

# 同じ境遇の子 支えたい

## この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

分娩時の事故で、長女ふたばちゃんが仮死状態で生まれ、重い障害が残ることが分かった田中寛さん＝当時(三〇)。(三〇)妻の知子さん＝当時(四〇)＝が退院してからは、ふたばちゃんが入院する京都市内の病院に一緒に見舞う日が続いた。

しかし、寛さんは出産から一カ月ほどで、予定通り東京へ赴任せざるを得なくなりました。知子さんと長男はじめ君＝当時(三〇)＝を置いて行くには忍びなく、知子さんの両親に、自宅に同居してもらおうことを願ひ出た。

転勤先は忙しく、連日午前八時に出勤し、帰宅するのは日付が変わった午前一時を回った。知子さんともなかなか連絡が取れず、一週間に一回、大阪への出張に合わせて帰宅したときに、様子を聞くことしかできなかった。知子

## 田中家 ②薬局開業

さんのサポートと、「ふたばちゃんのそばにいたい」という思いが日増しに強くなった。

ふたばちゃんは、新生児集中治療室(NICU)で三カ月間治療を受け、県内の総合病院に転院することになった。寛さんはそれに合わせて、育児休暇を取得。在宅療養に向けて、知子さんと一緒に準備を進めることにした。

病院には、重度の子どもたちが入院していた。ふたばちゃんも自発呼吸ができないため人工呼吸器を着け、たん吸引が必要で目が見えず耳も聞こえなかった。それでも看護師らは、診察する度、何度も「かわいい」と言って愛情を注いでくれた。おかげで、寛さんも「人として見てくれている」と、次第に現実を受け入れられるようになってきた。院内では、たんの吸引や介護車両の使い方などを実践形式で

学び、一六年一月に自宅へ戻った。

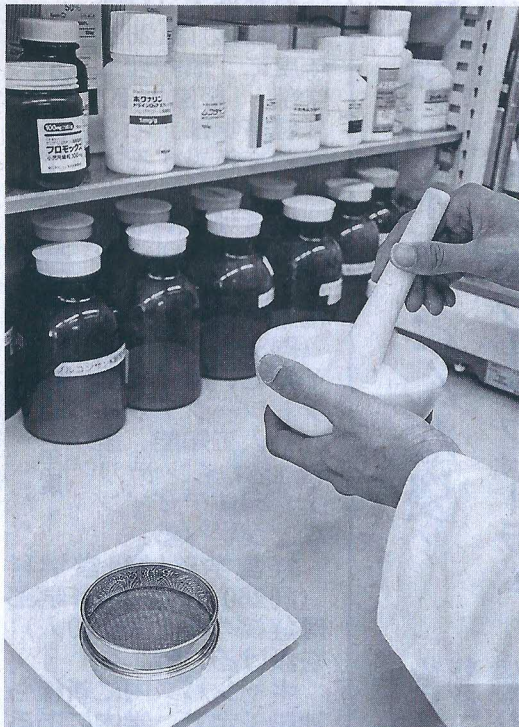
ふたばちゃんを寝かせるベビーベッドをリビングに置き、一日中目が離せない介護が始まった。血液内の酸素濃度や心拍数を測る機械のアラームが鳴ると、そばに駆けつけた。多い時で一時間に一回程度。外出もままならず、家族が交代してふたばちゃんを見た。

ふたばちゃんは、薬も服用しなければならなかった。一回当たり十種類。粒子の粗い薬は水に溶けにくく、ふたばちゃんの鼻に入れた管に流し込むと、中で詰まることがあった。寛さんはもともと薬剤師免許を持っていたが、ふたばちゃんがいて初めて気づいた出来事だった。「同じ境遇の子どもたちを支えたい」。寛さんは、重症児専門の薬局を開業することを決意。一七年三月、ふたばちゃんが定期的に通う病院の近くに開業した。

調剤では、薬の種類が一目で分かるように袋は透明にし、飲み忘れや飲みすぎを防ぐため、複数ある薬は服用する時間ごとにまとめて分包。

粒子の粗い薬は、水に溶けやすいように細かく粉碎するようになった。外出ができない保護者のために、配達も行うことにした。丁寧な対応が口コミで広がり、注文者は現在、当初の三倍にもなる。六月には二号店も構えることになった。寛さんの思いは保護者らに受け入れられ、実を結んでいる。

粒子を細かく砕くなどして薬を調合する薬剤師＝県内で



(文中、見出しはすべて仮名)