



# 「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.2 令和3年7月12日

6月28日(月)に、NPO法人新潟難病支援ネットワーク様のご協力のもと、難病支援講演会を開催しました。今回は新型コロナウイルスの影響でオンラインでの開催となりましたが、例年と変わらず、難病への理解を深めることができ、医療従事者として大切なことは何かを学ぶことができる貴重な講演会となりました。

## 当日のプログラム

14:00	開会 挨拶・出前教室開催の趣旨
14:05	講演「難病とその支援」 講師 松原 奈絵 医師(西新潟中央病院 脳神経内科)
14:35	講演「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか」 講師 視神経脊髄炎の患者さん
15:00	難病相談支援センターの事業説明 担当 松井 昌子 相談支援員
15:10	質疑応答・感想発表
15:20	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 脳神経内科)

講演の冒頭に、難病の定義や難病対策の歴史についてわかりやすくお話していただきました。そして、代表的な指定難病である「筋ジストロフィー」について、その原因が遺伝子であることや、年代ごとの症状について解説していただきました。さらに、実際に筋ジストロフィーを患っていたA君についてお聞きすることができました。

難病の患者さんにとって、医師が一人でできることは少ないそうです。他の医療専門職が協力、連携し、それぞれが専門性を発揮しながら患者さんを支えているとおっしゃっていました。そこではまさに「チーム医療」が行われていると感じました。

松原医師はノーベル生理学・医学賞を受賞された 本庶 佑 先生の「最後に『欲求充足型』の治療から『不安除去型』の医療も、人間を幸福にすると云う意味では同じくらい重要」という言葉を紹介してくださいました。これは、1年生の時に聞いた布施院長の言葉「CureではなくCare」と共通点があると思います。医療とは、最後まで患者さんに寄り添い、患者さんに敬意を持ち、患者さんの不安を取り除いていくことだと改めて感じました。

## ○ 「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか」

講師 視神経脊髄炎の患者さん

ご本人は、ある日突然目が見えにくくなり、左目を失明しました。その時は原因がよくわかりませんでした。その4ヶ月後に、今度は右目の視野が狭くなり、両目とも失明するのではないかという不安と恐怖を感じたそうです。その5年後に今度は左半身が麻痺し、視神経脊髄炎と診断されました。再発する病気に、何か前向きに始めようとする病気が降ってくるという気持ちになり、病気とともに生きることの難しさを感じていたそうです。

その後、難病相談支援センターとつながり、多くの難病の方々と関わりました。その中で、「一人では病気に向き合うことは難しい。でも、「自分一人ではない」という連帯感や仲間の力、自分を必要としてくれる家族の力、社会の力に救われた」と実体験をお話してくださいました。

現在は障害者自立支援センターでボランティアをされ、難病患者さんの集いの場である難病相談支援センターの「茶話会」の世話人を勤めるなど、多くの場面で活躍されています。



## ○ 質疑応答

Q. 病気とのつきあいの中で、どのように他の人に接してもらいたいですか。

A. 普通に、前と同じように接してもらえるとよい。気を遣って「大変だね」などと言われると、自分が相手に気を遣わせている、と感じてつらい。



Q. 難病を発症してボランティアに参加するようになったきっかけは何ですか。

A. 難病支援センターで話す中で、何か自分にできることがあるのでは、と考えたから。

Q. 治療方法が確立した難病はありますか。

A. 長い期間がかかるため、治療法はまだ確立してはいない。しかし、症状を緩和する方法は出てきている。医療従事者は、答えを求めるのではなく、患者さんに寄り添うことが大切。

## ○ 生徒の感想

・私は今回の講演を聞き、病気と向き合うことの難しさや心の変化など様々なことを考えました。生まれつき病気を持って生まれた人や突然病気になってしまった人など、いつ起こるか分からない身体の変化、病気にとっても怖さを覚えました。しかし、自分がそうなった時、身近な人がそうなった時に、一人一人が協力し、生きる意志、誰かを助ける意志が大切なのだと思います。松原先生のA君の話聞き、病気と向き合うことの大変さや支える家族の大変さ、工夫する力など様々なことを感じました。自由に生きてくても生きられず、周囲の人の手を借りなくては生きられない、そんな中でも自分のやりたいことを見つけ、生きる意味を見だし、最後まで強く生き続けることにとっても感動しました。そして、ここまで強く生きられたのは看護師さんや担当の医師、家族が全力で彼をサポートしたから彼は生きていられたのだと思いました。

また、難病患者さんのお話を聴いて、ある日突然目が見えなくなり、色々なことがおそってくる中で、精神的な大変さや経済的なこと、家族のこと、仕事のこと、色々なことが負担となり、つらくなるのがたくさんあったと思います。その中でも、家族の支えや同じ難病を抱えながら生きる仲間との出会いがご本人を今の状態まで回復させることができたのだと思います。人と人が協力し、助け合う力、ご本人のことを思う力がとても大切なのだ改めて気付きました。たとえ難病になっても、あきらめずに生きようとする力、新たな生き方を見つける力が必要不可欠であり、それがあつて私たち人間は日々生きていけるのだと思いました。今回の講演を聞き、難病と向き合うことの難しさや心身の変化、周りの人のサポートの大切さを感じるとともに、私も将来色々な人と出会う中で、みんなで支え合い、よりよい生活をみんなが送っていけるような、そんな職業に就き、困っている人を助けることができる人間になりたいと思いました。

・今回の講演の中で、医学は進歩したけれどまだ病気を治すことはできないので、難病の人にできることは少ないと聞いて悲しくなりました。少しでも患者さんが幸せに過ごせるようにするためには、医師だけでなく看護師やその他の職種の協力、チーム医療がすごく大切だと学ぶことができました。

・患者さんにとって医療従事者の言葉は大きい、というのを聞いて、一つ一つの言葉にも責任を持たなければならないなと思いました。私たちにっては何気ない言葉だったり、励ましているつもりであっても、色々なことに敏感になっている患者さんからすると、傷つく言葉だったり、不安をあおるような言葉だったりすると言うことをしっかり知っておかなければいけないと思いました。

・私は今回の講演を聞き、ある言葉を思い出しました。それは、「不自由なことと不幸なことはイコールじゃない」というものです。難病を患っているご本人は、周りの人に支えられ、ここまでこれたのだと思います。しかし、難病だからといって不幸になったということは一度も出てきませんでした。今、私たちができることは「難病」のとらえ方だと思います。周りの人が「難病」への意識を変えていけば、もっと住みやすい社会になると思います。



・いつか、もっと医療が進歩したら病気を気にせずに生活できる日がくるといいなと思った。そして、その医療に私も携われる時がくるかもしれないと思うと、うれしいです。