

第29回総会と医療講演会のご案内

例年よりずっと早く春が訪れ、これからはいろいろな花が咲き始め、楽しみな季節となってまいります。皆さんいかがお過ごしですか。

さて、今年も支部総会のご案内をする季節となりました。

ご存知のことと思いますが、北海道支部は今年で30周年を迎えることとなりました。以前より、30周年には何か記念の行事をと考えておりましたが、今年には難病センターも増改築中で使用できないこともあり、来年、新難病センターで記念の行事を行うこととしました。そこで、今年には通常通りの総会をすることとしましたので、皆様にもご理解・ご協力よろしくお願ひします。

総会では全道の会員さんが集い、1年の活動を振り返りながら、皆さんからお預かりしている会費がどのように使われているのか確認していただきます。そして、これからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接お聞きしたいと思っております。

私たち難病患者のおかれている現状は、相変わらず厳しいものとなっております。そのような中で、友の会の活動の在り方も本当の意味を問われようとしています。

普段なかなか会うことができない道内の仲間が集まる貴重な場でもありますので、多くの皆さんに参加していただき、実りある支部総会としたいと思います。次の日の医療講演会を含め約2日間の日程です。なお、会場はすべて「KKR札幌」で行いますので、移動がなく、とても楽になると思います。

まだまだ朝晩冷え込む日もありますが、体調を十分に整えてのご参加を、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14年6月15日(土)～16日(日)

◆ 場所 【総会・交流会・医療講演会】

KKR札幌

札幌市中央区北4条西5丁目

TEL.011(231)6711

6/15(土)

14:30 受付開始

↓

15:00 支部総会 (KKR札幌 7F 北斗)

↓

17:00

↓

17:30 交流会 (KKR札幌 2F はまなす)

↓

19:30

交流会には、翌日の講演会講師の大西勝憲先生もご出席の予定です。

6/16(日)

9:30 受付開始

↓

10:00 医療講演会 (KKR札幌 3F 鳳凰)

↓

12:00 『膠原病はこわくない
～ 適切な治療でQOLを高めましょう ～』

札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲 先生

※ QOL ; Quality of life (生活の質)

総会議事

- | | | |
|----|--------|---------|
| 1) | 平成13年度 | 活動報告 |
| 2) | 〃 | 決算報告 |
| 3) | 〃 | 会計監査報告 |
| 4) | 平成14年度 | 活動方針(案) |
| 5) | 〃 | 予算(案) |
| 6) | 〃 | 役員(案) |

- 交通費 : **総会に出席する方**には往復交通費の半額を補助します。(印鑑をご持参ください)
- 交流会費 : 3,500円
交流会のキャンセルは2日前までをお願いします。(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)
- 宿泊費 : 2,000円。(朝食代別途 1,050円)
今年は難病センターが増改築中で使用できないため、市内のホテルに宿泊となります。そのため、予算の都合上、申し訳ありませんが若干のご負担をお願いします。ご理解・ご協力くださるようよろしくお願いします。
- 宿泊場所 : KKR札幌
札幌市中央区北4条西5丁目
Tel.011(231)6711
上記以外のホテルに宿泊する場合は、全額自己負担となります。
- お知らせ : 当日会場にて友の会の年会費(4,200円)の受付も行っています。
- 問い合わせ : 北海道難病センター内 友の会事務局
Tel.011(512)3233



参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申込みください(5月31日必着)

3・28 全国患者・家族大集会に参加して

3月28日(木)、桜が満開に咲く東京の弁護士会館で、全国患者・家族大集会が行われました。北海道からは総勢25名、私は春休み中の長女(小3)を連れての参加となりました。今回のような具体的な要請行動は初めてのことで何もかもが新鮮でした。また、私達難病患者のおかれている立場を日本全国から500名以上が参加していることによって感じました。

当日は、健保情勢についての簡単なお話の後、いよいよ本日のメインイベントである要請行動の始まりです。北海道難病連では、『お年寄りと難病患者を苦しめる医療制度改革反対!!』という23文字を1人ずつ持つての行動となりました。まず最初は、内閣府(担当の方に要望書を提出)→首相官邸前→財務省前→厚生労働省前と1時間ぐらい歩いたでしょうか。濃いピンク地に白い文字が書かれた布を持って23人が縦に並んで歩いている姿は、けっこう目立っていたと思います。風もなく、お天気も良くて、絶好の行動日和となりました。

終了後、実行委員会より支給されたおにぎりや飲み物をいただき、18:00より集会開会となりました。基調報告、来賓挨拶、患者・家族の訴え(7団体)、要請行動報告、アピール採択、閉会となり、長い1日が終わりました。

今回、大集会に参加して勉強したことを、友の会の活動にも生かすことができればと思いました。何より、このような行動をしなくてもよい社会であってほしいと切に願います。

(埴田 晴子)





<北見地区>

「新年会を行いました」

1月27日（日）に恒例の新年会を行いました。

道はツルツルで歩くのも大変なところを、14名参加していただきました。今年は網走から参加していただけて、とっても嬉しかったです。

お店の都合で2階で座敷を使うことになり、ちょっと不便をかけてしまったこと、申し訳なく思いますが、座椅子、座布団を使い放題で自分に良い体制で座っていただき、いつもの調子で食べること、おしゃべりすることであつという間の2時間は過ぎてしまいました。

食事が始まって間もなく、すでに来年の新年会の話が出た時にはさすがの私も驚きでした。

来年も皆さんの意見を参考に楽しい新年会が行えるようにしたいと思います。

次頁に、当日出席された方、また欠席された方の近況報告もあわせてお知らせします。

（北見地区 信本 和美）

1月27日、新年会に参加しました。

昨年は集まりのたびに用事や具合が悪く不参加続きでしたので、久々に沢山の方にお会いできて嬉しかったです。

みなさま1年の間にはいろいろあったようで、美味しいお料理、そして皆様の笑顔に今年1年も頑張ろうって元気を貰ってきました。

役員さまにはお礼を申し上げます。

次の会にも元気に参加したいです。

(J・Tさん)

欠席された方の近況報告

昨年骨折してほぼ普通に歩けるようになりました。みなさんも気をつけてください。

(S・Kさん)

新年会に参加できなく残念です。

身体がごきげんなめにならないうちにいろいろと参加したいです。声をかけてくださいね。

(K・Aさん)



<札幌地区>

春のチャリティバザー無事終了しました

今年は難病センターの増改築のため、バザー実施日が二転三転しました。また短期間の物品の集荷から準備、当日そして後片づけまで前例にない状況の中での奮闘の末無事終了。そして何とか後片づけにこぎつけました。

今年は全体のお手伝いの方も少なく大変だったのですが、みんなで力を合わせて売り抜こうという気概で当日は熱気と興奮に満ちみちていました。

完売にはほど遠くかなりの品が売れ残りしましたが、一つの大仕事を終えた達成感がありました。春の大嵐にもかかわらずかなり大勢のお客さんでした。

3月末にセンターに確認しましたら、最終的な数字はまだ出ていないようですが、売上が224万円。目標額には若干及ばなかったのですが、期間や状況を考えると十分目的は達したと思われれます。

次年度のことは全く予測が付きませんが、私たちの重要な資金活動の一つですので何らかの形で実施すると思いますので、その時はまた皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

(大澤 久子)



札幌市難病医療相談会の報告

3月17日(日)、1時30分より、札幌市社会福祉総合センターにおいて「札幌市難病医療相談会」が行なわれました。

開会にあたり、地域保健課の方より難病対策についての説明があり、その後、医療講演として「SLEの臨床と最近の話題」というテーマで北海道大学大学院医学研究科 分子病態制御学講座・第二内科 教授 小池 隆夫 先生の講演がありました。

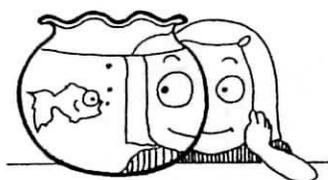
講演会には、全体で78名、内 会員 10名と大勢の方が参加され、スライドを使用してSLEの原因?、遺伝するのか?、妊娠・出産は?……等について、疑問形式で行なわれ、とても解り易いお話しで、皆さん、熱心に聞きっていました。

そして、休憩をはさみ、勤医協中央病院 今 英紀 医療ソーシャルワーカーより福祉制度についての説明がありました。

最後に相談コーナーがあり、事前に配られていた質問用紙を回収して、小池教授がたくさんの質問に1つ1つ的確で懇切丁寧な応答をされ予定終了時間を大幅に過ぎての閉会となりましたが、質問者の不安も解消され、とても、良い相談会となったことでしょう。

私も、札幌市が開催する医療相談会に初めて参加させて頂き、とても勉強になり、又、参考になりました。
ありがとうございました。

(瀧本 はるよ)



おたよりコーナー

三森礼子さんの

歌集「ブルースハープ」発刊に寄せて



釧路地区 渡部小夜子

私達の頼れるお仲間、三森礼子さんがこの度「ブルースハープ」という歌集を刊行されました。

三森さんが、短歌をつくり始めたのは14、5年前からの事です。3年前既に「自動ピアノ」という題の一連30首で、北海道に於いては最高の賞の「北海道歌人会賞」を受けています。実力ある歌人、「三森れい」として、短歌を愛好する方達から名前は広く知られております。

深いブルー色の装幀のこの本には、15年間の作品の中からご自分で選ばれた286首がテーマ別に収められています。

- ・なだめつつ病ひとつを伴侶としいましばらくをわれは生きたし
- ・しんしんと寒さつのもりて痛み増す白蠟化せし十本の指
- ・すこやかな日の思い出を捨てられず赤き紐持トレッキングシューズ
- ・半欠けの月にわが身を重ねみるこの先不明 逆転無罪
- ・生かされて軋みながらの半世紀 調律待たるる狂いしピアノ

健康だった頃のこと、膠原病による様々な症状、そして病と共に生きていく苦悩…、これらの作品には、健康な人ならば解らない苦勞が詠まれています。難病を得たことにより、生命を常に深く見つめ続ける三森さんの、視点が余す所なく表現されています。

- ・懐かしい木陰のような母の顔手にふれながら遠ざかりゆく
 - ・鯨尺母の名「チイ」と印されて筆筒の隅にしずかに眠る
- 5年前にお母様を亡くされています。

この作品の他にもお母様、肉親の方への愛を数多く詠まれており、胸を打たれました。

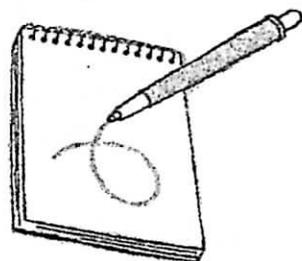


- 車椅子の人の手拍子高らかにこのハーモニー風よ伝えて
- 蒼穹にブルースハーブの音色冴えああこんなにも空気がきれい

本のタイトルにもなっている一首、「ブルースハーブ」とは掌に隠れてしまうほどの小さなハーモニカの事だそうです。私達がふだん身近に見る情景を詩情豊かな作品にされています。

三森さんは、天性的に詩性感覚をお持ちの方と感じます。しかし、天性だけでつくり続けていくことは、出来ません。素晴らしい作品を発表する陰で、強い意志とたゆまぬ努力を重ね続けているのだと深く思うのです。

あとがきで、「生きている間になにか一冊まとめておきたい。」「私が生きてきた証を残したい。」というのが私の長年の夢でした。…と述べておられます。



膠原病を得た事で知り合い、会活動の先輩としておつきあいさせていただいていましたが、一方で、歌人「三森れい」としてご活躍されている事も知りました。

病との闘いに時に疲れることもある私達ですが、一つの方向性を持ちながら生きていく大切さを、この一冊から学ばせていただきました。

益々のご活躍を心からお祈り致します。

歌集「ブルースハーブ」は脚短歌会発行、一冊2500円です。札幌市内ではアテナ書房で扱っております。(北2西3 ☎ 221-6534)。札幌市内の図書館、江別市の道立図書館で予約すれば借りて読むことができます。

発熱の最新治療情報

愛知県豊川市民病院・副院長

まつもと よしふじ
松本 美富士

膠原病の全身症状には、発熱、倦怠感、疲労感、食欲低下、体重減少などの非特異的症状があります。発熱などのこれら全身症状は膠原病による特定臓器の障害によるものでないため、多くの膠原病に共通の臨床症状となります。

また発熱は、各種膠原病の初発症状や再燃・憎悪時の重要な徴候となるなど、膠原病患者さんの医学的管理にあたって重要な情報を提供するものです。したがって、発熱はごくありふれた症状ですが、医療側のみならず患者さん自身も膠原病における発熱の意味を正しく認識する必要があります。

膠原病は、ある特定の臓器のみに障害の発生する疾患でなく、基本的には皮膚、関節、筋肉などの体表部を含む各種内臓などの多臓器に様々な障害が発生する全身性の疾患です。

したがって、膠原病では種々の臓器障害を反映して多彩な臨床症状が出現するとともに、その発症に免疫異常による炎症が根底にあるため、炎症性所見の結果としての全身症状もしばしばみられます。

1. 発 熱

発熱はごくありふれた臨床症状（徴候）ですが、発熱の性質や特徴などを正確に把握することによって、その基礎疾患をある程度限定することがしばしばできます。まず、発熱の程度が問題となります。発熱の程度により微熱（37.0～37.9℃）、中等

熱 (38.0~38.9℃)、あるいは高熱 (39.0℃以上) に分類されます。膠原病患者さんでは膠原病そのものにより、高熱から微熱まで様々な程度の発熱がみられとともに、膠原病の経過中の感染症などの合併に際しても、発熱がみられます。

一方、体温表による発熱のパターン、すなわち熱型も重要です。熱型には、稽留熱 (日差1℃以内にて持続する高熱)、弛張熱 (日内変動が1℃以上で、その日の最低体温が平熱にならないもの)、間欠熱 (日内変動が大きく、1回は体温が平熱まで下がるもの)、さらに回帰熱 (有熱期と無熱期を繰り返すもので、周期熱ともいいます) に分類されます。原因となる疾患によっては特定の熱型を示すことがあり、有熱患者では熱型の認識が重要となります。

一般に、膠原病の場合は発熱の程度や熱型に特徴的なことは少ないものですが、微熱が持続するのみならず、稽留熱や弛張熱のかたちをとることがあります。また、若年性関節リウマチの全身発症型である小児のスチル病や成人発症スチル病では弛張熱のパターンが特徴的であり、この特徴的な熱型から基礎疾患が疑われることもしばしばです。

2. 不明熱と膠原病

大部分の発熱患者は1~2週間で診断がついてしまうか、自然に解熱してしまうことが多いものです。しかし、種々の検査を施行しても診断がつかないまま、3週間以上発熱が続く場合があります。

このようなものを、原因不明の発熱ということから、不明熱 (FUO; fever of unknown origin) と呼んでいます。すなわち、不明熱の定義は、有熱期間が3週間以上続き、38.3℃以上の発熱が数回以上みられ、1週間以上の入院検査によっても診断困難なものとして、不明熱のかたちをとるものとして、感染症、悪性腫瘍、膠原病が主要な原因とされています。

したがって、膠原病の発症の間もない期間は、不明熱の状態にあり、しばらく発熱のみが唯一の症状となることがあり、わ

れわれはそのような患者さんを診療する時には、常に膠原病が基礎疾患にないかどうかを検討します。実際に、不明熱の 20～30%が膠原病であるとされています。

どのような膠原病が不明熱の原因となるかは、患者さんの年齢によって異なってきます。小児の場合は、若年性関節リウマチの全身発症型（スチル病）、全身性エリテマトーデス（SLE）などであり、若年成人の場合は SLE、成人発症スチル病、あるいは高安動脈炎（大動脈炎症候群）などであり、また中年から高齢者では結節性多発動脈炎（PN）などの全身性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症などが頻度の上から考慮されます（表1）。

このように、不明熱と膠原病は密接な関連があることがわかりいただけるかと思います。

表1 膠原病と発熱の年齢的關係

| | |
|-------|---------------------------------------|
| 小 児 | ：リウマチ熱、若年性関節リウマチ（特にスチル病）、全身性エリテマトーデス |
| 若年成人 | ：全身性エリテマトーデス、成人発症スチル病、高安動脈炎（大動脈炎症候群） |
| 高 齢 者 | ：結節性多発動脈炎、側頭動脈炎、その他の全身性血管炎、リウマチ性多発筋痛症 |

3. 不明熱と膠原病の最近の傾向

不明熱の重要な原因として膠原病が重要であることはいつの時代でも同じですが、その膠原病の内容に変化がみられてきています。

すなわち、1960年代はリウマチ熱や SLE が主要な原因となる膠原病でしたが、1980年代にはリウマチ熱はわが国では新規発症がほぼなくなってしまい、SLE の比率が減少し、代わって成人発症スチル病や全身性血管炎の比率が増加してきました。

1990年代には、SLEの比率も減少し、成人スチル病、全身性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症などが増えてきており、時代的変遷が認められます。これは、抗生物質の進歩により、リウマチ熱の発症につながる溶血連鎖球菌感染について容易に治療が可能となり、リウマチ熱とならないこと、SLEでは抗核抗体などの検査法の進歩により、早期から確実に診断されるようになったこと、全身性血管炎では抗好中球細胞質抗体（ANCA）が発見され、不明熱の原因として血管炎を早期から疑われるようになったことなどがその要因と考えられます。

4. 膠原病における発熱の背景

膠原病と発熱が密接に関連していることをおわかりいただいたところで、膠原病患者さんが発熱を来した場合、あるいは発熱から膠原病が疑われるような場合、発熱をどのように考え、捉えなければならないかについて述べます（表2）。

表2 膠原病における発熱の背景

1. 基礎疾患に発熱の原因がある場合
 - a. 初発症状として：全身性エリテマトーデス、各種全身性血管炎（結節性多発動脈炎、ウェーゲナー肉芽腫症、高安動脈炎、側頭動脈炎など）、若年性関節リウマチ、成人発症スチル病、リウマチ性多発筋痛症、シェーグレン症候群、ウェーバー・クリスチャン病など
 - b. 臨床的活動性が高い場合：全身性エリテマトーデス、全身性血管炎、悪性関節リウマチなど
 - c. 再燃・増悪時：各種膠原病のほとんど
2. 合併症による発熱
 - a. 感染症：特に気道、尿路、皮膚軟部組織の感染症、カテーテル先など異物挿入部感染症、髄膜炎、結核、日和見感染症など
 - b. その他：薬剤アレルギー（薬剤熱）、相対的副腎機能不全、血栓・塞栓症、出血後の吸収熱など

1) 膠原病に原因のある発熱

発熱の原因が膠原病そのものにある場合には、まず膠原病の初期症状としての発熱があります。どのような膠原病でも発熱を伴いますが、それぞれの膠原病に特有な症状がなく、発熱だけで発症することがしばしばあり、このような膠原病として、

全身性エリテマトーデス (SLE)、結節性多発動脈炎 (PN) を含めた各種全身性血管炎、若年性関節リウマチ (特に全身発症型であるスチル病)、あるいは成人発症スチル病、悪性関節リウマチ、リウマチ性多発筋痛症、シェーグレン症候群などがあります。特に、SLE、成人発症スチル病、リウマチ性多発性筋痛症などでは長期にわたって発熱以外の明らかな症状がなく、不明熱として経過することがしばしばあり、注意を要します。

しかし、このような膠原病においても発熱が出現する時期には、すでに何らかの臨床検査異常を伴っていることがあり、注意深い観察や検索によって診断可能なことも少なくありません。

次に、すでに膠原病が確定されている患者さんに発熱をみた場合は、膠原病としての疾患活動性が高い場合、あるいは膠原病の再燃・憎悪時などが考えられます。

疾患活動性が高いために発熱が主症状となるものは、SLE、各種全身性血管炎、スチル病ならびに成人発症スチル病、あるいは悪性関節リウマチなどです。これらの疾患では発熱の程度、期間が疾患の重症度をおおよそ反映しています。したがって、治療内容もこれに見合ったものでないと、発熱がなかなか軽快しません。

膠原病の再燃・憎悪時に発熱を来たすことはしばしば認められ、膠原病の再燃・憎悪の早期かつ唯一の症状であることも少なくありません。したがって、膠原病患者さんの定期的ケアにあたって重要な点であり、担当医に正しく報告することにより、再燃・憎悪の早期診断に大いに役立ちます。

2) 膠原病の合併症としての発熱

膠原病患者さんの発熱には膠原病そのものによる以外に重要なものがあり、感染症と薬剤熱、および相対的副腎機能不全です。

a) 感染症

膠原病は全身性の自己免疫疾患であり、その基盤に免疫異常

があるため、いわば免疫不全状態といえます。さらに、膠原病の治療に副腎皮質ステロイドホルモン（ステロイド薬）や免疫抑制薬が使用され、薬剤による免疫抑制状態にあります。

したがって、各種感染症が膠原病の経過中、治療中に発生します。しかも、感染部位が不明の感染症、全身性の感染症である敗血症、あるいは特殊な起炎菌による感染症が発生します。

また、ステロイド薬により感染症が発生しても症状が修飾され、重篤な感染症であっても発熱が軽微であるとか、治療抵抗性になることがしばしばです。

起炎菌の中でも弱毒菌、ウイルス、真菌、原虫などが重要で、これらによる重症肺炎、敗血症、肺真菌症、真菌による敗血症、重症带状疱疹、真菌あるいはヘルペス脳炎が予後の上からも重要です。

b) 薬剤熱

薬剤使用により引き起こされた発熱を薬剤熱といい、薬剤副作用のうち約5%を占めるとされています。薬剤熱の発症機序には種々の要因が想定されますが、膠原病患者さんの治療に際してみられる薬剤熱の大部分は、薬剤アレルギー（薬剤過敏症）によるものです。

膠原病そのものが免疫異常を背景に発症することにより、一般人に比して高い頻度で薬剤アレルギーを伴いやすく、そのため薬剤熱発生の頻度が高いことが重要です。特に、SLE、皮膚筋炎、シェーグレン症候群、成人発症スチル病では薬剤アレルギーの頻度が高く、これら患者さんの薬物治療にあたって一層、薬剤熱に注意を要します。

膠原病は多臓器病変を来す全身性疾患ですので、種々の薬剤が治療にあたって使用されるため、薬剤アレルギー発生のチャンスも一層増えます。

したがって、薬物治療中の膠原病患者さんに発熱をみた場合、膠原病の再燃・憎悪、または活動性が高く、治療が不十分な場合、あるいは感染症の併発などを検討するのは当然ですが、薬剤熱の可能性も考慮する必要があります。

特に、膠原病の活動性を支持する臨床症状、臨床検査所見に見合わない発熱、あるいは感染症が疑われるにもかかわらず、抗生剤等の反応性がみられない場合などには、薬剤熱が考慮される必要があります。

一方、膠原病患者さんの発熱の原因が薬剤熱であっても、臨床的に膠原病の再燃・憎悪と鑑別が困難なことが少なくありません。薬剤アレルギーによる薬剤熱では発熱以外に、薬疹などの皮膚症状、白血球減少、貧血、血小板減少などの血球減少、検尿で血尿、蛋白尿、あるいは薬剤性肺炎による胸部X線異常などをしばしば伴うことがあり、一見膠原病の再燃・憎悪に見えるからです。

c) 相対的副腎機能不全による発熱

膠原病の治療薬として副腎皮質ステロイドホルモン（ステロイド薬）は必須の薬剤ですが、ステロイド薬を長期に使用すると、副腎皮質の抑制、萎縮が起こります。そのため生体がある一定以上の強いストレスを受けた場合、そのストレスに対応するために生体のステロイド需要量は増加しますが、副腎皮質が必要量のステロイドホルモンを分泌できない状態になり、相対的副腎機能不全となります。

副腎機能不全の症状として、全身倦怠感、頭痛、頭重感、食欲低下、消化器症状などとともに、発熱がみられます。ステロイド薬維持量（プレドニン5 mg/日）使用中の膠原病患者さんに発熱をみた場合、このような相対的副腎機能不全が原因となっていることにも配慮が必要です。

5. 膠原病における発熱の対応

1) 一般的対応

膠原病患者さんに発熱がみられた場合、前述のごとく種々の原因が想定されますので、単に解熱させればよいというものでは決してありません。重大な原因が含まれることがしばしばで

あるからです。膠原病の発熱に対する治療原則は、当然のことながら、その発熱の原因によってまったく異なります。

そこで、まず発熱の原因を検索するための対応が必要であり、発熱の程度、熱型を明らかにするとともに、随伴症状があるかどうかの検討も必要です。したがって、患者さんの状態が許すのであれば、解熱薬を使わず、氷枕等の一般的処置で経過観察を行い、医学的所見の把握に努めます。

2) 膠原病における発熱の治療原則

膠原病の発熱に対しては、解熱のための一般的処置以外に、原因に対する治療、特に薬物療法が必要となります。すなわち、膠原病の再燃・憎悪、高度の活動性による発熱に対して、基礎疾患である膠原病の治療が積極的に行われます。

感染症による場合は、起炎菌に対して有効性が期待される複数の抗菌薬の併用療法が行われます。ウイルス感染症については最近、かなり有効な抗、ウイルス薬が開発されたため治療可能となり、予後が以前より良くなってきています。真菌による場合も有効な抗真菌薬が開発され、治療効果をかなり期待できますが、深在性真菌症、真菌性敗血症では積極的な抗菌薬使用によっても治療困難な場合もあります。

膠原病患者さんへの抗菌薬使用にあたっては、以下の注意が必要です。膠原病の臓器病変により肝機能、腎機能が障害されていることが多く、副作用の観点から抗菌薬の使用量の考慮を行います。また、抗菌薬として、ペニシリン系、サルファ剤、イソニアチド (INH) などの抗結核薬、一部の抗真菌薬などは SLE の憎悪・誘発因子となり、例外的な場合を除いて SLE 患者さんでは使用が控えられます。

3) ステロイドカバー

発熱の原因が相対的副腎機能不全にある場合は、ストレスの程度に応じたステロイド薬の増量を必要とし、これをステロイ

ド・カバーと呼んでいます。人の副腎皮質のステロイド最大分泌量はプレドニン換算量 30～40 mgとされているので、肺炎、敗血症、全身麻酔下での手術、高度な外傷・火傷、分娩などでは副腎皮質の最大分泌量に相当するステロイド薬の増量が数日間行われます。

ま と め

膠原病そのものが発熱を来す疾患ですが、膠原病患者さんに発熱がみられた場合、基礎疾患である膠原病以外にさまざまな原因が検討されなくてはなりません。発熱の原因によって治療法がまったく異なり、安易に膠原病の再燃・憎悪と判断して膠原病の治療の強化を図ることは膠原病の治療にかえてマイナスになることがあります。

膠原病患者さんの在宅ケアに当たられる方々は、より早く患者さんの医学情報を収集できる立場にあります。このため、これら方々が、発熱にかかわる種々の情報を医療側に正確にフィードバックすることは、膠原病患者さんの QOL 向上のために必須です。



月刊「難病と在宅ケア」2001. 12月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：㈱日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

強皮症患者さんの呼吸リハビリテーション

東京大学医学部附属病院リハビリテーション部医師 早乙女貴子
同部長・教授 江藤 文夫

強皮症（全身性硬化症とも呼びます）は皮膚が硬く変化する
ことを主体とし、食道や胃などの消化管、肺、心臓、腎臓など
の内臓も硬くなるために多彩な症状を呈します。

今回は主として肺病変を有する強皮症患者さんのリハビリテ
ーションについて解説します。

1. 強皮症の肺病変

肺病変の進行は人それぞれで、罹病期間と病変の大きさには
相関がないといわれています。しかし肺の病変により肺の線維
化が進行すると肺線維症を生じるため、呼吸機能が低下します。
体内の酸素量が慢性的に不足すると呼吸不全という状態になり、
酸素を供給するための補助として在宅酸素療法（HOT）の導入
が必要になります。

呼吸機能が低下すると少し動いただけでも息切れや動悸がす
るため、患者さんは仕事や家事、自分の身の回りの世話をする
ことが難しくなります。そのため気持ちが落ち込んでしまったり、
家からなかなか出られなくなったり日常生活に制約が生じ
てしまうことがあります。

2. リハビリテーションの目的

強皮症の患者さんにリハビリテーションを行う目的としては、
①皮膚の硬化による運動制限、筋力低下、関節可動域制限の予

防と改善

②リラクゼーション

③日常生活動作（ADL）能力の維持、向上

④生活関連動作（家事など）能力の維持

等が挙げられます。

近年用いられるようになった「包括的呼吸リハビリテーション」とは、患者さんのリハビリテーション訓練を行うだけでなく、呼吸不全の原因となった病気についての治療や自分の病気を理解していただくための指導から在宅酸素や福祉サービスや資源の利用に関することまで幅広く、医師・看護婦・理学療法士・作業療法士・ソーシャルワーカーらが一緒にプログラムを組んで患者さんのQOL（クオリティ・オブ・ライフ、生活の質）向上のために取り組むことを表しています。

3. 呼吸リハビリテーション

強皮症患者さんの呼吸不全の原因は拘束性換気障害によるもので、肺が繊維性に変化し硬くなるために息を吐きことはできるのですが、十分に吸うことができません。

慢性閉塞性肺疾患（慢性気管支炎・肺気腫等）の患者さんは閉塞性換気障害に分類されます。肺の実質が伸びやすく、しまりがなくなるために十分に息を吸うことはできるのですが吐き出すことが不十分なため肺に空気が残るようになります。呼吸リハビリテーションは後者に対して積極的に行われてきました。

呼吸リハビリテーションの内容としては大きく分けて理学療法と作業療法による訓練があります。

1) 理学療法

① 肺理学療法

肺理学療法にはリラクゼーション、呼吸法訓練、呼吸筋訓練、体位肺痰法などがあります。強皮症患者さんに対しては主にリ

ラクゼーション、呼吸法訓練が行われます。

a. リラクゼーション

頸部・体幹の過緊張を抑制し呼吸困難感を軽減するため、呼吸法訓練や運動療法を進めていく上で重要です。

四肢末端からからだの中心部に向かって四肢・臀部・顔面・肩甲帯・首の順に筋肉を強く収縮させたあとに脱力させる Jacobson の全進的弛緩法がよく用いられます。

前かがみで力を抜いた状態の座位または立位でのリラックス姿勢の取り方を習得することで、急激に生じた息切れのためにパニックに陥ったときにも対処できるようになります (図 1)。

b. 呼吸法訓練

腹式呼吸は吸気時に腹部を膨らませることで横隔膜を引き下げ、横隔膜上下の動きを大きくさせる呼吸法です。初期の研究では呼吸の換気効率が改善するとされていましたが、最近では呼吸仕事量が増えることで呼吸苦を増すことが明らかになり、通常の呼吸リハビリテーションには組み込まないほうがよいとの報告もあります (図 2)。

口すぼめ呼吸は十分に息を吸ったあと口をすぼめてゆっくり吐き出す呼吸法です。この呼吸法により呼吸数を減らし、呼吸による 1 回換気量を増やし、血中の酸素及び二酸化酸素濃度を改善すると言われています。しかし、これを行うことで呼吸苦がかえって悪化する患者さんもいるため、この呼吸法で呼吸苦が軽減する患者さんに対してのみ指導しています (図 3)。

先ほど述べたように強皮症患者さんの呼吸不全の原因は拘束性換気障害であるため、肺理学療法を行うことで呼吸機能自体を改善することは困難です。しかしリラクゼーションや呼吸法を習得することで、呼吸が苦しくなったときに慌てずに対応できるようになります。



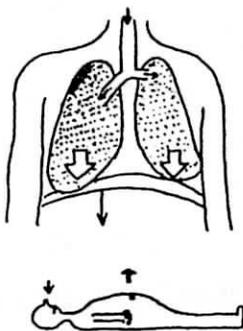
座位で腕で身体を支えながら
前かがみになりましょう



座るところがなければ何かに寄りかかってください。
頭の前で腕を組むと少しは楽です。目をつぶり、
腹、胸、あごの筋肉をリラックスさせて下さい。

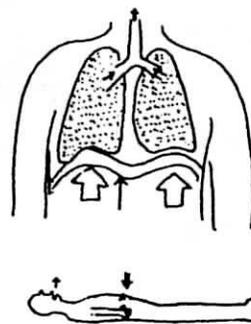
図1 強い息切れが起こったときの呼吸姿勢

吸気時



肺は横隔膜の動きに伴い、引っ張られ空気が
吸い込まれる。横隔膜が内臓を外に押し出す
ため、お腹が外に動く。

呼気時



息を吐くと横隔膜は弛緩し、元の位置に戻る。
肺から空気が吹き出され、お腹が内側に動く。

図2 腹式呼吸



鼻から息を吸い「1、2」と数える。



口をすぼめて息を吐き、「1、2、3、4」と数える。

図3 口すぼめ呼吸

② 運動療法

慢性肺疾患の患者さんでは、呼吸不全による労作業の息切れなどで身体を動かすことが少なくなるため筋力が低下します。運動療法により筋力低下や運動能力を予防・改善することでADL能力低下をも予防し、発症前の日常生活により近づくことが可能になります。

メニューとしてはストレッチ、胸郭及び四肢の関節可動域訓練、筋力増強訓練、歩行訓練などがあります。

2) 作業療法

作業療法が呼吸不全の患者さんのリハビリテーションでどのような効果をもたらすかについての報告はありません。しかし椅子に座って手芸や工作をすることは、ベットから離れて過ごす持久力をつけます。またADL訓練や家事訓練を受けることで、息切れや息苦しさのためできなくなっていた身の回り動作の進めかたが上手になります。どの程度の労作業ならばできるのかを知ることで、家族に手伝ってもらう必要があることと自分でできることがわかるため、生活の上での自信やQOLの向上につながると考えています。

4. 症 例

Aさん(57歳女性)は5年前に強皮症と診断されました。54歳頃から労作時の呼吸困難感が出現し、2年前から呼吸不全のため在宅酸素療法を開始しました。強皮症のため皮膚の硬化と手指の変形はありましたが、入院以前は身の回りのことは自分でできていました。今年の6月に風邪をひき、肺炎を併発したため入院となりました。なかなか肺炎が良くならず、リハビリテーションを依頼された10月の時点ではベッドで寝たきり状態にありました。リハビリテーションを受けるのは今回が初めてでした。

関節が少し硬くなっていて動きに制限があったため、ベッド上で理学療法士による関節可動域訓練から開始しました。吸気と呼気時間が短かったため、臥位での深呼吸と腹式呼吸、口すぼめ呼吸を指導しました。ゴムバンドを使用した筋力増強訓練も指導し、リハビリテーションがない日や訓練に慣れてきてからは訓練時間の前に呼吸法と筋力訓練は自ら行われていました。

リハビリテーション開始から1カ月半後よりベッドからポータブルトイレへの移乗動作訓練を始めました。2カ月後より歩行器を使用した立位保持訓練を、2カ月半後よりT字杖を使用した室内歩行訓練を開始しました。訓練開始から半年後には、壁伝いに休憩しながら20m程度歩けるようになりました。

安静時酸素は0.5L鼻カニューレで投与されていましたが、訓練中は指にパルスオキシメータを装着していただき血中酸素飽和度90%を維持できるように酸素流量を調整しました。歩行訓練時はおおよそ酸素2Lで血中酸素飽和度90%台を維持できていました。

ベッドからポータブルトイレへ移動できるようになってからは、ご自分で手紙を書いたり、折り紙を折ることができるようになり、ベッド上での座位耐久性も向上しました。

3月下旬に外泊し、屋内の移動は介助者がついて、十分に時間をかければ歩行にて可能であることが確認できました。しかし外出のためには車椅子があったほうが良いのでは患者さんと話し合い、車椅子を作成しました。

4月下旬、自宅に退院されました。リハビリテーションも退院時で終了としました。

ま と め

慢性閉塞性肺疾患患者さんに比べ、強皮症のような拘束性換気障害を呈する肺疾患に対する呼吸リハビリテーションの有用性については、ほとんど報告がありません。その理由としては呼吸機能自体を改善するものではないことがあげられます。し

かし今回お話したような呼吸を含めた包括的なリハビリテーションアプローチを行うことで、病気により生じた身体機能低下だけでなく ADL 能力を維持向上させ、病気がありながらもよりよい生活を送っていこうとする気持ちを育むことができると考えます。

参考図書・文献

- 1) 坪井知正：在宅でできる呼吸リハビリテーションの手技。臨床リハ 10. 501-508. 2001.
- 2) 黒川幸雄編：理学療法 MOOK4 呼吸理学療法。三輪書店。1999.
- 3) 江藤文夫編：臨床リハ別冊 呼吸リハビリテーション。医歯薬出版。1999.
- 4) 芳賀敏彦：呼吸障害に対するリハビリテーション。リハビリテーション研究 58・59 合併号。19-25. 1989.
- 5) クリス・ハラ：自分でできる呼吸リハビリテーション。照林社刊。小学館発売。1994.

月刊「難病と在宅ケア」2002. 2月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：(株)日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-09

事務局からのお知らせ

☆ご寄付いただきました。

尾形美保子様 古瀬 京子様
関口 朝子様 松見 文子様

合計 8,400円 (2002.2.1～3.31)

ありがとうございました。

☆新しく入会された方たちです。

大友 航くん (SLE S.63 生 札幌市東区)
村山 克子さん (強皮症 S.12 生 七飯町)
斉藤 綾子さん (シェーグレン症候群 S.21 生 札幌市北区)
東雲 優子さん (強皮症 S.27 生 函館市)
木田 ヒサさん (シェーグレン症候群 S.3 生 石狩市)

よろしくお願ひします。

予告

8月3日、4日釧路で開催の全道集会での分科会の講師が決まりました。

市立札幌病院の向井正也先生です。

詳しくは、次号発行の「いちばんぼし」でお知らせします。

特定疾患の受給者証について

新年度になりましたが、皆さんのお手元には、平成14年度の受給者証は届いてますか。まだの方はご連絡下さい。

北海道難病連の運営協力会にご加入下さい

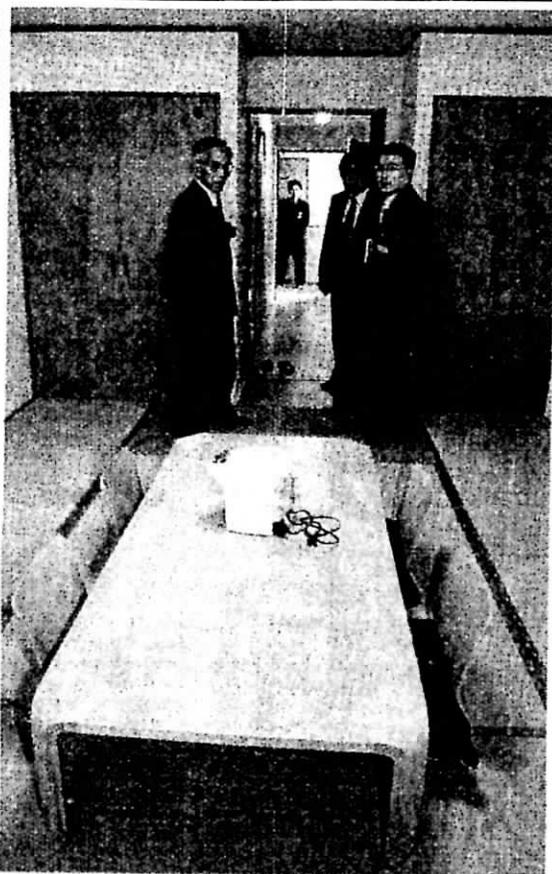
前回発行の機関誌「いちばんぼし」に同封するのを忘れました。

ご協力をお願いします。

北大病院

入院患者家族の負担を軽く

宿泊ハウス完成



北大に寄贈されたファミリーハウス。明るい色調が家族の心を和ませそうだ。札幌市北区

北大病院に遠隔地から長期入院する患者の家族のための宿泊施設「ファミリーハウス」が、北大構内の同病院北側に完成し、建設した北電から北大への寄贈式が十九日、同ハウスで行われた。こうした施設は国立大学病院では全国初という。北電の創立五十周年事業の一環で、南山英雄社長から中村睦男学長に目録が渡された。

鉄筋二階建て延べ五百三十平方メートル、十畳の部屋が八室ある。風呂や台所、冷蔵庫なども完備され、看病のための宿泊だけでなく、患者に外泊許

北電も 家族全員で利用も

可が出た際、家族全員で一夜を過ごすこともでき、経済面だけでなく、患者や家族の心のケアにもつながると期待される。他の家族と励まし合ったりできる場として、談話室も設けられた。建設費は約一億三千万円。慢性疾患患者の家族が対象で、利用は四月一日から。一泊三千円。

同ハウスをつくる運動は、主に小児がんなどの子供が地方から都市部に入院する際、看病の家族を経済的にも精神的にも支援しようと、十数年前に東京で始まった。北電はこの趣旨に賛同して北大にハウスを寄贈した。札医大にも近く同様の施設を寄贈する。

北大病院によると、小児慢性疾患患者の平均入院日数は五十三日で、長い場合は二年というケースもある。

あ・と・が・き



☆私事で恐縮ですが、この度十数年親しんできた短歌を一冊にまとめ、歌集として出版致しました。（このことについて、釧路支部の渡部小夜子さんが詳しく書いて下さいました。少しほめすぎで恥ずかしいです。）

友人からお祝いのお花が届きましたが、メッセージカードにはナント「出産おめでとう」と書かれているのです。「出版と出産」似てないこともないので、花屋さんが聞きまちがえたのかなと思って友人に確かめたら、受話器の向こうの声は笑いながら言いました。「れいは出産したのよ。だってそうでしょう」。ほんの少し間をおいて、私の全身がなにか暖かなもので包まれ、胸が一杯になりました。出産の経験がないけれど、やはりそれにチョッピリ似ている作業？かな？（作品は私の子供？）すごく大変だけどそのあとの、大きな喜び、達成感。そしてシ・ア・ワ・セ…。

そんなこんなで、今まで経験したこともない忙しさにふりまわされ、気がつくとも回りの雪はすっかり消えて、春がきていました。

☆難病センターが増改築工事のため移転し、とっても不便を感じています。でも期間限定なので、もちろん我慢はできます。

☆今年も総会の時期が巡ってきました。みなさんに会えるのを楽しみにしております。お元気で！
(三森)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒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 TEL.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

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻361号 100円

いちばんぼしNo.131 平成14年4月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~