

## “ Der Mensch in der Mitte ” 人が中心

「神経繊維腫症」の治療を通して思うこと-

米川 泰弘

ヨーロッパのほぼ中央に位置するこの国スイスで働いていると、実に様々な国籍、人種の人が患者や仕事の同僚であったりする。ある日の例を挙げると、午前中はスイス人の患者をリトアニア人の医師を助手に、クロアチア人の麻酔医とフィリピン人の器械出し担当のナース(2人とも既にこのシリーズで登場)と一緒に手術した。午後は私の外来診察日なのでそれにあたっている最中、前日イタリアから来た患者の容体が悪化し、緊急手術となり再び手術室へ。手術室から戻るとそこにはオーストリアからの患者が写真を携えて診察を待っていた、という具合である。こういう日常であると、自ずと相手がどこの国の人かということはあまり意識しなくなり、重要でもなくなる。どこからであろうと“人間”その人が私を訪ねてきて、私の治療を信頼してくれるというのなら、ベストを尽くすのみである。一人でも多くの患者さんが、一日でも長くよいQOL(生活の質)で過ごせるようにできるだけの力になることが、私に与えられた使命だと認識している。手術の際は、経験を重ねてはいても、未だになんともかもと手技を工夫洗練できないものかと考えながら行っている。

日本の病院の外来はよく“3時間待って診察3分”などと揶揄されるが、そのような流れ作業はこちらでは考えられない。予約にはかなりの順番待ちがあるが、さて診察となると、正確な神経学的所見を得ることや患者の話を聞くこと、及び病状や手術についてよく理解、納得してもらうようにできるだけ時間をかけている。今後の治療方針やQOLについては、本人の意思も尊重してよく話し合う必要がある。診察にこのように時間をかけると、患者の顔や名前、ときには生活環境まで覚えてしまい、例えばの話だが、「患者取り違え事件」「間違った側の開頭術」などの重大ミスもまず起こらないわけである。

さて外来診察の際、とりわけ十分な時間をとる必要と、患者との意思の疎通に大きな忍耐を必要とする深刻な病気がある。それは「神経繊維腫症」で、遺伝的に発症する場合が多い。病変が主に皮膚に現れるⅠ型(治療は主に皮膚科)と、神経系に現れるⅡ型(脳神経外科の領域)とがある。後者の場合は神経系組織に次々と神経繊維腫、神経鞘腫、髄膜腫、脊髄腫瘍などの腫瘍ができてくるのである。比較的良性的な腫瘍ではあるのだが、ただ宿命的なことに、1つの腫瘍を摘出しても時間差攻撃のようにあとからあとから腫瘍が発生して、その度に大切な機能が損なわれたり欠けてゆき、重大な



米川 泰弘 / よねかわ・やすひろ

1939年、三重県津市生まれ。64年、京都大学医学部卒業。

京都大学医学部助教授、国立循環器病センター・脳神経外科部長などを経て、93年より、チューリッヒ大学脳神経外科主任教授。

チューリッヒ大学病院 <http://www.usz.ch/>

障害が積み重なっていく。肉体的なこのつらさに加えて、精神的にも度重なる摘出手術と入院の繰り返しという試練に当事者は落胆し希望を失っていく。悪性脳腫瘍グリオブラストーマ(43号参照)のような差し迫った命の終末を間近にした診療の場合とはまた違った意味で、担当する医師にとっても最もつらい病気の一つである。

例えば現在26歳の主婦の場合、聴力がどんどん落ちてきたことからこの病気が判明し、その原因である聴神経腫瘍を8年前に摘出した。次には頸髄にできていた腫瘍が大きくなり歩行障害がひどくなったので3年前にこれも摘出した。その後男児を出産したが、今度は視力がだんだんと衰え一眼失明の危険が出てきた。そこで頭蓋内のあちこちにできている髄膜腫のうち、視神経近くにあつて視力低下の原因となっている髄膜腫を摘出した。いずれの手術時、大切な聴力、歩行、視力と関係の深い神経組織に触れるので、細心の注意を払って手術にあつた。また、術前にはその危険を十分に患者と家族に知っておいてもらって手術に臨むのである。ちなみに聴力に関しては、本疾患では聴神経腫瘍が多くの場合両側にでき、非常にデリケートな聴神経を侵してしまうので、摘出手術をしてもしなくても早晩聴力は失われてしまう。ただし、腫瘍が大きくなると小脳と脳幹が圧迫され生命に危険が及んだり、極度に平衡機能が侵されるので摘出手術は必要である。近年、このような聴力喪失者のために耳鼻科と共同で行う手術で、脳幹の蝸牛神経核に電極を挿しこみ他端を耳の後ろの皮下に埋め込んだ集音器に接続し、ある程度会話を聞き取れるようにする補助装置が開発された。これまでに数例で試みたが、まだ完全に納得のいく成果は収めていない。

たまたま私の娘の同級生の兄である32歳の男性患者は、さらに極端な例である。12歳のときに発症し、私の前任であるYasargil教授によって胸髄の髄膜腫の摘出手術がなされたのが最初で、その後は私が引き継いだ。眼窩の髄膜腫、頸髄の髄膜腫、両側の小脳橋角部の髄膜腫、神経鞘腫など、今日まで10回以上の大きな手術が必要であった。身体障害も進み一眼失明した上に歩行もできなくなっている。今回の入院は、夜間の呼吸困難の原因となっている脳幹部腫瘍の摘出のためであった。非常に大きな家族の愛に支えられつつ、人生のほとんどを病と闘わなければならぬ彼の現在の唯一の楽しみは、口から物を食べてその味を楽しむことだけなので、



雪のチューリヒ大学本部と連邦工科大学(ETH)本部  
病院の建物から中庭を隔てて臨んだもの

手術の際物を飲み込む機能だけはなんとか残して欲しいとのことであつた。両側の聴力も既に喪失しているのに、筆談と母親の助けによる彼の意思伝達である。退院時には夜間の呼吸困難は取り除くことはできたが、栄養補給のためのPEGソナデ(胃瘻)はまだ保持したままになった。しかし転院してこれからリハビリをすれば彼の希望はかなえられる見通しである。

したがって、本症を治療するにあたって最も問題になるのは、QOLの立場と症状の進行度を慎重に比較考量し、どの時点で手術に踏み切る決断をするのかということになる。患者との対談、治療にあたる医師の経験に基づくアドバイスが、できるだけ長くよいQOLを維持するための非常に大きなファクターになるのである。下部脳神経(物を飲み込む、声を出すのに最も重要な神経)の障害で患者の声はかすれて発音が明瞭でない場合も多く、聴力喪失や減退でこちらの言うことも十分に伝わらないので、外来での定期診察のときは筆談になる。次々にできる腫瘍の増大傾向を追跡、観察し続けて、そのどれかに症状を現わすような変化が少しでもあれば、手術も含めて次の手立てを考えなければならないので、検査にもかかりの時間をかけて注意深く行う。

先日、ドイツのさる大学の脳神経外科教授定年退官に伴った後任教授選考会のただ一人の学外委員を私が仰せつかった。書類(候補の経歴や発表論文)をもとにすべてのプロセスが非公開で行われる日本とは異なり、こちらでは候補者たちが公開で講演し、質疑応答を受ける機会がある。いまや8人に絞られた有力候補の講演が行われる日に、しばし日常の仕事から離れ、その歴史ある大学都市へ向かった。2日間の滞在中、趣ある古い街並みを散策する時間もほんのわずが見出せたが、もちろん主目的は講演を聞き、その後の選考会に参加して所感を述べることである。その中で、この病気をテーマにして講演した有力候補がいた。神経の再生に関する基礎的な研究、腫瘍摘出のための外科手術技術、発症に関する分子遺伝学における最近の知見を含んだ広範な分野を包括した見事なものであつた。教授として選ばれるのに十分ふさわしい内容と評価できたが、さらにそれだけでなく最終選考段階では臨床家として特に大切な要素、人物や人格についても細かく検討されるのである。

さて、今回のテーマの“Der Mensch in der Mitte”である。これに関しては『ヴィタリテ』掲載の前回のシリーズ(14-17号)でも述べたのだが、時を経た今も毎日切実に感じていることなので、再度手短かに紹介したい。これは私が着任したとき本大学病院案内のパンフレットの表紙にあつた言葉で、“人を大切に”“人が中心”というような意味である。当時この「人」という言葉を巡って、病院の運営幹部と対話した。私は「人」というのは患者のことだと思いついていたのだが、彼は、病院に働く人も含めてだと迷わず言うのである。着任早々の日本人としてはこの感覚には多少抵抗があり、どうして患者のみでないのか不思議に思った。ここで長く働いた今では彼の言うことが理解できる。医師が忙しすぎて時間的、心理的、体力的に余裕がないと、患者に対して配慮のある対応、よい治療はできないということは確かである。言いかえると、治療にあたる者、看護にあたる者が非常に疲れていたり、悪条件で働かなければならないということでは、(医療事故などにつながりこそすれ)質の高い医療は達成できないということである。この事実は、今回取り上げた疾患の患者たちと、その長期にわたる家族をも含めた闘病におけるQOLを考えるときに、特に実感として迫ってくるのである。塩野七生氏の『ローマ人の物語』にも、ローマ帝国がどうしてあのように強大になり長く続いたかという要因に、兵を十分休ませ満を持して戦闘にあたらせたことが述べられている。どんなに精鋭で勇猛果敢な兵を抱えていても、彼らをとことんまで消耗させてしまつては、戦いに勝つという目的が達せられないことをローマ人はよく知っていたのである。最近、助手及び病棟主任の身分の医師はその勤務時間を週50時間以内と定める、という通達が届いた。それ以上働かせた場合、その科の長に法的責任を問うという厳しいものである。この通達に、最初は“なんと理不尽な。オフィス仕事ではないのに。一番修練を積み重ねなければならない時期の身がそんなことでよいのだろうか”と思った。しかし、現実にはその実践への助けとして助手の定員を増やしてくれたりしているのを見ていると、ヨーロッパ人の考え方の根底を垣間見た気がした。医療の改革を考えると、患者にも治療や看護をする者にも等しく人間性を尊重した質の高い医療を目指すなら、ただ「医療費はできるだけ安価に」という考えを掲げるだけでは成り立たないのだと思う。