

何度も口がもつれる

患者を 生きている

電動ベッドを上げておる。我が家のカーポートにある柿の木が見える。その右上には、大木の椰子。木には名前をつけてある。椰子の木は娘の、柿の木には教子の子の名前。からだはほとんど動かなくなつた。でも、こうして木を眺めれば、顔を合せているよつで、うれしい。そう。ゆかい、ゆかい。

篠沢秀夫さん(80)。大橋巨泉さんが司会を務めたテレビ番組「クイズ対ビート」(TBS系)に、1977年から11年間、レギュラー解答者として出演した。よく間違えてだ。それでも、「ゆかい、ゆかい」と鷹揚に笑った。本業は学習院大学文学部教授。「ゆかい教授」のニックネームで人気を博した。

テレビ画面からうかがえる人物像は、普段も笑わらなかつた。クイズ対ビートを彩つた女優の長山藍子さん、竹下景子さんに慕われた。降板後も母校の学習院大で教壇に立った。そのかわら、父文学の専門を生かしたフランス旅行を主催し、テレビ出演、執筆活動に助んだ。70歳で定年退職。最終講義には約700人が集まった。

経歴は華やかでも、ずっとラッキー留学中の82年、自動車事故を起こして先妻を失つ

2429

脳と神経

篠沢教授とALS1

だ。さらに帰国して13年後の日撃いがたつて倒れた。人75年、長男が部活動の合宿中、間トックで「血糖値が高い」に海で抱かれて亡くなった。と注意されはじめた。

クイズ対ビートに出たのは15歳だった。それが約2年後だった。妻の物禁止令が出たのが1907年の秋。そこから半年で81歳で亡くなった。おおよそやくえ持ちをもち直したころだ。出演を承諾したのは、は、学者として伝えたいこと。74歳の暮だった。

「あれ??、どうも口がもつれるな」
70歳で名誉教授となった後の「フランスが崩れたのだと思つた。念のため、検査入院し続けたら、各地で講演会を開いた。そして、性しくしていらした。口はもつれ続いた。気を



闘病生活を送る篠沢秀夫さん。妻の礼子さんとお気に入りの散歩コースで

原因わからず、病院転々

「東京大病院(東京都文京区)の神経内科を受診したはら。手指の反りが悪く、筋力が落ちてからだが動かなくなつた。筋力

1933年6月、東京生まれ。学習院大文学部、東京大大学院修士課程でフランス文学を専攻。パリ大留学を経て、73年に学習院大教授に就任。2012年、闘病記「明るいはいはみ出し ゆかい教授」とはみ出し女房(静山社)を出版。

自宅のカーポートには草木



文タダ
と珍
と博した
を(篠沢)礼子さん(提)解

つてしゃべっても、聞き返されることが増えた。夏以降、筋電図の検査を受けた。筋肉の収縮具合を調べるため、手足の肩に針を刺された。妻の礼子さんは、嫌な予感を感じていた。同じころ、おち

「奇跡はないのですか?」
主治医の高橋さんは淡々と答えた。
「残念ながら、診断が正しいのであれば、治る見込みはないので、あつせん」

「患者を生きている 篠沢教授とALS1」は6回連載します。



自宅のカーポートには草木がしげる。いすれも東京都新宿区、山本和生撮影

筋萎縮性側索硬化症(ALS)と呼ばれる。70年近くがたつておぼろげ、克服できていない難病という。

「どうしても治したい病」と話す山中さんの言葉が耳に残った。夫の症状について聞きだくなつた。一ろれ

「東大病院から来た。神経内科の高橋祐二さん(44)は現国立精神・神経医療研究センター1神経内科医長。11年間、別室に呼ばれた。1月末、別室に呼ばれた。礼子さんと茜さんも一緒に

た。そこで、診断名が告げられた。長い名前、ALSとしか覚えられない。覚えだくなかつたのかも知れない。筋肉を動かすと神経が痺れていく病。進行性で有効な治療法はない、らしい。

「患者を生きている 篠沢教授とALS1」は6回連載します。

生活

seikatsus@asahi.com

生活

seikatsus@asahi.com

患者を生きる

2430

脳と神経

クイズ番組の珍解答で人気だった篠沢秀夫さん(80)は2009年1月、入院した東京大病院(東京都文京区)で筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断された。

原因も治療法も分かっていない難病だった。全身を動かすための神経系に異変が生じて、徐々に筋肉が動かなくなっていく。思考はつきりしているのに、進行を止めることができない。

篠沢さんと妻の礼子さん(73)は誤診を願った。主治医の高橋祐一さん(44)現園立精神・神経医療

患者を生きる

2431

脳と神経

筋萎縮性側索硬化症(ALS)悟の上だった。むしろ、今あると診断された篠沢秀夫さん(80)。その半年後の2009年7月、生

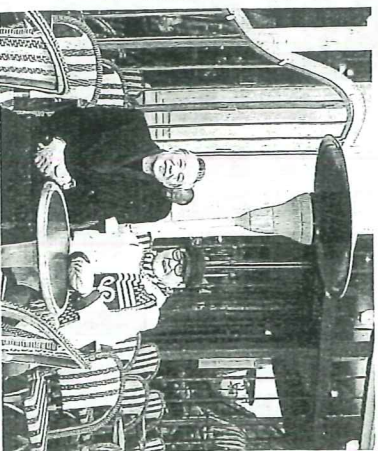
活していくために必要な手術などを受け、入院先の東京大病院(東京都文京区)から自宅に戻った。

おなかに胃管を設け、のどに直接胃管を挿して人工的に空気が肺に送り込まれるように、吸引器で吸い出してあげないにした。食べ物や異物が肺に入り込む誤嚥を防ぐため、気管と食道を分離する手術も受けた。

この手術で声門は閉ざされ、しゃべることができなくなった。覚

篠沢教授とALS②

大病院に運びこまれた。呼吸機能ておろそかとしていた。集居治療の医師にこう告げられた。「このまま退院して、もう一度倒れたら脳死状態になってしまいかも知れません」



篠沢教授(左)と礼子さん(右)が3月下旬、救急車で東

呼吸が弱り 意識遠のく

いた。食べられなくなる可能性もあった。食事は胃に直接栄養を入れる「胃ろう」で補える。「まず胃ろうを」と促され、2月中にどりつけた。

胃ろうには同意した。しかし人工呼吸器をつける気にはなれなかった。気管を切開して管を通すため、声を失ってしまうからだ。手術をせずに空気を送り込む「バップ(BiPAP)」と呼べる補助器をつける練習をして、1カ月ほどで退院した。

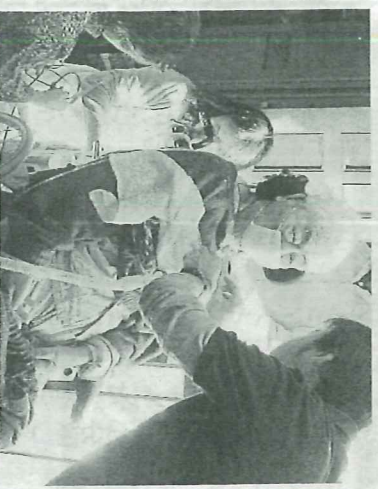
痰取りは愛です！

怖かった。自信がないと吐露した。耳鼻咽喉科の医師に「痰取りは愛です。愛、愛、愛と説得されて、踏ん切りがついた。あんなの呼吸で、より長く深くどれるようになった。

それでも、慣れない介護はつらかった。「重度の場合は24時間介護が必要で、6人の人手がいります」と言われていた。夜中は礼子さん1人。2〜3時間ごとに痰の吸引や小水取りが必要で、満足眠れなかった。

篠沢教授とALS③

状態は徐々にだが、確実に進行していき、車いすが必要になった。



看護師や介護ヘルパーに支えられ

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・アピタル (http://apital.asahi.com/) で、まとめて読めます。

【ご意見・体験は、<メール>iryo-k@asahi.comへ。】

大病院に運びこまれた。呼吸機能ておろそかとしていた。集居治療の医師にこう告げられた。「このまま退院して、もう一度倒れたら脳死状態になってしまいかも知れません」

執筆ができてなくなったり意識がなくなったりしたら、人工呼吸器を付けてもらいたい。だが、それでは間に合わない場合もある。「ババ、人工呼吸器をつけましょう。つけて」と礼子さんに説得され、決意した。

4月、気管を切開して管を通した。5月には誤嚥性肺炎の危険を防ぐため、のどの中で気管と食道を分離する手術を受けた。

ある。国は、派遣労働者の賃金を、同じ仕事の人の賃金と



【ご意見・体験は、<メール>iryo-k@asahi.comへ。】

患者を生きる

2432

脳と神経

全身の筋肉が動かなくなる難行く暮らし方ができるなんて、知病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）らほかだった。おとどき夫婦でる5）になって、自身に引ききもるつて社交的。理解とサポートがあまうに暮らしていた篠原秀夫さんまうに暮らしてはいた篠原秀夫さん（80）。告知から1年がたった2010年1月、週刊誌上で病を公表「社会とのつながり」を取り戻す。少しでも、有益な情報も入ってくるよの注目を浴びることになった。

「クイックスターの篠原教授」それまで、介護保険に基づくとボートが受けていなかった。障書者自立支援法に基づくサービスがあることは知っていた。より手持つ家族の生き様を知って驚いた。「こんな活動的に屋外へ出て

患者を生きる

2433

脳と神経

診断を受けて1年。自宅療養を続ける篠原秀夫さん（80）は今、右手以外は、ほとんど体を動かすことができな。筋萎縮性側索硬化症（ALS）の病状は、かなり進んできている。

東京大病院（東京都文京区）の神経内科外来には2カ月に1度のペースで通う。主治医の石橋浩之さん（36）の問診を受け、手足の反応も診てもらった。「ただ、動くかなくなってきたはいまが、積極的に色々なことに挑戦されてます」と石橋さん。

普賢の診療は週1回、在宅医療専門の医師、小田万里さん（56）がきてくれる。人工呼吸器の管を2週間に1回、胃管は約6週間に

篠原教授とALS④

そんな篠原さんをサポートする子どもが、私子さんの生きかたである。「昔からずっと秘書役のようなおの。今でも右手を耳に近づけるためのきする。『出版社に電話しててくれ』っていつか図なで話す」と笑う。もう10年は、苦業をともにしたいと願う。

2月はじめ、ノベル賞を受賞した京都大の中伸弥教授に手紙を書いた。

「一日一日を楽しんで生きています。パソコンのキーが打てなくなりました。この病気の治療法を開発、よろしく頼みます。体は動かさずとも、世に思いを伝えるすべはある。怠らざるまで発信し続けようと思っています。」



執筆のためパソコンに向かう。右手の甲でボタンを押し、言葉をこたへ

1回の間隔で交換してもらった。最も身近なのは看護師とヘルパー。午前2人がかりでトイレに運んでくれる。排泄はできる。午記でもあります」

篠原教授とALS④

気が公義後、以前にも増して多忙にはなった。



出版記念イベントでは多くの人から激励を受けた（提供写真）

11年2月、作業療法士の本間武蔵さん（31）と「通信機器を開発する研究員の岩本健さん（43）が「自分の声で講演してみませんか」とやってきました。

開発ソフトは、パソコンに打ち込めば言葉を音声として出す仕組みだ。残っていたテレビ番組から篠原さんの声を拾ってついでにされた。初めてその声を聞いたとき、私子さんは「パパが帰ってきた」と泣いて喜んだ。

充実した日々を送る一方で、体は確実に動かなくなっていた。13年秋、パソコンのキーボードを押すことができなくなった。

ご意見・体験は、<メール>iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト「アピタル」(http://apital.asahi.com/)で、まとめて読めます。



apital

患者を生きる

2434

脳と神経

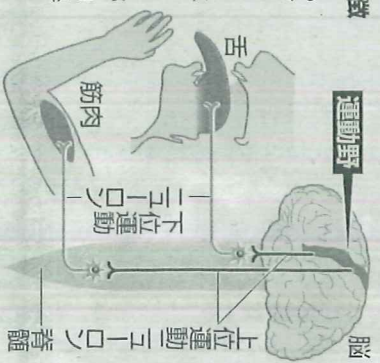
篠沢教授とALSの⑥情報編

筋肉を動かす神経系に異常が生
 なくていく。
 じ、筋肉がやせて力がなくなつて
 始まりは手足や舌などの麻痺
 いくのが筋萎縮性側索硬化症(A
 LS)だ。脊髓の側面(側索)を
 がつていく。3~5年で全身に広
 がるが、個人差が相当ある。痛み
 この名がついた。
 やかゆみなどの感覚は保たれる。
 国内の患者数は9千人強とさ
 れ、60~70歳の発症が多い。男
 性が女性の約1.5倍。遺伝に関
 係するの約5%と少ない。
 運動ニューロン)にハンタツチ
 神経細胞を守ると思われる薬はあ
 るが、効果は限られる。むしろ、
 筋 早い時期から栄養管理などの対症
 肉を動かすことが徐々にできなく
 療法を始めたほうが、進行を遅ら

始まりは手足や舌の麻痺

せることがわかつてい
 懸案は患者や家族の生活の質の
 向上だ。呼吸筋に障害が出ると人
 工呼吸器が必要になるが、装着す
 る患者は15%ほど。大半がストリ
 ンや家族への負担をおもんばかっ
 て装着しない。国立病院機構新潟
 病院の中島孝副院長は「人工呼吸
 器の使用は『延命』ではなく、病
 気の進行自体を遅らせる治療効果
 がある。医療従事者側で工夫を怠
 つてはならない」と話す。
 注目されているのはiPS細胞
 を使った研究だ。患者由来の神経

細胞をつくって調べる。「なぜ神
 経細胞が死んでいくのかは、患者
 らなかつた。iPS細胞の登場
 で、生きた細胞を見ることが可能
 になった」と国立精神・神経医療
 研究センターの高橋祐三神経内科
 医長。ただ、筋肉を再生して元
 戻すといった治療は、まだ人に応
 用できる段階ではないという。
 この10年で、緩和ケアやコ
 ミニケイションの方法は進歩し
 た。生存期間も延びている」の中
 野会治・東京都立神経病院長は
 指摘する。「舌や手足などの力が
 弱くなり、筋肉が徐々に痩せてい
 くことであれば、早めに神経内科
 医に相談して欲しい」(藤野真人)



運動分野

ALSの主な特徴

- 上位、下位ともに運動ニューロンが傷害される
- 感覚神経は保たれる
- 徐々に全身が動かしにくい呼吸器が必要になる

ご意見・体験は、<メール>iryo-k@asahi.comへ。

「患者を生きる」は、有料の医療サイト・
 アピタル (<http://apital.asahi.com/>)
 で、まとめて読めます。

