

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻232号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成3年11月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.80

もくじ

1991. 11. 10

支部だより

- ◎全道集会の報告 安田史子…… 1P
- ◎医療講演会  
「膠原病の療養指導について」 中井秀紀…… 2～12P
- ◎全道集会に参加して 高野由香……13～14P
- ◎旭川地区医療講演会の報告 大沢久子……15～16P
- ◎おたよりコーナー ……………17～20P
- ◎国会請願署名と募金のご協力お願い …………… 21P
- ◎事務局からのお知らせ ……………22～24P
- ◎あとがき





## 「第18回難病患者・障害者と家族の 全道集会」の報告



〈事務局〉安田 史子

去る7月27、28日の両日、洞爺で「第18回難病患者・障害者と家族の全道集会」が開かれました。

全道各地からバス、汽車、自家用車などで洞爺に集まり、全体で817名、友の会では会員17名、家族5名の参加でした。

ホテルが2つに分かれたため、全体の交流会は出来ませんでした。その分友の会の交流がゆっくり出来たように思います。夕食後、部屋から見た湖上の花火はまさに「たまや〜」でした。

翌28日は9時30分から分科会が行なわれ、「膠原病の療養指導について」というテーマで、勤医協中央病院内科の中井秀紀先生の医療講演会でした。

午後からは洞爺湖文化センターで全体集会が行なわれました。洞爺の皆さんによるアトラクションの後、患者・家族の訴え、向井承子さんの「今生は病む生なりき 一病と癒やしの生活史」と題した記念講演、そして基調報告、最後に集会アピールを採択して終了しました。

このような難病連の行事に参加することは、他の疾病団体の人達とも交流することが出来ますし、自分の病気のことだけではなく、もっと広い視野に立って病気というものを捉えられるような気がします。いろいろな人に会うことはそれだけで勉強になることだと思いますので、来年の全道集会では今回よりもっと多くの会員の皆さんの参加を期待しています。

## 『膠原病の療養指導について』

勤医協中央病院内科 中井 秀紀先生

今日は膠原病その中でも特に全身性エリテマトーデスの療養指導についてお話ししたいと思います。まず簡単に病気の説明から始めて、主に今日は療養生活、治療についてお話しして、最後に医師との関係について、良好な関係をいかにして保つかということについて是非話をしてほしいという注文がありましたので、私は医師の立場から、皆さんは患者の立場から、ディスカッションを試みたいと思います。

それでは膠原病ということについてまず簡単にお話ししたいと思います。膠原病というのは、多くの病気を一つに総称して言われている名前ですから、複数の具体的な病名に分かれます。膠原病がどうしてそういう名前になったかと言いますと、昔40年も前のことですが、患者の皮膚とか腎臓を採ってきたり、不幸にして亡くなられた方を解剖したりすると、どうもどこかの臓器一つが侵されるのではなく、全身性にいろいろな臓器が侵されていることが分かりました。と同時にその臓器が主に結合織と呼ばれるような、細胞そのものではなくてその細胞と細胞の間にあるいろいろな線維とか、物と物とをくっつけていたり、あるものを支持していたりするようなものを結合織というのですが、その結合織という所に炎症が波及していることが分かり、そういう病気を総称してアメリカの病理学者が膠原病と名前を付けたわけです。

膠原病の「こうげん」というのは、決して高い山とか高い所を意味するわけではありません。膠原とはニカワ（膠）のみなもと（原）と書きますが、これは結合組織の中の一番多くある膠原線維から呼び名がついています。最近では結合組織病という言い方が、より病気をよく表すという意味で、アメリカなどでは膠原病という言い方はしないで、結合組織病と言っているようですが、日本ではまだ膠原病という言い方が多いようです。

ではその膠原病という病気は、具体的にどういう病名を集めて言っているかというと、その代表的なのが皆さん方の大部分がそうである全身性エリテマトーデスという疾患です。慢性関節リウマチも厳密にはこれに含まれているのですが、普通膠原病と言いますと、リウマチは診断的には非常に典型的でかつ治

療方針も異なるために、別個に扱っています。小児に多いリウマチ熱は、これも実際には膠原病から外すべきだと思うのですが、一応古典的なものとしてはリウマチ熱が入っています。次に強皮症です。これは全身性の進行性皮膚硬化症と言われていまして、主に皮膚が硬くなっていく病気です。あとは筋炎です。皮膚筋炎・多発性筋炎を一緒にして筋炎と言いますが、筋肉の炎症が起こる病気です。最後に結節性動脈周囲炎ないしは多発性動脈炎と言われている病気で、これは全身の血管の壁が血管炎という形で侵されていて、閉塞したり破れたりする病気です。以上が古典的な膠原病と言われているのですが、最近はその他の病気がその範ちゅうに入れられるようになってきています。例えばその代表的なのは、シェーグレン症候群と言われる、口が渇いたり目が乾いたりするいわゆる外分泌の分泌腺が炎症を起こして、外分泌が低下する病気です。それと混合性結合組織病(MCTD)と言われる、いろいろな膠原病が合わさったような症状が出てくる病気です。あとは大動脈炎症候群などいくつかの新しい病気が、今膠原病の範ちゅうに入ってきています。この膠原病というのは最初にお話ししたように、病理学的な共通性を持った疾患と言われるのですが、実は臨床的にもいくつかの共通点を持っています。典型的なものは、まず高热が出るということです。皆さんのような全身性エリテマトーデス(SLE)の方で、いずれかの時期に熱が出なかった人はほとんどいなかったと思います。特に病気の初期に発熱する方が多いようです。

女性で比較的若くて(だいたい20~40才代)、原因不明の熱が出て、そして普通の消炎鎮痛剤や解熱剤に反応しない病気と考えますと、まず私達は膠原病を疑います。不明熱発の女性の20%は膠原病と言われているのです。ですから熱というのは、一つの特徴的なものです。もう一つ特徴的なのは、皮膚の症状が非常に多彩に出てくるということです。その中で一番典型的なのは蝶型紅斑です。典型的ではなく、顔とか手とか足に円形の紅斑が出てくる円板状ループスという蝶型紅斑に似たものがあります。それ以外に発性の滲出性紅斑とか、網状性紅斑といって網タイツをもっと不整形にしたようなものが、寒い所から急に暖かい所に行ったりすると網状に現れてそれが固定してしまうものなどがあります。ですから皮膚の症状でよく原因が分からない症状が慢性に出たり、繰り返して出るということが、一つの膠原病の特徴でもあります。それともう一つは関節です。関節という所は、関節のまわりにふくろがあったり、骨の表面に軟骨があったり、いわゆるこれが結合織と呼ばれるものですから、そういう所に炎症が起きやすいわけですから、ですから多くの方は、関節の痛みや腫れ、

場合によってはその関節に水が溜まるような症状も出てきます。それと結節性動脈周囲炎を除けば、圧倒的に女性が多い病気であることも特徴です。SLEで言えば、約10人对1人ぐらいです。その他の特徴として腎臓・心臓・肺などの内臓が障害されやすい病気であることがあげられます。特に腎臓については、この病気の重症度と関係してきますから、重要な症状の一つと言えます。例えば蛋白尿が出るとか腎臓の働きが落ちるとかむくみなどの症状です。あと最近では肺病変が非常に重要になってきています。原因の分からないような間質性肺炎や肺高血圧症と言われる病気がありますが、これは主に動悸や息切れが強くなったり、咳が出るなどの症状を呈する病気ですが、これも膠原病の一つとして注目されてきています。

それでは次に具体的にどういう形で診断を付けるかということですが、膠原病と言われる全ての疾患は、例えばあるものが陽性であったら直ちにこの病気であるというような、言ってみれば診断学的な確実性を持った検査というのはあまり無いのです。ですからいくつかの症状とか、いくつかの検査を組み合わせて診断基準を作って、その診断基準の中のいくつかの項目を満たすかで、この病気を診断するというある意味ではあいまいな診断しか出来ないというのが現状です。今日本で言えば厚生省の診断基準、全世界的に言えばWHOの診断基準が使われていまして、これを組み合わせることによって診断をつけていくということがいえます。

診断がなされて次にどういう治療が必要になるかということになります。これは病気の種類によって違いますが、膠原病の治療の大きな柱というのは、一つは薬物療法です。この薬物療法の二大薬物というのは、一つはご存じの副腎皮質ステロイドホルモンいわゆるステロイドホルモンと言われるものです。それともう一つは免疫抑制剤と言われる薬です。

このステロイドホルモンは、皆さん方にとってみれば、半分ありがたい薬であり半分憎たらしい薬であると思えると思います。どうしてかということと顔が丸くなったり体重が増えたりする副作用があって、特に女性の場合はたいへん憎き薬であるという局面と、もう一つは自分の命を救ってくれる薬であるという局面を持っているからです。そのことは皆さんもよくご存じだと思いますが、私達はもちろん副作用をいかに減らすか、予防するかということを中心に頭においていますが、基本的にはこの病気をどうやって抑えるかという立場から、その薬を使っていくわけです。ステロイドホルモンが膠原病に使われる前の生存率、

これは5年生存率と言って、診断されて治療していった5年経った時に、その病気の人は何人生きているかを見るものですが、ステロイドホルモンがまだ日本で普通に使われるようになる前の生存率は、40～50%でした。ですから診断されて5年経ったら、10人のうち6人ぐらいの方が亡くなってしまおうという大変恐ろしい病気だったのです。ところが現在はよほどの特殊な例を除きますと、5年生存率は95%以上になっています。ですから20人いたら1人しか亡くならない、19人は間違いなく生存できるわけです。この数十年間にこれだけ生命に対する予後が良くなった病気も非常に珍しいです。これはステロイドホルモンや免疫抑制剤などこの病気をきっちり抑えてくれる薬が普及し、その使用方法がよく分かってきたからです。

ステロイドホルモンをどういうふうにするかということですが、ステロイドホルモンの中で代表的なものが、いわゆるプレドニンという商品名で売られている一般名がプレドニゾンという薬で、ほとんどの皆さんが使われていると思います。その他に商品名でリンデロンとかデカドロンとかバラメゾンなどがあります。問題は診断がされて治療に入っていく時に、この薬をどのくらい使うかということです。その患者がどういう重症度を持っているかによって、薬の初回使用量は決まってきます。それにはいくつかの基準があります。

一つは腎臓の障害が有るか無いかということです。つまり蛋白尿や腎機能障害が存在するかしないかということがまず一つの決定的な要因になります。それともう一つは、中枢神経症状が有るかどうかということです。中枢神経症状には二つの大きな症状がありまして、一つは例えばてんかん発作みたいな全身のけいれんや麻痺をきたすような、いわゆる脳から脊髄・末梢神経にかけてまでの障害によって出現するものです。もう一つは精神症状です。急性の精神症状というのは、意識障害が起こって自分がどこにいるのかも分からなくなるいわゆるせん妄状態と言われるものですが、これは数週間で良くなるのですが、このような症状が出るかどうかということです。この二つの症状のどちらかかまたは両方あった場合には、ステロイドホルモンは60mg以上から開始されると考えた方がよいと思います。

次に血液障害と言いまして、例えば白血球や血小板が少なくなるとか、貧血になるなどの症状が出る場合や、または高熱や関節痛が持続するとか、それと比較的まれですが、漿膜炎と言いまして、心臓の袋である心のうに水が溜まってしまふ心のう炎とか胸膜に水が溜まってしまふ胸膜炎などこれらの症状が出た場合は、30mgから60mgぐらいの間で治療されます。

これ以外に例えば皮膚の症状だけがあるとか、血液検査でいろいろ調べてSLEだけどもあまり臨床症状が出ていないという方は、ステロイド少量を使ったり、または使わないで経過を見ることもあります。こうやってステロイドの量が決まります。

60mgから120mgぐらい使ってもなかなか良くならない人に、昔はこれ以上仕方がなかったのですが、最近はやり強力的な治療法として、パルス療法という治療法があります。パルスというのは、衝撃という意味ですからショック療法みたいなもので、大量にステロイドホルモンを使って行なう治療法です。メチルプレドニゾロンというステロイドを1000mg点滴で静注します。それを3日間続けて3回繰り返します。これが定型的なパルス療法として言われています。ただメチルプレドニゾロンを500mgにしたり1500mgにしたり、2日にしたりもっと長期に使ったりいろいろなやり方があります。これは特に腎障害がなかなか改善しないとか、先程言いました中枢神経の症状が強く現われているとか、それ以外でも臨床症状が内服のプレドニンではなかなか効果が得られない人などに行ないます。だいたい10人のSLEの患者がいたら、1～2名ぐらいの人にパルス療法は使われています。もう一つの薬である免疫抑制剤は、ステロイドホルモンが効かない人や、ステロイドホルモンの副作用が強くてこれ以上使用出来ない人などに使います。免疫抑制剤は、名前の通り免疫を抑制する薬です。膠原病というのは、余計な免疫が病的に高まってしまい、本来の私達の身体で必要な免疫は落ちてしまっています。そういった余計な免疫反応を抑えることによって、病気を改善する働きを持った薬です。ステロイドホルモンは免疫抑制作用もありますが、抗炎症作用も強いし鎮痛作用もあります。それに対して免疫抑制剤は、そういう痛みを抑えたり、炎症を抑えたりする作用はほとんどなくて、免疫を抑制する作用だけしか基本的には存在しません。使い方としては、ステロイドホルモンと併用したり、それともステロイドホルモンを減らしながら使っていく方法などいろいろあります。

日本で今使われている免疫抑制剤は、商品名で言いますとエンドキサンやイムランそれに最近新しくプレジニンという薬が出て、だいたいこの3つが膠原病ないしはループス腎炎の免疫抑制剤として使われています。これはどういう作用を持つかという細かい点は別として特徴だけ挙げますと、日本人にとって免疫抑制作用が強いのはエンドキサンですが、副作用が少ないのはイムランの方です。最近出ているプレジニンは、効果はあるけど副作用は少ないと言われていますが、まだはっきりしたことは分かりません。ですから私達は腎臓の障害

の程度や副作用の状態などによって、最初にイムランをつかったりエンドキサンを使ったり、いろいろなやり方をしています、どちらを最初に使うというような基準はありません。

薬物療法とは別にこの10年間ぐらいで使われ始めたのが、血漿交換という方法です。血漿交換は、膠原病患者の血液の中には病気を悪化させる因子ないしは病気を成立させている因子があることを前提にして、それを取り除いてやれば当然病気は良くなるだろうという発想で使われ始めた治療法です。これの原形は人工透析（人工腎臓）という、腎臓と同じようなろ過作用を持ったフィルターを使い血液を流すと、尿がでるのと同じように余計なものだけが吸収されて、血液がまたもとに戻るといふものです。この人工腎臓を今度はもう少し別の膜でそれを何重にも設けて通しながら、血液の中の特に血漿部分、血球の部分は問題ありませんから、その血漿部分の中の特に免疫複合体と呼ばれる病気の原因となっているものを網の目にくっつけて、そして自分に必要なものだけを最後にまた身体に戻すという方法です。この方法も今まではあるサイズのもの以外は除いて、それ以下のサイズのもの全部元に戻すという単純なものでしたが、最近では例えばDNA抗体という自己抗体、抗核抗体の一種ですが、これがSLEにはかなり決定的な役割を果たしていると考えられています、そのDNA抗体だけを除くような選択的な方法も開発されてきています。しかしこの方法を行なうことで全部治るわけではなく、その時点で取ったとしても、当然また作られてしまいます。ですから一旦全部きれいにしておいて、それが次にできるのをステロイドホルモンや免疫抑制を使って抑制するというのが、基本的に今行なわれている方法です。



膠原病の治療のもう一つの大きな柱は、皆さん方の療養生活、私達からすると療養指導ということになります。例えば皆さん方の生活が非常に過労状態が続いたりすることによって病気が再発するということは、ごく当たり前にあることでそういう意味では非常に大きな治療の一つと考えています。

いくつかしてはいけないことがあります。病気を悪化させる因子という意味であります。まず第一は、疲労・過労です。これが短期間なり、ちよっと疲れてこの後きちんと疲れを取ることが出来る場合には、あまり再発につながらないのですが、慢性の疲労が長時間・長期間続くということが、膠原病を悪化させる大きな因子になることをよく理解して下さい。

次に日光についてですが、これは最近よく分からないのですが、日光にあたって全然悪くならない人が多いわけです。こういうのを見ると、最近日光が変わってきたのかと思わざるをえないのです。どうして日光が悪いのかと言いますと、皮膚に紫外線があたるとDNAが壊されます（変性する）。そのDNA（核と言ってもよいと思いますが）、細胞の核が壊されると、壊された核がいきなり増えて血液中に流れてそれに対する抗体が作られ、抗原と抗体反応が起こって、そして免疫反応がいきよに高くなるのではないかとされているのです。ですから基本的には、日光はよくありません。特に日光湿疹のある方は注意して下さい。

もう一つは、妊娠・出産です。これは相談会でもよく聞かれるところで、「腎障害があって腎生検でも非常に悪い病理組織で妊娠・出産は駄目だと言われたが、本当にそうなのでしょうか。」非常に難しいことです。一般論で言えば、今は以前と違い基本的にはSLEの場合、妊娠・出産は禁忌つまりしてはいけないということはないと考えてよいと思います。「但し」という条件が付きます。一つは腎障害があるということです。腎障害と言っても蛋白が出るということだけでなく、腎臓の働きが明らかに落ちている場合または腎障害が活動性である場合です。それともう一つは、腎臓以外の臓器で明らかに血管炎を基盤とした障害が存在する場合、例えば肺高血圧症や心臓の周りに水が溜まっている時などです。それとステロイドホルモンが少なくとも30mg以上飲んでいる場合には避けた方がよいです。では何mgなら良いかということ非常に難しいのですが、20mg以下でだいたいコントロールされている場合には可能だろうと思います。そしてこういうことをめどに妊娠・出産をした場合にどうなるかということですが、基本的に病気が悪くなるかどうかということから言えば、最近妊娠・出産を契機に病気が悪化する率は極めて低率であると考えて良い

と思います。ほとんどはSLEの活動性に影響を与えませんが、ただ非常にまれに妊娠・出産を契機にしていろいろな症状が出てくる方もいます。最近はお産後直ちにステロイドホルモンを増量する方法をとっています。それも短期間、だいたい3ヶ月ぐらい増量して、SLEの出産による増悪は防げるだろうと考えています。但しこれもステロイドホルモンなど増やさなくても十分にSLEの悪化を予防出来るという文献も最近は出てきていますが、最終的な結論は出ていません。私の所では今までお産後直ちにステロイドホルモンを増量することによって、一例もお産を契機に病気を悪化させた経験はありません。

その他に病気を悪化させる因子として、自分の飲んでいる薬以外の例えば風邪薬などの薬による副作用や手術をすることによって、手術というのは非常にストレスがかかりますから、そういうことによって病気を誘発することがあります。

そういう中で非常に重要なのは、皆さん方の精神面をどうやって維持するかということです。これは何も病気の人だけではないのですが、特に膠原病の人は精神的な不安定状態が作られやすい状況にあることを、是非覚えておいて下さい。膠原病でも特にSLEの場合は一つには、先程言いました中枢神経障害というのがあるわけです。病気そのものが脳や神経を障害しやすいという特徴を持っているわけです。これは明確にそういった障害が出なくても、この病気そのものがどんなに軽くてもそういう傾向を一つの特徴として持っているということです。もう一つは、ステロイドホルモンが精神の不安定な状態を作りやすいということです。これは皆さん方お分かりの通り、薬を最初に飲んだ時や増やした時などに、不眠やイライラ感や頭痛などいろいろな症状を呈した人がいると思います。それくらいステロイドホルモンそのものが、精神の不安定状態を作りやすいわけです。それからもう一つ、病気を持った人間として、特にそれも若い女性が多いので独身の人や結婚したばかりの人や子育て真っ最中の人などそういう時期にこういう病気になり、しかも家庭医学書を引くと難病であるとか、決定的な治療法はないとか、予後が不良であるとかということが書いてあって、そういうのを見てショックを受けてしまうわけです。そして今度は入院したらステロイドホルモンを使われて、入院期間も最低で3ヶ月、普通で6ヶ月、場合によっては1年かかる人もいます。そういうある意味では病院という所に拘禁されるような状態におかれるわけで、そういういろいろなことが交錯して、精神的な不安定状態を来たしやすくなるわけです。それは薬が減っ

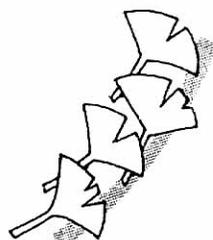
てきて、家庭生活に戻ったとしても、やはりそういう傾向はあるということを考えていかなければなりません。もちろん今や病気を持たない普通の人もほとんどの場合にストレスがたまるような生活を強いられているわけですから、現代の中で多くの人が軽症の精神症状というか、心理的な障害というか、性格的な変異と言っても良いと思いますが、そういうものを持っている人が増えているわけです。しかしその中でもなおかつ、こういった病気を持つというストレスが皆さん方の精神状態に悪い影響を与えることは、当然ありうるわけです。ここをどうやって克服するかが、療養生活の中で非常に重要だと考えています。薬が減ってくればそれなりに良いですし、病気が安定してくればそれだけ精神面も楽になります。これは間違いありません。ただそれ以外のファクターというのは、自分で解決しなければならぬわけです。つまり病気を持った自分というものに対して、自分がどうやって打ち勝っていくのか、それとも病気と一緒に共存しながら生活するのかというところで、皆さん方がどうやって克服出来るのかが、非常に重要だろうと思います。

精神的に調子の悪い時に一番多いのはウツ的になることです。ソウ的になる人はまだ良いのですが、ウツになる人が圧倒的に多くてこういう時にどうしたら良いのか。またウツ的になる前に多くは不眠状態があるわけです。睡眠障害は精神障害の一つの現われであると考えた方が良いでしょう。自分では解決出来ない又は改善出来る可能性がない場合は、私はまず薬物療法を勧めます。もうそういう時は我慢をしないで薬を飲むことです。現代人が精神安定剤を飲むことは、もう最近はあまり抵抗がなくなりました。精神安定剤というのは、あくまでも精神を安定させるだけです。その人間が実生活をスムーズにするために、いろいろなストレスの状況や自分の精神状況をコントロール出来ないでいろいろな症状が現われてくると、我慢をしないで薬を飲んだ方が良いでしょう。ですから私は薬に頼れというのではなくて、そういう時にはかえって短期間に薬を飲んだ方が良いでしょう。安定剤をうまく使うことが、皆さん方には非常に重要でしょう。それと睡眠薬をうまく飲むことです。例えば睡眠薬は副作用があるから飲まない。そして不眠になり次の日も調子が悪い。ということよりも睡眠薬の力を借りてぐっすり寝た方が良いでしょう。ここを是非皆さん方は理解しておいて下さい。それともう一つはストレスを解消する方法は人それぞれ別でしょうが、それを自分なりの解決方法を見つけるべきです。

基本的には、この病気とあんまり真生面からけんかしない方が良いというのが大きな私のアドバイスです。あくまでも対決するのではなくて、一緒に生活することです。ですから病気をうまくコントロールしながら、それを持った自分を含めて、自分の人生を切り開いて行く。また日常生活の中では、いろいろな人との人間関係をうまく作って行くことです。この病気は自然寛解する例は少数ですが、大部分は十分にコントロール出来て日常生活が可能なので、それで良いと考えてそれを一緒に背負いながら、一緒に歩くことが非常に重要なのだと思います。もちろん病気を持つことによって生じる社会的・家庭的・人間的いろいろなトラブルはあります。これはやはり自分で解決することです。そして自分で解決出来なければ仲間を作ることです。例えばこういう友の会もそうですが、これを契機にしていろいろな友人関係も出来ていくわけで、こういうものを大切にしたいと思えます。それともう一つ家族もやはり味方にしなければ駄目です。家族というのは、けっして皆さん方のいつも味方ではなく、いろいろな形でぶつかったり、ある意味では憎しみあったりします。ましてや病気を持った家庭の家族というのは、本人もストレスであるけれども、周りの人も間違いなくストレスなのです。そこをお互いに理解しないで、病気を持った人だけが辛くて周りの人は辛くないのだという一方通行の家族関係は、絶対うまくいかないと思えます。こういう病気を抱えた家族というのは大変なのだという自分の理解と、周りにはこういう病気を持った家族に対する思いやりや愛情を、双方が持っていけない限りは家庭生活はつぶれてしまって、人間関係もうまくいかなくなります。ここをやはりよく理解して、両方の相互関係でうまく人間関係を作りたいと思えます。そこで歩み寄りというか、お互いが理解しあうためには、まず病気を家族に理解させることです。しっかりとこの病気はどのような病気なのか、ここは病的でこれはそうじゃないとか、こういうことはしても良いがこういうことはしてはいけないとか、ここを理解させることが大切です。ですから私は患者だけでなく、家族の人も出来れば病院へ行って医者と話をするのが、家庭生活や人間関係をうまくする一つのファクターだと思っています。

最後に医者とうまくやっていくかについて話をしたいと思います。皆さん方が要求する医者の理想像は、当然皆さん方のお話をよく聞いてくれて、病状をきっちり説明してくれて、そして長期的な見通しをきちっと説明してくれて、薬についても指導してくれて、そしてたまには愚痴も聞いてくれるということだと思います。でもそうなりますと一人の診察に30~40分かかりますから、私達は一日に患者を10人も診れなくなってしまいます。そうすると100人も200人もいる患者をどうするかということで、私達は悩んでしまうわけです。確かにそれが皆さん方にとって理想的な医師像だろうと思うのですが、それに近付けば近付くほど良いということは前提です。そしてもう一つは、病気そのものや自分の今の状態について、積極的に聞くことが重要だと思います。そして自分の今の状態やSLEとしての悪化の活動性の指標となるようなデータぐらいは聞いておくこと。それを理解出来ること。飲んでいる自分の薬の内容と副作用ぐらいはきちんと理解しておくこと。自分の症状が今どういう状態なのかをきちんと医師に言えるようにすること。これらが皆さん方の最低の条件だろうと思います。あとこれ以外のことはこの場でディスカッションしていくことになるでしょう。

患者と私達の付き合いも10年経つと、お互いにうまくなるみたいです。言ってみれば人間関係ですから、深まれば深まるほど、お互いに理解出来れば出来るほどうまくいくわけです。しかし初期の段階ではそんなにうまくいくわけがないですから、そういうものを目指しつつ、やはりお互いの心を信頼しながら、いろいろ言い合えるような患者と医師の人間関係を作っていくことが大切だと思います。私達も出来るだけそういう理想像に近付きたいと常に思っているのですが、患者をさばかなければならないという現実があって、このジレンマにいつもぶつかっているのが実態です。この辺は是非皆さん方の方からも積極的に医師に働きかけて欲しいというふうに考えております。とりあえず私の全般的なお話はこれで終わらせて頂きます。



# 全道集会に参加して

・・・毎年参加を目指して・・・

〈美瑛町〉  
高野 由香

友の会の皆様、こんにちわ。季節の変わり目ですが、如何お過ごしですか？

私は高校在学中(高3)の昭和60年に発病して、すぐに友の会に入会。その2年後に美瑛支部発足と、私にとっての6年間は難病連と共に歩んできたと言っても過言ではありません。

今年で全道集会の参加も3回目になりました。行く先々で多くの仲間との交流も深められ、毎年の楽しみの一つになっています。体調は今年に入ってすぐ、ステロイドが毎日15mgと増えた時期もありましたが、その後回復し、春から仕事も始まり体力がついたお陰で、無事今回の参加という形になりました。今、春から秋の半年間、地元の観光協会の職員として務めています。忙しい時期の参加は、同僚に対して申し訳ない気持ちの反面、今年も行けると思える自分の体力への認識が感じられる唯一のものだと思っています。全道集会、友の会、美瑛支部等、行事の参加を通して一番のメリットとして、自信がついたという事です。ありがとうございます。

今回の参加を通して、仲間との交流、そしてまた一つ、膠原病という病気を知る事ができました。

平成3年7月27、28日の二日間、道南の虻田町洞爺湖温泉で行われた全道集会には、旭川から約5時間かけてのバス移動でした。すぐにホテルの部屋へ入り、久々の再会で盛り上がり、その夜は交流会と湖畔の花火見物で夜が更け、次の日には分科会、集会と多忙な時間を過ごしたのです。

9時半からの分科会では、札幌勤医協中央病院の中井先生をお迎えしての講演と相談会があり、増悪因子として過労、日光、

妊娠、出産等を挙げられ、悪化するとステロイド増量になり、精神面の障害につながるとお話をされていました。

また、骨の障害についての相談会の場では、ステロイド10年以上飲み続けている人は骨粗鬆症に注意という話には、ちょっとドキッとしました。でも、薬を飲んでいるから皆がそうなるというのではなく、普段の生活の中で最低限防ぐ方法があります。まず姿勢を良く、腹筋、背筋の強化。ビタミン、カルシウムを摂る事を心がけるのです。でも私は気を付ける事は出来るかもしれないのですが、続けるというのはむずかしいと感じています。

閉会后、集会が行われる洞爺湖文化センターへ場所移動をして、室蘭支部長十河氏の挨拶で午後1時より始まりました。患者・家族の訴え、基調報告、記念講演などがあり、午後3時30分頃に閉会しました。

すぐ帰路に着き、美瑛着は夜9時頃でした。疲れましたが、満足感でいっぱいです。毎年参加を目指して体調を整えようと思います。そして来年、膠原病友の会北海道支部結成20周年を迎える時に、またお会いしましょうね。





★80名が参加した…  
旭川での医療講演会

〈札幌市〉  
大沢 久子

9月8日(日)、旭川地区医療講演会が旭川ときわ市民ホールで行われました。

当日、勤医協の田村裕昭先生と安田さんと私の3人は、秋晴れの札幌を後に小旅行に出かけるような気持ちで旭川へ向かいました。旭川駅で長坂さんと高橋さんに迎えてもらい会場へ。会場の「旭川ときわ市民ホール」は新しく立派なホールを持った建物でした。会場では既に旭川地区の方々が集って準備をして下さっており、難病連旭川支部の滝田さん、そしてIBD(潰瘍性大腸炎・クローン病部会)のお二人が、2週間後に初めての講演会を開くための参考にと、我が会員のようにお手伝いいただいております。

当日はお天気も良く80名以上の参加者となり、その中で一般の方が50数名というのは意外でした。やはり地方における専門医の不足、適確な知識を得る場所の不足ということを感じました。司会は旭川地区の市川さんが酸素ボンベを背負いながら、初めての司会に緊張しながらも滞りなく進めて下さいました。

田村先生の医療講演は「膠原病の合併症と治療の最新情報」ということで、資料をもとにスライドを使ってわかりやすく説明して下さいました。講演の中で特に感じたことは、膠原病は今や恐ろしい病気ではない。でも安心するとすぐ感染症などがしのび寄る。そして、長い間この病気と付き合っていることによる障害、合併症や副作用が出てくること。むしろこれからはそちらの方に気をつけていかなければならないこと。

ただでさえ女性の骨粗鬆症が問題になってきている昨今、少なくとも私たちは普通の人よりも骨がもろくなっています。動

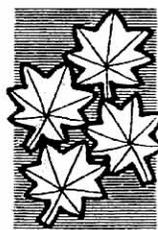
脈硬化や脳梗塞、心筋梗塞についても年寄りの病気と思っていましたが、今や私たちの体はそういう状態になりやすいこと。今後は、いかにそれを予防していくか、そしていかに対処していくかということ強く考えさせられました。

私自身、発病後8年余のベテカン(ベテラン患者)なのですが、症状は安定していても、誰かがどうした、彼女がまた入院した、という話について不安になり、今度は私に何が起こるかとは怯えてしまうのですが、検査データは良くても症状の出る(悪化する)ことはあることなので、「常に主治医に自分の状況をよく知ってもらうこと、遠慮なく何でも話すこと」など、医者と患者のあり方も先生は話して下さいました。

講演が終わり、会員の懇親会の時に、難病連旭川支部の滝田支部長が「こういう行事の時には、会員みんながお客さんにならないで手を貸し合いましょ」という言葉も身にしみました。一つの行事を運営する時の“心得”と伺いました。

旭川地区の皆さんは、本当にお元気で協力し合って活動しておられました。また、この講演会のために旭川の市川さんが、この広い管内400kmくらいを車でパンフレットを配って歩いたという、男性ならではの力強い活躍も伺いました。

帰りに、ときわ市民ホールを後にした時、本当にすがすがしい気持ちが残りました。旭川の皆さん、明るくはりきっていらっしゃいました。旭川地区の皆さん、本当にご苦労さまでした。この秋日和がぴったりの皆さんたちでした。





# おたよりコーナー

✌️ 何事にもフアイト!!

〈遠別町〉  
長尾 美千代

皆さん、お元気ですか？ 約1年ぶりにお便り書いてます。毎日長女(3才)の外遊びに付き合わされて、少々バテ気味ですが、今しか子供と遊ぶ時はないと思い、外に出ています。病気の方も(SLE) 只今落ちついていて、プレドニン2日に1粒5mgと少量で安定しています。

そして待望の第2子妊娠... 予定日は10月6日です。いろいろな本を読み、SLEと妊娠のことについて知識は得られます。実際不安はありますが、きつときつと私は大丈夫！ お腹の中でゴロゴロと動く赤ちゃんを感じていると、私は何事にも強くなれるし、病気に負けれない！ って思うんです。我町の病院で出産をしたかったのですが、SLEということで拒否され、片道2時間かかる留萌市まで娘を連れて自分でハンドルを握り、一日がかりで検診に通ってます。大変ですが、あまり人に頼るのは好きじゃないので、もう少し一人でがんばってみようと思います。何事にもフアイト!! ですよ。だから病気もきつといずらくなって遠慮しているのかも...。私は他の人と違うのは一日10~12時間の睡眠です。とにかく体を休めること...がSLEのため良い！ って思います。

10月はきつと忙しいでしょうから、落ちついたら赤ちゃんの報告、また書きますね。どうぞ安産お祈り下さい。



娘さんの3才の誕生日にお手紙を頂きました。  
この機関紙が皆さんのお手元に届く頃は、2人  
目も無事に産まれていることでしょう。男の子か  
ナ、それとも女の子かナ？



入院

雑感



〈支部長〉小寺 千明

—ベッドの上から—

8月に入り、朝夕に秋の気配を感じる頃となりましたが、  
友の会の皆さんはお変わりありませんか？

私がこんなお便りを出して、きっと変に思っている方も  
いらっしやると思います。実は今、病院のベッドの上で書  
いています。

北海道難病連の全道集会を1週間後に控えた7月20日に  
入院してしまったのです。まずそのことで運営委員や当日  
参加頂いた会員の皆さんに、大変なご迷惑やご心配をおか  
けして、本当に申し訳ありませんでした。

今回の入院はSLEそのものの悪化ではなく、副作用の  
悪化といって良いと思います。病名は骨粗鬆症による胸椎  
圧迫骨折で、寝たきりの状態から、今は食事や洗面などを  
ベットの上で起きて行なえるところまでできました。痛みも  
ほとんどなくなり退屈な毎日を送っています。

骨粗鬆症は前々からあって、慢性の腰痛症に悩まされて

いましたが、いつかは圧迫骨折をおこすだろうことは予想していましたが。でもいざおこしてみると、痛み方など今までの様子とは多少異なり、どうして良いのかわからず私自身戸惑ってしまいました。でもわかってしまうと、とても当然のことですが「安静」がすべてで、何故こんなことに気がつかなかったのかと、まだまだ病気に対する勉強不足を強く感じました。

発病して20年、10年ぶりの長期入院(私としては)となりました。職場や友の会などたくさんの皆さんにお見舞に来て頂き、今さらながら出会いの大切さ、そして友達がいることの幸せを心から感じています。そんな意味では、今回の入院は心の安静にもなったような気がします。

友の会では“いちばんぼし”の発行(9月10日号)、9月8日の旭川地区医療講演会、10月12～13日の北見地区10周年記念交流会、医療相談会、そして20周年に向けての準備と活動は続きます。でも今は治療に専念し、早く元気になって皆さんにお会い出来るよう頑張りたいと思います。

皆さんもどうぞくれぐれもお身体ご自愛下さいませ。

(8月5日)

## 入院 雑感

— 安静の大切さ —



〈支部長〉小寺 千明

友の会の皆さん、お変わりありません？

お陰様で私は入院して1カ月がたち、トイレ、洗面等歩いて行けるようになりました。先日、入院してから初めてシャワーにも入り、やっとさっぱりすることが出来ました。この暑い時期に寝たきりというのは、本当に辛いものがある

りましたが、整形外科ということで術後寝たきりの方が回りに多くいて、そんな点では私だけでないことで救われました。

前回の手紙に「安静」について書きましたが、今回10年ぶりに長期入院してみても、つくづく安静の大切さを実感しています。仕事に追われて忘れていたことだったように思います。この「安静」で、毎晩座薬を使っておさえていた痛みがおさまり、本当にウソのようです。でも不安は当然あります。普通の生活に戻った時に、この痛みも戻るのではないかということです。それはこれから主治医の先生と相談する必要があると思います。

痛みがおさまり元気になってくると、暇な時間をどうするか、が最大の問題となります。今は寝たきりの時から、随分読みました。少し起きれるようになると、お見舞に頂いたジグソーパズルをやって見たり、手紙を書きまくったりもしました。テレビは1人1台ベッドサイドに付いているのですが、テレビカードを1枚500円で買わなければなりません。その1枚で8時間見ることが出来ますが、それむずっと見ていると「アッ」という間に過ぎてしまいます。というわけで、今は本当に退屈な毎日を送っています。

自分勝手に「今月いっぱいかな」なんて考えていますが、あまりあせらずじっくりいきたいと思っています。内科の時と違ってメドがたてられないことが、少々気がかりではありますが、それだけにあせりは禁物と思います。

皆さんもくれぐれもご自愛下さい。(8月19日)



編

お陰様で8月いっぱいとはいきませんでした。仏滅をさけて9月3日に無事退院することが出来ました。ご心配頂いた友の会の皆さん、本当に有難うございました。

**長期療養患者の生活施設を**

パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症などの医療効果が期待できず、長期にわたる治療やリハビリに利用する施設が不足しています。

**看護婦の大幅増員を**

看護婦不足はいまや大きな社会問題になっています。患者に十分な看護が受けられないまま、患者の健康が損なわれるおそれがあります。少しでも早く看護婦を増員し、患者の健康を回復させることが必要です。

いま、一緒に考えていただきたい問題が

**JPCとは……**  
 私たち日本患者・家族団体協議会(JPC)は、1986年6月に県別の難病連や疾病別全国団体が集まり結成されました。現在20の県別難病連・11の疾病別全国団体が加盟し、「人間の尊厳・生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会」(結成宣言)を願い、医療や福祉の充実・拡大に向けて運動をすすめています。

**国会請願署名と募金にご協力を!**

今年もJPC(日本患者・家族団体協議会)の国会請願署名と募金活動が開始されました。10月10日には全国一斉に街頭署名行動が行なわれ、町行く市民に協力を呼びかけました。この署名行動は、難病患者や障害者などが安心して医療を受け、日々生きがいをもって生活が出来るように、関係の制度・施策の拡充を強く要望するための請願書となっています。また募金は、今回の国会請願署名行動に必要な諸経費(署名用紙や送料など)や派遣費用となります。今年も皆さんのご協力を宜しくお願い致します。

- <締切り> 平成4年2月末
- <郵送先> 友の会事務局まで  
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内
- <送金方法> 同封の郵便振替用紙にて

年齢の違いではなく  
 病気・障害の違いではなく

ひとりの人間として  
 見つめてほしい

「」という願いはす  
 月に満たず、この予  
 です。

**難病の研究推進を**

「一日も早く原因の究明を」  
 厚生省の難病の研究班は43班  
 として」という患者

**谷間の難病患者にのびかりを**

日本の身体障害者施策は、例えば聴力が〇〇デシベルなら「身体障害者」として認定され、身体障害者手帳の対象となり、身体障害者手帳をもとに、身体障害者手帳の扱いが受けられない「制限列举方式」と呼ばれる関係者に、その対象者を「谷間の患者」として認定し、身体障害者手帳の対象にはなりません。身体障害者手帳もなく、国や自治体の施策が受けられないまま、生活が困難な状態にある患者が、数多くいます。このような患者には、どんなに困難な状況にあっても、国や自治体の施策が受けられるように、関係の制度・施策の拡充を強く要望する必要があると、私たちは考えています。



## 事務局からのお知らせ

11月6日現在

☆ご寄付いただきました。

- |                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| ・片桐 幸子様 3,800円  | ・藤川 久子様 5,800円  |
| ・山崎 直子様 2,100円  | ・大沼 節子様 5,800円  |
| ・中井 秀紀様 25,000円 | ・田村 裕昭様 20,000円 |
| ・小野 夕美子様 3,000円 | ・山崎 あき様 800円    |
| ・古瀬 京子様 800円    |                 |

♡ありがとうございました

☆新しく入会された方達です。

- ・阿部 弘 (シェーグレン症候群, T13.10.26生)
- ・乾 君江 (SLE, S27.1.21生)
- ・加藤 正樹 (SLE, S46.10.25生)
- ・印田 裕美 (SLE, S43.4.14生)
- ・片岡 治美 (SLE, S23.4.7生)
- ・大野 朋子 (強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎, S14.11.5生)

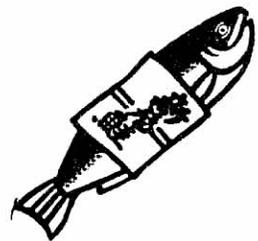


- 中村 秀吉 (多発性筋炎. S7.1.11生)
- 阿部 孝子 (シェーグレン症候群. S21.8.29生)
- 水上 文子 (SLE. S27.12.16生)
- 川村 みき子 (SLE. S41.1.20生)

♡どうぞよろしくお願ひします

☆住所変更をされた方達です.

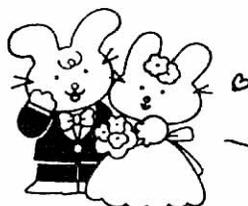
- 上野 めぐみ
- 立川 富美子
- 秦 エツ子
- 松尾 久枝
- 児玉 法子
- 谷口 啓子



☆結婚しました

・新岡 典子 (旧姓 野村)

・丸山 清美 (旧姓 鈴木)



☆住所、氏名などを変更された方は、必ず事務局までお知らせ下さい。

「膠原病を克服する」

～最新医学情報とよりよい療養のために～



〈順天堂大学医学部助教授〉橋本 博史

1冊 1,300円 (送料260円)

◎ご希望の方は、事務局までお申し込み下さい。

### 会費納入のお願い

12月で会費が切れる方に、郵便振替用紙を同封

いたしました。よろしくお願ひします。

友の会の会費は、**4,200円**(年間)です。





枯葉が舞い、秋は駆け足で通り過ぎていると感じていたら、山々には初冠雪があったとか。寒い寒いも納得。

今年は春先から南国、最後は秋の道東へと、今迄で一番動くことが出来た一年で、楽しい思い出をいっぱいもてたが、病気はやっぱり怖い、油断出来ないと再認識させられ、元気であることに過信するのは危険ですね。

これから長く、つらい時期です。なんとかなんとかして乗り切りましょう。

(愛)

~~~~~  
〈編集人〉 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺 千明

〒064 札幌市中央区南 4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

〈発行人〉 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻232号 100円

いちばんぼしNo.80 平成3年11月10日発行(毎月1回10発行)

~~~~~