新 ひょうごの医療

姿勢工夫し呼吸しやすく

複雑に絡み合う症状や原因

筋肉のこわばり緩和が重要

宅見晃子部長

人工呼吸や薬液吸入、経管栄養といった医療行為の助けを受けながら日常生活を送る子ども「医療的ケア児」には、合併する障害も多い。呼吸器、消化器、泌尿器、筋肉、関節、自律神経など病変部位や症状はさまざまで、原因も複雑に絡み合っている。

◇

医療技術の進歩によって、重症の子どもたちが救命できるようになった一方で、日常的に医療的ケアに頼らなければ生きていけない子どもたちが増加している。これらの医療的ケア児には、重症心身障害児と言われる寝たきりの子どもと、内臓疾患などが原因の動けない子どもがいる。

このうち「重症心身障害」とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が複合した状態を指す。原因は胎内感染症▽染色体異常▽分娩異常▽極（超）低出生体重児▽脳炎▽てんかん▽幼児期の溺水や交通事故の後遺症―など多岐に及ぶ。特徴は、脳の神経伝達の不具合で筋肉が過剰に緊張し、姿勢の異常をきたすことだ。呼吸器や消化器にもさまざまな悪影響を及ぼし、時には命にも関わる。

また重症心身障害に限らず、動けない医療的ケア児にも、気管切開や胃ろうなどの医療的ケアが合併症を引き起こすリスクもあり、適切なケアが必要となる。

筋緊張と呼吸障害に対する主なケア方法

- 横たわる体を布で支え、リラックスさせる
- うつぶせやあおむけなど、姿勢を適宜変える
- 筋弛緩薬や鎮静剤などを組み合わせて使用

■声を掛けながら

「ありとあらゆる障害や疾患が、絡み合っている」。小児科医で兵庫県立こども病院（神戸市中央区）家族支援・地域医療連携部の宅見晃子部長（64）はそう説明する。

鍵になるのは、筋緊張をどう和らげるか。呼吸には多くの筋肉と姿勢が関与しているからだ。

筋肉がこわばると体が反り返って、食べ物が胃腸から食道に戻りやすくなり、気管に入れば誤嚥性肺炎につながる。また呼吸不全にも陥りかねない。これらを防ぐため胃の上部を食道に巻き付け、逆流しにくくする手術など、外科的治療も確立されている。筋肉を緩めるボツリヌス毒素を注射する「ボトックス」も効果的だ。

その一方で最も重要なのは、生活する場で行う姿勢管理によるリハビリ。方法は簡単で、横たえた体とベッドの隙間を布で埋める。頭の下やひざの裏などにタオルを置き、体を点ではなく面で支えることで、リラックスできる。

さらに、動かしにくい体を支えながら、うつぶせ、あおむけ、横向きに寝る姿勢、座位、立位と、さまざまな姿勢を保つ。すると胸郭が広がり、呼吸状態が良くなる。特にうつぶせは、背中の圧迫感がなくなることで、肺の換気量が増し、血流も促進されるなど、メリットが多い。平面でうつぶせが難しい場合は、体形に合わせてクッションを加工するといい。

宅見部長は「体に触れる際は顔を見て、声を掛けながら。緊張がほぐれ、改善が期待できる。言葉は分からなくても感じる力はある。『人間と向き合う』ことを忘れないで」と話す。

■潜むリスク

命をつなぐ医療的ケアが、合併症の誘因となることも。

例えば、気管を切開して息を通す管「カニューレ」を入れた場合、カニューレが当たる場所に肉芽ができて気道を狭くし、出血する危険もある。予防のため、カニューレが肉芽に触れないよう、長さを調整するなどの対策を取る。カニューレによる圧迫で生じた潰瘍から気管が破れ、さらに近くの動脈を傷つけると、大出血に至る場合もある。内視鏡での定期観察が望ましい。

また、胃ろうからの注入剤で栄養が偏らないよう、注意を要する。亜鉛が不足すると皮膚炎や下痢、鉄が欠乏すると貧血が起こりやすくなる。家族の食事をミキサーにかけた物や、鍋の残り汁を、注入剤に混ぜるといった工夫で栄養を補うことができる。

宅見部長は「医療的ケアは本来、生活の質を高めるための行為。合併症への処置や予防の仕方も知っておくことが大事だ」と諭る。（佐藤健介）

医療的ケア児にみられる主な合併症

- 筋肉の過度な緊張
- 呼吸障害
- 摂食障害
- 消化管出血
- 栄養障害
- てんかん
- 心不全
- コミュニケーション障害

※相互に誘発し、年代ごとに症状も変化

生活介助が不要な"ケア児"

歩いたり、話したりはできるものの、脳・筋肉以外の内臓疾患や外傷などで医療支援が欠かせない子どもらを指す。これまで医療的ケア児に分類されてきたのは、主に「重症心身障害」で、起き上がりや寝返り、座ったままでの移動、食事、排せつなど、生活全般に常時介助が必要なため、「ケア児＝ほとんど寝たきり」というイメージもあった。このため自力での言動が可能なタイプは、ケア児として認識されにくい。また重症心身障害児のように障害者手帳が取得できない上、生活用具の公費支給の対象外で自費購入になったり、保育所・幼稚園の受け入れが難しくなったりするといった課題も抱えている。

染色体異常と心臓などに病気

適切なケアで家庭でも生活

岡田さほちゃん（南あわじ市、4歳）

重い先天性疾患で医療的ケアを常に受けている淡路島の女児は、「13トリソミー」と呼ばれる染色体異常がある。遺伝子のトラブルで発育に支障を来しているだけでなく、心臓や呼吸器の病気も同時に起きている。「少しでも元気に長く、生きてほしい」。家族は献身的にケアを続け、かけがえのない命と寄り添う。

「帰ってきてくれたね。また家で一緒に暮らせて、楽しいよ」

生まれつきの重い病気で入院を繰り返してきた岡田さほちゃん（4）＝南あわじ市。退院するたび、母親の亘子さん（40）はまな娘をいっそういとおしむ。

無事に生まれるかどうかも、分からなかった。13番染色体が先天的に1本多い希少疾患13トリソミー」で、呼吸器などに重い合併症を伴う。個人差はあるものの、胎内で息絶えたり、産声を上げても短い期間でしんどくなったりするケースも多い。

さほちゃんは「咽頭軟化症」と呼ばれる病気も併せて患っており、息を吸った時の圧力によって気道が狭まる。同時に心臓の奇形もあり、酸素を送る動脈の位置が正常でないため、体内の酸素も不足しがちだ。生後すぐに気管切開し、人工呼吸器を着けた。さらに、口の周辺が裂ける「口唇口蓋裂」もあった。手術で改善はしたものの、口の中を清潔に保つ必要がある。

呼吸の息を通す管「カニューレ」が気管を切り開いた部分に当たり続けると、肉芽ができる可能性があり、カニューレの留め具の位置をこまめに変えなければいけない。口蓋裂では歯磨きが難しいため、ぬれたガーゼで口の中や歯を拭くのも日課だ。

心疾患には根本的な治療法はない。心臓の周囲に水がたまりやすいため、水分摂取も抑えざるを得ない。4歳にして、体重はわずか6キロほどだ。

出掛けた先で、口蓋裂など合併症に伴う外見に対し、何やら話ひそひそ声が聞こえ、つらかったこともある。それでも、さほちゃんの存在で、少しずつ強く、自然体になれた。「何事も経験し、家族で協力し、周りに助けられながら、今の環境が日常として受け入れられるようになってきた」と亘子さんは諭る。

小学生の兄はお風呂で体を洗ってあげる。保育園児の姉は、さほちゃんを主人公にした自作の絵本を読み聞かせる。家族で旅行に出掛けたり、写真を撮ったりする機会も増え、絆が深まった。「家族がみんなで楽しく過ごす。そんな当たり前の幸せを、さほが私たちに贈ってくれた」。穏やかな時がこれからも続くよう、あらん限りの愛情を注ぐつもりだ。（佐藤健介）

家族から人工呼吸のケアを受ける岡田さほちゃん。絆に支えられて生きる＝南あわじ市内

◇次回の16日は「在宅療養」です。電子版「神戸新聞ＮＥＸＴ」に過去のシリーズの特集ページがあります。