

未来つなぐ子供の縁

家で暮らせる 小児の在宅医療 ②

小児の訪問診療に取り組み札幌の医療法人「稲生会」理事長の土島智幸さん(38)が、在宅医療の意義を深く感じた出来事がある。

昨年5月31日。岩野未来ちゃんが札幌の自宅で息を引き取った。2歳10カ月だった。出生時の体重は1040g。染色体疾患を抱え、新生児集中治療室（NICU）で9カ月過ごした。病状が安定し、在宅療養を始める直前だった3年前、がんが見つかった。「余命3カ月」と宣告された。

それでも自宅に帰り、父浩介さん(42)、母みのりさん(42)と家族3人で穏やかな生活を送った。稲生会の診療所が訪問診療で支えた。「家では元気が良くなつて、『おうちマジック』でした」とみのりさん。告

知された期間は乗り越えた。在宅療養が2年を過ぎたころ、発熱を機に病状が急変。天国に旅立った。自宅のベッドで安らかな顔で眠る娘の前に、みのりさんが浩介さんにお願いをした。「一緒に散歩したい」。生まれてからずっと着けていた人工呼吸器や栄養を送るチューブを外し、ありのままの姿の娘と過ごせる最後の時間だと思つた。

15分の散歩

夫婦は交互に娘を抱っこ

して、近所の公園まで歩いた。15分余りの散歩。暖かい春風がそよいでいた。3人で写真も撮った。「自宅で最期を迎えることを選んで本当に良かった」。みのりさんは特別な時間をかみしめるように振り返る。その日、両親から散歩の話聞いた土島さんの心が震えた。「病院で亡くなっていたら、できなかつたことだと思つ。在宅で看取る本質的な意義を感じた」



稲生会の短期入所施設を訪れた岩野みのりさん。未来ちゃんの写真を手し、スタッフと思い出を語り合った（栗本充則撮影）

訪問看護、居宅介護、小児患者を一時預かりする短期入所の4事業を展開している。小児在宅医療の分野で、医療、介護、短期入所のサ

ービスを一体的に提供するのには全国でも珍しい。稲生会の設立前、土島さんは札幌のNPO法人「くまさんの手」に合流を呼びかけた。在宅療養する障害児らの面倒を一時的に見て、家族の介護の負担軽減に取り組んでいた看護師中心の団体だ。

支え合う輪

活動の方向性が同じ稲生会に加わることが決まり、在宅医療を切れ目なく提供できるようになった。短期入所施設には保育士も配置した。歌の時間や絵本の読み聞かせもあり、保育園のようににぎやかだ。

岩野未来ちゃんも短期入所施設を利用していった。みのりさんは今も娘の写真を手し施設に遊びに行く。「自分が『未来ちゃんママ』でいられる場所だから」

「ご意見・感想お寄せください」

連載にご意見や感想をお寄せください。住所、氏名、年齢、電話番号を記入の上、〒060-8711（住所不詳）北海道新聞社報道センター「生・老・病・死」係へ。電子メール support@hokkaido-np.co.jp、ファクス011-210-5506でも受け付けます。