

第1章

芽

——「ホスピスのある診療所」ができるまで

暖かい冬 10

ジョン・コルトレーンの午後 26

「花の谷」をつくる 41

診療所オープン前夜 63

突然の来訪者 74

入道雲をながめながら 77

第2章

花

——「花の谷」の日々

カミさんなりの意志で生きて 94

緩和ケアの技術がほしい 111

「食べる」という希望を支えたい 123

「病棟までの距離」を超えて 133

自宅に代わる生活の場を 144

ちよつと海辺のホテルへ 148

ドライブ 163

言葉より伝わるもの 174

大根の種をまきたい 185

ホスピスマインドが定着すれば 198

石堂寺参り 205

同時に院長は、日常的な介護の手が必要な重度障害を持つている人が安心して暮らせる場が、ほとんどないという現実への憤りも新たにしようだった。母親のYさんが、息子のショートステイ先がないのだと、あの日、県民フォーラムの壇上から訴えた内容が、そっくりそのまま、とても身近なこととして理解できたという。

「花の谷」のナースステーションには、子ども用のベッドが置いてある。

障害のある子どもを育てながら看護師として勤務するスタッフが、必要に応じてわが子のために使えるスペースであり、ときには手厚い看護が必要な重度障害を持った地域の子どものショートステイ場所にもなっている。常にベッドで横たわる子どもへスタッフの誰かの目が届き、声がかけられ、必要なケアが提供できる。そんな空間が、広くはない、どちらかと言えばごくごく小さなナースステーションの中にある。

場の確保のありように切実さがある。あらゆる選択が必要度や緊急性に裏打ちされている。Sさんがこの先、快適に暮らしていける場所探しも含めて、院長やスタッフたちが駆け回り、時間を費やす全ての行動が、助けを必要とする人たちをぎりぎりのところで支えている。

ドライブ

入院病棟の広々としたホールの片隅で、伊藤院長がなにやら工作らしきことをやっている。小さなマットや座布団、ひもやバンドやガムテープをどさっと置き、見本として業者から借りた電動車椅子にマットを三つ折りにしたり、座布団を重ねたりしてくりつけているのだ。「ねえ、どうして電動車椅子って座って動かせるものはあるのに、寝たまま動かせるのはないんだろう？ パンフレットをいろいろ調べたけれど、欲しいものがないのよ」

寝たまま動かせる電動車椅子……。なるほど、目下格闘しているのは、ショートステイ中の女性、Mさんが使える車椅子づくりには違いない。多発性骨髄腫を患い、「花の谷」に入院していたが、現在は状態がよく、自宅に戻って、「花の谷」からの往診を受けている。ここ千倉からMさんの家がある富津までは片道一時間半。もともと遠い往診だそうだが、家で過ごしたいという気持ちになるべくそう形での在宅ケアが続けられている。

Mさんは三年ほど前、両大腿骨を骨折したために歩くことができなくなってしまった。長時

間座っていることもつらい。ほとんど寝たままの生活を余儀なくされ、家ではヘルパーによる介護と、隣に住む娘さんの手伝いに支えられてなんとか暮らしているという。

今回は、その娘さんが出産のために家をあけていることと、Mさん自身が風邪で体調を崩したこともあって、「花の谷」にショートステイしているのだ。

取材中、病室でお会いしたMさんから、そういえば以前は車を駆って出かけることが好きだったと聞いたことがあった。

学校を卒業してから病気をするまで、いくつかの企業で事務職員として働いてきた。病気をしなかったら会社から請われた六十五歳まで仕事を続ける気持ちがあったけれど、残念ながらその三年前、六十二歳で会社勤めを辞めた。

長い仕事人生の中で大きな楽しみの一つは、休日の「銀ブラ」だったとか。

「昔は休みの日になると、うちのある富津から銀座や皇居のあたりまで車をとばして遊びに行っていたの。八重洲の地下駐車場か、銀座の裕ちゃん（石原裕次郎）の碑が建っている交番の近くに車をとめて、銀ブラして歩いてね。楽しかったわよ、すごく。だから……悔しい。本当に動けなくなるのは苦しいですよ。私、言うのよ、こつち（頭）が呆けて動けないなら、それなりにいいって。だけど、なにもかもわかって動けないから苦しいんですよ」

ドライブや買い物が好きだったMさんを電動車椅子に乘せてあげたい。おそらく院長はそう

考えたのだろう。しかし、座った姿勢を保ち続けることが難しい。完全に寝てしまうと車椅子の操作はできないが、坐位と寝た姿勢の中間ぐらいのリクライニングが可能な電動車椅子があったら、現在、ほとんどベッドで寝たきりの生活を強いられているMさんの行動範囲が広がるに違いない。院長はおしりが当たるあたりに座布団を丸めて固定し、足を伸ばして座れるように下敷きとなる板を椅子に縛りつけ、何度も試乗を試みている。

電動ボタンのスイッチを入れると、不格好なリクライニング車椅子がホールをけっこうなスピードで走り回る。見守るスタッフたちの間に突っ込みそうになりながら、レバーを右左させて疾走する院長の姿は、失礼ながら子どもが遊園地でゴーカートに乗っている様と大差ない。

「これ、けっこういけるわよ。走れるじゃない。Mさん、乗ってみないかな？」

ホールでのこんな工作や試乗会をMさんはまだ知らない。そのMさんからうかがった「花の谷」との出会いやここでの暮らしを紹介しよう。

*骨折、そして「花の谷」へ

「花の谷」に最初にお世話になったのは平成十二年の四月二十八日からです。

語り手／K・M（患者）

きっかけは、前の病院を退院しなければならなかったからです。今どきの病院って、入院が三カ月以上続くともうからなくなるから転院を迫るでしょ。具合がまだ悪いのに退院、退院と責められて、どうしても転院先を探さなくてはならなくて、そりやもう大変だったんです。

娘が入づてにこのことを聞いて、遠いから土地勘もなく、苦労して探してやっとたどり着いて、伊藤先生にお会いし、私のことを話したんです。そうしたら、先生が娘に、どうぞとおっしゃってくださって、うれしかったですよ。だって当時もしこの病院で入院を断られたら、今の私はいなかったかもしれない。それほど具合が悪かったんです。具合が悪いというのは、もともとの病気のせいもあるけれど、そのとき、骨折もあって……。前の病院で、明日は退院という前日の夕方、看護師さんのミスで両大腿骨とあばらの骨を折ってしまっただけです。

「Mさん、明日退院だからもう一回清拭しましょうか」って。

「看護師さん、もう退院だし、ヘルパーさんも頼んであるからいいですよ」って言ったのに、「でも、やりましょうよ」と始めたんです。そうしたらごっつんという音がして、ボキンと骨が折れてしまった。それでも骨折に気づかなかった看護師さんは、「いいから、いいから」と、あと二人看護師さんを連れてきて、身体を拭き続けて……。結局、骨が

折れて歩けなくなり、腕も片方はきちんとあがらなくなってしまっただけです。

それでも「予定どおり退院です」と言われたので、「こんな状態で退院させるのですか」と言っただけですが、だめだったんですね。翌朝、退院し、「花の谷」へ向かいました。救急車で移動したのですが、骨折のために痛くて仕方ありません。救急車の人たちも気の毒がって、「痛かったら言うってください、休めますよ」と。だから救急車なのに何度も休み、休み、ようやくたどり着いたという感じだったんです。

ベッドに寝たきりでなんにも出来ないほど衰弱していたので、ああ、これでもう私が次に帰るときは目をつむって帰るのかなあ……。本気でそう思ったほど悪かったんです。

*発症当時のこと

病气そのものは昭和六十二年（一九八七年）に発症しました。初めは勤め先で転んで脊椎を損傷して、六カ月仰向けに寝たままの入院生活を送ったんです。

病院で治療を受けたので骨は一応ついたのですが、どうも治りが悪いということで検査をしたら、聞いたこともない病气でしたが、「多発性骨髄腫」と言われました。骨がもろくなる病气らしいです。

ただ、入院したその病院には血液の専門の先生が一人もいなかったせいもあると思ひ

ますが、治療というと輸血ばかり。貧血気味になると輸血をするというその繰り返しでした。

それでもどうにか骨がくっついて動けるようになったので退院し、元の職場に戻って、通院しながらですが、六十二歳まで勤めました。本当は六十五歳まで来てくださいますよと言われたんですが、「もう年だから辞めます」って身をひいちゃったの。

病気をかかえながら、その後もなんとかやっていたんですが、「花の谷」に来る半年前だったかな、骨折しやすい身体なので、重い物を持つてはいけないと言われていたのですが、つい忘れちゃって、あるとき、荷物をぐいっと持ち上げたら腰を折ってしまっ

た。また入院したんですが、病院ではいやなこともありますよ。たとえば、私は腰から下がダメで動けないから、排便のときなんかが大変なんです。病院の中にはいい看護師さんばかりいるとは限らない。中には、「食べればすぐ出るわ」と言われて、おしりを叩かないばかりの、そういうひどい看護をされたこともありますよ。

*三年ぶりのお風呂

患者にとつては、看護師さんから嫌な顔をされないってことがどれだけいいことか。「花の谷」ではそういうことがないのがまず一番でしたよね。

夜も最初のころはとくに具合が悪くて食べたものを吐いたり、本当に苦しかった。そのとき師長さんがつきつきりで面倒をみてくれて、他の患者さんに呼ばれるとそっちへ行けれど、終わるとまたすぐに来てくれて、水枕にしてくれたり、こつちがなにも言わなくても、あれこれ考えてやってくれて……ありがたいなあって思いましたよ。

そういうえば、来てすぐにレントゲン検査があったのですが、先生はじめ看護師さんたちみんなが、どうやったら私が痛い思いをしないでレントゲンが撮れるか、一所懸命考えてくれて。だから、寝たきりしかできない状態だったのに、検査、痛くなかったんですよ。

そんな状態のときに、お風呂だつて入れてくれましたし。私、三年ぶりでお風呂に入っただけです。よその病院ではおしをもてもらうのがせいっぱい。お風呂がどれだけよかったか。

あとはね、伊藤先生が血液の専門だというのがよかった。私の病気をよく知っていてくれるから、必要な治療をしてもらえる。前の病院ではとにかく輸血、輸血だったのに、ここへ来たら、輸血は最初だけ。あとは薬で診てもらえていて、今のところ血液検査の結果も安定しているし、肝機能もいい。内臓的にはどこも悪くないそうで、あとは歩けないだけ。

もっと早く、「花の谷」で治療を受けていたら、私、ここまで寝たきりにならなかったかもしれない。だって、前の病院で退院前日に骨折するまでは、歩行器で歩いたり、杖をつきながら、自分でトイレにも行けていたんですから。

「花の谷」の最初の入院は四月から十月の終わりまで。先生が「もう、退院してもいいですよ」って。でも、私、自信がなくて、「先生、もう少し置いてくださいよ」ってお願いしたんです。でも、「大丈夫、往診するから」って。それから今日まで、「花の谷」の先生や看護師さんと、あとは私が住んでいるところから近い訪問看護師さんの事務所が連携をとり、そちらからも看護師さんがきてくれて、健康状態を診てくれます。

*最期はここで

ふだんの生活は朝、昼、晩とヘルパーさんをお願いしています。今は、足がダメですが、手は動くから、「介護度4」なの。介護保険が改正になって値上がりしたから、これまでやってもらえた介護がカット、カット。それは厳しいですよ。

改正前まで週に一回はお風呂に入れていましたが、今は月に三回がせいぜい。近くに娘夫婦がいて、婿さんもいい人だから私のことを気遣ってくれますが、やっぱり子どもたちだって生活がありますからね、金銭的な面倒はかけたくない。ケアマネジャーさ

ん任せにしないで、自分で金額的にオーバーしないように、お願いする介護の予定を立ててやっています。

ほんと、悔しいですよ。こういうふうになる前は、車でふつとんで出かけていたのに。東京に月に二回は遊びに行っていましたよ。今ね、少し足先を動かして、ベッドの上で自分なりに動く練習をしているんです。もう少しいい状態になりたいから。

私の母親は九十四歳でまだびんぴんしています。実家は海産物問屋なんですが、母は今も毎朝、築地の市場から入ってくる電話を受けています。ひっきりなしに魚の相場が電話で入ってくるのですが、それをきちんと「はい、はい」って受けて、書き留めています。すごいですよ。私、真似ができない。だからうらやましいと思うの。

ここ（病室）にいても、他の入院しているおばあちゃんたちが、食事とき、杖をついて歩いて行くでしょう。ああ、いいなあっていつも思う。

おとといは、先生や看護師さんが「海を見に行きましょうよ」って、車椅子を押して、海に連れて行ってくれました。気持ちよかったですよ。近ければちょこちょこショートステイに來たいけれど、遠いからそれは無理ですよね。でも、最期まで伊藤先生のお世話になりますよ。私、身体がいけなくなったら、またここに來ればいいんだからって思っていますから。

「最期はここにある」という安心感が在宅での生活の支えになっていると、Mさんは何度か話されていた。「ここが」というのは、「場」だけではなく、Mさんが安心感を憶えたスタッフたち、一人ひとりの顔を思い浮かべてのことなのだろう。

手製車椅子の試作から一時間後くらいだったか、伊藤院長はMさんの病室に試作第一号を運び込んだ。座布団やマットでしつらえられた、見た目にも安定感に欠けるその乗り物に、「だいたいようぶかしら？」と難色を示していたMさん。

これはダメかなと思っていたが、しばらくしてホールでMさんの姿を見かけた。病室でしかお会いしたことがなかったMさんが、新作の電動車椅子を運転しているのだ。

「うわあ、上手ー！」。なめらかな操作でカーブを切ると、見守るスタッフたちから声が飛んだ。運転が好きだったという人に備わったスピード感覚は健在だ。

ホールを一周し、長い廊下を走り、病室の手前でカーブを切って無事に戻ったMさんは、院長やスタッフにゆっくりと抱えられてベッドに戻った。

「はい、ありがとうございます」

心なしか表情に安堵感を見たような気がした。思いがけない楽しさと、身体をいたわっての怖さが同居していたのだと思う。まだまだあぶなっかしい試作品が今後改良されるのだろうか

と、Mさんの複雑な表情を思い浮かべながら想像していたら、あとで知った。

院長はその後電動車椅子メーカーや実作を担当する工場に問い合わせて、患者さんの多様なニーズに合った車椅子がなぜできないのか問い合わせているのである。

数日後、今回のショートステイの最終日が来た。Mさんはスタッフの付き添いとともに久しぶりの家路につく。午後一時、予約していた寝たまま移動できる民間のストレッチャー付き車両が到着した。玄関口では、「お元気で」という送る声と、「ありがとう」の声が重なった。

これから先、また在宅ケアが続く。何度目かの往診のときに、もしかしたらMさんの条件にぴったりとかなう電動車椅子の情報が届くのかも知れない。