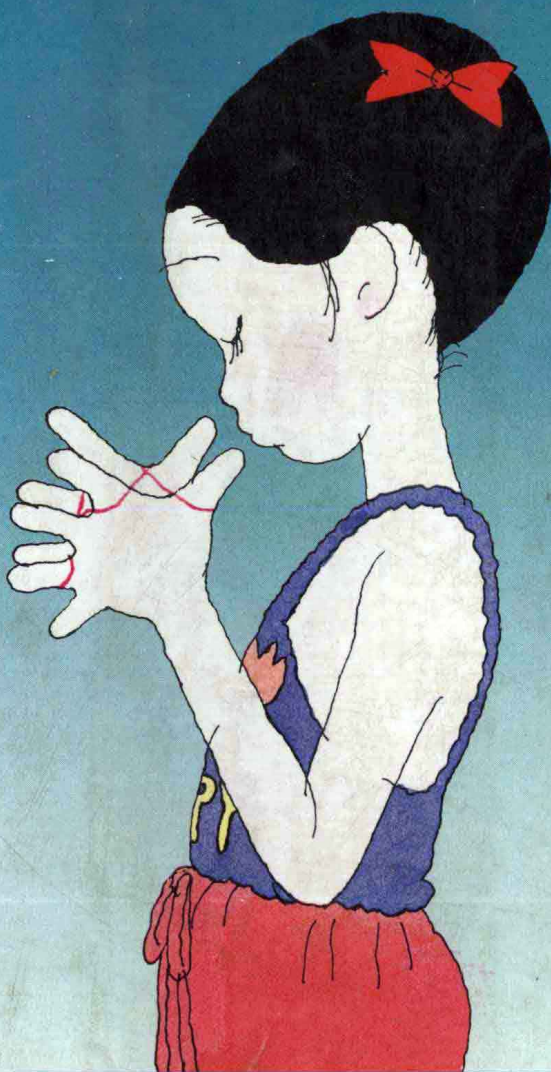


わが子への愛

小児病棟闘いの記録から

早田昭三著

監修—済生会川口総合病院小児科部長
協力—全国難病団体連絡協議会



Kanki Books

「かんきブックス」誕生のことば

水も栄養も乏しい砂漠にあって、深く根を張り、ひたすら天に向かって伸びようとする緑あざやかなサボテン。

それは、見るものの心を洗い、生きる喜びを吹き込んでくれます。

私たちの Kanki Books は絶えず若々しい生命力を持ち、たとえ砂漠のような殺伐とした時代にあっても、なお、人びとにうるおいを与えるシリーズでありたいと願っています。

私たちのサボテンは、読む人に勇気と希望を吹き込むことによってのみ、花を咲かせることができます。

Kanki Books について、
をお寄せいただければ、幸いです。
昭和五十二年六月

「かんきブックス」



わが子、この愛

小児病棟、闘いの記録から

著者 早田 昭三

¥ 680

発行者 神吉利世子

発行所 株式会社 **かんき出版** 出版社コード 1111

東京都千代田区麹町 4-4 島田ビル 〒102

電話 (03) 262-8011(代)

印刷・製本/誠之印刷株式会社

落丁本・乱丁本は、本社でお取りかえます。

わが子、この愛

小児病棟、闘いの記録から

はや た しょうぞう

早田昭三



Kanki Books

まえがき

私がテレビの番組を通して、難病とかかわりを持つようになってから、はや六年になる。

当時一般には「難病」という言葉さえ、まだ耳なれていなかったようで、人に問われれば、「難病」の説明から始めるのが実状だった。

また、番組制作の過程において、新しい病気にぶつかると、私自身医学書を読み、専門医のもとに走って、その病気の解説を求めたものである。それは、現在でも続いていることだが、多くの難病患者やその家族と、接する機会が重なれば重なるほど、現代社会に大きな矛盾を感じるこ
とがしばしばだった。

たとえば、患者数が最も多いとされている腎不全の場合も、腎臓移植という新しい治療法が開
発されているにもかかわらず、腎臓提供者の確保もままならないために、腎臓移植の治療例はま
だ数えるほどである。

また、再生不良性貧血の場合でも、患者団体が各方面に働きかけているが、輸血用の血液の問
題ひとつとってみても、解決される兆しささえ見出せない。

さらに、治療法も確立されていない難病であるのに、国で認められていないために、医療費が

すべて自己負担であつたり（指定されているものでも医療補助を受けられるのは一部でしかないが）、病院の扉をたたいても、専門医がいないということから、適切な治療も受けられず、病院から病院へとタライまわしされる例も多い。

このように問題を挙げていったら、キリがないほどである。

そんな中で、難病患者が子どもである場合などは、家族の苦悩は筆舌もおよばないものとなる。

「治療法がないのだからしかたがない」と、医師から突き放された状態になっている両親の心情は、子を持つ親であれば、だれにでも理解できる性質のものであらう。

このような事態が、いつ、わが身に降りかかってくるかしないのである。

難病は年ごとに増えつつあるという。私が手がけ始めた六年前には、国の指定難病は二〇そこそであった。それが現在では、五一にまで増えた。患者数も推定一五〇万人といわれている。その中で、近年特に子どもの難病が多くなっているという。今年には国際児童年である。世界中の子どもが、健康でかつ幸せに——という運動の陰で、今日も、難病に苦しんでいる子どもたちが、数多くいるということを、認識しなければならぬと思う。難病児が、その家族が、日夜どんな生活をしているかを知ることが、彼らを救う第一歩ではないだろうか。

そこで本書では、子どもに多い難病を中心に構成してみた。本書の実録の中で取りあげた医療への憤まんの中から、一粒でも国際児童年のスローガンへ近づく種が芽生えることを、心から願わずにはられない。

私は医師ではない。したがって、巻末の難病の解説は、医事監修をお願いした吉川俊夫医学博士のご協力によりまとめたものである。

あえて、巻頭において感謝の意を表する次第である。

昭和五四年四月二〇日

早 田 昭 三

目次

まえがき	3
第一章 おとうさん、おかあさんありがとう	9
——腎臓移植の少女——	
第二章 きょうも生きていてくれた	53
——エーラース・ダンロス症候群とたたかう——	
第三章 風、風、あがれ、天まであがれ	95
——二分脊椎症児とその父——	
第四章 私のそばには、悪友がいる	123
——再生不良性貧血と血液——	

第五章	父は、丈太郎と共に生きる……………	169
-----	-------------------	-----

——免疫不全症候群におびえて——

第六章	私は世の中の小さな光になりたい……………	187
-----	----------------------	-----

——筋ジスのドラマーとその死——

第七章	あなたの子どもも危い……………	221
-----	-----------------	-----

——難病そのすべて——

厚生省特定疾患研究班専門医名簿……………	241
----------------------	-----

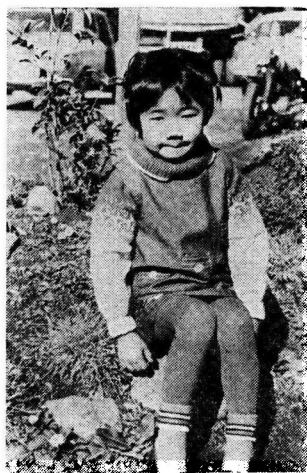
全国難病団体一覧表……………	256
----------------	-----

難病とたたかって——全国難病団体連絡協議会 代表委員 佐藤エミ……………	262
--------------------------------------	-----

あとがき……………	265
-----------	-----

第一章 おとうさん、おかあさんありがとう

—腎臓移植の少女—



牛乳のような尿が……

武甲山の麓、靈場めぐりで名高い秩父市で、祥美ちゃんは昭和三六年、父槌三さん、母フジさんの末っ子として生まれた。豊かな太陽と、山の冷氣に囲まれて育った彼女は、明るく活発な女の子であった。父親の槌三さんは昭和電工秩父工場に長年勤務し、祥美ちゃんの兄ふたりを含めた家族五人の家庭は、豊かな自然にふさわしく明るく健康的であった。

祥美ちゃんは近くの幼稚園にも元気に通園し、風邪をひいたさいに、一回だけ膀胱炎らしい徴候もあったが、父親の勤務先の工場医にかかり、注射一本で完治した。

その後、影森小学校に入学してからも、病氣欠席はほとんどなく、三年生と五年生の年は、皆勤賞をもらったほどだった。だが、母親のフジさんには、そのころからいくらか気になることがあった。祥美ちゃんの下着がときどき汚れていたのだ。

「いま思えば、あのころから蛋白が出ていたのかもしれませんがね。現在のうちに小学校から尿の検査が義務づけられていれば、もっと早くに発見できたのでしょけれど、得意な科目は体育というように活動的な子だったものですから、そろそろ生理の前兆かもしれないなどと、あまり気にとめていなかったのですが……」

と、フジさんは當時を回想して話していた。

小学校高学年のころから、祥美ちゃんは身長に比べて体重が増加せず、六年生の平均値より一〇キロも少ないというほどやせてきた。

そして、六年生も終わろうとしている三学期に入って、巷は流感がはやりだし、新聞なども学級閉鎖の増加をつたえていた。祥美ちゃんもついに感染、三九度の発熱、工場医の往診により熱はいくら下がったが、それでも完全にはとり切れず、微熱が続くようになった。そのとき、祥美ちゃんは初めて尿の検査をした。異常あり。蛋白があまりにも多いので医師もびっくり。翌日から早朝、日中、就寝時と三回に分けて検尿、いずれも牛乳のような尿に、本人はもちろん両親もたいへんなショックを受けた。ただちにC病院に入院、連日の検査を、一才の祥美ちゃんは泣いていやがった。

この日から、健康がなによりも自慢の種だった久米さんの家庭に、難病患者を抱える暗澹とした生活が始まったのである。

祥美の命はあと三カ月

入院後三日目、主治医から話があるから——と連絡があり、いあわせた槌三さんが出向いた。

(少し時間がかかりすぎる。悪い話でなければよいが……)

フジさんは不安だった。

まもなく近づいてくる足音が夫のものと知った彼女は、廊下にとび出して返事を待った。

「どうなんですか？ 先生のお話は？……」

「……」

黙して語らない夫のようすにフジさんはイラ立った。槌三さんはフジさんの袖をひっぱった。うす暗い廊下にぼんやりともしり出した螢光灯が、うるんだようにあたりにあかりを落としている。それがフジさんの心をいっそう暗くするのであった。

階段の上の広場までくると、壁にもたれかかるようにして槌三さんが口を開いた。

「かあさん、落ちついて聞いてくれよ。祥美は、祥美の命はあと三カ月、だそうだよ」

「ええ？ そんなバカな……」

「ぼくだって、まさか！ と思うよ……」

「祥美はよくおしゃべりもするし、元気ですよ、死ぬなんて……そんな……」

フジさんの体がわなわなと震える。涙がとめどなく落ちた。

寝巻き姿の入院患者がふたりの姿を横目に通りすぎていく。知ってか知らずか看護婦さんが下

を向いたまま通っていった。

「こんなところにいても、人目を引くだけだ。部屋へ帰ろう。泣いていると祥美が気をまわすよ。涙をふきなさい」

夫にさとされて、熱い臉をエプロンでぬぐいながら、フジさんは祥美ちゃんの待っている病室へ帰った。

「おかあさん、いつ帰れるの?」

最悪の状態とは夢にも思っていない祥美ちゃんは、退院の日を待ち望んでいるのである。

「もう少ししてからですって……」

と言葉をにがしながら、あふれ出る涙を必死にこらえるフジさんであった。

その後、膀胱の検査もそうとう悪かった。フジさんは、知人から医学書を借りて、祥美ちゃんの眠っている間に、ベッドの下で読みあさった。

「——腎臓病とは、今までおとなの病気と思い込んでいたのに、子どもにも発病するひじょうに治りにくい病気とか——本の字が涙で読めなくなる。なぜわが子が……こんな恐ろしい病気に……。どの医学書をみても、祥美の状態はすでに末期としか受け取れない。救いがたし。わが子の

発病に気づかないでいた自分が責められてならない。こんな惨めな思いは生まれてはじめてである。なんとしてでも祥美をもう一度元気にしなければ……でも、もう手のほどこしようなない。これからどうすればいいのだろう。考えても考えても素人の私には答えが出ない。神さま、どうぞわが子をお助け下さい！ 頭が割れるように痛い」（日記より）

腎患者のだれもが経験するように、祥美ちゃんにも塩分、蛋白など制限された食物が運ばれていた。野菜類にしても、煮上がる一步手前の、味もなくガリガリなもの、焼きそばなども生同然でボソボソ、とても常人が食べられる代物ではなかった。当然、祥美ちゃんの食欲もぎよくたんに落ちていった。だが、治療らしい治療もされないまま日は過ぎていくばかりだった。

「なんとか手だてはないものなのでしょうか？　ただ、漫然と死期を待っているだけでは、親として子どもに済まなくって……」

と、問い詰めるフジさんに、

「急性腎炎を気づかずにしたのが手遅れの原因ですよ。しかたありませんね」

と医師は吐き捨てるようにいっただけだった。

いなかの街では、祥美ちゃんのようなすはすぐに広まった。「庭床の木の皮が利尿剤としてよいそうだから……」と、わざわざ届けてくれる人があった。また、「朝鮮人参がよい」と聞かされ、富山の薬屋さんに注文するなど、効くといわれたことはすべて試みた。だが、もはや末期といわれている患者に効くものはなかった。腎臓を治す指圧の先生がいると聞かされても、腎臓に効く温泉があるといわれても、祥美ちゃんには通用しないことばかりだった。

病院から病院へ

C病院の治療は、あまりにも手^{てぬる}温い。危険を冒してでも、東京の大きな病院でもう一度診察を受けさせたい――。それは槌三さん、フジさんの願いだった。といって、どこへどうやって行ったらいいのかもわからない。槌三さんは、ある知人の紹介で深谷市の病院を訪ね、その病院長から、東京の国立小児病院への紹介状をもらうことができた。

C病院の了解もとりつけて、祥美ちゃんは両親といっしょに、残雪の置かれた秩父をあとにして東京へ向かった。

「遊びに行くみたいネ、楽しいわ」

ひさしぶりに乗る西武特急レッドアロー号の指定席に身を沈めて、祥美ちゃんは近づく死期も