

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)

平成30年12月28日発行SSKO通巻10098号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)
平成三十年十二月二十八日発行SSKO通巻一〇〇九八号
膠原栃木版

<h1>SSKO</h1> <h2>膠原 栃木版</h2> <h3>No.116</h3>	◎編集 全国膠原病友の会 ◎編集責任者 玉木朝子 〒321-0113 宇都宮市砂田町461 ☎028-656-2386 ☎028-656-7260
---	---



明けましておめでとうございます



今年も新しい年が明けました。皆様いかがお過ごしでしょうか。私たち栃木県支部は今年で支部結成40年を迎えます。患者会として自分たちは何をすべきなのか、試行錯誤しながらの40年だったように思えます。

支部では昨年11月、県南地区において医療相談会を開催しました。県南健康センターの皆様のご協力をいただき、センターの会議室が一杯になるほどの盛況でした。

現在はインターネット等で自分の病気を勉強し、知識を得ている方も多くなりました。しかしやはり直接専門の先生の話聞き、知識を得ようとしている方々がこんなにおられるのだと再認識しました。又、福祉手当等の制度を知らなかった方もおられ、行政との交渉だけでなく、患者に直接届く広報活動の大切さも痛感した次第です。

皆様の中には昨年の特定期間の更新によって軽症と診断され、認定から外された方もおられると思います。患者会の全国組織である「日本難病・疾病団体協議会」ではこうした方に「軽症者登録証」を発行し、患者が重症化したとき迅速な対応がとれるよう厚労省に強く求めています。難病患者にとって医療費の助成は命綱であると思います。「安心してかかる医療体制」言葉では簡単ですが、実行することは非常に厳しいことを実感しています。

昭和47年「難病対策要綱」として出発した難病事業ですが、難病法も制定され、当初4疾患から始まった指定難病も330を超えるまでになりました。しかしながら重症度認定の変化など患者一人ひとりに対する政策は厳しい状況です。

栃木支部では「難病患者に対する福祉手当」等の制度に対する運動も一貫して続けてまいりました。しかし全県の自治体で支給されている手当も患者が増えていることを理由に減額する自治体が出てきています。こうしたことを考えますと年頭にあたり今年も困難が待ち受けているのかなと思ってしまう次第です。でも私たちは身体は弱くとも心は強くをモットーに進んできた団体です。今年も困難にめげず頑張りたいと思います。皆様のご協力をお願い致します。



前澤玲華先生 医療講演


「病気を理解しながら生きる」

病気を理解しながら 生きる
～病気を自分に取り込み、
強く生きる戦術とは～

獨協医科大学
リウマチ・膠原病内科
前澤玲華


病気を理解しながら 生きる。

- ・ 知らないこと、理解していないことは不安に思えます。
- ・ 病気に対する正しい知識を身につけることで不安が解消されます。



本日のお話



- ・ なぜ、病気の理解が必要か
- ・ 膠原病はどのような病気？
- ・ どんな治療(薬)がありますか？
- ・ 難病の助成について
- ・ 病気とともに生きる
- ・ 家族ができること



今回、「病気を理解しながら生きる」という大変大きなテーマを与えていただきました。では、どうして病気を理解する必要があるのか。知らないことというのは非常に不安を招きます。人は得体の知れないものに恐怖を覚えるということが知られています。病気を知らないということは不安ですね。ですので、病気を理解することでその不安が解消される。それを目的にこのような講演会が行われるということになると思います。

自己紹介

- ・ H9年 獨協医科大学卒業
- ・ 獨協医科大学
リウマチ・膠原病内科講師
リウマチセンター
- ・ リウマチ専門医



こちらにいらしている方々は長く病気と闘っていて自分の病気がどういった病気かということはある程度わかっていると思います。



ご紹介いただきました獨協医科大学のリウマチ・膠原病内科で講師の前澤です。皆さん、よろしくお願ひします。


病気を理解しながら 生きる

- ・ どうして、病気を理解する必要があるのでしょうか？

↓

- ・ 不安とは、未知のこと。
- ・ 人は得体の知れないものに怯える。

膠原病とはどのような病気ですか？

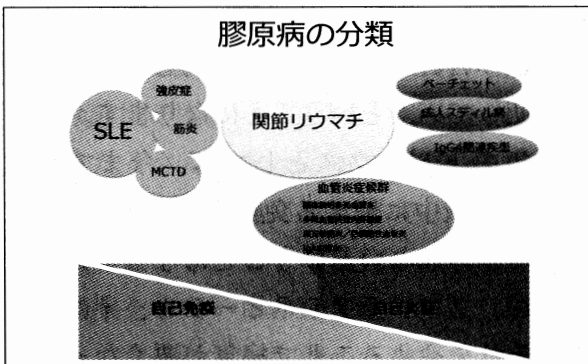


膠原病とは

- 1942年にアメリカの病理学者クレンペラーが提唱した疾患概念
- 全身性の炎症性疾患であり、多臓器病変を呈する。
- 免疫学的異常がある。
- 慢性の経過をたどる。

膠原病とは、医学的には1942年に病理学者クレンペラーが提唱した疾患概念です。全身の炎症性疾患であり、例えば心臓だけとか腎臓だけではなく多臓器を侵す疾患ということです。免疫の異常があつて慢性の経過を辿る、そういった疾患です。

膠原病の分類



膠原病はいろいろな分類があります。自己免疫、例えば抗核抗体とか抗DNA抗体という抗体により依存しているもの。そして、そういう抗体があまり出ない、自分の体の中の炎症に依存しているもの。リウマチなども抗CCP抗体という抗体がわかってきたので、その中間ぐらいに位置するもの。というふうに、より自己免疫がその病気の中心であるものと、自己免疫は発見されていないけれども、自分の体の中で勝手に炎症が起こってしまう自己炎症、こういった側面があるのが膠原病の特徴と思われま

Q. どんな治療(薬)がありますか？



副腎皮質ホルモン (ステロイドホルモン)

- 抗炎症作用（熱や痛みをとる）と免疫抑制作用をもつ薬剤である。
- 大量投与で投与し、徐々に漸減し維持投与する。
- 糖尿病や骨粗鬆症、満月様顔貌などの副作用を認める。

どのようなお薬があるのでしょうか。病気によって使用する薬は異なります。

まず1つ、ステロイドホルモン。ステロイドホルモンを飲まれている方が多いのではないかと思います。ステロイドホルモンは、いろいろな炎症による熱や痛みをとります、そして免疫抑制作用、この二つの作用がメインとなります。病気による痛みや熱に苦しんでいるとき、ステロイドホルモンですぐに良くなったという経験がある方がいると思いますが、免疫を抑えるのみならず熱や痛みをとる作用もあるために非常に効果が素早く出るということです。そして、初めにある程度大量に投与して徐々に漸減する、減らしていくという投与方法をとります。膠原病の治療に必要な薬です。ところが、このお薬は糖尿病や骨粗鬆症、顔が丸くなるなどのいろんな副作用があることがわかってきています。

免疫抑制剤

- ・イムラン：アザチオプリン
- ・エンドキサン：シクロフォスファミド
- ・プログラフ：タクロリムス
- ・ネオオーラル：シクロスポリン
- ・セルセプト：ミコフェノール酸モフェチル
- ・プラケニル：ハイドロキシクロロキン

そこで様々な免疫抑制剤が用いられます。こういった免疫抑制剤は数年前まで膠原病の適用はなかったのです。しかし実際に病気に使って効果があるのに適用がないのはおかしいということで、公知申請という制度で、たくさんのお患者さんが使っている実績があることを認めてもらって保険適用が今は認められています。イムランは膠原病全般で使っているということになっていますし、点滴や内服で使われるエンドキサン、また、プログラフやネオオーラルなどはカルシニューリン系といわれるのですが、腎障害や筋炎に伴う間質性肺炎、関節痛などにも効果があるといわれています。また、ネオオーラルは血球減少、血小板減少、貧血などにも使われることがあります。最近では、新しい薬でセルセプト。移植領域では長く使われていたのですが、今のところ保険の適用がループス腎炎だけなのですが、間質性肺炎や血管炎の維持・治療などにも効果があるということで幅広く使われてきています。また、SLEに最近新しく使用が認められたお薬でプラケニル。これは抗マラリア薬なのですが、もう30年ぐらい前から欧米では使われていて、日本でも2015年にやっと認められるようになったお薬です。日本人には、目の副作用が出やすいということで長く許可が出ませんでした。ですが、このプラケニルは、欧米ではSLEのみならず、シェーグレン症候群やリウマチ等、膠原

病にはプレドニンの前にまずプラケニルを使うという使用法が一般的となっています。また、メトトレキサート。これは、関節リウマチで使用されますが、筋肉の炎症や強皮症、血管炎などでも欧米では幅広く使用されていて、日本でも関節痛が落ち着かない方にはリウマチでなくても使われることがあります。これら薬の一部は保険適用が認められていないものもありますので、患者さんの病状に応じて主治医が適切と判断したときに使われているお薬ということになります。

免疫抑制剤は、ステロイドホルモンのような痛みをとったり熱を下げたりという直接的な作用はありませんが、逆に糖尿病や顔が丸くなるといった副作用がないので、ステロイドと組み合わせることで副作用を少なくしながら使っていくということになります。

最近のトピックスとしては、今まで保険上では妊娠中に使える免疫抑制剤はなくて、使ってはいけないということになっていたのですが、プログラフやネオオーラル、イムランは、それをやめることで病気が悪くなってしまったり妊娠の継続ができなくなることがありました。そのため2018年半ばより妊娠中の投与が認められてきています。

生物学的製剤

- ・免疫にかかわりのあるサイトカインを特異的にブロックする治療法
- ・化学的に合成したものではなく、生体が作る物質を薬物としている
- ・点滴や皮下注射で投与する

生物学的製剤は、リウマチのお患者さんに使われて劇的な効果があったということは皆さんもご存じかと思います。免疫に係るサイトカインという物質をブロックしてリウマチを

良くする薬です。これは、化学的に合成したのではなくて遺伝子組み換えした細胞が作り出す薬です。培養して作るものなので、化学的に合成するものとは違うので生物学的製剤といわれています。これは点滴や皮下注射で投与する薬剤となっています。

生物学的製剤（関節リウマチ）

- TNF阻害薬
 - レミケード（インフリキシマブ）
 - エンブレル（エタネルセプト）
 - ヒュミラ（アダリムマブ）
 - シンボニー（ゴリムマブ）
 - シムジア（ゼルトリズマブ ペゴル）
- IL-6阻害薬
 - アクテムラ（トシリズマブ）
 - ケブザラ（サリルマブ）
- T細胞阻害
 - オレンシア（アバタセプト）

生物学的製剤の投与間隔（リウマチ）

薬剤名	標的分子	投与経路	薬価	0	2	4	6	8	10	12	14
レミケード	TNF	点滴	約3.3万/月	●							
エンブレル	TNF	皮下注射	約1.9万 もしくは3.8万	●	●	●	●	●	●	●	●
ヒュミラ	TNF	皮下注射	約3.9万/月	●							
シンボニー	TNF	皮下注射	約3.8万/月	●							
シムジア	TNF	皮下注射	約4.2万/月	●							
アクテムラ	IL-6	点滴	約2.4万/月	●							
アクテムラ	IL-6	皮下注射	約2.4万/月	●	●	●	●	●	●	●	●
ケブザラ	IL-6	皮下注射	約3.8万/月	●							
オレンシア	CTLA-4	点滴	約3.4-3.6万	●							
オレンシア	CTLA-4	皮下注射	約3.4-3.6万	●	●	●	●	●	●	●	●

リウマチには、このように生物学的製剤は全部で8種類あるのです。さらに、これにジェネリック医薬品もふくめ種類がどんどん増えています。点滴や皮下注射などのいろんな投与方法をとります。薬価も高額です。

生物製剤（膠原病）

- CD20抗体（B細胞阻害）
 - リツキシマン（リツキシマブ）
 - 顕微鏡的多発血管炎や多発血管炎性肉芽腫症に投与
- 抗BLyS抗体
 - ベンリスタ（ベリムマブ）
 - 全身性エリテマトーデスに使用

既存の生物学的製剤の応用

- ベーチェット病（神経・血管）
 - TNF阻害薬
- 高安動脈炎・巨細胞性血管炎
 - トシリズマブ（IL-6阻害薬）
- 成人スティル病（保険適応外）
 - トシリズマブ（IL-6阻害薬）
- 全身性エリテマトーデス（保険適応外）
 - アバタセプト（ネフローゼや関節痛に効果あり）

では、膠原病にこの生物製剤を使えないのか。例えば、B細胞阻害性の抗CD20抗体、リツキシマブ。これは、悪性リンパ腫などで使われるのですが、血管炎症候群に投与が認められるようになって、実際に、今、臨床の場で使われています。また、今年からSLEに対して抗BLyS（プリス）抗体、商品名はベンリスタ。日本語の便利とは関係ないそうです。ベリムマブという一般名からベンリスタという名前になっているのですが、全身性エリテマトーデスに使われる生物学的製剤も日本で認められました。また、ベーチェット病ではTNF阻害薬を使用して神経や血管などに効果があることがわかっていますし、昔、大動脈炎症候群といった高安動脈炎、巨細胞性血管炎などはトシリズマブ、IL-6を抑える生物学的製剤が保険適用となりました。そして、成人スティル病にはトシリズマブの効果があるということが知られていて、難病の書類を提出するときにトシリズマブを使っていますかという項目もあるので、国としてもこれは効くということがある程度は認められていると考えていいと思います。また、全身性エリテマトーデスに、アバタセプトがネフローゼや関節に効果があるということで適用外ですが使われることがあります。このように、膠原病の世界の中にもいろんなお薬が新しく認められるようになり、今後どんどん認められてくる薬もあると思います。

特殊な病状への治療

肺高血圧症の治療

心臓から肺に血液を送る肺動脈の血圧が高くなる。

肺高血圧症を合併すると予後不良

細くなっている肺動脈を広げて血圧を下げ、心臓と肺の負担を軽くする。

治療

ステロイド・免疫抑制剤による原疾患治療

プロスタサイクリン持続静注療法

エンドセリン受容体拮抗薬

フォスフォジエステラーゼ-5阻害薬

可溶性グアニル酸シクラーゼ刺激薬



強皮症による皮膚潰瘍の管理

- 循環障害：ヘラプロストナトリウム、サルボグレラート、プロスタグランジンE1リボ製剤、アルカトロバン水和物
- 感染：抗菌薬の投与
- 血栓：抗凝固薬や抗血小板薬
- 血管炎：ステロイドや免疫抑制薬
- 脂肪織炎
- 石灰化

創傷・熱傷ガイドライン委員会報告-4：
膠原病・血管炎にともなう皮膚潰瘍診療ガイドライン

皮膚潰瘍に対するボセンタン投与

- ボセンタンは、エンドセリンの2つの受容体を阻害するエンドセリン受容体拮抗薬であり、両受容体を阻害することにより、ET-1による血管収縮、細胞増殖及び肥大、細胞外マトリックス産生を抑制する。
- 強皮症患者の血管病変の形成には、血管壁の線維化が重要な役割を果たしている。エンドセリン受容体拮抗薬は、強皮症皮膚線維芽細胞に作用し、強力な抗線維化作用を示す。血管壁の線維化を改善し、それにより血流を改善して指尖潰瘍の新生を抑制している可能性が示唆される

特殊な病態の治療として、例えば、肺高血圧症。20年前は、肺高血圧症を合併すると、その患者さんの余命は10年しかありませんでした。患者さんにどう話したらいいのだろうと思ったものでした。ですが、10年、20年と経ってきて肺高血圧症にもいろんな新しい薬が出てくるようになりました。そして、患者さんの平均余命は10年ということではなくて、コントロールさえ良ければ普通の方と変わらない生活を送れるまでになりました。ただ、肺高血圧症というのはなかなかわかりにくいのです。患者さんは病気で息苦しいのかなとか病気でだるいのかなと思って、まさか肺の血圧が上がっているとは考えませんね。いわれないとわからない。手遅れぐらいになるまでひどくなって気がつかれるケースですとまだ治療に難しいこともありますので、原因のよくわからない息苦しきがある場合には、主治医にお話して心臓の検査もやるといいと思います。

また、強皮症やその他の膠原病は皮膚に潰瘍ができるのです。これが、また難治性で、指先に潰瘍ができるのは内臓の病気よりいいじゃないかと考える方もいるかもしれませんが、日常生活が全くできなくなってしまって非常に大変なこととなります。また血流の悪さがいその他内臓にも影響しているというのを感じます。こういった難治性の病態に対する治療薬というものも開発されてきています。

今後の膠原病の治療薬

- 脱ステロイドが一つのキーワード

今後の膠原病の治療薬のキーワードとしては脱ステロイド。欧米では、もう今はいろんな免疫抑制剤を3種類等組み合わせ、最終的にステロイドをやめるというプロトコール

が主流となってきています。絶対にステロイドをやめられないといわれていた全身性エリテマトーデスでも、欧米ではやめるという試みがなされています。それは、もちろん医者の管理下で、少しでも悪くなったらすぐ病院を受診するようにしてやっているのですが、様々な免疫抑制剤を上手く組み合わせて初期治療をしっかりして、そして薬を減らして最終的にステロイドをやめていくという方向性が見出されています。

では、私もステロイドをやめられるかなと思われたかたもいると思います。長く飲んでいるとなかなかすぐにはやめられないということ、実際に、日本で脱ステロイドをやっている大学病院の先生に聞くと、やめられる方というのは1~2割が実情なのだそうです。ですが、そういう方向性が出てきているというのは1つ治療の進歩なのだろうと考えています。

新しい薬

- 獨協医科大学病院でSLEの治験を行っています。
- 条件を満たせば投与が可能ですので、ご興味のある方はお声かけ下さい。

獨協医大でも、今、SLEの治験を行っています。条件を満たす方には投与が可能ですので、ご興味のある方はお声かけください。

難病の助成について
教えてください。



次に、難病の助成についてです。こちらは、皆さん、聞きたいところではあるかと思うのですが、この後、メディカルソーシャルワーカーさんの面談等もありますので、個別の事例はそちらでご相談いただければと思います。

難病の定義

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

難病にはある程度定義があります。発病の機構が明らかではない。なぜ出るのかが明確になっていない。そして、治療法がまだ完全には確立されていない。要はお薬をやめるという治癒の状況までは至っていないので、そういう治療法が確立していない。そして、希少な難病。人口当たり何人以下という希少さですね。ですので、関節リウマチは100万人疾患といわれていますので定義上は難病に含まれていません。そして、長期、1か月とか2か月ではなくて年単位での療養を必要とするものと定義されています。

難病の医療費助成

◎医療費助成における自己負担上限額(月額)

階級	難病区分の基準 (1)内の標準は、年齢区分等 (2)の欄に於ける年齢の別)	自己負担上限額(外来+入院)(療養費助成対象)		
		一般	高額かつ 長期	人工透析等 医療費
生活保護		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村医療 本人年収 ～80万円	2,500	2,500	
低所得Ⅱ	市町村医療 (世帯) 本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村医療 所得10万円以下(世帯) (世帯180万円～93万円)	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村医療 7.1万円以上(世帯) (世帯270万円～93万円)	20,000	10,000	
上位所得	市町村医療 (世帯120万円以上 (世帯120万円～))	30,000	20,000	

入院時の医療費 全額自己負担

※医療費の助成とは、自己負担上限額を超えた分の医療費を助成するもので、自己負担上限額を超えた分の医療費は自己負担となります。

発し医療の質を向上するということが難病対策の根幹となっています。そして、そのためには国民の理解の促進と、そして難病を抱える患者さんの社会参加を促していくというこの政策の充実ですね。お仕事に就けるようにハローワーク。今回のこの患者会というものもこの難病の支援の1つに含まれていると思います。また、今まで難病の方は様々な福祉サービスの隙間になっていました。60歳を越えないと介護保険もなかなか通らないということで難しかったのですが、難病の受給者証を受けている方は法律に準じた福祉サービスを受けることもできます。難病支援というのは、金銭的なことのみならず様々な公的、民間的なことを問わず支援を受けられるということが根幹にあるということになります。

症状が、
いい時と悪い時があります。



病状の変動

- 日内変動
- 季節・天気による変動
- ライフスタイルによる変動

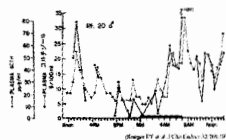


それでは、病気の症状についてお話していければと思います。病状がいい時と悪い時がある。これが膠原病の特徴なのです。その症

状の変動には日ごと、季節ごと、また、その患者さんの人生の時期によるということがあります。

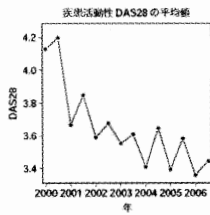
関節のこわばりの日内変動

- 寝ている間、夜間から朝方にかけて、こわばってくる。
- 朝のこわばり
- 昼から夜にかけて動けるようになる。



皆さん、朝は調子が悪くて、お薬を飲んで昼過ぎると調子がいいということがあってはないかと思います。寝ている間から夜中にかけてこわばる。だから、寝て起きるのが恐怖なのだと。寝て起きて肩を上げるのがすごく大変。朝、手がこわばる。昼から夜は良いというのはよくお話として聞きます。なぜそういうことが起こるかといいますと、これは、内因性のステロイドホルモンが朝起きると出てくるのです。寝ている間は最低値になるのです。そして、また朝起きると出てくるのです。この寝ている間に最低値になっているときに、寝ていて体を動かさないがためにこわばってしまうということが起こってきます。それなら夜飲めばいいのではないかという考え方もありますね。ひどい方には夜飲んでいただくこともあります。ですが、朝出るホルモンを夜飲んでしまうと、体が朝だと思ってしまうので夜眠れない原因になります。また、効果は高いのですが副作用も夜飲むと出やすくなってしまいます。病状的に必要な方はもちろん夜飲んでいただいておりますが、朝にステロイドをまとめて投与されているのは、そういう体の内因的な、自然なリズムを利用するためです。

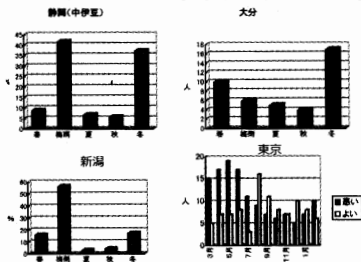
関節リウマチは春に調子が悪い



4月と10月で比較した、患者さんの活動性の推移
IORRAアンケートより

IORRAニュース No.14

リウマチと季節変動（地域別）



原 稿：リウマチと気象気候物理学。日産気物医誌 59：3-5, 1995
 中 澤 清：他：RA患者の天候について—心理的側面について—。中部リウマチ 28：119-120, 1997
 延 永 正：リウマチ性疾患と気象・季節から見た科学 123：75-80, 1985行山謙
 気象病・季節病とその臨床。リウマチ性疾患。日本医学会雑誌 107：1995-1998, 1992

季節ごとの変動というのは皆さん気になりますね。いろいろな膠原病で季節変動を見たものがないので、リウマチの報告が多いのでこれを解説します。これは東京女子医大のデータです。女子医大には何千人規模の患者さんが来られています。とても大きい病院で、都内にたくさんの外来を持っていて、そこ全部で患者さんに10月と4月でアンケートを取っています。DASというのとはリウマチの患者さんの痛みの指標なのですが、これで症状を見ますと、春が悪くて秋が良い。2000年から2003年ぐらいまではリウマチも現在のような治療が普及していなかったもので、暖くなる4月は良さそうなのだけれども、どうも見てみると4月に悪い。この頃(2003年)から、リウマチはもう生物学的製剤が出てきて、そうなってから大分一定になってきたそうです。

全国的な比較でみますと、静岡だと雨の時期と冬に悪い。大分県だと冬に悪い。新潟は、日本海側ですので雨が降りやすいイメージが

ありますね。ですので、やはり梅雨の時期は悪い。冬の時期は雪が深いにもかかわらずでもない。では、栃木はどうでしょうか、東京がいちばん気候的には近いですね。東京のデータでは悪い方が3月から5~6月ぐらいまでを占めていて、寒くなる9~11月、今ぐらいの時期は比較的良い方が多いです。これはなぜなのだろう。

春に調子が悪いのはなぜ？

- アンケートの活動性は春に悪く、秋に良い。
- 春は暖かくなってくるが、天候は乱れることが多い。
- 「気圧」「湿度」「気温」の影響は？

関節の症状は気圧と関連する

- 気圧が低いほど、関節の腫れや痛みの指標が悪化する。
- 「湿度」も関連する。「気温」との間には相関がみられない。
- 「気圧」は「湿度」「気温」の影響を加味しても関連する。
- 3日前の「気圧」が最もよく関連する。

Association between Air Pressure and RA
 PLOS ONE(2014) Jan 15;9(1):e85376. doi: 10.1371

では、なぜ春に調子が悪いのか。天候は、春は三寒四温といいますが、春の嵐のようになったり、気圧が急激に落ちたり、また普通になったりということがあります。気圧、湿度、そして気温の影響があるのだろう。これは、2014年に京都の先生が出しているものです。気圧が低いと、関節が腫れるのだろうといわれています。湿度も関連するけれども、気温は意外とそうでもない。気圧に湿度と気温が加わって相関し、特に3日前の気圧が最もよく関連するといわれているのです。3日前というのはどういう時期か、何か調子が悪いと天気予報をみたら、南方の海に台風が

発生しましたという時期なのです。ですから、実際、台風が来てしまうとそうでもないのだけれども、来るまでの時期が悪いとおっしゃられる方が多い。リウマチの方もそうですけれども、膠原病の方も台風が来ると調子が悪い方がおおく、これらのデータを見ると患者さんの実感とあっているなと感じます。

日光過敏症

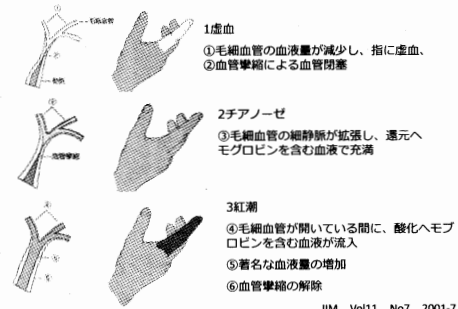
- 日焼けにより、疾患の悪化や微熱、体調不良を生じる。
- 海水浴やスキー、子供の運動会の応援の後などに、だるさや発熱を認める。
- 日焼けを予防するため、日焼け止め、帽子や日傘などを使用する。



また、この膠原病では日光過敏症を持っていらっしゃる方が多いと思います。日焼けによって疾患の悪化、熱、体調不良が起こります。古典的には海水浴とかスキーといわれていたのですけれども、お子さんの運動会の応援のあとや中学校のお子さんのスポーツ大会を観に行ったあとなどにだるさや熱が出るなどということをよく経験します。日焼けを予防するため日焼け止めや帽子や日傘などを使用した方がいいと思います。私が患者さんを診ていて感じるのは、子どもの頃から日光過敏症を持っている方もありますが、悪くなるのは30～40代なのです。お若いうちは自分で自分の体をコントロールするには日焼けしないように外に出なければいいのですが、30～40代の特に女性の方は、お子様の世話で外出するなど、自分は二の次で外へ出ることが多い。そういったときに、油断しているわけではないのですが、日焼けがひどくて熱が出る。本人はなぜ熱が出たのかわからなくて、病気が悪くなったのかなと心配されるというケースが多いです。ですので、ちよっ

とした外に出るような行動のときにも日焼けには十分注意をしてください。

レイノー現象



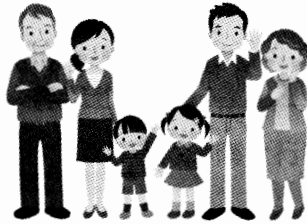
レイノー現象は交感神経が優位 手指に汗をかきやすい

- 自律神経には交感神経と副交感神経がある。
- 手や足先は自律神経が多数分布する。
- レイノー現象は血管運動調節障害の血管攣縮による病状と考えられている。(交感神経優位)
- また、手足の多汗は皮膚交感神経の異常興奮・亢進によるもので、手掌が異常に冷たくなる。
- レイノー(手の冷え)と手指の多汗症は一緒に認められる。

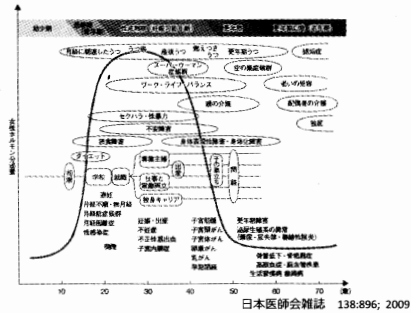
JIM Vol11 No7 2001-7

また、レイノー現象に困っていらっしゃる方は多いと思います。レイノー現象までいなくても、指先が冷える、足先が冷えるという方もいます。レイノー現象というのは、医学的には寒さとか精神的な刺激によって1度血管が締まってしまつて真っ白になる。その後、血管が少しずつ開くので紫色になる。その後、今度は妙に温かくなって手が真っ赤になる。こういった3つをもってレイノー現象といいます。レイノー現象というのは交感神経が優位になっている現象なのです。レイノー現象というのは、手がすごく冷えるにもかかわらず、交感神経が優位なので手汗をすごくかく。だから、冷え性であるにもかかわらず手汗をかきやすいというのがこのレイノー現象を持っている方の特徴といえます。初診のときでも、手に汗をかきやすい方は、手足が冷えやすすくないですかある程度わかります。

ライフサイクルによる変動



女性のライフステージと疾患



患者さんの様々なライフサイクルによりましても病状の変動があります。これは膠原病の方にかかわらず、女性のライフステージと疾患ということがあります。お若い方ですと、本当に10代、20代で病気が出ることもあります。10代、20代というのは、学校に行ったり就職したりという、これからの人生基盤を築く非常に重要な時期です。その時期に病気になってしまう。病気になったことで、今後のビジョンが描きにくかったり、まわりのみんなと同じようにできないという葛藤がある時期だと思います。そしてまた、30～40代、働き盛りに病気が出てきますと、仕事と家事、そして介護などが関わってくる中で病気になっていきますので、鬱症状等が出てくる場合があります。そして、更年期の時期は、ホルモンバランスが変わってまた病気が新たに出てきたり体調が変わったりということがあります。そして、定年を過ぎて老年の時期に入ってきますと、今度は骨粗鬆症ですとか加齢に伴い感染症を起こしやすくなって

くる。こういったライフステージごとに様々な疾患が起こってきて、それが膠原病とも相まって、そのライフステージごとに注意点が出てきます。

男性のライフステージ

SLEの発症→就労：自己イメージ



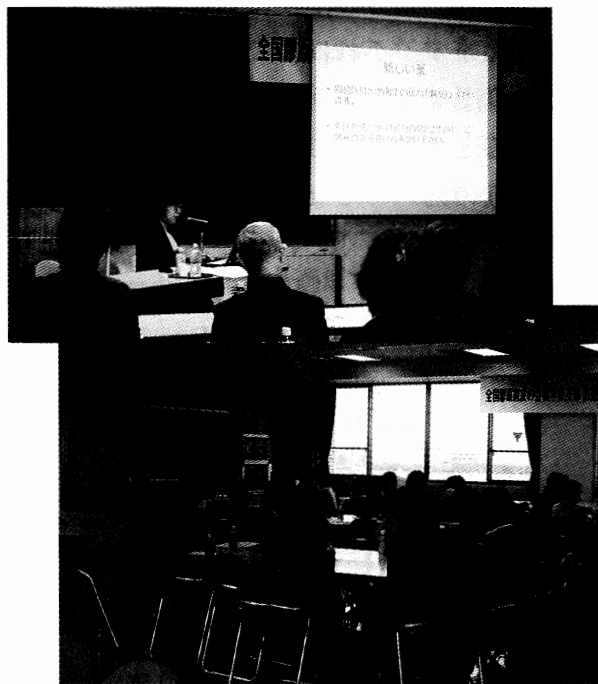
ライフステージごとの問題

- 学生：勉強や運動が友達と同じにできない
- 就労：就職・仕事の継続
- 結婚
- 出産
- 子育て
- 子供の独立：子供の受験
- 親の介護
- 定年退職
- 老年期



男性も一緒です。例えば、SLEという病気は比較的若年の頃出てきますので、ちょうど就職の時期に病気になってしまいますと上手く職場になじめない。入っても仕事が大変。また、もし30代、40代で発病しますと、社会的にもちょうど課長、部長と、また家業をやっている家業を継いで広げる。そういった時期に病気になってしまうことで、今後の人生、年収などをどうしていくかといった問題が出てきます。そしてまた、男性の場合、ご高齢で出てくる膠原病というのが多いです。60歳を越えてから血管炎などの病気が出てきますので、ちょうど仕事を失うという時期と重なります。男性にとって仕事を失うということは、自分のアイデンティティの1つがなくなるわけですから、その時期に病気になりますと、ますます気持ち的に不安定に

なりかねない。そういったライフステージごとの注意点があります。



勉強や運動が友達と一緒にできないことが学生時代は悩みになりますし、また、就労時期の病気というのは就職、仕事の継続という点で非常に問題になります。また、結婚・出産・子育ては、お薬を飲んでいることや病気が悪いことで、結婚や出産の悩みのご相談を受けることもあります。そして、お子様が独立するときやお子様の受験。子どもの受験と子どもの結婚式は、親の病気が悪くなるという実感があります。どうしてもお子さんに目が向いて自分のことは二の次となり、しかも主役は子どもなので自分は見守っているしかないというこのジレンマがどうも病気を悪くさせるらしい。自分のことおろそかにしがちなので、主治医から一言、そういった時期は自分の病気も悪くなりやすいから、まずは自分の病気をしっかりコントロールしてというお声かけをしています。皆様も、お友達で病気を持っている方でお子様のことで困っている方がいたら、自分の病気が悪くなったらま

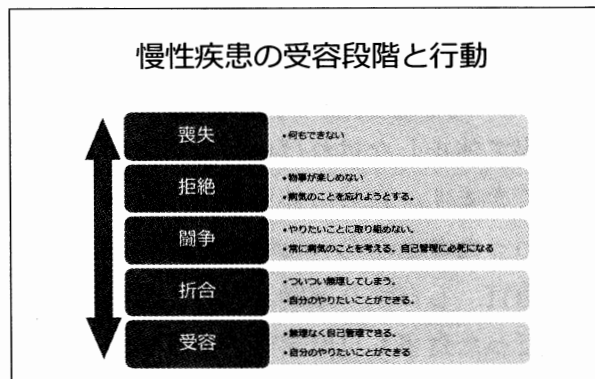
すまず大変になってしまうので、まず自分の病気をしっかり管理した方がいいという一言声をかけていただくと、それだけで肩の荷がおりて物事が上手く動き始めるということがあります。そして、親の介護、定年退職、老年期、そういった時期は体も弱ってきますし、今までは使えていた強い治療薬も徐々に副作用が出て休止しなければいけないということも出てきます。自分の体を見つめながら、何か変わったことがあったら主治医に相談したり、適宜、しっかり運動したり、若い頃は不規則だった食事も見直す等、そういった注意点が必要となってきます。

また、膠原病の患者さんは、しっかり病院に通っている方が多いと思います。高血圧だけとか糖尿病だけの方よりも、病院に通って病気を落ち着かせて、病気を悪化させないという思いは皆さんあるのです。ですので、膠原病で通院中の方は、例えば糖尿病やガン等が早期で発見されます。逆に配偶者の方が、奥様のご病気や旦那さんのご病気には熱心なのに、自分のことが疎かになってしまったり、急に心筋梗塞になってしまったりとか、急に進行したガン発覚したりというケースがあります。私も長く患者さんと付き合っていると、元気だったご家族の急病の話を聞くということがあるので、やはりご夫婦、そしてご家族全体で健康管理していくということが重要となります。

病気とともに生きる心構えを
教えてください。



それでは、今回のメインテーマでもありません病気とともに心構えということです。皆さん、初めて病気を告知されたときというのはどのような気持ちでしたでしょうか。



主治医の先生はさらっと「〇〇病ですね」というけれども、初めはすごくびっくりされたと思います。具合が悪いけれども病気ではないと言ってほしくて病院に行っているというところもあると思うのです。また、一時的なものだろう、飲み薬で簡単に良くなるだろうと考えて病院に行ってみたら入院が必要だといわれたり、これはもう何年もかかる病気ですと言われたり、非常にショックを受けると思うのです。慢性疾患を受容するに当たりまして、初めに茫然自失してしまう状態それがこの喪失の時期です。先生からいろいろいわれたけれども何も頭に残っていなかった。その後拒絶の時期、ああ言われたけど本当はそうじゃない、間違っているのではないかと否定する時期です。そして、闘争の時期、自分がいろいろやりたいことがあるけれども手につかない。常に病気のことを考えて、何か食べ物で病気を良くしようとか、ネットでいろいろ検索して、ここに行くとか何々が治るといふのを見たから、これをやれば自分は良くなると思ってしまう、こういった時期。そして、その後折合の時期、ついつい無理しがちだけれども、だんだん病気との折り合いをつ

けられるようになってきます。最終的に病気を受容し、自分の中で病気を消化して無理なく自己管理、自分のやりたいことができる時期を迎えます。これは、この順番で進むわけではありません。1回受容しても、ちょっと悪くなるとやはり落ち込んでしまう、慢性疾患というのはいろんな時期を通して徐々にそれを受け入れていくといったプロセスとなります。

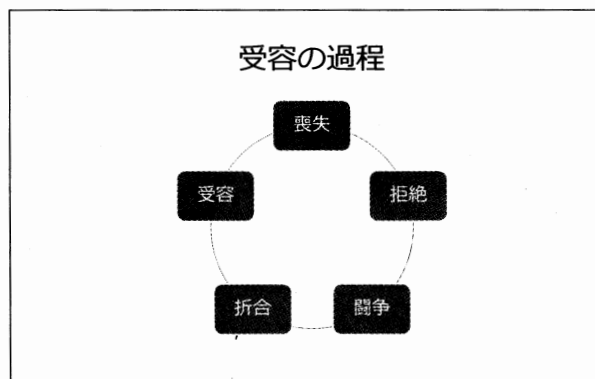
**慢性疾患の受容
キューブラー・ロスの5段階解説**

- 1)否認と隔離：私が病気のはずがないと否定する。
- 2)怒り：なぜ私が病気になったのかと怒りを感じる
- 3)取引：病気が治るなら好きなことをやめる、神頼み
- 4)抑鬱：どうせ治らないとうつ状態になる
- 5)受容：病気であることを受け止めて、受容する。

どの段階であっても明日奇跡的に薬が見つかってよくなることはあきらめない。

この疾患の受容というのはキューブラー・ロス、ガンの受容について説いた有名な方が、ガンの患者さんと長く接してこれを提唱しました。これが提唱された1969年は、ガンは治らないといって病院の片隅に寝かせていた時代でした。そういった時代に患者さんにいろんな心の葛藤があるということを見出して、それを発表されています。こういった、まず否認があつて、なぜ病気になったのだろうという怒りがあつて、そして病気が治るなら私はチョコレートを食べないとかお酒は一切やめるといふ神頼み的な時期、そして治らないという鬱状態、そして最終的に病気を受け入れる。こういった患者さんは、どの段階にあつても、もしかしたら明日奇跡的に薬が見つかって良くなるだろうということももう諦めない。こういったことを見出しています。私はこの方の書かれた本を読みまして、今だったら治ってしまうような病気がふくま

れているのです。本当に奇跡が起こり、よくなる薬が見つかるかと思つた気持ちがわかるなという感じがします。



病気の受容の過程というのは、50～60年ぐらいそういったことが学問としても検討されているのですが、いろいろな時期を経て病気を受容していく。ですから、皆様が、やっぱりこの病気は受け入れられないとか、逆に過剰に受け入れて過剰に健康的な食事をとるとか、いろいろな状態を経て、そして最終的に病気を受け入れるということにつながっていきます。

慢性疾患に対するメンタルケア

- ・ 一般人対象：ストレスチェック等の職場におけるメンタルヘルス対策
- ・ 緩和ケア（がんに対するケア）
- ・ 小児慢性疾患に関するメンタルケア
- ・ メンタルケアモデル開発ナショナルプロジェクト

慢性疾患に関するメンタルケアは今いろいろな形でやられています。一般対象にストレスチェックなどもやられていますし、緩和ケア、がんに関するケアもかなり盛んです。また、小児慢性疾患に対するメンタルケアはかなり進んでいます。また、いろいろな慢性

疾患に対するモデル事業なども行われています。

患者さん自身・家族・仲間できりくめるメンタルケアとは？

アサーション

コミュニケーションは自分と相手の双方の気持ちや考えを尊重した上で、相手の意見に耳を傾け、自分の意見も伝えるというアサーティブな自己表現が大切。

- ①攻撃的（アグレッシブ）自分が優先で相手のことを考えない
- ②非主張的（ノン・アサーティブ）相手が優先で自分のことは後回し
- ③アサーティブ：自分と相手の双方のことを大切に考える

では、患者さんご自身や家族、仲間のできるメンタルケアにはどういったものがあるか。メンタルケアの基本としましてアサーションという言葉があります。これは、あまり聞き慣れない言葉かもしれませんが。アサーションというのは、相手のいうことも聞いて自分のいうこともしっかりいうというのがコミュニケーションの基本ということです。自分のことばかりいってしまうと相手が今度だめになってしまいますし、「そうだね、そうだね」といって自分のことは全く後回しにしてしまいますと、今度はその後回しにした方がいろいろ抱えてしまいます。自分と双方のことを大切に考えるということが、病気の患者さん個人がコミュニケーションしていくうえで非常に重要なことです。

患者・家族支援の枠組み

- ・慢性疾患セルフマネジメント
- ・セルフコーチング
- ・ピアサポートなど患者視点に立った相談支援
- ・患者・家族メンタル支援学会
- ・ナラティブ・ベイスト・メディスン

患者さんや家族の支援の枠組みというものはいろいろな試みがされています。セルフマネジメント。セルフというのは自分ですね。セルフマネジメントプログラムといったスキルをもとに自分の人生に対する問題、病気だけにかかわらずいろいろな問題を自己解決していく。そして社会的、病気と上手く付き合ったり育児や家事をしたりという役割を自分の担えるものを担っていくことで社会参加をしていくということで、社会的な自分の地位をしっかりと確立して、それで自分に対する自己評価を回復させるというプロセスですね。それから、感情のマネジメント。病気を聞いたばかりのときは感情的になって悲観的になったり、逆に楽観的になったりということがあるかと思います。それは、先ほども話したように当然の過程なのですが、ある程度病気を理解していくことで自分の不安や自分の病気に対して上手く向き合っ、そして感情をコントロールしていく。激しく怒ったり激しく悲しんだりというのはすごくエネルギーが必要です。ですので、それを少しでも波の少ない状態に持っていく。こういったセルフマネジメントの三つの課題があります。



自分でできるメンタルケア セルフマネジメント

- ・セルフマネジメントプログラムの主な目的は、その人の現在の問題を解決してあげるのではなく、その人がセルフマネジメントプログラムで得たスキルを元に、人生の様々な問題に対して自分で問題解決をしながら生きていける人になれるよう支援することである
- ・（K.Lorig / ケイト・ローリッグ）

セルフマネジメントプログラム 「3つの課題」

- 治療のマネジメント**
薬の服薬など、治療方針について医師と話し合った上で、自ら正しく実行していくこと。
- 社会生活のマネジメント**
病気と上手く付き合いながら、仕事したり家事や育児をしたりといった役割をとること。
- 感情のマネジメント**
病気であるがゆえに感じる怒りや無力感、不安などと向き合い、対処すること。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

セルフマネジメントプログラム

- 1. 自分の感情に対処する**
不安やイライラ、落ち込みなどの感情に対処するいろいろな方法を学ぶ。
- 2. 日常的に運動する**
体調に無理のない範囲で、日々の生活に運動を取り入れる方法を学ぶ。
- 3. くすりを正しく使う**
薬を飲むときに注意することや、飲み忘れを防ぐための工夫などを学ぶ。
- 4. 周りの人とよい関係を作る**
自分を理解してもらうことや、相手を理解するための方法を学ぶ。
- 5. 適切な食生活をする**
適切な食生活や正しく食事をとるためにはどうしたらよいかを学ぶ。
- 6. 治療についてよく理解する**
納得して治療を選択できるように知っておくべきポイントを学ぶ。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会

こちらはお配りしたのものにも書いてあるのですが、このようにセルフマネジメントには自分の感情への対応、日常的に運動する、薬を正しく使う、まわりの人と良い関係を作る、適切な食生活、治療についてよりよく理解する。これだけ読むと当たり前と思われるかもしれませんが、日常的に運動して薬を正しく使うということをやっていくことで、そこにある程度集中してくると、今度は感情のイライラや落ち込みなども気がつくとな落ち着いてくるのです。日常のルーチンワークをしっかりするという事はセルフマネジメントの1つだと思います。

コーチングサポート

- 「答えは本人の中にある」患者さん自身から答えを引き出す。
- 答えを与えるのではなく、質問から気づきを与える。
- 例えば「病気があるため、旅行で沖縄に行けない。」これに対しては？

そして、コーチングサポートという方法もあります。コーチングの基本は、答えは患者さん本人の中にあるということです。「おまえはこれだろう」ではなく、「あなたは どう思うの？」と聞かれると自分の中でいえるということもあると思うのです。

例をあげてお話ししましょう。患者さんが、「私は病気があるために旅行で沖縄に行けない。」といわれました。なぜ行けないのか。患者さんは、自分は日光過敏症があるから沖縄には行けないだろうと考えて質問されてきたわけです。それに対して、私は、なぜ沖縄に行けないと思うのかということを確認すると、日射しが強いから自分では行けないと思っているという話を患者さんがされました。では、日焼け止めを塗って帽子を被ったらどうだろうという話をしました。それでも患者さんは「うーん」という感じだったので、やはり、「日焼けをするということが怖いのかな？」という話をすると、「日焼けをするのが怖いのです。」と。「旅行は沖縄じゃないとだめなのかな？」と問うと、「みんなが沖縄へ行っているけど、自分はもしかしたら沖縄じゃなくても良かったかもしれない。」と。患者さんの中でみなと同じように出かけた、でも沖縄出なくても良かったかもしれない。自分で行けるといけばいいかもしれない。そういったところにたどりつけますね。これで、もし主治医が「あなた、日焼

けしちゃうから沖縄なんか行っちゃだめでしょう」なんていわれたら、患者さんはただ落ち込んでしまいますし、やっぱり自分は旅行にでかけることも出来ないのだという思いだけが残ってしまいます。

今いったことというのはご家族の中でもあると思うのです。「そんなのやらなくていい」というのではなく「なぜあなたはこれがやりたいのか」と。疲れるのなら皿洗いなどせず休めばいいと、お家で言いがちなと思うのですけれども、そうではなくて、疲れているけれども皿を洗っている患者さん自身を認めてあげることが重要になってくるわけです。なぜお皿を洗っているのか。自分はこの家で一つの役割をきちんとなしているという位置を確立しているということ、自分ができることがあるということを患者さんは1つ1つ確認しながらやって、でも疲れてしまうということがあるわけです。ですので、頭ごなしにではなくて、患者さんの中でどうしてそれをやっているのかを問うような形での質問をしていけばコミュニケーションに齟齬がなくなるだろうだろうと考えます。

ピアサポートなど 患者視点に立った相談支援

ピアサポート(peer support)とは
「同じような課題に直面する人同士がたがいに支えあう」

友の会の活動もピアサポートである。

ピアサポートにはコミュニケーションスキル、特に共感性が重要

そして、ピアサポート。新しい言葉かもしれないのですが、同じような課題に直面する人たち、要は、友の会、患者会ですね。患者さん同士がコミュニケーションをとるということです。このピアサポートにはコミュニケーションスキルや共感性が重要です。これ

は、主旨を理解していなかったり、ピアサポについて勉強していなかったりすると、かえってお互い同士を傷つけ合うようなことになってしまうのです。自分は一方的に相手の話を聞いていたとか、その逆で一方的に話してしまったとか。「あなたこうすればいいんだよ」ってアドバイスをしたけど、アドバイスを受けた本人はなかなかそれが納得いかなかったというようなことをよく耳にします。患者さん同士でお話する場合に、自分の意見も話し、そして相手の意見も聞く。自分の考えだけでお話をするのではなくて、相手の話していることを受け止めて、それに対して話をするといったコミュニケーションスキルが非常に重要と考えられます。

コミュニケーションスキルの重要性

コミュニケーションは、自分も相手も大切にしたい自己表現であり、自分の考え、欲求、気持ちなどを率直に、正直に、その場の状況にあった適切な方法で述べること

(1) コミュニケーションの基本ルール

- ①相手を尊重する(双方向のコミュニケーション)
- ②自分自身の意見を伝えるためのルール
・時間を守る・適切な言葉を使う・重要なことを簡潔に伝える
- ③意思疎通をはかるために対話を重ねる
- ④問題ではなく解決策を話し合う

メンタルヘルスガイドブック・中小企業ビジネス支援サイトJ-Net21より

そんなことをいわれてもコミュニケーションスキルはすぐには身につかないと考えられると思うのですが、まず相手を尊重し、そして自分自身の意見を伝える。一方的に自分のことを話すのではなくて、何分話したら何分はあなたというふうにしていく。適切な言葉を使っていく。病気が長いと、つい病気になったばかりの方に先輩風を吹かせて話してしまうということはよくありますね。私も、もう20何年目の医者なので、研修医の先生たちについつい「それはこうだよ」みたいになってしまうことがあります。それでも、上から目線にならないよう、気をつけて私も後輩とは話しています。今の世の中、意外と後輩が

知っていて自分が知らないことがいっぱいあるので、上からも下からも学ばせてもらう気持ちで仕事をしています。

コミュニケーションスキルの重要性

2) 内的コミュニケーション

自分自身の内省的思考により、問題解決方法を発見し、自分の能力を伸ばす。

3) 建設的な人間関係に必要な条件

- ①聴き手は、相手の話に「共感」する
- ②聴き手は、相手の話に「無条件の肯定的関心」を示す
- ③聴き手は、「自分に正直である」

メンタルヘルスガイドブック・中小企業ビジネス支援サイトJ-Net21より

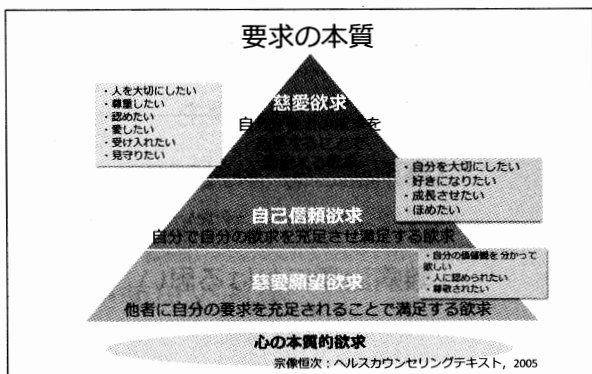
意思疎通を図るために対話を重ねる。病気は話し合ったからなくなるものではない。では、具体的にどう折り合いをつけていくかということ話し合っていく。このようなことがコミュニケーションスキルにとっては重要です。

共感と同感

- **共感**は、相手の意見を尊重して受け入れること。気持ちをくみ取ること。
• 「あなたはそう感じているんですね。」
- **同感**は、相手と自分の意見が一緒ということ。
• 「私もそう思う。」

それでは、共感について話をします。まず、内面的なコミュニケーション。自分自身とも話をする。自分自身はどう考えているのだろうかということを考えて、なぜ自分はこれがしたいのかということを考えて、自分自身の解決能力を上げていく。そして、人間関係に必要な条件として相手の話に関心し、相手の話を肯定し、そして自分に正直であるということがコミュニケーションスキルの中では重要とされます。無理なものは無理とっていいのです。ただ、あなたの考えには全く共感できないではなくて、私はそういうふうには考えられないけれどもあなたはそう思うの

ですねということが共感的な姿勢ということになります。相手の意見を尊重して受け入れる。気持ちを汲み入れる。あなたはそう感じるのですねということ。似た意味で同感というのがありますね。私はそう思う。同感とは例えば、腰が痛いといって病院に行って、「なるほど、今、腰が痛いのですね」といって先生が治療してくれることがあると思います。例えば、長く通っている病院で先生に腰が痛いのですといたら「ああ、俺も痛いよ、腰なんてみんな痛いよ。」「俺だって痛いのを我慢してるんだから、大丈夫だよ」っていわれたら「先生の痛みの話ではなく、自分の腰痛がどうかして欲しかったのに・・・。」となりますね。確かに、同感するというのは重要なのです。例えば、皆さんの親しい方、お父さんとかお母さんが亡くなったというときに、先生に「実は自分も父を亡くしたばかりで非常に落ち込みますよね」というふうにいわれたら、すごくわかってもらえたという感じがあるかと思えます。でも、そのときに、そうではなくて自分の父はこうでしたという話を延々とされてしまうと、私の相談をしているのに、私の相談はどこにいった、みたいなことがあると思うのです。同感は重要ですが、コミュニケーションの中では、同感も入れつつ共感しながら話していくと会話はすれ違わずに続けていくことができます。



人間の要求についての話をします。例えば小さな子どもは、ミルクが飲みたいといえ

ミルクが飲めて、おもちゃがほしいといえ、おもちゃがもらえてという、自分の要求が満たされることで満たされる欲求という原始的な欲求です。その後自己信頼欲求。例えば、野球等スポーツや勉強などで、自分で自分の望むレベルに達した、自分で自分を満足させるという欲求ですね。そして、それよりさらに上のレベルで誰かを満足させることで充実する欲求というものがあります。それは、家族であったり、またわれわれのような仕事であれば患者さんであったり、直接的な関係性のない第三者、それこそ電車の中で乗り合わせた人だったり道を歩いていた方が何か落とした物を拾ってあげたりとか、そういう全くの他者であったとしても、そういった方に対しての何かしてあげられたという気持ち、そういったことを満たしたときにいちばん高い欲求のレベルとして満たされるということがあげられているのです。病気になったばかりは、何とか病気を良くしたい。そして、この病気をなくしたい。先生に対して病気を何とかしてくださいという言葉ができるのは当然です。当然ですし、自分でこの病気を何とか悪くしないように良くしていきたいという要求があります。しかし、人間は社会の中で生きていますから、その病気をある程度落ち着いたうえで、家族、会社、そしてまわりの第三者に対しても自分の役割を發揮するというところで自分の要求が満たされるというところがあるかと思えます。ですので、その本質には、やはり先ほどいったコミュニケーションが存在するのです。同感をするだけで、どうしても自己信頼欲求というところで止まってしまうので、まわりの人を共感することで尊重し、認め、愛するということができますので、そういったことが難病を抱えて生きていくうえでも重要なことかと思えます。家

庭の中で、会社の中で自分の役割をしっかりと果たしているということがいかに自信となるかということは皆さんも重々感じるころだと思います。そういったところを理解しつつ闘病に向っていけば、より落ち着いて病気と接していけるのではないかと思います。

家族は何ができますか？

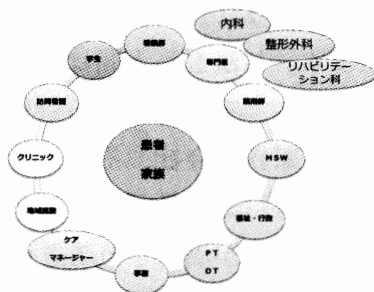


ご家族・お友達へ

- ・治療を効果的に行っていくためには、ご家族・お友達の協力が欠かせません。
- ・膠原病の痛みや倦怠感、その季節・時間によって変わり、その痛みは本人しか分からないため周囲の理解が得られにくいのです。
- ・痛みがわからなくても、共感することはできます。患者さんの痛みに寄り添ってください。



患者さんと家族を支える



それでは、ご家族は何ができるでしょうか。ご家族や、近所に住んでいる方とかお友達が支えになっている患者さんも大勢いらっしゃいます。非常に多様な形になっている世の中です。治療を効果的に行っていくためには、ご家族やお友達の協力があるということは非常に重要なことです。今日の会にいらした皆

様も、ご家族と一緒にいればお友達ときたという方もいるのではないかと思います。病気を患っているもの同士は、ある程度、痛みや疲れを同感できるかと思うのですが、ご家族でどうしてもそれがよくわからないという方もいるかもしれません。朝はすごく調子が悪そうだったのに夕方はあんなに動いているから怠けているのではないかといわれて、それで患者さんは非常に傷ついてしまうということがあるのです。こういった患者会に出させていただくことで、痛みは本人にしかわかりませんが、季節やその時々によって病状が変わって、周囲がそれに対して理解をしていくということができないのではないかと思います。もし、患者さんの痛み、それは実際の体の痛みや心の痛み、そして病状というものがわからなくても、今痛くて辛いということは共感できるかと思えます。その痛みに上手く寄り添って過ごしていければ、患者さんもご家族もお友達もより幸せに過ごせるかと思えます。

あとは、先ほどいったように、ご自身の健康も十分気をつけるということですね。もし、ご主人、ご家族、お友達が病気になったら、介護者がいなくなる問題のみならず、膠原病を抱えている患者さんが家族を看ているというケースを見ておりますので、自分自身の体もご自愛しつつ、そして患者さんとも痛みを共感していくというプロセスが重要かと思えます。

難病治療にかける思い

今、われわれは獨協医科大学でリウマチ・膠原病内科、そしてリウマチセンターで各科、そして整形外科、リハビリテーション科など様々な診療科、そして様々な専門の看護師、薬剤師、メディカルソーシャルワーカー、行政の方、そして様々なクリニック、病院、訪問看護との地域との連携も深めて患者さんやその家族を支えていくという試みを行っております。

われわれ難病治療ということ長くやってまいりました。皆様も障害、障害というのは目に見える方もいれば目に見えない方もいらっしゃると思います。目に見えることで嫌な思いをされている方もいれば、本当は体がすごく悪いのに「元気そうね」「この仕事もできるよね?」「怠けているんじゃない?」といわれることで苦しんできた方も大勢いらっしゃるのではないかと思います。ただ、今の世の中、目に見えない障害を抱えている方もたくさんいらっしゃると思います。そういった思いも含めて私は難病の患者さんとともに診療をし、そして自分の経験も生かしつつ治療をしていければと思ってこういったコミュニケーションも含めた講演をさせていただきました。

病気に対する正しい知識を身につけることが病気の治療の第一歩になるかと思えます。今後も患者会、勉強会にぜひご出席いただきまして、そして正しい知識を身につけることでより良い皆様の人生、より良い療養ができるかと思えます。どうもありがとうございました。

本日はありがとうございました。

- 病気に対する正しい知識を身につけることが、病気の治療の第一歩になります。
- 今後も患者会・勉強会にぜひご出席下さい。



(質疑応答)

Q 間質性肺炎と肺高血圧症はどういう違いがあるのですか。

A 間質性肺炎というのは、肺の間質と呼ばれる部分に肺炎が起こる病気なのです。普通の肺炎というのは、肺胞とって空気の入りがあるところに病原菌が入ってなる病気なのですが、間質性肺炎は病原菌が入らないところに膠原病のための炎症が起こって肺炎が起こるのが間質性肺炎なのです。肺高血圧症というのは、間質性肺炎がある方もいるのですけれども、ない方でも起こることがあります。文字通り、普通の血圧は体へ送る血液の圧が上がるのですけれども、肺高血圧症は、血圧が上がるはずのない肺に行く方の血圧が、血管が細くなることで上がってしまうという。だから、間質性肺炎と肺高血圧症は別な病気になります。間質性肺炎は肺の病気ですし、肺高血圧症は、どちらかという循環器、心臓の方の病気ということになります。

Q 間質性肺炎は菌に侵されないでなってしまうと聞いたのですけれども、それはそういうことですか。

A 病原菌にということですね。そうです。間質性肺炎は、肺胞の外側が炎症を起こすので、病原菌が入らなくても間質性肺炎になります。

(質疑応答終了)



難病患者に対する

		担 当		事 業 名
		担 当 課	連絡先	
1	宇 都 宮 市	障がい福祉課福祉サ-ビスグループ	028-632-2361	特定疾患患者福祉手当 (平成28年9月末で制度終了, 平成28年10月から経過措置)
				難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
2	足 利 市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃 木 市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患介護手当
4	佐 野 市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿 沼 市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日 光 市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金
				難治性疾患患者見舞金
7	小 山 市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真 岡 市	社会福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大 田 原 市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	特定疾患福祉手当
10	矢 板 市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患見舞金
12	さ くら 市	市民福祉課社会福祉係	028-681-1161	指定難病患者見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
14	下 野 市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900	難病患者等福祉手当
15	上 三 川 町	福祉課福祉人権係	0285-56-9128	難病患者等福祉手当
16	益 子 町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
17	茂 木 町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患見舞金
18	市 貝 町	健康福祉課健康づくり係	0285-68-1133	特定疾患見舞金
19	芳 賀 町	福祉対策課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
20	壬 生 町	健康福祉課障がい福祉係	0282-81-1829	難病患者等福祉手当
21	野 木 町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	特定疾患患者介護手当
22	塩 谷 町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
23	高 根 沢 町	健康福祉課障害者係	028-675-8105	特定疾患見舞金
24	那 須 町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917	特定疾患見舞金
25	那 珂 川 町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患見舞金
		合 計		

見舞金等の状況

支給対象疾患		H30 支給 対象患者 見込数	一人あたり支給額		支給月	所得 制限の 有無	
指定難病等	小児慢性		年額	月額			
○	市が指定した81疾患	×	2,811		5000 (H29.9まで) 4000 (H29.10から) 3000 (H30.10から)	4・8・12	★有
○	○指定難病331疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める5疾患	×	2,800		5,000	4・8・12	★有
○	指定難病及び特定疾患	○	1,275	20,000		12	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾病医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	1,400		3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、指定難病特定医療費受給者証、一般特定疾患医療受給者証を所持しているもの	○	920	20,000		12	無
○	国の小児慢性特定疾病医療支援及び指定難病で指定特定医療の対象となるもの規則に定める疾病のうち県の公費負担医療の対象となるもの	○	900		4,000	7・11・3	無
○		○	712		4,000	9・3	無
○	難治性疾患政策研究事業（疾患別基盤研究分野・領域別基盤研究分野に定める疾患）		46		4,000	10・4	無
○		○	1,150	12,000		2	無
○		○	480		3,000	5・9・1	無
○		○	495		3,000	9・3	無
○		○	200	20,000		12・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾病医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	883		2,500	3	無
○	県が発行する医療受給者証を交付された者及びその保護者	○	325	20,000		12	無
○		○	200		4,000	7・11・3	無
○	厚生労働大臣が指定した難病または小児慢性特定疾患	○	480		2,500	9・3	無
○		○	251		3,000	10・4	無
○		○	130	20,000		12	無
○		○	72	20,000		12	無
○		○	80	10,000		12	無
○		○	90	20,000		10～2	無
○		○	338		2,000	9・3	無
○		○	153		3,000	9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾病医療受給者証の交付された者又はその保護者	○	85	10,000		3	無
○		○	131	10,000		12	無
○		○	143	10,000		12	無
○		○	130		3,000	9・3	無
全市町実施			16,680				

編集後記

昨年の医療相談会、本当にたくさんの方に出席していただきました。そして準備をしている私たちも、病気を知るという原点に戻らなければという想いを一層強くした会合でした。私自身、発症して50年、患者会と連れ添って40年の歳月が過ぎました。昨年は下血をしたり肺炎を起こしたりと周りの方々に迷惑をかけながらの活動でした。病気が長くなればなるほど色々な症状が出るのだということを実感させられた年でもあったように思います。

今年は40周年を記念して「記念誌」の発行や全県に向けての相談会をと考えています。患者である自分たちの会ということを楽しみしめながら進んで行きたいなと思っている次第です。（玉木）

ご寄付御礼

福田 マサ子 様 日光市

栃木リウマチ科クリニック 篠原 聡 先生

那須高原クリニック 佐藤英智 先生

全労済栃木推進本部 様

満川 博美 様 鹿沼市