





# 患者を生きる

2485

子に希望を

あなたのファンに③

境内を歩きながら佐知子さんはひらめいた。「こんな風にすれば病院から出られるかも」

「25年前。生まれて間もなく難病『脊髄性筋萎縮症』を発症した阪口エリナちゃんは、病気が進行し、生後10ヶ月で自分で呼吸をすることが難しくなっていった。

人工呼吸器で自発呼吸を補助する方法を続けるのか。それとも、吸う息の量やタイミングを全て機械に委ねるのか。母佐知子さん(47)は選択を迫られた。

ケニアの国立公園で保護官をしていた父親チャールズさん(52)も入院先の東京女子医大病院(東京都新宿区)にかけつけ、主治医に

懇願した。「娘が苦しいのを、とにかく助けて下さい」

人工呼吸器に完全に頼ることにしたが、それでも呼吸は安定しなかった。口から入れた管と気管と

の隙間を伝って、唾液が肺に入ってしまう。泣いたりチューインガムを注入したりすると、唾液がたくさん出た。1時間に何回も吸引が必要になった。

東京女子医大病院での入院生活が1年を過ぎ、エリナちゃんは1歳9ヶ月になった。担当医は現准教授の舟塚真さん(51)に代わっ

た。舟塚さんは気管切開を勧めた。のどに穴を開けてプラスチックの管をつけ、人工呼吸器につなぐ。「呼吸が安定して、何より本人が楽になる」。お風呂にも入れるし、外出もできるという。佐知子さんは決心した。

気管切開したエリナちゃんは、思いっきりだっこしても、もう泣くことはなかった。

1991年秋、病院裏の神社に七五三のお参りに行つた。手動の携帯型人工呼吸器をつないで、医師と看護師が付き添ってくれた。



パパがアフリカから東京の病院まで会いに来た! 阪口さん提供

定している。病室の白い壁とテレビを眺めるだけの毎日なんてかわいそうだ。思い切って申し出た。「退院して、家で一緒に生活したいです」

医師も看護師も驚いた。「何で工呼吸器の管理、頻繁に必要な唾液やたんの吸引、チューインガムによる流動食。病院のスタッフの目が届かない自宅で、どうやってケアをしていくのか。「そんな例は聞いたこともない」。医師や看護師たちは、にべもなかつた。



「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル(<http://apital.asahi.com/>)で、まとめて読みます。

■ご意見・体験は、[メール](mailto:iryo-k@asahi.com)へ。

# 患者を生きる

2486

## 子に希望を

### あなたのファンに④

1991年秋。生後4ヶ月で「脊髄性筋萎縮症」と診断された阪口エリナちゃんは、病院の中で3歳になつた。「娘を自宅に連れて帰りたい」。母佐知子さん(47)はそう考えるようになつた。

入院先の東京女子医大病院(東京都新宿区)の医師や看護師たちから、「退院なんて無理」と言われた。当時、人工呼吸器をつけた難病の子は病院で一生を送るのが当然と思われていた。

思案に暮れていると、実家の母親が新聞に載った記事のことを教

えてくれた。人工呼吸器をつけて自宅で暮らす子どもたちの団体が大阪にできたという。「バクバクの会」。東京に最も近い会員は岐阜県にいるという。見学させてくださいと頼みこんだ。

アフリカから来日した夫チャールズさん(52)と一緒に訪ねた。子どもとのどにたまつた唾液やたんを両親が吸引したり、車いすで外出したりする様子をビデオカメラで撮影。東京に戻って医師や看護師に見せた。「こうやって自宅に帰っています」

病院のスタッフたちは、「エリナちゃんも車いすを作ろうか」と応じてくれた。市販のベビーカーに酸素ボンベを乗せ、手動式の人工呼吸器をつないだ。病院敷地内の散歩が始まった。

もし本当に退院したいのなら、と病院は条件をついた。「病院から徒歩15分以内の所に住むこと」。医師がすぐに駆けつけられるようにするために。

幸い近くに部屋を借りることができた。慎重に退院の準備が進められた。病院の一室で親子だけで

夜間を過ぐす「院内外泊」を何度も試みた。医師と看護師に付き添

つてもらつて新居まで往復してみたりもした。

1993年夏、退院した。家に帰ろう、と思っていたつてから2年近くが経っていた。「エリナちゃん、ここがおうちだよ」。アフリカのチャーレズさんにビデオレターを送った。ようやく手に入れた

「普通の生活」が始まった。

しかし、現実は厳しかった。外出すると、のどと鼻に管を付けて横たわる娘の姿に、行き交う人の視線が刺さった。バスにも乗せてくれない。24時間片時も目を離せない。家から一歩も出られず、疲労と閉塞感が募つていった。

自宅で浮輪を使い手足のリハビリをした! 阪口さん提供



■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。



「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル(<http://apital.asahi.com/>)で、まとめて読みます。

# 患者を生きる

2487

## 子に希望を

## あなたのファンに[5]

ずっと病院暮らしだった脊髄性筋萎縮症の阪口エリナちゃんが、

東京女子医大病院（東京都新宿区）を退院した。1993年8月。愈頑だった自宅での生活が始まった。でも、母佐知子さん（47）は孤立感を深めていった。

チューブを介した栄養剤の注入と、頻繁に必要となる痰の吸引。人工呼吸器にたまつた水は一晩に2回捨てなければならない。

そうした医療的なケアは、4年間の入院に付き添うなかで身につけていた。だが、家から一步も出られない毎日はこたえた。看護師の訪問は1日1時間。ホームヘルパーの派遣は週1回2時間で、医療的なケアはしてもらえない。エリナちゃんを見守ってくれる目が欲しかった。

福祉団体や看護、保育系の学校などに頭を下げ、チラシを配つた。「普通の生活のすべてに人の手が必要です。助けて下さい」

呼びかけに、学生や看護師、近所の人たちが集まり、30人ほどになつた。障害児施設を辞めたばかりの看護師、松尾陽子さん（60）もいた。「何をしましようか?」といふ。『どうした』『どうした』『どうした』

応援団の名は、「エリナ・ファンクラブ」と決まった。

在宅生活は軌道に乗つた。

6歳になったエリナちゃんは、

東京女子医大病院の主治医たちが意見書を書いてくれた。普通学級への就学は可能、自分たちが緊急時の対応をする。そして「生命が完全燃焼できるよう、その子にふさわしい発達を享受できるように」と結んであった。



在宅生活が軌道に乗り、プールにも入ってみた=阪口さん提供

希望はかなつた。同級生たちは率直に受け入れた。「エリナちゃんの手ぶらぶらだね」「長い間に座つて偉い人かと思つちやつた」わずかに動く目と指で、エリナちゃんは学校が楽しいと言つた。でも、落とし穴が待つていた。

近づく公立小学校への入学を希望した。佐知子さんは教育委員会に相談し、人工呼吸器のことを話した。「生命維持装置、ですか?」

「そうです。でもそんなに大きなものじゃないです」

## 患者を生きる

10

に希望を

症の阪口エリナちゃんは小学校に入学した。母佐知子さん(47)も毎日一緒に登校した。

教室では、養護学校から来てくれる先生と、定年退職した先生が介助員として交互に付き添う。佐知子さんは別室で待機した。人工呼吸器をつけたのどに痰が詰まりそうになると呼ばれて吸引した。

健康な子どもたちとの初めての集団生活。エリナちゃんは友だちに囲まれ会話の楽しさを覚えた。しかし、2年生になつて校長が

3年生の教室は2階に上がる。里さが100キロ近いエリナちゃんの車いすを「親が運びなさい」と言われた。ボランティアを頼むと言うと「部外者を校内に入れないと」とりつく島がなかつた。

同級生の父親に岩永博大さん(58)がいた。岩永さんは脳性まひで重い合併症があった次男を亡くし、まだ日が浅かった。ひとことは思えず、クラスの保護者にアシケットした。「2階は楽しみだ

「とにかく1階でいい」という子どもたちが大半だった。おかげで、ひとりぼっちにならずに済んだ。しかし、ストレスで佐知子さんの体が悲鳴を上げた。めまいで倒れ、メニエール病と診断された。続いて突発性難聴を発症して20日間の入院となつた。

東京女子医大病院小児科の舟塚真さん（現准教授）は「母親の体調を立て直すのが先決」と判断。エリナちゃんに入院させた。病院から学校に通い、送り迎えと吸引

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.com

は松尾陽子さん(60)らホラ  
アグループの看護師が代わ  
取り戻

「わたし、佐知子さんか自分を  
失すのに半年かかった。



ナちゃん8歳の誕生日。ケ  
を手にするパパ(右)と喜  
大さん!! 阪口さん提供

の症状は進んでいった。毎日子は難しくなっていった。通級3回になり、代わりに学生ノティアが自宅に来て、勉強の相手をしてくれた。エリヤンはわざわざ動く指と目「保育園の先生になりたい」

The logo consists of a cluster of seven dark circular dots arranged in a roughly triangular pattern, with one dot positioned below them.

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル（<http://apital.asahi.com/>）で、表とめて読みます。

患者を生きる

2485

に希望を

経験生かし文電子

親の岩永博大さん(58)は、看護師の松尾陽子さん(60)も、同看護の仕事に経験を生かして、と考え始めた。

同じように在宅で暮らす難病子どもたちの手助けができない手探りが始まった。

と介護保険がスタート  
高齢者の在宅支援の担い手が  
々と誕生していた。でも、難病  
医療的な手間のかかる子ども  
どこも引き受けてくれない。  
公的制度が使えない長時間の見



始めた。訪問看護と介護も立ち上げ、11年にNPO法人「おさんさん」になつた。の試行錯誤の時代には生活のための制度や世帯は整ってきた。でも阪神大震災になると、「在宅へ」という動きに急すぎないか。

月、介護ヘルパーの派遣ことになった東京都新宿区の「おさんさん」(43)宅も、ついで長男が退院。チュー

— 10 —



「患者を生きる」は、有料の医療サイトアピタル (<http://apital.asahi.com/>)

# 患者を生きる

2490

## 子に希望を

### あなたのファンに⑧

かが先、と自分に言い聞かせた。  
小児科の主治医に「退院して家

「変だな、胎動がない」

2年前の春、妊娠9カ月で第2子の誕生を心待ちにしていた東京都新宿区の有賀恵理子さん(43)は、異常に気付いた翌日、急のため病院へ行つた。診察した産婦人科の医師はその場で、緊急手術を、と告げた。

勤め先から駆けつけた夫の佳幸さん(42)は、「おなかの子の心拍がおかしい。すぐに帝王切開で取り出します」と説明を受けた。妻は手術台の上で、子どもの泣き声が聞こえないのがおかしいな

と思つた。夫は、「生まれましたよ」という看護師の呼びかけに、口から管が入れられ、人工呼吸器につながれた我が子を見た。「あれ、大丈夫かな」。笑顔が凍り付いたのが自分でも分かつた。

「脳に強いダメージを受けています」。脳神経外科の医師が画像

を示し、灰色に写っている部分が腫れています、と言つた。ほぼ全体が灰色だった。「腫れが治まつたとき、どうなるかですが……」

かで子どもに酸素がいなくなつたのだという。「このまま亡くなるかもしれない。将来、お座りができるなら奇跡」と医師は言った。その言葉に、佳幸さんは「車いす生活はできるかも」と希望を持つた。ほとんど動かない長男に、「二」と名前を付けた。

なぜこんなことに、と堂々巡りの自問をしていた恵理子さんも、立ち止まつてはいられなかつた。勤め先に電話を入れ産休の手続きをした。もうすぐ3歳の長女真琴ちゃんもいる。これからどうする

言つてくれた。たんや唾液を吸引する機械の扱い方や、手動式の人工呼吸器の使い方、経管栄養の注入法などを看護師から教わった。

出産から半年、院内の部屋で、夫婦と一君だけで一晩過ごす練習をした。意外にうまくできた。翌月、退院。病院は訪問看護の事業所を2カ所紹介してくれた。週5日、来てもらえることになつたが、あとは夫婦だけ。うまくなせるか不安もあつたが、家族と一緒にいるのは当たり前という思いは、2人とも搖るがなかつた。

保育園に出かける真琴ちゃんが、一君に「行つてきます」



では、それを目指しましょう、と言つてくれた。たんや唾液を吸引する機械の扱い方や、手動式の人工呼吸器の使い方、経管栄養の注入法などを看護師から教わった。出産から半年、院内の部屋で、夫婦と一君だけで一晩過ごす練習をした。意外にうまくできた。翌月、退院。病院は訪問看護の事業所を2カ所紹介してくれた。週5日、来てもらえることになつたが、あとは夫婦だけ。うまくなせるか不安もあつたが、家族と一緒にいるのは当たり前という思いは、2人とも搖るがなかつた。

■ご意見・体験は、[メール](mailto:iryo-k@asahi.com)へ。



「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル (<http://apital.asahi.com/>) で、まとめて読みます。

# 患者を生きる

2491

子に希望を

あなたのファンに⑨

低酸素性脳症が原因で重い障害が残つたまま、生後7ヶ月で退院した長男の一君と一緒に、新宿区の有賀恵理子さん(43)は一昨年9月、自宅での生活を始めた。

鼻から腸まで届くチューブを通して栄養ミルクを入れるときは、

つり下げるボトルから1滴ずつ落とす時間を計る。痰や唾液、鼻水

がのどに詰まらないよう、ときどき吸引したり体の向きをうつぶせにしたりと目配りも必要だ。

夜は自宅1階の部屋で、一君と

3歳上の長女真琴ちゃんと、3人

並んで床に就く。血中酸素濃度のセンサーや常時動かす吸引器の警報音が鳴つたらすぐ対処できるよう、部屋の明かりは消さない。

深夜、帰宅した夫の佳幸さん(42)が「添い寝役」を交代。ミルクのボトルを洗い、おむつを交換してから仮眠する。明け方の4時

預かってもらえるはずだが、「重

度すぎて応じられない」と断られたりして、月に数日がやっと。

どこかに助けの手はないか。恵

理子さんが特に欲しかったのは、

夕方に一君を見守ってくれる人。

普段あまり相手をしてあげられない真琴ちゃんの、保育園のお迎え

を連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

## 睡眠不足、ここまでとは

佳幸さんも想像していなかつた。訪問看護は平日に1時間ずつ。お風呂に入れてもらえば、もう終わりだ。制度上は、介護家族が疲弊しないよう医療施設で月に10日預かってもらえるはずだが、「重

度すぎて応じられない」と断られたりして、月に数日がやっと。

どこかに助けの手はないか。恵

理子さんが特に欲しかったのは、

夕方に一君を見守ってくれる人。

普段あまり相手をしてあげられない真琴ちゃんの、保育園のお迎え

を連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

をだっこする松井さん

い難病・障害児のための、訪問看護・介護の事業所だという。すぐ

連絡を入れた。「痰の吸引ができるヘルパーさんをお願いします」

電話を受けた介護部門の責任者、松井優子さん(49)は「よく分

かります。でもすぐにはできませ

ん」と答えた。「子どもの病状と

接し方を、チームを組むスタッフ

全員が理解して慣れるまで、手順

と時間が必要です」

先が読めない不安の中で孤立感

を深めていく親の気持ちは、松井

さんにも痛いほど分かる。難病の

長女と障害のある次女と一緒に、

自ら歩んできた道だからだ。

「退院したら、あれもこれもやつてあげたい」と思っていたが、

ここまで睡眠時間が削られるとは

■ご意見・体験は、〈メール〉iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・

アピタル (<http://apital.asahi.com/>)

で、まとめて読みます。

デイサービスに参加した一君

# 患者を生きる

2492

## 子に希望を

### あなたのファンに

10

難病・障害児のための在宅支援事業に取り組むNPO「えがおさんさん」（東京都新宿区）で、介護部門の責任者を務める松井優子さん（49）は、2人の娘が共に「当事者」として歩んできた。

次女の春花さん（19）は、生まれた直後から母乳を飲むのが下手だった。器具でないお子さんもいるから」と医師は言い、乳児期の健診も何ごともなく終わつた。しかし、ハイハイもお座りも、母子手帳の記載より少しずつ遅れた。半年後に生まれた子に抜かされた。ようになり、出産した東京都内の病院で染色体の検査を受けてみた。結果は、問題なし。それでも、周りと比べてできな

いことが増えてきた。

「私の育て方が悪いの？」焦りが募り、時に怒りに変わった。すぐ気がつくと手を上げていた。すぐ後悔し、「ごめんね、ママをぶつて」と頭を下げた。小さな手は、たたく代わりになってくれた。

その繰り返しに疲れ果て、限界かなと思ったのが3歳の誕生日前。「病院を替えて、もう一度検査しよう」と決心した。

大学病院で精密検査を受けた。半年後に結果が出て、「モザイク型ダウン症」と診断された。染色体に異常がある細胞と、正常な細胞が混じっているタイプのダウン症だという。

「か」と安堵感もあった。初めてこの子がかわいく思えた。相変わらずスーパーでいたずらしては注意されたが、もうきつく叱らず、に囁かれた。

小学校5年生の夏、熱中症にかかり病院に連れて行つた。「しばらく前から、水ばかり飲んでトイレによく行くんです」。気になっていたことを口にすると、医師の表情が陥しくなつた。

検査入院して、脳の奥にある下垂体という部分に1度弱の腫瘍が見つかつた。これのせいで、尿量を調整するホルモンの分泌が妨げられていた。「良性か悪性か分からぬから、様子を見ましょう」と6年生になつた4月。腫瘍は大きくなり、2歳になつていた。

悪性だった。



美香子さん（左）の治療の合間に、春花さん（右）も一緒に家族旅行に出かけた。松井さん提供

教え諭すようになつた。

取り戻した穏やかな日々。しか

し、それも長くは続かなかつた。

今度は長女美香子さん（22）が病魔に襲われた。

# 患者を生きる

2493

子に希望を

あなたのファンに

11

小学6年生の4月、脳下垂体の悪性腫瘍が見つかった松井美香子さん(22)は、母の優子さん(49)から検査結果を聞かされた。「このままだと命はない。でも治療すれば治るから。ママは助けるよ」。2人で泣いて、「泣くのは今日だけ」と約束した。

慶應大病院(東京都新宿区)に入院して、抗がん剤の点滴を受けた。1週間続けることを計3回。

髪の毛が抜け、バンダナを頭に巻いて帽子をかぶった。秋には放射線治療が1カ月続いた。

腫瘍は消えた。しかし、下垂体の機能が失われていた。「一生、ホルモンの補充が必要です」と医師は言った。尿量を調整するホルモンなど不足すると症状の出るも

のは、すぐ治療が始まつた。中学生になると女性ホルモン、副腎皮質ホルモンも追加された。

「いずれ成長ホルモンも必要になります」と、小児科外来の主治医、鳴海覚志さん(37)から言われた。不足状態が続くと、糖尿病や脳卒中、心筋梗塞など成人病のリスクが高くなるからだ。

「何で一生?」と思ったことはある。でも苦い薬でも飲まないと体調が悪くなることは、体が知っている。病気の経験を通して、「将来の進路は医療関係に」と思うようになつた。

作業療法士の資格が取れる大学に進学。ダウン症の妹とずっと接してきながら、障害者にかかる仕事に就くのが今の希望だ。母親が勤めるNPO「えがおさんさん」(東京都新宿区)のボランティア部門、「えがおファンクラブ」に参加して、病気や障害のある

子のお手伝いを始めた。私の方

が施設や施設の吸引が必要な有賀一君(22)の留守番介護に踏み出した。

もし一君の体調が悪くてヘルパー

では吸引が無理だと判断したら、

その場はお母さんに任せて、代わ

りに「ファンクラブ」として、お

母さんが行くはずだったお姉ちゃん

の保育園のお迎えに行く。ただ

の事業者じゃなく、「一君のファン」だから、そんな無理もきっと。

あなたのファン(Fan)は応援

団)に。それが私のファン(Fu

ll)楽しみ)。その姿勢に、在宅

生活を支える鍵があると松井さん

たちは考えている。

難病・障害児のデイサービスを  
手伝う松井美香子さん(左)



■ご意見・体験は、[メール](mailto:iryo-k@asahi.com)へ。



「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル(<http://apital.asahi.com/>)で、まとめて読みます。