

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 345 号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可
平成 12 年 12 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.124

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ 北見地連絡会結成 20 周年医療講演会の報告 ----- P 1

◇ 医療講演会講演録 ----- P 2~20
2000. 12. 10
テーマ … 「膠原病に負けないで」
～病気の理解と自己コントロールが大事～
講師 … 札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲 先生

◇ 教えてください ----- P 21

◇ 事務局からのお知らせ ----- P 22~23

◇ あとがき



北見地区連絡会結成 20 周年医療講演会のご報告

すっかり冬本番となりましたが、皆さんいかがお過ごしですか。

さて、先日 10 月 22 日（日）北見赤十字病院において、北見地区連絡会結成 20 周年医療講演会が行われました。「膠原病の治療 今と未来—生活上の注意を含めて—」というテーマで、北見赤十字病院第一内科部長 種市 幸二 先生にご講演いただきました。当日はお天気も良く、会員 11 名、一般の方 14 名が出席されました。皆さん熱心に聞いておられ、またメモをとったりする方もいらっしゃいました。ご夫婦やご家族で出席された方もいて、患者本人だけでなく、ご家族の方も病気について一緒に理解しようとする気持ちに嬉しく思いました。種市先生には、膠原病についてとてもわかりやすくご講演していただき、私たち患者にとりまして、今後の療養生活にとっても役に立つことと思います。次号の「いちばんぼし」に講演録を掲載する予定ですので、皆さんぜひお読み下さい。医療講演会で感じることは、自分や家族の病気について知りたいと思う人がまだまだたくさんいるという現実です。これからも、このような勉強の場の必要性を痛感します。病気について知ることはもちろん大切ですが、医療費など経済面の問題についても、決して満足のいくものではないと思います。友の会では、私たちが安心して療養生活を送ることができる社会をいつも願い、活動していきたいと思っております。

最後になりましたが、今回の医療講演会で準備や当日のお手伝いをしただいた北見地区の皆さんに深く感謝申し上げます。多くの方にお手伝いしていただいたことで、医療講演会を無事終えることができました。本当にありがとうございました。

今年もあっという間に 12 月になってしまいました。皆さんもお身体に気をつけて、良い新年をお迎え下さい。

（埋田 晴子）



膠原病に負けないで ～病気の理解と自己コントロールが大事～

札幌社会保険総合病院

内科部長 大西 勝憲 先生

【はじめに】

本日の医療講演会にお招きくださりありがとうございました。本日は病気をもった患者さん自身とその家族の方がお集まりのことと思いますが、私の話が皆さんに元気をもていただくものになれば幸いと思い、札幌からまいりました。さっそく話を始めさせていただきます。

【病気の受けとめ方】

図1をごらんください。このスライドはアメリカ合衆国シカゴ市の精神科医師であるキューラー ロスというが癌でなくなっていく多くの患者さんの心理状態をベッドサイドでつぶさに調べ、患者さんがどのように病気を受容し、さらに希望を見いだしていくかという過程を示しています。膠原病という重い病気にかかってしまった患者さんとサポートしている家族の方々の心理状態をこの図にそって少し説明してみましよう。本日お集まりの方々はずでに病気を受容し希望をもって生きておられる方がほとんどと思いますが、ご自分がはじめて膠原病と診断された日のことを思い出してください。医師から“あなたは膠原病です”と診断名をいわれた(宣告された)患者さんは、まず“驚き”という段階に入ります。ある方は母親がその病気であった場合は比較的冷静に受け止めることができたかもしれませんが、やはりなにがしかのショックを感じたことと思います。またある方はショックのあまり診察室の主治医の説明もうろ覚えのまま自宅に帰りふさぎ込んでしまったかもしれません。さてしばらくして次の“否認”の段階に入ります。この“否認”とは、医師が誤診したのではないかとか、自分が膠原病である筈がないと考える段階です。患者さんは家族や友人のアドバイスから他の病院にかかったり、あるいは病院にかからないまま家庭の医学書や専門書を読み自分の病状と照らし合わせながら記載してある項目を読みます。しかし混乱の中で読んでも客観的判断はできないまま過ごすことになり、次の“抑鬱状態”と

いう比較的長くつらい段階に入ります。この抑鬱状態を説明する必要はないと思いますが、その次の“受容”の段階に入るために必ず経過しなければならないほど重要な段階です。病気の“受容”とは病気にかかって落胆するのではなく、病気の内容をただしく知り、病気とともに生きていくという意味です。そして病気をもちながら自分にできることを積極的に見つけ出していく生活が“希望”という最終段階です。本日の私の主題は皆さんと同様に辛い体験をされている膠原病の患者さんやその家族の方のために、“驚き”の最初の段階から“受容”そして最終段階の“希望”までできるだけ短い期間で進んでいただくためにお手伝いできれば幸いと考えております。

【膠原病ってどんな病気？】

膠原病とは、自己免疫と結合組織という二つのキーワードを使うと理解しやすくなります。つまり膠原病は免疫の異常である自己免疫で発症した結合組織の病気といいかえることが可能です。ここでこの二つのキーワードをもう少し詳しく見てみましょう。まず一つめの自己免疫ですが、自己(自分)を間違えて攻撃してしまう反応と説明できます。これは身体にとって害のある悪い免疫と考えられます。一方細菌やウイルスなどの侵入者に対して攻撃を加え自己(自己)を外敵から守る反応を良い免疫とすることができます。なぜ良い免疫と悪い免疫の両者があるのでしょうか。最近の研究では自己と反応する危険な免疫細胞は心臓の上にある胸腺という組織が処分していること、そしてときにはこの危険な免疫細胞が処分されないまま血管内を回ってしまうことがあることが解ってきました。そしてこのような機構は指紋のような免疫の遺伝子によって調節がなされることが明らかになりました。指紋が一人一人異なるように免疫遺伝子も異なるため同じ感染症にかかっても、ある人は何事もなく治るが、他の人は感染症を契機に自己に反応する危険な免疫がおきることがあることもわかってきました。もう一つのキーワードである結合組織について説明いたします。血液の細胞は血管の中を流れて全身のいたるところに移動してまわります。一方腎臓のような臓器の細胞はそこで生まれそこに留まっている細胞です。図2に示したように細胞が移動せず臓器として形が崩れないためには細胞と細胞を結びつける結合物質が必要になります。この物質が結合組織であり、その主成分が膠

原繊維です。昔は結合組織の役割は結び付けるだけと考えられてきましたが、細胞が機能的に働くために種々の機能をもっていることが最近の研究で解ってきています。現在はIT(情報技術)の時代といわれております。人と人の情報の相方向のやり取りが社会の発展に必要であると叫ばれております。結合組織は移動しない細胞と細胞の情報交換の場所としてあらためて認識されてきました。勿論免疫の情報交換も結合組織の重要な役割の一つであり、結合組織の病気である膠原病が情報の混乱を導き、多彩な症状をひきおこすことが理解できると思います。さて膠原病という言葉は1900年代初期にクレンペラーという学者によってつくられました。それまでは結合組織に病気がおきるとは考えられていなく、細胞の病気しかないと考えられておりました。細胞の病気の代表である肺炎や肝炎などは単一臓器の障害に限られていましたが、結合組織はすべての臓器に存在するため、膠原病では全身のあらゆる臓器に障害をおこすことがはじめて提唱されたわけです。いいかえると膠原病は全身の病気と理解できます。

【膠原病にはどんな病気があるの】

膠原病を分類してみます。古典的膠原病といわれるものには全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症、慢性関節リウマチ、多発性筋炎または皮膚筋炎、多発性動脈炎の五つがあり、これらが二つ以上合併した場合、オーバーラップ(重複)症候群といい、SLE、強皮症、多発性筋炎または皮膚筋炎の三つの病気のそれぞれの一部の症状があわさった病気が混合性結合組織病です。シェーグレン症候群は古典的膠原病には入らず、膠原病類縁疾患として取り扱われております。SLE、強皮症、多発性筋炎または皮膚筋炎、多発性動脈炎、混合性結合組織病と血管炎を合併する慢性関節リウマチ(悪性関節リウマチ)は国の特定疾患に指定されており、シェーグレン症候群は北海道の特定疾患になっております。このため、他の府県に引っ越しされた場合、シェーグレン症候群の患者さんは医療費の補助を受けることができなくなります。

【膠原病患者さんの疑問】

さて膠原病、リウマチ専門外来では患者さんからたくさんの質問を受けます

が、その中で多くの方から出される質問についてお答えしたいと思います。一番多い質問は膠原病は遺伝病かというものです。答えはノーです。膠原病のうちもっとも多彩な症状をだす全身性エリテマトーデス(SLE)を例に考えてみたいと思います。一卵性双生児は同じ遺伝子をもった二人の人間ですが、たまたま一方の一人がSLEに患ったとき、もう一人がSLEになる確率は27%です。もしSLEが遺伝病であれば、この確率は100%になる筈です。同じ環境、同じような食事をとっていた一卵性双生児でさえもこの位の可能性しかないのです。裏を返せば73%の分だけ遺伝子以外の原因がSLEの発症にかかわっていることになります。母がSLEにかかった場合、その娘がSLEにかかる確率は1~2%程度と考えられております。一般の方がSLEにかかる確率は0.015%程と報告されておりますので、この数字は依然として高い確率とはいええます。しかしSLEのお母さんが100人の娘さんをもったとき、そのうちの1~2人が同じようにSLEになる確率だと考えると、低い数字であることがわかると思います。同様にリウマチの母の子供がそれになる確率も数%と報告されております。次に多い質問は膠原病は不治の病で一旦かかると苦しんで悪化していく病気ではないかという質問です。図3にSLEの病気の予後(診断されてから一定期間に患者さんが生存している期間)を記載しました。当院ではSLE79人の方の平均9年8ヵ月間経過観察をしたところ96.2%の患者さんが生存しておりました。数多くのSLEの患者さんをみている順天堂大学では5年間の生存期間は1955年から1969年で72%であったのに対し1980年から1989年では96%と改善しておりました。SLEにかぎらずその他の膠原病でも予後は同様に改善しております。従って膠原病はかつては恐ろしい病気であったが、医学や医療の進歩によりコントロール可能な病気となったといえ、これからは膠原病をもちながらいかに生活していくかが課題であるといっても過言ではないように思います。第3番目に多い質問は膠原病はなぜ女性に多いのかというものです。図4をごらんください。多発性動脈炎をのぞき他の膠原病(類縁疾患を含む)ではすべて女性に多いことがわかります。これをみると女性が男性に対して大変不利であり、かつ不公平なように思います。実は何故女性に膠原病が多いのかは詳しく解ってはおりません。しかしこの現象は女性のみを持つ遺伝子(X染色体)に病気をおこす遺伝子が存在するためではないこと、そして女性特有の女性ホルモ

ンが免疫の疾患に影響していることが以前から報告されております。女性は子を産み、次の世代を残す大切な役割を担っております。免疫学的には自己とまったく異なる他人としての胎児を10ヵ月間自分の体内に宿すため、免疫が胎児に対して排除がかからないように調節がされております。単純な免疫で済む男性とことなり、免疫学的には女性は高度に調整されていると思われれます。このような複雑な免疫系がちよっとしたきっかけにより混乱し、免疫の病気である膠原病が男性より女性に発症しやすくなるのかもしれない。

それでは膠原病のそれぞれの病気について簡単に説明したいと思います。慢性関節リウマチについては他の会場で講演されておりますので、本日の講演ではそれを除いた膠原病各疾患について簡単に説明します。

【全身性エリテマトーデス、SLE】

まずSLEですが、図5に示したように頭から足まで実に多彩な症状を引きおこします。このため全身性と名が付き、多くの患者さんが蝶形紅斑(蝶が羽を広げたような顔の発疹)や手足、足底の発疹を経験されるためエリテマトーデス(赤い発疹)と呼ばれます。また移動性関節炎も頻度の多い症状ですが、リウマチとことなり骨がけっしてくずれることがありません。また一人の患者さんにすべての症状がみられるのではなく、いくつかセットになって出現してきます。さらに最初からそれらの症状が揃うのではなく、時間の経過とともに少しずつ出現してくることもあります。診断はアメリカリウマチ協会の診断基準が非常に優れているため、全世界でこれを参考にしておこないます。SLEの症状のうち重症なものは中枢神経ループス、心筋炎、ループス腎炎です。さらにここには記載していませんが、腸管の壊死(腸が腐る)や骨髄の異常による血小板減少症も注意を要する症状です。血液検査では血沈(赤沈)、血清補体価(CH50 の他 C3、C4蛋白)、抗DNA抗体、抗核抗体などの免疫検査、尿検査(尿蛋白量や尿中の細胞成分)などが大切な検査です。なお炎症反応のうちCRPはあまり高い値となることが少なく、注意が必要です。ときには腎生検をおこない腎臓の障害の程度を診断することが治療法の選択のため必要になることがあります。治療はステロイドホルモンが主体で、関節炎、発疹、胸膜炎などの非腎症タイプですとプレドニン 5~30mgを使います。腎症タイプですと軽症型でプレドニン

30～40mg、中等症で 40～60mg、重症になりますと 50～60mgかステロイドパルス療法(1,000mgを3日間)をおこないます。その他、間質性肺炎や溶血性貧血、血小板減少症では 50～60mgを使い、中枢神経ループスですとステロイドパルス療法が必要になります。興味もたれることの一つにSLEの患者さんが再発するときは初回同様の症状で再発することが多いため治療上大変参考になります。SLEの患者さんが不幸にしてなくなられる原因を検討してみますと発症後2年～5年ではSLEによる臓器障害か感染症があげられ、発症後6年以上経過した方では合併症である血管障害(脳梗塞、心筋梗塞、心不全)に注意が必要です。

【シェーグレン症候群】

次にシェーグレン症候群について説明いたします。この病気は1933年にスウェーデンの眼科医ヘンリック シェーグレン博士によって目眼の乾燥症状と関節炎を伴った 19 例の女性を報告したことにより、このように病名がつけられました。人口 10 万人あたり 50 人位が発症するといわれておりますが、じっさいにはこの何倍も患者さんがいると思われます。男女比は 1 対 9 で 30～60 歳に発症することが多い病気です。診断は 1998 年に改訂された厚生省の診断基準を参考におこないます。図6に出現し得る症状について記載しましたが、SLE同様多彩な症状が出現いたします。患者さんの多くは口や眼、鼻などの頑固な乾燥症状をもち、皮膚やその他の部の潤いが少なくなるため悩まれます。また高率に手足のしびれ感を感じる患者さんがおられます。見る、話す、食べるなどの生活の質に関わる症状が出現し、しびれ感も加わり、さらに外見上、健康そうに見えるため周囲の理解が得られないこともあり、鬱傾向の患者さんが多くみられます。診断は 1998 年の厚生省シェーグレン症候群診断基準の改訂版をもちいおこないます。検査では眼科的検査として涙液量の低下(シャーマーテスト)、角膜の障害検査(蛍光色素検査)、結膜の障害検査(ローズベンガル試験)があります。また口腔内の検査として唾液分泌試験、唾液腺造影をおこない、ときには唾液腺(口唇腺)や涙腺の生検が必要になることがあります。血液検査では抗核抗体が陽性となり、抗SSA抗体(抗シェーグレン症候群A抗体)、抗SSB抗体(抗シェーグレン症候群B抗体)のほか免疫グロブリン(IgG、

IgM、IgA)や血沈が高い値をとります。また甲状腺の病気である橋本病(慢性甲状腺炎)を合併する患者さんでは抗サイログロブリン抗体(サイロイドテスト)や抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体(マイクロゾームテスト)が陽性となります。治療などについては後述しますが、一般的にはステロイドホルモンを使い治療することはあまりありません。

【強皮症】

つぎに強皮症について説明いたします。この病気は皮膚が強ばる膠原病でレイノー症状(寒冷または精神的ストレスの契機にしびれ感をともない、最初指尖が白くなったあと、紫色となり元の色に戻る場合と紫色のあと赤くなってから元の色に戻る場合の二とおりがあります)がすべての患者さんに出現します。皮膚は最初手足の尖がむくむ症状からはじまり(浮腫期)、次第に皮膚が硬くなってきます(硬化期)。その後皮膚は萎縮して血管が拡張したり、黒ずんだりする部分と逆に白くなったり部分がまだらに出現します(萎縮期)。しかしこのような皮膚の進行が自然に止まったり、改善したりすることもあるため、この病気を進行性皮膚硬化症を呼んだ時期もありましたが、今日ではこの呼び名が使用されることはありません。病気の初期には指の関節が痛くなったりする為、慢性関節リウマチと区別がつかなくなったりすることがあり、注意が必要です。また患者さんは口を大きく開けられないため、歯磨きに苦労したり、歯の治療をする時に難儀したりすることがあります。患者さんの手足や顔を拝見しますと皺が少ないため、実際の年齢よりは若く見えることもあります。一方皮膚に限らず図7に記載したように食道、心臓、肺、腎臓、腸、関節などの多くの臓器に病変をおこします。この中で特に重要なのは肺と腎臓です。間質性肺炎と肺線維症、肺高血圧症にて日常生活に制限が加わります。また腎臓が侵されると強皮症腎と呼ばれ腎不全や多臓器不全をおこすことが知られております。強皮症腎は頻度が低く、発症早期であれば良い薬があるため、治療が可能となりました。診断はレイノー症状の他皮膚に病変を見つければ容易です。検査では皮膚科で皮膚生検を行なうことがあります。皮膚の硬化が明らかであればその必要ありません。血液では抗核抗体が陽性ですが、軽症の患者さんでは抗セントロメア抗体が陽性となり、皮膚病変が進行する方や間質性肺炎を合併した方で

は抗 Scl-70 抗体が陽性となります。この病気はシェーグレン症候群同様、特殊な患者さんを除き、ステロイドホルモンにて治療することはあまりありません。

【皮膚筋炎と多発性筋炎】

第4番目の膠原病は皮膚筋炎と多発性筋炎です。皮膚筋炎と多発性筋炎の違いは皮膚の変化があるかないかの違いだけですので、一緒に扱われます。図8に皮膚筋炎と多発性筋炎の病変を記載しました。皮膚筋炎の症状で特徴的なのは上眼瞼の発疹と関節の背中側(伸側)の紅斑があげられます。とくに眼瞼の発疹は紫色に染まるためヘリオトロープ疹と呼ばれますし、指関節の伸側に出現する発疹はゴットロン徴候と呼ばれており、診断する上でいずれもとても重要な変化です。この膠原病では当初二の腕(上腕)や太股(大腿)の筋力の低下から始まるため、患者さんは髪をとかすときや階段の登りや和式トイレ使用時に疲労感を感じます。進行しますと筋肉が細くなり、寝た状態から起き上がる時に仰向けのまま起き上がれず、一旦横向きになってから起き上がったり、反動をつけなければ起き上がることができなくなったりします。その他仰向けに寝た状態から首をおこすことができなくなったり、食べ物の呑込みがうまくできなくなったり、重症となりますと呼吸筋の力がおちるため、呼吸困難になる患者さんもおられます。筋力低下の他に程度はさまざまですが、筋肉の痛み(運動時の痛みや筋肉をマッサージしたときの痛み)を感じる方もおられます。診断は以上の症状を参考に、筋肉の生検や筋電図検査をおこない確定します。また皮膚生検がときに必要になることがあります。血液検査の特徴として抗核抗体の値が低い方が多く、筋肉に由来する酵素(CPK、GOT、LDH)や筋肉蛋白(ミオグロビン)が高い値をとります。この中で GOT や LDH は肝臓機能検査でもあるため、この病気を肝炎と診断される場合があり、とくに注意が必要です。この病気の患者さんは悪性腫瘍(癌)に合併して発症することがあり、ひととおりの癌の検査をうける必要があります。診断時悪性腫瘍がみつからなければ、その後腫瘍が発生する可能性は一般の人と同じと考えられており、いつもでも癌恐怖症になる必要はありません。また間質性肺炎が急激に進行し呼吸困難になる患者さんがおられます。とくに筋肉症状の少ない皮膚筋炎の患者さんに多くみられステロイドホルモンとともにシクロスポリンの併用療法が必要です。

【膠原病の治療】

それでは次に膠原病の治療について説明いたします。膠原病の治療は非ステロイド性抗炎症剤(いわゆる消炎鎮痛剤)、ステロイドホルモン剤(プレドニンなど)、免疫抑制剤などの薬による治療のほか、血漿交換療法(免疫グロブリンや自己抗体を器械で取り除く)、リンパ球除去療法(免疫の主役であるリンパ球を器械で取り除く)、サイトカイン(リンパ球などからつくられる手裏剣のようなもの)を抑える抗サイトカイン療法などが現在使われております。21世紀になり期待される治療法として末梢血幹細胞移植、遺伝子治療などがあげられます。医学が20世紀後半の20年で大幅に進歩したことを考えると現在考えることができないような治療が応用されるかもしれません。私達膠原病専門医が機会あるたびに患者さん方に情報をお知らせしたいと思います。

しかし現在でも膠原病の治療の主体はステロイドホルモンにあることは変わりありません。このホルモンには種々の副作用があり、患者さんがもっとも飲みたくない薬の一つであろうと思います。ステロイドホルモンの副作用を三つに分類してみました。第一は大きな副作用ですが、感染症にかかりやすい、高血圧症、糖尿病、胃潰瘍、骨粗鬆症、精神症状、血栓症、緑内障(眼球内の眼圧が高くなる病気で失明することもある)などがあげられます。このうち感染症にかかりやすいという点について補足させていただきます。ステロイドホルモンは風邪にかかっても症状が出現しにくく、家族の人より風邪にかかりにくくなったと思う方がおります。軽い風邪であれば問題がありません。しかし一旦症状が悪化すると一気に肺炎になってしまうことが多いのです。とくに健康な人には病気を起こさない弱い菌が重い感染症をおこしてしまうことがあります。一見風邪をひかないようであっても充分注意してください。第二は小さな副作用で食欲亢進、発汗過多、生理不順、高脂血症、脂肪肝、筋力低下、白内障、皮下出血などがあげられます。第三は小さい副作用に分類されますが、患者さんにとって気になる副作用です。満月様顔貌(ムーンフェイス)、中心性肥満、座瘡(にきび)、振戦(ふるえ)、多毛、脱毛(頭髪)などがあげられます。しかし以上のような副作用を考慮してもステロイドホルモンは治療効果が高い薬であるため、次のような点に注意して使う必要があります。まづ膠原病と診断された患者さんの初期治療には原則として必要かつ十分な量を使うことが大切です。その理由は膠

原病の背景にある免疫異常の改善をもたらすことが必要だからです。そのため一日3回均等分割が原則で、場合によってはステロイドパルス療法が必要になることもあります。ステロイドパルス療法はソルメドロールというプレドニンの1.2倍強力なステロイドホルモンを1,000ミリグラムを3日間点滴する方法ですが、ステロイドホルモンの副作用は一日に使う量よりはその使用期間に依存することが多いと考えられております。したがって少な目のステロイドホルモンを効果がでるまで長期間使用するよりはステロイドパルス療法のほうが短期間で症状をコントロールすることが可能で副作用も少ないという利点があります。次にステロイドホルモンの減量時期の原則は朝食後に多めに使ったり、場合によっては一日おきに朝使うこともあります。その理由は副作用を軽くするためです。朝に一日量の半分を使い、残りの半分を昼に60~70%、夕方に30~40%使います。最後に減量後の維持治療の注意点は、ただ一つステロイドホルモンは中断しないという点につきます。もし中断してしまうとステロイド離脱症候群がおきてしまいます。これは全身倦怠感、血圧低下、発熱、呼吸困難、ときにはショックをおこし死亡することさえありますので、決して自己中断しないでください。

【膠原病患者さんの守ってもらいたいこと】

膠原病における一般的注意点について説明したいと思います。まづ日常生活においては過労を避ける、十分な睡眠をとる、適度な運動やレクリエーションやリラックスする方法を各人が実践することが必要です。次に食事ですが、バランスのとれた食事が大切です。一つの例として糖尿病の食事療法の手引きを参照してみるのが一番良い方法です。3大栄養素やその他のバランスが良くとれた食事に配慮されております。この本を利用しない患者さんはカルシウム、鉄分、ビタミンなどを積極的にとるよう心がけてください。塩分は一日10グラム以内、アルコール、コーヒーなどの嗜好品は適度であれば問題ありません。また第三に大事な点は定期的通院のときの留意点です。薬、検査データなどを記載したものを主治医からもらい、手帳に転記したり、はったりして自分の病気の状態を理解するように努めましょう。最初は良く理解できなくても徐々に解ってくるでしょう。あとで主治医との上手な関わりの仕方を述べたいと思います。

【それぞれの膠原病にあわせた注意点】

個々の膠原病における留意点を説明いたします。SLE では感染症、手術、寒冷、紫外線、妊娠や分娩、薬物アレルギー、心理的ストレスを契機に病気が悪化すると言われているとされています。こういいますと日常生活ができないではないかと思われる患者さんが多いと思います。しかし、この中には避けることができることとできないことがあることにお気づきと思います。いくつかが一時期に重ならないように注意する位でよいと思います。紫外線は夏の暑い時期よりは春や冬の晴れた日にも強いので、紫外線防止のクリーム(UV30 あれば充分です)を使用したり、日傘やつばつきの帽子をかぶるなどの工夫が必要です。次にシェーグレン症候群ですが、目の乾燥症状に対しては軽症の場合は市販の目薬を使用しても良いですが、中等症以上の方は防腐剤の入っていない目薬を使う必要があります。その理由は中等症以上の患者さんは瀕回に目薬を点眼する必要があり、市販の目薬には入っている防腐剤により眼が刺激されるからです。ヒアレインミニやマイティア・ドライアイなどは一回分ずつ小さい容器に入っている使い捨てタイプのため、防腐剤は入っておりません。その他サイドカバーのついた眼鏡を使用する、晴天時には紫外線カットのついたサングラスを使用したり、粉塵の多い場所への立入りを避ける他、入眠時には湿ったガーゼで眼を被って寝るなどの工夫が必要です。口腔の乾燥症状に対しては瀕回に嗽をする、毎食後に歯磨きをする、人工唾液(スプレー式、病院調合の水溶液)を使用する、糖分の入っていないガムを噛む、マスクを着用するなどして症状の緩和に努めるとよいでしょう。マスクは口中の乾燥を防ぐのに有効ですので自宅にいるときに試してみてください。次に強皮症における留意点ですが、寒冷を避ける、保温に気をつける、皮膚の清潔に留意し、爪を深くきらない、嗽を瀕回におこなう、食後すぐ横にならない、上体を少しあげて寝るなど工夫してください。このうち最後の二つは逆流性食道炎を予防する上で大切ですので、これが合併している患者さんは努めてください。最後に皮膚筋炎と多発性筋炎における留意点として病気がコントロールされたあとも激しい運動を避け、適度な運動、例えば速足で歩くなどはよい方法と思います。皮膚筋炎の場合は SLE 同様、紫外線や寒冷刺激を避けてください。なおどの膠原病にも共通しますが、タバコは絶対に止めてください。家族の方にも家では吸わないように協力してもらって

ください。肺癌、咽喉頭癌、食道癌、子宮癌の誘因になるというばかりでなく、喘息や気管支炎、肺気腫といった病気にかかりやすくなる他、狭心症、心筋梗塞などを誘発するからです。

【膠原病と上手につきあう方法】

私の本日の話を終了する前に膠原病と上手につきあう方法について4点ほど説明したいと思います。第一は病気に対する姿勢です。自分が罹患している病気の特徴を理解し、病気からの逃避を止める、病気に絶望しない、病気の治癒を期待しない、今をどう生きるかを前向きに考えるなどして一日でも早く病気の受容とその後の希望という場所まで到達してください。第二は主治医とのつき合い方です。主治医との良好な関係を築くということに尽きると思いますが、中々その方法は難しいのが現状かと思えます。そういう関係をつくりあげるためには、闘病日記をつけ診察日の前日にまとめる、質問があれば優先順位を決めメモにまとめておく、希望することがあれば早めに主治医に知らせておくなどの工夫をしてください。自分の病気を前向きにとらえている患者さんに対しては主治医もきっと親身に相談にのってくれることと思います。また主治医の病気に対する考え方や治療方針を理解することも大切です。治療薬の名前、投与量、効果、副作用などを理解してください。最近は処方薬に対する服薬指導料が保険で認められたため、薬局から患者さんが服用する薬の内容を説明した紙をもらえる筈です。自分の薬のことは是非覚えてください。また治療薬を自分の判断で減らしたり、中断はしないでください。もし副作用のため、継続が困難な場合はできるだけ早く主治医に連絡をとり、指示をもらってください。ステロイドホルモンを自分で減量し、数カ月間経過してから本当のことを知らされることは医師としては大変落胆させられるものです。また健康食品や民間療法にけっして惑わされないでください。医師は治療の有効性や限界そしてその副作用について説明いたします。けっして良いことづくめでないことを正直にお話します。しかし健康食品や民間療法はたとえ一人でも快方に向かえば万人が効くように宣伝をいたしますが、万が一病気が悪化してもけっして責任はとってくれません。もし試したい健康食品があれば主治医に相談した上で開始してください。第三は家族や身近な人とのつき合い方です。まず、健康である家族の人に理解して

もらうのは大変難しいと理解することが必要です。しかし家族の人が理解してくれない理由はその他にもありそうです。患者さんは愚痴が多くなっていませんか？イライラして周囲の人にあたっていませんか？いつも不機嫌になったり、憂鬱な表情になっていませんか？家族の方に病気を理解してもらうために、主治医に協力してもらうのも一つの方法です。診察日に診察室と一緒に入り、説明をしてもらうのが良いでしょう。患者さんは診察が終了してから、遠慮がちに待合室にいる夫にも説明してくれないかと依頼することがありますが、主治医にとっては二度手間となりますので、前もって担当看護婦に頼んでおき、主治医の診察室に家人と一緒に入っていいかと尋ねておくとも良いかと思えます。病気が落ちついているときには家族の人に感謝の気持ちを表現することもどうぞ忘れないようにしてください。第四は病気をもちながら自分に可能なことを探し求める方法についてです。体調の良いときには外出したり、小さな旅行などで生活を楽しんだり、趣味など何か生きがいをみつけることも良いと思えます。また他の膠原病患者さんのよきアドバイザーになることはとても良いことです。自分の存在価値を再発見するよい機会になると思えます。ただし、自分の経験を押し売りすることは避けてください。良い聞き役に徹し、さりげない助言を授けてくださるのが理想的なアドバイザーの基本です。辛い体験を経てきた患者さんはとすれば病氣の後輩を叱咤激励してしまうことがあります。あまりよい方法とは思いません。また勧められることとして膠原病友の会などの組織をとおして有益な情報を入手し、社会参加することも大変良い方法と思えます。どうか膠原病に負けないで本当の自分自身の良いところをとりもどしてください。病氣をもつことが深い人生経験となり、豊かな人間を築く上で大きな糧になることを願っております。

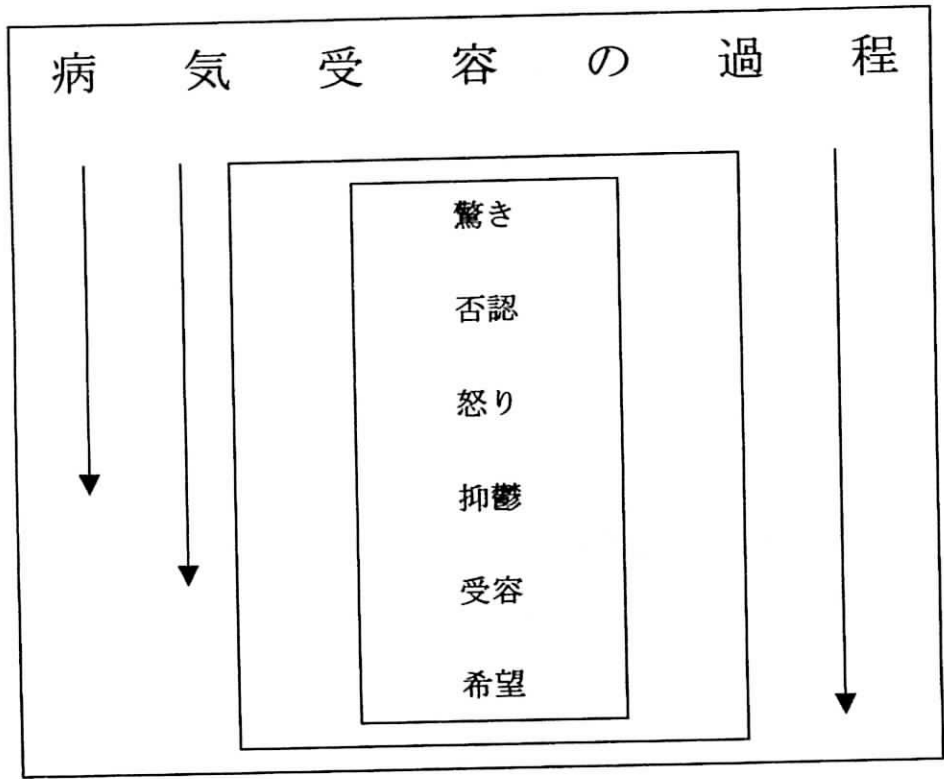


図 1.

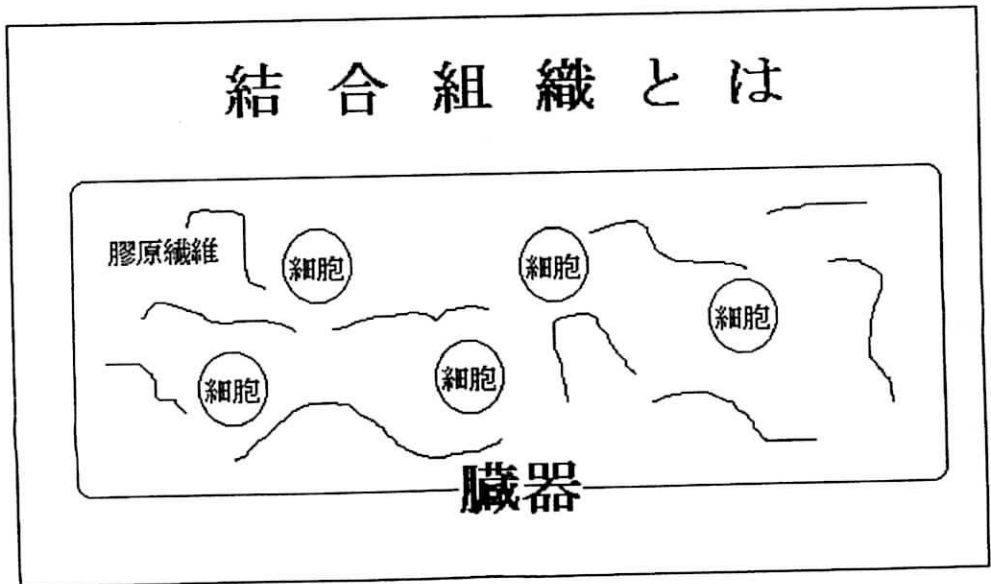


図 2.

S L E の 予 後

平均観察期間

札幌社会保険	9年8ヶ月	96.2%
総合病院	(6ヶ月~29年)	

	観察期間	5年生存率
	1955~1969	72%
順天堂大学	1970~1979	92%
(橋本博史)	1980~1989	96%

図 3.

膠 原 病 は 女 性 に 多 い

男女比 (男:女)

S L E	1 : 9
強皮症	1 : 7
多発性筋炎または	
皮膚筋炎	1 : 2.3
慢性間接リウマチ	1 : 3~5
シェーグレン症候群	1 : 9
混合性結合織病	1 : 7
多発性動脈炎	2 : 1

図 4.

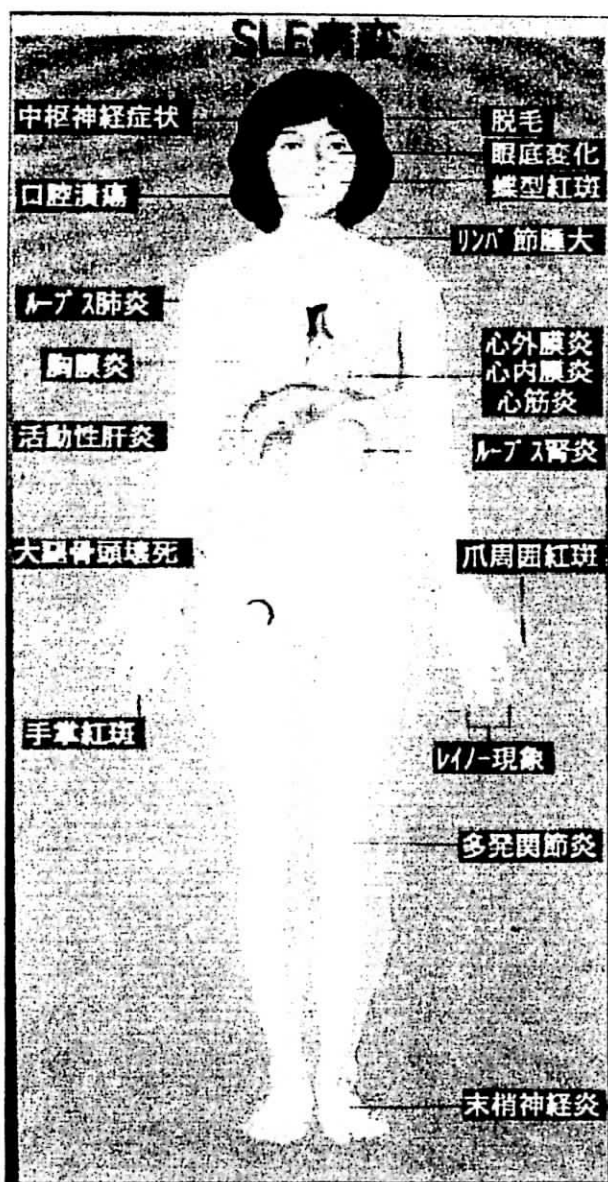


図5.

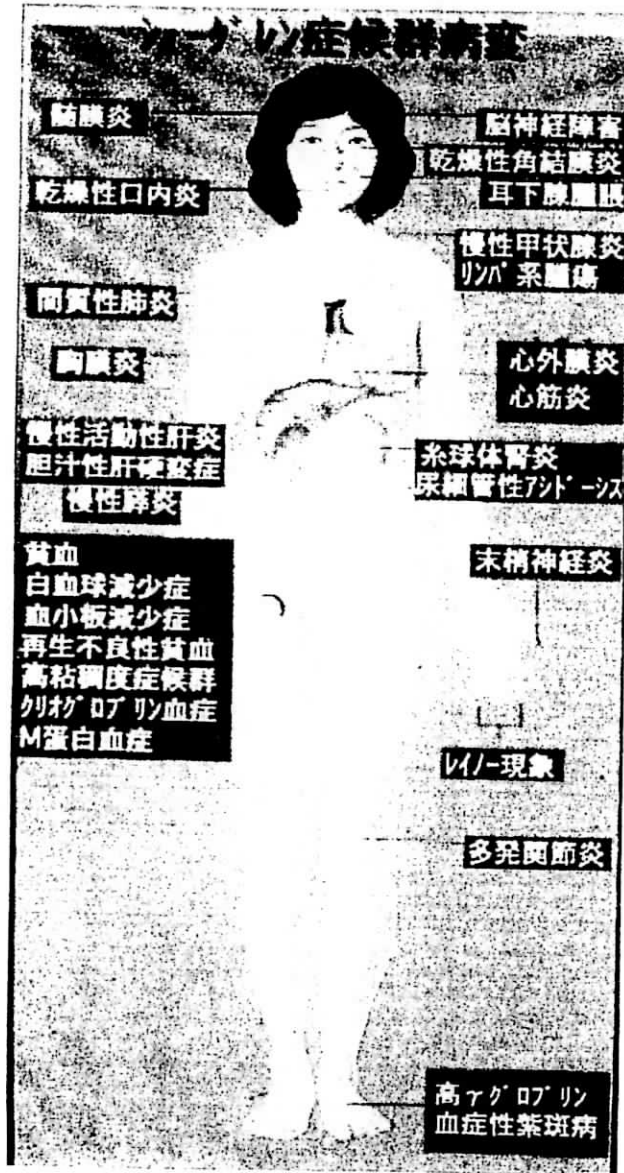


図6.

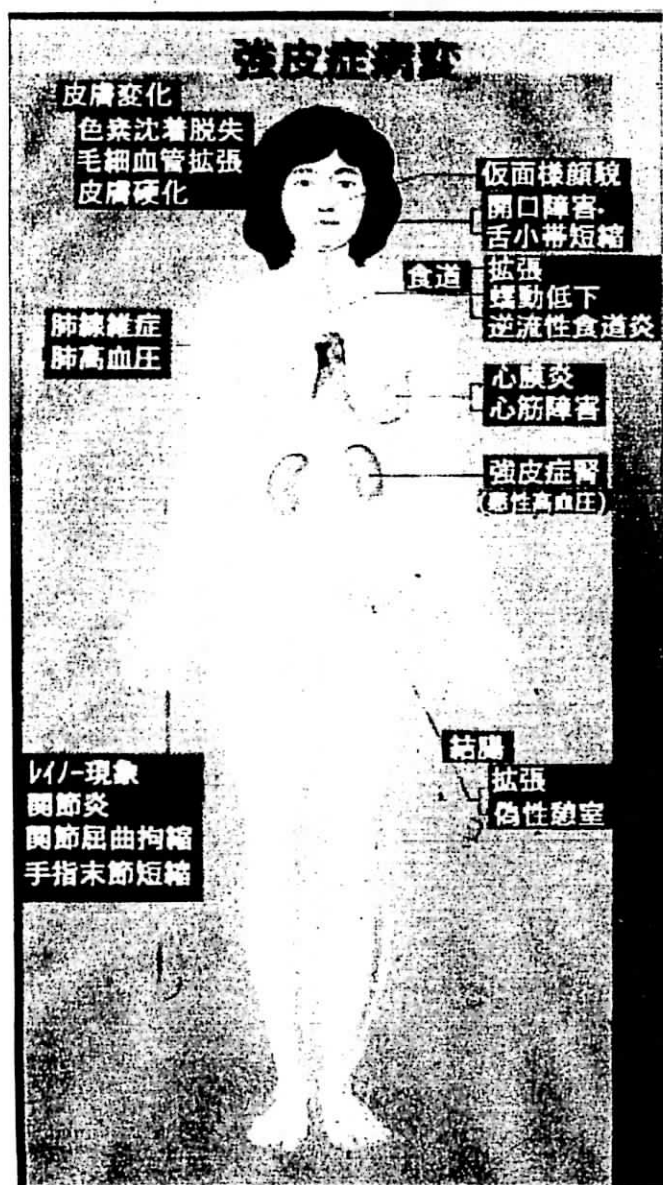


図7.



図8.

(2000.8.6 北海道教育大学函館校にて)

大西先生のお話いかがでしたか。先生にはお忙しい中講演録を作成していただき、本当にありがとうございました。この場を借りましてお礼申し上げます。



教えてください



私はSLEと診断され6年で、現在30歳です。今年の春に友の会に入会しました。秋に骨頭壊死で人工関節の手術をしたばかりです。今回は右股関節でしたが、いずれ左側もしなくてはならないと思います。

友の会に入会するまでは少しずつ仕事も始め、しばらく入院することもなく過ごしていましたが、妊娠で骨頭壊死が進み、出産後は子どもが生後6日で亡くなってしまいました。一時は落ち込みましたが、今はまた頑張って生活していこうと思っています。人工関節の両股関節手術された方や、手術後に妊娠・出産予定の方、または経験された方、一人暮らしをされている方など、文通していただけたらと思います。どのように生活されているのか、不便なこと、こうすれば一人でもできるなど、いろいろ教えていただけたらと思います。よろしくお願いします。

(S町 M・B)

連絡先は、〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部 長谷川道子まで



事務局からのお知らせ

☆ 新しく入会された方たちです。(2000.12.5 現在)

戸沢 直子さん (シェーグレン症候群 S.27.4.6 生 札幌市清田区)
坂口 史子さん (シェーグレン症候群 S.10.10.18 生 札幌市手稲区)
野呂 道子さん (シェーグレン症候群 S.26.3.3 生 札幌市北区)
濱口 翼さん (シェーグレン症候群 S.62.7.8 生 札幌市南区)
中村貴代美さん (シェーグレン症候群 S.31.9.7 生 穂別町)
千野 光枝さん (皮膚筋炎 札幌市中央区)
元由よう子さん (全身性エリテマトーデス 札幌市北区)
菊池 和子さん (多発性筋炎 苫小牧市)
羽生 信子さん (名寄市)

よろしく願いたします。

入会申込書を出されていない方は

なるべく早く事務局へお送り下さい。

● ご寄付いただきました。

種市 幸二様
平尾 陽子様

加藤 禎子様
輪島 紀子様

合計 26,612円

ありがとうございました。

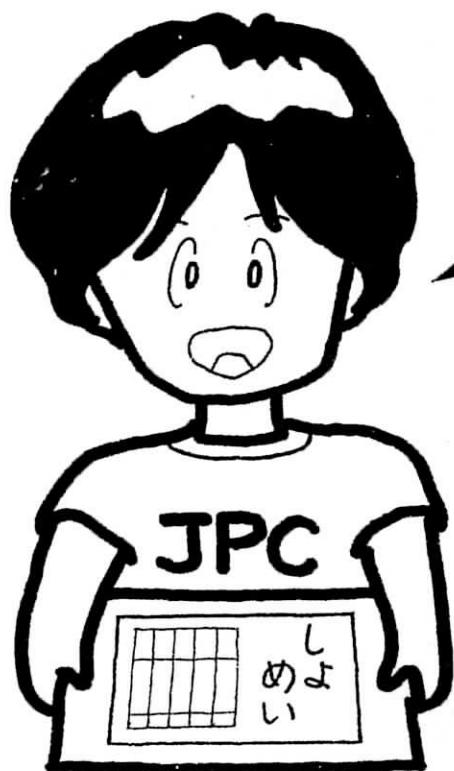
アップル会 (札幌地区) 新年会のお知らせ

2001年1月28日(日) 昼食をとりながらの新年会を予定しています。場所・会費などは今のところ未定です。詳しいことが決まり次第、お知らせいたします。

署名・募金のお願い

JPC（日本患者・家族団体協議会）の「総合的難病対策の早期確立を要望する」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、ともに暮らせる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願いします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPCとその加盟団体の諸活動を進めるための資金となります。併せてご協力をお願いします。



締 切

平成13年3月末

郵 送 先

友の会事務局まで

〒064-8506

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

同封の郵便振込用紙にて



★先日の新聞で「患者の心を傷つける医師の言葉」という見出しにつられて読んでみると「がんは死刑、膠原病は終身刑」というフレーズがありました。発病まもない、不安をいっぱい抱えている時にこんなことを言われたら「一体私がなにをしたっていうの」とくってかかりたい気持ちになるでしょう。病気は前世の報いとか、なにかの罰という言い方は前時代的なもので、科学・医学を学んだ人の言うべき言葉ではありません。でも、人生の半分をこの病気と共に生きてきて、これからも道連れとして死ぬまで付き合いなくてはならない私としては、残念ながら目くじら立てて否定できない思いがあります。逆転無罪は無理としても、さしずめ今は保護観察の身分というところでしょうか。患者自身が自嘲を込めて自分のことを言うのはともかく「センセイ、アンタには言われたくないね」。幸いなことに私は発病以来、多くの（人格的にも技術的にも）良い医師に恵まれいつも励まされてきました。私の言葉で傷ついたのは先生の方かも知れません。

★12月になったばかりなのにこの大雪。このまま根雪になりそうですね。今世紀もあと何日もありません。病気を持ちながらも21世紀を迎えられることを、素直に喜びたいと思います。体調が悪いと気持ちが後ろ向きになりがちですが、「新しい革袋には新しい酒を…」。気分も新たに、いろいろなことに挑戦してみましょう。新しい年が会員のみなさん一人ひとりによりことを運んで来るよう、心からお祈りします。 (三森)

