げんきカエル

No.64

兵庫県立こども病院
ニュースレター

KOBE CHILDREN'S HOSPITAL

平成 31 年(2019)　1 月 1 日

起立性調節障害外来（OD外来）

循環器内科　小川　禎治

当外来は、2016年５月の病院移転を機に循環器科内に開設されました。自律神経の調節がうまくいかないために、血圧や心拍数をコントロール出来ない疾患群を扱っております。具体的な内容は表を御覧下さい。

いくつか、表の内容について補足します。

自律神経調節障害の児で胸部レントゲンを撮りますと、心臓が小さめであることが判明する場合が多く、多くの患者様・御家族はびっくりなされます。上半身の血液量が少ないことが原因です。

ヘッドアップティルト試験ではベッドを70度に傾けるのですが、それだけで、自律神経調節異常の患者様では血圧と心拍数が大きく乱れ、様々な症状が出現します。が、ベッドを水平に戻すと速やかに血圧・心拍数は元に戻り、症状も消失します。すべての異常が、体を立てること、このひとつに起因することがよくわかります。

治療のポイントとなるのは水分摂取です。上半身の血液量を増やして自律神経の乱れを少なくすることを目的としているのですが、それに付随して、集中力や情報処理能力などが上がりうることが論文で示唆されています。実際、当外来におきましても、患者様・御家族から学校の成績が上がったと嬉しい報告を受けることが有ります。

開設以来、200人を超える新規患者様の御紹介を受けてきました。ヘッドアップティルト試験の実施は、2014年に国から施設認定を受けて以降、300人に達しています。これらにより蓄積された国内屈指の経験とデータを活用しながら日々の診療を行っています。また、必要に応じて神経内科や精神科とも連携しています。今後も、たくさんの患者様の役に立てるよう、力を尽くしていきたいと思います。

診療の対象となる症状	検査内容	疾患名	治　療
意識消失 意識レベル低下 めまい 視界が暗くなる 動悸 原因不明の疼痛 （頭痛、胸痛、腹痛） 嘔気 朝の体調不良 食後の体調不良 疲れやすい 頭がボーっとする	①血液検査 貧血や甲状腺機能異常などについて調べます。 ②心臓関連の諸検査（胸部レントゲン、心エコー、安静時心電図、運動負荷心電図、24時間持続心電図） 不整脈や心不全、肺高血圧、心筋症などについて調べます。 ③自律神経に関する諸検査（起立試験またはヘッドアップティルト試験） 正常な児では、起立またはティルト（ベッドを立てる）時には血圧や心拍数はわずかに上昇するだけですが、自律神経の調節がうまくいっていない児では、血圧や心拍数がゆっくり低下したり、上昇した後に急降下したりします。	起立性低血圧 体位性起立頻脈症候群 血管迷走神経性失神	水分摂取 塩分摂取 レッグサポーター 起立トレーニング 運動 筋肉トレーニング （特に下肢） 前駆症状出現時の 対応の指導 薬剤処方 （ミドドリン、ベータブロッカーなど）

表　OD外来の概要

患者手記　今、想うこと

島田　すず

私には生まれた時から病気がある。発病したのは生後３ヶ月の時からだが、もう13年近くもその病気と共に生活している。

詳しくは、息の通り道である気道の中の気管と呼ばれる部分が極端に細く、普通にしていても呼吸することが困難な状況だった。手術をした後も気道を支えておく必要があり、今も気管切開をして生活をしている。

赤ちゃんの頃は、状態がなかなか安定せず２年近くも家族と離れて入院をしていた。

病院に入院していた頃のことは全く覚えていないが、両親や看護師さん達がたくさんの話をしてくれてよく知っている。

「すずちゃんは、いつもにっこり笑っていたよ。」とか、「仕事の前にいつも顔を見に行くと遊んでくれて、すごく元気になったよ。」と、よく言って下さった。

私は、入院中の話を聞いてたくさんの嫌なことも我慢することも、怖いこともあったのにどうして泣いてばっかりいずに、にっこり笑っていたのだろうと思った。

嫌なことや悲しいことがある中で、正反対に思える「笑う」ということが不思議に思えた。そして、笑顔が人を元気にさせるということも気になった。

嫌なことや悲しいこと、我慢することや怖いことは、子供だけでなく大人や誰にとっても苦しくて辛いことである。

一方で楽しいことやうれしいことがあり、それを感じることができればとても気持ち良くいれるだろう。

私は、長い入院生活と病気のせいもあり、ゆっくりマイペースです。ゆっくりというだけでなく、努力しても絶対できないこともある。

母は私に「できる、できないかではない。やるのかやらないか。やるのならどのようにやって行くのか。それが大事。」とよく言う。一生懸命に逃げずに向き合うこと、そして考えることが大切なのだと私も思っている。

長期入院のことは全く覚えていないけれど、病気であることもその環境にあることも小さい私には、逃げることはできなかっただろう。今でも工夫して生活をしていることも多く大変さはある。泣いてばかりいずに、周りをよく見て考えていたのだろうと思う。周りには側にいてくれて一生懸命に関わってくれる人、想いをわかろうとしてくれる人、そして一緒に考えて進んでくれる人たちがいることも小さいながらに感じ、安心して笑っていたのだろうと思う。

少し今の自分と結びつけて考えてみた。私の夢、それは人を元気づける仕事をすることだ。

そして、悩んでいる人に安心してもらえるようにしたいと思っている。

なぜ人を元気づける仕事がしたいかと言うと、私はその仕事を通して相手と一緒に考え、側にいて安心を与えたい。そして、心から笑ってくれることが私の喜びだからだと思う。

相手に安心を与え喜んでもらうには、自分も努力しなければいけないだろう。

そして、相手と向き合い想いに寄りそうことができれば安心してとても素敵な笑顔を見せてくれるだろうと考えている。自分も心からの笑顔、相手も心からの笑顔、それが喜びでお互いの力となっていくのではないのだろうか。

私は、幼少の頃の長期入院を通じて、自分でもわかっていないところで身をもって感じてそれを行動に出せていたのだと思う。

これまで関わってくれた人達のように相手を大切に想うことでたくさんの人に元気や勇気、安心を与えて笑顔を届けていけるように、今私にできることを少しずつ頑張っていきたい。

シアトル小児病院研修報告

血液腫瘍内科
山本　暢之

2018年６月から７月に、当院の姉妹病院であるシアトル小児病院血液腫瘍内科で研修を行いました。病床数は当院と大きくは変わらず、疾患の種類も変わりませんが、入院治療費が非常に高額となるアメリカの医療システム上、入院治療は非常に短期間で、日本であれば入院を継続する段階にある患者さんも退院していました。化学療法後の骨髄抑制期には、病院へ１時間以内に来られる場所に住まれており、発熱など状態の変化があればすぐにシアトル小児病院に来られるようにしています。それを実現するために、患者さん及びご家族への指導を非常に詳細に行われており、100ページ以上にわたるマニュアルがあったのが非常に印象的でした。

また、スタッフの数も当院と比べて非常に多く、血液腫瘍内科だけで医師は70人以上が在籍しています。シアトル小児病院での職だけではなく、関連施設であるワシントン大学やフレッドハッチンソン癌研究所にも職を持たれており、豊富な人材を背景として診療のみならず教育･研究にも力を入れていました。世界的に有名な研究者も多数在籍しており、今回の研修を通じて親睦を深められたことは、これからの医師としての生活に非常に良い刺激となりました。

シアトル小児病院は常に患者さんが快適に過ごすこと(どのようにすればComfortableか？と常に患者さんに尋ねていました)に重点を置いていたように感じました。日本でアメリカと同じ医療を展開することは出来ませんが、今回の研修で学んだことに日本の医療の良さを加えて、今後の診療がより良いものとなるように精進いたします。研修に参加させていただき、関係各所に御礼申し上げます。

シアトル小児病院研修報告

小児集中治療科
宮下　徳久

この度2018年６月から７月にシアトル小児病院との交流において、シアトル小児病院集中治療室(PICU、CICU)を４週間見学させていただく機会を頂きました。シアトル小児病院の集中治療室はPICU 約36床、CICU約16床です。特に欧米では集中治療領域では患者さんの集約化が進んでおり、アメリカの中では中規模とのことですが、PICUだけで年間約2000人の入室患者と当院よりもはるかに大きな集中治療室でした。施設の規模の違いだけでなく日米の医療システム自体も異なり多くの刺激を受けることができました。日本では数の少ない心移植の症例を経験することができ、アメリカの銃社会を背景とした怪我の話を伺うなど、日本ではできない経験をすることができました。また、アメリカでは医師、看護師、薬剤師、栄養士、呼吸療法士…といった職種による分業が細かく進んでおり、より専門性を高めていることが特徴です。医師の働き方やトレーニングのシステムも私たちとは少し異なり、非常に興味深く見させていただきました。小児集中治療の世界ではご高名なDr. Jerry Zimmermanにお会いできたこともよい経験でした。シアトル小児病院で今までに経験したことない形の医療に触れることで、自分の視野が広がったと感じました。兵庫県立こども病院に帰院後も、今までになかった視点から自分たちの診療を見直し、よりよい診療を目指していきたいと思っています。

院内学級です。よろしくお願いします。

みなさん、こんにちは。院内学級です。みなさんは、こども病院に院内学級があるのをご存じでしたか？

院内学級はこども病院の移転を機に、神戸市立友生支援学校の分教室として開設され、今年は３年目になります。５階の東病棟の一角に２つの学習室と教員控室があります。その学習室に毎日、児童・生徒が集まって授業を行っています。残念ながら時には治療の関係で体調のすぐれない日もあります。そんな時は病室のそれぞれのベッドで１対１の授業をしています。そんな体調のすぐれない時でもつらい思いを乗り越えて学習しようとする姿から、こちらもエネルギーをもらい、反対に元気づけられる思いがします。

現在、院内学級では小学生から中学生までの児童・生徒が、治療と並行して一生懸命に学習しています。学習は国語や算数などだけでなく、図工など実技教科もしています。

５階東病棟の学習室入り口横の壁には掲示板もあり、児童・生徒の作った作品を掲示しています。病棟の中なのでなかなか見ることができないのですが、もし機会がございましたら、ぜひともご覧いただきたいものです。

本校の目指す学校像の１つに、「今を大切にする学校」があります。病気と闘いながら、一生懸命学んでいる子どもたちの「今」を大切にし、子どもたちにとって、安心して楽しく学べる院内学級にしていきたいと思います。これからもどうぞよろしくお願いいたします。

Concept コンセプト

◉基本理念　周産期・小児医療の総合施設として、母とこどもの高度専門医療を通じて、親と地域社会と一体になってこどもたちの健やかな成長を目指します。

◉基本方針
1. 患者の権利を尊重した医療の実践
2. 安全・安心と信頼の医療の遂行
3. 高度に専門化されたチーム医療の推進
4. 地域の医療・保健・福祉・教育機関との連携
5. 親とこどもが一体となった治療の推進
6. こどもへの愛とまことに満ちた医療人の育成
7. 医療ボランティアとの協調による患者サービスの向上
8. 継続的な高度専門医療提供のための経営の効率化

編集後記

自然災害や事故等の多かった平成30年が終わり、迎える新年は平穏であることを祈ります。今号では、立ちくらみ・めまい、動悸などを症状とする起立性低血圧の専門外来、院内学級、国際交流により外国の医療の長所を当院での診療に生かす取り組みを紹介しました。今年も病院機能のご紹介、わかりやすい医療記事を掲載していきますので、ご希望やお気づきの点がありましたら広報委員会までお寄せください。

委員長：大津雅秀
委　員：濵田啓子　深江登志子
西森玲治　楠元真由美
坂田亮介　笠木憲一
井口秀子　橋本恵美
廣瀬悦子　三輪祐太朗
畑友紀子　森泰隆

本誌に関するご感想・ご希望・ご質問はこちらまで

兵庫県立こども病院
HYOGO PREFECTURAL KOBE CHILDREN'S HOSPITAL
〒650-0047
神戸市中央区港島南町１丁目６-７
TEL. 078-945-7300
FAX. 078-302-1023
http://www.hyogo-kodomo-hosp.com/
e-mail:info_kch@hp.pref.hyogo.jp

30病P2-013A4