「医療専攻」たより

新潟県立小出高等学校　進路指導部
Vol.2　令和5年7月12日

７月４日（火）に、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク様のご協力のもと、難病支援講演会をオンラインで開催しました。

講演１「難病について知って欲しいこと」

講師　黒羽　泰子　医師（西新潟中央病院　脳神経内科）

(1) 難病とは何か･･･難病の定義、難病対策の歴史について
(2) 難病に対して何ができるか･･･パーキンソン病、ALS について
(3) 難病患者さんを支える･･･難病をとりまく環境の変化について

講演２「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　小池道子様（視神経脊髄炎の患者さん）

(1) 病気の出会いと治療･･･病気の発症、再発について
(2) 病気によって変わった生活･･･日常生活の不自由さ病気とつき合い方について」
(3) 今の私･･･家族・友人の支え、社会とのつながりについて

質疑応答

Q　難病の患者さんとかかわるときに一番心掛けていることは何ですか？
A　医師として、その患者さんが何を考え、困っていることは何か聞くようにしています。
Q　患者さんを支える家族に対する支援は何がありますか？
A　ご本人やご家族の話を聞くことが一番であると思います。話すことで、気持ちが整理されます。
　ご家族の困ったことを聞き、それに関して誰に相談するか許可をもらいます。
Q　多職種にはどういう職業がありますか？
A　全ての職種の方です。例えば、患者さんと関わっている作業療法士がいれば情報を共有して、
　連携をとっています。
Q　私の友だちが３年前に難病を患ってしまったので、どのような言葉をかけてあげればいいですか？
A　気を使われているのを感じてしまうので、今まで通り、友だち関係での会話でいいと思います。

生徒の感想（一部抜粋）

・医療法が確立されていないからといって何もできないのではなく、他にできることを考えながら、少しでも患者さんのために行動している姿がとても素敵だと思いました。
・看護師として、人の命を預かり、患者さんやご家族の人生のこれからに関わる責任の重い仕事をやりたいと強く思いました。
・患者さんに良かれと思っていたことが逆に辛い気持ちにさせてしまうこともありえるので、当たり前だけど常に患者さんからの視点を忘れてはいけないと思いました。
・まだ今の時点で治せる薬がない難病もあるので、私たちのような若い人たちで医療を進化させていきたいと思いました。