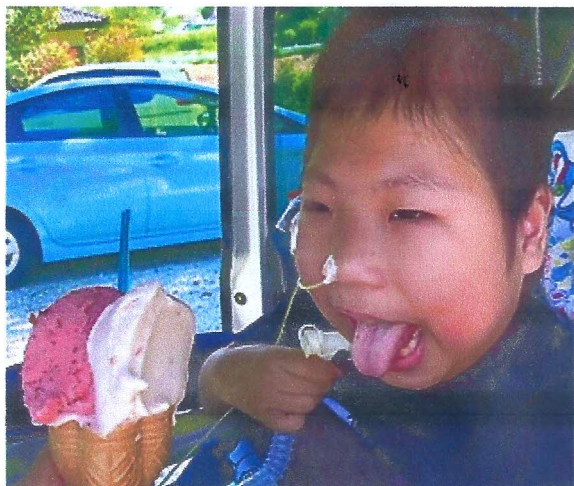


(患者を生きる:4050)新型コロナ 在宅でのケア:3 「パンク寸前」一家で旅行

会員記事

2020年11月12日 5時00分



7月、金野太晴くん一家は山梨県に3泊4日の家族旅行に出かけた＝家族提供

緊急事態宣言が出た4月、二分脊椎(せきつい)症で24時間人工呼吸器をつけて暮らす横浜市の金野太晴(こんのたいせい)くん(11)の一家は、新型コロナウイルスに感染しないか心配で、外出する機会を減らした。近所のスーパーにも行けず、太晴くんにとって刺激のない時間が増えた。

通っている特別支援学校は一斉休校が続き、家族の負担は一気に増した。父親の幸雄さん(44)が在宅で仕事をする日中は、母親の晴子さん(48)が太晴くんのケアを担った。夕方に訪問看護の入浴介助を利用し、夜は幸雄さんが太晴くんの隣で寝てケアを担当した。

5月、同じ学校で呼吸器をつけた子どもがいる保護者や地域の小児科医を交え、オンラインで意見交換をする機会があった。感染リスクを減らすため、「訪問看護などを控えている」という声が多く出て、金野さんらは驚いた。「うちはそれをやると、家族が倒れちゃう」。夫婦で話し合い、休日も訪問看護をしてくれる事業所を探して5月から追加した。

太晴くんのケアをしているNPO法人「レスパイト・ケアサービス萌」の看護師後藤淳子(ごとうじゅんこ)さん(47)からは「半数がキャンセルとなった」と聞かされた。経営が厳しくなり、訪問看護の現場にはマスクが届かず、1日1軒しか回れないという。医療的なケアを必要とする子どもを受け入れる訪問看護は簡単には見つからない。幸雄さんは「ずっと頼りにしてきたから、もし使えなくなったらどうなるのか」と不安に思った。

学校が再開した6月、ようやく以前の日々に戻れた気がした。

7月、一家は難病や障害のある子どもたちが利用できる山梨県のロッジに3泊4日で旅行した。「県外ナンバーの車で行っていいのか」とキャンセルも考えたが、春から我慢を続けた3人は「パンク寸前」。「今を逃したら行けなくなるかも」と踏み切った。テレビは一切つけず、新型コロナのことを忘れて、自然を満喫した。

インフルエンザの脅威もある冬がまた訪れる。先が見えない不安はあるが、幸雄さんは「家族と一緒に生活できている幸せは当たり前なものではない。未来を心配しすぎて、今の幸せを見過ごさないようにしたい」と前向きに考えている。(後藤一也)