「患者さんに望むこと」

社会福祉法人楡の会こどもクリニック
須藤　章

市立札幌病院小児科の伊藤智城先生より引継ぎましたが、私の不注意でバトンを落としてしまい、原稿提出が遅れましたことを深くお詫び申し上げます。日本てんかん協会には20年以上前から入っていますが、月刊誌「Nami」と一緒に送られる付録の北海道支部の雑誌の名前が「波紋」であるという認識がなかったことを申し訳なく思っています。北海道内のてんかん患者さんとは外来診療を通じて長いお付き合いがあります。平成13年度からの4年間は北大病院と手稲渓仁会病院、北見赤十字病院、根室市立病院の患者さんと、平成17年度からの10年間余りは市立札幌病院の患者さんと、そして平成27年度から現在勤めている楡の会の患者さんとで、恐らく合わせて千人位はいると思います。私の勤め先が変わる度について来てくれた患者さんも数多くいらっしゃって、ありがたく思っています。振り返ってみると、てんかんの経過や治療方針を考える上で患者さん本人やご家族から教えられたことは非常に多く、この場を借りて深くお礼申し上げます。

さて、今回の本題の「患者さんに望むこと」ですが、2つあげたいと思います。まず一つは、担当医に発作が増えたか減ったかだけではなく、気になる発作がどのような症状なのか（左右どちらの手がつっぱったりピクピクするのか、眼や顔が左右どちら側に向いているのか、ボーとして声かけしても反応しない時間がどのくらいなのかなど）を、改めて伝えて欲しいことがあります。なぜなら、その情報をもとに、より効果のある薬を選択しやすくなりますし、精密検査をした方が良いかなどを判断しやすくなるからです。もう一つは、発作以外の日常生活の問題（眠気、睡眠時間の乱れ、活気や食欲の変化、イライラや興奮しやすさなど）があれば教えて欲しいということです。薬の治療で発作の頻度や強さが減ったとしても日常生活に支障をきたしているのであれば、副作用と考えて薬の減量や他の薬への変更を検討する必要があるかもしれないからです。

伊藤先生や私のような小児神経専門医はてんかんのみでなく、子どもの発達に関する専門家です。てんかん発作のコントロール状態のみでなく、発達全般の状態がどうかを知りたいと思っています。もしも、体や精神面での発達に遅れを感じたり、保育園や学校での集団生活に心配があれば、診察室で遠慮なくお話して欲しいです。すぐには、いいお返事ができないと思いますが、気になっていることを患者さんと共有することで、いずれは何らかの解決方法や支援につながるのではないかと信じています。

私が現在所属している社会福祉法人楡の会の理念の一つは、「障害の種類や程度、年齢を問わずに受け入れる」ことです。ですので、「こどもクリニック」ではありながらも、小児期を過ぎたことを理由にフォローを終了することは原則としてありません。もちろん、患者さん本人が自覚した上で、成人を中心に見てくれる医療機関への転院を希望すれば、喜んで

紹介状を書くようにしています。しかし、様々な理由で他の医療機関への移動が難しい患者さんとご家族がいるのも事実です。そのような方は、引き続き当院に通って頂いて構わないことを常にお話ししていますし、他院小児科で「成人科への移行」を言われて困っている患者さんを積極的に受け入れています。結果的に、当院でてんかん治療を行っている患者さんのうち 20 歳を超えているのは半数近くいます。今後も、障害ある患者さんやご家族のお気持ちに寄り添った診療を続けたいと考えていますので、どうぞよろしくお願いいたします。