



「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4年7月7日

6月28日(火)期末考査最終日、午後から、NPO法人新潟難病支援ネットワーク主催による医療講演会「難病支援出前教室」が開催されました。昨年に引き続き、感染症対策のため、Zoomによる講演会となりました。



【講演1】「難病について知って欲しいこと」

黒羽泰子 医師(西新潟中央病院 脳神経内科)



(1) 難病とは？

原因不明で、治療方法が確立されていないものを指す。国の定める指定難病だけでも56種類、約93万人の患者が存在する。長期で慢性化する病気が多く、治療費等も高額となることが多い。

(2) 難病に対して何ができるか

例えば、約1万人の患者がいるALS(筋萎縮性側索硬化症)は発病後3年～5年で呼吸筋に障害。人工呼吸器を付けると長く生きることができ、辛さが長く続くため、呼吸器装着を希望する人は全体の3割ほど。日常生活でのケアは欠かせない。栄養摂取が療養上、とても重要。胃瘻、腸瘻(胃や腸に穴を開けてチューブをつける)は言語訓練もやりやすく、不快感が軽減される。呼吸や栄養を補助する治療法・ケアの改善でより良い状態での療養が可能となった。眼球運動が保たれていれば、文字板を使っての意思の疎通は可能。技術の進化もあり、IT機器を使ってコミュニケーションができるようになり、患者を取り巻く環境が変化してきた。

(3) 難病患者さんを支える

人工呼吸器を装着していても在宅療養は可能。しかし、公的な介護資源が不足し、家族の負担が大きい。医療職をはじめ多職種連携が重要。社会全体で支える仕組みが求められている。

【講演2】「難病と診断されて」 児玉さや香 さん(重症筋無力症の患者さん)



デイサービス施設で働いていた。当時、ものが2重に見える複視の症状が現れ、その後、全身の倦怠感を覚えるようになり、受診した病院で、筋力低下、重症筋無力症と診断された。

その後、筋力の低下で、今までできていたことができなくなり離職。薬の副作用で、気分も落ち込み、うつ状態に。再就職先を探すが、病気を理解してもらえず、再就職に苦労した。

病気の不安、人から理解されない苦しみなど、つらい思いを抱える中、難病患者の集いの場に参加。同病の友人や他の難病の患者さんとの交流を通して、一人じゃないという気持ちにもなれ、少しずつ、今の自分を受け入れることが出来てきた。

症状が悪化する度に年に数度の入院を繰り返しているが、現在は、障がい者の就労支援事業所で働いている。これから医療を目指す人には、人を見た目で判断しない、「大丈夫？」など、ちょっとした声かけをしてもらいたい。

【質疑応答】 2つの講演を聴いた後、質疑応答がありました。

Q. 診療で気をつけていることは何ですか？

A. 一般的な質問をして、相手の様子をうかがう。
患者さんと向き合い、意見を尊重する。

Q. 患者と家族の意見が食い違ったときは？

A. できるだけ患者さんと家族に寄り添った方法にする。
患者をおいてきぼりにしない。

Q. 難病の発症する年齢はいつが多いか？

A. 病気の種類による。 など



【生徒の感想】

○特に印象に残ったのは、難病という病気が、自分の思っている以上に深刻なものだったということです。原因不明で治療方法が見つかっておらず、発症から数年で亡くなってしまう人もいて、現在の代表的な3つの病気だけでも35万人以上の方が難病にかかっていることに驚きました。

また、重症筋無力症の患者さんである児玉さんからの話が聞けて、「いきなり発症してしまった」「徐々に昔出来ていたことが出来なくなる」などの話や、診断された後の心境や実際の体験談、他人に相談することで、心が楽になったなど、とてもためになりました。

今回の講演で患者さんひとりひとりに、違う症状や家族、個人の問題を抱えていて、医師やその他医療関係者の人たちは病気や問題に対して親身になって向き合っていてすごいと思いました。

○難病についての授業を受けた後、難病の方のお話を聞いて、正直、質問するにも、どう言葉を言えばいいのか、悩みました。不快に思われないか、失礼じゃないかと、相手のことを思って言葉を伝えることの難しさを感じました。日頃から、相手のことを考えながら話していきたいです。

○私は今まで人生の中で難病というのに触れたことがなかったので、こんなに辛い思いをしているということに驚きました。難病という存在は知っていたけれど、今回のように詳しく聞いたことがなかったので、すごく勉強になりました。難病になった人の痛みは自分にはわからないので、サポートしたり、介護したりするのは大変だなと思いました。いつ自分の身のまわりの人たちがなる病気かわからないので、サポートしたり、元気づけてあげられるよう頑張りたい。

○今日は、難病治療の最前線で働く先生の話や、実際に診断されてしまった方の話を聞いて、普段の日常が突然なくなってしまったりする難病の大変なことなどがたくさん知ることができました。どの病にも関わらず、患者さんへのケアの仕方が一番大切なんだと分かりました。今、自分の周りに病気なども含め悩んでいる人はいませんが、もし見かけたら少しでも相談にのってあげられたらなと思います。ヘルプマークというのがあるのも知ったので、バス、電車で見かけたら、席をゆずるなどしたいと思います。1日でも早く、難病が確実に治せるものになったらいいなと思いました。

ヘルプマーク、ヘルプカードについて知っていますか？

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方、または、発達障害の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が、周囲の方に配慮を必要としていることで、援助を得やすくなることを目的としています。

ヘルプマークを身に付けた方への配慮

①電車、バス等、公共交通機関で席を譲る。

外見では健康に見えても、疲れやすかったり、つり革につかまり続けるなどの同じ姿勢を保つことが困難な方がいます。

②駅や商業施設等で声をかけるなどの配慮

交通機関の事故など、突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方や、立ち上がる、歩く、階段の昇降などの動作が困難な方がいらっしゃいます。

③災害時、安全に避難するための支援

視覚障害や聴覚障害などがあるため状況把握が難しい方、肢体不自由などにより自力での迅速な避難が困難な方がいらっしゃいます。

