

小児在宅患者 信州キャンペレポート



現在全国で、在宅で人工呼吸器を使用している患者は約1500名、そのうち小児の在宅人口呼吸症例は約200名といわれている。近年在宅医療は各方面で注目を浴びるようになったが、その中心は依然「老人」在宅医療で、困難な上に費用のかかる小児の在宅は後回しにされている感がある。小児特有の問題として、療育、つまり成人とは違う「心の成長」の問題がある。在宅療育の目的としては、医療費の削減、医療資源の有効活用といった経済効果が強調される場合が多いが、小児の場合、「クオリティ・オブ・ライフ」の向上がその第一義として挙げられている。

呼吸器などの器具を使用しているため、ふだんは旅行をするのも難しい在宅治療中の子供たち。彼らに高原キャンプを体験してもらおうという試みが、医師、看護婦、ボランティアの協力によって、1997年8月、国立小児病院麻酔・集中治療科で実を結んだ。

午前9時、キャンプに出席予定の患者さん家族が次々と集まってくる。バスは、東都観光のシルエットスーパース（*1）。車椅子のまま乗り降りできるリフト付きバスで、車椅子をそのままの状態ですべて8台収容できる。このバス専門に乗務する運転手さんが、バスの中を縦横無尽に動き回り医師たちを手伝って出発の準備を進める。「観光用でこのようなバスは今のところうちだけ。利用者は増えていて今年いっぱい私のスケジュールもぎっしりです」

団長の宮坂勝之医師に加え、国立小児病院の医師3名、他に高校生、看護学校生、医療機器販売会社からの技術者、営業マンが応援団として参加。参加者全員の名札が用意され、お互いに名前を呼び合うことで連帯感が強まる。バスに乗り込むと、さっそく宮坂医師の挨拶がはじまる。「医師は病院に勤めていると、患者にとって病院が一番いいところと考えがち。他のことを知ろうとしない。ここで、ひとつ病院を出てみよう、ということからはじまった」と、キャンプのいきさつを述べる。また、「こんなこともできるんだということを見てもいい他の在宅患者さんとの情報交換の場を作る、業者と家族との交流で家族の要望を直接業者に聞いてもらう、それぞれに通院していて横のつながりがない家族同士がその苦労や問題についてゆっくり語り合う機会を作る、いいところを真似

し合って今後の活力につなげる、などいろいろ試してみたい」といったキャンプの目的も説明された。

キャンプの実行委員長は、自らも在宅患者である小口聡之さん（28）。十二指腸の病気に起因する慢性腸閉塞症候群のため食べ物（栄養）を吸収できないので、頸から入れたカテーテルにジェミニ（*2）を使用し、中心静脈栄養による点滴だけで生活している。小6で発病、その後、手術・入退院を繰り返し、10年前に在宅に切り替えた。現在は長期間入院していた国立小児病院で、主にコンピューター関係の仕事で宮坂医師の手伝いをしている。「病気のために十分に学校に通えず、修学旅行の経験もないので、みんなと協力して旅行が実現できてうれしい」。1ヶ月ほど前に実行委員長に任命されて以来、このキャンプの実現へ向け準備を進めてきた。キャンプ中もフル回転の活躍だった。「在宅10年の経験から、全国の患者の皆さんに生活の仕方、在宅治療のこつ、先生との付き合い方、失敗談などを自分なりに伝えてみたい」ということで、自分のホームページを開いている（*3）。「全国の皆さんから情報をいただければ、またこの発信によって少しでも家で生活ができる人が増えればいいと思います」

キャンプ実行委員会鈴木康之医師が、質問にひとつひとつ丁寧に答えてくれる。「小児が継続的に人口呼吸器を必要とするのは、大きく分けて、肺自体の疾患、筋肉の疾患の2つの場合。前者には肺胞低換気症候群、慢性肺疾患など、後者には筋ジストロフィー、筋萎縮性側索硬化症などがある」「病院であんなにたいへんだったのだから、在宅をはじめてもすぐに戻ってくるだろうと思っているが、家に帰ると病状が安定することがよくある。家族の一員として生活することによって、心の底、脳の奥に残存している機能が活性化されるのではないかな。家では感染の危険も減り、うまくいけば病気自体の治療にも有利に働く」という。だがもちろん、それ以外に克服しなければならない問題は多い。「介護援助の体制ができていないため、母親の体力に頼らざるを得ない。装置類にかかる費用の負担も非常に大きい」



バスは信州諏訪湖を目指して中央高速を快調に飛ばし、お昼過ぎに岡谷に到着、昼食は諏訪湖を一望できるやまびこ公園でのバーベキューだった。昼食後はみんなで展望広場での風船飛ばしを楽しんだ。すがすがしい高原の空気の中で、太陽をいっぱい浴び、風を感じ、草花の匂いをかいで自然と一体になることで、子供たちはふだんの生活とちがった体験をもつことができた。

宿舎となった聴泉閣かめや(*4)は、島崎藤村、芥川龍之介、与謝野鉄幹・晶子などの文豪が宿泊したことでも知られる由緒ある旅館である。ご主人の岩波さんは、脳卒中で半身麻痺となった自らの経験から、車椅子のお客様、体の不自由なお客様にも泊ってもらえるよう旅館の改築に取り組んでいる。「まだまだ大したことはできていません。建物の前の階段脇にスロープをつけたり、自分が後ろにひっくり返った経験から、浴場の背の低い椅子に座るのが怖いのでその辺を変えてみたりと、本当にできることからひとつひとつやっている段階です」

夜は大広間での音楽会、夕食、花火大会、露天風呂などをみんなで楽しみ、その後は同室のおかあさん同士、先生と患者さんなど、ふだんはなかなか時間のとれない人たちの交流が続く。高校生の渋谷一貴くんのおかあさんは、「家族の旅行では結局気が抜けない。みんなで旅行することによって、他の人に見てもらえる時間が少しでもあるという解放感がうれしい」と言う。渋谷くんは先天性の窒息性胸郭異形成症。生まれつき肺が小さくて固く、また胸部も狭いため肺が成長できない。小型で持ち運び可能な呼吸器パピー2の最初の患者として、2年前これを自分で持って国立小児病院の医師たちと旅行をしている。おかあさんは「在宅の一番のメリットは、どんな形にせよ学校に行けること。もちろんそれにはたいへんな苦労が伴う。他の人の犠牲の上に成り立ったのでは何もない。そのためにはまだまだ診療体制、介護援助の体制が不十分」と続ける。

次の日は、午前中旅館の周辺でそれぞれにのんびり過ごした後、霧が峰へ向け出発。蓼の海での昼食は、地元の有志の方々の手によって、トマト、キュウリ、トウモロコシなどたくさんの新鮮な野菜、



おにぎり、飲み物が運ばれ、みんなで食べ、話し、笑い、最後の休日を楽しんだ。バスは午後7時半に国立小児病院前に到着。途中、気管内吸引やおしめの交換、そして酸素ボンベの交換などが必要だったが、小児患者7名全員無事に戻ってくることができた。このキャンプは多くの人の目に見えない努力によって支えられたものだった。常に患者に目を配る緊張の中で、楽しい雰囲気を作り出していた医師たち、機材、マンパワーで応援してくれた業者の人たち、医療に携わっているボランティアの若い人たち。やまびこ公園では、岡谷市役所の職員が、ライオンズクラブ寄贈の車椅子用特別車で移動を手伝ってくれた。しかし「子供がこのキャンプを非常に楽しみにしていたので体調が悪くなって行けなくなってはたいへんと、この日までに全体力を使い果たして倒れる寸前」というあるおかあさんの言葉が、楽しいだけではなく旅行の一面を物語る。

宮坂医師は言う。「今回のキャンプの課題はいろいろあったが、これはまず最初の試み。何があっても対応できるように万全の準備を整え、今年はこれだけできた、という自信をもって来年、再来年と可能性を広げていきたい」

*1 (バスに関する問い合わせ)：東都観光バス株式会社 Tel:03-3987-2401 (代表)
(ツアー問い合わせ)：日通旅行虎ノ門支店(溝端) Tel:03-3501-8237

*2 アイメド社輸液ポンプ ジェミニ

*3 <http://www.anesth.nch.go.jp/~toguchi/mokuji.html>

*4 〒393-0000長野県諏訪郡下諏訪町3492(諏訪大社隣) Tel:0266-27-8023

