



昨年11月に開かれた「こぢんまぜ運動会」で、子どもたちと話す押富さん(中央)(押富さん提供)

一緒に立ち止まる「勇気

健常者歴24年、障害者歴14年。重症筋無力症で24時間人工呼吸器をつける押富俊恵さん(38)は最近、患者の意思決定支援について講演を頼まれる。

作業療法士として働き、発病して重度障害者になった。医療者と患者それぞれの視点を踏まえ、医療や介

護の関係者や学生たちに体験を語る。

高齢患者も認知症の人が急増した。心身に障害がある人は推計で人口の7・4%。弱い立場の人が現場にあふれ、当事者の意思の支え方がや々と問われるようになったと感じる。

ある会場で、「患者が意思を決めた後のフォロ—をお願いします」と話した時のことだ。ケアマネジャーの男性がこう打ち明けた。

「高齢の本人や家族とずっと話をしき、ようやく施設に入ると結論を出した。聞き直すことで、答えをひっくり返されるのが

怖い。本人に声をかける勇気が出ないんです」

正直な気持ちだな、と思った。現場では、無数の重大な意思決定が日々、繰り返される。慢性的な人手不足と忙しさのなかで。

でも、考えてみてほしい。支援する側は仕事の一環だが、支援される側にとってはその決定が人生を左右する。ひっくり返されてもいいじゃない。一度、一緒に立ち止まってくれることも、立派な意思決定の支援ではないか。

当事者の悩みや心の変化は絶え間なく続く。その時、ほんのひと言でいいから、気にかけていることを伝えてもらいたいと思う。

そういう伴走者に恵まれたから、人工呼吸器に対する考え方を、「生活を制限するもの」から「生活を助けてくれるもの」へと変えることができた。

昨今、社会で、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)が求められている。「人生会議」という愛称がついた。もしもの時に備えて、自分がどんな医療やケアを受けたいか、関係者を交えて繰り返し話しあう。当事者の意思の尊重が考え方のベースにある。

昨年11月、押富さんが代表理事を務めるNPO法人「ピース・トレランス」は、「こぢんまぜ運動会」を開いた。障害がある子もいない子も集まり、200人が綱引きや競技を楽しんだ。

「どうして車いすなの」「なんでしゃべり方が変なの」。子どもたちが遠慮なく聞いてくる。押富さんは、それがうれしかった。

子どもは、相手との壁を簡単に越え、自分との違いを当然のように受け入れる。相手に興味を持つことが相手を尊重する第一歩だと、気づかせてくれるのだ。(編集委員 鈴木敦秋)(次は「治療できる『認知症』」です)