

KSK 線維筋痛症友の会会報

会員の皆さんは蛍をご覧になったことがありますか。私は、子どもの頃、川べりにたくさんの蛍が舞っている光景を記憶しています。竹箒で一振りするとたくさん捕れました。そして現在、蛍はとても貴重な生物となっていました。記憶があることだけでも幸いです。

東海地区医療講演会・交流会のお知らせ

日時:平成 19 年 7 月 8 日(日曜日) 午後 1 時より 4 時 30 分
場所:アスト津コミュニティープラザ 4F 第 1 会議室 会場TEL:059-222-2525
医療講演会:「本邦線維筋痛症の実態と問題点」
医療・療養相談会:藤田保健衛生大学 松本美富士先生、友の会役員
費用:無料
お申し込み:TEL 045-845-0597 または関西支部専用メールアドレスkansaiifms@yahoo.co.jp
いけだNPOセンター TEL:072-752-4334 FAX:072-750-5125 10:00~17:00 日・月曜日は休館
TEL、FAX は、受付代行をお願いしています。職員の方にメッセージをお預け下さい



第 4 回大阪交流会のお知らせ

お互いの絆を深めて、希望と勇気を膨らませましょう
開催日時:2007 年 7 月 22 日(日曜日) 午後 2 時~4 時
場所:中山文甫会館・2階教室(地下鉄谷町線中崎町駅・出口④すぐ)
大阪市北区中崎西 1-5-22(当日会場電話 06-6371-8826)
費用:1000 円(付き添いの方は無料)
その他:今回は、かねてより要望の多かった、大阪駅付近の会場です。地図等ありますので会場への行き方等お気軽にお問い合わせ下さい。身体面で事前に配慮の必要な方はお気軽にお申し出下さい。遠方や体調の都合で来られない方はメールやFAXでの参加も受け付けています(参加費無料)。
お申し込み・お問い合わせ:下記のいずれかに①フルネーム②電話番号③参加人数をお知らせ下さい。
関西支部専用メールアドレス kansaiifms@yahoo.co.jp
いけだNPOセンター TEL:072-752-4334 FAX:072-750-5125
* 10:00~17:00 日・月曜日は休館 * TEL、FAX は、受付代行をお願いしています。

第 3 回九州交流会のお知らせ

開催日時:2007 年 9 月 22 日(土) 13:30~16:00
場所:北九州市戸畑区『ウェルとばた』 住所:北九州市戸畑区汐井町 1-6
参加費:1,000 円(付き添いの方は無料)
お申し込み・お問い合わせ:九州支部メールアドレス:kyusyufms@yahoo.co.jp
または線維筋痛症友の会事務局にはがきで氏名 住所 電話番号 参加人数をお知らせください。
〒233-0012 横浜市港南区上永谷 2-12-11-102

第 4 回広島交流会のお知らせ

日時:9 月 23 日(日)13:00~16:00
場所:広島市まちづくり市民交流プラザ 広島市中区袋町 6 番 36 号 南棟 3 階会議室 AB(定員 36 名)
TEL(082)545-3911 南棟 3 階 <http://www.hitomachi.city.hiroshima.jp/m-plaza/>
参加費:お一人様 1000 円(付き添いの方は無料)
会員以外の方も、患者さまは勿論、御家族や友人の方と是非参加して下さい。

広島子供交流会も同時開催致しますので、お子様連れのお客さまも御一緒にどうぞ。
参加希望の方は・お名前 ・参加人数 ・連絡先をお知らせ下さい。
(メール受付)広島交流会専用アドレス hiroshimafms@yahoo.co.jp
(TEL・FAX 受付)いけだNPOセンター TEL: 072-752-4334 FAX: 072-750-5125
(10:00～17:00 日・月曜日及び祝祭日は休館)

体験談、線維筋痛症情報を随時募集しております。ご協力をお願いします。

目次

2006 年昨年の「線維筋痛症の病因・病態解明に関する公開シンポジウム」より……P.4
2007 年公開シンポジウム「線維筋痛症研究の進歩」報告……………P.20
2007 年 3 月 11 日関西交流会に参加して……………P.23
友の会データ……………P.30

会報 17号発行後の主な出来事

6 月 16 日(土) 10:00～12:00 第 3 回東北支部交流会が行われました。

6 月 2 日北海道支部交流会が行われました。

5 月 27 日広島市まちづくり市民交流プラザで第3回広島交流会を行いました。

4 月 17 日「クローズアップ現代」で線維筋痛症が取り上げられました。

4 月 15 日「今後の難病対策」勉強会に出席しました。

「線維筋痛症 こうすれば楽になる」チェット・カニングハム著

末吉杉子訳 浦野房三先生監修 保健同人社 1,890 円 書店でお取り寄せください。

すでに出版されている「線維筋痛症とたたかう」西岡久寿樹先生監修 医歯薬出版社 2,520 円も合わせて参考にしてください。

4 月 10 日から 5 回、読売新聞「医療ルネッサンス」で線維筋痛症の記事が連載されました。

第51回リウマチ学会がパシフィコ横浜で開催されました。

線維筋痛症関連では次の演題が行われました。

4月26日(木)13:00～14:20 演者松本先生 行岡先生 萩原先生

4月27日(金)12:00～13:00 座長村上先生 演者浦野先生

4月28日(土)10:30～11:30 座長西岡先生

3 月 31 日こころとからだの痛み研究会があり 3 つの症例が発表されました。

「毎日らいふ5月号」に線維筋痛症の記事が掲載されました。

線維筋痛症療養相談会が 4 月 15 日に開催されました。

第 2 回九州地区の交流会を 4 月 14 日に行いました。

3 月 12 日厚生労働省特定疾患対策懇談会が開かれました。

第3回関西支部交流会を 3 月 11 日に開催しました。

線維筋痛症体操は次号にて掲載します。

セーフティーカード作成のお知らせ

線維筋痛症友の会ではセーフティーカードを作りました。

カードの中に、初診時の問診、触診時の注意事項や、病気の特徴を記載し、初めて診察を受ける医師に疼痛の悪化に繋がる注意事項をあらかじめ見てもらおうというものです。

その他に、併発している病名、主治医、掛かりつけの病院等を書けるスペースを設けて、線維筋痛症発作で救急で運ばれる場合、そのカードを見せれば、理解される様に作られたカードです。サイズは B8 程度で 4 つ折の大きさです。

ご希望の方は、事務局または、管理人アドレスまで会員番号、本名をご連絡下さい。



線維筋痛症関連報道の録画のお知らせ

下記の内容の報道番組を録画記録しておりますので、ご希望の方管理人までご連絡下さい。

- 1) ニュース・アイ TV東京 (関東のみ放送) 2003. 7
- 2) とくダネ! フジテレビ (全国ネット) 2004. 3
- 3) スーパーニュース フジテレビ (関東のみ放送) 2004. 3
- 4) // 内容違い 長野放送 (長野ローカル)
- 5) スーパーモーニング TV朝日 (全国放送) 2004. 3
- 6) NHK ニュース報道 NHK総合 (全国放送) 2003. 10
- 7) NHK 村上先生 // (全国放送) 2005. 1
- 8) ニュース・アイ TV東京 (関東のみ放送)



- 9) 本当は怖い家庭の医学 TV 朝日 (全国放送) 2004. 7
- 10) 仙台放送 ニュース番組 (ローカル) 2006. 10
- 11) 熊本放送 " (ローカル) 2006. 11
- 12) 九州放送 " (ローカル) 2006. 12
- 13) NHK 仙台放送 (全国放送) 2006. 12
- 14) TV 朝日スーパーモーニング2 (全国放送)
- 15) 東北支部発足放送 (ローカル放送) 2006. 10
- 16) ドキュメント・ナウ (全国放送) 2007. 2

ご家族や親族の皆さんに見て頂ければこの病気が理解される内容だと管理人は思いますので、この機会に是非ご連絡ください。DVD-R 以外は無料です。会員番号、郵便番号、住所、氏名、電話番号を必ず明記して下さい。

宅配便で料金のみ負担して頂く形で着払いでお届け致します。

東北支部よりご挨拶

東北支部 山田章子

昨年 10 月 15 日に東北 6 県と新潟を含む東北支部が発足し、事務局は仙台に置かれました。発足当初とは事務局の所在こそ変わりましたが、試行錯誤しながらこの半年間やってきました。理事長の橋本さん、難病支援センターの皆さんにアドバイスを受けながら、地方公共団体に申請したりなど、患者とそれを受け止める家族のために少しでも力になればと微力ですが努力しているつもりです。

私自身、20 年近くこの得体のしれない症状に悩まされてきましたが、ほんの 2 年前にやっとたどりついた病名でした。診断して頂いた宗像靖彦先生(東北支部の顧問をお願いしています)には、本当に感謝しております。そんな訳で私にはあまりにも長い道のりでした。

支部の数も増えましたので、今後も交流会や会報等の場でお互いに顔を合わせ、いろいろと語り合えたらいいと思います。当支部にアドバイスや相談等がありましたらご一報下さい。お待ちしております。

連絡先: 線維筋痛症友の会 東北支部 事務局
980-0014 仙台市青葉区本町 1 丁目 9-28-304 Tel・Fax: 022-721-5156

Fm? Fm? Fm?

今年の「線維筋痛症の病因・病態解明に関する公開シンポジウム」より

2006.3.20・21 東京

長崎大学大学院医歯薬学総合研究科
植田弘師先生 「痛みの分子機構」

線維筋痛症というのは原因不明で、どのような疾患につながるのかといった具体的な指針がありません。今日のタイトルを「線維筋痛症の分子機構の解明をめざして」と設定しました。

痛みの伝達がどのように行われるかをはじめに説明します。

わかっている痛みのメカニズムは3つに分類されています。熱を加えることや機械的な刺激で感じる生理的な痛みや炎症による痛みは、原因を押さえる抗炎症剤や脊髄レベルでの入力を抑えるモルヒネなどが有効な治療薬となります。それに対して神経因性疼痛というのは神経に障害があり、炎症が治まった後に

神経回路の再編といったことが起こって慢性化するものです。比較的わかりやすく原因が解明されていますが、モルヒネや抗鬱剤が効きにくいといったことがあります。

線維筋痛症は神経性のものには間違いはないのですが原因がはっきりしません。しかし神経因性疼痛というのが1つの手がかりになるのではないかと考えています。

神経因性疼痛というのは末梢神経あるいは中枢神経の障害によって生じる疼痛感覚、触っただけでも痛いというアロディニア(触覚が痛みに変化する異痛ともいわれる)が起こってきます。末梢性は比較的理解しやすいのですが、中枢性の方は入力がなくとも痛いということがありますので、原因がわからず比較的線維筋痛症に近いかも知れません。たとえば脳卒中後の視床痛があげられるのではないかと思います。

研究が進んでいるのは末梢性の障害による神経因性疼痛です。坐骨神経を結紮するモデルやヘルペス後の神経因性疼痛、あるいは抗がん剤による副作用の神経因性疼痛のモデルがあり、こういったメカニズムにどのような物質が絡んでいるかということが研究されています。

熱を加えたり機械的な刺激をしたり発痛物質を投与するなど薬理的に痛みを分類しながら、それぞれがどのように変化するかを研究しています。坐骨神経などを障害させますと、サブスタンス P という痛みの神経伝達物質を使っている遅い神経繊維(C 繊維)の機能があまり働かなくなる現象が起きることが薬理的に解明しています。その分子機構のひとつは痛みの受容物質あるいは伝達物質の低下が観察されます。もうひとつは逆にこういうものが発達するブラジキニン、熱を受けるようなナプサイシン受容体あるいはカルシウムチャンネル伝達物質の発現の上昇が観察されます。遅い繊維を活性化するものからそういったものがなくなり、逆に早い繊維を伝えるものが活性化するという機能変化があります。痛みの伝達に関係するような遺伝子発現とか機能的な変化です。またもうひとつ特徴的なことは脱髄を起こさせるということで、情報の混線が起こります。またそれにより痛みが変化します。視床の中枢でも同じようなことが起こりうるという発想が、中枢性の痛みあるいは線維筋痛症のモデルにもあるのではないかと考えています。

野生型のマウスを使い坐骨神経を部分結紮して機械的な弱い刺激を与えます。すると閾値が下がり本来なら感じないはずのものが 5g ぐらいの強さで感じ、それが数週間にわたって続きます。そこで LPA あるいは LPA-1 受容体のシグナリングが疼痛やアロディニアに関係するということがわかります。LPA (リゾホスファチジン酸) を脊髄腔内に 1 回投与すると 1 週間にわたる疼痛があります。これは機械的なアロディニアです。繊維を刺激すると、広い範囲で応答を示すはずが、リゾホスファチジン酸をあらかじめ投与しておくと、こういった応答が完全に消失します。それに対して有髄繊維を刺激すると、A 繊維の場合増強することが観察されています。異なった応答が起こっているということが疼痛感覚なり神経回路の再構築を担っているということです。

伝達物質の放出に関係するカルシウムチャンネルの発現が増えるということですが、これは C 繊維で少し発現していたものが、中型以上の A 繊維(有髄繊維)に発現することが確認され、ノックアウトマウスでは消失して元に戻るということから、痛みの伝達物質の放出が A 繊維で起きているということがわかります。

では脊髄側では何が起きているかということでたんぱく発現を見ておきますと、繊維から脊髄の段階において機能的な物質が見受けられます。いちばん問題になるのはアロディニアということで触覚を伝える繊維が β 繊維といわれています。どのようにして痛みを伝える C 繊維に情報が変換するのかということですが、脱髄といういわゆる混線するという概念です。これは末梢神経あるいは脱髄性神経の知覚の多くはアロディニアを伴うということから想定したものです。私たちが考えているのはたとえば $A\beta$ の触覚を伝える繊維に一旦脱髄が起こると発芽が出てきて、こういうものも混線の原因になるということです。脊髄で見ると発芽が起こると本来ならば痛いところに入っていきものが途中で痛みをニューロンに伝えます。こういう複数の現象が脱髄によりなされるのではないかと思います。

脱髄というのはミエリン(髄鞘)が解けることです。ミエリンというのは神経軸索を 20 回ほど巻いているのですがそれがゆるく巻いていると繊維下位に接触接着率が向上します。そういう機能を果たしているのがた

くさん発現するたんぱく質です。ミエリンたんぱくの遺伝子的なディフェントが知られているニューロパシーですが、アロディニアなどでも報告されています。初期には脱髄が起きることがありますし、後期にはよく脱髄から再ミエリン化されたり、スプラウティングといい突起を伸ばしたり、その突起を伸ばしたものが有髄化されているということで、この繊維は枝分かれをするものもあるということがいわれています。

坐骨神経を結紮すると少し離れた脊髓の近くにある繊維が脱髄をしています。レセプターあたりに利害が関係するということがいえますが、どこで起こっているかということは、実際に繊維を取ってきて、そこにLPAを加えて24時間ほど経つと観察されます。これは輪切りにして透過電顕しますときれいな脱髄が観察されます。

もう少し分子のメカニズムということで、神経節の神経細胞とミエリンを形成する細胞を別々に培養して混ぜるとうまくミエリン形成がされます。

LPAは直接ミエリンに働いて、脱髄を起こすということがわかっています。脱髄が起こるとどのようにしてアロディニアなり混線が起こるかということですが、ミエリン化されると有髄繊維はスプラウティングに押さえられるということです。動物に障害を与えてみると有髄繊維の周りに小さな有髄繊維があります。これはスプラウティングしたものが再ミエリン化されてできたものであるということが観察されています。つまり神経が突起を出して新しいエンドワンを作る再構築作用、こうして痛みが起こるのであろうということになります。

普通は整然と並んでいるものが脱髄を起こして混線を起こします。すると繊維が脊髓レベルで変わり、触覚刺激が痛みの方に伝わってくると考えることができます。視床でも同じ物質が合うかどうかわかりませんが、今のところ試しに同じような物質で調べています。全般的なメカニズムがひとつの痛みを形成しているのではないか、またそれがストレスにより働くのかどうか、あるいは上降性なのか下降性なのかということについてこれから研究していきたいと思えます。



聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター

加藤智啓先生「疼痛モデルの解析から見た治療標的たんぱくについて」

線維筋痛症は現在のところACRの基準では広範囲の疼痛があり、身体の上・下、中心部、頸部、胸椎、腰椎全ての領域に疼痛があるとなっています。触診で18箇所の圧痛点のうち11箇所に認められると定義されています。

症状はひどい痛み、身体中のひどいこわばり、むくみがあり、非常に疲れやすいなどです。神経的な症例として半数以上の患者さんが不安を訴え鬱状態になります。

線維筋痛症に対するはっきりとした良い動物モデルがなかったのですが、今回はサートがモデルのひとつになるのではないかとことです。

サートですがマウスまたはラットを飼育するときに夜寝るときは低い温度で一定に保ち、日中の9時から16時の間に、一時間ごとに温度の差を繰り返し与えます。これを普通は1週間以上かけておこないます。すると何もなかったマウスよりもストレスがかかって体重が増えません。物理的なダメージがなくても環境の変化が疼痛の閾値を低下させるということがわかっております。一方不安や鬱状態についてはどうかということの研究しました。フォーススイムテストといい、マウスを水の中に落とすと最初はパニックになり暴れます。しばらくして環境に慣れるとおとなしく浮いていられます。この静かにしていただける時間を見るといって昔から抗不安薬の評価に使われています。この二つをクリアしますのでサートマウスを使っていけばよいのではないかとことです。

ノイロトピンというのはワクシニアウィルスを接種したウサギの皮膚からの抽出物を素とするもので、サートの疼痛閾値の低下を回復させるといわれています。非常に重要な手がかりもありますので、サートを使い具体的に見ていけば線維筋痛症における痛みの解明ができるのではないかとと思えます。

脳内に生じる分子転換を検討するために、各部分にサートをかけたたんぱくの変化を全部拾っていこうという事です。サートストレスで明らかにたんぱくが変化し、特に中脳と小脳で顕著であり、その一部はノイロトロピンの投与で変化が軽減される、キャンセルされるということがわかってきました。現在はこういうものを進め全体のネットワークとしてどのような変化が起こってくるのかというのを見ています。



医療法人社団行岡病院 行岡正雄先生「線維筋痛症と脊椎関節炎」

ミシェルマンダーという人が強直性脊椎炎の付着部を調べるときに使った圧痛点が線維筋痛症と非常に似ています。そこで強直性脊椎炎の初期症状は線維筋痛症に近い症状あるいは圧痛点を呈するのではないかと考えられます。

エンテシスというのは腱・靭帯・関節包が付着する部分で炎症を起こしやすく、その障害あるいは痛みをエンテソパシーといいます。この痛みが起こるのは、一般に機械的刺激(スポーツなどによるアキレス腱の周囲炎やテニス肘)あるいは加齢などです。また炎症性のエンテサイシスというものもあります。男性に起こる場合が多いのですが例としては強直性脊椎炎や関節炎があります。

最初に強直性脊椎炎で線維筋痛症の症状を呈したのについてお話しします。

20歳頃より左の足関節に腫れや痛みがあり、平成17年6月頃になって右足関節も腫れ痛みが出たという23歳の男性です。大学病院で検査したけれどわからないということで当院に見えました。CRP は 2.2 と上昇しています。線維筋痛症の圧痛点は満たしており、胸郭の拡張や腰椎の動きは正常、痛みのある左足、胸椎・頸椎も特に異常が認められません。腰椎は仙腸関節に変化が出ています。シンチグラフィーを撮ると、左のアキレス腱・足関節付近に取り込みが見られます。

経過ですがCRPが上がっていたため、サラゾスルファピリジンを、また炎症反応が強いのでMTXを投与しさらにトレドミンを併用しました。痛みのスケールは非常に下がってきています。一時副作用が出たようなのでMTXを中止しましたが、現在は入れております。HLA-B27の陽性で強直性脊椎炎の可能性が高いと考えております。

同じような病気で付着部に骨増殖が広範囲に起こってくる疾患を強直性脊椎肥厚症といっていました、変化は脊椎だけでなく四肢にも起こることからこの疾患がまた線維筋痛症を呈する可能性があります。

次に70歳代男性の患者さんですが、線維筋痛症の圧痛点の症状が確認されています。レントゲンでは特に異常を認めません。骨盤には少し変化がありますが、異常は認めず仙腸関節も正常です。この患者さんの場合はノイロトロピン、サラゾスルファピリジンで痛みが軽快したのですがサラゾスルファピリジンによる肝機能障害が出たので一時休薬しました。非常に痛みが強くなったためボルタレン(ジクロフェナクナトリウム)とクロラズムにトラマドールを併用して痛みは半減しましたが、やはりサラゾスルファピリジンの投与でいちばん効果があったようです。

次も線維筋痛症の強い症状を呈しています。検査ではほとんど異常ありません。血中のセロトニンも最近上がっていますが、かなり症状の強いときは血中のセロトニン濃度が低いようです。シンチグラフィーは胸肋骨部に非常に強い取り込みが、また肩鎖関節にも少し取り込みがあります。仙腸関節は少し変化が見られます。手にも少し変化がありますが、いわゆる関節には変化が認められません。鎖骨、第一肋骨の骨化はありますが、特に骨の増殖は認められません。この患者さんもサラゾスルファピリジンもしくはノイロトロピンを投与したら痛みがかなり下がったのですが、難治性でトラマドールとステロイドと抗鬱剤を追加しています。

私たちが提唱しているポリエンテサイシスについて述べたいと思います。これは強直性脊椎炎の特徴を呈し、多発性の付着部炎が主要で他にあまり症状がありません。診断はまずリウマトイド因子、HLA-B27 が陰性であり全身反応、血沈 CRP は正常、シンチグラフィーでいわゆる付着部炎があるところに取り込みが認められるなどです。

次は 20 歳代後半の女性の患者さんです。最初は右の踵を打撲したのですが全身の痛みを覚え来院しました。圧痛点は少し線維筋痛症と違うのですが、共通しているところもあります。HLA-B27 はマイナスで、炎症反応 CRP も正常です。頸骨の付着部に少し変化があります。踵骨はあまり強い変化がないのですが、シンチグラフィーではアキレス腱に取り込みがあります。シンチグラフィーでの仙腸関節の変化というのが左右対称性の場合にははっきりとした判定がしにくいのですが、手の指を見ますと関節に取り込みが見られます。

こういった付着部炎というのは診断が難しいのですが、ひとつはアモールの診断基準、付着部の MRI、浦野先生がよくいわれている仙腸関節の CT、MRI があります。私たちは 99MTC のシンチグラフィーを使っています。線維筋痛症も同じ概念でできるのですが多発性付着部炎(マルチプルエンテソパシー)の治療は、抗鬱薬を中心にしたものに、ポリエンテサイシスは消炎鎮痛剤 NSAIDs やサラゾスルファピリジンの治療が効果的です。ノイロトロピン、トラマールなどはこの両方に効くのではないかと考えています。この疾患が単独あるいは合併して起こって病態を複雑にしている可能性が強いと考えています。

次に線維筋痛症症状を呈し掌蹠膿疱症を伴わない胸肋鎖骨異常骨化症です。

胸肋異常骨化症というのは 1974 年日本のソノザキらによって、胸肋鎖骨部の異常骨化を伴う前胸部変性病変が発表されました。この症例は高率に掌蹠膿疱症を合併しており、新しい頸椎・腰部変形性脊椎症(CERVICAL SPONDYLIOSIS PATHY)と考えられています。

次は出産後全身の痛みを呈して来られた患者さんです。CRP などに異常はなく HLA-B27 は陰性です。レントゲンではどこにも異常がなく、しかも線維筋痛症の症状を呈しています。シンチグラフィーの所見は胸肋鎖骨部分を中心に骨の異常取り込みが認められます。3 年半後のレントゲンでは第一肋骨と鎖骨の間に骨化が認められています。8 年後も外見からはほとんど変化が認められません。胸肋異常骨化症と線維筋痛症は非常に良く似ています。しかし線維筋痛症の症状を呈するという事は少なく、むしろそれより軽いタイプのものが線維筋痛症の症状を呈していることが多いと最近では思うようになってきました。

30 歳代男性です。24 歳で指を落として 6 年後に全身の痛みを伴い来院されました。

当時はユーナスの圧痛点で取っておりますが、現在の線維筋痛症の圧痛点は満たしています。血液検査にはほとんど異常がなく、CRP 血沈なども正常でした。単純ヘルペス I 型が 160、パルポウイルス B19 が陽性でした。パルポウイルス B19 の陽性の方が線維筋痛症の患者さんに結構おられるような気がします。また線維筋痛症特有の疲労感、睡眠障害など全てを満たしています。最近では呼吸が測れるポリグラフがあるのですが、その当時の形ではレム睡眠が前方に移行しています。またノンレム睡眠の 2 段階が非常に障害されていることがわかります。ステロイドで痛みが落ちてきた状態が続き、この時点で抗鬱剤は使っていたのですが、さらに鬱状態があるということで抗鬱剤を増量いたしますとほとんどなくなり、現在は元気に働いているということです。レントゲンは最初に撮ったときも 10 年後に撮ったときも、胸肋鎖骨部に異常骨化は認められていません。付近に慢性炎症の所見がありました。

私たちが考えていることにいわゆる線維筋痛症があります。線維筋痛症が抑鬱状態・睡眠障害・パニック・ヒステリー・境界性人格障害など精神的な状態を含んで起こるとすれば、ポリエンテサイシスの方がむしろ場合によっては、HLA-B27 や抗核抗体が陽性であったり、関節付着部の腫れがあったりということで、一方は NSAIDs 中心の治療を考え、一方は心理療法とか抗鬱剤・抗不安薬等での治療を考えます。これらの合併したものが多く診断が非常に複雑だと考えています。

そのようなことが本当にあるのかどうかということで、99MTC で主として胸肋鎖骨部に異常集積を認めるものを抽出しました。2003年度の99MTCを試行した55例中40例について平均年齢は45.1歳、平均期間は19.4ヶ月でした。血沈、CRP等の炎症反応が陽性のものや、関節リウマチ等明らかなリウマチ性疾患に合併した線維筋痛症は除きました。方法としては99MTCで主として胸肋鎖骨部に異常集積が認められる例に線維筋痛症の治療方法での治療成績、NSAIDs投与の効果について調査してみました。

治療はほぼ全例にNSAIDsの投与を行い、また症例によってノイロトロピン、抗鬱剤を併用しました。99MTCで異常集積を認めた線維筋痛症の一部にはサラゾスルファピリジンの投与をおこないました。難治性の線維筋痛症に対してはトラマドール、あるいはアセトアミノフェンの内服を併用しました。全例に運動療法、エアロビクス、特にアクアエアロビクスを奨励いたしました。評価は疼痛ほとんど消失が11例、2分の1の改善が25例で、NSAIDsの効果は、99MTCプラスの27例中NSAIDsのみの投与例は3例で、優2例、良1例で線維筋痛症の症状が消失しました。またNSAIDsとノイロトロピンのみの投与では優1例良5例の成績でした。99MTCマイナスの13例中ではNSAIDs単独での優・良の症例はなく、NSAIDsとノイロトロピンのみの投与で優1例、良3例の成績を見ました。

胸肋鎖骨部の炎症が主であると思いますが、なぜ99MTCが拡大するのかについて、ワインドアップ現象といったものがあるのではないかと考えています。完全に出来上がった胸肋鎖骨異常骨化症ではむしろ全身の痛みは少ないのが印象です。

私も治療を次のように考えています。99MTCで胸肋鎖骨その他に異常集積を認める線維筋痛症、あるいは典型的なものは診断ができるとして、典型的でない変形性脊椎症といったものに対しては、まずは消炎鎮痛剤、サラゾスルファピリジンの投与をおこないます。さらに抑鬱状態とか精神的な合併症をきたしている場合には抗鬱剤の投与とか精神療法というのが良いのではないかと考えております。また原因がはっきりしない一次性線維筋痛症などはノイロトロピンと抗鬱剤の投与が効果的ではないかと思っております。

最後に私たちは99MTCシンチグラフィーで胸肋鎖骨部に異常を呈する線維筋痛症の存在を提唱しています。これらに対しては線維筋痛症で効果のある鎮痛剤とかサラゾスルファピリジンの投与が有効であるかと思えます。線維筋痛症の診断に当たっては99MTCで胸肋鎖骨部、関節脊椎の詳細な観察と共に関節のわずかな腫れや付着部の腫れなどに気をつけ、このような疾患を見つけることが線維筋痛症に有効な治療成績を与えるのではないかと考えております。

東京大学病院
土井永史先生「線維筋痛症と睡眠障害」



私の研究班では主にスペクトやECTを使った治療法の研究をしてきましたが、今回睡眠障害の研究を加えたのには理由があります。個人的なことですが、私自身睡眠時無呼吸症候群であることがわかり、頭痛やだるさがありました。そのときに身体のあちこちが痛んできて圧痛点を調べたら12箇所プラスで、線維筋痛症(アメリカのリウマチ学会)の診断基準をほんの数日ですが満たす状況になっていました。そこで睡眠障害が線維筋痛症の病態で主な役割を演じている可能性があると思いました。

線維筋痛症の随伴症状、睡眠時無呼吸症候群について、線維筋痛症における終夜睡眠ポリグラムの所見を示し、また睡眠障害の原因、今後の展望を話します。

線維筋痛症の臨床症状ですが、全身の痛みがあります。それ以外の症状として高頻度に認められる随伴症状があります。およそ9割に全身の倦怠、また7割に不眠(特に中途覚醒が多い)、5割に頭痛、4割に消化器の症状があります。また様々な精神症状、境界性人格障害などが関連しているかのように思えると考えられます。しかし高率に認められる症状をよく見ると睡眠時無呼吸症候群に共通していることがわかります。睡眠時無呼吸症候群の多くの場合にはメタボリックシンドローム(肥満)で、血圧が高くなり血液

が濃くなってきます。線維筋痛症とは非常にこういうところが良く似ています。線維筋痛症と睡眠時無呼吸症候群の間には共通の課題があるのではないかと考えられます。

睡眠中に10秒以上続く無呼吸及び、3%以下の動脈血の酸素飽和度が低下するという症状を睡眠呼吸障害といいます。無呼吸低呼吸指数(一時間あたりに睡眠呼吸障害の起こる回数)が5以上であるものを睡眠時無呼吸症候群といいます。

多くは典型的に鼾を伴い、強い大きな鼾の間に無呼吸があります。睡眠時無呼吸症候群がなぜ重要かという、不眠症・鬱病・痴呆に間違えられる、また頻度が非常に高いということです。一般には男性に多いといわれています。

睡眠時無呼吸症候群には閉塞型、中枢型、混合型というのがあります。

閉塞型というのはずっと続いていた鼾が止まるのと同時に鼻腔における空気の流れが止まります。このとき非常に大きく腹部や胸部が動くにもかかわらず空気は上気道のどこかでふさがってしまい流れないということです。

中枢型というのは無呼吸が生じているということです。脳からの「呼吸をせよ」という指令が弱まってしまい、腹部も胸部も動かさず呼吸が止まってしまいます。そのうち酸素が低下してくると「これではいけない」と動き出します。

混合型というのは中枢型、閉塞型両方を併せ持っています。

線維筋痛症と無呼吸症候群には全身の倦怠感、頭痛など共通の症状があります。そこでポリソノグラフィを用いまして線維筋痛症の睡眠の深さを調べました。

覚醒時にはアルファ波がたくさん出て筋電図に波形も出ています。アルファ波や筋電図が消えると浅い睡眠(ステージI)で検査中の人を起こすと「起きていた、あまり寝ていなかった」といいます。ステージIIを経過してIII、IVと眠りは深くなっていきます。このステージIII、IVのときに非常に遅いデルタ波が出てきます。このときに起こすと「良く寝ていました」といいます。またレムという特殊なステージがあります。これは急速な眼球運動を伴うもので、起こすと「夢を見ていた」といいます。

18歳の女性の場合ですが、眠り始めて初期にだんだんと深い眠りに入ってステージのIII、IVになる、少し経ったら起きてまた深い眠りになるということをだいたい1時間半おきに繰り返します。この場合デルタ睡眠が20%以上です。これが75歳の女性になるとそれが少し減りまして、ステージIIぐらいで終わりますがデルタ睡眠もわずかですがあります。

今回米国のリウマチ診断基準を満たす女性9名を対象にして調べました。

患者さんの年齢は30歳から60歳、多くは30から40歳前後で平均41.2歳です。肥満の度合いを表すBMI(体重を身長²で割ったもので、18.5から25が標準)ですが、肥満の基準を満たす25を超えたのは2例だけでした。

結果は9例中6例に軽度ではありますが、無呼吸低呼吸指数が5以上ありました。

特徴的なのは顕著な深睡眠の減少が見られることです。またAHI(一時間あたりの無呼吸回数)ですが、全体には少なくともレム睡眠時に増えるということです。もうひとつは脳波上の覚醒反応が一時間当たりどの位あるかということですが、6例中5例に顕著な増加がありました。

睡眠時無呼吸症候群としては軽度ですが、9例中3例もこのようなことがありました。しかもステージのIII、IVが減少し、なおかつレム睡眠時における無呼吸エピソードが多いということがわかりました。

SASの所見を認めなかった3例は、標準的な体重で、特徴はステージのIII・IVがほとんどありません。AHIは全体では全く問題ないけれど、レム睡眠においては非常に多い無呼吸があるということです。覚醒反応は全例で非常に多くありました。

線維筋痛症の9例の方は全症例においてレム睡眠時における無呼吸低呼吸の増加を認めました。またほとんどの症例で中途覚醒の多さがありました。検査を受けた患者さんに覚醒の回数を尋ねると、2回くらいと答えるのですが、脳波上は50回とか100回とはるかに多いのです。覚醒の持続時間が5分とか10分以上になると確かに起きたという記憶が残るのですが、10秒とか20秒であると記憶に残っていません。

線維筋痛症では睡眠呼吸障害が主要な病態となっているわけではありません。睡眠呼吸障害に伴う症状の形成基準ですが、睡眠呼吸障害が軽いと、障害を続けさせてはいけないということで、中途覚醒して睡眠が浅くなります。このときに倦怠感、痛みが出てきます。ポリグラフを撮りながら深い睡眠に入ろうとすると起こすという正常者を対象とした実験では、翌朝だるく、圧痛点が11箇所以上出ることが知られています。この無呼吸がもう少しひどくなると頭痛が出てきます。さらにひどくなると低酸素血症がきて高血圧とか脳血管疾患などが出てくるのが典型的なSASです。臨床的にあまり問題にならないような無呼吸、あるいは持続時間が10秒を超えないようなエピソードがあっても睡眠は浅くなりますので線維筋痛症になりうるということです。

睡眠呼吸障害の原因は閉塞型の睡眠時無呼吸症候群であるということが多いのですが、他には顎が小さいとか扁桃腺があるといった耳鼻科的な疾患があります。また脳血管障害のような器質的な障害があると中枢型のを合併してきます。線維筋痛症における睡眠呼吸障害の原因は良くわかりません。もしかしたらやせていても上気道が狭いといったようなこともあるかもしれません。

治療上の注意点は、ひとつは睡眠薬を含めた向精神薬、抗鬱薬、SSRIなどですが、睡眠呼吸障害を増悪させる危険性があります。何回も目が覚めるといった患者さんに気軽に出示してしまうと、睡眠が深くなったときに無呼吸が顕在化してくるという可能性が非常にあります。もしも薬で睡眠を深くしようとするならば、睡眠中の呼吸をいかにして保障するかという手を打たなければなりません。

今後の研究の展望ですが、多数の症例を対象として睡眠呼吸障害をより多く調べていく必要があると思います。また治療はSASにおける治療法が参考になると思います。睡眠時無呼吸症候群の治療というのは基礎疾患、アデノイドであればその治療を扁桃腺ならばその治療といったような対症療法となりますが、軽度の場合は眠るときだけ口腔内のスリープスプリントを使い、顎を前方に移動させて固定します。あるいはうつぶせ寝にするとか側臥位にするとかです。

中等症以上になると経鼻的持続陽圧呼吸療法(CPAP)というのが必要になってきます。このCPAPをつけると鼾がとたんに消えます。口腔内のマウスピースは装着すると舌の位置、形態が変化して無呼吸指数が低下します。このようなものを応用していくということも考えられます。



北里大学
宮岡等先生「身体所見に見合わない痛みの心身医学」

精神科医として痛みに対しどのようなアプローチが可能か、あるいは精神医学の中で原因不明の痛みがどのように位置づけられるかを話したいと思います。

主に扱っている痛みは歯科口腔外科との共同診療及び共同研究の中で口腔顔面痛が中心になっています。口腔顔面痛の中には、痛みを訴えるけれど身体異常所見がないとか身体所と見合わない、身体面の治療をしても痛みが良くならないというタイプの痛みがあります。そこで顎関節症というような病気を中心

にどういふ対応をしたら良いかということを研究しています。

精神科の領域の中で痛みの問題に対して、心因性疼痛という言葉が出てきます。背景にあるのは身体に異常所見がない、あるいは多少異常所見があってもそれに見合わないほど強い痛みや違った種類の痛みを訴えるということが基本的な概念だと思ひます。これは非常に混乱があります。アメリカ精神学会の診断基準で、DSM というのがあり、DSMⅢ、DSMⅣ、DSMⅣTR というのが出ています。しかし言葉自体が、Ⅲの時代は心因性疼痛障害、ⅢRになると身体表現性疼痛障害、Ⅳになって疼痛性障害というように変わってきました。この言葉の変化自体、精神医学が痛みを捉えきれなくなったことの混乱を表していると思ひます。

身体病変との関係はないまたは身体の病変がないにもかかわらず痛い、病変に比べて痛みが強すぎるという概念が続いていました。DSMⅣの疼痛障害になるとむしろ身体の病気があって痛くて社会生活が非常に障害されるというものまで含めます。身体の病変に見合わない痛みとか、病変と痛みがうまくバランスが取れていて説明できるかということに、ほとんど触れないということまで変わってきています。

疼痛性障害の診断において何が重視されるかということ、疼痛の形状や程度が身体所見に合わないとき心気症型といい、例えば関節に異常所見はないが顎が痛いというタイプです。また身体疾患ははっきりあるけれど、心理的要因が疼痛の発症を悪化することに関与している、明らかに顎に変形があって、顎関節症ではⅣ型という診断がつくのですが、痛いのも口があきにくいのも説明がつく心身症型というのがあります。

心因性疼痛あるいは疼痛性障害の診断では、こういう身体所見と精神症状の関係が重視される場合と、疼痛が異常に強いことが重視される場合があります。また仕事ができないなどの社会的な機能が非常に落ちているということが重視される診断基準もあります。さらに疼痛へのとらわれであるとか憂鬱感、不安感というような精神症状を強調している診断基準もあります。

心因性という言葉は精神医学では、性格環境因性ということであって鬱病性や統合失調症性とは別物です。心因性という言葉をよく使うのは内科医で、精神科医は使いません。また心因性という言葉は言語の違いとか、精神医学の伝統が異なると非常に大きく意味が変わるので、診断は慎重にしなければいけません。そういう理解の上で線維筋痛症の問題を考えています。

顎顔面から見た痛みの分類ですが、痛みというのはたとえば切り傷で血が出ているときは、身体の病変(裂傷がある)と痛みを感じるということがほぼ重なります。ところが顎関節症のように少し複雑な病気になると、顎関節等の骨の変形があるということと、痛いということがずれてきます。

痛いというのにレントゲンをとっても関節造影しても何も無いという方が出てきます。それはとりあえず原因不明であり、これから何か出てくるかもしれない、明らかな身体的な既往がわかるかもしれませんが。しかしそういう場合憂鬱だとか不安感が強くなるので、それに対して適切な治療をしなければいけないということで、あまり心因性、身体性という議論をすることに意味がないと思ひます。

もうひとつの問題として、たとえば顎の骨の変形があるけれど、それほどの痛みにはならないだろうというふうに、確かに異常はあるけれど自覚症状との因果関係がもうひとつはっきりしないということです。身体所見と見合わない痛みというのは当然あるし、逆に所見があっても痛くないということが十分ありうるというのが、こういう一部の疾患では問題を複雑にしていると思ひます。

原因不明とされる痛みにはどのようなものがあるかということ、痛みを有するが明らかな身体所見を認めない、あるいは痛みと身体所見両方あるけれど医師から見て偶然見つかった身体の異常であり、痛みの原因になっているとはいえないと判断できるというようなものがあります。こういうタイプを精神医学では心気症と呼んでいます。この心気症に良く見られる愁訴として全身の倦怠感、疲労性、循環器の症状、息苦しさなど俗に不定愁訴といわれるものが全部入っています。

対応としてはこういう所見を説明して、性格や家族環境を検討するなどいろいろな問題があり、場合によっては対症的に抗鬱薬や抗不安薬を用いることがあります。たとえば線維筋痛症の患者さんはパニックが多い、鬱が多いといわれていますが、私は決してそれが心気症であるとは思っていません。しかし症状としては精神科で心気症だといわれているというご理解をしていただいてもよいと思います。

また線維筋痛症の中ではどのようになるのかわからないのですが、痛みと身体所見を有するけれど、医師から見て両者に因果関係があるのかどうか判断に迷うということがあります。口の痛みなどは割合と局所が多く、たとえば痛みがあり白血球が増えているけれど、これでこの痛みに関して説明がつくのかというような問題に近いのかもしれませんが、これは心気症という言葉が身体所見に見合わないとか身体所見がないということをはっきりいっているの、一応心気症型としました。

口腔領域でいえば、舌が痛いのが義歯による刺激とか義歯の金属アレルギーがないとはいえないがそのせいともいえないとか、骨の変形があり顎関節症と診断されるけれどこの痛みはおかしい、強すぎるというような痛みが必ず臨床の中では出てきます。そういうものに関しては結局これをメンタルなものであるかフィジカルなものであるか議論をしてもしかたがないし、とにかく目の前に苦しむ患者さんがいるということで、医者は何をできるかを考えていく視点で所見の説明や、部分的治療で経過を見るとか、インフォームドコンセントを適切にして慎重におこなうということになっております。

痛みの問題でよく出てくるのが、過度な治療ということです。特に口腔外科領域は出やすく、痛い原因がはっきりしない、疑われる、そこですぐに義歯をはずしたとか歯を抜いたということが非常に起こりやすい。内科的治療であればまだ何とかなることもあります、外科的治療を原因不明の痛みにした場合、あとでメンタルな問題をいわれてもどうにもならないので、外科的治療は慎重におこなうように強調しています。

また身体疾患を持つ人は持たない人よりも、あるいは痛みのある人はない人よりも不安感や憂鬱感を合併しやすいというデータは山のようにあります。これは普通に理解すれば、痛いとか体調が悪いということにより精神的な症状を出しやすいというふうには考えられますが、決して精神的なものが原因で身体の病気が起こっているわけではありません。精神的な不安感とか憂鬱感があると疼痛閾値が下がるという面が一般的にありますので、より痛みを強く感じるということは、ポジティブなフィードバックが起こってくるということがいえると思います。明らかに器質的な所見が身体にあるなしを問わず、こういう部位の痛みを訴えて病院のプライマリケアにいらした方には、3分の1から5分の1の方が不安障害とか、気分障害というような鬱病性障害が診断されたという例があります。

慢性疼痛といういわゆる痛みが続く方には鬱病だけではなく、アルコール依存やアルコール症の方が非常に多く、そういう方の場合には一般に憂鬱感と関係する要因としては日常生活での行動障害の程度、最近の疼痛の頻度であり疼痛の長さではないというデータが出ており、疼痛の部位などによって精神症状に違いが出てくるということがいわれております。

所見に合わない痛みと、痛みに対する精神的な症状の合併、痛みが環境のストレスによって増悪する、例として顎関節症の人が試験のたびに口があかなくなるとか痛くなるという話があり、このタイプは心身症型という言葉で呼びます。裾野を広げていくと社会的な要因を考えないといけないような病態は全部そうかというところも決して間違いではないのですが、基本的には明らかな身体疾患を有し心理的ストレスにより身体症状が変動する、その変動は自律神経系や内臓系、免疫を介して説明されることが多いというのが定義です。

心身症の特徴は気管支喘息や障害性胃潰瘍で見られやすいという議論が起こりますが、もっともこの患者さんの気管支喘息は心身症的であるという言い方、さらにこの患者さんのこの時期の気管支喘息は非常に心身症的特徴を持ったというような言い方も可能かも知れません。こういうタイプで痛みが増悪するということもよくあると思います。その場合治療が心気症型と心身症型とでは基本的に違ってきます。

身体疾患があるときは治療をしなければいけないし、悪い環境を避けるのがいちばん良い治療ですが、な

かなか避けることができません。

それ以外に心理的なものが絡む痛みというものの中には、性格環境への複雑な関与を疑われる症例があります。たとえば十分なインフォームドコンセントなしに歯を抜いて、異常に莫大な治療費を取られたというようなことが絡まって裁判を起こすかどうかで痛みがひどくなったりよくなったりしている方とか、交通事故などの外傷性の関節症を起こしたという方も結構いらっしゃいます。昔流に言えば神経症などという言葉に近いのかもしれませんが、そういうものも痛みの心理的な背景には入ってくる場合があります。

線維筋痛症という概念が出てきたとき精神科医の議論で何がいえるかという、内科医から精神科医にメンタルなものだとか心因性疼痛だからというふうに依頼される患者さんが非常に多くいらっしゃいます。確かに精神科医は憂鬱感、不安感があればそれは治療しますが、本当にその痛みが身体に原因がないのかどうかというのは内科医を信用するしかないという状況に置かれています。その中にはどう考えてもメンタルな要因で痛みが出るわけではないと考えられる方がたくさんいらっしゃいました。こういう概念が出てきてむしろこれまで暗に心因性という言葉で片付けられてきたけれど、身体的な病気が見いだされてくれば、ある意味でこれまで精神疾患と考えられてきたものの身体的な背景が明らかになります。これは非常にありがたいことで、そうあるべきであって本当は精神的なものとして扱われているもので身体的なものが解明されればそれに越したことはないと思います。

一方統合失調症あるいは鬱病でセロトニンの異常が脳の研究でわかったとき、心疾患ではなくて身体疾患なのかという議論が出てきます。結局心疾患、身体疾患というように分けるという議論自体にあまり意味がないと思います。ただ印象としていけば精神科でも、今まで痛みが主症状となっている心疾患はたとえば心気症とか転換型ヒステリーとかというようなものがよくいわれますので、そういうものとの関連は線維筋痛症でもう少し議論があっても良いのかなと思います。

痛みに対する身体病変や痛みの発症機序が解明されるまでは心因性ではなく原因不明性としてこれから研究を続けた方が良いのではないかと思います。

心身両面から苦痛の強い症状に対しての適切な治療をおこなわないといけないのです。あまり心身に分けて、心疾患と考えると身体的な診断とか治療が停止されるし、精神疾患と考えると過度の向精神薬の治療や精神療法をなされかえって不適切な精神療法の副作用が出ているのではないと思われる患者さんにも出会ったことがあります。身体疾患と考えると精神症状の治療が停止されやすいという問題がありますので、その辺りのバランスをどうするかというのが難しいと感じております。

薬物療法をおこなう場合の問題点ですが、痛みには大変プラセボが効いています。我われ口腔領域の痛みでも、効くと思って実際にダブルブラインドでやったらほとんど同等だったという経験を何度もしていますので、プラセボ効果の問題は非常に慎重に除外していかないといけないと思います。

保険適用外治療の問題で今、用法容量外治療というのがいろいろな形で問題になっています。外科的な治療は行ってしまうとそのインフォームドコンセント自体が一生痛みをひきずる要因になることもありますので慎重にしなければいけないと思います。

私自身痛みの問題は非常に興味を持っておりました。線維筋痛症の患者さんを診ているときに、アメリカのペインクリニックの看護師に会う機会があり、そのときに診断基準もあいまいに思える線維筋痛症という病名をなぜ積極的に使うのか聞いたところ、即座に返って来た答えは『精神疾患では保険がおりないから』ということで、私なりに一生懸命考えていたこともあり非常にショックを受けました。

確かに保険とか製薬メーカーとの関係で病名が動かされやすいという状況が社会で起こっています。精神疾患というのはそういうものにとらわれやすいと思われるので、やはり頭の片隅においておかないといけないと思います。



総合討論 「線維筋痛症とは…その疾患概念と治療」

(質問) 診断で苦労しているエンテソパシーと線維筋痛症ですが、線維筋痛症を除外するという考えと両方の疾患が合併していると考える二通りがあります。治療としては一緒にすればよいと思うのですが、学問上ではどちらが正しいのでしょうか。

(行岡先生) 正しいかどうかわかりませんが、私は患者さんが来られたときにまず関節の付着部を診ます。関節リウマチで線維筋痛症を合併している症例は大変多いのです。そういう場合はむしろ付着部炎というよりも線維筋痛症を合併したサージカルスポンデュロシスパチーの可能性があると考えます。

圧痛点が強い方は症状が強いと思われているのですが、ポリエンテサイシスの場合むしろ圧痛点をかなり強く押すことになります。線維筋痛症は触った瞬間に飛び上がるような感じになります。そういう総合的な判断でエンテサイシスがあるのか、エンテサイシスに線維筋痛症が合併しているのかといったように検討しております。そこで抗鬱剤などを投与するかどうか決めていますが、治療経過を見ながら最終的にどちらをメインで治療していくかを決めます。これは関節リウマチでも同じです。

(質問) 治療としてはそれでよいと思うのですが、学問としては両方の診断基準を満たした場合、線維筋痛症を否定させるのかそれとも両方の合併と考えられるのでしょうか。

(行岡先生) たとえば関節リウマチで線維筋痛症を合併しているときは合併していると考えます。ただその判断に今いったテストを使います。

ACRの診断基準を使う限りはそれに従わざるを得ません。ただ今診ている患者さんで治らない方は線維筋痛症の圧痛点とエンテサイシスの圧痛点だけではなく、ACRのコントロールサイトなどを含めどこを押しても痛いのです。そうすると線維筋痛症やエンテサイシスとは別にどこを押さえても痛い病気があるのではないかと思います。

(質問) 今の先生の質問と関連するところがあると思うのですが、アメリカリウマチ学会の診断基準で線維筋痛症の18箇所の圧痛点というのはどうやって決められたのでしょうか。ひとつは経験的に決められたということかも知れないし、もうひとつは神経、筋肉の生理学的なメカニズムに添っているかも知れません。リウマチの専門ではないので素朴な質問ですが、この場でお伺いできればと思います。

(西岡先生) 18ヶ所の根拠はあまりなくACRの診断基準の18分の11というのはあまりとらわれない方がよいと思います。では何を持って線維筋痛症と診断するのかというと、それはある程度の数の患者さんを診ないと何ともいえないと思います。たとえばアロディニアのような症状が出ている場合は18分の18どころか100分の100くらいの痛みのレベルですので、むしろ早期の段階では役に立つけれど進行してしまうとACRの診断基準というのはかえって役に立たないと思います。

(柏木先生) 私はリウマチかつ心療内科の専門医です。両方の外来で鑑別・診断・治療をしています。最近、西岡先生・浦野先生・松本先生からご紹介いただき、60人くらい診ています。患者さんに入院していただき、アナフラニールの点滴半投を3日間くらいやって1投を終わりますと、ほとんどの痛みが消えるわけではありませんが、18ヶ所の圧痛点だけ残るといったケースが数例あります。そうするとやはり線維筋痛症で良いのだろうというふうな、治療的診断に使えるのではないかと思います。

(質問) 精神科の問題も同じように合併なのか鑑別なのかという問題があります。また横田先生がいわれた小児の症例で、合併なのかそうではない線維筋痛症なのかという診断基準の哲学というか理念をお聞きしたいと思います。

(長田先生) 聖マリアンナの長田です。精神医学のほうで確かに鬱病の患者さんが痛みを伴って受診される方がかなりいらっしゃいます。一般的な精神科の先生は線維筋痛症の患者さんを診ないので、精神科でこういう発表をすると、心因性疼痛ではないかという方が結構いらっしゃいます。実際に拝見すると痛み

の程度が全然違います。線維筋痛症の患者さんは受診のときに、椅子に座ることもできずに立ったままお話をすることも結構いらっしゃいます。想像を絶するような痛みであると思います。鬱病を伴う痛みですと、日常生活に支障があるということはあまりないようです。

治療的診断ということですが、精神医学では実際に鬱病かどうかわからない患者さんに抗鬱薬を使用してどのように反応し、改善しているかということで最終的に判断をすることもあります。抗鬱薬の反応性が非常に違っており、線維筋痛症の患者さんは少量でよくなる方はよくなるのですが、量が少し多くなると副作用が出てしまい、少しずつしか増やせません。鬱病の患者さんはそういうことはあまりなく、すぐに増やしても副作用もなくよくなる方が多いのです。線維筋痛症の患者さんは不安感が強いのだと思うのですが、お薬を増やすことに非常に抵抗することや、ちょっとした薬でも副作用が出やすいという点では、やはり全然違う疾患ではないかというイメージを持っています。

(質問) 鬱病の患者さんの痛みと線維筋痛症の人がセカンドリーに非常に強い抑鬱を呈することがあると思うのですが、鑑別が難しいということがあるかもしれないけれど概念上は分けているということですか。

はい、線維筋痛症の患者さんは痛みのせいで鬱状態になる方が多いと思います。鬱病の患者さんと比べて、動けなくなるとか鬱の気分とかのスコアでいうと、非常に軽いといえます。

(横田先生) 私たちは小児リウマチという関節炎の方から入っていて、筋・骨格系の疼痛を伴う患者さんが集まっています。その中で激しい疼痛で起きられないというような患者さんを診る機会があり、それを線維筋痛症ということの流れで見えています。精神的な問題が大変多いのですが、小児精神科ではあまり扱ってもらえないので、私たちが診ている状態です。ヒステリーという考え方は私には良くわかりません。

(浦野先生) 私もヒステリーという概念にはあまり同意しません。大人の線維筋痛症もそうなのですが、特に子どもさんの場合は精神的なファクターとか社会刺激のファクターが非常に原始的な反応を起こしやすいので、典型的な症状が起こってきます。たとえば横田先生の事例もきっかけはチェロの弾きすぎで起こってくる筋肉の痛みです。何らかの身体的なまたは筋肉の負荷とか損傷や外傷などがきっかけになってくるケースが多いので、どういう形で線維筋痛症を合併しているかというメカニズムも重要で、それに伴って起こってくる心理的なファクターがいろいろあると思います。

線維筋痛症というのはひとつのエントティティではなくシンプトンないしシンドロームと考えざるを得ません。たとえば強直性脊椎炎のようなものが出てくるものがあるなどです。私は最初線維筋痛症ということがあまりわからなくて、コンバージョンと一緒にかなと思っていたのですが、実際に患者さんたちを診るとやはりコンバージョンではないと考えます。自分が意識している以外のところに兆候があるのではないかと考えてポリグラフをやりました。その結果レム睡眠ではAHI(低呼吸指数)が多いということで、これは自分が意識していないところでのことです。全ての線維筋痛症ではないかもしれませんが、ある程度の生理学的な指標を生み出していくという努力が必要なのではないかと思っています。線維筋痛症とこれとの合併であるかという議論はあまり実りある議論にはならないと思います。

(質問) 植田先生に質問です。アロディニアなどの現象の中に神経損傷をモデルとした神経因性疼痛がありますが、実際そういう器質的な現象が起こっているのかどうかということをいつも疑問に思っています。手術や外傷といったものが契機になって、そういうことが起こっているのではないかと考えています。

(植田先生) 脱髄というのは末梢性のほうで起こっているのがはっきりしているのですが、中枢性に関しては技術的なものもあり見えません。神経因性疼痛のときは第一段階として混線が起こっていることと、二次的に神経の周辺にある別の細胞が変化を維持するので機能的な維持機構が起こっているのではないかと思います。証明するのは今の段階では難しいと思うのですが、神経を可視化するというのがあります。特定の神経から次の神経に飛んでいくのを色分けして可視化します。そういうネットワークを可視化の状態にかけて何ができるか準備しているところです。あとは機能を抑える、ターゲットにするような薬剤で関与するなどの形で証明できるのではないかと思います。脱髄に関してはいくつか可能性があると思うの

ですが、いくつかのコンポーネントがあるのではないかと思います。線維筋痛症の場合は原因が1種類ではなくたくさんのメカニズムがあるということで、一元的に脱髄だけで説明するのは難しいのではないかと思います。

(質問) 最近フェナセチンとトラマドールが有効なことがあるというレポートがありました。フェナセチンが従来のNSAIDsと違って、鎮痛効果がCOX IとかCOX IIには全く無関係ですが、最近脳内のCOX IIIといったものの発現が注目されています。今後こういったセントラルペインと脳内のCOX III的な発痛物質について伺いたいと思います。

(植田先生) 検討していきたいと思います。

(質問) 性差医療ということで、線維筋痛症が1対9、日本人では1対4.8という女性優位なのですが、特に女性の場合に異常はきたしやすいのでしょうか。

(天野先生) 従来からいわれていますのは、セロトニンの生産が女性は男性の7掛けであるということです。特に女性のセロトニンは生理のエストロゲンサイクルとかなり連動して動くということと、閉経後にセロトニンが下がるというようなことがいわれております。40代から50代がピークですのでそういうようなファクターが関与しているであろうという推測がつかます。それと更年期によるいろいろなファクター(鬱・のぼせ・ほてり・めまい・頭痛などのいろいろな痛み)が加味しています。また漢方によって従来のノイロトロピン、SNRI、SSRIというような方向論で緩和できなかったものが緩和するということは多々あります。

(土肥先生) 漢方では圧痛点を調べるなどの線維筋痛症を示唆するような概念やそれに対する薬物療法的なものがあるのでしょうか。

(天野先生) 主に漢方を投与しようと思うときに診ているのは証(実証・中間証・虚証)と舌診、腹診です。また40代50代というのはとにかくいろいろな腹診症状が出てきます。いちばんは汚血で、小腹不仁という形の腹心所見も良く出てきますし、胸脇苦満というのも出てきます。基本的に患者さんが治ればよいというのが私の考え方なのでそういう所見があればそれに見合った漢方薬を出しています。精神科の先生でも漢方薬を使われる方はかなりいらっしゃいますが、本人の抑鬱状態とか自分の病気がよくなれないという焦燥感、いらいらなどには非常に良く効くと私は思っています。

特別講演

岐阜大学付属病院

土肥修司先生「疼痛のシグナル伝達・制御機構」



痛みの定義に「現有する組織損傷(傷があるから痛い)を伴った、あるいはそのような経験から表現された不快な感覚と情動体験である」とあります。そのような経験から表現されたというのは、患者の立場としていろいろな異常体験を医師にかつて自分が経験した痛みという言葉を使って訴えているという解釈を私はしています。

急性痛の場合は生態防御の侵害受容刺激が受容体に入力され、活動リゲインに変換されてインパルスとして脊髄に伝えられます。そこで脊髄が下降性抑制系の影響を受けて上行し大脳皮質に入って知覚されます。一方慢性痛は痛覚伝導路として末梢神経はもとより脊髄後根神経節などのニューロンの変形をきたします。慢性痛が根本的に異なる病態であると理解する必要があるし、なおかつその多くは難治性であるといえます。

痛みの分類ですが、侵害受容性疼痛、これは神経組織刺激アルファ繊維、神経因性疼痛は、末梢神経の損傷がかかわります。炎症性疼痛は組織の炎症が母体になっています。心因性疼痛、5年前には身体表現性といいましたが、これも概念を把握できない要素があると思います。

痛みの伝導経路は、デルタC 織を介して脊髄を上行し、大脳のたんぱくでニューロンを変えてコルテックスで傷があると痛いということです。針を刺すということで見ますと、刺したときに非常にシャープなはっきりした痛みがあって、その後はっきりしない痛みを感じます。線維筋痛症の患者さんは、セカンドペイン、スローパーペインが非常に多いのです。圧痛点を押さえると痛みを訴えますが、この痛みは個人的な体験で、目に見えない、他人に見えないから難しさがああり、大きな問題が出てきます。

皮膚温は人間をはじめ猫でも犬でもあらゆる動物は43℃から44℃で痛み刺激になります。痛みは48℃ぐらいで強くなり50℃になると非常に強くなります。そこにモルヒネを投与するとほとんど消えてしまい、ナロプソンを使うと元に戻ります。脊髄はインパルスの数として痛みの強さを認識し脳に送っています。

正常状態では痛くないのに、そこに神経損傷や炎症が加わると痛くなります。少しの痛みは強い痛みになります。これを痛覚過敏(アロディニア)といいます。アロディニアは本来痛みでない刺激に対して、痛みを感じます。なぜ痛覚過敏が生じるかといういろいろなデータがあります。いろいろな刺激は多くの場合順応性があるのですが、痛みの場合はそうではありません。生理学的に見ると痛みの刺激は同じ刺激を加えるとどんどん痛みの反応性が強まります。こういうことを総称して痛みの悪循環と呼んでいます、その実態もかなりわかってきました。

たとえば交感神経の発芽に関してみますと、痛み刺激が加わって発芽したとき、そこを局所麻酔でブロックすると発芽の程度がかなり低下します。急性痛とニューロパシックペイン、慢性痛の異なる点はどちらかというとニューロパシックペインや慢性痛のものはNMDA 受容体を介してシナプスが活性化して痛覚過敏を起こすということがあります。このようにたくさん研究があります。

ミクログリア、アストロサイトこれは全く痛みと関係なかったのです。現象が起こったりいろいろな痛み信号が来るとミクログリアやアストロサイトはマックンエスを活性化させ、これによって炎症性にデータが遊離して精髄の後角ニューロンを活性化して過敏化しています。このニューロングリアの相互作用が慢性痛の治療困難な痛みの形状を促進していることがわかってきました。治療する場合個体レベル、中枢神経性レベル、あるいは脊髄細胞レベルなどその細胞内のシグナルレベルを想定して治療すると患者の訴えがいろいろな意味で理解しやすくなると思っています。

私が研究した線維筋痛症の患者さんをどのように治療したらよいのだろうということですが、多くの患者さんのターゲットは脳か脊髄という視点で見ます。脊髄が痛みの中枢だから脊髄の刺激を避ける、あるいは抗鬱薬を使って中枢神経をブロックするという形でしかできませんでした。でもその患者さんはやはり痛みがあります。神経ブロック、いわゆる圧痛点に局所麻酔薬を加えた治療によると思います。それ以上に細かくブロックすると本当に楽になります。これは短時間の効果で繰り返しおこなうわけには行きませんので、薬を使って神経系の整理をしたらどうかと患者さんの同意まで得たのですが、エフェクトコンバージョンセラピーは線維筋痛症の痛み治療効果があると思います。少なくとも線維筋痛症のように非常に繊細な患者さんには、とてもそのような治療を応用できない、でもみごとに応用して効果があったら、神経系を整理するアイデアもそれほど悪いものでもないと感じています。

医療は知識と技術と経験です。まず学生にこうした知識を伝えなければ、線維筋痛症あるいはその周辺の疼痛性疾患に対してもあまり進歩はもてないと思います。ただ一般診療の難しさがあります。100人のうち60人は痛みを訴えるのですがその特定は難しく、人により痛みの表現は異なり、同じ痛みでも反応が違うのでいろいろな問題点があります。

治療方針としては原因を除去する伝導路を遮断する、閾値を上昇する、セントラルを制する、交感神経を遮断する、あるいは痛くなったら治療するのではなく、前もって治療するという考えなどいろいろあります。しかし薬効は非常に難しいのです。たとえば抗鬱薬ですが、脳に効くと思って抗鬱薬を使うと実際は、少量でも脊髄のナトリウムチャンネルをブロックするのです。多くの市場に出ているような抗鬱剤はナトリウムチャンネルをブロックします。神経ブロックを顎から使ってはたいてい脊髄レベルでブロックは可能なのですが、運動と感覚器を両方ブロックしてしまいます。運動がなんでもなくて感覚だけブロックするというほど選

択性がありませんので非常に難しく、患者さんの申し出以外には許可できません。

交感神経ブロックとしてはいろいろな形がありますが、意義は反射経路を遮断するということです。これはちょっとした刺激で脊髄の痛みを伝える神経が、別な性格になってしまい、ブロックをしておくとその痛みが消失するということがわかっています。

ただ抗鬱薬はナトリウムチャンネルにも効きます。脊髄のナトリウムチャンネルに効いているのか脳の抗鬱作用なのかはわからないという非常に苦しい状態ですが、慢性痛の患者さんは、神経線維には特殊麻酔薬、脊髄レベルやアゴニスト、COX2 のインジビターで、一つ一つ見比べながら治療しているのが現状です。特に線維筋痛症の患者さんには長く付き合う方法を考えなければと思っています。

重要に考えていることは、患者さんの痛みの訴えをできるだけ把握するということです。またそういうことを学生当時から教えなければいけないと思います。その段階で、人間の痛みとマウスの痛みでは、たとえばアロディニアでも違うのではないかと思います。動物実験の結果から随分と学びましたが、やはり限界があると思います。

Q: 抗鬱薬の即効性効果ということですが、どういったメカニズムで効いているかということに常に考えています。あたかも下行性疼痛抑制系が関与しているだろうといわれているのですが、そのように早い時間で次の日から効いてしまうようなことはないのではないかと思います。どのあたりに作用して抗鬱薬が即効性を示しているかということをお聞きします。

A: 抗鬱薬を常注されて効いているという話からすると、おそらくチャンネルだと思います。なおかつ何人かの患者さんは線維筋痛症の持っている C 繊維に関する痛みは取れたけれど圧痛は取れなかったということから考えると、やはりチャンネルブロックということが即効性の大きなメカニズムだと思います。

Q: 線維筋痛症の患者さんと接するとき考えることなのですが、痛みは本来私たちが持っている生態防衛の最もクリエイティブな反応です。その痛みはなぜいつまでも続くか、同時に痛みがまた次の痛みを呼ぶというようなことはどうして起こってしまうのでしょうか。

A: 痛みは基本的に急性痛であれば警告反応です。手術をして切ったら痛いのですが、3, 4日もすればよくなります。しかしフォローしていくと30から40%は遺伝子異常か可塑性を得やすいのか慢性痛が残っています。きちんとした治療をすればなんでもないので、そのままにしておくのが治療が困難になります。たとえば帯状疱疹後の神経痛ですと、神経節の細胞が破壊されて残っているのが原因だろうといわれています。病的な痛みだと病気がそのまま一人歩きしてしまい、また次の刺激がきたときに痛みを増幅する患者さんもいますが、それは警告であって、それを負荷されたという形の理解でよいと思います。

人間が本来持っている健康ということのために、痛みの治療が必要だと認識し始めたのはごく最近で、慢性痛に対しては新しい視点から研究されています。大切なことは患者さんの痛いというのが痛みだという認識から出発する以外にないと思います。

西岡久寿樹先生 閉会の辞

今日は様々な問題を提起していただきまして、われわれ研究員としてもさらに研究を進めたいと思います。3年ぐらい前わずか10人でスタートしたこの研究班のチームが今日は200人ぐらいの参加をいただきまして、ますますこの病気に対して様々な角度から取り組みが進んでいます。

私たちが苦しんでいる患者さんのために有効なことができるであろうことは、基礎研究と共に臨床研究を進めていけば見えてくるだろうと思います。

以上を持ちまして厚生労働省研究班の公開シンポジウムを終わります。



第3回 大阪交流会のご報告

3月11日(日曜日)、午後2時から、大阪市内で、第3回大阪交流会を開催しました。今回も、30名あまりの参加がありました。鍼灸師の方、医師で線維筋痛症にかかり、自らも患者として治療を続けながら奮闘しておられる方……などなど、患者ご本人だけでなく、色々な立場から意見交流ができました。今回は、はじめと最後に、全体で話をする場を持ちました。それぞれの思い・願いを出し合ったり、回復に向かわれている方が、ご自分の経験をお話してくださったりしました。また、事務局からは、2月に行われたシンポジウムの報告をしました。現在のしんどさ、辛さを出し合うだけでなく、希望の持てるお話、勉強になるお話、様々な角度から線維筋痛症について学ぶことができたと思います。(後ろページに交流会での交流会へのメッセージあり)

大阪交流会も次は4回目です。次回は、大阪駅周辺の会場で開催します。今後も、色々としりごとを重ねながら、よりよい交流会にしていきたいです。新しい出会いを楽しみに、また新たな気持ちで、ともに歩いていきましょう。皆様のご参加をお待ちしています。

☆ 関西支部(準備会)では、大阪以外での交流会開催も応援しています。告知や資料づくり、具体的な交流会の進め方の相談など、世話役の方の負担をできるだけ少なくできるようにサポートします。

関西支部準備会 事務局 尾下 葉子

今年の公開シンポジウム「線維筋痛症研究の進歩」に行ってきました！
～当日の記録ノートよりメモ～

文責：尾下葉子(関西支部準備会)

注：この資料の著作権は、線維筋痛症友の会に帰属します。
使用される場合は、必ず許可を受けてください。



日時平成19年2月28日(水)9:00～16:30

主催 財団法人日本リウマチ財団 後援 厚生労働省・線維筋痛症友の会
対象者 医療・薬品開発研究者・患者及び家族の方

☆ 3分の1くらいは患者さんだったと思います。会場が狭くて、「頭痛がする」という方がたくさんいました。報道関係の方もいたようです。何人かの患者さんがインタビューを受けていました。

内容 開会の挨拶 リウマチ財団 & 線維筋痛症友の会理事長(橋本)

基調講演 *線維筋痛症研究この1年間の進歩*

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター センター長 西岡久寿樹先生

- ☆ 「線維筋痛症はどんな病気か」という基本的なことをおさらいしたあとで、この一年の研究成果の概略のお話。
- ☆ 「線維筋痛症」は、痛みのブレーキが効かなくなる病気
- ☆ 何らかの方法で「痛み」を取り除くことで、患者さんは随分楽になり、QOLも改善されていく。
- ☆ 注:QOL=Quality Of Life (生活の質)
- ☆ 線維筋痛症の痛みのメカニズムが、分子レベルで解析できたことが大きな成果。(脳内で何が起きているか、ということ)
- ☆ 病態解明はもちろんのこと、治療機関の開拓にも力を入れていく。医療機関の教育の遅れを、何とか取り戻さなくてはならない。

第一部 線維筋痛症研究の進歩

1)線維筋痛症の痛みの分子メカニズムとその制御へ向けて

長崎大学 医歯薬学総合研究科 薬学系教授 植田 弘師先生

- ☆ 実験に用いたマウスの脳内で、「痛みを抑える機構」が切れたり、混線したりする状態が起きている。あまり強い痛みや刺激によって、機構が壊れてしまい、どんな軽微な刺激も激痛に感じる。

2)疫学と病態 藤田保健衛生大学七栗サナトリウム 内科 教授 松本美富士先生

- ☆「線維筋痛症」(線維筋痛症)には、以前から同義語がたくさんある。今急に始まった病気ではない。
- ☆イスラエルの総合病院で、世界の他地域に比べて、線維筋痛症患者が多いというデータがある。(慢性的な政情不安の中で、人々が強いストレスを常にうけている状態と考えると、これは注目すべきデータ。)
- ☆ いわゆる「圧痛点」は、その時々々の体調によって、数が変動する。
- ☆ 患者のQOLを改善していくためには、社会的な治療(周囲の理解やサポートがとても重要である。

3)線維筋痛症のトータルマネジメント

聖マリアンナ医科大学 精神神経科 講師 長田賢一先生

- ☆ 「線維筋痛症」と「うつ病」には、似ている点もあるが、異なっている点もとても多い。(特に日常動作低下の要因、薬に対する反応性)
- ☆ 睡眠障害と、疼痛との相関関係が、かなり高いことがわかってきた。

4)SARTラットのプロテオーム分析についての報告

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 助教授 加藤智啓先生

- ☆ 温度刺激をかけ続けたラット(SARTラット)に不安感を繰り返し与えると、ラットの痛みの閾値(痛みを感じる刺激)が下がる。→この状態を、ラットが線維筋痛症になった状態、と考えて臨床実験を行う。
- ☆ SARTラットのメカニズムを分子レベルで解析すると、分子レベルで変化がみられた。→今後の治療薬や、治療方法の確立に向けての重要な手がかり。



第二部 線維筋痛症のケアへのアプローチ

1) 病態把握のために

行岡病院 院長 行岡正雄先生

- ☆ 主に二次性(他の疾患を合併している)線維筋痛症についての報告
- ☆ 炎症が強くなると、痛みはそれに伴ってどんどん強くなる(Wind-up)現象が起こる。例えばリウマチなど、他の疾患によってもたらされる炎症が、この現況によって、線維筋痛症を引き起こすことがある。
- ☆ 他の疾患で闘病中に起こる抑うつ状態や、睡眠障害が引き金となって、FMSを引き起こしていると考えられる例もある。

2) 薬剤療法について

長野県厚生連篠ノ井病院リウマチ膠原病センター リウマチ科 医長 浦野房三先生

- ☆ 主に使用される薬剤→抗炎症鎮痛薬、向精神薬、抗けいれん剤、漢方薬、等々
- ☆ 疼痛を改善して、日常生活をおくりやすくするには、薬物療法以外の療法も有効である。例)リハビリテーション、認知行動療法、代替療法、サプリメント・アロマテラピー、音楽療法 等々

3) 心身医療面から

日本大学医学部 内科学教室心療内科学 講師 村上 正人先生

- ☆ 線維筋痛症の多彩な心身症状をどう理解するか→脳内のセロトニン量と、線維筋痛症との関連についての話
- ☆ セロトニン減少の起こす症状自体が多彩である。
- ☆ 患者さんの苦悩→誰も理解してくれない。どうして毎日良くなったり、悪くなったりを繰り返すのか、ただ漫然と薬を飲んでいて良いのか。
- ☆ 心理・社会的要因のアプローチが重要。医師は患者に、治療について分かりやすく説明し、信頼関係の中で治療に向かわねばならない。

第三部 線維筋痛症をめぐるトピックス

1) 睡眠時無呼吸症候群と線維筋痛症

東京大学医学部附属病院 精神神経科 講師 土井 永史先生

- ☆ 睡眠時無呼吸症候群と、線維筋痛症の随伴症状は、とても良く似ている。
- ☆ 実際に、線維筋痛症患者の睡眠データを取ると、軽度～重度の無呼吸が確認された。睡眠の質を上げることは、治療においてとても重要である。

2) Pain Vision を用いた「いたみ」の計量化について

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 講師 岡寛

- ☆ 某社から、「いたみ」を計量化する機会が発売された、という話。

3) カウンセリング側からみた線維筋痛症の痛みについて

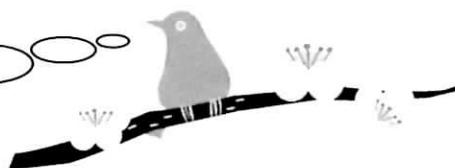
虎の門会中島クリニック 臨床心理士 高橋忍先生

- ☆ 自己超越(知らず知らずのうちに我慢をしてしまう、我慢できてしまう)人ほど、抑うつになりやすい傾向がある。
- ☆ 小児にみられる線維筋痛症→痛みによって学校に行けない、「不登校」という形で表に出てくる。
- ☆ 成人とは異なる点→運動療法に反応しやすい。外傷・病気・心因性ストレスとの因果関係が比較的是っきりしている。病児と家族との関係に何らかの課題がある場合が多い。比較的短期間で良くなる事が多い。

第四部 患者様と療養相談会(出たトピックを箇条書き)

- 重篤な副作用がなければ、どんな治療法も試してみる、という現実的な対応が大切ではないか。
- 治療の上で、運動量を自分で調節する基準
 - ・ 運動した後の疲れはどうか(疲れすぎないか)
 - ・ 自分は楽しく運動できたか(身体を動かした事に対する爽快感があるか)
 - ・ 目標は自分自身の中におく(他者と比べない)
- のどがつかえる感じや、痛みがあるのは、線維筋痛症の大きな特徴の一つともいえる、強い筋肉の収縮によるものではないか。
- 星状神経節ブロックは全員に効くものではない。結果もすぐには出ない。十分な経過観察等が必要。
- 睡眠障害の軽減のためにできること
 - ・ 自分で自覚していない「眠り」のメカニズムがある。自分の不眠のタイプをしっかりと見極める検査をしてもよいのでは？
 - ・ 酸素を補うというのも有効

詳細は、今後発行される会報に、順次掲載される予定です。
お楽しみに♪



2007 年 3 月 11 日関西交流会に参加して

「ヨーちゃん」さんのメール

○ 痛みの始まりから現在までの経過

平成 16 年 5 月、右足の親指に痛みがでる。毎日 40 分ほどウォーキングをしていたが、歩いているとき足首にズキッと痛みが起きた。次に膝、股関節、そのうち左足も同様の症状が出てきた。下半身全体に痛み、こわばりが出て、11 月になると痛くて歩けない。トイレやゴミを出しに行くのも辛い、スーパーへ買い物に行ってもカートに寄り掛かりながら一周するのがやっと。家事は足の痛みと強ばりで休みながらする。整形外科受診するが異常なし。デパス、湿布薬処方してもらう。就寝時、布団に入ると下肢がチクチクピリピリ針で刺すような痛み、引きつる様な痛みがある。今までに経験したことのない痛み！これは何か？とても不安！内科受診するが、血液検査の結果異常なし、テルネリン、メチコパール処方される。大きい病院で腰、股関節の MRI 受けることになる。待ち時間長く、その間に強い痛み出て椅子の上で横になり待つ。

結果は異常なし。内科医院へ検査結果報告する。水中ウォークや入浴を勧められた。

私の症状を聞いた友達が、新聞の切抜きを持ってきてくれた。そこには線維筋痛症のことが書かれていた。症状が似ている、これだと思った。しばらくして、むずむず脚症候群という記事が新聞に載った。私の足も、むずむずしている。脚の中に芋虫がいて、うごめくように筋肉がピクピクモゾモゾと動いている。2つの新聞の切抜きを先生に見せたところ、あなたの場合は血行が悪いのでしょうと言われ、切り抜きをチラッとみただけで終わった。老化のせいかな？痛い痛いと言いながら過ごさなければならないのか？薬の効き目はあまりない。

平成 18 年に痛みと筋肉のピクつきは上半身にも出てきた。就寝時は特に痛みを強く感じ、痛みが広がって行く恐怖感を覚えた。そんな折、線維筋痛症友の会のことを兄から知らされ入会した。資料を読み心療内科のある病院を調べ受診した。抗鬱薬ルボックスを処方してもらったところ痛みは軽減されてきたが、最近、効き目が弱くなり増量してもらっている。

平成 18 年 11 月現在痛みやこわばりは緩和されているが、痛まない日はない。たいへん疲れやすく特に足が痛いので、自分の体と相談しながらの日常生活を送っている。私は薬が嫌いなので、できる限り病は自然治癒力で治したいと思っている。薬は 1~2 種類程度に抑え、ようすを見ながらの服用。まず副作用が出てないかをチェックする。デパス、テルネリン、メチコバル服用時は一日中眠い、散歩中も足がもつれる、いつ眠ったかも覚えていない。夕方ガスを点けたまま朝まで眠った失敗がある。精神的ストレスが原因で症状となって出てきた場合は、簡単には治らないし時間がかかる。体調の良い時、痛みの強い時はどんな場合かをみながら、脳が、痛みでなく喜びを発してくれるように自分の好きなことをするように、また痛くても背筋を伸ばして自然の中を歩き、体を動かすようにしている。

私は線維筋痛症の確定診断は受けていませんが、線維筋痛症友の会から情報を得ることができたお陰で、整形、内科、歯科を受診し、異常ないと言われたが更にドクターショッピングすることなく、また日常生活ができる軽度の時点で適切な診療科と薬に出会うことが出来ました。人には理解してもらえない痛みの辛さ、広がっていく痛みに不安がありましたが、友の会と広島交流会に繋がることのできたお陰で、今は痛みを受け入れ、精神的に落ち着き、症状も緩和されてきた事を感謝しています。進行しないことを願います！
ヨーちゃんさん

くろちゃんさん

ステージ2に入りかけた位と自分なりに思っています。

痛みやしびれが首から下体全体にあり、特に右腕を使うこと歩くことで痛みやしびれが増強しますが右肘を脇に付けると小手先は使えます。同じ姿勢や背中が圧迫されるのがつらく上向きで寝ることは出来ません。光、高い音でストレスを感じます。偏光レンズのメガネと耳栓は必需品です。常時肋骨の周りに拍動と引きつれる痛みはありますが一番最初の息も出来ないほどの激痛はありません。頭痛(耳鳴りは有りますが)激痛発作が起きないのが助かります。工夫して日常生活は送れています。

十数年の痛みが線維筋痛症ではないかと思ったのが線維筋痛症友の会のHPでした。HPの内容と「線維筋痛症とたたかう」の本を読み、これだ！と確信しました。主治医と友の会から案内をいただいたリウマチ科で今年の 5 月に確定診断をもらいました。今までどうして？なぜ？との疑問が晴れました。まだ病院をはしごしている方が多いと思います。皆で線維筋痛症という病気があることを今以上に色々な方に知っていただくようにしたいですね。そして重症で苦しんでおられる方が少しでも楽になれる治療方法が見つかることを願っています。(勉強会でいただいたパンフレットと会報のコピーを主治医と親戚の親子 4 人の医師とスタッフでのホームクリニックへ郵送しました。神経内科の所へは 3 人~4 人の線維筋痛症の患者さんがみえているとのことでしたが、従兄弟の理事長は知りませんでした。)

「とりほ」さんの質問メール

こんにちは。

前回の交流会時にもメールで参加しました富山のとりほです。

実はこれって効果有り？という内容をお伺いしたくて今回も参加しています。

私は歯ぎしりがひどくてそれが原因で歯が割れ、虫歯になりました。

その際通った歯科医に勧められて夜、歯を保護する「ナイトガード」を装着し始めることになりました。噛み合わせを矯正するものではなくあくまでも歯の保護なのですが、それをちゃんと噛んでいるかどうか気をつけるように寝るようになりました。すると夜の装着時だけではなく、昼間でも歯の噛み合わせをすごく意識するようになったのですが、その日以来、なんだか少し、病気がラクになった気がするのです。顎関節気味で結構、顎がガクガクしていることが多かったのですが、ちゃんと「上の歯と下の歯を合わせて噛むこと」を心

がけているとそれも少なくなりました。とは言っても「病気がラクになった」というのは、本当にちょっとしたことです。

朝、早起きができるようになったとか夜、ちょっぴり夜更かしができるようになったとか。痛みが軽減しているわけではなく、気持ちがラクになった、と言うべきかもしれません。そこで質問なのですが、参加者の方で顎関節の方はいらっしゃいますか。その治療で少しラクになったという方はいらっしゃいますでしょうか。噛み合わせと線維筋痛症に因果関係はあるのでしょうか？

「あや」さんのメール

今年一年本当に長かった。昨年の秋に病気「線維筋痛症」にであった。
年末の退院でしんと積もっていく雪を見て「これからどうやって生きていくんだろう。」と 途方にくれた。世間のお正月と高揚している気持ちに、這ってトイレに行きながらついていけなかった。でも看護婦としてこれから感じる気持ちは忘れないようにしようと思った。
週末実家とウイークデイ仕事場の往復生活は、年明けから始まった。
リハビリ出勤として、杖生活、ほとんど日中寝ているかトイレに行くかの私を受け入れてくれた職場。重い障害のある利用者がよろよろ歩く姿を、見守ってくれた。タクシーや職員の送迎と電動自転車の毎日だった。父つきで甥っ子のエネルギーをもらうために、兄夫婦の家に遊びに行かせてもらっていた。春に本を作ろうと思って、作品を造ったり出版社の方と相談した。

病気を受け入れ、とにかく生活を楽しんでアホなくらい笑おうと心底おもった。今出来ることを考えた。でも薬の副作用に困って、判断力がつかなくなったり、救急車に乗って病院にいったりした。病院から一人タクシーで帰るとき一人暮しのさみしさを感じた。運転手さんが察して優しい言葉をかけてくれて、玄関まで付き添ってくれた。それでも感謝の気持ちを大切に毎日を過ごしてきた。7月はミクシィと出会い、仕事復帰し、本も出来てきた。この一ヶ月は多分一生忘れないとおもった、曇りだった七夕にありがとうと祈っていた。パソコンで出会ったの友達は、今までも大切にしてきた。でも同じ病気の友達や新たな出会いは、かなり力をもらった。

遠出するのも勇気がいって父付きだった。一人で出る気持ちにはなれなかった。
秋になって個展を2回もさせてもらったり、仕事での研修で一人遠くに行かせてもらった。
周りのサポートは少しずつ軽くても暮らすことが出来てきた。実家近くの中国茶屋さん KAYA に行くのも楽しかった。週末必ず実家近くの鍼灸院をお休みするのも、大丈夫か心配したけど、先生がお灸を勧めてくれた。なんとか過ごす事が出来たことで、小さな自信がついてきた。

暖冬と言われても寒さは大敵な毎日、鍼灸の先生に足首と膝を冷さないようにとの言葉を思って過ごしてきた。クリスマスのプレゼントを買いに雑貨屋さんに行ったのは久しぶりだった。こんなゆとりをもてる事が素朴にうれしかった。仕事も私に出来る方法で看護をしている。「介護をしない看護」最初は手を出せない苦しみにもがいた。歯磨きも出来ないし、自転車のブレーキが効かなくて電信棒に追突した。出来ないことは諦め、出来ることをする仕事。今日の日を迎えられたこと、この私には珍しい長文をよんでくれた人に心底感謝している。人一倍さみしがり屋で人が好きで人に支えられて生きている。本当にありがとう、来年も宜しく願います。

おしちゃんさん

・「とにかく、正しい生体リズム、心地よい感覚を、薬や生活の改善によって、脳に伝え続けよう」ということで、毎日地道に生きることで体が治療だと思っています。
・プールは、行くだけで疲れて動けないので、さぼり気味です。銭湯には時々行きます。

★身体を芯から暖めるために、足湯をはじめました。上半身はあたたかくして、膝から下だけ熱めのお湯でぬくめます。汗がスムーズに流れるようになったら、身体をキレイにして終了。
汗が出るまでけっこう時間がかかる(平均 20 分くらい)ので、パズルや通販カタログなどで時間をつぶして入るようにしたら、けっこう慣れてきました。眠る一時間前くらいに入って、薬を飲むと、スムーズに眠れる日が増えました。

・関西支部の運営が、社会復帰のリハビリになっています……

「ひと」としてとてもよい経験です。他の患者さんの役に立てると思えば、逃げがちだった病気についての勉強も、真面目にするようになったし。

ゆうさん

電車で片道一時間半はかなりきついものであったが私は痛みを少しでも軽くしたい一心だった。麻酔科のDr. はとても最初から好意的で線維筋痛症にもとても興味を示してくれた。硬膜外ブロックをしていく上でリスクも模型を使って詳しく説明してくれたり、担当医ではないDr. もブロック後の安静時間を利用して遠赤外線温熱療法、レーザー、低周波ホットパック、キセノン光照射温熱療法、あらゆるものを試してくれ少しでも痛みを軽くしてくれようとしてくれていた。看護師さんは愚痴を聞いてくれたり今後の不安や心のケアをしてくれた。麻酔科は今後転院するまでの私の心の居場所だった。

それとは反対に神経内科のDr. はいまいち理解してもらえない部分があった。ブロックさえすればいいと思っているふしが見えたからだ。これではいけないと思いついて友の会の許可を取り神経内科、麻酔科のDr. に友の会の会報のコピーを渡し医学的な見解やどういったものなのか知ってもらえるようにしてみた。麻酔科のDr. はその場で読んでくれ「本当に難しい病気だよ」と漏らした。「しっかり読ませてもらうよ。ありがとう」と。渡してよかった。心から思った。その後神経内科へ行ったが「読んだよ」のひともなく半ば諦めかけていた。でも明らかに投薬に対する知識は変わったようでこちらが「皆さんこういったものを試しているようです」とリストを見せると「試してみようか」という意外な答えが返ってきた。うれしかった。

その頃すでにトリプタノールを最大量(一日150mg)まで試していて次の薬をどうしようか検討していた頃だった。7割の人に効果があったらしいと言われる「トレドミン」を試してみることにした。しかし期待していただけに落胆も大きかった。服用初日から一日おさまらない吐き気に襲われ固形物を食べれば戻し…それが一週間続き通院すらできなくなった。ブロックもできず足の痛みもひどくなり眠れない日々が続いた。やっと病院へ行けたのは一カ月後だった。トレドミンは即中止になり今度はトリプタノールと同じ三環系抗うつ薬アモキサンを試すことになった。その時にはすでに痛みは全身に広がり麻酔科のDr. と話してもこれ以上ブロックをすることはできないと言われた。ブロックはあくまで対症療法でどうしてもここが痛いという場所に打つ、いわば最終兵器だから。全身に打つにはリスクが高すぎるのだ。

次の受診のときには転院を決意していた。友の会の会報に三重の家から車で10分くらいのところにある病院が医療提携関連リストに載っていたからだ。さっそく大学病院のDr. にそのことを話し紹介状を書いてもらった。麻酔科のDr. にもお話をし「そのほうがいい」と言ってもらえた。私はその最後の日にある本を渡した。「線維筋痛症とたたかう」である。麻酔科、神経内科のDr. に。麻酔科のDr. はとても喜んでくれた。「スタッフのみんなで読むよ。ちょうど痛みに関する本を待合室に置こうと思っていたからそこに置かせてもらうね。」と。神経内科のDr. も意に反して好感触だった。「医局に置かせてもらうよ」と。報告も兼ねて一カ月後にまた予約をし私は二週間後に専門医にかかることになった。

専門医初日期待と不安で受診した。初老のDr. でにここにこして第一印象は良かった。一時間くらい話を聞いてくれたらどうか。薬も三環系かSSRIか選択させてくれたし(まだ使ったことのないSSRIを選択)その日から薬が変わった。

帰り際に先生が言ってくれたひとつ「ここは大学病院じゃないから調子が良くても悪くても不安とか悩みがあったらいつでもおいで」すごくうれしく涙がでそうだった。その数日後以前通っていた大学病院へ報告に行った神経内科の担当医(Z先生)の最初の一言は「たけしの番組でやってたね」だった。うれしくてその話に夢中になった。「ストレスで片付けられたのはちょっと心外だったんですが」と言うと、Z先生もそれになづいていた。「でも僕はあなたにもらった本を読んでそうではないことがわかったよ」と言ってくれた。ひとしきり話したあと思い出したようにZ先生が「そういえば膠原病内科で線維筋痛症と診断された方がみえたよ」と。私はその話に思いっきり食いついた「でもね、その患者さんを診た先生が知識のない方で患者さんに精神的なものだって言っちゃったんだよ」と悲しい現実を聞かされた。でもZ先生はその先生にそうではないことを伝えてくれたそうだ。きっとその患者さんも救われただろう。「この大学病院にはきちんと膠原病内科が独立してあるんだからもっと診断されてもおかしくないのにね」と残念そうにおっしゃった。「先生が専門医になってください」と冗談まじりで言ったら「誰かがしないといけないことだから僕ももっと勉強しなくちゃね」と言ってくれた。そこで私は今回持ってきた友の会作成のパンフレットを見せた。「もしよかったらこれ、置いて頂けませんか?」と。「できれば 膠原病内科の方にもお願いしたいのですが」と多めに渡すと「膠原病内科の教授と交流あるから頼んでおくよ」と快く引き受けてくださいました。これが無駄にならないことをただただ願うばかりだ。

その後は麻酔科へ(診察目的ではないです)麻酔科に到着するとたまたま診察を終えた担当医だったY先生が出てきた。一瞬車椅子の私にびっくりされていたが「おお～ひさしぶりだね」ときさくに声を掛けてくださった。私の目線に合わせて待合室の椅子に腰掛けてくれY先生とお話をした。Y先生は「あの本じっくり読んだよ。あと、たけしのやつも見たいよ」と切り出してくれた。「この病気を知らなかった人にはいい内容だったよね」と言っていた。そこで「この病名が忘れられる前になにかしようと思ってこれ持ってきたんですけど」とパンフレットを見せると「これ、全部いいの?置かせてもらうよ」と笑顔で受け取って下さった。「ちょっと待ってね」と奥へ行き麻酔科で仲良かった看護師さんと呼んでくれた。「調子はどう?」と気にかけてくれこの看護師さんもまた目線を合わせて腰掛けて話を聞いてくれた。車椅子を検討していることを話し上

半身の痛みで操作がきついと話す車輪が大きいものだと言われ、手に力の入りにくい人でも使いやすいということ、電動車椅子という手もあるがそれだとタクシーなどで乗車拒否されることがあるということを教えてくれた。「介護タクシーなら問題ないんだけどねえ」と。

30分程お話をして「また一ヵ月後に神経内科来るので。」と伝えると「それじゃあまたお話しにおいで」と笑顔で送り出してくれた。その一週間後二回目の専門医通院日眠れないこと、こわばりがひどいこと、など訴えると薬が増量された。その二日後急激に痛みが悪化(2005, 12, 1)右骨盤の激痛からはじまり右半身が激痛の為動かせなくなった。自力で立つことも歩くことも座ることもできなくなった。睡眠薬で眠っているうちは良かったが睡眠薬が切れると「痛い」を連発、自力で寝返りも打てずひたすらうなっていた。様子を見て翌日12月2日朝一番で受診。他に患者さんがたくさん居たのにすぐに呼ばれた。とにかく半泣きで痛みを訴え、痛みが取れるのならどんな副作用にも耐えようと訴えた。ガラス製品が重くてプラスチックのコップを使っていることや調子が悪い時は箸も持てずスプーンやフォークを使っていることも話すと膝の関節、指を見て「腫れているね」と言われた。私にはその意味がすぐわかった。リウマチを併発しているかもしれないということ。血液検査と血圧測定、強力な筋弛緩剤を肩の筋肉に打って三日間試してステロイドと安定剤を処方された。血液検査の結果はリウマチ抗体はマイナスでした。

現在もその病院へ通院中です。この病院ではルボックスについてふたつめのパキシルを試し中です。とてもよく話を聞いてくれる Dr. なので信頼してこれからも頑張っていこうと思います。

「あや」さんからのメール

愛知のあやです。35歳で、看護師です。ごめんなさい、広島行きたいのは山々ですが、展覧会のことで頭がいっぱいいっぱいで、メール参加させてください。

病気は去年の秋に歯磨きやシャンプーの途中で疲れて腕が上がりなくなってしまうこと、台所で疲れて座ってしまうことから始まりました。働いていた病院にこっそり入院して、カウンセリングを受ける目的で紹介してもらった病院で、入院精査の結果「線維筋痛症」と診断されました。低血圧もあって上が80~70代で、自覚的に異常がなければ、このままでいいけど、線維筋痛症の治療で血圧が下がるといけないと心配され、内服が開始しました。あと骨粗しょう症も発覚し、朝内服して30分食べられない生活も始まりました。

私は線維筋痛症の薬として、アナフラニール点滴から始まりました。寝る前に開始したのですが、ものすごい動悸と胸苦しさが始まり、全身発汗していました。少しずつ薬に慣れていくしかないと思い、半年がんばりましたが、夜間尿閉があり救急車で導尿してもらいました。その後トレドミンに変更しました。退院してから、友人が通っていた鍼灸の先生に話をしてくれたいらしく、その先生から鍼灸の専門雑誌から線維筋痛症の文献をかなりの厚みがありました。それをいただきました。主治医は快くOKしてくれませんでした。そこまでしてくれた鍼灸の先生の熱意に感動し、定期的に通っています。痛みや疲れを取り除いてくれる実感を持たせてくれることが、なによりありがたいことです。ふふふ、若くてカッコいいこともなによりです。

最初主治医から、病名診断よりも車の運転と看護師として現場復帰は禁止と言われたことが辛かったです。今後過剰に体に負荷がかかることは、後で絶対に体が反応するのでやめるように言われました。年末に泣く泣く、車を廃車して、今は電動自転車と公共機関で暮らしています。仕事はまだ心の葛藤はありますが、7月から復帰しています。主治医の条件を受けて、現場とはなれた事務所で、保健の先生みたいに何かあれば対応をしたり、マニュアル作成、訪問活動をしています。

痛みは時々背中や頭が痛くて、寝付けないですが基本的には3くらいで自制内です。薬の効きはアナフラニールのが良かったけど、副作用の関係でトレドミンのままでいます。とにかくしんどいときは我慢しない、電車もバスも席を「しんどいから変わって。」と若い人に頼む。どんなに試験勉強しようとも。そのかわり笑顔のお礼はかかさない。無理は楽しみのためなら、ちょっとだけするけど、しても岡山一日往復までです。その後の休息時間も予定しておく。ほっとできる楽しみを大切にしています。病気になる前からですがケアリングク라운の勉強会に参加して、笑い癒しの大切さを、実験しながら学んでいます。勉強会に行くと心は元気に、体はどっと疲れます。仲間の存在は、私の今の冬支度の1つです。しんどい顔のまま会えるのは、仲間だからです。存在が心を強くしてくれるのです。看護婦として患者会の担当をしていて、大切さは理解してましたが、今回納得しました。

Kujira さん

平成10年7月夏休みにキャンプを家族でしようと思い、テントを買いました。早朝に子供たちとキャンプ地の見学に行った。そのとき、首を傾げたくなるようなひどい疲れを感じました。疲れが何日たっても取れなく

て、大量に水分がほしい状態が一か月以上続きました。8月に主人は指が腫れていると指摘してくれました。食欲が落ちて、胃に痛みもあるため、9月にかかりつけのお医者さんF先生を受診しました。採血をしてもらって、次は薬がなくなってからでいいですよ、と言われて帰宅したのです。しかし、翌々日 39 度以上の高熱、倦怠感で、慌てて、採血の結果を聞くために、再受診しました。慢性関節リウマチとの診断を受けました。炎症反応や、リウマチ反応の数値が上がっていました。その後はリドーラや、ロキソニンなどの、内服治療をつづけていました。

体調や、痛みには、変動がありました但那都度血液検査を続けてチェックしてもらっていました。血液検査で異常が見られたのは初回の採血時のみでした。私は患者として、薬はとても良く効いてくれているように感じられました、また安定しているのだなあという感じを持って生活していました。血液検査の結果がいつも正常でし、関節の変形も進行していかないので、微熱が出て、関節が痛くても、こわばりがあっても、大丈夫だろうと思込み、安心して暮らしていました。パートの仕事もしていました。しかし、F先生は首をかしげて、本当にリウマチなのかなと、たびたび言っておられました。

平成 14 年ぐらいから、胸の痛みや、灼熱感、両足の倦怠感がありました。疲労感も強くなっていきました。平成 16 年 右のあごの関節の痛みがあるため、F先生の紹介で、総合病院の歯科口腔外科を受診。顎関節症の診断を受けました。このことを受けて、F先生は、線維筋痛症の疑いがあります。リウマチとは違うと思います。顎関節症を伴った線維筋痛症だと説明、病気を告知してくれました。

線維筋痛症・・・きいたことのない病気の名前だ、きっと百科事典のすみに書いてあるような、簡単な病気なのだ、リウマチでなかった、良かった。と、一瞬思った。しかし、それは大きな間違いでした。F先生から詳しく説明を聞いてショックでした。治るかどうかわかりません、治療法が分かっていません。線維筋痛症の治療をしましょうと、パンフレットをもらいました。奈落のそこに落ちたような感じを受けショックでした。顎関節の痛み、胸の痛みから始まり、身体のあちこちが痛むようになり、股関節には、激痛がきました。肛門痛、陰部痛、そのほか、痛いところはないというほどどこでも痛くなりました。

平成 18 年 2 月病状の悪化のため、N市の、総合病院のリウマチ・膠原病外来を紹介してもらいました。ここで、きちんと、線維筋痛症と診断を受けることができ、パキシル等の投与を受けることとなりました。現在、かかりつけ医と、専門外来の両方を受診しています。リウマチに関しては、リウマチかどうかははっきり分からないそうです。リドーラをやめると、手指の痛みとこわばりが悪化するため、リウマチ外来の先生の指示で続けて飲んでいきます。

「デイヴ」さんのメール 「線維筋痛症広島交流会によせて」

私が線維筋痛症と診断されたのが、約 3 年前のことです。今振り返ってみると、仕事上のストレスと舅の看病が重なったのが知らない間に心身ともかなりの負担になり、それが原因になったのかなあと感じます。「なんか調子悪いなあ…」と思った最初のきっかけは、右耳の痛みとめまいでした。もともとメニエール持ちだったため、検査してもらいましたが、検査は異常なし。ストレスから来るものでしょうとの事でした。それから、顔の右半分の軽い痺れ、両手の痺れそして関節痛が続きました。両手の痺れを診ていただいた整形外科の先生に「…症状からするとリウマチかもしれませんね」と言われ、血液検査をするも異常なし。で、今度はリウマチの内科受診(最初は某大学病院でしたが、仕事先から「仕事に差し支えるから大学病院はやめてくれ」と言われ、今の先生に紹介状を書いていただきました)へとなりました。今の主治医の先生にも「…症状からしたらリウマチの初期でしょうね」と言われ(初見で肘の関節がかなり腫れていたらしい)血液検査しましたが、リウマチの決定的所見となる CRP が 0.05 という低さから、「あなたはリウマチではなく線維筋痛症だと思われる」という診断になりました。

早いうちに線維筋痛症の診断がついたのは幸いだったと思います。その間、実は私は「アレルギー性気管支喘息」だった事が判明しました。主治医の先生はリウマチ科と呼吸器科の専門医なのですが、喘息があったとは意外でした。(実は勤務中に発作を起こし、それでわかったのです)ドクター曰く「喘息は自律神経をかなり乱してしまうので、結果、線維筋痛症が起きているのだと思われます。あなたの場合、喘息が上手くコントロールできれば、身体の痛みも消えるでしょう」と言われ、以来主に喘息の治療に重きを置いています。「身体の痛みを引きずらてはいけません。すべては喘息からきているから」と言われていますが、天気の悪い時、疲れた時にはやはり身体は痛みます。

私は線維筋痛症は比較的軽症ですが、ピークの時は階段を下りるのがかなり苦痛で、主人と買い物に行く時にはかなり心配かけてます。最近になって、やっと心療内科を受診し、「軽いうつ、パニック症状がある」ということもわかりました。耳鼻科も引き続き受診しています。今困っていることは、パニック症状は少しは治まったものの、以前に比べて集中力が低下したことでしょうか。

ものすごく疲れやすくなりました。以前の仕事は喘息発症をきっかけに退職し、今は非常勤の介護職として週1~2回勤務していますが、1日勤務したら、2日は身体を休ませないと身体が持ちません。(最近は大いぶん身体が慣れてはきましたが)あと、こしばらくは不眠状態が続いていて、眠剤を使わないとなかなか眠れなくなりました。それと、なかなかとれない両手指のしびれです。これらが消えてくれれば言うことないです。とはいうものの、現在日常生活はこなせていますので、現状維持ができればいいなと思っています。精神的にしんどいとき、気分転換にいま行っているのは「アロマセラピー」です。(一応、アドバイザーの資格を持っています)。

アロマセラピーは医療行為ではないので、あくまでも個人的な楽しみとして行っています。寝つきの悪い時に、枕元にラベンダーの精油をたらしたハンカチを置いておくと、結構リラックスできます。今回、広島交流会を開催されるにあたって、今後ともお互いの悩みとかをお話できればいいなと思います。

「かもめのジョナサン」のメール

「かもめのジョナサン」です。発病したのは、高校2年生の時で、16年前になります。その当時の症状は両膝の痛みと血液検査の異常でした。診断は「関節リウマチ」。一年程治療をしましたが、よくなりませんでした。社会人になってからは、指や他関節にも痛みがあり、再び検査をしましたが、「今は血液検査では異常がないので様子を見ましょう」との事。23歳の時、出産し、更に症状が悪化。でも異常はないとの事。家庭の事情で、夜昼働くようになり、関節だけでなく筋肉等も痛むようになりました。その頃から動悸、息切れ、頭痛、耳鳴り、喘息の悪化(小学3年生からの持病)、嘔吐、下痢、不眠等の全身症状があり、腎臓の機能低下(腎炎)、心肺機能の低下、膵臓の機能低下(膵炎)、免疫力低下、髄膜炎等の病気が多発し、体力も著しく低下していました。なにかおかしいと思い、何件か病院を訪れたのですが、血液検査では数値が落ち着かず「全身性エリテマトーデスの疑いあり」という診断がでました。

疑いありなので、治療してもらえず困っていました。二年前の冬に原付バイクで転倒し、背中を強打して大怪我をしたのですが、仕事が休めずコルセットをして頑張っていました。その頃から激痛があり、怪我のせいだろうと思っていたのですが…鍼の先生を紹介してもらい、怪我はずっかりよくなり、夏前にはコルセットも取れ楽になったのですが、全身に激痛があり、動けない日があるようになりました。職場の近くにあるリウマチ科で、痛み止めをうってもらおうと訪れた時「線維筋痛症」と診断が出ました。診断が出た時はすごく嬉しかったのですが、なかなか良くならず、疼痛発作等もあるようになりました。

投薬以外に、鍼治療や漢方薬、サプリメント等しています。今チャレンジしているのはカウンセリングです。現在はプライベートでは杖歩行です。仕事柄、杖は厳禁なので、仕事中は頓服等で痛みをコントロールして頑張っています。完治した例もあると聞いてはいますが、私自信痛みとは16年の付き合いなので、完治するというより、痛みとどう付き合っていくかがテーマになっています。諦めているわけではないのですが…痛みがない事を想像できないので。

今は線維筋痛症友の会で、よき仲間と出会い前向きに闘病しています。のちの治療に役立ててもらえたらと思い、3年日記やブログで闘病生活を記録したりしています。まだ治療も手探りな状態の中、自分の気持ちをしっかり持ち、痛みと上手く付き合っていく事が私たちの課題ではないかと思えます。辛い思いをしている仲間はたくさんいます。傷を舐め合うのではなく、前向きな付き合いで、今より少しでも前進できたらいいなと思っています。

私なりの解釈で申し訳ないのですが、自分の体で感じた事なんですけど、線維筋痛症は体のトータルのバランスの乱れから起きている症状に名前をつけたような病気だと思えます。心のバランスの乱れ、臓器のバランスの乱れ、脳内伝達物質のバランスの乱れ、筋肉等の組織のバランスの乱れ等。だから症状も様々。心のバランスの乱れには「カウンセリング」、臓器のバランスの乱れには「漢方薬」、脳内の伝達物質のバランスの乱れには「三環系抗うつ剤等」、筋肉等の組織のバランスの乱れには「鍼灸治療」、これらのバランスをそれぞれの方面から治療し整えてレベルをあげていく作業が必要だと思っています。それぞれの分野を結びつけるのは、かなりの理解と協力が必要になると思えます。それぞれの分野から協力者をつくり、線維筋痛症に対して知恵を出して頂き、処方や治療等に生かしていかないと、今の現状は変えられないと思えます。それが線維筋痛症友の会で実現できたらいいなと思えます。



お礼

昨年度ご寄付をいただいた皆様にお礼申し上げます。また新たにご寄付いただける方は郵便振込00280-6-76011「線維筋痛症友の会」にお振込みいただくか、会費の振込用紙が届いた際に乗せしてお振込みくださるようお願いいたします。

文通希望コーナー

以下の方が文通を希望されています。あらたに文通をご希望の方は次号で掲載しますのでご連絡ください。皆様のお手紙・メールをお待ちしています。

お知らせ

皆様声を募集します。闘病生活の中で思うことや、ご意見などをメールまたは郵送でお寄せください。また、皆様いろいろ工夫して症状を乗り越えていると思います。「私の工夫・線維筋痛症対策」を募集しますので、ちょっとした工夫、気をつけていること、試していることなどをお寄せください。皆さんの工夫を参考に各自で判断して試して見ましょう。

医療機関リストについて

少しずつですが、各方面の方にご協力をいただいて毎回増やしたいと努力しています。膨大な数の線維筋痛症患者全員を満足させることは一朝一夕ではできないことご理解ください。医療機関を受診される際には必ず電話で予約確認してください。またトラブルにならないように受診に際しては十分ご配慮ください。一人一人の行動が思いがけない誤解を招くこともあります。自覚を持って行動しましょう。

友の会データ

発足年月日	平成14年10月1日
役員	代表 橋本裕子 役員 籾谷誠人 顧問 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生 北海道支部顧問 北星病院 リウマチセンター長 今野孝彦先生 東北支部顧問 太白さくら病院理事長 宗像靖彦先生 関西支部顧問 行岡病院 院長 行岡正雄先生 三木健司先生 九州支部顧問 産業医科大学 中塚敬輔先生 熊本第一病院 坂田研明先生

会員地域別人数 (2007年5月27日現在)			
北海道	69	大阪府	60
青森県	12	兵庫県	39
秋田県	7	京都府	18
岩手県	7	奈良県	10
山形県	6	和歌山県	6
福島県	10	鳥根県	3
宮城県	38	岡山県	8
東京都	153	鳥取県	7
神奈川県	100	広島県	25

千葉県	48		山口県	7	
茨城県	11		徳島県	3	
栃木県	13		香川県	3	
埼玉県	52		愛媛県	11	
群馬県	7		高知県	6	
長野県	25		福岡県	22	
山梨県	8		佐賀県	2	
富山県	4		熊本県	16	
福井県	6		宮崎県	4	
石川県	9		長崎県	3	
新潟県	15		大分県	6	
静岡県	23		鹿児島県	8	
愛知県	45		沖縄県	2	
岐阜県	8		米国	1	
三重県	11		ブラジル	1	
滋賀県	7		総合計	965	(住所不明の方を除く)

啓蒙活動

パンフレットを置いていただける医療機関、公共施設を増やすため、ご協力いただける所をご存じの方はお知らせください。また皆様が診断・治療を受けている医療機関で、友の会の医療機関リストに掲載されていない病院をご紹介ください。住所、病院名、電話番号、医師名をお知らせくだされば事務局よりリストに掲載させていただいてよいか確認いたします。

内容の無断転載を禁じます

非営利、または教育目的にお使いになられる場合、「線維筋痛症友の会」までご連絡下さい。転載の可否を検討し、ご連絡致します。それ以外の目的での本会報の内容の転載を禁じます。

発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 番地
障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階
編集人 線維筋痛症友の会 (JFSA)
〒233-0012 横浜市港南区上永谷 2-12-11-102
定価 200 円 (会員は会費に含む)
Tel/Fax: 045-845-0597



E-Mail: fibrojp@yahoo.co.jp
<http://www.5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>

© 2002 - 2007 JFSA All rights reserved

編集後記

・今年度は札幌、仙台、東京、大阪、広島、北九州で交流会が開かれました。それ以外の地域での交流会も行っていきたいと思っております。幹事役を勤めてくださる方を募集しています。わかりやすい喫茶店などを決めていただければ、ホームページや会報にてお知らせいたします。

皆様の情報交換の場として、また交流を深める場として、皆様のお役に立てることを希望しています。

・会報の記事は録音を基に友の会が編集したもので、責任は当会にあります。また掲示板へ書かれた文章も友の会に帰属します。

