

「希望のことば」

木村 敦子

新熊悟先生、真摯に表皮水泡症の治療に取り組んでいらっしゃるご様子に感銘を受けました。そのお話のなかで、皮膚にガーゼがくっつかないようにすること、包帯でぐるぐる巻きにし、針で水泡をつぶし、水泡の中の液を抜くことなど、どれも私が経験した治療でしたので、当時のことを思い起こし、涙が出る思いで聴講していました。その経験から私が何を大切に思ったか、お話させていただきたく思います。

私は10歳のとき、急性盲腸炎で緊急入院して手術し、その後高熱が続いたため、さまざまな薬を投与されました。その結果、薬疹が出て、それを治すためにまた薬を打ちということをつづけました。そして、皮膚が赤く腫れあがり、熱を持ち、呼吸するのも苦しい状況に陥ったことがあります。治せないということで、その外科専門の病院を退院し、香川県では治療ができない、治せる医師がないと言われ、不安な気持ちを抱えたまま、船で岡山県にわたり、岡山大学付属病院で診察を受けました。小児科で多くの医師の診察を受けた後、皮膚科に回され、またそこで珍しい症例だからと多くの医師の前で裸にされ、触られ、議論する様子を眺め、治るのかもどうかわからず、悲しい気持ちで、ぐったりと病棟の廊下のベンチで横になっていました。目の前を、小児科医長を先頭に数人の医師が一列になって歩く様子を、なんとも奇異な感じで見つめていました。

しばらくして、その小児科医長がひとりで戻っていらして、私の目の高さまで身をかがめ、手を握り、「大丈夫だからね。心配しないでね。治るからね」と言ってくれたのです。そのやさしい言葉にほっとし、こころに希望がともったように感じました。そのときのことは、50年経った今でも忘れられない体験です。

そのあと、アトピー性皮膚炎だろうと、薬を毎日べったりと塗り、ガーゼを被せ、包帯でぐるぐる巻きにする日々が続きました。毎朝、起きると、指先、爪との間に水が溜まります。それをアルコールランプで針を熱して潰し、液を抜くという辛い治療を毎朝、受けました。しばらくして、全身の皮膚が徐々にむけました。その後はきれいな皮膚に戻りましたが、身体が完全に治るまでには1年かかりました。

病名がわかった喜び、また治せることができるようになった喜び、それもととても大切なことでしたが、

辛い治療は長い間続き、忍耐がいります。その治療に耐えうる気持ちを与えてくれた言葉が、小児科医長の言葉だったのです。

ほんのささやかな言葉ですが、心のこもった言葉は、支えとなります。治療も非常に重要なことですが、心を支える言葉もとても大切です。新熊先生は、当事者だからこそ、患者さんの気持ちがよくわかりだと思います。治療を広めることも大事ですが、患者さんお一人お一人の気持ちも今後とも支えてあげてくださいませ。生きる希望は何ごとにもかえがたいものだと思います。

今も皮膚は弱く、季節の変わり目は発疹が出ますし、皮膚がこすれない素材の洋服を着て、食べ物にも気をつける生活には変わりありません。病とともに生きていくということは、それなりに身体に気をつけますから、不自由に感じたことはありません。そして、人間の身体は内から自らを治す力をも持っている、それを引き出すのが治療だとも思います。そのためには、病気に起因する差別、こころない言動で傷ついたところを癒すことが大切です。それは、温かいかわり、ぬくもり、こころある言葉かけによってこそ、癒されると思っています。今後のご活躍を祈念いたします。