

家族の手記を読んで

都立墨東病院新生児科 医師 渡辺 とよ子

私は周産期センターNICUで働く医師ですが、このたびご家族による手記を読ませていただきました。NICUを退院して、ご家族でお子さんを看ておられる様子がよく分かります。文面には書かれていないご苦労もあった事と察します。それでも、それぞれ病気も家族の状況も違うけれど、すべてのご家族に共通するのは子ども達と一緒に過ごす喜びに溢れていることです。

お子さんがNICUに入院して退院後もまだ様々な医療が必要という、家族の苦労が増える困難な状況のように思われがちですが、実は病気があっても家族と一緒に過ごせること自体が幸せであることや、病院では分からなかった子どもの輝く表情や子どもとの交流が全ての困難を忘れさせてくれるほどの感動に満ちていることだということが手記から伝わってきます。兄弟と一緒に過ごせた、お父さんと一緒にお風呂に入った、家族のごく当たり前の生活が、入院していたときには無かったのです。当たり前の生活が、これほどに素晴らしいことだと教えてくれたのは、小さな子ども達でした。

退院後も在宅医療を続けておられるご家族には、たくさんの支援が必要です。ご家族の在宅医療をしっかりと支える医療チーム、現在はまだこのような地域での支援が充分には構築できていないので、ご家族には多大な負担を強いることになっています。しかしご家族の体験を声に出していただき、その声により多くの医療者に届くことで、支援が大きく広がっていくことでしょう。私たち医療者達も、小さな子ども達に教えてもらった大切な「たからもの」を守って行きたいと思っています。





ありがとう まはろママ



私の娘は2007年9月、在胎22週0日、体重わずか410g、身長27cmの早産の定義のぎりぎりの日に奇蹟的に産まれてきてくれました。

感謝の意を含め、名前はハワイ語でありがとうの意味のMahaloから「愛はろ」と名付けました。

NICUでの賢明な医療と看護を受け、3度の動脈管開存の治療、2度の輸血、目のレーザー治療などの困難がありました。80日目体重740gで抜管、93日目854gでGCUに移動、退院前MRI検査では脳室周囲やや不整という診断がありましたが、170日目の2008年3月に体重2300g、身長43cmで奇蹟的に元気に退院することができました。

退院して3か月経った頃、運動発達の遅れがみられ、フォローアップ外来で脳室周囲白室軟化症による脳性まひの疑いとのことでリハビリを始めました。しかし産まれた病院でのリハビリが馴染まず悩んでいたところ、退院直後からお世話になっていたNICU退院児専門の訪問看護のスタッフの方に子供専門の療育センタ

ーの情報を頂き、すぐに見学をして、修正1歳から自宅近くの療育センターの通園に通い、保育と様々なリハビリを受けながら頑張っています。

まはろは今3歳半、まだ自力でお座りができず、移動はずりばいですが、最近では数やひらがなを唱えたりと言葉も増え、すっかりお姉ちゃんになり元気いっぱいです。春には区立幼稚園にも通うことになり、これからの成長がますます楽しみです。医師から障害の事など言われ、不安でしたが、ゆっくりでも子供は着実に成長します。もし発達の遅れや障害があったとしても、余計に可愛く、愛おしく、幸福感のある日々があると確信して言えます。

親として今できること。奇蹟的に産まれてきてくれたことに感謝し、人と比較して落ち込むなんて時間はもったいない。とにかく「今何がしてあげられるか」だけを考え、情報を集め前に進むのみです。もし気になることがあれば、1人で悩まず病院の先生や地域の保健師さんや福祉課に相談したり、NICUの同窓生のママなど、たくさんの方の力を味方につけ、少しでも早めにリハビリを始めたりなど行動することが肝心です。

実際の生活が始まれば毎日が小さな喜びの連続ははずです。ようやく抱っこできた大切な命。いつも笑顔で育児を楽しみながら頑張ってくださいね。





笑顔いっぱいの生活を あっくんママ

3570gの大きな大きな赤ちゃん。勢いよくおっぱいに吸いつく息子の様子は、とても力強く、生命力に溢れているように思いました。

ところが…生後4か月で、全身の筋肉が萎縮する難病と診断。みるみるうちに呼吸状態が悪化し、11か月で挿管となりました。

目の前に突きつけられた残酷な現実と、どうしても受け入れたくないという気持ち。お医者さんに囲まれて、人工呼吸器装着の承諾を迫られた時は、何もかもが終わりだと思い、涙が止まりませんでした。

でも……気管切開の手術を終え、30分後に麻酔から覚めた息子は、なんと、ニッコリ笑っていたのです。よっぽど呼吸が楽になったのでしょうか。安心した顔に、遊んで！という表情まで浮かべています。息子の生命力の強さを再確認した瞬間でした。



その夜、ICUで眠った息子を見届けてから、私たち夫婦はおもちゃ屋さんに向かいました。力の弱い息子でも楽しめるおもちゃを探すためです。終わりではなく、ここから本当の始まりなんだ、今できることを精一杯やらなくては、という気持ちに変わっていました。

現在、24時間呼吸器管理をしながらも、たくさんの人達に助けられ、笑顔のある生活を送っています。まだまだ課題は山積みですが、目の前にいる息子を見ると、呼吸器をパートナーにしながらも、どこへだって行ける、どんなことにも挑戦できる、と思うことができます。

もうすぐ3歳の誕生日。私たち夫婦が大きな目標としてきた日です。この日を病院ではなく自宅で迎えることが、なにより楽しみです。



夫として大事だと思うこと

Ｙちゃんパパ

我が子が産まれたという現実感を得る間もなく、娘はNICUへと運ばれて行き、私は別室で医師からの説明を受けていました。その後一旦退院したものの、1か月検診で入院し、気管切開の手術の後に退院となりました。気管切開であるがゆえの大変さは多くありますが、1歳10か月となった今では保育園にも預けられるようになり、マイペースに成長しながら元気に過ごす娘の姿に日々幸せを感じています。

さて、日々の育児についてのお話はママさん達の方を参考にしていただくとして、私からはその夫として大事だと思うことを伝えたいと思います。

仕事をして家計を支える事や家事・育児を手伝う事はもちろん必要ですが、



一番大事な事は、妻や子と「一緒にいること」です。妻の孤独を少しでも和らげる事が夫の最大の役目だと思っています。健康な子供の育児も十分辛いものですが、外出がむずかしく、他の人とも話しくくなるため、より一層精神的にも辛くなります。暗い話になっても、喧嘩になっても、最大限の時間を家庭に費やし、妻の話を聞いてあげてください。それが何よりの支えになると思います。妻の不満を聞くことも喧嘩をしたことも数えきれないくらいありましたが、それだけ一緒にいることが出来たということなのだろうと今では感じています。

多くの会社では恒常的に残業があり、付き合いの飲み会もあつたりと、普通にしているはなかなか早くに帰宅出来ないかもしれません。私の会社でも定時に帰る人はほとんどいないですが、事情を上司や同僚に話し、理解を得るようにしてきました。仕事の進め方についても創意工夫を重ね、定時に帰る事を当然と念頭に置きながら良いプレッシャーの中で日々臨んでいます。残業の多いパパさん達はまず、残業を当然だと思わず、大切な妻と子供のために奔走して下さい。きっと家庭も仕事もより充実し、辛い時期も乗り越えられると思いますよ。



肩の力が抜けてみえてきたもの

Ｙちゃんママ

娘は1か月検診の時に突然入院となりました。検査の結果気管切開の手術が必要で、退院まで2か月かかりました。育児での睡眠不足の上に、悲しみや母子同室の病院生活のストレスでかなりまいっていました。しかしやはり病院にいることは安心だったのか、逆にいざ退院となるとうれしさよりも不安の方が大きかったです。一人の時何かあったらどうしようと常に緊張していました。気管切開児は痰の吸引が必要なので、手を清潔にしなくてはなりません。夫が出かける前までに家事を済ませ、いつでも病院へ行けるように準備し、一人の時は料理は一切できずお弁当の毎日。普通の子なら泣いた時は抱っこしてあやせますが、痰の吸引があるので抱っこもできず、余計に泣きそして吸引と悪循環。ミルクもよくもどし、そのたびに吸引と掃除。外出するようになった当初は、準備の大変さと、道端での吸引をどうしたのかと見る人の目が気になり、外出してはふさぎこんでしまいました。子供の将来を不安に思い、日々の生活が苦しく、毎晩のように泣いて夫に相談していました。現在1歳10か月。赤ちゃんを卒業して子供になり、病状も安定して育児にも慣れたこの頃、やっと「この病気もこの子の個性のひとつ」と思えるようになって



きました。きっと何かこの子にしかできないことをするために、このような病気を持って産まれてきたんだと思います。「私がんばらなければ」と気負うこともなくなり、少し距離をもてるようになりました。徐々に、自分を責めることも、病気の子を重荷に思うことも、他の子と比べたり羨むこともなくなりました。

退院してしばらくは1人で抱え込み辛く感じる毎日ですが、がんばらずに弱い自分でいいと思います。そうしているうちに「前より少し楽になったな」とふと思える時がきます。そしてまた道が見えてきて、歩き始めることができるようになります。それまではご主人やご家族など周りのサポートがあるならば甘えて、気負わずあせらずがんばりすぎないでください。