

シンポジウム4：生き方に向き合う在宅医療

演題名	ドラマを使ったフロアディスカッション形式シンポジウム「本人の生き方に向き合う医療を目指して」 難病ドラマ「ALS（筋萎縮性側索硬化症）～揺れる『想い』と『家族』～」
-----	---

概要

福井県の在宅医療専門診療所オレンジホームケアクリニックからは、神経難病患者のケースをドラマで提示します。

筋萎縮性側索硬化症では、診断や予後の告知、治療法の選択だけでなく、胃ろうをどうするか、人工呼吸器をどうするかなど、症状の進行に伴い、様々な選択の必要が出てきます。特に、筋萎縮性側索硬化症は「告知」の連続でもあります。常にあれもこれもできなくなったと伝える中で、本人や家族の想いをどう支えていくか。またそこで生じる迷いにどう応えていくか。それがこの難病の難しさであると捉えられます。

次々と訪れる告知、そして迫られる選択に対して、絶対といえるような結論や方法は無いかもしれません。しかし、何をどう想い、どんな方法があるのか、そしてどこに向かうのか。それらと共に考え、話し合っていくことが重要であり、今回のフロアディスカッションがその選択肢と、支える側としての揺れる想いをぜひ共有できる場にできればと考えています。

＜ドラマ概要＞

定年を迎える夫婦で第二の人生に夢を膨らませる主人公「越前あお」。ある時から歩きにくさを覚え、病院で検査を重ねた結果「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」と診断される。告知後に激しい動揺を見せつつもやがて寝たきり生活となる。本人、そして彼を支える妻も、急速な病状変化や迫り来る最期に対する不安は強く、迷い、話し合い、意見がぶつかってしまうことも少なくない。最近では、体力的にもそろそろ人工呼吸器をつけるかどうかの選択を迫られており、最期の時をどのように迎えるかを考える日々を過ごしている。楽しかった過去を偲び、想いを馳せる場面から物語は始まる。