

☆連載 患者を生きる シリーズ：我が家で 医療的ケア児

朝日新聞デジタル 5/1～5/5 < 5回連載 >

(1) 脳症でNICUに この子を家へ 2017年5月1日

<http://digital.asahi.com/articles/ASK4Z7FB9K4ZUBQU005.html>

> 近所の桜が満開になった4月中旬、津市の女性（33）の自宅を特別支援学校の先生が訪れた。女性の長男（6）は脳性まひで、寝たきりの生活を送る。1年生になった長男にとって、初めての訪問教育だ。「こんにちは！ 今日からよろしくね」と語りかけられると、長男は右手の親指をかすかに動かして呼びかけに応えた。

2011年3月末、初めての出産を控えた女性は予定日より10日早く破水し、かかりつけのクリニックに入院した。約9時間後、胎児の心拍数が毎分150から、急に55に下がった。帝王切開になり、長男は仮死状態で生まれた。子宮内で胎盤がはがれる常位胎盤早期剥離（はくり）が起こり、十分な酸素が送られなくなっていた。

三重中央医療センター（津市）の小児科医だった松田和之（まつだかずゆき）さん（42）が駆けつけ、長男はすぐにセンターの新生児集中治療室（NICU）に運ばれた。心拍が下がり始めてわずか2時間の出来事。周囲が慌てている意味が、女性には理解できていなかった。

「脳の機能は戻らないと思います」。数日後、女性は松田さんから告げられた。酸素が脳に行き届かなかった長男は低酸素性虚血性脳症で、自発呼吸がほとんどなかった。それでも女性は「いつか目を覚ますはず」と信じてNICUに通い続けた。長男の指を触ってもいつまでたってもぴくりとも動かず、涙があふれた。

友人たちからは「出産どうだった？」というメールが次々と来た。見るのが嫌で、携帯電話にあった連絡先はすべて消した。

3カ月後、松田さんから在宅に移ることを提案された。「子どもは病院でなく、家族と一緒に過ごしてもらいたいから」という理由だった。家で過ごすには、管を通じて胃に直接栄養を入れる胃ろうと、人工呼吸のための気管切開の手術が必要になる。息子ののどに穴を開けることに抵抗はあったが、女性は受け入れた。

手術後も呼吸不全や敗血症が繰り返された。容体が落ち着いたのは生後半年を過ぎてからだった。

夫とともに、女性の実家に引っ越して準備を始めた。「1歳の誕生日を自宅で祝ってあげる」ことが目標だった。

…などと伝えていきます。

(2) 1歳の誕生日を家でお祝い 2017年5月2日

http://digital.asahi.com/articles/ASK516S1JK51UBQU00B.html?iref=comtop_list_api_f03

> 津市の女性（33）の長男（6）は出産時に胎盤がはがれて十分な酸素が届かず、脳性まひになった。入院していたが、医師の勧めで在宅生活の準備が始まった。

退院直前、家族3人で3日間、個室で一緒に過ごしてみた。女性は初めての家族だけの時間がうれしくて、着せたかった緑色の上下のパジャマを長男に着せた。

だが、3人で川の字で寝ているとアラームが鳴った。ズボンのゴムがおなかを締め付け、血中の酸素飽和度が下がっていた。「熟睡してアラームに気付かなかったら……」。3日間で10回ほどアラームが鳴り、女性は一睡もできない日もあった。不安は募った。

在宅介護について、三重中央医療センター（津市）の医師や、地域の保健師、訪問看護師らと話し合った。胃ろうからの食事と投薬は1日5回。朝は午前7時から始まり、最後は午後11時。まずは週6日、訪問看護師が来ることになった。近くに住む看護師の妹（31）の存在が心強かった。

呼吸器や吸引器の配置は病院のまねをしてみた。人工呼吸器の操作やたんの吸引、胃ろうからの食事など、医療的なケアの方法はセンターで教わった。

2012年3月、長男は退院した。目標だった1歳の誕生日を家で祝うことができた。だが、退院の10日後、早速、救急車を呼ぶことになる。

食後に突然、酸素飽和度の値が下がった。女性は手動ポンプで酸素を送ろうとしたが、値は下がり続けた。食事で膨れたおなかが胸を圧迫したためだったが、慌てたため、ポンプと酸素ボンベが繋がっていないかった。落ち着いて処置する余裕はまだなかった。

長男のかかりつけは三重病院（津市）に変わり、新たに村田博昭（むらたひろあき）さん（54）が主治医になった。三重病院では親の休息などのため、子どもを約1週間預かる「レスパイト」を受け入れている。

息子と離れたくなく、女性は最初の4カ月、レスパイト中も一緒に寝ていた。「レスパイトの時ぐらい、夫婦でデートしておいで」。病院のソーシャルワーカーの高村純子（たかむらじゅんこ）さん（45）に気分転換を促された。思い切って名古屋市内に出かけたが後ろめたく、翌日も病院に向かった。

…などと伝えています。

(3) 「私は一人じゃないんだ」 2017年5月3日

http://digital.asahi.com/articles/ASK524JHYK52UBQU008.html?iref=com_api_spe_ikirutop

> 病院に子どもを一時的に預けるレスパイトを利用して、津市の女性（33）は脳性まひの長男（6）の介護を自宅で続けていた。

2014年4月、異変が起きた。朝から長男の左目が充血していた。翌日、病院に連れて行ったときには、左目は細菌に感染して角膜が溶けていた。角膜移植か眼球を取る手術を迫られた。

「精いっぱい生きているこの子からもう何も奪わないで。角膜を買うからお金ちょうだい」。女性は両親に訴えた。ただ、角膜を移植しても再発のおそれがあった。

三重病院（津市）の主治医、村田博昭さん（54）に相談すると「命のほうが大事だよ」と言われ、左目の摘出を選んだ。翌日の手術。女性は手術台に付き添い、長男の目から涙がこぼれるのを見て、人目をはばからず泣いた。

長男は甘えるときは少し高い声で、嫌なときは低い声で「うー」と訴える。目の手術以降、女性が長男の目やにを取ろうとすると、低い声を出すようになった。

長男に少しでも気持ちよくなってもらおうと、自宅で風呂に入れることを考えた。大がかりな作業だが、訪問看護師の北川美津留（きたがわみつる）さん（46）が「1回入れてみよ」と背中を押してくれた。

14年夏、自宅で初めて入浴させた。看護師2人のうち1人が水着を着て湯船で長男を抱え、もう1人は手動のポンプで気管から空気を送る。女性は長男の体や髪を洗った。長男の目がトローンとしてきた。「こんな気持ち良さそうな顔をするなんて」。女性はうれしくなり、週2回の訪問看護の時間は入浴介助にあてた。

15年1月、女性は離婚することになった。同居する女性の父親（64）と母親（61）も、必要な

ときだけ仕事を休んで介護を手伝ってくれたが、精神的に追い詰められていった。

レスパイトで預けていた長男を迎えに行く前、病院近くの駐車場で「なんで、私ばかり……」と一人で泣き続けていたことがあった。1時間遅れて病院に行くと、ソーシャルワーカーの高村純子さん（45）が「お母さんのことも守るからね。いっぱい迷惑かけていいのよ」と抱きしめてくれた。「私は一人じゃないんだ」。心遣いがうれしかった。…などと伝えていきます。

(4) リハビリ1年半 立てた 2017年5月4日

http://digital.asahi.com/articles/ASK53334QK53UBQU006.html?iref=com_api_spe_ikirutop

> 夫と離婚後も、津市の女性（33）は、脳性まひで寝たきりの長男（6）の介護を続けていた。女性の父親（64）が、たんの吸引など大半の医療的ケアをこなせるようになり、女性も数時間なら外出できるようになった。

理学療法士の寺島秀幸（てらしまひでゆき）さん（48）が週1回訪問し、筋肉を刺激して体を動かすリハビリもした。無理な運動でけいれんが起きてしまう子もいるが、長男の体は反応が良かった。体を動かすと脈も落ち着いた。肩、股関節、首などの運動量を少しずつ増やし、寺島さんは「いつか立つことができますよ」と言ってくれた。

信じられなかったが、リハビリを始めて1年半たった2015年10月、長男は歩行器につかまりながら立った。「この子は本当はわんぱくなのかも」。可能性を引き出してもらったことがうれしくて、専用の歩行器を作った。

今年4月、長男は特別支援学校の1年生になった。入学式は通院以外で初めての外出だった。校内には子どもたちの声が響く。帰ろうとした時、「楽しいからまだ帰りたくない」と言っているかのように、聞いたこともない低い声で「うー」と訴えてきた。

授業は週1回、先生が自宅を訪れて行う。4月中旬の初めての授業で先生は、同級生の名前を紹介して出席を取り、歌をうたった。季節に合わせて、においや音など、五感で学ぶ授業をする。先生は「できる範囲で学校にも来てくださいね」と女性に伝えた。送迎の負担は大きいですが、催しなどに合わせて連れて行くつもりだ。

女性はいま、かかりつけの三重病院（津市）で医療的ケア児の親が集う会を計画している。病院内で親同士が顔を合わせる機会が少なく、他の家庭の様子を知る機会は少なかった。家にこもり、長男の存在を隠してきた女性にとっても、社会に一步出るきっかけだ。「不安や孤独を感じている親は多い。他の家族とつながって、支え合っていきたい」

一日の介護がすべて終わると、長男のベッドの隣に折りたたみ式のベッドを置いて女性は寝る。長男の小さな手を握り、肌のぬくもりを感じながら語りかける。

「あなたとの人生、なかなか悪くないよ」

…などと伝えていきます。

(5：情報編) 在宅ケア支える仕組み課題 2017年5月5日

http://digital.asahi.com/articles/ASK537JNBK53UBQU008.html?iref=com_api_spe_ikirutop

> 医療が進歩し、体が小さく、重い病気の新生児も、新生児集中治療室（NICU）に入院することなどで命を救えるようになってきた。その結果、連載で紹介した男児（6）のように、人工呼吸器をつけたまま医療的ケア児として在宅で過ごす子どもが増える傾向にある。

医療的ケア児や家族への支援の充実が課題になる中、田村正徳（たむらまさのり）・埼玉医科大総合医療センター総合周産期母子医療センター長は「医療的ケア児の明確な定義がなかった。どう定義して実数を把握するかが課題だった」と話す。

田村さんが代表者の厚生労働省研究班は、インスリンなどの自己注射を除き、人工呼吸器、酸素療法、胃ろうなど、周囲の支援が必要な在宅医療を受ける子どもを医療的ケア児とした。2007年度は約8400人で、15年度は約1万7200人。このうち人工呼吸器をつけているのは約3千人（18%）だった。

たんの吸引や、脈拍異常を知らせるアラームによって家族は寝不足になるなど負担が重い。だが、支える仕組みは十分ではない。小児に対応できる訪問看護ステーションが少なく、親の休息のための子どもの短期入所「レスパイト」ができる病院や施設も限られる。訪問入浴など、利用できる福祉サービスも自治体によって違う。

こうした状況を改善しようと、国は昨年、児童福祉法を改正。初めて医療的ケア児への対応を法的に位置づけた。自治体はレスパイトが可能な事業所の増加などの対応に努めることが求められる。

教育現場の課題もある。医療的ケア児の多くは特別支援学校に在籍しているが、呼吸器をつけている子どもなどは学校内でも保護者の付き添いが必要だ。負担を減らそうと、自治体は公立学校への看護師の配置を進めている。

通学が難しい場合、訪問教育もある。文部科学省によると、16年5月時点で全国で2190人が訪問教育を受けている。障害者福祉に詳しい大阪体育大の大谷悟（おおたにさとる）元教授（66）は「子どもは他の子どもの声に反応して表情が豊かになる。障害への理解の点からも、学校に通うことが理想。保護者の負担にならない通学手段の整備が必要だ」と指摘する。

…などと伝えています。

在宅医療を受ける医療的ケア児の人数



☆医療的ケア児におしゃれな服を 母が「病児服」で起業

朝日新聞デジタル 2017年5月2日

<http://digital.asahi.com/articles/ASK516GN9K51UBQU003.html>

> 障害や病気で医療ケアが必要な子どもにもおしゃれな服を着てほしい。そんな思いから、重症心身障害の息子のために服を作り続けてきた女性が起業した。「病児服」と名付けた服は、ボタンを全部外すと1枚の布のようになり、色やデザインにもこだわっている。6月から本格的に販売を始める。

東京都品川区の奥井のぞみさん（33）の自宅を訪ねると、長男伊吹（いぶき）君（6）がいるリビングに案内された。伊吹君のこの日の装いは、青と赤のボーダー柄のシャツに紺色のカーディガン

。ズボンは迷彩柄だ。

奥井さんの手作りで、実は全部つながっている。ボタンが両肩から袖口まで、おなかと内股部分にもあって、外すと1枚の布のようになる。人工呼吸器をつけ、胃ろうもつけている伊吹君も簡単に着替えられるよう工夫されている。

「伊吹はしゃべれないけど、すてきな服を着ると表情が良く見えてくるから不思議。本人も家族も着替えの負担が減る病児服でおしゃれを楽しむことが、同じことの繰り返しになりがちな介護のアクセントになる」と奥井さんは話す。

伊吹君は生まれてくるときに突然心拍が低下して21分間心停止し、蘇生した。NICU（新生児集中治療室）に入って3カ月目、初めて服を着ることになり、新生児用の肌着を看護師が伊吹君に着せてくれたが、点滴の管が外れないように、そして脱臼しないように袖を通すのは大変そうで、ハラハラしながら見守ったという。

もっと脱ぎ着しやすい服はないかとネットなどで調べてみたが、障害児用の服を扱う店はわずかだった。同じ医療ケアが必要な親たちと情報交換をしたが、サイズやデザインに満足していないまま着せているという人もいた。

「満足できるものがないなら、私が作ろう」。市販の型紙を切り貼りしながら考え、腕や首を通さずに着られる今の形にたどり着いた。約1カ月後に初めての手作り肌着が完成。看護師も安心して着替えがさせられると喜んでくれた。「私の作った肌着を着た伊吹を見て、初めて親らしいことができたと思いました」

同じように医療ケアが必要な子たちにも着てほしいと、2年前に起業。機能的で、重ね着風のものやかわいらしいデザインのを1点ずつ作ってきた。

今年2月には品川区主催の女性起業家のビジネスコンテストでグランプリを受賞。量産してくれる工場も見つかり、無地の肌着「イブ ベーシック」（身長60センチ用が税込み3750円、同85センチ用は同5500円）の販売を6月から本格的にスタートさせる。

価格を抑えたデザイン性の高い服も、型紙作りや縫製をしてくれる数人のハンドメイド作家らの協力を得て、今後増やしていく予定だ。次男（5）の服を選ぶときは、子ども服店で商品を見比べて「これ、かわいいな。似合うかな」と選べる。「そんな当たり前が、どんな子の服でもできるようになってほしい」と願っている。

商品の注文や問い合わせは、奥井さんのブランド「palette ibu.（パレット イブ）」にメール（ibu.cuddly@gmail.com）で。

■脱ぎ着のストレスも生活の質

人工呼吸器などの医療ケアが日常的に必要な子どもは、厚労省の研究班の中間報告によると、2015年5月時点で全国に推計約1万7千人（0～19歳）いる。

重症心身障害児・者にとっての快適な衣服を研究する日本女子大学の多屋淑子教授（生活工学）は、「ほぼ寝たきりの人や意識がない人でも、常に体に触れ、脱ぎ着する衣服のストレスを減らすことは大切。また、おしゃれの選択肢が広がることは、本人と介護者の生活の質に関わることです」と話す。…などと伝えています。