

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28年11月25日発行SSKO通巻9465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）
平成二十八年十一月二十五日発行SSKO通巻九四六五号
膠原栃木版

SSKO

膠原 栃木版

No.110

◎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

「膠原栃木」No. 110号を迎えて

玉木朝子

年の瀬も迫り、新たな年を迎える季節になりました。インフルエンザも流行の兆しですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

皆様にお送りしております「膠原栃木」も今号で110号となりました。第1号は手刷りでホッチキス留め、それでも患者さんたちに届きたいと必死でした。毎年皆様にバザーやご寄付とご協力いただきながら37年間、発行費用も捻出することができております。

今号は先日真岡で開催致しました「医療講演」の様態を掲載致しました。長い闘病生活のなかでメンタル面でのバランスをどのようにとればよいのか、参考にさせていただければと思っています。

今までの機関紙を読み返してみますとその時々の難病対策の様子が掲載され、時の流れを実感致しております。皆様も9月に特定疾患の更新手続きを済ませたと思いますが、来年は「経過措置」が終了になります。経過措置終了後の変更につきましては次号で詳細にお知らせしたいと思います。

病気の理解をすることは私たちにとって大切なことですが、自身に関する制度についてもしっかりと理解していただかなければなりません。こうしたことの一助として「膠原栃木」が常に皆様のお役に立てれば、こんなうれしいことはありません。



病とともに生きる工夫

～不安な気持ちとの付き合い方、新しい薬を学ぼう～

獨協医科大学 リウマチ・膠原病内科

前澤玲華

皆様、おはようございます。今日は、玉木さんもおっしゃっていましたが、このような天気になりましたけれども、たくさんの方にお集まりいただきまして、皆様のこういった患者会に対する期待、講演に対するいろんなことを勉強したいという思いを感じます。今日は『病とともに生きる工夫』ということで、不安な気持ちとの付き合い方や新しい薬について学ぼうということテーマに行っていきたいと思えます。主に、新しい薬に対しては全身性エリテマトーデスという病気の薬を中心にやっていきたいと思っています。

本日お伝えしたいこと

- 不安な気持ちとの付き合い方
 - SLEの精神症状
 - ライフステージと疾患
 - 慢性疾患と精神症状
 - 具体的な対応方法
- 新しい薬の説明

本日お伝えしたいこととしましては、サブテーマの1つであります不安な気持ちとの付き合い方。SLEという病気の精神症状、ライフステージと疾患、慢性疾患と精神症状、その具体的な対応法、そして新しい薬の説明などを中心にやっていきたいと思えます。幾分専門的な内容になってしまっていてわかりにくいところもあるかもしれませんが、できるだけゆっくりと、皆様にわかりやすく伝えていければと思っておりますので、よろしく願います。

不安な気持ちとの付き合い方

なぜ不安な気持ちになるのか。

- SLEそのものが精神症状を引き起こす
- ライフステージにおける疾患とのかかわり
- 慢性疾患と精神症状

不安な気持ちと付き合っていくというのは、言葉でいうと簡単なようではありますが、難しいことですね。なぜ慢性疾患を患っている方、SLEを患っている方が不安な気持ちになるのか。それは、病気そのものが精神症状を引き起こすということもありますし、また、その患者さんのライフステージ、その時々イベントによって、いろんな疾患があることで上手くいかないですとか諦めざるを得ないといったこととのかかわり。そして、慢性疾患と精神症状ということが今強くいわれておりますので、それらを中心にお話していきたいと思えます。

SLEによる精神症状

精神症状

気分障害
認知機能障害
不安障害
精神病性障害
急性錯乱状態

神経症状

頭痛（片頭痛、良性頭蓋内圧亢進症を含む）痙攣
脳血管障害
運動障害（舞蹈病）
脊髄症 無菌性髄膜炎 脱髄性症候群
末梢神経系

まず、SLEによる精神症状についてお話ししたいと思います。SLEという病気は、病気そのものが精神的な症状を引き起こすことが知られています。精神症状、要は不安とか気持ちが落ち込むということとともに、実際、神経症状といって頭痛や麻痺といった心の問題と体の問題が両方起こる可能性がある病気であるということです。精神症状としては気分障害、また、認知機能の低下、不安感、そして精神病のように錯乱してしまったり意識がもうろうとしてしまったりということが起こることがあります。

なぜ、精神症状がおこる？

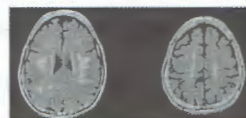
- ①脳の微小血管を中心とした血管障害
- ②神経細胞に対する自己抗体の産生
- ③髄腔内での炎症性サイトカインなどの産生

Jpn J Gen Hosp Psychiatry Vol. 23 No. 1 (2011)

では、なぜその精神症状が起こってくるのでしょうか。膠原病というのは、皆様もご存じの通り、全身いろんな内臓に病気が起こることがあります。これはSLEに限らず、膠原病というのはいろんなところに障害が起こってくるわけです。特にSLEに多いのですけれども、脳の微小血管、細かい血管を中心とした血管の障害や神経細胞に対する自己抗体の産生。こういうと難しいですが、神経の細胞をやっつけてしまうような自己抗体ができることがあるといわれています。また、炎症性サイトカインという髄腔内、脳液を障害するような物質ができてしまうということがあるわけです。

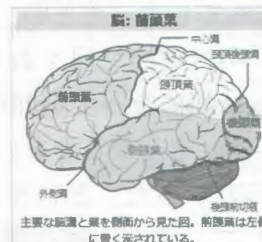
どこが障害される？

- MRI： 前頭葉や頭頂葉に点状の高信号域
- SPECT: 前頭葉や側頭葉の血流低下



では、主にどこがやられるのかというと、脳の全部がやられるわけではないのです。例えば、SLEであれば腎臓や皮膚がやられやすかったり、皮膚筋炎であれば皮膚や筋肉がやられやすかったり、強皮症であれば皮膚や肺がやられやすかったりというようなことがあると思うのですけれども、SLEの患者さんでやられやすいところというのは、MRIやSPECT(脳血流検査)などをやりますと前頭葉や頭頂葉、側頭葉に障害が集中しているということがわかります。

前頭葉と側頭葉は何をしているか



- 前頭葉**
思考、自発性(やる気)、感情、性格、理性などの中心
- 側頭葉**
記憶や本能・情動に関わる部分

では、前頭葉や側頭葉というのは一体何をしているところなのでしょう。最近、前頭葉というのはよくいわれると思います。脳科学が始まった頃は、前頭葉の役目はわかっていなかったのですけれども、今の科学では、それこそ人間そのものを司るすごく重要な役目をしているということがわかってきました。前頭葉というのは、思考(考えること)、

そして自発性（やる気）、感情（悲しいとか怒るとか嬉しいとか）、その方の性格そのもの、そして理性（ここでこんなことをしてはいけないということ）を司っています。そして、側頭葉と呼ばれる部分は、記憶や本能や情動にかかわる部分となっています。

前頭葉・側頭葉の障害により・・・

- 前頭葉障害では、失語症や半側空間無視に加え、記憶障害、注意障害がみられる。また、遂行機能障害に加え、脱抑制や人格変化などの社会的行動障害、発動性低下や無関心などの高次脳機能障害のような状態になる
- 側頭葉障害では言語の理解、記憶や物事の判断、感情を制御、聴覚などに障害がおこる。
- 高次脳機能障害や発達障害と同じような状態を引き起こす可能性。

前頭葉や側頭葉がやられてしまうとどういふことが起こるかといいますと、前頭葉が障害されると、上手く話せなくなったり、空間がよく認識できなくなったりすることに加えて、記憶や注意が障害される。要は、お鍋の火をかけっぱなしにして忘れてしまったとか、鍵をかけ忘れてしまったとか。それから、お子さんから「明日学校で何々あるよ」といわれたけれども、朝になって全然準備してなくて「いやいや、そんなことをいつてない」「いやいや、いったいった」ということになってしまう。そして、また、遂行機能、要は、物事をやり遂げる能力の低下。これが進行していきますと脱抑制といって、人間、集中はこのぐらいにして寝ようとか、明日があるから今日の仕事はこのぐらいでというふうになると思うのですけれども、そういったところが加減できず、過剰に集中してやってしまう脱抑制や人格の変化などがおこります。穏やかだった方が怒りっぽくなる。もしくは、すごく責任感がある方だったのにすごくだらしない感じになってしまうというような人格の変化などが起こってくる場合があります。こう

いったことをひっくるめて高次脳機能障害という表現をされることがあります。脳をけがしてしまった後に、元々やっていたお仕事が上手く集中してできなくなってしまうと、傍から見ると能力が著しく落ちてしまったように見えるような現象。高次脳機能障害のような状態が起こることがあります。

また、側頭葉の障害では、言葉を理解したり、記憶したり、物事を判断したりといった知能の部分が落ちてしまったり、感情を制御したり聞いたりなどというところに障害が起こることがあります。

最近では、高次脳機能障害や発達障害という言葉をよく聞きます。お子様の発達障害。例えば、注意欠陥多動障害とって、元気に暴れているだけの子どもなのかと思ったら病的に学習に集中できなかつたり、本来この年齢であれば大人しくできるような場面で大人しくできずに学校で立って歩いてしまうといった発達障害。また、アスペルガー症候群とって、他人に関心を示さずに、自分の世界に閉じこもって、反面すごく集中できるといったような発達障害が知られています。前頭葉・側頭葉の障害というのは、生まれつきということではなくて二次的に、後から高次脳機能障害や発達障害のような集中できない、または過剰にひとりの世界に集中してしまうといったような状態を引き起こす可能性があると考えられています。

治療は？

- PSLでは治療が難しい
- 抗凝固薬（ヘパリンやワーファリン・新規の抗凝固薬：特に抗リン脂質抗体がある場合）
- 睡眠（睡眠剤）
- 抗うつ剤、
- 向精神薬（統合失調症薬：リスパダールなど）
- 漢方薬：抑肝散など

では、これをどう治療していくかということは、患者さん側の問題というよりは、われわれ医療者側の問題になってくると思います。膠原病の方の急性の脳機能障害、例えば意識がなくなってしまうとか、急激に錯乱に陥ってしまうといったもの場合にはステロイド治療というのは効果がやすい。急性に起こったものというのは薬に反応がよいのですけれども、慢性的に半年とか1年とか2年とか期間をかけて起こってくる変化というのはなかなか治療が難しいです。また、主治医も、発症から長く付き合っていればその変化に気がついてくれるかもしれないのですが、2年、3年というふうに交替していきますと、その方の元々の性格や特質というのがわかりかねるときもありますので、家族や本人が先生にいつてもとても伝わりにくいし、そしてまた治りにくいところなのです。ステロイドホルモンでは治療が難しいのです。

例えば、脳血流に問題があるような場合には抗凝固剤。ヘパリンとかワーファリンというのは皆さん聞いたことあるかと思うのですけれども、最近では新規の抗凝固薬というものが使われています。特に、抗リン脂質抗体症候群などがある方の場合には、ヘパリンやワーファリン以外にも血液をさらさらに保つ薬がありますので、そういったものを試していくというのも一つ、脳血流を良くして記憶を良くするということにつながっていきます。

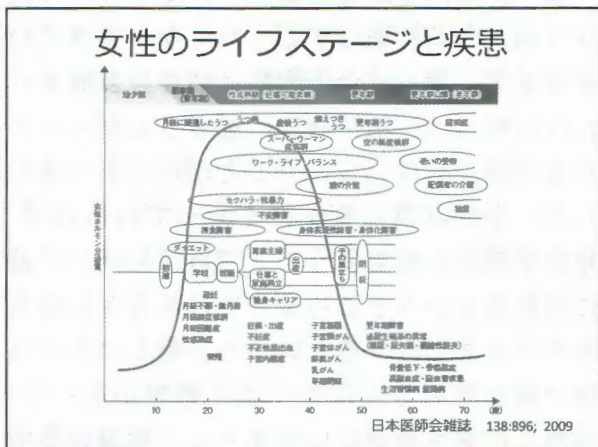
ワーファリンというのは、特に若い方ですと、妊娠のときに胎児奇形という問題があります。ですので、ワーファリンを飲んでいるとなかなか妊娠というのが難しいというところがあるのですけれども、新しい抗凝固薬はそういう奇形の恐れがワーファリンに比べると少ないものが出ておりますので、そういったものを使うというのは一つの選択肢になってくると思います。

また、眠れないということが精神症状をよ

り悪化させている要因となります。こちらも、膠原病に理解の少ない医師ですと、眠れないぐらい我慢しろとか眠らなくても人間は死なないというようなことをおっしゃる先生もいるのです。やはり、眠りすぎてしまうことの弊害というのを気にされる先生も多いです。ただ、こと膠原病に関しては、やはりきちんと眠れた方がいいということがわかっています。眠らないでいるということは、機械でいえば連続操作しているようなものなので、お休みの機会がなければどんどんヒートアップして壊れるのも早くなりますね。やはり、眠るというリセットをかけることで人間の体というのは休めているので、眠ることが重要です。

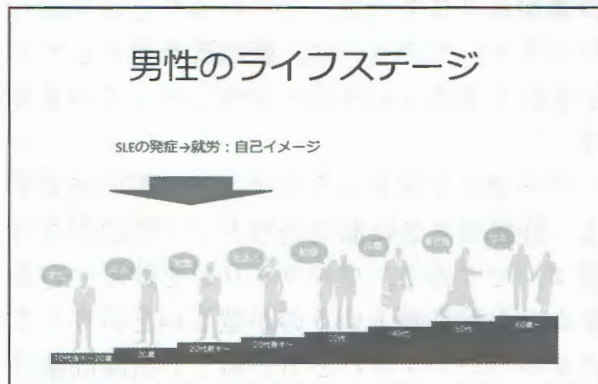
それから、抗うつ剤ですとか向精神薬があります。以前と比較しますと、こういった抗うつ剤、向精神薬はすごく良くなってきているのです。昔、統合失調症は精神分裂病といわれた時代は、精神病院に患者さんが入ったらもう出られないということが長くありましたが、今は非常に薬が良くなっているので、発症早期にお薬を使うことで日常生活が普通に送れるというところまでいける方がかなり増えてきました。こういったお薬というのは膠原病の患者さんにもすごく恩恵があつて。気持ちが落ち着かないですとか、意識が集中できない、向えないとか、全く眠れないとか、そういったときにこういったお薬を使うことで落ち着いてよくなります。対症療法というだけではなくて、しっかり休めるということでも病気のものが落ち着いてくる。膠原病の患者さんの自己治癒力を引き出すということが出来ますので、こういったお薬を闇雲に怖がらずに、適切なときに使っていくことが必要だと思います。患者さんは、いったん落ち着くと、もう飲まなくても休めるようになり、睡眠剤をやめてからも普通に生活できるので、ですので、やはり1回落ち着くということがいかに重要かということがわかります。

また、漢方薬の抑肝散。これは、疳の虫と
いって、泣く子どもに使われていた薬です。
それを大人用に抑肝散という漢方薬となっ
ています。こういったものも気持ちが落ち着
かないときには使われて、気持ちが落ち着く
方向になっています。



次に、ライフステージにおける疾患とのか
かわりについてお話していきます。女性のラ
イフステージと疾患ということはインター
ネット等にもたくさん資料があるので。女
性がいかに、子どもが生まれて、月経が来
て、思春期があつて、その後、性成熟期を
迎え、子どもを産み育て、そして更年期
があり老年期があるという、そのライフ
ステージと病気というのがいかにかわつて
いる。これは、SLEとか膠原病にかかわら
ず、女性のライフステージと疾患という
のをまとめた日本医師会雑誌の特集から
持ってきたのですけれども、こちらを見
ていただくとわかるかと

思うのですが、女性にはいろいろなライ
フイベントが起こるのです。それに関連し
ていろいろな病気も起こってくるというこ
とになります。これはSLEとか膠原病にか
かわらず、10代では月経に伴う不順や困
難ですとか、妊娠・出産に伴う体調不良、
仕事と家庭との両立といった問題、子育
てに伴ういろいろな葛藤、そして更年期
の時期になりますと体調の不良ですとか、
様々な乳がん・子宮がんなどの病気が
出てきたり親の介護がそこに入ってくると
。やっとそういったものから解放された
と思うと、今度は、加齢に伴う骨粗しょう
症ですとか生活習慣病というものが出て
くるということがこの女性のライフステ
ージと疾患という表を見るとわかるか
と思います。特に、膠原病という病気は、
例えば全身性エリテマトーデスであれば、
思春期から性成熟期に発症することが多
いとされています。強皮症や皮膚筋炎・多
発性筋炎であれば、ちょうどお子さんを
生んだ後から更年期の前後ぐらい、シェ
ーグレン症候群も更年期前後で発症し
やすいということがいわれています。そ
ういった時期に発症しやすいといわれ
ています。病気がなくても、女性のライ
フステージとは自分の体と向かい合っ
ていく日々が続いていくわけなのです。



では、かたや、男性はどうでしょう。男
性はそんなに変わりはないのではないかと
考えられるかもしれませんが、男性も学
生から成人し、そして就職し社会人にな
り結婚、そして仕事ということがありま
す。ある意味、

女性の生きづらさというものもありますが、男性は男性なりの生きづらさというものがありまして。男性は、就職して仕事をしていないと良くないのではないかという目で見られたり、女性だったらお仕事をしていなくても、家事手伝いとか専業主婦という形で、その方に見合った肩書きというものが出てくるのですが、男性の場合、働いていないと無職ですとか主夫といわれたりして何となく低いイメージで自分をとらえる。外からそういうふうに見られているのではないかというふうにとらえることがある。SLEの発症というのは、ちょうど女性も男性の方も自己イメージが確立されて、就職や結婚等、ライフステージに向かっていく年齢で起こってくる病気なので、自己実現ということが確立されてくる時期に病気を患うということで、自分のライフステージと疾患との折り合いをつけるというのが難しいというのは、女性よりも男性の方が多いのではないか。男性の方が、そういう自己イメージを上手くつけられなくて疾患と折り合いをつけきれない。すごく疾患に対する否定的な態度だったり、逆にすごく病院に対して強く出てしまうことで自分の自己イメージを守ろうとしたりといったことにどうしてもつながることがあります。ですので、女性、男性問わず、このライフステージと疾患という形でとらえていくこと、その時々に関わった精神症状に向かい合っていく必要があると思います。

ライフステージごとの問題としては、例えば、学生るときであれば、勉強や運動が友達と同じにできない。大人になってしまうと割り切れることでも、学生さんにとって、友達が世界のすべてである時期に、勉強が自分には上手くできない、病気で集中できない、就職などにかかわってくるのですが、このままでは就職活動ができないということが、その患者さんにとっては、まわりが思っている以上に重荷になることがあります。また、就労、就職、仕事の継続という点では、皆様の中でもそういったことに苦心されている方も多いのではないかと思います。勤めてみたらブラック企業だったということもありますし、障害があってもいいといわれて入ってみたら全然違うという職場もあることと思います。ですから、こういった就労、就職と仕事の継続というのはすごく大変な問題です。仕事にどうしても就きたいので病気を隠して仕事に就いて、結局続けられない、病気が悪くなるまで無理して仕事を続けるといったようなことも時々経験します。ですので、就労と仕事の継続というのは、患者さん本人、家族のみならず、行政側ですとか、その社会の環境というものが考えていかなければいけないことだと思います。

また、結婚、そして出産や子育てといったライフイベント。出産そのものがその病気を悪化させることもあるでしょうし、お薬の影響で出産が難しいといわれることもあるかもしれません。また、病気が落ち着かずになかなか結婚に踏み切れず、30代後半とか40代になってようやく結婚ということになりますと出産というところまでたどり着けないということも散見します。そして子育て。子育てというのは、自分のことを放っておいても子どもを育てるということに親は力を注ぎますので。「入院して治療したほうがいい。」という「子どもがいるので今日は帰ります」ということも多いです。自分のことだけを考え

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



ていられなくなる。

そして、また、子どもが今度は大きくなって独立していく。例えば、子どもの受験と書きまされたけれども、子どもの受験、子どもの結婚というのは親の病気を悪くさせるのだなというのを実感します。なぜ、子どもの受験や子どもの結婚というのがそうなるのかというと、心配ですごく親身になっているのだけれども、主体は子どもであって。自分には何もできない。応援することしかできないけれども、すごく心配というその心の葛藤の中で、いつの間にか病気が悪くなっている。そのことに気がつかずに、一段落ついて急に具合が悪くなっているということに気がつかれるようなことがあるのです。

私も20年近く医者をやってきて、ようやく子どもの受験や子どもの結婚というのは親の病気を悪くするということがわかってきて、患者さんにアドバイスができるようになってきました。お子さんの結婚式があるといったときに、おめでとうございましてプラスして、そういったときに無理をしすぎて具合が悪くなる方が多いので、必ず無理をしないようにと。例えば、無理な服を着て具合が悪くなったりとか、関節が悪いのにずっと立ちっぱなしでテーブルを回ったりとか。その場では頑張ればできるのですけれども、その後ぐったりしてしまうということがあります。そういった例をお話して、無理をしないようにと主治医が伝えるだけでも、患者さんは少し肩の力が抜けて、ここは無理しないようにすればいいんだとか、そこに集中していたことに気づきをもたらすことで少しでも患者さんの心の負担が減るということにつながってくると思います。ですから、今日、皆さん、ここで学んでいかれた方は、病気を持たれている方がお子さんの受験や結婚等、お子さんのことで思い詰めているときには、「そういうときには思い詰めて悪くなっちゃうってこの前講演会でいってたよ」と一言いって

もらえれば、そんなこともあるのかと少しお友達の肩の力が抜けるかもしれませんから、そういったアドバイスをしていただければと思います。

また、親の介護。親の介護をしていたら疲れるというのは一般的な常識として皆さんで共有できると思います。介護はすごく疲れるのですけれども、疲れることに自分も納得して、疲れないようにしていこうといわれればそうだと思います。子どもの独立というのは、あまりそういう認識がないが故に、皆さん集中して疲れてしまいます。今、介護保険は充実してきておりますが、国は、患者さんの状態は同じなのに要介護度を下げようとしているわけですから、そのまわりを取り巻く負担というのはより増えてくる傾向にあるだろうと思います。自分だけで抱え込まない、みんな、地域で支えていくという姿勢が今後日本全体で必要になってくるかと思っています。

そして、定年退職、老年期を迎えると、お仕事を辞めて体調が良くなったという方もいらっしゃるかもしれませんが、仕事を辞めたのに案外と良くなるという方もいらっしゃいます。やはり、仕事を続けていくということは大変なことではあるのですが、日々の生活で同じ時間に起きて出勤して、そして帰ってきてということによって体力や筋力がある程度鍛えられるのです、急にそういうことがなくなってしまっただのんびりしよう、だらだらしようとする、筋力が落ちてしまったり、生活習慣が乱れることで逆に疲れやすくなったということもあります。定年退職、そして老年期を迎えても、ある程度趣味を持ったり、週に何時間かでもいいので少し働いてみたりということが体力温存したり筋力を保つために必要になってきます。

慢性疾患と精神症状

慢性疾患とうつ症状

- がん：13-20%¹⁾
- 脳卒中：29-36%
- 心不全：22%
- 糖尿病：11%
- アルツハイマー病：15-63%
- パーキンソン病：17%
- SLE：20.7%²⁾

1)メンタルケアモデル開発ナショナルプロジェクト
2) Unterman A et al.Semin Arthritis Rheum 41:1-11, 2011

それでは、慢性疾患と精神症状についてお話ししていきます。膠原病は、気持ちが落ち込んだり、慢性的に病気もあるからうつ病、精神症状が多いのではないかと思われるかもしれませんが、こちら、慢性疾患とうつ病という統計を出してみました。例えば、がんの患者は13%から20%の人がうつを患っている。脳卒中では30%以上、心不全でも22%。糖尿病は10%の方が抑うつを患っているのです。うつを患っていると過食に走ったり自己管理ができなくなったりということにつながっていきます。アルツハイマー病に至っては15%から63%。パーキンソン病でも17%。そして、膠原病の代表疾患の1つでありますSLEでは20.7%でうつ病が合併しているといわれています。こちらを見ますと、慢性疾患というのはうつを患いやすいということを感じます。

慢性疾患の受容 キューブラー・ロスの5段階解説

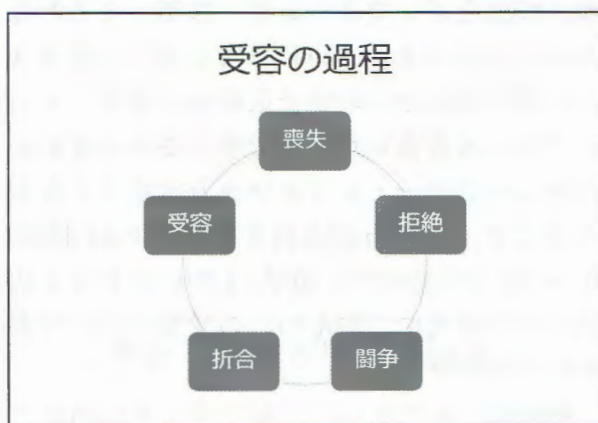
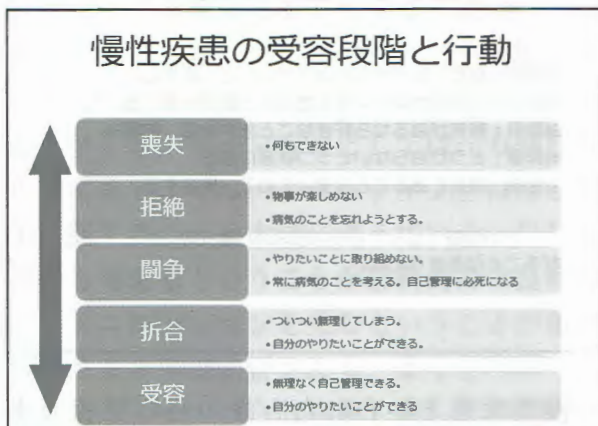
- 1)否認と隔離：私が病気のはずがないと否定する。
- 2)怒り：なぜ私が病気になったのかと怒りを感じる
- 3)取引：病気が治るなら好きなことをやめる、神頼み
- 4)抑鬱：どうせ治らないとうつ状態になる
- 5)受容：病気であることを受け止めて、受容する。

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。

慢性疾患といわれたときの心の受容ですね。疾患をインフォームド、医師から「あなたは〇〇病です」といわれたときに、患者さんがその病気を心の中で最終的に受容していくプロセスを書いたものです。これを提唱したキューブラー・ロスという方はすごく有名な方です。この方がこれを書いたのは1960年～70年代なので、がんはすぐ亡くなる病気という時代に、がんの心の受容について書かれたものです。

初めに「あなたは〇〇病です」といわれたときには、まず、私はそんな病気のはずがないとか、先生がいったことは間違っている、血液検査が間違っていたといった、まずはいったん病気を否定したいという気持ちがきます。その後に、こんなに普通に生活していて、こんなにきちんと仕事もしていて、こんなにいいこともしているのになぜ私が病気になったのかと怒りを感じる。そして、その後に、病気が治るのだったら好きなことをやめる。神頼みと、願掛けですね。好きな食べ物をやめるから病気を治してください、神様というような気持ちになる。そして、その後に、どうせ私のこの病気は治らないという抑うつ状態が訪れて、最終的に病気であることを受け止めて受容する。こういった5段階があるとキューブラー・ロスは説いています。そして、患者さんはどの段階にあっても、もしかしたら明日奇跡的に薬が見つかって良くなる

のではないかと考えるとキューブラーはいつています。



キューブラーがその話をしたのはもう40～50年前、がんを中心に話されています。最近、この慢性疾患の受容段階と行動というのは、先ほどのキューブラー・ロスが示したように1から5まで順番ではなくて、このように、何もできなくなったり、物事を拒絶したり、やりたいことに取り組みなくなったり、そしてまた、つい無理をしてしまうけれども病気を受け入れ始めて、そして受容するという、この段階をらせん状に。1回受け止めても、やっぱりまた悩んだりというらせん状に受容していくということがいわれています。ですから、段階は患者さんによって1つではなくて、何年経っても病気を受け入れられない方もいれば、スムーズに病気に対して受け入れが進む方もいて、それは本当にその患者さんの心の在り方と生活と、そしてその行動に表れてくるといわれています。このように、

いろいろな段階をぐるぐると回って、最終的に疾患を受け入れるという段階に達するわけです。

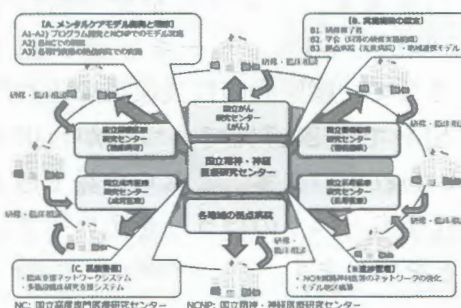
今、膠原病全般にかかわらず、慢性疾患に対するメンタルケアということがいわれています。一般対象、ストレスチェック等の職場に対するメンタルヘルスケア対策、特定機能健康診断でもメンタルチェックをしましょうといわれています。

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

今、慢性疾患に対するメンタルケアというのは緩和ケア、がんに対するケアというのがすごく手厚く行われています。私は先日、緩和ケアの講習会というものに出ました。医師や看護師が丸2日間がんの患者さんに対するメンタルケアや、それにまつわるいろいろな疼痛ケア等を学ぶ会というのが開かれています。こういったメンタルケア、緩和ケアというのはがんだけではないと思うのです。がん以外の疾患全般にこういった緩和ケアという概念が浸透していくべきではないかと、その緩和ケア講習会に参加して感じました。

メンタルケアモデル開発 ナショナルプロジェクト 身体疾患患者へのメンタルケアモデル開発に関するナショナルプロジェクト



そして、小児慢性疾患に対するメンタルケアというものも国のプロジェクトとして進んでいます。そして、メンタルケアモデル開発ナショナルプロジェクトというプロジェクトも進んでいます。これは、国立精神・神経医療研究センターが中心となって、慢性疾患に対するメンタルケアというものが進んでいます。これを見てみますと、今いったがんですとか神経難病、パーキンソン病、糖尿病ですとか、もちろん普通の精神疾患、うつ等、心不全や脳卒中関係が枠組みとして取り組まれており、意外なことに免疫難病が入っていないということに気がついて愕然としたのです。こういった取り組みというのはなかなか末端までは浸透してこないもの。私も今回この講演をやるので初めてこういったプロジェクトがあるということを知りました。こういったメンタルケアというのはすべての疾患に当てはまった方がいいですし、そして難病の方というのは、数こそ脳卒中やがんよりは少ないかもしれませんが、メンタルケアを必要とされている患者さんはたくさんいると思いますし、今後どんどん増えてくると思うので、こういったナショナルプロジェクトにもぜひ難病をということを、医師からもそうですが、患者会からも要望して行って、より手厚い体制を整えていく。体制を整えることで、最終的に患者さんに還元されて、皆さんのメンタルケアが進むという方向性を探ることができればいいというふうに考えました。

このように、SLE、膠原病のメンタル不調の原因としては、まず疾患そのものの精神症状、慢性疾患と精神症状、そしてライフサイクルと疾患ということ、すべてが絡まってメンタル不調につながってきていると考えられます。

今回、膠原病友の会の玉木さんにメンタルケアについて話してくださいといわれたときに、患者さんご自身ができるメンタルケアについて話さなければと思ったのですが、調べてみると、患者さんが自分でできるメンタルケアに言及したものはすごく少ないということを感じました。ですので、今日は話すことは、書かれているものと、私自身の個人的な、こうあったらいいのではないかと、いうものも含めてのお話になります。

患者さん自身・家族・仲間でとりにくめるメンタルケアとは？

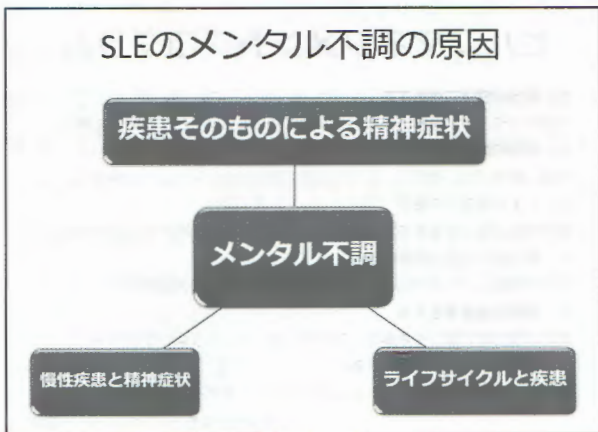
アサーション

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

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

まず、コミュニケーションの基本ということになります。よく、今はコミュニケーションの時代といわれていると思うのですが、では、コミュニケーションとは何なのということになると思うのです。自分と相手の双方の気持ちを考え、尊重して、相手の意見、自分の意見、その両方にきちんと耳を傾けて心声を聞いて表現していくということ



になります。攻撃的、要は、自分自分で相手のことは聞かないというのはコミュニケーションとしてはよろしくなくて。逆に、自分のことを押し殺して相手のことばかり聞くというのも、一見するといいようですけれども、コミュニケーションとしては一方通行で正しくありません。アサーティブ、自分と相手、双方のことを大切に考えていく。自分も相手も考えるということが最終的には良好なコミュニケーションを生むということが重要となりますので。皆さんも、よくこういった会に来ると、つい自分を押し殺して頑張っているとか、患者会は相談の会、相互に相談するときに、つい相手ばかり話してしまう、コミュニケーションになりがちだという相談を受けることがあります。相手も自分も大切だと思ってコミュニケーションしようという大前提があれば、そういったすれ違いを少しでも減らせるのではないかと思います。

ポートなどの視点に立った患者相談、そして患者や家族のメンタル支援学会、ナラティブ・ベースト・メディスンなどがあるのではないかと考えました。

まずは、セルフマネジメントということなのですけれども。セルフマネジメントとは何かということになりますと、要は、自分ですね。誰かがいてあなたの問題を解決してあげるといふ、それも必要な時もあるのですが、人生、生きていくうえで、そのときに解決してくれる人がいないときもある。自分の問題で、自分だけでしか解決できない問題というものがあります。セルフマネジメントプログラムで得たスキルをもとに、自分自身でいろいろな問題を解決して生きていけるようになるように支援すること。自分で自分をケアできる人間を育てていくということが必要だということをこのケイト・ローリックさんがいっています。

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

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・ローリック)

患者さんや患者支援の枠組みとしては、慢性疾患セルフマネジメントといった学会があります。あとは、セルフコーチング、ピアサ

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ったり、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ため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

では、セルフマネジメントというとは何かがあるか。治療。自分で服薬が必要だ。そして、治療方針についてきちんと医師と話し合ったうえで、自分でそれを守っていく。もうこの薬は飲みたくないではなく、飲みたくないのこういう理由があるからで、やめるということはできますかということを中心に医師に聞いていく。そして、でも、これは飲まなければならないということをおぼえて飲んでいく。そして、社会生活。病気と上手く折り合いをつけて仕事をしたり、家事や育児をしたりという役割をとること。決して自分が無理して仕事をする、自分はできないからといって仕事や家事はやらないというのではなくて、やれる範囲で、そして折り合いをつけてやっていくということ。そして、感情のマネジメント。病気であるがゆえに怒りや無力感、不安が出てきますが、それらと上手く向き合い対応していくことを学ぶのがセルフマネジメントのプログラムとなっています。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会というところでそういったプログラムを全国持ち回りでやっているようです。私も参加したことはないのと言えないのですが、こういったところから学ぶということも一つの手段ではないかと思えます。自分の感情に対応して日常的に運動をして、そして薬を正しく使う。まわりの人と良い関係を作る。適切な食事をする。治療についてよりよく理解していく。こういったことがセルフマネジメントにとっては重要です。メンタルケアというと心ばかりいってしまうかと思うのですが、メンタルケアをするには適度な運動ですとか、治療を理解するとか、食生活を正しくすること、最終的にはそういった基礎的な生活習慣の積み重ねが自分の感情に対応していくことにもつながるのだということをおぼえていく、感じ取っていくことが重要です。

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？

また、コーチングサポートという技法があります。私自身はコーチングを15年ぐらい前から勉強しています。答えは本人の中にある、患者さん自身から答えを引き出していく。答えを与えるのではなく、患者さんから気づきを与えるということです。

ここに例を出しました。病気があるため私は旅行で沖縄に行けないと患者さんがいったとします。例えば、これがコーチング的な技法でなければ、主治医はSLEの患者さんに対して日焼けをするから沖縄はだめと言う、そこでコミュニケーションは止まってしまうですね。患者さんはやっぱり行けないのだと思うという一方的なコミュニケーションになってしまいます。コーチング的な技法を用いるとすれば、なぜ沖縄に行きたいのですかということをおぼえてみるのです。そうすると、患者さんは、例えば、実は卒業旅行があるから沖縄に行きたいとか、修学旅行で沖縄に行くけれども、きっと行けないに違いないとか、沖縄というのはあくまでもの例えで、要は海とか山とかリゾートに行きたいんだというようなことが患者さんが引き出せるかもしれません。沖縄には行けないですよねといっているのには、当然、行きたいという気持ちがあるわけで。その沖縄というのは、本当に沖縄に行きたいのか、それは例えで、実はハワイだったりとか。ハワイということちょっと遠いかなと思って沖縄ぐらいにいっ

ている患者さんもいたりとか。それから、修学旅行で沖縄というのは最近多いのです。それをいいにくくて遠回しに聞いてこられたりとかすることがあります。患者さんが、例えば、お友達が卒業旅行で沖縄を提案しているけれども日焼けをしてしまうから海に行けない。しかし、それをいい出せない。だから、沖縄には行けないのではないかと。そういった場合、相互コミュニケーションがない主治医だったら、日焼けしてしまうからそれは行っちゃだめだと、そこまたでいうかもしれません。でも、コーチング的な技法を使えば、沖縄に行って何をやる予定なのですかと患者さんに聞きだす。沖縄に行って、例えばショッピングとか、ちょっと海を見たりとか。

私は沖縄に知人が何人もいますけれども、沖縄県人は決して沖縄の海で水着になって泳がないといえます。SLEや膠原病でない人でも、日焼けしながら海で泳ぐことは現地の方でもあり得ないとおっしゃられるのです。

実際に、お友達も沖縄の海で水着になって泳ぐということを想定していなかったりするのです。そういったことを気がつかせてあげる。沖縄に行って泳ぐのですかと聞いたら、いや、多分、パラソルの下にいるぐらいという話になってきて。では、日焼け止めを塗れば、外にそんなに長い時間出なければ行けるとか、お買い物だったら行けるとか。ハワイに行かれるという方も、仮にハワイに行ったとしても、日焼けを避ければ行くことは可能ですねと。そういうことを話しているうちに、患者さん自身は、本当は旅行に行きたいということよりも、そういうこともできなくなってしまったのではないかと考えていることが自分の一番の問題点だったということに気がついてくることがあるのです。沖縄に行きたいというのは、その患者さんの1つの抽象的な問題であって、本当は、沖縄に行く、行かないというよりも、自由に出かけられないと。

もしかしたら日焼けをしてしまうところに出かけられないのではないかという恐怖感、そういったものが実は問題だったということに話していて気がつかれることがあるのです。これがコーチングサポートです。できるだけ、患者さん自身でこういう対応法があるんだとか、こうすれば良かったんだということを手く導き出していくということが重要です。その患者さんの気づきに対して、医師はいいやり方ですねと励ましたり、患者さんの気づきが正しくなかったとしても、否定せず、こういうやり方をした方がもしかしたら楽だよねという形で提案をして、そしてさらに患者さんに気づきを促すということがコーチングサポートとなっています。

このコーチングは患者さんご自身もできます。私自身も、何かで悩んだときには、その問題について少し別な見方から考えて検討していきます。

これは簡単な例ですが、患者さんが、就職できないというようなテーマがあったときにも、就職するには何が必要なのだろうかとか、そういうもう少し身近なテーマに置き換えて、そして深く掘り下げていったり。逆に、遠い目標を1つポーンと与えてあげることで、それをやるにはどうしたらいいだろうと。では、就職するにはどうしたらいいだろう。とりあえず何をしてみたいだろうという気づきを与えて、医者を与えるだけでなく、患者さん自ら気づくというのが重要です。

人間は、自分でいった言葉には意外と従うようです。医者が「あなたはご飯1杯だけ食べなさい」といっても、なかなかそれには従えないのですけれども、「じゃあ、やせるためにどうしたらいいかな」「うーん、ご飯の量を減らします」と自分でいうと、やはり自分でいったことには従おうと思うことがあるので、そういったことがコーチングサポートという技法として使えます。患者さん自身もセルフコーチングができます。

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、特に共感が重要

ピアサポート、患者さん視点に立った相談支援。ピアサポートというのは、まさにこういった会ですね。同じような課題に直面する人同士が互いに支え合うということです。この友の会の活動もピアサポートとなります。ピアサポートには、コミュニケーションスキル、特に共感が重要とされています。コミュニケーションスキルは、先ほどもいいましたが、相手を尊重し、自分自身の意見も伝え、そして意思疎通を図るために対話を重ね、その問題点というよりは解決策、より未来に向けた方法を話し合うということが重要となります。

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

そして、そのコミュニケーションというのは、相手だけではなくて自分。そして、そのコミュニケーションを建設的にするには、相手に共感し、相手の話に肯定的な関心、否定的ではなくて「そうだよね、そうだよね」と

関心を示して、そして自分に正直に答えると。あまりにもそうじゃないと思ったことも「うんうん、そうだよね」といってしまうことは、その聞き手にすごく負担がかかってしまうので、「何でそういうふうに思うのかな？」等、質問を入れていくことで、自分に対して正直に話していくということがコミュニケーションスキルでは重要です。

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

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のですね。」

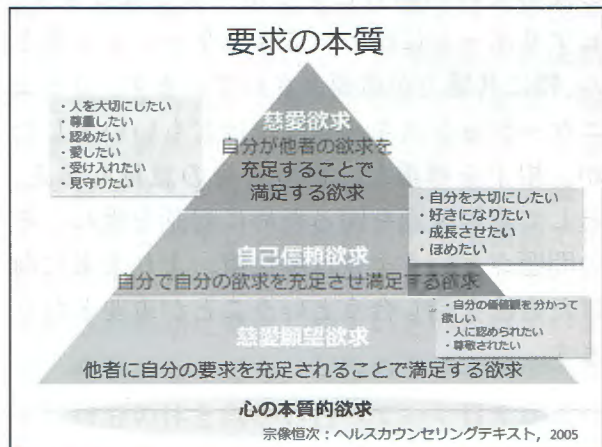
- **同感**は、相手と自分の意見が一緒ということ。
• 「私もそう思う。」

コミュニケーションスキルでよくいわれるのは共感ですね。相手の意見を尊重して受け入れること。気持ちを汲み入れること。あなたはそういうふう感じているのですねというふう感じることでですね。立場が違う方でも共感することができるのです。例えば、難病を患った方と難病を患っていない方だと、私は病気ではないからわからないというのは全然共感ではないですね。私はその病気ではないけれども、あなたはそういうところがつらいのですねといってもらえるとやはり楽だ

と思うのです。受け入れてもらえたと思うと思うのです。同感というのは、相手と自分が一緒ということです。私もそう思うと。患者会に皆さん来られると、同じ病気の方で、私もそう思う、私もそうだったというのを求めているいらっしゃる方が多いと思うのです。けれども、これが危険なのは、例えば、20歳のSLEになったばかりの女性が、40～50歳ぐらいの親の年代の方に「そうだよ、そういうふうになるよ、わかるわかる」といわれると、「いや、本当にわかっているの?」という気持ちになることがあると思うのです。その逆もしかりだと思ふのです。「孫の相手に疲れちゃって」といつているときに、全然お孫さんもないような世代の方に「孫の世話って疲れるよね、わかる」といわれても、「いや、本当にあなたわかっているの?」という気持ちになると思うのです。また、「私はここが痛い」といったときに、「わかる、私も膝が痛いの、私はこういうふうに痛くてね」と。「いやいや、私の話聞いててもらっていただけなのに話乗っ取られちゃった」というような気持ちになることが。せつかく会に出席したのに、結局、話を聞いてもらえなかったというようなことがあると思うのです。同感というのは、お友達同士の会話ではすごくいいのです。同感してもらう必要がある。友達というのは、多分、同感する相手ではないでしょうか。馬が合う相手というのは、多分同感できる相手なのだと思うのです。でも、それだと、どうしてもお友達で輪が広がっていかないのです。それは、自分と同じでないにだめだからなのです。共感することによってもっとより広いレベルで。「膝が痛い」といったら、「そうか、私も痛いの。あなたはどんなふうに痛いの、それはすごく痛いよね」というふうに、相手の言葉をあくまで相手の言葉として聞いて、自分の言葉にしまわれないということも重要なことになりまふ。

医療において、あまりにも同感されてしま

うと、逆に、自分の意見を本当に聞いてもらえたのかなとか、私は本当はそうじゃなかったんだけど結局その先生の意見に同感してしまつたというときがあると思ひます。こういった、特に患者会でのお互いに話をするとするときには、同感すると同時に共感していく、自分とは症状や思ひは違ふけれども、あなたはそうなんだと思ふことで相手を受け入れられるし自分も受け入れられるということがあると思ふのです。ピアサポートをしていくうえで、こういった共感と同感ということは、患者さん自身も、そういったことをあらかじめ少しでも知識としてあれば、意味もなく傷つくことを防げるのではないかと考えています。



自分が受け入れられることというのを満足するというのは、本当に子どもの、一番原始的な欲求です。自分の価値をわかってほしい、他人に認められたい、尊敬されたいという一番原始的な欲求です。さらに、自分を大切にしたい、成長したい、そして、人を大切にしたい、尊重したい、認めたい、そういった自分が他者の欲求を充足することで満足する欲求というのが一番高いレベルの欲求だと考えられます。子育て中のお母さんが、子どものことを聞いて、自分は疲れているけれども、聞いて、それで満たされる欲求というのもありますし。それこそ、われわれ医療者というのは、患者さんを大切に、尊重して、そ

れで患者さんにありがとうございましたといわれることである程度自分のそういった欲求というのが満たされているからこそ、忙しい仕事でも続けられるという要求の本質があると思うのです。ですから、皆さんも、自分も聞いてもらえて、相手のことを聞いたというときが、今日はいい会だったと思えるときなのではないかと思えます。自分のことも聞いてもらい、そして相手のこともよく聞くということで気持ちが落ち着いて、すごくいい時間が過ごせるのではないかと。それが、ひいては自分の心を平定化させる、落ち着かせることにつながるのではないかと。自己メンタルケアの基本になるのではないかと考えます。

SLEの新しい薬



SLEの新しい治療

SLEに保険の適応のある薬

- ・プレドニゾン
- ・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
- ・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

最後にSLEの新しい薬についてお話させていただければと思います。こちらは、SLEに用いられる生物製剤の写真です。獨協でも治験を数例の方にやっております、海外で承

認されているSLEの生物製剤です。今、リウマチに生物製剤があって、なぜ膠原病にそういう薬が適用にならないのだろうと皆さん思っているかと思うのですけれども、欧米ではいち早く適用になって使われており、日本でも治験が進んでいるので、もう少しで承認ができるのではないかと思います。

SLEは、少し前まで保険適用の薬が少なく、プレドニゾンぐらいだったのです。皆さんご存じのイムランやエンドキサンといった薬も保険適用ではなくて、いわゆるドラッグ・ラグがありました、最近きちんと保険の適用が通りました。プレドニンもイムランもエンドキサンも。プログラフはループス腎炎という名前です、セルセプトもループス腎炎で通りました。プラケニルという新しい薬が去年承認されました。

セルセプト：ミコフェノール酸モフェチル

- ・もともと移植で使用されていた。
- ・2015年に公知申請で承認・2016年に効能効果追加
- ・ループス腎炎でエンドキサンに非劣勢(劣らない効果)
- ・下痢などの副作用あり
- ・妊娠中は奇形の可能性があり、内服しない
- ・マルチターゲット療法(ステロイド+プリグラフ+セルセプト)が、早期ステロイド減量効果あり

Ann Intern Med. 2015;162:18-26.)

今日は、セルセプトとプラケニルについて説明します。セルセプトというお薬は、元々臓器移植で使用されていた薬で、2015年に公知申請で国から仮で認められてその後に、2016年に本格的に保険適用になりました。ループス腎炎でエンドキサンに劣らない効果があるといわれています。注意しなければいけないのは、下痢などの副作用とともに、妊娠中は奇形の可能性があるため、妊娠を考えている方には使えないので、やめるか、また違う薬に変える必要があります。今、マルチターゲット療法といって、ステロイド、プロ

グラフ、セルセプトのこの3種を同時に使って、そうすると早期にステロイドが減量できるということがいわれています。

プラケニル：ハイドロキシクロロキン

- もともとマラリア薬
- 日本以外の国では標準的な薬
- 皮膚症状・関節症状に有効
- 臓器障害の予防効果や生命予後の改善効果
- 網膜症の副作用があり、眼科的検査が必要

プラケニル内服方法

女性患者さんの場合		
身長	135cm以上154cm未満	154cm以上173cm未満
体重	37kg以上49kg未満	49kg以上63kg未満
服用量	1錠(200mg)	1錠(200mg)と2錠(400mg)を1日2回
服用回数	1回	2回
服用時間	173cm以上	60kg以上

男性患者さんの場合		
身長	134cm以上151cm未満	151cm以上169cm未満
体重	31kg以上40kg未満	40kg以上50kg未満
服用量	1錠(200mg)	1錠(200mg)と2錠(400mg)を1日2回
服用回数	1回	2回
服用時間	169cm以上	2錠(400mg)

注)「服用回数」とは、身長から体重の計算式で算出される回数ゆりかつ、必ず1日2回にわたって1週間99%体重を減らすものではありません。

プラケニル：網膜の副作用

初期の網膜症は自覚症状がないことが多いので、視力検査、細隙灯（さいげきとう）顕微鏡検査、眼圧検査、眼底検査、視野テスト、色覚検査、光干渉断層計検査などの眼科検査を定期的（少なくとも年に1回）に行うことが必要



そして、プラケニルです。これはマラリアの薬です。日本以外の国ではSLEの標準的な薬なのです。今、私どもの科に中国から、リウマチ専門医の先生が留学で来ているのですけれども、中国や韓国ではこのプラケニルは

SLEに標準薬で、なぜ日本ではこの薬を使っていないのと逆に聞かれます。日本でもやっと去年から使えるようになりました。日本以外の国ではもう標準薬で、SLEといえばこのプラケニルをステロイドの前に投与するぐらい標準的に使われるお薬です。皮膚症状や関節症状に有効で、臓器障害の予防効果とか生命予後の改善効果というものも知られていません。ただ、日本の場合には網膜症という目が見えにくくなる障害が起こる可能性があるため眼科的な検査が必要とされています。プラケニルは、この網膜の副作用が多いので、視力検査や色覚検査をやってからでないとお薬の投与ができないのです。検査には時間がかかるのですけれども、こういった検査を年に1回受けていただいてこのプラケニルという薬を使っていくことができます。プラケニルは飲み方が特殊で、標準身長に合わせて1錠だったり1錠と2錠交互だったり2錠だったりという形で飲んでいきます。

SLEの今後の治療（治験中）

- Belimumab：BLyS/BAFF抗体
- atacicept：BAFF/APRIL抗体
- Rontalizumab：抗IFN α 抗体
- Anifrolumab：I型IFN受容体抗体
- Lulizumab pegol：抗CD28抗体

SLEはいろいろな薬が治験されています。Belimumabというのが先ほど一番初めて出していた皮下注射と点滴静注でやるSLEの生物製剤で、アメリカ・ヨーロッパで認められた薬です。日本でも治験が進んでいます。これは、多分、あともう1～2年でSLEの方には保険の適用が通って投与できるようになると思います。ほかにAtaciceptとかRontalizumab等、いろいろな新しいSLEの

治験薬というのは進んでいます。これは全部点滴静注の薬なのですけれども、飲み薬でも治験が進んでいます。実は、私どもSLEの治験あるのですが、治験の要件が厳しくまだ誰もエントリーされておりません。そういった治験が次々行われておりますので、どんどん新しい薬、いい薬が出て、皆さんの病気が良くなる日もそう遠くないのではないかと考えています。

今後のSLEの治療の傾向

- PSL+免疫抑制剤 or 生物製剤による導入療法
- PSLをできるだけ少なくして、免疫抑制剤や生物製剤で維持療法

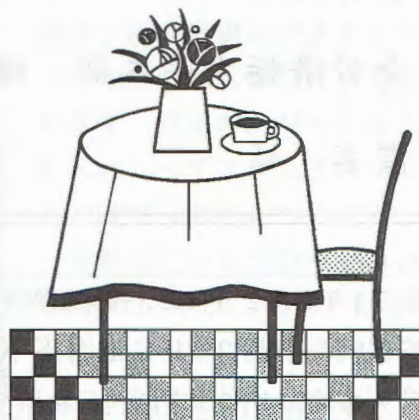
今後のSLE治療の傾向としては、プレドニンと免疫抑制剤、生物製剤による導入療法で、プレドニンをできるだけ少なくして免疫抑制剤や生物製剤で維持療法という流れです。SLEは絶対プレドニンを飲まなければいけないというのは皆さんの共通認識だと思います。一番最近のヨーロッパリウマチ学会では、SLEにプレドニンがやめられるかというのがセッションのテーマになったぐらいなので、だんだんそこまで治療薬が進んできているのです。もちろん、やめられるかというのがテーマなのでやめられますとっているわけではないのですけれども、本当に少量で治療可能な時代が近づいていると。それは、ほかのSLE以外の膠原病もそうですね。いろいろな生物製剤や免疫抑制剤が効くものが出てきて、だんだんステロイドに頼らない、もしくは少なり量で済むという時代がもう近づいてきているということはひしひしと感じています。

今後の治療

- 1種類の薬ですべての症状がなくなるような夢の薬は、残念ながらまだありません。
- 主治医と話し合い、納得して薬を続けましょう。

今後の治療の展望です。1種類の薬ですべての症状がなくなるような夢の薬というのは残念ながらまだありません。主治医と話し合っ、自分の病気を理解して、納得して薬を続けていくようにしていきましょう。

最後に、本日はどうもありがとうございました。今後もより良い医療が続けられるようにみんなで協力して努力していきたいと思ひます。



バザーと栃木県支部

毎年恒例で実施しているバザーですが、支援する会の皆様のご努力で患者会活動の資金源として重要な役割を担っています。

今年も4月に事務局の庭で値付けをしながら第1回目、連休の初日には労働者福祉協議会の福祉まつりに参加という形で第2回目、そして10月の23日には日産自動車のしらさぎまつりで第3回目と年間を通じ成果をだそうと頑張っております。今年は計3回の売上げ合計が292,464円になりました。事務局がどんなに頑張っても肝心の品物がなければ出店もできません。来年も又、皆様にご協力をお願いすることとなりますが、よろしくお願い致します。



御寄附御礼

鹿沼市 杉 浦 雄 一 様

栃木リウマチネットワーク 代表世話人

自治医科大学アレルギーリウマチ科 簗 田 清 次 様

栃木リウマチ科クリニック 医院長 篠 原 聡 様

全労済栃木県本部 様

匿名 様