

傍らにはいつも貴方が (1)

成田 節子記

私が「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」と言う病気を知ったのは、20年1月8日です。お医者様からの告知です。

夫の体の状態を見ればどんな病気かということが、私にはだいたい理解することが出来ました。しかし先生の口から「成田さんの場合、進行性の、筋萎縮性側索硬化症でこの病気に対して、治療方法がなく、延命治療をしなければ、そう長くは生きられません」と言われ驚きました。

愕然として気落ちする夫の傍で、私は涙を止めることが出来ず言葉も出ませんでした。しばらくの沈黙の中で、先生は「どうしますか 延命治療をしますか」と聞かれ、夫は涙を流しながらも毅然として「延命治療はしません」とはっきり言い切ったのです。そして先生は「奥さんの気持ちは？」と聞かれ、私はどんな形でもいいので生きていて欲しいので延命治療をお願いしますと言うと、夫は私の言葉をかき消すように「いやいや、いや、俺の気持ち分かってくれ」と力のない声で私に懇願するのです。夫の気持ちを察すれば、多分私が全盲なので、長患いして迷惑をかけたくないという気持ちだったのではないかと思います。そんな夫の優しい気持ちが私には痛いほど良くわかります。

先生は「延命治療をしないのであれば、バイパップを着けなければいけません、薬が強くなるにつれ、眠っている間に自力で呼吸をしなくなる時があるので、もしもと言うことがありますから、一応覚悟はしておいてください」と言われ、私の頭の中は真っ白になって何がなんだか分からなくなりました。この時ほど悪夢を感じ病気に対し憎しみを覚えました。日に日に弱っていく夫に、私は何をしてあげればいいのか分からずうろたえるばかりでした。

医大のほうからは、治療方法が無いので療養型の病院に移るようと言われ、20年2月8日にS病院に入院することになりました。

私はS病院で、夫の付き添いをさせてもらい、個室を与えて貰って泊り込むことになりました。

私たちは、夫が医大に入院してから、頻繁に携帯電話でメールのやり取りをして意思の疎通をはかってきましたが、夫の指がだんだん動かなくなり、何を伝えようとしているのか分からなくなって困り果て、一層病気に対して強い憎しみが沸いてきました。

付き添いを始めた頃、私は夫に対し出来る限りを尽くしたいと意気込みましたが、夫は頭の位置をまっすぐにして欲しい、背中が苦しい、腰が痛い、足がだるいなどと訴え、私は寝返りをさせ、クッションやバスタオルで少しでも楽になればと色々工夫したり、マッサージをしたりしましたが、自由のきかない寝たきりになってしまった夫には、はがゆく、苦しく、まるで生き地獄のような状態でなかったかと思います。

この様な苦しさの中でも夫は「看護婦さんより、お前の方が介護は上手だよ」と冗談を言うので、また涙がこみ上げてくるのです。この時ほど「ALS」と言う病気が苛酷で人間としての尊厳をも奪い去る、本当に大変な病気なんだと知りました。

それに比べると、私は全盲ですが、ちゃんと話が出来、好きなものも食べられるし、ちょっと人の手を借りれば自由に歩くことも出来ますし、またマッサージという仕事も出来、障害者ですが幸せです。

当初付き添いに当たって私は三日に一度家に帰って体を休めようと思っていました。ですが、家に帰りましてもなかなか眠ることができず、2時間ほど寝て、また病院に戻りました。2回目の帰宅をしようとした時、夫が急に「お願いだから帰らないで、寂しいから一人にしないで」と私の服を掴み頼むのでした。そんな夫がいじらしく、やり切れない気持ちになり、私は行けるところまで行こう、この人の為ならと言う気持ちになりました。しかし夫の体はかなり苦しくらしく、私を呼ぶ時間もだんだん短くなり、10分間隔になりました。ゆっくりトイレにも入ってられない状態でした。寝たあとも、30分位すると、布団をパタパタと叩いて、私を呼び、体の辛さを訴えるのでした。

日にちが経つにつれ、私も寝不足が続き、少しずつ疲れがたまり、しらず知らずいらいらして、夫に当たっておりました。しかし夫は「済まない、俺のために本当にごめん」と言い、私もはっとしてごめんなさいと、言いながら夫の手を握り締めました。とは言いましてもこのままだと私の方も倒れてしまうと思い、思い切って二度目の帰宅を考え、夫に納得してもらい帰宅しましたが、なかなか寝ることは出来ませんでした。朝病院に戻るなり夫は直ぐに室内着に着替えて欲しいと言い、その言葉から察すれば、一人の夜が途轍もなく、寂しかったのだと思いました。私は「夜勤の看護師さん親切だった？」と聞くと、夫は「まあまあ」と言ってくれ私はほっとしました。

(次号に続きます)