

遺伝性疾患・希少難治性疾患とともに生きる方・  
支えるご家族と支援者のための講座

# つながり支え合う ～あなたの気持ち・家族の想い～

病気があなたと家族の生活の中心になっているときに考える、  
自分らしい生き方とそのために行えること

2023年9月30日(土)に、市民公開講座を東京コンファレンスセンター・品川とオンラインのハイブリッド形式で開催しました。

## プログラム

座長 川目 裕 先生 東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部 部長 / 教授

講演1

その子らしさを力に、青年期への成長に合わせたサポート  
ーチャイルド・ライフ・スペシャリストの実践からー  
井上 絵未 先生 済生会横浜市東部病院こどもセンター

講演2

難病を抱えて生きる方とその家族のメンタルケア  
鎌田 依里 先生 東京福祉大学 心理学研究科 / 心理学部 講師

「つながり支え合う」ーあるファミリー病の家族の物語(動画)

パネルディスカッション あなたと家族が自分らしく生きるために

モデレーター：福島 慎吾氏 認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

パネリスト：川目 裕 先生・井上 絵未 先生・鎌田 依里 先生

## 専門家による 講演

座長



川目 裕先生

東京慈恵会医科大学附属病院  
遺伝診療部 部長 / 教授

### 講演1

## 「その子らしさを力に、青年期への成長に合わせたサポート ーチャイルド・ライフ・スペシャリストの実践からー」



井上 絵未先生

済生会横浜市東部病院こどもセンター チャイルド・ライフ・スペシャリスト  
米国チャイルド・ライフ協会認定チャイルド・ライフ・スペシャリスト

### チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)とは？

発達段階の特徴を踏まえて子どもとかわることで、子どもが医療に抱く不安や恐怖を緩和し、効果的に対処できるようサポートする専門家。米国・Association of Child Life Professionalsの認定に基づく資格ですが、日本ではまだあまり知られていません。  
URL: <https://childlifespecialist.jp/>

### 「遊び」を通じて子どもとかわり、関係性を構築

CLSの全ての活動は、病気にかかった子どもと家族の力を引き出すことにつながっています。活動を端的に整理すると、「遊ぶ・支える・整える」という3要素に分けられます。中でも「遊ぶ」ことは、子どもが本来持つ強さを引き出し、入院中を含む生活を充実させるための土台になります。Medical play(医療的遊び；医療に対する恐怖・不安軽減を意図)とTherapeutic Play(治療的遊び；子どもが辛さ・困難と向き合う強さを認識することを意図)がありますが、私たちCLSにとって、「遊び」は子どもの個性を知り信頼関係を構築していくために必須の要素です。

いれば、「子育てに問題があったのではないか」といった自責の念がある中で、就労や家事、通院などをこなしているため、負担は多大です。わが子が、これまでとは違う子に感じる親も少なくありません。

CLSの家族支援では、まず家族の葛藤に寄り添います。「遊び」と一緒に参加していただき、子どものそれまでと変わらない姿や疾患と向き合おうとする姿勢を感じてもらいます。そして、子どもの成長をみんなで喜び合えるよう関係性を整えていきます。

また、病気をもつ子どもだけではなく、そのきょうだいも同列に育てていくことも大切なポイントになります(例：治療の一環で仕事をするとき、きょうだいの分も作る)。

### 家族の支援もCLSの活動範囲

CLSは、子どもだけではなく家族への支援も大切にしています。家族の方々は「もっと早く気づいて

### 発達段階に応じたケア

子どもは疾患の有無にかかわらず、発達段階(乳幼児期、学童期、思春期・青年期)を経て成長します。それぞれの特徴は図1を参照ください。

発達・成長の過程は、例えるなら乳幼児期から積み上げていく“積み木”です。慢性疾患や入院は“積み木”を揺るがし、ときに崩すほどの衝撃を与えてしまいます。そこで、私たちCLSは発達段階ごとに意識できるポイントを理解したうえで、段階に応じた対応策を練っていきます(図1)。

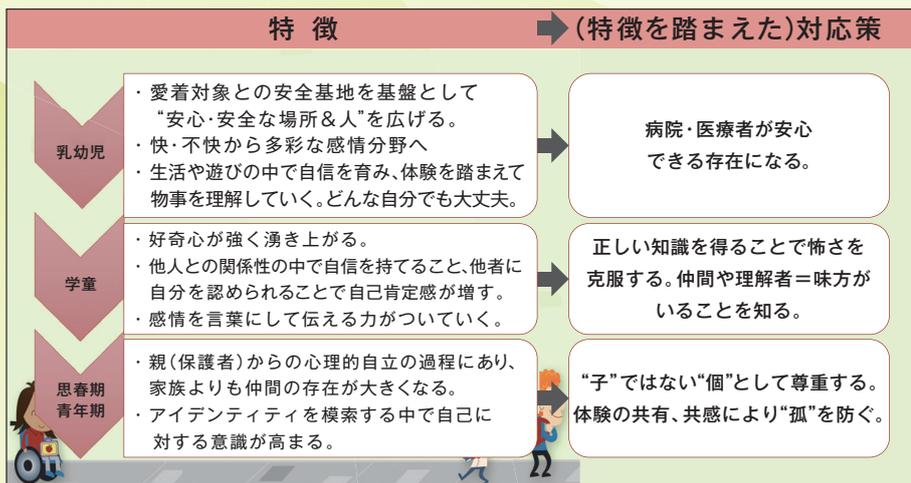


図1(井上絵未先生発表スライドより)

## 疾患・医療に抱く思いと医療を頼るメリット

病気がわかったタイミング(発達段階)によって、子どもが医療や疾患に対して抱く思いや葛藤は変わります。乳幼児期から慢性疾患に罹っているケースでは、学齢期に差し掛かる頃に自分の“当たり前”と他者の“当たり前”が異なることに気づきます。例えば、自分は慢性疾患で夏休みに入院しているのに、友達は入院していないことを気づいたりします。この場合、自分の当たり前と他者の当たり前を受け止める過程でお子さんが困惑したり、葛藤することがあります。学童期～思春期に慢性疾患がわかったケースでは、今までの日常と隔絶される疎外感や不安が伴います。また、未来への希望が途絶える可能性もあるため、葛藤も強まります。

しかし、医療と出会うメリットは大きいです。病院で信頼できる医療スタッフに出会えますし、サポートを求めることもできます。思春期以降の子どもにとっては、家族以外のロールモデルを知る機会を得られる場でもあります。医療とのかかわりの中で、困難に立ち向かう力、立ち向かって得られる自信、家族の絆、日常にある幸せに、自ら気づく子どもも多くいることを強調しておきたいと思います。

## 子どもの主体性を支えるかかわり

病気の子どもの「そのらしさ」を引き出すために、私が大切にしていることのひとつが主体性です。CLS

は幼い頃から主体性を支え、子どもが「らしさ」を発揮できる環境づくりを大切にしています。

かかわりのポイントを図2に示しました。私は子どもの主体性を伸ばすために、まず子どもからの質問にきちんと向き合い、答えることを心がけています。どんな質問であっても否定せず「そう思うんだ」と受け止めたうえで、「医療者から見るとね…」と客観的な説明を加えています。また、子どもが主体になれるよう、点滴や採血など調整ができる日のスケジュールはできるだけ子どもが決められるよう、同僚の看護師と工夫しています。

病気の子どもの人生はその子が主役の物語で、私たち大人は脇役に過ぎません。主役を信じて、ひっそりと支える脇役でありたいと思っています。私が大切にしていることが、皆さんにとって何らかのヒントになれば幸いです。

### 主体性を支える関わり

- 大人の都合や“当たり前を押し付けず”子どもの都合や「なんで?」も大切にす。
- 子どもの自由な考えや感じ方を否定しない。
- 適切な選択肢を提示する。
- 子どもが状況を認識できるよう働きかける。  
⇒ わかりやすい伝え方(絵本、写真、ごっこ遊び)の工夫。
- 治療や診療に子どもの役割を作る。  
⇒ 「〇〇くん・ちゃんが/は、」が主語の活動を取り入れる。

図2 主体性を支えるかかわり(井上絵未先生発表スライドより)

## 講演2

## 難病を抱えて生きる方とその家族のメンタルケア



鎌田 依里先生

東京医科大学 心理学研究科/心理学部 講師

## 当事者はもちろん、そのご家族も葛藤を抱えて生活

難病を抱えて生きる当事者とそのご家族は「わかってもらえない」といった気持ちや、遺伝性疾患であれば「遺伝の問題を常に考えてしまう」など、さまざまなストレス・不安・孤独感を抱えながら生活しています。

## 悩みの内容は家族の形によって異なる

臨床心理学的に考えると、家族の形は家族を構成する人たちの心理的・物理的距離、関係性で変わってきます。両親と難病の子どもとそのきょうだいという4人家族で考えてみましょう。

例えば、母が難病の子どもを熱心に看病していて父

が仕事中心の生活を送っていると、父は母・難病の子どもとの距離が離れます。さらにきょうだいは、母や難病の子ども、父との距離が離れてしまいます。結果として、図1のような形の家族となります。

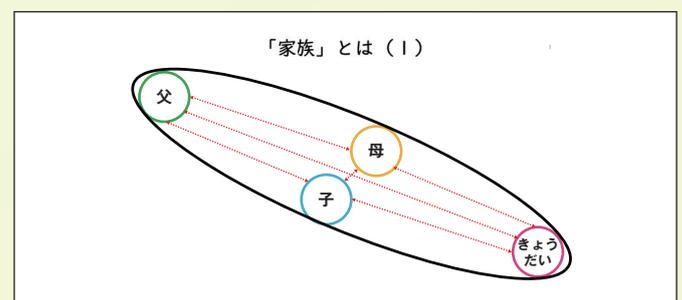


図1 主体性を支えるかかわり(鎌田依里先生発表スライドより)

両親が難病の子どもを甲斐甲斐しく看病するあまり、図2のように、きょうだいが離れてしまうこともあります。

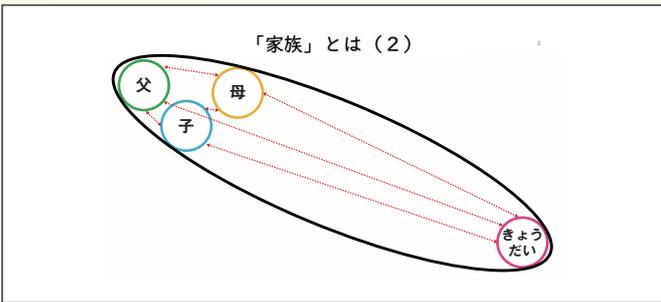


図2 主体性を支えるかかわり(鎌田依里先生発表スライドより)

### 難病を抱える子どもの積極性・自律性を育むポイント

難病を抱えて生きている子どもは親の庇護のもとで生活しているため、積極性や自立性を身に付ける機会が減ります。人は幼児期に自律性や積極性、青年期にアイデンティティを確立するとされていますが<sup>1)</sup>、庇護下だと積極性や自律性が育まれず、アイデンティティの確立などが難しいケースが散見されます。ですから、難病の子どもが自己決定の方法を身につけられるように配慮することが大切です。例えば、トランプのババ抜きなどのゲームで、自らが迷い、選び、決定していく体験を繰り返すことで自律性を育む方法があります。

### 病気を周囲の人に伝えられる力をつける

ただ、本人でないと分からない希望などは、病気の子どもが話さないことには始まりません。自らのことをしっかり話せるようにするため、まず、ご自身の病気のことを周囲に上手に伝える力をつけることをファーストステップに据えると良いと思います。

病気のことを周囲に伝えるために(図3)の3に「周囲の人の理解と協力を得る」とありますが、病気の子どもは決して独りぼっちではありません。より良い人生を送るためには、4にあるように、味方を増やすことも大事です。

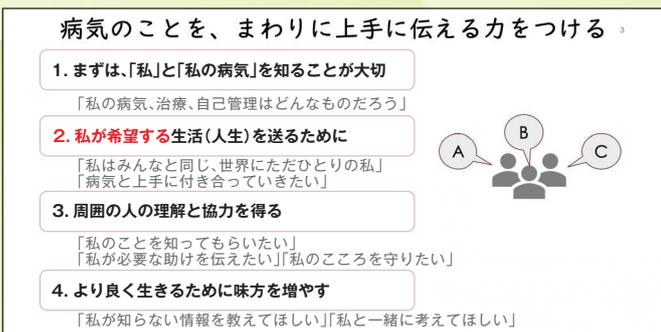


図3 病気を周囲に伝えるために(鎌田依里先生発表スライドより)

### 自己決定のためのフローチャート

図4に、自己決定のためのフローチャートを示しました<sup>2,3)</sup>。1~5では、基本的に医療者(医師)と当事者で詰めていきます。

病気について理解がひと段落した時点から、6の「どのように生きたいか」といった自分の気持ちを整理する段階に進みます。さらに、7に設定されている「語る」ことによって、自分の気持ちを整理して、自分らしく生きることがより強く認識されるようになります。6や7は、私たち臨床心理士と協同することもあります。

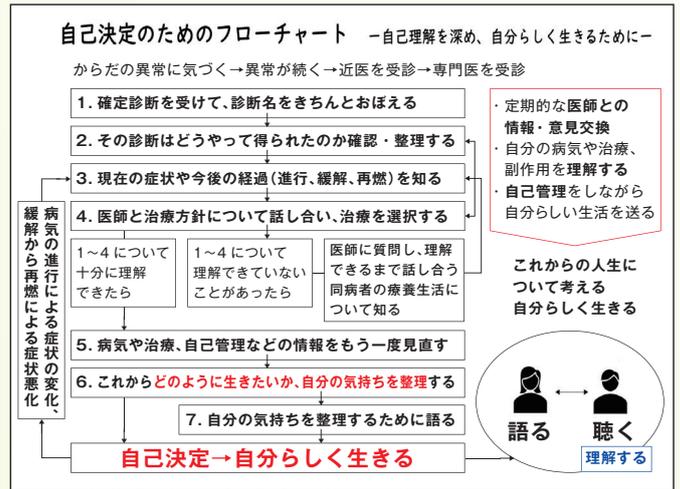


図4 自己決定のためのフローチャート—自己理解を深め、自分らしく生きるために—(鎌田依里, 峯村優一: 難病療養者のこころ 心理臨床と生命倫理の視点から. 東京, 創元社, 2023.)

### 安全・適切な施設で相談

当事者およびご家族が相談したい/改めて話し合いたい時は、安全かつ適切な施設(難病相談支援センターや、難病のことをよく知っていて誠実に対応してくれる医療従事者の方々)に頼ってください。甘い言葉や都合の良い言葉で勧誘するような団体には近づかないことをお勧めします。

なお、当事者にとって相談できる相手は大変心強い存在ですが、医師なら医師の、家族なら家族の状況・事情があり、自分の状況とは異なることを理解したうえで相談すると、コミュニケーションの齟齬が少なくなると思います。

### 好きなことをやって人生に楽しみを増やす

難病になると、これまでできたことを諦めなければならぬケースが増えます。そんな中でも、好きなこと・心惹かれることを見つけていくと、人生に楽しみが増えます。家族と一緒に体験できることをして、心のメンテナンスを試みても良いでしょう。

大変なことが多いと思いますが、ぜひ心を良い状態に保ち、前向きに毎日を過ごしていただきたいと思っています。

**Q** 子どもが定期的・長期的に注射や投薬、検査を受ける必要があるのですが、通院のたびに嫌がり困っています。子どもが納得して受け入れてくれる方法はないでしょうか？

**A** まず、大人が「こうあってほしい」という期待値をお子さんに押し付けないことが大切です。そのうえで、「嫌でもいいよ。でも、これは絶対にやらなければならないことなんだ。『やらない』ということはないんだよ」と、明確に伝えるようにするのはどうでしょうか。また、「どれからなら、頑張れそうかな」と、お子さんに選んでもらいましょう。お医者さんごっこで嫌なことの練習をするのも有効で採血であれば、看護師が必ず行う手技の真似を親御さんがやってみて、遊びの中で練習をして行っていくと、ストレスの緩和につながると思います。

もし、お子さんが嫌がって泣いたとしても、できたことを必ず認めて、伝えてみてください。「嫌だったけど、病院に行けたね。」という声掛けを繰り返すことを心掛けてみてください。(井上先生)

**Q** 遺伝性難病の保因者かどうかの検査を受けたいと思いましたが、結婚して子どもを産む際に受けられよと言われてきました。その前に受けて準備をしておきたいのですが、保因者検査を受けるタイミングをどう考えるべきでしょうか？

**A** 保因者診断はご自身の疾患の診断とは異なるため、自律的な意思決定ができる年齢に達していることが第一条件です。ただ、保因者診断に結婚後でなければならないといった制限はありませんので、中学～高校の段階で保因者診断を受けておくと、将来の人生設計に役立つこともあると思います。(川目先生)

**Q** 私は数年前にファブリー病と診断され、長い間、息子が足の痛みを訴え続けた原因も分かり、親子で治療を受けています。今、ファブリー病の可能性が高い娘への告知のタイミングに悩んでいます。告知のタイミングと、その際に気を付けることはありますか？

**A** このご相談内容は、遺伝を専門とする医師がよく受けています。ご家族がファブリー病ですから、先々はおそらく娘さんも治療を含めた健康管理が必要になり、最終的には、きちんとお話することになるでしょう。告知のタイミングに正解はないのですが、入試や結婚前といった大きなライフイベント前は告知タイミングから除いたほうが良いとする意見があります。また、思いつきのような形ではなく、告知前の準備(どの程度の情報量を伝えるか、どのように話をするか)をしっかり行ったほうが良いでしょう。なお、告知前だけでなく、告知後のフォローアップも大切です。遺伝カウンセリングを利用いただくと、当事者の方・ご両親・医師などの医療者と一緒に話すことができます。(川目先生)

**Q** 一人暮らしの大学生の子どもが遺伝性難病で、年1回の経過観察中です。以前と違い大学生活が多忙で特段症状がないため、定期受診の必要性の認識が薄く、親としては本人への説明、日程調整などに苦慮しています。小児から成人へのトランジション(移行)の際、ドロップアウトしないための事例があればお伺いしたいです。

**A** 親御さんやご家族は、大変心配されていると思います。大学生になると楽しいことがたくさんあるせいか、大学生になった途端に受診しなくなるパターンは、よくありますね。ただ、定期受診が必要な疾患であれば、大学の夏休み期間に一度受診したタイミングなどで、家で書面を示し、罹患している疾患について「これが大事なところ」などと説明されるのがよいでしょう。医療者側の対応としては、数年に一度でもいいので、医療と細くつながる形を模索してみるのも方法です。「万が一何か自分自身に気付いたことがあったらいつでも来てください」と声掛けするのも一手だと思います。(川目先生)

トランジションは難しい問題ですね。全国的にまだ多くはないのですが、移行期医療支援センターや移行期外来を利用する方法もあると思います。(福島氏)

**Q** 相談者のアドバイスが自分の考えと合わない時、他人の意見や理想論と異なる時に、相談したことがかえってつらくなります。このような時はどう受け止めたらいいでしょうか？

**A** 人は自分の考えに同意をしてほしいという気持ちがあつて他の人に相談をするのですが、人は置かれた立場(当事者、当事者の家族、医師、医療者など)によって発言内容が変わります。その点を理解して相談すると、思い描いていたことと違っていても想定内に収まることがあると思います。もし、思い描いたことと異なる返答だったとき、率直に「その答え、今は受け止められない」と捉えるのも良いと思います。「今は」がポイントで、「こういう考えもあるのだな」と受け止める心の余裕をつくれます。さらに、人は「なぜ？」が解明されると心が少し強くなります。図4に示した「自己決定までのフローチャート」などを活用して、1つずつわかるようになっていけば、物事が良い方向に向かうと思います。(鎌田先生)

ピアサポートは、決して万能なわけではなく、いざかいなども起こり得ます。私たちも弊害を減らすため、複数名でピアサポートを行ったり、研修・事例紹介などで問題が起きないように勉強しています。(福島氏)





モデレーター：福島 慎吾氏

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

URL: <https://nanbyonet.or.jp/>

社会福祉士で、脊髄性筋萎縮症(SMA)とてんかんのある子どもの父親。厚生労働省 社会保障審議会専門委員。国立成育医療研究センター 顧問。1995年頃、SMAに関する情報をインターネットで発信したところ、同じ病気の子どもの持つ親と知り合い、「脊髄性筋萎縮症家族の会」を設立。その後「難病のこども支援全国ネットワーク」にも参画し、現職に至る。

パネリスト：川目 裕先生(東京慈恵会医科大学附属病院)・井上 絵未先生(済生会横浜市東部病院)・鎌田 依里先生(東京福祉大学)

遺伝性疾患・希少難治性疾患とともに生きる方と家族が“自分らしく生きること”について、さまざまなご経験をお持ちのモデレーター、パネリストからご意見をいただきました。

### 当事者が自分らしく生きるための、5つのヒント

**福島** 「あなたと家族が自分らしく生きる」、とても大切なことですね。ただ、考えれば考えるほど広くて深く、難しいテーマですので私なりに考えると、いくつか思い浮かぶことがあります。

1. 「あまり無理をしない」こと。病気や障害があると、どうしても無理をしてしまいがちだからです。
2. 「諦めなければならないことを少しでも減らす」こと。鎌田先生のご講演にあったように、諦めざるを得ないことが出てきますが、その数をなるべく減らすという視点をもつことは大事であると思っています。
3. 「人に頼ることは決して悪いことではない」ということ。重度の肢体不自由を抱えながら研究をされている熊谷晋一郎先生(東京大学先端科学技術研究センター)は、自立について「依存しなくなると思われがちだが、実際はそうではない。依存先を増やしていくことが自立である。この考え方は、障害の有無にかかわらず全ての人に通じる普遍的なことだ」といった趣旨の発言をされています。依存先が少ないと、その依存先に支障が生じた場合に自立ができなくなってしまうからです。
4. 「当事者のいいところを探す」こと。従来の医学モデルに沿うと、できないこと・悪いところを直そう/治そうという発想になりがちです。その発想も大切ですが、当事者の良いところ・できることを見つけて伸ばすことは「自分らしく生きる」ことにつながり

やすいと思います。

5. 最後に、私が「慎重なる楽天主義」と名付けている考え方を紹介します。難病の子どもの例にすると、その親は「この子は就職/結婚できるだろうか」と心配になります。ただ、このような遠い将来のことに縛られた考えにとらわれるのではなく、いま目の前にある好きなこと・楽しいこと・元気になれることに目を向けるとまた違った視点が生まれると思います。



### 当事者を支援される方々へのアドバイス

**福島** 支援者として大事なものは、当事者から何か聞かれた際、答えを教える<teaching>より、自分で考えるきっかけを作る<coaching>を意識することです。本人に気づきを促し、自分で決めることが自立支援につながります。

加えて「力を与える」、「自信を与える」という意味の<エンパワーメント>の考え方も大切です。元々当事者が持ち合わせている力を取り戻すきっかけを作ることが重要だと私は考えます。当事者が病気や障害で力が衰えたり減ったりしたときに、支援者がエン

パワーメントすることにより、当事者が持っていた力を回復することもあると思います。

## 「自分らしく生きる」、「こう生きたい」を 一歩進めるために

**福島** パネリストの先生方から「自分らしく生きる」、「こう生きたい」を一歩進めるためのアドバイスをいただきたいと思います。

### ◆ 病気をよく知ること、つながり支え合うこと ◆

**川目** 「自分らしく生きる」ための、確かな正解はないですが、ただ、遺伝専門の医師という立場から考えたとき、医療と出会ったプラスの面を活かして自分の病気をよく知ることが「自分らしく生きる」ための準備になると思います。

遺伝性疾患を抱えながらの生活について、多くの医学論文が発表されています。その際、「Living with (病気)」、すなわち「(病気)とともに生きる」という言葉がよく用いられます。「Living with Fabry disease」であれば「ファブリー病とともに生きる」です。私はこの言葉を、病気を自らの体の一部として包み込みながら生きていくといった意味合いだと解釈しています。そのように生きるためには、ご自身の病気や体質について理解していくことがベースになると思います。

もちろん、発達・成長に応じて病気のことを、医療者や周囲の人々が当事者に順を追って説明していくことも重要です。説明された当事者は最初理解が追いつかず“もやもや感”が残るかもしれませんが、生活していくうちに理解が深まり、病気・症状をコントロールすることもできるようになっていくことが多いです。まさに「知は力なり」だと思います。

加えて、この講座のタイトルにもある「つながり支え合う」ことも強調したいですね。ご家族に留まらず、教育/福祉関係の人々にも協力を得ていくことで、次の一歩を踏み出せるきっかけが生まれるのではないのでしょうか。

**福島** 親たちは、子どもへのケアを頑張ってしまうがちです。ただ、親が頑張りすぎてしまうと子どもは自分のことが他人事のようになってしまうケースもありますね。親が自立のための障壁になり得ることもあるので、病気をよく知るとは、そういう意味でも大事だと思いました。

**川目** ある遺伝性疾患の男の子は、最初母親と来て

いたのですが、成長するにつれ一人で受診するようになりました。一人での受診を決めることも、自立の現れです。



### ◆ どんな自分でも、自分を認めること ◆

**井上** 思春期・青年期に病気がわかったケースでは、病気を受け止めていく過程で苦しむ姿を数多く見てきました。ある子どもは病棟の中で大暴れしたり、別の子どもは、落ち込んで話す気力もない状態になりました。

そんな子どもたちへ、私が投げかけたメッセージの中で心に届いたと思うのは、「どんな自分も、自分だと認めてあげていい」ということです。実際、何人かの子どもが私に「しんどくて暴れたとき、井上さんだけ『怒っていいよ』と言ってくれたよね」、「落ち込みただけ落ち込ませてくれたから、あとは上がるだけというところまで落ちることができた」と教えてくれることがありました。ポイントは、周囲がその子どもの気持ちを矯正し過ぎないことだと私は思います。

このような状況の後、私は当事者自らが苦しい状況を乗り越えられるようなきっかけ作りを考えます。例えば「今からゲームやるけど、来ない?」と声をかけ、来るかどうかはその子どもに任せるといったことです。

人は、独りでは生きていません。自分を認めていくために、考え方を認めてくれる、立ち上がるまでそっと寄り添ってくれる人が増え、より良い社会が醸成されると嬉しいです。

### ◆ 独りで考えず、信頼できる相手と相談すること ◆

**鎌田** 私の場合は、「何がしたいですか」と問いかけることが「(当事者が)自分らしく生きる」手助けのスタート時点だと思っています。周囲の人の考え・想いを汲む当事者の方には「あなたはどうしたいのですか?」と尋ね、当事者の思いにフォーカスを当てるようにしています。

最初は問いかけられた当事者も「全くわからない」



と戸惑うのですが、「わからない」ことに対する葛藤に私たち臨床心理士などが寄り添っていくと、やりたいことがだんだん明確になっていきます。

重要な点は、独りで考えるのではなく、信頼できる相手に語る、口にすることです。語ることで「自分はこういうことをしたかったのか」と、はっと気づくことがあるからです。

**福島** 自分で決めること、そして周囲が否定せずに肯定し、ときに促すことが「自分らしく生きる」ことにつながりそうですね。

### ◆ ピアサポートの力を借りる ◆

**福島** 私からは、ピアサポートによる家族支援の視点からお話しさせていただきます。病気や障害のある子どもを育てるとき、親が生きてきた中で得てきた経験・体験だけでは解決することが難しい問題に向き合わなければなりません。

「ピア (peer)」は仲間を意味する単語です。ピアサポートは、経験や体験を共有する仲間による支援であって、対等かつ双方向性が特徴です。問題の解決というより、解決へのプロセスに寄り添い、支援する

ことを重視しています。それゆえ、明確な答えがない悩みにも寄り添うことができます。

例えば、「それは大変ですね」という言葉がけでも、ピアの立場の人から発せられたときは相手の心を開く大きな力を持つと感ずます。ピアという経験者の存在そのものが、相談者が一歩を踏み出すための勇気の源になると思います。

### ◆ つながり支え合う ◆

**福島** 病気や障害のある子どもとその家族が自分らしく暮らしていくためには、ご自身だけではなく、医療・教育・福祉の専門家や、患者・支援団体などの体験的知識を持っている人たちがつながり、支え合うことが大切だといつも考えています。

大変難しいテーマではありましたが、皆さまのヒントになればということでこのパネルディスカッションを行ってまいりました。川目先生、井上先生、鎌田先生、本日はどうもありがとうございました。

#### 本日のまとめ

#### つながり支え合う

～あなたの気持ち・家族の想い～

**「病気とともに生きる暮らしの中で、自分らしい生き方とそのためになれること」**

- ・誰かに頼ることは迷惑ではない、自分らしさを見つける力に
- ・家族や周りの方と支え合う
- ・我慢しすぎないで、自分の「こう生きたい」を大切に

1) 泉義雄、薬理と臨床。2021; 31: 59-66. 2) 川尻洋美、鎌田依里、難病と在宅ケア。2021; 27: 5-9.  
3) 鎌田依里、峯村優一、難病療養者のこころ 心理臨床と生命倫理の視点から。大阪、創元社、2023

#### <編集後記>

家族同士はもちろん、外部の支援者をつながり支え合うことは、精神的な不安や負担を和らげるためにとても重要であるということに改めて感じ、また、病気とともに生きるお子さんが自律性や自立性を育むことは、「自分らしく生きる」ための一歩だと認識しました。この講座が、皆様の日々の生活に役立つヒントとなりましたら幸いです。

このオンライン市民公開講座は、ペイシェント・アドボカシー活動の一環として、Patient & Professional Advocacy 部門が企画・運営しています。



#### ファブリー病情報サイト「ファブリーコネクト」

ファブリー病の患者さんご家族のためのウェブサイトです。ファブリー病に関与するコミュニティの一人ひとりが、コネクトする・つながる場として、役立つ情報を提供しています。

<https://www.fabryconnect.jp/>



こちらからも  
アクセスできます