

## 小児在宅医療 —きょうだいのこと—

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

ひなた君は3歳。脳性麻痺と難治性のでんかんがあり、気管切開、在宅酸素、胃ろうからの経管栄養が必要な男の子である。昼間の元気なときは、人工鼻を装着して自発呼吸で過ごす(写真1)、夜や体調がよくないときは人工呼吸器も必要となる。ひなた君の家はアパートで、入口は1階で居住スペースは2階のため、移動の際はひなた君を抱っこし、酸素ボンベを背負って、吸引器や人工呼吸器を持って行き来をしなければならぬ。



写真1

ひなた君には、両親と小学生低学年のお姉さんがいる。お姉さん

はひなた君のことをかわいがってくれる。しかし、ひなた君は体調が不安定で、痰の吸引もしばしば必要で、けいれんを起こすことがある。そのたびにお母さんはかかりきりになり、お姉さんにタイムリーにかかわることが難しくなる。お母さんはお姉さんにも、ほかのお友だちと同じように習い事をさせているが、送り迎えは近所に住むおばあさんにほぼ任せている。いつ何が起るかわからない状態のひなた君に常に付き添っていないといけないからである。

### きょうだいたち

下の子どもが生まれたりすると、

きょうだいは我慢をしたり、やきもちをやいたりすることがある。誰にでも普通にあることであり、大きくなるにつれて、親の手も離れていく。しかし、障害や病気を持つ子どもの場合は、親(特にお母さん)のかかわる度合いが桁違いに多く、きょうだいへの影響は少ない。

病気の子どもが入院していると、両親は病室に入れるが、子どもの面会が認められていないこともある。感染対策のためやむを得ないことかもしれないが、きょうだいは「どうして自分だけ病棟に入れないのか」と思う。

障害のため外見が少し異なると、家族でお出かけのとき、周りの人



写真2

ました。病院に受診するときと同じ荷物をもっていかねばならないので大変かなと思っていましたが、スタッフが全部用意して、私は自分の身支度をして出かけることができました。利用できなくていい時間を確保したので、いずれ週2回に増やしていけるといいです」と、感想をいただきました。

ひなた君を日中にお預かりしているとき、お母さんは買い物をしたり体を休めたり、お姉さんの習い事の送り迎えもできるようになった。

### ハムスター

ある日、ひなた君の家を訪問した。前日にけいれんを起こしたようで、私がまだ聴診が終わるかわからないかときから、お母さんは携帯で撮影した動画を見せて、けいれんの話始めた。「内服薬の調整をしたのに、どうしてまたけいれんが起きたのか」薬はこれでいいのか」と相談があった。「そうですね、薬をもう一度調整したほう

がいいかもしれませんね」と答えている私の前に、ある小動物を手のひらに抱えたお姉さんが現れた。ハムスターである。「ねえ、見て!」という仕草だった。後でお母さんに聞いたところ、そのハムスターはさみしくないようにと、誕生日にお姉さんのもとにやってきたそうだ。私はすぐにでも向き合い、「かわいね! 見せて」と応じたいところだった。でも私は今、お母さんからけいれんの話相談されている。心のなかで「ごめん」と謝りながら、お母さんの話を聞き続けた。話が終わったとき、お母さんは自分の部屋に戻ってしまっていた。そつと見ると宿題をしていた。私はお姉さんと向き合うタイミングをその日は逸してしまった。次の訪問のときは、お姉さんはまだ習い事から帰ってきていなかった。やがて何回か後の訪問診療の日、ハムスターをようやく抱っこさせてもらうことができた。

### きょうだいが生まれる

お母さんから3人目ができたといううれしい知らせがあった。在宅チームで情報を共有し、必要な

にじろじろ見られたりすることもある。入院しているお兄さんが学校に通えないのに、自分だけ行ってもいいのだろうか、不登校になる子どもがいる。お姉さんが亡くなったのは、ボクがおもちゃを貸してあげなかったせいなのかと悩む弟もいる。我慢し、無理している「いい子」のきょうだいは多い。

当院が訪問する家にも、きょうだいたちがいる。私は病気や障害のある子どもの診察をするが、可能なら少し時間をとって、きょうだいたちと遊んだり、「宿題やったの?」とか、「好きなおやつは?」など、他愛ない会話をすることがある。それは、「あなたのことに関心を持っていきますよ」というメッセージである。

### 日中預かりを利用する

ひなた君は、1歳8カ月のとき今の状態となり、自宅に退院してきた。そのときから当院の在宅医療を利用している。病院で開かれた退院前カンファレンスでは、うりずんでの日中預かりを利用したいとの希望があり、退院翌月から利用が始まった。初めてのうりず

準備を行った。出産後は赤ちゃんの世話やお母さんの負担も考えて、しばらくお泊まりのレスパイトケアを利用することになり、短期入所や病院の病床を使ったレスパイトケアを確保できた。出産前はなるべくうりずんを利用してもらい負担の軽減を図ったが、おなかが大きくなつてからはお母さんが送迎できないことがあり、その場合は、1人分の移動支援の報酬で車と運転手、さらに、ケアができるスタッフをうりずんから派遣して送迎を行った。サービスマンに見合う報酬がなくても、うりずんの理念として必要なことは行った。

さまざまな人たちのおかげで、無事に先日ひなた君はお兄ちゃんになることができた。写真2は、学生実習の際に撮影したものである。ひなた君は現在、主治医のいる病院に入院中であり、退院して下のきょうだいと会う日を待っている。

\*本稿では兄弟姉妹を「きょうだい」と表記させていただく