

I BDネットワーク通信

2007年12月発行 I BDネットワーク

〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

info@ibdnetwork.org

IBDネットワーク <http://www.ibdnetwork.org/>

「今後の難病対策」勉強会

http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html

12月号外



特集 JSIBD 市民公開講座 小川講演

10月にIBDネットワーク渉外担当の布谷さんあてに、体験談の講演依頼があり NARA FRIENDS 小川さんが担当することになりました。

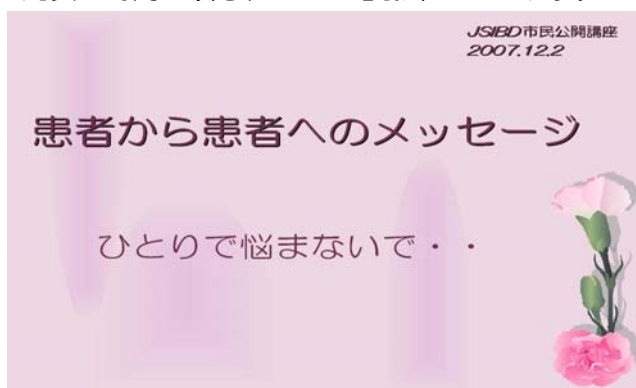
12月2日、ホテルイースト21 東京で、日本炎症性腸疾患研究会 (JSIBD) 主催の市民公開講座が昨年に引き続き開催されました。前日は日米合同で、通訳付きの研究会が開催されていたそうです。

当日は、1部「拳児を希望する患者さんのために」小林清典先生(北里大学東病院消化器内科)と「小児の患者さんをもつ両親のために」余田篤先生(大阪医科大学小児科) 2部「もっと知ってもらいたい外科療法」小金井一隆先生(横浜市立病院外科) 「食事と炎症性腸疾患ー楽しく食事をしようー」野口球子先生(北里大学東病院栄養部) そして、「患者から患者へのメッセージ ひとりで悩まないで」と題して、小川さんが発表されました。

専門医の講演は、患者の立場を常に考えてくださっていると感じられる講演でした。緩解期での妊娠・出産の危険率は、健康な女性の妊娠・出産と変わりませんでした。小児期における治療の基本は、常に成長・発達を考慮することでした。

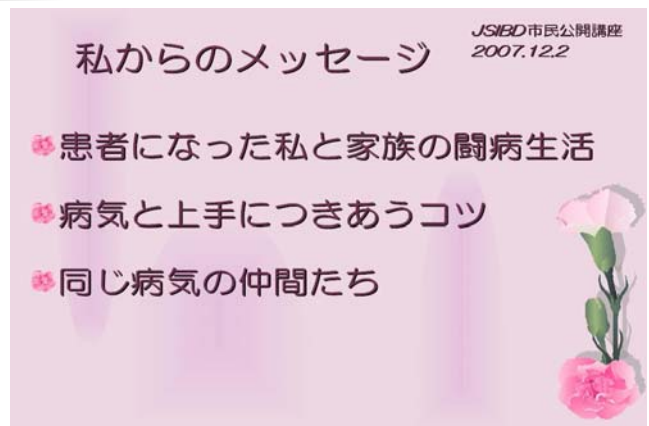
外科治療も患者のQOLを考慮して決定すること、食事は楽しんで・簡単にできる工夫についての講演でした。会場には、IBD患者・家族・医師・製薬会社が集まり、講演後には、活発な意見交換がありました。「患者の声が何よりよかった」との会場からの反応を頂きました。

本日は、このように盛大にIBD市民公開講座が開催されましたこと、大変嬉しく感じます。また、発表の時間を頂き、心から感謝申し上げます。



本日の私から皆様へのメッセージとして、3つに分けてお話ししたいと思います。

まず一つめは、患者になった私と家族の闘病 二つめは病気とつきあうコツ 三つ目は支えてくれたIBDの仲間たちです。



では私の体験からお聞き下さい。


私は、看護学校で、看護師の卵を育てる仕事をしておりました。平成10年秋下痢と下血が続き、緊急でシグモファイバー・注腸検査を受け、左結腸型の潰瘍性大腸炎と診断されました。ちょうど1ヶ月前に、歯のインプラントの治療をしており、最初は、薬剤性腸炎だろうと思っていましたが、強い腹痛と血便が続き、入院後は、ただの腸炎ではないかもと思っていました。すべての検査後、別室に呼ばれ、主治医から、この病気は潰瘍性大腸炎という難病で

あること、治療方針はある程度確立されつつあるが、原因が不明であることを説明されました。今後の治療方針についてもこのときに説明されましたが、ぼーっと聞いていました。主治医は、私が看護師でもあるので、一人でも説明可能と判断したようですが、その時の私は、とにかく主人に早くそのことを伝えなければならないと考えていました。仕事を続けるか、についても、迷いました。この当時、家には、インターネットがありませんでしたが、主人は、あらゆる情報を集めていたことを、退院後に知ることになります。

JSIBD市民公開講座
2007.12.2

発 病

- ※平成10年秋 下痢と下血、強い腹痛
 - ・その1ヶ月前に歯のインプラント治療
 - ・薬剤性腸炎か？
- ※緊急検査（S状結腸鏡・注腸X線検査）
- ※潰瘍性大腸炎（左側大腸炎型）と診断
 - ⇒原因不明の難病・・・
 - ⇒看護師であることから、一人で説明を受ける。




皆様も私と同じように、診断された日のことを鮮明に覚えていらっしゃると思います。

主治医より、どのように説明されるかによって、私たちの衝撃は変わります。難病であるという診断は変わりませんが、この医師となら、病気と向き合おうと思えるような関係の始まり、とても大切な瞬間であると思います。この瞬間をどのような形で過ごしたかによって次の闘病への心構えが変わってくると思います。

JSIBD市民公開講座
2007.12.2

難病であることを診断される瞬間

- ※主治医より、どのように説明されるかによって、衝撃の度合いが左右される。
- ※難病であることに変わりはないが・・・
 - ★この先生となら・・・
 - ★病気と向き合おう
 - ⇒とても大切な瞬間
 - ⇒闘病の心構えができる・・・
 - ⇒この瞬間をどのように迎えたかによってその後の闘病生活に大きく影響する。




私以上に、主人はかなりショックを受けていたと思います。面会に来て、直接的に病気の話をしてしまいましたが、二人の子どもも11歳と8歳でしたし、今後の生活設計の見直しも考えていたようです。娘に私学の受験はできないかもしれないと伝えていた

ことも後に知ることになります。家族全員が、私とともに闘病生活に突入しました。

JSIBD市民公開講座
2007.12.2

家族の支え

- ※主人に病気のことを早く伝えねば・・・
- ※仕事（看護師）を続けるか、どうか・・・
- ※家族全員が私の闘病生活を支えてくれた。
- ★主人
 - ⇒病気に関するあらゆる情報を集めてくれていた。（退院後に知る）
 - ⇒かなりショックを受けていた。
 - ⇒直接的には病気の話はしなかった。
 - ⇒今後の人生設計を見直し・・・娘に私学への受験？
- ★子ども（当時娘11歳と息子8歳）




母も42歳からSLEで、長期にステロイド剤を使用しており、ステロイドの効果は解っていました。左結腸型との診断でしたので、そのころ開発されたステロネマの注腸製剤をベッドにねながらゴロゴロと粘膜に行き渡るようにしていました。ステロイド剤の効果もあり、1ヶ月で退院でき、その半月後、職場復帰しました。このとき私はとにかく食欲に病気について情報収集しました。その後も、ペンタサとステロイド治療が食事療法を継続。緩解し、2年後、ペンタサも中止し、病気であることも忘れるような仕事と家事とに追われる毎日を過ごしていました。

JSIBD市民公開講座
2007.12.2

療養生活①

- ※ステロイドの注腸で加療
- ※1ヶ月で退院
- ※その後・・・半月後、職場復帰
- ※病気について情報収集
- ※ペンタサとステロイドの注腸及び食事療法で緩解
- ※2年後、薬を休薬 仕事と家事に追われる生活
- ※平成13年4月
 - 仕事が多忙 睡眠時間3時間程度
 - ⇒下痢と下血 ペンタサとステロイド注腸再開



平成13年4月、責任ある仕事を任せられ、多忙で睡眠も3時間程度のしか取れない状態が続きました。それと同時に下痢が始まり、下血もみられ、再度ペンタサとステロネマ注腸を再開しました。半月ほどで改善したと思った矢先、再度下血・腹痛も強くなり、食事が取れなくなってきましたので、点滴をしながら様子を見ていました。とにかく休むことはできない状況でしたので、点滴をしながら仕事をやる状態でした。この日も、あまり食事がとれず、点滴のみしてもらおうと救急外来にいきました。しかしながら、医師は、腹痛の具合からして、入院が必要であると診断されました。仕事の続きを抱えており、

個室なら仕事をしながら療養できると考え、仕方なく入院しました。しかしながら、その1週間後より、40度の発熱、十数回の下痢というより血便が続き、トイレに行けない状態になりました。ステロイドの点滴を開始し、絶飲食で治療開始しましたが、効果なく、パルス療法(ステロイドの大量療法)を行いました。効果がある場合は、1回目ですべてくと文献で調べていたので、計3回実施。


効果がないことから、大変な状態になっていることを理解しました。私の場合は、腹痛も強く、鎮痛薬もかなりつよいもの(ペンタジン)しか効果がなかったです。痛みから解放されるのなら、手術してほしいと思うようになっていました。

その後、次の治療方針として、白血球除去療法について説明されました。文献では、これも1回目効果のある人もおられることを知っていましたので、その治療をすることを決めました。しかし、当院では、白血球除去療法も初めてのケースであり、どうすべきか本当に悩みました。教え子が奈良医大にかかっており、常々紹介されていましたが、「転院したい」の一言がなかなか言い出せなかったのです。奈良医大で手術体験のある友人に来てもらい手術後の話を聴きました。悩んだすえ、主人に転院したいことを伝え、主治医に紹介状を書いてくださるようお願いしたことを覚えています。主治医は、快く書いてくださいましたが、このときに、患者は、本当に弱い立場だとおもいました。自分の意志を伝えることがこんなに大変だとは思っても見なかったのです。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

療養生活②

- ※その後、半月ほどで改善した矢先
- ※再度、下血・腹痛が強くなり、食事が取れなくなった。
- ※点滴をしながら、仕事を継続
- ※救急外来
 - ⇒入院加療必要
 - ★個室入院にて仕事継続
 - ⇒1週間後より発熱40℃・10数回の下痢、血便 トイレにも行けない状態



また、看護していた立場から看護される立場になり、本当に色々な体験をしました。痛みがあるということ、トイレにすらいけない私、ステロイドの副作用、病気になった私は、たくさんいました。


その後受け入れ態勢が整い、救急車で搬送され、すぐに白血球除去療法をうけました。三回実施し、

状態が安定するのを待って手術しました。一回目は、大腸全摘出術、ただしS状結腸と直腸は残す手術です。ダブルストマーでした。手術後3日目、歩いて病室に戻れたとき、やっと痛みから解放されたと思いました。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

療養生活③

- ※絶食でステロイド点滴 効果なく
- ※ステロイドパルス療法計3回 効果なし
- ※腹痛が強く 鎮痛剤も強いものしか効果なし
- ※手術希望(痛みから解放されるなら)
- ※白血球除去療法の説明受ける
- ※大学病院へ転院希望
 - ⇒自分の意思を伝えることの大変さを痛感
- ※大学病院へ救急車にて搬送
 - ⇒白血球除去療法3回実施後、病状安定
 - ⇒大腸全摘手術(S状結腸・直腸温存)
 - 人工肛門2カ所(ダブルストマー)
 - ⇒手術3日後 「痛み」からの開放を実感




ストマー管理をしつつ、2ヶ月ぶりの退院で、我が家にたどり着きました。二ヶ月半で、体重は35kg、筋力低下で階段も登れない状況でしたが、我が家の廊下・階段がリハビリの場でした。そのような中、残されたS状結腸・直腸の状態を改善に時間がかかり、8ヶ月後に二期手術、平成14年の年末に三期手術を終えることができました。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

療養生活④

- ※ストマー管理をしつつ、2ヶ月ぶりに退院
- ※2ヶ月半で体重が35kg 筋力低下で階段上れない状態 家の廊下・階段がリハビリの場
- ※平成14年 4月2期手術(8ヶ月後)
- ※平成14年12月3期手術(1年3ヶ月後)
 - ⇒大学病院の診断で、発症時より全大腸炎型であることが判明



発病後は、潰瘍性大腸炎についてできる限り情報を集めました。病気について理解しているつもりでした。しかし、奈良医大転院後、発病時期より全結腸型UCであったと聞きました。私は、左結腸型と思いこみ、油断が合ったのです。副腎皮質ステロイド剤についてもよく効くと思いこんでいたところがありました。誤った診断・病気の誤った理解と仕事の無理も重なり、劇症化してしまったのです。緩解期とうまくつきあえきれなかったのです。少し調子がよくないとき、どのように治療に専念するか、これが何よりも大切です。ステロイドを過信しないこと、長期続けることもその後のリバウンドが大変です。そして、信頼できる専門医との出会いは、一生もん


だと思います。主治医と共に、治療の選択ができることが必要なのです。

また治療の決定権は、患者自身にあるのです。医師は、患者にとって最大可能な最良の治療について説明してくれます。その上にたって、どうするのかを決めるのは患者と家族であるということです。病気のことがわからなければ、わかるまで根気強く医師に相談された方がいいと思います。手術を決定するときも同じだと思っています。緊急手術は、別にして待機手術の場合は、自分が納得して受けられた方がいいと思います。主治医の意見だけでは判断できない場合は、時間とお金はかかりますが、セカンドオピニオンを受けられることをおすすめします。同じような患者さんのお話を聞くこともとても参考になると思います。一人で悩まず、医師の言うとおりにするのではなく、納得した治療を選択して欲しいと思います。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

どのように治療に専念するか

- ❖ ステロイドを過信しないこと
長期使用とその後のリバウンド
- ❖ 信頼できる専門医との出会い
- ❖ 主治医と共に、治療の選択が出来ることが大切であり、必要
- ❖ 治療の決定権は患者自身にある
→ 医師は可能な最適な治療を説明してくれる。
→ どうするかを決めるのは患者及びその家族
→ わからないことや不安なこと（特に手術の場合など）は、根気強く医師に相談
→ 主治医の意見だけでは判断できない時は、セカンド・オピニオンに話を聞くのも良い。
→ 同じような患者さんに聞くのも参考になる。




三番目、の支えてくれた仲間たちについてお話しします。発病当初、同じ病気の仲間の意見を聞きたいと思い、友人の保健師さんに患者会のことを尋ねました。患者会はあるけど・・・との返事でした。主治医のたつての要望と、和歌山県のIBDの患者会会長さんが支援もあり、平成15年8月に奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA FRIENDS を設立しました。

NARA FRIENDS は、私が出会った入院中の仲間が中心となっています。学生さん・仕事をしている方、主婦の方(ご家族)と年齢も様々ですが、それぞれ病状のしんどい時を越えた方も多くおられます。手術体験を話してくれた友・教え子・入院中に出会ったIBDの患者や家族、わたしの大切なIBDの仲間です。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

私を支えてくれた仲間たち

- ❖ 発病当初、保健婦さんに患者会のことを質問
→ 患者会ねえ・・・
- ❖ 看護師ということもあり、主治医から患者会設立を期待され・・・
- ❖ 平成15年8月
★ 患者会設立（入院中の仲間を中心に）
→ 互いの苦しみを理解し合え、励まし合える仲間
→ 病気を隠すのではなく、互いに病状を語り合える仲間
→ 学生さん、社会人、主婦の方、ご家族ら
年齢は様々



お互いの苦しみを理解し合え、励まし合える仲間です。病気を隠すのではなく、お互いの病状を語り合える仲間です。そんな仲間が NARA FRIENDS にはそろっています。

おいしいものを食べ歩く会・奈良の文化や季節の花を体験する交流会・若い女性も気兼ねなく参加できる会・患者が賢くなる会などさまざまな催しを行っています。クローン病の方は、会員の約1/3あまりおられ、積極的に食事会を開き、お互いの食事について話し合っています。

ご家族も、お子さんの病気のことで本当に苦しんでおられます。家族会では、子どものかわりになれないつらさを語っていただいたり、ともに悩んでいることを話し合える場となっています。


また本日開催された市民公開講座を奈良県においても、3つの患者会とメーカーの共催で、年一回開催しています。最新情報が入手できる意味で、このような講演会はとても大切な役割を果たしていると思います。

JSIBD 市民公開講座
2007.12.2

患者会を通じた活動

- ❖ おいしいものを食べ歩く会
- ❖ 地域の文化や季節の花に親しむ会
- ❖ 若い女性も気兼ねなく参加できる会
- ❖ 患者が賢くなる会
- ❖ 互いの食事を語り合う会（クローン病）
- ❖ 家族会（ご家族も一緒に悩んでいる）

→ 是非、お近くの患者会に顔を出して頂いて、同じ病気で悩む仲間やご家族と想いの丈を語りあいましょう！
ホームページもご参照下さい。



そのような患者会活動を続ける中、全国にはたくさんのIBDの患者会があり、全国の組織として、IBDネットワークがあることを知りました。

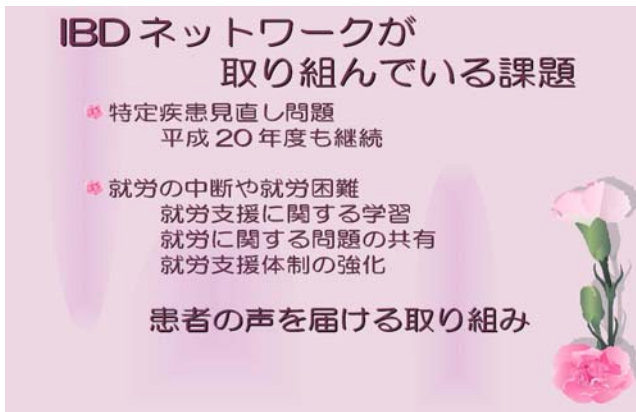
平成16年秋、和歌山県で全国の総会があるときに初めて参加し、それ以降全国のIBDの仲間との出会いが広がっています。先週、熊本市で総会があり、

17会40名あまりの患者会役員が集まりました。毎年、関東と関西で交互に、開催されています。

昨年12月の特定疾患見直し問題に対して、IBDの患者団体としての対応を求められ、JPAと共に、署名や国会請願活動・新聞への投書などに取り組み、その成果として平成19年度の見直し問題が一旦白紙撤回となりました。

今年の総会は、今後の特定疾患見直し問題についてのIBDネットワークとしての意見交換・IBD患者の就労支援に関する取り組みの紹介など、多くの収穫がありました。

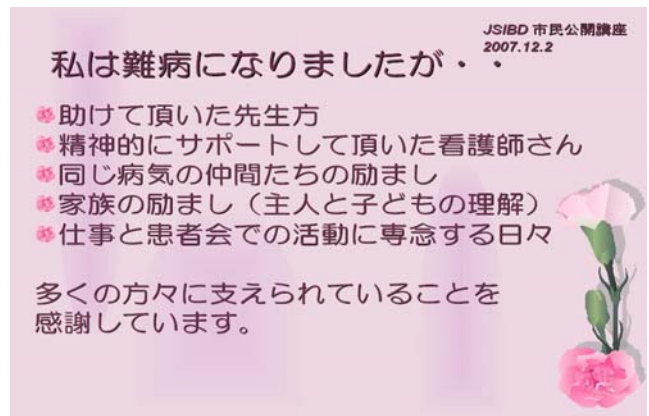
皆様も、是非お近くの患者会に参加され、思いの丈をお話していただきたいと思います。また患者会のホームページも多くつくられています。掲示板など匿名で書き込みができるようになっています。貴方の思いが通じ、楽になれるといいですね。



今、病気のことを振り返ってみると、つらかったことよりも、助けて頂いた先生方、精神的にもサポートしていただいた看護師さんたち、そして同じ病気の仲間の励ましのほうが印象に残っています。

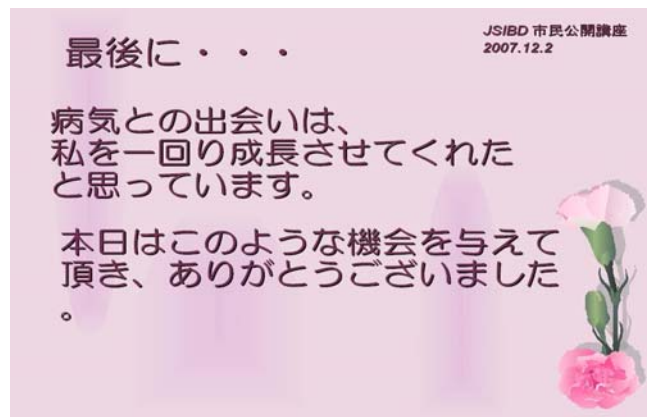
最悪の病状経過をたどった私ですが、今こうして元気に皆さんの前に立つことができるのも、家族の励ましが何よりも大きいと思っています。そして、同じ病気をもつ仲間との出会いが今の私を作り上げてくれました。

現在は、患者会活動と仕事が、生活のほとんどを占めています。主人にとってよい妻でもなく、子どもたちにとってよき母でもありませんが、元気に活動ができることを何よりも喜んでくれています。



病気との出会いは、私を一回り成長させてくれたと思っています。

ご静聴ありがとうございました。



JSIBD 主催市民公開講座 患者から患者へのメッセージ
IBDネットワーク世話人 小川みどり
(奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎 NARA FRIENDS)

