

患者の目

一九九一年夏、お盆休みの後から微熱やせきなどの症状があり、風邪かなと思った。当時歯科医師だった私は、仕事上せきは止めたいと思い、近くの医院を受診した。薬でいったん熱は下がったが、症状がむしろ悪化したような気がして再度受診し、薬を変えてもらった。それから高熱が下がることはなく、目やにが出て全身に発疹(ほっしん)が広がった。医師は首をひねるばかりで、原因が分からない。寝たきり生活となり、転院を繰り返した。

目に穿孔、入退院繰り返す

「ステイブンス・ジョンソン症候群」患者会代表



湯浅 和恵氏 ②

とを担当医から告げられた時の驚きは今も忘れられない。目の痛みを訴えたが、すぐには治療してもらえない。消化器の合併症もほかの病気の疑いがあるという。検査を繰り返し、痛みとの闘いが続いた。八カ月後に退院しても角膜の状態が悪かった。移植しても穴があいてしまう穿孔(せんこう)が起き五年ほど入退院を繰り返した。

治療を続ければ元通りになると信じて通院していたが、それもかなわないことが分かったころ、今度はパニック障害の発作で苦しんだ。家から出られなくなり、一人で家にいられない日もあった。仕事を続けることは、あきらめざるをえない。ばく大な医療費が消えていった。家族に支えられながら、「なぜ自分ばかりが……」「風邪を治したかっただけなのに」と悩んだ。十年がたったころ、患者会と出会い、光明が見えた。そこで初めて病気の詳細を聞き、医薬品の副作用被害を救済する制度や障害基礎年金などがあることを知ったのだ。医療従事者の一人の私が、これらのことを知らなかったことを恥じた。

SJS患者会は電話相談窓口(☎090・7209・8981)を設けて病気や救済制度に関する相談に応じている。同じ体験をした者同士の集まりである患者会の良さは理解し合うことで精神的な負担が和らぐことにある。医療関係者から治療の最新情報を得て、発信することも、患者会の大きな役割である。

医療面の記事やコラムに関するご意見、情報をファクス(03・5255・2420)か電子メール(iryuu@tokyo.nikkei.co.jp)でお寄せください。