

## サルコイドーシス患者の思い

前熊本市民病院副院長 岳中耐夫

熊本市民病院での30年の在職中、サルコイドーシス患者を約400名診療しました。サルコイドーシス患者が自分自身の病気のことをどの程度理解できているのかを知りたいと以前より思っていました。そこで、この3月の退職を機に、サルコイドーシス患者にアンケートを取りましたところ、21名から返答を頂きました。その方々は罹患歴3年以上で、中には30年以上の長期の患者でした。大変参考になることが多く、以下私なりに分析したことを述べてみます。

「眼」に関する記述が、21名中12名（57%）と最も高率であり、眼に対する不安、特に失明の不安やステロイド治療の不安が明らかになりました。最初に眼科を受診した患者が多く、眼科医の十分な説明が重要であることが分かりました。この21名の多くは未だ眼の症状が続いていますが、幸いにも失明者はなく、眼科医と内科医から何度も説明を受けるうちに不安が軽減したことも書かれていました。

次いで多かったものは、気管支鏡検査の辛さで5名ありました。やはり、苦しい検査のようです。この検査は全員が最低一回は受けていますが、数回受けた患者もあり、二度と受けたくないと言っています。特に気胸や大出血を経験した患者は不安と不満を訴えていました。

その他述べられていたことは、サルコイドーシスが早期診断されなかったための不安、また一方では、早く研究が進むことや治療法の確立への期待などでした。

21名中半数は、発症時にいろいろ悩みがあったにもかかわらず、家族や職場に相談できなかったと述べていました。また本症と診断され、難病との説明を受け、悩んだ時のことも多く書かれていました。死の不安があったが、頻回の通院で医師と話をしているうちに慢性疾患であることを受入れることができ、不安が解消したという患者もありました。

67歳男性患者の手紙の一部を紹介します。

“私がサルコイドーシスを発病して二十年の年月が過ぎ、医学の進歩は目を見張るものがありますが、サルコイドーシスに関しては未だにその進歩の波に乗っていないのか？という現実には、もどかしさを感じます。医療制度も大きく変わり、特定疾患医療の公費負担も減額され、その分患者負担が増えたことは、年金生活に入った現在では気の重い話ですが、検査をしていただくお陰で、健康管理が出来るという利点には捨てがたいものがあります。先生を初め家族や周囲の皆様のお蔭で、今のところ自覚症状もなく、毎日の生活を元気に楽しく過ごしていますが、先生から「もう来なくて良い」と言われる日が来るまで、この厄介者のサルコイドーシスと仲良く付き合っていかなばと思っています。”（原文のまま）

再度強調しますが、長期間通院し、幾度も医師や医療関係者から説明を受けているにも関わらず、患者自身の理解ができていないことが多い。主治医は十分な時間をとり、詳しい説明をすることが肝要であり、とりわけ失明の不安や検査・治療に関する不安を取り除く努力が必要と考えます。

私事ですが、退職後も熊本市民病院にて引き続き診療することが許され、週1回「サルコイドーシス外来」を続けています。今後も患者と密にかかわりながら、十分時間をかけ診療と臨床研究を続けていきたいと思っています。