

今、手元にあるものだけでベストの生活を目指すのか、今の生活を犠牲にして未来の時間を得るおぼろげなチャンスにかけるのか、その二つに父は引き裂かれていた。

古いシステムの素晴らしさの一つは、こうした決断がシンプルだったことである。可能なかぎり積極的な治療法を選ぶ。これ自体は決断ですらない。これが初期設定なのである。自分の選択肢を慎重に検討すること——自身の優先順位を決め、それと治療をマッチさせるために医師と共同作業する——は複雑で努力を要する。不明な点やあいまいな点をえぐり出す手伝いをしてくれる専門家をもたない場合は特にそうである。このプレッシャーの結果、誰もがもつと治療をするという一方だけを目指すようになっていく。医師が恐れる医療ミスはもつと治療すべきだったところを、早めに諦めてしまうことだからだ。一方、ほとんどの人は別方向から見た同じように恐れるべき失敗の可能性には注意を払わない——すなわち、もつと治療することとでその人の生活をもつと悲惨なものにしてしまうことである。

家に帰っても父は何をすべきかわからなかった。そのころ、転倒を数回繰り返した。両足の痺れが悪化していた。足下にあるべき自分の足がどこにあるのか、位置感覚がなくなりつつあった。一度、階下に降りるとき、父は強く頭を打ち、母に救急車を呼ばせた。サイレンを鳴らしながら救急隊が到着した。隊員たちは父をバックボードに載せ、首を堅いカラーで固定し、救急救命室へと急行した。かかりつけの病院だったのだが、レントゲン写真で骨折がないことを確認するまでに三時間かかり、首のカラーをとってもらい、父が椅子に座れたのはその後だった。それまでの間、堅いカラーと岩のように固いバックボードが父に激しい痛みを与えていた。痛みを抑えるために繰り返しモルヒネの注射が必要になり、深夜まで家に帰れなかった。父は母に、もう二度と同じ経験はしたくないと訴えた。

二日後の朝、母が私に電話してきた。母によれば、午前二時に父がベッドから出てトイレに行こうと立ち

上がったときに、足が体を支えきれず、床に崩れ落ちてしまった。床は絨毯貼りだった。頭は打たず、怪我はないようだった。しかし、立ち上がれなかった。手足に力が入らなかった。母が父を抱え上げて、ベッドに戻そうとしたが、重すぎた。また救急車を呼ぶ気は父にはなかった。そこで翌朝まで助けを待つことにしたのである。母は毛布と枕をベッドから下ろし、父にかけて、自分も父のそばに横になった。父一人にしたくなかったのである。しかし、膝関節炎のために——母も七五歳になっていた——母も自分だけでは起き上がれなくなった。午前八時ごろに家政婦がやってきて、二人が床にいるのを発見した。彼女が手伝って母を立ち上がらせ、父をベッドに戻した。そのときに母が私に電話したのである。母の声は怯えていた。父を電話口に出すように母に頼んだ。父は泣き、取り乱し、早口で、何を言っているのか私には理解できなかった。父を「怖くてたまらない」。父は言った。「麻痺になりつつある。こんなことはやってられない。本当に嫌だ。」

こんなふうになるのをやり過ぎるなんて嫌だ。こんなふうになるぐらいなら、死ぬ方がましだ」

私の目から涙があふれた。私は外科医である。問題を解決するのが好きだ。しかし、これにはどうしたらいいのだろうか？ 二分間、私は父が嫌だ嫌だと繰り返すのをただ聞いていた。父は私に来れるかと尋ねた。

「イエス」と答えた。

「孫たちは連れてこれるか？」父は自分が死にかけているかと思っていた。しかし、そうではないことが父を苦しめていた。これがしばらくの間続くかもしれない、と私は気づいた。

「最初に私だけがいくようにするよ」。父に伝えた。

オハイオの実家に帰る飛行機を取り、患者の予約とポストンでの仕事をキャンセルするようにした。二時間後、父がまた電話してきた。落ち着いていた。また立てるようになり、キッチンまで歩けた。「今、来る必要はない」、父は言った。「週末に来てくれ」。しかし、私は行くことに決めた——危機が迫ってきていた。

その日の夕方の早いうちにアテネに着いたとき、父と母はダイニングテーブルについて夕食を食べていて、寝室のフロアで麻痺状態になっていた六時間のことを笑いの種に変えていた。

「フロアに横になったのもう何年ぶりのことかしら」、母は話した。

「なんだかロマンチックだったよ」。父も言い、私の目にはクスツと笑ったように見えた。

私は場に合わせようとした。しかし、私の目の前にいる男性は二、三週間前に見たばかりの男性とは違って、体重がさらに減っていた。弱々しげで、会話は途切れがちだった。食事を口に運ぶのに苦勞していて、シャツの前は食べこぼしで汚れていた。椅子から立ち上がるのに手助けが必要だった。私の目には老いたように見えた。

トラブルが起こり出した。麻痺になることが父にとってどのような意味があるのかを私が現実に把握できた最初の日が今日だった。麻痺は基本的なことが困難になることを意味する——立ち上がり、トイレに行き、入浴し、着替える——そして母では助けにはなりそうにない。話し合いが必要だった。

その夜遅くに、両親に向き合って尋ねた。「父さん、これから父さんの世話を家族でどうすればいいだろうか？」

「私にはわからない」、父が言った。

「呼吸が苦しくなることは？」

「お父さんは息はできますよ」。母が言った。

「正しい世話の仕方を家族でやっていこうと思うんだ」。私は母に言った。

「化学療法をお父さんにしてもらえるかも」。母が言った。

「ノー」、父が鋭く返事した。父は心を決めていた。ステロイドの副作用だけでも耐え難いものがあつた

——発汗や不安、思考力の低下、気分の変動——そしてメリットはなにも感じられなかった。フルコースの化学療法によって決定的な改善が得られるとは父は考えなかったし、副作用を受けたくはなかった。

夜更けに、母を手伝って父をベッドに戻した。父にこれから必要になる援助について母と話した。父には介護や入院、褥創を防ぐためのエア・マットレス、筋肉の拘縮を防ぐための理学療法が必要になるだろう。ナーシング・ホームにあたってみるべきだろうか？

母は愕然とした。絶対に駄目、と言った。母の友人が近くのホームに入っていて、その様子にショックを受けていたのだった。父をそんなところに入れることは母には想像もつかないことだった。

私の家族は分岐点に来了。私が診てきた大勢の患者が迎えた分岐点であり、アリス・ホブソンが迎えたのも同じである。

私たちは治せないものに直面している。しかし、それは自分たちには扱えないものではないと信じようと必死になっている。しかし、次にトラブルが起こったときに、救急車を呼んだり、医学的解決の論理と習性にすべてを委ねたりしないとしたら、私たちは何をすべきだろうか？ 両親と私の三人で合計一二〇年間の臨床経験があるのだが、答えは謎のままだ。まだまだ勉強が必要なのだ。

私たちには選択肢が必要だった。そしてポストンで私が見たような、要介護の高齢者に対する選択肢の芽生えをアテネで期待するような人は誰もいなかった。アパラチア山脈の麓にある小さな町である。地元12のオハイオ大学が町の生命線である。住民の三分の一は貧困で、オハイオ州の中でもっとも貧しい地域である。だから、まわりを尋ね回ったときに、こんなところでも医学や施設が高齢者に対して課す制限に対して反乱する人たちがいることを知って驚いた。

マーガレット・コーンと話したことがその一例だ。彼女と夫のノーマンは大学を退職した生物学者だ。ノーマンは強直性脊椎炎と呼ばれる劇症型の関節炎を患い、さらに振戦しんせんと若いころのポリオ感染も加わって、歩行が難しくなっていた。夫婦二人とも、自分たちだけでは家で暮らせなくなることと心配するようになっていた。遠くに離れ離れになっている三人の子どもたちの誰かと無理に同居することは、二人とも望むところではなかった。今の町に住みつづけたかったのである。しかし、アシステッド・リビングを地域で探してみたところ、とても二人の眼鏡にかなうようなものはなかった。「あんなところに住むぐらいなら、テントで暮らしたほうがましだわ」。マーガレットは言った。

彼女とノーマンは自分たちで解決することに決めた。年齢なんて関係ない。「自分たちでやらなければ、他の誰もやってはくれないと二人とも気づいたの」、彼女は言う。高齢者が自分の家に住みつづけられるような近隣のサポートを作り出したボストンでのプログラム、ピーコン・ヒル・ビレッジについての新聞記事をマーガレットが読み、ひらめいたのだった。コーン夫婦は友人を集め、二〇〇九年に同様なプログラムであるアテネ・ビレッジを創設した¹³。年会費四〇〇ドルの会員を七五人集めることができれば、基本的なサードピスを立ち上げるには十分だと二人で計算したのだった。一〇〇人が入会し、アテネ・ビレッジがスタートした。

最初に雇ったスタッフのうちの一人は素晴らしいまでに親しみやすく、何でもできる人だった。普通なら当然のようにやっている日常的な家回りの雑事は、できないとなると家の中で生きていくことも困難になる。壊れた錠前を治す、電球を交換する、湯沸かし器の故障をどうするか決める、そんな雑事をなんでも気安く引き受けた。

「彼はもうほとんど何でもできた。入会してくれた人は修理屋一人だけでも四〇〇ドルの価値があると思

ってくれた」マーガレットは言った。

二人はパートの女性のマネージャーを雇った。彼女が会員を管理し、ボランティアを集め、電気が切れていたり、鍋がこわれたりしている会員の家を訪問させるようにした。地元の訪問看護ステーションが、事務所スペースを無料で貸してくれて、訪問介護スタッフの費用を割引してくれた。教会と市民団体が、ワゴン車による送迎を毎日してくれたり、必要な会員には食事配達サービスをしてくれたりした。少しずつアテナ・ビレッジのサービスと組織は充実し、会員の生活上の困難が増してきても、虚弱のまま放置されることのないようになった。それはコーン夫婦にとっても早すぎた展開ではなかった。創設から一年後、マーガレットは転倒し、そのために最後まで車いす生活をするようになった。八〇代半ばで二人とも障害者になったのだが、自宅で仕事を続けることができた。

両親と私とでアテナ・ビレッジに入会することを話し合った。他に可能な選択肢は自宅でのホスピス・ケアだけで、それを取り上げるのを私は躊躇した。そのことを口にするだけでも、目の前の食卓の上に死という語られざる暗黒を引き出すことになる。アテナ・ビレッジについて話し合うことで、父がこれから直面するのは、普通の老いと同じことだと私たちは装おうとしていた。しかし、私は心を鬼にすると決め、自宅ホスピスも考慮すべきかどうかも尋ねた。

結果としては、父もホスピスを検討することに前向きだった。母はそれほどではなかった。「まだ必要じゃないと思うわ」母は言った。しかし父は、誰か施設の担当者呼んで、説明してもらおうのは悪くないアイデアかもしれないと言った。

翌朝、アパラチア地域ホスピスの開業看護師が訪れた。母は紅茶を淹れ、みながダイニングテーブルを囲んで座った。正直に言えば、看護師にはあまり期待していなかった。ここはポストンではない。施設の名称

は呆れたことに「アパラチア地域ホスピス」だった。しかし、この看護師に私は驚かされた。

「いかがですか？」彼女は父に言った。「痛みはかなりあるのですか？」

「今、現在はない」、父は言った。

「どこが痛むのですか？」

「首と背中だ」

この最初の質問で彼女がいくつかのことをはっきりさせたことに私は気づいた。父に話す気があることを彼女は確認した。彼女が気にしていることは、父自身と父がどうしているかについてであり、病気や診断ではないことを最初に明確にした。そして、医者に囲まれているかどうかとは関係なく、彼女がこれから何をするかは決まっていることを示した。

彼女の見た目は五〇歳前後、短く刈り込まれた白髪交じりの髪、バラの刺繍が施された白いコットン・セーターを羽織り、靴からは聴診器が飛び出していた。言葉には地元の訛りがあつた。そしてその言い方で核心に入った。

「ホスピスの書類をご希望だったので持ってきました」。父に向かって言った。「ホスピスについてどう思いますか？」

しばらくの間、父は黙っていた。この看護師も待っていた。彼女は沈黙の仕方を知っていた。

「それがベストだろうと思う」。父が言った、「化学療法は受けたくないから」。

「どんな問題を今、抱えていますか？」

「吐き気だ」。父は答えた。「疼痛抑制。疲労感。薬のせいで眠気がひどい。タイレノールとコデインを試した。トラドール錠も試した。今はケタミンを使っている」

父は続けた。「今朝起きたときに大きな変化があった。立てなかった。ベッドの枕を動かせなかった。歯磨きをするとき歯ブラシを動かせなかった。パンツや靴下を穿けなかった。上半身の力が弱っている。座っているのが難しくなった」

「ホスピスは緩和ケアのことです」。彼女は言い、そうした困難を抱えながら生活できるように援助するケアだと説明した。さらに、父の場合にメデイケアの範囲で使えるサービスについて説明した。緩和ケアの医師がついて、薬の量の調整や、吐き気や痛みなどの症状を可能なかぎり最小限にできるような治療をしてくれる。定期的な看護師の訪問と、緊急時には一日二四時間、看護師に繋がる電話サポートがある。入浴や着替え、家の清掃、その他医療以外の援助をしてくれる在宅介護を週に一四時間受けられる。ソーシャルワーカーとスピリチュアル・カウンセラーも使える。必要な医療機器も用意される。そして、いつでもキャンセルが——ホスピスのサービスを止めること——可能である。

彼女は父にこれらのサービスを今から始めたいものがあるか、考えたいものがあるか尋ねた。

「今からがいい」、父は言った。もうその気だった。私は母の顔を見た。無表情だった。

開業看護師は具体的な話に入った。父はDNR（蘇生処置拒否）指示を受けているか？ 介護者を呼び出せるような小型モニターや呼び出しベルは？ 毎日二四時間、誰か家に助けしてくれる人は？

そして次の質問は、「どこの葬儀社を使いたいですか？」私は二種類のシヨックを受けた——本気で今この話をするのか？——そして、この看護師にとって、この質問は至極あたりまえ、常識的だったことである。「イエイガーだ」、父は躊躇なく言った。ずっと前から父は考えていたことに私は気づいた。父は冷静だった。しかし、母は青ざめた。ここまでは母の心の準備ができていなかった。

看護師は母の方に向き直った。優しくではあるが、言葉にオブラートをかぶせることはまったくせずと言

った。「ご主人が亡くなったときに、救急車は呼ばないでください。警察も駄目です。私たちを呼んでください。看護師が来ます。私たちのスタッフが医療用麻薬を処理し、死亡診断書を準備し、ご遺体を洗い、葬儀社に連絡を取ります」

「今の段階では、私たちは死ぬことは考えていません」、母は強く言った。「麻痺のことだけです」

「オーケー」、看護師は言った。

父にとって何が一番の気がかりかを彼女は父に尋ねた。父は可能なかぎり、強くありたいと言った。キーボードをタイプできるようにしたい、なぜなら、メールとスカイプで父は世界中の家族や友人と繋がっているからだ。痛みは避けたい。

「ハッピーでいたい」。父は言った。

ほぼ二時間、彼女は滞在した。父の体をチェックし、家の中に危険がないか調べ、ベッドの置き場所を考え、看護師と介護者の訪問スケジュールを立てた。二つ、大切なことをする必要があると父に伝えた。痛み止めの使い方が場当たり的で、どの薬をどのぐらいの量使うか、父があれこれいじくっているらしいと考えた。彼女は父に、使い方を一定にすることと痛みの記録を取ることを指示した。そうすれば薬の効果の評価が正確になり、ホスピスのスタッフは、痛みを最小限にしながら、眠気は起こさないちょうどいい処方を見つけることができる。そして、まわりに助けてくれる人がいないときには、一人で立ち上がろうとはしてはいけないと伝えた。

「今まで、立ち上がったり、歩いたりできているが」、父は言った。

「もし腰骨を折ったりされたら、ガワンデ先生、それは悲惨なことになります」と彼女は言った。

父は彼女の指示に同意した。

その後数日の間に、ホスピスの二つの単純な指示が生んだ変化には私は驚いた。父は処方をお願いすることを止められなかったが、以前よりは少なくなり、自分の症状と、どの薬をいつ使ったかの記録を取るようになった。看護師は訪問のたびに父と記録をチェックし、処方を整えた。傍からみていると父は、激しい痛みで苦しむときと、まるで酔っ払っているかのように薬でぼんやりしてろれつが回らず、会話は意味不明で手足もおぼつかなくなるよきの間を行ったり来たりしていた。指示のおかげでこのおれが次第に小さくなった。酔っ払い状態はすっかりなくなった。痛みは前よりも軽くなった。しかし完全ではなく、これは父にとっての不満で、怒り出すこともあった。

近くに助けられる人がいないときには動こうとしてはいけないという指示にも父は従った。ホスピスからの紹介を受けて、父が夜中に催したとき、トイレに行くのを手伝ってくれる、泊まり込みの介護者を個人で雇った。この後、転倒することはなくなり、そして一つ一つの積み重ねが、父を元に戻してくれることに徐々に気づいていった。転倒せずに過ごせる日々が続くにつれて、父の背中と首の痙攣が減り、痛みが軽くなり、筋力も戻ってきた。

今を犠牲にして未来の時間を稼ぐのではなく、今日を最善にすることを目指して生きることがもたらす結果を私たちは目の当たりにした。父はすっかり車いすの人になった。しかし、完全な四肢麻痺に進行するのは止まった。短い距離なら歩行器でなんとか移動できるようになってきた。手の自由と腕の筋力が改善した。電話をかけたたり、ノートパソコンを使ったりするのが前よりも楽になった。一日の状態を予測できるようになり、訪問客を前よりも受け入れられるようになった。人を呼んで家でパーティーを開くことまで、またするようになった。忌まわしい腫瘍が残したわずかな隙間の中にも、父が生きられる場所があることに父は気づいた。

二カ月が経った、六月、私はボストンから実家に飛んだ。父に会うためだけでなく、オハイオ大学の卒業式でスピーチをするためでもある。一年前、私が招待されると聞いた瞬間から、父は式に列席することをとても楽しみにしていた。父は誇りに思い、私は両親が式にいる場面を思い浮かべていた。自分の故郷に呼ばれて錦を飾ること以上に嬉しいことはそうはない。しかし、しばらくの間、私は父がそこまで生き延びられないのではないかと心配していた。直前の二、三週間になり、父が生き延びられることがはっきりして、どうやって父を移動させるかが問題になった。

セレモニーは大学のバスケットボール・アリーナで行われた。卒業生はコート上におかれた折りたたみ椅子に、父兄は観覧席に座る。予定では外からの誘導路を通ってゴルフカートで父を移動させ、車いすに移し、コートの手前で見守ってもらうことになっていた。しかし当日になり、ゴルフカートがアリーナのドアのところまで父を運んできたとき、父は頑固に、自分で歩く、車いすには乗らないと言いつ出した。

私は父が立ち上がるのを手助けした。父は私の腕を掴んだ。そして歩きはじめた。この半年間、父が居間を横切る以上の距離を歩くのを私は見たことがなかった。しかし、父はゆつくりと、両足を震わせながら、バスケットボールコート長さの歩ききり、さらにコンクリートでできた二〇段の高い階段を登りきって、観覧席にいる父兄の列に加わった。この様子を見ているだけでも私は圧倒された。ケアの違いが何を起こせるのか——医療の違いである——を私は自分に問いかけた。厳しい会話をすれば何ができるか、それがここにある。