

小児の在宅医療 医師の立場から



宮崎県立こども療育センター 小児科 (宮崎市)

澤田 一美

略 歴

平成 5 年宮崎医科大学卒業

宮崎医科大学小児科、県立宮崎病院小児科、大分県立病院新生児科にて研修。

宮崎医科大学小児科で NICU フォローアップ外来に従事。ここで重症心身障害児の医療に出会い、小児神経学を学ぶ。

県立こども療育センター、愛泉会日南病院での勤務経験あり。

家族構成

夫 48 歳 小児科医

息子 18 歳 大学生

犬 1 匹

重症仮死で生まれた赤ちゃんも、未熟児として生まれた赤ちゃんも、ほとんどの赤ちゃんたちが経口哺乳を確立して NICU を退院します。私たち小児科医はそのお子さんの頭部 MRI から、近い将来経口摂取だけでは十分な栄養をとることが難しいのではないかと予測しながら診療することがあります。延髄の反射だけで吸てつする時期を過ぎ、大脳からの制御が必要となる生後 4 カ月くらいから経口哺乳が難しくなり、誤嚥性肺炎を繰り返すようになると、一日の栄養を経口からだけでは得られなくなるため経管栄養を開始することになります。お母さんは、それまでできていたことができなくなることにとてもショックを受けます。思春期より前に全経管栄養となったお子さんは口を動かす機会をなくすことで、下顎の発育が悪くなり、下顎の後退から舌根沈下を引き起こすため、上気道閉塞によって気管切開を余儀なくされることもあります。

脳に障害があると、摂食嚥下機能の問題が大きくなくても、口腔内の過敏が強く、離乳食への移行がうまくいかないお子さんもたくさんおられます。哺乳瓶ではうまく飲めるのに、スプーンもスポイトも嫌がると、焦りや悲しみの表情で食材を口に運ぶお母さんたち。楽しいはずの食事が苦行になってしまいます。

思春期まではなんとか食事が経口で摂れていたお子さんも、成長に伴って頸部が長くなり、弱い嚥下では誤嚥しやすくなって経管栄養を導入することがあります。お母さんの中には「経管栄養になると反応が悪くなったり、免疫力が落ちたりする。」と言われる方もおられます。実際は、経管栄養になることで、それまで一日に 3 回顔を見ながら声をかけながら過ごしていた食事の時間がなくなり、接する時間が大幅に減ることで反応が悪くなるのです。また、経管栄養剤だけで栄養を補うことが問題であり、食物繊維の不足や微量元素の不足から免疫力が落ちてきます。経管栄養になったことだけが問題ではありませんが、そのような説明がなされていないのが医療現場の現状でもあります。

胃瘻のお子さんも増えてきました。口腔から胃までの間にもものが通らなければ、食道は委縮していきます。食道の蠕動がなくなれば、消化管全体の動きが悪くなります。腸閉塞のリスクが上がること

につながります。

一生楽しくおいしく食べること。たとえ一日に一口でも、家族と同じものを食べること。とても大切なことです。もちろん食事の形態は家族と異なりますが、お母さんの作る味噌汁の匂いは、重症心身障害児・者のみなさんも知っています。

経管栄養を導入する時期に医師も保護者も迷うことが多いのですが、何度も誤嚥性肺炎を繰り返し、体重が減少して体力が落ちてしまっただけでは、経口摂取を禁じないと命にかかわることになります。食べる機能は残っているのだけれど、1日のすべての栄養と水分を口から取るのが難しいと判断したら、そこが経管栄養の始まりだと思います。一生楽しくおいしく食べるために。