

# YM さんの手記

私の息子は左心低形成症候群です。ノーウッド手術を終え、生後4ヶ月で体重が5500グラムとすくすく成長しています。胎児診断で病名が分かってからは、息子を抱いて母乳を直接飲ませることができるとは夢にも思っていませんでしたから、入院中とはいえ、とても幸せな気持ちで付き添いをしています。私は、出産前に病気の事実を知りよかったと思っています。息子が助かったのは、お腹の中にいる間に、病気・病院のことを調べたり、心臓病の子どもを持つ親の団体に聞いたりして、私と主人の意思で出産・手術を受ける病院を選択し、最善を尽くすことができたからだと思うのです。ショック状態で搬送されていたら・・・症例の少ない病院に搬送されていたら・・・息子は生きていなかったかもしれない。しかし、生まれてくる子を楽しみに待っている親にとって、お腹の子が“重度の心臓病”であると知った時は天国から地獄に突き落とされるかの如くショックを受けます。また、「どう、順調?」「予定日は?」など当り前かけられる言葉が心に痛く、出産準備の買い物もする気になれず、平然と過ごすには辛い日々であるのも事実です。私たちも何度も涙を流しました。

もし、知らずに出産を迎えた場合はどうだったのでしょうか。出産したときに病気が判明したという同じような心疾患のお子さんを出産したお母さんの話を聞くと、出産してすぐに子どもだけ別の病院に搬送され、お父さんが対応に奔走し、病気を説明されてもわけがわからず、すごく混乱した状態の中、離れ離れでとても不安だった言います。私の場合は、出産して我が子を確認できた以降の方が気持ちは落ち着きました。同じ院内で24時間いつでも面会でき、医師から状態を説明してもらえたので、出産後に発見された方に比べると心身への負担は少なかったと思います。すぐに診断・処置されたので、息子も苦しまずに済んだのではかと思えます。私の今回の経験を綴ることで、少しでもご参考になれば幸いです。

## <部屋が4つ見えない>

妊娠26週の妊婦検診のときに、エコーで胎児を見ていた先生に「赤ちゃんは元気なんですが、心臓の部屋が4つに見えないんです。大学病院に紹介状を書くので、詳しく診察してもらいましょう」というのが始まりでした。

## <4回の診察の結果>

大学病院の産婦人科では、超音波診断の担当医に4回の診察を受けました。この病院では、産科で診察した画像を循環器との定例ミーティングで検討するということでした。2回目には主人を連れていき説明を受けたのですが、その際には、単心室か左心低形成症候群のいずれかであるが、単心室であろうという内容。心臓病というだけでも、ショックを受けることを気遣ってか、生まれてすぐ命が危ないとか、すぐ手術ということはないですからと言われ、単心室ならまだ大丈夫というニュアンスを受けました。4回目の診察時に、医師から「弁の数が正常で、肺動脈がはっきり見えるが、大動脈がよく見えないことから、単心室ではなく左心低形成症候群であろう」と簡単な心臓の絵を描きながらの説明を受け、楽観から絶望に変わりました。

既に先天性心疾患であることが分かってから、インターネットで情報を検索して調べていたので、左心低形成症候群が非常に治療が困難な病気であることも知っていましたし、この病気でお亡くなりになったお子さんの記録や思いを綴ったホームページが多く、左心低形成症候群でなければ不幸中の幸いぐらいに思っていました。ところが、不幸中の不幸になってしまったのです。その日は、ショックで意識朦朧とした状態で家に帰りました。

## <どうしたら助かる?>

インターネットの情報は、便利ではありますが、様々な立場の意見や断片的な情報に、私たちは困惑しました。手術を受けないと選択した方のHPもあり、左心低形成症候群の子どもには「何もしない」という選択がベストという米国の循環器専門医のオピニオンが載っていました。新生児の手術死亡率が60%、子どもの対して心にも体にも大きな苦痛を強いことになる、家族の生活が根本から壊れる等ネガティブな情報も参考にしながら、私たち家族としてどうするか、長い入院生活となった場合の長女への対応、私の仕事をどうするかなど先々のことも含めて主人とよく話し合いました。結論は、手術を受けて助きたい。大変な時期を乗り越えればきっと幸せになれるはず。私は、胎教に影響しないようによくよしように努め、お腹の子が手術に耐えられる強く元気に生まれてくるように話かけました。

病院では、病名を告知された後は、通常の妊婦検診となり、あまり子どもの病気について触れたがらない雰囲気も感じ“この子は助けてもらえるのだろうか”と不安は募っていきました。私の知りたいことは、手術の実績、出産時の対応、手術の日程、どのくらい入院するのか、親は付き添えるか等山ほどあり、自分たちの両親にも話して協力してもらうためにも専門医との面談を早い段階でしたかったのです。しかし、産科の医師に質問するとそれは循環器の方でないと話せないと言い、循環器の医師から説明をしてもらいたいとの希望も、入院をしてからそういう場を設けるからと思うようには

なりません。最初のノーウッド手術の成功率が高い病院を探して移ろうかと思いだめたのです。

#### < 38週目の大移動 >

36週目まで仕事をしましたので、産休に入るとすぐ、病院調べを始めました。とはいっても、症例別実績のランキング本とか過去の雑誌、インターネットなどと手段は限られています。それでも、先天性心疾患でしかも新生児期に手術が必要な病気の場合は、症例数が多い病院は限られていることは明らかでした。

私はラッキーなことに、父方の遠戚に小児心臓外科医がいることが判り、左心低形成症候群と診断されたことを話しました。実家に近い長野県立こども病院に移れるならすぐに転院した方がいい、ここ3年の実績は80%と高いから。その言葉で、すぐに転院することを決めました。主人も、賛成。翌日、通院していた病院に予約なしの外來で行き、紹介状を書いてほしいとお願いしました。4日後には入院して、6日後に出産する予定が決っていた私たちの申出に、医師はびっくりし、当然ですが、38週で経産婦の私が長時間電車に乗って移動することは賛成できないと言いました。この子にとってお腹にいる間が安全なだから、助けるためには私が搬送してあげるのが一番。リスクは承知で自分たちの責任で行くということで紹介状を書いていただきました。

その足で、主人と娘と私は東京から実家に向かう電車に乗ったのです。心配して主人の祖父も付いてきてくれました。時間に猶予はなかったので、着の身着のままで向かいました。

#### < 不安から安堵へ >

遠戚の医師がこども病院の方に連絡してくれていたもので、三連休にもかかわらず、着いたその夜に、産科の当直医が診察をしてくださいました。翌日には、循環器の先生の胎児エコーを受け、病気と処置について1時間半にわたって説明を聞きました。左心低形成症候群の詳しい症状、最低3回は段階的手術が必要なこと、病院での実績など、初めて詳しい説明を受けました。私は、1.2ミリの細い血管の太さまで計測できることに驚きました。なぜなら、前の病院では、臨月に入ったら胎児エコーで心臓を診察することはできないと言われていたからです。病気が覆ったわけではないですが、病名しか知らされず、自分たちが調べた中途半端な情報で、絶望的になり不安な日々を送っていた私たちにとっては、きちんと専門医から詳細な話を聞くことができたことで、安心して任せられるところに辿りつけたとホッとした気持ちになりました。また、元気に育っている子たちが何人もいて、必要であればその親御さんたちにも話を聞く機会を設けることができることも、嬉しい話でした。

最後に、先生からは手術を受けるか受けないかもよく考えて決めてほしいと言われました。最初のノーウッド手術から2回めのグレン手術を終えるまで入院が半年間。退院しても、親がよく注意して育てていかないとならないなど、家族全員の協力とその子を受け入れる覚悟というものが必要なのだと思います。

#### < 普通に出産 >

連休明けに入院。総合周産期母子医療センターは、普通の産科と違って、母子安全のために妊婦さんが入院治療をしている病棟でしたので、精神的にも楽でした。東京の病院では、循環器の都合で日程まで決められていたのですが、長野県立こども病院ではいつでもNICUも循環器も対応可能なので、自然に陣痛が起きるまで待てばいいと言われ、ゆったりと過ごすことができました。そして、予定日の夜に陣痛が始まり、3時間後の翌日に生まれました。出産から3時間後の明け方、新生児科と循環器科の先生から手術までの処置と対応の説明を聞いた後、息子に面会し、外の世界へ無事送り出したことを確認後、私は眠りに入りました。

#### < 生きているからこそ >

今回、私たち家族の生活は大きく変わりました。主人は東京に単身、私と娘は実家に。娘は、祖父母、曾祖父母と初めて同居。東京の保育園から松本市の幼稚園に転園。私は、3年間休職(復職できるかわかりませんが)育児に専念。左心低形成症候群で生まれてきた息子は、私たちに家族の絆を深めるプレゼントを運んできたのだと感じています。今まで仕事中心だった私は、育児という至福の時間を持てるチャンスを息子にももらいました。娘は、おじいちゃんおばあちゃんの愛情をいっぱい受けて、土のある田舎の生活を満喫しています。パパはとっても遅くりりしくなりました。

息子が見せる満面の笑みは、私たちに生きていることの幸せを伝えてくれます。

今日は、グレン手術の日です。ガンバレ。

2004年4月13日(グレン手術の日)