ロハス・メディカル
Lohas Medical

vol. 58
2010年 7月号

Lohas Medical 編集／医師35人の合同編集委員会 発行／ロハスメディア

「治りたい」と「治したい」を
もっともっと近づける、
医と健康の院内フリーマガジン

特集

不規則な生活なぜ悪い

討論

市民公開シンポジウム
『九州に医療クラスターを』

医療は本当に成長産業になるのか

好評連載中

- ○患者自ら立つ
- ○あるのに使えない
- ○診療報酬改定でどうなる?
- ○医療が分かるキーワード
- ○社会の中の医療
- ○考える足
- ○あなたにオーダーメイド医療を
- ○通院ついでの歴史散歩
- ○研修医が見た米国医療
- ○すずかんの医療改革の「今」を知る

ロハス・メディカル叢書第一号
『救児の人々』
早くも増刷!!

日々の小さな発見の積み重ねが笑顔に

先月刊行されたロハス・メディカル叢書『救児の人々～医療にどこまで求めますか』。生まれたばかりの赤ちゃんを救命する新生児科や、その後を支える小児科や重症心身障害児福祉施設の医療者と、子供と共に生きていく家族の生の声を綴っています。登場する重症心身障害児の梨花ちゃん（仮名、4歳）の母親の高橋麻里子さん（仮名、42歳）と、当時の主治医、柴崎淳医師（39歳）に対談していただきました。

麻里子さん　私がお話しした通りの形で章ができあがってるなと思いました。後から考えると何しゃべったっけなと考えてしまったんですけど、この通りしゃべったと思うし、考えも今と変わらずあるなと思います。でも1年たって、梨花も最後の入院から2年経ちますし、今はすごく落ち着いて過ごせていると思います。

柴崎医師　そういえば、もうそんなに経ってしまっているんですね。

麻里子さん　今も、子供には本当に正直でありたいということは変わりはないですね。親はなかなか子供に謝りにくいということもあると思うんですけど、でも親でも間違うことはあると思うし、梨花に聞こえてるのかどうか分からないけど、きちんと声を出して謝りたいと思います。最近も、呼吸器を付けてるお子さんのことを「大変ですね」と言った時に、お世話になっている理学療法士さんから「大変なのは、梨花ちゃん自身なんだよ」と言われたことがあって、自分自身の介護の大変さで比べていたことに気づいてはっとしました。親の大変さじゃなくて、この子が毎日本当に一生懸命生きている、そのことが大事なんだということに気づきました。

柴崎医師　なるほどとは思います。でも、お母さんが大変だ、というのはやっぱり大事なことだと思います。前回の取材でも高橋さんは自分の大変さというお話はあまりされなくて、もうちょっとそういうのが出てきてもいいと思うんで

高橋麻里子さん（左）と休日出勤中の柴崎淳医師

柴崎 淳

しばさき・じゅん●1994年に阪大法学部卒業後、2000年に大阪市立大医学部卒業。同年に神奈川県立こども医療センターで研修医。02年に藤沢市民病院小児科で研修後、03年から神奈川県立こども医療センター新生児科勤務。

すけど、「この子のつらいのを十分に取れてないのかな」「いつどうなるのかな」という梨花ちゃんへの心配の方が上回っているのかなと思います。

麻里子さん　今でも逃げたい時はありますよ（笑）。今は平穏無事な日々を過ごしていますけど、これがずっと続くのではないというリスクを背負っている、その異様な恐怖感に駆られて逃げ出したくなるんですよね。やっぱりこの子を愛してるんです。当然です、自分が産んだ子供だから。でも人間て考えてしまう生き物ですからね。梨花を生んだ時に鬱になって気持が病んでいた頃とはまた違った恐怖です。

今の状態で笑っていられればいい

麻里子さん　今あの子は療育センターに通って、作業療法も受けるようになりました。ビーズをつなげたものを梨花

本書から

麻里子さんは現在、結婚して10年以上になる夫の雄二さん（仮名、44歳）と中学生の娘、3歳になったばかりの梨花ちゃんと親子4人で、神奈川県横浜市戸塚区で暮らしている。仮死状態で生まれた梨花ちゃんは現在脳に障害があり、寝たきりで全身介護を必要とし意思疎通できない。重症心身障害児だ。

麻里子さん　何でこうなっちゃったんだろう、何で何で何でっていう……。「どうして私の赤ちゃんが」ということと「何で私がこんな目に遭うんだろう」ということの両方です。（中略）あの時は自分のことばかりでしたね……。正直に言ってしまうと「この子が生きている意味が分からない。無理やり生かしているようなものだ」と思いました。「信じられない」というのは、先生を人間として信じられないとかじゃなくて、「この状態でこの子が生きていることに意味があるのか」ということですよね。反対に何が浮かんでいるかというと、自分たちの将来なんです。自分の人生がめちゃくちゃになったという感じです。生まれる直前まではバラ色だったのに、一気に地獄に突き落とされたような感じで、本当に自分たちのことばっかり。（中略）今はまだバラ色とは言えないけど、限られた中でどれだけ幸せと思えるか。私や夫が幸せだと思えないとこの子も幸せになれないです。限られた中で自分を幸せにしてあげることだと思います。同じ人生だったら泣いて生きるより笑って生きる方が「お得感」（笑）。こう思うようになるには時間かかりましたけど。

柴崎医師　何が間違ってる正しいはないけど、高橋さんが梨花ちゃんといて、ご家族で過ごして、それを見ると嬉しいと思う。よかったなと思います。よかったというのも変かもしれないけど、嬉しいと思います。

麻里子さん　やっぱり自分を幸せにしてあげることだと思います。その時には低体温療法というのが後遺症を少しでも残さないため、というところまでは理解できなかったし分からなかった。ただ手や足が少しでも動くように、とかそれぐらいでした。その時には分からないんですよね。

の掌に当てて、目の動きや反応を見たりします。私はあの子には反応がないと決めつけてたんですけど、見ていると快や不快、リラックスしている、という反応を一つひとつ見つけられるようになってきました。こういうことの地道な積み重ねが笑顔につながっていくのかもしれないと思えたんですよ。とても地道な子育てです（笑）。

柴崎医師　自分自身が分かってあげて、梨花ちゃんの表現が初めて分かるということがあるから、細かく感じてあげてないといけないのかなということはありますね。高橋さん、前回は昔のことを振り返ってという話が多かったけど、今は梨花ちゃんを見て視点が前に向いてるんだな、とすごく嬉しいし、勉強になりました。

麻里子さん　柴崎先生も「お母さんは（梨花ちゃんのことについて）自分を責めてはいけない」と仰るけど、自分が産んだことによって彼女が苦しむことになってしまった、自分が健康に産んであげられなかった、ということはどうしても負ってしまうんです。親としてそれはやっぱりみんな一緒ですよね。だからどうしてもそれは消えないです。確かに、あの子が生まれる前みたいなバラ色の人生に戻れてるのか、心から笑えてるのかというと分からないです。でも人間て状況が変わるからあの時と同じように笑う必要はないし、今はこういう状態を背負いながらでも笑っていればいいのかなって思えるようにはなりました。

柴崎医師　僕は梨花ちゃんを診てからの3年間も、たくさんの症状の重かったり、助けられなかったりしたお子さんも診てきました。とても責任ある仕事をしてると思います。あの時、高橋さんは「（受け容れるのは）無理だった」と仰るし、そういう状態の時のお母さんは誰も信じられない状態におられると思います。でも、せめて自分のことを「この人を少しは信じてもいいのかな。関係持っていいかな」と思ってもらえるようにしたいと思っています。できるだけ正確に病状を把握して、遠い将来は分からなくても、1カ月、1年先とかについて分かることは丁寧にお話ししていくことなのかなと思っています。高橋さんは、他にどういう言葉があると良かったと思われますか？

麻里子さん　あの時に言ってもらいたかったことはないです（笑）。先生の言葉を受け付けないわけですよ、あの状態の時には（笑）。でも私は、先生の「梨花ちゃんを助けることに迷ったことはない」という言葉がやっぱり、嬉しかったです。あの時は分からなかったけど、今は。本当に梨花を助けようとしてくれたんだなと思います。柴崎先生には迷いが全くなくて、「生きている子供に何もしないということは僕たちにはできないし、梨花ちゃんに迷ったことはない」と。本当に心からうちの子を助けてくれようとしたんだなと思います。私は柴崎先生が主治医でよかったと思っています。

柴崎医師　本当に重たいことをやってるなと思います。ありがとうございます。そのお話を今後の糧に、生きていきたいと思います。

『子ども手当』をもらったら
『子供の手当て』のこと
思い出してください。

『救児の人々』
ロハスメディア社刊、税込1680円
ご注文はお近くの書店（鍬谷書店取次）かamazonへ。
お得なロハスメディア直販もあります（詳しくは裏表紙）