

# 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育看護の課題

駒松仁子

国立看護大学校：〒204-8575 東京都清瀬市梅園 1-2-1  
komamatsuh@adm.ncn.ac.jp

## Maternal and Child Nursing for Continuing Pediatric Illness

Hitoko Komamatsu

National College of Nursing, Japan : 1-2-1 Umezono, Kiyose-shi, Tokyo, 〒204-8575, Japan

**【Abstract】** With the development of perinatal and pediatric medicine, the number of people who have reached adolescence or adulthood with continuing pediatric illnesses has increased. This paper provides a literature review on nursing articles regarding those who have chronic pediatric illnesses, and a discussion about the issues in maternal and child nursing. Thirty-nine articles between 1983 and 2008 in Japan were chosen from the literature database (Japana Centra Revuo Medicina) with a focus on the continuation of chronic pediatric illness. These articles were categorized into the following three groups: 1) sixteen articles on “continuing condition of chronic pediatric illnesses and maternal and child nursing;” 2) fourteen articles on “illness experiences of people with pediatric chronic illnesses;” and 3) nine articles on “transition from pediatric healthcare to adult healthcare.” This literature review suggested that nurses should: 1) understand the impacts of the chronic illnesses on children’s development and the psycho-sociological problems in their developmental stages; 2) interact appropriately with children while considering each child’s developmental stage and future development, and 3) support those living with illnesses and impairments by understanding their life experiences.

**【Keywords】** 小児慢性疾患 chronic pediatric illness, キャリーオーバー continuing condition, 成育医療 child and health development, 成育看護 maternal and child nursing, 青年期・成人期 adolescence

## I. はじめに

周産期医療や小児医療の著しい進歩のもとに、小児難治性疾患（以下、小児慢性疾患とする）の子どもの長期生存が可能になった。その結果、小児医療の対象年齢である15歳を超えても、小児期に発症した慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人が増加している。

河西、北條、桑尾（1990）によれば、患者が小児科から成人の診療科によりスムーズに移行することの啓蒙をした最初の人には J.S.Cameron であり、このときは「トランスファー」という用語を用いていた（年代は記載されていないため、つまびらかでない）。「キャリアオーバー」とは、ある時期からある時期に繰り越すこと、すなわち病気が小児期から成人期にもち越すことを意味する。小児医療から成人医療への移行がスムーズに行われている国では、疾患のキャリアオーバーという表現の意味の理解に苦慮するであろうと述べている（河西他、1990）。

山口（1980）は、「小児期に発症し成人まで持続する腎疾患」と題する論文で、キャリアオーバーという用語は使用していないが、慢性腎炎で青年期に至った患者が小児科外来へ通院することは苦痛であるから、腎臓外来を内科医

とともにいき、症例により次第に移行していくのが望ましいと、移行のあり方について提言している。

わが国における臨床医学の領域で「キャリアオーバー」という用語が使用されたのは、『医学中央雑誌』（web版）で検索した結果では、1989年に日本小児科学会における「小児期 IgA 腎症の成人期へのキャリアオーバーについて」（宇田川、1989）と題する報告である。翌1990年には「小児期に発症してキャリアオーバーした糖尿病の管理」（丸山、1990）の論文が報告されている。

小児慢性疾患がキャリアオーバーすることを考慮すれば、小児看護と成人看護の境界領域にある思春期・青年期をも包括した「成育看護」が求められる（駒松、2005）。「成育看護」の対象は胎児期から成人期までと広範囲であるが、小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人は日常生活において、さまざまな問題に直面していることが予測される。それらの問題を明らかにすることは、胎児期から成人期までの成長過程を考慮した支援、さらには患児（者）がよりよい日常生活を営むための手がかりが得られると思われる。

本稿では小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人に関する、国内の看護研究や近接領域の論文を概観し、成

育看護の課題を検討したい。

## II. 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療に関する文献の動向

『医学中央雑誌』(web版)を用いて、検索可能な1983～2008年の期間において、キーワードを「小児看護」「慢性疾患」「キャリアオーバー」「思春期」「青年期」「移行」「難病」として検索を行った。その結果、「小児看護・移行」が81件と最も多く、次いで「キャリアオーバー」が54件、「思春期・慢性疾患」が33件、「難病・移行」が25件、「青年期・慢性疾患」が17件あった。

次に『医学中央雑誌』(web版)を用いて、検索可能な1983～2008年の期間において、「小児医学」「小児看護」系雑誌で「思春期」「青年期」「キャリアオーバー」「成育医療」などのタイトルのもとに特集されている雑誌を検索した。「小児医学」系雑誌では、1995年に「小児疾患とキャリアオーバー診療」の特集があり、1997年に「思春期の医療」および「小児外科のキャリアオーバー診療」が特集されていた。1998年には「小児医療から成育医療へ」の特集がされていた。それ以降、「小児医学系」雑誌ではキャリアオーバーや成育医療についての特集が相次いでされていた(表1)。

「小児看護」系の雑誌では、国立成育医療センターが開設された2002年に「成育医療と看護」が特集され、2005年には「成育医療における思春期看護」「小児難治性疾患のキャリアオーバーと成育医療」が特集されていた(表1)。専門誌の特集はある主題が注目されていることを意味すると思われる。1990年代の半ば以降に、「キャリアオーバー」や「成育医療」が注目され、「成育看護」は2002年に入って注目されるようになっていた。

## III. 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療に関する文献の概観

『医学中央雑誌』(web版)で抽出できなかった文献(筆者が専門誌から直接収集した文献や重要と思われる論文の引用文献)や近接領域の文献を加えて、「小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療・看護」に関する文献目録(1983年以前を含む)を作成した(別稿「小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療・看護に関する文献目録」参照)。その文献目録の論文タイトルに「慢性疾患」「キャリアオーバー」「成育医療」「思春期」「青年期」「慢性疾患の病気体験」「移行」が含まれている(この用語に近い表現がされているものも含む)文献を抽出して内容を検討した。その結果、「小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療」に関する文献16件、「小児慢性疾患を抱えてキャリ

ーオーバーした人の病気体験」に関する文献14件、「小児医療から成人医療への移行」に関する文献9件が抽出できた。これらの文献を概観した内容を次に述べる。

### 1. 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療

政策医療の分野の一つである成育医療において、「キャリアオーバーとは、小児期の疾患を抱えた患者が大人になったときに受ける医療」(高山, 2003)である。小児慢性疾患のキャリアオーバーが問題になった背景は次のようである。

時代の変遷とともに小児の疾病構造は著しく変化している。わが国の小児外科の芽生えは1950年代の初めであり、小児に特有な体液管理や小児麻酔の進歩のもとに著しく発展した(岡田, 2000)。小児外科系の進歩と複雑化のもとに各科の総合的診療が必要となり(秋山, 土田, 佐伯, 角田, 1988)、1965年、わが国最初の小児総合医療施設である国立小児病院が開設された。

1970年ころより慢性疾患児の入院が増加した。公害的因子も関与して社会問題になった(村上, 1970)。1980年代には慢性疾患は多様化した。それは治療の進歩により生存率が高まる一方、完全に治癒しないで経過する症例が増加していること、小児の生活環境が生育に適しない状況にあり、心身にストレスが増大した結果であった(澤田, 1985)。

1980年代後半、社会情勢、疾病構造、医療環境などが著しく変化し、小児総合医療施設の見直しが求められるようになった。1989年、日本小児科学会は「わが国における小児病院のあり方について」の中間報告を提出し、「青年期を分担する医療はどうあるべきか」について問題提起した。そして心疾患、内分泌疾患、白血病のフォローなどが小児科の対象年齢を超えて診療していることが報告された(川田, 1989)。

1991年、第28回日本小児外科学会総会のシンポジウムで、「国立小児病院の外科の現状からみた小児病院医療の課題」(佐伯他, 1992)が報告された。国立小児病院の小児外科病棟にはキャリアオーバーした患者の入院が増加し続けていた(佐伯, 2001)。国立小児病院のみならず他の小児総合医療施設においても、成人期移行患者が多い傾向にあり、問題を抱えていた。その理由は、わが国の小児病院の多くは独立型の医療施設であり、成人期に至った患者の受け皿がないこと、さらには総合病院と連携があっても、そのような患者の豊富な診療経験がある医師が少ないことであった(伊藤, 1999)。

小児慢性疾患のキャリアオーバーを考慮すれば、思春期さらには成人期まで小児医療を展開せざるをえない状況となり、新しい医療体系が必要になった。その新しい医療体系が「成育医療」である(小林, 1998)。白木(2000)は

表1 「キャリアオーバー」「成育医療」「成育看護」に関する雑誌の特集

発行年月	特集のタイトル	雑誌名, 巻 (号)	内容	備考
1995年2月	小児疾患とキャリアオーバー診療	medicine, 32 (2)	小児期発症の疾患に関連する診療が成人期にもち越される場合, 総合的に診療することが課題であり, キャリアオーバー診療の問題について, さまざまな視点から論述している	
1997年4月	思春期の医療 基礎と進歩 I	小児内科, 29 (4)	思春期の医療, 成長・発達からみた思春期の特徴を, 心身両面から論述している	
1997年5月	思春期の医療 基礎と進歩 II	小児内科, 29 (5)	成育医療における思春期の位置づけ, 思春期における慢性疾患の管理について論述している	成育医療が初めて取り上げられた
1997年5月	小児外科のキャリアオーバー診療	小児外科, 29 (5)	小児外科疾患をもち成人に達した人の小児外科診療について論述している	
1998年6月	小児医療から成育医療へ	小児科診療, 61 (5)	先天性疾患, 慢性疾患, 低出生体重児, 肥満, ウイルス母子感染などについて, 成育医療の視点から論述している	
1999年7月	小児期からキャリアオーバーされる心疾患	ハートビュー, 3 (7)	先天性心疾患や成人になった川崎病の人の問題, 妊娠の問題などについて論述している	
1999年12月	成育医療	日本医師会雑誌, 122(9)	成育医療の展望と課題の座談会および成育医療の対象となる分野について論述している	
2000年12月	小児医療から成育医療へ	小児内科, 32 (12)	総論として小児医療の限界と問題点, 成育医療の概念と特徴, 各論として胎児・周産期から成人・生殖医療までのさまざまな疾患に関する成育医療, 移植と成育医療などを論述している	
2001年11月	成人に達した小児疾患児・者のケア その1	保健の科学, 43	てんかん, ダウン症, 先天性心疾患, 先天性代謝異常症, 膠原病, 慢性腎炎で成人に達した人のケアについて論述している	
2002年4月	成人に達した小児疾患児・者のケア その2	保健の科学, 44	低出生体重児, 低身長, 血友病, 原発性免疫不全症, 糖尿病, 小児気管支喘息, 夜尿で成人した人のケアについて論述している	
2002年11月	成育医療と看護 小児看護から成育看護へ	小児看護, 25 (12)	成育医療の概念とその背景や, 成育医療における看護の役割, さらには小児医療からみた成育看護, 母子医療からみた成育看護, 成人医療からみた成育看護について論述している	2002年3月, 国立成育医療センター開設
2003年7月	成人となった小児心疾患	小児科診療, 66 (7)	小児心疾患で成人に達した人の病態, 診断, 治療, 予後について論述している	
2003年8月	「成育医療」が目指す周産期のケア	助産雑誌, 57 (8)	国立成育医療センターにおいて周産期医療が目指す成育医療について論述している	
2003年9月	知っておきたい小児疾患のキャリアオーバー	治療, 85 (9)	キャリアオーバー患者を小児科医から内科など成人領域の医師に引き継ぐために必要な知識の共有を目指した内容を論述している	
2003年9月	思春期慢性疾患患児への対応	小児科, 44 (10)	思春期と慢性疾患, 学校における対応, 先天性心疾患, 膠原病, 転換, 糖尿病についての管理とケアを論述している	
2005年2月	成育医療における思春期看護	小児看護, 28 (2)	思春期看護を成育医療の視点からとらえなおし, 思春期の特性を踏まえたケアの実践をするため知識や事例を論述している	
2005年8月	小児難治性疾患のキャリアオーバーと成育医療	小児看護, 28 (9)	成育医療が提唱された背景と概念, 小児看護から成育看護へ, そして小児難治性疾患をもつ人の心理社会的支援や成育看護について論述している。成育看護の視点が明確になってきている	「小児看護」から「成育看護」の提言あり
2006年9月	小児から成人へのキャリアオーバー	小児科, 47 (10)	総論として慢性疾患のキャリアオーバーの問題点, 各論として先天性心疾患, 川崎病, 気管支喘息, 膠原病, 小児神経疾患, 腎疾患, 内分泌疾患のキャリアオーバーの諸問題を論述している	
2006年10月	成人期に達した小児外科術後症例の諸問題	小児外科, 39 (10)	小児外科疾患で手術を受けて成人期に達した症例の諸問題について論述している	

「成育医療」という言葉の使用において、「ライフサイクルをより重視した立場と、ヒトの一生の初めにあって、その後のライフステージを貫く医療の意味合いを重視した立場があるが、成育医療はこの両者を包含したものであるべきである」と述べている。ライフサイクルをより重視した立場の成育医療とは「ライフサイクルとしてとらえた医療体系、すなわち受精卵から出発して胎児、新生児、乳児、幼児、学童、思春期を経て生殖世代となって次の世代を生み出すというライフサイクルにおける心身の病態を包括的・継続的に診る医療」(柳沢, 2002)である。

ライフサイクルとライフステージを包含した成育医療とは、「高度に専門分科した医療体系のなかにおいて、ヒトの一生の時間軸に沿って成長・発達、成熟、生殖、老化といったそれぞれのライフステージと、次世代につながるライフサイクルとを見通した、個体と次世代のよりよいQOLを守る医療」(白木, 2000)である。小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人の医療・看護は、このような生涯にわたる視点が重要である。

小児医療の著しい進歩のもとに、小児疾患のあらゆる領域において、小児期の疾患を抱えて成人期を迎える人が増加し、キャリアオーバーが問題となっている(佐伯他, 1992; 佐伯, 2001; 伊藤, 1999; 石本, 2002; 鉦之原, 2004)。鉦之原(2004)の小児科各領域の専門医を対象とした調査によると、キャリアオーバーの年齢は20歳以上とする場合が36%, 18歳以上が26%, 16歳以上が11%であった。

石本(2002)は「キャリアオーバーとは、小児期に発症した当時は致死性であった病気を、治療の進歩により慢性疾患として抱えながら、また治癒しても『病気から発生した問題』を思春期や成人期にもち越すことである」と述べている。しかし、別所(2000)は小児期の疾患を成人期に「もち越す」という考え方ではなく、患者の生涯および次世代までを視野に入れた医療を考慮して、小児のとらえ方の見直しの必要性を主張している。すなわち「小児のがん医療は単に小児という年齢によって区切られた一時期にあるヒトに発生したがんを扱うにすぎない医療ではなく、患者の一生に世代を超えて責任を負う医療である必要がある」(別所, 2000)と述べている。

小児期の疾患を成人期に「もち越す」(キャリアオーバー)ことは、疾患によって表現が異なることもある。たとえば先天性心疾患を抱えた子どもが成人になった場合は「成人先天性心疾患」(坂崎、檜野, 2003)であり、小児がんの長期生存者の場合は「小児がん経験者」(当事者は長期生存者という表現を好まないため)(池田, 2004)と表現している。

近年、小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人への対応は重要な課題であり、相次いで報告されている(鉦

之原, 2004; 後藤, 2004; 村上, 2006; 武井, 白水, 佐藤, 加藤, 2007)。鉦之原(2004)の小児慢性疾患の専門医を対象とした調査によると、全国の専門施設でキャリアオーバー患者は一律に存在し、小児科専門医は転科を患者の家族に提案しても、転科を望まない場合が多かった。さらにキャリアオーバーした患者や親を対象とした調査では、学校や社会で問題があったと答えた人は70%以上であった。しかし、小児慢性疾患の専門医からみた患者の問題は、就職、出産、結婚であった。患者や家族は進学、就職、結婚、出産など、病気に関連することは医師に相談しているが、社会生活に関する問題は相談していなかった(鉦之原, 2004)。そこには病気に関すること以外の内容を、医師に相談することに遠慮があると推測される。また、将来の不安は病気の進行に関するものが最も多く、次いで進学・就職、結婚、妊娠、出産などであった。この不安に対する相談は家族、主治医、友人の順に多く、看護師や教師は非常に少なかった(鉦之原, 2004)。後藤(2004)の調査においても、患者・家族の不安の内容は鉦之原(2004)と同様であった。看護師はこの実態を真摯に受け止める必要がある。

後藤(2004)は患者が20歳を過ぎても、家族や医療従事者は患者を子ども扱いする傾向にあること、さらに患者自身の病気に対する理解が十分に得られるような対応が必要であると述べている。村上(2006)は小児期から成人へキャリアオーバーした疾患について、成人にもち越した先天性の疾患と、小児期に発症し慢性の経過の後に成人に至った疾患を区別している。先天性の疾患を抱えて成人になった患者の成人医療機関への移行は容易ではない。小児期に発症した慢性疾患を抱えて、成人になった患者の診療において、成人医療の担当医が苦慮することは、患者の精神的未熟さ、治療に対する意欲、過度の依存性である。小児科医にとっては、キャリアオーバーした疾患を抱える患者に加齢に伴う症状が出現すると、適切な対応が容易でない(村上, 2006)と述べている。そして、内科医の協力のもとに、小児医療から成人医療への移行プログラムの確立の必要性を提言している。

佐伯(2001)は小児外科術後成人期へのキャリアオーバーについて、次のように述べている。直腸肛門奇形、ヒルシュスプルング病などで小児期に手術を受けて、成人期へとキャリアオーバーした人の場合は、成長に伴い性的問題が生じてくる。また、女性の場合はハイリスク妊娠となる可能性が高くなる。思春期から成人へと成長していく過程で、異性との付き合いにおける遠慮やもどかしさ、学校や仕事などの社会生活における適応障害、病気を受け入れることの困難さ、将来への不安などの問題に直面している。また、苦痛を伴った治療などの体験が心的外傷となってPTSD(心的外傷後ストレス障害)を発症した場合もあ

った。彼らが最もサポートを求めるのは小児外科医であるため、精神科との連携のもとに精神面への配慮もしながらフォローアップが必要である（佐伯，2001）。

成人期にキャリアオーバーした人が直面している社会経済的問題は、疾患管理に必要な経済的自己負担（小児慢性疾患事業による医療助成は20歳まで）が大であること、さらには患者の就労や自立をサポートする社会体制が十分に整っていないことである（武井他，2007）。

丹羽ら（2002）は先天性心疾患のキャリアオーバーの社会的自立を妨げる要因を、医師側、患者側、社会側の3側面から次のように述べている。医師側の要因は適切な医療、医療施設の提供、長期予後などに関する事、患者側は疾患の重症度、精神心理学的問題、術後の残遺症、合併症、継続的医療の必要性、病気の適切な理解などに関する事、社会側は心臓病の適切な理解、教育・就職の機会均等、社会保障などに関する事である。「患者の社会的自立は、これらの因子の複合により影響を受ける」（丹羽他，2002）のである。

これらの要因は先天性心疾患のみならず、他の慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人にも共通する要因である。しかし、問題の内容は疾患の種類によって異なる場合もある。キャリアオーバーした人が抱えやすい心理社会的問題は、進学・就職、結婚・妊娠などに関する事である。成人に至ってからの病名説明（子ども時代に本当の病名の説明を受けていない場合）、小児がんの場合の再発や晩期障害、二次がんに対する不安など、疾患に特有の問題もある（駒松，2004）。

## 2. 小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人の病気体験

小児慢性疾患を抱えて青年期・成人期を迎えた人が成長過程において、どのような体験をしたのかを検討することは、現在、小児慢性疾患で治療中の子どもの看護ケアや家族の指導に寄与できる。さらに青年期・成人期に至って直面する問題の軽減や予防の一助になると思われる。

林、石渡、杉澤（2004）の調査によると、小・中学校時代に困ったことは、「体育ができなかったこと」「いじめを受けたりからかわれたこと」「受診のために学校を休むことや早退」などであった。高校生以降になると、「自分の病気を自覚して悩み」「病気に関して理解を深めたい」と思うとともに、「周囲の目は気にならなくなった」など、病と正面から向き合う場合と、「就職やアルバイトに関する悩み」「自分の思いを誰にも話せない」など社会的な問題に直面して苦慮している場合があった。将来については、結婚・妊娠・出産への不安が最も多く、次いで病気が子どもに遺伝しないかなどの不安を抱いていた。患者が自ら不安や思いを話せる場所や時間の提供が必要であり、外

来受診時や入院時には意識的に成人としての対応が必要である（林他，2004）と述べている。

小林、中井、武志（1997）による、慢性疾患や障害をもつ成人が小・中学校時代に体験したことに関する調査では、学習、体育の授業、学校行事、友人・教師、学校の設備、進学などに関する問題があった。その要因として、教師の無知・無理解、病児に対する学校教育制度の立ち遅れがあった。また、対象者の職業は、自らの病気体験が職業選択に影響を及ぼしたようで、看護師、看護学生、医療ソーシャルワーカー、幼稚園教諭が少なからずいた（小林他，1997）と述べている。

平出、北村（1997）は慢性疾患を抱える中学生と高校生の病気および入院体験について比較検討している。中学生は自分が病気になったことや入院の必要性に疑問をもっていたが、すぐに治るだろうと楽観的に受け止めていた。しかし、高校生になると再発を体験している場合が多く、葛藤しながらも病気である自分を受け入れて、前向きに生きようとする姿勢がみられたと述べている。

吉川、瀧口（2002）は成人を対象に、小児期に慢性疾患で入院した体験における思いや看護師のかかわりについて調査を実施している。それによると入院中は、自分の病気についての悩みや心配など多くの困難を抱えながらも、親に対する気兼ねや配慮をしていた。また、患児の多くは看護師を身近な存在で相談しやすいと思っていたが、「どちらともいえない」と回答した人も少なからずいた。その理由が「忙しそう」とであるということから、看護師は患児の良き相談相手になる努力が必要である（吉川、瀧口，2002）。さらに看護師は医師とは異なった立場から、患児や家族に病気や療養生活について説明することにより、病気を理解し治療に励む姿勢を育むことが必要である。看護師は入院生活が患児の人生において有意義になるようなかわりが求められる（吉川、瀧口，2002）と述べている。

成長過程にある子どもにとって、病気体験や入院体験が及ぼす影響は著しいものがある。それゆえに看護師のかかわりの重要性を再認識する必要がある。

中内（2000）は小・中学生のときに慢性疾患を発病して、現在、青年期にある人の病気体験の語りにおける共通性について次のように述べている。疾患に関する情報提供の重要性、自己の病気をスティグマとして意識していること、病気のとらえ方は生活スタイルに反映していたことである。人間の健康の実現の心理的条件は、積極的な生き方、ソーシャルサポート、自尊感情、自己効力感などである。さらに中内（2001）は、発達段階によって病気体験の受け止め方は変化するので、発達段階に応じた心理的援助が必要であると述べている。すなわち小学校低学年では病気体験に対して否定的であったが、高学年になるに従って肯定的にとらえることが可能となる。中学生になると自意

識が高まり、病気を「私」との関係で考えるようになるため、病気とともに生きることを子ども自身が積極的に考える援助が必要である。高校生になると、病気が自分にとってどのような意味をもっていたのかを振り返ったうえで、今後の生き方を考えるようになるので、卒業後の進路や社会的自立を考えることができる援助が必要である（中内, 2001）。

中野（1994）はノーマリゼーションとは「病気とともにある自己を踏まえて個人が自らつくり出した判断基準に基づき現実を検討して、自らの生活を普通の生活に近づけ、社会的に生きていくための戦略を創造していく過程である」と述べている。慢性疾患を抱える青年のノーマリゼーションの特徴は、帰属感の希求を原動力としていること、将来の自分の生き方を模索していることである（中野, 1994）。

西田（2008）は先天性疾患で新生児・乳児期に手術を受けて、現在、思春期・青年期にある人が、成長過程で体験した事柄について次のように述べている。子どもがまだ親に依存したい時期に親が叱咤激励している。逆に自分を気遣う親に心配をかけないようにと、さまざまなことを一人で耐えていた。さらに、教師の患児への配慮が特別扱いと受け止められ、友人との関係に齟齬が生じて、いじめにつながっていることもあった。親や教師など子どもの周囲の大人たちへのケアが、ひいては子どもへの援助になるのである。

草野（2007）は、中学校時代に慢性疾患で入院体験がある青年は、当時のことについて病気や治療の苦痛よりも、友人に会えないことや生活の規制が苦痛であったと感じていたと述べている。さらに家族のサポートは、患児が将来に向かって生きる原動力であることを念頭にして、家族を支援することの必要性を述べている。

高谷、中野（2007）は慢性疾患を抱える思春期の子どものアドヒアランス行動について調査している。その結果、慢性疾患を抱える思春期の子どもは主体的に療養法に取り組み、病とともに生きることを学び取り、社会的に生きることを理解していた。さらに社会的支援を受け入れることを通して、社会的に生きることに主体的に取り組んでいると述べている。石浦（2005）は慢性疾患を抱える青年の自立にはソーシャルサポートが不可欠であり、それは主体性を育み、病状のコントロールをするうえで有効であると述べている。さらに青年期の発達課題であるアイデンティティの確立に重要な役割を果たすと述べている。ソーシャルサポートは慢性疾患を抱える青年の居場所の確保を可能とするが、そこは病状や療養行動に関係なく安らいで過ごせる場であった（石浦, 2005）。

川島（2005）は慢性疾患を抱える思春期の子どもは、入院による日常生活からの分離、家族関係、友人関係、さら

には病気であることなどにより、「居場所」の脅かしを体験していることをつまびらかにしている。思春期の子どもの「居場所」を理解したかわりは、将来を視野に入れた成長発達を促すために必要であると述べている。

川崎、牛尾、石田、尾瀬、郷間（2008）は、学童期に慢性疾患に罹患した大学生の自然体験の調査を実施し、自然体験が慢性疾患の子どもの成長過程に及ぼす影響について報告している。それによると、小学生時代は「草や花、木の実で遊ぶ」「昆虫を捕まえる」など、友達と身近な場所での自然体験が最も多く、それは友人関係を築くための契機となっていた。「体験を仲間とともに共有できるかどうかは、青年期に至る過程において重要な意義をもつ」（川崎他, 2008）のである。さらに慢性疾患を抱える子どもにとって、自然と触れ合う体験は一時的な楽しみや気分転換のみではなく、「他の生物も生きている、人間と同じだと学んだ」「自分を守ることの大切さを学んだ」など、生きていることの価値を肯定的にとらえる契機になっていた。さらに大学生は「生きる力」として必要なことは、「思いやりの心」や「自分で行動する力」などと答えていた。慢性疾患を病む体験は、「人間として生きるために必要な根源的なもの」（川崎他, 2008）を得る機会であり、自然体験は病気の回復に寄与するのみならず、生き方そのものにも影響を与える（川崎他, 2008）のである。

慢性疾患を病む子どもたちは、ともすれば野外生活の体験をする機会が失われる傾向にある。しかし可能な限り、その体験ができるような配慮と支援が求められる。たとえ入院中であっても、日常的に散歩などを通して、四季折々の自然の変化を味わう配慮を大切にしたいものである。

### 3. 小児医療から成人医療への移行

小児期の慢性疾患を抱えて成人期を迎えることにおいては、誰が診療を継続するのか、あるいは小児医療から成人医療にどのように移行するのかということが大きな課題である。看護の領域では移行に関する看護研究は端緒についたばかりであるが、いくつかの報告がされている（加藤、添田、片田, 2001；加藤, 2002；松森他, 2003；松森他, 2004；松尾、中野、来生、加藤、片田, 2004；杉澤、林、石渡, 2004）。

加藤ら（2001）はわが国の小児医療から成人医療への移行の実態について、文献検索を通して明らかにしている。さらに欧米の現状と課題の検討を通して、移行における看護の役割について言及している。それによると、小児慢性疾患を抱えて青年期にある人の問題は、社会生活、心理的問題、発達に関することであり、発達段階を考慮しながら専門的知識や技術の提供が重要である。さらに患者自身が自己の病気や障害を受け入れることができるように、本人や家族への指導（特に母親）に関すること、学習や就職な

どの問題についての相談・調整について、看護師の取り組みが重要であると述べている。

松森ら（2003）は小児慢性疾患を抱えて青年期にある患者と家族の、小児医療から成人医療への移行に対する意識について調査を実施している。それによると、患者・家族の約60%が移行の希望がないこと、また移行の希望があっても小児科での信頼関係のもとに申し出ることが困難な状況にあった。病歴や性差、個々の発達段階を考慮して移行を検討する重要性を述べている。さらに松森ら（2004）は小児医療から成人医療への移行に関する、医療者の意識についても調査を実施している。それによると、医師・看護師の約90%が移行を必要と考えていた。そして青年期にある患者と家族への移行の援助として、医療者側の十分な準備と小児医療者と成人医療者の連携が重要であり、移行前から移行後への継続看護は看護師の重要な役割であると述べている。この役割を果たすためには、移行期にある患者にかかわる看護師は、積極的に家族や医師と十分な連携をもつことが重要であると思われる。

患者や家族は看護師に相談することが少ない（鉾原，2004）との報告がある。患者の退院後は外来受診となるため、看護師は主治医と異なり患者と接する機会が非常に少なくなる。病棟と外来との十分な連携ができる体制を整える一方、外来の看護師は患者や家族に積極的にかわり、日常生活の様子や問題を把握することが重要である。それを意識的に行わない限りは、継続的なケアは困難になる。そのような意味からも、移行ケアにかかわる専門の看護師の存在が強く望まれる。

松尾ら（2004）は小児医療から成人医療への移行期にある患者の体験について報告している。それによると、成人への移行期にある患者は、発達段階と小児医療から成人医療への移行という二重の変化のなかで、自分を整理する過程があると述べている。さらに、看護師はいずれ訪れる患者の変化を予測し、それに気づいて対応できるレディネスが必要であり、年齢に応じた対応が重要であると述べている。

杉澤ら（2004）は、小児病院に通院しているキャリアオーバーした患者の成人医療施設への移行に対する思いについて調査している。約66%の患者が移行を希望していなかった。この結果は松森ら（2003）の結果と同様であった。移行を希望しない理由は、新しい環境に対する不安や、成人医療施設では親身にしてもらっていない、自分のことをよく知っている先生に診てもらいたいなどであった（杉澤他，2004）。

杉澤ら（2004）は、幼少期から患者にかかわってきた医療者の対応の振り返りを行い、次のように述べている。「患者の年齢をあまり意識せずに思いを受け止めたり、患者が話す前に予測してケアをしてきた結果、小児専門病院

の居心地がいいと思わせているのではないか」（杉澤他，2004）、さらに医療者も移行を積極的に勧めていなかったことも推測されると述べていた。成人医療への移行は疾患の種類や病状などにより、画一的にできない場合もある。個々の状況を本人・家族、医師、看護師で十分に検討することが重要である。

稲毛（2007）は移行期小児期医療が社会的、心理的安定のために指導すべきことは、セルフケアの情報・技術の習得、自分で意思決定ができること、職業選択に関すること、医療扶助を含む福祉制度の知識であると述べている。東野ら（2006）は欧米での小児・思春期医療から成人医療への「移行期のケア」のための「移行プログラム」の概念について検討をしている。そして、わが国の慢性疾患を抱えて成人になる子どものための「移行プログラム」の作成について具体的な提言を行っている。

加藤（2002）は小児医療から成人医療への移行ケアが急務であると述べている。移行ケアは「診療科に応じたケアではなく、患者の生活上の問題に対応できるケア」（加藤，2002）、すなわち「移行のための看護のアプローチ」（加藤，2002）の必要性を主張している。

#### Ⅳ. 成育看護の課題

「移行のための看護のアプローチ」（加藤，2002）は、成育看護の視点が重要である。成育看護とは「胎児期・乳幼児期から子どもと家族の将来をも見据えて、総合的、継続的にケアを行うことである。すなわちライフステージとライフサイクルを視野に入れて、その“ひと”らしい生き方ができるような支援をすること」（駒松，2005）である。総合的とは身体面のみならず、心理・社会的側面も積極的に支援することであり、継続的とは常に子どもと家族の過去・現在・将来を視野に入れた支援をすることである。

臨床看護の実践において、疾患の理解は非常に重要であることはいうまでもない。とりわけキャリアオーバーする疾患の場合は、その疾患が子どもの成長過程でどのような経過をたどるのか、さらには、その過程で派生する心理社会的問題についても十分に把握する必要がある。キャリアオーバーする疾患を抱えている子どもの看護では、現在のみならず将来を見据えた支援が重要である。具体的には病とともに生きることを受け入れる心の準備、発達段階に応じた看護ケアとともに、退院後の社会生活を視野に入れた支援、予測される問題（学校生活、きょうだいの問題も含む）への対応と家族指導が重要になる。二宮（2007）は家族への援助として、子どもの成長・発達に対する理解のもとに、過保護にならないようにすること、さらには子どもの将来に関する家族の不安を表出できることが重要であると述べている。

小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人の看護では、現在から過去および将来への視野をもつ必要がある。子ども時代の疾患が成長過程に及ぼす影響、さらには家族、特に母子関係が及ぼす影響は著しいものがある。先天性疾患や乳幼児期に発症した疾患を抱えている場合や小児がんなどの場合は、本人への病気に関する説明が十分でないために、自己の病気の理解や受け止め方が十分でないことがある。あるいは親の過保護により子どもの自立心が十分に育まれていないため、青年期・成人期を迎えても依存的な場合が少なくない。したがって、本人自身の病気の理解や病気の受け止め方（病名の説明を含めて）、そして生育歴の十分な把握をしたうえで支援が必要である。

すなわち、どのような環境で育ち現在に至っているのか、親子関係、同胞との関係、地域生活、学校生活、さらには職場の人間関係などを把握することが必要である。病とともに暮らす生活においても、子どもの各発達段階に応じた発達課題の達成を目指したかかわりが重要である。発達課題が達成されていない場合は、その後の成長に著しい影響を及ぼす。稲毛（2007）は青年期に形成されておくべき発達上の要点、すなわち心身のレジリエンスは自己の確立、家族以外の他者との付き合いができること、親離れができて、就職・進学が目途が立っていることであると述べている。

石渡、林、杉澤（2004）によると、外来に通院中のキャリアオーバーした患者が小児病院に望むことは、「大人になるまで通院しているのは信頼しているためであり、今後も診てほしい」ということが最も多かった。その反面、思春期以降に生活環境の変化などで体調を崩して入院したときに、自己管理の契機として看護師が指導したことに対して、「説教」や「干渉」と受け止めていた患者もいた。患者自身が病気と向き合って、自己管理することができる支援の必要性があると述べている。

今尾（2004）は慢性疾患を抱えている人は、病気と距離を置くというよりも、ある程度は現実として受け止めていると述べている。さらに慢性疾患を抱える人のモーニング・ワークは「受容・終結」という方向性を持ち、段階的に移行するプロセスであると述べている。すなわち「慢性疾患患者のモーニング・ワークのプロセスは、より長いタイム・スパンのなかでとらえる」（今尾、2004）ことが求められる。子ども時代から慢性疾患を抱えて成長していく過程では、人生の節目におけるライフイベントにおいて、改めて慢性疾患を抱えて生きなければならない現実に向き合わなければならない。そのプロセスを考慮すれば、モーニング・ワークの「受容・終結」（今尾、2004）に至ることは非常に困難なことであると思われる。

鈴木（2005）は慢性疾患の経験に関する社会学的研究を概観したうえで、「病い」の意味は社会関係のなかにおい

と、生活史的時間関係のなかでとらえることが必要であると述べている。慢性疾患の子どもたちは、高校生のころに改めて自己の病気を直視し、苦悩を超えて病とともに生きる心もちになる傾向にある。看護師はその傾向を心にとめて、思春期のころから心の準備ができる支援をする必要がある。子どもが前向きに「生きる力」（高久、1997）を育てるためには、「精一杯活動に携わるなかで充実感や成就感を存分に味わうという、いわば内的な体験」（高久、1997）が必要である。それと同時に、病とともに生きる子どもが「自分の存在を大切なものとする自己肯定感」（小林、2003）を育むことができる支援が家族や医療者に求められる。

ある青年は中学生のときに白血病を発症し、苦痛を伴う治療を乗り越えて退院した。しかし、その直後に再発した。「そのときは、『もうどうにでもなれ。死んでもいい』と思ったけど、一日一日の苦しさを耐えて乗り越えた今の自分をほめたい」と語った。そのような生きる力を生み出したのは、「毎日の母親の面会や医師や看護師の親しみのあるかかわりであった」と語った。慢性疾患を抱える子どもは、活動においてさまざまな制限があるが、日々の暮らしのなかで、精一杯頑張っているのである。その積み重ねが健康な子ども以上に「命の重み」を実感し、日々の平凡な営みのなかで喜びを見出しているのである。しかし、すべての病む子どもや青年がそのような体験をしているわけではない。医師や看護師はさまざまな機会に、病む“ひと”の心の叫びに耳を傾ける努力をすることが重要である。

黒江（2007）は看護に求められる「生活者」としての視点には、「自明視されてきた生き方と、オルターナティブな（もう一つの）生き方が包摂されている」と述べている。そして「生活者」という表現においては、個々の人がそれぞれの過去と経験を持ち、それが現在の考え方や生き方につながるため、看護において強調されている「個別性」につながりながら、それ以上に一人一人の思想を経験から見出していく存在という新たな認識が加わるのである（黒江、藤澤、三宅、普照、田内、2006）。成育看護は「生活者」（黒江、2007）としての視点のもとに、「個々の生活の文脈のなか」（鈴木、1999）で考えることにより、病む人がその“ひと”らしい生き方ができるような支援を可能にするのである。

小児慢性疾患を抱えて青年期・成人期にある人の支援には、成育看護の視点が不可欠である。看護師に何も訴えないから、あるいは特に相談されないから問題を抱えていないとは限らない。看護師は患者や家族が言語化しない、あるいは言語化することが困難な問題を心の奥深くに秘めていることも考慮して、意識的に深くかかわる必要がある。臨床心理士など心のケアを担当する専門家と連携をとりながらも、常に患者の身近に存在する、看護師の果たす役割



の重要性を再認識することが必要である。

## V. 結 論

小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人々の日常生活がより豊かになり、その“ひと”らしく生きることが可能となる支援、すなわち成育看護の課題は次のようにまとめられる。

1. 疾患の理解を十分に深めるとともに、その疾患は子どもの成長過程において、どのような経過をたどるのか、さらには成長過程で派生する心理社会的問題について理解する。
2. 胎児期・乳幼児期から子どもの将来を見据えたうえで、各発達段階に応じたかかわり（疾患の理解、生活指導など）と、家族への支援をする。
3. 看護師は病や障害とともに暮らしてきた人と正面から向き合い、その人の生活体験を理解したうえで、支援する。

以上の視点を常に心がけることにより、よりよい支援の方向性が見出されると思われる。

本稿は国立看護大学校教育研究費の成果であることを申し添えます。

## ■文 献

- 秋山洋, 土田嘉昭, 佐伯守洋, 角田昭夫 (1988). 小児病院における小児外科. 日本小児外科学会誌, 24, 734-750.
- 別所文雄 (2000). 小児期から成人, そして次世代へ, 悪性腫瘍. 小児内科, 32(12), 2143-2148.
- 別所文雄 (2002). 長期生存している小児白血病患者のQOLの向上. 小児科, 43(8), 1076-1085.
- 後藤彰子 (2004). 20歳を過ぎた慢性疾患を持ったキャリアオーバーの患者さんと家族. 日本小児科学会雑誌, 108(6), 843-849.
- 林洋子, 石渡祐子, 杉澤栄 (2004). 小児病院に外来通院を続けるキャリアオーバー患者・家族の思いと看護の役割 4—病気や症状についての体験および将来について. 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 28, 49-52.
- 平出さつき, 北村愛子 (1997). 慢性疾患をもつ思春期患児の病気・入院体験. 日本小児看護学会誌, 6(2), 44-49.
- 鉦之原昌 (2004). 小児慢性疾患のキャリアオーバーと小児保健. 小児保健研究, 63(2), 85-91.
- 池田文子 (2004). がんの子供を守る会と小児がん経験者の会の活動. がん看護, 9(3), 230-233.

- 今尾真弓 (2004). 慢性疾患患者におけるモーニング・ワークのプロセス—段階モデル・慢性的悲哀 (chronic sorrow) への適合性についての検討. 発達心理学研究, 15(2), 150-161.
- 稲毛康司 (2007). 小児から成人への移行期小児医療の特性. 小児内科, 39(9), 1292-1296.
- 石本浩一 (2002). 小児がんとその後—キャリアオーバーのフォローアップ. つばさ, 37, 3-9.
- 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.
- 石渡祐子, 林洋子, 杉澤栄 (2004). 小児病院に外来通院を続けるキャリアオーバー患者・家族の思いと看護の役割 2—小児病院に望むこと. 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 28, 42-44.
- 伊藤拓 (1999). 小児難病とキャリアオーバー. 日本医師会雑誌, 122(9), 1351-1356.
- 加藤令子, 添田恵子, 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.
- 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.
- 川田義男 (1989). 小児総合医療施設 (いわゆる小児病院) の現状と将来のあり方に関する中間報告概要. 日本小児科学会誌, 93(12), 250-258.
- 河西紀昭, 北條みどり, 桑尾定仁 (1990). 小児腎疾患の成人へのキャリアオーバー. 小児医学, 23(6), 927-938.
- 川崎友絵, 牛尾禮子, 石田喬士, 尾瀬裕, 郷間英世 (2008). 学童期に慢性疾患を罹患した大学生の自然体験の有用性に関する研究. 小児保健研究, 67(1), 81-88.
- 川島美保 (2005). 慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの居場所の脅かし. 看護保健科学研究誌, 5(1), 63-74.
- 小林登 (1998). 成育医療とは, life stage そして life cycle からみた小児医療の未来. 小児科診療, 61(6), 1057-1062.
- 小林信秋, 中井滋, 武志豊 (1997). 成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究. 育療, 7, 45-49.
- 小林繁一 (2003). 慢性疾患の心身医学. からだの科学, 231, 67-70.
- 駒松仁子 (2004). 子ども理解を深める. 谷川弘治, 駒松仁子, 松浦和代, 夏路瑞穂編, 病気の子どもの心

- 理社会的支援入門. 41, ナカニシヤ出版, 京都.
- 駒松仁子 (2005). キャリーオーバーと成育医療, そして成育看護. 小児看護, 28(9), 1070-1075.
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと, 三宅薫, 普照早苗, 田内香織 (2006). 看護学における「生活者」という視点についての省察. 看護研究, 39(5), 337-343.
- 黒江ゆり子 (2007). 病いのクロニシティ (慢性性) と生きることについての看護学的省察. 日本慢性看護学会誌, 1(1), 3-9.
- 草野ひとみ (2007). 中学時代に入院経験した青年期にある慢性疾患患者のアイデンティティ地位の実態と当時の入院状況. 第38回日本看護学会論文集 (小児看護), 248-250.
- 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, 11-21.
- 松森直美, 二宮啓子, 蝦名美智子, 瀬戸美子, 森田裕美, 木田由里他 (2004). 小児医療から成人医療への移行に関する医療者の意識—小児医療者・成人医療者, 医師・看護師の回答を比較して. 神戸市看護大学紀要, 8, 9-23.
- 松尾ひとみ, 中野彩美, 来生奈巳子, 加藤令子, 片田範子 (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, 85-99.
- 丸山博 (1990). 小児期に発症してキャリーオーバーした糖尿病の管理. 小児内科, 22(2), 261-264.
- 村上勝美 (1970). 小児の慢性疾患をめぐって. 小児保健研究, 29(2), 68.
- 村上陸美 (2006). 慢性疾患のキャリーオーバーの問題点. 小児科, 47(10), 1429-1435.
- 中野綾美 (1994). 慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション. 日本看護科学会誌, 14(4), 38-50.
- 中内みさ (2000). 思春期以前に発病した思春期慢性疾患患者の病気体験の語りにおける共通性—人間の健康の実現に向けて. 教育実践学論集, 1, 13-22.
- 中内みさ (2001). 病弱児の病気体験のとらえ方の発達的变化と心理的援助. 特殊教育学研究, 38(5), 53-60.
- 二宮啓子 (2007). 小児病棟管理者に求められるキャリーオーバーする子どもと家族への介入の理解. 小児看護, 30(8), 1072-1077.
- 西田みゆき (2008). 小児外科疾患患児の疾患とともに生きる過程. 小児保健研究, 67(1), 41-46.
- 丹羽公一郎, 立野滋, 建部修介, 藤田佳奈子, 杉田克生, 寺井勝他 (2002). 成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点. *Journal of Cardiology*, 39(5), 259-266.
- 岡田正 (2000). 小児外科概論. 岡田正, 伊藤康雄他編, 標準小児外科学 (第4版). 1-5, 医学書院, 東京.
- 佐伯守洋, 本名敏郎, 中野美和子, 羽金和彦, 上井義之, 杉山正彦他 (1992). 国立小児病院の現状からみた小児病院医療の課題. 日本小児外科学会誌, 28(4), 816-819.
- 佐伯守洋 (2001). 小児外科術後成人期へのキャリーオーバーについて. 日本小児外科学会誌, 37(7), 1009-1018.
- 坂崎尚徳, 槇野征一郎 (2003). チアノーゼ性心疾患心内修復術後成人先天性心疾患患者の就業. 日本小児循環器学会誌, 19(2), 76-78.
- 澤田俊一郎 (1985). 慢性疾患児. 小林登他編, 新小児医学体系 第26巻 社会小児医学・小児保健学. 143, 中山書店, 東京.
- 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.
- 杉澤栄, 林洋子, 石渡裕子 (2004). 小児病院に外来通院を続けるキャリーオーバー患者・家族の思いと看護の役割 3—成人医療施設への移行について. 神奈川県立こども医療センター看護研究集録, 28, 45-48.
- 鈴木智之 (1999). 臨床領域におけるQOL概念の再検討. 第37回日本特殊教育学会自主シンポジウム, 病気療養児のいのちを輝かせる保育・教育の充実を求めて(5)—病気の子どものQOLとは何か. 報告資料.
- 高谷恭子, 中野綾美 (2007). 慢性疾患をもつ思春期の子どものアドヒアランス行動. 高知女子大学紀要 (看護学部編), 56, 11-21.
- 高山ジョニー郎 (2003). 成育医療における「キャリーオーバー」. 治療, 85(9), 2490-2492.
- 高久清吉 (1997). 「生きる力」再考. 教育展望, 43(5), 4-13.
- 武井修治, 白水美保, 佐藤ゆき, 加藤忠明 (2007). 小児慢性疾患におけるキャリーオーバー患者の現状と対策. 小児保健研究, 66(5), 623-631.
- 東野博彦, 石崎優子, 荒木敦, 竹村司, 多和昭雄, 岡田義昭 (2006). 小児期発症の慢性疾患患児の長期支援について—小児-思春期-成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成を目指して. 小児内科, 38(5), 962-968.
- 宇田川順子 (1989). 小児期IgA腎症の成人期へのキャリーオーバーについて. 日本小児科学会雑誌, 93

(1), 159.

柳沢正義 (2002). 成育医療の概念とその背景. 小児看護, 25(12), 1567-1570.

山口正司 (1980). 小児期に発症し成人まで持続する腎疾患—とくに慢性腎炎について. 小児内科, 12(3),

399-405.

吉川一枝, 瀧口京子 (2002). 慢性疾患患児の思いと看護婦のかかわり—成人期にいたった患児の入院体験を通して. 日本小児看護学会誌, 11(1), 31-36.

---

**【要旨】** 周産期医療や小児医療の著しい進歩のもとに、小児期に発症した慢性疾患を抱えて、青年期・成人期に達する（キャリアオーバー）人が増加している。本稿では小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人に関する、国内の看護研究や近接領域の論文を概観し、成育看護の課題を検討した。1983～2008年における小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療に関する文献を検索した結果、39件が抽出された。それらの内容は「小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療」に関する文献16件、「小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーした人の病気体験」14件、「小児医療から成人医療への移行」9件に大別できた。これらの文献の内容を検討した結果、成育看護の課題として次の3点が示唆された。①疾患が子どもの成長過程に及ぼす影響や成長過程で派生する心理社会的問題を理解する。②胎児期・乳幼児期から子どもの将来を見据えたうえで、発達段階に応じたかかわりと、家族への支援をする。③看護師は病や障害とともに暮らしてきた人と正面から向き合い、その人の生活体験を理解したうえで支援する。

---

受付日 2008年9月17日 採用決定日 2009年1月8日