

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になります。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》

・難病はいつ誰に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

<https://www.nanbyou.or.jp/> パンフレット、HP

・滋賀県難病連絡協議会

<https://shigananren.org>

・滋賀県難病相談支援センター

https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/

・滋賀県難病医療連携協議会

<http://www.shiga-med.ac.jp/~nanbyou/>

・滋賀県 難病対策に関すること

<https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryouhukushi/iryo/15360.html>

・エイズ予防情報ネット

<https://api-net.jfap.or.jp/>

・滋賀県 HIV/AIDS

<https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryouhukushi/yakuzi/15267.html>

滋賀県 医療

