

「患者の本当の気持ちを家族が代弁することはできません。普段から万一の時のことをシミュレーションし、どうするかを家族で話し合っておくことはとても大切です」。東京都目黒区の内田スミスあゆみさん(37)は今年から始めた講演で、自分自身の闘病体験をもとにそう話している。

激しい頭痛に一年以上苦しみ、病院で脳腫瘍(しゅよう)による水頭症と診断されたのは十年前の秋。すぐに手術をしたが、十日後にくも膜下出血を起こし、

再度の手術。生死の境をさまよった末、退院できたのは七カ月後だった。

下半身にまひが残り、実家に戻ってのリハビリ生活。先の見えない不安と相談相手のいない孤独の中で、つらい思いをはき出すように入院中の体験と気持ちを文章につづった。意識のない間の出来事は、母の日記をもとに書いた。

母の日記には、自分が知らなかった医師と母の緊迫した会話や、母自身のつらい心情がつづられていた。意識を失っている間の日記は「今日は何事もなくて良かった」という一文で始まっていた。家族の苦しみは、自分はむしろ患者で良かったと思うほどだった。

闘病記は退院から二年後に出版された。読んだ家族

患者の気持ち伝えるきっかけに

は「こんなことを思っている」と驚いた。主治医に読んでもらおうと「これまで患者が何を考えているかわかる機会がなかった。貴重な話だ」。長期間にわたって近くにいなから、それぞれの心が遠いところにあつたことを実感した。

その後、患者同士のネットワークづくりを進めている特定非営利活動法人(NPO法人)「葉患ねっと」の活動に参加。同法人が始めた講演会「いのちの授業」で体験を語るよう勧められた。自信はなかったが、少しでもほかの患者や家族、医療関係者の役に立つならと引き受けた。

患者の気持ちが分かることは限らないのに、治療方針を決めなければならぬ家族の苦しみ。生命が助かったと家族が喜んでいて、患者本人はまだ病気を受け入れられずにいるかもしれない。患者と家族、医療関係者の互いの理解がもっと進めば、医療現場は今より楽になるのではないか。



手術とリハビリの体験を、患者の家族や医療関係者に語る講演活動を始めた内田スミスあゆみさん

家族の病気に悩み、その苦しさから逃れる答えを求めて講演会に足を運ぶ人に対しては、自分の話がどれほど届いているのかという不安もある。今はまだ手探りの状態。きつと悩みながら語り続けるのだろうか。次の講演は八月二十九日に予定されている。

拝啓

こんな

日々です



第14話

「私」を語る

④