

札幌交流会 開催報告

2012年3月3日(土)

血管腫・血管奇形の患者会

報告者:土屋 裕樹

今年の北海道は記録的な大雪に見舞われて交通機関にも毎日影響が出ていますが、当日は青空が広がり、札幌雪まつりの最中ということもあって大変にぎやかな1日でした。

そんな中、交流会には北海道在住の会員4名が参加。1日20皿限定の特製スイーツーツと飲み物のセットをいただきながら、終始なごやかな雰囲気での交流を行いました。(さすが日航クオリティ! お店も良かったです^^)

今回は、患者会の行事に初めて参加された会員や久しぶりの再会を果たした会員の方もおられ、病気とは別に日常的なお話などもさせていただきました。

医師をお招きしての医療講演とは違い、患者や家族だけという気軽さや生の声が聞ける身近さも手伝って話が弾み、カフェの利用予定時間をかなりオーバーしてしまいましたが、メールアドレスの交換など今後の情報交換のよいきっかけになったのではないかと思います。

終了後、皆さんから「日頃の悩みやストレスを発散できてよかったです」と嬉しいメールもいただきました。次はぜひ夏場に開催したいと考えています。



開催日: 2012年2月11日(土)14:30~17:00

場所: JRタワーホテル日航札幌

カフェ「セリーナ」

交流会で出た話題(抜粋)

<仕事や学校などでの問題について>

- ・ 病気が原因での嫌がらせの経験に直面。通院のための休みに嫌味を言われたり、嫌がらせをされたりする。職場が理解してくれ、ユニフォームの配慮をしてくれたが、それを良く思わないスタッフもいる。
- ・ 詳細は言えないが学校で級友とのトラブルがある。親としてPTAに常に関わって周囲の理解を得る努力をしている。
- ・ 街を歩いていると大丈夫?と声をかけられる。(青いあざがあるのでいじめなどにあっていると思われることもある)

<日常生活について>

- ・ 活動的な人ほど患部の(特に衝撃に対する)保護が大事。患部を傷つけたときは大変な思いをする。
- ・ 患者やその親ばかりがクローズアップされがちだが、実は患者の兄弟姉妹も大きなストレスを抱えて生きていることに気付いてあげることが必要。周りの空気を読んで我慢していることも多い。「あなたのこともちゃんと見ているよ」という意思表示、家族間の会話・コミュニケーションは、将来を家庭内のトラブルなく乗り切るためにとても大事。

- ・ 病気を持ったまま妊娠・出産をすることに強い不安を感じていた。先生から今患部に痛みがなければ大丈夫ですよと言われてうれしかった。出産前の数か月は自然と血流が悪くなりむくむので辛いこともあったが、特に病態が悪くなるようなこともなく落ち着いている。
- ・ 口腔付近に奇形がある。食べるのが遅いので(躰の)注意してきたが、大きくなってから歯並びが悪く、食べ辛かったために遅かったことに気付いた。痛い訳ではなかったのが気が付かなかった。今は歯列矯正をしている。
- ・ 病気があることで何事にも我慢強くなった。(ストレスを溜め込まないように注意) 患者全員意見が一致

<過去の治療体験談など>

- ・ 疼痛や放散痛・腫脹、熱感が軽減した。
- ・ 皮膚表面の硬さは残るので場所によって特に関節近くは多少の機能(運動)障害がある。永久的ではない神経麻痺が多少出る。
- ・ 硬化療法をすると天候で患部の調子の良し悪しがある。
 天気が悪いとだるいパターンと天気が良いとだるいパターン
 冷やすと楽になるパターンと冷やすと痛むパターン
- ・ 脚長差は骨の成長線で予め身長が予測できるので骨延長で克服できる。先生の予測した身長と同じくらいで成長が止まった。誤差は補装具でカバーできる。ここは専門の整形外科の先生との連携が重要。良い先生を探すこと。

<医療現場(制度)の問題について>

- ・ 硬化療法に対する先生間の意見の違いに患者が振り回されてしまい、硬化療法を躊躇して現在に至っている。経験者の話は参考になった。
- ・ 先生が職場(病院)を変えるたびに患者がついて行くことも多い。
- ・ 難治性疾患克服研究事業が今後どうなるのか不安。(続けられるのかなど)
- ・ 先生や医療関係者からの情報を活用して公費負担を最大限に活用した。
- ・ 硬化療法は保険診療がまだできないのか。
- ・ 北海道の公費扶助が縮小している。都道府県独自の助成は期待できない。

<患者会の活動について>

- ・ 北海道といっても広いので、札幌開催でもいろいろな意味でなかなか大変だったりする。
- ・ 雪のない夏の時期とか函館など違う都市での開催もいいかもしれない。(講演会・交流会とも)

以上