

自分が病人になるとは・・・

2005/01/29

土佐日記として、しばらく書き込みがなかったのは、高知と埼玉を何回も往復していたこともあるが、そのころから、私自身の、一端収まりかけていた呼吸困難が形を変えて発現したことと極度の頭重感に襲われたり、発音障害がますますキツくなってきたりあるいは、食事を飲み込むことが難しくなってくる嚥下障害が発現したりと、自分自身の調子が良くなってきたということもあった。

母の容態は、依然高次脳機能障害により、記憶が混在したままだが、肉体的には回復してきたこともあり、正月明けに1月ほど埼玉の自宅に帰ることになった。

時間が少し出来たので、自分の症状について、神経内科を受診してみろという助言に従って、埼玉の病院にかかったところが、おもいもよらない宣告だった。

私は「運動ニューロン疾患 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」であるというのだ。

1/17にかかった病院から、専門医の居るという病院を紹介され、1/24に受診。そして、1/28に最終的な諸検査の末、私の病名は確定した。

ALS とは

2005/01/29

なにしろ、運動ニューロン疾患も、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) も、聞いたことがない病名だった。最初に受診した医者は、かなりはっきり言ってくれた。

「5年くらいだろうね、しかも、治療法はない」と (笑)

ネットで調べた (笑)

骨格筋を支配している末梢神経の母体である脊髄前角細胞、さらにその脊髄前角細胞に随意運動のための刺激を送ってくる大脳皮質の運動神経細胞である運動ニューロン (ニューロンとは、神経細胞の胞体とその諸突起を含む神経単位) が原因不明のまま消えていく病気だと言うことがわかった。

これによる症状は、以前は、ドイツ系医学では下位ニューロン (脊髄前角細胞以下の運動性末梢神経) の症状だけのものを脊髄性進行性筋萎縮症 Spinal progressive Muskelatrophie、上位ニューロン (錐体路) 症状だけのものを原発性側索硬化症 Primäre Lateralsklerose、両方の症状を持つものに対して筋萎縮性側索硬化症 Amyotrophische Lateralsklerose (ALS) また、発声、嚥下障害など延髄の機能の障害だけのものも進行性球麻痺 Progressive Bulbarparalyse として区別していたらしい。

それに対し英米系医学では原発性側索硬化症も進行すると下位ニューロンの症状を示し、脊髄性進行性筋萎縮症も進行すると上位ニューロンの症状を示すことが多いこと、また、進行性球麻痺も進行すると手足の筋力の低下をきたしてくることからこれらは全て同じ疾患であるとして筋萎縮性側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis、あるいは運動ニューロン疾患 motor neuron disease とまとめて呼んでいたということだ。

つまり、私のは、球麻痺から進行している運動ニューロン疾患 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) だということだ。

この病気は、1874年に病名が付けられ、130年間に渡り、研究されてきたが、未だに原因はハッキリせず (推測は幾つかあるようだが)、治療法もないという。

しかも、非可逆性の進行性、つまり、今の状態から回復することはなく、悪くなる一方だという。

何しろ厚生労働省指定の、「特定疾患」に指定された難病だという。

宇宙物理学者のホーキング博士のように、若い頃発症して、非常に緩やかな進行をする場合もあるが、早くて9ヶ月、平均3～5年程度というのがネット情報を総合した感触だ。

幸い、私は、現時点で筋力低下はそれほどではないが、それを免れることはできないし、呼吸障害が出ているため、これが進行すると、喉を切開して呼吸器をつけなければいけない時期は、早いかも知れない。

まあ、期限付きの死の宣告、ということだ。

覚悟

2005/01/29

さすがに、1/17には、少し動揺した（笑）。しかし、いろいろ調べていくうちに、段々、自分の中で突き抜けていくのがわかった。

所詮、人間は、必ず死ぬ。いつ死ぬかわからないことに怯えながら、精一杯生きていく動物なんだと。たしかに、やり残したことは幾つもある。もっともっと、勉強したいし、もっともっと書きたい。

あんなこと、こんなことも（笑）

いつかは、全国の小さなライブハウスを車に電子ピアノを積んで寝泊まりしながら、ツアーライブしたい、という夢も断たれた（笑）。

でも、ある意味で、「知性を保ったまま」死ぬることが保証された、ということだ。

しかも、これまで、数奇な人生を送ってきたことに誇りを持ってきた自分（笑）、には かえってこういう終わり方も、向いてるんじゃないか、と。

もう、怖いモンはない。

死に様を全うしよう。

死に様こそが生き様じゃないか。

頭重感と、呼吸障害はきついし、食事も大変な状況だが、それはそれ、もっと厳しい環境で頑張っている人も多い。

嚥下障害の進行度が早いのが少し気になるが半年や1年は持つだろう。

その間に、自分に何ができるか。

締め切りに追われるのは慣れている（笑）

それが、ALS 日記と改称して、公開する「覚悟」の原点だ。

音楽

2005/01/31

20代の後半から32歳まで、ピアノの弾き語りとして生きてきた。

音楽から離れたのは、夜遅くかえっても、子供が起きて待っていたからと言う理由が一番のような気がする。

子供の1歳の誕生日の前日、弾き語りを止めた。当初はプログラマ兼ライターだったが単行本が何冊も出たこともあり、専業ライターとして生きてきた。

音楽を再開したのは、4年前。ピアノのストリートミュージシャンとしてだ。それまで溜まっていた物が爆発したかのように30曲以上のオリジナルもできた。「橋の下」というジャズ喫茶のマスターのご好意もあり、月例の「そろ行こ！」ライブを始めて、もう3年近くなる。

だが、唄えなくなった。

でも指が動く間は、ピアノを弾きたいと思う。

3/24には、大阪の小さなライブスポットで、お別れライブをしよう、という話を思いついた。現在参加者募集中。わたしは唄えないから、来てくれた参加者の唄の伴奏をするライブだ(笑)。

会場のオーナーも、異例のライブを承知してくれた。あとは、お客様が集まるかどうかだ(笑)。参加してくれる人はメルください。

ただでは死なないぞ(笑)
最後まで、やりたいことをやる！

東京でのそろ行こ！も、ピアノでの参加を目指している。

言葉

2005/02/08

「言霊」というアホな思いこみがある。言葉を口に出すことで、言葉に籠もった「霊」が物事を左右するというのだ。この「戯言(ざれごと)」が、言葉を口に出すことが出来なくなった自分には、皮肉に聞こえる(笑)。

私の仕事は、講演と執筆だった。前者は言葉を口に出し、後者は言葉を文字にする。しかし、面白いもので、ここ4年間、私にはチャットでのコミュニケーションも多くなってきていた。「文字が言葉として通用する」もしかして、そのために、「口に出す言葉を失ったこと」を耐えることができるようになっていたのかも知れない。

いろいろ、模索している中で、人工音声による読み上げソフトにおもい当たった。本来はこのソフトは、視覚障害者向けのようなのだが、私のように、発音が出来ないがパソコンを使える人間にとっては、筆談代わりに使えると思ったのだ。

富士通のパソコンを使っている人なら、「おまけ」で標準添付されているソフトに、「おしゃべりノート」というものがある。

それ以外の人には、「読み上げ tool」と「FD ブックス音声ビューア」というフリーソフトがあった。「おしゃべりノート」は、窓の中に入力した文字列を読み上げる。「読み上げ tool」は、コピーした(クリップボードに入った)文字列を読み上げる。「FD ブックス音声ビューア」は、本来はFD ブックスというデータを読み上げるものだが、テキストファイルを指定して読み上げることも可能だ。

<http://www.geocities.jp/kenkoudaa/page070.html>にインストール方法が詳しい。

いままで、電話がかかってくるけど、私一人では対応が出来なかったが事情を知っている人が、私が文字入力をしている時間を待って貰えば、なんとか対応出来るような気がする。

人工音声で読み上げた言葉の「言霊」は、とまどってしまうだろうな(笑)

なんか役に立てば嬉しいと思う。

食事の工夫

2005/02/08

ALS になったおかげで、新しい世界が拓けているとも思う。

嚥下障害と発音障害の進行がかなり早い。
2ヶ月前までは、食事の障害をそれほど感じなかったのだが
今は、いろいろな工夫をしないと食べることが出来なくなっている。

ミキサーの他に、フードプロセッサを購入して、いろいろ工夫をはじめた。

ただ、極度の頭重感のため、料理の姿勢が辛い。俯くのが厳しいのだ。

いくつかのことがわかってきた。
流動食しかたべられない段階の少し前の自分だが、「やわらかい」にもいろいろあることがわかった。
例えば、ジャガイモの煮たものとカボチャの煮たものでは、前者の少しザラザラホクホク感は食べやすいが、後者の粘度は、かえって飲み込みづらい。
御飯もそうだ。もともと硬めが好きだったこともあり、そのままでは食べづらい。
ところが、酢飯のように、ほんの少し液体が付くことで食べやすい。
行儀は悪いが、豆腐をグチャグチャにして、その中に御飯を詰め込むと食べやすい。
ほんの少しの違いが結構、食べやすさに影響するのだ。

挽肉のつぶつぶ感も、現時点ではなんとかなるが、そのうちダメになりそうなので、ある人の助言を元に実験してみた。
挽肉を冷凍した後、フードプロセッサで碎くと、なめらかになった。
次は、普通の鶏肉を冷凍して実験する。

野菜などの流動食も、失敗の後、成功した。

最初は、材料を細かく砕いた後、シチューにしたのだが、つぶつぶは溶けなかった。
そこで、上記のように挽肉だけは細かく砕いたあと、野菜類は普通の手順で作って、シチュールーを入れる直前にミキサーで砕いたら、あっというまの、完全なポタージュ風のシチューになった。

嚥下食を意識しだして、まだ2週間もたってなくて、失敗の連続の試行錯誤だが
私の、患者側の視点が、介護の人達も含めて

見切り

2005/02/12

ALS 患者は、毎年千数百人が新しく発症しているという。しかし、患者総数は5000～6000人であまり変動がない。ALSの場合、治療法が無く、非可逆性の進行のみがあるということは、「病気が治ることで患者でなくなる」ことはあり得ない。つまり、平均して、約5年で、「死によって」患者は入れ替わっている、ということだ。

一方で発症してから10年たって生存している人もいると聞く。どうも若くして発症している人の方が進行が遅いようだ。しかし、長期間生存している方が居るということは、一方で、短期間で終わりを迎える人もいるということだ。これは、統計上の冷徹な事実だ。

わたしの場合は、球麻痺先行型だ。死亡原因から考えると、一次ニューロンや二次ニューロン消失から始まるタイプよりも、呼吸障害が早く顕著になることが考えられるため、平均よりも早い可能性が高いと覚悟している。

後数日で、一端高知へ帰る。母のことも含めて、いろいろ相談しなければならないからだ。肉体的には回復してきている母だが、高次脳障害のため独居は難しい。また、私自身が、筋力低下や人工呼吸器などにより、エレ無し5階の埼玉の自宅では暮らせなくなるであろうことを考えると、最終的には高知で暮らさなければいけないからだ。

それらを考慮すると、4月には、妻と息子を高知に帰し、母を病院から引き取るのがベストだと思う。しかし、私の方は、仕事をどうするかという問題もあり、体が許す限り、埼玉でひとり暮らしをすることになりそうだ。

その場合、筋力低下で5階の上り下りが苦しくなる、食事か一人では出来なくなる、呼吸障害が顕著になる、などの進行具合により、埼玉を引き上げる時期を判断しなければいけない。

ある意味で、「見切りを付けて退却」しなければいけないわけだ。進むことに比べて、退却の決断は難しいかも知れない。しかし、病気の次のステップに対応した生活の変化、と考えれば、これは退却ではない。無理をしない程度に頑張る、という、冷静な判断が要求されると思っている。

また、人工呼吸器や胃せんを含めて、決断するのか

しないのか、どの時点で決断するのか、やはり、様々な「見切り」が必要なのだろう。

そのためには「自分の現状の把握」が必要なのだが、これが意外に難しいのかなと思っている。

風呂に入ったとき、太腿から足にかけて、「痩せたな」と思う。昨年夏から半年間で17kgの強制的ダイエットに成功したのだ（笑）。

しかし、健康だったときの自分、というのは、憶えてないものだ、ということがわかった（笑）。

つまり、以前の自分の太ももの大きさなんて、記憶にないのだ。

歯の治療のときもそうだった。信頼していた歯科医が廃業して、そのまま数年がたっていたため、新しく歯の治療が必要になったとき、「以前の歯の状態」がわからなくなり、かなり杜撰な治療を受けてしまったのだ。

健康なときの自分を、画像も含めて、記録しておいた方が良い、と、今、健康な人達に強く勧める（笑）。

万が一、「見切り」が必要になったとき、判断材料としての「健康な自分」を知っておいた方が良いと考えるからだ。

殺人罪

2005/02/13

明日、判決が出るという。

ALS を発症して3年、末期患者の長男が、人工呼吸器のスイッチを切ってくれと要求して、スイッチを切った母親が殺人罪（3年以上の懲役～）で起訴された事件だ。

弁護側は「同意殺人罪（6ヶ月～7年）の適用を主張しているが、検察は、「長男は明確な意思表示をしていない」と称して、殺人罪による5年を求刑しているという。

クソ野郎だ。もちろん、検察のことだ。

24時間態勢で、人工呼吸器の痰吸引などの介護を続けなければいけない親子の間に、「意思疎通がなかった」などと、血も涙もないことを言う、非人間的な検察野郎のことだ。

しかし、私は、「同意殺人罪の適用」にも納得がいかない。

この事件で、有罪になると、私には二つの選択肢しか残されないことになる。

一つは、人工呼吸器が不可欠になったとき、装着を拒否して、死を選ぶことだ。この場合、自殺でもないし、自らで死を選んだとき、誰にも迷惑はかからない。

もう一つは、人工呼吸器を取り付けたとしても、スイッチを自分で切ることが出来るうちに、自分でスイッチを切って死を選ぶことだ。

なぜなら、ギリギリまで頑張って、生き抜いた場合、尊厳死を選べないと言うことになるからだ。

介護で家族に負担をかけたあげく、最後に自分を思ってくれる家族を殺人罪にしていまわなければいけないからだ。

息子の人工呼吸器のスイッチを切る母親に、愛情以外のなものもなかったと、私は信じている。

この事件で母親が罪に問われると言うことは、ギリギリまで生きても見たいと思っている私の余命を、上記二つの選択肢を選ばざるを得なくすることで、縮めようとしていると言うことだ。

検察官と、もし有罪判決を出すなら裁判官も、あなた達は、少なくとも私には間接的殺人を犯そうとしているのだ。

薬

2005/02/21

高知へ帰る直前、病院へ行った。

難病申請と、身障者手帳申請を済ませた報告と、「治療」を開始して貰うためだ。

もっとも、ALSには「治療方法」はない。

唯一、「病気の進行を遅らせることが出来るかも知れないと、期待しても良いかも知れない」(笑)薬があるだけだ。

リルテック（リルゾール）という薬は、

＜欧米の臨床試験の結果では、投与後12ヶ月の時点では、

＜リルテック投与群の方が、偽薬投与群より気管切開や

＜人工呼吸器を装着するまでの期間が、数ヶ月延長する

＜ことがみられました。しかし18ヶ月の時点では、

＜統計的には効果がはっきりしませんでした。

＜さらに、四肢の筋力低下の進行を遅らせるような

効果は

＜認められませんでした。日本では、200例のALS患者さんを

＜リルテック投与群と偽薬群とに分けた臨床試験が、

＜柳沢信夫先生を代表として行われました。

＜その結果、統計的には欧米のような効果は認められませんでした。

＜しかし、リルテック投与群の中には、病状の進行が遅くなった、

＜と考えられる患者さんが存在していたそうです。

＜しかし、進行が止まったり、筋力が元のように回復することはありません。

（国立精神・神経センター国府台病院 名誉院長 佐藤 猛氏 平成11年3月9日記 出典：JALS A 46号（日本ALS協会 発行）

というように、なんとも不確かな薬なのだが、

藁にもすがりたい患者の希望もあるのか、保険の適用が認められている。

なにしろ、1錠が1822円、それを1日2嬢だから

1月の薬代が10万円を超える。

私は国保だから、3割負担でも3万円以上なのだ。

もっとも、難病申請が認められれば無料になる。

それまでの薬代は、立て替え扱いになる。

薬を飲み始めて1週間。進行を遅らせることだけが期待できる薬だから

当然、目に見えた変化はない。
ただ、副作用の多い薬なのだが、幸い、軽い胸焼け程度で、
他の副作用は出ていない模様。
肝障害については、検査を受けなければいけないのだが。

藁が流れてきたら、やはり、掴むことにする。

包まれて

2005/02/21

高知にいる。

免許を取った息子と、初めての親子二人ドライブ、埼玉を出て高知まで、また高速を使わない、気まぐれ旅。走行距離 1000km を超えた。

熊野古道も見た。

あのような山間部に縦横に石畳などの古道が張り巡らされていると言うことは、私が前から思っていた、「河川下流部の河口付近だけが文化を育むわけではない」ということを証明していると思う。

自給自足型文化にとっては、食糧と水さえあればよい。そして、道路は「物流が目的ではなく、人が（そしてその人が持つ情報が）往来するため」のものであればよい、ということではないだろうか？

そして、高野山を通り、山岳ドライブを楽しみ、和歌山城を見て、高知に帰り着いた。

首を支える力が弱りつつあるため、山岳ドライブも以前のようにスピードを出せず、地元ドライバーに完敗してしまった(笑)。和歌山城のような平城でも、昇のが少し辛かった。

1月半ぶりに逢う母は、記憶は未だにしっかりしていないが顔の表情は穏やかに、肌も健康的になっていた。

妹と相談をして、母に対しては、隠しようのない発音障害は、「治らないかも知れない」と告げるが、ALS のことは言わないことにした。

今後のことについて妹と話し合いをした。出来るだけの協力はする、という妹との話しに、おもわず、涙が噴きだしてしまった。

過去には色々あったが、今、家族という物を見なおさなければいけないと思ってしまった。

たった一人の妹だが、私は恵まれている。

高知での日常は続く。

料理をしない息子の分と、自分の料理を作るわけだが、つい、同じ料理を作ってしまう、嚥下障害で酷いことになってしまうことが多い。

旅行中もそうだったが、息子は、わたしの発作を見守ってくれている。

大げさなことはせず、私が何とか自分で解決しようとするのを見守ってくれているのだ。

私は、たしかに、包まれている。

首

2005/02/24

これまで、極度の頭重感と肩こりを感じていた。この表現は、どうも間違っていたのかも知れない。「頭重感」というと、頭痛の一種のように感じるし、私自身、初期の頃は、その様に思っていたのだが、どうもそれは、初めての感覚を受けとり損ねて、「頭の中が重く感じる」と思いこんでしまっていたようだ。どうやら、文字通り「頭が重く感じ」ているのだ。つまり、ALS の進行に伴い、首の力が衰えていて、頭を支えるのに、従来の筋肉が悲鳴を上げているようなのだ。その結果、肩にも負担がかかり、肩も凝ると考えれば納得できる。また、ALS で頭痛が出るという話は余り見つけていないが、首が弱るとするのは主症状の一つだから、この点でも納得できる。

座った姿勢で、首を前に傾けると、酷く辛いのが、横になって、首を同じ角度にしても問題ないので、体に対する相対角度ではなく、絶対角度だと思っていたのだが、絶対角度とは、すなわち、地面に対しての相対角度であり、重力に対する角度だったのだ(笑)

首の悪化の進行は、人によってかなり早いようなのが心配だ。これを感じ始めて、3ヶ月、かなり進んでいるような気がする。

首の支持補助具があれば、と思うのだが、主治医は埼玉、あと一月は高知にしなければいけない。しかも、難病申請の結論が3月末なので、それまでどうなるのかも不明だ。

申請から結論までに2ヶ月。もう少し対応が早くないと、首が回らなくなると思うのだが・・・

もう一つ気が付いた。私はブラインドタッチではないので、キーボードの角度が問題になるようだ。傾斜のあるキーボード台も今のうちに考えておかなければ。

頭の中では想像できなかったことが次々と現れる。

舌と粉碎食

2005/02/24

「軟口蓋麻痺、舌萎縮を伴う運動障害、声帯麻痺のため発声そのものが不可能であり、構音障害とあいまって、音声・言語機能は喪失の状態である」、「舌は萎縮しており、運動能力が著しく低下。口腔内保持はかろうじて可能。口腔から咽頭への送り込みは困難、軟口蓋麻痺があり喉頭挙上障害。喉頭内腔の閉鎖は不十分。声帯は重度の内外転運動の障害、梨状窩に唾液滞留」これが、身障者手帳3級申請の診断書の一部だ。

ALS とは「唾液との戦い」である部分もあるようで、私も何かというと唾液が出てくるくよだれとも言うが(笑)

で、食事における「舌の役割」に、病気になってはじめて気が付いた。舌が食物を口の中で転がしているから、均等に咀嚼が出来るわけだ。舌があまり動かないため、嚥下が余計難しくなる。指を突っ込んで、舌のかわりに食物を動かすことも可能なのだが、飲み込もうとして、引っかかると、ムリヤリ指を突っ込んで戻すしかない。ところが、そうなると呼気が厳しいから、ほぼ発作状態になる。そのため、現在は、粉碎食がメインになった。

諸事情で、1月半、息子と二人だけの生活を高知で続けているが、食事は私が作っている。

例えばトンカツを作る。息子用に皿に盛った後、自分の物を、キャベツなどと一緒にフードプロセッサに突っ込んで粉碎した後、ソースとマヨネーズを掛けて、御飯に練り込む。物によっては御飯も一緒に粉碎する。見た目は悪いが、意外に、これが不味くない(笑)

考えてみれば、丼物というのは、一種のごちゃ混ぜだ。ソースカツ丼は、ご飯の上にナマのキャベツも載せている。上に乗っている物が「そばろ」状だと考えれば違和感がないわけだ。鰻丼も、「ひつまぶし」と思えばよい。

「繊細な和食」からは遠ざかるが、ある意味、「ゴチャませ粉碎食」だからこそ知る、新しい味に出逢えているような気がする。

食は、冒険なのだ(笑)