

脳波検査と薬剤調整で入院

この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

長浜市高月町の主婦高村さゆりさん(40)は妊娠七カ月後半だった二〇一一年三月、検診に訪れた市内の産婦人科医院で、医師から思わぬ言葉を聞いた。「(胎児の)脳に異常があるかもしれない」。突然告げられ、高リスクの妊産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中、「小脳に障害が残るかもしれない」と言われた。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



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

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・シンドローム」。聞いたことのない名前に一瞬、不安になったが、生まれてき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)に一カ月入院していた間に、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、ミルクは一回十〜二十ccほどしか飲めなかった。生後三カ月ほどになると、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、急にここにこ笑って眠りに就いた。

こつ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、生後五カ月で滋賀医科大へ約一カ月入院。その後も長浜赤十字病院への入院を繰り返したが、けいれん発作は治まらなかった。これが、長い入院生活の始まりだった。

高村家 ①やまぬ発作