

富士遊牧人

発行日：2023年6月11日
発行元：株式会社 Graceland 関内慎介
〒418-0102 静岡県富士宮市人穴 793
富士山西麓朝霧高原 No. 4



最近ふと感じる事として荒んだ世の中になりつつあるのではないか？と思うのです。「持ちつ持たれつ」とか「お互い様」とか、「気遣い心遣い」「義理人情」といったものは失われつつあるように思います。承認欲求や個人主義のようなものが増えていてちょっと前の「お・も・て・な・し」も過去のもののように見えます。スマホ依存やゲームの影響があるといわれていますが、最近の息子は学校から帰ってくると YouTube やゲームをよくしています。親としていかがなものかと省みますが、仕事や他の事をしているから相手ができないし、仕方がない

と・・・反省する事ばかりです。親子の触れ合いや気遣い心遣いのできる優しい人に育ってほしい。相手の事を考えて思いやりのある優



しい人になってほしいと思いますので、息子と話す機会を多くしていきます。同年代の子と比べると、おっとりしていて甘えん坊でもあり身体はでかくなってきましたが、まだまだ子供といった感じです。

--[採血]-----

皆さん、注射は好きですか？嫌いですか？私は苦手です。淳矢がまだ小さい2歳の時、静岡神経医療センターで担当してくださっている今井先生より、効果が期待できる薬の治験（結節性硬化症患者に伴う自閉症スペクトラム障害に対するエベロリムスの効果を評価する探索的試験）があるよと教えていただきました。そのお話は藁にもすがる思いでしたので、夫婦で相談し治験に参加させていただきました。月に一度、治験の効果を調べるために薬の血中濃度を調べました。採血専用の部屋で、息子のか細い腕に大人でも引くぐらいの太い針を刺すのです。小さい頃はそのたびに息子の淳矢は泣いていました。

「嫌だ！注射嫌い！やだ！」
父親としてその泣き声を聞くのがとても耐えられませんでした。申し訳ない思いとか、やりきれない思い。
変わるものであるならば変わってあげたい！時には何を息子にやらせているのだろう、と思う事もありました。
その注射をすればこの病気が治るのか？いや違う。
薬がどれだけ血中にあり効果があるのかどうか調べるだけの採血なのです。
時々思うわけです。「採血してそのデータは解析処理され先生の学会発表に使われる。」「要は実験台か」と・・・
そのような悶々とした思いがありながらもそれにすがらないと

いけないのです。息子の病気を治したい。せめててんかん発作で倒れる事だけでも無くなれば。

採血室と一緒に入り息子を私の膝に座らせぎゅっと抱える。泣く息子の腕を押さえる看護婦さん。もう一人、か細い腕に針を刺す看護師さん。まだ小さい三歳の息子の血管を何とか探り出しての採血でした。看護婦さんが血管に入れる事ができず失敗し、ごめんねと言いながらも一回刺す光景に、父親として申し訳ない思いと息子に頑張れとの思いとやるせない思いとが交錯できれば代わってあげたいと思うばかりでした。

もし、下手な刺し方したらどうしてやろうか！と内心思いながらも必死に息子を左手で押さえ、右手でそれを見せないように息子の顔を右にやり目を覆いかぶせる事をよくやったものです。そんな息子も歳月が過ぎ小学生にもなると、いやだいやだと言いながらも看護婦さんに呼ばれると自分一人で採血ルームへすたすたと行くようになったのです。注射は嫌だと毎回いいますが、それでもやる時はやる淳矢の姿にごめんねと思いながら、父親として胸が痛くなる思いです。はちきれそうになる思いというのか。

泣いて帰ってくる息子を誇らしく思いました。

--[薬の副作用]-----

この病気で息子が経験してきた痛みはそれだけでなく、薬の副作用で口内炎がよくできました。

淳矢が飲む治験薬のエベロリムスは脳内の細胞分裂を遅くする作用があるものです。結節性硬化症の起点となる脳内の例とするならばがん細胞みないなもの進行を遅らせる作用があります。

異常な分裂の早さがあるがん細胞の進行を遅らせるという、要は抗がん剤と同じようなものです。

その副作用としてあるのが、人間の身体で一番早く細胞分裂する口腔内における口内炎ができるというものです。

時に「ご飯いらない」という淳矢にどうした？と聞くと口の中が痛いとの事、よくよく見ると大きい口内炎ができていました。

治療薬をその患部に塗ってあげるとともに痛々しい姿とそれを我慢する息子はとても立派だと思います。

治るためといいつつ効果を確かめるための注射や副作用は仕方



ないで済ますものなのか疑問があります。息子は身体を張って頑張ってくれています。そのような姿を父親としてどう貢献する事ができるか今後も考えていかなければなりません。