

IBD 患者会『フローラ』

第6回開催報告

令和元年 5月25日(土)開催

浜松医科大学医学部附属病院
医療福祉支援センター



MSW 鈴木友彰

＝報告＝

- ① 令和になって初めての患者会フローラ開催になりました。平成は、災害や天災が多かったですが、新しい形で迎えた新年号令和は、明るいニュースが溢れてほしいものです。

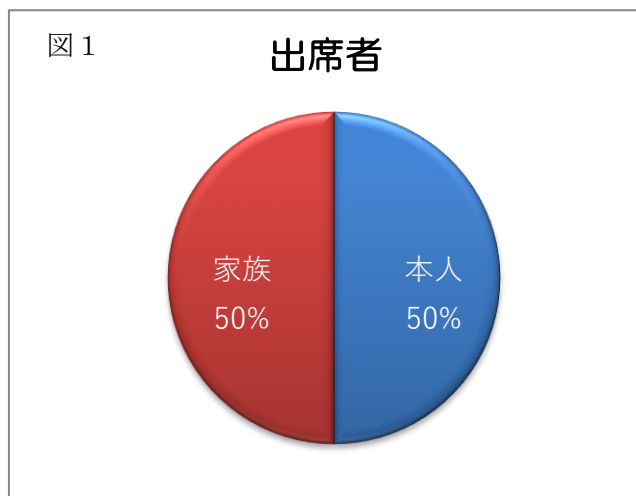
さて、第6回IBD患者会フローラの報告です。今回は、第1回にもお話しいただき、患者会フローラの立ち上げにもご相談に乗っていただきました、浜松医科大学医学部附属病院 消化器内科 杉本健先生による、潰瘍性大腸炎とクローン病の内科的治療のレクチャーをいただきました。フローラと、当患者会も命名しましたが、ではどうして腸内細菌をフローラと呼ぶようになったのか、そもそもフローラとは花畑の意味なのか、という、当会の命名にも非常に関係のあるお話から始まりました。実際にフローラ和英辞典で調べてみると、なんと「草むら」という意味で「花畑」という意味はないそうです。これは大変な失態です。当会は、病気と共にお花が咲いたような毎日が送られたらという意味で命名したのですが、「草むら」での毎日になってしまいます。

では、なぜ腸内細菌をフローラといい、フローラ＝花畑を連想するようになったのかというと、起源は、アメリカの研究者ジョセフライディ氏が、昆虫の腸管内部に小さな生物が存在しているという著書を出され、そこにあった「flora」を植物が群生するところ「叢(くさむら)」と訳したことがきっかけの話がありました。それから、東京医科歯科大学の藤田教授が東洋経済オンラインで、腸管は広げるとテニスコート一面にも相当し、さながらお花畑のように細菌類が生息していることから「腸内フローラ」と呼び、フローラは「お花畑」を意味する、と書かれたことが、フローラ＝花畑と言われる由縁ではないかとのことでした。現在では、腸内フローラと言えば、＝腸内細菌というイメージが湧いてきますが、起源をたどると元々は花畑という意味はない

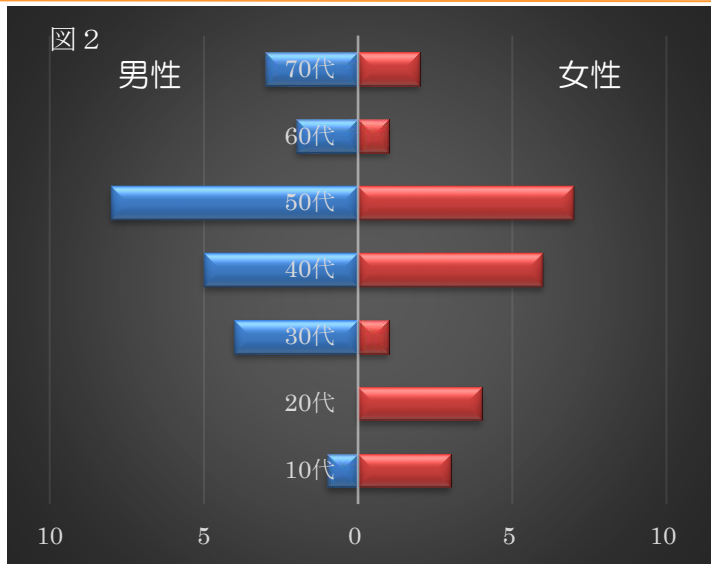
という、目から鱗のお話です。当たり前とされていることにも、実はそうではないものがある、ポーッと生きてんじゃねえよっ！って言われそうです。腸内フローラの構成には1～3の型があることや、それには地域性があることなどもお話がありました。資料をご希望される方は、お電話をお待ちしております。

非常に聞きやすく、あっという間のレクチャーでした。ありがとうございました。

事前広報活動として、市内病院への案内文とポスター配布、院内ポスター掲示等々行い、当日は、59名(本人32人、家族26人、その他1人)の方々のご参加をいただきました。アンケート回収率は88%です。ここからは回収したアンケートからの報告です。本人、家族の参加割合としては、本人が50%(前回46%)、家族50%(前回47%)、その他が0%(前回7%)でした(図1参照)。内科の先生からのお話だったためか、患者、患者共に参加数が多く、病気に対する関心の高さが伺えました。



- ② 参加者の年齢、性別としては、50代の方が多かったです。これは、患者本人としてと、10代20代の方の親族として参加した方がいたためだと思われま。今回は、20代までの方の参加も多くみられました。男女比は、30代の男性が同年代の女性より多く参加されました。なかなか自分の胸の内を明かすことができない年代?!なのか、私も仲間には伝えられなかったので、この世代の方々の参加を呼びかかていきたいと思います(図2)。

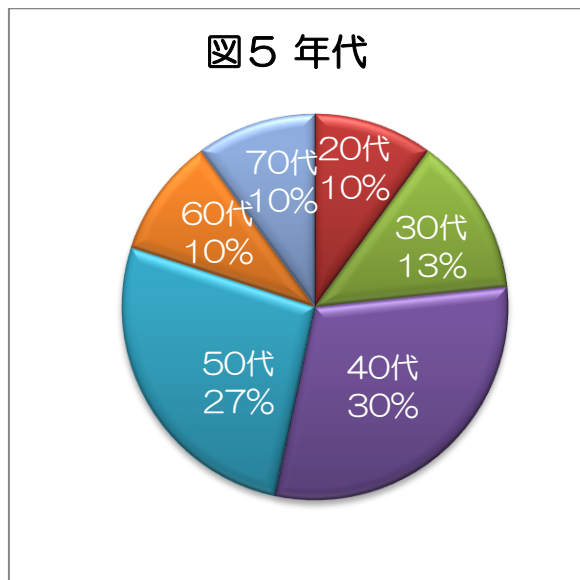


③ 参加のきっかけとしては、ブログ・メール 47% (前回 42%) ポスターちらし 38% (前回 37%) その他 15% (前回 20%)、となりました (図3)。患者会、勉強会などを開催するにあたって情報発信が一番課題になるところです。院内のポスター掲示をはじめ、浜松地区の各病院へもポスター掲示を依頼し、メール配信を希望された方には直接お知らせをしました。マスコミにも情報提供したのですが、新聞などは、よほどの特徴がないとなかなか取り上げていただけません。いただいたご意見の中には、“(前回の報告を読んで) 広報活動が課題になっているということでしたが、浜松医大病院だけではなく、県内の病院の消化器内科・外科の待合室にポスターを張るべき、周りに同じ病気の人がいないので不安があり、こういった会があることをもっと早く知りたかった”とありました。次回以降、活かしていきたいと思います。

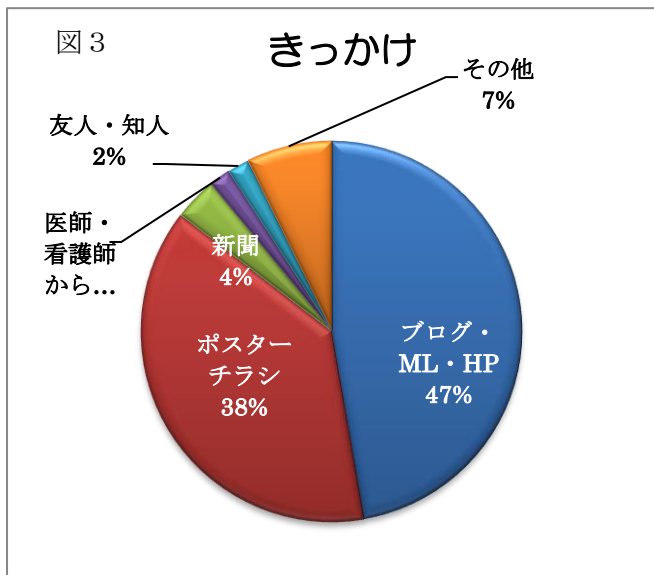
当院では、平成 30 年度指定難病の更新患者さんがクローン病、潰瘍性大腸炎合わせて 300 名を超えています。参加人数を鑑みるとまだまだ広報活動が足りないように感じます (図4 参照)。



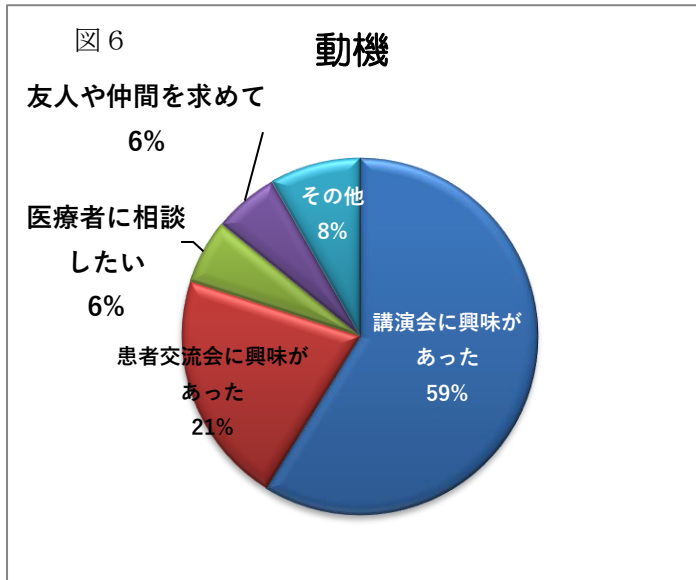
④ 参加者の年齢は、10 代～50 代の方が 75% になりました (図4・5)。IBD 患者は 20 代 30 代で発症のピークを迎えています。参加年齢層と合致します。もしかしたら、悩みを抱えながら、土日は育児・仕事をしていたり参加ができない、といった人もいるのかもしれない。今までのデータを基に、次回以降ミニレクチャーの様子をネット配信するといったことや、若年世代にも情報が伝わるような取り組みを検討したいと思います。



⑤ 参加の動機としては、以下のグラフです (図6 参照)。ミニレクチャーに興味を持たれて参加をされた方が多かったです。患者交流会は、病気の暦や自己紹介をして、それぞれの悩み事などを話し合いました。病気が落ち着かず、外科的手術が頭をよぎっている患者さんからは、病気の暦が長く手術の経験もある患者さんから、体験談を聞き、手術の方法、手術をした時の気持ち等を聞き、手術のイメージを作っている方もいらっしゃいました。例えば、公共交通機関を利用

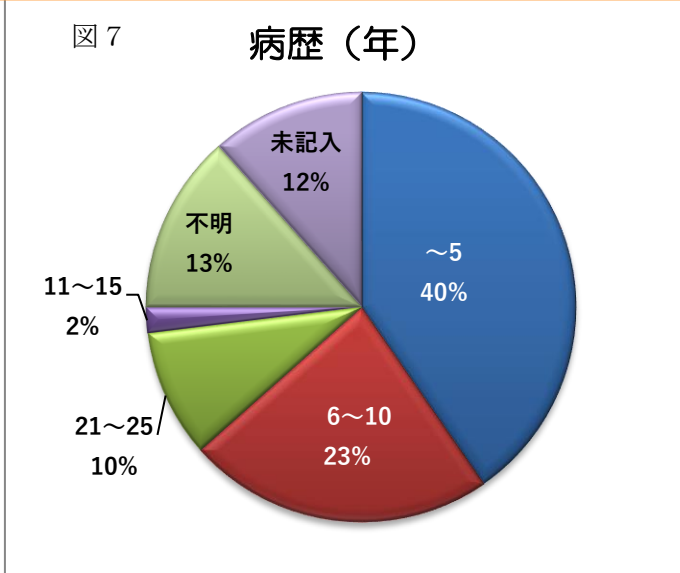


した時にトイレに困った、といったことや、静かな環境でお腹がキュルキュル鳴ってしまい恥ずかしい思いをした、といった些細なことを、同じ体験がある方と共感することで気持ちが楽になることがあります。他疾患に比べても悩みを抱える患者が多いので、気持ちを共有できたといったご意見や、交流会の時間が短かく、もう少し延長してほしいといったご意見もいただいております。次回以降に検討していきたいと思っております。

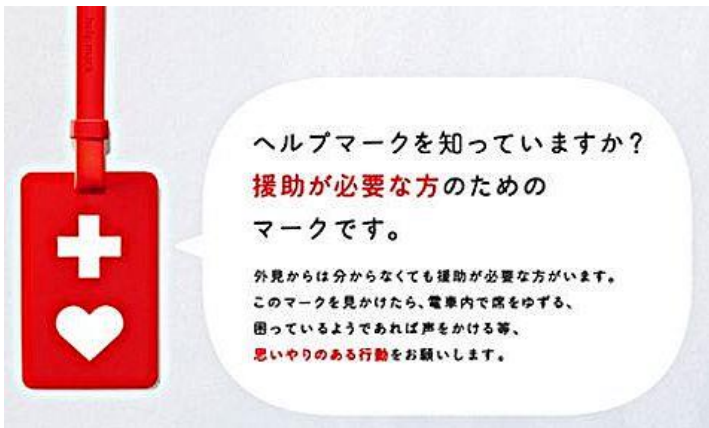


⑥ 参加された方々の病気に罹患してからの経過年数が下記のグラフです。(図7参照)。患者会に参加される方は、罹患してから5年以内の方が40%、6~10年以内の方が23%、少し時間のたった21年~25年の方が10%となっております。病気の確定診断がついてから10年以内の方が63%も参加されておりました。発症から間もないころに困りごと、悩み事を抱えている方が多いのかもしれませんが、また、思いを共有をすることで、心が解放されたといったご意見もいただきました。

昨年から、浜松市の新規指定難病申請の方には、患者会フローラが記載された患者会の案内を保健所、浜松市健康増進課から、受給証を渡す際に一緒に配布していただけるようになりました。前回までの調査でも罹患して早期にお伝えする必要性を感じておりました。病歴の短い患者さんの一助になれば幸いです。また、引き続き診察室の近いところにポスターを掲示する、待合室の目に付くところに掲示する等々、行ってまいります。



＝プラス＝



✚ ヘルプマークをご存知ですか? ♡

ヘルプマークは支援を必要としていることが外見からは分からない方々が援助を得やすくするためのものです。IBD患者さんの多くは外見からは病気が分からない場合や人工肛門をつけている人もいます。電車やバスで同じ体制をとることが大変だったり、優先席に座っていると不審な目で見られストレスと受けることがあるかもしれません。そんな時にこのマークで援助や配慮が必要としていることを周囲にお知らせできます。

配布は浜松市各区役所です(他市の方は市役所でご確認ください)。

Q: 今後希望する講演内容や、やってほしいこと

- ・ 先生の医学的なお話は、今後も定期的にお願したい。
- ・ 現在の治療方法。今後の完治に向けた治療方法の見直しなど。
- ・ 治療法や食事法、量、原因その他を知りたい。
- ・ 外科的治療の現状とどのくらいの方が外科的手術になるか etc の講演を希望する。
- ・ はっきり分かっていないと思うが現在考えられている予想されている原因を知りたい。
患者数、男女比、年齢比、数移を知りたい。
- ・ 病気の症状別の対処の仕方など。(例 食事量の減少)
- ・ 子ども(成長期)の治療情報。家庭での生活の工夫、実践例、小中高での学校生活、進学の方。
- ・ 食事について。ステララ(もしくはヒュミラ・レミケード)の使用の患者、他の症例など。
例えば何を食べているとか。
- ・ 食事について詳しく知りたい。
- ・ 食事を中心とした講演を聞きたい。
- ・ 食事についてレシピを含めて詳しく教えて欲しい。(クローン病の食事に良いもの)
- ・ クローン病に合う、食事の献立を教えて欲しい。
- ・ クローン病の最新の状況。新薬について。
- ・ 初めての参加。前回、話があったようですが食事療法の内容をまた取り上げて欲しい。
- ・ 家や外で具合が悪くなった患者に対して、家族・友人がとる行動等。
- ・ 今までの講演内容のまとめや復讐的なものの発表等。
- ・ 今回のようなお話。メンタルヘルスにつて。
- ・ 色々な話が聞きたい。



Q: 参加されたご感想

- ・ 入口の冊子が少なく、もらえなかった。
- ・ 治療方法がすごく分かりやすく説明していただき良かった。難しい内容なのに分かりやすく頭に入ってきた。
- ・ 食事療法について聞こうと思って来たが、薬治療方法から、作用機序まで細かく丁寧に考えていただいてありがたい情報を得られた。
- ・ 詳しく、腸内細菌・薬につて知り、今後の方向に自信がついた。
- ・ 大腸炎とその治療の全般をすることができて大変参考になった。
- ・ 分かりやすい説明でとても良かった。
- ・ 1回目出ていなかったのので、内科的な話がとても詳しくお話して頂き分かりやすかった。
- ・ 新しい薬の話等を聞くことができて良かった。子どもがクローン病で1人暮らしを始めたので、食事管理ができなくなり心配している。レシピの冊子がありがたかった。
- ・ 講義の内容が判りやすい(難しくない)ものであったので、理解できた。正しい知識を得ることができた。
- ・ 現状の状況が良く分かり勉強になった。
- ・ 新しい治療法が毎年出ているのを知らなかったのので、知ることができて良かった。
- ・ 新しい治療法に興味があった。
- ・ 最近新たにできた新薬についての説明もあったので、とても参考になった。
- ・ 内科的な治療の新しい状況が聞けて勉強になった。
- ・ 自分にとってためになるお話を聞けたので良かった。お薬の役目や効果が分かり、何のために飲んでいるか理解できた。
- ・ なかなか難しい内容だったが、表のおかげでなんとなく分かった所もあった。患者会はとていい経験だった。
- ・ 専門性が高いので記録することが難しかった。まだまだ先が長い治療なのだと感じた。
- ・ 新しい薬の使い方や治療法が分かって勉強になった。ありがとうございました。
- ・ 先生の講演は難しかったが、勉強になった。人それぞれの症状があると思うので細かい部分まで分からないが、新しい薬の情報とか毎回知りたいと思う。

=当日の様子=

↓ミニレクチャーの様子



↓交流会の様子



=あともがき=

前回杉本先生にご講演をいただいてから2年ほど経ちましたが、今回の先生のご講演では、新しい治療や考え方の紹介があり、興味深い内容でした。病気を治すために研究をしている人がいて、メカニズムを解明したり新薬を開発してくれている事が分かります。私は「難病」と初めて医師から言われたときに、「治らない」「一生付き合う」ということを一緒に説明されました。もしかしたら「今は」ということかな、と感じます。特定疾患の時代から指定難病に移行され、指定される病気も50種類ほどから300種類以上に範囲が広げられ、広がった分、個々のサポートが薄くなりました。助成に関しても支払い上限が上がり、重度の方でも自己負担が発生し、負担が多くなっている方がいます。そんな中で、潰瘍性大腸炎は患者数が17万人にも上っています。指定難病から外れるかもしれない、なんていうこともまことしやかにしやかにささやかれています。研究が進み、寛解期が長く続けば=（イコール）完治、になるのか、そうあってくれることを願いますが、まだ暫くは難病除外されないように見守っていきたいと思います。今後も、興味深い内容をご提供できるように、内容を検討して続けていきたいと思います。よろしくお願いいたします。



名古屋港水族館にて