



NICUを退院した
あかちゃんのご家族からのメッセージ

NICUで生まれたあかちゃんにご家族へ

makana～たからもの～

パパとママの目の前にある小さな命
それは、家族にとってかけがえのない

「たからもの」

となることでしょう。

ちいさなあかちゃんの一つ一つの成長が・・・

家族に「勇気」「希望」「笑顔」を与えてくれます。

ゆっくり、ゆっくり「たからもの」を温めてください。

必ず輝きはじめます。

makanaに込められたご家族の大切な思い。

たくさんの方に届きますように・・・



makana

～ハワイ語で「たからもの」～





目次

家族の手記①

大切なたからもの	4
息子はムードメーカー	5
笑顔で過ごそう	6
ゆっくりゆっくり	7
家族のチカラ	8
家族の手記を読んで (NICU医師/渡辺とよこ先生コラム)	9

家族の手記②

ありがとう	10
笑顔いっぱい生活を	11
夫として大事だと思うこと	12
肩の力が抜けてみえてきたもの	13
Smile! 笑顔の写真館	14

家族の手記③

きっと大丈夫	16
4年後	18
可愛い娘	20
妹	21
889gのひなた誕生	22
18トリソミーの虎が教えてくれること	23

家族の手記④

大好きな妹のんちゃんのこと	24
父から	26



大切なたからもの

海mama

初めての出産。華やいだ気持ちでベビードレスを準備していました。ところが生後2日目に心肺停止、NICUに入院、搾乳しては面会する生活が始まり、その後、気管切開…と急展開しました。でも、とても大切なことがわかりました。makana・・・どんないのちも輝きを持って、運命を持ってこの世に生まれてくるということ。たとえどんなに小さくても、たとえどんなに不自由でも、たとえ生まれてくることすら稀なことであっても。小さないのちは精一杯のテレパシーで人と人とを紡ぎ、たくさんの奇跡を起こしてくれます。私のmakanaも試練を乗り越えおうちに帰ることができました。



赤ちゃんの力を信じて、未来に目を向けて、あるがままを受け入れることが、今はとても難しいかも知れないけれど、きっと赤ちゃんがあなたを誰よりも強くしてくれるのだと思います。私も小さな我が子が毎日を楽しみ楽しく過ごせるようにと工夫を重ねる中で、道端の小さな草花や空の青さや童謡の歌詞の美しさに気づかされ、多くの不思議で豊かな出会いに恵まれました。お宮参りはできませんでしたが、その分、初めてお出かけできたときの喜びは何倍も何十倍も大きなものでした。皆様の赤ちゃんの退院後の生活が、恵みに満たされたものになることを信じています。



息子はムードメーカー……………

こうたママ

息子は生まれたその日に別の病院のNICUに搬送されました。ダウン症の疑いがあること、呼吸が苦しくて酸素治療が必要なことなど、先生に説明されましたが、夢か現実かわからないほど頭の中が真っ白でした。先の見えない不安と隣に赤ちゃんがいない寂しさで、泣いてばかりいました。どうしてこうなったんだろうとか、どうしたらダウン症が治るんだろうとか、なかなか現実を受け入れられませんでした。でも、NICUに面会に行つてたくさん機械をつけたがらも頑張っている息子の姿を見たら、自然と涙が笑顔に変わり、この子も頑張ってるんだから私たちも頑張ろうと思えました。とは言っても、またすぐにネガティブな気持ちが湧いてきて、ひとしきり泣いたら少し前向きな気持ちを取り戻して、最初の1,2か月はその繰り返しだったように思います。

1年半に渡る長いNICU生活の中で、信頼できる先生と出会い、頼りになる看護師さんたちに囲まれ、共に頑張る赤ちゃんのご家族の姿に励まされ、徐々に現実を受け入れていくことができました。

全くの無知で偏見さえ持っていたダウン症について知ること、息子の病状をしっかりと理解することで、先の見えない不安は少しずつ薄れていき、健康な子と比べるのではなく目の前の息子をちゃんと見ようと思えるようになっていきました。

2歳半になる息子は、まさに3歩進んで

2歩下がるのスローテンポで成長していますが、成長のかけらを見つけるたびに家族中で大喜びしてしまうほど、家族のムードメーカーになってくれます。

この先たくさん壁にぶつかることになるかもしれませんが、将来のことを不安に感じるより、今は日々の生活を楽しく過ごしていきたいな、と思っています。毎日寝る前に、息子に「今日は何が楽しかった？明日はもっと楽しいといいね。」と話しかけるのが日課になっています。





笑顔で過ごそう……………

渡辺和子

娘の真輝(まき)は、自宅のある軽井沢から定期検診で病院に向かう車中で産まれてしまいました。23週4日580gでした。私達が住んでいた軽井沢には産科が無く、安全に出産したいと思っていた私は東京で出産する予定でした。出産予定の病院に救急車で搬送は真輝の状態から無理でした。近隣の病院何件かに問い合わせをして、埼玉県内のNICUのある病院に搬送されました。

入院から数日後、たくさんの機械がついた保育器の中にいる小さな真輝に会いました。

私自身持病があった訳でもなく、突然陣痛が来て出産だったので、かなり戸惑っていました。真輝との面会でも呆然としてしまい、現実の事として受け入れる事がなかなかできませんでした。

そんな私の気持ちを察してくださったNICUの看護師さんや先生が真輝の様子を写真に撮っておいてくれたり、面会時に真輝の様子を話をしてくれたりして私と真輝に距離が無いようにしてくださいました。

出産から5か月後、肺の状態がまだ良くなかった真輝は在宅酸素持参で退院とな



りました。

真輝の退院とともに、私達の生活も大きく変わりました。軽井沢では、未熟児を診ることができる医師がいなかったのです。NICUの先生と相談した結果、主人の会社がある東京のマンションで生活することにしました。真輝が退院してしばらくは主人も私も心配で一日に何度も真輝の様子を見に行きました。そんな心配はよそに、真輝はいつもスヤスヤとよく寝ていました。

退院時の注意で感染予防のため、しばらくは真輝を外に連れ出さないで欲しいと聞いていたので、私は家で過ごすことが多い日が続きました。ある日、真輝の二歳上の息子がニコニコしながら私に「ママ笑って！いい顔して」といいながら抱きついてきました。私は不安な気持ちが一杯でずっと笑顔を忘れていたのです。息子の一言で私は気持ちを切り替える事ができました。

心配な事は誰かに相談しよう！相談する人を見つけよう！意外と簡単に相談できる人はみつかりました。

区の保健師さん、NICU専門の訪問看護師さん主治医の先生方と相談できる人は身近にいました。

真輝は7月で4歳になりました。現在はリハビリに通いながら、区立のこども園(幼稚園と保育園の一元施設)に通園しています。足が不自由ですが、かなりのおてんば娘に成長しました。

笑顔で過ごせば、どんなことでも乗り越えられるそんな気がする今日この頃です。





ゆっくりゆっくり……………

しょうちゃんママ

6月に4歳になる息子は、24週5日574gで生まれてきました。

「これが胎動かな？」と感じはじめたばかりの頃だったので、心の準備もできず、これから先の不安と守ってあげられない申し訳なさで、あの頃はよく泣いていました。

息子は30cmほどの小さい体で動脈管閉鎖の手術を受け、生後2か月の頃に未熟児網膜症の診断が下りました。

すぐにレーザー治療を受けたのですが進行が早く、網膜剥離をしてしまい、硝子体手術を受け今は眼鏡を使用しています。

2～3歳頃の息子は見えない不安からか、初めて会う人・物・場所・音などに過敏に反応してしまい、泣いたり暴れたりすることがよくありましたが、温かい周りのサポートや行動ひとつひとつを言葉で伝えていくことで、本人もいま何をしているのか少しずつ理解できるようになってきました。

息子は今年の4月から盲学校の幼稚部に入園します。

まだ言葉が出ないので、どこまで見えているかわかりません。

それでも、慣れた部屋はあっちこっち歩き回ったり、バランスボールに一人でまたがって遊んでいたりと、ブランコを漕いだりと、ものすごくたくましい成長をみせてくれました。

私からみて明暗は分かっているのだと思います。

成長がのんびりゆっくりで焦るときも

ありますが、そのぶん出来たときの喜びはとても大きく感じます。

これからも色々な悩みが出てくると思いますが、息子がこれからの人生を楽しく過ごしていけるように家族みんなで頑張っていきたいと思います。





家族のチカラ

吉田晃之

4月23日、長男晃清が生まれました。元々経過も小さめで早産となったため、1200g足らずの超未熟児、食道閉鎖症を抱えての誕生となりました。

それまでは妻も私自身も大きな病気とは無縁の生活を送ってきたため、息子が疾患を持っていることを知り、息子誕生の喜びもつかの間、大きな不安の渦に突き落とされました。そしてその不安は、合併症・その他発達遅延の可能性があることや治療の難しさを知るにつれ、どんどん膨れ上がっていくばかりでした。

息子は出産後すぐにNICUに入院となりました。出産を終え退院した妻は、まだ回復していないであろう疲労をしておして、息子に付き添うために毎日病院に通い始めました。家にいても気が滅入るだけとのことで、面会時間が許す限り朝から夕方までずっと一緒にいたようです。ただでさえ精神的にプレッシャーを抱えている中で、そうした通院生活で疲れ切っていく妻を見て、彼女のことも大きな心配のタネとなりました。

夏に大きな手術が一つ終わりました。所期の目的には至らず、今後時間をかけて治療を行う方針へ転換という辛い結果でしたが、次回手術まで家で看護することを許可されました。

妻の精神的な負担をできるだけ和らげるため、また息子を少しでもよい環境で迎えるために、病院へのアクセスの良い場所に引っ越すことにしました。経済的にはとても無理していますが、

家族のために今できることをやってあげたいという気持ちからの決断でした。そして昨年秋、ついに息子を家に連れ帰ることができました。お着替え・オムツ交換・ミルク・お風呂・寝かし付け等何から何まで全てが初めて、加えて息子の特殊事情に派生する諸々のケアもあり、妻と二人、戦場にいるような日々ですが、息子が満足げに眠っている姿をみると何とも言えない幸せな気持ちに包まれます。

勿論、この不安な気持ちから解放されることはないのですが、とにかく今は息子を信じ、家族力を合わせて一日一日を乗り切ろうと思います。

最後となりますが、自宅看護に際しては、訪問看護師さんのサポートはとても大きな助けとなりました。特に初めて親となる私達にとって、息子の日々の状況（熱っぽい、皮膚が赤いといったことから医療的ケアに係ることまで）に対して本当に心配が尽きません。改めてこの場をお借りして御礼を申し上げます。本当にありがとうございます！

