

「筋ジストロフィー患者のQOL(生活の質)を少しでも改善してほしい」。国立病院機構徳島病院(吉野川市鴨島町)に入院している筋ジストロフィー患者の蔭山武史さん(34)は、このほど出版した闘病記「難病飛行 頭は正常、体は異常。」(牧歌舎刊)の中で、病院間の医療公平

# いまを生きる

## 筋ジストロフィー患者の叫び

▷上◁

筋ジストロフィーは、全身の筋肉が衰えていく進行性の難病。武史さんは、5歳のころから筋力が次第に低下し、筋ジストロフィーと診断された。歩くことができなくなり、小学4年生で車いす生活に。関西の病院に入院していたが、29歳で肺炎になり、1日3食に戻り、体重も4kgに落ち、呼吸を確保するために気管切開をして声も失った。QOL向上を求め、2007年8月に徳島病院に転院した。

「あとどれくらい生きられるかわからない。だからこの世に生きた証を残したかった」。武史さんは「難病飛行」で、同じ病気の同級生が次々と亡くなるショックだったことや、病院から外泊すること、病院内で寝ることに苦しみだしたことなど、闘病のつらさを描いた。同時に、徳島病院に転院してQOLが大幅に改善されたことを指摘している。

化を訴えた。武史さんの母親節子さん(67)ら、患者家族や支援者でつくるNPO法人「もみの木」(蔭山照夫代表理事)は10月にも、医療制度の改善を求める要望書を国に提出する。QOL向上に対する武史さんや節子さんらの思いを、2回に分けて紹介する。

## 生活の質向上 国に要望へ

には京都に泊旅行するなどQOLは格段によくなった。

「難病飛行」の中で武史さんは、「この調子で外泊できると思うと夢が膨らみ次が楽しみ。つらいことがあっても楽しいことが待っていると、思えば頑張ることができると喜びを表した。

節子さんは、こうした病院間の医療格差を痛感。患者家族や支援者、ボランティア14人が昨年12月、患者のQOL向上を目的にNPO法人を設立し、要望書提出の準備を進めている。

要望書では▽病院にQOL向上を働き掛けるケアセンターを設立し、医療関係者の育成と患者らへの情報提供をする▽筋ジストロフィーの夜勤看護士の増員▽ベッドと車いす間の移乗に対する保険点数化を図り、障害の程度ではなく看護度に応じた診療報酬への改定と、心理カウンセラーの配置▽人工呼吸器使用の長期入

院患者が短期の外泊・外出をしやすいように診療報酬を改定▽人工呼吸器使用者の経済的負担の軽減の5項目を求めると定めた。筋ジストロフィー患者を多く診てきた徳島病院の多田羅勝義副院長と訴えている。



# 病院間の医療格差痛感

患者のQOL向上を訴える筋ジストロフィー患者の蔭山武史さん(手前)と母親の節子さん―吉野川市鴨島町

# いまを生きる

## 筋ジス患者の叫び

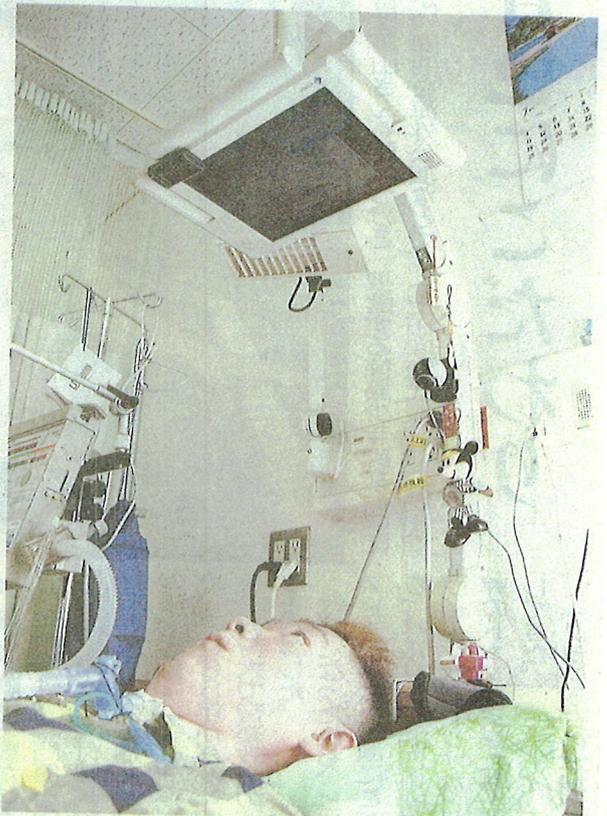
▷下◁

全身の筋肉が衰えていく難病の筋ジストロフィー患者で、国立病院機構徳島病院(吉野川市鴨島町)に入院している蔭山武史さん(34)は、寝たきりだが頭や目、耳は正常だ。ベッド上部に取り付けたパソコンモニターを見ながら、わずかに動く指先でマウスを使い、闘病記「難病飛行 頭は正常、体は異常。」(牧歌舎刊)を執筆した。

「なぜ、あのときに教えてくれなかったのか。だまされたといったら言い過ぎかもしれませんが、それに近い感情があります。思い出すと腹が立ち、悔しくなります。」  
武史さんは2006年2月、以前入院していた関西の病院で気管切開の手術をした。肺炎になったが、筋肉が動かせないため、たまっていたんで呼吸困難になる可能性が高かったからだ。「気管切開するか死ぬかのどちらかだ」と言われて踏み切ったが、ほかの選択肢について、病

院からの説明はなかったという。  
しかし、武史さんはその後、気管切開をして人工呼吸器を体に直接つなぐのではなく、マスクで鼻につなぐ非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)という方法があることを知った。  
武史さんの母親節子さん(67)は、NPPVにすればQOL(生活の質)は維持できたはずだという。「NPPVなら病室に縛られることはなく、車いすで容易に買い物にも行ける」  
武史さんも「動ける間は動いて社会参加したい。だから、気管切開は嫌という人は多い」と言う。いったん切開すると、鼻マスクに切り替えるには高度な医療技術が必要で、国内での手術は限られる。  
徳島病院の多田羅勝義副院長

### 「動いて社会参加したい」



蔭山武史さんのベッド上部に設置されたパソコンモニター。わずかに動く指先でマウスを操作し闘病記を出版した—吉野川市鴨島町の国立病院機構徳島病院

によると、NPPVが日本に導入されたのは1991年。気管切開に比べれば外出などは容易になったという。  
ただ、気管切開でもNPPVでも、人工呼吸器を使っている外出はリスクが伴うことも事実だ。全国では、家族が買い物に出している間に、自宅にいる患者の人工呼吸器がコンセントから外れて切れたり、患者がうたた寝をしている間に呼吸器からの酸素を吸うマウスピースが

外れたりして、患者が亡くなるケースも報告されている。  
多田羅副院長は「QOLの向上と安全性の追求は両立せず、兼ね合いが問題。患者の要望はすべて解決できるわけではないが、できる限りかなえてあげることが大事な医療だ」と話す。  
武史さんは「難病飛行」に、「もっと詳しく気管切開の説明をしてほしかった」と今も思っています」とつづけている。節子

# 説明不足に募る不信感

節子さんは「医療に無関心な家族が多い。筋ジスだと診断されれば治らないとあきらめてしまい、病院にさえ来なくなる。NPPVの存在を患者も家族も知らない。ほかの筋ジス患者に情報を知らせてあげたい」と力を込めた。