

大切な人に伝えておきたいこと

未来介護プロジェクト
小黒信也

はじめに

「あんたがくると部屋の中が明るくなっていいねー」きっかけは初めて担当した寝たきりの男性の一言だった。この言葉を聞いたからいままで介護に関する仕事を続けてくることができた。

認知症になった父の介護で2ヵ月間出勤できなくても、裏表のない父の笑顔を見ていたら要介護状態でも「希望」があると確信できた。

「介護している人が介護していると思わないように」「介護されている人が介護されていると思わないように」、みなさんはこんな未来の姿を見たくありませんか？

私は『介護』という言葉がなくし、『介護』という行為がごく普通の「生活の風景」となる世の中にしたい。世の中に正しい介護というものはない。良い介護というものもない。そして時には介護技術さえも必要ない。

みなさんは介護という言葉に惑わされて本質的なことを忘れてしまっていないだろうか。介護というこの言葉こそみなさんの心の中にあるバリアになっているのではないだろうか。

この世の中から「介護」がなくなったら…

いっそ介護施設や在宅介護サービス、介護保険制度そのものがなくなったら…

この国は意外と良い国になるのではないか。

そうならば自然と子供のうちから福祉教育が盛んになり、介護状態にならないように様々な努力をするはずだ。親や配偶者の介護をするのが当たり前の国であれば、介護離職の概念すらなくなる。

「介護」という言葉に縛られるのではなく、家族や地域が助け合う社会を目指すべきではないだろうか。

父との思い出

幼少期

平成12年。それより前の父親との会話はほとんど覚えていない。

父との一番古い思い出は二子玉川で川遊びをしたこと。当時、二子玉川園という遊園地もあり私の人生初のジェットコースターはここだった。

自宅から二子玉川駅まで徒歩と電車で約45分。自由が丘駅で乗り換え東急大井町線のホームにある木製のイスに座って電車を待つ。電車に乗っている間は先頭車両に乗り運転席越しに外の景色を楽しんでいた。父はその横にいて私を支えていたことを覚えている。その時、父とどんな会話をしたのかは今となっては全く覚えていない。

二子玉川駅の改札を出て、必ず立ち寄ったところがある。マクドナルドだ。ここで必ず注文するのはハンバーガーとポテトそしてバニラシェイクだった。何回通ったか覚えていないがこの3つは必須。しかし父が何を注文したのか、ここでどんな話をしたのか覚えていない。

もう一つ覚えているのは駒沢公園。6歳くらいまでは自宅近くから出ているバスで行き、自転車に乗れるようになってからは父と二人で自転車に乗ってでかけた。自由通りから斜めに入る道を進み、まずはリス公園へ、ここが満足するとリス公園から少し離れた所にあるブタ公園へ行く。私のお気に入りの公園だ。この公園の次は園内のサイクリングコースを2人乗りの自転車を借りて2～3周する。この自転車にはパフパフと鳴る警てきがついていて、これを鳴らすのが好きだった。

駒沢公園からの帰り道、なかなかバスが来なかったときは、自宅まで歩いた。お腹がすくと、その途中にある蕎麦屋に入った。ちょうど自宅と駒沢公園の中間地点にあるこの蕎麦屋はこの距離を歩く時にはなくてはならない休憩場所だった。ここで注文するのはざるそば、毎回注文していた。ところがある日、父が注文したカレー南蛮そばがおいしそうだったので交換してもらった。生まれて初めてのカレー南蛮そばは感動的な味だった。しかし、この時も父と一緒にいった事は覚えているが会話は覚えていない。

他にも子供の頃の父との思い出はある。たとえば映画を見に行ったこともひとつ。目黒駅近くの映画館で東映マンガ祭り、渋谷の映画館で『宇宙戦艦ヤマト』や『銀河鉄道999』『南極物語』を見に行った。初めて見た洋画も父とだった。たしか『遊星からの物体X』はじまって30分で出てきた。なぜこの映画にしたのか覚えていない。とにかく怖かった。

東急田園都市線鷺沼駅近くにあったプールでは、一番奥にある深いプールで泳ぎ方を教えてもらった。としまえんのプールにも行った。この時は父が引率役となって私の同級生数人も一緒に行った。そんなことをしてくれるお父さんは周りにいなかったの でちょっと誇らしかった。

父と母そして私の3人で、2ヶ月に1回くらい父の勤務先に近い西銀座デパートの地下2階にある『ブリッジ』という喫茶店で待ち合わせて、食事に出かけた。この喫茶店はいまでもたまに行っている。お店の様子はかなり変わってしまったが、当時の面影をほんの少し感じることができる。

私知っている父の唯一の趣味。父の生きがでもあるアユ釣りは、シーズンになると毎週のように出かけて行った。これだけは一緒に行ったことがほとんどない。しかし釣りから帰ってきた父が誇らしげに見せるアユの釣果報告を聞くと本当に楽しかったんだろうと想像できた。九州旅行、軽井沢旅行。子供の頃の父との思い出はこれだけだった。

反面、父はギャンブル好きで借金も作り、喧嘩が絶えない家庭でもあった。私が家でひとり、留守番していた時に借金取りが来たこともあった。

玄関のチャイムを何度も何度も鳴らすので玄関に行きドアスコープを覗くとそこに立っていたのはいかにもやくざ風の人、怖くて足がすくみ四つん這いになりながら家の奥にある押し入れの中に身を隠した。そんな家が嫌で中学の時は家出したこともある。

ある日、借金の中で父と母が口論になり、父が平手で母を叩いた。父が母をさらに叩こうとしたのを見て私も逆上し、父を思いっきり殴った。そのことに頭にきた父は台所へ行き、包丁をとりその包丁の矛先を私に突き付けてきた。その後のことはよく覚えていない。

父のパチンコ通いはその後、介護が必要になっても続いたが駅まで歩けなくなったことで行かなくなった。そんな父だったので母からは父の悪口を聞かされて育った。物心ついたころからは父を避けるようになったので、会話がないう。勤務先くらいは知っていたがいつから勤めていたとかどんな仕事の内容なのか、話をする機会がなかった。

私は家にいることが苦痛でならなかった。

思春期

小学校を卒業してから26歳までの13年間、驚くことにこの間の父との思い出や会話は一切覚えていない。父から怒られた記憶もなければ誉められた記憶もない。ただ単に同居していただけ。私が中学校に入ると軟式テニス部に入り部活に明け暮れ、高校に入ると今度はアルバイトと遊びに夢中、家にいるのが嫌でオーストラリアに留学させてもらい、帰国後は旅行の専門学校に通いながら旅行会社でアルバイト、そのままその旅行会社に就職させてもらい25歳まで働いた。

旅行会社を退職後、昼間は民間救急車の救急隊員の仕事をしながら夜は調理師専門学校に通った。民間救急で多くの高齢者を搬送したことがきっかけで父を気にするようになった。父は当時73才、入院することもありそろそろ老後について考えておかなければならないと思い始めた。

調理師学校を卒業し、民間救急も退職。介護保険制度が注目されつつある1999年、ホームヘルパー2級の資格を取得してみると、ますます父の体調などが気になっ

てきた。資格取得後、日本介護サービスという訪問介護事業が主体の会社に就職。それほど経験もなかったが中野支店の支店長に就任した。介護保険制度が始まった平成12年4月には、コムスンと合併し、さらに激務となったために、父との会話どころか会わない日もあった。当然会話をする時間もない。

当時私はきっと両親という存在は離れていてもいつも近くにいるものと錯覚していたんだろう。あいさつだけの会話とプロ野球でジャイアンツが勝ったかどうかの会話に私も父も慣れてしまった。そもそも父とは会話がないので体調の詳細を知ることはなかった。上高地に家族旅行をした時、健康が取り柄の父の身に異変が生じた。歩行距離が大幅に減少したのだ。この時、父の老いを感じた。

父のことで知っている事はこのくらいだ。

社会人

平成13年の前半は父の健康状態の悪化に更なる拍車をかけた。家に閉じこもり、ずっとテレビを見ている生活。母とけんかになると、いつものパチンコに出かけていた。

一人で釣りに行くこともできず、家の中に居場所がない状態だった。

しかし平成13年の9月、私に子供が生まれ、孫ができたことで父の人生が大きく変わった。それは何もなくなってしまった父の人生に光をもたらしたできごとだった。この日を境に父は仏様のように変身した。

おかげで父と私の会話は少しだけ増えた。増えたと言っても私たちの話ではない。孫の勇輝のこと。『元気かどうか』『風邪はひいていないか』、口を開けば孫の体の心配をしていた。

その理由は本人の口からはっきりきいたわけではないが、父の死後、父の1週間分の日記を読んで何となく理解した。私には生まれてすぐに亡くなった兄がいた。兄が生まれてから亡くなるまでの1週間の日記。ここには亡き兄のことを心配する父の気持ちが書かれていた。私にとって兄の存在は、私の生まれる前のことなので想像がつかない。

しかし、日記にある父の気持ちを自分に置き換えて考えてみると胸が苦しくなった。

この頃の父は生活面では何をするにも意欲が無くなってきた。散歩に行く回数も減り、朝から晩までテレビを見る毎日。

そのため歩行がおぼつかなくなり、長距離を歩くことが困難になり疲れやすくなってきた。

ただ、孫と一緒にいる時はそんなそぶりはほとんどなかった。その時だけは気が張るのだろう。孫との時間を一生懸命過ごしていた。

父を介護する

平成14年5月

家族会議の結果、介護保険サービスを利用しようということになった。父の散歩に母が付き合うことが負担になり始めたことが大きな原因となった。散歩を促す母と口論になることもあった。

要介護認定申請書に記入し、窓口へ提出。1週間後、認定調査を実施、申請から1ヵ月後「要支援」の結果が出た。認定結果が出る1ヵ月は父の状態が軽度ということもあり母が主介護者として父の介護を担当した。

私は父のケアマネジャーを探した。予め要介護認定申請をする際に受け付けてくれた担当者から地域のケアマネジャーリストをもらっておいたので、自宅から近すぎず遠過ぎず、適度な距離のところに位置する居宅介護支援事業所を3ヵ所ピックアップ。とりあえず1件ずつ電話した。

まずはケアプランを作る空きがあるかどうかを確認。

次に父の状態を話してどんなサービスが考えられるかを確認。

最後に会話、ゆっくり相手のペースで話すかどうか？ 父の話をちゃんと聞いてくれるか？そして父との相性を確認した。

その中から1つ選び自宅に来てもらった。ケアマネジャーが自宅に来ると家での様子や体の状況、生活上困っていることなどの聞き取りをする。

ケアマネジャーは父の情報を精査して最適なサービスを考えてくれる、いわば介護の司令塔である。

そのため相性が悪かったり、自社のサービスを入れたがったり、本人や家族の御用聞きケアマネジャーを選んでしまうと後で苦勞が倍になってかえってくる。

これは父のケアプランに記載されていた父の希望。

「好きな釣りや、庭木の手入れができなくなりどうしてこんな体になってしまったのかと情けなくなる。せめて体調が良い時は散歩でもして気分転換を図りたい。」

背景には意欲が低下し、外出が大幅に減ったために筋力が落ち、日ごろの歩行や浴槽の出入りなどが困難になってきた。母はそんな父を心配し、「散歩に行ったら来れば」としつこく言うようになり、それに父が反発。喧嘩が絶えなくなってしまう。

「閉じこもりがちで筋力低下があり、外出をして筋力UPをはかる。」まずはそんな目標が立てられた。

今考えるとこんな理由と目標で筋力アップをさせるには少々無理があったと思う。父の心を動かす魔法の言葉がなかったからだ。

人が動く時、周りが言うからししぶしぶやるのと自発的にやるのではまるで違う。

この時はデイサービスの見学にも一緒に行った。

答えは「行きたくない」と一言だった。理由を聞くと「なんでいい年してあんなことやらなきゃならないんだ」と。

ごもつともです。「これ以上悪くなってここでずっと過ごすことになるの嫌だよね。」

「嫌だ」「じゃあずっと歩けるようにがんばろう」と。でもこれはこんな生活にならないようにするためのアプローチ。今なら「孫の顔を見に私の家まで来るために頑張ろう」と声をかけたと思う。なぜならこっちの方が楽しみができる。

しかしこの頃から父のレビー小体型認知症が悪化し始めていた。

うすうす「認知症かも」と思うことがあったが確証もなかったし、私の中で「まさか認知症なんて」と認めようとしなかった思いがあった。

今考えると自律神経症状、レム睡眠行動障害、うつ症状、パーキンソン症状、物忘れ などそうした傾向はたくさんあったことに気づく。

当時、父のかかりつけ医は大学病院の医師。その医師の意見書には「認知症なし」と書かれていた。

平成15年3月

ケアマネジャーの経過記録には父の記録が書かれている。経過記録とはケアマネジャーが記録するその人に関する日記のようなもの。

「動作に制限が生じているため、行動が思うように展開せずイライラする。意欲低下を招き行動の範囲狭小となり予後不良となる可能性大と見受けられる。

動作の制限に伴い将来への展望が描けず日々惰性に押し流されている。体調の良い時には、妻と口論してでもパチンコに出掛けていく気力と孫との交流が支えている。一人で外出するのは転倒の危険があるが本人が聞き入れない。身だしなみを気にしなくなった」と。

この頃は進行している認知症と認めたくない家族との行き違いがあり、父へのやり取りに悪循環を生じさせつつあった。

足の運びも悪く転倒の危険があっても、自宅から駅までの道のりは気力で行っていたのだと思う。大人で7分の距離だが、父はその倍以上かかっていた。

平成15年9月

要介護1の認定がおりる。食欲がなくなり、今まで出来たことができなくなってきた。箸で魚の身が取れなくなった。もしかすると、箸で魚の身をほぐす動作を忘れてしまったのかもしれない。出来なくなったのではなくてほぐし方を忘れてしまい、そんな自分にイライラし食欲が低下したのかもしれない。

入浴にも支障が出た。一人で入れなくなってしまった。浴槽がまたぎづらくなったこともあるが、恐らく入浴の手順を忘れてしまうことがあり、どうすれば良いかわからなくなってしまい、お風呂に入れなくなったのかもしれない。実際、その1年後には介助者の指示がなければ、入浴ができなくなっていた。その積み重ねから父のイライラは日常的になり、母への八つ当たりにつながり喧嘩になった。

そんな状況もあり訪問介護サービスによる入浴介助を開始。家に来るヘルパーさんへの抵抗はまったくなかった。むしろお風呂に入れる喜びの方が大きかったのかもしれない。

また歩けなくなるのは困るので、通所リハビリテーションをすすめてみたが、こちらは完全に拒否。こんな状況でも私は父の認知症を認めたくなかった。私は家族として認知症に対してのアクションを起こせないでいた。

平成16年1月

完全に認知症が進行していた。もう疑いようがなかった。恥ずかしい話だが、認知症が進んでいる状態でどこに連れて行けばいいか、全くわからなかった。そのため、かかりつけ医である大学病院の神経内科を受診したが、認知症とは診断されなかった。もちろん投薬もない。「そんなはずは？」と思いつつも、医師の診断が認知症ではないと言われれば、「そうなのか」と思うしかない。母も何とか対応していることもあり、また私は目をそむけた。

正直言えば関わりたくないという気持ちがそこにあった。とは言え、認知症の症状はあったので、実家に行く頻度を月に1回から月に2回に増やした。父はイライラが増しているせいか、それまでやめていた煙草をまた吸い出した。また足元のふらつきがひどくなり、入浴時にも危険を伴ったのでシャワーチェアを購入し、安全確保に努めた。

平成16年4月

要介護2の認定。いよいよ認知症の症状が顕著に出てきた。まずは失行と言われるもの。

歯磨きをする際に歯磨き粉をヘアトニックと間違え、頭につけようとした。髪の毛をとかそうとした時に、クシではなく歯ブラシを使おうとした。身体をボディソープで洗ったあと、泡を流さないで浴槽に入ろうとした。孫の姿が見えたり、もう亡くなった父のお父さんやお母さんが見えるようになった。

しかし私ら家族が父のところに行くと妄想は出ない。この時の父の日常は孫のビデオを1日中みること。それに、ベランダから見える小学校から下校する子供たちを眺めること。そんな時は穏やかで、そして笑みを浮かべている。大声を出すことも少なくなった。

しかし、父の短期記憶障害の頻度は多くなり、同じ話を繰り返すなどの症状が増えたため、時には母の対応がきつくなると喧嘩になった。言い合いになると言葉が出てこなくなってしまう父から言い返す言葉がでづらくなり、それがイライラとなり、つい暴力を振るってしまうことが起きるようになった。

そんなある日、母が買い物に出かけている間にちょっとした事件が起きた。お風呂に入りたくなったのか、父が自分で湯沸かし器を操作、しかし操作の仕方はもうすでに覚えていないため、誤操作してしまい湯沸かし器内部で小さな爆発を起こしてしまった。幸い怪我もなく、ご近所にも迷惑をかけることにはならなかったが、同時に家族が認知症に対して本気で考えなければならぬと感じた。

食事面では好き嫌いが多くなり、毎日お茶漬けばかり食べるようになった。ちょっと

前の父は好き嫌いなどは全くなく出されたものはすべて食していた。

妄想や幻視はあるものの、物忘れの症状はそれほどでもなかった。孫を連れて父のところへ遊びに行っている間は、普通の人。あとから思えばこういう状況が専門医への受診を遅らせてしまう原因になってしまっていた。

平成16年7月

病院に受診し、検査をしたところ心房細動があり、2～3日入院して様子を見ようということになった。本人の自覚症状は特になかったので、受診するまでは全くわからなかった。この3日間は母にとって良い気分転換となった。

一方、父の方も病院からの報告では特に問題なく過ごしたとのことだった。これまでの認知症が気になっていたので、病院からいつ連絡があっても駆けつけられるように準備していたが何事もなく退院した。しかし、自宅に帰ってきた父は4日前とはあきらかに違っていた。まずはアリのような虫とイタチのような小動物が見えるようになってしまった。アリは払いのけることができるようだが、イタチはとても怖かった。

さらに追い打ちをかける出来事が起きた。

ある平日の午前、当然、私は工作中。突然母からすごい勢いで電話がかかってきた。完全に取り乱した口調で話した。

要約すると、「昨日の夜中にお父さんが布団に入ってきて体を求めてきた」と。「お父さんは変態よ！」と。衝撃的だった。

認知症であるため、こういうことはあるとは聞いていたがまさか自分の父が…と思うと、認知症への恐怖を感じた。同時にこの状況からもう逃げきれないとも思った。こういうこともあるという話を母に言って聞かせたが、私の声は母の耳には届いていない。「お父さんは変態よ」という言葉が何度も電話口から聞こえてくる。話が進まないのでもまず電話口の母を落ち着かせた。その上で、もう一度話をし、母を諭した。

後になって考えればその兆候があった。少し前に、母から「お父さんがまとわりついてくる」と話を聞いていた。自宅内で母の姿が見えなくなると母を探し、母のそばにしようとするのがあったそうだ。認知症について今まで母にはいろいろ話をしたが、母は父の認知症を受け入れておらず、知識もほとんどない状態だったので仕方がないとは思いますが、母の「お父さんは変態よ」の言葉にショックを受けた。それどころか、父を変態呼ばわりした母に対して怒りを覚えた。もう母は父の介護における戦力ではなくなった。

介護の仕事をしているのにもかかわらず、父の認知症から目をそらしていたため、父が住んでいる地域の医療情報はほとんど知らない。まずは情報収集から始めた。

その矢先に父が2週間の再入院となった。父には申し訳ないが、この入院は正直助かった。母を父から離すことができたし、病院探しや今後の介護について考える時間ができた。

当時、父が住んでいる地域では認知症の専門医を見つけることができなかった。かかりつけの大学病院以外の病院やクリニックなどにも電話したが、精神科に受診してくださいと言われた。

精神科への受診を父に持ちかけるのは、困難だった。とりあえず父には「アリやイタチが見えないようにするために病院に行ってみようか？」と聞くと、「病院に行くのは絶対に嫌だ」と断固拒否。必ず抵抗されると思ったので他の方法を探した。

そんな時に、たまたま父の担当ケアマネジャーが受講していた研修先の訪問診療型認知症専門医に相談していただけることになり、数日後了承していただいた。

ただでさえ大学病院に定期的に通院している上に、今日は大学病院、明日は認知症の病院などで行先が複数になることは、父にとっても私にとってもきつかった。訪問診療の存在はとても助かった。

平成16年9月

退院後、父の妄想や幻視がひどくなっていた。「棚の上に孫がいるからおろしてやれ」「孫が腹を出して寝ているから布団をかけてやれ」、いるはずのない孫が見えるようで、その孫が困っていたり、寒がっていれば当然の言動だ。

考えてみれば、子供の頃からずっと布団を剥いで寝ている私に、布団をかけてくれたことを思い出した。熟睡している時は気が付かないが、かけてくれたことは何となく覚えている。鼻炎で鼻をすすっていると、「風邪か？」とよく聞かれた。私と父が二人でいた時もその時と同じように孫の体調を気にかけていた。

「風邪をひいていないか？」と何度も聞かれた。父は認知症になっても同じことをしていた。要するに、父は認知症で訳の分からないことを言い、わけのわからない行動をするのではない。妄想や幻視があるだけで、その他の行動はずっと変わらない普通の行動をしているだけだった。

いよいよ最初の診察日がやってきた。父には持病である肺気腫の件で往診してくれることになったと伝えていたので、すんなり了解してくれた。

玄関のチャイムが鳴り、ドアを開けると、そこには T シャツと短パン姿のおっさんと年配の女性が立っていた。なんとその人が認知症の専門医だった。その風貌はとてもドクターには見えない。家の中にお通しし、父と対面、ドクターの自己紹介ののち問診が始まった。

看護師が採血をしている間に、私とケアマネジャーがドクターに状況を説明。採血が終わった後に長谷川式簡易スケールの検査を実施。長谷川式の質問内容は知っていたが、実際に行われる様子を見るのは初めてだった。一通り質問が終わり、点数が発表された。

16点。20点以下が認知症であることを知っていたので、疑いようない事実を突き付けられた。病名は「レビー小体型認知症」。この病名はつい最近受講した、東京都の認知症研修で知っていた。うすうす感じていたことでもあった。

認知症治療薬である『アリセプト』が処方された。家族としてはこの薬への期待はとても高かった。せめて妄想だけでもなくなっしてほしいと願った。少なくとも夜中の妄想が無くなれば、母は眠れる。

ドクターからはしばらく様子を見ましようと言われたが、そのしばらくがどのくらいの期間なのか、少しは妄想などが減るのか、様子を見てダメだったらどうすればいいの

か、考えただけで不安に思えた。要するに、すぐに効く薬を出してほしかった。

それからもう一つ、このまま進行した場合、父の状態がこの先どのように変化していくのか、これまで訪問介護の仕事で重度の認知症の方を間近で見ただけに、不安でならなかった。その不安も1週間経つと消えた。服用から1週間、効果が出てきた。夜中の妄想は激減。落ち着きがない状態もなくなった。

ただ、食欲不振という副作用は顕著に出てきた。ドクターからは予め言われていたが、見事に食べなくなった。ただでさえ食が細くなった父に、食事を摂らせることが大変だ、しかも食べ物に対してとても敏感になり、完全に火が通っているものでも、生臭いと言って食べずにいた。

一方で、孫と一緒に食べる時は、何も不満を言わずにどんなに時間がかかっても完食する。家族一緒に外食した時、「父に何を食いたい？」と聞いても、メニューを見る事もなく、しかも返事がない。そんな時は父の好きそうな食べ物を指さし「これはどう？」と聞くと「じゃあ、それでいい」という。その後も「何が食いたい？」と聞いても具体的な料理名が出る事はなかった。

平成16年10月

担当ケアマネジャーの記録を読むと、この頃の父の状況はこうだ。「息切れ、不眠、不整脈、むくみ、手足のしびれ、徘徊、幻覚、せん妄、アリセプトの服用により妄想、幻視は落ち着いている」となっていた。そして以前よりまして、作り話が増えた。相手に合わせようとするために懸命に話をするのだが、結果的に本人の経験ではない話をしてしまう。また、夜や早朝に外に出ようとしたり、家の中を歩き回ることが増えたため、母もそうだが本人の睡眠時間が取れなくなってきた。

さらに、酸素飽和度の低下により、在宅酸素を開始した。酸素なしでは歩行は20mが限界だった。

そんな状況を変えるために、機嫌の良い日に「デイサービスに行ってみない？」と聞いてみた。今まで様々なチャレンジしてみたが、完全拒否。今回も期待せず何の気なしに聞いてみるとなんと、OKがでた。心境の変化というよりデイサービスがどんどころかわからなくなっていて、勧められるがままに「行く」と言ってしまったのかもしれない。途中で気が変わるかもしれないとも思ったが、担当ケアマネジャーにも報告し、手配を依頼した。当時、父は在宅酸素を使用していたこともあり、ほとんどのデイサービスで拒否されていたが、唯一1ヵ所だけ対応してくれるデイサービスがあった。選択の余地はなく、ここに決まった。

デイサービスの担当者が自宅に来て父と面談。家族からも状況をヒアリングし、翌週から開始することになった。デイサービスの初日、もしかしたら行きたくないと言いつくすかもしれないので、ちゃんと出かけるまで見届けようと、早朝から実家へ押しかけた。案の定、ああでもないこうでもないと言いつくしたので「孫と遊びに行くためには体力つけなきゃ」と孫ネタでなんとか行かせた。

多くのデイサービス利用者に言える事は、デイサービスは本人の意思によるものではなく、家族の意向によることが多い。だから父の場合も、家族である私が「行かせた」

となる。行きたくなければ「要介護状態」にならないように気をつけるようにすることだ。いや、根本的な解決策は、デイサービス自体が行きたくなるような場所にするしかない。

デイサービスに父を「行かせた」おかげで、私は仕事へ、母は久しぶりに家でゆっくり過ごすことができた。夕方、母から電話があり、無事に帰ってきたとの報告を受けた。しかも、行ってみたら意外と楽しかったと言っていたそう。初回ということもあり、スタッフが必要以上に気を使って話しかけてくれたようで、内容よりもスタッフとの会話ができることに対する喜びがあったようだ。それからしばらく、行く前にあーでもないこーでもないと言いながらも、週2回デイサービスに行くようになった。

回数を重ねるごとに、父の中での行先はデイサービスではなく、以前勤めていた新聞社に変わった。平日の朝から通うところは、父にとって仕事に行くことになっていたのかもしれない。2週間後、風邪をひき2回デイサービスをお休みした。その時の会話。

父「2日も会社を休んじゃったからみんなに合わせる顔がない。もう行けない」

私「大丈夫だよ。俺から新聞社に電話して、風邪ひいて2日間休んだけど今日から行けるようになったって伝えておくよ」

父「そうか、悪いな、そう伝えといてもらえると助かるよ」

私はデイサービスに連絡し、今朝のやり取りを伝えておく。デイサービスの担当者も了解し、デイサービス内ではそのやり取りの延長として会話が始まる。デイサービスから帰ってくると母にこういったそう。「あいつがちゃんと言っておいてくれたから助かったよ」と。

平成16年11月

要介護2。父は肺炎のため1週間の入院。今回の入院期間中は、母がほぼ毎日のように見舞いに行った。本来はそんな予定はなく、母は家でのんびりする予定だったが、病院内でトラブルが発生しその計画は無くなった。

入院中、父は病院にいる認識を持てなくなっており、病院内を歩き回ったそう。そのたびに自分の部屋がわからなくなり、他の部屋に入ってしまう、その部屋の入院患者と喧嘩してしまった。病院には認知症であることは伝えてあったが、担当ナースからはちょっとしたクレームをいただいた。

退院後、まず父がしたことは自宅マンションの下にある自動販売機でたばこを購入し、10分吸ったことだった。今まで何度か禁煙を試みていたが、一度として成功することはなかった。

さらに変化がもう一つ。妄想がひどくなってきた。

「見知らぬ男と女が家に入ってきた」

「男と子供が家に入ってきた」

「ヘルパーが煙草を盗んだ」

「妻が男と浮気している」

母は父の言動に対して、当然否定する。しかし父はこの目で見ただけだから間違いないと

言う。私が「いつの話？」と確認すると、父は「ここに引っ越す前に2～3回見た」という。「引っ越したのはいつ？」と聞くと、「2～3か月前」。

父と母はここにもう38年近く住んでいる。このとき私は話を聞いてあげる事しかできなかった。どんな言葉をかけるべきなのか、まったくわからなかったからだ。しばらく経ってから、父は「早く、親父のところに行きたい…」と言ったそうだ。

この頃から「妻が冷たい」と不満を漏らすことが増えた。認知症の主治医に幻覚や妄想の対処方法を聞いた。部屋を明るくし、冷たいタオルや蒸しタオルなどで顔を拭き目を覚まさせるようにする、などの指示をもらった。その後、この方法を試すが、顔を拭く行為をしてもらうまでに時間がかかった。

ある日、父にいくつか質問を試してみた。

Q1 父の両親の名前は？「正解」

Q2 父の兄弟の名前は？「正解」

Q3 私の妻の名前は？「思い出せなかった」

Q4 今日の日付は？「わからなかった」

Q5 今の時間は？「時計を見ればわかるが、午前か午後かの区別ができない」

Q6 現住所は？「時間がかかったがろうじて言えた」

Q7 今やりたいことは？「植木の仕事がしたい」

Q8 妻の名前は？「前妻の名前を言ってしまった」

前妻の名前を言うてしまうことに関しては、今後問題になると思い、何度も父に名前を言うて聞かせ憶えさせようと試みた。が、数日後、母から愚痴の電話が来た。まあ、怒る気持ちはよくわかる。よくわかるがどうしようもない。母にしてみれば、ギャンブルのしりぬぐいをさせられ、朝昼晩の食事を作り、懸命に介護をしてきて、前妻の名前で呼ばれてしまったら…。当然、怒るでしょう。私は母に、父は認知症だからしょうがないと、繰り返し説明するしかなかった。

そこで思いきって父に「父の病名は認知症なんだ」と伝えることにした。「認知症」の説明を丁寧にゆっくり説明。父は「そうなのか～、だからわすれっぽくなっちゃったのか…」と、ちょっとつむき加減に答えた。その後、父が「トイレに行く」というまでの10分ほどはお互いに沈黙。それ以上の会話はなかった。というよりは言葉が見つからなかった。自分が逆の立場だったら、自分の病名はちゃんと知りたいし、原因もわからずに記憶が薄れていくことに耐えられない。そう思った。しかし、しばらく経ってから父に病気のことを聞いてみると、「認知症」であることは覚えていなかった。

この頃の父は認知症の進行に伴い、一人での外出がなくなっていた。自宅でテレビを見ていると、立ち上がる時などに足の痛みを訴えるようになった。悪化しているのは誰の目にも明らかだった。当時の介護サービスの利用はデイサービス週2回、訪問介護週3回。訪問介護は主にヘルパーによる入浴介助。父にデイサービスの回数を増やしてみようかと提案してみたが、完全拒否。理由を聞いてみると、様々な話が出てきた。どうやらデイサービスでやっている機能訓練ができなくて、嫌になってしまったようだ。前のように自分の意思でできる事が少なくなり、しかも失敗を重ねてしまうことにイライラしていた。これまでおさまっていた怒りっぽさも、また始まってしまった。それ

どころか週2回のデイサービスも行きたくないと言い出したので、私は父にこう言った。「デイサービスに行って運動して元気になったら釣りに行こう」。その言葉は父の顔を明るくさせた。父はそれを楽しみに思いながら、デイサービスに行った。しかし釣りに行くつもりはなかった、とというよりは父の状態を考えると行けるはずがないと思っていた。それでもデイサービスに行かせるためにこんな嘘で父をその気にさせた。ひどい息子だ。

平成17年2月

定期受診の際に血痰が出たため、即日入院。そんな電話が母からかかってきた。肺がんだという。これには驚いた。肺気腫と慢性閉塞性肺疾患で肺はボロボロだったとは思いますが、さらに肺ガンとは…。しかも末期と診断され夏は越せないと宣告された。

1ヵ月の入院中、父のその後の生活をどうするか、母やケアマネジャーと相談した。退院後の体調にもよるがとりあえず現状維持という結論に達した。

入院中、担当医から抗がん剤の使用を勧められた。その当時、副作用の問題などでメディアにも取り上げられていた。80歳で認知症、この上抗がん剤…と思うと、父にとってつらいだけではないかと考えていた。しかも抗がん剤の使用には最大の問題があった。父にがんであることを告知する必要があるというのだ。

「認知症の人に？」「このドクターはいったい何を考えているのか？」けっきょく、母の気持ちを確認して抗がん剤の使用は断った。その後も勧められたことが、より一層の私のドクター不信につながった。さらに追い打ちをかけるように病院内でトラブルが発生した。

仕事の合間を縫って、病院に行くとナースから「排泄時に尿量を測って記録してほしい」とお父さんに伝えてあるのに書いてくれないと、別のナースには「点滴抜かないで」と言っているのに抜いてしまうと、さらに「お父さんが隣の女性部屋に入っちゃうんですよ」と、苦情を聞かされた。入院当日にナースから現病状や生活状況など事細かに聞かれたので、当然認知症であることも話してある。にもかかわらず苦情を聞かされるとは…。

さらに数日後、病室のテーブルの上に身体拘束の同意書が置いてあった。点滴を抜かないように手袋をするらしい。その日の夜、父はトイレに行こうとして転倒。顔面に大きなあざができた。翌日たまたま病院に行くと、今度は家族に報告がないまま手足が縛られていた。

平成17年5月

肺がん末期とはいえ、思いのほか普通に過ごしていた。主治医からは夏を越せないとの話だったので、なるべく実家に帰るようにした。あまり疲れさせないようにしながら外食にも行った。

ある日、デイサービスの職員の連携が取れておらず、過剰な運動をさせてしまい、体調を悪化させてしまう事件が発生。以前より、デイサービス内での認知症の知識不

足による不適切発言などもあり、デイサービスを中止することになった。自宅での看取りを覚悟した。

そんな矢先、ヘルパーが訪問している時に父の様子が急変した。その時のヘルパーの記録。

「言語不明瞭、軽度の左マヒを認め救急車にて搬送、入院となる」。

救急車には母が同乗し、私のところにも連絡が入った。私が病院に到着した時には必要な処置は終わっており、ICUで経過観察中だった。MRI検査により左側頭部出血(出血性脳梗塞)による血腫が判明、幸い命に別条はなかった。

徐々に身体機能が回復し、1ヵ月後に退院した。さすがに入院期間が長かったため、認知機能がさらに低下。しかも、この入院中、MRSAに感染、とんだお土産をいただいてしまった。MRSAは健常者にとってはそれほど脅威ではないが、お年寄りなどには重篤な病気に発展してしまう可能性がある感染症だ。ただ、夏を越せないという主治医の言葉もあり、その時はそれほど問題視していなかったが、その後、このMRSAがとんだ事件を引き起こす結果になった。

平成17年7月

父が退院後、母が過労で倒れてしまった。いままで何とか母が頑張ってきたことに、私は甘えていたのだ。それに心のどこかに夫の面倒は妻である母が見るのが当たり前と思っていた。ギャンブルに狂って借金をして母を殴る父のお世話をするなんて、私の中には到底できる事ではなかったからだ。助言や手配はするが直接自分の手で日常の介護をすることに抵抗があった。それに主治医のせいにはしたくないが、夏を越せないとの言葉で頑張ってしまった結果でもあった。

母は自分で救急車を呼び、かかりつけの大学病院へ搬送された。自宅から搬送される前に私のところへ電話があり、「お母さん体調が悪くてこれから救急車で病院に行くから、お父さんのことよろしくね」といって、電話が切れた。

私の職場から実家までは車で45分、この間に父が外に出てしまうかもしれない、そう思うと顔が青ざめた。タクシーに乗り込み、事情を話し可能な限り飛ばしてもらった。

予想通り45分後に実家に到着。マンションの下で降車し、一目散で父がいるはずの実家へ走った。エレベーターのドアが開き、真正面にある父の実家のドアを見た時、愕然とした。ドアが開いていた。土足のまま室内に入り、家中探したが父の姿はなかった。それから約1時間、家の周りを探した。父の体の状況から考えても、駅まではいけない。かりに母が救急搬送されてからすぐに家を出たとしても、きっと疲れてどこかに座っているはずだ。まずは自宅近くの遊歩道を探し、一度家に戻り父が帰宅していないことを確認して、今度は逆方向に走った。マンションの目の前には小学校があるがここには緑のおばさんが立っているので入ることはない。さらに進むと酒屋さんがある。ここにもいる形跡がなかったので、さらに先にある公園へ向かった。この公園はこの地域では一番大きくアップダウンもある。身体のことを考えると、早く見つけなければ大変なことになると思った。バス通り側の公園入口から入り、木々が生い茂って

いる小道を進み公園の反対側にでたが、見当たらなかった。

下の広場の方におりて行き公園をくまなく探していると、ベンチに座って小さな子供たちが遊んでいる様子を微笑みながら眺めている父を見つけた。その姿は、公園に散歩に来たおじいちゃんそのもの。きっと、眺めながら孫のことでも考えていたに違いない。

私は呼吸を整え、父の横に座り「散歩？」と聞くと、

「いや、お母さんがいないから探しに来たんだけど、疲れたから少し休んでいたよ。お前、お母さんどこに行ったか知ってるか？」

「知ってるよ、ちょっと体調悪いみたいだから病院にいったよ。だから俺が来た」

「お母さん悪いのか？」

「いや大丈夫。すぐ帰ってくるよ」

「そうか」と、また視線を子供たちに戻した。

「帰ろうか？」と私。

「そうだな」と言い、途中休みながら、15分くらいかかって帰宅。1時間くらい父は横になった。しかし、安心している場合じゃなかった。

「これからどうする……」

父が認知症になってから父と二人きりになるのは初めてだった。父と母が毎日どんな1日を暮していたのか、全く分からなかった。しかも母が父にどんな介護をしていたのかもわからなかった。連絡がないので、救急搬送されてからの母の様子もわからない。わかっているのは週3回ヘルパーさんが来ることだけ。

親子関係の希薄さが重くのしかかってきた。職場に連絡し当分、出勤できないことを伝え、スタッフに今後の指示を出した。妻にも連絡し状況を説明、当分帰れないことを伝えた。

そんな連絡を入れていたら、あっという間に夜になり、晩ごはんを作らなければならなかった。何を作ったかはもう覚えていないが冷蔵庫にあるもので調理した。薬は母が1回ごとにわけていたのですぐにわかった。

その後、父が起きてきて自分でトイレに行った。トイレで用を足す様子をじっと観察。一連の動作のうちトイレの水を流すことと手を洗うこと以外は、全部できていた。この間も、父の鼻にはベッド横に置いてある機械からチューブを通して酸素が送り込まれている。母を探しに行ったときには酸素を外していたが、この時は安定しているようだった。

父の居場所は居間に置いてあるベッド。食事をするのもテレビを見るのも、この場所だ。トイレからゆっくりゆっくりベッドに戻るとベッドの横に座り、ご飯を食べながら二人でプロ野球中継を見た。テレビでも見ていないと、会話が持たなかった。父と二人きりの生活が始まることは全く想定していないし、父のことをほとんど知らない私にとっては、苦痛以外の何ものでもない。そんな気分だった。入浴は翌日ヘルパーが来て介助してくれることになっていたのだから、父はあと寝るだけだった。

私は晩ごはんの洗い物を片付け、冷蔵庫や台所にある食材を確認した。とりあえず食べる事だけは確保しておきたかった。一通り終わったら午後9時だった。

父に「いつも何時ころ寝ているの？」と聞くと、「何時かよくわからない」と答えたので、

「もう寝る？」という、「じゃあ寝ようか」といって布団に入った。よほど疲れたのか、すぐにいびきが聞こえてきた。

「やっと自分の時間が持てる」と思った。しかし明日から本当にどうしようか考えるだけで怖かった。まずこの生活はいつまで続くのか、私の妻や子のこと、仕事のこと、先のことを考えても考えても、答えは出なかった。

「とりあえず明日のことを考えよう」、そう思うようにした。明日の朝食と昼食のメニューと買い足しておくものをメモした。明日、ヘルパーさんが入浴介助にくる時間に買い物に行かなければ、次に買い物に行けるのは3日後になるからだ。父を一人残して買い物に行けば、必ず私や母を探しに外に出てしまう。父と一緒に買い物に行くには、携帯酸素を用意するなど外出の準備が大変だった。それにそもそも車がないので、父を歩かせなければならなかった。そうすると、ヘルパーさんが来る2時間の間に買物を済ませて帰ってこなければならなかった。

シャワーを浴び、父の様子をもう一度見に行き、寝ているのを確認して私も就寝。布団を敷くのが面倒だったので、母のベッドを借りて24:00就寝。この日、病院に搬送された母からの連絡はなかった。

翌日、私は7:30に目を覚ました。父のいるリビングに向かい、父のベッドを見ると、昨日の悪夢がよみがえった。また父がいなかった。玄関の方に行くのとドアがまた開いていた。「しまった！」慌てて探しに行こうとエレベーターのボタンを押したとき、廊下横にある階段に人影を見つけた。父がパジャマの姿のまま階段に腰かけて座っていた。「おやじ〜」「お母さん探しに行こうとしたの?」「そうなんだ…」父はそれ以上しゃべらなかったので、「家の中に入ろうか」といって、父を家の中に入れた。

家の廊下を歩いている時に父が尿失禁している事に気が付いた。父のこんな姿は見たくなかった。しかし、そんなことも言っていられないので、風呂場に行きパジャマも下着もすべて脱いでもらい、下半身をシャワーで洗い流した。「この状態なら当然、ベッド周りも…」と思いながら父の着替えを取りに行く途中、ベッドをチェックすると、豪快に濡れていた。でもこれは後に回し、まずは父に着替えをとりダイニングにあるイスに座ってもらい、着替えを手伝った。お茶を入れ、読めるかどうかわからない新聞を父の前に置き、ここで休憩。その間にシーツと毛布を洗濯機へ放り込み、さらに新しいシーツを敷いた。父をベッド上に誘導し、テレビをつける。新聞は何となく眺めていたが、きっと読んではいない。新聞の一面が開いたままの状態テーブルの上に置かれていた。

私は朝食の準備を始めるが、この時すでに私の思い描いていた予定は完全に狂っていた。父と一緒に朝食を食べはじめたとき、父の箸の使い方がおかしいことに気がついた。たぶん握力が低下していて思うように握れないんだと思ったので、スプーンを渡して食べてもらった。おいしいとかまずいとかの感想は無く、ゆっくりと自分のペースで食べていた。私の方が先に食べ終わったので、せわしなく洗濯物を干し、食べ終わる頃を見計らって薬の準備。ちゃんと飲み込むのを確認して、食器の後片付け。これが朝の父と私の風景。時計を見ると、予定を1時間近くオーバーしていた。

父がテレビを見ている間に実家で出来る仕事を整理した。在宅勤務をするにあたり何ができて、何ができないかを知る必要があった。事務所に行かなければできない仕

事をどうするか思い悩んでいたが、結論が出なかった。やはり父を置いて事務所には行けない。

午後、ヘルパーさんに予定より早く来てもらい、私は一度私の自宅に帰った。着替えと仕事に必要なもの、それに車。車があれば、いざというときに父を連れて外出できるからだ。この後、この車は大いに役に立った。

ついでに食材も購入し、実家に戻った。この間たったの4時間。父は母もいなく私もいなかったので不安だったらしく、5分おきに二人の行方をヘルパーに尋ねたそうだ。帰ると「どこに行っていたんだ」と、心配そうに言われてしまった。

ヘルパーが帰り、晩ごはんの準備をして、とりあえず仕事ができる環境を整えた。インターネットもないのでできる事は限られていた。父と晩ごはんを一緒に食べて、薬を飲んでもらい二人でテレビを見ながらくつろいだ。テレビを見ながら考えていたことは、父の尿失禁のことと私が寝ている間に外にでてしまうこと。真夏に水分を摂らせないわけにもいかず、かといって寝る前の水分補給は尿失禁につながるの、この日は21:00に寝てもらったあと、2:00に起こしてトイレに誘導する計画を立てた。そしてその通りに実行。父は文句ひとつ言わず素直に起きてくれてトイレに行った。

さらに私が寝ている間に外に出てしまうことを防止するために、廊下に布団を敷いた。この日から私の寝床は玄関につながる廊下だ。父が外に出るには、私を踏みつけていかなければならない状況を作った。

翌朝5:30、父は私を踏みつけて外に出ようとした。

「おはよう」と私がいうと、

「何でここで寝てるんだ、危ないぞ」。

「うん、ちょっとね。どこ行くの？」

「お母さんがいないから探しに行こうと思って」

「お母さんから連絡があってもうしばらく実家にいるって」

「お母さん実家にいるのか、そうか」と言ってベッドに戻ろうとするので、

「ついでにトイレに行こうか？」

「そうだな」

父のパジャマは濡れていた。「まずは尿失禁を何とかしなければ…」、気が重い作業がのしかかってきた。

その日から、父の水分摂取量と時間、排泄量と時間を記録した。このデータをもとに水分摂取と排泄をコントロールするためだ。夜は1日おきに、1時間ごとにパジャマが濡れていないかチェックした。

そんなことをしながら1週間かけてコントロールして、尿失禁をほぼ押さえることに成功した。このことは本当にうれしくて、自分で自分を褒めてあげた。父と二人の生活がはじまって2週間、ようやく生活が落ち着いてきた。

次の課題は、私が出勤する時間を作ること。車もあるし父と一緒に出勤することも考えたが、スタッフに迷惑をかけるわけにもいかず断念。末期がんでもあるし、デイサービスに行ってもらうことはちょっとかわいそうと思い断念。特別養護老人ホームは待機状態、ましてや要介護3の父を受け入れてくれるとも思えず断念。有料老人ホームはそもそもお金が無いから断念。残る手段は1つ、深夜出勤だ。この頃の父は睡眠も

安定していたし、尿失禁もほとんどなかったの、なんとか深夜に出勤できないか、さらにコントロールしてみた。

3日後、夜中の12時から3時まで父が絶対起きない時間を作ることに成功。さらに1日様子を見て、この時間に出勤してみた。夜中なので実家から事務所までは約30分、約2時間事務所に滞在できる。3時少し過ぎたころ帰宅したが、父はすやすや寝ていた。こんなことが私の楽しみの一つだった。

ある日、在宅介護支援センターから電話があった。区の緊急ショートステイの空きが出たそうだ。1週間だが、この生活から抜け出せることが何よりもうれしく感じてしまった自分がいた。

ショートステイ当日の朝、父に「1週間検査入院することになったからこれから出かけるよ」

「何で？」

「ほら肺気腫がひどくなっていないか検査しなきゃ」と、嘘をついた。

「・・・」

「孫に会うために頑張ろ！」

「・・・そうだな」

そこは自宅から車で20分にある。父がショートステイを利用するのは初めてのことで、私も少し緊張していた。

2日前からショートステイに必要な荷物を準備した。しかし、それを入れる適当なカバンが無かったので、私が21歳の時に行ったエジプト・ヨーロッパ貧乏旅行の時に使ったバックパックを押し入れから出して使うことにした。まさか十数年後、こんな形で使うことになるとは・・・。入りきらなかった分を紙袋に入れ、外出用の携帯用酸素を準備し、ショートステイ先に向かった。父がショートステイを利用するには、在宅酸素の機械をショートステイ先に準備しなければならなかった。業者に電話して、あらかじめ前日に届くように手配した。到着後すぐに部屋に通され、荷物のチェックと書類の記入、それが終わると父を連れてデイルームへ案内された。

父は周りの人に何の関心も示さず、デイルームに設置してあるテレビを見ていた。私は職員の方から施設の概要や人員体制などの説明を受けたあと、父の最近の様子や認知症の症状、尿失禁などの状況を説明し、「何かあればいつでも連絡ください。よろしく申し上げます」と言って、父の方に向かった。父に「お見舞いに来るからね」といってその場を去った。そのまま事務所に向かい仕事を片付け、早めに自宅に帰った。実に3週間ぶりの帰宅だった。息子に会える喜びと自分の布団で寝れる喜び、ご飯を作ってくれる人がいる喜びを感じながら、この3週間の疲れを癒した。

親不孝なことにこの1週間、私は父に会いに行くことはなかった。私は心の中で言い訳していた。「1週間後にはまたあの生活を送るんだから、この1週間くらい自分の生活を満喫したっていいはずだ」と。しかし、父のことを忘れる事はできなかったし、もししたら連絡があるかもしれないショートステイ先の電話におびえていた。父が帰ってくる日の2日前くらいから、私の体調に異変が生じた。2日後にはまた「あの生活」が始まると思うと、胸が苦しくなった。前日になると、そこにイライラが追加された。

「何で俺があんな奴の面倒を見なければならないのか」

「こんな風になったのも自業自得じゃないか」

「どうして俺は親の介護のために、自分の家族や仕事を犠牲にしなければならないのか」

「俺は親の介護をするために生まれてきたんじゃない」

いつのまにか自分の親に対してこんな風に思うようになっていた。

ショートステイ最終日、父を迎えに行き、担当者にまず様子を見に来ると言っておきながら一度も行かなかったことを詫びた。担当者からこの1週間のことを聞くとトラブルなどは無く、職員とよく会話されていたと聞かされた。とりあえず一安心だった。これならまた使わせてもらえるようお願いしようと思った。

父のところに行くと、私のことを判別するのに一瞬の間があった。「俺のこと一瞬忘れてた・・・」そう感じた。直後、親父から「迎えに来るのが遅い！」と、凄い顔で怒られた。これにはちょっとびっくりしたが、気を取り直して「ごめん、ごめん」といってなだめた。自宅に戻りいつものベッドに座ってもらい、「自宅はどう？」と聞くと、「最高！」と笑顔で返してきた。

父と違って、私はまた「あの生活」が始まるんだと最悪な気分になった。3日もすると私の中のイライラは最高潮になった。父の歩いている姿をみて、「転倒してくれ」と念じるようになった。転倒して骨折でもしてくれれば入院することになるからだ。

「夏を越せないと言われていた肺がんはどうなった？」

「末期がんと言われたのにこんなに元気なんておかしい」、とも思った。

今まで誰にも言わなかったが、正直「死んでくれ」と思っていた。今考えるとなんて恐ろしいことを考えていたのかと思うが、あの時は普通にそう考えていた。自分の親に対してそんなことを思う息子はほとんどいないだろう。そして、「早く自宅に帰りたい、帰るにはどうすればいいか？」そんな事ばかりを考える日々。

最初のうちはとにかく父のために排泄介助、食事介助、それに伴う家事全般をこなしてきた。母がいない事やショートステイ、本人の体調の不安定さが重なり、この頃からなんとなく父の落ち着きがなくなった。私はそんな父をコントロールしようとして失敗。今にして思えば、そもそも父をコントロールしようと思うことが間違っていた。もっと言えば、父のペースになるようなコントロールではなく、私のペースに合わせようとするためのコントロールだった。

結果として、父の言動や行動が不穏になり、売り言葉に買い言葉で父との喧嘩が絶えなくなってきた。そんな父に対して怒りが込み上げ、さらに悪循環するようになった。その時悪循環していることは私自身認識していたが、どうすれば良いか全くわからず、なるようにしかならない状態が続いた。そして、私にとっては一生忘れることができない事件が起こった。

その日は夕食の時から二人ともピリピリしていた。まず父が「ご飯がまずい」と言いだし、私もそれに反論してしまい、父から暴言を吐かれた。認知症だからとわかっているけど、私のイライラもあり、つい反応してしまった。そして就寝前、事件が起こる。どんなやり取りがあってそうなったか今でも思い出せないが、父と口論になった。言い争いがピークに達した時、父が枕元にあったシェーバーを私に投げつけてきた。しかも運悪く私の顎に直撃、激痛が走った。私は逆上し、頭の中が真っ白、寝ている父の上に

馬乗りになり、左手で胸ぐらをつかみ、右手のこぶしを振り上げ父を殴ろうとした瞬間、ふっと我に返った。父の表情は怒りに満ちていて、その目は冷たく、じっと私の目をにらみつけていた。

私は怖くなった。父がではなく、自分がこんなことをしてしまったことに。殴らなかったとはいえ、父の胸ぐらをつかみ殴ろうとした。しかも認知症の人をだ。当時、私は介護の専門職であり、介護事業所の経営者でもあった。しかし親父と喧嘩したこの瞬間は、介護のプロでなく、ただの家族だ。私の家族と離れ、仕事にも行かないで、「あなたのために来てやってるのに」と、思ってしまった。寝ている親父のうえに馬乗りになり、胸倉をつかんだ時、私はたまたま、冷静になれただけだ。実際に殴らなかったとはいえ、この事件を今でも後悔している。そしておそらく、一生悔やむと思う。

私はたまたま、親父を虐待しなかっただけ。私の精神状態は虐待や殺人を犯してしまった人となんら変わらなかったはずだ。

この事件以降、私は高齢者の虐待や介護殺人などの犯罪を犯してしまった人たちの報道を見ると、とても他人事には思えなくなった。もちろんその行為を正当化するつもりはない。しかしあの瞬間、我に返ることがなければと思うと、恐ろしくなる。

そんな矢先、妻と子供が実家に泊まりに来た。父も孫と会えるのを喜こんだ。その日の夜、孫が突然発熱、もともと熱性けいれんを引き起こしやすかったので救急病院に電話、連れてきてくださいと言われたので、父も一緒にその病院へ行った。父を病院内に連れて行くわけにもいかなかったの、父に「車の中で待っていて」と伝え、父のシートベルトを外さず、さらに鍵をかけて、息子を抱いて病院内へ入った。父にとってはちょっとした身体抑制だがこの場合仕方がなかった。診察は妻に任せ15分後車に戻ると、父は助手席でじっと病院の入り口を見ていた。「どうだった？」と父に聞かれ、「これから診察だから、もう少しかかる」というと、「お前も付いててやれよ」とかえってきたが、父も心配なので車の中にいた。診察も終わり薬をもらって車に戻ってきたのは約1時間後、その間ずっと父は孫の心配をしていた。翌日、昨夜の出来事が嘘のように息子は元気になり、父とまた仲良く遊んだ。

このことがきっかけで私は冷静になれた。そして父も父のペースに戻すことができた。一つ変化があるとしたら、「お母さんはどこへ行った？」の質問が減少した。

平成 17 年 8 月

家の中でトイレがどこにあるのか、わからなくなることが増えてきた。そんな時、父はトイレの場所を私に聞こうとはしない。探すと言っても狭いマンションなので、私の目の届く範囲で家の中をうろうろしながらトイレを探す。時にはトイレの場所まで行ってもトイレを探している時があった。そんな時は私がトイレの場所まで誘導する。父は「あ～ここにあったか、ありがと」といって、用を足す。

こんな感じで父は日常生活の様々な事がゆっくりわからなくなってきた。これは昨年の今頃では考えられなかったことだけに、私もショックを受けた。そして、今後、父の記憶が完全に失われてしまった時、どうなってしまうのかと考えると、不安でならなかった。

お盆の頃、また妻と息子が泊りに来てくれた。この時は、父と息子の変化が生じた。息子が父に何となく距離を置くようになっていた。恐らく父の状態があまり良くないこともあり、遊ぶ時間が少なくなったことと、もしかしたら認知症の症状に対して、子供なりの違和感を感じたのかもしれない。父にとっては孫と遊ぶことが唯一の楽しみなので、何かできることはないかといろいろ試してみた。

孫が使っている3歳児用の工作を父に渡してみたが、時間をかけてもやはりできなかった。「この線に合わせて切ってみて」と説明、まっすぐに切ることはできたがカーブや斜めに切ることができなかった。さらに子供用の40ピースのパズルをやってもらったが、これもできなかった。そもそもパズル自体が良くわかっていなかったようだ。息子と一緒にやらせてみたができなかった。この事を主治医の認知症専門医に相談したところ、「そういうことをさせると逆にイライラするからあまり強制しない方がいい」と、アドバイスを受けた。妻と息子が家に帰り、父と二人生活が再開したある日、父から思いがけない言葉がでた。「釣りに行きたい」と。

父は若いころからアユ釣りのシーズンになると、毎週のように川に出かけるくらい、アユ釣りを愛していた。

アユ釣りには「友釣り」と「ころがし」という二通りの釣り方があるが、父は「ころがし」専門で元気なころは暇さえあれば「ころがし」用の釣りの仕掛けを作っていた。いつだったか父に「なんで友釣りじゃないの」と聞くと、父はその違いを事細かに説明してくれたが、もともと興味がない私にとっては、そのこだわりはよくわからなかった。

私は「釣りに行くなら仕掛けを作らなきゃ」と言うと、父は「じゃあ材料を買いに行こう」と言うので、私は「どうせ作れない」と思いながらも「じゃあとりあえず行こうか」と言いつつ。お店に着くと父は少しそわそわしながら、でも何かを探しはじめた。妄想がある時の父とは違い、表情が少し明るくなっていた。私は「何が必要？」と聞くと、父は「針と、糸と、おもり」と言いながら店内をきょろきょろしていた。陳列棚まで一緒に行くと「どれにする？」と聞くと、父はブツブツ言いながら「これと、これと、これ」と選び出した。家に帰り、テーブルの上に材料をおき、「作れないだろうな～」と思いながらも、「作ってみて」と言うと、父は私のことなどそっこのけで、黙々と作り始めた。1時間ほど経って父のところに行き「できた？」と聞くと、父はニコニコしながら「できた！」と見せてくれた。そこには握力が低下しているため結び方は甘いけど、ちゃんとした釣りの仕掛けができていて、「すごい！」と私が絶句していると、ワクワクした表情を浮かべながら、「いつ行く？」と弾んだ声が返ってきた。

結局、その後、入院してしまったのでその願いは叶えてあげる事はできなかったが、認知症になってからも、体で覚えていた父の鮎釣りの経験は、父の生活に物を作り出す喜びや、出かけていく意欲や楽しさを呼び起こしてくれた。アユ釣りは父にとって人生の大切なキーワードとなっていた。

父との二人生活が始まって約1ヵ月半、父と会話をする機会は格段に増えた。まず間違いなく、父とこんなに長時間会話をしたのは初めてだ。

父との会話はまず父の昔の事から始まった。認知症の特徴でもあるが、昔のことを意外とよく覚えていたからだ。会話の仕方もいろいろで、私を息子として会話をすると

きもあれば、私を医者と間違えて話をするときもあった。

父の口癖は「お母さんはいつ帰ってくる？」だった。それがたまに「知子はいつ帰ってくる？」に変わる時がある。「知子って誰？」って聞くと、「あ、智恵子だ」と答える。知子とは前妻のことだ。私の母の名前は智恵子。

その後も「知子は元気か？」「知子はどうしてる？」「知子はまだ入院しているのか？」と、どうしても智恵子の名前が出てこない。母のことを心配しているのは間違いないんだけど……。

前妻とのあいだに二人の娘がいる。この二人に対して1度だけ、父は泣きながら「ほんとうに申し訳ないことをした」「いつか許してくれるかな」と言ったことがある。これには私も驚いた。二人の娘の存在は当然知っているが、何があったか私は知らない。でも、ずっと気にしていたんだと思う。

平成17年9月

母が退院することになった。しかし、この状態の父をまた母が介護することは不可能と判断した。体力的にも精神的にも無理だった。

一方で、私もいつまでも出勤できない状態が続くわけにもいかず、父を老人保健施設に入れる事も考えた。しかし認知症の薬を飲んでいるという理由で拒否された。また MRSA という感染症もあったので介護施設ではなく、在宅介護を続けるという選択肢しかなかった。

そのためこの状態で母が退院してくるとなると、逆に私の負担が増えるだけだった。まず、母は認知症のことを理解していないこともあり、家にいてほしくなかったのだ。高齢だし、理解しろっていうのが無理かもしれないが、これ以上負担が増える事だけは避けたかった。せめてレビー小体型認知症がどういう症状でどう対応すべきか少しでも理解してくれていたら状況は違っていたと思う。本を読んでもらったり、簡単に作ったレポートを読んでもらったが、母の認知症への偏見がかわることはなかった。だから母が退院しても父が落ち着くまでは母の実家に帰ってもらった。母は「大丈夫だから」と言って聞かなかったが、最終的には実家に帰ってもらう事を押し切った。それでも母は私に負担をかけまいと父の介護をしようと言っていたが、また入院されても困るので断った。私がやってこれだけ大変なのに、母ができるわけがなかった。

9月中旬のある日、担当ケアマネジャーから有料老人ホームが運営するミドルステイを勧められた。今まで障害となってきた、認知症の対応や在宅酸素、認知症治療薬の服用などがすべてクリアできたのだ。

実家に帰っていた母にも相談し、父の入所を決めた。この瞬間は父に申し訳ないという思いより、やっと解放されるという思いが強かった。入居するにあたって、介護施設のケアマネジャーが父と面談しにやってきた。食事、排泄、入浴、外出、通院などの日常生活の状況に加え、認知症の症状や家での様子などを1時間程度ヒアリングして帰って行った。その二日後、入居可能との連絡が来た。

これまで2回のショートステイを経験しているので、荷物の準備は万全、そして父にはまた「入院」として嘘をついた。3回目の「嘘」は罪悪感を感じていなかった。過去2

回の嘘が成功し、さらに解放されるうれしさからそういう感覚がマヒしていた。さらに今回の入所先は私の自宅から車で25分の距離だったので、私の中では「いつでも行ける」という思いがあった。入所当日、一通り手続きをしたあと、父に「なにか必要なものがある？」と聞くと、父は「どうせすぐ出られるからいらないよ」と穏やかに答えた。この言葉は私の胸をえぐった。

私は認知症の父の今後の生き方を決めることができる立場にいた。そして、父はもう自宅に帰ることはないということを、私は知っている。私はその代償の一つとして、ずっと介護施設に入所しているのに病院へ入院していると、嘘をつき続けなければならないのだ。私の父の担当スタッフに、父の日常生活の状況を伝えた。担当者からは、「私が責任を持ってお父さんの介護をさせていただきますので、どうぞご安心ください」と頼もしい言葉をいただき、その施設をあとにした。久しぶりの自宅、そして仕事できるうれしさを実感しつつ、翌々日の夜、仕事の帰りに父のいる介護施設に向かった。

しかし、そこで待ち受けていたのは以前入院していた時のナースとのやり取りと同じ、父への苦情だった。施設に着き父の部屋に行こうとした私を、担当ケアマネジャーが引き留めた。そして、「お父さん、何度言っても違う人の部屋に入っちゃうんですよ」、さらに「何度言っても、酸素のチューブをまるめて鼻の穴に突っ込んでしまうんですよ」「勝手にトイレに行っちゃうんですよ」など、延々と聞かされた。当然、認知症のことは伝えてある。何度も。

部屋に行くと、父はベッドに座りながら、足を組み、テレビを観ていた。部屋の中はきれいだったが、見慣れないビニール袋が置いてあった。中を見ると、そこには濡れた父のパジャマが入っていた。たしか5日分は入れておいたはずだが、わずか2日ですべて使われていた。しかも尿臭がしたので、入所当日に心強いことを言っていた担当スタッフに事情を聴くと、「トイレの失敗が何度もあって着替えさせました」と。洗濯は1回数百円取られるので、私の自宅ですることにしてきた。そのためビニール袋に入れておいておいたのだという。今日私が来なかったらいったいどうするつもりだったのか？と思いつつも、父を預けている負い目もあり、それ以上は言わなかった。大量にある洗濯物を持って自宅に帰り、すぐに洗濯を始めた。尿臭がきついので翌朝まで待てなかったからだ。次の日の夜、仕事を少し早く切り上げて、さらに予備で購入していたスウェットを加え7日間分を父のいる施設に届けた。

父の部屋に入り、「着替えを持ってきたよ」と伝えると、「そうか、悪いな」「調子はどう？」「まあまあ」と言いながら、テレビを見ていた。

その時、尿臭がしたので、父の座っているところをちらっと見ると、スウェットもベッドもビショビショだった。場所こそ違いますが、今まで父と一緒に住んでいた時に、ここまでひどくはなかったからだ。とりあえず父の着替えをしようと、父にベッド横の柵につかまってもらい、その場に立ってもらった。一通り着替えを済ませ、濡れてしまったベッド周りの清掃とベッドメイクをした。

父としばらくの間、施設内の話を聞かせてもらった。あのスタッフはこんな人、隣の部屋にいる人はこんな人と、実際にはどんな人かわからないが、よく話をしていた。21:00になろうとしていたので「また来るから」と言って、私は自宅へ帰った。家に着いたのが21:45頃、その時、携帯電話が鳴った。父のいる施設からだった。電話に出

て内容を聞くと、在宅酸素の機械で使う精製水が無くなりそうなので補充してほしい、という話だった。「さっきまでいたのだから近くのドラッグストアで買いに行けたのに」と思いながらも、仕方がないので明日行くことを約束して電話を切った。翌日の仕事が終わってから途中、精製水を購入して施設に向かった。受付を済ませた後、父の部屋に入った。

父に、「よ！」と言うと、父も「よ！」と答えた。「これ(精製水)を補充しに来たよ」と言うと、「悪いな」と。替え終わってからベッドの横におととい見たばかりの袋を見つけると、すでに2着分入っていた。「昨日持ってきたのに・・・」、そして父の下半身を見てみると、スウェットとベッドが昨日と同じように濡れていた。「こんなことありえるのか？」と思いながらスタッフを呼んで着替えさせてもらった。私はその様子はずっと観察し、何が問題なのかをチェックした。着替えが済み、こんなに頻繁に濡れてしまうのはおかしいのではないかと聞くと、返ってきた言葉は「トイレに行くときはナースコールを押してくださいと言っているんですけど、押さずに勝手にトイレに行っちゃうんですよ」と言って、シーツを持って部屋から出て行ってしまった。

「俺はあいつが嫌いだ！」といなくなってから、私に言った。「大丈夫、俺もあいつが嫌いだ！」と父に伝えると、ニヤッと笑った。そういいながら、父のスウェットの中を覗き込みちゃんとはけているか確認すると、なんとリハビリパンツが半分しかはけていなかったのだ。父はトイレに勝手に言うてしまうのではない。きっとちゃんと履けていない状況に違和感を感じたのか、もしくはトイレに行こうとしたが半分しかはけていない状況に手が届かないなど、何らかの原因が加わり失敗してしまったのではないかと思った。スタッフをもう一度呼び、履けていない事を指摘し、注意を促した。それ以降、無駄な洗濯が激減した。

それからは週2回程度父のところへ通った。週末、行くときは息子を連れて行った。父も孫に会えると顔をほころばせながらその時間を楽しんでいた。そしてこの施設に入居してから1ヵ月半後の朝、私の携帯電話が鳴った。父のいる施設からだった。これから救急搬送することになったという報告の電話だった。

朝の巡回の時にスタッフがベッド下で座り込んでいる父を見つけ、声をかけると言語障害とマヒを確認したので、救急搬送することになったそうだ。かかりつけ医のいる大学病院に搬送するように指示し電話を切って、私も病院へ向かった。病院の救急専用の処置室に行くと、父の意識はしっかりしていたが、「右手にマヒが残っている」とナースから聞かされた。さらに検査すると言い、私は外に出された。一通り検査も終わりこの日はICUで経過観察。実家から母も駆けつけた。実家から病院は比較的近いので、今後の対応は母に任せて私は仕事に行った。

母は週2~3日病院に通ったが、父の記憶から母のことは次第に薄れていってしまった。それからしばらくして、父の中から私の記憶も薄れていった。いつの間にか私が遊びに行くと、父は私のことを主治医だと思うようになった。

「ああ先生、いつもすみません・・・」と私に言う。それに合わせていろいろ話をすると、孫のことはまだ覚えており、「この前、孫がこの前来てくれた」とか「この前、孫と一緒に遊んだ」と言う話を、私に聞かせてくれた。

実はこの時、MRSAも発症しており、息子を病室に入れる事はできないことになって

いた。だから、父は孫と1ヵ月近く会っていないのだ。せめて孫の記憶だけでもギリギリまで残してあげたいと思い、息子が写っているビデオを見せるようにしたが、しばらくすると、映像を見ても反応が薄くなってきた。

この頃、私は完全に仕事に復帰していた。不思議なことに父と二人で過ごしてきた2ヵ月、私の父への介護はぐだぐだで、「早くして！」とか「いい加減にしてくれ！」とか言葉の暴力が散々でいたのに、仕事としての介護は普通にできていた。家族としての介護をしていた時、私は介護の専門職ではなかったのだ。

ただ、復帰した直後、一度だけ、ある利用者さんに「早くして」と言ってしまったことがある。今まで利用者がどんなにゆっくりでも、やり終わるまで見守るようにしていた。父の介護でずっとやってきた言葉を、利用者さんに言ってしまったのだ。落ち込んだ。この仕事を続ける自信がなくなり、それからしばらく現場に出ることができなかった。

さらにこの2ヶ月の父の介護で介護保険の限界を感じずにはいられなかった。ヘルパーさんが来てくれるのは時間的に1日に30分～2時間程度、うちの場合は週3回2時間、1日24時間のうちの2時間、介護の仕事をしている人間が言うのもなんだが、その程度の時間では意味のないものにしか思えなかった。この2時間が私たちの介護生活に有意義だったかという、決してそうではなかった。自分がしている仕事が人のためになっていなかったのかと思うとむなしさが残った。利用者や家族のためにヘルパーが来ない残りの22時間は大きな課題となった。ボランティアで出来るわけでもなく、お金が無い人はなにもしてもらえない。介護というものが正直わからなくなった時期だった。

平成17年11月

前回の入院の時に感染したMRSAがきっかけで病院と泥沼の攻防がはじまった。

退院後、ショートステイや介護老人保健施設の入所を考えるようになったので様々な施設に連絡したが、MRSAを理由に断られた。探しまわって唯一受け入れてくれたのは1ヵ所、区の緊急ショートステイのみ。そして、今回の入院でまたMRSAを再発。ところが入院して2ヵ月後、「病院側からそろそろ3ヵ月経つので転院してください」となった。

当たり前のように「3ヵ月経ったら転院」。別に法律で決まっているわけでもないが普通に言われてしまう。確かにこの病院は「急性期病院のため長期入院はできない」ということも理解できなくはない。「また入院するかもしれないし」「母も通院しているし」と思い、院内のソーシャルワーカーのもとに行き転院先を探すことになった。

ところが、転院先候補すべての病院で「MRSAがあるなら個室です。」と言われたので、病院側に「当然、転院先の差額ベッド代はそちらで持っていただけるんですよね」と確認すると、「それはできません」との回答。これですべてが一変した。

院内感染させられて、3ヵ月たったから病院からは出ろと言われ、拳句の果てに転院先の個室代25万円は患者が払う。「月額25万円！ ありえない！ ふざけるな！ なんなんだー！」と思わざるを得ない。あまりの誠意のなさに迷わず、「院内感染はそ

ちらの責任なのだから、転院先の差額ベッド代を払っていただけるならいつでも転院します」と伝えた。

その後、「ああでもない、こうでもない」と言ってきたが、私の回答は「院内感染はそちらの責任なのだから転院先の差額ベッド代を払っていただけるならいつでも転院します」のみ。その時の担当医のふんぞり返った対応は、今でも目に焼き付いている。

しかしこの入院はそれだけではなかった。今となっては確かめようもないが、他の薬剤との兼ね合いでアリセプトの服用を中止すると、病院側から言われたのである。その時は脳梗塞の治療優先と思っていたが、今考えれば病院側の思惑が見え隠れする。

そして、何より父の状態が急速に落ち込んでいった。様子を見に行っても、会話が徐々に少なくなっていった。12月になると、あれほど愛していた孫の存在が父の記憶から無くなってしまったのだ。

父は入院していても、介護施設にいても、早く自宅に帰りたと言っていた。自宅以外は自分の居場所ではないと思っていたと思う。だから自宅で死なせてあげたいとずっと考えていた。でもその思いを叶えるには、仕事や家族など多くの犠牲を払わなければならなかった。父の人生を充実させるために自分の人生を犠牲にすることが良いか悪いか、すごく考えた。

できれば両立を図りたかったが……。誰にとっても八方ふさがりの状態だったが、このまま病院にいるしか方法がなかった。

平成18年3月

病院側から呼び出しがかかった。ドクターから「口からご飯が食べれなくなってきているので栄養状態が悪化しています。栄養状態を改善するなら胃ろうをしなければならぬ」という話だった。

「胃ろう……」おなかに穴を開けチューブを胃に直接通し、栄養剤を送り込む。その手術をするというのだ。仕事上、胃ろうをしている利用者さんを何人か知っていたので、どのようなことかは分かっていた。「もし私なら望まない」だから悩んだ。はたして父は胃ろうを望むだろうか……。しかし確認しようがない。今の父に胃ろうの説明をしたとしても、父はもうその答えを出せる状態ではなかったからだ。私が決めるしかなかった。そんな時のドクターの言葉。「胃ろうしなければ死にますよ」と、ソフトに言われた。こう言われたら「お願いします」と言うしかない。

こんなきめ台詞を言うドクターよりも、そういう状況を想定してこなかった自分を責めた。同時にそんな時は「こうしてほしい」と父が決めていなかったことに対しても、責めなくなった。でも多くの人がそんな状況を想定していない。仕方がないことだった。

胃ろうの手術はあっという間に終わった。その日から父は口から食べ物を食べない。そう、食べないのに生きている状態。父は生きている。しかしほとんどのことに反応が無くなる状態だった。話しかけても返事をしなくなり、テレビをつけても見ようとしめない。食事を楽しむこともない。会話をすることもない。笑顔もない。ただ目を開けて天井をじっと見つめるか寝ているか、そのどちらかだった。唯一、たんの吸引と褥瘡の処置

は痛みを感じるのだろう。顔をしかめ、うめき声をあげる。

「生きる」って何だ？そんなある日、病室の父のベッドの横に立ち、携帯電話で録音した孫のしゃべっている声や笑い声を父に聞かせてあげた。すると孫の笑い声のあと、一瞬口元が緩んだ。後にも先にもこの1回だけだった。それから病院に行ったときは必ず聞かせてあげた。

父が何を思ったのかはわからないが、こんな状態になっても孫のことだけは忘れていない。認知症になっても人の感情はちゃんと存在していることが、すごくうれしかった。

平成18年6月

誤嚥性肺炎のために父が亡くなったのは6月10日。亡くなる3週間前、肺炎をこじらせた。呼吸も苦しそうで、「ぜいぜい」しながら全身で呼吸しているように見えた。それから急激に体調が悪化し、ドクターからは「この1週間がやまです。覚悟しておいてください」と言われた。そして「延命処置どうしますか？」と、聞かれた。この状態を見ていたら、正直なところすぐにでも楽にしてあげてほしかった。だから「しなくていいです」と答えた。その後も2回、同じことを聞かれたが、そのたびに「しなくていいです」と答えた。そんなことしつこく何度も聞かないでほしかった。でも、このことがあとで私を苦しめることになった。

一週間が過ぎ、その状態がさらに続いた。その間、母はほぼ毎日のように病院に通っていた。でも、私は逆に足が遠のいた。あの苦しそうな状態を見ていられなかったからだ。それでも行ったときは、孫の声を聞かせ続けた。

6月9日の夕方、仕事のあとで父の病室を訪ねた。相変わらず、「ぜいぜい」しながら苦しそうに呼吸していた。そして、相変わらず父に孫の声を聴かせて自宅に帰った。父の生きている姿を見たのはこれが最後だった。さすがに母もこの頃になるとしんどかったようで、病院には1日おきに行っていた。

翌日の17:30頃、私の携帯電話に病院から電話がかかってきた。「急変しました。すぐに来てください」と。急いで病院に向かった。病院に着き病室にまっすぐ向かった。すると、ベッドの周りにあったはずの様々な医療機器はそこにはなく、薄暗い誰もいない病室に父はベッドに横たわった状態のままだった。父は家族に見守られるわけではなく、一人で逝ってしまった。しばらくしてドクターが病室にやってきて、亡くなった時の状況を話してくれた。

そして今でも私を苦しめているのは父の死亡時刻だ。18時10分。私が到着したのは18時20分、10分の差で父を見送ることができなかった。この3週間で3回もドクターに「延命」のことを聞かれたが、すべて断ってきた。覚悟していたはずだったが、これは私にとって一生消える事のない後悔となった。

父とほとんど会話がないう状態で、父の「思い」も知らずに生きてきた。やがて認知症になり、父と二人で生活し、ほんの少しだけ溝を埋める事が出来たが、こんな状態になった時に延命を決断する材料にはならなかった。介護の時も医療の時も、すべて中途半端で終わってしまった。後悔だけしか残っていない。

親の介護はほとんどの場合、後悔するものだと思う。しかし、今から子も親も少しでも歩み寄れたら、その後悔を減らすことができるはずだ。そして、医療も介護もできる事には限界がある。その限界の中で本人の気持ちやまわりの人の気持ちと向き合いながら折り合いをつけて行く。親子が向き合ってそんな時間を少しでも持ってほしいと、心から願っている。

最後にまだ先の話ではあると思うが、私は息子宛に「認知症になった時のこと」「延命治療が必要になった時のこと」、そして「介護が必要になった時のこと」を文章にまとめた。少なくとも私が父の介護で後悔している決断を息子にはしてほしくないと考えたからだ。もしかしたら数年後には、介護技術や医療技術の進歩などにより、私を取り巻く環境が変化しておりこの文章の内容を書き換えているかもしれない。大切な人にはいつまでも伝えていきたい思いがあるから。

息子に伝えておきたいこと

もし未来の私が認知症になったら、君の名前がわからなくなった時点で長野県の安曇野周辺にあるグループホームに入れてほしい。できれば面会に来てほしくない。この方法が良いか悪いか、それは分からないが、君のことを名前で呼べないなんて悲しすぎる。

君の名前がわからなくなった時点で、私は第3の人生を生きることにする。安曇野は私の人生で一番好きな場所だから、あの自然の中で生涯を終えたい。でも、認知症になったとしても君と君の子供たちの名前を覚えていられるように必死に頑張るよ。これは君のおじいちゃんの介護をしている時に考えた事。君に私と同じ思いをしてほしくない。

そのかわり、お爺ちゃんの介護の時に学んだことを、認知症になる前にちゃんと伝えていくつもりだ。だから私がもし認知症になったとしても心配することはないよ。

でももしかしたらそんなことをする必要ないかもしれない。いつか私は、安曇野に私の親友しか入れない老人ホームを作るつもりだ。気の合う仲間同士、呆けながら助け合う人生を送りたいと思っている。

もし私が認知症になって判断力がなくなったら、きっと君が私の介護の主介護者になると思う。当事者じゃない周りの人はきっと様々なアドバイスをしてくるだろう。でも私の生き方はどんな状態になっても自分で決めたい。そんな時はこの文章を見せてあげてくれ。そうすれば納得するはずだ。

君の名前を覚えているうちは、きっと苦勞をかけるかもしれないがよろしく頼む！

君が困らないように延命についても書いておきます。基本的に、すべての延命治療は拒否します。私は自分の意思で生きているのであって、誰かに生かされているのではないからね。特に胃ろうは、君とまた会話ができるほど回復する見込みがあるのなら構わないけど、それが望めないのならしないでください。調理師資格まで持っていて、食べる事が好きなのに口から食べることができず、味を感じられないなんて悲しすぎる。

私は君のおじいちゃんの胃ろう手術に同意した。おじいちゃんは認知症だったから私が決断するしかなかった。おじいちゃんが本当に胃ろう手術を望んでいたか、今となってはわからない。だからおじいちゃんが認知症になる前に、親子の会話が少なすぎたことを今でも後悔している。

それからもう一つ、おじいちゃんが亡くなった時、私は10分の差で死に目に会えなかったことも後悔している。君のおじいちゃんは肺がん、肺気腫を患っていて最後は肺炎で亡くなった。その時、呼吸が凄く苦しそうだったから、これ以上苦しめないように延命はしなくていいと医師に伝えていた。

でも、おじいちゃんが危篤状態になったという連絡を受けて駆けつけた時、病院のベッドで一人ぼっちで横たわっているのをみたとき、親子の会話がなかった分、せめて「ちゃんと見届けてあげたかった」と思ったんだ。だから、どんなに私が苦しそうな状態だったとしても、私は君が来るまでがんばって待っているから、君が来るまでは生かしておいてほしい。

まあ、希望を言えば病院で死ぬのは嫌だけど、これに関してはわがまま言うつもりはないよ。まずはこんな状態にならないように健康には気をつけるようにします。

最後に介護のこと。

もし私が寝たきり状態になったとしても仕事を辞めるような選択はしないでほしい。親の介護はいつか終わるからね。これでも介護保険が始まる前から介護の仕事をしてきた専門職だから要介護状態になったら、自分がどう行動すべきかわかっている。きっとその時は君にも家族がいるだろう。だから、私の事はまったく気にせず仕事をがんばってほしい。

私は介護の仕事をしてきていろんな家族を見てきた。理想的な家族もいれば、こんな風になりたくないと思う家族もいた。でも一番サポートしてあげたいと思う家族は、介護利用者本人が「孫に会いたい」とか「旅行に行きたい」などの目標を持って「できる事は自分でやる」と頑張っている人でした。そういう介護利用者の家は家族の雰囲気もすごく良かった。私もそれを見習いたい。

だから私は介護状態になっても、施設ではなく自宅で生活できるように準備しておく。君の負担にならないように自分でできることは頑張れるところまで頑張らせてほしい。

さいごに

自分の介護と親の介護は密接につながっている、そしてその歴史は繰り返す。

『親の介護は自分の介護の予行演習だ』父の介護でそんなことを思った。

親の介護に直面することは何となく考えていたが、具体的なことは全く考えていなかった。実際に父の介護を経験をすることになってはじめて、今まで接してきた介護が必要なお年寄りとその家族の「思い」を感じることができた。介護施設を含む介護サービスの利用や通院、食事管理、対人関係、手続きなどなど。

訪問介護の会社で、当然今まで仕事では介護というものを経験してきたが、自分の親の介護とそれとは大違いで、これまで経験したことがないことばかりだ。でも、逃げるわけにはいかなかった。そこで考えたのは、楽しくできるように家族の役割を分担してみようとした。しかし、そんなに甘くはなかった。これまであまりにも親との会話が無さ過ぎたために親の情報がなく、何をしてほしいのか何をすべきかわからないことばかりだった。

そんな経験から「僕の介護を息子にはしてほしくない」と強く思ったが、実際、親の介護に息子や娘の力は必要となるのも事実、間違っても配偶者が全部やってくれるとは思わないほうがいい。配偶者の老々介護は、二人とも心身共に疲弊する。逆に「子供が親の面倒を見るのは当たり前」と思うのは自由だが、それを家族に対して口に出すとトラブルになる。

もう一つ、介護される側から介護する側への配慮を忘れないでほしい。介護される側である親の振る舞いと親の介護をするあなたの姿を、あなたの子供たちや孫が見ていることを忘れないでほしい。