

手をつなごう

ぐんま難病ピアサポーター フォローアップ研修会
実施報告書 2023



編集 ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会


発行 群馬大学医学部附属病院 患者支援センター 難病相談支援センター



活動報告

ご挨拶

【群馬大学医学部附属病院 患者支援センター長】小和瀬 桂子……………	1
【第1期修了生】伊原 毅 ……………	2
【第1期修了生】笠原 博子……………	3
【第1期修了生】桑畑 裕子……………	4
【第1期修了生】弥勒寺 雪……………	5
【第2期修了生】安達 涼子（仮名）……………	6
【第2期修了生】門田 真弓……………	7
【第3期修了生】五十木 徹……………	8
【第3期修了生】久保田 真由美……………	9
【第3期修了生】櫻井 美枝子……………	10
【第4期修了生】萩原 文子……………	11
【第4期修了生】宮澤 佳……………	12
【第4期修了生】横山 富美子……………	13
【第4期修了生】吉永 陽子……………	14
講師からのメッセージ 伊藤 智樹 ……………	15
ぐんま難病ピアサポーター	
養成研修会・フォローアップ研修会実施記録……………	16





ご挨拶



群馬大学医学部附属病院
患者支援センター長

小和瀬 桂子

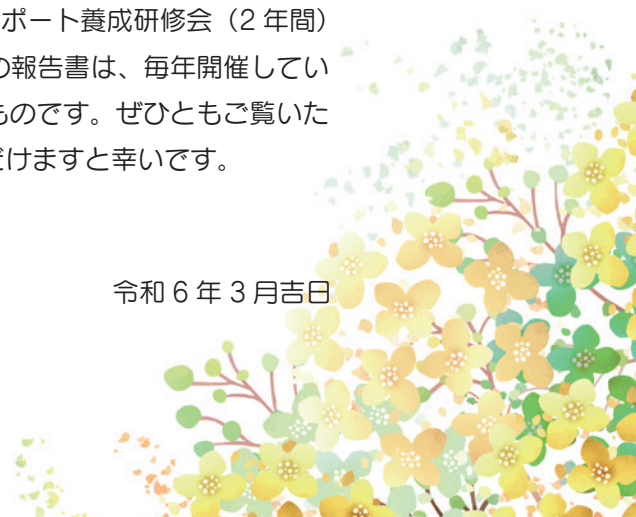
群馬県の難病相談支援センターは、群馬大学医学部附属病院の患者支援センターの組織内にあり、専任の難病相談支援員と看護師、ソーシャルワーカー、事務職などの多職種が連携して事業を行っております。また、令和元年（2019）年度に当院が難病診療連携拠点病院の指定を受け開始した難病医療ネットワーク事業は、難病相談支援センター事業と一体となって活動しています。

難病は同じ疾患の患者同士が会う機会が少なく、患者は孤立感を感じる人が多いため、専門職による相談支援に加え、「共感」をキーワードとするピアサポートが重要な役割を果たしています。ピアサポートとは、「ある人が同じような苦しみを持っていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」とされています。

難病ピアサポートは、難病を抱えて生きる同じ立場の人々がお互いに支え合う活動で、難病患者や家族の様々な体験を活かした同じ立場の方々同士の支え合いを意味しています。難病ピアサポーターは、難病患者の心のケアや情報共有において大切な存在です。

当院の難病相談支援センターでは、ぐんま難病ピアサポート養成研修会（2年間）を開催しており、今年度で4期目を迎えています。この報告書は、毎年開催しているフォローアップ研修会での修了生の発表をまとめたものです。ぜひともご覧いただき、難病ピアサポートについてご理解を深めていただけますと幸いです。

令和6年3月吉日



オンラインコミュニティ開設で願いが叶う

発病から思い続けていた事

私は発病から12年が経ちますが、一度も同じ疾患の方と話す事が出来なく「いつかは繋がりをもち話しをしてみたい」と思い続けてきました。

私の病気は「顕微鏡的多発血管炎」と言い、全国に一万人数の患者がいます。微熱・全身の筋肉と関節の痛み、食欲もなく体重減少も激しく発病から1ヶ月ほどで確定診断が出ました。

病気によって起きた腎機能の低下や下肢神経障害は今でも改善せず生活に支障があります。

発病から4年目の春、群馬大学医学部附属病院への転院の時にお世話になった群馬県難病相談支援センターの相談支援員から、いまだに不安定な病状の私に病気との向き合い方を考えるきっかけにと「難病ピアサポーター養成研修」の受講を勧めて下さいました。

ようやく叶った同じ疾患の方との交流

研修後は、以前にも増して同じ疾患の方と繋がりをもちたいと思い続けていた。

昨年9月の通院日に難病相談支援センターの相談支援員から「総合医療メディア」の難病患者向けのサイトを教えて頂きました。調べてみたところ「総合医療メディア・オンラインコミュニティ・オープンチャット」と、ありました。初めて目にする単語の連続に何のことか理解出来なく戸惑いましたが、とにかく連絡をとってみました。内容は「SNSのLINEオープンチャットを利用して同じ疾患の患者のコミュニティの開設をする」と言う話。始めてみれば何とかなるだろうと、開設をお願いをしました。まずコミュニティの開設には、同じ疾患の患者が5名程度必要というのですが、この患者探しが本当に大変でした。私は、SNSで発信してみましたが無く、医療メディアの呼びかけの反応も芳しく無く、患者探しは思う様に行きませんでした。

私のSNSで繋がっていた方にメディアの担当者からも協力をお願いして、ようやくお一人の協力を得ら

れました。準備のためにその方とオンラインで話が出来た時は、鳥肌が立ったほど嬉しかったです。そして、今年2月に管理者だけで「顕微鏡的多発血管炎の患者及び家族のオンラインコミュニティ」を開設しました。

9月現在19名の患者及び家族の方が参加して頂いています。まだまだ少ない人数ですが、このようなコミュニティは発病初期の患者さんにも、発病から年数の経った患者さんにとっても有意義な事と思います。

念願が叶う

この疾患は平均発症年齢が70歳代と高齢な事からSNSだけの発信では不十分と思い、地域の方との繋がりを考え相談支援員をお願いして「顕微鏡的多発血管炎の患者探し」のチラシも作成して、通院先の医療機関をお願いして診察の際に患者さまの渡して頂いたり、待合室に置いて頂いたりしています。また、私が住む長野県難病相談支援センターにもチラシ配布をお願いしました。

研修会終了後の10月、チラシを手にした患者様との面会が出来、長く思い続けた「同じ疾患の方と繋がりを話してみたい」の願いが叶いました。

まだ始めたばかりの活動ですが、これからも長く続けていきたいと思っています。

伊原 毅

【第1期修了生】

顕微鏡的多発血管炎

2011年3月11日確定診断

発症時50歳4ヶ月

ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会世話人



LCH になって

私の病名はランゲルハンス細胞組織球症です。英語の病名 (Langerhans Cell Histiocytosis) の頭文字をとって LCH と呼ばれています。

LCH は国の指定難病ではありませんが、100 万人に数人程度しか発症しない希少疾病なので、ピア・サポーター研修会の研修生を募集するときをお願いして入れてもらいました。

LCH は血液の病気なので基本的に血液内科を受診します。LCH には遺伝子異常があることが分かり、厚労省では「がん」に分類されていますが、炎症の性質も併せ持ち、しかも遺伝子異常というがんの性質も持っているので、とても中途半端で不思議な病気です。

私は LCH 患者会 (lch-friends.org) というネット上に事務局を持つ全国組織の患者会の副代表をしています。LCH は成人発症と小児発症の患者さんがおり、小児は小児慢性特定疾病に指定されていますが、成人の LCH は特に何の指定も受けていません。また、患者数もとても少なく、病気に関する情報も専門医も少ないです。そのため、私は患者さんからの相談をメールで受け、必要な場合は LCH の専門医と連携し、相談をつなげています。

私は 2007 年に発症し、2 回の治療を経てここ 10 年は寛解状態にあります。自分が元気になってくると、発症当時のとても辛かった思いなどが次第に薄れてきてしまっていますが、患者さんからの相談を受けたりするときには、当時の辛く、苦しかったことを忘れないようにして対応をしています。

また、患者会活動の一環として厚労省への陳情を 4 回行い、2017、2018 年の陳情で成人 LCH の研究班を作ってもらうことができました。昨年 (2023 年) 4 月、10 月には、今よく話題になっているがん細胞の増殖にかかわる遺伝子を狙い撃ちにする「分子標的薬」を、LCH を含む組織球症患者に使えるようにしてください、と厚労省に陳情しました。

そして昨年 11 月 24 日に、この陳情を受け、分子標的薬の投与が承認されました。

陳情にかかわってくださった専門医の先生方、陳情に同行して自ら声を上げてくださった患者さん方、陳情の場をセッティングしてくださった議員さん方、そして、いつも親切に相談に乗ってくださった難病相談支援センターの相談員さんなど、本当に多くの方々の助力を得て実現しました。

このような様々な活動の原点は、私が難病ピア・サポーター研修会に参加したことでした。

もし私が LCH という難病を発症していなければ、このような活動をすることもなく、研修会の皆さんとも知り合うこともなく、ありふれた日々を送っていたことと思います。

病気になったのはとても残念なことですが、それにより新たな世界に踏み込み、同じ病気で苦しんでいる患者さん方に少しでもお役に立ちたいと、活動を続けることができるようになりました。

私は、中高生対象の数学塾を 40 年以上続けており、ここ数年は母校の県立女子高校の非常勤講師もしています。LCH を発症し、あらためて数学を教えることが好きだと気づきました。もうしばらくはライフワークとして続けていきたいと思っています。

笠原 博子

【第 1 期修了生】

ランゲルハンス細胞組織球症
2007 年発症



私らしく、これからも♪

治らない重症の病気になってしまった?!

医師から病名を告げられた時に重症と付くので、戸惑いを感じたことは今でも鮮明に覚えています。発症してから当時のことを思い起こすと、子どもが保育園児で育児も家事も仕事も…の生活で感じた身体の異変がきっかけでした。

子どもの保育園への車送迎時には、「乗降の抱っこだけなのに、この子重たいな、ずり落としそう」とか「眠たいわけじゃないのに瞼が下がってくる」等がありました。大好きな我が子の抱っこと絵本の読み聞かせさえも、何もかも出来なくなるのではないかと不安も重なり母親失格を痛感していました。早期発見・治療に期待し、眼が勝手に閉眼してくる状況はおかしいと思い、眼科を受診。しかし眼科では「精神的なものでは」と、心療内科を紹介されたりもしました。

家事では、洗濯物を干す動作、食材を切る包丁の連続動作等瞼の閉眼と腕の筋力維持が大変な生活でした。それらを夫が見かねて対応してくれて、「妻としても母親としても失格かな、迷惑をかけているな、いったいどうになってしまうのか…」と不安でした。

仕事では、医療福祉大学で教壇に立ち、板書していると学生から字が下がっていると指摘されることが増えました。板書に加え、テキストを片手で持ち続けるのは大変でしたから、講義を終えると疲労困憊。日々、とても疲れやすさを感じていました。

私は、医療福祉分野に携わる人材育成に対する使命感から取り組んでいた事を難病治療により、リタイヤせねばならないことがとてもショックでした。育児と家事、仕事とやりがいのあることがだんだん出来なくなってきたことから主治医に相談し、精密検査の受けられる病院に紹介となり難病が判明しました。

難病【重症筋無力症】とともに、上手につきあう

この病気は「重症で、筋無力症で」、筋肉の接合部分が私の意思とは関係なく力が無くなってしまう不思議な病気です。難病の妻を支える毎に優しさが増した夫が、今でも家事をしてくれています。子どもも今では

上手に私をケアしてくれる存在に成長し、色々とサポートをしてくれます。薬効が切れると私は、ほぼ寝たきりなので、まさに家族に支えられながらの生活です。

ぐんま難病ピア・サポーターの研修を修了し、当事者同士の支えあい活動は、私の糧になっています。病名・疾患名は異なっても、治療経過や苦悩は共感することばかりです。傾聴の中から、状況に思いを寄せ合う仲間がいるということは、治る見込みがない『難病』に希望を感じるとともに明日への原動力にもなります。

現在は薬効と働き方を工夫して、医療福祉専門職を活かしながら認知症の方とその家族に対し相談援助業務をしています。また教育福祉分野でスクールソーシャルワーカーもしており、私でもお役に立てることがあると今までの経験をいかし社会参加の意識もあります。この病気とともに、上手につきあって私らしく今後も生活していきます。

お世話になっている、みなさまに感謝して…これからも♪

桑畑 裕子

【第1期修了生】



国指定難病としては認定歴史が長い、神経・筋系【重症筋無力症】を2013年に発症。

ピアだからこそ体感していることと共感力を主軸に、医療福祉専門職（社会福祉士）としての役割を自問自答しながら相談援助に携わり難病治療と並行して各所の仕事に従事。難病薬効により動けるタイミングを計る工夫をして生活。現在、大阪弁夫とパンダ好き思春期娘の三人暮らし。

ピアサポーターって？特別な事をしなくても 自分の周りの人達に寄り添い話を【聴く】こと

『ピアサポーター研修に飛び込むまで』

20歳までは活発で勉強嫌い、体育大好きだった私がまさか難病になるなんて思ってもいませんでした。体の異変に「ただ事ではない」という焦りの中精密検査。一月で皮膚筋炎と診断され即入院。動くと筋肉が壊れてしまうため絶対安静を強いられ、8カ月の入院生活が心が追い付かないまま勝手に始まりました。病棟では20歳の私は中高年の患者さんの絶好のネタとなり好奇の目で見られ噂され、他人の目を気にして顔色をうかがう性格になっていきました。自己肯定感などモグラのように地下に潜み「自分さえ我慢すれば、笑っていればいいんだ」と気配を消すようにしていました。病気の事実や辛さを話しても健常者の人達には理解不能のようで「皆同じだよ。頑張れば大丈夫」等はまだまだまじなほうで「甘えている、我儘、我慢が足りない」等、数えきれない程の言葉の刃が突き刺さって、段々話すのも嫌気がさし「自分の居場所を見つけたい、同じ病気の人に会ってみたい」と強く思うようになりました。

患者会に入会しても皮膚筋炎の人は一人もおらず、筋炎特有の筋肉を絞り上げられるような自発痛、萎縮痛は分かってはもらえませんでした。患者会にも居場所を見いだせなかったところ「難病ピアサポーター」の研修を知り飛びつくように参加しました。最初に相談員さんの言葉で今でも大切にしている言葉があります。それは「相談員は患者さん自らの力で自分らしさを取り戻せるよう支援すること。相談員さんのおかげと言われたら失敗なんです。」と…。私は今3カ月ごとに点滴治療の為入院します。その際病気は違っても泣いている人がいれば話を聞き困っていれば相談先を提案する。その後は会う事はないし名前も覚えていない。でもそれがピアサポーターなのだと言っています。

『これから私が目指すピアサポーター』

人は支え合わなければ生きられません。まして持病があれば尚更のこと。私は36年間という長い人生をどれだけ多くの人達に支えられてきたのだろうと考えると感謝しかありません。これからは恩返し的人生。自分が誰かの役に立ち喜んでくれるのが心底嬉しいのです。趣味はボランティア活動。先程触れた点滴治療は血液製剤です。献血をしてくださる方々の善意の薬。今の私が実践しているのは骨髄バンクの説明員とアイバンク登録。これから挑戦したいのが「ヘルプマークの普及活動」理解してもらえなかった経験で苦しんだからこそこの想いです。

そして最終的には臓器提供。36年もの間私の身体に住み付いた病と、薬漬けのこの身体で提供は可能なのか？移植医に直接確認したところガンと感染症ができないと聞きました。もし提供が叶ったら苦しんでいる患者さんを私と知られず救う事ができる。それまでは今できるピアサポーターやボランティア活動の一つでも多く実践していく。私がピアサポーターの研修を受けてたどり着いた自分の生き方です。

弥勒寺 雪

【第1期修了生】



1989年(H元年)20歳で皮膚筋炎を発症
数年後准看護師免許取得
平成30年身体障害者2級
ピアサポーターに出会いやるべき事を見つける

スモールステップで私らしく

潰瘍性大腸炎と診断された時には長女 4 歳、充実した生活から一転、倦怠感に襲われて近医を受診。結果、貧血があり治療開始、その後トイレの水がたまるところが真っ赤になっていて「私は大腸がんになった。こんなに小さい子供を置いて」と涙した。看護師に相談したところ評判のいい消化器内科を紹介され、そこでの大腸内視鏡検査後に医師から初めて聞く疾患名と保健所に行くようにと言われた記憶がある。ただ命に係わる病気ではないとホッとした。

基本薬で寛解導入、寛解維持、その後に次女を出産。通院を続けながら 10 年は症状が落ちついていて臨時職員で働きながら子供中心の生活。子供達も成長し、今度は経済的危機に直面し、働きたいと思っていたところ正規職員の声かけがあり転職。頑張り過ぎやストレス、疲労もあり次第に体調は悪化した。強い薬が処方されるようになり、二次無効、セカンドオピニオン受診。新薬はすぐには変更が出来ずに谷底に落とされたような感覚だった。治療で寛解しても再燃と自己管理が難しく患者歴 20 数年目も試行錯誤中である。

2018 年ピア・サポーター養成研修に参加したのは、孤軍奮闘していて誰か話したい、また同じような状況の患者さんの話を聞いてみたいと思ったからだ。やっと話せる場所があり同病の方、別の疾患の方のこと、共感できて、私も気持ちを表出して話せるようになった。

養成研修で「語る」時間があり、準備もせず語ることが出来ず、スタートラインにさえ立てなかった。そのようなままで悪化しても職場に話せなくて配慮いただきたいけれど説明が出来ないことに困り果てた。ピア・サポーターの仲間に聴いていただき、やっと自分のことを A4 用紙に文章にした。上司と同僚に文章で渡して伝えることになり、それまで感じていた職場に見えない高い壁が仲間の力を得ることによって解消さ

れた。ピア・サポーターの力や声援を実感した出来事だった。

ピアの経験を活かせればと IBD オープンチャットに参加した。2022 年 12 月総合医療メディアの取材を受け、「はたらく」のデジタル化の記事として掲載された。また 2023 年 3 月地元新聞社の取材を受けた記事が製薬会社の方の目にとまり、2023 年 5 月「I know IBD プロジェクト」のトークイベントに参加。IBD のことを理解してトイレを貸してくださる企業やお店は 2 千数店あり、商店街として川越の一番商店街さんが参加して下さり、2023 年 8 月にお礼に出かけた。

他の製薬会社さんの社員研修会、研究者や研究所の見学も出かけた。難病相談支援センターから紹介で 2023 年 9 月 2 日県庁、小児慢性疾患の患者さん、そのご家族の為に私自身の経験や疾患の仲間のことをお話しする機会もいただいた。

このように、スタートラインに立てなかった患者がスモールステップして社会全体に疾患理解の啓発のために様々なチャレンジしておりますこと心の片隅に置いていただけると有り難いです。

安達 涼子 (仮名)

【第 2 期修了生】



地元新聞社の取材時に群馬県出身のプロ野球選手などから名付けた仮名
炎症性腸疾患 (IBD) 潰瘍性大腸炎 (UC)
2000 年 30 代発症
患者歴 20 数年目 治療と仕事の両立中

病気が私をポジティブにしてくれた

難病と診断された時は、4人の子育てで一番忙しい時期でした。自分の体より家族が1番大切な私は、病気になったことに、罪悪感を覚えていました。

体が思うように動かなくなると、洗濯やゴミ出しなど、特に冷たい環境下での家事が辛く、気持ちのコントロールができずに、苦しさを感じていました。

そうした不安がピークに達すると、何かにすがりたくて、パソコンで相談できる機関を調べ、病気の向き合い方、生活の仕方を相談し、面談もしました。特に面談室でピア・サポーターに話を聞いてもらおうと、モヤモヤした不安な気持ちが楽になり、気持ちの整理が進みました。家族が大事という私の考えにピア・サポーターは、家族のことを思うなら「6割」と、アドバイスをしてくれました。

毎日の子育ては、早朝からのお弁当作りに始まり、夜遅くまで習い事の送迎と、目まぐるしく過ぎていました。加えて学校役員の仕事に、受験、進路選択の相談と、自分の体の事は、二の次でした。

ここで6割を実現するために、疲れたら家事を「休むね」と伝えてみました。家族に迷惑をかけない為に、がむしゃらに動かず、時には家族を頼ろうと思いました。初めはお願いすることに抵抗がありましたが、家族からの手助けが増えるたびに、体にゆとりが生まれ、これが「6割」だと思いました。今まで家族に甘えられなかったのが、甘えるまでには、家族ともたくさんぶつかりましたが、今では理解してくれることが増えたので、とても気持ちが楽になりました。

子育てが一息つくと、親の介護が始まりました。

ここでも全力投球せずに、自分の体を大切にしながら、介護していこうと思いました。介護をしていく中で、医師とのやり取りや、生活の仕方など、自分の経験が介護の場面でもとても役に立っている事に気づきました。

軽い認知症になった母からの昼夜問わずの、「家に来てほしい」「助けてほしい」に、初めのうちはすべて答えていました。手伝いに行く事で母の笑顔に触れ、「助けてほしい」に答えることは、私自身の喜びでした。しかし、母からの毎日のちょっとした呼び出しに答えるうちに、疲れなくて母の所へ行き続ける事が、私の喜びだと気づきました。無理せず、自分自身に行動のブレーキをかけ続けることができたことで、母との大切な時間を過ごすことができました。

義母の介護では、義母は病気に対して後ろ向きで、まるで昔の私のようなのでした。ここは私の出番。私の経験が活かせる時だと思いました。そんな義母の気持ちを少しでも支えたくて、自分の中にある言葉をそのままかけ続けました。義母と一緒にいる中で、病気を受け入れ、気持ちをコントロールできるようになった私の経験は、義母への共感できる経験だったと気づきました。

診断当初は本当に苦しかったけれど、家族とうまく向きあえるようになった今、私の経験が家族を支える力になっている事が、私の病気に対する考え方を前向きにしてくれています。

門田 真弓

【第2期修了生】

2015年5月

全身性強皮症と診断

2018年5月 群馬県難病

ピア・サポーター養成研修に参加



患者会で仲間と楽しく

私の病気は、シャルコ・マリー・トゥース病と言う遺伝性の末梢神経の病気です。

多分、母からの遺伝で小さい頃に発症していた様ですが、シャルコ・マリーの診断を受けたのは24歳、2000年の時でした。凄く痛い神経伝達の検査を受けて分かりました。

その時に子供には二分の一の確率で遺伝する事、手足の筋力が低下する事を言われました。まだ24歳の時だったので筋力もあり歩く事も出来るし走ったりも出来たので、その後、病院には通院せずにいました。

この病気で通院するきっかけになったのは、患者会に入ったことでした。

同じ病気を患う先生に患者会でたまたま知り合いになり、治らない病気ですけれども「例えば末梢神経の問題で筋力が弱っていくので糖尿病になりやすいとか、他の病気にも罹ったりする可能性があるので、病院に通ってください」と言われたからです。

39歳の時に、前橋の病院に通院するようになりました。そこで理学療法士とも知り合えてリハビリをするようになりました。色々と先生にはお世話になり、やはり患者の会というのは、本当に大切なのだと思いました。

患者会では、いろいろな苦労とか大変なことが皆さんと分かり合えます。

例えば便利グッズなどですが、ペットボトルが開けづらいとか、缶コーヒーのプルタブを開けるのが大変だとか。箸を持つのが大変だとご飯を食べるのも大変ですし、スプーンやフォークでも食べられるのですが、色々とそして多々やりにくい事がたくさんあります。シャツのボタンを留めることもできないので、今はボタン通しを使いワイシャツを着る時にはそれを使っています。ただしボタンを外すのは難しいの

ですけど、シャツを着るときのボタンは楽になりました。このように患者会では、色々と教えていただく事があります。

今、患者会には全国各地に333人の会員がいて、コロナ感染症拡大も落ち着いて来たので患者会の活動も再開しました。

今年6月には新潟で日本在宅医療連合会の患者交流会がありました。9月は、京都で日本末梢神経学会が行われ患者会のブースを出しました。10月には、横浜市で患者交流会があり、知り合いからメールで「横浜来るかい?」って連絡が届きましたので「行きます」って返事をしながら、同じ部屋にしてもらおうかなって思ってます。泊まりでの交流会は他の患者さんと話すのが楽しみで来る方もいらっしゃるの、障害者が宿泊できる部屋で、夕食後、風呂も入ってからナイトミーティングみたいな、みんなで遊んだり楽しくお喋りしたりをしてこようと思っています。



五十木 徹

【第3期修了生】

2000年
シャルコ・マリー・トゥース病と診断
患者会活動に参加





患者会の扉を開けるまで

私は網膜色素変性症という名の病気で視覚障害があります。この病気は、網膜にある視細胞がだんだん減って行き見えなくなっていく進行性の病気です。治療法はなく、日本人の失明原因の2位です。

日本では4,000～8,000人に一人患者がいると言われていました。

「治療法の確立」と「QOLの向上」を目指し、30年前に「日本網膜色素変性症協会」という患者会が発足しています。そして、ほぼ全国の都道府県に支部があり、群馬県では23年前に患者会ができました。

私が「網膜色素変性」と診断されたのは21年前です。幸いにもすぐに患者会とつながることができましたが、私は患者会の扉を3度開け閉めしました。

1度目は診断まもない頃です。ネットで色々調べたら患者会というのがあるんだという事がわかり連絡を試してみました。患者会の集まりに行ってみると、患者会の集まりは視覚障害の集まりでした。診断されたばかりで、まだ見え方に困っていない私にとっては、将来的に見えなくなるということは理解していても、自分のいる場所ではないと違和感を感じました。みなさんととても優しくしてくれましたが、何度か集まりに行き、その時はその扉を閉じたのです。

2度目に扉を開いたのは、少しずつ見えづらくなった診断から9年後です。その頃は、将来的な生活を考え鍼灸マッサージ師の免許を取得するために、盲学校の専攻科に3年間通っていた時のことです。盲学校は視覚障害者の世界です。網膜色素変性の生徒や先生も複数いました。視覚障害者の知り合いも増え、視覚障害者の世界に片足を入れた頃です。

しかし、まだこっちの世界（健常者側）にいたいという気持ちが強く、また患者会の扉を閉めてしまいました。

3度目の扉を開けたのは、診断から15年後です。白杖が必要となってきて、視覚障害の世界に両足を突っ込み、患者会と関わって行くこととなりました。

網膜色素変性ではこういう方も多いそうです。ゆっくりと進行して行く病気なので、診断時にコンタクトを取っても、よく見えるうちは患者会と関わらず、見えづらくなってから患者会に来る人が多いというのは、治療法が何もなく徐々に見えなくなるという中で患者の心理を表しているように思います。

いつか目が見えなくなる。長い年月を真綿で首を絞められ続けているようだと表現されます。

病気の事、気持ちの面、さまざまなので視覚障害者としてどのように生活をして行くか。情報交換などができる患者会の役割は非常に大きいと思っています。病気が進行してくると、診断された時のこと、その頃の悩みなどを忘れがちになってしまいます。「まだよく見えてるからいいわよね」なんていう気持ちも生まれがちです。

進行性で不可逆性である以上、網膜色素変性の方は現時点が常に、その人にとって過去一見えづらい状態です。そこは忘れないでいたいです。

行く道、来た道。そういった気持ちで、ピアサポートに関わりたいです。

久保田 真由美

【第3期修了生】



網膜色素変性症

今では自分の障害を受け入れ、同じ立場の人が過ごしやすい社会を作るために活動している

一度きりの人生、命いっぱい輝いて生きる

私は難病を発症する前に子宮頸がんを患い、子宮を全摘出しています。現在は難病の経過観察を月1回、がんの経過観察を4カ月に1回のペースで行っている状況です。

2023年はがんの発症からちょうど5年を迎える年でした。そんな折にCTの画像を見た主治医から「骨に2か所影がある、再発と考えてほぼ間違いない」と告げられました。

5年前に子宮頸がんの診断を受けた時は涙と震えが止まりませんでした。今回はなぜかものすごく冷静に受け止める自分がいました。「長くはないかも…今回は死ぬかも…」と覚悟したのでしょうか。泣いている時間すらもったいないと感じました。

その日からPET撮影までの3週間の間は、できるだけやり残したことがないように一日一日をどう過ごすかを考えて過ごしていました。本当に辛く長い時間でした。ここまで“がんの再発”についてお話してまいりましたが、PET撮影の結果は“再発”ではなく“外傷性の骨の変化”という診断に終わりました。

再発ではないとわかった時には「あ～、もう1度命をいただくことができた」「生きるチャンスをいただけた！」と心底ありがたく思いました。

と同時にまたいつ“再発”するかもわからないので「できるだけ好きなこと、やりたいことをやろう」と心に誓いました。

私は以前から、産業カウンセラーの資格と自分が病気になって学んだことを活かして悩んでいる人に寄り添いたいと考えていました。

「人生には限りがある」「当たり前で明日が来るわけじゃない」ってことをできるだけたくさんの人に伝えたいのです。

相談にのる際に“占い”をツールとして加えたいという構想もありましたので、すぐにタロット占いの勉強を始めて、Twitter開設や生配信など今まで経験したことのない様々なことにチャレンジしました。振り返ると自分でも驚くほどエネルギーで有意義な時間だったなぁと感じます。

今回の“再発疑い”の一件は、あらためて“生きる”ということについて考える良い機会になりました。病気を抱えていてもいなくてもみんなそれぞれいろいろな事情を抱えていると思います。

私の病状もいつ悪化するかわかりませんが、いつでもその時々でできることを考えて、諦めないでチャレンジする姿を見せていけたら良いなぁと思っています。



櫻井 美枝子

【第3期修了生】

2020年 皮膚筋炎を発症





語ることの大切さに気づきました

私は、皆さんからご相談を受けたりすることもありますのでぜひ今回勉強をしたくて、今回4期生として参加をさせていただきました。今日4期生以外の方達のお話を色々聞かせていただきまして本当にみなさん前向きにそれぞれ活動されていて、尚且つこういう場で色々お話をされているのを聞いて、本当に心打たれることが多々あり参加して良かったという気持ちでいっぱいです。

自分のことを語るというのは本当に難しいことだと私も思っておりますので、みなさん上手にお話されていて、とても聞きやすくみなさんの前向きな気持ちを聞くことで、聞いている私も前向きになれるということを今日感じる事ができました。みなさんのお話を聞くまでは病気になるとどうしても後ろ向きの気持ちというのがあると思うんですけども、そこからだんだんと病気と向き合い、尚且つ自分と向き合い、家族とか友人とか仲間たちの存在に支えられながら今の状況というのがあるんだと皆さんからのお話で感じております。

やはり自分のことをしっかり語れることが病気に対して、本当に大切な事なんだと改めて感じる事ができました。自分自身のことを語ることはなかなかしたことが無いのでまとまらないんですけども、色々な方たちの話を聞くことによって、私からのアドバイスではないんですけども、話すことの大切さというのをやはり皆さんにも伝えていければいいかなと思っております、感じています。

萩原 文子

【第4期修了生】



私は皆様とは少し違う形で今回参加させて頂いております、仕事は群馬県難病団体連絡協議会という難病患者の団体が集まった協議会の事務局員をしております。



同病者との出会いが生きていけるという安心感に

私は網膜色素変性症という難病を抱えています。この診断を受けたのは20年くらい前になりますが、目に異常を感じてからの10年間は全く診断がつかなくて、一人歩きもできたし、視力もあつたし、車の運転もしていました。でも何か検査をすると私は視えているつもりなのですが反応が鈍いという数値が出て。「そのうち視えるようになるから」と大学病院の眼科医から言われていました。

でも、10年後に診断が広い意味での網膜変性症でしょうと言われました。この病気が一番厄介な点は進行性ということなんです。世の中、世界がだんだん消えていく、今もそうですけども私は中心から最初にやられて、真正面を視てアイコンタクトをとろうとすると、その人が霧の中へ消えていく、ちょっと目をそらしてその人を見て、今も電気とか窓とか両サイド全部見えるんですけどもぼんやりはしますけども視えます。ただ目の前の人とはまったく視えない、という状況なんです。

患者会にも入会しましたが、その前に私が視覚障害のある人たちと初めて接したのがコーチングの場でした。プロのコーチ達が視覚障害の人たちに声をかけたのです。目が視えなくても、耳が聞こえる。ましてや人の話をよく聞き取ることが出来るっていう思いから新たな職域になるのでは？と、コーチングのプロジェクトを立ち上げたそうです。友人からの誘いでそのプロジェクトに参加するようになって東京まで度々通いました。その時、初めて見えない、見えにくいという視覚障害のある人たちとたくさん出会いました。

たとえ視えなくても、当時はガラケーですけど、それを操作して、盲導犬や白杖も駆使して、どこにでも出掛けて行く、すごくパワフルな人達に出会って、「生きていける」って、すごく安心感をえました。ただ、そうしてるうちに、先天性股関節症と赤ちゃんの時に言われて脱臼した股関節にだんだん痛みが起きて、ついに2018年に両股関節に人工股関節を入れる手術を受けることになりました。実は、以前にリウマチかもしれないと言われて、そこもなかなか診断がつかなかったのです。

その後、リウマチの治療薬の副作用で肺炎を起こして2016年に入院したり、飲める薬がなかなか無くなってしまったり、視えない生活の中で痛みも抱え、そこからの数年はとても辛い時期でした。

今では自分に合う治療薬に出会えて以前よりは楽に日常を送れるようになりました。自分の体と上手に付き合っ、できることをできるうちに、やりたいことをやり、行きたいところに行く、今を大切にしていきたいと思っています。



宮澤 佳

【第4期修了生】

網膜色素変性症
慢性関節リウマチ



チャレンジを続けて、前進！

7年前のある朝、布団から起き上がれずに違和感があり病院に行きました。検査結果では異常はなく、原因不明のため、半年ほど病院巡りをしました。

やがてリウマチではと言われ専門医にかかりました。正座が辛いものの、CPK 以外は正常で、リウマチ特有の症状が5年経過しても見られない点に専門医は首を傾げました。一昨年には総合病院に戻され、その後、グレーゾーンのまま通院しています。

7年前ただ事ではないと感じ、治療に専念するため仕事を辞めました。退職直後2ヶ月間は「何の病気だろう」とネットで検索ばかりしていました。同時に短時間の仕事も検索していると、縁あって小学校の相談支援員に採用されました。午後1時半に退勤できると、やりがいを感じ仕事に打ち込みました。

その仕事も昨年3月で退職しました。理由は老犬の介護と初孫の世話です。平日に自由時間を得た私は「老後の生きがい」をネット検索し、模索しているうちに難病相談支援センターに繋がり、ピアサポートの事を知りました。センターから「案内の資料」を送って頂いていたのに、自分ではすっかり忘れていた所に電話があり「難病と指定されていなくても大丈夫ですよ」と優しく声がけして頂き養成講座に参加する事になりました。

私は自分なりに3人の子供を育てあげ、49歳で大学の科目履修生になり認定心理士の資格を取得しました。50歳を過ぎて登山を始めたりして色々なことにチャレンジしていた矢先の発病でした。膝は痛みますがまだ動けます。チャレンジすることが大好きなので、これからも無理のない範囲で前に進んで行きます。

最後に孫はなんといっても生きがいです。



横山 富美子

【第4期修了生】

慢性関節リウマチの疑い



病気が自分を見つめ直すきっかけに つながることで支え合う事が大切

パーキンソン病を9年くらい前に診断されました。私は看護師でパーキンソン病の末期の方をみていたので、ショックでした。

「なんでこの病気になったのだろう」と、前世を探ったりして、人生を深くみるようになりました。

仕事中、脊髄小脳変性症の子がベッドからポータブルトイレまで移乗できていたのが、ある日急に足に力が入らなくなって立位保持できず崩れ落ちてしまうことがありました。私も闘病体験の中で、力が入らなくなっていくことを経験しているので、その子の場面を思い返したりしています。

幸い薬効があり効いていけば日常生活がおくれますが、効かないオフの時間も日に何度かあり、身体は動かず、思考も停止すると絶望感で苦しいこともあります。



私の病気は薬物療法と運動療法が有効なので、子供と一緒にトレーニングジムに行き、筋トレしています。

パーキンソン病は難病の中でも患者数が多く、友の会もあるので群馬県支部の地区会を担当しています。地区会を開くと、共通点もあり、似たような症状の方同士でお話したり、生活の中で工夫されていることなどお互い参考になったりします。

ひとりでなく、つながることで支え合うことが大切だと思います。

吉永 陽子

【第4期修了生】

2022年頃に
パーキンソン病と診断



講師からのメッセージ

難病に遭遇することは、多くの場合予想もしなかったことであり、しばしば人を衝撃と絶望の淵へ陥れます。しかし、人はただ落ち込むだけではなく、その中で命を燃やし、輝くように生きることがあるということも、また十分にありうることといえます。この冊子に収録された体験談は、どれもコンパクトでありながら力強さを備えているように感じられます。それはやはり、絶望からの転回を経た人の言葉だからでしょう。

ただし、そこで私たちは、これらの体験談を単に「病いを乗り越えた人」の話として受け取るのではなく、それが生成するプロセスに思いを馳せるべきではないかと思えます。ぐんま難病ピア・サポーター養成研修に集った方々は、困難からの歩みを共にする道連れとして、お互いの言葉に耳を傾けながら、自分のことをどのように語れるのか熟考し、試しに話してみたり、書いてみたりする機会を経験しています。そうしたプロセスを通して、これらの体験談が産み落とされたのだと考えられます。

このことが意味するのは、人は「自分」をいつでも持っていて、たとえ壁にあたっても自分一人で立て直すことができると考えがちですが、少なくとも難病と

の遭遇に際してはそうではなく、他者との関わりとコミュニケーションを通じてようやく新しい「自分」を手にするのだろう、ということです。それと同時に、他者との関わりによって「自分」を得た人の中には、その「自分」を他者に対して、たとえば、病いの遭遇したばかりの人や、その助けになりたいと思う人、あるいはこれから病い遭遇するかもしれない人々に対して開いていくことができる。その人たちにどのように役にたつかまではわからないけれども、とにかく自分を見てもらうことにためらいがない、という人が現れるのではないかと思います。これらが病いを「語る」ことの意味といえるでしょう。

そうしたプロセスの途上に位置づけられる、この冊子の体験談は、いわば書き手たちの物語のひとつのヴァージョン（版）であり、読み手を触発し、新たな出会いと命の輝きにつながっていく可能性を秘めています。どのように病いの苦しみを体験してきたのか、いまの病状をどのように受けとめているのか、これからどんな活動をしていきたいのか——力点はそれぞれ異なります。しかし、いずれにしても希望の灯になると同時に、難病ピア・サポーターがどのように活躍できるのかを社会に対して示すものでもあります。

富山大学学術研究部人文科学系
教授

伊藤 智樹



ぐんま難病ピアサポーター 養成研修会・フォローアップ研修会実施記録

	年度		基礎 研修	応用 研修	フォロー アップ 研修会	フォローアップ研修：テーマ	
						実施は○	テーマ
第1期	平成 27	(2015)	○				
	平成 28	(2016)		○			
	平成 29	(2017)				難病ピアサポートワークショップ 厚生労働省研究班 共催（高崎市）	
第2期	平成 30	(2018)	○		○	架け橋の上から見える世界 ～難病当事者として、作業療法士として～	山田 隆司 (作業療法士、CMT 友の会代表、 CROSS BRIDGE 共同代表)
	令和元	(2019)		○			
	令和 2	(2020)	/	/	○	ピア・サポーターとしての「私」を振り返る ～コロナ禍から見える可能性～	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
第3期	令和 3	(2021)	○		○	物語の視点をもつ ピア・サポーター	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
	令和 4	(2022)		○	○	難病ピア・サポーターで日々ちむどんどん	照喜名 通 (認定 NPO 法人アンビシャス副理事長 沖縄県難病相談支援センター)
第4期	令和 5	(2023)	○		○	近況報告、今後の活動について	伊藤 智樹 (富山大学学術研究部人文科学系 教授)
	令和 6	(2024)		○ 予定	○ 予定	未定	調整中



編集後記

ぐんま難病ピアサポーターの皆様が力を合わせ、昨年9月に開催したフォローアップ研修会の実施報告書を発行することが出来ました。関係者の皆様に心より感謝いたします。

難病ピアサポートは、難病があっても、自分らしく生きるために、ともに学び、励まし合い、支え合う活動です。この活動の輪が広がり、難病のある人の笑顔につながりますように願い、ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会と難病相談支援センターはこれからも伴走いたします。

令和6年3月

手をつなごう

ぐんま難病ピアサポーター フォローアップ研修会 実施報告書 2023

編集 ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会

発行 群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター

住所 〒371-8511 群馬県前橋市昭和町三丁目39番15号

電話 027-220-8069

* 不許可複製・禁無断転載





編集

ぐんま難病ピアサポーターズ連絡会

発行

群馬大学医学部附属病院

患者支援センター 難病相談支援センター

