

報 告

小児慢性疾患患者の成人医療への移行に関する
特別支援学校教員を対象とした調査富岡 晶子¹⁾, 前田 留美²⁾, 中尾 秀子³⁾
村上 育穂³⁾, 武田 鉄郎⁴⁾, 丸 光恵²⁾

〔論文要旨〕

8校の病弱特別支援学校の教員を対象に、小児慢性疾患患者の成人医療への移行に関する教育支援の現状と認識に関する質問紙調査を実施し、3名より回答を得た。その結果、病気や治療に関する理解の促進、健康状態の維持・改善に必要な生活習慣の確立などに関する指導・教育は行われていたが、情報管理や医療者とのコミュニケーション、性に関する問題についての指導・教育は十分に実施されていなかった。成人医療への移行を妨げる要因としては、生徒自身の心理的な問題、疾患の重症度などの健康問題に加え、家族の養育態度などが挙げられた。成人医療への移行がうまくいった事例から、心理社会的に適応していることがスムーズな移行を促進する要因となることが示唆された。

Key words : 小児慢性疾患, 移行期支援, 特別支援教育

I. はじめに

近年の医療技術の進歩によって、小児慢性疾患患者が成人化するいわゆるキャリアオーバー患者が増加している。キャリアオーバー患者の半数以上が病気や合併症・後遺症による医学的な問題を抱えており、さらには、病状や長期にわたる治療が学力や受験に影響した場合、低学歴や就労の問題に結びついていることが報告されている¹⁾。また、社会経験の少なさや密着した親子関係がもたらす心理社会的な問題についても指摘されている²⁾。

本来、成人した小児慢性疾患患者は小児科と成人科によるチーム診療や、成人科への転科がなされるべきであるが、20歳以上のキャリアオーバー患者の約半数

が小児医療を継続しており¹⁾、その要因として、成人科に専門医がないことや、保護者が小児科へ感情的に依存していること、さらには、患者の心の問題などが挙げられている^{1, 3, 4)}。

小児慢性疾患患者が在籍する病弱特別支援学校においては、病気の理解や心理的適応を目的とし、自己管理能力を育成するための自立支援教育が行われており、小児から成人へ移行する時期にある小児慢性疾患患者を支援するためには、医療システムの整備と同時に、小児期より医療と教育が連携し自立支援教育を充実させていくことが求められる。そこで、本研究は、キャリアオーバー型の小児慢性疾患患者の成人医療への移行に関する教育支援の現状と、特別支援学校教員の認識を明らかにすることを目的に調査を実施した。

A Survey of Teachers in Special Education on Transition from Pediatric to
Adult Health Care Services for Children with Chronic Diseases

Akiko TOMIOKA, Rumi MAEDA, Hideko NAKAO, Ikuho MURAKAMI, Tetsuro Takeda, Mitsue MARU

[2348]

受付 11. 7. 1

採用 12.10. 5

1) 東京医療保健大学医療保健学部看護学科 (研究職 / 看護師)

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 (研究職 / 看護師)

3) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 (看護師)

4) 和歌山大学教育学部 (研究職 / 教育職)

別刷請求先: 富岡晶子 東京医療保健大学医療保健学部看護学科 〒141-8648 東京都品川区東五反田4-1-17

Tel : 03-5421-7656 Fax : 03-5421-3133

II. 研究方法

1. 調査時期

2009年6月～9月。

2. 対象

病弱特別支援学校，院内学級等に勤務する教員を対象とした。

3. 調査方法

1) データ収集方法

病弱特別支援学校8校の施設長宛に調査の目的，調査方法を明記した文書と調査用紙を郵送し，病弱特別支援学校または院内学級に勤務し進路指導を担当する教員への配布を依頼した。教員の回答後，個別に郵送を依頼し回収した。

2) 調査内容

質問紙により，対象者の背景，所属施設の特性，小児慢性疾患患者の成人医療への移行状況について尋ねた。成人医療への移行準備のための指導・教育については，セルフケアに関する指導・教育および心理的安定に関する指導・教育を<実施している>，<実施していない>の2件法で回答を依頼し，成人医療への移行を妨げる要因については<非常にある>～<全くない>の4件法，「進路指導上の工夫」や「自立活動」等については自由記述で回答を依頼した。成人医療へ移行した事例の状況については<全くそのとおり>～<全く違う>の4件法で特徴を尋ねた。

4. 倫理的配慮

文書にて，調査の目的，研究参加の自由，結果を本研究の目的以外に使用しないこと，プライバシーの保護，研究成果の公表について説明した。質問紙への回答は無記名とし，個人や施設を特定できないように配慮し，返送をもって研究参加の同意を得たものとした。本研究は東京医科歯科大学倫理委員会の承認を得て実施した。

III. 結果

1. 対象者の背景

病弱特別支援学校の教員3名より回答を得た（回収率37.5%）。3名の役職は教育コーディネータが2名，学校責任者が1名であった。教師経験は全員が11年以

上であり，病弱教育の経験は11年以上が2名，4～5年が1名であった。学校の構成は小・中学部のみで児童在籍数は19～45名であった。在籍者の疾患は悪性新生物，心疾患，慢性腎疾患，免疫疾患，整形外科疾患など多様であり，平均在籍日数は101～285日であった。

2. 成人医療への移行に関する現状と認識

1) 成人医療への移行状況

各対象者の所属施設3校における小児慢性疾患患者の成人医療への移行状況は，3校とも「成人後も主治医は小児科のままであり，入院治療が必要な場合は小児病棟に入院する」と回答しており，ケースによって「ある年齢または状況になると主治医が小児科医から成人科医に交代する」または「主治医は小児科医であるが，成人科医とも共同で診療・治療にあたる」という状況であった。成人医療への移行を検討する年齢については，全員が「特に決まっていない」と回答した。

2) 成人医療への移行に関する教育の現状

各対象者の所属施設における成人医療への移行準備のためのセルフケアに関する指導・教育では，【病気や治療に関する理解の促進】，【緊急時の対処方法】，【健康状態の維持・改善に必要な生活習慣の確立】，【喫煙・飲酒・薬物乱用の影響】に関することは2校が実施していたが，【医療者とのコミュニケーション】，【生徒に役立つような情報提供】について指導・教育していた施設は1校であった。さらに，【自分の診療情報の管理方法】，【医療保険に関する知識】，【医療機関の受診方法】，【成人医療への移行方法】，【避妊の仕方と性病の予防法】については実施されていなかった。心理的な安定に関する指導・教育では，【カウンセリング的活動や心理療法的活動等による不安の軽減】，【知覚されたソーシャルサポートの期待を高めるための教育的対応】，【意欲・積極性・忍耐力および集中力等の向上】は2校が実施していた。

進路指導上の工夫に関する自由記述では，「通院しながら高校生活を送ることをふまえ，通学の距離や方法，学習の遅れを軽減する工夫について話し合う」，「高校との教育相談」，「医療者を交えた定期的なケース会議の実施」，「個別の教育支援計画の作成」などが行われており，進路先を開拓するために「通信制や定時制，サポート校などの見学」，「学校説明会に出席し情報収集を行う」などが挙げられていた。また，進路指導や自立活動の指導を進めていくうえで医療と連携してい

表1 成人医療への移行に関する教育の現状

項目	件数	
進路指導上の工夫	通院しながら高校生活を送ることをふまえ、通学の距離や方法、学習の遅れを軽減する工夫について話し合う	1
	高校との教育相談	1
	医療者を交えた定期的なケース会議の実施	1
	個別の教育支援計画の作成	1
	個々のニーズに応じた進路の手引きの作成	1
進路先の開拓	通信制や定時制、サポート校などの見学	1
	学校説明会に出席し情報収集を行う	1
自立活動や進路指導を進めていくうえでの医療との連携	医療者とのケース会議の実施	2
	学校公開日、面接、試験日等に合わせた治療の時期の調整	2
	「活動制限表」に合わせた学校での活動の仕方や活動内容の工夫	1
進路先への適応状況を把握するための対応	外来受診時に来校してもらい話を聞く	1
	情報交換会の実施	1
	個別の教育支援計画の利用	1
進路指導のための指導基準・要領の活用	転入から転出までのフローチャート	1
	進路の手引き	1

表2 成人医療への移行に関する認識

項目	件数	
成人医療への移行の問題を解決するための方法	卒業生から本校在学中に必要な支援について確認する	1
	小児科、成人科医、教育との適切なネットワークの構築	1
学業以外に身につけさせたい自立活動	健康の自己管理能力	2
	自分の病気や病気に伴う生活規制等について他者に伝える力	2
	支援を求める力	1
	コミュニケーション能力の向上	1
	社会生活を送るうえでのソーシャルスキルの向上	1

ることとして「医療者とのケース会議の実施」、「学校公開日、面接、試験日等に合わせた治療の時期の調整」などが行われていた。進路先への適応状況を把握するための対応としては、「外来受診時に来校してもらい話を聞く」、「情報交換会の実施」、「個別の教育支援計画の利用」が挙げられ、進路指導のための指導基準・要領等では「転入から転出までのフローチャート」や「進路の手引き」が活用されていた(表1)。教員の教育や研修の場として、成人医療への移行についての講演会を開催した学校が1件あったが、医療者との共同研究会や他施設・機関との連絡・研究会などの活動はみられなかった。

3) 成人医療への移行に関する認識

成人医療への移行を妨げる要因として最も高く認識されていたのが【生徒に関する問題】であり、「精神・神経・心理的な問題」、「疾患の重症度が高いこと」、「継続的に医療を要すること」であった。また、「家族が疾病を重く評価している」、「家族が患者に対して過保護・過干渉である」、「家族が小児科へ感情的に依存し

ている」、「子どものセルフケア能力への評価が低い」などの【家族に関する問題】や「患者・家族との精神的なつながりが強い」、「患者への就職・進路、自立活動に関する情報提供の遅さと不足」などの【小児科医に関する問題】が高く認識されていた。そのほか、【成人科の医師・医療の問題】として、「患者の要求が高いことへの危惧」、【教育の問題】として「医療知識の不足」、「進路先での適応状況の把握が困難」の項目が認識されていた。

成人医療への移行の問題を解決するための方法に関する自由記述では、「卒業生から本校在学中に必要な支援について確認する」、「小児科、成人科医、教育との適切なネットワークの構築」が挙げられた。また、学業以外に身につけさせたい自立活動としては、「健康の自己管理能力」、「自分の病気や病気に伴う生活規制等について他者に伝える力」、「支援を求める力」、「コミュニケーション能力の向上」、「社会生活を送るうえでのソーシャルスキルの向上」が挙げられた(表2)。

表3 成人医療移行事例の特性

		n = 12
項目		人数
性別	男	6
	女	6
疾患	ぜんそく	4
	悪性新生物	2
	心疾患	2
	内分泌疾患	2
	慢性腎疾患	1
	免疫疾患	1
移行時の年齢	中学生	1
	高校生	4
	その他（高校卒業後）	7
移行のきっかけ (複数回答)	年齢	8
	病状の安定	4
	転居	1
	原疾患以外の治療	1
	家族の希望	1
	本人の希望	1
移行に対する評価	とてもうまくいった	2
	ややうまくいった	3
	あまりうまくいかなかった	1
	わからない	6

3. 成人医療移行事例の状況

各対象者の所属施設において実際に成人医療に移行し、卒業後数年間の状況について把握可能な事例を尋ね、12事例が挙げられた。12事例のうち、男児が6名、女児が6名であり、疾患群はぜんそくが4名、悪性新生物、心疾患、内分泌疾患が各2名、慢性腎疾患、免疫疾患が各1名であり、日常生活状況は全員自立していた。移行時の状況は中学生が1名、高校生が4名、高校卒業後が7名であった。成人医療への移行のきっかけとなった要因は、「年齢」が8名と最も多く、「病状の安定」が4名、「転居」が1名、「原疾患以外の治療」が1名、「家族の希望」が1名、「本人の希望」が1名であった。成人医療への移行に対する評価では「とてもうまくいった」が2名、「ややうまくいった」が3名、「あまりうまくいかなかった」が1名、「わからない」が6名であった(表3)。

12事例のセルフケア状況では、「自分の病名を知っており、必要な医療行為や病状を説明できる」などの病気の理解とその対応、治療内容や薬剤に対する理解、医療者からの質問に答えたり質問することはほとんどのケースでできていた。また、外来の予約時期や予約方法などの受診に関することも理解できていた。一

方、「医療保険について説明できる」、「医師から検査や手術などの説明や結果報告を記録している」、「医師に頼んで自分の健康状態のサマリーを書いてもらっている」、「転科する前に内科医に会って話をしている」といった項目はほとんどのケースで行われていなかった。

移行が「とてもうまくいった」または「ややうまくいった」と回答した成功例5件と、「あまりうまくいかなかった」、「わからない」と回答した不明・失敗例7件を比較すると、セルフケア状況については差がみられないものの、不明・失敗例では、「精神的未熟性」、「依存的な行動様式の傾向がある」、「不登校」、「学校生活になじめない」、「親の養育態度が過保護または放任」、「家族間のコミュニケーションの変調がある」などの心理・身体面、学校・社会的適応および家族に関する状況において「あてはまる」とされた項目が多く、成功例ではケース8を除きこれらの問題がみられなかった。ケース8は、精神・心理・身体面に関する多くの問題を抱えていたが、主治医の変更や外傷後に担当した理学療法士との関係性が良好であったことが移行を促進した要因となっていた(表4)。

IV. 考 察

1. 成人医療への移行に関する現状と課題

今回の調査で回答を得た特別支援学校3校の小児慢性疾患患者の成人医療への移行においては、これまでの報告³⁾と同様に、その多くが成人後も小児医療を継続し、ケースによって成人医療に移行していた。小児医療において、成人した小児慢性疾患患者の診療を継続するデメリットとして、小児科医が成人の疾患に対応できないことや、妊娠・出産の管理ができないこと、患者自身が小児科への受診や小児病棟への入院に対して違和感を抱いていることなどが指摘されている⁴⁻⁶⁾。また、成人しても診察時に親が付き添い、親と医師による意思決定が行われたり、小児科では医療者がいつまでも患者を子ども扱いしているという現状が散見され⁷⁾、患者の精神的自立を妨げるような環境が生み出されている状況もある。このような状況から、小児慢性疾患患者を受け入れる側である成人科医からは、小児慢性疾患患者の病気に対する自覚が乏しく、受診が不定期であったり、受診や服薬に対するコンプライアンスが低いことなどが問題として挙げられている¹⁾。

今回の調査においても特別支援学校の教員が認識し

表4 成人医療へ移行した12事例の状況

項目	不明・失敗例							成功例				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
心理・ 身体面 に関する 状況	精神的未熟性	◎	◎	◎	◎			◎				
	依存的な行動様式の傾向がある	○	○	○	◎			◎				
	心身症・神経症を疑わせる症状がある	◎		◎				◎				
	不可解な言動や行動が見られる		○					◎				
	摂食パターンの異常がある							◎				
	死にたいなどの言動や自殺企図がある	◎	○	○				◎				
	内科への信頼感不足	◎						◎				
	小児医療への執着	◎						◎				
	疾病や障害が重症である			◎	○			◎				
	同年齢の患者より発達が未熟で、外見上の変化を伴っている				◎			○				
学校・ 社会的 適応に 関する 状況	不登校	○	◎	◎	○	○		◎				
	学校生活になじめない	○	◎	◎	○	○		◎				
	学習や進学・就職について意欲がない		◎				○	◎				
	健康な友人がいない・できない	○		○	○	○		◎				
	いじめられている	○	○									
	ひきこもり			◎	○	○		◎				
	親の養育態度が過保護または放任		◎	◎	◎	○		◎				
家族に 関する 状況	家族間のコミュニケーションの変調がある	◎	◎	○		○		◎				
	親が子どもへの関心が低い		○					◎				
	親が子どもに代わって症状や病状などを訴える	◎		◎	○			○				
	離婚・夫婦喧嘩など夫婦間の問題がある	◎	◎	◎		○		◎				
	反抗期がない・親に反抗できない			○								
	親に対する恨み・嫌悪感・しがみつきの過剰な反応	◎	◎	◎				◎				
	親から虐待を受けている	◎	○									
	親が移行に対して過度に拒絶している	◎										
	小児科への感情的依存	◎						◎				
	疾病を重く評価している	○			◎			○				
内科への信頼感不足	○											
子どものセルフケア能力の評価が低い								◎				

◎全くそのとおり, ○まああてはまると回答された項目

ていた小児慢性疾患患者の成人医療への移行を妨げる要因として、患者自身に関する心理的な問題に加え、継続的な医療を要する健康状態、疾患の重症度が高いことなどが挙げられており、健康面から成人医療への移行に踏み切れないことが推測される。また、家族が疾病を重く評価していること、患者に対して過保護・過干渉であること、子どものセルフケア能力への評価が低いことなどが挙げられており、親の養育態度も成人医療への移行を妨げる要因のひとつとして捉えられていた。さらに、家族が小児科へ感情的に依存していること、小児科医が患者・家族との精神的なつながりが強いことが認識されており、幼少の頃から診療を継続している主治医の存在が大きく、患者・家族・医療者が相互に影響し成人医療への移行が進められない状

況がうかがえる。これらのことから、診療科を変えるという問題だけでなく、小児慢性疾患患者が病や障害と共に生きることを受け入れ、成長過程で直面するであろう問題に対応しながら自立して生活できるような支援が重要であり、さらに、成人科で診療が可能な疾患については、患者の健康状態や生活状況から移行のタイミングを見極め、計画的かつ段階的な移行準備を進めていくことが必要と考える。

教育の問題としては、教員の医療知識の不足、進路先での適応状況の把握が困難などの項目が挙げられ、進学後の状況や医療とのつながりについては十分把握されていない状況が推測される。成人医療への移行の問題を解決するための方法としては、在学中から必要な支援について検討していくことや、小児科医、成人

科医、教育との適切なネットワークの構築が挙げられ、進路指導の枠組みだけでなく成人医療への移行に関する視点をもちながら医療と教育が連携し自立支援を行っていくことが必要とされる。また、特別支援学校では、高等学校進学後の状況を十分に把握できていない現状もあり、在学中からどのように支援を継続していくかを検討することが課題と考えられる。

2. 小児慢性疾患患者の成人医療への移行支援のあり方

実際に成人医療へ移行した12事例では、ある年齢に達したことや病状の安定をきっかけに移行が進められており、患者自身は自分の病気と治療内容の理解、病気への対応が可能なケースであった。成人医療では、病気は患者個人のものであり、患者自身の責任のもとに治療の選択や判断がなされることが前提である。今回の調査で特別支援学校が実施していた成人医療への移行準備のための指導・教育として、病気や治療に関する理解の促進、健康状態の維持・改善に必要な生活習慣の確立などは実施されていたが、情報管理や医療者とのコミュニケーションに関すること、性に関する問題への対応については十分に行われていなかった。これは医療者側も同様であり、患者自身が自分の病状や生活上の問題を医療者に伝えるコミュニケーション能力の育成や、これまで受けた治療を正確に把握できるような支援が十分なされていたとは言い難い。また、経済的な自立を支えるためにも、医療保険制度や医療システムに関する理解を促すことが必要と考えられる。性に関する問題は慢性疾患患者が健康問題のリスクを回避したり、将来の妊娠や出産を考える際には避けられない問題である。小学校学習指導要領では、小学校3年生から「保健」が位置付けられ、体の発育や発達に関する学習の中で性について扱われているが、病弱教育においては、入退院の繰り返しによって計画的・継続的な指導が困難な場合も少なくない。自分の体や健康に関心を持つことと同時に、性に関する正しい知識と態度を身につけられるような支援が求められる。

学業以外に身につけさせたい自立活動として、「健康の自己管理能力」、「自分の病気や病気に伴う生活規制等について他者に伝える力」、「支援を求める力」、「コミュニケーション能力の向上」、「社会生活を送るうえでソーシャルスキルの向上」が挙げられていたが、これらはまさしく成人医療に移行するうえで必要

とされる力であるといえる。成人医療への移行がうまくいったと判断されたケースでは、心理・身体面に関すること、学校・社会的適応に関すること、家族に関することの全ての項目において問題が少ない傾向にあることから、心理社会的に適応していることがスムーズな移行を促進する要因になることが示唆される。一方、今回の調査では、精神・心理・身体的問題を抱えつつも移行を成功させたケースがあり、必ずしもこれらの問題を抱えることが移行を不可能にするわけではなく、医療者をはじめとした周囲のサポートが移行を促進するきっかけとなることも示唆された。

昨今、成人医療への移行プログラムや移行準備のための支援が検討されている^{4,5)}。ある年齢に達したからという線引きや、医学管理上の問題が顕在化してからやむを得ず成人医療に移行するのではなく、幼少期または発病期から将来は成人医療の場で自立した患者となっていくことを前提に、患者自身の自覚とそれを支える周囲の姿勢、社会参加の機会が重要であり、そのためには医療と教育が有機的に連携し、移行支援を行うことが重要となるだろう。

V. おわりに

小児慢性疾患患者の自立支援を検討するために、特別支援学校の教員を対象に調査を実施し、3校の教育の現状および小児慢性疾患患者の状況が明らかとなった。対象者が3名と限定された結果であり、一般化することはできないが、今後の課題について示唆を得ることができた。今後は、医療と教育のより具体的な連携方法を検討していきたい。

謝 辞

本研究にご協力いただきました学校関係者の皆様に心より感謝いたします。

なお、本研究は平成19～23年度文部科学省科学研究費補助金基盤研究C2「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」(研究代表者：丸 光恵)を受けて行った研究の一部である。

文 献

- 1) 武井修治, 白水美保, 佐藤ゆき, 他. 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策. 小児

- 保健研究 2007 ; 66 (5) : 623-631.
- 2) 石崎優子. 思春期を迎える慢性疾患児の心理的問題. 小児看護 2005 ; 28 (2) : 190-193.
 - 3) 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 2004 ; 63 (2) : 85-91.
 - 4) 石崎優子. 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 2010 ; 33 (9) : 1192-1197.
 - 5) 東野博彦, 石崎優子, 荒木 敦, 他. 小児期発症の慢性疾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 2006 ; 38 (5) : 962-968.
 - 6) 松尾ひとみ, 中野綾美, 来生奈巳子, 他. 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 2004 ; 11 : 85-99.
 - 7) 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 2004 ; 108 (6) : 843-849.
 - 8) 武田鉄郎. 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究. 東京 : 大月書店, 2006 : 227-230.

[Summary]

The purpose of this study is to clarify the status of educational support for children with chronic diseases transition from pediatric to adult health care services and to clarify how the support is perceived by teachers in special education. Three teachers in special education answered to the questionnaire. Results indicated that educational support currently includes support to promote understanding about diseases and treatment but the supports to help manage information, to facilitate communication with caregivers, and to help with sexual problems is not adequately provided. Factors hindering the transition from pediatric to adult health care services include students' psychological and health problems as well as their upbringing at home. Instances of a successful transition from pediatric to adult health care services suggest that psychosocial adjustment is a factor that promotes the transition from pediatric to adult health care services.

[Key words]

pediatric chronic diseases, transitional care, special education