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

松尾ひとみ[1)]、中野　彩美[2)]、来生奈巳子[3)]、加藤　令子[4)]、片田　範子[5)]

要　旨

小児から成人へ移行する時期にある患者は、どのような体験をし、どのような看護援助を必要としているのかを明らかにする目的で本研究を行った。研究方法は、研究協力に同意が得られた16歳から30歳の慢性疾患をもつ8名を対象に、半構成的インタビューを行い、グランデッドセオリーの手法により小児看護の専門家のスーパーバイズを得て、継続的比較分析を行った。

本研究の結果は、オープンコーディングの分析段階において、移行しつつある患者の体験についての語りから浮上した塊を整理したものであり、以下の11の主要な特徴が見出された。

1．「病気」であることは知っているが、「病気」をもつことの意味が分からない。
2．（壁にあたって）皆と違う「病気の自分」を思い知る。
3．病気をもつ自分と周囲の隔たりを感じる。
4．病気の自分を受け入れてくれる「場」を求める。
5．このまま頼ってはいられない。
6．病気であることに馴れてくる。
7．病気がもたらす限界に甘んじる。
8．将来の見通しがたたない不安－不安を先送りにする。
9．支えられている実感をもつ。
10．限界があってもできることはあるはず。
11．小児医療の世界と外の世界は違う。

これらの特徴は、ある程度の順序性で並ぶことがうかがわれた。
小児期に発病し青年期に達した患者が自分の病気に気づく上で、「壁にあたる」という身体の限界を自覚するような切り替えの時期があることや、「病気の私が私」のように病気と自分を結びつけて整理し、アイデンティティを築いていく成長過程があることがうかがわれた。

キーワード：移行、小児医療、小児期、青年期、体験

1）福岡県立大学看護学部　2）高知女子大学看護学部　3）厚生労働省
4）日本看護協会　5）兵庫県立看護大学

Ⅰ．はじめに

現代の日本における小児医療の現場では、小児期に発症し長期化した疾患をもつ患者が、思春期以降になっても成人医療の場でなく小児医療の場で治療を受け続ける場合がある。

片田ら[1]が行ったこのような患者に関する文献検討においては、患者側の問題として、疾患に由来する医学上の問題と、発達段階の変化に伴う生活上の問題が見出されている。まず、医学上の問題としては、患者が小児を対象とした医師と成人を対象とした医師のどちらを選択すれば良いのか分からないことや、成人を対象とした医師が小児期に発症する特異な疾患に関する知識が無いため、小児を対象とする医師へ患者を返していた。また、患者の疾患や治療を把握しているのは、患者自身でなく家族であった。次に、生活上の問題としては、進学、就職、結婚というライフイベントへの影響や、疾患の管理を患者本人でなく母親が行っていること等があった。片田ら[1]の文献検討に続く近年の文献では、エッセイに類するものが多い。足立[2]は慢性疾患児が思春期になるにつれ不適応や抑鬱傾向になり、治療に抵抗するようになると記述し、石本ら[3]は成人になった小児がん患者に告知する時期を失い、予後や合併症へのサポートが十分に出来ていない現状を記述している。いずれの問題提起も、移行期にある子ども自身の声ではなく、子どもを取り巻く大人から見た見解が多い。看護分野の研究は極めて少なく、吉川ら[4]が行った小児期に入院経験のある成人患者への質問紙調査がある程度である。この研究は、患者に小児期の入院を想起させたもので、大半の者に病気への不安があり、医師からの説明の有無を年齢によっては覚えていず、覚えていても半数近くは理解できなかったと応えている。また、治療より学業に関する心配の記述が多く、看護師を相談相手とみなしながら実際には相談してなかった。これらから、子どもが解決の糸口を見い出せない様子がうかがえるが、質問紙調査の限界から意見の背景を充分に把握する上で困難がある。

本研究は、当初小児医療から成人医療への移行する際に生ずる現象や、それを阻む現象を明確にすることを目的として着手した。しかし、文献検索の結果から、小児から成人へ成長する時期の患者が慢性疾患を持ちながら過ごす体験を探求するうちに、従来の小児看護のあり方を見直す必要性があると考えた。このことから、小児期特有の疾患をもちながら思春期、青年期に達した患者が生活の中で体験している内容を把握するために本研究を行った。

Ⅱ．研究目的

小児から成人へ移行する時期にある患者は、どのような体験をし、どのような看護援助を必要としているのかを明らかにする。

Ⅲ．研究方法

1　対象

16歳から30歳の慢性疾患をもった外来患者の計8名、平均年齢20.4歳で、詳細は表1の通りである。

本研究では既にその時期を体験し、充分に記憶を有していると思われる30歳未満までの人々を研究対象とした。15歳は現在の医療体系において、小児として対応されることが多いため、また、それぞれが、小児医療領域で治療されていたため、インタビュー対象として含むこととした。

2　データ収集期間

平成12年11月から平成13年3月まで

3　データ収集場所

関西及び四国にある小児専門病院及び総合病院の小児科外来

4　データ収集方法、及び分析方法

事前に医療関係者から紹介を受けたケースと、

表1　研究対象者の特性

	年齢	性別	疾患	発症年齢	医療を受けている場
A	30歳	男性	ネフローゼ	14歳	小児医療
B	21歳	男性	ネフローゼ	3歳	小児医療
C	21歳	女性	SLE	9歳	成人医療
D	21歳	男性	喘息	3歳	小児医療
E	18歳	男性	慢性腎不全	5歳	成人医療
F	18歳	女性	慢性腎炎	15歳	小児医療
G	18歳	男性	慢性腎炎	15歳	小児医療
H	16歳	女性	ネフローゼ	11歳	小児医療

研究者が直接交渉をしたケースがある。どちらも同意を確認し、協力の意思が明らかな対象者に対し、インタビューガイド（別紙記載）に基づいて半構成的インタビューを行った。許可が得られた場合は録音し、逐語録にした。分析はグランデッドセオリーの手法に基づき、複数の小児看護の研究者で継続的比較分析を行った。

5　倫理的配慮

インタビューガイド、説明に用いる研究内容の概要とその影響、承諾書に関する文面は、兵庫県立看護大学・研究倫理委員会の審査で了承された後に使用した。対象者には事前に前述した書類を用いて研究内容を説明し、協力の同意が得られたケースにインタビューと録音を実施した。逐語録はインタビュアー自身が作成し、施設名対象者名が特定できないように作成した。

Ⅳ. 結果

本研究の結果は、まだオープンコーディングのレベルにあり、理論メモの確からしさに研究者間の合意が得られ、概念の概要が見えかけた、いわば移行に向かう時期の患者の特徴が発見できた段階に止まっている。カテゴリーとするには理論的サンプリングが不十分であるが、移行期にある患者が病状の変化や進学、就職という病院の外の世界と関わる体験を通し、それまでの自分自身と疾患の結びつき方をとらえ直したり、新たな人生の生き方を模索し始める特徴的な過程らしきものがあることがうかがわれた。よって、その特徴的なデータの固まりにネーミングしたカテゴリー未満のものを、データが列ぶ順序性に沿って以下に記述した（表2参照）。

1　「病気」であることは知っているが、「病気」をもつことの意味が分からない

幼児期に発症した患者は、疾患の説明を受けた記憶が不明瞭であり、現在病名を知っていることがどこに由来するかも定かではない傾向にあった。また、学童期に発症していたり、病名を聞かされていても、それが何であるのかを理解するまでに紆余曲折を繰り返していた。

(1)　「病気」をもつことと普通の区別がつかない

病気をもっていることは知っていても、患者F「気を付けることもなくて、普通の今まで通りの

表2　「小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が成人期へ移行する過程の体験」の特徴一覧

1.「病気」であることは知っているが、「病気」をもつことの意味が分からない (1)「病気」をもつことと普通の区別がつかない (2)与えられた治療方針、療養行動に従うだけ	**5.このまま頼ってはいられない**
2.(壁にあたって)皆と違う「病気の自分」を思い知る (1)身体の限界を実感する (2)自分だけが違う生き物	**6.病気であることに馴れてくる**
3.病気をもつ自分と周囲の隔たりを感じる (1)他者の目が気になる:見られる自分 (2)普通を装う:見せかけようとする自分 (3)健康な人には辛さがわからない	**7.病気がもたらす限界に甘んじる**
4.病気の自分を受け入れてくれる「場」を求める (1)安らげる場 (2)わかってくれる人を捜す	**8.将来の見通しがたたない不安－不安を先送りにする**
	9.支えられている実感をもつ
	10.限界があってもできることはあるはず (1)病気と折り合えるところを探す (2)自分で調整できる＝病気の私が私
	11.小児医療の世界と外の世界は違う

生活をしていた」患者G「どんな病気か知らないから別に何も考えずに普通だから」等と普通という言葉を用いて状況を表現し、患者D「体力ないって言われたらね、アレルギーがきついじゃなくて、ただ体力さえつけば何かなくなると思うんですよ」と病気でなくアレルギーや体力不足という体質の弱さとして語る等、病気と普通との境界が曖昧なところに身を置いていた。また、進学を断念して療養することを患者B「周りにしてみれば学校行けって言うてるような」と例え、同年代の人と同じように課題をもって励んでいる側面を強調し、励む内容が異なることには触れないことがあった。

(2)　与えられた治療方針、療養行動に従うだけ

高校生、大学生で小児病棟に入学した患者Dは、「小児に行け、いわれたからでしょうね」と他人事のように語った。また、「(病棟を)選べるんですかね」と語り、患者Aは「病気ですって聞いても、それはもうどうすることもできないじゃないですか」と語り、医療の場を選択することや病気の管理を患者自らが医師の示したことに依存する傾向にあった。また、親への依存傾向もあり、患者Fは「中学生の頃は、病気のことは大半は母が決めていました」と母任せにしたことを語り、一人で外来受診をする患者Hは「親がめんどくさいから自分で行きって」と自分のための外来受診であっても、親がやってくれないために自分で行っていると述べていた。

2　(壁にあたって)皆と違う「病気の自分」を思い知る

患者が病気をもつ身であることを実感する時は、今まで人並みに行えていたことが何らかの壁

にぶつかって出来なくなり、身体に限界があったことを痛切に知る時であった。

(1)　身体の限界を実感する

患者F「しんどいなと身体で分かるようになった」、患者D「高3の時にね、ものすご弱くなりましたね、それまで何か物凄い健康で（受験勉強に徹した塾通いの生活をしていた)」、患者A「友達と、わいわいがやがやっていうのは、もうできないっていうのがわかったので」と従来と同じことが出来なくなったことで身体の限界を感じ、患者Eは「病気の数値が行くとこまで行ったんで、強制的に（血液透析のために）泌尿器科へ移されました」と病気の悪化という現象を突きつけられ、病気から逃れられないことを認めるようになっていた。

(2)　自分だけが違う生き物

患者Cは「日に当たったらいけないって聞いて、自分だけ別の生き物じゃないだろうかって思ったくらいに悩む時があったんですよ」と、皆と同じ環境に存在できないことで「別の生き物」のようであると「人」としての尊厳さえも脅かされる感覚を抱いたことを語った。

3　病気をもつ自分と周囲の隔たりを感じる

一旦自分が病気であるという自覚が出来ると、患者は周囲と自分を比較するようになり、病気であるが故に出来ないことが気になり、様々な葛藤を経験するようになっていた。

(1)　他者の目が気になる：見られる自分

ステロイドを使用する患者Bは、「薬でこう太っているゆうのは、相手、みんなの周りにしたらわかんないことやし」「薬飲んで背が低くなったりしてんとか」と、自分のボディイメージが薬の副作用で変化したことを気に掛け、そのために薬の副作用であることを知らない人に囲まれている不安定さを訴えていた。また、授業中に気分が悪くなって保健室へ行くことを患者Fは「みんながまた気分悪いからっていう目で見られるから」「注目されるから」と、周囲の人に注目されて病気をもつ存在であることが浮き彫りになることを嫌がっていた。

(2)　普通を装う：見せかけようとする自分

「先生に煙草はやめろって言われるんですよ。お酒も飲むし。やっぱ今はほんまに何も、そういうところだけみれば普通の人と全く変わりない。」と患者Aは見られる自分を意識すると同時に、普通の人と同じでいたい、平静を装いたいという心理が働いていた。また、装う努力をしても、患者Fは「自分では普通通りに生活してるけど、そういう面でやっぱり病気っていうのが出てくるなっていうのがあった。違うっていうのが凄い逆に目立つから嫌だった」「何で私だけ、周りはみんな健康、で普通に生活できて違うから、凄く悔しいって凄い思った」と、どんなに普通を装っても病気は隠しきれず、病気であるが故に周囲との間に生じてくる違いが埋められないことに、焦燥感を抱くようになっていた。

(3)　健康な人には辛さがわからない

普通ではない病気の自分を自覚した患者Fは、「保健の先生は凄いわかってくれるんだけど、やっぱり他の先生は分からないから、しんどいって言ってもあんまり分かってくれなかったりとか」と普通ではない部分を理解してくれる人は限られており、助けてもらえない辛い思いは避けられないと訴えていた。また、病気の辛さを理解してもらえない経験をするうちに、患者A「病気を知ってない人が、病気をもっている人の立場っていうのは分からないと思うんで」と、病気を知らないがために理解できない人と、病気をもつ人との隔たりの大きさを感じていた。

このような隔たりは小児科の看護者との間にもあり、患者Hは「(病気の子どもの世界を）実際

体験せな分からんと思う」と病気の知識と病気を身体で感じて「知る」違いの大きさを述べ、知識は持っていても病気ではない看護者に理解できる限界があることを語った。しかし、看護者には分かってもらいたい思いはあり、登校を進められた患者Ｅは「（養護）学校のしんどさをわかってほしかった」と体調を理解してもらいたかったと述べている。そして、その期待が裏切られたと感じると、患者Ｈ「イジメとか受けてても、イジメにあった時の気持ちとかも、たぶんいじめてる子は・・・・そういう感じ」と看護者をいじめている子に例えて語り、看護者に病気の辛さを理解してもらえないことは、イジメを受けていることに匹敵する位の辛さであることを表現していた。

このように、患者は健康者の中にあって、普通ではない自分を感じながら存在しなければならず、「理解してもらえない」と孤独に感じ、身の置き所の無さを感じていた。

4　病気の自分を受け入れてくれる「場」を求める

病気をもちながらの社会生活は緊張を伴う生活であり、移行にあたっては従来の対処方法でなく新たな方法を模索する必要性も出てくる。患者は自分の抱える不安定さを重く感じ、サポートを求めながら、どのように社会という場に存在すればいいかを模索していた。

(1)　安らげる場

患者Ｆは、「保健室が一番安らげる。しんどい時、結構多い時はしょっちゅう通っていた」と語り、自分にとって緊張のある生活を送る上で、苦しい時に逃げ込み一息つける場が必要であったと語っていた。

(2)　わかってくれる人を捜す

自分の病気について知りたい患者Ｂは、「実習生みたいな人がいて、こんな病気で困っているんやけど、どうしたらいいやろかって話した時に、答えてくれたらいいやけど」と、医療の専門家と素人の中間の存在である実習生のような存在を求め、身近で親身になって相談できる相手を望んでいた。また、成人医療へ移行した患者Ｃは、「小児科で診てもらっていたW先生、メール交換をしていて、結構、自分の精神的悩みとかはメールで送って、その先生が返してくれて」と成人医療の場で自立した患者として対応する上でも、弱みをみせることができる相手を必要としていた。

5　このまま頼ってはいられない

病気をもちながら生活する上で、患者Ｆは「やっぱりお母さんの存在が凄い大きい、特に病気になってからは大きい」と語り、母親の自分に対する心遣いを感じる暮らしの中で、「お母さんに頼っている。まだ」と語り、自分の生活が他者に支えられて成り立つことに気づくようになると、自分で出来るようにならなくてはという気持ちが芽生え始めていた。

また、社会生活を送る上で患者Ｇは「何もかも人任せですから、何かこう聞かれても分からないじゃないですか」と聞かれて困る経験をし、「これからも一人でやっていった方が聞かれた時答えられるし、自立しないと」と具体的に出来るようにならなくてはという自分の課題を感じた時に、周囲に依存してきた姿勢を改めようとしていた。

6　病気であることに馴れてくる

患者Ｆ「（体調管理に）とまどっていた部分があったし、でも、何年とか経つと馴れてきた」、患者Ｈ「舌が馴れているから辛いもんは食べられん」と病気の生活が自然な状態として自分の中にとけ込んでしまうことを語っていた。このように、病気であるために生活の変化は避けられないが、日常の流れの中で当初の病気になったとまどいが薄れていくことがあった。つまり、繰り返しの体験で感覚として馴染む域に達すると、自分の健康状態を察知し調整をすることがスムーズになり、そのためには日々の積み重ねという時間を要して

いた。

7　病気がもたらす限界に甘んじる

好きなことを病気に奪われたと思っている患者Aは、「困るんが運動ができない」「今の時点で運動したら、またたぶん再発すると思うんで」と語り、「運動ができないから、やっぱりきつい仕事にもつけないし」「こういう仕事しかない」と楽しみだけでなく仕事にも制限をきたしたと述べている。また、病気が改善する機会を逃したと思っている患者Dは「体質改善って僕はもう無理やないですか。僕はもう体力つける位しかないから、だいたい子どもの頃アレルギー起こしたら、消えんかったら、一生、じゃないですかね」と語った。

このように、病気を自分で調整できる可能性がないと思う患者は、もう病気の前に為すすべもない状態でおり、失意の現状に甘んじていた。

8　将来の見通しがたたない不安ー不安を先送りにする

病気による制約や、自分に調整が出来ないことが多く感じられる患者は、人生までも病気に翻弄されるのではないかと感じるようになっていた。

将来の不安として、患者Aは「不安っていうのは、結婚して、もし自分の身体が悪くなって、そこで収入がばったり途絶えたら、生活できないじゃないですか」と、健康な人と同じように将来を展望しようとしても、いつ病気に阻止されるか分からないことを語り、「(子どもが) できないと言われれば、それはそれでもう諦めるしかないんで」と自分の身体機能の決定的な限界を危惧していた。また、自分の病気に関して明確化することを躊躇し、患者Dは「悪いことは聞き難いしね、いつまでもそうですかね」と病気について明らかになる内容は悪いことであると決めつけ、患者Aは「(医師に) あらたまって聞いたわけじゃないんですけどね」と不明確なままにしておこうとしていた。このように、病気に脅かされることを恐れるあまり、それがいつ到来するかを案じて正面から病気と向き合うことが出来なくなっている患者がいた。

9　支えられている実感をもつ

成人医療へ移行した患者Cは、「先生、看護婦さんとかが何でも聞ける状態にしてくれたから自分で調べてみようってふうに思えるようになったのかな」と語り、もしも聞けなかったら「悪くなるんだろうかとか。きっと悪い方に考えてしまうと思う。聞けたからもっと知りたくなった」と、聞ける状態とは支えられている実感を伴うものであると語っている。

逆に、緊急時全く知らない医師にかかると「伝えたいんだけど、緊張してしまって言えなかったりだとか」と不安をつのらせたり、成人の医師に「精神的に辛いことがあったか」を語らないと述べ、「自分からうまく言えるように、もうちょっと細かいことも言えるようになりたいなぁって思います」と、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ていないと困難になると語っている。

そして、母から病気の危険性を聞かされていた患者Fは、「自分でもしんどいなとか身体で分かるようになったから、ああ、そこに気を付けなあかんのや」と体験を通して母親の忠告の重さを実感し、支えられている実感の中で病気と向き合うようになっていた。

このように、患者が病気を現実に起こることとして向き合う勇気をもつためには、支えられている安心感が必要とされていた。逆に、信頼関係が成立していない場合は支えを感じられず、病気を脅かしとして感じやすくなっていた。

10　限界があっても出来ることはあるはず

病気であるがために限界は避けられないことと十分に認識している患者の中でも、限界の中で新たな可能性を見出し、自分の世界を拡張していける場合があった。

(1) 病気と折り合えるところを探す

一旦は看護職を目指しつつも自分の体力の限界を知った患者Fは、「やっぱり、自分にはまだそんなになる自信はないなと思って」と断念して、方向修正をしていた。また、就職して社会に出たい患者Bは「やっぱり病気やから、学校いけてないもんで、このまま社会に就職活動みたいに」と、学歴を心配しながらも就職の道を考えていた。

このように、患者は進学、就職というライフイベントに際し、「やっぱり」と自分の現実をとらえ直し、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た。

(2) 自分で調整できる＝病気の私が私

成人医療へ移行後、進学した患者Eは「そんなに、病気のこと考えながらやったら、普通に生活してたらいいと思うんで、何とかするほどのこともないです」と体調をよく把握し適切な生活をすれば、病気を恐れることはないと語り、それが出来れば「やっぱ、病気もちゅう人、自分の身体が一番なんで、その自分にあった進学先とか、考えたらいいと思います」と、病気があっても将来選択の可能性があると考えていた。

また、同様に成人医療へ移行した患者Cは、病気を理解して楽になったと語り、「だめやだめやって言ってたことが自分なりに分かったこととか、こうしたらそれも防げる今、（略）どうして自分だけが病気なんだろうって風な考え方ではなくなりましたね」と、病気の理解が進み、自分に調整できることが明らかになると、「病気の私が私みたいな感じになって」と病気であることを受け入れられるようになっていた。

11　小児医療の世界と外の世界は違う

小児病棟に長年入退院を繰り返してきた患者Bは、「このままずっと小児科にいたらちちゃい子にみられる」と子どもとして扱われると語り、「年上でこれだけもうお兄ちゃんよみたいな自分がいても、小児科に入れられている以上は、小児科と同じルールを守らないといけないんで」と、小児病棟は大人であっても子どもとしての存在の仕方でいる所と思っていた。

また、小児科外来の子どもの親世代の患者Aは、「周りがもう僕みたいな年代ばっかりなんで、お母さんとかも、お父さんが」「だったら、僕もやっぱり親と思われんかもしれないんですけど。やっぱり入っていったら不思議がるんですよね、皆が」と語り、小児科外来で浮いた存在であることを意識していた。

このように、思春期、青年期の患者にとって、小児医療の場は奇異な空間として感じられていた。

V．考察

1　病気の受容と成人医療への移行

成人への移行期にある患者のうち、成人医療へと移行した2名の患者は、進学、就職という新たな転換点に際し紆余曲折を繰り返しながら、次第に「病気の私が私」のように、病気と自分を結びつけて整理した結果、アイデンティティを築いていた。また、他の小児医療で治療を受け続ける患者も、思春期、青年期と人生の転換期に直面し、充分に自分を整理できてはいないが、新たな変化への様々な対応を行おうとしていた。

これらのデータが並んだ順序性より、次のような成人への移行期にある患者が、発達段階と小児と成人という医療への移行という二重の変化の中で、自分を整理する過程があることがうかがわれた。

(1) 病気が実感できない段階

まず、「1.病気であることは知っているが、病気をもつことの意味が分からない」という病気の理解が混沌とした時期があった。「1-1.病気をもつことと普通の区別がつかない」のように、一見周囲の人々と同じことができていれば「普通」と見な

し、病気を実感できずにいた。これは、吉川ら[4]の研究にあるように、本研究の患者も子ども時代に医師から受けた説明に関して明確な記憶がない場合もあり、発達上の子どもの思考力の限界が影響している可能性もある。一方、浮ヶ谷[5]は大半が小児期に発病した糖尿病の成人患者に対する研究で、「病気であること」に納得していても、患者は治療行為を行っている時と体調の変化がある時は「病気」と意識するが、それ以外の時は「病気」であると意識せず、日常は「病気だけど病気じゃない」という認識で生活を送っていると述べている。つまり、患者は実感を伴うものを「病気」ととらえ、医療者が説明する病理としての「病気」とは異なるとらえ方をする可能性がある。よって、患者が医師の説明と「病気」とを結びつけられないことは、子どもの思考力の問題だけではなく、医療者の「病気」をもつ人としてとらえる観点と、患者の生活者としての患者の観点との違いがベースにあるためと考える。それらの影響もあってか、「1-2.与えられた治療方針、療養行動に従うだけ」という、患者は自分の病気でありながら、自分でコントロールしている実感も得られずにいた。

(2) 病気を実感する段階

健康状態の悪化等で身体の変化により、患者は「2.（壁にあたって）皆と違う「病気の自分」を思い知る」という衝撃によって病気を実感するようになっていた。

これは、「2-1.身体の限界を実感する」という身体感覚による病気の理解であった。朝倉[6]が行った心筋梗塞の患者に対する研究で、患者は発作に「ぶつかってみて」自己管理の大切さを知ったという同様の結果があり、患者が病気を実感する時は、何らかのリアルな体験が伴っている可能性がある。患者はその衝撃の強さから、「2-2.自分だけが違う生き物」と自尊心が低下し、それによって他者と自分の違いが気になるようになっていた。

(3) 病気との折り合いをつけようとする段階

患者は病気を実感した後、そのストレスに葛藤し苦しみながら、様々な対処を経て、病気をもつ身であることを整理していくようになっていた。

他者との違いに気づき、「3．病気をもつ自分と周囲の隔たりを感じる」となり、「3-1.他者の目が気になる：見られる自分」と脅かしを感じやすくなり、「3-2.普通を装う：見せかけようとする自分」と隔たりを埋めようとしたり、「3-3.健康な人には辛さがわからない」と、孤独さに消耗したりしていた。このような身の置き所のない体験をしながら、「4．病気の自分を受け入れてくれる場を求める」ことをし、何とか傷つきを癒そうと「4-1.安らげる場」を求め、進学、就職という新たな人生の課題に臨んで、「4-2.わかってくれる人を捜す」と活動を開始していた。これ以降、「5.このまま頼っていられない」や、「6.病気であることに馴れてくる」、「7.病気がもたらす限界に甘んじる」、「8.将来の見通しがたたない不安－不安を先送りにする」と、患者は病気であることを自分自身に納得させようとして葛藤し、多大なエネルギーを費やしているように推察された。このような患者が表現した内容は、最終的なものではなく、移行する過程における患者個々の進度や段階の違いである可能性もある。また、一見相反するもののようであるが、一人の患者の中に同時に混在するものでも有り得る。

更に、移行を進める原動力になっているものは、「2.（壁にあたって）皆と違う「病気の自分を思い知る」というきっかけの存在がある。これは、Colemanら[7]の発達的移行モデルと多くの類似点がある。（図１参照）Colemanら[7]は子どもから大人への移行という視点から発達を述べ、大人への移行の目安が時代と共に変化し、現代は人が大人になる明確な時が見えにくいと述べている。また、移行する上でターニングポイントが果たす重要性を述べ、ターニングポイントという表現により生物学的、心理学的、社会学的な変化への新た

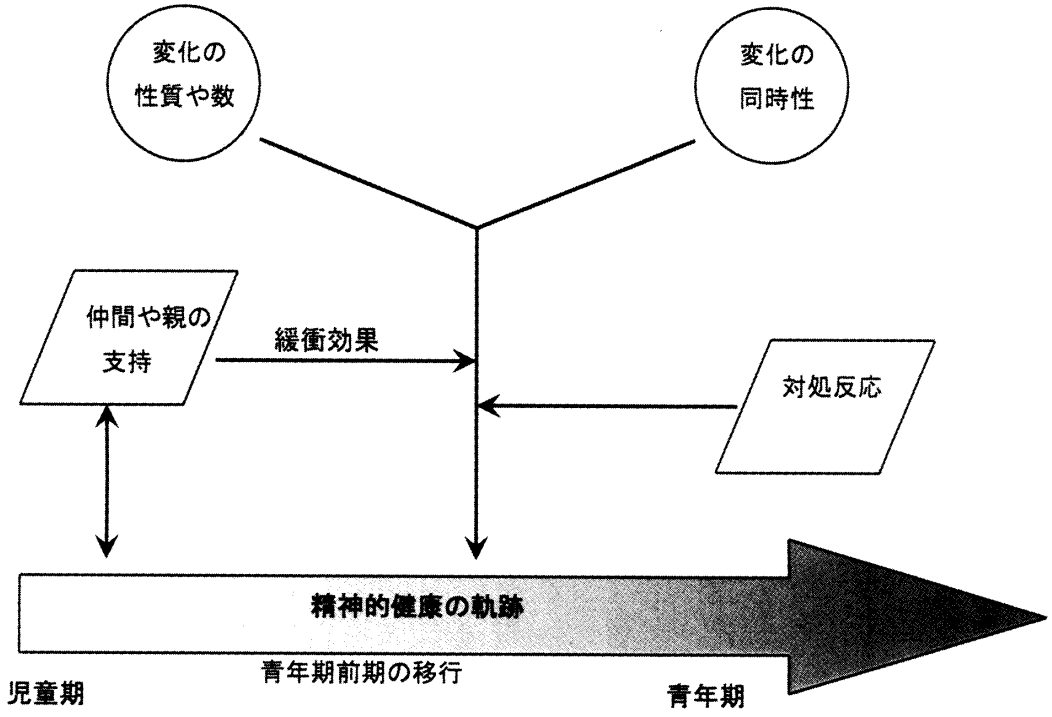
な適応が必要になることを説明している。前述したように、本研究の患者の「壁にあたる」体験は、Colemanら[7]のいうターニングポイントと同じ役割を果たしていた。このような変化はストレスを伴い、図1に示すように変化の数、変化の同時性やサポートが対処過程を促進するとされている。本研究の患者も、「壁にあたる」身体変化や、「9.支えられている実感をもつ」というサポートや、「4.病気の自分を受け入れてくれる場を求める」「5.頼ってはいられない」というプラスの対処、「7.病気がもたらす限界に甘んじる」というマイナスの対処など、図1と類似する関係性を語っていた。

健康者の発達の軸状における移行と、病気による規制がある移行では、移行の質が同じとは考え難いが、移行の過程にある人が自らの変化を自覚することが重要であるという点では一致している。

(4) 病気をもつ身としてのアイデンティティを得る段階

移行した患者の中には、「10.限界があっても出来ることはあるはず」の下位にある「病気の私が私」のように、病気と自分を結びつけて整理し、アイデンティティを築き、病気をもっても社会参加できるように成長する者もいた。本研究において、これらの対象はいずれも小児診療科から成人診療科への移行がなされているが、本人の働きかけで行われた者ではなく、病状の悪化や病院のシステムによって受動的に行われたものである。

一方、ずっと「7.病気がもたらす限界に甘んじる」と、病気に関するものは自分では決められないと思いこむ者もいれば、医療者との慣れた関係に安心を抱き小児科を選択する者もいた。また「11.小児医療と外の世界は違う」と、成人診療科への移行を意識し始めた患者も存在し、ずっと小児医療に留まる弊害に気づいたり、いずれ時期がくれば成人医療へと移ると心の準備をしているよ



「青年期の本質」ミネルヴァ書房に加筆

図1　青年前期における発達的移行モデル

うなモラトリアム的な者もいた。このモラトリアム的な患者は「病気の私が私」のような明確なアイデンティティは持ってはいなかったが、揺れながら、自分なりのペースで病気であることを整理しようと試みていた。

本研究における「病気の私が私」というアイデンティティは、変化に導かれて整理した結果の「納得」であり、発達課題と医療体制という多様な変化の渦中にあっては、患者が自力で状況を整理する上で困難が多いこともうかがわれた。Erikson[8]は、思春期の発達課題を「同一性対同一性拡散」ととらえ、グランド・プランにみるように、他者を意識することで自我機能が成長していく過程や、同一性を獲得する準備性の変容を重層化した図で説明している。Erikson[8]の同一性の獲得構造と比較すると、本研究の患者は、「役割」の課題がある幼児期や、「労働」の課題がある学童期に、小児医療という保護的環境に置かれたために、自らの意思で行動する機会が減少し、入院や治療による活動の規制等で、発達課題を獲得する上で準備性が整いにくい可能性がある。しかし、本研究の結果から病気をもって紆余曲折を繰り返しながらも、アイデンティティの確立へと向かう過程があることはうかがわれた。

このように、病気をもちながら思春期から青年期へと発達段階が移行していく上で、心身面の患者の内側からの変化と、進学、就職という環境の変化が絡み合い複雑化することが、小児医療から成人医療へ移行する過程に生じているものと考える。

なお、この4つの段階は、本研究のデータが示す順序性を述べたものであり、その関係性が充分に確認された状態ではないため、仮説の域に止まるものと考える。

2　成人への移行期にある看護

患者は理解されたい受け入れられたいと求めているが、その求める内容には様々なレベルや状況での違いがあるようだった。まだ頼っていたい思いもあれば、「5.このまま頼ってはいられない」と思う等、様々な相反する思いを抱えることもある。

患者が分かってもらえそうな相手として挙げた対象に、実習生の存在があった。また、病気のことを知らない保健師には、相談が出来ないとも語っていた。つまり、患者にとって自分を理解し支えられる相手とは、まず病気を理解しているという大前提があり、なおかつ医療者ではなくても良いということから、病気の知識に精通しているだけでは自分のことは分かれないということであろう。

患者が相談相手として小児医療の看護者をみた場合、看護者がどんな相談にのれるのかと問い返す患者もいた。吉川ら[4]の研究でも、看護者を相談相手と認めても実際に相談しないように、多くの患者は小児医療の看護者を身近な存在として親しみを感じているが、親しく思うことと相談することを区別している可能性がある。また、「11.小児医療の世界と外の世界は違う」と患者が感じ、小児医療の看護者に子ども扱いされると大人として存在できないと語るように、看護援助のあり方で移行が影響される危険性もうかがわれた。

これらは、前述したColemanら[7]の発達的移行モデルと類似した構造であり、患者にとっての自然な流れの中で、必要な分だけ受け入れやすい状況で情報を得られると（図1：仲間や親の指示）、病気に脅かされるのでなく（図1：緩衝効果）、「10-2自分で調整できる＝病気の私が私」（図1：移行）となることを可能にしていた。逆に、相談する相手をもたない患者は、自ら病気を調整できないと考え、病気に人生を左右されることを案じ、「7.病気がもたらす限界に甘んじる」「8.将来の見通しがたたない不安」を抱いていた。

繰り返すが、発達段階と成人医療への移行という二重の変化に直面している患者は、ターニングポイントによって変化に気づかされ、背中を押されながら変化に対応している。よって、ターニングポイントらしきものが自覚できない場合、変化の準備も自らは行わない可能性がある。このよう

な状況下の患者を援助する看護者は、いずれ患者に訪れる変化を予測し、少しずつ患者の状況に合わせながら、変化に気づき対応できるレディネスを整えていく必要がある。そのためには、小児医療の看護者が、患者を子ども扱いすることがないよう、年齢に即した対応をすることが重要である。また、Strauss[9]が病みの軌跡の中で成人の患者が社会への対応を再編成せざるを得ないことを記述しているように、成人より社会的基盤の少ない子どもの立場では、病気をもちながら社会に参加する上でのナビゲーター的存在が必要である。看護者は、患者同士の自助能力にも着目し、患者が成人医療へと移行した患者からの支援が得られるような関係性づくりも必要と考える。

一方、満留[10]は、患者が移行期に差し掛かった時点で、医師と患者関係を再構築し、インフォームドコンセントの再確認をする必要性を述べている。これは、病気や治療に関する患者の理解力の発達に合わせ、段階的なインフォームドコンセントを行うことである。上記したように、本研究の患者は子ども時代に受けた説明を覚えていず、説明が必要と自覚した時に「4-2わかってくれる人を捜す」と、説明を求めていた。医療者は説明をしたつもりでも、患者にとっては覚えていない説明は無に等しい。よって、説明は患者が聞きたいタイミングを逃さないこと、患者の理解力の発達に合わせ、段階的に行うことが重要であると考える。

以上より、成人への移行期にある患者は、病気と自分を統合したアイデンティティを築き社会参加する力をもっているが、そのためには変化の過程に即した支えを得ることが重要であった。

そのためには、看護者が患者の未来像を共有しながら寄り添い、患者の移行過程に生じる変化に即した援助を行うことが重要であることが示唆された。

Ⅵ. 今後の課題

本研究は漸次的な研究の一段階であり、今後より内容を洗練させるため、次の課題に関して症例数を増やし、理論的サンプリングを加えて研究を重ねたい。

①患者が病気の理解と自分自身を結びつけて思考し行動できるようになることは、出来るようになるプロセスがあるのか、または個人差なのか。

②移行がスムーズに進む患者とそうでない患者に、どのような違いがあるのか、また何らかの分岐点があるのか。

③支えをもつ患者と、支えをもたない患者にどのような違いがあるのか。また、支えとなり得るものの構造は何か。

④病気を理解することは患者の自尊心の形成にどのような影響を及ぼすのか。

⑤患者が聞きたいことを「聞ける」ことには、どのような背景があるのか。

⑥移行に、患者のニーズと看護援助との関係性がどう影響するのか。

⑦発症年齢で移行のあり方に違いがあるのか。

⑧病状の程度や疾患と、移行のあり方に違いがあるのか。

Ⅶ. 研究の限界

本研究は、8例のインタビューをコード化した段階で終了し、小児医療から成人医療へと移行する過程を概観するに留まり、一般化は困難である。また、小児期を想起したデータであるため、患者の記憶の曖昧さや移行過程が整理されている状況に個人差があるため、データにばらつきが生じている可能性がある。今後、更に症例を積み重ね、継続して検討していく必要性のあることが示唆された。

引 用 文 献

1）片田範子．小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者の小児医療から成人医療への移行の実態と看護の役割：文献検討を通して．平成11年度兵庫県特別研究助成金交付対象研究．1999，1－23.

2）足立智昭．心理学からのアプローチ．小児看護．25(12)，2002，1596－1600.

3）石本浩市．吉田雅子．小児がんのキャリーオーバー．小児看護．25(12)，2002，1619－1622.

4）吉川一枝．瀧口京子．慢性疾患児の思いと看護婦の関わり：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)，2002，31－36.

5）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者のアンケート結果から．第6回「健康文化」研究助成金論文集．平成10年度，2000，14－25.

6）朝倉京子．心筋梗塞を発症した病者の生きられた身体体験．日本看護科学学会誌．18(3)，1998，10－20.

7）Coleman, J. ; Hendry, L, B．青年期の本質．白井利明他訳．京都，ミネルヴァ書房，2003，1－351. (ISBN4-623-03884-X).

8）Erikson, E. H.自我同一性：アイデンティティとライフ・サイクル．小此木敬吾編訳．東京，誠信書房，1973，1－294. (ISBN4-414-40246-8).

9）Strauss, A, L．慢性疾患を生きる：ケアとクオリティ・ライフの接点．南裕子監訳．東京，医学書院，1987，1－301. (ISBN4-260-34861-2).

10）満留照久．小児から成人に移行する場合の対策．小児科．41(8)，2000，1427－1433.

＜参考資料＞

インタビューガイド

1．対象の背景

2．移行期の患者が親や医療者からどのような説明を受け、どこまでコントロールできているのか。

3．思春期となって、どのような身体機能や社会環境の変化があり、どのように病気をもちながら生活しているのか。

A小児医療を受けている対象

①小児の医療施設で、看護者からどのような自立への援助をうけているのか。

②小児の医療施設において、自分でやれることを率先して行っているのか。そうでないとしたら、どうしてそうなるのか。

③自分で把握しておかなければならないことはどんなことか、他者の力を要することはどんなことか。

④小児の医療施設とそれ以外の場所において、対応を変えることはどんなことか。

⑤小児の医療施設以外にいる時に、どのようなことに困っているのか。

⑥今後、成人の医療機関へ移行することについて、どのように考えているのか。

B成人医療へと移行した対象

①成人の医療施設で看護者からどのような援助をうけているのか。

②成人の医療施設で自分でやれることを率先して行っているのか。そうでないとしたら、どうしてそうなるのか。
③自分で把握しておかなければならないことはどんなことか、他者の力を要することはどんなことか。
④成人の医療施設とそれ以外の場所において、対応を変えるのはどんなことか。
⑤成人の医療施設以外にいる時に、どのようなことに困っているのか。
⑥成人の医療施設と小児の医療施設の違いや、医療者の対応の違いはどのような点か。
⑦小児の医療施設から移行する契機となったものや、移行が可能となったことは何であったのか。

Pediatric Patients ' Experience of the Transition to Adulthood.

Hitomi MATSUO[1] Ayami NAKANO[2] Namiko KISUGI[3]
Reiko KATO[4] Noriko KATADA[5]

Abstract

Purpose : This study researched pediatric patients experience and expectation to nursing while transiting from child to adult.

Methods : Eight youths who were pediatric patients in participated and were interviewed with consent to the data were analyzed using the study. Interview data was analyzed using grounded theory methodology.

Results : The stage of analysis was open coding. The following are the 11 characteristics found in their narratives describing their experiences of the transition to adulthood.

1. Though I am aware I have an illness, I don't understand what having an illness means.
2. I was surprised to realize I was ill and different from others.
3. I feel there is a distance between myself (with an illness) and others.
4. I look for a place where they will accept me with my illness.
5. I begin to think that I can not depend on others as I do now.
6. I am getting use to having an illness.
7. I have started to become content with the limits caused by my illness.
8. I have anxiety that there is no hope in the future.
9. I have the feeling of being supported.
10. Although I am limited (by my illness), there must be something I can do.
11. I realize the world of pediatrics is different from the outside world.

Key words : Transition, Pediatric, Child, Adulthood, Experience,

1) Department of Nursing, Fukuoka Prefectural University
2) Department of Nursing, Kochi Women's University
3) The Ministry of Health, Labour and Welfare
4) Japanese Nursing Association
5) College of Nursing Art and Science, Hyogo.