

1歳の息子とかなえた夏休みの夢 最後の日まで親子3人

有料会員記事

山下剛 2020年10月15日 17時00分



昨年のクリスマスはトナカイに=東京都世田谷区、橋本美穂さん提供



将来の夢は「お母さん」。子どもが好きで保育士になった東京都世田谷区の橋本美穂さん(29)は今年2月、長男の真永(まなと)さんを1歳と5カ月で亡くした。生まれた時から人工呼吸器を外すことができなかった息子。それでも「寂しいけれど、後悔はしていません」と語る。

突然の出来事だった。

妊娠が臨月にさしかかったころ、日課の散歩に出かけていて違和感があった。「いつもはおなかの子が痛いぐらい蹴ってくるのに、今日は全然蹴ってこない」

心配になって病院に向かうと、すぐに緊急帝王切開になった。でも、生まれてきた赤ちゃんの産声が聞こえない。

低酸素性虚血性脳症と重症新生児仮死と診断された。脳に血液が行き届かず、低酸素状態になったのが原因という。赤ちゃんは生まれてすぐに蘇生処置がされたが、医師から後に「脳死に近い状態」と説明を受けた。

「ショックでした。事態があまりにも速く進んで、自分のこととは思えなかった」と美穂さんは振り返る。

いざというときの延命処置をどうするか。病院から判断を求められて、夫で高校教諭の広大(こうだい)さん(35)と何度も話し合った。息子にとって何が幸せなのか。そもそも息子は何をしたいんだろう――。

リビングの壁に、やりたいこと五つ

子どもが好きで、将来の夢はお母さんだった美穂さん。「できるだけ母乳で育てて、一緒にお散歩をして、といった子どもが生まれたりやりたかったことは何一つできない」

ある日、緩和ケア科の主治医にそんな思いを伝えると、「なんでもやったらいいよ、協力するよ」と返ってきた。「それまではできないことばかりを考えていたけれど、やりたいこともやっていいんだ」と考え直したという。

病院の新生児集中治療室(NICU)で、赤ちゃんの周囲を飾って写真に仕立てる「寝相アート」を撮影した。誕生100日目にはお食い初めもした。材料はフェルトなどで自作したものを持ち込んだ。

真永さんは寝たきりで、言葉を発することはできないが、目を大きく見開くなどして意思を伝えようとしているように感じた。お食い初めなど家族で撮った写真には、うれしそうな表情で映っている。

約7カ月の入院生活を経て自宅へ。人工呼吸器の管理やたんの吸引、経管栄養、導尿など、入院中は看護師が担ってくれていた医療的ケアは家族で一手に引き受けることになった。しかも、3時間おきにケアが求められ、美穂さんは眠れない日々が続いた。それでも「自分自身の手でケアをできることがうれしかった」。

昨年夏。美穂さんはリビングの壁に「夏休みwishリスト」を貼り出した。やりたいこととして掲げたのは、五つだ。

- ①砧(きぬた)公園でシャボン玉をする！
- ②ライフまでお買い物に行く！
- ③大きいお風呂に入ってみる！
- ④じいじ、ばあばのお家に行く！
- ⑤夏服を見に行く！

真永さんは入退院を繰り返していたこともあって、夫の広大さんは「容体が落ち着くまで待つでもいいのでは」と慎重だったが、美穂さんは「安定するときってあるのかな」と反論した。「いつ最後の日が訪れるかわからない」という焦りもあった。

真永さんが普段寝ているベッドは自宅の2階にあった。1階のお風呂に入れるのも、人工呼吸器をベビーカーに積んで外出するのもひと苦労だったが、一つずつ実現していった。①から④まで花丸がついた。

今年2月7日に真永さんは亡くなった。その3日前には病院の講堂で開かれたバイオリン・コンサートを聴くこともできた。「生の楽器の音を聞かせたいという願いもかなえられた」と美穂さん。最後の瞬間

は病院の個室で親子3人で迎えたという。

幸せは人生の長さでは決まらない

今年9月。重い病気を持つ子どもと家族を支える財団が主催する「医療的ケア児・者と家族の主張コンクール」に応募した美穂さんは、カメラに向かってこう語りかけた。

《まさか人工呼吸器をつけた寝たきりの息子とこれだけ楽しい時間を過ごせるなんて思ってもいませんでした》

《真永との別れを終えた今、私に残ったのは、真永がくれた、あたたかい思い出の数々と真永が出会わせてくれた、たくさんの人々の優しい笑顔でした。それは悲しみや寂しさを上回り、私が前を向く手助けをしてくれています。あの楽しい思い出がなければ、ここまで前向きに捉えることはできなかったと思います》

人工呼吸器や胃ろうといった、医療的ケアを日常的に必要とする19歳以下の「医療的ケア児」は全国に2万人あまりいる。幼くして命を落とす子も少なくない。真永さんは1歳5カ月で亡くなったが、美穂さんは、幸せは人生の長さでは決まらない、とも訴えた。

《いま楽しいことを見つけてやってみることが、幸せな時間を過ごすための近道だということを真永は教えてくれました》

審査員で、がん患者や遺族らの相談に乗る「マギーズ東京」の秋山正子共同代表理事は「積極的にケアのなかに社会参加を採り入れた結果、お子さんのもつ力を最大限発揮して見送ったことに感動を覚えた」と評した。「今後、お子さんを亡くした親御さんの会をぜひ作って頂けたら」

スピーチは、審査員特別賞を受賞した。(山下剛)