千刈狸の呟き

～語りつぐ ものがたり（その２）～

黄 昏 狸

昔、私は大学病院で小児外科医として働いていたことがある。20数年前、突如、肝臓移植の勉強のためアメリカへ渡ることとなった。この頃の日本では法律で脳死肝移植が認められていなかった。小児では胆道閉鎖症の手術後に胆汁流出が低下し肝硬変に進行する症例は肝移植の適応になる。そのために将来は肝移植の技術が必要になるので移植の勉強をするように言われ、ロサンゼルスUCLAへ留学することとなった。

UCLAでは肝移植はほとんどが肝硬変の患者に施行され、ほとんどの待機患者は手術をしないと数ヶ月以内に死亡するという状況であった。肝臓移植以外に助かる方法がないということでUCLAに運ばれてきていたのはアラブのお金持ちの患者さんが多かった。その理由としてお酒をよく飲み、アルコール性の肝硬変の患者が多かったのだろう。ドナーから提供された肝臓は肝臓保護液の中に入れ、クリーンなアイスボックスで保存し運びこまれレシーピエントに移植された。ハーベストに13回出動。肝移植手術は110例に手洗いをした。これはまさしく漢字の生命体としての命のプレゼント、命のバトンタッチであった。

私は、日本で初めて肝臓移植を受けた子どもの主治医でもあった。ウイスコンシン州立大学で手術は成功し、現在もこの子は30歳を超えて生存しているはずである。移植後はステロイドを使うため、ムーンフェイスになり、毛が濃くなり多毛になることが多い。また、生きていくためには一生免疫抑制剤を飲んでいかなければいけない辛さもあるが、これはひらがなの「いのち」が続いているということになる。

いろいろな病気の子どもたちがいたが、がんの子どもたちを診るのは辛かった。がんで亡くなった子どもは沢山いる。がんの終末期医療や緩和医療はここで多く経験し学んだ。

小学生のがんの子どもの「ものがたり」を紹介する。小学校５年生の時におしりにしこりができたといって大学病院へ紹介されてきた。５－６cmの仙尾部の悪性肉腫であった。腫瘍を切除し強力な抗がん剤治療も併用したが、局所に再発をした。同時に肺や骨にも転移した。その腫瘍を完全切除し、膀胱も全摘術をし尿管皮膚瘻と人工肛門を造った。しかし、腫瘍の切除部にまた腫瘍が再発し、またまた腫瘍を切除した。その後、切除部から出血を繰り返し出血性ショック状態になることもあった。その度に彼は「先生ぼくは死ぬの？」「いつ治るの？」「人工肛門はいつ取れるの？」と質問をし、それに答えるのがとても辛かった。私は「大丈夫。絶対治るよ。」と嘘をつき続けた。体はどんどん衰弱していった。６年生も終わりに近づき、彼は卒業式が待ち遠しかったようである。「○○くん、夢とか希望はなにかあるかい？」と聞いたときに、彼は「ぼくは卒業式に出たい」と言った。本来であれば卒業式に出ることができる状態ではなかったが、皆で協力すれば彼の夢が叶えられるかもしれないと考えた。結果、待望の卒業式に車いすで出席することができた。私も付き添い医師として卒業式に同席させてもらった。本人の強い希望、両親の深い愛情、友達の励まし、学校の先生の協力、医療者の協力によって卒業式に参加することができたのである。卒業式が終わってから、自宅で一緒にお寿司をとって食べた。その時の彼は本当に嬉しそうであった。彼の１つの目標が達成され、次の目標はなにかと聞いたところ「退院して自宅に帰って中学校に行きたい」と言った。しかし、さらに体は弱り、卒業式の２週間後に彼は亡くなった。亡くなる直前に彼は、「お父さん、お母さん、先生達ありがとう。そして僕はもっともっと生きたかった」と言った。本当に悲しい「ものがたり」であった。

今も、この子のことをよく思い出す。彼は、本当は病院にいるよりも自宅に帰りたかったはずである。今ならば、治療方法が無くなったと判断したなら、彼を自宅に帰してあげるだろう。病院は治療するところであり生活する場所ではない。入院した時から治療が終わったら自宅にもどるという考えを持って患者さんを見守っていくことが重要である。私が、患者さんが自宅へ帰りたいと言うならば、その想いを是非とも叶えてあげたいと思うのは、この彼の「ものがたり」が強く影響しているからである。「ものがたり」への向き合い方は、「ものがたり」を贈り物と考え、そこには患者さんのかけがえのない人生があることを認識しなければならない。今後、私たちの医療にはその人の「ものがたり」に寄り添うという視点がとても重要になってくると思う。

To get close to someone's narrative & Make a wish!

【発行所】一般社団法人 由利本荘医師会（毎月１回発行）　【医師会HP】http://honyui.jp/
由利本荘市水林456-4 TEL0184㉒4085