

パネルディスカッション 6：在宅医療：女性医師の親和性を臨床に活かす ～「家族ケア」のノウハウに迫る～

演題名	神経難病の在宅医療における女性医師の親和性
-----	-----------------------

概要

神経難病は進行性に身体障害をきたし介護が必須となるため、患者のみならず家族とも長い付き合いとなる。患者および家族の関係性の理解、介護問題については女性医師の生活者の視点が役にたつ。

例えば、私自身、高齢出産となった3人目の妊娠の時に羊水穿刺をするかどうか考えたことは、遺伝病の妊娠について相談された場合に少し役だっている。仕事をしながら介護をする大変さも経験から想像がつく。なぜ嫁や娘だけに押し付けられるのかという憤りも理解できる。患者さんが訪問入浴に踏み切れない気持ちや、介護者がヘルパーを家にいれたくない気持ちなど、女性の感じる恥ずかしさも共感できる。

これまで、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を多数みてきたが、呼吸筋麻痺が進行すると患者自身が生きるか死ぬかを選ばなければならず、その選択には介護問題も絡む。人工呼吸器をつけて生きたいと意思表示した夫の介護に消極的な妻は、周囲から無言の避難を受けていた。ある時、実はすでに離婚することになっていたのを、発病したためほっておくことはできず介護してきたことを打ち明けられ、家族介護なしで生きていく道を模索した。家族は自分が介護できないということが、患者本人の生きる道を閉ざすことになるのではないか、一方で自分自身の家族や仕事、人生を犠牲にするのかと悩む。別のケースでもう残された時間があまりない状態なのに、娘は嫁に介護をまかせて手伝いにこない。8歳の子供がいるからというのが理由だったが、嫁にも2歳の子がいた。このままでは後で後悔するのではないかと思い、話を聞くと、8歳の子に祖母が弱っていくところをみせるのはショックが大きすぎるので連れてこれないと思い込んでいた。死は自然なことであり、子供にとっても大事な教育になるのだということをお話しし、その後の選択をゆだねた。49日の後、合わせてよかったと感謝の手紙を受け取った。

私たちは医学ではなく“医療”を生業としているので、生活者としての人生にたまたま病気を患ったという視点から理解しようと努めなければならない。それぞれの家庭で様々な悩みを抱えており表に出てこないこともある。この医師に話してみようと思っただけのような診療を日ごろからしていないと心の奥底をさらけ出すようなことに踏み込めない。病気は本人だけの問題でなく家族もまきこむことを理解していると示すことが肝要と思う。