



A L P S HEALTH

何がなんでも“前向き”に。 「骨髓異形成症候群」 という難病と闘って

どうして私が
こんな病気になるの？

二〇〇七年十二月三日、私は骨髓移植をして一〇年を迎えることができました。たくさんの方に支えられ、励まされ、繋がれたこの生命。今、生命があることに、心から感謝しています。

「あと一年半、長くても五年の生命」。そう宣告されたのは一六年前。突然のことでした。病名は「**骨髓異形成症候群**」。骨髓の造血幹細胞に異常が起きて、正常な血液細胞が造れなくなる病気です。そのため、血液の中の赤血球、白血球、血小板が減少し、さまざまな症状を引き起こします。出血が止まらなくなったり、感染症に罹り



中溝 裕子
プロゴルファー

【なかみぞ ゆうこ】1965年生まれ。滋賀県出身。森口祐子プロに憧れ、14歳でプロゴルファーを目指し、高校卒業後、故・井上清次プロへ師事。1988年プロテストにトップ合格。トーナメントに出場し、これからの活躍が期待されていた矢先に、1991年「**骨髓異形成症候群**」と宣告される。治療法は、骨髓移植しかない知り、ショックと絶望感から、極度ノイローゼに陥る。その時、いろんな素晴らしい方々と出逢いがあり、すべて前向きに考える意識改革ができるようになる。そして、自らを励まし、この難病と闘う姿勢を身につける。1997年に骨髓移植を受ける。現在はトーナメント復帰を目指しながらの講演活動や作品制作をする他、舞台女優としても活動中。著書に、筆文字の作品とエッセイをまとめた『みんながいるから 今があるから』（集英社）『リカバリー！ 骨髓移植を乗り越えて』（新潮社）がある。

やすくなったり。何より怖いのは、急性白血病に移行しやすいということ。急性白血病になると進行が早く、ほとんど助からないといえます。移行までに早ければ一年半、遅くても五年。医師にそう告げられたときは、頭が真っ白になりました。二〇〇六年十二月に、元東京都知事の青島幸男さんが同じ病気で亡くなられていますが、高齢者に多く、一〇万人に一人発症する病気だそうです。「そんな病気にどうして私になるの？ 何かの間違いでは？」。どうしても信じられませんでした。

当時、私は、女子プロゴルフのテストに合格して三シーズン目。今年こそいけると気力も充実しているときで、体力には自信がありました。中学二年

生のときにプロゴルファーになると決めて以来、がむしゃらに筋力を鍛えてきたのです。おかげで、男の子と間違われるほどガッシリした体格で、体重も六五kgありました。

しかし、振り返ってみると、思い当たるフシはありました。キャディバッグを担いだ肩にできるアザ、どうしようもない倦怠感、貧血、微熱。コースを回っていて雨にあたるとすぐに風邪をひいてしまうなど……。ボールの飛距離も以前に比べて落ちていました。それを私は、練習が足りないからだ、まだまだ鍛えなければいけないと、さらに練習に励んでいたのです。

病気に背を向け、 ゴルフを続けた日々

当然のごとく、医師からは「ゴルフ厳禁」と言われました。治療法は骨髄移植だけ。骨髄移植にはHLA（白



無菌室から出たところ

血球型抗原）の合うドナー（骨髄の提供者）が必要です。これがなかなか難しく、兄弟でもHLAが合致する確率は四分の一。骨髄提供者が見つからずに亡くなってしまう人が多いのです。

幸い、私の場合は運よく妹とHLAが合致していました。けれど、だからといってすぐに骨髄移植して……という風には、到底考えられませんでした。「妹にまで痛くて怖い思いをさせては申しわけない」と思ったのです。そして、何より、骨髄移植が失敗したら、一生ゴルフができなくなるではないか。それが一番怖かったのです。大好きなゴルフができるなら、ゴルフをしながらグリーンの上で死んでも構わないと思っていました。

実際、ゴルフをしているときだけは死の恐怖から逃れることができました。骨髄異形成症候群と宣告されてから、骨髄移植をする決心がつくまでの六年間、無謀にも私は、病気をしておゴルフを続けていたのです。「前向きにがんばっていれば免疫力が高まって、きっと病気の進行を抑えられるはず。絶対、治してみせる」と信じて。今でも、その気持ちは変わっていません。ゴルフをしていたからポジティブに生きられた。結果、病気の進行を遅らせることができたと思っています。

輸血をしながら 試合に出場

病気を宣告されてから四年以上が経った頃、私の体はどうとう悲鳴を上げ始めました。体力は落ち、貧血でフラフラ、倦怠感がひどく、すぐに熱が出て、日常生活さえまもなくなくなりました。こんな状態で無理に試合に出場し続けてもいい結果が残せるはずはありません。病気が確実に進行していることを感じました。

そこで、お世話になっている方に相談したところ、東京女子医大の溝口秀昭先生を紹介しようと言ってくれました。溝口先生は血液内科の第一人者で白血病では日本を代表する方だといえます。緊張して受診すると、「随分、いい色に焼けてるね。何！試合に出てるの？全然、病気に見えないものなあ」ときさくに声をかけてくれました。聞けば、溝口先生も大変ゴルフがお好きとか。その日はゴルフの話で盛り上がりました。話をしながら、私は「この先生にすべてをお任せしてみよう」と思うことができました。そして、「元氣になったら、先生とゴルフがしたい。」そう思ったら、気持ちが明るくなり、希望が持てるような気がしました。

ありがたいことに、溝口先生は、す



ついには敗血症にまでなってしまったのです。敗血症とは、血液の中にまばい菌が入り込んでしまう病気です。死んでもおかしくない、恐ろしい病気です。このときほど「死」を身近に感じたことはありませんでした。

ついに骨髄移植を決心。 襲ってきた数々の試練

もう病気に背を向けることはできない。逃げられない。私は妹にお願いし、一〇年前の一九九七年一月三日、骨髄移植を受けました。五時間かけた骨髄移植は無事に終わり、順調であれば、三ヵ月で退院できると言われました。

ところが、喜んだのもつかの間、心配されていた拒絶反応が始めました。骨髄移植して、妹の新しい骨髄が私の体内に入り、造血幹細胞がうまく生着すると、その白血球が体を回り始めます。白血球は環境が少しでも変わると新しい対象に対して攻撃的になるという免疫反応があるのですが、私の体の中を回った白血球が、私の体を「敵」と見なし、免疫反応を起こして攻撃を始めたのです。これによって起こる障害、病気をGVHD（移植片対宿主病）といいます。

私の場合、それが口内炎症となっ

て現れ、口の中が痛くて何も食べられなくなっていました。「口の中にGVHDが出ると治るまでに二〜三年間かかる」と言われ、あと一步のところでどん底に突き落とされたような、言い知れぬ絶望感でいっぱいになりました。それから三年間、私は何も食べることができず、点滴だけを受ける日々を強いられました。

口の中が痛くて、おにぎり一つも、ハンバーガーも食べられない。スープさえ飲めないのに、体は残酷ですね。空腹感だけはしつかりあり、私は常に空腹感に悩まされました。点滴だけで生きながらえている状態だというのに、食べたいという体の欲求はどうしようもなく続くのです。私は日頃から「食べることは生きる原点」だと思ってきただけに本当に辛いものがありました。さらに、追い打ちをかけるようにGVHDは容赦なく私の体をむしばんでいきました。口の中だけでなく、食道、胃、腸、膀胱など全身の粘膜に次々と異常が現れ、耐え難い苦痛に襲われたのです。

私は口のない人間。 そう思うことになった

食べることでできない、言いようのない苦しみと闘っているうち、いつし

ぐにゴルフを止めるようには言わず、ぎりぎりまで様子を見ていてくれました。しかし、病気は容赦なく進行します。私の体の中ではもう、血液を造ることができなくなっていました。「このままの状態ではもう試合には出せない」と言われました。それでも私は、「先生、このままでは私、終われません。なんとかあと一年、試合に出られる今年だけでも続けさせてください」と懇願し、輸血をしながら試合に出場していました。輸血する回数が日に日に増え、生理も止まらなくなりました。そして、

筆者イラスト②



か、私は、「自分は口のない人間だ」と思うことにしました。そして、特別に許可をいただいて病室に持ち込んだプレイステーションを思う存分楽しむことにしました。

「ごはんは点滴ですんじやうし、あとは寝るだけ。そのほかの時間はずっと、気がすむまでプレイステーションができる。何て幸せなのだろう」。

そう思うことにしたのです。そうでも思わなければ、やっていられなかったのかも知れません。ベッドの上で天井を見ながらこうも思いました。

「ムダな時間なんてない。これはきつと私に必要な時間なんだ。いや、試されているのかも知れない。この逆境を乗り越えれば、素晴らしい未来が待っているはず。何よりも、大好物のカツカレーが食べられるようになる」と。

それから、「もうずっと何も食べられなくなるよ」と先生から宣告されたわけでもないのに、落ち込んだり、悪いことばかり考えるのはやめようと思いました。私も辛いです、看病に来ている母も辛い思いをしているというのがわかったからです。

ある日、私が眠って目覚めると、声を押して泣いている母の姿がありました。妹も私がふと目覚めるとベッドのそばで泣いていることがありました。その後、妹はパニック障害になってしまいました。電車やバスなど人混みの中に入ると心臓がドキドキしてパニックになってしまうのです。「私の骨髄が悪かったから拒絶反応が強く出てお姉ちゃんを苦しめている」と自分を責めてしまったようです。それがパニック障害を引き起こしてしまったのです。

母のためにも、妹のためにも、早く元気になるんだ！ そう思っていました。そして、家族の中で私がこの病気になって良かった、私で良かったとつくづく思いました。

絵手紙、筆文字で 勇気を共有する

絵手紙との出逢いは、親戚のおばさんが「ゲームばかりしていないで、こういうのも楽しいからやってみなさい」と言って、絵手紙セットを持ってきたことがきっかけでした。さっそく描いてみると、思いがけず形になり、「あら、裕子ちゃんは筋がいいじゃない」というおばさんのひと言ですっかりその気になってしまいました。

野菜や果物、魚などを描いて、その横に「早く食べられますように」などと書き添えると、一応、絵手紙になるのです（笑）。コツは「うまく描こうなんて思わないこと」でした。

そのうち、便箋に思い浮かぶままに文字を書くようになりました。

「悲しい時もあるよ 辛く苦しい時も 何度も 何度もあつたさ だけどそれは自分を鍛える為さ この機会を生かさなきゃ」

これが最初に描いた言葉です。空いたスペースにだるまの絵を添えました。

いったん書き始めると、どんどん言葉が浮かんできて、一晩で二〇枚以上も書いてしまいました。

「落ち込んだって仕方ない 過去は戻りはしない そんなものの振り返ったって仕方ない 前進あるのみ この先



骨髓移植10周年を記念して開催したチャリティコンペ

ようとがんばって、もがいている人たちがいる。少しでもその人たちの役に立てたことが嬉しくて、胸が熱くなりました。

病気がくれた贈り物に 驚きと感謝

骨髓移植の拒絶「反応に苦しめられた三年間は、長い、長いトンネルを歩いているようでした。けれど、ようやくトンネルを脱し、夢にまで見たお米の粒がのどを通ったときの喜びはひとしおでした。「ここまで長かったな。よう頑張ったな」と母が小さく言い、私と母は抱き合って泣きました。

お米が食べられるようになると、みるみる、体に元気が蘇ってきました。「食べものの力ってこんなにすごいんだ」とあらためて実感しました。

それから、意外なことに気づきました。骨髓移植の後、なんと血液型が変わっていたのです。私はもともとA B型だったのですが、移植した後は骨髓を提供してくれた妹と同じB型になっていたのです。しかも、面白いことに、血液型はB型になっているのですが、髪の毛や爪の細胞組織は以前のA B型のままです。人間の身体って不思議ですね。さらに、思わぬプレゼント(?)がありました。私はお酒を飲めない体

質だったのですが、退院後、ビールやワインのおいしいこと！ 妹も飲めないのに、一体、どうしたことなのでしょう。まさに、病気がくれた贈り物です。そして、退院してから二年半が過ぎた二〇〇三年七月二日。私は、生まれ育った滋賀県彦根市の「彦根カントリ倶楽部」のグリーンに立つことができました。

「またゴルフができる。自分を信じてがんばってきた良かった」。

まるで夢のようでした。もちろん、以前と同じようにというわけにはいきません。それでも私はゴルフができる、ふつうの生活ができることの喜びに浸りました。

さらに、移植から一〇年を迎えた二〇〇七年一月三日（この日は、妹からもらったもう一つの生命の誕生日です）、一〇周年を記念して、「ありがとうございます。おかげさまでこんなに元気になりました」という思いを込めて、骨髓バンクのチャリティコンペを開かせていただきました。その際、溝口先生と一緒にコースを回ることができました。ようやく、「元気になったから一緒にゴルフしよう」という約束を果たすことができたのです。そう思うと、万感胸に迫るものがこみ上げてきました。

素晴らしい 楽しい未来が待っているよ」

「なにもむきになるまで がんばらなくてもいいさ 肩の力を抜いて 一歩一歩あせらずに行こう そしたら何かが見えてくる」

そんな思いつくまに書いた言葉。これを看護師さんが病院内の談話室に貼り出してくれたところ、意外なほど反響がありました。患者さんや家族の方が「元気づけられる。ありがとう」と喜んで、中には涙ぐむ人までいたのです。

自分の言葉で病氣と闘う患者さんが元気になれる、勇気づけられるなんて！ それは、ゴルフでは味わったことのない喜びでした。自分と同じように生き

筆者イラスト③



移植から一〇年。
人のために生きたい

ふつうの生活ができるありがたさ、食べられることの喜び、どんなことがあっても前向きに生きること、生命の尊さ……。闘病中は、ゴルフだけでは知ることのできない大切なことをたくさん、たくさん学びました。あの辛い三年間は、神様が与えてくれた時間でした。じつくりと考える時間、食べるのありがたさ、人の優しさを感じる時間。今ある生命に感謝する時間。

私は妹のおかげで生きることができましたが、闘病中には三〇人以上の仲間が、目の前で亡くなっていました。そんな中、私が何気なく書いた絵手紙・筆文字で少しでも勇気づけられる仲間がいたことは、私の生きる支えになっていました。そして、現在も、自分の言葉で多くの人を勇気づけられたらと、筆を持っています。

今、私はこう思います。「私の生命はたくさんの人に支えられ、与えられたもの。だから、自分のためではなく、人のために使いたい」と。そのために私ができること。それは、自分の体験を話し、ふつうの生活ができるありがたさ、大切さを知ってもらうことだったり、骨髓バンクの普及・登録活動をして、一人でも多くの仲間の生命が救われることを祈ることだったり。チャリティゴルフで感謝の輪を広げることなど。

私は自分の骨髓を提供することができませんが、私の体験を通じて、皆さんに現状を知っていただき、ドナー登録をして欲しいと願っています。そして、多くの人に、生きることの素晴らしさ、生命の大切さ、あたりまえのこととができるありがたさを伝えていきたいと思っています。

今の私にとって、皆さんが喜んでいただけることが、自分の喜びになります。

す。皆さんの笑顔が私の笑顔につながります。だから、私は私らしく、オリジナルな表現を言葉にして、皆さんの生命の輝きに貢献したいと考えています。

ある意味人生は修行だと考えています。

ゴルフと人生は似ています。一八ホールの中でナイスショットもあれば池ポチャやOBがあり波瀾万丈です。苦難・困難多々あります。しかし、その人にとって必要な出来事であって己を鍛え磨き上げるきっかけを与えて頂いたんだと思っています。それを受け入れるか拒絶するかで今後の人生が変わるように思います。

また、以前、知人から貴重なお話を聞きました。「めんどくさい、うつとうしい、わずらわしいこと」それを有難いと思うようにしなさいと。なかなかそういう風には思えないのですが、最近はそのような場面になった時、『私に与えられたことなんだ！ 必要なことなんだ！ 誠にありがたいことです。』と考えるようになりました。

すべては生命があることから始まります。「生かされていることに感謝 健康に感謝 出逢いに感謝 ご縁に感謝」。

妹からもらった生命を大切にしながら歩んでいきたいと思っています。