

# KSK 線維筋痛症友の会会報

日本列島が北から衣替えを始めます。実りの秋はすぐそこです。  
大地と太陽と水に感謝し、生産者の方々の愛情を受け止め、いただきたいものです。  
病気を克服するとはどんなことでしょうか。人によってそれぞれ意味は違います。第一は病気が治ること。  
でもそれだけではない。病気を受け入れ、向き合い、負けないこと、どんな人生でも人生です。病気で  
あっても立派な人生です。皆さんはどう向き合い、乗り越えようとしていますか。  
会員数が1100名を越えました。この会報を通して病気に対する理解と会員の皆さん同士の連携が  
深まることを願ってやみません。

前号のP6 第1回線維筋痛症研究会は2007年の誤りでした。

前号のP10 西依倫子先生の文字が間違っていました。訂正してお詫びいたします。

会報のバックナンバー 19, 20, 22, 25号があります。一部500円。パンフレットと療養の手引きは  
無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。

## チャリティーコンサート開催のお知らせ

～線維筋痛症を知っていますか？癒えない/言えない痛みにやさしさを！～

日時： 2009年9月27日(日) 15:00 開場 15:30 開演

会場： 東京都民教会 東京都世田谷区代田 5-35-2

入場料：1,000円

主催： Harmony'84 Japan

後援： 線維筋痛症友の会

チケットお問い合わせ： TEL:080-5512-1282 コンサート係りまで

チケットお問い合わせメール： fms-sos@m7.gyao.ne.jp

チャリティーコンサートの中で、病気の体験記を披露する機会があります。□

あなたの経験、思ったことをみんなに聞いてもらいませんか？

400字までの原稿を友の会のアドレスまでメールでお寄せ下さい。原稿は友の会の所属となり、最低限の編集  
をする場合があります。応募多数の場合は抽籤させていただきます。



体験記応募先: 事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)

## かながわ県民活動サポートセンターで「医療講演」が行われます

日時: 2009年10月4日(日) 13:00~16:00(90名収容の部屋です)  
講師: 岡寛先生(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター副センター長)  
会費: 無料

会場: 神奈川県横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター内

TEL: 045-312-1121(代表) FAX: 045-312-4810

<JR・私鉄ご利用の方>

「横浜駅」西口・きた西口を出て徒歩およそ5分

<地下鉄ご利用の方>

地下鉄出口8から地下街をとおり、中央モールを左折、北6出口を出て徒歩2分

お申込: かながわ難病相談支援センター TEL: 045-321-2711 まで

申込期間: 9月1日~9月20日まで

## 大阪で市民公開講座が開かれます

日時: 10月12日(月・祝) 13:30~15:00 市民公開講座が開かれます。

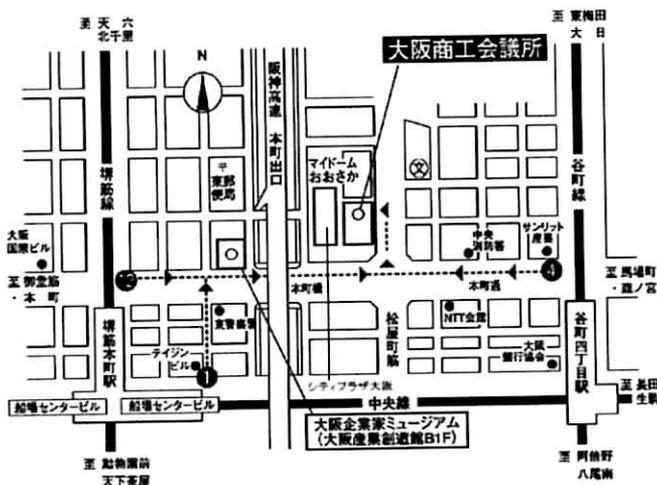
場所: 大阪商工会議所4F

〒540-0029 大阪市中央区本町橋2番8号 TEL: 06-6944-6266

地下鉄堺筋線・堺筋本町駅より徒歩8分

地下鉄谷町線・谷町4丁目駅より徒歩8分

参加費: 無料 線維筋痛症友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) TEL: 045-845-0597



## 線維筋痛症関連の研究に対する今年度予算について

「免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業」として、本年度は、以下の研究予算が認められたと厚生労働省の発表がありました。

厚生労働省ホームページ：各研究事業の概要（平成 21 年度）より

<http://www.mhlw.go.jp/za/0825/c07/c07-14.html>

この中で、線維筋痛症に関連するものを以下に記します。

免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業

研究代表者：西岡久寿樹先生

研究課題名：線維筋痛症の発症要因の解明及び治療システムの確立と評価に関する研究

また難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に「若年性線維筋痛症」として、横田先生(横浜市立大学医学部付属病院)が申請してくださいました。

本年度、厚生労働省「未承認の医薬品又は適応の開発の要望に関する意見募集」に対しては、日本線維筋痛症学会より 11 品目の申請がされました。

研究事業の主旨や概要について、詳しくは、厚生労働省ホームページを参照してください。

<http://www.mhlw.go.jp/index.html>

「免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業について」(こちらには、平成 20 年度の研究事業の実績が紹介されています)

<http://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/kenkou/ryumachi/kenkyuu.html>

## 会報 25 号発行後の主な出来事

8 月 10 日厚生労働省で「慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会」を傍聴し要望書を提出しました。

8 月 1 日、2 日の「難病連全道集会」、色々な方のお陰を持ちまして無事終わりました。

第 2 回「障がい者とその家族のための年金教室」が開かれました。今後も社労士の方が相談に応じていただけることになりました。

7 月 30 日厚生労働省にて難病対策委員会を傍聴しました。委員の一員である日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の伊藤たてお代表が「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と題し「伊藤試案」を発表されました。

7 月 19 日横浜交流会を行いました。

7 月 12 日長崎交流会を行いました。

7 月 2 日九州支部熊本本部会「セルフ・ケア・サポートくまもと」交流会を開催しました。

6 月 28 日難病患者・家族と緩和ケア認定看護師の茶話会を開催しました。



## 目次

医療講演	4P
第 1 回線維筋通症研究会より	19P
情報	43P
会員からの手紙	47P
友の会データ	55P

## セーフティーカードのお知らせ

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 つに折ると診察券の大きさです。ご希望の方は事務局まで会員番号、氏名をご連絡下さい。

## カードを携帯しましょう

急病、事故などによる緊急受診の際、また転医した場合や他の疾患で別の医療機関に初診する場合などにこのカードを提示しましょう。

- ・ あらかじめ可能であれば主治医の指示書をもらっておく
- ・ 搬送先を決めておく
- ・ 緊急時の治療薬(処置法)を決めて明記しておく
- ・ お薬手帳も携帯しましょう



必要事項を記入して、同封のフィルムケースなどに入れてください。

服用中の薬剤を書ききれないことや、変更されている場合がありますのでお薬手帳には常に最新の情報を記入し、携帯してください。

## 医療講演

2007.12.22

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

### 線維筋痛症の実態と今後の課題



わが国における線維筋痛症の実態と問題点は友の会のホームページにもありますし、いろいろな先生方の講演会でもお聞きになったと思いますので復習になるかも知れませんが、いちばん新しいものをお話したいと思います。

#### \* 疾患名について

線維筋痛症というのは新興疾患かという決してそうではありません。線維筋痛症という言葉は日本ではまだ社会的な認知が非常に悪いのですが、欧米においては非常に一般社会あるいは医療従事者には十分に認知されています。しかしそれですら1990年にようやく新たに提案された疾患名です。



それまでこの病気がどのような名前と呼ばれていたかという、関節がやられないリウマチということで「非関節性のリウマチ」があります。筋肉・関節・骨・腱・筋膜といったところに痛みやこわばりがある病気をリウマチという名前で呼び、ヒポクラテスの時代からそういう名前が出ています。線維筋痛症の患者さんは痛みやこわばりが大変重要な症状で、それが軟部組織にあると「軟部組織リウマチ」という言葉があります。

また主として筋肉の痛みが重要だということで「筋肉リウマチ」という言葉があります。

患者さんの背景に抑うつ気分・不安感・睡眠障害といったさまざまな精神科的な領域の症状を伴うことから「心因性リウマチ」があり、主としてヨーロッパのリウマチ分野で使われ大いに誤解を招きました。心の病ということで切り捨てられてしまうのでふさわしくない病名でした。

繊維・筋肉というのは解剖学的には結合組織という名称の部類に入ります。そういったところに痛みがあるから、炎症があるだろうということで「結合組織炎症候群」、さまざまな症状が出ているというこ

とから症候群という名前が使われました。

「炎」という言葉を使ったところに大きな誤解があつて病名の見直しをしようということから米国のリウマチ学会で1990年に病気の定義と診断基準が提案されました。そのときに病名として「線維筋痛症」あるいは「線維筋痛症候群」という名前が提案され国際的に広く現在に広められ日本でも定着しているということです。

#### \* 類似症状疾患との区別



線維筋痛症の患者さんが自覚されるような症状を訴える病気としては、さまざまな類似の区別をしなければならない、あるいは時々合併するような病気があります。

まず最大のカテゴリーに入るのは適切な日本語がまだないのですが、英語を直訳すると「機能的身体症候群」あるいは「機能的身体疾患」です。

線維筋痛症の患者さんの内臓痛のひとつとして下腹部が痛い、膀胱あるいは子宮のあたりが痛いということをおっしゃいますが、泌尿器科的にあるいは婦人科的に診察をしてもなんら異常所見がない、特徴的な病変を何も見出すことができない、したがってそれを機能的といい、その部位に症状を訴えるけれども中枢神経系としてわれわれの脳が痛みを感じているということになります。

機能的身体症候群・機能的身体疾患というのがいくつかあります。身体的・精神的疲労感がより強調されますと慢性疲労症候群という病気に当たります。

新築の家に行くあるいはできたてのビルディングに入ったりすると目がちかちかする・気分が悪くなる・頭痛がする・あちこちが痛い・しびれるといった化学物質過敏症もアレルギー的な症状が出るひとつの機能的疾患で、その代表がシックハウス症候群・シックビルディング症候群です。

また消化器の分野では過敏性腸症候群といって緊張すると下痢や便秘をする、あるいは交互に起こってきます。レントゲンを撮っても内視鏡の検査をしても腸の粘膜は非常にきれいだけれど下痢や便秘がその患者さんにとって重要な症状です。

口腔外科的には顎関節症、口の中を検討しても多少かみ合わせが悪いという程度で高度に顎の関節の機能障害と痛みを訴える、こわばるといったことがあります。

日本にはありませんが、1990年の第一次湾岸戦争の帰還兵士の中に体のあちこちが痛いあるいは極度に肉体的疲労を訴える人がいました。それを湾岸戦争症候群といい、慢性疲労症候群や線維筋痛症と類似の病気です。

泌尿器科的には線維筋痛症の患者さんの約十数%に膀胱炎が生じこれを間質性膀胱炎といいます。間質性膀胱炎だけを発症し他の症状のない方もいます。

緊張するとパニック状態に陥ってしまうパニック症候群などがあります。これらは単一臓器あるいはいくつかの外的な病因によって起こるそれほど広範な症状を呈さないような機能的疾患ということになります。これと線維筋痛症が同じなのかどうかということが問題になります。

次の重要な問題は類似疾患としてうつ病というのがあります。うつ病の患者さんは抑うつ気分・睡眠障害だけではなくさまざまな体の症状を訴えられます。その中の疼痛というのはうつ病の重要な体の訴えです。広範な部位に痛みを訴えるうつ病の患者さんがいらっしゃいます。それをペインフルデプレッションといいます。こういった患者さんではデプレスパイラルといい痛みが抑うつ気分を増悪するし、抑うつ気分が起こるほど痛みの閾値が低下してますます痛みが強くなるという悪循環が起こります。こういう疼痛が前面に出たうつ病と線維筋痛症がどういう関係にあるかということもよくわかりません。

小児の発症例ですが、多くの場合小児は症状を正確に訴えることがないので現象として不登校という状態になります。小児の不登校の中に慢性疲労症候群あるいは線維筋痛症がいるということが気づかれています。

整形外科の患者さんがよく受診されるはっきりした原因がないのに痛い・こわばりがある・突っ張るといふようなことで、最近では複合局所性疼痛症候群(CRPS)といい従来はタイプI・タイプIIがありまして反射性交感神経・ジストロフィー・RSD・アロディニアといったものが痛みのある場所に整形外科的に検討しても何の異常はない、なのに患者さんは痛みを訴えていらっしゃる、こういったことがあまり広範になることはないのですが、全身に起こった場合に線維筋痛症とどういった関係にあるのかということがよくわかっていません。こういったことが今後検討されていかないと混乱が生じる可能性があるということです。



#### \* 類似症状疾患と線維筋痛症の関係

類似病態と線維筋痛症がどのような関係にあるのかというと、機能的身体疾患あるいは機能的身体症候群ではいくつかあります。それらの中に例えば膀胱に主として症状が出れば間質性膀胱炎ですし、腸に問題が起これば過敏性腸症候群、顎関節に症状が限局すれば顎関節症、疲労感が強調されれば慢性疲労症候群、化学物質によって症状が増悪すれば化学物質過敏症などがあり、そういったものが重なり合ったものが線維筋痛症だというようにいわれています。個々の機能的身体症候群のいくつかの疾患がありますが、それが一人の患者さんに合併し複合して起きているのが線維筋痛症ではなかろうかという考え方があります。これは患者さんのさまざまな症状を理解するときに大変好都合な考え方ということで私どもはよく引用しています。



#### \* 線維筋痛症と慢性疲労症候群

線維筋痛症と慢性疲労症候群というのは相互にいろいろな調査や統計がありますが、日本人ではどうかということはデータがありませんので、私の長い臨床経験から言いますと、慢性疲労症候群がしっかり把握できるような患者さんが毎日のようにいらっしゃいます。線維筋痛症の診断基準を当てはめると約4割に線維筋痛症の診断基準が満たされるということです。慢性疲労症候群の約4割の方が線維筋痛症を合併しています。逆に線維筋痛症の患者さん151名を慢性疲労症候群の症状と照らし合わせると約半数の方が慢性疲労症候群の診断基準も満たすということで、合併しているだ

ろうと考えることが良いだろうと思います。

患者さんがある時期には疲労が非常に強調されていて、そういった場合にはある医者が診れば慢性疲労症候群ですし、痛みがメインであった場合にはそれは線維筋痛症、同じ疾患ですが表現が違う、相互に合併しやすいということがやはり日本人の患者さんにおいても同様であることが明らかになりました。疲労感が強い場合は慢性疲労症候群と同じだというふうに考えてください。慢性疲労症候群の疲労感というのは疲労がないときの生活が50%以上障害されるような激しい疲労です。したがっていかに頑張っても月に数日以上は仕事に出られない、学校へ行けない、保健室通学もできないという疲労を慢性疲労症候群の疲労といえます。



#### \* 患者数の国際比較

ここで患者さんの数について国際比較をしてみたいと思います。



欧米における一般的な統計では人口当たり女性で1%、多い統計では13%、少ない統計でも0.7%です。関節リウマチが人口当たり0.5%(日本では70万人弱)ですから明らかに関節リウマチよりも多い、また男性では0.5%、少ない統計でも0.3%、多くても4%弱ということになります。

医療機関調査をしますと、欧米では医療の分化が非常にきれいに行われていますのでまず受診するのは総合病院などではなく近くの開業医(プライマリケア)を受診します。開業医を受診した患者のうち線維筋痛症は2%から4%弱ということが明らかになりました。家庭医(ホームドクター)では2%、一般医(主として内科のプライマリケア医)では6%弱、リウマチ外来では3から20%です。これまでいくつかの外の大学病院で勤めてまいりましたが、平均すると約4.1%で欧米と変わりがありません。私は古くからわが国における線維筋痛症は決して珍しい、少ない疾患ではないという認識は持っていました。学会あるいは他の医師会や他の先生方に言ってもそのような病気は知らないというのがこれまでの状況でした。

イスラエルは常に戦闘状態です。そういう国で見ますと、数百床の総合病院では入院患者の7.5%が線維筋痛症です。発症の誘因としてのストレスといったことが重要な役割を果たしてきます。

性別は圧倒的に女性が多く関節リウマチは1対3から4といわれていますので、その倍以上に女性の比率が高い、これはちょうど膠原病として典型的な全身性エリトマトーデスの1対9とほぼ一緒です。

年代は30代から50代と熟年から中年・壮年に起こることになります。

欧米の統計では人種差があり、非白人が白人の10分の1だろうといわれていますが、この調査の中には日本人は含まれていませんのでこれをもって日本人は少ないということはいえないと、われわれはかねてから推測していました。

### \* 線維筋痛症の家族集積性

一親等の中では線維筋痛症そのものではありませんが、あちこち痛みを訴えていらっしゃる方が女性では 7 割、男性では 3 割ぐらいいるということで家族集積性がありそうだとということがこれまでの欧米の研究によって明らかにされています。



### \* 年間患者数

2004 年に厚生労働省に線維筋痛症の研究班が、関節リウマチに付随して発足しました。まずおこなったのは 1 年間に日本の医療機関で線維筋痛症と診断した患者さんが何人いらっしゃるかという抽出調査です。多くて 3500 人少なく見積もって 1900 人、推定値が 2700 人です。これは欧米の少ない統計で 0.7、多い統計で数%以上ということからいけば、数百分の 1 以下ということになります。

### \* 受診及び診断状況

もうひとつの調査としてこういった患者さんが最初に受診されるのは、関節や筋肉の痛み、こわばりを訴えますからリウマチの標榜をしている医者にかかることがあるだろうということで、1 年間でどの程度線維筋痛症の患者さんが見えるかということを探りました。すると最大で 4200 人、最低で 3200 人で、リウマチ登録医が 4000 人日本にいます。リウマチ性疾患のプライマリケアを担う役割を果たしているのがリウマチ登録医ですから、そこに受診されることが多いであろうと考えられます。しかしここでは 1 年間にわずか 4000 人しか受診していないのはどうもおかしいということで、住民調査を次の年に行いました。

以前私は山梨の看護系の大学におりましたので、山梨県のある山村部と、もともと私の医療圏であった名古屋の大都市とで 4000 人の住民調査をしました。1 次 2 次という二段階調査をして最終的に線維筋痛症という診断をしております。それを日本の人口・性別比で調整すると人口当たり約 1.7%で、ここから 200 万人という数字が出てきました。関節リウマチが 70 万人でその 3 倍近くの患者さんが線維筋痛症としていらっしゃる、多くの統計から見るとほんの一握りが医療機関を受診したに過ぎません。あの方々がどうしているかということは、友の会のメールなどのおり、医療に失望されているあるいは他の病気として扱われている、また「あなたに異常はない、気分の問題だ」と切捨てがおこなわれているのが現状だということが明らかになりました。



性別は女性が多いのですが、欧米より若干男性の比率が多くて 1 対 5 ということです。これは原因がよくわかっておりません。

日本も欧米と同じような有病者数ということが明らかになり国に報告しました。この数字を私どもが出したときに、多くの医者から「その数字の根拠はなにか」ということをいわれましたが、天文学的な数字でないことを示しておきます。

全国の統計ですが、日本でも一緒だということで、リウマチ症状、運動器(筋肉や骨格系)に慢性の痛みを訴えるのが人口の約3分の1あるということです。しかしそれはほとんどが局所性の慢性疼痛で、これが人口当たり25%あり日本でも同様です。

広範なところに線維筋痛症の患者さんのように慢性に痛みを訴える患者さんは、人口の1割ぐらいいるということが米国の統計で明らかになっています。米国はこういった調査が非常にやりやすく、しかも信頼性の高いデータがありますが、日本ではなかなかこういう調査ができません。先ほどの線維筋痛症の患者さんの調査をするときでも、住民調査をしたときに怒鳴り込みの電話が何件かありました。いろいろなダイレクトメールと同じように扱われたわけで、非常に苦労したのですが、米国ではドライですからこのような調査は日々行われます。それで1割ということになりますが、この数字は普通の整形外科あるいは内科のプライマリケアをする医者であれば天文学的数字とは言いません。その中の1部に線維筋痛症が含まれるわけですから2%ぐらいで非常識な数字ではないことがわかります。



先生方はこの段階までの痛みの患者さんを見ているので線維筋痛症を頭においていません。この中に線維筋痛症が隠れているのだということ認識して、もう一度患者さんの訴えを傾聴していただいたらどうかということ医師会の講演会でもいつもしております。しかし首を縦に振る先生方はそれほど多くないという状況です。

#### \* 線維筋痛症の認知度



日本の医者はどの程度線維筋痛症という病気を知っているかという調査をしました。こういったことをやらないとたくさん患者さんがいるのに医療提供側に認識がないとうまく回っていきません。

こういったことは国に大きく声を上げていって医療体制の構築を図ってもらわないといけません。そういう調査を次の年に行いました。



リウマチ財団にリウマチ登録医というのがあります。線維筋痛症は体のあちこちに痛みやこわばりを訴えますので病気の分類からいえば神経精神疾患ではなくリウマチ性疾患に含まれます。リウマチ医が診療するのは当たり前のことですが、約3分の1弱しかこの疾患を診られないということです。病名は試験をすれば答えますが、目の前にそういった訴えの患者さんが来ても診断ができない、疾患概念を認識できないということです。こういったことも背景となってほんの一握りしか医療機関で線維筋痛症として診断されていないという状況です。

もう少し拡大して、線維筋痛症の患者さんが最初に訪れるであろうと予想される標榜科、診療科そういったところの調査をしました。東京・名古屋・三重県という大都市、普通の都市、過疎地で行いました。すると多少の差はありますが、より大都会であるほど疾患概念を知っているドクターは多いのですが、私どもが診療をしている過疎地では最低の数字です。東京では4割ぐらいの先生が知っていられませんが、過疎地では3割の医者がまったくこの病気を知らない、聞いたことがないと堂々と返送してきます。これでは診断がつかないのが当たり前です。



これは 2006 年のデータですが、こういった会が発達し私どもも医師会で医療講演会をし、学会でもいろいろなことをやっているの啓蒙されつつあります。

同時に名古屋と過疎地の 2000 人ずつで住民調査をしました。病名を知っている人はわずか 2.1%、聞いたことがあるという人も 2.1%で 4%ぐらいの人がこんな病気があったというぐらいの認識しかしていません。このことが社会的にも日本では認知度が低い、ましてや医療を提供する中心となる医者も 4 割未満しか病気を知らない、したがって診断されていない状況が如実に現れたということでもあります。これを厚生労働省に資料として提出している次第です。

#### \* 発症年齢

小児年齢は全体の約 5%でやはり圧倒的に少ないのですが、日本でも小児の線維筋痛症の患者さんはいらっしゃるということです。



発症年齢は 50 歳代をピークにした欧米でいわれているのと同様ということです。

推定発症年齢は平均 44 歳で、最年少が 11 歳、最高齢は 77 歳です。

発症から調査までに平均 7.4 年経過しています。最長では 56 年で根本的治療がないことから長期に心配されて病んでいらっしゃる状況が統計としても如実に出ています。

#### \* 診断までの年数

多くの患者さんは 1 年以内に診断されていますが、平均では 4 年かかっています。その間実にさまざまな診療科に受診し、あれこれと医療資源を使って検査をして医療費を無駄に支払わざるを得ないという結果になっています。ラッキーな場合は 3 ヶ月以内に診断され、1 年以内が 5 分の 3 ぐらいで 1 年以上が 5 分の 2 ぐらいで平均すると 4.3 年です。最長では 50 年ということなのでその間まったく線維筋痛症の診断がつかずに、病名がくるくと変わり病んでいらっしゃるということです。したがってドクターショッピングも平均 4 箇所、最大は 17 診療科ということになります。



#### \* 発症の誘因

患者さんの発症の誘因で家族内発症(家族内に 2 人以上線維筋痛症の患者さんがいる)はわずか数%ですが、同じような症状のある方はもう少し多いと思います。

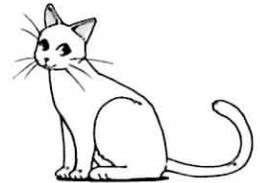
発症前に手術の既往がある方は 4 割、外傷の既往がある方は約 1.7 割です。手術の既往ですが女性が多いということから婦人科が約 2 割、そのほか一般的な虫垂炎を含めたお腹の手術、整形外科的な手術、脳神経的な手術などがあります。

外傷で注意しなければいけないのは半数が交通事故を主とする脊椎外傷でその後経過が思わしくな

く最終的に線維筋痛症になっておられる方が日本の患者さんの特徴ということになるかと思えます。

原因はさまざまなアプローチが行われておりますがよくわかりません。検査ではっきりした異常が引っかからない、あるいは痛いところを顕微鏡で見ても変化がないということなのですが、その中で脳の血液の流れを見る特殊な検査があります。これは慈恵医科大学の西岡真紀子先生という放射線科の専門医が検討されたのですが、スペクトの血流シンチグラフィーを見ると視床という部分(痛みを考えたときに疼痛の中継地点)の左側の血流が悪いとその患者さんは右半身に痛みを訴えます。われわれの脳は左右逆になります。この患者さんが回復したときにもう一度検査をすると血流が回復したということで、こういったことが機能的な病気(精神疾患と同じように訴えだけの病気)だと思われていたのが、目で見てわかるような明らかな異常が出てくるということがわかったということです。必ずしもこれが線維筋痛症の特徴ということではありませんが、今後の研究の進歩が待たれるということになります。

いろいろな研究が行われていますが、これはインフルエンザ・感染性胃腸炎のノロウイルスなどのような感染症ではありません。ただ現在ある血液製剤によるC型肝炎の補償の問題で政府と患者さんの団体がかなり陰悪な状態になっておりますが、欧米では感染の問題がいられています。しかしわれわれの調査ではC型肝炎と線維筋痛症の関係は明らかにならなかったということで日本では関係ないと考えてよいのではないかと思います。したがってある特定の感染性因子とこの病気が関連しているということはいまだ明らかではありません。しかし中には感冒様の症状があってから発病する人がいらっしゃいますので何らかの感染症が引き金になっていることは十分にありうるということです。癌・関節リウマチ・膠原病・パーキンソンなど難治性の疾患はすべて結論的には原因が不明ということになります。それぞれの疾患にエポックメイキング(画期的)な治療の進歩があります。それに引き換え線維筋痛症ではなかなか期待できる治療がないのが大変残念ではありますが、今後原因が明らかになれば治療法に向かって対策を講じるということになります。



#### \* 線維筋痛症の症状

臨床症状ですが主症状は全身の広範な部位の頑固な疼痛、それからこわばりです。朝痛みと同時にこわばって身体が動かせない、その痛みは身体の中心性、日内変動・日差変動がある、しかしさまざまなライフイベントを含めた誘因によって痛みが激しく揺れ動く、例えば今日こういったことに参加されて自宅に帰ると調子の悪くなる患者さんが何人かいらっしゃいます。無理をされたということで悪化するということです。逆に安静を取りすぎても悪化します。

またそれ以外に随伴症状として機能的身体症候群と類似ということで膀胱炎症状・激しい疲労感・慢性疲労症候群・顎関節症・間質性膀胱炎などさまざまな症状があります。またさまざまな神経症状があります。頭痛・頭重感・痺れや振るえ・耳鳴りやめまい・難聴・まぶしい・視力障害・筋力低下・筋脱力感・足がムズムズする・痛みが走る・足がじっとしてられない、また精神症状として不安感・抑うつ症状・睡眠障害・集中力低下・健忘・意識障害・ブルーな気分・起床時の不快感などがあります。

手のはれぼったい感じを持っている患者さんは欧米のほうが多く、頭痛・頭重・抑うつ気分・不安感・疲労感・乾燥症状(口が渇く、目が乾く)は日本の患者さんのほうが多いということになります。

こういってことで一人の患者さんがいくつかの症状を訴えながら医療機関を受診し、日々悩まれている状況が明らかになるかと思えます。頭痛・頭重が7割強、不安感を訴える患者さんは64%、抑うつ気分は6割ぐらいということになります。身体のさまざまな部位に痛みを訴え、関節が痛い場合も関節リウマチとは違って、大きな関節も小さな関節もすべて、あるいは身体の中心部の関節にも痛みやこわばりを訴えることから、いろいろな病気と間違われ誤診されるのも無理がないことが明らかになります。

#### \* 線維筋痛症の診断基準

こういう病気を診断するのに1990年、アメリカのリウマチ学会が優秀な診断基準を出しました。これは非常に簡単で、あまりに簡単すぎて患者さんの数が増えているという誤ったブーイングもありましたが、これ以上の診断基準はございませんので、日本を含めて国際的に使われています。

その診断基準はふたつのコンポーネントからなり、ひとつは3ヶ月以上にわたってからだのあちこちに痛みを訴えるということです。全身の広範な痛みというのは右半身・左半身・上半身・下半身・体の中心部この5箇所に痛みがあることで定義されます。これらに最低3箇所の痛みがあれば線維筋痛症という広範な痛みということになります。



次は医者やるべきことですが決められたルール、これは24箇所ぐらいあったのですが、いちばん診断に確実な場所として18ヶ所ありました。その18ヶ所に一定の力(親指で4kg)で押すと、患者さんが痛みの行動をする、痛いという拒否反応の言葉を発する、この二つを充たせば線維筋痛症と診断できるということです。4kgというのはどういう力かという、机を押したときに親指の爪の赤いところが白くなる程度です。

線維筋痛症の患者さんはどの箇所で痛みを感じるのかというと、左側9箇所、右側9箇所、後頭部・胸部・肩・背中・肋骨・肘・お尻・股の付け根・膝このうち11箇所に痛みを訴えられれば2番目の項目が陽性ということになります。厳密には圧力計で押し、健康人では平均5.4kgで痛みを訴えますが、線維筋痛症の患者さんでは平均1.9kgで、4kgで押せば必ず痛いということになります。軽症の線維筋痛症の患者さんでも2.6kgで痛みを訴えるということがわかっています。したがって4kgで押すということが健康な人と線維筋痛症を区別する適当な圧力だということがわかります。

イエスカノーではなくて患者さん自身が痛みに対するアクション(言葉や態度あるいはジャンプサインといって押さえると飛び上がる、手を持っていただけで拒否反応を示す)を起こすといったことが線維筋痛症の診断の2番目の項目になります。

全身の広範な痛みが3ヶ月以上にわたってある、一定の場所に痛みがあるという診断基準が有用であるかという、アメリカの患者さんでは線維筋痛症の88.4%がその診断基準に当てはまる、線維筋痛症でないということは81%で除外できます。たとえば関節リウマチの患者さんがこれを用いると、線維筋痛症の診断はできないということです。こういった高い数値が非常に簡単ではあるけれど信頼性がある基準です。



これを日本人に当てはめると、浦野先生・日大の心療内科の村上先生・大阪では行岡病院の行岡先生それから私も、この4つの施設の患者さんからの情報でご協力いただきまして257例をみました。すると日本人の患者さんではアメリカの患者さんより少し診断感度が低く4分の1の患者さんが外れてしまいます。しかし他の病気の人には絶対に線維筋痛症ではないと言え、特異性が高い、これらを合わせると線維筋痛症であろうということが97%の確率で言えます。線維筋痛症ではないと言えるのが81%ということですのでこれは日本人でも適用できます。ただ日本人では少し感度が低いので専門家が見ないと(機械的にこの診断基準に当てはめると)アメリカより多くの患者さんが診断基準より外れて、線維筋痛症と診断されない確率があるということです。257例中195例しか診断基準に当てはまらないのですから、60例近くが外れてしまうということになります。これは由々しき問題ですのでやはりそういう患者さんはわれわれがよく検討しなければいけないということになります。

それ以外に診断の役に立つものがあります。前腕部の末梢3分の1(腕時計をする場所)を押さえると上腕部を握られるよりはるかに痛いということです。(患者さんによっては必ずではありません)また足の3番目の指の背面を押さえると痛みが強いということもいわれます。親指の爪の腹を押さえると痛い、この3ヶ所が他の部位よりも痛みを感じ方が強いということでコントロールポイントといい、これらが診断基準の助けになります。

より痛みの少ない場所があります。額の部分を触ると他がかなり痛くてもあまり痛みを訴えていません。より痛みがとも強いところがあります。肩の真ん中を三本の指でつまみ上げると飛び跳ねるように痛がります。4kgで押さえてもそれほど痛がらないのにねじるようにすると非常に激しい痛みを訴えます。診断するときにこれを非常に大事な所見として使っています。診断基準とこういった補助的な項目を使って総合的に患者さんを線維筋痛症と診断させていただきます。

的確な日本語がありませんが、皮膚をねじることによる圧痛が海外では知られています。また押さえるとその皮膚が赤くなります。冬になると皮膚網状斑といい露出部の皮膚に血管がモヤモヤと浮き出てきます。膠原病のときによくおきますので膠原病と間違えられます。あるいはレイノー現象といって指が真っ白になることもあります。これらは線維筋痛症にとって重要な所見ですので、診断基準に当てはまらない場合にはこういう補助的な項目も加味しながら最終診断を下していくということになります。



今は検査至上主義でなにか症状を訴えていくといろいろな検査をされます。おそらく多くの患者さんがドクターショッピングをしてMRIを含めてありとあらゆる検査をされています。そこで診断がつかません、異常がありません、様子を見ましょうということで失望されて医療機関を去ったということもあると思います。しかしわれわれとすれば診断するのにどういったことが重要かというやはり特徴的な病状を十分に認識するということです。線維筋痛症の患者さんのさまざまな症状をきちっと整理して頭の中にインプットし刷り込んでおくということが重要です。すると訴えられたときそれとシンクロナイズドして線維筋痛症という病名がひとつの候補としてひらめいてくるということになります。また患者さんのいろいろな背景を聞かなければいけません。医療面接、インタビューが3時間待ちの3分診療ではこういう患者さんの診断は困難です。今の医療制度では1回で完結型の医療はなかなかできません。関節リウマチや膠原病の患者さんも持ちながら線維筋痛症の患者さんの診療を行っていますので初診を3回にわけてやっております。今医療の中で患者さんの語りの中、その背景にさまざまな重

要な情報が入っていることが認識されつつあります。根拠ある医療から語りを重要視する医療、NBM(ナラティブベイスドメディシン)が重要視されています。こういったことができないと線維筋痛症の患者さんは決して診断できません。語りの中に精神心理学的な背景が見出されるということです。

一般的な検査をするのはごく普通で貧血があるのか、白血球は少ないのか、肝機能・腎機能が悪いのか、低カリウム血症でだるいのか痛いのか、あるいは女性ですから甲状腺の機能低下があるか、痛いところには炎症があるか、赤沈や CRP がどうであるか、さらにできれば関節リウマチやその類似疾患を診断するためのリウマチ反応、膠原病としての抗核抗体、これだけをやって上記のようなことを注意すれば、線維筋痛症の患者さんの診断は困難ではないということを強調しているのですが、なかなか一般の先生方には納得していただけないのが現状です。



そこで鑑別診断とすれば、どこの診療科を受診するかによって線維筋痛症の認識がその担当医になればさまざまな疾患名が出てくるということです。

#### \* 一次性線維筋痛症と二次性線維筋痛症

線維筋痛症には2つのタイプがあります。線維筋痛症だけで発症してくる、すなわち患者さんの訴える病気のすべてが線維筋痛症による症状であるということです。それを医学的には1次性あるいは原発性といいます。

次は既存の別な病気があってそれに付随して線維筋痛症が発病してくる、それを医学的には2次性、続発性といいます。

圧倒的に1次性の患者さんが多く1対3で、すべての症状が線維筋痛症そのものであるということになります。

アメリカの線維筋痛症の大家であるウォルフの統計によると、他の病気に合併して線維筋痛症を発病する場合約3分の1は関節に確かに炎症がありCRPをすると血沈が高い、場合によってはリウマチ反応が出る、あるいはシンチをすると取り込みがある、写真を撮ると骨や軟骨に変化があるという炎症性の関節炎として関節リウマチ・SAD その他さまざまな炎症性のリウマチ性疾患が3分の1、また次の3割は通常ある首・腰・背中・骨盤が痛いという訴え、中枢性の痛みで日常的に整形外科に受診されます。そこにトリガー治療といって、痛み止めあるいは麻酔薬を注射すると症状は大変良くなります。そうこうするうちに線維筋痛症の症状がそろってきます。また中年以降に多いので加齢現象に伴う変形性関節症(膝・腰・股関節・指関節)が3分の1とアメリカではいわれています。

関節リウマチ・筋肉の炎症や変性・脊椎に病気がある・精神疾患・その他さまざまな膠原病である、これらは疑い病名あるいは一時的にどういう診断がなされたかということです。こういった統計は日本ではございません。今200例近くの非常に詳しい疫学調査で得られた個人調査評価方法があり解析していますが、記載が不十分で二次性の場合ということが元の病気になって線維筋痛症を発症するのかということを明らかにしようと努力しているのですが、なかなかうまくデータが出ません。

## \* 線維筋痛症の薬物療法

治療は薬物療法でEBMといいい根拠のある治療を提供することがわれわれの務めです。ある特殊な治療を提供したのでは患者さんに通用しません。治療試験の中でデータがしっかりしているものとして確実に有効なものとしては、従来からいわれているように抗うつ薬です。これはうつ状態が良くなるから痛みが良くなるということではなく、抗うつ薬のさまざまな別の作用の一部が中枢性の痛み(線維筋痛症の患者さんの痛みは関節や筋肉になにか異常があつて起こっていて、その神経経路に問題があります。抑制する効果があります)その作用によって抗うつ薬の効果があるということになります。



日本では使いませんがこわばりが強い、突っ張るということから筋弛緩薬で良くなることが予測されますが、欧米のEBMの中では確実に有効な薬物になっています。

有効であろうという段階のものとしてはトラマドール、麻薬に近い薬物ですが日本でもトラマールという名前があります。これは筋注でしかできませんがアセトアミノフェン・カロナール・ピリナジンを併用すればいっそう効果が上がるということがいえます。

同じ抗うつ薬でも副作用の少ない新型のSSRI・SNRI・パキシル・デプロメールなどは今後確実に有効な部類に入りますが、今のところまだ薬剤が新しくデータが不十分ということで中等度というランクにしか入っていません。

抗痙攣薬は癲癇の発作を抑えるあるいはそれ以外の原因による筋肉の痙攣発作を抑える薬です。その中の一部が欧米においてはリリカ(プレガバリン)といいますが、これが線維筋痛症の適用として使われています。この抗癲癇薬・抗痙攣薬も筋肉の痙攣を抑えるだけではなく、中枢性の痛みに対して抑制効果がある薬理作用を呈するということがわかっています。その類似薬としてリボトリール・デパケン・テグレドールといったものを飲んでいる患者さんもいると思います。日本ではガバペンチンといったものしかプレガバリンに相当するような薬剤として日本では使うことができません。抗癲癇薬としてリリカ(プレガバリン)そのものがまだ入ってきておりませんので使えないということになります。こういったものがたくさんのデータが蓄積されると上のランクになる可能性があります。

少し有効だというのが成長ホルモンやセロトニン、日本でよくいわれるノイロトロピン(これはもう少し科学的な評価をしないとイケません)などがあります。

明らかに無効だというものにはモルヒネを中心とした麻薬、通常の消炎鎮痛薬のロキソニン・バップアリン・ブルフェン・ジクロフェナクといったさまざまな薬、また睡眠薬、アメリカでサプリメント・保健薬として使われるメラトニン・カルシトニンあるいは甲状腺ホルモン、新規ステロイドであるDHEA・マグネシウムなどいろいろとあります。現時点では科学的な評価をすると明らかな有効性は見出せなかったということです。



## \* 線維筋痛症の非薬物療法

非薬物療法は、確実に有効なのが運動療法(有酸素運動)でメディカルトレーナーが指導するようなエクササイズです。日本でも少数行われて確認されています。

また精神科や心療内科で行われる認知行動療法も有効です。日本ではその中のひとつでモニター療法が行われます。



何よりも大切なのは患者さんの教育、患者さんの家族への疾患の受容ということです。また自己訓練によって線維筋痛症と戦う、線維筋痛症を受け入れる、これをバイオフィードバックといってデータの的にはこういったことが有効的だということがあります。

中等度というのは集団による強化訓練、あるいは鍼灸療法、これはわれわれもやりましたが一時的には有効です。1ヶ月から3ヶ月で慣れ現象が起こって6ヶ月以降にはほとんどの人が慣れてしまいます。また催眠術・バイオフィードバック・温泉療法これらも多少有効だろうといわれる程度の効果しかありません。

少し有効はカイロ・マッサージ・つぼ針療法・超音波療法・レーザー療法などです。



現時点では無効だといわれているのがトリガー治療です。筋筋膜性の疼痛あるいは腰痛などにトリガー治療として痛みのあるところに麻酔や鎮痛剤を入れます。こういったものは評価をすると有効性の証拠が出ませんでした。また気功やヨガなどが非薬物療法ということになります。

そこで米国ではこういった EBM にのった治療としては3段階のステップを踏みなさいといわれています。ひとつは疾患の確実な診断をするということです。2番目は疾患の受容、患者さん自身また周囲への受容、職場の上司・同僚、家庭ですと家族への協力を行って受容していただくということです。2次性の場合合併症や基礎疾患がある場合にはそれに対する治療がきちっと行われなければいけません。2次性の場合には基礎疾患例えば関節リウマチが悪化すると線維筋痛症の症状も悪化します。したがって関節リウマチの治療を適切に管理しないと線維筋痛症もうまくいかないということがいえます。こういったことがステップ 1 として当然どの患者さんにも行われるべきことです。ステップ 2 では EBM 的に根拠のある医療としては確実に有効だと見られている治療を提供する、それでダメならステップ 3 としてさまざまな治療を専門的にやっていくということになります。

ステップ 2 までで6割ぐらいまでは日常生活可能なレベルにまでコントロールできるといわれています。4割から3割がステップ 3 で難治性ということになります。日本ではその辺の結果はなかなかわかりません。

新規治療として電気痙攣療法(電気ショック療法)があります。これは従来精神科の領域で行われていました。さまざまな精神疾患に電気ショック、電気通電療法をすると痛みの情報伝達系に対するリセット効果があるということから中枢性の痛みが軽減します。必ずしも線維筋痛症だけではなく欧米においても広く中枢性の慢性疼痛に通電療法ということが言われています。これは日本発で東大精神科の土井先生、順天堂の臼井先生等が中心で行われました。確かに効果がありますが、再発性

がある、安全のために全身麻酔下で行わなければいけない、通電療法のとときに少し記憶が失われてしまうという三つの問題があって適応を充分考慮しなくてはなりません。

## \* 今後の課題

### ・痛みに対する認識

線維筋痛症の患者さんの痛みはなかなか医療者も理解できませんので調査をしました。関節リウマチの患者さんの状況を評価する指標があり、それで調査すると線維筋痛症の患者さんは、中等度の関節リウマチの患者さんが関節に痛みを感じるのと同じような、激しい痛みを自覚し訴えているということです。これは大変重大なことです。関節リウマチの患者さんは関節に変形がある・腫れている・熱を持っている・赤いといったことで医療者もわかるのですが線維筋痛症の患者さんでは、患者さんの訴えでしかわからない、したがってこの程度以上の痛みを訴えていっしやることを医療者あるいは周囲の方は認識する必要があります。



どの程度 QOL(生活の質)が悪いかというと関節リウマチの患者さんよりも悪く、非常に困っていっしやいます。膠原病などの難病の中でリウマチの分野で扱うもので非常に QOL の悪い疾患があり、全身性エリトマトーデスといいます。線維筋痛症はエリトマトーデスの活動期に匹敵するくらい QOL が悪いということです。これは欧米のいろいろな QOL 調査では出ていますが日本ではこれからまた調査が行われます。

### ・認知度

線維筋痛症の問題として日本においては市民権の問題が出てきたけれど、なかなか一般社会・国民・医療者ですら認識が充分でない、そのために無駄な検査・投薬が行われて医療費を無駄に使っています。ドクターショッピングをすればするだけ医療費が無駄に使われていることになります。きちった医療を提供するためにはこういったことを廃止しなければなりません。

診療可能な医療機関や医師が極めて少ないことが大きな問題です。また6年間の医学教育の中に線維筋痛症という病名が出てこないということです。卒業して2年間の臨床研修がメガ病院に始まっても地域病院に集まらない、そういった初期臨床研修・後期臨床研修のプログラムにも線維筋痛症という病名はありません。そういうことから知らない医者はまだ日本は養成しています。医学教育は最低でも10年かかるといわれていますので、まだこれから10年先も線維筋痛症を知らない医者が生まれてくるということです。そのために私どもは医師会の生涯教育あるいは日本リウマチ学会関連学会の生涯教育の中で線維筋痛症を積極的に取り入れるように計っていますが、まだまだパワーが少ないというのが現状です。



## ・医療報酬

線維筋痛症という病名で診療報酬を行っても検査・手技・薬剤が通るものがほとんどないということです。抗痙攣薬・抗うつ薬・ノイロトロピン・睡眠導入剤を投与すると線維筋痛症の病名では適用がありませんということでき返されます。これについて今友の会あるいは聖マリアンナの西岡先生を通じて線維筋痛症で通るようなことをいろいろしています。

医療機関にかかったレセプトを患者さんが見ようとすれば、診療報酬、医療費が支払われる根拠となる内容を手続きをすれば社会保険事務局で見ることができます。すると疑い病名、うつ病・関節リウマチ・膠原病・シェーグレン症候群・筋筋膜性疼痛症候群・膀胱炎の疑い、こういったことで難治性である、そのことによって検査がされ投薬が行われるというのが現状です。



もうひとつ大事なことは現在のリウマチ科診療・内科診療でこういった患者さんが多く診療しているわけですが、精神疾患・心療内科以外には患者さんと30分・1時間医療面接を行っても、例えば極端に言えば処方だけしてお帰りいただく患者さんと医療費はまったく一緒ということです。こういった矛盾があってこういった患者さんを何人か見ていると、医療機関の上層部あるいは看護師さん受付その他から時間ばかりかかって経営に寄与しないとブーイングが出てきます。ここを何とか国として考えていただかなければなりません。

## \* 身体障害者認定

後は患者さん方の重大な問題として身体障害者の認定が大変困難だということ、身体障害者自立支援法が4月から発足していますが、なかなかこれが受けられないということです。65歳未満の介護保険の特定疾患の対象疾患に入っていないということ、またその他の難病の医療費受給補助制度の特定疾患いわゆる難病公費負担に当たらないといったことがさまざまな医療保険料あるいは介護保険料のサービス上の問題ということになります。



最後に2004年に坂口前厚生労働大臣が参議院の構成労働委員会である民主党の議員の線維筋痛症の実情における質問をしました。それによって坂口厚生労働大臣が日本においても実態調査のための研究班を組織するということを国会で明言しました。その結果その年の10月から聖マリアンナの西岡久寿樹教授を班長にして線維筋痛症の調査研究班が発足しました。それが現在まで関節リウマチに並立した形でできています。その西岡研究班が2007年度3月31日で終了します。今後それが新たに継続することが決まりました。今は無駄な税金の投資はしない、それなりに成果の上があったものに対してしか予算を上げないということですから、私どもとしてはかなりがんばって調査したつもりです。患者さんの会が声を大にしてこの研究班が終了しないように社会的にもいっていただき、そのことによってさらに研究が進み解明に向かっていくことを期待して話を終わりたいと思います。



## 第 1 回線維筋痛症研究会より

2007. 9. 23

大浦 孝 先生(おおうらクリニック リウマチ科)



### 加工附子の抗疼痛効果について

私は慢性疼痛、ほとんどが関節リウマチなのですが、治療薬によってその疼痛に対する反応がどう変わるのかということで、病気に対して何か示唆が得られるのではないかと感じております。リウマチ性疾患は筋骨格系慢性・持続性・全身性の疼痛を特徴とする疾患で、神経的な症状も出ます。

私は臨床的に特に生薬、漢方薬などで附子を使ったものがあるけれど、その加工附子でありますアポニン酸というものを使っています。慢性の炎症性の関節リウマチと非炎症性と考えられている線維筋痛症に対して臨床的な除痛効果を検証しました。対象ほとんどが関節リウマチで、線維筋痛症は 1 例です。

投与方法はトリプタン 9 錠を分散で投与し、半年間投与の後 VAS スケールによってその除痛効果を検証しています。それまで数ヶ月以上用いられていた薬剤はそのまま変えることなく、経過しています。投与前 VAS スケールで 60 前後であったものが平均で見ると半分以下となっています。

炎症性疾患ではない線維筋痛症と思われるものでは、血沈あるいは CRP の結果は高いので、リウマチに関しては多少良くなったかなということはあるのですが、ほとんど変化はありません。

かなりの疾患にステロイドが投与されていますが、それも半分ぐらいです。

結果として慢性の疼痛性疾患に加工附子を投与することによって半年振りに VAS スケールで有意な改善、除効果を確認しております。炎症性のマーカーである CRP、リウマトイド因子というものについてありませんし、血液の変化は見られませんでした。

難治性の疼痛疾患に特に有効な治療法がない線維筋痛症で加工附子の投与で、これまで何年にもわたってこられたノイロトロピンあるいは抗うつ剤、ステロイドを投与することなくして、今後こういうものを使う意味があるのではないかと思います。

ほとんどの患者さんが 1 ヶ月から 2 ヶ月ぐらいの間に気分が良くなったという報告をされ、加工附子の抗疼痛効果が、抗炎症作用ではなく、中枢系を介すると実証されます。セロトニンのように抗疼痛作用に対してのマーカーが検証されておりますが、そういうものを今後特定していきたいと思えます。



線維筋痛症に現在使われているようなノイロトロピン、SSRI・SNRI を全て切ることができまして、そう

いう意味ではかなり有効性があると考えられます。

座長：後藤 眞 先生(桐蔭横浜大学医用工学部 臨床工学科 不老科学加齢制学部門)

中山 弥生 先生(日本大学医学部付属練馬光が丘病院 小児総合診療科)

## 小児の線維筋痛症症例(社会的ストレス関与例)

線維筋痛症は広範で対称性に多発する圧痛点を有し、多様な精神神経症状を呈する原因不明の疾患です。小児にも見られますが、小児は身体的成長とともに精神・神経的にも大きな変貌を示す時期があり発達の途上にあるため、成人とは異なった種々の病態を形成する危険性があり、短期間に重症化します。今回われわれは地域的・社会的なストレスが発症や疼痛増悪に関与したと考えられる症例を報告します。



症例1:入院14日前から突然の背部痛および腰痛、関節痛が出現し、整形外科に通い始めました。しかし症状が増悪し、全身に及ぶ疼痛と不眠を訴えるようになったため、血液検査をおこないリウマトイド因子が陽性だったことから入院となりました。

入院時の身体所見は厚生省特別研究班の提唱する重症度、ステージ2と判断しました。治療をおこないましたが、疼痛が続き面会時の状況から心理的な要素があるのではないかと考え、入院25日目ごろから面接を開始しました。それと前後して震戦や嚔下困難といった症状が出てきましたが、心理面接を開始後疼痛は徐々に改善を認めております。ただ震戦・嚔下困難などの症状のために薬剤を追加投与しています。薬剤追加投与後からは症状の改善が認められ、入院1日目からクロナゼパムの投与を開始したところ震戦も改善しました。5ヵ月後に退院しました。退院時に圧痛は認めませんでした。退院後の経過も良好で心理面接を継続したところ圧痛を認めず、退院20ヵ月後に一度通院を中止し現在は症状もなく経過しています。

心理面接では摂食障害や震戦等の症状が続けて出現し、親子関係では母親に変わって父親が主な接触体であること、母親の姉妹に対する態度が異なっていること、姉妹間の葛藤がありました。幼少期から言いたいことがなかなか言えず、気持ちを抑制する傾向にあり、対人関係や新しいことにチャレンジするとき特に緊張対応が出現するなど性質上の環境要因もあって強迫性が身に付いたのではないかと考えられました。

症例2:入院4ヶ月前ころから学校での人間関係がうまくいかず、精神的ストレスを感じていました。入院2ヶ月前ころに左上腕部痛が出現し整形外科を受診、そちらで経過観察をおこないましたが、その後痛みが広がり朝もこわばり、関節リウマチと診断されました。トレドミンなどで治療をされておりましたが、症状が改善しないということで、当院を紹介受診となりました。

治療に対する反応は良好で、入院後は筋力も増強しています。退院後も学校でのトラブルあるいは心因性の要素が強いのと思いますが、頭痛の訴えが続いております。



家庭では両親に対する逃げ場がないという状況でした。父親とは一見うまく接しているようですが、信頼できないという発言が見受けられます。母親は気分で怒り出すということです。学校ではクラス内の友人関係が悪く、症状に対して「本当は痛くはないのではないか、行事に参加しないのはおかしい」と多数の生徒に言われています。行事に参加する際に痛くても人に迷惑をかけたくないと我慢していました。

今回われわれは、社会的なストレスが発症や疼痛増悪に関与したと考えられる症例を提唱しました。患者は摂食障害や震戦等を認めましたが、これらは線維筋痛症の随伴症状と考えられました。思春期に発病する線維筋痛症は心理的要因が深く関与して多彩な症状を呈すると考えられます。

宮前 多佳子 先生(横浜市立大学 小児科)



## 小児における線維筋痛症の実態調査

小児の線維筋痛症の患者が増加傾向にあります。2000年から患者さんが増えております。しかしながら小児科におけるこの疾患の認識がまだまだ極めて低いと考えられ、小児科医を対象に実態アンケート調査をおこないました。調査は2部に分かれており、小児科学会の神奈川県地方会員800名を対象にしたものと、こうした疾患を専門的に診ていると考えられる小児リウマチ学会専門に所属する18施設を対象におこないました。

まず地方会員を対象とした調査ですが、はがきによるアンケート調査で線維筋痛症が疑われる小中学生を診た経験があるかないかで、あると回答した先生にはさらに2次調査をお願いしました。

結果はおよそ40%で、うち線維筋痛症が疑われる小中学生を診た経験のある小児科医は、5名で回答者の1.6%です。診察された患者さんは合計でわずか6名でした。このように1次調査では小児科医での線維筋痛症の患者さんを診察した経験が低いという結果が出ました。

次に2次アンケート調査を小児リウマチの専門施設に送らせていただきました。

患者さん家族と主治医と別々のアンケート2部より構成されました。

患者さん家族には随伴症状、日常生活の影響や誘因そして主治医には診断根拠や患者さんへの対応をうかがいました。予想に反して、線維筋痛症の患者さんを診ているという施設は非常に少ないという結果が得られました。

合計で28例、このうちACRの診断基準を充たす24例について検証しました。

患者さん24名のうち男子5名女子19名で、女子が7から8割ということです。

平均年齢は14歳、最少年齢は7歳です。診察までに皆さんは複数の医療機関を受診されています。関節の症状の訴えがある患者さんが多いため整形外科を受診された患者さんが半



数を超えています。

病形については7割が基礎疾患を持たない原発性で、逆に3割が続発性という分類で、続発性の中ではJiaが4点といちばん多く認められました。

今回の調査では抗核抗体陽性例が9例で、うち自己免疫性疾患を有する3例を除いても24人中6名が陽性ということになります。

誘因については外的要因が明らかにあり、打撲などの外傷が4例と、沖縄の症例では猛暑時の長時間の屋外活動といった報告も見られました。心因的要因については多彩でしたが、明らかなきっかけとなったと思われる症例は2割、家族の病気・死亡、受験の失敗、学校での不和トラブルといった報告が見られました。

臨床症状は成人と同様に関節痛や、筋肉痛の訴えが多く認められ、月経困難症が非常に強く、周期に伴って疼痛も周期を持つという患者さんが半数、睡眠障害を訴える患者さんが6割、抑うつについては患者さんの家族にうつ症状を感じますかというアンケートをさせていただいたところ、75%の方が「ハイ」と答えています。

日常生活は多少なりとも皆さん障害を受けており、ステージⅡのかたがいちばん多く認められますが、登校できないというのが1例を除いて全例の方に認められています。不登校児の中に線維筋痛症が潜在している可能性はあるかと思われま



対応と経過は、薬物に頼らず外来や入院による問診や話で効果が出たというのが、5例認められました。薬物は部分的にNSAIDsが効いたという症例はありましたが、年齢的な制限もあり現在でははっきりした効果が認められた症例はありません。

小児ということはこれからという方たちです。比較的まじめで優等生の患者さんが多いのですが、家族や学校でのトラブルなどをバックグラウンドに何らかの誘因を持って発症したと考えられます。今後の課題はたくさんありますが、中に薬物に頼らず完治する症例の存在があることからこうした患者さんに対してどういう治療法を浸透させていけばよいのかということがこれからの早急な課題になるかと思えます。

河野 泉 先生(千葉県勤労者医療協会 市川市民診療所)



## 線維筋痛症と慢性疲労症候群との関連について

線維筋痛症の関連疾患として慢性疲労症候群があります。慢性疲労症候群は痛みというよりはむしろ疲労感、倦怠感が中心となった機能的な疾患です。

今回私どもは線維筋痛症の患者さんにおける疲労を改善する目的で慢性疲労症候群との関連を検証しました。

線維筋痛症の中心症状は痛みとこわばりですが、それ以外に身体および神経症状が、またその身体症状の中に疲労感というのがあります。

全国疫学調査で得られた257例の本邦線維筋痛症患者さんの疲労の出現頻度ですが、疲労ありが91%ということで大部分の患者さんにあるということです。痛み以外にQOLを左右する因子として大変重要です。

一方慢性疲労症候群はこれまで健康に生活していた人があるとき突然原因不明の激しい全身倦怠感、これは精神的な疲労であって線維筋痛症と同じように身体症状および精神神経症状を呈し、原因不明で治療法がないことから長期にわたる疾患です。

両者を比較すると線維筋痛症はウィルス感染、あるいは膠原病の兆候があり、そして敏感性疾患、断続それから精神疾患としての身体表現性障害や気分障害、こういった部分が目立っています。

慢性疲労症候群の疫学的な統計ですが、1999年厚労省の調査結果で0.27%、線維筋痛症は1.3%ですから8分の1で、慢性疲労症候群が少ないということです。

慢性疲労症候群はCDCの基準に準じて2007年に改定がほぼ終わっておりますが、その診断基準に基づいて診断されます。

疲労というのは自覚的な症状ですので客観的に表すために10段階のスコアリングをおこなっており、慢性疲労症候群の疲労に相当するスコアは3以上です。3というのは全身倦怠感・疲労感があり月に数日は社会生活や労働ができず休息が必要です。



そこで線維筋痛症の患者さんとの両者の関係は、こういった疾患を包括してファンクショナルソマティックシンドローム(機能的身体的症候群)といいます。顎関節症、間質性膀胱炎、消化器に起これば過敏性胃腸症候群となりますが、線維筋痛症はこういったファンクショナルソマティックシンドロームのオーバーラップした状態であろうという考え方が提案されています。

141例の線維筋痛症と151例の慢性疲労症候群両者で見ると、慢性疲労症候群から見ると線維筋痛症の診断基準を満足する比率が41.9%、線維筋痛症側から見ると慢性疲労症候群の診断基準を充たす比率が52.8%ということで、相互に高頻度に係わり合い合併しあうことが明らかです。

線維筋痛症の患者さんの疲労度は平均が6.0ですから、週の半数以上が自宅で安静にしているということになります。慢性疲労症候群に相当する疲労度は90%近い症例に認められることとなります。そのためにまったく動けないわけではないけれど、部分的にADLに支障を与えていることになり、特に身体的なQOLが精神的なQOLに対して低いことがわかります。その構成要素として痛み・こわばり以外に疲労が重要なQOLの低下になることが明らかです。

線維筋痛症と慢性疲労症候群が合併した場合、それによって回復にどの程度影響を与えるかということでは、線維筋痛症の診断基準を充たすような状態であった場合にはその回復が16.1で、一方線維筋痛症の診断基準を充たさない場合はある一定の観察期間において回復するということがやはり合併すれば更なるADL・QOLの低下が見られ、長期にわたって低下することがあります。

線維筋痛症と慢性疲労症候群が合併することによっていっそうQOL・ADLが悪化するということが明

らかにになりました。



長田 賢一 先生 (聖マリアンナ医科大学 神経精神科学教室)

## 睡眠障害の改善と疼痛の軽減、抗うつ薬の効果について

線維筋痛症という病気は痛みがあるけれど炎症反応がないというのが特徴的だと思いますが、灼熱痛とか急に痛みが激しくなる、またストレスや疲労でも痛みがひどくなる、場所が移動することが多くありますので、精神的なものが影響しているのではないかというふうにいわれています。

線維筋痛症とうつ病を比較すると、線維筋痛症の場合には痛みがかなり多くうつ病は限局性で痛みがあまり多くありません。うつ状態が良くなると痛みも軽くなる方が多くいらっしゃいます。線維筋痛症では痛みがずっと続いておりますのでうつ状態が良くなっても疼痛が持続して自由が低下してくるということがわかりました。

抗うつ薬の反応性は線維筋痛症の患者さんは少量で効果が出る方もかなりいらっしゃり、それに対してうつ病の患者さんですとある程度の薬を使ってもあまり効果が出ず、逆に効果が出てくるまでに少し時間がかかったりするのである程度の量が必要になってくることがあります。

疼痛に対する睡眠障害で10項目つくり、それぞれ0から4の5段階で患者さんに付けていただいています。そこで因子分析をすると疼痛の因子は1に分類されます。



それに伴って睡眠障害は2つに大きく分かれます。熟睡感がない・朝起きたときにだるい・寝付くまでに時間がかかる・夜中に目が覚める・朝早く起きてしまうという睡眠障害因子、座っていると眠くなる・仕事をしているうちにも眠ってしまう・乗り物に乗っても眠くなるといった無呼吸症候群にも関係してくるファクターになると思いますが、夜間の睡眠と昼間の眠気というふうにご回答をもらいます。

睡眠の変化量と痛みの変化量に関して相関を取ったものでは、睡眠が改善してくると疼痛のほうも改善してくる、睡眠が変わらなかつたり悪くなつたりすると疼痛もあまり変わらない、あるいは悪くなる方もいらっしゃり、有意な相関があります。それに対して昼間の眠気があるとどうかに関してははっきりとした相関は出てきませんでした。

疼痛と睡眠障害の因子それぞれに対して相関係数を取ったのですが、睡眠の障害があると疼痛のほうもひどくなるという相関が11%、睡眠障害が改善すればするほど疼痛も軽快しやすいという見方が出ています。それに伴って昼間の眠気の疼痛との関連は逆相関の傾向があるということで、昼間に眠気がある場合には疼痛が軽い傾向があるということです。昼間に少し居眠りができる人は疼痛が低くなってきている可能性があるかと



いうことです。

次にアメリカのミルナシبرانのお話です。ミルナシبرانはSNRIといわれ、免疫シナプスからセロトニンが放出されて再取り込みするところをブロックし、SSRIと同様に、ノルアドレナリンの作用を持っています。ミルナシبرانを単剤で1日1回と2回で比較しましたが、どちらもプラセボと比較して有意に改善しております。抗うつ薬ですので気分の変化などに効くことは当たり前なのですが、身体的な症状も変えていく、こわばりや痛みが良くなるということで、抗うつ薬の効果として精神的な中枢性の作用が痛みに影響してくることがわかります。

VASの結果は、あまり悪くないという結果なのですが、基本的には気持ち悪い・動悸などが出てきますので少量(ミルナシبران15ミリを朝夕に3種類ぐらい)から初めて少しずつ増やしていくしかないのではないかと印象は持っております。

デュロキセチンといううつ病の薬は、疼痛に効くのではないかとということで糖尿病の痛みに対して治療をしておりますが、これもプラセボと比較すると疼痛がかなり良くなったということです。

今言われているのはSNRIのほうがSSRI(セロトニンだけの作用を持っている)より除痛効果があるのではないかと、ノルアドレナリンが裏にあって大事なのではないかとことです。そのメカニズムは下降性疼痛抑制系というところに関係しています。



線維筋痛症の患者さんですとセロトニンなりノルアドレナリンなりが抑制されているために機能が落ちて疼痛が起こってきます。SNRIはセロトニンの再取り込みが抑制されますので、シナプス間隙でのセロトニン・ノルアドレナリンが増えてきて最終的に下降性疼痛抑制が起こってくるために疼痛が変わるという説が考えられています。

次にギャバですが、セロトニンの抑制系に関係していますので、疼痛が変化する可能性もありますが日本にはまだ出ていません。ギャパペンチンはすでに日本で使われるようになっている抗癲癇薬ですが、これも同じような作用をするということで、カルシウムチャンネルの傾向があるといわれています。

まとめますと睡眠障害の程度が改善すると疼痛の程度が改善しました。昼間の眠気と疼痛との関係はなく、逆相関する傾向があるということです。ミルナシبران・ギャパペンチン、この辺が使える薬ではないかと考えています。



山野 嘉久 先生(聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター)

## 線維筋痛症と筋不随意運動およびクロナゼパムの効果について

われわれは線維筋痛症患者さんの多くが筋線維束攣縮・ミオキニアなどの筋不随意運動を合併しているという診療上よく見られることに注目しました。またこれら筋不随意運動や疼痛に対するクロナゼパムの治療効果についても検討をおこないました。

対象は治験例が20例です。

筋線維束攣縮は皮膚の表面から観察される筋肉の細かい収縮運動でその間隔が大きくなるのが特徴です。通常は末梢運動神経の障害による発生と考えられます。

ミオキニアという運動は末梢運動神経終末あるいは神経根の障害であると考えられています。臨床的には完全に末梢の神経障害が起きると筋の萎縮を伴ってくるのですが、筋萎縮を伴わないというのが臨床的な判別のポイントだと思います。

ニューロミオトニアというのもミオトニアと同じように末梢運動神経終末あるいは神経根の障害であると考えられています。

有痛性筋痙攣は一般の方にも頻度が多いというのですが、突然筋肉が痛みを伴い痙攣を起こすもので、通常こむら返りといわれています。

今回の治験例20例におけるこれらの運動、全身の筋収縮を伴うミオキニアとファシキレーションに関して調べました。約65%の症例で全身の筋肉の不随意運動を訴える患者さんが見られました。また眼輪筋のミオキニアも60%の症例で認められ、四肢の関連制限は15%の症例で認められました。またポイント性の筋痙攣も55%の症例で認められました。これらの全身の筋収縮を伴う症例における随伴症状の合併率ですが、過敏性腸症候群を合併している症例が、全身の筋収縮を伴う症例では有意に多いということが認められました。また非常に多汗を訴える患者さんが多い傾向が見受けられました。

通常ミオキニアなどに関してはクロナゼパムというのが治療として使われることが多いので、これらの筋不随意運動に対するクロナゼパムの治療効果に関して調べましたが、7例中6例が有効でした。またさらに疼痛に対しても有効VAS20%以上改善としたときに8例中有効が3例、VAS50%以上改善したという症例が2例と非常に疼痛に対してもクロナゼパムは有効でした。

まとめは線維筋痛症患者において皮膚表面から観察される筋肉の細かい収縮運動、筋線維束攣縮あるいはミオキニアが50%以上の症例で認められました。これは線維筋痛症患者において末梢の運動神経に微細な障害が存在することを示唆するのではないかと考えられます。また筋肉の収縮運動に伴っている症例では過敏性腸症候群や多汗が多いという傾向が認められました。クロナゼパムは線維筋痛症患者における筋不随意運動に対して85%以上に有効率を示した疼痛に対しても60%以上の治療効果が認められました。



行岡 正雄 先生(行岡病院)

## 線維筋痛症の評価方法 ～抑うつ状態と睡眠障害より～

線維筋痛症の随伴症状の中の抑うつ状態と睡眠状態が評価として取れるのではないかと考えられます。私の考えでは1次性線維筋痛症というのはセントラルケンシタイゼーションあるいは睡眠障害が原因になってしかもそこにPTSDの精神症状や過敏性大腸炎を伴う症状で、一方同じように線維筋痛症といひましてもうつ病や癲癇障害などそれに近い症状が出てくるのではないかと思います。

リウマチやSLAPに線維筋痛症が合併する場合がありますし、また初発症状が起こってきます。

重症度は西岡先生の重症度分類が非常に役に立つと思います。日常生活に重大な影響を及ぼさない、痛いけれども何とかというこのステージ1・2が病院によく来られると思います。ステージ3は激しい痛みが続くし、温度の変化など刺激や激しい痛みが全身に広がる、4で生活が困難になる、ステージ5では痛みのため自力で身体を動かすことができずほぼ寝たきり状態になります。

ステージ3あるいは4を呈した患者さんでも疾患がいろいろと混じってきますので、例を提示します。



この患者さんは左手指が屈曲できなくなり、徐々に左上肢に疼痛が出現し頸部に麻酔を打てばその直後左手関節が曲がったままになる、また左手関節だけではなく全身に痛みが出ていたのですが、肩はほとんど動かせない、触ると非常に痛い、指は曲がったままで見ると皮膚に爪のあとがあるというような状態でした。各種薬物療法や催眠療法あるいは全身麻酔、静脈麻酔でのブロックを行って左手は改善したのですがしかしよく聞くと拒食症があったということで逆に精神状態が不安になって結局もとの状態に戻りました。痛みは取れましたが手は元のままです。

同じような状態を呈した60歳の女性ですが、4・5年前から痙攣があり、X年12月に強い痙攣が出現し意識が消失したということです。その後退院しましたが手指がまったく曲がらず全身の関節が硬直しています。ところがMRIを撮ってみると先ほどの患者さんはそれほど変化がなかったのですが、この患者さんの場合は関節の周りに非常に強い変化があってしかもRSD様のレントゲン変化が見られました。約1年半治療しているのですが、何とか手は握れるようになりました。

ステージが高くて重症の線維筋痛症と思われるものでも全身的な原因で出現しているものもあるし、いろいろな原因があるように考えられています。先ほどの症例はいわゆる癲癇障害と

考えられています。

線維筋痛症の疾患の評価ですが FIQ、それから HIAQ というのがあります。FIQ は翻訳されているのですが、10 項目からなり点数が付けられることで非常に便利になっています。ただいまだ信頼性と妥当性の確認がされていないところがありますので今後必要であろうと思います。



私の評価としては VAS と抑うつ状態・睡眠状態それからリウマチでよく使う MHAQ・フェイススケールです。またペインビジョンでさらに痛みを客観的に捕らえるという可能性があります。MHAQ は点数化しやすく線維筋痛症でもつかえるのではないかと思います。フェイススケールも抑うつ状態と関連していますので簡単に抑うつ状態等を診断できる方法になるのではないかと思います。抑うつ状態の評価法はいろいろありますが、有名なのは SDS です。最近はこの改良した SES というのが出ています。東邦医大でされている SRQD、精神科の先生はハミルトンのレイティングスケールが良いというのですがこれはちょっと大変なので一般的な SDS を使っています。これは 20 項目ありまして点数が 0 から 80 ということで 40 点以上を軽度のうつ状態 50 点以上を重度の抑うつ状態としています。SES も同じように 20 項目の質問があります。どちらが良いかというリウマチなどを調べる時にはこちらのほうが良いのですが、線維筋痛症患者の 180 名を調べると 171 名中 129 名の 75.4%にうつ傾向が認められます。抑うつ傾向がある人に関しましてはフェイススケールが高い傾向にあります。これを以前調べました 287 名のリウマチと比べるとリウマチはほとんどが抗うつ剤を飲んでいないのに 39.4%が SDS40 以上の抑うつ状態を呈していて、線維筋痛症の場合抗うつ剤はかなりの量になっているのに 74.5%と線維筋痛症に抑うつ状態が多いことがわかります。VAS と MHAQ とフェイススケールを統計学的に処理していないのですが比べて見ますとやはり痛みはリウマチに比べて線維筋痛症がかなり強いのです。MHAQ はリウマチがフェイススケールは線維筋痛症が悪いということがわかります。

SDS と各項目の相関関係を見ると線維筋痛症では 0.4 でリウマチは 0.2 でリウマチのほうが VAS と相関している抑うつ状態なのですが、MHAQ もリウマチは 0.36 であるのに線維筋痛症では 0.24 で、フェイススケールの場合はいたい同等であるということがわかりました。

実際に 1 年半診た 40 歳の患者さんは、抗うつ剤を投与されていたのですが効きが悪いということで増量いたしますと、抑うつ状態が下がり、同時にフェイススケールも改善し、疼痛は少し遅いのですが改善してきます。こういった質問票を使い抑うつ状態を把握することによって抗うつ剤を使うかあるいはどう効いているのかということをおある程度把握することができるのではないかと思います。フェイススケールは簡単に抑うつ状態を測るスケールとしてリウマチ・線維筋痛症でも結構関連していますので良いのではないかと思います。



#### \* 線維筋痛症と睡眠障害

睡眠障害に関しましては入眠障害・熟眠障害・早期覚醒・睡眠満足度という形で取っていただき

た。入眠時間の割合は線維筋痛症ではやはりかなり眠れない人が多いということです。中途覚醒に関しては回数が多くなると SDS やフェーススケール・MHAQ が高くなってきますが、あまり多い中途覚醒がある場合は睡眠時無呼吸症候群などを考える必要があると思います。



線維筋痛症ではノンレム睡眠の第 1 段階の増加、ノンレム睡眠の第 3 段階、第 4 段階の増加、レム睡眠の出現率の低下があります。また 1976 年にゴールドスピンによってアルファベーター睡眠、ノンレム睡眠中の覚醒が特徴的に報告されています。

25 人の患者さん(1 次性の F 線維筋痛症 4 人、2 次性が 1 人)でそれを調べてみました。

非常に睡眠の質が悪くベーター派(レム睡眠)が 8.4%しかないということがわかりました。これは正常がだいたいレム睡眠が 24 なのですが今回調べた人は皆ベーター睡眠の出現率が悪くなっています。しかも 60%に無呼吸が見られ、さらに周期性四肢運動(寝ているときに足が動く状態)になると、その足が動くために覚醒している平均が 2.09 でした。

無呼吸と無呼吸でないものを分けて見たのですが、無呼吸でないものでもベーター睡眠の率は低くてあまり良い睡眠が取れていません。睡眠状態を評価するということは線維筋痛症の診断に非常に必要であるということがわかりました。アルファベーター(ベーター睡眠中にアルファ波が起こってくる)原因としては原発性アルファベーター睡眠や疼痛刺激また睡眠時無呼吸や周期性四肢運動といったものが考えられるのではないかと思います。これらの検査は入院しないとできないのですがもし問診票で問題がありましたらこういうことも調べていくことが必要だと思います。私が調べたところ日本では睡眠時無呼吸が線維筋痛症の患者さんでは 60%になりました。外国では上気道抵抗症候群というのが線維筋痛症の睡眠障害の原因として多いといわれています。

睡眠時無呼吸症候群というのは夜間睡眠中に呼吸停止を繰り返す症候群で閉塞性のものと中枢性のものそれから混合性のものがあります。閉塞性のものは寝ていると正常な気道から舌根が落ちて圧迫されるために呼吸ができなくなるもので、無呼吸低呼吸指数というのは 1 時間あたりの無呼吸数(10 秒以上呼吸が低下すること)と低呼吸(呼吸が 10 秒以上 50%以下に低下する)の回数です。この無呼吸と低呼吸を合わせて睡眠時無呼吸と睡眠学会では発表されています。

ムズムズ足症候群というのは睡眠時や中途覚醒時に足底部などにムズムズ感やほてり感などが現れそのために入眠困難や中途覚醒からの再眠困難を呈する疾患でこれは問診票でできますが、周期性四肢運動というのは睡眠中の下肢の不随意運動で、この不随意運動をしているけれど覚醒がないものと、不随意運動に伴って脳波上に覚醒が出てくるものがあるということがわかりました。



線維筋痛症の VAS 疾患活動性の評価方法として侵害性下降性の確率を早急に行う必要があるということです。抑うつ状態・睡眠障害・フェーススケール・MHAQ の測定は VAS とともに線維筋痛症の評価方法として有効ではないかと思えます。血液検査をしなくてはいけないので保険が効きませんが、あまり高い検査ではないので、できるのであれば治療に貢献する症例が多いよ

うに思います。



## 質疑応答

西岡先生：FIQ スコアは気分・ADL・痛み・睡眠とまさしく線維筋痛症の評価すべき項目が集約されていると思います。その FIQ の開発者から著作権を買い、正式な手続きで JFIQ というものを作りました。その中で特に気分はハミルトンのうつ病スコアの相関、また日常生活の動作性は SF36 という MHAQ との相関、それらの間に代表的に長い線維筋痛症患者さんを既存のスケールと JFIQ の妥当性というのも検討して、既存のスケールより完全にできるということです。

JFIQ は QOL 評価として大変重要ですが、疾患特異的 QOL 評価は線維筋痛症の患者さんがどの程度健康比としてあるいは他の疾患と比較して QOL が落ちているかということの評価する必要があります。

そのためには一番良く使われている SF36 を、疾患特異的 QOL を評価するのであれば項目に入れる必要があるのではないかと思います。

質問：血液中のセロトニンはおそらく血小板由来が多いのではないかと思いますのですが、治療薬 SNRI がひとつの代表的な治療薬になっていると思います。本当は脳脊髄液のセロトニンの代謝物等を見るほうが良いかと思いますが。

行岡先生：外国の論文は脳脊髄液中心で、天野先生がこの前に血中濃度も測られて、結構線維筋痛症では低いということを言われていたので、それを確認しました。先生のおっしゃるとおり脳脊髄液のセロトニンの代謝産物やセロトニンを測ったほうが正確だと思うのですが、その場合入院しなくてははいけませんので、一般の臨床ではどうかと思います。

質問：睡眠時無呼吸症候群ですが先生の患者さんは肥満体が多いですか？

行岡先生：線維筋痛症の人で今回測れましたが、それほど肥満型ではありません。

質問：薬物の影響はないですか？うちのケースではかなり高かったのですが。

行岡先生：どちらかという中枢性ではもちろん閉塞性もそれが起こってくる可能性は筋弛作用のあるものではあると思うのですが、そういう感じでも・・・そのところははっきりわかりません。

西岡先生：高感度 CRP を全部測定していて、結構高いケースがあるのですが、他の炎症性の疾患はほとんどありません。他の炎症性疾患を除外するのと同じぐらいの意味もあって高感度 CRP を確認していかなければと思っています。

○睡眠時無呼吸症候群の話なのですが、上気道抵抗症候群という状態を表していると思います。これは決して太った人が起こしてくるような閉塞性の SUS ではないと思います。ほとんどの人がやせていますし、中年の女性ですから。上気道の呼吸筋の抵抗や嚥下筋の抵抗があるための SUS 様の症状があるだけでほとんどの方は強い抵抗とかがあるのではないですか。

行岡先生:アメリカでの報告では睡眠時無呼吸が 5%から 10%ぐらいだと思います。ほとんどの状況が先生の言われているとおりなのですが、土井先生が専門で 30 例ぐらいやっていて同じ結果なのです。ですから欧米人はおっしゃるとおりたぶん上気道抵抗が多いと思うのですが、日本人の場合もしかしたら睡眠時無呼吸があるのではないかと思います。

○ 無呼吸は確かにあるのですが、メカニズムが肥満体の人の組織の問題ではなくて、もっと機能的な筋肉のスパズムや呼吸筋の硬さといったものが関係していると思います。治療によってCパップを使わなくても病体が悪くなるにしたがってそれも良くなるという現象がありません。もしも器質なSUSがあり線維筋痛症の症状が改善したらそれも良くなるということはたぶんないと思います。

行岡先生:外国の文献でもそうなのですが私の経験でもそうなのですが、線維筋痛症の患者さんはなかなかCパップがつけられないのです。継続すれば今度は非常に悪いのでそれが睡眠時無呼吸の方と線維筋痛症無呼吸の方の大きな違いだと思います。

○ 線維筋痛症を今後研究して発症を減らしていく、現在出来上がっているものはできるだけ早く患者さんの愁訴を取ってあげようということが大目的だと思います。ですからいろいろ研究はされておりますが、現在の疼痛はどういう形のとり方がいちばん効果的であるのか、そのときにうつ病や睡眠障害が合併していると、そちらの治療も平行してやっていかなければいけないので難しいと思います。予防は急性の疼痛をいかに早く取ってあげるかということがいちばん問題なのではないかと思います。その急性の疼痛の取り方そのものが遅れて、あるいは診断がこの程度なら経過を見るということで、患者さんのほうが心配になり何軒も回っているうちに慢性化してくるということが十分に考えられます。ですから最初に疼痛疾患を見たときに疼痛はどのようにしたら早く取れるのかということをするれば、線維筋痛症を長くほっておかず悪化させないでおけるのではないかとこの考え方も必要なのではないかと思います。

質問: 私は 31 年間東洋医学をやっており、疼痛に関してはすべて針を使用しております。その間副作用なし、医療事故なしということで、コスト的にも非常に安いのですが、訪問診療という問題がありますので、その辺が厄介です。

針治療はその方がどういう資質を持っていても、アレルギーなど関係なしにまた妊娠中であろうと非常に早く対応できます。今回の発表を聞いて、東洋医学的な発表が非常に少ないということを感じております。その辺のところも積極的に採用されたらプライマリケアにも利用される線維筋痛症の研究発表になるのではないかなという気がいたしました。

行岡先生:今日は疾患活動性ということでそちらの話をしました。針もかなりの数をやっていますが、今は保険の関係がありますからそのうち針の専門施設を作ろうと思います。ただそれだけでコントロールできない患者さんもおられますが、症例によっては効果的だと思います。

西岡先生:今後の線維筋痛症ケアで、非医師がケアをやっていく場合どのようなプログラムが作られていくのかということです。医者には話しにくいようなことをナースや臨床心理士がうまく情報を得るだけで随分患者さんがやわらかくなるということが良くあります。その辺のブ口間ケアを試みています。



澁谷美雪先生(霞ヶ関アーバンクリニック)

## ナーシングカウンセリングの必要性

私は東京都の病院経営本部の企画室というところで難治性の病気の患者さんの生活支援・退院復帰支援・家族支援ということをおもに企画してきました。

現在はケアプロ科統括というところで主に線維筋痛症患者さんたちのナースのプログラムを考えてケアさせていただいています。



現在私は霞ヶ関にあるアーバンクリニックというところで月平均にすると 150 症例(80 症例ぐらいの方は新患)ぐらいの線維筋痛症患者さんのケアに携わっております。そのかわりを通して心理社会的な要因が患者さんの痛みに大きく関与していることを日々実感しています。内的ストレスに注目するとその心理社会的要因というものが浮き上がってきます。心理社会的要因はたとえば神経質などの性格なり他者に合わせてしまうといった行動パターン、また配偶者の死や過労などのストレスといったものがかわってくると思います。

実際には 10 分から 30 分程度のインタビューとナーシングカウンセリングを行っています。その中で 8 割以上の患者さんに発病前の何かしらのエピソードの存在を感じています。そのエピソードというのは受験・進学・就職・転勤・結婚・出産・育児など人生の転機となりうるイベントです。イベントが起きた頃より線維筋痛症の前兆症となるような体中のパターン、たとえばこわばり軽い痛み痺れなどの症状が生じています。

ナーシングカウンセリングの必要性は患者さんが表示した情報によって医師が患者の全体像を把握しやすくなる、また患者が医師に伝え切れなかった訴えを看護師が変わりに聞くことができる、患者の心身の苦痛を共感することができるというものです。

線維筋痛症の治療において臨床心理士や診療カウンセラーの存在が重要というのは皆さん感じていらっしゃると思うのですが、各医療機関に必ず臨床心理士や診療カウンセラーがいるわけではありません。しかしどの医療機関にも必ず看護師は存在していると思います。看護師がナーシングカウンセリングなどをしてくれればそういったものが可能になるのではないかと思います。



今現在専門的な医師もしくは専門的な医療機関が少ないので、線維筋痛症という言葉自体少ないのが現状です。ただしたとえば心身症的なものとか神経症状的な病態を呈する患者さんも多くいるという現状がありますし、線維筋痛症という疾患だけではなく心理的な面も学んでいけ

るような育成プログラムをきちんと作ったほうが良いのではないかと考えています。

その中においてまずは基礎の部分、そして病態(認知行動療法的なものを含む)漢方・コンサルテーションや心理学的なアプローチ、また周辺疾患、あとはそのほかの活動や連携というところを全員にプログラムを立ててやっていけたらと思っています。



現在日本看護協会の中で認定看護師制度というのがあります。例えば循環器なり精神科など細かく分類してありそれをとるのはかなり厳しいです。そういったものを線維筋痛症においても確立していければと考えています。

西岡先生：臨床心理士とナース、リウマチと神経内科といったさまざまな角度から線維筋痛症を診ているのですが、医者というのは患者さんはいいいにくいところがたくさんあるようですが、ナーシングカウンセリングを含めて個々のある一定のプログラムを作っておくと先生方がピンポイントでいろいろな情報をあらわしてくれたケースがあると思います。



○ 例を紹介させていただきます。

症例 1：28 歳の女性で精神型疾患に伴う体感的幻覚としての疼痛があるケースです。背景として 8 年前に背筋と胸部にかけて突き刺さるような痛みがあり、首を支えているのがつらく、小児癲癇の病歴もあり知的レベルもやや低いということです。疼痛原因の除去、幼少期の知的発育の遅れに対する葛藤、体感的な線維筋痛症の疼痛が存在し、これらに対してどのようなかわりを行ったかという、まずは第一に患者さんの訴える内容を受容します。看護というのは受容と共感が何よりも大事だといわれていますのでそこに焦点を当てています。その次に本人がいちばん気にしてネガティブに捉えている不器用さということ、物事を深く掘り下げて考える患者さんの良さでもともとポジティブに捉えるような方向性を示していきました。

症例 2：31 歳の主婦でパニック障害が背後にある線維筋痛症の疼痛を呈したケースです。背景は 1 年前よりパニック障害の診断をされカウンセリングを受け、今年の 8 月本院を受診され典型的な線維筋痛症と診断され背景の状態について検討しました。パニック障害のときに疼痛が起きメンタルにも影響している、ネガティブな思考が発現し自分自身に対する障害行為が現れます。パニック障害に対するメンタルケア、自己に対する障害行為は妄想的な体験の修正、疼痛を軽減し線維筋痛症に見られる疼痛のスパイラルからの脱却を目指すということを行いました。

症例 3：女性で家族構成の複雑さによるさまざまな疼痛を呈したケースで、背景は臭覚障害と全身の疼痛がほぼ 10 年前に出現して当クリニックを受診しました。家族関係について調べると母は膠原病、父はうつ病で幼い頃から叔母からの過干渉という中で現在に至っています。家族内での不平不満が長く続いている中で育っています。これについてのプランは現在の状況に身を置いたままだと疼痛はいくら薬剤を用いても効果が期待できない、生活の自立について助言をする、自律訓練法やバイオフィードバック療法など種々の治療法について同意を期待していることに対して、まずは医師を信頼して基礎療法を信じるように助言することで具体的に

ってきました。

線維筋痛症に対するナーシングカウンセリングのプログラムができています。まず患者さんが軸にあってその周りに看護師や臨床心理士、様々な医師(リウマチ科医・整形外科医・神経内科医・精神科医)が取り巻いていて、その中で患者が来院されたときに医師の予診的な部分で看護師が立ち会って 10 分ないし 30 分ぐらいお話をさせていただいて、患者さんの診察だけでは捉えられない裏に隠されたものをインタビューで探っていくということです。こういったものが結果としてその情報を臨床心理士に伝える、または患者の主治医に伝えて患者さんの情報をさらに共有して深く掘り下げて治療に当たってもらえることができるのではないかと思います。



質問：看護師がカウンセリングすると病院への収益はあるのですか？

回答：精神科の場合ですと精神科看護指導料ということで例えば訪問看護なり院内で指導を行うというケースがあるのですが、精神科以外の部分においては 아닙니다。

質問：線維筋痛症の患者さんはちょっとしたことで怒り当り散らすような方がいらっして、特に病院の弱いところ事務職員にも当り散らして事務職員からものすごく私は嫌われているのですが、そういうのはありますか？

回答：あります。総合病院だと受付の声というのはなかなか医師や看護師まで伝わってこないと思うのですが、クリニックの場合は同じエリアの中に事務職も看護職もいますから、事務職は特に最後の窓口になりそこで一気にたまった不満がぶつけられます。うちのクリニックはリウマチの患者さんもたくさんいらっしますが、線維筋痛症の患者さんに関しては対応に難しいようなクレームがつくと事務からよく言われます。

質問：先生がお話なさった事例は実は心因性のものだろうと思います。これは線維筋痛症と違ってよいのだろうかと思っています。

私は心療内科の立場ですから、こういったことをもう少し厳密に考えなければいけないと思っ  
ていまして、こういった人たちは確かに線維筋痛症の症状を呈してくるし、圧痛点も出てきます。ただこれはやはり身体表現性疼痛障害などで捉えていったほうが良いのではないかと思います。56%に分類された分類不能の患者さんの多くは、神経症的な症状を訴えるということがあまりないのです。むしろ適応的なパターンで非常に良好な人格を保っている、あるいは社会適応が良すぎるといった方々が多く控えめな表現をする方が実は多いのです。

心因性と称される方々の多くがそういうアグレッションを激しく出してきて問題となる方もたくさんいます。そういった方々も線維筋痛症のクライテリアの中に入ってよいだろうとは思いますが、ただ本質を示すような疾患ではないのではないかと思います。精神疾患として捉えられる患者さんがいてもおかしくはないのですが、それはやはり身体表現性疼痛障害などという精神的な感じでもとらえるものだと思います。

回答：私は医師の立場ではないので診断はできませんが、グレーゾーンに当たる方たちで、本当に線維筋痛症なのかと悩むことがあり、精神科の先生とお話しすることがあります。そのこ

とは念頭に置きながら考えていきたいと思います。

質問：最初に電話がかかってきたときにどのくらいお話を聞かれるのですか？

回答：基本的な電話対応というのは看護師がまず受けています。ただ看護師が判断できるものと、これは医師の治療分野だというものに関しては必ず医師に確認します。例えば薬を処方されて飲んでいて体の症状が出ているけれどどうしたらよいか、やめたほうが良いのではないかなどというようなことはナース判断では答えないようにしています。



電話に関してもコストの話が出ましたが、医師は取れますが看護師がいくら話してもお金は取れません。ただある程度納得していただけるまでは何度でもかかってきますので、時間を割くようにはしています。

質問：交通事故のむち打ちでしばらくすると触られると痛いということでもまったく動かない、寝たきりになってしまう方も数名おられます。医者として困るのは診療以外でも長期にわたって、医療訴訟などで金銭的なトラブルにまきこまれてしまうこともあります。リハビリをするにあたって重症度の評価を入れていただければという要望が1点あります。また診断ですが、私から見れば心気症の中に癲癇型ヒステリーがあるような気がします。

西岡先生：ソーシャルワーカーの協力は願ってもないことです。やっと線維筋痛症の医師の認識度が上がってきましたが、ケアをどうするかということで東京都と話し合っってこういうナーシングプログラムという形にしてもらいました。今の段階でいちばん最初に診療に当たる医者がこの病気をあまりにも知らなさ過ぎるというのが現状です。

○ 私は総合病院の女性外来で線維筋痛症を診ています。そのシステムは新患の予約は看護師が患者さんの訴える緊急性にあわせて入れます。中には泣き喚きながら予約を入れる方がいるわけで、そういう方が緊急的に早いところに入ります。患者さんが来ますとまずやっていただくのはSF36とSRQDとSDSで私が診察するときにその結果が見られるような形になっています。看護師がまず30分間患者さんの背景や今まで診察された病院での診断・薬というようなことをインタビューし、それから私のところにやってきます。そして診察し線維筋痛症という診断名を付けて治療方針を説明するのですが、選択ケアとして臨床心理士がおりまして、そこに必ず予約を入れるようになっています。

また千葉県総合病院のユニークなところは二月に一回ですが、保健所とのカンファレンスがあり、医療センターの中の患者さんについては情報を共有して保健所の保健士さんに患者さんを訪問していただけるような形になっています。

線維筋痛症の患者さんは通院も継続も難しいので地域でフォローできる形を作らないといけないということを頭の中に入れていただければと思います。

西岡先生：リウマチ学の歴史を見ると16世紀ぐらいから痛風という病気があり、ちょうど私が大学を卒業したときにアロプリノールという尿酸を下げる薬ができて、今は現実的な問題としてコントロールできます。そのあと17世紀から20世紀まで非常に多くの関節症があり、特

にリウマチ熱は心臓を侵します。

20世紀になって膠原病のなかで様々な関節疾患例えばベーチェット・ニューロベーチェット・スキンベーチェットなどサイコーシスの中に含まれた、免疫ないし炎症という疾患はコントロールされてきています。



リウマチはだいたいゴールが見えてきました。原因はわからなくても疾患のプロセスをきちんと抑えてQOLをあげれば患者さんはそれで満足するわけです。

21世紀に残っているのはサイコソマーティックがバックグラウンドである線維筋痛症による関節症、あるいは筋骨格症という巨大な山とエイジングによる骨粗しょう症の二つです。

線維筋痛症は1980年頃に日本で報告され、そんな病気は日本人にはないというような厳しい批判を浴びたのですが、その後2005年ぐらいから朝日新聞に線維筋痛症のコメントを書きましたら患者さんが山のように押しかけてきました。

本年度1月から6月までに難病治療研究センターにアクセスのあった線維筋痛症の患者さんは男性61名女性が439名で、これを県別に見ますと圧倒的に首都圏が多く、520名の分布を見ると東京都103名、茨城・埼玉56名、千葉48名、神奈川78名で80%近くが首都圏です。

線維筋痛症ネットワークで160施設を作ってリウマチ財団登録医の先生にお願いしたのですが、なかなか患者さんを引き受けてくれません。首都圏で16施設あるのですが大学病院はまったく期待できません。なぜかというとメンタル・整形・リウマチといった人たちが同じ場所で患者さんの要望を聞いていくというのは大学病院の診療科では非常に難しいのです。東京自治医大にリウマチセンターを作ったときもそうだったのですが、整形外科・内科・リハビリ全部最初にして埋めてしまったのです。そういうふうに患者を中心に医者が回るシステムでないとなかなか難しいと思います。



ケアネットワークをどういうふうに構築するかということをいろいろ検討してきました。リウマチ科・精神科・メンタルケア・疼痛管理をサポートするメディケアチーム、臨床心理士やナースで構成されたアクセスの比較的容易な外来専門クリニックがひとつの構築です。

大きなセンターを作るということではなく、ショートステイ型の入院プログラムを今作っています。2週間患者さんが入院して諸検査・治療・ナーシング・退院指導で退院まで持って行きます。

基本的なアウトカムを設定して同時に線維筋痛症にかかわるスタッフの教育ケアプログラム等があります。既存病棟を利用させていただく、この共通ルールを作ってケアする側も患者から学んでいくことが一番大事です。また新しい薬の推進といったことがあります。

長期療養型のケアセンターですが、これは特にQOLが悪化して私どもが分類したステージ3から5の患者さんで、ショートステイ型の病院あるいは都心のクリニックのバックアップ体制を企て患者の社会復帰を促進させる、これが癌の緩和ケアとか後期高齢者のケアの指針とかなり違う点で、なぜかという一番働き盛りの女性が社会復帰で



きるわけですから、ケアによって社会的管理ができる疾患であるということを十分に認識することが大事です。

長期型のケアの場合臨床心理士および診療カウンセラーのカウンセリングとの違いを明確にして治療の効率を図ります。看護カウンセリングの確立、治療カウンセリングの実績、いくつかの新しい治療・パーソナルケアを試みるということをしようと思っています。

患者さんの団体、線維筋痛症友の会とのかかわり、特に患者さんの療養相談、教育研修会、NPO法人である線維筋痛症友の会のサポートなどを考えています。

われわれのセンターの中に線維筋痛症の情報センターがあります。ショートステイ型(2週間型)の患者さんをきちんと全部チェックするというシステムです。新しい医師を採用することではなく、そこにいたたとえばリウマチ科の医師、精神科の先生の2名が兼任するということがよいのです。できれば線維筋痛症に精通した専門家の医師、心理士1名、これくらいで十分です。これが一応専門のクリニックという形でやって、その後これが重症のたとえVAS テージ3や4の患者さんの場合は、だいたい3ヶ月から6ヶ月ぐらい入院していただければ社会復帰できる可能性が非常に強くなります。いずれにせよ基本的には将来新しいメンタルケアというのが私どもが考えているケアです。

ショートステイでは何ができるかということですが、プログラムは入院当日に問診表を記入して病態を把握する、これはリウマチ科の医師、整形外科の医師でMRI(エンテソパシーに関しては一応効果がありいろいろな意味で有効だろうと思っています)、病態把握はメンタル系の医師、心理検査、臨床心理士、パーソナル等々です。また線維筋痛症の患者さんはメタボリック症候群を思わせるような、たとえばコレステロールや中性脂肪の高い方が結構いますので内科医と薬剤師です。1週間病態を観察します。次の週は初期治療から東洋医学も含めて運動療法・リラクゼーション・非抑うつ療法その他プログラムが必要だと思います。14日目には退院指導ですが、ナースから行って家族に対するコントロール、特に家族関係のトラブルが多いわけですから家族を含めて退院指導をきちんとやって、また外来クリニックに戻すというような、新しい箱物を建てるのではなく、クリニック・病院・長期療養型の作り物という既存の地域依存型のケアシステムです。



厚労省と今話を進めていまして、原因不明の疼痛性疾患でしかも最大のポイントはそのことが医療費を削減し、同時に社会復帰をさせられる可能性があるという非常に大きなプロジェクトだと思います。それをコストがかからない形で制圧できるということで一番喜ぶのは厚労省です。最終的にはもちろん患者さんのためなのですがそういうシステムの構築が急がれています。

治療はガイドラインとして500から1000ぐらいのデータベースを完成させようと思っているのですが、治療薬から見た病態分類というのができると思ひまして、逆に薬に対する反応性から線維筋痛症は4つぐらいのクラスターに分かれます。

たとえば無痛療法のガイドライン的なものを考えているのですが、まず薬物療法の必要性があるかないかです。ない場合には非薬物療法で、針や運動療法などさまざまなものを試み、メンタルケアを中心としたパーソナル療法をどんどん入れていきます。

薬物療法が必要な場合にはエンテサイシスで NSAID<sub>s</sub> やアザルフィジンやステロイドでリウマチの治療から非常に良く反応します。やはり原因不明な痛みがメンタルな障害を招いて、そのメンタルな障害が痛みを招くという悪循環ですから、原因疾患はともかく慢性の痛みをとるといことで、従来の特にアザルフィジンは非常に良く反応します。

心因性にはトレドミンやパキシルや SSRI などの一連の抗うつ薬がよく反応するケースがあります。やはり日本人の場合はパキシルの場合 50 ミリ以上使いにくいのですが、さまざまな胃腸の薬などを上手く使うとトレドミンの量を上げることができます。

ノイロトロピンに関しては最初の頃効きますと言った張本人で若干責任を感じているのですが、エビデンスがないのです。特に錠剤の場合ノイロトロピンに関してはエビデンスを求めているようなスタディを製造元に厳しくいつているのですが、なかなか腰を上げません。理由はわからないのですが要するにやろうとしない、そこで私たちがやろうとすると協力が得られないといことで、錠剤に関しては今のところクエスチョンであるといしか言いようがありません。ところが静脈から注射したり点滴したりすると直後に痛みがかなり改善します。ただしその痛みが改善するのは私たちの経験では 2 日か 3 日しかなく、週に 2 回ぐらい注射が必要だろうといことで、その場合近くの先生方にノイロトロピンの注射をしてくださいといお願いします。



ギャバのトランスポーターについては非常に期待が持てるどころです。外傷性・心因性その両方にわかっているのがルボックスです。

また今年出たプレガバリンは非常に期待をもてるだろうと思います。ただ日本ではこの中枢性の神経薬というのは薬価の問題でなかなか採算が合わないという状況があるようです。なかなか治験がつかないという社会的背景もあるのでお金の問題ではなかろうと感じています。患者さんは苦しんでいるわけですから痛みを早く見つけて取ってあげれば楽になるのですが、その痛みがなんだかわからないという形であちこち転々と検査だけされて莫大なお金を取られます。しかし何もでないのもまた次の病院に行くといことで 20 枚ぐらいの診察券を持っています。そういう状況を考えるとやはり線維筋痛症のケアシステムを早急に確保すること、そのためには原因不明の筋骨格系の慢性疼痛を訴えてなおかつ心因性のファクターがあるような患者さんがいた場合には線維筋痛症といことを頭の中に入れておくことが大事だとい思います。



○ みなさん誤解されているのですが、抗うつ薬はうつ病である患者さんに効くものではありません。エビデンスレベルでいうと線維筋痛症患者に抑うつがあろうがなかろうが抗うつ薬が効くといことです。もっとひどいのはダブルブラインドでいうとプラセボは抑うつのある人に良く効くから相対的に抑うつがない場合に抗うつ薬が効くといのが出るのです。現時点でエビデンスレベルが一番高いのはトリプタノールです。実際に使ってみるとノイロトロピンも効きますが、残念ながら 4 錠では効きません。そこが先生と私の違いで 8 錠ならば効きます。保険をどうするかでいろいろな方法があり、交通事故には使います。4 錠ではほとんど効かなくて 8 錠では効く例がかなりあります。いま日本でいろいろ出していますが、そのうち通るのではないかとい思います。パキシルはダブルラインの有効性があります。基本的に三環形の抗うつ

薬はエビデンスが高いのでトリプタノールを中心とした三環形抗うつ薬あるいはノイロトロピンからつぶすしかないと思います。

西岡先生：ノイロトロピンは保険がかなり厳しくなっていますので注意されたほうが良いと思います。私の経験ではステロイドが効くケースがあります。

○ ステロイドは他の病気を合併していれば効くと思うので、線維筋痛症単独の場合と他の病気を合併している場合は厳密に分けるべきだと思います。NSAIDs でも単独では効かないけれど三環形抗うつ薬と併用すれば効きます。

○ 私は麻酔科出身で、神経節ブロックが効いて改善する症例も 1 例持っています。場合によっては硬膜外ブロックや骨格神経節ブロックをやっても効果がある患者さんがいることは確かなのですが、専門的な技術が必要なので内服がメインです。先生は神経節ブロックの適用についていかがお考えでしょうか。

西岡先生：実は私自身もそれに目をつけまして、厚労省の研究班がスタートしてから 10 年やっているのですが、星状神経節ブロックに関してはあまり効かないということです。ノイロトロピンなどの一連の下降性疼痛抑制系路の薬剤をできれば可能性があればチャレンジしてみたい手法の一つです。

○ 私は麻酔科をずっとやっています、星状神経節ブロックは随分やりました。しかしそれほど効果がないということ、また一時的ということそして時たま症例によっては患者さんが怒りを発散させたというようなことが起きて幾度か困りました。こういう患者さんを診て 30 年たつのですが、心身症型の過剰適用型の人たちは神経ブロック療法とか先ほどから出ているような薬物療法が効くのですが、潜在的なトラウマを持っているような方というのが薬物療法単独や神経節ブロックでは上手くいかないと思います。やはり最低心身症型と神経症型に分けて薬剤や治療方法の選択を行うべきだと思います。



○ 原因が不明の特にこういう疾患では既存のエビデンスがあるものだけをやっていたのではそれ以上進歩がなくなるという危険をはらんでいます。

ガイドラインを作る場合でも新たな進歩を生み出しそうな余裕を持ったものにしていかなければいけないだろうという基本的なことをいつも考えています。

また新しいことについては研究会でこういう治療法を試みようという人たちを何人でも募って、集団的に実行しながら本当に有効なのかどうなのかという新しいエビデンスを作っていかなければ進歩がないだろうと思います。そういうことを含めたガイドラインという形にしていきたいと思っています。

西岡先生：とりあえずガイドライン的なものを作らないと保険診療が認められないということがあります。新しい治療法にチャレンジするという意味では誰も何もエビデンスがなくどのようにしてよいかわからない部分があるわけです。たとえば研修クラスの人に『この病気はある一定の数を診なければわからない、しかしながら診れば診るほどわからなくなる病気なのだ』

とよく言います。さまざまな診療科が協力していかないと治療が難しいというようなことがあります。その場合最低限のコンセンサスが得られればガイドライン的なものはすぐに認められるだろうと思います。それぞれの先生がこういう治療が有効だというのがあればたくさん患者さんがいますから、自分で一定の症例を集めてデータを出していただくのが一番大事かなと思います。



伊藤 和憲 先生(明治鍼灸大学 付属鍼灸センター)

## 鍼治療の効果について

線維筋痛症は全身の広範囲にわたる痛みを中心に倦怠感や睡眠障害など多彩な症状を訴える疾患で、効果的な治療法がないといわれています。そのために鍼灸治療を始めとしたさまざまな治療が試みられていますが、鍼灸治療やその代替医療に関してはその有用性を示すには至っていません。

そこで今回は線維筋痛症患者対象に針治療の効果を検証しました。

対象は明治鍼灸大学鍼灸センター線維筋痛症専門外来の受診を希望した方の中で、線維筋痛症友の会の運動を伝えている先生のところへ確定診断を受けており研究の趣旨に同意した患者さん 9 名です。

治療としては A 群として経過観察をした後に針治療をおこない、B 群には針治療のみを継続的におこないました。

なお今回は針治療のみではなく、薬物の併用をしたのですが、1 ヶ月以上同じ薬物を併用しており、治療期間中に量を変えないことを条件としました。

原則として週一回の治療をおこなうとし、A 群では 5 週間の無治療期間のあと 5 週間の治療、B 群は無治療期間なしで治療を 10 週おこないました。



治療の方法は過去に針治療で効果があったという報告があることから、手足にあるツボに 10 分間の通電をおこないました。またいろいろな症状がありますが、その症状が強い圧痛点に最大 6 本までということ針治療をおこないました。

A 群 B 群とも年齢は 45 歳前後、持病期間は 4 年ぐらい、初回の VAS は 75 から 80 ぐらいでした。使用された薬は三環形抗うつ薬を中心とした一般的なもので A 群 B 群とも頻度の差はありません。

経過観察後に針治療をおこなった A 群は経過観察中痛みにはほとんど変化がありませんでしたが、針治療をおこなうことで徐々に痛みが軽減しました。一方継続的に 10 週針治療をおこなった B 群は回数を追うごとに徐々に痛みが軽快し、治療 10 週目にはほとんどの患者さんで当初の半分程度まで痛みが軽減しました。

QOL の状態は経過観察後に針治療をおこなった A 群では経過観察中に痛みにはほとんど変化が見られませんが、針治療をおこなうことで若干痛みの軽減にはなります。一方



10 週間継続的に針治療をおこないますと徐々に QOL も改善し、10 週目には線維筋痛症の平均点 (50 点といわれている) 程度のところまで改善します。

最後に SF36 の結果ですが、経過観察後に針治療をおこなった A 群では経過観察中に QOL の大きな変化は見られませんが、針治療を 5 週間おこなうと身体機能に特に改善が見られます。一方 B 群では継続的に 10 週針治療をおこなっているのですが針治療をおこなうごとにどの項目も QOL の改善が見られ治療 10 週目には身体機能や社会的機能その他の項目で国民の平均値くらいまでの改善が見られました。

線維筋痛症に対する鍼灸治療の臨床試験といわれる比較試験は国内外合わせて調べられる範囲で 6 論文ほどあります。それを調べてみると効果はさまざまで、当初は効果的だという論文が多かったのですが、最近は効果がないというものも出てきました。そこでわれわれが今回線維筋痛症患者に対する針治療の有用性を検討するためにもっともシンプルな形ということで、治療期間と日常期間という二つの期間を比較しました。その結果針治療期間には QOL に改善が見られる傾向がありました。



以上のことから線維筋痛症の患者さんに針治療を継続的に行うことが痛みや QOL の改善につながる可能性があると考えられます。しかしながら今回の症例は比較的軽度な患者さんであることから、今後は痛みがひどいような患者さんに対してどのような効果があるか、本来はこちらのほうが重要なことだと思しますので、そういうことに関しても検討していきたいと考えています。

永田 勝太郎 先生(浜松医科大学 当時)

## 温泉療法の効果について

線維筋痛症は問題をたくさんはらんでおりますが、その病因に関してはジグソーパズルのように複雑だといわれています。この疾患は患者さんの基本的なさまざまな要素が絡んだ、すなわち生き方が絡んだ局所性疾患というふうに考えています。病因の特定ができないこと、多彩な病系、多い合併症、ファンクショナルソマーティックシンドロームのため、専門医療の進んだ先進国では診断ができにくいということです。



結果的に治療方法を模索しているのが現状であり、またこういう疾患には総合的な医療が必要だと思います。

症例: 58 歳の男性で 165cm・68kg、主訴は腰の痛みと疲労・不眠でした。会社の責任ある立場として仕事をしております。身体の痛みを訴えてさまざまな医療機関を受診しましたが診断がつかず、またいろいろなことを言われました。たまたまパソコンに向かい始めたらものすごい痛みが出現し、そのため恐怖を持っていて時折痛くなり、またさまざまな疼痛に悩まされて悶々とし、いくつか病院を受診しましたがそこでも適切な診断を受けられずに、たまたま私どもの外来を知人の紹介で受診されまし

た。

理学的所見、皮膚所見に問題はありますが、診断基準にははまりました。健康状態反応が全体的に低めなのは線維筋痛症の患者さんの多くに認められます。

エゴグラムでは非常に厳密吟味のできるタイプの方です。また東洋医学的所見、これも多くの線維筋痛症患者さんの特徴ですが、重度の瘀血病態、そして腹直筋の強い攣縮という共通の症状がありました。

この患者さんの問題をパソジェネシス・サルトジェネシスの両方から見た中で、こういう患者さんの場合、問題点の除去よりも資源の活性化のほうが重要だと考えます。この患者さんは厳密的な対応ができる人間であるということと、それから客観視できる人間であるということの評価いたしました。社会的に上司の休職に対する理解、また経済的サポートがあるということ、われわれに温泉療法を提供できる場があるということが資源として考えられます。またちょうど彼は仕事を辞めて田舎に帰ろうかという心気の迷いを持っていました。しかしまだ仕事に未練があり、生きている意味を再構築する意欲がありました。そこをサポートするようなことを考えて、温泉療法を導入しました。薬物療法は血行状態を改善するためにコエンザイムなどの漢方薬を使っております。しかし2ヵ月後もまったく効果が無かったために十分な動機付けの後温泉のセラピーを導入しました。



温泉療法セラピーの具体的な方法ですが、温泉療法に心理療法を加えた方法で自然環境豊かな温泉で最低4週間以上治療をおこないました。始めの3週間はひたすら湯につかり、何もしないのを原則としました。続いて湯あたりをやり過ごし、環境になじんだころから釣り、ジョギングなどの軽い運動を行い、その間患者さんには簡単な日記を付けてその行動を客観的に記録し、身体と心への気付きを記録するというを毎日やってもらいました。ときにライフレビューインタビューを行い、人生を振り返るということをいたします。



経過ですが始めは日常より忙しい生活に追われる方ですので、湯に入ること以外何もしないということに大きな戸惑いを感じていました。その後に湯あたりを経験し、激しい倦怠感・痛みの増強・不眠・食欲低下また嘔気も出てきております。ところがその湯あたりが終わったころから突然の痛みと倦怠感が消失し、釣りや散歩を楽しむようになりました。その間日記を書く中(われわれ周囲者とのやり取りの中)でたびたび自身の人生の意味を再認識し、復帰への決意を固めました。その後仕事に復帰しましたが、疲れると温泉を訪ねるという余裕も出てきました。治療前と比べほとんどのQOLは改善し4年を迎えておりますが、再発はありません。

女性は29例、男性が7例で、平均年齢は40歳前後です。この36例のうち2例を除いて34例がコースを終了しました。平均滞在日数は4.3週で疼痛のVASは9.8から3.0にまで軽快しています。

追跡調査での結果は軽快が73%、再発は26%でした。有効であった部分と無効であった部分をさらに細かく、心身症型と神経症型に分けてみました。心身症型は対応適応型、神経症型は適応不全でトラウマや虐待などの心理的な問題が多かったグループです。有効群では心身症群が多く、無効群では神経症群が多いということです。問題を細かく見ていくと有効群では実存的問題が多く、無効群では心理的なトラウマなどの問題が多くなっ



ているということがいえます。

温泉療法の問題としては費用、依存性への対応の仕方、また湯あたり現象の扱いということがあります。

劉 金宙 先生（劉整形外科クリニック）



## 有酸素運動の有効性について

線維筋痛症に対しての治療法には、薬物療法・運動療法・心理的ケアなどがあります。また運動療法の中には鎮痛を目的としたマッサージ・ストレッチングエアロビクスなどの有酸素運動がありますが、その有効性については何も検証されていません。

今回我々は、関節への負担が少なくまた高付加で有酸素運動がおこなえるという意見からエクササイズを導き、その効果について検討したので報告します。

平成18年8月から平成19年7月までの間に、当院でエクササイズを行なった線維筋痛症患者12名（うち4名は関節リウマチを合併）です。湯はパーム社製のアクアタイガーを使用、期間は2週間から5ヶ月間を3から4回のペースで実施しました。1回の実施時間は平均15分から20分で過度な疲労を起こし痛みを助長しないように配慮しました。

QOLの状態を比較して満足度を調査しました。その他カルテより検査値と投薬状況などを確認し実施しました。結果は改善が見られるものが9例、悪化した症例は1例でした。満足度はとても良かったが3例、良かった5例、判らない3例、やらないほうが良かった1例でした。



考察は改善した2症例はともに13歳・14歳のケースで比較的長期にわたって様子を見てきました。変化がなかった症例ですが、満足度は「良かった」でした。理由は睡眠がとりやすくなったことと、運動することで身体が軽くなったということでした。実施機関が2週間と短かったためにもう少し経過を進捗する必要があると思います。

現在この結果を元にポムスを用いた精神面での評価をおこなっています。ポムスは緊張・抑うつ・怒り・活気・疲労・混乱の6つに評価できます。結果は緊張や抑うつなどの項目で低下が見られます。

症例数が少ないために相関は見られませんでした。今後症例数を増やし検討していきたいと思えます。



## 情報



### 過敏性腸症候群にアロエベラが効く

治療が難しい過敏性腸症候群に対し、アロエベラが症状の改善に有効であることが分かった。米シカゴで開催されている米国消化器学会(第 40 回米国消化器病週間 DDW2009)のポスターセッションで 6 月 2 日、スウェーデン・Sahlgrenska 大学病院の Stine Storsrud 氏が発表した。

対象は過敏性腸症候群患者 68 人(男性 17 人、女性 51 人、平均 44 歳)で、アロエベラの錠剤 250mg を服用する群とプラセボを服用する群に無作為に割り付けた。服用期間は 4 週間。試験前後で、過敏性腸症候群の症状変化を IBS Severity Scoring System (IBS-SSS)を用いて比較した。

その結果、アロエベラ群では、試験前後で IBS-SSS が 314 ポイントから 257 ポイントへと有意に減少した( $p=0.003$ )のに対し、プラセボ群では同 276 ポイントから 253 ポイントへと、あまり変化しなかった。IBS-SSS を症状別に分けてみると、痛みの強さについても有意にアロエベラ群で減少していた( $p=0.03$ )。このほか、痛みの頻度や腹部の膨満感などについてもアロエベラ群でプラセボ群よりも減少する傾向にあった。

試験前後で IBS-SSS が 50 ポイント以上低下した患者の割合についても、アロエベラ群では 58%だったのに対し、プラセボ群では 29%にとどまった( $p=0.09$ )。また、服用期間中に不安が解消されたと答えた患者の割合も、アロエベラ群 32%に対し、プラセボ群 15%と、アロエベラ群で高い傾向を示した。

Storsrud 氏は「プラセボ群で 4 人、アロエベラ群で 1 人を除いた全員が試験を終了した。アロエベラ服用による重篤な副作用はみられず、非常に忍容性が高い有効な治療選択肢になると考えられた。より大規模な試験で、この結果を確認したいと考えている」とした。

「日経メディカル オンライン」2009.6.3 許可を得て転載しています。

日本薬局方に基原植物として収載されているアロエは、アロエフェロックス (*A. ferox*、ケープアロエともいう)及び、これとアロエアフリカーナ (*A. africana*)、またはアロエスピカータ (*A. spicata*) との雑種と定められている。これらの葉の汁を濃縮乾燥させたものが、日本薬局方でいう「アロエ」である。なお、キダチアロエ・ケープアロエ以外の観葉植物として出回っているほとんどのアロエには、薬効となる成分は含まれていないので、誤った使用をすべきではない。

キダチアロエは、昔から俗に「医者いらず」といわれてきたものであり、葉肉の内服で健胃効果があるとされ、また含有するパルバロインの下剤効果により便秘に効果がある。ただし、体質によっては胃炎を起こす場合があることや、継続摂取による大腸の色素沈着を起こすことがあることなども報告されている。また外用として傷や火傷に用いられる場合もあるが、逆に悪化させた例も報告されており、使用には一定の注意が必要である。なお、ドイツの薬用植物の評価委員会コミッション E によれば、ゲル状物質(葉の中央にある柔組織に存在する粘性の物質)の外用は、痛みや火傷の回復に対して有効性が示唆されている。

・注意点 専門機関の研究によれば、子宮収縮作用が有るため、妊娠中の使用は避けるべきである<sup>[2]</sup>。また、長期間の多量摂取や12歳以下の小児の摂取、妊娠中・授乳中や月経時及び腸の病気の場合、摂取には注意が必要である。

## 医薬品等を海外から購入しようとされる方へ

厚生労働省医薬食品局  
監視指導・麻薬対策課

◆ 医薬品、医薬部外品、化粧品又は医療機器(以下「医薬品等」という。)を、海外からインターネット等を利用して取り寄せ、又は外国の旅行先で購入して持ち帰る等(いわゆる個人輸入)して、使用される方がおられます。しかし、そうした医薬品等は、日本国内で薬事法を遵守して販売等されている医薬品等に比べて、次のような保健衛生上の危険性(リスク)があります。

・個人輸入される医薬品等の品質、有効性及び安全性(以下「品質等」という。)については、我が国の薬事法に基づく確認がなされていません。

国によっては、医薬品等の品質等について、我が国と同じレベルでの確認が行われていないことがあります。

・品質等の確認が行われていない医薬品等は、期待する効果が得られなかったり、人体に有害な物質が含まれている場合があります。

いわゆる健康食品、ダイエット食品等として販売されている製品についても、医薬品成分が含まれていて、健康被害を引き起こすことがあります。

・海外の規制当局により品質等が確認された製品を取り寄せたつもりでも、それと偽った物品(偽造医薬品等)や劣化品が送られてくる場合があります。

・個人輸入される医薬品等は、効能・効果、用法・用量、使用上の注意等が外国語で記載されているため、一般に、記載内容を正確に理解することが困難です。

記載内容を正確に理解できたとしても、規制当局により認められていない効能・効果、用法・用量等が記載されていることがあります。また、その製品の使用によって起こり得る望ましくない作用(副作用)や成分・分量などが、きちんと記載されていないこともあります。

・海外の規制当局により品質等が確認された医薬品等を、用法・用量等の記載内容を守って使用した場合でも、副作用等を生じることがあります。

個人輸入された医薬品等については、医師、薬剤師等の専門家でも、その成分や作用等に関する十分な情報を有しておらず、副作用等に迅速に対応することが困難な場合があります。

・医薬品については、その安全な使用を図るため、医師による診察、処方及び経過観察が必要とされているものがあります。

そのような医薬品を医療機関を受診せずに安易に個人輸入して使用した場合、安全性が著しく損なわれます。

・日本国内で薬事法を遵守して販売等されている医薬品については、それを適正に使用したにもかかわらず重大な健康被害が生じた場合に、その救済を図る公的制度(医薬品副作用被害救済制度)があります。しかし、個人輸入された医薬品による健康被害については救済対象となりません。

◆ 以上より、医薬品等の個人輸入については、通常、メリットよりも危険性(リスク)のほうが大きい場合が多いと考えられます。

そうした外国製品によって不利益を被るのは、それを購入・使用するあなた自身や、あなたの家族であることに留意して下さい。

◆ 特に、医薬品の個人輸入を考えている方には、自分ひとりで判断せずに、家族の方などと話し合い、また、お住まいの地域の医師、薬剤師等の専門家に相談されることをお勧めします。

平成21年6月更新(平成19年8月初出)



## 《他の患者会に学ぶ》

主治医とのコミュニケーションについて悩んでいませんか？

患者はどうしたら自分の症状を口頭でうまく伝えられるかを悩みます。医師は正確に汲み取りたいが、時間は限りなくあるわけではないのでやはり悩んでいます。両者の問題はどうしたら解決するのでしょうか？

1. 1ヶ月とか2週間に一度の場合、医師に話すべきことを日常気づいたらその都度メモをしておきましょう。診察時には数分以内に優先順位をつけて話したら、それは成功。
2. 医師には絶対自分の味方になってもらいましょう！敵対しても何も得られませんから。医師の目を見て上手に話をして、症状を訴えましょう。医師の指示も正確に聞き、それもメモしましょう。
3. 人体図に痛みのある部分をマークして一目で分かるように工夫します。また痛みの強さを10段階で表現します。4/10など。想像できる最強の強さを10、痛みがないのを0とします。
4. どこが一番痛むのか、またはどの症状が一番つらいのかを最初に話します。伝えたいことを整理しておくのが上手に伝えるコツです。

## 会員からの手紙



東京都 30代 女性



元々体力かがない方でしたが、2005 年に左肘の尺骨神経に問題が起きて手術をしました。手術は成功でした。その後体力が今まで以上に落ちたのと、疲れやすく疲れが抜けないと感じ出しました。

2006 年 2 月に左肘に再度痛みが起きて、それまでアルバイトで 7 年働いていたコンビニを辞めました。母に「今までの疲れもあるから、少しゆっくりしなさいよ」という言葉に甘えて、この年は何もしないで充電期間と思って過ごしていました。

2007 年になり、いいかげん就職活動をしないといけないと思うが、フルタイムで働ける体力がない事で、葛藤しましたが母子家庭と母の年齢を考えて就職活動をしていました。

その最中に発病。

自分自身では、きっかけはよく分かりませんが、子供の頃から絶えずストレスのかかる環境で今考えれば、小 4 で小児うつを発病していたと思うので、色々な物の蓄積ではないかと思っています。

2007 年 8 月頃、数日前からあった右足の痺れが増し、右膝・右股関節に痛みが出て右手にも少々の痺れがあり、まともに歩けなくなり総合病院の救急外来に駆け込みました。リウマチ科の先生に見てもらい、これ以降お世話になっています。

その後、リハビリ科にもお世話になるようになって、杖をつきながら病院内は、歩けるようになりました。外は車椅子。

2008 年 3 月頃杖で歩くのも慣れてきて、家の近く 5 メートル位は歩けるようになる。

4 月頃リハビリは半年サイクルなので、一定の症状の改善が見られるので、ここで打ち切りとなる。

7 月頃右足に出ていた症状が左足にも出て来る。この頃から、全身のどこに痛みがいつ出るか分からなくなりました。これ以降は、家でも車椅子生活になる。

9 月頃症状の悪化に伴いリハビリを再開する。

2009 年 1 月頃念願の障害者手帳の交付(疾患による両下肢機能障害 2 級)

3 月頃あまり効果のないまま期間終了となり、リハビリを打ち切る。

4 月頃祖母のケアマネージャーさんの紹介で、訪問リハビリを受け出す。東京都障害者スポーツセンターに通い出す。スポーツセンターでは、学生時代にやっていた水泳をやっています。

5 月頃先月に申請した障害者年金が受け取れる様になる。両手に痺れが出始める。

現在の症状は、体中の痛み・不眠・両手足の痺れ・ドライアイ・疲れやすい・疲れが取れないです。今は、あまり変化はありませんが、激痛で動けなくなる時もあります。その時は、自力で起き上がることすら出来ません。寝たくても痛くて寝られない日、全く寝られないで夜が明けて来てから寝るのは、日常と化しています。両膝と右手首のサポーターがないと、かなり動けなくなります。

私は発病する直前までペインクリニックに行っていて、てんかん薬やうつ抗薬の 1 部を飲んでいましたが、発病したので、これらの薬が効かないと主治医が判断したのと、他に気管支喘息(重度持続型)・メニエール・偏頭痛もあるので、薬はシナールとユベラしか飲んでいません。

### 『現在の悩み』

上でも書きましたが、母子家庭で母が私以外に祖父母の面倒も見ています。収入源と言えるのは、働いている母だけです。その母も今年で 57 歳となります。定年が目前で、その後の生活と母の蓄積疲労が気になります。母が倒れたら家の機能が停止します。



### 『つらかった出来事』

病名を知って調べた時に、原因不明・特定の薬もないと知った時は、真っ暗になり突き落とされた気分でした。今まで当たり前のように出来ていた事が、出来なくなったり条件をつけないと出来なくなった事。人の手を借りないとい外に出られなくなった事。イベントやライブに参加する時に、会場まで行けなかったり、会場に多目的トイレがなく参加できない事が、ほとんどとなってしまった事。最大のストレス発散だったので、寂しいです。

### 『病院での出来事』

1番初めに救急で行った総合病院で直ぐに線維筋痛症とリウマチ科の先生に診断してもらえたのは、運が良かったと思います。リハビリ科や理学療法士さん達が、まだまだ手探り状態の人が多いので、表情に出されると、こっちが不安になってしまう。訪問リハビリの理学療法士さんの方が、そういう事がないので安心して居られる。

### 『医師に言われてつらかったこと、うれしかったこと』

つらかったのは、右足の症状だけの時に障害者手帳は取れないとリハビリ科の医師に言われた時です。どんな状態だったら対象になるの？としばらく考えていました。

うれしかった事は、1回で病名が判明した事です。過去にも、なかなか病名が判明しないで病院内をたらい回しになり、最後には精神科に行くという事を高校生で経験しましたので。

障害者スポーツセンターに医療相談という時間帯があるので、意見を聞きたくて行った時に、そのリハビリ科の医師が2008年10月の私の状態を見て、個人的な意見だけど障害者手帳、取れるよと言ってくれたので、動く気力が出て障害者手帳の取得を目指しました。

### 『福祉や行政で困った事』

これだけの症状がある病気なのに、なかなか障害者手帳が交付されない事。難病に入らない事。仕事が出来なくて、生活が困窮する人がいるのに何も支援、手当てがない事。障害者手帳が取れない人は、支援や手当てを受けられない。何をしても障害者手帳が必要となる。役所の建物に多目的トイレがあっても、段差で入れない。もっと車椅子の動きを考えて欲しい。研究を進めて原因説明をして欲しいです。

### 『生活場面で困る事』

やれる事は、自力でやりますが祖父母がいますので、緊急事態となった時は、私も動きにくいので慌てた事があります。平日の昼間は、誰の手も借りられないので、痛みの強い日や予想しない所に痛みが出て、昨日出来ていた事が今日は、出来ないという時に対処できません。

老々介護という言葉が一般化されて来ていますが、家では、障老介護になって来ています。ただ祖父母に頼られても私も動けない事が多いのが、現実です。

### 『病気になって思う事』

昨年のパラリンピックで少しは、一般の人にも障害者を受け入れてもらえるようになって来たかなと思いましたが、まだまだで車椅子は、かなり邪魔者か物珍し物に見られます。それでも私は外に出ます。社会には健常者だけが生きているのではないのですから。今は、スポーツを通じて少しでも色々な人達に、線維筋痛症を知ってもらいたいと考えています。

泳げる限り泳いで大会にも出場しようと思っています。



### 『周囲の人達や医療関係者の理解について』

私の友人達は前と変わらない付き合いをしてくれています。出かけるというと、家まで迎えに来てくれたり、多目

的トイレがあるか下見や主催側に聞いてくれたりします。無論、私も電話をして聞いたりしています。車椅子の介助もしてくれます。なので大切な大切な友人達です。一生の付き合いになると思います。友人達、全員にどんなに感謝しても足りません。

母もよき理解者です。有給を削って病院に着いて来て来てくれています。障害者スポーツセンターに行くのが、日曜日だとして来てくれます。親だから当たり前とは思いません。私はとっくに成人しているのですから。母にも、いくら感謝しても足りません。改めて人は、1人では生きて行けないと思いました。逆に医療関係者が、1番理解していないかもしれません。私は比較的 understanding のある医療関係者に当たっているの、これも運が良いと思っています。水泳で大会に出るとい目標は、これからの支えになります。



## 痛みとの共存に至るまで 岩手県 50代 女性

<どうして痛いの?>

私が痛みを意識するようになったのは、かれこれ13年前になります。

平成8年に乳癌摘出術を行った頃から常時肩から右指先まで痛みと左股関節周囲に痛みを感じるようになりました。いくつかの整形外科を受診しましたが、異常はみられず、痛みを緩和する為の湿布を出されるだけでした。

以後、病院には行かず痛みを我慢しながら生活していました。けれども、痛みは益々強くなり、同じ体位で寝ることも困難になり、頭痛・腰痛・胸痛・左下肢の痺れ・不眠に悩まされました。

平成16年4月、とうとう痛みで一歩も歩けなくなり、総合病院の整形外科に受診し「腰椎椎間板ヘルニア」と診断され、手術をしました。ヘルニアの痛みは軽減しましたが以前からある他の痛みは取れませんでした。その事を担当医に言っても「その痛みは今回の手術した部位と関係ない」との返答で、それ以上の治療はして貰えませんでした。午前中はどうにか動けても、午後は立つのが精一杯、夕方はベッドで寝たまの食事をする状態となりました。眠剤を飲んでも3時頃には痛みとこわばりで目が覚め、早く朝になることを祈る毎日でした。

当時私は、一事業所の責任者だったので仕事に穴を空けるわけにもいかず、医師から「退院」の話が出るとすぐに退院し、6月には職場に復帰して今までと同じ量の仕事をこなしました。

痛みは入院中よりも強くなる一方で、紙を一枚持っただけで痛みが走り仕事が出来なくなりました。医師からもらった痛み止めも効かなくなり、同年10月職場関連のペインクリニックに入院しました。入院して硬膜外ブロックの注射をしましたが、効かず、寝たきりとなりました。

またしても医師から「私には治せないからここに入院している必要がない。」と言われ、退院しました。その時、職場の長から総合病院のペイン外来を紹介され受診しましたが「痛みを無くすには神経を切断するしかない。いずれどうしようもない。」と過酷な宣告を受けました。

クリニックを退院した足で再び手術をした総合病院の整形外科を受診しました。医師は私の変貌をみて「入院して様々な検査と痛みのコントロールで様子を見ます。」ということになり入院となりました。

治療内容は、痛みの緩和として毎日痛み止め(準麻薬)注射を朝・夕と週1回の仙骨ブロック注射、眠剤、安定剤、ノイロトロピンの服薬でした。それでも痛みは取れず一日中ベッドでの生活でした。無論外泊は禁止で、クリスマスもお正月も誰もいない病室で一人で過ごしました。

1か月すると私の身体は毎日の注射で筋肉が硬くなり、硬くなった筋肉にまた注射をするのでまた痛みが出てくるし、透視ブロックも続けているうちに他の部位の痛みが出てくると言う有様で、まさに堂々巡りでした。

入院して3ヶ月経って医師から「これ以上の治療がない。」と言われました。「やはり、私の痛くて辛くてどうしようもない心境を解ってもらえない。」と思い、自分から退院を決断しました。長い入院生活でした。家に帰ってきた時はもう春でした。平成16年度は殆ど入院生活で終わってしまいました。

自宅に戻って来ると、親や親戚の者が「民間療法が良い」と言って経絡・マッサージ・温熱療法・接骨院での治療・カウンセリングを勧められ、色々試してみましたがやはり痛みは取れませんでした。

結局また整形外科を受診するはめになりました。今度の医師はスポーツドクターなので「痛くて動かせない部位にはサポーターをつけ、1日30分は歩くように」と言われました。その他の治療内容は週1回の痛み止め(麻酔)、ノイロトロピンの服用、座薬の使用、理学療法でした。

一日でも早く良くなりたくて、痛くて動かせない足にサポーターをつけ歩きました。結果少しは歩けるようになりましたが、一方その反動の方が強く午後は殆ど横になって痛みを我慢するのみでした。この頃から首から左手指関節周囲にまで痛みが走り、普通の食器を持たず、軽い器(プラスチック)で食事をするようになり、また、常に体が冷えていて、それがまた痛みとなり、湯たんぽを離せませんでした。

平成17年の秋、家庭の事情で住み慣れた土地を離れ、新しい場所で親子3人の生活が始まりました。見慣れない土地で、いままでの空間より狭い所での生活は互にストレスを感じるようになり、特に私は傷ついた自分の心を癒すことで精一杯で、相手を思いやる気持ちの余裕はなく、つい両親に当たってしまう日々でした。受診も通う事が困難になり、しばらく治療から離れていましたが、益々痛みはひどくなる一方でした。

平成18年1月、口コミで知ったクリニックを受診しました。

その医師は今までの医師とは違って私の痛みを解ってくれ、指圧痛点・MRI・血液検査等を行った上で「線維筋痛症か反射性交感神経性ジストロフィー」と診断を下しました。そして「最近知られるようになった症状で、原因は『セロトニンなどの神経伝達物質に関係がある』までは解っているが、解明されていない。又、治療法がハッキリしていない。」と説明してくれました。



治療内容は、ノイロトロピンの注射と1週間に1回局所麻酔の注射と理学療法を受ける事となりましたが、もう痛みが全身にあったので、理学療法どころではありませんでした。

そのクリニックにタクシーで2か月通いましたが、益々状態が悪くなっていき、身の回りの事も出来なくなり、ミキサー食に近い物を母に食べさせてもらうようになってしまいました。そのうち私は食事を取ることも苦痛になり、だんだん食事を取ることを拒否し体重が二か月で12Kg減りました。又、口渴が酷くて自分の意思を相手に伝える事ができないほどでした。

## <一人からチームでの闘い>

外来への通院が困難になりはじめた頃に、医師から「診察室を持たず往診だけを行っているクリニック」への紹介の話がありました。そのようなサービスがある事は知りませんでしたので、少し不安になり「まず、訪問看護師に私の状態を見てもらい、それから往診のサービスを受けたい」と伝え、了解して貰いました。

訪問看護の存在については仕事の関係で知っていましたので、早速訪問看護ステーションに電話しました。その時の状況を今でも忘れません。指先に激しい痛みを感じながら必死に訪問看護ステーションの電話番号を探し夢中で病状を訴えました。

電話先の看護師は、私の訴えを最後まで聞いてくれ、「来週に訪問します」と優しい声で答えてくれました。電話が切れると私は、「もう一人じゃない。これからは、この苦しみを一人で抱え込まずに済む」とホッとしましたが、今度は期待と不安で興奮気味になり、食事も取らず、痛みを堪えつつ訪問を待ちました。

考今えると、もしあの時、電話での看護師との出会いが無かったら今の私はいなかったかもしれません。翌週の月曜日に看護師は自宅へ来てくれました。

その時の私は、痛みでびくとも動けずベッドに仰向けの状態で、辛うじて息をしているような有様でした。早速看護師が、痛みが緩和するように体位を変えようと試みましたが、どこをいじられても痛みが走り、どうすることも出来ませんでした。

水曜日に訪問看護師と一緒に整形外科クリニックに受診し、医師と話し合った結果、今後は「往診クリニックと訪問看護と訪問リハビリ」で私の状態を面倒みることになりました。

話が纏まると、次の日には、医師・訪問看護師・理学療法士がたて続きに訪問し、私の状態を確認して行きました。治療計画は、往診を月2回、訪問看護・訪問リハビリを週2回ずつ利用することになりました。



また、私の状態をみて身体障害者手帳の申請もすることになり、2ヶ月後に私の手元に身体障害2種1級の手帳が届きました。その時の気持ちは複雑でした。

治療目標は、痛みの緩和、身体のバランス調整、身の回りの自立でした。

医師は痛み止めの注射にかなり依存している私に、ノイロトロピンより緩和な抗不安剤の注射への移行とアロマ・マッサージを利用し、3カ月かけて注射依存から私を抜け出させました。看護師は、私の身の回りの介助をしながら状態観察と私が少しでも出来る事を見つけ出しては誉めてくれ、私に自信をつけさせてくれました。理学療法士は、身体の機能がアンバランスになっていたのも、本来の身体の再構築に努めてくれました。

在宅での対応が決まったとはいえ、ここ半年間家族以外の人とほとんど接触をしていなかった私は、毎日のように誰かが自分の部屋に出入りする事に戸惑いを感じました。言うなれば、私のペースと言うより、スタッフのペースで進められるのは辛い事でした。又常に神経が緊張しており、光・音・熱・臭いに対して過敏になり、痙攣も出始め、眠剤を飲んででも効かず、どうしようもない苦しさ・悲しさに、朝まで一人で泣き明かす毎日でした。頭に浮かんでくる事は絶望な事ばかり、日中でも部屋を真っ暗にして、布団のなかにもぐり込んでいました。

往診の医師は私が心のバランスまで崩していると診断し、精神科への受診を勧めました。ストレッチャーで介護タ

クシーに乗り精神科を受診しました。周囲の視線が自分に集まっている事の惨めさ、今でも忘れられません。初診時は入院との診断でしたが、ベッドの空きがなく、三環系抗鬱剤を飲んで様子を見ることになりました。

抗鬱剤を1週間飲み続けていたら次第に気持ちが落ち着いてゆき、やがて布団を剥ぐことが出来るようになり、自分でカーテンを開けました。それからは日増しに今迄理解できなかったことが一つ一つパズルのようになって自分が取り戻すことが出来るようになりました。

2週間後の受診日は、医師が変わっており、こちらの訴えを言葉だけでなく非言語で表わしている部分まで丁寧に診てくれました。又、自立支援医療受給者症の手続きも直ぐに行ってくれました。訪問スタッフの人達は「利用できるサービスは全部使おう」と障害年金と特別障害者手当・障害福祉サービスの手続きまで行ってくれました。おかげで1級の障害年金と特別手当が受給され、病院の移送介助と身体介助のサービスも利用する事も出来るようになり、助かりました。

それから3年が経ちました。昨年3月身体障害者手帳の更新があり、1級から3級に変更となりました。痛みの程度は、以前を10とすれば今は6程度に落ち着いています。心のほうも少し余裕が持てるようになりました。身の回りも時間をかければ、自分で出来るようになりました。散歩も体調が良ければ片道20分程度は歩けます。

ここまで出来るようになったのは、周囲の方々の励ましは勿論、私と医師・訪問スタッフの人達との信頼関係にあります。この信頼関係は短期間で出来上がったものではありません。年2回、私・往診のDr・精神科のDr・看護師・理学療法士・ヘルパー等で、現状と私の思い、医師・訪問スタッフの考えをすり合わせ、よりよい治療法に向けての話し合いを持っています。その上でスタッフの人達は携帯電話を上手く利用し、私の訪問時の内容等をメールで各スタッフに報告し、状態を確認し合い、いつ呼び出されてもすぐ対応できるようになっています。

「ありのままの私」を否定せず受け入れ、サインを出したときにすぐ対処してくれる。彼らは私の「安心の宅配便」です。

自宅で療養している者にとってこれほど勇気づけられる事はありません。

その「安心の宅配便」も今年の4月から週1回の訪問看護のみの利用になりました。そして様々な刺激の適応訓練として、週1回県立図書館のボランティアへの参加と今年の9月まで週3回通所リハビリテーションでの筋力アップとリラクゼーションに切り替わりました。

支援体制も訪問スタッフから通所スタッフにバトンが手渡され、今迄と同様私の事を暖かく支えてくれています。

これで私の「元の生活に近づく為の訓練」は一応終了したわけではありません。むしろこれからが勝負です。この希望を叶えるには、失敗を恐れず積極的に外に出向き様々な体験を積み重ねていかななくてはなりません。

#### <今後の課題>

最後に、ここ何年間に日本でも「線維筋痛症」への関心が高まってきましたが、個人の訴えが千差万別である事と検査データでは異常が確認できない為医師の中でも対応は様々でなかなか支援に結びつく事が難しいのが現状ではないでしょうか。

「一人の人間として、生きていける保障が一刻も早く欲しい。」この言葉はなかなか自分の病態を理解してもらえない者の正直な気持ちです。

その為には、① 経済的・人的支援と② 医療・福祉一体の支援体制が必要と思います。

とても大変な事ですが、この痛みを経験した者でしか医療・行政・社会に声をあげて理解してもらえないので、これからも皆さんと一緒に訴え続けなければならないと思っております。



## お礼

昨年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。ホームページで金額を公表しています。

日ごろからのお手紙にもお一人ずつお返事を書きたいのですが、時間的にも余裕がなく申し訳ないと思っています。ここで皆様にお礼申し上げたいと思います。感謝の気持ちとメッセージをこめて会報を作成しています。

## 文通希望コーナー

下記の方がメール交換を希望しています。ご自由にメール交換してください。他にも掲載をご希望の方は事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp) までメールにてご連絡ください。



同世代以上の方希望

皆様の声を募集します。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。百人百様、あなたの試みが誰かの参考になるかもしれません。ただし、誰かに良くてあなたに良いとは限りません。各自で判断して試して見ましょう。



## 簡単レシピ

包丁を充分使えない、栄養のバランスがとれていない、簡単に作りたい。

皆様からレシピ、アイデアを募集しています。



今回は炊飯器料理をインターネットで

検索してみました。

### ☆炊飯器に入れるだけ！ツナの炊き込みご飯

ツナ缶と塩昆布を入れたら、後は炊飯器におまかせ！調味料も一切入れないので、味付けの失敗はありません。ツナと塩昆布の意外なコンビが、とっても美味しいんです☆

材料 ツナ缶・・・1 缶 (80 g)  
塩昆布・・・20 g  
米・・・・・・・・2 合

\* お米を洗って炊飯器に入れ、油を切ったツナ缶と塩昆布を入れて炊くだけです。



### ☆簡単甘～いさつま芋

炊きたては焼き芋に近い甘さです。  
良く洗ったさつま芋を炊飯器に入れる。(大きい芋は適当な大きさに切る。)  
芋の上から、塩を溶かした水をかけてから、炊飯スイッチオン。

\* 3合炊きの場合

材料 さつま芋・・・(中)2 本  
水・・・・・・50cc  
塩・・・・・・少々



### 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 特別アドバイザー 聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター教授 西岡久寿樹先生 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 顧問 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 顧問 日本大学医学部内科学講師、日本大学板橋病院心療内科科長 村上正人先生 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 直方中央病院 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(2009 年 8 月 22 日現在)	

北海道	87		大阪府	64	
青森県	11		兵庫県	48	
秋田県	5		京都府	14	
岩手県	8		奈良県	11	
山形県	8		和歌山県	7	
福島県	9		島根県	0	
宮城県	24		岡山県	14	
東京都	169		鳥取県	4	
神奈川県	128		広島県	19	
千葉県	57		山口県	17	
茨城県	16		徳島県	4	
栃木県	14		香川県	4	
埼玉県	57		愛媛県	24	
群馬県	10		高知県	4	
長野県	23		福岡県	32	
山梨県	5		佐賀県	2	
富山県	5		熊本県	17	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	8	
新潟県	15		大分県	9	
静岡県	28		鹿児島県	14	
愛知県	52		沖縄県	2	
岐阜県	13		米国	1	
三重県	11		ブラジル	1	
滋賀県	10		オーストラリア	1	
			総合計	1103	(住所不明/退会の方を除く)

## 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。また友の会の医療機関リストに掲載されていない病院で、線維筋痛症を治療しているところをご存知の方は住所、病院名、医師名をお知らせください。事務局よりリストに掲載させていただいてよいか確認します。

## 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。

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 500円 (会員は会費に含む)  
Tel /Fax: 045-845-0597  
E-Mail: jfsa@e-mail.jp  
<http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>



© 2002 - 2009 JFSA All rights reserved



## 編集後記

・今年度は札幌、仙台、東京、横浜、名古屋、大阪、岡山、広島、山口、北九州、長崎、熊本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います。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元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。

