

痛くても毎日が楽しい(5)

# 体と心が痛い日々

龍 かな

今年(23年)も寒い冬だった。難病の友達は痛いねを合言葉のように言っていた。

私も体中が痛くて特に手足がビリビリと電気が走る、腕を動かせば激痛が起こる。今までとは違う痛みだった。手首も包丁や鉄などが持てなくなり、昨年手首に注射をした整形外科で又注射を打ち、腕を動かさないことも言った、五十肩だと言われたが少し違うようだと言うと、関節にカルシウムが溜まるとかなり痛いので其れかも知れないが、レントゲンを撮ってからや・・・写っていた肩の筋肉にカルシウムが沈着していた。原因が分かってよかった。チラッと骨に転移しているのかも知れない、嫌だな - と思った。再発して3年過ぎたので在り得る事だと思った。「良かった」。今は余分なカルシウムを溶かし痛みを抑える薬を服用している。リハビリの代わりに色々(趣味)していると医師には伝えているので、「リハビリでも、やり過ぎだ」といって、手を使うのを禁止された。

午後からはパソコン教室だった(3月11日金曜日)。「右手を使えないからお休みします」と言う、パソコン仲間が「左手を使ったら大丈夫、おいでや」と言ったので行く事にした。ぼちぼちしていると緩やかなめまいの様な揺れを感じた。他の人達もめまいだと思ったようだがカレンダーが揺れていたの地震だと思った。

テレビを見て驚いた。信じられない事が起こっていた。何と言う事だ、ニュースを見続けた。数日後に息苦しくなり、胸も動悸がしてきた。テレビを消しニュースを見ないようにした。見たくない、考えない事にした。そうしないと胸の鼓動が治まらない、落ち着かなくなってきた。他の人達も同じ心の痛みを感じておられるのだと思う。

震災から二週間後、歌サロン(昔の歌声喫茶)の日、「涙そうそう」を歌う時、涙がでて止まらなくなり、終わるまで泣いていた。津波後のがれき化したあの惨事の中、手を泥だらけにして身内を探しておられるのを思いだし、頭から消えなくなり涙が止まらなくなった。何も出来ないが、心を共有して応援するし

かない、祈るしかない。他人事じゃない、明日の自分達かも知れない。災難は突然起こる。怪我や病気も突然起こる。防ぐ方法は？（備えあれば憂いなし？）

3月27日日曜日、大阪OPLL友の会が、春の医療講演会を開催された。

大阪大学大学院の先生が講演された。内容は「脊椎靭帯骨化症の手術と治療実績--術後遺残嬉痛に対する治験を踏まえて」。OPLLの慢性疼痛で悩んでおられる人達が大勢おられる。私もその中の一人だが、ある痛さまでは我慢出来るが、時々寝込んで仕舞い、動けなくなる時がある。どんな痛みか手足の事だけを簡単に言うと、正座すると足が痺れてジンジンピリピリしている状態で、物が触ると痛い、自分の指同士でも痛い、そして力が入らない。

そんな自分に情けなく、惨めになって来ることがある。・・・時々ある・・・そんな時は美味しい物を食べて、友達に電話をして面白い話をして大笑いをして元気出すことにしている。

昨年--秋の講演会の時、募金箱を持ってお願いしますといって回り、皆様方に気持ちよく協力して頂き、その気持ちが嬉しくて、春の講演会の際にお菓子の詰め合わせを70個を作った。

何かを食べている時は幸せな気持ちになるので、和気藹々の交流会になると思ひ、その時の様子を思い浮かべながら袋に詰めていった。

手の痛みはあったが楽しかった。70個目の時は「やった-」と万歳をした。

交流会の時、3時のおやつ時だったので、喜んで頂いたようでよかった。

翌々日 会長さんからお礼のハガキとお電話を頂いて、嬉しさが二倍になり、重苦しい気持ちの多かった時だったので、気持ちのいい空気が入ってきて胸が軽くなったように感じた。何時もお役に立ちたい、私に出来る事はと考えていたので、少しはご恩返しが出来たようだ。

今回の講演会には石川県友の会の会長さんと、徳島県友の会から9名の方が参加された。受付が終り後ろの席に座ると、前の席に座っておられたので、少しだけお話をした。

OPLLの患者数の多いのには驚きます。全国で29,000名 軽症者も入れると33,000名になる。北海道から九州まで22の患者会が有る。京都、奈良、和歌山など、まだ設立されてない所も有る。大阪友の会は現在194名の会員数で、講演会の際は何時も80名近い参加者がある。枚方市の保健所が講演会を開かれた時の参加者は120名だと聞きました。関西医大の広い大きな部屋がいっぱいになっていた。今は、本・インターネット・OPLL友の会などの情報があるので、病気を告知されて驚きはしても、どんな病気が調べる事が出来るのでまだ余裕がある。私が告知された時は余り情報がなく、難病という言葉が大き

くのし掛かっていた。主人の職場の身内の方も同じ病気で、手術をされた方は3人おられたが、車椅子生活になられたと聞いていたので、主人も私も（少しだけ）覚悟はしていた。現在のような情報があれば、余分な心配や悩むことは少ないと思う。

OPLL友の会の存在は大きく、患者には心強く思える。講演会後の交流会で仲間もできた。時々会って食事会などしている、お互いの悩みなど相談したりして、（病める時も健やかな時も）貴方と共に何処までも・・・難病は命が脅かされる事は無いが、動けなくなり車椅子生活や寝たきりになるかも知れない、私はそれが恐怖だ。今は痛くても動けるので幸せを噛みしめて毎日を楽しんでいる。友の会がもっと大変な方の支えになれることを願っている。

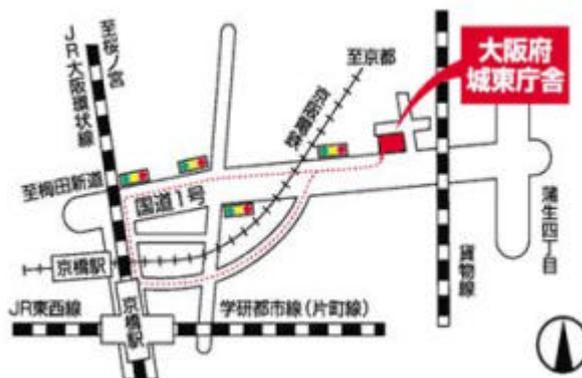
OPLLの主治医には、「次から次と病気になって、どうなっているのでしょうかね、大変だわ - 」と少しニコニコしながら言ったりもする。腎臓にも小さな影があるが、様子を見ましようと言われてから、1年間変わりなしだったことも、他にも色々な病気がある事も先生には言っている。話を短く纏めて色々聞く、話す、そしてニコニコして診察室を出てくる。此のままニコニコ笑顔が続くことを願った。

病友の中に大切な癌友がいる、昨年、首のリンパ節に転移した。3月から放射線治療をして、抗がん剤の飲み薬で治療をしていたが、進行して今年3月から抗がん剤治療(点滴)をしている。抗がん剤の辛さは経験者の私にはよく分かる、1クール目が終わると髪の毛が怖い位に抜け始める、味覚もおかしくなり体調も悪くなる。私の時は、白血球が毎回下がり上げる注射をした。高熱・めまい・地獄の底に引き込まれそうな苦しさ、正直、しんどかった。4月22日の朝刊にキャンデイズの田中好子さんが亡くなった事が載っていた。ショックだった。

癌友もショックを受けていた。20年近く経っていても再発する乳がんの怖さを思い知った。癌友はリンパ浮腫になって腕が2倍になり、痛みで夜も眠れなくなっている。首も腕も大変な事になっているのに、話を合わせて何時も笑ってくれるので心和んでくる。何時までも友情が続きますように・・・

## ミニ交流会・相談会の開催

来る7月26日（火）午後1時から4時ごろまで、大阪難病連の事務所がある大阪府城東庁舎5階小会議室にて「ミニ交流会・相談会」をしますので、少し落ち着いて話を聞いてみたいという方とか、病気のことでおしゃべりしたい方がいらっしゃれば、あらかじめ会の方にご連絡の上、お越しください。7月26日は池田が担当します。今後も、月に1回程度開催していければと思っています。



5月の半ばを過ぎた日、難病（OPPL）の仲間と奈良で会う事になった。地元に住む友達が奈良公園の中にあるレストランに予約して下さった。緑葉樹の中、緑の絨毯を敷きしめたような芝生が清々しく目にも優しい風景が広がっていた。案内された部屋は総ガラス張りです。

愛いお婆ちゃんを目指しているのだが、やはり両方に成って来ているようだなーと思っていると、乾杯が始まった。Kさんが「皆さんの健康と友の会のお手伝いをされる3人の方、有難う」の乾杯だった。「有難う」と言つて水をグイとのんだ。美味しいコース料理を頂きなが

をしてるそう。手術後完治した人は少ないようだ。ひと通り紹介が終わると、ワイワイガヤガヤ賑やかなこと。ふっと外を眺めると鹿の群れがのんびりと遊んでいた。少し向こうの方には子供たちが遠足に来ていた。楽しそうにお弁当を食べているのを、ぼんやり眺

る。私も一度は火の粉を浴び無病息災（家族）の御利益と私の健康（心）が続く様にお願ひしたいと思つていた。目を瞑ると漆黒の闇の中に揺れ動く赤い炎・舞散る火の粉を感じ、大きく手を上げた（幻想）。急な階段を難友に支えられて上った。欄干から街が一望できた。二月堂の御本尊・十一面観音さんの柔和な御顔を

見つめてみると癒される様に感じた。「平和」と家族の事をお願いして、私も動けて毎日楽しく過ごせる感謝の気持ちも伝えた。大仏殿にも行った、久ぶりに拝顔した。テレビドラマで大仏造立の理由を知り、当時の人々の思いが伝わって来る様だ。歴史で習った「国家安泰」と人々を守る為に造られた位しか知らなかったが、「国民ひとりひとりが思

### 痛くても毎日が楽しい（6）

## 難友と奈良で食事会

龍 かな



め、「ここは平和だなあ」とおもった。

食事が終り二月堂（東大寺）二月堂。お水取りで有名。お水取りの正式な名称は修二会（に）向かった。左右土塀



感謝の気持ちも伝えた。大仏殿にも行った、久ぶりに拝顔した。テレビドラマで大仏造立の理由を知り、当時の人々の思いが伝わって来る様だ。歴史で習った「国家安泰」と人々を守る為に造られた位しか知らなかったが、「国民ひとりひとりが思

いやりの心でつながることによって国を鎮め、平和を導きだそうと、大仏さまが造立された。人々の協力と心が籠められた大仏さま（今見る大仏さまは江戸時代に再建されたもの）。特に東日本大震災の今後とも思いやりの心でつながり、痛みを共有して、復興を願い、多少でも協力する気持ちを持ち続けることが大事なことでと思う。多くのボランティアの人達を見ると暖かい気持ちになる。「政治家は一丸となり早く動け」と叫びたくなる。ついでに「がんの治療費、もっと安くして。年金生活で大変だ。生きていけないよ！」

10名がゆつたり座れた。個室でドアはないが他のお客さんとは離れていたの、お喋りで賑やかな私たちには此れ幸いと、話に大きな花を咲かせた。秋の紅葉と平城京に行つた以来、半年振りであう友達がいたので、話が弾んだ。

ら、自分の病歴の過去・現在の状況を簡単に自己紹介することになった。骨化の進行状態（大・小）で後遺症も色々だが、病状の軽い間に手術した人は手術後すぐに動けるようになり、痛みや痺れは残っているがスポーツ

の路地を通り過ぎると、テレビで見た建物が見えてきた。下から見ると高い。あの欄干からおたいまつ（提灯）の粉を舞散らしてい



たが、「国民ひとりひとりが思

いやり心でつながることによって国を鎮め、平和を導きだそうと、大仏さまが造立された。人々の協力と心が籠められた大仏さま（今見る大仏さまは江戸時代に再建されたもの）。特に東日本大震災の今後とも思いやりの心でつながり、痛みを共有して、復興を願い、多少でも協力する気持ちを持ち続けることが大事なことでと思う。多くのボランティアの人達を見ると暖かい気持ちになる。「政治家は一丸となり早く動け」と叫びたくなる。ついでに「がんの治療費、もっと安くして。年金生活で大変だ。生きていけないよ！」

（痛くても楽しい）