

主治医で決まる理不尽さ

押富俊恵さん38は、30

歳の時、愛知県の総合病院で入院生活を送っていた。重症筋無力症の症状が安定せず、人工呼吸器を24時間装着するようになって、7か月が過ぎた。

神経内科の主治医は、一ツ年下の2人目に代わった。治療法を熱心に調べ、夜間の急変時も診てくれたが、ある日、押富さんの個室に来て言った。

「押富さんは、この先一生、療養環境が整った別の病院か、障害者施設で暮らすしかないと思う」

衝撃だった。心の準備もできていない。それでも気持ちを抑え込み、自分を納得させた。症状が悪化し、自宅から救急車で運ばれた救急対応の病院に、長くはかまれない。自宅に戻すには不安要素が多すぎることも、作業療法士だった自分には分かる。やはり在宅での暮らしは無理なのか

ところが、病



外出用の電動車いすに乗り換える押富さん。ら訪問看護師（手前）らが手伝う（愛知県尾張旭市で）＝尾賀聡撮影

「家に帰りたい」と、想いを伝えた。死ぬのが早まった方がいいから、家で自由に暮らしたい。障害は「受け入れる」ものではなく、暮らしたなかで「折り合いをつける」もの。病院は暮らす場所ではない。「そうだよ、在宅医療をフルに活用して家に帰る準備をしよう」。うれしそうに主治医の返事に、拍子抜けした。えっ、帰る？ 帰れるの？

この主治医は、押富さんが自分に強いた諦めるつらさに気づいていた。在宅医や訪問看護ステーションとの連携が慌ただしく進んだ。サポート体制を

補助する手続きで、「前例がない」「病院の方が安全だし安心」と言う市と交渉を重ねた。この過程で多くの支援者ができた。

3か月後、母(67)が待つマンションに戻った。暮らした場を取り戻した。急展開した運命を、押富さんは顧みる。

医師によって、知識や経験に差があるのはやむを得ない。けれど、人生をどう生きていくかという重大事が主治医次第で決まるとしたら、こんな理不尽さとしてない。

「一生、病院」と言った主治医の考えも、医学的には間違っていない。ただ、私の意思とは方向性が違った。そして医療現場は、そのズレを修正しないまま通してしまふ危険性をはらんでいる。

患者の意思を尊重するため、多くの職種で情報や知識を共有し、話しあって。判断を一人のなかに閉じ込めないで。そう訴えずにはいられない。

卒業式のつらい思い出

毎年、この時期になると、小学校の卒業式の朝を思い出したのだ。

いつもの時間に集団登校の集合場所に行ったら、誰もいなかった。その頃、薬の副作用で両耳が全く聞こえなくなっていたので、集合時間が変わったのだ。

田んぼのあぜ道を走って、

走って、学校に着くと、級友たちは皆、整列して体育館に入るところだった。「こんな大事な日に遅刻するなんて」という皆の冷たい視線が私に

向けられた。悲しかった。悔しかった。難聴が原因でいじめられていたので、誰も助けられなかった。

担任は、大学を卒業したばかりの新任教師で、私が普通に話すことができたこともあり、聞こえないことに對する配慮が全くなかった。漢字の書き取りテストでは、口頭で問題を出され、知っている漢

字なのに書けずに0点だった。先生も学校も嫌いだ。でも、卒業できることはうれしかったのに……。

あれから五十数年、今の私は、全国に同じ難聴の友達がたくさんいる。聞こえないつらさを分かち合い、良い仲間になって幸せだ。(名古屋・小西桂子 64)