

令和 6 年 6 月 17 日現在

機関番号：32515

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2023

課題番号：19K11096

研究課題名（和文）小児医療施設で診療を受ける成人期の小児慢性疾患患者の看護ケアモデル構築

研究課題名（英文）Developing a model of nursing care for adult patients with paediatric chronic diseases receiving care in pediatric healthcare facilities

研究代表者

水野 芳子（Mizuno, Yoshiko）

東京情報大学・看護学部・教授

研究者番号：20730360

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,700,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、小児医療施設で診療を受ける成人期の小児期発症慢性疾患患者に関わる看護師の困難感とケアの工夫、小児期発症慢性疾患の成人患者本人と家族の思いや要望を質的に把握し分析した。また全国の小児科外来看護師から成人移行支援の現状と成人期の小児期発症慢性疾患患者の支援についての困難や考えを質問紙法にて把握した。これらの研究成果を関連する学術集会での演題発表や交流集会の実施により、関わる医療者が実践を振り返る機会となり患者と家族の看護ケアの検討に役立ったと考える。また協力施設に配布した「成人期の小児期発症慢性疾患患者の看護ケアの視点」は現在推進されている成人移行支援の一助となると期待できる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年小児医療において成人移行医療が推進されているが、これは発達段階に応じた医療の主体を本人へ移すことと成人診療科への転科が含まれている。しかし、成人診療科への転科困難な患者が増加しており、小児医療における課題となり、患者・家族もその状況に不安を感じていると推察されている。本研究の成果は、そのような患者・家族が安心して診療を継続し、どこで治療を受けても発達段階や疾患・障害に必要な看護ケアが受けられる視点を提示した。転科支援のみでなく、必要な看護ケアに着目した点に学術的意義があり、小児期発症慢性疾患患者と家族の安心を重視し成人移行支援を進める視点に、社会的意義があると考えている。

研究成果の概要（英文）：This study qualitatively ascertained and analyzed nurses' perceptions of difficulties and care devices for patients with adult-onset childhood chronic illnesses receiving care at pediatric medical facilities, as well as the thoughts and desires of the individuals and their families. We also used a questionnaire method to ascertain the current status of adult transition support from pediatric outpatient nurses nationwide, as well as their difficulties and thoughts regarding support for adult patients. We believe that presenting the results of this research at academic conferences and holding exchange meetings provided an opportunity for the medical staff involved to reflect on their practice, and helped them to consider the nursing care of patients and their families. In addition, the "Perspectives on Nursing Care" distributed to cooperating facilities is expected to be of assistance in the current promotion of adult transition support.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児期発症慢性疾患 成人期 成人移行支援 小児医療施設

## 1. 研究開始当初の背景

近年医療の進歩により、9割以上の小児期発症慢性疾患患者が成人期を迎えられるようになり移行支援の必要性が小児医療に関わる専門職の学会等でテーマとされるようになった。2014年に日本小児科学会から「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」が出され、社会的な関心は更に増加し、いくつかの関連学会から成人移行期に関する診療のガイドブックも作成されるようになっていた。成人期移行支援は、患者の自立と自律のための支援が最も重要とされるが、そこには、1.医療の主体を保護者から本人へ移行する(Transition) 2.年齢に合わせて成人診療科へ移行する(Transfer) の2つが含まれる。小児期発症慢性疾患患者の多くが通院する小児専門病院及び小児科を有する総合病院・大学病院では、施設それぞれで体制や方法を検討し取り組みを進め始めたが、成人診療科への転科ができない成人の小児期発症慢性疾患患者の増加が課題として多く報告されるようになった。

小児期発症慢性疾患のうち内分泌疾患に次いで患者数が多い慢性心疾患を例に挙げると、国内で毎年9千人の先天性心疾患患者が成人に達し、その1/3は継続的医療が必要とされ移行期支援の対象と報告があった(Shina,2011)。しかし先天性心疾患患者の53%は成人後も小児科で継続して診療を受けていた(Ochiai,2018)。また少し前ではあるが別な報告では、膠原病、心疾患、先天性代謝異常症では約40%、腎疾患はほぼ0という報告もあった(小児慢性疾患治療研究事業,2002)。

このように一定数存在する小児科に通院・入院する成人患者に対して、移行期支援は注目し推進されているが、成人患者としての治療環境や医療者の対応への違和感、友人関係、就労、妊娠や出産についての相談や支援、本人による意思決定支援などへの対応が担保されていない状況があると考えられた。そこで、成人期になった小児期発症慢性疾患患者について、特徴と疾患群や障害の程度を踏まえた看護ケアモデルや支援ツールの開発が有用ではないかと考え、本研究に着手した。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、小児医療施設で診療を受ける成人期の小児慢性疾患患者の療養の概要と看護の現状を把握し、病状と発達段階にあった看護ケアモデルを構築することとした。

## 3. 研究の方法

### 1) 研究1

#### 目的

成人期の小児期発症慢性疾患患者へケアを実践する小児科看護師の困難感とケアの工夫を明らかにする。

#### 対象

成人期の小児期発症慢性疾患患者の看護経験3年以上の小児科又は小児専門病院の看護師

#### 調査方法

看護を経験した患者・家族の成人診療科へ転科が困難な理由、患者の疾患と治療の概要、看護実践で感じた困難感、対処方法、配慮・工夫した実践内容について、半構造化面接法で把握し、質的に分析した。

### 2) 研究2

#### 目的

小児を対象とした診療科に通院する成人した小児期発症慢性疾患患者とその家族がもつ小児科診療に関する思いと要望を明らかにする。

#### 対象

研究協力者の施設に通院し、20才以降に小児病棟に入院経験がある成人の小児期発症慢性疾患患者及びその父又は母とし、患者本人が受診する小児の診療科及び病名、疾患の重症度は限定しない。

#### 調査方法

半構造化面接法を用い、患者について、年制、病名、外来への通院頻度、20才移行の入院時の年齢と入院理由、小児科外来及び小児病棟入院の際に困ったこと嫌だったこと、医療者の対応で良かったこと、現在の病院や診療科への思い、要望について把握した。また父又は母に対しても、患者の年齢と病名、日常生活の自立度、外来への通院頻度、20才以降の入院時の年齢と理由、外来通院及び入院の際に本人への医療者の対応で良かったこと、現在の病院や診療科への思い、要望を把握し、いずれも質的に分析した。

### 3) 研究3

#### 目的

成人期の小児慢性疾患患者が通院する小児診療科の施設及び看護体制の現状と特徴を明らかにする。

#### 対象

日本国内の小児専門病院、小児科を標榜する大学付属病院及び総合病院の看護管理者また

は小児科外来担当看護師約 250 名

#### 調査方法

質問紙法により、通院する成人期の小児期発症慢性疾患患者の数、診療科、移行支援体制、成人患者が通院・入院することについての医療者の思い、困難感等を聞き、郵送または web で回答を得た。結果は選択肢での回答は統計的に、自由記述は質的に分析した。

#### 4) 研究 4

研究 1 ~ 3 で得られた結果から、「小児科及び小児医療施設における成人期の小児期発症慢性疾患患者の看護ケアの視点」を作成した。視点は、文献検討及び研究者間で内容を検討した。完成後、研究 3 の協力施設小児科外来担当看護師宛に郵送で配布、し実践への利用を依頼するとともに、Web により内容についての意見を集め、今後更に内容の洗練を進める。

### 4. 研究成果

#### 1) 成人期の小児期発症慢性疾患患者へケアを実践する小児科看護師の困難感とケアの工夫

対象となった看護師は 14 名で、看護師経験は平均 18.1 年 (SD5.44) うち小児看護の経験は 13.9 年 (SD4.33)、9 名は成人看護の経験があった。半構造化面接の結果、看護師が考える成人診療科へ転科できない理由は 5 つのカテゴリ、成人期の小児期発症慢性疾患患者へのケアの困りごととして 7 つのカテゴリ、看護ケアの工夫として 5 つのカテゴリが得られた。それぞれを下記の表に示す。

転科ができない理由	看護師の困りごと	看護ケアの工夫
本人の準備性	患者が自立していない	本人を中心に関わる
親の思い	親が子どもの自立を阻害している	親の移行希望を尊重する
疾患・障害の特徴	親が転科を望まない	発達段階に応じた対応をする
医師の対応	看護師が患者の自立を阻害している	成人看護に不足しているものを補う
システム不足	成人看護の基礎的能力が不足している	転科について支援する
	成人患者が入院する環境が整っていない	
	転科のシステムが整っていない	

このように、成人診療科に転科できない現状には本人の準備性や親の意向だけでなく、疾患や障害の特徴による診療体制の課題があり、看護師は成人看護に不足するものを補い、発達段階に応じた成人移行期支援に取り組んでいることが示された。

#### 2) 小児を対象とした診療科に通院する成人期の小児期発症慢性疾患患者とその家族がもつ小児科診療に関する思いと要望

この調査期間は新型コロナウイルスパンデミックの時期であり、いずれの協力施設も患者・家族への対面での調査実施に制限があった。そのため研究期間を延長しても対象者数は増加しなかった。また 3 施設での調査を実施した結果、9 名 (うち両親 1 組) の親のうち 6 名 (うち両親 1 組) が重症心身障害者の親、3 名が先天性心疾患の親であった。そのため 2 グループに分けて分析した。

##### 成人期の小児期発症慢性疾患患者

対象は総合病院 1 施設に通院する 3 名の患者で、全員 20 才代前半の男性であった。疾患は心疾患、呼吸器疾患、腎疾患であり、1 名のみ 10 才代で成人病棟への入院経験があった。成人期の小児期発症慢性疾患患者が医療に抱く思いとして、右記の 5 つのカテゴリが抽出された。対象数が少なく一般化はできないが、不安を感じているが受動的に成人診療科への転科を受け入れてはおり、一方で、治療の主体は本人と認識されていないという点は看護師の認識と一致していた。

患者が医療に抱く思い
このまま小児科で診てもらいたい
成人診療科への転科をとりあえず認めている
成人診療科への転科には不安がある
いつまでも小児科にはいられない
疾患管理の主体は主治医にある

##### 先天性心疾患の親

対象は 3 名の母親で、子どもは全員 20 才代で先天性心疾患であった。親も転科は仕方ないと考えていたが、本人の病状や生活面、精神面全てが安定していることが条件と考えており、本人、親、医療者で成人診療科への転科の時期を早期から十分相談し、決定する必要性が示唆された。

親の思い
小児科病棟の入院は困っていない
年齢にあった居場所がない
入院や療養行動にまだ親が必要
いずれ成人診療科に転科するのは仕方ない
移行には条件がある

##### 重症心身障害者の親

対象は 6 名 (1 組は両親) で、全員 20 才代の重症心身障害者の親だった。結果は 6 つのカテゴリに分析された。この結果は、の結果と同様に小児科での診療に親は困っていないが、転科は仕方

重症心身障害者の親の小児科診療・入院への思いと要望	
大人であることを意識する	このままずっと診て欲しい
小児科・小児病棟で困っていない	見通しを立ててくれたら移行できる
今の対応に安心感がある	居場所のない孤独感

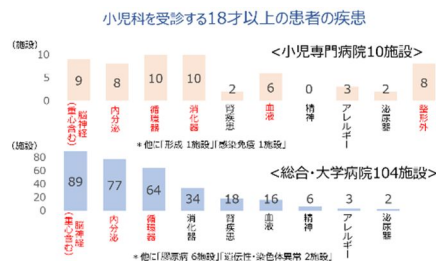
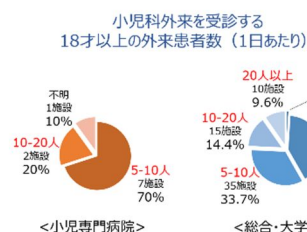
ないと考え見通しを立てた

いと考えていることが明らかになった。また、小児科の対応に安心感がある一方で、居場所の無さも感じていた。これらは、以前は成人期を迎えることが難しいとされ、生涯小児科で診療を受けると考えられていた重症心身障害者が、転科先の成人診療科を見つけにくい状況の中で成人移行支援が推進されるために生じている思いであると推察された。

### 3) 成人期の小児慢性疾患患者が通院する小児診療科の施設及び看護体制の現状と特徴

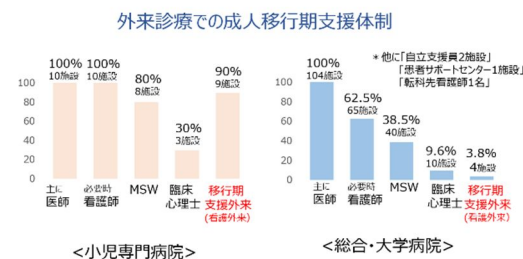
調査の結果、小児専門病院 10 施設(回収率 50%)総合病院・大学病院 104 施設(回収率 45.8%)から回答が得られた。外来の看護体制は、小児専門病院の 90%(9 施設)が固定配置、総合病院・大学病院では、66.3%(69 施設)が固定配置、0.03%(3 施設)が固定しない、で 28.8%(30 施設)が病棟外来一元管理だった。

1 日あたりの 18 才以上外来患者数と主疾患の種類を右記に示した。15 才以上は成人診療科に転科する 1 施設を除き、いずれの施設にも成人患者が通院しており、疾患により違いがあった。



また、総合病院・大学病院 104 施設のうち、成人・小児の混合病棟を除いた 71 施設で、18 才以上の小児科患者が入院する病棟は、35 施設(49%)が小児病棟、26 施設(37%)は小児病棟または成人病棟であった。

外来での成人移行期支援の体制は、小児専門病院では、全ての施設で医師及び看護師が関わり、8 施設(80%)で MSW、3 施設(30%)で臨床心理士が関わり、6 施設(60%)に移行支援外来があった。一方総合病院・大学病院では、看護師は 5 施設(62.5%)、MSW は 40 施設(38.5%)、臨床心理士は 10 施設(9.6%)関わっており、移行期支援外来があるのは 2 施設(1.9%)であった。



自由記述で把握した、小児科外来担当看護師が「18 才以上の小児期発症慢性疾患患者が通院・入院することについて困ること・考えること」について内容分析により結果を得た。

記述から右記のとおり 202 記録単位が得られ 14 のカテゴリが抽出された。「移行の時期に関する基準の不足」や「移行支援を検討する仕組み」「多職種の支援体制」の必要性は、研究 1 での看護師の困りごとと同様であり、研究 2 の親の思いにも含まれていた。また、「本人への自立支援」及び「本人・家族の希望」の把握と相談が課題であり、経営や成人特有の疾患等への対応成人診療科との連携等、小児科としての課題も挙げられていた。

医療者の思いや考え 14 カテゴリ(202 記録単位)

カテゴリ名	記録単位数
移行の時期に関する具体的な基準が不足している	28(13.9%)
当事者に自立に向けた課題がある	21(10.4%)
本人・家族が成人診療科への移行を希望しない	20(9.9%)
成人が小児向けの環境で過ごすための配慮は難しい	19(9.4%)
病院に経営上の問題が生じる	19(9.4%)
疾患や個別の問題で移行が難しいケースがある	15(7.4%)
成人期特有の発達や疾患への対応が必要である	14(6.9%)
成人診療科との連携が難しい	14(6.9%)
対象の特徴を踏まえた移行支援について検討できる仕組みが必要である	13(6.4%)
移行支援について多職種の支援体制が必要である	10(5.0%)
ケアが複雑で家族の要望が高い	9(4.5%)
家族の負担が大きい	8(4.0%)
看護師の不安や戸惑いがある	7(3.0%)
主治医しか患者への対応ができない	5(2.5%)

以上研究 1 ~ 3 の成果から、小児科で診療を受ける成人期の小児期発症慢性疾患患者と家族への看護ケアについて「転科の時期を含む成人移行期支援の体制の不足」「小児科での入院・通院での成人としての環境の提供」「本人への発達段階にあった支援(自立支援)」「本人・親と医療者の認識の違い」に課題があると考えた。

### 4) 小児科及び小児医療施設における成人期の小児期発症慢性疾患患者の看護ケアの視点

小児科での入院・通院での成人としての環境の提供

患者・家族は、慣れた環境であり小児患者と同じ環境での入院に抵抗がないと表現する場合もあるが、「~さん」で呼ぶ、パーソナルスペースを可能な範囲で確保する、成人病棟への入院を検討する、等により成人としての環境を進める。

#### ② 本人の発達段階にあった支援(自立支援)

本人の自己管理能力に合わせ、本人・親と相談し自立支援を進める。

本人・親と医療者の認識のすり合わせ

本人・親と医療者それぞれに転科や小児科での診療への考えが異なっている場合がある。小児科及び成人診療科の情報、認識をすり合わせるコミュニケーションが重要である。

転科の時期を含む成人移行期支援体制の推進

小児期から見通しが付くよう転科の時期も含めた多職種での支援体制を整備していく。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計9件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 水野芳子
2. 発表標題 成人科へ移行後の患者への支援について 先天性心疾患をもつ知的・発達障がいの方への看護
3. 学会等名 第4回思春期看護研究会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 山崎啓子, 水野芳子, 仁尾かおり, 黒田光恵, 森貞敦子, 栗田直央子, 川上直子, 中村伸枝
2. 発表標題 小児科外来における小児期発症慢性疾患患者への成人移行期支援体制の現状 第2報
3. 学会等名 第43回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 川上直子, 黒田光恵, 水野芳子, 仁尾かおり, 山崎啓子, 森貞敦子, 西村あをい, 小出沙由紀, 檜垣高史
2. 発表標題 小児診療科に通院する重症心身障害者の親の通院及び入院に関する思いと要望
3. 学会等名 第47回重心学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 水野芳子, 仁尾かおり, 山崎啓子, 中村伸枝, 黒田光恵, 森貞敦子, 栗田直央子, 川上直子
2. 発表標題 小児科外来における小児期発症慢性疾患患者への成人移行期支援体制の現状
3. 学会等名 第42回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 栗田直央子, 森貞敦子, 黒田光恵, 川上直子, 水野芳子, 仁尾かおり, 山崎啓子, 内海加奈子, 西村あをい, 中村伸枝
2. 発表標題 小児を対象とした診療科に通院・入院する小児期発症の慢性疾患患者の親の思いと要望
3. 学会等名 第32回日本小児看護学会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 森貞敦子, 栗田直央子, 黒田光恵, 川上直子, 水野芳子, 仁尾かおり, 山崎啓子, 内海加奈子, 西村あをい, 中村伸枝, 檜垣高史
2. 発表標題 小児を対象とした診療科に通院する成人期の小児期発症慢性疾患患者の通院及び入院に関する思いと要望
3. 学会等名 第69回日本小児保健協会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 仁尾かおり, 水野芳子, 山崎啓子, 森貞敦子, 栗田直央子, 黒田光恵, 内海加奈子, 檜垣高史, 中村伸枝
2. 発表標題 成人期の小児慢性疾患患者に関わる小児科及び小児病棟看護師の困難感とケアの工夫
3. 学会等名 第68回日本小児保健学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 水野芳子
2. 発表標題 若年心臓死の家族
3. 学会等名 第23回日本成人先天性心疾患学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 水野芳子
2. 発表標題 成人先天性心疾患診療体制における看護師の課題
3. 学会等名 第24回日本成人先天性心疾患学会学術集会
4. 発表年 2024年

〔図書〕 計2件

1. 著者名 丸光恵, 森山美知子, 水野芳子他	4. 発行年 2023年
2. 出版社 南山堂	5. 総ページ数 228
3. 書名 プライマリケア看護学・移行支援	

1. 著者名 野原隆司, 岡田彩子, 三浦英恵, 山内英樹, 三宅宅, 水野芳子他	4. 発行年 2020年
2. 出版社 メディカ出版	5. 総ページ数 358
3. 書名 ナーシンググラフィカEX 疾患と看護 循環器	

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>1. 商業雑誌 ・成人移行の子ども・家族への看護 成人医療施設へ転科する先天性心疾患患者への看護支援と課題, 小児看護, へるす出版, 865-868, 2019.</p> <p>2. 講演 ・成人先天性心疾患患者の心理・社会的問題, 第21回成人先天性心疾患セミナー, 日本成人先天性心疾患学会主催, 2019.11. ・成人移行期支援-その複雑さ, 静岡県移行期医療センター研修, 2024.2.</p>
---

## 6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	仁尾 かおり  (Nio Kaori)  (50392410)	大阪公立大学・大学院看護学研究科・教授   (24405)	
研究分担者	檜垣 高史  (Higaki Takashi)  (60253308)	愛媛大学・医学系研究科・寄附講座教授   (16301)	
研究分担者	西村 あいを  (Nishimura Aoi)  (60352689)	湘南鎌倉医療大学・看護学部・教授   (32729)	
研究分担者	田中 学  (Tanaka Manabu)  (10649221)	東京情報大学・看護学部・助教   (32515)	退職に伴い2021.3削除

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	森貞 敦子  (Morisada Atsuko)	倉敷中央病院・看護部・看護師	
研究協力者	山崎 啓子  (Yamasaki Keiko)  (40803961)	純真学園大学・看護学科・准教授	
研究協力者	黒田 光恵  (Kuroda Mitsue)	自治医科大学とちぎ子ども医療センター・看護部・看護師	



6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	栗田 直子  (Kurita Naoko)	静岡県立こども病院・看護部・看護師	
研究協力者	中村 伸枝  (Nakamura Nobue)		
研究協力者	川上 直子  (Kawakami Naoko)	自治医科大学とちぎ子ども医療センター・看護部・看護師	
研究協力者	内海 加奈子  (Utsumi Kanako)	千葉県こども病院・看護局・看護師	
研究協力者	小出 沙由美  (Koide Sayumi)	愛媛大学病院・看護部・看護師	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関