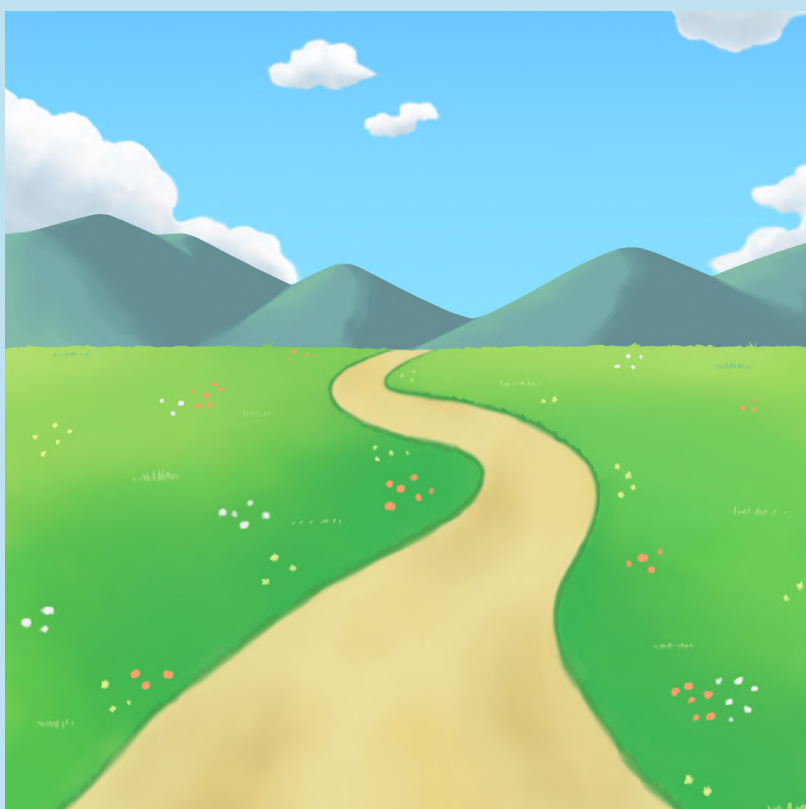


医療を通して人を知る

特集 起立性調節障害



朝起きられない。頭痛、めまい、倦怠感一。

数々の症状が子どもの体に降りかかる。

午後になると、元気になる。気持ちの問題などと
誤解を受けやすいが、自律神経の機能低下によって

生じる、**れっきとした体の病気**である。

患者さんインタビュー

取材・文・写真〓梅本真実

無理せず、無茶せずに。 病気と、自分と向き合う



11月にしては暖かな青空の下、日課のラジオ体操をする前田穂希さん(13歳・中1)。写真撮影は気が進まないと言いつつ「ちゃんと撮れていますか?次は違うポーズにしましょうか?」と撮影する筆者を気遣ってくれる。小学5年生で起立性調節障害(以下、OD^{※1})を発症し当院へ通院する穂希さんに、普段の生活や家族への思いを伺った。

※1 Orthostatic Dysregulationの略

生きていくのがつらい

体

がとにかくだるくて頭が痛い。動きたくても動けない。小学5年の夏休み明け、症状は現れた。風邪かと思つたが熱はなく、午後にはいつもの自分に戻る。奇妙な体の異変は繰り返すようになった。ある朝、がんばって学校へ行こうとしたがどうしても玄関から出られなくなり、トイレに籠つた。しばらくしてドアを開け、泣きながら母に言った。「休ませてください。生きていくのがつらい」。

「あまり覚えていないけど、とにかくきつかったんだと思

う。体がきついと心も沈むから」と振り返る。学校で嫌なこともあったかと母に聞かれたが、思いつかなかった。同じ頃、祖父母が立て続けに亡くなった。「おばあちゃんに甘やかされて育った。今思えば、祖母が体調を崩した頃から頭痛があり、亡くなった直後に症状が始めた」と話し、口をつぐんだ。

夕方からは元気なので病気ではないと思ひ、病院に行く気にはならなかった。そのまま数か月が過ぎ、学校は休みがちに。風邪でかかりつけ医を受診した際、ODの可能性があると当院を紹介された。

●「学校は行かなくても
いいよ」

年

が明けて2月、ODと診断された。長い時間をかけて治すものだど知り、がんばろうと思った。それまでは「無茶しなくてもいいけどがんばろう」と言っていた母が「学校は行かなくてもいいよ。無理しないで」と言ってくれた。安心したし、嬉しかった。毎朝学校に行くか聞かれることは、プレッシャーだった。

学校に行くと、友だちは明るく出迎えてくれる。どう思



インタビュー

前田 穂希さん

13歳・中学1年

われているか気にはなるが、やっぱり楽しい。それでも、通学するだけで動悸がし、体育や鬼ごつこのあとに吐くこともある。テストや運動会、修学旅行には部分的に参加。無理をすると反動がひどく、季節の変わり目は症状が強くなる。みんなと過ごしたいという気持ちに、体がついてこない。

● 申し訳ないしょうがない

発 症後、ストレスを自覚するようになった。「溜め込む性格。嫌なことがあっても、言われた相手はどう思うかと考えすぎて誰にも言えない。それでじんましんが出るのかも」と内省する。

学校を休んだあとはいつも、家族に「申し訳ない」と思う。迷惑をかけている自分が情けない。体の症状よりも、そう感じることの方がはるかにつらい。

あるとき友だちから「学校休めていいな」と冗談交じりに言われ、もやっとした。「ずる休みを疑われる症状だから言われた本人はきつい。でも、病気を詳しく知らなかったらしょうがない」と力のない笑みを浮かべた。

申し訳ない。しょうがない。取材中、穂希さんは何度もその口にした。

● 意識的に日々を積み重ねる

小さな目標を持つ

O Dの治療は▽規則正しい生活▽適度な運動▽水分・塩分を多く摂る―など生活環境の改善を基本とする。取材中も、こまめに水分補給する穂希さん。毎日ラジオ体操をし、大好きなゲームは19時までに。21時に就寝。体を整えようと、意識的に日々を積み重ねる。

中学校には、穂希さんをサポートする支援学級(病弱クラス)がある。毎朝タブレット端末で体調や出欠を連絡。無理のない範囲で自宅からオンライン授業を受けている。週に1〜2日通学し、調子が良ければみんなと同じクラスで過ごす。

勉強の遅れや将来を考える不安が募るが、父が勉強を教えてくれて心強い。先を考え過ぎず「定期テストで60点取る」と小さな目標を持つようにしている。定時制の高校に進み、将来はゲームの開発に携わりたい。

「同じ病気で苦しむ人がたくさんいる。理解できる人が増えたら嬉しい」との思いで取材に臨んだ穂希さん。答えのない病と共に生きることについて「無理せず向き合い、無茶はせず、できる範囲でがんばってみようかな。同じODの人にも、そう伝えたい」と語った。

患者さんインタビュー 母・美穂さん

足りないもの探しではなく、
できることを見つめて。

息

子は幼い頃からいつも、優しくて人気者と言われていた。いいことだと思っていたが、何でも受け入れ「嫌だ」と言えなかったのかもしれない、今は思う。

診断後ほっとした一方、自分の育て方が息子を追い詰めたのではないかとショックを受けた。長くつきあうことへの戸惑いや葛藤もあり、家族みんな苦しい日が続いた。

周りに頼った方が本人のためになると、学校にはすぐに相談。当時の担任がクラス全員に病気を説明してくれた。今も毎日、息子の様子を詳細に記した連絡ノートを学校とやり取りする。「二人の人間として確立

するためには、周りのサポートは欠かせない」と語る。

発症当時、息子は飲まず食わず昼過ぎまで横になっていた。体が回復すれば心も元気になるという医師の言葉を頼りに、栄養ある食事や水分を摂らせようと躍起になった。ストローを付けたペットボトルやおにぎりを枕元に。「水3本置いておくから飲んでね」と仕事に行き、帰宅後1本も飲めていない息子に肩を落とした。今日も飲んでくれない、食べてくれないと、次第に苦しくなった。

やがて、疲れてしまったのか「飲まなくてもいいや」と不意に思った。いい意味での諦めが腑に落ちた瞬間だった。何も言

わずただ置いておくようにすると、飲む量は徐々に増えた。今や1.5ℓの水筒が空になる。長い時間をかけて少しずつ快方に向かうということが、本当の意味でようやく分かりつつある。

今

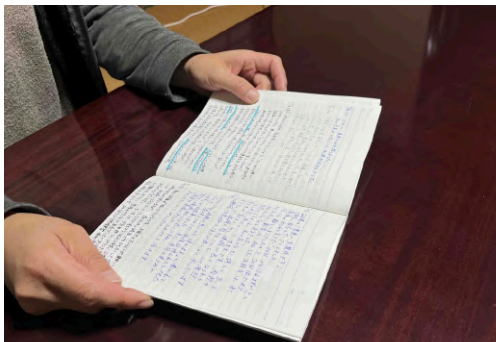
では朝ごはんを食べ、先に家を出る家族の皿を片づけてくれている。自負もあるようで、人の洗い残しを注意

することも。

繰り返す症状にままならない日々の中でも、できることを見つけ小さな成長を遂げている。その姿は「足りない部分を見るのではなく、できることを見つめる」という向き合い方を教えてくれた。仕事（介護士）にも相通ずるところがあると気づき、仕事に誇りを持てるようになった。

ときにぶつかり合うこともあるが、何があっても息子は息子。病気も一つの個性。「そのままでもいい」と、本人にも分かっている。

やがて、子どもは自分の足で生きていく。自らが自分の一番の理解者でいられるよう「できる範囲で、自分のペースで。周りと合わせる必要はない」を合言葉に、もがきながらも成長する息子を見守り続ける。



毎日担任とやり取りする連絡ノート。
穂希さんの些細な変化も共有

インタビュー

母・美穂さん

編集後記

「世界一おいしい食べものはセブンイレブンのエクレア」だという穂希さん。途端に饒舌になり「買いに行つて品切れだったら、それこそストレス」と笑った。家族や担任以外と話すのは久しぶりだったようで「色々話してすっきりした」と言っていたと、母・美穂さんからメールが届いた。

自分とどう折り合いをつけてきたか。自分を責めすぎではないか。相変わらず兄、妹と仲良くやっているか。いつの日かまた、話を聞かせてもらえるとうれしい。そのときはもちろん、セブンのエクレアを食べながら。



犬塚医師に聞く！

起立性調節障害 Q&A

Q 起立性調節障害(以下OD)はどんな病気？

A 自律神経の働きが悪くなり、立ったとき(起立時)に体や脳への血流が低下することでさまざまな症状を引き起こす病気。思春期に発症することが多く、中学生の1割がODといわれます。

Q 原因は？

A 発症しやすい時期(10代前半)や遺伝的な要因もありますが、多くの場合睡眠不足、栄養や水分の不足、体の疲れ、心理的ストレスなどが引き金になっています。一人ひとりで違うため、よく調べるのが大切です。

Q どんな治療をするの？

A ▽規則正しい生活 ▽必要十分な睡眠 ▽バランス良い食事 ▽水分・塩分摂取 ▽適度な運動—など生活を整えることが基本となります。薬が有効なこともあります。日常生活の改善が何より重要となります。



Q 症状は？

A ▽朝起きられない ▽頭痛 ▽めまい・立ちくらみ ▽疲れやすい—などさまざまな症状が組み合わさって現れます。不調は午前中に強く、午後から回復することが多いため、やる気がないだけ、なまけているなどと誤解を受けやすいですが、紛れもない体の病気です。

Q うちの子ODかも、と思ったらどうすればいいですか？

A 「睡眠、食事、排せつ、運動」という健康に欠かせない4つの基本が満たされているかをまず確認しましょう。これらが乱れると様々な不調につながります。日常生活の改善を試みても症状が続く場合、まずはかかりつけ医にご相談いただき、必要があれば紹介状をご準備の上、当科を受診くだ

犬塚幹医師プロフィール

1968年(昭和43年)佐世保市生まれ。94年大分医科大学卒業、同大医学部小児科へ入局。大学病院や大分県内の病院で小児救急や新生児集中治療に従事。岡山大医学部小児神経科に国内留学し、小児難治てんかんや神経難病の研修、臨床研究にあたる。小児神経専門医(日本小児神経学会)、てんかん専門医(日本てんかん学会)等の資格を持つ。2005年から当院小児科。40歳を過ぎてマラソンを始め、フルマラソンに8回出場。片道3kmを走って通勤。シンガーソングライターの顔も持つ。

ドクターインタビュー

あなたの主治医はあなた自身

取材・文・写真〓梅本真実

「どの病院に行っても原因は分からないと言われた」

「検査結果は正常」。

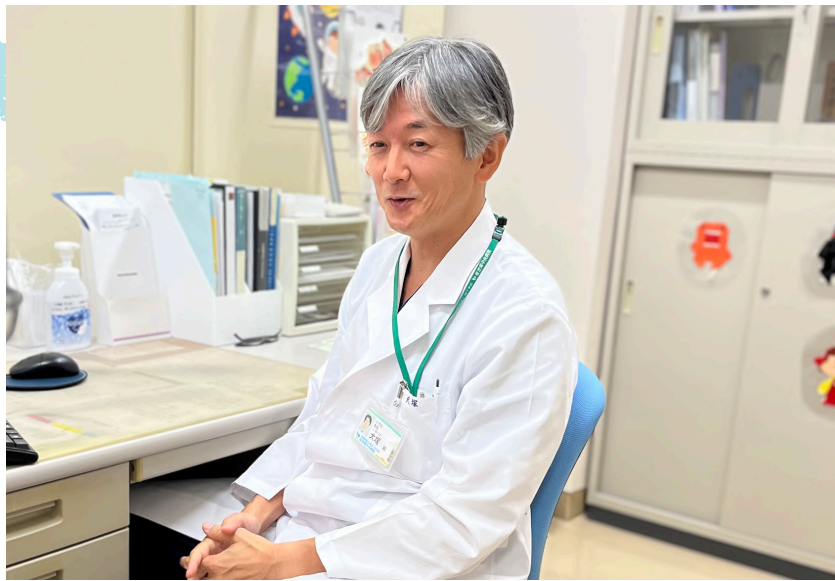
釈然としないまま病院を渡り歩いた多くの家族が、当院を訪れる。「不調を抱える子とその家族がどのような背景で今の状態に陥っているのか。人間をトータルで診るという視点を欠かさない」と語る犬塚幹医師（小児科部長）に話を聞いた。

● 特効薬も、正解も、ない

起

立性調節障害(以下、OD)の診察は、子どもをよく観察することから始まる。

初診時は親子で入院(1泊2日)し▽生い立ちや成育歴▽食事など生活の様子▽性格や心理状態―などをつぶさに問診。起床時の血圧検査などと併せ



インタビュー

小児科部長
犬塚 幹 医師

基本に、対処法を組み合わせたから根気強く快方を目指す。

患者は治療を施される側で

て心の健康状態を調べる。

視診や触診、検査結果の数値に加え「五感を総動員させ子どもの表情やしぐさ、活気や間合いを感じ取り、時間をかけて患者の全体像を捉える」(犬塚)。入院中は親子で病気に

ついて学び、取り組み方を一緒に考えていく。

ODに特効薬はない。原因や症状は百人百様で、向き合い方に一つの答えはない。生活環境の改善を

はなく、自らの体と心のオーナー(所有者)として主体的に取り組む「治療者」である。保護者もまた、子の健康を取り戻すため医師と共に寄り添うパートナーとしての自覚が欠かせない。犬塚は、ODと向き合うすべての親子にこう伝える。「医師はサポーター。あなたの主治医は、あなた自身」。

● 苦しむ子は待ってられない

犬

塚は2005年に赴任。その前年、市内で児童に

よる痛ましい事件があり、周囲で子どもの自殺も続いた。元々は小児の難治てんかんや神経難病の専門医だが、専門外だとは言ってられないほど子どもたちの心は危機的状況にあると痛感。臨床心理士と連携し、心身両面から患者を診るといって現在のスタイルが確立した。いまだに、県北地域に児童精

神科医はほとんどいない。当院がよく紹介する児童精神科（隣県）の予約は2年待ちである。「苦しむ子は待ってほしい。医師不足などと悠長に構えている場合ではなく、死力を尽くして確保すべきだ」と警鐘を鳴らす。

● 学校に行くために 元気になるのではない

調 子はいいが学校には行ってくれない」と診察で漏らす親御さんが多い。そんなときは、健康こそが最大の目的という基本を再確認する。元気になるのは学校に行くためでも、親のためでもない。そこがぶれると子どもは安心できず、「元気がなくなったのに学校に行けない自分は大めだ」と思ってしまいう。「行かなくてもいいと伝えることは、甘やかすこととは違う」と断言する犬塚は、教育

現場や子どもたちに正しい知識を伝えるべく市内の小中学校で講演を続ける。

● 子どもの心をみてほしい

日 本の子どもは世界一寝不足だという。ODの子

はがんばり屋が多く、塾や習い事で心身ともに消耗している。親は仕事で余裕がない。このままではだめだと皆分かってはいるが、生きていくためには仕方ない。ODは、そんないびつな社会構造のしわ寄せの一つではないだろうか。多くの患者家族を目の当たりにし、何ものにも代え難いものは「親子のふれあい」だと、身にしみて思う。大人には、子の異変をすぐにODと結び付けず「これが原因かも」という直感を大切にしてほしい。病気ではなく、頑張りすぎて疲れている場合も少ない。



家や学校は安心できる場所か。周りから認められ、自尊心は育っているか。一人の対等な人間として子どもと接し、じっくり向き合ってほしい。心を開いて話を聞くだけで、元気を取り戻す子もいる。それでもだめなときは、頼ってほしい。子どもたちが健康にその子らしく輝き、毎日楽しく生きていけるよう寄り添いたい。「希望を失わなければ、必ず出口は見えてくる」。そう固く信じている。

編集後記

「佐世保市の不登校児童生徒は674人（2022年度）で過去最多、16年度以降7年連続で増加」と昨年12月の新聞記事^{※1}にあった。別室登校している子などは含まれていないという。

多様性に満ちた子どもをひとくくりにし、横並びの基準でその成長を測る。そんな学校生活になじめない子、何らかの生きづらさを抱える子が、相当数いる。「一人ひとり違う」という当たり前のことをスタートにして子どもと向き合わなければいけないことは、誰の目にも明らかである。

今回取材した前田さん宅の庭先に、赤く熟した実をつけたカラスウリを見つけた。その花は、夜にだけ咲くという。学校に行けないことや人と違うということに子どもが心身を痛めてしまうことは、大人の責任である。夜にしか咲かない花があってもいい。ありのままに輝き、咲き誇れるような社会であるべきだと、切に思う。

※1 2023年12月13日付長崎新聞

JOB スペシャリスト

高度化し、専門分化が進む医療。その現場には、高度な技術を持つと認められたスペシャリストたちがいる。



#01

感染管理認定看護師

おくだ せいこ
奥田 聖子
感染制御部 / 1995年 入職

感染管理の専門教育を受けた看護師。5年以上の実務経験を持ち、日本看護協会が定める600時間以上の教育を受け、審査に合格すると資格が取れる。認定看護師としての活動と自己研鑽を積み、5年ごとに資格を更新する。

感染と結びつける視点で、患者の変化を見定める

「患者が不調を訴えるとき、疑わなければ気づけない感染症がある。患者の変化を感染と結びつける視点を持っている」と話す奥田聖子。院内唯一の感染管理のスペシャリストとして、豊富な知識を元に患者の不調をあらゆる感染症の可能性と照らし合わせ、異常の早期発見と適切な対処につなげている。

奥田は12年間、ICU（集中治療室）・CCU（循環器疾患集中治療室）に勤務。目の当たりにしたのは、重症患者や術後の患者が感染症を発症し、激増する治療やケアに苦しむ姿だった。感染症を予防する環境の必要性を痛感。半年間外部機関で学び、2007年に認定看護師の資格を取った。

日々院内を見回り、手指衛生や防護用具の正し

い着脱など感染対策の基本が徹底されているかを確認。例えば一口に「消毒」と言っても、ただ消毒液をつければいいわけではない。どのタイミングでどのように消毒すれば効果的かなど、それぞれの現場にあった最適解を考える。毎日訪れるICUでは▽点滴や尿道留意カテーテル、人工呼吸器の管理▽滅菌機材の管理状況▽ケアにあたる職員の手指消毒—などをつぶさに確認し、手順を見極め指導にあたる。「小さな改善の積み重ねが何より大切」と話す。

病気で免疫力が下がった人に加え、感染症の人が集まる病院。感染症は常に、誰かの命取りになる。基本の感染対策を徹底するという使命を胸に、日々奮闘する。

✓ Check point

当院では、自ら研鑽を積み、医療の質の向上に貢献する職員を支援しています。認定看護師資格取得には、長期間定められた課程を修了する必要があります。数か月に及ぶ修学期間の給与補償をはじめ、就学先での学費・住宅費を支給。資格取得後には、毎月手当が加算されます。

看護部ホームページはこちら→



INFO

初めて外来受診を希望される方へ

外来受診は、すべて時間帯予約制です。受診を希望される方は、お電話にてご予約ください。原則として、かかりつけ医療機関からの紹介状が必要です。紹介状がない場合、通常の初診料に加え初診時選定療養費7,700円(税込)をご負担いただきますのでご了承ください。

予約窓口

紹介状がある方 ☎0120-33-8293(地域医療連携センター)

再診/紹介状のない方 ☎0800-7000-888(コールセンター)

- ・土曜日は休日診療体制です(救急部は24時間体制)。
- ・医師の都合により休診する場合があります。
- ・全ての診療科は時間帯予約制です。事前にご予約ください。

INFO

長期療養中の方へ就労支援相談会を開いています

がん・肝炎・糖尿病など長期療養が必要な方を対象に、ハローワーク専門相談員による就労支援相談会を開いています。ご希望の方はお気軽にご連絡ください。

●開催日 毎月第1水曜日 10:00～14:00

- 内容
- ①治療と仕事の両立について
 - ②体調に合わせた職業紹介
 - ③制度の案内・職場との連携 など

ご予約・お問い合わせ ☎0956-33-7151(がん相談支援センター)

INFO

健診に関するご予約・お問い合わせについて

健診は完全予約制です。ご希望の方は、健康増進センター窓口にお越しいただくか、電話またはホームページからご予約をお願いします。

●受付時間 月～金曜日 9:00～12:00/13:00～16:00

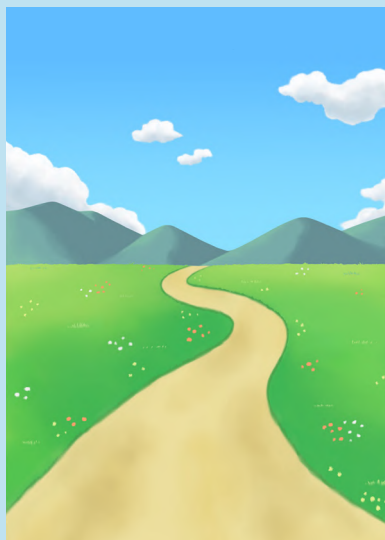
●休診日 土・日・祝日/8月14・15日(夏季)
12月30日～1月3日(年末年始)

ご予約・お問い合わせ ☎0956-33-5335(健康増進センター直通) ☎0956-33-5336
✉sch-kenkoh@hakujujikai.or.jp

健康増進センターホームページはこちら→



一本道



表現者 **M i z u**

佐世保市生まれ。2017年から就労継続支援B型事業所アビリティを利用し、ポスターや商品デザインを作成。幼い頃から絵を描くのが好きで、近年はペンタブレットでデジタルアートを描く。作風は幅広く、表紙作品で初めて風景画に挑戦。自分の感性を信じ想像を膨らませながら、自分のペースで努力を続ける。

表紙を飾る作品は、佐世保地区障がい者就労支援協議会加盟事業所に通われる利用者の方々から応募いただいたものです。応募作品32点は全て、当院1階の売店前に展示しております。是非ご覧ください。

STAFF

[取材・文] 梅本 真実

食いしん坊・暴れん坊姉妹の母。元新聞記者で現在はフリーランス。

[デザイン] ASHITAKA DESIGN

佐世保を拠点にデザインの可能性を探求・挑戦するクリエイター。

[印刷] オムロプリント

心揺さぶるものづくりで人と人を繋げる。日々新たな価値創造に挑み続ける。

[協力] 佐世保地区障がい者就労支援協議会

「福祉が育つ街づくり」をモットーに誰もが住みやすい街づくりを目指す。



佐世保中央病院広報誌

はばたき

2024 春号 vol.179

社会医療法人財団白十字会 佐世保中央病院

〒857-1195 長崎県佐世保市大和町 15 番地

TEL 0956-33-7151 FAX 0956-33-8557 編集・発行：佐世保中央病院 広報委員会

◎広報誌に関するご連絡先

E-mail sch-kouhou@hakujuyujikai.or.jp ホームページ <https://hakujuyujikai.or.jp/chuo/>