

巻頭言

諦めないで!!

私達が最後まで元気に過ごすための提案二つ

ポリオネットワーク 柴田多恵

2022 年の 3 月に、全国ポリオ会連絡会でアンケートを実施しました。つい最近の事ですから、皆様の記憶にも新しいことと思います。その結果は厳しいもので、アンケートに答えた半数強の人が、いいと思ってきた手・足に衰えを感じていました。

しかし、私はこの結果をある程度予測できていました。なぜかという、ここ数年、私にかかってくる相談電話のほとんどが、「いいと思ってきた手足の筋力が低下してきた。どうしよう・・・」だったからです。勿論、今から 20 年ほど前、会員のほとんどが 50 歳台だった頃から、ポストポリオの人は徐々が増えてはいましたが、会員の年齢が増すにつれ、いいと思ってきた手・足の筋力低下を訴えられる人の割合が急速に増えてきたなという実感があったからです。

私は、相談電話をかけてきてくださった人に対して、お話を全てお聞きした後、最後に受診を勧めます。ポストポリオの事が皆によく知られるようになったのはよかったのですが、「筋力低下はポストポリオのせいだから、仕方がない」と諦めて、どの科も受診しない人がかなり増えてきたと思います。何十年も前に、神経内科に行ったきりと話す人も少なくありません。私がいくら受診を勧めても、ほとんどの人は「柴田さん、ありがとう。もういいよ。ポストポリオは治らない。私だけではないのでしょうか。この手足で何とか最後までいきますよ。」と話されて終わってしまうのです。

ポストポリオの専門医は少なく、受診しようにもかなり遠い。また、近くの整形外科の先生は「ポリオ」といってもご存知ないよう。確かに、そのような現実もあるでしょう。だから、受診したくないと話される方のお気持ちもよくわかるのです。でも、そうとばかりも言い切れません。蜂須賀研二先生に書いていただいた紹介状を持参して話してみれば、近くの整形外科の医師も一緒に対処療法を考えてくださるかもしれません。衰えてきている今こそ、諦めないで、もう一度、自分の手足の現状をしっかりと把握するために、病院を受診することが必要だと私は思います。

私がこれほど受診を勧める第一の理由は、あなたのしびれ、痛み、筋力低下が、ポストポリオに起因するものではない可能性があるからです。私の身近で起こった三つの事例をお話しします。一つは、ポリオネットワークの役員をしてくださっていた H さんの事。松葉杖で歩かれていたのに、足の筋力低下が急に進み、車いすを使うようになりました。

「ポストポリオだな」と、本人も私達も思っていたのです。でも、あっという間に手も使いにくくなりました。ポストポリオにしては筋力低下が速い、おかしいと思っていたら、なんと ALS だったのです。お亡くなりになりました。二つ目。腰がずっと痛いといわれていた I さん。ポストポリオで筋力低下もあり、脊柱管狭窄症も患っていたらしく、腰痛はそのせいだと思ってこらえていたとのこと。あまりに痛いので内科を受診する

と、「すい臓がん」と判明。あっという間に亡くなられたと。この経緯は奥様から聞きましたが、奥様はもっと早くに内科を受診しておけばよかったと話されました。三つ目。手のポリオの方。手のポストポリオが悪くなって、胸のあたりがひきつるように痛いのだろうと、我慢していたら、なんと急性胆嚢炎で、急遽手術になったとのこと。ポストポリオとっていなかったら、もっと早くに病名が分かったと思うと話されました。

体の不具合を何もかもポストポリオのせいだとする自己判断には、危険が潜んでいます。

受診を勧める二つ目の理由は、ポストポリオでもリハビリは可能だからです。昨年宮崎で行われた日本リハビリテーション学会で、全国ポリオ会連絡会で行ったアンケート結果について報告した際、産業医科大の佐伯先生から、「ポストポリオとそれに伴う二次的合併症にはリハビリは可能」との明確なコメントをいただきました。医師に全身の状態をきちんと診てもらい、的確なリハビリ指示書を書いてもらえば、医療保険では無理だとしても、介護保険の訪問リハビリ等で、リハビリを実施してもらうことは可能ではないでしょうか。

三つ目の理由。受診すれば、各人の症状に応じた様々な提案がしてもらえと思うからです。私も麻痺足の筋力低下がすすみ、足首がより一層頼りなくなったので、大阪医科薬科大の佐浦先生にご相談し、足首の装具を作っていただきました。また、仕事を辞めて家にいることが増えた現在の状況に応じて、とても上質な室内用の足底板も作っていただきました。

受診と並んで必要なこととして、ライフスタイル—生活の仕方の見直しがあります。自分ではいいと思っしていることにも、よくない面が潜んでいるかもしれません。受診して相談してみることが、その見直しにつながると私は思います。ご主人にポストポリオをしっかりと理解してもらうために、ご夫妻で受診されるケースもあります。

「もうどうにもならない、もういいや…」という皆様の気持ちが、痛いほどわかるからこそ、そして、正直な気持ちをかけば、私も時々そう思うから、頑張って書きました。

私の受診の勧めをご理解くださり、なんと岡山県から産業医科大を受診された方の手記を 6 ページに載せています。この方の筋力低下は、ポストポリオではありませんでした。またカーボン製の装具を作るために、広島から産業医科大に入院された方もいらっしゃいました。

私の勧めで神経内科やリハビリテーション科を受診された方もいらっしゃいます。いろいろな面で、見直しにつながっています。

無理のない範囲で、**受診を検討してみてください。**お願いします。

私達が最後まで、元気に過ごすために、もう一つ提案があります。失われた筋力はもう仕方ありません。でも、その筋力を補う方法を見つけた人は「私はこうしているよ」という情報を全国会宛てに提供してほしいのです。『ポストポリオなんてこわくない』に掲載したような事例をもっともっと集めて、**失われた筋力を私達の知恵と工夫で補いませんか。**

実は、9 ページに掲載されている今田雅子さんの「車いすを自家用車に積む方法」が、

この「筋力カバー 知恵と工夫」編の第一弾です。読んでみてください。こんな冒頭文を私が書くと今田さんにお話ししたら、私が、この提案にぴったりの文章を書くといわれて、すぐに書いてくださいました。筋力が衰えてきても、対処法はいろいろとあります。「こうしたらいい、こうしているよ」という事例がありましたら、各地の会の代表へ。そして、全国会の会報に掲載させてください。よろしくお願いします。待っていますね。

最後に。ポストポリオの予防法で、私達が唯一、自分でできる確実なものがあります。それは減量です。先生方の講演会のお話の中には、必ず減量の勧めが出てきます。

減量と言われても、私達には至難の業。というのは、私達は運動ができないからです。だから、減量するためには、摂取量を減らすしかありません。相談電話の時、必ず私は身長と体重を教えてくださいました。適正な（失礼！）範囲の体重の人だとほっとします。体重の多い人には、耳の痛い話だろうと申し訳なく思いつつも、減量の勧めをしています。

私も、実は気を付けていないとすぐ太る体質です。父親がとても体が大きい人で、体重もかなりありました。その体質を受け継いでいます。だから、今の「適正」（？）体重を維持するのは一苦労。いつも「ひもじい」思いをしています。でも、我慢しています。アイスクリームやショートケーキを、一つ丸ごと食べる勇気はなく、いつも一口でおしまいになります。

ダイエット方法は人それぞれでしょう。体重が多めだと思う人は、少しやせることが手・足を長持ちさせると思います。

ホント、今までもいっぱい我慢して生きてきたのに、またまた、我慢する話をしてしまいましたね。ごめんなさい。

今回書いた二つの提案、ご検討ください。

失われた筋力は、いまさら取り戻せない。でも、その筋力を補う知恵と工夫を出し合いましょう。

最後まであきらめないで！

これからも、ますますみんなで助け合っていきましょう。



