

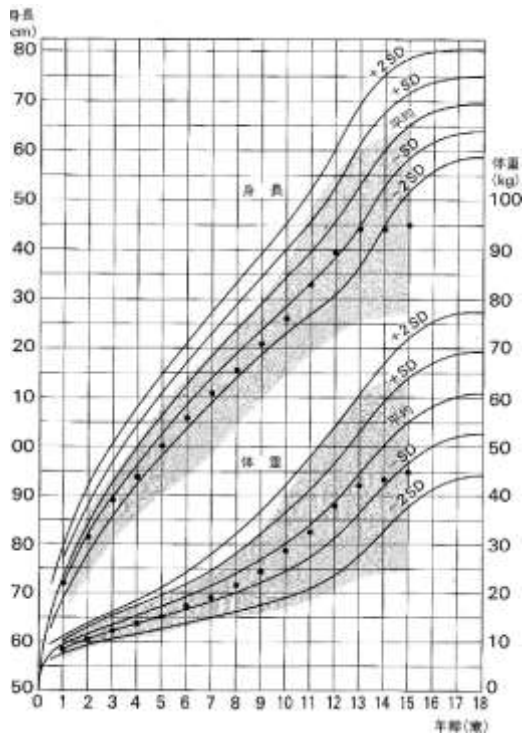
天使病院小児科 外木秀文

Ⅱ ダウン症の赤ちゃんが生まれたら パート3

子育てと乳児期の問題

ダウン症と診断された赤ちゃんを前にして、現実的に直面することは育児です。当たり前の話ですが、それがご両親の精神的な不安やショックがあるとなかなか当たり前のこともそうでないように思えてきたりして、人一倍の苦勞をすることも少なくないのではと思います。ダウン症のお話をする一つの意義は、自分の赤ちゃんの特性を少しでも理解してもらうことにあります。育児に直面して、ちょっとだけわかっていたら良いことをお話してみましよう。

一人一人で個人差あるいは体質といった違いがありますが、これは赤ちゃんの時からも見られます。ダウン症の赤ちゃんは少し小柄で線が細い印象がありますが、抱いてみると手足の力、あるいは手ごたえといったものが柔らかい印象があります。これを筋緊張の低下と表現します。筋肉の張りや力強さに向け、見た目にも軟弱な感じがあります。実際に筋肉の力の弱さは最初に吸啜すなわちミルクを吸う力が弱いことにつながるのではとの懸念がありますね。当然ではあります。しかしながら、皆さん結構飲んでくれます。吸う力が弱くてミルクをほとんど飲めないのではという心配は杞憂に終わることが多いようです。ただ、決して吸うのが上手ではありません。それは、もう一つの要因すなわち口が小さいことと関係しています。ダウン症のお子さんは一概に小柄ですが、その上、口が小さくできています。舌を出していることが良くありますが、口の中（口腔といいます）も小さいので舌がおさまりきらず前の方に余ってしまうのですね。口が小さくて舌が少し邪魔になるので、お母さんの乳首が少し大きすぎてうまくフィットしないのです。これは哺乳瓶の乳首にも同じことが言えます。ですから、少しコツがいるのだと思います。でも多くの子がしばらくするとコツをつかんで上手に飲めるようになるようです。天使病院ではダウン症の赤ちゃんの哺乳が上手にできるようにおかあさんといろいろ試行錯誤しながら看護師や助産師が指導して安心して飲めるようになるようお世話をしています。体が小さい分そして、吸う力がやや弱い分ミルクの量は少なめになりがちです。そのために体重の増え方もちょっとはじめは物足りない不安になるかもしれません。これは仕方がないことですが、そう心配するものではありません。ちゃんと飲んですやすや眠ってくれる。こうした我が子の姿を毎回確認することがどんなに心休まることでしょうか。体重の増えかたについてはダウン症の成長曲線がありますのでそれを参考にするとよいでしょう。母子手帳に載っている成長曲線に当てはめてみるとあまり増えていない印象があっても、ダウン症の赤ちゃんの全国的データをもとにした成長



曲線にプロットしてみると「いいところ行っている」と自信につながると思います。図のグレイの部分ダウン症のお子さんの正常範囲です（男子のみ表示：黒木先生の論文から引用）。離乳食については全く普通通りで良いと思いますが、口が小さいので一度にたくさんは食べられません。また筋力が弱い影響が出てしまうのですが、噛む力が弱い傾向がありますから、なかなか固いものを上手に食べるのには時間がかかります。根気よくやることが重要です。はじめに体質や個性の話をしました。体重の増え方がとても良い子もいます。成長曲線ではダウン症の体重の幅が一般集団よりも広いことが見て取れるでしょう。赤ちゃんの時から肥満傾向を持つ子も少なくはないのです。ダイエットを含めた栄養面の相談をお願いするケースも珍しくはありません。

便秘はダウン症の赤ちゃんで時々相談を受けることがらです。しかしながら、実際には便秘という病的な問題ではないのがほとんどです。赤ちゃんの排便回数は非常に個人差が大きいものです。授乳のたびに排便する子もいますし、それ以上の回数の子もいます。一方で2-3日に一度だけ排便する子もいますし、それ以上の間隔の赤ちゃんもいます。ただ出てくる便はおおむね泥状だったり柔らかな便で、硬い便が出ることはほとんどないのが普通です。赤ちゃんの排便は生理的な仕組みで、哺乳するとそれを消化吸収するため、胃腸の機能が活性化します。それに伴い腸の蠕動運動が増え、消化物を先へ先へと送り出す動きが始まります。これが大腸を経て肛門まで達して自然と排泄がみられます。この動きは自律神経が支配するもので、自分の意思でコントロールできません。これは子供も大人も同じです。大人は排泄しそうになるときはそれを感じ、失禁しないよう肛門括約筋に命じ我慢することができます。赤ちゃんは普通それをしません。この肛門括約筋が自然に

開きやすい子とそうでない子の違いが便回数に関係すると思っています。まさしくこのあたりは個人差によるものが多いのです。ただ便がたまってくるとおなかも張ってきます（多くは哺乳時に飲み込む空気によるものなのですが）そうすると、赤ちゃんでも排泄しようと努力をします。これが“いきみ”です。「うーん」とうなり声をあげ、息をこらえて腹圧をまし、腹筋も緊張させて便を押し出そうとするのです。この努力と肛門括約筋をタイミングよく緩めることがへたくそな子が“便秘”ならぬ、便の回数が少ない赤ちゃんなのです。ですから、短絡的に便を柔らかくしたり、腸の動きを活発にするお薬に頼るのはあまり有効ではありません。基本的な対策としてはおなかをマッサージしたり、赤ちゃんをリラックスさせたり、肛門を綿棒などで刺激し括約筋の緩むよう仕向けたりすることが有効です。それでもおなか張ってミルクを飲まなくなったり、不機嫌で泣いてばかりあるいはミルクをいつも以上に吐くようになれば、浣腸をして、便を強制的に出してあげることが有効です。赤ちゃんの“便秘”は育児の悩みであっても、通常、腸の病気のためや便秘体質的な生活習慣に起因する病態であることはありません。母乳かミルク栄養かによって、あるいは離乳食が本格的になってから、便回数や便の性状が変わることは当たり前です。腸内にいる細菌も変化しますのでこれは排便リズムなどに影響するのは事実ですが、それでも病的であることではないのです。ダウン症では筋力が弱いことなので、そのため“いきみ”が弱いのは事実です。ですが赤ちゃんの場合、これは大きなハンディキャップにはならないと考えましょう。対策は普通の子と同じで良いのです。ただし、鎖肛やヒルシュスブルグ病といった腸の病気はダウン症の子に頻度がやや多いので、極端な便秘の場合このような病気のせいでないかを医師と相談することは大切です。同じように甲状腺機能低下症もダウン症に比較的多いとされています。これも便秘を招きますので、医師は注意してみるべきポイントの一つです。

最後にワクチンの話をします。ダウン症の子は抵抗力が弱いとか免疫力が少ないとよく言われます。体が小さめだったり、心臓の疾患を抱えている子も多いので、体力的には強いほうではありません。こうした赤ちゃんを病気から守ってくれるのがワクチンです。現在、日本では生後 2 か月を過ぎると、ワクチン接種が義務付けられています。肺炎球菌ワクチン、B 型インフルエンザ桿菌ワクチン（ヒブ）、B 型肝炎ワクチン、3 か月を過ぎたら 4 種混合ワクチンがあります。このほかに任意でロタウイルスのワクチンも受けることができます。それから少し後で BCG がありますね。これらのワクチンは全て受けることに問題はなりません。ぜひ積極的に接種をしていただきたいものです。これらに加えてダウン症のお子さんに対して特別な予防薬があります。RS ウイルスに対する特異抗体です。体が弱く、抵抗力がない赤ちゃんにとって呼吸器感染症は重症化する恐れがあります。これらの原因はいわゆる風邪のウイルスですが、その中で最も怖いのが RS（アールエス）ウイルスです。このウイルスは毎年冬場に大流行し、しばしば幼若乳児に重症の細気管支炎を起こします。このウイルスからダウン症の赤ちゃんを守るために行われるのがシナジスという特異抗体（正確にはモノクローナル抗体といいますが要するに、免疫グロブリン製剤

と同様の効果を持つもの)の注射です。これは非常に高額で(実費だと1回分で8万円から30万円します:これは体重で投与量が変わるためです),一般の赤ちゃんは対象になりません。一定の条件を満たした未熟児や,先天性心疾患のある子,あるいは免疫不全の患者が対象です。ダウン症の子は通常最初と2回目の冬季にそれぞれ6回(通常10月から3月まで月に1回ずつ)注射を受けることができます。詳しくは担当の先生に相談してください。費用は,健康保険の適応になりますので,自治体で乳幼児医療費支給制度があると,実際にはお金はかかりません。ただ,高額所得者などの場合はその制度の適応がないので一部負担が生じます。

最近の赤ちゃんは病院通いで忙しいですね。2か月からは毎月予防注射ですし,シナジスも注射するとなるとなおさらです。つまり,病院に来る機会が多いわけですから,いろいろな悩みを相談してほしいものです。最初は筋力が弱いと書いてもいつの間にか,「もう首は座っていますね」などといわれて驚くものです。親と目が合うようになり,あやし笑いをするようになり,目の前のものに興味を持って手を伸ばすようになり,いろいろ赤ちゃんらしくなってくるころ,一度発達面の評価を受けてみましょう。遠城寺式乳幼児発達評価表というもので,先生と一緒にお子さんの発達レベルを確認してみましょう。私は生後半年から9か月あたりにこれを行うようにしています。そこで2つの提案をします。1つは療育手帳の手続きをしましょうということ。もう一つは運動面の発達を支援するため訓練をするかどうか考えましょうということです。この2つの問題は住んでいる地域の自治体や施設の実際の活動状況と関係があるので一概にこうなさいというわけではありませんが,主治医の先生,地域の保健師さんや病院のスタッフなどと相談して,考えていただきたいと思います。

最後になりましたが,2015年の第2回山梨ダウン症フォーラムにおける武田康雄先生の講演を元に日本ダウン症協会山梨県支部が「未来の食習慣の形成のために,離乳についてのすすめ」と題したすばらしい指導テキストがあります。インターネットから閲覧できますので,ぜひ参考にしてください。

次回は運動発達の問題を中心にお話したいと思います。

参考文献

○ダウン症児子育てアイデアブログ

<https://ameblo.jp/happydown/entry-12086310658.html>

○ダウン症ベビーと Happy 生活 ♪

<http://fanblogs.jp/formothers/archive/11/0>

○未来の食習慣の形成のために

http://www.idss.or.jp/info/201709/20170929_2.pdf

○ダウン症の成長曲線

Kuroki Y. Growth patterns in children with Down syndrome: From birth to 15 years of age. Physical and motor development in mental retardation. Vermeer, Davis (ed), Karger, Basel. pp159-167, 1995