

生きたいように生きる

石井誠

書道家・筋ジストロフィー患者

私の病名は、ウールリッヒ型先天性筋ジストロフィー。病名がわかったのはちょうど4年前で、それまでは「筋疾患の何か」ということしかわからなかった。大学4年生(22歳)の頃から意識低下や呼吸のしづらさがあり、低酸素と高炭酸ガス血症による呼吸不全に陥った。それ以降、夜間に人工呼吸器(NIPネーザル)をつけるようになったが、胸郭の硬縮が進行した。その結果、気胸となり、呼吸器の圧を下げたことからさらに胸郭が硬くなり、気胸の再発を繰り返した。2008年に国立病院機構八雲病院の石川悠加先生が存在を知り、受診。新しい呼吸器(レジェンド・エア)を処方していただいた。最近は風邪などによる痰がらみも多く、カフアシストと救

急蘇生バックも使用している。

ここでは、NPPVを使用しての生活と、私の生き方について、1人の筋ジス患者として提示したいと思う。

呼吸ってすごく大切

病名がついた4年前は、呼吸筋や胸郭が硬くなっていくとは知らなかった。呼吸器をつけなければならなくなるとは思ってもみなかった。意識低下が現れたときも「疲れがたまっているのかな」と思っていた。筋ジスは、筋力が衰えていく病気だ。呼吸も心臓も筋力で動いているのだから、単純に考えれば、呼吸のケアや全身のケアも必要なのは当然のこ



私と愛車

特集②

NPPV導入で変わる 人工呼吸器ケア

とだ。私の場合、どの型の筋ジスかわからなかったこともあるが、「知らない」で時間が過ぎていくことほど怖いことはない。

気胸を繰り返すようになってから、筋ジスのことや呼吸のことを自分で調べ、石川先生に出会ってからは、NPPV や呼吸リハについても教えていただくことができた。おかげで最近、朝の頭痛や体のだるさ、気胸の再発もおさまってきている。「たかが呼吸」と思うが、呼吸のバランスがくずれていくと人間が生きていく、生活していくという根本的なものがくずれていくように思う。NPPV を導入したことで、よく眠れ、体の調子が整えられた。そのことが「自分のやりたいことをやる」という前向きな行動につながっている。

「やりたいこと」の実現に向けて

私は現在、大阪府四条畷市というところで介護者と共に自立生活をしている。私は大阪教育大学を卒業した。介護者は皆大学生。学生と共に、自主的に介護者を集めている。職業は書道家で、書道教室を開いている。今年



『道』

1 月には大阪の梅田にて個展(「生きる」を題材にした)を開催した。外に出かけることも大好きで、車も運転している。しかし、病気の進行で、書道も書きづらくなってきていた。病気の進行によって、自分のやりたいことができなくなっていくことは、非常に苦しい。

NPPV に出会ったのは、そのようなときのことだ。最近はパソコンを使用中やご飯を食べるときにも、呼吸器を使用している。NPPV なしで作業をして疲れてくると肩で呼吸をする「舟こぎ呼吸」となり、肩こりや頭痛がしてくる。しかし、呼吸器を付けて作業をすると、疲れがだいぶ軽減される。また、風邪を引くと痰を出すために激しい咳をして

しまい、呼吸も疲れてくる。呼吸器をつけて休憩したり、カフアシストやエアスタックを行って痰を出しやすくすることも大事だと思う。そうすることで肺炎や無機肺なども予防できるからだ。

「自分のやりたいこと」をするためには、自分の体のことをよく知らなければならないと思う。逆にいえば、自分の体のことを知っていけば、「やりたいこと」「やれること」がゆっくりでも見つかっていくようにも思う。そのような相互作用がうまく結びついていくことが重要だ。加えて、それを受け入れる環境の構築も大切だと思う。

最近、思うこと「いかに生きるか」

これまで私は、関西を中心に多くの病院を受診した。そこで感じたことは、筋疾患を診ることができる病院が少ないことだ。NPPVについても、十分に普及しているとはいえない。このことは、私が生きていくうえで非常に不安なことである。

なぜなのだろうか。筋疾患は、現在の医療

ではなおすことはできない。治療のほとんどが対処療法である。医療者には「なおらない」という現実に対して「治療をしても仕方がない」という価値観があり、結果として筋疾患、NPPVへの無関心があるように感じる。しかし、NPPVを含めて、自分の体に対する理解を深めていくことで、私の生活は確実に向上してきた。書道も体力が必要で、続けていくために私は現在の体調を維持していきたいと思っている。そういう私にとってNPPVを扱える医療者・医療機関がどれだけあるか、ということはほんとうに大きな問題なのだ。

書道も私にとっては、自己表現であり、「筋ジスとして生きる」ということを伝える手段でもある。すぐにすべてがよくなることはないが、1歩1歩着実に良い方向に向かってほしいと思っている。その1歩をお互いがどれだけ評価し、喜ぶことができるかが重要だ。患者本人も自分のことを理解し、患者に携わる人たちも患者を理解しようとする。私自身、そのような患者でありたいし、そのような医療になってほしいと切に思う。皆が、それぞれの力を十分に発揮できるように。



特集②

NPPV導入で変わる
人工呼吸器ケア