愛する力もて

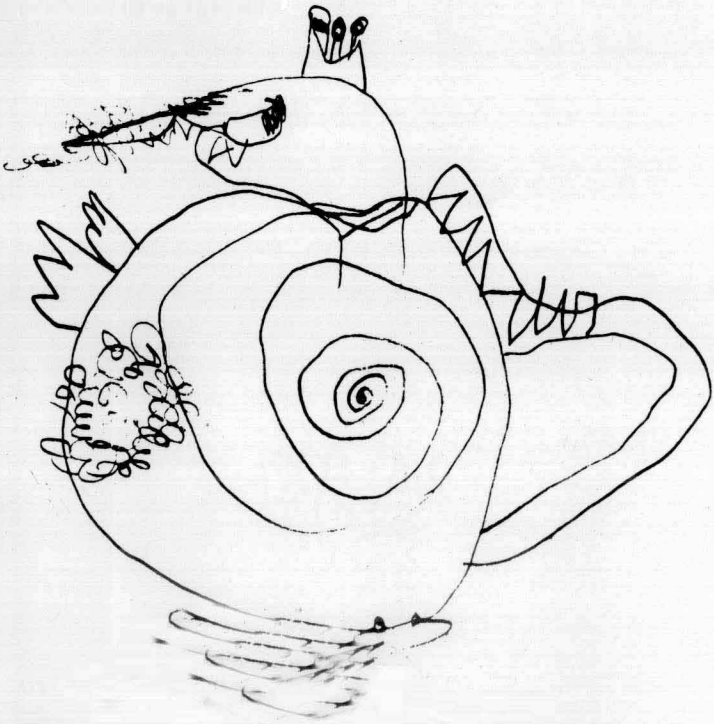
スモン病と闘う日々

スモン病と闘う日

愛すもすもて

スモン病と闘う日々

中島さと子



講談社

NDC 914　19.4cm

愛する力もて

定価　四九〇円

昭和46年3月3日　第1刷発行

著者　中島さと子

発行者　野間省一

発行所　株式会社講談社
東京都文京区音羽2―12―21
郵便番号112
電話東京九四五―二二一(大代表)
振替口座東京三九三〇

印刷所　東洋印刷株式会社

製本所　株式会社国宝社

★落丁本・乱丁本はおとりかえします

© SATOKO NAKAJIMA 1971　PRINTED IN JAPAN

0095-166762-2253 (0)　(学2)

はじめに——生きる力・愛すること

公害病、私害病と原因がはっきりわかっている病気の人たちには、怒り、恨み、苦しみ、報復、賠償をぶっつける相手があるから、その激しい憤怒の闘志でも生きる力をかきたてることができる。けれど、スモン患者は、ただ謎の奇病といわれるだけで、なにを、どう、どこへ訴えていいか対象が皆目不明なので、苦しみもなやみも悲しみも、ただ自分だけで耐えに耐え抜くか、諦めて慣れなじむしか救いがない。忍ぶことも悟ることもできない弱い患者の選ぶ道は「死」だけである。だからスモンほどたくさんの自殺者を出した病気は他にないだろうと私は思う。今でもまだ新聞の片隅で読んだり、ラジオのローカルニュースで聞いたりする。なんと哀しい受難の人生だろうと、そのたび涙が噴きだす。スモンは本人の不注意や過失で起こった病気ではない。全く不慮の被災者でありながら、加害者は姿なき妖怪で目に見えない。「人間は不幸におちいった時自分が何者であるかが本当にわかる」と、マリー・アントワネットは言っているが、スモン患者は不幸の中でなにを自覚し、会得できるだろうか。わかればわかるほど不運の大きさ深さを知るだけである。罹病(りびょう)して、患者の手に、心に与えられ得るものはなにもなく、ただもう有形無形の区別なくすべてを失うばかりだから。

人は誰でも人を愛することができるという喜びと愉しさによって、生きる力を支えられている

のに、その根本的な愛することさえ自分から断たなければならないのがスモン患者のいたましい宿命である。ある患者は入院室へ見舞いに来る家族との面会まで拒むという。そのかなしさ、さびしさ、せつなさは生きようとする熱意努力をもなくしてしまう。

スモンよりも難病である病気や、危険な伝染病は他にいくらもあるにかかわらず、スモンが特に世間から嫌悪視され、恐れられ、不当な迫害処遇を受けている悩み憤りが多い。入院を閉めだす病院があり、買物に来るのを断わる店もあるという。それは病原や感染説など何もかもが不明なせいだからだと思う。多発地域で医師、看護婦、あるいは家族内や隣人が発病したからとて、それが必ずしも患者からの直接伝染とは限らず、別の経路か、または起こるべきなにかの要因によって発病したかであっても、アリバイが解明されなければ濡れぎぬを着せられるのが社会の通念となっている。

私がスモンの診断を受けてから五年、最初は治療のための入院だったが、五年の間に三年余も入院を続けていたのは、やはり家族への警戒配慮で、家庭からの逃避であった。症状が固定して後遺症だけだと言われて退院にふみきったけれど、今なお私は自宅の離れの一室で隔離的生活を厳守している。ほんの一説ではあるが、後遺症であるか慢性化したものかは断言できないと唱える医学者もあるからだ。それを裏付けるように五年経過したあとで症状が悪化して視力障害の出た例もある。それはたとえば、脳出血患者が回復後数年経って再出血するようなものかもしれないけれど、私は自分の事より、愛する家族周囲に対しての憂慮からだ。感染についてはスモン患者自身である医師数人が、「数年来、毎日おおぜいの普通患者に接し、診察をしているし、家族

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.

とも生活を共にしているが、いまだかつて周囲に一人のスモン患者もでていない」と証言し、新スモン患者に必ず問診で、スモン患者に接したか否かをただすが、皆否定していると、臨床医は断言する。私の場合も三年のうち終わりの一年ほどは大部屋に移って普通患者と同室し、小食な私が残した食物を、大食の患者がさらって食べたり、私のコップの残り水（薬をのむための）を口つけて飲んだりした者もあったが、誰一人発病しなかった。発病当初のいわゆる感染期と思われるころ、私の便器を始末してくれた看護婦たちも発病していない。それでもなお私は、病理学的に感染源や経路が解明されない限り、この隔離的生活を続ける覚悟である。臆病犬の遠吠えみたいな抵抗だと笑われてもいい。正直言ってそれは独房の受刑者のような孤独疎外感、自己の存在に対する疑問、挫折絶望感などと人知れずたたかう精神的苦悩は、肉体的の苦痛困難に耐えるよりも辛いことがある。たとえば四歳の孫が母親のるすに私の室の外の廊下で遊んでいるのを、私が手前の離れた場所から見守りながら話相手をしているところへ母親が帰宅する。孫が玄関へ走りだして行くと母親が、私の部屋へ来て遊んでいたと思って叱る。孫は「もうしません、ごめんなさい」と、謝って泣く。それをさらに、「あんなに言いきかせておいてもわからない」と、なおも重ねて叱る。孫は、ごめんなさいをくりかえしながら泣き泣き手を洗いに行く。（家族に隔離方針を宣告したのは私自身で、嫁はそれを履行してくれているだけ）私はそれを聞きながら私の室に来ていたのではないと、孫のため言い開きをしに出て行くべきなのに、その元気もなく自室で、こんな孫泣かせの起こるのもみなスモンのせいだと、身も世もない辛い思いを抑えてじっと耐える。嫁や孫たちに比べれば私の人生の持ち時間は甚だ残り少ない。この辛さに耐えることが、私の愛する者たち

から、これまでに受けたたくさんの愛の負債に対しての償還だと考え、避けるべきはいかなる苦悩にさいなまされても避けなければならないからと、我とわが心に鞭を打つ。

幸い私は最初から、そして次々にたいへんいい医師にめぐまれて、外見上は健康者と変わらないほどの快復ぶりであるが、下肢のしびれ、麻痺、知覚異常、平衡感覚の不調などによる日常生活の不快不自由は常時つきまとっている。これはスモン患者でない人にはどう説明しても理解してはもらえないものである。しかしそれは私個人で処理すべきことで、そのために家族を不快の中に巻き込んではならないと、さりげないほがらかな態度と表情の演技も身につけた。

長期の神経症患者にとって、愛され愛することのできる人間関係がどんなに必要か大切か、それは服薬にもまさる効力があることを叫びたい。私は先日偶然にテレビのチャンネルをまわしたら、ベン・ケーシーというアメリカの医者物ドラマが放送されていたので見た。これはスモンと症状がそっくりの多発性神経炎患者の物語であった。その二十一歳の女患者は、全くの歩行不能で、車椅子を使い機能回復の訓練を受けていた。そこへ新任の医師が配属されるが、この医師も同じ病気で軽い視力障害がある。ところが女患者はその医師を愛するようになってから急速に歩行機能が回復し、あるとき、医師が「自分の脚で歩いてここまで来てごらん」と、両手を拡げて自分の胸を示す。娘は補助靴を脱ぎ、車椅子からおりて両脚をふんばり、懸命な力で医師の胸まで歩いて抱かれる。歩けたことに二人は大喜びだったが、医師には奥さんがあって、愛してはならない人だとわかったとたんに、娘は症状が再発、もとより悪化してベッドに寝たきりの有様となった。医師は担当任務に自信をなくして病棟を去った。数ヵ月後に娘を見舞ってやると、娘は

車椅子に腰かけて、さびしげな微笑を医師に向け、「先生のお顔を見ているだけでいいんです。それだけでも病気をなおそうと思う勇気が湧きます」というような意味の言葉をもらした。私はもう年寄りで、若い人のような恋愛を、生きるエネルギー源にすることはできないが、それでも家族を、隣人を愛したい一心で生きていることは、このドラマの娘にも劣らない。

私は入院中に盲目と、精薄のみなし児（といっても四十すぎ）と知り合って、かけがえのない信頼を受ける存在になった。私の心にときどき雲がかかって、地上から姿を消したくなることがあっても、二人のみなし児のことを考えると、生きられるだけ生きて、相談相手になってやらねばと、私の生き甲斐の一つにしている。

昭和四十四年度からスモン研究調査会が発足し、臨床・病理・疫学・保健社会研究グループも設けられ、それぞれの分野で活動しているので、やがて姿なき妖怪の正体も解るだろう。

昭和四十五年七月

目次

はじめに——生きる力・愛すること

第一部　姿なき妖怪

発　病——病気は医師の最初の診断処置によって回復の遅速軽重がきまる　11

入　院——よいホームドクターをもつこと　18

特別室——差額ベッドの功罪　24

トップモード病——病気を悲しまないように　36

リモートコントロール——こんな病気にだれがした　44

トレーニング——自分に頼るしかない　50

退　院——あとを振りむかずに　66

第二部　耐える日々

自宅療養――愛にかこまれて　75
指圧療法――お義理で通う　88
二番目の孫誕生――抱いてもやれない　100
家族の中の孤独――感染病説の脅威　113
発病一周年――悩みは果てなし　127

第三部　愛する力もて

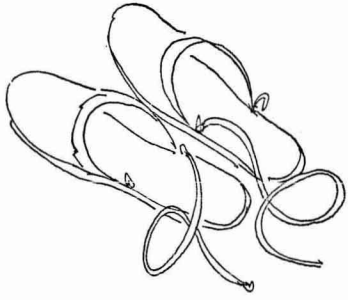
再入院――生きているのは使命と義務があるから　169
やぶにらみ患者――ノイローゼが治った　184
大部屋――月謝のいらない人生教室　205
あとがき　234

装幀·中島靖侃

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.

第一部　姿なき妖怪

（発病→入院）



発　病

――病気は医師の最初の診断処置によって回復の遅速軽重が決まる

ぬげた草履

今から五年前の昭和四十年七月十五日。その日の夕方から、私は婦人雑誌の企画した仕事で、女優の左幸子さんと『新時代の嫁と姑』というテーマの対談を続けていた。場所はお茶の水のYホテルの一室であった。真夏のことだから室内にはクーラーがよく効いていた。本題以外の雑談や食事もあって、三時間近くかかったであろうか。その時間中に、広いテーブルの裏で膝を重ねていた私の片足の草履が、ひとりでにポトと床に落ちた。編集者も速記者も相手の女優さんも気がつかなかったし、私もそっと足をのばして落ちた草履を履いたのだから、別に気になるほどの事ではなかった。対談が終わって玄関まで歩くとき、なんだか少し足が冷たすぎ、草履を重いと感じたが、歩行にはさしつかえなく、用意されていた送り自動車に乗って帰ったのだった。ところがその自動車もたいへんにサービス過剰で、寒けがするほどの低温で厚遇してくれた。自宅の門前に着いたとき私はチップをあげ、礼を言いながら自動ドアから外へ出ようとすると、またもや草履が脱げて地面に落ちたのである。自動車につかまって急いで履こうとしても、足の感覚がまるでなくなっていて、思うように鼻緒へ足がかからない。まご

まごしては運転手に悪いと気がつき、片手を添えて草履を足指に挟ませ、自動車に倚りかかって歩き、門柱まで辿りついた。きっとクーラーで脚が冷えきっているのだろうときめた私は、自動車が去ったあともしばらくそこに立ち、外気の温度で足を温めていた。体が外気の温度になれたころ、家にはいろうと一歩足を動かしたとき、不思議も不思議、私の足はまるで鉄棒か錫杖のように重くなり、魔術をかけられたみたいに地面へくっついていた。力いっぱい引き上げるとどうやら運べないことはない。別に痛くはないが両足とも氷水に浸けているような冷たさで、ジンジンと骨までしびれこむ。つかまるものなしではとても歩けないことを自覚し、塀や玄関の柱に手をかけかけして家にはいり、玄関の縁に手をついたときは倒れそうだった。時計はもう十時を過ぎていた。這い這いしながら奥の自室へ着き、坐って着替えをしていると息子が風呂が沸いているからと知らせにきた。私は心配をかけたくなかったので、

「クーラーで冷えきったから温めようか」

と笑顔を向けただけだった。

家の中をあちこちするのにも、ちょうど赤ん坊のように両手両膝で移動する。まだ、これは冷え過ぎの結果だと思い込んでいた私は、風呂の中でも暑い（上半身）のを我慢して両脚を長いあいだ揉んだりこすったりして、血液の循環を促した。しかし湯からでると、膝から下はやはり寒風が肌を刺すように冷たい。上半身は汗たらたらで扇風機をかけて涼をとり、下半身は電気毛布をだして包み、夜半まで寝床の上で坐っていた。けれども、いつまでたっても私の足はしびれと知覚鈍麻が解けず、毛布からだすと相も変わらず冷感がしみる。温めていて動かさなければなんで

もないのに、少しでも動かすとジンジンピリピリが電気にかかったように全身へひびく。なんともこらえようのない不快感である。そうしてじっとしているうちに、私はふっと四、五日前、朝日新聞の病気相談欄『聴診器』を読んで、世の中が複雑になると病気まで複雑なものがでてくるんだな、放射能のせいかしらと思ったことに気がつき、部屋の隅に積み重ねてある古新聞からそれを見つけだして切り抜いた。七月十一日の朝刊だった。

七月十一日の朝刊

相談者は四国の人で「下痢後下半身が下からしびれ始め、現在は歩行困難、視力も衰える一方、診断は医師によりまちまちで、大腸炎、脊髄炎、神経炎、栄養失調、多発性神経炎、球後視神経炎など。いったい私の病気はどういうものでしょう。会社からは退職を迫られ暗澹たる気持ちです」というもの。それに対する解答者は、東大医学部神経内科の教授豊倉康夫氏（今では私の運命の守護神のように思っている）である。ここに敬意をもって転載させていただく。

一見お互いに関係がないように見えるさまざまな診断が、病気がなにであるかを解くカギになりそうです。つまりこれは一つの病気を示す色々な症状で、あなたが幾つかの違った病気を持っているということではないのです。あなたの病気は最近全国的に流行して来た「腹部症状を伴う脊髄症」と言う病気である可能性が大きいと思われます。この病気の原因のきめ手となるべきものが、まだ見つかっていないために、専門家の間でも「下痢脊髄炎」「SMON」「伝染性索脊髄炎」「腹部症状を伴う非特異性脳脊髄炎症」など、さまざまな名で呼ばれています。しかしその症状は次のようにかなり特徴的なものです。

①原因不明の腹痛（下腹部ヘソのまわり）や下痢便秘などの症状で始まることが多い。

②これに続いて足裏、足先にシビレが現われ、次第にヘソのあたりの高さまでシビレが上がってくる。同時に歩きにくくなる。患者さんたちの表現を借りると――足が地面についている感じがしない。足裏がピリ〳〵ジン〳〵しびれていつも電気にかかっているような感じ、スリッパやサンダルが脱げてもわからない。足首が鉄の輪でしめられているような感じ、筋肉がひきつれて痛い。腰や膝がグラ〳〵になったような感じ、長く歩いたり入浴のあとでは具合が悪い――と言った症状です。

③時には手のさき、指さきもしびれることがある。

④目がなんとなくかすむこともある。これはテレビの画面が見えにくいという軽いものから、ひどいときには失明に近いものまである。

⑤腹痛や下痢は数日で止まる人もあるが、長く続いたり再発することがあり、足のシビレや他の症状はこの腹部症状と並行して良くなったり悪くなったりすることが多い。

⑥春から夏にかけて発病するものが多く、子供にはない。

⑦脊髄の水や血液を検べても異常がないことが多い。専門的に申しますと、これは主として脊髄の後索（手足の感じを伝える神経の束）と側索（運動をつかさどる神経の束）末しょう神経、球後視神経（視力をつかさどる神経）の病気ですが、腹部症状との関係については、はっきりわかっておりません。学界でも重大な問題としてとりあげられ、全国各地の専門家が原因の究明に日夜努力しております。

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.