

# 「白血病の宣告・移植後10年のあゆみ」

(私が知るすべて・・・)



(2008年9月)

和田かず美

## 「白血病の宣告・移植後10年のあゆみ」(私が知るすべて・・・)

### ・病状経過

1997年9月「急性リンパ性白血病」(ALL)発症11歳

1998年9月「骨髄移植」(骨髄バンクから)12歳

1999年2月「退院」13歳

1999年3月「再入院」

現在3.4ヶ月に一度通院経過観察

### 急性リンパ性白血病発症・・・11歳

当時、私は、まるまると太った大人よりはるかに体も大きく健康そのものでした。

小さい頃からよく熱をだす子供ではあったのですが、まさかこんな大きな病気をするとはい自分も含め誰も予想出来なかったに違いありません。

私に「白血病」(小児がん)が発見されたのは、小学校6年生の夏休みあけ2学期初日の朝の事でした。

夏休みは毎日、宿題や習い事、それに石岡市に住んでいる私にとって夏には欠かせない行事であった関東三大祭の石岡のお祭りのおはやしの練習に毎晩2時間通ったりと、予定が山積みで忙しかった私は全然体調の変化に気づきませんでした。

小学校1年生から続く毎年の夏休みの光景。今年も何一つ変わらず楽しく夏が終わるものだと思っていました、その時は・・・(だって小学校生活最後の夏休みだったんですもん。でも、夏休みは満喫しましたけど・・・)。

2学期初登校の朝、準備していた私の顔を見た母が異変に気づきました。

私はよく風邪でリンパ腺が腫れていたのですが、その朝の私の顔は明らかに違っていたでしょう。耳の下が大きく腫れていました。最初はパッと見た限り、おたふく風邪にしか見えませんでした、このまま学校へ行って皆に移してしまったら大変だと母から言われ、その日は学校を休んですぐ病院に行きました。

病院で血液検査をしましたが、おたふく風邪ではなかった様で、また別の日に改めて再検査をしました。その時に血液検査の数値がやはり正常な値ではなかったので「すぐに大きな病院へ行くよう」言われ土浦協同病院を紹介してもらい翌日位に受診しました。

その時既に母は地元の病院で白血病の疑いがあると聞いていたようです。

「協同病院に行ったらそのまま入院だから」と聞かされ入院仕度をし、家族全員で行きました。そこでもまた血液検査をして診察の結果本当にその日に入院と言われ、病名を知らない私は言われるがままになるしかありませんでした。

案内された病棟はもちろんですが「ガンセンター」でした。私はまだ癌である事を知らないし、親もてっきり完全に白血病だと分かるまでは小児病棟だと思っていたらしく、いきなりガンセンターへ案内され、「私が癌である事に気づいてしまうんじゃないかとすごく不安だった」と後から聞かされました。

## 病魔との闘い

その日が病魔との闘いが始まる平成9年9月10日でした。

その日から検査検査の日々が続きました。入院して初めての検査は、両耳の下の腫れてる部分に針を刺し細胞を採取する検査だったのですが、左右2回ずつ刺して計4回も刺されました。麻酔もなしで本当に痛く辛い検査でした。何も聞かされず検査に行ったので良かったのかもしれませんが、今やると言われたら考えただけでもゾッとします。

その日入院したものの、もう検査がないと言う事で、帰っていいと言われ外泊となりました。入院から数日がたち、検査の結果が出て病名の告知を受けました。先に両親が呼ばれ、しばらくしてから私が呼ばれ看護師さんに連れられ、カンファレールームへ行くと私を見つめる母の顔が普通ではありませんでした。眼は真っ赤になり無理して涙をこらえ鼻をすすり・・・今でもその時の母の顔を忘れられません。父は、顔色一つ変えずにたって冷静に装って来ていました。

そんな宣告を告げられた後に冷静でいるのは本当に大変だったと思います。私の為を思い私の前では絶対に涙を見せなかった父がいたからこそ私も落ち着いて告知を受けられたのだと思います。

告知の内容は全て憶えている訳ではありませんが、印象に残っているのは、ちょうどその頃か少し前にテレビでやっていたドラマ「一つ屋根の下」の話でした。そのドラマでは、小雪と言う女性が白血病で倒れ生死の境をさまよった後、最後はハッピーエンドでドラマが終わるというものでした。

当時、人気のドラマで見ていた私は「そうなんだ」と理解したものの、「どんな病気で、どういう治療で」とか、「死ぬかもしれない」など全然解らずにいました。抗がん剤、副作用など、こんな言葉は初めて聞く事ばかりでその意味すら解らず、ただ「辛いだらうけど頑張る」と言う事だけ約束した気がします。

後で知った事で私は全く知らなかったのですが、両親は余命の宣告も受けていたそうです。私はその事を、17歳の時に母から聞きました。私の命は残り1ヵ月半だったそうです。それを聞いた時はすごく驚きました。

告知を受け長期入院になると言う事で、小学校も病院の中にある院内学級に転校する事になった為、治療が始まる前に最後に学校に行かせてもらいました。

何時間かの短い時間ではあったけど、急な出来事にもかかわらず担任の先生、クラスメイトが、お別れ会、一足早い卒業証書を作ってくれたりと皆すごく良くしてくれました。

小学校で食べる最後の給食も、先生方が気を遣ってくれて特別に職員室で盛り付けしラップをかけ清潔な状態で運んできて下さいました。太っちょの私の為に特盛りで。

学校全体で色々配慮して頂き最後の登校は幸せな一日となりました。



治療が始まる前にもう一つやらなくてはいけない事がありました。私は髪を伸ばしていたのですが、薬の副作用で髪が抜けてしまう為、長いと大変だからと言われ、短くしなければなりませんでした。

楽しかった時間はあっという間に過ぎて行き、とうとう病魔と真正面からぶつかる日々が始まってしまいました。

まずは、カテーテルを胸から入れる事から始まりました。長期にわたって点滴治療をするので何度も針を刺さなくてすむ様心臓近くの大きな血管に管を入れいつでも点滴を出来る状態にしました。担当の看護師さんに可愛く解りやすく作ってもらったプロトコール（治療計画表）と共に治療は進んでいきました。

一番最初の治療はショックも大きかったし、当たり前ですが抗がん剤も初めての体験だったので本当に辛かったです。まず吐き気。胃の中の物が何もなくなる位吐き続けるので胃が痙攣して激痛に襲われ、それでも吐き気は止まらず出てくるものは、胃液だけでした。

次に副作用でショックを受けたのは、脱毛でした。主治医から聞いてはいたものの、日に日に髪が抜け落ちていくのは悲しいものでした。まゆげも薄くなりまつ毛も抜け自分の顔じゃないみたいになりました。髪の毛のない頭は病院では普通の光景ですが、外泊の時などはやっぱり周りの人と違うのですごく恥しくて帽子をスッポリとかぶって慣れるまで父や兄にも見せる事が出来ずずっと隠していました。

何ヶ月かたった頃、母に「もうそろそろパパやお兄ちゃんに見せてもいいんじゃない？」と言われ勇気を出して坊主頭を披露しました。それからは恥しさもなくなり家では帽子をかぶらず過ごしていました。そのせいか自分の気持ちもスッキリしました。

最初の治療だったと思いますが、夜中急にのどが渇いて渇いてしかたなく、病室に泊まりこんでいてくれた母が何秒、何分かおきに眼を覚ます私に何度も飲み物を口に運んでくれていました。抗がん剤の副作用のせいか血糖値が急上昇してしまった様でした。

私は意識がもうろうとしていたせいもありますが、何回もの水分補給で眠っただけなのは憶えていませんが、目を明けていられなくてうとうとした状態が続いていたと思います。

気が付いた時には何名かの先生と看護師さんの姿が見えました。その後もしばらく血糖値を計っていたと思います。いつ正常値に戻ったかはわかりません。

今でも憶えている特に大変で嫌いだった治療が5つ程ありました。

1つ目は、髄注（ルンバル）と言うもので骨髄の中に直接抗がん剤を投与する治療で、麻酔をしていたのでその時はあまり痛みなど感じないのですが、目が覚めてから襲われる吐き気は半端じゃなかったです。

髄注や、骨髄採取（マルク）の時は麻酔をしてもらっていたので寝ている間に終わっているので楽でしたが、麻酔をする為朝食抜きにされてしまうのが嫌でした。

2つ目は、60日連続治療です。点滴と飲み薬を併用し60日間抗がん剤投与を行いました。

3つ目は、抗がん剤の原液投与の治療です。ちょうどこの頃、胸に入れていた管が抜けかけてしまい麻酔をかけて縫い直す事になったのですが、私は縫い直すのが嫌だし管を取ってもらいたくて、取れかけているなら取ってと主治医に頼んで抜いてしまっていたので、原液投与は手からの点滴でやる事になりました。

抗がん剤の原液は、ドロドロしているらしく手の細い血管からは中々入っていかず予定の時間には全然終わらずイライラしていました。原液だけあって、吐き気はとんでもなかったです。この治療が移植前の前処置の次に辛い治療でした。

4つ目、これは不思議な副作用のである抗がん剤でした。「キロサイド」(点滴)と言うもので体に入って少し経つと尋常じゃない寒気に襲われ体が揺れるほどブルブルと振るえそして高熱が出るという薬でした。何回かやるうちにこの薬のコツをつかんできて、母とそろそろくるよ(ブルブル)と言いながらやっていました。(コツはつかんでもやっぱり慣れませんでしたけどね・・・)。

5つ目は飲み薬です。薬名は忘れてしまいましたが、毎晩9時の就寝前に必ず飲まなくてはいけない大きなカプセルが2つあり、飲む日が何週間か続いたのですが、これが精神的に受けられなくなって、飲んでも何も起こらないのに薬を飲もうとすると吐き気がして中々飲み込めないし、頑張っても吐き気との戦いで飲みなおしにならない様にこらえるのがとても大変でした。

夜9時は面会時間も終わり消灯前で1人ぼっちで毎晩戦っていたのですが、ある日担当だった看護師さんが薬を飲む時間に様子を見に来てくれて、まだ飲んでいなかった私のそばにずっといてくれて飲み終わって落ち着くまで、色々話をしてくれました。あの時は本当に嬉しかったし精神的にも落ち着いていた様で早くに吐き気も治まり、看護師さんってすごいなと思いました。

あと、これは大変ではないので6つ目にはしませんが、「プレドニン」(ステロイド)と言う飲み薬の副作用は食欲増進でいくら食べてもお腹がすいてどうしようもない、常に何かを口にし、夜もお腹がすいて目が覚めてしまうほどの食欲が出るものでした。でも不思議な事に体重が増えることはありませんでした。

目に見えてわかるもう1つの副作用は、顔が赤くなり大きく膨らむ事です。ムーンフェイスと言うのですが本当に顔がパンパンに大きくなるのです。まるでアンパンマンのような状態でした。(笑)

## **転院**

「急性リンパ性白血病」(ALL)だった私は、染色体の異常もあり(フィラデルフィア症候群)骨髄移植が必要と説明がありました。両親、兄とは白血球の型(HLA)が合わず骨髄バンクから骨髄をもらう事になりました。

患者登録したのはたぶん入院して2ヶ月たった11月位の事だったと思います。その後、ドナーさんが中々見つからなかったせいか、急変に備えてか分かりませんが土浦協同病院で、自家移植の準備もしました。何月にやったか憶えていませんが、足の付け根にカテーテルを

入れ、特別な機械で血液を循環させ幹細胞を採取し保存しておくと言う処置でした。これは、3日間位続いていたのではないかと思います。

ドナーさんが見つかるまでは化学治療を続け、移植が決まったのは、翌年の7月でした。

退院後ですが、両親から聞いた話で骨髄バンクのドナー候補者は最初4人いたらしいのですが、都合や体調の関係で3人はダメになってしまったそうで、私に骨髄をくれた人は最後の1人の方だったと聞かされました。

その方がいなければ私の命がなくなっていた事を思うと、私に骨髄を提供してくれたドナーさんに対して、命の恩人なんて軽い言葉では全然足りない位、本当に感謝しています。

そのドナーさんが最後の1人と知らない私はもう1つの事に気をとられていて、期待と不安でいっぱいでした。それは、移植の為に転院する事になっていたからです。

転院しなければならなかったのは、土浦協同病院では小児の骨髄バンクからの移植が認められておらず、茨城県立水戸こども病院で移植を受けるための転院でした。

転院前に、転院したら外泊もできないし食べ物の持ち込みもできない、面会時間以外は親であっても病棟に入れない、両親しか病棟に入る事を許されていない為に兄とも会えなくなる、などと色々厳しい条件を聞かされていたので、すごくドキドキしていました。

平成10年7月23日、土浦協同病院の看護師さんや病友の皆に見送られ、救急車でこども病院へと移動しました。救急車には私と母と主治医が乗り、サイレンを鳴らし、もちろん信号も停まらず高速道路を飛ばしてあっという間にこども病院に着きました。

その日は、父と兄も一緒にこども病院まで来てくれたのですが、救急車がサイレンを鳴らすとは誰も知らず、追い付けるわけもなくいつの間にか離ればなれになっていました。



病院に着くと師長さんが出迎えてくれて病棟へ案内してくれました。病棟に入ると当たり前ですが、子供しかなくてとてもにぎやかで驚きました。(年上もいましたけど・・・)

病棟の中は鍵の付いた扉で隔離され自由に動けるのは病棟内だけでした。外廊下に出る事も、売店に行く事さえも許されませんでした。両親が面会で入る時も、インターホンで看護師さんの許可をとらないと中に入れない厳重な警備でした。

それでも、面会時間だけは親と一緒にいれば病棟から出る事も許されるのであっちこっち病院内を探検して過ごすこともありました。初めての病院という事もありましたし、まして病院に着くなり病棟に放り込まれたような状態だったので、しばらくはどういう病院なのか全くわからず不安がありましたが、そんな環境にも少しずつ慣れ、同い年の子など沢山の友達が出来てこども病院での生活が楽しくなっていました。

こども病院で良かった事は、食事が美味しかった事でしょうか。

トッピングが豊富で、ふりかけ・のりの佃煮・味のり・お茶漬けの素・しお・マーガリン・ジャム等、食欲のない時でも少しは食べようと言う気になるので助かりました。カレーバイキングやお寿司バイキング、ラーメン、お弁当の日もありました。

病院では食べ物の持込が禁止されているため、10時と3時にはおやつが出るのですが、たまに出るマグヌードルがすごく嬉しくてたまりませんでした。

こども病院の院内学級は、病棟の中に教室があり土浦協同病院にいた先生も居たのでわりと早くに慣れて楽しかったです。



### 骨髄移植・・・12歳

転院して移植の前に1度外泊をさせてもらう事ができました。外泊から戻ってからは移植前の全身検査を行い、準備を始めていきました。

前処置（骨髄移植の前の治療）の前に1クール抗がん剤治療をやりました。たぶん「キロサイド」あの薬を使った記憶があります。1クール終わってから、腎臓をきれいにする為に大量の点滴を流し、尿を沢山出したり、月経止める注射を何回かうったりして準備を進めていきました。

移植予定日の5日前から前処置が始まり、移植の日まで計6日間辛い辛い治療が続き、起き上がる事さえも困難な状態でした。

前処置は最初3日間、抗がん剤投与。残りの3日間は朝・夕、1日2回の放射線照射でした。全身照射で体を焼く為、今まで嗅いだ事のない変なおいがしました。そのにおいは、自分の体が焦げている様なそんな臭いでした。

放射線照射の際主治医の考慮で、子宮の上に「鉛」を置いて子宮にダメージをあたえず、女性機能を残す様にしてくれました。

大変だった6日間を乗り越え、9月4日、ようやくクリーンルームに入る準備が整いました。クリーンルームに入る前にもう1つなくてはならない事がありました。体を清潔にする為の入浴です。

起き上がるのも辛いのに、立って歩いてクリーンルーム内のお風呂に入り綺麗にしてもらいました。お風呂に入りスッキリしたせいかベッドへ行ってからは元気が出て座って笑顔で写真を撮りました。

その日の夜、ドナーさんの骨髄が到着し無事移植を行う事ができました。前処置の副作用が日に日に出てきて、少し生えてきていた髪も全て抜け、放射線で全身を焼いたような体は頭から足の先まで真っ黒になり顔は変わりまして自分の姿ではありませんでした。

何より大変だったのは、口の中の炎症でした。舌の皮膚が鳥の皮の様にベロツとむけ、水さえも口の中に入れる事ができず、喉や体内の粘膜も炎症をおこし飲み込む事や胃や腸の激痛にも襲われました。

その為毎日の飲み薬は地獄でした。泣きながら、怒りながら、何時間も薬と睨めっこで、飲もうとする気はあっても受付けないという戦いが毎回続きその度に母とケンカしていました。飲み薬の時間だけは、何と言い表したらいいか分からない位憂鬱な時でした。



クリーンルームでは食事の特別メニューがあると聞かされていたので楽しみにしていたのですが、そんな状態ではなく1食も口にする事が出来ませんでした。少し食欲が出てきた頃、唯一食べたいと母にお願いしたのが、夏の時季、私の大好物である「梨」でした。

しかし口の中の状態は悪く、主治医にも母にも無理だと言われたのですが、痛くてもいいから食べたいとわがままを言って持ってきてもらった梨はとても大きくすごく美味しそうで、母に切ってもらい食べられる気満々で口に入れたとたん、激痛ですぐに吐き出してしまい結局は食べられませんでした。大好きな梨が食べられない悔しさに落ち込みました。

クリーンルームでの生活は3週間位だったでしょうか、体力はなくなりほとんど眠っていたと思います。(トイレ・薬・着替えの時以外は・・・)

血液の値も少しずつ上がりクリーンルームを出て個室に移る事が出来ました。たとえ個室でもクリーンルームから外の世界に出られた時は本当に嬉しかったです。しばらくは、ベッドの上でしか動けなかったのが、自分の足でよちよち歩き移植後初めてやった事が、部屋の洗面台へ行き手を洗った事、ただそれだけの事にすごく感動しました。

それから、だんだんと口の中の炎症も落ち着き「おもゆ」から食べる練習を始めていきました。口内プラス喉の炎症で、唾液さえ飲み込めず吐き出していて1ヶ月以上何も食べていなかったのが、固形物を飲み込む事ができなくなって、中々食べる事が出来ませんでした。

「おもゆ」・「おかゆ」・「刻み食」・「通常食」と、量はしばらく幼児食になっていましたが、少しずつ食べられるようになりました。しかし、舌の皮が1枚むけたせいで赤ちゃんと同じ様な状態になっていたらしく、味覚障害がおこっていました。

甘い物が大好きな私にとって1番大事な「甘い」と言う味だけが感じられなくなり、何で？とそこでまた怒りが込み上げてきました。しょっぱい物は全部わかるのに甘いという感覚だけが中々わからず、おやつ「パン」や「ドーナツ」も甘さをひきたてる為の塩分しかわからず本当に悲しかったです。

母にドーナツ食べてみてって食べてもらったり、甘いであろう市販の紅茶も本当に甘いか確かめてもらったりと、イライラして訳の分からない事をお願いしていました。その時はどうしても甘さを感じたくて仕方なかったのです。

## 退院・・・GVHDの発症

移植後のダメージもやわらぎ個室から大部屋になり、友達と夜更かしも出来るようになり、院内学級にも行ける様になってからは「退院だ、もう少しで家族とずっと一緒にお家で普通の生活に戻れる」と思い、院内を歩き、階段の昇り降りの練習などをし、体力をつけるリハビリにも取り組んでいました。が、私より後に移植をした友達や同室の友達がどんどん退院していつてしまい、「何で皆と一緒に退院できないのか」不安に思っていました。(移植後もうすぐ5ヶ月)

退院後随分たってから母から聞いた話しですが、移植後、脳から白血病細胞が見つかり様子をみていたそうで、その治療をどうするか悩んでいたと言っていました。

母は、移植後5ヶ月経つし私が不安がっていたので、「とりあえず退院させて欲しい」と主治医に頼んでやっと退院できたのだそうです。

その後の治療は通院し外来で行いました。ドナーリンパ球を注射する治療で、3回行い、リンパ球を入れてからは白血病細胞も消え良い状態になったそうです。

しかし、退院して1ヶ月たった位にひどい口内炎になり、何も口にする事ができなくなって話す事も困難になり、毎日病院に通いながらも痛くて我慢できず夜間外来にも通ったりし、それも大変だからと、1週間入院しました。(ショック・・・)

移植後のGVHD(拒絶反応)が出て、舌の厚さと舌の範囲半分がうみに侵されていました。特に口内環境が悪く口内炎・ヘルペスは常にできていて痛みを悩まされました。

10年経った今でも口内は弱く、辛いものを食べたり辛めの歯みがき粉を使っただけでも、ほっぺはボコボコに荒れ凹凸ができてしまいますし、ドライマウス・ドライアイ・腹痛・下痢・皮膚の異常・白内障などの症状もです。

移植後4年位経ったころに腹痛と下痢が続いて治らなかったのも、ネオール(免疫抑制剤)を何ヶ月か飲んで良くなりました。

皮膚は最初、黒くケロイド状になり硬くなって、その場所が手首、足首、そして手足の甲だったので手足が曲がりにくくなってしまっていたのですが、今はやわらかくなったものの皮膚の色は角質が黒っぽく見えている感じです。その為、皮膚のターンオーバーが上手くできず少し傷が付いたり、怪我をすると中々治らず皮膚の出来はじめはかなり硬いです。

あとは目です。16歳の時に「骨髄移植をすると白内障になる可能性があるから」と主治医に眼科の受診を勧められたので診察を受けるとやはり白内障だと言われてしまい、今でも4ヶ月に1度定期健診に通っています。

進行はしていない様ですが、自覚症状として少しの光でもかなり眩しく見えるというのが年々強く感じます。普通の人より3倍は眩しく見えるのではないかとされている事もあり車の運転の時はサングラスが欠かせません。曇りの日でも雲の白さが眩しく、夜のライト・プラス雨の日は本当に気を付けて運転しなくては見えづらいです。(普通の人でもそうだと思いますが・・・)

あと、GVHDと関係あるか医師でもわからないようですが、尿酸値が高く18歳の時から「リポール」という薬を飲んで尿酸値を上げないように調節していますが薬を飲んでいても正常値になる事はありません。その為、今でもずっと飲み続けています。

## 奇跡

喜ばしい事に、子宮の機能も全身放射線の際に子宮の上に「鉛」を置いてもらったおかげで18歳の時に月経も戻り、自分ではもうこないんじゃないかと思っていたのでビックリしたと同時にすごく嬉しかったです。

15歳の時に2回ホルモン投与の治療を受けたものの、副作用で体重が20キロも増えてそれが嫌で治療を拒否して主治医と顔を合わせるたびケンカの日々でしたが、私の強い気持ちが神様に届いたのだろうか自然とくるようになったのです。

主治医もそう言う子をみた事(経験)がなかったようですごく驚いていました。「信じれば奇跡はおこる、待っていればくるから、それでも来なかったら仕方ないけど」と私は思っていました。その頑固な私に劣らず主治医は医者です。将来の私の事を心配して、「今治療をやらないと年をとった時に骨が脆くなって早くに寝たきりになってしまう」といつも話してどうにか私を説得できないかとしつこい程必死でしたが、私は「それでもいいから、今はこれ以上太りたくない」と反論していました。その頑固さが良かったのかはわかりませんが今結果として良かったと私は思っています。

## 友達との別れ

病気になった11歳の夏をいま思い返すと本当に過酷な日々でした。

大人になった今、11歳の子供を見ると、本当に子供で小さく、そんな子供達が今も病と闘っていると思うと悲しくなります。

入院中には沢山の友達(病友)ができました。しかし、私の知らない所で知らぬ間にいなくなり、あとから聞くと沢山の友達が天国へ旅立ってしまったと聞きました。

「彼等は元気になる為、それぞれの目標に向って必死に病気と向き合い、立ち向かって歩みを止めず毎日を一生懸命生きてきたのです。決して病気に負けた訳じゃない。姿が見えなくても皆生きているんです。だって皆の事忘れた事ないですもん。」

遠いから会えないし話す事も出来ないけれど、今私を支えてくれているのは皆の力だと思う。「天国って本当に遠いなあ。」時間はかかるだろうけど、でもいつか皆に会いたい、会えると信じています。

何十年後か必ず、私がおばあちゃんになったら、皆もおじいちゃんおばあちゃんかな？それまでは、命ある限り、命を大切に生きていきます。



## お兄ちゃんありがとう

私が病気になった事で家族にはとても迷惑をかけてしまいました。

私には2つ年上の兄がいるのですが当時はまだ中学2年生で、でも私は病気になった私が一番辛いと自分の事ばかりで母を独占していたので、中2だった兄はいつも1人ぼっちでした。

父は夜勤の仕事の為、兄が学校から帰って来ると寝てしまい夜中12時には家を出てしまう。そんな仕事なので、母を取り上げられてしまった兄は1人暮らし状態になってしまいました。

私が実際、中2の時には1人での生活なんかできっこありませんでした。1人ぼっちだったのに、決して文句を言うことなく週末には明るく笑顔でお見舞いに来てくれたり、兄の手作りチャーハンが好きだったので食べたいと頼むと作ってくれたり、すごく嬉しかったです。今になって兄の大変さや寂しさが痛いほど分かり、本当に可哀想で申し訳なく思っています。

入院した翌年の石岡のお祭りは、ちょうど移植でクリーンルームに入っていたのでお祭りに行けないとガッカリしていた私に兄が、私の好きだったアーティストのポスターを内緒で買って持ってきてくれました。

そのポスターはすぐにクリーンルームの窓に貼ってもらいずっと一緒に過ごしてきました。

10年たった今も大切に部屋に貼ってあります。兄の優しい気持ちが沢山こもったポスターは捨てられない移植のひとつの思い出です。本当に感謝しています。おにいちゃんありがとう。そしてごめんね。



## 第2の命、第2の母、第2の人生

私は病気になって沢山の人に助けてもらいながら今私はこうして元気に普通の生活を送っています。

家族はもちろんと言っては申し訳ないですが、親戚・友達・近所の方・病院スタッフ・そして私の今の命、第2の命をくれたドナー様、他にももともと沢山いすぎて数えきれない位の大勢の方に助けて頂いたこの命、第1の命を父・母から与えてもらった様に、第2の命も大切に大切にしています。

私の体は自分ひとりで育っているのではないと思っています。

第2の人生はドナーさんがいなければ私は生きていない、ドナーさんの善意あってこそその命であり、こればかりは家族にお願いしてもできなかつた事だったので第2の母、2人の母の元、今の和田かず美があるのです。

## 骨髄バンクの活動

その命をこれからは自分の為だけでなく自分がしてもらった様に困っている人の役に立てる生き方が出来れば良いと思っています。少しずつかもしれませんがそれを「長くやり続ける事」に意味があるのかな？と・・・

そう言う気持ちがあって今「いばらきの会」へ入れてもらって楽しく皆さんと活動できて、少しは色々な人に恩返しができていますのかなと思います、まだまだ全然足りないと思います。

会長の名言如く、いばらきの会のモットーの基本である「気負わず・あせらず・できる事から・楽しく」と、これからも皆さんの仲間に入れてもらいながら活動を続けていこうと思っています。

こんな私ではありますが皆様、未熟な私をどうかよろしくお願いします。

皆さんと出会えて元患者の悩みや不安を聞ける先輩方がいるのですごく参考になるし、何より話を共感できる事がすごくうれしいです。

当たり前ですが、身近の人とはそんな話しをしても、話しがあう人がいないのでひとりで悩んだ時もありましたが、いばらきの会に入って慣れてきた今、年齢は様々ですが話の合うすごく楽しい、いこいの場です。いばらきの会の皆様本当にありがとうございます。

これからも体を大切に、目標や夢に向かって、色々な事に挑戦していきたいです。自分に過保護にならない様に気をつけつつ・・・。

そして10年間支えてくれた大勢の方にこの場をかりてお礼を言わせていただきます。

本当に10年間ありがとうございました。

私は本当に元気になることができました。

そして、私は今小学校4年生になりました。(10歳!!)

2桁になった今、この気持ちは昔も今もかわらず感動でいっぱいです。

これから、もっともっと成長していける様頑張っていきます。

皆さんと共に☆

2008年9月

和田かず美