

随 筆

娘に旅立たれて

田中 良明

それは大型で強い台風19号が沖縄・奄美地方に接近し、日本列島に向かって進路を変えつつあった10月11日(土)のことでした。私の下の子は同じさいたま市内でわれわれ夫婦とは別に住んでいたのですが、その娘はベーチェット病を患っており、これまでも繰り返す口内炎やアフタ性潰瘍、咽頭・食道炎、偏頭痛はじめ、筋肉痛や関節周囲の腫脹、結膜炎、皮膚の発疹など、さまざまな症状を訴えていました。このような病状に一生懸命立ち向かい精一杯頑張って生きていてくれた娘が亡くなったのです。

まさに突然の出来事であり、私たち夫婦は気が動転してしまい、しばらくはどうしていいかわからないような状況になりました。

娘は3人兄弟の末っ子として1974年9月に名古屋市で生まれ、その後、私が名古屋大学医学部放射線医学教室に在職中の1977年3月から1年間、ニューメキシコ州ロスアラモスでのパイ中間子治療研究のための留学をはじめ、浜松医科大学、東京都立駒込病院、日本大学医学部への転勤の際も、その都度引っ越しを繰り返してはいつも一緒に移動してきました。米国留学に渡米した際ははまだ幼い2歳6か月でしたが、小さいころから運動神経は抜群であり、年子で育った兄と姉にくっついてはそこら中を飛び回っていました。小学校や中学校ではいつも駆けっこが一番であり、高校では推薦入学で入った陸上部の友達を練習も碌にせず追い抜いたという自慢話を聞いたこともありました。幼児期にはクラシックバレエを習い、幼稚園では鼓笛隊に入り、小さい身体の胴周りに四つ太鼓を巻きつけてマーチングバンドの大会にも出場しました。小学校時代にはバイオリンを奏し、浦和ジュニアフィルハーモニーに入団して定期演奏会にも出演し、中学校ではフルートも奏していました。器用さを身に付けていたのでしょう、歌や楽器を奏するときのビブラートには独特の音の調べがあり、わが娘ながら将来を楽しみにしていました。

高校卒業後は、多摩美術大学美術学部に入學して立体デザイン専攻インテリアデザイン課程に進み、卒業後は建築デザイン関係の事務所で仕事をしていたのですが、体力的な問題もあり退職し、それから2カ所ほど職場が変わったよ

うですがいずれも長続きせず、その後はインターネットなどでデザイン関係の仕事をしたりしていました。もともとデッサンの才能はあったらしく、先日昔の絵画教室の予備校の仲間たちが娘の訃報を聞いて集まってくれましたが、その時の話題の中でも当時から娘の存在が目立っていたことを聞かされ、親として娘をきちんと評価してあげていなかったことを思い知らされました。そんな中で、イタリアのミラノで開かれている国際的なデザイン大会に自分の作品を応募して入賞したことがありました。その時は単身でイタリアに出かけていき、一流のデザイナーの作品を見てこられたとあって嬉々として帰ってきました。この頃がインテリアデザイナーを目指して頑張っていたときの絶頂期だったでしょうか。今になってみれば、作品に付ける表題やコメントの文章の英訳を手伝ってあげたことぐらいしかなかったのですが、私の娘にしてあげられたささやか出来事の一つでした。

2004年4月には、私の学会の仕事の関係で、米国・ミズーリ州、セントルイスで開催された第9回国際ハイパーサーミア学会に娘と家内と一緒に出かけましたが、私が学会出席中の昼間は、娘たちがセントルイスの市内観光をして、有名なゲートウェイ・アーチのトラムに乗って頂上まで昇ったり、植物園などの観光名所を訪ねたりして楽しく過ごした話を聞かせてくれました。夜はレストランでの食事や、セントルイス交響楽団のコンサートに出かけて、ブラームスの「バイオリン協奏曲」を一緒に聴いて感動したのも、懐かしい思い出の一つでした。そして、学会終了後には、アイオワ大学医学部の神経内科に勤めていた私の大学時代の友人を訪ねてアイオワシティに移動し、大学の職場や自宅に寄せていただき楽しいひと時を共にしたこともありました。

このように大好きな海外旅行も、彼女が19歳から33歳までの間に、イタリア、スペイン、フランス、米国など合計11回に及んでおり、時には友人と一緒にだったり、あるいは単身で出かけたりしていましたが、2008年のパリ行きを最後にその機会も遠のきました。それには不定期に繰り返す体調不良との闘いもあったのでしょうか。本人としては残念であったと思います。

旅行といえば国内では、正月や5月の連休、紅葉の季節などで調子のいいときには、家内と一緒に3人で車で出かけては、よく気分転換をしてきました。軽井沢では千住博美術館を訪れたり、大賀ホールで中村紘子のピアノコンサートやN響の演奏会にも出かけたりしました。さらに軽井沢から少し足を延ばして八千穂高原で素晴らしい紅葉を満喫してきたこともありました。また帰路の途中、ちょうど世界遺産に登録されたばかりの富岡製糸場に立ち寄り、明治時代の殖産興業を推進した大規模な産業施設を見に行ったこともありました。そ

ういった出かける際には、いつもインターネットで情報を集めては道順を調べ、また食事をするときには気の利いたレストランなどを調べては予約をしてきました。娘の下調べはいつも完璧で、その通りすればほぼ間違いはないので、われわれ夫婦はどれほど助かったかわかりません。

娘は幼い頃はお茶目なところもありましたが、性格的に几帳面で、何事も完璧を期するという姿勢で臨むため、仕事をするときのペースは遅いのですが、出来上がったものはいつも見事なものに仕上がっていました。料理も得意で、料理本やインターネットで事前に下調べして、食材選びから調理、味付け、盛り付けに至るまで、自分で納得のいくまでこだわる方でした。食卓の前に出されたときには、本当にプロ顔負けのものに出来上がっていて、箸やフォークをつけるのが惜しいくらいで、料理の味も素晴らしかったことはいうまでもありません。そして食後の食器類の片付けにしても完璧さを求め、家内のやり方が気に入らないといっっては文句をつけることも何度もありました。

このように家庭的なところがあり結婚志向もあり、子供好きでもあったので、いずれ結婚するだろうと思っていましたが、長男、長女がそれぞれ結婚して子宝にも恵まれたのに、次女の方は結婚の機会に恵まれませんでした。これには物事に対するこだわる性格や、体調面で自信のないところが影響していたのでしょうか。そういえば、よく自分の体調については、対人関係などからくる外的ストレスに対しては過敏に反応するところがあるところぼしていたことがあり、仕事上のことや、メールやインターネットを介してのやり取りなどで、一時期は幻想めいたことを申すこともありました。

体調面といえば、身体症状としては口腔・咽頭の有痛性潰瘍のほか、頑固な片頭痛や、首周りの筋肉痛、手足の関節周囲の腫脹、四肢の表在静脈の怒張、毛嚢炎様の皮疹、皮下の硬結など多彩で、これらの症状が良くなったり悪くなったり繰り返すのです。このようなことで、一時期、当時マスコミなどで取り上げられていた線維筋痛症ではないか、などと冗談まがいに申ししていたこともありました。また、眼瞼結膜の充血や粘性分泌液などで眼科にも通院していました。その時には、ベーチェット病の特徴であるぶどう膜炎の所見はみられないとのことでしたが、今から思えば随分前からいろいろな症状で悩まされていたようです。関節周囲の腫脹では、整形外科に受診して何枚ものレントゲン写真を撮られたけれど、骨や関節には異常所見はなかったといっておりました。

そのうちに、症状的にみてやはりベーチェット病の疑いがあるとのことで、埼玉社会保険病院（現：独立行政法人地域医療機能推進機構 埼玉メディカルセンター）の膠原病内科に紹介されて通院するようになり、大腸内視鏡検査を

含む様々な検査の結果、最終的にはベーチェット病の不全型で腸管型と診断され、ステロイド療法がはじまりました。そしていったんは症状に改善の兆しがみえたのですが、本人が長期間服用した際の薬の副作用を心配し、これにはインターネットなどで病気の経過や副作用に関する情報が容易に得られるということも影響していたようです。病状経過の中で、ぶどう膜炎が重篤化した際の失明や腸管穿孔をきたした際の緊急手術、血栓性閉塞や動脈瘤形成による致命的な喀血などのあることを知り、自分の病状については将来を含めてかなり悲観的にもなっていました。担当医との間でいろいろやりとりがあったことも聞かされ、私自身も相談を受けては治療に関してもそれなりのアドバイスしていたのですが、本人の薬物療法に対する不信感やベーチェット病に対するさまざまな考え方に対しては正面から逆らうこともできず、結果的には不十分な診療体制のままで維持していたというのが実情でした。

今年の1月には、埼玉県の高齢者医療給付としての特定疾患医療給付に申請して認可が下りたのですが、その申請書の中の患者本人が記載する発病時期の欄には29歳頃との記載があり、改めて娘が罹患していた時期の長さを思い知らされました。今から思えば、娘には頭痛や咽頭痛、首筋の筋肉痛、四肢のむくみや皮疹などのほか、腹部の鈍痛、不眠などさまざまな不定愁訴があり、そのような訴えを発する都度、疲労や職場でのストレスなどによるものだろうと、聞き流していました。生理痛もひどい時があり、職場で倒れて都内の某大学病院の救急外来を受診して、点滴を受けるように指示されたものの、腕からの注射針による静脈確保ができずに、そのまま帰されたことがあるなどの話も聞かされました。そんな手足が細い体型なのに、ある時、前腕部に怒張して太くなった静脈をみせられ、いったいどうしたのだろうと訝しがることもありました。今から思えば、ベーチェット病特有の表在性血栓性静脈炎の症状ではなかったのかと推測しています。

今年の初夏頃からは、口腔粘膜に再発するアフタ性潰瘍がひどくなり、普通の食事が摂れなくなり、温めたそうめんを数口啜るように食べるのが精いっぱいのあるときもありました。さらに無理して呑み込んだ際にも口内や咽頭・食道の疼痛が激しく、辛そうにしていることがあり、この頃からカロリー補給用のエネルギーゼリー飲料などを摂るようになりました。親としては、少しでも栄養をつけてもらおうと、あれこれ食べる品物を目の前に並べるのですが、本人にとっては逆効果で、精神的にもますます落ち込むように仕向けていたのではなかったのかと反省しています。いずれにしても、このようなことで体重も減り、外出も遠のくようになり、どうしても外出を要する際は感染防止のために絶え

ずマスクを着用していましたが、他人と接することも避けるようになりました。症状がよくなったり悪くなったりするのが本症の特徴のようで、気分的にもうつ状態になり落ち込んでいる様子も見受けられました。後日、彼女の遺品のなかのメモ帳に、以下のような文章が残っているのを見つけました。「私以外に誰も私のような目に遭ってほしくない」、「誰も自分のことを分かってくれない」、「自分の居場所が見つからなくなった」など、それは残された者に対する彼女からの強烈なメッセージでした。また彼女のパソコンの中には、自分の身体所見をデジカメで撮影した写真が残っており、その中には舌苔で白く覆われた口腔内所見や、太く腫れあがった足首、背中などに多発した赤紫色の斑状の皮膚発疹などの写真がありました。

また病院を受診した際には、血液検査でCRPの数値の上昇に気を患ったりしていました。高熱を出すことはほとんどなかったのですが、炎症反応の異常値を見てはがっかりしている様子も見受けられ、私たち家族にとっては辛い日々が続きました。家庭でできることには限界があり入院を勧めたのですが、本人は頑なにそれを拒んでいましたので、対症療法的なやり方で日々を過ごしておりました。

娘は生前、元気になって再び海外旅行するのを楽しみしており、小笠原などに行って紺碧の海を見たいとも申ししていました。しかし亡くなってから遺品を整理していて、彼女が北欧に行きたかったことが分かりました。厳寒地で使う厚手の帽子やコート、ブーツ、ストック（折りたたみ杖）などを買い揃えてあり、グリーンランド行きの航空券や滞在先のホテルの予約までしていました。旅行案内書も買い揃えてありましたが、どうもオーロラを見たかったようです。それは、彼女がずっと追求してきた「空間デザインの何たるか」を知るためであったのでしょうか。自然界の中で最大の演出であり創造物でもあるオーロラを一目見たいとの思いが強かったものと思われます。しかし、体力的な問題もあり、無理だと判断し、旅行計画を断念した形跡が伺えました。本人にとっては心残りであったと思われます。

これだけ医学が進歩しても、未だ病因が未解明で治療が困難な病気が数多くあることを改めて認識しました。がんや感染症は、病因や治療対象がそれなりにわかっている、治療する方法もあるのですが、膠原病類縁疾患で自己免疫疾患の一つであるベーチェット病は、口腔粘膜、皮膚、眼、外陰部に急性炎症反応が反復することを特徴として、寛解と増悪を繰り返し遷延化した経過をたどる難治性疾患であり、好中球の異常活性化が病態の中心となる血管炎であるともいわれています。内因と外因との相互作用により、白血球の機能が過剰とな

り炎症を引き起こすとの病因説明ですが、ヒトの組織適合性抗原であるヒト白血球抗原（HLA）の中の HLA-B51 というタイプの比率が、健常者に比べてはるかに高いことも指摘されています。口腔アフタを生ずる例では、*Streptococcus sanguinis* と呼ばれるグラム陽性球菌の関連性が示唆されてもいます。その多彩な病変の現れ方により、消化器病変（腸管型）、血管病変（血管型）、中枢神経病変（神経型）などの特殊病変が出現するのも特徴の一つのようです。

それにしても、ヒトという自然界に生息する生き物として、自然環境の中でさまざまな刺激に対して異常な反応を呈することが、どれだけその生物個体につらい症状を引き起こすのか、身を持って知らされました。寛解と再燃を繰り返す疾患で、特異的な治療法がないという厄介な難病に罹患した娘は、わずか40年という短い年月で人生を終えました。再発する口腔・咽頭炎による疼痛などに悩まされ、自分一人だけこのようなつらい症状を有しているという思いから、家族を含む他人との接触も徐々に避けるようになり、さらに摂食不良からくる栄養バランスの喪失など、さまざまな要因が加わったものと思われれます。最後は彼女の大好きな米国のピアノ弾き語りジャズ歌手ノラ・ジョーンズの“Don't know Why”や“What am I to you”などの曲を聴きながら旅立っていきました。

親としてこれほどつらいことはありません。私たちの目の前から、娘という実態のある個体そのものの存在は居なくなりましたが、私どもの心の中には彼女の魂はいつまでも生き続けてくれると信じています。親として、また一人の医師として、娘を救ってあげることができなかったことを誰よりも悔いています。平々凡々な日々を過ごせることがいかに有難いことか、当たり前のことを当たり前でできることの大切さを身を持って知らされました。娘よ、ごめんなさい。そして楽しい思い出をたくさん残してくれてありがとう。どうか安らかに眠ってください。

最後に、娘が残してくれた遺品の中に、彼女が就職活動などのために記したのでしょうか、自己紹介のアピールを兼ねた文章がありましたので、それを披露かたがた擱筆させていただきます。

もともと私は美しいものが「好き」、かっこいいものが「好き」という、とても身近で感覚的なところからデザインというものを目指してきました。ただ実際に目指してみると、一過性で儂いもののように感じたり、そもそも空間デザインとは何なのかと考えることがあります。言い替えれば、どのように在るべき

なのかと。何処に向かえばよいのか。その答えを考え続けることこそが、デザイナーの義務なのかもしれません。時代や社会の変化に伴い人々の求めるものや価値観も大きく変わっていきます。空間が社会やブランドイメージそのものをもろに反映していく媒体であると感じることがあります。企業にとっては死活問題でもあり、また逆に、人の生活そのものを変えうる大きな影響力を持っているのだということです。文田さん（注：文田昭仁氏、1962年生れ、大阪芸術大学卒業、デザイナー）の作品は、日産のギャラリーなど実際に拝見しました。インターネットなどのメディアを通して多数拝見しています。形に対して攻撃的というか非常に挑戦的であると感じました。既に在るものを良しとすることは誰にでも出来ることです。その時点で過去のものと言えます。それを生み出すこと、或いは考え出すことこそが最大の難点でもあり、それと同時に醍醐味であるのだと思いました。理詰めで頭でっかちになる癖があるのですが、結局は実際まずその舞台裏に参戦したいと思いました。やらなければ分かり得ない、知らなければ見えてこないものを探求したいと思っています。「好き」を楽しみたいです。

(川崎幸病院放射線治療センター長、元・日本大学医学講座教授)