

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	神経難病 本当に患者が望む医療を提供するには
-----	------------------------

概要

ALS の告知を受けた当事者として、告知から受容に至る経験を紹介します。

告知は「大変厳しい話になります。本人が希望しなければ家族にのみ話しますので退席しても構いません」といった言葉から始まり、薄々感じるものがあった私には、それだけで事の重大さを伝えるには十分でした。受けて立つ勇氣など到底ありませんでしたが、隣で涙を流す妻を見て、これから起こる全てを受け入れる覚悟を決めました。私が現実から目を背ける限り妻の涙は止まらないと考えたからであり、それは病氣と向き合う大きな勇氣となりました。告知というスタートラインで、一番大切にしたいものに気付けたことは、幸運だったと感じています。

改めて振り返ると、ALS と向き合うきっかけになった出会いや、受容に至る理由（１、周囲の理解を得る必要があった ２、家族の負担を減らしたい ３、自分らしい選択をしたい）があります。また、その過程には多くの専門職が関わったことに気付きます。印象に残るひとつに「医療者と患者、互いの考えるボーダーラインは違って当然。そのグレーゾーンを共有しませんか」という医師の言葉がありますが、関わる方々が私の価値観に寄り添う姿勢を示したおかげで、葛藤の中にも自分らしさを見失わずに、新たなナラティブへ気持ちが向けられたのだと感じています。

しかし、これらは進行が緩やかなことや背景等による影響が大きく、恵まれた話なのかもしれません。患者交流会での話題で、平均３年半で呼吸筋麻痺に至る中で、神経内科にたどり着くまでに１年、受容に戸惑って１年、ようやく顔を上げられた頃には社会活動が困難になっているという話はけして珍しくありません。納得するために費やす時間や気が済むまで悲しむ時間は重要ですが、そういった時間が短縮され、個々の価値観に向き合う時間が増えることで、困難の中にもその人らしさに繋がっていけるよう願っています。