

研究ノート

小児期より慢性疾患を抱えている患者に関する文献の概観 — 慢性腎疾患を対象として —

Literature Review of Patients with Chronic Illness since Childhood : Targeting Chronic Kidney Disease.

中 澤 幸 子

要約

小児期より慢性疾患を抱えた患者について、診断や医療技術、服薬等の内科的な管理等の急速な進歩により、多くの命が助かるようになった反面、完治には至らず、長期間にわたる療養や服薬の継続、生活管理等により、心身面での負担や社会生活での困難さが増していることが推測される。本稿においては、慢性腎疾患を抱えた患者に関する研究について概観し、その支援に関する課題について検討することを目的とした。抽出した20の文献より、①学校生活・社会生活における問題、課題の検討 ②病態や病状、発達段階ごとの患者の状態の把握の検討 ③家族に対する支援内容についての検討 ④自己管理に関する患者、家族、医療者の認識についての検討 ⑤キャリアオーバー、進路についての実態と支援の検討、などが今後の課題として考察された。

キーワード：小児、慢性疾患、患者

- I. はじめに
- II. 研究方法
- III. 結果
- IV. 考察

I. はじめに

2014(平成26)年5月23日、児童福祉法の一部を改正する法律、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)が成立し、翌年1月1日より、新たに小児慢性特定疾病対策事業が施行された。この法律の改正に伴い、医療費助成対象疾患の拡大も図られた。現在は、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患の16疾患群、756疾患が対象となっている(小児慢性特定疾病情報センター,2018a)。これらの疾患の多くは、以前は治癒が難しく、発症＝生命を脅

かす病気であった。しかし、近年の診断や医療技術、服薬等の内科的な管理等の急速な進歩により、多くの命が助かるようになってきている。とはいえ、急性期を乗り越え、身体の機能の回復が図られ病状が安定したとしても、完治に至るのではなく、長期間にわたる療養や服薬の継続、生活管理等により慢性的に病気と関わる必要があり、心身面での負担や社会生活での困難さのあることが推測される。そして多くの場合、その後も再発や再燃、副作用によって別な症状が現れる等の可能性をもっており、多くの疾患が生命を脅かすものであることには変わりはない。そして、乳幼児期や児童期に疾患を発症した患者の多くは、そのような状況の中で思春期、青年

期、さらに成人期に達するようになってきており、近年ではキャリアオーバー患者の移行期支援の課題や取り組みが報告されるようになってきている。しかしながら、治療や生活管理の内容が疾患によって異なるため、当然ではあるが成長する過程での困難さや負担感についてもそれぞれの疾患によって異なる。さらに、小児期は身体的発達、情緒的発達、知的発達や、社会性の発達など人間が生きていくうえで必要とする基礎的な能力を獲得し、成長させる時期であり、発達段階として将来につながる重要な時期である。そのため、疾患を抱えて生きていく小児期発症の慢性疾患患者の場合、疾患からの回復を求めるだけでなく、生活の質を確保し、疾患のない子どもと同じように様々な基礎的能力の成長発達につながるような支援が必要である。このようなことから、小児期に発症し、長期的な治療や生活管理等が必要な慢性的な疾患を抱えた子どもの支援者としてかかわる際には、疾患ごとに発症した時点からの患者の特徴を理解し適切な支援内容や方法を理解していることが求められる。

以上より、本稿においては、先に挙げた小児慢性特定疾病対策事業の対象である16疾患群のうち、小児期より慢性腎疾患(CKD)を抱えた患者に焦点をあて、その患者に関する研究を概観し、慢性腎疾患患者に関する支援の課題について検討することを目的とする。

Ⅱ. 研究方法

1. 対象文献の選定

医学中央雑誌(Web版)とCinii(Nii学術情報ナビゲータ)を用いて、キーワードを「小児」「慢性疾患」「腎疾患」「幼児期」「児童期」「思春期」「青年期」「成人期」とし、2000年～2018年の原著論文に限定して、文献の検索を行った。これらの文献から、腎疾患以外の疾患のある対象を含むものを除き、腎疾患をもつ患者に

関する文献のみを抽出した。

2. 本研究における用語の定義

本研究において、以下のように定義する。

- (1)小児期：生後より18歳以下
- (2)思春期：小学校高学年から高校生時代
- (3)青年期：高校生卒業以降、20歳代後半
- (4)キャリアオーバー：小児期に発症した疾患を、慢性疾患として抱えながら、また、治癒しても何らかの疾患に関する課題を抱えながら、思春期・青年期・成人期にもちこすこと

3. 慢性腎疾患について

慢性腎疾患に関する疫学的な情報として、2017(平成29)年度の患者調査によると、糸球体疾患・腎尿細管間質性疾患・腎不全等の患者推計は約478千人であり、15歳以下の患者数は約14千人、15歳から24歳が約5千人、25歳以降が約458千人と公表されている(厚生労働省,2019)。小児慢性特定疾患登録者数では、18歳以下の慢性疾患患者として、約9千人の登録者数が報告されている(小児慢性特定疾患情報センター,2018b)。また、2018(平成30)年度学校保健調査統計調査(文部科学省,2019)¹⁾によると、腎臓疾患の被患率は「幼稚園0.05%」「小学校0.21%」「中学校0.23%」「高等学校0.20%」と報告されている。

慢性腎疾患について、難病情報センター(2011)²⁾では「種々の要因により腎機能障害が長期にわたって進行する病態である。多くは不可逆性であり、末期腎不全に進行すれば尿毒症が出現し透析療法もしくは腎移植が必要となる。小児期に末期腎不全となった場合には、生涯にわたる透析療法あるいは複数回の腎移植に加え、成長発達障害等も合併し、生活の質や社会人としての生産性が低下する可能性が高い。従って小児CKD(慢性腎疾患)の実態を把握し進行抑制につとめることはきわめて重要である。」と説明されている。こ

1) 文部科学省「学校保健統計調査(平成30年度)」2019年、(http://www.mext.go.jp/b_menu/toukei/chousa05/hoken/1268826.htm 2019年3月25日閲覧)

2) 難病情報センター「難治性疾患研究班情報(研究奨励分野)小児慢性腎臓病(CKD)(平成23年度)」公益財団法人難病医学研究財団、2011年、(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/2291> 2019年3月25日閲覧)

のように、小児期から発症の慢性腎疾患は、長期にわたって服薬や透析療法などの治療が必要であること、日常生活でも運動や食事の制限のあること、などが特徴として挙げられる。そして山崎(1995)は、慢性腎疾患の子どもが抱えやすい心理的問題として、食事制限や運動制限への不満、薬の副作用や学校を長期欠席することへの不安、学業不振、治療や服薬の拒否、母子分離不安などを挙げている。また、保護者についても同様の不安や困難を抱えていること、さらに思春期の当事者にみられる傾向として、治療への拒否的態度、社会的適応の問題、進路の問題などのあることも指摘されている(馬場,2003)。

Ⅲ. 結果

1. 文献全体の概要

該当文献として抽出された20件の文献の題名、著者、発表年、研究対象、研究デザインを表1に示す。研究デザインは、7件が調査研究(面接)、1件が調査研究(質問紙)、2件が調査研究(質問紙及び面接)、10件が事例検討であった。研究対象は、慢性腎疾患をもつ患者の親を対象としたものが3件、患者と親を対象としたものが1件、幼児期の患者を対象としたものが4件、思春期患者を対象としたものが6件、キャリアオーバー患者を対象としたものが3件、思春期・青年期を対象としたものが3件であった。さらに透析の経験者を対象としたものが2件、腎移植の経験者を対象としたものが3件であった。

2. 研究の内容

抽出された20件の文献より、腎疾患を抱える患者の学校生活・社会生活、慢性腎疾患患者の病気の管理・療養行動の促進、慢性腎疾患患者の病気の体験・疾患の受容・自己決定・社会的適応、慢性腎疾患患者を抱える家族へ

の影響・家族からの影響、慢性腎疾患患者の支援体制整備・関係機関の連携、という5つの研究内容が抽出された。

(1)慢性腎疾患を抱える患者の学校生活・社会生活

学校生活・社会生活を送る上での困難さについて、江藤・松永・西(2004)³⁾は「入院生活と学校生活・社会生活のギャップに対する驚きと戸惑い」「リズムを整えることの困難」「学校の仲間へのなじめなさ疎外感」「特別扱い・無理解による自尊心の傷つき」「学習の遅れと学習意欲継続の困難」「再発や入院への恐れ」「現実の厳しさに直面しどうすることもできないことに対する諦め」「複合する問題や仲間との対人関係の困難を回避するための対処行動の定着」「進学・就職に伴う困難」「葛藤の中で将来の可能性の吟味や生き方の模索」の10のカテゴリーを抽出している。また、中村・竹鼻・朝倉・小椋・亀井・伊藤(2014)⁴⁾は「学校生活の満足度」と関連する因子について「腎疾患以外の病気の合併がないこと」「再発回数が少ないこと」「免疫抑制薬治療がないこと」「退院後から復学までの学校からの学習支援があること」「友達からの支援」をあげ、これらが多いほど「学校生活の満足度」が高まることを明らかにしている。

(2)慢性腎疾患患者の病気の管理・療養行動の促進

小児慢性腎疾患の進行抑制を図り、QOLを高めるためには、セルフケア行動が重要であるとされている。オレム⁵⁾はセルフケアについて「個人が自らの機能と発達を調整するために毎日必要とする個人的ケア」であり、「安定もしくは変化する状況の中で自分自身の機能と発達を調整するために、適切かつ信頼性・妥当性のある諸方策を使う能力をもつ行為」

3) 江藤節代・松永千絵・西敬子「思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究」家族看護学研究、10(1)、2004、32-38ページ。

4) 中村陽子・竹鼻ゆかり・朝倉隆司・小椋雅夫・亀井宏一・伊藤秀一「難治性特発性ネフローゼ症候群患児における学校生活の現状と満足度」

日本小児腎臓病学会雑誌、27(2)、2014年、119-129ページ。

5) ドロセア・E・オレム (小野寺杜紀訳)「オレム看護論—看護実践における基本理念 第4版」医学書院、2005年、40-65ページ。

表1 検討文献一覧

| No. | 題名 | 著者 | 発表年 | 研究対象 | 研究デザイン |
|-----|---|--------------|------|------------------------------|-------------------|
| 1 | 幼児期・学童期に長期入院をした慢性腎疾患患児が学校生活・社会生活を送る上で体験する困難 | 江藤節代 他2名 | 2004 | 思春期・青年期の患者 4名(入院期間5～10年) | 質問調査 (面接) |
| 2 | 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究 | 江藤節代 他2名 | 2004 | 思春期患児(女子)の親 4名 | 質問調査 (面接) |
| 3 | 思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究 | 江藤節代 他1名 | 2004 | 成人期血液透析者5名 | 質問調査 (面接) |
| 4 | 1歳のPD導入患児への退院指導 幼児期の特徴を考慮した指導を振り返って | 岡野留美 子他4名 | 2005 | 1歳8か月児1名 | 事例検討 |
| 5 | 小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する | 長佳代 | 2005 | 腎移植後、病状が安定している高校生以上の患者25名 | 質問調査 (面接) |
| 6 | 小児期・思春期の腎移植患者における発達知能検査結果の推移 | 永井幸代 他3名 | 2005 | 思春期までに腎移植し、その前後に発達検査を施行した13名 | 事例検討 |
| 7 | 思春期前後に腹膜透析を導入した患者における社会適応とその支援 | 松浦里他8 名 | 2008 | 思春期に腹膜透析を導入した患者8名 | 事例検討 |
| 8 | 看護師・保育士の連携 長期入院を必要とする子どもへの関わりを試みて | 鶴田靖子 | 2009 | 3歳9か月児1名 | 事例検討 |
| 9 | ネフローゼ症候群で入院している幼児の看護を振り返って 児の行動変化に向けた関わりについて | 松田香奈 | 2010 | 幼児1名 | 事例検討 |
| 10 | 父子家庭の腹膜透析患児を支える社会資源の活用 | 信田陽子 他6名 | 2010 | 2歳児及びその父親1組 | 事例検討 |
| 11 | 小児腎移植後患者の学校生活に関する母親の思いと働きかけ | 長佳代 | 2010 | 腎移植を受けた患者の母親11名 | 質問調査 (面接) |
| 12 | キャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験 ボディ・イメージの変化による体験に影響を与えた人的要因 | 井上由紀 子 | 2010 | キャリアオーバー患者 6名 | 質問調査 (面接) |
| 13 | 幼児期にある患児の行動変容を目指した指導のあり方 | 橋本光葉 | 2011 | 幼児1名 | 事例検討 |
| 14 | 慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケア | 内海加奈 子他2名 | 2011 | 思春期患者7名 | 質問調査 (質問紙及び面接) |
| 15 | 慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアと親のかかわり | 内海加奈 子 | 2011 | 思春期患者7名 | 質問調査 (質問紙及び面接) |
| 16 | 小児科から内科領域へのキャリアオーバー症例の検討 小児期発症ネフローゼ症候群患者を対象として | 紫野貴之 他3名 | 2011 | キャリアオーバー患者 50名 | 事例検討 |
| 17 | 腹膜透析を導入した思春期の患者の意思決定を支える看護 | 御船智佳 子他1名 | 2013 | 思春期患者1名 | 事例検討 |
| 18 | 乳幼児期の腹膜透析患者家族が抱える日常生活の問題に関するインタビュー調査 衣食住に焦点をあてて | 伊東香織 他2名 | 2014 | 乳幼児患者母親5名 | 質問調査 (面接) |
| 19 | 思春期の難治性ネフローゼ症候群患児へチーム医療でかかわった1例 | 岩松陽子 他7名 | 2014 | 思春期(13歳)1名 | 事例検討 |
| 20 | 難治性突発性ネフローゼ症候群患児における学校生活の現状と課題 | 中村陽子 他5名 | 2015 | 小学校4年生から高校3年生45名 | 質問調査 (質問紙) |

と定義している。

慢性腎疾患をもつ思春期患者のセルフケアの意識として、内海・中村・佐藤(2011)⁶⁾は、「患者なりに疾患や治療、セルフケア行動を理解し、セルフケア行動実施への意欲や関心があるケースと、適切な知識がありながらも、セルフケア行動実施への意欲や関心がないケースがみられた」と報告している。さらにすべてのケースで「主体的にセルフケア行動を実施する」や「主体的に判断し、セルフケア行動を決定する」「制限と学校生活との折り合いをつけ、他者に理解を求める」などの「主体的・問題解決」のセルフケア行動と、「受け身・依存的」なセルフ行動や「自分の望むことを優先し、制限を無視する」などの「受け身・逃避・否認」のセルフケア行動の両者が存在していることも明らかにしている。また、長(2005)⁷⁾は、小児腎移植患者の思春期の療養行動の変化の特徴として、「従命から自律への変化」を明らかにした。そして、療養行動を逸脱しないように踏みとどまらせている要因として「危険な体感」「他者の逸脱の帰結」「親の献身の回顧的感受」「親の苦言」をあげている。さらに、松田(2010)、橋本(2011)、岩松・古平・宮田・池添・松村・芦田・浅井・玉井(2014)などからは、セルフケア治療行動を促進させる取り組みについての実践報告も行われている。

(3)慢性腎疾患患者の病気の体験・疾患の受容・自己決定・社会的適応

腹膜透析(PD)を導入した患者を対象とした研究では、疾患の受容は20歳前後が多く、発症年齢が低いほど受容に時間を要していることを、松浦・遠藤・梅本・中津・古田・古

工・一森・高芝・阪田(2008)が報告している。また、井上(2010)⁸⁾は、ステロイド治療に伴うボディ・イメージの変化の体験に影響を与えた人の存在として、「普通に接してくれた仲の良い友だち」「すべてを受けとめてくれた母親」「ありのままでいられた家族の存在」により情緒的安定を得ていたこと、「無神経な大人」によって傷つけられたことを結果として報告した。そして、ボディ・イメージの変化による様々な体験から、現実受容し、自己受容する過程において、親友、母親、家族、医師の存在の重要性を述べている。江藤・二重作(2004)⁹⁾は、思春期の慢性腎疾患患者は「病気や治療の不十分な理解」のまま「不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ」をかかえながら生活している中で、自分の生き方に関して「自己決定への願望」を持っていた事を明らかにし、自己決定が尊重されることの重要性も明らかにしている。永井・上村・斎藤・今橋・永田(2005)は、発達検査を用いて、腎移植と小児期・思春期の認知発達の関係性について示唆している。

(4)慢性腎疾患患者を抱える家族への影響・家族からの影響

伊東・河村・米澤(2014)は、衣・食に関して、衣では「成長発達過程や季節」「体調の変化への困難さ」、食では「食事制限」や「食事後の嘔吐」や「経口摂取不良」についての悩みなど、生活上の困難さについての調査結果を報告している。内海(2011)¹⁰⁾は、慢性腎不全を抱える思春期患者のセルフケアには、「親のかかわりをサポートとして認識していること」「セルフケア行動を実施していくことに対する親の期待を認識すること」との関連

6) 内海加奈子・中村伸枝・佐藤奈保「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケア」日本小児腎不全学会雑誌、31、2011年、239 - 240ページ。

7) 長佳代「小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件」日本看護科学、25(2)、2005年、3-11ページ。

8) 井上由紀子「キャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験 ボディ・イメージの変化による体験に影響を与えた人的要因」小児保健研究、69(2)、2010年、

317-324ページ。

9) 江藤節代・二重作清子「思春期の慢性腎疾患患者の自己決定に関する研究」日本赤十字九州国際看護大学Intramural Research Report、2、2004年、155-164ページ。

10) 内海加奈子「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアと親のかかわり 思春期患者が認識する親のかかわりとセルフケアとの関連に注目して」千葉看護学会誌、17(1)、2011年、25-33ページ。

性も指摘している。長(2009)は、母親は子どもの学校生活での環境整備や進路選択へのかかわりは深く、大きく影響していたことから、小児腎移植後患者への長期的な支援では、子どもと家族の支援の必要性を述べている。

(5)慢性腎疾患患者の支援体制整備・関係機関の連携

信田・上野・小泉・畔柳・松隈・山田・後藤(2010)は、父子家庭において腹膜透析(PD)が必要な子どもの在宅療養に、社会資源の活用や各関連機関の連携によりPD患者の円滑な在宅支援が可能となった実践例を報告している。岩松・古平・宮田・池添・松村・芦田・浅井・玉井(2014)は、思春期に長期入院を余儀なくされたステロイド抵抗性ネフローゼ症候群患者に対して、病棟ナース、担当医、リエゾンナース、病棟心理士および母親を含めた多職種による医療チームを結成して支援を行ったことで、患児の自主的な治療への参加、医療者と患児の信頼関係の構築につながったことを報告している。

IV. 考察

慢性腎疾患患者に関する今後の研究課題として以下のようなことが考えられる。

1. 学校生活・社会生活における問題、課題の検討

慢性腎疾患患者の学校や社会での生活について、困難さを軽減し、満足度をあげるためには友人、教師、同僚などの周囲の人の理解や適切ななかかわりが影響している。また、自分自身の体調も影響する。このことから、医療者と本人、さらに学校や職場等の関係者等の連携が大切である。患者、学校、職場等、それぞれの立場から具体的な問題点や課題等を明らかにしていくこと、そしてそれについて検討していくことが必要である。

2. 病態や病状、発達段階ごとの患者の状態の把握の検討

子どもの疾患についての理解や病気についての認識、体験は発達段階によって異なる。

また、病気を発症した時期によっても、その子どもの病気に対する向き合い方、理解等は異なる。それぞれの発達段階や経験を認識し、その子どもにあった支援を行っていくことが必要である。そのためには、発達段階ごと、発症時期ごとに患者の理解や認識を明らかにすることが必要である。

3. 家族に対する支援内容についての検討

研究の中には、家族が抱える課題や思い、家族による治療への参加、療養行動への影響などが散見される。このような家族の重要性や家族支援の必要性は指摘されているが、具体的にどのような支援が必要であるかについての検討や事例報告は少ない。それぞれの家族の状況を踏まえ、家族に対する実践的な支援内容やその方法について検討していくことが必要である。

4. 自己管理に関する患者、家族、医療者の認識についての検討

患者、家族、医療者、それぞれに病気の理解や思いは異なる。また診断された時期によっても、病気の説明や内容、認識は異なる。例えば、乳幼時期に発病した患者は、家族によって病気のケアが実施され、病気について説明がないまま成長し、病気についての理解不足から自己管理能力も低くなることが考えられる。患者、家族、医療者がそれぞれに病気の説明や自己管理に関する認識について明らかにし、患者のセルフケア行動の育成について検討することが必要である。

5. キャリーオーバー、進路についての実態と支援の検討

多くの小児慢性腎疾患患者の生命予後が改善し、学齢期、思春期、青年期、成人期に達するようになってきている。その中で、患者・家族が抱える不安として、進路や就労をあげている。医療分野において、小児慢性疾患を抱えて青年期・成人期に至る人の支援の必要性については散見される(鈴之原,2004 ; 加藤・添田・片田,2004)。しかし、慢性腎疾患を抱えた患者についての具体的な実態や支援の内

容についての研究は多くは見られない。今後、キャリアオーバーやその中での進路の実態や選択プロセス、それに関する問題や課題等について明らかにし、支援の方向性を見出すことが必要であると考え。

参考文献

馬場礼三「思春期慢性疾患児への対応、学校における対応」小児科、44(10)、金原出版、2003年、1469-1473ページ。

江藤節代・二重作清子「思春期の慢性腎疾患児の自己決定に関する研究」日本赤十字九州国際看護大学Intramural Research Report、2、2004年、155-164ページ。

江藤節代・松永千絵・西敬子「思春期の慢性腎疾患児の親の体験に関する研究」家族看護学研究、10(1)、2004、32-38ページ。

御船智佳子・高井弘恵「腹膜透析を導入した思春期の患者の意思決定を支える看護 修学旅行参加を目標にセルフケアを獲得する過程を通して」日本小児腎不全学会雑誌、33、2013年、273-274ページ。

厚生労働省(2019)「平成29年(2017)患者調査の概況：推計患者数」(<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/index.html> 2019年3月25日閲覧)

橋本光葉「幼児期にある患児の行動変容を目指した指導のあり方 感染予防のための手洗いの指導を通して」柳川リハビリテーション学院・福岡国際医療福祉学院紀要、7、2011年、53-56ページ。

加藤令子・添田恵子・片田範子「小児特有の疾患をもつ患者の成人を対象とする医療への移行支援と看護の役割」日本小児看護学会、10(1)、2004年、50-58ページ。

井上由紀子「キャリアオーバーしたネフローゼ症候群患者のステロイド治療に伴う体験ボディ・イメージの変化による体験に影響を与えた人的要因」小児保健研究、6(2)、2010年、317-324ページ。

岩松陽子・古平あかり・宮田郁・池添加苗・松村英樹・芦田明・浅井明美・玉井浩「思春期の難治性ネフローゼ症候群患児へチーム医療でかわった1例」日本小児腎不全

学会雑誌、34、2014年、296-297ページ。

松田香奈「ネフローゼ症候群で入院している幼児の看護を振り返って 児の行動変化に向けた関わりについて」川崎市立川崎病院事例研究集録12回、2010年、22-25ページ。

永井幸代・上村治・斎藤久子・今橋寿代・永田雅子「小児期・思春期の腎移植患者における発達知能検査結果の推移」小児の精神と神経、45(1)、2005年、61-70ページ。

中村陽子・竹鼻ゆかり・朝倉隆司・小椋雅夫・亀井宏一・伊藤秀一「難治性特発性ネフローゼ症候群患児における学校生活の現状と満足度」日本小児腎臓病学会雑誌、27(2)、2014年、119-129ページ。

信田陽子・上野亜弥乃・小泉照代・畔柳佳幸・松隈英治・山田拓司・後藤芳充「父子家庭の 腹膜透析患児を支える社会資源の活用」日本小児腎不全学会雑誌、30、2010年、220-221ページ。

岡野留美子・後藤なおみ・小林小百合・中島由美子・岡田美津子「1歳のPD導入患児への退院指導 幼児期の特徴を考慮した指導を振り返って」小児PD研究会雑誌、18、2005年、1-4ページ。

柴野貴之・吉岡春菜・川田珠里・小川誠・瀧正史「小児科から内科領域へのキャリアオーバー症例の検討 小児期発症ネフローゼ症候群患者を対象として」日本小児腎臓病学会雑誌、24(1)、2011年、27-30ページ。

小児慢性特定疾病情報センター「平成30年4月1日以降の小児慢性特定疾病の対象疾病リスト」2018年a、(<https://www.shouman.jp/disease/H300401add> 2019年3月25日閲覧)

小児慢性特定疾病情報センター「小児慢性特定疾病意見書数について：疾患群ごとの登録数(H25年度)」2018年b、(<https://www.shouman.jp/research/totalization> 2019年3月25日閲覧)

鈴之原昌「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、63(2)、2004年、85-91ページ。

鶴田靖子・田中久美子・松崎友紀・倉本智江・青石秀美「看護師・保育士の連携 長期入院を必要とする子どもへの関わりを試み

て」日本看護学会論文集、小児看護、39、2009年、272-274ページ。

長佳代「小児腎移植後患者の学校生活に関する母親の思いと働きかけ」日本小児腎不全学会雑誌、29、2009年、249-251ページ。

長佳代「小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件」日本看護科学、25(2)、2005年、3-11ページ。

内海加奈子・中村伸枝・佐藤奈保「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケア」日本小児腎不全学会雑誌、31、2011年、239-240ページ。

内海加奈子「慢性腎不全をもつ思春期患者のセルフケアと親のかかわり 思春期患者が認識する親のかかわりとセルフケアとの関連に注目して」千葉看護学会会誌、17(1)、2011年、25-33ページ。

山崎宗廣「長期療養児の心理的課題に関する研究」腎疾患・西間三馨編 厚生省健康政策母子保健課 小児の予防システムに関する研究 分担研究、厚生省、1995年、37-40ページ。