

思春期・青年期にあるキャリアオーバーした当事者の病気や

医療に対する思い

How Carried-Over Patients in Adolescence Feel about their Illness
and Medical Care田中 さおり¹⁾

Saori TANAKA

本研究は、思春期・青年期にあるキャリアオーバーした当事者の病気や医療への思いを明らかにすることを目的とした。小児期に発症した病気を抱え、現在も外来を定期的に通院している思春期・青年期にある8名を対象に、半構成的面接を行い質的帰納的に分析した。その結果、【病気とともにある私】【支えてくれる両親からの自立への芽生え】【苦労もあるが普通に過ごす学校・仕事生活】【病気という特別視はされたくない】【心配だがイメージできない自分の将来】【主治医に寄せる信頼】【外来受診の居心地の悪さや不都合さ】の7つのカテゴリーが抽出された。看護師は思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当事者が、小児期に発症した病気を抱えながら成人へと成長発達している段階にあるということを心に留め、当事者の病気への理解や関心を促し、進学、就職、結婚といった今後のライフイベントに対して現実的な見通しを持てるように、また成人医療へと移行していけるように積極的に関わる必要性が示唆された。

This study clarifies how carried-over patients in adolescence feel about their illness and medical care. A semi-structured interview was performed with eight carried-over patients who were still receiving regular outpatient medical care for the illness they contracted when they were infants, and the interviews were analysed qualitatively and deductively. As a result, seven categories were extracted: “I feel as if I am permanently affected by a disease”, “I feel the beginning of a sense of independence from my parents who support me”, “Although there is hardship, my school/work life is normal”, “I do not want to be considered to be special, as a sick person”, “I am worried about my future, but I cannot imagine it”, “trust in my doctor”, and “I feel uncomfortable or inconvenienced during outpatient visits.” It is suggested that the nurse needs to be actively involved in patient care so as to encourage the patient to understand and be interested in his/her illness and to have realistic expectations about future life events such as going to the university, finding a job, and getting married. Nursing interventions should likewise be individualised, keeping in mind that the patient is on his/her way to adulthood while constantly coping with the illness he/she contracted as an infant.

キーワード：キャリアオーバー (Carried-over)

思春期・青年期 (adolescence)

質的研究 (qualitative study)

1) 天使大学 看護栄養学部 看護学科

(2013年7月11日受稿、2014年2月12日審査終了受理)

I. はじめに

近年、医療の進歩により、先天性の疾患や小児期に発症した疾患をもつ子どもの予後が改善し、その病気を抱えながら成人期にキャリアオーバーする人が増えている。キャリアオーバーとは、小児期に発症した慢性疾患を思春期や成人の年代に持ち越すことをいい、加藤¹⁾は2003年に小児慢性特定疾患治療研究事業に15～17歳で登録された患児から、65歳未満のキャリアオーバー患者数が約24万にのぼることを推計している。また、悪性新生物では65.7%、その他の疾患群では95.2%の患児が、成人に達すると推計されることも報告しており、今後もキャリアオーバーする人の増加が予想される。

キャリアオーバーした人は医学的な問題に加え学業や就職、結婚、病気の自己管理などの生活上の問題を抱えていることが指摘されている²⁾。思春期、青年期にあるキャリアオーバーした人は上記の問題を抱えながらアイデンティティの確立や社会的自立という発達課題に取り組み、「飲酒・喫煙・無防備な性行動などの身体的・社会的に害のある行動を避け、より健康的なライフサイクルを確立する時期」³⁾にある。最近では、少子化、塾や習い事の増加、家庭間の交流の減少、テレビゲームの普及などにより子ども同士の関係が希薄になっていること、性体験の低年齢化、不登校や引きこもりなどの心の問題の増加、いじめによる自殺が深刻な社会問題になっていることなどもあり、健康問題を抱えていなくても、思春期、青年期にある人が健康的なライフサイクルを確立することは容易な事ではない。慢性疾患を持つ場合は、健常児に比べ日常生活上でストレスが高いこと⁴⁾や思春期では病氣管理が困難な状態に陥りやすいこと⁵⁾が報告されており、成人化にむけてライフサイクルを確立することはなおさら困難を要するといえ、小児期に発症した病気を抱え、日常的に病氣管理を行っている思春期、青年期にあるキャリアオーバーした人が、思春期、青年期というライ

フサイクルにおける転換期において、今現在どのような体験をし、どのような思いをもっているのかを十分理解し支援することが重要である。これまでのキャリアオーバーした人に関する研究では、病氣認識に焦点を当てたものが多く⁶⁾⁷⁾⁸⁾⁹⁾、病氣を持ちながらの成育過程での体験について明らかにすることを目的としている研究¹⁰⁾¹¹⁾¹²⁾もあるが全体として数は少ない。また将来についてどのような思いを持っているのか探求している研究¹³⁾¹⁴⁾はさらに限られているため、思春期・青年期にあるキャリアオーバーした当事者が、小児期から病氣を抱え日常の生活を送る中で、今どのような思いを持っているのか、将来についてどのような思いを持っているのか、十分明らかにされているとは言いがたい。

また、キャリアオーバーした人は、15歳あるいは20歳を過ぎ「小児医療」の枠に収まりきらなくても小児医療を継続している場合が少なくなく、日本では小児医療から成人医療への移行がすすんでいない現状にある¹⁵⁾。小児医療を継続することには、小児科では成人疾患への対応ができないことや、妊娠・出産の管理ができないなどの問題があること、患者の自立性が阻害されることが指摘されており¹⁶⁾、最近では、欧米に倣いキャリアオーバーした人に対して、小児科医と内科医が連携し、小児から成人までの一連のフォローアップシステム確立の必要性が述べられている¹⁷⁾。移行期に焦点をあてた研究からは、キャリアオーバーした人は、小児期から受けている医療に満足しており、成人となってもそれまで受けてきた医療の継続を望む傾向にあることが報告されている¹⁸⁾¹⁹⁾。その一方で小児科に違和感を抱いたり子ども扱いされることに不満を持っているとの報告²⁰⁾²¹⁾もあり、キャリアオーバーした人は必ずしも継続して小児医療を受診することをよしとしていない面もあることが推察される。しかし、移行に焦点を当てた研究は質問紙を用いた量的研究が多く、彼らの医療に対する思いを当事者の視点から理解す

ることが必要と考える。そこで、本研究では、思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当事者の病気や医療への思いを明らかにすることを目的とする。

II. 研究目的

小児期に発症した病気を抱え、日常的に病気管理を行っている思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当事者の病気や医療への思いを明らかにする。

III. 用語の定義

1. **キャリアオーバー**：小児期に当時としては致命的だった病気を治療の進歩により、その病気を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』を思春期や成人の年代に持ち越すこと²²⁾とする。
2. **思春期**：性的成熟による生殖能力の出現から、生殖機能が成熟するまでの10～12歳ごろから17～18歳までの期間とする。
3. **青年期**：青年期を思春期から継続する時期ととらえ、年齢的には10歳代後半から20歳代後半までとする。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

帰納的記述的方法

2. 対象者の選択

総合病院の小児科外来で、思春期、青年期にあるキャリアオーバーした患者を診察している医師を訪問し、研究の趣旨を説明し対象者の紹介を依頼した。その後、紹介された対象者に研究者が電話もしくは電子メールで連絡をとり、研究の趣旨を説明し、研究参加への協力を依頼した。同意が得られた場合は面接日時を決定した。対象者が未成年の場合は、対象者を通して保護者にも参加協力の確認を行った。

対象者は、以下の条件を満たすものとした。

- 1) 疾患は問わないが、小児期に発症した慢性疾患を持っていること
- 2) 性別は問わないが、15歳から30歳前後にある者
- 3) 現在、小児科外来もしくは内科外来に定期的に通院し、日常的に、何らかの病気管理（服薬管理など）が必要である者

3. データ収集の方法と収集期間

データ収集は、2007年6月～9月にインタビューガイドを作成し半構成的面接にて行った。インタビューガイドの内容は、病気をもちながら現在の様な生活を送っているのかとそれへの思い、病気への思い、受けている医療への思いで、自由に語ってもらった。インタビュー内容は対象者にあらかじめ承諾を得たうえで、ICレコーダーに録音した。インタビュー回数は1回で、所要時間は対象者の疲労度などを観察し1時間を目安に行った。インタビュー時に基礎データ(年齢、疾患名、発症年齢、治療内容、通院状況、進学・就業状況、結婚の有無)を収集し、その後インタビューガイドに沿ってインタビューを実施した。インタビューの場所は、対象者の希望に沿った場所で、喫茶店や対象者の自宅および大学の研究室で行った。喫茶店で実施する場合には、プライバシーが保たれる場所を確保するよう配慮した。

4. データ分析

面接場面の録音テープから逐語録を作成しデータとした。データから対象者の語りの意味内容を損なわないよう文脈ごとにコード化した。全対象者のコードを比較検討し類似する内容を整理しサブカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーの類似性と相違性を持続的に比較検討しカテゴリー化した。また、分析の全過程において妥当性、信頼性を確保するため質的記述的研究を行っている小児看護の専門家からスーパーバイズを受けた。

5. 研究に伴う倫理的配慮

研究対象者には研究者から研究対象者の権利を保護するために、研究の目的および方法、研究は自由参加なこと、不参加でもなんら不利益はないこと、いつでも研究協力を辞退できること、匿名性が厳守されること、データは責任を持って管理すること、研究終了後データは破棄されることについて口頭と文書で説明した上で、承諾書によって同意を確認した。

V. 結果

1. 対象者の背景 (表1)

対象者は、8名(男性3名、女性5名)で、高校

生3名、大学生2名、社会人3名であった。年齢は15歳～25歳であった。病歴は、10年～21年(平均14年)で、全員小児期に病気を発症していた。病名は内分泌疾患5名(内、膠原病有1名)、1型糖尿病3名だった。全員、服薬やインスリン皮下注射などで日常的に病気管理を実施していたが、生活上の制限はなかった。現在は1～3ヶ月に1度の割合で外来に通院し、その内小児科通院が6名、内科通院1名、次回受診から内科に変更予定が1名だった。家族背景は、全員両親は健在で、両親や兄弟と同居が5名、一人暮らしが3名だった。インタビュー所要時間は、40分～87分で平均約68分であった。

表1 対象者の背景

対象者	性別	社会的属性	疾患	発症年齢	病気管理方法	診療科
A	女性	会社員	内分泌疾患	0歳	内服管理	小児科
B	女性	会社員	内分泌疾患	12歳	内服管理	次回より内科
C	女性	会社員	内分泌疾患	14歳	内服管理	小児科
D	男性	高校生	糖尿病	5歳	インスリン注射	小児科
E	男性	高校生	糖尿病	1歳	インスリン注射	小児科
F	男性	高校生	甲状腺疾患	0歳	内服管理	小児科
			膠原病	15歳		
G	女性	大学生	内分泌疾患	0歳	内服管理	小児科
H	女性	大学生	糖尿病	8歳	インスリン注射	内科

2. 分析の結果

分析の結果、7つのカテゴリ【病気とともにある私】、【支えてくれる両親からの自立への芽生え】、【苦労もあるが普通に過ごす学校・仕事生活】、【病気という特別視はされたくない】、【心配だがイメージできない自分の将来】、【主治医に寄せる信頼】、【外来受診の居心地の悪さや不都合さ】が抽出された(表2)。以下に各カテゴリとサブカ

テゴリを説明する。カテゴリは【 】, サブカテゴリは[], コードは<>, 対象者の語りは「 」で示す。なお、対象者の語りでわかりにくいところは()に言葉を補った。

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
I. 病気とともにある私	病気がわからなかった・覚えていない幼少時代	子どもの頃、病気はわかってなかった	病気の説明を聞いた覚えがない
		病気の説明は難しすぎてわからなかった	病気をどう思っていたかは覚えていない
		病院に行くことは普通のことだった	病気を深刻には考えなかった
	病気を意識した中学時代	中学生から病気をわかるようになった	なんで自分が病気になったんだろうと思った
		中学生から低血糖に気を付けるようになった	中学の時、病気は嫌だった
	病気は自分の一部	普段病気を意識することはない	病気はあるのかないのかもわからないぐらいの感覚
		病気を持っている今の状態が当たり前	病気は生活に溶け込んでいる
		病気は体の一部みたいで何も思わない	病気があるのが普通
		病気管理は、生活の一部・流れ	病気管理は日課
	病気と生きていくことへの自分なりの納得	病気になったことで同じ病気の友達に会えたのはよかった	病気があることで病気の子どもの役に立てる
		他の病気よりはこの病気でもよかった	病気は持って生まれたものとあきらめた
		考えてもきりがいいから病気を受け止めた	病気とはこれからも付き合っていく
		病気は負担にはならない	病気があっても普通の人と変わらない
	考えたくない自分の病気	いまでも病気はわからない	病気については考えない
		病気を調べてない	病気と思いたくない
		自分の事として受け止められない	
	意識させられる自分の病気	日常的に起こる倦怠感や低血糖・高血糖	病気を持っていない友達と比べたとき自分の病気を意識する
		症状出現時自分の病気を意識する	病気はいじめ・差別の対象になると思う
		症状出現への心配	もう病気になるのは嫌
		通院や療養行動は面倒	
	II. 支えてくれる両親からの自立への芽生え	支えてくれる両親	仕事の合間に病院に連れて行ってくれた
学校の先生に病気の説明をしてくれた			体調が悪い時は気にかけてくれる
病気の相談に乗ってくれる			私のやりたいことを応援してくれる
両親からの自立への意識		親に頼ってばかりではだめ	自分がしっかりしないといけない
		親に心配をかけたくない	親の手を借りなくても自分で病気管理するようにしている
		なるべく自分で何でもしたい	

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
Ⅲ. 苦労もあるが普通に過ごす学校・仕事生活	普通に過ごす学校・仕事生活	病気を気にせず選択した進路	学校・仕事は楽しい
		自分の希望に沿って選択した進路	病気はあるが普通に過ごしている
	支えてくれる学校・職場の人々	療養行動を手助けしてくれる先生・職場の人	病気をわかってくれる友達・先生
		症状が出たときは気にかけてくれる友達・先生 病気を知っても接し方が変わらない友達・先生	病気を気にしないでいてくれる友達・先生
	理解しあえる特別な仲間	同じ病気の友達は何でも話せる 同じ病気の友達にしか話せないことがある	同じ病気の友達と一緒にいると気が楽 同じ病気の友達とは小学生みたいに騒いで遊ぶことができる
自分なりに工夫する病気管理	通学距離を考慮した療養行動 勤務時間中、タイミングを見計らって実施する療養行動 友達との遊びや部活動に合わせ調整する薬の量	進学・就職後は常に携帯している予備薬 友達や学校の先生に伝えている病気の症状や対処方法	
学校や職場での病気管理の難しさ	職場では薬を冷蔵保管できない 療養行動を実施する保健室が教室から遠い 症状出現時は学校の階段を上るのが大変	仕事によってうける身体的負担へのあきらめ 進学・就職で出現したからだの不調	
Ⅳ. 病気という特別視はされたくない	病気をわかってほしい	病気をわかってもらえると気持ちが楽 わかってもらえるから病気を伝えたほうがいい 何かあったとき助けてくれるのはありがたい	病気に理解のある会社で働きたい 結婚相手には病気をわかってほしい
	病気を知られたくない	病気は言いたくない 誰にも知られないように療養行動をとっている 病気のことは仲の良い人だけが知っている	知られていない病気なので伝えることに抵抗がある 療養行動を人に見られるのは嫌だ
	病気という目で見られたくない	病気を知っても普通に接してほしい 病気を知っても特別扱いしない 病気を伝えて馬鹿にされるのは嫌だ 病気を伝えて態度を変えられたりするの嫌だ 病気を持つ私にいつも事務的な役所の対応が不満	病気を気にしないでほしい 必要以上に心配されたりするのは嫌だ 病気なんだという目で見られるのは嫌だ 病気だからと見下されるのは悔しい 障害を持つ人を子ども扱いする同僚が嫌だ
	あえて病気を伝えない	わかってもらえないから伝えない 病気について聞かれないので伝えていない 今は状態が安定しているので病気を言わなくても大丈夫	伝えて人間関係を悪くしたくない 病気を伝えても受け流す職場の上司や同僚
Ⅴ. 心配だがイメージできない自分の将来	生まれてくる子どもや出産への心配	病気が子どもに遺伝することへの気がかり	病気の子どもが生まれてくるかもしれないことへの気がかり
		妊娠時の薬変更による身体影響への不安	
	自分の将来に影響しない病気	医療が発達しているので妊娠に心配はない 今、病状が安定しているのが就職に影響ない	症状悪化時は主治医が対処してくれるから悩まない 子どもに病気が遺伝しても自分ならサポートできる
		高校進学時問題なかったの、これからの進路も大丈夫	結婚に病気は影響しないと思う
まだわからない未来	将来について意識していない	結婚や妊娠について、今はそこまで考えていない	
	症状悪化の心配はあるが今はわからない	将来はわからない	

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
VI. 主治医に寄せる信頼	これからも望む小児科主治医との かかわり	ずっと診てもらっているので小 児科主治医は話やすい 小児科主治医は自分のことを理 解してくれる 小児科主治医には病気以外の相 談もできる	ずっと診てもらっているから主治医 は変えたくない 主治医が変わると自分の病気を一か ら説明するのが面倒
	不満はない通院	変更した主治医は同性で気持ち をわかってくれる 小児科通院に抵抗はない 今、受けている医療に満足して いる	変更した主治医は自分のやりたいこ とを支持してくれた 看護師は自分を気遣ってくれる 看護師とのかかわりは少ないが気に ならない
VII. 外来受診の居心地の悪さや不 都合さ	小児科受診で感じる居心地の悪さ	小児科受診に違和感がある 周りにどう見られているか気にな る	小児科受診は恥ずかしい 看護師が子ども扱いすることが不満
	外来受診での気がかり	受診日が学校行事と重なると受 診できなくて不便 いずれは主治医や医療機関の変 更が必要と思う 薬を処方できる薬局が限られて いて不便	受診で負担する医療費の心配 仕事に支障なく通院したい 1回でしてほしい採血

1) 【病気とともにある私】

このカテゴリーは、6つのサブカテゴリー[病気がわからなかった・覚えていない幼少時代]、[病気を意識した中学時代]、[病気は自分の一部]、[病気と生きていくことへの自分なりの納得]、[考えたくない自分の病気]、[意識させられる自分の病気]から構成された。

[病気がわからなかった・覚えていない幼少時代]とは、<子どもの頃、病気はわかっていなかった>、<病気の説明は難しすぎてわからなかった>、<病気をどう思っていたかは覚えていない>といった幼少時代の当事者の病気に対する思いを表す。当事者は、「保育園の時はなんで病院に行っているんだろうとっていて病気のことは分らなかった。」「小学生の時は（病気の説明は）難しすぎて何語を喋っているのかもわからなかった。」「子どもの時に病気についてどう思ってたかは覚えていない。」などと語った。

[病気を意識した中学時代]とは、<中学生から低血糖に気を付けるようになった>、<なんで自分が病気になったんだろうと思った>といった中学時代から病気を意識した当事者の思いを表す。当事者は、「中学生の時に低血糖を起こして、もうこんな低血糖を起こさないようにしようと思った。」「中学校からいから、病気について自分が何で？」

っていうか、どういうものだろうとか思うようになった。」などと語った。

[病気は自分の一部]とは、<普段病気を意識することはない>、<病気はあるのかないのかもわからないぐらいの感覚>、<病気管理は生活の一部・流れ>といった病気は自分の一部であるとの思いを表す。当事者は、「普段病気を意識することは全くと言っていいほどないですね。」「（病気は）あって普通というかあるのかないのかわかんないぐらいの感覚ですね。」「（病気の管理は）日常生活の一部？ご飯食べたり寝たりするのと同じ感じですね。」などと語った。

[病気と生きていくことへの自分なりの納得]とは、<病気になったことで同じ病気の友達に会えたのはよかった>、<病気があることで病気の子どもの役に立てる>、<病気は持って生まれたものとあきらめた>といった、当事者が病気であることに自分なりに納得をしている思いを表す。当事者は、「病気にならなかつたら会えなかった友達も多いんで、（中略）なってよかったなって部分もありますね。」「（病気があることで）病気の子の気持ち分ってあげられるのとか、やっぱりすごいプラスだなって思います。」「（病気になったのは）親が悪いわけじゃないし、自分が悪いわけでもないから、誰のせいでもないし、もって生まれたもん

だと思ってあきらめて。」などと語った。

[考えたくない自分の病気]とは、<いまでも病気はわからない>、<病気を調べてない>、<病気については考えない>、<病気と思いたくない>といった自分の病気は考えたくないという当事者の思いが表現されている。当事者は、「なんか今でも自分の病気のこととかわかってないと思います。(中略)。(病気を)調べたりもしない。」「(病気のことは)考えない、他の人より考えてないと思うんですけど、あんまりこう、病気とか考えて生活したくないっていうのもあるんだと思います。」などと語った。

[意識させられる自分の病気]は、<症状出現時自分の病気を意識する>、<病気を持っていない友達と比べたとき自分の病気を意識する>といった、当事者が日常生活の中で病気を意識させられることを表している。当事者は、「薬の飲み忘れたときに疲れやすかったりとかしたら、ああやっぱり病気あるのかなって思ったりとかする」などと語った。

2) 【支えてくれる両親からの自立への芽生え】

このカテゴリーは当事者には、2つのサブカテゴリー[支えてくれる両親]と[両親からの自立への意識]から構成された。

[支えてくれる両親]は、<学校の先生に病気の説明をしてくれた>、<私のことを一番にわかってくれる>といった当事者にとって両親は自分を支えてくれる存在であるとの思いを表している。当事者は、「(高校進学時、学校に病気の説明は)詳しいこととかは親が言ったと思うんですけどよね。」「(両親は)やっぱりずっと一緒にいるんで自分のことも一番に分かってくれます。」などと語った。

[両親からの自立への意識]とは、<親に心配をかけたくない>、<なるべく自分で何でもしたい>、<自分がしっかりしないといけない>といった当事者が両親から自立しようとする思

いを表している。当事者は、「あんまり(親には)心配はかけないようにはしようと思いますね。なるべく自分で何でもしようと思いますし。」「やっぱり一人(暮らし)だと自分しかいないんで自分がしっかりしなきゃという風に考えは変わりつつある感じですね。」などと語った。

3) 【苦労もあるが普通に過ごす学校・仕事生活】

このカテゴリーは、5つのサブカテゴリー[普通に過ごす学校・仕事生活]、[支えてくれる学校・職場の人々]、[理解しあえる特別な仲間]、[自分なりに工夫する病気管理]、[学校や職場での病気管理の難しさ]から構成された。

[普通に過ごす学校・仕事生活]は、当事者にとって進路は<病気を気にせず選択した進路>、<自分の希望に沿って選択した進路>であり、<学校・仕事は楽しい>、<病気があるが普通に過ごしている>という思いを表している。当事者は、「ただ小学校の先生になりたいってだけで、あんまり病気の事とか考えないんで(大学に)来ちゃったんで。」「(学校では)結構普通に生活していて、お昼休みのときに注射打ちに保健室行って、普通に生活してますね。」「薬をしなければ確実に支障はきたんすんですけど、してさえいれば普通なので、ばりばり働きますね。」などと語った。

[支えてくれる学校・職場の人々]は、<療養行動を手助けしてくれる先生・職場の人>、<症状が出たときは気にかけてくれる友達・先生>といった当事者の学校や職場で療養行動を支えてくれる人々を表している。当事者は、「(運動により症状が出現しやすいので)試合終わった後とかは、(部員たちが)お前大丈夫か?とか、マネージャーさんはとくに、氷いる?とかすごい聞いてくれて。」「(受診のため短時間仕事から離れることに、上司は)いいよって。そんな何時間にもなるんならやっぱり休みとらないといけないんですけど、ちょっと抜けてすぐ戻って

くるんで。」などと語った。

[理解しあえる特別な仲間]は、<同じ病気の友達はなんでも話せる>、<同じ病気の友達にしか話せないことがある>といった、同じ病気をもつ友達は普通の友達とは違う特別な仲間であるという当事者の思いを表している。当事者は、「やっぱその同じ病気の人、友達にしか話せないこともいっぱいあるんで特別な友達ですね。」などと語った。

[自分なりに工夫する病気管理]は、<通学距離を考慮した療養行動>、<進学・就職後は常に携帯している予備薬>、<勤務時間中、タイミングを見計らって実施する療養行動>といった当事者が学校・仕事生活を普通に過ごすうえで、自分なりに工夫する病気管理が表されている。当事者は、「(高校入学後は)学校までの(通学)距離長くなったんで、朝の注射の量とか少し気を使ってますね。」「急になんか、(終業後)今日ミーティングやるからとか言われたりしても大丈夫なように(薬を)持ち歩いたりとかもしてるので、タイミングを見計らって薬をちょっと追加してそれで、ミーティングという名の宴会にいきますね。」などと語った。

[学校や職場での病気管理の難しさ]は、<職場では薬を冷蔵保存できない>、<療養行動を実施する保健室が教室から遠い>、<症状出現時は学校の階段を上るのが大変>といった当事者の学校・仕事生活での病気管理の難しさを表している。当事者は、「本当は、冷蔵庫の中に入っていないといけない薬なんで、(工作中、薬が)かばんの中にずっと入っているのは問題だと思うんですけど」「(病気の影響で)膝が腫れたときは学校なんで、階段があるんで階段上がるときは大変でしたね。」などと語った。

4)【病気という特別視はされたくない】

このカテゴリーは、4つのサブカテゴリー[病気をわかってほしい]、[病気を知られたくない]、

[病気という目で見られたくない]、[あえて病気は伝えない]から構成された。

[病気をわかってほしい]とは、<病気をわかってもらえると気持ちが楽>、<病気に理解のある会社で働きたい>といった、周囲の人に対し自分の病気をわかってほしいという当事者の思いを表している。当事者は、「(友達は病気を)理解ではなくわかってくれてるので、けっこう本当に自分ではさっきも言ったように楽なんですよ。」「(就職先が病気を)普通に快く理解してわかってくれたほうが自分にとっても働きやすいと思います。」などと語った。

[病気を知られたくない]とは、<病気は言いたくない>、<知られていない病気なので伝えるのに抵抗がある>といった周囲に病気を知られたくないという当事者の思いを表している。当事者は、「(病気について)高校で言おうかなって思ったんですけど、あんまり言いたくないっていうのもあって(病気を伝えてない)。」「(病気を伝えることは)あんまり知られていない病気だけに、なんか抵抗はありますね。」などと語った。

[病気という目で見られたくない]とは、<病気を知っても普通に接してほしい>、<病気を気にしないでほしい>、<病気を知っても特別扱いしないでほしい>、<必要以上に心配されたりするのは嫌だ>といった周囲から病気という目で見られたくないという当事者の思いを表している。当事者は、「なんか、(周囲に)気にされたらやっぱ、嫌なんで。できるだけ普通に自然に(してほしい)。」「(周囲に病気のことで)特別になんかされるのはちょっと・・・はい、嫌です。」「なんか必要以上に運動とかしてるときに、大丈夫?って聞いてきたりとか、ちょっと具合悪そうにただけで妙に心配されたりとか・・・そっちじゃないのに、そっちで具合悪いんじゃないのって。」などと語った。

[あえて病気は伝えていない]とは、<わかっ

てもらえないから伝えていない>、<病気について聞かれないので伝えてない>、<伝えて人間関係を悪くしたくない>といった思いから病気はあえて伝えないという当事者の思いを表している。当事者は、「(病気にことを)話しても伝わらないだろうし、わかってもらえないだろうし、それだったら言わなくてもいいかなって感じですかね。」「みんなもなんていう病気なのって聞いてこないの、伝えなくていいかなって思って伝えてないです。」などと語った。

5) 【心配だがイメージできない自分の将来】

このカテゴリーは、3つサブカテゴリー[生まれてくる子どもや出産への心配]、[自分の将来に影響しない病気]、[まだわからない将来]から構成された。

[生まれてくる子どもや出産への心配]とは、<病気が子どもに遺伝することへの気がかり>、<妊娠時の薬変更による身体影響への不安>といった当事者の自分の子どもや出産への心配という思いを表している。当事者は、「自分も遺伝だったので。もし子どもが自分と同じ病気だとしたらやっぱりかわいそうだなって思いますね。」「(今)薬飲んでるんですけど、もし子ども欲しいとなると薬強い飲んでるんで、多分(今飲んでる薬)抑えたりするんで、そこの部分はマイナスというか不安ではあります。」などと語った。

[自分の将来に影響しない病気]とは、<医療が発達しているので妊娠の心配はない>、<今、症状が安定しているので就職に影響ない>、<高校進学時問題なかったの、これからの進路も大丈夫>といった自分の将来に病気は影響しないという当事者の思いを表している。当事者は、「(妊娠に対する心配は)特にないです。サマーキャンプに行ったとき、今医療が発達していて全然普通に妊娠とかできるんだよと(キャンプ長が)言ってたんで。」「薬も安定してるんで。(就職することに病気は)そんな影響はないとは思っているんで、

大丈夫です。」「(今後の進路に病気が影響するかは)そんな考えてない。高校受験も一応その病気だとか言われなかったの、今のこと大丈夫じゃないかな。」などと語った。

[まだわからない将来]とは、<将来について意識していない>、<症状悪化の心配はあるが、今はわからない>といった将来についてはわからないという当事者の思いを表している。当事者は、「(将来について)そんな、考えてないっていうか、はい。なんも意識してないっていうか、はい。そんな、特に、将来こう(病気管理を)細かくしなきゃいけないとかは思ってないです。」「将来についてはあんまり考えたことがないかな。まっ、治ればいいかなぐらい」「(病状が悪化する可能性は)今はもう全然わからないのでなるようになって感じです。」などと語った。

6) 【主治医に寄せる信頼】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリー[これからも望む小児科主治医とのかかわり]と[不満はない通院]から構成された。

[これからも望む小児科主治医とのかかわり]とは、<ずっと診てもらっているので小児科主治医は話しやすい>、<小児科主治医は自分のことを理解してくれている>、<ずっと診てもらっているから主治医は変えたくない>といったこれからも主治医とのかかわりを望む当事者の思いを表している。当事者は、「(主治医には)もう小学校くらいから診てもらっているの、(中略)話もしやすいっていうか。だから、やっぱり(主治医は)変えたくないかなって。ずっと、先生が市内の病院にいるのであれば、先生に診てもらいたいっていうのはあります。」「(主治医を変えない一番の理由は)生まれたときからなんで(主治医は自分のことを)、まあ、ものすごい理解してくれてる部分もありますし。」などと語った。

[不満はない通院]とは、<変更した主治医は同性で気持ちをわかってくれる>、<変更した主治

医は自分のやりたいことを支持してくれた>、<看護師とのかかわりは少ないが気にならない>といった今の通院に不満はないという当事者の思いを表している。当事者は、「(小児科から内科に変更したが) 女の先生なので今、なんか色々やっぱりなんて言うんですか、気持ちですか、女の。そういうのは前の先生よりわかるのかなって思います。例えば、生理のときとか・・・来ないときとか不安になるじゃないですか、そういうのとかも一緒に相談したり出来るんで」「看護師さん・・・うへん。そんなに嫌ってこともないですし、そうですね。今までどうりでいいいうか・・・(中略) 深く関わってないというか」などと語った。

7) 【外来受診の居心地の悪さや不都合さ】

このカテゴリーは、2つのサブカテゴリー[小児科受診で感じる居心地の悪さ]、[外来受診での気がかり]から構成された。

[小児科受診で感じる居心地の悪さ]とは、<小児科受診に違和感がある>、<小児科受診は恥ずかしい>、<周りにどう見られているのか気になる>、<看護師が子ども扱いすることが不満>といった小児科受診で居心地の悪さを感じる、当事者の思いが表されている。当事者は、「(小児科の待合室は) なんか、やっぱ周りが結構小学生、大きくても中学生ぐらいの子なんで、自分も周りからどんな風に見られてるのかなって思うこともあるし、小児科っていう名前(笑)、やっぱりいつまでかかっていいのかなっていうのもちゃんとわからないので、なんか違和感はありますね。」「(小児科の待合室で) ちょっと、1人で待っていると恥ずかしいですね。」「看護師に採血時に) はい腕出してって、ちょっとちくってしますよって、子どもみたいなこと言われて、大人になっても」などと語った。

[外来受診での気がかり]とは、<受診日が学校行事と重なると受診できなくて不便>、<受診で負担する医療費の心配>、<いずれは主治医や医

療機関の変更が必要と思う>といった外来受診の中での当事者が感じている気がかりを表している。当事者は、「(外来通院は) 学校忙しくなったりとか、先月学校祭とかあってやっぱり、(自宅から病院まで) 距離遠いから、(受診日が) 学校あったりして通えなかったり、やっぱそういうところがちょっと不便かなって思いますね。」「(医療費について) もっと検査したりしたらお金もかかるだろうし、お金の面では、毎回いくら位かかるんだろうって。ちょっとは心配はありますね。」「ずっと、(小児科の主治医の) ○○先生に診てもらってという訳にもいかなしでしょうし、(診療科については) これから決めなきゃいけないのかなって思ってます。」などと語った。

VI. 考察

1. キャリーオーバーした当事者の病気や学校、職場、周囲への思い

キャリーオーバーした当事者は、【病気とともにある私】が示すように、子どものころから病気とともにあり、今は病気を体の一部と捉え日常生活を送っていた。病気を意識するのは症状が出現した時であり、これは先行研究^{23) 24)}と同様の結果だった。当事者はそれぞれの受け止め方は違うが、病気と生きていくことに自分なりの納得をしている一方で、病気を考えたくないという思いを持っていた。病気とともにある当事者にとって、普段の生活の中で病気を考えないことは普通の事であるのかもしれない。しかし、当事者は<病気と思いたくない>と語っており、意識的に病気を考えない、考えたくないと思っていることが確認された。キャリーオーバーした人は、病気を小児期に発症したため、病気の説明が本人に十分にされず、思春期、青年期になっても病気の理解が不十分であることが指摘されているが²⁵⁾、今回の結果が示すように、小児期より病気とともにあるため病気は自分の一部となっていることや、実感が伴わない時は病気は意識されないこと、さらに病気を考

えたくないという当事者の思いが、病気についての関心や理解を妨げる要因になっていることが考えられた。病気についての関心や理解の乏しさは、【心配だがイメージできない自分の将来】に示されたように、妊娠・出産に関する心配や自分の病状の悪化を気にかけながらも、＜結婚や妊娠について、今はそこまで考えていない＞、＜症状悪化の心配はあるが今はわからない＞と、それらの心配事が自分自身の問題として現実的にイメージできない傾向につながっていると考える。自分の将来に対しても、まだわからないという思いや自分の将来に病気は影響しないという思いが確認されたが、キャリアオーバーした人は進学、就職、結婚といったライフイベントの際には不安が高まることが報告されており²⁶⁾、病気の理解や関心の乏しさ、自分の将来がイメージできないということは、それらの時期に困難を抱える要因になり得ると考えられる。当事者の病気の理解や関心を促し、進学、就職、結婚といったライフイベントの時期に合わせて、どのような自己管理が必要となるのか当事者と共に確認したり、当事者が将来をイメージできるよう情報を提供することが必要と考える。特に今回の結果では、当事者は結婚や妊娠に関して心配を抱えていることが確認されたことから、外来受診の際には本人の結婚や妊娠に関する思いを知ることや、妊娠時の注意点および子どもへの影響に関する情報を提供していくことは重要であると考えられる。

長²⁷⁾は病気を持ちながら仕事に就く人は、様々な困難を持つ可能性があることを指摘している。当事者も、【苦労もあるが普通に過ごす学校・仕事生活】に示されたように、学校や職場の人に支えられながら自分なりに病気管理を工夫し、普通に学校・仕事生活を過ごしていたが、学校や仕事での病気管理の難しさも抱えていた。キャリアオーバーした人は看護師に相談することが少ないとの報告もあるため²⁸⁾、自分から病気を持ちながらの学校・仕事生活での難しさを語ることは少ないと

思われる。したがって、学校や職場で普通に過ごしているように見える当事者は、医療者側から見て問題がないと見過ごされる可能性がある。職場や学校ではどう生活しているのか、病気管理の方法はどう行っているのかなど、当事者達の生活に関心をもち意識的に情報を得ることが必要である。

当事者は【病気という特別視はされたくない】に示されたように、病気を周囲にわかってほしいが、周囲から特別視はされたくないと思っていた。この思いは、病気という目で見られたくないという当事者の思いを色濃く反映していたが、これは当事者の生活する一般社会に、病気や病気をもつ人への無理解が存在することを意味すると考える。当事者はその一方で、病気を周囲にわかってほしいという思いも持っていた。このわかってほしいという思いは、＜病気をわかってもらえると気持ち楽＞が表すように、周囲に病気をわかってもらえると、気持ちが楽になり周囲の人の前でも自分らしくいられるので、病気をわかってほしいという思いであった。周囲の人が病気をわかり、当事者が周囲の人に病気をわかってもらっていることを実感することは、今後進学・就職を経て自立し社会で生活していく思春期、青年期にある当事者にとって、精神的な安定や安心につながる重要なことであると思われる。したがって、思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当事者の思いが一般の人々に理解されるよう、一般社会への啓発活動も重要であると考えられる。

2. 当事者が持つ医療への思い

当事者は【主治医に寄せる信頼】に示されたように、＜ずっと診てもらっているので小児科主治医は話しやすい＞、＜小児科主治医は自分のことを理解してくれている＞といった思いを持ち、今後も主治医の継続を望んでいた。当事者は、子どものころから主治医との長い関係が継続されてきた結果、ずっとみてもらってきた、安心、わかってきているという感覚を持ちやすい²⁹⁾ことが

指摘されているが、今回の結果からも、当事者の主治医に対する信頼は厚く、そのことがキャリアオーバーした後も、本人たちが小児医療にとどまる大きな理由であることが確認できた。ただ、今回の当事者の中には主治医を変更した方もいたが、変更した主治医に対して安心感や信頼感を持っていた。小児医療から成人医療への移行を阻む理由として、当事者の成人医療者への不信が指摘されている³⁰⁾が、今回の結果から必ずしもそうではない現状も確認できた。今回、主治医を変更した当事者は、婦人科系の悩みや学校生活で病気と部活動をどう両立させるかといった悩みを抱えていたが、変更した主治医は親身に相談に乗っていたり、当事者の自主性を尊重する関わりを行っており、その点が当事者にとって気持ちをわかってくれるや、自分を支持してくれるといった思いを抱かせることにつながったと考えられた。小児医療に留まっている当事者も内科に転科した当事者も主治医に対し信頼感を持っており、これは今回の当事者がもつ医療への思いの1つの特徴と考える。

キャリアオーバーした当事者をめぐっては、小児医療から成人医療への移行のあり方の検討がすすめられているが、今回の結果が示すように医療者はまず当事者の思いや自主性を受け止めた関わりをすることが重要であり、それが小児医療から成人医療への移行をスムーズに行うきっかけとなるのではないかと考える。また【外来受診の居心地の悪さや不都合さ】に示されたくいずれは主治医や医療機関の変更が必要と思う>にあるように、当事者自身も小児医療から成人医療への移行については、その必要性を感じていると思われる。さらに[小児科受診で感じる居心地の悪さ]が表すように、子どもではない自分が小児科を受診することへの違和感や恥ずかしさから小児科受診に居心地の悪さを感じており、そういった当事者の思いからも小児医療から成人医療への移行は必要と考える。現在、小児医療に留まっている当事者達も少なくはないが、本人たちの意向も汲みつつ成人

医療へと移行していけるように支援することが必要である。

3. 看護実践への示唆

これまで述べてきたように、当事者は普通に学校や仕事生活を過ごしている場合でも、病気管理や周囲との関係、受けている医療にさまざまな思いや難しさを抱えていることが確認できた。また、病気への関心や理解の乏しさ、将来が思い浮かばないことから今後の生活で問題を抱える可能性があることが考えられた。社会で暮らす当事者の医療との接点は外来であることが多く、その思いを理解し適切な支援をするためには、外来での看護がより一層重要であると考えられる。しかし今回の結果では、<看護師とのかかわりが少ないが気にならない>に代表されるように、外来において看護師は当事者との関わりが少なく、当事者にとって看護師は気にされない存在である現状が確認された。また、<看護師が子ども扱いすることが不満>に表されたように小児科を受診中の当事者に対し看護師は、思春期、青年期にあっても接し方が小児のそれと同様であり、キャリアオーバーし継続的な支援を必要としている人であるという認識が不足していることや、駒松³¹⁾が指摘するように、「看護師は医療処置に追われ、心理・社会的問題に対して積極的に対応する姿勢が希薄」である現状が示されていると考える。看護師は思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当事者との関わりをもう一度見つめ直し、小児期に発症した病気を抱えながら、成人へと成長発達している段階にあるということを心に留め、当事者の病気への理解や関心を促し、進学、就職、結婚といった今後のライフイベントに対して現実的な見通しを持てるように、また成人医療へと移行していけるように積極的に関わる必要があると考える。

VII. おわりに

思春期、青年期にあるキャリアオーバーした当

事者の病気や医療への思いを明らかにした結果、病気とともにある私という病気への思いがあり、周囲に対しては特別視されたくないという思いを持つ一方、精神的な安定のため病気をわかってほしいという思いを持っていることが明らかとなった。また、医療への思いでは、変更した内科医等に対しても信頼を寄せていることが特徴的であった。

本研究は、受診施設や疾患が限定されていることなどが研究の限界であると考えた。したがって今後は受診施設を限定せず、対象者数を重ね疾患別の検討を行うことが課題である。

本研究にご協力下さいました皆様方に心より感謝申し上げます。

本研究は旭川医科大学大学院医学系研究科に提出した修士論文の一部に加筆・修正したものである。

引用文献

- 1) 加藤忠明：難病の子どもたちへの医療の現状と今後のあり方，小児看護，30(1)，10-14，2007.
- 2) 加藤令子：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)，1613-1618，2002.
- 3) 丸光恵：思春期患者の発達課題と看護，小児看護，28(2)，137-144，2005.
- 4) 中村伸枝他：慢性疾患患児のストレス，小児保健研究，55(1)，55-60，1996.
- 5) Woodgate, L. R. : Adolescents' Perspectives of Chronic Illness: "It's hard" , Journal of Pediatric Nursing, 13 (4), 210-223, 1998.
- 6) 仁尾かおり，藤原千恵子：先天性心疾患を持ちキャリアオーバーする高校生の病気認知，小児保健研究，65(5)，658-665，2006.
- 7) 石渡裕子：幼少期から思春期に至るまでの患者の病気に対する認識と母親の養育姿勢，神奈川県立看護教育大学校 看護教育研究収録，27，343-350，2002.
- 8) 仁尾かおり，藤原千恵子：先天性心疾患をもつ思春期の子どもの病気認知，小児保健研究，62(5)，544-551，2003.
- 9) 高橋清子：先天性疾患をもつ思春期の子どもの“病気である自分”に対する思い，大阪大学看護学雑誌，8(1)，12-19，2002.
- 10) 松尾ひとみ他：小児期特有の疾患を持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，11，85-99，2004.
- 11) 西田みゆき：小児外科的疾患患児の疾患と共に生きる過程，小児保健研究，67(1)，41-46，2008.
- 12) 中野伸枝他：小児期に糖尿病を発症した青年の糖尿病を持ちながら成長する体験—小学校低学年で発症した小児糖尿病キャンプ参加者の体験—，15(2)，18-25，2011.
- 13) 小田桐綾乃，仁尾かおり：慢性疾患をもつ青年期の患者の就職・就労に対する思い，日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ，39，238-240，2008.
- 14) 宮田純，仁尾かおり：先天性心疾患をもちキャリアオーバーした女性の結婚、妊娠、出産に対する思い，小児看護，31(12)，1674-1679，2008.
- 15) 松森直美他：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、意思・看護師の回答を比較して—，神戸市看護大学紀要，8，9-23，2004.
- 16) 村上睦美：慢性疾患のキャリアオーバーの問題点，小児科，47(10)，1429-1435，2006.
- 17) 東野博彦他：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」の作成をめざして—，小児内科，38(5)，962-968，2006.
- 18) 松森直美他：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, 2003.

- 19) 銚之原昌：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, 2004.
- 20) 前掲 18)
- 21) 後藤彰子：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, 2004.
- 22) 石本浩一：キャリアオーバーのフォローアップ, つばさ, 37, 3, 2002.
- 23) 浮ヶ谷幸代：慢性病者の「病気だけど病気ではない」-IDDM-インスリン依存型糖尿病患者のアンケート結果から-, 第6回「健康文化」研究助成論文集, 14-25, 2000.
- 24) 前掲 10)
- 25) 二宮啓子：小児病棟管理者に求められるキャリア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, 2007.
- 26) 丸光恵：慢性腎疾患でキャリアオーバーした人の諸問題と看護, 小児看護, 28(9), 1268-1274, 2005.
- 27) 長佳代：社会的自立の支援と看護, 小児看護, 30(11), 1529-1535, 2007.
- 28) 前掲 19)
- 29) 内田雅代：1型糖尿病の子どもの小児医療から成人医療への移行②看護からのアプローチ, 小児看護, 25(12), 1627-1630, 2002.
- 30) 石崎優子：キャリアオーバーした患者を引き継がないケースにおける心理社会的問題の理解とその予防のために, 治療, 85(9), 168-171, 2003.
- 31) 駒松仁子：キャリアオーバーと成育医療、そして成育看護, 小児看護, 28(9), 1070-1075, 2005.

参考文献

- Coleman, J. and Hendry, L. B. :The nature of adolescence, 3rd edition, Routledge, 1999.
白井利明他訳：青年期の本質, ミネルヴァ書房, 2003.