

大学教員、ナゾの病に倒れる ―自己免疫性辺縁性脳炎による入院体験記―

岡本 洋一 熊本大学大学院人文社会科学研究所

□ I はじめに ―このお話の要約、自己紹介、教訓そしてこのお話の構成について―

I-1 要約と自己紹介

このお話は、2023年夏、51歳の地方国立大学の男性教員が、原因不明の「自己免疫性辺縁性脳炎」という病に倒れ、2か月の入院生活を送った経験について語ろうとするものである¹。

わたし(筆者)岡本洋一は、熊本大学教員であり、専門は刑法などの刑事法学である。お仕事は法学部の講義(刑法関係科目)を主として、ほかに学内非常勤として講義名「医事法」で同医学部保健学科の看護師や臨床検査技師などを志す学生さんたちに講義している²。したがって知識としては、医療現場で法的にどんなルールが必要なのか、不幸にして医療事故が起きたときに、どんな法的問題があるかについては説明でき、現にその類の本も分担執筆した³。とはいえ、それは、あくまで机上の知識であり、医療現場については、ほぼ何も知らなかった。その意味で今回の入院は、わたし個人としては不幸だが、わたしの研究や教育にとっては貴重な経験であった。

そもそも、わたしの人生における入院は1回のみ、高1の虫垂炎(盲腸)くらいである。性格として、昔から「ガマンして耐える」のが信条であり、それゆえに病状を悪化させる傾向にある。その性格は、熊大教員の職にありつくまでの12年間によって、より深く人格に刻まれたと思う⁴。

身長168cm、体重54kg(入院前)、ただし、体質的にコレステロール値が高く、通勤も含めて週150分以上の縄跳びなど有酸素運動(&筋トレ)に励んでいた。日々のルーティンを自分で作り、守ることが大好きである。それは大学教員という専門型裁量労働制からくる習性かもしれない⁵、あるいは、そういう性格だからこそ、大学教員をめざしたのかもしれない。

また法学という社会科学を学び、教える端くれとして、科学的・合理的思考を信条とする。たとえば、今回の入院の原因についてである。B病院の主治医(脳神経内科)いわく、たくさん検査をしたが原因不明とのことである。なので、現代の医学からは、それ以上の説明はできないし、説明する必要もないと考える(現に治りつつある)。

「日頃の行いが悪かったからだ」という天罰的な、あるいはオカルト(非科学的)な説明もありうるだろうが、そのような立場は採らない⁶。

¹ 自己免疫性辺縁性脳炎という全国で年900人程度しかいない、珍しく、診断も難しい疾患についての専門的な説明は、下畑享良編著『自己免疫性脳炎・関連疾患ハンドブック』(金芳堂、2023年)4頁(下畑執筆)、13頁(大石真莉子・神田隆執筆)。なお、研究者が先行研究などを調べる際に用いるサイニー・リサーチ(<https://cir.nii.ac.jp/>)で「自己免疫性辺縁性脳炎」と検索しても何も出てこない(2023年12月27日現在)が、「自己免疫性脳炎」だと多数ある。

² 詳しい経歴・業績などは、「岡本洋一 リサーチマップ」で検索をどうぞ。

³ たとえば、内田博文・岡田行雄編著『日本の医療を切りひらく医事法』(現代人文社、2022年)206頁以下の「6. 医療をめぐるルール」。

⁴ 大学院修了から熊大就職までについては、本誌『News Letter』48号(2016年)14-19頁に「オーバードクター12年・学位取得から大学入職まで、キャリア形成と教育の実践」にある。

⁵ 午前9時から午後5時といった定時勤務を前提としない、専門型裁量労働制の大学教員への適用については、厚労省ホームページ以下の(12)を参照。<https://www.mhlw.go.jp/general/seido/roudou/senmon/index.html> (2023年12月29日最終閲覧)

⁶ 宗教観念と結びついた日本人の病気観については、入院中も読んだ、大貫恵美子『日本人の病気観』(岩波書店、1985年)が示唆に富む。

I-2. 結論あるいは教訓めいたこと：入院から得た3つのこと

ここで予め、このお話の結論あるいは入院から得た教訓めいたものを3つほど紹介する。

第1は、誰にでも当てはまりそうなテクニカルな教訓である。「自分が倒れたときの準備はしておくべし」である。連絡先一覧、抱えている仕事一覧の文書化、スマートフォンのパスワードなどは、どこかに分かるようにしておくとは便利である。今回その準備が無くて大変なことになった。ただし、今回準備があって助かったのは、学生の平常点の管理、採点基準の文書化などである。

第2に、心構えとして「病に倒れたら、そこから始めるしかない」ということだ。過去は変えられない。病に倒れたことは、良い意味（教訓・戒め）でも、悪い意味（後遺症）でも心身に「何か」を残すものだろう。病に倒れる前の自分とは違う。そこは割り切る（諦める）しかないか。

第3は、「人はあえなく病に倒れる」という認識と、だからこそその日常の有難みへの認識だろうか。もちろん、どんな人生を送るかは、人それぞれだろう（放蕩三昧も否定はしない）。いずれにしても「人生そんなに長くはない」という認識は必要かもしれない（実際そうなのだろう）。

I-3 構成：このお話は、三部構成で、以下「Ⅱ」と「Ⅲ」が続きます

このお話は、この「Ⅰ」から「Ⅱ」、「Ⅲ」と三部構成である。さらに「Ⅱ」では、2か月間の入院生活を3つに分ける。すなわち、「Ⅱ-1」は発熱・激しい頭痛が始まった8月6日から、A病院に入院し（8月16日から18日）、総合病院の一つであるB病院に転院し（8月19日）、人間としてのコミュニケーションが取れるまで（8月25日）を語る。「Ⅱ-2」では、その後のB病院の入院生活、そして「Ⅱ-3」でC病院に転院し、10月16日に退院するまでを語る。

以下のお話は詳しく語りたくても、記憶が曖昧なところもある。たとえば、今回の入院で一番危機的な時期は上記「Ⅱ-1」であり、本来なら、そこが一番の読みどころとなろう。しかし、当時のわたしは、いわゆるせん妄状態、幻覚・幻聴の中にあり、正しいコミュニケーションが取れない状態にあった。コロナ対策ということもあり、この時期は妻を始め、妻の弟（義弟）ご家族、（義）両親はわたしと面会はできず、とても、つらい時期であった（らしい）。大変申し訳なく思う。また今回の入院では、思いもかけず、いろいろな人からのご厚意をたくさん頂戴した。本当に、ありがとうございました。

第3に、「Ⅲ」では、10月16日の退院から現在までを語る。現在は、後遺症らしい眼のかすみや身体のバランス感覚の悪さなどは残るが、日々改善しており、ときに忘れてしまうほどである。だからこそ、こうやって書くべき意味がある。わたしは愚かであり、それは自覚している。なので実際にこうやって文章にしないと理解できない。何か理解できないかと言えば、「あったかもしれない未来」である。主治医は最悪の場合、寝たきり&人工透析となると言った。この「あり得た未来」とは紙一重であったと言えるし、それを自分に分からせる作業が必要である。あるいは、単に生死にかかわる強烈な経験をしたら、それを文章に残したいという強い願望だけなのかもしれないが⁷。

なお、お断りとして入院体験という性質上、「食べて、排泄すること」は避けては通れない。職業柄、慣れてい

⁷ その意味において、末期がんの状態でも、死の間際まで文章を書き続けた、山本文緒『無人島のふたり - 120日以上生きなくちゃ日記 -』（新潮社、2022年）に深い畏敬の念を払うものである。

る人は別として、飲食をしつつ、以下を読み進めることはおススメしない。また、わたしは法学系の専門家(?)でしかなく、医学系の知識は厳密でないことも、お断りしておく。

□ II 入院体験記 - 発熱から入院、意識を取り戻し、リハビリに励んだ日々について

II-1 発熱・頭痛、A病院入院、B病院転院そして意識障害まで(8月6日から25日)

(1) 発熱：ナゾの病の始まりは突然だ！(そりゃそうだ)

発熱は、8月6日ころから始まった。受診した近所の医療機関でコロナが疑われ、簡易キットで検査するも陰性(8日)であった。当時は大学の前期(4月~8月上旬)終わりころで、定期試験など、ひととき忙しい時期であった。熱いさなかで書斎に冷房をつけていたが、この冷房が効きすぎたせいか、最初は単なる夏風邪かと思っていたが、それが、真夏の悪夢の始まりとなった。

近くの病院で漢方薬、解熱剤など処方され、自宅で安静するも改善しなかった。そうこうしているうちに食事をしては嘔吐を繰り返す状況になった。体温は38度から下がらず(平熱36度前後)、体を動かすと頭に電撃が走るような、頭が割れそうな激しい痛みがあった。その痛みについては当時、妻には伝わってはいなかったらしい(言ったつもりになっている)。さらに、ふだんの何気ない作業、たとえば、毎日使うパソコンへのログインパスワードすら、まったく思い出せない状態に陥った。訳が分からなかった。頭痛と発熱の中、わたしは混乱の最中であつた。

発熱・激しい頭痛、意識障害に苦しむ、わたしの状態を心配し、妻が救急車を呼び、その後、どうにかこうにか、なんとかして8月16日には近くのA病院に入院することできた(らしい)。

(2) せん妄あるいはコミュニケーション不全の時期(8月16日あたりから同25日)

A病院入院時に仕事の関係で、妻と電話をしたらしい。このころから記憶が、かなりあやふやである。時間が過ぎるにつれ意識障害は酷く、たとえば同僚にメッセージを送ったつもりでも、今見返すと、まったく日本語になっていない。以降は、妻が、わたしの携帯電話を管理していた。

A病院では、わたしは投薬を受けて寝ており、せん妄の中にいた。そこでは実際に起こり得ないこと、起こっていないことが「見えていた」。そして不思議とせん妄の中でも、わたしはベッドに寝たきりで、その周りで次々と恐ろしいことが起き(実際はない)、なす術なく、叫んだり、暴れるという状態であった(実際に暴れたらしい)。これらすべては鮮明で、現実としか思えなかった。たとえば、訪れたことすらない11代の総合病院に入院していることになっており、近くで大火事があり、避難しなければならないとか、車で運ばれる途中で爆発に巻き込まれるとかである。

そんな状態で、A病院では、原因も分からず、結局、熊本県の中心的な病院の一つであるB病院に転院した。妻の後日談によれば、B病院転院時(8月19日)のわたしは独り言を続けていたそうである。妻が、わたしの耳元で必死に呼びかけると、しばらく反応するように独り言をやめるが、しばらくすると独り言が始まるという状態だったらしい。このあたりの記憶はまったくない。

II-2 急性期の入院生活：意識が目覚めてからの苦闘の日々

B病院のわたしが入院した病棟は、コロナ対策などのため、妻も含めて面会は一度もできなかった。一度だけ、入院28日後の9月11日に、神奈川県から来熊した両親が主治医に病状を説明してもらうときに面会できた。そのとき妻も同席し、久しぶりに顔を見ることができた。妻は、わたしが一番大変なとき、病状を知るため、毎日差し入れをしていたが、対応するスタッフは勤務時間内の状況しか知らず、日々の回復具合などは分からず、とても不安だったとのことである。

そうこうしているうち、わたしは8月25日朝、突然せん妄状態から抜け出した。スタッフから「今日は何日ですか?」「あなたのお名前は?」「ここはどこですか?」と毎朝問われていたので、25日という日付を覚えていたのだろう。もちろん、ほほ寝たきりで尿道にカテーテルが挿入済み(持続的導尿)で、点滴もされ、移動は車いすであった。その後別の病室に移った。それまでいた病室からは夜には叫び声が廊下ごしに聞こえていた。わたしも似たような状態だったのだろう。

いま思うと不思議なのは、意識回復後、寝たきり状態への怒りや絶望などの感情が湧いてこなかったことである。怒る体力がなかっただけかもしれない(体重は54kgから4kg減)。人生の不条理に慣れていただけかもしれない(註4参照)。自分の専門分野から学んでいたためかもしれない。刑事司法における誤判・冤罪とは、要するに、犯罪をしていない人たちの人生が、巡り合わせの悪さによってあっけなく叩き潰されるというものである。それに比べれば、今回の入院はかなり軽いとは言えよう。

主治医は、ずいぶん丁寧な人で、頭脳明晰な人であった。わたしの知識と云えば、上記「医事法」の講義関連や漫画『フラジャイル - 病理医岸京一郎の所見』くらいしかない。それでも、わたしの拙い質問に根気よく付き合ってくれた。そこで知ったことの驚きの一つは、わたしの病気には、いわゆる証拠に基づく医療(EBM Evidence-Based Medicine)というべき治療ガイドラインなどはないということである⁸。理由の一つは患者数や症例数が少なすぎるかららしい。とはいえ、辺縁性脳炎も含めた自己免疫性脳炎への治療では、ステロイドを用いるのが一般的なようである(わたしも、ステロイドの一種であるプレドニカ処方された)⁹。

専門的なお話で申し訳ないが、医療現場で問題となる「法」は、一般社会と異なり、いわば2階建てと言える。1階部分は、わたしたち一般社会と同じく、刑法や民法を使う(ハード・ローとも言う)。不幸な医療事故の法的処理(裁判など)の判断基準となる。しかし、それだけだと医療現場では抽象的すぎて、診療・治療の判断基準にはならない。「患者を治療せよ」と言われても、現場は「どうやって?」となる。そこが2階部分となる、学界や厚生省の診療・治療ガイドライン・通達などの行動指針である(ソフト・ロー)。実際の医療現場では、これらガイドラインなどソフト・ローが優先され、医療事故後の裁判などのハード・ロー適用場面においても、医療現場が当時のガイドライン(ソフト・ロー)を遵守していたかが問題となる。なお、別の医者による「丁寧じゃない『白い巨塔』的回診」もあった。名乗りもしないので、どこのどなたかも分からない(笑)。

さて、差し入れてもらった携帯電話で、妻や義弟ご家族や両親とビデオ通話をしたのは9月2日である。それまでは手紙でやり取りしていた。良い自主トレにもなった。便せん1枚を書くのに1時間以上かかった。そもそも漢字が思い出せない。また①漢字を思い出しても、②その思い出した漢字を手紙に書けない(!)。なぜか違う漢字を書いてしまう。①と②とが分断された感覚はしばらく残ったが、毎日書くと書けるようになった。訓練の成果だろうか。

⁸ 公益財団法人日本医療機能評価機構のMindsガイドラインライブラリー(<https://minds.jcahc.or.jp/>)で「自己免疫性辺縁性脳炎」と検索しても何もでてこないし、「自己免疫性脳炎」でも同じである(2023年12月29日現在)。ただ、(註1)『自己免疫性脳炎・関連疾患ハンドブック』23頁以下(中嶋秀人執筆)によれば、診断基準はあるとのことである。

⁹ 米田誠「自己免疫性脳炎の診断と治療」日本内科学会雑誌102巻8号(2013年)2060頁以下、同雑誌110巻8号(2021年)1601頁以下の木村暁夫「自己免疫性脳炎の診断と治療」

リハビリは、まだせん妄状態にあった 8 月 21 日からすでに始まっていたらしい。筋トレなどを主とする理学療法、日常生活の動作などを訓練する作業療法、そして文章や記憶系の訓練をする言語療法が、平日、体調に応じてそれぞれ 30 分程度あった。B 病院は急性期医療機関なので、C 病院と比較すればハードではないが、それでも「自分がいかにできないか」ということを痛感し、とにかく目の前の課題と格闘する日々であった。

病室での生活は「食べて、出して、寝ることができれば十分」(池波正太郎の小説みだ) というものであったが、これは B 病院でももちろん、C 病院でも理想には程遠かった。食欲がなくても完食していたが、食べても飲んで投薬しても、大(便)も小(尿)も出てこない。一度「機能停止」した身体は「再起動」まで時間が必要なようだった。便は石のように固く、1 時間いきんでも出てこない(汗みどろだ)。小もチヨロチヨロしか出ず、こうなると(一時的)導尿しかない。

まず、残尿測定器を下腹部に当てると残尿量が分かる。300ml 以上だと尿管にカテーテルを通して尿瓶に尿を出す(一時的導尿)。もちろん、初めての経験だが、若い女性看護師相手でも恥ずかしいとか言っていない。とにかく、腹が張って苦しすぎる。苦しみからの解放だけを願う。一時的導尿がなかったのは、C 病院入院後 9 月 10 日以降である(16 日連続)。技術の低い相手に泣き叫んだこともある(全身を貫く雷撃のような痛み!)。だいたい優しい人に多い気がする(優柔不断とも言う)。注射が上手くない人もそうだ。これに年齢は関係ない。上手い人は上手い。

ともあれ、入院した人はそう思うのだろうが、B 病院スタッフの皆さんには感謝しかない。たしかに、急性期医療が主のわたしがいた病棟(電子錠付き!)では常に緊張感があった。夜は、電話、ナースコールそして救急車のサイレンが絶えず鳴り響く中でスタッフの皆さんは、「病と闘う戦士」であり、ここは「戦場」なんだと毎夜痛感した(大変な労働環境である)。わたしといえば、投薬の影響か、尿意のせい、2 時間おきに目が覚めていた。それは C 病院退院まで続いた。

II-3 C 病院でのリハビリそして退院 (9 月 9 日から 10 月 16 日まで)

C 病院入院後から退院までは 38 日と長い、書くべきことは多くはない。ひたすらリハビリの毎日である。入院 1 週間は歩行器も使っていたが、その後は自力で補助なし歩行が許された。毎日のルーティンは以下の通りである。6 時起床、6 時 30 分に髭剃り、投薬、朝の検診、病棟内を歩き院内コンビニに行き、病院食にはないヨーグルトを買い、戻ると、8 時に朝食、リハビリスタッフが来て、本日の予定を伝え、リハビリは 9 時には始まる。B 病院と同じく、理学・言語・作業の各療法が 1 時間ずつあり、食事以外は読書・ゲームをし、映画鑑賞をしていた。17 時に自力で入浴、妻と面会、投薬、10 時消灯。とはいえ、2 時間おきに目が覚めトイレに行っていた。そんな日々が 1 か月以上続いていた。

C 病院は、回復期のリハビリ病棟なので B 病院と比べたら、かなり静かで平穏であった。深夜 2 時の女性陣のおしゃべりには閉口したが。男性陣は静かなものである。没交渉とも言うが。

忘れられない光景がある。病棟ロビーで、ベッドに寝たきりの妻らしき女性に、「●●さんがいないと本当に寂しいよ」と、素朴だが、切々と愛情深い言葉を伝える面会の高齢男性の姿である。他の患者やスタッフもいたが、その声だけがロビーに響いていた。言葉の一つ一つが胸に迫って、わたしも知らずのうちに目頭が熱くなっていた。妻も意思疎通ができなかった当時のわたしに向かい、あんな風に語りかけていたのかもしれない。

□ Ⅲ おわりに —退院からこれまで、そしてこれから—

10月16日にC病院を退院し、現在にいたる。とはいえ、社会復帰とか職場復帰とか、言うほど簡単じゃないなと思う。日々目の前の仕事に取り組み、「夏の宿題」を片付けるうちに毎日は過ぎる。それでも裁量労働制という自分でペース配分ができる業務形態と職場の理解もあり、なんとかあった。それでも退院後2週間は知的負荷をかけると微熱が出て、不安になった。そうこうしているうちに2023年も終わる。観測史上最高という灼熱の夏は、ほとんど経験せずに終わった。

変化と言えば、作業療法のメニューである朝のラジオ体操は続け、理学療法のトレーニングメニューもそのまま続け、ゲームも言語療法で使ったものを続けている。また日常の些細なミスとか不運に（前よりは）イライラしなくなった。そもそも人生とは、ままたまらないものなのだ。

いずれにしても、たとえ2か月でも、今回の入院体験は強烈なものだった。それまで自分の強みは健康しかないと考えていたが、そのすぎるべきものも、あえなく崩れた。これからは、この現実を受け容れつつ、ポチポチやっていくしかない。とはいえ、これからは生活習慣や研究人生はあまり変わらない気もする。規則正しく、健康第一を旨とし、できるかぎり文章で丁寧に表現すること、「反面教師」でも構わないので、せめて後の人たちの「踏み石」になるような文章を遺したい。そう強く感じるようになった。このお話が、その一つになればと思う。

最後に再び、発病から退院まで献身的に看病してくれた妻と家族、さらにたくさん助けていただいた同僚、知人たちに感謝しつつ、このお話を終えたいと思う。ありがとうございました。

ということで、このお話を最後まで、お読みいただき、ありがとうございました。本当に最後に、このお話らしく、読者の皆様のご健康もお祈りしつつ、このお話を締めたいと思います。



おかもと よういち 1972年神奈川県生まれ、私立東海大学付属本田記念幼稚園卒園、神奈川県と静岡県の市立小学校を4回転校。私立桜美林中学、同高校を経て、私立関東学院大学法学部卒業、同大学院法学研究科修了、博士（法学）。少年時代から水泳、野球、ラグビーそして合気道に触れ、「根性と努力と人生の理不尽に耐える力」を体得したが、それを他人に求めはしない合理的な性格。就職して来熊在住10年。「趣味は？」と聞かれ、答えにつまる研究と教育だけの人生。2017年に初の著作『近代国家と組織犯罪 - 近代ドイツ・日本における歴史的考察を通じて - 』を上梓。検察官人事に関する研究、軽犯罪法違反などについて執筆予定。まだまだ書き続けるぜ！