



読者からの声

石川医報の「読者からの声」は、会員がいろいろな意見を交換する場です。
ぜひ、皆様からのご意見、ご投稿をお待ちしております。
(編集部より)

女性医師の窓

重症心身障害医療との出会い

独立行政法人国立病院機構医王病院小児科 丸箸 圭子

縁あって現在勤務している病院も含め重症心身障害医療に携わって10年以上が過ぎました。当時長男を出産後、大学病院で外来のお手伝いをしながら今後どのように仕事と家庭、子育てを両立していこうか、いけるのかを模索している中での療養型病院への異動でした。正直神経専門でもありませんでしたし、それまでも外来や病棟で車いすに乗った障がいを持った方・家族の方を見かけてはいましたが自分の担当ではないし…とどちらかといえば避けていたところもありました。

いざ赴任し、慣れない中での診療が始まりました。言語的コミュニケーションがとれない患者さんとのやりとりや診療もそうですが、毎日のように面会に来られる熱心な家族から長期の入院で関係が疎遠となり連絡がなかなかつかない家族までいる中での信頼関係の構築など、どのように、どれくらいのことまですればいいんだろう…と自分の立ち位置がわからないまま時間が過ぎていました。

そんなある日、お母さんが第2子を妊娠したため、出産前後預かってほしいという2歳の女の子が入院してきました。なんとその子は私が某病院のNICUに勤務していた時に23週5日586gで出生したMちゃんでした。生後数々の危機に遭いながらも乗り越えて育っていくのを目の当たりにしていました。その後生後430日で在宅酸素導入の上退院したと聞いていました。そのMちゃん、お父さんと久々の再会を果たしたのです。保育器の中で小さい体にいろんなチューブがついていたMちゃん、帽子、マスク、ガウンを着て心配そうに面会に来ていたご両親しか記憶になかったのでその変貌ぶりに驚きました。Mちゃんはかわいいお洋服を着て女の子らしく成長していました。お父さんはちょっと貫禄もついて落ち着いた雰囲気になり、仕事帰りにほぼ毎日寄って行かれました。おじいちゃん、おばあちゃんも面会に来てうれしそうに頭をなでたり絵本を読んだりしていました。Mちゃんには大事に思ってくれる両親、家族がいたんだ、そして今はその中で大事に育てられ生活し、ちゃんと家族の一員になっているんだと当たり前のことですが感動しました。と同時に今私が携わっている重症心身障害医療と今までやってきたNICU、ICUのような急性期中心の医療とが決して別世界のものではなく、むしろとても近い関係にあるのだと気づかされました。そして医療とはその時、その時の点ではなく時間や一人ひとりの背景も意識した線で考えていくべきものなのだと思います。

それから多くの重症心身障害の患者・家族と出会い、診療に携わってきました。10年ひと昔とありますが医療技術の進歩の一方で、寝たきりで人工呼吸器も外せず高度な医療的処置が継続して必要な子供たちも増えてきています。医王病院は療養型病院といいながらもNIPPVも含めると人工呼吸器が290床中120台近く稼働して、ICUと生活の場が重なりあったような環境です。状態の不安定な方も多い中でQOLを意識しどのような支援ができるかを医師、看護師だけではなく、療育職、リハビリ職員、ソーシャルワーカーなど多職種で意見を出し合いチーム医療を行っています。

平成22年に日本小児神経学会が障害者制度改革にあたって日常的に医療的支援を要する重い障害のある児童の地域での生活への支援について「治す医療」に加えて「支える医療」の重要性、必要性を打ち出しています。今後も患者、家族を中心にこの医療の2本柱を忘れず携わっていきたいと思います。