

| 時期         | 0 ~ 3mo  | 3mo ~ 12mo  | 1y ~ 3y   | 3y ~ 7y  | future   |
|------------|--|---|---|--|--|
| <p>症 状</p> | <p>生後まもなくは、目立った症状は見られず。しかし、ミルクの逆流が多めで、あまり眠らない子だった。また、顔に風が当たるのを極端に嫌がっていた。</p> | <p>光や音などの外的刺激に対し、非常に敏感、そばを離れるとすぐに泣いていたので、一日中ずっと抱っこしていた。また、抱っこは母親でないとダメだった。4ヶ月の定期健診で、周りの子供は寝返りが出来ているが、とおいはうつ伏せにしても、頭さえ持ち上げる事が出来なかった。また、物を掴もうとしないので、おもちゃ等で握らせる練習をするようにとも言われた。6ヶ月の頃、風邪の症状が出て、生あくびを連続してするようになる。</p> | <p>9ヶ月頃から目で物を追わなくなってきた、多分視力はほとんど無くなっていると思われる。明るい、暗いの判別しか出来ないだろう。すでに、この時期には寝たきりの状態。肺炎が原因で呼吸器を使用するが、自発呼吸は極端に出なくなってしまう。とれに伴ってなのか、体温調節が出来なくなってきた。嚥下は入院時にNGチューブをしていた事もあり、また気管切開してしまったので、まったく口から食べる事は無くなってしまった。</p> | <p>以前に比べると、痙攣は増えている。しかし、重篤な感染をしないせいか、目立った病気の進行は認められず、24時間呼吸器使用の為、十分に体を動かす事が出来ないで、体の特に指と腕、肩の硬直変形が気になる。とおいの場合、上半身に集中しているように感じる。</p>                                  | <p>月に何度か、痙攣と発作が起こる。初めは顎が引けてきてガクガクし出す。その症状によって睡眠が妨げられ、発作が起こる。発作は無呼吸発作で、息を吸った状態で止まってしまうというもの。その際、手足の硬直は顕著には認められず。現在は、睡眠が不安定になってきている状態で、眠剤を投与して対処している。薬に関しては、抗生剤、抗痙攣剤、去痰剤などを現在使用している。多少の浮き沈みはあるものの、最近では比較的安定した毎日を過ごしている。進行性の病気なので、症状は悪くなっていくのだろう。しかし、呼吸器を使用し注入で栄養を摂っている状態でこれ以上悪くなるとすると…そう考えると、リハビリを行い現状の骨と筋の状態を保つ事が、一番の課題になってくるだろう。</p> |
| <p>出来事</p> | <p>1996.3.18 体重3036kg<br/>身長49cm 熊本にて誕生。その後、埼玉へ</p>                          | <p>6ヶ月になった頃、突然母乳もミルクも飲まなくなり、脱水症状にならないよう近くの病院に入院する。その病院での血液検査の結果から異常が認められ、小児専門の病院へ転院を希望。その後は、安定した栄養と水分確保の為、NGチューブを使用した。それに伴い、自発呼吸も浅くなってきたので、流量は微量だが酸素吸入も開始。その後退院となる。</p>   | <p>一時退院したものの、自発呼吸の出る時間が少なくなり、とうとう肺炎悪化…最悪の事態に! 人工呼吸器を…結局、抜管できず。気管切開術を受ける。その後、現在に至るまで呼吸器を装着している。入院中のQOLに疑問を懐く、夫婦での結論は在宅へ。病院とすったもんだの末、在宅用呼吸器で退院となる。</p>  | <p>その後、一度も入院していない! やはり、なんだかんだ言っても、親が一番なんだろう。また、とおいも家で過ごす事が一番なんだろう~ また、呼吸器や機材一式が搭載可能なストレッチャーを製作する。あと養護学校の訪問学級の一年生になれた。入学式には、そのストレッチャーに乗り出席する事が出来た。はぁ~ 奇跡のようだった!</p> | <p>夫の仕事も忙しくなり、とおいも大きくなってきたので、妻一人での介護が大変なので(特に入浴) 週1回、2時間のホームヘルパー 週1回1時間の訪問看護の協力をして頂いています。その他、養護学校の訪問授業が週3回1.5時間あり、結構充実した毎日を過ごしています。今後も、とおいのQOL向上を目指します。</p>  |