

土屋グループとクライアントをつなぐ月刊誌

広報

土づくり



これからの暮らしをより豊かに

Eさんは29歳で突然、脳の病気に侵されました。急激な症状の悪化で、動くことも声を出すこともできなくなり、数々の転院を繰り返してきたのち、現在は在宅生活をしています。当時の状況と現在の想いをお母さまにインタビューしました。



<プロフィール>
名前:Eさん
障害名:脳障害

★ 発症

娘は約10年前、突然の病に襲われました。当初は発熱と咳で風邪かと思っていました。腰痛や頭重感があり受診したところ、診察中から全身の痛みやしびれ、めまいなどの症状が次々に現れ、すぐに緊急入院となりました。歩くこともできなくなり、急激に心拍数が200前後となり、血圧の急上昇と急降下があり

ました。42℃台の高熱も続き、呼吸不全とショック状態に陥りました。骨折しそうなほど激しい不随意運動が起こり、あつという間に悪化していきました。すぐに集中治療室に入って、人工呼吸器を付けて救命処置が行われましたが、敗血症や肺炎を3回起こし、他にも様々な症状が現れて、命の闘いともいえる状態になりました。

★ 最後の声

食べることも水を飲むことも話すこともできなくなった入院7日目ころ、娘は私にこう言っただんです。「お母さん、私、まだまだやりたいことがたくさんあるのに」「お母さんの子どもで良かった。今までありがとう」。まるで遺言でした。何が起ったのか全く分かっていない中でのことで、涙を必死にこらえようとしても泣くしかなかったんです。でも「必ず治してやるから」と娘に言い続けました。

娘は2人姉妹の姉で、就職氷河期の年代です。福祉系の大学を卒業し、

介護施設や病院で働き、医療事務・社会福祉士・登録販売員の資格も取得しました。それが29歳で突如体調を崩し、救命はされたものの、娘の身体に何が起きているのか医師からの説明もなく、高熱や不随意運動がその後10年ほど続きました。ようやく病気の性質が分かったのがつい5年前で、それまでは絶望しかありませんでした。年に2回は肺炎が起り、気管カニューレを付けているので声も出せず、遷延性意識障害のような状態で過ごしてきました。

★ 転院の繰り返しと奇跡の始まり

発症してから、ずっと病院を転々としていました。10年間で12回転院し、いわゆる「たらい回し」の状況でした。症状の安定しない娘を看られる施設は地域にはなく、退院後の受け入れ先がないのにもかかわらず病院側からは常に退院を迫られ、転院の度に医師からひどい言葉を投げつけられました。医師からの言葉は「もしこの状況が我が子だったらどう言うの?」「あなたたちは出くわした里のクマのようだ」と思うほどであり、そうした言葉による心の傷は今でも癒えることはありません。どここの病院でも不随意運動に対する適切な治療に至らず、再び集中治療室に入ることもありました。娘の命が今日か明日かの恐怖に襲われ、それに伴い私の身心も悪化し、「死にたい」という願望に襲われ続

けました。

そんな中でも、娘の苦痛の軽減と、在宅ケアを見越して気管手術や胃ろうの手術を決断し、自宅のリフォームや環境整備に取り掛かっていました。そうした時、さらなる転院先で奇跡が起きたんです。その医師は、これまでの経緯、娘の病態、私たちの苦しみを聞いて下さり、その医師の裁量で個別性の高い治療を施してくれました。徐々に不随意運動が軽快し、びっくりして涙が溢れるとともに、在宅生活が現実味を帯びてきました。2か月間の準備を経て、3年前に重度訪問介護を使っていた在宅ケアがスタートしました。

★ 現在の生活

発症から4年半ほど後、指談(読みゆびだん、指のわずかな動きを介助者が読みとって言葉にする「コミュニケーション方法」)を研究されている大学の先生と出会いました。娘は自分の状態や気持ちを理解してくれる人と出会えたことで非常に喜び、私もようやく娘と意思疎通ができるようになりました。妹が指談を習得したことで、娘も「ずっと周りのことが分かっていたのに、誰にも自分が分かっているという事を理解してもらえず、寂しかった」「眠れずにいた日もあったけれど、いつか誰かが気づいてくれると信じていた」など、次第に自分の気持ちを少しずつ表出するようになりました。



今では、一部の訪問看護師やアテンド、病院の方々と指談でのコミュニケーションができるようになりまし。細かなケアや体調観察は日々必要ですが、音楽やラジオ、テレビを鑑賞したり、窓の外の景色を見たり、風を感じたりしています。周囲の雑談を聞いては笑ったり、指談ができる人と話をしたり、時折近所を散歩して、川のせせらぎを聞いたり、隣家の花見をしています。ご近所の方々も「天気がいいから散歩、いいね」と声をかけてくれます。最近では「川柳を作ろうかな」と話したり、今年からアサガオの種を植えて成長日記も付けています。



★ 家族の苦悩

正直、私の身心はまだあまりにもひどい状態で、娘や自分の生活のことを、どうしても明るく

表現できないんです。それが我が家の回復レベルなんです。色々なことが積み重なって、品のない言葉を投げつけてきた医師には仕返ししたいくらいの怒りも消えていません。でもそれをどうすることもできず、やり場のない怒りを内に向かわせるしかなくて、結局自分たちを責めてしまう。多分、私たちはそういう中にいるんです。それに、人の苦しみを理解するのは到底無理なんだから、分かってもらおうとは思わず、自分たちの生活が今日一日穏やかに終わればいい、そして明日のことは考えないという日々を繰り返していかればいいのか。明日

もあつてないような感じで、予定も立てられません。そうした中で障害を持ちながらも明るい人を見ると、どうして、そのように『振る舞って』いるんだろと思えてならないんです。すごいなあと。本来は笑って話せることなんか、そうないだろうと。明るいことは良いことですが、暗いから悪いわけでもありません。そういう毎日を繰り返して、いつか笑える日が来るのかもしれない。

★ 病むということ



私は、アテンドにいつ「辞めます」と言われるか、びくびくしながら生活しています。マツチングが難しい人には「来なくてもいい」と言いたいけれど、そんなことは到底言えない中で、ケアを受けている人は「どう思うかをいつも抱えているのかな」と考えたりもします。私はありのまま、あるがままでいたい、けれど、周りに不快感を与えないよう明るく振る舞おうと無理をしている。そんな自分が惨めだったり、悲しくなったり、悔いたり、その反動で疲弊したり。いつも仮面をかぶっているんです。そういう事も含めて、私も病んでいるんです。

★ 感謝と苦しみ

最近、ある文章に出会いました。「感謝しています。迷惑かけてすみません。この一言だけで私は一生、生きていかねばならないのか。すごい衝撃でした。娘も、感謝しか口にしません。」皆さんの支援がないと生きていけないので、いつも感謝しています。お願いします。「自分にできることは皆さんの幸せを祈ることです。いつか、感謝の気持ちを形に表したい。」と、介護・医療関係者の方々に並々ならぬ感謝を表現するんです。でも、本当は感謝し過ぎなくてもいい、普通の人生を送りたかったんだよね、と。

私自身も、今まで多くの方々に頭を下げ続けてきて、感謝したくない人にも感謝を表さなければならませんでした。上手く切り抜けるには相手が悪くても頭を下げて、そうすれば救われるんだと。「税金の無駄遣い」だとか、「まだ生きてるの？私だったらこんな状態で生きてくれない」とまで言われても我慢するしかないのか。この何と

★ 今後のこと

も言えない思いをどう処理していったらいいのか。こうした思いを話したいけれど話せない、話したくない、話してもどうにもならない。今なお、そういう葛藤の中にいるんです。

この在宅生活をどこまで維持できるのか、いつも不安です。私は娘より先に死ねない、けれど生き延びる保障もありません。親が介護不能になっても、娘が自宅でも通りに暮らせるシステムを切望しています。作らなければならぬと思っています。また、どうすれば社会に影響を与え、変えていけるかを考え、形にする責任と役割もあるかと思っています。

広報・土づくりへの
ご意見・ご感想



土屋グループの各種取組みについてのご意見や、当社介護サービスにおいて虐待や不当な身体拘束が疑われる場合がありましたらご一報ください。

ご意見・お問い合わせ窓口
client@care-tsuchiya.com

発行元：株式会社土屋
住所：岡山県井原市井原町192番地2
久安セントラルビル2階

