

# 小児在宅医療 ―子どもを家で看取ること―

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

者手帳はなく車いすはつくれないためレンタルすること、自宅はアパートの3階でエレベーターがないこと――などがわかった。試験外泊を経て退院が決まり、しばらく外来通院も併用となった。

## 在宅カンファレンス

7月下旬の退院日の午後、在宅チームによるカンファレンスが開かれた。ましゅう君は真ん中に寝そべてゲーム中。お昼はハンバーガーを1個食べたという。たくさんの人に驚いたようだが、会話はできた。「ゲーム以外でやりたいことは」と尋ねると、「魚釣り」「焼肉」と答えた。訪問看護は週3回、訪問診療は週1回、薬局は処方のために訪問、障害者相談支援専門員は随時訪問と決まった。お母さんはましゅう君をおんぶし、3階まで階段を上がった。通院や外出のために移動が大変なのはわかったが、移動支援や居宅介護などの障害福祉の制度は使えなかった。

## 猫のぬいぐるみ

恥ずかしがり屋のましゅう君は



ましゅう君とお母さん

らは、受診時に話せている。

子どもは2回亡くなるという話がある。子どもは亡くなった後も、親の胸のなかですっと生き続け、親が亡くなる時、一緒に天に昇っていくというのである。ましゅう君はお母さんの胸で今も生きています(写真2)。

今回の経験を踏まえて、お母さんは新しい一歩を踏み出そうとしている。

たかはしあきむこ ●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回日本医師会赤い大賞受賞

## ましゅう君

ましゅう君は9歳の男児。ある年の7月半ば、退院後の在宅医療について病院から連絡があった。前年2月に頭痛、嘔吐、ふらつきがあり、病院で精査の結果、髄芽腫という脳腫瘍が発見され、緊急で開頭による摘出術が行われた。その後、脳梗塞を起こし再手術。さらに放射線治療、化学療法を行い、前年末には歩いて退院できた。しかし、翌3月に首から肩にかけての痛みがあり再発が判明。入院治療を受けたが、最終の画像検査では、脳内に播種性の転移がみられた。予後は限られ、緩和ケアを希望とのことだった。

## お母さんとの面談

当院でお母さんと面談した。ましゅう君の家は母子家庭で、3人のお姉さんがいた。もともとはよく食べる子だったが、放射線治療を始めてから「味が違う」と食事がとれなくなったらしい。抗がん剤の内服は続いていた。栄養のほとんどは経鼻胃管から流動食を摂っ

ることがわかったのだ。相談員が調整し意見書を出すと、早速、吸引器を購入できた。

9月に入り、ましゅう君は会話ができなくなり、耳も遠くなり眼も見えなくなったので、隣の部屋でお母さんと向き合った。「1日単位で病状が進行しています。最期はどうされますか」と尋ねると、お母さんは「自宅」で最期まで過ごします」と答えた。わずか数分だったが、「ママ」と呼ぶ声が2、3回した。ましゅう君は退院後、お母さんを独り占めでできていたので、少しでも離れると不安だったのかもしれない。この時点で介護休暇が取れず、呼吸状態が悪化し、翌々日にましゅう君は旅立った。みんなでお風呂に入れた。あまりにも早い死だった。

## デスカンファレンス

しばらくのち、病院と在宅関係者に声をかけ、デスカンファレンスを開いた。家族は参加しない。関係者も心のつらさやモヤモヤを感じながらかわることが多く、誰も非難せず、結論を求めず、その場限りで話し合うのが目的だか



デスカンファレンスの様子

らである。病院のスタッフからは、ましゅう君の入院中の出来事や学校での様子を聞いた。在宅チームからは、退院後から看取りまでのことを話し、お互いの知らない部分を共有できた(写真1)。

## 私たちの胸で 生き続ける子ども

その後、お母さんはどんな思いでいるだろうか。ましゅう君のお家には、一度お線香をあげに行っただが、それ以降、行くことができないうえに、半年後、お母さんが健診結果を持って現れた。それか