## 病を生きて

# 小さくてもいい 目標達成を糧に

## 重症筋無力症

仲山　真由美さん（39）＝札幌市豊平区

見た目には分かりにくいですが、すごく疲れやすく、筋力がとても弱いです。会社員の夫(37)と2人暮らしで、少し家事をしては1時間ほど休む生活です。食事中、持っている箸でさえ重く感じます。

母によると、3歳のころから疲れやすかった。外で遊ぶのが苦手。小学校では目に影響が出て物が二重に見えて字がちゃんと書けないこともしばしばでした。病院では異常なしと言われるのに、なぜ私は他の子のように元気に遊べないんだろうと思っていました。

**高校に入って状態はさらに悪化。2年生の時の体力測定で握力が5キロしかなく、肺活量も異常なほど低かった。大学病院を受診し初めて診断された。**

診断を受けて、ショックよりも、これまで体が弱かった原因が分かった安堵（あんど）の方が勝りました。医師に「手術をすれば良くなる」と言われたので、期待も膨らんだ。元気になって友だちと一緒に勉強したり、遊べるようになる。高校を卒業したら大学に行き、将来は介護職や幼稚園の先生になりたい。そんな夢も持ち始めました。

### 体が重く寝通し

1990年に手術しました。でも症状は悪くなるばかり。授業を一つか二つ受けたら疲れて早退。それから2週間くらい寝通しです。食事する以外、1日23時間くらい眠って過ごす。体が沈んでいくように重く感じられるのです。

ある日、自宅の電話で母親が友人に私のことを話しているのが聞こえました。耳を澄ますと、泣いているのです。母に心配をかけていることが分かってすまない気持ちになりました。

高校は出席日数が足りなくて4年間通いましたが、進学しても体力が続かないと考え、大学は諦めました。卒業した後も家で寝てばかり。友だちから「就職した」「結婚することになった」と報告を聞くと、自分と比べて落ち込んでしまう。この先働くことも結婚することもできないのでは、と不安に押しつぶされそうになるのです。

**高校卒業後、患者でつくる「全国筋無力症友の会北海道支部」に入会。同じ患者との交流を通して気持ちに変化が出てきた。**

### 仲間に励まされ

患者会の会員は年配の人が多くいました。ある人に「若いころは症状が重かったけど、今はだいぶ良くなった。きっと元気になるよ」と励まされ、希望が持てました。幸い、20代後半から少しずつ状態が良くなりました。化粧品の訪問販売の仕事を少ししたり、車の免許を取ったり。パッチワークや帽子作りなど手芸の習い事もしました。

27歳の時、友だちの紹介で夫と知り合いました。出会った日に病気のことを話しました。夫は気にせず交際を申し込んでくれました。

翌年結婚することになってうれしかったけど、不安もありました。普通に家事はできないし、子供も育てられないかもしれない。夫には「突然スイッチを切ったみたいに動けなくなる。そんな私でも大丈夫?」と何度も聞きました。どれだけ大変なことか、よく理解してほしかったから。

それでも夫は「大丈夫。俺のことが信じられないの?」と答えてくれたので、信じようと決めました。道北の会社に勤めていましたが、その地方には専門の病院がないので札幌の会社に転職してくれました。不満はまったく言わずに。

**しかし、夫の両親に受け入れてもらうまで時間がかかった。**

夫の両親は健康なお嫁さんが欲しかったのだと思います。30歳で結婚して新居に住み始めてからも、しばらく行き来が難しかった。そこで、夫の実家を訪ねた時は料理や食器洗いを手伝うなど、一生懸命に働きました。体が弱そうな様子は決して見せません。おかげで徐々に安心したようです。最近は「少し休みなさい」と気遣ってくれたり、夫の母とは共通する趣味の手芸の話で盛り上がったりします。

昨年から北海道難病連札幌支部が運営する札幌市中央区にある地域活動支援センター「アラジン」で週2回、得意の手芸を教えています。

小さくてもいいから、一つずつ目標を達成することを糧にしています。手芸の作品を何日かかっても作り上げる。夫のためにちゃんと食事を作る…。その積み重ねが、私にとって生きることです。（聞き手・安藤徹）

「アラジン」で手芸を教える私

高校2年生で病気を診断されたころ病室で

### どんな病気?

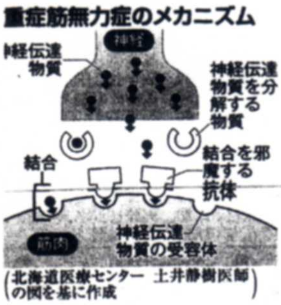
**重症筋無力症**　筋肉は通常、神経の末端から放出された神経伝達物質が筋肉にある受容体（受け皿）に結合することで命令が伝わり収縮する。重症筋無力症は、何らかの原因でこの結合を邪魔する抗体ができ、命令が伝わらなくなり、筋肉の収縮力が弱まる。

筋力の低下の影響で、まぶ

が二重に見える（眼球運動障害）、食べ物をかめなくなる（そしゃく困難）、長いこと物を持ち続けられなくなるといった症状が出る。ちょっとした行動でも疲れやすくなる。ストレスで症状が悪化することがある。

治療は、薬によって神経伝達物質を分解してしまう物質の動きを弱めたり、[illegible]

**重症筋無力症のメカニズム**



（北海道医療センター　土井静樹医師の図を基に作成）

胸腺（胸の真ん中の骨の下にある臓器）を手術で摘出することもある。血液から抗体を取り除く方法もある。

有病率は人口10万人あたり13人。女性が男性に対して2倍多い。特定疾患に指定されており、2011年度末の医療費受給者は全国で1万9009人。このうち道内は1020人。