



摂食・嚥下障がい児 親の会

つばめの会 News Letter 第3号

★つばめの会 写真館★

おっ、食べ物に興味をもってくれたかな？・・・って、ネギまるかじり～?? 「僕にとってはネギもオモチャの一部なんでーす！」



お待たせいたしました、一年ぶりの発行です。この一年でつばめの会の会員は100名を越えました（正会員94名、賛助会員7名）。新聞やネット記事などメディアで取り上げていただく機会も増え、それらを見て新たに会員になった方もいらっしゃると思います。お子さんの状況は様々ですが、周囲に理解してもらえず親が孤立している状況は共通しています。つばめの会は、親同士がつながるだけでなく医療・療育関係者に知ってもらうことも目標に今後も活動していきたいと思えます。

～ 摂食嚥下障がい児の食事を楽しくするとはどういうことか ～

つばめの会主催 田角先生のお話を聞く会 講演録(3)

2013年5月に開催した、昭和大学医学部小児科教授 田角勝（たつの まさる）先生のお話を聞く会の講演録をシリーズでお届けしています。

第二回では、子どもは食べる機能を進歩させていく必要があること、ペーストの食事から固形物へと変えていくために、チャレンジを楽しいと感じてもらうことが大切というお話をしました。第三回はその続きです。

チャレンジしていく部分を生かす

（人は誰でも）チャレンジする部分と、新しいものを警戒する部分の両方を持っているので、このチャレンジしていく部分も、うまく生かしていくことです。自分で手を出して食べようとするというチャレンジは、自分で食べるということにつながるので、手で食べられるものを用意しておく必要があります。先にも述べましたが、今の離乳食の本を見ると、離乳食初期となると「○○をすりつぶしたもの」等全部おなじような形態が載っています。この時期はペースト状の形態のものが、代表的です。その後「ペースト状のものから、刻んだもの等へということ

も、その時期の代表的なものであることは間違いありません。

しかしながら、このような物を並べるだけでは、不十分です。他にも同時にいくつかのものがあって、それを子どもが選択することが大切です。親も今日は何を食べたいかなとか、どこに手を出したいかなどと、子どもとコミュニケーションを取りながら考えます。極端に言えば、大きすぎるものを口に入れて、飲みこめないから吐き出すことも、大切な経験になります。もちろん意識して頻回に吐かせるということではありません。それが非常に嫌な経験となってしまいます。危険なものを感じるという意味で、たまには仕方ないと、このようなことを考えるということです。様々な食物形態を危険のない範囲で経験させていくということです。

摂食嚥下障害があると、食べるための道具の話で、スプーンはこのように使いましょうという指導もよくあると思います。それは何のための指導かというと、食べさせてもらうための指導です。大人にとっては食べさせるための指導になります。

TOPICS

「田角先生のお話を聞く会」講演録(3)

昭和大学医学部小児科教授
田角勝先生の講演内容

2014年8月～2015年7月の活動報告

会員の声「困りごとランキング」

例えば、スプーンのボールの部分はあまり深くないものの方がよいとか、あまり大きくないものの方がいいとか、それはその通りです。これは食べさせてあげるときに便利なもの、道具です。スプーンを使って自分で食べるのは、もっと先の話です。年齢的には、だいたい先の話になります。ですから、食べ始めの時期は、スプーンを積極的に勧めずに、ともかく手づかみで食べられるようになり、その先にスプーンがあります。

食べる量をどうするか

もう一つ実際的なこととしては、摂食嚥下障害があるときになかなか食べる量が増えないことがあります。摂食嚥下障害があるときに、楽しく食べる事は大切です。そのような時に、例えば、200グラムを1回の食事の量として必要量にした場合に、十分食べられないため経管栄養をしている状態だとします。そして30グラム程度を口から食べられるとします。このような場合、何が目標になるかという、少しでも多く食べる事が目標になります。例えば、100グラム食べられれば、必要の半分になるので経管栄養カテーテルが抜けるかもしれないということで、少しでも多く食べる事が目標になります。しかしながら、頑張ってもなかなか先に進みません。なぜならば、お母さんはここで100グラムを食べさせるために一生懸命頑張ります。頑張ると、最初の数口は子どもが楽しく食べても、途中から苦痛になってきてしまいます。そして最後は子どもが嫌がったけれど、なんとか70グラムまで食べられましたとなります。今日もっと頑張って100グラムまで食べられましたとなります。でも子どもが、食事の後半にいやいや食べていたら、この先がないと考えます。それは食事が楽しくな

なかったことで終わるからです。これを30グラムだったら苦痛なく楽しく食べられれば、それで今日は終了かなと考えて、そこでやめてあげることです。そうすると、食事が楽しいので、その次のときにもうちょっと食べたいかなと子どもたちは進んでいくわけです。

目標を100グラムというところに設定すると、30グラムでは3分の1にも満たません。これではお母さんは駄目だと思うのが当然で、何とか50グラムを食べさせたいとなります。最初のうちは少し楽しく食べていても、最後は苦痛になります。それでもなんとか食べさせる、最後の一口を食べるまでと毎日食事を与えていると、最後には「もうこの次は食べたくない」という印象が子どもたちに残ることになります。

このようなことを考えると、「次につながる期待」ということが大切であるということがわかってきます。30グラムを次につながる30グラムとして、無理せずにやめておく、ということが必要になります。これでは経管栄養が外せる量までいかない、と思うかもしれませんが、こうしていくと、食事の楽しさを感じて意欲が出てきます。意欲が出てきたら、今度は空腹になると、その意欲・食欲が出てきます。そうやって楽しめることができるようになったら、本格的に注入量を減らすことを考えればいいと思います。栄養を減らすと、あーお腹が減ったなと本人が感じるということです。実際には、無理すると体調を崩すことがあるから、よく主治医などと相談しながらやっていくということが必要ですが、なかなか主治医が、このような考え方をしてくれないこともあります。

気持ちの問題を重視して

もうひとつよく勧めているのはストローです。実際には「マグマグ」を勧めます。ストローで上手に飲めるというのは、およそ一歳半くらいですが、そういう時期を目指して勧めています。なぜストローがいいのか、特にストローの中でも「マグマグ」がいいかというと、一つは持ちやすい形です。これは自分で飲めるということにつながります。摂食嚥下障害の子どもには大変難しいです。普通の持ち手がついているコップでも、障害者用のコップでも、子どもがこれをコントロールしてこぼさずに飲むのはすごく大変です。だからやはりこれも飲ませてあげる道具です。しかしながら、そのコップで人から飲ませてもらうのは、我々も経験的にわかりますが、大変難しいことです。大人でも呼吸を合わせなければ、すごく難しいことは、やってみればすぐにわかります。だから、自分で飲める可能性のある子が目指していくのは、マグマグのようなものを早い時期から持たせていくのが大切になります。

細かいことでは、マグマグをさかさまにすると飲めないとももちろんありますが、それでもなにかいいのかというと、投げ出されてもあまりこぼれないということです。投げ出されても、こぼれる量はわずかで、普通のコップを投げ出されたら、周囲はぐちゃぐちゃになりますから、いつも介助の手を緩めることができません。それに比べてマグマグならば、まわりが安心感を持てます。先ほど述べたペースト状のものも、投げ出されると大変です。でも、赤ちゃんせんべいなら、投げ出されてもそれほど部屋のダメージは少ないという安心があり、子どもに

任せておけることになります。それが自主性、自分で食べるということにつながります。楽しく食べると同時に、自分で食べるということを引き出すことが大事なことです。

我々でも、人から食べさせてもらうほうが、自分で食べ物を口に運ぶよりおいしいと感じる人は、例外だと思います。自分のペースで、自分で食べるのが、圧倒的に美味しいと思います。自分で食べることは、自分のペースで食べられるということにつながります。

また食べているときに上唇を触られたりしたら嫌ですね。食事介助のようなことも、なかには必要な場合もありますが、唇の介助は、重症児でなければほとんど場合において不要です。自分で食べる事は難しく、介助してペースト状のものを食べるような重症の子どもたちを見る場合には、唇や顎の介助が必要な場合もあります。そのようなことから、摂食嚥下障害において、重症児とわけて、軽い子どもたちへの対応は、考えないといけなと思います。



パパのおやつ
ちょっと食べてみようかな。
あれ？美味しいじゃん (^o^)/

そして知的障害の子どもたちも同じようなことが言えます。もつと気持ちの問題を重視していく、食べたいという意欲、自分で食べるという意欲を生かした対応ということになり、そうしないと、うまくいきません。

Q&A

胃瘻について

摂食を進めるために胃瘻を造る、という考え方は有効だと思いますか？

また、そもそも何故、日本の小児医療では、経管栄養が長期に渡っても胃瘻を勧めないドクターが多いのでしょうか？うちの娘は鼻の穴が狭く、これまでマーゲンチューブ

(注：鼻から胃に栄養を送るチューブ)の挿入にかなり苦労してきました。入らず鼻血が噴出するばかりで、病院に駆け込むことも数回。その度に娘に辛い思いをさせてきて、マーゲン交換が母子共にすごくストレスです。

田角先生：一つは、今後の見通しだと思います。実際に、胃瘻をしようかという微妙な段階で相談を受けたことは二人ほどいて、「胃瘻にしようか主治医と相談しているのですが、どうしたらいいでしょうかね」という相談ですね。半年くらいのうちに経管栄養が抜けると思ったら、わざわざお腹に穴を開けなくてもいいでしょうと感じます。「たぶん大丈夫でしょう」と思えば、そういうような判断をしますが、それが駄目だと思った時は胃瘻を勧めます。

ただ、機能障害があまりない場合は、来院してくれる多くの場合に、半年間くらいで経管栄養を抜きましよう、抜けるところまで持って行き

ましようと言います。基本的にそのあたりを目標にしています。だから、経管栄養の状態で来た人に、自分で胃瘻を勧めたことはありません。胃瘻の状態で来た人は、何人もいます。胃瘻のいい点もちろんあります。経口摂取できない状況が、長期に続くのなら、基本的にはいつの時点でも胃瘻にしたらいいと思います。一番のポイントというのは、経管栄養がどのくらいで外れるかという見通しを、どんな感じで持つか、ということになります。

脱経管栄養までの見通し/ 主治医や親との見解の相違

ちょっと聞きづらいことなのですが、その見通しがあるかないかというのを、今見てもらっている主治医に判断ができるのか、というのが患者から見て全くわからないというのが実情なんじゃないかと思います。そういうのはどうなんでしょうか。

田角先生：そうですね。そういうのは、診ないで判断するのはなかなか難しいところです。唾液をのめる、歩くことができている、自分で座ることができる、おもちゃをなめることができる、そういうことができる子どもたちは、基本的にはそんなに延々とかからずに抜けると思っています。胃瘻にしなければならない子どもの多くは、重症心身障害児であるような場合が多いです。こういった場合は、むしろ積極的に胃瘻にします。やはり誤嚥が多いと経口摂取を楽しめません。食事は、楽しくなければ食べる価値がありません。どうしても楽しめない場合、だからこそその経管栄養や胃瘻を活用する。もし経管栄養の入れ替えのために苦痛を伴い難いのであれば胃瘻を考えたらいいと思います。(次ページへ続く)

ただ、主治医とこちらとの意見が分かれてしまう場合は、悩ましいです。一つは、抜けるまでの見通し、もう一つは、よくあるのは栄養状態です。実際に栄養カテテルを抜こうとするときは、栄養の量を落とすから、そうすると栄養が不良傾向になり、主治医と意見が合わなかったこともあります。そのときは「うーん、困りましたね」と相談しながら、うまくやることになるわけです。

当院を来院した人たちが抜けると考え、実際に比較的短期間で抜けていますから、そうすると主治医も「ああこうなのか」と思ってくれると考えています。

抜けるまでの見通しで、およそ6ヶ月以内というのは、本人が少量でもいいから楽しめるようになってから6ヶ月以内ということです。問題が大きいと、楽しめるようになるまでに1年かかる場合もあります。そのためにも食べている量ではなく、早く楽しめるための対応に切り替えることが必要です。嫌で嫌でしょうがないという場合、嫌だという気持ちが抜けるまでの時間は、それぞれの子どもで異なります。2～3ヶ月の子もいれば半年かかる場合もあります。そのためには、どうやったらいいかというのが、今日話した内容で、それを周囲が一緒になって考えないとならないということです。

こういう話をしてもお母さんによっては、この方針になかなか納得してくれない場合も多いです。「今まで訓練してきましたから」とか、「栄養のことが心配です」とか理由があります。そこに我々が「訓練はやらなくてもいいです」「ペーストではなく固形物は食べさせてください」とか、急に今までと違うことを言うわけですから、そこが気持ちの納得できない人がいます。病院に来

た時には、頑張って量を増やさなくてもよいこと納得したようにみえても、家では頑張って食べさせているという人たちもいると思います。そうすると、楽しく食べる事の達成ができません。そして、楽しく食べるまでの時間がかかってしまうこともあります。

田角先生の講演録は今回で終了です。これまでの全内容は、つばめの会のサイトでご覧いただけます。

<https://sites.google.com/site/tsubamenokai/publicdata/2013may>

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、ぜひ購読会員としてご登録ください。[ニュースレターや講演情報のお知らせなどを随時配信いたします。](#)PDF送付、紙送付のいずれかをお選びいただけます。

登録方法はこちら

つばめの会サイトの購読会員申し込み用フォームに必要事項をご入力の上、送信してください。

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

facebook

Facebookのつばめの会ページでも情報を発信しています

<https://www.facebook.com/tsubamenokai>

2014年8月～2015年7月の活動報告

★学会等への参加★

日本外来小児科学会 シンポジウム登壇およびブース展示

★メディア掲載★

◎NPO法人パブリックプレス
<http://www.publicpress.jp/>
インタビュー掲載（2014年8月26日付）「食べることを拒否する娘、「理解者なく心中すら考えた」一摂食嚥下障害の子どもを持つ親の思い」

◎読売新聞 2015年3月26日付夕刊「こころ」面掲載
ヨミドクター 4月2日付掲載
<http://www.yomidr.yomiuri.co.jp/page.jsp?id=116827>

★パンフレット配布★

- ・日本外来小児科学会 20部
- ・地域医療を守り・育てる会 88部
- ・医療機関・相談機関 35部
- ・個人の方 15部

*パンフレット「食べない・飲まない 小さなお子さんについて」をご希望の方は、請求フォームよりお申し込みください。

<https://sites.google.com/site/tsubamenokai/print/booklet2012>

会員の声

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

◎ 困りごとランキング ◎

”食べない子”に関する困りごとあれこれを集めてみました。
知ってください。私たち、こんなことで困っているんです！！

第1位 注入に伴う生活の制限や負担

37票

- *注入がある為、長時間の外出、遠出が難しい。
- *ママ友と出掛けたり食事等行きにくい。(家族としか行動できない。)
- *体調によって注入の時間が変わったり、急に入院したりもするので先々の予定をたてにくい。
- *他の子のように自由に遊ばせてあげられない。吐いてしまうので遊びに制限がある。
- *入院中、チューブを抜いたら危険だからとか大変だからとかで、親が付き添っているとき以外は縛ってこれと抑制される。
- *近所の買い物すら外出が難しい。親の睡眠時間も取れないため閉鎖的になる。仮眠程度しかとれない。
- *日のうち何度も注入回数があると、一度終わってもすぐに次の時間になり休まる暇が無い。注入以外、何もできない。
- *家族で外食をする時に、下の子(チューブをしている子)だけ食事をしないので、落ち着いて食事が出来ない。

第2位 嘔吐

33票

- *嘔吐しやすい。常に嘔吐の心配がある。嘔吐が多くて片付けが大変。
- *嘔吐による汚れ。洗濯が大変。特にエンシュア等の栄養剤の嘔吐は落とすのが大変。エンシュアには本当にうんざり。
- *すぐに吐く。定期通院のために、リズムを変えて早めの注入してさあ車に乗せようとする、吐く。全部着替えさせて車に乗せて、最初の信号で止まってまた吐いたときは、もう診察予約に間に合わないし、病院までの1時間、ごめんねごめんねと言いながら、そのままにして運転していたのが最悪の思い出。
- *出先で注入後、吐きはしないかとハラハラする。実際出先や車の中で吐かれてしまう。
- *注入のコントロールが大変。速すぎでは吐いてしまう。量が多すぎても吐いてしまう。医師に言われたカロリーや量で注入しても吐いてしまうときは自分でコントロールをしていた。

第3位 チューブの管理の困難

32票

- *チューブの入れ替えの時の抵抗の激しさ。
- *暴れ泣き叫ぶ子を押さえつけながらの一人でのチューブの交換。
- *タオルで簀巻きにして足で押さえてチューブ入れる。親子共に精神的負担が大きい。
- *本人がチューブを抜いてしまう。1日に4回のチューブ挿入(毎回抜かれています)。
- *チューブ交換が成長と共に大変になる。
- *チューブがあるのでお風呂や着替えが大変。
- *チューブのキャップをいたずらされて、開いたままになると大変。
- *他の小さい子がチューブに触ろうとする。
- * (チューブを固定するための) 顔に貼るテープでかぶれる。
- *テープかぶれから顔を掻こうとして指が引っかかりチューブが抜ける。(手を抑えざるを得ずかわいそうに思う。)
- *寝返りやずり這いでチューブが身体に巻きつくので注入中離れられない。
- *チューブを入れるとき出血する。鼻に潰瘍ができる。
- * (チューブが入っていることで) 痰がたくさんでる。痰によるむせ込み。

第4位 外出時の負担や困難

14票

- *外出時の荷物が重い。
- *外出時に吐いてしまうと大変なので、常にタッパーとタオルを持ち歩く。
- *外出が難しい。赤ちゃんOKの場所でも吐いている子なんてほとんどいなくて気を使うし、荷物が増える。

第4位 周囲の無理解・周囲の視線

14票

- *外出すると周りからの視線が痛い。チューブの入っている子供の姿を奇異な目で見られる。
- *通りすがりのおじいちゃんおばあちゃんに、ほっぺどうしたの？お鼻どうしたの？と聞かれ返答に困る。
- *年配の女性に面と向かって「かわいそうにねえ」と言われた事は今でも記憶に残っている。
- *説明が難しい。理解されにくい。大袈裟、神経質等言われる。
- *理解者が少ない。チューブの認知度が低い。摂食障害の認知度が低いので、食べない、食べられない事が理解されない。親が悪い、努力が足りないと思われる、言われる。
- *周りからチューブを抜いてお腹をすかせると言われる。

第5位～

- | | |
|-------------------------------------|----|
| *入園を拒否される・家族以外に預けられない | 8票 |
| *親の精神的負担
(泣き叫ぶ姿を見る辛さ、食べてもらえない辛さ) | 8票 |
| *通院の負担・専門医療の少なさ・専門の用具が多い | 8票 |
| *体調や栄養面の心配や不安 | 6票 |
| *医師によって意見や理解度が違う | 4票 |
| *きょうだい児に時間を割けない | 2票 |
| *将来の見通しがもてない・他の親と話を共有できない | 2票 |
| *経口摂取とのバランスや注入量の調整がわからない | 2票 |
| *経済的負担 | 1票 |
| *災害時の不安 | 1票 |



大好きなプラレール博へ。
ジロジロ見られることもある
けど僕はへっちゃら！

このランキングは、会員メーリングリストで自由記述で回答してもらった「困りごと」をカテゴリー別にわけて集計したものです。票の数は、自由記述で述べられたコメントの数をあらわしています。

回答の最後には「振り返って改めてよくこんな事してたな～と思います。ただ食事を口から食べないというだけで、なんと苦勞の多い事か！私たちホントにがんばってますね^^」というコメントや「注入、チューブ、本当に大変です。もっと理解者、協力者がいたらと、心から思います」というコメントもありました。

この苦勞を同じようにわかってもらえる人がいる、医療者がわかってくれている。それだけで、毎日の子育てにほんの少し前向きの力が湧いてくるのかもしれない。

第4号では、この結果をもとに、さらに内容を深めた会員の声を集めていく予定です。今回の困りごとランキングのご感想もぜひお寄せください（サイトのお問い合わせフォームやフェイスブックの投稿をご利用ください）。