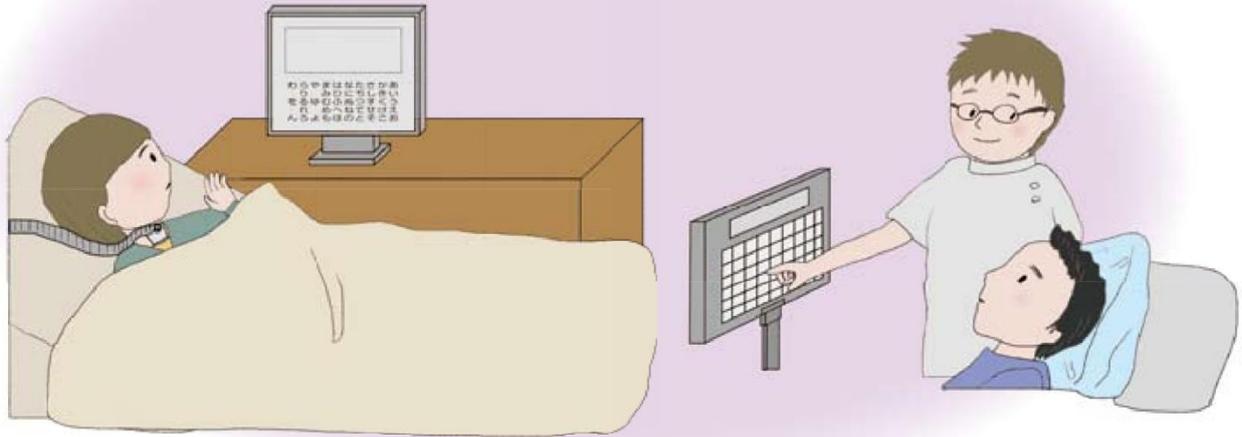


## 病気の人の悩みってなんだろう？

Aさんは、全身の筋力が低下するALS(筋萎縮性側索硬化症)という難病にかかっています。



### ワークI どう思いますか？

- あなたは、難病と呼ばれる病気について知っていますか？
- また、Aさんの気持ちはどのようなものだと思いますか？

### ワークII 考えてみましょう！

- あなたが病気になったら、困ることはありますか？  
病気になった場合の悩みには、どのようなものがあるか考えてみましょう。

### ワークIII 語り合えよう できること！

- 病気の人やその家族が地域で孤立しないようにするため、これまでできていること、さらにこれからできることは何だと思いますか？

## 病気を正しく理解しましょう

病気に対する誤解や偏見などにより、人との関係を絶たれたり、人としての尊厳を傷つけられたりすることがあります。

このような誤解や偏見をなくすために、まず病気について正しく知ることが大切です。

病気の人だけでなく  
その周りの人も大変なのだ!  
何かできることはないかな?



## 病気の人を気持を考えましょう!

### 資料②



## 語り合いましょう!



### 一步、行動に移してみませんか?

ボランティアの組織

ちょっとした買い物や、  
ゴミ出しの手伝い

防災、見守り  
声かけ

行政機関やNPOと協力

病気の人とその家族が孤立しないよう地域全体で支え合うことが大切です。

### 資料①

#### ハンセン病

ハンセン病  
もっと学ぼう



「らい菌」によって引き起こされる感染症です。「らい菌」の感染力は弱く、仮に感染したとしても発病することはまれです。現在では治療法も確立しているため、万一発病しても、早期に発見し適切な治療を行えば後遺症が残ることはありません。

#### エイズ

感染した結果、免疫力が低下し様々な病気が引き起こされた状態を言います。エイズの原因であるウィルスをヒト免疫不全ウィルスといい、HIVと表します。HIVの感染経路は限られており、予防の知識と適切な行動でエイズは予防可能な病気です。

#### 難病

原因が不明で治療方法が確立されていない病気です。その種類は数多くあり、国でも治療研究が進められています。原因が不明なため、様々な誤解や偏見があり経済的な問題や精神的ケア、家族の負担など患者・家族だけでは解決できない問題もあります。

### 資料③

#### 病気の人を生活の質の向上を考えてみましょう

#### QOLってなんだろう?

(クオリティー・オブ・ライフ)

「クオリティー・オブ・ライフ (QOL)」とは、WHO (世界保健機構) が提唱した概念で、生命・生活・人生の質的内容を重視するという考え方です。患者や家族の人生観や価値観を尊重し、できる限り普段の暮らしに近い療養環境を整備していくことが大切です。

## ①-7 患者

## 1. 目的

私たちは、ハンセン病回復者や HIV 感染者の方々が受けた差別から、命の大切さと人としての尊厳の大切さを学びました。しかし、現代の医学をもっても原因が不明で、周囲から理解されにくい難病も数多くあります。

これらのことを踏まえて、患者やその家族を支えるためにどのようなことができるかを、自分や家族が病気になったときの経験などを出し合い考えましょう。

## 2. 進め方（ワークシート活用例）

## ワーク

## 進め方とファシリテーターの視点

## I

- 1 イラストを見て参加者の率直な意見を聞いてみましょう。
- 2 資料①を参考にして、難病についての理解を深めましょう。また、ハンセン病回復者や HIV 感染者などへの偏見や差別などから、患者の気持ちについて考えましょう。

## 《視点1》

・難病とは、原因が不明で治療方法も確立されておらず、生活面で長期にわたり支障が出る病気をさします。症状も様々で病気に対する正しい理解が進んでいないことから、様々な誤解や偏見が生じています。一方で患者やその家族は、経済的な負担や、精神的なダメージを受けることもあり、多くの問題を抱えることとなります。難病患者の抱える問題は、全ての病気の人に通じる問題でもあります。

## 《視点2》

・難病はいつ誰がなるかわからない病気です。他人事ではなく自分自身の問題として考えることが大切です。  
※ 難病についての資料を配る場合は、難病情報センターのHPでパンフレットなどをダウンロードできます。

## II

- 資料②を参考にして、病気になったときどのようなことに悩むか出し合ってみましょう。

## 《視点3》

・もし自分が病気になったらという視点で、病気になった人とその家族にはどのような支援があるとよいか、地域では何ができるかを考えます。

## III

- 資料③を参考にして、患者やその家族の人が自分らしく暮らすことができるために地域でできることを語り合しましょう。

## 《視点4》

・クオリティー・オブ・ライフとは生活の質的向上をいい、医療現場においては、患者や家族の人生観や価値判断を優先させ、生命、生活、人生の質的内容を重く見ていこうとする考え方です。

## 3. より深く学ぶために（資料）

- |                  |   |           |   |
|------------------|---|-----------|---|
| ・ 難病情報センター       | <a href="https://www.nanbyou.or.jp/">https://www.nanbyou.or.jp/</a>   | パンフレット、HP | <br>滋賀県 医療 |
| ・ 滋賀県難病連絡協議会     | <a href="https://shigananren.org">https://shigananren.org</a>   |           |   |
| ・ 滋賀県難病相談支援センター  | <a href="https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou.center/">https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou.center/</a>   |           |   |
| ・ 滋賀県難病医療連携協議会   | <a href="http://www.shiga-med.ac.jp/~nanbyou/">http://www.shiga-med.ac.jp/~nanbyou/</a>   |           |   |
| ・ 滋賀県 難病対策に関すること | <a href="https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryohukushi/iryo/15360.html">https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryohukushi/iryo/15360.html</a>     |           |   |
| ・ エイズ予防情報ネット     | <a href="https://api-net.jfap.or.jp/">https://api-net.jfap.or.jp/</a>   |           |   |
| ・ 滋賀県 HIV/AIDS   | <a href="https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryohukushi/yakuza/15267.html">https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryohukushi/yakuza/15267.html</a> |           |   |