



## 小児の稀少疾患の親子が集う 学習・交流の場

### ～7年目をむかえたグループ外来～

コロニー中央病院の小児内科は、1970年代の開設当時から染色体に関わる疾患や先天的な症候群を持つ子どもたちを主たる診療対象としてきました。これらの疾患はその数が数百以上もある一方で個々の疾患の患者さんの数が少ないために、同じ疾患を持つ子の家族がお互いに知り合う機会が少なく、また疾患についての情報も手に入りにくいので、診断が確定してもご家族の不安は続きます。

ご家族に対する支援の一形態として、同じ稀少疾患の患児が特定の日に集合して診療、学習、交流を行う「グループ外来」を2007年から始めました。

その同年は現在指導相談室で活躍中の小崎祐美子さんが入職した最初の年で、持ち前の積極性と企画力とボランティア関係のネットワークの幅の広さで、小児内科と指導相談部の企画としてダウン症候群の乳



＜参加親子と多職種を交えての交流＞

児を対象とした第1回のグループ外来(当時は症候群の勉強会と称した)を開催しました。その後、年に2、3回の頻度で経験を積み重ね、現在16回に至りました。

ご家族を対象に、疾患についての医師の講義と、リハビリの療法士による日々の対応や生活支援の話や約1時間、その後にご家族の自己紹介と質疑を交えた交流を1時間、集合写真を撮って後は自由交流です。対象は10家族程度ですが、親子を合わせると40名近い参加者となるため、看護部、リハビリ部門、事務、病院保育士、ボランティアの方々、などの多くの方々の協力で3ヶ月前から準備が必要です。数年前からは新しい資格である認定遺伝カウンセラーの方が積極的に関わるようになりました。

集団外来は小児科領域の遺伝カウンセラーの大切な役割の一つとされています。(次頁へ)



＜医師による講義＞

#### ■ 中央病院の理念と基本方針

私たちは成長や発達に支援を必要とする方々に、より良い医療を提供するように努めます。

- 1 胎児期から成人までを対象とし、患者さんの目線に立ったやさしく安心できる医療を行います。
- 2 心とからだの成長・発達に影響する子どもの疾患を総合的に診断し良質な医療を専門的に提供します。
- 3 患者さんが自立した生活ができるよう、在宅支援や地域との医療連携を推進します。
- 4 成長・発達に影響する病気の原因追究および治療法の開発を発達障害研究所やこぼと学園と協力して進めます。

開催の準備は大変ですが、帰りに写真を撮り合ったりメールを交換しているご両親たちの笑顔を見ると、やって良かったという充実感とともに、この笑顔をもっと多くのご両親と子どもに届けたいと感じます。

全国的にも種々の症候群を対象に定期的にグループ外来を行っているのは、埼玉、神奈川、大阪の小児病院などまだ一部の施設だけです。コロニー中央病院は40年前の開設当時の組織図の中に遺伝療育という言葉が記載されているように、染色体・遺伝子疾患を対象とした療育の必要性を当時から認識していた先

進的な病院です。これからも引き続きこの流れを発展させて、子どもとご家族の笑顔を広げたいと思います。

(小児内科 水野誠司)

※過去のグループ外来対象疾患

ダウン症候群、プラダーウィリー症候群、ソトス症候群、カブキ症候群、1p36欠失症候群、モワットウィルソン症候群、CHARGE症候群、ウィリアムズ症候群、軟骨無形成症、4p-症候群、コストロ症候群とCFC症候群、コルネリア・デランゲ症候群、5P-症候群  
(当院HP小児内科のページをご参照ください)

## 「ライフステージを通じた医療連携」をテーマに討議

### 第2回あいち小児在宅医療研究会開催

近年、医療技術の進歩により重症新生児・小児の救命率が向上する一方で、人工呼吸器をはじめとする濃厚な治療やケアを継続的に要する超重症児・準超重症児が増加しています。これらの重度障害児が在宅移行に必要な社会資源は、現状では十分に整備されているとはいえません。そこで、医師・看護師等の小児在宅医療への参入を促し小児期発症の重度障害児(者)の在宅医療体制の充実を図るため、「愛知県障害児(者)医療研修事業計画」の一事業として、愛知県心身障害者コロニーと名古屋大学医学部障害児(者)医療学寄附講座の共催により「あいち小児在宅医療研究会」を立ち上げました。第1回研究会は平成24年11月に「NICUからの在宅支援」をテーマとして行われ、長期入院児の在宅移行に関わる医療・生活支援について議論されました。

今年の第2回研究会は、「ライフステージを通じた医療連携」をテーマとして平成25年11月24日に名古屋大学医学部附属病院講堂にて開催。医師・歯科医師、看護師・保健師・助産師、療法士、保育士・支援員、ケースワーカー、事業所関係者などさまざまな職種の方にご参加いただき、総数は321人でした。

基調講演は横浜市社会福祉法人訪問の家 朋診療所長の宍倉啓子先生より、「重症心身障害児・者の地域生活を支えて20年」として、重症児通所制度が整備される前から始められた先駆的な取り組みについてお話をうかがいました。続くシンポジウムでは4人の演者にご発表いただきました。アイキッズクリニック院長の会津研二先生は、フットワークの軽さとITの活用による在宅診療の実践を紹介されました。穂の国訪問看護ステーションみゆき所長の渡邊邦子氏は、訪問看護の事例紹介と日中一時預かり事業への展開を報告されました。在宅医療・福祉を利用して地域で生活する重度障害児の保護者である鈴木浩子氏からは、現状のサポート体制に不足しているニーズを当事者としてご指摘いただきました。

コロニー中央病院の吉田太副院長からは、基幹病院の勤務医師に対するアンケート調査と、初期臨床研修に対する中央病院の取り組みが紹介され、障害専門医療機関と地域基幹病院の連携を進める上での方向性について提言されました。質疑応答では多くの参加者が発言され、シンポジストと活発な討議がなされました。

今後は事例検討会等も企画しています。小児在宅医療に関わる皆様のご参加をお待ちしています。(小児神経科 丸山幸一)



＜シンポジストと参加者の討議の様子＞

#### プログラム

- 開会のあいさつ 安藤久實 (コロニー総長)
- 基調講演 座長：麻生幸三郎 (こぼと学園園長)  
重症心身障害児・者の地域在宅生活を支えて20年～みんなで作った病診連携～  
演者：宍倉啓子 (訪問の家 朋診療所長)
- シンポジウム 座長：三浦清邦・丸山幸一  
愛知県のライフステージを通じた医療連携
- 1 小児在宅医療を実践しての立場から  
演者：会津研二 (豊田市アイキッズクリニック院長)
- 2 小児訪問看護を実践しての立場から  
演者：渡邊邦子 (穂の国訪問看護ステーション所長)
- 3 在宅医療・福祉を利用して地域で生活する子どもの保護者の立場から  
演者：鈴木浩子 (人工呼吸器を使用している娘さんのお母様)
- 4 地域基幹病院との連携 障害専門医療機関と基幹病院の立場から  
演者：吉田太 (中央病院副院長)
- 閉会のあいさつ 飯尾賢治 (中央病院院長)

### － 発達過程に“プラス”していくアプローチを大切に －

作業療法の“作業”という言葉には、日々の生活で行なわれる、その人にとって意味のある活動や課題、セルフケア・あそび・生産活動等の全ての営み、というような意味が含まれています。当院では発達過程のお子さんが対象となることが多く、そのお子さんの作業となる、あそびや食事・更衣・排泄などの日常生活動作に対してアプローチしています。また、身体面（身体や手の動かし方）だけでなく、知的、情緒、コミュニケーション、認知面等の機能向上や、必要に応じてそのお子さんに適した道具（スプーン、フォーク、鉛筆、はさみ等）の工夫、自助具・補助具（スイッチ関係等）の作製も行なっています。摂食・嚥下障がいについては、言語聴覚士と協働しお子さんの様子を評価・治療方針を検討し、乳児期の哺乳から、自閉症などの食行動・習慣まで幅広く対応しています。

近年、注目を集めている発達障がいに対しては、行動・学習・コミュニケーション能力等の改善を目的に感覚統合理論を基にした作業療法も行っています。また、院外活動として地域療育等支援事業で県下の施設支援や特別支援教育に関する学校支援なども行なっています。

このように作業療法はお子さんの発達の障がい全般にわたりアプローチしています。その中で、お子さんの自発的な体験を通して得られる「できた」「楽しい」等の満足感・達成感や、発達過程に“プラス1”していく関わりを大切にしています。



<昨年度から4人体制で行っています>

## 委員会の お仕事



### <患者目線でのサービス向上を目指す>

サービス向上委員会の今年度のマニフェストは、「サービス向上や接遇に対する職員の意識を高める」と「患者目線で問題を探る」です。

具体策の一つとして、あいさつ運動を行いました。これまでの職員向けと時間を変えて、患者さんと職員向けの2回行いました。



<中央病院正面玄関でのあいさつ運動>

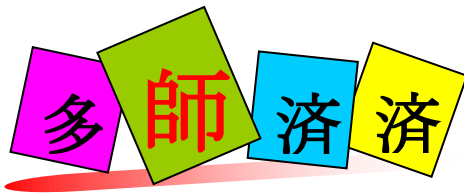
患者目線

職員は並んでいるサービス委員を見て遠回りをしたりする人もいましたが、あいさつの基本は自分からなので、恐れず挨拶して下さい。患者さんも職員の数にびっくりされている方もみえましたが、自分から挨拶してくれる方も見えて、穏やかな雰囲気になりました。挨拶は人の心を和ますものですね。

もう一つ、掲示物の見直しをしています。トイレの表示を病院で統一したり、バスの時刻表を変更したりしています。また、ここ4年くらいコロニー周辺マップが変更していないため、家族からの問い合わせ等あり、現在作り直しています。（それを見ると、コロニー周辺も結構変化しているのだな、と改めて感じています。）このように入院・通院生活等困らないように考え、実践する事がサービスとなるのではないのでしょうか。サービスは形のないものなので、私達の接遇一つで変わっていくものです。それらを自覚し自分達の意識を高めていきたいと考えています。

（委員長 水野智恵子）

職員意識



歯科部長 石黒 光



コロニーには、非常勤時代を加えると 38 年の長きにわたってお世話になり、3 月で退職します。1978 年赴任当時は、全国でも障害児の歯科を専門的に行う医療機関はほとんどなく、診療のノウハウもない状況でした。こうした中で、これまで約 4000 人の様々な障害のある方を試行錯誤しながら診てきましたが、そのうち 70～80 年代の初診の方が今も約 200 名受診されています。これらの方とは 30～38 年来のつきあいになり、現在 30 代後半から 50 代です。その約 1/3 が自閉症の方で当初診療室に入れなかったり、診療台上がれず、口を診るまでに多大な労力と時間を要していました。種々の手法を用いて診療を繰り返すうち次第に慣れ、今では問題なく診療できますが、地域の歯科医院では難しい方がほとんどです。また約 1 割の方は今も診療時には複数人の介助を有する方もいます。

一方、CP などの障害で、次第に経管栄養や胃ろう、気管切開を余儀なくされるなど重度化した方も少なくなく、その多くは地域で歯科受診できず、体調を気づかひながら往復 3 時間以上かかる方もいます。口腔ケアの必要性を認識して、定期受診に付き添う保護者やご家族のご苦労には本当に頭が下がります。退職に際し、ある母親が「小さいころは大変だったね」との思い出話をしたあと、「先生はいいね、卒業があるから。私たちにはないのよ」との言葉に、あらためてその苦労の大きさに気づかされました。現在レスパイト制度などで、保護者の一時的な休息も可能になっていますが、医療ばかりでない当院の役割が益々重要になると思います。

今後は患者さんから学んだ多くの知見を後進に伝え、地域で可能な範囲で恩返しができればと考えています。

### ～問診票～

- 出身地はどこですか？  
名古屋市
- コロニー在籍何年ですか？  
非常勤 2 年半+常勤 36 年
- 趣味は？  
山歩き、街道歩き、写真撮影
- 血液型は？  
O 型
- 猫と犬どっちが好きですか？  
どちらも苦手
- マイブームは？  
全国の小京都めぐり
- 最近、気になるニュースは？  
障害者総合支援法
- コロニーで好きな所は？  
季節を感じる大駐車場から階段道

### ニューイヤーコンサート開催

2014 年お正月のニューイヤーコンサートが外来で開かれ、ピアノとビオラの演奏で患者さんやご家族に楽しいひと時がプレゼントされました。演奏者はお二人とも当院の患者さんのお母さんで、共に音楽教室の講師です



が、偶然同じ病棟にお子さんが入院したことから今回のコンサートが企画され、8 曲演奏されました。

### クリニックラウン来訪

昨年 12 月中旬にクリニックラウン(臨床道化師)の訪問がありました。クリニックラウンとは『クリニック』と道化師をさす『クラウン』の造語で、子どもの心理や保健衛生・病院規則にも精通し、持参の用具や衣装はすべて消毒されています。今回はとくに、5 西病棟で子ども達と直に触れ合い一緒に楽しい時間を過ごしました。

