＜読売新聞　医療サイト　医療大全　５回連載＞　（１）～（３）

http://www.yomidr.yomiuri.co.jp/page.jsp?id=245&bui_id=B14&byomei_id=S222#result

☆難病の子と二人で（１）筋力が衰え呼吸困難に(2015 年 12 月 4 日)

東京都立川市のアパートの窓から差し込む日差しが、ベッドに寝たきりの息子を照らす。命をつなぐ人工呼吸器を付けた息子と見つめ合う母親。秘めた思いがある。「重症の息子は、命が限られている。一日一日を大切に過ごそう」

主婦、大森さとみさん（３９）と、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子の駿之介君（９）。母子２人、在宅生活を送る。

…などと伝えています。続きは紙面で…

医療ルネサンス　№6202　難病の子と二人で　1/5

筋力が衰え呼吸困難に

東京都立川市のアパートの窓から差し込む日差しが、ベッドに寝たきりの息子を照らす。命をつなぐ人工呼吸器を付けた息子と見つめ合う母親。秘めた思いがある。「重症の息子は、命が限られている。一日一日を大切に過ごそう」

主婦、大森さとみさん(39)と、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子の駿之介君(9)。母子2人、在宅生活を送る。

この病気は、10万人に1人の確率で発病するとされ、全身の筋力が衰え、歩行や呼吸が困難になる。病状は個人差が大きく、寿命を全うできる人もあれば、若くして亡くなる人もいる。

駿之介君は、さとみさんが結婚5年後に授かった大切な命だ。都内の保育園で保育士をしていたさとみさんは2006年11月上旬、産休と育休を取り、里帰り出産をするため、岩手県の実家に帰った。県内の病院の産婦人科に行くと、「切迫早産の疑いがあるので、安静に」と言われた。

12月2日の朝、出血があり、病院に入院した。その日の夕方破水し、男の子が生まれた。だが、産声を上げず、酸素が不足しているため全身真っ黒だった。医師に「今は呼吸が弱いですが、2、3日で落ち着くと思います」と言われた。

翌朝、東京から新幹線で駆け付けた夫と一緒に新生児室に行くと、息子は自発呼吸が弱く、人工呼吸器が装着されていた。

その後も一向に改善しない。12月末。「何か大きな病気を持っているとしか考えられない」。医師はつぶやいた。

翌07年1月、医師は疑われる病名を100ほどあげた。血液などの検査結果を踏まえ、

難病の先天性ミオパチーを患う大森駿之介君の傍らで優しく声をかける母親のさとみさん＝沼田光太郎撮影

該当しない病名を消していく。「全部消えてしまえばいいのに」。母は何度も願った。結局、先天性ミオパチーと、筋力が低下する別の難病の二つが残った。「うちの病院では判別がつかない。東京の病院で検査してもらいましょう」。医師は言葉を継いだ。「いずれの病気も有効な治療法がありません」

母は医師の言葉を現実感を持って受け止められなかった。息子の寝たきりは変わらなかったが、手足を動かし、笑顔を見せるようになっていた。しかし、6月に人工呼吸器の管に痰が詰まり、一時、息が止まった。その後、表情がなくなり、目は虚空を見つめた。「元気になる」と信じていた思いは、打ち砕かれた。

「今の状態を受け入れて、自宅がある東京に息子を連れて帰ろう」。この時、夫と別れ、母子2人での生活が始まるとは思ってもみなかった。

（このシリーズは全5回）

くらし■家庭

連載「医療ルネサンス」は、月曜日から金曜日の週5回の掲載です

☆難病の子と二人で（２）自宅生活支える「在宅医」(2015 年 12 月 7 日)

自力呼吸がほとんどできない状態で生まれた大森駿之介君（９）（東京都立川市)。「自宅に連れて帰って、できるだけのことをしてあげたい」。母親のさとみさん（４０）は、そう固く誓い、里帰り出産をした岩手県内の病院から東京都内の病院に転院した。

人工呼吸器の使い方などを学び、２００８年３月、１歳４か月になった息子を初めて自宅に迎え入れた。最初は戸惑いもあったが、うれしさがこみ上げた。

…などと伝えています。続きは紙面で…

医療ルネサンス №6203 難病の子と二人で 2/5

自宅生活支える「在宅医」

自力呼吸がほとんどできない状態で生まれた大森駿之介君(9)(東京都立川市)。「自宅に連れて帰って、できるだけのことをしてあげたい」。母親のさとみさん(40)は、そう固く誓い、里帰り出産をした岩手県内の病院から東京都内の病院に転院した。

人工呼吸器の使い方などを学び、2008年3月、1歳4か月になった息子を初めて自宅に迎え入れた。最初は戸惑いもあったが、うれしさがこみ上げた。

在宅生活には、病気に詳しい主治医と連携し、往診してくれる「在宅医」の存在が欠かせない。駿之介君の場合、さいわいこどもクリニック(立川市)院長の宮田章子さんだ。大学病院でNICU(新生児集中治療室)勤務や神経難病児の診療経験がある。駿之介君は在宅生活を始めて約半年後、筋力が衰え、歩行や呼吸などが困難になる難病「先天性ミオパチー」と診断されたこともあり、願ってもない在宅医だった。

宮田さんは2週間に1回の往診のほか、急変を伝えると駆けつけてくれる。

14年2月、さとみさんは駿之介君が熱っぽいことに気づいた。自宅を訪問した看護師が気道を加湿する機器の不具合を発見。さとみさんは宮田さんに連絡した。

「すぐに診に行くね」。明るい声が電話から返ってきた。訪問して診察すると、「入院して診てもらう」と即断し、主治医がいる病院に連絡。夫の運転で病院に連れて行き、同行した宮田さんが医師に引き継いでくれた。気管支炎を起こしており、炎症を抑える薬の点滴や処置で回復した。さとみさんは「宮田先生は、いつも患者と家族に寄り添ってくれ、安心して在宅で生活できる」と感謝する。

大森駿之介君に声を掛ける母親のさとみさん（左）と在宅医の宮田章子さん―沼田光太郎撮影

埼玉医大小児科教授の田村正徳さんによると、人工呼吸器を付けたまま病院のNICUを退院した1歳未満の年間患者数は12年が150人で、その2年前から約7割増えた。救命率が向上し、重い病気を抱えて退院し、自宅で生活をする子どもが増えている。

田村さんは「多忙な小児科医は往診の時間がない。大人の患者を診ている在宅医が、小児科医と連携しながら、難病の子どもを診療する体制が必要だ」と指摘する。宮田さんは「訪問看護師やヘルパーと連携し、患者と家族の生活を支える視点を持った在宅医が増えてほしい」と期待する。

一方、夫妻の間に行き違いが生まれた。息子の看病にかかりきりになる母と、育児から離れていく父。「このままでは、息子のためにも良くない」と息子が4歳の時に離婚。岩手県の家族や宮田さんらの支えもあり、苦渋の決断をした。

☆難病の子と二人で（３）様々な支援で前向きに(2015 年 12 月 8 日)

　プラスチックボールを敷き詰めたビニールプールの中で、東京都立川市の大森駿之介君（９）は、気持ちよさそうに浮かんだ。

東京都立村山特別支援学校（武蔵村山市）には、心身に障害がある小学部・中学部・高等部の児童・生徒１２１人が在籍する。難病「先天性ミオパチー」を患い、人工呼吸器をつける駿之介君は小学部３年生。心身をリラックスさせ、健康を維持するための授業だ。

…などと伝えています。続きは紙面で…

医療ルネサンス　No.6204　難病の子と二人で　3/5

様々な支援で前向きに

プラスチックボールを敷き詰めたビニールプールの中で、東京都立川市の大森駿之介君(9)は、気持ちよさそうに浮かんだ。

東京都立村山特別支援学校（武蔵村山市）には、心身に障害がある小学部・中学部・高等部の児童・生徒121人が在籍する。難病「先天性ミオパチー」を患い、人工呼吸器をつける駿之介君は小学部3年生。心身をリラックスさせ、健康を維持するための授業だ。

担任教諭の川畑美奈さんは「今度は飛んでみようか」と声をかけ、同僚の教諭と協力して布の上にのった駿之介君を持ち上げて揺らす。付き添う看護師が駿之介君の呼吸状態などをチェック。一緒に登校した母親のさとみさん(40)も見守る。

その後、部屋を移して同級生2人と一緒に授業を受けた。川畑さんは駿之介君にうちわで風を送りながら「北風小僧の寒太郎」を、カレールーで香りを伝えながら「カレーライスのうた」を歌う遊びを行った。最後に2人の教職員がトーンチャイムという楽器を使って「星に願いを」を演奏、優しい音色が教室に響いた。

授業の目的は、見る、聞く、触れるなど、たくさんの体験をして興味や関心を広げ、先生や友達との関わりを通して自分の気持ちを表現する力を伸ばしてもらうこと。障害が重い駿之介君は体力的に登校が難しいので、週3日、自宅で川畑さんの授業を受ける。

ただ、「同年代の子どもたちに会うのは、良い刺激になる」(川畑さん)ので、月3日ほど登校する。さとみさんは「学校は先生や友達に会えるので、うれしいみたい。家より笑顔をよく見せ、表情が豊かになった」と喜ぶ。

障害のある子どもたちが生き生きと暮らせるように様々な支援制度がある。

大森さんの場合、20歳未満で精神または体に障害がある児童を養育している親らに支給される国の「特別児童扶養手当」、心身に重度の障害があるため、常に介護を必要とする人に支給される「東京都重度心身障害者手当」などで、母子2人で生活できる。

医療費は無料だ。難病の子どもたちを支援する国の「小児慢性特定疾病制度」は、先天性ミオパチーも対象としており、医療費の自己負担上限は人工呼吸器装着者の場合、月額500円。ただ、東京都のひとり親家庭等医療費助成制度により、住民税非課税世帯なので自己負担はない。

国や自治体、学校の先生、医師、看護師、ヘルパー。「みんなで子育てをしている感じで、毎日が楽しいです」。さとみさんは感謝の気持ちでいっぱいだ。

ボールプールで大森駿之介君の体をほぐす担任教諭の川畑美奈さん（東京都武蔵村山市の村山特別支援学校で）＝秋月正樹撮影

ご意見・情報を 〒100-8055 読売新聞東京本社医療部 FAX03(3217)1960 iryou@yomiuri.comへ