

脳腫瘍に負けない！ 『スマイルマスター あゆっちょ』 blog

アクセスありがとうございます！

『会う方が元気になるスマイルマスター。

ライフプランコーチ@あゆっちょ』です！！このブログは、

1. 『私の脳腫瘍闘病記・日記』
2. 『株式・投資信託・不動産全般およびライフプランコーチング』
3. 『セミナーや本の紹介（自己啓発）』
4. 『マスターマインド応援活動』

です。皆様のご感想をお待ちしております。

皆さんの日々の生活に少しでも元気や気付きを提供できればと思います！

<http://orange.ap.teacup.com/ayu1249/>

「原因不明の高熱」

2009/6/28

こんにちは。ayuです。

加速成功実践塾から戻り二、三日もしないうちに熱が下がらなくなり、blogの更新ができずにいます。

今は休めと、言われているのか…それとも優しくフォローしてくれる妻や仕事仲間への感謝をする時期なのか、いずれにしても、喉も痛くない、肺にも異常はない、お腹は痛くない、インフルエンザでもないのに、薬が切れる真夜中に熱が出て、朝慌てて薬を飲むというのをすでに三、四日しています。

いろいろ言い訳は浮かんでしまいますが、前向きに、自分に厳しく捕らえることを忘れずに行きますね！皆様もお体にはご注意ください。

ayu

「闘病中！」

2009/7/12

こんにちは。7月から熱が下がらなくなり、一時はICUにおり、一時的にですが日記書いてます。現在は脳外科病棟に入院していて、状態を見ているよう。高熱の理由はオペしないと直らないようなので、今後も入院となるようです。

皆様にはきちんと連絡できず、申し訳ありません。

家族や仲間の支えが頼りです。いつもありがとうございます。

ayu

「わかってきたこと。」

2009/7/14

おはようございます！ a y u です！！！！

最近意識をなくしてから、いろいろな情報を整理していて、MRを撮影した情報を見たりして、脳の異常の原因を理解できてきました。

脳の下垂体という場所に、悪性ではない腫瘍があり、それがホルモンバランスを狂わせているようです。

具体名は、「下垂体の頭蓋咽頭腫」ではないかということです。

オペの難易度はかなり高く、一度目のオペが成功しないと、直りにくいようです。

そのための、執刀医を、今は模索しつつ、体力の回復をメインに、入院管理している状況です。

現在は、「東京慈恵会医科大学付属 柏病院」の5階、B病棟にて入院しており、面会時間は、午後2時～8時まで可能です。

本人は、元気なので暇があれば是非お越し下さい。

場所は、JR常磐線の「北柏」駅からバス又は徒歩にて10分程度です。

では、また状況を報告しますね。みなさん。また、お会いしましょう！！！！

a y u

「北里大学病院 脳神経外科 岡 秀宏先生 面 談」 2009/7/19

こんにちは。去る17日、北里まで行ってきました。

北里大学病院は、小田急線 相模大野下車バス20分程度の距離にある、大きな病院でした。

1時間程度かけ、岡先生の診断、ご意見を拝聴してまいりました。

■私の診断

1. 下垂体上部：頭蓋咽頭腫の可能性が高い。（石灰化しており、視神経を圧迫している可能性あり）
2. 下垂体下部：下垂体腺腫の可能性もある。（液体または粘のような腫瘍か？）

■手術の手法（岡医師の場合）

2段構えを基本とする。

1回目：下垂体下部の腫瘍を鼻から手術器具を入れ、顕微鏡で取り去る。
約1時間～1時間半程度の手術です。

2回目：下垂体上部を開頭術にて石灰化している部分を取り去る。

1回目の手術で視神経の圧迫が緩めば、チャンスがある。

※無理をして、1度ですべて取り去ると、上部石灰化腫瘍がさらに癒着し、困難になる可能性があるため、病理検査を1度目の手術で行い、実証する。

※2回目の手術の際、髄液漏れを防ぐため、腹部の脂肪を髄液の通り道の下に入れる作業が必要になると想定される。

■現在出ている症状について

・尿のバランスが崩れる症状（尿崩症というそうです。）。点鼻薬にて対応中。

・ホルモン不全（下垂体が現在昨日していない。）疲れやすさや、成長の停止など

■手術してから、3週間程度は、ホルモンバランスの調整期間（入院）が必須。

■他に、内分泌系、内科、泌尿器科などの平行受診が必要となる。

以上が、北里岡医師の面談内容です。非常にソフトで、印象の良い先生でした。ありがとうございます。

今後、セカンドオピニオンを希望しております。

具体的な候補は、

1. 東京女子医大 堀 智勝先生
2. 日本医科大学 寺本 明先生（まだ決め切れていません。）
3. ガンマナイフの治験のある医師（現在調査中）

上記先生とは、まだ具体的なアクションは行っておりません。今後調整する予定です。

北里の岡先生でも、下垂体の手術は年間600例程度、頭蓋咽頭腫ともなると年1~2件程度の方です。

頭蓋咽頭腫を専門としている医師の情報を集めていきたいです。

今は、上記のような状況です。

いろいろな方が心配してくださり、今まで疎遠だったり、コミュニケーション不足が露呈したりし、ある意味本当に良い時期だったと感じていますし、自分の努力不足を痛感しております。

みなさまにはご迷惑をおかけしておりますが、粛々と進めてまいりたいと思います。

本日も生かしてくださり、本当にありがとうございます。

ayu

「本当にわかった感謝の気持ち」

2009/7/20

こんにちは。あゆっちょです。

ここ数日、いろいろなことがわかり、いろいろな気づきがありましたので報告します。

【本当に小さなことで幸せに思ったこと】

1. 食事がおいしく食べられること、自由に食事が取れること。
2. 目が見えること。
3. 生きていること。
4. 歩けること。
5. 自由に移動ができること。
6. 人が周りにいること（妻、父母、仲間）。
7. 朝日が昇り、毎日目が覚めること。
8. セミの声や、緑、季節の匂いを感じることに。

こんなことに感謝し、自然に涙が溢れてくる毎日です。

本日も、こうやって生きていられることが、幸せです。本当にありがとうございます！！

あゆっちょ

「東京慈恵医大付属 柏病院 脳神経外科 荒井医 2009/7/21 師面談結果」

みなさんこんばんは。あゆっちょです。

本日、再度担当医の荒井先生と面談をさせて頂き、以下の点を確認しました。

1. セカンドオピニオンの希望について

最低2ヶ所は私の意思として、ヒアリングを行いたい。

第2希望：東京女子医大 天野耕作先生

第3希望：日本医科大学 寺本明先生※第2希望の天野耕作先生は同大学堀智勝先生とつながっており、手術の際は同席されることも多いようです。

今回私が選択した理由です。

第2希望：天野耕作先生：昨年の頭蓋咽頭腫実績13例（HPデータ）

※1回目に話を伺った北里大学岡秀宏先生は昨年約1～2例（本人口頭確認）

第3希望：寺本明先生：東京慈恵医大担当医荒井先生より『公平な意見』の評価。

上記が理由。

尚、すべての医師に共通し、確認すべきポイントは以下の7つと思われ
ます。一番最初から聞き漏れると、2回目はないので、非常に重要なポイントだと感じます。

1. 私の病気（確定ではないが）頭蓋咽頭腫の執刀候補医の実績数
2. 過去〇年の再発率とそのフォロー状況
3. 腫瘍の取り去り率
4. 手術手法と、アプローチの考え方（いわゆる、見立て・治療方針）
5. 術後のフォローをどのように受けることができるか

6. 他科の受診方法（脳神経外科は転院か、それとも自分の入院している病院での執刀は可能か、内科医・内分泌医・眼科医・泌尿器科医等の受信はどこでやるのか）

7. 執刀医は誰で、その先生が切ってくれるのか、そのほかの医療スタッフは誰なのか（まるで医龍みたいな話ですが、マスコミの影響もあり、気になります。）

以上7つは、どの医師にも共通でヒアリングできれば、公正な比較が高確率で可能ではないかと思います。あとは信じるのみですね。最後は。

ガンマナイフ専門医の話を書くことも希望しましたが、それは1回目の手術後でも遅くはないとのことで、私はこの2名に絞らせて頂きます。

【ちなみに、私が調べたガンマナイフ専門医の情報です。ご参考までに】
首都圏では、東京大学付属病院とN T T東日本関東病院が割に有名です。比較検証を実施してみました。（情報はすべてHP好評ベース、根拠等は不明です。）

A：導入時期

東京大学病院：1990年から約30年間の運用

N T T東病院：1997年から約23年間の運用

B：実績

東京大学病院：不明（HPでは一切非記載、確認を要す）

N T T東病院：1200例（2003年253例）

※上記はあらゆる症例を合算したものと想定。私のような頭蓋咽頭腫のケースについては確認を要す。

C：担当窓口：東京大学病院 外来予約センター03-5880-8630 12:30～17:00

脳神経外科：辛 正廣医師（しん まさひろ）（HPベース）

外来は毎週金曜日の受付

※日本ガンマナイフ協会では甲賀智之医師となっており、どちらなのか不明

：担当窓口：N T T関東病院 担当医師が複数、複数分野にわたっており、正直全く 理解できませんでした。お役に立てず申し訳ございません。

絞る理由は、悩んでしまうデメリットもさることながら、私の視野狭窄（視野が狭くなる症状、尿崩症などの症状）が発生していることが大きな原因です。

これ以上引き伸ばしても、大丈夫という保証はなく、早期手術の方が、回復の見込みもより大きいという担当医の荒井先生のご判断もあり、早期にセカンダロピニンオンを受けることを決断しました。

しかし、前回眼科検査を行った際、まだ頭がボーっとしていたことや、時間も遅い時間（夕方17：00以降）という悪条件であったため、より正確な情報を得ることを希望し、無理を申し上げて明日再度15：30に視野検査を行って参ります。そこでより悪化していたり、状況に変化がなければやはり急ぐべきと自分で決断ができます。

ちなみに、私が今感じている肉体の諸症状は以下の通りです。

1. 足（ふくらはぎ、足の裏）のだるさ。これはエコノミー症候群との関連はないそうです。ホルモン剤の副作用で、むくみ発生があるようですので関連性があるかもしれません。
2. 唇の乾きや平熱の上昇（特に深夜～午前中にかけて）。これは37、5度くらいまでは様子を見るとという診断でした。
3. 夜中（深夜3時位に目が覚めてしまい、その後眠ることができない）症状。

最後に、手術には2面性があります。（これはいつでもリスクでもあり、かつチャンスでもあるのですが）

■視野・視力が回復する可能性もあるし、その逆の可能性もある。（最悪失明）

■手術死亡はないものの、術後のホルモンバランス管理が異常に困難で、命の危険を伴う可能性もあること（これは私は6月末から7月5日までICUにてすでに体験済です。）具体的には、高熱・意識障害・意識白濁・カリウム・塩分・ミネラル・糖分の圧倒的な不足（ホルモン調整機能不全

による) によるものだそうです。

これは、最終的に背負うべき十字架でしょう。その責任は私と家族が背負うのです。だからこそ、執刀医選択には妥協をしたくない。1度の手術で取りきらなければ、視神経と石灰化した腫瘍の癒着がより強固なものになり、ただでさえウルトラCランクの手術が、より困難になってしまいます。

だからこそ、私は執刀医で後悔を絶対にしたくないのです。

以上、本日の慈恵医大付属柏病院荒井先生との面談結果です。

明日再度、視野検査、ホルモン血液検査等を受診すると同時に、朝一番でセカンドオピニオンの受診手配を進めます。1度目の手術までは、時間があまりなさそうです。

淡々と粛々と進めてまいります。

今後ともみなさまのご支援、ご指導、ご鞭撻のほど、よろしく願い申し上げます。

本日も健康に生かしていただき、本当にありがとうございます！！

あゆっちょ

「セカンドオピニオン+外来の予約なんとか成功！」

2009/7/23

こんばんは。あゆっちょです。

本日、緊張して、

第2希望：東京女子大学付属病院 脳神経外科 天野耕作医師

7月24日（金）14：00よりセカンドオピニオン予約が取れました。

第3希望：日本医科大学 脳神経外科 寺本明医師

7月27日（月）11：30より初診外来にて予約が取れました。

いや、本当によかった。再度、お伺いすることを整理して、万全を期したいと思います。

今までの実感として、やはり、1人だけでヒアリングを行うのは非常に危険です。

家族（妻・父母・経験のある友人・信頼のおける業界通）なんでもいいですが、一丸となり確認漏れを防ぐようにしないと2回目はなかなかありません。

是非、今後、皆様のお役に立てることをお祈りしております。

あゆっちょ。

こんにちは。あゆちちょです。

何でもそうですが、困難に対抗するためには、標記のようにエネルギーを要します。

今まで経験しない、非常に大きなエネルギーを要します。

困難に対抗するということ。

実際に起こる感情について、説明します。

本人：あせり、不安、恐怖（今回のケースで言えば失明）、情けなさ（術後の合併症で所謂、痴呆のような症状が現れる。）、迷い（執刀医の選択）などが挙げられます。

家族：心配、あせり、不安、感情論、マイナス要素の強調

家族が心配するのは当然ですが、やはり『感情論』『マイナス要素の強調』は避けなければなりません。何より本人にとってよくありません。

したがって、

■本人だけでなく、家族とのコミュニケーションの深さ、信頼関係、また精神的な成長がなければ、どんどんマイナス方向へ押し流されていってしまうでしょう。

■同様に、本人の意思の強さ、成長も、当然重要な要素となります。

私が痛感したのは、

■妻とのコミュニケーションが非常に希薄であり、信頼関係の構築というまで、いたっていなかったこと。

■父母との関係について、反抗期のままであり、甘えもあったが、父に対

して言いたいことを何ひとつ言えなかったこと。
がありました。

そういったほぐれない糸をゆっくりほぐし直し、さらに強く結びつける作業は必須になります。患者本人が最も辛いのですが、家族も同様に、家族でさえも、その感情を本人にぶつけることは、想像を超え患者には厳しい現実が待っています。

（患者本人は入院し暇なので、そんなことばかり考えますが、家族は面会に来るたびに追い打ちをかける状況は容易に発生します！）

私のつたない経験が、病気と闘う皆様のお役に少しでも立てることを、祈ってやみません。

では、またお会いしましょう。

あゆっちょ

「病室の隣のベッドのおじさん」

2009/7/25

こんにちは。あゆっちょです。

昨日退院なさった、隣のおじちゃんは、私や家族の話を聞いていて、頻繁に声をかけてくれました。

このおじちゃんは、私の住む千葉県流山市の近郊に住んでおり、私と同じ不動産業者さんだそうです。

このおじちゃんの言葉に感動した内容を書きますね。

『おてんとう様、大自然は必ずあなたと家族の
がんばりを見ている、決して見放すはずはない。道
は開ける。絶対大丈夫』

という言葉でした。

私は涙が抑えきれず、このおじちゃんと固い握手を交わし、名刺交換をして別れました。

またいつか、どこかでお会いできると確信しております。

おじちゃんは退院できて本当によかった。

あゆっちょ

「病状進行??」

2009/7/25

こんにちは。あゆちちよです。

ここ何日も、自分の目（視野）の狭窄について、過去の記憶やら、今の見え方やら、いろいろと検証（根拠は何もありませんが）してきました。

■外側が見えにくく、一部その中でも光の反応に弱いという検査結果に対し、
確かに、外側は見えにように思う気が、最近ようやく実感できてきました。今まではそれが普通だったので、こんなものだと思っていたのです。

以前から、肩が人や壁に当たる現象は起きており、私は自分ではなく、周りが悪い位に思っていました。

■右目の視力が1週間で少し悪化

これは、事実のみなので、頭の中の腫瘍によるものかわかりません。しかし視力の悪化は進行するものであり、このプレッシャーと戦うことになります。

今、特に困ることはありませんが、目が疲れる、目が乾く等の症状は、ずっと昔から感じています。最近、いろいろ勉強しすぎ?（笑）のせいかもしれません。。。

■前回も書いた通り、今私は以下の症状と闘っています。

1. ストレス（ホルモン剤の影響か、興奮しやすかったり、イライラしやすかったりします。）

2. 不安（これも、1. と同じでしょう。事実を知れば知るほど不安にもなりますし。）

3. 体のだるさ、眠さ（これはよくわかりません。とにかく眠いのです。）

この3つは、私にとって、一生継続するかもしれませんし、手術により回復するかもしれません。でも、私は闘います。

私は人間です。感情や理性を自分でコントロールしなければなりません。少しずつ、付き合い方を学んでいきたいと思います。

さて、みなさま、またお会いしましょう！

あゆっちょ

「日本女子医科大学 天野耕作先生 セカンドオピ 2009/7/25 ニオンの報告」

こんにちは。あゆちちよです。

昨日、行って参りましたのでご報告します。今回から、きっちりチェックシートを作成していきましたので、聞き漏れを防ぐことができました。

1時間の費用は高額であるため、ヒアリングポイントをまとめておかないとお金・時間の無駄になります。

では、ご報告します。

1、Q私の病気の見たて（頭蓋咽頭腫か、下垂体腺腫か）

1. A最も疑わしいのは頭蓋咽頭腫だが、現時点で断定はできない。

2. Q私の術期の見たて（いつするのが望ましいか）

2. A十分な検査が必要なため、最短でも8月の下旬、しかしスケジュールが詰まっているため、9月もあり得る。検査内容はホルモン検査（脳外科医では管理しきれないため、内分泌専門の内科医による検査・管理が必要。東京女子は優秀な医師がおり、信頼して任せている。

また、術前は最低でも、1週間程度の入院が必須。

3. Q担当していただけるとすれば、その方針・方法

3. A頭・鼻、どちらかは悩む。1回のみの手術なら頭部からだが断言できない。

1回目の手術が大切であり、1回で（腫瘍が）とり切れるか判断は難しい。残したら再発する。鼻からまず行うという選択肢は有。

鼻から取り切れるところまで取り切り、無理なら頭部からというアプローチもある。

※ちなみに、頭部だと10時間以上、鼻からだだと4時間程度の手術時間

（岡先生との時間の差は、鼻から上層部の腫瘍にアプローチするか否かに

よるもの)

4. Q仮にお願いするとすれば、執刀していただけるのか。

4. A問題はない。スケジュールの調整は必要。

5. Q先生の過去の頭蓋咽頭腫の実績数

5. A私は頭蓋咽頭腫専門として、4年間手術をこなしており、年間10～20件程度の手術を行っている。ここ4年間では日本で一番やっている。

6. Q他科との連携はどうか。

6. A東京女子医大は、症例毎にチームが組まれており、それがメリットの1つ。

7. Q過去、高熱が継続したのはなぜか？

7. Aホルモン不足が原因。抵抗力が弱っていたためではないか。

8. Q手術により起こりうるリスクは何か。

8. Aホルモンバランスの欠如・視力の悪化・とんちんかん（食事を食べたことを忘れる、意識障害、短期記憶障害などの合併症は確実との指摘）合併症と後遺症はことなり、短期（2ヶ月）～長期（1年間）は覚悟が必要。また、鼻からの手術においては、髄液漏れおよび血管障害（出血や動脈硬化等）の可能性もゼロではないが、リペアの自信はある。髄液漏れを恐れているのは、腫瘍の全摘出はできない。

9. Q視野検査を見て、私の最適な術期はいつか。

9. A視力の悪化（実際に見えなくなる）という状況で1ヶ月。急ぐ必要がなくても3ヶ月という所。私の場合、やはり11月より先はないだろう。

以上が確認結果です。

かなり、ダイレクトに、かつアグレッシブにチャレンジされているタイプ

の先生で、自信が感じられました。

脳全体というより、頭蓋咽頭腫の専門家という認識をされており、北里の岡先生とは全く異なるタイプという印象を受けました。

医龍風に言えば『切りまくっている売り出し中のドクター』という印象です。

天野先生曰く、頭蓋咽頭腫について、

1. 虎ノ門病院
2. 日本医科大学
3. 東京女子医大

この3つ以外は、どこも同じで勤められないという表現でした。ただ、岡先生とはお知り合いだそうですので、当然岡先生も信頼できる先生だということでした。

そういう意味では、説明も小気味よく、わかりやすく感じました。

さすが、日本でもトップクラスの医師ですね。私は、まだ決断していませんが、とりあえずは、日本医科大学の寺本先生のお話もよくよく伺って、判断の材料にしようと思います。

【総合外来センター入口（南エントランス）】

まるで駅かのように次々に人が入っていきます。新しい建物はドラマの撮影で使うのではないかと思うほど、きれいでびっくりしました。



タリーズコーヒーがエントランスの前にあり、十分なスペースが確保されています。

この情報が、頭蓋咽頭腫で悩んでいるほかの方のお役に少しでも立てれば幸いです。

あゆっちよ

「爪切りに怒られる」

2009/7/25

こんにちは。あゆっちょです。

入院して、意識を失ってから、爪もきちんと切っていない時期があり、妻が爪切りを用意してくれました。（7月上旬ごろです。）

そこには、こんな言葉が書かれていたのです。



『自分の健康は自分で守ろう』

既に私は手遅れじゃないか！！と突っ込みたくなるほど、ガツンとききました。

しかも白字で、警察なんかにある標語のようですよ。（笑）

私は、きちんと、定期的に爪を切るようにしています。

あゆっちょ

「日本医科大学 脳神経外科 寺本明教授 外来受 2009/7/27 診」

こんにちは。あゆちちよです。

本日、日本医科大学に行つて参りました。今回もチェックシートに事前に記入してましたのでそれを基に、確認しました。全ての項目を聞けた訳ではありませんが、ご報告します。

1. Q：私の病気の見立て（頭蓋咽頭腫か下垂体腺腫か）

A：頭蓋咽頭腫の可能性が以前として高いが、下垂体腺腫のように、下方に向かい腫瘍が大きくなっている。（寺元先生所見でグレードⅢレベル）

2. Q：私の術期の見立て（いつすべきか）

A：早ければ、早い方が良い。視野狭窄が開始しているのに、急がない理由はない。8月中にはやるべき。

3. Q：担当するとすれば、その方針・手術の方法（回数・方法）

A：鼻からの内視鏡手術をメインとしている。寺本医師は直接執刀せず、徹底して教育した内視鏡担当医に指示を出しながら執刀をさせる。この手法はすでに600例程度行っており、経験も相当ある。最悪、石灰化している部分が切除できない場合は、開頭術を用いるか判断するが、基本は鼻からの内視鏡切除を行った上、様子を見る。

4. Q：先生の過去の実績数とその再発率、とりきり率

A：（今回、この欄はヒアリングせず、執刀するのが寺本医師ではないので。）ただ、これだけは強調なさっておりました。『外科医は執拗にチャレンジし、取りきろうとするが、私の所は絶対に無理はしない。1回では無理をしないという意味。だからこそ、重篤な合併症はない』とのこと。

5. Q：他科（内分泌科・内科・眼科・泌尿器科）連携できるか。

A：内分泌については基本的にどの医師でも対応できると思う。（それ以上は聞いていません。さすがに教授にお伺いするのも・・・と思いました。）

6. Q：手術によるリスク

A：これは、Q4と同様

7. Q：私の術期の考え方

A：1ヶ月程は埋まってしまっているが、患者の状況によって調整可能。8月中には合わせられると思う。

8. Q：私が今まで受診したほかの先生のお話について、寺本先生にポイントをご教授頂きました。

■北里大学病院 脳神経外科 岡 秀宏医師

・鼻および歯茎上からの顕微鏡手術では。

■東京女子医科大学病院 天野耕作医師

・鼻からの顕微鏡手術及び内視鏡手術（コンバインド）ではないか。（しかし天野先生のことはご存知ないようでした。）

■東京医科大学付属病院 脳神経外科

・鼻からの内視鏡に特化、また場合によりガンマナイフ（放射線治療）を併用する。

という整理でした。

※ちなみに、顕微鏡は非常術野が狭い代わりに、石灰化も切除可能、だからこそ、一部しか切除できない。逆に内視鏡は、術野が確保（容易に移動）しやすく、腫瘍が欠き出せる種別のものであれば、どんどん取り進めることが可能。石灰化の度合によっては、内視鏡でも効果が期待できるが、本当に骨のように硬い場合は、内視鏡では困難なので、別の手段が必要とのことでした。

私の印象ですが、一番驚いたのが、教授自ら外来受診を担当され、教授が

指示をして、手術をするという今まで執刀医に固執していた私にはない新しい概念でした。

確かに、教授クラスであれば、スタッフ・設備がある程度思い通りになるでしょう。そういう意味では、寺本医師が担当医という前提であれば、非常に安心感があります。

さて、本日の結果はここまで、ちなみに東京医科大学は非常に古い建物で、初診受付はごった返していました。



それぞれの医師は完全にタイプは違うため、比較はし易いと思います。明日、サードオピニオンに行き、最終決断をしたいと思います。

では、みなさん。またお会いしましょう！

あゆっちょ

「さあ！正念場！執刀医決断前の悩み中です！！」 2009/7/28

こんにちは。あゆっちゃです。

まだまだこれから寝ながら？悩みますが、明日夕方の結論まで、しばし悩もうと思います。

本日、ジェームス事務所のメディカルスタッフの方のご厚意により、東京有明メディカルクリニックヘサードオピニオンに行ってきました。完全なる第三者の医師のアドバイスを聞いてきました。

ちょっと固いですが、考えをまとめ中です。。。

医師のアドバイス

（本人談）私が以前大学で臨床をしていた時、下垂体腫瘍（いわゆる頭蓋咽頭腫ではないもの）において、問題提起を行ったことがあった。

実例：上下ダンベル状の下垂体腫瘍において、2段構え（術者及び患者の体立面・精神面を考慮し、また設備的に2回に分けざるを得ない。ここでいう2段構えとは鼻＋開頭という意味）術法を想定した手術の1回目終了後数時間で患者が急変し死亡する案件が3例連続して起こった。

理由：下部腫瘍部分のみを摘出した場合、腫瘍内血管が梗塞し、血管が破裂、出血し、再手術も間に合わず、死亡した。

対策：1度目の手術において、事前に医師と協議し、この汚点を理解の上、手術を行う前提があるのかを確認した上で、手術を受けるのが望ましいとのことであった。

3. 本日の医師の相談を受けて、私の最終的な判断を阻害するもの

A：天野医師は、私の今回の病気の判定の困難さ故、1度目ですべて取り

きる手法を取る医師の介在は必要ないと認識し、今回は除外する。

B：よって、岡医師と、寺本医師の2択となる。（私の現時点の考え方あくまで私見です。根拠は明確ではございません！！あらかじめご承知おきください。）

メリット

イ）岡医師：直接執刀。消極的2段構えだが、鼻手術・開頭手術の二刀流。岡医師で全てカバー可能。今回の事例に最適と言えよう。

ロ）寺本医師：大学組織の長。信頼でき、病院の資源を自由に使える。そういう意味で緊急時の対応に秀でる。また、内視鏡手術はリスクを今だ十分理解できていないものの、社会復帰も早い。

デメリット

イ）岡医師：8月手術を前提とすると、常に慈恵でやらなければならないというリスクがついて回る。岡医師不在時の急変時、慈恵スタッフに対応できるレベルの事例とは思えない。（特に本日医師指摘の事例を聞いてしまったので）。何かあった時、何もできないというのはフォロー面で最後まで不安は払拭できず。

ロ）寺本医師：本人の症例数が多くても、執刀は内視鏡医師であること。寺本先生のための内視鏡医師ということであれば、執刀医のマインドはかなり下がるのではないか。600例という執刀事例を多く見るか、少なく見るか。これは私にはわかりません。。。

双方のデメリットを払拭できるのか？

イ）岡医師：少なくとも術後のフォロー計画及び連携・ホットラインについて説明頂かなくては、慈恵にお願いできない。術後すぐに相模大野（北里）に帰ってしまいもしくは連絡が取れず、その後急変などとなれば、もう間に合わない。本当に8月に慈恵という選択肢しかないのか？岡医師がすぐかけつけられる場所で手術・入院する方法は本当にないのか？この点が払拭されれば、岡医師にて判断ができる。

口) 寺本医師：石灰化部分は内視鏡では無理という認識であれば、(石灰化がひどければ)最終的に開頭になるものであり、寺本医師の元では不安が残る。(寺本医師は内視鏡系メインと聞いているため。)であれば、内視鏡のみ寺本医師にお願いし、開頭は別の先生でなどと選択肢もあるかもしれないが、私の負担はさらに大きくなるばかりであり、術野もよくわからない第三者の医師に開頭をお願いするのはもっと不安になることは現時点でより明白ある。

開頭を避け、最後まで鼻とガンマナイフという選択肢を先に切るというのは、やはり頭蓋咽頭腫の可能性が高い私の腫瘍サイズ等を考えると、無理があるようにも思える。逆に、日本医科大学に、開頭医+内視鏡医+寺本医師という最高のチームがあるのであれば別ですが。

以上のデメリットをより払拭できるものが、最後に残るものになるはずだが、どちらも払拭し切れる確証が現時点ではありません。

私の視神経の問題もあり、急ぐことは間違いないので、遅らせるつもりもありませんが、いまだ決め切れず暗礁に乗り上げているというのが現状です。

とは言え、まだ明日まで時間があります。はい。

シンプルに、『で、どっちが命預けられるのですか。』と自分に問いかければ済む話で、感性で決めればいいのですが、職業柄というか性格か。。。

本当に、医師の先生には申し訳ないです。。ごめんなさい。

あゆっちょ。

「あゆっちょの外出セット」

2009/7/29

こんにちは。あゆっちょです。

私が早朝から外出をする場合、こんなセットを持ち出さなくてはなりません。



入っているものは・・・。

- 保冷剤
 - デスマブリシン点鼻薬（尿量調整の薬です）
 - 塩分補充のための所謂酒の肴
- です。

携帯に優れ、どこでも食べられる。それがまさしく酒の肴です。なるほど、ナトリウムの量が多いのに、カロリーは低い。私にちょうど良い。と、

こんな公園のベンチで、するめをかじっている訳です。朝の8時から。。。。



周りの通勤中のサラリーマンから見れば、クーラーボックスを持った私が、ベンチに座ってするめをかじっていれば、それはそれは変な光景でしょう。ビールは持ってない訳ですから。

私の場合、水を大量に摂取する無限健康は病気との併用は困難になりました。

水を飲み、どんどん出す。それそのものは代謝を促し良いのですが、私の場合、同時に塩分やカリウム、ミネラル、糖分といったものがすべて尿で出てしまいます。

したがって、常に体内に不足状態が生まれ、あるきっかけでショック状態を起こし、今回の入院劇になったというものです。

水をたくさん飲むことにより、脳が『おしっこをいっぱい出せ！！』という指示を出さないようにしなければならず、かつ、塩分を補充するという、なんか体に悪そうなことをしなければならなくなりました。

今は一時的にいいのですが、長期的にこのままで大丈夫なのでしょうか。。。

それはそれで、またいろいろな方に相談しないといけないのでしょうね。

まずは、脳の腫瘍ですね！！

あゆっちょ

「執刀医決断のお知らせ」

2009/7/30

こんにちは！！あゆっちょです。今日も最高に元気ですよ！！

さて、昨日まで悩みに悩んでおりました執刀医について、最終決断を慈恵の担当ドクターにお伝えしました。

私の決断した、執刀医は北里大学病院 脳神経外科の岡秀宏医師です。

理由については、今までいろいろと書いてまいりましたが、大きくは以下の点です。

■多彩な経験（年600例以上の手術実績）脳腫瘍専門医であること。
既に10年以上に渡る執刀経験。頭蓋咽頭腫専門ではないが（比較：東京女子医大天野医師は、頭蓋咽頭腫専門）、今回の私の腫瘍は病理検査までどちらかがはつきりしないため、総合的な脳腫瘍へのアプローチ経験を持つ岡医師がベストと判断。

■診断の慎重さと、手術手法の選択に信頼が持てること。
特異性の高い私の腫瘍に対する執刀方法（鼻＋開頭術）が選択できること。（逆に他の病院は、鼻から1本の執刀にこだわった点。）
また、岡医師は顕微鏡と内視鏡のコンバインド手法を確立されており、ある意味鼻（顕微鏡＋内視鏡）＋開頭術と、オールマイティであることが後にわかり更に安心しました。

■メンタル面の強さ（どの病院へも出て行って執刀できる、1日午前と午後で別病院で執刀できる）。

■フィーリング（これは個人的なものです。）

■周りの家族・サードオピニオンの推薦

以上が、大きな選択の理由です。私の場合、あえて心を鬼にして、突き詰めて考えました。とても嫌な患者だと思えます。質問が専門的で、痛い場所ばかり質問している自分は、とても嫌になることもありました。

しかし、最後に自分が自信を持ってたたかうために、突き詰める必要があったと、今でも思っています。そのために、いろいろな方にいやな思いをさせてしまいました。

特に担当医の荒井先生。本当に申し訳ありません。

今後の論点は1つ。慈恵柏での手術とすべきか、北里に転院すべきか。この1点に絞られます。

設備面や、メンタル面、チーム編成、術後フォローなど、私はお願いする立場だということに、とても気になってしまいます。

しかしその反面、家族の負担や自分の孤独感などの部分を考えると、柏か、北里か、まだ決断ができません。

今後1～2日で、その部分を決断せねばなりません。

取り急ぎ、現在までのご報告です。

あゆっちょ

「決意すると別の戦いが待っています！！」

2009/7/30

こんにちは。あゆच्छよです。

昨日まで、まさしく『決断』に生きてきました。いろいろ調査したり、有名な先生にお聞きしてみたり……。本当に必至になって勉強しました。

いざ決断してみると、今まで想像していなかった、もうひとつの戦いが待っていました。

それは、『今まで以上の不安との戦い』です。

本当に自分はここまで突き詰めて、担当医師や周りの人に迷惑をかけただけではなかったのか？等と考えてしまったり、

手術そのものへの恐怖、手術リスクが次々と明確になることによる不安や後遺症への心配、家族のことなど、本当に今まで自分だけでいっぱいいっぱいだったのが、周りのことまで不安になり始めます。

(実際、誰が執刀しても、リスクは消えないですものね。)

そんな不安を払拭するために、自宅に外泊してみても、あまり心境に変化はなく、おやおや、どうしたものかという感じになってきました。

やはり、規則正しい生活や家族とのコミュニケーションが支えになることは間違いないようです。

皆様のご参考になれば幸いです。

私は、毎食事時、成功六ヶ条（道幸武久氏 加速成功参照）を唱和するようにはしていますが、それでもなかなか思考をコントロールできずにいます。まだまだですね。

特に、この部分です。

4、自分を信じ、他人の否定的な言動に惑わされない。

5、大事に直面し、失敗を恐れない。必ず成功すると確信する。

この部分、とても重要です。この部分は、決断や、今回の手術のような場合に、唱和すると良いと思います。

あゆっちょ

「すいません。急遽退院しました！！」

2009/7/31

こんにちは。あゆちちよです。

北里大学の岡秀宏医師の都合で、私の手術最短日は8月の最終週になってしまいました。

その関係で、ベッドも満床なことと、私も日常生活に現時点で支障がないことなどもあり、本日、急遽退院となりました。（次から次へと入退院が入り、病院は本当に景気の関係ない場所です。悲しいことです）

また、術前に再度入院し、手術に備えることとなります。

とりあえず、今後病院にいらしても、私の名前は病室にはございませんので、あらかじめご承知おき下さい。

今後いらっしゃる予定の方は、私も出向けますので、ぜひ便利な場所でお茶でもしながらお話をしましょう！！

また、皆様とお話ができることを楽しみに致しております。

この病気は1年単位の長期戦が想定されますので、みなさまもあまり無理をなさらずに、取り急ぎ、現在私は元気ですので！！

この時間を使って、体力作りや墓参りなど、普段できることをまとめてやってしまおうと思っています。（会社休んでいていいのか？と少し不安ですが、中途半端に出勤しても仲間にご迷惑をかけるだけなので、手術時に備え、体力を作ろうと思います。）

何かございますれば、お気軽に携帯・メールなどへご連絡ください。

あゆっちょ

「長期入院の際、高額医療費の請求に備えて」

2009/7/31

こんにちは。あゆっちょです。

長期入院や、大きな手術に備えるために、健康保険制度において2点と、確定申告について1点についてみなさまご報告します。

(私は、友人であり師匠の(株)クレド服部先生に教えて頂きました。)

1、健康保険の傷病手当金

個人的な病気で長期入院をした際、有給休暇とは別に給与の2/3が保障されるシステムがあります。健康保険ですのでサラリーマンの場合、会社の総務や給与部署に相談すればOKです。

(※しかし、有給休暇や代休、会社指定の疾病休暇等があり、それらをすべて取得した後に、2年の病休があります。病休は給与の80/100が保障されるため、私はこの申請をしませんでした。)

2、高額療養費の限度額の適用申請

(私の場合、会社の健康保険にて申請しましたが、個人事業主の方等は社会保険事務所に申請をするそうです。申請書は社会保険事務所にあり、申請には認印が必要です。)

高額療養費(70歳未満)

被保険者本人・被扶養者とも一人ひとりについて、同一の医療機関※(その医療機関の処方に基づく薬局の支払いも含む)の窓口で1か月に支払った自己負担額が下記の自己負担額を超えたときは、超えた額が高額療養費として支給されます。

自己負担限度額は、被保険者の所得に応じた3つの区分ごとに設定されています。(下記参照)。

なお70歳以上になると、高額療養費の自己負担限度額が変わります(減額)。

高額療養費の自己負担限度額

A. 上位所得者（標準報酬月額53万円以上）

■自己負担限度額：150,000円（医療費が500,000円を超えた場合は超えた分の1%を加算）

B. 一般

■自己負担限度額：80,100円（医療費が267,000円を超えた場合は、超えた分の1%を加算）

C. 低所得者（市町村民税非課税者等）

■自己負担限度額：35,400円

限度額の適用申請を行うことで、入院時の窓口負担額を、自己負担限度額にとどめることができます。

会社に申請を出すと、会社より『健康保険限度額適用認定証』というものが発行され、それを入院窓口に保険証等と同時に提出すると、入院費用計算の際、個人負担が限度額以内におさまるしくみになっています。

この申請を事前しておくことで、突如大きな金額を自己負担するということがなくなり、安心できると思いますよ。

3、年末の確定申告手続（12月に実施、医療費控除申告）

原泉徴収票と、領収書のコピー（領収書はコピーで可能だそうです。）にて申告する。

※これは、私も未実施なので、実際にやってみてからご報告しますね。

ちなみに・・・、残念ながら

・食事代は上記減免対象にならないと伺ってます。（完全自己負担です。）

ので、ご注意ください。

以上、健康保険関連の申請について、ご報告致しました。
少しでも皆様のお役に立てれば幸いです。

あゆっちょ

「生命保険・入院保険などを見直しましょう！！」 2009/8/1

こんにちは。あゆちちよです。

病気になると、確実におつきあいをするのが保険会社の方ではないでしょうか。

私は、自分が病気になるまで、自分の生命保険なんて、確認もしませんでした。

今回は、みなさまが将来に備えて、以下の点だけでも確認なさることをお勧めたく、記載をいたします。みなさまのお力に少しでもなれば幸いです。

【チェックしておいた方がよいポイント】

■保険金の受取人を確認しておきましょう！

・保険への加入が若い頃ですと、結婚してもなお、受取人が親のままだったりします。

結婚と同時に、受取人を配偶者に変更する等のお手続きが一般的です。

■自分が申請書類を書けないような場合に備えて、配偶者の自筆でも、申請できるようにしておきましょう！！

・意識不明やICUなどにいると、書けませんよね？

■終身保険なのか？定期保険なのか？をきちんと確認しておきましょう！！

・終身保険は、払込修了から死亡するまで保険は継続しますが、定期保険は最も働き盛りを過ぎた後に保険期間が終了する場合があるので、注意が必要です。保険証券を確認してみてくださいね。

■リビング・ニーズ特約や買増特約などは、健康なうちに条件を確認しておきましょう！！

・何かあってからでは遅い！健康なうちに、対策を打っておきましょう！！

■入院費用は1日いくらまで出るのか？確認しておきましょう！！

・適応除外期間がありますので、詳細を確認しましょう！

（例：入院4日目から最大4ヶ月など、適用除外期間があったりします。入院期間全期間が保障されない場合があります。

ちなみに、この費用は退院後にしか私の保険は出ませんでした。一時的に、個人で負担しなければならいかも確認した方がベストですね。）

・病気の種類により、1日の入院費用の出る金額が異ならないか、確認しましょう。

★いったい、1日にいくら入院費用がかかるのでしょうか？

【あゆっちょの場合：手術のない、入院・検査のみで約1ヶ月入院の場合】

※限度額申請を適用し、月約10万円ほどです。単純に入院日数で割ると・・・

日当たりの入院費：約3,850円（6人部屋、数日ICU含）

と、なんとなく5,000円/日あれば充分なのでしょうか？？手術などが入ると、一気に金額が上がらそうで、怖いですね。とは言っても、通常入院であれば、5000円/日程度で問題なさそうですね。

■解約返戻金と、支払金額の累計額が、何歳で逆転（得になるのか？）を確認しておきましょう。

終身保険であれば、高齢になるほど、予定解約返戻金が支払金額を超え、利回りが良くなるように設計されている商品があります。よくよく契約時に確認することをお勧めします。

以上、保険会社に確認しておいた方が良いポイントでした。

私はFPや保険の資格を持っておりませんので、あくまで素人の文章です。

ご参考になれば幸いです、責任は負いかねますので、保険会社の営業さんによくよくご確認くださいね。

では、またお会いしましょう！！

あゆっちょ

「戦いの記録作りのお手伝いができれば！！」

2009/8/2

こんにちは。あゆちちょです。

今回は、私が選択した情報収集手段と、整理方法等について、ご報告できればと思います。

まず、文具店に行き、

- 6枚程のページ数で、厚い資料でも入る、小さな紙でも落ちない収納ができるクリアフォルダを購入
 - ノート（A4サイズ）を購入
 - メモパッドを購入
- しました。

その上で、

以下の項目に分け、上記クリアフォルダに整理していきました。

1. 検査結果と、医師へのヒアリングシート（セカンドオピニオン用）
2. 健康保険の申請、限度額保険証など
3. 病院巡り用の、病院案内と、入院案内、外来案内の印刷物
4. 領収書（医療費・交通費など）の本紙とコピー
5. ノート（上記A4サイズ）とメモパッド
6. 薬の説明書と医療行為の承諾書
7. 勤務先等の緊急連絡先名簿

これで、ほぼ網羅できました。自分の病状や検査結果、薬の処方内容は、セカンドオピニオンや仲間への説明の際、非常に重宝します。

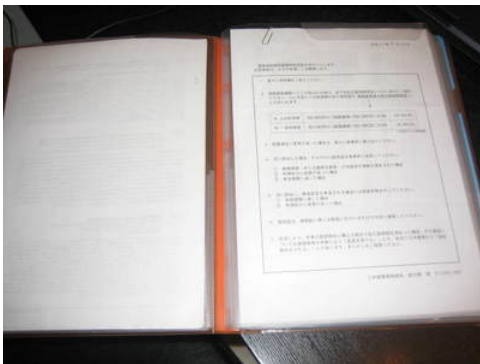
外出の際は、このクリアフォルダ1つ持ち出せば忘れ物はありません。

例として、写真をお付けしますね。

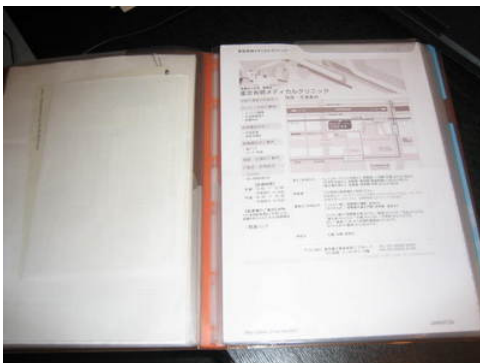
■これは検査結果資料の項です。視野検査やホルモン検査資料等が入ります。



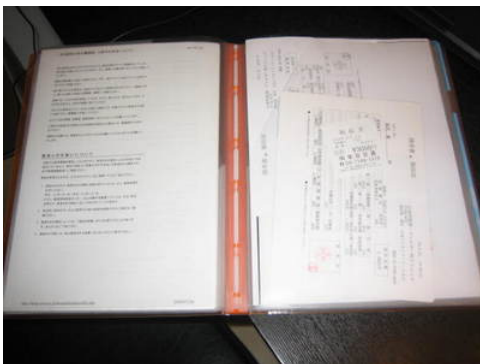
■下記右の項が健康保険等の書類です。



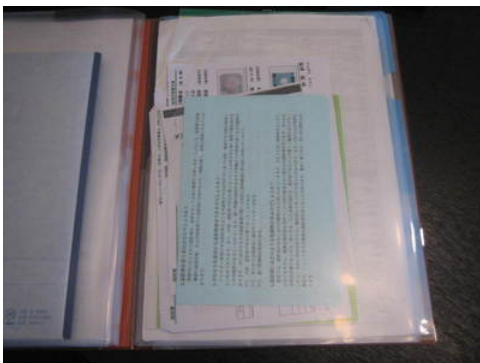
■下記右の項が病院案内です。セカンドオピニオンに行く前に、印刷しておくといでしょう。



■下記右の項が領収書です。ポイントは、交通費の領収書も取っておくということのようです。

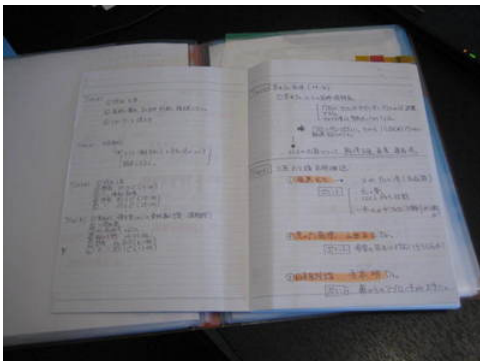


■最後の項は、薬の案内（副作用等が書かれています。）と、医療行為の承諾書、緊急連絡先などを入れています。



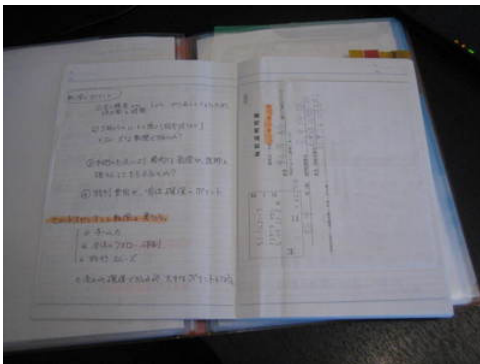
続いてノートについてですが、私は下記のようにまとめました。

■意識が回復後は、過去の記憶の整理と、毎日の記録（何をしたか）等を書き留めていました。忘れてしまいそうで、怖かったのだと思います。先生との会話記録も、いちいちメモしてましたね（笑）



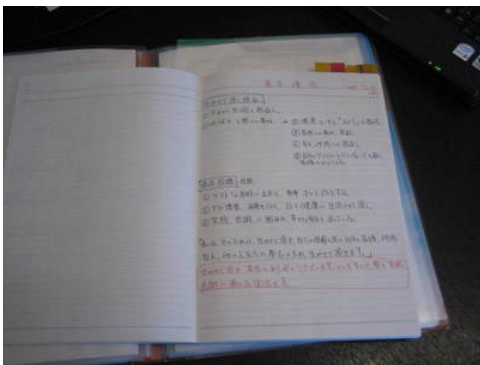
■いろいろな方からのアドバイスや、担当医が作成してくれた診断メモなどを貼っています。一番最初に告知を受けた時は、気分が悪くなり卒倒し

た記憶があります。それ程ショックでした。



■当初、『なぜ、自分は生かしてほしいのか』真剣に考えました。これから神様に生かして頂いて、どのように自分の生を使っていくのか、とても真剣に考えました。

答えは、『恩返しと、人のために生きる』ということでした。何もなかった自分が、なんのために生かしてもらうのか？と真剣に考えたのは、度合は別として、このときが初めてかもしれません。それがノートにも記録として残っています。



■医師リストをインデックスにて作成しました。（これは意識回復後、2

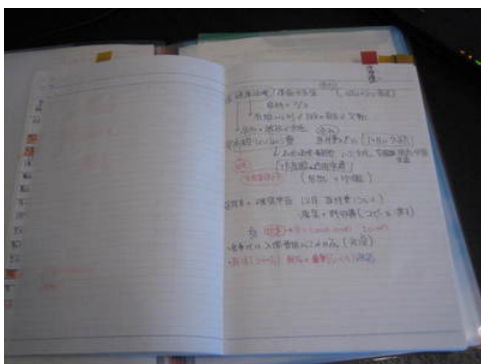
日間で完成しました。人間やればできるものです。)

先生の指名・場所と、『得意の手術方法』・『症例数』・『チーム力・フォロー体制』・『待ち順番の有無』・『紹介してもらえるか』・『コスト』・『デメリット』・『アクション』・『優先順位』に分けて整理しました。

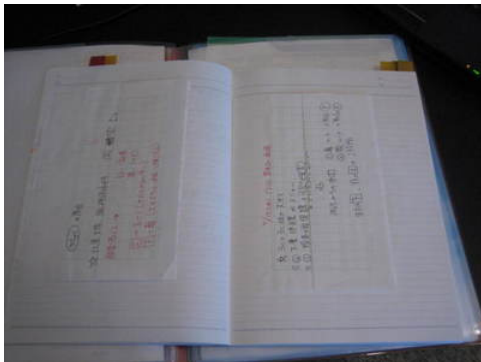
最初はよくわかりませんが、ヒアリングをしていくうちに埋まっていきます。



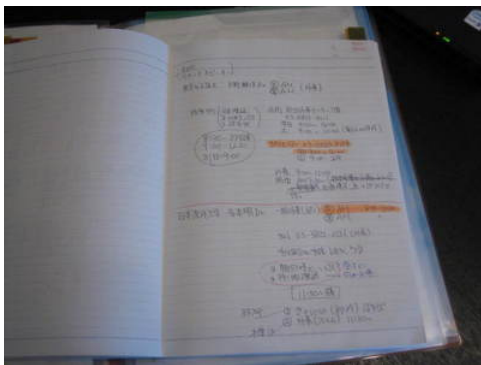
■健康保険のまとめです。(株)クレドの服部先生、本当に助かりました！！



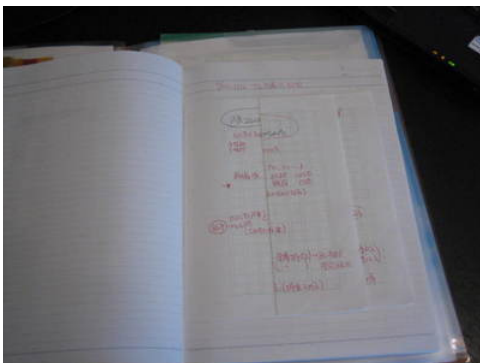
■打ち合わせ記録はメモパッドに記入し、それをこのノートに貼り付けます。ノートに最初から書いていくと、整理しにくく、私は別にして、ノートを集大成になるようにしました。



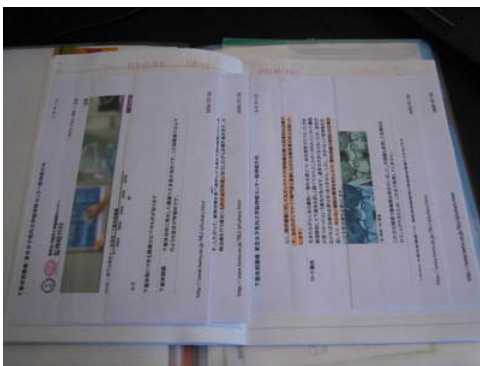
■病院の予約を同時に複数行う場合、予約開始時間に遅滞なく電話をかけるために、前日の夜に予約受付時間と連絡先、確認事項をまとめておきました。



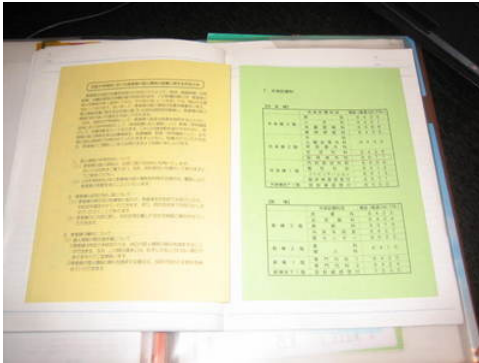
■医療・生命保険についても、メモパッドに情報を記入し、ノートにまとめます。



■病院では印刷ができませんので、各病院や医療情報などは、家族に印刷してもらい、ノートにまとめておきました。いつでも読み直しが可能です。



■再診の可能性を考慮し、各病院の初診案内は保管しています。今回の北里の再診で、早速役に立つようです。



以上、現在までの情報をまとめました。
病気と闘う皆様のお役に少しでも立つことができれば幸いです。

では、またお会いしましょう！

あゆっちょ

「意識不明だった2週間の整理」

2009/8/6

こんにちは。あゆちちょです。

ようやく、今になって、1ヶ月も前の私の状況がわかってきました。（家族・親戚証言により、情けない私の姿が理解できました。）

また、意識不明～回復までの間、いくつかの意識障害を感じていたこと（自覚のあったもの）を報告しておきたいと思います。

今になれば、笑い話ですが、当時家族は生死の境目にいた私をかなり心配していた模様で、本当にご迷惑をおかけしました！！申し訳ありません。

■意識不明から回復までの経緯

【6月23日前後】

- ・熱が下がらなくなる。37度～38度前後を継続し、市販の薬で熱が下がらず。病院へ
- ・インフルエンザ陰性、肺レントゲン問題なし
- ・下痢が止まらなくなる。

【6月29日前後】

- ・再度、1度目とは異なる病院へ。血液検査を行い、30日に再診。データ芳しくない旨の説明。その際も、薬をもらい自宅療養。

【7月2日】

- ・この日までの数日間、無理を押してなんとか会社に出社するものの、先輩のご厚意で、家に帰してもらい、半休のような状態を繰り返す。
- ・この日の夜、熱は40度を突破。

抗生物質を服用していてこの熱はおかしいと思い、近隣の夜間救急病院（東葛病院）へ緊急入院

- ・この病院へ行った時から、意識が回復する7月8日前後までは、ほとんどの記憶が断片的で、実際ほとんどを覚えていません。

【7月3日～7月5日まで】

- ・東葛病院にて、熱を下げずにその原因を検査していたようですが、一切

の治療を行っていないため、益々症状は悪化。

・ 7月3日には反応があったようですが、7月4日前後には、ほとんど何の反応を示さない程、衰弱していたようです。この時ばかりは、家族も本当に危険な状態と認識したそうです。

・ 7月5日脳MRIを撮影、脳内に出血を認めた（後にそれは腫瘍と判明）ため、脳神経外科のある慈恵医大へ救急搬送

・ 東葛病院の内科医の先生を、私は全く記憶していませんが、かなりいろいろと調べてくださったようです、最後に、【感染】【膠原病（自分の抗体が自分を攻撃してしまう病気）】【腫瘍】まで選定してくださったのは、その内科医の先生です。

本当にありがとうございます。

・ ここまで症状が悪化したのは、尿で、体内の塩分やカリウム等が全部排出されてしまう症状によるものでした。塩分をどれだけ投与しても、尿で出てしまうということは、意外に簡単に聞こえますが、実は生命維持に非常に重大な影響を及ぼしているとのことでした。

【7月5日】

・ 救急車にて、慈恵医大へ搬送。その際より、病名と症状がほぼ確定されていたようで、救命救急センターを経由し、ICUへ搬送される。

・ ホルモン・塩分・カリウム等の点滴投与、尿量の調整・確認を行うことにより、1日に数分～数時間、意識を回復するようになったそうです。

（私はあまり記憶がありません。）

【7月9日】

・ 意識は回復しているものの、ぼーっとしている状態（何か意味不明なことを考えている状態）は、しばらく継続し、9日に、一般病棟へ移動しました。

・ **完全に意識が回復し、状態が戻ったのは、7月15日前後です。**

つまり、2週間は、意識不明か、意識混濁又は意識障害にあったということになります。かなりぎりぎりの状態にいたことが、今になって理解できました。

【7月16日】

意識は完全にはつきりし、薬の副作用はあるものの、普通には歩行できるようになりました。

■意識不明、意識混濁とは？？？

私の場合、以下のような状況となっていたようです。

【家族の証言】

7月2日～7月8日までは、何を聞いても『ん？』というような『ん』のニュアンスでしか返答がなかったようで、本当にわかっているのかよくわからなかったそうです。

たとえるなら、子供のような状態ということでした。

例)

- ・脳波測定用の吸盤を、抜いてしまう。
- ・おもらしをしてしまい、おむつ状態になる。
- ・MRIをおとなしく（あばれる）測定できず、結局麻酔で眠り測定する。
- ・救急車等で移動中も、無理に動こうとし拘束され、それをほどこうと暴れる。

（暴れた記憶はあるのですが、耳からの音の記憶だけで、目の記憶はありません。家族は私は目を開けていたというのですから不思議です。）

- ・おむつをしているのに、股を開いた状態で寝ている。
- など、本当にいろいろな方にご迷惑をおかけしました。私にはまったく記憶にありませんので、本当に覚えていないのですが……。申し訳ありません。

【私の記憶】

正直、惨憺たる有様です。家族が心配しているさなか、私は非常にくだらないことを、本当に真剣に考えていました。

例)

- ・天井の上に人がいて、時間になると（何の時間かは不明）天井の蓋が開いて人が下りてくる。
- ・外に大きな木があり、その一部が恐竜の親子に見える。それをずっと考えている。（どんな生活をしているのか。今何をしているのかと真剣に想像する）

その2つは、記憶にあります。あと、非常にスピリチュアルな体験かどう

かはわかりませんが、7月5日に一般病棟にきても、やはり意識混濁は多少あったようで・・・。

・今年亡くなった祖父が（顔は見えないのですが祖父とわかったのが不思議）袈裟を来て登場。なぜか、周りの人たち（夜中なので誰もいないはずなのに、周りの人という表現は自分でもよくわかりません。）に頭を下げていました。そして、私の方に向かい、倒れこんでくるようなところで、記憶は止まり、その後昨年なくなった祖母が元気な姿で登場し、私に一礼すると、去っていきました。

このとき、どういう訳か、私は涙を流していました。私自信、寝ているのか、起きているのかよくわからない状態でしたので、夢だったのかもしれない。

しかし、変に病室の風景とリンクしており、未だに理解できません。

でも、その後、7月12日前後から急激に回復し、尿管や、点滴が抜かれ、歩けるようにまでなりました。私は、祖父や祖母がついていてくれたと信じたいです。

その間、勤務先には音信普通、携帯電話は手元にないし、意識も混濁していて、きちんと話せない状況だったため、私が会社に電話できたのは、おそらく7月10日前後だったと思います。（ということは1週間以上無断欠勤？）よくクビにならなかったものです・・・。恐ろしい・・・。先輩・所長本当に申し訳ありません。

以上が、意識不明だったときの状況です。

これは、患者様やご家族様の力になれるかはわかりませんが、ご報告します。

あゆっちよ

「私のビジュアルと病気の関連」

2009/8/6

こんにちは。私の見た目と病気とは非常に近い関わりがあったことを、最近知りましたので、ご報告します。

■頭蓋咽頭腫・下垂体腺腫の症状

・腫瘍により、ホルモン供給が止まるため、成長しない。（身長が低い）
（私の身長は163cm、父と弟の身長は180cm以上です。）

私の場合、小学生の後半に急激に成長しましたが、中学に入り突然止まりました。また、中学になり片頭痛が始まり、大学まで継続しました。その頭痛と、腫瘍との関連性は不明ですが、成長が止まった時期と一致します。

・体系はぽっちゃり系（丸い・やわらかい）

・顔は童顔

・体毛が薄い（またはない）

・手や足等の末端部分が肥大する。（私の手は少しそんな感じです。）

当時は、頭痛については眼が原因と思い、いくつもの眼科（つくば医大まで受診したのですが・・・。）

MR1の登場が2000年前後と伺っていましたので、判定する手段もないと思います。仕方がないのでしょう。

■独特の「疲れやすさ」

私は自分では、体力がないと思っていたのですが、どうも違うようです。他の方と比較すると、非常に疲れやすく、長時間睡眠と取らないと回復しない傾向はありました。

成功の9ステップセミナーでも、やはり23時位になると急激に体が重く

なり、水分が体から出ていかず、更には頭痛まで併発し、スタッフの方にお世話になってしまいました。眠ると、なぜか元に戻るので。不思議な経験でした。

スタッフの方も『この人は何か持っているな』と直感的に感じたそうです。

結局、4日間のセミナーのうち、2日間の深夜は参加できなかったので、『無限健康』と、『ミッションインストール前半』に参加できませんでした。

そんなわけで、万に一でも、私と共通項のある方は、ぜひ一度MRIを受けてみてください。早めの受診が大切です！！

あゆっちょ

「北里大学病院 脳神経外科 岡 秀宏先生 2回 2009/8/7 目の面談と手術日の確定」

こんにちは。あゆっちょです。

本日、再び岡医師にお会いするため、北里大学病院まで行って参りました。

今回伺ったのは、手術をお願いしたいことを直接お伝えしたい点と、慈恵医大柏で手術を行うことと、北里で行うことの差をご本人に再度確認したのが理由です。

岡医師は非常に人気の先生で、再診のみの予約受付にも拘わらず、予約で一杯でした。しかしそれでも、病院に行ってお待ちしていたら、お会いして頂くことができました。

今回の面会で、慈恵柏のオペでも問題ないことと、2回目の手術まで岡医師がきちんと執刀して頂けることが確認できましたので、慈恵医大柏でのオペ実施を決断しました。

現状1回目のオペ実施日は、8月26日（水）午後の予定です。

北里大学病院のエントランスです。



相模大野から結構距離がありますので、バス便やタクシーが多く泊まっています。

展望レストランの食事はなかなかおいしいですよ。この病院も患者さんの数がすさまじく、駅のような感じで人が出入りしています。



あとは、ただ進むのみ。

皆さんから頂いた勇気をムダにしないよう、テンションを上げて、全力で

ぶつかって、必ず元気になります！！

では、今後ともよろしく願い申し上げます！！

あゆっちょ

「再入院と手術日確定のご報告」

2009/8/11

こんにちは。あゆっちょです。

本日、慈恵医大柏病院に行き、担当医に最後のご返答を済ませてきました。

これで、**1回目の手術は、8月26日（火）に確定しました。**まずはそのことを皆様にご報告すると同時に、これまで多くの励まし、メッセージを頂き、多大なる勇気を頂いたことについて、心よりお礼申し上げます。

本当にありがとうございます。感謝の言葉もございません。

私が何の悔いもなく、全力で手術に臨めるのは、本日まで支えて下さった皆様のおかげです。

感謝という言葉では表現できないほど、御礼申し上げたいと思います。

ありがとうございます！！！！

私は、全力で戦ってきます。再入院は24日よりを予定しております。

手術後は、10日前後の入院は確実で、当日26日及び27日はICUにいるため、おそらく御面会は難しいと存じます。

手術結果を見ながら、2回目の手術準備を行っていくこととなりますので、現時点で2回目の手術日は未定です。

では、みなさま。必ず、またお会いしましょう！！

あゆっちょ。

当該資料では『内視鏡』と記載されていますが、今回は『顕微鏡』も同時に併用するとのことでした。

手術時間は、約1時間半～2時間程度とのことでした。（技術のある先生だからここまで短いそうです。）

手術後は、ICUにて経過観察と、ホルモンバランスの調整を中心に実施する予定です、

場合によっては合併症の発生も考えられます。

（下垂体の上には膜があり、腫瘍を取っていく際に、膜が破れ、『髄液漏』を起こす可能性もあるそうです。また、手術箇所の再出血等の可能性も考えられます。）

とは言っても、私は自分と医師を信じ、何の合併症もなく、手術が終了すると思っています。

この情報が、同じ病気で苦しむ皆様のお力になれば、私は本当に幸せです。

あゆっちょ

「入院開始日変更のお知らせ」

2009/8/14

こんにちは。

東京慈恵会大学附属柏病院への入院日は、24日(月)から、22日(土)に変更となりましたことをご報告致します。

内科関連の術前検査が入ったためです。では、またお会いいたしましょう！！

あゆっちょ

「いよいよ明日、手術です！」

2009/8/25

こんにちは。あゆっちょです。

いよいよ明日、1回目の手術実施を迎えます。意外にスッキリと、安らかに前日を迎えています。

できることはすべてやりました。あとは成功を信じるのみです！！

鼻から顕微鏡を入れて手術するので、手術後は大豆位の綿を、鼻の穴にいっぱい詰めるそうです。

そのため1週間位は、口でしか呼吸ができないらしい！！鼻をすすることも、かむことも厳禁とのことです。

なんか、昔そういう芸人さんいましたよね。鼻に豆詰めて飛ばす人……。どうでもいいことですが。

手術は成功すると思っています。むしろ口でしか息できない方が怖い。どうやってご飯食べるんだ？いつからご飯食べられるんだ？なんて食べることはばかり考えています。

そういう訳で、みなさん、しばらくブログ更新できませんが、安心して待っていて下さいね！

必ず良い報告ができます。

では、皆さんも健康にご留意され、お過ごしください。

あゆっちょ

「手術無事終了しました！」

2009/8/28

こんにちは。あゆっちょです。

お待たせしました。詳細はまた報告しますが、手術は無事終わりました。

腫瘍の半分は摘出でき、経過は順調とのことです！

これも皆さんのお陰です。本当にありがとう！！

あゆっちょ

「術後の経過について」

2009/8/30

こんにちは。あゆっちょです！！

今日も最高に元気です！！そして、幸せですね。

さて、ようやくパソコンが触れるようになり、早速報告させていただきます。

【手術日】（8月26日水）

全身麻酔のため、前日夜より無飲食となり、当日AMには点滴を、そして午後には手術着になります。

この時は、失敗について一切考えることはなく、術後のことを想像していました。

この写真は、手術室の入口前で撮影しました。



成功の確信を失わず、笑顔で（ちょっとひきつってますかね？）。

そして自分の足で、手術台に登ります。

手術室に入ると、まるでドラマのような感じでした。上から手術の状況を見る部屋はありませんでしたが・・・（笑）

心電図や、手術台への固定が終わると、すぐに麻酔がかかり、眠ってしまいます。

麻酔のかかる時の強制睡眠は、瞼が開かなくなり、そして意識も失います。非常に短時間でそれが起こります。（ほんとに数秒でした。瞼が閉じてから意識を無くすまでの数秒、気持ち悪い感触を覚えますが、すぐに眠ってしまいます。）

手術時間は、準備や麻酔覚醒などを含め4時間程度でした。そのうち、北里大学の岡先生の執刀時間は、わずか2時間弱とのことです。

私が麻酔にかかってから岡医師が到着し、術後説明を終えると北里に戻られたようで、お会いすることができませんでした。

手術後『鮎澤さん！岡です！』という声でしか記憶がありません。本当にありがとうございました。

岡先生は、翌日2件の手術を控えていたそうです。

【手術後】（8月26日水）

私の麻酔からの覚醒は遅く、先生の声が聞こえても眠っている（目は開かない）状態が続きます。

でも、不思議と、妻の指の感覚と、家族の声だけは、覚えていますので、やっぱりこういう時は、声をかけて、手を握るって大切なことなんだなと実感しました。

この写真は、手術当日の夕方ようです。私は術後ほとんど眠っていたので覚えていません。



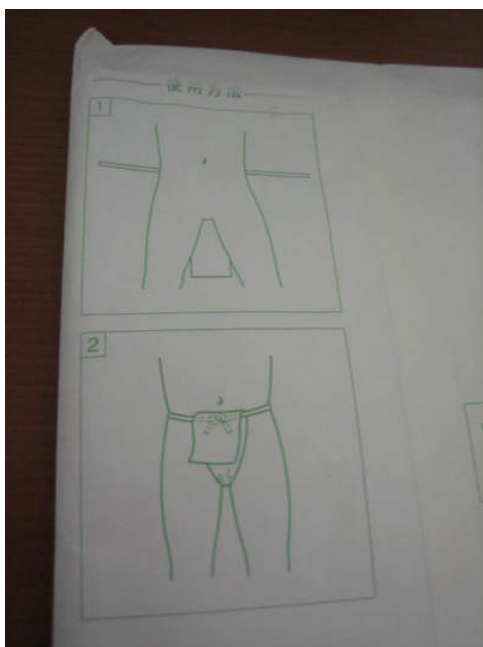
酸素マスクと鼻以外は、いつもと一緒にですね。

【手術後】（8月27日木）

一般病棟に移り、一応処置室にて1日を過ごします。

この日は初体験！！『T字帯』というのを看護師さんにはかされてしまいました。

※さすがに実写はお見せできません・・・。恐縮です。要はふんどし?? お祭りのような感じですね。ワッショイ！！



この写真でわかるとおり、もう元気ですね！！ありがとうございます！！



【手術後】（8月29日金）

点滴も尿管も抜け、マスクをしていること以外は他の人と変わりなくなりました。

【現在の症状について】

- ・鼻水が出る（手術時に粘膜を切開し、右鼻からのみ手術器具を入れているため）
- ・首や肩などの筋肉が痛い（頭を上げてしか眠れないため、変な姿勢で寝ているからだとおもいます。また、全身麻酔や手術等の影響もあるのかもしれない。）
- ・微熱（これは前回倒れた時もありましたので慣れてます。）

【合併症について】

下垂体の経鼻的手術後は、以下の合併症の予測が一般的な模様です。

1. 髄液漏：髄膜を傷つけた場合、リペアしても稀に漏れることがある。症状は、こめかみのあたりから液が漏れてくる感覚だそうです。普通に鼻が出るのは、鼻内を切開しているので当然で、こめかみから流れてくる感じがひとつの目安のようです。
2. 術後出血：術中切開部分などが、リペアしていても出血するケースです。
3. 脳炎・髄膜炎：術後しばらくは、抗生剤投与により抑制している感覚がありました。

以上の説明を受けましたが、私は現状何の問題も起きていません。ありがとうございます。こんなに幸せなことはないです。

【今後について】

9月1週目までは入院が必要なようです。

9月1週目に、再度MRI検査や眼科検査等を行い術後検証を経て、退院できるかどうかという状況のようです。

それ次第で、私の一時的な社会復帰も決まると思います。

こんな状況です。

術後、非常にトントン拍子で来ましたが、これからが長期戦になると思います。

成功を疑わず、そして同時に現実を見つめ、やっていこうと思います。

みなさまの声があって、ここまで来ました。
本当にありがとうございます！！

あゆっちょ

「加速成功'09年6月期のみなさん、9ステッパー みなさん ありがとう！！」

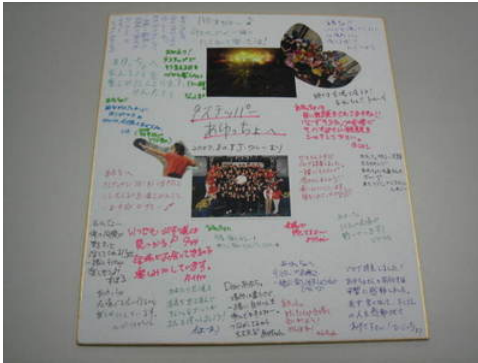
昨日、セミナーで何度も一緒になり、一緒に成功をシェアできる友人のトウイさんが、病院に貴重なものを届けくれました。

本当に感動して、涙が出てしまいました。私は恵まれています。

『2009年6月期 加速成功実践塾生のみなさん ありがとう！！』



『成功の9ステップ 黒ポロのみなさん 本当にありがとう！！』



そして、トゥーイ。本当にありがとう。わざわざ黒ボロ着てきてくれて、会場にいるかのような雰囲気まで話ができ、最高の時間が過ごせました。

いろいろな話も聞かせてもらい、トゥーイのライフワークもシェアさせてもらって、最高でした。

トゥーイから、大切な話もシェアできました。特に・・・

1. 自分がこれだけのことをしてもらって、どのようにお返しすれば良いかわからないという点について『もっと幸せになり、10年後に自分のブログを見れば力がもらえると思う』気付きをくれました。そしてもっと大きな声で、自分の体験を訴えて欲しいと教えてくれました。

2. そして、どんな場所であっても、どんな境遇であっても、闘う場所があり、必ず成功はあるということ（病院にしようが、ホームレスだろうが）教えてくれました。

3. そして、私は最高に運がいいということ。
理由は簡単です。そしてたくさんあります。

・ 幼児期に多い私の病気で、医療面・機器面でも進歩した今、手術が受けられたこと。

(今は顕微鏡でも、昔は素手でやっていたわけですから。)

・ 自分で決断できる年齢になって症状を発症し、執刀医を決断できたこと

・ 今まで何も起きずに、他の方と同じように生活できたこと、そして奇跡的に、今病気が見つかったこと。見つからなければ失明していました。

・ 病気発覚時、名古屋ではなく東京にいたこと。そして父母も今夏に東京に転勤してきていたこと。妻の実家が近くにあり、妻の負担を減らせたこと。

・ 仲間がたくさんいたこと。友人に恵まれていたこと。

・ 手術まで、時間があつたこと（ジョギングなどで、心肺機能を回復させることができ、考える時間も取れました。)

他にもたくさんあります。私は本当に幸運に恵まれています。

みなさん。トウーイ。本当にありがとうございます。

是非今後シェアさせてください。

あゆっちょ

「告知を受けた日のこと」

2009/9/2

こんにちは。あゆちゅよです。

最近友人からメールで、こんなアドバイスを頂きました。

『悲しい時は、無理をしないで、泣いた方が、立ち向かう気持ちも強くなる』と。

私は、このブログで『元気！』と書いていますが、告知からしばらくは、精神的に落ち込む時期が多かったのも事実です。（泣いてばかりでしたね。笑）

今だからこそ元気1000倍ですが、ずっとそうであったわけではありません。

そういうことを、きちんと書かないのもどうかと思い、ちょっと遅いのですが、書いておこうと思います。

■病を告知された時、MRIの写真を見て、それが自分の中にあることを知った時、私は気分が悪くなり、立ってられなくなりました。病室までストレッチャーで運ばれたほどです。

■告知されてから3日間程は、意識していなくても、事実から逃げているのではないかと感じていました。立ち向かわなければならぬ。でも怖い。その間で、イライラして、眠れなくなったのを記憶しています。家族に当たったりもしてしまいました。

■告知後3日目頃の夜中に、いてもたってもいられなくなり、家族が持ってきた、パソコンで印刷した病気について書かれたネットの情報を全部読みました。

全部読んだ後に、不安で不安で仕方なくなり、夜中にベッドで1人泣いていました。

そんなことが数日間、続いていたように思います。

■セカンドオピニオンで、必ず希望の先生が見つかり、不安はなくなると思っていたのですが、実際どんな医師でも手術にリスクがつきものです。

最終的に不安はぬぐいきれないものだとわかった時、どうしようもなくなり、真夜中の真っ暗な談話室で、数十分泣いていました。

とにかく怖くて不安で、ひたすら嗚咽が漏れないようになって考えながら、泣いていた記憶があります。

万が一、妻に一生介護されないと生きていけなくなったことを考え、情けなくなりました。

その後多くの友人や家族の支えがあって、私は前を向くようになりました。

自分の決断に、自信と責任をもって、家族を信じ、仲間を信じようと思いました。

何かあったら、またその時に考えればいい。

少なくとも今は、手足も動くし、目も見えるし、ご飯も食べられる。こんなに恵まれていることが他にあるだろうか。

だから、私は元気になりました。

まだまだ、感情のコントロールができていとは言えない私ですが、こんな経験でも同じ病気で戦うみんなの力になればと思います。

あゆっちょ

「本日退院します！」

2009/9/3

こんにちは。あゆっちょです。

術後の尿量の安定や、緊急の問題がなくなったため本日一時退院することになりました。

大きなオベとは言え、1週間で退院できるのはすごいですね！

病理検査などの報告は、昨日夜担当医師より伺いましたので、改めてご報告します。

全身麻酔後の回復には、概ね1ヶ月程度を要するようですが、見た目は普通です。

重い物を持ったり、力んだりできないなど、日常生活に支障はありますが、仕事ができない分、できることがたくさんあります。

この貴重な時間を使い、みなさんに会いに行きます！！

では、今後ともよろしくお願いします。

あゆっちょ

「【第1回目手術】の術後説明結果を報告します！」

2009/9/3

こんにちは。あゆちちよです。

昨日夜、担当医の東京慈恵会付属柏病院 脳神経外科 荒井医師より、術後の詳細な説明を受けましたのでご報告します。

【私の下垂体腫瘍の病名について】

■頭蓋咽頭腫で確定しました。

これで、2度目の手術（おそらくは開頭術になると想定されます。）を含め、腫瘍を取りきらなければ再発する無限ループになる可能性が確定しました。

私は頭の中に時限爆弾を抱えながら生活することになります。

でも、もう医師の腕を信頼する以外に道は残されていないため、心配しても仕方ないのです。

【日常生活の支障について】

■激しい運動、重い荷物を持つ、鼻をかむ、鼻をすする、トイレで力むのはしばらく禁止だそうです。（髄液漏のリスクがあるため）

■全身麻酔の影響で、体力回復に1ヶ月程度を要すること。

【今後のスケジュール感について】

■MRIを撮影したものの、術後のため、脳内がきちんと撮影できず、実際に術後の画像検証は10月に入ってからとなります。そこで初めて結果を検証できます。

■次回のオペ（腫瘍上半部切除）については北里大学の岡秀宏医師の都合を勘案しながらではあるが、年末年始以降あたりのイメージをもっています。

【次回のオペの重要性】

■次回のオペでは、頭蓋咽頭腫であることから、全摘出を目指さなければならぬが、大変なリスクが伴う。

※視神経と腫瘍が癒着の可能性、更に他の脳組織と腫瘍が癒着している可能性がある。

※腫瘍は石灰化している可能性が非常に高く、切除そのものが難易度の高いものとなる。

よって

■手術のリスク（手術のリスク）

- ・全部取りきれず、再発する。
- ・合併症（短期～中期にかけ、痴呆のような症状を発する可能性）や、髄液漏や出血、感情や性格を司る組織が下垂体上部にあり、傷つけると、性格が変わってしまうことも、失明の可能性もある。

■手術後のリスク（下垂体を切除した場合）

- ・下垂体そのものを切除した場合、投薬量が今より圧倒的に増加する。成長ホルモンを毎日自分で注射しなくてはならなくなったり、月に1回性腺刺激ホルモン注射を受けなければならないこと。

そして、副腎ホルモン剤の投与の副作用として免疫力が低下し、風邪をひきやすくなったりするとのこと。

以上のことから、今回のオペより、実は2回目のオペが大変重要ですし、手術時間や入院期間などを考えても、今回をはるかに越える戦いとなります。

そのオペに備えて、これから、更に自分の基準を高めていくことが重要ですね。

私は絶対に負けない！！

紆余曲折はあるかもしれないし、現実には厳しいものかもしれませんが、成功を信じています。

これからも、皆さんのお力をお借りするかもしれません。今後ともよろしく
お願い申し上げます！！

あゆっちょ

「入院時に必要なもの」

2009/9/5

こんにちは。あゆちゅよです。

入院時に、なくて困ったものがいくつかあります。万が一の際、きつと重宝するツールとなりますので、書き残しておきたいと思います。

【生理的に必要なもの】

・耳栓：これは絶対に必須です。病室の皆さんお互いに『いびき』だけは止めたくても止められるものではありませんし、眠れなければ状態管理に影響するので、自己管理ツールとして、耳栓は必須です。

私の経験では、6人部屋で3重奏くらいまでは日常的です。耳栓をしていてもいびきが聞こえるレベルです。やはり耳栓は必要です。

・のど飴やマスク、リップクリーム

：病室は24時間エアコンが効いていますので、重宝しました。リップクリームがないと、唇が割れてしまいます。早めの対策が必要です。

・洗顔シート：顔を洗えない期間が意外に長いので、洗顔シートは非常に重宝します。コンビニでないと購入できないため、入院前に買っておくのも手です。

・除菌シート：冗談に聞こえますが、1週間意識不明になった時に、足が臭かったです（笑）このシートは本当に重宝します。

・歩行困難な状態である場合には、小さな魔法瓶の水筒があると便利です。水分補給をしたい時に、できますので。

【これはあると便利！！】

・読書用の小さな照明：消灯時間以降に本を読んだりする場合は必須にな

ります。私は本を読むか、ネットをするかしていましたが、必須でした。

・花瓶：お見舞いに花を頂くことがありますので、持っていて損はありません。逆にもらってからでは遅かったりします。病院内の売店で花屋があれば、そこで購入できます。安いもので1,000円前後から売っていました。

・レポート用紙：インフォームドコンセントやセカンドオピニオン、また自分の考えをまとめたりと・・・ノートでも良いと思いますが、あった方が良いです。

・クリアフォルダ（ファイル）：同意書や説明書が大量になります。それに加え薬の説明書やインフォームドコンセントの用紙や領収書など、大変な紙の量になります。

それらを、きちんと残しておく場合、クリアフォルダは必須になります。

・寒い時に羽織るもの：病室内は、意外に寒暖の差が激しく、日光が当たっている時間は暑く、日が落ちると寒くなります。何か羽織るものは持っていた方が良いでしょう。

・小さなお買い物袋：点滴をしながら売店に行ったりすると、荷物が持てないケースもあります。小さな袋に財布や購入したものを入れて、点滴の棒にぶらさげておけば、邪魔になりません。

以上、支離滅裂に記入しましたが、これから入院される方のお力になれればと思います。成功を信じ、戦いましょう！！

あゆっちょ

「体力の低下が激しい・・・」

2009/9/7

こんにちは。あゆっちょです。

本日、日常生活の想定を兼ねて、銀座や麹町などをまわり、眼鏡の調整や時計の調整など、普段できないことをやってきました。

こういうメンテナンスは、お休みの機会でもないと、なかなかできないものですよ。

同時に普段仕事で行っている（いた）場所も歩いてみて、自分なりに術後の変化を検証してみました。

実感したのは、手術入院前と比較して体力や筋力がかなりダウンしていることです。

更に夏の気候に体が慣れていないこともあって、昔以上に汗をかくようになったと思います。

ただ、良くなってきた点もたくさんありますよ！！

術後恒常的に感じていた、めまいや独特の違和感は、かなり改善されてきました。

また、眉間の脳側が『じんじん』とする症状も、あまり気にならなくなってきました。

逆に、太りやすくなったように思います。頭蓋咽頭腫は肥満や糖尿病にも発展する病気なので、食事管理や有酸素運動を今まで以上に取り入れていかなければなりません。

そして、術前悪化していた『視野』については多少の改善が見られました。残念ながらすべての腫瘍を除いていないため『視力』については改善していません。また同時に、今後手術したからといって、改善されるとも限らないようです。

ただ、一般的な『近視』レベルですので、生活に何ら問題はありません。
とにかく、1日一歩でも二歩でも、前進するのみです！！

あゆっちょ



(※1)

(※1)<http://www.emzshop.com/affiliate.asp?JD=242834&s=189&b=bb2>

「【頭蓋咽頭腫とは】」

2009/9/13

こんにちは。あゆちちょです。

私の脳腫瘍に関するご報告は、専門用語が多く、わかりにくいという感覚をお持ちの方もおいでになると思います。

そこで、少しずつ、病気について詳細の説明をブログアップして参ります。この病気についてのご理解と、同じ病気で苦しむ方への手助けになればと思います。

※以下、日本脳神経外科学会HPより引用

■頭蓋咽頭腫とは(※1)

<http://square.umin.ac.jp/neuroinf/patient/206.html>

【頭蓋咽頭腫】

良性の実質外脳腫瘍のひとつです。脳が形成される時期に存在した脳と喉をつなぐ組織のなごりの細胞から発生すると考えられています。全年齢層にわたってみられますが、約20%は15歳未満の小児期に発生し、小児脳腫瘍の中の約9%（第4位）を占めます。ホルモンの中樞である脳下垂体と脳をつなぐ柄の周辺に発生します。腫瘍は嚢胞を形成しやすく、内部にはモーター油に似た内用液とコレステロール結晶が含まれます。腫瘍の実質部分には、砂状、結節状の石灰沈着が多く認められます。

【症状】

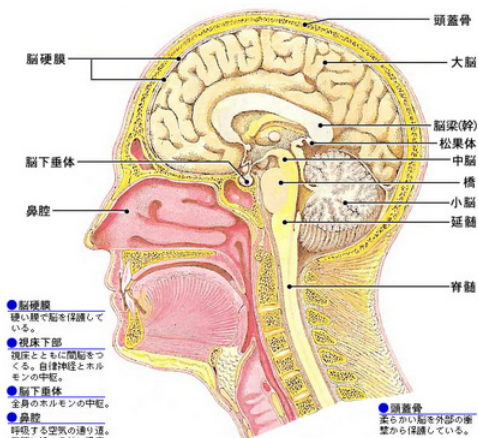
腫瘍のすぐ近くにある視神経、視交叉が圧迫され、**視力視野障害**を来します。下垂体の機能を低下させるので、小児期では**身体発育が遅延し、低身長、二次性徴の遅れ**などが認められます。成人では下垂体ホルモン低下により無月経や甲状腺機能低下、副腎不全などを起こします。また、視床下部症状として、低体温、傾眠、**尿崩症、電解質異常**を呈します。成人では、**精神症状**で発症することも少なくありません。腫瘍が大きくなると、脳脊髄液の経路を閉塞することで、水頭症を来し、頭痛、嘔吐などの頭

蓋内圧亢進症状を伴ってきます。

【治療】

腫瘍の全摘出により完全治癒が期待できますが、**周辺の重要神経組織との癒着が強い場合には全摘出は困難です。**腫瘍の存在部位によって**開頭術、経蝶形骨洞手術**が用いられます。手術時に全摘出を行ったと判断しても、腫瘍周囲組織中に腫瘍細胞が巣状に存在しているような症例では数年後に再発することがあります。非全摘例には、再発防止のために放射線治療が有効です。最近発達したガンマナイフによる残存腫瘍に対する補助的な治療は8割以上に有効とされています。嚢胞形成例には、腔内へのチューブ挿入による内容液の吸引や腔内照射、抗癌剤の注入も行われることがあります。脳下垂体から分泌されるホルモンのうち不足するものについては、外部から補うことが必要です。副腎皮質ホルモン、甲状腺ホルモン、成長ホルモン等のホルモン補充や尿崩症に対しての点鼻薬などですが、これらを適切に補充することにより正常な発達が可能です。個々の症例に応じて、手術、放射線の両治療法の長所を組み合わせ、腫瘍をできるだけ減らし、必要に応じてホルモン補充療法を加えるのが、現在の治療です。組織学的には良性腫瘍ではありますが、再発の多い腫瘍であり長期にわたった綿密な経過観察、補充療法が必須です。

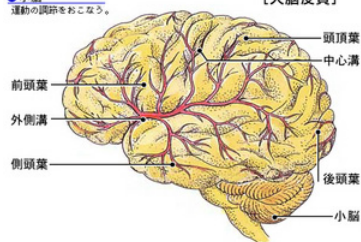
【脳概念図：時事通信社 家庭の医学 <http://www.bitway.ne.jp/jiji-katei/muryo/index.html> より引用】



- **脳硬膜**
硬い膜で脳を保護している。
- **視床下部**
視床とともに間脳をつくる。自律神経とホルモンの中枢。
- **脳下垂体**
正常のホルモンの中枢。
- **鼻腔**
呼吸する空気の通り道。気管に通ずる前に温度、湿度を調節する。
- **小脳**
運動の調節をおこなう。

- **頭蓋骨**
頭から脳を外部の衝撃から保護している。
- **大脳**
脳の大部分を占め、思考や感覚、運動の中枢となっている。

【大脳皮質】



- **脳梁**
左右の脳を連結する。
- **松果体**
視床はまだ不明。早熟を抑制するといわれている。
- **中脳・橋・延髄**
全身として脳幹といわれ、生命を維持するために重要な呼吸、循環の中枢のほか、嗅覚、視覚、聴力の大きさ、眼の運動、情動の知覚運動、せき、たんの分泌、味覚などをつかさどる中枢がある。
- **脊髄**
脳からの指令や末梢からの感覚を伝え、反射や運動の調節をつかさどる道。

■私の場合、以下のような状況でした

【症状】

・視力視野障害：下垂体腫瘍により視神経が圧迫され、結果として視野・視力が低下していく症状。視点の中央から外側の光や動きに対する反応が薄れていきます。

・身体成長の遅れ、未発育：二次成長（中学～高校くらいまで）が止まり、父と弟の身長が180CM前後なのに、私の身長は160CM程度です。

・尿崩症を発症（※yahoo!家庭の医学より引用）

尿崩症とは抗利尿ホルモンの分泌低下または作用障害で体内への水分の再吸収が低下し、多尿を呈する疾患です。抗利尿ホルモン（ADH:バソプレシン）は視床下部で合成され、神経連絡路を通過して下垂体後葉に運ばれ貯蔵されます。ADHの分泌低下による尿崩症が中枢性尿崩症で、ADHの腎尿細管における作用障害に由来する尿崩症が腎性尿崩症です。中枢性尿崩症のうちADHを産生する視床下部や下垂体後葉（かすいたいこうよう）の機能が腫瘍（しゅよう）や炎症、外傷などで障害されたものが続発性尿崩症、このような原因のはっきりしないものを特発性といいます。また、遺伝子異常が報告されている家族性尿崩症もあります。

続発性尿崩症の病因では、頭蓋咽頭腫（ずがいんとうしゅ）などの腫瘍が多くみられます。また、従来特発性尿崩症とされていたもののなかに、下垂体後葉などに非特異性慢性炎症がみられる下垂体後葉炎が一因となっているものがあることが知られています。腎性尿崩症はまれな疾患で、先天性の遺伝疾患であり、出生直後から症状が出現します。このほか、薬剤の副作用で腎性尿崩症を示すことがあります。

・腫瘍の一部が石灰化している可能性が高く、手術の難易度が高い。

こんな状況です。

尿崩症は、薬で抑えることができますので、心配はありません。取り急ぎ危険なのは視野障害だと思います。

以上が、頭蓋咽頭腫関連についての用語説明です。

また、継続的に更新していきます。

あゆच्छよ

(※1)<http://square.umin.ac.jp/neuroinf/patient/206.html>

「【下垂体の病気について】」

2009/9/15

こんにちは。あゆちちよです。

下垂体の腫瘍には、実は複数あります。私の場合、『頭蓋咽頭腫』ですが、他にも複数あるそうです。

私の場合、

1. 頭蓋咽頭腫
2. 下垂体腺腫
3. ラトケのう胞

が疑われました。

当初私はこの中のどれなのか、手術までわかりませんでした。理由は以下の通りです。

【理由】

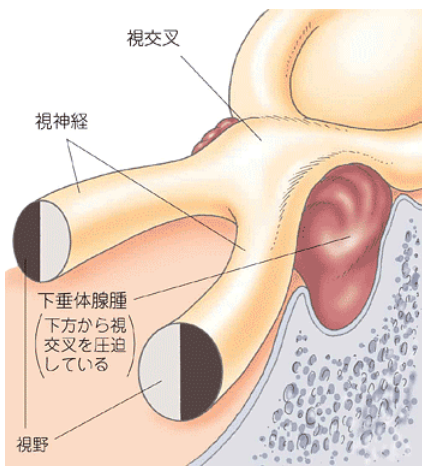
頭蓋咽頭腫はの場合、頭蓋内上部へ向かって腫瘍が発達していく。（私の場合上部への腫瘍発達はそれ程でなく、下部（トルコ鞍という骨のくぼみの部分）への発達があったこと。

つまり、下垂体腺腫は下方へ、頭蓋咽頭腫は上方へ進展していく腫瘍のようです。しかし、頭蓋咽頭腫の疑いの方が当初より強かったのは、以下のような理由からです。

1. 視野狭窄（上方への腫瘍拡大による、視神経圧迫が起こす症状）

<下垂体腫瘍による視野障害>

松前光紀著「脳腫瘍の理解」クリニカルスタディvol.29,no.14,2008年 メチカルフレンド社 イラスト：北原 功 より引用。



2. ビジュアル

- ・体毛の薄さ
- ・童顔
- ・身長の高さ（低成長）
- ・肌の色が白い

などは、幼児期に起こりやすい頭蓋咽頭腫による成長障害（ホルモン機能の低下によるもの）だそうです。

3. 尿崩症

これは前回説明しましたので割愛します。

4. 腫瘍の石灰化

これは、頭蓋咽頭腫のケースに多く見られるようです。

【下垂体腺腫とは】

下垂体は、脳の正中部でトルコ鞍と呼ばれる骨のくぼみの中に存在しているホルモンの中枢であり、全身の各臓器に働きかけてホルモンの分泌を促

しています。下垂体腺腫は下垂体の一部の細胞が腫瘍化したものです。原発性脳腫瘍中、第3番目に多い腫瘍ですので、稀な腫瘍ではありません。一般的には、青壮年期から老年期に多く発生しますが、稀に、小児期にも見られます。組織学的には良性の腫瘍で、一般的には他の部位に転移したりすることはありません。ホルモンを過剰に分泌するもの（ホルモン産生腺腫）とホルモンを分泌しないもの（非機能性腺腫）に大きく分けられます。非機能性腺腫（約40%）、プロラクチン産生腺腫（約30%）、成長ホルモン腺腫（約20%）、副腎皮質刺激ホルモン産生下垂体腺腫（約5%）、甲状腺刺激ホルモン産生下垂体腺腫（約1%）、その他（約4%）です。

上記は脳神経外科疾患情報ページより引用

<http://square.umin.ac.jp/neuroinf/patient/205.html>

【ラトケのう胞とは】

ラトケ嚢胞とは下垂体の中にできた袋状のできものです。

できものといっても腫瘍とは若干意味合いが異なります。

本来、胎児のときに存在していた袋が消えずに残っていたものでそれが大きくなったものです。

もともと粘膜からできるものなので袋の中身はたいてい粘液です。しかし、透明なものから膿のような白色のものまでまちまちです。

もとが同じものでより腫瘍の性格が強い（腫瘍である）ものに「頭蓋咽頭腫」があります。

上記は広島大学脳神経外科HPより引用

<http://home.hiroshima-u.ac.jp/nouge/right/RCC.htm>

成人（頭蓋咽頭腫はもともと小児に多い病気）で、且つ腫瘍の大きさが3cm程度と大きく、さらに手術してみないとはっきりわからないという状況でしたので、どの医師にセカンドオピニオンしてみても、『うちにきなさい』とはっきり言われました。

その営業活動は、驚きがあり、悩みもしました。

ベッドに空きがないのに、希少種の症例にはどんどん受け入れ、挑んでい

きたい脳外科のテンションと、手術を受ける患者のテンションは、なかなか合致しないのではないのでしょうか。

つまり、『医者（病院）が必要な患者さん』と、医療の実情とは、必ずしもニーズが一致していないことがあるということだと思います。

でも、患者としては薬をもつかむ思いですので、お願いするほかにありませんよね。

私が感じた医療の現場（実情）については、次回書こうとおもいます。

あゆっちょ

「【私が感じた医療の現状】」

2009/9/15

こんにちは。あゆच्छよです。

外科医が希少種症例の手術をしたがる話などを前回書かせていただきました。

反面、救急車のたらい回しなどがあるわけですので、難しいものです。しかしながら、そのことだけを問題にして良い訳でもないと個人的には考えます。

私の入院経験では、看護師は最低限度の人数で回しており、人数が確保されているのはICU位です。（ICUは看護師さんが1人、必ず近くにいらっしやいました）

一般病棟の夜勤の看護師さんは一晩中走り回って、朝になると簡単な暗算でさえできない位疲れきっています。

また、夜勤の医師は翌日夜まで仮眠だけで仕事をしています。

入院している患者さんのほとんどは、私のような年齢ではなく、高齢者がほとんどです。常人と比べて、ものスゴイ手間がかかります。

また、トイレに行くのも付き添いが必要だったり、愚痴も多く、場合によっては話をするだけのために何度もナースコールを鳴らす人がいらっしやいます。

また夜中でも、数分おきにナースコールが鳴ります。かけつけないと翌日家族に怒られてしまいます。（実際にそういう風景を目にしました。）複数のナースコールに同時に対応できる程、人員に余裕はありません。

そもそも、ナースコール自体、元気な人が押せるもので、元気のない人は押せないものではないか？なんて思ってしまう位、真夜中でも頻繁にナース

コールが鳴ります。

ナースコールのシステムに、改善の必要があるかもしれません・・・。
どうすれば良いかアイデアが浮かびませんが。

あなたはどう思われますか？

本当にインフルエンザが流行したら、病院は受け入れができるでしょうか。

またそれを断られることを、医師の責任にできるでしょうか。それとも国の責任にするのでしょうか？

みんな必死にやっているとします。

自分でできること、『健康に生きる』努力を、まだまだ私たちはできるのではないのでしょうか。

与えられた命や体を、大切にする努力を、私たちはもっとできるのではないかと思います。

いろいろな言い訳が思い浮かびますが、本当に必要な人に本当に必要な医療を提供できない国にしているのは、私たち自身ではないのでしょうか。

私にも、よくわかりませんが、きっと、考えることが重要なのではないかと思います。

そして、感謝の気持ちを持って、生きていきたいと感じています。

もしかしたら、気分を害される方もおいでになるとします。私の個人的なものですので、お許し下さい。

あゆっちょ



(※1)

(※1)<http://px.a8.net/svt/ejp?a8mat=112U38+E80T0Y+3RK+5YZ75>