

## 家族の時間を求めインドネシアへ 在宅医療の母子の決断

有料会員記事

武田 耕太 2020年9月20日 12時00分



仁くんは生まれてすぐ、NICUに入った=女性提供

ずっと望んでいた妊娠がわかった瞬間、喜びがわき起こった。

関東在住の40代の女性は当時、夫の仕事の関係でインドネシアにいた。教員をしていたが休職し、夫の海外赴任に同行していた。

結婚して7年、おなかに宿った小さな命。医療事情を考え、日本で出産しようと決めた。夫はインドネシアに残り、出産予定日を約2カ月後に控えた2015年4月、女性は1人で帰国。里帰り出産のため、実家に戻った。

だが、帰国後の妊婦健診の際、子宮のなかの羊水が通常よりも多い「羊水過多」を指摘された。検査しても、女性のほうに異常は見つからなかった。「子どもが原因の可能性がります」

5月、神奈川県立こども医療センター(横浜市)で羊水検査を受けた。結果は、染色体異常のひとつ「18トリソミー」。生まれつき心臓などに病気を抱えたり、死産になったりすることもある。

新生児科の担当医、豊島勝昭(とよしま・かつあき)さん(51)からはこう言われた。「もしかして命に限りがあるかもしれませんが、でも、おうちで過ごしている子ども僕たちの病院にはいます。まずは無事に生

まれてくることを願っています」

出産後は、子どもと一緒にインドネシアに戻り、家族3人で暮らそうと考えていた。でも、それは難しいかもしれない。それでも、短い時間でも生きてほしい。どんな子でも産みたい、と思った。

「生きている……」

緊急の帝王切開で、長男の仁(じん)くんが生まれたのは、6月26日夜。その瞬間、泣き声はあがらなかった。すぐに分娩(ぶんべん)室の隣にある処置室へと移された。

まもなく、壁越しに泣き声と、「泣いた！」というスタッフの声が聞こえた。看護師が仁くんを連れてきてくれ、肌が肩に触れたのを感じた。「生きている……」

男の子ならば「仁徳のある子に育ちますように」と、名前は「仁」にすると決めていた。仁くんはすぐに、院内の新生児集中治療室(NICU)へと運ばれた。

とにかく無事に生まれてきてくれたという安堵(あんど)感——。この後の生活は？ 教員としての仕事の復帰は？ この時にはまだ、そんなことを考える余裕はなかった。

「限りある命かもしれない」と豊島さんからは伝えられていた。重い心臓病もあったが、夫と話し合い、状態が悪くなっても人工呼吸器などはつけないと決めた。悩んだが、「苦しむだけなのではないか」と思った。「仁らしく生きられるように。できるかぎりいろんな経験をさせてあげたい」

夫はインドネシアに赴任中で、出産にあわせ一時帰国していた。赴任期間は16年3月末まで。切り上げることも考えたが、女性には「念願の海外赴任。まっとうしてほしい」という思いが強かった。

家族より大切なものはない。でも、仕事も大事だ。女性も教員の仕事をし、休職中だったが、いずれ戻るつもりでいた。

生後半年、父の赴任地へ

8月、在宅医療へ移った。不安はあったが、豊島さんからの「仁くんにとっての1日は、私たちの1年、10年にあたるかもしれない。おうちへ帰ってみませんか」との言葉が背中を押した。

外に出る時間はほぼない生活。訪問看護師が来てくれるわずかな時間に買い物に出る。仁くんは自力で哺乳することはできず、経管栄養が必要だ。呼吸も安定しない。睡眠中も呼吸音が気になって何度も目が覚めた。

12月末。女性は仁くんとともにインドネシアへ向かった。安全も安心も保証はできない。それでも豊島さんと相談し、行くと決めた。かけめぐるように過ぎるかもしれない人生。人生は長さだけに価値があるのではない。家族で一緒に過ごせる時間を大事にしたかった。

9時間のフライト中、仁くんは不思議そうな顔で時折、視線を窓の外に向けていた。着陸したとき、「これで3人で暮らせる」と思った。仁くんは体調を大きく崩すことはなく、16年3月末、家族3人で帰国した。

帰国後、病院を受診した仁くんをみて、豊島さんは驚いた。目が輝き、出国前とは比べものにならないほど生き生きした表情をしていた。

17年、仁くんは、心や体の発達をサポートする児童発達支援施設に通い始めた。18年には、次男信(しん)くんが誕生。これを機に、教員の夫が育休を取得した。同じく教員で休職中だった女性は、夫婦で一緒に育児や家事をこなすようになった。



機内の仁くん。父親が待つインドネシアへ向かった=母親提供

仁くんは自分で歩いたり話したりできない。呼吸を確保する管「カニューレ」を鼻にあて、酸素を補う。そのなかでも少しずつ体は強くなり、笑顔が増えた。

それまでずっと一緒だったから、仁くんが施設に通う日中は、自分の目から離れることが最初は不安だった。だが、一日また一日と表情が豊かになる仁くんを見て、思った。「仁はいま、自分の世界を広

げ始めている」

職場復帰を真剣に考えるようになった。教員は大好きな仕事だ。女性は中学時代、いじめにあった。つらい子どもたちに寄り添いたいと、教員を志した。「勉強」というと堅苦しいが、知らない世界を学ぶことは人生を豊かにしてくれる。そんなことも仕事を通して子どもたちに伝えたかった。

## 教壇復帰、夫が育休継続

「病気の子どもがいるのに?」。そんな声は聞こえてきたし、自分自身にも問い続けた。だが、「本当に辞めるときは、どちらかが辞めればいい。君1人ですべて背負う必要はない」と夫が言ってくれ、気持ちちは固まった。

夫が育休を続ける一方、今年4月、女性は教壇に戻った。新型コロナウイルスの影響で在宅勤務もあったが、いまは勤務日は毎日出勤する。家族がそれぞれに大切な社会があり、でも一日の最後に帰ってくるのはこの家——。それが幸せなのだ、と女性は実感する。

「お母さんが自分らしく生きる。子どもだってうれしくないはずはない」と豊島さんはエールを送る。

仁くんは5歳になった。来年、夫の育休が終わる。保育園は見つかっていない。児童発達支援施設に通い、訪問看護師らの支援を受けながら共働きができないか。試行錯誤を続けている。



仁くんの作品。足形で、絵本「はらぺこあおむし」のあおむしを表現している

## 負担、圧倒的に母親に

医療的ケア児とは、たんの吸引や、鼻などに通したチューブから栄養をとるといった「医療的ケア」を必要とする子どもたちのことだ。厚生労働省研究班の推計によると、08年の1万413人から18年の1万9712人と、10年間で2倍近くに増えた。

新生児医療や小児救急医療が進歩し、命が助かる赤ちゃんや子どもが増えたことが背景にある。NICUなどに長期入院した後、在宅医療に移行した子どもたちや家族に対し、どのような支援をしているかが大きな課題になっている。

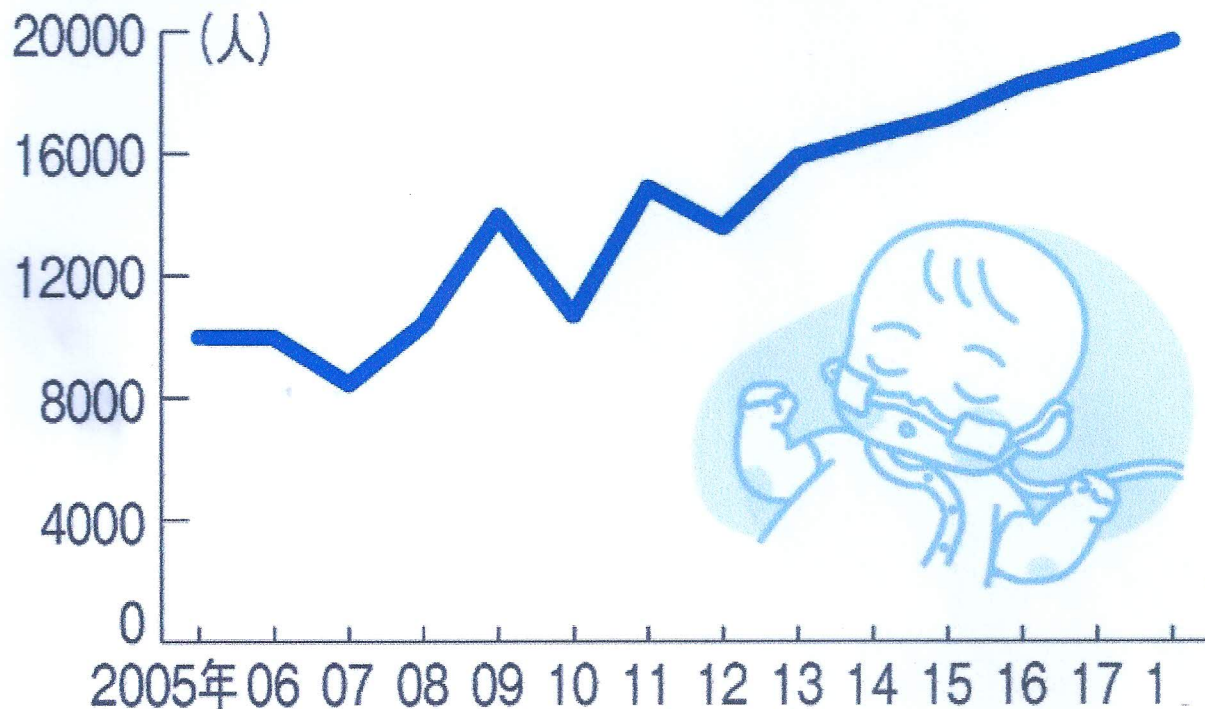
親への就労支援もその一つだ。連載では児童発達支援施設を利用しながら復職する女性を紹介した。夫が育休を取得し、子育てを一緒にするなど家族の協力が得られたのも大きかった。

ただ、実際には医療的ケア児をもつ親の就労継続は難しいのが現実だ。神奈川県立こども医療センターの新生児科医で在宅支援を担当する星野陸夫(ほしの・りくお)医師(60)は「とくに母親への負担が大きい。子どものケアを担っているのは圧倒的に母親で、働き続けることをあきらめる人は多い」と話す。

共働き家庭は増えているが、子育ては母親がするのが当たり前といった、社会のなかの性別役割意識は根強く残っている。「病気の子どもがいるのに仕事を続けるなんて」という周囲の目に苦しむ女性も少なくない。

## 医療的ケア児数の推計値 0～19歳

厚生労働省研究班調べ



父親がケアを一緒に担うことも重要だ。以前に比べNICUIに入院中から面会に訪れたり、退院後の外来と一緒に付き添ってきたりする父親は増えたという。「医療者も、入院中に子どもの治療やケアについて母親にばかり相談しがちだった。入院中から父親を交えて相談し、父親の存在や役割が大きいことを伝えていく必要がある」と星野さんは指摘する。

就労継続のためには、日中に子どもを預けられる保育園が必要だが、医療的ケア児を引き受けられるところはまだ少ない。星野さんは「受け皿をもっと増やすことが望まれる。たとえば高齢者の介護施設には看護師がいることが多く、こうした施設に医療的ケア児を預かる施設を併設するのも一つの方法ではないか」と話す。(武田耕太)