

「生と死の分かれ道 ～生きる選択～」

神奈川県 T・M

今現在、やっと以前の生活に戻りつつある中でこれを書こうと思っていたものの、なかなか気持ちを向けられずにいました。実際書き始めてわかったのですが、主人のメモ帳を開き1時間ごとに書かれている体温や身体の状態を見ながら思い出していくと、とてもしんどいのです。その日、その日の痛みや苦しさが甦ってくるんですね・・・ 苦しくて辛いこと・・・ではなく恐怖にも近い感覚であり今もまだ突然、精神的に不安定になることもある主人を目の前にすると、ICDの会の方々とつながりがとても必要であり、ありがたいのです。この場をお借りして、自分達の経過を書きとめさせて頂ける機会を下さったことに感謝いたします。

何の前触れもなく、突然心筋梗塞で運ばれ、心室細動、ICD 植え込み、そして退院するまでに約半年もかかってしまった経緯、またその内容がまれなケースばかりであったことに対しての病院、医師の対応の事実をそのままお伝えすることで、今後主人と同じようなことが起こらないよう心から願うばかりです。

《前編》

2008年10月、リーマンショックの影響を受け主人の会社もその対応に追われる毎日が続いていた。

2009年3月1日、久しぶりの休みで子ども達が出掛けていたので、主人と2人で出掛け映画や食事をして夜遅くに就寝。明け方4時30分頃、主人が布団の上で急に痛みはじめ私を起こした。部屋の灯りをつけて、見ると顔色は真っ青で冷や汗をかき、「苦しいから救急車を呼んでくれ！」と言われた。すぐに救急の方が来て、すでに起き上がることもできない主人を担架で運び、血圧、心拍計等取り付け、色々なことを聞かれたが、不整脈もないどころか健康そのものだったので、とにかく急に痛みはじめたことしか伝えることしかできなかった。血の気は引き、握った手も足も冷たく、もうこのままどうにかなってしまうように思えてきた。受け入れた病院に救急隊の人が連絡要請するが、1軒目は断られ、2軒目は別の救急指定病院へ要請され、そこもまた断られ、4軒目にやっと受け入れを承知してくれた。この時、救急隊の方が来てからすでに40分経っていた。

救急車がサイレンを鳴らし走り出してから20分で□◇病院に着き、即レントゲンを撮った。あわただしく医師や看護師が救急隊の人と話をし、私に説明をした。

「ご主人は、急性心筋梗塞の疑いがあり、この病院では処置できないので※※大学病院へすぐに移ります」

訳がわからない。ただ、今とても恐ろしいことが起こっていることだけは感じていた。

救急車で※※大学病院へ着くと、十数名ものスタッフ（たぶん学生もいたと思います）と共に処置室へ入った。色々な書類に記入していると、「緊急に手術します」と伝えられた。2時間経った頃、一体どうなっているのか、不安になり聞いてみると、「今まだ処置しているのでお待ち下さい」と言われ、そして4時間位経って手術が終了した。ICUにそのまま移動し、医師から説明を受けた。結果はやはり心筋梗塞で、心臓の3本の太い血管のうちの1本が詰まっていた為、カテーテルにて足の付け根の動脈からステント2本を入れましたがなかなか通らず、何度もバルーンを下に通すために色々な手立てをしてくれたそうです。その為、

時間がとても掛かってしまったということでした。状態が落ち着くまでICUにて対応となりました。点滴や心電図、酸素マスクを付けて横たわっている主人を見てもその現実が受け入れられず、この先どうになってしまうのだろう・・・、治るのだろうか・・・、そんなことばかり思って不安でいっぱいになりました。

それから3日後の3月4日、一般病棟へ移った時は、だいぶ状態も落ち着いていたものの、毎日、健康のことを考えて食事を作っていた私にとって、とてもショックで、私と同様主人もこの現実を受け入れられず、何故こうなってしまったのか・・・、ということばかり考えていました。主治医の先生からきめ細かな説明を受け、プログラムに沿って進めて、順調に回復していけば“3週間後”には退院できることを知り安心しました。主人はリハビリも意欲的に行い日に日に元気になり冗談まで言える程に回復しました。

「3月27日に退院です・・・」と伝えられると、一層明るく元に戻ってきたかのようでした。リハビリで病棟の廊下を歩きながら、「明後日、退院なのです！」とすれ違う患者さん友達やお掃除の方などにも嬉しそうに話をしていました。

2009年3月26日、私は毎日13時をめぐりに面会へ行っていました。思春期真只中の高2、やんちゃ盛りの小5の野球息子2人の日常は、朝4時から起き、食べ盛りのお弁当作りから始まり、洗濯等、目一杯の日々に病院へ行くことが加わったことで体力的にも辛かったです。それでも明日の退院の準備をして、いつもよりも1時間位遅れて家を出た。途中、携帯電話に病院から着信があり車を停めて電話をすると・・・、

「今、ご主人の容体が急変し今処置をしています。説明をしたいので、これから病院にこられますか？」と言われましたが何かの間違いだと思い、「明日、退院の予定なのですけど・・・」と言うと「心肺停止状態になり、電気ショックと人工マッサージにて蘇生したところです」私は急いで病院へ向かい処置が終わるのを待っていました。説明では、「たぶん“心室細動”というものが起こり心肺停止になってしまった」とのことでした。

倒れた時の状況はベッド上にて倒れる直前に本人がナースコールを押したらしく看護師が行くとすでに心臓は止まっていた。心筋梗塞後には起こりやすいようで、「何より退院する前で良かったです」と伝えられました。

主人に会いにいくと意識がまだもうろうとしていて、「気がついたらここにいる目の前に看護師の顔がたくさんあった。その前は何も覚えていない・・・」まだ混乱している様子だった。目の前に横たわっている主人の顔は膨張し、目玉が少し出ている感じで血がにじんで真っ赤な目をして顔はうっ血していました。私は恐くて気が動転してしまった。主人の話では、昼食後うとうとテレビを見ながら「きょうは私が来るのが遅いなあ・・・」と思っていると突然苦しくなるのと同時にスーっと貧血になり、「ナースコールを押さなくては・・・」と思って・・・そこから先は覚えていない。きっと意識が無くなっていく中、何とかナースコールを押したのだと思います。病院で倒れたけれど、もしナースコールを押していなかったらどうなっていたのか・・・、もうすでに心電図は外していたのですからきっとそのまま死んでいたのだと思います。心筋梗塞後に起こりやすいのならば、何故心電図を外していたのでしょうか・・・。後日検査をした結果、同じところが詰まっていたことも発見されました。

数日後、主治医から一冊の本を渡されました。

「この本に載っている“モノ”を身体に植え込む方向で考えているので読んでおいて下さい」と言われ、そこで初めてICDという存在を知りました。そのやり取りはとても軽く、身体の中に機械を入れるということが私達にしてみれば恐ろしいことで想像もできないことでした。医師なりの気づかいはあったかもしれませんが、本を渡すだけでなく、きめ細かな説明、『安心なのですよ・・・』というような助言が欲しかったと思いました。本を読んでみると、再び心室細動が起きた時に心臓へ電気を流し正常に戻してくれるもの・・・ということは一

命を止めてくれるということならば私はすぐにでも入れてもらいたいと思いました。しかし、主人には抵抗がありました。退院できる希望に満ちていた目前に心肺停止となり、死という恐怖を突きつけられ、その日から以前の主人ではなくなっていました。それから夜も眠れず、自分が倒れたことを思い出しては、また不安でいっぱいになっていたのだと思います。私もその時間までに必ず病室へ行くようにしました。

今まで健康診断で一度も引っかけたこともない、入院時も特に異常はなく（コレステロール値が少しだけ高め）ということと、たばこを吸っていたくらいです。それなのに何故・・・、主人はICDを植え込むことに抵抗があり、自分達でも調べ始め、そこで“ICD家族の会”と出会いました。ホームページを見ると、同じような状況、もっと深刻な方の体験等が書かれていて、読んでいくうちに“ICDは安全なもの”と伝わりました。

「お前なんか俺の気持ちなんかわからないだろ！」日々自分の不安やイライラをぶつけている中で、主人は「心配や疑問を電話で聞いてほしい・・・」と言い、私はさすがの思いでICDの会へ電話をしました。そこで色々と相談にのってもらい、おまけに私の愚痴まで聞いてもらって、そんなやり取りを主人に伝えると少しずつ不安も緩和されICDを植え込むことが決意できたのです。障害者1級になるということも含めて。

2009年4月7日、ICD植え込み手術の日です。手術の前に担当してくださる外科の先生から説明を受けました。「とても簡単な手術ですから、1時間から2時間もあれば終わりますから安心してください。今まで何百件も執刀しており、失敗は一度もないですから」と聞いて、主人も私もすごい先生だなと思いました。実際、話すとユーモアがあり院内でも評判のいい先生で、私達は絶大の信頼をして手術を任せることにしました。認意書の中に“副作用やまれに感染症も起こる場合がある”という説明を受けながら、そんなことにもあまり不安にならずサインをしました。しかし、手術は3時間弱掛かり、その理由としてリード線を通す予定の場所が入っていきにくく、違う場所からとなったことなどを伝えられました。とにかく無事に植え込みが終わったことで、保険に入ったような感覚で少しは安心感を得ることができ、傷口等の経過も良好でした。

2009年4月17日、心室細動後に見つかった再度詰まっていたところをカテーテルにてステント2本を追加する処置をしました。今回は手首の動脈からで、約4時間も時間が掛かりました。毎回説明された時間よりも大幅に超えることは不安でたまりませんでした。時間が掛かった理由として、手首から入れようとしたカテーテルが主人の血管が細いのと曲がっているところがあり入らず、腕から再度やり直した為と伝えられました。その為にカテーテル後の圧迫は2ヶ所となり通常1ヶ所の圧迫でもとても辛いものなのに、2ヶ所は相当苦しかったと思います。その後、腕に“シャント”を起こしていることが発覚し、ひどければまた手術をすると伝えられた時は信じられませんでした。それでも圧迫を繰り返し、担当医の先生が対応して手術はしなくて済みました。

これで一応の治療は済んだのですが、4時間にも及ぶカテーテル、圧迫、シャントの甲斐もなく、やはり詰まったところの血管には血液が流れていませんでした。心臓の半分は壊死している状態とのことで、あとは新たに細い血管が伸びてくることを期待するとのことでした。

リハビリも慎重に時間をかけて行う日々、リハビリの先生方に励まされながら少しずつ前向きになっていきました。楽しみにしていた息子の春の大会を見ることが出来ず、何よりがっかりしていて・・・。夏の大会は一緒に見に行けるように頑張ろうと希望を持たれたこと、子供に感謝です。主人が倒れた時は、やはり動揺もしたのか息子は「もう野球はやめる！」と言って暴れたりもしました。そんな時、私は“もしかするとこのまま家庭が壊れてしまうんじゃないか・・・!?”と感じ、家族が1人でも病気になると、こんなにもなってしまう

ことを思い知らされました。

2009年4月26日、やっと退院を迎えることができました。5月の中旬は自宅にてのんびりし、それからリハビリに通いながら仕事へも少しずつ行き始めました。半日くらいでも会社から自宅へ戻るとすぐに横になってしんどそうにしていたのも2ヶ月もの入院と心臓の機能が低下しているせいで時間をかけて体力なども回復していくと信じていました。

2009年5月25日、朝起きるといつもと違う様子で、「体調が悪い!!!」と言い、熱を測ると37℃台で「きっと疲れたんじゃないの・・・!?」と仕事は休み1日寝ていました。

2009年5月26日、夜から急に熱が高くなり、38℃台になりました。風邪をひいてしまったかも・・・と思い翌日※※大学病院の循環器内科へ連絡したところ、「ご飯を食べられているようで、これ以上熱が上がらなければ明後日の主治医のいる日に受診してください」と言われました。主人は、「大丈夫! 疲れと風邪だと思うから」と言っていました。

2009年5月29日、受診で血液検査等した結果、「たぶん風邪をひいてしまったのではないかと思います・・・」と言われ、抗生物質“フロモックス”と解熱剤をもらって帰宅しました。でも、咳や鼻水といった症状はまったくありませんでした。帰宅後解熱剤を飲んでも熱は下がらず、それどころか40℃上がってしまいました。それから2~3日、日中は37℃台後半まで下がり、夕方から明け方にかけて38~39℃台まで上がるといった状態が続きましたが、「抗生物質が効き始めたら下がるだろう・・・」と主人も私も信じていました。

2009年5月31日、夕方、熱があるというのに顔色は青白く、激しい悪寒からけいれんのような震えが始まり、呼吸をするのも苦しい状態になりました。私は怖くなり救急車を呼んで※※大学病院へ向かいました。レントゲン、CT、血液検査をした結果、医師から「これといった原因がわかりません・・・」と言われました。

「もしかすると、肺炎になりかかっているかもしれないが、レントゲンからは見られません」「もしかすると、感染も考えられますが、後日主治医に受診してもらって様子を見てください」と伝えられました。朝方、熱も37℃台まで下がってきたので一度帰宅しました。

2009年6月2日、その後、相変わらず熱は続き、苦しさも増していきました。たまたま再度※※大学病院へ行き受診してもらい、そのまま入院することになりました。

これから悪夢のような日々が始まるとは、主人も私も夢にも思っていませんでした。

2009年6月3日、朝、ICDの手術をした外科の主治医が主人の病室へ来て、「感染しているかもしれません・・・」と告げました。

循環器内科の主治医は代わっており、担当医も代わっていました。

「感染かどうかはわかりません。他の病気の可能性もあるのでこれから色々検査していきたい・・・」それから担当医が治療の説明をしてきたので、「外科の先生が言っていたように“感染”の疑いがあるのならば、これだけ高い熱が1週間も続いていてインフルエンザでもないのだから、すぐに抗生剤を投与してほしい・・・」と伝えると、「抗生剤を使ってしまうと原因が突きとめられなくなるし、原因が特定できなくなるので治療ができません」と言われてしまいました。

それから1週間もの間、様々な検査を受け両腕は注射針の跡だらけになり、途中で肺がんの疑いもある・・・などと言われ、不安は大きくなるばかりでした。もちろんその間も熱

は下がることはありませんでした。

病院の役目とは一体何なのでしょうか・・・？

苦しさや痛みを治すこと。治らなくてもその痛みを緩和し、患者の心を和らげる場所なのではないのでしょうか・・・。もし、医師の家族や身内が1ヶ月間も高熱で苦しんでいたら「原因がわからない・・・」という理由でそのままにしておくのでしょうか・・・。人の痛みは他人事なのだと強く感じました。

不安と疑問と苛立ち、その上お金のこと、この先の生活のこと、何より主人は“一体どうなってしまうのか・・・”という気持ちで、そんな時も何度も“ICD 家族の会”へ電話をして話を聞いてもらっていました。勇気付けてもらい、励ましてもらい、本当に心の支えになってもらっていたこと・・・。身内ではなく、この痛みを共有してもらえたのは、やはり経験した方からこそ、なのかと思いました。

いろいろと情報を得ながら自分でもインターネットや本で調べたりして、“セカンドオピニオン”という制度を考えるようになりました。

“このままではもう進まないし、変わらない”“病院側も何もできない・・・”と言うのだから・・・。

しかし、セカンドオピニオンのことを主人に伝えると「もう代えても治らない。また、初めからやり直しになるし、最初から知っている病院がいい」と言って、聞き入れてもらえませんでした。主人の言い分は正しいと思いましたが・・・“何もしなければそうしたい”

“でも、今は通常とは異なることが起こっているのに・・・”主人の唯一の兄弟であるお兄さんに「病院を変えたほうがいいと思っている・・・」と相談したところ、「あれだけ大きな大学病院であれば何の心配もないんじゃないか・・・!？」「まあ、あせらないでよく考えたほうがいい!」という答えでした。私は、“どうしたらいいか・・・?” “でも、早くらくにしてあげたい!”と一人悩んでいました。

「セカンドオピニオンは当たり前のことですよ!」こんな時も、背中を押してくれたのは“ICD 家族の会”の方達でした。もう何度も「抗生剤を使用してほしい!」「早く治してほしい!」と訴えましたが、なかなか動いてくれない病院は病院と言えませんでした。

そして、信じられないことを病院から私たちは告げられたのです。

「これだけ調べても原因がわからないので、他の病気でもないので退院して通院で診ていきたい・・・」と。

高熱が続いている患者に、こんな話、聞いたことがありませんでしたし、何よりこの無責任な発言に驚きと怒りでいっぱいになりました。“もうこの病院ではだめだ・・・!”

そう思い退院してすぐにセカンドオピニオンとして“☆☆病院”へ行きました。

その書類を※※大学病院へ頼んだ時も対応が悪く、とても嫌な気持ちになりました。でも、看護師の方々の対応は主人のことを“かわいそうな人”“申し訳ない”みたいな態度だったことが印象的で、この姿を見た時に“何かいけないことが起こっているのだ・・・”と感じたのです。

ちなみに、※※大学病院で新しくなった主治医と退院する時まで、私は一度も会ったことがなく、主人は2回だけで、退院の日エレベーターを待っているとその主治医は私たちの前を素通りして行ってしまいました。この時ばかりは、「おかし過ぎる!」と、婦長さんに伝えました。

2009年7月1日、※※大学病院からの書類を持って、☆☆病院で心電図、血液検査等をして、○上先生から次のように伝えられました。

「※※大学病院での対応は間違っははませんが、ただ、これだけの長い期間あらゆる検査をして熱の原因がわからなければ、うちの病院では抗生剤治療をします。また、薬の副作用も考えられるので検討してみることも必要だと思います」とのことだった。私は、「すぐに

でもこちらの病院で抗生剤を投与してもらえないか!？」と頼んだのですが、○上先生は、「見解を書いた書類を持って※※大学病院へもう一度行ってみて下さい。そして・・・それでも※※大学病院のほうで出来ないと言われたのならこちらで診ます」と言われました。でも、私は、「もう※※大学病院へは行きたくない!」と主人に言うと、「セカンドオピニオンの場合のシステムだろうから、○上先生の言うとおりにしよう」と言いました。

2009年7月9日、※※大学病院の外来へ行き、○上先生からの書類を見せると、抗生剤の飲み薬、その他3種類の薬を変え“アンカロン”の服用を中止、あとは、また解熱剤を出すという対応でした。この間もずっと熱は下がることはなく、解熱剤も6時間おきに服用していた。

次の日からは下痢も始まり、1日数回、発作のような悪寒が起こり、40℃の熱が続きしました。下痢が続いているせいで食欲もなくなり、主人の身体は目に見えて衰弱していききました。トイレへ行くのにも、ハァーハァーと息を切らすほどでした。4つのアイスノンを一月中、夜中も取り替え、もう主人も私もゆっくり寝ることができなくなっていました。

「もう限界だから、違う病院へ行ってください!」
と何度も主人に頼んでも聞いてくれず、その話をすると怒ってしまう状態でした。

5月から始まった発熱、悪寒の苦しみからか主人は毎日1~2時間おきに検温してその時の状態を手帳に記していました。※※大学病院からも見放され、一向に下がらない不明熱の苦しみ、恐怖、辛さでいっぱいだったと思います。でも、信じている主人をそのままにしている※※大学病院への私の憤りは増していくばかりでした。

2009年7月16日、※※大学病院へリハビリと診察予約日でした。受診後、「すぐ入院してほしい・・・!」と言われましたが断りました。息子が小さい頃からずっと夢にやってきた高校野球の夏の予選を見たかったのだと思います。春季大会を見られなかったのもあり、“もしかしたら、もう先は長くない・・・”と考えていたのかもしれませんが。この頃は家でほとんど寝ている状態でした。下痢も息苦しさも更に増しているにもかかわらず、主人の身体を支えながら息子の試合を見に行きました。

《後編》

2009年7月24日、病院を変えようとしないう、全く私の意見を聞いてくれない主人は、また※※大学病院へ診察に行くというので、「私はもう行かない!」と言いました。数歩だけ歩くのにも苦しい状態でしたが、主人は一人でタクシーを呼び行きました。病院の玄関から診察室までのほんの数メートルの距離を少し歩いては休み、また歩いては休みで、結局20分くらい掛かってやっとたどり着いたそうです。

この日、心エコーの検査で植え込んだICDの近辺に感染があることが判明しました。また、心不全による肺炎も起こしていて即入院となりました。ようやくここで初めて“感染”という事実を認め(また新たな主治医から)伝えられ、すぐにバンコマイシン(グリコペプチド系抗生物質)の投与が始まりました。

しかし、あの日からもう2ヶ月が過ぎていました。今の主人にはもう自力で起き上がる事も、自分で食事を摂ることも、排泄することも、出来なくなりました。紙オムツをして、酸素マスクを着けて、点滴をして横たわっている主人に気は感じられなくなりました。

「多くの機材が揃っていますし、何かあればすぐに対応できる個室で入院してほしい・・・」と病院から言われました。この高い部屋代は誰が支払うのでしょうか・・・!?! 「命のことだから、生活のことやお金のことなんか考えていられない!」

本当は言いたかった・・・でも、それはきれいな事であり、日々の生活、子供たちの学費など家計の現実には火の車でした。あたり前のように伝えてきた病院側の無神経さにはうんざり

りました。

※※大学病院は主人の心筋梗塞を治療したのが“循環器内科”で、ICDを植え込んだのが“心臓血管外科”と別れている為、感染の発見後の見解と今後の処置についても別々に伝えてきたことにひどく疑問を感じました。

何度も言いますが、もう遅すぎた対応でした。循環器内科の新たな主治医は、「抗生剤の投与を続け心不全、肺炎が落ち着いてきたらICDを開胸手術にて抜去します」心臓血管外科の担当医は、「ICDの抜去、入れ替えをしますけど、方法は考案中です」これを聞かされた時は、“ふざけるのもいい加減にして！主人を殺す気なの・・・！”と正直思いました。日本でも名が通っているこれだけ大きな病院で、こんな事を真顔で言ってきたことを、私は信じられませんでした。これが、何とかして患者を治したいという気持ちがある対応でしょうか？こんな事になるまで放っておいた側の言うべきことでしょうか？私はこの病院と日本の医療の現実は一体どうなっているのかと悔しい気持ちでいっぱいになりました。何も知らないであろう患者を、私たちを、あまりに馬鹿にしていると・・・。

この間もICDの会へ何度も連絡をして話を聞いてもらいました。

「もう、ご主人では判断できないだろうから、奥さんが決断しないと・・・！」力強い関西弁で背中を押してもらい勇気付けてもらいました。もう誰が何と言おうと、主人に怒鳴られようが、病院を変えると決意して主人に伝えました。主人も、開胸だの、ICDの感染による抜去の経験がないのでその方法を考案中・・・そんな病院ではもう無理だと感じたのでしよう。「病院を変えよう！」やっとな決断してくれたのです。

2009年8月3日、※※大学病院へ転院することを伝えました。まだこの時においても、「感染はICD植え込み時ではなく、他の何らかの原因かもしれません・・・」と言っていました。患者である主人やその家族の想いは、“私たちは原因なんて一切追及していないし、そんな事は今はもうどうでもいい事であって、とにかくもう2ヶ月も続く熱を下げ、長い苦しみ、辛さを少しでも早く治してほしい”それだけなのです。

転院することを伝えると、すぐに心臓血管外科の医師が主人のところへ来て、「転院などせず、ここで治してほしい・・・」と、30分以上も説得したそうです。

「転院先の病院はあまり良くないのでは・・・!?」「あそこの××先生を知っているが意見が合わない・・・！」だとか、これから行こうとしている病院や医師の悪口を言い、さらに、「感染の原因は何だったと思っているんですか？」と、少々感情的になって聞いてきたそうです。

「こっちが聞きたいですよ！」

主人は思わず聞き返しました。そもそも、こんな質問は患者が医師に対してすることではないのでしょうか・・・。今まで、一度たりとも感染してしまったことに対して病院や医師に問い詰めたことはありません。それどころか“お願いします！”と頭を下げ続けていたのに・・・。ベッド上で酸素マスクを着け、紙オムツをし、腕は点滴と注射の針だらけの患者に言う言葉でしょうか・・・。この話を聞いた時、私は憤慨し、「今から言ってくる！」と主人に言いました。でも、主人は、「やめとけ！言っても、もう何も変わらないし、言っても、治るわけじゃないから」「それよりも、早く次へ進もう！」と・・・。患者というのは、やはり受け身の立場にあるのだと思いました。私は一日でも早く移りたい一心で、転院の手続き、手配をしました。

2009年8月10日、※※大学病院から□□市の◎◎病院へ転院をしました。◎◎病院の対応はとても早くすぐに受け入れを了解してくれました。その上、横浜から小倉までの移動手

段の心配等もしてくれました。主人は自身でもう歩ける状態ではないので、車椅子、タクシーを利用し、JRには新幹線の病人の方等が利用する個室を用意していただき6時間の道のりを移動しました。身体の大きな主人が座る車椅子を押し、荷物を持つての移動は大変でしたが、それよりも急に具合が悪くなったらどうしよう・・・という不安が大きかったです。

◎◎病院は私たちを驚かせてくれました。そこは昔からある病院という雰囲気、病室の扉が木であったり、エレベータのボタンは大きい凹凸のある今ではもうあまり見ない形であったり、何だかタイムスリップしてしまったかのようでした。でも、とても暖かな感じがしました。

すぐに部屋に案内され、主治医の〇〇先生と会い、今後の治療の流れを聞きました。ひと通り検査を終えるとやはり心不全、肺炎、腎機能低下という結果でした。

2009年8月12日、現在身体に植え込んでいるICDとリード線の抜去手術を行いました。◎◎病院はリード抜去の症例数が多く、日本に数台しかない“エキシマレーザ心内リード抜去システム”も完備していて、主人も大変心強く、安心して手術を受けられたそうです。説明通りきっかり1時間で無事に終わり、初めてスムーズに手術が終えた事に対して驚きました。担当の医師とその医療チームに支えられ、説明を受けた通りに治療が進んでいくことが、こんなに安心することなのだ改めて感じました。私たちは“リード抜去”するという事について自分たちで調べたりしていて、とても難しい事であると重く考えていたのですが、◎◎病院では全くそんな風に感じませんでした。

ICDとリードの抜去が無事終わったので、主人をCCU（冠疾患集中治療室）に一人残し、私は神奈川県の子供たちの元へ帰りました。

「じゃあ、また2、3日したら来るね！」という距離ではないので、見知らぬ地での一人だけの入院生活がどんなに不安だったかわかりません。リード抜去は無事に終わったものの、その他の身体の状態は悪かったので、私は帰っても心配でたまりませんでした。CCUから一般病棟へ移る時は、病院から連絡を下さるということだったので連絡を待ちましたが、1週間を過ぎても連絡がないので心配になり、迷惑を承知で病院へ電話をしてしまいました。主治医の〇〇先生が電話口に出られ、きめ細かく主人の状態を伝えてくれました。

「現在、抗生物質を連続投与し感染した菌をやっつけています。思っていた以上に心不全も肺炎もひどかったので、もう少しCCUで治療します」とのことでした。その後、主人にも替わってくれました。遠く離れているだけではなく電話やメールもずっとできずにいましたが、話が少しできたことはとてもありがたかったです。主人は電話の向こうで、「とにかく辛い・・・」と言っていました。「でも、大丈夫だから。」と、私を安心させるつもりで言っていました。その声を聴けばその辛さがじゅうぶん伝わってきました。一人での闘病は心細いだろうし、身体の辛さと心の辛さ両方の我慢ばかりだったのだと思います。それでも、「交通費も掛かるし、大丈夫だから来なくてもいい。」と言っていました。やはり、全く見えないというのは心配です。ちょっと驚かせ、元気を出してもらいたくて、内緒で一泊にて面会に行きました。すると、ちょうど一般病棟へ移る時でした。

久しぶりに見る主人は、顔の頬はこけ、胸は肉が落ちあばら骨が見え、おしりの皮は垂れ下がり、足は私の腕の太さと同じくらい細くなり、CCUに居る数十人のお年寄りの方々と見分けがつかない程変わり果てた姿になっていました。それらひとつひとつを見ながら、身体的にも、精神的にも辛かったことを私は改めて確認しました。しかし、そんな小倉での一人だけの闘病生活の支えとなってくれたのは、循環器科の〇〇部長先生と主治医の〇〇先生や看護師さん、お手伝いをしてくれた方々だったようです。誰も面会に来ない（来れない）で一人にいる主人を気づかい、励まし、元気づけさせてくれたこと、感謝しています。毎日何

度も来てくれる医師たち、経過等も細かく伝えてくれたので、「本当に、助けてもらった。」と、言っていました。薬や治療も大切ですが、人の暖かな気持ち、優しさや思いやりというのが、病気には何より必要なものなのですね。

2009年8月28日、ICDとリード線抜去部位の縫い合わせ手術が形成外科の〇〇部長先生執刀で行われました。2009年9月4日、抜糸。2009年9月8日、抗生物質の投与終了。日に日に食欲も出てきたようで、電話先でも元気が伝わってきました。しかし、まだ37℃台の熱は続いていたので、「まだ、治っていないのかもしれない・・・!?」と、言っていました。何度も何度も希望を失い、何ヶ月も発熱が続いていたことで、やはり不安はなかなか取り除くことはできなかつたのだと思いました。

2009年9月17日、右側胸部への再度ICDの植え込み手術。時間通り、スムーズに終了。あと10日もすれば退院できるところまでようやく来ました。

2009年9月21日、朝方、私の元へ主人のお父様が亡くなったという連絡が突然入りました。主人のお父様も1ヶ月程前から持病の肺を患い入院していました。お父様の所に毎日面会に来る主人のお母様に、「〇〇(主人)の具合はどうなんだ・・・?」と、お父様はいつも聞いていたそうです。肺炎、それに伴う下痢と、主人と同じような病状だったので、「親父の辛さがよくわかるよ・・・」と、主人もお父様を心配してよく言っていました。

主人のお父様の突然の死の知らせを伝える事は本当に辛く、それを知ったら主人はどうなってしまうのか・・・と。

〇〇病院で仮退院の手続きを済ませた主人、「すぐに一人で帰るから!」と、言った主人が無事に帰ってくれる事を願うばかりでした。

植え込みの術後まだ5日で傷口も痛いのに、戻って色々な段取りや手配をして、しんどい身体で目一杯やっていた主人の姿は痛々しいものでした。

“元気になった姿を父に見せたかった・・・”

最後の最後まで心配させてしまったことを悔やんでいたことと思います。

2009年9月27日、〇〇病院へ戻りICDのチェックや他の検査。あれほど続いていた熱もすっかり平熱になりました。

2009年9月29日、退院。自宅に戻ってから通院する横浜の病院の手配など、最後まできめ細かく配慮して下さった〇〇病院の先生方、優しく、楽しく接して下さった看護師さん、お手伝いの方々には本当に感謝の気持ちでいっぱいです。面倒な患者、他の病院からの受け入れであったにも関わらず暖かく迎えて下さり、そして、何より主人の病の苦しみを取り除き、助けてもらい、長く、辛く、苦しかったこの半年間を笑顔で終えることができたことは運良く、奇跡的な事だったかもしれません。

自宅へ戻ってからも、お父様のお別れの会の準備や、海外出張やら仕事に追われ、休む間もなく自分の身体を気づかっちはいられない程でした。でも、主人はきっとそうしたかったのだと思います。

そして現在、一時は30kg減った体重もすっかり戻ってしまい(太り過ぎでは!?)、通常の生活が送れています。今やっと、のんびり、一息つけてきた感じですが、でも、まだまだ心配は尽きませんが、きっといつかそんな事忘れるくらい、“あの時は・・・”と、笑って話せる日が来ることを信じています。

この半年間、ICDの会との繋がりがなければ、今はなかったこと、過言ではありません。主人も私も力尽きていたと思います。一度もお会いした事もないICDの会の方々の心からの

言葉は、生きる、生きよう、生きるんだ、の力になりました。まだまだ“ICD”の認知度が少ない中、やはり身を持って経験した方の言葉は何より響きます。この繋がりは、患者、またその家族の支えとなり、安心して治療を受けていくことができると思います。同じ病名であっても“ICD”という同じ機器を入れていても、状態や治っていく過程も様々であり、一人一人違うと思います。でも、主人のようなケースは極まれなケースだったのです。決して同じような事が（感染ではなく、その後の過程）起こらないでほしいと思うのと同時に、病院ができる事、医師ができる事、看護師、医療機器会社、患者、その家族、それぞれができる事を考え、実行し、繋がっていく事が必要なのだと感じました。それをずっとやってきている方々の大変さ、難しさ、それはとてもしんどい事なのだろうと……。繋がらなければ、より良い医療というものは確立できないと今回の事を通して実感することができました。

また、病院のシステムや形態が違うことも仕方がないことなのでしょう。しかし、その違いは患者にはわかりませんし、そんな理由から尊い命を失ってしまう事はあってはならないことです。日本の厳しい医療現場は何故そうなるのか……。医師は何を求めているのか……。等、私たちもこれから学んでいきたいです。『命を大切にする』あたり前だと思っていたこの言葉が通用しないところもありました。

“それは仕方ないこと……”

などということであれば、医療の質は低下していくばかりだと思います。そうすると、命を重んじる気持ちの質まで悪くなっていってしまうような気がします。

“それぞれができることは何か？”

“変えていかなければいけないことは何か？”

学びあい、協力し、繋がっていきける、そのできる事を私はこれからICDの会を通して勉強させて頂きたいと考えています。

きっと、小さな小さな、一人一人の思いや気持ちが繋がって、この会も広がってきたのですね……。

主人に携わって頂いた、全ての医療関係の皆様、家族のみんな、ご近所の方々、そして、ICDの会の方々、本当に、本当に、ありがとうございました。

そして、最後まで心配して下さった天国にいるお父様、ありがとうございました。

授けて頂いた命……。助けて頂いた命……。大切にしていきます。



素人にて文書作法などで拙い表現や乱文、ご容赦いただきますようお願いいたします。