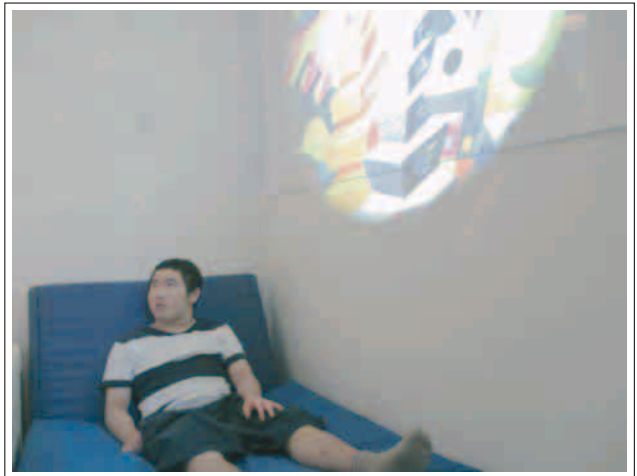


そよ風通信

〒480-0392 愛知県春日井市神屋町713-8 TEL/0568-88-0811 FAX/0568-88-0839 <https://www.pref.aichi.jp/addc/>



バブルチューブや光ファイバーを眺め楽しんでいます。



リラックスした姿勢でミラーボールの光に包まれながらバブルチューブを眺めています。

スヌーズレンルームでの活動

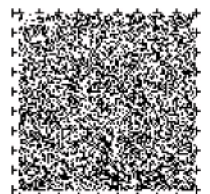
スヌーズレンとは、様々な機材や用具を用いて「光」「音」「香り」「振動」「温度」「触覚の素材」を組み合わせた部屋で過ごすことで、視覚・聴覚・嗅覚・触覚・味覚・前庭覚・固有受容覚を心地よく刺激する多重感覚環境を創出し、興味のある活動を引き出したりリラックスを促したりする活動です。

はるひの家では、スヌーズレンルームを作り、子どもが職員と一対一でゆったり過ごす時間を設定しています。スヌーズレンルームでは、動く絵が映るプロジェクターを眺め、ボタンを押していろいろな色に変えることが出来るバブルチューブ、体に乗せられる光ファイバーなどがあり、子どもが自分好みの心地よい空間を作ることができます。

子ども達は、スヌーズレンを楽しみにしており、「キラキラの部屋に行きたいな。」とスヌーズレンルームで過ごすことを心待ちにしています。

Contents

スヌーズレン（はるひの家）	1
新任職員紹介・専門・認定看護師紹介	2・3
病棟紹介（外科混合病棟）・診療科紹介（整形外科）	4・5
相談支援について・研究所トピックス （遺伝子医療研究部）	6・7
Topics	8



新任医師紹介



令和2年10月から中央病院に着任した2名です。よろしくお願いいたします。



大萱 俊介先生
(小児神経科)

令和2年10月から小児神経科へ赴任して参りました。以前勤務していた時は病院の建て替え計画の真っ最中で、計画・移転の一番大変な時期を経験せずにいろいろ新しくなってしまった感じです。

出身は愛知県豊田市です。趣味は木工で、子どもたちにドールハウスやキッチンセットを作ったりしました。現在はサンダーバード2号を作成中です（色塗りは長男の仕事）。

神経科として前任の名古屋第一赤十字病院にて急性期疾患の経験を多く積みました。それを生かして今後の医療療育総合センターでの診療、また皆様のサポートになればと思っています。よろしくお願いいたします。



上原 朋子先生
(小児内科・遺伝診療科)

令和2年10月から遺伝診療部遺伝診療科医長としてお世話になります。小児科医として仕事をする中で、疾患を起こす遺伝子変異に興味を持ち、臨床遺伝の世界に入りました。前職場（慶應義塾大学臨床遺伝学センター）では全国の未診断疾患患者さんの網羅的遺伝子解析に従事しておりました。愛知県からのご紹介も多く、匿名ではあるものの、その頃から勝手なつながりを感じておりました。

今回、このような素晴らしい環境で仕事をさせていただけること、学ばせていただけることは望外の喜びです。少しでも患者さんの幸せに貢献できるよう日々研鑽を続けて参る所存です。至らない点も多々あると思いますが、ご指導ご鞭撻のほど何卒宜しくお願い申し上げます。

専門・認定看護師紹介

当院には日本看護協会・日本精神科看護協会・日本重症心身障害福祉協会認定の資格を有した看護師が複数人在籍しています。各領域の専門性を活かし質の高い看護を提供するだけでなく、指導・教育を行うなど院内外で活躍しています。その中で、今回は家族支援専門看護師と皮膚・排泄ケア認定看護師についてご紹介します。

家族支援専門看護師



野々山 敦夫
他1名

当院を利用される患者さんは、セルフケアだけでなく、コミュニケーションや意思表示、自己決定などが困難な場合が多く、ご家族があらゆる場面で患者さんの担い手とされていることが殆どです。また、患者さんとそのご家族はお互いに影響を受けながら生活されているため、ご家族を身体的、心理的に支援していくことは、患者さんの健康の維持増進に直接つながります。そのため、患者さんを含めたご家族全体をケアの対象ととらえて支援していくことが当院では非常に重要だと考えています。そこで、我々はご家族が本来持つ力を発揮していただけるように、また、スタッフがご家族のよき理解者・支援者であり続けられるように、患者さん・ご家族・スタッフから丁寧にお話を聞き、困りごとを解決できるようお手伝いしています。ご家族のその時々のお気持ちを受け止めながら、そのご家族なりの生き方を看護の立場から支えられるようになればと思います。毎日ケアにあたっています。

皮膚・排泄ケア認定看護師



木村 智靖

皮膚・排泄ケア認定看護師は創傷、床ずれ、褥瘡（じょくそう）やストーマ（人工肛門・人工膀胱）ケア、失禁ケアなどに特化した看護師です。健康を損ねた皮膚や皮膚障害のリスクの高い脆弱な皮膚に対して健康を取り戻したり、排泄の問題に関する苦痛を取り除き、尊厳を保ち、その人らしい生活を取り戻したりするためのケアが提供できるよう活動しています。

きずや皮膚の一部だけを見るのではなく、全身を看させていただきます。そのきずや皮膚・排泄のトラブルがその人の生活にどのような影響を与えているのか様々な側面を捉え、人生に寄り添い、その人らしさ、その人にとっての最善のケアを患者さん・ご家族に提供していきたいと思っています。現在、月曜日と水曜日は外来で勤務していますので、気軽にお声掛けください。

中央病院病棟紹介

「外科的治療を受ける患者さんとその家族に安全・安心な看護の提供を目指して」
～外科混合病棟の取り組み～

外科混合病棟師長 加藤 千恵

外科混合病棟は、主に小児外科と整形外科の疾患のある患者さんが外科的治療のために入院されています。

小児外科では、鼠経ヘルニアや臍ヘルニア等の根治手術や、誤嚥防止目的で喉頭気管分離の手術、胃食道逆流症や嚥下障害に対して逆流防止や胃瘻造設手術を行っています。腹腔鏡による低侵襲手術を標準にしています。

整形外科では、先天性疾患や麻痺性疾患等により、手足の変形がある患者さんの筋や腱の延長等の拘縮解除手術、ボツリヌス注射やバクロフェン髄注療法、リハビリテーションを行っています。また、骨形成不全や骨粗鬆症の患者さんの骨折治療なども行っています。

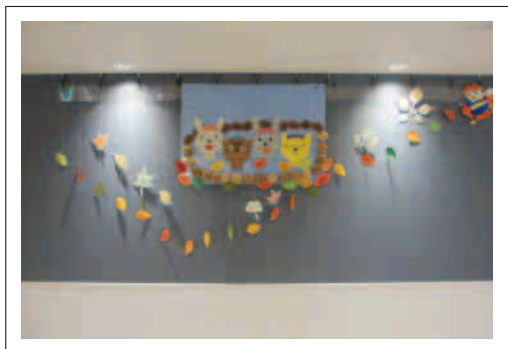
在宅支援として、地域支援課と連携し呼吸器を装着している患者さんのレスパイト入院受け入れも行っています。

外科混合病棟では、乳幼児から中高年までの年齢層の方を対象にしています。そのため、幅広い年齢層に対する知識を持ち、年齢に合わせたきめ細かい看護を行っています。また、外科、整形に対する多くの病識を持ち、疾患に合わせた看護を行っています。

長期に入院生活を送る学童期の患者さんは、病棟から院内学級に通学し、患者さんの病状や体調に合わせた学習指導を行っています。治療上院内学級に通学することが難しい患者さんには、学校の先生がベッドサイドで授業を行います。

病棟には保育士が常勤し、乳児や幼児を対象に、患者さんの年齢・発達状況に合わせた保育を行います。看護師と保育士が協働し、両親と離れ、一人で入院している患者さんの身の回りの援助などに携わり、患者さんとそのご家族とコミュニケーションをとり、入院生活に対する不安や心配事に関する相談にのって、不安の軽減に努めています。

病気治療のため、入院生活を余儀なくされる患者さんとそのご家族が、安心して治療に専念し、少しでも苦痛なく過ごしていただけるように、医師、看護師、保育士を始め、リハビリ職員などの多職種と協働し、外科的治療、成長や発達に支援を必要とする患者さんに、より良い医療を提供することを目標に「こころに寄り添い、安心できる医療の提供」のために取り組んでいます。



診療科紹介 - 整形外科

中央病院整形外科では伊藤弘紀、野上健、門野泉、長谷川幸の4人の医師が診療に携わっています。「整形外科って何するところ?」「どんなときに受診すればいいの?」と思われる方もいらっしゃるかと思います。簡単に言えば整形外科は『骨や関節、筋肉の病気や障害を診る科』です。具体的には、先天性内反足や股関節脱臼など生まれつきの変形に対して装具や手術で治療したり、運動発達の遅れがあって上手に歩くことができない人に対して装具を作製して安定した歩行をできるようにしたり、脳性麻痺のため筋緊張が強くてきちんと座れない人に対して座位保持装置や車いすの作製をすすめたり、と様々な病態に対して治療を行っています。



たくさんある疾患の中でも、脳性麻痺に対する治療についてお話しします。脳性麻痺の人たちは、自分でうまく筋肉を動かすことができず、余計な力が入ってしまう人が多いです。その状態を『痙縮』と言います。余計な力を抜くための治療として内服薬やボツリヌス療法、バクロフェン髄注（ITB）療法があります。

ボツリヌス療法とは緊張の強い筋肉に注射を打つことで緊張を和らげる治療です。踵をついて歩けない、膝が伸びない、反り返りが強いといった特定の運動障害を改善することが目的になります。3～4か月で効果が減弱するため定期的に注射を続けることが必要になります。

ITB療法とは、抗痙縮薬であるバクロフェンを脊髄腔内に持続投与することで痙縮を抑える治療法です。ITB療法の導入には、まずスクリーニングを行って効果の確認をします。その後、持続投与のための脊髄腔カテーテル留置、ポンプ植え込み術を行います。薬剤の調整は専用の器械で行い、細かな変更が可能です。

関節や骨の変形が進行し、改善しないときは手術（軟部解離手術や骨切り術など）を行います。術後は長期のリハビリが必要で、入院期間は3か月前後となります。小中学生の子は院内学級に通学することができるので、学業が大きく遅れる心配はありません。



生まれつきの病気や障害を完全に治すことは難しいです。小さい頃は気にならない程度でも、成長に伴って問題が生じてくることもあります。小児期に適切な治療を行うことで、将来大人になったときの障害や不自由さを軽減することにつながります。骨や関節、筋肉のことで心配なこと・お困りのことがありましたらぜひ受診してください。



相談支援業務について

『自分では精一杯努力しているのに…。』『自分の希望や願いを伝えたいのに…。』と一人で悩みを抱えている時に、そっと寄り添い共に解決策を考えてくれる存在は、大変心強く感じられるものです。

さて、障害のある方々が豊かな暮らしを送る上で、公的な支援制度や福祉サービスは大切な支えの一つとなっています。しかしながら、ご本人やそのご家族が個々のニーズに沿った情報を取得し利用の手続きを行い、適切かつ継続的な支援やサービスを受けるためには、多くの手間や時間を要してしまうことも課題となっていました。それらの課題に対応するため、『相談支援体制』の強化が（国の主導で）進められてきているところです。

今号では、地域支援課心身障害支援グループに所属し相談支援業務に携わっている山村相談員・平岩相談員・石田相談員・池田相談員にお話を伺っていききたいと思います。

相談員の皆さんよろしくお願ひします。

まず初めに相談支援業務の実務経験年数について1人ずつ聞かせてください。

<山村> 実務経験は4年になります。

<平岩> 相談支援専門員としての経験年数は3年です。

<石田> 経験年数は1年6カ月となります。

<池田> 昨年度資格を取得し、1年が過ぎたところです。



(左より山村・平岩・石田・池田の各相談員)

担当されている相談支援業務の内容について教えてください。

<平岩> ※4名を代表して

私たち4名の相談員は、主に中央病院こぼと棟の利用者さんに係るサービス等利用計画の作成及び計画のモニタリングを担当しております。その他にも病院の患者さんやこぼと棟の利用者さんからの制度や手続き、生活面の困りごとへの相談に応じています。

相談支援業務に従事するにあたって日頃から大切にされていることはありますか？

<山村> ご本人やご家族のお話を丁寧に伺って、寄り添いながら、協働して課題を解決できるような関係を築くことです。

<平岩> 地域の相談支援専門員さんや関係する多職種の方達とのつながりも大切にし、皆さんに還元できればと思っています。

<石田> ご高齢のご家族にも解りやすく丁寧にお伝えすることを大切にしています。

<池田> ご本人やご家族のご事情をよく伺い、できるだけ専門用語等の分かりにくい言葉を使わずにお話しするように心がけています。

最後に一言ずつ、誌面を通じてメッセージをお願いいたします。

<山村> 利用者と支援者の良い関係が続くようサポートさせていただきます。

<平岩> 何かお役に立てることがあれば一緒に考えましょう。

<石田> どんなことでも良いので聞いてくださいね。

<池田> ご本人やご家族が安心・充実した生活を送っていただけるように、一緒に考えていけたらと思っています。

今号では、心身障害支援グループの相談支援業務について取り上げさせていただきました。

研究所トピックス — 遺伝子医療研究部より —

わたしたちの細胞一つ一つの中には、ゲノムと呼ばれる人体の設計図が含まれています。ここに変化が起きたとき、身体的特徴・てんかん・発達の遅れなどといった先天異常疾患を引き起こすことがあります。当部門の研究テーマは、これらの疾患の原因を明らかにすることです。それにより、わたしたちの身体の内なる仕組み、言わば生命のしくみも少しずつ説明できるようになってきました。ここでは最近のトピックスを2つご紹介します。

発達障害研究所 遺伝子医療研究部 部長 林 深 (はやししん)



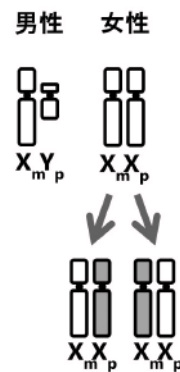
ゲノムが同じでも身体の特徴はちがう？

一卵性のふたごのようにゲノム情報が同じである場合、一般的に体の特徴などはよく似通いますが、同一になるとも限りません。ここでは当部門で解析した、発達の遅れなどが見られた2人の女性の例をご紹介します。

おふたりは姉妹ではありませんが、X染色体の一部が同じように欠けており、これが発達の遅れなどの原因だと考えられました。しかし、症状の強さにはかなりの差がありました。この理由はX染色体の不活化でした。一般に女性はX染色体を

2本持っており、そのうち1本は不活化と言って遺伝子が働かない状態になります。このことで、X染色体を1本しか持っていない男性と釣り合いを取るのです(図1)。このX染色体不活化の程度を調べたところ、一方の女性では不活化にほとんど偏りはありませんでしたが、症状の強い女性では正常なX染色体が不活化された細胞のほうがより多く観察されました。このため、欠けている部分の遺伝子が働かない影響が大きく出て、2人の間で症状に差が生じたのだと考えられました。つまりゲノムが一緒でも、その働き具合によっては体の特徴に差ができるというわけです。

図1. 男性と女性の染色体の模式図



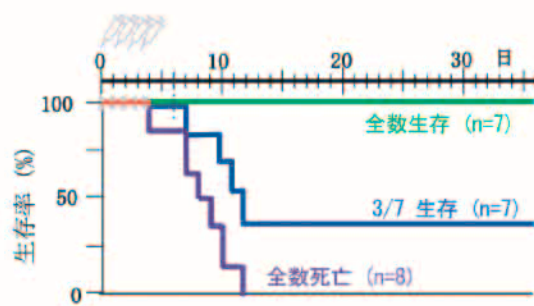
男性は1細胞あたり父親由来のY染色体(Yp)と母親由来のX染色体(Xm)を持つが、女性は父親と母親からのX染色体を1つずつ有する(Xp/Xm)。ここで女性は男性よりも多いX染色体を持つことになってしまうため、XpまたはXmのどちらかがランダムに不活化され、その上の遺伝子が働かなくなる。なお、Y染色体にはほとんど遺伝子が乗っていないため、このような調整の必要がない。

病気の診断は予防にもつながる？

チアミンはビタミンB1とも呼ばれる栄養素です。このチアミンを細胞の中に運び込む輸送体に異常が生じる疾患(SLC19A3欠損症)では、細胞内のエネルギーが不足し、発

達の遅れや死につながるということが知られています。現在わたしたちは、このチアミン不足を補う薬剤を見だし、マウスを用いた研究を行っています。SLC19A3欠損症を再現した遺伝子改変マウスはチアミン不足に弱く、チアミンの含まれていない餌で飼い続けると栄養失調状態になって死んでしまいます。しかし、ここでチアミン不足を補う薬剤を投与すると、この栄養失調状態を救うことができます(図2)。このメカニズムはSLC19A3欠損症の患者さんの健康状態を保ち、疾患の治療に役立つのではないかと考え、現在研究を続けています。

図2. SLC19A3欠損症を再現した遺伝子改変マウスの生存率



- 1) チアミン制限食餌を続ける。全部死んでしまう。(紫線)
- 2) チアミン制限食餌4日間後にチアミンを多く含む食餌に変える。半数が死んでしまう。(青線)
- 3) チアミン制限食餌4日間に、薬剤を同時に投与して、その後にチアミンを多く含む食餌に変える。全部生き残った。(緑線)

Topics

～はるひの家編～

誕生日会♪



はるひの家では、月に1回、誕生日会を実施しています。プレゼントを渡し、歌を歌ったり、ケーキを食べたりして誕生月の子ども達をお祝いします。誕生日会の最後には誕生月の子ども達に「本読み頑張りたい。」「縄跳びが飛べるようになりたい。」等一年の目標を発表してもらいます。

みんなどんなプレゼントがもらえるのかとワクワクしながら誕生日会を待っています。プレゼントをもらった時の子どもたちの笑顔は輝いていて、その笑顔に職員も励まされています。



～こばと棟編～

秋まつり、ハロウィン週間♪



ハロウィン仮装でパレード



パネル写真



カラオケ「なごり雪」

今年度は、コロナ禍で制限があり合同での企画はできませんが、各病棟内で工夫して利用者さんが楽しめる行事を行っています。

こばと2病棟では、9月にミニフェスティバル（秋祭り）を開催しました。密を避けるため1週間に分けて全員が参加し、ゲームやハンドベル演奏を行いました。また、カラオケや作品（絵画）の発表の場とし、日々歌の練習をして参加した利用者さんからは、「おしゃれて歌えて楽しかった。盛り上がった。」と笑顔で感想が聞かれました。

10月は、ハロウィン週間を開催しました。保育士会で作成したハロウィンのDVDを鑑賞しパネル写真を撮りました。ハロウィン当日は、代表者が仮装して病棟内をパレードした後、各居室で音楽に合わせて大型風船バレーを行いました。はじめて自分で選んだ衣装で参加した利用者さんの生き生きとした表情がとても印象的でした。

