

体験者は説得力が違います 「肝炎患者さん」

患者自身だからこそ言える言葉があります。
※肝Coになった患者さん(患者肝炎医療コーディネーター)
＝患肝Co(かんかんこ)

実際に肝炎を体験しているからこそ
「生の話」「生の声」が強く響きます！

患者さんも一緒に肝Coになって活動をしませんか？

先輩患肝Coに聞きました！

患肝Coになるのは、自分のためでもあります！
今まで知らなかったことを知識として知ることが、自分自身の役に立つことがありました。



どこに肝Coがいるか分からないという患者さんは多くいらっしゃいます。もっと身近な相談相手として認識してもらうためには、どんどん肝Coを増やさないといけないのではと思います。



1回でも肝Coの養成研修を受けて「肝炎ってこういう病気なんだ」と少しでも考えるチャンスがあったなら、それだけでもすごく大きいことだと思います。



そもそも患者会の活動自体が肝Co活動のようなものですよね。「それも活動だよ」と言われると自信が持てます！

患者さんの肝Co (患肝Co) 活動事例①

はじめの
第一歩!

自分の体験を話す

ピアサポートの場や研修会、教育機関などで患者としての体験を話すことは、聞き手に大きなインパクトを与えることができます。具体的に「患者として何を感じたか」を伝えるようにすると、大きな共感を得られます。大きな場面だけでなく、自分の身近な人、未治療者の方と接した時そんな場面でもあなたの経験が生かれます。



B型肝炎であることを友人に話したら、距離を置かれました。でも、患者支援活動をしていることを話したら、感動してくれて、付き合いが再開したんです。

医者と対面している患者は「治療だけじゃなく、残りの人生をどう生きるんだ」というところまで考えています。医療者にはこのような気持ちを知ってもらいたい。



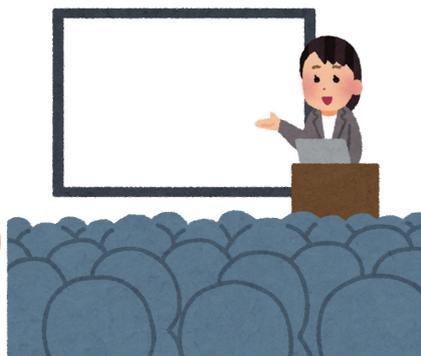
いつも講演の最後に、皆さんに「肝Coになってね」とお願いしています!



近年のSDGsの流れもあって、人権擁護、偏見差別の話をするのが求められているように思います。

学生だけではなく、教員の方にもよく知っていただけるよう、事前の打ち合わせをしっかりと行うようにしています。

薬害の被害者なのに、偏見差別で苦しんでいるなんて本当にあるんだ(泣)



患者さんの想いを知れたことは、きっと自分の人生のプラスになる。

患者さんの肝Co(患肝Co)活動事例②

ホップ★

世界肝炎デーのイベントなどへの参加

地域の拠点病院などが行うイベントで、チラシ配りなど一緒に参加をすると、医療者と知り合いになり、一緒に活動しやすくなります。



身近な人に肝炎ウイルス検査をすすめる

自分の経験があるからこそ話せる内容があります。未受検者に肝炎ウイルス検査をすすめる、未治療者を治療にすすめる、あなたの声掛けで救える命があります。

ステップ★★

患者会活動・ピアサポート活動

対面でも電話でも、患者さん同士が語り、相談に乗ることで、その人の疑問や悩み、モヤモヤした気持ちの解消につながります。人と話すと頭が整理されますし、満足していただけることが多いですよ。雑談するだけで安心される方もいらっしゃいます。

※ピアサポートとは

同じ経験を有する患者・家族等が相談に応じ、お互いに支え合うこと。

「先生に言い忘れたことがあるんだけど、どうしよう」という電話相談は多いです。肝Co活動がもっと広がってけば、こういった悩みを減らせるはずですよ！



こんな活動も!

病院の専門外来の近くで、患者さんが直接、患肝Coに相談できるブースを設置する試みも始まっています!

ジャンプ★★★★

学会発表

患者として肝Co活動を行った経験を、肝臓学会などで発表することもできます。

患者さんにしか言えないことがあります /

治療を受けることを迷っている肝炎患者さんもおられます。そんな患者さんの背中を押すために、患肝Coだからこそ言えること、伝えられることがあるのではないのでしょうか？



私は死にたくなかったから治療をした。同じ病室で隣で寝ていた人が亡くなった経験を何回もしているから、とにかく治したいという気持ちが強かったんです。

ただ、注意が必要です。自分の経験からお話するのはよいですが、すべての患者さんにあてはまるわけではありません。患肝Coは医療者ではないことを理解し相談に乗ることが大事になると思います。

患肝Coから医療者への望む事

肝炎は慢性疾患なので、メンタルが少し弱ったり、感染症だからと、独りぼっちで孤立してしまう人もいます。
だから、声をかけられるだけで本当にうれしいのです！



\まずは 先手挨拶!! 身近な話題から話かけてみましょう!/\

- ①名前を呼ばれること…下の名前まで呼ばれたら嬉しすぎます！
こんなに患者がいるのに覚えてくれているなんてありがたいです。
- ②先に挨拶をしてもらえること…名前を呼んで挨拶をしてもらえるだけで嬉しいものです。
- ③握手してくれること…治療の開始時など「一緒に頑張りましょう」と言われて握手されたら前向きに頑張れます。
- ④以前のことを覚えていて、話題にしてもらうこと…過去のことを思い出して「以前は何々でしたよね」や「まだあの趣味をやっていますか？」など、自分のことに関心を持っているような話題を振ってくれるととても嬉しいです！
- ⑤ちょっとしたことをカルテに記録してくれていること…以前の受診で話したちょっとしたこともカルテに書いていることに気づくと、嬉しくなります。カルテを打ち込んだ後に、向き合って顔を見て話を聞いてくれると、もっと嬉しいです！
- ⑥コミュニケーションが大事…「何かのきっかけがないと」「有用な情報を伝えなければ」、「全部答えなきゃいけない」など気負わなくていいんです！

\患者さんと医師がフェアな関係でいるための支援を/\

近年、医師が患者さんの治療方針を決めて一方的に指示するのではなく、医師と患者さんが対等に話し合って方針を決めていく場面も見られるようになってきました。

とはいえ、これまで医師に治療をお任せしていた高齢者などは、すぐに対応できないものです。「自分で決めるなんてできない！」と困ってしまう人も少なくありません。

このようなときに、患肝Coが医師と患者さんの間に立って、話し合いができるようにサポートできるといいですね！