

2004 年 10 月 20 日発行

第 13 号

シェーグレンの会 会 報

事務局
〒 920-0293 河北郡内灘町大学 1-1
金沢医科大学血液免疫内科内
シェーグレンの会
TEL: 076-286-2211 内線 3538
FAX: 076-286-9290
HP: <http://www.kanazawa-med.ac.jp/>

平成 16 年度シェーグレン症候群患者会

総会・特別講演会開催

患者会代表あいさつ

中田千鶴子

7 月の猛暑、豪雨の被害など予期しない大変厳しい夏でしたが、皆さま、いかがお過ごしでしょうか。

去る 5 月 15 日、ホテルイン金沢に於いて「平成 16 年度シェーグレン症候群患者会・総会」が開催されました。参加者は 40 名でした。特別講演の先生方、藤田先生（京都）、金沢医科大学名誉教授・菅井進先生はじめ血免内科の先生方、看護師、薬剤師、製薬会社、病院関係の皆さま、御多忙の中、ご出席を賜わり誠にありがとうございました。厚くお礼申し上げます。

今回、特別講演としてお薬に詳しい聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病内科・山田秀裕助教授が「治療とお薬の基礎知識」と題して、新しい薬として注目されている塩酸セビメリン（商品名・エボザック、サリグレン）について。また、N T T 東日本関東病院・志村真理子先生

は「口腔乾燥について」、女性ホルモンと乾燥症状、ドライマウスの原因、治療について話されました。それぞれ、現在私たちが直面している問題に最新の情報をとても分かりやすく解説していただき、皆さまにも理解していただきやすい内容だったと思います。病気をよく知ること、自分自身をよく知ることが大切です。総会が、明日からの療養生活の励みになればと切に願っております。講演に先立ち、平成 15 年度の活動報告、決算報告、会計監査報告、平成 16 年度活動方針及び予算案、新役員が承認されたことをご報告致します。現在、会員数は約 220 名です。昨年、中部地区の「ミニ集会」などで会員の親睦を重ね、会員の皆さまの積極的協力が得られ、新役員体制でのスタートとなりました。多くの方々のお力添えとご協力のお陰で総会準備、総会、会報作りが出来ましたこと、心から感謝申し上げます。

懇話会終了後の皆さん



《平成 15 年度 活動報告》

- 5 月 24 日（土） 15 年度シェーグレンの会総会（ホテル・イン金沢）
～ 25 日（日）
- 7 月 15 日（火） 本部会【会報制作について】（金沢医科大学内 事務局）
- 8 月 30 日（土） 本部会【会報制作について】（金沢医科大学内 事務局）
- 10 月 11 日（土） 本部会【会報原稿提出】（金沢医科大学内 事務局）
- 11 月 22 日（土） 中部ブロックミニ集会（金沢医科大学内 参加者 11 名）
- 1 月 31 日（土） 関東ブロックミニ集会（第一製薬会議室 参加者 35 名）
- 3 月 13 日（土） 中部ブロックミニ集会（金沢医科大学内 参加者 15 名）
- 4 月 3 日（金） 本部会【16 年度総会開催について】（金沢医科大学内 事務局）
- 5 月 7 日（金） 本部会【16 年度総会開催について】（金沢医科大学内 事務局）

《平成 16 年度 活動計画》

- 5 月 15 日（土） 16 年度シェーグレン会総会（ホテル・イン金沢）
～ 16 日（日）
- 7 月 本部会【会報制作について・企画】（金沢医科大学内 事務局）
- 8 月 本部会【会報制作について・原稿提出】（金沢医科大学内 事務局）
- 9 月 本部会【会報制作について・校正】（金沢医科大学内 事務局）
【中部ブロックミニ集会の企画】（金沢医科大学内 事務局）
- 10 月 会報 13 号の発行
中部ブロックミニ集会の開催
(※各ブロックのミニ集会は未定)
- 3 月 中部ブロックミニ集会開催
本部会【17 年度総会について・講師、プログラム】（金沢医科大学内 事務局）
- 5 月 本部会【17 年度総会について・資料等作成】（金沢医科大学内 事務局）

《会則の一部変更と顧問及び役員改選について》

第 8 条：本会は、次の役員をおく。患者会代表（会長）、副会長 1 名、幹事 2 名、顧問（若干名）

- | | |
|--------------------|---|
| 1) 会長再選 | 中田千鶴子 |
| 2) 副会長交代 | 大和恵美子 |
| 3) 幹事 1 名再選と 1 名新規 | 金山由美子 沢田千秋 |
| 4) 顧問 | 菅井 進先生（金沢医科大学 血液免疫内科）
小川法良先生（金沢医科大学 血液免疫内科）
北川和子先生（金沢医科大学 眼科） |

以上、顧問及び役員の改選が総会で承認されましたことをご報告します。

《平成 16 年度シェーグレンの会 総会プログラム》

日時：平成 16 年 5 月 15 日（土）～ 16 日（日）13：00～翌 10：00

場所：ホテル・イン金沢 4F

【5 月 15 日（土）】

- 13：00 受付
- 13：30 総会
- 14：30 特別講演Ⅰ「治療とお薬の基礎知識」
聖マリアンナ医科大学 リウマチ膠原病アレルギー内科
山田 秀裕 助教授
- 15：30 特別講演Ⅱ「口腔乾燥について」
NTT 東日本関東病院 志村 真理子 先生
- 16：30 ～休 憩～
- 16：40 研究報告「シェーグレン症候群患者のコミュニケーションニーズ：
面接調査を終えて」
金沢医科大学 医学教育・情報学 相野田 紀子 助教授
慶應義塾大学 看護医療学部 杉本 なおみ 助教授
- 17：30 ～休 憩～
- 18：00 懇話会Ⅰ（先生方を囲んでのお食事会）
- 20：00 懇話会Ⅱ（会員及び先生方との雑談会）

【5 月 16 日（日）】

- 8：00 朝食
- 10：00 解散



平成 16 年度シェーグレンの会 特別講演会

特別講演 I 「治療とお薬の基礎知識」

聖マリアンナ医科大学 リウマチ膠原病アレルギー内科

山田 秀裕 助教授

特別講演 II 「口腔乾燥について」

NTT 東日本関東病院

志村 真理子 先生

研究報告 「シェーグレン症候群患者のコミュニケーションニーズ： 面接調査を終えて」

金沢医科大学 医学教育・情報学

相野田 紀子 助教授

慶應義塾大学 看護医療学部

杉本 なおみ 助教授

特別講演会 I 「治療とお薬の基礎知識」

聖マリアンナ医科大学
山田 秀裕先生

私は、昭和 56 年卒業以来、リウマチ膠原病を（専門に）やってまいりましたが、なかなかシェーグレン症候群のことに注目して研究や臨床に集中するような機会



は、つい最近までありませんでした。ですから今回、菅井先生にお声をかけていただいたことは光栄ですが、私自身は半ば素人のような者で、素人の立場としてこのシェーグレン症候群の病気のこと、患者さんのことについて、ここ数年間、少し集中的に考える機会がありましたので、私自身がどのような経緯で、この病気のことを何とかしなくてはならないかと思うようになったかを、お話をさせていただきたいと思います。

今日の話のあらすじは、セビメリンの話とそれにまつわる臨床的な話。それから、セビメリンを使いながらシェーグレン症候群とはどのような病気なのかということを、私自身が勉強し

たことについて紹介し、他にいくつかお話をさせていただきます。

シェーグレン症候群を診断するためには、患者さんにガムを噛んでもらったり、混んでいる眼科に行ってもらったり、耳鼻科の外来で唇を少し切ってもらったり、なんとかシェーグレン症候群だと診断するのですが、それだけ患者さんに負担をかけた上で、「さあ、シェーグレン症候群ですから、点眼液を使って我慢してください」というような時代がだいぶ長く続きました。そんなこともあって、なんとも無力な感じを得ていましたので、どうしても積極的にシェーグレン症候群の患者さんに対して何かしようという機会が少なかったように思います。ところが、数年前にセビメリンという薬の臨床試験にかかわる機会があって、その時以来、考え方を変えさせていただきました。

このセビメリンという薬は、エボザック、サリグレンという商品名で販売されています。食べ物を食べたりすると、反射的に副交感神経が刺激されて（唾液腺に副交感神経の線維が分布しているわけですが、そこに、アセチルコリンという分子が分泌されて）、そのアセチルコリンが唾液を分泌する細胞の受け皿となる M3 受容体にくっつくことによって、この分泌細胞は唾液や涙を分泌するというメカニズムになって

《平成 15 年度会計報告》

自 平成 15 年 1 月 1 日
至 平成 15 年 12 月 31 日

(単位：円)

収 入 の 部			支 出 の 部		
科 目	金 額	摘 要	科 目	金 額	摘 要
前期繰越金	625,757		通信費	76,610	
年会費	171,000		会報製本費	98,000	
寄付金	181,950		事務消耗品	6,452	
利息	11		その他	23,160	
			次期繰越金	774,496	
合 計	978,718		合 計	978,718	

《平成 16 年度予算（案）》

(単位：円)

収 入 の 部			支 出 の 部		
科 目	金 額	摘 要	科 目	金 額	摘 要
年会費	270,000	2,000 円 × 135 名	通信費	200,000	葉書、切手ほか
賛助金	50,000	金沢医科大学助成金	印刷費	200,000	会報ほか
協賛金	160,000	製薬会社より	総会予備費	300,000	
前期繰越金	774,496		事務経費	100,000	ミニ集会連絡費ほか
			予備費	454,496	
合 計	1,254,496		合 計	1,254,496	

会計監査報告

諸帳簿及び通帳とも適切に処理されており、決算書の通り間違いのないことを確認致しました。

平成 16 年 5 月 14 日

会計監査

得野 容子

じて、もう一度勉強し直そうと考えました。つまり、工場である唾液腺の組織が破壊されてしまっは、いくらセビメリンを飲んでも効くはずがないと考えられるのに、でも、実際には患者さんの涙腺も唾液腺も決して壊れているわけではない。つまり、通常の自律神経によって刺激される分泌は不足してしまうけれど、外からセビメリンを加えてやれば、ちゃんと出てくる。ある程度は出てくる。つまり、この工場はちゃんと働く予備能力を持っている。にもかかわらず、必要な時に十分に出てこない。そういう状態というのは「一体どういう状態が考えられるのだろう?」。つまり「病気によってどこの機能が落ちてしまっているのだろう?」。そういうことを考えるために、もう一度、臨床試験のデータを見せてもらいました。

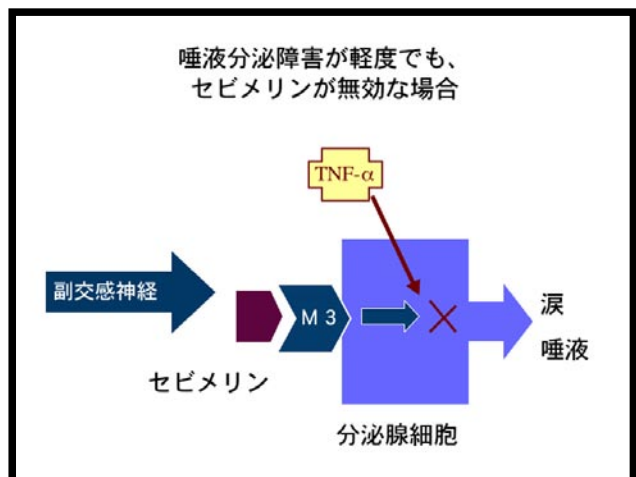
もし、工場である腺組織が年々壊れていって、機能がどんどん落ちていくとすれば、シェーグレン症候群になって1年以内の人よりは、5年、10年以上経った人はどんどん機能が落ちていくでしょうから、セビメリンを飲んでも効く人は少なくなるはず。ところが、まだ1年以内の患者さんも10年以上経った患者さんも、ほとんど差がないのです。つまり、有効率に差がないのです。罹病して何年経っても、セビメリンを飲めば唾液や涙を作ることが出来るようになることが分かりました。また、セビメリンを飲む前の唾液の分泌量が非常に少ない人も、かなり唾液が出せる人も、セビメリンを飲んで改善する有効率はほとんど同じです。つまり、ちょっとしか出ない患者さんでもセビメリンを飲めば、半分の患者さんは良くなるということが明らかになりました。

そこで「工場は涙や唾液を作る能力を持っているにもかかわらず、なぜ、乾燥してしまうのか」ということをいろいろ調べてみました。つまり、外からセビメリンで工場を刺激すれば出るわけですから、副交感神経が刺激されて、アセチルコリンが出て工場にくっついて、涙や唾液を出すという、本来の生理的刺激ではこういうのは出ない。つまり、副交感神経の機能が落

ちていく。あるいは工場を刺激するアセチルコリンが、全然出なくなるということが原因として考えられる。

一方、セビメリンで効果がみられなかった人、例えば、もともとたくさん唾液が出る患者さんは、ちゃんと働く唾液腺がいっぱいあると考えられるにもかかわらず、半分の患者さんにしか効かない。つまり、残り半分の人にはセビメリンで刺激しても唾液が出ない。でも、工場は力があるはず。そこで「そういう原因は何か」と調べてみますと、セビメリンが受け皿である受容体に結合して、この工場の中に信号を送って、その信号が唾液や涙に繋がっていくわけですが、この細胞の中で、信号を遮断してしまうようなメカニズムがこの病気の中にあるのではないか。その代表格があ有名な $TNF\alpha$ です。いろんな基礎的な研究が出ていますが、この $TNF\alpha$ というのは関節リウマチの患者さんに重要な役割を演じている蛋白です。この $TNF\alpha$ を中和してしまう治療法が、いま世界で最も関節リウマチの治療薬として効果があるとされています。

そういう薬剤としてレミケードという薬があります。レミケードを点滴して、 $TNF\alpha$ を中和して取り除くという治療をすると、点滴を受けた次の日から、いままで車椅子でやっと移動していた患者さんが立って歩けるようになるという、それくらい劇的にリウマチに効くということが明らかになってきました。





います。セビメリンというお薬は、副交感神経を介さずに、直接この受け皿に結合することによって、分泌線から唾液や涙を出させる薬です。

「こんなメカニズムの薬があるから治験をやってください」と、製薬メーカーの方に言われた時に、本当に効くのだろうかという疑問を持ちました。何故かという、それまでシェーグレン症候群という病気は、唾液腺や涙腺にたくさんのリンパ球が集まって、分泌腺を取り囲んで次々と唾液や涙を分泌する細胞を壊してしまい、細胞組織は破壊され、萎んで死んでしまうと考えられていました。そういう考え方が主流を占めていたのです。涙や唾液を分泌する細胞が障害され、萎んでしまったら、セビメリンを使って刺激しても、工場である細胞が廃業してしまっているなら、唾液や涙は出るはずがないと考えられました。ですから、臨床治験に参加しても効果が得られるかどうか疑問に思いながら参加しました。そういう懐疑的な気持ちで治験に参加していいのかと、批判をされるかもしれませんが、治験というものは、ある程度批判的にみながらやることも大事であろうと考えています。その理由は、ある思い込みがあると、ある薬を飲んだ時に、本当に効いていないのに効いたようにみえてしまう、ということがあります。ある薬が実際に承認されるためには、二重盲験という治験方法があります。これは、処方する医者も内服する患者さんも、本物の薬なのか、見かけは同じに見えるニセ物の薬なのか、全く分からない状態で服用してもらいます。この場合は、4週間後にどのくらい唾液が出るか調べます。全員が終わったところで、はじめて「貴方のは本物です」、「貴方が内服したのはニセ物でした」というふうに分類して効果の違いを比較します。この時

は、72 人の本物の薬を服用した人の結果はどうだったかを比べました。つまり、思い込みがこの結果に左右されないというかたちで判断されるのです。そうしますと、明らかに唾液の分泌量が増えただけでなく、乾燥感や喉の渇いた感じ、食べ物を食べた時の困難感が、ニセ物を服用した方より本物を服用した方が明らかに良かったという成績が出て、初めてこの薬が認可されるということになるのです。

ところが、成績をよく見てみますと、飲みはじめて4週間では、このくらいの唾液が増えるのですが、3ヶ月、半年、1年と飲み続けているうちに、さらに増えていくことが明らかになりました。唾液の量だけでなく、実際に何らかの乾燥に関連する症状の改善率をみても、4週間後は2割程度であったものが、3ヶ月、6ヶ月といくにしたがって改善する患者さんが増えてまいります。つまり、時間とともに良くなるということが明らかになったのです。

唾液の役割を考えますと、ただ単に口の中を潤すということだけでないということが分かります。さまざまな物質が唾液の中に含まれていて、消化酵素、あるいはIgAによる粘膜の防衛機構、すなわち細菌が入ってくることに抵抗するための自衛手段が含まれていますし、粘液などは粘膜を保護する事も知られています。その結果、そういう唾液がちゃんと出ることによって通常の生活が営めるのであって、唾液が出ないということはさまざまな症状が出てきます。単に「口が乾く」というだけでなく「食べ物が飲み込み難い」「喋り難い」「喉が渇いて眠りが妨げられてしまう」「味がおかしくなる」など、場合によっては「口の中にカビが生えてしまう」「虫歯が増える」ということがあります。セビメリンを飲んで効果が出てきた患者さんの多くは、こういった障害とか、眠れるようになったとか、さまざまな症状の改善が見みられるようになりました。

こういった成績をみて、また、私が経験してきて、今までのシェーグレン症候群という病気の考え方が、全く違っていたのではないかと感

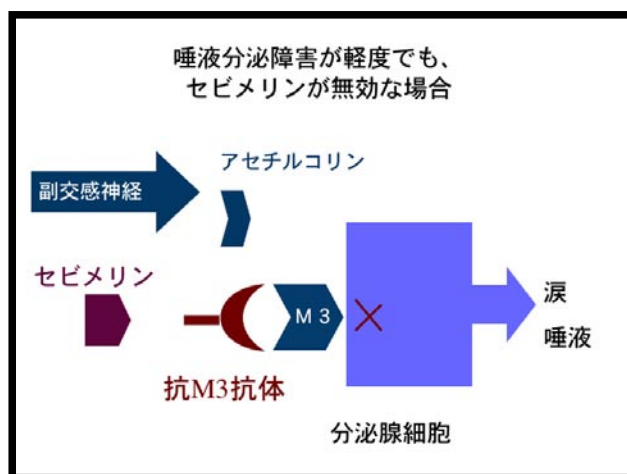
群の患者さんの血液には、この受け皿に対する抗体ができてしまって、この抗体が受け皿を占拠してしまったためにアセチルコリンやセビメリンがくっつくことが出来ない。そういう病態があるということが明らかになりました。こういう自己抗体の中には、体の細胞の機能を変えてしまうような抗体があるということは、ほかの病気でも知られています。バセドウ氏病という甲状腺の病気もそうです。筋無力症という筋肉の病気も、ある程度抗体が悪さをしている病気です。

ですから、シェーグレン症候群でもこの蛋白に対する自己抗体が、涙や唾液の分泌を落としてしまうということが、最近明らかになってきました。この抗体がたくさんあるために、ある患者さんにセビメリンを飲んでいただいても、その効果はあまり期待できないわけです。そのため、私たちとしては患者さんに「この抗体があるのか、無いのか」ある程度はっきりさせて、こういう薬を使うことが出来るようになればと考えています。しかし、まだこの抗体を簡単に測ることは出来ません。

そのかわりの方法としては、こういう自己抗体をたくさん作る方は、血液中の γ -グロブリン(IgG など)がたくさん増えています。 γ -グロブリンというのは、もともと免疫蛋白…つまり抗体です。こういうトータルの抗体がたくさん増えている。つまり、正常の方では、10 数%ですが、20%を超え 30%以上の方の(セビメリンの反応性)、セビメリンを飲んだ後の唾液の分泌の増加量を調べました。つまり、この人はセビメリンを飲むと、1 g も増える。でも、この人は、セビメリンを飲んでもせいぜい 0.3 g しか増えない。つまり、 γ -グロブリンの値が高い人はセビメリンの効果が期待できないが、低い人は、セビメリンの効果が期待できるかもしれないという結果でした。ただ、症例が 6 人と少ないので、今後の検討課題にしたいと思います。

いずれにしても、涙や唾液を作る工場に対して、さまざまなシェーグレン症候群という病気がかかわって、いろんなところに作用して、分

泌機能を落としているのではないかということが明らかになりました。こういう病気を起こしているメカニズムというものは、極めて多彩であるということを知ったわけです。しかし、同時にシェーグレン症候群の患者さんが、全部の症状を持っているわけではありませんが、さまざまな症状を発現することが実感されます。特に私の中で印象深いのは、非常に疲れやすいということです。「疲れてしまって仕事を休みたい」あるいは「疲れて家事が出来ない」「昼寝をしてもなかなか疲れがとれない」など、このわけの分らない疲労感というものを訴える患者さんが多いということです。あるいは、関節リウマチという病気がないにもかかわらず、関節が痛かったり、筋肉が痛かったり、腱が痛かったりなど体のあちこちが痛い。そういう症状を訴えられる方が多い。果たして、そういう患者さんにどういう治療を施したらいいのだろうか。ステロイドホルモンを飲んでいただいても、一時的には良くなっても、長期の場合は副作用が出てしまう。そういうジレンマがありますので、こういった症状は一体どこからきているのだろうか、ということの研究してみました。



今、話題の線維筋痛症という病気があります。これは、シェーグレン症候群と関係しているわけではありませんが、関節リウマチ、シェーグレン症候群などそれ以外の膠原病の方でも、そうでない方でも、この線維筋痛症という病状を呈して来られる方がいます。この病気がどういいう病気かということ、例えば、関節が痛い

リウマチの患者さんの3割くらいの方はシェーグレン症候群を合併しておられます。ですから、TNF α という悪玉の蛋白がシェーグレン症候群の工場にも悪影響を及ぼして、邪魔をしてしまう可能性がある。そこで、リウマチの治療薬と同じ治療薬を使ってこれを除去してしまえば、シェーグレン症候群の患者さんのいろんな症状が良くなるのではと考えた人がいます。実際に、TNF α 抗体のレミケードという薬をシェーグレン症候群の患者さん16名に3ヶ月以上治療を行った結果、患者さんのいろんな症状がどうなるか検討してみた人たちがいました。その結果、患者さんの全体的な体調、あるいは医師がみた患者さんの様子も改善していましたし、目の乾燥も良くなったし、口の乾きも良くなっていました。さらに、シェーグレン症候群の患者さんでリウマチを合併していない方でも、しばしば関節の痛みを伴う方がいらっっしゃいますが、そういう関節の痛みにも大変よく効く。あるいは、非常に疲れやすい人が多いのですが、その疲れもとれるし、血沈も良くなるということが3年前に報告されました。

原発性 Sjogren症候群に対する抗TNF- α 抗体の有用性	
- 対象 16例 (女15) - 平均50歳 - 平均罹病期間 56ヶ月 - ANA(100%), SS-A(88%) - 小唾液腺生検スコアIV以上 - 治療: Infliximab 3mg/kg div. at 0, 2, 6 weeks - 評価: 0, 2, 6, 10, 14 weeks	改善項目 - Pt's global assessment - Phy's global assessment - Dry eye - Dry mouth - Tender joint count - Tender point count - Fatigue - ESR
Steinfeld. Arthritis Rheum 2001; 44:2371-2375	

この研究をもとに、先程お話した二重盲検の方法で、つまり、本物の薬と本物そっくりのニセ物の薬で臨床試験が行われました。二重盲検の方法が最も正確に効果をみる事が出来るやり方です。その結果がどうだったかというと、全体的な改善度、乾燥感、関節痛、疲労感本物の薬の人も、ニセ物の薬の人も、全く差がなかったのです。こんなふうに、ある薬の効果を

みる時、医者も患者さんも錯覚で効いていると思うことがしばしばあります。それは何故かという、リウマチにしても膠原病にしても、同じ一定の量の薬を飲んでいても、非常に調子の悪い時もあれば良い時もあるという具合に変動します。ですから、たまたま一番悪い時期から良くなる時期に、生姜をすりおろすとか、なにかジュースを飲み始めた人はとても体調が良くなったと感じます。すると、生姜やジュースが効いたのではないかと思ってしまう。実際にそういうかたちで、いろんな民間療法や薬が効いたと思われる錯覚があります。ですから、そういうものを利用して、健康食品で金儲けしている人もいます。私自身は、健康食品について「あれがいいんじゃないか」「これがいいんじゃないか」と、尋ねられることがありますが、「それが安価なものであれば試してみてもいいんじゃないか。何万円もする高価なものであれば止めた方が良いでしょう…」と考えています。いずれにしても、病気の症状に効くかどうかを判断するには、厳密な方法で、科学的に確かめられなければならないと思います。いずれにしても、TNF α というものを除去しただけでは、シェーグレン症候群のいろんな分泌障害を改善することは出来ないということが明らかになりました。

それ以外に、「悪さをしているものは何か」ということを調べました。すると、いくつかの最近の研究が明らかになりました。それを図にまとめてみますと、この副交感神経から分泌されたアセチルコリン、あるいはセビメリンというものは、受け皿である M3 受容体にくっつくことによって、工場に働けと指令を出して分泌させる。この受け皿のところを覆ってしまうような蛋白に対して抗体を作ってしまうのではない。実は、これがシェーグレン症候群などの自己免疫疾患の特徴であります…。シェーグレン症候群の患者さんの血液の中には SS-A 抗体とか SS-B 抗体とか、あるいはリウマチ因子とかさまざまな抗体が陽性に出ることが知られています。最近の研究では、シェーグレン症候

はないかと痛感します。

みなさんは、乾燥症状を悪化させるような薬剤を避けるように言われていると思いますが、この中には抗うつ剤というのがあります。抗うつ剤というのは、飲めば口が乾いてしまうので、シェーグレンの病状を悪くしてしまいます。ところが、シェーグレンによってうつ状態になってしまう方もあります。こういった時にジレンマにさらされるわけです。あるいは、花粉症の時期になりますと、抗ヒスタミン薬が必要になりますし、お腹が痛くなると抗コリン薬を飲みますし、利尿剤も乾燥感を増します。ある部分を抑えようとする、ある部分が逆に足を引っ張るということです。やはりシェーグレンという病気の全体像をとらえてマネジメントしなければならぬと考えます。

次に、私自身の教訓と思って聞いてください。セビメリンという薬は非常に良く効きます。消化器症状がでる方でも、最初は1錠から始めて、1週間経ったら2錠に。効果が出て副作用が無ければ3錠に。3錠で肝機能障害がでたら、また2錠に戻せばいいと思います。今、53例の患者さんにセビメリンを使っていますが、39例(66%)では非常に効果があって、現在も継続されています。効果がみられなかった方は12%。どうしても副作用で中止せざるを得なかった方は12%でした。ただし、副作用で中止した方も初めから3錠ではなくて、ゆっくり増やしていけば対処できたかもしれません。治験の段階では、効かない方は半数ぐらいですが、実際の現場ではそれより少ないと思います。効かない方に無駄に薬を飲んでいただくのは、かえって良くありません。「どうやって、効く方と効かない方を見分けるか」。それを、今後の課題にしていきたいと思います。

もうひとつは、自己抗体のために唾液腺の工場の機能を抑えてしまうような抗体を抑制する…つまりそういう抗体を作るリンパ球の機能を抑制することによって抗体を減らせば、ひょっとしたらセビメリンの効かない患者さんに対する治療法として有効ではないかと思われます。

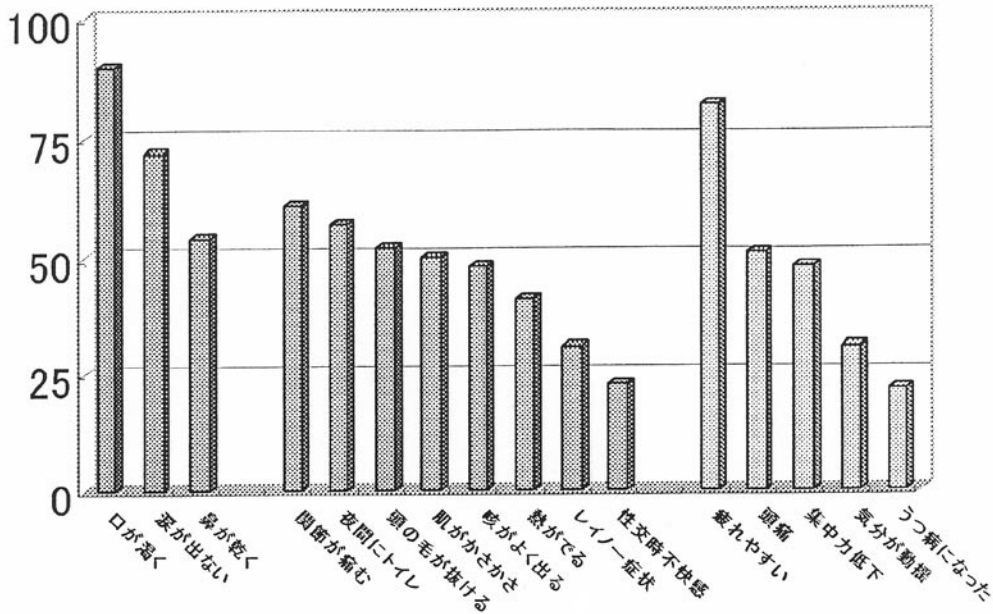
そのような免疫抑制薬としてプログラフが考えられていますが、これは点眼薬としては有効性があります。

あとは、もともとリンパ腫に使われているリツキサンといわれる薬ですが、リウマチにも良く効くということが明らかになっていますし、ほかの膠原病でも効果があると言われています。ひょっとしたら、こういうT細胞にリンパ球を標的にした薬が、シェーグレンの病態を良くする可能性があるのではないかと考えられます。が、この薬自体は非常に副作用の危険を伴うものですから、今後、もっと副作用の少ないかたちで開発されて世に出てくると思います。また、リウマチの患者さんに治験されているT細胞の活性化を抑制するお薬が、比較的副作用が少なく、シェーグレンの抗体の産生を抑えられれば、効果が出るのではと期待しています。

もうひとつは、これからいろんな新しい薬が出てくるかと思いますが、その薬が患者さんに本当に効くのか。どういうところにメリットがあるのか。そういうことを評価するためには、きちんとした評価法がないと上手くないのではと考えます。単に、眼の乾きが治った。口の乾きが良くなった。それだけでいいかどうか。やはり、それだけではよくないであろう。乾燥症状、それも眼や口だけでなく全身倦怠感、あるいは痛み(TNF α を阻害するリウマチ特効薬を使っても良くならない痛み)に対し、何かほかに方法があるのではないか。あるいは、さまざまな神経症状、精神症状、そういったものを総合的に評価する評価方法をできるだけ早く作らなければならないと考えます。いずれにしても、私自身がここ数年間の勉強で得た教訓のひとつは、病気のメカニズムを考える上で多角的にものを考えなければならないということです。

拙い話で恐縮ですが、私自身がこれまでシェーグレン症候群という病気と取り組んできたことを話させていただきました。ご静聴ありがとうございました。

100 人の患者さんアンケート



られました。脳梗塞とかではありません。

いろいろな患者さんと接していると、うつ状態、不安、あるいは、こういった精神症状ではなく、三叉神経痛や末梢神経などで手足の痺れを訴える患者さんがいらっしやいます。あるいは、めまい、トイレが近

言っても関節自体に問題があるわけではありません。この関節を支配している痛みを感じる神経、あるいは、温度などの知覚神経を司っている脳が、痛みに対して非常に敏感になってしまっている状態です。ですから、足が痛いと言っても足が悪いわけではない。お腹が痛いと言ってもお腹が悪いわけではない。その原因は、その痛みを感じる感度を調整している脳の中の視床という場所の一部分に何らかの原因があるだろうと考えられています。線維筋痛症の人の脳の血液の流れをスペクトという方法でみますと、右の視床は十分に血液が流れているのに、左の視床は血液の流れが落ちてしまっているのが分かります。こういう変化が高頻度にみられます。これは、ある研究結果ですが、シェーグレン症候群の患者さんの中には、うつ状態になって、実際にうつ病と言われなくてもうつ状態を経験される方が少なくないのです。シェーグレン症候群の患者さんでうつ症状の傾向の強い方に同じ検査を行ったところ、脳の血流が落ちていました。先ほどの筋痛症の方もシェーグレンのこの方も、普通の CT や MRI の検査では全く正常です。そういう方をたくさん検査したところ、脳の前頭葉、頭頂葉など、脳のいろんなところに血流の落ちているのがみ

い、血圧が変動しやすいなど自律神経系の機能の失調を訴えられる方が多いのです。シェーグレン症候群という診断がついていないと、自律神経失調症や精神科に通うとか、リウマチであるとか、あるいは怠け病とか言われて、とても辛い思いをしておられる方がいます。私自身、初めの頃、こういう症状というのはシェーグレン症候群の患者さんでも、更年期障害もあるだろうし、自律神経失調症もあるだろうから、たまたま合併していたのではないかと考えていました。でも、いろいろ調べるうちに、こういったさまざまな説明困難な症状の多くは、やはりシェーグレン症候群の病気が何か悪さをして起こしているのではないかと考えました。では、なぜこのような症状を出すのか、ということ进行调查たのですが、まだこれからの分野で定かなものはありません。

ただ、こういう免疫系の反応というのは、神経系によっていろんな調節を受けておりますし、内分泌系のホルモンによっても影響を受けていますので、人間の体の中の出来事を説明するのに免疫反応だけに注目しては、全体が見えてこないだろうと思います。内分泌、ホルモン、神経まで総合的に考えながら、こういった症状の原因を突き止めなければいけないので

があります。薬を処方してくださった医師に「同じ効き目の薬で口渇しない薬と換えられないか、または薬を減らせないか？」と相談するようにしてもらっています。

筋力の低下についてですが、咀嚼というのが非常に大事です。噛まなくなったのは現代の食生活の悪いところですが、唾液というのは咀嚼筋の動きによっても分泌するので、噛むということは非常に大事であるということです。噛むということには、歯が残っているか残っていないかということも影響が出てきます。唾液がでない病気は、本当に辛いことだと思います。

次に、唾液についてお話します。唾液というのは、99.5%は水分です。残り 0.05%の中に非常に大切なものが入っています。1日に0.6リットルから1リットルの唾液が出ていると言われています。（唾液腺の解剖図を指して）この中に、耳下腺、顎下腺、舌下腺があります。耳下腺はサラサラした水分に近い唾液、顎下腺はネバネバとサラサラの混ざった唾液、舌下腺は一番ネバネバした成分を出しています。実際にガムテストで出してもらった唾液は、これらが混ざり合っ出てきます。唾液は身体全体の仕組みと繋がっていて、例えば、汗で100%の水分がとられた場合は、唾液のほうが低下するように仕組みられています。また、閉経の時期などホルモンの変化がある時にも、唾液の分泌に影響が出るといわれています。一部の方には、ホルモン補充療法をすると、改善のみられる方があります。ホルモン補充療法は、唾液の分泌を増やすための治療ではありませんが、更年期障害と乾燥症状と合併している方には効果があることもあります。唾液の大きな働きというのは、1日中、口の中の細菌を捨ててくれているのです。正式に言うと、唾液のクリアランスと言います。1mlの中に7から8億の細菌がいると思ってください。貴重な唾液ですが、細菌もいっぱいいるということです。2gから3gの細菌を胃の中に捨てているのです。洗い流すという力というのは非常に大事です。

唾液の働きをひとつずつ言っておきます。ま



ずは、潤滑保湿作用。これは、特にムチンという成分があって、舌下腺と顎下腺から出てくるのですが、粘膜を保護する作用とか、細菌を集めてまとめて捨ててしまうのに使います。一つ一つの作用が大事で、特に、飲み込んだり話をしたりする時に、すごく影響を与える因子です。これは成長促進因子と言います。上皮の成長促進因子、神経の成長促進因子で、これは随分後になって見つかった事ですが、皆さんも皮膚の外に出来た傷よりも口の内の傷の方が早く治ることはご存知だと思います。実は、この因子なんです。駄目になった皮膚を少しでも新しい皮膚に変えていきます。唾液というのはムチンが口の中の粘膜を保護しながら常に守っていて、さらに、傷がついたらこういう因子があるので、早く治してくれるのです。ほかに神経の成長因子が見つかっていて、今はアルツハイマーなどの研究に随分唾液が関わってきて、研究が進んでいます。

次に味覚作用です。皆さん、美味しくないと多いと思います。味というのは、味蕾という細胞の中に味細胞があって、味をキャッチしたり、管理してくれたりします。けれども、ダイレクトに食べ物がボタンと入っていくわけではなくて、唾液の中に食べ物の味成分が溶け込みます。唾液が媒体となって、その味の細胞の中に流れていくわけですから、やはり、唾液の少ない方は味の成分を抽出する事が難しくなります。

抗菌作用についてですが、これは、やはり歯医者としてもすごく大事なことで、文字通り、細菌を抑える力です。ご存知の通り、私たちの

特別講演会Ⅱ 「口腔乾燥について」

NTT 東日本関東病院
志村 真理子先生

私がドライマウス外来を始めましたのは、2000 年です。日々の診療の中で、口の不快症状を訴える方が増えました。女性がほとんどですが、その多くは 50 歳以上の女性です。

「口が乾く」「舌が痛い」「美味しくない」「苦味がある」「口がねばねばする」。こういう不快症状を訴える方が非常に多くなってきたのです。口の中を拝見すると、ほとんどの方は乾いていらっしゃる。唾液の分泌する量を測るとやはり少なく、10ml 以下の方がほとんどです。これは、口が乾くということをきちんと病気として捉えなければならぬと考えて、私が立ち上げから担当してきました。最近ようやく、ドライマウスという言葉が世の中に出てきましたが、世間に知られる前から地道にやっておりました。そんな折に、菅井先生、吉武輝子先生と対談をする機会をいただき、この対談が飛躍となって、日々努力してきたつもりです。

ドライマウスと口腔ケアは非常に大事なのですが、歯科医と繋がっていないのが現状です。確かに、シェーグレンというのは全身的な病気ですが、「眼が乾く」「口が乾く」という局所的な症状が強いわけですから、やはり、口が乾くということについて口腔ケアが必要になります。副題として「女性ホルモンと骨粗しょう症」と書いてあると、なんとなく婦人科の講演会ではないかと思われてしまいますが、口の分野にも女性ホルモンの影響が出ます。女性ホルモンというと子宮とか卵巣の話になりそうですが、



ホルモンは全身に関与します。それがどういう形で口に影響があるかということも含めて、全体的にドライマウスということでもまとめていきます。

ドライマウスというのは正式な名称ではなく、口腔乾燥症ゼロストミアというのが医学的な専門の用語で、唾液の分泌が減少することにより、口が乾く状態を指します。皆さんの中で、次のような症状が全部当てはまる方がおられると思うのです。「口が乾く」「唾が出ない」ことによって「唇や口の中がヒリヒリ痛い」「話しにくい」「食べ物のがみ込みにくい」「味がわからない」「美味しくない」「苦味がある」。食いしん坊の私としては、美味しくないと訴える方になんとかしてあげたいと思ってしまいます。また、「水をよく飲む」「虫歯が急に増えた」「口臭が気になる」など。唾液が少ないと口臭に影響が出るんですね。歯医者者の立場としては「虫歯になりました、歯の治療をしました」だけで終わるのは、恥ずかしいことです。と言うのは、虫歯の原因である口の乾きについての認識が、口の専門家である歯医者に無いのです。目の前の虫歯の治療をするだけでなく、ドライマウスの方は唾液の分泌が少なく虫歯や歯周病のリスクが高くなるわけですから、口の専門家である歯医者者がもう少し認識を持ってほしいというのが正直な気持ちです。

ドライマウスの原因のひとつに、加齢という言葉が出てきます。ドライマウスというのはシェーグレンの方に限らず、加齢現象としても生じてきます。唾液腺の機能の低下は、年令とともにきてしまいます。「もう年なんだから」と言われてしまうことが多いのですが、ドライマウスの原因は加齢のほかにもたくさんあります。糖尿病のような内科的な病気や神経が関係しますから、ストレスの影響も出ます。薬（呼吸器、ぜんそく、降圧剤など）の副作用に、口渇があります。患者さんに「薬を止めれば唾液は出ますか？」と尋ねられます。減らせば効果のあるものもありますが、全体的な身体の状態によって、どうしても飲まなければならない薬

の方にカンジダが多かったということです。唾液の分泌は、細菌やカビの活動に関係することを憶えておいてください。

さて、ドライマウスの治療についてですが、私たちは、ドライマウスの治療にセビメリンの投与を行っており、薬の投与によって唾液の量の変化をみておりますが、山田先生の講演と重なりますので、割愛いたします。では、口腔ケアの対症療法を中心に挙げてみます。私が診療を始めた 2000 年頃は、アズレン系のうがい薬を処方するのが精一杯で、口腔ケア商品がなかったのです。今は、保湿スプレー、保湿ジェル、また分泌を刺激するものなどがあります。唾液に近い成分のものを口に与えることによって、舌をだます感じになります。どうしてもセビメリンを使えない方もいらっしゃいますから、対症療法が中心になります。これからは多分、ドライマウスの方のための商品が増えてくると思いますが、そのためには「口が乾いて辛い」ということを、もっと外に言うべきだと私は思います。口腔ケア商品について、日本はまだまだです。臓器移植治療のために渡米した患者さんが、入院先の病院ですでにオーラルバランスを紹介されたということです。現在では、日本でもいろんな商品が出てきたので、皆さんが快適に過ごせるものを選択していくのが良いと思います。

ここからは、女性ホルモンと歯周病について話します。私たちは、産まれた時から年齢を重ねて、思春期、成熟期、更年期を迎えますが、ホルモンの変化とともにライフスタイルも変わっていきます。歯周病というのは、歯を支えている土台の歯槽骨という骨が溶けて、歯がグラグラしてしまうものです。歯周病にも免疫がかかわってくるんですね。その防御力が、女性ホルモンによって変わってくるのです。女性ホルモンは、初潮期から上昇して、45 才ぐらいから更年期に入り、次第に低下していきます。

どうして、女性ホルモンと口の中に関係があるのかというと、女性ホルモンが上昇すると増加する細菌があるのです。これは口の中のカリ

ウムを食べて生きている細菌ですが、その補充の代わりに女性ホルモンをいただいているということです。

女性はホルモ

ンの変動がありますが、ホルモンが高い時はこの細菌は活発に活動します。したがって、女性は男性とは違う口を持っているということです。これは、アメリカではすでによく知られていることです。妊娠すると、当然、女性ホルモンが上がりますから、妊婦の口の中は変わっていきます。早産や低体重児の確率が、歯周病の人と歯周病でない人では、7 倍もの差があることがデータで分かります。タバコを吸う人のリスクは 3 倍ですから、歯周病の影響の大きさが分かります。女性ホルモンと歯周病は関係が深いということです。

女性ホルモンと骨粗しょう症というと、整形的な分野とか、カルシウム不足の話と捉えがちですが、歯周病と骨粗しょう症が関係することが明確になってきたのです。歯の土台も歯槽骨という骨ですから、当然、関係があるのです。ここに、骨粗しょう症の方と正常な方の顎の写真があります。どちらも入れ歯を使用している方の写真ですが、大きな違いは、土台の骨の厚さです。こちらの方は歯周病で歯が抜けたのですが、骨粗しょう症が重症だったので、土台の骨がスカスカになっています。スカスカになっていると細菌に冒されやすくなります。

ドライマウスとの関係について言うと、唾液が少ないため歯周病にかかりやすくなります。歯周病になって入れ歯をしなくてはならなくなった方に、もし、骨粗しょう症があるともっと大変なことになります。骨が下がって（吸収して）、神経が近くなって、そこに入れ歯が触れると、痛くてたまらないというふうになってしまいます。骨粗しょう症の方には、入れ歯や



口の中は細菌だらけです。それを最前線で守っているのが唾液です。では、唾液の中にどういう物が入っているのか？ちょっと難しいですが、イヌイットファクサスといって、元々、私たちの身体の生体に産まれた時からある因子があります。それがラクトパーオキシターゼ、ラクトフェリン、リゾチームというものです。この名前をどこかで聞いた事のある方がいらっしゃるかも知れませんが、バイオティーンの製品の中に添加されています。歌い文句が、唾液の酵素が入っていますというのですが、やはり、唾液に抗菌力があるから細菌を抑えるのです。例えば、ラクトパーオキシターゼもそうなのですが、特にラクトフェリンには、細菌が必要としている鉄成分が口の中に入ってくると、それを先に奪ってしまうのです。ということは、細菌にしてみればほしい鉄がないから、生きていけずに死んでしまう。そういうことになるので、細菌のご飯になるものを取ってくれるのが、このラクトフェリンです。リゾチームというのはいろんな作用がありますが、簡単に言うと細菌を攻撃して、細菌を死滅させてしまう役割りをします。ラクトパーオキシターゼというのは細菌を直接抑える力があり、HIV のウィルスをやしてしまうほど強い殺菌力があります。このような殺菌をする能力が唾液の中にあって、細菌を抑えるのです。また、免疫グロブリンというのがあります。特にIgA は、粘膜を保護してくれる役目があります。

次に、みなさんがご存知の消化作用です。本当の消化は胃でやりますが、口の中に残ってし



まった食べかすや炭水化物を分解してくれます。唾液が、ある程度お掃除してくれているわけです。唾液というものは、総動員で私たち

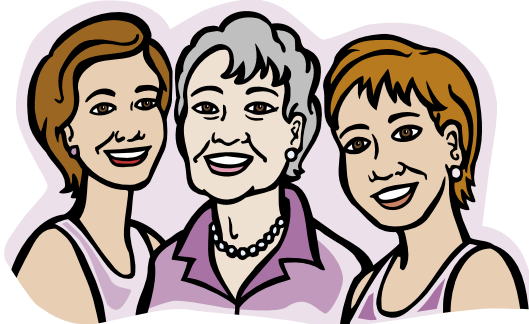
の口の管理をしてくれているのです。

続いて、緩衝作用のお話に入ります。先ほど、皆さんの口に含んでもらったPH（ペーハー）テストの結果はどうなったのでしょうか。（正式な検査はガムテストのように、刺激唾液を使います）唾液に浸した箇所は、最初は薄い黄色だったと思いますが、何色になりましたか？ 口の中というのは、元々アルカリ性ですが、物を食べると酸性に近づいていきます。酸が強くなると歯を溶かしてしまいますから、物を食べるたびに私たちの歯はどんどん溶けていくことになります。そんなことになるのは良くないことなので、ちゃんと生体の防御作用として、元のアルカリ性に戻してくれる力があります。これが緩衝作用なのです。早く元の状態に戻るほうが、口の中の条件は良いということになります。PH テストの結果は、青、緑、黄色。あるいは、黄色と緑の混ざった色になります。青色になった方は能力が早く、緑は普通、黄色はちょっと危険です。これは、それぞれの方の唾液の能力ですから、黄色の方はケアに注意してください。

ドライマウスの患者さんの中で、舌が痛いという方がおられます。それは、ムチンという粘膜を守る力が少なくなるということです。また、唾液には抗菌作用と同じように、抗真菌作用のヒスタチンがありますが、唾液の量が減ってくると、こういう真菌というカビに対しても掃除が出来なくなります。年齢が上がってくると、義歯の方が多くなります。きれいにしていってしまいますが、義歯の細かいところにも、細菌やカビがついています。カンジダ菌というのも私たちの口の中にあります。ただ、それが免疫力によって出てくるので、唾液の少ない方は口腔カンジダ症になりやすいという報告もあります。また、ドライマウスの方に白い皮膜のようなものが歯茎や頬の粘膜に付着することがあります。よく似た症状に、白板症という前癌症状の粘膜の疾患がありますが、これとの見分け方は、カンジダならガーゼなどで拭き取れるということです。ある大学で、ドライマウスの方を中心にカンジダを調べたところ、シェーグレン

シェーグレン症候群の「9」問題点

1. 病気の正しい理解と受け入れ
2. 薬の効果と副作用
3. 結婚、妊娠、出産の問題点
4. ストレス解消法
5. QOL（生活の質）の向上
6. 医師と患者の良い関係
7. 家族の助け、友人、患者の協力
8. 日常生活で気をつけること
9. 二次疾患の予防：骨粗鬆症、動脈硬化、高血圧



《日常生活で気をつけること》

1. 規則正しい生活
2. 安静と十分な睡眠：過労をさける、昼寝をする
3. 好き嫌いせずバランスの取れた食事：栄養素、カルシウム（食後の歯の手入れ）
4. 寒冷をさける：ウイルス感染に注意
5. 外傷、手術などの肉体的ストレスをさける
6. 精神的ストレスをさける
7. 適正体重の維持
8. 適度の運動：入浴、散歩、庭いじり、畑仕事、サイクリングなど
9. 強い日光さける（日中、山、海、スキー）：帽子、長袖シャツ、日焼け止めクリーム
10. 長期の予後に関係する疾患を予防する：
骨粗しょう症、動脈硬化、高血圧、糖尿病、白内障、結核など
11. 薬をキチンと服用する
12. 定期的な診察・検査を受ける
13. インチキ療法に注意：高価なもの、極端な精神療法は疑う、主治医に相談

インプラントの処置ができなくなってしまうことになります。そうすると、骨粗しょう症の方と骨粗しょう症でない方とは、ライフスタイルに大きな差が出ることになります。つまり、噛む能力に大きな違いが出てくるということです。

そこで、噛む…咀嚼ということが、どんなに大事かということについて話します。まず、歯がある方と無い方の頭蓋骨の重さが違ってきます。歯の数によってこの差が出てくるのではなく、歯が無くなることによって噛む力が落ちて、差がでるのです。咀嚼がとても大事だということです。咀嚼はアルツハイマーにも関係があるといわれています。咀嚼するためには、歯を残さなければなりません。そのために、いかにして歯を残すか。歯を残すためには、いかにして虫歯や歯周病にならないかということになってきます。

まとめに入らせていただきますが、シェーグレンの方を診ていて、今までの診療は「口は歯科、目は眼科」というふうに、科と科の連携が無いのではと感じます。確かに、専門性があるのは重要ですが、一人の人をみんなの科で診ることが大事なのではないかと考えます。うちの病院では、週1回、診療前に病院内勉強会があります。その中で「ドライマウス」の機会をいただいて、乾きに悩む患者さんを別個で診るよりも、みんなで診療しましょうと訴えました。ドライマウス診療でシェーグレンの方を診ることにして、口唇生検やシンチグラフィを放射線科の先生や病理の先生と組んでやっています。眼科は決められた先生に担当してもらい、シェーグレンの眼科的な診断をしてもらっています。シェーグレンと診断された場合、全身と局所、両方の管理が噛み合っていなければならないということです。

また、シェーグレンの告知には、診断を慎重にしなければならないと思っております。患者さんの一生を左右することですから、言葉、診断の重みを自覚しています。確実な診断のために、また患者さんの健康管理のためにいろん

な方の意見、つまり、医療連携を作っていくことだと思います。そのために、歯科医も全身のことを勉強しなければなりません。歯科医院で「口が乾く」と訴えると、「それは、内科に行って…」と言われた方がいらっしゃると思いますが、ドライマウスは歯科医が診なければならないと思います。シェーグレンは全身的な管理が必要です。やはり、内科の先生と密にするとか、総合病院では検査を確実にするなどの連携が必要です。

私は、女性外来に携わっておりますが、(クリニックの方で)女性オンリーの診察日を設けています。なぜかという、ある患者さんに「口も乾いているが膣も乾いている」と訴えられたことがあったからです。私は歯科医ですから、領域外ですが、年令的なホルモンの低下のほか、シェーグレンの方には外分泌腺の低下もあると考えられますので、知りあいの婦人科を紹介しました。こういう相談を受けたのは、私が女性だったことと、個室診療をしているからだと思います。現在の歯科の診療室は開放的なパーティションが多いのですが、歯科もプライバシー保護のために、個室診療ができると思います。そして、歯科医は、乾きに悩む患者さんがたくさんいることを認識しなければならないと痛感しました。

女性医療ネットワークという、女性外来や女性の患者さんを診ているドクターたちの集まっているグループがあります。今は、臓器別の医療といわれる切り取った医療が多いので「もっと総合的にやりましょう。そのために、ほかの分野の勉強をしよう」ということで集まった会です。また、シェーグレンの患者さんが集まる「すずらんの会」で、白衣を着ていない姿で、患者さんと緊密に接し、10分や20分の診療では推し量れない悩みや日常の不便さを知ることができました。私は、歯科医として、ドライマウスを中心にシェーグレンの患者さんをずっと診ていきたいと思っています。ご静聴ありがとうございました。

とが盛んに叫ばれるようになったのに患者さんがどういう苦情を持っているのか、反対にどういいう良い感情を持っているのか、医師に対して何を要望しているのかということから出発したコミュニケーションの研究というのが無いのです。それで、医師と患者さんのコミュニケーションの基本というのは、患者さんのニーズに基づかなければならないのではないかと考えて、この研究を始めたのです。今、臨床医学の現場で患者中心の医療ということが言われていますが、それと深い関わりがあります。では、患者さんのニーズを私たちが掴むのにはどうしたらいいのかということが問題となります。

研究手法として、アンケート、面接、出口調査、グループディスカッションの分析などがありますが、私たちは面接手法を取りました。今、お話しした通り、患者さんが医療者に対してどんなニーズを持っているのか知りたいというのが単純な動機です。すぐ治るような病気の患者さんよりも、慢性でかつ難しい病気の患者さんの方が、おそらく医療現場のスタッフ（医師、看護師）に対するニーズをはっきりと持っているのではと考えました。しかも 1 対 1 の面接ですから、面接者が医療従事者ではない方が患者さんは安心して話せるのではと考えました。面接者が治療者ですと、面接される方は遠慮なさるかもしれませんから。

面接の非構造化。これはアンケート調査のように「はい」か「いいえ」で答えるのではなく「どう思いますか？」とか「これについて聞かせて下さい」などという質問手法をとったということです。その方が、面接される方が自由に話せるのではないかと考えたのです。また面接する側とされる側が同性の方が、本音を話しやすいのではとも思います。

研究の目的はコミュニケーションのニーズを明らかにすること、それだけでなくコミュニケーション教育に対して何か示唆を得たいということです。たくさん方から申し込みいただいたのですが、当日の体調不良などのため、実際

に面接させていただいたのは 33 名の方でした。全員が女性です。年齢は 32 歳から 78 歳までの方で、平均 54.5 歳になります。診断から面接までの期間は、8 ヶ月から 19 年と範囲の広い方々でした。

面接の時の主な症状は、33 人中 25 人が口と眼の乾きでした。しかし、これらの方々は面接に応じて下さったわけですから、それだけ元気な方だったということになります。基本的には私たちが患者さんの所へ出かけていくという方針をとりましたが、金沢医科大学病院に通院していられなかった方々は、通院日に合わせて私の研究室に来ていただきました。いずれも、患者さんのご希望に合わせた場所ということですから、北海道から九州まで、私たちは出かけて行きました。データの収集は 1 対 1 の面接、半構造化面接で、患者さんの了承をいただいて録音をとりました。録音記録が嫌だと言われた方はデータの中に含まれていません。面接時間は患者さんが「もういいです」と言われるまで。基本的には 1 時間としましたが実際には 29 分から 78 分で、平均 47 分くらいになりました。面接の日時と場所は、面接を受ける患者さんに選んでもらいました。

次に研究手順ですが、なぜ録音したかというのと、録音したものを全部、咳払いなどは除いて筆耕化しました。こういう面接の分析をする時は、すべての音を文字に変換するのです（ビデオの場合も同様で、さらに視線や手の動きなどの解析をします）。音は必ず、眼に見える形の文字にするのです。これをパソコンに取り込ん



シェーグレン症候群患者の コミュニケーション・ニーズ： 面接調査を終えて

金沢医科大学 医学教育・情報学
相野田 紀子先生
慶応義塾大学 看護医療学部
杉本 なおみ先生

皆さん お久しぶり
です。お元気でしたか。

初めに、共同研究者
の杉本がコミュニケーション学会に出席のため、来沢出来ないこと
と、杉本から送られて
きたビデオと FAX を
紹介できなくなった不手際をお詫びいたしま
す。

面接調査研究の結果を報告するのは義務と
思っておりましたので、総会に参加させてい
ただきました。演題を「シェーグレン症候群患者
のコミュニケーション・ニーズ：面接調査を終
えて」と致しました。コミュニケーション・ニ
ーズと片仮名にしたのは、ニーズという言葉を日
本語で言い表し難いからです。ニーズという意
味は、要望とか希望とか文句とかをひっくるめ
た何か訴えたいことを意味する広い言葉です。
ここでは、コミュニケーションについてシェー
グレンの患者さんが訴えたいと思っていること
を意味しています。

一昨年の秋の会報に協力の呼びかけを行い、
12 月頃から皆さんの申し込みをいただきました。
その時点では、この研究を自費で実施する
予定でしたが、幸いにも聖ルカ・ライフサイエ
ンス研究所（理事長は日野原重明先生）の助成
金をいただけることになりました。

初めに、現在、医学教育の中でコミュニケー
ション教育がどうなっているか、国の内外でみ
てみたいと思います。国外で有名なものに、英
国医学協会が 2003 年に発表した「明日の医師



をつくる」というキャンペーンがあり、その中
に、医師たる者はこうでなくてはならないとい
うことが書かれています。そのひとつに「医師
は上手にコミュニケーションができなければなら
ない」と、はっきり書かれています。またアメリ
カでは、米国医科大学協会と医師国家試験の問
題をつくる協会が共同で 2002 年に出した「
プロフェッショナリズム」という文書がありま
す。その中のひとつに「医師というプロは温か
い人柄でなくてはならない。鋭い感覚を持ってい
なくてはならない。強い忍耐力がないといけな
い。強い心がないといけない。そして、上手な
コミュニケーションができなければいけない」と
、まるで神様みたいですが…、これらのことが
兼ね備えられて、プロフェッショナリズムとい
うことを意識しなければならないと書かれて
いるのです。

日本はどうかというと、文部科学省の関連団
体が、医学教育のモデルの核になるカリキュラ
ム「21 世紀における医学教育の改善方策につ
いて」を 2001 年に出しました。その中にある
4 つの基本事項には、医の倫理、安全性への配
慮と危機管理、それからコミュニケーションと
チーム医療、課題解決と論理的思考が上げられ
ていて、ちゃんとコミュニケーションについて
書かれています。

このモデル・コア・カリキュラムに書かれて
いるコミュニケーションについて詳しくみてい
きますと、その一般目標にはこう書かれていま
す。「医療の現場におけるコミュニケーションの
重要性を理解し、信頼関係の確立に役立つ能力
を身につける」。これをもっと具体化してい
かなければならないのが、医学教育の課題だろ
うと思います。

私たちはさらに、過去の文献や研究を検索し
ました。シェーグレンの方や慢性の疾患でなか
なか治り難い病気の患者さんと医師とのコミュ
ニケーションの研究があるかどうか検索しまし
たが、ありませんでした。たくさんあったの
は、癌（特に乳癌）の方と精神疾患の患者さん
のものでした。医療コミュニケーションというこ

的背景を把握し…」、「医療行為が、患者と医師の契約的な信頼的關係に基づいている…」、「患者の要望への対処…」、「カウンセリングの重要性…」などというのがありますので、データの内容と矛盾しているものではないと思います。

患者さんが「話を聞いてほしい」と言えば、医師・医学生の側は「どのように聞けばいいの？」という質問が出てくるはずです。

患者さんから「解る説明をしてほしい」という要望が出ると「どのように話せばいいのか」という問題が出てくるはずです。私たちは、医療コミュニケーションについて言う前に、その土台となる普通のコミュニケーションが出来るかどうか、きちんと考えなければならないと考えています。ですから、普通のコミュニケーションの原理とか特性ということが土台になって、医療の現場のコミュニケーションを考えなくてはならないと思っています。普通の日常のコミュニケーションと言っても、その手段には言語もありますし、非言語もあります。言語の中には音声もありますし、文字もあります。その他、手話などもあります。声ひとつとってみても声の大きさ、抑揚、話す速度など、いろいろな要素があるということを先ず考えなければなりません。それから言語だけではなく、ジェスチャーとか表情とか視線とか姿勢とかも大きな意味のコミュニケーションだということを、はっきりと認識しておかなければならないと思います。

では、これらをどう教えたらいいいのかということになります。ちょっと硬くなりますが、1995年のコーシという方の論文では、教育のための医療コミュニケーションの理論は未開発だと書かれています。実は9年経った今でも同じ状態です。ですから、教育のための理論を作るために、まだまだちゃんとした生のデータを収集する必要があると思います。そこから理論を作っていくという私たちの姿勢は必要なことだと思います。生のデータは私たちが得たような



現場のコミュニケーションですし、今回は患者側からのものだけでしたが、医師側のデータも必要です。つまり、医師との面接も必要になってくると思います。患者さん側だけの片一方では不公平だと思います。しかも検査場面、治療場面などいろいろな側面から、コミュニケーションを把握していかなければいけないと考えます。ですから、先ほどの志村先生のお話にもありましたように、1つの学問領域だけでは出来ないと思います。いろいろな専門分野の研究者や臨床家が集まって、学際的な研究をして理論を作っていかなければならないと考えています。

今回の研究で、シェーグレンの患者さんは医師とのコミュニケーションに強いニーズを抱いている事がはっきりしましたが、これはお話したように、研究の第一歩とお受け取り下さい。コミュニケーションの基本的機能に基づく具体的な教育プログラムに向かって、今後の研究課題としては、医師の方からの調査もしたいと思いますし、シェーグレン以外の慢性難病疾患の患者さんとの面接も必要になってくるかもしれません。今後もコミュニケーション・ニーズの調査・研究を続けていきたいと思っています。今日お話した内容は研究報告として、助成金をいただいた聖ルカ研究所での報告会で、発表してまいりました。どうもご静聴ありがとうございました。



で固有名詞を取り除き、つまり個人の情報を無くして、筆耕を外注し、さらに抜いた文字を戻して文字化を完成させました。個人情報、絶対漏れないよう配慮しています。

次に分割化の段階です。これは同じテーマで話している部分を 1 単位として、区切っていくことです。そして区切ったものを読んで、それは何を表しているか、カテゴリーに分類します。この作業に大変な時間を要しました。共同研究者と私が、同じ基準で分析しているかどうかが大事ですから、統計学的検定を行い、良い結果でしたので、本格的な解析を開始したわけです。大きなカテゴリー 13 種と小さいカテゴリー 70 種を作りました。この場合のカテゴリーとは、患者さんがどんなテーマで話しているかということで、例えば医師について、同病の患者さんのこと、家族のこと、政府・地方自治体など何について話しているかということのカテゴリーは意味します。

先ほど述べた分割した単位というのが、合計 4795 になり、この中で飛び抜けて多くの単位数を示したカテゴリーは「自分のこと」でした。次に多かったのが「医療関係者について」の話題です。パーセントにすると、それぞれ全体の半分、全体の 3 分の 1 くらいです。自分自身について話している内容をさらに小さいカテゴリーでみると、自分の病気の経歴・履歴について話している内容が一番多く、2 番目には自分がどんな治療を受けているのかについて話している内容でした。医療関係者について話している内容の中でもっとも多かったのは、医師に

についての話題です。先ほどの 4795 単位の中の 1082 単位を占めています。これは大体、全体の 2 割超になります。また医療関係者についての話題の中では、医師についての話題が 8 割超になります。その他の 2 割弱は、ナースや事務の方についての話題です。

このような研究の場合いろいろな分析方法がありますので、今日の報告は最終結果ではありません。これからまた他の分析法を取ろうと思っていますが、今日はまず第一歩ということで報告させていただいております。

ここからは、私が担当させていただいた 20 人の方についての分析結果です。医師についての話題 1082 単位の中で、否定的な内容か肯定的な内容かを単純に分けてみました。例えば、否定的な話が無くてハッピーな方。逆に肯定的な話題が無くて注文だらけの不幸な方。個人差はありますが、一見して否定的な内容の方が多いことがわかります。否定的な内容についてさらにみていきますと、医師のどんなところに注文があるかということ、医師の行動面に多くの注文がありました。「もっと説明して欲しい」、「説明の内容が理解できない」、「理解できるように説明してほしい」などです。また、「冷たい反応だ」という訴えも少なくありません。逆に医師の受容面については、「話を聞いてくれない」という訴えが多くみられました。

結果のまとめですが、シェーグレン症候群の患者さんは医師とのコミュニケーションに関して、大きなニーズを抱いているということが、今回の結果でははっきりしました。「話を聞いて欲しい」、「解る説明をしてほしい」という大きなニーズがあるということです。これは、医師や医学生に対する具体的なコミュニケーション教育の必要性があると示唆しています。これらは、はじめに述べた文部科学省の関連団体が出した医学教育のコア・カリキュラムの到達目標に書いてあることと矛盾はしません。例えば、患者・医師関係の到達目標には「患者の精神的・身体的苦痛に十分配慮する」、「患者の分かりやすい言葉で対話できる」、「患者の心理的、社会

◆◆◆ シェーグレン症候群と向き合って ◆◆◆

「今日は本当にありがとうございました」小柄なその人は腰を折り深々と頭を下げた。「こちらこそ」と恐縮する私を遮って、親子ほど年齢の違うその人は続けた。「この病気のせいで、私は今まで何から何まで人の世話になって生きてきました。でも今日は、初めて病気のおかげで自分が誰かの役に立てたのがうれしくて」。

シェーグレン症候群の患者さんを対象とする面接調査を始めて半年余りになる。この自己免疫疾患の患者数は全国で 17,000 人、潜在例を含めれば 10 ～ 30 万人といわれているが、その数に比して社会的認知度が低い。診断確定に平均 6.5 年を要し、難病認定や治療費助成も自治体ごとに扱いが異なり、患者にとってかなりの身体的・心理的・経済的負担を強いられる病気である。

診断確定までの過程で病院の「たらい回し」を経験し、病気に対する社会的偏見と闘い、完治の望めぬ状況下で闘病生活を余儀なくされる。このような「難病」患者の声こそ医療コミュニケーション教育に反映されるべきと着手した調査である。しかし、患者さんと向き合い、その想いに耳を傾けることは、同時に自らの病児としての過去と対峙することでもある。彼我の体験の違いに胸を衝かれる。

「こんなにつらいなら死にたいと思いました」

子供の頃の私は生きるのに精一杯で、死にたいと思った覚えがない。人はいつ頃から「辛くて死にたい」と考えるようになるのだろうか。

「元気だった頃のことばかり考えます」

物心つく前から病気だったという場合、幸か不幸か「健康な自分」を知らない。人生半ばに病を得た人の喪失感を痛感した一言である。

「検査がイヤで、すっぽかしたことがあります」

これは正直なところうらやましかった。患者は時として命と引き換えに魂を売る。幼い頃から病弱だった私は、特にその傾向が強かった。

一切の感情を押し殺すことが当たり前となっていた。体中 23 箇所針を刺され、24 回目にどうしてもできないと泣き出した研修医を「いいんですよ、気にしないで」と慰める 12 歳の患者は、健気を通り越してグロテスクではなかろうか。医療システム側の論理に飼い慣らされていた自分を思い知った一言である。

こうしてシェーグレン症候群と向き合ううちに、患者の気持ちが変わるという自負は崩れ去っていく。今の私にできるのは、目の前の一人一人の医療に対する想いを丁寧にすくい上げることだけである。

「東京の大学の先生がこんな田舎まで来て下さったなんてねえ」と、感慨深げに繰り返す。その人はホームで背伸びをしながら、空港へ向かう列車に手を振り続けた。もう声は届かない。でもその思いは一つ残らず「東京の大学の学生さん」に届けよう。未来の患者と医療者のために。そして過去の自分のために。



シェーグレン友の会の皆様へ

慶應義塾大学 看護医療学部 杉本 なおみ先生

ご無沙汰申し上げておりますが、いかがお過ごしでいらっしゃいますか。

昨年より始めました「シェーグレン症候群面接調査」には、会員数の3分の1あまりの方から協力のお申し出を頂きました。お具合のすぐれない中、ご参加頂きましたみなさまにお礼申し上げます。

5月の患者会にはあいにく大学の仕事と重なってしまい、お目もじの上ご報告差し上げられず大変失礼いたしました。この場を借りて改めてご報告させていただきます。

みなさまからお寄せいただきましたご意見は、380日あまりの日数をかけ慎重に分類・分析させて頂きました。すべて個人情報情報を削除してからの作業ですので、プライバシー保護に関しては万全を期しております。

その結果、2つの方向性が見えてまいりました。一つは、シェーグレン症候群に共通のご苦労です。例えば、症状が外から見えにくいために、ご家族やご友人の理解が得られない、といったお悩みなどがこれにあたります。今までの医学・看護教育において自己免疫性疾患特有の問題が大きく取り上げられることは稀でしたので、今後の教育に反映されるよう、医学・看護教育関係の学会で報告していく予定にしております。

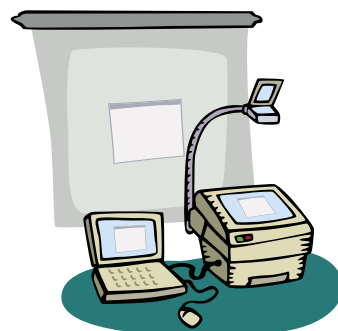
もう一つは、みなさまお一人お一人の環境や感じ方による多様なお悩みの存在です。これは例えば、同じ「大丈夫ですよ」という医師の一言であっても、その場面や、医師・患者関係のありようによって、ありがたく感じることもある、と見放されたように感じることもある、といったようなことです。近年、医学・看護教育におけるコミュニケーションの重要性は広く認められるようになりましたが、先を急ぐあま

り「マニュアル教育」に傾きがちなところがあります。そのような教え方では、このような多様な感じ方に対応することができないこと、医療者の側にさらなる配慮が求められることなどを、国内外の関連学会で訴えていきたいと考えております。

現在のところ、みなさまのお声を社会に対して代弁する方法として、国内では医学教育学会、海外では全米コミュニケーション学会での発表が認められました。今後もより広い窓口を探して、みなさまのお気持ちが一人でも多くの医療者に届くよう努力するつもりでおります。これは、単に医療教育に携わる専門家としてだけでなく、病児としての過去をもつ私にとっては決して他人事ではない、個人的にも大切なことと考えております。研究の発展状況によりましては、また新たなお願いをする機会もあるかと存じますが、これからも何卒よろしくご協力下さいますようお願い申し上げます。

次ページに、5月の患者会の際FAXさせて頂いたものの、不鮮明で配布に至りませんでした記事の内容を載せます。「三田評論」という雑誌に私が寄稿したもので、今回の調査を通じて感じたことを随想風にまとめてあります（ちなみに文中の「患者さん」は、今回私がお会いした方々を合わせた「架空の人物」です）。ご笑読頂けましたら幸いです。

末筆ながら、みなさまのご清栄を湘南の地よりお祈り申し上げます。残暑厳しき折、くれぐれもご自愛下さいませ。





〇〇〇

講演会について。治験薬も含めて、薬は効くか効かないか、副作用があるかないかが重要なのだと思っていましたが、山田先生の話では、セビメリンが効かなかった人たちのことも調べ、なぜ効かないかを解析し、そこから病気の原因もわかっていく可能性を知って大変驚きました。また、相野田先生が発表されたシェーグレン症候群患者の面接調査からわかったコミュニケーション・ニーズはとても面白かった。ドクターと患者のコミュニケーション不足をほとんどの患者が感じているという結果を受けて、今度はぜひドクターの面接調査も行っていきたいと思いました。

〇〇〇

先日は大変に世話になり、ありがとうございました。現場で治療に当たられている諸先生方の一方ならぬご努力とお世話下さった方々が、どれだけこの難病（あえてこう呼びます）に心血を注いでおられるか、改めて思い知りました。また、患者さん一人一人が各々の悩みを抱えながら前向きに生きていこうという姿勢に勇気づけられました。当地では、この病気に対する理解度は低く、唯一の救いは、近くのかかりつけの内科医がシェーグレン症候群に対しては常にアンテナを高く張っているからと言って下さる事です。一生気長につき合っていくのかなと思います。

〇〇〇

出席して本当に良かったと思っています。同じ病気の人たちと会えるだけでいいと思っておりましたら、講演会も素晴らしい先生方のわかりやすい内容で感激致しました。菅井先生も雲の上の先生と思っておりましたら簡単にお話することができ、またまた感激です。ほかの諸先生方も同じです。来年もぜひ、参加できたらいいなと思いました。役員の方々、大変ありがとうございました。

〇〇〇

お世話になりました。私にとって日常生活で考えられない様子（先生と患者さんがすごく近くて本当に何でも聞いて下さり、心が病んでなくていい、とても良い関係で、見ていて羨ましいくらいでした）。シェーグレンと言え、こちらの医者は、そんなの心配いらないよ、目が乾けば目薬を入れれば良いのだし、口が渴けば人口唾液…と対処療法しかないし、手足が動きにくくなれば精神的なものでしょうと精神科にまわされ、今やっと信頼できる医師とめぐり会い（と言っても、神経症状の方で神経内科の医師ですが）、現在はステロイドを飲まずに、他の薬でごまかしながらですが、生活しております。菅井先生はじめ、諸先生方にいろんな話を聞いていただき、また、力になるよとお言葉をいただき、勇気も元気も出てきました。まだまだこれから、いろんなことがいつ起きるかわからないという不安の中に、同じ仲間がいつでも手を差し伸べてくれるんだという、本当にホワ〜とした感じ（気持ち）で病気と共存していけるような気がします。また、来年もぜひ参加できたらと思います。準備をして下さった事務局の皆さん、体調不良の時期もあったでしょうに、あのような立派な会を開いて下さりありがとうございました。こちらでも（広島県内）でもあんな風に同じ病気と共存している人たちと一緒に笑いあえたりできたら良いな〜と改めて思っています。本当にありがとうございました。

《《《総会・講演会に出席して》》》

〇〇〇

講演内容がとても良かったと思います。新しい治療薬、予防、医師とのコミュニケーションなど私たち患者にとっては有意義な会であったと感謝致しております。

〇〇〇

役員さん、本当にご苦労様でした。年間を通して、会の計画、段取りと本日の盛大な会の運営等さぞかしお疲れでいらっしゃる事と思います。先生方の講演や自発的なお話の中で、こんなにもご苦労、ご努力をなさっていらっしゃる事に、ただただ感謝と尊敬の念を持つばかりです。そしてまた、大変勉強になり、病気に左右されないようになりたいと思い、前向きに生きようと力づけられました。会費が足りないと思います。役員さんへの手当てもないようすし、運営のご苦労が見え、心痛致します。会員を多く、会を大きく運営しやすくするためにもリウマチの会のように年 4,000 円くらいは良いのではないのでしょうか。気遣いが大変で、後々役員のなり手がなくなるのではないのでしょうか。



〇〇〇

総会は、いろんな方々とお話できてとても有意義だと毎年楽しみにしております。講演会では、今年は特に今までとは違った面でのお話でとても良かったです。

〇〇〇

昨年 10 月にシェーグレンと診断され、インターネットでこの会を知り、12 月に入会しました。20 年前くらいから抗核抗体が 5000 倍以上あり（今は 10000 ～ 30000 です）、膝関節炎や手首痛指痛の腫れ等がありましたが、リウマチ因子が（－）なのでリウマチではないという先生とリウマチ因子はないけど症状があるからという先生がいらっしゃいました。仕事を持っていたので、薬などで痛みを和らげながら過ごしていましたが、結局は痛みとの戦いは自分だけの世界で、職場でも家庭でも辛さを出さないようにしていた気がします。この会に出会えて、初めて参加させて頂き、今までの苦しさも、これからの不安も救われた思いです。講演会も夕食会もご配慮が行き届いていて、日頃、不安に思っていることなど、気楽に質問することも出来て心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

〇〇〇

いつも凄いと思うのは、皆それぞれに病気と真剣にちゃんと向き合っている事です。そして、家族がちゃんと暖かく見守ってくれていると…向き合っていると！そこで、やはり思うのが、難病なんだな～と思ってしまう事…。ステロイドをまだ飲んでいない人はまだ良いけど、飲んでいる私はまだ少し重症なのかなと思う実感…。たくさんいろいろと知った。本当にこの病気の事を新たに知ったと思う。一生ステロイドと苦しまなければいけない、この苦しみはいつ解放してくれるのかなと思う。たくさんの方が早くこの病気から解放されて、お元気になれる事を願って祈っています。また、新しい情報を期待します。早くコントロールできる身体になりたいです！

〇〇〇

山田秀裕先生の講演はすごく良かったです。細かいところまでよく勉強して下さって感心致しました。志村真理子先生は、私たちの悩みの口腔乾燥に理解して下さって嬉しかったです。歯科医師は、この病気のことをよく理解してほしいとおっしゃっていましたが、そこまでわかって下さる方は少ないと思います。金沢の地に志村先生がおいででしたら、すぐ飛んで行くのですが、関東では行くことも出来ず残念です。お二人とも近いうちにまた、お話を聞かせてほしいと思いました。心強くなりますから、お願い致します。夕食会は欠席いたしました。来年はぜひ出席したいです。

〇〇〇

大変お世話になりました。色々勉強させて頂きました。先生方、会長さん、副会長さん、お役の方々には感謝致しております。また、どうぞよろしくお願い申し上げます。

〇〇〇

初めて参加して、本当に良かったです。私はまだ、患者して4ヶ月ですが、長い期間病気と闘っている方々が多いと思うと、駆け出しの自分が泣き言など言てられないと思いました。各講師の方々のお話は、すべて素晴らしく、勇気を下さいました。来年また、主人と参加することになっていますので、どうぞよろしくお願い致します。

ストレス解消7カ条 (高木 敏、日医ニュース)

1. 自分をほめる
《朝起きたら鏡に向かって「おまえはエライ」とほめる》
 2. いいかげんに生きる
《頑張りすぎない》
《みんなで荷物を持つときも「せーの!」と声は出すが力はいれない位の気持ちで》
 3. 目標は短期と長期に分ける
《一日でできるやさしい目標を立て、達成できたら寝る前に「よくやったね」と労をねぎらう》
 4. 歴史小説を読む
《いろんな人の生き方に感動できれば自分の人生も味が出てくる》
 5. 話し上手
《相手を笑わせたり、泣かせたり、楽しくさせれば酒の酔いより勝る》
《スピーチは必ず原稿に書く、頼まれなくても準備しておく》
 6. 毎日散歩
《血圧も下がり、体重も減り、良いアイデアも浮かぶ》
 7. ときめきが大切
《おしゃれセンスを磨くこと》
《異性の視線は生きるパワーにつながる》
-
-

〇〇〇

夕食会を終えた後の親睦会が有意義でした。患者の声や病院関係者の率直な声を聞くことができました。私たち患者にとっても、医師とのコミュニケーションのとり方を考えていっても良いのではと思いました。医師からの言葉の受け取り方によって（患者側が）「こうも不平不満が募るのね」という思いがしました。病院関係者の方に遅くまでつき合っただき、話し合いが出来たこと、嬉しく思います。来年の会を楽しみに日々過ごして生きたいと思います。以前、山中温泉で患者会が行われた時でしょうか。菅井先生からの冷酒の差し入れの味が忘れられずにいます。もう一度口にしてみたいと思っています。美味しかったです。

〇〇〇

いつも大変お世話になり、誠にありがとうございます。皆さま、礼儀正しく、きめ細かい気配りに敬服しております。どうぞ、これからもよろしくお願いします。

〇〇〇

先日は、お世話ありがとうございました。遠く北海道から出席されている方もいて驚くとともに、私は近くで幸せだとつくづく思いました。会に出席して先生方からのお話や皆さんから元気をもらい、気持ちを新たにしております。エボザックの口腔リンス法は苦いけれど少しでもプラスになればと思っています。



〇〇〇

患者会の本部の役員の比重があまりにも多く、一日も早い地区別ブロックの役員確立が望まれます。今回の特別講演は、口腔乾燥の患者にとってはとても身近な講演で、わかりやすく話して下さった先生に感謝します。相野田先生のお話はコミュニケーションの大切さが医療の場だけでなく、生活面でも必要なことだと思いますが、話すのが苦手な私にはちょっと重いです。患者会総会に出席することを楽しみに出来るのも、お世話してくださる皆様のおかげです。本当にありがとうございました。

〇〇〇

天候にも恵まれ、心温まるひと時を過ごさせていただき、ありがとうございました。講演会もわかりやすく、特に長年悩んでいた「口腔乾燥」や患者との面接調査等、とても関心を持って聞かせていただきました。また、菅井先生をはじめ、中田会長、杉本さんの楽しい、ためになる会話や心配りには頭の下がる思いです。大変ありがとうございました。夕食会も楽しい雰囲気の中で、一人一人の話も真実、人間の優しさを感じ、このような世界もまだ残っていることに感激して帰って参りました。また、お逢いできることを願っています。大所帯になり、会の運営・維持も大変困難だとは思いますが、今まで通り、窓口一本化でよろしくお願い申し上げます。

〇〇〇

初めて患者会に参加させて頂き少しびっくりしました。私だけではなかった。私より若い方が多かったのに、びっくりしました。でも、皆さま、元気で明るい。事務局の方もいきいきとして、なんだかパワーをいっぱいもらいました。また、金沢に行きたいと思いました。諸先生方、頼りにしています。まだまだ研究して下さい。絶対に薬を発見して下さい。お願いします。

《《《 新役員のあいさつ 》》》

【新幹事：沢田千秋】

4 年前に「シェーグレンの会ってなんだろう？」と、ちょっとした好奇心から初めて参加しました。先生方の講演が自分の症状とも合い、教えられることが多く、患者さんも菅井先生をずいぶん信頼していらっしゃって、とてもいい雰囲気でした。そこで、会場の受付ですぐに入会したのです。以来、毎年、患者会に参加しています。

今年5月中旬、会長の中田さんより「シェーグレンの会の幹事になっていただけませんか」とお電話をいただき、ずいぶん戸惑いましたが、気の弱い(?) 私は断り切れずに引き受けてしまいました。特別な才能もない私ですが、ボランティア精神だけは少々あると思います。シェーグレンの会の運営のことは、何も存じ上げませんが、少しでも皆さまのお役に立てればと思っております。どうぞ、よろしくお願い申し上げます。



【新副会長：大和恵美子】

1999 年に金沢医科大学病院に転院し、シェーグレンの会を知りました。当時、体調が思わしくないこともあって、希望のない毎日を送っていた私は、初めて参加した患者会で、会員の皆さんが菅井先生や小川先生を囲んで、とても素敵な笑顔を見せていらっしゃるのに驚かされました。「年に1回、この会に参加して元気をもたらうの」とおっしゃった年配の方は、とても生き生きしていました。ジーンとしました。それから私は、高くもなく低くもなく、身の丈の希望を持って生きていきたくなりました。今回、その恩返しと思って役員をお引き受けしました。前任の杉本さんのようにいろんなことはできませんが、会長の中田さん、幹事の金山さんや沢田さんと一緒に自分のできる範囲で頑張っていくつもりです。どうぞよろしくお願いします。



患者会の役員を終えるにあたり

杉本末子

皆様におかれましては、益々ご健勝のこととお察し申し上げます。

このたび、8年間にわたり患者会のことを微力ながらもかかわらせていただきました事に深く感謝申し上げます。これも、中田会長はじめ会員の方々、菅井先生、小川先生、眼科の北川先生はじめ多くの諸先生方、そしてコ・メディカル、事務局の皆様方のご支援と温かい見守りがあってのことと重ねてお礼を申し上げます。

振り返れば、この患者会が私に教えてくれたことは多く、何か恩返しをしなくてはと思ったのが最初の動機でした。それには、サポーター役になり、私にもできることから始めようと中田会長に「何かお手伝いすることがあれば…」との一言からスタートしました。

第1に力を注いだ事は、全国に散らばっているこの患者会を、どのようにしたら会員の意見や思いが伝わるかの工夫でした。それには、会報の充実を手がかりに、金沢で開催されたシェーグレン症候群国際学会の記念号から会報に工夫をしてみました。その一つには、参加できなかった方々への配慮でした。一年に一回の患者会総会の雰囲気と共に味わってもらいたい。また、研修会や特別講演の内容が少しでも伝わったらと努力しました。しかし、限られた予算からの捻出には苦勞しました。

第2に力を入れたことは、会員の組織化です。会員が「自立・自律」するためにはどのように意識変革をするかでした。先ず、全国にまたがっている会員をまとめることは所詮無理なことです。そこで、地区毎にブロック化し、そこでのサポーターを募り、ブロック毎の組織化から構築した方が会員同士の仲間意識が芽生え、お互いが力を合わせることで病気も前向きに捉え、「一病息災」をモットーに大きな輪になることを信じて15年度の総会に提案しました。皆様の承認をいただき、それから、関西・関東・各々

のブロックで活動が開始されようとしています。この輪を今後益々大きな輪にしていけば自然に会員の組織化が成り立つような気がいたします。

第3に力を入れましたことは、総会の折の特別講演の講師選出でした。会員のニーズを満たすためにはテーマから考え、先生方のご都合との調整でした。内容に関しては、疾患に関する専門的なことをベースに、病気と闘うにはメンタル面でも大変必要なことで、その専門家を誰にしてもらったらよいのか等なのです。それでも皆様方のニーズに充分答えることができず、心残りです。しかし、今にして思えば多くの素晴らしい先生方の出会いがあり苦勞が楽しみに変化しています。

このように微力ではありますが、会員のお世話役を通して私も成長したような気がします。私をはじめ、とかく女性たちの多い集団はつい甘えてしまいがちです。最後には“言い訳だけが残る虚しさ”この繰り返しでした。しかし自分に、これだけはなくなったことは一番大きな成長です。これもこのお世話役がもたらしてくれた宝です。

末筆になりましたが、少しでも社会のお役に立っている今の立場に感謝し、この力をいただいた源は菅井先生です。そして多くの仲間である会員各位の力添えでした。

お世話役は名ばかりで、皆様方にご迷惑をかけたことも多々あったことをお許しいただき、新役員での新たな発想で患者会の充実に努めていただき、患者会の益々の発展を心からお祈りいたします。時間の余裕ができましたら、お世話を再開して行きたいと思いますが、当面は会員の一員として参画して行きますので今後とも何卒よろしくお願いします。

☆≡ 患者会からのお知らせ ☆≡

《金沢医科大学名誉教授 菅井進先生からご寄付》

昨年、菅井先生の金沢医科大学血液免疫内科教授ご退任に際し、患者会から感謝の気持ちとして心ばかりの贈呈式をさせて頂きましたが、却って、先生から会員の皆さまに記念品（盃）をいただき、また、多額のご寄付を賜りましたこと、厚く御礼申し上げます。

先生は金沢医科大学の名誉教授となられ、第1、第3、第5金曜日に外来に出ていらっしゃる。また、患者会の「ミニ集会」などにも常にご出席され、会員への指導、相談にのっていただき、とても心強く思っております。先生からのご寄付は、会として大切に有意義に活用させていただきたいと存じます。【中田千鶴子】

《本の紹介：新シェーグレン症候群ハンドブック》

「シェーグレンのことについて知りたいのですが、専門の書籍などはありませんか？」というお問い合わせを、時々いただきます。本書は、アメリカ・シェーグレン症候群協会が1998年に出版した「The New Sjogren's Syndrome Handbook」を、「日本シェーグレン症候群研究会」の世話人医師が中心になって翻訳した専門書です。内容は、病気の成り立ち、全身の臓器がどうして障害されるのか、診断の過程、眼と口の乾燥、全身の多彩な症状、婦人科的な問題、治療法、自分で試みるべき治療、生活管理上の秘訣、孤独からの脱出など患者さんにわかりやすく書かれています。特に、患者さんが中心になって作り上げた「生活上の知恵」の章は实际的で細かな生活上の知恵がたくさん載っています。ご希望の方は事務局までご連絡下さい。出版元 前田書店（金沢）
本体価格 3,000 円。【シェーグレンの会事務局】

《シェーグレン症候群国際研究協力連盟＝SICCA（シッカ）》

SICCA とは、シェーグレン症候群の国際的な標準診断基準を確立することをメインに、希望される患者さんのサンプルを保存し、臨床データを国際登録することにより、シェーグレン症候群の診断、疫学、病因、予防と治療に関する最先端の研究を促進するための組織です。この国際的な研究は、世界5カ国で行われ、日本では、金沢医科大学の菅井先生率いる「血液リウマチ膠原病科」が、この秋、このプロジェクトの日本における拠点として活動を開始する予定です。登録するためには、口唇小唾液腺生検や血液検査などさまざまな検査が必要になります。血液、唾液、涙液、生検組織などはアメリカ本部（カリフォルニア大学サンフランシスコ校）に送られます。検査データなどの情報は研究のため、アメリカ国立衛生研究所と金沢医科大学病院の研究者に閲覧されることもあります。研究に参加することによって直接的な利益はありません。強いて挙げれば、シェーグレン症候群の専門的で詳しい検査を受けられることと、こうした研究が将来的な治療に役立つということです。研究参加はボランティア的ですが、参加してみたいと思われる方は、下記へご連絡下さい。詳しい内容をお知らせします。

【SICCA 専用 連絡先】

金沢医科大学 血液リウマチ膠原病科 小川法良医師
フリーダイヤル（携帯 OK）0120-455-356（シッカへさあコール）
電子メール：sicca-j@kanazawa-med.ac.jp
HP アドレス：http://www.kanazawa-med.ac.jp/~hematol/sicca.html



未来技術の実現予測

(文部科学省科学技術政策研究所、2001 年)

- 2012 年 自己免疫疾患 (RA など) の原因と発症機構の解明
- 2014 年 癌化機構の解明
- 2015 年 介護用ロボットの普及
- 2016 年 アレルギー疾患の完全コントロール
- 2018 年 自己免疫疾患の発症予防法の普及
人の細胞、組織を組み込んだ人工臓器の実用化
- 2020 年 アルツハイマー病の完治療法の開発
- 2021 年 自己免疫疾患が完治可能**
老化機構の解明
- 2025 年 精神分裂病の完治療法の開発

Special Thanks



菅井先生



藤田先生



田村さん



病気の正しい理解と心構え



1. 病気の理解：医師、本、患者会で学ぶ
 - (1) 自己免疫疾患である
 - (2) 慢性に経過する炎症性疾患である
 - (3) 病気の勢いに波がある
 - (4) 医学の進歩は日進月歩で、新しい治療が開発されている
2. 心構え
 - (1) 病気と共存する
 - (2) 生活を積極的にエンジョイする工夫をする
 - ・出来ることは何でもやってみる
 - ・人と同じことができなくても、他の方法で楽しむ工夫をする
 - (3) 同じ病気にかかっているのは自分ひとりではない
 - (4) 悪い方へばかり考えない

《サポーター募集》

シェーグレンの会では、会員および患者さんの相談を受けてくださる方や、充実した患者会運営のためにご協力していただけるサポーターを募集しています。サポーターの主な活動は、各ブロック（関東、関西、中部）のミニ集会の企画・運営、会員および一般からの質問・相談への対応、サポーター同士の意見・情報交換、かわら版の企画・原稿・編集などです。その中から、ご自身ができる範囲でご協力いただければと思います。「参加してみようかなあ〜」と思われる方は、まずは事務局までご連絡ください。ちなみに、『かわら版』は年1回の会報では伝えきれない情報などを掲載する不定期発行のミニ会報です。会員のみならずからの絵や漫画、ポエム、経験談や日常生活の出来事なども載せますので、ぜひ、お時間のある時など、事務局にお送り下さい。よろしくお願いします。【大和恵美子】

【編集後記】

今年は暑く長い夏でしたね。体調を崩された方も多いのではないのでしょうか。どうぞ、お大事になさって下さい。今年の会報では、山田先生や志村先生の特別講演の内容を要約せず、ほぼ講演通りに掲載することができました。これも、中部ブロック会員の安田紀代子さんがテープ起こしをして下さったおかげです。ありがとうございます。講演会をお聞きになれなかった方はもちろん、当日お見えになった方も、もう一度じっくり内容を読んで、今後の治療や生活に役立てて下さい。そして、また来年の患者会でお会いできることを楽しみにしています。

さて、私事ですが、先日、知人の誘いで税理士の欠野アズ紗（カケノアズサ）さんの講演を拝聴し、とても感動し、勇気が出ました。そして私は今、ガーデニングにも興味を持って、楽しんでいます。植物は、いつも私に元気をくれます。病気のことがばかり気にしていれば、そのような気分になりますが、感動し、リラックスできることがたくさんあると、また違った毎日を送ることができます。どうぞ、みなさんも楽しいことを大いになさってみて下さい。【沢田千秋】

患者会は、会員さんからの会費のほかに、毎年、医療メーカーなどからご協賛を得て運営されています。今回、『平成 16 年度シェーグレン症候群患者会』に協賛して下さった医療メーカーは、

**藤沢薬品 三共 中外製薬 エーザイ 旭化成 帝人 明治製菓
住友製薬 金沢医科大学病院** です。ありがとうございました。