

『父が自分の身を呈して教えてくれたことⅢ』

高名祐美

私は二人姉妹の長女。私はお寺に嫁ぎ、実家は妹家族があとをついでくれている。今回は、父の在宅看取り経験から、妹との関係を家族システム論で考えてみた。長女としての責任、MSWとして業務してきたなかから得た知識や経験。そんなことにとらわれていた自分を客観的にみつめなおすことができた。

今回は、妹と二人で行ってきた父の在宅療養準備について、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の視点もふまえて振り返りたい。

Ⅱ 家に父を迎える準備～父本人の意志はどうだったか～

89歳で突然寝たきりになってしまった父。検査の結果は、原発不明がんの骨転移。医師の説明から、治療や症状改善が望めないだろうと判断した私は、病院での入院生活を続けるよりも在宅療養に移行できればと思った。しかし、父と一緒に生活しているのは妹家族。私が決めることではないと、口に出せずにいた。そして父の意向も把握してはいなかった。MSWの現役時代にACPについて学んでいたのに、自分の家族とは人生会議をしてこなかったと気づく。

注) ACP（アドバンスケアプランニング）とは今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス

在宅酸素療法するようになった父。父が人生の最終段階にはいったと感じていたが、人生の最期をどう過ごしたいかというテーマで話し合う時間をもつことはなかった。しかし、家族を愛し家族と過ごす時間を大切にしてきた父が、最期を病院で迎えることは本意ではないように思った。最期のその時まで、自分の建てた家で、母親と過ごしたその部屋で、家族に囲まれて過ごしたいのではないかと私は推察していた。

入院して10日目。検査に行った父を待ちながら、父の病室で妹とふたりで話していると、妹がこう言った。「もしも前立腺がんでなかったとして、もう治療できないような具合なら私はうちへ連れてかえって、看てやりたい。動けなくてもいい。私頑張る」と。「うちへ連れて帰りたい」と妹から言葉があった。それは私の思いと一致していた。妹が頑張るなら、自分も姉としてできる限り応援すると、そのとき約束した。こうして父の在宅療養準備を姉妹二人で進めていくことを決断した。しかし、ここに父の意志は不在だった。

検査の結果、前立腺がんは否定され、残るは肺がんかと考えられた。それでこれまでかかっていた呼吸器内科の医師から説明を受けた。しかし肺がんとは診断されず、確定診断するにはまだまだ検査が必要、この病院ではできないとのことだった。私は、検査や治療のために、父を転院させようとは思わなかった。自分の働いてきた病院で最後までみてもらうつもりでいたし、これ以上父を苦しめたくないという思いは姉妹で一致していた。「診断や治療より、とにかく痛みや苦痛を少しでも緩和してほしい」と二人で訴えた。すると医師から、「それは在宅療養を選択するということですか。そういう前提なら・・・」と痛みに対しての緩和治療・ケアが提案された。こうして、積極的に検査・治療をしないことを父不在の場で決めることとなった。

家に連れて帰ると決断したあと、妹の行動力は目をみはるばかりであった。まずは自宅環境を整えようと、父の居室にあった家具ベッドをさっそく解体し、電動療養ベッドを搬入できるようにした。そして、父の部屋にある不要なものを整理し、「必要なものは何？どんなことを準備すればいい？」と。「お金に糸目はつけない。必要なものならなんでも揃える」。そんな積極的な姿勢が頼もしく、私は仕事でやってきたことを自分の父に実践した。まずは介護認定申請して、そして担当ケアマネジャーを依頼。病棟看護師から介護指導を受けられるように調整してもらうこと、退院前には関係者でカンファレンスを開催してもらうこと。担当となってきている後輩 MSW に自分でやれることはすると伝え、院内外スタッフの調整を依頼した。そして「チームよしお」が結成された。在宅療養はチームづくりが肝要。チーム名のネーミングは、後輩 MSW だった。

父への説明は、妹と二人で行った。

父：（足をたたきながら）なんでこの足が動かない・・・痛い・・・

私：ころんだときに、背骨の骨が折れて、それで神経を圧迫して足が動かないんだよ。手術もできないところなんだって。骨が折れたんだから痛いんだよ。

妹：病院に居ても、わたしたちはなかなか会うことができないから。うちに帰ろう。そして看護師さんや先生にうちにきてもらうようにしよう。

父：うちに帰るのか？（目を見開いて）

私：そう。うちに帰ろう。準備するよ。

妹：うちにいてくれれば、私も楽だしね。

父：おまえらに迷惑がかかる・・・

私：大丈夫。いろんな使える制度や仕組みもあるし。そこはねえちゃんにまかせておいて。

妹：そうそう。ねえちゃんがちゃんとしてくれるし、私も頑張るよ。  
こんなやりとりをしたあと、父は涙ぐんで私達にむかって手を合わせた。

ときはコロナ禍。面会制限があり、1日1回に15分・二人までという面会時間だった。まずその面会制限を解除されて、主たる介護者となる妹への介護指導が始まった。妹はさっそく「よしおノート」を作り、自分の任務を詳細に書き留めていった。病棟看護師や訪問看護師のアドバイスを受け、一日のタイムスケジュールを作成していった。行動が素早く、的確な動きをするので、病棟看護師さんにはいつも感心されていた。

その妹が尻込みしたのが、吸痰だった。吸痰チューブを口の中に入れて溜まった痰を吸引する行為。「これだけは怖い。他のことはなんでもできる」と。私も一緒に吸痰の指導を受けることになった。MSWとして在宅療養への支援には多く関わってきており、妹のように「痰をとるのは怖い」という家族にたくさん出会ってきた。妹もそのひとりだった。私は、そんな場面を数多く経験してきたせいか、「必要なこと。しっかりやればできるはず」と取り組んだ。父が思いの外、抵抗せずにチューブを入れさせてくれるので、指導されるまま機械を操作し、吸引することができた。看護師から「問題なくできますね」とお褒めをいただき、妹からは「私は怖い。吸痰は姉ちゃんにまかせる。よし。今日から吸痰隊長に任命する」との言葉。自分の役割が明確になり、ちょっと嬉しい。夜間もこれで痰をとってやること、口腔ケアをすることができると少し自信がついた。

指導を受けながら、退院前カンファレンスを開いてもらい、退院日も決まった。体を動かすと痛がることと、酸素が常時必要なため、退院の際に病院救急車で看護師がついて家まで送ってくれることとなった。そして訪問診療を一週間に1回、毎日2回の訪問看護を利用することが決まった。カンファレンス参加者は、私達も含めて14名。それぞれの役割を明確にし、「チームよしお」は動き出した。

(次回に続きます)