前島圭佑先生の著書「外来通院学」を目にして

前島先生とは、最近は共に臨床のディスカッションをすることも多く、患者さん目線に立った立ち位置に、いつも感心してその意見を参考にさせてもらっています。彼との縁を感じたのは彼が私の息子と誕生日が一日違いで正に息子と同じ年だったことを知った頃からです。また臨床に対する姿勢も真摯で、アカデミックな研究意欲もあり、しっかりとした臨床医としての資質も持ち合わせています。その前島先生が患者さんのための本書「外来通院学」を出版することになり、私自身も本当に嬉しい気持ちで一杯です。彼の力のこもった作品である限り、価値ある書物になることは間違い無いと確信しています。

実際、この本書を一目見て、その分かりやすさに感心させられました。患者さん目線でのリウマチ膠原病医療をかみくだいて説明することが可能であることを実践した、恐らく初めてと言っても良いテキストに仕上がっています。図表を数多く使用し、その図が正に当を得ています。本当に分かりやすく、納得のいく図になっています。イメージを図で示すことは、意外に医師でも難しい場合も多いことから、先生は日頃からこのような図を用いて患者さん達に説明している、その日頃の実践の一つ一つが図として示されたものと感じました。

本書の内容は大きく膠原病の基本的知識と、まさに筆者の真骨頂である外来通院学の二つに分かれています。前半は膠原病を理解するために欠かせない免疫の知識をコンパクトにまとめ、また薬物について、最低限の情報を提供しています。これくらいの知識を患者さん方にも知っておいてもらうと本当に助かります。また外来の僅かな時間に立て続けに説明しても、恐らく大部分の患者さん、特にご高齢の患者さんはその半分も理解していないのではないかと危惧していました。そこで、外来通院学の登場です。後半の外来通院学ではこれを患者さん方が理解してくれていると本当に外来診療が助かるなという内容がしっかりと説明されており、まさにそうだ！と得心される、医療側にとっても、納得のいく

内容になっています。外来診療の流れが丁寧に説明されており、この流れを患者さんも医師も共有することにより、よりスムーズな外来診療が可能になります。この大変重要なポイントをはっきりと示した参考書はこれまで存在していませんでした。前島先生は、まさにその点（スムーズな外来診療の流れのあるべき姿）にスポットをあて、本書を執筆しました。従って、本書はリウマチを掲げる多くのクリニックや公的医療機関の患者さん方にとっても、スタンダードな外来通院のための必読書になりうるものです。

本書を、リウマチ科を掲げる多くのクリニックや病院において、リウマチ膠原病患者さんに配布すべき座右の書の一つとして、お勧めしたいと思います。

2019 年 10 月　　織部リウマチ科内科クリニック　院長　　**織部元廣**

目　次

まえがき…… 1

本書で膠原病を学ぶ上での注意点…… 5

これだけは知っておいて欲しい：膠原病診療にかかわる基本的医学知識　6

1．免疫・炎症とは？（難易度★☆☆）…… 6
2．自己免疫疾患・膠原病とは？（難易度★☆☆）…… 8
（コラム 1）筆者による膠原病の定義（難易度★★☆）…… 10
3．膠原病治療の基本は「上手に付き合う」ことです（難易度★☆☆）…… 13
4．膠原病治療（免疫抑制療法）で使う薬について（難易度★★☆）…… 15
5．ステロイド薬とは？（難易度★☆☆）…… 18
6．狭義の免疫抑制薬とは？（難易度★★☆）…… 21
7．分子標的薬とは？（難易度★★☆）…… 25
8．膠原病治療の考え方①～寛解導入療法から維持療法まで～（難易度★★☆）…… 28
9．膠原病治療の考え方②～治療がうまくいかないときの２パターン～（難易度★★☆）…… 30
10．膠原病治療の考え方③～関節リウマチの場合～（難易度★★★）…… 31
11．膠原病治療の考え方④～天秤理論～（難易度★★★）…… 34
12．入院で行うこと（難易度★★☆）…… 40
13．把握しておきたい病気のマーカー（難易度★★★）…… 43
（コラム 2）医学の世界にはまだわかっていないことがたくさんあります（難易度★★★）…… 46

外来通院学Ⅰ．～日頃から心がけておきたいこと～　49

1．まずは病気を受け入れましょう……49
（コラム３）膠原病内科医は患者さんを膠原病と診断した瞬間から生涯を見据えた診療をしています……54
2．薬の飲み忘れに注意する……55
3．近所にかかりつけ医を持ちましょう……57
4．「感染に注意して」に込められた意味を理解しましょう……62
5．定期的にケンシン（健診と検診）を受けましょう……66
6．インターネット情報の考え方……69
7．主治医が変わることを見越して治療歴を整理しておきましょう（上級者向け）……71
8．妊娠・出産の考え方……76

外来通院学Ⅱ．～トラブル（感染症）時の対応～　79

1．風邪をひいたときの対応……79
2．嘔吐下痢症の対応策……83
3．帯状疱疹を知っておきましょう……85

外来通院学Ⅲ．～診察時の取り組み方～　86

1．患者さんが医師に伝える内容について……86
2．医師にとって理想的な外来診療の流れを知っておきましょう……89
（コラム４）処方箋をもらったらまず内容を確認しましょう……92
（コラム５）お薬手帳は必ず毎回持参しましょう……93
3．処方への感想を遠慮せず伝えましょう……94
（コラム６）数字を使って経過を伝えてみませんか？……95
4．遠慮せず個人的な都合を伝えましょう……96
5．後発品（ジェネリック医薬品）の考え方……98
6．外来受診に費やす時間をできるだけ短くする方法……101

膠原病患者さんのご家族へお願いがあります 105

あとがき…… 109

まえがき

避けられるはずの負担やリスクを多くの患者さんが背負っているのではないかという危機感

2018年6月に私が勤務する大分市で開催されたリウマチ・膠原病患者さんの会で、初めて患者さん向けの講演を行いましたが、その際の反響に驚きました。「もっと早く聞きたかった」「もう一度聞きたい」「耳が遠くて聞きとれないところもあったから本にして欲しい」などのありがたいご感想をいただきました。準備に時間をかけた分嬉しかった半面、ちょっとした危機感も覚えました。実はこのような感想を述べた方の中には私の外来に通院されている方も含まれていたからです。私としては普段の外来で説明しているようなごくごく初歩的な内容を「復習」していただくことを目的とした講演のつもりでしたが、実際には「新しい情報」として聞き入れてくださった方が多かったので非常に不安になりました。医師がわかりやすく患者さんにお伝えしているつもりでも、医学的な予備知識がないために実はあまり伝わっておらず、医師の自己満足に終始しているのではなかろうかと感じたのです。後で紹介しますが「膠原病はからだから消してしまうのが難しい病気」です。うまく病気を制御し「共存」していくべき相手とも言えます。したがって膠原病と上手に付き合っていくには医療従事者側だけでなく患者さん側のちょっとしたテクニックも必要です。私たち膠原病の医師は外来の現場で患者さんにそのテクニックを伝えているつもりなのですが、私たちが思っていたほど伝わっていないことと、一方で患者さん方がそのような知識を欲していることをこの講演を通じて痛感しました。つまり、本来ならば避けることができるはずのリスクや心身の負担を多くの患者さんが無駄に抱え、我慢を強いられているのではないかという危機感を覚えたことが本書執筆のきっかけでした。

本書の目的①　～医師からの説明の理解を手助けする～

リウマチ・膠原病（以下膠原病）という病気に立ち向かう上で、医師ら医療者による「現在の病状・治療方針・生活指導」などの説明が欠かせないのは言うまでもありませんが、医学的な予備知識のない患者さんがこれらの説明を医師から受けたときにどれだけ理解できるでしょうか。当然、基本となる医学知識（免疫、病気、薬の仕組み）も手短に説明するわけですが、外来の限られた時間内でこれらすべてを理解していただくのは至難の業です。とはいうものの、膠原病は原則として生涯にわたり付き合っていくべきものですので、相手のことをある程度は知っておく必要があります。本書前半の「これだけは知っておいて欲しい：膠原病診療にかかわる基本的医学知識」では、医師からの説明の理解を手助けするような内容を目指して執筆しました（図1）。初歩的な内容から少し難しめの内容まで含まれていますが、タイトルに3段階で難易度をつけていますのでまずは難易度が低いものから読み進めていただければと思います。膠原病の医学的な知識を紹介する優れた類書はすでに

図1　本書の役割

存在しますので、本書では外来通院に際して必要となる最低限の知識に絞って、従来とは異なる視点でまとめてみました。専門的な内容の説明は省略していますので、本書では物足りないという方は類書を参照してください。

本書の目的②　～外来通院学を学んでいただく～

本書後半の「外来通院学Ⅰ～Ⅲ」では、患者さんが膠原病と上手に付き合うためのテクニックを紹介しています。本書前半が「医学」であるのに対してこちらは「外来通院学」とも呼べるような内容です。「外来通院学」は私の造語です。医師が提供すべき生活指導などもこの中には含まれますが、そのような医学的な内容とは別次元の、外来通院に際して役に立つちょっとしたテクニックや考え方が中心です。医師が外来で考えるべき医学的な事項はたくさんあります。そのうちの一部は患者さんにも理解いただきたい内容（本書前半）ですが、外来診療があらゆる面で円滑に進むために患者さんが知っておくべき内容は他にもあり、それこそが後半の外来通院学です（図 2）。

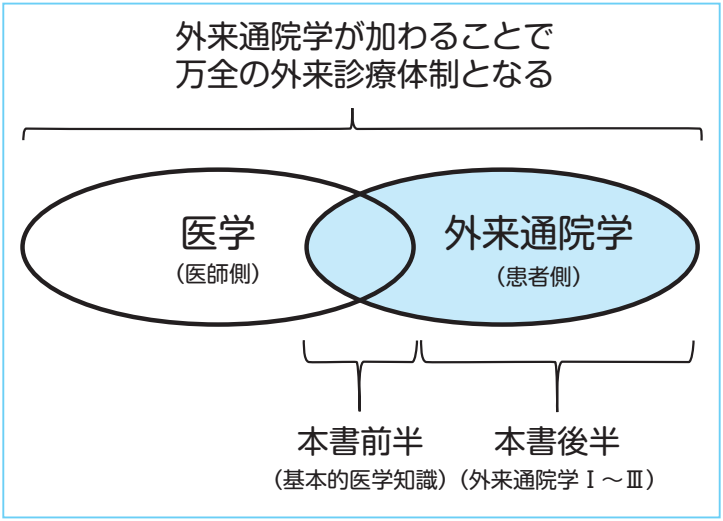

図 2　外来診療に必要な学問　～医師と患者とでは必要な学問が異なる～

本書は膠原病患者さんを対象に執筆していますが、「外来通院学Ⅰ～Ⅲ」の多くの内容は膠原病以外の患者さんにも参考にしていただけるような普遍的なものになっていますので、多くの方々が本書を通じて外来通院の極意を学ぶことにより、病気や通院に関わる負担・心身のストレス・さまざまなリスクから解放されればと願っております。

2019 年 10 月　　前島圭佑

本書で膠原病を学ぶ上での注意点

①　本書の内容がすべての患者さんに当てはまるとは限りません。

膠原病にはさまざまな病気があります（8頁）。そして厄介なことに、たとえ同じ病気でも病状が人それぞれです。さらには、同じ患者さんでも病状が変化していくことがあります。したがって、本書ではどの膠原病患者さんにも参考にしていただけるような内容を紹介しているつもりですが、必ずしもすべてが当てはまるとは限らない点にご注意ください。

②　正確性より簡略化を優先しています。

膠原病を発症する方々の多くが仕事・家事・子育て・学業などで多忙であり、じっくり病気の本を読むような心身のゆとりがないのが実状だと思います。本書は一般の方にも肩肘張らず読みこなしていただけるように、専門用語を極力避けて執筆しています。また簡略化するために私見（私なりの解釈）を織り込んでいるため厳密には正確とは言えない記述も出てきます。外来通院患者さんにとっては害のないレベルだと考えていますが、主治医の先生からの説明と食い違うような記載や解釈があった場合は、主治医の説明を優先していただくようにお願いします。