



虹ちゃん 日記

虹ママ

毎日、泣いて笑ってまた泣いて!!
闘病（付き添い）日記

始まりは、長引く風邪だった。男女の双子の1人、虹葉は急性骨髄性
血病と宣告される。抗癌剤治療、骨髄移植……1年がすぎた。

——私はあの日々を忘れない。

虹ちゃん日記

一九九九年四月十日 初版第一刷発行

著 者 虹ママ

発行人 松崎義行

発行所 新風舎

東京都港区三田二―一四―九 千一〇八―〇〇七三

電話 〇三―三四五一―六八九三（本社）

〇四二―三三二二―八二〇七（編集・営業）

〇六―六九二七―七〇九一（大阪支社）

振替 〇〇―一〇〇―四―五七七九三八

装 幀 鈴木末都

カバーイラスト 虹ママ

印刷・製本 藤原印刷株式会社

©Nijimama, 1999 Printed in Japan.

ISBN4-7974-0822-7 C0095 ¥1400E

落丁・乱丁本は、小社営業部宛にお送りください。
お取り替えます。



虹ちゃん 日記

虹々々

虹ちゃん日記

はじめに

平成7年、自然に授かった第2子は双子でした。私なりに健康管理に頑張り、病院指導のもと予定日より1カ月早い出産となる。未熟児で生まれた2人も3、4カ月たつと普通に生まれた子と同じ成長ぶりを見せ安心した時、予期せぬ出来事。男女の双子、周りでは羨ましいと評判の一人が白血病に。人生最大のショックを受けた母、そして家族、母と虹葉の丸8カ月、完全24時間付き添いの病氣との闘い。この生活は本当に凄まじいものでした。平成9年4月に双子同士で骨髓移植が行われ、その後順調に回復し、7月退院。その後、今と、在宅介護の日々ですが、再発の恐怖という別の闘いの日々が続き心は休まりません。

ごくわずかの人々しか体験する事のない難病の付き添い、そんな生活の辛さ、大変さ、実際に体験した者でしか分かりませんが、興味本位でもいいから、皆さんにこんな世界もあることを知ってもらいたい。少しでもいから理解してもらいたい。

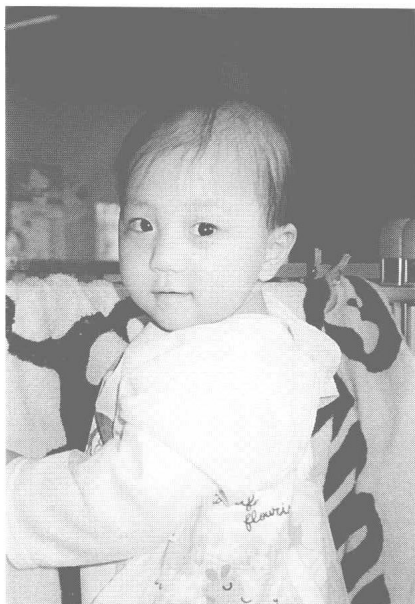
どうか、私達と同じ様な境遇の人々を暖かく見守って下さい。

実際に、この本を読んでもくださった方々と子育てなど、共に頑張れたらと思います。

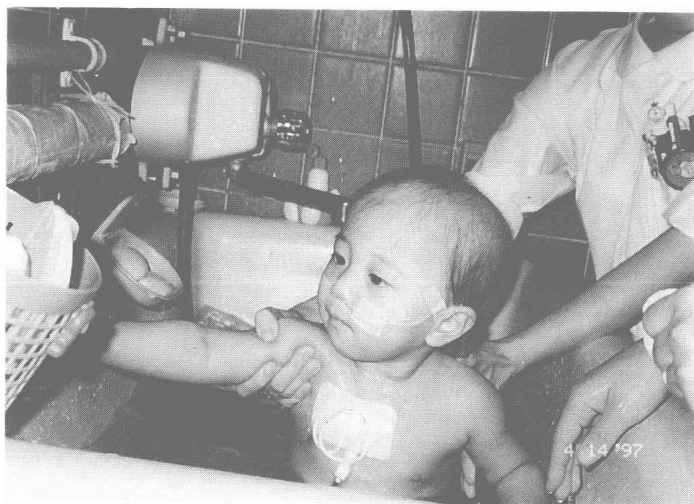
（病院関係者及び親戚、知人等には大変お世話になり、その御恩返しのつもりで何としても形に残したくて書きました）



上・平成8年3月6日 双子出産（産婦人科退院3月18日）
下・入院中に飾っていた白血病発病前の写真（自宅にて）



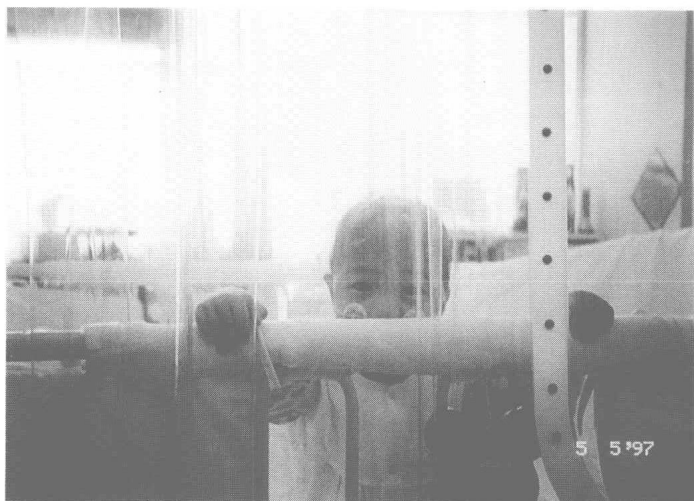
上・平成9年3月5日 骨髓移植前の虹ちゃん(ベッドの上)
 下・平成9年3月6日 1歳の誕生日(虹ママ・パパと)



上・平成9年4月14日 入浴中の虹ちゃん(気持ちいい?)

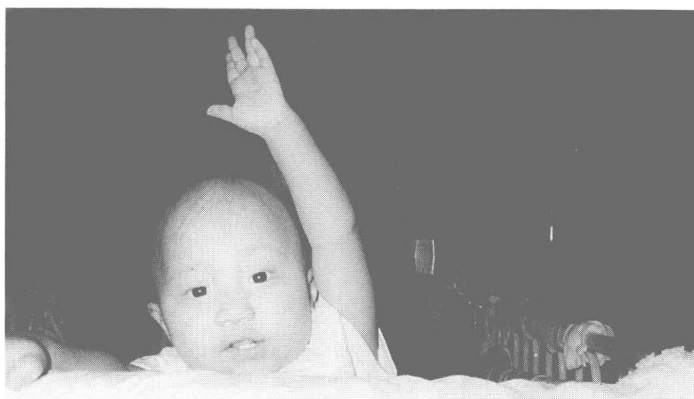
下・平成9年4月21日 骨髄移植の日(手術終了間際)





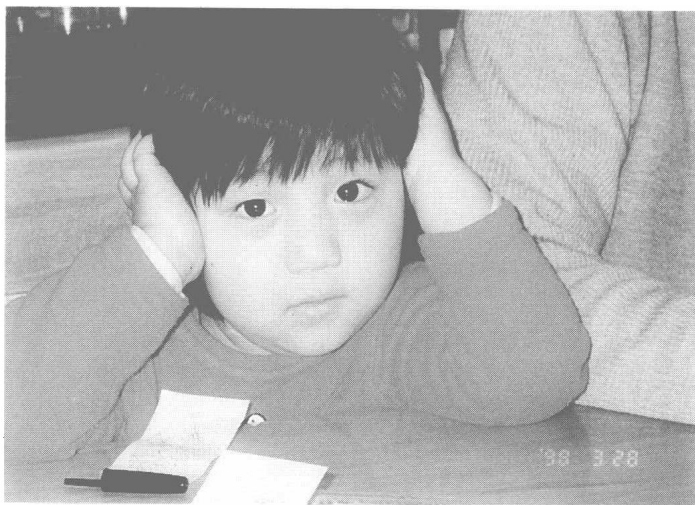
上・平成9年5月5日 こどもの日（無菌室開放前）

下・平成9年6月 無菌室開放後（呼ぶとハイと手をあげる）





上・平成9年6月30日 7月7日の退院に向けてC Vをとる
 下・平成10年3月6日 2歳になった虹ちゃん(28日撮影)



平成7年 私は働くママ。子供は3歳になる娘『彩音^{あやね}』がいた。生後6カ月から人に預け仕事に復帰。子育てをしながら仕事をする事は自分の体力、家族の協力、職場の理解がないと困難だ。ようやくリズムに慣れてきた時に2人目の出産を考えるようになる。

しかし、私自身に負担が沢山かったことは確かで流産を経験後、再び妊娠を夏に知る。自然に授かった第2子はナント二卵性の双子だった。核家族と仕事と20代半ばよりやや血圧が高い本態性高血圧で体調を崩した事もあり、リスクは高く無謀とも思えた。

お世話になっていた内科の先生に双子の事を話すと一瞬考え込まれたが、結局は私の「生みたい」という気持ちを尊重してくださった。それから私は、産婦人科の指導を受けるようになった。自分の体に無理がかかり妊娠初期に切迫流産の危機、その後も風邪はひきやすく漢方薬に頼るという状況。中毒症、蛋白尿、体のむくみ、高血圧の注意、普通の妊婦さんの何倍も通院した。(こうした日々の事をその後、名古屋の病院でも何回となく病気の究明のためか、スタッフから事情を聞かれた)

平成8年1月末 私の通院する総合病院では妊娠30週になる頃には、双子のお母さんは

入院する方針となっておりついに入院となった。もう今にも生まれそうな大きな御腹、動悸・息切れ・御腹の圧迫により睡眠不足で大変な日々が続いた。長女も幼かったため、離れて暮らすのは辛かったが、安全な状態で丈夫な赤ちゃんを生むためには仕方なかった。出産は双子のため予定日より1カ月位前になりそうということで、3月中旬に帝王切開手術が予定された（主人に最初の頃彩音が泣いていたということをあとで聞かされ辛かったが丈夫な赤ちゃんを生む事に専念）。

私のような血圧がやや高めな妊婦は、それ以上に血圧が上がると母子共に危険となるが、減塩食、低カロリーの食事、トイレ以外は絶対安静とされ、入院後増え続ける体重も安定、血圧も安定した。

2月下旬になり、御腹が度々強めに張ることも起こり、張り止めの飲み薬では追いつかず点滴を打つことになる。毎日24時間点滴が腕から抜かれる事はなかった。なるべく長い日数、御腹に子供を押し止どめたい。薬はその他に貧血予防の注射も打っていた。双子という事で貧血の値も悪かった。

2人の子に膀胱が圧迫され1時間に1回はトイレに行きたくてしかたがない。やがて最強の張り止めの薬の点滴となった。

その頃、先生がこっそりと2人の性別を教えてくれた。ほぼ男女の双子ということだった。御腹のエコーを見ると分かるらしい。憶れていた性別で願いがかない嬉しかった。入院前から夫婦の間で名前の候補は挙げていたので、御腹の右半分に頭を上を逆子でいる子

が女の子で虹葉、左半分に頭を下にして虹葉が滑り落ちないように頭で支え気味にエコーに写る子が男の子で遼と名前はすぐに決まった。よく話しかけていた、男の子はいつも動きが活発に思えた。

3月になり妊娠9カ月。6日、前日から張りが最大にひどくなり検査グラフの線が激しく高くなる。ベッドの横に携帯トイレを置いてもらい最大の安静を注意していたが、自分でもその日に生まれる予感がしていたため、興奮し鼻血を出してしまった。

本当の手術日より10日以上も早く、正直無念であつたが妊娠35週と3日、その日の夕方手術となった。一番心配していた血圧は全く問題なかった。手術の前半に2人の子供達は取り出された。局部麻酔のため元氣な泣き声がしつかりと聞きとれた。逆子の虹葉、そして遼の順番で取り出され、姉・虹葉、弟・遼と決まる。スタッフの人達に手術中に「ありがとうございます」と何度も言っていた。私は感動で胸がいっぱいだった。子供達を出してから後の処理の手術に相当時間がかかったように思えたが無事終了した。手術室から帰る途中、家族一同が集まっており、笑顔、そしてお祝いの言葉をもらう。

手術後は、それはそれは痛く言葉も出ないほどだった。私は手術の傷跡と跡腹(子宮が小さくなっていく事)が痛み、その夜眠れなかった。

その後、双子達は12日(1週間)まで小児科にある保育器にいた。出産時、虹葉2450g、遼2350gの未熟児だったからだ。会えない間はミルクタンクになろうと、必死に一定の時間をおいて胸をもみ、乳絞り(搾乳)し小児科に母乳を届けてもらった。

七色に輝く虹の国から来た娘と、元気な男の子になるようお願い、名付けた息子は12日のお昼すぎ、産婦人科病棟に来了。パパ35歳、ママ32歳の時に生まれた子供達、そばでよく見ると本当に小さく（上の子が3500g以上で生まれたこともある）感じたが可愛いかった。2人の赤ちゃんのミルクの時間（母乳の搾乳分が不足）搾乳は、1人を看護婦さんに助けてもらったが、この双子の欠点は、乳房にしても、哺乳ビンのゴム先口にしても、口で吸い付く力が足りずなかなか飲んでくれないに時間が掛かり非常にのろいということだった。この子達の言葉を代わって伝えるならば「何だこれ、御腹はすいているけど、どうしようかな。とりあえず、ちょっとだけ口を付けて見ようかな。止めようかな」といった感じで飲み始めてから終わるのに、他の赤ちゃんの倍以上の時間がかかった。赤ちゃんの扱いに慣れているスタッフの人達もお手上げだ。

「この2人に飲ませるには大変な忍耐力がいるよ」と誰もが言った。良く言えばマイペースのんびり屋。セルフ飲みといってお母さんが抱いて親切に飲ませる方法では、2人一緒に飲ませられないので（首もちゃんと、すわっていないし）赤ちゃんを少し斜めに寝かせて顔の横にタオルを上手に畳み置き、哺乳ビンを銜えさせビンを倒れないように、支えて自分で飲んで飲ませた。少しでも要領よく行わないとお母さんも参る。

双子相手の生活要領も少し分かりかけた頃、私自身の自信も取り戻してきた。体力も少