

(4)病状の現状，治療効果評価，今後の予測・対応策，療養上の注意事項の説明

II. 当院リウマチ診療における診療連携の状況

1. 合併症で当院での対応が困難な場合，当院から車で10分にある複数の専門病院に随時，診療依頼しており，特に問題ない。
2. 遠隔地からの患者さんで治療上，特に問題ない場合，患者さんが同意されれば，患者さんの近くのリウマチ医に診療依頼し，問題のあるとき，当院にコンサルトしてもらっている。

III. 当院リウマチ診療の問題点と改善対策

1. RAの診療内容は多岐にわたり，かつ複雑で患者さんも多数のため医師の負担が極めて大きい。改善対策の1つとして，RA診療エキスパートナースが必要であり，国・地方自治体はRAエキスパートナースの育成・助成に尽力してほしい。
2. RA診療には長年の経験を有する専門医，エキスパートナース，長時間の診療時間，データの整理・保持が不可欠で，労力とコストがかかるため，国に重度RA指導管理料を新設してほしい。
3. RAの活動性が強い患者さんは検査・治療費がかさみ慢性疾患でありながら頻回通院を要するため医療費が高額となり，専門医を求めて遠方から通院（当院では半数は市外から通院）するため交通費もかさむ。さらに就業が困難のみならず，生活していく上でも介助のコストも必要となり，収入が少なく，支出が多く経済的負担が極めて大きい。RA患者さんに対して，現状を上回る，さらなる財政的助成・支援を切に希望する。
4. 他の抗リウマチ剤で効果が得られない重度のRA患者さんに対する最近のリウマチ治療剤（生物学的製剤など）は効果は卓越しているものの，薬価が異常に高額で，その薬を使用したくても一般の患者さんには手がでない現状である。薬価を引き下げていただくか厳密な適応のもと，それらの薬剤使用には患者さんへの助成をしてほしい。
5. 開業医はレセプト点数が高値になると個別指導の対象となり，はがゆい，つらい思いを余儀なくされる。リウマチ診療は高価な抗リウマチ剤を使用するとどうしてもコスト高になるが，医師や病院が利益を上げているのではなく，薬剤費が高いのがその主因である。リウマチ科で高額な薬剤を厳密な適応のもとに使用している場合，レセプト請求点数の高さで，個別指導を行うことに関して再考してほしい。

IV. 当院におけるリウマチ患者長期経過観察対策

現状は病歴の重要事項，投薬歴とその効果・副作用，検査データ，X線所見，MRI所見などの長期経過に関する一覧表を作成して，日々の診療時に使用している。しかし，データが膨大となり，X線写真などは倉庫からその都度，持ち出してこななければならない，診療時にすぐに呼び出せ患者さんとともに一覧できるオンライン化は極めて有用で，なおかつ，診療連携時の利用や国内におけるオンライン化による集積したRAデータによる臨床研究にも有用と考える。オンライン化システムが確立すれば当院でも早急に利用したいと思う。

V. その他

今回は省略させていただきます。

独立行政法人国立病院機構 別府医療センターにおけるリウマチ診療

安田正之

I. 当院でのリウマチ診療状況

外来：内科は2名の専門医が月一金を担当している。整形外科は、1名の専門医が週2日を担当している。

病棟：一階病棟にリウマチ膠原病センターを設置し、リウマチ科、リハビリテーション科、糖尿病内科、皮膚科との混合病棟である。

II. 当院リウマチ診療における診療連携の状況

腎臓病内科、呼吸器内科、消化器科、糖尿病内科、皮膚科が頻繁に連携を要する専門科であり、連携は良好である。専門分野での入院加療は個々の専門分野医師が主導し、リウマチ専門医は院内対診に応じて病棟出張する。

III. 当院リウマチ診療の問題点と改善対策

整形外科との密なタイアップが不十分である。

そもそもリウマチ膠原病センターの開設を図った時点では、整形外科医の参加を前提にしていたが、整形外科の協力が得られず、外科的加療を要する患者は整形外科病棟に入院している。リウマチ内科専門医のコントロール下に、整形外科、リハビリテーション科、腎臓病内科、呼吸器内科、消化器科、糖尿病内科、皮膚科などの診療各科とのタイアップを図ることは、患者の総合的ケアの観点から有意義と考えられる。実現には、病院長レベルの理解と医局の壁を越える強い指導力が不可欠である。

IV. 当院リウマチ患者長期経過観察対策

現在は、iR-netに参加することで、年に一度の患者登録を行っている。患者動向と治療成績を示すことにより全国的な標準的診療を呈示し、ガイドラインへの信頼性を高めることが必要である。

成果が国民の医療にとって有意義であり、しかも当該医療機関の医師にとっても有益であるためには、#1：多数例を観察すること、#2：長期にわたること、#3：中枢機関に集約されること、がポイントと思われる。

そのためには、簡略な基本フォーマットからなる登録であり、施設毎・専門分野毎に必要な分野を追加・変更できることが必要である。その条件下に、登録のためのマンパワーを補うためのスタッフあるいは資金のサポート、さらに、オーダリングシステムに患者情報（検査成績や薬剤による副作用報告など）を加えることが可能なシステムの導入が必要であり、出来れば電子カルテの導入が望ましい。

鹿児島赤十字病院におけるリウマチ病診療

松田 剛 正

I. 当院でのリウマチ病診療状況

リウマチ病診療は設立当初よりリウマチ膠原病センターとして総合的に診療しており現在リウマチ科、整形外科、リハビリ科が合同で診療を進めている。リウマチ専門医と専門医を目指す医師と一般内科医、整形外科医とリハビリなどパラメディカルスタッフによるチーム医療を実施している。リハビリは整形外科、リウマチ科医師が担当している。リウマチセンター構成スタッフを表1に示した。

表1 リウマチ膠原病センターの構成スタッフ

リウマチ医	3名（指導医1、認定医1、医師2）
リウマチ整形外科医	3名（認定医1 医師2）
リハビリ科	(PT 6、OT 4)
他科協力医	
麻酔科専門医	2
消化器科専門医	1
脊椎外科専門医	1
神経内科専門医	1
SW	1
大学からの協力	
リウマチ専門医	2
循環器専門医	1
呼吸器科専門医	1

外来診療 週日基本的な患者のフォローはリウマチ科（2名）が行い、手術症例は整形外科外来（1名）で診察し、術後は定期的に整形外科外来でフォローしている。外来診療では、副主治医をもつ主治医制をとっている。外来患者は月約1300名で1ヶ月以上の長期処方が多く、2ヶ月処方も増加。院内処方している。

入院診療 内科系と整形外科系ができるだけ意見交換ができるようにそれぞれの科の患者の回診にそれぞれの専門医が参加するようにしている。手術前の全身チェックは内科系リウマチ医が担当したり、術後患者で問題点のある患者は内科系回診でみるようにしている。医局勉強会も合同で定期的に行っている。回診は医師、看護師、リハビリ、ソーシャルワーカー、介護支援センタースタッフで行い、入院期間が長くなりやすいリウマチ病患者の入院支援を図っている。抗サイトカイン治療は、治験を含

め入院治療で行い、パスを作成し専用ベットを確保している。

II. 当院リウマチ診療における診療連携の状況

鹿児島県の患者の集中化により（2000名/月）、外来診療での待ち時間が長いなど患者の負担増、専門医師の過重労働など問題点が大きくなり近年かかりつけ医を増やすよう努力している。鹿児島県のほとんどの整形外科医はリウマチ科を標榜しており、整形外科医のみならず、内科医に症状、治療が安定している患者を紹介し、かかりつけ医になってもらうようにしている。外来患者も月1300名ぐらいに減り、新患紹介率も約40%以上になっている。薬物治療の中心が免疫抑制剤となってきたので副作用対策を考えると内科かかりつけ医がますます必要と考えられる。

III. 当院リウマチ診療の問題点と改善対策

リウマチセンター設立当初より、内科、整形外科、リハビリが一体となった完結型リウマチ治療施設を目標にソフト、ハード両面で整備してきた。H14年医療保険改革以後、入院期間が長くなりやすい慢性疾患に対する医療が不利となり、リウマチ医療に大きく依存してきた病院運営方針を部分方向修正し、脳神経外科、救急医療を加え医療内容の分散化を図り、リウマチ医療も急性期病院をめざすため、診療所や病院との医療連携が必須となり積極的に連携をすすめている。急性期医療を求める病院方針の中でリウマチ医療をどのように存続するかが最重要点である。

外来診療では、病状も安定し、処方も変わらない患者は、かかりつけ医をつくり4ヶ月に1度通院するようにした。医療連携はかならず紹介状で連絡した。この方法が続けた結果、整形外科医のみならず内科医もかかりつけ医がふえ、患者紹介も多くなった。新患紹介率も40%以上となった。

外来での待ち時間を短縮する対策にはまだ成功していないが、待ち時間の有効利用として待ち時間の間に検査結果を出し診療に利用したり、有料の予約診療を入れたりしている。今後さらに専門医の増員、医療連携によるかかりつけ医を増やすなどが考えられる。

特に内科系で合併症などの急性期をすぎた入院患者、治療よりも介護にウエイトのある患者が直接在宅にするには問題があることが多く、次に行く後方病院とも言うべき協力病院が必要である。どこの病院でも良いと言うわけではなく、リウマチ病者にたいして理解でき対応できる病院が必要である。このような病院は少なく、とくにパラメディカルスタッフがどのようにして良いか対応が困難で受け入れに不安があることがおおい。患者も転院に不安がある。協力病院への専門医師の派遣、専門ナースの指導、研修会への参加のよびかけなどでリウマチ患者にとってよい後方病院の整備を計っている。

専門医の確保からすると、専門医の養成が今後重要であり、リウマチ専門病院が研修医制度、後期研修でどれぐらい人材を得られるか、そのためには魅力的な研修プログラムが必要である。

国、地方自治体は、リウマチ学会、リウマチ財団を介してでよいが、専門医をめざす後期研修病院情報や登録制の人材バンク情報（医師、パラメディカル）を立ち上げ患者、専門医療機関、専門医をめざす若手医師の間の情報の仲立ちを希望する。

IV. 当院におけるリウマチ患者長期経過観察対策

リウマチ病患者で当院に通院治療すると判断した患者には、通し番号をとって患者別個人データシートを作成している。内容は通常診療中に記入できる情報に限定したほうが継続できる。後で必要なデータは、薬物治療歴（抗リウマチ剤、ステロイド、その他患者特有のもの）、合併症、手術歴、骨写所見、骨塩量、その他が挙げられ、治療を再検討する時、書類作成時、紹介時に利用し、とくに治療を再検討する時には必須である。

V. その他

鹿児島県は離島に約20万人が主な10以上の島に住み、離島間の交通手段は少なく県庁所在地の鹿児島市との直接交通が発達している。リウマチ患者も親族が多く住む鹿児島市に出ることが多い。離島地元医師会との連携でリウマチ患者の治療ネットワーク構築をすすめている。

関節リウマチ患者さんのための

自己管理マニュアル



平成17年度

厚生労働科学研究

目次

I) 自己管理マニュアルの使い方	1
II) 関節リウマチとは	3
III) 不安のない社会生活 (社会生活の管理)	5
(1) 患者同士の助け合い	5
(2) 職場での生活	7
(3) 社会保障	8
IV) 不安のない家庭生活 (家庭生活の管理)	10
(1) 家族からの支え	10
(2) 妊娠と分娩	11
(3) 室内改造	13
V) 病状の自己管理	15
(1) 日頃注意すべき事	15
(2) 食事への配慮	16
(3) 日常的なエクササイズを	17
(4) 種々の自助具	18
(5) 血液・尿検査の意味を知っておこう	19
(6) 病状の自己把握	22
VI) 治療法を知っておこう	24
(1) くすりの適正使用	24
(2) 機能回復のための装具	28
(3) 機能回復のための手術	30
(4) リハビリテーション	31
VII) 新しい時代の治療体系 (治療の管理)	33
(1) 患者中心の医療時代に	33
(2) 医師とのコミュニケーション	34
(3) かかりつけ医と支援施設	35
(4) クリティカルパスとは	36
(5) インフォームドコンセントとは	38
(6) セカンドオピニオンとは	40
(7) リウマチ医に関する情報の収集	42

I) 自己管理マニュアルの使い方

慢性疾患をもつ人々は、病状や症状、日常生活の支障の度合いこそ違え、世界中で今や多数派です。「無病息災」ではなく「一病息災」と言われるようになってもう久しくなりました。「一病息災」には、病気があるからこそ、かえって健康に気をつけながら毎日の生活を営むことで、節度のある豊かな生活を築けるものだという意味が込められています。「病いととともに生きる」、さらに「病いととともに健康的な人生を送る (Living a Healthy Life with Chronic Conditions)」は、世界の看護学、保健学、健康社会学、健康心理学分野の極めて重要なテーマになってきています。

そして、そういう人たちの助けになることをめざし、専門家の「専門知」と患者さんの「経験知」を結集、統合した本が、あらゆる疾患の患者さん向けに、それこそまた世界中で作られ、あるいは最新最良の情報によって更新されようとしています。この「自己管理マニュアル」もそのために関節リウマチ患者さん向けに作成されたものです。平易な言葉で書かれていますが、「専門知」と「経験知」にもとづく、理にかなった、含蓄のある知識・技術や情報・アドバイスが満載されています。

まずは、全体にざっと目を通すことができれば一番よいかとは思いますが、目次や見出しをご覧になってどこに何が書かれているのか、その全体をつかんでおいて下さい。

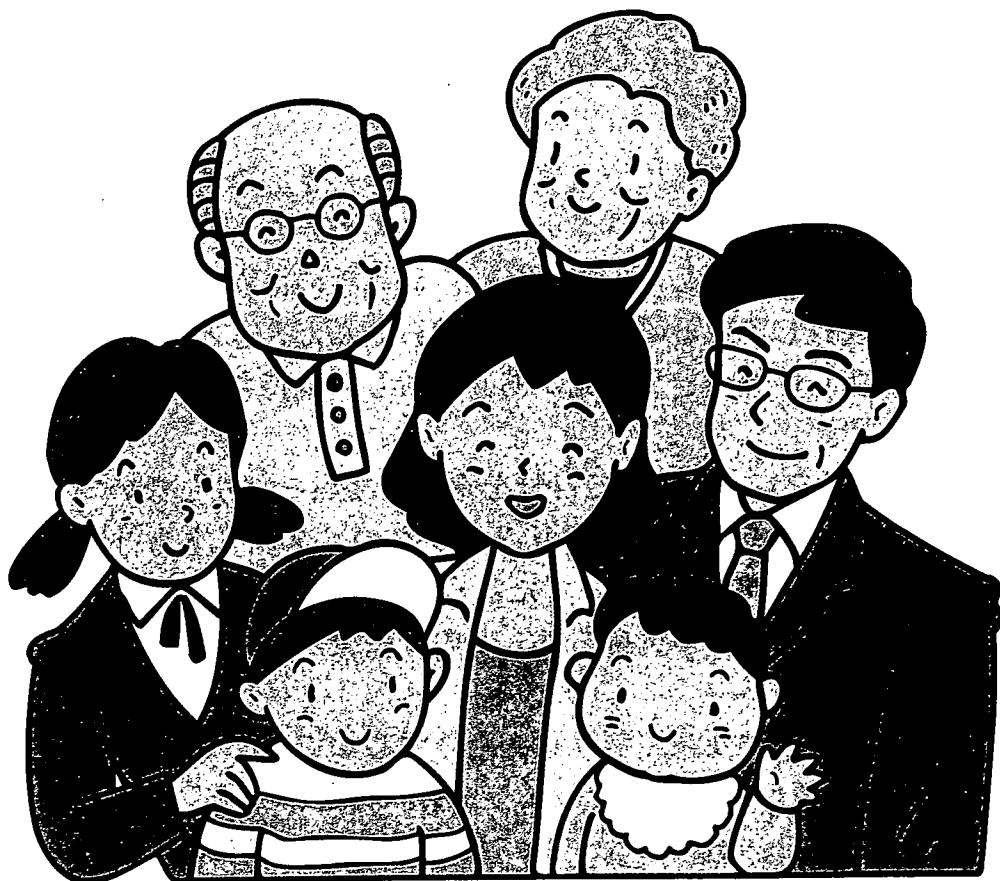
その上で、日記や日誌の隣にでも置いて、ときどき、みてみたくなった箇所を少しじっくりと読んでみて下さい。前に読んだからもういいなんて思わないで下さい。ぜひ読み返してみてください。読み手のあなた自身は、日々変わり経験を積み成長しているのですから、前に読んだときとは、きっと受け止め方も違い、新しい気づきや発見があり、新しい気持ちや考えも生まれてくることでしょう。

「こんなことできない」と言って自分を責めたり焦ったりしないで下さい。ほとんど誰でも初めはそうです。オリンピックのメダリストも「できない」日々の連続だったのです。「どうしてだろう」と落ち着いて、あたかも謎解きでもするかのような明るい気持ちで、この本に書かれていることをヒントに少し考えてみて下さい。

同時に、ひとりではばかり読んだり考えたりするのではなく、ぜひ、この本を持って行って、医師やナースやケースワーカーなどに相談してみてください。また、この本をもとに、あるいは、この本をみながら同病の患者さんや先輩患者さん、家族や友人とも話してみてください。それによって、その人たちか

ら助けやアドバイスをもらえたり、よりよい理解者になってもらえたりするばかりではありません。逆にその人たちから「ためになった」と喜ばれることもあるでしょうし、何よりも、あなた自身、きっと元気が出てくるでしょう。非専門家の人たちとのお付き合いとは概してそういうものなのです。こうして、この「自己管理マニュアル」があなたとさまざまな人たちとの架け橋になってくれることも期待できるのです。

(山崎 喜比古)



Ⅱ) 関節リウマチとは

関節リウマチは以前は「慢性関節リウマチ」と呼ばれていました。多発性の関節炎を主体とする慢性で進行性の炎症性疾患です。炎症性の関節炎として最も頻度が高い疾患ですが、その病因、病態にはまだ分からないことが多くあります。我が国にはおよそ70万人の関節リウマチの患者さんがいると推定されています。

関節リウマチでは関節の動きを滑らかにする為の滑液を産生する滑膜という部分が病変の中心と考えられています。滑膜がどんどん増殖して、次第に周囲の軟骨や骨が侵され、関節が破壊されたり変形してしまう病気です。一つの関節ではなく多くの関節の腫脹と疼痛が特徴です。また、どうしても関節だけを注目してしまいますが、関節以外の症状として、皮下結節、血管炎、皮膚潰瘍、肺線維症、神経症状などをきたすことがあり、全身を良く診察することが重要です。

関節リウマチの最初の炎症は関節の滑膜を中心に始まります。健常人の滑膜は1～3層の細胞からなる薄い滑膜の表層細胞層とその下に血管、リンパ系、神経を含む部分からできています。滑膜表層細胞が、ヒアルロン酸やコラーゲンなどと呼ばれる物質を含む滑液を産生しています。初期の変化としては、滑膜表層細胞の増殖、その下の層へのリンパ球の浸潤、血管内腔の閉塞など微小血管系の損傷が見られます。完成された関節リウマチになると表層細胞は6～10層になり、免疫応答を活発に行うリンパ球が浸潤するのが特徴的な変化です。種々の細胞から炎症に関する分子、すなわちサイトカイン、ケモカイン、プロスタグランジン、活性酸素などと言われるものが放出され、これらの炎症に反応し、さらに滑膜細胞が増殖・肥厚すると考えられています。これらの増殖した滑膜、炎症細胞、血管などからパンヌスと呼ばれる肉芽組織が形成されます。多くの炎症細胞から蛋白分解酵素が放出され、これにより軟骨が破壊され、またパンヌスと骨に接した部分に出現する破骨細胞という骨を溶かす細胞により骨が破壊されていきます。

関節リウマチの発症には遺伝的要因と環境要因が複雑に関与するのではないかと推定されています。遺伝的要因については、例えば一卵性双生児の片方の方が関節リウマチになった場合、もう片方の方が関節リウマチになるのは15～34%とされています。一般の方が関節リウマチになる率（有病率）は0.5～1%ですから、これよりかなり高いこととなります。しかし、遺伝子が一致している一卵性双生児でも100%発症するわけではないので、遺伝的関与だけでなく環境要因も重要であることが分かります。環境要因としては、

強い心理的ストレスや感染を契機に関節リウマチが発症することがあり、女性では出産後の発症の頻度が高いことなどが報告されています。感染についてはいくつかの微生物が候補に挙げられていますが、現在のところ確実なものはありません。

(山本 一彦)



Ⅲ) 不安のない社会生活 (社会生活の管理)

(1) 患者同士の助け合い

はじめに

リウマチは聞き慣れた身近な病気です。しかしいまだ原因不明で治療法も確立されておられません。

患者は激しい痛みとともに骨破壊による変形や機能障害を生じることがあり、一生付き合わなければならない難病です。

長期の療養生活の中で、精神的、経済的、社会的に多くの問題を抱えた患者同士が、「リウマチに関する正しい知識を広め、リウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に努める」という目的を持って1960年に日本リウマチ友の会は発足いたしました。

今日までの活動

日本リウマチ友の会が発足して46年、リウマチ患者を取り巻く医療・福祉・社会環境は、大きく変わってまいりました。

これは、友の会が5年毎に実施している「リウマチ患者の実態調査」をまとめた『リウマチ白書』の中に、その時々のリウマチ患者の姿が如実に反映されていることから分かります。

この白書の中に浮かび上がった“リウマチ患者の抱えている問題”を一つ一つ解決しながら、患者の療養環境を整えてきたのが友の会の活動といえます。

45周年記念に発行した『2005年リウマチ白書』の中では、専門医を受診する患者が多くなり、“早期診断・早期治療”という認識が定着してきつつあるといえます。これは、「リウマチ科」の標榜を30数年間働きかけた友の会の活動の成果と自負しております。

一方、専門医の所在は地域的に偏りがあり、未だ専門医の受診ができず、進行・悪化させている患者も少なくないのが実情です。

白書の中や、行事に参加する患者からは、薬によるコントロールがよくなっている人や人工関節置換術などにより、ADLが改善された人が少しずつ多くなってきていることが窺えます。

また、福祉制度や介護保険制度などの活用により、自立と社会参加を積極的に目指すようになってきております。

新たな時代を迎えて

近年、生物学的製剤など、新しい薬の選択肢が増えたこと、また、手術療法の進歩などにより、新たなリウマチ治療の時代といわれ、患者はこれまでの“痛みとともに一生付き合う病気”から解放されるという期待を持ってよいのかなと思えるようになりました。

今、“患者が選ぶ医療・参加する医療”の時代といわれている中で、患者が心しておかなければならないことは、病気について正しい知識を持ち、病気を正しく理解できる賢い患者であることです。

患者の一番の願いである「原因解明と治療法の確立」が叶う日まで、友の会は正しい情報の発信に努めます。

(長谷川 三枝子)



(2) 職場での生活

私にとっての仕事

私がリウマチになったのは4年前です。最初は何か持ったとき手指が少し痛むだけだったのであまり気にもせず、病棟勤務の看護婦を続けていました。1か月ほど様子を見ているうちにどんどん悪くなり、両手はパンパンに腫れ、肘・膝、手足手首他の関節にも腫れと痛みが出てしまいました。寝返りするにも痛く、包丁、ハブラシが握れず、一歩歩く度に激痛。治療を始めて3ヶ月少しも好転しないことにいらだちました。仕事は休職していましたが、いつまでもというわけにもいかず、そのまま退職となりました。

その頃、体と同時に心もだいぶつらかったように思います。周囲からは、「若いのにリウマチ?」「仕事もできないくらい痛いの?」「子供はまだつukれないの?」等、言われる度に自分の中の不安や焦りはどんどん大きくなっていきました。そして社会から取り残されていく気がして、今の私は何の役にも立たない、と落ち込み、自分のカラに閉じこもっていました。

そんな時、リウマチ科の待合室で同年代の患者さん数人と知り合い、お互いの症状や暮らしを話し合ううち、皆同じような悩みを持っていると知り、ホッとしました。同時にやっと「リウマチになった自分」を受け入れることができ、今は焦っても仕方がない、と気持ちも楽になりました。

そして昨年春、症状が落ち着いてきたので再就職しました。健康時と同じように働きたかったので、病棟で夜勤もしました。でも力仕事や立ち通しの忙しさは考えていた以上に体にこたえ病状は逆戻り。半年で離職しました。仕事中は一生懸命で自分の体に気を使わなかったこと、何をすることも(家事、仕事、趣味)手が抜けない性格が、災いしたのだと思います。

現在手指の変形が少し出てきたようですが体調は良くなっています。もう少ししたらまた働きたいと思っています。仕事を通して多くの人と知り合え、逆に元気づけられ、たくさん教えられることがあるからです。今度は再就職での失敗を繰り返さないように、リウマチと仲良く対話しながら、自分に合った働き方をして、長く続けられるよう頑張りたいです。

(3) 社会保障

関節リウマチの患者さんに対する社会保障には、身体障害者福祉制度、年金保険、介護保険、特定疾患治療研究事業等があります。その他、医療費が高額になった場合には、高額療養費制度、高額療養費の貸付制度等の医療保障制度もあります。これらの利用については、主治医や病院の医療相談室、または地域の役所の窓口等に相談して下さい。平成13年度から各都道府県にリウマチやアレルギー関連の相談が出来る窓口相談員が置かれ、何でも相談できる体制が出来ています。

1. 身体障害者福祉制度

身体上の障害がある人（18歳以上）の為の福祉制度で、認定されると「身体障害者手帳」が交付されます。身体障害者手帳は障害の程度によって1級から6級までに分けられますが、この手帳を取得する事により、身体障害者福祉制度の各種サービスを受ける事が出来ます。1級、2級の重度の場合の支援は大きいですが、たとえ6級であっても、税金の控除や交通機関に関するサービス等適用される場合があります。サービスの内容は各都道府県により異なりますので、地域の役所の窓口で相談して下さい。身体障害者手帳の申請にあたっては指定医師による診断書等の添付が必要です。自分が取得条件を満たしているか、まず主治医に遠慮なく相談してみましょう。

2. 年金保険

65歳以上に支給される「老齢年金」の他、「障害年金」が受給出来る場合があります。障害年金は、公的年金制度に加入している間の傷病が原因で障害者になった場合に、年金や一時金が支給される制度です。日本リウマチ友の会の調査によると、年金を受給している患者さんは会員全体の65%で、そのうち障害年金を受給している患者さんは49.6%でした。

3. 介護保険

平成12年4月1日より介護保険制度が導入され、関節リウマチの患者さんは、40歳以上であれば誰でも介護保険を利用出来ます。各市町村の介護保険の窓口申請すると、判定結果から要支援1,2（平成18年4月より改正）、要介護1から5の7段階のサービスが受けられます。なお、40歳未満の患者さんは、従来の身体障害者福祉制度を利用します。

4. 特定疾患治療研究事業

この事業の対象となる疾患の医療費は公費で負担されます。関節リウマチでは、その一部である「悪性関節リウマチ」が対象となります。但しこの一環として、平成9年度より開始された「難病患者等居住生活支援事業」については、関節リウマチ患者さんも指定を受けています。関節リウマチ患者であれば、介護保険や身体障害者の認定を受けていなくても、ホームヘルプサービス、日常生活用具給付、ショートステイ等の支援策が受けられます。

(村澤 章)



Ⅳ) 不安のない家庭生活 (家庭生活の管理)

(1) 家族からの支え

気分を変えてみよう

発病した7年前、長女は6歳、次女は4歳。手のかかる時期も一段落して、そろそろ自分の時間を……と考えていた矢先のことでした。今まで当たり前に来ていたことが、少しずつ困難になっていくのはとてもつらく、思うようにならない自分に焦って、家族にあたってしまうこともありました。主人や義父母は協力的で、恵まれた環境なのに、ただ何となく日々が過ぎていき、孤独感でいっぱいでした。

そんな気分を変えてみよう、思い切って『流』に文通希望を出してみたところ、たくさんの方から励ましのお便りをいただきました。何度も手術を受けながら、自分にできることを前向きに頑張っている方や仕事を持ちながら子育て中の方、リウマチの悪化によって休職することになった方などさまざままで、手紙のやり取りをするようになって、今までの後ろ向きな考えの自分が恥かしくなりました。

今でも体調が思わしくない時は落ち込んで愚痴を言ってしまう時もありますが、「私一人じゃないんだ!」「ありのままの自分でいいんだ」と強く思えるようになってきたのです。この文通のお陰で同世代のお友達もでき、Eメールの交換もしたりと、ちょっぴり視野が広がったように思います。

子供たちは成長するにつれ、いろいろな手伝いをしてくれるようになってきて、とても助かっています。現在、中2で思春期真っただ中の長女とは、口ゲンカする時もありますが、女同士、食べ物や洋服の話などで盛り上がることもあって、子供たちとの会話は、楽しみの一つとなっています。

今後も家族に感謝し、病気とうまく付き合いながら、楽しみを見つけていこうと思います。

(2) 妊娠と分娩

関節リウマチ患者さんが赤ちゃんをほしいと思ったとき、まず悩むのは、夫や母親などの家族に何て話そうか、主治医にどう切り出したら良いかではないでしょうか？同時に浮かぶ疑問は、薬が赤ちゃんに悪い影響を与えないかしら、妊娠中、病気が悪化したらどうしよう、出産後悪くなって育児ができなくなったらどうしようなどでしょう。

1、家族や医師と十分な話し合いを

夫や母親と一緒に相談に見える患者さんが増えてきました。夫は患者さんの思うとおりにしてあげたいというスタンスの場合がほとんどですが、母親の場合は娘である患者さんの身体を心配して妊娠に消極的なことも少なくありません。いずれにせよご家族と一緒に受診し、主治医の話を納得いくまで聞くことをお勧めします。今の医療制度ではゆっくり話を聞けないことも多いでしょう。前もって質問を整理してお持ち下さい。

2、妊娠すると決意したら前準備を

妊娠したいと思えばすぐ妊娠できると思いませんか？妊娠を考え抗リウマチ薬を中止したが、なかなか妊娠しない間に関節破壊が進行してしまった、子宮筋腫が見つかったというような例をしばしば経験します。妊娠を考えたら一度産婦人科を訪ねることをお勧めします。

妊娠中に薬を使って赤ちゃんに悪影響が出るかどうか心配と思います。抗リウマチ薬のなかで催奇形性が明らかな薬はリウマトレックス（メソトレキセート）とメタルカプターゼ、ブレディニンのみです。アザルフィジンもリマチルも安全性は確立されていませんが明らかな催奇形性も認められていません。妊娠中に薬も飲まず、放射線も浴びず、風邪もひかずという女性からだって奇形児は3%ぐらいの確率で生まれます。反対に、当院では重症の先天性異常を持った赤ちゃんを多く診ていますが、そのお母さんが特別な病気をもっているとか、お薬を飲んでいたという例はほとんどありません。このように薬と赤ちゃんの異常との因果関係は思ったより低いのです。

基本的には、妊娠を決意したら抗リウマチ薬を中止し、プレドニンに変え妊娠するのを待ちます。しかし、妊娠したいと思ってもすぐに妊娠できない場合があります、この間に悪化するリスクがあります。私のところでは、関節リウマチの活動性が高く抗リウマチ薬（もちろん催奇形性の明らかな薬以外）が効いている患者さんの場合、妊娠がわかるまで薬を続けてのむ方法をとっ

ているかたもいます。なぜなら受精から妊娠判明までの期間に薬が悪影響を与えたとしても奇形とはならず流産してしまうからです。

3、妊娠中、出産後で注意すべきことは

リウマチは妊娠中落ち着くことが多く、快適に過ごされる方が多いように思います。しかし、体重は平均10kgぐらい増えるので下肢の関節に負荷がかかります。消炎鎮痛剤は催奇形性の問題はないのですが、妊娠後期の常用は胎児に障害をきたす場合があるので注意が必要です。炎症が強い場合はステロイド剤の飲み薬や関節内への注射で対応することになります。

頸椎に問題なければ分娩に関して特に気をつけることはないと思います。出産後はリウマチが悪化する可能性が高いので、そのときにどうするか対策を考えておきましょう。妊娠前に抗リウマチ薬を試して効果のあるものを見つけておくというのも一つの方法です。抗リウマチ薬は効果がみられるまで時間がかかりますので、出産後はすぐに抗リウマチ薬を始めたほうが良いでしょう。最近登場した生物学的製剤は即効性が期待できるので抗リウマチ薬が効きだすまでのつなぎに使うという手もあります。

お薬を使用している間、母乳をあげることができるのかについてもご心配でしょう。日本の添付文書（薬の説明書）ではほとんどの薬が授乳禁止となっています。しかし、実際はアザルフィジン、プログラフ、消炎鎮痛剤は乳汁中にほとんど検出されませんし、生物学的製剤も蛋白ですので母乳から赤ちゃんの口に入っても消化されてしまい吸収されません。母乳の良さを考えたら簡単に断乳してほしくないのですが、いろいろな考えがあると思いますので主治医の先生とよく相談してください。ただし、母乳をあきらめる場合も出産後1,2週間に出る初乳はあげてほしいですね。

リウマチは産後に悪化する傾向があるため、赤ちゃんを産むとリウマチが悪くなって寝たきりになるかもしれないから妊娠はやめといた方が良い、というアドバイスをされることがあるようです。長期的にみたら妊娠・出産はリウマチにむしろ良い影響を与えるという追跡調査の報告もあり、この点については結論は出ていません。

リウマチであってもなくても、育児は大変な重労働です。いざとなったらサポートが期待できる人を今から確保しておくことも大切です。

(村島 温子)