

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 (4) 短期間預かり 親に休息(2015年12月9日)

重い障害を持つ子どもを自宅で育てる親は、看護や介護で疲れ切ってしまうことが多い。親に息抜きをしてもらうため、子どもを短期間受け入れる「レスパイト(休息)ケア施設」が、在宅生活を続けるために大きな役割を担う。

「じゃあね。お利口にしていてね」。東京都立川市の主婦、大森さとみさん(40)は、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子、駿之介君(9)に声をかけ、病院を後にした。

…などと伝えていきます。続きは紙面で…

13版 **くらし** 16

医療ルネサンス No.6205 4/5

「お利口にしていてね」。大森さとみさん(国立精神・神経医療研究センター病院で)

「じゃあね。お利口にしていてね」。東京都立川市の主婦、大森さとみさん(40)は、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子、駿之介君(9)に声をかけ、病院を後にした。

短期間預かり 親に休息

重い障害を持つ子どもを自宅で育てる親は、看護や介護で疲れ切ってしまうことが多い。親に息抜きをしてもらうため、子どもを短期間受け入れる「レスパイト(休息)ケア施設」が、在宅生活を続けるために大きな役割を担う。

「じゃあね。お利口にしていてね」。東京都立川市の主婦、大森さとみさん(40)は、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子、駿之介君(9)に声をかけ、病院を後にした。



「お利口にしていてね」。大森さとみさん(国立精神・神経医療研究センター病院で)

先月、自宅から車で30分弱の距離にある東京都小平市の国立精神・神経医療研究センター病院に、1週間預けて、病気の子どもを育てる同じ境遇のママ友に会って互いの悩みを語り合った。友人と飲みにも行き、「英気」を養った。

片時も離れず、息子の面倒を見たい。楽しい思い出を一緒に作りたい。そう思って在宅生活を始めた。しかし、思った以上に大変だった。痰を吸引するためのチューブで気管を突いてしまわないかと心配になる。夜間、血液中の酸素濃度が下がってアラームが響けば、どう対応したらよいか、パニックになることもある。睡眠時間が減り、心身ともに疲れた。

在宅生活を始める前、主治医から、「レスパイトケア施設は絶対に必要に全くないですよ。預けて自

かし、思った以上に大変だった。痰を吸引するためのチューブで気管を突いてしまわないかと心配になる。夜間、血液中の酸素濃度が下がってアラームが響けば、どう対応したらよいか、パニックになることもある。睡眠時間が減り、心身ともに疲れた。

在宅生活を始める前、主治医から、「レスパイトケア施設は絶対に必要に全くないですよ。預けて自

分の時間を作り、たくさん遊んで」と何度も何度も論じられた。今は、月に1〜2回、1回に1週間ほど預かってもらっている。

「私一人で息子を見るのは現実的には2週間くらいが限界。親が元気でないと、子どもも元気になれない。ただ、人工呼吸器を付けた症状が重い子どもたちを短期間入院させてくれる病院は少ない。対応できる医師や看護師が足りなかったり、ベッドが空いていなかったりするから。」

国立成育医療研究センター(東京都世田谷区)は昨年4月下旬、レスパイトケア施設「もみじの家」を開設する。国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科主任医長の須貝研司さんは「最近では、一般病院でも重症の子どもを受け入れる動きがある。レスパイトケアの輪が広がってほしい」と期待する。

「病院の実力 2015総合編」が発売中。一般書店と読売新聞販売店で扱っています

☆難病の子と二人で (5) 一緒に築く楽しい思い出(2015年12月10日)

初めて見るペンギンの愛らしい姿に、息子は目を丸くした。「かわいいね」と母はほほ笑みかける。誰にも邪魔されない母子の時間。ささやかだが、かけがえのない幸せを感じる。

東京都立川市の主婦、大森さとみさん(40)と、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子の駿之介君(9)は今年9月、神奈川県藤沢市の新江ノ島水族館に初めて遊びに行った。友人に車の運転を頼み、3時間かけてやってきた。

…などと伝えています。続きは紙面で…

医療ルネサンス No.6206 難病の子と二人で 5/5

初めて見るペンギンの愛らしい姿に、息子は目を丸くした。「かわいいね」と母はほほ笑みかける。誰にも邪魔されない母子の時間。ささやかだが、かけがえのない幸せを感じる。

東京都立川市の主婦、大森さとみさん(40)と、難病「先天性ミオパチー」を患う一人息子の駿之介君(9)は今年9月、神奈川県藤沢市の新江ノ島水族館に初めて遊びに行った。友人に車の運転を頼み、3時間かけてやってきた。

「私の両親が色々な所に連れて行ってくれたように、私も駿之介に様々な経験をさせてあげたい。一緒に思い出を作りたい。息子が難病であろうが、なかなが親の思いは同じです」

在宅生活を始めた当初、さとみさんは外出するのが怖かった。自宅で使っている車いすに人工呼吸器と駿之介君を乗せ、外出するまでに約2か月かかった。少しずつ遠出を試みた。

バスや電車で立川市の中心部や吉祥寺に買い物に行ったり。道路や建物に段差が多く、目的地に着くまでに疲れることもあった。段差など物理的な壁だけでなく、心理的な壁もあった。

周囲の人たちがじつと見ている感じがして、視線が痛かった。でも、「気にしていたら何もできない。私たちが楽しければいいじゃないか」と自分に言い聞かせた。すると気持ちが楽になった。冷たい視線も、気にしすぎに思えてきた。車いすのまま乗り込めるように改造した車で、毎年、息子の誕生日には東京迪士尼ランドに行くなど、積極的に外に出た。

母の愛情の下、駿之介君は感情豊かな少年に育った。自宅で母が友達と話し込んでいると、寂しいのか、わざと心拍数を上げてアラーム音を鳴らし、母を呼ぶ。

お盆や誕生日に岩手県の祖母に会うと、目を細めてとびっきりの笑顔を見せる。一方、強くなった母は、さらに一歩、踏み出した。息子を往診してくれる宮田章子さんが院長を務める「さいわいこどもクリニック」(立川市)で2010年から月に2日ほど、働き始めた。クリニック内の装飾用の絵を描いたり、布のおもちゃや乳児健診で着る服などを作ったりする。保育士として働いていた時の技術が生かされる仕事だ。その間は、「レスパイトケア施設」に駿之介君を預かってもらっている。

難病の子を育てる母親は、社会との接点が減り、取り残されたような孤立感を感じることもある。「親の付き添いなく子どもは学校に行き、親の仕事ができる。親子一緒に時間を過ごさきり楽しい時間を過ごせる。そんな生活ができる社会になってほしいな」

(坂上博)

(次は「手のしぐれ」)

記事コピーサービス(有料)の申し込みは読者センター(03・3246・2323)へ