

☆朝日新聞デジタル 患者を生きる 5/22から5回連載 <我が家で みんなで育てる>

* 1 「なるべく様々な体験を」 2017年5月22日

<http://digital.asahi.com/articles/DA3S12949495.html>

> 「いってらっしゃい」。5月上旬の朝、川崎市の人工呼吸器をつけた男の子（2）は、自宅前から子ども用の車いすに乗ったままリフト車に乗り込んだ。母親（43）が手を振って見送った。

男の子は、国内に数人しか報告がないという神経の難病で、重い呼吸障害がある。昨年11月から通所サービスを利用している。毎週水曜日は午前9時半から昼過ぎまで、川崎大師訪問看護ステーション（川崎市川崎区）の「療養通所介護まこと」に通う。重症心身障害児の通所事業で児童発達支援などを行っている。

保育士の鎌倉明美（かまくらあけみ）さん（55）が絵本「いないいないばあ」男の子に読み聞かせていた。

「いないいない……ばあ」

ページをめくって熊の顔が見えると、男の子はにこっと笑った。「熊さんの『く』お口は」。鎌倉さんが口を「く」の形にすると、男の子も口をすぼめた。男の子は気管切開をしている。看護師に肺の奥からたんを出してもらった後、2人がかりでお風呂に入れてもらう。その後、約1時間かけて腹から胃に通した

管で栄養剤を入れる。鼻から管を入れていたが取ろうとするので、今年1月に胃ろうの手術を受けた。2歳3カ月。日ごとに発達する時期だ。栄養をとる間、鎌倉さんは言葉を覚えられるよう、いっぱい話しかける。アンパンマンの絵本を読み聞かせると、男の子は「アンパン」と声を出す。鎌倉さんが「ページをめくって」と言うと、右手を伸ばした。お手玉を額に置くと、手をつまみポンと投げた。遊びながらのリハビリだ。

春からは散歩も始めた。車いすで鎌倉さんと看護師も一緒に出かける。近くの保育園の散歩に合わせて公園に行ったり、桜の花を眺めたり。「ほかの子どもたちが体験することは、できるだけ体験させてあげたい」と、所長で看護師の島田珠美（しまだたまみ）さん（54）は話す。

母親もいう。「息子はサービスを色々利用でき、恵まれている。レスパイト（休息）もでき、ありがたい。でも、私のためだけではありません。息子には、知らない所でも、大人が大勢いる所でもやっていけるように気力や体力を身につけてほしい」

…などと伝えています。

* 2 「呼吸を楽に」手術決断 2017年5月23日

<http://digital.asahi.com/articles/DA3S12950799.html>

> 川崎市の男の子（2）は国内に数人しか報告がない神経難病で、自発呼吸ができずに人工呼吸器をつけている。通所サービスを利用しながら、両親と姉（3）とともに自宅で暮らす。

男の子は2015年2月、神奈川県内の病院で生まれた。39週で体重2176グラム。ちょっと小さかったため、新生児集中治療室（NICU）へ入った。だが、母乳をよく飲み、泣き声もNICUで一番大きく、2週間で退院した。

1カ月健診も、医師に順調と言われた。だが、3カ月になるころ、母親（43）は足首の裏のしわがにおうのに気づいた。足の甲が下にまっすぐのびたまま、しわが汗ばんでいた。病気の兆候

が現れていた。小児科を受診したところ、骨に異常はなかった。リハビリを始めることになった。

7月、授乳をしていると、夫（49）が男の子を見て「顔が真っ白だぞ」と驚いた。タクシーで川崎市立川崎病院（川崎市川崎区）へ向かった。感染症で気道に炎症を起し、呼吸が弱くなっていた。気管内挿管され、その日のうちに県立こども医療センター（横浜市南区）に移った。

昼間は鼻から管で酸素を吸入し、呼吸が浅くなる夜はマスク型の人工呼吸器をつけた。次第にマスクをつける時間が長くなっていった。8月、神経内科の担当医から神経疾患の疑いがあると告げられた。汗ばんで息苦しそうで、つらそうだった。9月の末には「これ以上呼吸の状態が悪くなると危険です」と医師に言われ、再び気管内挿管をすることになった。

10月になり、気管切開して管を装着する手術を受けてはどうかと医師に言われた。「一度つけたら人工呼吸器がないと生きていけません」。母親は「来るべきときが来た」と思った。家族で数日間話し合い、手術を受けることにした。「少しでも楽にしてやりたい」。母親はその一心だった。

気管切開の手術を受けた。マスクが外れて笑顔が増えた。体もまるまるとしてきた。「状態が安定したので、お家へ帰れますよ」。退院を勧められた。「自宅へ戻ろうか」。

でも、長女は2歳を過ぎたばかり。母親は両親を頼り、県内の実家で同居することにした。…などと伝えています。

* 3 「自信持って帰ります」 2017年5月24日

<http://digital.asahi.com/articles/DA3S12952527.html>

> 重い神経疾患で人工呼吸器をつける、川崎市の男の子（2）は状態が安定してきたので在宅療養することになった。神奈川県内の母親（43）の実家で暮らす準備のため、2015年12月に県立こども医療センター（横浜市南区）から実家近くの病院に移った。

神経疾患の疑いがあるとと言われて検査を受けたが、なかなか病名がわからなかった。

昨年1月、県立こども医療センターから連絡があった。当時、神経内科で担当だった池田梓（いけだあずさ）医師（32）は「SMARD1」と告げた。国内で数人しか報告がない難病で、末梢（まっしょう）神経の障害で乳児期に重い呼吸障害が起きる。今のところ根本的な治療法はない。1～2歳で病状の進行は横ばいになるとされる。

男の子は1歳を過ぎ、筋電図検査を受けた。「病気の進行はほぼ止まった状態です」と池田さんは言った。寝たきりだが、両手と足は少し動く。「知的な発達は順調」という。

実家での暮らしに向け、準備が始まったが、療養を支える在宅医から「余裕がない」と言われた。母親は「川崎の自宅へ帰ろう」と思った。川崎で在宅医と訪問看護ステーションも見つけた。

母親は人工呼吸器やたんの吸引、鼻から胃に管を通し栄養剤を入れる方法などの指導を看護師から受けた。父親（49）も土日に病院に通い、一人でできるように練習した。おかげで、両親だけで風呂に入れて気管切開部分のガーゼを交換し、男の子と呼吸器を車いすにのせて散歩に出ることもできるようになった。「自信を持って川崎へ帰ります」。両親は看護師らに「卒業宣言」をした。

昨年5月、川崎市立川崎病院へ転院した。約1週間後、病院内の個室で初めて母子だけで過ごした。看護師は栄養剤などを運ぶだけで、母親が世話をする。緊張で一睡もできなかった。

退院前に、母親も参加し、病院の医師や看護師、在宅医や訪問看護ステーションの看護師らで役割分担や緊急時の対応を確認。自宅で試しに泊まって問題がないことを確かめ、6月15日に退院

した。

母親は平日は男の子の世話で、外出は難しいだろうと覚悟していた。
…などと伝えています。

* 4 地域と家族と支え合う 2017年5月25日

<http://digital.asahi.com/articles/DA3S12954420.html>

> 昨年6月、神経難病で自発呼吸ができずに人工呼吸器をつけている川崎市の男の子(2)の自宅での生活が始まった。

母親(43)は「おうちに帰ったら、週3日はお風呂に入れたい」と思った。現在は週1、2回は両親が、金曜は訪問看護師と母親が入浴させる。「療養通所介護まこと」にも週1回通い、入浴サービスも受けている。

姉(3)は男の子と遊んだり、入浴時に人工呼吸器を載せたカートを脱衣所まで運ぶ時に手伝ったりしてくれる。男の子の世話が優先になり「お姉ちゃんの番だから待っててね」とは言えない。姉にも母親との時間が必要だが、「娘にはいつも待っててねと言ってしまう」という。姉にも弟を大好きでいてほしいと思う。

金曜日の訪問看護は、公的医療保険の90分に、週1回90分使える川崎市独自の事業を合わせて連続3時間だ。母親は「お風呂に入れても、約2時間残る。息子を看護師にお願いして娘と買い物にも行けます」と笑顔を見せる。

昨年11月からは川崎協同病院で日帰りの医療的ケアを受ける「医療型特定短期入所」を月1回、この春からはほぼ毎週利用している。介護福祉士で保育士の藤田みちさん(44)らが遊んだり、絵本を読んでもらったりする。

さらに障害のある子らのリハビリや子育て相談ができる療育センターにも4月から週1回母子で通う。男の子は週3日ほど自宅外で過ごし、2日は母親と離れる。母親は「息子には一人でも生きていけるよう居場所を一緒に探るのが親の責任だと思う」と話す。一方で、母親自身もいつか仕事に復帰できたらと願う。

男の子が自宅で過ごして間もなく1年がたつ。家族4人で近所に買い物や散歩へ出かけたり、父親(49)も男の子の足をマッサージしたり、遊んだりしてくれる。

男の子は1月ごろから言葉を言おうとするようになった。「アブブブブ……」。「どうしたの」と母親が近づくと、ベッドの柵にくくりつけた管が柵の外に垂れ下がり、取れないでいた。おもちゃ代わりに引っ張って遊ぶのがお気に入りだ。「はいどうぞ」。管を渡すと、男の子はにっこり笑って再び引っ張り始めた。

…などと伝えています。

* 5 情報編 通所サービスで孤立防ぐ 2017年5月26日

<http://digital.asahi.com/articles/DA3S12956281.html>

> 人工呼吸器をつけて自宅で暮らす0～19歳の重症心身障害児らは、2009年度の約1千人から、15年度には約3千人と急増している。連載に登場した川崎市の男の子(2)のように、様々な通所サービスを受けられるようになってきたのは最近のことだ。地域によっては事業者がおらず、

サービスが受けられないことは多い。

リハビリや遊びながら発達を促す「児童発達支援」は、12年の児童福祉法などの改正で障害別の通所事業が一元化されてできた。介護保険で医療的ケアが必要な高齢者ら向けの療養通所介護の事業所も、保育士を置くなどすれば重症心身障害児の通所事業ができるようになった。男の子が通う「療養通所介護まこと」もその一つ。医療機関に通う「医療型」もある。

通所事業はほかに、就学する子どもが対象の「放課後等デイサービス」や、親の休息などで医療機関で日帰りや夜だけ泊まる「特定短期入所」、日中から泊まりもできる「短期入所」などがある。

サービスを利用するには、児童発達支援センターなどで親と相談支援専門員が障害の程度や家族の状況を考えて利用計画案をたて、市町村が計画を正式に決定する。

だが、医療的ケアが必要な重症心身障害児らの在宅療養を支える通所サービスは特に少ない。

厚生労働省によると、16年5月現在、主に重症心身障害児対象の児童発達支援は248カ所、放課後等デイサービスは354カ所で、事業所全体の数%。日帰りを含む短期入所は17年1月現在4325カ所で、うち医療機関で医療的ケアが受けられるのは313カ所だけだ。厚労省は20年度末までに主に重症心身障害児対象の児童発達支援と放課後等デイサービスの事業所を市区町村に1カ所以上確保することを目標にしている。

前田浩利（まえだひろとし）・あおぞら診療所新松戸院長（小児科）は「母親が休めると精神的に安定する。通所サービスの役割は大きい」と話す。さらに「子どもは親と離れることで育つ。他人の中で過ごすことで、訴える力が出てくる。外で暑い寒いを感じ、車いすでガタガタ揺れることで体力もつく。医療的ケアが必要な子どもも、母子や家族を孤立させずに地域で育てることが大切だ」と指摘する。

…などと伝えています。

*家族が笑顔でいられるようなケアを（記者の一言） 2017年5月27日

http://digital.asahi.com/articles/SDI201705266471.html?iref=com_api_spe_ikirutop

> 連載で紹介した神経難病で人工呼吸器をつけた川崎市の男の子（2）に初めて会ったのは4月、川崎大師訪問看護ステーションの「療養通所介護まこと」ででした。「きょうは何の絵本を読もうか。アンパンマンにする？」。保育士が語りかけると、男の子は「にこっ」と笑みを見せていました。

でも昨秋、「まこと」に通い始めた当初は、帰るまで涙を浮かべ、今年の3月ごろからようやく、笑顔を見せるようになったそうです。「楽しい所だってわかってもらえたのかな」と、保育士は喜んでいました。

「まこと」は昨年8月、川崎大師訪問看護ステーションが介護保険の療養通所介護事業所の指定をとり、保育士も配置するなどして医療的ケアが必要な重症心身障害児らが通えるよう、児童発達支援や放課後等デイサービスなどを始めました。

「子どもは親から離れ、家を出て成長していく。でも、周りを見ても、医療的ケアが必要な子どもたちが家の外で、通えるところはみつからなかった。それなら、つくるしかなかった」。通所事業を始めた理由を所長の島田珠美さん（54）が教えてくれました。

それだけではありません。男の子が在宅療養を続けるには、一緒に暮らす家族の「健康」も大切です。訪問看護師は、男の子の家に行くと幼いお姉ちゃん（3）が不安定になっていないか、お母

さん（43）が疲れていないか、家族はうまくいっているかなど、いろいろと気にかけています。

特に、障害や慢性疾患のある子どものきょうだいへの支援は大切だと指摘されています。

男の子の場合も、神奈川県内に住む祖父母が川崎に通ってお姉ちゃんの遊び相手をしてくれているそうです。でも、男の子は生後5カ月のときから1年近く入院し、その間「お姉ちゃんには寂しい思いをさせました」とお母さんは言います。退院してからも男の子の世話を優先せざるを得ません。「娘と母の時間をもちたい」。両親が通所サービスを利用する理由の一つです。

夏が終わるころ、幼稚園の生活に慣れたら、お姉ちゃんに習い事をさせてあげたい。それにあわせて、男の子の1週間の計画を見直そうと思っているそうです。

「医療的ケアが必要な子どもだけでなく、きょうだいも、お母さんも、お父さんも、家族みんなが地域で、社会で『健康』でいられるようにすることが大切です」と、島田さんは話していました。

「我が家は、いい病院にめぐまれ、いい地域に退院できて幸せです。貴重なご縁に恵まれ、たくさんの方々の支えをいただきながら、なんとか元気に暮らしています」と、お母さんからメールをいただきました。連載の4回目に載った写真のテーマは「家族一緒だと楽しい、うれしい」。

どこで生まれても、医療的ケアが必要でも、家族が笑顔でいられるような地域が増えてほしいと思います。

あおぞら診療所新松戸院長の前田浩利さん（小児科）が監修した「病気をもつ子どもと家族のための『おうちで暮らす』ガイドブックQ&A」（メディカ出版、税別・2400円）には、退院するまでの準備や自宅での暮らしを支える国の制度、学校や旅行、きょうだいへのかかわりなどを、父母の声も交えて分かりやすく紹介しています。

※ママとパパの声を聞いて作った！

病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブックQ&A

医療的ケア・サポートが必要な子どもとの生活のヒント

メディカ出版 2016年12月 2,592円（本体2,400円＋税）

http://www.medica.co.jp/catalog/book/6365?e_flg=0

医療的ケアが必要な重症心身障害児らの在宅療養を支えるしくみ



自宅で

- 医師の訪問診療 ● 訪問看護
- 居宅介護（ホームヘルプ）など



通う

- 児童発達支援事業
- 放課後等デイサービス
- 医療機関での「医療型短期入所」など



相談

- 市区町村の障害福祉担当課
- 児童発達支援センター
- 療育センター
- 病院の社会福祉士や訪問看護師 など



