

こども病院ひろば

編集 医療サービス・広報委員会 〒420-8660 静岡市葵区漆山 860 TEL: 054-247-6251(代表) FAX: 054-247-6259

こどものための心理療法室

心理療法室(心理療法士) 水島 みゆき

対象とする子どもたち

心理臨床を行う者のこころには「ゆりかごから墓場まで」という言葉があります。まさに私たち心理士の業務は、お母さんのおなかの中に宿った赤ちゃんから、闘病の末に亡くなっていく子どもたちまで、診療科を問わず、すべての子どもとご家族の心理サポートを中心としています。また、当院には、全国でも珍しく小児専門総合病院の中に児童精神科病棟が設置されています。不登校や発達障害、摂食障害の子どもたちが多く入院し、病棟を生活の場にしながらそれぞれのこころの問題と向き合っています。心理士も、心理検査等でのアセスメントに加え、個別心理療法、集団レクリエーションを通じて、子どもたちの治療を支えています。

心理・発達検査

実は、心理士の業務の半分以上を占めているのが心理・発達検査です。低出生体重児のフォローアップのための検査、診断書作成のための検査、発達・知能水準や性格傾向などをアセスメントするための検査と、評価の目的は様々ですが、年間平均1,200件余りの検査を行っています。検査を受けて下さったお子さんのため、出来るだけ分かりやすい報告書作成を心掛けています。

医療チームの一員として

今も昔も心理士の業務は、マンツーマンで個室にて行うものが多く、非常に個別性の高いものです。しかし現在は、血友病、糖尿病、緩和ケア、小児がん、周産期、移行期支援、性分化疾患、腸管リハビリサポートチーム…と、院内にある16の医療チームに心理士が加わっています。持ち味である個の関わりを活かしながらも、臨床心理学的な視点をチーム全体に還元できるように努めています。

すべての子どもと家族のために

7名の心理士の中には、私のように、院内を渡り歩く身体科中心の業務を行う者もいれば、児童精神科病棟でディープな児童精神科臨床を行っている者もいます。心理士は、ユニフォームを着て心理検査や面接を行うだけでなく、時には、NICUの赤ちゃんと一緒に散歩に出掛けたり、庭でピザを焼いたり、ギターをかき鳴らしたり、水鉄砲大会で子どもと本気のバトルを交わすことだってあります。きっと、心理士ってそんなこともするの?と思われると思いますが、形にとらわれず、いつでも子どもを中心に、そしてお家族と他の医療スタッフと共に、彼らの人生に伴走して行きたいと思っています。



遺伝学的検査の歩みと新時代の遺伝医療(ゲノム医療)

遺伝染色体科 (ゲノム医療センター) 清水 健司

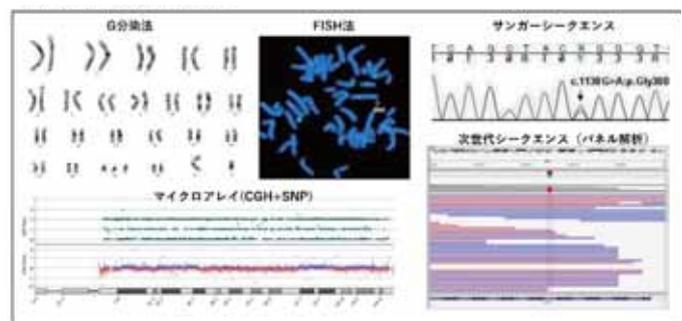


染色体・遺伝子検査のあゆみ

身体的设计図 (= 遺伝情報) を調べる染色体や遺伝子検査の歴史には、1960~70年代の染色体分染法、1980~90年代の単一遺伝子検査 (サングー法) や染色体 FISH 法などの普及があります。この間は比較的穏やかな歩みでした。

しかし2003年のヒトゲノム解読完了を経て、その後2000年代後半のマイクロアレイや次世代シーケンスなどの解析技術の進展とともに、設計図全体としての「ゲノム」情報を精緻にかつ幅広く同定できる網羅的検査が確立、普及しました。

2010年代以降はコスト低下や解析能力高度化により、さらに加速し、新たな疾患原因の同定やゲノム情報が蓄積され、予想よりもはるかに長足の進歩となっています。



各種遺伝学的検査の変遷

遺伝学的検査と遺伝医療

このように進展した遺伝関連検査は、遺伝医療とどのように関連するのでしょうか？

関連が強いのは、遺伝性疾患の原因同定のために行う染色体・遺伝子検査です。同定された変異は、原則「生涯変わらない情報」です。「家系内で共有する情報」や「次世代につながる情報」としての評価も必要です。

これらの重要な特性がある場合、特に「遺伝学的検査」と定義して区別をしています。結果に応じて臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーとチーム連携し、情報提供や心理社会的対応 (= 遺伝カウンセリング) としての遺伝医療の必要性が生じます。

一方、がん細胞の後天的遺伝子変異から予後判定や治療方向性を探る目的で、遺伝子検査 (がんゲノム医療) を行います。これは家系内での共有や次世代に繋がる情報ではなく、遺伝学的検査ではありません。ただ、稀に腫瘍発生しやすい遺伝性疾患が基盤になっている場合があり、必要に応じた遺伝医療との連携が大変重要です。

他方でそもそもヒト以外のウイルスの遺伝子検査はもちろん遺伝学的検査ではなく、遺伝医療としての対応は原則不要です。

保険診療化と実臨床への移行

今、遺伝学的検査は“研究室でひっそりに行われ、遺伝専門医のみが慎重に取り扱う時代”でしょうか。もちろん答えはNOです。

この数年で医療法改正に伴い、研究と診療の区別が明確になり、実臨床における有用性が確立してきました。保険収載された遺伝性疾患は徐々に増加しています。複数の原因遺伝子や関連遺伝子群を次世代シーケンサーでまとめて解析するパネル遺伝子検査が主体となっています。

また染色体の細やかな過不足を網羅的に同定できるマイクロアレイ染色体検査を用いた染色体微細構造異常（59疾患）も2021年に保険適用となりました。このように患者の遺伝学的検査においては、“臨床的意義が確立した保険診療として多様な診療科が積極的に取り扱う時代”への転換期となっています。

一方で患者の家系内への影響に関連した保因者検査、発症前検査、出生前検査、着床前検査では、遺伝専門職が連携したチーム診療として行う遺伝カウンセリングが重要な役割を果たします。

ゲノム医療センターと遺伝染色体科の役割

このように急速に進展した遺伝学的検査や遺伝医療を適切に推進できるよう、当院ゲノム医療センターとしては、臨床検査科・検査技術室と連携し、遺伝学的検査の提出や結果報告等の管理体制整備に関わっています。

また報告された各種遺伝学的検査結果の病原性解釈も、関連データベースや専門的知見を利用しながら継続的に施行しています。そして関連診療科や他施設を通じて診断された遺伝性疾患における家系内遺伝カウンセリングや周産期カウンセリングも実施しています。これら横断的診療とともに、遺伝染色体科では、先天異常症候群の診断と健康管理を中心とした専門外来や依頼・紹介対応を実施しています。少ないマンパワーですが協力体制のもとチーム診療を継続しております。

最後に、遺伝情報は医療全体で共有すべきものです。透明性が求められる時代になりました。医療関係者全体で遺伝情報を適切に扱う能力、すなわち“遺伝リテラシー”が求められます。

今後、我々遺伝チームは積極的に遺伝医療情報を発信して参ります。皆様よろしくお願いたします。



検査結果・データ解釈



遺伝染色体科 診療メンバー（2022.12月）

臨床研究支援センター紹介

臨床研究支援センター長 渡邊 健一郎



当院は2018年「臨床研修支援センター」を開設しました。

私が専門とする血液やがんの領域をはじめ多くの分野で、10年、20年前と比べると、新しい診断方法が実用化されたり、治らなかった病気が治るようになり、治療成績や患者さんのQOLは格段に良くなっています。これは、決して誰かの思いつきで一朝一夕に達成されたことではなく、精緻に計画された臨床研究の積み重ねによるものです。

当院は小児専門病院として、様々な難病の患者さんを診療し、他では実施が難しい高度で専門的な医療を行っています。当院での経験を、同様の病気を持つより多くの患者さんに役立つようにするためには、臨床研究を行い、それにより得られた知見を広く共有することが必要です。特に、小児では希少疾患が多く、診断や治療、フォローアップの方法が多くの場合確立されていません。標準治療がある病気でも、よりよい治療の開発が求められています。そのため、当院では、自施設内の症例をまとめる観察研究だけでなく、国内外の施設と共同で行う臨床研究も多数実施しています。

2022年度 共同研究・協力研究一覧

科名	件数	科名	件数
血液腫瘍科	10	集中治療科	2
小児外科	4	免疫アレルギー科	2
腎臓内科	1	遺伝染色体科	2
診療情報管理室	1	病理診断科	2

臨床研究では、患者さんの自由意志、人権を尊重しなければなりません。そのため、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、臨床研究法、医薬品の臨床試験の実施に関する省令といった指針や法令が定められています。研究者はそれらを遵守して臨床研究を行い、施設長は適切に臨床研究が行われるよう管理をする責任があります。当院でもオプトアウトを用いた研究を行っています。

2018年度～2022年度 オプトアウトを用いた研究件数

	件数
診療科	85件
部門	8件



臨床支援センター設立後の実績

臨床研究件数

	2019年度	2020年度	2021年度	2022年度
倫理承認数	68	120	104	72

特定臨床研究件数

	2018年度	2019年度	2020年度	2021年度	2022年度
血液腫瘍科	20	10	5	10	1
腎臓内科					1
心臓血管外科				1	
免疫アレルギー科		1			

令和4年度特定臨床研究 一部事例紹介

- ◎ 「初発中枢神経原発胚細胞腫瘍に対する化学療法併用放射線治療に関するランダム化比較試験」
血液腫瘍科
- ◎ 「小児腹膜透析の長時間貯留におけるイコデキストリン透析液の2.5%糖濃度透析液に対する優越性試験」
腎臓内科

当院の参加治験での製造販売承認取得薬剤

発売年度		適応症（適応症）
2018年	1月	レバチオ錠20mg レバチオ懸濁用ドライシロップ900mg（ホスホジエステラーゼ5阻害薬）
2018年	5月	ヘムライブラ 30mg 60mg 90mg 105mg 150mg（抗血液凝固第IXa/X因子ヒト化二重特異性モノクローナル抗体 血液凝固第VIII因子機能代替製剤）
2018年	11月	レフィキシア静注用 500 1000 2000（ペグ化遺伝子組換え型血液凝固第IX因子製剤）
2021年	5月	イズカーゴ点滴静注用10mg（遺伝子組換えムコ多糖症II型治療剤）
2021年	8月	エブリスデイドライシロップ60mg（脊髄性筋萎縮症治療剤）
2021年	12月	アジルバ10mg 20mg 40mg 顆粒1%（持続性AT1レセプターブロッカー）
2022年	4月	エヌジェンラ皮下注24mg 60mg ペン（長時間作用型遺伝子組換えヒト成長ホルモン製剤）

臨床研究支援センターは、医師、治験・臨床研究コーディネーター(CRC)、事務系職員で構成され、臨床研究が適正に行われるように活動しています。今後も小児専門病院として患者さんによりよい医療が提供できるように臨床研究の実施促進に貢献していきます

こども病院ホームページを是非ご覧ください。

こどもに愛を込めて —成育支援室から—



こんにちは、成育支援室です。成育支援室は保育士7名（うち3名はホスピタル・プレイ・スペシャリスト）、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）2名の9名で配置されており、それぞれに医療を受ける子どもたちのための活動を行っています。



保育士の紹介

私たちは入院している子どもや外来の子どもの支援を行う医療保育士です。一般病棟の他、新生児未熟児病棟を担当しています。入院生活で子どもたちが感じる様々な不安の軽減を図ると共に、個々の発達を支援する活動をプレイルームやベッドサイドで実施しています。更に家族支援として、家族（保護者、きょうだい等）の気持ちに寄り添った活動を行い、育児相談に応じています。また発達小児科初診外来で発達に関わる支援を行っています。

全ての子どもが安心して子どもらしく過ごせるよう専門的な温かい関わりを目指しています。



Child Life Specialist(CLS)の紹介

米国 Association of Child Life Professionals の認定を受けた CLS は、医療の場で子どもが自分らしく過ごし、成長発達し続けることができるよう、"遊び"を通して心理社会的支援を行う専門職です。

緊張や恐怖心を抱える子ども、からだや病気、治療・検査・手術などについて知りたい子どもの気持ちに寄り添い、安心して主体的に医療を受けることができるよう支援します。子どもや家族の声を医療者に届けて"子ども・家族中心の医療"を実践すること、患児やきょうだいを含む家族が"乗り越えていく力"を発揮し抱えるストレスや困難が軽減することを目指しています。

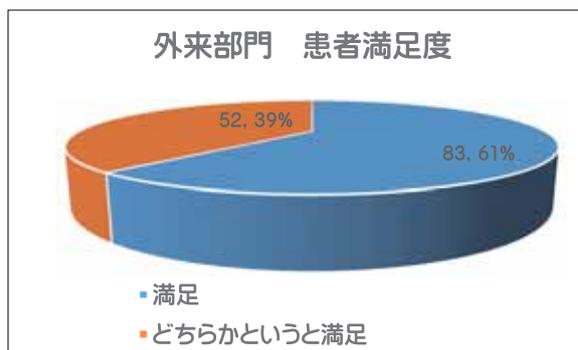
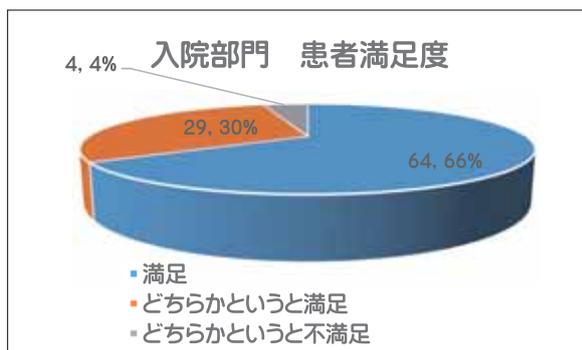


患者満足度調査結果

令和4年10月に患者満足度調査を実施しました。「満足・どちらかという満足」は入院部門で**95.9%**、外来部門で**100%**を得られました。

不満足での要望は

①受付待ち時間、診療待ち時間、会計待ち時間対策 ②駐車場整備の2点が多く見受けられました。その他、様々な要望がありましたので、「改善できること」、「改善が難しいこと」に分類し、少しでも患者・家族の要望に応える努力をしていきます。



正面玄関に案内コーナー

令和4年11月より、正面玄関入り口に案内コーナーを設置しました。

初めての受診時、「何をどうしたらいいの?」「トイレや売店はどこにあるの?」「誰に聞けばいいの?」等々、初めての時は何かと不安です。このような不安に対して、気軽に声をかけていただけるように常時、看護師が在籍をしています。

今後もこども病院は常に患者・家族にとって暖かい気配りができる病院を目指します。



【世界最優秀専門病院ランキング2023】にランクインしました

アメリカのニュースウィーク誌とスタティスタ社による「世界最優秀専門病院ランキング2023」調査で、当院は小児領域において世界で第190位、日本で第9位の評価を受けることができました。

このランキングは、9月14日にニュースウィークのウェブサイトで発表され、ニュースウィーク誌にも掲載されました。

今後も、子どもと家族に寄り添い、安心と信頼の医療を行ってまいります。



【働きがいのある病院 AWARD2022】を受賞しました

株式会社 WILLCO が運営する看護師・医療従事者の職場口コミサイト「medico(メディコ)」による、「働きがいのある病院 AWARD2022」において、こども病院が【全国第94位】の評価を受けました。その中で、当院は職場の雰囲気や施設・設備の充実で高評価を得ました。

今後も、職員が働きやすい、人を大切に続けられる病院であることを心掛けていきます。



育児環境支援室

当院は静岡県より児童虐待早期発見医療体制整備事業を受託しました。医療機関を通じた児童虐待相談・情報を受け付けます。

相談窓口：FAX 054-247-5688 電話 054-295-6662（直通）
受付時間：平日 9:00 ~ 17:00

★ホームページ

様々な情報の発信や内容の充実につとめています。
お知らせは定期的に更新しています。是非ご覧下さい。



こちらからアクセス →

静岡県立こども病院QRコード



編集後記

こども病院では子どもたちのために沢山の職種が働いています。本号ではその一端をご紹介しました。
編集室：河村秀樹、望月美貴子、野中幸子