

◎ あとがき ◎

「家に帰る」という言葉は、とても温かく聞こえます。

ですが、24時間医療的ケアが必要な子どもを迎える家族にとって、退院はゴールではありません。アラームが鳴ったとき、呼吸が苦しそうなとき、胃残が多いとき、病院ではナースコールひとつで対応してもらっていたものをその役割を今度は家族が担います。夜は何度も目を覚まし、病院に電話をいつしようか悩んでいるうちに朝が来ることもあるでしょう。それでも、みんな一緒に家で暮らしたいという思いがご家族を支えています。

医療的ケアが必要な子どもが社会で「暮らす」ということは、家族だけが頑張るものではありません。訪問看護やリハビリ、福祉サービス、保育・教育など、それぞれの専門性をもつ人たちが、「この子がこの子らしく暮らせること」を考え、手を取り合って初めて成り立つものです。

私たちが「正しい」と考えることとご家族が今、受け入れられるものが一致しない場面も少なくありません。よりよい医療を届けたい、苦痛を減らし安心して楽しく過ごせるよう支えたい、その熱い思いはかかわる人だれもが抱いています。一方、ご家族の日常は医療的ケアだけではありません。仕事や家事、きょうだいのこと、将来への不安、説明を受け止める余裕さえない日もあります。

「一人じゃない」と感じられること、困ったときに「相談していい」と思えること、「できない」と口にしても責められないこと。そうした安心感があって初めて、医療的ケアは暮らしのなかに根付いていくのだと思います。だからこそ私たちは「どんな医療を提供するか」だけでなく、「この子と家族は、どんな暮らしを望んでいるのか」「その暮らしを支えるために、自分たちは何ができるのか」を問い続けたいと思っています。

今回の特集が、子どもと家族の「暮らし」を支えることについて考えるきっかけとなれば幸いです。

(さいわいこどもクリニック 平野静香)

■編集顧問

白木和夫	藤川 敏	阿波彰一	山口規容子
大和田 操	伊藤文之	柳川幸重	児玉浩子
岩田 力	麦島秀雄	桃井真里子	山中龍宏
藤澤知雄	横田俊平	小原 明	衛藤 隆
椎原弘章	田原卓浩	横田俊一郎	五十嵐 隆
稲毛康司	下条直樹	田島 剛	淵上達夫
森尾友宏	大橋十也	浦上達彦	賀藤 均
秋山千枝子	清水俊明	道下崇史	伊藤純子
日暮 憲道			

■編集主幹

窪田 満 富澤大輔 東海林宏道 成田雅美

■編集委員

池本 智	磯島 豪	乾あやの	岩間 達
小野 博	小崎健次郎	小林茂俊	小松充孝
島袋林秀	清水正樹	高橋謙造	平野静香
広瀬宏之	三浦健一郎	森岡 一朗	

小児内科 第58巻 第8号 (8月号)

2026年8月1日発行 (毎月1日発行)

定価3,190円 (本体2,900円+税10%)

※消費税率変更の場合、上記定価は税率の差額分変更になります。

2026年年間予約購読料

- ① 2026年1月号～2026年12月号+増刊号：定価52,690円
(本体47,900円+税10%)
- ② 2026年4月号～2027年3月号+増刊号：定価52,690円
(本体47,900円+税10%)

※前金予約購入に限り送料無料。

編集 小児内科編集委員会

発行 株式会社 東京医学社

〒112-0006 東京都文京区小日向4-5-16

URL <https://www.tokyo-igakusha.co.jp>

編集部 TEL 03-5810-1648 FAX 03-5810-1649

E-mail: shonai@tokyo-igakusha.co.jp

営業部 TEL 03-5810-1628 FAX 03-5810-1629

E-mail: hanbai@tokyo-igakusha.co.jp

・本誌に掲載する著作物の複製権・翻訳権・上映権・譲渡権・公衆送信権 (送信可能化権を含む) は (株) 東京医学社が保有します。

・ **JCOPY** (出版者著作権管理機構委託出版物)

本誌の無断複製は著作権法上での例外を除き禁じられています。複製される場合は、そのつど事前に一般社団法人出版者著作権管理機構 (TEL 03-5244-5088, FAX 03-5244-5089), e-mail: info@jcopy.or.jp の許諾を得てください。

本誌広告取り扱い

文栄社 〒113-0033 東京都文京区本郷3-9-5 NK本郷ビル5F
TEL 03-3814-8541 (代) FAX 03-3816-0415

メディカ・アド 〒105-0013 東京都港区浜松町1-12-9 第1長谷川ビル2階
TEL 03-5776-1853 (代) FAX 03-5776-1854

文京メディカル 〒113-0033 東京都文京区本郷5-24-6 本郷大原ビル6階
TEL: 03-3817-8036 (代) FAX: 03-3817-8044