

学生時代、筋ジストロフィー（筋ジス）協会県支部のサマーキャンプにボランティアで何度か参加したことがある。寝食を共にする中、手足を自由に動かせなくなった方々の生活の大変さを知ると同時に、患者たちの「祈る思い」の強さを感じた。「一日も早く」という協会の機関誌名に象徴されるように、病気の原因が解明され、治療法が開発されるその日を、筋ジス患者は一日千秋の思いで待ち続けていた。

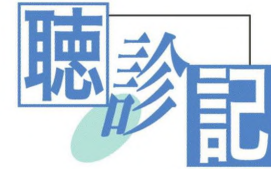
私が医師になって3年目、鳥取大脳神経小児科(脳小)で学んでいた時、私の指導教授は毎年、夏休みを利用して、筋ジス患者の家庭訪問をしていた。

教授は、私が学生時代に筋ジスキャンプに参加していたことを知り、一緒に家庭訪問に行ってみないかと誘ってくれた。キャンプという特別な場ではなく、日常生活の場で患者に接することは、より深く疾患を理解することになると思い、喜んで参加した。

筋ジスには小児のうちに歩けなくなるタイプから、

小児神経①⑥

患者の「祈る思い」切実



澤石 由記夫

成人以降に症状が顕著になるタイプまで、さまざまある。教授が訪問していたのは主に成人患者だった。

真夏の暑さの中、教授が運転する車に乗り、米子市郊外の患者宅を訪れた。事前に連絡を受けていた患者宅では、数人の家族が待っていた。教授は家族から患者の体調を聞いた後、診察を始めた。私には見慣れた風景だったが、家族は緊張の面持ちで見守っていた。

診察が終わると、昨年との違いを説明し、日常の過ごし方についてアドバイスした。その後、質問に答えたり、病気に関する情報を提供したりして、30分ほどで訪問を終えた。その日は、半日で3軒の患者宅を訪問した。

迎えてくれる家族の状況や患者の状態に違いはあったが、他の2軒でも同様に患者の様子を尋ね、診察をし、質問に答え、助言をして終わった。特に感動的な場面がある訳ではなく、私自身は期待外れの感じがした。

一方で、教授自らが夏休みを返上してまで毎年、筋ジス患者宅を訪問し続けるのはなぜなのか。強い疑問を感じた。結局、教授に尋ねる機会はなかったが、いつまでも私の心に残った。いつしかこう考えるようになった。治療法がなく、徐々に進行していく患者と向かい合ったとき、医師は二つの思いに駆られる。できればこれ以上関わりたくないとの思いと、最後の最後まで関わり続けなければいけないとの思いだ。教授は後者の思いにこだわり続けたのではないか。「一日も早く」との祈る思いを、患者と共有し続けたかったのではないかと。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

乳幼児健診は、健康状態や発達状況をチェックするために行われる。発達には個人差があるため、一度の診察では正常か異常か判断できない子どもが少なからずいる。「境界域児」と呼ばれ、発達の再評価のため、二次健診を受けるよう指導される。

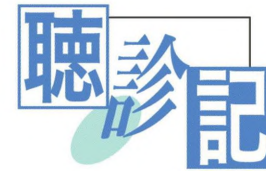
私が小児神経の研修を受けた鳥取大学脳神経小児科（脳小）は、鳥取と島根両県の乳幼児二次健診を担っていた。「発達クリニック」と呼ばれ、脳小で学んだ医師が各市に派遣された。

私は島根県西部の3市で発達クリニックを担当した。毎月1回、2泊3日です。3市を訪れ、多くの境界域児を診た。乳幼児の発達を学ぶ上で、境界域児を診ることほど貴重なことはない。発達クリニックは私にとって、小児の発達を学ぶ絶好の場となった。

ある市の発達クリニックで、5歳の女兒を診た。発達には正常だったが、保育士から発達クリニックで診てもらおうと勧められたという。私には、一見普通の母と娘に見えた。しかし、そ

小児神経 ⑱

見逃せぬ心のサイン



澤石 由記夫

の娘と会話を始めてすぐに、ただならぬ問題を抱えていることを察知した。

私の質問にその娘は適切に答えたが表情がなく、言葉に抑揚がなかった。私を見ているのに視線は合わなかった。幼稚園では身の回りのことを適切に行い、指示にも従ったが、自分から話すことはなく、いすに座ったまま動かないのことが多かった。その娘は私が初めて出会う、感情を失った子どもだった。

数カ月前までは明るく元気な子だったという。母は、娘が短期間でこうなってしまう理由を話した。「実は離婚しました」。その一言で母と娘の苦悩がすべて伝わってきた。両親との楽しい家庭環境の中で、その子は順調に育ってきたが

ある日、娘は、いつも優しく接してくれていた両親から、笑顔が消えたことに気付いた。

程なくして、娘の前で争うことのなかった2人が顔を合わせるたびに激しく口論するようになった。娘は愛する父と母の関係が崩壊していく過程を見続けた。激しい不安に襲われながら耐えるしかなかった。父が家を去った後、われに返った母は、変わり果てた娘の心に気付き、がくぜんとした。

家庭環境、親子関係の中で、子どもの心が強く影響され、つらられていくことを目の当たりにした。親は子どもを自由にできても、子どもは親を選ぶことも、正すこともできない。子どもが発するサインを敏感に受け止め、子どもの心を正しく理解し、適切な対応を親に指導することが、小児神経科医に課せられた社会的責務であると、あの娘は私に教えてくれた。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

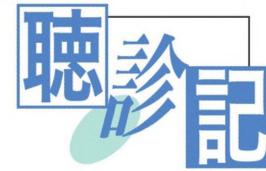
私は1989年に鳥取大脳神経小児科での2年間の研修を終え、秋田大小児科に帰ってきた。働き始めて数日後、まだ荷物整理をしている時、教授に呼び出された。精神科から紹介された13歳の患者を診てほしいとのことだった。

その患者の経過はこうだった。半年ほど前から口数が減り、勉強をしなくなってきた。さらに身の回りのことに無関心となり反応が乏しくなった。統合失調症を疑われ、大学の精神科に紹介された。しかし2カ月前から全身をヒクつかせる動きがあるとのことで、神経疾患を疑われて小児科へ紹介されたのだった。

この経過を聞いて診察した私は、心の中で「まさか初めての患者が」と叫んでいた。すぐに入院させ、確定診断のために髄液検査をした。数日後に検査結果が届き、両親に病名を告げる時が来た。亜急性硬化性全脳炎という難病だった。乳幼児期に麻疹(はしか)になった後、原因ウイルス

小児神経⑱

家族の愛情、最期まで



澤石 由記夫

が脳に潜み続け、3〜10年も経ってから脳炎を引き起こすことがある。麻診患者の数万人に1人しか発症しない。しかし発症すれば多くが数年の経過で死亡する。根治療法はない。

ありのままを話してほしいという両親に、私は言葉を選びながらこの疾患の残酷な経過を率直に説明した。母親は「覚悟はしていた」と言った。私は「治すことはできないが、進行を遅らせたり症状を和らげたり、できることはある」と励ました。医者になってまだ5年目の私に、両親は「お任せします」と言った。

私はこの疾患に関する文献を調べ尽くし、可能性のある治療をいくつか試み

た。ある薬が功を奏し、歩けなくなっていた患者が再び歩いた。だが効果は一時的で間もなく寝たきりとなり、自宅で療養生活を送ることになった。

月に一度出張で行く病院の近くに、患者の自宅があった。私は出張帰りにしばしば立ち寄り、患者を診た。病状は無慈悲に進行していった。しかし両親も兄弟も、最後まで患者を家族の一員として受け入れ、愛情と敬意をもって接していた。

患者と出会い4年が過ぎたある日、患者の母親から電話があった。「息子が亡くなった。これから連れて行くので、解剖して研究に役立ててほしい」。私から解剖をお願いしたことはなかった。親は早くからこの日のことを決めていたらしかった。母親は「不治の病の解明に息子が役立つのなら、この子が生きた証にもなる」と言った。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

私は、25年前から県内3カ所の地域中核病院に出張し、月1回の小児神経外来を担当している。

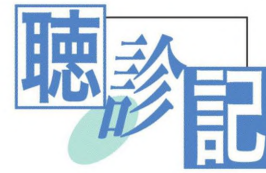
県南の中核病院に行き始めたころ、静岡てんかんセンターの紹介状を持った1歳の男児と出会った。その子は乳児期から熱が上がるたびに、長く続く痙攣発作を繰り返していた。

病院から遠く離れた山里に住んでいたため、救急車で病院に運ばれ発作止めの注射を打ってもらうまで、1時間以上発作が続くこともあった。特別な疾患を疑われ、最先端の専門病院を受診したとのことだった。

紹介状には、「乳児重症ミオクローニーてんかん(SME)」と記されていた。

通常の熱性痙攣は高熱に伴い数分の全身痙攣を認めるのみで、後遺症は残らない。しかし、SMEでは微熱や入浴を引き金に、長く続く発作が誘発され、発達も徐々に遅れる。抗てんかん薬を毎日飲んでも発作の予防は難しい。神経細胞のナトリウムチャネル異常に

小児神経⑱



澤石 由記夫

医療の地域格差痛感

よることが知られている。

抗てんかん薬を調整するため、男児を秋田大医学部付属病院に入院させた。しかし、発作を完全に予防することはできなかった。当時は痙攣止めの座薬がまだ使えず、家で発作が起きたら地元の病院へ駆け込むしかなかった。特に熱を上げやすい冬は家族にとって苦悩の季節となった。

発作が起きてしまえば、雪道を駆けつける救急車を待つ余裕もなかった。母は意識のないわが子を抱きかかえ、家族の運転する車に飛び乗った。このままこの子は死んでしまうのではないかと、この恐怖と闘いながら、一刻も早く病院に着くことを願った。何度もそんな

な状況を繰り返しながら、その家族は毎日を過ごすことになった。

男児と出会って3年ほどしたある日、大病院で働く私に地元病院から電話があった。県外の大病院から派遣された小児科医が重い口調で話した。「対応が遅れて、私が駆けつけた時にはどうしようもなかった」。突然の計報に「く然」とし、患者が私を最も必要とする時に何もできなかったことを嘆いた。

後日、焼香のため患者の自宅へ向かった。住所と地図を頼りに車を走らせた。幾つかの集落を通り過ぎ、何度も道を尋ねながらようやく自宅にたどり着いた。子どもの遺影と憔悴した家族を前に、私は自身の無力をわびた。そして、医療は決して平等ではなく、地域格差が歴然と存在することを強く感じた。微力でも、私は県内全ての子どもたちのことを考え続けたいと思った。(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

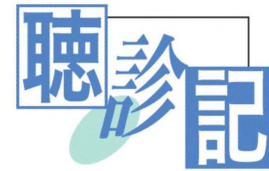
二十数年前、秋田大医学部付属病院に生後3カ月の赤ちゃんが紹介され、私が担当した。正常に生まれたが、ミルクの飲みが悪く体重が増えず泣き声も弱かった。体が柔らかく、舌が小刻みに震えていた。私は特徴的所見から、ある難病を思い浮かべた。

乳児に発症する「脊髄性筋萎縮症（SMA）」という疾患だ。現在は遺伝子検査で診断できるが、当時は筋生検を行い診断した。親には、筋肉や神経の病気が疑われるので、腕の筋肉を少量取って調べる検査が必要と説明し、入院してもらった。

筋生検は簡単な麻酔をし、30分ほどで終わった。筋肉の標本を顕微鏡で観察し、SMAの所見を確認した。親に確定診断を告げ、今後予想される出来事を説明した。若い両親は戸惑いと混乱の表情で、ただうなずくだけだった。

赤ちゃんは、間もなく口からミルクを飲めなくなり、鼻から注入用の管を入れられた。生後6カ月には

小児神経②0



澤石 由記夫

痰が出せなくなり、気管切開をした。1カ月後には、人工呼吸器を使うことになった。顔の筋肉は動いたので、あやすと笑い、不快な時は泣いた。

1990年、在宅人工呼吸管理が保険適用となり、呼吸器を借りて家で過ごすことが可能となった。しかし、制度ができて、家に帰る患者は全国的にも限られていた。これまで病院スタッフが24時間行っていたことを、全て家族が行うことになる。それが可能な家族は少なかった。呼吸器を着けた乳幼児が入所できる施設は、当時の本県にはなかった。

この子を在宅へ移行する準備を進めていたある日、緊急コールがあり病棟へ走

った。看護師が病室を訪れたら、アラームが鳴らないまま呼吸器が外れていたとのことだった。一命は取り留めたが、重度の意識障害となった。両親から「自宅で看病しよう」という意欲が消えた。

大学病院での入院が長くなり、転院を検討するよう上司に言われた。私は同じ小児神経を専門とする秋田赤十字病院の小児科医に相談した。その医師は、親の付き添いなしで患者を引き取って了解した。それから2年後、その子は同病院で、家族にみとられなくなった。

現在、県内で人工呼吸器を使用している小児のうち、8人が県立医療療育センターに入所し、20人以上が在宅で過ごしている。医療の進歩とともに、今後人工呼吸器管理の小児は増加する。家族の希望に添って、在宅も入所も自由に選べる環境をつくるのが小児神経科医に求められる。 (さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

呼吸器管理、増加に対応