

闘病生活から

みたた医療

岡山県立大学教授

増田 雅暢



予想外の難病

本年3月下旬、予想外の難病にかかった。

ギラン・バレー症候群という病気である。この病名は、1910年代にこの病気を最初に認識したフランスの内科医ギランとバレーからとられたという。かつて女優の大原麗子さんが罹患したことがあり、それで名前を知っている方がいるかもしれない。ただし、発症者は年間10万人に1〜2人という稀な病気なので、どのような症状の病気か知らない人が多いことだろう。以下に述べるとおり、極め

て重い病気である。

この病気は、体内に侵入したウイルスや細菌を攻撃するため抗体が、誤って自分自身の運動神経を攻撃してしまうというものである。体を守る免疫機能が自分の体を攻撃するという理不尽な病気である。まずは手足のしびれ感または脱力で発症し、日を追うごとに筋力低下が拡大、重度化して、歩行や手指の動作が困難となる。さらに、呼吸筋障害を起こすと、人口呼吸管理を要する。顔面筋肉まで侵される場合もある。症状がピークを迎えたのち徐々に回復に向かう。死亡率は1〜10%、20%の人は障害が残るとい

3月下旬の金曜日の夜、自宅2階に上がるときに、足の重さに気が付いた。少ししびれ感もある。翌土曜日になっても足がだるいので、脳梗塞の前兆ではないかと心配をした。春分の日、祝日であったので、その日の午後、市内の休日診療所に行った。そこでは、脳梗塞ではなく、ビタミン不足ではないかといわれた。やがて歩くことが困難となった。その日の夜は2階への階段を上がることも一苦労となった。寝る前に水を飲むとしたが、ペットボトルのキャップを開けることができなかつた。深夜に目が覚めたときには、両手が硬直化していた。

ここに至って異常な病気にかけたのではないかと懸念し、その日(日曜日)の午前3時頃、救急車で市内の病院に駆け込んだ。最初は「カリウム不足ではないか」といわれたが、検査の結果、ギラン・バレー症候群の疑いが濃い、ということになり、さいたま市内のJ大学病院と連絡をとって治療が始まった。

3日後、J大学病院に転院。詳細な検査をして、ギラン・バレー症候群と確定。病状は進行しつつあり、自力では歩けなくなった。手指が固くなり、ゴム手袋をはめたような感覚となった。やがて、呼吸が困難となってきたので、気管内挿管をして人工呼吸器の使用に至った。このときから声を出すことができなくなった。さらに10日後、気管切開が行われた。

最初の1か月半の入院生活が大変であった。ベッドに寝たきりで全介助が必要な状態。寝返りも打てない。体の向きを変えるときは看護師が2人がかりで対応。脳と聴力は正常だったが、声を出せない。筆談もできない。医師や看護師、家族とのコミュニケーションに苦労した。

栄養面は点滴頼り。点滴の注射針を指す箇所は2、3日で使えなくなり、そのたびに移動するので、両手のひじから先は点

ほぼ1か月半寝たきり状態

滴の跡だらけ。鼻から栄養を入れる経管栄養も初めて体験。中心静脈栄養法も体験。排せつは、尿は尿道カテーテルにより自動的に排せつ、便はおとなのおむつで対応。ただ、入院後2週間は排便なしの便秘状態。このため、その後の排便に苦労した。大腸から出血があり、肛門から内視鏡を入れて止血すること2回。麻酔をほとんどせずに内視鏡を入れるため、痛みが尋常ではなかった。そのうえ、輸血すること3回。この大腸出血問題に2週間は苦しんだ。

医療関係者の尽力

J大学病院でも、ギラン・バレー症候群の患者は、筆者を含めて2年間で4人目という。年齢や性別、症状の程度など患者によってさまざまであり、症例も少ないので、神経内科の先生方は、いつまでに治るといふことは一切いわれなかった。仕方がないので、こちらから、次のような目標を立てた。4月中に

声を出せるようにする、5月中には立って歩くことができるようになる、6月中に退院する。発症当初の症状は重かったが、担当医の尽力によりなんとかこれらの目標を達成できた。

看護師さんたちには大変お世話になった。定期的な寝返り補助、歯磨き、着替え、清拭、点滴管理・交換、喀痰吸引など。ベッドに寝ていながら洗髪ができたのには驚いた。看護師の業務には「体力勝負」の面も多いことにも気がついた。寝たきりの大人の寝返りや着替えなど、看護師が2人でなければ対応できない。また、多くの患者を診なければならぬ。ICUにいたときには、せめて1人の看護師がずっと部屋にいることを期待したが、人員配置上難しい。しばらく誰も来なかった病室に看護師が訪れたときには、ほっとしたものだ。

大学病院の勤務の性格上からか、看護師たちは20代から30代前半という若い方々が多い。病気の回復を心から気遣ってくれ

る看護師たちが多かったことは、うれしかった。初めて声が出たとき、初めて立ち上がるこゝろができたとき、初めて歩けるようになったとき、わがことのように喜んでくれた若い看護師たちの笑顔に励まされた。

J大学病院では、リハビリの開始が早かった。入院して2週目、四肢がまひして動けないときから、理学療法士、作業療法士によるベッド上でのリハビリが始まった。1か月を過ぎた頃からは、立ち上がる訓練が行われた。筋力と体力が衰えた体では、車イスから立ち上がるだけでも、多大なエネルギーを要した。当時は、もう歩くことではできないのではないかという不安に襲われた。歩行器を使い、次には点滴棒を使い、自力で歩けるようになった段階で、リハビリ専門の病院へ転院することになった。そこでは、理学療法士、作業療法士、言語療法士によるリハビリが行われ、1か月の入院を経て、自宅療養ができるようになった。自宅に戻ったのは、

実に3か月ぶりのことであった。あらためてリハビリの重要性を認識した。

ところで、3か月間の入院生活における総医療費は、約620万円。自己負担額は、約96万円。高額療養費制度により約90万円の負担減。差額ベッド代(個室)等の保険外の負担額は約55万円。医療費の自己負担額と合わせると、約152万円となった。難病だけあって、安くはない。ただし、民間医療保険による入院給付金等の適用を受けたので、負担額の約6割は民間医療保険がカバーしてくれた。民間医療保険の重要性を認識した。病気にかかる健康の大切さを実感するというが、その通りである。また、妻や子、きょうだい、知人友人のありがたさを痛感した。今回の病気により、所属の大学をはじめ、発病前に原稿・講演・インタビュー等の依頼を受けた会社に対して大変ご迷惑をおかけした。この場をお借りして、関係者の方々に陳謝し、お許しを請う次第である。