



# 病の語り

せんめんきいっぱいの涙・・・

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

会長 増田 靖子 (ますだ・やすこ)

# 本日の内容

❁ 難病って？

❁ 体験談

❁ 大切な支援など

# 難病って？

- ❏ 医学的に明確に定義された病気の名称ではない。

「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉。

国民の約1割弱の人が何らかの難病であると言われ、誰にでもかかりうる可能性のある病気。

症例数が少なく、原因不明で根本的な治療はない。後遺症を残すおそれが少なくない。

慢性的な経過をたどり、生活面における制約や経済的な負担が大きく、疾病や重症の方によっては、介護等に著しく人手を要するため、家庭の負担も大きい。また精神的に、治療の疲れや将来への不安などから、精神的にも負担の大きい。

自己管理を行い、適切な治療・服薬する事により、就学や就労、日常生活や社会生活を送ることが可能な方もいますが、外見からは障害があることがわかりにくく、社会の理解が得られず、就学・就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。

## 難病の定義

### 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

### 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数<sup>(注)</sup>に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

# どのくらいの割合？

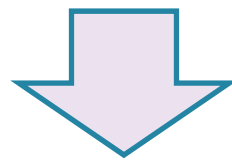
日本の総人口

平成28年4月1日 確定値 1億2698万人

## 厚労省 推定指定難病患者

特定疾患医療受給者 306疾患

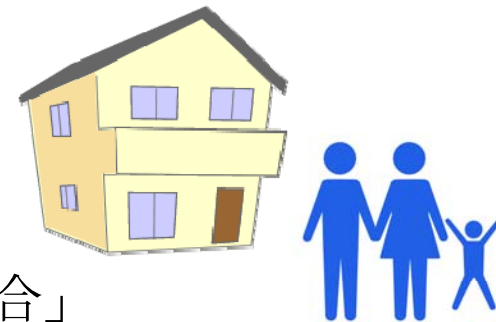
平成27年度 約150万人



84.6人に1人

約34世帯に1世帯

「1世帯につき家族数2.5人と計算した場合」



# 疾患群別の難病

疾患群	主な疾患名
血液系疾患	再生不良性貧血、溶血性貧血、骨髄線維症、血栓性血小板減少性紫斑病
免疫系疾患	全身性エリテマトーデス、多発性筋炎・皮膚筋、シェーグレン症候群
内分泌系疾患	ビタミンD受容機構異常症、甲状腺ホルモン不応症、クッシング病
代謝系疾患	原発性高脂血症、家族性高コレステロール血症、アミロイドーシス
神経・筋疾患	重症筋無力症、多発性硬化症、プリオン病、パーキンソン病
視覚系疾患	網膜色素変性症、加齢黄斑変性、難治性視神経症
聴覚・平衡機能系疾患	メニエール病、遅発性内リンパ水腫、突発性難聴
循環器系疾患	肥大型心筋症、ミトコンドリア病、ライソゾーム病(ファブリー病)
呼吸器系疾患	特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、肺動脈性肺高血圧症
消化器系疾患	潰瘍性大腸炎、クローン病、特発性門脈圧亢進症、肝内結石症
皮膚・結合組織疾患	表皮水疱症、強皮症、色素性乾皮症、膿疱性乾癬、好酸球性筋膜炎
骨・関節系疾患	<b>後縦靭帯骨化症</b> 、特発性ステロイド性骨壊死症、広範脊柱管狭窄症
腎・泌尿器系疾患	IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎、難治性ネフローゼ症候群
スモン	スモン

難病には、先天性疾患、後天性疾患、遺伝子疾患がある

# 難病の特徴

世界で確認されている難病は4000～5000

- ❁ 日内変動がある
- ❁ 個人差がある
- ❁ 分かりにくい
- ❁ 生涯に渡って治療を必要とする。
- ❁ 複数の疾患や合併症を併せ持つ
- ❁ 服薬、治療により二次障害を持つ

※ 疾患によっては、「精神障害」「知的障害」「身体障害」「言語障害」「聴覚・視覚障害」など複合している場合がある。

# 難病と障害

- ❏ 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害を引き起こすとともに、疾患があることによる障害（活動制限や参加制約）がある。
  
- ❏ 難病のある人の「障害」とは
  - 1 ) 症状による障害  
難病に配慮した障害別の対応が必要
  - 2 ) 難病があることの障害  
とくに疾患の特性を理解したうえでの対応が必要  
(疾患名による指定が、患者にとって有利となる)



# 本日の内容

❁ 難病って？

❁ 体験談

❁ 大切な支援など

# 発症 4 4 歳①

- ❁ 仕事が好き、スポーツも大好きでした。とりわけ白銀の世界でのスノーボードが大好きでした。発症まで25年ほどバトミントンも続けていました。
- ❁ そんな私に突然、足の痛み・しびれ・こわばり・歩行障害が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶとまったく動けなくなる日々が続きました。近くのクリニックでは坐骨神経痛と診断されました。忙しい中、リハビリに通い、低周波、牽引、足浴を続けながら、必ず良くなると信じていました。

# 発症 4 4 歳②

- ❁ けれどもまったく良くなりませんでした。そのうちに靴下は履けない、ズボンが思うようには履けない、階段を踏み外すなどから医師に相談すると、A循環器病院を紹介してもらいました。すでに秋を過ぎ、とても歩きづらくなっていました。

# それから・・・①

- ❁ B市立病院の神経内科で多くの医師の診察を受けました。「なんなのこれ、やっぱり坐骨神経痛しかないでしょう」と言われ、なんだか不思議な感じがしながらも痛み止めの薬を飲み、リハビリを続ければ良くなると信じていました。
- ❁ それでも私の中には、「必ず治るんだ。負けるな・・・」と、泣くことはありませんでした。悲しいぐらい強い女性を演じていました。この時44歳で、一番輝く人生を歩き始めた頃だったからです。

## それから・・・②

- ❁ 自力で歩くことも出来ず、バーンと倒れたら何時間もそのまま動くことが出来ませんでした。あるときはお風呂場で倒れて出れなくなったこともあります。出勤する主人にオムツをはかせられ、「倒れたらそのままになっていなさい、汚物で汚れてもいいから」と言われていました。冬になった頃には本当に動けなくなり、スリッパは履けない、車に乗ることも出来ない状態でした。それを見た医師が、S病院のH先生を紹介してくださいました。

# そして・・・①

- ❁ 平成16年12月、H先生の紹介で札幌医大に検査のため入院しました。検査の結果、「頚椎、胸椎、腰椎の後縦靭帯骨化症で、増田さんは重傷です。即手術しますが、このまま車椅子生活になります。難病の手続きと障害者手帳の申請をします」と言われました。しかしこのとき、まだ、事の重大さがわかっていませんでした。

## そして・・・②

- ❁ 自分の中に何が起きているのか、自分がどうなっていくのか理解する余裕もなく平成17年1月、札幌医大のK先生の執刀により胸椎6番の肋骨をはずし、内臓を避けて行う胸椎前方固定術を受けました。輸血を1000cc、8時間かかりました。術後2週間、動くことも出来ずじっとしたままでした。とてもつらい思いをしました。先生は今後車椅子生活になると思っておられたようです。ことのき私は「必ず治る。仕事にも復帰する。大好きなスポーツもできる・・・」と、泣きませんでした。以前の自分に戻れると信じていたからです。

# かならず歩く・・・①

- ❁ 手術後の足は動くことはありませんでした。寝たきりになった私は、悲劇のヒロインを演じるように泣いて泣いて泣くことが日課になりました。でも、あきらめることはありませんでした。「歩きたい・・・トイレは自分で行きたい。必ず歩く・・・」
- ❁ 札幌医大リハビリ部副部長のE先生による壮絶なリハビリが始まりました。脊髄の傷による機能障害を回復させるリハビリが始まりました。涙を汗に変えて、涙を笑顔に変えて・・・



# かならず歩く・・・②

- ❁ 先生のリハビリは、本当に厳しく、しかし優しく行われました。軽く触っているだけのように見えるAKA博田法により、6ヶ月後には杖歩行ができ、1年後、車椅子から杖歩行に達したのです。

# かならず歩く・・・③

- ❁ 最初は体重が90キロ近くあったので、リハビリ用の自転車に乗せてもらい、先生の手を借りてペダルを漕ぐ有酸素運動により減量しました。減量に成功した結果、階段の昇降ができるようになり、スクワットも可能になり、膝が強くなったので転倒しなくなり、細かい筋肉も強化したのでバランスが取れるようになり、雪道も安心して歩けるようになりました。
- ❁ 「医師がこんなことというのはおかしいかもしれないけど増田さん、奇跡だよ。」といわれました。リハビリが友になり、リハビリに救われたんです。歩くことを忘れなかったこの足に感謝しました。

# またしても手術・・・①

- ❁ 平成17年10月に同じK先生の執刀により、胸椎3番の椎弓を切除しました。
- ❁ 平成21年7月、激痛のために寝ることも食べることもできなくなり、腰椎の手術を決断することになりました。またまた入院生活が始まりました。

# またしても手術・・・②

- ❁ T先生により、胸椎12番、腰椎1番の椎弓の切除をしました。頸椎は手術しないで様子を見ることになりました。2週間ごとに注射をして、首に負担をかけないように心がけています。
- ❁ この3度の手術により、脊髄への圧迫は取れました。いずれの椎弓切除術でも金具で固定していないので、体幹の筋肉で支えることが必要不可欠であり、リハビリは必須でした。

# 衝撃の宣告・・・①

- ❁ 腰椎の手術を3度、入院も7回繰り返していましたが、リハビリで復活してレベルアップした生活をする、大好きなスポーツができるようにと目標を変えて、「あきらめない！負けない！難病を克服する！」気持ちを強く強く、筋力強化のリハビリにも耐え、自分を信じて頑張っていました。

# 衝撃の宣告・・・②

- ❁ しかし、平成21年7月の手術後、とても元気でいましたが、医師が異変に気がつき、即泌尿器科を受診検査しました。「OPLLのため排尿障害がひどく、薬でもよくなりません。このままでは、腎臓機能も低下したら困るので、今日から自己導尿をしてください。一生だと思って下さい。看護師から手順を聞いて病室で始めて下さい。治ると思わないほうがいいですよ。一生ですね。」診察を出て椅子に座ったままどれだけの時間が経っていたのでしょうか・・・どれだけ泣いていたのでしょうか・・・どうして私なんだろう・・・

# 衝撃の宣告・・・③

- ❁ 病棟の看護師さんが迎えに来てくれて、抱きしめてくれ、思いきり泣かせてくれました。悲しみの涙、悔しさの涙、生きる力を失った涙・・・
- ❁ 「増田さんが悪い訳ではないよ。医師、看護師、みんなで支えていくから治療だと思って自己導尿をしてほしい。頑張っている増田さんを応援していくから・・・」
- ❁ 夫、友人も呼ばれ説明を聞きました。が私は、この日から笑うことはなくなり、拒食症にもなり退院まで3ヶ月かかりました。受けとめたら楽になるのか・・・絶対に一生なんて耐えられない・・・神様はいつまで私を苦しめるのか・・・自己導尿の私は私ではない・・・苦悩の日々の中、いつも抜け道を模索していました。

# セカンドオピニオン①

- ❁ 痛みがひどいときは、ステロイドの点滴などもしてもらっていました。リハビリに励みながら、北海道脊柱靭帯骨化症友の会の会長や、北海道難病連の各種のお手伝いなどをして、何とかやってきました。北海道の友の会や難病連の皆さんに助けていただいたので、自分も何かお返しをしたいたいの気持ちでやってきました。



## セカンドオピニオン②

❁ 平成22年の全脊柱連の会合に参加したとき、ブログで大阪友の会を知っていたので、中岡会長さんとお話し、大阪OPLL友の会をいっそう近しく思いました。ある日、北海道の友の会の会報誌に低侵襲手術についての記載の件で、大阪の会の副会長の池田さんから問い合わせがありました。その後、友の会のブログなどで、大阪の医療講演会の開催を知りました。講演会の講師は大阪南医療センターの先生でした。この病院の院長は米延先生で、米延先生は患者さんのための頰椎後縦靱帯骨化症ガイドブックの編集者であることはもちろん、他の書籍などから先生のことを良く知っていましたので、講演会に参加したいと副会長さんに相談しました。

# セカンドオピニオン③

- ❁ 副会長さんは、講演会では個別の相談は受け付けていない、どうしても米延先生の診察を受けたいのであれば、方法が無いか調べてみるとのことでした。その後、米延先生がセカンドオピニオンを受け付けてくださるとの連絡をいただきました。

# セカンドオピニオン④

- ❁ この先生の診察を受けたい、ご意見を聞きたい、今後この体はどうなっていくのだろうか、聞きたい・・・自分を変えたい、変わりたい・・・。そんな思いが強くなり、整形外科の主治医に話をしてみたら「米延先生に診察してもらえるなんて凄いいよ。すぐに書類、画像を用意してあげるよ。」思いがけない言葉でした。夫も賛成してくれ、たくさんのお応援を受けました。体の痛みはステロイドで抑えてコントロールして大阪行きに備えました。平成22年9月13日、米延院長先生のセカンドオピニオンを受けるために新千歳空港を関西国際空港に向け飛び立ちました。

# セカンドオピニオン④

- ❁ 9月の大阪はとても暑かったですが、大阪の患者会の方に迎えに来ていただきました。米延先生の診察は、今までの経緯をしっかりと聞いてくださり、丁寧な触診であり、私の思いにも耳を傾け、「大変でしたね。頑張りましたね。手術はきちんとなされています。膀胱機能に関しては、腰の神経の影響なので難しいでしょう。痛みに関しては、オピオイドがいいでしょう。来てくれたらいつでも診ますよ。」あまりの優しいお言葉に泣き崩れてしまいました。

# セカンドオピニオン⑥

- ❁ この時には、病気になったことに感謝しました。こんな偉大な先生にしっかり見て頂けたことにまたひとつ宝が増えました。私は、与えられた道をしっかり生きて行こうと再度思いを定めることができました。米延先生のセカンドオピニオンに大感謝です。このセカンドオピニオンによって私の人生も大きく変わり始めてきました。

# その後・・・①

- ❁ 私はこの12年間、リハビリを友とし、病気と闘ってきました。痛みには負けませんが、痺れには負けます。毎日寝る前には、「頑張ってくれてありがとう」と自分をほめています。しかし、体調はやはり悪くなっています。

## その後・・・②

- ❁ 北海道友の会の代表なので全脊柱連の会長にも選任されました。選任された以上は頑張って活動をやっていきたい、何とか活動を活性化してとの熱い想いです。
- ❁ 何とか治したい、私の必死のリハビリの成果が出て、自己導尿をしなくても良いようになりました。でも、先日転んでしまいました。思う様にリハビリも受けられない日が続いていました。脚の痛みはステロイドで抑えていましたが、大変歩きにくくなってきていました。病院に行ったら、胸椎の手術を決断しましょうといわれてしまいました。これを受け止められなくて、また泣き崩れてしまいました。

## その後・・・③

- ❁ どのように希望を見いだしていけば良いのかわからなくなっていました。ありのまま、あるがままに生きていこう、泣いてもいい、笑うことを忘れなければいい、私を支えてくれているすべての人に感謝をとほ思うものの、つらい人生です。立ち上がっても立ち上がっても、また病魔はいじめに来る。夜と無く昼と無く。どんなに強く生きようと思っても、どんなに他の楽しみに心を預けようと思っても。
- ❁ でも、私はつらいときに助けてもらった患者会活動に光を見い出し、自分の足でゆっくり歩いていこうと思っています。



# 本日の内容

❁ 難病って？

❁ 体験談

❁ 大切な支援など

# 難病患者の特性と必要な配慮

医学的には**患者** ... 治療が困難、治りづらい

つらい症状が断続的、周期的に長期にわたり（生涯）つづく。

将来も予測しづらい。

社会的には**障害者** ... 「見えない障害」暮らしにくい、生きづらい

病気であることが見た目にわかりにくいため、周囲に理解されにくい。

小さい頃から入退院を繰り返す患者は、成長期に社会性や、生きる力を身につけづらい。

症状に変動があり、本人も予測できないため、学校や仕事場など社会生活において対応する事が困難になる。



社会やコミュニティに受け入れられにくく、本人も自信を喪失してしまいがち。

# 配慮で大切な事

- 同じ疾患でも状態は一人ひとり違う。状態が常に変化する。
- 日常の生活状況を丁寧に把握し、一人ひとりに合わせた支援
- 生活上の支障と必要な支援は、本人の訴えをよく聞いて判断する
- 「できるけれども無理してはいけない」ことを支援の基準にする。

# 支援の方向

治療が主体の段階

- ・医療機関と介護職のチーム体制が必要

療養が主体の段階

- ・介護的な部分が多い
- ・相談・支援が重要な役目となる

精神的負担

病気の受け入れ方に個人差がある

「遺伝性のある疾患」「後天的疾患」

患者自身が、病気であることに負い目を感じていることが多く、負担を感じてい

**家族に対しての配慮も必要**

親・・・子どもが疾患を抱えた事に対して自分を責める

家族・・・経済的、身体的、精神的に負担となる

兄弟・・・家庭生活の中で、疾患のある子どもが中心となる

疾患のある兄弟の犠牲になる

# 求められる支援

「疲れやすい」、「集中力が持続できない」などの症状がある難病患者等については、調査の時、状況に応じて休憩を設けるなどの配慮が必要です。

「言語障害」や「四肢麻痺」などの症状のために、会話や意思伝達が困難な難病患者等には、コミュニケーションを取るようお願いします

難病患者の疾患名で捉えず、「日常生活で困っていること」、「不自由があること」などを先入観なく理解する必要があります。

- 社会・地域への参加
- 就学、復学の問題
- 通勤、通学の支援
- 同行支援・通学支援
- 行政等様々な手続きの書類作成

患者にとって身近な人が自分の事を理解してくれていると言うことが大きな支えとなります。

# 良い生活・QOLの高い生活の為に

## 支援制度

現行の制度は、長い歴史の中で、当事者と関係者が作り上げてきた制度で、対象が知的、精神、身体の人々の為に構築された制度

### 難病患者が利用出来る制度は？

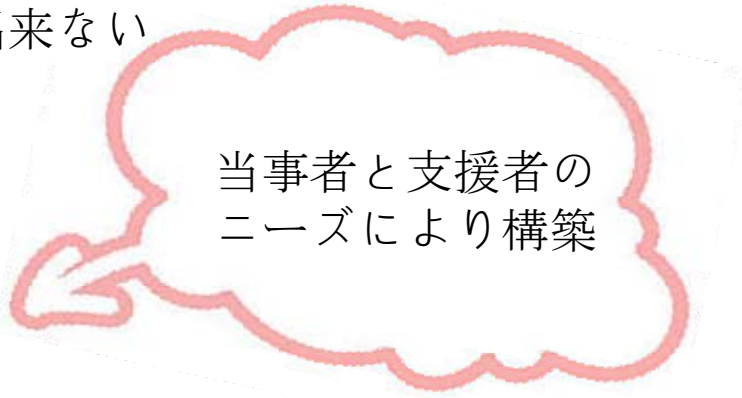
現行の制度で利用出来るものをあてはめて利用している

難病患者当事者目線では無く、利用出来ない

### これからの課題

利用出来る制度の見直し

難病患者が必要な支援制度の構築



当事者と支援者の  
ニーズにより構築

# 患者会の役割と関わり

❁ 日本には約3000程度の患者会が存在

## 患者会活動

- ♡ 相談、支援、交流会の開催
- ♡ 国・自治体にむけた各種要請行動
- ♡ 啓発活動として偏見や差別を解消するための活動
- ♡ 医療講演会、勉強会など、各種イベントの開催や出版物発行
- ♡ 当事者活動（ピア活動）

疾患に関する情報

病院・医師に関する情報







花も たくさん集まれば  
より力強く  
美しく輝きます

同じ悩みを持つ仲間が集まれば  
力強いはず

北海道骨柱関節骨化症友の会

〒004-0246 札幌市中央区南4条西19丁目  
北海道骨柱関節センター内 電話 011-012-3825

難病に対する施策、支援体制は、  
まだまだこれからです。  
皆様のご支援とご協力をお願い申し上げます。

ありがとう ♡



ご静聴ありがとうございました。