

小児の在宅医療 ～支える私が支えから学んだこと～



西国領歯科医院（志布志市）
副院長 西国領 俊子

略 歴

1953年 宮崎県都城市生まれ
1980年 日本大学松戸市学部卒業

学会活動など

学会活動など
日本障害者歯科学会認定医
認定エンドオブライフ・ケア援助士

鹿児島県志布志市志布志町という大隅半島にある小さな町で開業しており、2013年より、脊髄性筋萎縮症（SMA）type1のお子様の訪問診療に携わっています。

この病気は、脊髄の前角細胞の変性による筋萎縮と進行性筋力低下を特徴とする下位運動ニューロン病で、知的障害はありません。体幹や四肢の筋力低下が重症で全身性であるため、フロッピーインファントの状態を呈し、支えなしには座ることはできず、哺乳困難、嚥下困難、誤嚥、呼吸不全を伴います。舌の細かい震えがみられ、人工呼吸器を用いない場合、死亡年齢は平均6～9か月とされています。保健所からの依頼で、訪問歯科診療を行うにあたり歯科として何ができるかを考えました。そして口腔ケアはもちろんですが、口の機能を考えQOLを高めるための味覚刺激と、ご家族とのコミュニケーションと絆づくりのお手伝いがないかと思いました。

しかし、訪問してご本人やご家族と接していくうちに、その思いを受け止めることすらできない自分への歯がゆさや、見通しの立たない焦燥感と不安すら感じ、エンドオブライフ・ケア援助者養成基礎講座の前身である、JPS 講座（人生の最終段階に対応できる人材育成プロジェクト）を受講しました。そこでの学びはとて大きく、支援していると思っていた私が、支援している方々に支えられていることにも気づかされました。

障害者歯科を中心に診療していますが、この子との出会いは、地域歯科医療や福祉をみつめなおすきっかけになりました。そして、どんなに重い病気があっても障害があっても、子どもは「自分の人生を自分の意思が尊重され自発的に生きていく」ことを支援の中心に据えなければいけないと確信しています。

シンポジウムの中で、地域での支援体制とこの子の人生をお伝えできたら幸いです。