

## エッセイ

### 「生きる」ことを選択すること ～患者会を立ち上げたかった理由～

血液疾患患者の会 HIKARI 会

和田よしみ

「血液内科へ回ってください」ある患者は、風邪と思って受診した他科から紹介されてやってくる。ある患者は、健康診断で異常が見つかって紹介されてくる。どの患者も、自分にとって耳慣れない『科』が、診察を受けてみて初めて、かの有名な「白血病」や「骨髄移植」を扱っている診療科であることを知る。そこで、恐れていたことを知らなければならなくなる。自分の病名とその病気の意味である。

わたしが初めて「血液内科」を受診したのは、健康診断の結果、血液に異常が見られたという理由からである。当時の病院から、自宅近所の大学病院を紹介されたのだ。文頭にあるように、そこがどういう病気を扱う科で、どのような検査をするのか、どのような治療が待っているのか、まったくわからない状態で診察を受け、検査を受けた。まったく初めてというのは、本当に不安だらけである。診察室では、今までに聞いたことのないことばが飛び交い、なんの予備知識もないまま、痛い検査を受けなければならない。言われるがまま、されるがままなのである。病院側にしてみれば、一日に何人も同じような患者が訪れ、同じような説明をしているのだろう。初めて受診したあときは、そんなことを考える余裕もなく、ただ、人間としてではなく、次々と流されるベルトの上に置かれた機械のように扱われたという印象が残った。全ての検査を終え、あらためて診察室に入ったわたしに、医師は言った。「治療を受けるのも、入院するのも、選ぶのはあなたですから。」

おそらく、丁寧に説明を受けたのだと思う。病名やその病気に対する治療法。このまま放っておくとどうなるか。あれから、受診に行くたびに何度も説明を受けたような気がする。しかし、覚えているのは「このまま放っておいたら、あと半年ですよ。」ということばと「あなたが選ぶのですよ。」ということばであった。3度目の受診で、ここの病院ではこれ以上なにも話したくない。お世話になりたくない。との思いが心を占領してしまい、新しい病院を探すことに決めた。

しかし、当時はパソコンを持っていず、同じような病気の知人もいず、どうやっ

て病院を探せばいいのか、すごく困った。看護師をしている友人に訊ねても、「特殊な病気だから責任が持てないから軽く紹介できない・・・」と言われた。セカンドオピニオンということばも、まだ今のようには知られていない頃であった。とにかくいろんな人に相談して、ようやく大阪市に行けばどこかある、と情報を得ることができ、まずは大阪市立大学医学部附属病院に行ってみることにした。最初にいやな思いをしたせいもあって、大阪市立大学医学部附属病院では、初めからいろんなことを質問し、知りたい情報をわかりやすく説明していただけたと思う。病状は、病院がかわったからといってなにも変わらず、緊急入院が必要ではあったが、自分で決める前に納得できるまで説明してもらえ、理由がわかって治療を選べた。患者としての勉強もできていたのが良かったのだとも思う。病気の意味がわかる、治療の意味がわかる。そこで初めて「自分が生きる」ことを選ぶことができるのだと思った。病気が治るのは理想ではあるが、ちゃんと意味がわかりさえすれば、病気と共存していける治療も選べるのだと思った。それから、3度治療を必要としたが、どの場合も納得して治療を受けるために、いろんな方の力をお借りし、理解し今に至っている。

毎日、新しく病名を告知される人がいる。みんなおそらく最初は、よくわからない環境の中でよくわからないことばを聞かだろ。中には、時間に余裕のない人もいるし、ほかでもいろいろ聞いてみたい人もいる。まず何をすればいいのか、どこに病院があるのか、わたしたちがいろんな方から教えてもらったように、少しでも多くの情報を伝えていきたい。専門的なことばかりではなく、患者としてどう生きてきたのか。今どうしているのか。伝える情報がある限り、だれにでも伝えていきたいと思う。今をうまく生きていくためにも、それらの情報を知ってほしいと思う。患者として得てきたいろんな情報を患者や患者家族に伝えていくために、患者会が必要であると思った。そして、平成15年5月、患者会を発足した。