うちらか People 第43回

自宅で最期を迎えたい……。その〝ささやかな願い〟をかなえるために

太田秀樹さん　医療法人アスムス理事長

病気と向き合っている方や乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方を紹介します。今回は、25年間在宅医療に取り組む太田秀樹さんです。

おおた・ひでき
1953年、奈良県生まれ。自治医科大学整形外科医局長・専任講師を経て、1992年、栃木県小山市に「おやま城北クリニック」を開業、在宅医療を始める。現在、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、老人保健施設等を運営する「医療法人アスムス」の理事長。全国在宅療養支援診療所連絡会事務局長。著書に『治す医療から、支える医療へ』（共著／木星舎）、『家で天寿を全うする方法』（さくら舎）など。

太田秀樹さんが栃木県小山市で在宅医療を始めたのは、1992年のことだ。それまでは大学病院の整形外科医。

父は開業医だった。「町医者より大病院のほうがいい医療ができる」と思っていた。

整形外科の医局長だったとき、たまたま、ある身体障害者グループの海外旅行に付き添った。そのとき初めて車椅子を押して、驚いた。

病院を一歩出れば、道は凸凹。車椅子の人たちはかくも大変な思いをしているのか。そんなことも知らずに整形外科医をしていたのか……と。

障害を抱える人たちが、医者に不信感を募らせていることも、知った。

「邪魔だから診療所に車椅子で来るな」と言われた……。脳性麻痺の患者さんが「何を言っているのかわからん」と医者に言われた……。

「通院することも大変な人たちがいる。そういう人たちにこそ医療が必要なのに。……医者が患者のいる場所へ行ったほうがいいじゃないか」

太田さんは大学病院での出世コースを降りて、手探りで在宅医療を始めた。

「在宅医療」という言葉すら珍しい時代で、こんな陰口も叩かれた。

「往診する先生なんて腕が悪いんじゃないの？」

だれにとっての延命治療なのか……

これまで数百人のお年寄りの晩年を診てきた。高齢者の生活習慣病や老化による諸症状は、〝治る病気〟ではない。

……わたしはもう十分生きたから、いつ死んでもいいよ。つらい検査や入院をするよりは、家にいたいよ……。

そう話す人も少なくない。

「とってもささやかだけれど、切実な願いだと思うんです。でも、いざという時になると、家族の方が救急車を呼んで、病院に連れて行く。でもね、たとえ命が助かっても、その後、病院のベッドの上で人工呼吸器をつけて、チューブから栄養を送られて生きることになる。それが、はたして幸せなのかどうか」

家にいたい……と泣きながら訴えて、それでも救急車で病院に運ばれていったおじいちゃんが、3日後に亡くなる。そんなケースをいくつも見てきた。

日本人の約8割が、自宅での最期を望んでいるといわれる。しかし現実には、病院で亡くなる人が8割にのぼる。

じつは、太田さん自身にも、苦い経験がある。高齢の父が脳梗塞で倒れたときのことだ。病院に駆けつけたとき、父に意識はなく、たくさんのチューブにつながれていた。

直感的に「もうダメだ」とわかったが、太田さんはとっさにこう口走っていた。

「人工呼吸器をつけてください」

父は意識を回復することなく、1か月後に亡くなった。

ふだん延命治療に疑問を感じていながら、いざという場面に自分が立つと、……言えなかった。家族のことになると医師でもクールでいられなくなることを、思い知った。

「だから、何が何でも連れて行くな……とは言いません。ただ、父の死に立ち会って、ぼく自身は変わりました。延命医療について逡巡されているご家族の方には、自信を持って〝もう何もしない方がいいですよ〟と言えるようになりました」

「先生、私の死亡診断書、書いてくださいね」

小山市で在宅医療を始めて、はや25年がたつ。

太田先生が30代のころから診てきたおじいさんを看取り、その世話をしてきたおばあさんを看取り、いま、その息子さんを診る。

世間の在宅医療への理解は、まだまだ道半ばである。あの医者は何もしない……などと批判する人も少なくない。

「死を前にしたときには、医療よりも大切なものがあるんですよ。それは、たとえば、旅立つ人のそばに家族が寄り添っていることだと思う。一日でも長く延命させる医療システムよりも、大切な人のために仕事を休める社会であることのほうが、大事なんじゃないかな」

祖父母や両親を2年、3年と在宅で見守ることで、家族も、老いのプロセスを共有することができる。死期が近づいていることを、本人だけでなく、家族も少しずつ受け入れていける。

「最期まで好きな物を食べたり、風呂に入ったり、やりたいことができるように手助けをするのが、ぼくらの役目なんです。体に悪いからって、好きなお酒を飲むなと言うのは、やっぱり違うと思う」

在宅医療とは何か。医者とは何か。生きるとは、何か。

太田さんは25年間、考え続けてきた。

「これからの医療に求められるのは、安全より安心感だと思う。科学に裏づけされる安全な医療をしたからといって、それが患者さんの幸せにつながるとは限らない。

安心感は、気持ちだもの。雪が解ければ水になるというのが科学なら、雪が解ければ春が来るというのが、情緒だよね。そういう心の安らぐ部分がないと医者はやれないんじゃないかな」

何年も診ているお年寄りから、こんなふうに頼まれる。

「先生、私の死亡診断書、書いてくださいね」

「まかせとけ」

と、答える。

人はいつか死ぬ。最期まで自分らしく生きたい。

そのささやかだけど、とても大切な思いを支える町医者でありたい。

先生の願いだ。

「医療法人アスムス」。高齢者ケアの中核をなす地域包括支援センターの“民間版”をめざす。介護や医療についてだれでも相談できる「なんでも相談室」もある。〒323-0023　栃木県小山市中央町2-10-18　グリーンミユキ小山101　㊐0285-38-6361　JR小山駅から徒歩5分

趣味はジャズ。仲間とバンドを組んでライブを開くことも。太田さんはベーシスト。

取材・文：佐藤恵菜　撮影：阪本勇

うららかPeople 第44回

難病に負けず、好きな〝屋台〟に全力をかけたい

下村和代さん

博多『須崎屋台 かじしか』大将

病気と向き合っている方や乗り越えてきた方、医療現場で活躍されている方を紹介します。今回は、福岡市博多区で屋台に立つ下村和代さんです。

寒風の吹く夜空に、トンコツの香りが立ち昇る。『かじしか』

博多名物〝屋台〟の、知る人ぞ知る人気店である。

にぎやかなカウンターで、ピンクの帽子がゆれている。大将の下村和代さんだ。小大将は父の克彦さん。カウンターは大将任せ、父はもっぱら裏方で調理に徹している。

下村さん親子が親戚から屋台を引き継いだのは2010年、和代さんが20歳のときだった。高校を卒業してから、和代さんは「遊び散らかしていた」。でも、「このままじゃいかん」と思って、〝屋台〟の世界に飛び込んだ。「大将」になったのは、弱冠20歳で「女将」を名乗るのは〝生意気〟だったからである。

親子ともども飲食業は初めてだったが、克彦さんはもともと料理が上手。〝美人の女若大将〟の評判も立って、人気を呼んだ。母は家で仕込みを手伝う。家族の力を合わせて仕事できることが、和代さんはうれしかった。

「屋台は、私にとって〝先生〟みたいな存在でした」

「疲れかな？」1年後にわかった難病

2年ほど経った、秋のころ。脚にむくみを感じるようになった。

「疲れが出たかな？　立ち仕事だから……」

と、放っておいたが、そのうちに、つまずくようになった。両親と出かけたある日、何もない道でつまずいて転倒し、なかなか立てなかった。

「あんた、なにしようとね。はよ立ちなさい」

驚く母の手を借りながら、ようやく立ち上がった。

やがて、指に力が入らなくなり、包丁が持てなくなり、杖をついて歩くようになった。

それでも病院に行かない和代さんを見かねて、なじみのお客さんが大学病院を紹介してくれた。「おれ、似た病気の人、知ってる」、と。

1か月後に判明した病名は、「クロウ・フカセ症候群（※1）」。末端神経障害で、手足がむくみ、胸水や腹水などの症状が出る。

原因は不明。治療法も確立していない難病だった。

難病者と認めることがどうしてもできなかった

2014年1月、入院。

抗がん剤治療を受けて、髪は、抜けた。

毎晩、病院のベッドの上で泣いた。子供のころから病気らしい病気をしたこともない。運動大好き。体力には自信がある。そんな自分が難病になるなんて、信じられなかった。

――必ず戻ってきてね。

――負けたらいかんよ。

入院前、屋台のお客さんからそう励まされた。入院中も千羽鶴やお守りが信じられないほどたくさん届いた。

だから、和代さんは心に誓った。

「必ず戻ってやる！」

父は、一度も、見舞いに来てくれなかった。

ひどい！

そう思っていたが、あとで常連のお客さんから聞いた。

「お父さん、泣いとったよ」

＊

しかし……。

なかなか、戻れなかった。治療が終わると、逃げるように病院を飛び出した。

「もう治療した、もう治った、もう病気じゃない！」

そう自身に言い聞かせて。

クロウ・フカセ症候群は完治が難しい……それはわかっていたけれど、受け入れることがどうしてもできなかった。

だから、逃げた。薬は気が向いたときしか飲まず、リハビリや検査もサボった……。

現実は、車椅子の生活が続いた。指がこわばって、歯ブラシも箸も握れなかった。

まだ、23歳。スマホを開けばSNSに友だちの楽しそうな笑顔があふれている。

「……なんで私だけがこんなにならんといけんと？」

そして、退院半年後に、再発してしまった。

もう逃げ出さない。〝屋台〟を続けたいから

再入院から退院したとき、もう病気から逃げない、薬も飲む、と決めた。

「入院中もお客さんの顔が浮かんできて。早く屋台に戻りたいって、もうそれだけ。屋台が私の生きる目標でした」

2015年の4月。

和代さんは、やっと、1年半ぶりに屋台に復帰した。

山のような花束と、お客さんの笑顔に迎えられた。

＊

いまも、指先はこわばり、足はむくむ。寒い日はなおさらだ。だが仕事中の和代さんに、そんな気配は見受けられない。実は、ときおり、屋台の裏に回ってストレッチしたり、丸まる指先を伸ばしたりしている。

「この仕事を始めたころは、屋台は先生だったけれど、いまは恋人みたいな存在。だから毎日行きたくなるんです」

もう逃げないと決めても、病気に飲み込まれるような心細さは残る。

ひとりでいるとき、ときどき思う。

「いつまで生きられるとかいな」

だからこそ、好きなことを思い切りやりたい……。

金曜日の晩、『かじしか』は満席だった。夜が更けるにつれ、常連さんの顔が増える。

「こちらの3名さん、神戸から来てくださいました～」

と、お客さん同士を軽く紹介する。特別なパフォーマンスはないけれど、すぐに親密な空気が生まれる。

下村和代さん、27歳。

目標は博多一の「女将」になること。その日を目指して、今夜も屋台に立つ。

※1　「免疫グロブリン」を産生する形質細胞の異常に伴って産生される特殊なたんぱく質によって、末端神経障害、手足のむくみ、皮膚の変化（色素沈着、剛毛、血管腫）などのさまざまな症状が出現する病気とされている。

冬の『かじしか』。ラーメンの寸胴から立つ湯気と炭火焼きの匂い。メニューは父の克彦さんと考える。左は、季節のおすすめの一品、レタス明太子チーズ巻。

しもむら・かずよ
1989年生まれ。20歳で博多中州の屋台を親戚から引き継ぎ、『須崎屋台　かじしか』の大将になる。23歳のとき、クロウ・フカセ症候群と診断され、入退院を繰り返しながらも、2015年4月に復帰。

取材・文：佐藤恵菜　撮影：亀山ののこ