

〔医療生活相談Q & A〕

(30周年記念大会の際、お預かりしました相談への回答です)

No. 1 M.O.様

Q：強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎で、いつ全身症状が出るか不安で仕方がない。

A：ご心配はもっともですが、専門医の治療を受けていても徐々に進行する方もあれば、進行が食い止められる方もありますので、確たるお答えはありません。病気の軽重、治療の状況や個体差などがあろうかと考えられます。主治医にご相談いただくことが大切です。

M様に限らず、治らない病気だからと決めつけず、現在の治療と生活上の工夫で、病気の進行を抑えながら、新たな治療法の進歩を待つことをお勧めします。現代医療はものすごい勢いで進歩し続けています。

No. 2 T.N.様

Q：MCTD、シェーグレン症候群、甲状腺機能低下症他、PSLで精神症状がでて、精神科での治療を受けたことがある。家族間の問題もあり夫と別居中。周囲の偏見が怖く、病気を隠して仕事（看護職）している。安定剤を内科で処方してもらいたい。今は毎日仕事が続けられるのが支え。

A：病気のこと、ご家族のこと、仕事のこと、ご苦労の様子ですが、ここでは、薬のことについて説明しましょう。ご承知のように、リスパダールなどのメジャートランキライザーは、精神科領域で多く使われます。これらは、薬の量や種類の微細な調整を要しますので、専門性の高い精神神経科医の処方が適切だと考えられます。（保険請求と傷病名の関係からも）

No. 3 A.M.様

Q：強皮症・レイノー病、寒い時に指が紫になって硬くなるが薬を飲んで

も治らない。

A：これが病気の主な症状ですね。こうした病気では、薬のほかにご自分の生活上の注意が必要です。防寒に注意して、秋から春まで寒い思いをしないように気を付けてください。特に指先を冷たいものは当てない工夫が必要です。家事は必ずお湯を使って下さい。手袋も大切です。手、特に指先を傷つけないように注意しましょう。

No. 4 T.S.様

Q：強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、発病以来3年、月1回の通院治療中ですが、良くならない。やせ、便秘、眼のかすみ、体の震え、不眠で安定剤を服用している。

A：これらの病気が難病とされているのは、現段階で根本的な治療法が確立されていないためです。現段階では、病状の進行を抑え、症状の緩和を目的とした治療が一般的です。栄養や休養も大切ですので、安定剤を処方してもらって、休めるようにするのも大切なことです。

No. 5 S.K.様

Q：強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、皮膚の赤みが年々増えて気になる。脱毛、血流の悪さなどがつらい。ユベラの内服を続ける意味があるのか？

A：いずれも病気の症状ですが、現在の治療は根本的な治療というより、病気の進行を抑え、症状を軽減するような形で行われます。ユベラは血流改善剤ですから、主治医とご相談のうえ服用されることをお勧めします。

No. 6 S.M.様

Q：結節性動脈周囲炎、ステロイドの副作用として骨折があり、予防薬はないか？

A：薬の副作用として骨がもろくなることは言われていますが、これも個人差が大きい問題です。ご自分の骨のもろさを自覚して、注意深く行

動をすることが必要です

基本は、体に衝撃を与えないこと、ゆっくりと慎重に行動することです。

No. 7 H.K.様

Q：皮膚筋炎。ストレスから、膠原病にかかりますか。子供にも出ますか？

A：膠原病の発症要因は特定されていません。現段階ではストレスとの関係は言われていません。遺伝の問題ですが、これも明確ではありません。双子では他の方よりも発症しやすいといわれています。

No. 8 I.T.様

Q：強皮症、友の会の旅行について知りたい。機会があれば参加したい。

A：病気を持ってから、旅行などができないという会員の声にこたえて、毎年研修旅行を実施していましたが、最近、参加者が少なかったり、他の行事に置き換えたりで2年ほど行っていません。ご要望にお応えして、また企画します。

No. 9 M.M.様

Q：9年前、出産後に発症したSLE,ステロイド剤 15mg で安定しているが、気分がゆううつになったりして、心配。今後の出産も心配。

A：気分の不安定については、病気本来の問題の場合も、薬の影響も、その他の場合もありますので、一度、主治医にご相談いただくのが一番です。

また、妊娠や出産がきっかけで、この病気を発症したり、再燃したりすることが知られています。全身の病状（特に腎臓の機能）が落ち着いている時に、主治医に相談してから妊娠・出産と進めることをお勧めします。

No. 10 S.M.様

Q：皮膚筋炎・間質性肺炎、12年目、午前中の微熱と夕方の瞼の腫れが気になる。

A：お返事が遅れているうちに、検査入院の結果が出て、主治医からお話を聞いているかもしれませんね！もし、まだでしたら、ぜひ主治医にご相談ください。瞼の腫れは病気の症状からも考えられますし、微熱についても他の要因も考えなければならないことだと思います。病状については、特に、皮膚筋炎からのものか、他の原因によるものかを見極める必要があります。遠慮せずに主治医にお話し下さるようにお勧めします。

No. 11 M.M.様

Q：SLE、乳がんがSLEと関係あるかどうか？

A：現段階では乳がんとSLEは特に関係ないとされています。ただし、成人のだれもが癌の危険性とは隣り合わせです。検診をうけ、気になる症状があれば専門医に相談して下さい。癌が見つかった場合、ご自分の基礎疾患としてSLEがあることをわかっていただいて手術やその他の治療を受けることが大切です。

No.12 K.T.様

Q：MCTD、間質性肺炎、シェーグレン症候群。エンブレル注を週1回受けて、大変調子が良いが、副作用が心配。

A：新しい治療法があって大変喜ばしいことです。副作用については、主治医も十分に気をつけておられるはずですから、あまり気にしすぎずに、ご自分の状態をよく説明・報告するように心がけましょう！

No. 13 W.K.様

Q：皮膚筋炎、膠原病では再燃しなくても寿命が短くなりますか？レイノ一症状は年をとると悪化するのが一般的ですか？

A：膠原病の多くは、自己免疫疾患であると解明されていても、原因や根

本的な治療法は解明されていません。そのため難病と呼ばれます。寿命は？とのご質問ですが、お答えの仕様がありません。近年の治療の進歩で、平均寿命を超える方々もずいぶん出てきていますが、若くして他界される方もおられますので。レイノー症状の進行の件ですが、老化は血管にも及びますので、病気の進行による悪化や、老化に伴う悪化の可能性があると思います。いずれにしても個人差が大きく、一概にお答えできません。ご自分の場合はどうかということをお勧めします。

No. 14 M.M.様

Q1：膠原病の人に全身のマッサージ・足つぼ・リンパマッサージはしても良いのでしょうか？

A：急性期（体の中のあちこちで炎症が起きている時）は強いマッサージは止めておいた方が賢明です。軽くなでる程度ならよいと思いますが。安定している時期でも皮膚や血管や皮下組織を傷つけるような強いマッサージはさけてください。痛いと感じるようなマッサージは厳禁です。気持ち良い程度のマッサージにとどめておかれることをお勧めします。

Q2：漢方薬での治療はできないのでしょうか？

A：漢方薬を併用される先生方もおられますので、主治医にご相談されることをお勧めします。ただし、漢方薬だけにして、副作用のあるステロイド剤を切るなどということは絶対にしないでください。病状の急性悪化を招くことがあるといわれています。くれぐれも自己判断はしないでください。薬については、納得がいくまで主治医と話して下さい。主治医が相談に乗って下さらないようなら薬ではなく主治医を変える算段をするべきかと思います。

Q3：膠原病に対してどんな医療制度がありますか？

A：●特定疾患に認定されると医療費の負担が減ります。

- 障害年金の検討が可能です。
- 病気の方に共通して限度額認定適用制度が活用できます。
- 市・町・村により金額は異なりますが、見舞金や難病手当での支給があります。