

想像以上の効果で患者、家族とも 慢性的な睡眠不足解消

デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者 土屋竜一

救世主。

私と家族は、その言葉なくして「痰の自動吸引装置」を語る事ができません。我が家のためにやってきた救いの神なのです。

私はデュシェンヌ型筋ジストロフィーのため、人工呼吸器を24時間装着しながら長野県佐久市の自宅で生活しています。現在47歳。もはや全身は動きませんがパソコンを駆使し、東京のIT企業「株式会社沖ワークウェル」の社員として在宅勤務しています。家族は、妻と小学生の子ども2人、父、そして私と同じ病気で、同じように人工呼吸器を装着する4歳違いの弟。

福祉制度をフルに使いながら、私の介護には妻が、弟の介護には父が脳梗塞の後遺症を抱えながら当

たっています。妻が勤めに出ている間は、父が独りで私たち兄弟のあれこれを看てくれています。

その介護の中で一番厄介なのは、時を選ばず頻繁に発生する痰の吸引です。特に夜間は何度も起きて行わなければならない、妻も父もしばしば不快感をあらわにします。私自身にとっても大きなストレスです。妻や父を何度も起こすのがしのびない。逆に、起きてもらえなければ痰が取れなくて窒息するかもしれない。そういった思いで眠れなくなるのです。

こんなこともありました。出産後間もない妻が深く眠ってしまい、コールを何度押しても起きてくれません。痰が気管カニューレにどんどん詰まってきて、苦しさで窒息の恐怖におのきまされた。そして1時間後、コールの音に気づいた母が来て助かったのです。

私はふと、痰の吸引を自動で行う装置があればいいなと思いました。インターネットで根気よく検索を続けるうちに、山本真医師のホームページにたどり着きました。そして、痰の自動吸引装置の存在を知るに至ったのです。試作品はすでに完成していて、実証実験と試行錯誤を重ねているとのこと。その様子に、私は大きな期待で胸を躍らせました。

私はその後、数年間にわたって山本先生のホームページを何度も訪れては、開発の進捗状況をチェックしたものです。「もうすぐ」という言葉を読むたびに、私は「早く、早く」と念じずにはいられませんでした。

そして一昨年の夏、ついに私は販売開始の情報を手にしたのです。主治医には前々から話をつけてあったので、すぐに導入する運びとなりました。10月下旬に自動吸引装置が届き、早速その晩から使い始めました。実際に使ってみるまで、実は私も半信半疑でした。ところが意外なほど簡単に導入ができ、しかも効果がきめん。接続と同時にジュルジュルと痰を引き始めたのです。これは感動的でした。そのあともたびたび吸引が行われました。様子を見

ているうちに眠ってしまったようです。そして、妻を一度も起こさずに朝を迎えられたのです。夢のような瞬間でした。

痰が出てくると、そのたびに目が覚めるものです。量の多い時はひっきりなしです。しかしこの装置を使い始めてからは、そういうことがほとんどなくなりました。違和を感じる前に痰が取り除かれるからでしょう。水様の痰はもちろん、気管の奥からゴロゴロと上がってくるような濃痰でも必ず吸引されます。たとえ目が覚めたとしても、私は安心して目を閉じていればよいのです。

その後、私は熟睡というものができるようになりました。妻も長年の慢性的な睡眠不足から見事に解放されました。ベッドにいる時は昼間でもこの装置をつないでいますので、父の負担もずいぶん軽減していると思います。とにかく、いろんな場面で助かっています。

何ものにも代えがたい痰の自動吸引装置。この救世主を世に送り出してくださった、山本真先生をはじめとする開発スタッフの皆様。私たちは本当に、本当に感謝しています。