

627日の早産生活が一変

出産予定日3か月前の緊急帝王切開。2014年、花輪遼くん(2)はわずか627日で生まれた。

平均的な赤ちゃんの5分の1の重さしかない。しかも生まれた直後、へその緒についた細菌に感染した。血液に入った細菌が全身の臓器を冒す敗血症。脳に十分な酸素が届かず、後遺症が残る可能性もあると言われた。心臓の形も未熟で、すぐに手術が必要だった。



生まれてから1年2か月の入院生活を乗り越えて退院した花輪遼くん(2)と両親(東京都内の自宅で)

普通の出産、普通の子育て——。おなかの子と思いつく未来が、思いもよらぬ早産で突然消えた。心臓手術を乗り越えた直後の失明の危機。目のレーザー治療が始まった。慌ただしく繰り返される検査。先天的な染色体異常はなかったが、生まれた時にダメージを受けた脳の状態は改善しなかった。

脳の手術を何度も受けたが、遼くん(2)の容体は医師が

説明する「最悪のシナリオ」を進んだ。重い障害が残ることは避けられそうもなかった。

「そこまでして助ける必要があるの? この先、この子と生きていくのは私たちなのに」。毎日病院に通い続けた母親の彩子さん(39)は、日中は気丈に振る舞えても、夜、家に帰ると涙がこぼれた。新生児集中治療室(NICU)の看護師が声をかけても、「元気がない人がいる人たちに私の気持ちにはわからない」と、心が耳をふさいだ。

翌年。1年2か月の入院と10回以上の手術を経て、遼くんは東京都内の自宅に帰った。退院前、主治医と病院の看護師、地域の保健師と訪問看護師を交えて、脳に入れた管や鼻から胃まで通した栄養補給の管の管理や夜の酸素吸入、たんの吸引などの説明を受けた。

だが、家では戸惑いの連続だった。遼くんは、笑わないし、泣かない。苦しい時も軽く手足をばたつかせるだけだ。「何が異常で何が異常じゃないのか、わからない」。昼間は訪問看護師が2時間ほど来てくれたが、夜は不安で眠れない日々が続いた。

「仕事を辞め、このまま遼を介護しながら一生過ごすのかな」。彩子さんがそう考えていた時、東京で「障害児訪問保育アニー」が始まったことを知った。区の認可保育園と同じ扱いで、医療上のケアが必要な子を家庭で保育してくれるという。ただ当時、遼くん(2)の住む区は対象に入っておらず、夫の葵さん(39)と区に必要性を訴え始めた。

◆ 新生児医療の発達で、退院後も自宅で高度な医療の管理が必要な「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちが急増している。必要な支援策と課題を探る。(このシリーズは全6回)

医療ルネサンス No6409

医療的ケア児

2/6

訪問保育 家族にゆとり

東京都港区の愛星保育

園。「障害児訪問保育アニ

ー」の中村昌美さん(37)が、

花輪遼くん(2)を膝に乗せ

ると園児たちが集まってき

た。遼くんの手をさわった

り、おもちゃを渡したり。

急に周囲がにぎやかになっ

た。

「アニー」は病児保育な

どを手がけてきた認定NP

O法人「フローレンス」が

昨年始めた。医療上のケア

の必要な子どもたちの家に

担当者が訪れ、親が働きに

出る間、子どもを預かる。

遼くんは早産で未熟児と

して生まれ、脳などに障害

が残った。1年2か月の入

院と10回以上の手術を経て

昨年7月に退院。脳に入れ

た管の管理やたんの吸引、

酸素吸入が必要だった。

入院中は毎日、病院に通

い詰め、職場復帰を諦めか

けていた母親の彩子さん

(33)がアニーの存在を知っ

たのは退院間際。だが、遼

くんに住む区では利用でき

なかった。保育園に通えな

い子ども向けの訪問保育制

度を利用した事業のため、

区の認可が必要だった。両

親が区に訴え、同年12月、

第1号の利用者になった。

遼くんに変化の兆しが見

え始めた。親子だけの時は

感染が心配で家にこもりが

ちだったのに、中村さんは

積極的に外に連れ出した。

公園でお散歩、おもちゃ遊

び、マッサージ……。生ま

れてすぐ産声を上げて以

来、声を出さなくなった遼

くんが2年ぶりに泣いた。

近所の愛星保育園の計らい

で、週3回、交流保育に参加

できるようになった。他の

子どもたちと触れ合い、笑

顔も見せるようになった。

念願の職場に復帰できた

ことで、彩子さんにもゆと

りが出てきた。「公園でセ

ミの抜け殻を持ってびっく

りしていました」「保育園

で女の子と手をつないで、

うれしそうな表情でした」。

連絡帳を見るのが楽しみに

なった。父親の葵さん(39)

と分担して連れて行く療育

やリハビリも、終了後に現

地まで迎えにきてくれるの

で、そのまま職場に直行で

きる。中村さんもケアの研

修を受けているが、体調に

変化があればフローレンス

の訪問看護師が来てくれ

る。

「退院して追いつめられ

た気持ちだったのに今は早

く帰って遼に会いたいと思

えます」。我が子を抱きし

めて彩子さんはほほ笑む。

フローレンスでは、訪問

型のアニーのほかに、2年

前、都内に障害児専門の保

育園「ヘレン」も開園。す

べての医療的ケア児への対

応は難しいが、十分相談の

上、積極的に受け入れてい