

## 自宅で家族のケアをした立場から

田 中 順 子

私の父が癌という現代病に近い病気を患いまして、長い間を頂いたせいか、病気のことをきちんと受け入れていくだけの時間的余裕が、患者自らにも、私達家族にもありました。もう手術もして、再発もして、治療の手段も父自身の、「もう治療するっていう事が必要ない」と、「もう少しきつい」と、「時間が決まっているのであれば自分のやりたい事をして生きたい」という判断のもと、積極的な治療をやめて、自宅でずっと療養していました。

そのなかで、もう本当に長い時間、医師の方からも「もうターミナルだよ」と言われて一年近くの時間を自宅で過ごしていたので、「病院に行って何をやるのだろう」「何をしてもらえるのだろう」、「今まで本当に傷つきながら戦ってきた病気のなかで、住み慣れたところにいるのが一番いいだろう」と、本当にこのことは父自身が感じていました。ですが私達家族はそういうわけにはいかない、何かあれば必ず病院に行ってもらいたい、一つ一つ乗り越えていく事が明日の希望につながるし、一日でも長く生きていてくれるのではないかと、本当に医療というものにとっても期待していたので、自宅に居たがるという心理がちょっと良く理解できずに、それでもやはり本人の望むことだからと自宅に居ました。しかし、たとえ家族でも判らないものがあるので、自宅に居たいという気持ちを優先させるために、こちらの在宅医療部という支部に連絡を取らせていただいて、自宅での療養を始めることにしました。その前は、何かあれば入院をして、症状が治まれば退院をして、その事がとてもうれしくて、特に自宅にいる不安というよりも自宅にいれることの喜びが多かったので、今度入院したら出て来られないという不安の方が父には大きかったようです。二度と行きたくないというふうに、本人にはそう思うような病状があったので、在宅医療部に連絡して来ていただけるようになって、まず最初に安心したのは私達家族でした。「これで大丈夫だろう」「でも一体何が出来るんだろう」「何をしてもらえるのだろう」と本当によくわからないなかで始めたのですが、まず在宅医療部の方にしていただいたのが、医療機関、医師の派遣それと近場の訪問看護ステーション、看護中心にして来られる方をご紹介いただいたんですが、正直言って最初のうちは訪問看護とは何をしてくださるのかよく理解できずに、今までと変わらない日常を過ごしていて、「私達に必要なのは医療なんだ」、「お医者さんが必要なんだ」というところから始まった自宅療養だったんじゃないかなと、今振り返れば思います。

ですが、それは全くの間違いで本当に医療というものと看護というもの、それと介護保険を利用させていただいたので、福祉的なもの、本当にこれらの事が看護、介護、ケア、父にとってもケアなのだなど今振り返るととてもよくわかります。在宅、家にいることにとって看護師、訪問看護師の役割はとても大きいのではないかと今になれば思います。私どもの場合は医療機関のほうがともしっかりしていて、24時間対応何かあれば連絡をして対応していただける状況でしたので、とても医療的なところでは安心していたんですが、やはり看護というところで訪問ステーションの方と週に2回3回という形で接する時間が多くなります。日常的なケアをしていただくなかで、他愛のない会話、他愛のない日常生活を送るなかで、何でしょう、生きていくっていうことの根本的なもの、人間の持っている価値観そういったものがとても前面に出てくるなと思う事が多々ありました。確かに看護師の方、医療の方、いろんな経験があり、それぞれの個々の状態で、先の状態が見えてしまうことがあると思うのです。でも私達患者、特に家族にとっては初めてのことなので、あまりにも先に「病気があるんだよ、だからこうなんだよ、だからこういうケアが必要なんだよ」と言われても、今思えば、「本

---

当にそうなんだろうな」、「そうなんだろう」と思うのですが、当時必死に一つの時間を過ごしている中では、とても理解できることではありませんでした。出来れば一緒の時間を過ごしていただきたい。確かに見えてしまうものがあるかもしれないのですが、本当にそのときにおろおろしてしまっている家族と、自分の体がどんどん、どんどん、具合が悪くなっていくのが患者本人だから、そのことをきちんとフォローしていただけるような、それを一人の個人として持って頂きたいというのはなかなか難しいことなのかもしれませんが、看護、看護師という立場、職業を持ったのであれば、ひとによって、それぞれ違うということ、そして実は在宅の医療という中ではとても大事な役割を持っているし、皆さんの思いが一つにならないと仲々、こう上手くいかないものなのかなと思うこともあります。それでもやはり私達は家にいてよかった、父もそう言うておりました。なかなかやはり病院にいても自宅にいても、それよりも自宅にいる方がメンタル的なところがとても救われたのであるという事がよくわかりました。それは私達家族は実は違うのかもしれませんが、患者さんはそうなんだろう、一日でも長く自宅にいたいだろう、どんどん、どんどん、体の調子が悪くなって行って、治療を受けなきゃいけないということがわかっていても先が見えているからこそ自宅にいたいと願っているものではないでしょうか。ですので、是非仲々私どももそうでしたが、自宅で治療が受けられることをご存じない方も多いのではないかと思います。看護ステーションの方に来ていただいて色々不慣れなところも御指導いただけます。

年代的に、介護保険、末期癌であれば、これから介護保険の適応になるとも聞いています。そういう形の支持を得ながら、「実は自宅ででも治療を受けることができるんだよ」、そして、たぶん想像でしかありませんが、「病院で受ける医療と殆ど差はないかもしれないよ」、「病状によっては家にもいられるよ」、そういうことをみなさんの立場から患者またはそれを知らない家族に伝えていただきたいと思います。

一度父が入院して退院するとき、「ホスピスに入所していい時期ですよ」とホスピスに行くことを御紹介していただいたんですが、在宅という選択肢があることを教えていただくことができず、私達の意識のなさもあったんでしょうが、「そういう選択肢があるんだね、じゃあそのために在宅ではなにができるの、どういうことをしていただけるの、私達はどうしたらいいの」そういうことを考える機会がなかったのです。そういう機会がない方が実は多いのではないかとよく思います。できましたらば、看護師のみなさん、医療者の方々、希望している希望していない、患者さんがそういう、家族がそういう希望があるからという前に、「選択肢としてそういうこともあるんだよ、そしてそのことは決して不安な事じゃないんだよ、あなたとともに一緒に時間を過ごしてくれる方はこんなにいるんだよ」ということを是非お話していただきたいと思います。

父の旅立ちを自宅で看取った家族の気持ちなのかもしれませんが、「よかった」と父自身もそう思っていますし、私自身もそう思います。それぞれの人生観で変わるのかもしれませんが、自宅にいたこと、何気ない日常の中に病気というものがあって、その中にみなさんが来ていただいて、そのこと自体がとても気持ちが救われているのではないかと、特に優しい言葉、病気を気遣う言葉、そういうものではなく、何気ない日常しかも病気というもの、それすらも家にいることによって受け入れていかれるような状況、自宅にいることは本当にいいことだな、私は本当にそのことを強く感じています。ですので、かえってこのことをご存じない方、知らない患者さん、特に知らないご家族の方、その方達には是非理解していただきたいと強く感じています。

あと看護する立場からいくと、「とても苦労しましたでしょ」とみなさんに聞かれるのですが、苦労したようなつもりがなく、覚えもないです。楽な気持ちで、日常を過ごす中にいてくれる、そちらの幸せの方がとても大きかったです。ですので看護師のみなさん、医師の方々にも病気がある、だから大変だ、看護する方も大変でしょ、気遣っていただけるのはとてもありがたいのですが、実はそん

---

---

なに大変だ、苦勞だとは思っていないのかもしれませんが。「選択肢のひとつにもあるんだよ」「自宅で過ごすということも選択できるんだよ」「治療は受けられるんだよ」「あなたは決して見捨てられてはいないんだよ」「こんなに多くの方があなたをみってくれるんだよ」そういうことをできればいいのではと思います。そして家族の方も、もしかしたら少し勘違いをなさって「見捨てていくのか」「私達はどうなるんだ」とそう表現される方もいらっしゃるかもしれません。しかし本当にそのことはよくわからない、もう私自身そうでしたがよくわかっていない。初めての経験なのでみなさんの経験の中からそういうこともできる、それも選択肢の一つ、「無理なことがあればいつでも戻ってらっしゃい、なるべく自宅で過ごしましょう」とみなさんにもできればお話したいと思っています。

なかなかまとまりませんが、在宅医療部の方、そしてそれを支援いただいた方、自宅で過ごすことに力をいただいた方、本当にみなさん、ありがとう。父もきっと満足していますし、今、そのことを私はとても救われていると感謝いたします。