

福岡親子の会

つばさ

H18. 5. 14 発行
No.11



生まれたときから就学前までの子育てと治療

東京医科歯科大学 小児歯科 落合聡

1. 口唇口蓋裂とはどんな病気でしょうか？

口唇口蓋裂とは、顎・顔面の先天異常の中で最も多く、口唇・歯槽・口蓋に披裂を認め、哺乳障害、発音障害、歯列咬合不正を主症状とする疾患です。日本人における出生率は世界で最も多く、500人に1人といわれています。胎児期のすべてのヒトの口唇・歯槽・口蓋は妊娠初期の段階では左右に分かれています。妊娠3ヶ月までに癒着します。この時期に何らかの理由で癒着せず、そのまま出生した状態が口唇口蓋裂です。原因は、今のところよくわかっていません。形成手術、歯列矯正および言語治療等、治療には長期間を要しますが、十分な社会生活を営むことのできる疾患です。

2. 口唇口蓋裂の早期治療について

口唇口蓋裂の赤ちゃんにとって、最初に経験する不自由は哺乳に関連した問題でしょう。ミルクを飲むときに鼻から空気が漏れてしまったりうまく吸えない、裂の部分に乳首が落ち込んで、うまく乳首を唇や顎でとらえることができない、そして裂の部分に落ち込んでしまった乳首が粘膜に当たって床ずれのような潰瘍をつくってしまう、等の状況を認めることがしばしばあります。

また通常、舌の先は上顎前歯の少し後方のスポットと呼ばれる場所に位置しています。しかし、口唇口蓋裂児には、ちょうどそこに裂があるので、舌の先が裂の中に入り込み、そして、裂幅が舌の力で押し広げられるような力が加わってしまいます。

Hotz 床の使用は、これらを解決するために大変有効です(図1)。



図1

図2

Hotz 床の装着によって、裂部に落ち込んでしまった乳首をうまくとらえることができるようになり、また空気の鼻漏れも少なくなるため、哺乳が良好になります(図2)。また乳首の先が粘膜に直接当たらなくなるので、潰瘍も治癒します(図3)。さらに、舌が裂部に入り込むこともなくなるので、裂幅を押し広げてしまうこともなくなり、舌の先はHotz床上のスポットに相当する場所に位置できるようになります(図4)。またHotz床は上顎を良好な形態に成長させることができます(図5, 6)。以上のように哺乳の改善、舌の位置の安定化、粘膜の保護そして良好な上顎の成長を期待することができるHotz 床は、現在多くの医療機関で用いられています。

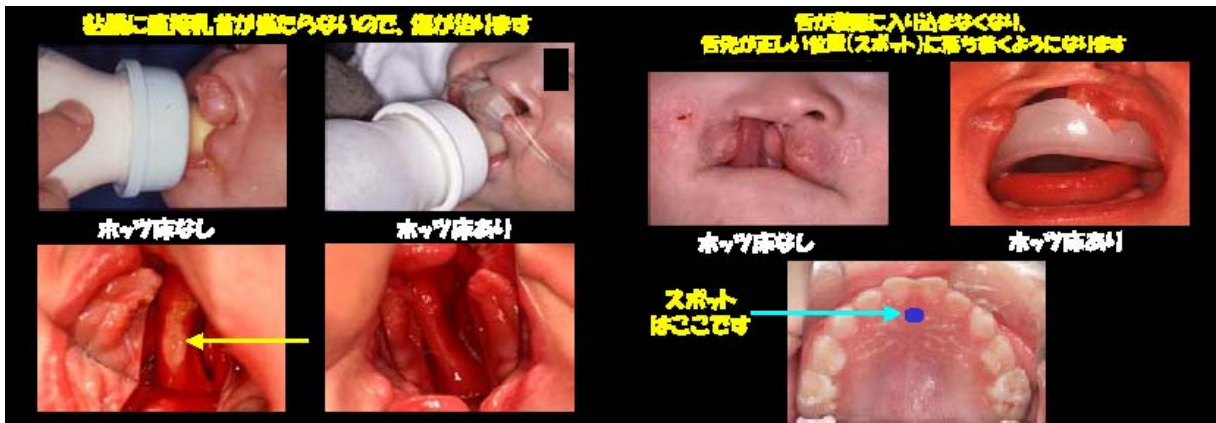


図3 矢印が潰瘍

図4



図5

図6

ただし、Hotz床は口の中の治療には有効ですが、鼻の形態に及ぼす効果は少なく、両側性では左右に鼻が引っ張られる、片側性では鼻が裂側で下がってしまうことがあります(図7)。それを解決するため、最近ではHotz床に棒(ステント)を立てて治療を行います。この治療方法と使う装置をナム(NAM)と呼んでいます(図8)。



図7

図8

片側性の鼻の形態に注目すると、裂側の下がっている鼻の外形が装置で挙上されることによって、生後5日と比較して生後4ヶ月には左右対称に近い状態になっていることがわかります(図9)。また、両側性では生後一週間のときと比較して、生後3ヶ月には口唇の中央の部分が顔の正中に移動し、鼻の高さも左右均一に高くなっていることがわかります(図10)。



図9

図10

このように、Hotz 床の治療効果はそのままに、さらに鼻の形態も改善するこの治療は現在、いくつかの医療機関で徐々に行われるようになっていきます。日本における口唇口蓋裂の手術・矯正・言語治療は元来世界でもトップレベルですが、それらの治療に先立って行うこの治療によって、さらにより結果を期待できる時代になりました。

3. 哺乳について

口唇口蓋裂の赤ちゃんは、乳首をうまく口唇でとらえることが難しい、ミルクを吸うための力(空気の圧力)が鼻から漏れてしまう、あるいは舌の位置が不安定、というような理由から、哺乳に苦労します。

現在、さまざまな工夫をされた乳首が販売されています。基本はピジョンL型乳首で、これは口唇口蓋裂用ではなく、どこでも手に入る一般的なものです(図11)。これで哺乳が可能であれば問題はありません。赤ちゃんの月(日)齢や体重に合わせて量を決め、30分程度で飲めればOKです。それ以上時間がかかる場合にはピジョンP型乳首をおすすめしています(図11)。これは乳首の中に弁が入っていて、ミルクがスムーズに流れるようになっています。とても飲みやすく、多くの赤ちゃんはこれを使うとよく飲めます。ただ、流れが大変良いので、だんだん赤ちゃんに力がついてくると、流量が多すぎてむせてしまうことがあります。P型を使う場合は、赤ちゃんの飲み方をみて、適宜L型に戻す注意が必要です。



図11

図12

また、P型は乳首自体が大きいので、ふくませると乳首で口がいっぱいになってしまい(図11)、口の小さい子にはうまく使えないことがあります。そのような場合にはハーバーマン乳首を用いるとよいでしょう(図12)。ハーバーマン乳首は中に弁が入っているだけでなく、乳首の穴に流量を簡単に調整できる工夫がされています(インターネット販売で入手するのが便利です)。

哺乳のコツをまとめると、次のようになります。

- ・誤嚥の危険を防ぐ： 立て抱きにして、首を曲げずに、裂のない側をやや下に傾ける
- ・口腔内陰圧をつくる： 口唇をテープで寄せる
- ・舌が動きやすく、そして乳首をとらえやすいようにする：
 - 顔の正面からではなく、裂のある側から乳首を口の奥に入れる
(乳首の先を舌と裂のない側の口蓋とでとらえることができるようにするためです)
- ・口唇の過敏性を取る： 指で口唇に触れ、口唇に外からの刺激に慣れてもらう
- ・哺乳の時間と量を記録する： その子の哺乳のペースを把握する
(ほかの子のペースに惑わされないためです)

4. 口の手入れ(口腔ケア)について

歯がまだ生えていなくても、定期的な口腔ケアが必要です。ケアをする最もいい時間は哺乳の直前です。すっきりした口でミルクを飲ませてあげましょう。授乳直後にケアをするとその刺激で嘔吐することがありますので、できるだけ安静にしてあげてください。

口腔ケアに便利なのは、スポンジブラシです(図13)。使い方は、頬と歯ぐきの間を時計と反対方向に回転させながら汚れを巻き取るとるように使用します(図14)。慣れてくると、口蓋や歯槽の裂の中まできれいにすることができるようになります(図14)。

歯が生えてきてからも大まかな汚れはスポンジブラシで取ることができますが、歯の汚れはブラシでないと取れません。歯が生えたからといっていきなり歯ブラシで磨こうと思ってもうまくいきませんので、まず、下の前歯が生えてきたら、ガーゼなどで汚れを取ることから始め、赤ちゃんに歯を磨く刺激に慣れてもらってください。

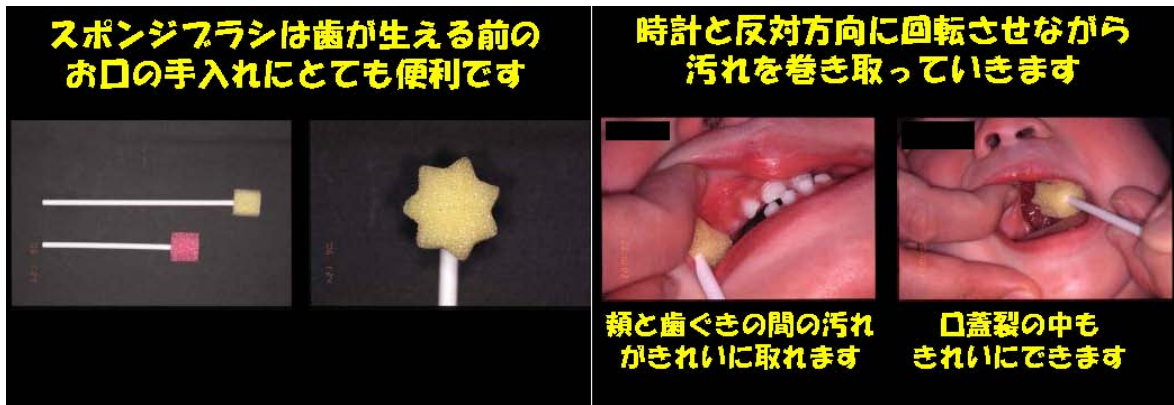


図13

図14

そして、上の前歯が生えたら1本磨用と仕上げ磨用のブラシ2本で上の前歯の表と裏、そして顎裂に面した部分を中心に磨いてあげて下さい(図15, 16)。

歯磨きのコツは指で上口唇を持ち上げ、上唇小帯と呼ばれる唇と歯ぐきをつなぐすじにブラシが当たらないようにすることです(図16上左右)。また、奥歯は顔の横からブラシを入れて1本ずつ磨いて下さい(図16右下)。



図15

図16

5. 離乳について

離乳食開始の条件には、首が座っている、支えがあれば座っていただける、親が食べる様子を見て口をもぐもぐさせている、口に食べ物を入れて舌の押し出し反射がない、哺乳量が1回200ccで夜間に目を覚ましてミルクをほしがらない、等があげられます。

ただし、離乳食の開始時期は、口唇形成手術が終了して間もない時期でもあるので、口唇の治癒の状態や過敏に注意する必要があります。

使用するスプーンの形状はできるだけ平坦なものを用い(図17)、その先端に離乳食を盛って(図18)、口腔に正面から真直ぐに挿入し、上唇が食物を取り込むように降りてくるのを待って真直ぐにスプーンを引き抜いて下さい。上口唇の動きが不十分であれば、スプーンを引き抜くときに人差し指で上口唇を抑え、上口唇でスプーンを捉える動きを覚えられるよう手助けしてあげて下さい。哺乳から離乳食そして普通食への移行は、哺乳に問題のない児であれば、多少の時間と介助が必要になる場合もありますが、円滑に移行することができます。



図17



図18

ただし普通食に移行した後も、食事に要する時間が長い、1回の食事量が少ない、咬む回数が少ない、等の状態もみられることがあります。これらの原因の多くは、歯並びと咬み合わせの問題、あるいは口蓋形成手術後の瘻孔による鼻漏れ等によるものと考えられます。このような場合には歯科矯正、瘻孔閉鎖手術あるいは瘻孔閉鎖床の装着が必要となります。

一番大事なことは、離乳食や普通食に移行したとき、思ったようにすすまないこともあります。本来、食事とはおいしいものを楽しんで食べるもの、という原則を忘れず、ゆっくりと本人がその気になってくれるのを待つ時間が必要なこともある、ということです。ただ単に、摂食という技術の練習ではなく、決まった時間に決まった場所で家族揃って食事を取る、という生活習慣を教えるつもりでいて下さい。

6. 就学前までの子育てについて

冒頭でも述べましたが、口唇口蓋裂は治療で治る病気です(図19)。しかし、形や機能にまったく問題のない治療を受けることはできても、よく見れば手術をした痕跡は残ります(図20)。



図19



図20

昨年出版された「チーちゃんのくち」という本は、口唇口蓋裂をこどもにわかりやすく説明する物語です。この本の中で、作者はこどもへの告知という問題をどのように受け止め、そして伝えるか、教えてくれています。

こどもにはいつか、手術の痕跡に気が付くときがきます。そのとき、最初はみんな左右に分かれていた顔の部分が、たまたまくつつくはずのときにくつつかなかったので、生まれてからくつつけたんだよ、という説明をきれいな絵で語りかけています。おなかの中でつながった部分の名残のすじは私たち自身、誰にでも見ることができます。

渡辺真美著(文／絵)、日本口唇口蓋裂協会監修：

書名「ちーちゃんのくち」発行所(財)口腔保健協会 東京 2005

もう一冊、本をご紹介します。この本は20年ほど前に出版されたもので「さっちゃんのまほうのて」という先天性四肢障害をもつ子の幼少期を描いたものです。幼稚園児のさっちゃんとお母さん、お父さん、そして幼稚園の先生や友達といった世間の人たちとのかかわりの中で、さっちゃんに手の病気についてわかりやすくそして現実を伝える親御さんの姿が描かれています。

出産間近のお母さんをみて、さっちゃんもいつかお母さんになりたい、と思うようになりました。幼稚園でのままごと遊びでは、母親役はいつもからだの大きな力のある子になるのですが、さっちゃんは自分になると主張し、けんかになります。そのとき、いつも母親役をする子から、「手のないお母さんはへんだ」といわれてしまいます。

さっちゃんも前から自分の手が他の人とは違う、という認識はありましたが、このとき初めてその手に対する疑問が湧きました。そして母親に手のことを問います。お母さんはその手の成り立ちについて、できる限りわかりやすくさっちゃんに説明し、この手が現実であり、それを受け入れることをさっちゃんに教えます。

やがて、お母さんは出産し、弟が生まれました。さっちゃんはいつか友達に言われたように将来自分が母親になれるのかどうか、とずっと気に病んでいました。そこで今度はお父さんに相談しました。そんなさっちゃんにお父さんは、母親になれるということ、そしてさっちゃんの手は不思議な力をくれるまほうの手だ、と伝えました。

子どもの健康を願い、病気を治す努力をするのが親のつとめであることは間違いありません。しかし、その病気が治るかどうかという以前に、その子そのまますべてを受け入れることが大事ではないでしょうか。病気が治るかどうかということはとても重要ですが、治る病気だから、治った子どもだから受け入れるのではなく、その子その人なりをそのまますべて受け入れる、という気持ちはもっと大切ではないでしょうか。さっちゃんの手は右手5本の指がありません。さっちゃんがこどもながらに考えた「小学生になったら指はえてくる？」という問いかけに、例えば「あなたの手に5本の指をつくってくれるいい先生を見つけてあげるから安心なさい」という答えもあったかもしれません。それはそれで正答かもしれません。しかし、よく考えればこれは問いかけに対する正答ではなく、問いかけに対する解決策の提案です。さっちゃんのおかあさんは問いかけにはっきりと答えます。「あなたの手はずっといまのままよ、でもこれがあなたのかけがえのない手なんだから大事にしなさい

い、この手がどうあれあなたはお母さんの大事なさちこ。この手であってもあなたのかわいらしさ、かけがえのなさは、変わらないのよ」と。そしてお父さんも答えます。指がなくても母親になれるというまぎれもない事実。そして、「とっても不思議な力がさちこの手からやってきて、お父さんの体一杯になるんだ。さちこの手はまるで魔法の手だね」と、この手を認める言葉で結んでいます。治るかどうかは別の話、この手のさちこがお父さんの大事なさちこ、この手で生きてきたさちこがお父さんのかけがえのないさちこなんだよ、という言葉が贈っているのではないのでしょうか。

田畑精一、先天性四肢障害児父母の会、野辺明子、志沢小夜子共同制作：
書名「さっちゃんのまほうのて」発行所偕成社、東京、1985

子育てはキャッチボールと似ています。最初は二人(親と子、と考えてみましょう)手が届くくらいの距離で向き合って、少しずつ二人の距離は離れていきます。そしてキャッチボールを楽しく続けるコツは、相手のとりやすい球を投げることで、そして相手の投げた球を決してうしろにそらさないことです。3回くらい連続で暴投したり、球をうしろにそらすと、もうやりたくなくなります。そんなご経験はありませんか？こどもはよく、とんでもない球を投げます。何とかうしろにそらさず、平然と取ってあげるのが親のつとめです。また、蚊が止まるような弱い球でもグラブの真ん中でいい音をさせてキャッチ！自信をつけさせるのも親の役目です。キャッチボールをしている二人はいつも正面から向き合っています。距離が離れていくほどいい球を投げたり投げられたり、楽しくなります。そしてやがてキャッチボールは特にきっかけもなく、どちらからともなく、やらなくなる。

こどもがいるならキャッチボールを楽しみたいものです。いつかやらなくなるときがくるのなら、なおさらできるときには楽しくやりたい。どうか皆さんもキャッチボールを楽しんで下さい。ときにはちーちゃんやさっちゃんのように難しい質問、とんでもない球を投げてもいいでしょう。決して後にそらさず、しっかりと球を受け、そしてわかりやすく、取りやすい答を返球してあげて下さい。長いようでも思い返せば子育ては一瞬だ、と多くの人生の先輩は声をそろえて言います。だとすると楽しめるのも一瞬かもしれませんが、思い返せば一瞬でもその真っ最中では長く感じる時間に思えてなりません。

長いお話をお読み頂き、ありがとうございました。
縁があったらまた何処かでお会いしましょう。