朝日新聞

すさむ心、腸は破裂　闘病人生オカリナに込め　さくらいりょうこさん

有料記事

藤谷和広　2025年5月23日 6時30分

優しく清らかな音色が会場の隅々まで染みわたる。奏者をじっと見つめる人、目をつむって聴き入る人、あふれる涙をしきりに拭う人。それぞれの思いが、去来する。

クローン病の闘病経験を語るさくらいりょうこさん。オカリナ演奏を交えた講演を続けてきた=2025年4月29日、大阪市、藤谷和広撮影

オカリナ奏者のさくらいりょうこさん（59）は、闘病経験を語る合間に演奏をするスタイルで、全国で1500回以上、講演を続けてきた。

消化管に炎症が起こる難病、クローン病と診断されたのは21歳のときだった。急にやせ始め、激しい腹痛に襲われた。医師に言われた。「一生治らないけど、死ぬことはない」

大阪の音楽大学でフルートを専攻していた。2カ月の入院を経て卒業。パリへの留学が決まった矢先、腸に穴があいた。絶食治療は3カ月に及び、渡航は断念した。

すさんだ心

だが、さくらいさんにはフルートしかなかった。必死につてをたどり、楽団に入った。休んだら、とって代わられる世界。熱も痛みも下痢も、がまんしてステージに立った。検査をすると、腸が細くねじれていた。緊急入院となり、最優先にしていた本番には臨めなかった。心はすさんだ。絶食中だったが、サンドイッチを食べた。あまりの痛みにのたうち回った。腸が破裂するほど悪化していた。

すぐに手術をして一命をとりとめたが、半年ほど入院。人工肛門（こうもん）（ストーマ）の管理と度重なる脱水症状で気力も体力も尽き、フルートはあきらめた。大量の精神安定剤や睡眠薬を前に、「これを全部のんだら死ねるかな」と考えた。

どん底のなか、阪神・淡路大震災（1995年）に遭った。神戸の自宅は半壊。被害がなかった実家にたどりつくと、ほっとした。死にたかったはずなのに。「生きなあかん」。そう強く思った。

生きるために、アルバイトを始めた。だが、1年ほど経った頃、おなかに針で刺したような穴ができ、うみが漏れ出ていることに気づいた。主治医には、一度開腹して病状を確認し、半年後に手術をしようと言われた。

おなかを2回も切りたくないと思ったさくらいさんは、東京の専門医を受診したいと考えた。看護師も「先生には私たちから伝えるから」と背中を押してくれた。

その日の夕方、主治医から「東京に行くんだって？」と声をかけられた。怒られる、と思ったが違った。「東京に行くんやったら、日本一の治療を受けてこい」

X線フィルムを抱えて東京へ。専門医の紹介で横浜の病院に移り、手術を受けた。ストーマも外れた。

さくらいりょうこさん。21歳のとき、1カ月の絶食を経て口にした温泉卵のおいしさは今でも忘れない。それからも、腸の状態を保つには「食べない」ほうがいいと言われた。だが、体調が許す限り、「食べる」ことを選んできた。「食べんと生きて何が楽しい」=2025年5月12日、大阪市、藤谷和広撮影

7年ぶりに演奏

転機となったのは2000年、取材を受け、神戸の情報誌に記事が載ったことだ。翌年、記事を読んだ通信制高校の校長から、生徒の前でフルートを演奏してほしいと頼まれた。7年ぶりだったが、ステージに上がると、足の震えが止まった。その後、オカリナを習得。柔らかな音色は自身を癒やし、聴衆の心もとらえた。依頼は全国から舞い込んだ。

クローン病は、見た目にはわからないため「なまけ病」と揶揄（やゆ）されることもある。さくらいさんのもとにも、「フルートで勝負しろ」「病気をネタにするな」といった心ない言葉が届いた。だが、さくらいさんは何より、ステージが好きだった。どんなに体調が悪くても、スポットライトが当たると力がみなぎった。

07年、3度目の手術を受けたことを機に、02年に国内で承認されたクローン病の治療薬「レミケード」を使い始める。すぐに効果が出た。おなかの痛みがない生活は、20年ぶりだった。

だが、下痢は続いた。トイレは1日30回。最寄りの駅にも安心して行けない状態だった。

腎臓結石にも悩まされた。尿が流れず細菌に感染し、腎盂（じんう）腎炎を起こした。22年9月、細菌が全身に広がり、敗血症性ショックで命の危険に直面する。翌年1月にも敗血症になった。

レミケードは過剰な免疫反応を起こすたんぱく質の働きを抑える薬だ。免疫が下がりすぎているんじゃないか。さくらいさんが主治医に疑問をぶつけると、その可能性はあるという。相談のうえ、レミケードをやめることにした。

初めて「元気」を実感

すると、下痢がおさまった。1日3回ぐらいに激減し、常にトイレの心配をするストレスがなくなった。発症以来、「元気」とはどういう状態かわからなくなっていたが、初めて元気だと思えた。通院からも解放され、好きなものを食べた。

だが、幸せは長く続かなかった。25年4月、背中に痛みを感じた。結石ができ、腎盂腎炎を起こしていた。さらに、市販の痛み止めをのんだことで、腎臓の機能が低下。嘔吐（おうと）が止まらなくなり、急きょ人工透析をした。

一気に暗闇に引き戻された。「もうしんどい」。入院中に連絡をくれた友人につい、こぼした。「できないことより、できることを見つける」「自分の幸せは、自分で選ぶ」――。そう講演で語ってきたはずなのに、自分ができていなかった。

退院から3日後、大阪市内で講演した。「普段なら『生きてるんやから頑張ろうぜ』っていうテンションなんですけど、今日は弱っているので」と前置きし、オカリナを手にとった。選んだ曲は「春よ、来い」。穏やかな幸せが、人生の春が、いつか来てほしい。願いを音に込めた。

この記事を書いた人

藤谷和広

くらし科学医療部｜医療、災害

フォロー

専門・関心分野

民主主義

朝日新聞のデジタル版に掲載の記事・写真の無断転載を禁じます。すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。
Copyright © The Asahi Shimbun Company. All rights reserved. No reproduction or republication without written permission.