

## 理不尽なことにも負けていない ポジティブなパワー

石橋美香 看護師

青木志帆さんへ

幼稚園に通っていた頃から病気とともに生活してこられた方とは思えないほどに、明るくへこたれない感じがすごくいいと思いました。

理不尽なことにも負けていないポジティブなパワーは、どうやって生まれてきていたのでしょうか。「怒り」からはじまったとしても、それを建設的なやり方で改善しようとしてこられたところが素晴らしいです。私が知らなかったのですが、市役所には弁護士の資格を持った方が常勤されていることにも驚きました。

青木さんのお母様にも「自分の子どものことは自分で守る！」みたいな強い愛を感じました。子どもが頭痛を訴えるのはおかしいです。いつも見ている親がおかしいというのだから、何か不具合があるはずですよ。

私には子どもはいませんが看護師をしていて、医療の専門家ではなくても、身近な方からの情報は大切にしなければならぬと常々思っています。

それにしても担任の先生以外の先生に情報が伝わらず、毎年の説明が必要だった点は学校でなくても、あるかもしれないと思いました。伝えつつもりが伝わっていない、「聞いた」けれど「聴いて」いないのでしょうか。

よく「相手の立場に立って」と言いますが、相手の状況を想像できないと、立場にたったり、寄り添ったりなどできません。同じように経験することは難しいからこそ、経験者の言葉に耳を傾け、想像力をフル活動させる必要があると思います。

また、小児慢性特定疾患制度で医療を受けられている方々の20歳のトランジションには驚きました。医療を受けることそのものは、20歳以降と以前で何も変わらないのに、そんなことになっているのだとあらためて気付かされました。

仕事では難病疾患の方と出会うことがあり、申請をした、申請できない、など聞いてはいました。子どもの頃からの病気ではないでしょう！という思いです。私の亡くなった母は30年以上も難病疑いのままで、難病に準じた治療をしてはいるものの、認定は受けられないままでした。検査の何か1項目で要件を満たさないことが理由だったと記憶しています。どこかで線引きはいるのでしょうか、症状が進行していく中でとても大変そうでした。まさに「タニマー」の一人だったんですね。

今日の講義を聞いて、これまで以上に、私は医療者として、患者さんの心理・社会面への関心をもっと持って、相手が必要とする支援がどうしたら受けられるかをしっかり考えていこうと思いました。

どうか明石市市役所の弁護士としてこれからも頑張ってください。貴重なご体験をお話ししてくださりありがとうございました。