患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：1　目から火花が出た

目の不調が始まってから、サングラスと目薬は外出の必需品になった

「このまま息絶えるまで、苦しみが続くんだろうか――」。寝つけない夜、徳島県吉野川市のタカコさん（75）は不安になる。

10年ほど前、「なんだか目がゴロゴロする」と、近所の眼科に通い始めた。最初は結膜炎と診断され、目薬をもらった。だが、目の違和感は消えなかった。日光がまぶしく感じられ、ひどいときは目を開けていられないほどだった。

「目から火花が出るって、きっとこんな感じだわ」。サングラスを手放せなくなった。

症状が改善しないまま、10カ所ほどの眼科を訪ね歩いた。やがて「ドライアイの疑い」といわれるようになった。

涙の量が減り、角膜が乾いて傷つきやすくなる病気だと説明された。実際に傷ついた角膜の写真も見せてもらった。ただ病名は変わっても、さすように医師から指示される目薬は同じ。症状も相変わらずで、もどかしさが募った。

2006年春。ある朝、突然、両方のほおと額が真っ赤になった。ストーブの火に当たったように、顔がかっかと火照る。近所の皮膚科クリニックでは原因を突き止められず、「ストレスでは？　ゆっくりされたらどうですか」と諭された。

夫が体調を崩して10年近く入退院を繰り返しており、看病のストレスはあった。「でも先生、ゆっくりなんて無理だわ」と返すよりなかった。

顔の赤みは4カ月ほどで治まったが、目の症状は相変わらず。07年、徳島市内の眼科で「涙点プラグ」の装着を勧められた。目頭（目の鼻に近い方の端）にある涙の排出口をシリコーン製の栓でふさぐ治療法だ。涙をとどめておけるので、目が乾きにくくなるという。

「先生がいいというなら、やるしかないわ」

タカコさんは二つ返事で同意した。痛みもなく、いつもの診察と同じくらいの短時間で両目にプラグがはまった。けれど、劇的な変化は起こらなかった。

「何やっても治らん。なんか他の病気と関係あるのかな」

次々に起きる原因不明の不調。不安がふくらんだ。そして08年夏、こんどは下唇の裏に、ピリピリとした痛みがあることに気づいた。

患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：2　口が痛くて開けられない

庭の植木の世話をしていると心が安らぐ＝徳島県吉野川市

涙が減って目が傷つくドライアイの症状や、突然の顔の赤みに悩んでいた徳島県吉野川市のタカコさん（75）は、2008年6月、下唇の裏がピリピリと痛むことに気づいた。

父が興した運送業を継ぎ、夫と二人三脚で働きながら、一男一女を育てた。長男夫婦に会社をまかせたあとは、事務所の留守番役としてゆったり過ごすつもりでいた。だが夫が病に倒れ、今度は看病に追われるようになった。

夫は口の中のがんで徳島大病院（徳島市）に入院していた。看病のついでに、タカコさんは病室に来た口腔（こうくう）内科の担当医に自分の痛みを相談し、下唇を見せてみた。

しかし、ちらっとのぞき込んだ医師は「ヘルペスかな」と首をかしげるだけ。すぐにはわからないようだった。

「まあ、またストレスのせいかもしれないわ」。2年前に原因不明の顔の赤みに苦しんだとき、皮膚科の医師に「ストレスをためないように」と言われたことを思い出した。でもこのときは、自分の体調より夫の看病が優先だった。

夫は09年11月に亡くなり、葬儀や法要で慌ただしく年の瀬を迎えた。年末は運送業のかき入れ時だ。この年は特に忙しく感じた。

口のピリピリは続いていた。痛みに加え、口の中が熱く感じるときもあった。食べ物がかみにくく、食事も進まない。食欲はあるのに、いつの間にか体重は5キロほど減っていた。「これはいかん。しっかり食べないと」。食べる量を減らさないように気をつけた。

ところが大みそかのころ、ピリピリした痛みが急に舌に移った。気になって眠れない。鏡に向かって舌を出すと、先端が真っ赤に映った。マスクをして「正月休みが明けるまでは」と我慢していると、今度は舌全体が真っ白になった。

「口、開けてられんのよ」。家族に相談すると、長男の妻が血相を変えた。

「これは大変。病院行かなくちゃ」。ようやくタカコさんも重い腰を上げ、10年1月、近くの病院を訪ねた。「膠原病（こうげんびょう）の一種かもしれない」と言われたが、そこでは原因はわからなかった。

患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：3　このまま老いていくの？

陶芸教室でつくった食器。ちょっとした工夫でできあがりが全く違うことが面白い＝徳島県吉野川市

2010年の正月、舌が真っ白になった徳島県吉野川市のタカコさん（75）は、近くの病院で、膠原（こうげん）病の一種かもしれないと言われた。

専門医に行くように勧められ、翌日、徳島市内の総合病院で診察を受けた。ところが、応対した膠原病担当医の結論は「特に異常なし」だった。

どうして？　舌は真っ白でピリピリと痛みもある。血圧も、ふだんは上が110、下が60くらいなのに、上が180と異常に高くなっている。

「こんなに症状が出ているんですよ」と食い下がったが、医師は意見を曲げなかった。「こんなの病気じゃありません」と、取りつくしまもない。「お医者さんて、こんなもの？」。がっかりした。

亡くなった夫が、徳島大病院口腔（こうくう）内科に入院していたことを思い出し、外来を訪ねて診察を受けた。以前、口が痛み出したときに相談したところだ。

「カンジダかもしれないですね」

ここで初めて、舌が白くなった原因らしいものの具体的な名前を聞いた。カンジダはカビの一種で、健康な人の口にも存在しているが、何らかの理由で免疫力が下がったりすると増殖し、舌苔（ぜったい）と呼ばれる白い固まりを作ったり、痛みを引き起こしたりする。

検査の結果、舌を白くしたのはやはり、カンジダだとわかった。抗菌剤の塗り薬や、うがい薬、舌苔を取るブラシなどをもらって帰った。

指示された通りに薬を塗り、うがいもこまめに繰り返したが、すぐにはカンジダは消えなかった。口の中が重く、何かが引っ付いている不快感が、毎日に影を落とした。

「ずっとこんな状態のまま、私は老いていくんかな」

口臭も気になり、人と話すときは無意識のうちに手で口を覆った。だんだん、家族以外の人と会うのがおっくうになった。毎週末、楽しみに通っていた陶芸教室を休み始めた。

10年前から続くドライアイも相変わらずで、人工涙液の目薬を手放せない。鏡を見るたびに、突然、額や頬が真っ赤になったときの恐怖を思い出した。「いったい私、なんの病気なんだろう」

患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：4　病名わかり前向きに

診断を受け、タカコさんは手帳に「シェーグレン症候群とのこと」と書き込んだ

口の中でカンジダというカビの一種が増えて舌が白くなり、ピリピリした痛みで眠れなくなった徳島県吉野川市のタカコさん（75）は、徳島大病院口腔（こうくう）内科で抗菌剤の塗り薬やうがい薬をもらった。2010年末にカンジダは消えたが、それでもピリピリは残った。

「シェーグレンという免疫の病気かもしれません」。新たに主治医になった東雅之（あずま・まさゆき）教授（57）は、唾液（だえき）や涙が減るシェーグレン症候群という病気のことを話した。

本来は細菌やウイルスといった外敵と闘うリンパ球が異常に増え、唾液腺などの自分の細胞を攻撃してしまう。殺菌作用がある唾液が減るため、口の中でカビや雑菌が活発化する。

この病気だとすれば、涙腺も攻撃され涙が減ることがある。10年ほど悩んでいるドライアイも説明がつく。

「免疫の病気って、どないして治すの？」

まったく聞き覚えのない病名にうろたえる一方、自分の体で起きていることがわかっていく一歩だとも考えた。ただただ落ち込んでいるのは、性に合わない。前を向こうと思った。

年明けに下唇の裏を少し切り取って調べた。リンパ球が異常に増え、唾液腺が攻撃されて減ってしまった状態が確認され、1月20日にシェーグレン症候群と正式に診断された。

東さんらは、今は円形脱毛症などに使われる「セファランチン」という薬に、唾液の分泌を増やす効果があることを確かめる研究を進めている。この研究に協力することを同意し、毎食後2錠、セファランチンを飲み始めた。

すぐにわかる効果は感じなかった。だが、回復を信じて薬を飲み続けた。東さんや、この科の医師たちはいつもにこやかで、話しやすい。多くの病院で医師とのやり取りに苦労してきたので、初めて心を開ける人たちに出会った思いだった。

おしゃべりで口を動かすと、多少は唾液が出てくる。日中はできるだけ、家族と話すようにした。

つらいのは夜、自室に一人でいるときだった。こまめにうがいして口を潤し、本で読んだ耳の下あたりのマッサージを繰り返した。

患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：5　症状忘れられる喜び

3種類の目薬をはじめ、処方されている薬は多い

免疫の異常から唾液（だえき）や涙が少なくなるシェーグレン症候群と診断された徳島県吉野川市のタカコさん（75）は昨年1月、セファランチンという薬の研究に協力して飲み始めた。

主治医の東雅之・徳島大病院口腔内科教授（57）からは、「唾液の分泌が増える」と効果を説明されていた。

5月、薬の効果を確かめるために、下唇の裏の組織を少し取って2度目の検査をした。異常に増えて唾液腺を攻撃していたリンパ球が減り、唾液腺をつくる細胞が復活していた。ガムをかんで、唾液の分泌量をみる検査でも、1月の検査の2倍近くまで増えていた。

自分では、変化を自覚できなかったが、数値の改善は励みになった。半年ほど休んでいた週末の陶芸教室を再開。コーヒーカップや小鉢をたくさんつくった。気分転換のために、毎月のように友人と旅行に出かけた。

今年の7月、ふと、口の中のピリピリを忘れている自分に気づいた。

「あれ？　治ったんかな」

数日間、気をつけていると、ピリピリは完全に消えたわけではなく、調子のいいときと悪いときがあることがわかってきた。それでも、忘れる時間があること自体が大きな改善だ。

次の診察で、東さんに報告した。東さんは細い目をさらに細めて「よかったね」と笑った。「信じて薬を飲み続けて、本当によかったわ」と思った。

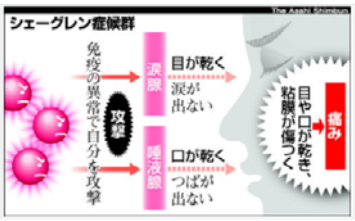
今のところ、シェーグレン症候群の原因は解明されていない。セファランチンで唾液の分泌が増えても、病気が根本的に治るわけではない。目がゴロゴロするドライアイの症状は相変わらず。眼科の医師には「シェーグレンが治らなければ目も治らない。これ以上の治療はない」と断言されてしまった。

そもそも、なぜ自分はこの病気にかかったのか――。わからないことが、とても怖い。

「この得体の知れない病気に振り回されてる私みたいな人、ようけいるんやろう」と寝付けない夜にベッドの中で考える。

「こんなの病気じゃない」と冷たくあしらわず、じっくり患者の話を聞いてくれる医師が、少しでも増えたらいいのに。そう願いながら、タカコさんはそっと目を閉じる。

患者を生きる　免疫と病気　ピリピリの正体：6　情報編　対症療法で不快感軽減



シェーグレン症候群

「シェーグレン症候群」は、目や口の乾燥を主な症状とする免疫の病気だ。何らかの原因でリンパ球が異常に増え、自分の涙腺や唾液（だえき）腺などを攻撃する。その結果、涙や唾液などの分泌が減り、分泌液が潤す粘膜が荒れ、傷つきやすくなる。

厚生労働省の研究によると、年間2万人ほどが治療を受けているが、潜在的な患者を含めれば患者数は約30万人にのぼると推定されている。40～70歳代の女性に多い。関節リウマチなど、ほかの免疫の病気とともに発症することもある。

徳島大大学院ヘルスバイオサイエンス研究部の石丸直澄（いしまるなおずみ）教授は「症状が軽いと思われがちだが、切実な病気」と話す。唾液が減ると食べ物がおいしく感じられなくなる。食べ物をかみづらく、うまく分解できないため、胃もたれを起こす。唾液の殺菌作用も弱まるため、口の中で細菌が増えて口内炎や虫歯、歯周病になりやすい。

原因不明のため、「できるだけ副作用が少なく、患者が効果を感じられる対症療法を選ぶことが最善の治療」と石丸さん。

医師とのコミュニケーションは治療効果を大きく左右する要素だ。だがなかなか診断がつかずに複数の病院を回る患者は多い。医師への信頼が揺らいだり、家族や職場の理解が得られなかったりすれば、精神面での負担が増す。

ドライアイの症状は、かなり軽減できるようになった。目頭にある涙の排出口（涙点）を栓でふさぐ「涙点プラグ」や、肌荒れのようになっている粘膜（結膜、角膜など）を治す目薬、人工涙液の水分補給などの組み合わせ方が重要だ。研究が進み、粘膜の分泌力を高める目薬も出てきている。

また、部屋の湿度を保つ、顔に直接風を当てない、正しく眼鏡をかける――といった日常生活の工夫もあなどれない。

ただドライアイの治療は、効果の実感まで時間がかかる場合もある。ドライアイ研究会の世話人を務める東京女子医科大の高村悦子（たかむらえつこ）教授は「患者さんにはある程度、がまんして治療を継続してほしい。医師の側も、その方がどんな不快感をもっているのかよく聞いて、治療法を見極めることが重要だ」と強調する。