

## 皆さんの病歴は未来に役立つ記録です

神戸市立医療センター中央市民病院脳神経内科 幸原伸夫

病気には一過性でその後になんら影響を及ぼさないものもあれば、症状は急性であっても大きな後遺症をのこすこともある、あるいは慢性で少しずつ進行していく病気もあります。

私たち医師にとって病気の診断や治療を考えるうえで、これまでの人生で患者さんが患った病気の情報である「病歴」はとても大切な資料です。と同時に、患者さんがどういう生活や仕事をされていたかということも、現在の病状と大きく関わっており、大切です。

ポストポリオの患者さんについて考えてみますと、まず幼い頃に急性の発熱、意識障害、麻痺が出現し、数年である程度良くなることも多いですが、体が成長していく過程で、またいろいろな身体的、社会的問題（学校生活の困難さなど）が生じ、症状がほぼ固定した状態での生活がある程度続いたのちに、加齢と共に身体的にも社会的にも新たな問題が生じてくるといった長い人生全体が、ポストポリオの「病歴」といえます。

ポリオウイルスによって破壊された脊髄の運動ニューロンは、自然経過では二度と再生することはありませんが、何とか障害から免れた運動ニューロンは、破壊された運動ニューロンの分まで代償しようと、フル回転することになります。ポリオという病気が幼少期に生じやすいということも、神経がまだ若く代償能力が高い要因となります。でも、フルに働き過ぎたために、加齢とともに不都合が生じていくのです。こういった長い時間経過の中でどのような症状が出現して、その後どうなっていたかということは、病気のことを理解する上でとても重要なことです。皆さんは具合が悪くなって、外科や内科へ行ってポリオの既往を伝えることもあると思いますが、発症から現在に至る長い時間にわたる経過を話すことは稀だと思います。また、多くの医師はそこまで熱心に聴いてはくれないのも事実です。この結果、本当の意味での「ポストポリオの病歴」は、このままでは正しく理解されないままに終わってしまいます。

私は皆さん方が親からきかされた発症時のこと、そしてその後の病状の変化、学校生活での問題、成長過程での症状の変化、装具や手術による対応、合併症、加齢と共にどう症状がかわってきたか、社会的なサポートはどうであったか、今は何が問題かなどを、この機会に覚えておられることを「私の病歴」として残していただけると、きっとポリオの病態を本当に理解する上でとても役立つ記録となると思います。文章を書くことが苦手な人もあるでしょう。そのときは箇条書きでもよいと思います。

この記録は、一義的には、医師にとっても忘れ去られつつあるポリオの後遺症、ポストポリオについての理解を社会全体に深めてもらうという意義がありますが、それだけではありません。今回の新型コロナウイルス感染症の流行にあたって、100年前のスペイン風邪の記録が大いに役立ちました<sup>注)</sup>。100年前の、ウイルスというものの存在もわからない時代

に、今と同じようにマスクをして、学級閉鎖をして、手洗いやうがいを励行していたことが、新聞や個人の記録からもわかり、人々の行動パターンも現在とあまり変わらないことにも驚かされました。専門家にも大いに参考になったとのこと。

このことから、「記録の重要性」を私は再認識しました。ポリオはワクチンにより、現在新規発生はほとんどありませんが、同じエンテロウイルスに属する他のウイルスでも、ポリオと同じ急性の弛緩性麻痺を生じることもありますし、これらのウイルスが何らかの変異を起こして将来突然大きな流行を生じる、といったこともあり得ることと考えています。100 年後かもしれませんが、そのとき未来の人たちにとっても、「ポリオの軌跡」はとても役立つ資料となるでしょう。

人生全体に関わる病態であるポストポリオには、患者さんの記録以上に病気の理解に役立つものはありません。今の医学のためだけでなく、私たちの子孫のためにも皆さんの病歴を残して欲しいと願います。

注) 速水融 日本を襲ったスペインインフルエンザ 藤原書店 2006 参照

これを読んで、私はこの本を残すことの意義を再確認しました。そして、しっかり取り組もうと決意を新たにしました。

過去を振り返り、まとめることは面倒で、ひと苦勞だとは思いますが、一人一人の軌跡を束ねて、後世に残しましょう。

最後に……。ポリオネットワークの会員の方と電話で話していて、悲しいほどみんなに共通しているのは、これからの自分の身体の変化に対する不安があること。もっと衰えるのだろうか……。いつまで歩けるか……。いつまで手が上がるかと。みんな切ないほど、この不安を抱えながら生きていらっしやると感じます。聞いていて、涙が出ます。私も一緒です。

そんな時、私は思います。全国会の平均年齢は 70 歳。あとちょっとになりました。あとちょっと、みんなで手を取り合って、最後の日までなんとか生き抜きましょう。ポリオになったことはシャアナイです。

私たちはよく頑張ってきました。胸を張って、「ポリオの軌跡」を残しましょう。ご協力、よろしくお願いたします。

一人一人のポリオの軌跡ができましたら、所属の会の代表までお送りください。多くの人の軌跡を私は集めたいです。一人一人の軌跡は小さな点だけれど、集まれば、形になりますから。

ポリオネットワーク代表 柴田多恵