

特別原稿

親の立場から見た18トリソミーと診断された子どもの看護

18トリソミーの会 甲斐 しのぶ

妊娠～出産まで

高齢初産から2年目の妊娠に、何のためらいもなく出産を決めた。

妊娠後期にはいり、「胎児が小さめ」「羊水が多め」と言われるが、心配するようなことはないから、生まれてからの様子を見ようという言葉に、一抹の不安を抱いたものの、先生の言葉を信じ、「もしかしたら…」という自分の中の不安を打ち消すように、検診の度に行われたノンストレス検査での「赤ちゃんは元気」という先生の言葉だけを、自分に言い聞かせるように予定日を待った。

予定日の平成13年3月14日。午前中からの軽い陣痛から、夜には10分間隔の本格的陣痛、破水、入院と、いよいよお産が始まり、「頭が見えたよ」と聞こえたときには、「もうすぐ、会える」と、嬉しかったのをはっきりと憶えている。

誕生した瞬間、先生からの「えらいチビじゃの」という声で、喜びからは一転、

不安と「なんで？」という疑問に変わった。その日の検診で大きさは3000グラム前後って言ったのに…。

吸引と、何度も何度も体をたたかれながらも産声を上げない子に、「早く、泣いて。」と、祈るような思いにしばらくして聞こえた子猫のようなか細い産声に、やっと覗いてみた侑希は小さくて、小さくて、紫には程遠い、黒い色をした赤ちゃんだった。

それからは、「赤ちゃん、だめかも」「染色体異常があるかも」「心雑音がある」と、次から次に出てくる言葉に、わけもわからずただ、

ただ、「はい」と返事をしていた。

今、子どもを産んだのに、何が起きたのか、どうなったのかわからなかったが、処置もされないままの分娩台の上で、「私は、とんでもないことをしてしまった。普通じゃない子を産んでしまった。障害のある子を産んでしまった。」と、酸素をあてられた侑希を見ているだけだった。「もう、いいです」と、出かけた言葉を飲み込めたことを、今ではよかったですと思います。少し、体の色が良くなったころ、侑希をそばにつれてきてくださり、「赤ちゃんの顔、覚えた？」と、先生はチラッと見せてくれ、また向こうに連れて行った。赤ちゃんの顔を覚えたというのは、どういう意味だったんだろう？

侑希 搬送…産婦人科での隔離された毎日

しばらくすると、救急車の音が聞こえ、これから搬送される総合病院の先生お二人が、保育器の中にいれられた侑希を私に見せながら、「これから、わたし達がちゃんと、みますからね」と言われ、そのときもただ、「はい」としか、答えられなかった私である。

侑希が搬送されたあと、分娩台に一人残された私は、やっと、処置を受け、夜中のお産のため、看護師は二人しかいなく、子どもを産んだのに「おめでとう」と言う言葉も、初めてのお産のときに聞いた「可愛いでしょ？赤ちゃん」という言葉を聞くことはなかった。ただ、もくもくと後片付けをする一人の看護師より、「これ、いりませんから、片付

けますね」と、生まれたら着せるはずだった、新しい肌着と、ベビー服、おくるみを、どこかへ持っていかれてしまった。

病室に戻る前の、陣痛室での朝までの時間は、とても長く、隣では、これからお産の始まる妊婦のいきみ逃しの呼吸法が聞こえ耳をふさいで朝を迎えた。

まるで、ホテルのような特別室に案内されたとき、いいようのない不安と、絶望に近い悲しみでいっぱいになった。

特別室にいと、健康な子を産んだ人とは違い、健康でない子を産んだ自分を隔離されたようで、惨めさまで感じてしまった。

看護師は、皆無言で病室を後にし、出産翌日から、お乳も張ってきたのに、母乳指導もなく、時間ごとに聞こえてくる授乳を知らせるアナウンスを聞く度、夢なら覚めてと思う願いから、子どもはいないんだという現実引き戻された。

誰も、子どものことは教えてくれなかったけど、私にはそれを聞くことも、確かめることもできず、搬送された子どもを気遣うより、自分におきた何かを受け入れることができず、「なんで、私が」と繰り返すだけの時間が過ぎた。

3日目に先生より、「18トリソミーの疑いがある」と、「わかり易く言うと奇形がある」と言われる。それを聞いても障害のある子をこの先どうやって育てるのか、私は障害児の母親なんだと、自分のことしか考えることのできない、まるっきり母性を失った母親でしかなかった。

侑希を産んだ日から、毎日何人もの健康な赤ちゃんが生まれ出産ラッシュの産院で、退院前の検診では、これから自宅に赤ちゃんを連れて帰るとい嬉しそうなお母さんたち4~5人と並んで順番を待つ間、「男の子？女の子？」とやり取りしている会話の順番が自分に回ってきたとき、ここから逃げ出したい気持ちでいっぱい泣き出しそうだった。私には、他のお母さんたちのように、上の子を産んだときのように退院時にもらえる退院祝いセットもなく、文字通り手ぶらの退院となった。

初めての面会

長い5日間の入院から、退院の日は初めての面会の日でもあった。

搬送された病院のロビーで、子どもの状態について、主人から説明を受けた。

まず、片方の耳がないこと、手の指が重なっていること、致命的な心臓疾患があるということ、最後にこの病気の子どもで一年生存した子はいないということ。ついこの前産んだ子が1歳のお誕生日を迎えられない…、それを聞いて初めて侑希のために涙がこぼれた。それでも、まだ私の中には「なんでこんなことに…」という思いのほうが強かった。

念入りの消毒を済ませNICUに入り、ずっと奥に歩いて行く間、足が震えた。まだ、私には、夢をみているようでしかなかった。

顔も覚えていないけど、看護師が目の前で「ご出産、おめでとうございます」と、丁寧に頭を下げてくださり、確かに私は「ありがとうございます」と答えたと思う。

保育器の中で眠っている（と、思う）侑希の姿を見たとき、真っ黒で、紙おむつだけの姿を見たとき、私はどうしていいのかわからなかった。

「触ってあげて、お母さん、抱っこしてあげて」と言われたけど、私は断り、その場で声を上げて泣いた。その私の背中をずっとさすってくれた手のぬくもりは、今でも覚えている。

本当に、どうしてよいかわからなかった。涙しかでなかった。

翌日、恐る恐る抱っこした侑希は、小さくて小さくて、それでも、私にはずっしりと重く、誰よりも可愛く、何よりも愛しく思えた。そう思えたことが嬉しかった。

確か、その日の主治医との話の中で、染色体異常の検査を行っているということ、延命治療についての話をされたように記憶している。

「痛い思いや、辛い思いをさせては、赤ちゃんがかわいそうだから」と、その言葉にも、やはり、頷いた私だった。

「この子は長くは生きられない。」それだけが、頭の中に残った。

毎日の面会では、保育器の丸い窓から手を

入れて、触るだけで、正直、あの頃の記憶というものが、はっきりと思い出せない。

保育器から出してもらって、抱っこさせてもらっていたのか、どうなのか、よく思い出せない。

ただ、帰り際に「お母さん、帰るとき、オムツ換えてあげてね」と言われたときは、とても嬉しく、丸い窓から手を入れておっかなびっくりで、オムツ換えをしたことは、はっきり憶えている。

NICUで、育てている我が子の世話をできることが、母親なら、当たり前にしてあげることが、とても嬉しかった。

18トリソミー・告知

わかっている、はっきりと主治医の口からでたとき、染色体の表を見ながらの説明でしたが、そんなもの3本あるんなら、1本消してくれればいいじゃないかと思いながら聞いていた。そんな私の心が聞こえたかのような「これは、薬とか、医学ではどうやっても調整できないんです」と、「長くは育ちません。できるだけ逢いに来て抱っこしてあげてください。すみません」と。

このときから、侑希の病気の告知と死の宣告を受け、同時に侑希の死、わが子の死という避けることができない恐怖がずっと続く。

それでも、世界には何万人に一人という、難病と闘ってる人もいる、きっと18トリソミーでも、1年以上生きた子はいると、本屋で医学書を読み漁る日が続いたけど、書いてあることはみな同じで、中に2歳半まで、成長した子どものことが書かれてあり、2歳まで生きられると思うようになる。

それから、体験談を探すが見つからず、医学書以外での情報を得る方法を知らなかった私は、ほとんどと言っていいほどの本に書かれていた「予後不良」という文字が、「死」に通じ、「やっぱり」と、妙に納得したものだった。

どこかに、同じ病気の子がいると、思いながらも口に出せず、医学書に出ている何千人かに一人の病気にこの子はかかってしまったんだ。と、そんな体に産んでしまった自分を

責めた。

少ない情報の中で、自分なりに気持ちを整理しようにも、この子は1歳までは生きることができない、いつまで生きてくれるんだろうと。それなら、一日でも家に連れて帰りた。侑希のために準備したベビーベッドに寝かせてあげたい。家族と一緒に過ごしたい、普通に育てたいと願いながらも気持ちは「看取りのため」に向いていたと思う。

NICUでの面会の毎日

哺乳瓶から、直接ミルクを飲んでくれたとき、すぐに、飽和度の数値は下がってしまったけど、私は、自分のおっぱいをあげたかった。

侑希に初めて面会した日から止まってしまったおっぱいだったが、一度でいいから、あの子におっぱいを吸わせてあげたかった。周りで、母乳をあげているお母さんが羨ましく、「この子は、心臓が悪いから仕方ないんだ」と、自分と侑希に言い聞かせるように諦めた。今でも、そのことが、悔いの一つとして残る。

自分の手で、栄養チューブからではあるが、ミルクをあげたり、オムツ換えをしたり、沐浴ができるようになったことはとても嬉しかった。

母親としてできる当たり前のことが、とても嬉しかった。何度でも、いつでもしてあげたかった。

毎日、決まった時間の面会は、とても短く、侑希がなかなか眠ってくれないときは帰らない理由ができて、そのぶん、嬉しかった。

必ず、面会に行ったときは侑希に「おはよう、侑ちゃん」と声をかけ、帰るときは「おやすみ。侑ちゃん」と言うようになり、自分の中で、短い面会時間を私と侑希の一日にしていた。

会いにくるときは、楽しみだったけど、帰り道は「明日は生きてるんだろうか？元気なあの子に会えるのは今日が最後かも」と、後ろ髪を引かれる想いで辛かった。

こんな想いをするのも、私があの子を丈夫に産んであげられなかったからだ。家に戻っても、いつも、元気に病院の侑希のことを話した。

あの子のことで泣き言を言ってはいけない。泣いてはいけないと、強くなければ、しっかりしなければと…。

そんな頃、沐浴のとき、付き添ってくださった看護師から、「お母さん、落ち着いた？」と、声をかけてもらったことがある。

問われて自分でも気づいたことだけど、確かに落ち着いてきてた頃だとは思う。

でも、そのことより、侑希のことではなく、私自身のことを、気にかけてくれる看護師の一言が嬉しく、もっともっと、私の心を聞いてほしいと思った。

こちらから話せば聞いてはくれるのだろうけど、やはり、皆忙しそうで、子どもばかりでなく、自分まではと、どうしても自分の想いは呑み込んでしまい、また、弱い母親だとか、わがままな母親だとか思われたら嫌だという気持ちの方が強かった。本当は、いつだって、泣きたかった。いつだって、誰かと話がしたかった。

忙しい勤務シフトの中では、とても難しいことなのかもしれないけれど、NICUの中だけの会話だけでなく、一步、あの異質な場所から離れての会話が欲しかった。自分の気持ちを、正直な気持ちを聞いてほしいと思った。

一度だけ、「ベビー服を着せたい」と言ったところ、「お母さん、そんな、ちっちゃい子が着れるベビー服はないよ」と一笑され、「そうなんだ」と、これも諦めた。

退院の準備が始まり、栄養チューブの練習が始まったころは、とにかく、自宅に帰れる。これからは普通に暮らせると、嬉しくてたまらなかった。

退院のための母子同室入院

お世話になったNICUから、小児科病棟に移ったとき、さっきまでは、まるで、消毒の要塞のような場所から、いきなり、一般病棟の二人部屋で、驚いたのと、真ん中を仕切ってあったブルーのカーテンがとても気にかかった。

やはり、NICUを退院した早産の赤ちゃんだったが、その子の沐浴は病室にベビーバスを持ち込んでの沐浴で、侑希はお風呂場での沐

浴だったのが、不思議だった。また、元気になく隣の赤ちゃんの声にイライラさせたものだった。と、言うより、元気な泣き声を聞くことが辛くてたまらなかった。

その病室で一番最初にしたことは、頬ずりだった。何度も何度も頬ずりした。

それから、あの子のために準備したベビー服を着せ、爪を切ってあげた。

小児科の看護師より、モニターをつけて欲しいと言われたが、私はどうしても嫌で、これから、自宅に帰って普通に暮らすのに…。今まで、ずっと、モニター音の中で暮らしてきたんだからいいじゃないかと。

様子がわからないからと言う看護師の言葉を制して、「お母さんが一番わかってるから」との、主治医の言葉がとても嬉しかった。

初めて、モニター音ではなく、侑希の寝息が聞こえた。

母子入院中に病室をのぞいてくれたNICUの看護師さんもいた。みんなで書きましたと、かわいい寄せ書きもいただいた。今でも、それは侑希の隣に置いてある。

退院の日、私は「上の子を育てたように、この子を普通に育てたい」と主治医に言い、2ヶ月、育てていただいたNICUに挨拶に行き、写真をとってもらい、やっと、侑希を連れて帰った。

自宅に戻って

24時間、一緒にいられることが、とにかく嬉しく、モニターも使わず、あの機械音ではなく、侑希の寝息が聞こえる。

消毒液の匂いではなく、侑希の匂いがする。当たり前なのが嬉しくて仕方なかった。

あまり人ごみの中への外出はと、主治医から言われたけど、2週間もすると、どんどん、連れて出かけた。

栄養チューブでの授乳の子だったが、外出さきでの授乳でも、問題はなかった。

買い物も、ドライブも、上の子の保育園の送り迎えも、全て、普通に暮らした。

新生児用の、チャイルドシート、ベビーカーで、どこへでも出かけることができたので、

私は侑希の子育てを十分楽しめた。

でも、栄養チューブをつけてるせいか、片方の耳がなかったからか、あの子が小さかったからか、侑希に会った人はみんな、言葉を失ってしまう。

それが、とても嫌だった。健康な赤ちゃんだけが可愛いのか？健康でない子には言葉もないのか？と。

私には、チューブをしていようが、何だろうが、たった一人の我が子なんだ。

時々、病気のことを聞かれ、説明しても「初めて聞くね。可愛そうに。大変だね。」と、異口同音に皆、これを繰り返すだけで、誰も、「かわいいね」とは言わなかった。

そんな周りの人には関係なく、元気に過ごす侑希も100日を迎え、この頃から、もしかしたらこの子は死なないと思うようになるけど、でも、夜はどうしても怖くて、このまま目が覚めたときは…と。だから、侑希をベビーベッドには寝かせず、いつでも、添い寝をした。いつでも、寝息が聞こえるように、隣で一緒に寝た。

退院時の主治医からはからいで、保健センターから、保健婦の訪問もあった。勤務30年ほどのベテランの保健婦だったが、「18トリソミーのお子さんのお宅に何うのは初めてです」と、実習の学生を連れてきた。逆に18トリソミーについて質問された。

チューブ交換での検診で、主治医から同じ病気の赤ちゃんが生まれたお母さんがいて、お仲間を探しているので、紹介したいのですが、とお話をいただき、彼女とは、子どもたちが結んでくれたご縁で今でもお付き合いしています。

彼女から、インターネットで18トリソミーの会があることを知らされました。

最後の入院

8月に入り、高熱のため受診。これまで何度かの発熱はあったけど、すぐに治まっていた大事にはならなかったこともあり、今回も簡単に考えていたのが私の大きな間違いで、顔色が悪く、初めて自宅で使った酸素飽和度

の数値も悪く、病院に連れて行ったときは、すでに肺炎を起こしかけていて、その場で入院となった。私は、侑希の咳に全く気がつかなかった。

小児科病棟の個室に案内されたとき、やはり、侑希を産んだとき案内された特別室に入るときと同じように、不安でたまらなかった。

その日のうちに、NICUの先生方3人が病室で、「最悪のことを考えて」「そのときは延命治療はしないほうがいいと思う。辛い思いや痛い思いはさせないほうが、これまでがんばってきたんだから」と、言われ、「まだ、5ヶ月じゃないか。」そのことさえ言えず、取り乱し、泣くことしかできなかった。

部長回診のとき、「どっちみち長くはないけどね」と、言われても、やはり何も言えなかった。

それから、眠ったほうが本人が楽だからと、お薬で侑希はずっと眠っていたので、あの子の泣き声を聞いたのは、入院して、点滴針を刺すときに嫌がって、嫌がって思いっきり泣いていたのが最後だった。

入院から5日目、その日の昼間、エレベーターで、侑希がNICUにいたころの受け持ちの看護師、それから、他のスタッフにも大勢出会った。その晩、容態が急変して侑希は亡くなった。

夕方から、調子が悪く、やっと落ち着いたので、ちょっと席をはずしたわずかな時間に急変していた。病室に入った私に看護師が「家族の人を呼んでください」「最後はそばにいてあげて」と、私はその言葉に腰が抜けた。

やっとの思いで、主人に電話をかけ、侑希を抱っこした。

背中では主人が「苦しいんですかね」と先生に聞く。「かなり、苦しいです」と先生が答える。それでも、「助けてほしい。なんとかしてほしい」と言えなかった。

先生は、時々聴診器を侑希の胸に当て、病室を出て行かれる。私たち家族だけが残される…。それが、延命治療はしないということなんだと気づいた。

先生が、3歳の兄の手をとり、「さわってあ

げて」と、侑希の頭に手を当ててくださる。しばらくして…、「お母さん、侑ちゃんね…もう心臓動いてないんです…」

それが、侑希の最後を告げた言葉だった。侑希は何も言わず、泣き声ひとつ出さず、静かに眠るように息を引き取った。

ちょうど、この日、同じ18トリソミーの赤ちゃんが入院したこともあり、私はここでは、泣くまい、小児科病棟には他の子どもたちもお母さんもいるから、絶対泣いてはいけなと思っていただけ、声を出し、泣いた。

同じ18トリソミーの赤ちゃんのお母さんだけには、知られなくなかった侑希の死であった。

主治医、小児科病棟の夜勤の看護師に見送られ、私たちが最後の退院をするとき、看護師が「総婦長が見えましたよ」と、私に教えたが、私は総婦長だろうが、院長だろうが、関係ない。どうせなら、あの子を育ててくれたNICUのスタッフに見送ってほしいと思った。見送ってほしかった。

思えば、5日間の入院中で、最後の日にみんなに逢えたのは、きっと侑希が会わせてくれたのだと…。あの子も会いたかったんだと…。

あの子は誕生直後、多くの人に助けられ、また、NICUで大切に育てていただいた。でも、侑希の147日間の人生の最後は淋しいものだった。

それから

自分では、覚悟していたつもりなのに、いつかはこうなるとわかっていたはずなのに、いまだにあの子の死というものを受け入れることができない。

どうして、侑希は死んでしまったのか、あの子とき延命治療をしてもらっていたらもしかして…、何より、どうして一日早く、病院に連れていかなかったのか。どうして、あの子の咳に気づいてあげられなかったのか、悔いというより、あの子が生まれたときと同じように、自分を責めた。

毎日、自分がどうしたら良いのか、何をすればよいのか、私にはわからなかった。

「悲しみを癒す」とかの本を何冊か読んで

ど、私は本当におかしくなってしまったのか、何ヶ月かするとこんなになってなければいけないのか、本当になるんだろうかと、ますます、悲しくなるばかりだった。

そんなとき、以前教えてもらった「18トリソミーの会」のことを思い出し、侑希が亡くなって初めてパソコンを開いた。

インターネットでの交流の会ではあったけど、投稿すると、すぐに、同じ、広島で、しかも同じ病院で、同じ時期にNICUに入院していたというお子さんのお母さんからメールが届き、おつきあいを始めるようになった。

自分だけなんだ、私だけがこんな想いをしてるんだと、侑希の誕生の時からずっと孤独で、世の中を恨んでいた私にとって、同じ想いを口にできること、何より、亡くなった子どものことを遠慮なく語れることが、とても嬉しかった。

周りからは、「早く忘れて元気になって」「上の子がいるからがんばって」中には「私なら気が狂ってしまうけど…」と、悪意のない善意の言葉に心はボロボロになっていたが、ここでは違っていた。侑希の存在を認めてくれることが、とても嬉しかった。

「侑希は生きていたんだ」147日間という短い人生だったけど、あの子のその人生が教えてくれたこと、今でも、しっかりと私の心の中には一緒に生きていること、そんな侑希を心の中で私なりに育てていこうと。

何かをしたい、侑希のために…。なにができるんだろうと、いつもそればかりを考えるようになり、1歳のお誕生日を迎えた今年、平成14年3月15日。手作りのケーキを持ってNICUにお邪魔した。

侑希が生まれ「おめでとうございます」と言ってくださった唯一の人にお誕生の報告に行こうと。もちろん、家でもお誕生パーティーをした。

18トリソミーのお友達が入院しているということで、面会に行ったある日。

侑希が最後の入院をしたときとでもお世話になった看護師に出会ったので、退院後初めて挨拶をした、が、名前も憶えておらず

「記憶にないな」「その後元気でお過ごしですか？」と、サラリと言われ、びっくりしたのと、悲しいのと、悔しい気持ちでいっぱいになり、このまま、侑希はみんなから忘れられてしまうのか、そんなことは絶対許せないと思ひ、ずっと作りたいと思っていたホームページを作った。

そんなことをしたり、同じ18トリソミーのお子さんのお母さんと話しをしたり、会のことなどで何かをしたりすることで、私はこれが侑希にしてあげる子育てだと思ふようになる。

聞いたこともない、「18トリソミー」という病気、様々な障害を持って生まれてきた侑希を、すぐには我が子として受け入れる、というより、その事実を受け入れることができず、自分を侑希の出生を呪った私でしたが、やっぱり、我が子は可愛くてたまりません。

侑希のことを忘れてしまった看護師にとって、あの子は受け持った多くの患者の一人ではないのかも知れません。わずか5日間の入院だったので、記憶に残らないのも仕方ないのかも知れません。それでも、私にとっても、侑希にとっても、それぞれの人生の中の5日間です。

忘れられてしまうほど、悲しく、悔しいことはありません。

私は、侑希を自宅に連れて帰り、在宅生活を普通に送ることができました。

あの子をこの手で育てることができた幸せな母親だとも思います。

18トリソミーの子どもたちは、生まれてまもなく、母親から離れ、また、母親は子どもと離されNICUでの生活をしなければなりません。

本来なら我が子と24時間、一緒にいるのが当たり前のことなのに、それもできず、面会時間という限られた時間の中でしか子どもに会うことができません。

確かに、NICUという場所は治療を行うための場所だということはわかりますが、どうしても、自分の手で育てたという思いになれず、「自宅に連れて帰ってあげることができなかつ

た。育てたという実感が湧かない。」と泣いていたお母さんの言葉が忘れられません。

子どものために準備したベビー服を着させたい。おもちゃも持って行ってやりたい。

思い切り、我が子に触りたい。いっぱい頬ずりしたい。時間を、周りを気にせず、もっとうたい。たまには、夜は一緒に寝てあげたい。

面会時間ではなく、育児の時間にしてほしい。

これは、母親のわがままでしょうか？

ひとり、ひとりの子どもがいるように、ひとり、ひとりの母親がいます。

面会を終え、NICUから出ると、孤独感で押し潰されそうになりました。

何度も、何度も声をかけて、想いを聞いて欲しい。

何でもいから、情報がほしい。そんな気持ちで毎日、いっぱいいっぱいでした。

また、NICUを退院し、まして、子どもを亡くした私にとって、NICUは我が子が育った思い出の場所であり、とても懐かしい場所でした。

家族の誰とも話せない、侑希とNICUの生活の時間があります。

退院したから、子どもが亡くなったから縁が切れてしまうということは、侑希との思い出が途切れたようで淋しい限りです。

いつまでも途切れることのない縁を結んでいければと思います。

「医療」というもの…意識を良くしていく「意良」でもあってほしいと願います。

これからも生まれてくる、生まれてこようとする「18トリソミー」の子どもたち、決して、予後不良だからと、諦めの育児になることなく、この世に生まれてこようとするひとりの「いのち」を信じ、生まれてきた「いのち」を見守り育て、そのひとりひとりの子どもたちが、また、ひとりひとりの母親が気持ちよく、心地よく過ごせるように、温かい手と心を添えて見守り続けてほしいと思います。

本稿は、第10回日本新生児看護学会教育講演会における講演内容を加筆修正したものである。