

“かしこい患者”であれ

ながの れいこ
長野 禮子

菌の出ない肺結核？

私の長い闘病生活は、昭和47年秋の突然の咯血から始まりました。戦後の食糧不足の時期を生きた私たちの世代はみな、当時の栄養失調の影響による肺結核だとよくいわれたものです。受診した地元の医院で、私の咯血も肺結核によるものだと診断されました。

しかし何度検査をしても、保健所からは「菌が検出されなかった」という結果しか返ってきません。先生に「菌の出ない肺結核があるのですか？」と質問をすると、「1年ほど培養すれば出るはずだ」といわれる始末でした。本当に肺結核であるのか、不確かなまま何年間も様子見の状態がつづ

きました。あまりに不思議に思った私は、先生に内緒で京都大学胸部疾患研究所(以下、胸部研)へ行きました。そこで検査をしていただいた結果、「これは肺結核ではありません。気管支拡張症という病気ですよ」と病名を告げられました。昭和53年5月のことで、はじめの咯血から既に6年が経過していました。

手の施しようがない気管支拡張症

検査をしてくださった先生によると、風邪などで炎症がひどくなっているということでした。先生のおっしゃるとおり、私は幼少のころから風邪ばかりひいて肺炎を何度も起こし、ジフテリアを発症するなど、いつ死ぬかというような日々を過

……▶ SIGNALS FROM PATIENT TO DOCTOR * No.70 ……▶ SIGNALS FROM PATIENT TO

ごしてきました。ようやく病名はわかりましたが、「それではどうしたらよいのか？」という疑問が出てきます。先生におうかがいしたところ、「重度で手の施しようがありません」といわれてしまいました。自宅近くの医院に通いながら胸部研の指示に従って服薬し、咯血をすれば胸部研へ駆け込む、対症療法が中心となる治療が始まりました。

絶望に暮れる日々と先生の激励

私は気管支拡張症と診断されてからもしばらくは仕事を続けていたので、咯血をするたびに休む必要がありました。平成2年にはじめて4ヵ月の入院を経験して以来、退院の朝になれば発熱、咯血をするなど入退院の繰り返しです。当時の主治医は陳 和夫先生(現 京都大学大学院医学研究科呼吸管理睡眠制御学講座特定教授)で、先生が海外の学会への出席のため病院を不在にされると決まって咯血していたので、不安な気持ちから体調

が悪化しているのではないかと周りの人にいわれたものです。

診察する先生は誰もが「家へ帰っても無理をしないように」とおっしゃいます。しかし私には“無理をする”ということがどういうことかわからなかったのです。とうとう「意味がわからないのです」と伝えると、ある先生が丁寧に説明してくださいました。「家に帰って台所に立って、玉ねぎを剥ける?」「はい、剥けます」「つづけてじゃがいもを剥ける?」「つづけて剥いたら、疲れて座って休みます」「そこまでなんですよ。食事の支度も十分にできませんが、そういう身体になっているのです。理解して受け入れて、それに合う生活をしなければなりません」というやりとりをして、はじめて“無理をする”とはどういうことを理解しました。

度重なる咯血と高熱のため、平成3年と4年の2回、胸部研で気管支動脈塞栓術を受けました。