

そうまでして 生きとるわけ

せん い きん じゅうしやうじ
線維筋痛症だからといって、

絶望はしない

NPO法人
線維筋痛症友の会代表

橋本裕子 著



そうままでして 生きざるわけ

せん い きん つうしよ
線維筋痛症だからといって、

絶望はしない

NPO法人

線維筋痛症友の会代表

橋本裕子 著

そうまでして 生きるわけ

せん い きん つうしょう
線維筋痛症だからといって、絶望はしない

NPO 法人 線維筋痛症友の会
(<http://www.jfsa.or.jp>)

代 表 **橋本 裕子**

佐久書房

まえがき

線維筋痛症せんいきんつうしやうだからといって、絶望はしない

線維筋痛症と闘う、それはとても困難なことです。次から次へと問題に直面するからです。しかし決して解決方法がないわけではありません。万一、ないのであれば勝ちとって行くしかないのです。病気に向き合う気持ちを忘れないで、少しずつ周囲の人たちに伝えていくことで環境は変わってきます。病気であつても心まで病んでしまうことは避けなければなりません。諦めないでこつこつと自分の人生を歩んでいる人にはきつと周囲の人も共感してくれると思います。

線維筋痛症は簡単には治らないかもしれません。長い年月、共存することにな

るかもしれませんが。それでも、よりよく生きること、自分らしさを発見していくことは可能です。

これから治療に関するいろんな新発見もあるでしょう。線維筋痛症だからといって絶望することはありません。どんな生き方にしろ、生きていくことに意味があるのですから。

一人の線維筋痛症患者として長い年月を闘い、時にはくじけ、それでも何かを得て生きてきました。そんな私から線維筋痛症患者、支えてくれる人たちに感謝を伝えたいと思います。

生きている意味は、何？

若い頃、なぜか自分を否定してばかりいました。生きていく意味がない、いや生きていてはいけないんじゃないか、自分などいないほうがよかったのではない

か、どうしてもこんなに苦しみながら生きていかななくてはならないんだろうと。

みんながそう考えるのかどうかはわかりませんが、私はあらゆることが自分を否定する種となりました。

楽しいはずの10代から20代にかけての青春時代。私はとことん悩み続け、真つ暗な日々を送りました。けんめいに問いを投げかけた学問には、どれも答えがありませんでした。ところが、皮肉なことに、私を苦しめていた線維筋痛症、私を若くして寝たきり生活に追いやった線維筋痛症が、私に生きる目標を与えることになったのです。

ふつう何かと闘う場合、具体的なほうが闘いやすいものです。つまり向かうべき敵がわかっているということなのです。たとえばリハビリ。毎日ベッドに腰掛け、右足、左足を100回ずつ上げ下げする。これを日課としなくてはいけない。それは見えやすい闘いになります。

そうして、数か月後には松葉杖で家の周りを200メートルくらい歩けるようになりました。近所の目が多少気になります。この松葉杖をついた私に突き刺さる視線もまた、ひとつの闘いととらえていました。

私と同じ運命を背負った孤独な人へ

地球上で私はたった一人きりだと感じて、激しい孤独に襲われていました。しかし、ほどなくして、どこかに私と同じ運命に陥った人がいるはずだ、そう思うようになりました。

友の会を立ち上げ、呼びかけたことにより、線維筋痛症の患者が国内に多数いることがわかりました。闘うべき相手は線維筋痛症という難病。これがはつきり見えた瞬間、私はがらりと変わりました。

誰かの力を借りることが実は大切なことも、だんだんわかりました。一人だと

思っていたのは私だけだったのです。周りの人はいつでも力を貸してくれる心を持っていました。ひとこと「助けてください」といえばよかったのです。

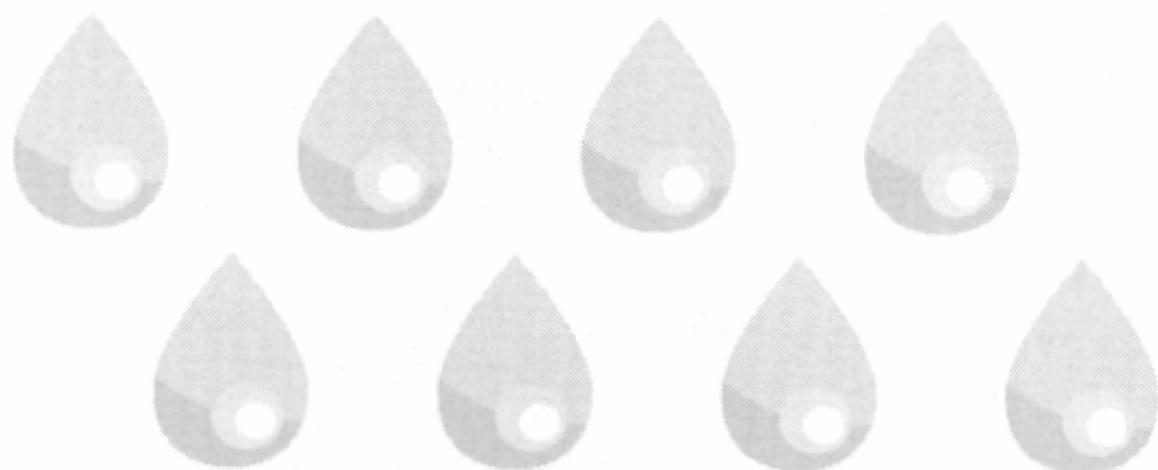
生きる意味を証明することは難しいもの。一生、証明なんてできないことなのかもしれません。だから、絶対に生きなければならぬのでしよう。学生の頃、徹夜で論文を書いて達成感は何れでも、生きる意味は証明できませんでした。と同時に、死ぬことを正当化することもできなかったのです。

その当時は、学問にも答を見つけれず、がっかりして大学院を去りましたが、闘う相手が見つかったとたん、そう、生きている限りは生きなくてはならないのだとわかったのです。遅まきながら、これを悟ったことを恩師に伝えたいと思います。16歳の私にこれを教えようとしてくれた恩師に。そして気づくのがこんなに遅くなっただけで、私はこれを誰かに確実に伝えていきたいと思えます。

線維筋痛症の患者に、そして、苦しむ患者を支えてくれる人たちに。



もくじ



まえがき	3
第1章 病名をください	13
第2章 入院して退院して、また入院して	49
第3章 病室の人間模様	69
第4章 死との対話	85
第5章 信頼できる医師との出会いが運命を変える	103
第6章 柳のようにしなやかに強風を受け流したい	115
第7章 家族、友人とも遠く離れて	139
第8章 光が見えてきた	149

〈講演原稿〉

痛みを超えて生きる 痛みを受け入れるプロセス……………178

体験から学ぶ線維筋痛症……………185

見えない痛みを理解する思いやりの気持ちを……………201

患者を理解する手がかりとなること……………205

ライフストーリーに関係すること……………214

〈寄稿〉

病魔とたたかう娘を見続ける母の思い……………232

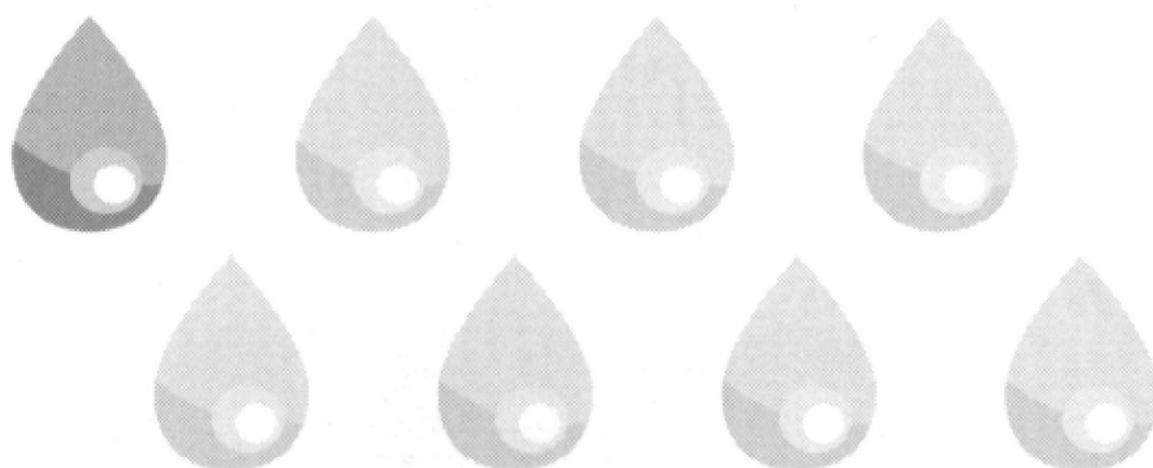
看護の立場からみた線維筋痛症患者……………237

あとがき……………243



第1章

病名をください



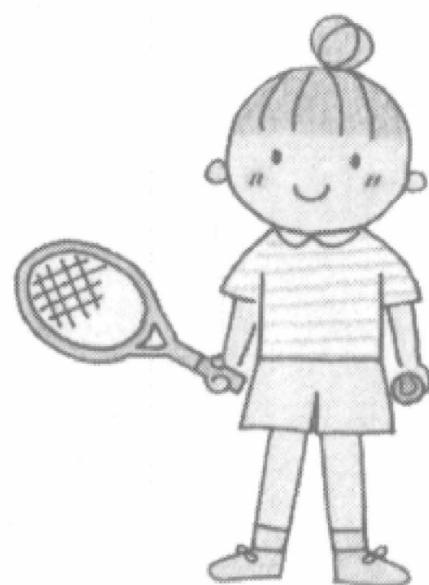
第1章 病名をください

あの日からすべてが変わった

この痛みが始まったあの日、あの瞬間は忘れられません。恨みもしない、憎みもしない。何かを恨むことができたらいくらか楽かもしれないけれど。誰を恨んだらいいのでしょうか。

広島県の高校に在学中のことでした。テニスに夢中で、2年生でインターハイの予選に出るのを楽しみに練習を積んでいました。

あの日、体育の授業は、苦手な跳び箱でした。一番低い3段を私だけが跳べずに、4回目を跳ばされたとき、両足にズキンと痛みが轟きました。



捻挫とは違う。骨折しているのかもしれない、いやそれどころか爆弾に吹っ飛ばされたような感じ。意識が薄れそうになる私に、激しい痛みがまだ足があることを思い知らせていました。その放課後、長い時間をかけて町の整形外科にたどり着きました。

レントゲンには異常がありません。両足の膝から踝くるぶしの間が太く腫れて、発赤も見られました。

「骨膜炎かもしれないので、しばらく様子を見る」と言われ、痛み止めの薬・ポインタール*と、ガラスびんに入った湿布薬（当時は便利な貼薬などなかった）をもらって帰りました。

ところが、帰宅してからも痛みは増すばかりで、湿布薬をガーゼに含ませ、一時間ごとに取り替えましたが、眠ることもできません。明け方になり疲れ果ててうとうととしても、痛みですぐ目が覚めてしまいます。

さて、どうやって学校へ行くか。痛くて立つのもやつとなのに歩けるか。しかも通学にはバス、汽車（当時は未だ電化されていなかった）、自転車を使って2時間かかります。重い水薬の瓶も持って行かねばなりません。ふだんでさえ6kgもある重い鞆、薬の瓶に替えのガーゼと包帯。一足ごとに涙が出そうでした。

しかも通勤通学ラッシュで、乗り換えは走らねばならない。一本乗り遅れたら一時間遅刻。何がなんだか、とにかく必死で学校までたどり着きました。一つ授業が終わるたびに更衣室でガーゼを取り替えました。初日はくたくたに疲れてしまいました。

*ポントール

手術・外傷後の炎症や腫れを軽くするための薬剤。変形性関節症、腰痛症、症候性神経痛、他剤無効の頭痛などの疾患の消炎・解熱・鎮痛の効果があるとされる。

● 医師は激痛を理解せず、痛みを止めることさえしてくれない

帰りに整形外科に寄るのも大きな負担でした。両足がもぎ取られそうに痛むので、歩くのは一歩でも少なくしたいのです。医師は言いました。

「骨膜炎ならレントゲンでわかるんだけど、違うようだ。骨髄炎かもしれないから、しばらくレントゲンで追跡して様子を見ましょう」

「先生、いただいたポインタールはまったく効きません。なんとか痛みを止めてもらえませんか。のんびり様子を見ているほどの余裕はないんです」 痛みのみならず、必死に訴えました。

「カプセルの数は、指示どおりに飲んでいますか」

「いえ、少し多めに飲みました。でも、薬剤師の父に聞いて許容量の範囲です」
「薬のことは医師の私が決めます。勝手なことをしないでください。それとも、

言うことが聞けないのなら、責任は持てませんよ」

「責任が持てないとはどういうことですか。ポントールという薬のことはよく知っています。効かない薬を続けても無意味ではないでしょうか。痛みがなくなるのなら、先生の言うとおりにしますけど」

「なんと生意気な！」医師はそんな顔をしました。しかし私も必死でした。とにかくこの痛みを止めてもらわねば今夜も一睡もできなくなる、という思いでもつと食い下がろうとしたけれど、医師の顔を見て、虚しいと思いました。

この町には整形外科がほかにはなかったもので、仕方なく引き下がるしかありません。骨髄炎なら2週間ほどレントゲンを見ればわかる、それまで我慢するしかないかもしれないと覚悟しました。でも、医師の態度には腹が立つし、痛くてたまらないのだから、何とかしてほしかったので

「とにかく薬は替えてください。登校するのも大変なんです。今度はボルタレ

ンを試してみたいですが」

「私に指図するつもりなら、さっさと帰ってもらおう。知ったかぶりをして。治療の方針は私が考える。口出ししないでもらおう」

「でしたら何の病気なんですか。痛いのは私です。早く何とかしてください」

「来週レントゲンを撮るから、結論はそれからだ」

辛い一週間でした。激痛で眠れず、一足歩くにも涙が出そうです。早く痛みを止めてほしい。

授業など耳に入らず、一時間ごとに湿布を取り替えるのが日課でした。

湿布といっても、冷たい水と変わりなく気休めでしかありません。それでも何かしないと耐えられないのです。

両足が太ももと同じ太さにまで腫れ、包帯を巻いているので、クラスメイトからは「象の足」と言われました。しかし何を言われようと気になりません。痛み

だけで気が狂いそうで、他のことにかかわっている余裕はないからです。

その間は死にももの狂いというか、ほとんど眠っていない状態。いつたいどのようにして過ごしていたのか、記憶にないほどです。人前では涙をこらえるのに精いっぱいでしたが、夜は布団の中でポロポロ涙が出ました。泣くというような感情はともなわず、ただ涙が出ました。向こう脛をぶつけた時に思わず涙が出るように。

💧 激痛なのに、なぜか検査は「異常なし」

一週間後、レントゲンには何も異常が現れませんでした。医師は写真を見せながら「何もない」と断言しました。しかし、腫れは確かにあるので「腫れが引くまでは水薬を取りにくるように」とのこと。では、なぜ腫れているかについては、「運動のし過ぎで一時的なもの」ということでした。

ふつうなら医師に「なんでもない」と言われれば安心するのですが、「これは違う」という直感が私にはありました。そんな簡単な痛み方ではないからでした。しかし、もうどうにもなりません。

しばらくは湿布をするのが日課でした。熱を持った患部に冷たいガーゼを当てます。そんなのは気休めでしかないし、腫れと痛みがいつかは収まるなんてとても思えません。ほとんど眠れないため、何も考えられず、自分を制止しておくだけで手いっぱい、いつ暴れたり、わめき出したりするかわからない状況でした。

一歩歩くことが、とんでもない激痛でした。湿布を取り替える簡単な作業も大きな重荷でした。他の記憶がほとんどありません。目の前の一歩、目の前のメートルをなんとかするしかありません。異常所見がないからと、



医師は他の検査をすることもなく、ただ水薬を処方していました。

医師はあるとき、ふと「歩くのが大変なら、松葉杖を使うか、車椅子というのものもある」と言いました。

💧「痛い」という事実が、信じてもらえない

医師への失望が深く、その日から通院を止めました。松葉杖や車椅子では通学できません。痛いと言張することが、かえって自分の首を絞めることがわかり、頭がツーンと冷たくなつた気がしました。

両親にも本音は言えませんが、「ちよつと腫れてるけど、だいぶいいみたい」と言うことに決め、なるべく姿を見られないようにしました。両親の動きにも注意しました。案の定、深夜、私のことで相談しているのが聞こえました。

「困ったねえ」「退学させるか」「転校させるか」…。

その高校は絶対にやめたくなかったもので、ならば、もう誰にも知られてはいけないと思いました。保険証を持ち出すと知られるので、病院にも行けなくなりました。もちろん「病院」という希望をあらわす単語は、すでに私の頭から消えていました。

発病から（と呼べるのだろうか？ 病名がないのだから）3か月が過ぎ、季節が一つ移り変わっていました。しかし、激痛で眠れない日々は続いてきたため、人前では平気な顔をする、激痛に黙って耐える…その繰り返しにもう疲れ果て、精も魂も尽き果てていました。

この両脚さえなければ、脚を切り離してしまえば、この痛みから解放されるのでは！ とばかり考え、脚の切断こそが唯一の解決法だとまで思いつめるようになっていました。

その考えが頭から離れなくなっていました。どうすればうまく切断できるのか。

● 激痛を止める解決法は、脚の切断しか思いつかない

自宅の近くを鉄道が通っていました。なあんだ、目の前に解決法があるではないか。その夜、私は迷わずレールに両足を載せました。深夜の貨物列車なら損害賠償額も少ないだろう、と妙に冷静に思いながら。

轢断^{れきだん}、なんと素晴らしい言葉でしょう。この一言ですべてが解決すると思いましたが。断っておきますが、私は自殺するつもりではなかったのです。医師が痛む脚を切ってくれないから、このどうにもならない脚を切断するだけです！と。自殺を考える余裕？ いや、そのときには全然ありませんでした。

ひんやりしたレールに脚を載せて横たわると、星がたくさん見えました。私は「恐怖」ではなく「希望」を感じていました。駅前で脚のない軍人さんを見たことがありました。脚がなくても生きていける。これが私の唯一の希望だと思いま

した。

「もしもし、何をしているんですか」人声が近づいてきました。

「見ればわかるでしょ、脚を切るところ」と言いたかったものの、何も言えませんが。夢だと思いました。田舎の町外れ、こんな時間に人が通るはずがないのはよく知っていました。いつも望遠鏡を持ち出して天体観測したり、詩を書いたりしていましたから。

「危ないことをしちやいけない、家まで送るよ」声の主はどうやらお酒を飲んでいるようです。でも近くに飲み屋なんか無いし、近所の人でもない様子。「怪しいな。でも関係ないよ、邪魔しないで」と思いました。

「とにかく起きて。家の人にはおじさんが話してあげるから」

「話すって何を？ それより私の手を放してよ」

「何か訳があると思うけど、いけないよ。家の人に話そう、一緒に行ってあげ

るから」

それは困る。両親に知られては自由がなくなってしまうのだから。

「おじさん、なんでもありません。ちよつとここに寝てみたかったです。家は向こうのほうですが、ひとりで大丈夫です」 立ち上がって線路軌道から出ました。

「ほんとに大丈夫ですから、もう行つてください」 振り返る後ろ姿に手を振つて見せた。

誰なんだろう。ふつうの人ではない感じ。夢かうつつかの不思議な感覚を覚えたとき、急に睡魔が襲ってきました。久しぶりに少し眠れるかもしれない、そのときはそう思っただけでした。

● もう一人の自分が現れる

再び現実が戻ってきました。高校卒業後の志望大学を決めねばなりません。どこに行こうか、東京に行けば大きな病院もたくさんあるかもしれない。希望を保持していたわけではないけれど、この田舎からは出て行きたいと思いました。

痛みを抱えては日常生活がふつうにはできません。どうにもならないとわかって、すんなり受け入れられるほど簡単でもなく、もがけばもがくほど余計苦しむことになります。心はいつも葛藤しています。その痛みは私の体と精神の大部分を占拠して、しつかりと棲みついてしまったようでした。

痛みと「共存」なんていうほど生やさしくはありません。それでも私は工夫しました。パスカルは齒の痛みを忘れようとして、三角形の定理を考えたのです。だから、「目の上のたんこぶ」を気にしてはいけない。忘れよう、気を紛らせよう、

ほかのことを考えようと。

自分が二人になった気がしていました。苦しむ自分をもうひとりが見ているのです。二人は理解しあっているが、痛覚は共有していないようです。ひとりが苦しんでいても、もうひとりは頑張って受験勉強しています。ただ、物理的には体が一つなのでどうにもなりません。

数か月の受験勉強、受験、たった一人での上京、これらは全部もう一人の自分がこなしました。

本来の私は昼も夜も激痛で何も考えられず、わずかな睡眠も満足にとれません。疲れ果てていても、怖い夢で目が覚めてしまいます。

夢はいつも、丸太の山が崩れて脚が下敷きになる、崖から転落して脚が折れる、横たわっている私を象が踏み



潰す：はつとして目が覚めると、声もなく、涙だけが流れているのです。

高校時代。楽しいこと、合格発表のうれしさ、夢や希望、そんな記憶は私にはありません。こんな青春があるものでしょうか。包帯を巻いている自分の姿、声を出さずに泣くという特技が身についたほかには記憶がないのです。発病の日から、ふつうの16歳の私はいなくなりました。

● 東京の大学へ。痛みを忘れるために、勉強に打ち込む

その春、大学のフランス語学科に入学し、家族と離れて初めての一人暮らしを東京で始めました。この自由はありがたいことでした。不用意に苦痛にゆがむ顔をして誰も誰にも見られません。一人だけの部屋では泣いても、苦しんでも安心してました。

両親に知られずに済むこと、遠隔地被保険者証が手に入ったことで、気が楽に

なるかと思いました。でも、掃除、洗濯、炊事は当然自分でやらねばなりません。立っていないなければできないこれらの家事が、簡単にはできないことを思い知らされました。

それでも、誰にも知られないように、意地でもがんばり通すしかありません。親に知られたら呼び戻されるに決まっています。「女の子は無理して大学まで行かなくても……」そういう時代でした。一人でいれば気が弱くなることもあります。ホームシックにもなるかもしれません。意地が意地の上塗りをして、自分自身に對しても絶対弱みを見せないように心がけました。もし少しでも甘えるならば、私はすぐ崩れ、文字どおりこの脚では立つてゆけなくなる、そんな思いでした。その意地がどんどんエスカレートしていきます。元々負けずぎらいの性格もあったかもしれませんが、痛みから気をそらすには、一分一秒の隙もなく勉強に打ち込むしかありません。（遊びに夢中になって忘れるという選択肢は思いつかなか

った。たぶん遊ぶという概念が私にはなかったのでしょう。

勉強は腰掛けてするものだから、脚にとっては一番ありがたいことでもありません。入学して半年後にはフランス語の原書が一冊読めていました。1年生としての文法は当然半分までしか進んでないのに。読めると面白くなってどんだんめり込んでいき、食事や睡眠にはまるで注意を払わなくなっていました。

● 疲労の果てにβエンドルフィンが

東京での大学生活をそれなりに楽しめるようにはなりましたが、精神的なゆとりはなく、一分でも隙を作らないよう、無理やりにスケジュールを詰めました。卒業に必要な単位数は決まっているため、月曜から土曜の9時から5時まで出席する学生はいないのに、私はすべてを授業で埋めました。ダムの壁のように、僅かな隙間から水漏れが始まるのを恐れたからです。

語学はその予習だけでも大変な時間がかかりますが、面白くて夢中になれました。何より大事なものは、時間に隙間を作らないことでしたから。

たえまない痛みへのストレスから極度の睡眠不足、栄養不良になっていました。ふつうならこんなことが続くはずはありません。ところが、このとき私は不思議な発見をしたのです。

疲労がひどければひどい程、痛みを耐えやすい感じがしてきました。気をそらす作戦がうまくいったと思い、輪をかけて勉強に打ち込みました。

疲労の極限を維持する目的のためには、早めに卒論を書くのが一番良いと考え、2年で早くも卒論のテーマを決め、枕元にノートを置いて、眠っていても思いついたことをメモしました。

徹夜で時間を作っては美術館や映画、一人旅にも出かけました。疲労していれば、逆に痛みを忘れてそれくらい歩けるようになっていました（！）。変な言い

方ですが、それは確かでした。ずっとそのことが不思議でしたが、それは脳内麻薬・β^{ベータ}エンドルフィン*のしわざではなかったのか。あとになつてそう気がつきました。

*β（ベータ）エンドルフィン

脳内麻薬とも呼ばれる脳内ホルモンの一つ。モルヒネの数倍の鎮痛作用があるとされ、脳を活性化させる働きを持つ。運動中に多く分泌されて血流を向上させるとともに、免疫系の働きを活発にして病気から身体を守るが、特にストレスを解消する働きが注目されている。

💧 アイデンティティが途切れる時間がこわい

そのうち、もう一つの発見をしました。以前の感覚とは別に、自分が明らかに二人いるらしいのです。

16歳の時も、二人の自分で、体の痛みと、日常の行動とを分担していました。でも、それは痛みを無視するために、私が意図的に分けたからですが、今回は違

う感じでした。16歳の時、まったく記憶がすっぱり抜けていることがありました。が、それは、あまりの痛みで、痛みしか記憶がなく、他のことを気にする余裕がなくて覚えていないことからきていました。それとは明らかに違うのです。

人前では平気な顔をする、一人のときは苦痛で歪んだ顔になる、その二つの顔をうまく使い分けているはずだった…のに、少しずつ自分の行動がおかしいのに気がつきました。

目的を持って家を出るのに、どこに行くのかわからなくなつてパニックになったり、いきなり人に「こんにちは」などと声をかけられると、意味がわからず、返事もできないのです。日常使う傘、鞆、食器などがふと見知らぬ物に見え、使い方も名前もわからなくなつたりしました。

夕べも苦しんだはずなのに、記憶がない時間帯がありました。アイデンティティの不連続…。痛みが始まってから、どうやって過ごしたのかの記憶がありません

ん。まるで痛みは治ったかのようで、元気な自分しか記憶にないのです。

多重人格（たぶん二人）だとすれば説明がつきます。でもアイデンティティが途切れると思うと、パニックになりそうです。特に夜は痛みが強く、記憶が消える可能性が高く、「昨日の自分と今日の自分は、本当に同じ人物なの？」「どうやってそれを証明する？」というように、バカげた問いを自分に投げ続けるのです。

💧これって、多重人格？

幻覚、幻聴も現れます。世界中がコンクリートで塗り固められたように、灰色で、人々も車も動いていません。この幻覚の世界にいるのは3人目の自分です。灰色の世界で歩いているのは私一人です。何もかもが死んでしまったような世界です。ただ声だけが背後から私を追いかけてくるのです。

眠るのが怖いので、眠らずに勉強し続けるしかありませんが、なぜか睡魔はや

ってきません。少し休もうと思うことはあるのに、それさえできません。眠気は感じないからかまわないようなものの、数週間も続くと脈が速くなり、体温が上がって衰弱するパターンの繰り返し。それでも大学にはちゃんと全時間出席するという日々でした。

しかし、私が3人になったことで、それぞれは苦しんでいるだろうけど、私自身はむしろうまくいくようになりました。大学4年が終わる時には、規定の2倍の単位が取れていました。主席だったので、金の懐中時計をもらえらると思つていましたが、私の大学ではその伝統はないとのこと。とても残念でした。

奨学金を得て大学院に進んでからも同じ生活が続きましたが、心理学を勉強してみると、私の場合は本物の多重人格ではなく、その仕組みを私自身がうまく利用しているのかもしれないと思えました。いずれにせよ、難しい痛みと共存するための私の工夫にはほかなりません。精神的には大きな犠牲を払ったことになるけれ

ど、誰にも気づかれず、痛みあまり自殺することも避けられ、普通の生活ができていたと思っていました。

● 理性の目、ついに限界が来た

極度の疲労を続けて、脳内麻薬を作り出しながら生活していても、3人の自分で世界を分担することのバランスが崩れるときがあります。すると、痛みにも、狂気の中に一人でいる恐怖にも耐えられなくなります。無理矢理眠ってしまおうとして、多量の薬を飲んでしまい、緊急入院となりました。わずかししか眠らないことも、体力的には限界だったのでしょう。

狂気の中で暴れるそんな自分を、静かに見つめている眼がありました。直感でそれは私の「理性の目」だとわかりました。自分のすべてを観察しようとし、時にはかなり小さく遠くに退いてしまうこともあります。「この眼を閉じてしまえ

ば楽になるのでは」と、そんな誘惑にも駆られます。でも、それがどうしてもできませんでした。

臨死状態の時も、「あちらに行けば楽になる」と誘う声がたしかに聴こえるのに、どうしても行けませんでした。この世への未練もなく、あちらの世界に行きたいと望んでいるのに、何か引き止めたようです。

● 職につき、仕事にのめり込む日々。痛んで腫れ続けて10年たった

入退院を繰り返して、睡眠薬を服用するようになりました。それでもこちらの世界に戻って生きています。大学院を終了して、大手書店に就職することになり、仕事につきました。

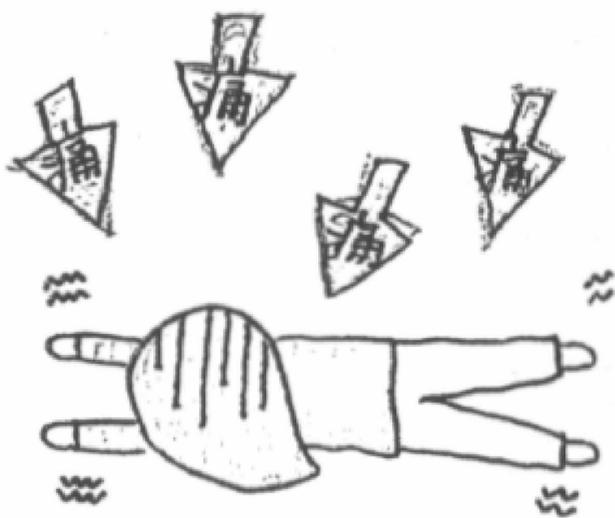
眠らずに休みもとらず早朝から深夜まで残業し続けて働くため、就職した会社にとっては好都合で、当然、個人の業績は上がり待遇も良くなりました。痛みを

忘れるために、また仕事にのめり込むというバカな繰り返しと思うけれど、他に何も方法がなかったのです。

本が入った重いダンボール箱も運びました。このころから、痛みが全身に広がり、風に当たるだけで体の表面に激痛が走るようになりました。

もちろん、あちこちの病院へ行きました。睡眠が少ないので精神科医をだいぶ困らせました。両下肢の骨が痛いと自分では考えていたので、訪れるのは整形外科ばかり。しかし、レントゲンには何も映りません。鎮痛剤か湿布をくれますが、痛みの治療には何の役にも立ちません。

そのため、同じ病院に二度通院することはほとんどありません。「腫れているから湿布でもしておけばいい」という処置で、それ以上のアドバイスはありませんでした。



腫れ続けて10年たちました。それでも病名はありません。何人もの医師に診てもらいましたが、「そんなことがあり得るのだろうか、おかしい」などとは思わない医師たちに、慣れっこになつてきていました。

💧 **自宅で意識を失ったまま3日も。同僚が助けにきてくれた**

40歳を過ぎて、損害保険会社に転職しました。事故の対応で夜中に呼び出されることも頻繁にあつた頃のことです。その日も深夜まで仕事にのめり込んで、ようやく帰路に着きましたが、急に身体感覚の違和感に襲われました。ハンドルを握る手にまったく力が入りません。腕を上げているのもだるくなり、片手ずつ交替で腕を休めなければならぬぐらいに変でした。「こんな運転では危ないな」と思いながら、頭のなかで何か腕の疲れるようなことをしたかどうかを考えました。かつてなかつたことでした。まして利き腕でない左手もだるいなんて。

翌朝、起き上がろうとして愕然としました。立てないのです。足にも手にもまったく力が入りません！

素早く頭の中で全身をチェックしてみました。麻痺はなさそうです。両足に感じるいつもの痛みだけではなく、両腕、両足の関節、筋肉のすべてが痛みだしました。

風邪で高熱が出ると節々は痛むものですが、風邪をひいた様子もありません。

電話をかけようとして、電話機が持てない記憶はうつすらありました。それでも、携帯電話で会社に病欠する旨を伝言したあと、急に意識を失いました。

いったいどれぐらいたったか、ふと目覚めて仕事のことを気になりだしました。少し身動きはできますが、声は出ず、立てません。まず、水を飲まなくてはと思っただけのところ、バランスをとれずにベッドから落ちました。そのまま、手も足も身体もどこも動かせなくなりました。



まもなく部屋の玄関で聞きなれた同僚の声がしました。でも、声を出そうにも出ず、返事ができません。同僚の声はいったん去って、またやって来ました。管理人の声もします。鍵を差し込み、ドアを開けています。同僚がわが家まで助けにきてくれたのだなあと、ありがたくて、しみじみした気分になりました。

管理人がベッドから落ちている私を見て、すごく驚いている光景が見えました。その慌てている様子は、なにか非現実的な映画のスローモーションのようでした。

私は同僚に目だけで「今何時？」かを聞きました。「休むという連絡がきてから3日たっている」という答えに、今度は私の方でスローモーションのように驚

きました。

救急車が来ました。意識がないまま3日目に助けられるのは、実はこれが二度目でした。そのことや、「この市は救急車の到着が割に早いな」などと、とりとめのないことを考えていました。

同僚が「何度も電話したのに出ないから心配した」と言っていたつけ。電話には過敏なほどの私が気づかないのは、やはり意識がなかったのでしょう。睡眠薬で眠っていても、電話にはちゃんと出ていたぐらいだったから。

救急車で運ばれて、8回目の入院

これが8回目の入院です。記憶にない出来事もあるので、もっと多いかもしれませんが。病名もさまざま付けられました。実に重大な疾患から、ちよつと笑ってしまうような疾患まであります。ここに全部羅列したら、私ってどんな人間像に

なるのでしょうか。

第一、これらの診断名を信じたら私は生きていけません。すでに死んでなくちやならない病名もありました。いわゆる「生存率」をとつくに過ぎているのです。でも、病名、これがなくては実に困ります。「診断書」という紙切れ一枚がはかり知れない権力をもっています。警察官がチラリと見せる「黒い手帳」のように。ところがひとたび「確定診断」されると、また実に困ります。社会的差別と偏見もあるうえ、医療拒否や医療上の差別もある。特に、知られてない病名だと医師にいやがられることになるのです。

今回は大学病院の神経内科に入院しました。けっこう丹念に調べてくれます。指の先からつま先まで、刷毛でくすぐったり、針をちくちく刺したり、ゴムのハンマーで叩いたり。

神経内科というと割に先端の医療機器を使用するイメージがありますが、七つ

道具を見てみると非常に原始的。18世紀から変わっていないのではないのでしょうか。ただし、七つ道具の鞆に割り箸が入っているのは日本だけだろうけど。

● 若い医師に「どめんね」と言われて慟哭

入院したA大学附属病院で、忘れられない若い整形外科医に出会えました。その医師は初めて私の症状に関心を持ってくれたのです。

半年もかけて数々の検査と、骨のバイオプシー*をしてくれました。ひざの脹脛ちようけいを切って骨細胞を取り出したので、6センチほどの傷が残りました。局所麻酔ですから、自分の脚が切られ、白い骨を見たのは興味深かったです。切ったばかりの肉は、精肉店で見る肉よりもっとピンク色できれい、骨は本当に白くて感心しました。辛い血管造影検査も受けました。いくつもの診療科を回って、考えられるすべての検査を行い、大量の薬を試しました。

大変な労力と時間を費やしたのは、それでも何とか痛みを止めたいのと、病名を知りたいという気持ちからでした。「治してください」とはいわないから、せめて病名だけでもいい、知るだけでも満足できるのではと思いました。この世には治らない病気があるもの。どんな病名でも諦めはつくだろう、そう思いました。

半年後、すべての検査結果が出されました。医師は「残念だけど、これ以上してあげられることはない。痛みは辛いだろうけど、どんな薬も効かない…ごめんね」そう言いました。それを聞いて、その場で私は思わず泣いてしまいました。

結果が出なかったことに失望したからではありません。初めて、医師に残念そうに、申し訳なさそうに、本心から「ごめんね」と言われたからです。医療への不信と医師への不信でかたくなっていた身と心が、いつきに揺さぶられたのでした。

*バイオプシー

生検といい、病変のある部位から組織を一部取り出し、顕微鏡で観察する検査。

● もう、病院には行かないことに決める

「もうこれでいい。これだけしてもらったのだから諦めよう」と、心底から思えしました。

二度と整形外科に行くことはないだろうと思い、その代りに整体、カイロプラクティック、低周波：評判を聞いては片っ端から試しに行ってみました。

肩こり、腰痛、頭痛にはよく効く治療をしてくれる先生もいました。本来の痛みの元には変化はないものの、痛みを我慢するために体中に力を入れるため、あちらこちらが痛むようになっていました。

さらになぜか奥歯が次々に砕けて、上下とも一本もなくなっていました。虫歯はないのに不思議に思っていました。プロ野球の王貞治選手が「バットを振るたびに、奥歯を噛み締めるものですから、奥歯がないんですよ」とインタビュ

ーに答えているのを見て、自分も同じだったことを理解できたのです。

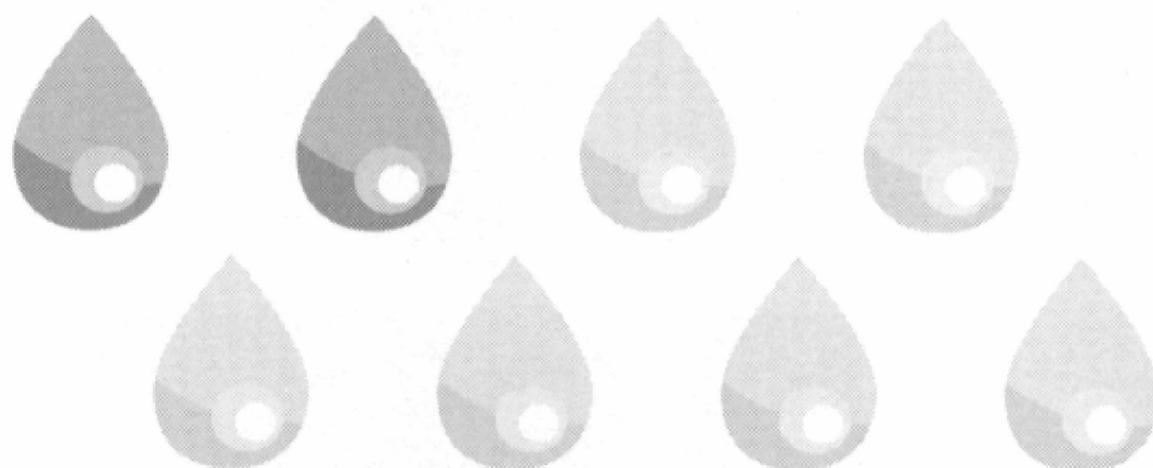
私は私のやり方でやるしかないとあらためて決意しました。時間の際を作らないこと、過労と不眠の限界を維持すること、ストレスは抗うつ剤で解消し、限界になったところで睡眠薬で眠る。人格を分裂させるのは危険だからやめよう、と。

人間は耐えがたい痛みの時に失神するはずで、記憶喪失になる場合もあります。小動物は危険に直面すると、擬死という本能がそなわっています。植物だって花粉を殻で包んで守ります。要するに生き物はみんな、生きるための防衛策を持っている。私は単純にそう信じることにしました。

やるべきことはみなやった、という思いが突き上げていました。もう病院には行かない。病名も探さない。薬も当てにしない。もう充分、鎮痛剤と向精神薬には詳しくなっていました。誰よりも自分の症状には自分が一番詳しくなっていたのです。

第2章

入院して退院して、
また入院して



第2章 入院して退院して、また入院して

💧 自分ひとりでは食事もできないことを、理解してもらえない

両手、両足に力が入らないことがどんなに困ることか、ふだんはあまり体験できないものです。痛みもさることながら、すべてを介護してもらおう自分の姿に慣れるには、かなりの時間がかかりました。

病院での食事時間はヘルパーさんも忙しく、介助の必要な患者も多くいます。見た目にはどこにも問題のない私が、運んでもらった食事を眺めているだけで、手を伸ばすことができないでいても、「あら、食欲がないのね、下げますよ」と、片付けられてしまうこともしょっちゅうありました。

「食べたいけれど、手に力が入らない」ことを理解してもらうのは、とてもむずかしいのです。

そこで、誰かヘルパーさんが来てくれるまで「介助をお願いしまーす」と叫ぶしかありません。食べさせてもらうのも、またひと苦勞です。嚥下困難な患者の場合はミキサー食になっていますから、誰でも自然に注意を向けます。

私の場合、元気そうで普通食ですから、食べさせる側はつついスピードアップしてきます。私は目を白黒させながら飲み込んでいくのが、せいっぱいでした。

●入院中の入浴は、合理性重視で物扱い

入浴は、裸でストレッチャーに載せられ、シーツを掛けて運ばれていく。外来やお見舞いの人もいる一般廊下を一部横断します。こんな時、ふわりと風でも吹

いたら大変だと思うと、すごく緊張します。通行人は知っているのでしょうか。シート一枚の下は…？ でも、だからといって顔にも白い布が掛かっているとまじいかもしれないな（霊安室行き？）、ブルーのシートなら手術室へ行くように見えるのかな…などと考えて、なるべく天井だけを見るようにしていました。

入浴のリフトはうまくできています。ストレッチャーからリフトで吊り上げて、台に載せます。頭側と足側から二人のヘルパーさんがものすごい速さでシャカシヤカと洗い、泡を流したらリフトで湯船に沈めていきます。

メツキ工場でこんな風景を見学したことがあったなと思っていると、すぐリフトが上がってストレッチャーに戻される。私にとってはわずか数分だけど、ヘルパーさんは4時間やるそうで、蒸し暑くてたまらないそうです。1日で2kgも瘡せるとか。もちろん、あとで水を飲むと元に戻るとのことですが。

若い頃入院していた所では、広めのお風呂に患者が3人ずつ連れて行かれての

入浴でした。いきなり頭にシャンプーをかけられました。危険だからと決して手にボトルは持たせてはくれません。そしてホースで頭から水をかけられてすすぎます。

そのときは真夏だったので冷たくてもがまんできましたが、若い女性にとっては大きなショックでした。ここでは、患者は人間ではないのだとはつきり言われたのと同じだったからです。

● 不自由な入院生活でも、時にはいいこともある

日常生活でできないことがたくさんあるのは、本当に困ります。歯磨きをしてもらうのはまだいいとして、困るのはトイレ。力のない手がふわふわの紙と格闘しても、どうにもならないのですから。

できないことを一つ一つあげるときりがないほどです。人間は両手を使うもの

として進化してきたのだし、日常生活も当然それが前提になっています。今ではケアの視点から考えられたすぐれた介護用品がたくさん出てきました。でもやはり、自分でやることを誰かにしてもらうのは、とても気詰まりなのです。

こうして不自由で、意のままにならない入院生活が続きました。でも悪いことばかりではありません。私は45歳になっていましたが、ノーメイクでかなり若く見えるらしく、もの珍しさからいろんな人が声をかけにきます。「若いのにどうしたの?」「どこが悪いの?」と、ひとしきり質問攻めにありますが、あとはどんなにも親切によく世話を焼いてくれました。

どの患者さんとも親子ほど年が違い、「かわいそうに」と言われるとちよつと嫌な気がしますが、悪気で言っているのではないし、「うちに引き取って娘にする」とまで言つて可愛がつてくれる人もいました。不自由だからこそ味わえた楽しい入院生活でもありました。

● 院内では「深夜族」としてあちこちに出没

検査は何をやっても異常の結果が現れないため、神経内科ではそろそろ手詰まり感が出てきました。いくつもの病名が出ては消えました。筋ジストロフィー、たはつせいきんえん多発性筋炎*、RSD*の三つが有力です。リウマチとへんけいせいしつかんせつしやう変形性膝関節症は確定しました。他に血管炎、まつしやうしんけい末梢神経ミオパチーの疑いも残ったままでした。

連日血液検査をするので、睡眠薬はもらえませんが。痛みと不自由と不眠、深夜はかなり辛くなってきました。そこで毎夜、車椅子に乗ってナースステーションに行っては「痛い」「眠れない」と訴えるものの、出せる薬は決まっているからどうにもなりません。湿布を貼ってもらい、少し話し相手をしてもらうことに。かたわらにある本を読んでもいいと喋ってくれたので、腫瘍マーカーの使用法だの、医師が診断の参考にする専門書などをしばらく読んで、痛みから気をそらせ

たりしていました。

深夜にはS助教教授によく会いました。先生はマウスで強皮症きょうひししょうの実験をしています。先生は何時間寝ましたか？ 私は2時間です」というのが深夜おきまりの挨拶でした。「私は眠くならないので、マウスの観察を代わってあげましょうか？」と冗談を言ったりしました。

***多発性筋炎（たはつせいきんえん）**

主として四肢近位筋群ししきんいいきん、頸筋けいきん、咽頭筋いんとうきんなどの対称性筋力低下をきたす横紋筋おうちもんきんのびまん性炎症性筋疾患で難病に指定されている。

***RSD**

反射性交感神経性ジストロフィー（reflex sympathetic dystrophy）と呼ばれ、交感神経が関与する疼痛疾患とうつうしつかんのこと。近年ではCRPSと呼ばれる。

●この痛みをどう表現すればいいの？

そんな訳で、S助教は私の自覚症状をよく聞いてくれました。でも、どうしても想像できないといえます。神経内科医にとって、患者の痛み方の表現は、診断の決め手にもなるくらい重要で、病気によつては表現がはっきり決まっているものもあります。

「刺すように痛い」「やけ火箸を刺したようだ」「患部が自分の物ではないみたい」など。私も表現は発病以来決まっています。「骨髄に火薬を詰めて爆発する瞬間の痛み」：それでわからなければ「象が私の足を踏みつけて、全体重をかけて砕こうとしている」「巨大な鉄骨が足に落ちてきて骨が粉々になったみたい」：それで「わからない」と



首をかしげています。

当時はそれを「想像力の貧困だ」と思っていました。今思うに、私の表現はわかるものの、神経内科医として知っている（あるいは予想しうる）痛みとは合致しないということなのでしょう。説明している私の方も、痛みに関心を向けると、つい涙がこぼれてしまいます。無視することですら耐えているからで、よくがまんできているなあ、我ながら思えます。

深夜のこの対話が私にとっては、週一度の教授回診よりはるかによい結果をもたらしました。診断は進まないものの、S助教授を信頼する気持ちがカンフル剤のように効いたようです。



膠原病こうげんびょうか？

全身性エリテマトーデスか？

そんな信頼関係ができていたので、突然、膠原病内科に転科することになった

ときは、かなり動揺しました。血液検査で、断定はできないものの、いくつか「膠原病*」を示すデータが出ました。いずれにせよ、神経内科には「該当しない」ということになったわけです。

膠原病の名前は知ってはいました。31年前「結合組織炎」といわれ、その後「それは膠原病のことだ」といわれていたから。そして「10年以内に死ぬ」ともいわれました。でも31年間、放置したまま生きてきたのだから、膠原病といわれてもあまり実感がありません。

「軽い」膠原病なんだろうと思いました。すぐにパソコンで膠原病について調べたら、現在は手遅れでなければ死ぬなんてことはないこともわかりました。

やっと病名がつかまりました！「全身性エリテマトーデス*」：なんと立派な病名ではないか。私はうれしくなりました。変に思われるかもしれませんが、不治の難病といわれたほうが、すんなり受け入れやすいというのが、正直なところな

のです。「なるほど、だからこんなに痛むんだ。難病なんだから仕方ないね」というぐあいに。

膠原病内科での新たな検査の山と、ステロイド大量投与など、休む暇もなく点滴が続きます。髪の毛が抜け、ムーンフェイスになりましたが、そんなことは少しも苦になりませんでした。病名がわかって正しい治療をしているのだから……そう思い込んでいたからです。

*膠原病（こうげんびょう）

免疫の異常により関節や臓器が障害される病気。女性に多く、リウマチ性疾患、結合組織疾患、自己免疫疾患の要素をあわせもっているのが特色。

*全身性エリテマトーデス（SLE）

関節、腱ほかの結合組織や器官に、炎症をもたらす自己免疫疾患。主な患者は若い女性に多く、軽症型から重症型まであり、再発傾向がみられる。薬物が原因で起こることもある。

● 病名を告げられて、退院させられる

ステロイドの点滴で最初は楽になった気がしていましたが、4〜5日すると、どうも効果がないようでした。もつとも血液検査の数値は確かによくなっていました。とすると、この痛みはどこから来ているのでしょうか。教授は「SLEの場合、関節の痛みが出ることはよくある」と、あまり相手にしてくれませんが。

私のもつとも不審に思うのは、発病以来31年も放置していたのに生きていること、末梢血管に脱髓^{だつすい}*があること（これはかつて血管が炎症を起こしたことの証拠）、全身症状の割には痛みだけが強いことでした。

いつたい、いつからSLEだったというのでしょうか。血管も新陳代謝しているはずで、31年前の炎症の痕跡が今残っているとは考えられませんでした。

何も解決しないまま日々が過ぎ、突然、地元の病院に転院してほしいといわれ

ました。「ふつうは3か月しか置けないけど、あなたの場合は転科しているから6か月で限度です」だそうです。何もわからない状態で、まるで突き落とされたようでした。

M教授に食いが下がったところ、「SLEは安定した。紹介状を書くから定期的検査してフォローすれば大丈夫」「痛みと筋力低下は、線維筋痛症と慢性疲労症候群の混合型だと思う」なんだそうです。

退院一週間前に初めて線維筋痛症、慢性疲労症候群という新しい病名が出されました。いきなりそんなこと言われても、面くりました。何の説明もありません。やっかいな患者から逃げたいという本音を見たような気がしました。

*脱髄(だつずい)

末梢神経が慢性的に圧迫されることで脱髄現象が起き、わずかな刺激にも敏感になり、痛みが生ずる多くの神経疾患がある。

● 線維筋痛症というだけで、治療はないの？

紹介状のコピーと血液検査の全結果をもらおうという条件で、私は一週間後に退院しました。裏切られた気がしました。確かにSLEの判定は出たけれど、痛みのほとんどは線維筋痛症と考えられるのに、その治療はありません。

退院したその足で病院の屋上から飛び降りようと思いつめました…が、実際、自分の足で歩けはしません。ボランティアの人が来て、車椅子でタクシーに運ばれました。

「いつか、きつと歩けるようになったら、ここに来て、ここから飛び降りて死んでやる」そんな変な決心を固めながら病棟を後にしたのでした。半年間の、切り刻まれた検査の結果が、数十枚のデータが、私の得たすべてのものでした。ここからもつと絶望の淵へと落とされる思いの退院でした。

6か月ぶりにアパートに戻ったのは初春でした。部屋はひんやりして、救急車で運ばれて出て行ったときのまま何一つ変わっていません。

私の病状もなんら変わっていません。立てても数歩歩くのがせいっぱいでは、どうやって一人で暮らして行けるのでしょうか。でも、ありがたいことに、一番変わったのは近所の人たちでした。べつに近所付き合いもなかったのに、救急車で運ばれて、半年も帰ってこないのかわさが広がったのでしよう。買い物やゴミ出しをしてくれる、通院のタクシーを呼んでくれ、介助のボランティアを申し出てくれました。

💧 贅沢な自殺志願者

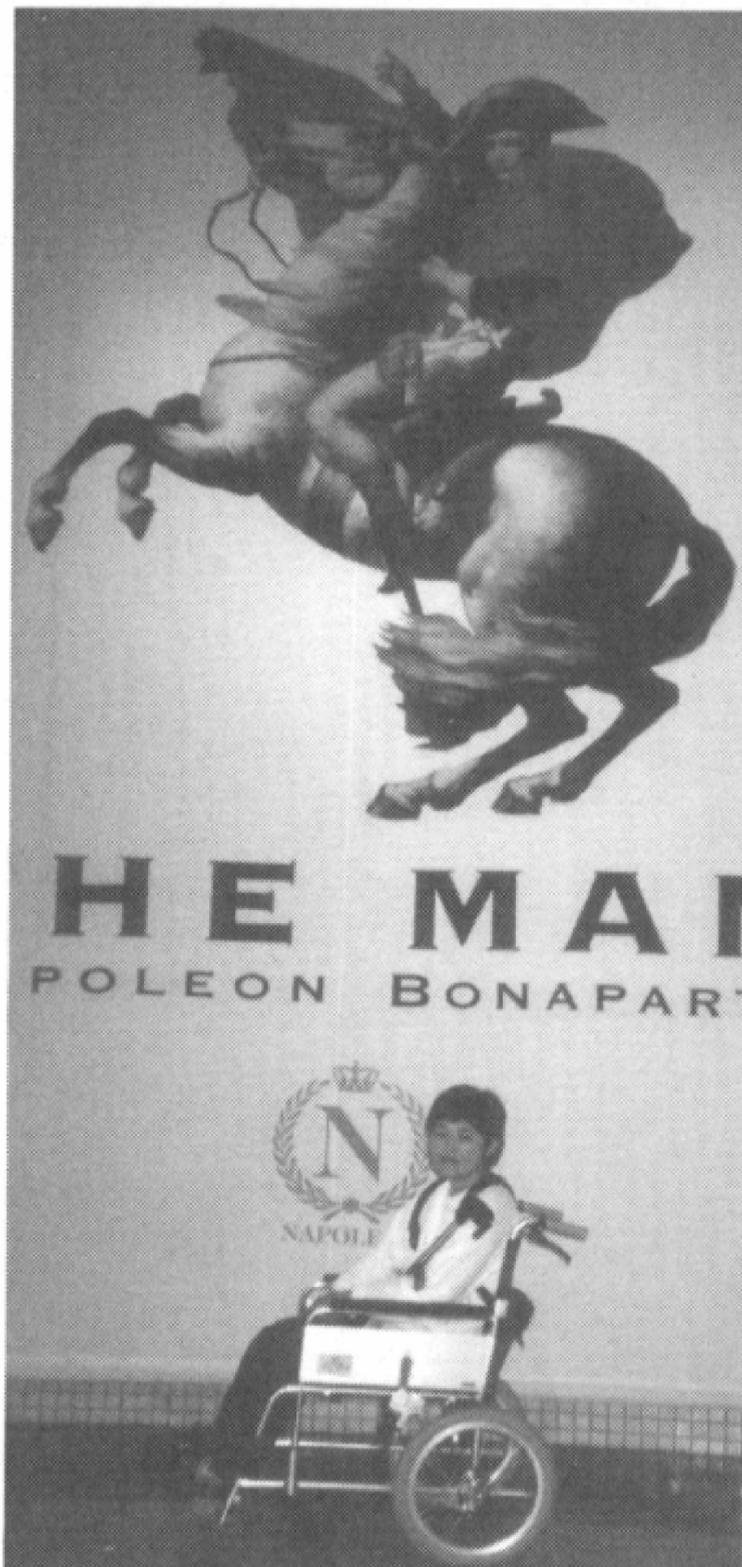
それでも、退院して初めて、動けないことの、手足が使えないことの深刻さを知ることになりました。病院なら看護師さんや、状態のいい患者がいつでも一緒

にいます。不自由とはいえ、何かと手を借りることができます。

一人暮らしでは、さて、どうやって食べる？ お風呂はどうする？ トイレは？
歯磨きは？…一日のほとんどは寝たきりで過ごします。天井を見つめていれば、
悪い考えしか浮かんでできません。

つい死ぬことを考えてしまいます。方法には、やはりこだわりたいと思いまし
た。周囲に迷惑は

かけたくない、苦
しみも少なくした
い、失敗のない確
実な方法がいい、
失敗して後遺症が
残るともつと困る



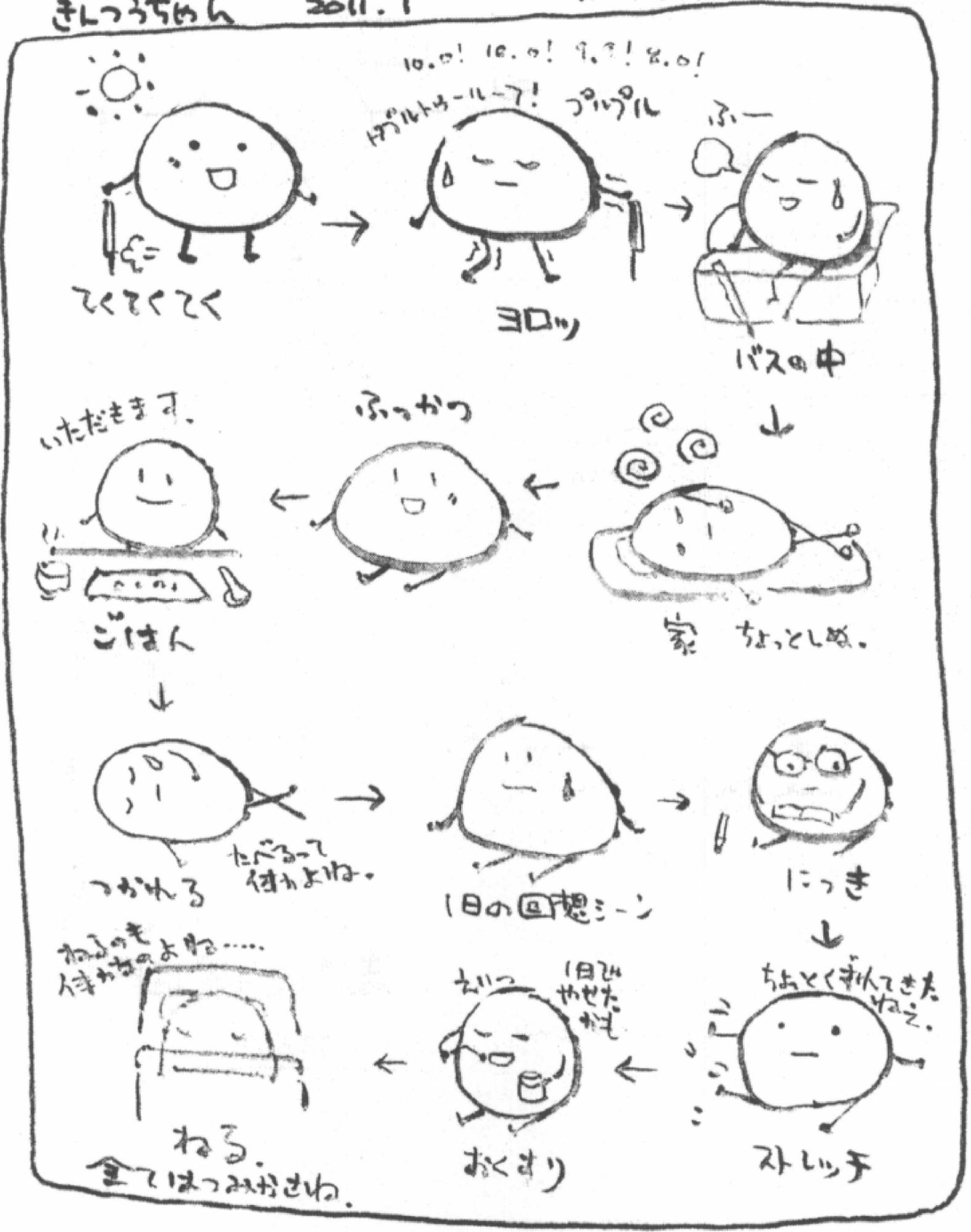
…かなり贅沢な自殺志願者でした。

ですが、痛みは慢性ですから、「思いつめてとっさに」ということはありません。たまには発作的な痛みでパニックになり包丁をつかんだこともあり、119番に電話したこともあります。おおむね考える時間が長かったので、行動にまでは至らなかったといえます。

やっと自分に合いそうない方法を考えついても、「手足が不自由では実行できない」ことに気づき、選択肢がぐんと少なくなります。まさか切腹のように誰かに介錯してもらおうわけにもいきません。誰にも知られず自力で行うのはとてもむずかしく、それでまた考え直すことの繰り返しでした。

夕方決まった時刻には、近所の人や誰かしら食料品を買ってきてくれます。ドアまでようやく行って、代金を支払うのも大仕事です。ふたの開かないものはその場で開けてもらい、小さな牛乳パックにはストローを刺してもらいます。

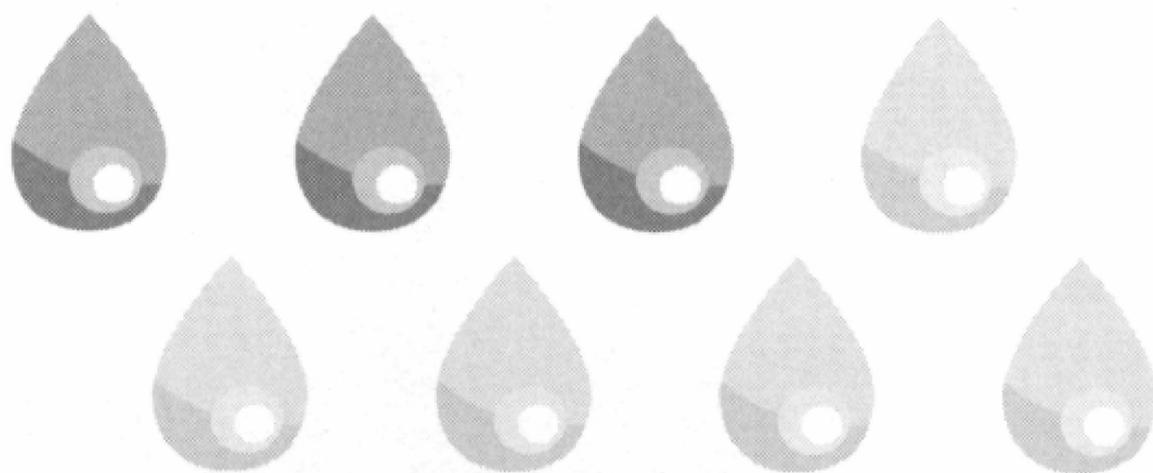
食べるのも大変。食べやすいものは、パン、小さめのおにぎり（大きいと重くて持てない）、一日一食、このときは手元の作業が大変なので、不思議に死にたいという気持ちは忘れていきます。まったく現金なことです。ただ、病気に負けて死んだとは思われたくないという変な意地がありました。





第3章

病室の人間模様



第3章 病室の人間模様

● 空く隙のない病院のベッド

いくつもの病名がついて、退院する前のことです。

S教授と別れて別の科での入院は続きました。真夜中の話し相手がなくなったので、私は病室を観察してみました。その病院の病室に入ってから、そろそろ6か月になっていました。8人部屋でほとんどは年配のご婦人。骨折か高血圧か糖尿病で、みな長期入院だから、私は新米のほうです。

それでもこの冬だけで3人、急性肺炎で入院し、短期で退院しました。肺炎という高齢者の病気だと思っていたけれど、3人とも40代、50代の主婦でした。

暮れの忙しさに過労を押し働いていたそうです。元気盛りのこの年代は結構無理しているのでしょうか。

退院しても翌日にはもう新しい人が入ってきます。どこもベッドは不足しているのです。かく言う私もある病院に予約をして3か月待ちました。病状が悪くなり、その間救急でいくつかの病院に入院を繰り返して、ようやくここに落ち着きました。

医療行政をとやかく言うつもりはないし、病院の経営は苦しいのは事実ですが、何よりも苦しんでいる患者のことを考えてほしい。入院を待たざるを得ない事情もわかりますが、待てない患者の事情もわかってほしいのです。

💧 眠れぬ夜に聞いた寝言にその人の人生を思いやる

1か月もたつと病院の生活にも慣れ、看護師ににらまれない程度に融通を利か

せる知恵もついてきます。初めに一番辛かったのは、夜型人間の私が9時に消灯することでした。9時から3時がもつとも頭のさえる時間帯なのに。睡眠薬で無理やり眠るしかないけれど、時間がもつたいたい。9時に眠っても、私の睡眠時間は3〜4時間の習慣なので1時には目が覚めます。でも6時の起床まで電気をつけて本を読むわけにもいかず、退屈で苦しい時を過ごすのです。

そんな時面白いのが、他人の寝言。私以外の7人が、入れ代わり立ち代り寝言をしゃべってくれます。どんな意味なんだろうと想像すると楽しいものです。

「明子(仮名)さん、明子さん」と呼んでいるのは寺田(仮名)さん。いつも嫁の明子さんの悪口を言っています。娘の則子(仮名)さんは見舞いに来るたびにポータブル便座を洗ってくれるが、「嫁はそんなことにも気がつかない」と言います。が、それには訳があつて、便座は日に2回ヘルパーさんが洗うことになっていました。このとき排便を確認しているのです。嫁は余計な手出しを控えているだけな

のです。「顔に塗るクリームがないと言うとこんなものを買ってきて」と言うけれど、それは普段寺田さんが使っているものと同じです。お年よりは何事も新しい物よりも慣れた物のほうがいいと嫁はわかっているから。

何事もよかれと思っでしていることが、何とでも解釈できます。一言の弁明もしない明子さんは偉いと思います。嫁とはこういうものなので仕方ないのでしよう。

寝言で「止めてよ、もう止めてよう」と叫ぶのは鈴木(仮名)さん。かなりひどい目にあっていたようです。あまり鈴木さんとは話したことがないけれど、どうも夫が暴力をふるったらしいのです。でもご主人は6年も前に亡くなっています。6年の月日では忘れることができなほど苦しんだということでしょうか。この叫び声は私以外には誰も聞いていないでしょう。鈴木さんには身寄りがなく、生活保護を受けています。あまり人と話そうとしません。深夜のこの部屋で私だけ

が聞いた叫びです。

片岡(仮名)さんは6か月前に比べると大分認知症が進んだようです。その頃は何とか話も通じていたけれど、今は何を話しているのかわかりません。寝言は特に変で、「おかずの中にサルが入っているから後で食べます。お皿は後でちゃんと返しますから」これでは解釈のしようがありません。空想してみるとずいぶんシュールなイメージでした。

● 老いての入院は「生きるも地獄、死ぬも地獄」の現実

9時の消灯にも慣れ、早めに睡眠薬を飲みます。今夜もロビーで最後の缶コーヒーをと思ってソファの位置を物色していました。話し掛けられたり、あれこれ質問されるのが嫌だから、なるべく人とは間を取ることになっています。

特別室のおじいさんがあまりよくないらしく、昨夜2時過ぎに親族が5人程や

ってきました。その人たちがロビーで額を集めて小声で話しています。これは近づかない方がいい。反対側に中年男性がやけに深刻ぶって「生きるも地獄、死ぬのも地獄」とハムレットみたいなことをつぶやいています。明らかに「誰かに聞いて欲しい」とジェスチャーで言っているようです。

消灯まで時間も少ないのでちよつと付き合ってみるかと思つて、二人分のスペースを空けて横に座りました。この距離が一番微妙で、話し掛けるか無視するか分岐点になります。

缶コーヒーを開けてさりげなく「私は暇です」というポーズをとりました。案の定向こうから話し掛けてきました。

「88歳の父がよくないんです。何も食べないらしいんですけどヘルパーさんが付き添って食べさせてくれるなんて、してくれないんですか」

「そうですね。2階は老人病棟になつていて、食事などの介助もやっているよ

うですが、3階は自立者が多いのでそこまで見てもらうのは無理かもしれませんがね」

「他の病院を紹介されたのは、ここには置けないという意味なんでしょうかね。入院してから急にボケがひどくなつて夜中に騒ぐから、この部屋に移されたんです。病院に入れたら悪くなつたというのが、どうも釈然としないんです」

「ええ、よくわかりますよ。環境が変わったり、個室で刺激が少なくなつたら悪くなることがあります。誰かが絶えず話しかけてあげると、少しよくなる場合もあるんです」

父が88歳ということは、この人は40代後半でしょう。髪は十分黒いが独身で45歳以上に違いありません。私をかなり若くみているようだけど、感じでほぼ私の世代だとわかります。だれかにすがりたいという気持ちかひしひしと伝わってきます。ほかに家族はいないらしく、仕事をしながら看病を続けてきて、だいたい疲

れているようでした。

特別な人を除けば、家族に病人を抱えると、程度の差はあれ皆同じです。生きるも地獄、死ぬのも地獄。親には一日でも長生きして欲しいと言う反面、入院費の心配をしなければなりません。3日ほど食べられなくなったというだけで、もう葬儀の心配をします。福祉課でやってもらえたら費用は少なくてすむだろうか？ 葬式のお金までは到底足りない云々、心配の種は尽きませぬ。

問題行動が多くて病院を出されたら、自宅で介護保険を受けられないけれど、こうなるともう費用の問題のため諦めざるを得ない人が大勢出てきます。

● 年齢にかかわらず襲う痛みと不自由

最近一人暮らしのお年よりが火事で亡くなるニュース



をよく見ます。一人暮らしの大変さをしみじみ考えます。私は45歳だけれど多発たはつ性せい関節疼痛かんせつとうつう（線維筋痛症）という原因不明の病気で、身の回りのこともほとんどできません。病气と認めない医師のほうが多いのです。当然障害者手帳も交付されません。この病院の主治医だけがよく理解してくれませんが、ここにもいつまでもいられるわけではありません。

病院を出たら一人暮らしです。まだ若いけれど、体の不自由さや痛みは、年齢にかかわらず襲ってきます。体の衰弱は70歳にも80歳にも匹敵します。私の部屋の武田（仮名）さんは86歳ですが、歩くのが遅いだけで、痛みもなく私よりはるかに元気です。

ヘルパーさんを頼む余裕は私にはありません。給食を取るにしてもかなり費用がかさみます。退院後の生活を考えると気が重いのですが、なんとか元気になろうと頑張っているところでした。治る病気ではないといわれているけれど、完治

でなくても一人で生活できるくらいにはなりたいというのが、私の願いでした。

昨夜話した人のお父さんのところにはなるべく声を掛けにしよう。自分のこともできない私でも、何か人のためになることができたなら嬉しいことだと思いましたが。加藤(仮名)さんというその老人は案外しつかりしている様子。何を話し掛けたらいいだろうと思いついて眠るのが遅くなりました。

💧あまりにもあっけない死に立ち会って

朝食を大急ぎで済ませて加藤さんの病室へ行くと、息子さんがもう来ていました。夕べは点滴が終わるまで付き添っていて、10時を過ぎてしまったそうです。今日は仕事は休むつもりだ、気になって何も手につかないと。

加藤さんには酸素マスクがつけられています。昨夜はベッドを半分起こして、声にはならないが短い言葉も話せたのに。肺炎かな、しかし呼吸が荒い。私はた

だごとではない感じがして、息子さんに「すぐ看護師さんに来てもらって下さい」と頼んで、もう一度加藤さんの様子をよく観察しました。

夜中に騒ぐのでこの病室に移されたはずなのに、夕べも今朝も全く静か。呼びかけるとつぶつたままの目を動かして反応するが、はつきり覚醒してはいないようです。点滴に安定剤が入っているのか看護師に聞いてみたが、間もなく主治医が来るから待つてくれと言います。

看護師が採血しようとしたが、血管から血が吸い取れません。大腿も含め4箇所針を刺したが必要量は採れません。親族には見せたくない光景です。ここままでして検査することはないだろうと同情します。

主治医が来たので医事課にいつていた息子さんを呼び戻してもらおうと、その間に心電図と呼吸のモニターが取り付けられました。見るからに呼吸は浅くなっているけれど、苦しそうではないのがせめてもの救い。

あまりにもあっけなく終わろうとしている一つの人生。しばらくは思い出話を聞かせてもらおう日々があると期待していた一つの出会い。退院するまではボランティアのまねごとでもさせてもらおうと思っていたのに。昨夜の様子では、誰もこのままおしまいだなんて思えませんでした。

「親父、わかるかい」という息子の声に何度か頷きながら静かに息を引き取る老人。あっけない。まるで眠ってしまったかのようです。予期せぬことで、動揺する間もありません。呼吸のモニターがふと「0」になった、そんな感じでした。

「何かできませんか」と息子が力なく言いました。「延命措置」という言葉も似つかわしくないほど静かでした。医師が老人のあばら骨の上に両手を置き、そつと、そつと、押します。何度かモニターを見て、数分して医師が言いました。「肋骨が折れますので、もうこれ以上は傷つけない方がいいかと思えます」

後を看護師に任せて私達は室外に出ました。お悔やみを言う雰囲気ではありま

せんでした。

「おだやかでしたね」としか私には言えませんでした。

病院が呼んだ葬儀社が来るまで、息子さんと今後の手続きなどを話して過ごしました。2時間ほどで皆片付き、私もお見送りして全てが終わりました。

💧「まだお若いのに」という待合室でのひとこと

想像力とは、既知のイメージを組み合わせたキメイラ*でしかないとボードレールは言っています。経験外のこととは理解したくないという心理もあります。人の苦しみはわからないもので、病気にせよ精神的な悩みにせよ、経験した者でないとはわかりません。想像力豊かな人でも、「苦しみの種」を経験していないと、想像のしようがないものです。

まして病気の苦しみ、痛みは人にはなかなかわかりにくいものです。身内に病

人がいたら、ある程度は察しがつくのですが。

若いとき、病院の待合室でよく声をかけられました。整形外科の受診者としては若すぎるので、他の患者の関心を惹くようです。

「どうされました？ 骨折ですか？」

私は返事に困ります。

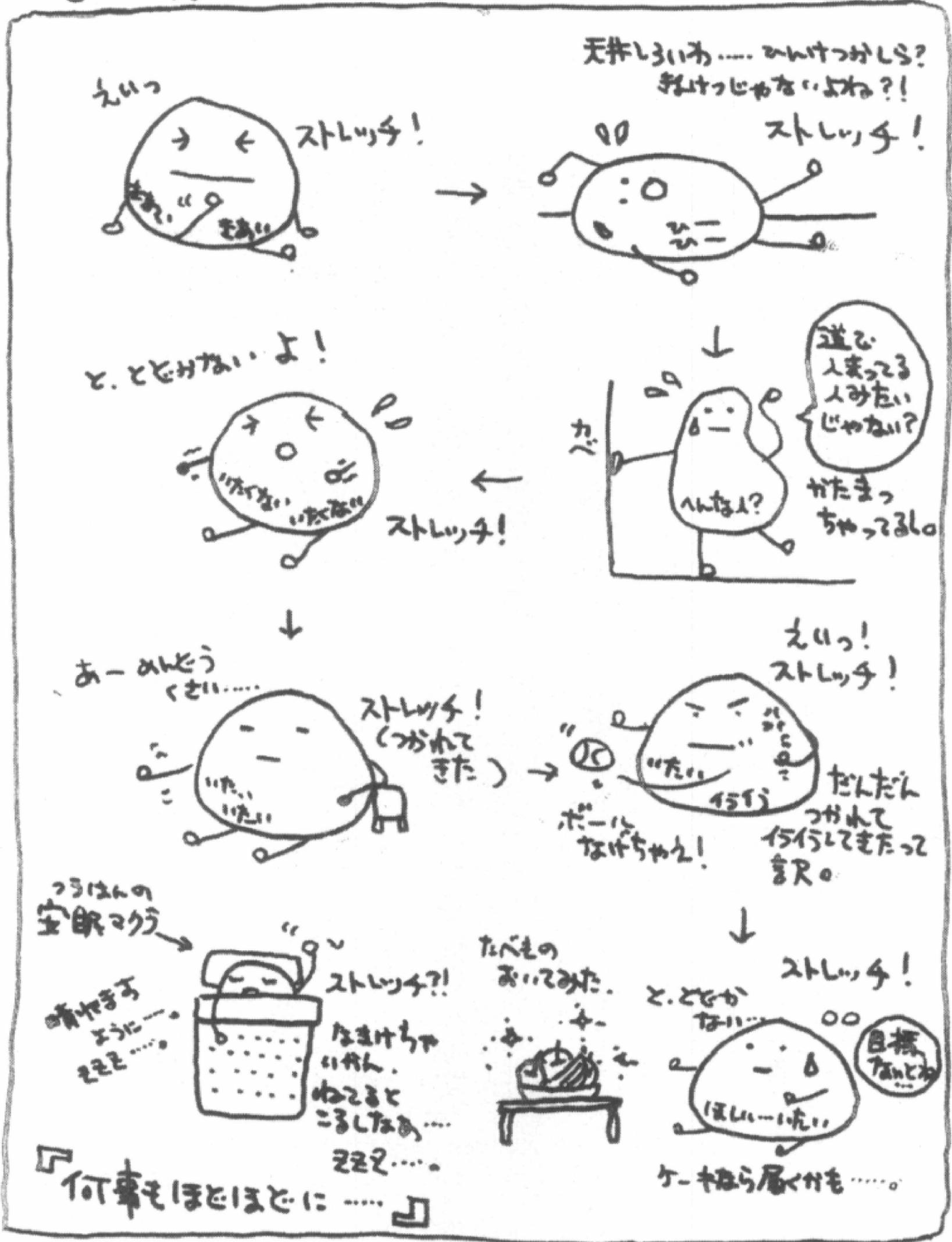
「ケガではないんです。骨の病気がしいんですが、わからないんです」

「そうですか。まだお若いのにね」

こんな会話を私はもう31年も繰り返してきました。声をかけてくる人は50代以降。私の病は16歳から始まり、この頃には54歳になっていました。

*キメイラ

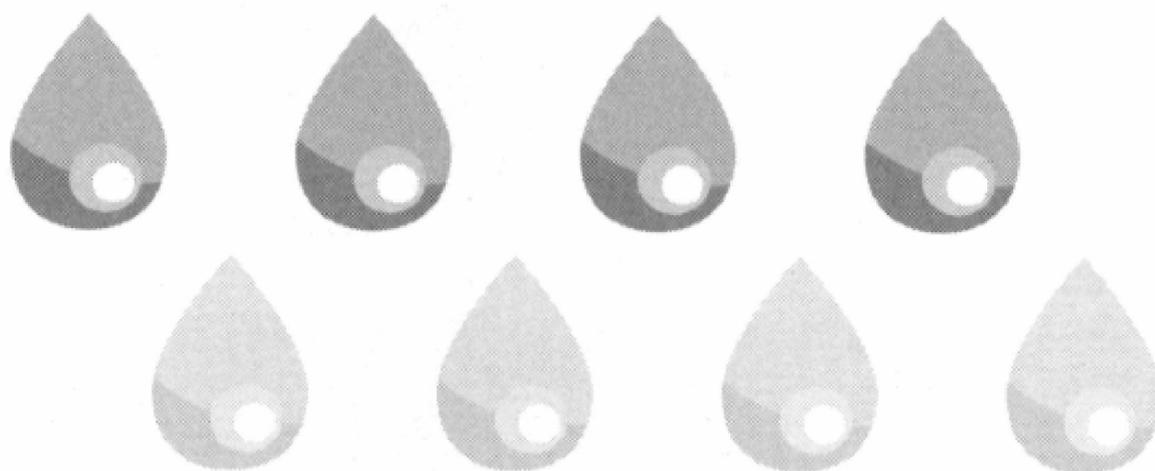
ギリシア神話に登場する怪物で、頭がライオン、体は山羊、尻尾は蛇。寄せ集めて作った想像上の動物という意味。





第4章

死との対話



第4章 死との対話

● 虚無に接近しすぎた私

私にもわかっていました、死んではいけないことは。簡単に死んでしまつてからでは取り返しがつかないから。ずっと考えています。「生きるべきか死ぬべきか」を。

人間だからこそ理性で考え、自分の死を決める権利があるのではないかと思つていました。動物も自殺するそうだし、人間ならなおさら死について考えるべきでしょう。哲学者で自殺した人もいました。

私は「虚無」に接近しすぎてしまいました。16歳で発病し、何度か自殺を考え

ましたが、「病気だから死んだ」とは言われたくない思いから、必死のがまんを自らに強いて、とどまりました。

私は虚無と闘っていました。虚無は文字どおりすべての意味を無にします。その絶対的な力に負けないために私はあがいたのです。片っ端から何かに打ち込んで虚無に崩されない意味を打ちたてようと思いました。

世間的に存在する意味はほとんど崩れてしまいます。私が生きていくという事実さえも時には危うくなるのです。しかしこの激痛はがんとして存在していました。たとえば私の肉体が幻だとしてもこの激痛は存在していました。私は絶対的に存在する激痛を認めざるを得なかったのです。そこから始めて生きること、を再構築することになったのです。

私が発病してから半年後のこと、親友が自殺をはかって亡くなりました。

私は3か月前から、彼女が死ぬことを知っていました。前日の夕方、駅で別れ

たときは「今夜だ」とわかりました。引き止めるべきかどうか少し迷いましたが、彼女の意志を尊重すべきだと思ったのです。

その日、徹夜して待っていました。明け方4時ごろ、彼女の霊が机に向かっている私の背後のやや宙に浮かんだ高さに現れて、じつと私を見ていました。彼女はぴったり一時間いて、消えました。朝になって登校すると、彼女は来ていなかった。間違いのないことを確信しました。

● 親友に致死量の計算法を教えたのは私

職員室で待っていると、彼女の家から電話がありました。担任が「知らせる電話が来る前にどうしてわかった？」というので、私は「自殺教唆きようそくと自殺幫助ほうじよで警察に行きます」と必死に訴えました。担任は驚愕きようがくし、「このことは、誰にも絶対言うな」と止めました。

私は死刑になりたかつたと、そのときは本気で思っていました。もちろんこの罪状で死刑はありえませんが。16歳の高校生にとっては、そのとき警察に言わなかつたことで、自分の罪をすべて抱え込み、大変苦しみました。

親友の死が自殺かどうかはすべて状況証拠だけです。周りの大人たちは「自殺だという噂が立つと、ご家族がどんなに悲しまれるか考えなさい」と私に口止めし、薬の瓶があつたかどうかも知らされませんでした。

病死扱いになりましたが、薬の入手法、致死量の計算法、飲むタイミングを聞かれるままに教えたのは私です。死の2か月前からそれとなく身辺整理をしていましたし、友達には形見の品を渡したり、4か月も先の私の誕生日に「少し早いけど」といってプレゼントをくれました。

彼女の最後の言葉は「空海が出家した時の気持ちがあつた」でした。だから私は止めることをしなかつたのです。

私にはアイデンティティがない

10年間というものの、彼女の死と私の罪状について、学問から得た知識を総動員して考えました。また、大人たちが真実を調べようともせず、世間体のために隠そうとしたこと、私は彼女の自殺を引き止めるべきであつたかどうかについても考えました。

たえまない激痛とそれがもたらす不眠、拒食のなかで、幻覚が現れ、血圧が測れないほど低くなり緊急入院させられました。大学院生となり修士論文を書いているときでした。ちょうど今でいうストーカーに追われてもいたので、かなり異常な精神状態にあつたことはたしかです。

論文を書くうちに「私にはアイデンティティがない」ことを発見してしまいました。小さいころから求められる理想像を演じてきたから、ペルソナ（仮面）は

幾つかあります。ペルソナがすべて嘘だとは思いませんが、すべてのペルソナを集めてもアイデンティティにはなりません。

私の思想は「虚無」が中心軸になっているので、当然、自己は否定され、アイデンティティができるはずありません。でもアイデンティティがないと生きていけないのです。

🔴 生きる意味は何？

小さいころから「自分とは何か」「自分の生きる意味は何か」を考え続けてきました。外見的には強い個性をもっているように見えます。論文を書いたり仕事をすれば、それがとても強く現れます。でも自分を内側から見ると、空っぽな気がします。知識とかキャリアでは埋められない空洞。自分が何を望んでいるのか、何をしたいのか、何もない気がするのです。

「大人になつたら何になりたい？」と聞かれても、私には夢も希望もなく、いつも優等生的な答えを用意していました。本当の気持ちをいえない状態で役割を演じ続けていくうちに、本当の気持ちが無くなってしまったのでしようか。

数年前、精神科医が「もう役割を演じる必要はないのだから、本当は何をしたかったか、どうしている時が楽しいか、一つ一つ探していけば本来の自分が見つかる」と言いました。

私は激しいパニックに陥り、数日間泣き続けて、救急車で入院しました。あのときの過激な反応は何だったかというところ、かろうじて自分という者を支えているものを捨てることはできないということだっただけだと思います。ひとたび鎧を脱いだら、そこにはもう私はいない、そんなことをしたら本当に死んでしまう、突き落とされたような恐怖に襲われたのです。

💧 死にたくなるような激痛が続いても、「無意味」よりはマシ

私は膠原病であると言われた時、むしろほつとしました。難病と闘うという意味が与えられたからです。生きる意味が見つからないまま、社会からも孤絶して、死にたい気持ちに耐えながら生きるのは難しいものです。

だから「難病」という病名があれば「頑張っている」「ことになりまし、何もしていない自分が「闘病している」ことになります。生きていく意味を考えなくても、生きていくだけで意味があることになるからです。激痛が続くと死にたくなりますが、それでもまだ「無意味」よりは耐えやすいのです。

ありのままに存在すること、それを肯定できればいいのです。今、私のしていることはいくらかの食品を食べ、トイレのために数回ベッドから立ち上がるだけ。テレビをつけているか、何もしないでじつと寝ています。朝が来て、痛みと退屈

を交互にやりすごしていると夜になり、テレビを消すのが怖くて深夜までつけたままにし、睡眠薬でやつと眠るとまた朝が来ます。

何もしなくても時間だけ過ぎていきます。今日は人間らしいことを一つでもしただろうかと、毎日思います。それでも、かなり気を強く持っていないと、泣いたりパニックになったり死にたくなります。ところが、最近は一一九番に電話するのがだいぶ減ってきました。一一九番に話さなくても、こうして書けますから。

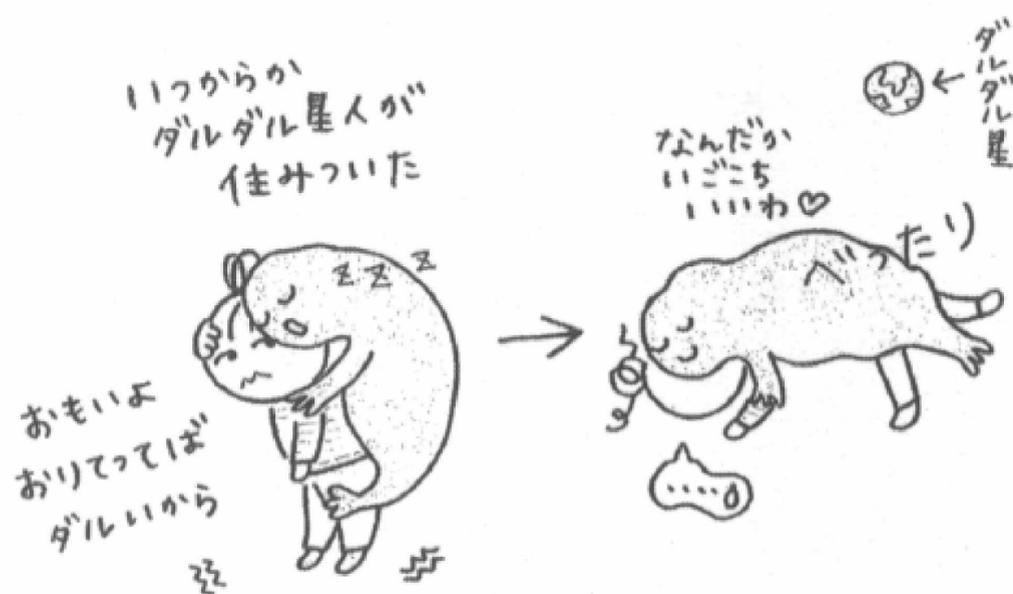
● 生と死の間を揺れ動いて

桜が満開なのに雪になりました。「小鳥殺しの雪」というようです。おかげで私も大変な不調でした。「モルヒネが欲しい」という誘惑にも何とか耐えています。「時には私だって切りたい」し、八つ当たりしたくもなるけど、暴れる力もありません。皿でも投げつけてみたいけど自分で後片付けできないので困るのは自分。

ひたすらじつとベッドで固まっているしかないのです。少し体が起こせる時はこうしてパソコンに向かいます。

息をしているだけでも、朝目が覚めて「今日一日生きられる」ということが、涙が出るくらい嬉しいこともあります。でもそれは生きたい気持ちが強い自分だから。死にたい自分の時はすべてがその逆で、息をしているのも辛いし、朝目が覚めたら「また一日地獄が始まる」と、胸が押しつぶされるほど苦しいのです。私は両方をいつも揺れ動いています。

「死にたい」と言うといつも、難病や障害者の人と比較されます。「こんな状態でも生きようとして頑張っている人がいる」と。14歳の時、まだ元気で傍目



には幸せな家庭で、何一つ不自由のない暮らしで、「死にたい」と言うと、「贅沢病だ」と言われました。誰もわかってくれない。大人の理屈はどこか違うと思っ
ていました。状況に関係なく、生きたいか、死にたいか、それが問題だと思うの
です。むしろ大変な時の方が死にたいとは思っていないという経験があります。
私が「死にたい」のは、病気だからとか、例えば生活苦とかいじめとか、何か
具体的な理由があるのではないのです。

小学校の同級生が筋ジストロフィーで亡くなりました。中学生になって発病し
20歳前後で亡くなったそうです。私は小学校卒業後は一度も会うことがなく噂で
知りました。

私もその病気をかなり疑われて検査をされました。筋ジストロフィーには痛み
が伴わないので、私の場合は何と何が合併しているのか特定するのがとても難し
いのです。とりあえず進行性ではなさそうなので、死ぬまでこの痛みは続きます。

身体的にはまだ耐えられる気がするけど、精神的には疲れ切って、もう嫌だといつも思います。

私は発病する前から死のうと決心していました。でもレールで両脚を切断しようとしたときは死ぬつもりではなかったのです。あまりの激痛で「脚さえなければ」と考えるのが精一杯だったのです。その後も病気だから死のうとか、死んで痛みから逃れようと思ったことはありません。死のうと決めたのは哲学的理由だから、「病気に負けて死んだ」と言われたくないのです。

💧 **独りで生きていく怖さ、でも敢えて自分の意思を貫きたい**

6か月も一人で入院しているとほんの些細なことでも誰かに頼みたいことがいろいろ出てくるものです。洗濯物も困るし、現金がなければテレビも見られない。病院食にも飽きて何かお菓子か果物でも食べたくなくなります。

分け隔てなく面倒見てくれる看護師さんもいますが、毎日家族が来て「よろしくお願いします」と言われれば自然に扱いも違います。特に先生の態度は違います。家族が一言言うのと途端に変わります。

日本では病状の告知でも、本人よりまず家族にするという古い体質です。延命拒否、臓器提供、脳死、献体なども本人の意志だけではダメで、家族の意志のほう尊重されます。病院ではそれが現実です。こんな病院にはもう入院したくはありません。

介護の難しさは一律には話せません。介護保険も奇妙な決まりで、誰が決めたのか変な理屈です。私はまだ少しは動けるから、トイレにも行けるけど、もしも今より悪くなったらと考えるとほんとに怖い。病気が、というより、日常生活ができないことが。冬になるのも怖い。熱が出たら、水を飲みに行くこともできない。誰かに手を貸して欲しくても、誰かが来るのは日に1〜2時間、誰も来ない

日が3日ある。そんなときに何かあつたらどうしようと思うとほんとに怖いのです。

それでも一人暮らしを選んでいるのは「家族」というものについて複雑な気持ちがあるからです。できれば「天涯孤独」といきたいところですが。

少し動ける私でさえ入院中に褥創じよくそうができました。「家族」でなくては頼めないことがあるけど、私は頼みたいことの半分を我慢してでも他人であるヘルパーさんに頼みます。「下の世話」などは初めは「相手はプロだ」と思ってもとても抵抗感があるものです。

母は「自分の育て方が悪かったので病気になった」と思っていて、いくらかでも償いをしようと思ってくれるのです。私はそんな風に思ってもらいたくないのですが、親の気持ちも分からなくはないです。

テレビなど何かにつけ「家族の絆」「家族の支え」というけれど、ある面では

私も感動しつつも、反面嫌な気分でもあります。家族のいない大勢の人たちはどう思っているのかなと。

誰かに手を握っていて欲しいと思うことも確かにあります。世間のペットのほうがよくて大事にされています。

私が死ぬ時そばに誰かがいるという可能性はきわめて低いです。だから勇気のあるうちに死にたかったけれど、今はもうできません。独りで死ぬのはすごく怖い。母は老齢だし、妹とも2歳しかはなれていないのでどちらが先かはわかりません。将来世の中はようになっていくのでしょうか。孤独死の人たちは増え続けると思います。独りには慣れていくけど、独りで死ぬのは怖い…。

💧 すべての絶望には底がある

もしも泳げない人がプールに落ちたら必死にもがきます。でもそれは長続きし

ない。私なら思い切り大きく息を吸って沈むだけ沈んでみます。なぜならプールには底があるから。それを知っていることは大きな強みです。底を蹴って浮上する、それで意外と泳ぎのコツをつかんだりするものです。

すべての絶望に底があるのかなのかそれはわかりません。でも、私は信じたのです。必ず底があると。沈んでゆきつつ落ち着いて周りを見回すと、苦しくても少し余裕ができるのです。

絶望の中にあっても、自分なりに現実を見つめてみるのです。他の誰かにも目を向けてみると、その人も溺れていたりするのです。何とか助けなくては、と思つたときに自分も救われているものです。

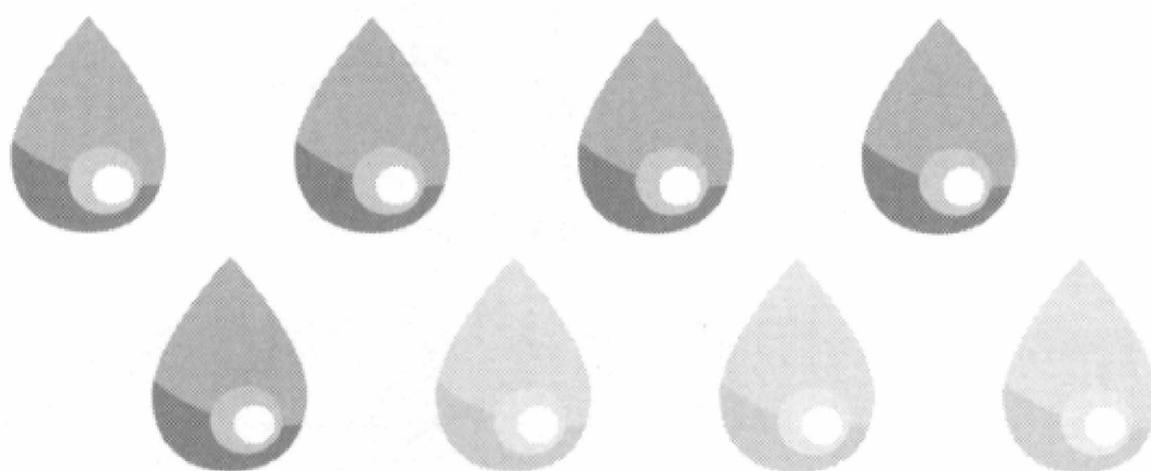
4月後半にもなれば紫外線が増えてまた辛くなるし、梅雨時は最悪だし、真夏は雨戸を閉め切って真っ暗の部屋に閉じこもっているし……なかなか調子のいい時期は少ないです。

もうだめかも…と思いながら始まった新年も、何とか3か月が終わろうとしています。なんとしぶとく生きていることでしょう。14歳のときから自殺志願者なのに、うまく行かないというか、奇跡的に助かってきたから、ぎりぎりのところで自分を止めるコツというか、身についたものがあるのでしょうか。もう限界だと思っただけからが強いのです。



第5章

信頼できる医師との 出会いが運命を変える



第5章 信頼できる医師との出会いが運命を変える

💧 手厚い介護と、熱心な診療で、劇的な回復が

いつものようにタクシーに担ぎこまれるようにして通院した日のこと。もちろんその日も、医療への何の期待もありません。いつもの診療が終わったあと、ふと「睡眠薬がなくなっているから、もらっていこう」と思い、幸い心療内科があったので、初めて立ち寄りました。

ここでK先生と運命的に出会ったのです。ここから劇的な回復が始まるとは予想もしないことでした。以前私が深い傷を与えられたM大学教授とは打って変わって、何でも答えてくれ、忙しがったりしない先生でした。だから、こちらも「3

分」の診療時間を気にしないで「30分」くらいは気楽に話せました。

初めは不眠の話しかしないつもりだったが、数回診察を受けているうちに、自然に私自身の病との闘いや、日常生活のすべてを話すようになりました。K先生は専門分野外のことなのに、痛みには理解を示してくれ、「勉強するから、一緒にやろう」と言ってくれたのです。

とにかく日常生活を何とかしなければと、先生がてきぱきと訪問看護の手配をしてくれました。週3度、訪問看護に来てもらい、私の生活はだいぶ人間的な暮らしになりました。身体介助のほかに、医療用のレトルト食品を持つてきて温めてくれ、入浴しながら冗談を言っただ笑わせながらさりげなく励ましてくれ、締め切りだった雨戸を開け放ち、部屋も明るくなりました。まもなく身体障害の申請もしてくれて、ヘルパーさんも派遣されるようになりました。

発病以来、これほど手厚い看護を受けたことはなかったもので、うれしさがこみ

あげてきました。

先生と二人三脚で、治療方法を探る

そういう支援により、死にたくない気持ちがあられる一方、痛みと絶望がいつも葛藤します。「こんなにしてもらつていいんだろうか」という思いが強く、自分に何か生きる意味がほしかったのです。

その頃の私は、看護師さんが来てくれる2時間以外は、一人で落ち込んでいたようです。2年ほど後に看護師さんから「あの頃は、顔は笑っていたけど、仮面うつ病のようだった」と言われました。だから、それだけの支えがなければ、生きていくのは難しかったのです。

痛みに関して私はK先生と「あらゆる可能性は試してみる」と約束しました。あとでわかったことですが、先生は精神科医だけでなく、内科医、呼吸器科医で

もあり、末期がん患者の在宅医療にも熱心に取り組んでいました。

「町医者は八百屋だよ」が口癖です。私のデータ（記憶）を総動員し、根気よく現状をレポートし続けました。当時、「線維筋痛症や慢性疲労症候群に効く薬はない」とされているので、そう簡単には痛みを止めることはできません。

さまざまな治療法を試そうと、試行錯誤が続きませいじょうしんけいせつした。星状神経節ブロック療法*を試しましたが効かず、レーザー療法も効かず、痛みの閾値しきいちを上げる（痛みの境界点を上げる）方法も効きません。ほとんどの薬が効きません。

そうこうするうち、血流改善薬のパルクスの点滴が私の「慢性疲労」を楽にすることがわかりました。インターネットで日本とアメリカの資料を検索して調べたところ、ノルアドレナリン*の量が関係するかもしれないと推論しました。とすれば、セロトニン*の関与もありそうです（当時はまだセロトニンの関与は知られていなかった）。

そこで、四環系抗うつ剤、筋弛緩剤、睡眠調整剤、血行改善薬、ビタミンなどで処方が完成しつつありました。

*星状神経節ブロック療法

首の付け根付近の第七頸椎にある星状神経節（交感神経節）に、注射針で局所麻酔薬を平均30回程度繰り返し注入する。このブロックにより上肢、頭部の血の巡りが良くなり、痛みを止め、患部の自然治癒力を強める療法。

*ノルアドレナリン

神経を興奮させる神経伝達物質。不安を引き起こしたりする一方、覚醒、集中、記憶、積極性、痛みを失わせるなどの働きがある。ストレスとの関係も深い。

*セロトニン

神経伝達物質で、分泌が増えればノルアドレナリンの不快感を抑える働きをする。

●主治医の「奇跡を起こしてあげたかった」の言葉に涙

そんな時、柳澤桂子さんを取り上げたNHKドキュメント*が放送されました。あるボランティアの人が柳澤さんご本人に私のケースをしたためた手紙を出し

てくれ、思いがけないことにお返事をいただきました。柳澤さんが受けた薬の処方を見て、主治医のK先生の治療方針が正しかったことを確信し、大きな希望を与えられました。

それでも、たえまなく効果を見ては薬を入れ替える根気のいる作業が続けられました。

2年後、私は事情があつて県外に引越しをするために、K先生とは別れなければならなくなりました。先生は在宅ケアが受けられるように、専門医の診療が受けられるように、何かと手を尽くしてくださいました。

別れが近づいた頃、先生は「寝たきりになつても、瞼でパソコンは打てるから諦めるな」と励ましてくれました。また、（手術なしで癌を治したという先生の経験があつたので）「もし、奇跡を起こせる力が自分にあるなら、奇跡を起こしてあげたかった」と、残念そうに言ってくれました。

その言葉に私は泣きました。これほど親身になつてくれた先生は今まで一人もいませんでした。この先一人でどうなるのかという不安がよぎりました。でも、どれだけ苦しみが待っていていようとも、この言葉をいただけたことで、私はやっていけるだろうと思えました。

*NHKドキュメント

1999年、「ドキュメントにつぼん」の「いのち再び」で、難病に侵された柳澤桂子さん（作家・サイエンスライター）の闘病する姿が放送され、大きな反響を呼んだ。30年ほど前から原因不明の腹痛により入院・手術を繰り返すが回復せず、病状は悪化し、全身の強い痛みとしびれで歩行困難になり点滴に頼るだけの寝たきりの生活を送っていたある日、テレビから得た情報を基に抗うつ剤を試したところ一週間で痛みもしびれも取れ、3か月で歩けるまでに回復したという内容のドキュメント。

● 主治医に、周囲の人に、できないことをよく理解してもらおう

病気になれば薬が治療の主軸にはなりますが、主治医との信頼関係、周囲の人々

の理解も重要になります（それが難しいのは、私が31年体験していることです）。精神的な側面のあらゆる問題を極力解決することが、よい方向をもたらすと思います。

主治医が線維筋痛症を理解できていなくても、「痛みで苦しんでいる」ことを病気と認識し、患者の話を聞いてくれると、救われます。「普通の人ができるのに自分はやできない」という焦り、絶望感、日常生活の不自由、社会復帰の問題なども生じるので、それらも相談できると助かります。

線維筋痛症患者は、見た目には障害があるわけでもなく、元気そうに見えるので、ふつうの人が理解するまで、多くの時間がかかります。そこで、身近で援助してくれる人には、根気よく、一つ一つ説明しなければなりません。



ん。

割り箸が割れない、コーヒーミルクが開けられない、牛乳パックが開けられない、お箸でラーメンが食べられない、シャンプーができない、洗濯物が干せない、ペンで字が書けない、等々。

誰かの力を借りなくては生活できないので、割り切つて、できないことはできないと知ってもらったほうが、毎日が過さしやすくなります。誰かの助けを借りることも能力のひとつではないでしょうか。でも、何でもやつてもらおうと「要求するだけの人」になつてはいけなと思います。何かできることはないのか、少しでも自分でやろうと努力すること、そして少しでも人のために何かしようと思えること、そういうことで共感を持つて



もらえる患者になるのではないでしようか。

赤ちゃんがはじめて立って歩こうとするとき、親でなくても思わず頑張れ、と応援してしまいます。自分の力で立とうとするときには人は共感してくれるのです。

💧 **薬が効かなくなったら、どうする？**

線維筋痛症の治療薬の効果が大きいのは、発病後3年までという報告もあり、診断まで長引けば治療効果も期待薄になるようです。もちろん人によります。薬を飲み始めて、短期間で完治したという人もたくさんいます。

ただ、私のように、診断されるまで長い年月がかかる場合も多く、「一生の付き合い」といわれてしまうこともあります。

「一生治らない」といわれれば、誰でもショックを受け、希望をなくし、為す

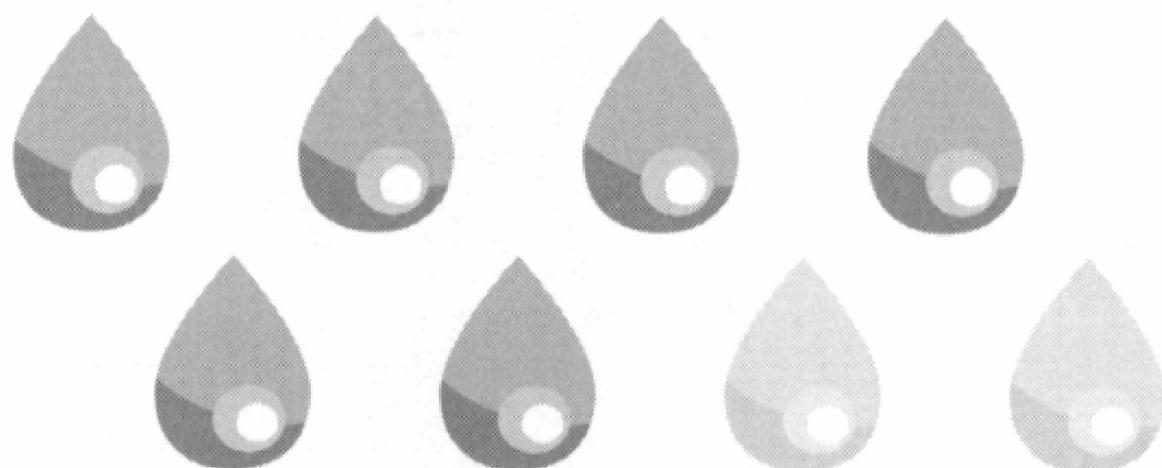
術もなく寝込んでしまいます。私も寝たきりになったとき、泣いてばかりいて、しばしば自殺の衝動に駆られてパニックになり、119番のお世話になりました。家中の刃物は、あらかじめ全部ガムテープでぐるぐる巻きにしておきました。寝返りが打てないので、お尻とかかじょくそうとに褥創ができて、驚きました。

辛いことですが、あるとき「これではいけない」と思い、リハビリを続けるうちに、室内だけでも動けるようになりました。悲しんでばかりいても、自分の人生は変わりません。理解してもらい、協力してもらうには、それなりの説明の努力が必要です。

「自分の人生だから自分で立ち直らなくては」と思えたときには、薬以上の力が湧いてきました。ほとんど寝たきりなので、大したことはできませんが。

第6章

柳のようにしなやかに
強風を受け流したい



第6章 柳のようにしなやかに強風を受け流したい

💧 テレビを見て笑うこと。それもリハビリ

絶望していればテレビも見ろ気になりませんが、私のはじめの取り組みは、まずテレビを見て笑うことでした。痛みとたたかう日々の中で私は心を石のようにしていました。そうしなければたくさんのつらいことに耐えられなかったのです。ああ、私の心は死んだのかと思っていました。泣くこともなくなった代わりに笑うことも出来なくなっていたのです。だから笑うといってもすぐには笑えるようにはなりません。私は動物が好きなので、まずは動物ドキュメントを見て思い切り感動して泣くことでした。笑うことと泣くことは意外に似通った感情なのかも

しれません。かたくなな心では、なかなか笑えませんが、半年かかってようやく心が少しほぐれた感じです。

ニュースを見て、事件や政治に関心を持つことも努めました。

私は生涯の大部分はテレビを見ない生活をしていましたから、世間では有名なSMAPが歌を歌う人たちであることも知りませんでした。そんなことも知らないのとよく笑われました。でもそれからは少し人とも話せるようになり、自分の病気のことや生活のことを話すと、力を貸してくれる人が徐々に増えてきました。

車椅子で散歩をさせてくれ、3年ぶりにスーパーマーケットで買い物をし、喫茶店でコーヒーを飲むことができました（何年ぶりだろう！ 感激しました）。障害者の集いにも参加しました。障害もいろいろで、かなり若い人もいましたが、皆とても明るいのです！

パソコンで数行打つのに5時間かかるのに、それでも真剣にやっている人がい

ました。私が手で不自由しているのを見て、障害者用の便利グッズを教えてくださいました。できなかつたことができるようになる、絶望感は次第に消えて行きました。

老齡の母も時々車椅子を押して外に連れて行ってくれました。どう見ても逆です。わが子の車椅子を押すのはどんなにかつらかつたでしょう。歩けるようになりたい、母に心配をかけたくない、そう思つてリハビリに取り組みました。

💧 **自由に動きたい。なにか役に立ちたい。そのために運動し続ける**

筋肉の衰えを防ぎ、関節の動きをよくするには、毎日の運動が欠かせないものになります。ベッドに腰掛けて脚の運動と、看護師さんに教わつたパーキンソン体操*に取り組んでみました。アメリカリウマチ学会から線維筋痛症体操のビデオも発売されていますが、ヨガと腰痛体操を組み合わせたものらしく、私にはま

だ無理。水中歩行も無理でした。

そこで、ベッド上で座る、腰掛ける練習を開始。はじめは10分と座れなかったのが、今では2時間は頑張れるように。パソコンに夢中になっているうちに、座っている時間の記録が伸びました。

まだ自力で外には出られないけど、何かしたい気持ちが強くなってきました。何とかして社会と関わり合いたい。同病の人とも話がしたい。そう思っているうちに誘ってくれる人がいて「手話の勉強会」にも出るようになりました。指を動かすのは痛くて大変だけれど、リハビリになるし、耳が不自由な人たちから教えられることが多いのが魅力です。

いつでも前向きとは行きませんが、何とかしたいという気持ちはあります。どこかで社会との接点も作りたいし、難病になるとか、痛みに耐えるコツとか、そういう経験は誰でもできることではないから、なにか役に立ちたいと思います。今は入

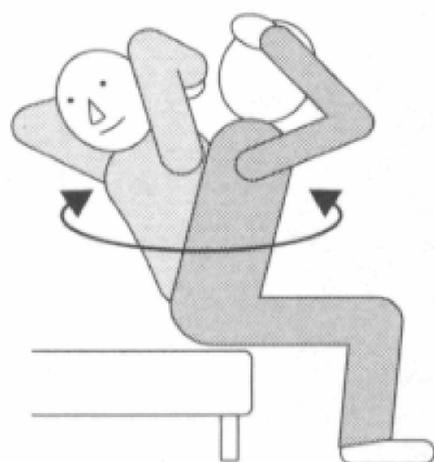
院友達数人と励まし合っています。ペンは持てないけどパソコンならできるから、メールでできることをしたいと思います。

ボランティアの人が壁にスピーカーを取り付けて、パソコンでCDが聞けるようにしてくれました。

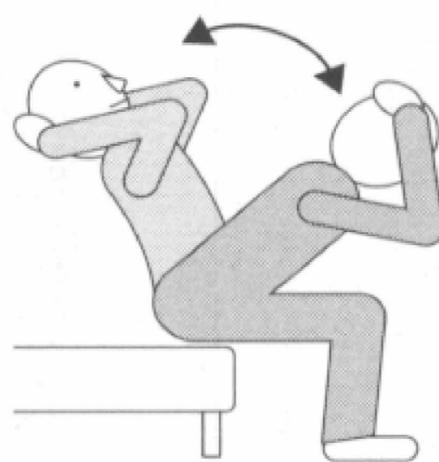
音楽があるととても違います。一度に全てを失ったから、全てを諦めていたけど、諦める必要はないんだ。小さなことでもできることはあるし、楽しいことや感動する心は少しも失っていない、そんなことを思いました。

*パーキンソン体操

パーキンソン病は、脳の中の黒質という部分の神経細胞



両手を頭の後ろに組み、体をゆっくり左右にひねる



ベッドの端に座り、両手を頭の後ろに組み、体をゆっくり前後に曲げ伸ばす

(主にドパミン)の数が減ることが原因の病気。人口10万
当たり100〜150名がかかるとされ、安静時のふる
え、筋強剛(筋固縮)、動作緩慢、姿勢反射障害が四大症
状。
パーキンソン体操のうち、以下のような体操がベッドで
行える。

💧 心が病気に勝つとき

私は痛みのためにささいなことでもできないので、困惑し続けます。身のまわりのことすらできません。健常者にはなかなか理解されないでしょう。だからこそ、障害や病気が違っても、障害者や患者はおたがいの気持ちがよくわかっていると
思います。

不自由は体験しないとなかなかわからないものです。元々は元気だった自分が突然不自由になることの落差と絶望感。たぶん、大変な努力をして明かるく立ち



直つたであろう障害者の人たち。共感できるところがたくさんありました。

痛みが始まったらどうするか。それをいつも考えているのに、いざ苦痛が始まったら何もできません。ベッドで歯を食いしばりながら、時間が過ぎ去ってくれるのをただ待ちます。でも、心が病気に勝てたら、その時間は自分が病気に勝てているということ。何もできない体だとしても、勝っているといえると思います。

この線維筋痛症と共存し、勝つのは、そんなことから始まるのかもしれない。一度ならず死のうとした私が、ここまで来るのに31年かかりました。だから、立ち直るのに遅すぎることはない、今だから思えます。

💧 笑いも治療にはプラス

笑いで元気になる、病気にも良い効能があるというエビデンスが、各国で発表されています。日本でもN大学医学部が、毎月一回落語家を招いて、患者に笑っ

てもらうという試みをしています。老人医療施設でも、笑いが認知症や健康維持に良いということ、実際に取り入れています。

各科の医師が集まる「笑い学会」では、笑いとは病気の研究で精神的な効果はもちろん、血液検査でもNK細胞*の活性化などを報告。また、高柳和江医師[※]主宰による「笑医塾」「癒しの環境研究会」でも、笑いの効能を広め、笑いを引き出す活動をしています。

※「ほほえみ処方箋」 高柳和江著 (株)エディターズサード発行2009

ほかにも、ペットを飼う、身だしなみに気を配る、趣味を持つなど、小さなことでも治療にはプラスになることが知られています。

すべての生き物には本来、生き残っていきけるような仕組みが備わっています。本能、免疫、生きる知恵。それらをフルに活用しないなんて、もったいないことです。

そのひとつが「笑い」です。笑えば肺活量も増え、交感神経がやすらぎ、不安や恐怖を引き起こすノルアドレナリンの分泌が減る。生理学的にもよいことであり、精神的にも自分だけでなく周りの人たちまでほっとさせます。

*NK細胞

ナチュラルキラー細胞のことで、がんやウイルスを殺す働きをする。活性化すると免疫力を高め、痛みの緩和、ストレスの解消などに効果があるとされている。

💧 笑うのは人間だけができること

笑いがよいことは、あまりにも当たり前すぎてわざわざ論じるまでもないかもしれない。有史以来、「人間とは何か」と古今東西の哲学者が問うてきたけれど、いろんな説がある中に「人間とは笑うものである」と言った哲学者がいました。

人間とは何か、これを言い換えれば、人間と動物はどこで区別できるか、です。笑うのは人間だけでしょうか。

動物は表情筋が人のように発達していないので笑わないと言われているますが、面白い、おかしいという感情はあるようです。動物好きな私としては、動物も笑っていると思います。

💧 笑えなくなったらとき、どうするか

問題なのは笑えなくなつた時です。ちよつと体調が悪いだけでも笑う気にはなれません。まして体が不自由だったり、痛みや不快な症状があつたり、心に問題を抱えていたら、まったく笑う気になどなれません。

私は手足を動かすこともできなかつたとき、食事にはバナナシェイクのような経口栄養を（バナナ味でおいしかったけれど）1日3回、1缶を看護師さんが口



に入れてくれました。それ以外のものは何も食べられません。食事制限ではなくて、手が動かないからです。

おいしくても毎食これではすぐに飽きてしまいます。でも「口から入れられるだけでも、まだよいほう」と看護師さんは言います。食道や胃に直接入れられたら味を感じられないからです。

このとき、私は社会復帰の見込みもなく、絶望のただ中にありました。そんなとき、私に「笑え！」と言う人がいたら「ブン殴ってやる」と思ったでしょう。

そういう笑えない状況にいるときに笑うには、非常な楽道家か、無理をしているかのどれかでしょう。それでも、あえて言いたいのです。「笑おう！」と。生に對してポジティブで前向きな気持ちを持つことは、免疫力を高め、気力を起こさせ、周囲の人を和ませる、よいことづくめだからです。



写真撮影：豊田房子



💧 パニックの悪循環を断ち切るには

なぜ痛むのか、なぜ和らげられないのか、線維筋痛症患者は何も知らされていない状態にあります。線維筋痛症と診断すらされていない人も非常に多くいます。

理由のわからない痛みが襲ってきた場合、誰もがパニックになります。「なぜだ。なぜ悪いこともしていない自分がこんな理不尽な痛みに！」「この痛みを止める薬はないのか！」こんなふうのパニックは続き、今度は体に悪影響を与え、痛みをよけい強めてしまいます。

パニックの悪循環を断ち切るには、精神的に落ち着くこと、誰かが温かい言葉で接してくれること、理解されること（病気を理解することも大事です）、明かしく前向きになること…それが簡単でないのは百も承知ですが、「笑い」が一時の清涼飲料になるのは間違いないと思います。

「笑い」は「闘病」ほど強い意味ではありませんが、充分ポジティブではないでしょうか。強風を受け流している柳のようにしたたかとも思えます。線維筋痛症は長期戦です。だれにも、どうにもできない痛みを抱えているのです、結局は自分の生き方の問題として向き合わなければなりませんでしょう。

💧 プラセボ効果

プラセボ効果とは医薬品の臨床実験で使う言葉ですが、偽薬を「これはよく効く薬だ」と言っただけで被験者に飲ませて、本物の薬を飲んだ被験者と比較します。「絶対によく効く」と信じて飲んだ場合は、「こんなものは効かない」と疑っている場合より良い結果が出ることをいいます。

逆にマイナスプラセボ効果と言うのもあって、どんな良い薬でも「こんなものは効かない」と思って飲むと効かないのです。

私自身、このプラセボ効果に興味を持ったのは、小さい頃発熱して寝かせられた時でした。母が「熱を下げる薬」をオブラートに包んで飲ませてくれました。その夜ぐんぐん熱が下がりました。翌朝「実は胃薬と間違えて飲ませてしまった」といわれてびっくりしました。

その後は注射の時など、「この先生は痛そう」とか「この看護師さんは痛くない」と、第一印象ではつきり決めてしまうと、結果はそれとおりになるということが発見しました。小さな子供の体験ですから、科学的には実証できません。しかしあながち外れてもいないと思います。医師との信頼関係が大切なのはこのような心理が働くからです。

💧「闘病」への強い精神力だけではない何かに支えられる

もちろん何ごとにも限度があるもので、どう見ても外科的に、物理的に、内科

的に対応しなければならぬことがあります。

しかし、線維筋痛症の場合、外科的、物理的、内科的にもどうにもならないことが多く、痛みや症状が慢性的に長引く場合が多いのです。長い年月、痛みを持ち続けると精神的にダメージを受け、不眠、食欲不振、うつになりがちです。社会生活、日常生活、ともに支障をきたした状態では「闘病」という強い精神力は長くは続かないかもしれません。

麻酔や薬があるなら利用して良いでしょうし、カウンセリングや家族、友人の温かい言葉によって痛みが軽減することもあります。

線維筋痛症に関して言えば、痛みの止まる決定的な薬はまだありません。人により効くか効かないか大きな差があります。少しでも痛みを軽減したいのは当然で、根気よく自分に合う薬探しを続けることが大事でしょう。

●「おおむね病氣、たまには調子よい」

そもそも、病氣とは何か？ 治癒するとはどういうことを指しているのか？

最近では心の病氣も含めて、病氣と健康の境目がはつきりしなくなっているような気がします。元来、境目などないのではないかという気もしています…。

「100%健康には自信がある」と言う方もおられるし、「自分は重病だ」と言う方もおられるでしょう。医学的に、病氣だ、健康だ、という話をするつもりではありませんが、誰でも「おおむね健康、時どき病氣」…そんなところではないでしょうか。

いわば比重の違いで「おおむね病氣、たまには調子よい」



とか、「かなり病気、でも生きています」、「こんなところを毎日振り子のよう動いているのではないのでしょうか。

●「10年以上生きられるはずがない」といわれた私が、数倍生きています

私は幾人かの重症患者と友達になって、話を聞くたびに医師の「余命何か月」とか、「このまま寝たきり」「このまま植物人間」という宣告に疑問を感じてきました。医師が宣告するのはそれなりの医学的根拠もあつて、必要でもあるから宣告するわけで、まあ大部分の患者はそのとおりになっているでしょう。

でも、「半年と言われたのに3年生きています」という奇跡はしょっちゅう起きているし、「一生寝たきり」と言われた人が、リハビリを頑張るうちに歩けるようになったり、何年も植物人間だった人が、劇的に回復したという例は全世界で見られます。

私も16歳で結合組織炎（今でいう膠原病）といわれました。当時のこの病気の余命は2年。私は何の治療も受けませんでした。12年後に受診した大学病院で「結合組織炎で10年以上生きていくはずがない」と言われました。でも現に私は生きています。

● 医師の宣告はよく外れるものである

あるがんの専門医は言いました。「末期とは死の数時間前だけだ」と。それまでは何らかの打つ手はあるし、諦めるべきではないと言う意味でしょう。

私個人としては、大量の医療行為を受けることには条件付きで反対です。ただ、諦めるべきではないという点には賛成です。針を刺し、切り刻むだけが医療ではないはずです。どんなに成す術がないといっても、何かできることはあるはずですよ。

患者側としても、希望は捨てるべきではなく、できるだけ先の事はした方が良く
と思います。ヒントや、出会いはどこにあるか分かりません。何人かに聞いてみ
てください。「助からないと言われたけど助かっている人」が幾人もいるはずで
これだけたくさんの奇跡が起こっているようでは奇跡とは言えないし、医師の宣
告もよく外れるということですよ。

● **生きる意味はなくても、義務はある。友の会を立ち上げる**

多くの人に「人は皆生きたいと思っっているはず」という思いこみがあり、それ
が正義となっているため、生きたくないという思いは否定されています。でも、
どちらが正しくて、どちらが正しくないかは誰にも答えが出せないのではないか
と思います。

私は生きたくないけれど、死ぬ権利があると昔考えたのは間違っていたかもし

れません。生きる意味は見つかってないけれど、生きる義務はあると思います。からだと心の苦しみを終わりにしたいのが本心ではありますが。

看護師さんには何度か死にたいと言つてしまいました。でも、死ぬ気力もなくなつた気がして、今では「いつかは死ねるよね」「絶対いつかは死ねるよね」と、何度も聞いてみます。私が生きていてもいいことを、だれかに確認せずにはいられません。

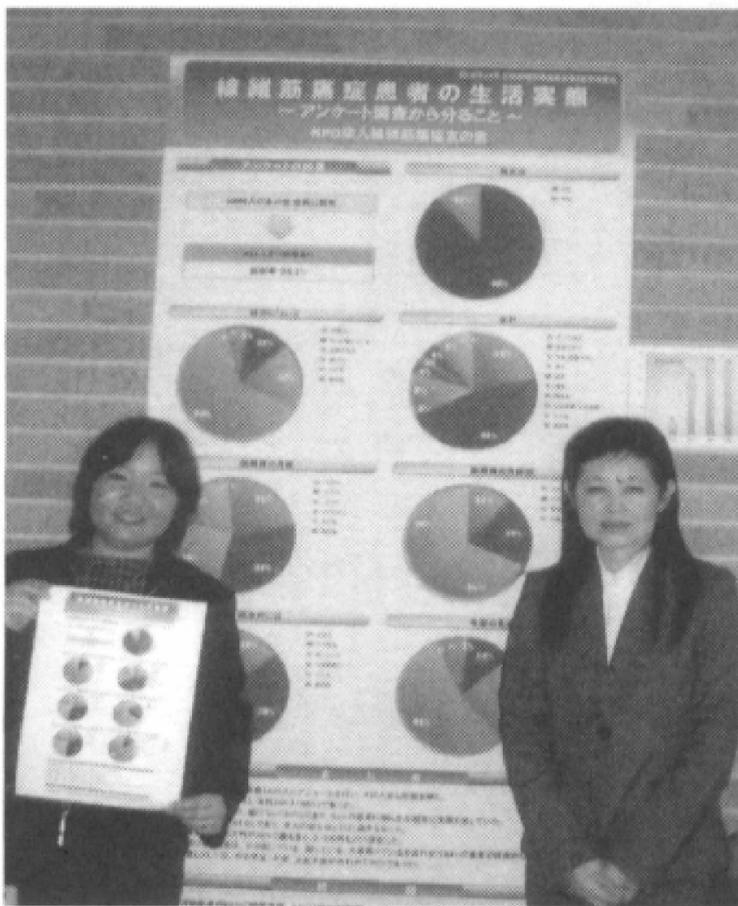
社会的に何の貢献もせず、介助してもらわなければ日常生活も一人でできない状態で、あと何十年生きなければならぬのでしよう。歳をとれば今よりもっと人手がかかることになるでしょう。せめて私が頑張っていることで、一人でも頑張ろうと思つてくれたらいいと思います。

振り返れば、数年前にひどい状態で入院していたときと比べて、今の方が痛みもはるかに強く、範囲も広がっています。普通に考えれば入院となる身でしよう。

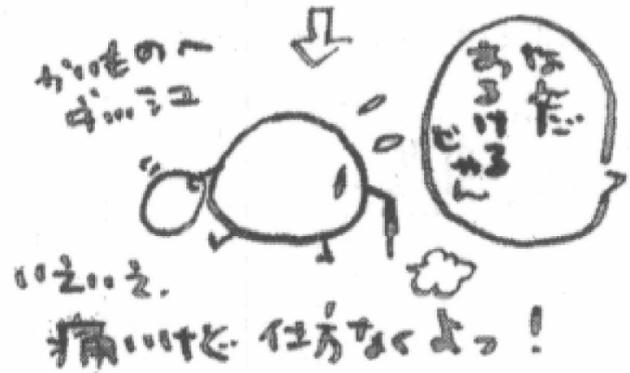
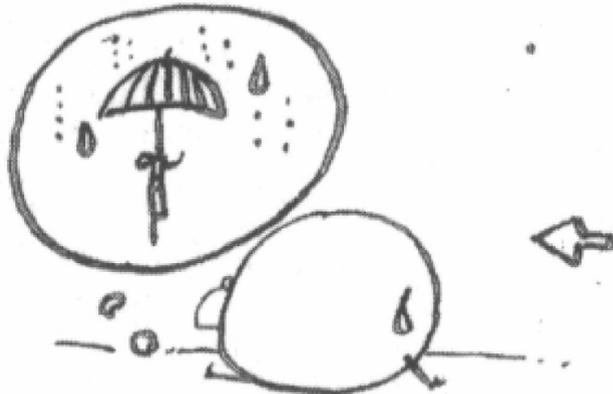
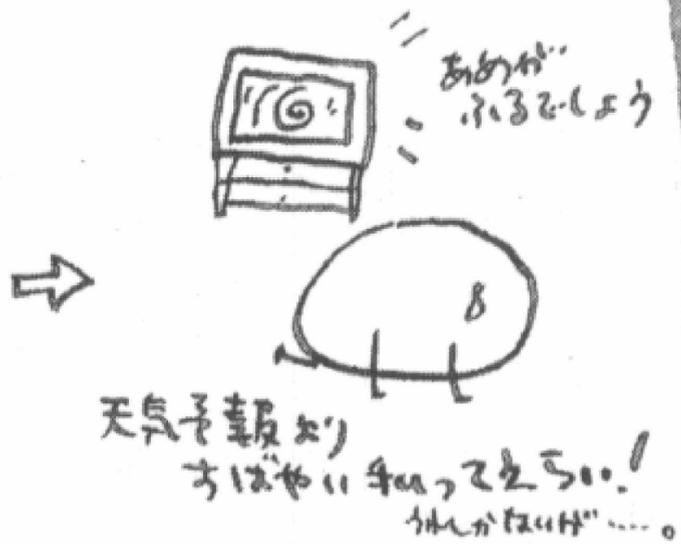
あの時と今は何が違うのか。それは友の会を立ち上げたことです。

自分のことだけを考えると、私は自暴自棄になります。悪い癖です。もともと私は自分に重きを置いていません。しかし、全国の大勢の患者のこと、追い詰められている一人ひとりのこと、国の政策のこと、それらを考えると、私は何かをやらなくてはと思います。そのエネルギーで激痛を凌いでいます。

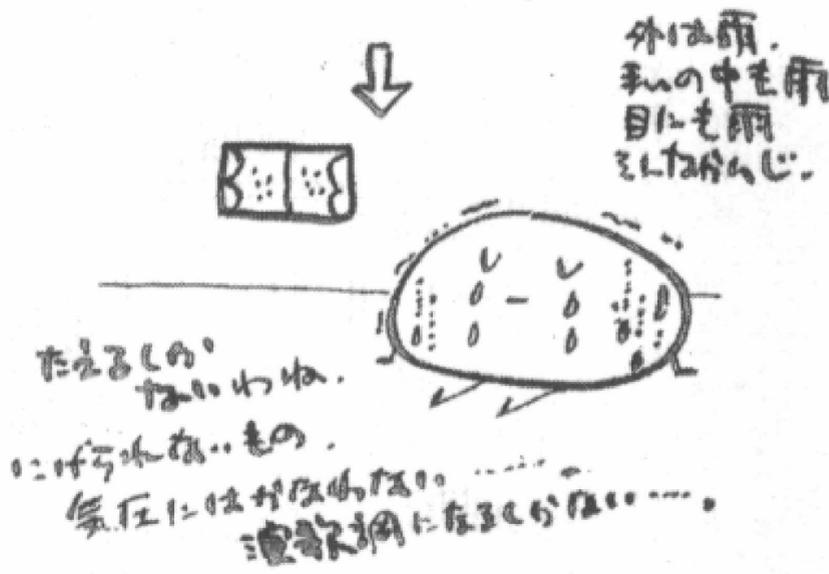
「意思の人」というほど意志は強くありません。でも、何かをすることが私のパワーになっていくのでしよう。



梅雨の日



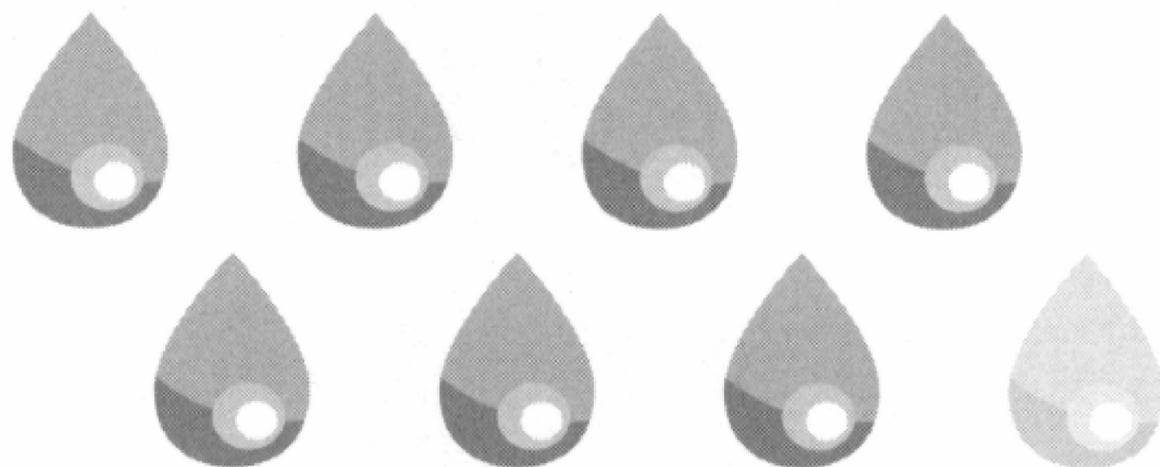
傘とか竹筒... 一緒になった
びびりがあめと一緒になって...
たぬかたに入らうた... 物ね...



「こんな日もあるさ!」
6月はこんな日だらけなんだけとね...
外国いくかな... よねえ...

第7章

家族、友人とも遠く離れて



第7章 家族、友人とも遠く離れて

祝われずに終わった3歳の誕生日

5月末の初夏のような陽気が続いた頃が私の誕生日。鯛の塩焼きとメロンにケーキがお決まりのお祝いメニュー。といってもそれは3度目の誕生日のことでした。

初夏のような季節とはいっても夕方になるとさすがに肌寒くなります。そろそろ日も薄暗くなるというのにだだっ広い家には私と1歳の妹しかいません。大きな鯛が火をおこしていない七輪の上に乗っていて、丸ごとのメロンとりんごジュース、皿などがテーブルに準備されている…これから私の誕生日というのになぜ親はいないのだろうか。

私たち家族が暮らす瀬戸内海に面した古い町は、普段漁業と観光で賑わっていました。そんな田舎の町に大惨事が起こったのです。私の誕生日に。観光フェリーが沈没し、500人以上もの犠牲者が出たことは後から知りました。怪我人が大勢救助されつつあったのです。

父はその町では大きな病院の薬剤部長で輸血用血液や麻薬を管理していました。次々に病院に運び込まれる怪我人でベッドもなくなり、廊下や庭にまで溢れかえりました。当然父は帰ってこないし、母も包帯が巻ける程度なのに狩り出されていたのです。

事情を大体知っていた私は、薄ら寒くなる家で、まだ焼かれない鯛を見ながら



じつと待つていました。妹にタオルケットを掛けてあやしながらりんごジュースを少し飲ませ、そしていろんなことを考えました。「父と母は私のものではないのだ」と。私より先に助けなくてはいけない人たちがいるのだと。

これは強烈な印象となつて残り、私は親に甘えなくなりました。

しかし父と母にとつてもつらいことだつたかもしれませぬ。わが子を置いても人々を助けなければならなかつたのですから。その状況は一度きりでしたが、両親のその精神は物心ついたばかりの私に強く刻まれました。やむをえない状況だつたとはいえ私がそういう子どもになつたことを知つたら、父とは母はどう思うでしょう。父と母にとつてわが子が何よりも大事だと本当は思つていたのでしようが、そうではない行動をしてしまった。私は恨んではいませんが、私もそういう人間になつていったのではないかと思ひます。

自分にとつて自分が一番大切ではない、私はそう思ひ込んだし、一生それを訂

正することはできないでしょう。

夜も更けて心細さと空腹を耐え、私は誕生祝をあきらめました。

● **楽な生き方を選ばず、困難な道を選んでしまう**

甘えることをしない上に、私は多くのことをあきらめて生きていました。病弱だったために外で遊ぶことも日差しを浴びることもできませんでした。あきらめるという自覚はなかったからつらくはないし、他の子どもたちをうらやましいとも思いませんでした。私は人生を少しも後悔してはいません。

私のルーツを探ると、どうしてもこの記憶に行き着いてしまうのです。3歳の子どもにとってはとても大きなショックだったのです。それが私の人生を決めたし、価値観を決定づけたのではないかと思えます。

私は楽な生き方を選ばません。必ず困難な方の道を選んでしまう。そういうの

を「プロメテウスの選択」というそうです。

線維筋痛症は頑張りすぎる人になるといわれます。もう少し人生を楽しめたらいいと思うのですが、力の抜き方がわからないのです。

子どもするときからの性格だから仕方ないかもしれませんが、2歳下の妹とはかなり性格が違います。小学校での面白い話があります。給食を残すと漢字何百字かを書かねばなりません。妹も私も小食でいつも残すので毎日漢字をたくさん書かねばなりませんでした。

私はまじめにやるので教科書の漢字はすべて覚えて、難しい本や新聞から漢字を見つけて書くことが好きでした。だから小学校では習わない漢字まで書けるようになったりました。一方妹はこんなペナルティーはばかっているけれど規則なので仕方ない、要はノートが埋まればいい、と考えました。縦の線を1ケタから10ケタまで書き、次は横線だけを書き、つまりオートメーションの理屈です。ノート

が埋まることが結果で、そのためには最も合理的で速い解決を選ぶのです。子どもがこんな発想をするのでみんなが驚きました。

私も周囲を驚かせたことがあります。日ごろから何も欲しがらないので叔母が「欲しいものは何でも買ってあげる」と言いました。「デパートにあるものなら何でも」と。私は「じゃあデパートを買って」と言ったのです。欲しかったわけではないですが全か無かの発想の表れだったように思います。

日ごろストイック過ぎてたまに馬鹿な選択をしてしまうのです。人間ですから。

● 小さなすぎた金魚鉢

絶対音階を持つ人は、持たない人にはわからない苦痛というものがあるそうです。雨の音や町の騒音などの旋律が調和していないとイライラするそうです。私は音痴ですからそんなことはありませんが、とてもよく理解できる気がします。

私も日常の些細なことでもどうにも耐えがたいことはよくあります。

私はよく自分を金魚にたとえて考えます。小さ過ぎる金魚鉢に入れられたり、海水に入れられたり。今までどうしても自分にぴったりの金魚鉢に入ったことがないような気がします。

ちゃんとした居場所がない。どうも自由に動けない。それなりに適応はしてきましたが、とても無理をしていたように思います。少女の頃から自分が少しだけ変人でどうしても自然に周りに溶け込めないと感じていました。価値観が違ふといえれば簡単ですが、それだけでもなさそうです。

一般論でいうと私は人付き合いは苦手なのに、募金箱を見ると素通りできない



たちです。赤十字の会員や動物愛護団体の会員になってできるだけだけの寄付を欠かしたことはありません。けれど特定の誰かを愛するとなるとどうも苦手なのです。抽象的に人間愛というのはあると思いますが、具体的に愛というものを持っていないんじゃないかといつも悩みます。

● 父の抽象的な愛と包帯への執着

私にとって父は大きな存在でした。自分を女の子と認めにくいのも、父が男の子を望んでいたのも、小さい頃から気づいていたのです。女の子の自分が生まれてくるのは望まれてはいなかった、男の子でなければいけなかった、ずっとそう思っていました。でも決して両親が私を愛してなかったとは思いません。親なら当然でしょう。当時としては恵まれた家庭で、父もよくお土産を買ってきてくれたり旅行に連れて行ってくれました。でも父は私を抱っこしたことがないのです。

3歳以前のことなので母から聞いたことですが、スキンシップがなかったのです。大正生まれの人だから、照れるというのか、どう接したらいいのかわからなかったようです。私が小さい頃はそれがとても寂しかったのです。

父は抽象的にしか、または間接的にしか私を愛せなかったのでしょう。私はそれをそのまま受け継いでいるような気がします。

私には本当に愛があるのか。愛とは何かなんていっても答えはないでしょう。私は深入りして泥沼のようになるのが怖いのです。でも今でも懂れています、誰かがぎゅつと抱きしめてくれることを。

おかしなことですが、私は子供の頃から包帯に異常に執着してきました。それは優しくぎゅつと抱きしめてくれる

「誰か」そのものだからです。部分的ではあるけれど。

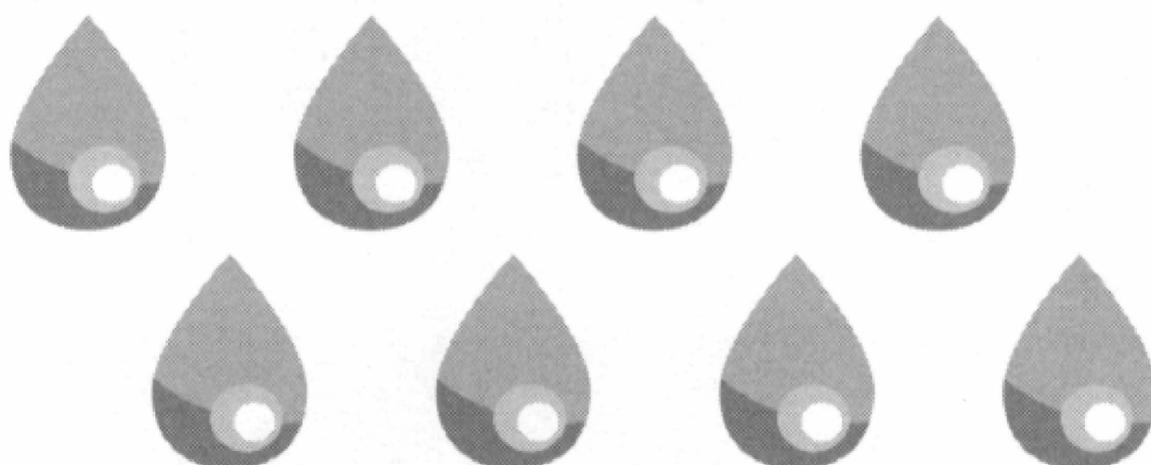
包帯以外に優しくしてくれるものがないのです。





第8章

光が見えてきた



第8章 光が見えてきた

他県で長期入院をした後、まるで浦島太郎になったかの気持ちで、季節とは不釣合いな服装で退院してきた私。それも車椅子で。こんな姿になるとは思っていなかった。

退院と言っても良くなつたからではなく、もうなす術もなくこれ以上病院には置いておけないからという理由です。自力では食事もできない状態で家に帰されてもどうにもならない。私は不安でした。一人で死ぬってどんな気持ちなんだろう。知り合いのいないこの地で、誰が遺体を発見してくれるのだろう。もしかしてずっと発見されないままなんだろうか。ぼんやりとそんなことを考えながら時

間が過ぎていたようです。

なにしろ自力では立ち上がれないので、雨戸やカーテンを開けることもできず真つ暗闇の中でただ寝ているだけです。今日が何月何日なのかも分かりません。昼なのか夜なのかすら分かりません。食事もせず水すら飲めないで、人の声も聞こえず、次第に朦朧としてきました。

静かに何日も過ぎました。

突然二人の人が部屋に入ってきました。

「まあ、真つ暗ね。窓を開けましょう。」

光が入ってきて私はまぶしくて目が開けられません。

「お湯を沸かしますよ。」

もう一人の人がそう言って台所に行きました。二人は女性の看護師と保健師でした。

看護師は手早く聴診器や体温計を取り出しました。

「まあ、痩せているのね、食べなかつたんですね。あれからずっと食べてないの」あれからと言つても私にはどれ程の日数なのか見当もつきませんが、明るくてきばきした看護師になんだかほつとしました。そしてガリガリに痩せている自分に気付きました。

保健師がお湯で清拭してくれました。正直なところタオルで拭かれるのは痛い。勿論力を入れて擦っているわけではないのですが、タオルが触れるだけで痛いのです。でも私は言いませんでした。

窓から入ってくる風が心地よかった。

私はまだほとんど言葉を発していません。この展開が飲み込めていなくて、あ

れよあれよという間に進行していきます。そしてこれが奇跡的な展開の発端であることも、退院後を心配したY先生の手配であることもまだ知らなかったのです、

「高齢者向けのレトルトだからお味は薄いですよ。」

と言いながら看護師が温めたカレー味のおかゆを口に入れてくれました。スパイスの効いていない味はほんのりやさしくて、何よりも温かいものを口にしたのは本当に久しぶりなので動揺と言っても良いほど感動しました。

「やっと人心地つきました。」

私の初めての言葉。

「よかった、次は他の味の物を探してきますね。それから次はお風呂入りましょう。」

次があるってこと、また来てくれると言う約束、私の人生がここで終わりでは

ないって事、なんと言うことでしょう。さつきまでの真つ暗な人生が突然開かれたのです。わたしは満足にお礼を言うこともできないで、ただ動揺するばかりでした。次があるってこと、その言葉がどんなにか大きな支えになりました。

こうして何回か訪問看護を受ける間に私の気持ちも大きく変わりました。気持ちが変われば状況も変わってくるのです。

市の社会福祉協議会というところを教えてもらって、ボランティアの方を探してもらいました。運転の方と付き添いの方二人が来てくださって、病院に連れて行っていただけることになりました。私は入院中は患者仲間によく話はしましたが、社会とのつながりはありませんでした。普通の方と話ができる良い機会でしたので外来の長い待ち時間を利用していろんなことを話しました。

社会での人間関係はコミュニケーションだなあとつくづく思いました。人と話

ができるって、私の気持ちも大分変わってきたようです。

お二人のおかげで通院した国立の病院で、検査の結果何も分からずがっかりしていた私に医師は

「今アメリカで話題になっている fibromyalgia と言うのに良く似ているなあ」と言いました。

病因も治療法も分かっていない難病だそうです。初めて聞いたこの病名にとっても興味を惹かれました。入院の予約をして帰りました。

付き添ってくれた方がいたので、難病といわれてもそれほど落ち込みませんでした。もしかしたら私とそのファイブロ何とかという難しい病気なのかもしれない、そうだとすれば初めて何かわかるかもしれない。私は知りたいと思いました。

しばらく入院の順番待ちをしている間に肺炎を起こしてしまつて、別の病院に緊急入院しました。肺炎はなかなか良くならず、またもや長期の入院になりました。でもリハビリも受けられたので松葉杖の使い方を教えてもらい、一人のときも練習しました。自分で歩けるようになって、自由つてすばらしいと思ひました。リハビリ室へも一人で行けるようになりました。

私は何度も寝たきりになつて歩けない状態から、リハビリをして歩けるまでに回復する体験を繰り返しましたから、きつとまた歩けるようになるという確信を持つことができず。痛みが減ることはありませんが、自分にできることを少しずつ増やしていければいいと思ひます。そのためには動機づけになることを持つてゐる人のほうが、リハビリは続きます。何のために頑張るのかがはっきりして

いたほうがいいのです。

リハビリを日課として、また楽しみにもしていました。入院中にクリスマスもお正月も過ぎていきました。相変わらずたくさんの薬を飲み、午前中は点滴でした。パソコンは持ち込めなかったので、あのファイブロ何とかという言葉調べたい気持ちが否応なく高まってきました。退院したらすぐに調べようと決心していました。きつとこの言葉から何かがわかると強く思っていました。この病院では慢性疲労症候群の診断が追加されました。

長かった入院生活。ここ数年は自宅にいるよりも病院のほうが長い。いろいろ考えて引越しをすることに決めました。母と妹がいるところから地下鉄で3駅のところにアパートを探してもらいました。もし私に何かあった場合には親族が近

いほうがいいと思つたのです。すでにたくさん迷惑をかけているし、これからも状況は変わらないだろうから。業者に荷物をまとめてもらつて引越しました。杖を使えば少し歩ける状態にはなつていましたが、全身の痛みと両手の不自由は少しも改善していませんでした。新しい土地には土地勘も全くなく知り合いもないので不安ではありました。主治医が訪問介護と新しい病院への紹介状を手配してくれました。

自分では荷物を開くこともなかなかできませんが、パソコンだけは大急ぎで繋ぎ、あのファイブ口何とかを検索しました。日本語では一つだけヒットしました。浦野先生のホームページでした。夢中で読んで私もこれに間違いないと確信しました。



英語で検索すると50くらいあり、質問できるページもありましたのでつたない英語で書いてみました。すぐに返事がありいろいろ教えてくれました。私は文字をたくさん打つことができなかつたので、社会福祉協議会に、パソコンのボランティアの方を探してもらいました。間もなく一人の男性を伴って、協議会の人を訪問してくれました。温和で紳士的なこの男性は、会社を定年退職されて数年間ボランティアをしておられるということです。週に一度来ていただくことになりました。そしてこの出会いが私を大きく変えてくれることになるのです。

そのTさんは有名な商社に勤めていて、海外にも大変長く勤務していたそうです。英語も堪能でしたから、たくさんのサイトを調べたり、メールを出してくれたりしました。

ファイブロ何とかが、線維筋痛症であることがわかって、情報が集まるにしたがつて不安はなくなりました。激しい痛みがあつて日常生活ができないことも、元のように仕事をするのができそうにないことも、なんとなく受け入れるしかないと思うようになりました。ここから、今の状態から出発すればいいんだ、だから今は少しずつ情報を集めて、生活の基盤を整えることが必要なんだ。もう、将来はないなどと投げやりな気持ちには逆戻りしないことを決心しました。Tさんの支えがとても大きなものでした。毎週訪ねてくれる日が楽しみになり、いろいろな話もしました。Tさんも言葉少なにですが、いくつもの国に赴任したこと、特に中南米ではダムを作つて発電所を建設したことなど大変興味深い話をしてくれました。

気持ちは落ちついてきたものの、体のほうは相変わらず寝たきりに近い状態で

す。自力で体を起こしていることが難しく、ベッドの頭のほうを少し高くして終日横になったままです。訪問看護を受けていますが入浴する体力のない日も多くありました。あのころはどう看護してよいのかわからなかったそうです。体に触れるだけでも非常に痛いので看護の仕様がなかったのです。血圧を測るパフを巻くのも私にとつては腕がちぎれる感覚でした。でも会話をすることで少しずつ私の気持ちはほぐれました。

痛いと言ったら何もできなくなるので、極力言わないようにしました。看護師 Yさんはとても明るくて人を笑わせるのが上手です。それに触るときにはあらかじめ言ってくれるのです。

「体おこしますね、背中触りますよ」

そうすれば私も痛みを予測することができます。その上何かの動作をするとき

には冗談を言いながらです。私の注意が痛みから逸れるようにです。とてもうまいのです。

ある日、立ってみようということになり、ベッド柵に掴まりながら支えられて立ち上がりました。

「脚、細くなっているねえ。おばあちゃんの脚みたい。これじゃあ歩けないよ」と言われました。本当に枝みたいに細くなっている。自分でも驚きました。

このままではいけない。自力で歩いて外に出なければ。そういう強い気持ちで湧いてきました。指導されながら四頭筋に力をつけるリハビリをしました。毎日10回ずつやってね、と言われたことを何十回もしました。時間ならたくさんある。悪いことばかりを思い悩んでいても仕方ない、プラスになることをしよう。だって外を自由に歩けたら素晴らしいではないか。前に進まなくては。

気持ちが前向きになれたのは、ボランティアTさんと、看護師Yさんの支えがあつたからこそです。私は見放されてはいない。病気は改善していく見込みはないものの、この人たちが私のために力を尽くしてくれている。そう思うと、支援にこたえたい、きつと良い結果を出して安心してもらいたい、と思えるようになったのです。

努力することは嫌いじゃない。そういえば高校2年の時、テニスをやめる決心をしてパートナーに言った言葉を思い出した。

「これだけ頑張ってきたことは無駄ではない。将来苦しいときに、自分は頑張れたんだってことを思い出して自信になるはずだ」

私は小学校に上がる前も虚弱体質と言われていて、外で駆け回って遊ぶことも

できなかつたし、小学校では体育の授業も欠席しがち。成績をつけるのにわたしひとりにはペーパーテスト。走ったこともなかつたのに中学に入ったらどういいうわけかテニスに夢中になった。通学だけでも2時間近くかかる。バス、電車を乗り継いで満員の中で潰されそうになりながら。学校についたときにはくたくたになる。それで両親はテニスのことは反対した。10歳のときから原因不明の足の痛みがあつて、歩くのも辛かつたのに、でも親の言うことを聞く年齢ではない。受験勉強をして受かつたのだから好きなことをしてみたいという気持ちがあつた。

中学高校の5年間、私のパートナーだつたNさん。何も言わずに無理な練習にも付き合つてくれた。テニスは面白くて最高だつた。満足に走れなかつたのに毎日練習することで確実に筋肉がついていく。県の新人戦ではベスト16になれた。激しいフットワークで足の爪がはがれることはしよつちゅうだつた。肘も膝も痛

めた。掌の皮がむけて血だらけになる。でもそんなことは当たり前だった。しかし16歳の時に両足がひどいことになった時にはさすがにもう無理だと分かった。最後の遠征にするつもりで出かけたインターハイ予選。宿舎で湿布をしていると初めてNさんが言った。

「それ、おかしくない？ 見てもらえないよ」

私はドキッとしてしまった。そして自分の過ちに気が付きました。痛みは自分だけの問題だと思っていたこと。Nさんの心を痛ませていたこと。

この試合を最後にすることを約束しました。

数日後、学校からの帰り道で、ラケットをNさんに託して、「将来自信になるはずだ」といったのです。最大限の強がりだったかもしれません。私は自分の中

に何か言葉を残しておきたかったのかもしれない。

37年経った今思い出したのです。病気になったからと言って人生は終わったわけじゃない。不自由な体でもまだ何かできるかもしれない。

そんな時、ボランティアのTさんがふと言いました。

「ホームページ作りませんか。今までの体験を公表するのです。きつと読んでもらえますよ」

当時は個人でホームページを作るなどとは予想もできなかつたので、

「そんなことできるんですか」

と、思わず言ってしまった。Tさんは笑いながら

「お手伝いしますよ」

といました。

自分の病気をホームページで公開して大丈夫なんだろうか、そういう思いはありました。それ以上にほかの患者にメッセージを伝えたいという気持ちが上回りました。

こんないひどい病気は数が少ないといっても私一人であるはずがない、きつと日本全国では10人くらいはいるんじゃないか。そうであればその人たちと話がしてみたいと思いました。

Tさんはきつとたくさんの時間を費やしてくださったのでしよう。雛形が出来上がって、そこにどんどん内容を打ち込んでいきます。自分では十分文字を打てない状態の私でしたから、Tさんの作業は膨大になりました。私が頭の中で考え

ておいた文章をTさんに文字にしてもらい、デザインや構成を話し合っ
て決めていく。とても充実した共同作業でした。

素敵なホームページが出来上がって、これまでの体験談を掲載すると、同じ症
状を持つ多くの人からメールや手紙が届くようになりました。みなさんとても苦
労していることが書かれています。診断がつかないこと、医師に分かってもらえ
ないこと、仕事ができなくなっ
て収入がなくなっ
たことなど。日本全国から声が
届きました。ほとんどの人は自殺まで考えたといっ
ていました。深刻な問題であ
ることを認識できましたし、全国には何人もこの病
気の人がいることがわかって、
私は何かしなければ、と一層強く思うようになり
ました。

同じ症状を持つ人たち、メールをくれた10人の人と話して任意団体「線維筋痛
症友の会」を作ること決めました。10人いれば団体を作れることを漠然と知っ

ていたからです。2002年のことです。自身も脳腫瘍の病気を持つOさんがいろんなことを教えてくれました。

はじめは小さな会になるだろうと思っ
ていました。数人の患者の話聞き、私の体験を話しながら励ましあおうと思っていました。ところが全国にかなりの数の患者がいるらしい、そしてみんな診断もつかず理解されないで苦しんでいることが分かったら、私の中である気持ちが爆発しました。こんな病気があることを全国に知らせなければ、苦しむ人たちを何とか医療に結び付けなければ、と思いました。

私は寝たきりから少し動けるようになったばかりでしたが、失われていた時間



を取り戻すかのように俄然活動を始めました。思いつくあらゆることをしました。全国のメディアに取り上げてくれるように数百通のメールやファックスを送って訴えました。

その中の1社、共同通信社から取材の申し込みがありました。私はたくさんのことを話しました。数日後、写真入りで大きな記事として全国に配信されました。これがすべての始まりでした。その後もいろんなメディアから取材がありました。反響が大きくなるにつれ患者は大勢いることが分かり、情報を求めて入会してくださる人が増えていきました。

すべてが初めてのことばかりで、団体登録をするために県庁や市役所にでかけて障害者団体として証明書を受けました。税務署には非課税の申請をし、郵便物を低額で送れるよう定期刊行物協会にも手続きに行きました。このときは松葉づ

えを使用していましたし、引越しをしてきてからほとんど外には出られなかった
ので、電車に乗るのも大変でした。後にNPO法人格を取得して法務局にも登記
し、内閣府にも届出をしています。毎日たくさんの書類を作らなければなりません
でした。

そんなとき、新聞に天野恵子先生がコメントを書かれているのを見つけて、先
生にすぐお手紙を出し、電話でもお話しすることができました。

日本では唯一線維筋痛症のホームページを作っておられた浦野房三先生にもメ
ールを出し、いろいろ相談にも乗っていただき、線維筋痛症友の会の顧問を引き
受けていただけることになりました。先生がわざわざ横浜までおいでくださりお
話をしました。このとき私は杖を突き、脚には装具を着けていましたからすぐに

分かったと思います。先生は声が魅力的で大変お優しい方でした。

そして西岡久寿樹先生との出会いが劇的に状況を変えていくことになりました。はじめはやはり新聞にコメントを書かれたのを見つけてお電話したのです。先生は聖マリアンナ医科大学の難病治療研究センターにいらっしやって、今から会いに来ないかとおっしやいました。地下鉄とバスに乗ってかなりの時間がかかりましたが、はやる気持ちを抑えながら実際よりもずいぶん長く感じたものです。本当は飛んで行きたいくらいの気持ちでした。

長い時間お話をし、これからは一緒にやっついていきたいと思います。それから続々とテレビ、新聞での報道がなされるようになり、線維筋痛症に関心を持っておられる先生方の把握もできてきました。

2003年、7月16日、衆議院議員の五島正規氏が厚生労働委員会で質問に立ち、厚生労働省坂口力大臣（当時）が「線維筋痛症は大変痛む病気と認識している。研究班を立ち上げたい」と答弁しました。

実はこの答弁が行われる以前の段取りがありました。元野球選手の江本議員が知人の見舞いに病院に行ったところ、その知人は痛みで寝たきりになっており、涙ながらに「線維筋痛症という原因不明の病気で、治療法もわかっていない」と訴えたのです。

江本議員は実情を知りたいと、交流があつた西岡先生に話したのです。先生が今まさに取り組もうとしている線維筋痛症でしたから、国としても一刻も早く何とかしなければならぬと江本議員は決心しました。野党から質問の形で発言し、坂口大臣が研究班の立ち上げを答弁する形が一番いいということになりました。江本議員は走り回って野党に話を持っていき、テレビ局にも中継をする段取りを

しました。後日江本議員は「アスリートだから走り回るのは自信があるんだ」と笑っておられました。

折しもこの日は東京で線維筋痛症を研究されている医師が集まって研究会が行われていました。私も傍聴として参加していましたが、大臣の答弁があるという知らせが会場に届きみんな喜びました。この研究会を取材していたテレビは先生方のコメントを撮りました。私は帰宅してからテレビ東京のニュースで大臣の答弁を見ました。これで一步前進するんだと思うと本当にうれしかった。

3か月後、西岡先生を班長として、研究会のメンバーが中心となり線維筋痛症研究班が設立され、国からも3年間予算が付きました。

この話を知る人はあまりいません。江本議員と西岡先生が旧知の間柄であったことも大きな偶然でした。

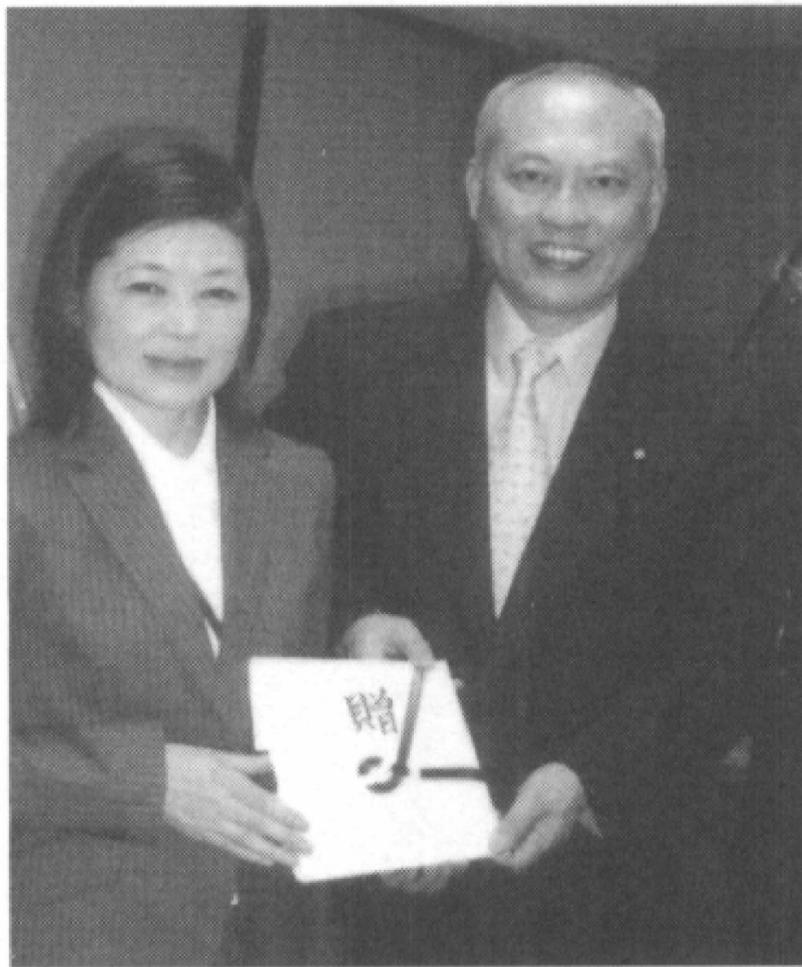
多くのメディアにも取り上げられるようになり、厚生労働省にも度々足を運びました。

そして線維筋痛症研究班の先生方とも情報交換できるようになり、講師に招いて講演会も毎年行うことができました。とりわけ会の顧問を引き受けてくださった浦野房三先生と研究班班長の西岡久寿樹先生にお会いするときはいつもわくわくする気持ちです。多くの問題には力をあわせて取り組んでくることが出来ました。

こうして東奔西走していると、具合が悪いからといって落ち込んでいる暇がありません。いつでもどこにでも出かけて、線維筋痛症の啓蒙のお話をする、そう決め

てからはどんなに痛みがあっても約束の日だけは何とか持ちこたえることが出来ました。その後で寝込むのは仕方がないです。やれるだけのことはやってみよう、そうでないときつと後悔すると思うのです。

たとえ線維筋痛症であったとしても、私の人生は無意味ではなかった。そう思えるように努力したいのです。全国では、大勢の方が辛い思いをしているのだから、諦めなければきつと先は見えてくる。そう伝えたいのです。病気だからといって、全てが終わりになる訳ではないと思うのです。



2009年 メスキュード医療安全基金 贈呈式にて

講演原稿



痛みを超えて生きる 痛みを受け入れるプロセス

(医学会での医療関係者向け講演…2010年秋)

患者の複雑な心理について、私の経験からお話ししたいと思います。

線維筋痛症は200万人もの患者がいながら認知度が大変低い。このことから独特の問題が生じてきます。

線維筋痛症は検査をして、結果が出て、それに従って薬を処方すれば治る、というわけにはいかない疾患です。薬もいくつかありますが薬だけで治るといふ病気ではない難しさがあります。つまり、治療が一進一退を繰り返して進展しない時には、医師との信頼関係が治療結果を大きく左右するのです。

そういう瞬間が私にもありました。

46歳のころ、寝たきりになり長い入院生活を繰り返していました。病名も分からず多くの薬を試したが効きませんでした。点滴で栄養を入れるようになってもうだめかもしれないと思いました。でも医師が「瞼が動けば意志伝達はできる。あきらめるな」と言ってくれましたので、最後まで頑張ろうと思いました。在宅看護が受けられることになり退院しました。でもやはり寝たきりで、通院は車いすという生活でした。ある日訪問看護師が「80歳のおばあちゃんの脚ねえ」と言いました。木の枝みたいに細くなっていたから愕然としました。これではいけない、自分で歩けるようにならなくては、と猛然とリハビリを始めました。立てるようになり、5メートル、10メートルと毎日歩きました。

ある瞬間に気持ちが一80度変わるということが起きるのです。でもそのためには、たくさんの人や医師が、「この私のためにこんなに一生懸命になってくれている」とい

線維筋痛症のような原因も不明、薬での治療効果も出にくい疾患では特に医師と患者のコミュニケーションが重要になります。患者は言いたくてもなかなか医師には言えない。医師も時間がなくて丁寧な説明ができない。それが現状でしょうが言葉の力、共感力できつと薬以上に患者を救うことができると思います。

患者は自分が難病であることを知った時には様々な心的反応を示します。すぐには受け入れられないので葛藤し、心理的に抵抗します。医師から「あなたは線維筋痛症です」と言われたときに、人によつてはすんなり受け入れる場合もあり、また「そんなはずはない」と思つてセカンドオピニオンを求めたりする場合があります。逆に「あなたは線維筋痛症ではない、病気ではない」と言われてほつとする患者もいる一方で、「そんなはずはない、自分は病気であるはずだ」と思う場合もあります。病気を告知するのはなかなか難しいようです。

しばらく薬を飲んでみても一向に改善しない時にも様々な反応が生じます。薬を飲めばよくなるはずだと期待しているわけですから、思ったような効果が出ないと即座に医療に対しての不満を抱いたり、医師に対して怒りをもつたりします。期待が大きいほどそうなりがちです。

先生が話を聞いてくれない、3分しか自分には割いてくれない、説明をしてくれない、検査もしてくれない、様々な不満がありますが、コミュニケーションがうまくいっていないとこういう行き違いが生じます。医師が必要な話は聞き、必要な説明はし、検査もしているとしても、患者の期待と一致していなければこのような不満になります。そして気持ちがかみ合わないまましていると深刻な誤解を生じます。

不幸にして自殺に至った例が何件もあります。外来で受診した直後の出来事もありました。理解してもらえなかったと絶望したのです。死に至らないまでも、外来に行ってきた直後は患者は大変動揺して、友の会に電話をしてくる例がよくあります。医

師の意図を誤解していたり思い込みだつたりすることが多いのですが、双方ともコミュニケーションが下手であると感じることが多いのです。

当然のことながら患者は痛みにとらわれて気持ちにゆとりがありません。そのような状態では何かを伝えることは極めて難しいです。だからただ一点だけ、「見放してはいませんよ。一緒に解決しましょう」というメッセージをわかりやすく伝えてあげてほしいのです。

体験から学ぶ線維筋痛症

(病院での医療関係者向け講演…2009年秋)

患者はどのようなサポートを希望しているか

線維筋痛症は21世紀の新しい疾患概念ではないかと思っています。悪い部分をとってしまおうとか、そこを治せばいいとか、薬でコントロールすればいいとか、そういうことが通じない。痛みというのは実はあまり良く分かっていないし、原因がないのに痛みがあるというのは実に不思議です。脳の中で何が起きているのかを解明しなければなりませんし、治療に際してはNBM（ナラティブ・ベースド・メディスン）がもつとも必要な疾患ではないかと思えます。

私はもう45年も痛みがあつて普通の人と同じような生活は出来ない状態です。Pain Visionで計ると高いときは3000を超え、軽いときでも1000あります。先日転んで捻挫しましたが捻挫は500〜600と言われています。歩くのは痛かったです。やはり線維筋痛症と比べれば楽なほうでした。だから強い痛みがあつてもこうして立ったり歩いたりできるのはなぜなのか、いつも不思議に思います。慣れているということもあるけれど、気にしない、これがいつものことだと分かっているから驚かないでいられるのです。8年前には寝たきりで立つことも出来ない状態になったことがありました。気持ちが落ち着いたところでリハビリをはじめることが出来てからうんと変わりました。痛みをなくすことは出来ませんがADL（日常生活の動作）を向上させることがとても大事なのです。それで患者の気持ちも変わってきます。

発病以来非常に強い痛みを常に感じていて、投げ出したいときもありますが、何とか頑張ってきているという点では私は筋金入りの線維筋痛症患者だと自分では思ってい

ます。もともとは私も弱い人間です。今痛みを耐えていられるのは長い歴史があるからです。ある日突然このような強い痛みが始まったらびつくりしますし、病院に行つてわめいたり取りすがつたりすると思います。

自分なりの経験から大切なことは以下の3つだと思っています。

- 1 理解され、受け入れられ、支援・支持されること。
- 2 医療を受けられること。薬で少し痛みがコントロールされ気持ちが安定すること。とりわけ良い医療を受けているという納得感が大切。治る治らないの問題以前。
- 3 リハビリ、歩く訓練、体を動かす、外出することで気持ちが外に向く。

◆線維筋痛症患者をどのように理解するか

入院中、癌患者が告知を受け飛び降り自殺をした事件に遭遇したことがあります。線維筋痛症は癌のように死に至る病ではありませんが癌と同じくらいに怖い。痛みも激

しい。訳が分からない病気という点では癌同様に怖いし不安です。患者は混乱し不安でいっぱいなので、医師が死ぬことはないといつてもあまり意味はない上に、この痛みを理解していないと受け取りがちです。癌だったらよく知られているし誰でもが「大変だねえ」といつてくれる。それなりの手厚い処遇も受けられる。ところが「線維筋痛症、なにそれ、死なないんでしょ、手術もしなくていいんでしょ、元氣そうに見えるじゃん」、そういわれることはとてもショックです。

線維筋痛症では死なないといつても自殺率は高いです。会員10000人中10名が自殺しています。それに他の疾患併発でも死亡率が高い感じがします。死亡26名から自殺を引くと16名。高齢者ではないのに他の疾患で死亡している。研究班は死亡率を0.4%としていますが私の感じではもう少し高いと思います。

入院しているとき研修医に詐病だといわれものすごく絶望しました。メモに走り書

きをして車椅子で屋上に行き不自由な体でフェンスを登ろうと悪戦苦闘していました。そこを職員に見つかり医事課に連れて行かれて話を聞いてもらいました。あの時職員が来なかったら、あるいはフェンスを登っていたら今の私はありません。

原因が分からずに非常に痛みが激しい、これからどんどん悪化するのではないか、そう思うとパニックになり死にたいと思うのは当然かもしれないです。それに抑うつが加われば精神的には大変苦しい。死なない限りこの痛みから解放されない、家族への迷惑を考えると死ぬしかない、そう思い込んでいる患者にはまず落ち着かせること。支援と支持が重要になります。病気とは手術や薬が治してくれると言う部分はあるにしても最終的には自分が受け入れて立ち向かう、共存する覚悟をすることに尽きると思うのです。どのようなにしてそういう気持ちに持っていかが大変難しいのです。

幸いなことに線維筋痛症は体のどこにもダメージを与えない。痛みさえなくなれば

元に戻れるのだから希望を持たせたい。そしてそのときのためにも筋力を落とさないリハビリが大切なのです。

想像してみてください。夢を持って生きていたのに突然それを失ったら、初めは生きていく意味がない、死んだほうがましだと思う。音楽家が聴覚を、シェフが味覚を、F1ドライバーが視覚を失うことは、その夢では生きていけないことを意味します。しかしそのひとつのことが出来なくなったことで、その人のすべてがだめになるのではない。生きていけば別の方法で生き方を見つけることが出来る。ひとつの夢がだめになっても新しい夢を見つけられることが、その人の人間としての強さであり、何かを探し続けることが生きる意味ではないのだろうかと思います。そう思えるようになるまでには多くの人の支えが必要なのです。そのためには周りの人やケアする人が親身に話を聞き、「支えているよ」と言うメッセージを出すことが必要です。

国に望むことはなにかと聞いたら、ほとんどの患者が難病認定と答えます。医療費の補助がある為ではありますが、経済的に助けて欲しいという回答をはるかに超えています。医療費や生活費に困っている患者は非常に多いのに、なぜ難病認定と言う回答になるのでしょうか。それは難病として認めて欲しい、病気として認知して欲しい、患者として認めて欲しい、ということなのです。市民権を得られていないと感じるからです。自分の人格を認められていないと感じることは、人間にとってとてもつらいことなのです。

人間的な生活とは、経済は勿論ですが、社会に認められることは重要なことです。社会と言うと大きいですが、要は自分の身の回り、家庭内や近所、病院、勤め先、そういうことです。認められて初めて自分が理解されていると感じ、自分を肯定することが出来るのです。認められたい、ほめて欲しい、愛されたい、それは最も基本的な欲求ではないでしょうか。映画「ランボー」PARTYの最後で、主人公は言います。「私が国を愛したように、国にも愛して欲しいのだ」と。

◆医療について

治ることが勿論一番の希望に違いありませんが、患者がどれだけ納得できるかです。親身な先生と看護師さんから十分な治療を受けていると感じること、こんなに自分のためによくしてくれている、ありがたいことだ、と思えば患者は落ち着き、次第に受け入れることが出来てきます。

すぐには治らない病気であることはだれでも、大体感じています。

毎日いろんな相談を受けます。線維筋痛症じゃないかと思う人には病院を紹介してどのように受診したらよいかを説明します。先生に症状をどう話してよいか分からないという人もよくいますので、メモを作つて、これとこれを、このようにお話すると良いとアドバイスをします。薬をもらったがこれはどういう薬なんだろうか、どんな副作用があるのか、どうしてこの薬が出されたのか、飲んででもいいのだろうか、そういう相

談があります。こういうことを先生に話しても良いのだろうか、副作用が出たことを言ってもいいのだろうか、薬を変えて欲しいのだが、などもよく聞かれます。

「どうして先生に聞かないの、薬剤師さんに聞かないの」と思いますが、なかなか聞けないようです。たとえばステロイドが出たから私は膠原病なんだろうか、抗うつ剤が出たから私はうつなんだろうか、など。私は有資格者ではないので必ず先生、薬剤師さんに聞くようにとありますが、先生はこういうお考えで出されていると思いますよと説明します。日ごろから存じ上げている先生でしたらそういう説明も出来るので、お考えを聞いておくことは必要かと思えます。副作用がつかいので薬を止めたい、そういう相談も受けます。先生にはなかなかお話できないようで、勝手に止めたりしていますので注意をします。薬を勝手にやめることは危険なのです。止めたいことで大変迷い続けたり悩んだりしても解決しないので「手持ちの薬があるときに止めてみる、もしだめだったらすぐ元通り飲めるようにする」そういう工夫もアドバイスしています。

患者は痛みで大変苦しんでいる、だから「そんなの病気ではないよ」といわれると人格の全否定になってしまうのです。先生としては病気ではないといえれば普通はほっとすると思われるでしょうが、誰にも理解されないで苦しんでいるときには、まるで突き落とされたように感じるのです。見放されたと思うのです。逆に線維筋痛症ですといわれるとほっとする、という患者も多くいるのです。分かってもらえたということ、受け入れられたということ、そういう気持ちがとても大事です。「すぐには良くなるかもしれないかもしれないけど、一緒に勉強して行こうね」、そういうられることが大事です。

上手に話が出来ない人がいます。話がそれて愚痴になってしまい、簡潔に症状や気持ち伝えられないのです。その結果、ああ、ここでも分かってもらえなかったと思いついで転院したり通院をやめてしまえます。感情や痛みを表現できないのです。こういうことで医療のシステムに乗れない人がいます。このような人への対応は難しいのですが、「言いたいこと分かりますよ」とメッセージを出してあげれば安心するのです。

こういつたことをお話しすると、線維筋痛症患者は大変厄介だと思われるかもしれませんがコツがあるのです。肯定すること、それが基本なのです。患者は痛みでパニックになっている、そのことばかりに目が向いている、今まで散々否定され続けている。自分を見失っているのです。

私がまだ線維筋痛症と診断されるずっと前、心臓が苦しくて名医と言われるところを受診しました。詳しい検査をした結果先生からは「なんでもない」と言われて号泣しました。看護師に「この先生は名医なので先生が大丈夫といったのだから大丈夫ですよ」とフォローされましたが更に号泣。私の気持ちを理解していなくてフォローが逆になっていたのです。普通こういうことは起こらないのですが線維筋痛症ではよくあることです。



人間の心理は難しいものです。他にもよくある例だと「元気そうね」と言われて落ち込むことです。医師や友人に「病気だと聞いていたけど会ってみたら元気そうじゃないの」「どこも悪いようには見えない」と言われます。それはそうです。精一杯無理をして元気そうに振舞っているのだし、でも本当はすごくつらい。伝えられない、理解されないことで落ち込むのです。

でも私はこういつています。「元気そうに見えるのはあなたにオーラがあるからですよ。まだまだ復活できると言うことです」。本当に生命力が尽きる時には弱弱しく見えるものですから、どんなに頑張っても元気そうに見せることは出来ません。痛みさえなくなれば元の自分に戻れるのです。でも傷つく気持ちは良く分かります。毎日耐え続けて頑張っているのに、さらに頑張れといわれたら、あるいは大丈夫そうじゃないのと言われたら、毎日の苦勞が報われません。

私は10歳のとき足指が痛くなり、歩行や体育の授業が出来ないことから始まり、16歳の時には両下肢が激痛になりました。45年経った今でも同じ痛みが続いています。47歳の頃食事も摂れなくて入院していましたが、モルヒネ以外には手の施しようがない状況になっていました。バズーカショットと言われる大量ステロイド投与も行い、髪の毛は抜けムーンフェイスで見舞いに来た友人が素通りしてしまうほど変わりました。点滴も外せるときがなく集中静脈栄養も検討されるほどでした。寝たきりで手も足も動かせなかったのですがそのときの医師は「寝たきりで何もできないと言うことはない。瞼でパソコンを打つことはできるんだ。絶対諦めてはいけない」といつてくださいました。先生自身が本当に諦めていなかったのですから大変励みになりました。私は自分の状況を受け入れて瞼が動かせるのならいいと本当に思っていました。その上で少しでも良くなるのなら頑張ろうと思っていました。

寝たきりという生活は大変でした。点滴以外の食べ物はほとんどが無理で、いつか

麺類を食べたいなあと思っっていました。おにぎりも重くて持ち上げられない、そういうとみんなに笑われます。ゆるキャラの岸部四郎さんはいつもからだがだるい、うどんが重いといっていました。その感じとてもよく分かります。ボタンをかけることが出来なくて絶望の余りボタンのある服を全部捨ててしまったことがあります。今考えると馬鹿なことをしたと思います。そのときは本当にもう自分はだめになった、こんなことも出来ないなんて、と落ち込み苛立っていました。線維筋痛症では本当にこんな状態になるのです。簡単なことが出来なくなるのです。

自分が悪いことをしたのでもないのに強い痛みが始まると、訳のわからない怒りのような感情が家族に向くことがあります。不条理な現状を分かってくれない怒りが爆発して家族の不和になることもあります。セルフコントロールは難しいので、ケアする人が少しずつ本人に自覚できるように持って行くことが必要なのです。

相談を受けていて思うのは、患者は家族からも社会からも十分に支えられていない。その結果孤独に陥っている。孤独と言うものが一番怖い相手ではないかということ。私はつらいとき大勢の人に支えられました。だから頑張っている自分の姿を見てもらうのが恩返しになると思いました。訪問看護師さんにはいつも話を聞いてもらいました。そのうち看護師さんから別の病気の人で難しくて悩んでいることを打ち明けられて、私ならこう思う、こう話せばいいんじゃないかと感想を言いました。それがとても勉強になったといわれました。私でも役に立ったんだ、真剣に線維筋痛症と向き合い頑張っているから参考になったのだと思いきや嬉しかったです。病気であっても人の役に立てるのだとみんなに思っていて欲しいです。

病気であっても、出来ないことがあっても、それでその人のすべてがだめになったのではありません。視点を変えればできることはいくらでもあるはずなのです。そういう風に周りの人がサポートしてあげられるといいなと思います。

今日は皆様に知っていたただくことができ本当に良かったと思います。もしも身近に線維筋痛症の患者がいたら、あるいは他の疾患があつて困っている人がいたら少しだけ力を貸してください。ありがとうございました。

線維筋痛症の難しさは、検査では何も異常が発見できないこと、合併症状が実に多彩であることが挙げられると思います。医療関係者や家族にすら理解されなくて、冷たい対応を取られて一人で悩むことになります。線維筋痛症の病名を知っている医師も少しづつは増えてきましたが、やはり医師の半数は知らないので診断がつきません。病名を知っている医師にたとえ出会えたとしても「専門ではない」と言う理由で診療を断られることが多々ありますし、保険適用になる薬は未だに一つもないことが診療に繋がりにくい理由と言えます。

こういった状況を改善しようと、2002年に線維筋痛症友の会は発足しました。2004年にNPO法人となり北海道、東北、関西、九州に支部もできて活動をいつそう充実させてきました。

自分もこの病気ではないだろうかと不安を感じている人には、どのような医療機関

を受診すればよいかを助言し、線維筋痛症と診断されたがこの先どうすれば良いのか分からない人にはできるだけのアドバイスを行い、治療に取り組めるように啓蒙活動を行っています。専門医を招いての医療講演会や患者・家族で集う交流会も各地で行われるようになりました。自分ひとりではないということが分かれると安心と勇気が得られます。他の患者はどのような工夫をしているのかを知ることにも重要な情報となります。

2009年に発足した線維筋痛症学会とも連携を取りながら、国や地方自治体にもさまざまな要望を行い、一刻も早くこの病気が克服されるように施策を求めています。

◆ 理解と共感が患者を救う

患者がもつとも多くの時間接するのは家族ですが、家族は病気であることを認めたくない心理もあるのでなかなか理解することができません。線維筋痛症は体調の良いときと悪いときの差が大変大きく、昨日は家事ができていたのに今日はできない、そうい

うことが良くありますが、家族は「やる気がないんじゃないの」と受け止めてしまいがちです。気持ちの問題ではなく本当にできないんだと言うことを必死に訴えても逆効果となつてしまい、認められないという気持ちを強くしてしまいます。

次によく接するのは医療スタッフですが、ここでも同じことが言えます。理解と共感を得られないことで患者は絶望感を抱きます。痛みは主観的なものですし、検査では何も異常が見つからないわけですから信じてもらうには言葉しかありません。しかし痛みを訴えれば訴えるほど「根拠のない不定愁訴」とみなされてしまいがちです。目には見えない痛みを理解することは難しいですが、思いやりの気持ちで接していただければ患者も受け入れられていると思うことができます。

自分や身内のだれかがもしこの症状だったらという想像力を働かせることも一助となるかもしれません。患者の孤立感を解くような支持的ケアが必要です。

です。タイプによつて有効な薬が違います。それぞれの薬を開発する必要がありますが、患者数は200万人なのです。驚くべき数字です。2001年〜2010年は「痛みの制御と研究の10年」です。各国が慢性疼痛の関連分子や治療標的について研究しています。わが国でも脳内の痛みに関連するタンパクが特定されるなどの研究成果があります。脳の中で起こっていることが解明されれば治療薬へ繋がると期待しています。薬を待っているこれらの患者の一人として、この病気の苦しきをお伝えできればと思います。

まず、線維筋痛症とはどんなものなのでしょうか。一般的な検査、血液検査、レントゲン、MRIなどでは異常がありません。痛みを説明できる炎症などもありません。付着部炎型の場合は若干炎症はありますがCRP（急性炎症時に発現するタンパク）はそれほど高くありません。

初めは狭い範囲の痛みから始まることが多く、ひどい肩こりや腰痛などで、我慢できなくなる頃には広い範囲に広がっています。怪我や抜歯、交通事故や手術が引き金に

なっていることも多いです。また過労やストレス、ライフイベントなどが重なって発症することもあります。この痛みが3か月以上続いて、圧痛点11/18を満たすと線維筋痛症と診断されます。1990年にアメリカリウマチ学会から診断基準が発表されています。

しかし圧痛点が11以下でも他の症状から見て線維筋痛症と診断されることもあり、逆に重症化していると体のどこを押さえても痛みが強く圧痛点を確認できない場合もあります。

小児から高齢者まで発症しますが、日本では30代〜50代に多く、女性が8割です。他国と比べて男性の比率が高いことと、重症例が多い点が違います。

線維筋痛症には多彩な症状があり、診断はなかなか困難です。痛みのほかに頭痛、頭重感、疲労感、不眠、過敏性腸症候群、間質性膀胱炎、尿路症候群、月経困難、ドライアイ、ドライマウス、手足のしびれ、こわばり、微熱、レイノー現象*、動悸、アレ

ルギー、めまい、振るえ、筋力低下、抑うつ、集中力低下、不安感、日光過敏、などがあります。

*レイノー現象

手足の指が冷水に浸けると紫色になり、温めると白、赤に変化する現象。

わが国では2003年に研究班が発足し疫学調査を行っています。2003～2006には有病率1.7%、潜在患者数200万人という結果が出ています。これは各国の調査とほぼ同じです。

治療としては抗うつ剤、SSRI、SNRI、ガバペンチン、プレガバリン、ノイロトロピンです。ルボックス（抗うつ薬）は良く使われます。多様な症状にはマイスリー（睡眠導入剤）、セレコックス（鎮痛剤）、コロネル（過敏性腸症候群）、乾燥症状の薬などです。またむずむず脚症候群の薬*（APS8825）も承認申請中です。この

症状の患者は390万人もいると見込まれていて、私もこれには大変苦しんでいますので朗報です。多様な薬が使えるようになれば随分楽になるのです。

***むずむず脚症候群の薬**

ピ・シフロールという薬は承認されました。

線維筋痛症患者の生命予後は良好ですが、治癒することは大変難しく長年の闘病生活を強いられることが多いとされています。QOL（生活の質）、ADL（日常生活の動作）の低下が著しく休職、離職、休学、家事、育児が出来ない、そういう状態に陥っていても福祉が受けられなく困窮している患者が大変多い。離婚、家族離散という悲劇的なケースもあります。病院にもいけない患者も相当数いると思います。

線維筋痛症は器質的疾患ではありませんから痛みさえなければ



元に戻れるのです。薬で痛みを軽減できれば日常生活は何とかできるようになります。家族の負担も減ります。一つの薬の後ろには何人もの人がいるのです。

私は常に強い痛みがあるタイプですが、外見ではわからないでしょう。最近痛みを測定する装置が開発されました。Pain Vision といって、腕に電極をつけて加工された電流を流します。加工していないと痛みが後まで残るためです。まず患者が知覚できるもつとも微弱な値を測定します。これを閾値いきちといいます。次に自分の痛みと同じになるまで電流を強めていきます。この二つで計算をして痛み度を出します。

線維筋痛症の患者はこの閾値がすごく下がっています。普通の人では感じられない微弱な電流を感知します。だから風や洋服が触れただけでも痛みになるのです。電流を強めていくと普通の人ではどんなに我慢しても5000までしか耐えることが出来ません。骨折が5000〜6000といわれています。線維筋痛症の患者は5000以上の人が多

く、1000以上の人もいます。

線維筋痛症の痛みの表現は人によって違いますが、ガラスの破片が体の中を駆け巡る、両足を地雷で吹き飛ばされた、像に踏み潰されて体中が粉々になった、倒れてきた鉄骨の下敷きになった、腕をねじってもぎ取られる、スエットスーツの内側に剣山を貼り付けて着込んだ、鉄パイプを突き刺された、何百本もの針で刺されている、さまざまですが要は拷問みたいなものです。「自白することがあるのなら何でも自白します」という感じですよ。これがずっと続くのですから我慢しているのは大変なのです。少しでも痛みを減らす薬が欲しいのです。

とりわけ気を付けなければいけないのは、デプレスパイラル（マイナスの悪循環）に落ち込まないようにすることです。痛みがあればだれでもデプレッション（うつ状態）になりがちです。どんどん悪い方向にばかり考えが進んではいけません。たとえば手が

痛くてじやがいもの皮がむけない↓子供の大好きなカレーを作ってあげられない↓私はダメなお母さん↓私はいないほうがいい↓死んだ方がいい。これは典型的な悪循環です。じやがいもは皮があつてもいいではないですか、皮ごと煮込んでいるうちに剥がれてきます、レンジで加熱したら皮がとりやすくなります。

視点を変えればできることはいくらでもあるはずなのです。そういう風に周りの人がサポートしてあげられるといいなと思います。

そんな思いから2002年友の会を発足しました。電話相談は9年間で1万件になりました。2004年にNPO法人となり、北海道、東北、関西、九州に支部も出来て、医療講演や交流会、リクリエーション、日常の相談などを行っています。本部としては年4回の会報発行、医療機関の情報収集、厚生労働省への要望、パンフレットや療養の手引きの製作を行っています。会員は2000名を超えました。どうすれば良いの

か分からない大勢の人たちを医療システムに乗せてあげる手伝いをする事、苦しい気持ち聞いて欲しいひとに少しでも助けになること、そういう初心を忘れずに活動しています。そして患者が一番願っている薬が一日も早く実現することを期待しています。この痛みが消えてなくなる、普通のことができるようになる、そんな薬を私たちは心から願っています。



ライフストーリーに関係すること

(線維筋痛症学会後の市民公開講座での講演…2011年秋)

1 線維筋痛症の発症は年齢に関係あるのか。

小児にも発症することがあり、不登校になる場合がある。

体育の授業に出られない、学校の階段を上れない、行事に参加できない。

学校の理解と配慮が得られない。

中学、高校への進学の問題、大学受験。

線維筋痛症は30代から50代の女性に多いといわれますが小児でも発症することがあり、線維筋痛症患者の5%であることが判っています。小学校低学年の児童の場合、体の不調をうまく表現できなくて診断が遅れ、病気だと理解されなくて不登校になるケース

スもあります。

実は不登校児童のかなりの割合が線維筋痛症なのではないかとも考えられています。早期に線維筋痛症であることが分かり、適切な治療を受ければ薬を用いなくても回復する例があります。

学校に行きたくない、外で遊ばない場合には注意深く原因を考える必要があります。

発症すると学校生活にはいろいろな困難が生じます。歩いて登校できない、学校の階段を上れない、体育の授業に出られない、運動会や遠足などの行事に参加できないなど。もしも教室が2階以上であつても、階段を上れないことに配慮してくれる学校はほとんどないかもしれせん。診断書を出してよく理解を求める必要があります。

私が発症したのは10歳のときでした。当時は勿論線維筋痛症という病名はありませんでしたから、関節炎などと診断されていました。突然左足が激痛となり、歩くのも困

難でした。友達がかばんを持ってくれ、2倍の時間をかけて歩きました。体育の授業は見学となり、私一人だけペーパーテストを受けました。野外授業ではこっそり薬を飲んで凌ごうとしましたが副作用で気分が悪くなったりもしました。

それでも通院の日以外は欠席しませんでした。どんなに無理をしても学校に行つたのは、多分好きだったからです。クラスの中に自分の居場所が、学級委員長という役割があつたからです。それは大変幸せなことでした。もしも大きな理由がなければ、痛みを耐えてまで無理をするなんて出来ないことです。

40年も前の学校は今と比べるといろいろなことが緩やかだったかもしれません。私が不自由に歩くのを見ても、誰も特別扱いはしませんでした。ごく自然にクラスメイトは荷物を持ってくれ私の歩くスピードにあわせてくれました。だから私もことさら痛い、痛い



友達が次々と結婚し出産する中で自分は何も出来ないことで焦りを感じる。

職場での無理解、無理を重ねる、その結果離職することになる。

不況の中で就職するのは大変難しい。職種を選ばなければ何かあるのでは、と良く言われますが体に不調を抱えたままではどんな仕事でもできるといふわけにはいきませぬ。その仕事が自分にできるのかどうか、大変悩むことです。小さいときから夢だった仕事があるかもしれない。病気だからと言って諦めたくはないでしょう。でも続けられなかったらどうしよう、みんなに迷惑を掛けることになるかもしれない、就職の前にはそんな気持ちになります。

やっと就職できた後で発症することもあります。しばらくは病欠で休むこともできますが1か月以上になるとあからさまに退職を勧告されたり、復帰しにくい雰囲気になつてしまいます。もちろん解雇される場合もたくさんあります。弱者に対して寛大では

ない社会風土では安心して休職し治療に専念することができません。線維筋痛症は治療が早ければかなりの確率で治る病気です。そのためには安心して何か月か気持ちを楽しめることが必要です。しかしその間の収入は何の保証もないのが実状です。

貯金を切り崩しながら医療費も負担しなければなりません。会社によつては、在籍中に発症した病気は退職後も社会保険を適用できるところもありますが確か2年が限度です。貯金があつたとしてもそう長くは持ちませんから、数年以内に経済的にも行き詰ることは目に見えています。難病認定を求める声が多いのも、経済的に医療費を負担することが重荷になつている現状があるからです。国の制度として救済策が必要であることは事実です。

線維筋痛症は若い世代の女性にも多く発症しますから、結婚、出産、育児の問題も多くあります。薬を飲みながらの妊娠は危険がありますから、事前に良く主

治医と相談することが必要です。でも線維筋痛症だから子どもを持ってないと言うことはありません。出産した例はいくつもあります。むしろ育児の方が大変かもしれません。家族や近所の友人、保育園など、どのようなサポートが得られるのか良く話し合っておくことが必要です。

赤ちゃんは一時も目が離せないのでから線維筋痛症患者でなくても育児は大変です。睡眠不足になったり疲れ切つていららすることは誰にでもあることです。もし患者であるなら手や足が痛くて赤ちゃんを抱き上げられないとか、移動のときにたくさんの荷物を持ってないで不自由するかもしれない。自分が痛くてつらいときに赤ちゃんが泣いていらいらするかもしれない。そういうことを乗り越えるために家族の理解と協力は欠かせません。でも赤ちゃんがいるだけですごく幸せになるそうですからきつと乗り越えられるでしょう。

ひどい言葉を言われる。落ち込んで自殺を図る。

救急では対応してくれない、精神の問題だとレッテルを貼られる。

6 診断がついても医師は治療に乗り気でない。

薬ばかりが増えていき、副作用で精神的におかしくなる。

動けないことで体力が落ちていく。

寝たきりになるのかと心配になる。

❖ 回復への手がかり、気持ちの建て直しに関すること

7 薬が治してくれるのではないことに気付く。

医師と思い切って方向転換することを相談。

さまざまな代替医療、自分に合ったものを試みる。体を動かすこと。

心から楽しいと思える事を見つける。

病気を治してくれるのは医師でしょうか。薬でしょうか。医師も薬も確かに大きな要素です。病気の種類によつては手術や薬だけで治ることもあります。しかし線維筋痛症は残念ながらそれだけでは治らないものです。治すのは自分だとはつきり決心を固めなければなりません。医師の指導の下、薬を飲みながら少しずつ自分の力を試してみることです。気持ちを明るく前向きにならなければ始まりません。自分の人生ですから、そして自分の体ですから。

薬が段々増えていつてどれが効いているのかわからない状態になることがあります。そんなに飲んでいると副作用もあります。効果のない薬を長く続ける意味はありません。私はたぶん200種類以上の薬を飲みました。多いときには1日に32種類飲みました。何がなんだか分からないなあ、と主治医と笑い会つて、思い切つて減らすことにしました。急に止めてはいけない薬もありますからきちんと先生の指示に従つてです。その過程で少し痛みが強くなる可能性があります。それは了解済みです。むしろこれを止めたか

ら痛みが出たということは、それが効いていたということ。一つ一つ検証してどれが必要な薬なのかを探しました。自分としてはどちらを取るのか、薬の効果か、副作用は我慢するのか。最終的には自分で決断しなければなりません。

薬以外にもいろいろな方法を試している人はたくさんおられます。代替療法の中でも有名なのは温泉療法です。永田勝太郎先生が「痛み治療の人間学」の中で詳しく紹介されています。1か月温泉に宿泊して、1日3回温泉に入る、日記をつける、それ以外のことは何もしないでゆったり過ごすのです。テレビや携帯もだめです。日常と切り離された時間と空間の中で過ごすのです。

温泉に長逗留するのは費用がかかりますので、誰にでもできることではありません。きちんと指導してくださる医師も必要です。なかなかチャンスはないかもしれませんが、ヨーロッパでは温泉を療養に使っている国もあるという話です。

温泉を病院内で再現するよう考案されたのが和温療法です。鹿児島大学で鄭忠和教授

が開発され、天野恵子先生が線維筋痛症への応用をされています。

温泉がいいのであればお風呂もいいかもしれません。入浴剤を入れて温泉気分を楽しむこと、香にも気を配ればアロマテラピーにもなります。時間を気にしてせかせかしてはいけませんから、この時間は何もかも忘れてゆつくりするんだと決めることです。温まってきたら、血液とリンパが順調に流れているなあイメージしたり、手足を曲げ伸ばししてほぐれる感じを大事にします。ぼんやりと今日一日のことや自分のことを考えてみてもいいです。朝からずっと痛みがあつたか、時々痛みが薄れていたことはなかったか、そして小さな良かったこと、嬉しかったことを見つけられたらいいです。悪いことだけしかない一日はないと思うのです、どんなに悪い一日であつたとしても。

何かいいことを見つけたのは能力と違っていいかもしれません。前向きな人はあな



たの周りにいませんか。その人には良いことばかりあつて、悪いことは何も起こらないのでしょうか。そうではなくてその人とあなたは、あなたが線維筋痛症であること以外はそんなにかげ離れてはいないかもしれません。

8 あなたは医師とどのようなコミュニケーションをするだろうか。

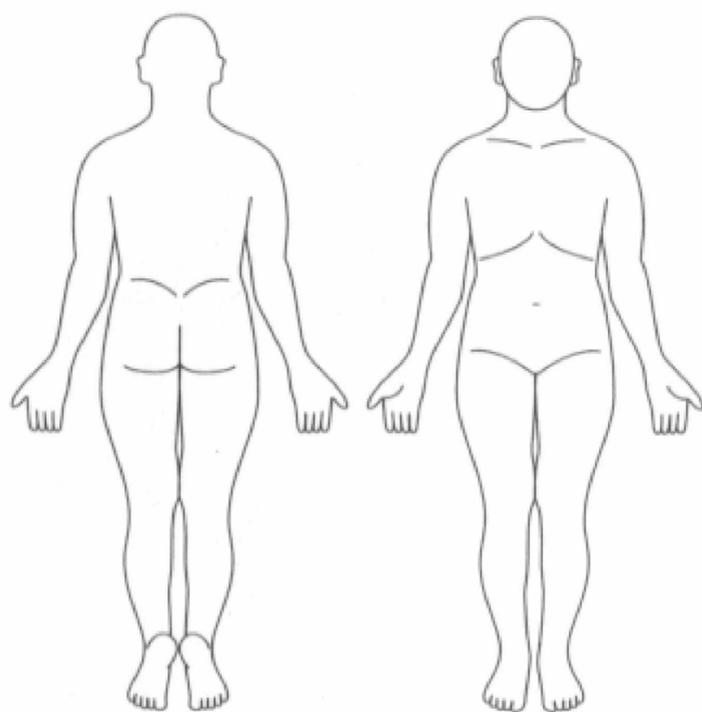
医師が話を聞いてくれないという訴えは沢山あります。あなたはどのような話したいと思うのでしょうか。これまで散々たらいまわしにされた恨み事も言いたいでしよう。痛みが沢山あつてここもそこも痛いと言いたいでしよう。痛み以外にも多くの症状があつてこれまでは不定愁訴と片付けられてきた悩みもあるでしょう。積もり積もったつらい思いを誰かに全部聞いて欲しい、それはよく分かります。

普通の診療は3分です。新たに5分ルールというのが出来て、診察に5分かかったら保険点数が少し加算されます。でも5分では到底足りないでしょう。話したいことが

沢山あるときは何をどのように伝えるかは工夫が要ります。たとえば痛む箇所は、人体図に赤ペンでマークします。これなら一瞬で医師に伝わります。痛みの程度は、とてもひどいときを10として「今は7」といえば簡単です。残った時間を有効に使えます。

医師はできればコミュニケーションの達人であって欲しい。でも現実はどうも行きません。線維筋痛症は伝えるのがかなり難しい病気ですから、何を分かってもらいたいかを自分なりによく整理しておく必要があります。

細分化されている現代医学の問題もあります。あなたが「頭が痛くてめまいもする」と言うと医師は「神経内科の問題かな」と思うでしょうし、「目がしばしばしてつらい」と言うと「眼科だ」、「唾液が少ない感じがして物が飲み込めない」と言うと「膠原病科かな」、「胃腸の具合が悪くて胃が気持ち悪い」と言うと「消化器内科だ」、「関節が痛く



て歩けない」と言うのと「整形外科」、おまけに「余り眠れなくて不安を感じる」と言うのと「心療内科」。それら全てのことから線維筋痛症では起こりうるということを知っていないければ、これを一つの病気と考えることはできないでしょう。結局全ての診療科を回るようになってしまいます。全部の症状を言おうとすると、不定愁訴の多い患者だ、そんなことあるわけない、頭がおかしいんじゃないのということになってしまいます。初めから全てを言うか、信頼関係ができてから徐々に言うか、その点は工夫が必要です。

9 気持ちを切り替えて自分流の認知行動療法を始める。

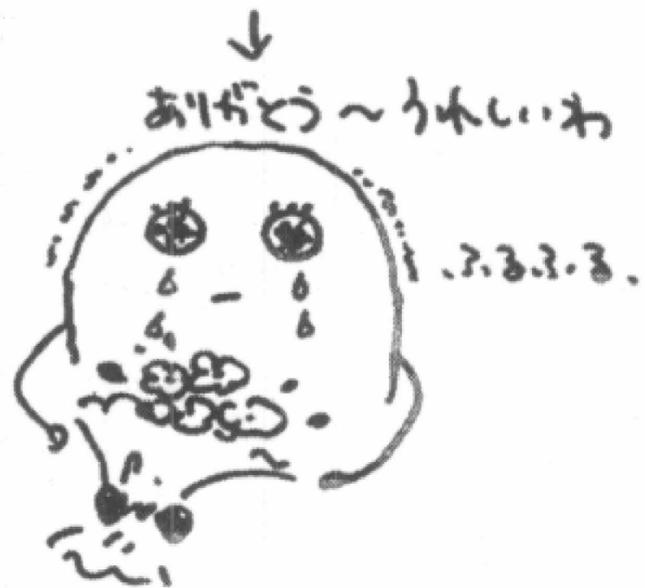
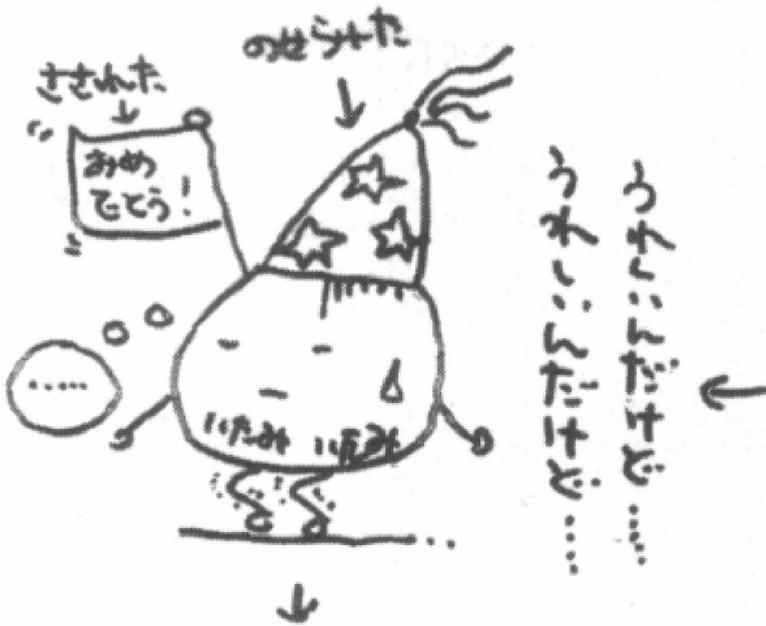
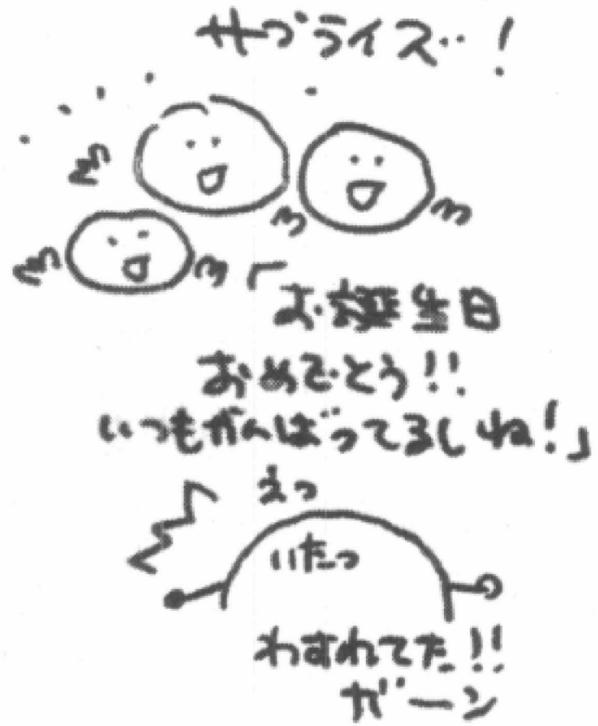
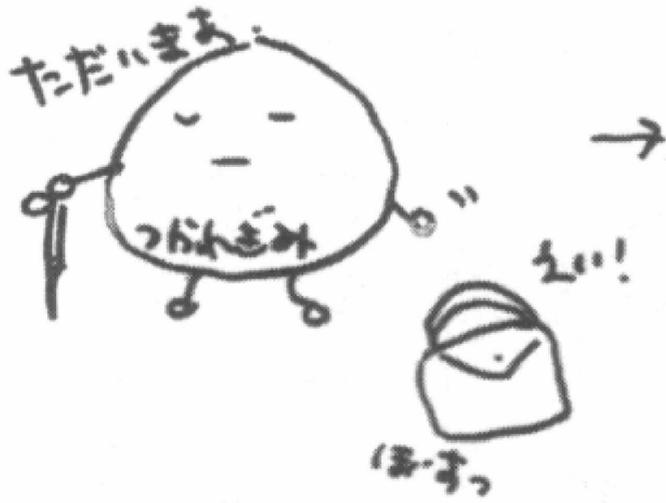
人生観、価値観の変更、前向きな姿勢、アイデンティティーの再構築が始まる。

10 他の患者に出会い語り始める（ナラティブの始まり）。

誰かのために力になろうとする、利他の心の芽生え。

線維筋痛症になったために多くの問題にぶつかり悩みます。ふだんは考えもしなか

ある日の
できごと.



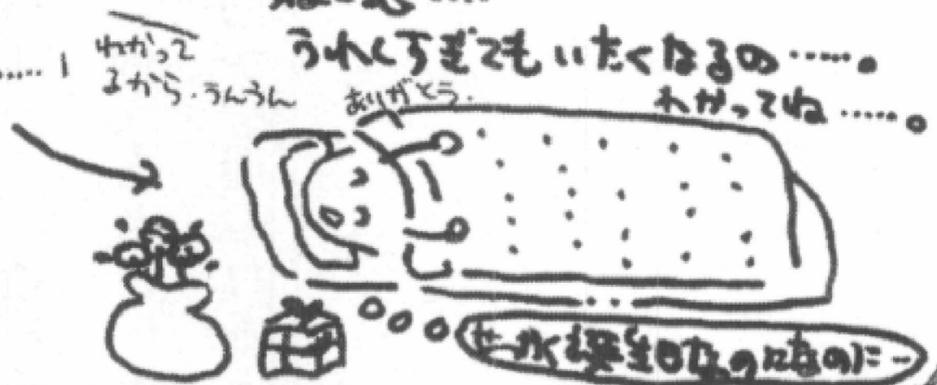
感謝か

よさびのあま〜

ぬ〜む....

うれしすぎてもいたくなるの....

ああ
うれしい...
今年もプレゼント



寄 稿



病魔とたたかう娘を見続ける母の思い

橋本 泰子

◆娘は私の生きる原動力

人は誰でも自分の命、幸せ、そして夢を託されてこの世に生まれてくると思います。親、特に母親は子供の幸せと健康な体と心を願って、この世に送り出したいと思い、そして送り出したと思います。私もそうです。娘にとって最良の子育てをしたと思いたいものです。

けれども、かくも長く続く娘の体の痛み、心の淋しさを、癒してあげられない悲しさ、もどかしさをずっと感じながら、今日まで来たような気がします。

今、娘を思い見ると、頭の下がる思いがします。痛みと不自由さに耐え、周りの人たちとの格差にも耐え、ひたすら医学の進歩を願いながら、現在の自分を見つめています。こ

の世に生かされていることを感謝して、今日一日をせいっぱい過ごしていることが、母にとつて一番うれしいことです。

実際は、私が娘にどれほど勇気づけられ、励まされていることかわかりません。娘はまさに私の生きる原動力。二人でこの思いを共有できることは大変うれしいことです。

◆「そのうちよくなる」と言われ続けて

娘は16歳の頃に突然、足の痛みに襲われ、赤く腫れあがり、象の足のようでした。それでも、重い足をかばいながら通学しました。

その後、各県や東京など数多くの整形外科を受診して回りました。先生から話される言葉は、いつも「大人になればよくなるのでは」「薬で様子を見よう」「少し我慢してください。そのうちよくなる」といった言葉でした。この間、親も娘も無意味な歳月を過ごしてきました。そのことは今もなお悔やまれて、娘に申し訳ない気持ちでいっぱいです。いつも、「今日のこの病院では、この先生には明るいい言葉がいただけ、今

度こそ助けていただけると、何度思ったかわかりません。

娘から、痛み能耐えられず、「死を何度か考えた」と、40歳を過ぎて聞かされたときは、かける言葉もなく、ただ涙するばかりでした。

数年前にある大学病院を受診した時、医師からの冷たい言葉に、そばにいた私は震えが止まらず、先生の発した正確な言葉を覚えていないほどです。本人の悲しみはいかほどだったでしょう。今考えても悲しみと悔しさが増すばかりです。それなのに、娘は私には何一つグチることなく、ただ痛み能耐えて、今は同じ病気で苦しんでいる人達と痛みを分かち合ってお互いに励ましあっています。

◆病と闘う勇氣と医学の進歩への痛切な願い

最近になって線維筋痛症という不治の病名がつきました。

娘に病氣と闘う勇氣と希望を持たせてくださったのは、その後に出会ったF大学病院のG先生でした。先生に、自分の痛み、苦しみ、思いを聞いていただくことができ、

自分の病気と本気で向き合えるようになりました。

ベッドの上で天井を見ての一人暮らし、食事も思うようにとれず、自由に歩くこともできず、人並みにおしゃれな洋服も着られず、化粧もできず、あれもできずこれもできずの日々の生活は、悲しいことでしょう、苦しいことでしょう。でも、このような思いを親子で胸に畳み込んで、今は医学の進歩を心から願っています。

何とかして全身の痛みを少しでも和らげてあげたい、この思いはひと時も心から離れたことがありません。四十数年間、私の娘に対するそんな思いは、一日も途切れることなく頭の中をめぐり続けます。

どうか希望と夢を持って、今日も明日も明るく強く生きてください。わが娘よ、



ありがとう。

母より

看護の立場からみた線維筋痛症患者

看護師

◆線維筋痛症の認知とともに増える患者

私はリウマチ膠原病科病棟に勤務している看護師です。リウマチ科の患者に接するようになってから11年になります。

線維筋痛症という病名は、かなり以前より診断名としてあつたようですが、私が当病棟に勤務した頃は、線維筋痛症で入院されていた患者はほとんどいらつしやらなかつたように記憶しています。

しかしここ数年、当病院に痛みやこわばり感などを訴え外来受診し、線維筋痛症と診断される患者や、症状コントロールのために入院する患者が急増したように思います。今まで辛い思いで数カ所の病院を受診しても「問題ない、気持ちの問題」「精神科へ行

きなさい」…などと言われて苦痛に耐えてきたという方が多く見受けられます。

現代は、インターネットの普及やマスコミなどにより情報が増え、個人で病院などの選択ができるようになってきました。線維筋痛症を診断できる医師を自分で探し病院を選択できるようになり、今まで医療者中心の閉鎖的關係から少しは進歩したのではないかと感じています。

しかし、まだ受診できる専門医は少ないため、私が勤務している病院の外来で診察できる患者の数には限界もあります。診察を希望されても、すぐに診察できない場合があります。診断されないまま、辛い思いをしている方がたくさんいらっしゃるだろうと考えると、心が痛みます。

◆ 周囲に理解されない線維筋痛症

線維筋痛症の症状は、主に強い痛みです。痛みの部位は個々人によって違いがあります。痛み方もそれぞれです。その他、突っ張り感、頭痛、倦怠感、動悸…など。ある

患者は、「だるさは、風邪を引いたときのようなだるさとは違い、とても辛い…」「目の前にある小さなもの、例えば鉛筆などの軽いものでも取ることができない」「歩こうと思っても歩けない」…などのようなだるさであると話しました。

「辛くても、痛くてもやらなければならないと思うと、頑張つて動いてしまう。動けば、動けてしまう。(後で症状は増加する)」。外見上は変化がないことから、第三者から見ると「何ともないのではないか」「甘えているのではないか」と思われることで傷ついてしまう…と多くの患者が話されます。

線維筋痛症の患者は、痛みや辛さがあつても動いているので、周りの人から「本当に痛いのだろうか」「本当にだるいのだろうか」「本当にできないのだろうか」と思われてしまうことが、症状に加えて、より辛く感じるところではないかと思えます。

また身体の苦痛は、環境や精神的ストレス、疲労などによりかなり影響されるように思います。症状の変化の原因は、多くの患者とかかわってききましたが、はっきりわかりません。天候・温度・時間…だけでもないようです。

症状の緩和には何がよいのか?…はつきり言って、わかりません。薬のような時もあり、体操が関与しているような時もあり、入院生活そのものが影響しているような時もあり…です。とても難しいと感じています。

◆患者さんの辛い思いへの共感が原点

看護師として、どのように関わっていけばよいのか…と考えることがたびたびあります。患者の症状と行動を理由づけして病態生理学的に理解しようとする、「この状況はなぜ…」ということになってしまいます。看護師も症状の変化をどう捉えてよいのか、迷ったり、戸惑ったりするのです。

しかし、「どうしてもこうなるのか」などと考えても解決にはならないのです。現実には辛い思いをしている人がここにいるという状況をありのままに受け止めることが大切なことだと感じています。この状況が事実であることを心から信じることに、患者の辛い思いに共感することが大切であることを痛感しています。私達が日頃から努力しているこ

あとがき

16歳のとき「死んではいけない。80歳になっても、いやそれ以上おばあちゃんになっても生きるんだ」と言ってくれださった横山先生、私の答えは答えになっ
ていますか。

今でも生きる意味は見つからないことに苦しめられています。37年かかっ
ても意味は見つかりません。もしかして意味などないのではないかとも思います。
これだけ探し続けてきたのだから。あるいは探すことが意味なのでしょうか。

私は生きています。線維筋痛症の体で、おばあちゃんになるまで。

少なくとも私はいつも全力で頑張ってきました。先生の言葉に答えるためにたくさん考えました。線維筋痛症という病気は大変な困難をもたらしましたが、一方では抽象的な問いを具体的にしてくれました。

私は病気と闘いながら相変わらず虚無とも闘っています。

何よりも線維筋痛症は私の存在が幻ではないと常に大きな声で叫んでくれています。だれにも否定できない痛みと、この体の存在を。

おかげでたくさんのことを学び、たくさんの人に出会いました。

生きていてよかったなあと思う瞬間は誰にでもあります。何度もあります。哲學的な意味もあるかもしれませんが、私は小さなことを幸せに感じられる心を大切にしたいと思います。痛みが幸せな瞬間を忘れさせてしまうのですが…。

私は幸い自分にほこりを持つことができます。自信というのとは違いますが、こういう自分であつたことを良かったと思っています。たとえば線維筋痛症であつ

たととしても、くじけたり負けたりしないのは、自分を信じていることができるからだと思います。今までずっと全力で生きてきたといえるからです。こういう自分に育ててくれた両親には感謝しています。

ありがとうございます。私には言葉がとても大事なのです。いろんなことが話せてよかったです。書けば少し前に進みます。

とりあえずは介助レベルを保って、少しでも歩けるようになりたい。身のまわりのことができたらもっと嬉しいだろうけど、焦らないことにします。

最後に、今日まで支えてくださったボランテイアの皆様、医療関係の皆様、そしてこの本のためにイラストを描いてくださった二人の方にお礼申し上げます。本が出来るまでずっと心を砕いてくださった永田勝太郎先生、草地貞子氏に感謝しています。難しい出版を引き受け、たくさんアイデアを出してくださった佐久書房 徳田宗敏社長に感謝します。

著者 橋本裕子 メディア出演リスト

※ () 内の氏名は記名記事。敬称略。

◆TV

2003年5月25日 …… NHK大阪「ともに生きる」インタビュー出演
2003年6月20日 …… TV東京「ニュースアイ」出演
2003年6月27日 …… TV朝日「やじうまプラス」出演
2003年7月9日 …… 日本テレビ「ズームインスーパー」出演
2003年7月10日 …… TV信州「ニュースプラス1」出演
2003年7月16日 …… TV東京「ニュースアイ」トップ
2003年10月16日 …… 「おはよう首都圏」出演
2003年11月15日 …… 日本テレビ「今日の出来事」出演
2003年12月26日 …… フジテレビ「スーパーニュース」出演
2004年3月8日 …… フジテレビ「とくダネ!」出演
2004年3月11日 …… フジテレビ「スーパーニュース」出演
2004年4月6日 …… 北海道テレビ「スーパーニュース」出演
2004年6月13日 …… 日本テレビ「今日の出来事」出演
2004年6月23日 …… NHK首都圏ニュース 出演
2005年11月22日 …… テレビ朝日「ほんとうは怖い家庭の医学」出演
2006年10月5日 …… 鹿児島放送「スーパーJチャンネル」
2007年2月26日 …… TBS「ドキュメントナウ」出演
2007年4月17日 …… 「クローズアップ現代」出演
2008年3月22日 …… 読売テレビ「ウエークアッププラス」出演
2008年4月15日 …… テレコムスタッフ取材「ほんとうは怖い家庭の医学」出演
2008年9月10日 …… 日テレ「アクション」出演
2008年11月8日 …… NHK「おはよう日本」出演
2008年11月19日 …… NHK「ためしてガッテン」出演
2008年12月2日 …… 長崎国際テレビ 取材協力
2009年3月23日 …… 毎日放送「Voice」
2009年6月28日 …… 山口放送 取材協力
2009年7月27日 …… HBC北海道放送 取材協力
2009年10月27日 …… テレビ朝日「報道ステーション」出演
2010年3月27日 …… 琉球放送 取材協力
2010年3月31日 …… NHK教育「福祉ネットワーク」出演
2010年5月30日 …… ニッポン放送報道スペシャル「線維筋痛症とともに生きる」出演

◆新聞

2002年11月10日 …… 患者会設立のニュース読売新聞
2003年1月26日 …… 共同通信社により特集記事が各紙に配信
2003年3月15日 …… 毎日新聞研究会発足ニュース
2003年6月17日 …… 読売新聞「線維筋痛症」浦野先生
2003年6月18日 …… 産経新聞「線維筋痛症」西岡先生
2003年7月6日 …… 毎日新聞「爪切っても全身に激痛」(永山悦子)
2003年7月19日 …… 毎日新聞「線維筋痛症、実態把握へ」(永山悦子)
2003年8月 …… 信州毎日新聞取材協力
2003年8月16日 …… 日刊ゲンダイ「線維筋痛症ってどんな病気か」西岡先生
2003年8月30日 …… 読売新聞「線維筋痛症」浦野先生(宮崎敦)
2003年10月8日 …… 毎日新聞「線維筋痛症治療法など調査の研究班スタート」(永山悦子)
2003年10月9日 …… 朝日新聞夕刊、毎日新聞夕刊に研究班の記事
2004年3月9日 …… 読売新聞取材協力
2004年5月11日 …… 神奈川新聞 「線維筋痛症とたたかう」を紹介
2004年5月12日 …… サンケイ新聞「線維筋痛症候群」
2005年2月4日 …… 中日新聞 東京新聞 浦野先生 取材協力
2005年10月19日 …… 産経新聞「線維筋痛症」浦野先生
2006年8月13日 …… 読売新聞 東北支部を紹介
2006年8月15日 …… 日本経済新聞 西岡先生
2006年9月13日 …… 神戸新聞 友の会を紹介
2006年10月13日 …… 山口地方裁判所岩国支部判決 毎日新聞
2006年11月24日 …… 東都よみうり 友の会の紹介
2006年12月17日 …… 毎日新聞 交通事故山口地裁の記事 取材
2007年2月2日～ …… 大杉君枝アナウンサー報道多数取材
2007年4月10日 …… 読売新聞「医療ルネッサンス」連載
2007年5月10日 …… 読売新聞「医療ルネッサンス」「読者の反響」
2007年8月5日 …… 朝日新聞(辻外記子)「線維筋痛症に救いの手」取材
2007年10月11日 …… 朝日新聞(辻外記子)コラム「ひと」
2007年10月21日 …… 日本経済新聞 医療 「線維筋痛症」取材
2008年2月4日 …… しんぶん赤旗 「線維筋痛症、難病に認めて」
2008年6月26日 …… 日刊ゲンダイ 西岡先生
2008年6月27日 …… しんぶん赤旗 掲載
2008年7月8日 …… 毎日新聞「線維筋痛症の救済充実求め要望」 掲載
2008年8月29日 …… 公明新聞 掲載
2008年11月7日 …… 中日新聞 「線維筋痛症」 松本先生
2008年12月6日 …… 毎日新聞 行岡先生
2009年1月31日 …… 毎日新聞 掲載
2009年2月5日 …… 長崎新聞 取材協力

2009年5月12～24日 …… 朝日新聞連載「患者を生きる」(朴琴順)
2009年8月8日 …… 読売新聞 掲載
2009年8月27日 …… 読売新聞 掲載
2009年10月22日 …… 読売新聞 「線維筋痛症」(利根川昌紀)
2009年12月18日 …… 毎日新聞 広島地方裁判所判決
2009年12月19日 …… 毎日新聞 掲載
2010年7月14日 …… 赤旗新聞 掲載
2010年7月15日 …… 朝日新聞 西岡先生(辻外記子)
2010年9月27日 …… 朝日新聞 掲載
2011年6月28日 …… 東京新聞 掲載
2011年8月30～9月4日 …… 朝日新聞「患者を生きる」連載協力
2011年10月23日 …… 読売新聞 掲載
2011年12月30日 …… 毎日新聞北海道支社 掲載(金子淳)

◆ラジオ

2004年1月31日 …… 北海道FMラジオ局ラジオカルス出演
2006年9月27日 …… 長野FMぜんつうじ「ちょっといい仲間この指とまれ」出演
2007年1月25日 …… 湘南ビーチFM 出演
2010年3月19日 …… ラジオ日本出演

◆雑誌・専門誌・書籍

2004年4月 …… 「線維筋痛症とたたかう」出版 医歯薬出版社
2003年4月7日 …… 「Kyodo Weekly」雑誌
2003年9月 …… 毎日ライフ11月号取材記事掲載
2004年1月 …… 「ジャンファ」145号寄稿記事掲載
2004年2月 …… 山之内製薬「新薬と治療」6月号寄稿
2004年6月1日 …… 山之内製薬「新薬と治療」6-7月号 寄稿記事掲載
2004年6月30日 …… 「すべての人の社会」6月号寄稿
2004年7月22日 …… 「ヘルシスト」168号(株)ヤクルト 寄稿記事掲載
2004年8月13日 …… 「市長への手紙」寄稿記事掲載
2005年1月26日 …… 講談社「ウォーキングマガジン」取材記事掲載
2005年2月 …… 「マスコミ市民」43号寄稿記事掲載
2005年2月 …… 「響き合う街で」32号 巻頭言 寄稿記事掲載
2006年7月 …… 「仙台経済界」「ゆいネット通信」寄稿
2006年10月 …… 「暮らしと健康」12月号保健同人社 西岡先生 寄稿
2007年1月17日 …… 「医業経済」1月号 寄稿
2007年3月 …… 「毎日ライフ」5月号 寄稿
2007年7月 …… 「難病と在宅ケア」7月号 (株)日本プランニングセンター 寄稿
2007年7月 …… 「線維筋痛症ハンドブック」日本医事新報社 寄稿
2007年8月8日 …… 「ネットワーク」289号 寄稿
2007年9月28日 …… 「難病と在宅ケア」10月号 寄稿
2007年10月 …… 「健康」12月号 アグレプランニング 寄稿
2007年10月11日 …… Fibromyalgia Aware Vol.14 に寄稿
2010年3月31日 …… 「線維筋痛症ガイドライン2009」寄稿
2010年5月1日 …… 「看護」6月号 寄稿
2010年11月14日 …… メディカル・トリビューン取材
2010年11月17日 …… MT Pro 取材
2011年1月31日 …… Pain Lab.No.9 取材
2011年2月10日 …… Comprehensive Medicine 寄稿
2011年7月20日 …… 「線維筋痛症ガイドライン2011」寄稿
2011年8月9日 …… みんなのねがい8月号 寄稿

◆講演・スピーチ・発表

2005年3月8日 …… 厚生労働省分科会公開シンポジウム「友の会からの問題提起」講演
2006年3月21日 …… 厚生労働省特別研究班公開シンポジウムで講演
2006年12月29日 …… NPO法人善行支援サービスで講演
2007年2月28日 …… リウマチ性疾患公開シンポジウム「線維筋痛症研究の進歩」講演
2007年7月8日 …… 医療講演会 津 講演
2008年3月22日 …… かながわ難病支援センター 講演
2009年9月26日 …… フジ虎ノ門整形外科 講演
2009年12月11日 …… アステラス製薬で講演
2010年10月11日 …… 日本疼痛心身医学会 講演
2010年10月13日 …… 参議院議員会館院内集会 講演
2010年10月29日 …… 難病フォーラム日比谷野外音楽堂 講演
2010年11月13～14日 …… 第2回日本線維筋痛症学会 早稲田 ブース展示
2011年9月10日 …… 第3回日本線維筋痛症学会 発表
2011年9月11日 …… 市民公開講座 講演
2012年2月18日 …… 第41回日本慢性疼痛学会 講演

◆DVD

2011年7月16日 …… キュアグレースDVD制作

◆インターネット

2011年10月5日 …… キャリアブレイン「ドクターアカデミー」対談
2011年12月28日 …… キャリアブレイン「ドクターアカデミー」ルポルタージュ掲載

〈著者略歴〉

橋本 裕子 (はしもと ひろこ)

広島県尾道市出身

広島大学教育学部附属福山高等学校卒業

獨協大学外国語学部フランス語学科卒業

武蔵大学大学院人文科学研究科修士課程

修了現代思想専攻

大手書店に就職。数年後勤務中に高熱を
発しそのまま長期入院、退職。

その後損害保険会社に就職、トータルリスクマネージャーとして多忙
を極め、自宅にて意識不明、そのまま長期入院、退職。

複数の疾患と線維筋痛症が判明し

2002年10月線維筋痛症友の会設立、理事長を務めている。

NPO 法人 線維筋痛症友の会

〒233-0012 横浜市港南区上永谷2-12-11-102

URL : <http://www.jfsa.or.jp/>

e-mail : jfsa@e-mail.jp



そうまでして生きるわけ

線維筋痛症だからといって、絶望はしない

2012年4月10日 初版 第1刷発行

著 者 橋 本 裕 子

発 行 者 徳 田 宗 敏

発 行 所 株式会社 佐久書房
〒114-0011 東京都北区昭和町2-12-6
電話 03-3800-0041 FAX 03-3819-9981
E-mail books@sakushobo.com

印刷製本 モリモト印刷株式会社

挿絵 宮前今日子・イラスト mami

ISBN 978-4-88387-127-8

©Hiroko Hashimoto 2012, Printed in Japan

Published in Japan by Sakushobo Inc.

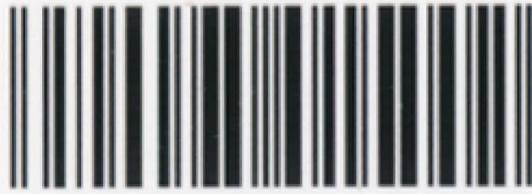
落丁・乱丁本はお取替えいたします。定価はカバーに表示されています。

この著作物の全部または一部を権利者に無断で複製（コピー）することは、
著作権の侵害にあたり、著作権法上禁じられています。



9784883871278

ISBN978-4-88387-127-8
C0095 ¥1500E



1920095015002

定価(本体1,500円+税)

佐久書房

