

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 289号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成8年4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. 102

もくじ

1996. 4. 10

支部だより

★第23回支部総会と医療講演会のご案内 P 1~P 3

★医療講演会より P 4~P43

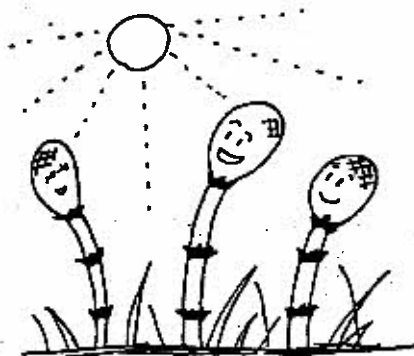
『膠原病との上手なつき合い方』～病氣とケンカしないために～
勤医協丘珠病院内科 田村 裕昭先生

★地区だより P44~P45

旭川地区連絡会

★事務局からのお知らせP46

★あとがき



第23回総会と医療講演会のご案内

やっと春がやってきたと思うのもつかの間、季節はずれの雪や寒さで、体調をくずされた方も多かったのではないのでしょうか。会員の皆さんはいかがお過ごしでしょうか。

今年の札幌の冬は、特に史上最高といわれる積雪量を観測したそうで、雪解けが遅れるのではと心配されましたが、なんとか順調に雪解けも進み、やっと春らしくなってきたところです。

この時期に恒例になりました支部総会のご案内をする頃となりました。毎年のごことで関心がうすれてしまっている方や、何か物足りなさを感じている方もいらっしゃるかもしれません。でも年に一度全道の会員が集まって、皆さんからお預かりした会費をどのように使っているのか、どのような活動をしているのかを説明し、友の会の活動に対するご意見やご要望をじかに聞くことが、この総会の目的です。普段なかなか会うことの出来ない道内の会員が集まって、交流を深める大切な場でもあります。

この支部総会も会費で成り立っています。まだ一度も参加したことがない会員の皆さん、自分が納めている会費がどのように使われているのか、実際に見てみませんか。

次の日の医療講演会を含め約2日間の日程ですが、体調を十分に整えて、一人でも多くの皆さんのご参加を運営委員一同心からお待ちしています。

スケジュール

- ◆ 日 時 平成8年6月1日(土)～2日(日)
◆ 場 所 <総会・医療講演会> 北海道難病センター
札幌市中央区南4条西10丁目



☎011(512)3233

<交流会> カフェレストラン『プレバール』

札幌市中央区大通西14丁目3-17

デラファースト4F

☎011(261)1105

6/1(土)

14:00 受付開始

15:00 支部総会(難病センター3F 大会議室)

17:00

18:00 交流会(プレバール)

20:00 1日目終了

6/2(日)

9:30 受付開始

10:00 医療講演会・相談会

『膠原病の上手な付き合い方と将来の展望』

札幌社会保険総合病院 内科 大西 勝憲先生

12:00 2日目終了・解散

総 会 議 事

- | | |
|----------|---------|
| 1) 平成7年度 | 活動報告 |
| 2) 〃 | 決算報告 |
| 3) 〃 | 会計監査報告 |
| 4) 平成8年度 | 活動方針(案) |
| 5) 〃 | 予算(案) |
| 6) 〃 | 役員(案) |
| 7) その他 | |

- ③交通費 : 総会に出席する方に札幌までの交通費の半額を補助
札幌市内の方は実費を支給(必ず印鑑をご持参下さい)
- ③交流会費: 4,000円
- ③宿泊費 : 難病センターに宿泊する方のみ、友の会で負担
ただし朝食代は本人負担
- ③お知らせ: 当日会場にて友の会会費(4,200円)を受付



参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申し込み下さい(5月25日必着)

膠原病との上手な付き合い方 — 病気と喧嘩しないために —

勤医協中央病院内科 田村 裕昭先生

今日は資料を用意してお話をさせていただきたいと思います。

1)はじめに

「喧嘩（けんか）」とは？

言い争い、殴り合い、やかましい、

つまり、

<精神的には>

原因や治療方法の確立されていない「難病」という言葉にショックを受けた余り、取り乱して何も考えられない心の状態。さらには病気とのたたかいが何等の利益をもたらさない空虚な状態

<身体的には>

自愛すべき身体を争いの結果、いたずらに傷つけてしまう状態

「喧嘩」は、精神的にも身体的にも人生を空虚なものとしてしまう。そうしないために、わたしたちは何をなすべきか？

今日はこういうテーマを与えられまして、あまり喧嘩したことがないものですから、「喧嘩」とは何かなと思ひまして辞書を調べてみました。「喧嘩」というのは、カタカナだとあまり難しい字ではありませんけど、漢字で書くと華々しい文字が書いてまして、口偏というのがあるんです。口偏というからには口を出さないとだめなわけですし、辞書の意味では「言い争い」、「殴り合い」、「やかましい」という言葉が出てました。

膠原病の患者さんが病気と喧嘩すると言ったらどんなこ

とが考えられるのかと思って、それからいろいろ連想してみたわけです。

まず「膠原病」という病名、ここにいる方は膠原病という病名についてはご存じだと思いますけれども、普通は「膠原病」という言葉を聞いた途端に頭の中が真っ白になってしまって、そのあと何を話されたか分からないという人がたくさんいらっしゃいます。

つまり、膠原病というのは「高山病ですか」とか、「高原病ですか」というように「高い所に行ったらかかる病気ですか」とか、そのように思っている人もいるみたいで、非常に耳慣れない病気であることは、今日をもってもまだ変わりがないのではないかと思います。

もう少し病気のことを知っていくと、膠原病と聞いて、本屋さんに行って本をひもといてみる。そしたら、何だか分からないけど全身が悪くなって死ぬこともある病気だと書かれていて、頭は真っ白になって、目の前が真っ暗になるわけです。

大抵膠原病という病名の説明の本を読みますと、まず最初のほうに出てくるのは、「原因や治療方法の確立されていない難病である」という言葉が書いてあります。

ですから、この難病という言葉を知って、大ショックを受けてしまうのです。そして、パニック状態に陥って、もう私の人生はこれで終わったというように取り乱してしまう。あるいは、大声を上げて泣きだしてしまう。そういうような状態というのが、最初の喧嘩と呼ばれる状態なのではないかと思います。

大声を上げて騒いでしまう、騒ぎたくなる気持ち、叫びたくなる気持ちというのは分かりますが、そこで今日のテーマ「膠原病と喧嘩しないために」どうしたらいいかということを考える上で、まず取り乱して何も考えられない心の状態というのではなくて、自分自身の病気というものをしっかりと受け止めて自分の病気についてより一層理解を

深めるという立場、これが喧嘩をしないために一番大事な
のだろうと思います。

漠然と膠原病というのは、わけの分からない病気だとか
命に関わる病気だとかというそういうことではなくて、も
う少し正確に病気というものを理解するということが大事
なことではないだろうか、私自身も何年も膠原病の患者
さんとお付合いをして、ますますそのように最近思うよ
うになってきました。

それは膠原病の患者さんの中で、もう私は20年も膠原病
をやってますという人を見ると、私よりもその方のほうが
立派に思えるぐらいに病気のことをたくさん知っていらっ
しゃるのではないかなと思います。

そういうふうに、膠原病とお付合いしていくなかで、お
一人お一人の患者さんがものすごく立派になれるという
か、そういうことができる時代に今はなっているとい
うことが大事なことだと思います。

あまり病氣と闘いすぎてしまって、闘い疲れて、もう何
もする気力が湧かないということではなくて、時には病氣
のことをこうやって勉強するのもよし、時には昨日のカラ
オケのように病氣のことなんか忘れて過ごすことも大事な
のではないかなと思います。

いつもうつむきかげんで病氣のことを考えて、暗い顔を
して、「あの人、本当にどこか具合悪そうだ」と思われ
るような人生というのは、やはりよくないのではないかな
と思います。

病氣を冷静に受け止めて、より深く具体的に病氣を理解
するということが、病氣と喧嘩をしないために大事なと思
います。

ただ、体の上ではいたずらに無理をして、自分の体を傷
つけてしまうと、病氣にやはり負けてしまう。病氣の再発
とか再燃と呼ばれることが起きうる病氣なものですから、

どんなことに注意をしたらいいかなということも、しっかりと理解しておくことが大事なのではないだろうかと思います。

それで、喧嘩というのはあまりやり過ぎると精神的にも身体的にも何んとなく空しい感じがしてきます。この中に私と同じようにご結婚なさって子供さんがいらしたり、配偶者がいらっしゃる方がたくさんいらっしゃると思いますが、何んとなくムカムカして家内にあたり散らしたりすると、その後で何んとなく空しい気持ちってありますよね。こんなこと言わなければよかったなとか、やらなければよかったなと大抵反省する。

ですから、あまり喧嘩をし過ぎると何んとなく空しい毎日がきますから、さらりとお付き合いするということが大事ではないかと思っています。

2) リハビリテーションマインドのすすめ

①「リハビリテーション」とは、人間らしく生きる権利の回復、「全人的復権」と言われる。私は、患者さんや障害者の方が果てしない能力や可能性を有する存在であるということに確信している。

.. ②QOL (quality of life: 人生の質、生活の質) とは、趣味や教養や家庭生活や地域社会への参加などを通じた「生活の真の豊かさ」こそが、人生の目的だという考え方。人間誰も、そうした自己実現の要求をもっているが、それを無意識のうちに放棄していたり、放棄せざるを得ない状況に追い込まれている場合がある。QOLを向上させることこそが、リハビリテーションマインドであり、これは医療従事者と患者・家族の皆さんとの共同の営みとして初めて実現されるのである。

つまり、病気の療養とは人生の創造といっても過言ではない。

私の資料に膠原病の患者さんとあまり関係がないかなと思う方もいらっしゃると思いますが、「リハビリテーションマインドのすすめ」と書いてあります。リハビリテーションというのは、皆さん聞いていてご存じだと思います。

身体障害の患者さんなんかは運動療法で頑張って体を動かす。歩けない脳卒中の患者さんが一生懸命杖を使ったり車イスを使ったりして訓練しているところ。そういう場面というのを皆さん「リハビリテーション」という言葉を聞くと想像されると思います。

私は例えば多発性筋炎などで筋肉の力が弱って歩くのが困難になった人のリハビリテーションだとか、あとでも触れますけども、膠原病の患者さんがステロイドホルモンを飲んで、ステロイドミオパチーといって、やはり筋力が落ちてきたりする。それから、薬の副作用も関連しているのではないかと言われていますけども、大腿骨頭無腐性壊死といって、骨の骨頭とよばれる所が腐ったようになって手術をされる人。そういう人が昨今いらっしゃるわけですがけれども、そういう人のリハビリテーションのお手伝いということはずっとさせてもらって、単に体が不自由だとか、身体障害のある人のみならず、病気を持ってる人にとって、リハビリテーションというものの考え方ということにはものすごく大事なのではないかと最近思っています。

「リハビリテーション」というのは、どんな意味かということですが、直訳すると「リハビリテーションというのは、罪とかそういったものから免れるというか、逃れるというか、赦してもらおうというか」そんなような意味なんですけども、本当の医学で使うリハビリテーションというのはもっと前向きなんです。その資料をみて下さい。

「リハビリテーション」とは、人間らしく生きる権利の回復、「全人間的復権」であると考えます。

私は、患者さんや障害者の方が果てしない能力や可能性をもっている存在であるということ、この何年か医師と

して患者さんに教えていただきました。

ですから、皆さんも病気をもって様々なハンディキャップ、不自由な点だとか、不利な点とか、そういうのをもちだと思いますが、自分の中にある全てが不利になって、全てが失われてしまったということではないのです。

例えば、ものすごく算数は不得意だけでも国語は得意だという子供がいます。算数のテストをやったら10点か20点しかとれない。でも、国語をやらせると50点、60点をちゃんととってくる。本を読むのがすごく好き。本を読ませてみたら、すごく上手に読む。そういう子供っているんです。そういう子供をみた時に、この子は全く駄目な子供だという人は誰もいないと思うんです。「何々ちゃん、本を読むのがすごく上手だよ」と、やはりその子を評価します。

病気をもっているということは、そういうことなんだと思います。

病気をもっているために自分の全てがもうなくなってしまふわけではなくて、病気の部分というのは確かに冷静に受け止めて、病気というものを理解しなければいけないけれども、病気とは無関係の自分の能力、そういうものというのは決して失われていないわけで、そこをいかに広げていくかということが大事になります。

ですから、膠原病を持って非常に長い闘病生活の中で、ちょっと人生の周り道をしなければいけないと感じられている患者さんはたくさんいらっしゃると思いますが、人生は周り道をしてでもそれでなくなるわけではないし、周り道をしながらでも素晴らしいことができるようになる。そういうことを私はお話しできる時代に今なってるなと思います。

1950年以前、膠原病という病名をつけられると、もう明日の命もはかり知れないというようなそういう時代があったことは事実です。でも、その後いろいろな医学の研究や治療の中身が進歩して、いまや私がお話ししましたように

少し人生周り道をしていろいろなことができる。そんな時代にまで治療の中身も進歩してきたのではないかなと思っています。

そんな時にちよつと周り道をしたからもう駄目なんだということではなくて、周り道をしてもっといろいろなことをしてみようと、病気をもっている体でも前向きに物事を捉えていただきたいと思っています。

最近はそのに書いてあるQOLという言葉がリハビリテーションの分野ではよく使われています。

「Quality Of Life」という言葉で、人生の質とか、生活の質という、これは趣味だとか、教養だとか、家庭生活だとか、地域社会の中での役割だとか、そういうことを地域への参加を通して「生活の真の豊かさ」というものを身につけていくというか、実現していく。そういうことが人生の目的だという考え方です。

人間誰しもそうした自分で何かやってみたいという要求をもっていますが、病気になったが故にそれをつぼめてしまったり、放棄してしまったりするという人もいらっしゃるわけです。そういうようなことではなくて、是非何かしたいということをしつづつでもいいから実現していつてもらいたいと思っています。

私たち医師や看護婦をはじめとする医療従事者というのは、皆さんの生活の質や人生の質を向上させてこそ初めて治療者としての役割を果たしていると言えるのではないかと私は思っています。

ですから、薬の副作用で人生の質が低下してしまったりあまりにも長期の入院生活でその方の人生の質が低下してしまったりということを、今は大きな問題として考えています。従って、これからの我々治療者の目指す中身というのは、副作用が少なく、一日も早く皆さんが社会に復帰できて、そこで皆さん自身が自分自身の人生をより豊かに開花させることに、どんなお手伝いができるかということ

を考えることではないかと思っております。そういう面では病気の療養というのは、人生の創造であるといっても過言ではないと思っております。

「医者や看護婦などの医療従事者と一緒に病気をみつめてもらいたい」というところに、一病息災という言葉が書いてあります。この言葉はすごくこれからの時代、大事になるかなと思っております。

昔からお正月に神社に行ったりして家内安全、無病息災を祈るということで、手を合わせるという習慣が日本の中にあると思います。この無病息災というのは病気をしないで身にふりかかる災いも全くない状態で安全に健康に暮らしたいという人間の願望だったと思うのです。

人生40年か50年ぐらいの短い期間で死んでいくような大昔、鎌倉時代とかそういう時は太く短く生きるという点では無病息災。病気しないで一生懸命生きて、そしてパタッと倒れるとか、戦さとかで死んでいったわけですけれども今人間というのは人生70年、80年の時代を迎えています。

人生の中に一度も病気をしないで、最後の最後まで健康でいてパタッと亡くなる人というのは、ものすごく少なくなっていくだろうと思います。70年も80年も生きていたら人間どこかここか調子が悪くてガタがくるものです。

ですから、今皆さんは膠原病というのは若くしてなる病気ですから、人生の非常に早い時期に一病をもたれてしまったわけですけれども、「一病息災」、一つ病気をもっているても、それ以上身に災いがふりかからず、その一つの病気をもっているても自分の体を大事にして、そして人生を生きていくということを考えてもらいたいと思うのです。

私も今でこそ何も異常がないような顔をしてますけども実は昨日も患者さんたちに「何か痩せたみたいだね」「痩せてきたから、どこかに癌でもあるんじゃないですか」と心配されましたけども、実は2年ほど前に少し不摂生をし

たせいか尿酸というのが増えてきたんです。尿酸というのが増えてくると痛風という病気になるんです。それで、足の指が痛くなるようなことがあったりとか、どんどん悪くなると腎臓が悪くなって、人工透析をしなければいけない。

膠原病の患者さんは治療すると透析から離脱とって、よくなって透析をしなくてすむようになるわけです。でも痛風の患者さんは一旦透析に導入されると、もう透析をずっとやり続けなければいけない。患者さんを「治す、治す」と言っていて、自分が病気になったらこれこそ大変なことだとその時思ひまして、それから一念奮起して、まずタバコをやめて、酒を減らして、そしてダイエットをして、運動をして、そしたら尿酸値が下がってきました。だから痩せたんです。毎日顔をみてて痩せてくる人というのは、やはり要注意です。2年振りにお会いして痩せたなと思われる人というのは、ちゃんとダイエットをしている人なんです。

こんなふうに考えると、人生一つの病気をもっても、それで終わりじゃないなということが少しお分かりいただけるのかなと思っています。

ただ、一病息災とするためには、一つの病気をもったからには、もうその病気以外に病気をもたないということとその病気をやはり悪くさせないということがものすごく大事なことだと思います。

3) 病気と喧嘩しないために (その1) : 相手と己れを知ること
(程度をわきまえない喧嘩は自らを傷つける)

① 膠原病とは、

1942年病理学者クレンペラーが提唱した疾患概念であり、それまでの臓器障害に疾患の原因を求める考え方とことなり、全身の細胞と細胞を結び付けている結合組織である膠原線維や血管・神経にフィブリノイド変性を来す系統的疾患を総称した呼び名。

臨床的には、「リウマチ性疾患」。

病因論的には、「自己免疫疾患」。

それで、病氣と喧嘩しないために、その1ということで相手と己を知ること、ということなのです。

程度をわきまえない喧嘩というのは、自らを傷つけてしまう。喧嘩する時も相手が強そうだなと思ったら、「逃げるが勝ち」と昔から言われていますし、逃げることができるというのが知的な人間の生き方だと思います。

相手がものすごく強いのに、そこにむかって行ってめちゃくちゃにやられるというのでは、そのあと一病息災どころかそこで命を落しかねないということになりますので、是非病氣のことを理解するということが大事だと思っています。

次にそういう意味で膠原病とはどんな病氣なのかということをお話してみたいと思います。

今日、何を皆さんが聞きたいと思っているかなと考えて前にお話しいなかったことで、少しステロイドホルモンの話を詳しくしたいと思っています。

簡単に膠原病という病氣について説明させていただきたいと思います。

膠原病という病氣はそこに書いてありますように、1942年、今から約50年前に提唱された概念ですから、まだ割と新しい病氣なんです。癌とか結核とか、そういう感染症はもっと前から病氣としてわかってましたが、膠原病という病氣は1942年に初めて疾患の概念が確立していることとなります。

クレンペラーという病理の先生が何故かわけがわからなくて亡くなられた患者さんの全身をくまなく調べました。

それまで心筋梗塞＝心臓の病氣、肝臓癌＝肝臓の病氣、肺炎＝肺の病氣というように体の中のどこかの臓器が悪くなって、そして命を落したり、病氣で辛い思いをする。そういうことはよく分かっていましたが、何かわからないけれども全部悪くなって亡くなられたり、辛い思いをする人がいるようだということがわかってきました。

それで、ここに書いてますように、一つの臓器が悪くなるということではなくて、全身の細胞、体を作っている小さな単位が細胞と呼ばれるものですが、その細胞というのは体の中にバラバラにあるのではなくて、くっついているのです。ですから、人間の体というのが存在しているわけですが、その細胞と細胞をくっつけている成分それが結合組織と呼ばれる組織であるわけです。

そこには、血管とか神経もつながっています。細胞と細胞の間には神経や血管が通っていて、そこから細胞は栄養をもらって、そして生きています。そういう結合組織と呼ばれる場所に炎症を起こしてきて、結果としてフィブリノイド変性というタンパクの変性を起こしてくる。そういう病気が膠原病であるとみつけたわけです。

ですから、膠原病という病気は一つの臓器が悪くなるというより、全身の様々なところに病気が起きて来る可能性のある疾患と考えています。

臨床的には、リウマチ性疾患と呼ばれる病気が大体結合組織病、膠原病に含まれます。

リウマチ性疾患とはどういう意味かということ、関節とか筋肉、靭帯なんかも含みますけど、運動に関する臓器の痛みとか腫れ、そういうことで辛い思いをする病気です。しかも、それが少しいなと思ったらまた別の所が痛くなったりするように、あちこち移ってあるくという特徴をもっています。ですから、膠原病の患者さんは、一度ならず関節や筋肉の痛みを自覚されたことが非常に多いだろうと思っています。

慢性関節リウマチという病気がそういう面でいうと、膠原病の代表的病気で、最も数の多い病気です。リウマチの会というのが別にあると思いますが、それ以外にその下のほうに書いてますように、SLE（全身性エリテマトーデス）とか強皮症、筋炎。MCTDというのは、筋炎や強皮症、全身性エリテマトーデスといったような病気の特徴を合わせもつ

た混合性結合組織病と呼ばれる病気です。

こういった様々な病気が生まれてくるわけです。

病気の原因はまだ全部は分かっていませんけども、様々な研究がここ10年、20年の間に進歩してきて、今まで以上にいろいろなことが分かってきています。

病気の原因として、自己免疫異常という免疫の異常が体の中に起きているのではないかというのは想像されまして本来ならば体の細胞だとかそういった成分に対する抗体というのは作られないように調節されているのですが、膠原病の患者さんは自分の体の成分に対する抗体ができるわけです。そういう異常を起こしています。それを自己免疫疾患と呼んでいます。

②膠原病の発症

素因 → 発症

↑

誘因 (細菌やウィルス感染, 薬剤, 紫外線, ホルモン環境, 環境因子,)

・一卵性双生児両者の発症率27% (SLE)

・女性に多い (SLE=男:女=1:9)

強皮症 1:7

筋炎 1:2~3

MCTD 1:7 など)

何故そういう病気が起きるかというのが全部分かっているわけではありませんが、膠原病の発症というところに書いてありますように、素因というものが関連しているのではないかと考えられています。素因というものは、言い替えば素質。病気のかかりやすさ、そういうものと理解してもらいたいと思います。

病気にかかりやすいような体質をもった人が何らかの誘因に晒された時に膠原病を発症していく。

ですから、かかりやすさというのが何なのかということが、一つ研究のテーマになっています。

そして、そういう人が何らかの誘因を得ることによって発症していく誘因がかなり分かってきた。細菌やウイルスの感染によってなってくる。でも、これは特別な菌やウイルスが感染するというのはうつるという意味ではないので誤解しないで下さい。

そこら辺にたくさんあるような菌がしょっちゅう体の中に感染をして、それに対して体は抗体を作ったりして防御して病気は治っているわけですが、膠原病になられる患者さんはそういうごく普通のウイルスに感染して、その後それを契機として膠原病になったり、リウマチになったりする。そういうことが考えられているわけです。

ある種の薬、紫外線の照射、女性ホルモンのバランスの問題、それからよく分からないけども何かの環境因子が関連しているのではないかと、そういう様々なことが考えられています。

よくこういう会に来ると、私が膠原病になってしまったおかげで子供まで膠原病になるのではないかと心配して眠れないという人がいらっしゃいますが、膠原病は遺伝する疾患ではありません。

糖尿病や高血圧のほうが、遺伝する率は2倍ということで、それが証拠にそこに書いてますように、一卵性双生児というのは遺伝子の構成は全く同じ兄弟なわけですが、兄弟の片方が全身性エリテマトーデスになって、もう片方必ずなるかというところとそういうわけではなくて、もう片方がなる率というのは27%。けっこう高い率ですが、高血圧や糖尿病になるともっとも高いです。ですから素質というのは親から子へ遺伝するわけです。素質は遺伝しているけれども素質だけでは病気にならないで、子供さんが必ず病気になるのではないかとあまり心配しないほうがいいだろうと思います。

そのように病気の原因はまだ全部分かっているわけではありませんが、いろいろなことが考えられていますので、今後さらにいろいろな研究が進歩するのではないかなと思います。

③慢性多臓器性炎症性疾患である

全身症状：発熱，体重減少，食欲不振，倦怠感

皮膚：レイノー現象，各種紅斑，口腔潰瘍，

運動器：こわばり，関節や筋肉の痛み，

中枢神経：脳梗塞，脳出血，各種神経精神症状

呼吸器：肺高血圧，間質性肺炎

腎臓：ネフローゼ症候群，ループス腎炎，強皮症腎

心臓：心筋炎，心嚢炎

その他：薬剤性臓器障害，日和見感染症など

膠原病という病気は先程話しましたように、どこか一つの臓器が悪くなっておきる病気ではありません。従って、全身のあちこちの臓器の障害がおきていることも可能性のある。

そういうことを一つは覚えておいてもらいたいと思います。

ですから、膠原病になったら全身をくまなく自分で注意をして観察をするということが、病気を悪くしない、病気と喧嘩しないために大事なことだと思います。そのためにはどんなことがおきるかということのある程度知っていたほうがいいと思います。

全身の症状としては、発熱、体重減少、食欲不振、倦怠感などが病気の悪化した時にでてくることがあります。

でも、病気があまり悪くなっていないのに食欲がなくなったとか、痩せてきたとか、そういう人もまた多い病気なんです。病気が悪くなった時に熱がでたり、痩せたり、体

がこわくなったりします。こういうことというのは、検査をすれば大体分かります。ところが検査をして何ともないと先生は言うんですが、私はとにかく体がこわいとかいう場合にいろいろなことを考えておかなければいけない。一番多いと思うのは、やはり体力がないということです。病気になって長い間おとなしくしていると、人間というのはやはり体力が落ちてくる。それを回復させるためには、少しずつ自分の生活の幅を広げていく以外に方法はありません。だから、そこでどのように考えるか。体がこわい。何もしたくない。そういう時に自分は病気なんだから仕方がないしと考えるか、体力がないんだから少しずつつけていこうと考えるか、そこでまた少し違うと思います。長いこと病気しているのだから体力がないのはあたり前だと。少しずついろいろなことをやっていこうと、私はやはり考えるべきだと思います。もう体力はないし、こわくなるから私駄目だというのではなくて、1年ごとぐらいの単位で考えた方がいいのではないかと思います。去年はこれくらいしかできなかった。旅行も1泊ぐらいの旅行だったら何とかもったけども、それ以上できなかった。でも、今年は1泊でなくて、1泊2日を2回ぐらいやってみようかなとか、2泊3日にしてみようかなとか頑張るということが大事ではないかなと思います。そういう体力がなくて何もしたくないという人が一番多いと思います。

もう一つはやはり精神的な問題というのがある人が多いです。最初にお話しましたように、病気になって一度ならずショックを受けています。

そのショックからまだ立ち直りきれていないという人が実は非常に多いのではないかと思います。病気と喧嘩しないように、こういう会に来て勉強しているつもりでも、心の片隅にはやはりそのショックから立ち直れなくて、いつも心の中で葛藤してるという人がとても多いのではないかと私は思っています。

そういう葛藤がずっと続くと人間の心の中というのは、抑うつ的になってくる。抑うつ的になると、まず朝起きて体を動かすのがすごく億劫です。朝起きれない。逆に早く目が醒めてしまって、布団の中でうじうじ、うじうじと考えている。1日生きていくのが、何んともなくめんどくさい。ご飯を食べるのも嫌というようなそういう感じになってきます。

そういう時というのは、少し要注意だと思います。あまりひどかったら、あまり悩まずにお薬をもらって下さい。

お薬をもらおうと抑うつ状態というのは必ず良くなります。あんまり頑張りすぎるとかえって駄目です。

ですからそういう薬を飲んだからもう一生飲まないと駄目になるのではないかと考えるよりも、軽いうちに少し薬を飲むということは私は必要だろうと思っています。少し元気がない時に、眠れない、ご飯の味が分からない、1日の始まりが億劫だ、1日の中でもすごく波がある。特に朝調子が悪い人が多いです。でも中には夜調子が悪いという人もいます。

それから、眠りうつとって、うつになると眠れないといいますが、ものすごくよく眠れるという人もいます。寝ても醒めても寝てるというそういうような状態になる人がいますが、そういうのも要注意なんですけども、お薬の力を少し借りたほうがいい場合もあるので、医者にそういうことをはなすということが大事です。「先生、私最近ちょっと調子が悪いんだけども気分が少し沈んでいるんじゃないだろうか」と、自分自身の精神状況を分析するというようなそういうことをできるようになった人というのはものすごく病気の達人というか、一病息災にかなり近づいていると思います。

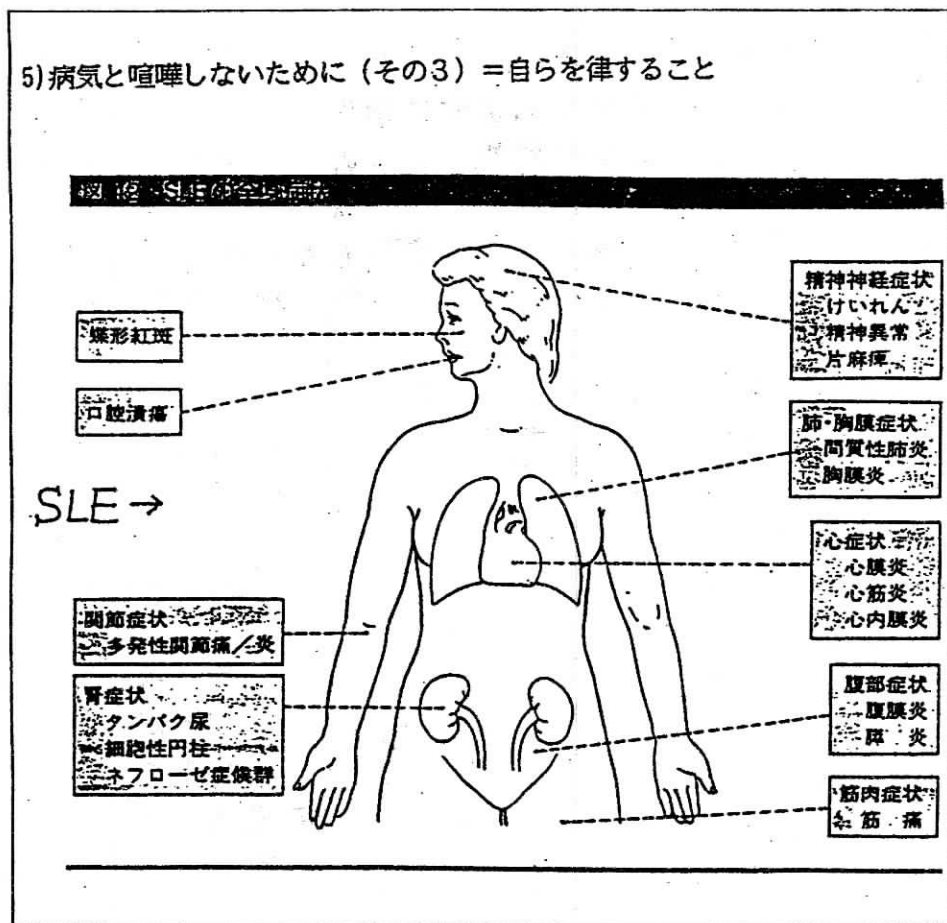
一病もっている人が大体悪くなる一つの大きな要因は、精神的な問題です。

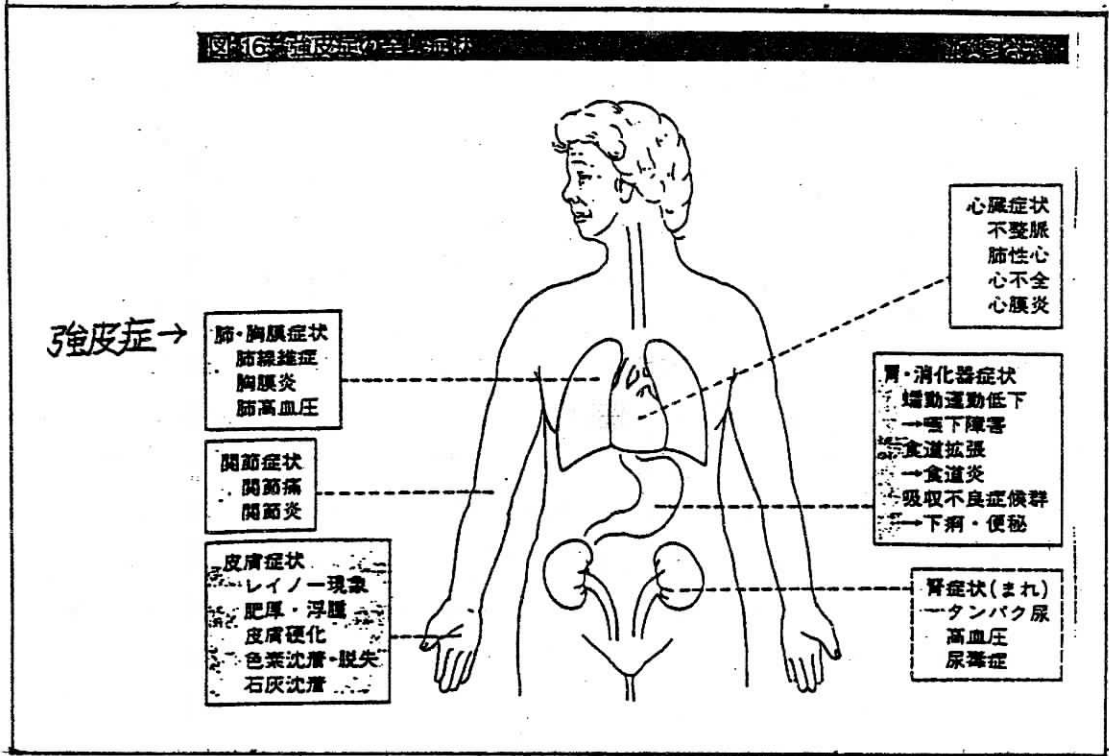
だから、それは精神的な問題なんだから大したことはない

というのではなくて、精神的な問題こそ自分自身で分析をして、どうしていったらいいかということが分かるようにならなければいけません。

そういうふうに私は思って患者さんとお付き合いしています。精神の問題というのは軽んじてはいけないと思います。

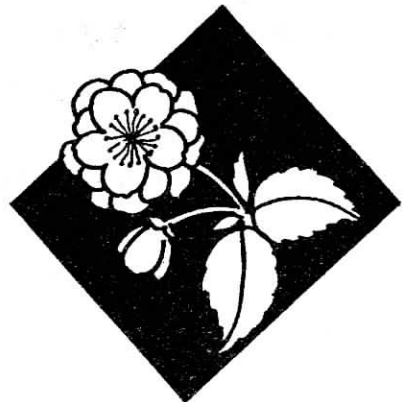
5) 病気と喧嘩しないために (その3) = 自らを律すること





図に書いてますように、皮膚とか関節を始めとする運動器とか中枢神経、呼吸器、腎臓、心臓といういろいろなところに病気が波及してくるということがあります。

これはSLEのみならず、膠原病と呼ばれる病気はリウマチもシェーグレン症候群も筋炎も等しくそうだろうと、我々はこれまでたくさんの患者さんを見て理解しています。



こういうふうなことを言うと恐ろしくてと言う人がいますが、恐ろしくてという人は何が問題かなと思うと、恐ろしいがために医者に行かない。医者に行っても言わない。そういう人が多いんです。

病院に行って、自分が心配なことをきちんとお話できる患者さんになること、そして、聞いてもらえる医師を探すことも大事です。しかし、それだけでも駄目なんです。自分が心配なことをきちんとお話をし、きちんと診察してもらって、正確に症状を教えてもらう。検査の結果「大丈夫ですよ」と言うのも医者の仕事なんです。検査をしたら、どこか悪いところがみつからないと不満だという顔をしている患者さんも中にいます。こういうタイプの人はずごく困るんです。でも検査をして我々も安心するわけです。この人、こういう全身悪くなる病気の可能性の人だから調べてみなければいけない。調べて「大丈夫ですよ」と言ったら、「良かった、明日からまた遊びに行こうか」という「ああ、良かった」と言って出ていく人を見ると、本当に良かったと思います。

ところが、検査をすればするほど、どこかに何かあるんじゃないかと、どんどん病気の中に落ちこんでいくというか、そういうのを心気状態と言います。心の気分。心気状態というのは、どんどん自分で自分の心の中に病気を作り出していくような状態ですけども、そういうふうになる人というのがあります。

そうならないためにはきちんと検査をしたことを説明してもらって、そして安心する。安心して、一病もっているけれども私はまだ一病に留まっているんだから、たくさんいろいろなことができるんだと考えてもらうことが大事だと思います。

そういう人は本当に健康な人となんら変わらないと思っています。

このように全身にいろいろなことが起こりますので、い

いろいろ相談されて検査をされたりしてほしいと思っています。

④最近の治療の進歩が大きく生命予後を改善し、今や成人病などの慢性疾患の仲間と呼べる状況にまで来た。

80年代に入り、5年生存率 96%以上 (順大 橋本ら)

<治療の進歩>

#1: ステロイド治療の進歩 (病態の把握と適切な投与方法の確立)

#2: 免疫抑制療法の導入

#3: 抗生物質, 抗潰瘍薬, 人工透析療法, 免疫吸着療法や血漿交換療法の進歩

#4: 成人病の予防と治療

最初にもお話ししましたように、一病息災の時代を迎えて膠原病もそういう仲間入りをしたということが書いてあります。

最近、治療方法が大きく進歩して、生命という点でいうと、ほとんど心配がない病気になっています。

昨日も膠原病友の会の患者さんに「患者さん増えていますか」というお話をしたら、「ええ、少しずつ増えています」ということで、一定の率で発症しますので、友の会の患者さんが増えることはやむをえない。前は減ったり増えたりということ、ほとんど患者さんが増えない。つまりやはり亡くなる人とかいたわけです。最近では増えてきている。これはやはり治療の進歩だろうと思っています。

それでどれくらいかということ調べてみると、1980年代に入ってから5年生存率は96%以上です。これは高血圧とか糖尿病と近い数字です。癌の患者さんとか肺炎の患者さんはずっともっと悪いです。

ですから、死ぬという心配より、いかにうまく病気とお付き合いしていくか、病気を管理していくかということ

心配されたほうがいい病気になっているということです。

どんな治療が進歩したかということで、1、2、3、4と書いてます。

1つはステロイド治療の進歩。これはまた後で説明します。

それから、免疫抑制療法といって、エンドキサンとかイムランというような免疫抑制剤と呼ばれる薬が使われるようになってきた。

それから、抗生物質とか胃潰瘍や十二指腸潰瘍の薬、透析の技術。そういったことが進歩したということです。それと、成人病の予防と治療がずいぶん進歩したということです。こういったことが生命予後を改善させてきたのではないかと思います。

ですから、これから膠原病の患者さんが万が一にも命に関わることがおきるとすると、一番多いのはやはり成人病と呼ばれる病気にかかる場合だと思います。ですから、一病ではなくて、二病になるんです。そういう時というのがやはり注意が必要だろうと思います。

若いうちは膠原病だと言われて大変な状態ですけども、だんだん年端もいくとやはり膠原病だけではなくて、血圧が高くなったとか、どこかここか別のことがおきてきます。そういうこととこのをきっちりとモニターしながら検査を受けたり、相談をしたりして自分の体を大事にしたいと思います。

4) 喧嘩しそうな時の仲裁役を持つこと＝病気と喧嘩しないために (その2)

『医者や看護婦などの医療従事者と一緒に病気をみつめる』

- ・一病息災の身となるために、病気の正しい知識や情報を仕入れて下さい。
- ・自己判断は危険です。正しい服薬と療養を!
- ・「今度はいつ来ればよいのか」教えてもらおう。
- ・最低年1回の全身チェックを!

それから喧嘩しそうになった時、もう一つどうしたらいいか。あまり喧嘩しない、喧嘩しないと考えて病気のことを無視されても困りますが、たまには喧嘩もしたくなるというか、ついついしてしまうわけです。その時の仲裁役というのが必要だと思っています。病気の患者さんにとって喧嘩の仲裁役というのは、医者だったり看護婦だったりするのかと私は思っています。

「ちょっと待てよ」と。「今、あなたは引っ込んでおいたほうがいいよ」とか。それから、日本の喧嘩の仲裁の方法というのは、2人で喧嘩しますと偉い人が出て行って、医者はあまり偉くないですけど、「まあまあ、悪いようにはしないから、俺に任せなさい」そういう仲裁の仕方があります。

そういう言葉だけで仲裁する気持ちは全くありませんけども、やはりここは少し自分の病気が悪そうだから、先生や看護婦さんと一緒になって、少しおとなしく病気の療養をしないと駄目だなというふうに思うことも喧嘩をしないためにすごく大事だなと思います。

喧嘩が血みどろにならないうちに押さえ込むということもすごく大事だと思います。

そのコツということでまとめてみましたが、医者や看護婦などの医療従事者と一緒に病気をみつめる。具合が悪くなった時や辛い時に、お医者さんや看護婦さんが病気のことを少しでも理解してくれるかどうかということは、すごく患者さんにとっては大きな中身です。

理解してくれるかどうかというのは、同じようになって涙を流して「大変だね、大変だね」と言って同情してくれることを意味するのではなくて、時には叱咤激励され、時には「なに言ってるの、それぐらい」というふうに冷たく突き放され、そういうことがあると思いますが、そういう中で少しずつ病気が治っていくという状態だと思います。

先程から話している一病息災の身となるために、これは

膠原病だけではなくて、様々な病気の正しい知識や情報を是非仕入れてもらいたい。

皆さん、診察に2週間に1回とか、1月に1回とか行かれます。その時どんなことを考えていますか。

病院や医者はどうやって利用するかということを是非考えてもらいたいと思います。

病院に行って、自分の病気のことが頭にいっぱいになって、「ここ痛いんです」「あそこ痛いんです、お薬下さい」という感じでお薬をもらって帰るだけではなくて、今日は自分は一つ賢くなって帰るぞということが大事なんです。

今まで知らなかったこと、心配だったこと。そういうことを「これ、先生どうしてこういうふうになるんですか」と聞いて病気の知識を仕入れてくる。

一番正確な知識はやはり診察室の中で仕入れるべきだなと思ってます。病気の勉強を本を読んだり、ビデオを見たり、いろいろなことでされるのは非常に大事です。それは予習みたいなものです。予習した中身を実際に授業の中で聞いて、さらに理解を深める。正しく理解する。それがすごく大事なことで、診察室に何年も通っているのに、さっぱり病気のことが理解できないとか、自分の病気に対する知識が増えた気がしないという人は、やはり医者におまかせの人だと思ふんです。

検査の結果でも、血沈って何だろうな。10年もかかって毎回血沈を調べているのに、何だか分からない。これではやはり困るのではないかなと思います。

それから、補体とかDNA抗体という検査をしたり、レントゲンをとったりする。レントゲンをとってみせてくれる先生、今多いと思うんですけど、パッと見た時に心臓がどこにあるか分からないという、そういう患者さんだったら困るなと思います。

医者がみて、「これ大丈夫だよ」と言われるだけで、安心できない人がたくさんいるわけで、そのためには一緒に

病気をみつめるということも大事だなと思っています。

あまりいろいろなことを聞かれると嫌がる先生も中にはいますけども、そういう先生の時は少し控えめにしないと嫌がられます。そこが難しいんです。

もう一つ、自己判断は危険です。

このくらい大したことないと判断する。これはやはりよくないなと思います。

それよりは聞いて、「大丈夫だ。そんなの放っておいてもなんともないから」と言われたら、大丈夫なんだなというふうに思うことのほうがすごく大事で、そういうふうに自分で何でも判断することは危険かなと。

特に服薬。お薬は決められた量を正しく服薬する。そして、もし心配なことがおきたら、それをきちんと医者に報告する。それがやはり上手な療養だと思っています。

それと今度いつ来たらいいかということを知らずに、具合悪くなるまで家で耐えてそれから来るという患者さんがいます。

医者はいいい時、悪い時というのを常に継続して診ないとその患者さんのことを正確につかむことができません。だから、1カ月後に必ずいらして下さいとか、そういうことを言う先生はたくさんいると思いますが、定期的に病院にかかるからには、今度いつ来ればいいですかと言うことをもし教えていただかなければ聞いて下さい。

それが大事だと思います。



SLE患者の療養上の注意 (Ver.2)

勤医協中央病院 内科 田村 裕 昭

◆紫外線

日光、とりわけ紫外線に当たることは皮膚病変を生じさせることがあるので極力避けることが望ましい。特に、日差しの強い日中に、海や山に出かける際に十分な注意が必要である。

しかし、短時間の紫外線照射によって皮膚症状の出現する患者がいる一方で、長時間直射日光の下で仕事をしたりしても何ら皮膚症状の出現を認めない患者もいる。昔は、夜しか歩いたらいかんとか、夕方日のささない陰を歩けとか言われた時代もあったようだが、近頃は積極的に陽に当たるといっているのでなければ心配ないと言われるようになってきた。

個々の患者によってどの位の日光暴露に耐えられるかの予測は難しいが、最近シェーグレン症候群の患者などでも検出される抗SS-A抗体が陽性の者に光線過敏症が多いという報告がされた。

一般的には、長時間直射日光に露出した肌をさらすことは良くないと言われており、日光過敏症の既往などを考慮した上で、日傘や帽子の使用などに注意すると良い。日光過敏症の心配がある方は、サンスクリーン（薬局にて市販）という日焼けどめの利用が推奨される。

◆休養と労務、ストレス

従来安静が強調されすぎた嫌いがあると思われる。急性期活動性病変のコントロールが十分になされていない時期には安静が重要であるが、疾患活動性が良くコントロールされている状態の患者には、過度の安静による骨粗鬆症の進行や廃用性筋萎縮を予防する目的で軽い運動や外出が必要である。

労働は疾患が十分にコントロールされた場合でも、当初は半日勤務くらいから開始した方がよい。午後からの休養が不要くらい元気になったならば、一日勤務も可能となるが、過労や残業は避けるべきである。また、体調が優れないときや微熱があるときなどは無理せずに早めに休業に踏み切るべきであろう。疾患の活動性が高まった時には、思い切って治療に専念するために、数カ月の休業を考慮すべきであろう。

日頃から、精神的・肉体的ストレスを上手に発散して貯めこまないようにすることも重要である。ストレスをため込んでいると、その約90%の患者で疾患活動性が増加するという報告もあるくらいだ。最近は病気の早期発見・早期治療がされ、SLEの予後は大きく改善された。病気を正しく理解し、SLE

をあなどらず、恐れすぎず、人間的自己成長を多いに追求していくことが可能に成ってきたと言える。しかし、調子によってクリスマスパーティーなどで夜更しするなどはめをはずした行動は禁物である。

◆運動

SLE患者の半数が関節症状を経験すると思われるため、関節に過度な負担がかかるゴルフ・テニス・ジョギング・登山などは要注意であろう。水泳・散歩・自転車程度を自分のペースで行うのが良い。また、寒冷暴露でレイノー現象が出現しやすい患者では、ウィンタースポーツは避けた方が無難だと思われる。翌日に疲労をため込んだり、著しい筋肉痛が残存するようなことがないように注意しなくてはならない。

◆食餌

食餌に関しては特別な制限はいらない。ただし、ステロイドホルモンの副作用や合併症をともなっている患者では十分な食餌面での注意が必要である。SLE患者で比較的多い状態としては、肥満・高脂肪血症があげられるが、カロリー制限や間食の制限、糖質や脂質・アルコール類の取りすぎに注意が必要となる。高血圧や糖尿病の患者では十分な食餌療法が第一義的課題として重要であり、この点を曖昧にしてはならない。場合によっては、栄養士や医師・看護婦による系統的な指導をうけることが大切であろう。

腎臓・心臓・肺・消化管などの合併症も認められやすいが、これらの病状に応じた食餌制限が必要な患者もおり、医師とよく相談することが重要。

骨粗鬆症を予防する上では、乳製品や魚などによって十分量のカルシウム摂取が大切である。

◆治療薬

大部分の患者が内服しているステロイド剤は調子が良いからと言って自己判断で減量したり、中断したりしないこと。そんなことをすると大変なことになる場合がある。ステロイド離脱症候群といって、発熱・頭痛・動悸・下痢などを認めることがあり、ショック様の症状にみまわれる例もある。ステロイドの投与量については、副作用と病状を勘案しつつ、医師とよく相談の上、決定していかななくてはならない。減量をあせることは病気の再燃につながる。

ここで、ステロイドホルモンについて、あらためて勉強してみたい。

〈ステロイドはなぜ効くのか〉

血液中のステロイドホルモンは標的細胞（炎症のもとになる物質やそれを抑える物質を産生している細胞）の細胞質内部に拡散していく。細胞質のなかに

は、ステロイドホルモンと結合する受容体（レセプター）と呼ばれる物質が存在し、両者が結合する。この結合物（複合体）は、細胞の核の中に存在する特定の遺伝子を活性化し、結果として生体に様々な作用をもたらす物質を作り出すのである。患者さん個人によって、このレセプターの働きが違うために、薬の効き具合や副作用の出方も違う。

<ステロイドの作用>

プレドニゾン5mgは、生理的なヒドロコルチゾンと呼ばれる副腎で作られるホルモンの成人一日分泌量と同じ作用をもたらす。発熱や関節炎を抑えるにはこの程度の使用量で十分な場合も多い。しかし、膠原病の患者さんに見られる免疫異常を抑えるためには、もっと大量にステロイドを使用しなくてはならない。大量のステロイドは糖分やタンパク質の生体内での変化に影響を及ぼす。このために、糖尿病が誘発されたり、ステロイドミオパチーといって、筋力が衰えたりすることがある。現在、抗炎症作用を有する特別なレセプターの研究などが精力的に行われており、将来副作用の少ない薬が開発されるかもしれない。

<ステロイドの適応>

ステロイドホルモンは免疫抑制作用や抗炎症作用などの効果ゆえに、慢性炎症性多臓器性疾患である膠原病患者さんに広く使用されている。しかし、原因療法（根治療法）でないことに注意しなくてはならない。従って、常に必要最小量の投与ということが大切であるが、短期的には極めて安全性の高い薬とも言われており、急性期の重篤な臓器障害の存在する時期には必要十分な量を使用しないとイケない。ここで手心を加えたり、尻すぼみの治療をするようでは、長期的な寛解状態は望むべくもない。

◆感染症に対する対策

SLE患者では疾患そのものによる抵抗性の低下に加えて、ステロイドホルモンや免疫抑制剤の影響もあって、感染症の頻度が高い。この点は膠原病患者の療養に際して、最も注意をしなければならない点である。外来抗原に対する抗体産生能が低下しているという報告もあり、健常人に対して病原性を示すことはまれとされるような抗酸菌・真菌・ウィルスなどの感染もみられる。ヘルペス感染症なども全身型の重症化を認めることがあり、きちんと早期に効果的な治療をしなければならぬ。近年騒がれているMRSA感染症なども、予防的対応が何よりも大切であり、この点でうがいと手洗いの効果と言うものを改めて見直すべきである。

◆SLEと妊娠・出産

妊娠によりSLEが発症したり、増悪すると信じられてきたが、近年これらを否定する論文が増えつつある。これは妊娠時のSLEの増悪と妊娠そのもの

に伴う諸症状の区別が困難なことや厳密な対照試験が困難なことも関連していると思われ、現時点ではこの問題は決着がついていない。しかし、重篤な内臓合併症がなく、維持療法中（プレドニゾロンで15mg/日前後）のコントロール良好な重症臓器障害を有していないSLE患者では妊娠・出産をやめさせる理由はないという点ではコンセンサスが得られている。

また、抗SS-A抗体陽性患者の児に新生児ループスや先天性心伝導障害が稀に認められる。

抗リン脂質抗体症候群患者では血栓症や習慣性流産が多いとされるが、ステロイドの増量やアスピリン投与で分娩に至った例が数多く報告されるようになってきた。

もう一つ、病氣と喧嘩しないためのその3、自らを律することというのが書いてます。

SLE以外の膠原病の患者さんにも共通する中身が書いてありますので、是非参考にさせていただきたいと思います。

これは、読んでいただくと分かるように書いたつもりですけれども、特に先程話したように、ステロイドホルモンの話と骨粗鬆症のことを少し、最近いろいろ皆さん心配されている方が多いと思いますので、お話してみたいと思います。

資料の治療薬というところですよ。

膠原病の患者さんの多くはステロイドホルモンというホルモン剤を飲んでます。このステロイドホルモンは調子がいいからといって自分で減らすとか、止めるとか、そういうことは絶対にしないで下さい。そういうことをすると大変なことになります。

急に血圧が下がったり、発熱したり、ひどい場合にはショック状態になったりとかということがあります。それをステロイド離脱症候群と私たちは呼んでますけれども、特に大量のステロイドを長期間飲んだ人にそうしたことが現われます。大量のステロイドというと、15~30ミリぐらいの間で維持されて、何年も飲んでるような人。そういう人は止めると、ステロイド離脱症候群というのがおきること

があります。

どうしてそういうことがおきるかというと、ステロイドホルモンという薬は合成ステロイドといって、科学的に作られた薬なんですけども、人間の体の中の副腎と呼ばれるところから常にこのステロイドホルモンが作られています。ところが、外から薬を飲んでいると、この副腎がステロイドホルモンを作ることさぼってしまうわけです。ずっと何年もステロイドホルモンを飲んでいると、だんだん副腎が小さくなっていくわけです。副腎の萎縮という状態が起こることになります。そうすると、外からステロイドホルモンを飲んでいないと大変なことになります。

正常の人間は副腎で作られるステロイドホルモンによって様々な外敵からの危険からショックにならないように身を守っているのです。

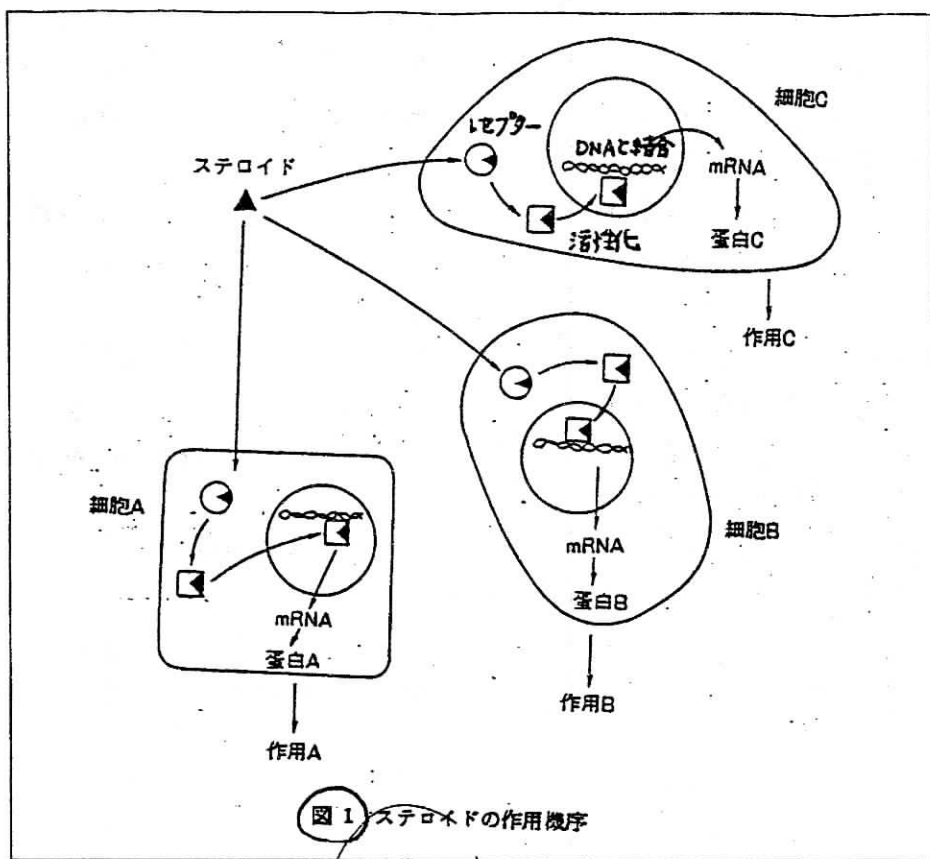
ハチに刺された時にショックになったりする時があるでしょう。そういう時は体の副腎から作られた副腎ステロイドホルモンなんかはバーッと体の中に出て、ショック状態にならないように調節されているんですけども、そういった調節が十分にできない状態に長期にステロイドホルモンを飲んでい人は陥っているわけです。

ですから、外から飲む薬を止めたら無防備な状態になってドンと悪くなる。

特にステロイドホルモンを長期に比較的大量に飲んでいる人は、勝手に中断したり、減量したりしない。

それと、ステロイドの投与量については、医師とよく相談して決定していかなければならなくて、減量をあせるということは病気の再発につながりますから、よく医師と相談をしてもらいたい。

何年間も薬が減らない状態が続いているということは、病気が悪いからではなくて、その人にはそのぐらいの量が必要だということなんです。ですから、それを止めてしまうと余計悪くなるということもあります。



このステロイドホルモンがどうして体に効くかということですが、図を見て下さい。ステロイドを飲みますと、血液にのって全身を隈無く回ります。

そして、ステロイドホルモンが効果を現わす細胞のところに行くとき、その細胞の中にステロイドホルモンがだんだん拡散してはいっていきます。

そして、図に書いてますようにレセプターと呼ばれるものとステロイドホルモンがくっつくわけです。

そうすると、そのくっついた複合体と呼ばれるものが細胞の核の中に入っていきます。細胞の核の中にはいろいろな遺伝子があります。

その遺伝子のある特定の場所にステロイドホルモンとレセプターが結合したものがくっついて、ある遺伝子が活性

化されて働くようになるんです。そして、働くようになるとその細胞が体にとって有益なあるいは時には不利益なそういう物質を作るようになる。結果として、その物質が体に作用するということになるわけです。

そんなふうにステロイドホルモンというのは効くわけですが、ステロイドホルモンにはどのような作用があるかということが書いてます。

プレドニンという薬5mgで1錠です。一日の分泌量とステロイドホルモン1錠というのは大体同じくらいの量です。

ですから、1錠ぐらひはそんなに副作用はないと考えてよろしいかと思ひます。

発熱とか関節の炎症を抑えるにはこの程度の量で十分な方がたくさんいらっしやいます。

ですから、発熱したからといって、あわてて30mgも40mgもステロイドホルモンを飲む必要というのはない場合があります。

ただし、発熱と同時に腎臓が悪くなったり、血液の障害がおきたり、肺が悪くなったりというような場合には、やはり大量に使わなければいけません。

特に膠原病の患者さんにみられる免疫の異常、体の中に様々な抗体ができるというようなそういう異常を抑えるためにはかなり大量のステロイドホルモンを使わざるを得ない。

大量のステロイドホルモンというと40mgとか場合によっては80mgとか、そういう範囲ぐらひの量を差します。

大量のステロイドというのは、体の中の糖分とか蛋白質の代謝に影響を及ぼします。その結果として、糖尿病が誘発されたり、先程話したステロイドミオパチーという筋力の低下、そういうことをもたらしたりすることがあります。

図にありますように、ステロイドホルモンはある特定の細胞のレセプターと結合して働く薬ですからこの図でいう

と、ある細胞Aに結合するとある作用Aをもたらし、ある細胞Bに結合するとある作用Bをもたらし、ある細胞Cに結合すると作用Cをもたらすというように、様々な作用をもっているわけです。

その中には免疫の異常を是正するといういい作用と、糖尿病や骨粗鬆症やステロイドミオパチーという筋力低下をおこしてくるような悪い作用とあるわけです。そういう悪い作用を総称して副作用と呼んでいるわけです。

悪い作用Bとか悪い作用Cをおこさないように、いい作用Aだけを出すような薬がもしみつければ、あるいはレセプターを何とか調節すれば、副作用なく治療していくということも夢ではないということは、この図をみると考えつくことなわけですがけれども今そうした研究が精力的にやられています。

ですから、将来今までよりももっと副作用の少ないいい効果だけをもたらすステロイドホルモン、あるいは治療方法が確立される可能性というのはあるわけですから、それまで病気を悪くせずに維持していくということが非常に大事だろうと思っています。

それから、ステロイドホルモンの適応というのがそこに書いてますように、慢性の炎症を伴っている膠原病の患者さんには非常に広く使用されています。

ただ、このステロイドホルモンは根本的な治療方法ではありませんので、常に必要最小量にとどめておくということが大事なわけです。

どのくらいの量を使ったらいいかということは、そこはやはり医者の方針になりますけれども、皆さんがきちんと定期的に受診されて検査を受けられ何年間もかかってその人に合った必要最小限度の量というのを見極める。そういう作業を一緒に協力していただかないとなかなか決まらないわけです。

ステロイドホルモンを恐ろしい恐ろしいと思っている患

者さんがたくさんおりますけども、短期的に大量に飲む分については極めて安全性の高い薬であると言われております。

ところが短期的なものではなくて、長期に飲む場合にはやはりいろいろな副作用が問題になります。

ですから、逆にいうと、短期的に大量に使って、とにかく病気を抑えこんでしまう、ねじふせてしまうということが必要です。

ですから、病気の悪い時期に手心加えたり、尻すぼみして早くパッパッと止めてしまうようなことをすると、病気はいつまで経っても落ち着いてこないというようことになります。

では長期に少量使った場合にどのような副作用が心配されるかということが、下の表に挙げてあります。

表3 ステロイド剤の少量投与の副作用

1. 骨粗鬆症
2. 糖、脂質代謝の異常→動脈硬化症（心筋梗塞）
3. 易感染性
4. 白内障、緑内障
5. 少量投与では生じにくい副作用
 - ① 副腎皮質機能障害
 - ② 高血圧、浮腫
 - ③ 消化性潰瘍
 - ④ 精神症状

1番にまず骨粗鬆症という病気があります。

2番に糖、脂質代謝の異状。これは、糖尿病とか高コレステロール血症、高脂肪血症。血液の中のコレステロールや脂肪分が増えてくる。その結果として、動脈硬化なんかをおこして、心筋梗塞や脳梗塞になりやすいということがあります。

3番目の易感染性というのは、ばい菌がつきやすい。

しかも普通の人だとあまり重症にならないような弱毒菌と呼ばれる感染力の弱い菌、あるいは繁殖力の弱い菌に感

染する。だから結核にもなりやすい。それから、全身にかびがついてきて、水虫とか体に白癬菌というのがついたりということもあります。

4番目に白内障、緑内障という眼の病気があります。

これは少量であっても長期につかっていくとやはり出てくる場合があります。

それから、5番目に少量投与では生じにくい副作用と書いてますけど、生じにくいということではないので、ここに載っているわけです。①副腎皮質機能障害というのは、急に止めると離脱症候群をおこします。

それから、②高血圧とかむくみ、③消化性潰瘍、④精神症状。精神症状というのは、いらいらとか、食欲が異常に出るとか、そういったようなことです。

その他にここに載っていませんけど、様々な自律神経異状が出ます。

汗が出やすいとか、手が震えるとか、動悸するとか、のぼせるとか、そのような自律神経症状が出てくることもあります。

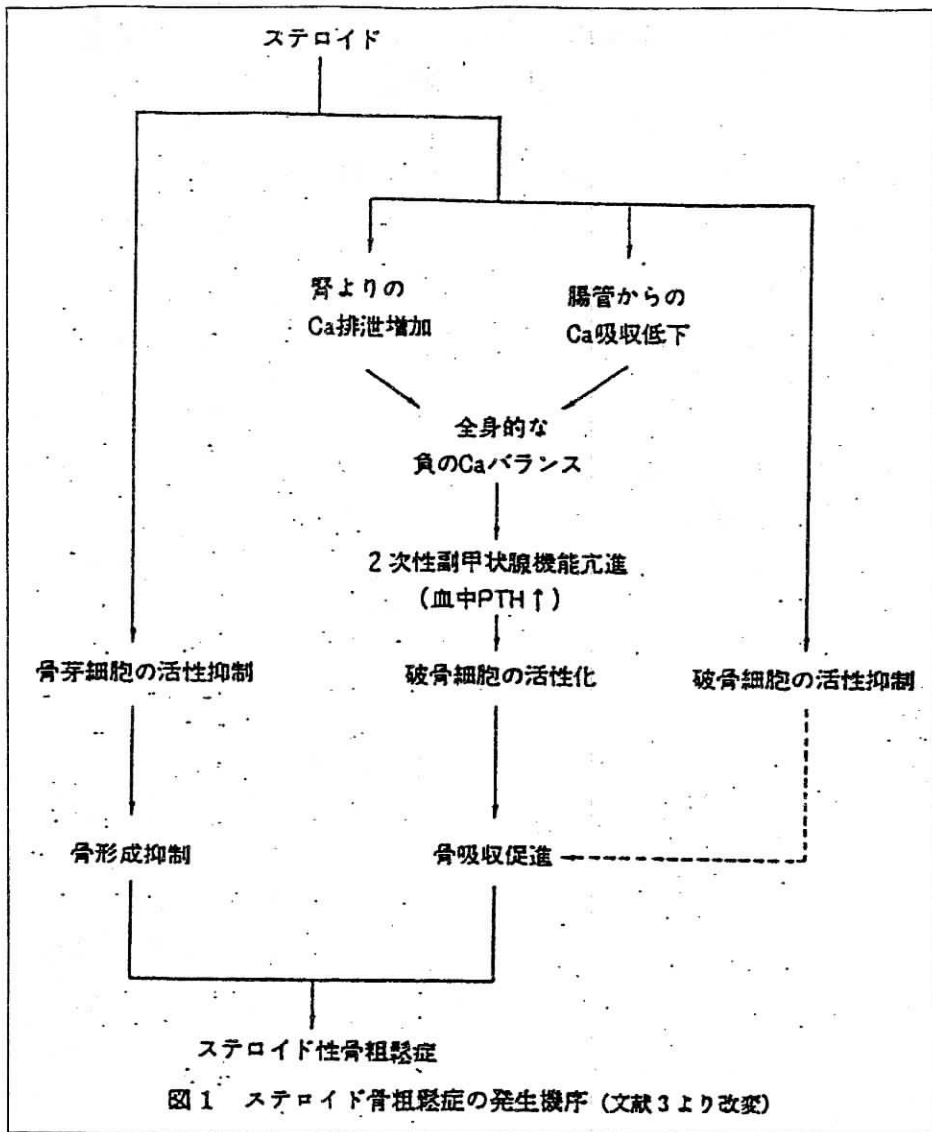
特に昨今、閉経後の女性なんかで多いと言われている骨粗鬆症。これがステロイドホルモンを飲んでる方には少しおきやすいということで心配されています。

ステロイドを飲むとどうして骨粗鬆症がおきやすいかということが下の表に書いてあります。

ステロイドホルモンを飲みますと、腎臓からカルシウムが排泄されやすくなる。

ステロイドホルモンを飲んでると石ができやすいんです。尿管結石とかそういうものもできやすいんです。腹が急に痛くなったり、血尿が出た場合に尿管結尿が疑われる。

それから、腸管からのカルシウムの吸収が低下すると書いてあります。カルシウムをいくらたくさん食べても、みんな腸から吸収されずに便になって出てしまう。そういう特徴があります。



ですから、何万円もするカルシウム剤を飲んでも無駄という場合があります。

カルシウムの吸収をよくする薬なり、そういったことも考えないと、吸収が悪いわけですから、いくら入れてもみんな便になってしまう。

それともう一つは、骨芽細胞の活性抑制と書いてあります。

これはどういうことかという、骨を作る、そういう細胞の働きが悪くなってしまふということです。

その結果として、ステロイド性の骨粗鬆症というのが出てきやすい。ということが考えられるわけです。全部まだ分かっているわけではありません。

それと、ステロイド性骨粗鬆症のリスクファクターというのがあります。

表3 ステロイド性骨粗鬆症のリスクファクター

Definite	Probable
ステロイドの総投与量が多い 50歳以上の高齢、 閉経後	ステロイドの治療歴が長い ステロイドの1日投与量が多い 女性 体格が小さい (リウマチ性疾患の種類)

(文献1,4より)

ステロイドを飲んでいてる人で骨粗鬆症になりやすい人となりずらい人がいます。デフィニットというのは、まず間違いなく関係しているだろうと考えられる危険因子です。ステロイドの総投与量が多い。一日に飲んでる量が多いか少ないかではなくて、総投与量です。

トータルドーズとって、一生でどのくらいのむかということですから、10g飲むということは、ステロイドホルモン5mgの人でいうと、2,000日間飲んだ場合です。2,000日間という6~7年飲んだことになります。20年飲んだ人と5年か6年しか飲んでいない人とでは、同じ1錠しか飲んでない人でも骨粗鬆症のなりやすさで、統計学的にいうと差があるということがこの表の意味です。

表4 ステロイド剤の1日量または総投与量と骨折率との関係

	Fractures (%) P
Daily Dose (mg)*	
≤5	6/29 (32) -----
6-20	18/58 (31) ----- NS
>20	4/16 (25) -----
Total Dose (g)*	
<10	10/45 (22) -----
10-30	10/33 (33) ----- <0.03
>30	8/15 (53) -----

* プレドニゾロン換算 (文献1より)

そういうようにステロイドの総投与量が多い場合が問題です。ですから、先程話したように、一病息災で長生きできる時代になったけれども、長生きすればするほどステロイドホルモンを飲んでいる人は骨粗鬆症の予防ということが大事ですよということです。

それから、もう一つは年齢的な要素です。50歳以上になってくると骨粗鬆症になりやすい。それと閉経後。50歳以上になると大体閉経ですけども、閉経後の人に多い。

それとどうも関連してそうだなという要素の中には、一日投与量が多いことだとか、男性よりも女性だとか、体格が小さいということだとかがあります。

それとリウマチ性疾患の種類というのを書いてますけども、これはリウマチ性疾患の中でも特に骨粗鬆症になりやすいのは慢性関節リウマチです。

慢性関節リウマチは病気そのものでも骨粗鬆症になりやすいので、SLEよりはより慢性関節リウマチのほうが骨粗鬆症になりやすいということが言えると思います。

ではどうやってこの骨粗鬆症を予防するか。圧迫骨折とって、背骨がつぶれて背中が曲がってくる。それから、肋骨がちょっとしたことで折れる。また、よく折れるのが手です。橈骨。転ぶ時に手をついたら、ここがスポンと折

れてしまう。それから、大腿骨のつけ根。大腿骨頸部骨折。そういうところが骨粗鬆症で折れやすい骨です。

そういうことを一度ならずおこしたことがある人は、薬物を使って予防的に治療する必要があると思います。

いろいろな治療があります。女性ホルモンを使うとか、カルシウム剤を飲むとか、活性化ビタミンDといってカルシウムの吸収をよくする薬だとか、いろいろな薬が出てますけども、その患者さんに応じてそうした薬を使うということが必要だろうと思います。

そういう骨折を繰り返す患者さんの場合です。

そうではない人は、ではどうしたらいいか。

その前の段階ではやはり意識的にビタミン、ミネラル、カルシウムといったようなものを口から食べる。ですから魚なんかは骨まで食べたほうがいいと思います。小魚の骨なんかはよく噛んで食べて下さい。よく噛めば絶対骨はひっかからないで食べられます。よく噛むということは、歯ぐきとか歯を丈夫にします。骨粗鬆症になると歯が悪くなってきました。そういう人は、どちらかという歯が悪くなったから軟らかい物ばかり食べたりして余計悪くなったりしています。

そういうカルシウム分を十分に摂取するということともう一つ大事なことは適度な重力をかけるということです。スペースシャトルに乗って1週間ぐらい宇宙に滞在して、そして地球に戻ってくると骨のカルシウム分がものすごく減っています。無重力状態になると、人間の骨についているカルシウムが血液の中に溶けて、骨のカルシウム分が減るんです。ですから、こわいからといって、寝てばかりいる人、大した歩きもしない人、そういう人は無重力状態にいるのと同じようなわけです。

ですから、一日に何分か立って歩ける人はもちろん歩く。

そういう重力をかけるということが、骨にカルシウムをつけるために大事だと言われています。ですから、立上り

訓練といって、ベッドにつかまって立ったりしゃがんだり
ということをして10回ぐらい、一日に3回ぐらいやるだけでも
これも相当違うんです。

運動といったら、何かものすごく大変なことをしなさい
と言われるように感じて、なかなか足を踏み出せない人もい
らっしゃいますけども、そういう重力をかけてやるという
ことで、カルシウムが骨についてくる。そういうことを是非
覚えて実行していただきたいと考えます。

最後の話題になりますが、抗リン脂質抗体症候群といっ
て、体の中の細胞膜の表面にあるリン脂質というものに対
する抗体ができる患者では全身の血栓、つまり脳梗塞とか
静脈血栓症だとか、そういったことも含めて血栓とか流産
が多いということが分かっています。

ですから、昔SLEの患者さんは非常に流産が多いとい
うことで、しかも流産をした後に病気が悪くなるというの
で、妊娠は絶対にSLEという診断がついたら駄目だとか
いていた時代もありますけども、今はこういう検査もで
きるようになって、より流産の危険性の高い女性について
は、それらの治療をしながら管理をして、妊娠にもって
いて分娩までこぎつけるということもできるようになって
きています。

ですから、病気がいい状態で、重篤な内臓合併症がなく
プレドニンで一日15mg前後より少ない量で維持されている
方の場合には、妊娠・出産をやめさせる理由はないだろう
ということで、医師の間ではコンセンサスが得られるよう
になってきています。

以上、いろいろな分野のお話をして分かりずらかった点
も多かったと思うんですけども、膠原病という病気になっ
て、全身にいろいろな症状が出て大変だけでも、自分の体
の状態に常に注意を払いながら、全身を管理していくとい

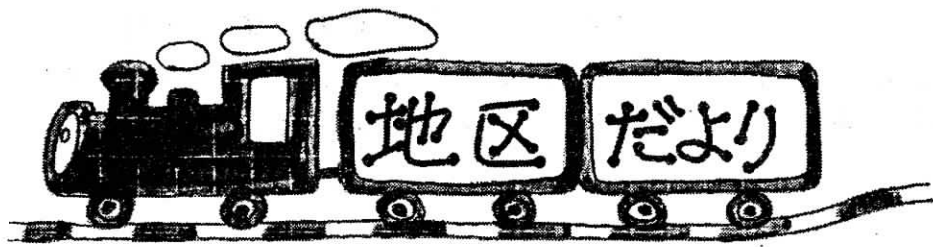
うことは、一病息災の時代、これ以上病気を悪くせずに、いたずらに病気を恐れることなく、人生を豊かに生きていくために必要だろうと考えて、今日お話をさせていただきました。

表 10 膠原病の臨床像(まとめ)

	SLE	強皮症	多発性・ 皮膚筋炎	多発性 動脈炎
発症の特徴 男:女 発症年齢	1:9~10 20~40歳	1:3~4 20~40歳	1:2 40~60歳	2~3:1 50~60歳
初発症状	関節炎・蝶 形紅斑・レ イノー現象 ・浮腫・出 血傾向	レイノー現 象・関節痛 ・皮膚の腫 脹感・発熱 ・浮腫(顔 ・手足)	筋力低下・ 筋痛・関節 痛・ヘリオ トローブ疹 ・眼瞼浮腫	感冒症候群 ・筋痛・末 梢神経炎・ 気管支喘息 ・紅斑
全身症状	+++	+	+	+++
臓器症状	皮膚	皮膚硬化	ヘリオトロ ーブ疹(+)	皮膚血管炎 (++)
	蝶形紅斑 (+++)	+++	+	0
	レイノー現象 ++	+++	+	0
	筋肉 +	+	+++	+
	関節 +++	++	++	+
	腎臓 ++	+	0	++
	消化管 +	+++	+	+
	肺 +	+++	+	+
	漿膜 +	+	+	+
	神経 +	0	0	++
	リンパ節 ++	+	+	+
	血液 +++	+	+	++
検査部位	X線検査	各臓器	カルシノー シス+	胸部・選択 的腹腔動脈 撮影(動脈 瘤)
	生検	皮膚・腎臓	筋肉	筋肉・腎臓 ・皮下結節
検査所見	白血球数	↓	~	↑
	溶血性貧血	+	-	-

注) 症状の出現頻度 +: 10~30% ++: 40~60% +++: 70%以上
(本間光夫: 膠原病の臨床, 日内会誌, 1~15, 1981より)

この医療講演会は1995年7月30日に行われた全道集会の分科会でのお話をお届けしました。



新年会に出席して

旭川地区 清水五郎

お正月も過ぎて、例年のない大雪に悩まされながらも、この新年会を楽しみにしてきたのは出席した皆さんの共通の思い出はないでしょうか。

しかし、出席予定の幾人かの方々が体調をくずされ、欠席を余儀なくされた方もあり、残念に思います。

12時開催の時間までに全員元気な顔が集まり、寒い時期に最適な鍋に火がつけられました。会食をしながら、それぞれの日頃の病気に対処されている様子や薬の話に盛り上がりました。中には見た目にも好転されている方もあり、病状が悪化して九死に一生得た体験を語気強く語ってくれた方もおられました。また、主治医を信頼することによって、重大な決断ができ、それが成功して、医師と患者のご主人が抱き合っただと喜んでという話に聴く者も引きこまれ、「ほんとうに良かったね」と出席者全員が感激しました。やはり、患者会ならではの話題です。

ご馳走で腹もだいぶくらんできたところで、昭和の初期、農漁村で人気があった宝引ゲームになりました。役員の方が全員に景品があたるよう準備して下さいました。続いて連想ゲーム、クイズと終始なごやかなうちにそろそろおひらきの時間となりました。

これからも難病連の指導と支援のもとに団結の輪を強めていくことを誓いあい、友の会会員みんなの健康を願いながら閉会になりました。



骨粗鬆症の料理教室を初めて行いました

全国膠原病友の会旭川地区 側 由香

拝啓、冷たい風にもどことなく春の香りがただよう今日この頃、皆様お変わりなく元気でお過ごしでしょうか？私たち友の会は先日、3月21日(木)に旭川市内にある、ときわ市民ホールで友の会10名、一般2名、計12名の参加で骨粗鬆症料理教室を行いました。私たちの会としましても初の試みで、内容が料理とゆうこともあり楽しみにされてた方も多く、和やかに楽しいひとときを過ごしました。

三カ所に分担して作った内容としては、ジャコ、ごまをご飯の中にふんだんに混ぜたちらしずし、紅ジャコのお吸い物、ちか、さんまの三枚に卸したものを野菜たくさんドレッシングに浸した魚のマリーネ、牛乳たっぷりのホワイトソースを※6つの基礎食品の中から材料を揃え、春っぽい野菜の上にのせたグラタン、最後はヨーグルトのパパロアデザート(銀座さんがあらかじめ作って持って来て下さったのです)とフルコースです。私としては他の作っている場所に移動しながら教えてもらおうと考えていたのですが、限られた時間の中で自分の配置で作るのが精一杯…それが少し心残りでした。

私、側も母(側)と参加させてもらいました。始め遠慮がちにしてた母もすぐに皆とうち解け、作るのも食べるのも好きなグラタンを担当しました。慌ただしく作った後、みんなで傑作品を囲み試食をしながら聞こえてきた感想を付け加えますとジャコ、ごまがたкусんでおいしかった、魚を骨ごと食べれて今日の目的にぴったり、ホワイトソースは前から作って見たかった、たкусん作りおきできるんじゃない？等と反応も良く企画した役員一同ほっとした気がしました。

骨粗鬆症は女性ゆえに起こりうる病気であると云われます。私達の病気(顯病)はステロイドホルモンを飲んでるがゆえに骨がもろくなるとよく聞きます。どちらにしても心配がつきまといます。遅そかれ、早かれその時が訪れるのを不安をもちながら過ごすより、毎日の食生活を振り返り、食生活を改善して行きたいものです。

成人が一日に取るべき品目は何品目だと思いますか？なんと！30品目だそうです。自分がこれだけの物を毎日、身体の中に取りいれているかと聞かれたら、自信をもってN⊙と答えるでしょう。毎日、何の気になしに食べてる食品類それが※6つの基礎食品に分類されているのです。補足を付けますと※とは【1群】は魚・肉・卵【2群】は牛乳・乳製品・小魚・海藻【3群】は緑黄色野菜【4群】はその他野菜・果物【5群】は米・パン・麺・いも類【6群】は油脂・種実類と分かれ、これらを上手に取り入れて日々の食事の中に取り入れて行くことが、いかに大事か学べたように思います。今回のことを通して少し勉強をする機会を持てまして、私の心の中では大成功だったと思っています。これで旭川地区の活動報告を終わります。

冷たい空気に悩まされる季節が終わり、やっと暖かくなるのもつかの間、これからの季節は紫外線の量がどんどん増えてきて私達にとって又、気を付けなければならない時期を迎えますが、どうぞお身体を御自愛下さい。

事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

小山 道子様 後藤 幸枝様

平井 園子様 水戸 芙佐子様

田原百美子様 中山由美子様

合計 5,800円

(1996. 2. 1~3. 31)

★新しく入会された方たちです。(敬称略 1996. 3. 31末)

宮崎小夜子 (シェーグレン症候群 S.15生 北見市)

ちぎり

地切 静子 (SLE S.4生 苫小牧市)

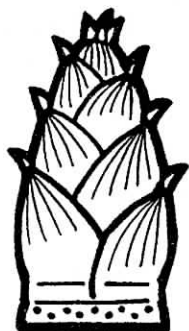
谷口 玲子 (定期購読)

竹田 信子 (シェーグレン症候群 S.11生 札幌市豊平区)

内海 昭子 (シェーグレン症候群 S.11生 帯広市)

よろしくお願ひします。

★住所を変更された方は、電話番号も必ずお知らせ下さい



☆会費納入のお願い

会費が切れた方には振替用紙を同封してありますので、お願ひします。
本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

あ と が き

- 札幌に住んで25年以上になりますが、こんな厳しい冬を体験したのは初めてです。
- 寝込むほどのことはなかったのですが、つぎつぎとあらわれる多彩な(多才ならいいのですが)症状に悩まされました。シェーグレン症候群というのは、命に別条ないまでも、日常なにかと不快な症状が多いものです。この大雪の中、内科はもちろん皮膚科、眼科、歯科と足しげくかよいました。そして、日常自分でできる予防策やケアがとても大切なことを実感しました。
- みなさんすでにご存知のように、薬害エイズ訴訟は3月29日、7年もの長い年月を経て、ようやく和解が成立しました。国民の健康と幸せを守るはずの厚生省や製薬会社。その癒着の構造が日々明らかにされるにつれ、一体この国に明るい未来はあるのだろうか、と行ってしまいました。今になって謝罪したところで、すでに亡くなった人々の貴い命は戻りません。死にそんな身体を投げ出して、声をからさなければ、願いが通じない、訴えが届かない、こんな国はやっぱりおかしいと思います。
- 総会はまた、花の咲きこぼれる美しい季節に開催します。
みなさんにお会いするのを楽しみにしています。

(R. M)



~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 萩原 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

細川 久美子

〒063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 289号 100円  
いちばんぼしNo.102 平成8年4月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~