

周産期医療を受けた家族が 医療従事者に伝えたい思い



【はじめに】

周産期医療に関わる医療従事者は、昼夜問わず、お母さんや産まれたばかりの赤ちゃんの命を守るため、たくさんの愛を持って懸命に治療してくださっています。

そして、その愛は、お母さんや赤ちゃんだけではなく家族へも向けられ、「赤ちゃんと家族が新しい一歩を踏み出すためにはどのようなサポートが必要なのか、どのように関わればいいのか」そう考えながら、私たち当事者家族と日々関わってくださっています。

その思いに、私たち当事者家族はどれだけ救われて助けられたか。

しかし、当事者同士の交流会を通じ、医療従事者の何気ない言葉や行動に傷ついてしまった、という声を聞くこともあります。

医療従事者は当事者家族の気持ちを想像しながら私たち家族と関わってくれますが、やはり当事者になって初めてわかる思いや感覚もあると思います。時には、悪気ない言葉や行動で傷つけていること、そしてそのことに気がついていないこともあると思います。

今回日本NICU家族会機構（JOIN）で活動する中で、医療従事者が「当事者家族の思いをもっと理解して、一般的なマニュアルから一歩踏み込んだ対応をしていきたい」と考えていらっしゃることを伺いました。

**「あの時、医療従事者がこんな言葉をかけてくれたら嬉しかったな」、
「医療従事者がこんな行動をとってくれたから安心できたな」という家族の声を集めました。**

双方の想いがひとつになることを願い、当事者の声をまとめています。

【制作】



日本NICU家族会機構



あの時、感じていた思い

(本当はこうして欲しかった)

—産科の医療従事者の方々へ—

【出産前】言葉

- 張り止めの副作用が強くしんどい時に、もうこれ以上量が増えるのは嫌だなと、弱音を吐いてしまったら、助産師さんに「妊娠をやめることもできますよ」とさらっと言われました。正論だけど、選択肢を示してくれたのかもだけど、そんなこと自分の意思でできるわけないのに、、、ただ励まして欲しかった。
 - まずは辛い気持ちをわかって欲しかった、受け止めて欲しかった。その上で選択肢の一つとして提案し、どうしたいか話を聞いて欲しかった。
- 妊娠糖尿病で入院したときに出た食事を参考かつ、栄養士さんに教えてもらった通りにやってたら、糖の値の反応がすごく高く出てしまった。この通りにやってたらダメだと感じ、そこから自分なりに勉強して食事のアレンジを変え、糖質のある食事を制限しまくったのに、健診時に、「本当に糖質制限やってますか」って言われました。
 - 数値だけを見て決めつけるのではなく、「食事の管理はどうですか？」とまず状況を聞いて欲しい。指導だったとは思うけど、「本当に」という言葉は、疑われたり頑張りを認めてもらえない気がして傷つくし、やる気もなくなります。
- 22週のときに「どうする？ここで産んで諦めるか、搬送するか」と言われました
 - 最初からここでもし産まれたら助けられないから搬送しますって言って欲しかった。
- 障害のある子が生まれるかもしれないと不安に思っている時に、「障害がある子でもいいじゃないですか。そういう覚悟を持って子どもを作ったんじゃないんですか？絶対健康な子を生めるかどうかなんて分からないし子ども作るならその覚悟を持って作らないと」って入院中に助産師さんに言われました。確かに正論なのですが、やっぱり元気に生まれて欲しいって願う気持ちはあったし、長期入院でメンタル弱っている時にキツイ言葉でした。
- 長女を25週の超低出生体重児で産んだ後、次女を妊娠。母子手帳をもらいに行った保健センターにて。保健師さんから一通りの説明を受けているときに、「妊娠を経験してるって言うても、後期の大きいお腹は経験してないもんね。ほんとうに大変だよ。後期の妊婦は。」と言われました。
 - 確かにその通りなんだけど、好きで7ヶ月で産んだわけじゃなかった。大きいお腹を経験したかった。お腹の大きい妊婦さんを見るたび涙をこらえて目をそらしていた。次の子もまた早産してしまったら...という不安な気持ちをわかって欲しかった。



【出産前】行動

- お腹の張りがひどく、早産 2 日前に検診に行ったが、数値上は大丈夫だったみたいで、軽くあしらわれました。
- 17週での胎胞脱出で緊急搬送になる数週間前に違和感があり病院を受診したが、異常ないし何で受診したのかと言う対応でした。同じ状況で死産を経験しているので心配で受診したのもう少し安心できるような雰囲気に対応してほしいです。
- 切迫早産じゃないと言われたけど、母親の勘を大切にもう少し寄り添って欲しかった。
(セカンドオピニオンやNSTをするなど)

→数値上は大丈夫かもしれないけど自覚症状に耳を傾けて欲しい。

「数値上は異常ないけど、お腹が張ると心配ですね。不安な時はいつでも来てくれて大丈夫です」と不安を受け止めて欲しかった。

予約外で受診することは、とても勇気がいることで、それでも赤ちゃんのことを守るために受診する。

「異常なし」でもその客観的データだけではなく、何に対して不安に思っているのか、

医療スタッフが診察後に声をかけてくれるだけでも安心できると思います。

【出産後】言葉

- 帝王切開で出産後次の日には、寝ていないで動きなさいって看護婦さんに叱られた。その次の日も。泣いてしまった。
 - 3日目の看護婦さんは優しく心配なこと相談してと言われ、安心しました。
その夜の看護婦さんも、「お母さん疲れているから横になってください。私が搾乳するので。」と言われ、ありがたかった。
- 仕方がないのですが、精神的なショックが大きい中MFICUから産科に部屋を急いで移動するのが大変でした。搾乳を優先するためシャワー後髪を濡れたままだったら「大変かもしれないけどちゃんと乾かしてね」と言われたり、「眠いかもしれないけど夜中もちゃんと起きて搾乳してね」と、こちらの努力が足りないような発言をされたのは辛かったです。搾乳機のレンタルや母乳パックを買える場所まで自分で行くのが大変だったので、お金は後で請求でも用意してもらえたらと思います。
 - 髪を乾かしたり、夜中に搾乳することを母に伝えること自体は悪くないのですが、このような一見母に寄り添った言葉でさえも精神的に追い詰められてしまう状況があります。
夜間の搾乳の必要性を説明した上で、「どうしたら夜間の搾乳ができるのか」、「何が大変なのか」を聞いて欲しかった。
「時間をみて声をかけにいきましょうか?」「夜中、手伝いましょうか?」などの声かけがあると前向きに頑張れるかもしれません。
- 授乳室（正期産で産んだお母さんもいる中）で同じくNICUに子供が入院しているお母さんと話していました。その様子を見て他のお母さんの授乳フォローをしていた看護師さんが「Nママ同士の繋がりがいいね」と声をかけてくださいました。
 - 確かに当時気持ちがどん底まで落ちていた中、看護師さん達のご配慮とそのお母さんのご厚意もあり、同じ境遇の方と話ができて気が紛れることもありました。ただし、私としても正期産に産んで、授乳室で他のお母さんと話したりしたかった、と授乳室では辛く思っていたので「Nママ」とカテゴライズされたことで「他の赤ちゃんやお母さんとは違う」と感じてしまいました。
カテゴライズせず「お母さんもご一緒しますか?」というやんわりとした言葉を使って頂いた方が良かったかもしれません。
これについては今もどのように接して欲しかったのかわからないままです...
- 受け持ちの看護師さんより「〇gの赤ちゃんだって聞いてどれだけ小さいだろうと心配していたんですが、しっかりしていますね」と声をかけられました。
 - 後半の「しっかりしている」の部分を伝えてくださろうとしていたと思うのですが、
子供の出生体重は看護師さんからしても不安になるものなのか...と改めて感じてしまいました。
「順調ですよ、この週数の赤ちゃんとして、しっかりしていますね」等でお話しくだされればありがたかったです。

【出産後】行動

- 緊急帝王切開だったけど、産後すぐに「バースプランについてのアンケート」を渡されました。
バースプラン立てる間もなく出産だったの分かってるはずなのに。
→明らかに必要ない場合は不要な書類を渡さないでほしい。本当なら笑顔で書いてたはずなのに、って思っています。
- バースプランの記入について、早産の場合も出来ることを教えていただけるとありがたかったです。急な搬送かつ帝王切開だったため、何も考えられなかったです。唯一「産声が聞きたい」と伝えましたが、産声を聞くのは正期産の出産なら普通のことなのに...と悲しくなりました。今思うともし写真が撮れたなら残したかったですが、出来るかどうかかわからず言い出せなかった。
- 緊急だったから仕方なかったけど、メガネを出産時にそばに置いておきたかった。
厳しい状態の中連れてきていただいたけど見えなかった。
→メガネ問題は結構おこる。メガネを忘れないでほしい。少しでも赤ちゃんに会いたい、触りたいという思いがあります。
- 母親回復室にいた時。隣に赤ちゃんを連れてこられ、デリカシーがなさすぎると思った。
- 産科での沐浴指導は正期産で出産した方と一緒にだった。他の方は赤ちゃんと一緒にとても悲しい気持ちになった。
→NICUでもやってくれたので産科の方は行かなくて良かったと今になって思う。
- 入院されている方の大多数は母子同室なので、他の赤ちゃんの泣き声が聞こえてくるのが精神的に辛かった。
- 産後の入院では正期産で赤ちゃんを産んだお母さんや、30週を超えて切迫で入院中の妊婦さんなど「羨ましい」と思ってしまうような方と同じ空間で過ごすのが辛かったです。
→搾乳機を借りにナースステーションまで行くとき、
コットに赤ちゃんを乗せたお母さんとすれ違うのが辛かったので、できれば空間を分けて欲しいです。

【出産後】行動

- 帝王切開翌日に部屋移動しましたが、母子同室できる病棟ではない病棟(男性や癌の方などいらっしゃるところ)へいきなり連れて行かれ、子どもと引き離されたような、出産後胎児のいない私はどうでもいいのかなと寂しくなった。
→一言どんな病棟に行くのか助産師さんもいて同じケアが受けられるとか言っていたらショックが少なかったかも。
- 自分の体の回復に時間がかかりあまり娘を気にかけることができなかった。
→NICUに行かないと娘の状況も知ることができなかったため、もう少しNICUと産婦人科で情報共有などして欲しい。
- 1人の退院で本当心細かったのは覚えてます。静かに病棟出たような気がします。
→何か声をかけていただいたら嬉しかったのかな?って思います。これが赤ちゃんいたらまた変わったと思うので。
- 私自身がネット検索魔になり鬱っぽくなりました。早産児の予後、90代まで元気でいられるのか知りたくても怖いことしか書いてなくて。毎晩泣いて眠れなくておかしくなりそうだった。
→ZOOMカウンセリングでもいいので、そういったメンタルケアのアフターフォロー制度が欲しかったです。
何度か国の電話相談制度にはかけさせてもらいましたが、繋がらないんですね、なかなか。
- 自分(母)が退院後、不安なことがあったら、いつでも連絡してねと産科に言われていたので、自分(母)の体調のこと(血圧の乱高下)で何度か開院時間内に産科に電話で相談していた。ある日、精神科勤務歴ありの外来看護師さんに、「そんなに聞いてたら、不安定なのかと思われる、母が安定しないとこどもの退院はできない」と言われました。
→退院後も聞きたいことはたくさんあります。本当にいつでも相談できる相談先を教えて欲しかった。
自分の体調のことや心配なことをどのように考えたらいいのか、どこに相談したらいいのかわからなくなりました。



あの時、感じていた思い

(本当はこうして欲しかった)

—新生児科・小児科の医療従事者の方々へ—

【NICU入院中】言葉


- 産後、一目顔を見せてくれたけど、そのあといつのまにかNICUに行ってしまった。
→今から行きますねーと一言声を掛けて欲しかった。
- 産んだ直後、ある程度の処置が終わった後、NICUに連れて行く時に、「ママ、頑張ってくるねー」と赤ちゃんの声を代弁して言ってくれたスタッフがいました。
→頑張らせてごめんねって思った。「行ってくるねー」でも良かったかな。
あの時はそこまで考えられなかったし、その言葉で少し場が和んで救われた感じもあったけど、これからたくさん頑張らせちゃうんだな、本当は頑張らなくてもいいことなのに、辛い思いさせちゃってごめんねと思ってしまう、複雑な気持ちでした。
- 「元気に泣いてましたよ」など一言のみでもっと様子が知りたかった。受けた検査などもあったようですが遭遇しなければわからなかった。余計な心配をかけないためなのかもしれませんが…。未熟児網膜症が気になっていたので看護師さんに聞いたけど、「眼科の先生が何も言っていないので異常なしだと思います」だけでした。既に検査受けたのも、その時知りました。
→見ただけでは、元気な状態なのかわからないことがあります。「手足をバタバタ動かして移動しようとしています」とか「ミルクをもっと欲しがると食欲があるみたいです」とか具体的に説明してほしい。
子どもの状態や今後の治療予定などはいつも不安で気になっていることなので、検査予定などは聞かなくても事前に教えて欲しい。
- 「早くお母さんに会いたかったんだね」と言われても、「そんなわけないじゃん。私のせいなのに。この子は出るしかなかったんだよ。この子の意思じゃ無い。」とっていました。
→今は「お母さんとお子さんにとってベストなタイミングで生まれた」と思うようになりました。
この言葉を他のママにも伝えてみているのですが、この言葉で救われるママもいらっしゃるようです。
- 何もかもが初めてで不安な気持ちを抱えていたけど、私の不安や弱音を吐く場ではないと思いきやにふるまうことも多かった。ママはいつも明るくて元気だねと言われるのが苦しいこともあったので、気持ちを聞いてもらえる場があると良いなと思う。
→「ママの笑顔ステキだね。でも笑顔でいられないときだってありますよね。ほんとうによく頑張ってますね」と弱音を吐けるような言葉掛けが欲しかった。
- 話をしてくれる看護師さんとそうでない人がいました。
→入院中は特にメンタルが崩壊しそうな時期だったので、母親のケアも大切にしていただけると本当に嬉しいです。
忙しいのは、わかってますが赤ちゃんの泣き声聞くのも辛いし、面会で自分の子を見るのも辛かったり…。

【NICU入院中】言葉

- 眼科検診で泣き腫らした目を見て落ち込む私に、「この検査本当に可哀想だよ。押さえつけなきゃいけない私達もつらいのよ。」と言われた。
→その共感はいらないし、詳しい状況も知りたくなかった。退院後眼科に通院する時も「ああ、今押さえつけられてるんだな...」と思って辛かった。
- 少し体を動かしただけで呼吸が不安定になり酸素飽和度も脈もどんどん下がってしまう娘の姿をみて、「お母さん、そばにいてもらって大丈夫だよ」と怖くて保育器から離れてしまう私を、医療者が呼び止めました。赤ちゃんが安心するからなのかな。でも、私はそんな娘を見てられなかったし、目を背けたかった。医療者にとってはよくあることなのかもしれないけど、すごく不安でこのまま脈が止まってしまったらどうしようと怖くて見てられなかった。
- アプニアを頻発させていてバギングしてもらった時、うまくサチュレーションが上がらず「うーん、あがらないねえ。しっかり息してねー。〇〇さん（看護師名）応援いいですか？」と応援を呼んでいらっしやいました。当時はアプニアも見慣れていなかったことや、その時はサチュレーションもかなり落ち込み血色がかなり悪くなったことも相まって、「このまま子どもを失うんじゃないだろうか、こんなに頑張ってるのに「しっかり息してね」なんて、まだ頑張らせなきゃな状況にしてしまっ（早産してしまっ）て申し訳ない...」と思いました。落ち着いたあとも「ママ、保育器のところに戻って大丈夫です。」とお声がけいただいたただけだったので、とても危険な状態だったのか、ありがちな事なのかが分からないままでとても心配でした。緊迫した状況だった事は素人ながらわかっていたので、落ち着いてからでも「アプニアを起こしてしまう経緯（当時の子どもは抜管して鼻の呼吸器に変えたばかりでした）の説明や、治療過程として起こりうることであったこと、ケアして落ち着いたこと」を説明して貰えたら、その後の面会も安心していられたかなと思います。
→一緒にいてもいいし、少し離れていてもいいと選択肢が欲しかった。
「呼吸が苦しくなって、一時的に脈も遅くなっているけど、すぐに戻る力があるから大丈夫だよ」とか「他の子でもよくあることだよ」など状況を説明してくれると安心できたと思う。
- NICU入院中、ケアは看護師さんに言われたタイミングで行っていた（勝手にやったらいけないと思い待っていた）のに、普段GCU担当の看護師さんがNICUにヘルプに来た際、「え、まだお風呂入れてないの？何してたんですか」と言われた。面会にも疲れていたし、傍に居ることしかできない無力感と闘っていたこともあり、その場にいられなくなって、沐浴後直ぐ泣きながら帰宅した。次の日に「昨日は早く帰ったんですね？大丈夫？」と他の看護師さんに聞かれたが、「疲れちゃって」としか答えられなかった。
→看護師さん同士でこどもの治療の状況の引継ぎだけでなく、親のケアの状況の引継ぎもして欲しい。
また、ケアの時には、自分が何をどこまで自由にやってよいのか、具体的に丁寧な説明をして欲しい。
必死にNICUに面会に行っている自分（母）の気持ち理解されておらず、悲しかった。

【NICU入院中】行動

- NICUの見学ツアーを予定してもらっていたが、その前に出産となってしまった。
→あ那时候、NICUや早産について自分で調べるのも怖かったけど、知りたかったので見学ツアーが難しかったら、簡単な読み物や説明があったら、前向きに出産に臨めただろうと思います。
- NICUに面会へ行くと我が子の位置が変わっているとあれっとな不安になることがありました。
→お忙しいのは重々承知ですが場所が変わった時は入る準備時や消毒終わったあと声掛けがあると安心します。
- NICUからGCUに移動した際に連絡が欲しかった。
母乳を届ける際の総合受付でNICUの●●ですと伝えたところ、NICUにはいませんけど。と繋いで貰えなかったのが衝撃でした。
- 特に連絡も話もなく、NICUからGCUへ移動したあと・・・。
次に行ったら、NICUに移動してレーザーを浴びていた。
電話するほどの緊急事態ではないのは承知してるし、しばらくしてから説明されたけど・・・。
連絡を貰えれば朝イチで面会に来たのに、何で連絡くれなかったのって悲しくなりました。
- 不安定になることも多かった中、子供と母親のフォローもしてくださり、嬉しかったです。
転院がはさんだことで、それぞれのルールがあったり、だいぶ戸惑ったことも事実です。
特に、ビデオが撮れなかったのは本当に今でも辛いです。その入院期間は静止画しかないのも、
どんな動きだったのかなって今見たくなる時もあります。全ての病院でビデオが撮れるようになると嬉しいです。
- 動画を残したかった。
→病院によってルールが違います。SNSなどでも早産児ママ同士での交流が増えることで、自分の入院する病院と比べてしまうこともあります。
静止画だけではなく動画で残したい、成長した今、NICUにいた時の動画を見返せないことが辛いと思う方もいます。
- コロナ禍で子供になかなか会えない方も多いです。後に虐待や育児ノイローゼに繋がらないようになるべく接触を増やしたり、短い時間でも濃い時間を過ごせるようにどう赤ちゃんに関わるといいか（タッチケアやカンガルーなど）積極的に教えていただけると嬉しいです。
→出産直後だけではなくて、赤ちゃんがこういう状態になったらできるよとか、先の見通しを伝え希望が持てる説明がほしい。



【NICU入院中】行動

- 子にとって母親が1番だと思う。だから、母親がしたいと望むことは出来ることはできるNICUであってほしいし、母親が我が子にしたい思いを遠慮しないで言えるといいなーと思います。
- GCUよりもNICUの方が医療者に対しての思うところがありました。育ててくれた恩はありますが、もっと笑顔でニコニコして明るい雰囲気作ってほしかったな～と思います。

【NICU入院中】病状説明

- 出産前に新生児科の先生から、出産後の赤ちゃんの予想される出来事として、死亡率、障害率などのデータの説明を受けた。頭では理解していたけど、ショックだった。
→医師の説明の後、助産師さんや看護師さんからのメンタル面のフォローがあったら、良かったなあと思います。
- 仕方ないことですが、私たちは先生方からたくさんのリスクや怖い話を聞いています。その度に私のせいで…と自分を責めています。一見しっかりとしている方も、先生の前ではしっかりしなきゃ、子供が頑張っているんだから私が崩れるわけにいかない。となんとか踏ん張っている方もみえます。また、家族にも弱音を吐かない方も居ます。
→できれば全ての家族に心理士さんをつけていただくなど、なんでも話せる方がいるとご家族のメンタルケアになるかと思います。
- 医師にいろんなリスクを説明されたけれど、メモを取ることもできず、ただたくさんの怖い話を聞くしかありませんでした。
→この週数で産まれてくる子は何%が〇〇で何%は△△で…とかも教えていただけましたが、可能なら研究結果からでているものを素人でも分かるような資料をくださると嬉しいです。その時は専門知識も無いため、とにかくたくさんのリスクがあることしかわからず、ただその様々なリスクを受け止めなければという気持ちだけでした。後から、あれってどんな説明だったかな…とか思い、その時は祖父母と一緒にいてメモしてくれてたので、なんとか情報は確保できましたが、両親だけにたくさんのリスクの説明をするのは心情的にも受け止めが難しいので、できたら祖父母や両親の兄弟なども一緒に説明が聞けるといいなと思いました。
- 7 2時間のヤマ話は事前に想定される出来事を話す誠実さのあらわれだが、現実を受け入れるのにいっぱいなので、まだ起こってもいないことをあれこれと説明されるにはキャパがない。もう少し伝え方を考えて欲しかった。
→私は海外出産で7 2時間の話がなかったので、日本では必ずと言っていいほど説明されてるみたいでびっくりしました。
→具体的に同じ時期で生まれた赤ちゃんの様子を教えてください。知らないこと、イメージできないことが怖い。今お腹の赤ちゃんがどのくらいの大きさで重さなのか実感できる人形や、どのように育っていくのか、入院期間はどのくらいなのか。厳しい話の中でも少しでも希望を持てること、生まれてくる赤ちゃんのイメージがつくような説明が欲しい。説明のあとに、少しでも自分の思いを出せる時間を作って欲しい。

【NICU入院中】病状説明

- 子供の出生時の容体がとても悪く、産後5時間くらいの時の父親へのICでは72時間生存率が五分五分と言われていた。にもかかわらず、それ以後子供の状態に関する情報が産後24時間以上経っても母親の私のところになかったため、ずっと生きてるのか亡くなったのかわからないまま過ごしていた。
赤ちゃんが死んでるかもしれないのに、自分にご飯を食べている事が悲しくて泣いていたら、助産師さんから、「え、当然生きてますよ？悪い連絡来てないもん！」と言われ、そうなのか、と思った。
→もう少し「今は安定してます、変わりないです」くらい教えて欲しかった。
ただ、その助産師さんがびっくりして、私のためにNICUに頼んで今の写真を撮って印刷して持ってきてくれた。
結構時間もかかったし、夜勤明けに少し残業になってしまったけど、本当に嬉しくて今でもその人の名前を覚えている。
- 入院、出産後、「早産の子の頭がすごく良くなることはない」、胎胞形成の状態で「予定日まで持つことはない」など決めつける発言が産科医の先生からあり、子供の成長やお腹にいてくれることを信じて頑張っている身としてとても傷つきました。
- NICU入院時に感染症で高熱を出し輸血も2度しました。あまりに高熱が続いたのでどこで脳出血していてもわからないくらいの状態だったからだと思いますが「発達障害はあります」と退院時に説明を受けました。
正直、かなり辛かったです。
のちにフォローで先生とすれ違ったときに「早産児特有の発達障害なさそうだね」と言われたので、先生も退院時の言葉は覚えていないようでした。2歳7ヶ月の今のところ、見た目も成長も早産だとは全く思われずな毎日を過ごしています。
将来どうなるかはわからないので大丈夫だよって希望の声かけがありがたいです。
→決めつけるのではなく、「こういう子が多い傾向にあります」というような説明と、「一緒に成長を見守っていきましょう」という寄り添った言葉が欲しかった。
- 産後、初めて娘に会いに行く時に、赤ちゃんには会いたいけど医師からの話は聞きたくなかった。
リスクについて話さなければいけない状況だと知っていたから。旦那は先に医師から説明を聞いていたし、なんとなくわかるから、私はあえて説明を聞かなくてもいいと思っていた。
でも、初めてNICUに入った時に、そのままの流れでシビアな話が始まってしまった。
旦那には話した訳だし、説明を聞きたいか、どこまで聞きたいか、せめて選択肢を与えてほしかったな。
→家族への説明義務、親への説明に関するルールなど、医療者に相談できると嬉しいです。
クリアしたこと、起きたこと、治療のことだけ聞きたい。これから起こりうるリスクは聞きたくなかった。

【NICU入院中】病状説明

- 娘はNICUに、母になった私はICUに4泊5日いました。娘に会えたのは6日目。夫が娘の状態を説明してくれましたが、信じられませんでした。
→ICUにNICU担当医が来てくださって挨拶と簡単な説明があれば安心できたと思います。
- 担当医から、心疾患や呼吸の話をされたが、サラッとの口頭説明のみで、とても不安になりました。お医者さんにとっては大したことない、そこまで心配がいらぬことかもしれないけれど、何もわからない身からするとわからない不安っていうのは大きかったです。
→できれば、書面で今治療中の症状、どうなったら退院か、みたいなものでいいから簡易の物が欲しかったです。
(退院後のフォローアップ中に心室中隔欠損の絵をもらったが、それだけでも入院中に欲しかったです。)

【NICU入院中】母乳

- 搾乳バッグが入った保冷箱を預ける運用だったが、帰宅後保冷箱を開けたら搾乳バッグが入ったままだった。時間を惜しんで搾乳した搾乳バッグの回収を忘れられたのも、改めて搾乳バッグだけを届けに行った際、事務的に受けとられたのも悲しかった。
- 母乳がわりと出る方で少しでも多くと思って1日8回の搾乳で持って行くたびに「もうこれ以上母乳はいらないよ～」って言われたこと。結局捨てました。産後のキツイ体で我が子を思う気持ちでやっていたことが要らないと言われた気分だったし、それなら母乳ドナーとかしたかったから案内とかあってもよかったかな。
- 母乳の出が悪くて、産科の1ヶ月検診では先生が「直接吸われてないから仕方ないよね」と言ってくださりほっとしたのですが、NICUでは「赤ちゃんの大事な栄養なんですから！」と責められ、母乳マッサージも何の説明もなく次回予約を取られずに終了してわけがわからなかった。大事な栄養なのはわかっているのですが、出ないものは出ません。
- 母乳の出が悪かった時に、出産前に甘いモノとかよく食べてましたか？って聞かれた。(悪阻がひどくてバニラアイスしか食べれなかった)そしてこれからは、母乳に良い食事を心掛けると良いですよとアドバイスをされた。
→正直、早く産んでしまったことで心が病んでいて余裕のない中さらに追い討ちをかけられた気分だった。早産も母乳も全部私のせいだと思った。アドバイスをくれるなら、「〇〇すると母乳の出がよくなりますよ...」みたいに未来に向けた肯定的な話だけをして欲しかった。
- 授乳や哺乳指導の際、「こうやってすれば上手くいくはずなんですけど...。...、代わりますね。」と言われ、「看護師さんのやり方や指示は的確で、うまく出来ないのは私と子どものせい」と思えてしまいました。
→(母も子も試行錯誤中だったので)時間に余裕があるならばそっと見守っていただいたり、「次の授乳に差し支えるといけないので〇〇分くらいまでで切り上げたいです。」みたいに、先に時間を提示してもらえると良かったです。
- 母乳を出したくて、でも少ししか出なくて、搾乳しながら毎日泣いて悩んでいました。小さく産んでしまい、自分を責め続けていた時期だったので、母乳が出ないダメな母親という自責が膨らんでいく毎日でした。
そんな時に、その日担当だった看護師さんにその事を伝えたら、「じゃあ、母乳やめちゃえば？」とだけ言われショックでした。
→母乳をやめたくて話したのではなくて、増やしたり、とにかく辛くてやっとな打ち明けた事だったので。
辛い気持ちにもう少し寄り添ってほしかったし、続けていける方法とか、母乳を増やす方法等、私に合った方法を教えて欲しかったです。

- 私は乳がんで片方摘出していることをなかなか看護師の方々に共有していただけずに悲しい思いをしました。
1日分が足りない時などは間に合うように面会時間の2時間前に届けたところ（コロナで一度病院を出るとその日は入れないので）、
「面会時間まで待てば良いのでは？」などと心無い言葉を何度か言われました。
→もう少し子どもだけではなく親の事も共有してもらえたら良いなと思います。
- 助産師さん、看護師さん、皆さん支えてくださったけど、それでも母乳を出すことだけが自分の出来ることと
追い詰めて、しんどかったです。母乳母乳と言われるのがしんどかったです。
- 直母の練習をするとなっても、初めての授乳でどうしていいかわかりませんでした。助産師さんがついてくださる
わけではなく、看護師さんだけでしたので、そこは専門家にしっかり教えてもらえると、もう少し安心して練習が
できたかなと思いました。ママ達は自分に出来ることは無いかと必死です。せめて私ができる母乳で！と頑張って
搾乳もしています。何もしてあげられないと思うママ達の自信に少しでもなるようサポートいただけると嬉しいです。
→「搾乳お疲れさま」「頑張ってますね」。
「家でストックしておいてくださいね。退院してからも使えますよ」と頑張りを認めてくれるような言葉が欲しかった。
自分にしてあげられることが限られている母親にとって、母乳に関する事はかなりシビアな問題です。
「少しずつ出てくるから、マッサージは続けていきましょうね」とか
「傷が痛いのに、よく頑張ってますね」と労いの言葉が欲しかった。
- GCUに移動後、私が体調を崩して面会に行けなかった時に面会から帰ってきた旦那から
「冷凍母乳がなくなったから粉ミルクあげたって」と報告を受けた。
母乳は余るほど出てたし家には冷凍してあるものもあった。なんで無くなる前に知らせてくれなかったのか。
GCUに行き、状態も安定しているし、粉ミルクでも合併症のリスクがなくそこまで医療者は重要視してなかったんだと思う。
でも、どんな気持ちで母乳を切らさないように、この子のリスクを少しでも減らそうと頑張って搾乳してきたか。
流石にその対応はおかしいと泣きながら病院に連絡しました。

【NICU入院中】母乳

- こどもがNICU入院中の母乳マッサージの際、部屋が空いていないからと陣痛室に通された。陣痛で苦しんでいる声が聞こえてきて、お腹が大きくなるまで育てられなかった事、陣痛を経験してみたかった事など、いろんな思いがこみ上げてきて涙が止まらず、マッサージを受けずに帰宅した。もう少しメンタル面も考えてほしかった。。。
- 搾乳のため夜中に授乳室へ行くと 普通に赤ちゃんを連れてお母さんが授乳に来ていて辛かったです。
→搾乳を届けるお母さん(子供と離れ離れ)はそういったお母さんのためだけの搾乳スペースがあると嬉しかったです。

【NICU入院中】面会

- NICUに見に行っていていいのか、どのくらい居ていいのか分からず お仕事の邪魔になってはいけないから…とってなかなか見にいけませんでした。
→どの程度会いに行ってもいいのか、具体的に教えていただけると嬉しいです。●時～●時はずっといても大丈夫ですよ。など
- 初めてのNICU面会。鎮静中で刺激してはいけないのかもしれないけど手先足先だけでも少し触りたかった。搾乳のたびに子供のところに寄っていたけど、触らせていただけたのは結構経ってからだった気がする。「いつもお母さんすぐ帰っちゃうから」と言われたことがあって、いつも5分くらいはいたけど、ただ眺めているしかなく、挿管された小さな我が子を見て申し訳ない気持ちで涙ぐんでいたのに、いないことを責められたような気持ちになった。
- 1日面会に行かないと「昨日来なかったですね」とか「寂しがってました」など面会に来て当たり前と思っている発言に面会に行かないとダメな母親なのかと思ってしまいました。
→産後体力ない中面会に通っていること理解してくれていると思いますが、無理しないでという言葉をかけてもらえたら、面会に義務感なく気楽に病院に通えたと思います。
- コロナ禍だった為面会ができず、WEB面会がメインでしたが、無言で娘を見つめるのもなかなか辛かったです。マストではないと言われましたが、予定を確認されるので産後なのにゆっくり休めなかったのが辛かったです。
→「ママが来るとやっぱり表情が変わりますね」と言ってもらえると嬉しいかもしれません。
産後自宅退院後にNICUに通うことはかなり体にも負担がかかります。頑張りたくても動けないことや、頑張りすぎてしまうこともあります。「体調優先してくださいね」と言ってもらえると自分のペースで赤ちゃんとも向き合えると思います。具体的に「頻度、時間帯、面会中のすごしかた」など説明して欲しい。毎日来てもいいのか、治療の邪魔にならないか、何時くらいだとケアと一緒に参加できるかとか、面会中どうやって赤ちゃんとお過ごしたら良いのか戸惑ってしまいます。
- 「ママが触れたり話しかけたり笑ってることが赤ちゃんに伝わる。ママの笑顔が大事」と言われカラ元気でも笑っていた。一人でベッドで泣いていた。
→頑張らないと、笑顔でいないとと、追い込まれてしまうことがあります。
それよりは、ママが笑顔になれる言葉「とっても元気に動いてますね」「かわいいですねー」「今日はウンチもたくさん出ましたよー」など、安心する言葉をかけてもらえると自然に笑顔になれると思います。

初めて記念日

- 初めてのうんち、写真撮りたかったのにうんちだからと撮らせてもらえなかった。
- お世話をやった事があるリストを作って看護師の間で情報共有して欲しかった。
オムツ替え、着替え、お風呂の初めては全部いつのまにか看護師さんがやっちゃってしまっていて、それを伝えてくれる人もいれば伝えてくれない人もいた。
→特にNICUは現場がピリピリしてる時もあった話しかけづらかった。話しかけやすい雰囲気を作って欲しかった。
- 道路の都合で面会に5分の遅刻をしてしまって楽しみにしていた沐浴をされてた時はかなりショックだった。
→初の主人がやる日で気合いも充分！何も言わずにやるのではなく理由があるなら言って欲しかった。
- 何日も前から初めてのお風呂を楽しみにしていたのに、面会に行ったら「今朝お風呂に入れました。とっても可愛くて皆（看護師）で可愛いねーって言いながら写真も撮りました！」と言われ写真を見せられた。
初めてのお風呂さえいれることができないんだ。と、とても落ち込んだ。
- ある日面会に行ったら、突然洋服を着ていた。「1000g 超えたし、もっと早くお洋服を着せてあげられたのに遅くなっちゃいました～」と言われたが、洋服を着せられるタイミングも知らなかったし、初めてのお洋服は自分で選んで、自分で着せてあげたかったから、びっくりしたし悲しかった。
- 臍の緒を処分された。元々入院時に処分することは何かに書いてあったけど、理由が分からなかった。
昨日まであった臍の緒がなくなっていて、取れたんだろうな。捨てられちゃったのかなーと思うととても悲しかった。せめて理由が知りたかった。出来れば息子とつながっていた証だから手元に欲しかった。NICUに入らなければ手元に普通に普通にあるものだったはずなのに...。
→うんちだって、へその緒だって、親にとっては愛おしい！
「〇〇グラムになったら洋服を着せてみましょう」「着せたい洋服があったら用意しておいてくださいね」
「もうすぐお風呂に入れますよ」等、初めて記念日は家族にとってはずっと待ちわびていた大切なものだから、なるべく一緒にできるよう調整して欲しい。

- 退院の前日に1日母子同室できたのがとてもありがたかったです。とはいっても、今まで先生、看護師さんにみてもらっていたところから、急に1人でみないといけないのはすごく不安でした。看護師さんからその子その子の特徴のメモがあるといいなと思います。この子はこうなりやすいけど、こうしてあげるといい。など。
- NICUは基本こども中心で物事が進んでいくので、母親の気持ちに寄り添って声をかけてほしかったなと思う。胃管を入れて帰らなきゃいけないことがわかった時や無呼吸発作が続いて退院後無呼吸になったら、、、と不安でいっぱいだった時に、退院準備のことばかり言われて辛かった。不安を汲み取って欲しかった。(結局そこから退院まで2ヶ月かかって、毎週無呼吸で退院が延びましたと言われ続けたのもきつかった)焦らなくていいとかいずれ良くなるとか言って欲しかった。
 - 退院後の生活に対する希望と不安、退院が延びた時のショックな思い、なかなか退院ができずに先が見えない不安な思いがある。「退院が延びると先が見えなくなったり、がっかりしてしまいますよね。でも安心して帰れるようにもう少しここで過ごしましょう」等、何に対して不安を感じているのかを聞いてほしい。
- コロナ禍で面会が週2回30分しかなかった。その面会では、服薬指導、浣腸指導、オムツ交換練習、沐浴、ミルクまたは、授乳の練習で終わって、こどもを抱っこできたのは毎回1~2分。時間きつちに追い出されて、息子と愛着関係も築くことも出来ず、授乳もちゃんと出来ないまま不安すぎる退院だった。
 - 手技的なことが大切なのはわかるけど、ただでさえ会うことが出来ない我が子との時間や成長を喜ぶ機会が欲しかった。自分が本当に出産したのかな?と患ってしまう日々だった。
- 無事に経膈分娩し、息子はNICUに入院となりました。産むまで、かなりの不安やストレスを抱えていたので、産後もメンタルはそれを引きずっていて、産後鬱に移行しました。いま、思い出すのもつらいし、当時大きな不安だらけだったので、いまだにトラウマのように、大きな不安になることがあります。それは、息子が具合を悪くする時です。いまだに、大きすぎる不安に襲われます。今までずっとそうでしたが、最近、この大きな不安が、産前産後のトラウマ的なものだと気付きました。そう気づいたら、少し楽になりました。何が言いたいかというと、NICU卒の母の中でも息子が5歳で元気に大きくなっていても、未だに産前産後のメンタルを引きずっている母親がいるという事です。それに関して、頼れる機関はありません。それもつらいです。唯一の拠り所は、同じNICU卒でママ友になれた方の存在、産後に寄り添っていただけた、地域の助産院の助産師さんです。その助産師さんと、息子が一歳になった頃、やっと、お産のふりかえりができました。その瞬間、また一歩進めた気持ちがしました。私は看護師資格を持っています。いつか、この自分の経験を活かせる場で母たちの支援をしたいです。



退院

- 身体的な成長は、よくフォローしてくれてたけれど、言葉面の成長等については様子見しか言ってもらえず、結局療育関係等をこちらが探しまくり、最後のひと推しだけだった。
毎回様子見だと、正直なんのために、フォローアップがあるのか、あんまり分からないです。
- 今後のフォローアップの外来のイメージが全然つかなかったので、説明してもらえたら嬉しかったです。



「おめでとう」
という言葉に対する想い

おめでとう

- 緊急帝王切開（全身麻酔）で出産、重症仮死だったためか麻酔が覚めてからもおめでとうと言われなかった。蘇生しNICUへ運ばれたが、「おめでとう」が禁句だったのか言われなかったため、死産だったのかもしれないと思いとても怖かった。ずっと「NICUのお医者さんの方に行ったよ」としか言われなかった。3時間後くらいに出勤してきた別の助産師におめでとうと言われて生きてることを知った。
- 「おめでとう」と言われても、可愛いと思えるのか、愛せるのか、自信がなかった。
- 私は、あまり好きじゃなかった。というか受け入れるのに時間のかかった言葉。おめでとうなのか？おめでとうでいいのかな。友達も「おめでとう」って言うっていいのか迷っているのがすごく伝わってきた。「おめでとう」って言うてもらえない、自分でもその言葉を受け入れられないことが辛かった。

出産の時に、手術台に乗ってもなおこれから出産することに決心できなかった私に、主治医は「今日までお腹で赤ちゃんを守ってくれてありがとう。よく頑張ったね。今度は私たちが頑張る番。今日をこの子のお誕生日にしてあげよう」と言ってくれました。

頑張りきれなかったって思っていた自分にとって、この言葉で産む決心がついたし、今でも私にとって大切な言葉。「おめでとう」と言ってもらえなくて辛かったという人もいる。私は、「おめでとう」より「頑張ったね」って言うてもらえたことが嬉しかったししっくりきました。

→出産報告がなかなかできない家族もいます。

「おめでとう」という言葉は、当事者家族であってもどのように受け止めればいいのかわからないこともあります。何が正解かわからなく、そして、とても重みのある言葉です。

医療従事者は、そんな家族の複雑な思いを感じながら「おめでとう」という言葉を伝えてほしいなと思います。

【さいごに】

誰に何を言われても辛くて仕方がなかった時期がありました。
誰が何を言ったからという問題でもなく、それだけ余裕がなくしんどかったんだと思います。
シャットアウトしてしまっていたのでしょ

その頃と今、同じ声かけを聞いて受け取り方は違うでしょう……。
そう言った中で、早産を経験した家族へ歩み寄ろうとしてくださっている 「そのお気持ち」が有難いです。

この資料は、あくまでひとつの事例です。
「出産までの背景、赤ちゃんの状態、ご家族の状況や性格」などが異なるため、
同じ言葉でも受け止め方は様々ですし、決まった答えはありません。

でも、答えがたくさんあるからこそ、

**妊娠、出産を経て、今、どのような気持ちでいるのか。
どういった言葉や行動が嬉しくて、どういった言葉や行動が悲しかったのか。
これからどうしていきたいのか。**

「当事者家族」という一括りの対応ではなく、
目の前の当事者家族と一緒に、答えを探し続けていただけないでしょうか。
どちらか一方だけではなく、医療従事者のみなさまと当事者家族で、
一緒に、その家族にとっての答えを目指せたら嬉しいです。

周産期医療にご尽力いただいている、すべての医療従事者のみなさまに、心より感謝申し上げます。

「周産期医療を受けた子どもの家族が医療従事者に伝えたい思い」を 読んでくださった方々へ

「周産期医療を受けた子どもの家族が医療従事者に伝えたい思い」を
お読みいただきありがとうございました。

当事者家族は、周産期医療に関わる医療従事者の当事者家族への優しさに救われてきましたが、
気持ちのすれ違いがあるという声もありました。

この度は当事者家族の想いを医療従事者に届けることで、
双方の思いがひとつになることを願い本冊子を制作しました。

一方で、医療従事者の皆さまの思いが当事者家族に伝わっていないこともあると思います。
是非、医療従事者の皆さまのお気持ちを伺いたいと思っております。

お忙しい中恐れ入りますが、医療従事者と当事者家族の気持ちのすれ違いについて、
本冊子を読んだご感想や当事者家族へのメッセージを、お聞かせ頂けると幸いです。

以下のGoogleフォーム、QRコード、JOIN公式ウェブサイトの ” 「伝えたい思い」 の感想を送
る ” からよろしくお願い致します。

Googleフォーム

<https://forms.gle/rW4VLEnL59vfnHy36>

QRコード

