



宮地里江の手記

(リボンの会代表)

1997. 3.1 記

九州骨髄バンクだよりNO.71より

母の想い / 発病

息子が白血病にかかっているとの診断を告げられたのは 1992 年の春でした。

当時、**白血病**と聞かされたとき私は息子が「不治の病にかかった」と、来る日も来る日も嘆き悲しみました。医学的に殆ど無知だった愚かな母の嘆きであったこともありますが今でもやはり、たくさんの患者さんや家族の必死の闘いを見るにつけ大変な病気であるとの思いをあらたにします。

しかし息子は骨髄バンクにより一人のドナーさんの見知らぬ患者にかけられた勇気ある行動によって大切な“いのち”を救われました。この尊い体験で再び得る事ができた“いのち”の素晴らしさ、そのことで知った何気ない平凡な日々の有難さ、そんな幾つもの「ありがとう」の感謝の気持ちを私たちは今どのように形にして表していけばいいのだろうと考えています。

せめて息子の体験が、今も闘っている多くの患者さんへの希望になってくれればと思います。そして人は健康であることの素晴らしさと、その健康を求めている人に分けてあげられる勇気と優しさで、人の命をも救うことができる事を、私どもの体験を語り続けることで多くの人に知って頂きたいと思います。

5年前、息子はどこにでもいる普通の大学生でした。東京にいて春休みの最後の日にひょっこり帰福した息子を久しぶりに見ると、何だか顔色が白く痩せていました。一人暮らしのせいで栄養失調でもなっているのではと冗談を言いながら検査を勧めたのが闘病の始まりでした。

親だけが呼ばれて告げられた病名は「**慢性骨髄性白血病**」、息子の命はもう3年ほどしか残されていないと云われたのです。あまりにも突然のことでした。「息子が死ぬ!!」それは私の周りの全てが真っ暗闇の地獄に変わっていく思いでした。

まさか自分の子どもが、青春という一番良き時に生命にかかわる病気になろうなど思いもしないことでした。

診断当初、白血球の数が 20 万程もあるとの事で、息子は即入院になりましたが案外のんびり屋の性格もあってか、主治医の配慮で告げられた別の病名を、疑うことなく入院生活を楽しんでいるように思えました。ほとんど病気とは無縁だった私は**骨髄移植**という言葉も知らずに、ただ家族にドナーがいれば骨髄移植という治療法があるという事を半信半疑で聞き、家族の血液検査をしたのでした。しかし検査の結果は一致せず、光の糸口を見つける事が出来ないでいました。

私は息子の病気のこと以外何も考えられず何も手に付かず、医学書を何度も読み返しては理解するのに長い時間をかけ、わずかな情報にも糸口を探し出したいと、すぐる思いで骨髄バンクのシンポやフォーラムには東へ西へと出かけて行きました。しかし 5 年前のその治療法はまだ数少ない症例を模索しているだけのように私には思われ、見え隠れする死の恐怖の中で時間だけが無情な速さで過ぎていきました。

しかしその一方で私の中に不思議な感情が芽生え、息子と向かい合っていると、巣立っていった小鳥が羽を痛め再び親鳥の翼の中に戻ってきてくれたようないとおしい大切な時に思えていました。それが、息子が死ぬことの恐怖からどうしても死なせたくない思いへと強く変わって行ったのです。

「メソメソ泣いてはいられない」

それでも、そんな気持ちと裏腹に何度も涙は頬を流れることがありました。家族にドナーがいない事で移植が受けられない、その事がかえって息子に骨髄移植を受けさせたい!という思いを強くしたように思います。

そんな思いの中で私は九州骨髄バンクに出会いました。当時はまだ民間のバンクで今のように日の目を見ない以前から、患者と家族そして多くのボランティアの祈りの中に 3,000 人ももの人の熱い思いがあり、家族にドナーがいない患者にも希望の扉は開かれていたのです。

私は初めて骨髄バンクに出向き事務所のドアをたたいた日のことを昨日のことのように思い出します。

告知

患者登録をして2ヶ月ほどして型の合うドナーさんの存在があるのを当時の担当の医師に知らされた時、私は天にも昇る嬉しさで、息子に病名を告知する決意をしたのです。

二人きりの車の中で、涙をボロボロ流しながら息子自身が病気と闘って欲しいとの願いを込め、医師の反対を押しての告知でした。

病名を知ると息子はさすがに言葉を失いました。そして「大丈夫だから心配しなくていい。まるで僕はドラマのヒロインだね」とけなげに強がりを行いました。息子は私が告知したことに感謝の言葉を言ってくれましたが、苦しくて眠れない日が何日か続いたようです。しかしそれもわずかのことで、気持ちが落ち着くと私にこう言いました。

「移植に望みをかけられるのであれば、このまま3年生きることより、移植に望みを賭けてみたい」

息子にとってもしも移植の結果生命を落とす事があっても、健康を取り戻せるかもしれない何パーセントかの望みに賭けたいと願ったのでした。それはドナーさんの存在があったからこそ出来た希望への大きな賭けでした。

でもこの時、結果的にはドナーさんからの最終的な同意がいただけず、移植はダメになりました。人の善意という土台の上に乗せられた息子の命のはかなさが哀れでした。そして私の勇み足が結局息子を苦しめる結果になったことを後悔しました。

この頃、バンクが民間から財団へと移行し始めていて、私どもはドナーさんへの未練を引きずりましたがここを断たなければ財団へ移管出来ないということで、動き始めたばかりの国のバンクへと新たな祈りを込めて患者登録したのです。

動き始めたばかりの国のバンクへの患者登録。この事が結果的には全てをいい方向へと導いてくれたような気がします。目に見えない糸で息子を待ち続けてくれたドナーさん。そのドナーさんの無言のメッセージが私たちに教えてくれたものは何よりも大きな、何よりも温かいやさしさでした。

その生命の恩人に、私たちは今も報いるすべもないままに、ただただ心からの感謝で永遠の幸せを祈り続けております。

移植

発病から1年10ヶ月目に息子の移植の日が決まりました。クリスマスイブの日、私と息子は希望を胸に見知らぬ土地の病院へと転院しました。

忘れもしません1994年の夜明けを、息子が生きて帰る日だけを信じ、願い、家族が離ればなれで迎えた懐かしく熱い新年を。まわりのお正月気分も抜けた頃、前処置のため息子は無菌病棟に移り大量の抗がん剤投与と放射線治療を受けました。

待ちに待った移植当日、息子はドナーさんの骨髄液を高密度の無菌室の中で万感の思いを込めて待ちわびていました。夕方届けられた真っ赤な骨髄液は、息子、先生そして私たち家族に見守られる中、点滴の管を通して息子の体の中へ力強く入っていきました。張りつめていた緊張がとけて、こみ上げて来る熱い涙を私は止めることが出来ませんでした。息子も「ありがとう!」と何度も繰り返しながら、自分の体の中へ流れて行く1,200cc(実1,000cc)もの真っ赤な骨髄液から目を離そうともしませんでした。

私たちは息子の発病以来、この日が訪れることをどんなに願い祈り続けて来たことでしょうか。ドナーさんに“いのち”をいただいた瞬間。私たちにとってこの日は人生の最良の日になりました。そしてこの最良の日のプレゼントを胸に、息子は次に来る壮絶な闘いへと入って行きました。

すでに前処置による薬の副作用で発熱、脱毛、皮膚や舌のただれ、嘔吐、下痢、血尿、膀胱炎と幾つもの症状が同時に襲ってきました。患者の臓器がドナーの骨髄液を敵とみなして攻撃してくるのです。また患者の弱った体は抵抗力がありませんからいつ合併症や感染症を引き起こすかも分からないため、鉛のような体で排泄物の処理や、山のような薬を吐いても吐いても飲み続けなければならないのです。

ある朝などは、ずるりと髪の毛が抜け、力任せの嘔吐をし、瞬時に顔が2倍にも腫れ上がり、目は真っ赤に充血、まるで別人、まるでお化けみたいと、びっくりしたり苦笑いしたりしたものです。膀胱炎と血尿が何日も続いたときはもうダメかもしれないと思ったものでした。

私は骨髄移植という医療の現場を目の当たりにして、この人間の限界とも思える過酷な治療がもっと楽に出来たら、そしてここにたどり着くまでに患者は幾つもの試練を乗り越えなければならないのだからせめて移植は生命が保障されるものであって欲しい、早くそんな時が来て欲しいと心から願いました。

しかし、息子がこの事態に一言も弱音を吐くこともなく頑張り通せたのは、今の医学では自分の症状に対してこれが唯一の手段であると認識してそのチャンスが自分に与えられたこと、自分が願った命がけの挑戦が出来たことが何よりも幸福であったし明日への希望へとつなぐ道に他ならなかったからでした。そして患者のために移植病院の先生がた、看護婦さん、薬剤師、栄養士、検査技師さんなどたくさんの方のチーム医療の力強い支えとひとりひとりの人間のやさしさがあったからでした。

私は人間の尊厳、そして命の重さをあらためて見つめ合えたひとりの患者の親として、心からの感謝でいっぱいです。

感謝

あの日(移植の日)からもう3年になりました。息子は発病以来念願であった社会復帰を果たし、大学も無事卒業、わが家にまた平凡が何よりの幸せが戻ってきました。

私たちにとってはこの幸せがたくさんの人々の善意の上に支えられてある事に深い感謝を覚えます。私にとってこの5年あまりの歳月は、子どもの病気と向き合い"いのち"を見つめた時間との闘いでもありました。

振り返ると走馬燈のようにその時々が出来事が次から次へと思い巡って参ります。決して忘れることの出来ない出来事のひとつには、いろんな人との出会い、そしていくつもの別れがありました。

中でも息子と同じ年頃の若者で、苦しい闘病生活を明るく励ましあった友の突然の訃報は、わが身に重ね合うものがあり茫然自失となりました。「元気でいれば良い事がたくさんあるから頑張ろう」といつも明るく言っていた若者の言葉が胸にひびきます。

いのちの根元の部分で深く理解し合えた同士との別離は、永遠に重く私たちの心に悲しみと無念さを残しました。

決して彼らの死を無駄にしてはならない。

これからも病気に負けることなく自分自身や社会に押しつぶされることがないように、息子にも、多くの病と闘っている仲間たちにも、そして出来るだけたくさんの人たちに、生きたくても生きられなかった彼らの分まで頑張って生きていって欲しいとの願いを強くします。

1997.3.1
宮地里江



血液疾患を考える患者・家族の会

リボンの会

リボンの会 事務局本部

URL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>