

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

「明日の会ができて、本当によかった」

< 「明日の会」の面談室から >

7月14日から始めた面談室の利用は、半年で、のべ50人以上になりました。「明日の会」の世話人がお話を伺っています。個別に面談することも、4～5人でサロンのように話をすることもあります。1時間でも2時間でも、強皮症の患者さんが話したいことを、誰に気兼ねすることなく話せる場所です。

「今まで孤立していた」「家族には心配をかけるので話せない」「病気のことを知らない人にはわかってもらえない」「患者同士で情報交換がしたい」…、訴えはどれも切実です。でも、話すと、一人で抱えていた悩みも苦しさも自分だけじゃなかったことに気付きます。「ここに仲間がいる」と感じられるのかもしれない。だから診察の度に面談室を訪れる患者さんが何人もいます。そうした患者さんたちは皆、「明日の会ができてよかった」と話していきます。「ずっと一人ぼっちで、病気のこともわからず不安だった。自分の思いを話せてすっとした。精神的にこんなに元気になれると思わなかった。このごろ明るくなった。」

「ざっくばらんに何でも話ができるので、病気のことにしても見方に幅が出てきた。何か気になることがあったときも、行って話をすれば得られるものがあるから力になっている。」

という声を聞くと、とてもうれしくなります。

患者同士で語り合うことで孤立感から解放され、いろいろな人と出会って話をすることで視野も広がり、気持ちの持ち方も変わるようです。



(面談の様子)

「明日の会」の皆さんのための面談室ですので、お気軽にお立ち寄りください。

**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
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**

(9:30～13:00)。

診断が確定してから一人で悩んでいませんか。面談室でお話をじっくり伺います。相談内容に応じて難病相談支援センターにつなぎます。面談室には、茂木先生の論文（「強皮症の診断と治療」）が掲載されている最新の専門誌や患者向けの本も用意してあります（貸し出し可）。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。

※世話人が5人になりました。3月2日の第3回の会合で紹介します。

教えて先生 患者からの疑問②

暦の上では「春」ですが、寒さは続いています。強皮症患者にとって、「身体を冷やさないこと」が一番大事なことです。通院で交通機関を利用している方などにはつらい季節ですね。戸外に長時間いることのないよう注意してください。

さて、面談室で話していると、「新たな症状が現れて受診科が増えた」という方もいます。あらかじめ諸症状について理解していることが、早めの対処につながると思います。

Q:

肺繊維症と肺高血圧症はどんな自覚症状があるのですか。もし、自覚症状が出たら、すぐに受診したほうがいいのでしょうか？

A:

軽度の肺線維症では、ほとんど症状が現れませんが、少し病状が進行すると自覚症状として、痰を伴わない乾いた咳（せき）（空咳）や軽く動いただけにもかかわらず、いつもより息が切れるなどといった症状がみられます。また、肺高血圧症では、労作時の息切れ、倦怠感、浮腫などの症状が出現しますが、病初期は無症状のことが多いです。胸の痛みや動悸が生じることもあります。このような症状がみられても、すぐに受診する必要は必ずしもありませんが、次回受診時に医師にお伝えください。

第3回 「明日の会」のお知らせ

日時 3月 2日（木）午後1時30分～

☆第3回は、受診日にあわせてみました。

初めての方もお気軽にお出かけください。

場所 アメニティホール2階講義室（ローソン上）

テーマ「医師とのコミュニケーション力アップを目指す」

第4回 「明日の会」（お花見）のお知らせ

日時 4月上旬（平日） 午前11時～午後2時

集合場所（現地集合）富士見町 道の駅 ふれあい館

「花の寺」と呼ばれる珊瑚寺の桜、ヤシオツツジ、花モモのお花見

群大病院からは車で約30分。

前橋駅から「富士見温泉行き」の路線バスも出ています。

※お花見参加希望の方は、面談室で氏名と連絡先を記入して申し込んでください。

地図と詳しいお知らせを渡します。天候と見頃を見計らって連絡します。