

## 小児在宅医療 ―経験を重ねていくこと―

高橋昭彦 ひばりクリニック院長  
認定特定非営利活動法人うりずん理事長

### ゆうき君

8歳になるゆうき君は、2歳3カ月で急性脳症を発症するまでは正常発達の子どもだった。ある日、高熱と痙攣をきたし、病院で懸命の治療を受けたが痙性四肢麻痺と知的障害が残り、経管栄養が必要な状態に。3歳9カ月で肺炎のため再度入院、胃ろう造設、噴門形成術、気管切開術を受け、人工呼吸器が必要な状態となった。退院に際し当院に在宅医療の打診があり、退院前カンファレンスが開かれた。病院側から医師、看護師、ソーシャルワーカーが参加し、在宅側からも訪問看護師、訪問薬剤師、障害者相談支援専門員、行政保健師、在宅医などが集まった。ゆうき君は緊張して体が硬くなると人工呼吸器でも空気が入らず、手でバッグを押さなければならぬ。退院前の試験外泊の際も緊張が続いたため、お母さんはベッドサイドからはとんど離れることができなかった。

### ていねいな退院支援

在宅の医療機器の準備や医療的特別支援学校では、人工呼吸器をつけた子どものほとんどが訪問学級籍であり、通学籍を希望すると、保護者が学校に常時滞在するのが条件だった。訪問学級は週3日程度の教育を自宅で受ける仕組みだが、ゆうき君の場合は、バクロフェン療法の効果もあり自発呼吸の時間が増え、昼間はほとんど人工鼻で過ごせるようになり、通学籍での就学が可能となった。医療的ケアがある子どもは保護者が毎日送迎する必要があるため、通学路をどうするか、途中で痰の吸引が必要など、いろいろなことを在宅カンファレンスで検討しながら準備がなされた。

4月より、特別支援学校への通学が始まった。学校看護師がゆうき君の世話に慣れるまでの間、お母さんが常時つき添うことになった。実際には、学校で緊張が強くバッグを押すことがあり、その様子を学校看護師も観察。また、気管カニューレが閉塞したり抜けた際には学校看護師が再挿入できるよう、当院に来てもらい、カニューレ交換手技の研修も行った。学校に毎日通い、友だちと一緒に学ぶ。その繰り返しだが、ゆうき君

から、子どもが家族と一緒に暮らすスタートである。本人だけでなく、親、きょうだい\*も生身の体である。医療的ケアが必要な子どもは代わりがきかないし、余裕がない。今回のことから、限られた人手と環境のなかで家族の負担を軽減するためには、退院後の暮らしをイメージし、ていねいに支援を行うことの必要性を改めて感じた。

退院後のゆうき君は、筋緊張で体が硬くなるとバッグを押して換気をし、落ち着いたら人工呼吸器につなぐことを繰り返していたが、

### バクロフェン持続随注療法

退院後のゆうき君は、筋緊張で体が硬くなるとバッグを押して換気をし、落ち着いたら人工呼吸器につなぐことを繰り返していたが、



写真1 飛行機の座席を3つ使って、さあ北海道へ！

学校の先生や看護師、そして家族にとっても普通になってきた。夏には、生まれて初めて学校でプールに入った。お母さんは6月からは学校に滞在しなくてもよくなったので、昼間に買い物や用事を済ませることが可能となった。

### 軽井沢へ、そして北海道へ！

ゆうき君の行動範囲はさらに広がっていった。1年生の夏休みに家族で一泊の旅行、さらに、軽井沢キッズケアラボに家族で参加した。これは、オレンジキッズケアラボ(福井県)が、医療的ケアが必要な子どもと家族のために開放している滞在拠点である。そのときの様子をお母さんは、「夜は12時ごろまで寝なくて(笑)。福井や東京にもお友だちができました」と語ってくれた。

そしてゆうき君ファミリーに、北海道に飛行機でキャンプに出かけるというチャンスがめぐってきた。そらぶちキッズキャンプという財団法人が運営しているキャンプ場に招待されたのである。2年生の9月、うりずんを利用する3

家族やゆうき君にとっても負担であることから、病院でバクロフェン持続随注療法が提案された。バクロフェンは、代表的な中枢性筋弛緩薬で、腹部にポンプを入れて持続的に髄腔内に注入するものである。実際、試しに髄腔内に注射し、効果があつたため決定された。タ

ンクのなかのバクロフェンは2〜3カ月ごとに体の外から補充できるが、ポンプの電池寿命は5〜7年なので、電池が切れたら手術をしてポンプを入れ替える必要がある。簡単な治療ではないが、ゆうき君は4歳10カ月でその治療を受け、徐々に筋肉の緊張が和らぎ、日中は人工呼吸器を外せることが増えた。6歳になると、日中ほとんど、人工鼻という加湿器具を気管カニューレにつけた状態で自発呼吸が可能となった。緊張がほぐれると、本人の表情も和らいだ。症状が落ち着くことで家族にもゆとりができ、外出できるようになった。やがて、小学校へ入学する時期がやってきた。

### 学校で学ぶこと

ゆうき君が入学を希望していた



写真2 家族みんなで馬や馬車に乗ることができました

の責任でもない。その年の子どもなら経験するであろうことを1つずつ経験していき、経験値を増やしていくことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる。お世話になった方々に感謝しつつ、すべての子どもと家族が、これからもたくさん経験を重ねていけることを願っている。

### 経験を重ねていくこと

重症児とその家族は外出の機会が少なく、やりたいと思っっていることの大部分をあきらめてきた。それは、家族の責任でも、重症児

たかはしあきひこ ●滋賀県出身、1985年、自治医科大学卒業後、滋賀県で10年間地域医療に従事。95年、栃木県で民間病院の医師として在宅医療にも取り組む。2001年、滋賀県内の老人保健施設勤務を経て、02年、栃木県宇都宮市にひばりクリニックを開業。12年、特定非営利活動法人うりずん設立。14年に認定NPO法人格を取得。16年、第4回日本医師会赤ひげ大賞受賞

\*本稿では兄弟姉妹を「きょうだい」と表記させていただく