

10年ほど前、秋田大学医学部付属病院に勤務していた私の元に、3歳半の男児が発達障害を疑われ紹介されてきた。紹介状には、こう記されていた。

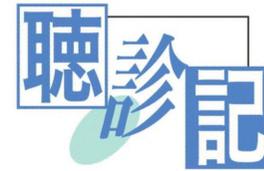
「2歳ごろより言葉の遅れが目立ち、2歳半ごろより思い通りにならないと怒りだすようになった。3歳以降は1人遊びが多くなった。高い所や危ないことを好む。着替えやトイレ訓練が進まず、自閉症の特徴や注意欠陥多動性障害（ADHD）の傾向を認める」

まだ3歳半と発達途上の年齢なので診断は保留し、家庭での対応を指導しながら3カ月ごとに経過を観察することにした。言葉や社会性の基本は親との関わりの中で2〜3歳ごろまでに形成される。親に甘えたり、親と遊んだりしながら子どもは情緒が安定する。そして、安心感を持って親以外の人と関わるようになる。この男児の親にも、子どもとの楽しい関わりを大切に、注意や叱りは控えるよう指導した。

変化はすぐに表れた。反抗的行動は少なくなり、4

小児神経 ③1

心に寄り添い続ける



澤石 由記夫

歳ごろには友達とも遊べるようになった。しかし、集団の中で徐々に落ち着きがない行動が目立つようになった。そして5歳ごろにはADHDの典型的な特徴を認めるようになった。

小学校就学を前に親の不安は隠しきれなかった。私は親に今後の見通しを説明した。「多動は小学校低学年のうちです。多動による失敗を繰り返さないように、注意や叱りが多くならないように、周りの大人が子どもの大変さを理解し励まし続けなければ必ず良くなります」。

でも、どんなに下手な字でも懸命に書いたことを認め、「頑張ったね」と褒めるよう助言した。

すると男児は自分から勉強し始め、書字も上手になった。2年生になっても手足を動かしたり、衝動的に声を出したり、うれいときに跳びはねたりしたが、担任も男児の特徴を受け止め、自信を失わないように励まし続けた。

3年生になりクラスも担任も替わったが、すぐに慣れて、授業に集中するようになった。3年の秋には担任から忘れ物が多いこと以外は大丈夫と言われた。私の外来も3カ月ごとから半年ごとに延長した。そして、4年生の春休みの診察をもって、通院を終了した。

子どもは周囲との関係の中で常に変化し成長していく。障害という固定した視点で子どもを見るのではなく、子どもの心に寄り添う大切さを学んだ。

(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)

9年前のことになる。私が秋田大医学部付属病院小児科に勤務し、小児神経科医として20年を迎えようとしていたころ、専門医としての力量を試される患者を受け持った。ある総合病院から救急搬送された3歳の女児だった。

前日は微熱があり夕食を食べなかった。夜はぐずって寝付けなかった。明け方2回嘔吐したため、総合病院の救急外来を受診した。点滴をされて経過観察となったが、少女は徐々に眠りがちとなり、苦しそうに呼吸するため、唇すぎには入院となった。酸素を投与し、呼吸は少し楽になったものの、午後5時にけいれん。それから呼吸が弱くなったため、気管内挿管した状態のまま同8時すぎに秋大病院へ搬送されたのだった。

小児神経③②

専門医の力量試される



澤石 由記夫

た。フリーズしたかのよう
に、モニターはいつまでも
同じ心拍数を示し続けた。

これは、心拍を調整する
神経が持続興奮状態にある
からではないかと思った。
心拍調整神経がある脳幹そ
のものが炎症を起こしてし
まう脳幹脳炎の状態にある
と考えれば、全ての症状を
説明できた。そう思い至っ
た時、私は少女が一刻の猶
予も許されない危険な状態
にあると悟った。

すぐに集中治療室に移し
他の医師の協力を依頼し
た。緊急時に種々の薬剤を
投与できるように、風径部
から中心静脈カテーテルを
入れてもらった。その直後
だった。200以上あった
女児の心拍が急激に低下
し、数分のうちに心停止と

なった。

集中治療室に移ってまだ
1時間ほどのことだった。
幸い多くの医師がいたの
で、協力して迅速に心蘇生
をすることができた。その
後、もう一度、心蘇生を必
要とする事態となったが、
40度の発熱と200以上の
心拍は2日間続いてピーク
を過ぎた。

入院9日目に気管内チュ
ーブを抜き、11日目に集中
治療室から一般病棟に移動
した。当初は寝たきり状態
だったが日々、リハビリを
行い、入院48日目に少女は
自分の足で歩いて退院し
た。小児神経科医として最
善の対応ができたとの思い
と同時に、命を担う責任の
重さに身震いした。

今回は合格点だったが、
これまで判断が遅れたり不
適切だったりしても気付か
ぬまま、病気のせいにし納
得してしまったことがなか
ったか。自省の念を強くし、
謙虚に学び続けなければと
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)

かつて私が秋田大医学部
付属病院に勤務していたこ
ろ、けいれんの止まらない
子どもが県内各地から救急
搬送されてきた。

中でも格段に重症のけい
れんを呈した乳児がいた。
その子は予定通り自然分娩
で生まれたが、ミルクを少
ししか飲んでくれなかつた。
生後1週で近くの総合
病院に入院し検査を受け
た。心臓の異常が見つかつたが軽度で、哺乳不良の原因は不明のままだった。

生後1カ月半に、手足や
顔にピクつきを認めるよう
になった。それが2〜3日
のうちに、全身けいれんとなり頻発。目覚めている間、
発作を数分おきに繰り返し
た。けいれん止めの薬が幾
つか投与されたが、全く改
善傾向がなく、大学病院に
救急搬送されたのだった。

私はすぐに脳波検査を行
い、乳児が1〜2分おきに
発作を繰り返していること
を知った。脳波計の画面に
は、乳児が頭を振り手足を
ピクつかせた時に10秒間ほ
どの発作波が現れ、発作が
終わると次の発作まで脳波

小児神経



澤石 由記夫

未知の病も基本が重要

は平たん（無反応）なまま
だった。

発作波と平たん波を数秒
ごとに繰り返す「早期乳児
てんかん性脳症（大田原症
候群）」は知られていたが、
平たん波が1〜2分も続く
てんかん発作は、世界的に
も報告がなかった。

私は乳児が未知の、極め
て重篤な疾患を抱えている
ことを理解した。残された
治療として、乳児けいれん
にまれに使用される「リド
カイン」を点滴から注入し
てみた。

すると、発作がピタリと
止まった。そして、リドカイ
ンの注入を止めると間もな
くまた発作が始まった。リ
ドカインを持続点滴するこ
とで発作のない状態を維持
することができ、それに伴

い脳波の異常も改善した。
しかし、リドカインは注
射薬のみで、飲み薬が存在
しない。結局、乳児は点滴
を外せない状態となった。
思案の末、リドカインが局
所麻酔剤ゼリーとしても使
われていることを思いつい
た。

研究的治療として、鼻か
ら胃チューブを通し、4時
間おきにリドカインゼリー
を内服投与した。この方法
で乳児は点滴から解放され
自宅に帰ることができた。

その後、けいれんの原因
について研究を進め、リド
カインが結合するタンパク
の遺伝子異常を発見した。

小児神経科医は、原因不
明のけいれんや発達遅滞の
子どもを担当することが多
い。現在は全遺伝子を網羅
的に解析する方法が開発さ
れ大きな成果を上げてい
る。しかし、患者の特徴を
詳細に観察し、既知の疾患
と比較しながら、その核心
に迫る基本姿勢の重要性は
今後変わらない。

（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）

十数年前のことになる。県内に住む1歳前の女兒が感染性胃腸炎になった。数日して元気になってきたころ、まぶたが下がりはじめた。近くの診療所で重症筋無力症の疑いがあると言われ、私が当時勤務していた秋田大医学部付属病院へ紹介された。

入院し検査が行われた。私は自己免疫疾患に分類される重症筋無力症の眼筋型と診断した。自然軽快することもあるので、無治療のまま経過観察することにした。

半年ほどしたころ、女兒はふらついて歩くようになった。飲み込みやたんの排出も困難となり、秋大病院に再入院した。眼筋型から全身型の重症筋無力症に移行し、急速に悪化しつつあった。

入院翌日には呼吸不全状態になり、気管内挿管し人工呼吸管理とした。ステロイド療法を開始し症状は小康状態となったが、再び増悪したため血漿交換療法を行った。さらにステロイド大量療法を追加して、よう

小児神経 34



澤石 由記夫

やく状態が安定した。2カ月の入院治療の後に退院となり、外来でステロイド内服治療を継続することになった。

しばらく安定した状態が続いたが、1年ほどして発熱に伴い血小板や赤血球が減少し始めた。今度は血液疾患として秋大病院に入院した。小児の血液疾患専門医が主治医となり検査をした。自己免疫疾患に合併することがある血球貪食症候群と診断された。2カ月にわたる集中治療の後に軽快し退院した。

私は女兒の自宅近くの総合病院に毎月出張していたので、そこで再び女兒を診るようになった。幼児期にまれな二つの重症疾患を経験し、さらに副作用が心配

されるステロイドや免疫抑制剤を、その後も長期的に内服する必要があった。成長や健康への影響が懸念されるばかりでなく、再発のリスクも抱えながらの外来診療となった。

しかし、幸いにも経過は良好だった。女兒は家族と共に、日常生活の注意事項をしつかり守ってくれた。小学校にも通常通り入学し、他の児童とほとんど変わらない生活を送ることができた。

ただ、月に1度の通院と血液検査は欠かせなかった。薬による副作用や病気の再発に対する不安、恐怖を女兒や家族は私よりもずっと強く感じていたはずだ。それでも女兒は、いつも嫌がることなく検査を受けてくれた。普通の生活を送れることに感謝し、毎日を大切に過ごしたい。素直な振る舞いの陰には、そんな思いがあったのだろう。

(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)

感謝忘れず生活送る

10年ほど前、私が秋田大学医学部付属病院小児科に勤務していた時、総合病院から生後2カ月の男児が搬送されてきた。生後5日目からけいれん発作が始まり、治療を試みたが改善せず、ミルクを飲めなくなっていた。

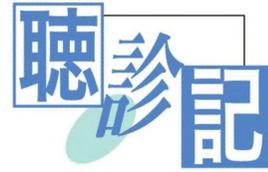
主治医となった私は、経鼻チューブを通して男児にさまざまな抗けいれん剤を投与した。2カ月後には発作が軽減し、退院を目指して外泊を試みることにした。しかし発熱をきっかけに男児は急性呼吸不全になり、人工呼吸器で管理を行うことになった。

2週間後に呼吸器は外れたが、男児は舌根沈下のため重度のいびき呼吸をするようになった。呼吸を薬にするため、マスク式の呼吸補助装置を使うことにした。その後7カ月に及ぶ入院の間、男児にずっと付き添っていた母は、いつもわが子に話し掛け優しく体に触れていた。

ある時、回診中の私に母が尋ねた。「この子連れ

小児神経 ③⑤

母の夢に思いはせる



澤石 由記夫

て、北海道に家族旅行でき

ますか」。母は北海道の大自然が好きで、家族や友人と何度も旅していた。男児がおなかにいる時から、生まれたら北海道に連れて行きたいと願っていたのだった。私は発作が軽くなり、呼吸が安定すれば行けます」と答えた。

退院から1カ月もしないうちに男児は再び熱を上げ、人工呼吸器管理となった。今度は1カ月半の入院で済んだが、その後も自宅で過ごすのは2〜3カ月が精いっぱい。入院治療を何度も繰り返し続けた。男児の母は「今回は3カ月も家で過ごせたから、もう少し頑張れば北海道に行けそう」といつも前向きだった。

状況が変わらないまま男児は3歳を迎え、私は秋大病院を辞めることになった。申し訳なかったが、母の願いは次の主治医に託すことにした。半年後、主治医が試みた食事療法が劇的に効き、男児の発作は消失。慢性的呼吸障害に対しては気管切開が行われ呼吸状態も安定した。

入退院を繰り返してきた男児が、安定した状態で家族と過ごせるようになったことを主治医から聞かされ、私は胸をなで下ろした。「これでようやく母の願いがかなう」と思った。

それから1年ほどたったころ、主治医から男児が亡くなったと知らせを受けた。果たして母と男児は北の大地に立つことができたのだろうか。私は訃報にがくぜんとしながら、男児が母に抱かれて北海道の大自然を旅する姿を思い浮かべた。

(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)