

# こんなはずじゃなかった

早川一光 聞き書き

## 自己紹介

- 大学卒業後、東京の出版社に就職。その後フリーランスになり東京で10数年過ごしたのち、京都へ。介護保険解説本や、車いすで行く京都観光本等を執筆。
- 現在、京都性暴力被害者ワンストップ相談支援センター京都SARAに関わり、医療関係・警察・弁護士・裁判所への同行など急性期だけでなく、過去の被害に苦しむ被害者の支援に取り組む。先月奈良県を最後に、各都道府県に設置が完了。

# 早川一光 経歴

- 1950年 京都西陣で住民出資による白峰診療所開設
- 1958年 堀川病院開設
- 1970年 院内に居宅療養部（訪問介護専門部）の設置
- 1999年 堀川病院退職
- 2002年 自宅にて聞く医療「よろず診療所」開設
- 2014年 多発性骨髄腫にて入院・在宅療養始まる
- 2018年6月2日死去

「おーい、ちょっと聞いてえな」  
 「なんですんねん、先生」  
 「わし、90歳にして病気になるってしもた」  
 「病気が医者でも病気になるの」  
 「医者も人間じゃ。風邪もひくし、病気にもなる」  
 「病氣しても、さっさと治さるんやろ」  
 「それがな、治るのが難しい病氣やねん」

多発性骨髄腫。これが僕の骨髄という血液を作る工場病名です。



で、異常な細胞がどんどん増えていく病氣だぞです。貧血で息切れや動悸がひどくなりました。骨がもろくなり、去年の10月、背骨の骨折で40日ほど入院しました。生まれて初めての入院。突然、診るほうから診られる側に、そして看られる立場になりました。ケアマネジャーや入院していた病院のソーシャルワーカーの方が、退院後の段取りを手伝ってくれました。退院したら、リビングの真ん中に、レンタルの電動ベッドがドンと居すわってました。沢山の人が家に入ったり、自分の家とは思えませんでした。

## 診る方から診られる側に



病や老いについて課題を投げかける早川一光さん  
 —撮影・松村和彦

た。介護保険認定の手続き、ヘルパー、訪問看護や住診、入浴日の予定などがどんどん決められていきます。「ちょっと、待ってくれえ。わしの意見も聞いてくれ」と叫ぶ間もありませんでした。こんなはずじゃなかった。戦後、病氣になっても医療にかかれなかった人たちが一緒に、西陣で医療運動を始めた僕は、「走りながら死ぬ」と思い込んでいました。住診の道中で倒れたら木霊と思っていました。ここにきて人の世話になるなんて、思ってもいませんでした。人間で、思うようには死ねません。週に2回、自宅でお風呂に連れてもらっています。ヘルパーさんに薬をのませてもらっています。家の中では歩いていますが、外出するときは骨折も治り、今のところ新たな骨の痛みはあまりありません。

せん。時折ひどい貧血に悩まされますが、原稿が少しづつ書けるようになりました。近場なら、講義に行くこともあります。病で倒れてから、1年余り多くの人たちに助けていただきながら、家で療養生活を送っています。患者になって知ったことや、介護してもらって初めてわかったこともありました。なあ、僕の「畳の上の養生」の話をちょっと聞いてくれませんか。（聞き手・フリーライター、早川さくら）

はちかわ・かずる 1924年生まれ。愛知県出身。京都府立医科大学。50年、西陣地域の住民の出資で設立された白峰診療所の医師になる。診療所が発展して開設された堀川病院で副院長や院長を務め、住診や訪問看護など在宅医療に力を入れた。「呆（ぼ）け老人をかかえる家族の会（現認知症の人と家族の会）」の立ち上げにも尽力した。「わらし医者日記」など著書も数ある。

## 困惑から怒りへ

ふたつの「こんなはずじゃなかった」

- ・ 困惑

2014年秋 多発性骨髄腫による胸椎骨折で入院

- ・ 怒り

在宅療養開始時

「誰にでも提供できる型にはまったサービスは、誰にも合わない」

『診るほうから診られる側に』

## 開き直りからの発信

「年取るってこうゆうことや」

『堂々とおむつしたらええんや』

『幻も僕の五感のなせる業』

『残っている力のほうを見ようね』

- お年寄りだけでなく、介護者にも年を取ることの現状を理解してほしい。それを受けいれてほしい

## 恐怖と孤独感

「こわーい、さびしーい」

『携帯電話を握りしめ』

夜が怖い、迫りくる老いと病の影が怖い。

最後まで父も家族も拭えなかった感情。独居だから大家族だからという問題ではない。

「その気持ちわかる」と簡単には言えない。家族や介護者はどう寄り添えばいいのか。

## 医療界・仏教界への警鐘

「これではあかん」

『病気を診て病人を見ず』

臓器だけ診ていたら、患者が人であることを見逃してしまう

『その痛みわかるという医療』

年を取るということは生活に耐えてきたということ。それが痛みとして出てくる。暮らしを知ればその痛みがわかる。

『医者傲慢、坊主の怠慢』

医者へ：医者だけが人の死を扱えるのではない。関わったすべての人が支えるもの。

お坊さんへ：死んでから出てきたらあかん。死ぬ前から寄りそってくれ。

## 迷いからの発信

『在宅療養ってほんまに天国か』

「ぼく、嘘をついてたかもしれん」

家での養生往生のために地域医療をしてきたが、時折地獄に思える。

家で死にたいけれど、それでは家族に迷惑をかける。

制度をもとに型通りのサービスに老人が合わせる現在の在宅療養は、家族の犠牲の上に乗っかっている。

「わがままな老人」と言われようが、利用者が発言していくしかない。

## まとめ

- 「こんなはずじゃなかった」は「これでいいのか」という問いかけであった
- 自分たちのための教育、医療、福祉をどうすれば自分たちでつくり、手に入れられるか
- 自守・自立への提言