

## わたしは血球のために、血球はわたしのために

みうら ともみ  
三浦 智美

「あ、9時だよー。携帯のアラームなってるよー。薬ー。」

これは、1日2回、朝と夜の9時付近に夫と毎日欠かさず行っている我が家でのやりとりです。加えて、現在はなくなったものの、つい何ヶ月か前まではもう一つのお薬の影響で「食べ物の時間制限」「夕飯は夜の7時までに食べ終わらないといけない」「7時以降は次の日の朝ごはんまでお水しか飲むことができない」そんな毎日を約2年ほど過ごしていました。また、外に出かけるときには感染予防のためにマスクは欠かせません。人混みを避けるために時期や時間帯を気にしなければならず、「～したいなー。」という気持ちよりも先に、「できるところ、やれるもの」など選ぶことを優先するような生活が始まりました。

その理由は、2年と少し前に「再生不良性貧血」という国の指定難病を発症したからです。これは、100万人に7～8人という血液疾患の一つで、骨髄から細胞が造られなくなり、血液が足らなくなるため様々な症状が起きるというものです。難病というだけあり、発症の原因は不明です。しかも診断されたレベルは重症。それもそのはず。正式な診断名と治療法を伝えられた日の2～3週間前に治療と検査を兼ねて緊急入院をした時には、白血球・血小板は正常値以下、ヘモグロビンにいたっては3という正常の4分の1しかない、意識があることが不思議なくらいな状況の最重症だったからです。正確な診断名を伝えられたその時には輸血等で改善していて重症になっていたものの、数日後から点滴治療が始まりました。

ウサギ由来の抗体の点滴液を24時間×5日間投与し、1日2回の同じ時刻での免疫抑制剤の内服を長期的に行うもの。少し緊張した雰囲気の中、無菌室で始まった治療は、高熱や発疹が出たり、途中から抗生剤が合わなくなって呼吸が苦しくなり酸素を吸入しながらも無事に終わることができました。そこからは、点滴治療の効果が見られるまで内服と輸血をしながらひたすら待つ毎日。毎日起きる貧血症状や体調の変化を感じつつも、好きな読書の時間を多く作ったり、好みのアイドルグループの曲を聴き動画を観て推し活したり、ケアをしてくれる先生や看護師さんたちと他愛もない話でもりあがったり。他にも、時間を見つけてはリハビリ時間以外でも病棟にあるバイクマシンを自分の限界まで漕いでみたりと、自由に過ごしていました。とは言っても、転んだり、身体をぶつけることは絶対厳禁。気をつけつつも「食べる・動く・寝る」ことを心がけていました。そんな毎日から2ヶ月が経った頃、少しずつ復活し始めた私の血球さんたちのおかげで退院することができました。退院してからは、休職させてもらっていた仕事も退職し「自分の体調を第一優先」に生活してきました。「日常生活」というリハビリや定期的な通院をしつつ、日々変わる体調と向き合う中で新しく芽生えたモ

ットーがあります。それは「やらない後悔よりやった後悔」です。私の疾患はこれから先、再発や他の病気に移行する可能性があります。飲み続けているお薬の影響で様々な副作用や他の臓器に影響がでることもあるし、感染したら重症化するリスクも高いです。分かっているからこそ、予防することもできる一方で、怖くて逃げ出しそうにもなるしどこにもぶつけることができないストレスがたまることもあります。それでも、何もしないのはつまらない。もったいない。せっかく、回復し輸血も必要とせず、お薬もやめることができる段階になってきた今日。少しでも興味があるのならどんなことでも「今」やってみようと思えるようになりました。

こうして今、この文章を書いているのもそのひとつです。そう思えるようになったのは、数え切れないほどの輸血をくださった方々のチカラを借りて、大変な治療と一緒に乗り越えてきてくれた自分の細胞－血球たちのすごさ、人間のいのち・生きる力のパワーを自分自身で感じたからです。また、治療を研究してくれている医療や、同じ目線に立って考えてくれる主治医の先生や、血液内科の先生、高額なお薬や治療費を支えてくれている福祉サービスにも感謝しています。そして、それを感じる事ができたのはいつも一緒にいてわたしの居場所をつくってくれる家族や友人、疾患になったからこそ出会うことができた方々、どんな時も私のキモチと寄り添い分かち合ってくれる夫の優しさと温かさにまもられたからです。疾患になったのも、悪くない。意味のない時間なんて一つもなくて、必要な経験なのだと思います。自分自身を信じて自分に優しくなって、一度の人生を楽しく過ごしたいと思います。そして、輸血・献血のことや難病のこと、世の中にはこんな人も生きていくということを知ってもらえるだけでうれしいなと思っています。