共に生きて I

紙面についてのご意見、感想をお寄せください。メール、ファクスで受け付けます。郵送の場合は〒810―8721（住所不要）、西日本新聞生活特報部へ。

生活特報部　FAX 092（711）9056　メール seikatsu@nishinippon-np.jp

小さな命のキセキ 9

登山 万佐子

入退院繰り返す日々

2007年夏、長女綾美(8)は大学病院の新生児集中治療室（NICU）を退院したばかりで、まだ生後8カ月。体力のない娘を酷暑の中に連れ出せず、幼稚園児だった長男(13)にとっては退屈な夏休みだったと思います。

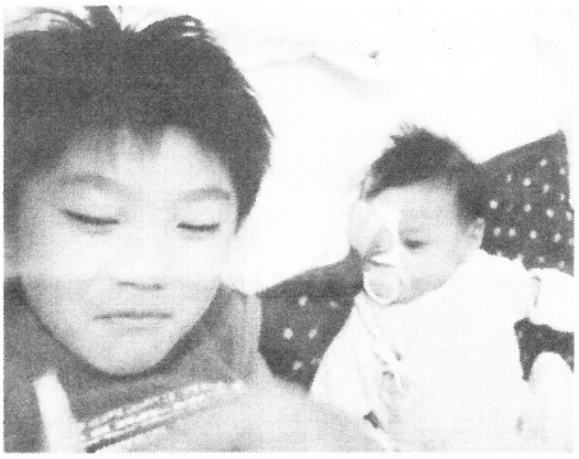
月1回の大学病院での定期検診。眼科で「右目の未熟児網膜症が再発している。すぐに手術を」と言われました。大人の患者と同じ眼科病棟に母子同伴で入院です。夏休みの残り数週間、幼い息子は佐賀県の祖父母宅で、仕事がある夫は自宅で過ごしました。4人家族がばらばらになった寂しい夏でした。

入院中は私も高い柵に囲まれたベビー用ベッドで24時間、娘と一緒に過ごさなければなりません。幸い、娘は同室の女性にかわいがられ、私がトイレや食事を買いに行くとき、様子を見てもらえたので本当に助かりました。

08年1月、未熟児網膜症が再発しました。3度目の右目の手術を受けるため、再び母子同伴で入院となりました。息子に数週間も幼稚園を休ませられず、私の母に自宅に来てもらってしのぎました。

娘がけいれん発作を起こし、救急車を呼ぶことも度々でした。しかも毎回、小学生になった息子の登校時間前後。バタバタと救急車で運ばれていく妹と私を見送って、息子は登校していました。

こんな日はたいてい入院で、家に帰ってこられません。クリスマスの朝に発作が起きたとき、救急隊員が娘の処置をしているそばで、息子がクリスマスプレゼントの箱を見つけてうれしそうに開けていました。でも、背中から寂しい気持ちをこまかしているのが痛いほど伝わりました。



未熟児網膜症の3回目の手術で入院中の綾美ちゃん（右）。お見舞いにきた兄と

近くの小児科に駆け込んだら、予想以上に状態が悪く、そのまま大学病院に緊急入院したこともあります。夫は出張中。息子は誰もいない家に帰れず、遊びに行っていた友達の家にそのまま泊めてもらいました。

このとき、娘は乳幼児に多いRSウイルス感染症で、肺炎を起こしていました。病室は個室で、付き添った私はトイレも食事もままならない状態で、ぐったりした娘の看病が続きました。4歳になる直前のことです。

体重千グラム未満で生まれた「超低出生体重児」の代表的疾患の一つに、慢性肺疾患があります。NICU退院後も在宅酸素療法が必要になる子がいます。呼吸器系が弱く、風邪などが重症化しやすいともいわれます。

このため、幼いうちは入退院を繰り返したとか、自宅療養で気付くと親子とも1カ月は外に出ていなかったという話をよく聞きます。新たな検査や治療、手術で遠い病院に入院する子もいます。きょうだいの世話、看病の交代を頼める人が近くにいないと、付き添う親は心身ともに大変です。

（「Nっ子クラブ　カンガルーの親子」代表、福岡県筑紫野市）