

くらしナビ 暮らしスタイル

体験談 病名探るヒントに



病名が判明するまで5年、25カ所の病院をまわった女性の診察券の束。東京都千代田区で、長谷川直亮撮影

てんかんと生きる

医療の現場で

医師ら医療従事者でもてんかんの診断や治療が難しい実態を追った連載「てんかんと生きる」 医療

反響特集

の現場で」(7月14〜16日、全3回)に多くの感想や意見が寄せられた。とりわけ第2回で「病名が分かるまで15年余」の見出しで取り上げたピアノ調律師の女性の事例には「私も同じ」などの体験談が届き、このうち2人を訪ねて話を聞いた。

第2回「病名が分かるまで15年余」の概要

首都圏に住むピアノ調律師の女性(47)は1995〜2009年、体のしびれや激しい頭痛などで何度も救急搬送された。だが、病院で「異常なし」と診断され、周囲に理解してもらえず孤立感を深めた。偶然聞いた一言をきっかけ、

△(調律師の女性と)全く一緒だと思ひ、一人でもたたくさんの方が記事を読まれて理解を深め、自分や知人の病名を探るヒントになり、わたしたちてんかん患者を理解する一助になってくれれば▽

●転倒きっかけに

こんなメールを寄せた大阪市の元高校教諭の女性(66)は2010年11月、自宅の階段で転落して頭を強打し右手を骨折。1カ月以上たっても手の激痛とむくみが引かず、ペインクリニック(麻酔科)で複合性局所疼痛症候群(CRPS)と診断された。骨折などをきっかけに、ひどい痛みなどが続く原因不明の疾患だ。

女性はその後、12年9月に出勤時に坂道で転び、右手を2度目の骨折▽13年2月、教卓から転倒して頭と顔を打ち救急搬送▽同年7月、下校時に平らな道で転び、右

手を3度目の骨折▽同年9月、通院時に平らな道で転倒し、右手を4度目の骨折―と、転倒や骨折が相次いだ。

転倒時、意識は飛んでいるようだった。いつどこで転ぶか分からないという恐怖。繰り返す度にCRPSは悪化し、鎮痛薬が増えた。4度目の骨折でペインクリニックの主治医が「調べませんか」と、循環器内科や神経内科などに併診を依頼してくれた。「救いだっただけは先生方が老化や詐病と考えたかったことですよ」と女性は言う。

検査は2カ月以上に及び、13年12月、脳波検査でてんかんと判明した。転倒時に頭を打って脳の病巣であるてんかんとなり、意識を消失する発作を起して、その後の転倒に至ったのではないかと。結果的に3年余りもてんかんと分からなかったことになる。

●周囲の目厳しく

この間、職場の視線は厳しかった。女性は11年3月末の定年後も今年3月まで再任用されたが、転倒・骨折の度に入院すれば、授業の肩代わりなど他の教諭に負担が生じる。上司からは「これ以上倒れるなら辞めることも考えてほしい」と言われたという。

高齢化が進む中、女性のように転倒して頭を打ちてんかんに発症する事例は今後増える可能性がある。女性は「私は比較的早くてんかんと分かりましたが、何年も周囲に理解されずにいたら大変でした」と振り返る。

△私はてんかんではありませんが、診断名にたどりつくまで時間がかかりました▽

東京都内の女性(50)は夫の赴任先の海外にいた2010年春、歩く時に右足首が上がりつらくなり、同年夏に帰国して都内の大病院で検査すると、精神的要因と診断された。慣れない海外でのストレスが原因かとも思ったが、精神安定剤を飲んで不調は変わらなかった。

●詐病のテストだった

翌11年2月、別の大病院で視神経などが炎症を起す「視神経脊髄炎」と診断され1年ほど治療したが、再検査すると誤診だった。翌12年、別の大病院にこれまでの診断内容を記した紹介状を持参。寝たまま両足を上げる検査を10回ほど繰り返した後、やはり精神安定剤を処方された。後に調べると、足の検査は詐病のテストだった。

「この時思ったのは、紹介状を持つことで見方が非常に偏るのではないかと。影響力のある大病院で精神的要因とされると、どの先生も新しい目で見てくれないことに気がしました」

ここから女性の「病院放浪」が始まった。13年初夏まで都内の別の大病院など10カ所以上を紹介状なしに訪問。その多くで「異常なし」とされた。13年6月、19カ所目の大病院で、今度は筋力が次第に低下する筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断され、点滴治療を約1年間受けたが良くなる様子。車いすを使うようになっていた14年10月、友人の勧めた20カ所目の大病院の検査では「異常なし、運動不足による筋力低下」とされた。「運動し

たいけど動かせない。本当に何なんだろっ」

15年1月、パーキンソン病も検査に異常が出ないことに気が付き、この大病院の医師に話すと、医師は「病院の総意で筋力低下と言っているのに、何をいままら」との態度だった。頼み込んで調べてもらうと、症状の一つで筋肉が持続的にこわ張る「固縮」があったが、医師は「ポランタリ(自分で動かしている)」と否定し、夫と2人で沈み込んだ。

それでもパーキンソン病に詳しい都下のクリニックを探して訪ね、これまでの事情を説明すると、医師は「あなたの診察が分かりませんが、医師を代表して謝らせていただきます」と気遣ってくれた。初めて、難治性の運動障害「ジストニア」の可能性があると告げられ、専門の検査機器がそろった都内の医療センターを紹介された。

●診断覆す難し

15年6月、診察の結果、脳内の神経伝達物質「ドーパミン」を補う配合錠を処方された。1錠を半分折って飲んだところ、約15分後足が軽くなり、さっさと歩けるようになった。「もうびっくり。感動して」。最初の病院訪問から5年、25カ所目だった。

女性の病は「ドーパミン不足が原因とされ、100万人に1人が発症する非常に珍しい疾患だ。この春、事務職に就くまで回復した女性は「病院の総意で診断が決まると、覆すのは本当に難しい。でも私のようなケースがあることも知ってほしい」と訴える。

【「てんかん」取材班】