

# KSK 線維筋痛症友の会会報

## 事務局より

・3月11日の東日本大地震により、被害を受けられた方には心よりお見舞い申し上げます。一日も早い復興を願って、全国の会員の皆様も力を合わせましょう。友の会に頂いた義援金はまとめて日本赤十字社に委託します。皆様が直接募金をなさる場合は下記の通りの振込先になります。

郵便局から(振込料は無料)

00140-8-507 日本赤十字社東北関東大震災義援金

または

00170-6-518 中央共同募金会 東北関東大震災義援金

郵便振替口座番号「00130-7-776732」 加入者名「あしなが東日本大地震・津波遺児募金」

こちらのお問い合わせは、あしなが育英会総務課 電話(03)3221-0888までご連絡ください。

また支援物資については、個人で送るのは好ましくないとの事です。各市町村で受付をしているかをご確認ください。

・東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛 先生に顧問に加わっていただきました。

・巻末に会員の方から寄稿のあったイラストを掲載します。イラストは線維筋痛症患者の日常を分かりやすく表現した、かわいらしい絵です。

・皆様の投稿をお待ちしています。セルフ・マネジメントに参加された方、各医療講演会に参加された方の感想や、他の皆さんにもお知らせしたいこと、イラストなどをお書きください。原稿の長さは問いません。採用の可否は事務局で審査をしています。

・会報のバックナンバー 28, 29, 30, 31, 32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、昨年の線維筋痛症学会抄録集は1000円です。千葉県で行われた岡先生の医療講演会の際に配布された線維筋痛症の解説(大きな文字)、第2回線維筋痛症学会で発表された友の会がまとめたデータについての記事も残部が少しあります。先着順で無料です。ご希望の方は事務局までお知らせください。

・被災されました岩手県、宮城県、福島県の方の会費は1年間の免除措置を取らせていただきます。またそれ以外の県でも被災された方はご連絡いただければ免除といたします。(該当3県の方には振込用紙を同封していませんが、誤って入っていた場合は不要です)

・東北支部には臨時支部支援費を送り、当面の活動費として使っていただきます。今後とも必要な資金はできるだけ本部より支援したいと考えています。

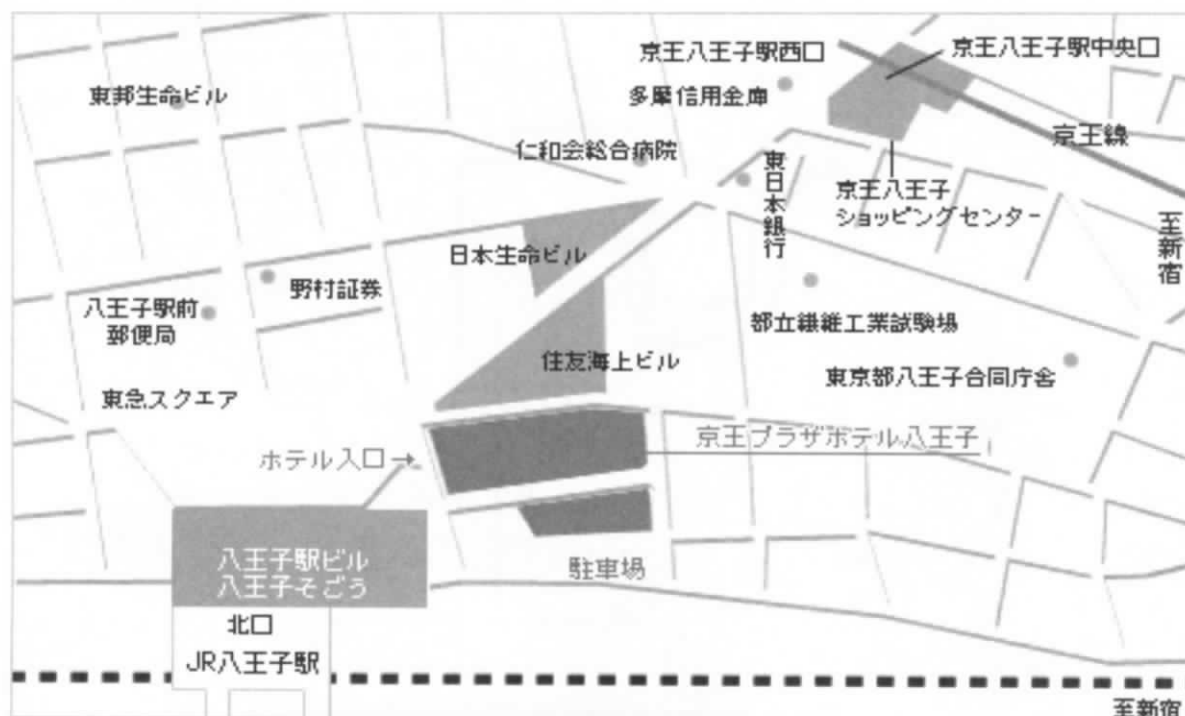
・八王子で医療講演会を行います。

## 医療講演会・相談会 in 八王子

- ・日時: 8月6日(土) 1時開場 2時講演会開始 5時終了(疲れましたら途中でお帰りになっていただいても大丈夫ですのでご遠慮なく)
- ・場所: 京王プラザホテル4F 八王子市旭町14-1 TEL:042-656-3111
- ・講師: 岡寛先生 東京医科大学八王子医療センター  
リウマチ性疾患治療センター教授
- ・演題: 「慢性疼痛のマネジメント」
- ・来賓: はぎうだ光一前衆議院議員
- ・入場料: 無料
- ・共催: ヤンセンファーマ株式会社  
ニプロ株式会社
- ・お申し込み: NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 [jfsa@e-mail.jp](mailto:jfsa@e-mail.jp)  
TEL:045-845-0597  
メールか電話で参加人数、電話番号をお知らせください。

講演の後には医療相談会の時間もありますので、多数の方の参加をお待ちしています。

**アクセス方法** ACCESS 電車でお越しの方:京王線京王八王子駅下車徒歩3分、JR八王子駅北口前



- ・ 第3回線維筋痛症学会 2日目に市民公開講座を開催します。

## 第3回線維筋痛症学会 2日目市民公開講座

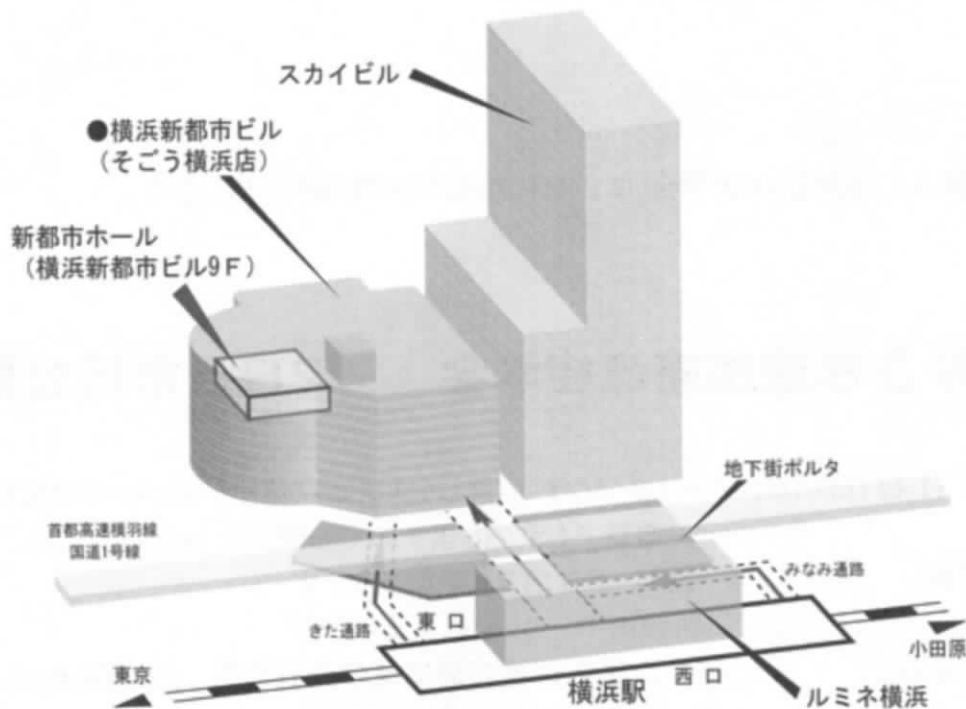
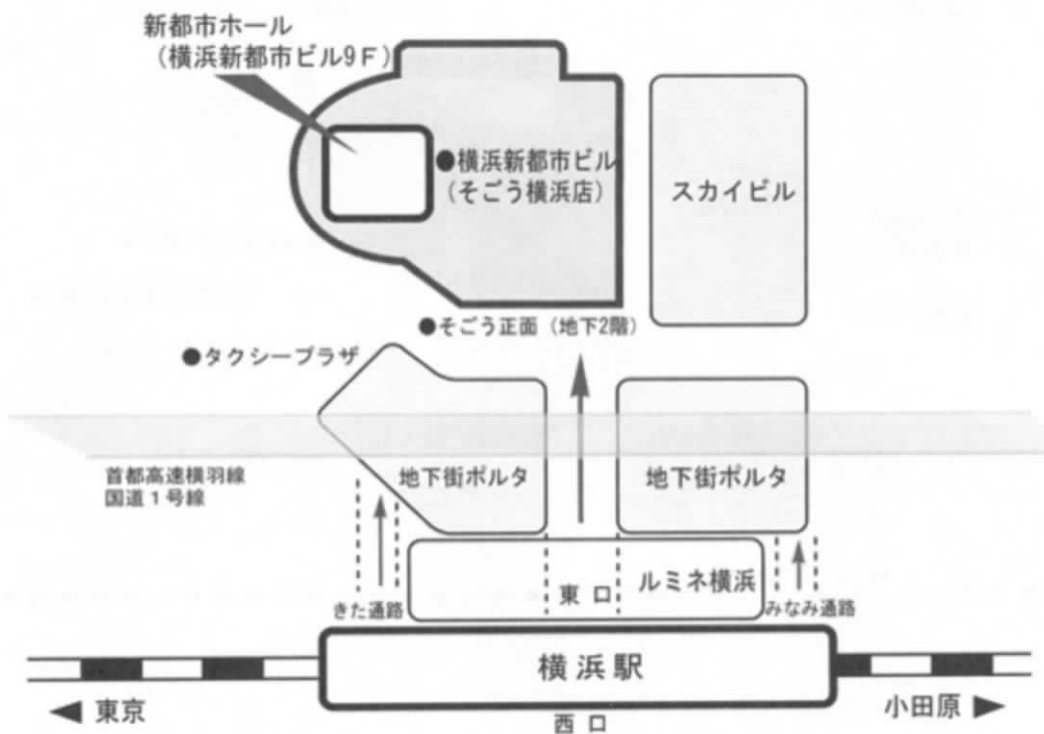
- ・9月11日(日)16:40~18:40予定(詳しくは決定次第ホームページにてお知らせします。  
お電話でも案内しますのでお問い合わせください)。
- ・入場料: 無料 どなたでも参加できます
- ・場所: 新都市ホール 横浜そごう9F
- ・お申込み: NPO 法人線維筋痛症友の会事務局 [jfisa@e-mail.jp](mailto:jfisa@e-mail.jp)  
Tel:045-845-0597  
メールか電話にて参加人数、連絡先をお知らせください。

## 交通案内

Transportation network

横浜駅から雨にぬれずに徒歩 5 分です。

横浜駅東口より東西自由通路、地下街ポルタを通り、そごう店内のエレベーター・エスカレーターをご利用ください。



## 《電車をご利用の場合》

横浜駅下車徒歩5分 JR(東海道本線・横須賀線・京浜東北線・横浜線)

京浜急行線・東急東横線・相模鉄道線・横浜市営地下鉄線・みなとみらい線

## 《駐車場のご案内》

●横浜駅東口地下駐車場 6:00～24:00:30分/300円 24:00～6:00 ※出し入れ不可:60分/300円

## ボランティア募集

線維筋痛症学会の会場でパンフレットを配布する活動にお手伝いいただける方はご連絡ください。

9月10日(土)、11日(日)9時から5時までの中で可能な時間で分担します。

## 会報32号発行後の主な出来事

2011-7-17~20

第55回日本リウマチ学会学術集会 in 神戸にブース出展しました。

2011-6-26

関東学習会に参加しました。

2011-6-25

製薬協主催「震災から学ぶ患者支援の取り組み」に参加しました。

2011-6-20

ファイザー製薬を訪問しました。

2011-6-19

上大岡にて総会、交流会を開催しました。



2011-6-18

「患者の視点に立った医療を考える会」に出席しました。

2011-6-18

北海道総会&交流会を行いました。

2011-6-6

リウマチ月間大会西岡先生医療講演会に参加しました。

2011-6-5

奈良交流会を行いました。

2011-6-5

九州支部総会・熊本医療講演会を講師三木先生を迎えて行いました。

2011-5-30

JPAとともに国会請願を行いました。

2011-5-29

JPA 総会に出席しました。

2011-5-22

関西支部医療講演会を真木先生を迎えて行いました。

2011-5-4.15

いけだNPOセンター10年記念行事にブース出展しました。(関西支部)

2011-5-12

線維筋痛症と慢性疲労症候群の日

2011-5-8

神戸交流会を行いました。



### 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、救急時に運ばれる場合、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すると便利です。

- ・ 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。

・大変申し訳ありませんが、カードはおひとりに一枚しか発行できません。寄付によって作られたもので、数に限りがありますので大切に保管してください。万一紛失の場合は事務局にご相談ください。



## 情報

リリカを個人輸入されている方へ

お知らせがあります。事務局jfsa@e-mail.jpにご連絡ください。



## 線維筋痛症 シンポジウム

2010.11.14 第2回線維筋痛症学会 in 早稲田 学会長 村上正人先生

(学会閉会にあたって挨拶)

村上:

先生方に線維筋痛症について大変要領よくまとめていただきました。

今回のテーマは、「線維筋痛症の全人的医療をめぐる」ということで、多くの臨床試験や基礎研究をしている先生方の関わりがあって、この線維筋痛症の病態や治療の開発・対策ができるといったことを諸先生方、あるいは研究者になった方に知っていただいて、いろいろ検討していきたいという思いで聞かせていただきました。

午前中のシンポジウムのところで、いろいろ先生方からご意見をいただきましたように、やはりこの学会のあり方をめぐって、議論をしながら、次の学会が開かれていくと思います。

このあと、また市民公開講座がありますので、ぜひ時間に余裕のある先生方は残っていただきまして、患者会の方がたくさんいらっしゃいますので、ぜひ一緒にご参加ください。



次回の横浜市立大学付属病院小児科の横田俊平先生は日本小児科学会会長であります。今日は小児総合医療センターのお話をされましたけれども、線維筋痛症の患者さんは子どもの領域にもたくさんおられるわけです。子どもの線維筋痛症をみることによって、その家族や成育歴の中で、どういう経験や病気をすると線維筋痛症になっていくかなど、もっとグローバルに線維筋痛症といったものが見えるようになるのではないかと理解しております。今回は第2回の学会ということで、先生方にお集まりいただきまして、本当にありがとうございました。これで、学会のほうは終わらせていただきます。ありがとうございました。



(市民公開講座)

進行村上正人先生:

西岡先生のほうから、ごあいさつをいただきたいと思います。よろしく願います。



### 西岡久寿樹先生:

この学会が立ち上がるにあたって、少しご協力させていただきました。学会というのは、新しい研究が多方面に亘って、成り立っているわけです。基本的に大切なことは、やはり患者さんに足を置いた研究でなくてはいけないということです。

それで、何を目的とするのか。やはり患者さんの治療を最優先にします。線維筋痛症友の会の患者さんたちが非常に努力されて、500名近いアンケート調査をしました。帰りにぜひ見ていただきたいと思います。見ていただければわかるのですが、一言でいえば、線維筋痛症の患者さんが置かれている生活環境、医療対策、病状の問題を、私自身も非常に痛感しました。

来週に、たぶん厚生労働委員会が衆議院であり、いろいろな質疑応答をするのです。やはり患者さんも、今の状況で治す薬というのがなかなかない。原因はわからなくてもいいのですけれども、やはり痛みをきちんとコントロールして、治療したいです。

私は、厚生労働省で約20年間、関節リウマチの治療のいろいろな研究をしてまいりました。今、関節リウマチというのは、原因はわからなくても、痛みをコントロールできるような状態になっており、患者さんの協力は本当に意味があるのです。

最初、橋本さんが私のところにいらっしゃった時、「簡単です。5年ぐらいでなんとかします」と簡単に言ってしまった。とんでもないことを言ってしまったわけです。大変厄介な病気であるということがなんとなくわかってきましたけれども、それをいっても仕方がないですから。しかし、研究面あるいは臨床研究面は、非常にこのところ進んでいるのです。



今週の頭からとりかかっているのですけれども、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の研究を進めています。皆さんの病気を診断する明確な基準を提示するために、治療ガイドライン作成委員会を発足させ線維筋痛症治療マニュアルを作成しました。これにのっとなって、日本でも普及させたいと思います。そうすると、その診断の精度、重症度が一目瞭然になるすばらしい診断の基準ができました。これで、一段とまた線維筋痛症の患者さんが救われることを期待しています。

それと同時に、それは客観的な治療の効果を定量化することができます。そういうふうな側面を持っています。現在、いろいろな薬を治験で使っているのですが、本当に効く薬と効かない薬が明確にあります。

いずれにしても、僕たちの視点というのは、あくまでも大切な部分をきちんと捉えながら、この学会に関しては、非常に患者さんたちに期待されており、線維筋痛症の身体的治療だけでなく心理的治療のアプローチを含めた全人的医療がまさに今求められています。それを来年は横浜でやります。その次は長崎で、基礎研究からされている植田教授。そういう意味では研究の成果が集積されていくことになります。



関節リウマチもコントロールできるまでに約20年かかりました。線維筋痛症は、やはり10年

まではいなくても7年半ぐらい、これから目標に向かって、きちんとした戦略的な構築をしなければいけない。そのように思います。患者さんの皆さんは、今後ともいろいろなご協力が広がるように、よろしくお願いいたします。

(スライド:線維筋痛症患者の生活実態…友の会集計を示しながら)

簡単に話します。就労は多くの患者さんに非常に問題があります。生計は46%が家族の収入に依存しています。こういう状況ですからこの資料を見てください。

医療費は、毎月約2万円が一番多いです。ただ、線維筋痛症の診断がされていないと、医療費は月に10万円ぐらいかかってしまいます。

結論としては、84%が経済的問題があり、92%が将来に不安を抱えているのが明らかなのです。これを一つ一つ解決していくには、やはり医療従事者や行政に求められている役割は非常に大きいです。

最初は、村上先生が20分会長講演をなさいます。タイトルが「線維筋痛症の全人的治療をめぐる」です。村上先生は、ご存知のように、線維筋痛症に非常に長年取り組んでいらっしゃいます。現在、日本大学総合科学研究所で研究して、日本大学医学部附属板橋病院の心療内科の科長です。村上先生、よろしくお願いいたします。

村上:

今回、第2回日本線維筋痛症学会を担当させていただきました、日本大学医学部附属板橋病院心療内科の村上です。

今回の学会のテーマは、そこにありますように「線維筋痛症の全人的治療をめぐる」というタイトルで行いました。昨日、一昨日、教育講演や特別講演も含めまして、なんと72題の演題が発表されました。その中には、さまざまなジャンルの方々の発表がありました。会長講演、特別講演、教育講演、一般演題、症例研究など、さまざまなプログラムが組み立てられて、行われたわけです。今回の学会について、簡単に皆様方にご報告をさせていただきます。



それから、皆様方から「この学会に参加したい」というご希望がたくさんあったのですけれども、学会の設立の準備段階から研究者に限定して開催しております。一般の方々は線維筋痛症学会の後に行われる市民公開講座のほうで、ご参加いただくようお願いしています。実は皆さん方で学会に参加したい。あるいは、どんなことが議論されているのかを知りたいという方もたくさんいらっしゃいましたので、簡単にどんな話がなされたのかをお話したいと思います。

先日北京で、アジア心身医学会というのがありまして、ちょうど尖閣諸島沖での中国船長逮捕事件の前に終わって、帰ってきたばかりだったのです。北京のこのような学会で、私が線維

筋痛症学会を行っていることをご案内しました。アジアの中国や韓国にも、こういう線維筋痛症の方々がたくさんいらっしゃるわけですが、日本のような大きな学会や研究会はまだ結成されていないようです。これは、私どもの日本大学医学部との連携でございます。ご承知のように、線維筋痛症というのは複雑な病態をいろいろ抱えているものですから、多くの研究者、臨床医いろいろな医療職の関わりが求められる疾患です。こういった方々が集まって、発病、悪化、慢性化、病気が難しくなっていくメカニズムの解明を研究しているわけです。

それから治療法に関しましても、薬物治療は大変重要なものです。薬物療法、それから薬物を使わない治療法、併用療法、あるいは運動といったものが検討されました。今回の学会には基礎研究の先生方、お薬の開発、お薬のメカニズムを調べる薬理の先生方、あるいは痛みがどうして起こってくるのか、どうしてこういう頑固な痛みが慢性的に何年も続くのか、といったことを調べる生理学、解剖学、生化学の先生方など、いろいろな基礎分野の先生方の発表がありました。



臨床のほうは、西岡先生や松本先生もそうですが、リウマチ科の先生方が特にこの線維筋痛症を多く扱っています。この研究を推進しているのはリウマチグループの先生方です。もちろん、アメリカでもリウマチのグループが一番率先してこの研究をしているわけです。日本もその流れをくんでいます。

そのほかにも痛みの専門家、ペインクリニックには麻酔科の先生方がいます。あるいはどうしても筋骨格系の痛みということですので、整形外科の先生や、私どものような心療内科の先生がいます。心療内科は多くの場合、内科の先生が診察しておりますので、精神的な問題があっても、内科の視点から診る必要のある患者さんがたくさんいます。

あと、機能回復や痛みを取るための運動や姿勢など、そういったことを指導するリハビリ科、皆様方のかかりつけ医師の中にたくさんいらっしゃると思う一般内科の先生、そして、やはり精神科の先生方の関わりも必要になってくるケースもたくさんあります。そういった多くの臨床医の協力を得ながら、この研究と治療の検討がなされているということでもあります。



また、医療職の中にも、重要な役割をしている方々がたくさんいらっしゃいます。看護師の中でも特に最近ではリウマチケア看護師の資格というのが、看護業界で大勢認定されるようになりまして、たくさん養成されているところです。

こういう看護師たちが、この線維筋痛症の治療にも関わっていく動きがあるわけです。たぶんこれは、松本先生からもお話があると思います。

あとは心理士です。心理カウンセラー、理学療法士、鍼灸師など、こういった方々の関わりが必要になります。

さらに、医療職だけではありません。今、西岡先生がおっしゃったように、経済的な問題や医療費の問題、就職の問題、就業の問題、さまざまな問題を当然抱えているわけです。したがって、ご家族や社会との関わりが重要なものになってまいります。ソーシャルサポートと

いいまして、生きていく上でいろいろな支援を受けなければいけない。経済的な支援、家族の支援、さまざまな支援が必要です。それから、当然、私たちに必要となってくるのが、公的支援をいずれどうするかといったことも、考えていかなければいけないわけです。

これが今回の学会でかなり議論になったところで、まだまだ結論は出ておりませんが、そういう公的な支援をどうするかということも考えなければいけないと思います。特に家庭の中で、配偶者の方のお力や身内の方のご協力、そういったことも必要です。それから、通院、家事、日常生活動作、経済的な援助、精神的な援助の中に、ご家庭の方や身内の方は必須なものであります。今日は患者さんが参加していなくても、たくさんの身内の方も参加していますので、そういった方々のお力が必要だろうと思います。



あとは、職場、学校、環境、それから医療システムといったような形で、さまざまなバックアップが必要になってきます。昨日、今日と、こういう痛みの制約的な問題やさまざまな治療法の開拓。ペインクリニックの先生やオピオイド(鎮痛薬)の使い方。あとは抗うつ薬の使い方。あとでお話がありますが、認知行動療法というお薬を使わない治療の方法です。こういったものについての教育講演もされました。

西岡先生が線維筋痛症のガイドラインについてお話しされました。もうすぐ新しいガイドラインが出ます。一般の先生方、あるいは線維筋痛症を世の中に広くお伝えするには、こういったものがないとできないので、改定される予定です。それから、国際的な治療の動向も必要です。あまりはっきりしていない治療法をたくさんやるよりは、エビデンスに基づいたなるべく効果的で、なるべく安全な方法を選択するという



ことで、エビデンスが必要だという発表もあります。また、たぶんまだ知らない方がたくさんいらっしゃるかもしれませんが、新しい診断基準ができたのです。1990年の基準に基づいてずっとやっていたのが、20年ぶりに新しい診断基準ができました。そういったものの検討がなされました。さらには、いろいろなシンポジウムです。臨床各科でみる線維筋痛症をどう捉えるか、全体像をどう捉えるか、薬物療法をどうするか、といったことについての議論がされました。

他には、一般演題がたくさん出されまして、それを大きく分けると、病因の解明、実態と現状、家族と病理、いろいろな症例を通しての検討、線維筋痛症の多様性をどう捉えるか、あとは生活や社会、薬物療法、非薬物療法です。こういった多くのジャンルにまたがる一般演題がたくさん報告されました。

教育セミナーの中では、アセトアミノフェンというお薬の使い方、あるいは漢方に含まれている加工ブシ末の使い方です。それから、小児の線維筋痛症です。来年は横浜市立大学附属病院小児科の横田俊平教授が会長をされますが、小児の線維筋痛症をみるということは、家庭をみる、家族をみる、学校をみる、生育歴をみるということにもつながっていきますので、非常に大切なことです。



最後にうつとの関連性です。それからペインビジョンという、痛みを客観的に見る方法も開発されています。そして、今日の市民公開講座になったわけでございます。少し短時間でございますけれども、こういったことを昨日、今日のシンポジウムでディスカッションさせていただきました。こういった会がずっと続きまして、だんだんこの難しい病気といわれている線維筋痛症の病態解明と治療法の開発につながっていくのではないかと考えております。以上でございます。

#### 西岡:

村上先生、どうもありがとうございました。それでは、これから藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科の松本教授に「線維筋痛症治療の最前線」を解説していただきます。



#### 松本美富士先生:

ご紹介ありがとうございました。今日は東京で開催されました、この学術集会の市民公開講座ですので、私が日ごろ診ている患者さんとは違う対象の方々が中心です。先ほど見渡しましたが、私の患者さんは1名もいらっしゃいません。それと東京の方々は、私が今から話すようなことは知っているとお思いになることが多いかもしれませんが、おさらいも含めて。あるいは初めて参加される方もいらっしゃいますので、少し共通に認識していただきます。

最前線といっても、西岡先生をはじめとした研究者、あるいは治療者によって、以前よりは進歩したことは事実であります。しかし、最前線と書かれるほどの進歩がないのも、また裏をかえせば事実であるということも十分認識しなければなりません。

皆さんが感じていらっしゃる痛み。この痛みについては、もう350年前からこの痛みというのは、外から他人が評価をしているとわからないような痛みもあるということ、デカルトがすでに述べています。これがそのときの絵です。これはシンボルになっているわけですが、少年が燃え盛る焚き火の中に足を入れれば、当然痛いわけです。しかし、デカルトの言いたいところは、この痛みを足で認識しているのではなくて、脳で認識すること。したがって、客観的にやけど、熱傷になれば、我々が見ても痛いだろうな、というふうに思うわけですけれども、こういったところに何の変化がなくても、ときに生き物は、痛みを脳で感じます。このことを、医療に携わるものは十分認識しないといけない。とかく、内科医、整形外科、外科といった医師は、痛みの原因が現代の医学のさまざまな検査方法でおこなっても明らかにならない場合に、痛みが本当にあるのかどうかということ、大変失礼な言い方を、「本当に痛いのですか」と言ったことを聞き返しかねないわけです。そういった言葉は、患者さんに対して大変侮辱することになってしまうわけです。350年前にこういったことがあるとデカルトは言っています。疲労感というものもありますね。なかなか他人にはわからない。そういったことを線維筋痛症の患者さんは、痛みと疲労を激しく認識しながら、病とつき合っているということでもあります。



痛みというものを医学的に考えますと、いろいろな臨床症状、証拠があって、その中の一つとして痛みがあることがほとんどなのです。そのほかには急激な痛みで起こる痛風、あるいは痛風の痛みを起こす代表として、関節リウマチがあります。

それから、いくつかの精神疾患の場合には器質的な、外から見て評価できるような痛みの原因がなくても痛い、身体症状として痛みを訴えます。そういった病気の代表がうつ病ということになります。

もう一つの大きなカテゴリーといたしましては、痛みそのものが病気の本体であり、病気の全てであるような疾患がある。この認識が、わが国の医学教育においては欠けている。つまり、そういった医学教育を受けて、医師の資格を取った現代の医療を提供している方々が、なかなか線維筋痛症を認識できない大きな原因があったわけです。幸い、2009年の医師国家試験ガイドラインにおいて、線維筋痛症が2010年2月の国家試験からの出題基準に初めて入りました。数多くの病態、病気について医師国家試験に出題して、3日間で数百問の問題を解くわけです。その中に線維筋痛症も入ることになったのです。



したがって、これから医学校を卒業し、国家試験を受けて医師になる方々は、線維筋痛症についての教育をきちんと受けている。私たちは、もう30年以上も前に医学教育を受けたのですけれども、こんな病気は、私が十数年前にこういった病気に興味を持つまで全く知らなかったということでもあります。そういったことで格段な進歩があったわけです。

これがなぜリウマチのうちの一つかということをご理解いただくためのスライドを持ってまいりました。筋肉や骨格系。人間は移動します。移動するのに必要なパーツに痛み、あるいはこわばりといったことが主症状となる病気をまとめて、リウマチ性疾患というのです。日本でリウマチということを行いますと、リウマチ神経痛というので年寄りの病気だというふうに誤解を受けやすいのですけれども、そうではなくて小児リウマチもありますし、今日の対象でありますような線維筋痛症も、こういうカテゴリーに入るわけです。それで、リウマチ性疾患というのはさまざまな病気の中でも比較的頻度の高い、人口の6人に1人。1億2000万人ですから、なんらかのリウマチ性疾患にかかっている患者さんが2000万人いらっしゃる。その中の一つとして、約200万人の方が線維筋痛症ということになるわけです。こういったものは、運動機能関係にいたる筋肉痛といったものも当然ありますが、そういうところに痛みとこわばりがあるために、日常生活の動作で大変障害をうける。それとともに生活のレベルが大変思わしくなく、QOLの低下があるのです。



基本的には、リウマチ性疾患というのは、痛みや運動機能の障害をきたす病気だけではなくて、全身性疾患であり、ときには生命に重大な影響を及ぼす可能性のある疾患です。それを抽出して、鑑別診断をしたら線維筋痛症であるということになります。線維筋痛症がどういう病気かということは、皆さん方、ご家族の方も含めて、十分ご存知だということになります。

現代の医学でもまだまだブラックボックスの中にある一つであるということになります。

それで、西岡先生を班長として、2003年10月に厚生労働省で線維筋痛症に関する調査研究班が組織されて、日本の実態調査ということで、私とその責任を分担させていただいて、さまざまな実態を明らかにしました。住民調査によって初めて、わが国において欧米と同じような人口あたりの患者さんの比率があるということで、1.7%。大都市部に若干高く、地方では若干少ない。そういったことが初めて明らかになって、200万人という数字が出てきました。男女差は、圧倒的に女性にシフトしているということがいえます。

200万人というと、どのぐらいの割合だったかということをやはり認識しないといけません。非常に治療の大きな進歩をした代表である、関節リウマチ、これにおきましては、50万人～70万人いらっしゃるということが確認されました。

その一方、線維筋痛症は200万人ですから、関節リウマチの患者さんよりもはるかに多い。10万人を超えるようなリウマチ性疾患はほかにはほとんどないのです。大体はこの関節リウマチと線維筋痛症です。もちろん、高齢化社会を迎えて変形性の関節症、O脚になって非常に歩きづらいようなお年寄りをときどき街で見かけます。これは高齢化社会ですから、こういった患者さんがたくさん見受けられます。しかし、若い人でもかかるようなリウマチ性疾患というのはこの二つが飛び抜けて、中でも一番頻度が高いのが線維筋痛症であるということを知っていただく必要があります。



これは、主症状である全身の痛みとこわばり以外に、さまざまな随伴症状として、極端に言えばあらゆるところにあらゆる症状が出てくるといってもよろしいかと思えます。日本人の患者さん、それぞれの症状を、調査時点での出現頻度が比較的多いものから、まれなものまでここに並べてみました。これは、いろいろな資料ですでごらんいただいているところでありまして、疲労感もかなり激しいことになっています。先ほどのような患者さんの調査によって、痛みとともに疲労、こわばりのために就労がままならない。あるいは生活レベルが極めて悪いということにつながる大きな要因になっています。これが神経症状で、頭痛、しびれ、めまい、耳鳴りといったこと。それから精神症状として、睡眠障害や不安感、あるいは抑うつ気分、こういった頻度が大変高く出てきました。ありとあらゆるところに痛みが存在する可能性があるということをお話しているわけです。



先ほど、患者さんの調査によって、現在の状況ということが明らかになりましたけれども、これはリウマチ患者の一年間の経過を見たものでありまして、その利用状況を反映しています。ほとんどが外来通院していらっしゃる。非常に苦勞しながら外来通院していらっしゃいます。入院した患者さんはわずか十数%に過ぎないのです。一年間の経過で、これは調査時点です。今から述べますようなさまざまな新しい薬剤が出まして、現在、統計をとれば、これよりはよくなっているとい



うことが推測されるわけです。

2003年の1年間の状態ということで今より7年前です。わずか1年間で改善された患者さんは1.5%、多少の症状の軽快があった方が約半数、残りの方々は変わらないかさらに悪化しているということです。ここに死亡とありますけれども、これはほかの基礎疾患に、多くの場合は全身性のリウマチ性疾患、いわゆる膠原病です。膠原病に随伴して線維筋痛症を発症した場合に、その基礎疾患である膠原病のほうの間質性肺炎によって死亡された方が、一年間に5人おられたということです。この一年間には、線維筋痛症が直接の原因で死亡された方は、この観察研究では一件もなかったということになるわけであります。

約半数が、なんらかの苦勞をしながら日常生活をそれなりに送っていらっしゃる。残りの半数は極めて困難な、困窮した状況になってくる。したがって、職を持っていらっしゃる、あるいは通学していらっしゃる方々の約1/3は休職、休学歴があり、その期間は3.2年ということで、最長の方は20年ということになります。経済的にリスクを受けてしまいかねないという状況になります。2003年の調査でも明らかになったということであります。

こういったことを踏まえて、先ほど紹介がありましたように、今年の3月31日に本邦の線維筋痛症診療ガイドラインという形でこれまでの実態を含めて、さまざまな調査あるいは専門研究の結果を踏まえて診療ガイドラインが国の強い要請によって作られました。監修をされた責任者が、今、あちらにおられます西岡先生でありますし、作成委員長として私、村上先生やこういった方々にご参加いただいて、つくらせていただきました。短期間でつくったということで、いろいろな意見が出ております。こういった保険病名もない、それから線維筋痛症に対する検査を健康保険では正式にやってくれない、さまざまな治療薬についても健康保険が認めていない中でガイドラインをつくるということも、非常に大きな問題を抱えながら行ったということです。

もう一つの特徴は、この作成には医者だけではなく先ほど、村上先生からご紹介がありましたように、看護職の役割も大変重要であるということから、当初から看護職の方々にも入っていただいています。それからNPO法人線維筋痛症友の会がありますから、代表の方にも入っていただいて、そういった方々によって作成されたガイドラインです。日本にさまざまなガイドラインがありますが、これは初めてということであって、大変斬新なガイドラインであるという意味でも評価されています。



これに基づきまして線維筋痛症の治療ということについて、語っていききたいと思います。治療は3段階に、3つに分けてあると思います。すなわち基礎療法と薬物療法、それから薬物を用いないさまざまな非薬物療法。こういったことについて述べていききたいと思います。

まずは診断の適正、とにかく適正な診断がなされていないといけぬ。多くの線維筋痛症の患者さんはドクターショッピングをされ、その際にほかの疾患等を診断され、その治療を受



けてきた方々もいらっしゃるだろうし、ほかの疾患を疑われて、経過観察されている患者さんもいらっしゃる。あるいは全く医療から見放されて、異常なしということで、「もう来なくてよろしい」というような、最悪の状況の方もいらっしゃいます。



そういう意味で先ほどご紹介ありましたように、患者さんの病気を線維筋痛症と分類するにあたっての基準が、20年ぶりに改定されたということです。こういったものを照らしあわせながら、正確な診断をもらおうと患者さんは、やっと悩んでいる苦しい症状を医療者が理解し、それに対する一定の診断名が下されたと感じて、状況にある程度 of 前進がみられて症状が軽快するということがあります。これはよくよく知られております。

それから疾患を前向きに受け止めていないと、なかなかこういった難治性の疾患に対してつき合っていけない。したがって、疾患の治療と疾患に対する理解、そのためにNPO 法人線維筋痛症友の会があるわけであり、こういった市民公開講座、さまざまな患者さんの交流会、医療講演会ということを利用して、疾患の正しい理解をしていただく。これが基礎療法として何よりも大切なことであります。



それから、次の基礎療法は、先ほどいいましたように線維筋痛症だけで発症される方が43人。ほかの疾患が先行していて、その経過中に線維筋痛症を併発していく方が41人。いわゆる続発性、二次性といった場合には、原疾患の管理が必要です。原疾患の管理が悪いと線維筋痛症の症状が悪くなることが知られています。たとえば、関節リウマチでは約1割ぐらいの患者さんが経過中に線維筋痛症を併発します。シェーグレン症候群というのは、約1/3の患者さんが、線維筋痛症を併発していく。そういった場合にもシェーグレン症候群に対する治療を積極的に行うことが、線維筋痛症に対する治療にもなります。

こういった3つの視点で基礎療法が医療側から、あるいは患者さん、ご家族の協力を得て、行われていかないといけないということになるわけです。



次に薬物療法になります。これは日本のデータではございません。欧米のデータをまとめたものであって、どの程度の効果かということです。

このスライドでご紹介をさせていただきます。ここの、一番大きな黒丸内なのです。この丸の大きさが、臨床試験の数ということです。対象となった患者さんの数。これだけのたくさんの患者さんにこの薬物が試みられて、それなりの効果。左へ行けば行くほど効果が強い。こちらに行けば行くほど効果が悪い。皆さんが使っているいらっしゃるたいいのお薬は、古典的な三環系の構成の分類の中のどれかで、一番効果が強いのです。しかし、これだけの臨床経験しかないとは十分とはいえません。

抗てんかん薬のバルプロ酸ナトリウム(デパケン)。あるいはカルバマゼピン(テグレトール)抗てんかん薬などがここ。それからトラマドール、ガバペン、リリカといったような薬剤がここに入ります。あとは抗不整脈剤である、メキシチ



ール。それから新しい鎮咳薬、メジコンといったような、NMDA の阻害薬。カプサイシン(シップ)、抗てんかん薬、トピラメートといったものがあります。

これはなんの数字かという、たとえば三環系の抗うつ薬。これは副作用があつてなかなか持続的に使うことが困難です。一人の患者さんの有効性を確認するためには、何人に投与すれば有効かがわかってくるのを示した、有効率です。

ガバペンやリリカの場合は、4人の患者さんに投与すれば、有効な人が少なくとも一人でてくるということです。したがって、25%の患者さんが有効です。「なんだ、それだけか」と思いますが、これはかなり高いと思います。

コレステロールの薬や高血圧の薬はありますが、こういったものもほとんど同様の割合なのです。この辺の数字は、治療が必要な患者さんの数が何人いるかということ。これはゼロということは、100%でもなかなか患者さんの個人差がありますからありえないのですが、この辺の数字は比較的効果が期待できるということです。

その中に現在、注目されているリリカやガバペンが入っている。それから、更なる抗うつ薬が入ってくるということです。残念ながら、日本のデータではございませんので、ノイロトロピンはこの中に入っていない。

こういったことがあるということで、各痛みの刺激が脳に上がってくるのを抑制する作用があるということでノイロトロピンを基礎薬剤として使う。これだけでコントロールできるという例は極めて少ないのが実際のところ。それに従来から使われている抗うつ薬。一番歴史があるものは三環系のトリプタノールといった抗うつ薬であります。やはりそれは、うつ病でない患者さんに対して使うわけでありますから、さまざまな有害事象が出て、目的の量まで増量できない、あるいは投与できないということがあります。こういった3つの代表的な薬剤が書いてあります。おそらく一部の患者さんでは、こういったものを持っていらっしゃるでしょう。



普通は患者さんのもっている抑うつ気分を治療するために使うわけであつて、線維筋痛症の患者さんの痛みに対して使う場合は、抗うつ薬の別な薬理作用を期待して使う。だから、処方されると、薬剤師さんに服薬指導を受けたときに抗うつ薬という名前がいわれたりして、患者さんが戸惑ったりします。戸惑うことはわかりますが、医学的なカテゴリーとしては抗うつ薬に含まれていますけれども、我々が使う目的は線維筋痛症の患者さんのような中枢性の慢性疼痛に対して、抗うつ薬が効くというのがわかっているわけであります。疼痛抑制系を活性化させて、痛み刺激を感じにくくするという作用を持っております。もちろん患者さんの抑うつ気分を、改善することも当然あります。そういったことで使う。

また抗けいれん薬、抗てんかん薬も同じように、線維筋痛症の患者さんでは、筋肉のけいれんが起こったり、筋緊張を持ったりするということがあるから、当然、わりと使われるということになるかもしれません。ただ、それだけではなくて、こういう薬剤が神経の興奮を抑える。そのことによって、痛みの神経の興奮を鎮めることによって、痛みを感じにくくする。そういう理由でこういったガバペン、リ



リカ、その他、従来から使われているような、テグレートールやリポトリール、デパケン、メキシチールといった薬剤が使われることになります。

また場合によっては、今回の学会でもいくつか問題がありましたし、先ほど、村上先生のご紹介にありましたように、オピオイド系の薬物といったもの、あるいは、オピオイド系類似薬で注目されているのはトラマドールというお薬です。これは三環系抗うつ薬の作用を併せ持った鎮痛剤であり、副作用もあまり問題がなければ高齢の患者さんにも使える。これとの併用がかなり薬物の中では有効だということはいわれています。今、日本ではがん患者さんのがん性疼痛にトラマドールが治験をして保険で使えるようになりましたが、残念ながら線維筋痛症では、まだ使えません。

それから先ほど言いましたように、NMDA 阻害薬。これは咳止めの薬です。それから漢方薬。あるいは、その中の生薬でトリカブトの成分である附子を弱毒化するために加圧加熱処理や修治が行われます。本来は生薬学の先生に言わせると、薬剤として不要な部分の除去をしてアコニチンがベンゾイルアルコニンに弱毒化してしまうと、痛みに対する作用が弱くなってしまいます。副作用がほかの薬剤よりも強力であるということをおっしゃっておりますけれども、こういったものが使われています。

他には抗炎症薬がよく使われます。そういったものは基本的に効果がない。ただ、病気によりまして、ある病気には有効かもしれませんし、副作用も当然あります。こういった薬剤は、ガイドラインの中ではA、B、C、Dと書いていますが、推奨度も表しています。

時間がなくなってまいりましたので、少し急ぎます。

さまざまな痛みやこわばり以外に線維筋痛症の患者さんはさまざまな随伴症状があります。特に、腱に付着するところの痛み、圧痛が著明な場合しばしば付着部炎を起こします。そういった場合には、抗リウマチ薬や抗炎症薬が使えます。



例えば、ドライアイ、ドライマウスがある場合には、こういう口腔乾燥症状改善薬であるサラジェン。このサラジェンは、痛みをとるということが長崎大学大学院歯科薬学総合研究科の植田弘師先生の研究で明らかになっています。

また、過敏性腸症候群、下痢や便秘を腹痛とともに起こしている場合ですが、男性の患者さんにはイリボーという優秀なお薬があります。女性ではイリボーの効果が治験で認められませんでした。そのため女性には消化管運動調節薬、抗コリン剤、緩下剤、止痢剤、整腸剤などになります。

それから、抗不安薬であるソラナックスや、メイラックス、こういったものが使われます。

線維筋痛症のタイプとして4つあります。筋緊張亢進型。うつ状態が著明なうつ状態身体性症状型。腱の付着部に痛みや圧痛が際立った腱付着部炎型。さらにこれらが重複した重複

型。こういった病型にある程度の頻度で患者さんをグループ分けすることができます。今述べた薬物をそれぞれ病型ごとに使うということになります。筋緊張亢進型の方は、筋肉が肥大しているように見える。そういった方々には抗けいれん薬を使うし、唾液分泌促進剤サラジェンを使うことがより有効であるということが期待できます。

腱附着部炎型の方。腱の附着部のところに炎症がある方々は、抗てんかん薬であるガバペンが有効的だとして、あとは、リウマチに使われるもので治療をおこなっているわけです。うつ状態身体症状型の場合には、やはり抗うつ薬が主体となって、薬剤を使用し、それから筋緊張亢進型には抗けいれん薬を使うし、睡眠調整をするために睡眠導入剤を使うということで管理していくということになると思います。

重複型の場合には、患者さんの症状の強さによって、今言ったような薬剤を適宜組み合わせることによって、なんとか症状の緩和、QOLの向上につとめていくこととなります。

最後に非薬物療法になります。運動療法があります。安静にすればするほど患者さんの症状がよくないということは従来から明らかです。したがって、積極的な運動療法、有酸素運動、エアロビクス、エクササイズも毎回やっていただく。



後ほど、金外淑先生に詳しくお話をさせていただきますが、心理療法の中の認知行動療法も明らかによくなるということが証明されておりますので、こういった内容を聞いていただきます。

また非薬物療法で、さまざまな対応、鍼灸、催眠療法などいろいろあります。こういったものはあまりエビデンスが確立されていないのですが、効果が出ている人がいるため、推奨度としては、やってはいけないというところには入らないということになります。

少し駆け足になりましたけれども、紹介できなかったことがあるかもしれません。これから新しい治療法がどんどん導入されてくる可能性があります。そういった場合に、必ず患者さんにご協力いただいて、臨床試験もやらなければいけない。その場合には患者さんの人権が最大限に尊重されなければなりません。



変な形で臨床試験をやったのでは患者さんのご迷惑になる。ひいては、我々、医療者にとっても大きな問題と思うわけですから、日本線維筋痛症学会の中に倫理委員会をつくって、今後も行われるであろう探索的な治療、それから治験といったことについて適正にやらなくてはならないということで、今年度からつくっていく予定になっているということを申し上げて、お話を終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

#### 村上:

今のお話を聞いて、こんなたくさんの治療があるのかと驚かれた方もたくさんいらっしゃると思います。ご自分で受けておられる方は、こんなにたくさんあることはうすうす知っていたと思います。ご家族や周りにいらっしゃる方は、「患者さんって、こんなにたくさんいろいろな治療法の中で一つでも合う治療を探そうと思って、一生懸命やっている」ということがおわかりになられたと思います。たくさんボリュームがありますから、なかなか飲みこみにくいかもしれませんが。そういったことを、この学会では本当にいろいろな角度からおわかりになったかと

思うのです。

それでは、今から10分ぐらいお休みをさせていただきます。最後の余った時間に質疑応答の時間を少しとりたいと思いますので、その時間まで残っていただきたいと思います。



村上:(休憩の後)

医学的な対応ということ、当然、私たちがやらなければいけないことでありますし、開発ということでお薬のほうも、サポート体制にしても、当然私たちは期待しています。

ただ、患者さん方はすでにおわかりだと思いますが、薬を飲んでいてもなかなか効かない。あるいはとてもいいお薬なのですが、一定のところについてしまうと、それ以上の効果が頭打ちになってしまいこう着状態に陥ってしまう。

あるいは、とてもよく効いているのだけれども、時々、天候が悪いと急に具合が悪くなる。少し疲れると具合が悪くなる、ストレスがたまると具合が悪くなるなど、皆さん、たぶん経験しておられるかと思うのです。そういったところをどのようにコントロールして行けばいいのかということ、いろいろ考えられているわけです。

そのうちの一つに、国際的にも有効性がある程度確かめられている方法があります。それが今日お話していただく、認知行動療法という方法です。

これは、理論的にはそんなに難しいわけではないものですから、金先生にわかりやすく、家庭でできる認知行動療法という形でお話をさせていただこうと思います。知れば知るほど、自分の痛みや苦悩をコントロールすることができるようになればいいなと思っております。

金先生の詳しい経歴は資料の中に書いてありますので、あとでゆっくり読んでください。それでは、よろしく願いいたします。

金外淑先生:

ありがとうございます。今日は、三つを紹介したいと思います。認知行動療法というのは、どういう心理療法なのかということ。もう一つは、痛みとのおつき合いをどうするかということ。今日のメインのことなのですが、自分と上手につき合うスキルをいくつか紹介いたします。



認知行動療法が全ての痛みを治しているということではありません。しかし、今日皆さんに紹介する中で、「あっ、これは」というようなことがいくつか出てきますので、自分と合うような、少し共感を持てるようなことがございましたら、お帰りになった後に行っていただきたいと思っております。

認知行動療法ということ、話をすれば、理解しやすいように具体的な話を少しして、本編のほうに入りたいと思います。痛みがどうして生じるかということをよく考えるのですが、実際、私自身も、痛みを考えないで、21年前に韓国から日本へ留学しに来ました。

そのときに、2~3ヶ月ぐらい全く日本語を話さなくて、人を見て、自分の気持ちを伝えること

ができなくて、ただ受け入れました。それから、自分の感性でアンテナを出して相手を見ようとしたら、非常に疲れました。そして、うちに帰って、相談する人もいない、日本語が通じない時期がありました。

そのときに、ある先生が「金さん、下がり調子のときに、壁に向かってしゃべるんだったら、ぜひ、私に相談してください」と言ってくれました。その時は意味がわからなかったのですが、「落ち込んだときは大変なので、早めに言ってくださいね」と言うことなのでした。

私はつらかったですけど、自分が日本に行こうと思って来たので帰りませんでした。別に、日本の友達が私に何かをしたわけではないのですが、思うように自分の気持ちを伝えることができなくて、いつも腹が立ったり、怒ったりする時期がありました。

そのときに、そういう気持ちが何故起きるかということは、そのときは気がつきませんでした。そこで、「韓国にいれば、話もできたし、いろいろなことができたのに、なんで私はここに来て、このようなことをしなければいけないの」と自分にずっと言い続けていました。

結局、外にあまり出られなくて、ずっと半年間テレビばかり見るような時期もありました。私は、本当は明るくて、活発な人なのに、周りからすごく「金さんは結構おとなしいね。」などと、よく言われました。「私って、そうかな」と思いながら、本当の私は違うのではないかと思いました。



自分の中でなぜこのような気持ちになるのか非常に悩む時期が半年間ありました。そのときに、認知行動療法と出会いました。

認知行動療法的には自分が望ましくない、あまりよくない行動を何故起こすのか、どういことを改善すればいいかということを考えます。

それから、改善だけではなく、自分が思っていることをどういうふうに入れながら行動すればいいかということも考えました。皆さんから見ると、やはり痛みの症状だと思うのですが、痛みから生じる効果というのは、たぶん、私から説明しなくてもご存じだと思います。痛みがあって、それからまた痛くなるだろうと思って、次の行動になると思います。それは、非常に複雑な気持ちになってしまっていて、病院に行くときには、とにかく痛みを治してほしいと、強く訴えると結構聞いております。



それで、認知行動療法というのは、感情的な気持ちを非常に大事にします。なぜ大事にするかという、さっき私が話したように、日本に来ることは、自分で決めてきたのだけれども、受容を繰り返しながら自己表現できないことが嫌だと思って、何もその頃はやる気がおきませんでした。しかし、テレビなどいろいろなものを見ながら日本語が少し上手になってきたときに、「あっ、私が声を出さないと、誰も私のことをわかってくれない」とそう思えるようになってきました。

それで、少しずつ自分の気持ちを出したり、自分のいろいろな状態を表したりしました。薬を飲むほどではありませんけれども、非常に困った気持ちもありました。そこで、人間と認知行動療法というのは、自分がどう思って行動しているのかと考えるのです。ついつい発症前と比較してしまったり、今、痛くて、これからどうすればいいのかと患ったりしました。過去は、

元気で、これもできた、それもできたのに、現在は非常に難しいということもあります。韓国にいた頃の私は非常に行動的でしたが、途中から前向きになれたので病気にならなかったのですけれども、この時期は非常にネガティブになり、いろいろなことを考えたのです。

そこで、認知行動療法の考え方がどういうことに使われていたのかというと、いつも「私は〇〇だから、来なければよかった」と、いろいろ考えます。結局、あきらめたり、避けたり、逃げたり、攻撃したり、落ち込むのは自分なのですけれども、日本語で話すことは苦手なのでいろいろな問題があります。このときに、わかってもらえないと、少し考え方がゆがんだり、「なんで私が」ということになってしまったりすることがあります。それで、感情的になったり、寂しくなったりします。さらに悲しくなると、「自分さえ我慢すれば」というふうに考えてしまい、行動が受容的に変わったりします。いろいろな気持ちの変化が、認知されます。感情的な部分が、行動にもいろいろな影響を及ぼすということは、皆さんも経験されたことがあると思います。



病院で痛みを治してくれることはあります。それで治ることもあります。しかし、皆さんの考え方や行動を薬が変えてくれるわけではありません。皆さんが、何に関心を持ち、自分がどうすればいいかという部分を考える機会をつくる必要があるのです。一般的に痛みを治すということが目的ではなくて、私が今よりも少し楽に過ごしたいので予防方法を学びたいと思ったように、皆さんも、同じ気持ちではないのかと考えますとやはり、自分に痛みが来たときに、何が起きてしまうのか考えた方が良いでしょう。

線維筋痛症というのは、やはり痛みの治療だけではなくて、日常生活全てのことが治療に関わると、皆さんご存知だと思います。私自身、なんでもかんでもわかっているということではありません。治療に対する思いは皆さんどなたも一緒だと思います。そして、病気と仲良く付き合う的な関わり方も必要だと思います。

痛みとつき合うということはどういうことかということをお話しをしたいと思います。皆さんが病院に行ったときにいろいろなことを、医師や看護師から問診されることがたくさんあると思います。たくさん問題が色々な環境でおきています。不安があったり、家族が助けてくれないことも大変。あまりにも何もできないことも大変。いろいろなことが関わっています。そこで、行動をみればすぐにわかります。この人は私のことを理解してくれないということがわかります。しかし、見えないものを相手にも見えるというように形をつくるのが認知行動療法の一つの方法なのです。



痛みによって生じる行動は、表情や振る舞いなどを見ていればわかります。しかし、痛みを断つという行動をとるとするのは、認知と行動のどちらが先かということではなく、自分が何をやっているかということを見極めるというような余裕がほしいということなのです。



なんのためにこの薬を使ったのか。私たちは薬を使ったあと、それから使う前に、この痛みがどのように変わるか想像します。それから治療を受けた前後では、どう変わっているのか想像します。薬の効果がなかったら、なぜ効かなかったのか。効かなかったら、これからどうすればいいのか。痛みを回避するために、いろいろ考えるわけです。

ただ、痛みを感じるというようなことではありません。

そのときに痛みの形として、それが理解しやすいように工夫するということです。そうすると、自分に今どういうことが起きているのか相手にも分かりすぐに対応ができます。そういうことを考えないと、私が実際に外来で相談する時に、目標を出したり、どういうふうに痛いのが分からない。それから困ったときに、誰が何を思ったか。そういうことを話しながら、せめて今日はどうだったか。あるいは、明日は何をするのか、といういいライフスタイルを考えることができます。「私は、痛くてそうしたくない」という気持ちもわかります。



しかし、いつまでもこの痛みとつき合うのかを考えると、やってみないとわからないところもあります。普通の人たちは朝起きて、行動できるのに、なぜ私は朝起きられなくて、痛くて、昼間まで薬を飲んで寝ているのだらうと思います。そして、「大丈夫、動ける」と思ったときには、いろいろなことをついやってしまうという自分がいるということにも、気づかなければいけない。

そうすると、痛みのために何もする気が起きなくて、家に閉じこもっている状態から、見えなところの痛み、見える痛み、それが混ざり合って、皆さんの病気が長ければ長いほど、わけのわからない痛みというふうになってしまいます。

皆さんはいかがですか。何もやっていないのに痛くなります。自分が、何をやっていいのかもわかりません。しかし、少し気持ちを楽にして、自分ができる部分は何かないのか考えます。無理に気持ちを抑えようとせずに、感情の波をどのように変えればいいのか考えます。それができるようになったら少し痛みにも気持ちがついていけると思います。このように考えることが対策ということなのです。



私たちがよく言うことは、患者さんが認知行動療法を全部理解することではありません。しかし、患者さんのいろいろな情報を元に助言をしながら、患者自身が自分で理解することが多いのです。こういう原因から、今、痛みがどんどん悪化していて、それから病院に行って、こういう結果になります。そこで原因が違う場合、何が違って来るかという部分を伝えてもらわなければ、こちら適切なサポートができないということを理解していただきたいです。

そこで、今日のテーマです。自分が上手に病気とつき合うスキルというものはどういうものがあるのか、というようなことです。「私は、今までやってきた」という方がいらっしゃるかもしれませんが、しかし、改めて「どういことをすればいいのか」という気持ちに切り替えてほしいのです。

まずは、自分ができることはなんだろうか。24時間、普通の時計に合わせる必要はないの



です。自分の時計に合わせてください。そして、できること、できないこと、困っていること、できるようになりたいこと、頑張ったことをなんとなく頭の中に浮かべておいてください。皆さん、3日前の食事を全部覚えていらっしゃいますか。誰でも答えることは難しいです。特に線維筋痛症の患者さんというのは、痛みが強くなったときに判断力が低下しますので、昨日食べたものが出てこないことも多いのです。

そのときに、どうすればいいかということなのです。ある患者さんはやりたいことを全部書き出したら、やらなければいけないことが山ほどありました。普通の人にもできる量ではありません。そのときに、全部でなくこれだけすれば大丈夫なのだということに気づいてほしいのです。すべてのものが見えてくると、一度に全部しなくてもよいと気づきます。そうすると、これだけをすればいいのだというふうに気持ちが変わるのです。



家族は、いつまでもみてくれません。朝出かけるときには、「痛みは、どうですか」。朝、仕事行くのに少し体調が悪かったけれど、しばらくして少しよくなった。それで外に出たときに、さらによくなっても、またしばらくして調子が悪くなった。つまらない気分で痛くて辛いと考え、嫌な気分になります。痛みは心理的な問題ではないかといわれるのですけれども、皆さんはいかがですか。患者さんが抱えている感情というのは、痛み、悪化など、非常に不安に駆られるものです。

皆さんは家族が自分のできることを、全部できますか。お母さんやお父さんは、息子が嫌がるから代わりに何でもできますか。できません。さらに悔しくて怒りをかみしめながらだと、もっと大変です。そのときにはつらいけれども、これからどうなるかわからないのですけれども、つらいけれど頑張っている状態を家族にも受け入れてほしいのです。自分を認めてほしいのです。



そこでやる気を起こす方法もいくつかあります。結構書く方法をよく使います。病院の先生たちもいかがですか。昨日何を食べましたか。生活習慣病の患者さんが記録することもよくあります。

「頑張ってるね」、私はこの言葉はあまり好きではないのです。日本であまりにも頑張りすぎて、悪化したからです。論文書くときに、私は心労になりまして、胃の調子が悪いのです。今でも夜2時、3時に起きて「痛い、痛い」と言いながら書いています。「よく頑張ったね」と自分に言ってください。人からこう言ってもらうことを期待しないでください。

それから、日ごろの生活の中で体を動かす方法を考えます。「痛くて、いや」は違います。「今日はここまでできたな。よく私は頑張りました。」と自分に言いかせてください。どのように行動してできるようになりましたか。少しでもいいですから、できたら「私はよくできた」ということです。つまり、自分が痛みを受け入れるためにも、自分が楽しんで生きているかということを考えてほしいのです。



やる気を起こさせる方法を一つ、皆さんに紹介します。運動は非常に有効です。そして決まった時間に自分を休ませてください。すごく痛くて何もできません。そういう気持ちもあります。

痛くて運動できません。もちろんわかります。

しかし、寝る前と起きる前に考えてみてください。少しゆっくり起きて、それから痛くて運動できないけれども、せめて何かできそうな方法をいくつか考えながら、「今日は一日、自分が努力できた」というふうに、自分ができたことについて認められるよう、自分で決めたことに挑戦してください。それができなくても、皆さんに自分を認めてほしいのです。

それから、自分の役割を明確にするという意識を皆さんに持ってほしいのです。痛みでできない事は痛いほどわかります。本当に私の患者さんをみると、そんなに痛いなら、どういふふうにしてあげればいいのかと思う。本人が、今、何が問題なのかという事をきちんと受け入れなければいけません。いくら努力しても、結果が見えません。



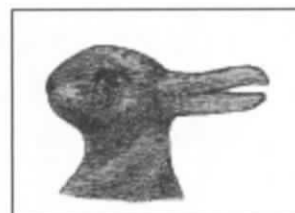
こんなに頑張っているのに問題の解決法が見つかりません。しかし、問題を解決しなくてもいいのです。考える事に意義があります。



皆さん、この絵は何に見えますか。隣の人と話し合ってみてください。同じではないかもしれませんが、この絵は何に見えますか。それでは、ある国の女王に見える人、手を挙げてみてください。お嬢さんのように見える人。ありがとうございます。半分くらいです。手を挙げていない方は何に見えますか。少し大きい声で、誰か言っていたいただけますか。天狗、どうですか。

それではもう一枚の絵です。何に見えますか。鳥に見える方は手を挙げてみてください。ありがとうございます。ウサギに見える方は手を挙げてみてください。これは同じ絵です。何が変わったと思いますか。

自分の考え方を少し変えるだけで、痛みのコントロールが変わります。別にマイナスの考え方をプラスの考える必要はないのです。自分の思い込みに気づいてほしいのです。生活の中で少しだけ変えていくとすごく変わっていきます。そういう何か変化が起きるようなことを何かしてほしいのです。自分がどういう考え方かわからなかった。「私はどういう人」と自問自答したときに、日ごろの自分に注目してください。他人に厳しいか。それから、いつも自分が気になるタイプなのか。それで、自分の否定的な面ばかりを見て、それを自分だと思い込んでいませんか。失敗すると自信がなくなりませんか。いろいろなことがあります。こういうふうに、自分が日ごろ何を考えているということに気づいてほしいのです。



それから、伝えたいことを表現することができない、言葉にできないくらい痛い。どうすれば

いいのでしょうか。自分の痛みをきちんと相手に伝えるということも患者さんの義務、権利なのです。黙っていても伝わってきません。自分の心の中の気持ちや考え方をなるべく、今はこういう状況だということを相手に伝えてほしいのです。皆さんはどのようなタイプなのですか。もしかしたら、すごくいい医師だから、期待に答えようと思って頑張りすぎるタイプなのですか。極端に頑張りすぎてしまうタイプですか。頑張ろうとするが、あまり実行できないタイプですか。たくさん失敗すると、すぐにあきらめてしまうタイプですか。キレやすいタイプですか。否定的な考えになりやすいタイプですか。頑張ってもできないと、自分を責めて落ち込みやすいタイプですか。もっとあります。自分の行動をもう一度見直してほしいのです。今日は家に帰って、皆さんも実践してみてください。そして、自分の気分転換をしてください。

ある時、生活習慣病の患者さんがダイエットすることを考えて、「一駅前で降りて歩いてください」と言われました。それをできますか。「30回かんで食べてください。」できますか。私は「20回かんで食べてください」と言われて、自分が挑戦する場合、3回ぐらいやってみないとわからないと思います。



このように、自分の中の才能を見つけ出して、できれば添削してください。不安を感じる時、自分が不安であることを認めてください。隠す必要はないのです。ダメだと思うと余計に緊張します。一人でいるときに、2階で何か物音がして、「泥棒？テレビでもやっていた。どうしよう」と言って、朝も夜もドキドキしていました。しかし勇気を持って、何が起きたのか、2階に上がってみてください。「なんだ、風だったのか。」確認してみるとほっとしてそのままゆっくり寝られます。そういうふうに、知らず知らずのうちにストレスを感じていて、原因に気づいたときに問題が解決できることがあります。自分の思いに気づいてほしいです。



明日の朝にぜひやってもらいたいのですが、朝をどのようにに迎えるのか。痛くて、ある意味で毎日日曜日です。私が何を言ってもどうせ起きられないと考えるよりは、前の日の寝る前に明日の行動を決めてください。明日起きたら、せめてこれだけはすると。なぜかという、線維筋痛症の患者さんは、まじめすぎるのです。すごく自分に厳しい。

朝、痛くて目が覚めたら、痛みから気持ちを落ちつけるために目を閉じて、自分スタイルで自分の状態をチェックしてください。今日は一日をどう過ごすか。朝になったら起き上がれないと考えるより、少しだけ目を閉じて、自分の気持ちを整理して、痛みがどういうふうに見えるか、確かめてください。そのほうが、ほかの人に助けをもらうより、むしろ痛みが軽くなる可能性が高いのです。それでもダメだったら、調子がよいときに明日することを決めておいてください。一つだけすれば、今日はここまでできた。特に何かできたわけではないけれども。夜になったら気持ちはいかがですか。自分の気持ちをきちんと伝えられるように気持ちを持って行ってください。

痛みがよくなる見通しが無いということはわかります。考えられないぐらい、普通にできたことが今できません。できると言えません。しかし、毎日の生活にちょっとした工夫をすることで、

少し痛みをやわらげることができるのだったら、やってみてはいかがでしょうか。痛みを治すという考え方は、もちろんベストなのです。しかし、痛みと付き合うためにはこれからなのです。まず痛み、それから自分の問題とどう向き合うかということのことを考えたほうがいいのです。そういう気持ちでいると、こういときに痛みが強いと予測ができるようになります。



それからまた、こうしたときにこの痛みが起きるので、外に出られない。それを繰り返します。なぜ繰り返しますか。自分はいつも痛いから外出を避けているからです。そういうことになるということなのです。

「自分をほめてください」とまでは言いません。自分はこんなに頑張ったから、いつか治ります。何ヶ月後、何年後という目標をもつことは皆さんもできます。痛みを直面したり、嫌な思いをしたときに、嫌な医者、嫌な関わりをする家族が、こういうときにみんな嫌に見えます。しかし、こういうようなことを前向きに取り組むことができるように、自分が自分に言い聞かせるように心がけないと、皆さんの痛みというものは悪化して痛みが止まらないことが非常に多いのです。

最後ですが、私がこう言っても、本当に痛いからできないとおっしゃると思います。しかし、そのときは専門家の力を借りてください。今の自分と向き合うことは大事です。認知行動療法を理解して行うには、やはり患者さんや、今日ご一緒に来た家族と一緒に取り組むことが必要だと思います。私がいくらこうして話をしても皆さんがそういう気持ちを変えない、受けてくれなければ、認知行動療法はただの理論です。



ぜひとも皆さんに認知行動療法を活用しながら、自分ができることを見つけてください。それから、他人から言われて無理に行うことではなくて、自分を生かしたいのだというような気持ちで、少しやっていただければと思います。朝起きてこれだけやる。明日の朝、何をするか、ということだけは寝る前に決めておくということだけでも、行動しているうちにできるようになります。さらに全身的な痛みと戦いながら、少し余裕ができたときには、もっといろいろな方法がありますので、また次の機会があれば、皆さんに提供できると思います。以上です。

### 村上:

ありがとうございました。半年も引きこもって世に出てきましたね。彼女は韓国の看護大学のある総合病院の ICU の婦長をやっておられた方です。そこで思われたことがあって日本に留学されて、早稲田で認知行動療法を勉強されました。医療職の専門家であるわけですから、こういう痛みに関する経験や対応を認知行動療法を実施しながら乗り越えてきたわけです。そういう方が認知行動療法を実践しています。それでは、あと30分ぐらいございますので、このあとは私たちと患者さんの皆さま方と、いろいろディスカッションをしながら話を進めていきたいと思っています。それでは、司会のほうを西岡先生、お願いいたします。



**西岡:**

僕は、今日は8時からNHKのドラマ「龍馬伝」を絶対に見たいのです。先週は見られなかったのです。やはり、ああいう男がこの業界に出てこなくてははいけないと思っています。既成の概念をぶち壊して新たに築き上げていくのです。

それで皆さん、金先生と松本先生の話聞いて、「うーん」と思われた患者さんがたくさんいらっしゃると思うのです。この中で僕が診察している患者さんも何人かいらっしゃるのですけれども、少し、僕のほうからいいですか。

今のお話を聞いていて、僕の患者さんは外来に来たらもう、「痛い、痛い」と言うのです。僕はそのとき、「あなたの、痛くないところはどこにあるの?」と聞くのです。「こことここが痛くない」と答えます。痛くないところもあるのに、その痛みだけを訴えるところが問題だと思うのです。これは間違っていますか、間違っていないですか。



**金:**それはすばらしい発想です。

**西岡:**

ほめていただいて、いいのか悪いのかわからないのですけれども。要するに、まず「痛い」と言うより、痛くないところを探してください。お尻のこの辺のところだけ痛くなくても、それを言ってくればいいのです。

線維筋痛症の患者さんは、痛いのは当たり前ですから、痛くないところを一生懸命探して、探した場所は宝だと思うぐらいでいいのです。その痛くないところが少しずつ広がってくれば、僕は治療としては成功に近づいているという感じです。

それからもう一つ、ひっかかるのです。なるべく患者さんが入ってきたら、気分が明るくなるような面白い話をするのです。外来から出ていくときは、笑いながら出ていってもら。それを心がけて、こちらも下手なジョークを言って笑わせたりして、結構疲れてしまいます。待合室で待っている患者さんはハラハラしているわけです。

僕はよく言われるのですが、「西岡はなんかすごい顔をしている。そばにいとっておかないな。」っていうのです。そんなことは絶対はないので、言いたい放題言って、そんな感じで楽しく話す方もいるのです。患者さんとのコミュニケーションなのです。痛いところなんて、線維筋痛症では当たり前ではないですか。とりあえず、痛くないところを探してください。それで、何か面白いことはないのか教えてください。



僕は、認知行動療法や心療内科のエキスパートでもなんでもないのでけれども、とりあえず患者さんはなるべく診察が終わったら、笑顔で診察室から出てくる。これは、私どもがいつも言っているのですけれども。やはり、なんとか笑わせたいと思って、一生懸命努力しているそういうふうな形で、患者さんと接しているのです。



明日、新患の患者さんを10人ぐらい診なければいけないのですけれども。基本的にはやはり患者さんの目線よりも自分の目線を少し落とすと、いろいろな情報が流れてくる。そういうことが、我々の治療の現場です。

そういうことで、何か聞きたいことはありますか。遠慮なく質問してください。

#### 男性 A:

線維筋痛症の治療、それから健康部分についてお聞かせいただきたいのですけれども。線維筋痛症で化学療法が効果的ですが、たとえば化学物質過敏症などに陥って、薬が使えない場合があると思うのですけれども、こういったものを併発しているような場合も化学療法で治療するというのは多いのでしょうか。

それから、そういったものを併発している場合には、どのような対応や服薬法があるのでしょうか。それから、薬物を使わずに完治するようなケースもありますか。

西岡:それは松本先生の一番専門としているところで、ちょうどいい質問ですね。

#### 松本:

化学物質過敏症は薬剤によるものではなくて、人間の居住環境、生活環境の中に存在する化学物質に対する過敏症です。それは、線維筋痛症の一部の症状であることもしばしばあります。類似した病気です。したがって、化学物質過敏症があるから薬物療法ができないということにはなりません。



それから、線維筋痛症に伴う化学物質過敏症の場合には、通常の化学物質過敏症だけの患者さんとは違って、線維筋痛症に対する積極的な治療をすることによって、そちらの症状も改善します。ご質問の答えは以上です。

後半の部分ですが、これはほかの先生にも回答していただきたいのですが、基本的にはなんらかの薬物であろうが薬物によらないものであろうが、やはりなんらかの医学的な介入が必要と考えます。その一つが、たとえば認知行動療法であるかもしれませんが、運動療法かもしれません。あるいは催眠療法や東洋医学的な鍼灸治療ということもあるかもしれません。なんらかの医学的な介入が絶対に必要で、ご自身だけで完治できるということは、そういった発病するというバックグラウンドから考えた場合不可能だと思います。

村上:大体そんなところですね。



西岡:マイクを運んでくれる人がいるみたいですから、どうぞ遠慮なく。

#### 女性 A:

少し金先生にお聞きしたいのですけれども。自分の精神状態、自分がすごくイライラしているというふうに認識することはできて、その怒っている感情がいろいろな要因があって、膨らんできてしまったときに、どうしたら少しでも落ちつかせることができるのか。結構、他人に当た

ってしまうのです。

金: ちなみに他人というのは誰でしょう。家族ですか。

女性 A: 家族だったり、横にいる人です。

金:

その気持ちをすべて理解できるわけではありませんけれども、私からの答えは、怒ってどなっても、そのまま出したほうがいいと思います。なぜなら、自分なりに怒りをコントロールして相手に伝えると、相手は怒っているのか、あるいはイライラしているのかわからないのです。そのときに、先ほど先生が言ったと思うのですけれども、素直に言ってください。ただ、やはり相手の気持ちがあることなので、少し自分の気持ちが落ちついたときや、あるいはそういう気持ちがないときに相手に伝えるようにしてください。「私はすごくいろいろな痛みや怒りで、コントロールができない。だから、そういうときには、あなたにこういうひどいことを言うかもしれない。そのときには理解してほしい。それで、いつも怒っているわけではないから、いつも気持ちを抑えることができるかわからないのですけれども、あなたしか私の気持ちをすくうことができないので、受け入れてほしい」ということを言ってほしいです。



そうすると、すべてを受け入れることはできないと思うのですけれども、家族や友達の大体は、今はそういうような状況なのだとかわかってくれ、予想ができれば、こっちも対応できます。たとえば、もし重いものを運ぶときに、「重い」と言ったら、別に「そんなに重くないのだけれど重いと言うから手伝おう」と思う気持ち。それはやはり、そういうタイミングなので、私からいうと、あまり我慢しないほうがいい。いつか理解することができることもあります。

したがって、自分が言いたいときには素直に言った方がよいでしょう。ただ、相手にきちんと自分の気持ちが抑えられない状況であることをまず話したあとに、するののも一つの方法かと思えます。

村上:

私のほうからも一言。どうしても、怒りや不安など、そういった陰性感情は痛みの感情とよくいわれているのです。今、先生がおっしゃったように、怒りの表現を素直に出したほうがいい。それは、自分の中にある痛みという陰性感情が理解されると痛みが軽減されるからです。

ただ、私がいつも申し上げているのは、いくら怒っても30分です。要するに、怒っても30分で消えます。そして、その痛みや怒りの感情やマイナスの感情にひたらないようにしてください。それをかみ締めていたり、いつまでもスルメを噛むみたいに、クチャクチャ思い出したら噛む、ということをする人がいるわけです。怒っても素直に表現をして、それを 30 分以上怒らない。それは、スルメを飲み込むような感じ。これは、いろいろな実験があって、30分以上怒ると、いろいろな体の変化が起きてしまう。30分以内に収めれば陰性感情の変化が、あまり悪く起きてこないのです。そ



ういったことも、一つの認知行動療法だと思います。

**西岡:**

よくご夫婦で患者さんがみえるのです。そのときに、面白い患者さんがいるのですが、「大変ですね」と僕が言うのですが、どっちに向かって言っているかという、旦那のほうに言っているのです。そうすると、「いや、ありがとうございます。僕はそんなことを言われたのが初めてなので」とご主人のほうと言うのです。

やはり、僕はどちらかという、「怒るのを我慢しなさい」とは言わないけれども、やはり基本的に、自分が怒ることによって、周りの人たちに迷惑をかけてしまう。それから、怒らせてしまうから、怒りの2乗か3乗になってしまうと、ずっと続いてしまうということがあるので、どこかで引いたほうがいいでしょう。よくわからないのだけれども、怒りを静めるような薬でもないのかな。

**金:**

私は、たくさん出会ったわけではないと思うのですが、今、関わっている患者さん。線維筋痛症の患者さんは、もちろん個人差はあると思うのですが、その怒りは普通ではないのです。家族はびっくりします。それは、本当の自分の怒りではないのです。今までかみ締めていたそういう怒りが一挙に出てくるのです。



特に認知行動療法をすると、一週間に3回ぐらい、怒りを理解するために、いろいろな情報を引き出します。それから患者さんを理解するために、いろいろなことを聞きます。そのときに怒りを忘れようと頑張ってきたのに、話し出したら調子が悪くなります。そのときに、私はこのように説明します。これから、心理療法の最中に調子が悪くなる場合があります。2~3回ぐらいこういうことが起きるのだと思ってください。つらいときには、横になってください。思い出して自分の思いに気づいてください。今よりはどんどんよくなります。そういう感じです。したがって、怒りというのは、一番素直に出てくるものなので、できるだけそういうものを、これを上手に相手に伝えるかということも、皆さんのスキルにかかっています。

**西岡:**

非常によくわかりました。今後、気をつけます。

ほかの患者さんでこの際、聞いておきたいということはありませんか。「龍馬伝」が見られなくなってしまうから、何か言ってください。ほかにないですか。どうぞ、患者様ですか。スタッフですか。

**男性B:** 患者です。



**西岡:** わかりました。スタッフが下のほうから降りてくるので、どうぞ。

**男性B:**



今、リリカを処方されているのですけれども、麻薬は内服処方箋も含めて、線維筋痛症に適応になるお薬が一つだけあるのです。激しい疼痛時において服用できる治療。塩酸ペチジン系でオピスタンやペチロルファンという薬があるのですけれども、そういう内服処方箋に詳しい先生おられますでしょうか。

**松本:**

この第2回の学会でも、このオピオイド系麻薬についてのいろいろな意見がありました。使う先生は一部いらっしゃいますけれども、リウマチの一つとしてみる立場の先生方は、麻薬をできるだけ使わないというようなスタンスでやっていらっしゃいます。依存性がやはり問題となるものですから、こういった機能性の病気に対して積極的に使うということは、私個人としても使っておりません。

**西岡:**

ありがとうございます。大体そんなところです。今、6時20分です。あと5分位  
ディスカッションをして、最後は村上先生に締めていただきたいと思います。



線維筋痛症の患者さんというのは、早ければ早いほど、非常に寛解する率がいいのです。発病してから1年ぐらいでいらっしゃる患者さんの治る率は、結構高いです。したがって、どんな病気でもそうなのですけれども、早期に発見して、適切な薬物療法をきちんとやれば難しいことにはならないと思っているのです。今まで線維筋痛症という病気は、なかなか医師が診断できなかったために、本当に40ヶ所、50ヶ所といろいろな病院を回って、その結果、ドクターショッピングで大変悪くなってしまったという患者さんを、たくさん拝見しています。したがって、過去のことはともかく、これからはぜひ前向きになってください。過去のことを恨んでも、それはもう過ぎ去ったことではないですか。そのことは、なんの問題の解決にもならないです。僕は、やはりそういう患者さんに対しては、我々は最大限の努力をしますけれども、前向きな方向でいきましょう。過去のことは切り捨ててください。今日から患者さんと治療を始めるといふときに、そういうふうにするのです。金先生、これは認知行動療法からするとまずいですか。

**金:**いや、それはなんともいえない状況なのですけれども。



**西岡:**まずいみたいです。

**金:**

しかし、皆さんはとても寂しがり屋です。過去に自分があまりにも頑張っていたので、そのギャップがあまりにも違って悲しいのです。どうしても聞いてくれる人がいると、すごく聞いてほしいし、聞いてくれなかったら、客観的にゼロか百なのです。認知行動療法と言ってもそれぞれのスタイルがあって、いろいろな目標がありますので、今、先生がおっしゃったことも

一つの認知行動療法といえます。私が「こういうことだ」と思えば、それも認知行動療法。ただ、気づくということはとても大事なことです。自分が気づかないと、問題は何も解決にはなりません。

私が98年に博士号を取ったときに、あまりにもうれしくて、取得したあとの3日間ぐらい、私は天空を飛んでいるような気持ちでした。そのときに、私のマンションから出たところにお花屋さんがありました。そのお花屋さんでお花を買って、「そのお花屋さんはいつできたのですか」と言うと、「15年前です」と言った。8年ぐらい、その家にずっと住んでいましたが、全然気づきませんでした。どのくらい自分が一つだけを考えて生活していたか、ということがわかりました。心に余裕がないと、いくら周りを見ようと思っても見えません。いくら見ようと頑張っても、なんで今まで見えたものが見えなかったのか、ということがありますので、まず自分の行動を変えるのは、気づくことなのです。



#### 西岡:

わかりました。これからの活動は、やはり基本的には、今のさまざまな取り組みの中で新しい活動をすることを目標にしたいと思います。それを7年半でできるかどうかは、多少無理して行動しないとできないのですけれども、やるように努力します。そのために私は、東京医科大学の難病治療研究センターの客員教授に就任させられてしまったのですけれども、それを私の皆さんへのメッセージといたします。村上先生、あとはお願いします。

#### 松本:

一言メッセージを。今日の金先生のお話、それから村上先生のお話をうかがって、我々、西岡先生にしろ、私にしろ、リウマチ科の身体を専門にみている医師は心を見ることがあまり得意でない医者。我々こそ認知行動療法を受けて、変容して、診察に当たらなければならないということをつくづく感じました。

#### 村上:

そういうことが出るとは夢にも思っていなかったもので、驚きました。西岡先生からの言葉で私の言いたいことが比較的出ましたので、うれしかったのです。確かに今、いいお薬がたくさん出つつありますし、いろいろな研究がなされている。そのお薬は、確かに患者さん方の痛みやさまざまな苦痛を改善してくれる効果があるのです。これは、仮に過敏症があっても、全部のお薬が使えないわけではなくて、やはり相性の問題や使えるお薬も必ずあるでしょう。そういう努力もしなければいけないと思います。

ただ、問題は、患者さん方の生き方を見ていますと、少し体調がいいと、お薬でせつかくよくしても、金先生がおっしゃったように、そこでまた頑張りすぎる方が心配です。私は、やはり一生懸命生きて、一生懸命頑張りたい気持ちはよくわかるのですけれども。



すごろくでいえば、いつも私が例に挙げるのですけれども、3つ進んだら2

つぐらい下がってしまうのです。ある方は、探し物を始めると、大掃除になってしまうのです。それから、すべてのことをパーフェクトに片づけてしまわないと外出できない、ご主人のために朝ご飯、昼ご飯、夕ご飯までつくる方など、皆さん一生懸命生きていらっしゃる方が多いのです。それが具合悪くてできない分、お薬で少しよくなってくるとその分頑張ってしまう、すぐろくでいえば、3つ進んで、4つぐらい下がってしまう。ふりだしに戻ることはないのですけれども、3つ進んで、2つ下がれば1歩進みますけれども、3つ進んで、4つぐらい下がってしまうのです。そうすると、いつまでもその辺にいるということです。

つまり、お薬を飲んでよくなれば、確かに患者さんは楽になります。QOLも上がって、気持ちの上でも楽になります。それはお薬の効果としてとても素晴らしいことなのですが、そのときに喜んでやりすぎてしまうところが、どうしても共通の項目としてあります。

そういったことがありますから、一生懸命生きるのはいいのですけれども、休み休みいきましょう。休み休み動きましょう。つい頑張ってしまう自分に少しお休みして、そんなに頑張らなくても、そんなに遅れておりません。そんなに頑張らなくても、失敗はしません。そういうふうに思っていくことも、金先生が先ほどおっしゃった、認知行動療法の中に入ってくるわけです。今日は、その辺を皆さんにお伝えしたい部分もありまして、お薬の話もしていただきましたし、認知行動療法の話も入れさせていただいたということでございます。

会長としてのごあいさつということで、こういう会を開かせていただきました。本当はもっとディスカッションをしたいところですが、「龍馬伝」が始まるということでございます。とにかく「龍馬伝」を見るのも、たぶん西岡先生にとっては認知行動療法なのでしょう。やはり生き方を変えよう、今やっていることの正当性を確認する、あるいは間違っているところを確認するなど、いろいろな認知行動療法があるのだらうと思います。私たちもいろいろなドラマを見たり、いろいろな物語を見たりして、人の生き様を見て深く感じる場所があります。それはやはり、励ましであることもあるし、もっと違う生き方をしたほうが、ひょっとして楽しいかもしれない、楽かもしれないと思うこともあります。そういったものが、やはり認知行動療法の一つの視点だらうと思います。



そんなに難しいことではないはずですが。今日はたった1～2時間のセッションですが、こういったところで勉強されたことが少しでも、患者様であれ、ご家族であれ、医療職の方であれ、これからの明日に向かって、ぜひ新しい考え方や生き方ができますように祈っております。

今日は患者さん方がたくさんいらっしゃいますので、お疲れになりませんように、このあと、少しゆっくりお休みになられて、明日からはまた少し新しい力を得ていただきまして、また治療に取り組みたいと思います。あるいは、それを取り巻く患者さん方、皆さん方も、ぜひ今日のセッションで得た知識を活用していただきたいと思います。



今日は、本当に日曜日の遅い時間帯ですけれども、これだけたくさんの方。先ほどざっと数えると140～150人がおられました。たくさんの方にお集まりいただきまして、本当にありがとうございました。

来年は横浜ですけれども、小児科の横田教授がなさいます。先ほども申しましたように、子どもをみるということは、その人の家庭をみる。あるいは、親と子をみる、社会をみるということにもつながっていきます。ぜひ、また来年もご参加いただきたいと思います。今日は本当にありがとうございました。



## 北海道支部便り

# おーい・お医者様

前回、理解についてお話しましたが  
広ーい北海道の中、私達を苦しめている  
線維筋痛症・脊椎関節炎・慢性疲労症候群  
これらの病を理解し前向きに診察して頂ける  
お医者様が非常に少ない・・・

**人口密度が低いから？**

**先生方が学会に出席するのに都心が遠い？**

**FMの患者はお金に成らない？**

お医者様の言い分は解りませんが私達患者は辛いのです。FM患者を見捨てないで～  
医者に「お」と「様」まで付けてお願いします。

# お願い・お医者様

北海道支部より

## 東北支部便り

### 涼をもとめて

### 東北支部

全国的に暑い日が続いており、東北も今年はいつになく猛暑になりそうです。

被災されたところも少しずつですが立ち直り、平穏な日常をおくることができるようになりつつあります。といっても不自由な生活を送られている方もたくさんいらっしゃるのでもだまだ安泰ではありません。6 月の総会にて会員の被災された様子、仙台の当時の様子を報告させていただきました。

今年度は東北支部のスタートが遅れましたが、いよいよ活動いたします。

始動するにあたり私も励みになった友の会会員の N さんのお便りの一部をご紹介しますと思います。

5 月中旬 昨日の夜から両腕痛くてつらいです。

腕もぎ取って欲しいよ。こんなに晴れているのに！

下旬 関東梅雨入り宣言だって

毎日湿気あり身体痛くてうつっぽく調子悪い状態です。

6 月中旬 再近メキメキ調子がよく、痛みがありますが筋トレなど頑張っ、体力が戻ってきたので、今年から 2 年間で社会復帰を考えています。

7 月上旬 毎日 50 分のトレーニングができるようになって、痛みどめの薬を 1 日 1 回飲むだけですむようになっています。このまま痛みどめの薬をなくしていくつもりです。暑いですが、何とか元気で過ごせています。

私は生活保護を断ち切り社会復帰し彼と結婚することがここ 2 年先の目標になりました。結婚する覚悟や生活保護をやめることは「病気になんて負けていられない。絶対に実行しよう」という気持ちになり、そして一人じゃないことも大きな原動力になっていると思います。治療医も整い安心して痛みを預けられる環境で、痛くなっても大丈夫って自分に言い聞かせられるようになれば、この病気の痛みはかなり軽減できると思います。なくならない痛みにはがっかりするけど、痛みに焦点を当てないで痛みはあって当然！その中でどう生きていかに尽きると思います。これからも痛くても真っすぐ生きていきたいです。

この時期皆さんの体調はいかがでしたか。N さんの前向きな考え方に拍手したいと思います。今後もとえ痛みがあっても安定した生活が続くことを心から願っています。

山田 章子

## 九州支部便り

2011年6月5日(日)熊本県総合福祉センター5階研修ホールにて九州支部総会・医療講演会を開催いたしました。

当日はあいにく雨でしたが、九州各県から会員、会員外、医療関係者を含め53名の方がご参加くださいました。

今回は講師として、尼崎中央病院整形外科・行岡病院医師、線維筋痛症友の会関西支部の顧問をお引き受けくださっています三木健司先生をお招きし、「線維筋痛症・慢性疼痛の理解と対処法」の演目でご講演いただきました。



ご講演後には、質問用紙にある質問に対しても、また会場からも何人も手を挙げて質問がありましたが、とても丁寧にお答えいただきました。当日のアンケートにも「参加してよかった」「非常にやさしい雰囲気先生で、話もわかりやすかったです」とお声をいただきました。

当日は熊本の会員さんや患者さん、そして熊本県難病相談・支援センターの職員の皆さまがボランティアでお手伝いくださり、大変お世話になりました。

### ★ 今後の予定 ★

\*8月または9月、熊本にてヨガ体験&交流会を計画中です。詳細が決まり次第、ご連絡させていただきます。

\*支部と日程調整の上で、交流会の会場を押さえてくださる方、お待ちしております。

九州支部 吉田ゆうこ

## とびっくす@かんさいしふ

### ※名古屋交流会（4月23日）報告※

4月23日、「線維筋痛症友の会・東海交流会」主催の名古屋交流会がありました。東は静岡市から、西は津市までの、患者・家族が18名参加しました。

名古屋での交流会は4年目になるので、懐かしい顔ぶれも何人もいますが、初めての参加者も来られて、今回は中日新聞の記者さんも取材に来てくれました。

交流会では、最初に全体で簡単な自己紹介をしたあと、3つのグループに分かれて交流して、また全体に戻ってそれぞれのグループで話されたことを交流し、参加者共通の関心事を3つに絞りました。



今回は、

- ① いい医師にどうしたら巡り合えるか？
- ② 薬に頼らない治療法
- ③ 冷えに困っています

の3つのテーマ別グループに分かれて交流。

最後にまた全体会をもち、それぞれのグループで話されていたことを交流しました。耐え難い痛みにも悩まされながらも、それぞれが、いろいろな工夫やつきあい方をしていて、お互い学ぶことがたくさんありました。

また、中には闘病しながらの出産育児を経験している方、生活全体の見直しをすることで、薬を飲みながらも、随分痛みが軽減されている方など、病気を抱えながらもうれしいことを見つけられている人もいて、「参加してよかった」とみなさん笑顔で帰られました。今回も、希望のもてる良い会になったと思います。

後日（6月28日付朝刊）、当日の写真が掲載された記事が、中日新聞/東京新聞に掲載されました。患者の体験談に加え、友の会顧問の松本先生に取材をされ、線維筋痛症治療の現状や問題点についても詳しく解説された記事でした。

東海交流会では、関西支部と協力しながら、春は名古屋で、秋は津で交流会を続けています。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

（愛知県・うめちゃんより）

### ※ 神戸交流会（5月8日）の感想 ※

今日の交流会でも、お世話になりました。

なかなか身近に同じ病気の人がないので、つつい孤独感や絶望感を感じてしまう事があります。でも、こうして交流会がある事で、「私は独りなんかじゃない。こうして同じ病気で辛い思いをしている人もいるんだ」と感じる事が出来て、いつも帰るときは気持ちが軽くなります。身体は疲れて、しんどいのですが（笑）

そして、交流会に参加されている方たちが、皆それぞれに自分自身の病気にたいして真摯に向き合っている姿を見て、私も頑張ろう、と勇気が出ます。私も、皆様ののように、今私自身に出来る事をしながら、少しでも前に進めたら、と思いました。

支部の方も、交流会の準備等大変だと思いますが、私は、このような交流会がある事ですごく助かっていますし、いつも楽しみにしています。本当にありがとうございます。

今日、私のヘルプにきてくださったヘルパーの方も、この交流会に参加できていろいろと参考になった、とおっしゃっててくれました。そして、私のヘルプにくるまでは、このような病気があるという事も知らなかったし、交流会に参加できた事をきっかけにして本などを読んで、この病気について少しでも理解できるようになりたいとの事でした。



支部長さんもお身体を大事にしてくださいね。またお会いできる日を心から楽しみにしています。 (兵庫県・Kさんより)

## ※ 各地域独自の活動について ※

関西支部は、近畿、中国、四国・・・と、大変な広域を担当している支部です。しかし、事務局は(NPOセンターがかなり助けてくれますが)普段は独りの事務所です。どうしても手も時間も体力も(笑)足りません。なので、それぞれの地域で、「線維筋痛症の啓発活動、政治や行政・関係機関等への働きかけをしてみたい」という方には、支部事務局としっかり相談・連携しながら、「事務局ボランティア」として活躍していただいています。今回は、その中から2つの地域の活動を紹介します。ご本人の承諾を得て、関西支部宛に、活動報告として頂いているメールを編集しました。

まずは、「一度でも交流会を開き、その地域での、患者同士の横の繋がりを作っていく」ということがスタートにはなりますが、他の地域でも、「自分にできることから始めてみようかな」という方がおられたら、ぜひご相談ください。

地域の実情に応じて、できることから一緒に進んでいきましょう。

文責：尾下葉子(関西支部)

### (京都・・・ちーちゃんの活動日記)

2月8日

先日会報を送っていただいた、ちーちゃんです。たまたま私の選挙区は民主党の若手を送り出してるし、京都市の市議員に先輩がなっていて何か力になってもらえるかなあ・・・と、痛い最近(手足だけでなく目、身体中や頭、顔の表面)ふと思いメールした次第です。何かヒントでもあれば教えて下さいね!できることで動けるなら動きたいと思っています。





## 6月9日

本部には連絡しましたが来週火曜に共産党の京都市議会議員さんに会うことになりました。政党は選ばず、何人かの議員にメールを送って彼女からだけ返事が本人より直接電話でありました。個人的な知人でもあります。

## 6月15日

今は市議員になっている、約17、8年ぶりに会う先輩との再会は、とても懐かしく 共通の友人の話から始まりました。

線維筋痛症については、会報の一部のコピーを、また、「ハートプラスの会」について（目に見えてわかりにくい障害、内部障害、内臓障害を持った方々の会で、私は趣旨に賛同し13日、入会したばかりです。）ホームページからダウンロードしたチラシ、厚生大臣への要望書を前もって郵送しており、その資料を参考にしながら 私の体験を軸に話を聴いていただきました。

FMについては、京都に専門医が少なく通院ひとつとっても、音で痛む私は大阪の地下鉄が拷問のように辛かったこと。一番初めに診てもらった医師にはとても患者に対する言葉とは思えない暴言を吐かれ悔しかったことを伝えました。

まず医師会を通じて医師に病気を知らせてほしい。その次に京都に専門医が増えて欲しい。病院、医院にパンフレットを置かせてほしい。去年のような講演会を継続して開いて欲しい。医療費の公費負担や、就職のことも「いろんな働き方を認められる社会であって欲しい」と伝えました。ハートプラスの会の活動についても話しました。

彼女は丁寧にメモをとりながら話を聴いてくださいました。市議員さんなので京都市がメインの話にはなるのですが、

- 1、 私一人ではなく同じような要求を持った人達で集まって要望書のような形のあるものを作り、それを京都市や各政党議員団に渡して京都市、各政党がどのように考えどう動けるのか確認することも大事。
- 2、 講演会等具体的に動きやすいことは、担当課へ当の私達が要望を渡し、実現させることもすぐにしやすい。その設定や紹介等はいつでもさせてもらう。

とのことでした。

本当に要求が同じ人が集まると声になるんだな、と実感し 同じことを国会議員に言っていくしかないのかな、とぼんやり思っています。

なかなか上手く伝えきれないのがもどかしいですが、感触はよかったです。是非とも次につなげたいと思います。



（追記） とりあえず主な政党にとメールを送信していたら 比例区選出の公明党、国会議員さんの事務所から早速連絡があり、来週火曜に我が家に話を聴きにきていただくことになりました。ハートプラスの会の方にも、声をかけて同席していただこうと思います。なんだか社会とつながり 希望が少し見えたかな？今後とも、どうぞよろしくお願ひいたします。お互いぼちぼちね。

→その後、実際に実現した公明党の国会議員さんとの懇談の話、ハートプラスの会での活動など、お便りを頂いています。

- ☆ 京都では、昨年の講演会での出会いをきっかけに、このように、支部や、他の団体と連携して、線維筋痛症に対する地域の理解を進めていく活動がはじまっています。お近くの会員さん・家族の方で、一緒に活動して下さる方、アイデアや意見を出して下さる方、自分の経験を話して下さる方・・・それぞれができる形で、一緒に活動しませんか？ぜひ支部にご一報ください。
- ☆ まずは、京都で今年も交流会を開き、意見交換・体験交流等をしたいと思っています。京都難病連にも、今年も医療講演会等の予定はないか、相談してみるつもりでいます。以前から、何箇所か教えて頂いていますが、交流会に適した場所等ご存知の方があれば、引き続き情報を頂ければ、有り難いです。

### （広島～島根・トリッピーさんの島根訪問&啓発記）

トリッピーさんは、広島市在住の会員さんですが、ふるさとが島根県にあるそうです。島根県の会員数はもちろん、医療機関が少ないことを危惧し、「友の会の協力で何とかできないかな」と相談がありました。そこで、しまね難病相談支援センター様と連絡を取り合い、今年の春、センターを実際に訪問して頂きました。先方も歓迎して下さって、線維筋痛症の方の問い合わせは何件も来ていること、医療機関が少なくて苦慮していること、センターでも線維筋痛症への理解を深めていきたい、という方針を伺いました。その後、色々な難病の方が集まり、体験や情報を交流しあう、「難病サロン」のことを教えていただきましたので、トリッピーさんに、友の会から、参加して頂きました。



6月21日火曜日、浜田保健所で島根西部全難病交流会がアットホームな雰囲気の中で行われました。今日の交流会は、私達の交流会と大差ない気楽な会でした。様々な難病の方の苦難が聞けて、これも又いい勉強になりました。

FMについてももしっかりお話をしておきました、また今回は島根大学の看護学科の学生さん3人が実習の一環で参加されていました。患者及び付き添いの方を含めて20人です。（学生さんは人数に入れていません。）FMに対し、学生や他の患者さんに大変関心を持って頂きました、「周りにその様な方がいるからFMについて話してみます」と、言って頂きました。ほとんどの方が「はじめて線維筋痛症と言う言葉を聞いた」と言っておられました、特に学生さんに細やかに聞かれ詳細に説明をした所です。

島根難病相談支援センターの方も又東部（出雲）で7月に開催するので東部にもきてFMについてお話しをしてほしいと言われました。出雲となると4時間近くバスで掛かるからこれだけで簡単に行くとも言えませんでした。だが折りを見て体調と相談の上、東部の交流会にも参加を考えますね。11月3日FMの交流会を、広島で計画中だと言う事も話しています。

## 会員からの手紙



H,S さん

私は痛みとは12歳のころより22年間お付き合いしていきまして、初めは関節痛と月経困難症から始まりました。現在は、抑うつ型と筋緊張型の混合しているタイプです。40件ほどドクターショッピングして線維筋痛症と診断されたのは去年の3月です。

その間に、健康おたくな保健師になりました。3年前の結婚と仕事の両立を期に悪化したのですが、現在は妊娠8ヶ月で痛みがなく何も内服していません。痛みの予防や応急措置程度の効果しかありませんし、効果のない人もいるかもしれませんが、薬がないときなどに、知っておくと楽になると思います。私の知っている知識が皆様の役にたてばと思い投稿しました。



### <痛みのメカニズム・私の考え>

痛みが発生している部分は、簡単にいいますと酸素や栄養が不足しています。細胞が破壊されている部分から痛みの物質が出るからです。人間の細胞は絶えず生まれ変わっているので、どこが痛くなっても、痛みが移動してもおかしくはありません。痛みの原因がわからなくても、痛いところに酸素や栄養が十分いくような治療や日常生活を心がけることが大切だと個人的に考えております。外傷がなくても、ストレスがたまると呼吸が浅くなっていたり、食べても胃腸がけいれんして吸収されていなかったりというような、意外な落とし穴に気づければ、対処方法がみつきり楽に過ごせるようになるかもしれません。

### <地震過敏症状を改善させるつぼ>

揺れに過敏になっているときは、耳の後ろ側のくぼみ、顎関節の部分がこって硬くなっています。その部分をやさしく痛みがとれるまでもみほぐすと、バランスを司っている耳の血流が改善し地震の過敏症状が減ります。足先の血流が悪くても地震に過敏になることがあります。足裏が痛い人は足裏を軽く揉み解すと痛みが取れやすくなります。



### <口の乾燥を改善させるつぼ>



下あごの、扁桃腺があるあたり、風邪で咽が痛くなったときに腫れる部分に、舌下腺という唾液がでる袋があります。その部分を指で押しますと、舌下腺が刺激され唾液が出てきます。水分補給ができない時など、日ごろから刺激を与えていると唾液が出やすくなります。皮膚をこすると赤くなることがありますので、こすらないように押ししてみてください。

### <目の乾燥を改善させるコツ>

あくびや女優のように泣く練習をするとよいです。慣れてくると泣きたくなるような事をイメージするだけで目がうるうるします。眉間の窪みのあたりに涙腺という袋があり涙がたまっています。そこを押して刺激すると涙が出やすくなります。軽く押して気持ちがいと感じる程度が目安ですが、強く刺激をしたり、こすったりすると白内障や網膜はく離を起こす可能性があるため、心配な人には勧めません。

### <手が痛くて調理ができないとき>



圧力と温度差を感じないようにすることがポイントです。調理用ゴム手袋をはいたり、冷たい食材は常温になってから触れたり、ぬるま湯を使用します。手に力が入らないときは、包丁ではなくキッチンはさみを使います。つけ爪している人が使うような便利グッズを探してみるのも一つの手です。手が冷たいときは、特に痛みを感じやすいので暖めたい、けれどお湯が痛

い場合、手のひらの中指の下でくぼんでいる所から盛り上がる所あたりに押すとブチブチして痛くて硬くなっている部分があります。そのコリをとると手があたたまります。手首をつかんで中指の方向に親指を向けたところあたりにあります。私の母方の家系は4代にわたり神経質な長女が、慢性的な疼痛をもっています。鼻歌を歌っている間は痛くないので、代々調理をしている時は鼻歌または歌いながら調理をしています。



### <痛みのお忘れ方>

健康な人でも、自分の好きなことに集中すると痛みを忘れず。楽しく会話をしたり歌っている最中は、なぜか全く痛くありません。パキシルを中断したさいの離脱症状で脈が1回打つたびに銃で打たれたような気を失うほどの痛みがあったときでも、痛みが消えました。話相手がいなときは、懸賞パズルや漫画本を読んだり何かに集中します。

### <起きたての痛みを減らす方法>

血流をよくする事と筋肉の緊張をとる事が基本ですが、寝ている時は何もできないと思っている方にお勧めです。寝る前のストレッチ、マッサージ等で血流をよくしてから寝ます。



快適な枕の高さに調節すると、いびきや浅い呼吸、背中中の痛みを防げます。仰向けの時は、15度くらいあごが引く程度の高さ、横向きで寝る時は鼻筋と布団が平行になる高さに枕を調節します。枕の下にバスタオルを入れるなど高さを調節して、自分にあった高さを探してみてください。仰向けに寝た時に背中に手を入れてみてすき間のある人は、腰の筋肉に力が入っている証拠です。すき間ができないようにストレッチして腰の筋肉をゆっくり伸ばしてあげましょう。できない時は、枕を入れてすき間をなくす方法もあります。マットがやわらかすぎても腰が痛くなるので、適度な硬さをさがしてみてください。

筋肉が朝方つりやすい人は、脱水になっているので、寝る前や夜中に起きた時に水分補給をしておきにくくなります。足の付け根、ひざの後ろの窪み、ふくらはぎの筋肉のふくらみの下辺りに凝っている部分ができていることが多いので、触るとプチプチして痛いのでわかると思います。そこをもみほぐすのも予防になります。



こむら返りなど筋肉に力が入りすぎて激痛になったら、力を抜くイメージトレーニングとゆっくり深呼吸をすると軽くなります。起きたら最初に深呼吸をして動き始めるだけで痛みは減ります。

### <寝つきをよくするこつ>

体温を一度下げると人は眠くなります。体温の低い人や、寒い時は、お風呂であたたまったり、ホットミルクを飲んだり、柔軟体操をしたり、大きな声で泣いたり、湯たんぽ入れたり、一度体を温めてから冷やします。体温の高い人や、暑い時は、水分をとったり、クールマットをひいて一度体を冷やします。夜は部屋を暗めにし、朝日を浴び、昼間は目の痛くならない範囲で明るいところにいるようにします。血糖値が上がると人は眠くなります。



寝る前のホットミルクやゆず茶を飲むなど、暖かくて甘い物を少しとると寝やすくなります。



寝る前に水を入れた霧吹きやファブリーズを寝室にまき、部屋の臭いや空気中の埃を落としてから寝ると、すがすがしい気持ちで寝られます。特に鼻炎や咽が痛い人、インフルエンザを予防したい人にお勧めです。

### <夫婦が仲良く生きていくための工夫>

夫婦の言葉のキャッチボールが一方通行にならないように相手をよく見て投げかけていますか。話が聞ける状態ではない時に、話かけても喧嘩になるばかりです。

人間は困難を乗り越えてはじめて幸せを感じる生き物である。困難は幸せになるために必要であるというような話や本がたくさんあります。避けたい気持ちはわかりますが、苦難のない人生はありえないのです。生老病死の四苦はだれしも通る道です。困難に立ち向かい前向きな生き方を身につけることはすべての人間にとって有益なことだと思います。そういった話をしたり、本を読む時間を作っては如何でしょうか。



私は、病気になったおかげで夫婦の絆が深まりました。病気＝不幸ではないのです。幸福に生きるか不幸に生きるかは、自分の考えかた一つで変わります。自分が変われば相手も変わります。無理がきかない分相手に一方的に言葉で要求しがちになりやすいですし、誰でも、怠け者で、いつも諦めてばかり、痛くて不満ばかりな人間と一緒に住んでいたくないと思います。できないながらも、夫婦で今できることを精一杯頑張り、ありのままの自分と相手を受け止め認めあい、失敗は責めず



成功をつかむための糧にする。そして、愚痴を言わないでいると幸せ貯金がたまります。

言葉だけではなく、そんな前向きな生き方を態度で示す努力をすることが、仲良く生きる秘訣ではないでしょうか。何でも完璧にこなし、頑張りたいまじめな性格を持っている部分をなくすことは難しいですが、最大の長所に変えることは誰でもできると思います。前向きな態度をしめす生き方に全力投球すれば、相手も何か気づいてくれるかもしれません。

<子供が欲しい人へ参考までに>

育児に自信は全くありませんが、産まれたら何とかなると主人が気楽に言ってくれたので、現在、妊娠出産を諦めずチャレンジ中です。



季節の安定した痛みの少ない初夏に薬を中断し、3ヶ月休薬。秋に妊娠、冬の激痛は妊娠中で半減したものの筋力は低下しました。春になり季節の変動と地震で精神的に不安定になるものの痛みは完全消失。そして一番痛くない夏に出産を向かえる事となりました。季節に左右されやすいからこそ、自分の病気の傾向をよく知った上で計画を立てる事をお勧めします。また、痛み止めに何が効くか妊娠前にわかっていると対応が楽なようです。


現在妊娠8ヶ月、線維筋痛症のよいところは、過敏なせいでお腹の赤ちゃんの動きが人一倍感じられます。幸せなひと時です。そして検査しても健康な人より検査で異常がでにくいことです。これから、出産の痛みを耐えるわけですが、すでに死ぬほどいたい思いを何度も味わったので、痛みはいつか忘れることを知っていることも強みだと思います。自然分娩をすることで痛みの感覚が正常に戻る可能性と、会陰切開や帝王切開で病気が悪化する可能性もあり、大きなかけですが、病気が治るかもしれないという希望が膨らんでいます。



出産後は、育児が自分でできない可能性があるため、里帰りし、保健師さんに相談にのってもらいながら準備をしています。悲しかったことは、線維筋痛症があると伝えただけで、受診や診察を断られた産科が多かったことです。



朗報を報告できるかどうかはわかりませんが、諦めなければ可能性は無限大にひろがっていると証明できたらよいと考えています。

 かわいい！レターセットプレゼントします。数に限りがありますのでよろしく願いいたします。数は20冊になります。文通好きな方にパラレターセットもあります。パラレターセットは便箋2枚封筒1枚5組みになります！（ご希望の方は事務局にご連絡ください。事務局からの発送となります。） 提供：Sさん



## 広島県 N.Nさん……経口補水液 OS—1(オーエスワン)の紹介

飲んでみたところポカリより飲みやすかったです。医療者からの情報では体に水分とナトリウム等ミネラルが不足しているときは水みたいに飲みやすく、不足していない時は酸っぱく感じるそうです(そういうふうにならされているそうです)。少し高価ですが病者用食品ということなのでご紹介しました。

以下パンフレットから抜粋します。

薬局やドラッグストアでも販売しているところがあります(マツモトキヨシで見かけました)

経口補水液 OS-1 オーエスワン 厚生労働省認可個別評価型病者用食品

ペットボトル内容量 200mL メーカー希望小売価格税込 140 円

500mL メーカー希望小売価格税込 200 円

### オーエスワンが認可を受けた表示内容

オーエスワンは電解質と糖質の配合バランスを考慮した経口補水液です。軽度から中等度の脱水状態の方の水・電解質を補給・維持するのに適した病者用食品です。感染性腸炎、感冒による下痢・嘔吐・発熱を伴う脱水状態、高齢者の経口摂取不足による脱水状態、過度の発汗による脱水状態等に適しています。

医師から脱水状態時の食事療法として指示された場合に限りお飲み下さい。医師、看護師、薬剤師、管理栄養士の指導に従ってお飲み下さい。食事療法の素材として適するものであって、多く飲用することによって原疾患が治癒するものではありません。

☎OS-1 のお問い合わせ先: 株式会社大塚製薬工場 お客様相談センター0120-872-873



## お礼

今年度ご寄付を頂いた皆様にお礼申し上げます。

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。

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。体験記・闘病記もお寄せください。会員番号、お名前を明記してください。

「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。



友の会データ



発足年月日・役員	平成14年10月1日 代表 橋本 裕子
顧問	特別アドバイザー 東京医科大学医学総合研究所所長 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 顧問 東京医科大学八王子医療センター リウマチ性疾患治療センター教授 岡 寛先生 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 熊本リウマチ内科 坂田研明先生

会員地域別人数(2011年7月7日現在)

北海道	100		大阪府	76	
青森県	13		兵庫県	58	
秋田県	7		京都府	16	
岩手県	8		奈良県	13	
山形県	10		和歌山県	9	
福島県	11		島根県	0	
宮城県	28		岡山県	16	
東京都	211		鳥取県	4	
神奈川県	162		広島県	21	
千葉県	80		山口県	22	
茨城県	17		徳島県	7	
栃木県	17		香川県	6	
埼玉県	67		愛媛県	28	



群馬県	12		高知県	4	
長野県	24		福岡県	40	
山梨県	5		佐賀県	3	
富山県	7		熊本県	20	
福井県	5		宮崎県	4	
石川県	8		長崎県	8	
新潟県	15		大分県	11	
静岡県	31		鹿児島県	15	
愛知県	65		沖縄県	2	
岐阜県	15		米国	1	
三重県	14		ブラジル	1	
滋賀県	13		オーストラリア	1	
			総合計	1331	(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)  
お問い合わせはこちらにお願いします。  
Tel / Fax: 045-845-0597  
E-Mail: jfsa@e-mail.jp  
[http:// www.jfsa.or.jp/](http://www.jfsa.or.jp/)



© 2002 - 2011 JFSA All rights reserved

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。

● 脚痛がはじまり  
私はクリスマンに似た  
"乗りこえられる  
選手"者"

私の  
親く 雑筋痛症 という  
お友達♡

● お友達...  
其に生きているので  
そう思うことに!  
そう思うとなぜか  
気が楽になるよ..

...というのがあります。  
"そう！私達は、苦しモ  
うワ。みんなは生きてる。"



くせな  
かウスで  
刺さる(?)

でも♡だから  
乗り越えられる日は  
きっと来る!"

えらばれたお友達は  
エライのだ!



啓救なく  
注射をする  
Dr.N? おもしろいから  
ですよ (笑は)



いつも  
美しくおもしろい  
Dr.U!

そして看護士さん  
スタッフの皆さん。

信  
頼  
し  
て  
ま  
す  
♡

日々  
学習!  
But! でも...  
痛れたら寝る!  
ねるよ

みんぱ  
友達(?)



でもでも...

ヒールの高いくつ

体にひびいて、痛く  
ないですか?

やめよ。

カツ、カツ、エスカレーターで  
横通られるだけで

イタイ...と学習した

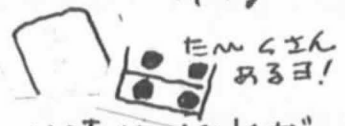
ハダコソ)か  
ゴム底)一巻



冬はブーツ  
もハダコソ

いつも...  
前だけを見て  
生きていくぞ!  
それと  
"ありがとう"と..  
すると、笑顔になるよ。

(あと、おくり)



いつも、おくりが  
私にあうの??

今、サヨナラするのは、心から  
とんせなら手を叩いて  
生きましょ!!

みんな お友達に  
なるう..

でも...



かっこいい  
ステキな

服とは.. Bye bye. サヨナラ  
何か、しっくりこないかん..



素材は  
コットンや麻(意外せ...)  
うすくて重ねて着ると  
お、たか〜〜い♡

かばらお付 けるタツ...  
イタイから、迷わす! 取っちゃおう!!  
生産者のみなさん..  
左右の下のほうに付けて下さいよ。  
(P1)

も〜 ヤダ!! 痛 い! くるしい よ〜! びび〜 どうするん?? !?!

●その1  
 連絡部 近くの 優先席.  



健康者の目標  
 ひすヨ!

●その2.  
 映画でも観に行こう!


テレテレビからぬ!  
 音の大きい席  
 冷気のおたるヒコ  
 \*耳栓、くすり、E持参  
 \*癒レにはらばうのはやめる。


ココには座れない!  
 キイ〜 カタンカタン  
 痛みが 増すにけ。  
 全てを 優先席にしてお。  
 \*杖は 必ず 持つ  
 他人からは わからばう 病気です。


●その3  
 わんん いたいよ  
 かいぢ かいぢ!



びびりびり  
 ↓  
 SOS・SOS  
 家族、友人の助けが  
 必要。  
 ↓  
 くすり と マッサージ

●その4. 料理・食べる。  
 たこえは...  

 まお タオルや シート.  
 まお板は、  
 いろいろ 試した結果...  
 木も フォラスチックも、  
 うすい もあつてもうすい  
 ストーンや フォークも...  
 木製の もあつてもうすい  
 ロヤ歯に カチカチと  
 当たるのは、体に 良くない

●その5. そうし  

 そうし機  
 もらろん、使えせん。  
 振動や音 カチカチです。  
 ふまそうしは けやて、  
 あとは 家族に おいぬか  
 ●ホコリ ば 死ばない

●ほかにも...  

 電子レンジは  
 すぐ水もの...  
 だだ... 受け皿に  
 タオルを1枚敷きま  
 しょう。 おく時の  
 カチヤ! というのやばい

リンパマッサージ、て知って  
 ますか?  
 ♡♡ コレは、とて効くと思ひ下す。  
 血の流れよりも 表面に近う  
 リンパを ながさうにのみ、からく  
 マッサージします。 呼吸ほうも 加えて  
 とて効 癒レになります。  
 お試し せぬ!!

● マダマダ エラそうに 言える 立場ではない  
 ですけれど...

😊 171時は "ヤダ" スタイム 死にそう〜"  
 ヒカ... わめい ちせ います。

😊 樂に いられる時は、えがおで  
 Lets スマイル。 えがおに おいば  
 せつた 前だけ を みて 生きられる。  
 いつか きっと 良くなる。 負けないヨ〜



体Pに 下等に クサクサ  
 と... 特に 骨板Pが 割れ  
 そうは イタミか〜  
 (P2)

# わたしの場合



木木ネが割れる〜!



ににくがねじれる〜!

てま



急に元気???  
買い出ししなきゃ!  
おっかさんの介護も!!

自分でなんとか  
やらなきゃ!

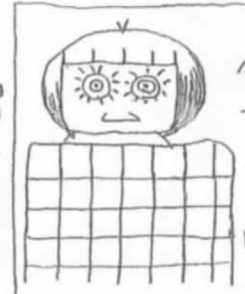


手足が  
つめたあぎ〜!  
助けてくり〜!  
しびれる〜!



手が  
指が  
こわばり  
すぎ〜!  
何もできん!

そして



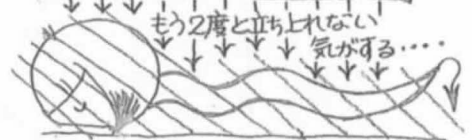
(完全な徹夜)  
今日で完結2日目  
サエサエランラン  
あせる〜!!  
どしても眠らん!!

寝ている図

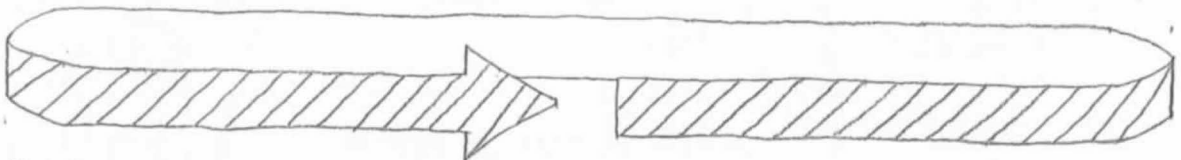


SSS  
品  
踏  
プラス

けんたいかん・ひろうかん  
めまい・づつう・むねやけ  
どらいまうす・どらいあい



もう2度と立ち上れない  
気がする...



えんえんは くりかえ はやねん  
延々果てしなく繰返されて、早3年です。



母に心毒をかけることなく、ちゃんと母を支えて  
出掛けられるようになりたいなあ。。。

いつどういう具合になるか自分でもわからない日々。  
できればもう終りにしたい!!!  
切なる願いです。

春

になっても...



着ぶくれ



あっちをかばうと  
こっちが痛い



いつからか  
ダルダル星人が  
住みついた



なんだか  
いごち  
いいわ♡



体のパーツ  
とれたら1111の1に  
パート2



禾4の人生  
こんなはずじゃなかった~



もぐもぐ  
おいしい!



みんな  
おたやかに...



2011.4

梅雨の日



びびり

おんつうちん

おんつうちん?



おんつうちんが「おんつうちん」- 一種になった  
 おんつうちんが「おんつうちん」と思ふけど、  
 おんつうちんに入らないうちね.....



おんつうちんが「おんつうちん」  
 おんつうちんが「おんつうちん」  
 気圧にはおんつうちんが「おんつうちん」  
 泣きおんつうちんが「おんつうちん」.....

外は雨、  
 おんつうちんの中も雨  
 目にも雨  
 おんつうちんが「おんつうちん」



おんつうちんが「おんつうちん」  
 おんつうちんが「おんつうちん」



天気予報が「おんつうちん」  
 おんつうちんが「おんつうちん」  
 おんつうちんが「おんつうちん」.....

おんつうちんが「おんつうちん」



おんつうちんが「おんつうちん」  
 痛いと「おんつうちん」だよ!



おんつうちんが「おんつうちん」  
 おんつうちんが「おんつうちん」



「おんつうちんの日もあるさ!」  
 6月はおんつうちんの日だらけだよ.....  
 外国は「おんつうちん」だよ.....

明日は  
おどろけろ! うらた.



↓ ぐんぐん



おどろけ. ぐんぐん.  
おどろけおどろけ.



おどろけ

おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!

↓



おどろけ  
おどろけ  
おどろけ



おどろけ

おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!

↓



おどろけ

おどろけ!



おどろけ  
おどろけ  
おどろけ

↓



おどろけ  
おどろけ  
おどろけ

おどろけ!



おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!  
おどろけ!



明日はまたおどろけ!

なんだか  
つかえちゃったみたい



夕し目になってるし。  
重力負けちゃった!

昼休りと休もう



ゆるゆる  
ゆるゆる?  
許す  
許す!

石人間になっちゃった  
みたい  
心も身も  
まじまじに  
おね。



ありがた  
百物...

あ、お祈りね。

はっ



↓

「やば!!」 (本能の声)

.....  
ちびっ子  
ふっふっ。

↓

music  
スタート



えいっ えいっ  
お心に  
お祈りね。



はやくのよっ!!

→ おね  
ちびっ子  
お祈りね  
お祈りね



ドリンク剤のせい。