

## 難病の子どもの在宅医療

高橋 洋

---

私の娘は2歳で先天性代謝異常症（MLD）を発症して以来10年間、自宅で吸引、導尿、経管栄養、人工呼吸器といったケアを行っています。そのため、非日常的な状態として一時的に医療サービスを受けるのではなく、家族の生活のすべてが看護を中心に動いています。そこには「日常生活」と「治療・看護」の境界はありません。ですから、子どもにとってどんなケアが望ましいかという問いかけは、常に家庭生活、地域生活、学校生活といった子どもの社会生活を考えることにつながります。

同じような超稀少難病の子どものいるご家族ともよく話しますが、ある日突然病院が生活の中心になります、なにをするにもまず子どもの病気のことを考え、難しい判断をその場その場で迫られることになります。それでも治療そのものに関する判断なら、まず医師が方針を立ててくれるでしょう。しかし、重い疾患を抱えた子どもとどう生活していくかは自分たちで決めるしかないのです。そんな患者の家族にとって、看護師は頼りになる存在です。家族が必要とするのは治療よりケアの知識であり、どうやって病気の子どもを快適な状態にすることができるかということですから。治療法が確立されていない慢性疾患の場合は特にそれがいえると思います。

一方で、治療を中心に組織された病院というシステムの中では、「子どもにこうしてあげたい」という親の自然な気持ちのままに物事が進むとは限りません。そして重大な選択を迫られている状況だからこそ、そういう親の希望は強く、真剣なものなのです。そんなとき、医療の専門家である看護師が、医学的な合理性と、家族の意向をうまくつないでくれれば、病院は治療の場であるだけでなく、家族を社会に結びつけてくれる場所になります。逆に看護師が病院というシステムのルールを押しつけるだけの存在になるなら、ただでさえ未経験の状況の中で社会との新しい関係に戸惑っている家族は、心理的に閉ざされ、病院はもちろん、社会に背を向けることになります。

---