

難病は病名もむつかしくて、「封入体筋炎」ですといわれても、なにがどうなっているのか、「封入体」というのはなんなのか、見当もつかない。患者数は全国に1,000～1,500人くらいと推定され、難病のなかでも少数派とのこと。82歳の後期高齢者と呼ばれるようになって、まあむつかしい病にかかったものである。2017年10月京都府立医科大学附属病院で「筋生検」を受け、正式に「封入体筋炎」と診断された。

### 1. 封入体筋炎と診断が下るまで

なんか喉の調子がよくないなあ、食べたものがよく詰まるようになってきたように思う。歳のせいでしょうがないかなあ、なんて思いながら78歳の暮が過ぎていった。

そんなある時、市の広報誌のコラム欄に亀岡市民病院のお医者さんが「喉が詰まるような時には、一度食道の検査を受けるのがいいですよ」と書いておられるのを読んで、さっそく亀岡市民病院の消化器内科で食道の検査を受けることにした。今まで病気らしい病気もしたことなく、胃カメラ検査を受けるのももちろん初めてのことだった。「なかなかカメラの飲み込みかたが上手ですよ」と女性の医師にほめてもらい、なんでもほめることができるもんだと感心しながら、検査は無事終わった。後日、検査の結果は全く問題なしということであった。ただし、カメラを挿入したはじめの部分については映っていないので、そこは耳鼻咽喉科の医院に行ってみてもらってくださいとのことであった。街の耳鼻咽喉科医院に行き診察を受けたが、異常なしであった。2014年2月から3月にかけてのことである。

その後も飲み込みの悪い状態は改善されることもないので、一度しっかり診て貰おうと思って、8月、京都府立病院耳鼻咽喉科で診て貰った。特に異常はないので経過を見てみましょうということになった。一ヶ月後の9月の再診も同じ結果であった。ひと安心といった感じがしたが、治療を受けるでもなく、薬を飲むでもなく喉の詰まるのは相変わらずといったところだった。日常生活を送るのに別にそんなに支障があるわけではなかったが、それでも気にはなるので2015年から16年にかけて、亀岡市立病院でCT検査を何か月か置きに繰り返し受けたりした。その都度異常なしといわれることが続いた。そんななかで16年9月に人前で話をする機会があったとき、呂律がまわりにくい、言葉が出にくいとか発音がはっきりしない、なんかちよつとおかしいなあとかんじることがあった。

2016年12月、暮も押し詰まるなか、痰の詰まるのがひどくなり市内の耳鼻咽喉科医院の紹介で、京都中部総合医療センター(南丹病院)で内科の診察を受けることになった。以前やった食道のカメラ検査・肺・気管支検査など受けた。2017年正月早々結果が出て、ここでも異常は見つからなかった。

2017年5月3日、急に高熱が出て亀岡市休日診療所で診察を受けた。なぜ熱が出たのかよくわからなかったが、薬ももらいすぐに熱はおさまった。この時の医師の紹介で、6月、市内私立病院神経内科医師の診察を受けた。さらにそこでは、検査が不十分ということで、京都中

部総合医療センター脳神経内科を紹介された。ここでは、体のあちこちに針を刺して電気を流す針筋電図の検査が行われた。電気を流すたびに体がピクピクと震え気持ちのいいものではなかった。しかし、ここでもさらに高度な検査設備の備わったところで検査を受ける必要があるといわれ、府立医科大学附属病院脳神経内科を紹介された。

7月26日夕方から、39.9度の熱が出た。かかりつけ医に往診してもらった。誤嚥性肺炎と診断され、直ちに中部総合医療センターで救急診療を受けた。点滴を受け収まった。

8月に入ってから2度、府立病院脳神経内科の検査・診察を受けた。結果、筋生検が必須であるという結論になり、病室が空き次第検査入院となった。

10月5日入院。

11日、左大腿部より筋肉の一部を切り取る手術を受ける。

14日、ギプスはずす。

18日、糸を全部抜く。検査全体の説明があり、病名は封入体筋炎ですと診断された。

ここまで、個人的なことを時系列を追って必要に記述してきたのは、一人の人間が、ああでもないこうでもない、いったり来たりしてやっと封入体筋炎にたどり着いた。その具体的な様子、過程を知っていただき、何か何処かで参考になることがあればと思ったからです。

## 2. 難病の生活は今

振り返って考えてみれば、封入体筋炎に罹患して今年でおよそ5年になろうとしている。5年というのはこの病にとっては一つの区切りにもなる年らしく、日常生活を送るうえでいろいろ支障が出てくるといわれている。83歳と79歳の高齢者夫婦、一方が難病ということでおのずから日常生活の負担は妻のほうにかかることになる。妻に感謝・リスペクトあるのみ。

今の自分は、かがんだ姿勢から立ち上がるのはなかなか難しい、両手をついて力いっぱいやっと立ち上がれる。立ち上がると歩くのはどうにかできる。握力はほとんどなく、手の指先に力が入らない。これは中々大変、まずペンをもって字を書くことができない。シャツのボタンは留められない、はずせない。ズボンの上げ下ろし、前のチャックを閉めるのはこれまた至難の業、等々きりが無い。とはいえダメダメでは生活は前に進まない。大き目のゼムクリップをズボンのポケットに入れておく、用が済んだらチャックつまみ先端の小さい穴にゼムクリップの針金の先端を入れて両手で引き上げる。これでまず簡単にしまる。家の中では木製のS字型をしたフック(長さ13cm・幅2.5cm)を手元に置いておく。これは便利。机の引き出し、冷蔵庫、雨戸等なんでもちょっとひっかけて引っ張り出すことができる。

誤嚥性肺炎、これが今のところ一番怖いもの。食べるものが喉に詰まらないように、少しずつ口に入れ、よく噛んで、食道を通過するのを確認してから、次を口に入れる。したがって食事に時間がかかる。下手をすると詰まってむせ返ることになる。何としてもこれが残念だが、外へうまいものを食べに行くというのがむづかしい。よく詰まる筆頭はそば・ラーメン・うどん、同じほそながくてもパスタは可。ごはんよりおかゆが良いかと思うが、これは反対、おかゆのほうがよく

詰まるから不思議。千差万別詰まる法則はいまだ見出せず。それでも癩だから、今ひそかに考えていることは、いかにしたらそばを詰まらせずに食べることができるか、これは挑戦に値する。よしやってみようじゃないかというところ。

今のところ家の中のバリアフリーは特に考えてはいない。気を付けるところはいつも怠りなく、自分の力でやれることはやるをモットーにして。それでも自分の部屋がある2階へ階段を上りおりするのは大変なんで、何か良い方法がないかな、エレベーターを作るというのも大そうだし、なんて思ったりしています。

### 3. おしまいに思うこと

先日、特定医療費(指定難病)支給認定の継続手続きをしました。これは毎年する必要があるようですが、府立病院に行って書類の作成を頼み、市役所に行って証明書をもらい、字の書けないなか苦勞して何とか提出できました。難病が進行するなか来年も出来るという保証はない。提出期限内に申請できない場合は、「継続申請はできません」とわざわざ大きい字で書かれていたりすると、もう少し弱者の側に立った手立てが欲しいなあとおもったりします。

先日、「iPS脳移植年内にも1例目・京大、パーキンソン病治験へ」(7・31、朝日新聞)の記事を読んだ。iPSを使って神経難病を治すことができるようになるんだとうれしくなったが、パーキンソン病の患者は国内に16万人いる。それに比べ封入体筋炎は1,000~1,500人の少数派、これでは順番が回ってくるなんて考えるのは無理。やっぱりなんの治療法もないまま、見過ごされていくのか、とちよつとまた落ち込んでしまう。

そんな時、娘が「封入体筋炎 診療の手引き」(編集 難治性疾患等政策研究事業 希少難治性筋疾患に関する調査研究班 封入体筋炎 分科会 協力 一般社団法人 日本神経学会 承認日2017年9月16日) A4・26枚のコピーを届けてくれた。もちろん専門的な内容が理解できるものではないが、自分の現状とも合わせて、嚥下障害とカリハビリテーションの記述は一気に読んだ。と同時に封入体筋炎について、こんなに組織的に、多くの人々が研究にとりくんでおられることを知り、大いに元気づけられた。

落ち込んだり、元気になったりを繰り返しながら、上を向いて歩こう。

2018年8月31日

亀岡市河原町200-52

メールアドレス ggvg2qbd@salsa.ocn.ne.jp