

## こころとからだを育む「ごはん」を目指して ～小児の経管栄養療法の現状と課題：在宅医の立場から～

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田

戸谷 剛

在宅に移行する重症(心身障害)児や家族は、治癒しない疾病や障害の発症を通してさまざまな喪失を体験して退院する。在宅は生活の視点から喪失した家族の児への健康観を体験的に育むことが大切な視点となる。重症児は高い医療介護度と労力を時に要求され、しばしば医療社会福祉の面で孤立化しやすいため、早期の在宅資源の介入と支援が重要となる。

在宅での重症児の栄養管理は、生命の維持に視点を置いた管理から、発育に視点を置いた「こころとからだ」を育む生活の視点にたった栄養調整に心がける。すなわち、1)単剤の経管栄養療法で退院する児にしばしばみられる微量元素・ビタミン欠乏に対して留意する。栄養状態が一見維持されているように見えながら低代謝が介在し余力が少ないと思われる症例・脆弱な消化機能が介在する症例では後述の消化機能を向上させる取り組みを介して段階的に栄養調整を行う。2)生活に配慮した栄養管理：児の生活にマッチした注入方法や内容を配慮する。また睡眠は精神や各臓器の疲労を緩和し消化機能を高め発育を支えるうえで鍵となり、消化管を適度に休める視点を持つ。3)消化機能を育む：消化吸收を支える腸内フローラをはぐくむためのミキサー食やプロバイオティクスの摂取をこころがけ、段階的にミキサー食主体への移行を行う。この際、長期の単剤経管栄養剤管理の児にしばしば食物アレルギーを有する児を経験するため開始前のアレルギー検査を必ず行う。ミキサー食は時に家族にとって負担感が強いこともあり、介護に過度に負担となりにすぎない段階的な導入を心がける。4)摂食：摂食は単なる栄養補給ではなく食することで育まれる愛着をはじめとした情緒発達や希求を起点とした社会発達の起点となる。また摂食も味覚も就学前まで基礎的な発育が完成する印象があり早期の摂食の取り組みが重要で、摂食が困難な児も Non Nutritional Feeding としての味覚や口腔機能を育むという視点を持つ。摂食は食物形態や食事方法・体位のポジショニングやリラクゼーションなどリハビリ的な観点が大切で、口腔リハビリやSTによる早期介入を検討する。