

当事者参加授業：難病の体験談を聴く―神経難病患者・家族会と看護学生の交流―

令和8年7月3日（金） 看護学科3年生 「保健医療福祉システム論」

北海道難病連旭川支部 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者家族会「であい友の会」から7名、全道の患者会を代表し札幌から2名の計9名をお招きし、交流授業を行いました。患者会の活動紹介、患者の立場からの体験談、家族の思いをお聴きしました。グループに分かれて、学生からの質問タイムと、全体で学生の学びを発表し共有しました。



患者・家族の体験談…発病から診断、日々の生活・思い

患者会の役割

<患者会は生活に役立つ情報と心の支え>

- ・患者会は病気のつらさを語り合う場というイメージから、病気の話だけではなく、世間話や趣味の話で笑い合う場と知った。
- ・身体障害者手帳や利用できる制度の情報交換で、孤立を防ぐ役割を果たしている。亡くなってから身体障害者手帳の等級で医療費無料になる場合を知ったという家族の声から、複雑な支援制度を活用する負担を学び、情報提供のあり方を考えた。



難病の経過と特徴

<症状の出現から受診に至る経過>

- ・最初は片足立ちで靴下や靴を履けなくなる小さな変化から始まり、病名がはっきりしないまま症状が進行し、改善しない経過の中で再検査を重ね、ようやく診断された体験談から、診断が容易ではないことを学んだ。
- ・難病は、病気の疑いのある症状や違和感があっても、地域の病院では診断がつかないことが多く不安が伴う。
- ・病名がついたことに安心する一方で治らない病気という絶望感に苛まれることを知った。

<遺伝性の疾患との向き合う>

- ・脊髄小脳変性症は遺伝性疾患であり、子どもたちに病気が遺伝するのではないかと不安は続いている。
- ・きょうだいのなかでも「どうして自分だけが遺伝したのか」という思いは今もある。



<病気の受けとめと決断>

- ・診断当初は落ち込み、できないことが増えていくつらさを感じていたが、「くよくよしていたら自分も周りも不幸になる」と考えを変え、少しずつ前向きに生活できるようになった。
- ・できていたことができなくなっていく過程の中で、今後は嚥下機能が低下し誤嚥性肺炎になりやすくなることを早い段階で医師から説明され、気管切開の選択など治療の決断をしなければならないことを学んだ。

<偏見、難病の理解不足>

- ・障害＝「知的障害」のイメージなのか、赤ちゃん言葉で話しかけられることが多いが、普通に話してほしい。
- ・発症当時は「障害者は一家の恥」という時代で、家族や周囲から冷たい態度を取られ、大きな孤独や葛藤を抱えていたというお話が印象に残った。
- ・患者数が少ない難病であるが、少数の病気の患者にも目を向けてほしい。「治りません」で終わらせるのではなく、一人の生活者として見てほしいとの話から、尊厳を守りながら関わることの重要性を感じた。



<治療への参加を未来に繋げる>

- ・多系統萎縮症の治療に参加している。自分はプラセボみたいで効いている感じはないが、「自分が亡くなっても誰かの役に立てればよい」と話され、自分の経験を未来に繋げたいという思いを感じた。

Q. 病気との付き合い方を教えてください。

- ・病気の発症・進行により、登山や旅行は難しくなったが、趣味を諦めるのではなく、お笑いライブやアーティストのコンサートに行くなど、今できること、楽しみを作りながら生活している。
- ・プールや仕事など「自分ができること」を続ける。
- ・行きたい場所ややりたいことはあるが、「別に行かなくてもいい」と思うようにしている。時には諦めも人生に必要なと思う。
- ・妻に悩みを相談したり、「であい友の会」で同じ病気をもつ仲間と体験や情報を共有することが心の支え。

Q. 家族はどのような思いで見守っているのですか？

- ・「家族自身が健康でいなければならない」強い責任感と「どうしてこの人が病気になってしまったのだろう」と考えたり、突然悲しさが込み上げることもある。
- ・訪問看護や訪問リハビリの合間に聞こえてくる夫の笑い声で気持ちが楽になる。
- ・日々の工夫を大切に、性格的にも深刻に考えすぎず、介護だけに生活が偏らないようにしている。
- ・本人が医師や周囲の人からの言葉で傷ついていても、家族は何もしてあげられない悔しさがあつた。



Q. 看護職に期待することは？

- ・看護師は暗い表情ではなく笑顔で接し、安心感を与えることが大切。
- ・一生懸命勉強して、知識の引き出しを増やしてください！
- ・看護師は忙しく一人一人手をかけられないかもしれないが、優しくしてくれたら患者はできる気持ちになる。一人一人の思いを感じ取ってほしい。



家族のお話: 夫は脊髄小脳変性症と診断され10年後には要介護5となり、好きだった読書や書くことができなくなり、気力も低下していった。散歩を頑張っていたが困難となった。排尿もバルンカテーテル留置。終末期医療は希望しなかった。デイサービス、訪問看護、訪問リハビリ、訪問マッサージ、ショートステイを利用し在宅生活を続けた。好きなTVを見たり、訪問リハビリの先生との将棋を楽しんだ。体力が低下して発熱を繰り返して亡くなった。20年に亘り、寄り添い励まし介護してきたが、人としての尊厳はあったのだろうか・・・

学生の学び「未来の看護の担い手として」看護観の拡がり☆

- ・難病を抱える人と関わる上で大切なことは「かわいそうな人」と決めつけて接しないことだと感じた。
- ・家族や医療者、周囲の人がその人の思いや価値観を尊重し「できないこと」ではなく「できること」に目を向け、一人ひとりが大切にしている生活や思いを理解し、その人らしい生活を支える看護を実践したい。
- ・病気だけに目を向けるのではなく、一人の生活者として尊重し、安心して相談できる環境、地域全体で支え合うことが大切であると感じた。
- ・家族への感謝の気持ちや、「看護師さんたちがとてもいい人で、自分ももっと頑張ろうと思える」という言葉から、家族や医療職の支えが生きる力につながる重要な存在であると学んだ。

語りを終えて・・・

若い人と話せてよかった。
力をもらえる♡

編集後記

看護学生という聴き手の存在が病を持つ人の語りを未来につなげる。学生の質問に答える中で、答えのない問いもあるかもしれない。何気ない日常の大切さや人生の奥深さを感じながら、難病とともに生きる人達の姿を知った交流授業でした。心より感謝を込めて。

看護学科公衆衛生看護学教員一同