脳腫瘍闘病記

出雲文子

脳の深い場所の脳腫瘍、頭蓋低腫瘍と呼ばれる脳腫瘍の手術をして3年が過ぎた。
良性とはいえ生命維持に関わる「脳幹」と運動機能を司る「小脳」にできた6㎝の巨大腫瘍だった。

腫瘍が発見される一年ほど前から腰を中心に体が激痛になり、10以上の病院・医院・治療院を廻り検査をしても「線維筋痛症」としか判断しようがなかった。
快方に向かわないどころか痛みに加えフラフラ浮遊し始め、まっすぐ歩けなくなった。目もぼやけてきた。強い鎮痛剤等大量の薬で胃腸もやられた。食欲はなくなり、ただ起きているだけでつらく横になるしか術がなくなった。日常生活がほとんどできなくなり「人間活動」は完全に奪われた。世間から蚊帳の外になった疎外感にも襲われていた。
そんな闘病生活が一年になる頃、かすんだ視界で操作するパソコンで、熱に浮かされたように「痛み痛み痛み…」と検索し一番上にヒットした「痛み科」のある大学病院に、かかりつけ医の紹介状をもらって行くことにした。
痛み科初診時のレントゲン下腰部神経ブロック注射は、激痛だけを残し効果がなかった。二度目の診察時に頸椎と腰のＭＲＩ検査をするよう指示され、検査専門のクリニックに出向くことになった。数カ月前から一人で交通機関に乗れなくなっていたため同行してもらった母と私はそこで、晴天の霹靂の話を聞くことになった。

ＭＲＩを終え会計し他の患者が検査結果を受け取り帰宅する中、呼び出しを受けた。
何だろうと通された個室に入ると、高齢の医師が緊張の面持ちで待っていた。「何か重大な話だ…」不安が走った。
「頸椎ＭＲＩにたまたま頭部の脳腫瘍が写った。脳幹（と小脳）という生命に関わる場所の巨大な腫瘍で極めて危険。手術が可能かどうかも分からない。とにかく即入院するように」という内容だった。
血が逆流しそうな衝撃。命の危機とは想定外だった。私の人生ここで終わりなのか？
横にいる母の口は漫画のようにポカンと開いている。私は今後のことを考えようとするが、腫瘍に圧迫された頭が「考える」ことを不可能にしていた。

初の脳外科診察で、脳腫瘍の原因は何かと医師に尋ねた。医師は「脳腫瘍は一般的に原因がはっきり分かっていない。遺伝のこともあるが、今は原因不明としか言いようがない」

と眉間の皺を寄せながら絞り出した。また「非情に難しい手術になるが、命のために、とにかく巨大腫瘍を取り除くしかない」ということだった。セカンドオピニオンが頭をかすめたが、何しろ思考が続かない。その時の自分にはこのレールに乗るしか道がなかった。

脳腫瘍発見二日後から、毎日が拷問のような検査入院3週間強を送り、いったん退院。手術までの1カ月の自宅待機の間、症状はさらにひどくなった。視界はぼやけ異常にまぶしい。私はただ苦しみながらベッドに横臥する塊になった。

手術の2週間前に再入院。「腫瘍を早く取ってほしい」気持ちと、手術までのカウントダウンが始まっている恐怖が錯綜していた。

手術までのカウントダウンは、人生の残り時間のカウントダウンになるかもしれない。苦しみながら病室で刻々と減っていく時間は、死刑執行を待つ時間のようだった。

私は「享年50！」と病室で叫んでいた。恐怖で精神が崩壊していた。主治医と母は苦笑するしかなかった。こんな痛み苦しい思いをするだけして、手術後死に、自分の葬式で「享年50」と言われるんだ私は。

ベッド頭上にある名札を何となく眺めていたら、名前の〝文〟の字の下の部分が「×」に見えてきた。自分は名づけられた時から「×」の宿命だったと勝手にゾッとした。名前の上には「脳神経外科」、名前の下に手術日、執刀医、主治医等の名前。「今、自分は脳外科に入院していて、もうすぐ頭蓋骨を開ける…」逃げ出したいけれど逃げられない。信じ難い思いで名札を見つめていた。

手術に先立ち、カテーテル手術が2回行われた。全身の血管撮影と手術時の大量出血を防ぐための脳血管塞栓術だ。この2回のカテーテルの時点で心身の限界はとうに超えていた。

そして15時間の大手術後、ＩＣＵに入っていた間に肺炎を発症したらしく、ＩＣＵから一般病棟に移るやいなや再びＩＣＵに戻った（らしい）。

術後は記憶がない時間や、船上で手旗信号を繰り返すなどの長編の夢を何本も見たり、体に管がつながった苦しい現実に戻ったりと、意識が混濁していた。

どのぐらいたったのか分からないが、意識が戻った瞬間、誰かに喉を吸引されていた。（苦しい…やめて！）曇った魚眼レンズのような視界からナースの姿がぼんやり見えた。生きているのかそれとも地獄なのか、分からなかった。

朦朧としていた時「あんた、肺炎になったのよ」と突然母の声が聞こえてきた。「分かってないだろうけど術後、肺炎になったのよ」遠のいた意識の中、まさかと思った。

割れるように頭が痛く、息が苦しく、熱い。自分のどこがどうなっているのかも分から

ない。どこかではなく、全身が痛くて苦しくてどうしようもない。
死んだほうがましだと、頼むから殺してくれと、本気で主治医や母に訴えた。
「もう既に死んでいてここは地獄だとしても、この地獄はいつ終わるんだ?」

管から栄養摂取する期間が解け、重湯やスープ等を緩く固めた経口流動食になった時は、一人前に口から「食べられること」が無上の喜びだった。この喜びは生涯忘れない。
寝たきりを防ぐため、早々に廊下を歩くリハビリが始まった。この体ではまだ無理だと思ったが、ナースにベッドから起き上げてもらい、どこにも力が入らないフニャフニャの操り人形のような体を立たせてもらう。
リハビリと言っても、スパルタの理学療法士にしがみついて長い廊下をすり足で牛歩するだけ。一歩一歩の足が出なくて、廊下が恐ろしく長く感じる。階段を上るように言われた時は、上がり方が皆目見当つかなかった。必死で力を振り絞り一段上がったはいいが、今度は下り方が上がる以上にさっぱり分からず、途方に暮れた。歩行の道は険しく、気が遠くなった。
術後の入院生活は、術後せん妄、肺炎ほか院内感染を2回、身体拘束、リハビリ、貧血の輸血治療、術後検査等、1ヵ月の間に侵襲や苦痛が、これでもかというほど詰め込まれた。

車椅子でリハビリ病院に転院すると、そこは急性期の大学病院の廊下を歩くだけのリハビリとは違って、体系づいたカリキュラムだった。術後失った動作機能、例えば「座る」「立ち上がる」「歩く」「拾う」といった、術前当たり前にやってきた基本動作を理論的に一から習得する日々。いわば赤ちゃんがハイハイからよちよち歩きになるような過程を、再び体験したことになる。
理学療法士に動作機能の理屈を聞いては「以前は何も考えないで、そんな高度で複雑なことをやっていたのか」と人体の精巧さに感心するのだった。
右耳が完全失聴したことに気づいたのは、リハビリ病院に転院後、言語療法士に指摘されてからだった。術後は全身が滅茶苦茶だったので、聞こえていないことを「自覚」することもできなかったのである。
片耳失聴は脳の後遺症に拍車をかけていた。小脳のダメージだけでなく、内耳の全滅からも、ダブルで体のバランスが取れなくなったのだ。
通常の人間にはない症状なので説明が非常に難しいが、まるで体の各箇所に重石があって、動きによって重みに体が持って行かれるようというのか、ヤジロベエのようにフラフラとしてバランスが取れない。
腰周辺が激しく痛いだけでなくほとんど力が入らないので、左足を踏み込む度に体を支

えきれず、左にグチャッと崩れる。そのため立位の時間が限られる。左手足は常時ひどくしびれ少し麻痺もある。左背中、肩甲骨周辺、肩、二の腕、ひじ、首、あばらの下、脇腹等に独特の筋肉のつっぱり痛は、いったいどこの何の症状なのだろう。

失聴による耳が詰まった「耳閉感」のストレスも筆舌に尽くしがたい。空中の飛行機内で耳が詰まる、あのひどい状態が常に続いている。金属音の耳鳴りもしている。

聞こえる方の左耳はプールの中で聞く音のように、くぐもって音量が小さく不明瞭。どこから音がしているのかよく分からない。片耳失聴は単純に音が半分になるだけでなく、耳は2つあって正常に機能するのだと痛感する。

後遺症の症状は本やネット等でもいまだに見つけられないので、もしかしたら私固有の症状なのかと疑うところもある。

術前悩まされた痛みは基本的に同じ場所に残ったが、術前の痛さの程度が10だとしたら術後は5～7（時によって違う）ぐらいに減ったことは私にとって救いだ。

リハビリ病院での4ヶ月のリハビリにより廃用症候群はなんとか脱したが、脳幹と小脳のダメージによる後遺症は、回復する類ではなかった。リハビリ病院退院後は通所リハビリに2年半通ったが、結果的にバランス失調などの後遺症自体は変わらなかった。

私の障害は当人としては〝おぞましい〟という言葉が当てはまる。障害自体がおぞましいということと、歩行は杖使用だが、椅子に座っていたらどこが悪いのか分かりにくく、ほとんどが「目に見えない障害」であり、それは「世の中にない症状」なので人に説明しても理解不可能という〝おぞましさ〟だ。

いくら書いても神髄のところは伝えられないので、30秒でいいからこの体を体験してみてほしいぐらいだ。

手術前後を思うとまるで前世の出来事のような、あの頃までの人生は一度終わったような気もする。目覚めたらすべて夢だったらいいのにと思うことがいまだにある。

ただ、命を救っていただいた医療機関の方々はもちろん、激痛によって脳腫瘍を教えてくれた自分の体にも感謝するしかない。

激烈な苦痛の連続と今も続く後遺症によって、以前は当たり前だった「飲食」や「入浴」など「人間生活」の一つひとつが、今はありがたく感じる。

そしてこの受難と後遺症のおぞましさに比べれば、大抵の不具合がたいしたことでなくなったのは確かだ。