

4. 患者・家族の訴え

◆札幌市 南区 佐藤 太一

はじめまして、こんにちは。

僕は、デュシェンヌ型・筋ジストロフィーの患者で、23歳です。ちなみに日ハムファンではありません。

僕には、19歳の弟もいて、彼も筋ジスです。

僕達は在宅で、両親と一緒に暮らしていて、ヘルパーなどの支援制度を受けて生活していますが、不便なことが沢山あります。ヘルパーの制度のことも言いたいことがあります、自分の中では、プロ野球のFA問題のこと並みに言いたいことがあります、今一番困っているのは、医療・病院です。札幌には筋ジスの病院がありません。

病院が無いと言われてもピンッと来ないかもしれません。確かに、札幌には、たくさん病院はありますが、八雲病院ほどのノウハウがある病院はなく、八雲病院と同等の治療はできません。

今診てくれている先生も、専門外なところを、お願いして診ていただいているのですが、専門の先生ではないので、何か起こった時には専門家のいる八雲まで行かざるをえないのです。呼吸などの定期検査でも、八雲に行かないとできません。全国からも、呼吸器の専門チームがいる八雲めざして来る患者さんも多くいるそうです。

検査に行くときは、前もって準備が出来るので、まだ良いですが…それでも検査のためにわざわざ3時間かけて八雲に行くなんて変な話だと思います。そう思いませんか？

緊急で行く時は、大変です。たとえば風邪をひいたときには、家でサチューレーションで酸素が足りているか計ったり、アンビューという器具や、カフアシストという機械を使ってタンを出すなど処置をして、八雲まで行く程のことなのかどうかを、自分で判断しないとイケませんので、風邪をひいただけでもヒヤヒヤし、いつも不安が付き纏っています。

すぐ専門医にかかりたいと思っても、八雲は遠くて、救急車も札幌から八雲までは行ってくれません。自家用車で行くわけですから、救急車みたいに設備も積んでいないし、スピードを出して行くことも出来ません。

今まで、緊急で何度か行きました。弟が肺炎で、息が止まりそうになったこともあります。

今年の7月にも僕の体調が悪くなり緊急で行きました。むせがあって飲むのも、食べるのもできなくなったのです。原因は、実は3年間八雲に定期検査にいつておらず、そのため呼吸器が体に合わなくなっていたからなのです。では、なぜ行っていなかったのかというと、体力的に長時間座れなくなっていて、3時間も距離を車で行くのがつらくて、精神的にもきつくなって、行かなくなってしまったのです。しかし、体調が悪くなったからには行かないわけには行かないです。むせのため、食べることもできないし、水分も取れませんでした。このむせるということは、とても危険なことなのです。

脱水症になったら困るので、近くの病院で点滴をして、少し様子を見ました。この時は、むせるのが怖いという精神的な理由で食べれないと思ってましたからね。結局、良くならないので、意を決して八雲に行きました。どうやって車に長時間乗せるか試行錯誤した結果、車に無理やり布団を敷き寝て行くようにしました。寝て行くことにしたので、荷物を積むのも大変でした。体調が悪い時にこれでは、本当に身も心もクタクタになります。

八雲に行く道中、僕は生死をさまよう思いでした。大袈裟かもしれませんが、生きて八雲に着くことが出来るのかと思いました。僕自身、体調が悪い理由がわからなくて不安でした。長い道のりなので、事故を起こすこともありますしね。

八雲に無事着き、主治医の石川先生の顔を見て少し安心しました。

顔を合わせてすぐ、夜してる呼吸器が合っていないのが、体調の悪い原因だと主治医に言われました。それから、呼吸器を合わせるために2週間入院して、現在は元気になりました。今回は、これで済みましたが、大変な場合だと在宅の生活に戻れないこともあるみたいです。

それに、呼吸器を合わせるのは、専門チームがある八雲でないとできないのです。

札幌に病院があったら、こんなことは起こりませんでした。近くに病院があれば、気軽に行けるため、行けなくなることが無いからです。市内なら救急車も行きますからね。

気持ち的にも近くにあるだけで、安心します。

ですから、札幌に病院が必要なのです。それもただ新しく作るのではなく、筋疾患の呼吸器の専門チーム専門病院を作って下さい。

こんな苦勞をするくらいなら、八雲にずっと入院していたらいい、という人もいるかもしれませんが、でも、僕は、自分の生き方を自分で決めて、野球を見たりコンサートに行ったりという、人間なら当然の自由を大切にしたいんです。自由に生きる権利は誰にでもあるのですから。

障害者だからといって、閉じこもって体をいたわるだけの暮らしをしなくてはならないんですか？障害者は自由に生きてはいけないんですか？

僕は、自由に生きたいんです。

だから札幌での自由な暮らしを長く続けるためにも、安心して専門家に診てもらえる病院が必要なんです。

八雲がどこにあるのかわからない方も多いと思います。札幌にあれば、八雲よりもっと交流を持ったり、医者や看護師などの人材育成ができたり、呼吸器についてのいろんな情報の発信ができて、たくさんの人に筋ジスや呼吸器治療のことを知ってもらえるようになると思います。

あつ、でも建物は新しくしてくださいね。出来れば、ケーブルテレビも付けてほしいです、西武の試合とマンUの試合を全試合見たいので。

よろしくお願いします。

最後に、話を聞いていただきありがとうございました。

本当はオバマみたいな演説したかったのですが、無理ですね。

私の下手なスピーチでしたが、私の声がみなさんの心に少しでも響いたのなら嬉しいです。