

難病の体験談から学ぶ―神経難病患者・家族会との交流授業―

令和7年7月4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9名、全道の患者会を代表し札幌から2名の計11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、学生の学びを全体共有しました。

患者会の役割

<患者会は生活に役立つ情報と心の支え>

- ・病気に罹患したのは自分一人だけではないと思えることや、家族にとっても、どのようなサポートを行えば良いのか、病気の理解や知識の共有、他の人の治療についても知り、心理的なサポートにとっても役立つ存在と学んだ。

<社会に働きかける力>

- ・患者会の活動を通じて、自らの経験を社会に発信しようとする姿勢も、自己肯定感や生きがいにつながっていて、病気によって制限されることがあっても、他者と支え合いながら前向きに生きる姿は、周囲にも力を与える。

難病の特徴

<症状の出現から受診に至る経過>

- ・脊髄小脳変性症は比較的ゆっくり進行し、手足の運動機能などが徐々に低下する病気で、診断のきっかけは、同僚や家族に言われて病院受診するなど、自分では違和感があっても受診までには至らず症状が進行していくことがわかった。
- ・身内に同じ病気の人があると診断が早くつくこともあるし、なかなか確定診断されないこともある。

<遺伝性の疾患と向き合う>

- ・脊髄小脳変性症は遺伝性の疾患であることから、自分の子どもに疾患が遺伝してしまわないか、その可能性を伝えるべきなのか、どのタイミングでどのように伝えればいいのか、いずれ発症するかもしれない家族が遺伝子検査を受けるかどうか、もしかしたら発症するかもしれないということを知ったうえで生活を送るという苦悩を知ることができた。

<病気の受けとめ>

- ・診断当初は、長年の身体的不調により名前がついて「ほっとした」とお話をしていたが、その後、自ら病気を調べていく中で治療法が限られ、徐々に症状が進行していくと知り、不安や恐怖に襲われたという。自身の現状を受け止める過程で苦悩とともに長い時間を過ごしていると知り、私自身も心が痛くなった。
- ・患者会で病気の情報交換や同じ病気を抱える仲間同士での励まし合いを通じて、独りで苦しんでいるわけではない、孤独感から解放され、人生は一度きりだからこそ、「病気があっても自分らしく今後を生きよう、楽しもう」と前向きになっている姿がとても心に残り、最も印象的だった。

Q. 生活で大切にしていること～今できることを大切に生きる

- ・自力では難しいことが徐々に増え、行動範囲が徐々に狭まってきた。自分で動けるタイムリミットを感じるようになり、「自分の力で動ける今のうちに後悔のないようやりたいことをやりたい」「伝えたい人に伝えたいことを伝えたい」と1日1日を大切に生きている。

学生：苦しい経験と向き合い、その経験やそこで感じた感情をこれからの自分の人生の活力に変えていると学んだ。



意思伝達の工夫紹介―よく使う会話を書いて選んでもらう



Q. 病気との付き合い方を教えてください。

- ・病気の進行は仕方ないと割り切って前向きに生きていく、楽しいことをしてまだまだ元気に生きていきたい。
- ・治ることはない病気、仕事をするのがリハビリ、好きな仕事を必死にしていく。
- ・創意と工夫が好き。小物を作ったり、エッセイを書いて応募している！
- ・夢を持ち失敗を恐れずワクワクする人生にしたい、離れて暮らす子ども達に恥ずかしくない人生にしたい。



Q. 家族はどのような思いで見守っているのですか？

- ・自分でできることは自分でする、出来なかったら手伝う。
- ・沢山話をしてもらい、話し相手になる。
- ・夫が診断されたとき、ショックもあったが「これでゆっくり二人で遊べる」と思った。その後15年間に及ぶ闘病生活も一緒に楽しく過ごし、旅行にも行き、充実した時間となり、後悔はない。
- ・毎日手を握ったり、腕をさするなどして肌に触れ「あなたは愛されているんだよ」と伝え続けた。

Q. 看護職に期待することは？

- ・笑顔と、手を添えながら「大丈夫だよ」と言ってもらえるのがうれしい。笑顔は世界を救う。
- ・勉強してください！人間性豊かになってください！



家族のお話：夫が脊髄小脳変性症と診断、言葉と歩行のリハビリを受けたが、徐々にできていたことができなくなることが辛かった。食事量も減っていったが、胃ろうはイヤという夫の意思を尊重し、口から食べることにこだわった。オムライスにケチャップで♥を書いたりユーモアを大事に。訪問看護が来てくれて、最期まで家で看取った。

語りを終えて・・・

学生さんとお話しして、じっくり聴いてくれて嬉しかった。来てよかった。
患者会の総会よりも人が集まった（笑）。

学生の声・・・将来の看護の担い手として・・・

- ・難病を抱える人にとって、生きる力とは「身体が自由に動くこと」だけではなく、「心が動くこと」「自分の存在が誰かに必要とされていると感じられること」にある。私たちができることは、その人の声に耳を傾け、病気の有無にかかわらず一人の人間として尊重する関わりを持つこと。共感、つながり、役割のある生活こそが、難病とともに生きる力の源になると学び、これからの看護に活かしていきたい。
- ・難病を持つ本人・家族の苦悩には、病気そのものによる身体的な困難だけでなく、周囲の無理解や偏見、社会的な視線との闘いがあると強く感じた。難病の苦悩は、単なる医療的問題にとどまらず、「人としてどう接してもらえるか」「社会の中でどう存在できるか」という、人間としての尊厳に関わる本質的な問題が含まれていると理解した。
- ・支援を考える上で、病気の知識だけでなく、その人の声に丁寧に耳を傾ける姿勢が不可欠であると強く思った。

編集後記

この授業は、患者・家族から病気の特徴や経過、思いを聴くことで学生が生活をイメージし心を揺さぶられる体験をしています。病とともに生きる難病の方々との交流から看護にできることを真剣に考える相互作用が起きています。聞き手としての学生の存在は、病を持つ方々の希望のようにも感じました。

体験談をお聴かせいただき本当にありがとうございました。

看護学科公衆衛生看護学教員

