

# 患者会は何をするところ？

## －患者会の三つの役割について－

(1981・なんれんNo23より)

北海道難病連 伊藤 たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけないし」という声がよくきかれます。

故長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者・家族団体協議会（JPC）代表幹事、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（勁草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを昭和54年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。（肩書きは、いずれも当時）

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること。②病気と闘う気概をもつこと。③病気を克服する条件をつくりだすこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

### 1 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

ん。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるのかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく将来何ができるのか、あるいは自分に残された可能なことは何かを知ることできます。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか、進行しているのか、快方に向かっているのかも分かるようになります。しかし決して主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するという

ことがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために、医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするので。

## 2 病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているでも病気に立ち向かう、という勇氣や病気と一緒に生活していこうという広い心を持っていなければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間同士励まし合おう”として結成されてきました。“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持は、私たちみんなが経験しています。

将来も希望も失ったような気持になって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金に、と家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく1人で考え込む時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。

こんな時はけっして良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持をひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸だ”とか、“あの人は症状が軽いから”と思っははいけません。自分も“あの人のようによくなることができる”“自分も少しでもがんばろう”という気持になることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよくいわれます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。

何か1つくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かる、というものです。

## 3 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといえます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分かると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということが分かります。

私たちが自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持をもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして1人ひとりほとんど何の力も持っていません。金だってあ

りません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解をしてもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会的役割だと思えます。

やがて、私たちの活動の1つひとつによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

### 会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、といって入会を断わる人がいます。

今病気で苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にもできる活動があります。

それは、“会費を納めること”です。これは税金でも義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活動です。

3つめの役割をはたす会でも、会費がなければ活動できません。皆さんの会費によって会は

活動できるのです。それに会費のあつまらない会では、せつかく一生懸命にやっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが1人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていることです。

そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した会報が“読まれていること”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何ものにもかえられない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。

むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この間に対する答えはもう一度、この稿をはじめからお読み下されば分かります。

その答えを見つけることができたなら、あなたはもう一人前の患者です。

はげましあい

たすけあう難病連