



「医療専攻」たより

新潟県立小出高等学校 キャリア教育委員会

Vol.5 平成30年11月22日

難病支援 出前教室

10月19日（金）に、NPO 法人新潟難病支援ネットワークの講師の先生方から、「難病支援出前教室」を行っていただきました。

出前教室の前半では、**西新潟中央病院 神経内科の医師である松原先生**より「**難病とその支援**」について、難病の定義や具体的な難病を例に講演していただきました。後半では、「**突発性 ACTH 単独欠損症**」の患者さんである**瓶子様**より講演をしていただきました。全身筋肉痛や手のしびれ、だるさから始まった病気の発症から現在に至るまでの貴重な体験をお話していただきました。

当日のプログラム

15:40	開会・あいさつ・出前授業の趣旨説明等 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 新保 勝己 様
15:50	講演 「難病とその支援」 講師 松原 奈絵 医師（西新潟中央病院 神経内科）
16:20	講演 「難病と分かって」 講師 瓶子 隆 様（突発性 ACTH 単独欠損症の患者さん）
16:45	質疑応答・感想発表
17:00	閉会



○ 講演 「難病とその支援」

講師 松原 奈絵 医師（西新潟中央病院 神経内科）

代表的な指定難病である「**パーキンソン病**」、「**筋萎縮性側索硬化症 (ALS)**」を例にわかりやすくお話していただきました。

パーキンソン病の発症原因の解明や抗パーキンソン病薬の開発が行われており、医療が日々進化しているということも印象的でした。**進化する医療に追いつくために、医療従事者は勉強し続けなければならない**という勤勉さが改めて重要だと伝わりました。

それぞれの専門職種がその専門性を生かして患者さんのケアに携わる「**チーム医療**」や「**他職種連携**」を実践しているということでした。

講演の最後に、松原先生は本庶佑先生の「**最後に『欲求充足型』の治療から『不安除去型』の治療も、人間を幸福にすると云う意味では同じくらい重要と結んだ。**」という言葉引用し、その解釈をお話してくださいました。「**難病を完全に治すことはできない。しかし、医療従事者は、患者さんの不安を除去し、患者さんが難病と向き合い、上手につきあっていく手助けをするべきだ。**」このメッセージが深く生徒の心に響いていました。



生徒の感想

- ・医療の主役は患者さんで、医療のすべては治療ではなく、患者さんに**寄り添って患者さんの希望する医療にどれだけ近づけられるかが医療人の役割**だと思った。
- ・パーキンソン病の患者さんの服薬前と服薬後の映像を見てその違いに驚いた。効き目が強い薬の副作用はどのようなものがあるのか知りたい。

○ 講演 「難病と分かって」 講師 瓶子 隆 様 (突発性 ACTH 単独欠損症の患者さん)



瓶子様は2006年に病気を発症し、いろいろな病院で検査を受けましたが、原因がわからず、全身筋肉痛やだるさに悩まされていたそうです。一時は起き上がることも困難になるほど症状は重く、心身ともにつらく、不安な状態でした。2007年に、新潟大学医歯学総合病院で精密検査を受け、現在の病名が判明しました。服薬により、ようやく症状が改善し始めました。そして、その病気のことを調べ、客観的に病気と向き合えるようにまでなってお話してくださいました。発症から12年間、この難病と付き合っている瓶子様ですが、**他の難病患者さんと繋がるのが大切だ**とおっしゃいました。難病患者は病気のせいで社会から孤立したり、引きこもっ

たりしがちになるが、他の患者さんと話し、「自分だけじゃない」と病気のつらさや不安を共有することで**気持ちが楽になる**、と「茶話会」の意義をお話してくださいました。

生徒の感想

- ・瓶子さんはもし難病になっても「**自分の中にひきこもらない**」で「**前向きな気持ちを大切にしてほしい**」とおっしゃっていて、難病を経験したからこそ感じる気持ちや想いを聞くことができとても貴重な時間になりました。瓶子さんから聞いたお話は絶対に忘れず、心の中にしまっておきたいです。
- ・自分が難病だとわかって落胆し、ひきこもりそうになったとき、**その人を支え、サポートする人の存在**がとても大切だと感じた。心の連携も必要だと感じた。**病気と向き合い、がんばる力をもらえる「茶話会」**での交流も大切で、続けていかななくてはならないことだと思った。

○ 質疑応答・感想発表

松原先生への質問

Q. どのような気持ちで患者さんと接していますか。

A. 患者さんの様子を見ながら、病気の時期に合わせて話をしています。患者さんの気持ちを優先させ、場合によっては、看護師や心理士も立ち会って話しをすることもあります。

Q. 自分は人に感情移入してしまうタイプなので、難病患者さんと接することが怖いです。

A. 医療従事者にとって、その人の気持ちになることが一番大事。その気持ちを大切に。しかし、プロとして冷静に病気と向き合い、適切なケアができるようにはならなくてはいけない。



瓶子様への質問

Q. 今、不安なことはありますか。

A. 自分の病気を調べていくことで不安は消えていった。しかし、薬で症状を改善しているのに、薬が手放せない。大きな災害があったときに薬が手に入らなくなる不安はある。

Q. 他の難病の患者さんへのメッセージはありますか。

A. 自分の中に引きこもっていると、悪い方向にしか考えがなくなる。外とつながってほしい。人に不安やつらさを話し、人の話しを聞くことで気持ちが楽になる。