

強皮症患者の 明日のために

強皮症患者のためのハンドブック

ここには仲間がいる。情報がある。主治医もいる。

突然、難病（強皮症）と診断されたら、だれもが戸惑い、混乱します。「これからどうしたらいいのだろう、どうなるのだろう」という不安、経験したことがない体調の変化、慣れない通院や初めて聞く医療用語…。周囲に同じ病気の人はいないし、わからないことばかりです。

そこで、群馬大学医学部附属病院皮膚科のご支援を受けて、「同じ病気の人と話したい」という有志が2016年6月に院内患者会「明日の会」を立ち上げました。

これは、「強皮症との共生」をめざすハンドブックです。診断後に大切なのは病気の理解と悪化させない自己管理です。良い状態を維持するために治療と療養に励みましょう。



全身性強皮症患者の ピア・サポートを支援する取り組み

群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学・教授

茂木 精一郎



「ピア・サポート」とは、「同じような苦しみを持っている人同士による支えあいの相互行為」であり、同じ病気をもった仲間（ピア）が出会い、理解と共感が生まれて、心理的・社会的な支えあいにつながる取り組みです。強皮症による独特な痛みや悩みをお互いに打ち明けて、共有することで、自分だけではないという安心感が得られることでしょう。また、様々な過程を経験され、強皮症との付き合い方を熟知した先輩から、日常生活で気を付けることなどたくさんのアドバイスをいただけます。このような「ピア・サポート」によって生じる「人の役に立てる」という喜びが患者さんの痛みや悩みを和らげて、日々の生活や治療に前向きになれるのではないかと思います。先輩に支えられた自分が今度は後輩を支える番です。

診療中に患者さんから「同じ病気の人と会ってみたい」という要望を多くいただいたため、院内患者会「明日の会」の設立をサポートしました。現在までに院内患者会を数多く行い、患者さんから「勉強になった」「治療に前向きになれた」「継続してほしい」という声を頂いております。今回、病気の説明や生活指導、リハビリについて分かりやすく解説した強皮症患者さんのためのパンフレットを作成しました。

強皮症と共生し、有意義な人生を送られることを心から願っています。今後も、「明日の会」の取り組みを継続してサポートしていきたいと考えております。

全身性強皮症とは？

目次

全身性強皮症とは

全身性強皮症の病態	5
強皮症の病型分類	6
強皮症の症状	8
レイノー現象	9
爪部の毛細血管異常	10
主治医に緊急連絡すべき症状	10
強皮症の治療	11
一般的に注意していただきたいこと	12
特定の症状をもつ人の注意点	13
日常生活を困難にする強皮症の症状	15
困難な日常生活活動の例	16
日常生活を助ける便利グッズ	17
教えて先生～患者からの疑問 Q & A～ (「明日の会」ニュースレターより)	18
コラム1 診察の時間を十分に活用しましょう	22
コラム2 仕事はどうすればいいの？	23
「明日の会」の紹介	24
明日の会の口コミ情報	28

全身性強皮症の病態

全身性強皮症は、皮膚および内蔵臓器の線維化（硬くなること）、血管障害、免疫異常を特徴とする全身性疾患であり、3つの病態が複雑に関連し、様々な症状を呈します。全国に2万人以上の患者さんがいると思われます。

強皮症を完全になおしてしまう治療法は確立されていません。しかし、コントロールする治療法はいろいろと開発されています。症状はそれぞれの患者さんによって様々ですので、それぞれの患者さんに適した治療法を考えます。強皮症をうまくコントロールしながら長くこの病気とつきあっていくこと（共生する）を考えてください。

全身性強皮症は、指定難病の一つとされているので、強皮症の患者さんの診断・治療費の一部は公費負担となり、支払いが軽減されます。この制度を受けるためには難病医療費の申請が必要です。





強皮症の病型分類

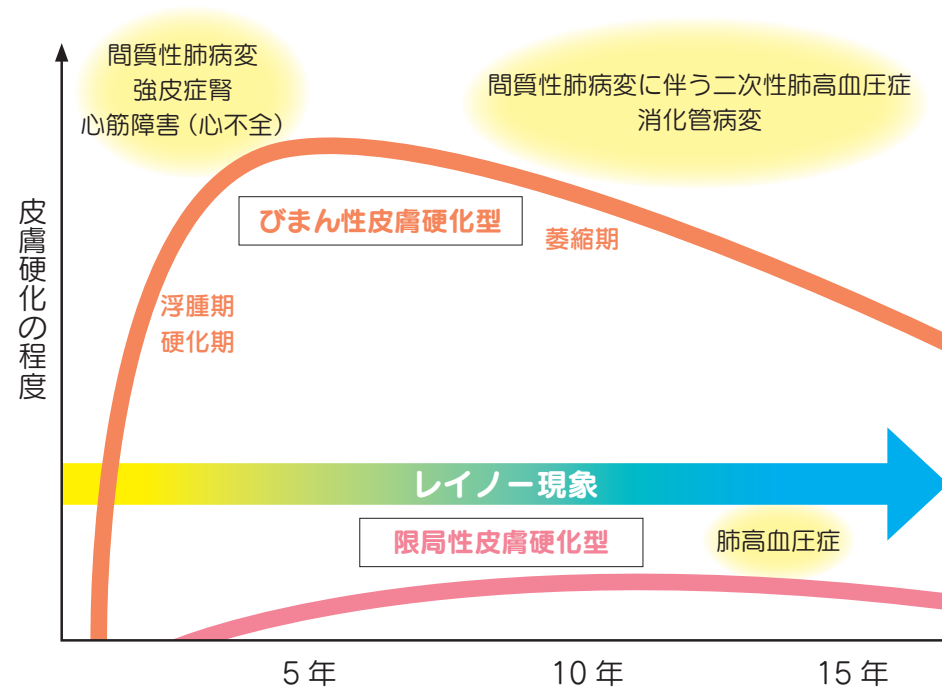
強皮症患者さんには、しばしば自己抗体（自己の成分に対する抗体、正常人では通常みられない）が出現します。抗核抗体、抗トポイソメラーゼ I (Scl-70) 抗体、抗セントロメア抗体、抗 RNA ポリメラーゼ抗体などの自己抗体が強皮症にあらわれることがわかっており、診断上の参考になります。

抗トポイソメラーゼ I (Scl-70) 抗体や抗 RNA ポリメラーゼ抗体が陽性の患者さんは、びまん性皮膚硬化型の全身性強皮症という皮膚硬化が広範囲になるタイプになりやすいことが知られています。一方、抗セントロメア抗体陽性の患者さんは、限局性皮膚硬化型の全身性強皮症という皮膚硬化が手や足に限局するタイプの強皮症になりやすいことも知られています。一般的に、びまん性皮膚硬化型（皮膚硬化が広範囲のタイプ）のほうが内臓の合併症が多い傾向があります。

	びまん性皮膚硬化型 全身性強皮症 (dcSSc)	限局性皮膚硬化型 全身性強皮症 (lcSSc)
皮膚硬化	肘関節より近位皮膚硬化	肘関節より遠位皮膚硬化
進行	急速	緩徐
レイノー現象と皮膚硬化	皮膚硬化が先行するかほぼ同時	レイノー現象が先行
関節拘縮	高度	軽度
石灰沈着	少ない	多い
臓器病変	間質性肺疾患 心病変 消化器病変 強皮症腎	食道病変 肺高血圧症
自己抗体	抗トポイソメラーゼ I 抗体 抗 RNA ポリメラーゼ抗体	抗セントロメア抗体

びまん性皮膚硬化型の場合、レイノー現象とほぼ同時かレイノー現象がなく、皮膚硬化が始まります。1～5年ぐらいの間に皮膚硬化が進行し（浮腫期、硬化期）、その後は少しずつ皮膚硬化が軽減していきます（萎縮期）。限局性皮膚硬化型の場合は、レイノー現象が数年～数十年先行して皮膚硬化が始まります。

【2病型の一般的経過】





強皮症の症状

強皮症の半分以上の人は、レイノー現象で始まります。レイノー現象とは寒冷刺激や精神的緊張により、指先が突然白色や紫色に変化し、短時間のうちにもとにもどる現象です。そのほか、指先のむくみ、こわばり、皮膚の硬化、関節の痛みや疲れやすいといった症状ではじまることもあります。

皮膚の症状としては、指先から始まる皮膚の硬化、色素沈着、指先の陥凹、手指の短縮、皮膚潰瘍、毛細血管拡張などが挙げられます。内臓臓器の合併症としては、逆流性食道炎、慢性の下痢や便秘、肺線維症、腎クリーゼ、肺高血圧症、心臓疾患などが挙げられます。これらの合併症の精査を定期的に行っていきます。肺、心臓、腎臓の病変が生命予後を左右します。

レイノー現象

冷たいものに触れると手指が蒼白～紫色になる症状。
保温が大切。

肺線維症 (間質性肺炎)

せきや息苦しきなど。
かぜをひくと肺炎を起こしやすいので、注意が必要。

逆流性食道炎

胸焼け、胸のつかえ、胃酸の逆流感。
食事は少量に分けて食べる。食べた後は横にならないなどの注意も必要。

腎クリーゼ

腎臓の血管に障害が起こり高血圧、腎障害が起こる。
特効薬による治療が可能。

肺高血圧症

肺動脈圧が上昇する疾患。
心拍出量の低下によって、息切れ、倦怠感、浮腫などの症状が出現する。
1年に1回程度の定期的な心エコー検査でチェック。

レイノー現象

レイノー現象は、典型的には手指の小動脈の虚血再還流によって、白（虚血）、紫（チアノーゼ）、赤（再還流）の三相性の色調変化を呈しますが、白～紫や白～赤といった2相性もみられます（図）。レイノー現象出現時には疼痛、痺れを来すため、患者のQOL低下をもたらします。寒冷刺激や精神的ストレスによって誘発され、寒冷時には症状が増悪します。手指の小動脈の攣縮（一過性収縮）が起こり、末端部が発作性に虚血状態となり、その後再還流が起こることによって、手指の色調が変化する現象です。全身性強皮症ではレイノー現象が初発症状となることが多く、ほとんどの症例（80%以上）で経過中に出現します。特に、限局性皮膚硬化型の全身性強皮症では初発症状となりやすいことが知られています。





爪部の毛細血管異常

正常な方の爪の根元の皮膚では、キャピラロスコープやダーモコピーといった拡大鏡で見ると、規則正しく均一の太さで等間隔に整列している毛細血管がたくさんが見えます。しかし、強皮症患者さんでは、血管が膨らみ大きくなり、数が少なくなり、配列が乱れています（図）。また、外的刺激によって簡単に出血し、甘かわ（爪上皮）に出血点がみられます。これは肉眼的にも確認することができます。多くの場合は、甘かわ（爪上皮）が長くなっています。これらの爪部の毛細血管異常は発症初期から観察されるため、早期診断に重要な所見です。









主治医に緊急連絡すべき症状

腎臓の血管が硬くなった結果、突然高血圧になり、頭痛、めまい、けいれん発作、血尿などを伴うことがあります。これは強皮症腎クリーゼと呼ばれています。強皮症患者さんは毎日きちんと自宅で血圧を測定し、血圧が上昇した時はすぐに主治医に連絡するようにしてください。特に、びまん型（特に抗 RNA ポリメラーゼ抗体が陽性）の患者さんに多いことが知られていますので、このような患者さんは特に血圧の変化に注意してください。

強皮症の治療

現在のところ、全身性強皮症を完全によくする薬剤はありません。しかし、あきらめないで下さい。最近の進歩によって、ある程度の効果を期待できる治療法は開発されてきました。特に発症から5～6年以内の「びまん型全身性強皮症」では治療の効果が最も期待できます。代表的な治療法として、①ステロイド少量内服（皮膚硬化に対して）、②シクロホスファミド（肺線維症に対して）、③プロトンポンプ阻害剤（逆流性食道炎に対して）、④プロスタグランジン製剤（血管病変に対して）、⑤ACE阻害剤（強皮症腎クリーゼに対して）、⑥エンドセリン受容体拮抗剤など（肺高血圧症に対して）が挙げられます。

症状	治療法
① 皮膚硬化 	ステロイド少量内服
② 肺線維症 	シクロホスファミド
③ 逆流性食道炎 	プロトンポンプ阻害剤
④ 血管病変 	プロスタグランジン製剤
⑤ 強皮症腎クリーゼ 	ACE 阻害剤
⑥ 肺高血圧症 	エンドセリン受容体拮抗剤など



一般的に注意していただきたいこと

- タバコはやめてください!! 血流を悪くしたり、肺の症状を進行させたりする作用があるからです。
- 手足を暖かく保温することを心掛けてください。とくに外気温が低い場合は、手袋や厚手の靴下などを必ず身につけてください。
- 大部分の患者さんは通常の日常生活を送るのに問題はありません。でも、激しい運動や疲労を残すような無理な活動は避けてください。何ごともマイペース、マイペース!
- 大部分の患者さんは家庭の主婦で特定の仕事をもっていないと思います。新しく何か仕事を始めたいという場合には必ず相談してください。
- 勤務時間の不規則な仕事、化学薬品を扱う仕事、冷たい温度に手をさらす仕事などはよくありません。



手足指のケア、注意点



●一般に強皮症の患者さんは、手足の末梢の血流に障害があることが多いので、小さな傷がなおりにくいという問題をかかえています。傷を作らないように、注意してください!

●たとえほんのちょっとした傷でも決して侮らず消毒をきちんとするようにし、さらに状況に応じて担当医に相談してください。



●入浴は血行を改善したり、精神的緊張をときほぐす作用があるので有効です。小さな傷や潰瘍がある場合でも入浴後すぐにきちんと消毒すれば問題ありません。

特定の症状をもつ人の注意点

① 消化器症状 (80-90%)

- 胃酸の分泌を刺激するような食事（アルコール類、とくに脂っこい食べ物、コーヒー、スパイスの効いた食べ物）は避けてください。
- 飲み込みが悪い場合やものがつかえる感じのある人は、軟らかいものを少しずつよくかんでゆっくりと食べるようにしてください。
- 症状の程度のひどい場合は1回の食事量を減らして、食事の回数を1日4～5回にしてください。食べた後にすぐに横にならないようにしてください。(食べた物が重力によって食道を通過するのを助けるため)。
- 寝る前2～3時間の間にたくさん食べないようにしてください。



② 肺症状・心症状のある人【間質性肺炎・肺高血圧症】



●心臓や肺に負担のかかるような動作、作業を避けるようにしてください。

●階段を休みながらしか昇ることのできない人は、必ずエレベーターを使うように心掛けてください。



●息切れしやすい人は長時間歩いたり、急に走ったりしないようにしてください。

●重い物を持ち上げるような動作や全身に力を入れて何かを引っ張るような動作も避けてください。



特定の症状をもつ人の注意点

③ 関節が曲がったままになっている人

関節が曲がったままで十分に伸びなくなる症状を拘縮といいます。この症状はゆっくりと進行します。

毎日少しずつ手足の関節を曲げ伸ばしすることによって、関節の変形進行を遅らせることができます

曲がったままの関節の部分に皮膚潰瘍が生じやすい場合がありますので、このような場合はあらかじめ関節をガーゼや軟らかい布で保護することも必要です。



④ 皮膚硬化が強い人

皮膚硬化が高度な場合には、体の運動が制限され、前述のような関節の変形を悪化させる要因となります。体に負担のかからない程度の運動（軽い体操や散歩など）がその防止に有用です。

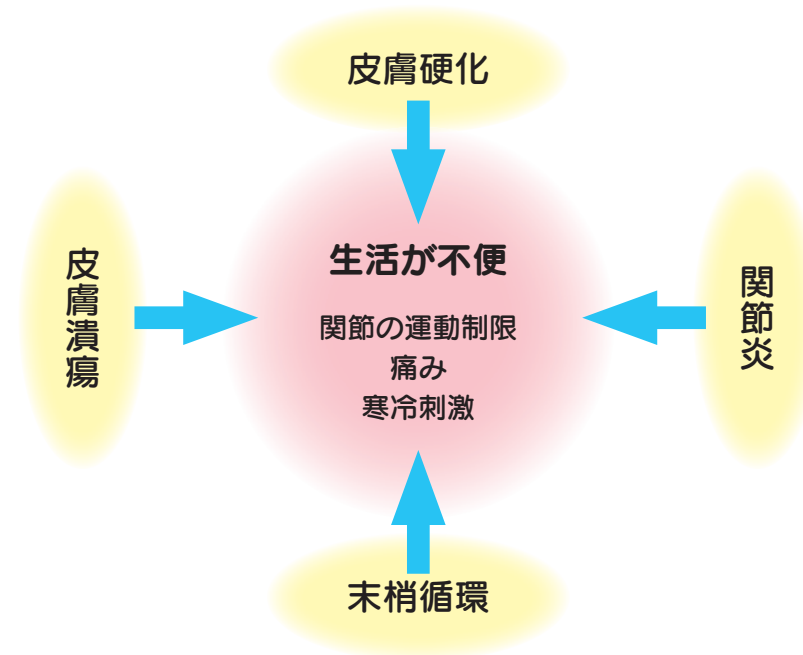


皮膚が乾燥してカサカサする場合や、痒みを生じた場合には、適切な外用剤を使用する必要があります。医師に相談してください。

日常生活を困難にする強皮症の症状

強皮症は手指をはじめとして、腕や脚、腹部、胸部、そして顔面などに皮膚硬化を呈します。また、呼吸に関する合併症（肺線維症、肺高血圧症）がみられることがあります。

- 手指の皮膚硬化が進むと、関節の制限や指先の細かな動作がしにくくなります。
- 腕が硬くなると、洋服の着脱や洗顔が困難になりますし、膝や足首が硬くなると、座ったり、立ち上がったり、あぐらをかいたりする動作に支障が出てきます。
- 顔面の場合は、表情が作りにくかったり、口が開け難くなるなどの症状が出てきます。
- 中には、日常生活活動が困難になることがあります。



これらの症状は全員に当てはまるものではありません。



困難な日常生活活動の例

強皮症において生活制限が多く聞かれる項目



缶ジュースのふた開け



ペットボトルのふた開け



ピンのふた開け



牛乳パックのふた開け



スナック菓子の袋開け



足の爪切り



針に糸を通す



棚の上の2Kg位の物を降ろす



近所の商店街に買い物に行く



缶詰の缶切り

強皮症は女性に多い病気です。

家庭では家事の役割が多く、なかでも調理動作は水を使ったり手指の力を使うことも多く、困難な動作が多く聞かれます。

調理動作において困難が多く聞かれる項目



ピンのふた開け



ピンの内蓋開け



包丁操作



おろし金を使う



米びつに米を入れる



牛乳パックのふた開け



パッケージ、袋を開ける



手でこねる

他にも米とぎや冷凍食品・氷の取り扱い、菜箸の使用など、困難の訴えの強い項目があります。

日常生活を助ける便利グッズ

ちりとり型の財布

この形状の財布では大きく口が開くので小銭を取り出しやすくなっています。



キャップオープナー

強皮症では様々な容器のふたが開けづらくなるため道具があると便利です。



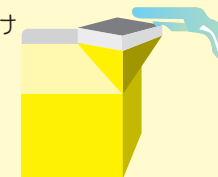
米とぎ器

米とぎは、水を使用するので困っている方が多く、特に冬場は苦痛となります。



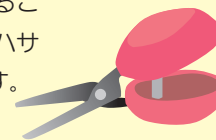
紙パックオープナー

牛乳やジュースなどの紙パックを簡単に開けることができます。



押すことで切れるハサミ

薬の袋やお菓子の袋など手指の力で開けることが困難な場合はハサミを使うと便利です。



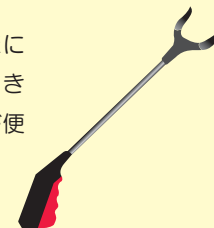
ストラップ式オープナー

ストラップ式なので、少し大きめの瓶のふたでも簡単に開けることができます。



マジックハンド

指が硬かったり、床に手が届かなかったときにマジックハンドが便利です。



マルチオープナー

内蓋を開けるための専用の市販品は少ないですが、マルチオープナーについている機能で代用できます。



教えて先生

～患者からの疑問 Q&A～



Q1 強皮症は、何のために、
どんな検査をするのですか。

A1 強皮症に伴う合併症の有無や進行の度合いを評価するために主に以下の検査を行います。ただし、全員が同じ症状ではありませんので、検査内容や検査の頻度は個々によって異なります。

1. 強皮症の種類、進行度を調べるために、採血で自己抗体や一般的な血液検査を行います。
2. 肺の線維化を調べるために、胸部レントゲン、胸部CT、呼吸機能検査を行います。
3. 肺高血圧症を調べるために、心エコー、さらには心臓カテテル検査を行います。
4. 食道病変（逆流性食道炎など）を調べるために、消化管内視鏡検査を行います。
5. 皮膚の硬さを調べるために、皮膚を指でつまんで硬さを調べます。



Q2 寒さが強皮症の症状を悪化させるということは知っていますが、寒さによって体にどのようなことが起きるのでしょうか。

A2 寒さによって手指や足の指の血管が細くなってしまい血液が先端まで届かなくなると、指が白くなったり、紫色になったりします。しびれや痛みを伴うことも多く指先を使った仕事ができなくなることがあります。この色調の変化としびれ、痛みをレイノー現象と呼びます。

さらに手指への血流が低下し、酸素や栄養が不足すると、ちょっとした刺激で傷ができてしまい、それが拡大してなかなか治らなくなります。これを手指潰瘍と呼びます。

また、ひどくなると指先がへこんできたり、骨が溶けて指が短くなったりすることもあります。さらに、最近の当科の研究結果から、寒冷刺激が皮膚の硬化にもつながる可能性が考えられています。このように寒さによって様々な症状が悪化するため、寒い季節は十分に注意してください。



教えて先生 ~患者からの疑問 Q&A~

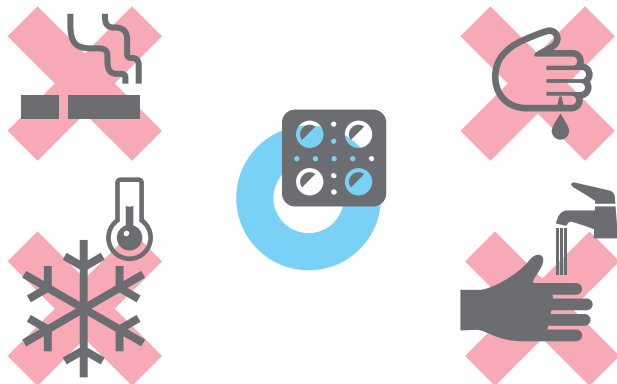


強皮症の症状の一つ、指先の潰瘍の起こりやすさは抗体と関係がありますか。また、「冷やさないように気をつける、傷を作らないようにする」以外に注意点はありますか。



群馬大学皮膚科に通院する強皮症患者さんを対象に調べた結果、手指潰瘍がある患者さん（約 18%）は、抗トポイソメラーゼⅠ抗体が陽性の方が多いということが分かりました。また、手指潰瘍は男性の患者さんに多くみられ、皮膚硬化が強く、びまん皮膚硬化型で、間質性肺炎・心疾患の合併が多いという傾向がみられました。

「寒冷刺激を避けること、キズを作らないこと」以外では、禁煙を徹底すること、薬をきちんと内服すること、冬は家事（水仕事）を減らす（ご家族に手伝っていただく）ことなどが重要です。



強皮症の治療では、どのような場合、ステロイドを服用するのですか。また、どのような効果が期待されますか。副作用の一つである骨粗鬆症は、ステロイドの量や服用期間と関係しますか。



強皮症では、比較的発症早期の場合、進行性の皮膚硬化や浮腫がある場合、間質性肺炎がある場合、筋炎など他の膠原病の症状がある場合などに積極的にステロイド治療を行います。ステロイドを内服することで、これらの症状の進行を抑え、さらにある程度の改善を得ることも期待できます。しかし、容量や内服期間依存性に副作用の出現も予想されるため、限られた患者さんに対してのみ使用されます。

ステロイド治療における副作用のひとつに骨粗鬆症があります。骨粗鬆症は、ステロイド投与量及び内服期間と関連してリスクが高まると考えられていて、ステロイド治療を3ヶ月以上行う場合は予防的薬物療法を開始したほうがよいとされています。



診察の時間を十分に活用しましょう

～診察は医師と患者のコミュニケーションの場～

診察の場面は、医師と患者の情報・意見交換の場です。

医師は、医学の専門家としての「どのような病気でどのような治療が可能か」を患者に伝えます。患者は、身体の変化や薬を服用する前後の変化、心配なことなどを医師に伝えます（どちらの情報も重要で、どちらかが不足していると治療を適切に選択することができません）。

医師と患者はお互いの立場から情報交換をした上で、今後の治療や自己管理（病状を落ち着かせるために治療を受けたり、病気を悪化させないように生活したりすること）について話し合います。患者は仕事や日常生活について自分の希望を伝え、医師と十分に意見交換することが大切です。

外来では医師から聞きたい情報や自分が不安に感じていることなどは、事前にまとめたメモを持参すると聞き漏らすことが少なくなります。日ごろから、経過を記録するときは、気になることを赤丸で囲むなどして、要点をまとめておくとよいでしょう。

また、血液検査の項目の意味を知り、病状の変化の目安になる数値を把握しておくことも大切です。検査結果は可能な限り印刷してもらい、ノートやファイルに保管しましょう。そして自分が服薬している薬の内容も確認し、薬が増えたときには医師に理由をたずねましょう。



仕事はどうすればいいの？

病気になる、身体がだるかったり、薬の副作用で感染しやすかったりして、「このまま仕事を続けられるのだろうか」と不安に感じるかもしれません。

難病と診断され、不安な気持ちを抱え、将来についての見通しもわからない状態は本当につらいことです。「通院や体調不良で仕事を休んで、職場に迷惑がかかるのでは」と仕事を辞めることも考えてしまうことでしょう。

しかし結論を急がなくてください。治療によって病状は落ち着くかもしれませんし、いろいろな条件を整えることで自己管理しながら治療と仕事を両立することができるかもしれません。治療に専念しなければならないとしても、有給休暇や職場によっては病気休暇がありますし、傷病手当金という給与保障や復職を目指す制度もあります。

そして、なによりも社会は病気や障害を持ちながら仕事をする人を応援しています。障害者基本法の改正により、難病が障害者総合支援法の対象に含まれ、障害者雇用促進法の改正により、障害者差別の禁止と合理的配慮の提供が義務化されています。つまり、希望を捨てなければ、職場で合理的配慮（病気による不都合を職場に伝えて、働きやすいように時間や仕事内容、環境を調整してもらうこと）を得ながら働き続けることは可能なのです。

しかし、どんな制度や支援を使うことができるのか、職場とどんなやり取りをしたらいいのかわからないことばかりだと思います。あなたの仕事の相談には、ハローワークをはじめ医療機関、産業保健センターや障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、相談支援事業所など多くの関係機関が連携して支援します。

ひとりで悩んでいないで、まずはお近くの相談窓口（ハローワークや難病患者就職サポーター、難病相談支援センター）に相談してみましょう。



「明日の会」の紹介

患者さんの訴えで最も多いのは「これからどうなるのかわからない」という不安です。

「無理をしないようにと言われても、何がしてよくて、何がいけないのかわからない」「周囲の人には病気のことを説明してもらえなくてもわかってもらえない」「患者向けの本を読んでも、ネットで調べても知りたいことが載っていない」等、悩みは尽きません。そうした不安や悩みを分かち合い、患者同士で交流、情報交換をすることができる場、それが「明日の会」です。

「明日の会」の趣旨は

- 患者同士の交流
- ピア・サポート（仲間同士の支え合い）
- 病気との共生
- 患者参画型の医療への貢献

会員登録はせず（会費なし）、世話人が中心となって活動し、参加したい人がいつでも参加できます。

活動内容は

- 医療講話を年3回開催
医師や専門職の講話（年2回）・「強皮症の診断と治療」の講話（毎年1回）
グループワーク（毎回1時間）・体験談・春のお花見・秋のランチ会（会食）
- ニュースレターの発行（年6回）
（群馬県難病相談支援センターのホームページで公開中）
- 木・金曜日の皮膚科外来の診察日に合わせて、世話人が面談
- 患者向けパンフレットを作成
（病気の理解・療養のガイド・明日の会の紹介など）

第1回「明日の会」講演会後のアンケートの結果、「周りに強皮症の患者さんがいなくて今まで孤立していた」「わからないことを聞きたくても聞ける相手がない」「受診のついでにちょっと話せる場があるとよい」という声が多かったので、2016年7月からは、皮膚科外来わきの難病相談支援センター面談室で世話人が面談を始めました。

難病と診断された患者は、受診の仕方、仕事や生活をどうすればいいのかも、全くわかりません。強皮症は100人100様なので、さまざまな検査をして経過をみながらその人に応じた治療をすることになりますが、症状に応じて薬を飲み、うまく自己管理している患者さんはたくさんいます。日常生活の細々とした自己管理や困ったことへの対処法など、面談室には、さまざまな患者さんの経験が蓄積されています。4～5人で行うグループワークと違って、個別に時間をかけてじっくりと話ができます。「話を聞いてほしい」という方は、ぜひ面談室のドアをノックしてください。「病気のつらさを誰にもわかってもらえないから、話をして気持ちが楽になった」。「ここに来ると少し安心する気がして」と、面談室から帰るときには患者さんの表情が和らいでいます。

面談を重ねると、患者さんの多くが主体的に病気と向き合おうと変わっていきます。





面談室より

- 抗セントロメア抗体は合併症で肺高血圧症があることを知っていたので、診断から10年目のとき「ちょっと息苦しい」と気づいて、すぐに主治医に相談した。早い段階で発見・治療できたので、現在は症状も検査数値も落ち着いた。
- 疲れをためることはよくないので、どの程度の家事をしていいのかを判断するために、掃除機をかけるとき時間を計ってみた。体が辛くなるギリギリの時間までやらないで、余裕を持たせて家事を止めるようにしている。
- 指先の潰瘍が治らなくて痛くて大変だったけれど、タバコを止めて日常生活の注意を守ったらきれいに治って、その後、潰瘍はできてない。一度潰瘍ができると繰り返しやすいと先生に聞いたので、うれしかった。ふだんの注意が大事だと思う。初めは、待ち時間が苦痛だったけれど、今は面談室に立ち寄り話をしている。
- 抗トポイソメラーゼI(Sci-70)抗体で、合併症の間質性肺炎の治療のため、入院をして10mgステロイドとエンドキサンパルスの治療を受けた。空咳が止まり、その後、数値も安定。骨粗しょう症の薬も飲みながら、ステロイドは時間をかけて減量。風邪をひかないようにうがい・手洗いはかかさず、人込みには行かない。1日1～2時間は横になり体を休める。
- 抗RNAポリメラーゼ抗体で皮膚硬化が強く、2ヶ月間入院して40mgのステロイド投与の治療を受けた。医療講話や面談室を利用して、患者同士の情報交換をもとに日常生活を管理。主治医には、積極的に質問をしている。「減薬しても悪化してないのは、状態がよくなっていると考えていい」と言われた。「よくなっている」という主治医の言葉に勇気づけられた。

病気との共生に欠かせないのは、まず病気を理解することです。

「明日の会」の特色は、医師の医療講話です。「強皮症の診断と治療」や「悪化させないための工夫」などを毎年解説してくれるので、リハビリや療養の参考になります。患者のさまざまな疑問にも答えてくれますし、最新の研究成果を知ることもできます。「手首をカイロで温めるとよい」という医師の助言をニュースレターに載せると、またたく間に口コミで広がり、「レイノー現象が改善した」という声が多く聞かれました。

診断から間もない患者さんからの「先輩患者さんが、長い間どのように強皮症とつきあってきたのか聞きたい」という要望で、体験談も取り入れていますし、面談、グループワークなどが、とても良い情報交換の場になっています。

参加者の感想

突然、強皮症と診断され、精神面でも肉体的面でもつらい日々が続きましたが、大勢の人が病気と闘っていて、同じ思いをしていることがわかり、とても励まされました。



先生の講演で、強皮症の特徴・治療など、とてもよくわかりました。症状、治療、薬、副作用のことを詳しく知ることができました。



今まで同病の人と交流したことがなかったので、よい機会になった。

いろいろな症状や、それに対する対処法を伺うことができ、この会の存在を本当にありがたく思っています。



不安、疑問に思っていたことが確認できてよかったです。質問した時にアドバイスをいただいてよかったです。



明日の会の口コミ情報

保温

とにかく保温。
夏でも手袋を着用する。

寒さを感じたら、手首にサポーターを巻く(サポーターの中にカイロが入っている製品もある)。

冷気を吸い込むと体の中が冷えます。寒くなったらマスク着用を。

夏場は薄手の羽織物やストールを持参し、冷房対策をする。

夏でも飲み物は常温で飲むようにして体を冷やさないようにする。

寝る時にも手袋を着用する。

冬は不要不急の外出を避ける。

レイノー現象が出たら、お湯に手を入れて温め、ドライヤーの温風をあてる。

洗濯物は気温が上がってから。手袋をして作業をする。

スーパーで買い物をする時、冷蔵庫のそばなどが冷えているので、必ず手袋を着用する。

心身にストレスをためない

翌日に疲れが残らないような行動を心がける。

横になったり、昼寝をしたりして積極的に休む時間を作る。

他の人に頼る。

買い物は宅配を利用し、なるべく重い物は持たないようにする。

「やればできることでも、あえてやらない」ように気を付ける。

暑さが厳しいときは脱水症状に気をつけて、経口補水液や麦茶で水分補給。

感染予防

外出時は必ずマスクを着用する。

人がたくさんいる場所には出かけない。

外出から戻ったら、玄関で上着を脱いで、手は消毒し、ウイルスを持ち込まない。

手洗いやうがいを徹底する。

うがい液を薄めて綿棒で鼻の穴の粘膜を消毒する。

乾燥が気になるときは、寝るときもマスクを着用する。

インフルエンザ、肺炎球菌の予防注射を受ける。

空気清浄機や加湿器を使用し、室内環境を整える。

便利グッズで工夫

指先があいた手袋は、はめたまま細かい作業ができるので便利。



薬の備蓄

緊急時(自然災害等で通院ができないときなど)のために、1週間程度の薬を普段の薬とは別に用意しておきましょう。

首周り、手首、足首を保温する(ネックウォーマー、サポーター、レッグウォーマー、ホットカーペットなどを使用して)。

*写真は手首のウォーマーで、二つ折りになっており、使い捨てカイロが挟み込めるようになっている。



ひとりで悩んでいないで、相談してみましょう

気軽に話せる相談窓口やピア・サロンのような場所は、より多く持つとよいでしょう。相談したからと言って悩みや問題がすぐに解決するわけではありませんが、話すことで気持ちや情報を整理することができ、前向きな気持ちが生まれるかもしれません。

強皮症とともに生きる

強皮症は慢性の病気で、現状ではこの病気を完全になおしてしまう治療法は確立されていません。しかし、病気を正しく理解し、適切な治療を受けることで、病気をコントロールすることは可能です。また、患者同士の支え合いや情報交換は、安定した日常生活を送るための一助となります。

強皮症に出会ってしまったことは辛いことには変わりはないですが、まだまだ人生はこれから。あなたの人生を豊かにするために、上手に付き合っ、強皮症とともに生きる人生をめざしてみませんか。



Memo



作成者 群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学・強皮症患者会「明日の会」
群馬県難病相談支援センター

2020年10月 この冊子は「公益財団法人 群馬健康医学振興会」群馬健康医学振興会研究助成を受け作成しました