

患者さんご家族の方へ



けっせつせいこう か しょう

結節性硬化症患者さんの

こうくう

口腔ケアについて

監修：東京医科歯科大学大学院 地域・福祉口腔機能管理学分野 教授

松尾 浩一郎 先生



結節性硬化症患者さんの口腔ケアの大切さ

結節性硬化症は全身のさまざまな部位に症状があらわれますが、口の中にも症状があらわれることがあります。こうした症状自体は、患者さんに大きな影響を与えることはないとされていますが、**歯磨きが難しくなることで、虫歯や歯周病をおこしやすくなってしまいます。**

患者さんにとって、虫歯や歯周病の治療は大変であり、大きなストレスとなります。こうした歯科疾患を予防することを目的としたケアを口腔ケアと呼びます。

症状の種類や程度が一人ひとりで異なるように、口腔ケアは患者さん一人ひとりに合わせておこなうことが大切です。

この冊子では、口腔ケアをおこなう上で気をつけていただきたいことを紹介しています。少しでもかまわないので、自分でもできそうと思ったものを取り入れてみてください。



東京医科歯科大学大学院 地域・福祉口腔機能管理学分野 教授
松尾 浩一郎 先生





虫歯や歯周病になって、つらい思いをさせたくないという想いは保護者の方みなさんがお持ちだと思います。なかには、虫歯ができて、いざ治療というときに大変な経験をされた方も多くいらっしゃるかと思います。

こうしたことを効果的に予防するためには、**家族だけで抱え込まず、歯医者さんや歯科衛生士の方々の助けを借りながら、口腔ケアをおこなっていくことが大切です。**

一度、全てを治療したとしてもそれを維持していくためには、歯医者さんに継続的に通うことが必要になります。そのためには、いやがることなく通えるように、歯医者さんとうまくおつきあいしていくことも大切です。

この冊子では、結節性硬化症の子どもを抱える**保護者の方たちに聞いた口腔ケアの工夫も紹介しています。**一人ひとりにあった「口腔ケア」を、歯医者さんや歯科衛生士の方々と協力しながらおこなっていきましょう。



TSつばさの会
代表 平岡 まゑみ さん



口腔ケアはご本人、ご家族と歯医者さんが

口腔ケアとは、どのようなものですか？

- 口腔ケアは、口の中を清潔に保ち、虫歯や歯周病、口内炎などを予防することを目的としたケアです。
- 口腔ケアには、歯ブラシなどを使って、ご家庭で日常的におこなう『ホームケア』と、歯医者さんによる専門的な技術を用いた『専門的ケア』があります。



ご家庭でのケア
【ホームケア】



・口の中の定期的な観察

保育所や幼稚園、学校の先生などにも伝えて協力してもらいましょう。



・歯磨き習慣

指導して
もらった
ことを実践

一人ひとり
口腔



・歯医者
定期的

歯医者さんと協力して、一人ひとりに合わせた口腔ケア



協力しておこなっていきます

なぜ、口腔ケアが必要になるのですか？

- 結節性硬化症患者さんでは、特有の症状が口の中にあらわれることがあります。(詳しくは、P17をご覧ください)
- 痛いことをうまく伝えられず、虫歯がたくさんできるまで気づかないことや、治療薬による影響で症状が出やすくなることもあります。

に合わせた
ケア



口腔ケアや
口の中の症状
に関する相談

さんへの
な受診



歯医者さんでのケア
【専門的ケア】



・歯の磨き方などの
指導・アドバイス



・口の中のチェック・処置

をおこない、虫歯や歯周病などを予防していきましょう。

こういったことが気になりますか？

1 口腔ケアの始め方



口腔ケアって、どこから始めればいいですか。

まずは口の中を観察するところから始めてみましょう。



・口の構造と観察するときのポイントはP7へ▶▶

2 口腔ケアの方法



歯医者さんがするような完璧なケアをする必要はありません。ご家庭でもできることを取り入れてみましょう。

4 本人にさせてみる方法



ずっと保護者がケアし続けなければならぬんですね。

障害の程度にもよりますが、ご本人にもさせてみてください。



・本人にさせるときの工夫はP14へ▶▶

5 口の中にみられる症状



患者さんに大きな影響をあたえるような症状が現れることはほとんどありませんが、どのような症状が現れるか、一緒に勉強してみましょう。



3 いやがるときの対処法

でも、きちんとケアすることは難しいです。
どうのことを注意すればいいですか。



・口腔ケアの方法や工夫についてはP9へ▶▶



本人がいやがるときには、どうすればいいですか？

急にいやがるようになったとき、口を開けるのを拒否するときなど、状況に応じた対処法をご紹介します。



・いやがるときの対処法はP12へ▶▶

6 歯医者さんとの関わり方

結節性硬化症患者特有の症状はありますか？



・口腔トラブルと対処法はP17へ▶▶

一人ひとりに合ったケアについては、口腔ケアの専門家である私達、歯医者さんに相談してください。



そうしたいけど、病気のことを理解して診察してくれる歯医者さんは近くにいるのかな…

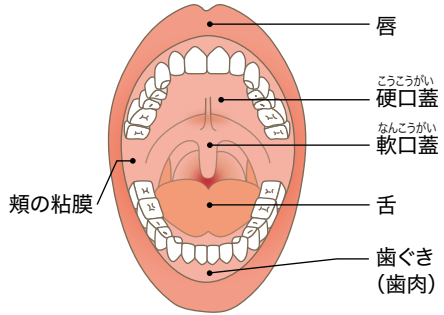
・かかりつけの歯医者さんの探し方や受診するときのポイントはP20へ▶▶

まずは、口の中を観察してみましょう

口のはたらきと構造

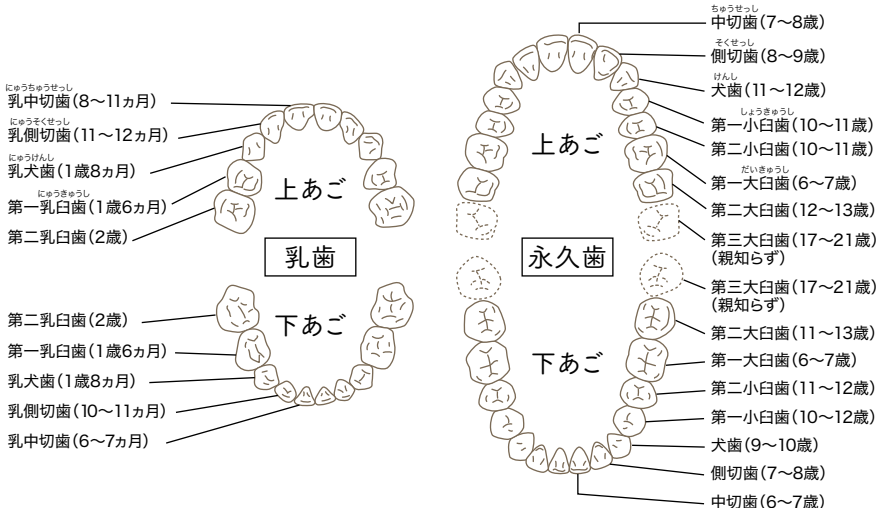
- 口には食べる、呼吸する、話すなど、さまざまなはたらきがあり、歯や舌、唇、唾液はそれぞれが重要な役割を担っています。

口の中の構造と名前



乳歯のはえる時期と永久歯にはえ変わる時期

- **乳歯**は6ヵ月頃からはえはじめ、3歳頃までにはえそろいます。
- **永久歯**は6歳頃からはえはじめ、12歳頃までにはえそろいます（親知らずを除く）。はえてくる時期には個人差があります。





観察するときのポイント

ここに注意して
観察してみましょう



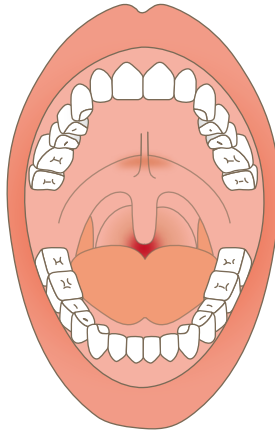
①歯や口の中の色
に変化はありませんか？

②ぐらぐらしている
歯はありませんか？

③歯ぐきは腫れて
いませんか？

④口臭は気になり
ませんか？

⑤いつもよりも歯
磨きや口を開ける
ことをいやがって
いませんか？



本人にも
確認してみましょう



①食事や歯磨きの
ときに痛いところ
はありませんか？

②うがいをしている
ときに、しみると
ころはありませんか？

③口の中で気持ち
悪いところはない
ですか？



観察するときは・・・

- 明るい部屋や、口の中を明るく照らして
- お互いに楽な姿勢で



ここに気をつけましょう・・・

- 無理に口をこじ開けないようにしましょう
- 口を開けっ放しにしないようにしましょう

早めに対処すれば簡単な処置で済む場合
がほとんどです。

小さな変化に気づくことができるよう、口の中
の定期的な観察をこころがけましょう。



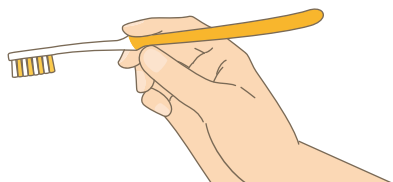
口腔ケアの基本「歯磨き」のポイント



歯の磨き方

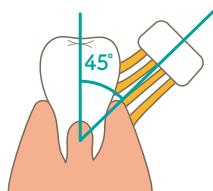
ポイントは、やさしく当てて、細かく動かす

歯ブラシの持ち方



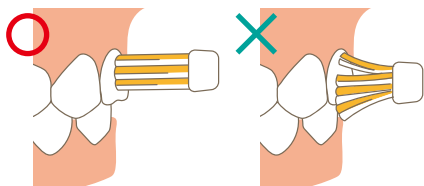
- 鉛筆を握るように指三本(ペングリップ)で持ちましょう

歯ブラシの当て方



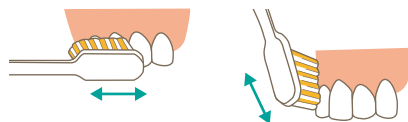
- 歯と歯ぐきの境目に毛先を当てましょう

磨く力



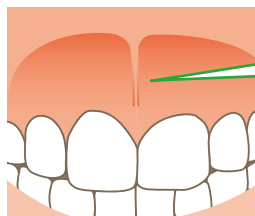
- 毛先が広がらない程度の力で大丈夫です
- 力を入れすぎると、動かしても毛先が曲がってしまうだけで、汚れはうまくとれません

歯ブラシの動かし方



歯ブラシは歯と歯茎の境目に当たるようにしてください

- ゴシゴシ磨くのではなく、細かく動かしましょう
- 歯ブラシを立てたり、毛先をうまく使きましょう



ここに注意

上唇の内側の真ん中にあるひだ(上唇小帯)に歯ブラシが当たると痛いので、指でガードしながら、うまく磨きましょう。

歯磨きは、口の中の菌を物理的に除去することができ、
口腔ケアの中でも最も大切なケアになります。

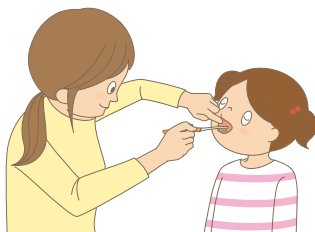


歯磨きするときの姿勢

安定した楽な姿勢を心がけましょう

座って正面から

- 壁を背にすることで、姿勢が安定します
- 目線の高さが同じになる姿勢でおこなうと腰や首に負担がかからなくなります



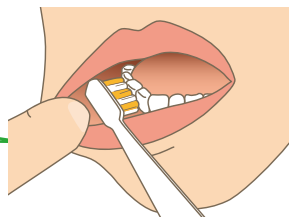
寝かせ磨き

- リラックスさせるにはひざ枕がおすすめです
- あごを下げるとむせにくくなります



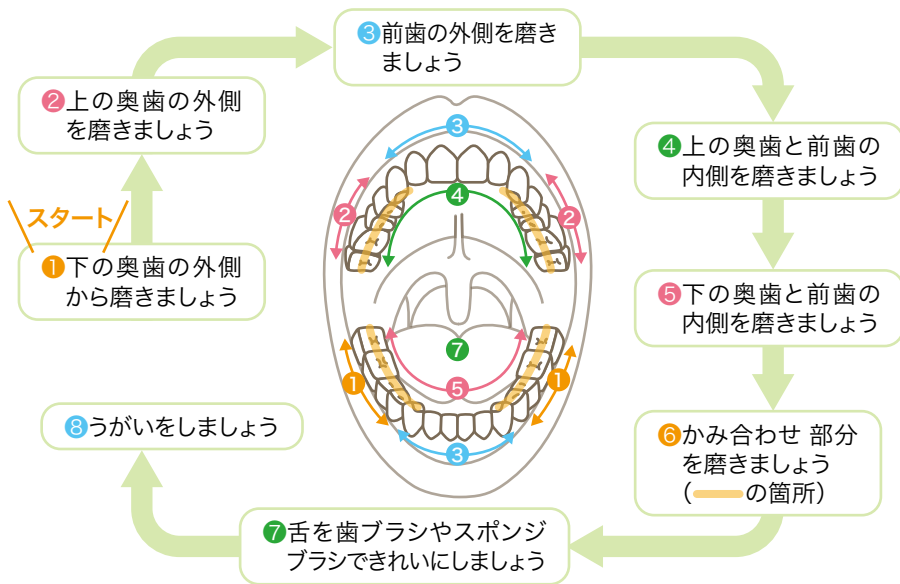
奥歯を磨くときのワンポイント

奥歯を磨くときには、人差し指を深く入れて、指の腹全体を使って広げましょう。



歯磨きの手順

■ 安定した姿勢がとれたら、歯ブラシを軽く握り、歯磨きを始めていきましょう。



歯磨き粉の量

■ 歯磨き粉はたくさん付けなくても大丈夫です

うがいのできないお子さんは

■ スポンジブラシやウェットティッシュを使って、口の中を拭ってあげましょう

磨き残しになりやすい場所は特に注意して磨きましょう。



歯と歯の間



抜けた歯のまわり



奥歯の噛み合わせ



歯と歯ぐきの境目



歯と歯が重なったところ

歯磨きをいやがるときには



普段はできているのに、急にいやがる場合

- 口の中にトラブルがあるかもしれません。口の中を良く観察してみましよう。
- 口の中に異常がある場合は、歯医者さんに相談しましょう。

体をこわばらせ、歯を食いしばって拒否する場合

- 口の中にもものを入れられることをいやがるお子さんは多いです。
- 力づくで口を開くのではなく、脱感作(だつかんさ)と呼ばれる方法で、ゆっくりと筋肉の緊張を緩めていきましょう。



① 手首、腕、肩の順にからだをゆっくり撫でていきましょう。



② からだの緊張がほぐれたら、頬、下唇、上唇の順に触れていきましょう。



③ 人差し指を口の中に入れて、頬の内側からゆっくりと触り、歯ぐきを触っていきましょう。

小さなお子さんでは

- 2歳くらいまでの小さなお子さんや、発達年齢の低いお子さんの場合、何をしてもいやがる場合があります。そのようなときには少し時間を置いたりしながら、できる範囲で磨くようにしましょう。大きくなるにつれて、受け入れるようになってきます。



ブクブクうがいだけで済ませないようにしましょう

口腔ケアの基本は歯磨きです。歯磨きをいやがるからといって、ブクブクうがいだけで済ませないようにしましょう。

口腔ケアグッズの選び方

本人に合わせた歯ブラシを選びましょう

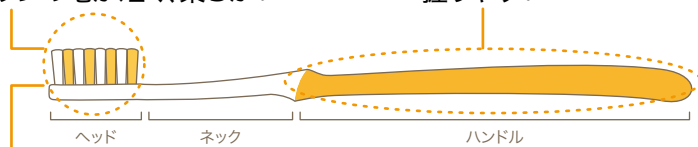
■ 口腔ケアの基本は**歯ブラシを使った歯磨き**です。

小さいお子さんの歯ブラシの選び方

いろいろなところにあたって痛くないよう、心地よく使えるように、歯ブラシを選ぶときには以下のポイントを抑えておきましょう。

・ブラシの毛が短く、柔らかい

・握りやすい



・年齢や口腔に合わせたヘッドの大きさ

小さいものよりも、やや大きめのヘッドの方が磨きやすい子もいます。

*その他に、楽しく歯磨きができるように、**本人の好きな色やデザイン**なども

大人の場合の注意

大人の場合、子ども用のブラシを使ってしまうと、十分に汚れが落ちません。一人ひとりに合った歯ブラシを選びましょう。

仕上げ磨き用

できれば本人用とは別に準備しましょう。ヘッドが小さく、柄の長いものがおすすめです。磨き残し部分をピンポイントで磨けるタフトブラシなどもあります。



ご本人に合ったもの、適切な使い方については、かかりつけの歯医者さんに相談するとよいでしょう。

本人にもさせてみましょう



歯磨きの手順をまとめたイラストを使ってみましょう

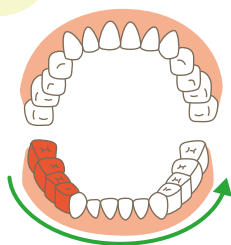
- 洗面台の脇に貼って、確認しながら磨かせてみましょう。
- はじめは隣で介助したり、声をかけたりしながら、やってみましょう。

1



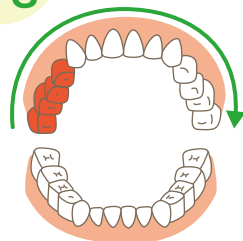
歯ブラシに歯みがき粉を
少しだけつけましょう。

2



右下の奥歯から左下の奥歯
に向かってみがきましょう。

3



右上の奥歯から左上の奥歯
に向かってみがきましょう。

4



口の中を水でゆすぎましょう。

5



お父さんやお母さんにチェッ
クしてもらいましょう。

6



※ご本人向けにP11の手順をまとめたものです。

仕上げ磨きをしてあげましょう

- P11で紹介した磨き残しになりやすい場所に注意して、仕上げ磨きをしてあげましょう。

患者さんご家族に聞きました。「私たちはこ

口腔ケアの工夫

奥歯までしっかり磨くために、口の中に指を入れて、口を大きく広げるようにしています。

歯磨きに加えて、こまめに口ゆすぎをおこなわせるようにしています。

いつまでも歯を磨き続けてしまうので、**タイマー**を使って、歯磨きする時間を決めて磨かせています。



■ お子さんに合わせてタイマーの使い方も工夫されていますね。

きちんと歯磨きをしてもらうために、**タイマー**を使って、毎回2分は磨かせるようにしています。

口腔ケアグッズの選び方

歯磨き粉は歯医者さんにある、フッ素入りで、刺激の少ないものを使っています。

寝ている間に口の中が乾かないよう、**口腔湿潤ジェル**や**スプレー**などを使っています。

仕上げ磨きでは、**タフトブラシ**を使っていますが、奥歯までしっかりと磨けています。

歯ブラシや歯磨き粉はいくつか種類を用意して、**その日の気分に合わせて選ばせる**ようにしたところ、**本人のモチベーションがアップ**しました。





んな工夫をしています」

口の中のトラブルへの対処

口内炎にしみないように、口ゆすぎ用に**生理食塩水**を自宅で作って使っています。
本人も口をゆすぐときに、痛くなくなったと実感しています。

- 生理食塩水は、血液と同じ濃度のため、口内炎を刺激しないんです。



口内炎などで食事が取れない時は、**ゼリーやドリンクタイプの栄養剤**を使っています。

歯ぎしりがひどくて、歯医者さんに相談したところ、**マウスピース**を勧められました。
本人も違和感なく使えていて、**歯ぎしりは大きく改善**しました。



歯医者さんとの関わり方

家族で一緒にかかりつけの歯医者さんに通っています。
口腔ケアに対する家族の意識が高くなり、定期的に通っています。

歯医者さんでは歯磨き指導のほか、**口腔ケアグッズの使い方**を教えてくださいました。

虫歯になって治療することを考えると、**予防に力を入れる**べきだと思っています。
治療はいやがりますが、検診は**口の中がさっぱりして気持ちいい**ようで、定期的に続けられています。

歯医者さんに、**病気のことを説明した冊子を渡して、病気のことを理解していただいた**上で治療してもらっています。

結節性硬化症患者さんの口の中に みられる症状

結節性硬化症患者さん特有の症状

エナメルピット(エナメル質小窩状欠損)



- 結節性硬化症患者さん特有の症状で、ほぼ100%の患者さんにみられます。
- 歯の表面に小さなくぼみができますが、特別な処置などは必要ないとされています。

歯肉線維腫



- 結節性硬化症患者さんの20~50%にみられます。
- 線維腫が大きく、食事や会話などに支障をきたすものは外科的に切除します。

そのほかに、結節性硬化症患者さんにみられる症状

歯肉増殖(歯肉腫脹)



- 一部の抗てんかん薬による副作用として、歯ぐきが腫れ上がることがあります。
- 口腔ケアの徹底により、ある程度改善させることができます。

中心結節



- 結節性硬化症患者さんでの報告は多くありませんが、奥歯のかみ合わせ部分に円錐状や棒状の小さな突起があらわれます。
- 必要に応じて、突起を削るなどの対処をします。

これらの症状があると、口腔ケアが難しくなり虫歯などを引きおこしやすくなるため、どのように注意すればよいか歯医者さんに相談しましょう。

口内炎の対処法



普段からの口腔ケアが大切です

- 口内炎は、口の中にできた傷や栄養バランスの乱れ、精神的なストレスの他、結節性硬化症の治療薬が原因となりおこることがあります。ひどい口内炎を予防するためには、**普段から口の中を清潔に保つことが大切です。**

口内炎ができてしまったら

■ 口腔ケアをしないと、会話や食事が困難に

口内炎ができたからといって、口腔ケアをしないと、さらに口内炎が悪化してしまいます。悪化すると痛みにより、会話や食事が困難となってしまいます。

■ 口内炎ができてしまったときの口腔ケア



口内炎ができた部位に歯ブラシが当たらないように気をつけましょう。



歯磨き粉や保湿ジェルは、刺激の少ないものを使いましょう。



刺激の少ないうがい薬や、生理食塩水でうがいをしましょう。アルコール入りのものは避けましょう。

■ 早めに歯医者さんに相談しましょう

口内炎に気がついたら、早めに歯医者さんを受診しましょう。

歯医者さんでは、**痛みを抑える治療**のほか、**口腔ケアの指導**をしてもらうことができます。

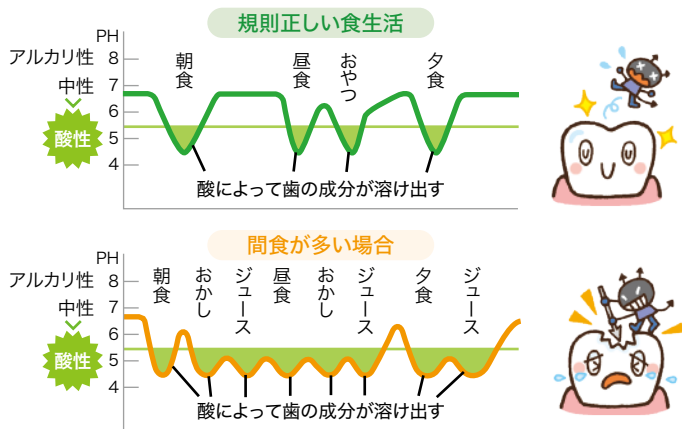


食生活に関する注意点

規則正しい食生活を心がけましょう

■ 食生活も口の中の健康に大きく関係しています。

間食は時間や回数を決めて、**だらだらと食べない**ようにしましょう。



・食事をとると、口の中が酸性となります。規則正しい食生活を送っていると、唾液によって元の状態になりますが、間食が多いと、酸性のままとなり、虫歯になりやすい状態が続いてしまいます。

甘いものは控え、バランスの取れた食事を心がけましょう

■ 栄養バランスは、口の中だけでなく、全身の健康にも関わります。

■ 口内炎ができたときには、炎症部位への刺激を少なくするために、刺激の強い食べ物は避けましょう。

しっかりと噛んで食べさせましょう

■ 柔らかいものばかり食べ続けていると、顎が小さくなったり、歯並びが悪くなってしまいます。

歯医者さんとの関わり方



かかりつけの歯医者さんを作りましょう

- まずは、保護者の方のかかりつけの歯医者さん、学校に通っている場合は、学校歯科医に相談してみましょう。
- 学会のホームページも確認してみましょう。

一般社団法人 日本障害者歯科学会

<http://www.kokuhoken.or.jp/jsdh-hp/html/>

都道府県別に次の施設を検索することができます。

- ・日本障害者歯科学会認定医のいる施設
- ・地域の歯科医師会や自治体が開設し、障害者・障害児歯科診療をおこなっている口腔保健(歯科)センター

日本結節性硬化症学会

<http://ts cres.org/>

結節性硬化症ボードが設置されている施設や、結節性硬化症を専門に診ている医師が紹介されています。
歯科への対応など、詳しくは各施設のホームページなどを確認してみましょう。

お子さんのことをよく知ってもらいましょう

- お子さんにあわせた口腔ケアの指導や治療をおこなってもらうためには、**お子さんのことをよく知ってもらう**ことが大切です。飲んでいるお薬のことだけでなく、場合によっては病気のことも含めて相談してみましょう。
- 歯医者さんに行くことをきらいにならないように、歯医者さんと協力しながら、上手につきあっていきましょう。

虫歯がなくても、定期的に受診しましょう

- 毎月もしくは2～3カ月に1回など、通院の頻度は歯医者さんと相談して決めましょう。
- **保護者の方も一緒に診てもら**うのもおすすめです。



歯医者さんに行く前に整理しておきましょう

現在服用中のお薬について (現在飲まれているお薬をお書きください)

アレルギーについて (薬や食べ物のアレルギーをお書きください)

かかりつけの病院・通院中の病院について (病院名、担当の先生のお名前などをお書きください)

相談したいこと (現在困っていることや相談したいことをお書きください)

- 虫歯について 口内炎について 歯ぐきのはれについて
 口腔ケアについて 口腔ケア用品について その他



結節性硬化症と診断された方とご家族の方へ向けた情報サイト

けっせつせいこう か しょう
結節性硬化症のひろば

<https://gan-kisho.novartis.co.jp/tsc-info>

患者さん・ご家族や周りの方々が、けっせつせい結節性
こう か しょう硬化症のことを理解したり、先生方との
コミュニケーションを円滑にする手助けと
なる情報を掲載しています。



二次元コードを
携帯電話・スマートフォン
で読み取ってください

掲載コンテンツ

- ◆ 専門医の先生からのメッセージ
 - ◆ 病気とじょうずにつきあっていくために
 - ◆ 結節性硬化症について
 - ◆ 結節性硬化症の症状と定期検査、治療について
 - ◆ 日常生活に関するQ&A
 - ◆ 患者さんと家族の体験談
 - ◆ 医療制度活用ガイド
- など



ノバルティス ファーマ株式会社