家族の日常を下支え

家で暮らせる　生老病死

小児の在宅医療　①

冬晴れの朝、札幌市手稲区の「生涯医療クリニックさっぽろ」から、院長の土畠智幸さん(38)が運転する軽自動車が出発した。作業療法士の女性スタッフが大きなかばんを抱えて同乗する。雪道だけに慎重な運転で40分後、15キロ離れた豊平区の、訪問診療先のマンションに到着した。

「元気だった？　ちょっとだけ聴診器当てるよ」。土畠さんはベビーベッドに寝たきりの男児（1歳9カ月）に優しく声を掛けた。気管切開してつないだチューブから、人工呼吸器で空気を送っている。

訪問診療は月2回。母親(29)から生活状況を聞き、呼吸回数などの数値をパソコンに入力する。スタッフも検査器で呼吸状態を確認した。30分ほどで診療を終えると、別の患者宅に向かった。

男児は生後1カ月の健診で手足に力が入らないことが分かり、遺伝子の異常で筋力が低下する難病だと診断された。自発呼吸が弱くなり、人工呼吸器を着けた入院生活となった。

病院から自宅療養を勧められた両親は、「人工呼吸器に詳しい在宅医療機関がある」と土畠さんの診療所を紹介された。3カ月間の入院生活後、家に戻った。

「病室だとこの子もつまらなそうだった。今は家族で暮らせることが幸せ」。枕元の日だまりで母親が笑顔を見せた。

土畠さんは2013年11月、医療法人「稲生会」を立ち上げ、生涯医療クリニックさっぽろを開院した。小児が専門の在宅医療機関だ。患者は一部成人もいるが、札幌と近郊に約130人。大半が障害や難病を抱え、人工呼吸器を使用している。医師5人が訪問診療に当たり、緊急時は24時間体制で往診する。

人工呼吸器を着けた男児を訪問診療する土畠さん。白衣ではない「お医者さん」が家庭の風景に溶け込んでいた

普及へ拠点

患者が決して多くはない分野のため、道内で専門的に小児の訪問診療を行うのは稲生会ぐらいだという。そのため道は、小児在宅医療の普及を目指して本年度から始めた事業で、拠点となる医療機関に稲生会を選んだ。

土畠さんが在宅医療の必要性を痛感したのは、手稲渓仁会病院（札幌）の小児科医だった10年前。人工呼吸器を着けた10代の女の子が退院した際、土畠さんが出向いて診療した。

自宅のベッドで横になる女の子に声を掛けようとすると、いつもの癖で「今日はどうしました？」と言いそうになった。訪問したのは自分なのに…。病院で使う言葉でないと、何を話せばよいのか分からなくなった。「病院の中という守られた立場で患者に関わっていた。家族の状況や暮らしを知らなければ、患者が抱える課題も解決できない」

白衣やめる

「患者や家族と同じ生活者として関わりたい」と独立した。白衣もやめた。小さな患者が家族に囲まれて生きる、当たり前の生活を支えている。

◇　◇

「在宅医療」と聞くと、高齢者が自宅で療養するイメージが強いが、重い障害や難病を抱えた小児にもニーズが増えている。しかし、そのための支援体制は十分とは言えないのが現状だ。

小児患者が家で暮らせるよう、札幌で小児の在宅医療に取り組む「稲生会」の動きを追った。

（報道センターの門馬羊次が担当し、4回連載します）

子供の長期入院26％増

在宅医療を必要とする子供が増えている。医学の進歩で低体重の出生児、難病や重い障害を抱えて生まれた子供たちの救命率が上がってきたのに伴い、新生児集中治療室（NICU）の長期入院も多くなっている。

国はNICUの整備を進め、2014年には全国で3千床を超えた。9年前の30％増だ。一方で、1年以上の長期入院者は12年で推計260人と、2年間で26％増加した。

厚生労働省の小児在宅医療に関する専門家の研究班代表で、埼玉医大教授の田村正徳さんは「NICUや小児病棟への長期入院が増え続ければ、新たな患者の受け入れが難しくなる」とし、退院する子供たちの受け皿となる在宅医療体制の必要性を訴える。人工呼吸器を着けたまま退院する患者も増えているという。

子供は病状が急に変わることが多く、生命を維持する人工呼吸器の管理も専門的な知識が必要で、成人患者の訪問診療を行う医師が小児患者に対応するケースは少ない。小児科医が慢性的に不足する現状で、大きな病院が訪問診療を行うのも容易ではない。在宅療養を始めても、家族の介護や通院の負担が課題となっている。

研究班は小児科医と訪問医が連携した在宅療養の支援態勢などを提言している。国も小児の在宅医療を推進し、新年度から小児在宅医療の報酬引き上げ条件を緩和する方針を打ち出している。

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（住所不要）北海道新聞社報道センター「生・老・病・死」係へ。電子メールsapporo@hokkaido-np.co.jpと、ファクス011・210・5592でも受け付けます。

(C) 北海道新聞社　無断転載、複製および頒布は禁止します。
門馬　羊次　2016/03/03 12:57:48