

☆【まとめて読む】医療的ケア児と母、転機の春

朝日新聞デジタル 連載 患者を生きる シリーズ：我が家で 2017年5月7日

<http://digital.asahi.com/articles/SDI201705034980.html>

> 津市の女性（33）の長男（6）は出産時に胎盤がはがれ、酸素供給が途絶えたことで脳性まひになりました。人工呼吸器を付け、胃ろうからの食事により在宅で暮らしています。女性はすべての医療的ケアをこなしながら長男を介護していますが、心配した周囲の勧めで、長男を病院に一時預けて介護を休める「レスパイト」も利用しています。今年4月、長男は特別支援学校の1年生になり、週1日の訪問教育が始まりました。これまで家に閉じこもっていた女性も、少しずつ社会に出てみよう、と決意しました。

■脳症でNICUに この子を家へ

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。

■1歳の誕生日を家でお祝い

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だら……」。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つながっていなかった。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。

■「私は一人じゃないんだ」

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。

■リハビリ1年半 立てた

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ことが少なく、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」

■情報編 在宅ケア支える仕組み課題

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



人工呼吸管理が必要な子ども



☆障害児への偏見のない社会を（記者の一言）

朝日新聞デジタル 連載 患者を生きる シリーズ：我が家で 2017年5月6日

<http://digital.asahi.com/articles/SDI201705024894.html>

> 連載で紹介した女性（33）の自宅には、長男（6）が新生児のときに関わりのあった医療スタッフが、県外からも訪れています。たくさんの人が長男に愛情を注いでくれるようです。「人間らしく生きるとはこういうことなんですね」。彼女はしみじみと言いました。人との深いつながりのかけがえのなさを、長男を通じて改めて学んだそうです。

ただ、障害のある子どもへの周囲の理解のなさを痛いほど感じる時もあります。「そんな状態でまだ生きられるんだ」。長男が1歳ぐらいの時、女性は友人からこう言われました。とてもショックだったそうです。今も長男を連れて外出する勇気はありません。病院ですら、見知らぬ患者らが長男をジロジロ見てくることに、耐えられない気持ちになるそうです。

障害者福祉に詳しい大阪体育大の大谷悟・元教授（66）は「障害のある子は特別支援学校に通うなど、社会と分離されている。障害への理解を深めて、安心して地域で暮らせる社会を目指していかなければならない」と指摘します。

親の孤立と孤独感は、精神面に加え、長男のケアに四六時中追われる状況も影響しています。

取材で女性が涙ながらに口にした言葉が忘れられません。「仕事もできなければ、好きなときに外出できるわけでもない。もう一度、社会復帰したい気持ちもあります」

数時間に一度たんを吸引しないと子どもが死に至ることもあるため、家に閉じこもって、子どもにつきっきり。医療的ケア児でも、特に重度の子どもを持つ親の現状です。厚労省研究班が、埼玉県での医療的ケア児を調べたところ、6割が自力での移動、言語理解がともにできない重症心身障害児でした。レスパイトなどの制度があるとはいえ親の負担を社会全体でどう軽くしていくかが課題です。

私が再び取材で女性の家を訪れた4月中旬、近所の桜は満開でした。自宅の窓ごしに眺めるだけでなく、女性が周りの目を気にせずに長男を連れて、お花見ができる日が来ることを、願っています。

…などと伝えています。

