中日新聞 2019.5.9 (第3種郵便物認可)

けいれん激減 一月後退院

この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

高村家 ②病院探しと手術

脳の難病などを持って二〇一一年五月に生まれ、生後五カ月から入退院を繰り返した高村葵衣ちゃん。三分間隔でけいれん発作やおう吐を繰り返し、一歳で長浜赤十字病院（長浜市）へ入院したが、睡眠導入剤と発作を抑える薬を処方すると、容体は落ち着いた。

一カ月で退院して帰宅したが、発作は治まらなかった。母親のさゆりさん＝当時（四二）＝がほ乳瓶で飲ませた母乳が気管に入って誤嚥性肺炎になり、長浜赤十字病院に再入院。主治医からは誤嚥を防ぐため、気管を切開して喉頭と気管を分離する手術を勧められたが、さゆりさんは決心がつかなかった。手術すれば葵衣ちゃんは声を失い、泣き声も聞けなくなる。かわいらしい表情で笑う姿が、判断を鈍らせた。

葵衣ちゃん（手前）に水分補給するさゆりさん。葵衣ちゃんの体調も、手術によって落ち着いた＝長浜市高月町で

だが、発作も止めてあげたかった。さゆりさんは治療できる病院を調べ、静岡市にある静岡神経医療センター（現静岡てんかん・神経医療センター）にたどりついた。受診すると、葵衣ちゃんが患う視床下部過誤腫の手術をすれば、発作が減るという。手術できる病院として、新潟市の西新潟中央病院を紹介された。この病気を後遺症なく高確率で治療する病院として知られていた。ただ、手術を受けられる条件は二歳以上。待つしかなかった。

葵衣ちゃんは一二年秋から、体調がどんどん悪化。長浜赤十字病院に入院したが、血液中の酸素濃度が正常値を下回り、気道を確保する「気管挿管」をして人工呼吸器を着けなければ、命を落とす危険があった。さゆりさんは主治医に「助けてください」と懇願。深夜の真っ暗な病室で、夫の邦弘さん＝当時（四二）＝と手術の成功を祈り続けた。

未明になって看護師が病室に入ってきた。「なんとか気管挿管できたので、心配要りませんよ」。その言葉を聞き、邦弘さんと抱き合って大声で泣いた。さゆりさんは、喉頭と気管の分離手術を決心。翌年に入ってすぐ手術すると、葵衣ちゃんの呼吸は落ち着いた。

ところが、再び体調が悪化。今度は、肺の一部に空気が行き渡らない「無気肺」が原因だった。さゆりさんは、県立小児保健医療センター（守山市）で医師らに症状を相談。たんを出しやすく、呼吸も楽になる装置「カフアシスト」を紹介され、装置を使うと葵衣ちゃんの体調が整った。

一五年三月、ようやく西新潟中央病院で視床下部過誤腫の手術を受けた。手術は四時間半に及び、一カ月後に退院。それまで一日に百回以上出ていたけいれん発作は、手術後は七回程度に激減し、退院できた。

誕生から四年間、年に十カ月は入院生活を余儀なくされていた葵衣ちゃん。邦弘さんは会社帰りに毎日弁当を買って見舞い、週末はさゆりさんと交代で葵衣ちゃんに付き添う生活だった。ようやく、家族に平穏が訪れた。