

SSKO
膠原

2000年

No.119

編集

全国膠原病友の会

畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

パネルディスカッション

膠原病

「その治療と生活の工夫」



パネルディスカッション

膠原病 「その治療と生活の工夫」

平成12年度総会 4月23日(愛知)より



<パネラー>

- | | |
|------------|------------------------------------|
| 佐々田 健四郎 先生 | 愛知医科大学メディカルクリニック 皮膚科名誉教授 |
| 松 本 美富士 先生 | 豊川市民病院副院長 内科 |
| 安 積 輝 夫 先生 | 国立名古屋病院 皮膚科部長 |
| 衛 藤 義 人 先生 | 一宮市民病院 整形外科部長 |
| 佐 藤 眞紀子 先生 | 横瀬眼科副院長
藤田保健衛生大学病院感染症リウマチ内科客員講師 |
| 杉 浦 顕 先生 | 名古屋第一赤十字病院 医療ソーシャルワーカー |
| 久保田 百合子 | 全国膠原病友の会 副会長 |
| 石 川 早 苗 | 愛知県支部会員 |

<司 会>

- | | |
|------------|------------------------|
| 鳥 飼 勝 隆 先生 | 藤田保健衛生大学病院 感染症リウマチ内科教授 |
| 畠 澤 千代子 | 全国膠原病友の会 会長 |

— パネルディスカッション —

- I. 膠原病の最新治療はどこまで進んだか P. 5
 - 1. S L E の治療法の進歩
 - 2. 全身性血管炎の診断と治療法
 - 3. 補助療法について
 - 4. これからの治療法
 - 5. 皮膚筋炎・多発性筋炎の病態と治療法
 - 6. 強皮症の病態と治療法
- II. 治療中、何に気を付けておくと良いか P. 14
 - 1. 骨の合併症
 - 2. 目の合併症
 - a. シェーグレン症候群について
 - b. 緑内障について
 - c. 白内障について
- III. 膠原病患者の出産 P. 21
 - 1. 妊娠・出産のタイミング
 - 2. 遺伝について
 - 3. 抗リン脂質抗体症候群について
 - 4. 患者の立場から
- IV. 仕事を続けるための工夫と智慧 P. 27
 - 1. 職場や日常生活上での工夫
 - 2. 難病患者の就職
 - 3. 社会福祉の制度
 - a. 医療費の援護
 - b. 社会的援護
 - c. 患者会の果たす役割
- V. 患者から見た病院の印象 P. 34
 - 1. 患者の不安
 - 2. 入院中の小さな辛さ
- VI. 膠原病の療養にもっとも大切なこと P. 41

中 パネルディスカッション 中

島澤会長：マンダリンのすばらしい演奏でリフレッシュしていただけたと思います。これから3時まで「膠原病その最新治療と日常生活の工夫」というテーマでパネルディスカッションを行いたいと思います。

今回このディスカッションにあたりまして、藤田保健衛生大学医学部内科教授でいらっしゃる鳥飼先生には企画からパネラーの先生方への連絡等までいろいろと大変お世話になりました。今日は先生と私、島澤が司会進行に関わっていきたいと思いますので、どうぞよろしく願いいたします。

鳥飼先生：ただいまご紹介いただきました藤田保健衛生大学内科の鳥飼でござ



います。この「膠原病友の会全国総会」にお集まりの方々は、たぶん膠原病にご苦労されておられる患者さん、あるいはご家族の方々、あるいはその医療に携わっておられる方々だと存じます。中には膠原病になってまだ間もない方もいらっしゃると思いますので、あまり専門的にならないで膠原病の基本的な理解もいただけるよう、そしてもっとも皆様方が期待をされておられることはこの膠原病の治療がどこまで進んでいるのか、あるいはどういう問題があるのかということ、療養生活上いろいろのアイデアいわゆる工夫をお知りになりたいだろうとも思います。それを2時間の間で皆様方に正しい理解と知識を得ていただくという企画でございます。

それではパネラーの方々のご紹介をさせていただきます。順不同でございますけれども、まず一番真中にお座りになっていらっしゃいます 佐々田健四郎先生、愛知医科大学メディカルクリニック皮膚科の名誉教授でいらっしゃいます。次に安積輝夫先生、国立名古屋病院の皮膚科の部長でございます。それから 松本美富士先生、豊川市民病院の副院長で内科の部長でいらっしゃいます。衛藤義人先生、一宮市民病院の整形外科の部長でいらっしゃいます。佐藤真紀子先生、横瀬眼科の副院長そして藤田保健衛生大学の感染症リウマチ内科客員講師でもいらっしゃいます。佐藤先生は眼科と内科の両方を学んでおられるという多才な先生でいらっしゃいます。次に、杉浦顕先生、

名古屋第一赤病院の医療ソーシャルワーカーでいらっしゃいます。それから久保田百合子さん、この全国膠原病友の会の全国副会長でいらっしゃいます。最後に石川早苗さん、友の会の愛知県支部の会員で活躍されています。

これから畠澤全国会長と私とで司会を進めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

皆様方ご承知かと思いますが、膠原病という耳慣れない病気、ただこの10年20年でこの膠原病の診療は非常に進んできております。私ども医療に従事しているものからみても非常に進んできていると感じます。これを正しく皆様方にご理解いただきたい。ただこの膠原病は長くお付き合いしなければならぬ病気ということは言わざるを得ない。そのためのいろいろの生活上あるいはお仕事上の工夫を皆様方で作り出していこうと、これがこれからの膠原病の診療に必要なことだと思います。それでは、お手元にある今日のパネルディスカッションの進行案に順じて進めていきたいと思っております。

I. 膠原病の最新治療はどこまで進んだか

鳥飼先生: 皆様ご存知のようにたとえば全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、混合性結合組織病あるいは結節性多発動脈炎、このような血管に炎症が起りやすい病気は比較的副腎皮質ステロイド剤、すなわちプレドニゾロンといわれているようなお薬が主に使われます。それに対しまして比較的ゆっくり進んできます強皮症とかシェーグレン症候群という病気もございます。それも場合によってはステロイド剤(プレドニゾロン)を使いますが、前にご紹介しました病気と違って、少し使う量が少なめであったり、使わなくてすむという違いがございます。このように治療面からみても多彩な膠原病ではございますが、それぞれの病気の治療方針の基本あるいは最新の治療方法は次々と改善されてきております。まずは、この最新の治療についてパネラーの先生からご紹介をいただこうと思っております。

まずは最初にご紹介しました血管炎を中心とした病気、すなわち全身性エリテマトーデスあるいは血管炎についての最新の治療法の現状と進歩について松本先生からお話しをいただこうと思っております。では、松本先生よろしくお

願いいたします。

松本先生：ただいまご紹介頂きました、愛知県豊川市民病院内科の松本です。本題についてお話をさせて頂く前に、最近における膠原病について少し考えてみたいと思います。

膠原病は一つの病気を指すものでなく、いくつかの類似の病気を含む総称名です。この膠原病はかつて20年ほど前までは、多くは急性に経過する病気であったのですが、治療法の進歩により最近では膠原病は慢性に経過する病気へと変貌しました。すなわち、上手に病気をコントロールすることによって、膠原病そのものを完治することができなくても、治療や医学的管理を受けながら社会生活、家庭生活、学校生活を十分に行うことができる病気となりました。これは膠原病にとって、大きな進歩であり、このような進歩をもたらせた要因にはいくつかのものがああります。先ず、膠原病の医学的研究の進歩です。膠原病の原因こそ未だ明らかにされていませんが、膠原病のさまざまな症状、内臓の障害の起こり方、発病後の経過などがかなり明らかになっています。それに基づいたきめの細かい治療、管理が可能となりました。それから、専門医のみならず、わが国の第一線の医師の膠原病に対する医療レベルの向上があります。すなわち、膠原病の診断が早期に、的確に行えるようになったことです。これは膠原病は決してまれな、難しい病気ではなく、一般医療機関においても膠原病が正確に、容易に診断が行えることで、各種内臓障害が重大にならない前に、発病の早期から専門的治療が的確に行えるようになったことです。さらに、わが国では厚生省の医療行政として20年も前からいわゆる難病対策の一環として、多くの膠原病が国の難病に指定され、治療研究の国家的プロジェクト事業、治療費の公費負担制度など、世界に類をみない国家的対策が行われ、どの膠原病患者さんもその時代の先端的治療や医療を受けることができる体制が整えられていることなどがあげられます。これら膠原病の医療における格段の進歩の背景に、この「全国膠原病友の会」の患者さん団体の果たしてきた役割には大きなものがあることは当然です。

1. SLEの治療法の進歩

松本先生：さて、前置きが少々長くなりましたが、従来とは比べものになら



ない膠原病の治療の現状と進歩についてお話をいたします。

私が触れさせて頂く膠原病は全身性エリテマトーデス

(SLE)と全身性の血管炎についてです。治療の基本となる

のは薬物療法であり、各種薬剤を病状にあわせて使用する

ことです。SLEの薬物療法の中心は、ステロイド薬(副腎

皮質ステロイドホルモン;代表としてプレドニンなど)であり、場合によっては免疫抑制薬(のちに解説)などです。このステロイド薬の使用方法が、最近では各患者さんの病状にあわせてきめ細かく、必要量を必要な期間に限りて使用することが行われ、膠原病の管理が大変良くなったということです。従来はどうもステロイド薬を多く使用され過ぎた印象が持たれています。どのSLE患者さんも同じ病状であることは決してなく、個々のSLE患者さんごとに病状に違いがあります。たとえば、皮膚を中心に症状がみられる人、腎臓が前面にでてくる人、あるいは心臓、肺や脳に症状が起きる人など、いくつかの病型(タイプ)があります。同じSLEの患者さんでも病型がどうであるかが重要であり、治療法が異なります。さらに、病型によっておおよそ、どれくらいのステロイド薬が必要であるかも明らかとなっています。例えば、重要な臓器である中枢神経(脳)、肺などにSLEの病変がある場合、大量のステロイド薬を経口で服用するより、大量のステロイド薬を点滴静注で行う、ステロイドパルス療法が行われたり、皮疹、関節症状、発熱のみの軽症のSLEではステロイド薬が少量のみでよいなどです。このようなステロイド薬の使用方法によって、ステロイド薬の副作用が抑えられたり、副作用が軽症ですむこととなります。

一方、ステロイド薬で十分にコントロールできないSLEでは免疫抑制薬が使用されることがあります。SLEの病気の起こり方に、免疫反応の異常が重要であり、われわれ自身の身体のいくつかの成分に対して免疫反応(アレルギー反応)がみられることが病気の大きな鍵です(自己免疫現象)。したがって、自己免疫病である免疫異常を抑えるために、免疫抑制薬が使用されます。これまでの薬剤は免疫反応を何でも抑えてしまうため、われわれの

身体に必要な免疫反応も抑えられ、副作用につながっていましたが、最近の薬剤はSLEにとって不都合な免疫反応を抑えて、必要な正常の免疫反応をできるだけ抑えないような工夫が可能となったため、免疫抑制薬の効果が大きく期待できるようになりました。

2. 全身性血管炎の診断と治療法

松本先生：さて、SLEの治療法の進歩についてはこれくらいにして、つきに全身性血管炎（血管炎症候群）について少し説明いたします。血管炎は血管に起こる膠原病であり、結節性多発動脈炎（PN）、ウェゲナー肉芽腫症（WG）、アレルギー性肉芽腫性血管炎（AGA）、大動脈炎症候群（高安動脈炎）、抗好中球細胞質抗体（ANCA）関連血管炎などがあります。血管は全身に張り巡らされていますので、血管に膠原病が起こった場合は、全身にさまざまな症状、異常がでることは容易に想像できます。しかし、従来はこの血管炎の診断が大変困難であり、診断不明のまま不幸な結果になることも多かったのですが、最近この病気の診断技術が非常に進歩し、比較的早い時期に血管炎の診断が確実にできるようになりました。その結果、治療が手遅れなく開始され、生命予後は従来より格段に改善しています。やはり治療にはSLEと同様に、ステロイド薬や免疫抑制薬などの薬物療法が中心です。これら薬剤をどのように組み合わせて使用するかなどの薬剤使用方法が確立し、血管炎の種類、病状毎に詳細に治療方針がマニュアルとして作成されています。

3. 補助療法について

松本先生：また、SLEや全身性の血管炎をはじめ膠原病の治療法の基本であるこれら薬剤の進歩のほかに、時間の都合で詳細は省きますが、血液中の有害物質を除去するため、いわゆる血液浄化療法として血漿交換療法を行うことがあります。これは各種膠原病の重篤な、急性期の症状を抑えるのにしばしば有効であります。また、膠原病の重大な合併症として、肺高血圧症があります。これは血圧を腕ではかる通常の高血圧症でなく、肺の血管の血圧が正常より高くなった状態です。肺高血圧症では心臓や肺に重大な影響を及

ほし、冬期に時に急激な心不全を起こすことがあります。このような肺高血圧症に対して、最近では持続的に肺の血管の圧を下げるのが可能となり、必ずしも大変な状態ではなくなりました。

このように膠原病が急性で、予後の悪い病気から、慢性に経過し、コントロール可能な病気になった要因として、治療法の進歩とともに、膠原病医療の供給体制の確立、整備、社会的支援態勢をあげることができます。

4. これからの治療法

松本先生：わが国における膠原病の治療、医療の現況について述べましたが、21世紀が目の前ですので、将来的治療法の可能性を少し触れておく必要があります。21世紀の比較的早い時期に膠原病の原因が明らかにされ、根本的治療法も可能となり、ある一定期間治療を行うことによって、完治させることが可能となるでしょう。また、臓器移植が医療として定着し、膠原病患者さんでも内臓が重大な障害を受けた場合にはその内臓を臓器移植できるでしょう。さらに遺伝子治療が可能となり、膠原病の完治につながるものとなります。一方、自分に一番ピッタリの洋服を作れるように個々の患者さんに最も適した治療法（オーダーメイド医療）が可能となるでしょう。このように21世紀は膠原病の患者さんにとって、大きな希望がもてる時代ではないかと思います。

鳥飼先生：松本先生ありがとうございました。全身性エリテマトーデスを中心とした病気の治療の進歩について、ステロイド剤あるいは免疫抑制剤の使い方が非常に改良されてきている、そして早期診断とそれに加えての補助療法の開発についてお話していただけたかと思います。

それでは、強皮症あるいは皮膚筋炎という病気がございます。この分野での治療がどう進んできたのかということについて安積先生にお話をいただこうと思います。



5. 皮膚筋炎・多発性筋炎の病態と治療法

安積先生：膠原病のメインの疾患であるSLEについて、要領よくお話して



いただいてよくおわかりになったことごとくと思います。私の担当しております皮膚筋炎と強皮症についておおまかなことを申します。そして、現在どの程度の治療が行われているのか、現在どういうものが問題となっているかということについてお話ししていきたいと思います。

まず皮膚筋炎の方からお話ししたいと思います。多発性筋炎も含めて膠原病のなかに入っております、ご存じのように主に皮膚と筋肉がやられてしまう膠原病です。筋肉だけですと多発性筋炎というのはご存じの通りでありまして、50歳とか60歳ぐらいの方が主にやられるのと、小さいお子さんがやられるということで、SLEは一峰性で先ほどお話のように20歳代が多いのですが、この病気は二峰性に発症年齢層があります。そしてもう一つは腫瘍、悪性腫瘍がこの膠原病には圧倒的に他の膠原病に比べて多いということをお聞きもご存じではないかと思えます。それと小児期に起こる場合というのは皮膚筋炎、多発性筋炎の中でも軽症の方が多い。成人期の方はどちらかというと重症の方が多いということが既にわかってきております。

この病気の場合、小児期はおいておきまして、成人期の治療について病態をまじえながらお話ししていきますと、SLEで今まで発展してきましたと同様に皮膚筋炎・多発性筋炎もステロイド療法がメインであるということです。これもほとんど治療が確立しております。SLEとステロイドの使い方、減量の仕方を比べると、皮膚筋炎はゆっくりした減量で治療していくということが原則となっています。ステロイドだけでは治らないステロイド抵抗性の皮膚筋炎・多発性筋炎がございます。そういう場合は奏効機序については各説ありますが、大量の免疫グロブリンを使用したり、ステロイド単独よりも他の免疫抑制剤を入れた方がいいという報告が最近ほとんど出てきております。早く皮膚筋炎を調節できるとかあるいはステロイド抵抗性のそういうものに対しても有効である、ということがわかってきております。残念なことに最近問題になってきている皮膚筋炎の全身性の病変で、皮膚、筋肉だけではなく肺に病変がくる場合、一部の方で大変予後が悪い方があります。

その場合、その肺に病変がくるときのでき方は急速に早く悪くなってきますし、その人というのは、いわゆる皮膚筋炎でいう場合、皮膚の症状だけであって筋肉の症状が全然ない人であるということも分かってきております。残念なことにこの病気に遭遇されたごく一部の方で、皮膚筋炎のごく一部の方ですが、前述の状態になられた時というのは非常に予後が悪い、つまりステロイドが無効でいろいろ今まで使われている免疫抑制剤の普通の使い方ではなかなかコントロールできないということなのです。その症例に対してでもある免疫抑制剤（シクロホスファミド）を大量に使うことによってある程度克服することができてきている、ということが報告されてきていて最近の進歩の一つです。ただまだ一般化していないということは残念なことでありますけれども、将来これは一般化していくことになるのではないかと思います。

もう一点先ほどから透析療法ということで血漿交換とかいろいろお話がありましたけれども、皮膚筋炎でもやはり血液を清浄にすることによって病気をコントロールしようという動きもあります。重症な経過をとる皮膚筋炎の場合にもそれを試みようとしているのですが、まだ残念ながら一般化されておられません。血液の中のある成分が悪いのではないだろうか、あるいはファクター病ともいわれておりますが、成分ですからそれをきれいにすることによって悪さをしているやつを退治しようという動きが小さいですけれどもあります。まだそれは確証はありません。以上が皮膚筋炎（多発性筋炎）の一番最近の治療方法ということになります。

6. 強皮症の病態と治療法

安積先生：次に強皮症ですが、全身性の強皮症が今回対象になると思います。皮膚が硬くなるので強皮症なのですが、ただ皮膚だけでなく消化器（食道から肛門まで）とか肺とか腎臓とかそういう臓器も非常に硬くなってくる場合、それを全身性の強皮症といっております。従来はどんどん進行する強皮症ということで、進行性の全身性の強皮症という言葉が使われておりました。ところが最近では強皮症という人たちをよく観察していると、必ずしもどんどん進行している人ばかりではない。わりとあるところにとどまってしまうケ

ースが多いということです。皮膚だけでいいますと皮膚だけに限局している人が当然あるわけで、逆に皮膚の症状の少ない肺とか他の臓器消化器とかに硬化像、つまり皮膚が硬くなると同じような変化が起こる。いわゆる皮膚の硬化の程度が異なる強皮症があることも分かってきております。それから強皮症の疾患マーカーでいろんな疾患マーカーがわかってきておまして、抗セントロメア抗体というものがでるような人は非常に予後がいいとか、逆に Scl-70 抗体 といったような抗体が出るような人は非常に予後が悪いといったようなこともわかってきております。ところで治療となりますと、この強皮症やシェーグレン症候群というのはあまりステロイドが中心の治療にはなっていない。というのは強皮症というのは非常にゆっくり進行するケースが多く、発熱その他の急性の炎症症状をとることは殆どありませんし、かなり典型的に完成された状態になりますと、もうステロイドは効かないといってもいい状態になります。鳥飼先生がおっしゃいましたように、非常に少量のステロイドを使う場合があるということですが、それはどういう場合かといいますとこの病気のごく初期、あるいはレイノー病とか手が腫れてくる浮腫期とか検査データがある値以上になっている、例えば血沈が1時間30mm H₂O以上がずっと続いているとか、ガンマグロブリンが3000mg/dl以上続いているとかそういう検査データが非常にアクティブな状態を示している場合とか、他の膠原病例えばSLEと強皮症が合併しているとか、リウマチと強皮症が合併している場合とか、皮膚筋炎が合併している場合というようなわれわれはオーバーラップといっておりますが、そういう場合、強皮症以外の膠原病の状態にあわせてステロイドを使います。普通の強皮症の場合というのは、前述のような時にはステロイドを少量使いながらやっていくのですが、残念ながら根本的な治療法はまだないのです。だから病気が進行しないようにしようという努力、あるいはどの臓器がどの程度侵されているかによってそれに対応する対処療法、そういうものが行われています。そしてそういうことによって少しでも命、あるいは予後をよくしようという努力はなされておまして、その成果はある意味では非常にあがっているといつて差し支えありません。例えば最近の例であります、松本先生がおっしゃいました肺高血圧症に対する治療法で進歩がみられています。一般に強

皮膚症で肺がやられますと肺線維症とか間質性肺炎が起こるケースがあるのですが、診断基準の中にもそういうものが入っております。それがこうじてきますと肺高血圧症になる。肺高血圧症になった時というのはなかなかコントロールが、もちろんいろいろな治療法があるのですが決め手がなかったのです。それが先生がおっしゃいましたような特殊な治療法がありまして、それをやることによってある程度克服されつつあります。

皮膚科的には強皮症は皮膚が硬くなり、末梢の循環不全が非常に強くなる病気で、手とか足とかに潰瘍ができ、特に寒い冬、循環の悪い病気ですから外が寒ければますます循環が悪くなり、その先が崩れてきます。皮膚に難治性の潰瘍ができるわけです。そういう場合にいろいろな治療があります。末梢循環不全をよくする薬とか、あるいは局所の表皮とか肉芽を盛りあがらせる薬とか外用薬とかいろいろあります。それらを使って保存的に治療をするのですが、最近さらにはいわゆる近赤外線、近赤外線というのは日光の中の赤外線に近いもの、赤外線の中の可視光線に近い光線のある時間照射することによってかなり潰瘍の治りが早くなってきた。これは朗報だと思います。今までですとプロスタグランディンを毎日注射したりあるいはその改良薬を週2～3回注射していました。しかしそれ以上に最近効果が出てきているというのはかなりのトピックではないかと、しかもこれはほとんど副作用がありません。皮膚科の立場としてはそれを強調してこの強皮症のお話に変えさせていただきたいと思います。細かいことはいろいろあるのですがまた何かの折りにパネラーの方からいろいろ問題が出てくると思いますのでその時にお話させていただきたいと思います。

鳥飼先生：安積先生ありがとうございました。個人によってそれぞれ病態が違ふ、それに応じてのステロイド剤あるいは免疫抑制剤をうまく使う。やはり安積先生が強調されましたように使う薬が同じでもその使い方が改良され、また新しくされたと思います。

いろいろな膠原病の名前が出てきて、皆様方は全部把握されにくかったかと心配をしております。今日はパネルディスカッションで、医療相談会とはちょっと趣旨が違います。皆様はご自身の病状の相談をしたい、あるいは聞きたいかもしれませんが、それは別の医療相談会あるいは主治医との相談な

どの機会にお願いします。今日は膠原病の治療の進歩についての大きな流れをご理解してお帰りいただきたいと思います。

お話にありましたように、ステロイド剤・免疫抑制剤が治療薬の中心となっております。その使い方が非常に新しくなった、進歩したということです。パネラーの中で一番長く膠原病の診療を続けておられます佐々田先生が、今までのご自身のご経験をふまえてお薬の使い方が良くなってきているなという実感をお持ちかと思います。この15年あるいは20年、確かに良くなってきているようなご印象をおもちでしょうか。

佐々田先生：私が膠原病を、特にSLEですがはじめて診察をいたしました



のが昭和25年です。その当時はステロイドもなくして患者さんも予後が悪かったのですが、その後ステロイドがどんどん輸入され大量に使われるようになりまして非常に良くなりました。私は今現在診ている患者さんでは30年以上つきあっている方がいます。年齢も70歳以上になっておられます。

そのくらい非常に予後がよくなりまして、急性期の場合は入院してステロイドやいろいろな治療を行って安定化させて、通院治療するのが今の方法です。しかしこれから膠原病というのは全身的な病気ですから一人の医師が全部を診るというのではなく、いろいろな科のある総合病院が主体になって患者さんを総合的に診ます。その他にどうしても免疫を抑制しておりますから風邪をひいたりおなかをこわしたりすることがありますから、かかりつけのお医者さんを必ずおいておいた方が良いのではないかと思います。私も患者さんの今までのいろんな治療経過を手紙に書いてお渡しして、なるべくそういう先生につくことをおすすめしています。1ヶ月に1回とか2週間に1回は主治医の方に診てもらおうというのが一番良いのではないかと思います。


II. 治療中、何に気を付けておくと良いか

鳥飼先生：ありがとうございました。確かに治療方法が進んでいるというお話であったと思います。

このように治療が進んできておりますがやはりステロイド・免疫抑制剤が治療薬の中心であることは間違いないことだと思います。私はかねがね感じ

ていることですが、治療の為にとても一生懸命働いているわりに評価されずに好かれていない、割が合わないものがひとりいるなど思うのです。それが誰かというプレドニゾロンです。プレドニゾロンは膠原病の治療のために非常によく働いて治療効果を上げているのにその割に患者さん方からはあまりよく評価されていない。むしろ、悪さをするのではないかと恐れ割のあわない立場に立っているのがプレドニゾロンではないかと感じております。確かにプレドニゾロンは上手に使っていく必要があると思います。その上手に使っていくための工夫があると思うのです。その全部をお話する時間はないのですが、その中で今日は骨、それから眼、この二つについてプレドニゾロンを上手に使う工夫、その提言をいただこうと思います。最初に骨。プレドニゾロンは、いろいろ骨に影響を及ぼすのではないかとということに耳にされる方がおられると思います。そんなに心配する必要があるのかどうか、あるいは早い時期にどういう注意をすればそれが進行しないですむのか等についてご提言をいただこうと思います。整形外科からのお立場から衛藤先生にお願いしたいと思います。

1. 骨の合併症

衛藤先生：膠原病の患者さんが整形外科の受診をすすめられると、すぐ切っ
 てしまうとお考えになってしまうのではないかと思います。でも、整形外科の中にはリハビリテーションがあり、又、慢性関節リウマチの患者さんをたくさん診ておられる先生方もいらっしゃいます。そういった中で慢性の病気を持った人とのようにつきあいをさせていただくのかという立場でお話をさせていただきたいと思います。

慢性病の一番の問題は心ではないかなと思います。人間というのは病気の時、どうにかして良くなるかなと思うのです。先ほどらいプレドニンの重要性についての説明がありました。お薬を服用して状態が良くなるとひよっとしたら治ったかもしれないからステロイドを止めてみようと考えたり、止めないまでもちょっとだけ減らして見ようと勝手に思ってしまう。主治医の先生がこれだけ苦労して十分にコントロールできていると思っ

のになんだかコントロールできなくなってしまうと、どうしてかなと思うとちゃんと薬を飲んでいただけないことがあります。ステロイドを使いますと確かに骨はもろくなりますし、骨粗鬆症に対処していかなければならない。そのための食事とか適度の運動とかまた禁煙をするとか、基本的な人間として生きるのに健康を保つために必要なことをいつも心がけるということが、とても大事であります。場合によっては、お薬を使うのも必要だと思えますが、骨粗鬆症に対して大事なことはそういう自分の健康に心がける、自分の体がよりよい状態になるということを忘れないということです。ステロイドの合併症としては大腿骨頭壊死があります。しかし、大腿骨頭壊死で本当に生活が失われてしまったというようなことはほとんどありません。むしろちゃんとした治療が行われていたとすれば、大きな不安もなく過ごしていられる方が多いのではないかと考えております。基本的には主治医の先生がおっしゃったステロイドの量をきちっと守って生活をしていただくことが、結局は整形外科的にも一番良い状態になるのです。鳥飼先生もおっしゃいましたけれどもステロイドがとても大事なもので、これを上手に使っていただいているのですから、そのことをきちんと守っていただければ良いのではないかと考えています。慢性病があつて体の骨が弱くなっていくことはとても寂しいとは考えないで、お薬によつてもう一度社会復帰ができるということが大事なのです。

鳥飼先生：衛藤先生ありがとうございました。前向きに療養をしていこうというお勧めのお話であつたかと思えます。患者さんにそう言う前向きな姿勢と同時に何か具体的な1、2の上手な工夫が何かございますか。基本的には前向きな姿勢がもっとも大切なことではあります。

衛藤先生：これからの医療は、医師と患者の信頼、情報の提供、ITなどを発展させていかねばなりません。その為、お互いに手をつないで歩いてゆくことが、更なる医療の向上につながると思えます。

2. 目の合併症

鳥飼先生：ありがとうございました。心強いお話でございました。まだ骨のことについてもお話足りないことがあるかと思うのですけれども、眼の方も

また上手にステロイド剤を使う時のポイントになる点だと思えます。佐藤先生にお願いいたします。

佐藤先生：こんにちは、私は眼科と内科を両方をやっております。内科は鳥飼先生にお世話になりましてその後眼科を少し勉強しましたので、眼科と内科と両方の立場で膠原病について感じていることを中心にお話したいと思います。



眼科としては、まずシェーグレン症候群の方もたくさんいらっしゃると思いますのでシェーグレン症候群のお話を少しして、その後にステロイドの治療中に起こる眼科的な合併症として緑内障とか白内障のお話をしたいと思います。

a. シェーグレン症候群について

佐藤先生：まずシェーグレン症候群ですが、みなさんも良くご存じのように涙とか唾液が十分出なくなってしまうと、それによって眼の表面とか口の中が乾いていろいろな症状を起こしてくる。眼科的に言えば一番最初に起こってくる症状は、普通「涙が出ない」と思われるかもしれませんが、実はそうではありません、涙が出ないということはあまり自覚しないのです。何かコロコロする、最近眩しい感じがするとか眼が赤いのですとか、私は眼性疲労ではないとか、老眼ではないかと言ってこられる方に涙が少ない方がいらっしゃいます。コロコロしたり充血したり眩しいというのは、涙が減ったことによって眼の表面が乾いて角膜炎や結膜炎という病気を起こしている状態です。シェーグレン症候群で眼の表面がただれたり、結膜炎を起こすのは涙の量が減ることだけが原因ではないのです。膠原病というのは、血管炎の時もお話がありましたけれども、病気の場所に炎症を起こす細胞がたくさん集まってその結果炎症が起きるわけで、結膜でもそういうことが起こっているわけです。他の膠原病、SLEとか皮膚筋炎に合併したシェーグレン症候群の方は、少しステロイドを使ってもらっていることが幸いして、結膜炎とか角膜炎が起りにくくなります。ステロイドを飲むことで、結膜炎や角膜炎による、眩しいとかコロコロするとか充血するといった症状がどうも減るみたいで、シェーグレン症候群の症状からいえば少量のステロイドを長期間、

他の膠原病で飲まなくてはならない患者さんというのは軽くすんで良かったですねという方なのです。先ほど鳥飼先生が割の合わないやつといわれたステロイドをここでちょっと誉めてあげたいと思います。シェーグレン症候群は、他の膠原病が合併してませんとこういうステロイドという強い薬を使いませんから、唾液とか涙だけでなくて汗の腺とか全身の外分泌腺から出にくくなっていますから、非常に元気そうに見える分、軽そうに見える分、外から見えないところで、生活の質というふうに考えれば、つらい病気だと思います。私も時々「シェーグレンで良かったね」と言ってしまうのですが、患者さんはきっとすごく苦労しているんだと思います。シェーグレン症候群単独でも、最近では少量のステロイドを使うようになりました。

b. 緑内障について

佐藤先生：私が膠原病をしばらく勉強しまして眼科へ行ってみて、眼科で診る膠原病の患者さんの多くは、実は合併症の患者さんだったのです。その一番大きいものは、やはり緑内障と白内障です。緑内障という病気は、眼の中の房水というお水の流れが少し滞り、眼の中の圧力が上がってくる、ボール状の形の眼の中にぼんぼんにお水が入って、パンと張った状態になるというのが緑内障の一番最初の段階です。こういうのを眼圧が上昇したということです。ステロイドを使って眼圧が上昇するしないというのは生まれつきの体質で決まっています。ある遺伝子を持った方は、ステロイドを使うと、急に眼圧が上がります。そういう方はまたステロイドを止めれば1~2ヶ月たつと眼圧が正常にもどると言われております。たぶんこういう方ばかりではなくてステロイドを長い間使っているうちにだんだん緑内障になったという方がいます。そういう方はおそらく遺伝子を持った方ではなくて、膠原病の方に限らず普通の一般の中年以降の方をお調べしますと、かなりの割合で気がつかないで緑内障を持っていらっしゃる方がいます。たぶんそういう方に偶然ステロイドが投与されてしまったんだらうと思います。眼圧が上がる原因というのはまだ本当に解っておりません。眼の中のお水の成分が関係しているとか、眼の形が関係しているとか、眼にきている神経が関係しているとかいろんなことが言われています。そういう色々な要因に、ステロイドが、

たとえば血管に影響を与えたりとか、神経に関係したりとか、そういう形で緑内障が起こってくる可能性があります。ステロイドを長く使わなければならない膠原病の場合には定期的に、(全く膠原病に関係のない方に関しては老眼鏡を作る時には眼科へ行って「緑内障がないかどうかを診てもらって下さい」というお話をしますけれども、もう少し頻回に)、ステロイドを使い始めた時にはなるべく早く眼科へ行って眼圧を計ることが大事です。特に症状がなくても、緑内障はもう一つ問題があって視野がかけてくるのです。視野がかけてくる最初の時期には全く気がつきません。かなりたってから気がつくことが多いので、やはり一年に一回とかもし眼圧が心配な方は半年とか、定期的に眼科へ行ってきちっと視神経を診てもらって下さい。点眼などの治療で早い時期に視野の進行、視野異常の進行を止めることができますから、眼科に受診していただくことが大事です。最近では、点眼で非常に眼圧を下げる薬が出てきていますので心配しないで下さい。ステロイドを使いながらも点眼で眼圧を下げられるようになってきていますから恐れずに眼科へ行くようにして下さい。

c. 白内障について

佐藤先生：次に白内障です。やはり先ほどから膠原病の予後が良くなったというお話がありましたが、長い間ステロイドを使っている方が多いです。膠原病の場合、実はステロイドを使っただけではなくて、虹彩炎という眼の中の炎症を合併することがあります。そういう場合にはあまりステロイドを使っていなくても白内障を起こしてきます。普通に起こってくる老人性白内障と少し形が違いまして中心のところからくもりが出るのです。カメラと眼はよく似た構造をしていて、カメラで言えばレンズにあたる部分が曇るのが白内障なのです。それでレンズの後面の中心から曇ってくるのがステロイドや虹彩炎の後に起こってくる白内障の特徴です。どんな症状かといいますと、明るいところに出るとボーっと曇った感じでとても見にくいとか、なんだかいやに最近眩しいとか、車を運転していて対向車のヘッドライトを見ると眼がくらんでしまったりとかという場合には、白内障が始まっていることがあります。しかし白内障が始まってもあわててステロイドを止めたり減

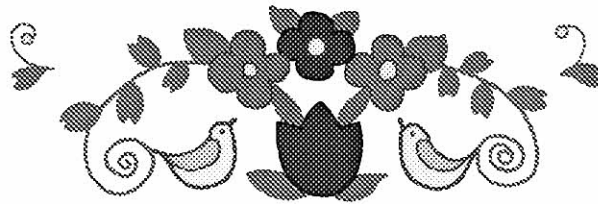
らす必要はありません。先ほど衛藤先生からもお話がありましたけれど勝手に減らす方がはるかに危ないです。最近白内障の手術は麻酔も点眼だけで簡単にできるようになりました。老人性白内障でなくてステロイドでおきた白内障でもそういう手術はちゃんとできますから、心配しないでステロイドを勝手に減らすことは絶対しないで、きちんと眼科に相談して下さい。

先ほど血管炎の早期診断ができたという話を松本先生がされましたけれども、私は6年内科で勉強した後眼科へ行きました。私の内科医時代には、例えば全身性エリテマトーデスで血管炎による眼底の病気が多かったように思います。そして眼科へ行ってからは膠原病による眼底病変という方はどんどん減っていったように思います。眼の奥の血管炎による出血などという重い状態でこられる方はほとんどなくてずっと不思議だなと思っておりました。つい最近、二年くらい前にでた眼科の教科書に治療法の進歩によって膠原病の眼底病変は減っていると書いてあるのを読みました。本当に年々、膠原病の治療は進歩しています。眼科医として、治療法の進歩によって重い合併症が減ったというのを実感できたのは、私にとってとても幸せなことでした。是非とも希望を持って下さい。

鳥飼先生：佐藤先生ありがとうございます。いくつかの早期の注意点として一番大切なことは、症状が仮になくても定期的な検査をすることだと思うのです。そして万が一合併症が出たときでも、それを治療する方法はきちっとあるんだというお話だったと思います。それでこのステロイド剤は眼、骨だけではないですね、それ以外のことでステロイド剤の上手な使い方について松本先生お願いします。

松本先生：膠原病患者さんでステロイド薬を服用されている方は、この薬の副作用について大変ご心配をされておられます。たしかに、今のご説明以外に色々な副作用が知られております。しかし、大事なことはすべての患者さんに必ず副作用が出るものでなく、また家庭医学書に書いてある副作用のすべての種類が、一人の患者さんにでるものでないことです。個人個人によって副作用の出方に、大いに違いがあります。先ほど述べたように治療の進歩の結果、最近ではステロイド薬の使用法が効率的となり、大量使用の期間が短くなり、総使用量も減少しています。また、ステロイド薬以外の薬剤の進歩、

補助療法の進歩、あるいはステロイド薬の副作用の治療法の進歩などから、従来よりもステロイド薬の副作用の程度も軽く、頻度も減っています。したがって、大事なことは現在治療を受けておられる主治医と相互に信頼関係が出来ているなら、決してステロイド薬の自己調整を行わないことです。これまで、ステロイド薬の自己調整を行って、良い結果は得られたことはありません。治療薬の自己調整により、不都合な状態が発生するだけでなく、結果的にステロイド薬の使用量がさらに増えることがほとんどです。たとえステロイド薬が1錠、半錠でも、その患者さんにとって、その病状にとって必要な治療薬であることをご理解頂くことです。



Ⅲ. 膠原病患者の出産

鳥飼先生：ありがとうございました。今までステロイド剤を中心としました膠原病の治療についていろいろな面からのお話を伺ってきました。ここで少し話題を変えてみたいと思います。

それは膠原病の患者さんは女性の方が多いため、やはり妊娠出産が大きな問題になると思います。膠原病友の会に寄せられた手紙の中に一つご紹介したい手紙があります。それは28歳のSLEの患者さんからで、「今までSLEの方々が妊娠出産をした場合、産前産後に体調を崩す方が多かったので大変不安に思っていました。しかし先日病院で知り合った方が全く健康な方と同じに出産され、特に病気SLEも順調で悪化しないであらうというのを聞いて、今までの考え方が変わり前向きに考えようと思いました。今後のアドバイスがあれば知りたいのですが」ここで、膠原病の患者さん、特

に女性の患者さんやご家族にとって大切な問題であります妊娠出産についてもお話を伺って見たいと思います。これは内科と産婦人科の協調の上での診療になると思いますので、今日は産婦人科の先生がお見えになっていないものですから松本先生から膠原病での妊娠出産の現状をご紹介しますか。

松本先生：SLEの発病年齢が20歳代から30歳代前半であり、しかも女性であるため、結婚、妊娠、出産は避けて通れないものです。かつてはSLEを含めた膠原病患者さんが妊娠された場合は、あきらめて頂く、あるいは妊娠を回避する指導がなされていました。多くの産婦人科医のみならず内科医もこのような意識を持っていました。しかし、膠原病だからSLEだから妊娠、出産はできないのでしょうか。SLEであっても、膠原病であっても妊娠、出産はできるとするのが専門医の一致した見解です。ただ、いつでも妊娠が可能であるとはいえないことが重要な点です。

1. 妊娠・出産のタイミング

松本先生：SLEを含めた膠原病が全身性の病気であり、何らかの薬剤を長期に使ってコントロールする必要があることが、妊娠、出産にタイミングが必要であるということになります。そのタイミングとは、先ず腎臓、心臓、肺臓などの重要臓器が膠原病により著しい障害を受けていない時期、膠原病の病状がステロイド薬の維持量（プレドニン2錠：10mg以下）で半年以上にわたって安定している時期、妊娠前の3ヶ月以内に免疫抑制薬を使用していない時期、また今後40週間病状が安定していることが予想される時期、さらに妊娠の継続ができる精神的に安定した状態の時期であり、内科医と産婦人科医が協力して妊娠、出産の管理にあたれることなどがが必要です。すなわち、計画的に妊娠して頂くことによって、妊娠、出産が可能です。そこで、計画的に妊娠を考えて頂くために、不用意な妊娠はできるだけ避けなければなりません。不用意な妊娠を避けるために、避妊の方法を膠原病患者さんは配慮する必要があります。ピル（経口避妊薬）は絶対に使用して頂かず、他の避妊法を行って頂きたいことです。経口避妊薬は膠原病、SLEを悪化させる薬剤であるからです。

一方、妊娠中の薬剤の使用を患者さん、ご家族の方が心配されます。膠原病の治療、コントロールのためのステロイド薬は非常に大量でなければ、胎児への影響はまったく心配はいりません。膠原病が安定した時期のステロイド薬の維持量（プレドニン2錠：10mg）であればまったく心配されることはありません。しかし、免疫抑制薬、その他の薬剤は妊娠中は避ける必要があります。重要臓器に著しい障害がなく、膠原病が安定している時期に妊娠して頂くわけですので、ステロイド薬以外の薬剤の使用は必要ない状態です。

膠原病で妊娠、出産をお考え頂いてもよいタイミングについて説明しましたが、タイミングがずれて妊娠された場合はどうするかですが、妊娠直前までの使用薬剤に胎児への明らかな問題がなければ、ご本人、ご家族の了承があるなら基本的には妊娠の継続、出産へと持ち込むこととしています。当然、慎重に内科、産婦人科による管理が必要であり、時に妊娠中のステロイド薬の増量もあり得ます。それは、妊娠が可能なタイミングでない時期に妊娠され、人工妊娠中絶（人工流産）を行っても、分娩と同じ程度の負担を母体と膠原病にかけることになり、そのまま妊娠の継続、出産へと持ち込むこととなら変わらないからです。一方、膠原病患者さんが妊娠された場合、妊娠前半期と出産後8週間が病状の不安定な時期であるとされています。妊娠後半期は安定している時期です。

さらに、出産後の授乳の問題ですが、確かにステロイド薬は母乳への移行がありますので、産婦人科、小児科の先生によってはステロイド薬使用中は授乳を避けると指示されることもあります。しかし、維持量のステロイド薬であれば、種類によっては授乳も可能な場合もあるとされています。このあたりは担当医と相談が必要でしょう。

2. 遺伝について

松本先生：次に、膠原病患者さんの妊娠、出産のなかでお子さまへの膠原病の遺伝の問題ですが、これはそんなに重要に考える必要は一般にはありません。膠原病は遺伝病ではありませんので、お子さんに膠原病が直接遺伝することはありません。しかし、高血圧症、糖尿病、がん家系があるように、膠原病も素因、体質は遺伝します。もともと、素因、体質を持っていても多くの

場合は、発病しなくて、ごく一部の方が実際に発病されるのみです。では、どの程度の遺伝でしょうか。一卵性双生児（双子）の場合、片方がSLEの場合、もう一方がSLEを発病するのは20%で、5組に1組です。しかし、二卵性双生児（これは兄弟と同じ）では0.2%であり、500組に1組です。したがって、親子となるとさらにその発病の確率は低くなります。

3. 抗リン脂質抗体症候群について

松本先生：最後に、自然流産についてお話をいたします。妊娠のタイミングが整い、せっかく妊娠されても膠原病の患者さんの一部の方は流産をおこすことがあります。しかも、何回も流産を起こすということです。これは抗リン脂質抗体症候群を合併している場合に、流産を何回も起こすことがあります（習慣流産）。SLEのような膠原病に抗リン脂質抗体症候群が合併しやすいとされています。たとえ抗リン脂質抗体症候群が合併していても、現在では治療によって流産を予防することが可能です。治療により妊娠を継続させ、出産にまで持ち込むことが現在の医療では可能となっています。したがって、抗リン脂質抗体症候群を合併している患者さんが妊娠された場合は、より慎重に内科、産婦人科での管理、治療が必要です。以上、膠原病患者さんでもタイミングがあえば、十分に妊娠、出産は可能であるということをご理解頂きたいと思います。

鳥飼先生：ありがとうございました。SLEを中心にお話をしていただきましたけれども、病状を十分に把握し、そして管理をしながら、家族の理解と協力を得つつ、医療サイドでは内科、産婦人科、小児科の先生方との協調の上でならば妊娠出産が膠原病だからといって不可能と決まったわけでは決してない。というお話だったと思います。これは医療側からのお話だったのですが、患者さん側の立場から何かご意見があるかなと思うのですが。石川さん、患者さんとしての立場でこれに関して何かご意見がありますか。

4. 患者の立場から

石川さん：一患者としての立場で発言させていただきます。私5年前に結婚



しましてまだ子供はおりません。腎臓の方に症状がありまして蛋白尿が出たりしていますのでいまのところは妊娠は待ってほしいというふうに主治医に言われております。そうは言われましても、自分でも自分の体調を見るとやっぱり自分でも今は無理かなと思うのですが、こういうのってとてもデリケートなもので、結婚をすると周囲の方が「もうすぐ赤ちゃんね!」とか、やはり親戚の方とか周囲の方から病気だとわかっていてもそういう関係については詳しくご存じない方からは「結婚したら一人くらいはほしいわね!」とかおっしゃるのです。皆さん本当に善意でおっしゃって、喜ばしげにいてくださるので受ける私も「そうですね、そのうち」とお答えするのですが心中とても複雑なんですね。”やはりがんばって産まなきゃいけないかな～。でも今ちょっと本当に身体がしんどいんだけどみんなあんなに言ってるし…” やっぱり赤ちゃん見ると本当にかわいいと思うのですが、データを見たり自分の体調を見ると本当に今はちょっとと思うのです。そういうふうに思うとぐるぐるしてしまって、・・・がんばって産もうか、それとも自分が大事だからちょっとあきらめようかと、そういうところ本当にぐるぐるしています。年齢でも私34歳ですのでそういうところにも引っかかってきたりとか、本当にそういうところがあるのです。先生方にそういうふうに訴えても、また自分で決めることでもあるので、解決の糸口がつかめずに悩んでいるのですけれども、先生方はいつもどういうふうに心境お考えなのかなといつも思います。

鳥飼先生：ありがとうございました。医師であり女性としても石川さんの気持ちわかる佐藤先生が一番適任かなと思いますので、石川さんのご質問にお答え下さい。

佐藤先生：今は医者立場を離れまして、私も今年で45歳になります。私は結婚してなくて子供を産めないんですね。考えて見ると45歳を過ぎると子供は・・・こういう私がお答えするのは非常に不適切だと思うのですけれども、私20年前にまだ抗リン質抗体症候群、先ほど松本先生のお話にあ

りましたそれを良く知る前にとっても印象に残る患者さんがおりました。その方は子供がどうしてもほしい、やはり30歳を越えておられました。4回も5回もチャレンジされて4回も5回も流産されるのですね。私も若かったですし、そんなに子供さんが欲しいという気持ちが良くわからなくて、もうあきらめちゃえばいいのにと本当に思ったんです。ところがその方が6回目か7回目ぐらいに治療法が何も変わったわけではないのに無事妊娠されて無事出産されました。先ほど松本先生が計画妊娠とおっしゃいましたけれども本当に時期があるんだなと思っています。

衛藤先生がよりよい状態であることを忘れないでとおっしゃいましたけれどもたぶんそうなのだと思います。医者側から言いますとそれは治療がうまくいって状態がよくなってと言うことを言いたいのですが、そればかりではなくおそらくその患者さんの時期があつてその方の熱意があつて、それで子供さんをもうけられ、その後また赤ちゃんができて・・・ちゃんとお二人お生まれになりました。私は本当にそのたぶんその時その時のその方の気持ちとか、時期とか病気にも時期があつて、これは医者としての実験データとか研究データに基づいた発言ではありませんが、本当にそういう時期があるということをおもっています。私はそういう方を二人か三人経験していますので是非とも信じていただきたいのです。

さっき石川さんがなんかぐるぐる考えてしまつてと言っていました、やはり患者さんが明るい気持ちでいて下さって、前向きでいて下さる方がステロイドの量も減りやすいです。病気の治療にもプラスになります。また他の偉い先生方からお叱りを受けるかもしれませんが、笑うだけでも免疫機能が上がるという説があるくらいで、本当に前向きで明るい気持ちでいて下さる方が病気の治療にも絶対プラスになりますので、今の私の話を是非とも覚えてくださって必ず時期があると、必ずそう思うならば必ず得られるというふうに思っていたきたいと思います。本当にその時その時の人生を大事にして下さい。周囲の人のために、医者のためにご主人のために生きているわけではありません。皆さんのための人生なのですから是非とも大事にしていきたいと思っています。

鳥飼先生：大変味わいのあるお話でございました。まだこれについても話し

たいことがあるかと思いますが、あまり時間の余裕がございません。そこで、次の話題に移りたいと思います。その内容は患者さん、あるいはご家族の立場からの生活の工夫とかアイデアについてです。司会も私から畠澤会長に代わってお願いをしたいと思います。

IV. 仕事を続けるための工夫と知恵

畠澤会長：では後半の方になりますが、患者の立場での意見ということで私の方で進めさせていただきます。皆様も感じていらっしゃると思いますが、私ども外見では病人とはわからない部分が多いかと思いますが、すでに仕事をしていて病気になられた方、先ほどもお話にございましたように治療の進歩と共に、悪い時期もあったけれど今はとても良い状況なので仕事をしたいと、病気との関わりは切れませんが仕事に対する思いは皆さんそれぞれおありかと思えます。その辺の工夫ということで「全国膠原病友の会」の副会長の久保田さんからお話を伺いたいと思います。

久保田さん：皆さんこんにちは、ご紹介に預かりました久保田です。最初に



簡単に私の自己紹介をさせていただきます。私はそれこそまだ治療が確立され始めた頃、25年前にSLEを発病いたしまして入院。その当時生死をさまようような病状ではありましたが、本人の生命力が強かったせいもありまして、先生はじめ医療スタッフの皆様の懸命な治療、それから献身的な家族の看護のおかげで命を助けていただき、今日このようにここで皆さんに発表させていただく機会を与えていただきました。私の場合、その病状が落ち着いてきたときに入院中ではありましたが、医療短大の在学中に発病しておりましたので、休学していた大学に復学させていただき残っていた学科の単位を修めて何とか卒業させていただきました。臨床検査技師というところの勉強をしていたわけですが、その国家資格も取ることができて、退院後は、私の病気を知った上でその資格が活かせる、理解ある今の職場に就職することができました。働き始めた頃は、無理をするとまた病気が悪化しないかといへん不安ではありましたが、健康な人達と同じように働けるということが気持ちの上でも益々私を元気にしていって、早いもので勤めだして

もう既に22年が経ちました。

1. 職場や日常生活上での工夫

久保田さん：今回私には、「職場での仕事を続けたいその工夫と知恵」というような質問をいただいております。お話をさせていただくのですが、今も畠澤会長からお話がありましたように、働いていた中で発病された方の工夫の仕方、良くなってからどうすればよいか、そういう方たちは職場の理解を求めて配置転換であるとか、その病状に差し障りのない、また再発しないようなところで仕事を続けさせていただくという工夫も必要かと思えます。私のように学生時代とか就職する前に発病した場合は、それが良くなって寛解してきた段階で就職するわけです。就職探しからしなければいけないわけですが、それも難しいことがあるかと思えます。私の場合は闘病中も就職してからも、そしてこのような友の会の活動を通してもある程度周りの人たちに支えられ、またそういう人たちに恵まれてきたということもあります。けれどもこのように22年間今の仕事を続けて、病気を持ちながらやってこられたというのは、やはり自分の体調の自己管理というのでしょうか、早め早めに休養をとったり体調を常にコントロールしてきたのはもちろんのこと、知恵や工夫と皆さんに発表できるようなものではないとは思いますが、就職の時に病気のことをすべてお話した上での就職だったということ。それから与えられた日々の仕事の中にあるいは与えられた仕事以外にも何か張り合いになるような、生き甲斐になるようなものを常に見つけながらことにあたってきたということ。また何事に対しても常にプラス思考で、前向きにことを考えながら対処してきた（努めてきた）ということが、この22年間取り合えず今まで勤めさせていただけたということにつきるかと思うのです。また周りの人たちとの良い関係を作るということにも努めております。20も30にもなって人格がしっかり固まってしまったような人の、考え方や性格を変えようと言うのは非常に体力もいりますし根気もいりますので、そういうことを考えずに自分の方を変えてみたらどうかと思ひまして、自分の考え方から変える努力をしております。こういう気持ちの持ち方は、別に仕事においてだけではなくて日常生活すべてにおいて言えることだと思ひます。

2. 難病患者の就職

久保田さん：今までの先生方のお話の中でもわかりますように膠原病の治療というものは大変めざましいものがあります。10年前までは難病と言われ発病して病名がつけられると結婚とか出産、就労などはほとんどあきらめなければいけないという状態でした。しかし今ではお話の中にありましたように、仲良くつきあっていればほとんど一般の健康な人と同じような日常生活が送れるようになってきております。そうは言ってもこと就労については、この不況の世の中でありまして、健康な方でもリストラされたり再就職もままならないというこのご時世の中で、私達のような病気をもちながら仕事を探したり現在の仕事を続けていくことは大変難しいことだと思います。

私達「膠原病友の会」では、皆様もご記憶と思いますが2年前に25周年記念事業といたしまして、全国規模で膠原病患者の生活実態調査を行い「膠原病白書」としてまとめ、会員の皆様に配布いたしました。その調査の中で就労状況を取り上げて見ますと、患者さん自体が女性に多いということもあって働いていない人、働きたくても仕事のない人がやはり多かったです。それでも働いている人の発病以降の職業生活への影響というところでは“職をそのために失った”、“上司に理解してもらえずつらい、また通院しにくい”といった発病以降の仕事への支障を74%の人があげているというような結果がでました。しかしこと患者自身の就労に対する意欲という問いかけには、“仕事があればすぐにでも働きたい”、“病状が落ち着いたら働きたい”など、「あります」と答えられた方が41%近くありまして、条件さえ整えば働く意志意欲があることを示すような結果となりました。また一方、病気を隠して働いておられる方も18%ほど居られて、そのことで周りに悟られないように無理をして病状を悪化させて退職にいたってしまった、という場合などもあります。病気を持った働くことへの不利益な印象にもつながって、雇用の門をさらに狭くするという悪循環を産んでいるのも現実です。

私達難病を持った患者にとって「仕事を持って働く」ということは、単に経済的な面からだけではなく、働くことで社会とつながり自立して生きていけるんだということ、またその中で自分の必要とされている場所が見つかる

というような、実感が体験できるというような精神的な支えになるような面にも大きく影響します。難病患者が働ける雇用条件や環境を作っていくために、「友の会」としても少しでも周りの人たちに理解していただけるように啓蒙に努め取り組んでいきたいと思っております。また皆様方にも膠原病のことをもっと理解していただいて、既に働かされている方もこれから働かれる方も、病気を持っていてもりっぱに働いていけるんだという実績を作って、世間の人たちの見る目というものを変えていっていただくなどのご協力をいただければと思っております。

島澤会長：どうもありがとうございました。私自身も仕事を持ちながら会の関わりと忙しくしておりますけれども、やはり働くということは病気に甘えることなく、先ほどのお話にもございましたが、どこかで自分の見方を変えながら関わり（働くことの厳しさもありますが）どういう形でも仕事に関わっていけるということは、別な自分との出会い、新しい発見もあるのではないのでしょうか。

さらに仕事をするにあたりまして、まず福祉等の制度がどういうふうになっているのかということも含めまして、その窓口でもあるソーシャルワーカーの杉浦先生の方からお話しいただきたいと思えます。

3. 社会福祉の制度

杉浦先生：私は、名古屋第一赤十字病院で医療ソーシャルワーカーの仕事をして



しています。医療ソーシャルワーカーの仕事は皆さん既にご存じかと思いますが、ちょっと自己PRをさせていただこうと思います。医療ソーシャルワーカーとは病気によって起こってくる生活のしづらさを、社会福祉の立場で解決をしたりそれを軽減したりすることを手助けをする仕事をしているもの

です。こういう仕事をしているものの多くは病院や保健所などに配置されています。保健所の多くは保健婦さんが肩代わりをさせていただいていると思いますし、相談室とか地域の医師会の先生方で組織されている難病相談室の中にもソーシャルワーカーというものが配置されています。全国にも各県に一つずつくらい医療ソーシャルワーカーの団体があり、そういうところでもオ

ープンに相談活動をするようにしています。愛知県もそのようにさせていただいています。そんなことで私達は皆さん方と一緒に生活のしづらさを考えていくものの一人ということで、一緒にお話ができたらと思っているわけです。

a. 医療費の援護

杉浦先生：先ほど松本先生から「この治療が非常に進んだ中の一つに国の対策がある」というお話があったことをもう一度思い浮かべていただくとよろしいかと思えます。正式には特定疾患治療研究事業という名目で、法律ではありませんが医療費の援護の制度を実施しております。現在45疾患が対象になっているわけですが今、愛知県支部でこういうリーフレットを作っていると思うのですが、それをお持ちの方はもう一度家に帰られたら見てください。先ほどからお話に出ている全身性エリテマトーデスとか強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、混合性結合組織病、結節性動脈周囲炎症、ウェグナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチとそういうような病気が公費負担医療となっているわけです。公費負担医療は、外来1回が1,000円、2回までが1,000円、合計月2,000円ほっきり、毎回受診のとき月に1回のときは千円札を持って行けばそれ以上のご負担はないというシステムに最近なりました。そして入院されると1ヶ月14,000円ほっきり負担という制度があるわけです。また重症な方はまったく無料にもなります。それをうまく利用されていくと医療費のことを心配せずに安心して治療が受けられる、これは非常に大きな意味を持つと思えます。ご家庭の扶養家族になっていらっしゃる、そのお財布から「通院の医療費をこれだけいるから」とついつい家族に言いづらいという方も中にはあるかと思えます。その時には安心して医療を受けやすい状況ができています。毎年一疾患ずつ厚生省が指定してまして毎年1月1日から新しい疾患を加えております。今ここではシェーグレン症候群がまだ対象になってないわけですが、この会などを通じて厚生省などの行政に働きかけをしていただいて、それらの中に加えていっていただくというのも一つの方法だろうと思えます。

b. 社会的援護

杉浦先生：そのような医療費の援護の制度、そして先ほどもいろいろな合併症の話題が出ていたかと思いますが、もし合併症が起きても社会的援護があります。例えば身体障害者福祉法という法律では、先ほどの骨粗鬆症による骨折の後、足が動きにくいということが起きた場合には、身体障害の認定をうけるとか、大腿の骨頭壊死が起きて人工関節などを入れたりする場合にも身体障害者の認定になります。あるいは腎臓へ影響がきた場合にも身体障害者の認定になるということがあります。そうすると1級から3級まで、腎臓の方は4級までは公費負担医療制度に該当してくることがあります。私たちはそのような知っておくと得をするということなどもお話ができますので、私達を利用してもらうといいと思います。直接的なこの病気だけでなく、合併症が起きてきたときに対する対応策も考えていきますので、細かなことをソーシャルワーカーに相談していただき、その生活のしづらさを少しでも改善できるように一緒に考えていただけたらと思っております。そしてまた、この4月1日から介護保険が始まりました。介護保険と皆様方の病気の関係はどうかというと、病氣的には直接この病気だから介護保険が早期に適用できるということはありません。しかし、65歳以上の方で少しお世話がいる方、自分の生活が少ししづらいという方は介護保険の申請をされるといいと思います。その上で自立判定されても、今までも高齢者の福祉の施策があったので、特別給付というか介護保険の予防給付という形の給付が市町村で考えられていたりします。65歳以上の方で生活がしづらい部分が少しおありでしたら介護保険が該当する。もし該当しない場合でも、いったん申請してみても、その結果非該当でもそれらの施策にのれるということが起きてきますので、介護保険も今後生活の支えとしては有効に働くといいと思います。もう一つ40歳以上の骨粗鬆症の方は、そういう病名の診断がつき、それでお世話がいるということであれば介護保険の対象になります。あと両足性の関節障害、あるいは股関節障害で関節炎がおきてきた場合には介護保険の対象になりますので申請することも必要かと思えます。

またもう一つは、国がこの介護保険とは別な制度で難病の方の生活支援事業をおこなうように市町村に通知をしています。まだ全国展開になっていな

いので、すべての皆様方のお住まいの市町村が行っているとは言い難いのですが、例えば名古屋市は既に難病の方のホームヘルプ事業とか短期入所事業、電動のベッドやポータブルトイレなど、療養生活をしやすくする道具類を給付する事業を去年から行っています。愛知県も全部の市町村で行ってはいないです。他の府県の市町村もまだだと思いますが、皆さん方のこういう会の力でそういう事業を少しずつ取り上げていただけるように、行政にも働きかけていただけるといいのかなと思います。

c. 患者会の果たす役割

杉浦先生：患者会が果たしている役割は、ひとつは支え合い、同じ病気の人々がお互いに良く分かり合い、病気を克服する気概を養うということ、それから学びあうということで、闘病生活に必要な疾病の医学的知識を科学的に知る。闘病生活に必要な知識と経験を伝えあい自らの病気と向かい合う方法を知るといったことがあると思います。そして、もう一つが求めあうというような形で行政に医療費の援護の制度、それから在宅療養状況を整えることへの訴え、そういうような活動をしていくのも患者さんの会の活動であろうと思います。そういう制度はだまっていて国が自動的にこういうサービスが使えますよどうぞ、ということではありません。皆様方がこういう声を、皆様方の生活のしづらさをやはり一つにまとめていただいて、行政に訴えて行くというのも大事な働きではないかと、私、ソーシャルワーカーの立場として思うのです。また私達も一緒にお手伝いさせていただきながらこれからも進めて行きたいと思います。どうぞよろしく願いいたします。

島澤会長：どうもありがとうございました。大事な福祉の制度の部分ではわからないことが多いのですが、私どもも勉強しながら、皆さんも是非利用ができる制度があれば活用していただきたいと思います。それでは次に皆さんも入院・通院の中で病院に対するいろいろなご意見もあるかと思いますが、患者からみた病院の印象ということで今回は患者の代表として石川さんにご意見いただきたいと思います。よろしく願いいたします。

V. 患者から見た病院の印象

1. 患者の不安

石川さん：石川です。どうぞよろしくおねがいします。患者の心理というものを話させていただくので堅苦しい話にはなりません。今まで先生方の話をシャキッと聴いていた方も多少ぐでんとなって肩の力を抜いてお聞き下さい。

私、20歳でSLE(全身性エリテマトーデス)を発病しまして、今年で15年目になります。15年にはなりますがやはり患者というのはとても不安なもので病気だっけ聞いたとき、またはずっと安定していた病気がまたちょっと悪くなったときというのは本当に不安なものです。この不安だというのはなかなか口では言えないもので不安で不安で・・・、もう誰に言ってもしょうがない、自分に問いかけてみてもとにかく不安でしょうがない、本当にどうしようもない自分で救いようがないっていう本当にそういう感じです。それで主治医の先生とか、看護婦の皆さんが説明してくださるんですが「私いったいどうなっちゃうんだろう。この治療でいいのだろうか薬こんなにたくさん飲んで本当に大丈夫だろうか」ってもう本当に不安で、一人ベッドで、カーテンで仕切られた病室の中でシーンと夜なんかもうウーって泣けてきちゃったりして、ぐるぐるやはり考えました。それでもやはり治療が始まって、この治療でがんばろうって良くなるうって決意したのはどういう感じで決意できたのかなって自分で考えたんですが、やはり病院の方々への信頼感がそういうふうに踏み切らせたのではないかなって思います。例えば主治医の先生の説明であるとか、また病棟の雰囲気であるとか、また病棟の看護婦さんの接して下さる態度とかに後押しされて「あっ、この先生なら、この病院なら、この看護婦の皆さんなら、なんとか私良くなるんじゃないだろうか」って後押しされて「じゃ、頑張ろう！薬飲もう！この治療で行こう」っていうふうに自分で決意したのではないかと思います。

それで先生方や看護婦さん達、皆さん方への信頼感というのはどこらへんから出てきたのかなってまた考えました。やはり本当に患者っていうのは、はじめ「膠原病だよ」って言われた時「難病だよ」って言われた時、ともかく不安になっちゃって頭の中が真っ白になっちゃいますね。先生方の説明が、

せっかく熱心にしていだいでいるんですけど頭に入ってこないんです。ともかく不安なことがいっぱいインフォームドコンセントが大切だということで先生方皆さん一生懸命説明してくださるんですね、看護婦さんも「これがこうなってね」って言って下さるんですけどなかなか頭に入ってこないんです。それが考えて見ますと、先生がそういう説明の前にまず私に一言目を見て「そりゃ辛かったね」って「たいへんだったね」っておっしゃって下さったんです。それを聞いたとき私は涙が出てきてしましまして、そして先生が続けて「きっと良くなるからね」って「一緒に頑張りましょうね」って言ってくださったんです。その時も私は胸がいっぱいになりまして、「この先生ならこの病院ならこの看護婦さん達ならきっと大丈夫なんじゃないか」とそしてその安心感といいますか、その後ならたくさんの説明が頭に入るようになりました。これがこういうふうになってこの薬がこういうふう効いて副作用がこうなってほしいというふうな経過をたどるのではないかな、っていうようなことがすんなりと心に入ってくるようになったのです。ここにいらっしゃる皆さんは患者本人の方がほとんどだと思いますが、そういうことないですか？やっぱりはじめたくさん説明を受けても頭に入ってこないでも「先生わかってくださっている。私の辛さをとってわかってくださいている」とわかった後だとすんなり「そうですね。じゃ私も頑張ります」とつまりはなんといいましょうか、先生が私と一緒に病気に対して共同戦線を張っているというのでしょうか、共にあたって下さっているという、その安心感が本当に治療に踏み切らせてまた薬の作用を高めるといいましょうか、先ほど佐藤先生がおっしゃったように明るく前向きに笑っているだけでもとっても治療に効果があるんじゃないかという、そういう感じを持った次第であります。

2. 入院中の小さな辛さ

石川さん：ここまでは患者の大きな辛さなんですけど、日常的な小さな辛さというものが存在します。先生方とか医療の方はあまりにも普通のことになりすぎてちょっと気がつかない小さなことなんですけれども、ちょっとづつ引っかかってしまっているものがあるんです。たとえば、点滴であるとか病院

食・治療食であるとかまたは蓄尿。点滴もすぐに「やりましょう」っておっしゃるんですけれども、点滴をゴロゴロ押してトイレに入る時もとてたいへんですよね。またつながれているという感触がなんかとってもいつもつながれていてうっとうしいという感じ。たかが入院食、されど入院食で私は腎臓が悪いので減塩・減蛋白質の食事だと「おいしくないんです」というと「いや、別にわりに食べられるんじゃない」っておっしゃるんです。それでも2ヶ月3ヶ月食べていると「もう本当にどうしようもなくいやになってきちゃうんです」って言うんですね、それとか蓄尿というのは結構ストレスになるんです。病院内にいても一ヶ所しかトイレに行けないんです。トイレに蓄尿袋というのがあっておしっこを自分の名前のところに入れるととても情けないものとかがありまして、取り立ててどうしても止めてというものではないのですが、小さなことが積み重なって長い病院生活の中のストレスになっちゃうんじゃないかなって私は思うのです。そこで先生方とか看護婦さんにも研修で点滴を3日ぐらいちょっとやっていただけないかなとか、入院食1週間くらいやってみないかなってよく患者同志そういう話をするんですけれども、そういう話されないですか？皆さんそういう小さな辛さがあるということを、この場をお借りしてアピールしたいと思いお話しさせていただきました。先生方はどういうふうにお考えでしょうか。ありがとうございました。

畠澤会長：患者の立場と言うことでそれぞれ感じることはいろいろかと思えます。私自身は、蓄尿であれば「入院している実感だ」と言うふうに切り抜けてますが、それぞれ感じ方は違うと思います。入院された先生も中にはいらっしゃるかもしれませんが、先生方も病気はされると思えます。今のご意見といたしますか、希望といたしますか、苦情といたしますかそのあたりのことを一応含めて先生方にも治療に当たっていただければと思います。

それではせっかくでするので病院へ感じるがありましたら、会場の方でご意見伺いたいと思いますが、いかがでしょうか。逆に入院していてこういうことが良かった、と悪いことだけではなくても良いかと思えますが。

質問A：松本先生にお伺いしたいのですが、副腎皮質ホルモンとステロイドというのは同じものでしょうか？それから膠原病以外の病気にもステロイドはたくさん使われるものでしょうか？

松本先生：副腎皮質ホルモンとステロイド薬は同じものであり、ステロイドホルモンともいわれます。また、ステロイド薬は膠原病の治療薬のみならず、リウマチ、喘息、アトピー、湿疹、腎臓病その他、さまざまな疾患に使用されています。強い抗炎症作用と免疫抑制作用があるため、これら疾患の治療に使われています。

質問A：それから佐々田先生にお願いしたいのですが、膠原病の皮膚に関する症状で、これは斑点ができるとか、あるいは潰瘍ができるとかそういうようなことがあるのでしょうか？

佐々田先生：SLEでも強皮症でもいろいろ皮膚に症状がでます。今日はそういう時間ありませんし、そういう場でもないので詳しいお話はしませんが、そういうふうに初期に皮膚に症状を出す膠原病はいろいろございます。そういう点で我々皮膚科が関与しているわけです。

島澤会長：今回お集まりのかたは愛知県関係の方が多いたと思いますが一応全国的なもので地方からの方も多いかと思います。会員の方には支部からの機関誌の中で医療相談のご案内もあるかと思しますので、病気のことに关しましてはその時に各支部でご相談いただければと思います。

会場の意見の中で、患者として入院したり通院した中で病院に対して自分が感じたこと、こういう風にしていただければいいんだけどもとか、こういうところが良かったとか、要するに病院側に対する先生方に対するご意見があればということでの発言がいただければと思いますが。

質問B：主人は昭和45年、約30年前にSLEに罹りまして一つの病院でずっとかかっておりましたが一昨年秋に倒れまして病院を変わりました。救命センターに入院し、そこで神経内科の先生に診ていただいています。その病院にいらっしゃる皮膚科の先生がたまたま膠原病を良くご存じの方で診ていただきたいのですが、なかなか同じ病院で二人の先生にお尋ねするというのは患者の方からとても遠慮してしまうところがあります。うちの主人は幸いにしてそこを切り抜けてお二人の先生に診ていただきまして、皮膚科の先生からは血流とかを良くする漢方を中心として出していただき、神経内科の先生からはプレドニンとかいただいています。今セカンドオピニオンというのでしょうか、患者の方が遠慮なくいろんな先生にかかって良いというこ

とが話題になっているんですけれども、ずいぶんそれで迷っている患者さんが周りにもたくさんいらっしゃいます。アドバイスしてくださいと言う方には遠慮なくかかりなさいと言うのですけれども、やはりなかなか踏み切れずにいらっしゃる方がたくさんいますのでそこを、患者はどう思ったらいいのか、先生方の方からご意見いただきたいと思うのです。お願いします。

島澤会長：セカンドオピニオンについてということでのご質問でよろしいですか。鳥飼先生お願いします。

鳥飼先生：近年セカンドオピニオンを求めるといふ動きがございますが、私は良い動きだと思っております。医者も100%完全ではありませんので、治療方法を一人で確立することはやはり難しい面も持っています。いろいろの分野の方々の意見を総合するということは大切だと思います。今、医療側も他の診療科と一緒に併診をするということに対してはあまり抵抗がなくなってきております。むしろ、セカンドオピニオンや他の診療科の先生の意見を聞きたいのならば遠慮なく申し出られた方がよろしいのかなと思っております。勇気を出さないとそういう相談ができないというのは、私ども医師側も気をつけなければいけないことだと思います。ですけれども、私ども医師側もそれに向けての姿勢を保って行きたいと私は思っております。

島澤会長：では、もう一人ぐらいもしご意見あればお伺いできますが。

質問C：私も長年病院に通っているのですが行きますと、「今日は補体がまあまあいいよ」って言われるのですが、3分診療なので先生もパーっと言ってそれで終わってしまいます。データを患者の方にいただけるとこちらでもこれぐらいなら大丈夫、ちょっと上がってきたら自分もセーブしなくてはという判断ができるのではないかと思います。データをいただけるといふシステムは各病院違うと思うのですが、どのようにお考えなのかちょっと伺ってみたいと思うのですけれども。

安積先生：情報開示と言うことは今、マスコミでもご存じのようにもうじき法律でも通る可能性があり、近々言われているのが9月頃か10月頃から来年4月頃には制定されるということになっています。ご質問のシステムは、各病院の姿勢でまちまちですが、多くの病院は情報開示をしていると思います。例えば私どものところでしたら検査データ程度でしたら皆さんにお渡しして

おります。ただしその時にいちいち説明する事は難しいし大変ですので、どうしてもおわかりにならないところは次に何か書いてきてもらってポイントのところを説明しますとか、待っていただけるのなら具体的にそのデータも説明します。ただし一番最初に言いましたように病院によって確実にこれを公開しなければいけないと言う義務はないです。ですから病院によってはそれをしようというのは取り合えあず原則賛成で、公開の程度はまちまちです。というのは、公開してほしい、データを見せて欲しいという気持ちは良くわかるんですが、場合によってはそれを悪用されるケースもあると聞いています。ですからそのところは全体的なコンセンサスを医療機関の方で得られていない、というのもまだ若干残っていて、だけどそういう問題を飛び越えて公開される運命というんですか、そういう時代にきています。もう少しです。

質問D: ソーシャルワーカーの方と先生にお尋ねします。私の母のことですが、膠原病と言うことで、内科と皮膚科の方で診断をいただきました。その時に「膠原病というのは特定疾患になりますので保健所やソーシャルワーカーの方にご相談下さい」と。内科の先生も皮膚科の先生も一言もありませんでした。お医者さんの立場からしてみれば患者に対してどう考えられていらっしゃるのか、またソーシャルワーカーの先生としては、病院としてそういう患者さんに対して「特定疾患の申請をされて治療にあたって下さい」と説明はないのでしょうかということなんです。あとひとつ膠原病なんですが、症状がいろいろあるものですから、内科、皮膚科、整形外科にあります。「膠原病はどこの科が窓口になるのでしょうか」と担当の先生に一度お尋ねしましたところ、「その症状の出た科の先生に聞いて下さい」というだけで、「その総合的な窓口の科はどこですか」とお聞きしても答えはないんです。その辺のことをひとつお答えいただければありがたいと思います。

杉浦先生: ソーシャルワーカーの方からお話しさせていただきます。ソーシャルワーカーがどういう仕事をしているかということと、どういう制度が具体的に活用できて患者さんの目にふれているかということなのですが、確かに病院によってまちまちなんです。ソーシャルワーカーがきちんとした部屋をもって案内板を設けていたりするところ、あるいは医事課など事務系の職場で医療ソーシャルワークの仕事をして、正式な面接室を持ってなくて仕

事をしているところとかがあり、正直言ってソーシャルワーカーの働きの場所も、スタッフ体制も、皆さん方への告知など知っていただかなくてはいけない部分も病院によってばらばらです。ただ私どもで努力をしていることは、私の病院ではソーシャルワーカーの部屋の前の掲示板に「こういう病気は医療費の援護の対象になります」というのが入れられるようになっていたり、院内的には公費負担の対象になる疾病を医師に良く理解してもらえるように定期的にリーフレットしたり、新しい職員の人が入られるときにはそういう説明会を行ったりしています。院内的には努力をさせてもらっていますが、ただし確実に全部のソーシャルワーカーがしてくれているかということ、私もまだ申し訳ないというしかありません。

ただ機会があるごとにそういうご意見を伺いさせていただいたので、また愛知県の医療ソーシャルワーカー協会の立場も背負って今日来ているものですから、またそういうご要望があることを、ソーシャルワーカーの皆さんにお伝えして、患者さんの目に届きやすく、制度がわかりやすい状況をつくるように、ということをご皆さん方にもお願いしていきたくと思っています。

安積先生：私どもの病院では各科が全部外来でやっています、はじめに確定した医者がだいたい最初の主治医になっています。たとえばリウマチを長い間患ってしまっていて、たまたま症状が変だと整形外科の先生から皮膚科へ相談があり、皮膚科でSLEもあるという診断がつきますと両方で診ますが、SLEの方が症状が強い場合は主治医は皮膚科が、また従前のリウマチの症状が強い場合は整形外科が主治医で診ていきます。それから膠原病のこういう病気であるというのが分かれば特定疾患の手続きをなさいと、診断がついた日にさかのぼって特定疾患の診断書を書きます。だから先ほどのご質問の方とは違うのですが私のところではそうやっています。そういう病院が多いのではないかと思います。そのぐらいで良いでしょうか。

島澤会長：一応病院によってその対応が多少違うということでご理解いただければと思います。時間のほうがかなりなくなってまいりましたが、もうお一人ぐらい・・・。

質問E：私は身内に患者がおりまして、病院にお世話になっておりますがとても親切にソーシャルワーカーの先生に指導していただいてその恩恵を受け

ておるわけです。名前は言えませんが笠松の大きな病院です。病院によっていろいろ制度が違うのではないかと思いますけれど、私の場合はそういう大変ありがたい対応をうけてお世話になっています。そういう病院もたくさんあると思いますのでご承知おき願いたいと思います。

島澤会長：病院によってはソーシャルワーカーのいらっしゃる病院もあるかと思しますので、またそのあたりでも対応が違って来るかと思います。本当に皆さんからのご意見をまだまだお伺いしたいのですが、時間もなくなってきましたので患者の立場でのご意見に関しましてはこれで終わりたいと思います。それではこれで鳥飼先生の方に司会をお返し致します。



VI. 膠原病の療養にもっとも大切なこと

鳥飼先生：いろいろな面から膠原病に関する診療・治療に関する話し合いを進めて参りました。時間が予定より10分ほど過ぎてしまいましたが、最後の締めくくりとして、医師側から「この膠原病の治療・療養を続けていく上で大切なことはなにか」ということを佐々田先生から長年のご経験をまとめていただきます。そして最後に友の会の全国会長であります島澤さんに患者さんの立場から「何が大切なのか」をまとめていただいてこのパネルディスカッションを終わりにしたいと思います。

それでは佐々田先生に時間が迫って大変恐縮でございますがお願いします。

佐々田先生：大変おこがましいですが私が一応最後の締めくくりには医師側から皆さんに望みたいことがございます。長い病気の間、患者さんは当然医師を信頼し医師も患者さんを信頼しなければならないわけでございます。当然

医師は患者さんの期待に応えて努力する心がけが必要だと思います。それから患者さんに非常に大切なことは先ほどから言われているように薬を必ずきちっと飲むということでございます。特にステロイドや免疫抑制剤は非常にきちっと飲まないという意味がありません。

私が皮膚科のせいか長い間診ておりますと、患者さんが入ってくる瞬間からこの患者さんは体調が良いとか悪いとかすぐわかるわけですね。その際皮膚の色だとか目だとか声のトーンだとか診るわけですが、最近は化粧法が良くなりまして、メーキャップが上手で肌の色が良くわからないことがあるんですね。できるだけ私どものところへ来られる時は薄化粧の方がいいと思います。特に口紅もあまり濃いのをつけていられると唇の色も相当判断の材料になりますから薄めにして下さい。以上は私のささやかな注文なんです、きれいにメーキャップされて困ります。

それから付け加えて、膠原病の方は非常に歯が悪くなるのが普通の人より多いですね、歯の手入れを良くやっていただきたい。強皮症の方やSLEもそうですが、ステロイドや免疫抑制剤のせいもあるかもしれませんが歯の悪い方が非常に多いです。歯が悪くなると日常生活にも差し支えるわけで、そういう点で毎日の歯の手入れをしていただきたいと思います。それからシェーグレン症候群の方は特に唾液が少なくなりますから、もともと口の中にはなんと300以上の細菌がいるそうで、唾液が少ないとそういう障害が起きやすくなります。細菌で肺炎が発生することもあります。歯が悪くなるとそういう問題も出てくることがあります。

私どもも努力しまして皆さんと共に長生きしたいと思います。今、日本人の平均年齢は世界一でございます。膠原病の方もどんどん死亡率が低くなってきていますから、皆さんと一緒に平均年齢と平均寿命を上げていきたいと思います。これでまとめとさせていただきます。

鳥飼先生：佐々田先生、含蓄のあるご提言をありがとうございました。

それでは最後に療養をご自身お続けになりながらも、この膠原病友の会の全国会長として会を運営しリードするといった重責を担っておられます畠澤会長に、ご自身の患者さんとしての立場から、皆様方への提言と、閉会の言葉を一緒にお願いしたいと思います。

島澤会長：皆さんのお話にあった部分のまとめになりますけれども、まず自



分の病気に対する一般的な知識、どういう病気かということを知る必要があるかと思います。そして自分の病気がその病気の中でどの程度のものであるかを知る。私自身のことで言いますと私はもう36年になりますが、頑張りすぎて入院したり寝込んだりしながら徐々にこれ以上無理だなというのを自分で学習し、その手前で横になったり休んだり、病気に逆らわないようにして身体を休ませています。このようにして自分の病気をしっかり知った中で生活をしていけば、ごく普通にできるかと思います。

先ほどからの先生方のお話にもありましたけれども、先生方との信頼関係というのはとても大切なことだと思いますし、一生関わる病気ですし、そこは上手に関わって行きたいと思います。それから何の病気でもそうでしょうが特に私達の病気で言われているのは、ストレスが一番良くないということです。ストレスというのは同じものでも人によって感じ方が違いますので関わり方が違ってくるかと思います。多少わがままをいうのもひとつです。こういう友の会の中で同じ立場で愚痴をこぼすとか、わかりあえる仲間を作るというのも会の役割ではないかと思っております。今回、私のストレスと言いますと会長である立場が一番大きなストレスですが、それも会を通じて仲間と一緒に話せるということでストレスの解消になるのかなというふうにも感じております。皆さんもストレスの部分は極力何らかの努力、友の会に入られて同じ仲間とおしゃべりタイムをつくるなど、この会を上手に活用していただければと思っております。

今回は愛知県で開催しました本部総会にお忙しい中こんなに多くの方々にご参加いただき、たいへん嬉しく思っております。先生方もお忙しい中を貴重なご意見どうもありがとうございました。もう一度皆さんの拍手で先生方にお礼申し上げたいと思います。どうぞ今日のご意見を参考にして皆さんも上手にこれから病気に関わっていただきたいと思っております。どうもありがとうございました。

本のご紹介



病気の理解に役立つ本です。
本部で扱っています。
お近くの本屋さんでも注文できます。



- ☐ 『新版 膠原病を克服する 患者の療養のための最新医学情報』
橋本 博史 著 平成7年11月発行 保健同人社 1,528円

- ☐ 『名医のわかりやすい リウマチ・膠原病』
宮坂 信之 著 平成7年4月発行 同文書院 1,260円

- ☐ 『ステロイドを使うといわれたとき』
橋本 博史 編集 平成11年11月発行 保健同人社 2,100円

- ☐ 『「強皮症」知って! 皮膚硬化が見られる膠原病の方に』
竹原 和彦・佐藤 伸一 編集 平成12年3月発行 芳賀書店
1,890円

- ☐ 『わかりやすい 膠原病・リウマチ用語事典』
竹原 和彦・野島 美久・相馬 良直 監修
平成9年1月発行 診療新社 3,568円

☒ : 送料別になりますのでご確認ください。



★ SLEとAPS歴2年目の30歳です。predニシ10mg/dayでわりと元気な患者です。病気のこと以外でもいろいろとお話できたら・・・と思います。文通の返事は確実です。(埼玉県 コブルちゃん)

★ SLE・PMの51歳です。今年3月に帯状疱疹を患い、右顔面の三叉神経痛に苦しんでいます。不安で精神面でコントロールがうまくできません。神経ブロック療法を行っていますが長くかかるようです。この合併症の経験をお持ちの方は是非助言を頂きたいのです。(愛知県 T.T)

★ 平成10年5月から喘息になり、平成12年5月にアレルギー性肉芽腫性血管炎(AGA)と診断された30歳の女性です。同じ病気の方は是非ご連絡お待ちしております。(大阪府 P-F)

★ 自己免疫性肝炎、シェーグレン症候群をもっている54歳の女性です。同じ病気の方、又は病気の治療(療養)のお話を聴かせて下さい。米国で治療された経験のある方はお話をおねがいします。(東京都 S.Y)

★ 私は多発性筋炎という病名で4年目になります。ステロイドによる白内障になり手術をしました。同じ病気の方と語れることができればと思いました。気持ちを明るくしたいのでいつも笑っていただけるようなテレビ番組を好んで見えています。宜しかったらご連絡下さい。(茨城県 M.S)

おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)尚、掲載されたものへの問い合わせは事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。

事務局だより

ポスターの募集

「全国膠原病友の会」PRポスターを
会員の皆様から募集いたします。
良いアイデアをお待ちしています
どしどしご応募下さい
詳細は本部事務局までお問い合わせ下さい



ご注意！！

物品販売等において、最近健康食品の販売のチラシがある支部に送られてきました。膠原病友の会が推薦しているかのように記載されています。また、このような販売や宗教への勧誘等「友の会」の名前を利用して悪用された例がありますので気をつけて下さい。被害にあわれた方は事務局までご連絡下さい。



編集後記
今年の猛暑の中、体調を崩された方もいらっしゃったのではないのでしょうか本部では、クーラーは大活躍でした(パソコンのために部屋も温度が30度を超えると作動しなくなってしまうのです)この夏、三宅島の活動が活発化し、現在も続いています。心配ですが、地震も多くありました。心配ですね！本部事務局では夏休みに関係なく電話が多かったように思います。まだこの暑さは9月中旬まで続くようですが、そろそろ秋風も吹いて私達にとって待ち望んだ季節が一日も早く来るといいなと思っています。
(鈴木)

昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成12年10月6日発行 SSKO 通巻第4152号

発行人・障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

定価 200円