



## ギラン・バレー症候群

漫画家

たむら あやこ

Ayako TAMURA

### I. はじまりはいつもと違う風邪

私がギラン・バレー症候群を発症したのは、22歳の時でした。

当時、私は地元の外来のみの小児科医院で准看護師として働いていました。

実は、本当は理学療法士か作業療法士になりたかったのですが、従姉妹が先に看護師になっており、給料や社会的信用を見ていて、リハビリの先生のイメージがわからなかった家族や親戚から大反対され、なりたければ看護師の資格を取ってからにしろと言われ、滑り込みで准看護学校に入り、何とか資格も取得し働き出したところでした。

最初はリハビリ科のある学校に入るための学費を稼ぐために働いていましたが、看護師の勉強も奥深く好きであったのと、患者さんが元気になる姿を見たり触れ合ううちに、看護師を続けたくなり、正看護師の資格を取ろうと思い直した矢先、体調を崩しました。

数ヶ月風邪の症状が続いていたのですが、だんだんと症状が重くなり、そして病院も忙しい時期になって休む事が難しくなりました。私も若くて体力もあり、それまで大きな病気をした事がなかったので「どんなに体を酷使しても自分は大丈夫」という過信がありました。

入院する1週間程前は40度を超える高熱・嘔吐・腰までの発疹、凄まじい倦怠感などが治まらず、薬も効かなくなり、いつもと違う風邪だ……と思いました。

でも、土曜日まで頑張ろうと思い、そんな状態でも無理して働いてしまいました。

そして土曜日、薬を運んでいる最中にいきなり腰から下の力が抜け、立てなくなりました。

さすがにこれは只事ではないと感じ、しばらくしたら立てるようになったので、すぐに近くの内科に行きましたが、風邪と言われ、吐き気止めの点滴だけして帰りました。

しかし、家に帰っても高熱・嘔吐・倦怠感と痛みでじっとしておられず、別の病院にも行きましたが、また風邪と言われ、同じ点滴をし、点滴が終わる頃には自力で歩く事も大変な状態になっていました。そこで、診察していただいた先生とは違う先生に、体が辛くてどうしようもない事を訴えたところ、これはうちでは無理だという話になり大きな病院へ入院できるよう繋いでいただきました。

これがとても幸運だったという事に気づくのは、まだ先の事となります。

### II. ギラン・バレー症候群発症

長い入院になる事となる病院に運ばれた時は、もう自力で行ける状態ではなく、両親に電話するのがやっとで、父と母に連れて行ってもらい、病院では車椅子を借りて診察を受けました。

検査の結果、CRP値は42と高く、最初に十二指腸潰瘍が見つかり、その治療を受ける事になりましたが、そうこうしている内にトイレで失神したり、足がもつれて転倒したり、意識障害が出て来て、CTとMRIの結果、髄膜炎がわかりました。

そのせいか、入院したあたりから記憶がぼんやりとしていて、この頃の事はよく覚えていないのです。

ですが、どうも当初から十二指腸潰瘍でも髄膜炎でもない症状が混ざっていたと思います。

トイレだけではなく、ベッドで坐位になっただけで失神したり、起き上がる力も無くなりベッドの柵に紐を結んで、それをつたって体を引き上げなければ起き上がれなかったり……決定的だったのが、

手足が赤く腫れ、持った物を落とすなどの麻痺が出た事でした。

私は病院に迷惑をかけたくなくて、本当に先生の診断が合っているのか不安がる両親を「先生がそう言っているんだから余計な事は言うな」と止めていましたが、髄膜炎の治療がそろそろ終わるといふ頃、特に母が何度も何度も、もう一度診て欲しいと頼んで、改めて検査してもらえ事となりました。

母がいなかったらどうなっていたか……と今でも思います。

恐ろしいもので、健康に執着がないと、ここまになってもまだ大した事はないと思ってしまう、先生が大丈夫と言っているなら問題ないという気持ちで、自分の体を真剣に見ませんでした。

私一人だったら、我慢して発見が遅くなったり、もしかしたらそのまま退院や転院になっていたかもしれせん。

そしてさらに幸運だったのは、たまたま入院した病院が地元・函館では数少ない脳神経内科があり、しかも北海道では有名な先生が主治医になってくれた事です。

1回目の腰椎穿刺では蛋白質解離がはっきり出なかったらしく、2回目で所見が出て、筋電図検査をやっている最中にギラン・バレー症候群ですね、とサラリと告知を受けました。(筋電図検査を受けている時はまだ髄膜炎の症状が強く、なぜかボーリング場のレーンで検査を受けた記憶になっています。)

### Ⅲ. 新たな症状、続々

最後に感覚のある足で歩いたのを、うっすら覚えています。その数時間後、全身の感覚が無くなり、足や腕がどこにあるかもわからなくなり、寝たきりの生活が何の心構えもなく、強制的にスタートしました。

髄膜炎の治療が終了してすぐに、免疫グロブリン大量投与と血漿交換療法が始まりました。

私はこの治療中がギラン・バレー症候群の症状のピークかと思っていきましたが、違いました。

免疫グロブリンの効果がまったく感じられず、5回の血漿交換が終わっても何も代わり映えなく……しかしその数日後、突然続々と今までに無かった症状が出はじめました。

まず最初に、突如全身が切り裂かれるような、焼かれるような、凄まじい痛みに襲われました。

今では、あれは神経障害性疼痛だったとわかりますが、当時は授業では習っていてもどんな痛みか身をもってわからなかったのも、自分に何が起きているのかわからず、身体中ズタズタになっているような痛みなのに見た目には何もないので、本当に痛いのか、気のせいではないのかと自分を疑ったりして混乱しました。

また、経験した事のない痛みなのでうまく説明出来ず、先生や看護師さんも見つた事が少ないのか、なかなか理解してもらえませんでした。

その次は息が吸えなくなり失神するまでむせたり、嘔吐と腹痛に加え便・尿・ガスが止まったり(尿はカテーテルが入っているにも関わらずたびたび止まりました)、聞いていない症状が次から次と出て来ました。

まとめると、感覚神経障害からの感覚麻痺・感覚異常・麻痺の所が汗をかかないので熱がこもりやすい等と、自律神経障害からの腹痛・嘔吐・便秘・下痢・体温調節障害・血圧異常・不整脈・むせ等に、神経障害性疼痛・複視・顔の粘膜の分泌低下等がありました。

運動神経だけはなぜか早くに回復したのが幸いだったのですが、自分の腕を探るように動き回る両腕に薄気味悪さを感じました。

### Ⅳ. 告知、そして……

様々な症状が出る割に1個も薬が効かなかったのも、神経が治まるのを待つのみでした。

明日までに1つも症状が減らなければ死にたい、と思うくらい辛かったです。治療もなくいつ終わるかもわからないのに死ねない、というのも辛いと思われました。

結局、少し楽になったと感じられるまで4年程かかるのですが……。

入院して1年が過ぎた頃、主治医の先生から「これ以上は良くならないでしょう」と告げられました。

その時はまだ寝たきりで「え？これで終わり？」と呆然としました。

そして、一緒に頑張って来た先生からサジを投げられたような気がして、無性に悲しくなりました。

ですが、ちょっと泣いてからは脳内会議を開き、いくつか意見を交換した後、病気後の人生も長そうだから、ここで諦めるのは建設的ではない。一番諦めたくない絵を描けるようになるまでをとりあえず目標にして頑張ろう、という結論に至りました。

そこからはあっさり病気を受け入れ、治る・治らないにこだわらず、一生抱えて生きて行かなければならぬさうだから、病気に囚われる生き方ではなく、なるべく仲良く付き合っていくと思いました。

死ねないなら生きなければならないのですが、病気や障害があるから何も出来ないと放棄するのも、自分の人生を生きていないのと同じと思ったからです。

先生もリハビリや退院に向けて進ませるため、そう言うてくれたのだと思います。

そうして1年3ヶ月いた病院を卒業し、リハビリ科病棟のある市内の病院に転院しました。

## V. リハビリスタート！

気分一新でリハビリスタート！・・・といきたかったのですが、やはり症状が減らず、ベッドから頭を40度上げただけで失神するくらい血圧のコントロールが利かず、まともにリハビリも出来なかったため、3ヶ月の入院の予定が、無理を言って6ヶ月入院させていただきました。

前の病院で「もう治らない」と言われていたため、私よりも母の方がショックを受けていて、リハビリに希望を見出せなかったのですが、リハビリ科の主治医の先生に一喝され「人間の可能性はわからないから、治らないと思わずやりましょう！」と言っていた事、今でも母の心の支えとなっています。

治療自体もそうですが、医師の言葉や居心地の良い環境が、長期間治療が必要な患者や家族に、とても大切だと感じた時でした。

治らなくても、病気の理解が100%得られなくても、寄り添っていただけるだけでとても安心します。

リハビリが出来るようになりましたら、初めは衰えた脚の筋力をつけるべく、ひたすら車椅子に座った状態からポールをつかんで立っては座る、というスクワットのようなものを繰り返しました。

それが出来てきたら歩行器を使って歩く練習や、

床から起き上がる練習などをしました。

赤ん坊からやり直しているような感じがしましたが、感覚麻痺は残るだろうという事で、振動などを頼って体に覚えさせ、なるべく目に頼らないで動けるようになるのが目的、というのが赤ん坊の成長と違いました。

おかげで、退院までに何とか一人で起き上がり、トイレに行って帰って来る程度まで歩けるようになりました。

リハビリとは別に、前の病院に入院中から、パートに行く母の代わりに母の姉が付き添いをしてくれたのですが、泣いてもゴネても1日1回ノートに日記を付けさせられたり、ベッドに座って足踏みさせられていました。

それも力になっていたと思います。

親なら甘やかす所、私よりも治ると信じていた伯母だからこそ出来たと感謝しております。

## VI. 生きがいの発見

リハビリ病棟退院後は通院でリハビリを続ける事になりましたが、帰ってすぐ家で生活出来るようになる訳もなく、退院後も2年はほぼ寝たきりで、トイレも差し込み便器を使用していました。

発症から4年を過ぎたあたりで、ようやく全身の痛みが少し減り、腹痛や嘔吐も減ったため、少量でも食べる量が増え、たまに朝まで眠れる日も出来て、体力と心に少しずつ余裕が出来てきて、やっとリハビリの成果を感じられるだけ自分で色々やれる事が増えて来ました。

1日・1週間で見ても何も代わり映えないように感じますが、年単位で見ると、初めて良くなっていると気づくくらい、回復のペースはゆっくりです。

体に余裕が出来れば出来る程、良い事ばかりではなく、絵が描きたくて仕方ない気持ちと、描きたくても手が不自由で描けないもどかしさで夜も眠れなくなりました。

ひどい時には2日3日連続で眠れず、元気な時はここまで絵が好きだとは気づきませんでした。何も出来なくなって初めて、自分の一番大事なものがわかりました。

また、私が日に何度も失神するため、父がすぐ駆けつけられるようにタクシー運転手に転職したのを

きっかけに家計が苦しくなり、早く働かなければ、という焦りも生まれました。

ある日、テレビで口で絵を描いている方を見て、手で持って描かなくてもいいんだ！とハッとしました。

急いで両親に絵の具と色画用紙（背景を塗らなくていいので）を買って来てもらい、不随意運動で言う事を聞かない手や指をかじりながら指で金魚の絵を描きました（写真1）。

1日かけて描いた時、これでやっと眠れると思いました。そして裏には、これからたくさん描くという決意を込めて「1枚目」と大きく書きました。



写真1

その後、先が潰れないボールペンで描き、そして筆で描き……トリハビリを重ねながら、体の事を考えると在宅の仕事が合っているので、出来たら絵で細々とでも仕事をしたいと考えるようになりました。

## VII. 人生の転機

絵が描けるようになってからは、嬉しさと焦りと眠るため、追い立てられるように次々と描きました。

指で描いた時は、失神しないように頭を上げては横になり、を繰り返して血圧を慣らしてから、描いては横になりと、体の負担が大きく2枚でやめ、それから1年近くはうつ伏せに寝転がりながらボールペンで動物や植物の絵を描き続けました（写真2）。

座っている時間が増えたところで筆を使って描けるようになり、イラストをあちこちコンテストや売り込みに出すようになりました。

たまに賞に入ったり仕事をもらえたりしましたが、イラストではなかなか長く続く仕事にならないと感じ、募集している数も多く、運が良ければ継続した仕事に繋がりがやすいのは漫画だと思い、発症から11年かかり漫画が描けるようにまできました。

元々、漫画が描きたくて眠れなかったので、やっと望んでいたジャンルまでたどり着いたと嬉しかったです。

通院でリハビリに行った時、私が描いた馬の絵を気に入ってくれた元騎手の方に、喜んでくれたらと



写真2

（写真1～3は巻末にカラーで掲載しています）

馬の水彩画を描いてプレゼントした事がありました。

渡しに行った時、話す事も動く事もままならなかった彼が、ベットから起き上がり手を伸ばし「ありがとうございます」と言ってくれました。

その時初めて、自分の描いたものが、少しは人の役に立ったのではないかと思え、自分のためではなく誰かのために描く喜びを知りました。

漫画が描けるようになった時、友人からどうせ漫画を描くなら闘病記を描けば励まされる人もいる、と言われ、闘病記を描こうと思いました。

もう医療従事者としては人の役に立つ事は出来ないけど、漫画なら違う形で役に立てるかもしれないと思い、定規を左手で押さえていられないのでフリーハンドで線を描く、というひどいものでしたが、何とか仕上げた3話8ページをダメ元で講談社のコンテストに応募したら、奇跡的に賞に入り、幸運にも一から作り直してデビューする事が出来ました(写真3)。



写真3

## VIII. 漫画を通しての出会い

さすがに雑誌に掲載していただくのにフリーハンドではいけないと思い、試行錯誤しながら黒いホワイトボードに強力磁石を貼った定規で線を引き(黒い方が原稿用紙との境目がわかりやすいので)、つけペンも手の力が無くコントロール出来なかったので、製図用のミリペンで2度描いて強弱をつけたりと工夫しました。

これももしかしたら、漫画を描きたい手の不自由な子供などの参考になるかもしれないと思い、安くてどこでも手に入りやすい物にこだわりました。

週刊の連載はとても体にこたえましたが、同病や違う病気の方、健常者の方でも家族が病気だったり、色んな方々から沢山、励まされた、ありがとうという感想をいただき、私の方が今でもとても励まされています。

たまに、同じ症状のギラン・バレー症候群の方や、急性散在性脳脊髄炎や反射性交感神経性ジストロフィーの方など、猛烈な神経障害性疼痛を体験した事がある方と知り合えて、今まで分かり合える方と会う事が無かったので、戦友に会えたような独特の嬉しさが、漫画を描いて良かった事の一つとなりました。

まだまだ新人で下手なので、ほそぼそとでも長く続けられる漫画家になれるよう精進を重ねないといけませんし、まだ手脚などの感覚麻痺や自律神経障害はありますが、出来るだけ元の体のように漫画が描けるよう慣れていきたいと思っています。

いつか、自分がやっている事自体が誰かの励みになったり、「こういう人がいるからがんばろう!」と病気や障害のある子に思ってもらえて、さらに漫画家になった子に会えたら感無量です。

ですが、まずは親や親戚に恩返しが出来るくらい、ちゃんと仕事になって自分の事は自分で安心して出来るようになる事を目指し、頑張ります!

## IX. あとがき

最後に、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、今年で指定難病が331に増えました。

今まで認められなかった疾患が認定されてとても良かったと思うのですが、その陰で密かに医療助成の対象から外された疾患もありました。(指定難病であっても、軽症患者は外されてしまいました。)

ギラン・バレー症候群もその外された内の1つで、理由は急性期を過ぎると7~8割の患者さんが回復されるかららしいです。

ですが、残りの2~3割の方は一生後遺症が残る程の重症患者です。

今、患者会の方々などが、病名や軽症・重症で括ってしまうのではなく、患者一人一人の病状や経過等で判断し、治療の継続のために医療助成を受けられるよう、一所懸命厚生労働省などに働きかけ

ています。

すぐすぐ現状が変わる事はないと思いますが、知っていただくきっかけになれば嬉しいです。