

山口県 難病講演会・交流会報告

日時:平成 28 年 9 月 25 日

場所:防府市地域協働支援センター大会議室

参加者:特発性大腿骨頭壊死症患者・家族 8 名

オブザーバーとして県健康増進課、県難病相談センター、宇部市健康福祉センターの職員が同席

【交流会(疾患別)】

県職員のあいさつと自己紹介。おれんじの会会長あいさつ、会の概要説明。

配布資料 おれんじの会パンフレット、会報バックナンバー2号分、市民公開講座チラシ、
特発性大腿骨頭壊死症ハンドブック、

参考文献 :「日本の医療が危ない」杉岡洋一九州大学名誉教授. 2004 年暮しの手帳 11 号掲載
記事(暮しの手帳社より、使用承諾済み)

各人の自己紹介と特発性大腿骨頭壊死症に関する体験や、今困っていること、治療について知りたいことなど、意見交換をしました。

標準的な特発性大腿骨頭壊死症の治療や人工股関節の治療および術後の療養に関する質問には、整形外科専門医の立場から渡邊がアドバイスする形で進行しました。

年代層が現役で就労中の人から定年退職後の方まで幅広く、男性も女性もおられました。合併症のある方、ステロイドの副作用で発症した型、ステロイドを使っていないにもかかわらず特発性大腿骨頭壊死症になってしまった方、いろいろな方のお話が聴けました。普段は同じ病気の人と会うこともなければ、話をすることもないので、大変貴重なひと時でした。

人工股関節全置換術の手術後の人が多く、中には脱臼の経験者の方もおられて、大変リアルなお話を聞けました。「退院後一週間目ごろに風呂場で浴槽の淵に足を乗せて体を拭いていたら足が内側に入ってしまい脱臼した。(家族の方によりますと、外から見ても人工関節の脱臼した骨頭部分がポコッと盛り上がっていて、異様なのがわかったそうです。)救急車で運ばれる間も、足がぶらぶら状態なので車の振動がものすごく応えた。途中から、座布団をあてがって足がぶらぶらしないように支えてもらって、いくらか楽になった。たまたま自分の手術してくれた医師が病院の当直でいてくれたので対応は早かった。」

Q1)人工股関節がもし脱臼したら、どこに連絡したらよいのか? A1)とにかく救急車を要請しましょう。時間が早い方が治療は容易ですし患者さんの苦痛も少なくて済みます。手術をした病院でなくとも、整形外科医が待機している救急病院であれば一番近いところから問い合わせます。救急隊が調整してくれます。圏外の病院には救急搬送はできません。

Q1-2)脱臼に気を付けなければならないのはいつごろまででしょうか？

A1-2)手術直後が一番注意が必要な時期です。自力で脚が持ち上がらない最初の 3 日ぐらいが一番危険です。リハビリして自宅に帰れる 3 週間ごろには、病院で指導されたことを守ればめったに脱臼することはありません。3 か月ぐらいで片足立ちできるぐらいの力がつけば(追記:杖がなくても歩けるのとはほぼ同じ)あまり心配しなくてもよいです。本当に自分の脚になるには半年、ご高齢の方ですと、1 年は注意をした方がよいでしょう。

Q2)手術後、一年に一回レントゲン写真を撮って、簡単な診察をしてもらって大丈夫ですよ、といわれて帰ります。実際は痛みが股関節のあたりにあるのですが。一年に一回検診をしないといけないものなのでしょうか。

A2)一年に一回レントゲンを撮る意味は、自覚症状がなくても人工関節の部品特にポリエチレン(プラスチック)がすり減ってきたり、金属の部品が自分の骨との間で緩んで来たりすることがあるので早期発見目的の検診です。何年も検診しなくて、痛くなったといったらそれの方が、ガタガタに緩んだ状態だったということがありました。

痛みには何か原因があります。理由なく痛いはずはないのです。人工関節部分には異常がないとしても、その周りの筋肉や腱、関節周囲の何かに不調があると思われまます。今度の診察のときに、担当医に症状のことをよくお話して、診てもらってください。

保存的治療で、経過観察中という方もおられました。他方で手術を勧められているが手術に踏み切っていない方も多数おられました。

痛みについても、常時痛み止めを飲まないといけないほどではない、痛くない、痛いけれど痛み止めが効かない、様々です。痛みとの付き合い方ではその人なりの知恵と工夫で付き合っておられました。中には、電気カーペットの上に乗ると電磁波のせいなのか人工関節のあたりが痛くなって、冬場は困るという人もいました。

Q3)慢性化してしまった痛みには効く薬は？

A3)慢性痛の薬は、いわゆる痛み止めである非ステロイド性消炎鎮痛剤(ロキソニンなど)はあまり効果がないといわれます。ガイドラインでは抗うつ剤が第一に使われます。副作用に吐き気と眠気ふらつきなどがあります。副作用に耐えられない、あるいは仕事で機械や車の運転をする方は、ほかの薬を使います。

リリカ®は、最近よく使われる薬の一つです。体質によってとても効きやすい人と効きにくい人がいます。1 カプセルでは効果がない場合は増やしていきます。重大な副作用が眠気とふらつきです。この薬の眠気は、非常に危険で、突然、意識がなくなるような眠りが襲ってきます。効かない人の場合は必要な量に達していないことが考えられます。まずは担当医と相談して増やしてみるというのが手順ですが、眠気が強いと増やせません。

トラムセット®あるいはトラマール®という薬があります。成分は麻薬に似ていますが麻薬ではありません。強い痛みにも効果があり胃を直接荒らすことがないので、比較的安全な薬です。一日 3 ないし 4 回飲みます。

筋力低下と手術のタイミング、体重の管理なども話題になりました。

Q4)ステロイド性の筋力低下の状態です手術に踏み切れません。どう判断したらよいのでしょうか。

A4)大量のステロイドを使っていると筋力が低下してしまうことがあります。かといってむやみにトレーニングをして効果が上がるわけではありません。ステロイドの量が多い方は負荷をかけるのは良くありません。かといって股関節の痛みがあると運動療法もできません。もちろん、寝たきりで自分では体を起こせない状態では手術後のリハビリが大変です。立ち座りができる、杖で歩けるくらい力が戻っていれば、手術をして股関節の悩みを解決して積極的に筋力を取り戻すための運動療法ができるようになるのが良いと思います。

Q5)片方の人工関節の手術をしたら 4 キロぐらい一気にやせた。両方とも骨頭壊死症なので、次の手術を控えているが、体重を増やした方がいいのでしょうか？もともとは体重が多すぎて、減量の指導をされて手術前に 20 キロ減らしました。

A5)前回の手術前ぐらいに少し増やした方がよいでしょう。筋肉の量を増やすことと体力をつけることが必要だと思います。バランスよく、しっかり食べてください。

Q6)そもそも骨壊死は治るものなのですか？

A6)治ります。そうは言っても、死んだ骨が吸収されて新しい骨に置き換わるには何年もかかります。その間骨が吸収されて弱くなっているところに負担がかかるとつぶれて変形してしまいますので、形を保った状態で治したい。骨頭を温存する手術、例えば回転骨切り術では上にあった壊死部分をくると回して下にもってきて、体重のかからないところに移動させます。最終的には、壊死が治ったかどうかは MRI で骨の信号が正常の部分と同じになれば完治したということになります。壊死が治った時点で、骨頭が完全な形であれば痛みもなく、動きもよいのですが、変形して治ってしまうと、関節面があっていないために痛みや動きの悪さ、異常な音など股関節症状が残ります。変形性関節症と同じ状態になります。

実際には回転骨切り術成功しても骨頭は完全な球ではないので、20 年以上たつと、二次性の関節症が出てきます。このころには壊死は完全に治っていることが証明されています。

仕事場での病気に対する理解がどこまで得られているのか、現職での就労継続支援について公的な啓蒙・制度の周知徹底などはどうなっているのか？といった意見も出ました。

配慮が必要と分かっているにもかかわらず現実的には現場ではやらざるを得ない、無理をしてしまうこともある。

人工股関節でも仕事を変えられないので、重いものを持ちたりしゃがんだりしている人も現実には大勢います。農業、運送業、建築業など。

人工股関節の耐用年数は、今頃は昔のように一概には「15 年しか持たない」とは言いませんが 20 年は持つことは証明されていても、30 年というのはわかりません。しかもそれらは 20 年昔の機種種の追跡調査の結果ですから、私たちの体に入っている機種種が一体どれだけ持つのか？の答えは出ていません。私たちが実験台のようなものなのです。それが人工関節の日進月歩の時代を生きるということなのです。

人工股関節に関する技術はどんどん進歩しますので、右側と左側後で違うタイプの人工関節になった、という笑い話のようなことが現実にはあります。(医師はふざけてやっているのではなく最善の選択をした結果、そうになってしまうのです)

難病患者の就労支援についてはハローワークも現在相談事業「**難病患者就職相談会**」を開始していると県からの説明がありました。対象者は離職(失業)した人に限定されず、現在働いている人でも相談できるそうです。

予定時間ではとても話しきれないほど、活発に意見交換が行われました。また、患者と医師とのコミュニケーションにまだ不十分な面がある点も、具体的に問題が共有できました。

なんくるカフェに行ってきました [2016年10月07日(Fri)]

10月1日、北九州市小倉北区魚町の商店街の中にあるスペース、あぶくりキッチンで、「なんくるカフェ」が(一日限定)開店しました。

なんくるカフェの名前の由来は、ウチナーグチ(沖縄方言)の「なんくるないさー」=「何とかなるよ」と、難(病の人が)来るを掛けているそうです。

エプロン姿のカフェの店員さん達。その正体は、難病相談支援センターをはじめとして保健所などの難病相談支援業務にあたる多職種のプロフェッショナル集団(保健師、栄養士、薬剤師など)と、難病患者団体の当事者の方。

メニューが来ました。専門医療機関を探している、薬の相談、をはじめとして患者団体の運営についての相談など、相談したい事がオーダーできます。飲み物とスイーツも、いろいろ選べます。

私はコーヒーとシフォンケーキにしました。それにしても普通の、商店街の中のカフェです。



店で使う食器たちもオブジェです。

なんくるカフェ、本日開店。手書きの文字がゆるくていいですね



待つことしばし。相談内容に適した職種の方が席に来られました。気軽に何でもお話してください、ということで、カフェのアットホームな雰囲気の中、安心して話をしてきました。ピアサポート、同じ病気ではないにしても、よかったです。初めての体験でした。いろいろな職種の方が入れ代わり立ち代わり、きめ細かい対応してくれたので、あれこれ気になっていたことがすっきり解決しました！ゆるいが一番。



テーブルの上に、熊本スイカの募金箱。コインを置くと、くまモンが出てきます。今後も、開催するそうです。次回の開催日が決まりましたら、お知らせします。

募金をすると、くまモン登場！

「九州はひとつ」キャンペーン中です。