

今回、ご縁があり「せせらぎ」へ寄稿させていただくにあたり、さて、何を書こうかと考え、思い至ったのが母娘での闘病についてでした。私たち母娘は、揃って「モヤモヤ病」という脳血管に異常のである難病に罹っています。

歌手の徳永英明さんと同じ病気だと言えばわかりやすいでしょうか？16年前に娘が、その2年後に母が「モヤモヤ病」だと診断されました。今でもそう知名度のある病気ではありません。当時はもっと珍しかったのだと思います。初めて発作を起こした娘を連れて行った病院では、てんかんであるか？という診断でしたが、母が幼い頃、似た発作を起こした事があり「モヤモヤ病」とは診断されなかったものの頭の病気を疑われた過去があった為、念の為にMRI検査をお願いしたところ「モヤモヤ病」の可能性のある事が判明しました。

そうなる専門の病院でしっかり診てもらわなければ、という事で、一之瀬脳神経外科病院へと辿り着き、結果「モヤモヤ病」と診断されました。

最初は娘のみがお世話になっていたのですが、時折母にも発作と思われる症状が現れ始めた為、一之瀬前理事長のご厚意で検査してもらい、結果母も同じ病気であると診断されたのです。

「モヤモヤ病」の発作は、脳に酸素が十分に供給されない時に起こります。それは、笑ったり泣いたり歌を歌ったりして呼吸が乱れると発作が起こりやすいという事です。



当時中学生の娘に、笑いすぎるな、泣きすぎるな、大好きな歌も思いきり歌うな、と言ってもそうそうコントロール出来るものでもなく、時折発作を起こし病院に飛んで来ることもしばしばでした。

娘はその度に、申し訳なさや思い通りに出来ない苛立ちに苛まれていましたが、同じ病気だからこそわかる母がその辛さに寄り添い、手を差し伸べている…また母にとっても娘は同様の存在でした。外見からは病気に罹っていることが判らず、しかし発作が起きれば最悪、命にかかわる為、行動に様々な制限がかけられる「モヤモヤ病」の患者は傍から見れば怠け者にも見えるでしょう。実際、母も娘もそのような言葉をかけられた事もあります。しかし私たちにはお互いというかけがえのない理解者がいます。例え周囲が気付かなくても、母だけは、娘だけは、異変に気付いてくれる。

「モヤモヤ病」と診断された当初、この病気の発症原因ははっきりとしていませんでしたが、親子での発症例がままあると説明された母は、自分が原因で娘がこの病気になってしまったのだ、と自分を責めていました。しかし、娘の「お母さんが同じ症状だと気付いてくれたおかげ」という言葉の通り、同じ病気だからこそお互いを守ることが出来たのだと、今ではそう思います。

「モヤモヤ病」は今現在完治させる治療法は見つかっておらず今後も私たちは投薬による治療を続けなければいけませんが、その過程で辛い事があったとしても今までと変わらず、母娘二人三脚で頑張っていこうと思っています。