



# 地域医療連携室だより

## 患者さんのご紹介について

原則として15歳中学生までのお子さんが対象になります。

神奈川県立こども医療センターは、紹介・予約制で診療をしています。患者さんをご紹介いただく場合は診療情報提供書（紹介状）をご用意ください。原則として15歳中学生までのお子さんが対象です。

### ご紹介・ご予約方法について

地域医療連携室宛てに、診療情報提供書（紹介状）を郵送してください。

（画像 CD がある場合は同封してください）

診療情報提供書（紹介状）が到着後、内容を医師が確認し、受診日を設定させていただきます。

受診日が決まりましたら受診連絡票（受診日のお知らせ）を患者さんご家族と紹介元医療機関へ郵送します。

診療情報提供書の書式は自由ですが、専用ハガキもあるのでご利用ください。専用ハガキが必要な場合には、お申し付けいただければ、お送りいたします。



詳しくは、ホームページ  
をご覧ください。

## 小児期発症慢性疾患の子どもたちの 未来を支えたい

地域連携・家族支援局長 成人移行期支援センター長 星野 陸夫



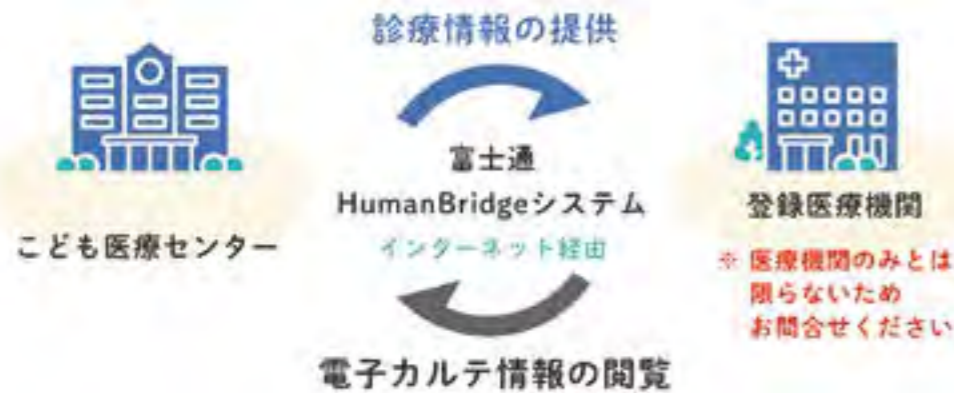
成人医療において、がんの治療や生活習慣病の管理が進歩するにつれて高齢化が進み、健康寿命と生活に主軸を置いた新しい診療領域が生まれてきたのと同じように、小児医療の進歩によって小児期発症慢性疾患の生存率が向上すると共に課題となってきたのが、移行期医療と言う新たな領域です。2000年代初頭にアメリカで移行期医療に関する提言が出され、小児患者にかかわる医療や福祉を、成人を対象とした体制に最良の状態で行けるように支援する事が求められるようになりました。日本では、2014年に日本小児科学会「移行期の患者に関するワーキンググループ」が移行医療に関する提言を発表することで、移行期医療と移行期支援の考え方が広まってきました。

こども医療センターでは、1年間の準備期間を経て2019年に成人移行期支援センターを立ち上げ、①自立支援を大切にする ②成人医療機関との連携を大切にする ③子どもたちの未来にいていねいに関わる、と言う三つの柱を掲げて活動を始めました。患者さん一人ひとりに向き合っていくために、いくつかのグループに分かれて勉強会を開いて、情報共有しつつ活動の幅を広げているところです。時を同じくして、神奈川県はかながわ難病相談支援センターに併設する形でかながわ移行期医療支援センターを開設しました。全国各地に開設されつつある移行期医療支援センターとの繋がりを築きつつ、毎月の会議ではこども医療センターとも密に情報交換する体制を取ってくれています。

成人移行期支援センターの活動は、「自立支援」と「医療体制の移行支援」の二つに大きく分けられます。自立支援の活動を進める中で、かかわる医療者の意識も少しずつ変化してきている事を実感しています。医療体制の移行支援については、患者さん毎にいていねいに進める必要性と、成人医療機関との情報交換の大切さを痛感しているところです。まだまだ始まったばかりの活動のため、地域医療機関のみなさまの助けもいただきながら、小児期発症慢性疾患の子どもたちの未来を支えて行きたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

## かながわこども医療ネット

（株）富士通 HumanBridge を利用して、こども医療センター電子カルテ情報をインターネット経由で公開する情報共有システム「かながわこども医療ネット」をご利用いただけます。診療に関わる情報をネットワーク上でリアルタイムに共有して、効率的かつ緊密な小児医療提供体制の実現を目指します。



詳しくは、ホームページ  
をご覧ください。

## 【当センターフォロー中の患者さんの急患受診】

まずは、かかりつけの医療機関、休日急患診療所や夜間急病センター等で受診していただき、必要に応じて**医師から当センター担当医宛に電話でご連絡ください**。医師からの連絡が難しい場合は、患者さんから直接担当医に電話連絡をして下さい。

※ 事前にご連絡をいただけない場合、受診出来ないことがありますので、ご注意ください。

※ 救急外来の診療は担当医ではなく、救急外来担当医が行う場合もあります。



## こども医療センターにおける 成人移行期支援センターの取り組み

副看護局長 退院在宅医療支援室長 成人移行期支援センター副センター長 萩原 綾子



当センターでは2018年度より成人移行期医療支援プロジェクトを設置し、成人移行期医療支援のあり方等について検討を開始しました。2018年に医師を対象に調査した際に、成人移行支援が困難な理由について、「患者、家族の希望」「成人医療機関が受け入れ困難」などがあがったため、【自立支援】と【医療体制の整備】について具体的に取り組むことにしました。2019年にはセンターとしてさらに組織だった取り組みを継続する目的で、成人移行期支援センターを立ち上げ、積極的に取り組みを開始しています。【自立支援】は、「みらい支援外来(2019年～)」や「中1問診票(2021年～)」、「評価教育入院(2022年～)」について取り組んでいます。【医療体制の整備】は、成人医療機関との連携がスムーズに進むように「相談窓口による対応；医療福祉相談室、退院・在宅医療支援室、医療福祉相談室(2018年～)」で支援体制を意識した関わりを開始しました。研修会なども定期的に行い、県内の医療機関との連携を強化しながら、今後も子どもたちが自分の人生の主人公になれるよう支援していきます。

## 小児医療から成人医療への移行サポート 「みらい支援外来」

外来看護師 糖尿病看護認定看護師 幕内 千賀子



みらい支援外来は、保護者が主体になりがちな小児医療から、患者さん自身が主体となる成人医療への移行を促し、患者さん自身が自分の健康管理を行い、自立した生活を送れるように支援することを目的に成人移行期支援外来として2019年11月に開設されました。

みらい支援外来で支援を行った患者数は2019年度 8件(実患者数8名)、2020年度 17件(実患者数13名)、2021年度37件(実患者数14名)、2022年度41件(実患者数26名)でした。

20代の方からは「成人移行について言われたが、実際何をしたらよいのか分からない。」「どんな治療をしていたのか、自分でどう説明したらよいのか分からない。」という表出がありました。社会的自立ができている方であっても、実は自身のこれまでの治療や身体について、理解が十分ではない方が多くいらっしゃいます。みらい支援外来を担当する看護師は、小児医療から成人医療に移行が必要になる理由や移行手続きの進め方などを説明するとともに、疾患や現在の身体状況、気を付けるべきことについては主治医から再度説明を行ってもらうために介入しています。また、内服などのセルフケアが十分に行えていない方には、実際に行っている方法を確認し、行えていることを認めつつ、不足点についてはどのようにしたら行えるようになるのかを一緒に模索し、疾患理解が深まるように支援を行っています。

## 成人移行自立支援としての中一問診票の試み ～経緯と現状～

循環器内科医師 柳 貞光



当院では2019年9月より一部診療科で、2022年4月より全診療科で中学校1年生になったすべての患者さんに「中一問診表」を記載していただいています。

問診票には「自分の病気を知っていますか?」「自分に向けて説明してほしいですか?」などの質問が書かれています。もともとこの取り組みは、2015年に発足した倫理コンサルテーションチームが中心となり進めてきた企画です。当院では親権者に加え15歳以上の患者さんに対してインフォームド・コンセント



(説明と同意)を行うことを原則としていますが、15歳未満の患者さんへの対応は明示していません。一方アメリカ小児科学会では15歳未満の子どもに対しても、インフォームド・アセント(説明と賛意)を推奨しており、当院ではこの問診票が成人移行支援のきっかけとなるツールになればと全診療科で開始しています。これは患者さんの自覚を促すと同時に医療者の自覚も促すことを目的としています。

「中一問診票」が患者さんにとっても、医療者にとっても成人移行支援のきっかけとなっていければと考えています。これを機に私たちもお子さんの気持ちを尊重した医療を提供していければと思います。

## 患者の自立支援を目的とした「評価教育入院」

入退院支援リンクナース会議担当看護科長 加藤 清美



2022年度、患者さんが成人し自分らしく生きていくための「自立」を支援する目的で、学童後期以降の患者さんを対象とした「評価教育入院(4泊5日)」がスタートしました。

循環器内科からスタートした「評価教育入院」は、心臓カテーテル検査で入院するタイミングで、患者さん自身が病気、健康管理、他者への病気の説明と協力、社会保障制度等について学びます。

中には妊よう性といった繊細な内容もあり、患者さんの準備状況を対話から十分に把握し、適切な時期に行うことが必要となります。「評価教育入院」で初めて、疾患についての具体や予後について知る患者さんもいます。「評価教育入院」は単なる一方的な情報提供ではなく、患者さんとともに将来について考え、時には悲嘆を共有し、前向きに考えられるようプロセスを踏む重要な自立支援であると考えています。

評価教育入院を始めてまだ1年。課題は、内容のブラッシュアップと他の診療科への拡大にあります。他部門、多職種と連携して患者さんを支え、成長を喜び合える自立支援をめざします。