

第2回 てんかん治療の明日を考えるシンポジウム (2009/02/28)

アンケートの自由記入項目欄にお寄せいただいた感想一覧

- ・患者からの感想 P1
- ・患者家族からの感想 P2~P4
- ・看護師(医療関係者)からの感想 P5
- ・支援学校関係からの感想 P6~P7
- ・その他の方からの感想 P8
- ・要望・意見<患者および患者家族より> P9
- ・要望・意見<看護師(医療関係者)・支援学校関係より> P10
- ・指摘・批判 P11

患者からの感想

- 発作を心配せず、就職したい。以前に職場で発作を起こし、発作の原因の誤解により働きにくくなり2年で退社。社会で堂々と働くために治療したい。
- 私自身、脳性まひの身体2級で、発作は部分てんかん(前頭葉)ですが、検査上側頭葉にも及んでいるとのこと。強直間大発作です。主治医および、検査を受けた病院では、手術は困難と言われました。ここ1年2ヶ月発作はありませんが、いつ起こるか自分ではわかりませんが、今、発作がない状況で外科治療に踏み切り、反対にリスクが増えないかが不安です。
- 以前は無理だと言われた外科治療ですが、今後も進んでいくと思います。それに期待したいです。
- 側頭葉てんかんの外科治療について、理解できました。(同意見5件あり)
- 術前・術後について、話が聞けてよかった。
(ほかに、「手術経験者の話が聞けてよかった」との意見が数件あり)

ほかに、印象に残った講演として、以下のようなものがありました。

- 川合先生の前頭葉てんかんの話 (同意見1件あり)
- 前原先生の脳梁離断術の話
- 小川Ns.の「外科治療が必要な難治性てんかん患者に対する看護」の話

患者家族からの感想

- 弟(28歳)が長期間抗てんかん薬を内服しており、脱力転倒発作もあり、常に付き添いを必要とする状態です。せめて、脱力転倒発作さえなければ両親の負担も軽減され、本人も行動しやすいだろうにと考えて、このシンポジウムに来ました。前原Dr.の講演を聞いて、手術に対して前向きに考えられるようになりました。
- 兄(42歳)が通所している作業所から、このシンポジウムを教えていただきました。兄はてんかんの発作と知的障害をもっていて、もの心ついてから障害と接してきて、てんかんにもいろいろあるという認識を持っていたつもりでしたが、本日の講演を聞いて、もっと深いと認識をあらためるとともに、どれも初めて見聞きすることで、どの講演も心に残りました。難しい話も多々あったので、基礎的なことを勉強しなければと痛感しました。今は精神科で投薬治療を受けていますが、できることなら病院・医師間でこういう治療もあることの情報がいただければと思います。
- 家族にてんかん患者がおり(50歳)、知的障害もあるので、現在は施設に入っています。お医者さんにはいろいろ聞きましたが、脳波にてんかんの波がまだまだあると言われ、かなり多くの薬を飲んでいきます。歯肉に痛みがあり、歯の治療もなかなか進まない様です。手術で少しでも治るものならばと思います。親の元気な間に、できたら少しでもいい人生を送らしてやりたいと思っています。
- 兄(50歳)の場合、おそらく側頭葉てんかんであろうと思えたことがよかったです。
- 現在、大阪府外の病院に通院中の家族(28歳)がいます。脳梁離断術をすすめられましたが、手術はしていません。ガバペン、トピナ等、新薬も試しましたが、効果がありませんでした。他にも脳出血で半身不随になった家族がおり、通院の負担から転院を思いますが、Dr.との関係もあって踏み切れない毎日です。
- 森野先生に診ていただきたいと強く思うようになりました。(同意見が1件あり)
- 薬でおさまらないてんかん発作でも外科治療で治る事例が多い事がわかりました。
- (娘も前頭葉てんかんなので)川合先生のわかりやすい外科治療のお話がとても参考になりました。
(ほかに、「川合先生の前頭葉てんかんのお話が印象に残りました」が3件あり)
- 実際に手術を受けた患者さんが、良くなったと話された内容を聞かせていただき、本当にうれしいことと思いました。悩んでいる人がひとりでも多く希望が持てる道が広く知られるとよいことだと感じました。

- ご家族の体験談(栗川さんの「手術をうけて元気になった私の娘、サキ」)がよかったです。希望が実感に変わりそうです。
(ほかに、「共感できました」など、「手術経験者本人や家族の話が聞けてよかった」という意見が多数あり)
- ビデオで脳梁離断術の実際の手術の様子を見せていただいたので、よく理解できました。
- 手術を前向きに考える良い機会になりました。
- てんかん外科手術を受ければ(発作が)軽減されると言われても、不安に思っている方が多数いることを知りました。このシンポジウムをもっともっと広めていくための活動を支援していきたいです。
- すべて印象に残りました。今まで間違った理解の仕方をしているところもあったので、本当に来てよかったです。
(「すべて印象に残りました。」は、ほかに6件あり)
- 専門的な内容は難しいこともありましたが、何もかも新しい情報が得られ満足しました。
- 本日、森野先生にお逢いできたことは、子供(25歳)にとって光が見えました。大阪市内でこういう講演をしていただけたことに感謝しています。
- 森野先生のリスクに関する詳細なお話を拝聴し、今まで考えなかった問題点を、患者ともども再考しなければならないと思いました。
- 知的障害がある息子(26歳)ですので、検査の折、じーっと時間を過ごせるのかどうか？ また、まったく言葉を発せないことを理解していただけるのかどうか？ 年に3回ほど大発作が出ますが、手術は受けなくてよいのか、そうでないのか？ 母としてはいつ出るかわからず、心配がなくなる時はありません。原因がどこにあるかも知りたいです。
- 6ヶ月で発症した息子(9歳)が、9年間内科治療を受けていますが、ほぼ毎日発作があります。外科治療も検討したいと思います。
- 息子(33歳)の手術をなかなか決意できないので、迷走神経刺激療法が早く保険診療になってほしいです。
(「子どもに迷走神経刺激療法を受けさせたい」の意見もあり。また、「川合先生の迷走神経刺激療法のお話が印象に残った」の意見も6件あり)

- 重度の知的障害がある息子(40歳)は、毎週発作があります。手術ができるようにとは思っていますが、その日の気分で検査をするのが無理な場合もあると思います。
- てんかんの薬以外に、精神的にいろんな状態が出てくるので、安定剤が増えつつあります。これ以上薬ばかり飲ませて良いのかが不安になり、このシンポジウムに参加させていただきました。実際に手術した方のお話を聞くと、手術したほうが良いのかなと思います。

看護師(医療関係者)からの感想

- 知的障害者の方々の役に立てる勉強をさせていただきました。
- 患者家族の話は、具体的でよく理解できました。(同意見3件あり)
- 画像を見ながらでしたので、理解が深まりました。すべてに関心があり、それぞれの特徴が出ていてよかったです。
- 親の思い、切なる気持ち、子ども(家族)の病状との向き合いが伝わりました。心情察するものあり、その中でまた学ぶことができました。
- このシンポジウムが学校関係・社会福祉関係・事業所などに広まりつつ、多くの人々が参加できるよう、また、てんかんで苦しんでいる方が外科手術等の治療で快適な生活ができるよう、切に願っています。
- 保護者に「本当に何とかしたい」と切羽詰まっている方が多いので、改めて、「てんかんは長期のもので、治らない」と思われてきたのだと思いました。
- 自分にあった治療が見つかるということは、どんなに素晴らしいことでしょうね。長年お世話になっていた医療機関から病院を変えるには勇気が必要だったでしょうね。

支援学校関係からの感想

- 今日の講演で、部分発作について少し理解できました。
- 支援学校では、染色体異常や脳に疾患をもつ児童・生徒が多く、難治性てんかんとして多剤併用しつつも、発作を繰り返しています。外科的治療の有効性はすごくよく理解できましたが、重度の知的障害や、身体障害をもつ子どもたちに対しても、外科的治療は選択肢として考えられるのでしょうか？
- すごく多くの方が、てんかんという疾患で悩んでおられることを改めて知った。保護者・児童・生徒の支えとなれるよう、この疾患について自分自身の知識の向上と、日々進む医療についても勉強していきたい。
- 先生からの講義から始まり、関係者の話と関連させて話をしてもらえたのがよかった。
- 手術経験者のお話から「人」としてのイメージが見えてきて、さらに理解が進みました。
(「手術経験者本人や家族の話が印象に残った」は、ほかに8件あり)
- 手術映像は、ほかでは見る事ができないので、印象に残りました。
- 支援学校にはてんかんの生徒が多く在籍しているので、このシンポジウムは今後の教育活動のよい参考になった。
- 支援学校で、薬剤で発作をコントロールできていない生徒を多く見るので、手術経験者やご家族の声を聞き、伝えなければならないと思いました。
- 医師の講義が思ったよりも難しかった。
(ほかに、同様意見1件あり)
- 脳梁離断術を受けた生徒が2名います。そのうちの1名は手術後1年以上経過、転倒がほとんどなくなっているようです。そのため、脳梁離断術のお話が印象に残りました。脳梁離断術は緩和治療であること、脳梁を離断しても時間がかかって脳全体に伝わるため(?)発作自体はなくなることなど、理解を深めることができました。
- 迷走神経刺激療法は金銭的負担がある現状ですが、身体的負担が少ないことは非常に魅力的だと感じました。

- 手術によるメリット・デメリット、先生方のお話しと手術を経験された患者さんのお話しをうかがい、施設の利用者さんでも、手術可能な方がおられるのではと思えました。また、術前に手術によるリスクを理解させておられることも印象に残りました。利用者のなかで、成人しておられるてんかん患者さんがもっと早くに手術を知っておられたら、もっと今の生活が充実できたのではなかったかなと思います。もっと手術をひろめていただきたいと思います。
- てんかんの外科治療ということ自体がはじめての情報でしたので、すべて印象に残りました。夢物語を聞いているような時間でした。担任している児童にすすめたいと思います。参加できてよかったです。

その他の方からの感想

- 地方でもこのような先生方のお話しが聞けるチャンスがほしいと思いました。が、まず、地方の先生方や小児科・精神科等、てんかん治療をされている関係者にも、今日のような外科治療の理解をお願いしたいと思いました。
- 手術ということを今まで考えていませんでしたので、どれも新鮮に思えました。海馬という大切なところを取り除いても元気に話しておられる手術経験者を見て、大変驚きました。
(「手術経験者本人や家族の話が印象に残った」は、ほかに8件あり)
- 質疑応答で、現在困られている方の率直な意見が聞けてよかったです。
- 前頭葉てんかんが手術で治ることを知ってほしいし、患者と患者家族にも知らせてほしいです。

ほかに、印象に残った講演として、以下のようなものがありました。

- 小川Ns. の「外科治療が必要な難治性てんかん患者に対する看護」の話
- 記銘力検査担当の、弘中さんの話
(それぞれ、同意見2件あり)

要望・意見<患者および患者家族より>

- 検査の結果、手術できない例やリスクについて、もう少し詳しく説明してほしい。
(患者本人)
- 脳が萎縮していない人の手術のことを、知りたかったです。(患者本人)
- 説明がわかりやすい先生とわかりにくい先生がおられた。(患者本人)
- 休憩時間がもうちょっとほしかった。(患者本人および患者家族)
(患者本人および患者家族から、同意見が数件あり)
- 川合先生・前原先生・森野先生以外にてんかん外科治療を行っている病院や先生の紹介があればなおいと感じた。(患者家族)
- 先生がお話してくださった事のレジュメがもっとほしかったです。メモを取るのに必死、かつ、間に合わなかったり、画像を見るひまがなかったりしたので。
(患者家族)
(「レジュメ配布」の要望は、看護師・支援学校関係からもあり)
- 次回、シンポジウムを開催する場合は、インターネット等広く周知してほしい。
(患者家族)
(「今後も開催を希望」、または「開催時は連絡がほしい」旨の意見が多数あり)
- 個人相談の場を設けてほしい。(患者家族)
- 手術経験についてのサイト立ち上げ待っています。(患者家族)
- 2年に1回ということですが、できれば年1回開いていただけると有難いです。とても有意義なシンポジウムでした。(患者家族)
- 他大学医との交流講演をお願いします。(患者家族)
- 日本における、迷走神経刺激療法の具体的な認可時期と事例について知りたかったです。(患者家族)
(「迷走神経刺激療法について、もっと詳しく知りたい」が、ほかに2件あり)
- 息子(33歳)は重度の知的障害をもっており、脱力転倒発作でケガも何回もして、薬もなかなか効かない現状です。私どものようなタイプで手術をされた方のお話をもっと聞きたかったです。(患者家族)

要望・意見<看護師(医療関係者)・支援学校関係より>

- 術前・術後・術後安定期に入るまでの看護ケアと在宅看護などについて、知りたいです。(医療関係者)
- メンタル面の話をもう少し掘り下げて聞きたかったです。できれば、精神科Dr.の講演を希望します。
(ほかに、「てんかんと精神病器質についてのお話伺いたいです」の意見もあり)
- 失敗事例や、手術で効果があがらなかった事例も聞きたかった。(支援学校関係者)
- 手術適応の部分をさらに詳しく聞きたかったです。(支援学校関係者)
- 手術を受けた生徒が、術後、学校生活を送るうえで気をつけることを教えていただきたいです。(支援学校関係者)
- 成人とそうでない患者との差はありましたが、個人的には年齢別の予後などがあればうれしかったです。(支援学校関係者)
- 質疑応答の時間がもっとあればよかったですね。(支援学校関係者)

指摘・批判

<特記事項>

ご指摘のほとんどが質疑応答に関するものでした。
参加して下さる方々にとって有益なものとなるよう、
また、1人でも多くの方に質問していただけるよう、
次回開催時にむけて再考すべき問題点であると思われます。

- 手術の内容や入院時の心がまえ、その他外科治療に関する質問より、患者さんの現在の症状に関する質問が多かった。これは別枠で時間を取ってほしい。(患者家族)
- 1人の質問に時間がかかりすぎていたので、ある程度で打ち切って、残りは閉会后個人的に・・・として他の方へきりかえてほしかったです。(患者家族)
(ほかに、「1人の質問に割く上限時間を決めてほしい」等、質疑応答の時間配分に関する指摘が4件あり)
- 個人的な(脳波や画像などをみないとわからないような)質問に時間が多くかかり、聞く方は少ししんどいです。申込書に質問項目をあらかじめフリーで記入するようにし、それを回収、発表するような形のほうが時間的に効率がいいと思います。
(患者家族)
(「個々の症状に関する質問に終始していた」や、「事前に質問用紙を配布してはどうか」の意見が、患者家族や支援学校関係者から複数あり)
- 個々の症状に関する質問が多すぎて、(すべてを聞こうと思うと)患者の服薬時間が遅れるほど長時間にわたり、迷惑に思える。(患者家族)
- 質疑応答で手を挙げるのは勇気がいりました。(患者家族)
(他に、「人前で話すのが苦手で質問できなかった」など、挙手での質問形式に関する意見が2件あり)
- 質問の声が小さくて、質問内容が聞き取れなかった。(患者家族)
(同意見2件あり)
- 入院期間や検査項目、費用など、1人の先生がまとめて説明して下さるほうがわかりやすいと思います。(支援学校関係者)
- 講演中、赤いポインタをくるくる動かされると、酔いそうでした。(患者家族)
- 会場が寒く、トイレも少ないのが困りました。(支援学校関係者)