

## 私は どうなんだろう？

『住めば都の不自由なしあわせ』を読んで

訪問看護師(大阪市) 小林智子

.....

言葉の使い方がとても上手だ。

- ・「死への遠近感」がなくなる
- ・発病以来、私を支配していた数字、論理からの開放
- ・連続する喪失体験
- ・ALS患者への看護の公式  
などなど。語彙をたくさん持っているというよりもセンスなのだろうと思う。うらやましい。

相手の望むケアが提供できているか

患者会の集まりで西村さんを担当した看護経験豊富なAさんは、「ALS患者へのケア、看護としては完璧」だったが、「西村隆へのケアはしてくれませんでした」と書いている。「Aさんの頭にはALS患者への看護の公式があって、それに私を当てはめていました」と。

私自身を振り返って、どうだろう　と考えてみた。嚥下障害があるから細かくしたものを口に運ぶとか、口から食べるのはわがままと言って遠ざけるとか、そんなことはしないし、もし良かれと思ってそうしても、相手が表情を変えたり、何か訴えようとしていれば、それは確認できるだろうと思っている。けれど、表情がすでになくなっている場合や、訴えられなくなっている場合、本当に相手の望んでいるケアが提供できているかどうかは怪しい。また、「みなまで言うな、ちゃんとやるから」的な態度をとっていることは往々にしてあるように思う。

西村さんは介護マニュアル作りに没頭した時期があった。細かい訴えをする患者さんは多いが、自分でマニュアルを作る人はそうそういない。西村さんがもともと介護職であったことは大きいと思うが、主体的に生きている証なのかな、とも感じた。「私はちょっと細かすぎて読む気になれません。でも、ケアスタッフはマニュアルを読んで勉強するのでしょう」と雅代さんが書いているところも、

そうだよな～と思った。

知らない患者さんのケアはマニュアル通りにすることから始めるしかないが、慣れてくるとその通りではなくてもOKをもらえるようになってくる。「ミリ単位の調整」とよく言うが、実際に何ミリ動かせば良いというものではなく、全体のバランスで決まるものなので、微妙なニュアンスを感じるとか、波長が合うとかが大きく影響し、文字で表せないことが多いように思う。分析して細かく書いていると、かえって、わけがわからなくなることもあるかもしれない。ただし、何気なく行っている（ように見える）一つ一つの行動に意図があり、配慮があるからこそOKをもらえたり、問題なく過ごせていることを理解してもらうためには、細かい説明が必要なきもあるのかな～とったりもする。

自分らしく生きるって？

西村さんの気持ちやあり方が変化する過程において、雅代さんをはじめとして家族全体が自然体であったことが力となり、子どもたち、特に末っ子くんの存在はとても大きかったのだらうと思った。意図的ではない自然の行動に癒され、小さく弱い者の強さや存在感を感じることで、自分自身の存在を肯定的にとらえられるようになっていった過程は、とても納得できる。

逆に、「食べられない人の前で食べるなんて」とか「言葉を失った人に話を依頼するなんて」といった、一見心配りをしているように見える外部の人たちの態度に、西村さんが「複雑な気持ち」にさせられたりする件もあり、その対比は興味深い。ステレオタイプに物事を考えるほうがきっと楽で、ありのままを受け止め、自分もありのままでいるということは案外難しい。だいたい、ありのままで何だろう？

最後に雅代さんが「自分らしく生きる」強い意志を持つ隆さんに吸い込まれないように、自分も「自分らしく生きる」ことをしないと、自分たちの距離・関係が崩れてしまう、と書かれているところも印象に残ったが、振り返って「自分らしく生きる」とはどういうことだろうと考えると、よくわからない。

病気になっても自分らしさを失わず生きていく、言葉では理解できるが、病気になっていなくて自分らしく生きているのかどうかもわかっていない人間は、どうなんだろう？ 病気になったからこそ深く考えることができるようになったのか、それとも？