



東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター  
J-ARAMIS 委員会

### 関節リウマチで受診中の皆さまへ

東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センターでは、J-ARAMIS (ジェイ・アラムミス) という患者さんの調査を年に2回行っています。2001年10月の調査では4,384名の皆さまにご記入いただき、回収率は95%でした。ご協力に感謝いたします。

このような調査は米国で開始され、現在ではいくつかの国で行われていますが、日本でこのように体系的に行っているところは当センターだけです。

厚い調査用紙に記入していただくことは大変なことだと思いますが、今回は、こんなことに役立っているということをお示ししたいと思います。

### 患者さんによる自己判定は関節リウマチの症状を把握する重要な手段です。

関節リウマチは、あちこちの関節が慢性的に腫れて痛むつらい病気です。そのつらさは患者さんでないとわかりません。しかし、その痛みや全身状態がどの程度なのかを患者さんに判断していただくことが、リウマチの状態を評価するうえで大変重要なのだということがわかってきました。そして症状を患者さんに評価してもらって、患者さんの治療に役立てることが世界的に行われるようになっていきます。J-ARAMIS 調査用紙の最初の4ページまではこのような患者さんの症状を評価する部分です。ですから、患者さんには是非、ご記入いただきたいと思います。

もちろん医師が診察した結果や血液検査の結果も、患者さんの状態を把握する手段です。患者さんの症状と医師の診察結果、血液検査所見などを総合的に判断して、患者さんにとってより良い治療を受けていただくことが、J-ARAMIS のまず第一の目的です。

その結果は、調査用紙にご記入いただいた方に後日主治医からお渡ししていますレポートに記載されています。疑問がありましたら、主治医や看護婦にお尋ね下さい。

### 患者さんの日常生活の不具合を評価する世界共通の方法を東京女子医科大学で改良しました。

調査用紙の最初には日常の生活で何が出来て何が出来ないかを記入していただくところが2ページあります。これは世界的に統一して行われている HAQ という調査を東京女子医科大学で日本人向けに改良したものです。日本は欧米とは違う文化を持っています。例えば、食事で米国人は主にナイフとフォークを使いますが、日本人はふつうお箸



を使いますね。皆さまに記入していただいているものは、このような文化的な違いを考慮して東京女子医科大学で作成した日本版 HAQ です。実は、このような文化の違いによる HAQ はいろいろな国でできていたのですが、日本では今まで正式なものがなかったのです。そこで、東京女子医科大学では文化的な違いを考慮した日本版 HAQ を作り、実用化しています。

### どうして毎回同じ質問に答えなければならないの？

J-ARAMIS の調査用紙を見て、いつも同じ質問が並んでいることにうんざりされている患者さんもいらっしゃるかもしれません。しかし、リウマチの症状は少しずつ変化しています。同じ質問に答えていただくことで、その症状の変化を調べることができます。

また、自分の症状はずっと安定していて変わらないからいつも同じことを書く必要がないと考えられている方もおられるでしょう。しかし、リウマチは長い間うまく付きあっていかなければならない病気であり、今が良いからと言って必ずしも安心できないのです。ですから、リウマチが暴れているつらい時期だけでなく、リウマチをうまく抑え込めている時期の記録も大切なのです。

### どうして薬についても記入しなければならないの？

薬のことはカルテに書いてあるから書かなくても良いのではないかと、思われている方も多いと思います。しかし、J-ARAMIS 調査では是非、患者さんに書いていただきたいと思っています。それには、理由があります。

まず第一に、患者さんに今、服用している薬について理解していただきたいのです。いま飲んでいる薬が何という名前で、どのような種類の薬であるかを患者さんに知ってほしいのです。

第二に、患者さんが実際にどのくらい服用しているかを把握したいのです。患者さんが実際どれくらい服用しているかはカルテを見ただけではわかりません。また、他の医療機関から処方されている薬も主治医にはわからないことが多いのです。どうか、「指示通り服用していないので主治医に知られたくない」とは考えないで下さいね。

第三に、患者さんがそれぞれの薬にどれくらい満足されているかを評価していただきたいのです。時間的に限られた診察時間の中では、なかなかこのあたりの評価はできないのが現状です。「満足度」を記入していただくところには、あなたが思ったままの評価をつけて下さい。

薬のところを記載するために、薬局で発行される薬の説明書を 49.8% の患者さんが利用しています。説明文書を毎回保管していただくと参考になると思います。

J-ARAMIS の調査でいろんなことがわかってきていますが、その一部をご紹介します。

#### ◆患者さんが服用している薬剤の種類と満足度

当センターを受診中のリウマチ患者さんが服用している薬の種類と平均の満足度を集計しましたのでお示しします。

種類	使用者の割合	平均の満足度 (10点満点)
非ステロイド系抗炎症薬 (内服)	74.5%	7.9
非ステロイド系抗炎症薬 (坐薬)	13.8%	8.1
副腎皮質ステロイド薬	52.6%	8.3
抗リウマチ薬	87.9%	7.8
メソトレキセート製剤	40.2%	7.8

もちろん、主治医は患者さんの状態にあった最善の薬剤を選択しているわけですが、多くの患者さんが非ステロイド系抗炎症薬と抗リウマチ薬を中心とした治療を受けておられるのがわかります。約半数の方がプレドニンなどの副腎皮質ステロイド薬を服用されていますが、意外にステロイド薬の満足度が高いことがわかります。

#### ◆薬の副作用では、皮膚や胃腸に関するものが多い。

副作用の種類	副作用の頻度
かゆみ	15.5%
胃の痛み	10.9%
胸やけ	7.8%
はき気	7.5%

関節リウマチに対する薬は、非ステロイド系抗炎症薬・副腎皮質ステロイド薬・抗リウマチ薬などとたくさん種類があり、それぞれの薬で副作用の種類も違いますが、全体として集計するとこのようになりました。皮膚症状や胃腸の症状が最も多いことがわかります。一般にリウマチに使われる薬剤は高血圧や高脂血症などの薬と比較すると副作用の発生率が高いと言われています。J-ARAMIS 調査でもこのように副作用がでていることがわかりますが、あまり重症の副作用は多くないようでした。

関節リウマチは、副作用に注意しながら薬とうまく付きあっていく必要がある病気です。主治医や薬剤師によくご相談下さい。



◆その他、J-ARAMIS 調査でこんなこともわかってきています。

- ◎リウマチ患者さんでは、胃の不快感などの自覚症状と胃潰瘍・十二指腸潰瘍とは必ずしも関係しない。
- ◎約 15%のリウマチ患者さんでは尿の検査で潜血反応が陽性であるが、腎臓は悪くないことが多い。
- ◎重篤な副作用は医師がカルテに記載しているが、軽い副作用は記載されていないことがある。
- ◎男性で肺に合併症があるリウマチ患者さんでは、喫煙率が高い。
- ◎約 35%のリウマチ患者さんが健康食品などを試している。
- ◎約 25%のリウマチ患者さんは骨折を起こしたことがある。
- ◎約 18%のリウマチ患者さんはリウマチに対する手術を受けたことがあり、そのうち約 40%の患者さんは 2 回以上の手術を受けた。

皆さまから集めた調査結果をこのように解析して、診療に役立てていこうと考えています。今後も、新しいことが次々と明らかになると思いますので、順次、報告していく予定です。

東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センターでは、J-ARAMIS で皆さまから集めた調査結果を、日本の、世界のリウマチ患者さんがよりよい医療を受けられるための資料として役立てたいと思っております。皆さまのご協力をお願いいたします。

## 東京女子医科大学附属 膠原病リウマチ痛風センター

ホームページ

<http://member.nifty.ne.jp/crgc/>

いつでもアクセスして下さい。

