様式Ｃ－１９

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成２４年　５月１１日現在

機関番号：12602
研究種目：基盤研究（Ｂ）
研究期間：2008～2011
課題番号：20390561
研究課題名（和文）　成人移行期の小児慢性疾患患者の心理社会適応を高める多職種協働患者中心型看護モデル
研究課題名（英文）　Promoting psycho-social adaptation among adolescents and young adults with chronic illness: Patient centered and multidisciplinary nursing care model

研究代表者
丸　光恵（MARU MITSUE）
東京医科歯科大学・大学院保健衛生学研究科・教授
研究者番号：50241980

研究成果の概要（和文）：
海外フィールド調査と文献検索、Web 検索を行い、海外における移行期支援の現状に関する情報収集を行った。それをもとに、インタラクティブメディアの試作、全国の医療機関の看護師を対象とした国内調査を行った。日本の医療機関では小児慢性疾患患者は、成人になっても小児医療にとどまっていると回答した者が最も多く、移行準備支援も十分ではなく、また、小児慢性疾患患者の成人型医療への移行に関して施設内での基準や教育や連絡会なども殆ど無いことが明らかとなった。そこで、看護師対象の教育プログラム実施および看護ガイドラインの作成を行った。事例への看護実践を行い、評価・修正を行った。実践事例を加え第 2 版のガイドラインとしてまとめた。

研究成果の概要（英文）：
Based on the nation-wide survey of transitional care for adolescents with pediatric chronic disease, we developed the transitional care manual for health care worker who support chronically-ill adolescents and their family in addition to the interactive program to support the transitional process for adolescent patients. Continuing education about transitional care and case discussion were also provided for nurses to build the supportive strategies improving psycho-social adaptation of chronically-ill adolescents into adult centered health care system.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合　計
2008 年度	3,900,000	1,170,000	5,070,000
2009 年度	3,200,000	960,000	4,160,000
2010 年度	3,800,000	1,140,000	4,940,000
2011 年度	2,400,000	720,000	3,120,000
年度			
総　計	13,300,000	3,990,000	17,290,000

研究分野：看護学、小児慢性疾患看護、小児がん看護
科研費の分科・細目：看護学、生涯発達看護学
キーワード：小児慢性疾患　思春期　看護　キャリーオーバー　移行期支援　成人医療　小児医療

１．研究開始当初の背景

近年の目覚しい医療の進歩と看護・コメディカルの充実によって、小児慢性疾患患者が成人に至る、いわゆるキャリーオーバー患者が増加している。その一方で、成人になり治療も終了しているにもかかわらず精神的問題から復学や社会復帰できない者や、不定愁訴や身体症状が持続して疾患治療上は不要の鎮痛薬・睡眠薬を常用する者もある。また医療者が 10 代には問題がないと捉えていた患者であっても、成人後に同様の症状が出現するなど社会不適応となる者もある。これらの患者の医療は、小児科から成人科へ引継ぎが行われるか、進学や就職等により小児専門病院から大学病院や地域の機関病院の成人科への転科がなされるべきであるが、それを妨げている患者本人・医療者・医療システムの現状が明らかになりつつある。

中でも10代後半から20代前半の小児慢性疾患患者の心理社会適応については、小児あるいは成人看護のいずれの領域においても専門的な取り組みはなされておらず、少数の事例か総説が散見されるのみである。10代患者は、小児慢性特定疾患治療事業による医療給付の年齢上限である 18 歳（疾患によっては 20 歳）を超えれば、経済的な問題が発生するため、社会生活上の様々な調整が必要となり、成人科看護職や他職種と協働して行うことが望ましい。しかし小児の看護師と成人科・地域の看護職や他職種との情報交換や引継ぎの機会がある施設ですらほとんどない。小児「医療」から成人「医療」への転科や引継ぎに関しては、小児科医・内科医合同の学会や研究会等で学術的・臨床的観点から取り組みが既に開始されているものの、看護職の取り組みは施設単位の努力にまかされており、学術的にも臨床的にも後れを取っている状況である。

筆者はこれまで 10 代の小児慢性疾患患者のもつ心の問題をテーマに、調査研究と事例検討会・自らの実践を重ねてきた。その結果、10代患者の心の問題には、患者が主体的に闘病生活に取り組むことを主眼とした医療・看護情報が提供されていないこと、友人や家族・同病患者から適切なサポートが得られないことが深く関わっていることを見出した。そこで、10代患者の医療・看護に関する情報とソーシャルサポートに関するニーズ調査を行い、さらにこれらの患者のニーズの中でも特に情報提供用インタラクティブメディアを考案し、現在はこれらを用いた看護モデルについて検討している。

これまで 10 代の患者の心の問題に焦点をあてた研究・実践に取り組む中で、冒頭に記した様な成人移行期の様々な問題事例を経験した。小児慢性疾患患者、特に 10 代から 20 代の患者への看護をさらに充実させるには、乳児幼児を中心として発展してきた従来の家族中心型の小児看護の枠組みを脱却し、自律した成人患者を目標とした患者中心型看護へとシフトする必要がある。そのためには患者の心理社会適応を高めつつ、主体的な意思決定を支援することが重要であり、その一助としてのインタラクティブメディアには多くの可能性を備えているとの結論に至った。加えて、小児の看護師が成人科や地域の看護職と実質的な連携体制を築くと同時に、教育・心理等の専門職と共同しながら行うことが必要と考えられた。これまでは 10 代患者のトラウマからの回復に重点をあてきたが、成人化を見据えてこれらを統合した看護モデルの構築が急務であると思われ、本研究の着想に至った。

２．研究の目的

研究は成人移行期にある 10 代後半の小児慢性疾患患者について、看護職が他職種と協働しながら患者中心型の看護を実践するモデルを提案するものである。そこで、研究期間内にまずフィールド調査として北米及び欧州の思春期・青年期の看護について、以下の事柄を明らかにする。

（１）北米および欧州の思春期・青年期の小児慢性疾患患者の成人医療への移行を促進する看護の実態、および 10 代患者を対象とした患者中心型ケアの実態

（２）上記の看護における思春期・青年期の小児慢性疾患患者の利用する情報サイトや主体的な治療参加を意図したインタラクティブメディア・ツールの活用状況

さらに（１）（２）を基盤としてわが国における調査を実施し、以下の点について明らかにする。

（３）成人移行期（18-25 歳）の小児慢性疾患患者の心理社会適応の実態とその関連要因

（４）小児慢性疾患患者の成人移行期の問題への看護職の対応と、看護－関連職種間の協働に関する実態

（５）小児慢性疾患患者の成人移行期の心理社会適応に関して、他職種と協働を図った看護の実際とその有効性

３．研究の方法

（１）移行期ケアを中心とした海外フィールド調査

以下の施設について、18-25 歳の患者への心理社会適応に関する支援の実際と、看護職を中心とした関連職種の役割および相互連携体制についてフィールド調査を行う。
①フィラデルフィア小児病院　移行期ケアに関する実践視察および資料収集（米国）
②ボローニャ大学医学部附属病院　小児がん患者等に対するメンタルサポートの実践視察および資料収集（イタリア）
③グレートオーモンド小児病院および思春期・青年期小児がん患者に対する看護および、思春期・青年期がん看護プロジェクトに関する実践視察および資料収集（英国）
④ Institute of Family Centered Care 主宰のセミナー（平成 21 年夏期開催）への参加および資料収集
⑤Society of Medical Decision Making 学術集会への参加および資料収集（毎年 9 または 10 月開催）

（２）国内調査（看護および関連職種対象）
①国内外の事例・研究報告についての資料収集・分析
②先行研究者、関連領域他職種（教育および心理学）の専門家との会議
③調査票作成
④データ収集および分析
⑤論文作成

（３）インタラクティブメディア・ツールの試作
①（１）で得られた資料のうち、インタラクティブメディアに関する情報の分析
②インタラクティブメディアのコンテンツ開発
③②の専門職や患者による評価
④運用基準および評価指標の作成

（４）看護モデルと看護ガイドラインの作成
①調査結果を元に共同研究者および研究協力者らと会議を重ね看護モデルの原案を作成した。
②作成した看護モデルおよび看護ガイドラインの試用を行い、医療職・教育関係者の専門職らによる評価を行う。
③運用基準および評価指標の作成

（５）看護モデル作成にむけた事例への看護実践
①大学病院・地域機関病院・小児専門病院における事例の検討。
本学医学部附属病院看護部をはじめとした関東圏の小児専門病院の研究協力者らと共に移行期に看護問題をもつ小児慢性疾患患者についての事例検討会の開催。
②事例検討会における倫理的配慮に関する具体的事項の取り決め
③医療機関における移行期ケアに関する看護実践の展開・継続・評価
④看護モデル試作版に対する意見提供・公開・評価
⑤事例検討会へ調査結果等の情報提供

注）（４）看護モデルの作成準備と（５）事例への看護実践は、相互に情報交換を行いつつ作業を進める。

４．研究成果

（１）移行期ケアを中心とした海外フィールド調査および文献・ウェッブ検索
ボローニャ大学小児病院におけるセミナー、国際がん看護学会、米国小児がん・血液看護学会プレカンファレンス・セミナーに参加し情報収集を行うと共に、豪州の Westmead Chidlren's Hospital にてインタビュー調査を行った。またインターネットを通じてオーストラリアと米国の成人期移行準備プログラムに関する情報サイトを検索し、情報取集を行った。

（２）インタラクティブメディアによる成人移行期準備プログラムの試作
海外の情報サイトのコンテンツ分析および、患者向けメディアとしてのデザイン面からの分析を行った。それをもとに、成人移行期準備のためのインタラクティブメディアの試作をし、学会発表を行った。

（３）国内調査
看護職を対象とした全国調査を行い、その成果を学会発表した。現在投稿準備中である。全国 478 施設に自作の質問紙を郵送し、小児科・小児成人混合病棟、小児科外来、成人病棟に所属する看護師に対して調査を行った。

①小児慢性疾患患者の移行状況の現状
今回の調査対象施設では「移行」という概念が一定ではないことが予想され、小児慢性疾患患者の成人中心型医療への移行状況については、主治医･入院治療･併診体制の 3 点から選択肢を作成し、移行状況の現況について尋ねた。
「主治医を成人科医に交代する」施設は 3 割あり、成人科へ移行している患者も少なくない反面、最も多くを占めていたのは「成人になっても主治医は小児科医のままで、入院病棟も小児病棟」であった(図 1)。このような移行状況については、過去 10 年間の既存研究と比較してもほぼ変化していないことが明らかとなった。

図 1. 小児慢性疾患患者の移行状況 (%)

②成人型医療への移行を妨げている要因

本研究において「看護師が経験した移行成功・困難事例」を見てみると、いずれも最も多い疾患は内分泌疾患であり、続いて腎疾患・心疾患が続いており、原疾患の違いによる差は明確ではなかった。

また、移行成功事例・困難事例双方ともに心理面の特徴として最も多かったのは「精神的未熟」「依存性」「小児科・医療への執着」であり、国内外の既存研究と一致していた。また、家族要因については、「親が子どもに代わって症状・病状を訴える」「小児科への感情的依存がある」「親の養育態度が過保護または放任」の 3 つについては、移行成功事例・困難事例双方とも同様であり、大きな違いが無かった。さらに、事例の学校・社会適応面についても同様であった。移行成功事例のきっかけが「年齢」が最も多かった。

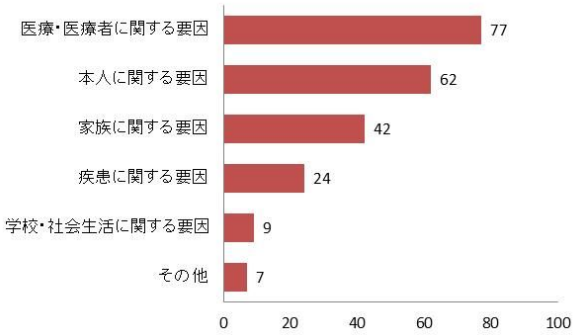

図 2. 移行困難事例の移行を阻害する要因 (事例)

移行成功事例の、移行促進要因は「本人」「疾患」「医療者」の 3 つの要因ほぼ同数の回答であったが、移行困難事例の阻害要因を見ると、「医療・医療者に関する要因」が最も多いことがわかり(図 2)、医療者の認識や具体的支援の重要性が改めて確認された。

また移行困難事例では、成人型医療の情報を得ていない事、自己の健康管理に関する能動的な準備が不足している事も注目すべき点であった。

③看護師の移行期支援の充実のために

成人型医療への移行に関する看護基準やプロトコールなどが整備されている施設はほとんどなく、また、施設内外での移行に関わる勉強会・連絡会などが機能している施設もほとんどない現状であった。また看護師は、医療体制や看護ケアについて十分でないととらえていた。

移行期支援は部署や職種を超えた医療チームが協働して行う必要があり、しかも 10 年程度の長期的視点をもって計画的・段階的なプログラムが必要となるため、施設内での基準作りや連絡会などが有効である。

しかし、患者・家族にとって、移行の促進力となるものはセルフケア能力の育成・自律性・社会性の滋養であり、看護が中心となるべき課題と思われた。

（4） 看護師対象の教育プログラムおよび、看護ガイドラインの作成

調査の結果をふまえて、現況の日本の状況では、患者向けのインタラクティブメディア・ツールのみでは不十分で、看護ガイドラインと、併せてリーダーシップをとれる看護職を養成することが不可欠と考え、移行支援に関する教育プログラムを作成し、「成人移行期支援看護師養成講座」と称し、平成 21～23 年度に行った。

①成人移行期支援看護師養成講座概要

・第 1 期(21 年度)受講生 31 名、うち全課程修了 31 名、通年 5 日間開催
・第 2 期(22 年度)受講生 31 名、うち全課程修了 29 名、通年 5 日間開催
・第 3 期(23 年度)受講生 29 名、うち全課程修了 27 名、通年 4 日間開催

現在、合計 87 名が受講を修了している。プログラムの内容は、成人移行期に関する専門的分野の講師による集中講義および、受講生の取り組みや事例の検討と、小児慢性疾患患者の当事者によるシンポジウムが主なものであった。受講生には施設での取り組みや事例への支援および、講座での発表を参加条件とした。

②看護ガイドライン(初版)の作成

平成 21 年度に作成した看護ガイドライン（試案）の試運転を各施設において行い、平成 22 年度に修正・完成させた。

（5） 看護モデル作成にむけた事例への看護実践

上記の教育プログラムで公募した看護職より取り組み事例を募り、合計 36 の事例報告があり、支援について検討した。

（6）看護モデル作成に向けた看護ガイドラインの評価修正

平成 22 年度に作成した看護ガイドラインを用いた実践をもとに、看護ガイドラインの評価を行った。さらに実践事例を加え、平成 23 年度に、「成人移行期間支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第 2 版)」を完成させた。

５．主な発表論文等
（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計 12 件）

①Yuko Ishizaki, Mitsue Maru, Hirohiko Higashino, Shoko Katsumoto, Kyoko Egawa, Yoshitoki Yanagimoto, Teruyo Nagahama., The transition of adult patients with childhood-onset chronic diseases from pediatric to adult healthcare systems: a survey of the perceptions of Japanese pediatricians and child health nurses. BioPsychoSocial Medicine 査読有　in press

②丸光惠，村上育穂，【小児慢性疾患の移行期医療】小児慢性疾患患者の移行期支援，治療，93(10)，1994-2001，2011.

③丸光惠，【成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援】成人移行期支援とは，ナーシング・トゥデイ，26(3)，14-19，2011.

④石崎優子，【成人科ナースに知ってほしい小児慢性疾患患者の移行支援】移行支援プログラムの必要性，ナーシング・トゥデイ，26(3)，20-23，2011.

⑤石崎優子，【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】知っておきたい知識　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)，1192-1197，2010.

⑥武田鉄郎，【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】知っておきたい知識　小児慢性疾患患者に対する教育支援の実際，小児看護，33(9)，1198-1201，2010.

⑦奈良間美保，【小児慢性疾患患者のための成人移行期支援】家族の理解とアプローチ子どもと家族を主体としたセルフケアの発達支援，小児看護，33(9)，1252-1256，2010.

⑧丸光惠，【小児慢性疾患のキャリーオーバー】キャリーオーバーから移行期のケアへ看護師の立場から（解説），子どもの心とからだ，19(1)，8-10，2010.

⑨石崎優子，丸光惠，東野博彦，【思春期以降の小児心身症・発達障害患者を何科がフォローするのか？】大学病院小児科心身症外来患者の中学卒業後のフォロー状況からの考察，心療内科，13(2)，153-156，2009.

⑩東野博彦，石崎優子，金子一成，【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 PD 研究会雑誌，21 巻，41-46，2009.

⑪石崎優子，田中英高，村山隆志，富田和巳，【小児医療から成人医療への移行における心身医学の必要性と意義】小児から成人への心身の健全育成，心身医学，48(6)，501，2008.

⑫石崎優子，東野博彦，荒木敦，竹村司，他，本邦における移行期のケア　移行プログラムの作成を目指して，日本小児科学会雑誌，112(2)，284，2008.

〔学会発表〕（計 12 件）

①丸光惠,富岡晶子，前田留美，小川純子，他，小児がん治療終了者への看護の実態　小児病棟および外来看護管理者へのアンケート調査より,第 9 回日本小児がん看護学会,2011 年 11 月 26 日,群馬ベイシア文化ホール

②富岡晶子，丸光惠，前田留美,他,小児がん経験者への看護に関する看護師の認識，第 9 回日本小児がん看護学会,2011 年 11 月 26 日,群馬ベイシア文化ホール

③石崎優子，丸光惠，【ワークショップ】小児慢性疾患キャリーオーバー問題―他職種による移行支援プログラムの作成と実践にむけて「つくってみよう移行支援プログラム」，第 29 回日本小児心身医学会学術集会，2011 年 9 月 16 日，大阪総合保育大学

④丸光惠，【シンポジウム】小児慢性疾患患者へのキャリーオーバー支援の現況と課題，第 58 回日本小児保健協会学術集会，2011 年 9 月 2 日，名古屋国際会議場

⑤Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda: Facilitate transition to adult oriented health care system for adolescents with chronic illness: Development of the guidebook for nurses, The 10th International Family Nursing Conference, 2011 年 6 月 25 日, 国立京都国際会館

⑥Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda & Miho Narama: Developing the nursing continuing educational program for facilitating transitional phrases from child-centered medical system to adult oriented medical system, 42nd Congress of the International Society of Pediatric Oncology, 2010 年 10 月 22 日, John B. Hynes Veterans Memorial Convention Center, Boston, USA

⑦村上育穂，丸光惠，前田留美他：小児慢性疾患患者の成人医療への移行に関する家族の要因，日本家族看護学会第 17 回学術集会，2010 年 9 月 17 日，愛知産業労働センター

⑧中尾秀子，丸光惠，村上育穂他：小児慢性疾患患者の移行状況と看護の実態，日本小児看護学会第 20 回学術集会，2010 年 6 月 27 日，神戸ポートピアホテル

⑨Rumi Maeda, Mitsue Maru, Ikuho Murakami,

Hideko Nakao& Miho Narama: Transitional issues of adolescents with cancer: The analysis of cases from the results of the questionnaire survey for nurses in Japan, 16th International Conference on Cancer Nursing, 2010 年 3 月 9 日, アトランタ

⑩丸光惠, 岡崎章, 村上育穂：インタラクティブメディアによる小児慢性疾患患者のための成人移行期準備プログラムの試作, 日本小児看護学会第 19 回学術集会, 2009 年 7 月 19 日, 北海道

⑪丸光惠：小児慢性疾患のキャリーオーバー ： キャリーオーバーから移行期のケアへ,第 27 回日本小児心身医学会学術集会, 2009 年 6 月 1 日, 東京

⑫ Mitsue Maru, Ikuho Murakami, Hideko Nakao, Rumi Maeda, Miho Narama, Mari Matsuoka：Information seeking behaviors among hospitalized adolescents with cancer in Japan-A pilot study APHON/COG meeting, 2009 年 3 月 10 日, Dallas, USA ポスター

〔図書〕(計 3 件)

①丸光惠、石田也寸志　監修、へるす出版、ココからはじめる小児がん看護、2009、2～8 ページ、13～21 ページ

②丸光惠、石崎優子他、自費出版、成人移行期支援看護師のための看護ガイドブック、2010

③丸光惠、石崎優子他、自費出版、成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック、2012

６．研究組織

(1)研究代表者

丸　光恵（MARU MITSUE）

東京医科歯科大学・大学院保健衛生学研究科・教授

研究者番号：50241980

(2)研究分担者

石崎　優子（ISHIZAKI YUKO）

関西医科大学・医学部・准教授

研究者番号：20411556

武田　鉄郎（TAKEDA TETSURO）

和歌山大学・教育学部・教授

研究者番号：50280574

岡崎　章（OKAZAKI AKIRA）

拓殖大学・工学部・教授

研究者番号：40244975

奈良間美保（NARAMA MIHO）

名古屋大学・医学部・教授

研究者番号：40207923