

第1章 病魔は突然おそってきた

僕の足が動かない

「文ちゃん、高校はどこにするの。先生と相談しているの？」

「お母さん、いまごろなに言ってるんだい。入学願書なんかとっくに出したよ」

「え？ 親子面談はないの？」

「お父さんは入院中、お母さんは仕事が忙しいから、自分で判を押して出したよ」

「判はどこから出したのよ」

「判なんか僕のだよ」

文也は、小学校1年生の時から自分の郵便貯金を自分で管理していたので印鑑を持っていた。

一人息子、文也。昭和40年2月27日生まれ。間もなく15歳になろうとする1月なかば頃の会話である。夫は43歳で発症したサルコイドーシスで国立S病院に入院中だった。私はその病院の看護婦長として勤めており、横浜の自宅から毎日片道32kmをマイカー通勤していた。忙しい毎日だったが、翌日休みをとって中学校へ行き、担任の先生にお会いした。息子は県立高校ではなく、ジュニアリーグからやっていた野球を中心に私立の藤沢商業高校を選んだのだと言う。その高校は家から6、7km。自転車に乗るか走って通うと言う。私は息子が選んだその高校へ行ってみた。利便な地にありながら、広い敷地に整った施設と豊かな緑。大事な一人っ子、明るく元気に育ってくれることを念じていた私は、良い学校だと思って夫に告げた。夫は「知っているよ。本人の希望でいいじゃないか」と言う。私には相談なしだったのに、夫には相談済みだったようだ。『私は家族にとって何なの？勤務偏重の生き方が招いた結果か』と寂しさを噛みしめた。

文也は毎日朝夕、バットの素振りとかランニングとか楽しそうにやっていた。ところが入学式を目前にひかえた4月5日土曜日の朝、いつものように元気に練習に出かけて行った文也が、1時間もしないうちに自転車にすがるように足を引きずって帰ってきた。

「足が動かないよ！ 怖いよ！！」と泣き叫ぶ。

自分の身に起きている事態を本能的に一大事と悟ったのかも知れない。必死に家まで辿り着いて緊張の糸が切れたようでもあった。私は驚きながらも息子をみて、下肢の不全麻痺を認め混乱した。『原因は何だろう？』

私には思いつかなかった。とにかく家の中に引きずり上げて寝かせた。しばらくして落ち着いてきた文也になにがあったのか聞いてみた。ランニングの後、疲れを感じたので帰ろうとしたが足が思うように動かなかったという。家に帰って安心したのか、私が見ているうちに寝入ってしまった。下肢麻痺の状態を確かめたかったが、こみ上げてくる不安と、睡眠を妨げたくないという思いで触れることができなかった。

文也の下肢麻痺は、昼ごろ目を覚ましたときにはもう消失していた。

しかし、症状は消えたものの、一時的にも下肢麻痺があったことは事実なので、入学式の翌日の8日、近くの国立Y病院の整形外科を受診させた。もう高校生になったことだし、私も勤務を休めないで文也一人で行かさせた。2日後の再診には入院中の夫が外出して付き添った。結果は異常なしということだった。だが後頸部と背部の痛みを訴えるようになり、心持ち首を前に延ばし左傾姿勢になっていた。そして何よりも不思議だったのは活発だった文也がおとなしくなり、何かを振り払うかのように勉強に、そして好きな絵に熱中しはじめたことだった。どこかおかしい。

4月12日土曜日、私は仕事を休み文也を連れて再受診した。

「15歳の男子にしては表情も動きも少ない。顕著な症状はないが、家庭環境はよいとは言えない。両親の期待にそえず私立高校に行くことになったなどの理由からヒステリー症状になったのではないか。少なくとも整形外科的な疾患ではない。頸部・背部の痛みも上肢にまで及び、痛点が移動する。初発症状の下肢麻痺はそれ以後みられない。これらは精神状態が不安定なための症状ではないか。母親として日常のかかわりを考えるように」というのが整形外科医の診断であった。

私はどうしても納得がいかないで文也を帰宅させ、一応精神科医にも相談してみることにした。「精神科勤務経験5年の母親がみて、必要と思うなら精神安定剤を処方してもよいが」と言う医師に、ヒステリー症状との診断を明確に否定もできず、うやむやのうちに辞去した。

他人から見て、わが家は子どもの養育環境としてはよくないと映るのは意外だった。まして、私たち夫婦と一人息子・文也との良好な関係の中で、高校進学が彼にとって精神的なストレスになるなど思いもよらないことだった。なのに、「違う」とその場で断言できなかったのはなぜだろうか。仕事をもつ母親はだれでも悩んでいるのだ。子どもと一緒にいる短い時間をどのように過ごせばそのハンディを埋めることができるのだろうか。母親が仕事をもっていることで子どもに辛い思いをさせてはならない。そして、「甘やかしているのではないか」「厳しすぎるのではないか」と、いつも悩んでいる。要するに母親として自信がなかったのだ。

その夜、ものも言わずに勉強している文也に私は声をかけた。

「文ちゃん、11時だからもう寝たら。今日はお母さんと一緒にこっちに寝てみない？」

「いやだよ。なんだよ」

「なんだよ」と言われても困る。整形外科医が指摘した母親のかかわり云々などではなく、母親の勤と看護婦としての観察力が息子の異常を認めていたとしか言えない。立ち上がった寝ようとした文也はわずかに斜行した。心臓が止まりそうな思いをこらえて、さらに言った。

「文ちゃん。それじゃ、自分の部屋で寝てもいいけど下に寝て。ベッドから下りて畳の上にな」

怪訝そうに振り返りながらも、ゆっくりと寝具を整える様子には私はさらに不安を感じた。大人になったのか、動作に騒がしさが無い。そういえば最近、この子を見つめていない。もしかしたら、自立できていると思っていたのは間違いだったのか。ひょっとしたら本当にヒステリーなのか？ 私は思い惑い、不安で眠れなかったため、文也のそばに座布団を置いて横になり新聞を読んでいた。2時間経っても3時間経っても身じろぎ一つしないで寝ている。そんな15歳の男の子などいないはずだ。

『冷静に』と心に念じながら足を触ってみる。反射がない。膝が立たない。腹壁にはまだ張りがあったが、受診を考えてゆったりしたパジャマに着替えさせる。文也は眠ったままだ。

『これは大変だ。呼吸が止まるかも知れない！』

上行性の麻痺がはじまると、私はいきなり確信していた。市内の大きな総合病院に片っ端から電話をかけた。はやる心を抑えながらも電話帳をめくるのがもどかしい。このとき午前3時頃か。

「15歳の男の子。1、2時間前から下肢麻痺が始まりました。原因は分かりません。1週間前から一過性に下肢の不全麻痺があったり、背中が痛いなどの症状がありました。上行性に麻痺が進んでいるようです。呼吸筋が麻痺するのではないかと心配です。救急車できますので診てください」と必死に訴えたが、全部断られた。

逐一覚えてはいるが、電話での対応を列挙すると次のようなものだった。

「いま来ても主治医がいません。来ないでください」(初診の病院)

「そんな病気の専門医はいません。何科ですか？」

「今夜は救急が多くてだめです。ベッドが空いてません」

「そんな大変な人、遠いからだめでしょう。近くを探してください」

「初診の病院に行ってください。うちでは分かりません」

「あなたは誰ですか。お母さん？ 落ち着いてください。そんなこと診察しないと分からないでしょう。本当に呼吸が止まったらもう一度どうぞ」

電話の対応はすべて夜勤婦長もしくは夜勤看護婦だろう。私の体験からすると、当直医は明け方起こすと機嫌が悪く、後日「あの婦長は機転が利かなくて困る」などと言う。病棟看護婦も「あの婦長さんはつくのよね」と敬遠する。「真面目すぎよ。上手にしないと、いろいろ言われるわよ」と同僚が囁いてくれる。確かに、夜間救急患者を全部引き受けていたら大変なことになる。同じ管轄下の救急車でも、30分前に開腹手術を必要とする患者を搬入し、その15分後に重責発作の気管支喘息患者を連れてきて、そのうえ「胸が苦しいと訴えている患者を診て欲しい」などと要請された場合には断らざるを得ないことがある。「胸が苦しい」は重大な疾患の前駆症状であることも少なくないからである。

病院の受け入れ体制には限界がある。そうした病院の実態を知らない他の管轄の救急隊なら致し方ないと思うがそうではない。現在では地域ごとの救急診療システムが整い、ほぼ順調に連携が保たれているようだが、当時は電話に出て直接対応する者が苦労していた。

起きているだけでも大変な深夜帯を、低賃金と周囲の支えが皆無のなかで働く看護婦らが、意識するしないにかかわらず自己防衛的に動いてしまうのはやむを得ない部分もある。

しかし、このときの夜勤看護婦の対応には許せないものがあつた。即座に「来ないでください」はない。一般診療時間帯に初診・再診・再々診を受けている患者であること、経過と現象を伝え、危険を予測している母親が看護婦であることを彼女は知っている。看護婦だから内輪同士で特別扱いせよというのではない。訴えを信じ、生命の危機が迫っていることを感じ取って欲しかった。たとえ患者がヒステリーで、自らの呼吸を止めて死に至ることはないとしても、死の恐怖に怯えている患者親子には救いの手を差しのべるのが看護というものだろう。

「呼吸が止まったらもう一度どうぞ」とは、看護婦の言う言葉ではない。死んでから来いということなのか。そのような看護婦は、呼吸停止を確認してから電話をすると、「なぜもっと早く来ないんですか。死んでしまったら病院ではありません。警察です。念のために言いますけれど死んだ人は救急車に乗れませんからね」と言うに違いない。あわてて自制心を失っている声と、緊迫しているときの早口を聞き間違えてはいけない。

また、母親というものを一面的に見ているのではないか。母親は子どものこととなると理性を失い感情的になるものだと決まっていな。子どもの一大事には信じられない能力を発揮することもあるのだ。早口ではあっても、看護婦が普通に用いる言葉で表現している内容を、まったく信じないというのはどういうことか。

「そんな病気の専門医はいない」という対応についても疑問を感じる。おおよそ神経系の疾患と思うが、専門の指定は診察を受けなければ分からないはずである。

とにかく、片っ端から電話をかけた大病院の対応はこのようなものだったのである。

呼吸も心臓も止まった！

こうして40～50分も経ったであろうか。電話をかけ続けている私に、文也があまり大きくない声で「お母さん」と呼んだ。あるいは「お母さん」ではなかったかも知れない。それが文也の最後の発声となった。

急いで枕元に戻ると文也の顔は白く、心臓も呼吸も停止していた。ただちにマウス・トゥ・マウスでの人工呼吸と心マッサージを行った。するとすぐ顔に赤みを帯びてきて目を開けたが、声かけする余裕などない。敷布団ごと電話のそばまで引きずってきて、人工呼吸と心マッサージを続けながら救急車を要請した。蘇生術を施しながらの電話なので長い会話はできない。まだ余裕のあった受診依頼でさえ大変だったのに、このときもまともに取り合ってくれない。3回かけ直した。

「救急車を要請します。原宿1148の3の北村です」。蘇生術を施行しているから返事は聞こえない。「場所は美容ハイツの上、中学校の角から3軒目です。...大変です。呼吸停止・心停止しています。すぐ来てください。...もしもし」。電話は切れていた。かけ直す。

「もしもし、さっきの続き、北村です。よく分からないけど呼吸していません」

「いつからですか」

「電話の直前です」

「その他に症状は」

「体が麻痺しています...もしもし」。またかけ直す。

「なぜ切るの。呼吸してないと言ってるでしょう。蘇生しながら電話してるんだから」

「あーそうですか。それでどこの病院に運ぶのですか」

「病院はみな断られています」

「それじゃあ困ります」

「もういい。来るの、来ないの？ 後で抗議するから」

「待って、どこで...」。今度は私が電話を切った。

気を取り直し、藤沢市の長後に住む妹に電話、義弟がでた。

「文ちゃんが大変。すぐ来て」

「分かった」。ガチャンと電話が切れる音を聞いた。電話が長引くと文也は目を閉じ白くなってしまう。

義弟が信じられない早さで来てくれた。ただ「大変」と言っただけなのに。うれしかった。義弟は教員で救命救急法を知っているため、すぐさま異常をみてとる。私が「車で病院へ連れて行くから乗せて」と言うと、ドアを開けながら「救急車は？」と言う。私はひと言、「来ない」。

そこへ救急車が到着した。私は先ほどまでの怒りを忘れてほっとした。入ってきた救急隊員に、「ただの酸素吸入ではだめです。蘇生術をお願いします」と頼んだ。私は保険証、財布、タオル、ティッシュペーパーなどを準備しながら、義弟に「Y病院に行くからついてきて」と頼み救急車に乗った。驚いたことに、文也はまた死んでいる。救急隊員は酸素マスクを顔に当てているだけなのである。私は救急隊員を押しつけ、一人で蘇生術を開始。顔色が戻ったところで救急隊員に向かって叫んだ。

「酸素だけではだめって言ったでしょ。人工呼吸は私がするから。心臓マッサージくらいできるでしょ」

「場所がずれている。ここ」

「リズムが違う、1、2、3」

一人の隊員が蘇生器ならあると言う。バルブを開いて私の顔につけてみたら、思わず体が斜めになるほどの圧力である。間欠陽圧式かと思うが確かなことは分からない。説明書など読んでるひまはない。やはり安全確実な私のマウス・トゥ・マウスを選ぶ。気がつくまで救急車はまだ停まったままだ。

「どうしたんですか。早く出して」

「出してってどこに行くのですか」

「この状態を見てどこへ行けるというの。一番近いY病院に行ってください」

「Y病院には話してあるのですか」

「電話しました。断られたけど」

「え？ じゃ、だめじゃないですか」。指令室に電話しているあいだ、車はやはり動かない。

「いいの。私が責任もつから早く出して。本当に死んでしまうじゃない」

救急隊員は私の剣幕に負けて電話を途中で切り、ようやく走り出した。

なんということだろう。これだけ時間を浪費したら普通ならとっくに死亡しているだろう。救急搬送応需はもっとスピーディに反応するよう訓練されていると思っていた。救急隊員ともなれば蘇生術は、知っているだけではなく熟練していると思っていた。どんなときにどの器具を用いるかも判断できると考えていたのである。

Y病院へは3分もかからない。玄関前には、救急車の音を聞きつけた夜勤婦長が立ちほだかっていた。

「来ないでくださいと言ったのに」。私はかまわず救急隊員に、「早く、こちらです」と先に立って救急室へ行く。4年前まで勤めていた病院なので勝手は知っている。文也を処置台に移し、すぐに蘇生術を施行する。とりあえず当直長に連絡してもらった。同じ病棟で勤務したことがある内科のH先生だった。先生は文也と私を見て、「どうした。文ちゃんじゃないか」と言った。血液疾患の専門医で、患者に優しく尊敬されている医師である。先生はすぐに「外科の先生を起こして」と夜勤婦長に命じた。

H先生は、私が早口で1時間前後の経過を報告したのを聞いて、すぐにうなずき「挿管準備」と指示された。ひと言も聞き返さず私の訴えを信じてくれた最初の人である。

外科の先生もすばやかだった。すぐに走って来てくれた。私は外科の先生に任せて、まだ整えられていなかった挿管準備にとりかかった。H先生の言葉を聞きながら、外科医の目は冷静だった。アンビューバッグを正確に扱いながら、1、2回、文也がまったく呼吸していないことを確認してから挿管。介助は私がした。外科医はだれが介助しているか見もしない。出す手に必要な器具が載ればよいのである。挿管して間もなく、私はアンビューバッグの操作を外科医と代わった。このとき外科医は初めて怪訝そうに私を見た。

H先生は、「この人は患者のお母さん。以前この病院に勤務していたできる看護婦さん。旦那さんはサルコイドーゼスで入院中、だった？」。うなずく私を見ながら医師たちは人工呼吸器装着を相談していた。私もやむを得ないと思った。

母親としての私の頭の中は混乱していて何も考えられないのに、訓練された看護婦としては手足がほとんど反射的に動いていた。しかし、救命救急措置場面の夜勤婦長と、母親であり看護婦でもある私の関係が望ましい状態でないことは確かであった。そして、この場面が象徴するような看護チームと私の関係が、以後 年間にわたって私の人間としての活動意欲を奪い続けることになるとは、このとき気がつかなかった。ただ、消えようとする息子の命をようやく信頼できる医療チームに委嘱できたことでほっとしていた。母親でも看護婦でもない、人として。

H先生は各科医長に対診を要請した。初診の整形外科医長、脳神経外科医長、小児科医

長(15歳は小児科)が集まってくださったのは6時30分くらいだったろうか。文也は自分の身に何が起きたのかは分からないが、母親が必死になっているのは分かったと思う。わりと平然としているように見えた。

このときのことばかりではなく、その後3カ月くらいのあいだの文也の思いは18年経つたいまも聞いていない。突然重大な障害をもつことになった15歳の子どもが、その後のつらい検査と死の恐怖の連続をどのように乗り切ったのか、看護婦としては知りたいと思う。それを知ることは急性期の患者を理解するうえでよい資料となるであろう。しかし、母親としては聞けない。聞けば聞くほどかわいそうで、悲しくなり、ただ涙があふれるだけだろうし、まともな精神状態を維持する自信がない。だから聞かない。これは母親の私の保身でもある。

なぜなら、私は崩れてはいられないからだ。のちにその方面に関心を持って研究されている先生から照会があったときも、息子に会うことは承諾したが同席はしなかった。ご意見も伺わなかった。

* * *

集まった先生方はそれぞれの立場で診察をし意見を述べられた。小児科医長が、「左半身に血管腫がいくつか見られることから、体内にもあるのではないか。障害の現れ方から、それが高位脊髄腔内とも思われる」と言い、その辺を検査することになった。ミエログラフィーという検査である。いまでもレントゲン写真を撮ると、このとき注入した造影剤が残っているのが見える。

検査は緊急を要したので月曜日に割り込みでしていただけることになったが、アンビューバッグで呼吸を確保しながら俯せにして脊髄腔内穿刺・造影を施行するのは大変である。放射線技師の斎藤さんは、台上に上がったり下りたり、指1本、頭1cmも動かせない文也の安全のために懸命にテストしてくれた。検査が終わるまでプロテクターを着けてアンビューバッグを押し続けた。豪快な男っぽい外見に似合わない優しさを込めて「文ちゃん頑張れよ。助けるからな」と声掛けしてくれている。文也が2、3歳の頃から「斎藤のお兄ちゃん」と呼んでなついていた人である。以後 年間、ときどき病室へ立ち寄ってくれている。その日は1日、文也の表情は明るい。

おそれていた通りの診断結果

検査の結果、脊髄腔がC6で閉塞していることが分かった。出血かも知れない。開けてみてから対策を検討するのがよいということになったが担当科がなかなか決まらない。初診が整形外科だったので、整形外科病棟に入院となった。手術は脳神経外科の協力というように聞いた。ところが、整形外科医長は月曜日に大きな手術が予定されており、文也の手術は火曜日以降となった。ダメージを受けた脊髄神経の回復リミットは48時間ではと思

ったがやむを得ない。

手術の結果、出血が原因と分かった。C2まで開いた。血液でいっぱいだったが、それより上は命にかかわるので確認できなかった。血腫は除去したと伺った。当時、Y病院にはCTスキャナーもMRIもなかった。血管造影も一般的には限られた専門医のみが行っていた時代である。国立病院でも一部では血管造影を行っていたと思うが、文也のケースでは実施しなかった。条件が悪かった。

文也はなかなか麻酔から覚醒せず植物状態になるかと思われたが、何日かして目を開いた。思わず「文ちゃん」と呼ぶ。私を見つめる目から涙が溢れる。私は言葉がなかった。C4以上の障害は予後不良とされていたから。

私にとって夢中の何日かが過ぎた。食事も、入浴も、着替えさえもほとんどせず、文也のベッドサイドをかたときも離れずに看護した。夜は椅子の上で膝を抱えてまどろんだ。職場での看護婦長としての役割をとときどき思い出したが、『予後不良のわが子を放り出すのか』という心の声にひかれて休み続けた。退職するまで40年間看護婦として働いたなかで、唯一家族を優先したときであった。まわりのだれをも見ていなかった。ひたすらわが子の命を引き止めるために看護婦として、母親として、全力を尽くした。

各科が引き受けを渋った困難な患者を整形外科医長はよく診てくれた。ところが看護婦たちは、専門職としての「主権」を侵害して患者の前に立ちはだかる私を快く思わなかったのだろう。人工呼吸器装着患者への看護も未熟であった。人工呼吸器は循環器病棟から借りてきたもので、装着のときも、循環器病棟の看護婦が来て装着介助をした。人工呼吸器は当時それほど普及していなかったのも、操作が未熟でも致し方ない点もあったと思うが、勉強不足は否めない。私は幸い、研究会や研修会、展示会などで人工呼吸器について学んでいたのも少しは知識をもっていた。そして文也の命を守るため、母親として看護婦として、あらん限りの知識と体力をつかい、文献も読んで学んだ。

文也は、自分の手足がまったく動かず、呼吸も器械に頼る状態に気づき、恐怖、不安、何ともいえない極限の状況を表情に現していた。とくに人工呼吸器の状態には敏感で、表情で必死に訴えた。意のままになるのは顔面だけである。頭は、持ち上げることはおろか左右にも1cmも動かない。なのに、大半の看護婦は患者の意思を知ろうともしないし、気にかかる余裕もないようだった。しかし、なかには行き届いた優しい看護婦もいた。

「文ちゃん、おはよう。今日は一日私が文ちゃん係りよ、よろしくね。なんでも文ちゃんに聞きながらするからね」

これが素晴らしい声掛けで、おかげで文也はその日一日恐怖から逃れられる。突然、視野の外から手が出てきて何かされるおそれがないからだ。

あと1分遅かったら...

この時期、文也は何回かアクシデントに遭っている。

私は10日ほどで通常勤務に復帰していた。毎年、20日間ある年次有給休暇を2、3日取るのがせいぜいだったが、このときばかりは半分をまとめて取ったことになる。私が出勤している間は、叔母や母が付き添ってくれた。看護ができるわけではないが、オロオロ心配するのも家族の役割だ。文也も家族がそばにいただけでよかった。私は勤務が終わると叔母や母と代わった。

その日も勤務先病院から車をとばし、文也が入院している病院に急いだ。

病棟入口のエレベーターを降りると、離れているが文也の病室から人工呼吸器が発する呼気・吸気の作動音が聞こえる。『あー、今日も自発呼吸が出ていない。奇跡は起きていないんだ』と落胆し、目がくらむ思いだった。しかし、文也はもっとつらいはずだと気を取りなおし、病室までの廊下を急ぐ毎日だった。

職場復帰して間もなくの土曜日（当時の土曜日は半日勤務だった）午後2時頃、私は文也の病棟に着いた。エレベーターを降りたが人工呼吸器MA2の発する呼気・吸気の作動音が聞こえない。奇跡など期待していない。とっさに何かあったと直感、急いで廊下の角を曲がると、病室の前に母や叔母が立っていた。「家族は外に出てくださいと言われたのよ。早く！」。私はバッグを放り出して病室に飛び込んだ。MA2のベローが斜めにひしゃげて動いていない。「ご家族は入らないでください」とだれかが言ったが私にはそんな言葉など耳に入らない。文也の顔は白くなっている。動いていない人工呼吸器の蛇管の先が気管カニューレにつながっている。私はすぐさま蛇管を外しアンビューバッグによる送気に切り替えた。間もなく顔色に生気を取り戻したが呼びかけには応えない。スタッフは人工呼吸器しか見ていない。ベローのカバーを外し、歪みを戻すと無事動きだした。ベローは劣化するので必ず予備が必要なのだ。

文也の意識は2、3日戻らなかった。もう1、2分遅かったら脳組織のダメージが大きく回復しなかったかも知れないのである。その場に居合わせなかった整形外科医長が「今後注意する」と言ってくれた。しかし、「家族は入るな」と制止しておきながら、看護側からは一言のわびも経過の説明もなかった。

この日ばかりでなく、小さなトラブルはその後何回かあった。そこで私は自衛手段として、文也本人にも人工呼吸器についていくつか基本的なことを教えることにした。

1つ、自分に空気が送られてこないときは直ちに外してもらい、アンビューバッグに替えてもらう。2つ、看護婦が人工呼吸器に触れた時は口の形で『アラーム』と表現し、アラームの再設定を促す。3つ、自分に空気が送られてきているのにアラームが鳴るときは、器械の後ろにある呼気回路を見てもらう。これは現在の発達した長期人工呼吸器と呼ばれる機種では考えられないトラブルだが、1と2は現在でも重要なことである。

ある日、廊下の角まで来るとアラームが鳴っていた。最近の人工呼吸器のアラームははじめは小さな音だが、だんだん強くなったり強弱がついてエマージェンシーを知らせるように工夫されているが、当時の人工呼吸器のアラームは単調で、しかも1、2分で鳴り止む型が多かった。

病室に入ると看護婦が人工呼吸器を調べている。文也は私の顔を見てニコリとした。いたずらっぽい顔である。ということはエアーは滞りなく送られているということだ。呼吸回路のアラームなら少し時間はおけるのでひとまずホッとする。しかし看護婦はアラームの原因が分からなかったのだろう。あわてたようすで病室を出ていった。

このころ、看護婦たちから、「私たちは一所懸命やっています。任せてください」と言われていたので、この日は呼吸器の具合をみるのをためらっていた。ある婦長から、「看護婦仲間を信じられないあなたはかわいそうな人ね」と言われたのも記憶の片隅に残っていた。

先程の看護婦が整形外科医長を呼んできた。先生は廊下を歩きながら「北村さんが見ても分からないの？」と言う声が聞こえた。看護婦の声はよく聞き取れない。病室に入っていざした先生は、文也と私を一瞥してから人工呼吸器を調べにかかった。パネルから順番に調べていって、後ろの呼吸回路が外れているを見つけ、再セットしながら私を見ている。『これくらい分からないはずがないだろう。なぜ、忙しい私を呼ぶんだ？』とその目は訴えていた。私はなにも言えなかった。私も看護婦だ。看護婦同士のことはあまり医師には言いたくない。

ストレス性潰瘍とのたたかい

大人ではないが、贅肉がほとんどなく、ひかり輝いてまん丸かった文也の四肢は、日をおって痩せていった。そして、苦汁顔貌さえままたま無表情に眠るわが子をみて平静でいられる親がいるだろうか。私は夜、まったく動かせなくなってしまった文也の四肢全関節の可動域維持訓練をしながら、あふれる涙を抑えられなかった。わるいことをしているわけではないが、日中は病院スタッフへの遠慮があってこうした運動は遠慮していた。着けているフットボードも尖足防止ができるとは思えないし、蒸れるのも嫌だった。たしか自費で購入するシステムだったと思う。

Y病院には理学療法士がいないかわりにマッサージ師が二人いた。整形外科医長はマッサージ師に「大事な子だから一所懸命たのむよ」と言ってくれた。しかし、マッサージと理学療法士が行う可動域維持・筋力維持訓練は違う。

あるとき、看護婦仲間の一人がリハビリのためのゴムボールを持ってきてくれた。この友人はいまは立派な看護部長である。

「文ちゃん、いつもの野球のボールと違うけれど握ってみて。握れないの？」

そう言いながら自分の手を重ねて涙ぐんでいた。私も一緒に泣きたかったけれど、泣いてはいけない。文也のことを思ってくれる友人がいてくれた。文也への看護を親身になって考えてくれる看護婦がいてくれたと分かっただけで、私は気持ちが前向きになった。頑張らなければ。

「ありがとう。下肢は伸展拘縮になると思うけど、上肢はどうなると思う？ それによっ

て違ってくるよね。ボールとシーネと交互にしようかな。なにもしない時間もあってもいいよね」

「うーん、高位脊損の看護はしたことがないから分からないけど、伸びるほうが強いかな。でも、お母さんが元気でいいわ。さすが北村さん、冷静ね」と彼女は言った。私は心の中で、『たったいま元気になったのよ』と応えていた。

ある朝、ベッドサイドをうろろうしながらモーニングケアをしていたら、エアマットがつぶれているのに気がついた。ピンホールが原因だろう。エアマットは使用する患者を選ばなければならないほどの貴重品だったので、替わりがあるはずもない。私は、出勤する前に、夜勤の看護婦に、「エアマットが故障しているので、褥瘡がこわいから外しておいてください。一人や二人ではできないので日中じゃないとだめかと思えますので」とお願いしておいた。

その日仕事から帰ってみるとマットは除去されていなかった。次の日もそのままだった。手を入れてみると、マットに密着している殿部がジットリしてきている。人工呼吸器装着中というだけなら、私と夜勤看護婦が協力してできないこともない。しかし、私が躊躇したのは、頸椎の手術後、頭の両側に砂嚢を置いて頭と術部の安静を保持していたからだった。砂嚢も後頭部に褥瘡ができたので私の判断で外していたが、マットを外すために体を動かすのはどうか。消化管のストレス性潰瘍のためかタール便も出ていた。自信がなかった。夜勤の看護婦に聞いてもらちがあかない。

3、4日後に塩化ビニール製のつぶれたエアマットが外されたときは、心配していたとおり仙骨部にみごとな褥瘡ができていた。このきずはだんだんわるくなり、後日転院した病院の看護婦に、「国立病院の看護は褥瘡をつくるんですか」と指弾された。S病院勤務の私と知っての言葉だった。「すみません。お手数かけます。よろしく願います」と小さくなってしまった。褥瘡は転院して1カ月ほどできれいに治癒した。体位変換などの血流改善ケアと保清がよく実施された結果だと思った。

* * *

ストレス潰瘍は悪化していた。毎日下血と吐血が続いた。文也には首から下の感覚がないので下血には恐怖を示さなかったが、吐血は苦しかった。出血にみあう量の輸血が毎日行われた(いまでは、人工呼吸器を装着するとなんらかのストレスが生じるため、急性の消化管潰瘍も注意とされている)。

他の診療科との連携にはいろいろと問題があってスムーズにいかないのが実情であるが、消化器専門医の併診はなかなか行われなかった。なにしろ原疾患が、常に生命の危険と隣り合わせの状態だったこともあったのではないだろうか。友人の渡辺さん(内科勤務のベテラン看護婦)が、お見舞いに来てくれたときも100ccくらい吐血した。渡辺さんは「いつから。どうしてほうっておくの、あんたがついていながら」。私の顔を見ながら、なにを考えているのという顔をした。「文ちゃん頑張って。先生を呼んであげるから」とナースコ

ールした。来てくれた看護婦は為す術がないようすである。渡辺さんは、「内科の当直医を呼んであげたら」と助言してくれた。「きょうは深夜勤だけど手伝うわ。胃洗浄がファイバーでしょ」。

日勤が終わって、その夜の深夜勤入りでは休む暇がなくなるので、「私がするから大丈夫」と言って帰ってもらった。優しくおっとりしたイメージの人だが、看護技術は正確で手早い看護婦だった。彼女は不幸にして50歳前後で、がんで亡くなった。忘れられない恩人の一人である。

当直医は消化器の専門医だった。夜勤の看護婦に、「なぜ、こんなになるまで連絡しなかったのだ」と厳しく言われたが、彼女に答えられるわけがない。しかし患者には優しくかった。励ましながら説明を忘れない。「とりあえず胃洗浄をする。それでも止血しなければファイバーをする。主治医には明日話す」と簡潔明瞭である。私は『よかった。これであきらめていた文也の命がまた助かった』と思った。

当直医がカルテに目を通していている間に記録室へ行ってみた。さっきの看護婦が私にそつと聞いてきた。「胃洗浄ってなにを準備するのですか?」。私は『やっぱり!』と思ったが、聞かれてホッとした。母親ではあるが、経験豊富な看護婦でもある私が介助できることで、文也のリスクは少なくなったのだから。知らないことを正直に聞いてくれたその看護婦の勇氣に感謝しながら手早く準備をはじめた。

胃カテーテル、清潔な容器に洗った氷を入れた精製水との注射器3本、ガーグルベースとバケツ、トレイ、ピーカー、処置布、止血剤、胃粘膜保護剤、ガーゼ、潤滑剤、ゴム手袋などを手早く処置車に載せて病室へ運んだ。処置車の位置と患者の位置を決め処置布を敷くなどの術前準備、注射器の受け渡しなどをする私を、先生ははじめは気にしていたがなにも口に出さず、待ちかねたようにすぐにカテーテルを挿入した。カテーテル先端の胃内確認をするまでもなく血液が流出してきた。洗浄は慎重かつ手早く行われ、排液も鮮血色から無色になり、治療剤を注入して終わった。ほとんど無言のうちに終了。先生は文也に、処置が終わったこと、出血は一応止まったこと、翌日胃ファイバーで治療することなどを説明して引き揚げた。

翌日、胃ファイバーで止血と治療が行われ、毎日続いていた胃出血がピタリと止まった。その後1週間ごとにファイバーによる経過観察が行われ、治癒が確認された。

ファイバーによる治療は、どんなに優秀な医師によるものでもある程度の苦痛が伴うものなので、患者は2回目からは躊躇する。これでおしまいという検査のときに、居合わせた私に向かって文也は出ない声をふりしぼって叫び、涙を流して拒否した。付いていた看護婦は、「どうしたの、いつもなにも言わないじゃないの」と言う。文也は、「いきなり先生が来る」と言った。ファイバー検査について事前になにも知らされていなかったようである。気管カニューレが入っているので発声はできない。文也ができるのは表情と口の動き、質問に対してまばたきで「イエス、ノー」を答える程度のコミュニケーションだったので、看護婦がよほど聞く姿勢をもたないと思いは通じない。私は今日が最後であること、

胃の中で血が出ていないことを確かめないとなにも食べられないことを話した。「手を握っているから」と看護婦。優しく励ましてくれるのはいいけれど手を握られても感覚のない文也には分からないことを失念している。

ようやく納得した文也は「足でもいいよ」と笑いながら言った。看護婦には聞こえていないが、『えっ、ジョーク?』と私は驚いた。なんという明るさだろう。

先生はファイバーをのぞきながら、「お母さん見ますか?」と勧めてくれた。私は即座に「はい」と答えてレンズをのぞいてみると、文也の胃の内部はとてもきれいになっていたのだから安心した。出血の跡や荒れた感じは残っているが、出血はまったくなかった。「ありがとうございました」とお礼を述べ、すぐ先生と代わった。看護婦が、「私にも見せてください」と言ったが、先生は「見たかったら内視鏡室に来てください」と言って帰られた。その看護婦には悪かったが、文也の苦痛を理解して下さった先生の思いやりに感謝した。先生は、思いやりというより、長時間ファイバーを挿入して回復を阻害する因子を残してはならないと考えたのかも知れないが、私は病室を出て行く先生の後ろ姿に深々と頭を下げた。

それから間もなく経口摂取の指示が出て、水、重湯、スープと進むことができるようになった。このときの先生にはきちんとお礼も申し上げないうちに大学へ帰ってしまわれた。いまでも折りにふれ、『あの時助けていただいた命は元気です。あれ以来、胃は丈夫で何でも好きなだけ食べています。楽しいことは少ないけれど頑張っています』と、伝えたいと思っている。

用語解説

* サルコイドーシス

ベニエーベック・シャウマン病、良性リンパ肉芽種症ともいわれる。ペック類肉腫の皮膚にみられる結節と同じ病変がリンパ節、唾液腺、涙腺、毛様体、心、肺、肝、睪丸(精巣)、骨、下垂体などにも出現することがあり、これらを総称してサルコイドーシスとして取り扱う。一般には無熱、慢性、予後は良く、死亡率は5%といわれる。(南山堂『医学大辞典』) 難病指定疾患である。

* 蘇生器

人工呼吸器。呼吸機能の低下や停止の際、人工呼吸を行う装置。

* 間欠陽圧式

吸気時、間欠的に加圧して陽圧換気を行う型の人工呼吸器。

* 挿管準備

鼻腔や口腔から気管内にカニューレを挿入し気道を確保するための準備。

* アンビューバッグ

呼吸機能の低下や停止の際、手で加圧して陽圧換気を行うバッグ。

* 対診

併診ともいう。複数の医師が一人の患者を連携して診ること。

* 高位脊髄腔内

延髄(脳の底辺に位置し、多数の脳神経や自律神経の中核があり、脊髄に続く)に近い脊髄の内部。頸髄。

* ミエログラフィー

脊髄造影法。後頭下穿刺、腰椎穿刺により造影剤を注入してX線撮影を行い脊髄腔内外の病変をみる検査。

* C6

頸椎の略。延髄に近いほうから6番目の骨。Cは頸椎の略。背柱は上から頸椎(C)、胸椎(T)、腰椎(L)、仙椎(S)、尾骨で形成されている。

* 予後不良

予後は疾患の経過の予測。不良は回復しないことをいう。

* ベロー

人工呼吸器MA2の部品。換気量にしたがって膨らんだり萎んだりする。

* 気管カニューレ

気道内に挿入して気管と外をつなぐ管。

* 可動域維持訓練

長く動かさないことなどにより関節の動く範囲が狭くならないようにする訓練。

* フットボード

足関節の軟性コルセット。足関節が内外に傾いたり足先が伸びたりしないように足にはかせる用具。

* 尖足防止

麻痺、けが、寝たきりなどが原因で足関節が低側屈曲位拘縮を起こすのを防止すること。

* 伸展拘縮

関節が伸びたまま固定されてしまい、曲げられなくなった状態。

* シーネ

副木(そえ木)

* 褥瘡(じょくそう)

皮膚にみられる消耗性の壊死の一種。血管が圧迫されて血液の循環が停止または不良になると起こる。長時間同じ体位で寝ていたり座ったままの姿勢でいると起こりやすい。

* 仙骨部

背柱の下端にある二等辺三角形の骨。5個の腰椎の癒合したもので、尾骨とあわせて骨盤の後壁になる。

* ファイバー

ファイバー・スコープ(内視鏡)のこと。

* 経口摂取

口から食物を食べること。