

シンポジウム 11：神経難病 本当に患者が望む医療を提供するためには

演題名	ALS 患者とのかかわりについて
-----	------------------

概要

私はケアマネージャー、訪問看護師として ALS 患者様と多く関わっている立場でお話しします。ALS 患者様を何人受け持ってもスキルアップした思いがありません。「これでよかった」と胸をなでおろしたことがないからかもしれません。癌末期の方は余命宣告され、たどる方向は決まっていますが、ALS は生きられる可能性もふくまれているので、『選択』という行動が必要になります。しかも家庭の事情も大きく

影響し自分だけの気持ちでは決定できていません。

どんな説明をしていけば良いのかいつも大きな課題です。多くの患者様はインターネット等で様々の情報を知り、整理のつかない中で自分なりに解釈されています。いつも死と向き合い不安と辛さと苦しみの中であえぎながら決めたくないことを決断していると想像します。

球麻痺がすすみ、胃ろうや鼻マスク装着の頃にはようやくこちらの説明した意味が分かったよと言われます。

呼吸器を装着しない方向の決め方も適切だったか不明です。

今までの関わりのなかで私が気をつけていることは3つあります。

- 1、人間関係を築いて、信頼をもらう
- 2、意思決定を誘導するような話をしない
- 3、ご本人のやりたいこと、生きがいを知る

信頼関係を築いていかなければ、何も始まらないように思います。

私は ALS 患者様の気持ちに寄り添いたい思いで外出支援等のボランティアに参加しています。

楽しさを共有できた時は、その人の病気から離れた本来の姿に遭遇できた気がします。

仕事の中にもそんな場面ができればと考えています。

提案ですが、地域の患者会等に参加される患者さんを見ることは関わる人にとっても勉強になると思います。

是非参加してみてください。