

脳脊髄液減少症を乗り越えて — 巡礼のように —

群馬県脳脊髄液減少症患者会 代表 小野寺都志子

交通事故で発症

平成 16 年 12 月、自家用車で群馬県高崎市内県道を直進中、対向車線から急加速で右折してきた普通乗用車との衝突で、車は大破、助手席の私は大きな外傷こそなかったものの、その衝撃による身体各部の打撲で、全身のガクガク、わなわなとする大きな震えから立ってられない状況でした。衝突直前には、極端な右折車の行為から加害者の自殺に巻き込まれたものと直感し、死を観念致しましたので、事故後命に影響はなく、大きな出血箇所もなかったため、ひとまず無事助かったと安心致しました。しかし、この時の安心が却って裏目に出たように、爾後 2 年半、この時の衝撃による最初は徹々たるものであった脳脊髄液の体内での漏れが、次第に時とともにその量を増していき、激しい頭・頸・背部痛や痺れ、眩暈、吐き気、視力・歩行障害、筋力低下、記憶・思考・判断力の著しい低下他、枚挙に遑がないほどの複雑多彩な症状に、生きた心地もなく、寝ては起きを繰り返し、家の中を這って暮らすに至る原因になろうとは、夢にも思っていませんでした。

整形外科医の対応

事故後最初に搬送された整形外科では、交通事故による損傷では極一般的な頸椎捻挫と診断され、何度か体各部の痛みと共に存在した頭痛を訴えても、当時この病気が整形外科専門医の間でほとんど認識されていなかったためか、その都度更年期障害による頭痛だと診断されましたので、ただ痛みを耐えるしかありませんでした。しかし、体各部の痛みは日に日に増すばかりで、一向に回復の兆候はなく、2ヶ月近く経過した頃同院医師は、自ら私の症状の悪化を認めながらも、『もっと、ボブ・サップ（プロレスラー）のように体を鍛えなきゃいかん。』と、専門医とは思えない生活指導をしました。しかし、初めて事故に遭遇し当時周囲に事故経験者がいなかったため、過去に耳鼻科で慢性中耳炎に関する誤診に長い年月苦しんだことさえ生かせずに、この時も、とにかく整形外科専門医の指示通りに運動すれば早く良くなると鵜呑みにし、日常生活の中で、リハビリのためにウォーキングやランニング、筋力アップの運動に努めていました。この折の本症の知識もなかった医師の誤った指導が、爾後症状を悪化・進行させる一因となってしまい、今となっては悔やんでも悔やみきれません。当時患者だった自分は、同院のむち打ち症のごく一般的な、マニュアル化した治療法に、あたかもベルトコンベア上の製造品の如く、通り一遍の治療を受けていると言った体でした。

悪化する症状

通院 3 カ月経過した頃には、背・頸・頭・両上腕部の痛みが激化し、症状は進行するばかりで、一向に良くなる気配もなかったため、市内の柳澤整形外科医院（以下柳澤医院と

いう。)に転院し、毎日タクシーの通院で、温熱療法や痛み止めの注射、投薬、理化学療法、鍼等の治療を継続して受けました。その頃には、既に起座・立位で発症する頭痛即ち起立性頭痛が次第に顕著になり、眩暈や吐き気、食欲不振など多彩な症状が次々と現れるようになって来ました。

既に当時は、激しい頭痛や眩暈等で家事や日常生活の動作も次第に困難になり、30分立ち続けることさえ苦しくてやっとのことでした。そこで、身体を横にすれば症状が軽減するので、毎日寝ていることが大半の状態になり、このまま症状の悪化とともに自分が廃人となることを考えるようになっていました。

脳脊髄液減少症を疑う

平成18年8月、当時テレビ報道番組で本症を知った家族のアドバイスから、自分の症状と符合する点が多かったので自らこの罹患を疑い、自身の判断で最寄りの国立病院整形外科で、頭・頸・胸・腰部MRI検査を受けましたが、担当医は、何の異常も見当たらないと言い、暫く柳澤医院で、従前同様、頸椎捻挫に対する対症療法を継続するよう指示しました。この頃は、症状が一進一退の状況にあり、看護師長から心療内科の受診を提案されるようになっていました。

このように毎日続いた通院の努力も空しく、平成19年4月には、頭痛や眩暈などの脳神経症状の極度の悪化の為、医師から脳神経外科の受診を勧められ、同月下旬桐生市の脳神経外科を受診し、そこで頭部MRI検査・臨床症状他から、脳脊髄液減少症の可能性が高いと診断されました。この病院では、この病気を確定診断するためのRI脳槽シンチ検査機器等が設備されていなかったことから、更に専門の大きな総合病院でこの検査を受けることを医師から勧められました。自分でこの病気を調べるうちに、近隣の大学附属病院脳神経外科で上記検査及び治療に入院が可能であることを知り、柳澤医師に、紹介状や検査入院の予約を入れて頂き、漸くこれから治療に向かって進むと思うと、希望の灯りが一本の蠟燭のようにとりました。

診療を拒まれて

同年5月初旬同大学病院を受診後、20日位経ち、同大学病院で検査入院の日程まで決まりほっとしていた矢先、突然その担当医師から『(大学病院内の)カンファレンスの結果、小野寺さんの検査や治療はこれ以上しないことになりました。』と、電話連絡が入りました。その折、同医師は全く理由を告げず、一方的に以後の診療を拒否すること、罹患の可能性は5分5分なので他の専門の病院を紹介できる旨、内心の動揺を隠すように話していました。同医師がこの病気を国内で専門に研究する立場であること、更に同大学病院の患者を顧みない理不尽な対応に直面し、この先症状の悪化・進行を診断されていた私は、やっとならんと治せると思った治療先を理由もなく奪われ、気持ちや崩れ落ちるようで、酷い落胆と困惑の中に突き落とされてしまいました。それでも、頭痛を始め複雑多岐にわたる症状は、容赦なく着実に進行していました。全国でも本症を治療できる病院がわずかという状況で、自分で関連医学書を読み漁り、群を抜いて症例数が多く、積極的に治療する方針を持つ東

京港区の山王病院脳神経外科を受診することを決断しました。同病院受診直前は、頭痛や痺れ、眩暈他の症状は極度に悪化し、視力低下の為に輪郭がぼやけて、ぼんやりともの存在が見える程度だったので、健常時の数倍の時間をかけ片目で何とか焦点を合わせることで、本当に苦勞しながら関連医学書を読んでいました。視力もさることながら、当時の思考・記憶能力の著しい低下に、内容の理解さえ以前の自分の頭脳とは思えない借りもののそれを使うような覚束ない状況に、自分でも信じ難く、情け無い気持ちが何度もこみ上げてきました。そしてその度に、『病気になれば、自分で勉強し、決断していかなければ治らない。』という思いを重ねておりました。

ブラッドパッチ施術を受けるまで

それから再度、柳澤医師に山王病院に紹介状を快く書いていただき、無事同年7月の初診日が決まりました。この初診日を待つまでの間も、進行し続ける症状に気持ちを強く持っていられるようにとの思いも働いて、同年6月15日には群馬県脳脊髄液減少症患者会を近隣にいた患者2人と共に立ち上げ、その代表として群馬県全域で本症の研究及び治療等の推進を請願する署名運動を発起しました。以後4ヶ月半にわたって、ふらついた体を気持ちで引っ張るように、運動に注力専念しました。この署名運動半ばの同年9月中旬、自分に代わって運動を助けてくれる人もない状況で、その中断に不安を感じながらも、自分の足で東京・山王病院のベッドに倒れこむように入院し、高橋浩一医師の許で、ブラッドパッチ（自己血硬膜外注入）施術を無事受けるに至りました。この時の私は、限界の力も尽き果て、自身身体を動かすこともできず、同病院の配慮による御粥状の食事も全く取ることができない状態でした。しかし、その時の私の気持ちは、身体とは反対に自分の信念から思い定めたことの一区切りを、力の限りやり終えた満足感に大変安らかでありました。その後、同病院で無事ブラッドパッチ施術を受け、退院後は高橋医師の指示通りに2週間自宅内で安静を保ち、予想以上の急激な回復を実感でき、普通に近い生活を送れるようになっていました。

署名運動

そこで署名運動を再開し、県医師会や同看護協会、同薬剤師会、同接骨師会他数多くの機関や組織へ署名協力を依頼していたので、自らも街頭に立とうと、自分の誕生日に家族3人で、協力してくれる藤岡市の小売店舗前で、半日昼食もとらずに一心に来店客を見かければ飛んで行くという勢いで、署名活動を実施し、たくさんの署名を頂きました。中には、自ら500円硬貨を差し出され、運動に使って下さいと手渡される方もいらして、未だにありがたく、感謝の念を忘れずにおります。結果、県内の多くの方のご理解とご協力の御蔭をもちまして、同運動での全国1の署名筆数を集めることができ、同年12月19日定例県議会本会議にて全会一致で本症の研究及び治療等の推進を求める請願が採択され、国に対し同趣旨の意見書が提出される運びとなりました。

闘病中の身には、長く苦しかった署名運動でこれまでの人生で経験したことのない、「無心であることの底知れぬ強さ」を実感し、人として学ぶことが多くございました。

しかし、この頃から既に患者会は、会員の症状悪化による退会の為、県難病相談支援センターの支援を受けながら、細々と患者の相談や周知活動に努める形となっていました。患者自身の症状に起因する精神疾患や情緒不安定から、患者会活動の限界を感じたのもこの時からでした。初めは患者同士のピアサポートだったはずが、天候や日によって変わる症状や気分が大きく影響され、自覚のないまま感情的な言動により他人の生活を侵害すること多々で、困惑の限りでした。

回復に向かう

この間、私の体はブラッドパッチ施術直後の劇的回復後の多少の揺り戻しにも、高橋医師の指導による経口補水液の日に4.5ℓの摂取と適切な運動に加えて、良質たんぱく質やビタミン等の積極的摂取の栄養指導等で、残存していた頭痛や眩暈等の症状も目を見張るほど減少し、メキメキと外部からも回復が感じられるほど、良好な改善の道を辿って行きました。最後まで残っていた月1度位の軽い頭痛さえ、今では全く解消し、平成21年2月には完治の診断が下されました。間もなく私は、長らく治療中に衰えた背筋や脚力等を回復させるべく、スポーツクラブに楽しく通いはじめ、1時間のランニングや筋肉トレーニングをコンスタントに行い、この成果で却って交通事故前より一層体力が向上し、一般の健常者以上の体力を持っていることを自負するに至りました。

このように、私が幸運にも脳脊髄液減少症を発症後2年半経過しながらも、完治できたのは、地元掛かり付けの柳澤一光医師に治療のみならず長い闘病生活にわたって精神的な面でも支えて頂きましたことと、主治医の高橋浩一医師が初診時に『一緒に頑張りましょう』と、共に病と闘って下さると思えた、温かい言葉をかけて下さったことによるものと深く感謝致しております。

本症に保険適用を求めて

現在、脳脊髄液減少症の医療に関しては、平成24年5月その治療法であるブラッドパッチ療法が先進医療として認定されましたが、未だ保険適用になっていない為に、患者に対しブラッドパッチの施行を躊躇する傾向が、大学病院レベルにも存在しています。国内外で、本症から慢性硬膜下血腫を併発し、時に重篤化した例で死亡した事例も報告されています。現に、保存的治療や手術のみでは限界があり、ブラッドパッチが必須となる症例が報告されています。長年、麻酔科ではブラッドパッチ療法は既に安全性を確認の上施行されており、本来同療法によって救えるはずの命を見ず見す見捨てるのが今後起きないように、同療法に対し、速やかな保険適用が切に望まれます。

これまで、県と県難病相談支援センターの支援の許、本症の周知と理解を求めて、患者会顧問医に就任していただいた高橋医師を講師に招き、医療講演会を2度開催することができました。その折には、地元テレビやラジオ・新聞等マスコミで広く報道されましたので、県内での周知も随分と進み、平成25年には県教育委員会でこの病気に関する教員向けの研修会も、実施されました。

また、同年8月には、国の第18回日本難病看護学会にて、同センター支援員他共同で、

「同センターに寄せられた脳脊髄液減少症に関する相談実態の検討」と題した発表がなされたことは、全国初であり、本症患者にとって画期的な出来事でした。そして、同発表にある、ここ数年の症状発現誘因第1位の交通事故42.2%という分析結果を踏まえて、県と同センターとの3者で、県警に対し交通事故現場での本症罹患の可能性がある当事者への注意喚起の要請を行いました。しかし、これに対しては医療現場での本症の統一見解の欠如を理由に、未だ対応されないままです。

平成24年10月、本患者会から2度目に県議会に提出した請願によって、その1項目として、医療現場における本症に関する専門知識の普及を図るべく、国の研究班の専門医による医療従事者を対象とした研修会の実施が趣旨採択されました。これを踏まえ、この実現に尽力し、一人でも多くの本症患者の早い回復と発症予防に努める思いを今また新たに致したところです。その後、本年にかけて順次、県内各市議会からも本症に関する研究と治療法の更なる推進を求める国宛の意見書が採択・提出されています。

終わりに

残念ながら、本症患者には、自覚症状が主訴である病気の特徴から、外部のみならず家族にさえ、理解されない思いから次第に疎外感を募らせ、引き籠っては独り善がりに陥ることも少なくありません。これが、排他的、更には攻撃的な行動へと進行し、家族や社会との良好な関係を崩壊させ、離職・離婚に発展する例も珍しくはない現状です。周囲の理解もさることながら、病気全般に言えることですが、自身の経験から、出来ればどの患者さんも健全で積極的な明るい回復への強い意志を持ち続けられることが、何より肝要であること、そして、常に治療は医師任せにせず、自ら主体的に参加しこれに専念することに尽きるということ、を実感しております。

これまで、私が歩いてきた道のりには、交通事故を原因とする闘病や加害者側との折衝を始めいろいろと困難なことが立ちはだかり、その度に家族や周囲の理解のなか、気持ちを奮い立たせては、事に対処してまいりました。そして、幾度も自分の成長の糧とするために、心の裡での昇華を図ってまいりました。巡礼のように。

