

第9回東海三県小児在宅医療研究会が開催されました

第9回東海三県小児在宅医療研究会が、2月25日（日）、ウインクあいちに350人以上の参加を得て開催されました。「医療的ケア児支援法」施行（2021年9月）後に各県で医療的ケア児支援センター（以後センター）が設置されましたので、今回のテーマは「医療的ケア児支援センター開設後の医療的ケア児と家族への支援」としました。

三重県の岩本彰太郎先生の特別講演「こどもと家族が描く医療的ケア児支援センターの未来予想図」ではセンターを核とした地域ネットワーク構築が必要であることを学び、その後のシンポジウム「東海三県の医療的ケア児支援センターの取り組み」では東海三県それぞれの取り組みについて情報共有しました。

東海三県はネットワーク構築が進んでいる地域ですが、課題も多く残っています。今後、本研究会で得た情報を参考に、各県で小児在宅医療支援体制充実への取り組みが進むことが期待されます。



<東海三県小児在宅医療研究会の歴史>

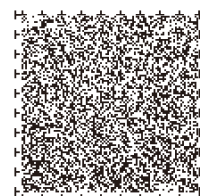
2012年度以降、国の交付金である地域医療再生基金を財源に、各県で地域医療再生計画が立案され、三県独自に小児在宅医療研究会が始まりました。ぜひ東海三県の医療・看護・保健・福祉・保育・教育・行政関係者で、顔を合わせ情報共有しようと各県の代表者が集まり、本研究会が2014年度から始まりました。主催県は岐阜県→三重県→愛知県の順に回り、今回は第9回で愛知県主催でした。3回りしましたが、今後も継続していくことが決まっています。

愛知県医療的ケア児基幹支援センター長

愛知県医療療育総合センター中央病院 副院長 三浦 清邦

Contents

第9回東海三県小児在宅医療研究会	1
チーム医療（NST）の紹介、保育士活動の紹介	2・3
スマートホスピタル（人工呼吸療法部門）の紹介、 新任医師の紹介、センター紹介動画の紹介	4・5
ボランティア活動の紹介、県民講座について	6・7
Topics	8



私たちが栄養サポートチーム (NST) です!

皆さんこんにちは。小児外科医で当院のNSTのメンバーでもある毛利です。

皆さんは「お食事」はお好きですか？お食事や栄養に関しては、関心が高い（＝食いしん坊の）方も、そうでない方もいらっしゃると思います。けれども多くの方が空腹の時や疲れた時、食事によって身体の力が湧いてくる感触や、幸せな記憶とともにその時のメニューや食事風景が浮かぶ経験をお持ちではないでしょうか。

そして栄養学や健康学で有名なフレーズに“You are what you eat.”「あなたはあなたの食べたものでできている」というものがあります。なるほど、ですよね。それは当院に通院や入院されている患者さまにも言えることです。特に重度の障がいをお持ちで、ご自分で食事を選んで食べることが難しい方には痩せすぎてしまったり、反対に太りすぎてしまったり、栄養状態が知らないうちに悪くなってしまう方が一定数いらっしゃいます。けれども、栄養のことだけを考えて、食事の幸せをないがしろにすることは淋しい気がします。

私たちは食事（胃ろうなどからの注入も含めて）の幸せも忘れないようにしつつ、栄養不良や太りすぎ痩せすぎなどで困ったり、重症化する患者さまがひとりでも減るように活動しています。メンバーは医師、歯科医師、管理栄養士、看護師、歯科衛生士、薬剤師、リハビリセラピスト、臨床検査技師からなる多職種で構成されて、各職種の専門を生かして意見を出し合っています。

基本的な活動は、入院や外来で、栄養に関する相談に応じているほか、毎週行われている患者さまの血液検査結果などから栄養不良のリスクがある方に少人数回診を行っており、必要に応じて主治医の先生方への提案や、NSTのチーム全体での検討を行っています。他にも濃厚流動食（主に胃ろうなどから注入する液体や半固形の栄養剤）の選定や、注入に関する物品・器具の扱い方の取り決めや患者さまへのアナウンスを担っています。

栄養だけですべての病気や体調不良が治るわけではありません。ですが、すべての病気や体調不良に立ち向かい、幸せで元気な生活を送るための源が食事であり栄養です。ご不安や相談などあれば遠慮なくお問い合わせください。外来では第3木曜日「胃ろう・栄養外来」が、入院では各病棟のNST委員が窓口となっています。看護スタッフにお問合せ下さい。



毎週月曜日に行っているNST回診の様子です

中央病院保育士の仕事について紹介します



こばと棟

こばと棟では、3つの病棟それぞれに保育士で構成する療育チームがあり、生活・活動などに関する目標を立て利用者さまのQOL向上に繋がる取り組みを行っています。また、利用者さまひとりひとりがその人らしく心地よい生活

を送ることができるように、成人の利用者さまにはサービス管理責任者が、18歳以下の利用者さまには児童発達支援管理責任者が中心となって個別支援計画書を作成し、それを基にひとりひとりの好みやニーズに沿った支援を行っています。日々の日中活動は、散歩、絵本の読み聞かせ、調理実習、カラオケなどを保育士を中心に実施しています。また、夏祭り、ハロウィン、クリスマス会などの行事の他、季節を感じられるようなイベントを企画し、多職種で取り組んでいます。夏休み・冬休み中は18歳以下の利用者さまを対象に長期休暇活動「わかば」を実施し、リハビリスタッフや心理士と連携して成長・発達に繋げています。また、ACPカンファレンス（人生会議）に参加し、保育士の立場から意志表示の難しい利用者さまの思いを少しでも代弁できるように多職種と共に取り組んでいます。



病 院

病院は、各病棟の特色は異なりますが、入院中の患者さま・ご家族さまの不安を少しでも軽減でき心地よく、楽しい時間が持てるようにと、ご家族さまから得た情報を基に生活や療育の支援を行っています。患者さまにとって安楽な環境設定を大切にしつつ、ベッドサイドでの

個別療育（製作・絵本の読み聞かせ・タッチング・楽器遊びなど）や季節の行事を行い、関わりの中で気づいたことはスタッフだけでなく、ご家族さまにも伝え共有するようにしています。また、長期入院患者さまを対象に2～4名の集団で行う療育活動を多職種で協力し、患者さま同士が一緒に楽しむ場を提供しています。こちら1病棟では様々な体験ができるように、長期休暇中に、工作、レクリエーション、ドッグセラピー、外部団体を招いたイベントを看護師や心理士と協力しながら実施しています。外来では医師による「在宅人工呼吸療法部門グループ外来」「遺伝診療グループ外来」「胃ろう・栄養部門グループ外来」を開催しており、保育士もスタッフとして協力・参加しています。



イベントを行った時のスタッフによる仮装隊の写真です

このはネット 人工呼吸療法部門について

こんにちは。小児神経科の大萱です。このはネットの人工呼吸療法部門について紹介します。人工呼吸療法部門は、胃ろう・栄養部門や遺伝診療部門などに続き発足しました。対象は人工呼吸療法を行っている患者さまやご家族さまで、人工呼吸器にまつわる情報発



グループ外来参加者の集合写真です。
患者さまやご家族さまの顔は加工してあります。

信や地域の機関と連携するのが主な目的です。

私は昨年度からメンバーに加わり、まだ新米です。

ここで2023年度の活動報告をします。9月に行われたふれあいフェスティバルでは、災害対策としてポータブル電源や発電機などの展示を行いました。呼吸器周辺には電源を要するものがたくさんあります。呼吸器本体だけでなく、加温加湿器や吸引器、排痰補助装置、モニター類など。バッテリーで動くものもあれば常時電源に接続していないと動かないものもあります。

停電や災害時などに電源供給が絶たれた際、絶対に必要なものは？と問うと、“自助”としてポータブル電源が必要な患者さまはいます。補助金を出す自治体も増えてきているようなので、ご確認くださいとよいかなと思います。

1月には初のグループ外来を行いました。このはネットに登録している皆さまからのアンケート結果から、「他の家族と情報交換ができるようなコミュニケーションの場が欲しい」というご意見があり、まずは当部門としても呼吸器療法を行っているという共通点で場を提供してみてもいいかなと考えました。当日は8家族、14名の方にご参加いただきました。話題は、楽な移動方法の検討や加温加湿器設定、呼吸器回路の結露対策、ポータブル電源や発電機の紹介、受けている福祉サービスなど多岐に渡りました。用意した2時間はあっという間に終わってしまい、事前にお受けしていた質問であっても話題にできなかったものもあります。すみません。

グループ外来は今後も継続予定です。どんな情報があったら参考になるのかとか、どんな事に困っているかなど気軽に相談してもらえると嬉しいです。患者さま参加の場なので、〇〇の会がやりたい！などお受けいたします。気軽に外来へ相談していただければと思います。今後ともよろしくお願いいたします。

新任医師紹介

小児外科 2024年1月～



大島 一夫 医師

大垣市民、あいち小児、名古屋大、埼玉医大での経験を活かして皆が幸せになれる小児外科医を目指しています。英語は拙いですが、海外に行くのが好きです。外国に行かれる際には、荷物持ちに連れて行ってください！

(趣味 英語学習、海外旅行)



子どものこころ科 2024年4月～



井上 絵梨 医師

この度、医療療育総合センターで勤務させて頂くことになりました井上と申します。児童精神科に興味をもち、これまで他の病院で診療に携わってきました。新しい環境で、より一層多くのことを学び、貢献していけるよう尽力したいと思います。

(趣味 読書)

センター紹介動画が新しくなりました

医療療育総合センターのことをより多くの方に知っていただくために、センターではインターネットでの広報活動に力を入れており、現在、公式ホームページのほかYouTubeチャンネルやFacebookアカウントで情報発信をしています。

この度、センターの認知度向上や障害児者医療のネットワークの拡大を目指すことを目的として、センターの紹介動画を新しく制作しました。中央病院をはじめ、療育支援センターや発達障害研究所の各部門が担う役割や活動を紹介しています。

新しくなった紹介動画はセンターのYouTubeで公開しているほか、公式ホームページやFacebookにも動画のリンクを掲載しています。ぜひ、ご覧ください。



公式ホームページ <https://www.pref.aichi.jp/addc/>



公式YouTubeチャンネル <https://www.youtube.com/@user-cu9pg4nm5e>



公式Facebookアカウント <https://www.facebook.com/addc.colony.official>



医療療育総合センターでのボランティア活動紹介

こばと棟へのボランティアありがとうございます



医療療育総合センターでは、さまざまな方がボランティアとして活躍されています。今回、こばと棟にてボランティアをされている方々をご紹介します。

・春日丘高校インターアクトクラブ

絵本の読み聞かせや手遊びなどを通して、利用者の方を笑顔にしてくださっています。年間通して15回程来ていただいております、センターふれあいフェスティバルでも活躍されています。

ボランティアの方より

トランプは利用者さまと一緒にコミュニケーションを取りながらできたのでとても楽しかったです。



・車いすボランティア

利用者の方と丁寧に関わりながら、車いすの散歩をされています。晴れの日には屋外へ、雨の日には院内の散歩です。2002年からコロナ禍を除き、月に2回程、午後2時から3時まで活動してくださっています。

ボランティアの方より

利用者さまとのお散歩を楽しくおこなっております。現在、車いすボランティアを募集中です。



・The Others

南山大学の学生を中心としたボランティア団体です。月1回程、毎回4名程の名古屋の学生が、利用者の方と明るく楽しく、散歩や室内レクをしてくださっています。

ボランティアの方より

いつも利用者さまの笑顔を見て、喜びと愛を頂いています。一緒に散歩やゲームをすることができて、穏やかで素敵な時間をいただき、心から感謝しています。



～発達障害をささえるICT技術～

2024年1月27日（土）に、名古屋市栄の電気文化会館イベントホールにおいて、令和5年度愛知県医療療育総合センター県民講座を開催しました。「発達障害をささえるICT技術」をテーマに、東京大学先端科学研究センターの中邑賢龍先生による特別講演に加え、愛知県医療療育総合センターが主体となって構築している障害者診療・支援のためのネットワークシステム「このはネット」の紹介講演が行われました。

前半の「このはネット」の紹介では、まず新美中央病院院長が「このはネット」の概要を説明し、現代のチーム医療実現のために情報共有は必須であり、中央病院のスマートホスピタル化の一環として、「このはネット」の運用が開始された経緯を紹介しました。

同じく中央病院の丸山小児神経科部長は具体的な病院での運用は、「リハビリテーション部門」、「胃ろう・栄養部門」、「遺伝診療部門」、「子どものこころ部門」、「在宅人工呼吸療法部門」の5部門で行われており、どのような障害を有するお子さんたちに関してどのような情報が共有されているかを紹介しました。

ウィルケア訪問看護ステーションの馬瀬口理学療法士は保護者を介さずに医療的な必要情報が得られる利点を、春日台特別支援校の日谷教諭は支援校（院内学級）と児童が入院している病棟との情報共有に有用であることを紹介しました。

中邑先生の特別講演では、最初に障害による社会的活動参加への制約は時代・社会の変化により変遷するものであり、これからは障害を障害（Disability）ではなく誰もが持つ困難さ（Difficulty）の延長線上のものと捉えていく考え方がインクルーシブな社会を実現するために必要であることを話されました。そのうえで、障害の種類に関係なくそれぞれが持つ困難さを克服するために、現代のテクノロジーを利用することが有用であり、それはまた障害のあるなしに関係なく、すべての子供に「個別最適な学び」を提供することに繋がることを述べられました。実践事例として高機能自閉症やアスペルガー障害の児童にスマートフォンを駆使して小旅行に挑戦してもらう様子を動画で紹介し、彼らが不安を克服しながら成長を見せる様子が示されました。このような実践的研究が発達障害を有する児童に自信を持たせる良い機会になり、非常に有用であることが良く分かる内容でした。

参加された保護者や支援者からの評判も上々で、「このはネット」を知らなかったので自分の子供のために利用したいといったご意見や、中邑先生の実践研究に自分の子供も参加させてみたいといったご意見が講座のあとで寄せられました。

医療療育総合センター 発達障害研究所長
中山 敦雄

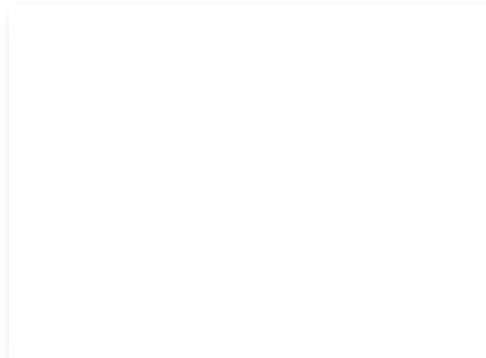


はるひの家 ～はるひフォーラム～

2024年2月9日に、はるひフォーラムを開催しました。年に1度、他部署の職員も参加して、はるひの家と親子療育の家での取組を発表しています。はるひの家からは自立課題の取組について、親子療育の家からは親と子への支援の大切さについて発表がありました。参加者からは「大切にしている支援内容が伝わってきた。」「同センター内の他施設について理解が深まった。」等の声がありました。今後も職員の資質向上を図りながら、支援に活かしていきます。



フォーラムの様子



自立課題の様子

こばと1病棟 ～クリスマス会・振り返り会～

★12月17日にクリスマス会を行いました。職員がサンタクロースに扮して各居室を訪室しました。ミュージックベルで「きよしこの夜」を演奏し、クリスマス気分を満喫しました。最後に利用者さまに職員から手作りのクリスマスカードをプレゼントしました。

★3月1日に振り返り会を行いました。今年度の病棟目標に対する評価を保護者・後見人に伝えました。参加された保護者・後見人は6家族でしたが、会の最後に懇談する時間を設け意見交換することができました。



サンタとトナカイの衣装に着替えて
いつもと違う印象の保育士さんたち

