



摂食・嚥下障がい児 親の会

つばめの会 News Letter 第4号

TOPICS

◎大山牧子先生講演会
報告と会員の感想◎活動報告
2015年8月～2016年7月

◎活動の様子

摂食・嚥下障がい児の親の会「つばめの会」は2011年の発足から早くも5年が経ちました。今年、つばめの会は医学関連の学会への展示ブース出展を増やしましたが、年々、具体的なニーズを感じてブースを訪れてくださる医療関係者の数が増えていると感じます。また当会の会員の中でも、経管栄養の子どもの相談にくわえて、経管栄養を脱したけれども偏食が残る子どもの相談も増えています。今後も、会の活動の認知度を高め更なる情報の共有につなげたいと思います。

～ 経管栄養から経口への移行 ～

大山牧子先生講演会を開催しました

購読のご案内

摂食・嚥下障がい児に関わる専門職の方や、理解を深めたいという方は、ぜひ購読会員としてご登録ください。[ニュースレターや講演情報のお知らせなどを随時配信いたします。](#) PDF送付、紙送付のいずれかをお選びいただけます。

登録方法は[こちら](#)

つばめの会サイトの購読会員申し込み用フォームに必要な事項をご入力の上、送信してください。

<https://sites.google.com/site/tsubamenokai/recruit>

2016年7月、つばめの会の会員向けに、神奈川県立子ども医療センター地域保健推進部部長新生児科 大山牧子先生の講演会を開催しました。

平日午前中の開催でありながら参加者は30人近く集まり、皆さん真剣に聞き入りながら、会場の後ろでは子ども達の交流もありながら、の熱気あふれる講演会となりました。

大山先生は昨年4月から神奈川県立子ども医療センターで偏食外来をされています。もともと周産期医療の現場で新生児科医として、母乳育児支援もおこなっておられた先生は「NICUには食べられない子飲めない子のハイリスク児がいる」「摂食哺乳が困難な児には、原因がはっきりわかる子もいるが、わからない子もいる」ということをふまえ、何かできる支援はないかとお考えになったそうです。

今回の講演は、大山先生がアメリカ・サンノゼまで行って受けられたトゥミー先生の講習会の内容をベースにした盛りだくさんなお話でした。しかも、事前につばめの会の会員から質問を募り、その内容に沿ってお話をしてくださいました。さらに大山先生はお話のあとにも30分近く質疑応答の時間を設けてくださり、質問者の子ども

の状態やエピソードを丁寧に聞き取りされながら、具体的なアドバイスをくださいました。会員にとっては非常に貴重な場となりました。

大山先生の講演録は現在編集中で、今後、参加できなかった会員にも共有していく予定です。ここでは、講演をきかれた会員の感想をご紹介します。

食べないものでも10回出そう

「まずは3食3日分のメニューを考える。それを1ヶ月間で回して、食べられないものでも10回は食卓に登場させてみよう。」というお話が参考になりました。

今までは「食べられるもの以外のメニューも出すこと。食べられるものは飽きられないように、でも、忘れないように、適度に食卓に出す。」と言われていましたが、こんな風に言われても、じゃあどうすればいいのよ!?って戸惑うだけでした。大山先生のお話は数字で示された具体的なやり方でも取り組みやすく、食事を作る親の立場にたって指導してくれているんだなと思いました。

食事の環境、タイミングを整える

「食事の時の食卓には食事しか置かない。テレビは見せない。食事の環境、タイミングを整える大切さ。とにかく短くていいから毎回キッチンと座らせて食事をさせること。」これは、やった方がいいのかもしれないけど...と思いながら長年目をつぶっていたことでした。でも、アメリカで子供の偏食を30年研究されている先生がずっと提唱されていることで、さらに大山先生も強調されている。これは、やらねば!と思いました。

そこで「食事の時間を決めて、座らせて食べさせる」ということを実践しました。大山先生が「フラフラしちゃうから...っていうお母さんがいるけど、子供はお腹が空いていれば絶対に座って食べられます。まず2ヶ月、騙されたと思ってやってみてください!」と言われていて、騙されたと思ってやってみました(笑)

なんと毎回10分くらいは座って食べられます!!10分でも座って集中して食べると、1時間フラフラしながら時々テーブルの上のものをつまむのと同じくらいの量を食べられます。フラフラする、と決めつけていた自分を恥じ、座って集中して食べている我が子の姿に涙が出そうでした。

経管栄養は食事である

印象に残ったのは「経管栄養は食事である」とお話しされたこと。

日々、どうやってミルク量や水分量を稼ごうか、それしか考えてないので(苦笑)、当たり前なことなのですが、はっ、とさせられました。起きている時に注入をすると必ず吐いてしまうので、注入は寝ている時(お昼寝中、就寝後)のみなのですが、意識は忘れないようにしようと思えました。

”吐く”とはネガティブな経験

もうひとつの印象に残った話は、吐くことはネガティブな経験ということ。

これも日々、私たちは、吐かないで〜っと思っているのですが、子どもも吐きたくないって思ってますよね。

吐きそうな時、うろたえずに「吐いていいよ」とどっしり構えましょう、という先生のアドバイスは、主人にも徹底しています。そういう心持ちでいることで、私たちも楽だし(片付けは嫌だけど)、なんとなく嘔吐も減ったような気がします。

食事環境の改善あれこれ

講演会のあと、まずは食事環境をかえてみました。

- ・椅子とテーブルの高さを調節する
空き箱と滑り止めシート(百均にて購入)で調節しました。足がブラブラしないで良くなりました。

- ・ビデオやおもちゃは与えない
吐きそうでえずいてる時、ビデオを見せると吐かなくなるので今でも時々は見せてしまっていますが、講演会に出る前は食事中ずっとビデオを見せていたので、その頃に比べるとビデオ時間は減りました。ビデオをほぼ封印したので携帯の電池の減りが遅くなりました。

- ・ネガティブな行動にいちいち注目しない

吐きそうな時やえづいたとき、慌てたりびっくりせずに「吐いていいよ」とどっしり構えるようにしています。親も気持ちが楽だし、実際に嘔吐が減った気がします。

- ・食事中は、口や顔を、食べ物が目に入りそうなときだけしか拭かない、ごちそうさましてから拭く

これは親の私が我慢できればいいのですが、どうも汚れるとイライラしてしまって...努力します。

手づかみ食べをさせる

- ・「発達月齢がある程度いったら手づかみ食べを進める(セロリ、キュウリ、ニンジン)。手づかみ食べだと、こどもが食べ物を恐れない」

このお話をきいて手づかみ食べをさせています。硬いものをガジガジするのに集中しすぎて離乳食まで到達しないこともあります、おもしろがって囓んでいます。

- ・「手づかみ食べが大事!」

分かってはいましたが、食べ物をポイポイ捨てるのでやらなくなっていました。もうじき2歳ですが、発達年齢が9か月程度と伝えたところ、まさに手づかみ真っ盛りの時期だよと言われ、やってみようと思えました。

毎回手づかみの野菜やおニギリをあげていたら捨てるなくなり、最近は握ったり触ったりするようになってきました。ポーロやせんべいは手づかみで食べるようになり、初めて見た時は感激でした。本人も楽しいのか、喜々としてやっています。

コップの高さも参考に

「スプーン以外の水分は、ショットグラスなど高さ8cm以下のコップを使う」とのお話でした。我が子は、水分を液体のまま摂取することが目標(ここさえクリアできればチューブが取れると思ってます)なのですが、なかなかすすり飲みが出来ず...。でも冷たいお水入りのグラスを舐めたりブクブクしたりすることは大好きなので、お風呂上がりなどに、しぶとく挑戦してみます。

食事が“不快”にならないように

「手でスプーンを振り払う、首をそむけるなどした時は無理にあげない」

分かってはいましたが、手を抑えると口を開けるのでやってしまいました。保育園でもそのようにしていたようです。あげる側の感覚がおかしくなっていたようです。ハッとさせられました。

量よりバリエーションを増やす

「レパートリーを増やし、飽き防止のため2日続けて同じものを出さない。」

よく食べたものは何度も出していました。そのせいか過去に好きだったのに全く食べなくなったものがたくさんあります。もっと早く知りたかった、と思いました。

お話会に参加して

・いままで、チューブを外すことに積極的な医療従事者に会ったことはありませんでした。大山先生のお話し会は、内容も勿論なのですが、それ以上に、チューブを外すことに積極的な医師と出会えたことがとても嬉しかったです。

・お話会の一番の収穫は、食べることがいかに大変なことかが理解できたことかもしれません。全注入の状態からチューブを卒業し、離乳食の形態をあげてきて我が子なりに頑張っているはずなのに、周りの子たちと比べてなぜ食べないのか、栄養は足りているのか、脱水になりはしないかと焦ったりイライラしていました。心配は続いています、イライラはかなり少なくなり、我が子なりの小さな成長を喜ぶことができています。

活動報告 (2015年8月～2016年7月)

★ 会員向け講演会

神奈川県立子ども医療センター
地域保健推進部部長 新生児科の大山牧子先生に「経管栄養から経口への移行」というテーマでご講演いただきました。(2016年7月・東京)

★ 雑誌掲載

月刊 地域リハビリテーション (三輪書店)

第11巻7号 特集「在宅にいる子供の摂食嚥下障害」にて

「家族の支援—家族会の活動」というタイトルで、つばめの会の活動について寄稿しました。

★ ブース展示出展

第25回日本外来小児科学会年次集会
(2015年8月・仙台)

守ろう！健康！育もう！未来！子ども元気フェスタ
世界髄膜炎デー呼応イベント (2016年4月・大阪)

第119回日本小児科学会学術集会
(2016年5月・札幌)

第63回日本小児保健協会学術集会
(2016年6月・埼玉)

第52回日本周産期・新生児医学会学術集会 (2016年7月・富山)

学会のブース展示では、日本小児科学会、日本小児保健協会、日本周産期・新生児医学会が初出展となりました。

ブースにお立ち寄りくださる先生方のほとんどは、受け持ちの患者さんの中に摂食嚥下の問題を抱えている方がいました。会の活動にも強い関心を寄せてくださり、今後の活動の励みにもなりました。

今後も学会でのブース出展は積極的に行っていく予定です。会のパン

フレット、ニュースレターダイジェスト版、関連文献などを展示・配布していますので、ぜひお立ち寄りください。

*パンフレット「食べない・飲まない 小さなお子さんについて」をご希望の方は、請求フォームからご請求いただけます。

<https://sites.google.com/site/tsubamenokai/print/booklet2012>

Facebookのつばめの会ページでも情報を発信しています

<https://www.facebook.com/tsubamenokai>





守ろう！健康！育もう！未来！
子ども元気フェスタ



大阪てんしばでのブース展示。たくさんの方でにぎわいました。関西圏にお住まいの会員が、お子さん連れでブースに来てくださり、プチ交流の場となりました。

日本小児科学会 展示ブース



初展示参加の学会です。顧問の田角先生が展示ブースに来ていただきました。

日本小児保健協会 展示ブース



学会テーマは「子どもの健康と口腔保健」。展示ブースには顧問の弘中先生がいらしてくださいました。また、埼玉や大阪で摂食嚥下障害児をみている先生方も来てくださいました。



大山牧子先生
講演会

大山牧子先生。
時間いっぱいお話をしてくださいました。



賛助会員のイラストが展示パネルに初お目見え。寄稿した雑誌も閲覧用に展示しました。

日本周産期新生児医学会
展示ブース

