

## 小児期発症の慢性疾患患者の成人移行期支援ガイドブック

看護学研究科 丸 光恵

**キーワード** 小児期発症、慢性疾患、成人移行期、思春期、若年成人期**研究概要**

目覚ましい医療の進展により、がん・心臓病等の小児期発症の慢性疾患をもつ患者であっても、外来通院により治療を継続し、学校社会生活を営める時代となりました。しかし、この世代の疾患管理・セルフケアは社会生活や人間関係に左右される事、親の見守りから離れたのちの医療拒否・脱落や、不十分なセルフケアにより生命に関わる問題となる事例も報告されています。また小児期発症の慢性疾患は多様であり、希少疾患も多い故に、制度・政策が追いつかず、教育の継続、就労・キャリア支援など、医療にとどまらない多様な課題を有しています。小児期と成人期のはざまにある世代への医療の実態を明らかにするために、2009年には日本で初めての看護師対象の大規模調査を行い、2020年にも小児科を標榜する全国の医療機関へ調査票を配布しました。2009年と比較して、成人科への転科を支援する仕組みや専門職の配置は進んでいることがわかりましたが、10代・20代の若者の持つ自立支援、成人医療側の専門性の不足、思春期・若年成人期の若者が多くの時間を過ごす学校・地域社会の専門職との連携不足も課題であることが示唆されました。(2021年7月論文投稿準備中)。

**アピールポイント**

ガイドブックは2009年の調査結果を踏まえ、日本の医療職向けに10代患者が成人を迎えるにあたり、どのような心理的・物理的準備が必要かを具体的に解説・作成したものです。多くの学会や医療機関の皆様へ参考資料として取り上げられました。思春期看護研究会HPより無料でダウンロードすることが可能です。<https://san-j.info/guide/order.html>

**応用分野**

障がいや病気をもちながらも、若者が夢や希望をもちながら生きる事の出来る社会システムや人々の価値観の構築が不可欠です。本ガイドブックは医療職対象となっていますが、今後は地域・保健の専門職・患者会とも協働し、医療者中心ではなく、若者が主体となる支援の在り方を検討したいと考えています。