

Life 社会保障・シニア

「ちっちゃかな願いさえも…」

在宅の高齢者を支える医療や介護のサービスは増えたが、子供を支えるサービスは貧しく、親は孤軍奮闘を強いられる。東京都墨田区にある「子ども在宅クリニック」あおぞら診療所墨田は、子供の訪問診療に特化した全国でもほぼ唯一の診療所。親からは「もっと早く知っていた」「待ち望んでいた」との声が上っている。

(佐藤好美、写真も)

家に帰ったときには、楽しむだけの体力は残っていませんでした。

東京都の鈴木隼人君(享年6)は、仮名は昨年11月、小児がんで亡くなりました。生後10カ月で発病。抗がん剤や放射線治療で良くなっては再発、入院を繰り返しては再発。最後の入院のときも歩いたり話したりはできたが、万感の願いを込めた抗がん剤は効かず、状態が悪化。母親の愛(さん)は「同じ病は1日も早く帰りたい」と病院側に訴えたが、意向はなかなか通じず、隼人君は数日後、意識が低下した。

ゆゆうLife



未整備の子供への在宅療養支援



唯ちゃんを診察する「あおぞら診療所墨田」の前田院長(東京都墨田区)

家に帰ったら、ビデオを見るのを楽しみにしていた。やっと帰れた日、愛さんが「ポケットモンスターを見る？」トランスフォーマーにする？」と声を掛けると、「トランスフォーマー」と答えたから、帰ってきたことはきくと分かったと思う。だが、翌日には反応がなくなり、その翌々日、亡くなった。

愛さんの悔いは尽きない。「小籠包が大好きで、食べに行きたいと言っていた。全てがささやか過ぎる願い。なのに、かなえてあげられなかった」

家では輸血も管の管理もできないと思っていた。病院でそう言われたからだ。しかし、「あおぞら診療所墨田」に話がつながると、すぐに家に機材が運び込まれ、退院の日から万全の態勢で輸血もモルヒネもしてくれて。医師は日に複数回来てくれて、看護師は「夜中でも構わず電話してください。すぐに来ますから」と言ってくれた。安心感があつた。

愛さんは言う。「それまでしてくれるなんて知らなかった。誰も教えてくれなかった。だったら、もっと家にいられたのかもしれない。誰でも最期はおうちに帰りたい。ましてや子供。単人の体が動くうちに『あおぞら』に出合えたら、いろんな希望をかなえてあげられたのに…」

同居の祖母、清子さん(60)も「ホスピスは郊外の遠い所にあると思っていた。家がホスピスになるなら、いくらだって方法があった。知らなかったことがすくなく残念だった」。

「あおぞら診療所墨田」は2年前、開設。がんや重症障害などで外来に行くのが難しい子供約1300人に訪問診療を行う。人工呼吸器の子供は3割超、経管栄養は7割弱。常勤医2人と非常勤医3人が24時間365日のSOSに応え、看取りもする「在宅療養支援診療所」だ。

墨田区の小野寺唯ちゃん

「あおぞら」が来てくれるようになって、唯ちゃんの生活は一変した。体調悪化に早めに対処できるから、特別支援学校の運動会や遠足にも参加できる。大病院院にかかる頻度も減った。綾さんは「ドクターが家に来てくれるなんて夢のよう」と言う。

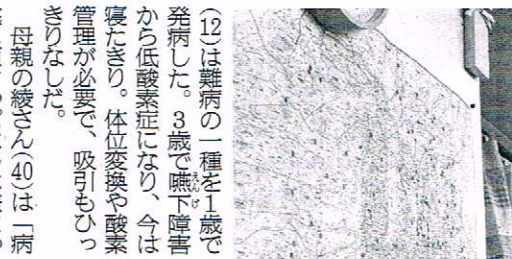
変わったのは、唯ちゃん暮らしだけではない。綾

(12)は難病の一種を1歳で発病した。3歳で嚥下障害から低酸素症になり、今は寝たきり。体位変換や酸素管理が必要で、吸引もひっきりなしだ。

母親の綾さん(40)は「病院に預けっぱなしは嫌だった。どうしても家に連れて帰りたい」と話す。

退院時、家に来てくれる医師を探した。しかし、高齢者への訪問診療はあっても、難病の子供は受けてもらえない。風邪でも大病院まで行かざるを得ず、こじらせれば入院。感染を恐れて冬は閉じこもる孤立無援の日々を送った。

子供に訪問診療をしてくれる医療機関があると聞き、千葉県松戸市の「あおぞら診療所新松戸」に問い合わせたのが2年半前。同診療所が墨田区に診療所開設を予定していた時期だった。



「あおぞら診療所墨田」のカーブ範囲は東京23区内。この日は医師2人が24件の訪問を分担した

「がん登録法案」パブリックコメント募集

超党派議連「国会がん患者と家族の会」

がん患者と国会議員で構成する超党派議連「国会がん患者と家族の会」は、自民党、公明党、民主党の3党による「がん登録法制化作業チーム」を発足させ、「がん登録法案」の作成を進めている。今回、骨子案と概要が固まり、パブリックコメントを募集している。

がん登録を、これまでのように地方自治体の努力義務におくのではなく、がん予防や治療の開発が効果的に行えるよう国の責任において全数登録を義務化する。

ウェブサイト (<http://www.cancer-reg.sakura.ne.jp/>) で骨子案と概要を確認し、メールで意見を送る。

「短くても人生に喜びを」 地域との連携で支えて癒やす医療に

ただ、「あおぞら」のように、小児に特化して訪問を行う診療所は地方都市では成り立ちにくい。サービスの必要な患者が、訪問可能な範囲に集中しないからだ。

期待されるのは、遠隔の小児専門病院▽地元診療所▽重症児ケアに対応する訪問看護▽訪問介護▽特別支援教育などが連携する方法だ。小児医療の蓄積がない診療所も専門医の支援があれば、患者を受け入れやすい。厚生労働省は今年度、小児の在宅医療を支えるネットワークを8カ所程度選定し、約1.7億円かけてモデル事業を行う予定だ。

前田院長は「高齢者には介護保険のケアマネジャーがいてサービスをつなぐが、子供の在宅にはそういう基盤がない。医療と福祉の断絶は成人以上に深刻だ」と指摘する。だが、「今のサービスを有機的につなげれば、かなりいいものができる。地域とコラボレーションできれば新しい在宅医療の形ができる。支えて癒やす形になる」と話している。

あおぞら診療所墨田
前田浩利院長