



摂食・嚥下障がい児 親の会

つばめの会 News Letter 第6号

TOPICS

◎大山牧子先生講演録 (2)

◎事業および活動報告
2017年8月～2018年3月

◎会員の声

前号から一年も経たずに第6号を発行することになりました！今号はボリュームアップして10頁構成でお届けします。

この半年ほどの間、会では組織運営を充実させ、会員数やお問い合わせの増加にも対応できる体制づくりをすすめてきました（詳細は8頁の事業報告をご覧ください）。また、3月には公益財団法人つなぐいのち基金の平成30年度の「つなぐ助成金」に採択が決定いたしました。新たな活動に向けても準備をすすめていきます！

～ 経管栄養から経口への移行 ～

神奈川県立子ども医療センター 大山牧子先生 講演録 (2)

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、ぜひニュースレターの購読会員（無料）としてご登録ください。メールでの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

つばめの会サイトの「活動」ページの「つばめの会の発行物」の紹介の中から、ニュースレター購読会員申し込み用フォームにアクセスすることができます。必要事項をご入力の上、送信してください。http://tsubamenokai.org/works/publication

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 大山牧子先生がお話くださいました。つばめの会ニュースレター第5号に続き、大山先生の許可を得て講演録をまとめたものをご紹介します。

食事環境を整えよう

姿勢や部屋をどうするかは、子どもの発達年齢によります。

<姿勢>

6か月までは、おっぱいや哺乳瓶で飲んでいきますから、注入の場合もおっぱいや哺乳瓶で飲む姿勢です（セミクライニング、抱っこ姿勢）。

6か月を過ぎて、支えたら座れるくらいになったら、一日に1～3回、子ども用の支持のついた椅子やハイチェア、補助椅子などで、昼間は座らせましょう。注入と食事、同じ姿勢を目標にします。

9か月以降は5回ともハイチェアで食事をしましょう（支えが必要な場合は入れて）。9か月くらいの発達のお子さんは大人と一緒に食事をするし、間食もハイチェアに座っています。注入であろうともそれと同じようにしましょう。

1歳半から2歳以降になったら、人が何を食べているのかを見ながら、大人と同じテーブルが望ましいです。この時の椅子は大人用の椅子だと大きすぎるので、その上に入れられるような子ども用の椅子を置くとか、子ども用の高さを調節できるような椅子にして、足置きを必ずおいて滑らないようにしましょう。

もし夜間注入している場合は、夜は寝ているのでベッドでもいいです。昼間の起きている時間帯は、その年齢のお子さんが普段食事をしている場合にはどういう姿勢で、どういう状況で食事しているかを考えて、それと同じような姿勢をとりましょう。

口腔運動機能と感覚を磨こう

食べるまでのステップ

ステップとして、トップに「食べる」、一番下に「許容する」という段階があります。

許容する段階も5つのステップがあります。その一番下が「同じ部屋に食べ物があることを許容する」、ここから「食べる」というステップが始まります。そして、部屋の端っこから、テーブルの端っこ、テーブルの自分のマットのすぐそば、というようにだんだんだんだん近づける。そういう段階が「許容」です。

次が「食べ物と交わる（関わる）」。例えば自分のお皿に食べ物を運ぶ、要するに触りだす、ということです。その触り方もいろいろあります。最初は食事の準備を手伝う、というところからスタートしています。自分は食べないんだけど、パパやお兄さんに「はい、どうぞ」、これも一つのステップです。

次は「においをかぐ」。最初は、ずっと離れたところの食べ物においをかぐところから。順番に近づけていって、自分のテーブルのプレイスマットの上の食品をちょっとかがんでにおいをかぐまでいったら、これはすごい進歩です。

次に「触れる」です。最初は指一本でちょんちょん、と。最後が舌の先なんですね。お口に入れるというのは、とてもハードルが高いので、いきなり周りから持ってこられたら嫌がるのは当然です。その前に指で触って、次に二本の指で触って、お手で全部で、食卓で遊ぶんです。一番許容しやすいと

ころは手。それから肩まで持って行って、そこから近づけていくのを何回もやるんです。そのうちに口のあたりに触れてもOKになってきます。ここまで来たら、今度は口の中に入れていきましょう。唇がOKだったら、次が歯、歯の手前。次が舌の先というふうにして、本人の顔を見ながら、本人が嫌がったら無理をしない。でも本人がOKだったら、次に進めていきましょう。

そのあと「味わう」が出てきますよね。「味わう」は、やっと唇とか歯のところから味わうが始まって、最後は嚙下に入っていきます。嚙下し終わって「食べる」になる。食べるためのステップはこんなにあるんです。このステップの中で、今、自分のお子さんが、この食べ物に関してどのステップかを見てみましょう。ワンステップ上がったならこれはすごい進歩だなと思いながら、次のステップに導いていきましょう。

食べ物に対する反応評価スケール

これは年長のお子さん向けだと思います。私たちは食べるか食べないかということに注目しすぎるんですが、かんでみたときの子どもの表情を見ましょう、ということで、この表情に注目した10です。

何月何日にどんな食事にトライしたか、それはどんな表情だったか、そのレイティングをつけます。キャベツのソテーとかキャベツのスープ、○○スープで煮たキャベツ、どのくらい煮たとか、どこのお店で買ってきた何かというもの、など、必ず調理名で記録します。見向きもしないというのは0だと思うんですけど、とりあえずお口に入れてかんで食べた、というのは7以上なんですね。3日に1回くらいトライしてみて、7番まできたらたぶんその食品はOKで、また3日おいて出したら7とか8とかになる可能性があるということです。

食べ物に対する反応評価スケール

- 1 触れる、におう、みるだけで嘔気・嘔吐がある
- 1+ 食べて味わうと吐き出す
- 2 短時間だけ口に入れ、手で扱うことができる
- 3 口で噛むが、味を拒絶し再度うけつけない
- 4 噛んで飲みこみ、受け入れるがおいしそうでない
- 5 噛んで飲み込み、受け入れてまあまあの反応
- 6 噛んで飲み込み、数口食べて不快の様子は無いが、まだためらいが残る
- 7 噛んで飲み込み、ためらいなく数口食べ、緊張もない
- 8 噛んで飲み込み、容易に口に運び笑顔が見られる
- 9 噛んで飲み込み、さらに欲しがる様子がある
- 10 噛んで飲み込み、よく好みいつでも食べられる

年齢相応の口腔感覚や運動を磨く

例えば赤ちゃんの場合は、哺乳瓶とか指しゃぶりです。6か月以降になってくると、スプーン、マグ、お皿、ボウルでもいいです。でもスプーンを嫌いになっているお子さんがすごく多いですね。スプーンは見ただけでダメだという場合、意外に平気なのは自分の指とぬれ布巾です。ぬれ布巾はけっこうカミカミの練習になります。歯固めのおもちゃでもいいかもしれません。そういうもので口腔感覚と運動を磨きましょう。

自然なおいや味を味わいましょう。乳児の場合は、ミルクとか母乳とかお水、液体のジュースとかです。6か月くらいになってくると、ミルクやベビーフード。8-9か月になってくると、固くてかみ切れないようなものを取り入れる。だいたい発達月齢8か月くらいになると、手に持って口に持ってくるというのをやりたがるようになってきますので、手づかみ食べを開始しましょう。6か月くらいでもちょっと持たせられることもあったりします。遅れがあるお子さんの場合には、食べることによって発達促進にもなってきます。

ミルクとかベビーフードをスプーンとかベビーマグとかお皿とかボウルにのせて、本人が一番受け入れやすいものというのは必ずしもスプーンじゃないです。例えば、タオルをジュースで濡らすという手もあるんですね。かんでる間にジュースの味を楽しむとか、そのタオルで唇に垂らしてみるとか。

もし8か月から9か月くらいの発達レベルがあったら、固くてかみきれないものを持たせる。持たせると持たないけれど、自分なら持つというお子さんもいます。人に持ってこられると嫌。それから当然かむ練習のためのものなので、ママがお口に入れるというのはなしで、自分で入れる、これが一番です。まだペーストが一番安全と感じているお子さんには、無理に粒があるものをすすめないで、いろいろな味わいがあるんだよ、と伝えていきます。自分でお口に固いものを入れるのはOKだったりするんです。

粒々があるものはスプーンを入れるのを嫌がっても、なぜか野菜スティックはお口に入れるお子さんもいます。ママがスプーンで入れるものっていうのは、なんか「お化け」なんですよ。でも自分で持っていくのはもうお友達になっているわけですね。そこが全然違う。手づかみ食べというのは、かなりいろんなことの問題の解決になります。

スプーン以外での水分の与え方

自分で飲めるようになったほうがいいですね。これは山崎祥子先生が言っていましたけれど、子どもの大きさにあった小さなコップというのが、高さ8センチ以下です。小さなショットグラスみたいな感じで、ガラスだとちょっと重いので、プラスチックがいいと思います。意外に持てて飲んだりするし、ちょっと介助であげてもあげやすい。介護食事売り場に行くと、お鼻に当たらないものもある

ります。小さめのコップでトライしましょう。

ストローからちょっと吸うけれど、自分で吸うのはまだ怖くてできない段階だったら、紙パックを押してあげて、ぎりぎりストローの先端に液体のにおいがちょっとつくくらいにして、少量ずつ押し入れてあげると、だんだん自分で吸えるようになっていきます。

経管栄養離脱の具体的な方法

経管栄養の中止基準

Toomey先生のところで細かい条件をつけています。

まずは身体的・医学的な安定。経管栄養になった原因を解決し、痛みや嘔吐がなく、3点の計測で成長がある。つまり、経管栄養で十分成長が担保されていて、もう原因が解決しているということです。呼吸が悪いお子さんの場合、吸啜・嚥下・呼吸の調和がとれて、呼吸不全がなくなっていることも大事です。

そして、子供が安全に必要なカロリーを摂取できるようになっている。少なくとも液体かピューレか、ちょっと粒の混じった食べ物のどれか1種類は食べられるようになっていて、でないと、それで練習できないからです。そして、お腹がいっぱいになるためにはお口を動かす必要があることを本人が理解していることが望ましい。できれば「お腹すいた」という感覚を持って、意欲をもってテーブルにつく。テーブルにつくと、チューブであっても食べ物であってもお腹いっぱいになる、お口でち

よっと練習する、少し食べられる、というのが大事です。

食べることに對して、感覚が異常の方もいらっしゃるの、それに耐えられること。

そして、親がやる気がある。親のやる気ってというのは非常に大事だと思います。

経管栄養中止の際の注意として、これは栄養士さんと連携できなければいいんですけど、注入の減少ごとに食事からのカロリー設定をする。全部経口で食べられるようになってからも3か月間は、栄養摂取状況と身長体重の評価をしましょう。

胃瘻を抜去する条件は、3か月まったく使っていないということです。注入を完全にやめてから最低1回は感染症にかかって絶食になって、そのあと胃瘻を使わないで、お口から食べて体重が戻ったという成功体験があったほうがいいです。そして、3点で成長曲線に沿っているということを確認してから胃瘻を抜去します。

ステップ1

お口で満足することを含めて、食べるための環境やきっかけを整える。これはタイムスケジュールと環境調整です。そして、口から食べていないときも食事時間に合わせて経管栄養をしましょう。15～50カロリーを経口で摂取できるようになったら、食べ始めて5～10分後に注入を始める。大きじ1杯15cc=15カロリーととりあえず考えると、大きじ1～3杯くらいまで食べられるようになったら、最初にそれを食べて、10分くらいしたらもう注入をスタートしましょう。食べる楽しみをしながら、胃袋が満足するという、その連鎖で

す。その関係性を作ってあげるといことです。

ステップ2

年齢にあった食事スケジュールで注入して、食欲の調整をしましょう。2時間半あけて、できるだけ普通のスケジュールに近づけましょう。食欲の調整というのは、子どもの体が何時間毎に何カロリー欲するというのを調整していくということですね。そして、その日によってバラバラというのはやはりよくなくて、少なくとも30分以内の誤差になるように、スケジュールの調整をします。子どもが慣れていくためには2週間かかります。2週間同じスケジュールでやっていると、2時間半たったらお腹がすくようになります。

ステップ3

食べるスキルの発達に合わせて、ピューレとか食感の混ざった食べ物を食べ、触覚・嗅覚・視覚の感覚スキルを発展させましょう。そして、ピューレでトライしながらも、かめなほど固いものの手づかみ食べを同時進行でやりましょう。かむ練習、飲み込む練習は、最初はパウダーのものがいいかもしれません。子供の前でつぶしたビスケットを指で奥歯の横のほっぺにつけてあげる。私たちはそういうものをかみ砕いたときに奥歯の横に寄せているそうです。かみ砕いて寄せて、そしてまとめて飲みこむんですね。なので、最初にママの指で奥歯の横につけてみる。それで大丈夫だったら次に液体、ピューレというふうに嚥下の練習をしていきます。

チューブを抜いたあと

食事の幅を広げるにはどうする

か。食事時間のスケジュール化、食事の空間の調整、ネガティブな行動への対応、これをまずやってみてください。そして、食事に関する教育をしましょう。

たんぱく質・炭水化物・野菜果物、この3つに分けて、何をどのくらい食べたかを記録してみましょう。そして最低限、一食あたり年齢×大きじ1杯、つまり3歳だったら、大きじ3杯、45ccをたんぱく質から、炭水化物も45ccを、野菜・果物も45ccを摂れるように用意して出しましょう。本人は食べないかもしれないけれども出す。この3種類プラス水分ということになります。これはすごく少量ですよ。

すぐに食卓をおります、というのは別に親を困らせようと思ってやっているわけではなく、理由があるんです。食べないとか、投げるとか、逃げるとか、吐き出すとか、理由があつて、子供は気持ち悪いとか怖いとか言えないから、それを態度で示しているんです。なんでそうなのかを考えてみましょう。

食べないのには理由があつて、だいたい怖いんです。大人にとってはおいしいものでも、子供にとっては「何それ～」と。特にいろいろな食感のものが混じっているようなサンドイッチとか、気持ち悪くて、どうしようもないものかもしれません。

モンスターをなじみにする方法

単品からスタートするほうがいいです。食べないものでも10回は出そう、というのが、鉄則なんです。10回と言っても3日間のあいだに毎食出したりしたら嫌いになってしまいますから、どんなに好きなものでも、3日ごとに出し

ます。3日ごとに出すと、10回出すのに1か月かかります。10回出すとお化けじゃなくなることがあります。あとは、大きいのは嫌だけれども、ほんの少し・小さいものならOKということがあるので、ほんのちょっとずつ出しましょう。

それから、大人が同じものを食べているほうが子どもは受け入れやすいです。大人が隣に座って同じものを食べる場合、何も食べない場合や違うものを食べる場合に比べて、子どもがよく食べるという研究があります。なので、たまたま隣に座ったお父さんが食べていたものをあるとき子どもが突然食べられるようになる、ということもあります。そういう体験も、教育の一つです。

食べる教育というのは食卓に座って「あなたはこれを食べなさい」というのが教育なのではなくて、モンスターじゃなくなる、お化けじゃなくなるようにすること。例えば、食事の食育本とかおもちゃとか。本物の食事が怖い人でも、プラスチックのものだったらOKという場合があります。まずそこからスタートでもいいです。それから、料理ショーのビデオを見ると、急に食べたくなって食べだしたという人もいます。それから、スーパーなどで食べ物売られているところを一緒に見て一緒に選んでみるとか、おうちでもトマトを植えてみるとか、食品工場に行ってももの作られる過程を見てみるとか、ちょっと大きいお子さんだったらそういうのが好きだったりします。

日常では、みんなが全部用意したところにポンと連れてこられたりするんですけど、食事は準備からありますよね。食卓の準備を

したり、後片付けもあるので、実は食卓に座っているのが10分でも、みんなが食べ終わるまでそこにおとなしく座ってられるかどうか、そしてその前の準備からお片付けまで全部できるか、これはとても大事なことだといわれています。そこで食べさせられるから嫌なんです。嫌な体験をするので。別に無理に食べなくてもいいんだよ、一緒に準備しよう、お皿並べてね、これ配ってね、だとか、お片付けはとても好きだったりします。その一連の作業全部が食事なので、食べる食べないは問わずに、その過程を楽しむということがとても大事です。遊び場代わりにして、いろんなことを一緒に体験しましょう。

手づかみ食べのときに、お口に入れておえつとなったら、「怖い、びっくりした」とすぐ取り上げてはだめです。それは怖いものになって、二度と口にしなくなります。そういうときは、ニコニコしながら「出していいよ、出してごらん」って言って出すためのボウルを用意しましょう。食べられなくなったり、気持ち悪くなったりしたら出せる、というのはとても安全のために大事なんですね。そうすると、「大丈夫なんだ」と、またやってみようという気になったりするんです。

それから、なかなかお口を閉じたりかんだりすることが難しいときに、鏡を前に置くといいといわれています。ビデオを見ないと食べない、座っていないというお子さんがいますが、鏡と向かい合って座ると、意外に間が持つんです。面白がって、大人がどうやって食べているかを観察するんです。場合によってはどのくらい細かくなったか見てみよう、と「か

んだら出してみよう」といってお皿に出してみるんですね。かんで細かくする、そしてそれをもう一回食べます。もうちょっと細かくすると大丈夫だね、バラバラになったら「あ、全然大丈夫で食べられるね」というのを目で見て納得すると、意外にお化けじゃなくなっていくといわれています。遊びの一環として、フードチョッパーをやるのが好きなような年齢のお子さんだったら、おもちゃの代わりにチョッパーで「ああ、バラバラになった」っていう感じで食べるというのがあります。

外食だと、お母さんがニコニコして、いつもと違うものを頼んだりしてるので、「ん？なんだそれ」という感じでちょっと食べてみて、食べられるようになるというのが意外とあります。

また、家では食べないんだけど、試食コーナーではよく食べるという人もいます。5-6歳になってくると、試食コーナーでおぼちゃんとのやりとりをしながら、ちょっと勧められたら食べてみる。それも教育だと思うんですね。いろいろ楽しみを作ってあげて、いろんな経験をするということです。それも教育だと思うんですね。いろいろ楽しみを作ってあげて、いろんな経験をするということです。

フードチェイニング

食べられるものがこれしかないんです、っていうんじゃないで、これなら食べられるんです、というポジティブ思考ですね。今食べられるものがヒントになります。

私が最初に申し上げたいいろんなステップを踏みながら、パウダーから液体、ピューレというふうにやっていくのが正道ですが、フー

ドチェイニングというのはいくらか少しいージーなやり方で、本人が好むものをちょっとだけ変えるんです。わからないくらいにちょっと変える。A社のAジュースしか飲みませんという場合、例えばそのジュースにちょっとシールを付けてみる。そのくらいの変化です。次はまた別のシールを付けてみる。このパターンだと、今度はシールがついてないとかダメになってしまうので、そのシールにこだわらないで今度はシールを裏につけるとか、ちょっとずつ変えていくんです。

この子はこれを食べるからと同じところのものをダース買わない。確実に食べるものを用意したくなるんですけれども、ダースで買ったならそれしか食べなくなります。なので、わざと変えます。最初はいろんな種類のものを食べていたはずですが、そのうち一つのが気に入って、そればかり食いになるので、そうなるまでのあいだにいろいろ変えておく。ほんのわずかずつ変えていくんです。

白いご飯が好きという場合には、これはもしかしたら「白」がキーワードかもしれないです。発達月齢が低いお子さんや自閉症の方には、白が好きという方がとても多いんです。じゃあ白だったらほかに何かあるかなと。大人の感覚とは違うんですね。

それから、フライドポテトが好きという場合、マクドナルドはいけど〇〇はだめ、冷凍食品のあの1社のみ、家でママが作ったフライドポテトはだめという人もすごく多いんですけれども、例えばメーカーを変えてみる。変えて大丈夫になったら、冷凍のポテトにする。それから、皮付きにする。ジ

ャガイモのソテーに行く。カリカリに焼いたものにする、というふうに、ちょっとずつです。いきなり変えたら絶対にうまくいきません。もしかしたらフライドポテトの形が気に入っているのかもしれないです。そしたら、食パンをカリカリに焼いてスティック状にすればOKなのかもしれないです。何がいいのかわかりません。ジャガイモばかり食べます、ということだったら、色の似たほかの野菜をから揚げにしてみてもいいですし、ポテトチップスしか食べませんという場合に、レモンの刺激がよかったりする。全然違うんですけれども、本人にとっては似ているものがあつたりするので、ここはすごく柔軟に考えていくと思います。

カレーが大丈夫という場合に、ポテトフライがちょっと違ってもカレーのルールをつけたらOKということも出てくるので、うちの子はケチャップかな、マヨネーズかな、ソースかな、しょうゆかな、カレーかな、というので、自分の好きなフレーバーでマスクするんです。マスクすると、いろんなものにチャレンジできるかもしれません。風味づけっていうのは一つのやり方ですが、ある程度幅があるものが食べられるようになってくると、一挙にガツと食べられるようになるんです。

同じ食品は2日続けて出さない。これは飽きの予防です。食べられるものが減っていくと、バリエーションが減ってしまいます。3日分の献立をたてて、その3日分の献立を回せば、同じ食品は出ないので、まずは自分のお子さんが食べているものを全部リストアップして、3日分の献立をたて

る、そうすると9食です。間食は同じものでもいいかもしれないとして、とりあえず9食別のものが食べられればまわしていただけます。同じものを出さないことがいかに大事か、ということになります。

そして、たくさん食べてほしいというのが親の願いなんですけれども、バラエティが先です。バラエティがほんのちょっとずつでも増えて、本人が嫌じゃなくてストレスを感じずに食べられるようになったら、あるところからワッと食べられるようになるはずですよ。

おわりに

皆さん、本当に大変な思いをしています。食事って毎日のことで、逃げられないから。だけど、一定の態度で本人にわかるように、というのがいかに大事かということだと思います。

私のところで去年始めた偏食外来、名前を偏食にしたのは、摂食障害外来にすると、思春期の摂食障害と間違えられるといけないので、偏食外来にしました。小さいお子さんを対象にしています。保育士さんが入って、まだ今はフードチェイニングの本みたいにはいろんな職種が入ってくれていませんが、栄養士さんによる栄養の評価というのはできるようになりました。それから、採血して栄養の偏りがないかどうかのチェックをしています。そういうことをしながら、私も試行錯誤でやっていますので、一緒に勉強できたらなと思います。終わりです。ありがとうございました。

つばめの会 事業報告 2017年8月～2018年3月

I. 事業の方針

【ピアサポート事業】

摂食・嚥下障害の乳幼児ならびに小児の家族同士が連携して活動し、様々な情報を知ることによって積極的に生活の質の向上を目指す。

【医療関係者向け啓発事業】

医療機関、研究者との情報交換を行うことで、最新の医療情報を収集し、また研究活動の促進を目指す。

【一般向け啓発事業】

摂食・嚥下障害児に関する情報を発信することで、社会の理解を得ることを目指す。

その他前条の目的を達成するために必要な活動を行う。

II. 事業の成果

会員数が200名を超え、会として組織的に活動する必要性を感じたことから、組織運営の体制整備を行った。また運営にかかる費用については、いままで会員から入会金や会費等の徴収は行わず、寄付以外の収入がなかったものの、さまざまな活動の必要性から2018年1月より会員から入会金のみ徴収することとした。またそのためにウェブサイトからクレジットカード決済ができるように環境の整備を行った。

【ピアサポート事業】

メーリングリストを中心に、会員同士のピアサポートおよび情報交換を行った。メーリングリスト対応チームを立ち上げ、投稿された内容について迅速かつ着実に返信する体制を整備した。

当事者による相談業務については、外部メール対応チームを立ち上げ、対応が難しい内容についてチーム内で相談しながら進めることが可能な体制を整備した。

また、会員に向けた勉強会・講習会の開催を行った。さらに会員に向けた勉強会・講習会開催や情報収集のために、外部団体の勉強会や患者会同士の交流会等の活動に積極的に参加した。

【医療関係者向け啓発事業】

医療・福祉・教育の分野に向けた啓発活動として、日本小児科学会学術集会をはじめとする小児医療関係者が出席する学会に参加し、患者会としての活動の紹介する展示を行った。

【一般向け啓発事業】

摂食・嚥下障害児に関する情報を発信することで、社会の理解を得ることを目指すことから、ホームページやブログ、twitterやfacebookなどのSNSを活用した情報発信を行っている。今期はこれらもウェブサイト作成チームで運営する体制を整備し、迅速な情報発信に努めた。

III. 事業の実施状況

2017/8/26-27 日本育療学会学術集会第21回学術集会に印刷物を展示

2017/9/2-3 第27回日本外来小児科学会に出展



2017/9/10 小児科および歯科の先生をお呼びし、勉強会・交流会を開催

2017/9/12 名古屋ペイシェントサロンに参加

2017/9/15-16 第23回日本摂食嚥下リハビリテーション学会展示会に出展

2017/10/14-15 VHO-netワークショップに参加

2017/11/12 日本小児神経科学会主催「医療的ケア」研修セミナーに印刷物展示

2017/11/18 VHO-net 第40回関西学習会に参加

2017/11/26 VHO-net 第39回関東学習会に参加

2017/11/29 関西地域つばめの会の交流会を実施

2017/12/3 J-PALSアカデミーに参加

2017/12/9 VHO-net 第11回北海道学習会に参加

2017/12/17 VHO-net 第17回東海学習会に参加

2018/12/18 第34回ペイシェントサロンに参加

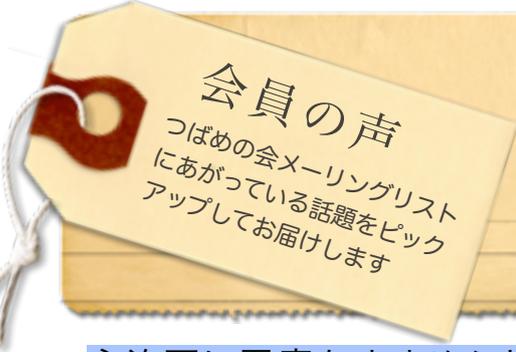
2018/1/8 入会金徴収に変更

2018/1/13 会計書類を公開

2018/2/12 入会金・寄付金のクレジットカード決済開始

2018/3/3 公益財団法人つなぐいのち基金 平成30年度「つなぐ助成金」に採択が決定

2018/3/6 朝日新聞アピタル「食べない子」(小児科医森戸やすみ先生)の記事にてつばめの会が紹介されました



会員の声

つばめの会メーリングリスト
にあがっている話題をピック
アップしてお届けします

◎ MLの投稿を一部ご紹介 ◎

会員専用の非公開メーリングリストは、会の活動の中心ともいえる貴重な情報交換の場です。どんなやり取りが投稿されているのか、投稿者の承諾を得て一部改変したものをご紹介します（個人情報に関わる部分は伏字にしてあります）。

主治医に胃瘻をすすめられたけれど・・・

息子は現在鼻のチューブですが、主治医から胃ろうをすすめられています。今すぐ緊急にというわけではなくて、胃ろうにするとなら今年中かな～？ぐらいの感じで言われています。ネットで調べたりしていますがまだ答えが出せず、経験者の方のお話を聞かせて頂ければと思います。

胃ろうにしたことでよかった点、困った点など差し支えない範囲でかまいませんので教えて頂ければ幸いです。

息子は現在2歳。鼻のチューブ歴1年。
1歳のときに拒食になり経管栄養をはじめました。

注入は1日5回シリンジで、就寝時～起床時までポンプで特殊ミルクを持続注入
日中は食事量が少ないためそれを補うように注入しています。

やっと鼻のチューブの生活に慣れてきたところで、次は手術して胃ろう作りましょう、その方が管理も楽だし本人も楽だと思えますよ、と言われてもどうにも気持ちが追い付きません。

いまのところ1日の食事量は普通のこどもの1食分の半分ぐらいです。まったく食べない日もあります。

(A田さんの投稿に、胃ろうにして数ヶ月経ったお子さんをお持ちのC崎さんから返信があり、良い点悪い点を書いてくださいました。以下がC崎さんへの返信です。)

C崎さん、お返事ありがとうございます！とても詳しく教えてくださって..本当にありがとうございます。○○の負担がなくなるのは大きいですね。私も最初の頃は、○○の時が大変だし辛かったです。こういったことが親子関係にも少なからずよくない影響を与えることもある、ということを知ってから思い悩んでしまうことも...

胃ろうにすることで、生活の中のさまざまなことが変わるんですね。具体的に教えてくださったので、もし胃ろうにしたらを想像することができました。○○したり、○○のことなど慣れるまでは色々大変そうです。それでも「ケアは楽」とのことで、少し安心しました！

おっしゃる通り、私も自分の判断が間違いではないのか、治療方法の決断をするときには不安でみんなに後押ししてほしくなります。

よく考えて答えを出したいと思います。

また何かありましたらこちらで相談させていただきます。

本当にありがとうございました！

ミルクを飲まず体重も増えなくて・・・

（「ミルクを拒否し体重も増えず悩んでいます」という投稿があり、それに対してたくさんの共感の声が集まりました。）

自分の昔を思い出して、息が詰まる思いで拝読しました。2ヶ月過ぎて反射が無くなったら飲まなくなり、寝ている時以外は飲まなくなり、次第に寝ている時も飲まなくなり、医師や看護師から心ない言葉をかけられるだけで、何の解決策も与えてもらえず、空腹を訴えず、天井を見ながらニコニコと指をしゃぶっている子と向き合いながら、毎日、朝が来るのさえ恐怖に感じるようになっていきました。

この会には同じような経験をされた方がいっぱいいらっしゃいます。専門のお医者さんにかかって食べられるようになったり飲めるようになった成功経験を読まれても参考になるかもしれません。具体的なアドバイスがない中身の薄い書き込みですみません。。ただ、専門家にも出会えず、何度も栄養失調で入院させてしまいがら、ただただ必死で育てただけの子も今や中学生になりました。苦手な物も、「栄養があるから食べる」「お母さんがせっかく作ってくれたから少しは食べてみる」などと次第に食のバリエーションも増えてきました。

通える範囲でしたらA病院に行かれてみることをお勧めします。チューブになる前になんとかしたい！って受診される方もいるから大丈夫です。

それにしても、なんで寝たら飲むんでしょうね。すごく多いです、そういう話。うちもそうでした。必死に寝かせてました。寝なきゃ飲まない、飲まなきゃ死んじゃう、って。ほんと、起きてる間は半日で40とかしか飲まない。でも全然飲みたがらない。怖かったなー。誰も親身になってくれないし。ちなみにうちは、離乳食も全拒否。ペーストをすっ飛ばし、幼児食も飛ばし、最初に食べたのはじゃがりこでした。

周囲には理解してもらえないけど、寝てるときしか飲まないの、本当に大変ですよ。飲ませようとして起きてしまったら絶望的な気持ちでした。

うちも3か月くらいから授乳拒否が始まり、5か月頃からは寝ているときしか飲まなくなりました。午前寝、午後寝、就寝時、22時、2時...みたいな感じで授乳していました。主治医と相談してxxを開始し、なんとか体重を増やしました。うちの子は「お腹が空けば飲む（食べる）」なんてことはなかったです。成長しても今のところ変わりません。2～3日口々に食べなくても平気です。

最近では子供の栄養摂取が第一優先の生活すぎて常に私自身がイライラしてしまい、周囲の人に比べて子供に愛情を持っていないようにすら感じてしまいます。状況が許すのであれば、体重が大幅に減ってしまう前に、専門の方に聞いてみるのもいいかもしれません。

うちも飲みが悪く、体重がなかなか増えずに7ヶ月から管理入院→9ヶ月から経管となりました。うちはB病院にもかかっていますが、こちらにはxxの先生がいらっしゃいます。xxの状況を診て食べさせていく物のアドバイスを下さいます。お近くならば選択肢の一つとしてご紹介します。

診ていただく先生が増えると、指示が異なっていたり迷うことも増え、板ばさみに辛い思いをすることもあるのですが...。それを選択していくのが親の役目なのかなあと思ったりしています。

この会の方々にたくさん救っていただいた飲まない赤ちゃん、ここにもいます。無理せず頑張りましょうね。