

☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 1

茨城新聞 2017年12月7日

➤ ■誕生 募る不安、笑顔に感謝 3児の母、自ら施設開設

児童福祉法で明示されている、たん吸引など医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」は、全国で約1万7000人と推定される(2015年度)。昨年施行の改正法は、自治体に対し、医療的ケア児が円滑な支援を受けられる体制整備を努力義務として求めている。成長とともにさまざまな課題に直面する医療的ケア児とその家族を追った。

東海村のブドウ園。園内に敷かれたシートに、子どもたちが横になっている。いずれも日常的にたん吸引や胃ろうなどの医療的ケアが欠かせない子どもたち。母親らが、外出する機会の少ない子どもたちの様子を見守っている。

この日は、医療的ケア児を含めた重症心身障害児を預かるデイサービス「kokoro」(ひたちなか市)の親子遠足。施設を運営する同市の看護師、紺野昌代さん(40)は医療的ケア児3人の母親でもある。離婚して一人親となった今年3月、施設を立ち上げた。

紺野さんに見守られながら、中学1年の長女蘭愛(れな)さん(13)と小学5年の次男愛聖(まなと)君(11)が、横になりながらブドウの木を見上げる。そばには、3年前、13歳で亡くなった長男聖矢さんの遺影も一緒だ。

■ ■

紺野さんが聖矢さんを産んだのは23歳のとき。看護師に就いて2年目だった。出産直後、手足がだらんとして元気がなく、泣き声も弱々しかった。医師に「原因不明の先天性の代謝異常だろう。国内で同じ症例の子はいない」と告げられた。会話は難しく、普通の生活は困難だろうとされた。

家族で買い物に行ったり、遊園地に出掛けたりする、ありふれた家庭を夢見ていた。「ママ」と呼んでもらえないのか。「夢が、がたがたと崩れていく感じだった」(紺野さん)

仕事で医療に携わっていたものの、障害児は身近な存在ではなかった。「夜勤などハードな勤務が影響したのではないか」と自分を責めた。年々成長する同年代の子どもたちを見るのがつらかった。

■ ■

2人目の蘭愛さんにも聖矢さんと同じ障害があった。2人の障害児の母親になった紺野さんは、たくさんの経験をさせてきた。毎月、家族で東北や熱海の温泉のほか、東京ディズニーランドにも出掛けた。パレードを見つめる聖矢さんは目を輝かせていた。憧れる「普通の家族」に近付いていた。

一方で、子どもたちに先立たれ父母が残されるのではないかという不安が大きくなった。もう一人子どもが欲しいと強く思うようになり、愛聖君を産んだ。

3人の障害児の母親になった。やり場のない複雑な思いは、愛聖君の笑顔で吹き飛ばされる。

今は「普通の家族」の生活がうらやましいとは思わない。

「3人の子がいなければデイサービスもやらないし、人のつながりの大切さに気付くこともなかった。そして、今を大事に生きようと思う」

帰宅後、2人をぎゅっと抱きしめ、元気でいてくれたことに「今日もありがとう」と伝える。就寝前は2人の頬にキスして声を掛ける。

「今日も楽しかった? おやすみ」

愛聖君がにっこり笑う。

…などと伝えています。



☆わが子とともに・医療的ケア児と家族 2

茨城新聞 2017年12月8日

> ■自宅へ 孤独救った訪問看護

「ゆずちゃん、どう?」 訪問看護師が子どもの足をマッサージする。

中島沙都美さん(34)=牛久市=の長女で小学1年、柚月(ゆずき)ちゃん(7)はたん吸引や胃ろうといった医療的ケアが欠かせない。

中島さんは週3回、市内の訪問看護ステーションを利用する。看護師が医療的ケアやリハビリのために自宅に来てくれる。わずか1時間だが、中島さんにとっては貴重な息抜きになる。さらに、看護師は良き理解者でもある。

柚月ちゃんは仮死状態で生まれ、重い障害が残った。現在は寝たきりで、自力で飲食物を飲み込めないため、チューブで胃に直接、栄養剤を送りながら生活している。

退院前、中島さんは在宅看護に備えて柚月ちゃんの鼻にチューブを入れる練習を繰り返した。鼻に異物を挿入するのは怖かった。当初、健常児との違いはチューブの有無ぐらいにしか思わなかった。

■ ■

夫婦の第1子。「早く家で過ごしたい」。在宅に対する不安よりも、わが子との生活に胸を膨らませた。だが、退院の約1カ月後。重いてんかんを起こして再び入院した。障害はより重くなり、医師にはてんかん発作に注意するよう指導された。医療的ケアに加え、てんかんの兆候も逃さないよう神経を使った。

献身的に看護するものの、完治は見込めない。いらいらが募り、頭痛を抱えた。気付いたら、泣きやまない柚月ちゃんを乱暴に抱いていた。ニュースで目にする虐待事件は、人ごとではなかった。

「私も虐待するんじゃないか。優しくいるために、柚月と離れたい」

「助けて」。心の中で叫んでいた。

■ ■

1歳の時、市外のデイサービスを利用した。いったんは休息を取れたが、その後、体調不良で休みがちになった。

そんな折、病院のケースワーカーに訪問看護サービスを教えてもらった。当初、人見知りの中島さんにとって、他人を自宅に招くことに抵抗があった。しかし、初めての訪問看護の際、中島さんは寝室でぐっすり寝た。看護師との信頼関係ができるにつれ、不安や悩みを話せるようになった。今では看護師に見てもらい、食料品や日用品の買い物に出掛けることもある。

「一緒に柚月を心配してくれる人ができた。何より気持ちが落ち着いた」。頼れる存在がいることで、孤独からも解放された。

ただ、一般的に訪問看護サービス事業所の多くは高齢者担当で、小児に対応できるケースは少ない。

国が2015年度に実施した医療的ケア児に関する調査によると、介護や見守りの時間的拘束に「負担感がある」「やや負担感がある」と回答した介護者は計76・3%に上る。

…などと伝えています。