

# 数々の苦痛を乗り越えて..

手術・体にメスを入れるのは避けたい・  
毎日のつらさ・体が思うようにならない苛立ち・  
毎年できることが減っていくことへの不安・  
手術の決断・、ハローベスト。術前の忍耐、術  
後の忍耐。天井を眺めて過ごす日々……し  
かしそれらを乗り越えて「手術はして良かった」  
と思われるに至った闘病記。

無理なお願いにかかわらず過去に会報誌な  
どに掲載された記事を送ってくださったのは、全  
国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱  
連)の会計の重責を担ってくださっている、横浜  
市在住の永井洋子さんです。

永井さんはとてもつらい状況のときから神奈  
川県後縦靱帯骨化症友の会の役員をされて、厚  
生労働省との折衝にも尽力されています。現在  
は全脊柱連の会計としてもゲノム検査協力者に  
対する全脊柱連からの助成関係諸手続きを担当  
してくださっています。

超頑張り屋さんのハマのヨーコさん、皆さんへ  
の貴重なメッセージが、手記の方々にちりばめら  
れています。皆さんへの元気づけとなることを  
願っています。

## 皆様その後 どうお過ごしで すか

(手術はしないと虚勢を張っ  
ていたころ)

平成12年9月

皆様その後どうお過ごしで  
すか。様々な苦痛や不安が  
募る日もあると思いますが、  
その人なりにうまく付き合い  
ながら、今日に至っていると  
思います。今年の夏は例年よ

り暑さが厳しく大  
変でしたね。

私は数年前から、  
今暑いかと思うと  
突然寒気が襲い、  
上に一枚着ると  
またどうにも暑く  
て上着を脱いだ  
り着たり、その  
繰り返しで一日  
を過ごすことがあ  
ります。

また、別の日は  
膀胱・直腸障害  
で一日中トイレ  
に入ったり出たり。  
泌尿器科の先  
生が残尿が70cc

という事で、そのままにしてお  
けば腎臓も悪くして最後、人  
工透析しかなくなるからとも  
言われました。が、今はそ  
の面では薬のおかげと思うの  
ですが、当時よりずっと楽に  
なりました。その時期には  
部屋で過ごすより、トイレにい  
るときのほうが長かったように  
思われます。

そのイライラなどを何処へ  
ぶつけてよいか。お皿や機  
械類を割ったり壊したりしたと

ころで、片付けるのも、後で  
困るのも自分だと思い、トイレッ  
トペーパーを壁やたんすに投  
げつけました。これなら他の  
ものよりましで、また使えるか  
らと。投げつける手など疲  
れましたが、少しはスツとしま  
した。こういうどうにもならな  
い物と大げさに言えば格闘し  
ているような日が良くありまし  
た。私の場合、強く痛んだり  
しびれたりするのが夕方から  
夜が多く、我慢しづらい時な  
ど好きな曲をかけ聞いている  
と気持ちなども大分違って来  
ます。あと、冗談好きの友人  
に電話したりして、馬鹿なこと  
ばかり言い合って笑っている  
とそのときは苦痛を忘れてし  
まいます。皆さんは普段より  
痛みや他の症状が強く出た  
時などどのように対処してい  
ますか？

医師からこの病名を告げら  
れてから11年余、まだ手術  
は受けていません。家で倒  
れ首から下が全て動かなくな  
り(一過性の症状でしたが)  
そのままの状態で子供の帰る  
のを待ち、運ばれてそのまま  
入院になりました。その病  
院では難病とも、一生付き合

う病気とも説明はありませんでした。病気の名前が長い漢字ばかりの病名だなーとそのとき思いました。常勤している整形外科医がいなかったことを退院後知りました。

病んでみて初めて、不自由でも、痛くても、四肢の動く、使える、ありがたさ、大切さを知りました。時には自分の手足、身体に嫌気がさすこともあります。痛み、痺れ、体の振れが強く眠れないときなどは、明日の朝になれば太陽が出てまた新たな一日が始まるからと、薬の力を借りて眠りに入ります。

数年前までは病気をもっと安易に考えていましたが、少し前出来ていたことが、今もう出来ない、毎年それが増えているのが現実。しかし、病に苦しむ人は私一人ではない。もっともっと大変で困難な人は沢山いる。それでも負けず懸命に生きている人が大勢いる。そしてそれらを支えてくれる人達もいる。

私も今日を生きて、明日の無事を願いながらそんな思いで生活をしています。



## ハローベストで こんにちは

平成 17 年 7 月 4 日

私は今年、横浜南共済病院で、頸椎前方から、2、3、4、5、6、7番、胸椎1番を手術しました。1月17日入院、手術日は一ヶ月後の2月18日、入院から手術までの一ヶ月間はハローベストを装着し、今回手術をする際どの程度効果が期待できるか、逆に全く期待できないのかをある程度予測するための術前装着でした。手術もハローベストを着けての手術です。

整形外科部長近藤先生を筆頭に他整形外科医4名、麻酔科の医師、看護師2名、計8名の医師・看護師で行われ、朝9時すぎに手術室に入り、手術時間は約8時間を要したそうです。私が術後初めて家族と会ったのがICU病棟のベッドの上 午後8時ごろで、そのとき、息子も近藤先生も笑顔で私を見守ってくれていました。

今迄私はずっと「手術は絶対しない」と言い切ってきましたが、骨化症歴16年数ヶ月、その間、多くの症状、一口に



永井さんからのメッセージ： 写真は、観念(覚悟)してハローベストを装着し、手術待ちしているところの写真です。今は横浜南共済病院も患者の負担が大きいためハローベストは殆ど使わないようで、プレートで固定するようです。私の場合は広範囲の手術で、プレートでは対応できなくて、ハローベストでの固定でした(後に先生とお話による)

言い表せないくらいさまざまな症状が出て、手術はしない、身体にメスを入れられるのはイヤだ(今でもそうですが)と多くの先生に手術を勧められ、断り続け、けれども我慢にも限界がきました。昨年あたりから特に。

ハローベストを術前30日間、術後20日間、計50日間つけていました。早く取って貰いたかったですけど、それより何より、術後のベッド上、安静で天井を見ているだけの生活があまりに長く、そのことが一番辛くて苦痛でした。

未だ結論を出すのは早すぎると思うし、今、未だ出ては

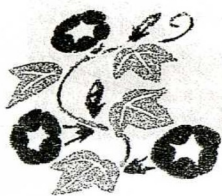
いないと思いますが、今回手術して、今現在よかったと思えるのは、一番目に軽くなって欲しい症状、二番目に軽減して欲しかった症状が、今は楽になって苦痛から少し解放された思いでいます。そして手術を終えて、少なくともあと数年は頸椎の手術をするしないを考えなくても済むことです。

今回、入院から退院する迄約5ヶ月間、長かった、とても長かったです。術前に近藤先生から「大変な手術になる」と聞かされていました。広範囲にメスを入れるため、ある程度長い入院になるとは思っていました。……。

入院中に神奈川県後縦靱帯骨化症友の会の総会、医療講演会が行われ、欠席。総会の際の会計報告など役員の方々にご迷惑をかけてしまいました。

入院中、友の会の方たちの心温まるお手紙や葉書、そして遠方にもかかわらずお見舞いに来てくださった同志の方々、ありがとうございました。感謝しています。今思うと、本当に感謝です。私を元気づけ、勇気づけてくれて……

もっともっと沢山書きたいことがあります。首にオルソカラーを着けてますし、退院して未だ間もない為、乱文をこのくらいで止めておきます。



## 手術から1年7ヶ月を経て

(術後 頸椎が安定してきている頃です)  
平成18年9月17日 (57歳)

私は平成17年2月18日、頸椎前方除圧骨化巣浮上術(C2-TH1間)を受け、1年7ヶ月が経ちました。5ヶ月間の入院(実際には後1ヶ月位入院していたほうがよいと言われました)をして、現在に至っています。

手術前、手術後の症状の変化では、膀胱、直腸障害で、辛い思いや苦勞していた点が、手術後はとてもよくなって改善され、大きな苦惱から少なくとも脱却できた思いでいます。

私たち患者が手術効果で期待するのは、手足の痺れ、痛みの緩和、歩行が緩やかになればなどの願いや、進行を遅らせるなど、医師の言葉で手術を決めていると思います。

術後、私自身、手に関しては言えば痛み、しびれも残っていますが、手術前より多少今の方が楽かな……。足に関しては、痛み、しびれ、つっぱ

り、冷感などがとても強く、椅子に座っても横になっても寝るときでも、これらの症状が消えることはないです。下肢の症状は、胸椎、腰椎にも骨化があり、それが原因でもあるとの事。

日常生活では、今自分の出来ること、出来ないこと、積極的にすべき動作、控えるべき動作、注意をととも必要とする動き、などが自分の中でおおよそ決まっています、それらを頭の中に置きながら日々暮らしています。

これだけをとると「大変ネ」と思われがちですが、私の中では生活上当たり前のこと。骨化症歴の長さや脊髄症状が発症してから長年経過し、そうせざるを得ない身体的状況に良くも悪くも慣れて、家にいるとき、外出し、電車・バス等を利用する時、色々な面で注意しつつも行動範囲を広げ、楽しみなど増やそうと思っています。

手術、治療にあたっては、自分の中で納得出来る先生(名医)を選んで(探して)、病氣と付き合う事が望ましいと思っています。当たり前のような事ですが……。私の場合は、術前は重症だったのですが、現在のところ、手術はして良かったです。「時には心を強く逞しくあるよう、気を引き締めて病とともに生活していきたい」と思っております。