

支える

「闘病の『物語』を医療者や学生さんへ発信
（支える）の『支』は、高い山をいよひなすこと。
患者との意識の『溝』は、必ず埋めたい。

医師の卵に「闘病」語る

全国に約700あるといわれる「患者会」。患者同士が支え合ったり、病气や治療の情報を共有したりという従来の活動の枠を超えて、最近では患者の声を医療の質を向上させるために生かそうという試みが、しだいに広まってきた。

「膠原病は、発熱やだるさ、関節の痛みなどが周囲に理解されず、『なまひ病だ』と偏見の目で見られることも多い。専門外の医師たちの理解も不十分。私たちのことを知って欲しい。―その思いが私の活動の原点だ。」

膠原病の一種である全身性エリテマトーデスの発病

患者会の新たな役割を探る

森 幸子 さん 45

（「全国膠原病友の会」滋賀支部長）



「患者会があってこそ、情報も集まり、自分の活動の場も広がる」と話す森幸子さん。友の会・関西ブロックの会報の発送にも力が入る（大阪市中央区で）原田拓未撮影

は、24歳の時。妊娠21週目だった。アパレル会社を営む実家の仕事で外出し、午後帰宅すると、高熱で体がだるく、起きるに力が出なくなっていた。

「地元の病院では中絶を勧められ、転院先の京大病院でも『無事に子どもが生まれてくる可能性は5%もない』と言われました。―出産の喜びもつかの間、今度は薬の副作用で顔がはれあがり、胃かいようや骨粗鬆症による脊椎骨折、不眠や情緒不安定と病状は悪化するばかり。―一時は自殺も考えました。」

同じ病室の患者に言われた「そんな体で子育てする病気の体験を積極的に語り始めたのは、1995年10月、全国膠原病友の会・関西ブロックから依頼を受け、大阪府堺市の国立東北病院（現・近畿大堺病院）付属看護学校で講義をした

時からだ。体の自由がきかなくなっただけで、初めは「不便さ、不安な思い、点滴を押しつけあう看護師の姿に傷ついたこと、その一方で家族や医師の温かい言葉に励まされたことなどについて、飾らない言葉で語りかけた。『病歴を整理し、それを話すことは、医療に傷つけられ、救われた人生に向きあい、自分を成長させる作業でもありました』

「闘病生活は終わらない。今度こそは、不安な気持ちを吐き出す。患者の痛みを共感する言葉、看護のあり方を自問する発言が相次いだ。『相手に病気や患者のことを考える姿勢があれば、患者は誰でも、語り部になれる』と確信しました。その後、あちこちの学校などから講義の依頼が入るようになった。

滋賀県内には、膠原病の専門医がいる医療機関は数か所しかない。「友の会」滋賀支部長として、医師とのよりよい関係づくりを最重視してきた。毎年開く講演会や相談会、親睦会には、約200人の会員だけでなく、医師が多数参加し、患者の悩みをともに語りあう。昨年6月には、会員108人と医師42人にアンケートを行い、結果を冊子にまとめた。患者の声だけでなく、医師の側からの「医師を信用して欲しい」「話を聞かない」「民間療法に走る」など、患者に対する不満の声も、そのまま掲載した。

「医師も一生懸命に診療しています。患者は十分なコミュニケーションを求めています。互いに努力をして、相手を思いやる関係を築くことが、本当の患者本位の医療につながると思います。」

膠原病 細胞をつなぐ結合組織が変性し、関節や皮膚が硬化したり、臓器や筋肉に炎症が起きたりする20以上の病気の総称。治療法が確立さ

れていないものが多い。全身性エリテマトーデスの患者だけで5万人を超える。全国膠原病友の会は1971年に結成され、34支部に約6000人の会員がいる。

（鈴木敦秋）

全国膠原病友の会のホームページは、<http://www8.plala.or.jp/kougen/>
同会滋賀支部のホームページは、<http://homepage2.nifty.com/KOGEN/Shiga/ShigaIndex.htm>