

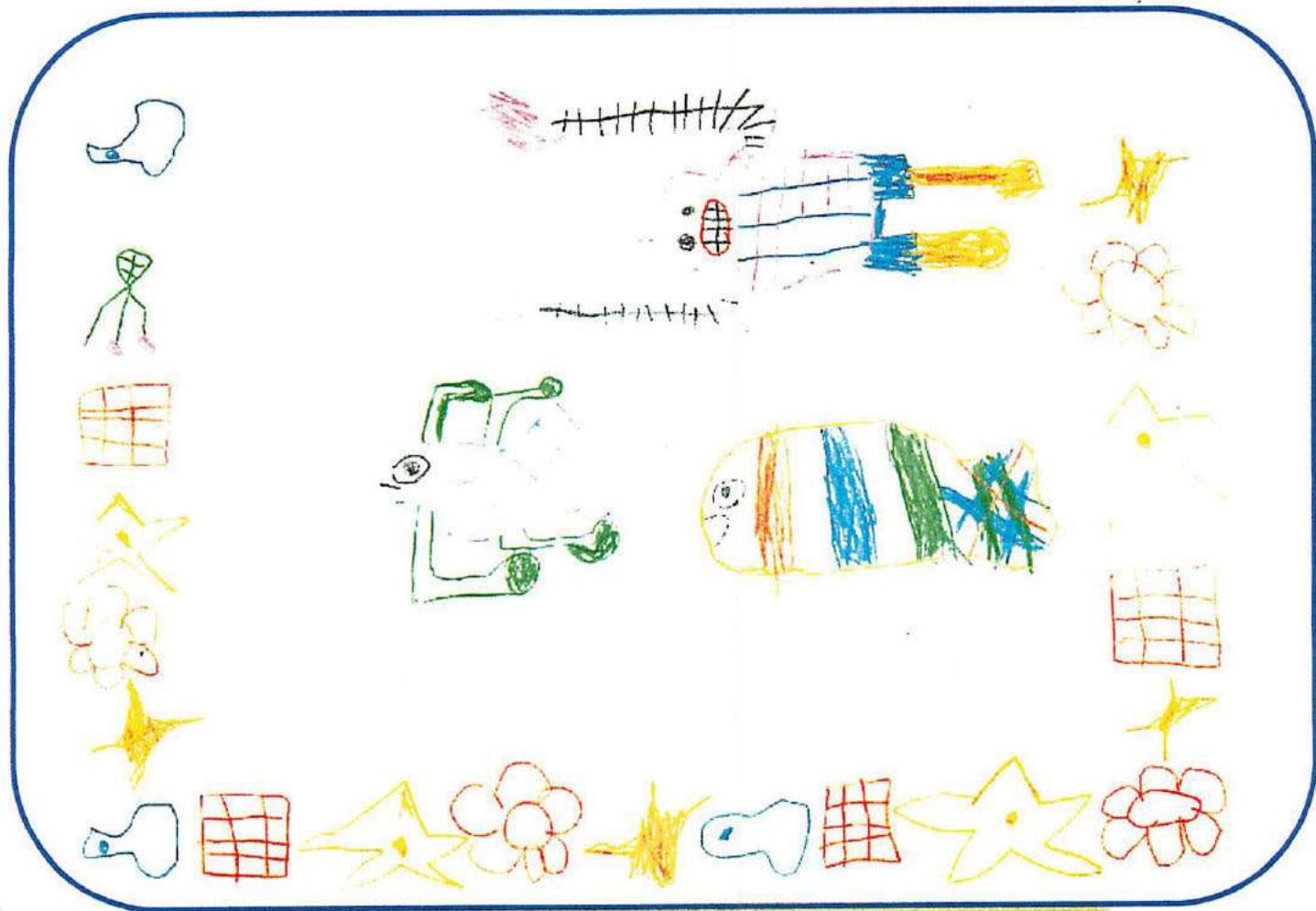


東京都墨東病院周産期センター
育自(児)サポートネットワーク

機関紙第52号
2017年1月



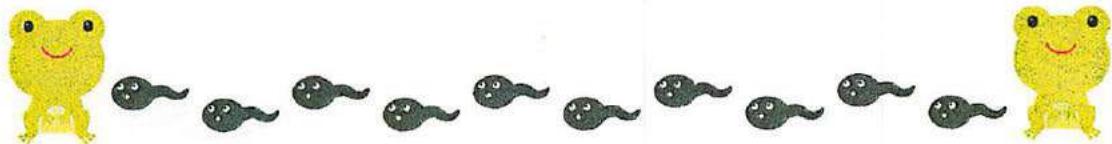
おたまじゅくし



今回の絵は、■■■くんが描いてくれました。

- 今回のおたまは・・・
- ・お母さんスタッフの紹介
 - ・クリスマス会の報告
 - ・お母さんの手記
 - など

育自(児)サポートネットワーク ホームページ
http://nicu-ikuji.xsrv.jp/public_html/index.html/





子どもたちには成長する力が備わっています

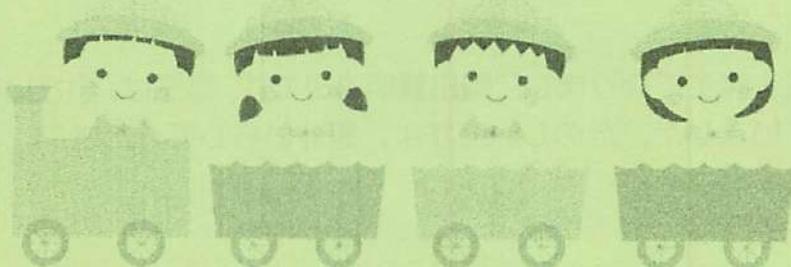
渡辺とよ子

2017年を迎え、この育自（児）サポートネットワークの活動も21年目に入ってきた。多くの医療スタッフとNICU卒業生のご家族の思いによって、世代交代しながらも続けてきたことは素晴らしいことです。そもそも始まりは1996年都立築地産院NICUではじまりました。NICUを退院した子供たちの成長発達支援を、外来診療の場だけで提供することには限界がありました。特に小さく生まれた子供たちの成長発達は長い年月かかることなので、その長い期間に同じように生まれた子どもの成長していく姿に出会うことや、母親たち同志で話し合うことが互いに大きな支えになると考えて始めました。1999年には築地産院は都立墨東病院に統合されて新しいNICUに生まれ変わりましたが、NICU育自（児）サポートネットワークの活動は継続してきています。

私は新生児科のフォローアップ外来でお子さんたちをみていますが、どの子もNICUにいた時には想像もできなかったほどの成長を見せてくれて、何時もいつも子どもが持つ成長する力に感動しています。それでもおたまじゅくしの会では、私たち医療スタッフにとって診療の場面ではみえない子どもの成長した姿や、母親の悩みなどに出会います。実は子どもの成長発達は大人が力づくでどうにかすることはできないのです。私たちにできるのは子どもの持っている力を信じて、環境を整えることなのです。子どもたちの成長発達は個人差が大きく、じっと待つしかない時間が長いかもしれません。そんな時に、同じような先輩や仲間がいることで、自分の不安な思いも共感してもらえることで気持ちが楽になるかもしれません。

おたまじゅくしの会は、入会も脱会も手続きもありません。何年もたってからでも、毎月第4金曜午前中に墨東病院新生児科外来に来ていただければ、大歓迎です。

子どもたちの成長する力を信じて！！ 今年もどうぞよろしく



お母さんスタッフからのご挨拶

お母さんスタッフは、毎月の「おたまじゅくしの会」では先輩として話し相手になっています。会の午後には運営会議に参加し、企画やイベントの準備、機関誌発送作業などそれぞれでできる範囲で参加しています。

■ 今年度もお手伝いします、代表の[REDACTED]です。息子が中学生になり、赤ちゃん時代の記憶がだいぶ薄れつつあります…。小さいお子さんのお母さん！！最近は職場復帰される方も多いですが、ぜひお時間があったら育児（児）サポートネットワークのお手伝いをしてくれませんか？お待ちしています。

小中学生のお母さんもぜひ毎月のおたまじゅくしの会に参加してください！勉強のこと、友達付き合いのこと、色々話しましょう！！

■ 千葉県在住の[REDACTED]&母です。昨年は姑の介護と看取りに追われ、今年は家の建て替えとドタバタでした。昨年はほとんど参加できませんでした。

近況ですが、娘、[REDACTED]は中学3年生になりました。受験生とは、14年前のハラハラとは又違った意味で今年はハラハラしています。吹奏楽部でサックスを吹いてがんばっております。段々小さいときの悩みとは違ってきましたし、ママ達との年の差もありますが広がりますが、おたまの会では「大丈夫だよ。それなりに育ってくれるよ。」とママ達に寄り添えたらいいなあと思います。どうぞよろしくお願ひいたします。

■ こんにちは。娘は2009年に24週2日で生まれ、早いもので、昨年、小学2年生になりました。娘が小学校に入学する時は、少し心配もしましたが、小学校にもすっかり慣れて、元気に通学しています。

私は、昨年はおたまの会のボランティアにほとんど出られなかったのですが、今年はイベントのお手伝いなど、少しでも参加できればと思っています。おたまの会は顔を合わせて育児の話ができる貴重な場所だと思います。育児中のちょっと気になる事も、話を聞いてもらうだけで気が軽くなる事もあるかと思います。楽しい会のお手伝いができればと思いますので、宜しくお願い致します。

■ ホームページが立ち上がり、見る共有という繋がる場ができました。『会』は、月一度ですが、まさに『会う』場です。毎年、毎月と人数が増えてゆく先輩ママとのお話しは、大変参考になりました。そこでは初対面のママでも、同じ立場のママ。おしゃべりは尽きませんでした。2つの『場』をこれからも大事に繋げてゆくことは、本当に温かく素晴らしいことだと思います。

■ 今年度小学校1年生になりました[REDACTED]の母です。息子は、小さい時は、おたまに沢山来ていました。たのしいですよ。是非いらしてください。おまちしております。





● こんにちは。2012年7月に29w6dで帝王切開で娘を出産しました■です。1148gでした。あれから4年が経ちました。運動面はだいぶ追いついてきましたがお喋りがまだ上手に出来ずコミュニケーションが難しい部分があります。今年から2年保育で幼稚園に入れるように毎週1回療育のグループに参加しています。トイレトレーニングも頑張っています。ゆっくりだけど確実に成長をしている娘を見て嬉しく思います。これから、たくさんのお友達とおたまじゅくしの会でお会い出来るのを楽しみにしています。

● イベントや機関誌編集・作成で、娘と一緒に手伝いさせてもらっています■&■です。金曜の会にはあまり参加できませんが、今年もよろしくお願いします。

● こんにちは。ボランティアの■です。おたまの会のおてつだいは4年目になります。858gで生まれた息子は、この春保育園の年長さんに進級します。定例会はパートと息子の通院や療育のスケジュールを調整しながら楽しみに参加させてもらっています。ぜひお気軽におたまの会に遊びにいらしてくださいね。お一人での参加は気後れしてしまうかもしれません、ボランティアママもいますので一緒に世間話でもいかがでしょうか。個人的には就学前のあれやこれやお話しできたら嬉しいです♪



● 926gで生まれた次男も小学校に入学し、落ち着いたのを機に、8月よりスタッフとして参加しております■です。赤ちゃんに癒され、ママたちと共に感し、楽しい時間を過ごさせてもらっています。会でお会いした時は、気軽に声をかけてください!!よろしくお願いいたします。

クリスマス会の報告

2016年12月9日墨東病院14階講堂でおたまじゅくしの会クリスマスを開催しました。たくさんのご家族が参加されて、サンタさんが50個準備してきたプレゼントもなくなるほど。集合写真を撮りましたのでご覧ください。可愛いサンタさんたちもいますよ。



おたまじゃくしの会のボランティアに参加しました

次男の■は、2009年4月26週2日 926gで誕生しました。入院中は呼吸の状態など不安定で心配する日々でしたが、先生方・看護師さんたちの愛情をたっぷり受け、予定日の7月には元気に退院できました。長男とは7歳差ということもあり、家では皆、かわいいかわいいと…小さく生まれ発達もゆっくりでしたが、赤ちゃん時代が長く味わえてラッキーだわ♪というくらいの気持ちで成長を楽しんでいました。

3歳を過ぎ、幼稚園などの集団に通うようになると、他の子どもたちとの差に（特にコミュニケーションや言葉など…）ポジティブな私でも、心が折れそうな時がありました。しかし不思議なことに、そのような時に限って、おたまじゃくしの会からの機関誌が届くのです！！懐かしい先生方の言葉、先輩ママたちの育児体験…辛いのは、頑張っているのは私一人ではないのだと、小さく生まれた仲間たちも一生懸命成長しているのだと、本当に勇気づけられました。

そんな■も小学1年生になり、勉強もお友達関係も、本人なりに工夫し楽しく学校生活を送っています。子どもたちの手が離れたのを機に、私も8月よりおたまじゃくしの会のボランティアに参加させてもらっています。私の経験などで、少しでもお母さんたちの役に立てたら…と思い参加したボランティアでしたが、赤ちゃんたちに癒され、また先輩ボランティアのママたちのお話しが聞け、共感し合い励まし合い…いつも会の後は元気になって帰ってくるので、私自身のために参加している気分です（笑）。おたまじゃくしの会への参加はもちろん、ボランティアに少しでも興味があれば声をかけてください。一緒にお喋りを楽しみたいです！！

息子の半年間の入院生活

■の母

息子は、23週5日 708gで産されました。産まれた瞬間産声を4回聞かせてくれました。明るく豊かに育ってほしいと願いを込めて■と名付けました。

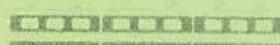
生後5日で腸に穴が開き手術が必要で転院となりました。一回目の手術で小腸を4センチ切り人口肛門に、約2ヶ月後体重が1000gを越えて人口肛門閉鎖の手術をしました。術後は、すぐすぐびっくりするほど成長しました。外科的処置が必要なくなったら墨東病院に戻れるって言われてましたが、来るときも急なら帰りも急で、眼科の処置が必要ですって言われた翌日に墨東病院に転院で戻ってきてすぐ目の処置をしていただきました。お腹の手術で心配して、やっと落ち着いたら今度は未熟児網膜症と1つ壁を越したらまた壁が！一度抜管して聞けていた声も処置の為再挿管になってしまい聞けなくなりました。でもそれも1週間で抜管できてまた声が聞けるようになりました。

そこからの成長は、本当に楽しくて哺乳瓶でお口から飲む練習したり、保育器の中で沐浴したりできることがどんどん増えました。GCUに移って予定日ピッタリにコットに出て自分の肌着が着れるようになり、夢だった直母もできるようになりました。

3580gと立派になりハーフバースデーに退院できました。

家に帰ってきてからは、リズムが掴めるまで睡眠不足で大変でしたが、かわいさが勝って何でもこなせる感じです！

生後10カ月、修正7カ月で寝返りも上手に離乳食も1日2回モリモリ食べて益々かわいくて元気です。すごく早く産まれた時は、育たないんじゃないかな？と心配し、手術や処置の度に不安でしたが今は穏やかに楽しい毎日が送っています！



NICUに通った毎日は「楽しくて幸せな思い出」ではないけれど

[REDACTED]

それでも私にとってはかけがえのない大切な思い出になっています。毎日心配して、何も変りないことにはっとして、だけど何も変わりないことがもどかしくて、何ができるかと考えれば搾乳しかできることはなくて。無力で悲しくて、ひたすらどうすれば母乳が増えるか調べて試して。3時間毎の搾乳が辛かったけどそれを頑張らないと母親でいる資格がないと思ったり。

だけど、毎日母乳を届けると看護師さん達が笑顔で受け取ってくれ、当たり前のことなのに褒めてくれるのが嬉しくて、搾乳しながらお母さん達みんなで話して、あれがいいらしいこれがいいらしいって情報交換して。抜管したとか体重が増えたとか治療になったとかGCUに行けそうとか直母したとか退院できそうとか・・・良い事もそうでない事も報告して、相談して励まし合って、みんなで辛い時期を乗り越える事ができたんだなって思えるから、あの時墨東のNICUとGCUで会う事ができたお母さん達はみんな戦友で仲間で、ずっと良き相談相手で友達でいられると思える。

ずっと見て下さってた主治医の先生達は、私の中ではきっとずっと主治医の先生で、子ども達が何歳になってもこの先生があなたの先生だよって教えたいと思ってる。近所の病院の先生との会話の中で「墨東の先生達も大変だったでしょうね、この子達は墨東の先生達からしたら努力の結晶なんでしょうね」と言われたことがあり、改めて墨東の先生達に感謝でいっぱいになった。まるで自分の子の様に思ってもらっているのではないかと、ずっと覚えていてもらえるのではないかと思うと嬉しくて、本当にありがたい。

あの約半年間、きっと子ども達の人生の中で一番弱くて不安定だった期間なのに、大丈夫だと信じて退院できる日を楽しみに待っていられたのは、先生達とお母さん仲間がいたからだと思う。今も早くに産まれたお子さんを心配しながら9A病棟に通うお母さん達がいると思うと、1人じゃないから大丈夫だよ、って伝えたい。おたまじゃくの会があることは本当にいい事！！

双子を連れておたまじゃくしの会に参加するのはまだなかなかできないけど、ずっと離れずに繋がってみたいと思う。何かあれば相談して、共有して、お互いの子達の成長と一緒に分かち合える仲間がいることは、本当に嬉しくて心強い！！2016年はあっという間だったようで、今まで生きてきた中で一番長い1年だったかもしれない。2017年はどんな年になるか、双子が歩くと思うと恐怖だけど、やっぱり嬉しくて楽しみ。笑顔がいっぱいの1年になりますように☆

これからも息子のペースでどんどん大きくなってほしいです(^-^)

娘は28週0日754gで産まれました。全身麻酔での出産だったので初めて対面したのはNICUでした。保育器の中で点滴がいっぱいと呼吸器もつけていてこんなに小さいのに大丈夫なのかなと最初は触れるのも怖いくらいでした。

NICUのときは、お腹が張りすぎて母乳が1週間飲めなかったり、未熟児網膜症と診断されたり何もしてあげれないことがもどかしくてたまりませんでした。

先生方や看護師さんたちの治療や処置のおかげで母乳も少しずつ飲める量が増え、目も少しずつよくなり成長が楽しみに思えるようになってきた頃GCUに移りました。

保育器から出られたときはとても嬉しかったのを覚えています。自分で呼吸できているんだな、いつでも触れられるんだなとか間近で寝顔見れるとか。

初めての直接授乳は何とも言えない気持ちでした。搾乳頑張って良かった～と心から思いました。看護師さんたちのサポートのおかげで、とっても吐きやすい娘ですが、焦らず対応できるようになり、4ヶ月の入院もあっという間で元気に退院でき、一番したかったこと我が子を抱きしめること、モニターじゃなく直接心臓の音を聞くことができて本当に嬉しかったです。

そんな娘も先日無事1歳(修正9ヶ月)を迎えることができ、楽しく育児ができる事を嬉しく思います。

ここまで育児を楽しくできているのは、先生方や看護師さんたち、病院で出会ったお母さんたちのおかげだと思います。感謝してもしきれないほど感謝しています。

ありがとうございます！

また娘と二人でおたまじゅくしの会に遊びに行くのを楽しみにしています♪



おたまじゅくしの会からのお知らせ

定例会『おたまじゅくしの会』

日程：毎月第4金曜日 午前10:00～12:00（出入りは自由） 場所：新生児外来
NICUを退院されたお子様、NICUに入院中もしくは退院されたお子様のご家族・ご兄弟、どなたでも参加できます♪スタッフは医師・病棟の看護師・臨床心理士・先輩ママボランティアです。

同じ体験をした仲間の共通の場です。
お1人で悩みや不安を抱えず、気軽にお越しください♪初めての方も、赤ちゃんが入院中のママ・パパも大歓迎です。♥

おたまじゅくしの会からのお願い

おたまじゅくしの会では、おたまじゅくしの会をはじめ育自(児)サポートネットワーク活動にご参加いただける先輩ママ・パパの参加をお待ちしております。お子さんが幼稚園・保育園に行かれている間の短い時間の参加でもOKです。
気軽にご参加ください♪



機関誌『おたまじやくし』の発送(年2回)

NICU・GCUを退院されたお子さんを対象(2000g未満でお生まれになった3歳までのお子さんと、1500g未満でお生まれになった6歳までの お子さん)に発送しております。



転居等で連絡先が変更になるみなさまへのお願い

退院後、転居などで住所変更した方は、
育児(自)サポートネットワーク係までお知らせください。よろしくお願ひ致します。

個人情報の取り扱いについて

おたまじやくしの会で撮影した写真は、会の様子を知って頂く為に、9A 病棟入口の外廊下にあるコルクボードに張らせてもらっています。それ以外には使用しておりません。

お便り大募集

機関紙の「おたまじやくし」は同じ体験をした仲間の共通の場です。

誌上の投稿だけに限らず、色々なお話、ご意見をお寄せください。機関紙表紙の絵も随時募集しております!機関誌の表紙や挿絵に、お子様の描かれた絵や文章を募集しています!

☆ ☆ ☆ ☆ みなさまへのお願い ☆ ☆ ☆ ☆

スタッフ一同、これからもNICUをすだち育っていく子どもたちとお母さんたちのサポーターとして、この活動を長く続けてまいりたいと思っております。任意ではありますが、このサポートネットワークの継続・発展のため、年に一度活動費として1000円を徴収させていただきます(毎年1月号にて振込用紙を同封させていただきます)。

集まった活動費は、機関誌の印刷・発送費用、講演代、分科会/同窓会/
ファミたまの飾りつけ等のために、大切に使わせていただきます。

どうぞご協力のほどよろしくお願ひいたします♪

子どもの虐待防止センター

子どもの虐待とは、子どもに対する肉体的・精神的な暴力をいいます。

子どもの虐待はどこの家庭にも起こります。周りの温かい支援がないと、どんな親でも子育てのストレスを子どもにぶつけてしまいがちです。子どもの虐待防止センターは、親を裁く場ではなく、専門家としてサポートしているところです。個人の秘密は守られますし、匿名でもかまいません。

- ・イライラして、つい子どもに当たってしまっては、後悔を繰り返している。
- ・自分の子どもなのに、かわいいと思えず悩んでいる。
- ・子育てが上手くいかず、自分を責めてしまう。…こんな方は是非ご連絡ください。

☆子どもの虐待防止センター相談電話 TEL:03-5300-2990

HP:<http://www.ocapor.jp>

受付時間 月~金 10:00~17:00 土 10:00~15:00 日・祝 お休み

お便りのあて先は・・・

〒130-8575

東京都墨田区江東橋4-23-15

都立墨東病院9A 病棟

育自(児)サポートネットワーク
機関誌係

【事務局】

都立墨東病院新生児科外来
育自(児)サポートネットワーク
代表 [REDACTED]

【連絡先】

新生児科医師 清水 光政
TEL:03-3633-6151
FAX:03-3633-6173

