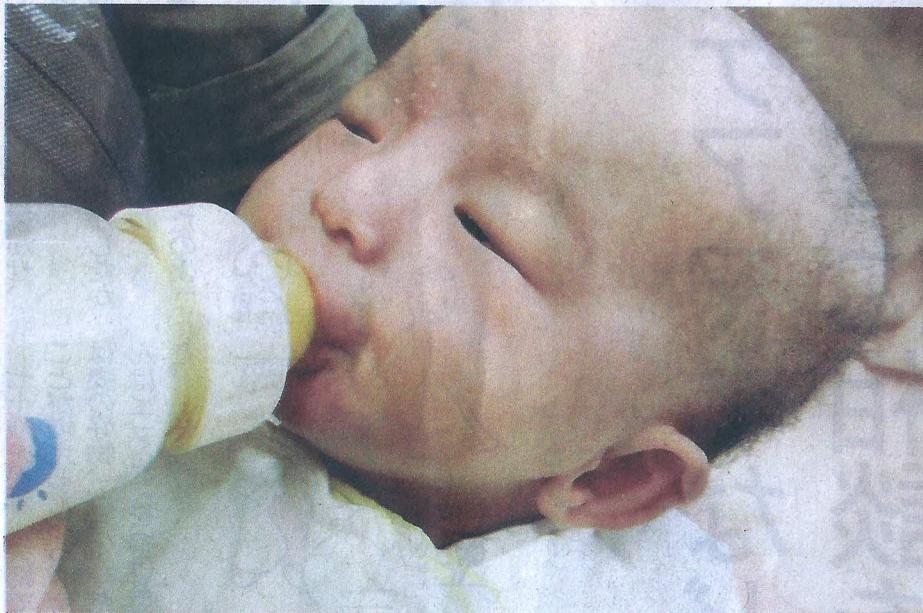


脳波検査と薬剤調整で入院



生まれた直後、口蓋裂があり、ミルクを少ししか飲めなかつた葵衣ちゃん=高村さゆりさん提供

高村家 ①やまぬ発作

医療的ケア児と家族の歩み

「この命と共に

長浜市高月町の主婦高村さゆりさん(当時43歳)は妊娠七ヶ月後半だった2011年3月、検診に訪れた市内の産婦人科医院で、医師から思わず言葉を聞いた。「(胎児の)脳に異常があるかもしれない」。突然告げられ、高リスクの妊娠婦を診る滋賀医科大学病院(大津市)へ行くことになった。

医科大で精密検査をするところ、「小脳に関係する病気があり、脳に障害が残るかもしれない」と言わされた。同大での出産も勧められたが、遠いため、自宅に近い長浜赤十字病院で出産することを決めた。予後の悪い染色体異常「13

トリソミー」の可能性も指摘されたが、さゆりさんは動じなかつた。結婚から三年、不妊治療の末によく授かった子どもだった。「障害があったとしても、わが子には変わりない」。夫の邦弘さん(当時42歳)も同じ気持ちだた。産まれる気配はなかつたが、妊娠三十九週目の五月二十日、誘発剤を使って出産することになった。分娩室には、医師や看護師らが十人以上待機した。この日は偶然にも、夫婦の結婚記念日だった。正午すぎ、二八二四時の女の子を出産。少し間を置いて弱々しい赤ちゃんの泣き声が聞こえ、さゆりさんは安心

されたが、さゆりさんは動じなかつた。結婚から三年、不妊治療の末によく授かった子どもだった。『障害があつても、わが子には変わりない』。夫の邦弘さん(当時42歳)も同じ気持ちだた。産まれる気配はなかつたが、妊娠三十九週目の五月二十日、誘発剤を使って出産することになった。分娩室には、医師や看護師らが十人以上待機した。この日は偶然にも、夫婦の結婚記念日だった。正午すぎ、二八二四時の女の子を出産。少し間を置いて弱々しい赤ちゃんの泣き声が聞こえ、さゆりさんは安心

した。その数時間後、夫妻は小児科医に呼ばれた。赤ちゃんは、「二十万人に一人という脳の難病で、脳の視床下部が変形する「視床下部過誤腫」や、手足の先天奇形、口腔内の上あごに隙間がある「口蓋裂」などがあった。病名の総称は「オーラル・フェイシャル・デジタル・シンдром」。聞いたことのない名前に一瞬、不安になつたが、生まれてくれた喜びと感動が上回っていた。

新生児集中治療室(NICU)に一ヶ月入院していった間に、赤ちゃんには家族で「葵衣」と名付けた。退院して自宅へ戻ると、葵衣ちゃんは毎日泣き続けた。口蓋裂のためか、ミルクは一回十一二十CCほどしか飲めなかつた。生後三ヵ月ほどになると、けいれん発作が一日何度も起き、その度におう吐。夫妻が眠れない夜も続いた。

ある日の夜、二時間以上泣き続ける葵衣ちゃんの様子に異常を感じたさゆりさんは、長浜赤十字病院へ駆け込んだ。だが、受診すると「赤ちゃんは泣くのが普通」と言われ、葵衣ちゃんも落ち着いたため、そのまま帰宅した。その十日後、今度は四時間ほど激しく泣いた後、急にここに笑つて眠りに就いた。

こうした症状が日増しに増え、症状を確認するため入院を勧められた。脳波の検査と薬剤調整のため、生後五ヶ月で滋賀医科大学へ約一ヶ月入院。その後も長浜赤十字病院への入退院を繰り返したが、けいれん発作は治まらなかつた。これが、長い入院生活の始まりだった。