

SY11-1

小児在宅医療のこれからを考える ～病院勤務医の立場から～

余谷 暢之

国立成育医療研究センター 総合診療部 緩和ケア科

救急・集中治療体制の整備、医療技術の進歩、生存率の向上により、障害や複雑な医療・ケアニーズを抱えて生活する子どもの数は増えている。同時に地域における重症児支援の輪が広がり、障害や複雑な医療・ケアニーズを抱えて生活する子どもたちが自宅で、地域で生活することができるようになってきている。

こういった子どもの多くは、1つまたはそれ以上の重要な機能の喪失または障害を有し、生活を維持するために医療の現場だけでなく教育や福祉、家庭などの生活現場においても医療的介入や支援を必要としている。また、その病態像は、基礎疾患を含め多様で、個性が高い特徴がある。それ故、その子のライフステージを意識し、それに応じた診療、支援体制を作っていくことが重要である。

私が小児科専門研修を始めたころ、国立成育医療研究センターの病棟には多くの複雑な疾患を抱えた子どもたちが入院していた。今でいう重症心身障害児・医療的ケア児であった。一目では全体像が評価しにくく、また長い歴史の中にある様々な経験、家族の想い、どれも簡単には取り扱えず難しさを感じる日々であった。そんな中、当時の指導医から「子どもたちの一番近くにいるあなたたちだからこそ子どもたちのちょっとした変化に気づくことができる。そして子どもと家族のニーズをとらえることができるんだよ」と声をかけていただいた。ベッドサイドで子どものそばにいて、家族と話をしていく中で、子どもたちが感じていることや変化に気づけるようになり、家族の想い、気持ちの揺れや変化する時間を一緒に過ごす中で、そこにある医師としての役割を自覚するようになった。重症心身障害児・医療的ケア児を診ることは小児科医にとって大切な子どもの目線に気づくこと、アドボカシーの視点そのものであると考えるようになった。

病院勤務医として働いていると、在宅移行前の医療が中心の段階での関わりや肺炎など具合が悪くなって入院した際の関わりが中心となり、こどもと家族が地域でどのように生活しどのように過ごしているのかわかる機会が少ない。連続性を持ったイメージがしにくいことが、ライフステージに沿った支援につながらない一因となっていると感じている。

そこで病院勤務者向けに、地域でのこどもたちの生活の実態を知ってもらうための教育プログラムを開催し、広い視点でこどもたちの課題を考える場を作ったり、若手が重症児診療に取り組みやすくするために、病態を把握するためのフレームを作成したりする取り組みを行ってきた。「医療者はただ生かすためだけに働き研究しているのではなく、よりよい生き方ができるように考えて治療をしています」これは、私の重症児診療の師でもある洲鎌盛一先生がお子さんをお亡くされたご家族に送られた言葉である。その子らしく過ごせるために病院勤務医の立場でできることを考えていきたいと思う。