くらし

シンポ「小児在宅医療の展望」

福祉との連携強化を

増える超重症児　命と生活　両方守る

医療と福祉の連携強化の必要性などについて話す前田浩利院長

新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）不足から、医療を必要とする子どもの在宅移行が進む中、生活支援の充実が喫緊の課題となっている。シンポジウム「小児在宅医療の展望」では、東京都の「子ども在宅クリニック　あおぞら診療所墨田」の前田浩利院長が、医療と福祉の連携強化の必要性を訴えた。要旨を紹介する。（高橋舞）

あおぞら診療所（東京）前田院長

日本在宅医学会大会 in 愛媛 ②

小児の問題は切迫している。医療が進歩し、命が助かる一方で超重症児が増えたが、在宅を支える仕組みがない。医療と福祉が手を携えないと支えられなくなっている。

だが、いろんな機関が雑多に関わり誰が何をしているのかよく分からないのが、小児在宅医療の特徴。往診医に外来医師、療育施設や短期入所先と1人の子に医師4～5人が関わる場合がある。看護やリハビリ、介護、学校、行政も関与する。

調整役は障害福祉の相談支援専門員が担うべきだが、今は研修内容に医療分野が含まれておらず障壁になっている。医療保険と障害者総合支援法の世界がつながる必要性を痛感する。

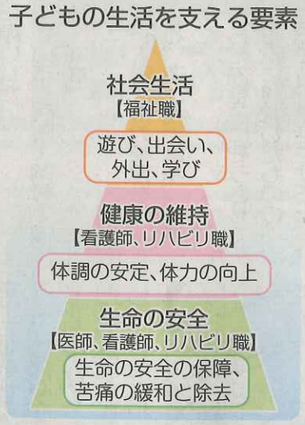
医療、福祉の双方で支えて初めて、小児患者は命と生活と幸せを得ることができる＝図。福祉だけで命は守れない。医療だけでは生活がない。

例えば旅行する場合、発作も熱もなく、医療機器も安定して動く「安全」が第一。その上で外出する体力がいる。誰が介助し、どのルートを使うか、生活面の計画も必要。障害福祉も医療も分かる人は少ないから、多職種がチームになってクリアしたい。

染色体異常などで長く生きられない子は誕生した時点で、成長と発達を支える緩和ケアが始まる。あおぞら診療所墨田の利用者は開設2年で22人が亡くなり、うち7人が在宅みとりだった。

ある脳腫瘍の子は、手術痕とテープだらけで家に戻った。脳脊髄液を出す管や、経管栄養の管も付いていたが、訪問看護師は毎日お風呂に入れてきれいにし、両親に抱き方を教えた。1歳で亡くなるまで、自宅で約1カ月過ごせた。

がんや先天性疾患、障害があっても、幸せに生きられる社会を私たちは作らねばならない。それが医療の進歩だと私は信じる。



障害者の生活の支え方を語り合うパネリスト

一時預かり　柔軟対応求める

学校でのケア充実も期待

小児在宅医療を考えるシンポジウムには、療育センターや訪問看護、地域生活支援などの関係者も登壇。重い障害がある子と家族の生活を支える連携へ、熱い思いを語った。

訪問看護ステーションそら（東京）の梶原厚子管理者は「多職種が上っ面だけ連携し、真ん中にいる家族が全然助かっていないのは『チームネグレクト』だ」と指摘。相談支援機能をもった看護師の輩出が急務とした。

家族の休息のためにも大切な一時預かり。むらさき愛育園（同）の北住映二園長は、地域の診療所や訪問看護事業所などでの柔軟な受け入れを求めた。学校の医療的ケア充実にも期待し「技量ある看護師をキーマンとして置き、教員との連携を援助する医師も増えねばならない」とした。

リハビリを担う伊予病院（伊予市）の藤田正明院長は、病院スタッフが学校に出向いて日常生活の様子を確認する登校支援の事例などを報告した。

障害福祉分野からは社会福祉法人むそう（愛知）の戸枝陽基理事長が「共生とは、地域のいろんな人と影響を与え合う関係性があること。それを築くソーシャルワークが重要」と強調。島田療育センターはちおうじ（東京）の小沢浩所長は障害児支援の歩みに触れ「親御さんは生んだ責任を考える。『生まれてくれてありがとう』と思ってもらうのがわれわれの仕事」と話した。

はなとゆめ

冲方　丁

画・遠田　志帆

＜120＞

第二章　草の庵（40）

これでは廂（ひさし）にいる殿上人たちから、御簾（みす）越しに中宮様のお姿が、はっきり見えるようになってしまいます。

すると中宮様は、さりげなく琵琶を膝の上に立て、そのお顔を隠されたのです。

紅の御衣をまとった中宮様が、黒く艶のある琵琶をお持ちになっていらっしゃるだけでも素晴らしいお姿です。なのに琵琶の陰から見事な御髪と、白い冴（さ）えやかな御額だけが、ちらと見えているさまは、なんともいえぬ艶めかしさでした。

そのお姿を見たわたしは、つい感動のあまり、上座にいる宰相の君に、

「『半ば遮（さ）したりけむ』と顔を隠していた女も、とてもこうではなかったでしょう。あれは身分の低い人だったのでしょうから」

うちの家族　ペット大集合

ルック（チワワ・オス）

4歳になったルック。食いしん坊で、自分のご飯が終わったら椅子の上に乗せてもらい「お代わり」のポーズをします。

（西条市　工藤　智美・49歳）

てかがみ

留学生のＥさんが、大学の修士・博士課程を修め帰国することになった。今度は彼が母国の大学で教えるのだ。Ｅさんが4年前に妻や子どもたちを呼び寄せたため、私たちは家族ぐるみで親交を深めることになった。

お花見で桜の色はピンク以外にもあるか尋ねられたり、とべ動物園で初めて象を見たと聞かされたり、驚きと発見の連続だった。彼らも日本に慣れるまでは大変だっただろう。

中でも、常夏の国から来た一家には冬の寒さがこたえたようだ。それでも初めての雪に大はしゃぎする様子に、陽気な彼らしさを