

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

第4回「明日の会」お花見は4月13日に実施、8名が参加しました。初対面とは思えないほど、すぐに打ち解けて2時間の食事の間、話が盛り上がりました。「同じ病気の人と話せるだけで安心する」とは、参加者の言葉です。「明日の会」で顔見知りになり、診察の順番を待っているときに話をするようになった方もいるそうです。

「明日の会」の面談室から（2）

○3月の「明日の会」では「医師とのコミュニケーション力アップを目指す」がテーマでした。Aさんは講話で聞いたことを元に、自分の知りたいことをメモして次の受診に臨んだそうです。受診後、笑顔で面談室を訪れて「先生が答えてくれていろいろなことがわかった。一つわかると、またわからないことが出てきて、もっと知りたくなる」と話してくれました。こうして、「何もかもわからない状態」から一つ一つわかっていくことが病気と向き合い、主体的な療養につながるのだろうと感じました。

○「やればできないわけではないから、ついやってしまう。でもその後が大変」という経験は、誰にもあるのでは？ 「無理をしない」ということは、日常をどのように過ごすことなのか判断が難しいところです。ある患者さんの例を参考にどうぞ。

掃除機をかけていると息苦しさをを感じるようになったBさんは、時間を計ってやってみました。「20分を過ぎると苦しくなってくるのがわかったので、18分で止めてみたら、苦しくならなかった。そこで、1回に掃除機をかける時間を15分にした」のだそうです。18分ではなく、余裕を持たせて15分で止める。「ぎりぎりまでやらないで余裕を残す」のが「無理をしない」ポイントのようです。

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)

病気のことを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。「面談室に行ったらけれど、先に誰かいる」という場合も、ノックしてみてください。個別の面談に応じられます。

石川教授の「強皮症との共生」が掲載されている「難病と在宅ケア」4月号と茂木先生の論文（「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ています。

※「明日の会」NEWSは、偶数月発行です。

教えて先生 患者からの疑問④

Q：群大病院皮膚科のホームページを見ると、年間 20 名前後の患者さんが入院しているようですが、強皮症の患者さんが入院するのは、どんなケースですか？

A：強皮症の発症から早期であり、皮膚の硬化の進行が早い場合、手指の潰瘍がなかなか治らない場合、肺線維症の症状が進行している場合、他の膠原病も合併している場合など外来治療だけでは治療が難しい場合が多いです。

市民公開講座「学ぼう 関節リウマチ」 ※参加費無料 事前申し込み不要

日時 6月25日（日）午後2時～3時30分（会場 午後1時）

演目1.「知ってほしい リウマチ」 講師 須藤 貴仁先生（群大病院整形外科）

演目2.「関節リウマチの薬物療法」 講師 田村 靖之先生（井上病院院長）

場所 群大病院内アメニティホール2階講義室（ローソン上）

☆強皮症で関節リウマチを合併している患者さんにお勧めです。

第5回 「明日の会」のお知らせ

日時 7月 9日（日）午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階講義室（ローソン上）

「強皮症～悪化させないために日常生活で気をつけること」

講師 茂木 精一郎先生

悪化させないための日常生活上の注意—わかっているつもりでも、行動が伴わなかったり、つい無理をしてしまったり…。なぜ、そうした注意が必要なのかを理解して上手に自己管理をするかしないかで、「これから先」が変わると思います。

○体験発表

○グループワーク（約1時間、患者同士の交流）

第6回「明日の会」のお知らせ

日時 9月 8日（金）午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階カンファレンスルーム3

※要予約（皮膚科受付に申し込んでください） 部屋の都合で30名程度

「強皮症の診断と治療」

講師 茂木 精一郎先生

毎年1回、行われる講話です。質疑、グループワークもあります。