

【報告】

成人期を迎えた小児期発症慢性疾患患者の日常生活に関する研究 —現在の日常生活の制約と工夫に焦点を当てて—

扇野綾子* 橋本美亜* 北宮千秋*

(2021年6月4日受付, 2021年6月24日受理)

要旨: 本研究は成人期へ移行する小児期発症慢性疾患患者の日常生活の実態を、生活の制約や工夫の側面から明らかにすることを目的に行った。小児科外来に継続的に通院する18歳以上の患者を対象に面接調査を行い、内容を質的に分析した。その結果、普通の人と同じ生活を送っていると話しながらも、病気や治療に関連したセルフケアを行いながら日常生活を工夫して送っていた。困ったことや制約については、身体面だけではなく、心理面、社会面についてのカテゴリーが抽出された。必要な時に患者自身が自分の病気や治療について他人に説明できるよう、医療者は日頃から正確でわかりやすい情報提供を行うことが必要と考えられた。

キーワード: 小児期発症慢性疾患, 移行期支援

I. はじめに

近年、小児期発症疾患の生存率は向上し、成人期を迎える小児期発症慢性疾患患者は増加している。そのため成人期に向けた自立の支援や、加齢に伴う適切な医療への対応といった側面から、成人期への移行に伴う支援が必要だといわれている¹⁾。2014年に日本小児科学会から発表された「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」では、患者の人格の成熟に対応して、個人の疾患等の特性に合わせた医療システムが選択されるべきであると述べられている²⁾。しかし現実には、小児科からの転科に対応できる医療機関が十分ではなく、また当事者である患者が転科を受け入れられないという要因もあり³⁾、必ずしも診療科における移行はスムーズに行われているとはいえない。

看護からみた移行期支援について丸⁴⁾は「その人らしい成人期」を迎えるための支援であり、既存の小児のトータルケアの一部であることから、患者・家族中心型ケアでなければならないと述べている。近年当事者である思春期・青年期にある患者の体験や思いは質的研究として徐々に明らかになってきており、当事者の体験を言語化しそれを医療者が理解することはこれからの看護支援に役立つと考えられた。そこで本研究は、成人期を迎えた後も継続的に小児科に通院する患者の現在の日常生活について明らかにすることを目的として行った。その結果から、移行期にある患者の支援方法について示唆を得たいと考える。

II. 対象と方法

1. 用語の定義

(1) 小児期発症慢性疾患

小児期（出生後～18歳未満）に発症した疾患で、継続して治療または経過観察が必要である疾患とした。

(2) 成人期

満年齢18歳以上である人とした。

2. 研究方法

(1) 研究デザイン

質的帰納的方法による研究である。

(2) 研究対象者

慢性疾患の治療または経過観察のためにA大学医学部附属病院小児科外来に通院している18歳以上の患者で、高校生は除外した。

(3) データ収集期間

2016年1月～3月

(4) データ収集方法

A大学医学部附属病院小児科外来にて看護師に対象者の選定を依頼した。選定された対象者に研究者が文書を用いて研究目的と内容、方法等について説明し、同意が得られた方を対象とした。最初にフェイスシートを用いて、属性やこれまでの治療状況及び日常生活の状況について記載を依頼した。次に、あらかじめ作成したインタビューガイドをもとに個室にて半構成的面接を行った。質問項目の例として、「現在の生活について気をつけていることについて教えてください」「病気とともに生活していくコツを教えてください」「現在の生活について詳しく教えてください」「今生活していて生きづらさを感じることはありますか」などであり、これらの質問に対して得られた返答や、その後インタビューアとのやり取りを通して発言された内容をコード化し、カテゴリー化した。面接内容は対象者の許可を得て録音した。

*弘前大学大学院保健学研究科

Hirosaki university Graduate school of health sciences

〒036-8564 青森県弘前市本町 66-1

TEL:0172-33-5111

66-1, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori, 036-8564, Japan

(5) 分析方法

録音した音声データから逐語録を作成し生データとした。データから対象者の発言の意味内容を損なわないように要約しコードとした。コードから現在の日常生活に関する内容を抽出し、カテゴリー化した。コード化、カテゴリー化の過程は複数の研究者でその妥当性について複数回検討し、分析が妥当であるように努めた。

(6) 倫理的配慮

対象者の参加が強制にならないよう、参加の意思を十分確認し、途中で撤回も可能とした。データ収集の際はプライバシーの保護に配慮し、個室で行った。またデータは研究のみに使用することを約束し、個人が特定されないように配慮した。なお、本研究は調査実施施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した(2015-018)。

III. 結果

1. 対象者の属性

対象者 11 名の属性を表 1 に示す。性別は男性が 3 名、女性が 8 名であり、平均年齢は 25.0 歳であった。主な疾患の種類は、腎臓疾患 7 名、血液疾患 3 名、心臓疾患 1 名であった。

生活状況として親などの家族と同居している人は 9 名、学歴について高校卒業後さらに進学した人は 3 名であり、現在アルバイトを含め何らかの就労している人は 9 名であった。生活の制約を感じますか、という問いには 4 名が「少しある」と回答した。

過去と現在の治療について、治療開始の平均年齢は 9.6 歳であった。11 名全員に入院経験があり、1 年以上の長期入院を経験した人は 4 名であった。現在の治療として、10 名が内服治療や何らかの治療を必要としているが、病状が「安定している」ととらえている人は 7 名であった。通院方法として、自分で運転する自家用車が 7 名、毎回家族が受診につきそう人は 1 名のみであった。

インタビューの所要時間は約 18 分～43 分であり、平均 29.5 分であった。

2. 現在の生活について

インタビューデータから得られたコード総数は 261 であり、そのうち現在の日常生活に関するコード数は 88 であった。88 のコードから、38 のサブカテゴリー、11 のカテゴリーが抽出された(表 2-4)。カテゴリーを研究の目的と得られたデータ内容に照らし合わせ、大きく 3 つに分類しそれぞれの内容を記述する。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは [], 生データは「」で表す。

(1) 普通の人と変わらない日常生活

【普通の人と同じ生活をしている】【普段は病気を意識していない】の 2 つのカテゴリーが得られた。【普通の人と同じ生活をしている】の中には、「自分の場合はまず普通に規則正しい生活というか、あんまり無理しないように(G)」や「普通に遊びにも行くし、お酒も飲むし(D)」といった[普通の人と同じ生活]など 3 つのサブカテゴリーが得られた。

【普段は病気を意識していない】には「特に気をつけていることっていうのはない感じ(A)」などからなる[気を付けていることは特にない]、「ちっちゃいころからだから病気じゃないっていう状態が私ないんですよ。で、コツも何もないかな(K)」などからなる[生きていくコツは特に意識していない]、「あんまり気にしてもしょうがないしなと思いますし(E)」「自分の病気を楽観視というかあきらめているところあって(I)」などからなる[病気をあまり気にしていない]のなど 4 つのサブカテゴリーが含まれた。

(2) 日常生活での困難や制約

【身体面でのつらさ】、【通院や内服の面倒】【社会生活上の不都合】【心理的なつらさ】の 4 つのカテゴリーが得られた。【身体面でのつらさ】には「動いて息切れとかそういう感じでダウンしなきゃいいのにな(A)」などの[体力がないのがつらい]、「あの普通の体育座りができないんですよ(B)」の[日常生活動作が制限される]、[薬の副作用が多いとつらい]の 3 つのサブカテゴリーが含まれた。【社会生活

表 1. 対象者の属性と生活状況

| | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | K |
|---------------|-------|-------|----------|-------|------------|----------|-------|----------|-------|-------|-------|
| 疾患 | 心疾患 | 血液疾患 | 腎疾患 | 血液疾患 | 腎疾患 | 腎疾患 | 腎疾患 | 腎疾患 | 腎疾患 | 血液疾患 | 腎疾患 |
| 年齢 | 30代前半 | 30代後半 | 20代前半 | 20代後半 | 20代前半 | 20代後半 | 20代前半 | 20代前半 | 20代前半 | 10代後半 | 20代前半 |
| 治療 | 内服治療 | 内服治療 | 必要時積極的治療 | 内服治療 | 内服治療 | 必要時積極的治療 | 内服治療 | 必要時積極的治療 | 内服治療 | 経過観察 | 内服治療 |
| 病状 | やや安定 | やや安定 | 安定 | 安定 | あまり安定していない | 安定 | やや安定 | 安定 | 安定 | 安定 | 安定 |
| 仕事 | 家事 | 就労 | 就労 | 就労 | 就労 | 就労 | 学生 | 就労 | 就労 | 就労 | 就労 |
| 家族の付添 | 毎回ない | 毎回ない | 毎回ない | 毎回ない | 毎回ある | 毎回ない | 時々ある | 毎回ない | 毎回ない | 時々ある | 毎回ない |
| 同じ病気をもつ人との関わり | ない | ない | 少しある | 少しある | 少しある | ない | 少しある | ない | ない | ない | ない |
| 生活の制約を感じるか | 少しある | あまりない | 少しある | 少しある | あまりない | ない | 少しある | あまりない | あまりない | 全くない | あまりない |
| 親との同居 | ある | ある | ある | ある | ある | ある | ある | ある | ある | ない | ない |

表 2. 普通の人と変わらない日常生活

| カテゴリー | サブカテゴリー (コード数) | コード (例) |
|----------------|--|--|
| 普通の人と同じ生活をしている | 普通の人と同じ生活 (4) | 普通に規則正しい生活をしている (G) |
| | | 普通に遊びにも行くし、お酒も飲む (D) |
| | 仕事に支障をきたしていない (5) | 普通に仕事をしている (G) |
| | | 仕事はそんなに困っていない (J) |
| 食事の制限はない (2) | 我慢しないで食べたいものを食べている (C) 食べ物はずっと気にしていない (H) | |
| 普段は病気を意識していない | 気を付けていることは特にならない (8) | 特に気を付けていることはない (A) |
| | 病気があって生きづらいということはない (6) | 病気に関連して生きづらいということはない (J) 病気に関連して困っていることはない (B) |
| | 生きていくコツは特に意識していない (3) | (病気と共に生きていくコツは) 今まで特に考えたことはなかった (F) |
| | | 病気じゃない状態がないからコツも何もない (K) |
| | 病気をあまり気にしていない (3) | あんまり気にしてもしょうがないと思う (E) 自分の病気を楽観視しているとかあきらめている (I) |

表 3. 日常生活での困難や制約

| カテゴリー | サブカテゴリー (コード数) | コード (例) |
|----------|-------------------------|--|
| 身体面でのつらさ | 体力がないのがつらい (3) | 体力的に動けないのがつらい (A) |
| | | 仕事は最初体面できつかった (J) |
| | 日常生活動作が制限される (1) | 二次障害の股関節症状があり、座り方や爪切りなどの生活上の不便がある (B) |
| 通院や内服の面倒 | 薬の副作用が多いとつらい (1) | 副作用が多いと具合が悪くなるのがつらい (C) |
| | 通院が面倒 (1) | 定期的な通院は面倒くさいと思うことがある (I) |
| 生活上の不都合 | 薬を飲まなければいけない (1) | 薬を飲みたい気分でも飲まなければいけない (C) |
| | 市販の薬は飲めない (1) | 薬の副作用を考えると市販の薬は飲めないのが辛い (I) |
| | あまり先の計画を立てられない (1) | あまり先の計画を立てることはできない (E) |
| 心理的なつらさ | 体調を見て仕事を調節しなければならない (1) | 体調が安定しない時は、治療や副作用などのことを考えて仕事を調節しなければならない (E) |
| | 結婚や出産の話題はつらい (3) | 出産の話題になると一番つらい (D) |
| | 入院をすると健康な人が良かったと思う (1) | 入院をすると何で病気になるだろう、健康な人が良かったなと思う (C) |
| | 自分の病気のことをよく知らない (1) | 自分の病気のことを答えられないことが生きづらさ (K) |

上の不都合】には「治療薬の副作用とかで市販の薬が飲めないっていうことはちょっと辛い(I)」という「市販の薬は飲めない」、「(治療のため)遠い予定は立てれないみたいな」という「あまり先の計画を立てられない」などが語られた。また、【心理的なつらさ】には「友達と話してて、子どもでできないの話になると一番つらいかな(D)」という「結婚や出産の話題はつらい」や「生きづらさは答えられないことかな、やっぱり、自分で(K)」[自分の病気のことをよく知らない]などのサブカテゴリーが含まれた。

(3) 日常生活に疾患を組みこむ工夫

【病気や治療に関連したセルフケア】【休息をとるようにしている】【仕事や通院に支障がないように工夫】【周囲の理解や配慮がある】【前向きに生活する工夫】の5つのカテゴリーが得られた。【病気や治療に関連したセルフケア】に関しては、「マスクはしてます。仕事でも外行く時も基本的にはつけていきますね(D)」などの「感染予防に気を付けている」[食事の内容に気を付けている]の他に、「健康診断とかそういう病院のところで自分はこういう病気を持っ

表 4. 日常生活に疾患を組み込む工夫

| カテゴリー | サブカテゴリー (コード数) | コード (例) |
|--------------------|------------------------------|--|
| 病気や治療に関連したセルフケア | 感染予防をしている (6) | 手洗いかうがいを行っている (F) |
| | | 感染しやすいのでマスクはしている。(D) |
| | 食事に配慮している (4) | 薬の関係で食べられないものは気を付ける (E) |
| | | 塩分強いものを避ける (H) |
| | 服薬をしている (3) | 薬の飲み忘れがないように気を付けている (C) |
| | 直射日光に当たらない (1) | 直射日光に当たらないようにしたり、(当たってしまったら)体を冷やしたりする (G) |
| 休息をとるようにしている | ほかの病院に行くときに病気のことを考える (3) | いつもと違う病院を受診する際は病気のことを話そうにしている (I) 小児科に行けばいいの、普通の内科に行けばいいの (K) |
| | 疲れたら休む (3) | 疲れたら休むようにしている (A) |
| | 蛋白尿が出たら休む (1) | 蛋白尿が出たら、一日休もうとありました (H) |
| 仕事と通院を両立する工夫 | 体力的な無理はしない (5) | 疲れないように気を付ける (K) 無理はしない (A) |
| | 夜はちゃんと寝る (1) | 夜はちゃんと寝るようにしている (A) |
| | 運動量を制限している (2) | 激しい運動は小さい頃からしないようにしている (I) |
| | 職場の人には病名を伝えていない (1) | 職場の人には病名は言っていない (I) |
| 周囲の理解や配慮がある | 会社へ通院のことを説明している (1) | 会社へ通院の説明もしている (F) |
| | 仕事と診察日を調整している (1) | 定期受診は仕事の都合を見て、受診日を調整している (I) |
| | 職場の理解がある (3) | 会社には通院することについて理解してもらっている (E) |
| 前向きに生活する工夫 | 家族の配慮がある (1) | 母親は塩分を控えてるようにしてくれている (C) |
| | ストレスをためない (1) | ストレスをためないようにしている (K) |
| | 好きなことをしてリフレッシュしている (1) | 好きなことをしていることがリフレッシュになる (G) |
| | 人に話を聞いてもらう (2) | ストレスがたまってきたら話を聞いてもらう (K) |
| | 病気のことは医師に聞く (1) | 病気のことは、医師に聞こうと思えばきけるので大丈夫 (K) |
| 制限に代わる方法を使っている (1) | しゃがんだりできないが、腰をかかめることはできる (F) | |

いますっていうのはちゃんと話してから診察受けている (I)」といった「ほかの病院に行くときに病気のことを考える」など5つのサブカテゴリーが含まれた。また、【休息をとるようにしている】では「とりあえず疲れたら休む(A)」などの「疲れたら休む」[体力的な無理はしない]など5つのサブカテゴリーが抽出された。【仕事と通院を両立する工夫】では「直接病名は言っていないです。なんかいうタイミング逃しちゃって(I)」という「職場の人には病名を伝えていない」と「会社のほうにも言ってるので(F)」という「会社へ通院のことを説明している」の両方がみられた。【周囲の理解や配慮がある】では、「職場の理解がある」[家族の理解がある]があった。【前向きに生活する工夫】では「ストレスで再発するってよく聞いているのでためないように (K)」という「ストレスをためない」、「なんか(好きなことをする生活) あったほうがいいですかね(G)」という「好きなことをしてリフレッシュしている」、「腰がかめたりとかはできるので(F)」の「制限に代わる方法を使っている」などの5つのカテゴリーが抽出された。

IV. 考察

1. 対象者の現在の生活状況について

調査対象者は小児期にA大学医学部附属病院小児科で治療経験があり、現在も同院小児科に通院する成人期にある男女11名であった。生活状況から自立の程度を推察すると、何らかの就労により収入を得ている人が9名、常に単独で通院している人が8名、また自宅で親やきょうだいと同居している人が9名であり、家族からの支援を緩やかに受けながらも、自立を目指している様子がうかがえた。現在の病状としては、主観的には「安定している」と答えた人でも、内服治療や1か月に1回程度の受診が必要な状況であることから、小児期の慢性疾患はかなり長期的な経過をたどり、成人期の生活にも影響を及ぼしていることが推察された。

2. 現在の生活についての思い

「現在の生活について聞かせてください」「気を付けていることはありますか」などの質問に対して、コード数で示した通り【普通の人と同じ生活をしている】【普段は病気を意識していない】という発言が多くきかれた。これは、病気の治療や管理を行いながら生活することが小児期から長期間に及び、当事者にとっては当たり前のことになっている感覚だと考える。田中⁶⁾も慢性疾患をもつ思春期・青年期にある患者を対象とした研究において、当事者の思いの 카테고리の一つとして<病気とともにある私>をあげ、普段病気を意識することはないことや、病気があるのが普通、病気があっても普通の人と変わらない、などがあることを明らかにしている。本研究の対象者においては「普通に」と語りながらも、定期的に通院を続け自分なりに工夫をしながら生活している事実から、「普通」という表現は病気を否定しているのではなく、疾患を自分のものとして受け入れ適応している状態ではないかと考える。よって私たちは支援者として患者と接する際に、病気であることを特別視するのではなく、疾患を含めたその人自身を包括的に理解する姿勢をもつことで患者の目線に立った支援につながると考える。

3. 日常生活の困難や制約

インタビュー前のフェイスシートによると「病気をもちながらの生活に制約を感じるがありますか」の問いに「少しある」と答えたのは4名のみで、7名は「あまりない」「全くない」と回答していた。しかし面接を行うと、体力のなさや薬の副作用、治療の影響などにより少なからず日常生活に影響を受けているということが明らかになった。今回の調査対象となった成人期前半にある多くの人は仕事に就いて社会人として働き、趣味や人付き合いも広がる時期である。また恋愛や結婚も意識し始め、社会的な活動が活発になる年代であるといえる。そのような中、疾患の治療のために【身体的つらさ】だけではなく、【社会生活上の

不都合】のカテゴリにも表れたように、体調を見ながら生活を調整しているなど、社会的な活動に影響を及ぼしている可能性が示唆された。

【心理的つらさ】においては、[結婚や出産の話題がづらい]と成人期に特有の悩みが語られた。疾患によっては小児期の治療の晩期合併症として不妊症をもたらす可能性がある。今回の対象者が受けてきた治療がどの程度のリスクがあるのか、そのことを本人がどのように認識しているのかは明らかではないが、性や妊娠のことは患者から医師に対して相談がしにくい可能性がある。佐保⁷⁾は総排泄腔遺残症の女性を対象に、同じ疾患をもつ患者や既婚者との交流の場を設け、性や生殖を含めた不安の軽減や自立への支援を試みている。本研究の対象者では同じ病気をもつ人とのかわりには半数以上が既に「ない」という現状であった。同疾患患者同士の関わりは、共感し励まされるだけでなく、自分の経験が誰かの役に立つという側面もあり、同じ困難を共有できる仲間存在は大きい⁵⁾とされている。必要に応じて患者同士のコミュニケーションをとる場の提供や、医師に相談しにくいことを看護師が聞いて相談に乗るとすることも必要であると考えられる。

また【心理的つらさ】カテゴリーにおいて、[自分の病気のことをよく知らない]ということが生きづらさとして語られていた。思春期・成人期の発達課題の一つは自己の形成と、親からの自立である。「自分のこと」を自分が知らない、人に説明できないということは、アイデンティティの形成にも影響があると考えられる。小児期から成人期にかけて、疾患についての理解力は向上するため、小児期に説明され理解した状態のままでは、成人期の理解力にそぐわない面がある。患者自身がその都度医療者に尋ねたり、医療者から説明されたりする機会があれば疾患に関する知識や理解が修正されるが、その機会を逸すると疾患に関する適切な知識を身につけられないまま成人期を迎えることになる。近年成人期への移行支援プログラムが様々開発され、移行準備チェックシート⁸⁾や移行支援シート⁹⁾などが開発されている。このようなツールを活用し、成人期にふさわしいヘルスリテラシーを身につけることは、むしろ慢性疾患をもつ人の強みになりうるのではないかと考える。

4. 日常生活に疾患を組み込む工夫

【普通の人と同じ生活をしている】【普段は病気を意識していない】という対象者であったが、一方では【病気や治療に関連したセルフケア】や【休息をとるようにしている】など、状態に応じて様々な工夫をして生活していた。これは田中⁶⁾が思春期・青年期にあるキャリアオーバーした慢性疾患患児の思いでも明らかにしたように、学齢期の頃から自分なりに工夫して、普通に日常生活を過ごしてきたことが表れていると推察される。さらに本研究では成人期における特徴が【仕事と通院を両立する工夫】に表れていた。疾患のことを職場に伝えるかどうかについて多様な

選択があり、個々の状況に応じて最善の選択を行っていた。これに関連して先行研究⁶⁾でも疾患を持つ人は病気という特別視はされたくないという思いがあり、病気をわかってほしいが、病気を知られたくないという思いの両方が含まれることが報告されている。本研究での対象者は社会人として、その場面によって対応を選択しながら生活している現状が明らかになったが、豊かな人生を送っていくために大切なことは、自分の疾患について伝えるべき時、人、場所を的確に判断して、最適な方法で説明できることである。そのためには、病気や治療の経歴について本人が正確に理解していることが必要である。さらに、病気のことを知ることは自分自身を知ることでもあり、今回の結果では[自分の病気のことをよく知らない]ことは、【心理的なつらさ】であるということも示されたことは先に述べたとおりである。これらのことより、成人期への移行期にある患者と関わる際に医療従事者が留意しなければならないこととして、患者の病気や治療の経歴について本人が正確に把握できているかどうか確認し、正確でわかりやすい情報を提供することが必要であると考えた。

- 4) 丸光恵：看護から見た移行期医療．小児保健学会第 66 回学術集会シンポジウム，2018.
- 5) 牧野麻葉，野中淳子：小児がん経験者への長期的な支援に関する検討 - ライフ・ストーリーからの分析 - ．小児がん看護，5，2010.
- 6) 田中さおり：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．天使大学紀要，14(2)：101-115，2013.
- 7) 佐保美奈子：総排泄腔遺残症の移行期支援 女子会での語りから．日本小児泌尿器科学会雑誌，25(3)：268，2016.
- 8) 石崎優子：成人への移行支援プログラム - 小児科から成人化への移行を支援する．医学のあゆみ，265(8)：687-692，2018.
- 9) 江口奈美，川口めぐみ，三ツ谷久仁子他：小児期発症慢性疾患の子どもの自立に向けた多職種による支援～移行支援シート「子どもの療養行動における自立のためのめやす」を作成して～．大阪母子医療センター雑誌，33(1)：67-75，2017.

V. おわりに

成人期になった小児期発症慢性疾患患者 11 名を対象に、日常生活の制約と工夫について、質的研究を行った。対象者は現在の生活を普通であるにとらえながらも、体調に応じた様々な工夫をして生活していた。生活の制約については、身体的なものから、心理的、社会的なものまで広く語られた。妊娠・出産のこと、自分の病気を必要な時に説明できるかは、当事者の心理社会面にとって課題となりうることが示唆された。

利益相反 開示すべき利益相反はありません。

謝辞 本研究を行うにあたって貴重なお話を聞かせてくださった患者の皆様と A 大学医学部附属病院小児科外来の皆様へ深く感謝いたします。

引用文献

- 1) 堤内路子，北村明日香，眞山英徳，崎山快夫：小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題．自治医科大学紀要，42：1-7，2019.
- 2) 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ：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．日本小児科学会雑誌，118：98-106，2014.
- 3) 武井修治，白水美保，佐藤ゆき，加藤忠明：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．小児保健学会誌，66(5)：623-631，2007.

【Report】

Daily life of young adults with childhood-onset chronic diseases -The present life difficulties and selfcare-

AYAKO OHGINO* MIA HASHIMOTO*
CHIAKI KITAMIYA*

(Received June 4, 2021 ; Accepted June 24, 2021)

Abstract: This study aimed to clarify the daily life and difficulty of young adult patients, who were treated their chronic diseases from childhood for long term. The semi-structure interviews were conducted with eleven patients and data were analyzed with qualitative method. As a result, patients said that they lived normally, and they cared themselves about their medical treatment and social activities. Their difficulties or limitations caused by their chronic diseases were not only about physical problem, but also social and psychological distress. Young adult may go on to a school of higher grade, or attend to their works, or marriage. When they face to those life events, so that they can explain their condition to others to live safety and be happy, nurse should help for young patients to get suitable information.

Keywords: Childhood-onset chronic diseases, Transition from pediatric to adult care