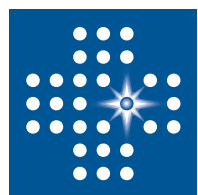


季刊

ベストドクターズ® インジャパン

Issue 10 2010



Best Doctors®



今月のベストドクター
鹿児島大学医学部保健学科教授
武井 修治 先生

子どもたちの笑顔と未来のために

小児膠原病で最も多い若年性特発性関節炎（JIA）、いわゆる小児リウマチは、「標準的な」治療をほどこせば、6割は寛解^{かんかい}するという。さらに、4割の難治例に対して、福音ともいえるべき治療薬が登場した。生物学的製剤がそれである。しかし、日本における小児リウマチの臨床は、充実とは程遠い。専門医の少なさ、施設の偏在。発症早期に、標準的な治療のルートにのる難しさを抱える。「治せるのに治せない」現状を打破し、「どの子も等しく専門医療を受けられるように」武井先生は、鹿児島にとどまらず、日本各地に赴く。子どもたちの笑顔と未来への希望に癒されながら、武井先生の活動により「連携の輪」は徐々に広がりを見せている。



鹿児島大学医学部・歯学部附属病院
小児診療センター（小児リウマチ膠原病外来）
鹿児島大学医学部保健学科教授

武井 修治 たけい・しゅうじ

1977年鹿児島大学医学部卒業。同大医学部小児科学教室入局後、同大医学歯学附属病院小児診療センター小児科講師、同大大学院小児発達機能病態学分野講師などを経て、2004年より現職。1991年および99年、南カリフォルニア大学留学。一貫して小児リウマチ・膠原病の臨床・研究に携わる。海外での最新の研究成果を踏まえ、根拠に基づく標準的な治療の普及に努める。偏在する小児膠原病専門医の育成・連携の推進のため、講演活動などで各地を飛び回る。

「専門医療過疎疾患」小児リウマチ 専門医療施設も偏在

全国に約50人。何の数字かお分かりだろうか。日本における小児リウマチ専門医の数である（日本リウマチ学会の専門医の資格をもつ小児科専門医）。各地に均等に散らばったとして、各都道府県に約1人。しかし、実状はそうそう、うまくはいかない。「50人のうち、9人が私たちのグループなんです」と武井先生に複雑な表情が浮かぶ。

専門医が勤務する医療施設としては、鹿児島大学附属病院を含め31施設、分布には偏在が見られる。この現実が何を招くか。医療の不平等、受けられる治療の格差である。成長期にある子どもたちにとって、発症早期の専門医療の治療介入の意義は大きい。適切な

治療を行えば、約6割で寛解（薬剤中止）が得られるという。「私たちのところをはじめ、専門医のいる施設に来てさえくれば、国際的に『標準』といわれる治療が受けられる。でも、いろいろな現実が、それを阻んでいます」

専門施設への通院状況調査によると、患者家族の20%は通っている病院までの距離は平均で300kmを超え、所要時間は片道3時間以上、年間の交通費は30万円を超えるという。患者と家族への負担は大きい。しかし、専門施設への道があるだけよい、ともいえる。「専門医が少ない中で、親御さんは必死です。近所のお医者さんに行ってもなかなかよくなりないうわが子を抱え、治してくれる人・方法・場所を必死に探す。僕だって逆の立場なら必死になるもの……」。武井先生の横顔に一瞬父親の顔が現れた。

武井先生率いる小児リウマチグループのカンファレンスの席上では、「宮古島の〇〇ちゃん」「和歌山の〇〇君」と遠方から定期的に診察を受けに来る子どもたちの病状が報告される。武井先生が最も力を入れる専門医療の「連携の輪」は、少しずつではあるが、確実に広がりを見せている。

KOCS小児リウマチ研究会（九州、沖縄、中国、四国）結成の契機となった連携医療の活動も20年近く続いている。学会の仲間と一緒に、専門医育成のための新しい研修制度の実現にも力を尽くした。武井先生ところで学び、地元で芽吹こうとしている後進たち。その中には、先生の患者だった若者もいる。「とにかく、仲間を増やすことが必要だと思っています」と語る。

仲間をつくり、増やすことで子どもたちを支える

大人のリウマチと子どものリウマチ、似ている部分

はあっても、別物である。タイプによっては、診断が難しい場合も少なくない。最初にかかった医師の見立てが、その子の予後を左右すると言っても過言ではない。「子どもの場合、薬の選び方および使い方が違ってきます。成人のリウマチを専門にしている先生方でも、子どものリウマチについて、必ずしも最新の治療が浸透していないのが実情。僕たち専門医の責任は大きい」と自戒を込めた。

「仲間を増やす」とは、まず、子どものリウマチの存在とその特徴的な病態をできるだけたくさんの医師に知ってもらうこと。症状から、発病を疑い、初期に専門医に紹介して正確な診断を仰ぐ道筋をつくることだ。早めに治療を始めることができれば、薬物の使用期間を延ばすことなく、関節への障害をはじめ全身への影響も少なくて済む。成長期、そして思春期の子どもたちにとって、リウマチと付き合うことはかなりつらい。たとえば、ステロイドの長期連用による副作用

は深刻だ。多毛、低身長、肥満、満月様顔貌——。人一倍外見が気になる感じやすい年ごろの子どもにとってどれも容易には受け入れがたいはず。体を動かすことの制限、みんなが楽しむ遠足などの行事に出られないことなど、精神的に抱えるものも大きい。

子どもたちの生活の場である学校や家庭での「仲間づくり」も必要となる。「しなくてもよい制限をするのが一番困るし、子どもたちを傷つける。先生も親も、大人たちは、つい心配になって、あれもだめ、これもだめと生活を狭くしてしまい



診察室での風景。ひじ、ひざ、股関節、足首を動かしながら診察していく。優しく丁寧に対応する武井先生に、子どもが自然な笑顔を見せていた。

がち。できることとできないこと、それをはっきりさせることが大切なんです。できることにはどんどん挑戦してほしい」

入院治療をしていた子どもが復学する際には、きめ細かなアドバイスを盛り込んだ手紙を書く。「一般論は無用。その子は何が得意で何が不得意か、何を気にして、何に悩んでいるか。オーダーメイドでなければ役に立ちません」。リウマチ特有の倦怠感、関節のこわばりは朝に強い。昼から夕方に向けて徐々に軽快していき、態度や動作もきびきびしてくる。その差が、周りからは理解されにくい。午前中の態度を非難する声もあるだろう。病気を知っていれば、避けられる誤解だ。

外来では、『こどもリウマチノート』が活躍する。「Let's communicate」という連絡欄が設けられており、教師、保護者、医師がそれぞれの立場で意見を交換し合う。具体的な行事の参加・不参加などの連絡を取り合うことができるようになっている。

病状によっては、継続的な服薬が欠かせない。家庭のキーマンとなる母親を仲間にするのも大切で、それは治療の一環ともいえる。「お母さんはとても熱心。特に、遠方からようやくここにたどりついたような方々はとても勉強しています。普段は近くの医師にかなければいけませんから、地元の医師との信頼関係も大切。経過に変化が見られたら、その都度病状や治療法について担当医の先生とも連絡を取り合って、情報を共有できるようにしています」

留学で目の当たりにした国際標準 ついに日本で実現した「生物学的製剤」

武井先生は、二度留学している。二度とも、子どものリウマチ臨床において、大きな衝撃を受ける。

一度目はメトトレキサート療法の用量だ。留学前も文献によって、アメリカで標準とされる使用量は知っていた。しかし、日本の臨床現場とのあまりの差に、正直、半信半疑で、そこまでの量を使うことができずにいた。実際には不十分な量であったのだから、当然ながら効果も芳しくなかった。しかし留学早々、現場



各々のパソコン上のカルテを見ながら、カンファレンスをする鹿児島大学医学部・小児リウマチ膠原病外来の医師たち。患者の生活状態は良好か、学校生活を楽しめて

を目撃する。車いすでぐったりして入院してきた男の子が、ピンピンして退院していくのだ。武井先生はすぐさま日本に電話した。「〇〇君の投与量を増やして」。その後は、鹿児島大学での治療成績も上がった。

二度目の衝撃はさらに大きかった。生物学的製剤（TNF阻害薬）による治療である。TNF阻害薬は週2回の注射投与。アメリカで初めて診た子は、最初は抱っこされてやって来ていた。注射されるのが嫌で嫌でたまらないから逃げ回る。ところが、1カ月経つころには、元気に歩いて来る。表情も楽しそうだ。受診日には「マミィ、今日注射の日だよ」と自分から呼び掛けて出掛けるようになったという。武井先生は掛け値なしに驚いた。「TNF阻害薬の日本での承認」、それが一つの夢となった。

小児リウマチでは、早期に標準的な治療を行っても、治りにくいグループが存在する。こうしたグループの子どもたちは、長期にわたる服薬など、先に述べた副作用による思春期の心理的難しさや実際に運動障害などの問題を抱える。生物学的製剤は、その子どもたちを救う可能性をもっている。

現在、日本で、子どものリウマチに対して認可され



いるか、生活の質に踏み込んだ議論が続く。

ている生物学的製剤は2種類ある。IL-6阻害薬（トシリズマブ、2008年保険適用）とTNF阻害薬（エタネルセプト、2009年保険適用）だ。いずれの認可にも武井先生の尽力は大きい。トシリズマブは日本で開発された薬であり、世界に先駆けて臨床治験が行われ、その有効性が認められた。

さて、留学から帰国したのが2000年、すぐに夢の実現に突っ走る。ようやく始まった治験で、TNF阻害薬を最初に投与したのが「忘れもしない、2003年の12月24日」。患者第1号のその女の子に武井先生は「サンタさんからのプレゼントだよ」とささやき、注射した。北九州から来たその子は、発症後3年での来院。関節炎の症状が強く、ほとんど寝たきりに近い状態で治療に苦慮していた。まさに彼女にとってはかけがえのないプレゼントになっただろう。彼女は9年間の治療を経て、いまは治療薬を中止しても症状が安定しており、いわゆるdrug-freeの状態にある。アメリカに遅れること10年。昨年、日本の臨床でも使える薬となった。

IL-6阻害薬の第1号患者は離島から通院している女の子だった。全身型で発熱を繰り返すタイプ。難治性

因子をもっており、通常の治療では反応しない。ステロイドの副作用もどんどん悪化した。彼女は、IL-6阻害薬による治療を開始して1年半後に寛解となり、ほとんどの治療薬を中止することができた。

薬を必要としない生活。それがどんなに貴重なものか、それをどれほどの思いで請い願うか。それを当たり前と思って暮らしている者には想像できない。しかし、新しい薬によって、多くの子もたちがそうした生活を手に入れる可能性が広がったのだ。

もちろん、ヒトの免疫系に介入する治療法である。予測を超えた副作用、リスクが起こり得ることは否定できない。また、長期間にわたるデータの蓄積は十分ではないのも確かだ。安全性には十二分な注意が必要である。「免疫の働きの一部にマスク（目隠し）をするんですからね。熱もなく元気いっぱいなのに、せきだけが止まらない。X線で診たら肺が真っ白といった例がないわけではない。臨床医として患者の病状の観察を怠ることは決してできません。小さな変化も見逃せない。治験中も認可後も、安全には細心の注意を払っています。そのかいあってか、深刻な症例は経験せずに済んでいます」と自信をのぞかせた。

専門医の少なさはいろいろな問題をはらむが、目的に向かう結束力を固めるには功を奏するようだ。互いの顔と名前が一致するどころか「酒の飲み方まで分かる」かわりの中で、情報交換も密になる。治験の結果の集積や分析が、高い安全性を保った上で臨床に生かされるのも、参加医師たちの情報の共有が徹底されているからこそだろう。

病気でも「元気」な子どもたちに癒されて

これも仲間を増やす取り組みといえるのか、武井先生が力を注いでいる活動の一つに年1回行っている家族会がある。「本人だけでなく、両親、きょうだい、おじいちゃん、おばあちゃん、学校の先生や友だちだっていい。病気の子どもとかかわるすべての人に集まってほしい。そして、少しでも病気を知ってほしい。子どもたちに触れてほしい」と武井先生は言う。その場

では、自然に病気の先輩と後輩が意見を交わす。互いの悩みに耳を傾け、自分が通ってきた経験を分かち合う。「ピアカウンセリングですね。苦労の共有。診断がついて3カ月足らず。孤立感や不安でいっぱいの子が、いつしか元気になっているんです」

最近の会では、ソーシャルカウンセラーになった女性が司会・進行役をした。「何を話すかと思ったら、どうやって彼氏に自分の病気を告げたかを話し始めた。僕らにはできない、彼女でなければできない話です」

武井先生の口からは、次から次へと子どもたちの話が飛び出す。医療や福祉関係の職を目指す子も多いようだ。看護師になった男の子、医学部に合格した女の子、すでに医師になり専門医の研修を終えた女の子など。エピソードには事欠かず、熱っぽさが次第に増す。

「子どもたちからは、よく、病気が将来の目標を決めさせてくれた、という言葉聞きます。コンビニの前でたむろする、目的を失っている中高生たちに聞かせてやりたいくらい。病気は深刻かもしれないけど、気持ちで負けないこと。前向きな気持ちで病気に向かう大切さを伝えたい」。実はこうしたことはみな武井先生の方が患者さんから教わったことだという。

「なぜか、その子の傍らに行くと心が休まり、自然に笑顔が浮かぶ子がいるんです」。絵と詩が大好きな涼夏ちゃん。自作のイラストがベッドの周りから、みんなの希望で病室中に貼られるようになった。重い合併症で一時は筋力が低下、鉛筆も持てなくなった。いまは、深刻な状況から回復し病状は安定しているが、描きためた彼女の作品は1冊の本になった。「これを世の中に広めるのも私の仕事」と、うれしそうに武井先生はページを繰った。

医師への道へ転進させた がんに苦しむ父の一言

治療を中止しても、子どもたちとの付き合いは続く。子どもという年齢を超えた彼らを通して、つながりの輪が広がっていく。生きてきた人生の重さを見守るのも医療であり、広がる未来、生きるはずの時間をつな



「軟骨はレントゲンに映らないので、左右の差や、すき間の状態を常に見ることが肝心」と、学生を指導する武井先生。

げるのも医療かもしれない。「病気であってもなくても子どもたちは成長していきます。そこにはいろいろな夢がある。本当に楽しみです。なんで、こんなに楽しい小児医療の現場に人が来ないのかなあ」と笑った。

開業医の父をもち、「絶対に医者にはなりたくない」と思った少年時代。当時、治療費は売掛制。お盆と正月に掛け帳と領収書、つり銭を持って集金に回るのは武井少年の仕事。「土曜も日曜もない。家族で旅行に行ったこともなかったですからね」

武井少年は、サラリーマン生活、それも海外での生活を目指し、大阪外国語大学を受験、見事に合格。しかし、父は寂し気な顔で「お前、やっぱり医者にならんか」。肝臓がんを患っていると分かった父からの一言で、道を変えた。一浪して鹿児島大学医学部へ。入学3年目、専門科目が始まり、解剖（骨学）の勉強が佳境に入ったころ、父が亡くなった。火葬場でお骨を拾おうとすると「その一つ一つの骨の名前が分かるんです」。その悲しいともやるせないともつかない思いで「あの時、ちょっと魂を入れ替えたかな。少しはまじめに医者をやろうかなと」――。

「少し」どころではない真摯な仕事ぶりは、これからも子どもたちの未来をつなぐはずだ。■



武井先生が担当した女子小学生が入院中に描き進めた詩画集。当初は病室に貼ってあった。多くの人々に感動の輪が広がっている。

現在実施中のピアレビュー調査について

ベストドクターズ社では現在、10回目のピアレビュー調査を実施中です。調査書類は、今回調査をお願いさせていただく先生方へてにほぼ拝送済みで、本誌読者の先生方の中にも、弊社からのご協力依頼がお手元に届いた方がいらっしゃるかと存じます。また、すでに大勢の先生方にご協力いただき、多くのご回答を賜りました。ご協力くださいました先生方におかれましては、貴重なお時間ならびにご高見を頂戴いたしましたことを厚く御礼申し上げます。

調査について、先生方からさまざまなお問い合わせを頂戴しております。以下に、特にお問い合わせが多い内容についてご案内させていただきますので、ご参考になさっていただけると幸いです。

Q 調査依頼が来ない。なぜか。

調査へのご協力は、前年の調査でご依頼させていただかなかった先生方をお願いさせていただいております。もしご依頼をお送りさせていただいていない中で調査にご協力いただける先生がいらっしゃいましたら、japan@bestdoctors.com (bestdoctorsの末尾には「s」が付きます) までご連絡いただけると幸いです。

Q 調査回答の情報管理はどうなっているのか。

お寄せいただきましたご回答は、紙でいただいたものは施錠の上、電子的にいただいたものは権限をもつごく少数名だけがアクセスできる場所で管理してございます。ご回答内容は、極秘の情報として、社内でもごく少数の関係者以外の目に触れないように徹底した管理下にございますので、ご安心いただけると幸いです。

Q 調査のインターネット版にログインできない。

ログイン画面に苗字と暗証番号の入力欄がございます。これらの欄への入力内容が逆になっているためにログインいただけない場合が多いようです。お確かめの上、今一度お試しくださいようお願い申し上げます。それでもログインいただけない場合には、恐れ入りますがご一報いただけると幸いです。

Q 人を評価するのは気が引ける。推薦だけでもいいか。

もちろんです。ご推薦だけでも大変ありがたく存じます。ぜひ、お一人でも多くの先生をご推薦いただけると幸いです。

Q 調査項目には、すべて答えなければならないのか。

いいえ。一部のみのご協力でもまったく構いません。例えば、「Best Doctors in Japan™」としてふさわしいと思われる先生をご推薦いただけるだけでも大変ありがたく存じます。ぜひご協力いただけると幸いです。

Q 研究者や、管理職にある医師は、本調査の趣旨と合致しないと思う。

ご卓見誠にありがとうございます。臨床で活躍されている先生のお名前を頂戴できるよう、調査の趣旨の説明などを工夫する必要があるのかもしれませんが、趣旨に沿った先生方のご推薦をいただけるよう、今後の課題とさせていただきますと存じます。

Q リストに複数回記載されている医師名がある。この「ダブリ」は、確認用の意図的なものか。

いいえ。同じ先生のお名前が複数記載されている場合、異なる分野でのご評価をお願いさせていただきたいと存じております。該当する行にある専門分野の欄をご覧くださいますと、それぞれ異なる専門分野名が記載されてございますので、各々の分野におけるご評価をいただけると幸いです。ご説明が不足しており、大変申し訳ございませんでした。

Q 調査書返送の期限はいつか。

調査へのご協力依頼をお受け取りいただいてから、2週間以内くらいにご回答いただけると大変ありがたく存じます。最終期限は、8月27日到着分までの予定です。

Q 調査の結果を教えてほしい。

調査完了時に、ご協力いただいた先生方全員に、都道府県・専門分野別の結果（選出人数）をお送りさせていただきます。もし、以前ご協力いただいたのにお受け取りいただけていない先生がいらっしゃいましたら、ご連絡いただけると幸いです。なお、お名前の公表をご希望されない先生方がいらっしゃるため、調査の結果選出された先生方のお名前の公開は控えさせていただきます。悪しからずご了承くださいと幸いです。

お詫びとお願い 2010年4月29日より5月14日朝（日本時間）にかけ、システム不具合により、一部の先生方が本調査のインターネット版にログインいただけない状態が発生いたしました。現在システムは復旧し、ご協力依頼をお送りさせていただきましたすべての先生方にログインなさっていただける状態に回復しております。影響を受けられました先生方に深くお詫び申し上げますとともに、あらためてご協力をお願いさせていただけると幸いです。今後同じ事故を防ぐべく万全の体制で取り組む所存でございますので、何とぞご理解とご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

患者中心の医療を支える

「お電話ありがとうございます。ベストドクターズ日本コールセンターでございます」。コールセンターでは日々、このような名乗りで各スタッフがご利用者からの電話を受けます。スタッフが名乗り終わったとたん、不安な気持ちをひたすら訴えてくる方、診断された病気について受容できず混乱された方、電話したもののどうしていいかわからない方。いろいろなご利用者がいらっしゃいます。

ご利用者の気持ちを支援

私たちが常に忘れずに気を付けていること、それは「電話の先には健康問題で悩んでいた、苦しんでいた方がいる」ということです。温かな安心感のある名乗りをスタートに、ご利用者の話を傾聴し、ご利用者の気持ちを支援できるよう、私たちは日々努めております。

私たちコールセンタースタッフは全員、もともと臨床で働いていた看護師です。急性期や慢性期の患者の看護を行い、ベッドサイドで患者の日常生活を援助し、また時には医師と患者の間に入り、さまざまな調整を行ってきた経験をもっています。臨床経験で培われたもの、それは「患者中心の医療」というものでした。「医療従事者が治療の中心にいるわけではない、患者の存在を忘れてはならない」。私たちは看護師として、患者自らが自分の治療・生活に積極的にかかわれるよう支援することが大切であると感じ、日々患者と接してきました。また同時に、医師の多忙なスケジュールを理解しているからこそ、患者中心の医療を実現する難し

さも痛感しておりました。

コールセンターでは現実に健康問題を抱えた人を目の前で看ることができません。「電話」というツールを用いてご利用者の健康を支援していくことが求められます。ベッドサイドで看護する環境と、コールセンターで声だけでご利用者を支援していくことは大きく異なるように感じられるかもしれません。実際、コールセンターの仕事を通して目の前に対象者がいないことによる、支援の難しさを感じたことはしばしばあります。病気を受け入れられずただ怒りをぶつけてこられるご利用者、ドクターショッピングを繰り返すご利用者。本当にさまざまなご利用者がいる中、看護師としてどのように支援していくことができるのだろうか、ご利用者にとってのニーズは何か、コールセンターで「声」だけの支援で何ができるのだろうか。私たちはご利用者への対応について迷うことも多々あり、その都度カンファレンスを開催しています。

しかし支援者がどのような環境にしようとも、患者中心の医療において、やはり中心は健康問題を抱えた患者なのです。患者自らが積極的に治療にかかわり、適切な治療を受ける。その時々が発生するご利用者の不安や悩みを傾聴し、闘病生活に前向きに取り組めるよう支援するのは、ベッドサイドであっても、コールセンターであっても同じだと感じるようになりました。

今後とも、先生方にはお力添えをいただけますよう、コールセンタースタッフ一同、心よりお願い申し上げます。■

当サービスにつきまして、ご不明な点などございましたら、ベストドクターズ日本コールセンター（電話03-5524-8717、Email：bd-cc@bestdoctors-j.com）まで、お問い合わせいただければ幸いです。



Best Doctors, Inc. (米国ベストドクターズ社)
One Boston Place, 32nd Floor, Boston, MA 02108
Tel: +1(617)426-3666

ベストドクターズ社（Best Doctors, Inc）は、1989年にハーバード大学所属の2名の臨床医によって設立されました。今日では、世界30カ国、1000万人以上の方々に、おもに生命保険会社、損害保険会社、企業等を通じてご加入いただいております。

Best Doctors、star-in-cross ロゴ、ベストドクターズ、Best Doctors in Japan は米国およびその他の国における Best Doctors, Inc. の商標です。