

遠距離介護から見ええてくる「子」の「心」

—パオッコ活動現場より—

NPO法人パオッコ「離れて暮らす親のケアを考える会」 太田差恵子

先日、遠距離介護実践中という女性（昭和38年生/東京在住）と話す機会がありました。とても疲れた表情。父親が胃がんの末期のため新幹線で2時間ほどの距離の地方の大病院の緩和病棟に入院されているそうです。病院からは「いつ急変するかわからないから、常時ご家族が付き添ってください」と口頭で言われたというのです。

常時といっても、家族からすると簡単ではありません。もともとひとり暮らしだった父親。女性の弟は実家近くに暮らしていますが、仕事があります。女性も東京に夫や子どもがおり、仕事もしています。とはいえ、医師の指示を無視するわけにも

よってずいぶん違いがあるようです。地域というより、病院ごとで対応が異なるのでしょうか。病院としても、手が足りない状況で、看護師だけの対応が難しくなることは想像できます。

先の女性の話に戻しましょう。最近、父親の病状が安定し病院から付き添いは「夜間のみでOK」と言われたそうです。けれども、父親のきょうだいは日中の付き添いをやめません。父親は長男で、3人ほどの弟妹がいるそうですが、女性いわく「きつ

いかず」。父親のきょうだいが近隣におり、ローテーションを組んで平日日中の付き添いを引き受けてくれました。おじさん、おばさんに付き添わせて実子が知らん顔というわけにいきません。平日の夜は弟が仕事を終えてから病院へ行き泊まり込みを始めたそうです。そして女性は土日祝日を受け持つことに。毎週末、新幹線で往復しておりすでに5週目とのこと。疲労の表情の意味が分かりました。

その病院では緩和病棟に限ったことでなく、どの病棟でも家族の泊まり込みは通常化されていて、家族はベッドサイドにブルーシートを敷きその上に布団を敷いて眠るそうです。布団は1組

と、彼らの思いもバラバラのはず。医師に「不要」と言われ、付き添いをやめたいと思っている人もいるはず」と。

きょうだいといっても、家族構成も体力などの事情も違います。ただ、がん末期と告知されている兄の付き添いを「やめよう」と言いだすことは難しいようですとのことです。また女性が週末しか通ってこないことに対しても父親のきょうだいは不満そうで説教するそうです。「仕事、仕事って、『父親』とどちらが大切なんだ」「実の親なんだから、しっかり面倒をしろ」と。

女性は、そんな親族にへきへきしているようです。実家を離れ自分には自分の生活がある。それは当然のことであり、どちらが大切かと比較できるようなものではありません。一つの「家族」を持つそのはざまに揺れる遠距離介護をする子ども。責められると罪悪感も生まれますが、同時に疲れから、「こんな生活がいつまで続くであろう」とも思えてきます。

1泊450円で提供されること。相当数の布団セットが準備されているといいます。よその個室をのぞくとランドセルなどが置かれ、家族がそこで生活しているようなケースも見受けられるといいます。

なるほどその病院のウェブサイトに「当院では入院患者様の療養上必要な看護は看護師が行いますが、患者様の病状により意思の疎通がとれない時など医師の判断により、ご家族に付添いの協力をお願いすることがあります」と表記されています。例えば東京のある大病院では付き添いについて「入院中の看護は、看護師がいたしますので付添は必要ありません。ただし、

それでもがんの末期での緩和病棟入院なので、遠くない将来終わりがくるでしょう。けれども、これが終わりの見えない病であったらどうなるのだろうかとも言います。女性はいしばん若いおばさんに皮肉を込めて言ったそうです。「将来、おばさんが入院したら、誰が泊まりこむんでしょう」と。そのおばさんの子どもは皆関東圏で暮らしており、近所にはいないそうです。年齢の順序から考えれば、きょうだいもあてにはできません。おばさんは、将来を想像したようで考えこんでしまったそうです。

さて、この女性の話を聞きながら、数年前に出会った別の女性のことを思い出しました。やはり遠距離介護で親は遠方の中核都市の実家に暮らしていました。内臓系の病気で手術となったのですが、その地域の病院にはその専門医がいなかったため、実家から遠い病院で入院・手術することになりました。入院中の

患者さんの症状等で、ご家族の希望があり医師が必要と認めた場合に限り、ご家族の付添が認められます」と書かれています。前者は後者に比べて家族の付き添いについて積極的なニュアンスが伝わってきます。

昔は付き添いさんを付けることが一般的でした。速い記憶ですが、祖母が入院したときも付き添いさんがいた覚えがあります。身の回りの世話をしてくれていました。なかには数人の患者を受け持つ付き添いさんがいたケースもあったように思います。現在では「保険医療機関は、その入院患者に対して、患者の負担により、当該保険医療機関の従事者以外の者による看護を受けさせてはならない」と規定されているため、原則医師の許可を得て家族が希望した場合のみ付き添いが行えると認識していたのですが。関東圏の病院に親が入院したことのある人の話によると、「たとえ付き添いたいと言っても、追い返される感じだけ」とのこと。地域に

病室で泊まることは認められていませんでした。

入院は長期化しましたが、地元ではないためサポートしてくれるおじさん・おばさんなどの親族・友人が近所にいるわけでもありません。結局、病院近くの古い賃貸アパートを借りたそうです。基本的にそこから病院に通い、ときどき東京に戻ってきます。経済的に厳しいので、東京への往復は料金の安い高速バスを利用とのこと。このケースから考えると、先のケースのおじさん・おばさんの存在は心強く、ありがたいものとも言えるのかもしれません。

肉体的・精神的・経済的な負担がかさむにしたがい心身が疲労し、「1日目はよく良くなって」といった本来あったはずの願いが違った感情に流されていきがちです。それも当事者のストレスとなるようです。シングルや子どもの居ない人も増えていくなか、難しい問題だと思えます。

NPO法人パオッコ
～離れて暮らす親のケアを考える会～

親世代はできることなら生涯、住み慣れた家で住まい続けたいと望み、子世代も仕事や子どもの教育などを考えると、故郷に戻ることは容易ではありません。そんな状況のなか、親の心身に衰えが生じると子世代はどうしたものかと悩みます。パオッコは「ひとりの経験はきっとみんなの役に立つ」という理念のもと、情報や体験を共有。ぜひ、ホームページに遊びにきてください！

〒113-0033 東京都文京区本郷3-37-8
本郷春木町ビル9F インキュベーションハウス内
ホームページ <http://paokko.org>