

ママ緊急ミーティング

出産当時の事、つらかった、不安だった、悲しいこと等を思い出しながら付箋にそれぞれの想いを記入し発表しました

【出産からおうちまで】

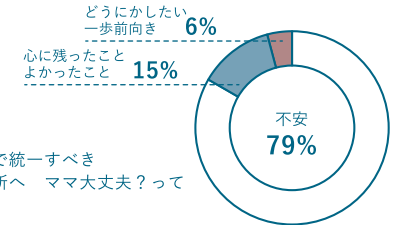
- ・ドクターによって意見が違うので戸惑った
- ・少しずつ口から食べ物が食べられた喜び
- ・産婦人科の対応（小児医療センターを積極的に紹介してほしい）
- ・医師の専門用語分からないのでネットで検索するしかない不安
- ・NICU、GCUに戻れない不安
- ・医師の言葉に傷つく
- ・救急車の救命士さんの言うことが分からない
- ・看護師さんの言葉に不安になった
- ・毎日不安だった
- ・症例（悪い）に悩まされた
- ・困っているママと当時話したかった
- ・自分をせめていた
- ・不安だらけだった
- ・誰かと話したい
- ・NICU、GCUで閉鎖的に感じた
- ・大きい病院（群馬で言えば小児医療センター）を知らなかった
- ・出産で県立の大きな病院に行くということが分からない
- ・医療用語分からない（記憶にない）
- ・「重症新生児仮死」という言葉を聞いた以外、記憶がない
- ・医療ケアが当たり前という想いは母にはない
- ・症例がないと言われた



【不安なきもち】

- ・毎日不安
- ・妊娠中に言われていた考えられる病気の中の一番悪い病気で大パニック
- ・どこまでの障がいなのか分からない
- ・この先どうなるのか分からない、不安だらけ
- ・生存率と健常児は違う
- ・衝撃すぎて記憶がない
- ・症例が少なく将来どうなるかはっきりしなくて不安
- ・症例がない（少ない）
- ・ネットで検索して不安で怖くなった
- ・自分が死なせてしまうのではないかという不安
- ・過信をしてはいけない
- ・前橋赤十字病院では何も分からず、2週間不安だらけ私達から医療センターへの転院希望をした
- ・理想と現実の差→絶望
- ・1つ1つ失っていく 1つ1つ諦めていく
- ・退院後、NICUやGCUに戻れない＝関係を絶たれるようで不安になった
- ・相談できる窓口がほしい
- ・元気に生んであげられなくてゴメンねと、ずっと自分を責めていた
- ・なるべく1人にならないようにした
- ・用事をつくるようにした
- ・頑張っている子どもの前で泣かない！！と決めたが、帰り道や、家では、泣きっぱなしだった
- ・孤独 周りとは違う “普通” ではない
- ・となりの子とくらべてしまう
- ・子育て支援へ行きづらい

アンケートに答えてくれた群馬県内にお住まいの医療的ケア児のママ達のうち79%のママが不安に不安な子育てをしているのが現状です 誰もが赤ちゃんの誕生を喜ぶサポートが求めます



【行政とのやりとり】

- ・保健師の意味がない
- ・対応など市町村によって差がある 群馬県内で統一すべき
- ・出かけられないから大変なのに、何度も市役所へ ママ大丈夫？って

【医療関係とのやりとり】

- ・救急車の人分からない感じで不安
- ・出産した病院から搬送時、助産師さんに「大丈夫ですよ」とたずねたとき 無言で不安な顔をされ、とても不安になった
- ・医師の言葉に傷ついた
- ・NICUで隅で赤ちゃんを抱っこして授乳しているママがうらやましかった
- ・看護師だからできるでしょという見方、考え方をされる
- ・検査結果聞いてからパニックになったあとの個室移動してもらってよかった
- ・訪問看護を探すのにきちんと受け入れてくれるところが見つかりづらい
- ・NICU、GCUでは看護師さんと話すだけですごく閉鎖的に感じた
- ・モニターの意味が分からない

【医療ケアに関する不安】

- ・退院後のケアをもっと教えてほしかった
- ・専門用語で話すのをやめてほしい
- ・医師からの説明は母親が看護師ということで、すべて医療用語だったので 家族には全く分からなかった
- ・産まれてからの医療的ケアの事を出産前に知っておきたかった
- ・家に帰ってから医療的ケア(吸引や鼻チューブからの注入)が必要だと受け止められないうちに、家でも必要と看護師さんに言われショック
- ・チューブ交換をはじめとする医療行為の不安
- ・胃ろう！？最初意味がわからなかった

【出産前に知りたかったこと】

- ・お腹にいる時に異常がわかってるなら教えてほしかった
- ・高齢出産のためまわりの友人からの情報うすく産院選びを失敗した
- ・産院がもっと積極的に小児医療センター、群馬中央病院へすすめるべき
- ・そもそも小児医療センターを知らなかった

【どうにかしたいこと】

- ・ママカフェほしい
- ・困っているママはいっぱいいると思う
- ・家族以外相談できず、誰かと交流の場がほしい

【よかったこと】

- ・失ったものを数えるのではなく、できる事、得たものを数えよう
- ・“覚悟”もするし“奇跡”も信じる
- ・看護師さんはやさしかった（マッサージやアイスノンなど）
- ・子どもは絶対に大丈夫 子どもの生きる力を信じ続けている
- ・事例はつくるものだと思っている
- ・NICU、GCUはやさしい人が多い
- ・搬送中チューブがいっぱいの我が子を見て涙がとまらないが生きてくれたことに感謝しなかった
- ・退院前に支援会議をしてもらって良かった
- ・はなしあい、ききあい、スッキリーランチ