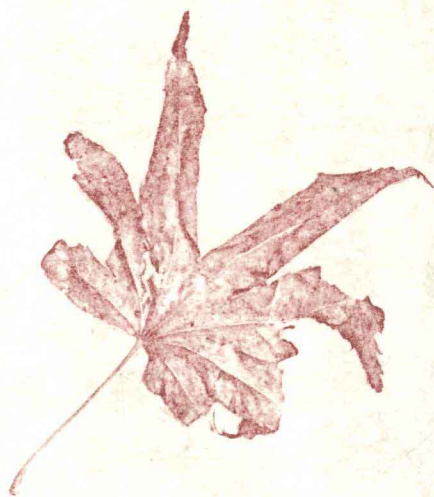


松村吉男著

残されし日を
みつめて

ある難病患者の手記



風媒社刊

著者

松村吉男（まつむら・よしお）

1941(昭和16)年、京都に生れる。
京都商業高校を卒業後、辻井木材KK営業課
に勤務。1975年秋ごろより病状が顕著となり、
阪大病院、京大病院ほか各地の病院を転々、
76年9月に京都国立療養所宇多野病院に入院
現在にいたる。病名は原因・治療法不明とい
われる「筋萎縮性側索硬化症」。
自宅 堺市晴美台2-45-10

残されし日をみつめて——ある難病患者の手記

1981年1月15日 第1刷発行

定価1300円

著者 松村吉男

発行者 稲垣喜代志

発行所 名古屋市中区上前津2-9-14 久野ビル 風媒社
電話052-331-0008 振替・名古屋5616

*乱丁・落丁本はお取り替えます。

*印刷・チェーエツ

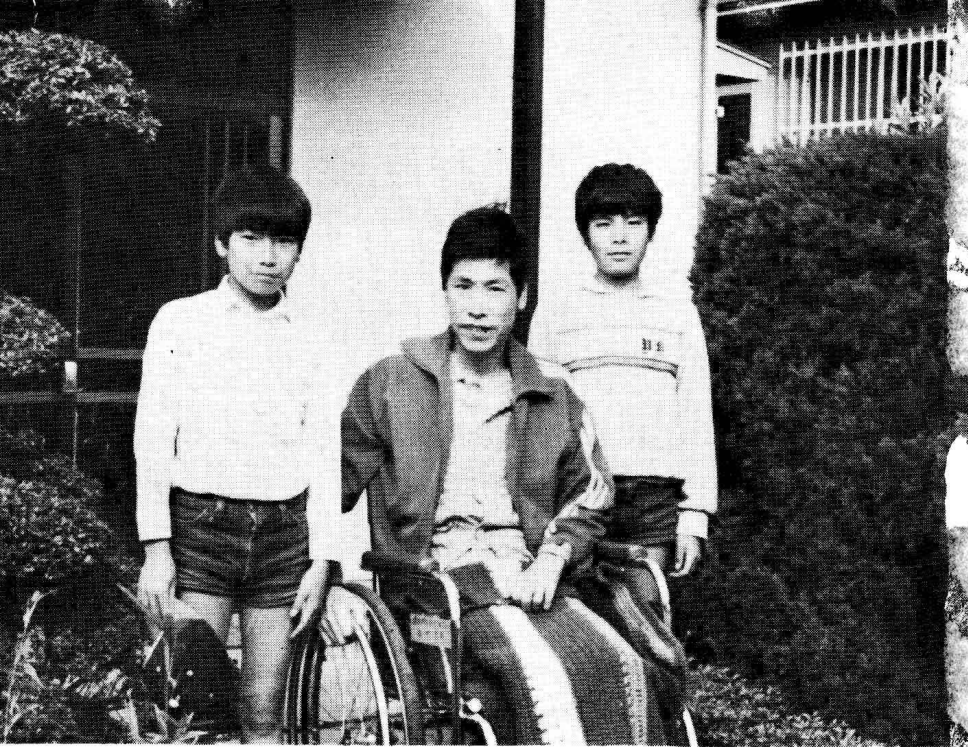
*製本・中部合同印刷

0036-3021-7302

松村吉男著

残されし日をみつめて

ある難病患者の手記



↑長男雅男君《右》次男吉裕君とともに。昭和54年

↓若い頃は人一倍ファイトマンだった著者。白馬岳山頂にて。昭和37年



松村吉男さん
 病状の進行が著しく、
 もうペンを握るのも困難になってきた。文字
 は第三者には判読できにくい。

逆境にめげぬ強い精神力

——本書の発刊にあたって——

国立療養所宇多野
病院神経内科医長 野 口 貞 子

私が、この『残されし日をみつめて』の著者である松村吉男さんに初めて出会ったのは、彼がまだ筋萎縮性側索硬化症と診断される前であった。

昭和五十年当時、私は京大病院第二内科で神経免疫学の学位論文の実験を進めるかたわら、週一回、大阪北野病院神経内科の専門外来を担当していた。

松村さんは当時三十三歳で、この外来へ歩行障害を主訴として紹介されてきた。私は診察の後、型どおりに筋電図検査を行ない、迷いながらも「原発性側索硬化症」という診断をつけた。この病気は脊髄の下位運動神経細胞には障害がなく、側索のみが冒されるのが特徴である。しかし原発性側索硬化症という病名はよく調べれば、実は他の病気であることが多く、一方、その内の多くがやがて下位運動神経細胞の系統的障害と筋萎縮をきたして「筋萎縮性側索硬化症」に進展することもよく知られている。とくに筋萎縮性側索硬化症という病名は、当時すでにこの病気が厚生省難病対策の特定疾患に指定されており、その多くの患者が発病後数年しか生きられないことを考え、彼の若さを考える

と、私はむしろ、あいまいな病名の方を喜んでとってしまった。

したがって彼には、診断と予後については、あいまいな返事をしたように思う。その後、精密検査を受けるようにすすめたので、彼は大阪北野病院に入院し、病状は少しずつ進行して、構音筋が冒されてきて、やはり筋萎縮性側索硬化症であったということを、入院後の主治医であった北野治男医師（後に国立療養所宇多野病院を経て大阪日赤神経内科へ転勤）から聞かされた。やはり、あの若さでそうであったかと思い、暗然としたのを覚えている。

昭和五十一年正月、私は若手の神経学研究者のために開かれていた医学振興財団主催の「神経生物学セミナー」に参加して、愉快な数日を大磯ロング・ビーチホテルにて過ごしていた。そこへ、突然、私の主任教授、深瀬政市先生から電話があり、治療宇多野病院神経内科の森宗勤先生が厚生省へ出向することになったので、その後任として宇多野病院へ行ってもらいたいという話であった。返事をしなくてはならぬうちに直接の研究指導者であった西谷裕先生と先輩の森宗先生からも次々と電話があり、いつのまにやら私は、その年の三月から宇多野へ行くことになっていた。その時の選択が正しかったかどうかかわからないけれども、当時、私は大学病院の研究と診断だけを中心にした医学にあきたりないものを感じており、もっと広いフィールドで難病に悩む多くの患者の治療と、その成因の研究などを積極的にやれる所があればよいと漠然と考えていたのは確かである。

私が着任した当時は、神経内科の専門病棟もまだ建っておらず、神経疾患患者も数人というありさまで、何から手をつけていったらよいのかわからない状態であった。四年後の現在、私の大学以来の

指導者である西谷裕先生が副院長で、その下に米国から帰国されたばかりの斎田先生御夫妻、小西先生と五人のチームができ、神経関係の入院患者が常時六〇〜八〇人となり、一方、本年度からは免疫、生化学の研究部門の成果を基盤にして国立療養所としては最初の臨床研究部が新設され、新しいタイプの慢性疾患病院の輪郭もでき上がってきて、まさに隔世の感がある。

そんな多忙な診療研究体制作りの毎日の中で松村さんが本院外来に紹介され入院されることになった。大阪北野病院から本院に転勤していた北野先生を頼ってきたものであった。私は昭和五十三年から一年間、厚生省から派遣されて米国に留学し、ジョンズ・ホプキンス大学で研究を続けながら、日本と米国の医療を絶えず比較せざるを得なかった。とくに「不治の病」といわれているものに対する医者との在り方の差というものについてもいろいろと反省させられるところがあった。

帰国後、北野先生から引きついで私が松村さんの主治医になってから一年が経つ。

入院後の経過は、彼の手記に詳しいので省略するが、今、彼の草稿を読んでいると、しだいに手の力が弱くなり、字が読み辛くなってきているのにあらためて気づき、五年間の彼の困難な闘病の日々を思った。有効な治療法のない、予後の悪い病気をもち、かつ自分の病気のすべてを識ってしまった患者に、医師はいったい何を与えることができるであろうかと思うと、正直言って、ときどき、やりきれない思いにかられる。いつかは治療法が見つかるであろうし、私もその努力をしている医師の一人として考えた場合でも、眼の前にいる一人の患者にはとうていその恩恵を与えられないのを歎き、彼の日常生活が少しでも楽になるような対症療法しかできない自分をもどかしく思い、かつ同じ疾患の患者さんに申しわけなく思っている毎日である。ただ、松村さんが、このような逆境にもめげず、

健康な人にも困難な強い持続力をもってこの手記を書きつづり、将来に希望をもっているのを見ると、人間の精神の尊厳について深く考えさせられる。

病因の徹底的説明を

兄 松村 憲司

弟は四人兄妹の末子で、私とは十一歳離れた兄弟である。戦時中、疎開で京の真中は空いていた。私達は両親と逆にな京区の四条堀川へ移転しました。家族は実直な家庭に育ち、弟は京都商業高校卒業後、辻井木材KK営業課に勤務、各府県へ営業に回っていました。社内結婚し、三年後には念願の土地を購入、新居に移りました。その直後、思いもかけなかった病にかかり、「下肢不全麻痺」と知らされたのは昭和五十年秋頃でした。一年の間に阪大病院、京大病院、大阪北野病院、金沢病院と、あちこちで診察してもらい、病名の原因を追求し治療対策を講じましたが、不明で、昭和五十一年七月、長期欠勤届を出し、京都へ帰りたいといい出してから、弟がいかに精神的、肉体的苦悩の連続であるかを知りました。

さっそく、ケースワーク担当の方や、大阪玉出社会保険事務所と打合せ、健康保険継続療養に五年間の証明をいただき、治療の専念と最低保障の生活のために「障害手当金」等の手続をすませ、親類の紹介で京都の国立療養所宇多野病院へ行き、診察を受けました。幸い野口先生の診断で、入院手続をすませ、治療の励ましの言葉をいただきました。以前、北野病院で診療を受けた北野先生が宇多野

病院の神経科におられ、主治医としてお世話になったことは、何かの因縁であり、本人も非常に喜んでおりました。弟はまだ幸せなほうで、世間には国立病院や専門の治療設備のとのつている病院にさえ入院できない患者が大勢おられると聞きます。憲法の条文では保障されているとはいふものの、現在の社会保障が貧困であるがため、社会悲劇があとたらず、この特別患者に対する制度確立の政策を念じて止みません。

数カ月後、病名は「筋萎縮性側索硬化症」であると診断の結果が出ました。この病気は、いまだに原因、治療法とも全く手がかりのない正体不明の病気で難病中の難病といわれ、昭和四十八年には厚生省が特定疾患に指定しています。まず骨格筋の萎縮から始まり、運動神経が侵され、やがて症状により嚥下呼吸困難をともない、流動食によってしか延命を保つほかなくなり、死亡につながるともいわれています。

最近、テレビや新聞などで賑々しく報道されましたが、京大医学部の研究グループの研究によって、この病気の病因にシアン代謝機能の異常が強く関与していることが判明しました。この代謝機能を促進させる薬の投与によって病状の進行がストップしている例も報告されていますが、すでに相当に悪化してしまっている弟の病状の進行に歯止めが可能かどうか。一日も早く病因及び治療方法が徹底的に解明されることを期待しています。

四年間、闘病手記を書き続けてきた弟は、現在では筋肉の萎縮のために、万年筆さえ握りしめにくくなり、表現できぬ苛立ちから、兄である私への甘えからであろうと思いますが、時には「お前おれのいつていることがわからぬか」という意味を激しい言語障害の中から口ばしすることもあり、病気が

いわせていると思いつつも、廊下で涙こらえることが多々ある昨今です。週二日、勤務を終えてから、夜訪問し、日曜日は、この四年間、大体特別な用事のない限り励ましに行きますが、やはり、成長期の子供に想いを馳せているのか、遠く離れた堺市にいる子を想い、時には枕に涙とどめぬ日もあると聞きます。先般もこれが最後の帰宅許可かも知れないといって、彼は五月の連休に三泊四日を申し出ましたが、私と弟の親友のM君に説得され、一泊二日の帰省ということになりました。二日の間に食味したのは、おにぎり一個と刺身一切くらいで、お茶も飲めない状態でした。しかし、我が家の庭先を眺め、息子と並んで写真を撮す姿に、やはり、慰めの一日であったと喜んでいます。

弟のただ一つの望みは、もちろん、回復と病状の悪化の阻止ですが、現在の心境は、本書の出版と子供の成長が何よりもの楽しみだらうと思います。

「手を振りて見送る吾子に麻痺の身手も振り得ず幾度うなずく」

読みづらい原稿の清書のために手を貸して下さった皆さん、出版の機会をいただいた風媒社の稲垣さんのご厚意を感謝するとともに、病院でお世話指導いただいた西谷先生、主治医の野口先生、北野先生、二、三棟の婦長さん始め看護婦さん、リハビリセンターの先生方、食事当番の所員の方、そして、同棟患者の方々の励ましに厚くお礼申し上げます。

また、物心両面にわたり暖かい励ましをいただいた辻井木材社長はじめ、親友の松浦さん、会社内外の友人、宗教ご信者の方々のご支援を心から紙上を借りてお礼申し上げます。

昭和五十五年七月十日

残されし日をつめて
目次

逆境にめげぬ強い精神力 野口貞子 5

病因の徹底的究明を 松村憲司 9

序章 し の び よ る 病 魔 ― 発病から長期入院まで

歩行時の異常 23 医師の診断に暗然 24 療性脊椎麻痺 25

医学書を読みあさる 27 言語障害はじまる 28 宇多野病院へ

入院 30 福祉行政の貧困さを痛感 31

I 彷徨の日々

阪大病院退院後のある日 34

非情な宣告 34 何かの間違いだ！ 36

運転中の出来事

ブレーキが踏めない 38 自動車の運転をやめる 39

市バスにて

さしずめ「竹馬歩行」 41 憐れみの顔 42 「あなたは身体障

害者」 44

身体障害者

身体障害者診断書 46 社会の落伍者 47 人波が怖い 48

身体障害者手帳 49

通勤帰途

“待つ” ことをおぼえる 51 座席をゆずられた喜び 53 私

のことは誰も知らない…… 54 遠回りして帰る 56

筋肉の踊り

運動と運動不足 58 筋萎縮とのたたかい 60 指が踊る 62

笑い

突然笑い出す 64 “笑いをふりまく男” 66 “なぜ笑い出し

たのか” 67

言語障害の始り

呂律があやしくなる 70 歌も奪われた 72 詩吟からも去

る 73

詩吟の友

仲間意識が育つ 75 最後の吟詠 77

Ⅱ 奇跡を願って

金沢への旅

肉親の誠意 82 旅立ち 84 青春の日の山々 86 久しぶり