

Special Kids – Special Care

大阪市立総合医療センター 小児神経内科

岡崎 伸

私の世代は医師 1 年目から小児科に所属したのですが、最初の 5 年間に大阪府済生会中津病院、京都大学医学部付属病院、兵庫県立塚口病院・こども病院でお世話になりました。多くの恩師・先輩の先生方に、様々な角度から子どもについて教わり、それが今の自分の基盤になっていると感じます。その後小児神経内科、特に中枢神経疾患・救急疾患診療の専門性を目指して、大阪市立総合医療センター小児神経内科で勤務しております。大阪市立総合医療センターでは、3 次救急の児を多く受け入れており、時には助けられない児を担当します。

そのような中、私は 2008 年に英国で「こどものホスピス」という活動を支援されている喜谷昌代さんという方にお会いし、お話しをお聞きする機会を得ました。その時私は 40 歳直前で、小児神経・救急の診療に明け暮れていた時でしたが、喜谷昌代さんのお話しを聞かせていただく中で、特に 2 つのことに感銘を受けました。

1 つは、喜谷昌代さんが支援されている「こどものホスピス」活動、またその理念である小児緩和ケアが、欧米では 30 年以上も前から医療・地域が連携して大切に取り組まれているということでした。疾患を臓器別ではなく「Life Threatening conditions (LTC) : 命を脅かす病気」つまり“その子が、40 歳までに約半数の可能性で死亡するリスクが想定される疾患や病状”というカテゴリーで捉えると、実際の活動には小児がんを持つ子ども達のもとより、自分が日々担当している小児神経難病や先天疾患を持つ子ども達が多く来ることを知りました。医師は、専門であればある程、血液・神経・循環器といった臓器別に、また内科・外科といった診療体系を重視しがちですが、本来は“子ども”として捉えようとする先生が多いことも感じてきました。このようなカテゴリーで考えると、診療体系を越えて、子どもと家族をみることができる良さを感じました。また病児と同等にきょうだいや保護者へのケア（それぞれを主人公としたケア）が行われており、そこにも強く共感させられました。

もう 1 点は、喜谷昌代さんがライフワークで取り組まれている、“慈善活動”という分野でした。喜谷昌代さんの活動は多々あり全てを書けませんが、車いすバスケットボール支援、“もみじ”：障害者と健常者がともにペアになり活動（英国）、そしてこどものホスピス活動（英国で 10 年以上、日本では今年成育医療センターもみじの家設立支援）などをされておられます。病気や障害で重いハンディーを負った子どもたちや若者への共感と、手を差し伸べ寄り添う実行力はとても素晴らしく思いました。後日、子どものホスピス創設者のシスターフランシスさんともお会いさせていただき、“Start Small！（考えるだけでなく）できることからはじめなさいね”と語られたことは、いつまでも心に残っております。

これまで、私は難病児支援・重度の障害児支援は非常に特殊であり、病院が中心に支援し、学校（特別支援）・福祉とは看護師や医師の指示書をもって連携すること以外に考えが及びませんでした。しかし、欧米ではこのような子どもたちを Special Kids ととらえ、Special Kids – Special Care（特別な子どもたちには特別なかわりを）という風なスローガンが多々並び、子ども達を地域で大切に扱おうという姿があたりまえなことを聞き、今は病院での努力はもとより、地域や市民の慈善活動が増えて、ともに Special Kids – Special Care ができていくことが願いです。

慈善活動として、私はこどものホスピス活動が日本でもみられたらと願っています。命を脅かされる病気を持った子ども達と家族が、第二のわが家と思える安らげる場所ができて、寄り添いたいと思う人達が活動に参加しやすくなれば、子ども達とその家族の楽しみや安らぎの時間が増えるとともに、孤立感を和らげられるのではないかと考えています。また、命を脅かされる状態とまでは言えなくとも、Special Kids（難病児や障害児）とその家族に寄り添い、楽しみとなり、元気が回復するような様々な活動がわが国でも増えていけばと思っています。私自身も、専門医療はもとより、慈善活動としても、シスターフランシスさんに教えられたとおり、自分ができることをみつけ、たとえそれは小さいことであってもやっていければと思っています。

【著者略歴】

おかざき しん
岡崎 伸

大阪市立総合医療センター副部長

京都府出身

福井医科大学平成 8 年卒

妻と 3 人の子どもとの 5 人暮らし

余暇に、こどものホスピスプロジェクト、あそび方研究会などチャリティー活動も行っています

男女共同参画推進委員会より

小児医療専門施設においてきょうだい支援を展開しているのは、2012 年の調査によると、調査に協力した小児総合医療施設協議会 18 施設のうち 10 施設だったそうです(小児保健研究 2012)。闘病するこどものきょうだいの心をどう支えるかは、医療現場にとって患者本人への支援とともに重要な課題ですが、看護職や教育の観点からの報告が多く、小児科医の観点での報告は少ないのが現状です。筆者が述べているように、きょうだい支援の重要性を認識し、地域で子どもとその家族を支えるために国が講じるべき政策の方向性を国家戦略等で明確に示したり、ニーズを把握したり、一般の人々や医療従事者、政策立案者などへの普及啓発を促進することも、小児科医としての 1 つの仕事といえると思います。

