

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

明日の会は本邦初の強皮症の患者会です

2016年6月に群大病院皮膚科の全面的な支援により発足した院内患者会「明日の会」。趣旨は、患者同士の交流、ピア・サポート（仲間同士の支え合い）・病気との共生・患者参画型の医療への貢献です。活動内容は「明日の会」開催：医師や専門職による講話（年2回）、「強皮症の診断と治療」の講話（毎年1回）、体験談・グループワーク（毎回）・お花見・秋のランチ会（会食）・面談、ピア・サロン（木・金曜日の強皮症専門外来日に面談）・ニューズレター発行（年6回診察室で配布 群馬県難病相談支援センターホームページ上で全て見られます）本日配布の患者向け冊子「強皮症患者の明日のために」は、医師、難病相談支援センター、明日の会、三者協同の1冊です。

患者さんが参加したいときに参加できるように登録や会費はなく、世話人が運営しています。

右上の写真は、昨年10月に行われた明日の会で「教えて先生、患者からの疑問」です。茂木先生に1時間、その場で様々な質問に直接答えて頂き大好評でした。

右下の写真は12月の医療講話「強皮症の診断と治療」です。このテーマで年1回は最新の情報を話していただいています。早い段階から病気について理解するために診断から3年以内の患者さんには特にお勧めしています。



治療効果を最大限にするために

ほとんどの患者さんが、診断を受けたときに「初めて聞く病名」と言います。医師にとって、難病の診断や治療は日常ですが、患者にとっては非日常です。経験したことがないわけですから、受診の仕方も仕事や生活をどうすればいいのかも、何から何まで分からずに戸惑います。どうすればいいのかわからない状態では、うまく自己管理ができません。

病気との共生の視点から最も大切なのは病気の理解です。患者自身が医師の注意を守らなかつたり、治療効果をマイナスにするような生活をしたりしてしまうのは、病気の理解や情報が不足していることが一因かもしれません。せつかく専門医に診てもらって

いるのです。10の治療に対して10の治療効果を出すためには、患者の自覚、主体性がとても大切になります。そこに大きく関係してくるのが、患者同士の支え合いなのではないかと思います。周囲に理解されない自分の思いを話せる場、知りたい情報が得られる場—難病という困難に共に立ち向かう仲間と出会える場です。

同じ病気の患者同士の交流や情報交換と専門医の治療が両輪となった時に、治療効果が最大限になるのではないかと思います。

それが最もよく表れているのが、先月発行のニュースレターのQ&Aです。

教えて先生 患者からの疑問 ⑪ (明日の会NEWS NO14より)

Q: 10月14日に「明日の会ができてから変わったことはありますか?」という質問をしたら、「潰瘍の患者が減少している」との回答がありました。潰瘍は一度できると繰り返しやすいということでしたが、どのくらい減少しているのですか。またその要因は何だと考えられますか。

A: 冬の寒い時期になると手指の潰瘍ができて痛くて苦しんでいた患者さんが、翌年の冬には潰瘍ができなくなっている、もしくは小さい潰瘍でとどまっていることを経験しています。具体的な人数や割合はまだ分かりませんが確実に増えています。その要因としては、「明日の会」で、十分な寒さ対策が必要なことを発信していただいたことだと思います。手首にサポーターをつけて携帯カイロを貼付する方法など様々なアイデアを出していただき、患者さん同士で情報を共有できたお蔭だと思います。これからも生活の工夫など様々なアイデアや情報を明日の会のメンバーで共有して治療の助けにしてください。

ニュースレターは情報発信の源です。治療法が確立されてないとはいえ、悪化させないために患者にできることはたくさんあるのです。

面談室はピア・サポートの場

明日の会の特色に面談室があります。初回のアンケートの結果「初めて同じ病気の患者に会った」「話をすることで心が軽くなった」という声が多くあり、じっくり語れる場と時間の必要性を痛感しました。苦しい胸の内を吐き出したとしても不安や問題がなくなるわけではありませんが、吐き出せば新たな気持ちも生まれます。そこで強皮症専門外来の木・金曜日には、外来の隣にある面談室で診察のついでに気軽に寄れる面談をしています(明日の会サロン)。患者の「話を聞いてほしい」「先輩患者の話が聞きたい」に応じたり、自己管理に関する情報を提供したり、受診の前後に話したりする場になっています。

「強皮症は100人100様なので、さまざまな検査をして経過をみながら治療方針を決めていくようです」「症状に応じて薬を飲み、うまく自己管理している患者はたくさんいますよ」などと伝えると、確定診断を受けたばかりの患者さんの不安も軽減していくようです。

個別面談をされた方々の「面談室に来ると安心する気がして」と言う言葉に代表されるように気持ちを替えるきっかけになるようです。