

朝のひととき

7:00



登校前にりこ
いちゃいちゃ♡



りこちゃんの朝ごはんは
パパの担当。
1時間かけて栄養剤を摂取

朝、パパがりこちゃんを着替えさせて、栄養剤や水分、お薬を投与します。りこちゃんは、お腹に小さな穴を開け、チューブを通して直接胃に栄養や水分を送り込む「胃ろう」という方法で栄養を摂取しています。栄養ボトルが空になるまで、約1時間かかります。「ゴロゴロ」と音がしてきたらたんを吸引します。早朝～朝はパパが、夜～深夜はママがたんの吸引を行います。「りこの喉からたんが絡む音が聞こえると、自然と目が覚めるようになりました」(パパ)

パパがケアをしている間に、ママはお姉ちゃんのご飯を用意します



ケアを覚えるまで

りが入院している間に、看護師さんから経管栄養や注入等習って3回くらい練習しました。それから退院し、自宅でのケアが始まりました。私(ママ)はもともと医療関係者なので、ケアはある程度見慣れていましたが、パパはとても苦労したと思います。土日に私が仕事に行っている間も、りが熱を出した時はどうしたらいいかとパパから連絡が来ることもありましたが、今では帰宅すると「今日、こういう風に対応したよ」と事後報告するようになり、頼もしく感じています。



パパとお姉ちゃんを
見送ったら、ママと
お出かけの準備

パパとお姉ちゃんが会社と学校に出発すると、ママはりこちゃんとふれあいの時間を過ごします。抱きかかえたり、話しかけたりしながら、お出かけの準備を始めます。足を支える装具を身に付け、連絡帳やお昼ご飯の栄養剤、お薬、たん吸引器等の持ち物を準備します。



児童発達支援事業所が りこちゃんのお迎え

児童発達支援事業所「ひこうき雲」(上尾市)がりこちゃんを迎えに来ます。「りこちゃん、おはよう～!」となじみの職員さんがあいさつ。ママが今日のりこちゃんの体調等を伝えて引き渡し、車が見えなくなるまで見送ります。



9:30

で助け合いつつさまざまな福祉サービスを活用し、多くの人たちがりこちゃんを見守っています。

医療的ケア児とともに暮らす わたしたちの日常

医療的ケアを必要とするお子さんとその家族は、どんな日常を送っているのでしょうか。

ここでは、ケアの内容も、お子さんの年齢も異なる2つの家族をご紹介します。

ケアに家事・育児、仕事や学校、お出かけ…それぞれの想いを大切にしながら、互いに支え合う暮らし。そこには、あなたにも重なるものがあるかもしれません。



CASE01

りこちゃん家族 (パパ・ママ・お姉ちゃん・りこちゃん(6歳))

福祉サービスを活用しながら家族の時間も大切に

今年の夏は、飛行機で移動し、パパ・ママの実家に数日間滞在しました。りこちゃんもいとこやお姉ちゃんと一緒に、かくれんぼや川遊びを楽しんだそうです。

日常では、平日はパパが、土日はママが仕事に行きますが、家族

追ったり、手を握る力で意志を表現することもあります。パパ・ママ曰く「感情表現が豊かで、放っておくとすねちゃうところとか、妹っぽい」とのこと。

定期的なたんの吸引と、胃ろうを通じた栄養の摂取が必要で、パパとママが協力しながらケアを行います。お姉ちゃんも、自主的にたんの吸引を覚えたり、お風呂に入れるのを手伝ってくれています。

今

年6歳で、来年は小学
生のりこちゃん。視
線でママや家族の姿を

医療的ケアの内容

- ・気管切開
- ・胃ろう、たん吸引

利用しているサービス

- ・児童発達支援(平日)
- ・訪問看護(平日)
- ・訪問診療、リハビリ
- ・レスパイトケア(数か月に1度)

レスパイトケア…家族の休息や私的な時間の確保のため、短期間の預かり等でケアを代替するサービス