

## ～リハビリを友にして～

増田 靖子 (札幌市中央区)

### 発症44歳

仕事が好き、スポーツ大好きでした。とりわけ白銀の世界でのスノーボードが大好きでした。発症まで25年ほどバドミントンも続けていました。

そんな私に突然、足の痛み・しびれ・こわばり・歩行障害 が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶとまったく動けなくなる日々が続きました。近くのクリニックでは坐骨神経痛と診断されました。忙しい中、リハビリに通い、低周波、牽引、足浴を続けながら、必ず良くなると信じていました。

けれども全く良くなりませんでした。そのうちに靴下は履けない、ズボンが思うように履けない、階段を踏み外すなどから医師に相談すると、A循環器病院を紹介してもらいました。既に秋を過ぎ、とても歩きづらくなっていました。



### それから

B市立病院の神経内科で多くの医師の診察を受けました。「なんなのこれ、やっぱり坐骨神経痛しかないでしょう」と言われ、なんだか不思議な感じがしながらも痛み止めの薬を飲み、リハビリを続ければ良くなると信じていました。

それでも私の中には、「必ず・治るんだ。負けるな・・・」と、泣くことはありませんでした。悲しいくらい強い女性を演じていました。この時44歳で、一番輝く人生を歩き始めた頃だったからです。

自力では歩くことも出来ず、バーンと倒れたら何時間もそのまま動くことが出来ませんでした。あるときはお風呂場で倒れて出れなくなったこともあります。出勤する主人にオムツをはかせられ、「倒れたらそのままになっていなさい、汚物で汚れてもいいから」と言われていました。冬になった頃には本当に動けなくなり、スリッパは履けない、車に乗ることも出来ない状態でした。それを見た医師が、札幌南整形外科病院の早川先生を紹介してくださいました。

### そして

平成16年12月、早川先生の紹介で札幌医大に検査のため入院しました。検査の結果、「頚椎 胸椎 腰椎の後縦靭帯骨化症で、増田さんは重症です。即手術しますが、このまま車椅子生活になります。難病の手続きと障害者手帳の申請をします」と言われました。しかしこのとき、まだ、事の重大さがわかっていませんでした。

自分の中に何が起きているのか、自分がどうなっていくのか理解する余裕もなく平成17年1月、札幌医大の川口先生の執刀により胸椎6番の肋骨をはずし、内臓を避けて行う胸椎前方固定術を受けました。

輸血を1000cc、8時間かかりました。術後2週間、動くことも出来ずじっとしたままでした。とてもつらい思いをしました。先生は今後車椅子生活になると思っておられたようです。このとき私は「必ず治る。仕事にも復帰する。大好きなスポーツもできる・・・」と、泣きませんでした。以前の自分に戻れると信じていたからです。

## かならず歩く

手術後の足は動くことをありませんでした。寝たきりになった私は、悲劇のヒロインを演じるように泣いて泣いて泣くことが日課になりました。でも、あきらめることはありませんでした。「歩きたい・・・ トイレは自分で歩きたい。必ず歩く・・・」

札幌医大リハビリ部副部長の江刺家（えさしか）先生による壮絶なリハビリが始まりました。脊髄の傷による機能障害を回復させるリハビリが始まりました。涙を汗に変えて、涙を笑顔に変えて・・・

先生のリハビリは、本当に厳しく、しかし優しく行われました。軽く触っているだけのように見えるAKA博田法により、6ヵ月後には杖歩行ができ、1年後、車椅子から杖歩行に達したのです。

最初は体重が90キロ近くもあったので、リハビリ用の自転車に乗せてもらい、先生の手を借りてペダルを漕ぐ有酸素運動により減量しました。減量に成功した結果、階段の昇降ができるようになり、スクワットも可能になり、膝が強くなったので転倒しなくなり、細かい筋肉も強化したのでバランスが取れるようになり、雪道も安心して歩けるようになりました。

「医師がこんなことというのはおかしいかもしれないけど増田さん、奇跡だよ。」といわれました。リハビリが友になり、リハビリに救われたんです。歩くことを忘れなかったこの足に感謝しました。

## リハビリの要点

私達患者の多くは、①自分でトイレへ行けるよう足腰を柔軟にしたり、筋肉を強くするのはトレーニングだと思っています。しかし、例えば、②プロ野球選手が怪我をした場合は、元の体に戻すトレーニングまでもリハビリに含まれています。リハビリは、患者の希望によってトレーニングの内容が大きく違うのです。

①は病院の医師、理学療法士、作業療法士が担当して、階段の上り下りや箸の使い方など、日常生活に密接な機能を回復させるためのトレーニングが主です。

②は①の治療を経てスポーツクラブでトレーナーの指導の元でトレーニングマシンなどを使って筋肉をトレーニングするので、私達患者には無縁だと思う人が多いと思います。

①と②はそれぞれの専門家があり、両者を橋渡しするのが「健康運動指導士」なのです。健康運動指導士はスポーツクラブや保健所・保健センター、病院・介護施設などにおいて、人々の健康を維持・改善するために、安全かつ適切な運動プログラムを提案・指導する専門家です。

年老いたからトレーニングしても筋肉は元に戻らないと思っている人が多いようですが、年老いた分だけトレーニング期間が長くなりますが、必ずトレーニング効果が出てきます。私が採り入れているリハビリの一例をご紹介します。

(1) 有酸素運動・・・血液の循環が良くなり、神経の通りが改善されます。

(2) ストレッチ・・・筋肉が柔軟になって転びにくくなり、転んでも怪我をしにくい体になります。

(3) バランスボール、ゴム円盤ボール、平行棒・・・小さな筋肉を強くすることによって、バランスが取りやすくなります。バランスボールは直径50センチ位の柔らかいゴムボールの上に腰かけて、バランスを取りながらバウンドします。ゴム円盤ボールは直径約40センチ・厚さ約10センチの円盤型のゴムボールを2個床に置いて上に立ち、屈伸などをします。

(4) ピラティス・・・ピラティスはヨガのようなものです。さまざまな方法(姿勢)があります。ピラティスの姿勢の中から脊柱と骨盤の内臓側にある筋肉を鍛え、脊柱管を保護する筋肉を強化する姿勢を採り入れています。3~4種類(腰上げ、膝上げ、腰締め、尻締めなど)実行しています。

(5) スクワット、階段昇降

患者さん一人一人がリハビリに託す思いは異なります。自分が望む生活水準を医師に伝えて、それを実現するためのリハビリを処方してもらい、それをベースに自分でも工夫することが良いと信じて、私は取り組んできました。私の目指すものは『スノーボードができるようになること』でしたので、これに向かってのリハビリに日々汗を流してきました。

残念ですがリハビリでは痛みやしびれはほとんど改善されませんが、間違いなく筋肉のこわばりは和らぎ、体がシャキッとて、心がホットになります。

骨化の場所、大きさ、手術の方法によって、やって良い動き、やってはいけない動きがあります。医師に十分納得いくまで聞き、それを踏まえて理学療法士の指導を受けながら、自己責任で実践することが重要です。

## またしても手術

平成17年10月に同じ川口先生の執刀により、腰椎3番の椎弓を切除しました。

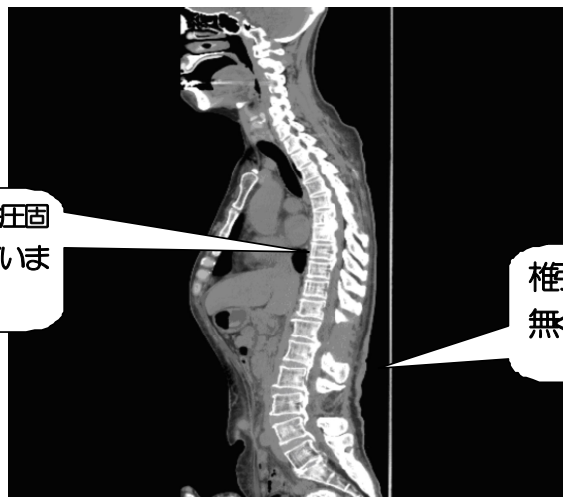
平成21年7月、激痛のために寝ることも食べることもできなくなり、腰椎の手術を決断することになりました。またまた入院生活が始まりました。

津田先生により、胸椎12番、腰椎1番の椎弓の切除をしました。頸椎は手術しないで様子を見ることになりました。2週間ごとに注射をして、首に負担をかけないように心がけています。

この3度の手術により、脊髄への圧迫は取れました。いずれの椎弓切除術でも金具で固定していないので、体幹の筋肉で支えることが必要不可欠であり、リハビリは必須でした。

胸椎の前方除圧固定術を受けています。

椎弓が3個無くなりました



3度目の手術の後のCT画像

## 衝撃の宣告

腰椎の手術を3度、入院も7回繰り返していましたが、リハビリで復活してレベルアップした生活をする、大好きなスポーツができるようにと目標を変えて、「あきらめない! 負けない! 難病を克服する!」気持ちを強く強く、筋力強化のリハビリにも耐え、自分を信じて頑張っていました。

しかし平成21年7月の手術後、とても元気でいましたが、医師が異変に気がつき、即泌尿器科を受診検査しました。「OPLLのため排尿障害がひどく、薬でもよくなりません。

このままでは、腎臓機能も低下したら困るので 今日から自己導尿をして下さい。一生だと思って下さい。看護師から手順を聞いて病室で始めて下さい。治ると思わないほうがいいですよ。一生ですね。」 診察を出て椅子に座ったままだけの時間が経っていたのでしょ

うか・・・ どれだけ泣いたのでしょうか・・・ どうして私なんだろう・・・

病棟の看護師さんが迎えに来てくれ、抱きしめてくれ、思いきり泣かせてくれました。

悲しみの涙 悔しさの涙 悔しさの涙 生きる力を失った涙・・・

「増田さんが悪い訳ではないよ。医師 看護師、みんなで支えていくから治療だと思って自己導尿してほしい。頑張っている増田さんを応援していくから・・・」

夫、友人も呼ばれ説明を聞きました。が私は、この日から笑うことはなくなり、拒食症にもなり退院まで3ヶ月かかりました。受けとめたら楽になるのか・・・ 絶対に一生なんて耐えられない・・・ 神様はいつまで私を苦しめるのか・・・ 自己導尿の私は私ではない・・・ 苦悩の日々の中、いつも抜け道を模索していました。

## 大阪南医療センター米延院長先生によるセカンドオピニオン

痛みがひどいときはステロイドの点滴などもしてもらっていました。リハビリに励みながら、北海道脊柱靭帯骨化症友の会の運営委員や、北海道難病連の各種のお手伝いなどをして、何とかやってきました。北海道の友の会や難病連の皆さんに助けていただいたので、自分も何かお返しをしたいとの気持ちでやってきました。

平成22年の全脊柱連の会合に参加したとき、ブログなどで大阪友の会を知っていたので、中岡会長さんとお話し、大阪OPLL友の会をいっそう近しく思いました。ある日、北海道の友の会の会報誌に低侵襲手術についての記載の件で、大阪の会の副会長の池田さんから問い合わせがありました。その後、友の会のブログなどで、大阪の医療講演会の開催を知りました。講演会の講師は大阪南医療センターの先生でした。この病院の院長は米延先生で、米延先生は患者さんのための頸椎後縦靭帯骨化症ガイドブックの編集者であることはもちろん、他の書籍などから先生のことを良く知っていましたので、講演会に参加したいと副会長さんに相談しました。

副会長さんは、講演会では個別の相談は受け付けていない、どうしても米延先生の診察を受けたいのであれば、方法が無いかわかるかと調べてみる とのことでした。その後、米延院長先生がセカンドオピニオンを受け付けてくださるとの連絡をいただきました。

この先生の診察を受けたい、ご見解を聞きたい、今後この体はどうなっていくのだろうか、聞きたい・・・自分を変えたい 変わりたい・・・。 そんな思いが強くなり、整形外科の主治医に話しをしてみたら 「米延先生に診察してもらえるなんて凄いわ。すぐに書類 画像用意してあげるよ。」 思いがけない言葉でした。夫も賛成してくれ、たくさんの応援を受けました。体の痛みはステロイドで抑えてコントロールして大阪行きに備えました。平成22年9月13日、米延院長先生のセカンドオピニオンを受けるために新千歳空港を関西国際空港に向けて飛び立ちました。

9月の大阪はとても暑かったですが、副会長さんに迎えに来ていただきました。米延先生の診察は、今までの経緯をしっかりと聞いてくださり、丁寧な触診であり、私の思いにも耳を傾け、「大変でしたね。頑張りましたね。手術はきちんとこなされています。膀胱機能に関しては、腰の神経の影響なので難しいでしょう。痛みに関しては、オピオイドがいいでしょう。来てくれたらいつでも診ますよ。」 あまりの優しいお言葉に泣き崩れてしまいました。

この時には、病気になったことに感謝しました。こんな偉大な先生にしっかりと診て頂けたことにまたひとつ宝が増えました。私は、与えられた道をしっかりと生きて行こうと再度思いを定めることができました。米延先生のセカンドオピニオンに大感謝です。このセカンドオピニオンによ



て私の人生も大きく変わり始めてきました

## その後・・・

私はこの7年間、リハビリを友とし、病気と闘ってきました。痛みには負けませんが、痺れには負けます。毎日寝る前には、「頑張ってくれてありがとう」と自分をほめています。しかし、体調はやはり悪くなっています。

昨年、全脊柱連の総会を北海道で開催できないかという打診があったから、全力で総会の開催に向けて頑張ってきました。

患者会発足の地、全脊柱連発足の地で開催する、全国に誇る北海道難病連の設備も見ていただけ、すばらしいことと思いました。6月19日の全脊柱連総会に先立ち、4月には自分達の会の総会で副会長兼事務局長に選任されてしまいました。大きな役目をになってしまった、でも役割を全うしなければと思っていたら、新しく選任された新会長が突然辞任されました。会がピンチになりました。会長代行と事務局をしなければならぬ事になりました。毎日の業務をこなし、痛みを抑えるためのステロイドの点滴を続けたため、20キロも体重が増えてしまいました。

北海道友の会の代表なので全脊柱連の副会長にも選任されました。選任された以上は頑張っ

て活動をやっていきたい、何とか活動を活性化してとの熱い想いでいます。

何とか治したい、私の必死のリハビリの成果が出て、自己導尿をしなくても良いようになりました。でも、先日 転んでしまいました。思う様にリハビリも受けられない日が続いていました。脚の痛みはステロイドで抑えていましたが、大変歩きにくくなってきていました。病院に行ったら、胸椎の手術を決断しましょうといわれてしまいました。これを受け止められなくて また泣き崩れてしまいました。

どのように希望を見だしていけば良いのかわからなくなってしまいました。ありのまま、ありがまに生きて行こう、泣いてもいい 笑うことを忘れなければいい、私を支えてくれているすべての人に感謝をとほ思うものの、つらい人生です。立ち上がっても立ち上がっても、また病魔はいじめに来る。夜と無く昼と無く。どんなに強く生きようと思っても、どんなに他の楽しみに心を預けようと思っても、

でも、私は つらいときに助けてもらった患者会活動に光を見出し、自分の足でゆっくり歩いていこうと思っています。

## 終わりに・・・

大阪友の会の副会長の池田さんからの投稿依頼にお応えさせていただきました。大阪をはじめ全国の患者会の皆様、少しでも痛み。しびれが消え、少しでも快方に向かわれることを祈っています。これをきっかけに、お便りなどいただければ、とっても嬉しいです。皆さんのところは大変暑い夏になってしまったようですが、ご無理されませぬよう。札幌にお越しの際は、お声をかけていただければありがたいです。

増田さんはたいへんなお体でありながら、北海道難病連理事、北海道脊柱靭帯骨化症友の会会長代行兼事務局長、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会副会長などに大活躍されています。その頑張り、ハンパじゃないので、無理言って寄稿をお願いしました。  
池田



ありがとうございます  
OPLLとの戦いは7年になりました。どれだけ泣いたでしょうか。洗面器いっぱいぐらいになるのでしょうか。この涙を無駄にしたくはありません。

大阪友の会副会長の池田さんのご尽力により、私の体験記が掲載されますことに感謝の念でいっぱいです。

今年も米延先生の診察に大阪に行きます。また泣くでしょう。しかしまた、この涙が新しいスタートになるでしょう。涙が笑顔に変わる時まで・・・

ますだ やすこ