

編集室

子どもたちの在宅医療について思うこと

在宅医療にはこれまで病院で入院生活を余儀なくされた子どもたちが、両親や同胞と自宅で暮らせ、両親は子どもへの愛情と成長を実感できるというメリットがある。しかし、現在の小児在宅医療を支える基盤は非常に脆弱で、家族に大きな負担を強いてかろうじて成り立っているのが現状である。

国はNICUなどの病床数不足の解消や医療費抑制のための方策として、長期入院児の療育施設への転院や自宅への退院を推進してきた。2010年度には地域療育支援施設運営事業や日中一時支援事業、地域療育支援施設設備整備事業が新設されたが、満足のいくものではなく、実際には退院していく子どもたちとその家族は行き場を失っている。特に気管切開や呼吸器が必要な重症の子どもたちの在宅医療においては、家族の献身的な努力によって、子どもたちは命を永らえているといっても過言ではなく、家族には24時間、365日心身の休養のない日々が続いている。日本の小児医療は「救命すること」には力を注いできたが、救命した後に残った子どもたちの医療や生活を支えることを置き去りにしてきたように思う。

介護保険法ではいくつかの問題を抱えながらも、保健や福祉など介護や予防のマネジメントを総合的に行う地域包括支援センターが、各区市町村に設置されている。センターには主任ケアマネジャーのほか、保健師や社会福祉士などが専門性を生かして相互連携しながら高齢者の生活を支えようとしている。また、地域の医師による往診やデイケア、ショートステイは、在宅で高齢者を介護する家族の負担を軽減するのにも役立っている。高齢者の医療と一律に論じることはできないかもしれないが、小児の在宅医療ではこのようなシステムは構築されてお

らず、在宅医療が必要となると考えられる子どもが病院から退院していく際には、地域の訪問看護師、保健師などとのカンファレンスの中で医療資源の活用方法を手探りでやっているのが現実である。

その中で最も足りないのが、子どものケアの大半を担っている母親のレスパイトである。以前当院で行った在宅医療に対するアンケートでも80%以上の母親が在宅医療への不安をもっており、50%以上が大変さを実感していた。在宅医療は家族一緒に暮らせることが最大のメリットであるものの、最大のデメリットはケアしている人の過重な負担と答え、約3割の母親は子どもにつらく当りそうになるとの回答がみられた。また、退院後に最も希望する在宅支援としては、1番目は24時間対応できる入院可能な救急医療体制、2番目にレスパイト支援、3番目は医療器械購入時の公的な補助であった¹⁾。ケアの担い手である母親の負担を軽減し、安心を保証することが、子どもの安定につながるといえる。

以前読んだ「家族と一緒に暮らす」という体験談の中に次のような文章があった。

「一生懸命もいいけれども、息抜きも必要だということ。自分の家でコーヒーを飲む数分間だけでも、自分ひとりの時間を持ったほうが、また次に向かって頑張れるような気がします。病気の子の親だって息抜きが必要です。病気の子の親だからこそ、余計にリフレッシュが必要だと思います。誰かの手を借りて手伝ってもらほうが絶対いい。子どもにとっても自分にとっても。」

1) 林谷道子他：在宅医療に移行した当センター退院児の現状と今後の課題
周産期医学41:417-420, 2011

(林谷 道子)

広島県医師会速報 2014年(平成26年)6月15日

- 発行所／一般社団法人 広島県医師会 〒733-8540 広島市西区観音本町一丁目1番1号 TEL 082-232-7211 FAX 082-293-3363
広島県医師会HP <http://www.hiroshima.med.or.jp/> E-mail: kouhou@hiroshima.med.or.jp
- 編集者／広島県医師会長 平松 恵 一
(広報委員) 生田 隆徳、豊田 紳敬、小園 亮次、佐々木 龍司、豊田 章宏、中尾 三和子、奈良井 章人
林谷 道子、楡山 桂子、茗荷 浩志、吉田 良順、小笠原 英敬、水野 正晴、岩崎 泰政
- 印刷所／レタープレス株式会社 〒739-1752 広島市安佐北区上深川町809番地の5 TEL 082-844-7500 FAX 082-844-7800