

# 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/>

## あいち医療的ケア児支援センターの取り組み

あいち医療的ケア児支援センター長  
愛知県医療療育総合センター中央病院 副院長 三浦 清邦

2022年4月に開設したあいち医療的ケア児支援センターは全県下からの専門相談対応、関係機関との連携促進、県内の医療的ケア児支援者対象の研修会開催、これはネットの普及、県の支援体制を県庁関係部署や医療的ケア児等アドバイザーと連携して総括し、よりよい仕組みにしていく基幹支援センターとしての役割があります。情報収集と発信の役割もあり、現在Webページの作成を進めています。同時に、尾張北部と尾張東部圏域の市町村の医療的ケア児とその家族を支える仕組み作りの支援・助言をする地域支援センターの役割も担っています。

2022年10月に開催した保育士・教員等の非医療職向けの基礎研修では、医療的ケア児を連携して支える看護師と保育士の話を聞き、実際に医療的ケアを体感してもらうために、医療的ケア人形を使って、胃瘻、気管カニューレ等を触ったり挿入してみたりしてもらいました(写真1、2)。2022年11月に開催した看護師等医療職向けの専門研修では、呼吸、摂食・嚥下について基礎から応用まで経験豊富な看護師より知識を学び、実際に地域で支援している医療的ケア児等アドバイザーの看護師の話を聞いてもらいました。これからの支援にすぐに役立つ情報提供ができたと思います。

また、地域・基幹支援センターの役割を果たすため、地域との顔の見える関係作りは欠かせませんので、当センタースタッフが市町村の医療的ケア児支援のための協議の場への参加、地域の支援者との情報交換(現場への訪問、支援者が当センター訪問)に努めております。これからの医療的ケア児支援センターの活動に御期待ください。

(写真1)

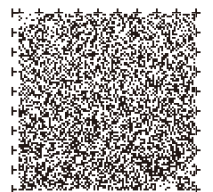


(写真2)



### Contents

|   |     |
|---|-----|
| 医療的ケア児支援センターの取り組み                           | 1   |
| 新任医師紹介・専門・認定看護師紹介、<br>こばと棟紹介                | 2・3 |
| 診療科紹介(小児内科・遺伝診療科)、<br>これはネットの取り組み(胃ろう・栄養部門) | 4・5 |
| 親子療育の家紹介、研究所トピックス<br>(障害モデル研究部)             | 6・7 |
| Topics                                      | 8   |



## 新任医師紹介



2年ぶりの復職となり楽しみ半分緊張半分です。建て替えてピカピカになった医療療育総合センターで、初心にかえり、頑張りたいと思います。母親としての経験も生かし、お子さんにも保護者の方にも寄り添える診察を心がけます。

趣味：カメラ、旅行



小児内科  
**中村 奈都紀**  
(9月21日～)

あいち小児、三河青い鳥での経験を生かして頑張りたいと思います。スポーツ（特に野球）を観ること、やるのが好きです。最近は中学生の娘とソフトボールの練習に参加することが土日の duty となっています。

趣味：スポーツ観戦、マラソン



整形外科  
**岩田 浩志**  
(11月1日～)

## 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、今回は小児看護専門看護師についてご紹介します。

小児看護専門看護師（日本看護協会認定）

川路 美沙子

みなさん、はじめまして。

小児看護専門看護師の役割は、子どもたちが健やかに成長・発達していけるように療養生活を支援し、他の医療スタッフと連携して水準の高い看護を提供することです。

お子さんは、障がいがあっても一人ひとりその子なりのスピードで成長発達しています。一人ひとり好きなこと、興味のあることも違うと思います。子どもたちが経験を積み重ねながら療養生活を送るために、保育士をはじめ多職種と連携しながら「子どもにとって良い事」を病棟全体で考えられるよう活動しています。

普段、お家で過ごしているお子さんが家族と離れ入院や治療をすることは、お子さんにとってもご家族にとっても不安が多いと思います。その不安が少しでも軽くなるよう、お子さん、ご家族との会話を大事にしています。また、不安や困ったことに限らず日々の様子やお子さんの「出来るようになった事」を、お子さんやご家族と共有することも大事な事だと考えています。入院中、『話したい』という事がありましたら病棟看護師にお声がけください。可能な限り時間の調整をいたします。

## こばと棟の紹介 ～支える医療 笑顔につながる支援～



皆様こんにちは。今回はこばと棟の紹介をします。

こばと棟は、中央病院の中にある、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している利用者さんが入所している福祉施設です。家庭で生活している重症心身障害児の方が様々な理由で家庭での生活が困難になった時に一時的に利用できる短期入所事業も行っています。

こばと棟には3つの病棟があり、現在107名の利用者さんが入所されています。(令和5年2月1日現在)各病棟には看護師32名、保育士3名、再任用・嘱託職員3名の合計38名の職員が配置され日々の看護・療育を行っています。また医療面では中央病院の医師、歯科医師、歯科衛生士、リハビリテーションスタッフ、福祉面で地域支援課のスタッフ、他にも心理士、学校の先生など多くの方に支えられています。昨今の重症心身障害児者医療の課題のひとつである利用者さんの高齢化・重症化に対応できるよう、以前に比べると看護師を多く配置し、利用者さんが健康で安心して生活できるような体制を整えました。それに伴い保育士の配置数が減少しましたが、利用者さんのご希望に沿った個別支援計画を立てることで、保育士を中心に他の職種も協働して、利用者さんの日常がその人らしくかけがえのない人生になるよう生活支援と療育を行っています。

こばと棟には日本看護協会認定の摂食嚥下障害看護認定看護師が1名在籍し、「利用者さんが口から食べることは楽しみや喜びにつながる」をモットーに、利用者さんができるだけ長く安全に経口摂取ができるよう活動しています。さらに、院内にとどまらず院外の医療、福祉施設等の職員やご家族に知識・技術を伝承するため、研修講師を務めるなどの活躍をしています。また、日本重症心身障害福祉協会認定重症心身障害看護師が5名在籍し、適切なオムツの選定、当て方の検討や指導、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の推進のため、中心となり積極的に関わっています。

短期入所は、現在新型コロナウイルス感染症対策のため事業を一部縮小していますが、通常は12床のベッドを確保しています。

「支える医療、笑顔につながる支援」を目指し、皆様が安心して利用できるよう日々努めております。



日本重症心身障害福祉協会認定重症心身障害看護師5名  
(左から)原看護師、津本看護師、横井看護副部長、  
堀江看護師、山本看護師



日本看護協会認定摂食嚥下障害看護認定看護師  
鴨下看護師

## 小児内科の遺伝にかかわる診療について

小児内科 稲葉 美枝

小児内科・遺伝診療科では、小児の遺伝（Genetics）に関わる診療を行なっています。主な診療内容は、以下の通りです。

1. 先天異常症候群、遺伝性疾患、希少難病を有する小児の専門的診断、健康管理
2. 運動発達遅滞や知的障害を有する小児のリハビリテーション処方と生活指導
3. 希少疾患の家族交流会・勉強会（グループ外来）の開催
4. 遺伝性疾患への不安や疑問のある人に対する遺伝カウンセリング
5. 希少疾患や未診断疾患の遺伝学的診断、病態解明の研究協力

知的障害や運動発達の遅れや様々な身体的な合併症のあるお子さんの原因を考え、専門的な診断を行います。先天異常症候群、遺伝性疾患、希少難病の診断過程では、確定診断がつくように染色体検査や遺伝子検査などを行います。遺伝学的検査では、2021年10月から染色体マイクロアレイ解析が保険適応となりました。先天異常症候群の遺伝子検査を医療保険の範囲内で行える疾患も増えており、ここ数年で遺伝学的な確定診断が得られるまでの時間が短縮できるようになってきています。

とはいえ、小児の症候群だけでも約1000疾患もあり、原因のなかなか分からない病態も多くあります。当センターの遺伝子医療研究部や大学病院と連携体制をとって遺伝子解析を行なっています。結果が分かるまでには、時間を要することも多いのが現状です。それぞれのお子さんに合わせた生活指導やリハビリテーションなどを行なっています。

症候群の確定診断や遺伝学的背景が分かると、その疾患に合わせた健康管理や遺伝カウンセリングを行うことができます。希少疾患の家族交流会や勉強会（グループ外来）を開催し、診断がついたご家族のサポートも行なっています。

遺伝カウンセリングでは、親から子への遺伝やきょうだいの相談、遺伝子疾患への不安など遺伝に関わる疑問や不安を一緒に考える場として相談を受付けています。まずは、電話（0568-88-0811）でご相談ください。



（左から）林医師、水野院長、上原医師、稲葉医師



（左から）中村医師、中西医師

## このはネットの取り組み ～胃ろう・栄養部門～

小児外科 毛利 純子



当院の外来の中に、月に一度診療している「胃ろう・栄養外来」という外来があります。この外来は、もともとかなり食いしん坊な私が、自身の料理のモットーは「早い・ざつい（＝雑な、大阪弁です）・うまい」を目指しているのに、胃ろうの方の食事が同じ栄養剤ばかりになっていること、食事の準備と介助（注入）に疲れ果てている方がいらっしゃることを危惧して当時の栄養士さんと一緒に始めたことが始まりです。その中でも胃ろうから注入できるペースト食の作り方と進め方を共有することは、当時も現在も我々の大きな目標の一つです。ただ、外来診療では、ご家庭の調理とお食事の雰囲気を知ることも、ポイントをお伝えすることも難しく、そこで“グループ外来”という調理実習を含む交流会を始めました。グループ外来では皆さんの知恵を共有できただけでなく、「胃ろうのある生活での楽しみ方」「外食の楽しみ」「手抜きノウハウ」まで話が広がっていました。

そんな中、世界はコロナ禍に突入し色々なところに出かけにくくなり、家族以外と食卓を囲むことのハードルが上がりました。でも、食事は毎日必要で、その食事が皆さんの身体を作っているのです。

時期を同じくして当院で「このはネット」の導入が始まり、私たちの部門では通常の外来診療のフォローの場として活用を始めました。例えば、体重を報告していただいて栄養の量を調節したり、扱いにくい食材のご相談にお返事したり。特に写真や動画などを見せていただくと、格段にご自宅での雰囲気がわかりやすくなります。栄養相談もオンラインで行っています。そして外来をきっかけに少しずつ増えている「食いしん坊仲間」「手抜き料理上等仲間」（心当たりのある方、失礼な言い方で申し訳ありません！）の方たちのお力もあり、“グループ外来”も不定期ですがこのシステムを利用しオンラインで再開しています。

食いしん坊の方、お食事に疲れを感じている方、栄養状態に心配な点がある方、胃ろうからのペースト食注入にご興味のある方お気軽に外来受付までご相談ください。そして今までに行った胃ろう・栄養・便秘などに関する動画をセンターのYouTubeチャンネルに載せていますのでぜひご覧ください。今年度は終了しましたが、来年度もグループ外来の開催（オンライン開催かは未定です）を予定しています。センターホームページや各種お知らせを見てみてくださいね！



オンラインでのグループ外来の様子（一部加工しています）



オンライングループ外来後のスタッフメンバー写真

# 親子支援プログラム 日帰りコースについて ～療育支援センター～



## 親子療育のインタービュー



### 親子支援プログラムの具体的な内容を教えてください

親子支援プログラムでは、発達に心配のあるお子さんとその保護者を対象に、子育てについて考えるお手伝いをしています。親子のニーズに合わせて様々なプログラムを準備しています。お子さんは保護者と分離をして個別教育を行い、保護者の方はグループミーティングを行います。コロナの影響もあり宿泊コースのところを日帰りで実施しています。

### 個別療育の内容を教えてください

個別療育では、親御さんと離れて過ごします。担当職員と散歩する時には、お子さんがリラックスできるように過ごしつつ、お子さんとのやりとりを通して、反応の仕方や言語能力、注意力などを観察します。お子さんが好きなおもちゃを使って遊ぶ時間もあります。選ぶおもちゃ、他のお子さんとの関わり、思い通りにならない時の行動などを観察しつつ、職員がお手本を見せながら関わっていきます。全職員で情報共有し、親御さんへご報告、今後について一緒に考えます。



### 親御さんのプログラムを教えてください

グループでお子さんのことを理解、親同士で気持ちや情報の共有をして、子育てに役立てます。職員の視点も含めて、今後について一緒に考えます。親御さんから、お子さんの身辺面や言葉のこと、他の家族の理解のなさ、通園など今後のこと、多様な困りごとが挙げられます。親同士で成功談や失敗談を共有し、親御さん自身でできそうな対応を見つけます。同じ立場の方と話をするため、話を受け止めやすい方もいらっしゃいます。



### プログラム内容

#### 基礎プログラム



児童精神科医師に、相談が約90分できます。保護者の方の困りごとをゆっくり聞きながら一緒に子育てについて考えます。

#### 発達障害の特性を知ろうプログラム

セッションでは、発達障害のある子のものの見方や感じ方の疑似体験を通して、発達障害の特性についてお話します。

#### 父親と一緒にプログラム

父親同士が交流しながら、悩みを共有することが出来ます。午前中のグループミーティングには、ペアレントメンターが同席します。

#### 親子ペアレントトレーニングプログラム

お子さんの対応について、講義・ロールプレイ・ワークなどを交えて学びます。個別療育にあたるスタッフも一緒に考えます。

#### 小学生プログラム

ペアレントメンターとグループミーティングや同じ悩みを持つ保護者同士のグループミーティングを行います。

#### 小学生対象やる気発達プログラム

行動の仕組みや褒めポイントなどについて、講義・ロールプレイ・ワークなどを交えて学びます。スタッフも対応と一緒に考えます。

お子さんのことで困っていることなどがあったら、一人で抱え込まないで、私たちと一緒に考えてみませんか？（岩佐）

コロナの影響で通所という形でしかできないのは残念ですが、ちょっと力を抜いてほっとしませんか？私たちがお手伝いします。お子さんのこといっぱい話しましょう。（松井）



## 神経細胞におけるホメオスタシスと神経発達障害

発達障害研究所 障害モデル研究部 主任研究員 高木 豪



私たちの体はまわりの変化に常にさらされていますが、体温や血圧は通常ほぼ一定の範囲内に収まるように保たれています。このように体外の環境の変化を感じ取り、体の状態を適度な状態に調節するしくみは、恒常性の維持（ホメオスタシス）と呼ばれています。自律神経系やホルモン分泌などを通して調節する仕組みが知られています。

実は、このような全身性のホメオスタシス以外に大脳の神経細胞にも固有のホメオスタシスの仕組みがあることが、20年ほど前に明らかになりました。神経細胞は外部からの刺激が入ってくると、シナプスを介して活性化されますが、刺激がどんどん入り続けると反応性が上がり過ぎて、それ以上うまく情報を処理できなくなる恐れがあります。そのため神経細胞はある程度刺激が入り続けると、シナプス刺激に対する反応性を弱めるしくみをもっているのです（図1上）。また、逆に外部からのシナプスを介した刺激が全く入らない状態が長く続くと、わずかな刺激にも反応するようにするホメオスタシスもあります（図1下）。

どのようにして神経細胞の中でホメオスタシスが起こるのでしょうか。残念ながらまだその仕組みは十分わかっていません。しかし最近、神経発達障害でも、この神経細胞のホメオスタシスに破綻が起きていることが示唆されています。実際、当研究所で原因遺伝子を見出したモワット・ウィルソン症候群と呼ばれる神経発達障害について、そのモデルマウスで神経細胞のホメオスタシスの変化が観察されています（図2）。

私たちは現在、神経細胞でのホメオスタシスの働きに着目しながら、神経発達障害の理解に向けて実験を続けています。

図1

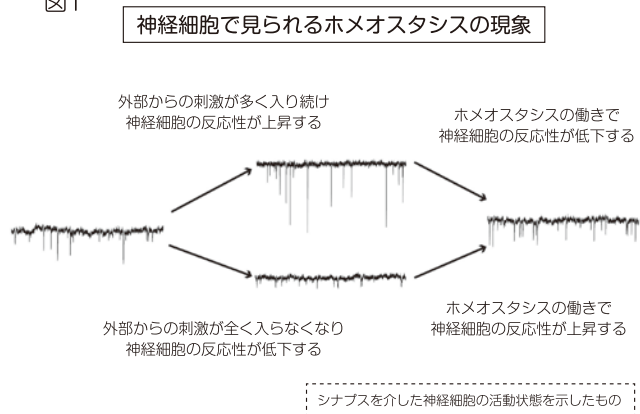
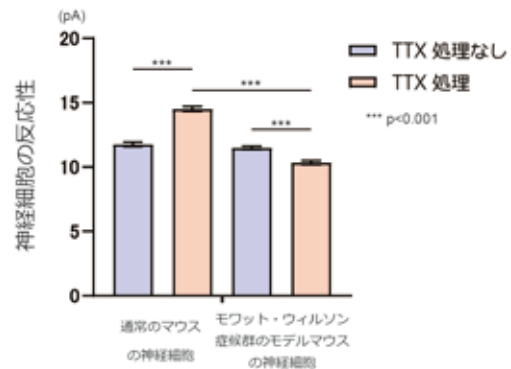


図2

神経発達障害様の症状を示すマウスで見られた神経細胞のホメオスタシス変化



通常のマウスの神経細胞は神経細胞の活性化を低下させるTTXという薬剤で長時間処理すると最初は神経活動の反応性が低下する（図中では省略）が、その後上昇が見られる（左側：青 薬剤無、ピンク 薬剤有）。一方、モワット・ウィルソン症候群のモデルマウスの神経細胞では、そのような上昇が見られない（右側：同上）。

# Topics

## ～はるひの家編～



バブルチューブが好きで、泡の動きをじっと目で追ったり、耳を当てて水の音を聞いたりして過ごしています。

## スヌーズレン



大きくなるボールや突起のあるボールなど、感触が異なる玩具を周りに広げて自分の世界に没頭し、次から次へと遊んでいます。



マットに横になり、壁に映し出された映像を見たりCDから流れるヒーリングミュージックを聴いてゆっくりと過ごしています。

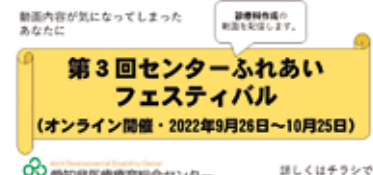
現在、はるひの家では「スヌーズレン」という感覚活動を日々の療育に取り入れています。活動の様子を一部ご紹介します。

その他、スイッチボックスを使ってバブルチューブを様々な色に変えて楽しむ児童もいれば、自分の好きな色に固定する児童もいます。

## ～「第3回センターふれあいフェスティバルを開催しました」～

9月26日（月）から10月25日（火）の1か月間にかけて、「第3回センターふれあいフェスティバル」を開催しました。昨年に引き続き、オンラインでの開催となりましたが、「離れていても ともに支える」をテーマに掲げ、各団体各部門が工夫を凝らした企画を作成しました。また外部からは10団体にご協力いただき、合わせて44本もの企画をオンライン会場となる特設ウェブサイトに掲載いたしました。

開催期間内における特設ウェブサイトへのアクセス数は、3,052件とたくさんの方に訪れていただきました！企画にご協力して下さった皆様、そして、フェスティバルにご参加して下さった皆様、本当にありがとうございました。



### 第三期工事のお知らせ

現在、駐車場等整備工事を実施しております。工事期間中は駐車場の変更や通行規制など医療療育総合センターを利用される皆様に大変ご不便をおかけしますが、ご理解ご協力をお願いいたします。なお、駐車場所の変更や通行規制等の情報については、ホームページに最新の情報を掲載しておりますので来院前にご確認ください。