

在宅介護だからできたこと 在宅介護でもできなかつたこと

福岡 佐織

先ほどご紹介頂いた南山高校三年生の福岡佐織です。こんなにたくさんの皆さんに聞いて頂けるとは思わず、とても緊張しています。私が第二十九回小泉信三賞に応募した動機は、高校一年生の時に体験した母方の祖父の死です。その時までには死についてあまり深く考えたことはなかつたんですが、目の不自由な祖父を在宅で看取ったことで在宅介護の素晴らしさを身をもって体験し、その感動のままを論文にしました。そして、今では論文を書いた当時とは違う、また新しい考えを持つようになりました。祖父の死から二年たった今だからこそ冷静に考えられること、そしてそれをこうして言語化することができ、またこんなに大勢の皆様にご覧いただき、講演の機会を設けて頂いて本当に感謝しております。とは言え、高校生の私何が伝えられるのか、そして本当に講演を引き受けていいのかと初めは悩みました。しかし、親戚みんなでご覧いただく中で私や従姉に手を取られながら死んでいった祖父が「最高の死だったよ」と言ってくれていると信じて、祖父の代わりに在宅介護の素晴らしさを皆さんに伝えることができたらと思い、今回講演することにし

ました。長くて退屈かもしれませんが、聴いてください。お願いします。

きょうは在宅介護のあり方と、在宅介護における告知についてお話ししていきたいと思えます。

私の祖父は明るく、強い性格で、ちょっとわがままなところもあつたんですが、リユーマチとかで常に病院にかかっているイメージが私にはすごく強くて、それでも頑張つて機織りをし、私にマフラーを織ってくれたり遊んでくれたり、お茶目な性格でもありました。そして、タバコと温泉が大好きでした。その祖父を支えてくれた人々を相関図にまとめてみました。

まずは北川先生についてご紹介していきたいと思えます。北川先生は掖済会病院の救急センター長で、愛知県初の臓器移植の執刀医でもあられる、偉くて素晴らしい先生で、すべての医師が先生のようであつてほしいと私は本当に強く思っています。これは私見なんですけど、『白い巨塔』の財前教授の技術と里見先生の熱いハートを兼ね備えている先生なのではないかと思っています。「医は仁術な

り」がモットーです。

次は、住田さん。当時名東区訪問看護センター所長兼ケアマネージャーさんで、祖父と母のわがままを受け入れ、QOL(生活の質、Quality of Life) 向上のために最善を尽くしてくださいました、優しい元看護師さんです。休みを返上して、祖父の好きな曲や母の癒しのためにとテープを編集してくださいました。最後まで母の心の支えであつたんだと私は思っています。

次が家族です。家族については、欠点は多少省いて長所だけをピックアップしています。まずは父です。いつも全体を見ていて、太っ腹で、不屈の魂を持っていて、口はちよつと悪いんですが、家族思いです。祖父とは母との結婚を反対されたこともあり、ちよつと溝がありました。先ほど、小泉信三賞の動機として祖父の死を挙げたんですが、もう一つ理由があります。それは、小泉信三賞の授賞式が一月十日にありまして、その日は父の誕生日です。「もし論文が入賞したら、おじいちゃんからのプレゼントだね」なんて言いながら書いていました。受賞が決まって、父が「おじいちゃんくれたんだね」とちよつとほほ笑んでくれた時には、論文を書いて本当によかったと心から思いました。

次は母です。母は近過ぎてあまり挙げられなかったんですが、何でもとことんする、強い意志を持った人です。これは欠点かもしれないんですが、誰に対しても本当に過保護で、最期まで祖父のわがままを受け入れて、過保護に介護していたような気がします。

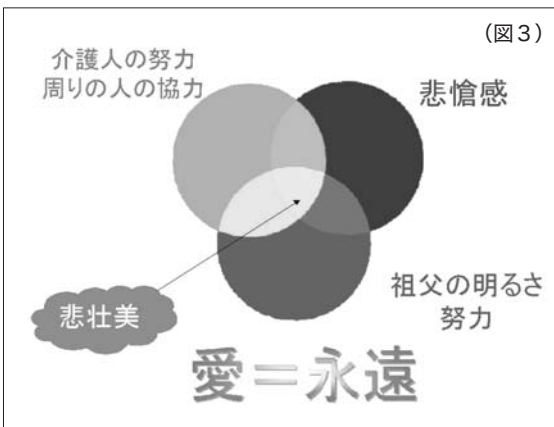
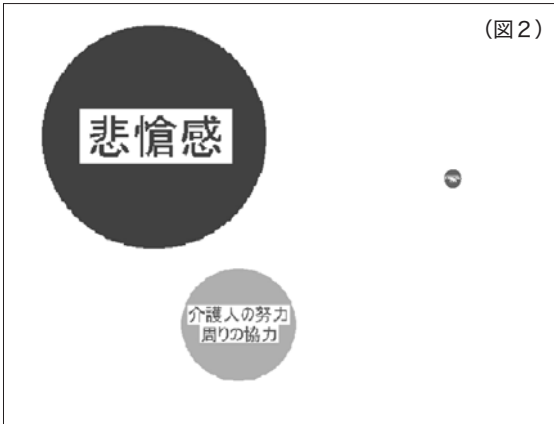
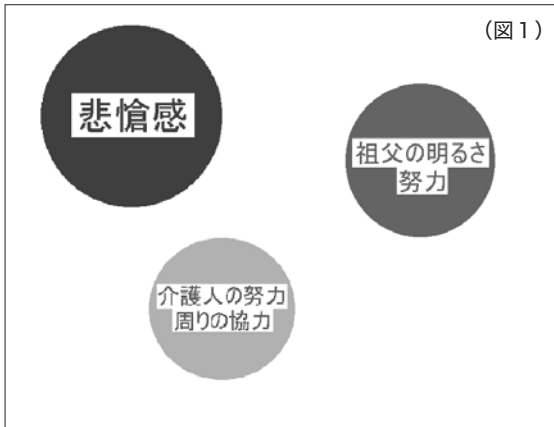
次は叔父と叔母です。叔父は母の弟で、寡黙だけれど深い愛情が

あつて、心身が鍛えられたスポーツマンです。控え目なんです、急所を外さない。在宅で母が一生懸命介護している時も、常に惜しめない協力をしてくれました。叔母は明るく、芯が強く、冷静で、祖父を看取った直後に母が一時取り乱してしまった時があつて、私ももちろん取り乱していて、その時、叔母は冷静に、私をぎゅつと抱き締めて「お母さんを支えてあげて」とささやいてくれて、私も立ち直るきっかけになりました。

私たちが行った介護生活がなぜ暗いだけの介護生活ではなかったかという点で、まず第一に挙げられるのは、祖父の明るくお茶目な性格だと思えます。いつも冗談ばかり言っていたので、どこまでが幻覚でどこまでが冗談なのかいま一つよくわからなくて、幻覚症状がつかい時も、母は介護ノートをつけていて四冊ぐらいあつたんですが、毎日の介護についてなぐり書きしたようなノートなんですが、それにも幻覚なのか冗談なのかよくわからないようなことがいっぱい書かれていました。それは母にとつても私にとつても暗い介護生活ではなかったという要因の一つに挙げられると思います。

そして、在宅だったので、看護師さんやお見舞いの人たちが入れ替わり立ち代わり訪問してくださり、その時に母はちよつと仮眠を取ったりお風呂に入ったたりしていました。そのように祖父のそばには常に誰かがいたという安心感も要因ではなかったかと思えます。

在宅介護には、三つの要素があると思えます。やはり死に向かつていく祖父を支えるのは悲しくその悲愴感と、祖父の明るさと努力、そして介護人の努力と周りの協力、この三つがあると思えます



(図1)。もし悲愴感だけが大きくなっていってしまうと、祖父の明るさや努力というものが比例して小さくなって、もつと小さくなってこのぐらいいなくなってしまふと思います(図2)。でも、わが家の場合はこの三つの要素がうまく重なり合つて、その中心には「悲壮美」というものが生まれたような気がします。その全体を取り囲む枠組みが「愛」、これが「永遠」になって私の心の中にいつまでも祖父は生き続けていると思います(図3)。

「病院で死を迎える時代は終わった」。これは論文にも書いたんですが、これはちよつと言ひ過ぎかもしれませんが、私がこう思う理由は、ひとり寂しく病室で亡くなつていくおじいちゃん、おばあ

ちゃんも一人でも減るように、それを可能にするのは在宅介護や緩和ケア病棟などの施設であると考えます。病室で独り悲しく死んでいく人がいるのはすごく悲しいので、そういう時代は終わってほしいと思います。とは言え、反省点も幾つかあります。

まず第一に挙げられるのは「告知」の問題です。祖父の場合、最終的には告知をしませんでした。「告知をするか、しないか」というのはQOLを高めるための手段だと私は思っています。でも、介護生活を終えてみて、やはり告知をしたほうがよかつたのかなという気持ちは家族みんなに残っています。それがまず第一の反省点です。そして、誰もが在宅介護を行えるわけではないということもわ

かりました。それは、先の見えない、一〇年、二〇年と続く介護だとやはりずっと在宅で看るとするのは介護人の気力・体力も考えて不可能なのではないかとも思います。そして、全身全霊を費やす介護人の心身の回復が困難だということも欠点に挙げられると思います。

それでも私が在宅介護を選びたいという理由は、自然の死が迎えられるからです。愛すべき人と手を取り合いながら逝ける。この愛すべき人というのは私と従姉で、二人に手を握られながら死んでいった祖父は幸せだったのではないかという願いを込めて書きました。

そして、機械につながれているストレスからの回避もできると思えます。病人の安心感、これは先ほども言ったんですが、常にそばに誰かがいるので安心して毎日過ごしていたような気がします。

そして、尊厳の確保。これは本人主体の医療を希望し、実現しやすいということですが、また、お見舞いではなく、家に遊びに来たという感覚でみんなに会える。もてなすことが大好きだった祖父にとつて、祖父らしさをずっと保つためには十分もてなすことが大事でした。家族に毎日会えることも尊厳の確保に繋がったと思います。これはお正月の写真です。ちよつと不意打ち的なところがあつて、これが私で、これが従姉で、これが叔母で、これが祖父です。こうやってみんなでわいわいやりながらお正月を過ごせたというのは在宅介護の利点だと思います。そして、このように、花をそばに生けておくこともできます。病院だと花粉の影響で花を身近で鑑賞

することができないんですが、在宅だとこれも許されます。この写真は、これが母で、これが祖父の妹夫婦で、母はちよつと介護疲れで顔が変なんですけど、伸ばしてと言われたんですが、伸ばすとおじさんの顔が細長くなってしまうので、原寸大ということですね。



整った条件。夜中に苦しみ、祖父が酸素マスクを外そうとした時に、もし、今、看取ることになったらたつたひとりで受け止められるかという母の不安は常にあつたと思います。でもそれは、北川先生という素晴らしい先生との出会い、そして誠意あるケアマネージャー、訪問看護師さんとの出会い、受け入れ体制や介護保険制度

の利用によって、一〇〇%ではないですが、ある程度緩和できたのではないかと思います。

介護者（母）のニュートラルな立場、ボランティア中心のライフキャリア形成は活動を中止することが比較的容易で、介護に専念することができました。とは言え、その介護の裏には常に父の支えがありました。溝があつたので父は介護をしている二階にはあまり上がつてこなかつたんですが、食事の支度や精神的な支えを常にしてくれていました。祖父が使っているポータブル便器の中身は水洗トイレに流していました。それが逆流したことがあり、介護の疲れもあつた母が取り乱している時に、父は迅速な対処をしてくれました。やはり常に母を支えていました。これが幸せな最期を迎えられた祖父の死には不可欠だったんだと思います。

在宅介護は先生がずっとそばにいないわけではないので、迅速な対応ができない場合もあるかもしれません。しかし、在宅介護だったから助かつたという事件もありました。発熱し、解熱剤を指示通り投与しました。その二時間後、急激に体温が低下し、三十四度ぐらいになつてしまいました。それに気づいた母がホカロンや添い寝をして体温を上昇させた結果、やつと四時に平熱に戻りました。もしこれが病院だったら、夜、投薬して、朝の検温の時にはもう死んでいたのかもしれないと思います。

人間の尊厳を守る介護とは、自力で「おいしい」と言つて食事を取ること、自力で「気持ちよかつた」「すつきりした」と排泄すること、そして、したいことを主体的にすること。これは趣味も含

めてです。祖父の場合は亡くなる二日前ぐらいまですつとタバコを吸っていました。そして、廃人・赤ちゃん扱いされない。病気だからと言って赤ちゃん言葉で話したりするのを聞いて、私はすごく憤りを覚えます。ずっと生きてきた人生の先輩に赤ちゃん言葉を話すのはいくらなんでもよくないと思います。そして、希望や目標を常に持ち続けること。これが人間の尊厳を守つていると言えると思います。気持ちの変化を持ち、気力を充実させることも大事で、自分の必要性を常に感じることも大事だと思います。

私は学校に行く時、祖父に「きょうは雨降る？」とか「傘いる？」とか毎日聞いていました。そのために祖父は早起きして、ラジオで天気予報を聴き、「きょうは雨降らん」とか「雨降る」とか、毎回答えてくれていました。この間、母から指摘を受けて「ありがとう」と言われた時に、知らない間に自分の必要性を祖父に与えていたんだなと感じました。今、挙げたすべてが生き甲斐なんだと思います。その生き甲斐を常に被介護者に持たせ続けることが重要なのだと思います。

MSコンチンという麻薬を使つていたので、幻覚ももちろんありました。知らない間にいろんなことをしてしまう祖父が我に返つてそのありさまを見た時に、「手を縛つてくれ。知らないうちに迷惑をかけてしまうから」と母に申し出たことがありました。その時、母は「そういうことをしたくないから、今、在宅でここにいるんでしょう」と説得し、縛りませんでした。でもそれには、排泄物を障子に塗つたり、オムツを投げたり、酸素マスクを外したりという負

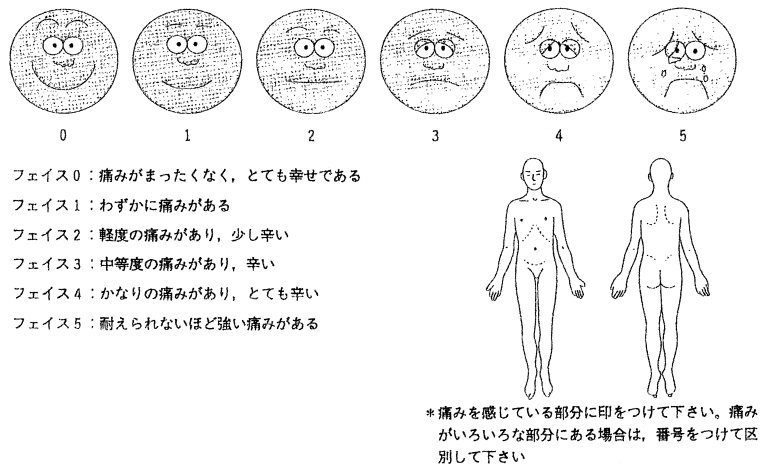
担はやはり伴います。実際には、祖父が点滴針を抜いてしまうなどで、やむを得ず縛ったこともあるそうです。

そして、タバコ事件。これは本当に母にとつては衝撃でした。親指をくわえて、人差し指をタバコだと思い込み、自分の指にライターで火をつけていました。これを見た母は、尊厳が守られていないのではないかと思ひ、MSコンチンの減量の努力をしました。その手段として、意識をそらしたり、他の鎮痛剤の併用、そして「疼痛スケール」の活用。疼痛スケールはこちらなんですが（下図）、これが0で痛みが全くなく、とても幸せである。これがわずかに痛みがある。祖父の場合、0〜2ぐらいで毎日生活できて、北川先生も信じがたいとおっしゃっていました。それはやはりQOLが高かった証拠なのではないかと思っています。その努力の結果、MSコンチンの減量に成功しました。そして、祖父の幻覚やせん妄はエスカレートせず、認知力は最期まで健在でした。これも疼痛スケール活用を提案して下さった住田さんや協力して下さったみなさんのお陰だと思います。

麻薬による意識障害と克服。祖父は闘病中も私に対して常に過保護で、実際には不可能なことでも自分でしようとな努力しました。介護の時に母があまりにも疲れていたのです、私が夜の当番を交代しようかと言って交代したことが二回ぐらいありました。でも、部活とかで疲れていて眠りに入ってしまうと私はずっと寝てしまつて、介護どころではなかつたみたいです。でもタバコが吸いたい祖父は、私を起こさずに自力でタバコを吸おうとしていました。過保護の母

が見に来たら、私は横で寝て、祖父が動けないので変な形で固まっていたみたいで、母が祖父に「起こしていいんだよ」と言つたら「疲れているから寝せなきやだめだよ」と言つたそうです。どんな状況でも私と祖父の間は祖父と孫という関係を常に保とうと努力していました。

図 痛みの評価表（疼痛スケール）



<資料 神奈川県立がんセンター：看護基準Ⅲ 疾患別看護, p.214.>

そして、礼節を重んじる心は健全な時と変わらず持っていました。北川先生の診断を受ける時には、「失礼があつてはいけないから」と自ら体を拭いたり、下着を替えたり、念入りに歯を磨いたりしていました。介護中、何もできなくなった祖父に何をしてあげればいいのかということがこのような祖父の行為からわかったと言っています。

父と私は会社や学校という日常の中の介護ですから、生活そのもののリズムは祖父がいるときといないときとはあまり変わりません。しかし、母の場合は二十四時間の全身全霊の介護が日常だったので、祖父がいなくなつてしまつた後、自分の日常を取り戻すのにととても苦労しているように見えました。やはり介護側の心身の回復がより困難なので、祖父の生前に心の方向転換をする努力やアロバイスを医療従事者の方からもつとして頂けるといいのではないかと思います。そして、その一つとして、近くのデイケアセンターにお琴のボランティア演奏にも行きました。これは私で、これが母で、これが母の師匠の方で、大勢の前で演奏させて頂いて、でもそれは母の没頭できる時間、そして自分の好きな時間を持って、それにより日常を回復できたんだと思います。今、母は小学校でトワイライトスクールで礼法の指導をしているんですが、小学生にパワーをもらった日はちよつと元気になつたような気がします。生きることは日々の積み重ねで、長年続けてきたお琴などが母の生き甲斐になつたのではないかと思います。

私が在宅介護をしてきて本当によかつたと思つた瞬間は、祖父の

死に際でした。祖父が亡くなる一カ月ぐらい前からずっと「一両日中」というメモ書きを往診の先生から見せられていたのですが、母は一切親戚を呼びませんでした。それは母が常に祖父のそばにいて、祖父の病状を一番わかっていた、まだ大丈夫、まだ大丈夫と自分で自信があつたからだと思います。でも当日、塾にいた私は電話で「帰ってきて」と言われて、家に戻ると親戚じゅうが集まっていました。その光景を見て、「あつ、きょうなんだな」と私もある意味覚悟ができました。そして、十四人ぐらいの親戚がベッドを囲んで、祖父の左手を私が握り、右手を従姉が握り、機械には何もつながれていない祖父にみんな声をかけて、意識がなくなりそうな祖父に「おじいちゃん、おじいちゃん」とまた意識を戻らせていました。そして指にははさんでいたSPO₂測定機が測定不可能になり、私が握っていた祖父の手から今まで生きてきた祖父のすべてが詰まつたような重みをずつしりと感じて、その瞬間に思わず「あつ！」と声を出してしまつて、そうしたらそれに気づいた母が祖父の上に乗つて、母の指によつて祖父の死が確認され、「脈がないよ！」と。病院だと「ピー」と0になりますね。そんなのではなく、母の指によつて確認されて、その瞬間、母が「おじいちゃん、もう目の見える、痛みのないところへ行けるんだよ。ありがとう」と言つた時に、本当に在宅介護をしてきてよかつたなと思ひました。この感動をもつと多くの人に味わつて頂きたいと思ひ、今回このように講演をさせて頂いています。

続いては、その中でもずっと心に引つかかつていた「告知」につ

いて話していきたいと思います。三年前、祖父は最初にS状結腸ガンになりました。それを知った時は「治る」と信じて告知しました。本人も非常に前向きで手術にも耐えたんですが、その後肝臓への転移が確認されました。転移と言われると死を連想するのではないかと思います、この時は本人が死の恐怖に苦しむのではないかと、そして性格や心身の衰弱を考慮して告知をしないと決断しました。今思えば最初のS状結腸ガンと診断されたときに、転移を想定に入れた話し合いをすべきであったと思います。

でも、二十四時間ずっと一緒にいるので、いつもは明るく強い祖父なんです、一階で母とケアマネージャーさんが今後の治療について話し合っている時に、私は祖父のそばにいました。その時に、いつも見せないような顔で「もうあかんのか？ もうだめなのか？」と真実を懇願されたときは、本当につらく、常に葛藤していました。今まで何の秘密もなかった二人の間に嘘が生まれました。もし自分が祖父に嘘をつかれていたら、とても悲しく不信感がつると思います。だから、このまま真実を言ってしまう。私も今までの曖昧な言葉でごまかしていたつらさから解放される。もう真実を言ってしまうかと思っただけでも何回もありました。でもそれはみんなの努力を一瞬で壊すことにもなりません。そして、真実を言ったからといって、祖父が楽になるとも限らないこともわかりました。祖父の人生のもし火が消えてしまうのではないかと思えます。でも、真実を言わないということは、祖父の権利を奪っているのではないかとも思いました。でも、告知をしないと決めたのは、家族みんな

がQOLを高めようと努力している結果だから、私は告知をしないで頑張っていこうと決めました。

一年前、この論文を書いた時には「告知」はQOLを高めるための手段である、そして、「尊厳」について事前にもつと家族で話し合う機会を作らねばと書きました。「リビング・ウイル」は元気な時に自分の死に対する意見を書くべきだと書きました。でも、半年前、論文を書き終わって気持ちの整理もついたら改めて振り返ってみると、「知る権利」を重視してやはり「告知」すべきだったのかと、私も母も多分家族みんなが思ったと思います。でもそれはもしかしたら書物の影響だったり、先に家族に告知するということが今はもう時代遅れというように認識されているという、その影響からなのかなとも思っています。

でも、私はやはりそれには疑問を持ちます。それは西洋思想なのではないでしょうか。そして、日本の精神文化の強く残る私たちに、西洋思想は適用できるのか。異文化コミュニケーションと同様に、行動と理解はできても感情の部分でまだ問題があるのではないかと思います。西洋の個人主義・自由主義の上に立つ「知る権利」もろもろの権利、それは今を生きる私でも、個人主義に裏打ちされるべき「責任感」というものはあまり育成されていないと思えます。ましてや、昭和初期に生まれた祖父に個人主義・自由主義の「権利」に裏打ちされるべき「責任感」が育成されているのか、疑問に思っています。

そして、今回この講演をする機会を頂いて、私の考えはまたさら

に変化しました。一つは、「リビング・ウイル」の不確実性です。リビング・ウイルを書く時、「自分は大丈夫」と死を直視していいのではないかと思えます。やはり、まず家族に告知をすべきだと思えます。その理由は、QOLを最大限に高める鍵は家族にあると思うからです。衰弱する一方の本人を支えるのも家族、そして本人の性格をよく知っているのも家族。でも、これは本人の「権利」を奪っていることにもなります。しかしこの「権利」は西洋においては重要かもしれませんが、人間の「生きる希望」を家族が支え続けることのほうが私には大切に思えます。嘘をついている嫌な自分から解放されるよりも、このまま「生きる希望」を持たせ続けてあげることのほうが尊いんだと思えます。これはあくまでも私の信念なので、その信念を皆さんに強要することはできません。私も何年かたつたら、もしかしたらこの考えが変わっているかもしれません。でも、今の段階で考えられる答えはこれです。

先日、北川先生との面談を行った時に気づいたことがあります。それは「プライバシー保護法」施行に伴う告知の有り様の変化についてです。プライバシー保護法施行前は、一応事前に本人の性格を把握するためにアンケートをとっていました。でも、実際本人が告知してほしいと希望していても、家族を優先するケースがあったそうです。これは患者と向き合っているからこそできる、告知してほしいと言ったから告知しましたよという機械的に処理しないという「心」があると思えます。責任を回避しない人間力を感じ、そして、患者、家族、医療従事者の三位一体の医療がここにあると思

ます。

しかし、プライバシー保護法が施行されてしまった後は、事前のアンケートにより忠実である必要性が生まれました。家族内でも知らせたい人、知らせたくない人がいる。そして、第三者には知らせない。第三者というのには家族ももちろん含まれます。情報を与える医師と情報を与えられる患者、それ以外は全員第三者なので、家族であつても知らせない。プライバシー保護法が施行されてから、そのようになってしまいました。

それに対して私は疑問を持ちます。「告知」してほしいからといって、そのアンケートに忠実に告知を行った場合、それに対する自己責任能力が果たしてどこまで育成されているのでしょうか。そして病識が患者本人にあるのでしょうか。そして、介護側の事情を考慮できていないと思えます。事前アンケートの意味を患者一人ひとりが深く理解しているのかという疑問もわきます。

祖父の場合、もしガンの場合に誰に告知してほしいですかという意図の下に作成された「今、自分を一番支えてくれている人は誰ですか」という質問をされたところ、「北川先生」と答えました。母はこれを聞いて、「えっ、自分がいつも一番近くで支えているのに……」みたいな感じで、もう一度「一番支えてくれている人は誰なの？」と聞きなおしても「自分のことを一番知っているのは北川先生だからだよ」と、やはり母の名前は出ませんでした。その背景には、祖父と先生の間に乗かれた信頼関係があるんだと思えます。診察の時に便テキをして頂いたり、おなかをさすってくださいたり、

「何か困ったことはないですか」といつも祖父や母に優しくしてきて、手を縛りたくないという母の方針にも賛同して頂きました。

しかし、末期に、母が苦しさのあまり「告知」をしたほうがいいのではないかとという相談をしました。迷っている母に先生は「しないほうがいいでしょう」とはつきりとおっしゃってくださいました。

これは母にとつてまた頑張ろうという気力の源になったんだと思います。でも、現在は「プライベート・保護法」によりこれは規制されてしまうのではないかと思います。そして、アンケートでは汲み取れない「心のひだ」もあるのではないかと思います。

最後に、まともに入りたいと思います。今回、私が祖父の死を通して学んだことは、目に見えない大切なことです。祖父の努力ももちろんですが、家族みんなで祖父の最期を幸せにしてあげようという努力。駆けつけたんですが間に合わずにひとりきみしく病室で死んでいった祖母の悲しみの分、全身全霊を祖父に注いで頑張つて介護をした母や、叔父や叔母、そして父、みんなの努力、それは目に見えないですが、大切に、私には宝物だと思います。

そして、日本の精神文化を見直し、現代の風潮にとらわれず、西洋の考え方を取り入れて、日本の文化と西洋文化をうまく調合して、独自の文化を築くべきだと思います。責任に裏打ちされた自由主義・個人主義。責任を負える状況ではない人がいるのに、自由主義や個人主義を全面に押し出していくのは、段階的にはまだ早いと思います。自分の存在価値を持つことは人間の尊厳を守っていくとですごく大事なことだということにも気づきました。

今回一番言いたいののは、自分の体調が壊れるぐらいまで全身全霊で祖父を介護した母の一生懸命さにすごく感動しました。在宅介護を行ったことで、もちろん今まで見なかった祖父のいろんなこともあったんですが、母が全身全霊で取り組む大切さを教えてくれたんだと思います。そして、人はひとりでは生きてゆけない。当たり前のことですが、今回それをすごく強く感じました。

祖父を支えた母、そして母を支えてくれた人たち、そのうちの一人がCDをプレゼントしてくれました。それは私の想像を超える壮絶な日々から立ち直るきっかけの一つでした。
きょうは御清聴頂きありがとうございました。



講演を終えて

今年の五月で祖父が他界してから丸三年になります。北川先生の担当内で祖父のようなケースの二例目はないとお話します。同世代の人たちから「おじいちゃんにもつと優しくしてあげようと思つた」「おむつを嫌がらず、変えてあげようと思つた」という感想をいただいたことから、この経験を決してレアケースにしてはいけないのだと、もつとたくさんの人に在宅介護を通して学んだ「いのち」のことについて伝えたいのだと、強く感じました。

私は生前の尊厳だけでなく、死後の尊厳もあると考えます。祖父の死後の尊厳を守ること、それは、この在宅介護によつて「死」を間近で感じられたこと、そして命のバトンが目の前で受け継がれたことを胸に刻み、一人でも多くの人に在宅介護についてもつと知ってもらふことだと思ひます。とはいえ、今は偉そうに言う私もそれまでは「尊厳」について考えたこともありませんでした。そのことがなければ、知りえなかつたこともたくさんあります。そのひとつに、社会は在宅介護を主とする時代に変わりつつあることです。その社会の方向性に私たちが乗り遅れないように、リビングウイルや尊厳死について、自分が介護者となる前から、学んでいく事が大切になつてくるのではないのでしょうか。自分がいつ親の介護をするこゝとなるかはわかりません。だからこそ、まだ介護には関係ないと思つている人も、人間の尊厳のあり方を、自分を含め、考える必要があると私は思ひます。

この論文の感想を大学生の方からいただきました。その感想の中には、在宅介護の素晴らしさを伝えたいこの論文が説得力に欠けたのか、予想外の感想もありました。以下、それらの一部を挙げて、現時点での私のコメントを述べておきたいと思ひます。

「余命を宣告された人と接するのは苦しいと思ふ。」——確かに死に向かう人と接することは苦しいことだけれども、〈あなたは亡くなつていく人、私はまだしばらく生きられる人〉というのではなく、〈あなたも私も命を授かつたものとして、いつか必ず死が訪れる。その時まで生き抜くもの同士として今、一緒にいる〉という思ひで、ともにあることが大切だと思ひます。だから、「今回の介護では祖父の苦しみより母の苦しみの方が大きかつたのではないか」ということは言えないと思ひます。確かに母は心身ともに限界であつたかもしれませぬ。しかし、その母の苦しみと祖父の苦しみは比較対象にはなり得ませぬ。介護当時も母は「こうして傍にいられる事が幸せ」と言つていました。苦しみを感ぜさせるどころか、むしろ輝いていました。祖父の苦しみは誰もわかりませぬ。しかしその苦しみを少しでも和らげることができたら在宅を選びました。

「病院であれば、患者と医師という境界があるから納得できていた心の隔離も、在宅という境界のないところに持つてきてしまうと、その隔離をより感じてしまうのではないか」という意見にも出会いました。論文でも取り上げたのですが、この瞑想室の中で、死と向き合う患者さん達は何を思ふのでしょうか。どこにいても死へ

の恐怖を背負う苦しみは変わりません。それならば、分かった家族と最期をともに過ごすことが、QOL向上のためには最適なのではないかと思うのです。

「病院で少々の孤独に耐え、家族との短い面会時間を大切に、死ぬ直前には来てくれて、死への恐怖を和らげて欲しい。」―死は予期せず訪れます。死ぬ直前に会い、手を取り合つて逝くことは、病院では難しいのではないですか。

「死にゆく人の気持ちは到底理解できない。」―確かにその通りです。死にゆく人でなくても、他人の胸のうちなどわかりません。だが、わからないからといって投げ出してよいのでしょうか。わかりあうことは難しいことを理解した上で、私達はお互いをわかれようとするのだと思います。世の中には解決し得ないものはたくさんあります。介護もそのひとつです。被介護者が何を望んでいたかなど、わかりません。しかし、祖父の幸せを第一に考え、精一杯介護し、「全力投球した介護に悔いなし」と、その後の私達家族の人生の糧をもたらしてくれたことは、在宅介護によって得られた、最高の財産であると私は思っています。

そして最後に「在宅介護は素晴らしいものであるが、その反面、失敗した時の両者へのダメージは計り知れないものになると思う」という意見に対して、私はこう思います。介護とは、失敗とか成功とかではなく、介護者が精一杯できたと思えること、そして被介護者が「幸せだったよ」と言ってくれると信じながらすることに意味があると思います。

重複しますが、在宅介護が全ての人に「最高の別れ」をもたらすとは言い切れません。このような問題はケースバイケースなのです。しかし私は在宅介護こそが、人間の尊厳を保つた死を迎えられる最高の道であると思っています。なぜならば、部活や塾などで帰宅が遅くても、在宅だからこそ、孫である私に関わる事が出来、そのことに感謝しているからです。そうは言いながらも自分自身がそのようにできる確信はありませんが、大切なことは『家族が諦めない』ことだと思っています。

講演会後に気づいたことは、在宅介護でなくとも、きつかけは、骨髄バンク、臓器移植、交通事故、何にせよ、「死と生」についても、通りすぎてしまう人が多いのでは、と思うのは私だけでしょいか。それはなぜなのか。今後も考えていきたいです。