就職・結婚・妊娠に直面したときには，《進学・就職・結婚・妊娠における対処》として，主治医から情報を得たり，病気であることの影響や見通しを確認し，再度，進学・就職・結婚に向けて《身体状態の評価》を行っていた。

《身体状態の評価》，《進学・就職・結婚・妊娠における対処》で行われる主治医とのやりとりでは，前回の受診日から今回の受診までの期間，自分の身体が悪くなっていないか確認を行っている。彼らにとって，自分の身体を確認することは，日常生活の中で行っている療養行動に対して“ちゃんとやらなくちゃいけない”という気持ちを引き出し，日常生活習慣，療養行動を改めて強化していくことになっている。このことから，外来通院そのものが，彼らにとって，療養行動を継続していく上で必要な《気が引き締まる》こととして成り立っていた。そして，《病気をもつ自分で居られる》ことで行われる，《身体状態の評価》と《進学・就職・結婚・妊娠における対処》，また，これらによって生じる《気が引き締まる》ことは，彼らの日常生活において，習慣化されたものであり，《日常生活の一部である》ことを意味していた。

Ⅳ．考察

本研究の結果から，小児期に慢性疾患を発症した慢性疾患をもつ青年期の患者が小児科に外来通院することの意味として明らかになった５つのカテゴリーと，そのカテゴリー間の関係から，次のことが明らかになった。彼らは，自分の療養行動を継続していく必要があることを理解しているが，自分ひとりで行うことには自信が持てずにいた。そのため，彼らは，自分らしくあるために，信頼している人から，全身状態や，療養行動における問題点などを指摘される必要性を感じていた。青年期は，小児から成人へと移行する時期で，小児とも，成人とも言い切れない曖昧な状態にあることから，小児から成人へと移行する小児期に発症した慢性疾患の青年期の患者の療養行動において，特徴的なものとして考えられた。そして，彼らの療養行動を支えてく上で，小児科外来が適切なサポートとして存在していた。

以下に，小児期に発症した慢性疾患を持つ青年期における患者が小児科外来に通院することの意味から，彼らの療養行動の特徴を考察した上で，彼らの小児から成人での移行過程における支援方法の検討を行う。

１．小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者における療養行動の特徴

今回の研究における対象者は，それぞれがライフイベントに取り組むことができていることから，療養行動が継続的に行われ，自己管理されている患者であった。彼らは，年齢とともに病状が変化したり，人間関係や社会的繋がりが変化していく中で，自分の身体を自分で調節できないという思いや不安があり，健康問題を解決していく必要を感じながら，学校や職場で自分の身体状態について述べることは難しい状況にある。松尾ら(2004) の研究から，小児期に発症した慢性疾患をもつ青年期である患者が，医師や看護師に何でも聞ける状態とは支えられている実感を伴うものであり，病状を「言える」という表現は相手との関係性が十分に成立しないと困難になることが報告されている。今回の研究において，《身体状態の評価》では，主治医から症状に関連したことを質問されたり，前回の受診日から今回の受診までの，自分が行ってきた療養行動について報告するため，主治医と何でも話せる関係が必要であった。彼らにとって，小児科外来は，病気を発症した頃から病気や治療に関わってきた自分のことをよく分かってくれている主治医や，自分を知っている看護師，外来で会う友達などを信頼し，安心感がある場所であり，常に支えられているという感覚を持つことができた。この感覚を持つことで，自分の身体と向き合い，自分のことを包み隠さず話

す準備が整い，診察において，主治医にこれまで実施してきた療養行動を報告し，確認することに繋がっていたと考える。

《進学・就職・結婚・妊娠における対処》では，青年期は，自分の興味や能力にあった職業を吟味し，将来の生活設計を考え，努力しようとする時期である（後藤，2005)。本研究における慢性疾患の彼らも，人生の選択として進学・就職・結婚・妊娠をしようとする意志があった。しかし，彼らは進学，就職というライフイベントに際し，「やっぱり」と自分の現実を捉え直し，自分に見合った病気との折り合えるポイントを模索している（松尾ら，2004)。そのため，主治医に相談することで，進学・就職・結婚・妊娠を行う上での，選択肢を整理したり，問題が起こっても，その問題に対処しようとすることができていた。これは，彼らにとって，自分のことを分かってくれている主治医の言葉だからこそ，その時の自分の身体の状態を確固たるものとして捉えることができ，成り立つものであった

このように，外来において《病気を持つ自分で居られる》ことは，自分の身体を自分で調整できない思いや不安を持つ彼らにとって，情緒的安定をもたらしており，小児科外来が，慢性疾患を持つ青年期の患者の適切なサポートとして存在しており，この時期の彼らの療養行動を継続していく上での基盤になっていたと考える。

また，小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者は，日常生活の様々な状況の中で，自分の身体を自分で調整しなければならないと分かっている一方で，日常生活において，療養行動を“ちゃんとやらなくちゃいけない”気持ちを持続させることは，困難であった。そのため，先行研究にもあるように（加藤ら，2001；松森ら，2003；鉾ノ原，2004)，内服薬を勝手に休薬するといった，これまで継続されていた療養行動を中断したり，療養行動を緩める時期を生じる要因になっていると考える。しかし，今回の研究結果では，定期的な小児科外来通院によって，療養行動を“ちゃんとやらなくちゃいけない”という気持ちが引き出され，強化されることによって，自分の身体に負担をかけることに，歯止めをかけるものとして成り立ち，療養行動が継続されていた。

この“ちゃんとやらなくちゃいけない”気持ちは，小児科外来に通院することによって引き出された受身的なものであり，彼ら自身で起こした自発的な気持ちではない。その理由として，青年期の認知発達は，自分自身の事象を客観視できる(後藤，2005）ことから，《身体状態の評価》において，今の自分の療養行動において，どこが悪いのか，また，何をすれば良いのか，彼らは分かっている。しかし，小児期に慢性疾患を発症した子どもは，長期間の入院や疾患によって活動制限が生じることで，健常児と比べて集団への参加が少なく，社会的経験が乏しいため，精神的・発達的脆弱性がある（田中，2005；石崎，2010）ことから，分かっていながらも，未だ自分ひとりで管理を行うことに不安定さを感じていることが挙げられる。また，青年期は，小児から成人へと移行する時期であり，小児とも，成人とも言い切れない曖昧な状態にあることも，自分ひとりで管理を行うことに不安定さを感じる要因であり，彼らが，日常生活において，療養行動を維持し，自己管理するためには，誰かに保証されたり，守られている環境である小児科外来に，定期的に通院することが必要であることが示唆される。

2．小児から成人への移行過程における支援方法の検討

今回の研究結果から，小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者にとって，小児科外来の定期的な通院は，彼らの療養行動の継続，また，ライフイベントにおける対処として，定期なサポートとして成り立っていた。その理由として，小児科外来は，《病気を持つ自分で居られる》ことが，できる場であり，《病気を持つ自分で居られる》ことにより，彼らは，自分の身体について向き合うことができ，小児科での外来受診で行われている身体状態の評価や，ライフイベントへの対処が行うことが可能となっていた。そのため，彼らが，小児科外来の通院を継続できるように，患者が外来に来た時や，診察や検査の待ち時間に声かけを

行っていくことなど，患者が常に安心感が持てるようにすることが大切である。そして，ライフイベントに直面する時期を見越した対応として，患者が情報を欲している時には，いつでも患者が声をかけやすいように配慮していくことも必要である。

しかし，彼らは，成人へと移行していく過程にあり，妊娠や成人期になっておこる病気は，小児科で対応することには限界がある。そのため，小児科外来に定期的に受診しながらも，成人の内科外来や，産婦人科など，彼らの身体状態に応じて，成人医療を受ける必要性を促していき，情報提供を行っていくことが，彼らの小児医療から成人医療への移行を支えると考える。

また，今回の研究において，この時期の彼らの療養行動において，まだ自分自身で自分の身体を調整することに不安定さが残るため，その時の状況に応じて身体を調整できるためには，自分の見方や考え方を客観視し，多様な人々と交渉できるようにしていく必要がある。そのため，患者自身で生活を振り返り，何をしたらよいかを考え，決定して行うというプロセスを，発達年齢に合わせて，他職種と協働しながら，小児期に発症した慢性疾患をもつ青年期の小児から成人への移行支援として，必要であると考える。

Ⅴ．おわりに

小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者にとって，小児科外来に通院することの意味として，《病気を持つ自分で居られる》，《身体状態の評価》，《進学・就職・結婚・妊娠における対処》，《気が引き締まる》，《生活の一部》の５つのカテゴリーが抽出され，その関係が明らかとなった。

小児期に慢性疾患を発症した青年期の患者にとって，小児科外来に通院することは，彼らの療養行動を継続させ，ライフイベントに取り組む上で適切なサポートとして存在していることから，小児から成人への移行過程における支援として，安心感を持てるように信頼関係を築いた上で，彼らがライフイベントに取り組むことができるように，発達年齢に応じた療養行動を支えていく必要性が示唆された。

謝辞

本研究にご協力頂きました皆さまとその御家族の方，医療機関の方々に心より御礼申し上げます。なお，本研究は，2007年度宮崎大学大学院修士論文に加筆修正を加えたもので，日本小児看護学会第18回学術集会において発表したものです。

引用文献

Coleman，J；Hendry，L，B.（2003）：青年期の本質，白井利明他訳，272–279，ミネルヴァ書房，京都

鉾ノ原昌（2004）：小児慢性疾患のキャリーオーバーと小児保健，小児保健研究，63(2)，85–91

石浦光世（2005）：慢性疾患をもつ青年のソーシャルサポートの意味，高知女子大学看護学会誌，30(2)，2–11

石崎優子（2010）：小児慢性疾患患者に対する移行支援プログラム，小児看護，33(9)，1192－1197

加藤令子（2002）：小児医療から成人医療への移行のための看護のアプローチ，小児看護，25(12)，1613–1618

加藤玲子，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

後藤宗理（2005）：青年期の対人関係，小児看護，28(9)，1086–1090

松森直美，二宮啓子，蝦名美智子，他（2003）：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，神戸市看護大学紀要，7，9–22

松尾ひとみ，中野綾美，来生奈巳子，他（2004）：小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が，小児期から成人期へ移行する過程の体験，兵庫県立看護大学紀要，11，85–98

田中義人（2005）：青年期と慢性疾患，小児看護，28(9)，1081–1085