



30人31脚出場。惜しくも県2位。チョー悔しかった！ すごくがんばった!!!



地球を持ち上げる  
こともできます

初めての  
緊張顔



Aちゃんは  
アンカーです

## 私が選択する

本人の強い希望で小学校卒業と同時に気管切開孔を閉じ、呼吸器を鼻マスクに変えました。待望の中学校の制服(実はカッターシャツにリボン)がとても似合いました。今は少しでもスカートを短くしようと努力しているおちゃめな中学2年生です。

本稿では、中学校に入学してからの写真は載せていません。とにかく数千枚に及ぶ写真の多さにはびっくりしましたが、ケアをしている写真は1枚もありません。いつも食べているか、プールに入っているか、遊んでいる姿しかありませんでした。

## 自立から自律へ

Aちゃんがここまで育つ間の、数十回に上る入院。母親は片手に呼吸器を持ち、肩に大きなかばんを下げ、時には妹弟を背負いながら病院へやって来る必死の姿は私の脳裏に焼きついています。

気管切開をしながら生活する子どものケアについて一言でいうならば、「いかに普通に子育てをするか」ということと「日々の工夫」に尽きるかと痛感します。

将来、呼吸器を肩にかけて海外旅行に出かけるAちゃんの姿を想像します。いろいろな経験をしてたくましい女性に育ってほしいと願っています。

# 子どもが気管切開をして

—看護師から親の立場へ—

唐木恵理子\*

Karaki Eriko

・ 某市立病院看護部

要旨：慢性疾患や障害をもつ子どもを抱える家族は日々療養上の管理を任せられ、常に多大なストレスと不安と疲労を抱えているものの、与えられた環境のなかで子どもがその子らしく健やかに育ってくれればいいと願っている。そのような在宅生活に向けての準備段階でさまざまな医療との隔たりを感じた。子どもの疾患に対するケアはもちろん、実際目に見えない家族の姿や想いに心をめぐらせ、ぜひ家族の心の叫びに耳を傾けてほしい。

Key Words：医療との隔たり、特発性両側声帯麻痺、気管切開、人間対人間のかかわり、チャレンジド

## はじめに

「小児期における気管切開はしばしば抜去困難となりまた狭窄の原因ともなりうるので原則的に行わない<sup>1)</sup>」とされてきた小児への気管切開が、この3～4年前より積極的に行われており、2000年介護保険制度が導入され診療報酬が改正されたことを機に在宅での気管切開管理が増えている。

私の息子は現在気管切開をして日常生活を営んでいる。今でこそ気管切開をしている息子は当たり前で自然なことだが、看護師の私であっても泣き叫んだり取り乱したり人並みの苦しみの時を越え、今日に至った。現在、患者家族として病院と関係をもつことによって、医療者の視点ではわからなかった「病院」という異空間を日々感じている。病院関係者には常日頃より世話になり感謝しているのは当然のことである。しかし今回はあえて失礼

小児看護, 27(0): 1375-1379, 2004.

を承知で、率直な思いを「身体もそして心も健やかにする医療に」という願いを込めて、私の知る「病院」について述べたいと思う。なお、これはあくまでも気管切開の子をもつ一人の親の意見であることを補足しておく。

## I 気管切開に至るまで

1歳8カ月になる息子は出生直後より喘鳴と陥没呼吸があり、生後1カ月半のとき、特発性両側声帯麻痺と診断され、気管切開が施された。声帯麻痺とわかるまで喉頭軟化症と診断されており、何もすることがないからと家に帰され、のちに一度呼吸停止している。体位や啼泣で顔面チアノーゼになることは日常的だった。そして、その常に死を意識する日々からの解放、その代償は声を失うことだったのである。術後初めて息子を見たときのショックは一生忘れることはないだろう。今までは寝ても覚めてもヒーヒーという喘鳴で「ぼくはここにいる」と

懸命にアピールしていたのに、目の前で手足をばたつかせ、以前と同じように泣いているはずの息子からは泣き声がしない。覚悟していたはずなのに、わが子の声が聞けないことがこんなにもつらいとは思わなかった。予想以上のショックにボロボロ泣いている私に、まだ2歳に満たない娘は「ママ悲しいの?」とたどたどしい言葉使いで話しかけてきた。こんなにつらいのに笑わなければならないのかと、すべてを投げ出したくなったと同時にこの子たちの母親であることの重さを実感した瞬間であった。その日から今まで私たちは気管切開と付き合っている。

## Ⅱ 在宅準備期；医療との隔たり

在宅に向けての準備を進めるうえでネックになったのが、私が看護師であることと息子の特殊性の2点にあると思う。私が看護師であるためか、夫に対して吸引やガーゼ交換の手技などの具体的説明はされなかったし、パンフレットも一般の人には理解しにくいように思えた。また、受持ち看護師が部屋もちではないことも多く、退院指導に関しては病棟としての一貫性を感じられずにいた。これは私が看護師であるから感じたのかもしれない。しかし、あくまでもこれは病棟としての対応を述べているのであり、個々の看護師たちは皆親身に応じてくれたことも事実であり、とても感謝している。

次に息子の特殊性についてであるが、息子は気管切開しているものの重複障害はなく心身ともに正常な発育をしている。病院には息子のような症例が珍しく、退院に向け今後の成長に応じた気管切開の管理や通院方法を質問したときに首を傾げられ不安を抱いた。もう一つ退院に先立って不安と驚きだったのが、医師から風邪や肺炎程度の場合に対応してもらうかかりつけ医を探すように言われたことである。気管切開があるのだから、当然ここでフォローしてもらえらると思っていた私たちは見放されたようで不安になり、納得いかないまま近医小児科へ相談に行った。しかしそこでは「うちでは診られない」と言われた。その瞬間、医療は必ずしも患者のためにあるのではなく、医療側の都合や環境に合わせる事ができる患者だけにあるのだと感じた。「気管切開だけの息子

は、専門病院では軽すぎて診られず、開業医には負担が大きく診られず厄介者である」「結局、息子を守り育ていくのは自分たちであり、何が何でも自分たちで息子を守っていかねばならない」。医療の冷たい一面を感じながらかえってそういう気持ちを強く抱いた。

看護師の立場から一転、患者サイドに立って初めて知ったことだが、病人を抱えるということは、病気と闘う精神力だけでなく、経済的な問題やマンパワーが足りないなどの現実的な問題に直面する。その結果、家族にとっては病人がどういう状況でどれくらい病気と付き合いなければならないのかということが大きな問題となり、それによって仕事や人生設計を組み直す必要もでてくる。そんななか大きな期待をもって役所に手帳・手当などについて説明を求めたとき、「気管切開だけ? それじゃあ何にもでないよ」と言われたのである。まだ周りのことは何もみえず自分だけが被害者だと思っていたときであった。あたかも気管切開だけで情けを求めるなど言われた気がした。障害の程度や種類によって家族の背負うものが全く違うにしても、働き手の減少そして毎日使用する診療材料など経済的な問題はどこにでも同様に生じるはずである。にもかかわらず、気管切開だけということは何の援助も受けられず身も心も経済面とともに崩れそうな日々を送っている例がいくらでもあるのではないだろうか。

退院後の話になるが、車を所有していない私たちは通院のため送迎ボランティアを利用していった。しかし申し込みの際、窓口の人に2度も「うちはタクシーじゃありません」と言われ、大きなショックを受けた。同時に気管切開だけのわが子が福祉を頼るのは間違っているのでは…と半ば自嘲気味に自分に言い聞かせたりもした。

息子の特殊性のために生じたものだけであるのかはともかく、これまで医療についての不満ばかりを述べてきた。なかには、自分たちが精神的に余裕がなく不安定だったせいもあり、的外れなこともあるだろう。受容過程にある親は感情的に反応することが多い。しかしそれでも、患者側からはこのような不満が出かねない。私は医療者側の都合もわかっているのでは仕方ないと思えることも、普通の母親には納得のいかない、たとえば、アラームが鳴ってもすぐに来ない、終わった点滴がしばらく放置さ

れてある、子どもを長時間泣かせたままなど、入院中の子どもの親はそういう些細なことにも目を光らせ、そして不満を抱き看護師を評価していることを知った。

このほかに、在宅に先立ち不安だったのはケースワーカーや業者の対応であった。教えられた手続きとは異なる方法で吸引器が購入されたおかげで、支給されるはずのお金がしばらく振り込まれなかったり、具体的に受けられる手当などの説明は結局最初から最後まで能動的にはしてくれなかった。ケースワーカーに期待していたことは、何一つしてもらえなかった。結局、どのような手当が支給されるのか、吸引器にはいかなるものがあるのか、そういったこともある程度自分で調べ、行動に移さなければならなかった。吸引器とは大切なものである。息子の命をつないでいるものといっても過言ではない。にもかかわらず業者は、電話口では終始営業口調に徹し、取り扱いの説明にもメンテナンスにも来てくれず、電化製品を買ったこととなんら変わらない状況が、信じられなかった。吸引器を購入することと冷蔵庫を購入することが同じであってはならない。商品の特殊性を考え、患者家族への接遇をもっと考慮すべきなのではないだろうか。業者の対応を目の当たりにし、万が一の場合はどうしたらいいのか、そんな不安を覚えたものだ。

### Ⅲ 在宅生活；親の思い

よく周りから「お母さんが看護師でよかったね」と言われる。しかし全くそれは関係ない。初めて病院に行ったとき、夫にもたれ泣き崩れる私の横を、たくさんの頼もしいパワーに溢れた母親たちが通り過ぎていった。一見何の反応もみせないわが子にいとおしそうな笑顔に向けた母親のたくましさを目の当たりにし、自信をなくした。息子に向き合うと、看護師ではなく、子を思う一人の母親にすぎないのだ。

退院してからは息子の首が座る頃までの2～3カ月が一番大変だったように思う。吸引時異常なまでに清潔操作にこだわり、窓が結露でびしょぬれなのに乾燥を恐れ加湿器を使い続け、誰と会話することもなく子ども二人と家に閉じこもっていた。今思えば、精神的に病んでいたのかもしれない。疲労から来るといわれた蕁麻疹に悩

まされたり、夫も疲労から職場で倒れ痙攣を起こしたと知ったときは、誰の手も借りず自分たちだけでやっていくのはもう限界なのかと思った。慢性疾患や障害をもつ子どもを抱える家族は、与えられた環境のなかで子どもがその子らしく健やかに育ってくれればいいと思っている。しかし日々療養上の管理を任され、急変時は素早い判断と対応を求められているのであるから、常に多大なストレスと不安・疲労を抱えているのではないか。

現在、息子は月に2～3度通院している。疾病を受容したと思っても検査のたびに落ち込むこともしばしばである。そのたびに何度も這い上がり少しずつ強くなっているかもしれない。とても悲しい現実だが、息子の障害をそして現状を受け入れるまでの過程のなかで、医療者側のかかわりがあったかといわれると記憶に残っているものは少ない。「障害児について誰を一番の相談相手と認識しているか」というある調査でも、専門的な立場よりも身近な人間関係のなかに相手を求めている傾向があるという結果が出ている。苦しみは私たち家族だけで乗り越えてきたという感否めない。外来でもカニューレの交換とファイバーをするために通っているだけという印象がある。プライマリナースがいるわけではなく、診察前に看護師の応対があるわけでもなく、小児専門病院で、気管切開だけで正常発達している息子は肩身が狭い。スタッフは重症化した子どもに慣れている、という印象をもっているのは私の被害妄想だろうか。担当医師に至ってはいまだに息子の名前を呼んで向き合いあやしたこともない。筒井ら<sup>2)</sup>は「多くの家族は、病院に子どもを人質にとられていると感じている。自分の子どもであっても自分は子どもを治すことはできないので医療者に任せざるをえない。医療者に嫌われては、人質にとられているわが子に何をされるかわからないと感じているのである」と述べている。私も、医師の対応に疑問があっても口をつぐんでしまい、病気だけを確実にみてもらえばいい、それ以上望むのは贅沢なんだと自らを納得させている部分がある。しかしそれでいいのだろうか？ 小児専門の病院という異質な空間のなかで日々の業務に追われていることは、時として、人としての当たり前の感覚を忘れさせてはいないだろうか？ 人間を相手にする医療の現場においていかに「人間対人間のかか

わり」の重要性が蔑ろにされているか。医療者側の便宜で作られた規則に従い円滑に業務をこなすことは看護師の能力の一つではある。しかしそこに縛られていては看護の可能性を追及すること、ひいてはこの仕事の醍醐味を味わうことも少ないかと思う。何も看護するのは診察室だけではない、ぜひ待合室にいるときの児の姿をみてほしい。診察室では決してみせない顔がそこにあるだろう。医療のことはやって当たり前、私たち母親はもっと「人間対人間のかかわり」を求めているのである。

#### Ⅳ すべての子どもが健やかに育つ社会

何らかの障害や疾病をもつ子どもについて私なりの考えを述べたい。まず程度の差はあれ、トラブルを抱えて生まれてくる子どもが少なくないにもかかわらず、そういった当然の事実が妊娠出産の際の母親学級などでいっさい語られないのはなぜか。いざそういう子どもを授かった親は、遅かれ早かれ自分の妊娠中の過ごし方に問題があったのではないかなど罪の意識に苛まれる。肉親の理解が得られないこともある。障害をもつということは何も特別なことではない。健常に生まれ健常に育つのが当たり前と思っている潜在意識が、障害児を社会から隔ててしまい、それこそが偏見や差別をつくっているのかもしれない。恥ずかしながら私がそうであった。事実を隠すのではなく、もっと明らかにしていくことでしか、バリアフリーはあり得ないと思う。

最近、障害者を「チャレンジド」とよぶようになってきた。アメリカで生まれた言葉で「神様から挑戦すべきことを与えられた人々」という意味をもっている。私は初めてその言葉を耳にしたとき、息子の存在が頼もしく、誇りにさえ感じた。しかし病気や障害がどのような意味をもつかはその人の価値観に左右されるもので、一方的な価値観で人を判断し、悪気のない同情が無意識の差別となり、時として私たちを傷つける場合もある。障害＝不幸だと決めつける人もいる。社会で障害者といわれている当たり前が、「チャレンジド」という前向きな言い方になるだけで世間の目や障害者自身の意識が変わっていくのではないかと思う。

なるべく息子を隠したい、吸引の場を人の目に触れさせたくないと思っていた時期があったが、そんな親の思いにはお構いなく息子はどこにでも飛び込んでいく。言葉こそ発しないが数種類の舌打ちを使い分けたくさんおしゃべりしている。何か訴えたいときは必ず傍によって顔を覗きこんで話しかけてくる。言葉を発する娘とは茶碗を洗ってる手を止めずとも会話が成立するが、息子とは目を見て大きくうなずき答え、一つひとつの会話が丁寧で密接したものになっていると感じている。言葉を発しないからこそそのコミュニケーション方法であろう。表現力が豊かで、顔のあらゆる筋肉を使って、手足いっぱい動かして自分の気持ちを伝えてくる。それが何とも愛らしく、今は気管切開ならではの子育てを楽しんでいる。少しでも多くの人たちが障害や病気に触れ、考えるきっかけとして、また障害をもつ子どもが生まれるということは何も特別な問題ではなく、障害をもつ子どももたない子も元気に伸びやかに育つ社会を育む懸け橋として、息子が存在するのではないか…最近はそのように考え、病気と付き合っている。

#### おわりに

医師が医療を担う専門職であるならば、看護師は診療の介助、日常生活の援助、メンタルケアなど多方面からオールマイティにかかわることのできるすばらしい職種ではないか。本来、家族と一緒にいるのが自然なことであるのに病院という閉鎖され機械的な非日常空間に預けられ、理解もできないうちに次々に与えられる苦痛や寂しさにおびえている子どもにとって一番身近にそして長く過ごすのは看護師である。入院させた親は、ひと時も切らすことのない愛情も、そしてその子の発達段階や個性に応じた教育も羨もすべて任せ、離れた場で祈るしかない。それだけの重みと熱い想いを受け止め、そして誇りをもって小児医療に携わってほしいと願う。

最後に、これまで医療に不満ばかりを述べてきたが、前述したようにそれは医療の発展を願ってのことである。今私たちが健やかに日常を営んでいけるのはいうまでもなくさまざまな職種の医療者のおかげである。看護師という立場から一転、障害児の親となり、これまで業

務の多忙さのなかに逃げ込み、仕方がないで済ませてきたことが、患者家族にとっては気がかりで、時に大きな不安をも抱かせるということを学び、当時を振り返っては自責の念に駆られることもしばしばである。どうか自分勝手な本稿の言論を許していただきたい。

●参考文献●

- 1) 丸川征四郎, 井上哲夫, 林弘樹, 他: 気管切開; 外科的気道確保の全て. 集中治療医学講座13, 丸川征四郎・編, 医学図書出版, 東京, 2002, pp. 81-87.
- 2) 宮坂勝之: 小児気管切開ガイドブック, 日本医学館, 東京, 1988.
- 3) 橋倉尚美, 矢崎治子: 気管切開の長期管理のコツ. 小児外科, 35(7): 787-792, 2003.
- 4) 小河原昇, 持松いづみ: 小児の両側声帯固定. ENTONI, 8: 11-16, 2001.

- 5) 秋山智子, 浅川明子, 阿部美保子, 他: 病児の心理と看護(患者・家族の心理と看護ケア). 岡堂哲雄, 浅川明子・編, 第16版, 中央法規出版, 東京, 2002.
- 6) 野辺明子, 加部一彦, 横尾京子・編: 障害をもつ子を産むということ; 19人の体験. 中央法規出版, 東京, 第9版, 2002.
- 7) 東海林朝子: メッセージでメッセージ; 障害児の親の気持ちを語る. 重心ファミリーサポート研究会, 東京, 2000.
- 8) ほれほれくらぶ: 今どきしょうがい児の母親物語, ぶどう社, 東京, 第9版, 2000, p. 38.

●引用文献●

- 1) 橋本悟, 佐和貞治, 志馬伸朗, 他: 小児ICUマニュアル. 第3版, 永井書店, 大阪, 2003, p. 45.
- 2) 筒井真優美, 奥津秀子, 岡本幸江, 他: これからの小児看護; 子どもと家族の声が聞こえていますか, 筒井真優美・編, 第4版, 南江堂, 東京, 2000, p. 5.

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
気管切開を行って退院する子どもと家族へのケア提供者の教育と  
教育効果の評価に関する研究 報告書

---

2005年3月発行

編集・発行 主任研究員 濱中喜代

〒182-8570 東京都 調布市 国領町8-3-1

東京慈恵会医科大学医学部看護学科内

TEL 03-3480-1151

印刷 (有)新和印刷

---

本書の無断複写は著作権法上での例外を除き禁じられています。  
複写される場合は、そのつど上記に事前の許諾を得てください