

発行人：群馬大学医学部附属病院皮膚科・[明日の会（強皮症患者の会）]世話人  
監 修：群馬県難病相談支援センター

## 「同じ病気の人と会って見たかった。交流できてよかった」

10月2日に第2回「明日の会」を開催しました。患者・家族23名が参加。約半数は初参加で、今年診断されたばかりの方も。世話人から「明日の会」の趣旨と活動方針を提案し、承認していただきました。

### ◎「明日の会」趣旨

- 患者同士の交流
- ピア・サポート（仲間同士の支えあい）
- 病気との共生
- 患者参画型の医療への貢献

### ◎「明日の会」活動方針

- 「明日の会」の会合を年3～4回開く（お知らせのチラシは診察室で配布）。
- ニュースレターを発行する（隔月発行の予定。診察室で配布）。
- 診察日にあわせて面談をする。
- 皮膚科医師、難病相談支援センターの助言を受けながら、患者向けパンフレットを作成する。

※会費は徴収しない。

### <茂木医師の講演「強皮症の診断と治療（次号のNewsで報告）」>

患者さんとの面談で一番多かったのが「これからどうなるのかわからない」という不安でした。そこで、茂木医師に「強皮症の診断と治療」の講演をお願いしました。30分間、大変わかりやすく説明していただき、参加者から大好評。「私も聞きたかった」という患者さんも多いでしょう。「病気との共生」という観点からも病気の理解は大事なので、病気の理解や療養に関する講演を今後もお願いしていきたいと思います。

### <2名の患者さんの体験発表>

○昨年の5月に確定診断。3年くらい前からレイノー現象。夜中に胸がむかむかして何度も目が覚めた。いくつも医療機関にかかってから群大へ。診断が確定してからはパソコンで調べまくった。自分はこれからどうなるんだろう。子どもも育てなくちゃいけない。話を聞いてほしくて、7月の診察の際に面談室へ。葛藤は続くけれど、少し、前向きになった。

○若いときに発症して約20年。初めはずっと泣いていたけど、「病気に負けてたまるか」と思った。動けるときに動こうという気持ちは人一倍あるので、社会福祉の勉強をして、事業も始めた。病気になって周りの人の優しさをしみじみ感じた。自分が支えられたいように、支えていければと思う。

### <グループワーク…進行は難病ピア・サポーターが協力>

5つのグループに分かれて、約1時間、困っていることや悩んでいること、自分の病態や治療のことを話し合いました。「見た目には病気とわからないので、つらさがわかってもらえない」「日常生活が大変」「家族にも言いたくなくて…」と語る人もいれば、「あまり難病だと思いつめずに、上手にあきらめるようにしている。4年目になってようやく病気を受け入れて、家事もがんばらないで、疲れたら手を抜いて横になることができるようになった」という話も。こうした出会いとコミュニケーションが、自分を見つめ直すきっかけにもなりそうです。進行をした難病ピア・サポーターからは、「病歴の短い方が長い方の話を参考にされていてよかった」と。ここに来れば「一人じゃない」と実感できると思います。

### <参加者の感想から>

○体調の変化に不安を感じていましたが、不安もなくなりました。『明日の会』を発足していただき、本当にありがとうございます。茂木先生の講演で、強皮症のこと（特徴・治療など）が、とてもよくわかりました。症状、治療、薬のこと、副作用のこと、今回は詳しく知ることができました。

○いろいろと細かく説明していただき、勉強になりました。

○不安、疑問に思っていたことが確認できてよかったです。

### <皮膚科の医師から>

○同じ病気であれば、仲間同士理解しやすい。仲間同士で支えあって、また新しい患者さんの支えになっていただけたら。

○こうした会は医師にとっても勉強になり、モチベーションにもなる。お互い刺激しあいながらやっていきたい。

○診察室で見る患者さんの顔とはちがうなと思った。自分の思いを伝えられるとはっとする思いがする。

## 診察のついでに面談室（皮膚科外来左側の難病相談支援センター）へどうぞ

「明日の会」の参加者アンケートでも、面談の希望が多いので、当面、診察日の木・金曜日、面談室に「明日の会」の表示があるときは、世話人がおります。診察のついでに、気軽にお立ち寄りください。2ヶ月半で、のべ20人以上の利用がありました。一人一人のお話を面談室でじっくり伺います。強皮症の患者向けの本が用意してあります。また、希望者には病気の説明が書かれた小冊子もお渡ししています。

### ご存知ですか？

- ①携帯電話各社では指定難病の受給者証を提示すると、基本料金の割引が受けられます。手続きはその場で簡単にできます。まだの方は、最寄の店頭で申し出てみてください。
- ②群大病院の1階、患者支援センターでは、病気のことを調べる場合、30分無料でインターネットが利用できます。診察や検査で調べたいことがあったときに便利です。