

つばめの会とは…



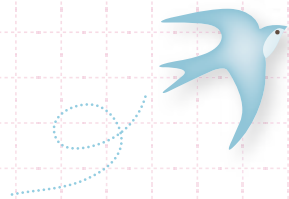
つばめの会は、^{えんげ}摂食・嚥下障がい児の親の会です。

会の活動目的は、この症状をもつ子の親同士で情報交換し、親のつらさを少しでも軽減すること。

そして、なかなか理解されない小児の摂食・嚥下障がいを、できるだけ多くの人に知ってもらうこと。

現在、子どもの摂食にかかりきりの方は、会費を振り込みに行く余裕もないことでしょう。そのため、会費は一切いただいておりません。会の活動資金は、会員・非会員からの寄付でまかっています。

具体的な活動内容は…



- ・摂食や嚥下についての悩みや愚痴をメーリングリストで交換します。
- ・交流会もあります。(親子で参加OK!)
- ・時間のできた会員で、広報活動、学会や勉強会への参加などに取り組んでいます。

ご入会はこちらから



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

つばめの会についての詳細は、上記サイトをご覧ください。

ご寄付先 ▶ ゆうちょ銀行 10030-24619591 つばめの会

賛助会員・ボランティアスタッフも募集中

食べない・飲まない
小児なお子さんについて



つばめの会 ~^{えんげ}摂食・嚥下障がい児 親の会~

2012年8月発行

えんげ 摂食・嚥下障がい児とは、 どんな子どもか

えんげ ■ 摂食・嚥下障がいとは？

口から食物を摂って、口の中で処理して、飲み込んで、食道から胃まで運ぶ体の機能を摂食・嚥下機能と呼びます。正確には、食べる・飲み込む動作は咀嚼・嚥下動作ですが、食事には心理的な要素もとても大きいので、摂食・嚥下機能と表すことが多いです。この機能が正しく行われるためには、様々な消化器官の連携が行われますが、その一部や全部が正しく機能しない状態を摂食・嚥下障がいと呼びます。

■ どんな子どもが対象か？

私たち成人は何気なく食べて・飲み込んでいるこの摂食・嚥下機能は、生来もっている機能ではなく、哺乳・離乳食・幼児食と段階を経て学習する機能です。ですから、その学習過程で何らかの疾患や病気により学習困難が生じると、症状の程度の違いがあるにせよ、どの子どもさんでもなり得る障がいと言えます。一般的には、表のような障がいにより、発症すると言われております。

■ どんなことに困っているのか？

私たちの外来を受診される理由の多くは、「噛まない」、「丸呑みする」、「舌が出る」といった口腔の機能的な問題から、「むせる」、「誤嚥する」、「チューブが外れない」、「口から食べない」等の嚥下機能や心理的な原因から来院されることが多いです。ひと口に摂食・嚥下障がいと言っても前述しましたように、多くのプロセスを経て、安全に飲み込むのですが、その一つ一つを詳細に検討(検査)して私たちは判断しますが、乳幼児期はまた、

食べる機能が発達する時期でもありますので、発達の段階のどの時期にいるかを見極めて、サポートしております。

■ そういう子どもが困っていたら、どんな場所に相談すべきか？

現在、我が国で摂食・嚥下障がいを取り扱っている医療機関はまだまだ十分とは言えません。その中でも、小児患者を取り扱っている医療機関はもっと少なくなります。基本的には、主治医に相談することが重要ですが、地域の保健所の保健師さんや療育施設に相談することも重要かと思えます。

一人でも多くの子どもさんが、口から安全に、楽しく、美味しく食べられることを祈って、私たちもこれからもがんばります。

	分類	代表的な疾患
1	未熟性 (未熟児, 低出生体重児, 早産児)	超低出生体重児など
2	解剖学的な構造異常 (先天性・後天性)	唇顎口蓋裂, 小顎症, 食道閉鎖症など
3	中枢神経, 末梢神経, 筋障害	脳性麻痺, 筋ジストロフィー, ミオパチーなど
4	咽頭・食道機能障害	アカラシア, 食道炎など
5	全身状態	感染症, 心疾患, 呼吸器疾患など
6	精神・心理的問題	経管栄養依存症, 反芻など
7	その他の問題	口腔乾燥, 口内炎など

一日に何回も吐いてしまう！

- 吐くと必要な栄養や水分が不足するから心配…
- 嘔吐の後片付けが頻繁で、大変…
- 吐いてばかりで子どもが辛そうだ…

チューブの挿入はつらい！

- 激しく吐いたりチューブで手遊びしたりして、チューブがすぐに抜けてしまう…
- 抜けたらその度に消毒しなおさなければいけない…
- いやがって泣き叫ぶ子どもの手足を押さえつけて入れるのは本当につらい…

一口も飲み込まない離乳食を作るのが大変！

- 全く食べないので自信がなくなる…
- 食べさせ方や、料理の問題じゃないかと思ってしまう…
- だんだん料理そのものが嫌いになってきてしまう…

医療関係者にも理解されていない！

- 病院の何科に相談すれば解決するんだろう…
- 相談しても「工夫して」「運動しておなかをすかせて」など当たり前のことを言われてしまうけど、それでは解決しなくて悩んでしまう…
- チューブを卒業させるための指導をしてくれる医療機関がなかなか見つからない…



色々な事情で食べられない子どもたち。そんな子を育てている親は、どんなことに困難を感じているのでしょうか？

たとえばどんなふうに困っているの？

子どもの心と身体の発達が心配！

- 栄養剤だけって、身体の成長にとって正しい栄養なのかなあ…
- 注入時間に縛られて、ほかの子どもと遊んだり、屋外で遊んだりできない…
- 幼稚園や保育園には入園を断られる…
- 就学時にいろいろ制限がある…
- 「食育」という言葉を聞く度に、不安を感じてしまう…
- 食べることがトラウマになってしまうのではないだろうか…

自分の時間がまったくくない！

- 深夜の注入、嘔吐の片付けで毎晩ゆっくり眠れない…
- 注入の回数や時間にすべての生活スケジュールが縛られる…
- 家族や親族にも注入を頼めないで、生活必需品の買い物にもいけない…

周囲に辛さを理解してもらえない！

- 友人・親戚など、近い人にも理解してもらえない…
- 24時間365日、子どもの栄養のことを考えているのに、食べないのは親の努力や愛情不足のせいと言われた…
- 「うちの子はこうやったら食べるようになったよ」と言われるけど、一般的な少食の子向けの対応じゃ解決しない…
- 食事のマナーが悪いつて言われちゃう…
- 好き嫌いが激しいだけのように言われてしまう…
- 「チューブってかわいそう」と言わないでほしい…
- 「いつになったら食べられるようになるの？」親のほうが知りたいくらいなのに…

会員の体験談の中から

31週5日578gにて出生。4ヶ月半のNICU生活を終え退院しましたが、母乳もミルクもうまく飲めず、退院4日後から経鼻の栄養チューブによる注入をする自宅生活がはじまりました。

歯科の摂食指導では体の機能には全く問題がないと言われたものの、お腹をすかせて泣くということがなく、飲ませても吐いてしまいました。飲めないなら離乳食を開始するよう指示されましたが、どんな形態で食べさせても嘔吐。

小児科医師にも何度も相談しましたが、「赤ちゃんは吐くものです。体が大きくなってくれば吐かなくなります」と言われました。そのうち毎日激しく吐き、胃のチューブもいっしょに出てきてしまうように。チューブを再び入れようとするたびに激しく泣いて暴れるので、タオルでグルグル巻きにして体を固定し、チューブを挿入します。

医師は「体を大きくすれば吐かなくなる」と言うけれど、吐いてばかりでちっとも体が大きくなりません。周りからは「離乳食の内容が悪い」「美味しくない」「あげかたが悪い」等と言われ、誰も自分の味方がいない孤独と不安で、ノイローゼ気味になりました。

1歳2ヶ月で食道狭窄を発見することができ、手術とともに胃ろうを造設。しかし、今までの経験のトラウマからか、術後も食べられるようにはなりません。胃ろうからの栄養剤注入ではダンピング症状（血糖値の急上昇）が起きてしまいました。試行錯誤の末、家族と同じ

食事を半ペースト状にしたものに粉ミルクを混ぜ、胃ろうから注入してダンピング症状をおさえつつ、摂食訓練等も続けていきました。

2歳3ヶ月から、皆と同じ給食を食べる経験をすれば食事への興味が出てくるのではないかと期待して、週3日統合教育をしている園へ、週2日は区の療育（弁当のみ）へ通い、注入は毎食後と低血糖予防のため夜間に実施しました。

3歳3ヶ月からは幼稚園に通いはじめ、とても小さいお弁当箱に極少量を詰めました。それを食べるのにも1時間近くかかり、時間いっぱいまで食べているような状態でした。経管依存症になっているため、日中は注入回数を減らして空腹感の体験をさせましたが、低血糖が起きる可能性が高く、この見極めは本当に難しかったです。

そのうち注入は朝食後のみで過ごせるようになっていき、3歳9ヶ月で突如朝ごはんをパクパク食べ始め、数ヶ月後には胃ろうを外すことができました。

現在も少食、偏食で食事は非常に長時間かかりますが、なんとか自力で食べたもので体重が増えるようになってきました。現在も持病の治療と通院は続いています。日々がんばっています。

食べられない子の症状や基礎疾患、取り組み方は、千差万別。この体験談はその中のほんの一例です。この他の体験談、つばめの会についての詳細は、サイトをご覧ください。

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

