

医療ルネサンス

No6273

在宅診療の今

3/6

難病の子を訪問し支える

黒目を上げると「はい」、眉をひそめると「いいえ」。手足が動かずベッドや車いすで過ごす栃木県日光市の大野唯さん(7)は意思を目の動きで伝える。特別支援学校で「1+3」の答え合わせは、先生が1から順に数字を読み4のところを目を上げる。学校での勉強は楽しみの一つだが、入るのには苦労があった。

母の清美さん(42)が生後3か月を過ぎても唯さんの首が据わらないことを心配し病院に連れて行くと、筋肉が萎縮する難病「脊髄性筋萎縮症」と診断された。徐々に呼吸困難になり入院した。胸や喉を動かす筋肉が弱り、喉に人工呼吸器を、胃に栄養分を送り込むためのチューブを付けた。

生後11か月で容体が安定した唯さんは自宅に戻り、ひばりクリニック(宇都宮市)院長の高橋昭彦さん

(55)の訪問診療を受け始めた。清美さんが唯さんの喉に詰まったたんの吸引など日常の世話をするが、人工呼吸器が止まった、栄養分がうまく流れなかったなどのトラブルの相談を高橋さんにするようになった。

1年前、清美さんは唯さんを隣の特別支援学校へ通わせようと考えた。「友

達がいる環境で学んでほしい」との思いからだ。通学には送迎の車を運転する清美さんのほかに、人工呼吸器の状態を見守るヘルパーが必要だった。経済的負担は重く、市に補助を願い出たが担当者に難色を示された。

高橋さんに相談すると市長に直接頼むことを提案さ

れた。市のホームページを通じて要望を送った。高橋さんも医療の面からの必要性を訴える

文面を書いた。数か月後、市から補助を認める知らせが届き、晴れて学校に入学できた。

高橋さんは14年前に診療所を開き、子どもの在宅診療を始めた。子どもを付ききりで世話し、疲弊しきつた親を目にした。8年前、重い症状の子どもを日中預かる施設を診療所と同じ建物に設け、親が子どもを預ける間、休息や家事に時間を使えるようにした。

医療のケアが必要な18歳未満の患者は全国に1万2万人いるとされる。だが、在宅で療養する子どもを診る医師はまだ少ない。家族にのしかかる重い負担を軽減するための施策も充実しているとは言い難い。

「重い病気を持つ子どもは一定の割合で生まれる。その子どもと家族が、他の家庭と同じように生活できるのが本来の社会の姿」と高橋さん。患者、家族の生活を支える医師として、その姿に近づこうと模索を続けている。



高橋さん(右)からの「好きな科目は何か。算数は」という問いに、目を上げて「はい」の気持ち伝える大野唯さん

「病院の実力 2016総合編」が発売中。一般書店と読売新聞販売店で扱っています

くらし 家庭