

本人への告知……1 日考えさせてください

加藤豊子（遺族）

夫は人一倍の恐がりで心配性

2006 年（平成 18 年）5 月 10 日から検査入院した大阪・堺市の馬場記念病院で、本人（夫・宗价）に病名を告げる前に家族が呼ばれ、私は娘を伴って行きました。

まだ確定はできないが、かなりの確率で筋萎縮性側索硬化症が疑われる。この病気は、原因もわからない、治療法もない、だんだん筋肉が衰え動けなくなる、将来は人工呼吸器をつけるかどうかの選択をせまられる、食物がのどを通らなくなると胃に穴をあける、等々の説明を受け、本人に告知するかどうか問われました。

告知しなければ末梢神経の病気ということで通すこともできるが、まだこれから検査をし、様子を見ていかなければならない。告知せずにいると検査の必要性など理解してもらいにくい。告知することを薦める、とのことでした。夫は人一倍恐がりの心配性で、精神科で不安症という病名をもらったことがあるくらいなので、1 日考えさせてほしいとお願いしました。

娘とも相談し、隠し通すことは難しい、隠せばかえって疑心暗鬼になる、左膝関節の手術の失敗のせいだと疑っているのもよくない、やっぱり告知した方がいいとの結論になりました。

告知を受けたショックで混乱

告知を受けた夫はショックでかなり混乱しているようでした。不安でいたたまれないと言ったほうがいいでしょうか。

その後の経過観察のため外来でさらに検査をすることになり、3 週間後の 6 月 13 日に予約をして 5 月 25 日退院しました。

娘がインターネットで情報を集め、プリントしたものを持ってきましたが、夫は見ようともせず、2か月後に70歳の誕生日を迎える年齢でしたが、「どうせそんなもん見ても同じや、70まで生きられへん……」と落ち込んでいました。私もこの先どんな生活が待っているのか、それがどれほど続くのか見当もつかず、できるだけのことをしようと覚悟を決めるしかありませんでした。ドンと胸をたたいて、カラ元気でもいいから「私に任せて!」と言ってあげればよかったのですが、そんな自信はありませんでした。

紹介され転院した刀根山病院に入院してからも、「どうせ死ぬんやから……」と全く生きる意欲を失っていました。70歳の誕生日は病院のベッドで迎えました。娘夫婦を交えて4人、お見舞いにいただいたシークワサーのジュースで誕生日祝いの乾杯をしました。「70まで生きられたじゃないの」と言えば、「次の正月は迎えられへん……」と言いました。刀根山病院で正式にALSの診断を受けました。

いつから症状が そういえば、あのとき……

夫の場合、いつから症状が始まったのか、本当のところはわかりません。あとから考えれば「そういえば、あのとき……」と気づくばかりです。もう少し早く気づいてあげていればと思うこともあり、早期発見早期治療が効果のある他の多くの病気と違ってどうしようもなかった、いつそ知らなくてよかった、と思ったりします。

もともと握力が強く、びん詰めの食品など最初にふたをあけるのはいつも夫の役目でした。難なくパカッとあけてくれました。あるとき、いつものように「これあけて」と夫に手渡したびんのふたをあけることができませんでした。夫は「なんやこれ、このびん悪いなあ」と言いました。それからのちも、あけられないたびに「冷蔵庫で冷やしているから、内側の圧力が下がって……」とか「ふたの縁まわりに中身がこびりついて……」とか原因を他に求めようとしていました。

夫は仕事上、図面を描くことがよくありましたが、「近ごろ図面を描くのが下手になった」とペンと定規を手し、目をこすりこすりぼやいていたこと

がありました。私は 60 代という年齢からして老眼が進んでいると思い、眼鏡を作ることを勧めました。「眼鏡かえてもアカン……」。いま思えば手先が思うように動かなかったのかもしれませんが。

いつの頃か、夫が水道を使ったあと、蛇口から水がちょろちょろ流れているのに気づきました。もともと戸締り火の用心にはうるさいほどきちんとした人でした。一度二度ならついうっかり、急いでいたからということもあるでしょうが、何度か続いたので私が指摘しますと、「蛇口のパッキングがヘタってる」と答えました。私が締めれば水は止まるのですからパッキングが悪いわけではありません。握力が落ちているという体の変化に気づいていなかったのでしょうか。認めたくなかったのでしょうか。いまとなっては尋ねるすべもありません。

脳の MRI 検査もしました 膝の人工関節も

そのとき私は脳血管系の病気があるのではと心配しました。たまたま頭痛を訴えてかかりつけの内科の先生の紹介で脳の MRI 検査を受ける機会があり、特に異常がないと言われひと安心しました。ALS など思いもしませんでした。

50 代で始めた山歩きで膝の関節を痛めていたことは確かです。夫の母が長年、変形性膝関節症を患っていましたので、O 脚という体型の似ていることもあり、同じようなものだと思っていました。通勤途中の整形外科医院で痛み止めをもらったり、電気治療を受けたりしていました。

膝の痛みが治らず、2004 年 3 月、大阪の厚生年金病院で左膝の人工関節置換手術を受けました。手術は成功し、傷みは消え、定期検診のたびに回復状態が良いと執刀医の先生も喜んでおられました。その頃から左足に力が入らないことを自覚し始め、手術の失敗と誤解して怒ったり、使わないから筋力が落ちたのかと思って、筋トレマシーンで足の筋力を鍛える運動をしたりしました。のちにわかったことですが、無理をして逆に病状の進行を早めたかもしれません。

歩くのに杖を使うようになっていました。腰が痛いと言っては隣町の整形

外科医院や接骨院に通ったりしました。膝をかばうために腰に負担がかかるのかと思っていました。右足の力に残り、指先の力はなくとも肩や腕は動いていたのでオートマチック車の運転に支障はなかったようです。

神経の病気が疑われると専門医を紹介されて

左膝の手術から1年半が過ぎた2005年10月ごろ、手術を受けた病院での定期検診のとき、執刀医の先生は6か月ぶりに見る夫がすっかりよくなっていると思っていたのに、杖をついて診察室に入ってきたのを見てたいそう驚かれました。膝は全く問題がない、歩きにくいのは腰に何か他の異常があるかもしれないから、と同じ病院の同じ整形外科の腰の専門医の診察を受けるように指示されました。

いろいろな腰の検査をする中で、腰椎の圧迫骨折が見つかりましたが、コルセットを誂え、大事に至らず完治しました。腰には特に異常がなく、神経の病気が疑われると、馬場記念病院の神経内科の専門医を紹介されたのでした。

ALSの告知を受けて以来5年余り、在宅で療養生活を送って参りましたが、2006年春、桜の花の散るころ、夫は静かに旅立ちました。74歳でした。

言葉で励ますことの限界を感じていました

少しずつ進行していく自分の身体の変化を感じる口惜しさ、不安感。それを私がどこまで感じ取ってあげていたのでしょうか？ いま振り返って考えています。

「もう出来なくなったことを考えても仕方がない、まだ出来ることを考えよう」

言葉にすれば簡単です。そうは言ってもやはり、同じ病気を患う者どうしでないとわかり合えないところがあるのではないのでしょうか。言葉で励ますことの限界を感じていました。

その意味でも患者さんの交流会や、直接会えなくともインターネットのブログなどで励まし合ったりすることはとても意義深いことと思います。

あの散髪屋さんと同じ病に

夫は人見知りするたちと言いますか、恥ずかしがりと言いますか、相手に気を使いすぎて自分で自分をしんどくしてしまうところがありました。仕事上の取引先、兄弟で経営していた会社の社員以外、友人と呼べる人はいませんでした。

散髪は結婚前から行っていたおなじみの店にその後もわざわざ出かけていました。ところが、その御主人が高齢のため廃業され、家の近くで散髪屋さんを探すことになりました。2、3 か所行ってみては一度限りで終わり、また別のところを探すを繰り返し、最後にめぐり会ったのがHさんという方でした。それ以後はずっと「散髪行ってくる」といそいそと出かけ、髪を整えてもらいながら聞いたこと、共通の趣味の車の話など、帰ってからうれしそうに話していました。

夫の亡くなった後、豊中の保健所での ALS 家族交流会に呼ばれ、保健師さんからある患者さんの奥さんを紹介されました。なんと、その患者さんはHさんその人だったのです。そのときの驚きと言ったら、なんと表現すればいいのでしょうか？ お店は少し離れたところになりますが、御自宅は我が家からほんの歩いて5分とかからない所だったのです。

Hさんご夫妻も「近ごろ加藤さん見えないね、膝の手術をすると言っていたけど……」と心配して下さっていたそうですが、まさかこの難病に、しかもご自身も同じ病気にと、信じられないようすでした。

仲間に入れていただけていたら

私も直接お目にかかって、夫がいかにHさんのお人柄に惹かれていたのかよくわかりました。単に理容師さんとその客と言う関係以上のつながりがあることを感じていました。もう少し遅く発病していたら、ときに愚痴もこぼし、理解し合える仲間として励まし合い、生きる意味を失っていた夫の療養生活も少しは違ったものになっていたかもしれないと思わずにいられません。

Hさんはいま、ブログを開設し、ALSの患者さん数人と交流を続けておら

れます。夫もその仲間に入れていただけていたら……考えてもどうしようもないことをつい考えてしまうのです。

いま、多くの患者さんが自らの意志を発信し、交流されています

夫は、気管切開を選択しませんでした。最初に主治医の先生から問われてしないと答え、その後も機会あるごとに同じ質問を受け、同じ答えを繰り返していました。

最初は拒否していても御家族に説得されて決心されたかたも多くいらっしゃいます。私は夫の意志にあえて異を唱えませんでした。本当にこれでよかったのか、私が泣いて「どんなことでもするから呼吸器をつけて生きて！」と訴えれば気持ちを変えたでしょうか。今でもそう思うことがあります。私に迷惑をかけたくない、そんな思いだったのかもしれませんが。

夫は ALS の疑いありと言われたとき、もう今すぐにでも死んでしまうようなパニック状態になりました。生きる気力を失っていた夫に、せめて生きている間にしたいことはないか、会いたい人はいないか尋ねても、そんなものはないと答えました。「人は誰でもいつか何かで死ぬ、永遠に生きることなどあり得ない、だからこそ今生きている命を大切にしようとは思わないのか」。少し厳しい言葉をかけても「どうせ死ぬんやから……」と全く乗ってきませんでした。

私が ALS 協会の会員になって機関誌を見せても、全く興味を示さず、地域の保健所で開かれていた ALS 患者家族会にも一度も顔を出しませんでした。

夫が心に描いていた気管切開をし、呼吸器をつけた状態とはどのようなものだったのでしょうか。おそらく機械にチューブで繋がれたまま何もできず何も言えず、ただ生かされているだけ、そんなイメージだったのではないかと思います。

いま、多くの患者さんが文字盤やその他コミュニケーションの道具を使って、自らの意志を発信し、あるいはブログなどで同病患者さんどうしで励まし合い、日常生活のちょっとした喜びや季節の便りをやり取りしながら交流を続けておられます。ALS 協会近畿ブロックの総会などでの集まりの機会も

あります。どうぞ勇気を持って、精一杯生きて下さい。

行政による支援サービスも少しずつではありますが進んでいます。それには多くの先輩患者さんならびに ALS 協会の文字通り血のにじむような、命がけの闘いがあったことを記憶に留め、その恩恵を受けられたことをありがたく、感謝しています。

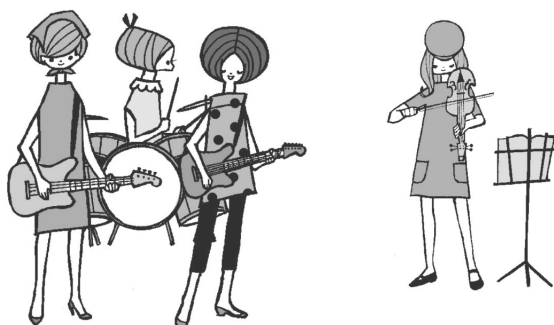
眠れない夜 夫の枕元でよく歌をうたいました

4 年前、公立八鹿病院の近藤清彦先生の講演を聴き、音楽療法に取り組んでおられる姿を映像で拝見しました。

先生が堅琴（ハープ）を奏でながら歌をうたわれますと、ALS の患者さんがわずかに動く手で拍子を取り、手が動かなくなると、まぶたで拍子を取っておられる姿を拝見し、夫のことを思い出して涙が止まりませんでした。

私も夜、眠れない夫のために枕元でよく子守唄がわりに歌をうたってあげました。「あざみの歌」「かあさんの歌」「四季の歌」「忘れな草をあなたに」……ときには「六甲おろし」等々。

訪問看護師さんで、のちに転職して病院勤務になられた方がギターを持ち、ヴァイオリンを弾く姉妹おふたりを伴って、うちでミニホームコンサートを開いてくださったことが何度かありました。そのころは夫も声に出して歌うことができました。ギターとヴァイオリンの伴奏で「六甲おろし」をうたった人はそれほど多くはないでしょう。



当時の私は音楽療法という言葉さえ知らずにいましたが、音楽が夫の心を強く動かしていたのだと、いま、思います。その後だんだんバイパップが一時も離せなくなり、歌うこともできなくなりました。

歌が心の支え グリーフケアに

最期の夜、寝る前に「歌おうか？ 何がいい？」と尋ねますと、苦しい息の中で、言葉にならない声をしぼり出すように「ア、ウ、エ、ア、ウ、ア」。私には確かに「忘れな草」と聞き取れました。

♪別れても 別れても 心の奥に……

夫亡きあと、私は何度もこの「忘れな草をあなたに」を歌いました。遺影に向かって泣きながら、ときに「なんで私を残してこんなに早く逝ってしまった」と愚痴をこぼしながら、ときに「私に苦勞をおしつけて、自分ばかりにここに笑っている場合か」と毒づきながら。

歌が夫の心の支えになっていたのと同じくらい、あるいはそれ以上に私自身の心の癒し、グリーフケアになっていたのだと、気づきました。

(近畿ブロック会報No.69、No.71～No.82「わすれな草をあなたに」から抄録)