小児在宅医療が専門 札幌・稲生会、診療に同行

家族に寄り添い、悩み共有

社会面で連載中の「生老病死　家で暮らせる　小児の在宅医療」では、医療法人「稲生会」（札幌市手稲区）の活動を通じ、在宅医療を必要としている子供の現状を伝えた。小児在宅医療を専門とする稲生会の訪問診療に同行し、患者家族の思いを聞くとともに、理事長の土畠智幸さん(38)にインタビューした。（門馬羊次）

家で暮らせる　生老病死
小児の在宅医療

「多い日は訪問診療が8件入ることもありますが、今日は2件です」。2月半ば、診療に向かうため軽自動車を運転していた土畠さんが教えてくれた。

この日は午後に診療がスタート。歯科衛生士の女性スタッフも同乗した。患者の口腔ケアが必要な場合もあるため、稲生会では非常勤の歯科医師と常勤の歯科衛生士が1人ずつ在籍している。

稲生会から石狩市まで約15分。閑静な住宅街の一軒家で、先天性の脳障害があって寝たきりの女性(19)と母親(43)が診療を待っていた。土畠さんは研修医だった12年前から、この女性を診療してきた。

土畠さんは母親から状況を聞き、歯科衛生士のスタッフが口の中を観察した。赤く腫れていたため、後日、歯科医師の訪問診療を行うことにした。

20分ほどで診察が終わると、入浴の支援など、介護の苦労話が続いた。母親は介助で娘を抱えた時、娘の足が骨折したこともあったと言い、「外出も怖くてなかなかできない」と話していた。

「自宅に訪問すると患者と家族がホストになり、医者はゲストになる。お母さんたちの方からいろいろと話してくれるんですよ」。石狩の患者宅を出た後に、土畠さんが言った。

2件目の患者は仮死状態で生まれて、人工呼吸器が必要な札幌市東区の関蒼生ちゃん(5)。土畠さんは、ベッドで横になっている蒼生ちゃんの変化に、すぐ気付いた。「おっ!!　髪切った。かっこいいね」

診察後、土畠さんと雑談していた母の友子さん(32)がつぶやいた。「以前はテレビのおむつのCMを見るのが嫌だった」。ハイハイをする赤ちゃんが画面に映ると、「（息子は）こんなふうに動けるようにはならない」と考えてしまったからだ。

しかし、稲生会の訪問診療や短期入所施設などを利用し、生活に余裕が生まれた。施設でリハビリを受けると、体の動きも活発になった。元気に寝返りをうつ息子を友子さんはいとおしそうに見つめた。枕元には家族写真が飾られていた。

稲生会が訪問診療する患者は札幌や近郊の約130人。診療所を開いた2013年から約50人増えた。ほかにも帯広や室蘭など道内12市町で地元の主治医と連携し、患者22人に人工呼吸器の調整などの診療支援も行っている。

患者家族は人工呼吸器やタンの吸引器の管理のために、夜中に何度も起きることが少なくない。稲生会は訪問看護、居宅介護、短期入所の3事業も運営し、患者家族を支援している。3事業の統括責任者で看護師の山本悦子さん(56)は「子供の状態、家族の状況によって支援の形は変わる。短期入所の受け入れは日中だけですが、泊まりに対応できないかなと日々、考えています」と話す。

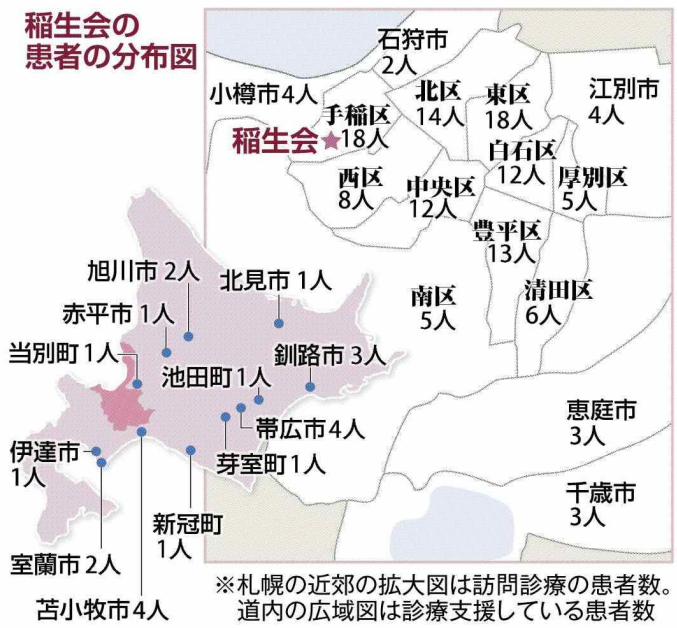
土畠さんは、医療法人名の「稲生会」に、ある思いを込めた。「稲は苗の時に踏めば踏むほど強く育つと言われる。困難を乗り越えた人ほど強く生きていけるはず」。小児在宅医療の態勢を構築するため、奔走が続く。

稲生会が取り組む小児在宅医療の事業概要

稲生会

- **生涯医療クリニックさっぽろ**：医師が訪問診療を行う。歯科医師も所属。看護師、理学療法士、作業療法士らが訪問診療をサポート
- **訪問看護ステーション「くまさんの手」**：看護師や理学療法士らが患者宅を訪問し、人工呼吸器や痰の吸引器などの管理、リハビリなどを行う
- **居宅介護事業所「くまさんの手」**：介護福祉士らが、患者宅で入浴のサポートなど日常生活を支援する
- **短期入所事業所「どんぐりの森」**：未就学児の小児患者を日中に一時預かりする。訪問看護や居宅介護のスタッフが短期入所も担当。保育士も配置されている

稲生会の患者の分布図



※札幌の近郊の拡大図は訪問診療の患者数。道内の広域図は診療支援している患者数

稲生会・土畠智幸理事長に聞く

子供向けシステム構築必要

――重い障害や難病を抱え、在宅で療養する小児患者は、どれくらいいるのでしょう。

「医療や福祉のさまざまな統計を分析すると、高度な医療を必要としながら在宅療養する小児患者は、おおよそ人口1万人に1人の割合でいるのではないでしょうか。稲生会の患者数は約130人。9割ほどが人工呼吸器を着けて在宅で療養しています」

――訪問診療の必要性はどこにありますか。

「人工呼吸器を着けて外来を受診するのは、患者や家族の負担が大きい。移動による体調の変化もあります。体温調整がうまくできない患者は、冬の寒さで体温が下がってしまいます。家で患者がどんな生活をしているかを知ることも大切です」

――小児の訪問診療の態勢は十分とはいえません。

「訪問診療に取り組む医師は高齢者を対象にしているケースが多い。小児科医でも開業医は風邪やワクチン接種など、大量に外来に来る患者を診ていて、病院の場合は救急医療を担っているので忙しい。訪問診療にまで手を広げるのは難しいのが現状です」

――小児在宅医療の普及の鍵となるのは何ですか。

「小児在宅医療の目的は自立支援です。子供は社会参加が必要であり、医療機関で提供するサービスだけでは十分ではありません。特にレスパイト（患者家族の休息）につながる短期入所などの施設が足りていません。今後は医療、介護、生活支援などのサービスを一体的に提供する地域包括ケアシステムを、高齢者向け同様に形成する必要があります。小児の場合は、福祉と教育との連携も欠かせません」

「さまざまな人たちと連携しながら、医療だけでは解決できない課題に向き合っていきたい」と語る稲生会理事長の土畠智幸さん

(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 13:00:06