

KSK 線維筋痛症友の会会報

2005年が始まりました。本年もどうぞよろしくお願いいたします。昨年は世界中で災害が多発しました。今年こそは明るい年を、と祈った方も多いのではないのでしょうか。
友の会会報が、会員の皆さまへの確かな情報源となりますよう今後もお力添えをお願いいたします。

会報8号発行後の主な出来事

- ☆ 小金井市議会で「線維筋痛症患者救済に関する意見書」が 12 月 22 日採択されました。
- ☆ 京都市議会で「線維筋痛症の難病認定を求める意見書」が 12 月 16 日採択されました。
- ☆ NHK教育テレビ「今日の健康」で村上正人先生が出演されました。放送日は 1 月 27 日(木)夜 8 時 30 分から 8 時 45 分。再放送が 2 月 3 日(木)1 時 05 分から 1 時 20 分です。テキスト 1 月号発売中。
- ☆ 広島TV「テレビ宣言」12 月 17 日放映の番組で、広島県立身体障害者リハビリテーションセンターの戸田克広先生が線維筋痛症についてお話になりました。
- ☆ 「更年期障害」主婦の友社の 90 ページに線維筋痛症の記述があります。
- ☆ 2005 年 4 月 17 日～20 日横浜市西区みなとみらいのパシフィコ横浜で第 49 回日本リウマチ学会総会・学術集会在開催されます。会長：西岡久寿樹先生のお計らいにより、友の会からもブースを出展させていただくことになりました。期間中お手伝いして下さる方を募集します。事務局までご連絡ください。
- ☆ 11 月 26 日(金)新宿京王プラザホテルで第 19 回日本臨床リウマチ学会総会が行われました。2 時 30 分からワークショップ 3 で「線維筋痛症のトピックス」が発表されました。
- ☆ 11 月 23 日埼玉医療相談会が盛況のうちに終わりました。講師の浦野先生・障害者難病団体協議会の皆様・準備にご協力いただいた皆様にお礼申し上げます。
- ☆ 11 月 20 日札幌医療相談会が開かれました。今野孝彦先生・関係者の皆様にお礼申し上げます。



2005 年 2 月

9

目次

線維筋痛症とは	2 ページ
さいたま県民福祉講座	3 ページ
北海道支部医療相談会	4 ページ
FM海外情報 シリーズ VI	5 ページ
海外情報 シリーズ VI	10 ページ
会員からの声 (第 9 回)	11 ページ
友の会データ	13 ページ
友の会からのお知らせ	14 ページ

線維筋痛症とは

線維筋痛症とはまだ聞き慣れない病名です。私自身線維筋痛症と診断されたのは4年前、発病以来30年も経っていました。現在でも医師の認知度は非常に低いのが実情です。

私が発症したのは16歳のときでした。両下肢が激しく痛み歩行も困難でした。たくさんの病院を回りましたが診断がつかず、適切な治療も受けられませんでした。50歳になる今日まで、痛みとの戦い、病院回りの歴史です。3～8ヶ月にわたる長期入院が8回、短期入院は無数に経験しましたが治療効果はありませんでした。それどころかコメディカルの無理解な言葉に深く傷ついたこともありました。痛みと筋力低下が全身に広がり、自力では立つことも食事でもできなくなり、寝たきり、車椅子の生活も体験しました。家事ができなくなり離婚に至る場合もあり、子供を施設に預けざるを得ないケースもあるようです。絶え間ない痛み疲れ果て、治る見込みもなく絶望と孤独に陥りがちです。

線維筋痛症と診断されてからは、自分なりのリハビリを始めて少なからず歩けるようになりました。両手の痛みと筋力の喪失で身の回りのことはヘルパーの介助と訪問看護を受けながらどうにか生活していますが、些細なことでもできず食事も満足には摂ることができない状態は続いています。

患者数と現状について

2004年度厚生労働省科学特別研究事業として線維筋痛症の疫学調査が実施されており、3月中間発表がありました。それによると患者数は161,000人であり、米国の人口当たり有病率が2～3%であることを考えると、実際の患者数はこの数字を上回ると考えられます。医師の認知度が低くこの疾患の概念を持たないために、アンケート調査では低い数字が出ているのかもしれませんが。

患者のおかれている立場は福祉からは程遠く、診断すらつかない状態で理解されないまま孤立していると言っても過言ではありません。

線維筋痛症は一般の検査では異常が出ず、痛みは主観的なものであるため大変理解しにくい。リウマチ科医が担当することになっていますが、認定医ですらこの病気を理解しているものは少ないのです。そのため患者は「更年期障害」「自律神経失調症」「うつ」ひいては「詐病」といわれ医師に相手にされないでいます。それでも痛みが治まらないためいくつもの病院を転々とする。平均8,4箇所ともいわれています。ドクターショッピングのため検査のたびに高額な医療費がかかるのも問題です。

症状について

線維筋痛症は「身体の各所に慢性的な痛みと筋肉のこわばり、凝りを自覚し、関節周囲組織、筋肉、腱、靭帯の付着部などに圧痛を認めるものの、それを説明する他覚的な異常を認めず、疲労感や抑うつ症状を伴う病態」と定義される原因不明のリウマチ性疾患です。痛みは激しく、痛風が全身に広がったようだと言われます。

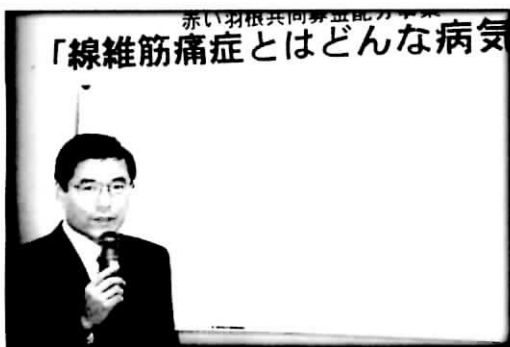
合併症としてうつ気分、不安感、疲労感、こわばり、しびれ、睡眠障害、頭痛、胃腸障害、過敏性大腸症候群、ドライアイ、ドライマウス、生理不順、月経困難、尿路感染症など多彩なものがあります。

自発痛のため日常生活に支障をきたすばかりでなく、風、気温、湿度、騒音、衣擦れなどにも鋭敏に反応し痛みとして知覚するため、介護も難しい。QOLの低下のみならず生活機能障害も引き起こし、精神的QOLの低下も著しい。

病名が確定するまで患者はさまざまな不安に襲われます。病気として認められるまでは診断書も出ず、

各種の申請手続きもできない、まさに医療と福祉の狭間に落ち込んでいるといえるでしょう。

さいたま県民福祉講座「線維筋痛症とはどんな病気なの」



小田博子（埼玉県在住会員）

まだ、線維筋痛症の名前が一般にまで浸透しているとは言えない現在、赤い羽根募金の配分事業の一環として第23回県民福祉講座が「線維筋痛症とはどんな病気なの」と題され埼玉県で初めて開かれました。私たち友の会としては、いまだ「無名の病気」に対して、どのくらいの人聞きに来てくれるのだろうか、少なからぬ心配がありました。しかし、結果としては、ぎっしりと70名を越える参加者が集まり、我が友の会の顧問でいらっしゃる 長野県厚生連篠ノ井総合病院リウマチ膠原病センターのリウマチ科主任医長の浦野房三先生のお話真剣に耳を傾けてくださいました。講師へ提出する質問票も非常に多く集まり、それぞれ、切実な悩みを訴える字句がぎっしりと並んでおり、埼玉にも、この疾患に苦しんでいる患者が、想像以上に多いのだと、私たちも認識を新たにしました。参加者には兵庫県の方やアメリカ在住の方もいらっしゃいました。

実際には、会場に来られた方の何十倍、何百倍の方が、線維筋痛症に関する情報を求め、適切な治療を求めておられるのだろうと推察されます。今回は、線維筋痛症を説明できる数少ない医師の一人である浦野先生をお招きして、痛みに苦しむ方々に、じかにこの疾患についての詳しいお話をさせていただくことが出来たことは実に嬉しいことでした。線維筋痛症患者を含め500人という患者数を診察しておられる、全国でもこの分野で高名な先生の講演には、私達がまだ聞いた事のない新しい内容も含まれ、治療に苦闘している確定診断を受けた患者にとってはもちろん、まだ確定診断を受けていない方々にとっても、示唆に富む内容でした。

このようなどても有意義な講演会・医療相談会を開催できたことにつきまして、主催されました（社）埼玉県障害難病団体協議会のご厚意に、深い感謝の念を抱く次第です。同協議会の皆様の長い経験と、機動力につきましては強い印象を受けました。

2004年11月23日の講演（於、埼玉県障害者交流センター）の様子を少しまとめて見ます。

先生は「北海道は広い。どこの病院に行けば良いかも分からない患者がいて、情報が少ない。一人でも多くこの病気の診断がつけば」との言葉に支部を立ち上げ、私は事務局になり、そして今野先生は、顧問を引き受けてくださいました。

当日10時～12時まで先生の作ってくださった30ページの資料を見ながら、講演をしていただき、又、医療相談も途切れることなく、充実した時間となりました。

お昼は、会員の方の手配で自然食のお弁当を頂き、その後は懇親会となりました。

今回、開催するに当たって、何人の方とお会いできるのか・・・不安でしたが、会員の横山さんが手配してくださったFMラジオ2社と、難病連で新聞社2社に早い時期からPRしていただいた効果があり、一般の方23名、会員12名、日本臓器製薬から2名、難病連4名となり、この内講演に出席した中から4名の方が会員に加わりました。

又この会を開く目的の中に北海道難病連加入の議題もありましたが、難病連の方の説明を聞いて加入を決めました。

難病連加入は、これからの線維筋痛症友の会の活動を助けていただけたらと思っております。道支部は現在24名です。しかしまだ多くの疼痛で苦しんでいる方がいます。そして病名すらつかない方のために、私たちの活動が届くことを信じて、お手伝いさせていただきます。

北海道支部事務局 坂本 由美

FM海外情報 シリーズⅦ 薬を使わない疼痛軽減法とは？

薬を常備して飲むということ自体に不安を感じる人は多いはずですが、代替となるものはあるのでしょうか？

心臓病や卒中という重大な副作用をもたらすというのでアメリカではそれまで簡易に使われていた鎮痛薬Vioxxが発売中止となりました。何百万人もの人々がペインコントロールの代替手段を奪い合うように探すことになりました。アメリカのPain財団によると、慢性の痛みを苦しむアメリカ人が5000万人以上、または負傷や外科手術の結果、激痛を経験している人が2500万人います。世界中で200万人の人がリコール時点で、Vioxxを使用していました。

その中で慢性疼痛の方々への朗報があります。痛みを緩和するためには多くのオプションがあるのですが、それらは必ずしも錠剤の形をとってはいません。結局、Vioxxがマーケットに出されたのは1999年でしかなく、関節炎、生理痛、外科手術後の疼痛、その他の鎮痛に使用されたのですが、慢性疼痛についてはその歴史より、もちろんずっと長く、多くの種類の痛みが存在していたわけです。

ここではいくつかの代替手段にしぼって話しましょう。その他に古くから数十、または数百の鎮痛アプローチがあっても、いんちき療法であるかもしれませんし、昔からみなさんの身近にあった治療法もたくさんあります。

長野からわざわざ来て下さった浦野先生はパワーポイントのスライドを指しながら説明して下さいました。線維筋痛症は症状も多様で、しかし認知度が低いので診断できる医師が少ないこと、その他の病気と間違われたり、病院を転々とする場合があることなど、私たち患者としては、「私の場合も本当にそうです」とうなずく人はとても多かったです。この部分だけについても、どうか行政の力でまず医師の数の増強を願いたいと心から思いました。

次に疼痛の分類、メカニズムについて説明がありました。痛みもひとつとおりでなく、他の病気から起きている場合は原因と経路が異なることについては難しいところですが、医師を含めて自分もよくよく見極めないといけないと感じました。次に特に興味があった説明は浦野先生の診ていらっしゃる線維筋痛症患者の多くに血清反応陰性脊椎関節炎があるということで、この線維筋痛症と紛らわしい病気についての注意も喚起されました。

リハビリについては浦野先生ご自身も線維筋痛症の痛みを経験されており、それについてはウォーキングで治されたと話されましたが、皆が同じようにリハビリで治ればいいなと思いました。質疑応答の時間には種々の治療法、リハビリ方法についても質問がありましたが、「薬物でも、鍼灸でも、リハビリでも自分が信じるもの、気持ちが良いものはきっと効きます」とおっしゃったことには勇気を与えられました。

浦野先生の全国からの患者のうちリウマチ、整形関連は200人、線維筋痛症は300人ということで、その数の多さにはびっくりしました。それにプラスして月に何度かの全国での講演を入れると、先生は眠る時間がないのではないかという印象も受けました。

線維筋痛症の発病のメカニズムはまだ分かっていませんが、ストレスがきっかけとなっていることは確かです。毎日の生活を良く振り返って、ストレスを減らす工夫が大切です。例えば買い物で「あれかこれか」と迷うこと、家族の誰かと言い争いになることなどは見直した方がいいそうです。現代生活でストレスを全く無くすことは無理ですが、楽しいこと、自分の好きなことをする時間を増やして、心が安らぐ生活を送ることが大切なのではないでしょうか。心が安らいだ状態で初めて健康で前向きな生活が出来ていくのでしょうか。

2004.12.7

北海道支部 医療相談会

北海道支部では、昨年11月20日札幌市社会福祉センターで、道支部第1回目の医療講演会を行いました。

5月に道支部を立ち上げ懇親会を開き、会員の皆様にもっと会いたい、情報交換したいとの思いから開催したものです。

講師には、この友の会北海道支部を作るきっかけを下された私の主治医、北星病院今野先生です。

どんな鎮痛アプローチでも試みる前に、必ず主治医と相談の上、実行して下さい。いくつかの療法で使われる「非薬物」にしても安全であるかどうか、あなたに適切であるかどうかは主治医と話して確かめてください。新しい療法は、それぞれの症状と病歴を考慮してから決めなければならないことに留意してください。また、どんな方法も完全な痛みの制御療法でないことを覚えておいてください。完全な鎮痛を期待するのは無理かもしれません。どの療法もそれぞれの個人に同じようには効きません。多くの異なった療法を試みて、合格水準の鎮痛法を見つけるには、それらのいくつかを併用しなければならないかもしれません。また、どんな療法にも、リスクと副作用があることも留意しなければなりません。

代替療法を十分に試しながら探していくことのメリットは、あなた個人に効き目がある鎮痛法があるかどうか分かることなのです。薬にたよらない鎮痛法がどれくらい貴重であるかはお分かりでしょう。苦しみをあきらめないで、代替療法を探してください。

まず、リハビリには積極的に取り組んでください。アメリカのChronic Pain Associationの創設者は、まず、「自身の正常な生活を取り戻し、実際に痛みと共生するためには何をすべきかを問うこと」が必要だと語っています。「ペインマネジメントの重要な点は、自分の生活を自分でコントロールする力を取り戻すことです、現在は一旦痛みに支配されてしまっているわけですが。」

物理療法による疼痛軽減法

疼痛を解決するのに一つしか方法がないというのはあり得ないと考えた方が良いでしょう。物理療法は各人各様ですが有効な場合があります。あるアトランタのリウマチ医は「私の患者のほとんどに奨めます」といっています。

理学療法士は患者が自身で生活する術を教えるのです。「あなたが一匹の魚を人に与えれば、彼は1日で食べてしまいます」「しかし釣りをする方法を彼に教えれば人生が終わるまで食べていける方法を知ることになります。」と言い、理学療法士の仕事はこの釣りの方法を教えることに似ているとも言っています。

実はその通り、アメリカの理学セラピー協会によると、理学療法士は患者に自己マネジメントする方法を教えるのです。関節炎の場合では、理学セラピストは、患者の日常生活の中でどのように痛みを扱うかを教えます。日常レベルで筋力を強めたり、可動域を広げたりすることを教え、関節炎に特有の激痛を避けるためにはどのように注意すべきかを教示します。

しかし、物理療法は万能薬ではありません。激しいリウマチ様関節炎を伴う患者においては人生の10～15年が切り取られたようになります。ある医師は、免疫調節薬の処方を第一の療法とし、それに付随して物理療法と行うといっています。骨関節炎がある患者では、腫れがうまく処置されていなければ状態は悪化していきます。「物理療法で炎症をある程度は抑えられても、この場合の炎症に特効があるのは薬品となります。」

理学療法士を探す場合は、最初にあなたの保険で訪問療法がカバーされているかどうか調べなければなりません。次に、あなたの状態を良く知った訓練された専門家であるかを見極めましょう。あなたの自身の状態に詳しい療法士を見つければ大きな力となります。

鍼療法による疼痛軽減法

鍼で痛みを緩和するのは却ってつらいようにみえるかもしれませんが、鍼療法は古代からの鎮痛療法のひとつです。実際、ある著名なアメリカの病院の研究の初期段階で、鍼治療が骨関節炎、背中、首の痛み、うつ、生理痛、口腔外科治療の後の痛み、および化学療法で誘発された副作用の嘔吐などに鎮痛効果を発揮するかもしれないとその可能性が肯定されています。

鍼治療は何千年も前に中国で始まりました。実際には、伝統的な鍼は、皮膚の下のつぼに刺すことにより身体中のエネルギーの流れを改善するために行われてきました。西洋の医学者は、鍼療法は刺激により体内の痛みを制御する科学物質を出させているのではないかと考えています。アメリカ国立衛生研究所も鍼療法に関する多くの研究をサポートしてきました。関節炎、いくつかの炎症、および慢性疼痛に対する治療の有効性が研究されてきました。研究者によると鍼治療の有効性とそのメカニズムははっきり解明されていないのですが、治療の成功度は患者がその治療に信頼を置いているかどうかにかかっていることははっきりしました。

ある医師によると鍼治療は誰にでも効く可能性はあるが、特にその効能を信じている人に良く効くとのこと。そしてどんな療法もある意味ではその療法を信じている人により効果を表すので、信じない人に効果を表すのは難しいということです。

鍼療法は血液を薄める薬を飲んでいる人や、または出血異常がある人には奨められません。この療法には鍼を使用するという事につきまとう危険を伴うわけで、感染症の心配や、器官に穴をあけることや、少量の出血、また鍼を折ったり置き忘れる危険もあります。しかし、これは現在では使い捨ての鍼が主流となっているし、熟練した施術を受ける限りほとんど心配はありません。

ストレス対策による疼痛軽減法

「痛みをつかさどっているのは脳です」と、ある麻酔学の教授は言います。彼のこの脳についての言にはある真実があります。「痛みを伝達して感じる器官がなければ痛みは存在しない。」この器官つまり脳こそが、人間が嫌な刺激を受け止め、どれだけその刺激が辛いものであるかを感じるところなのです。心理的、身体的な刺激要因自体が、その人の脳でどのような異常として知覚されるか、どのように体内の反応を起すかに大いに影響をあたえるのです。

ストレスは痛みをより強く認知をさせる可能性がある心理的要因です。人間はストレスを受けているときには、筋肉は緊張する傾向があつて、圧痛組織が作られやすくなってしまいます。感情的になっている状態では、ストレスが痛みの認知を増幅することもあります。「過剰に感情的になることやストレスが痛みをより難しい症状として認知させ、刺激の対抗策をとることを難しくしてしまうことになるかもしれませんが、それは何かをすると痛みが悪化するかもしれないと恐れたりすることもストレスです。」

ストレスを軽減するためにはそのストレスの源をそらすことをこの教授は勧めています。例えば、あなたがいつも配偶者と言い争っていると気づいたら、代わりに配偶者とコミュニケーションする方法を見つければストレスの原因をそらす助けになるかもしれません。

ストレスの源をそらすのが可能でないなら、友人と時間を過ごすことなどの楽しい活動で自分のストレスから気をそらしてみてください、映画を見たり、または音楽を聞いたり。何か楽しいものに参加すると、注意は痛みから移行して遠のいて行くかもしかかもしれません。

別の戦略はリラックスすることです。リラックスのテクニックには深呼吸、段階的な筋肉の緊張緩和運動、瞑想、イメージング、マッサージ、ヨガおよび太極拳などがあります。これらの習慣は実際に有効であると立証されています。

患者の中にはサポートグループ(友の会)に参加してストレスを軽減したり、または個別カウンセリングによりストレスや苦しみとどう向き合ったら良いかの方法を学ぶ方もいます。

これらのストレス対策法の多くが有効であると立証されています。しかし、皆が皆それぞれのテクニックの利益の恩恵を得ることができるというわけではありません。それぞれの方法の効果は人によって異なります。例えば、サポートグループ(友の会)の活動に参加する人々には身体的にも感情的にも痛みと身体機能に関して劇的に改善が見られることが多いです。逆に自分のつらさをサポートグループに行って話たがらない人は、結局それらの活動に参加しづらい人だといえます。

運動による疼痛軽減法

運動すると痛みが増すので多くの人がしばしば運動を避けてしまう傾向にあります。しかし、不活発でいることはかえって状態を悪化させているのかもしれません。

「どんな健康状態においても、人体は動かすように作られています。」と、ある運動生理学者で個人トレーナーの資格ある人が言っています。「身体が不活発になると、身体は退化してしまいます。」

筋肉の弱体化は骨密度低下や、うつや、心臓の機能低下などの他の問題を引き起こすこととなります。これと対照的に、定期的な運動をすると、関節は柔軟でしかも強くなり、よりうまく関節痛を扱うことができるようになります。そのうえ、身体的活動というのは痛みの認知度を減少させ全身的ムードを高める化学物質の分泌を促進するのです。

関節炎患者のために奨められる 3 つのタイプの運動があります。1 番目は柔軟体操/運動で、ストレッチにより可動範囲を広げます。2 番目はウォーキング、エアロビクス、水中運動、およびサイクリングを含む有酸素運動です。3 番目は強度をつけるアイソメトリックやアイソトニック運動です。

アイソメトリック運動は身体をあまり動かさない運動で、関節を動かさずに耐久力をつけるというものです。例えば、壁に向かって立ち、手で壁を押すと胸筋を鍛えることとなります。他方でアイソトニック運動は、全身を使った運動となります。腕の曲げ伸ばし、開脚の運動などを含んでいます。

痛みを静まらせて、それ以上の怪我などを予防するために、適切な形で適度な運動をする努力は重要です。どんな運動でもすれば良い訳でなく、誰にでも適切というわけでもありません。1つのタイプの運動が効果なければ、他のオプションが必ずあります。フィットネス・プログラムを始める前に、主治医と訓練された健康管理の専門家とに必ず相談してください。

食餌療法による疼痛軽減法

体重を落とそうと考えているなら、プログラムはいくつかあります。余分な体重を減らすと痛みを軽減する助けとなります。「太っていて体調コントロールの条件が悪ければ、関節は動くたびに大きな荷重をうけることとなります。」と、ある、トラウマ治療と矯正に詳しい整形外科医は言っています。この医師の病院では沢山の減量のためのプログラムが用意されていますが、忘れてならないのは、必ず定期的な運動をし、栄養を摂り、バランスの良い食事をすることが減量のための正しい方法であるとされていることです。

逆に、バランスの悪い食餌療法で痩せたり、急激に体重をおとすと痛みを悪化しかねません。「ホルモンレベルがゼロになってしまう。」と、アメリカ食餌療法協会(ADA)のスポーツ栄養学者は説明します。ホルモンの正常な流れが身体の自然な治癒システムを活発化し、痛みと戦う助けとなるからです。

この栄養学者の研究では、動物性たんぱく質を極力減らした極端な菜食主義や普通の菜食主義でも、痛みを減少させるとされています。通常、これらの食餌療法ではビタミンB(B6、B12、葉酸、および鉄)が豊富となり骨関節炎を軽減します。また、通常オメガ-3 脂肪(亜麻仁、クルミ、大豆、および魚)も豊富に含まれており、これが消炎性の化合物を作るといわれています。

この学者の意見ではみなが疼痛軽減するためにベジタリアンになる必要はないということです。なるべく動物性たんぱく質と飽和脂肪の摂取を控え、オメガ-3 脂肪酸、抗酸化物質、ビタミン、およびミネラルに富んだ食物を強化して摂ることと提唱しています。なるべく全粒(精製しない、粉状でない穀物)のままで、有機的に生産された食物を食べると良い、また、ステロイド・ホルモンや保存料は自己免疫性システムに悪影響を与えるかもしれないと述べています。

栄養補助食品による疼痛軽減法

2つのタイプの栄養補助食品(コンドロイチン硫酸とグルコサミン)が、骨関節炎に関連している痛みを軽減するかもしれないという有望な結果が出ています。しかし、長期的な安全性と有効性を確かめるにはまだまだ研究が必要とされます。

頭痛、車酔い、陶酔感、じんま疹、吹き出物、光過敏症、脱け毛、および呼吸困難などがあるとはいわれていますが、コンドロイチンの副作用はまれです。サプリメントを取る前に、出血異常や、血液をうすめる薬を飲んでいる人は必ず医師と相談してください。

グルコサミンの副作用は胃がむかむかしたり、眠気、不眠、頭痛、皮膚過敏、大腸過敏、爪の硬化などです。グルコサミン製品が、貝から作られていると、貝のアレルギー症の人には拒絶反応を引き起こすかもしれません。

健康的な生活をしましょう

場合によっては、あなたの主治医は、薬物療法と非薬物療法を組み合わせたら良いと言われるかもしれませんが。薬物療法もまったく締め出すとは考えないほうが良いでしょう。鎮痛するのは結局はつらさを軽くするためというより、元気で健康的な生活をするためなのです。

忘れてならないのは疼痛軽減のための最もシンプルな、しかし最も難しい対策は、正しい食餌療法、十分な睡眠、運動、ストレスマネジメント等だということです。ペインマネジメントの方法というのは、結局はうまく生活する術以上のものではないのです。もし、自分らしい生活をせず、生活法に留意しないであれば、痛みが私たちを支配してしまうことになります。

山田眞理子 October 2004 年

海外情報シリーズVI Nov.-2004

線維筋痛症 — 心の問題だけではない

資料出所: National Safety Council 発行「Today's Supervisor」2000年6月号(山田眞理子)

線維筋痛症患者に最も一貫して見られる症状は、身体全体に広がる痛みである。

「痛みがいつ来るのか、それが何日、何週間、何カ月続くのかは、まったくわかりません」と語るのはイリノイ州アーリントンハイツのメアリー・バー氏だ。「先週は左手の痛みでタイプがまったく打てなくなりました。でも数日で痛みはなくなったんです。前には両足の裏の痛みが2年間続きました。立つのも歩くのもつらかったのですが、いまはなんとありません」

バー氏にとって、「フィブロ・フォッグ(fibro fog)」と呼ばれるこうした断続的な痛みこそ、最悪の副作用である。シカゴのローズベルト大学英語科の客員教授であるバー氏は「ときには、となりの同僚や生徒たちにさえ、落ち着いて話せなくなります」という。12年前に線維筋痛症候群(fibromyalgia syndrome, FMS)と診断された。

同氏は「落ち着きがなくなり、めまいがして集中できない。綿に包まれているようです」と語る。「仕事をしなければと思うのですが、集中できません」

「それに絶えず疲労感があります。なかなか寝つけなかったり、熟睡時間が短いのが一因だと思います」アメリカ線維筋症連合(Fibromyalgia Alliance of America)のメアリー・アン・サートフ会長によると、これは共通の症状である。彼女自身がFMSなのでよくわかる。

どんな人が線維筋痛症にかかるか。

オレゴン衛生科学大学のリウマチ学主任、ロバート・ベネット医師によると、700万人から31,000万人のアメリカ人がFMSにかかっている。大半は女性で、男性の20倍である。1995年に『Arthritis and Rheumatism』(関節炎とリウマチ)に発表された調査によると、FMSの発症率は加齢に伴って増加し、60歳から79歳までのグループでもっとも高くなる。

『Journal of Musculoskeletal Pain』(筋骨格痛関連誌)の編集者で、テキサス大学衛生科学センターの臨床試験センターを監督するジョン・ラッセル医師によると、FMSはアメリカ経済に、医療関連費用として

年間150億ドルのコストを強いていると推計される。しかもそれには損失労働時間も、生産性の低下も算入されていない。

症状は肉体系と精神面に現れる。

線維筋痛症の共通の症状は、頭痛、疲労、気分の変動、不眠などである。FMS患者は寝つけないことが多いため、翌朝は一層気分が悪くなる。

ラッセル医師は「FMS患者のほとんどが、広範囲な身体の痛み、朝の筋肉の硬直を経験する」という。「身体に痛みがある状態で1日を過ごすのが、どんなにエネルギーの要ることは簡単に想像できる。労働には一定の制約を受けざるをえない」

ベネット医師によると、反復動作をしたり、キーボードに向かうなど、ひとつの姿勢を長時間続けたときに痛みが増幅するFMS患者が多い。ストレスも症状を悪化させる。FMSを発症する以前に比べて、感覚が鈍ったり効率が落ちるため、自尊心が低下することもよくみられる。同僚（怠けているとみなしがちである）や、作業効率と業績低下の原因を理解できない上司との関係が悪くなる場合もある。

しかしFMSの主因は精神的なものではない。実際、ラッセル医師によると、FMSは痛みの信号を送る化学物質が異常な水準にあることに関係していることが、4つの研究で明らかになっている。

研究室での試験やX線ではFMSは確認できないが、脊髄液に異常がでるのがわかる。医師は、身体の18箇所の柔らかい組織部位（敏感部）を調べて、FMSの診断に利用する。FMS患者の場合、これらの部分は圧力に異常に敏感で、痛みを感じる限界点が通常人より低い。

FMSの原因は不明だが、1997年に発表されたイスラエルの研究によると、自動車の衝突でむち打ち症になった人の相当数が、18カ月以内にFMSを発症している。

痛みを管理する。

FMSの治癒は難しいが、上司に理解があれば効果的に管理することは可能だとベネット医師はいう。FMS患者の多くはフルタイムで働くことができず、症状の重い人の場合は週20時間労働（5時間労働を週4日）にする必要がある。アメリカ障害者法による規制で、労働の緩和が義務づけられている。

ベネット医師は、FMS患者の労働者に次のことをすすめている。

- 1:20分おきに2分の休憩をとる。動き回ったりストレッチをする。
- 2:電話機を使う場合はイヤークリップを付ける。
- 3:作業場所と椅子が人間工学的にかなった設計になっているか確認する。
- 4:キーボードとモニター画面を、見やすくて手の届きやすい場所に置く。
- 5:コンベヤー型の組み立てラインで作業をする場合、20分おきに休憩をとる。作業を変更して、同じ筋肉群を使い続けないようにする。

会員からの声(第9回)

賢く医者にかかる

賢く上手に医者にかかる事は大切だと思います。先生も人間です。皆さんも先生の気持ちになって考えてみてください。

毎日、たくさんの患者さんと接する訳ですから一人に対しての診察時間は限られてしまいます。その貴重な時間の中で、

いかに先生と話をするのかにかかっています。

私の体験談になりますが、私は先生との会話は、ホームドクターの心療内科医を除き一切の無駄話をしない方針で挑んでいます。医師の質問には簡潔に答えています。個人的な資料を事前に作っておいて質疑応答をしています。これなら即答ができます。中には五分間しか診てもらえなかったと言う方もいるかもしれませんが、でも、ものは考えようです。もし本当に重い病気を罹っていたら先生は必ず診療時間を無視して診察を続けます。短い診察と簡単な説明で診察室を出るという事は病気に重大な問題が無いと判断しても良いかと思えます。

それから先生との会話はメモを取るように心がけています。一人で書き込むのに時間がかかるなら診察を終えて待合室で忘れないうちに手帳などに書き込みましょう。私は両手が不自由なので字が書けません。病院には必ず家内が付き添いをしてれています。家内の協力にとっても感謝しています。家内が先生の会話をメモに取り帰ってからワード、エクセルで整理保管しています。保存していれば過去の診察記録が一目です。

私は思います。勝手な自己判断と準備不足ほど悲劇につながる事を理解して頂きたいです。自己診断ほど恐ろしい医者の妨げになるのかを皆さんに認識して行動してほしいです。

色々な科を受診して疲れましたが、私は、たくさんの医師の診察により良い結果に結びついたのです。横とのつながりの大切さを学びました。先生との間に必要なコミュニケーションは大切です。分からない時は先生に説明を求めましょう。質問が、まともなら先生は答えてくれるはずですから。 (モーターマン)

ボランティアってなあに

この会は病人の集まりです(いまさら言うこともないのですが)。そして線維筋痛症は医師にも社会的にもまだまだ認知度の低い病気です。そのため、専門医がいないこと、障害認定のこと、医療費の負担のこと、生活の保障のこと等不公平だと思われることは沢山あります。会はそれを改善しようとして活動しているのだと思います。

makoto さんのように、入院中でも会の為にボランティアをする心意気こそ、医療の、ひいては社会的認知をあげていくものだと私は思います。

私もずうっと自分の生活が成り立つようになったらボランティアをしようと思っていたのですが、自分の生活を本当に向上させようとおもったら、今行動を起さないといけないのですよね。「生活の質の向上」は待っていても成らず、自分の手で勝ち取るものなのです。この会に入ってからボランティアは時間とお金があるときにやるもの、ではないことを学びました。

ご夫婦で病院に通いながら、今回手を挙げてくださった方もいらっしゃいます。頭がさがります。本当にありがとうございます。(埼玉県 Y.M)

体温が上がれば、ひょっとして改善できるのでは、と思いました。

私の痛みは病院ではなかなか改善しなかったのも、民間療法、漢方、東洋医学など色々試みましたが、なかなか改善しなかったのも、健康雑誌で見た記事で体温が関係あるのかと思いました。毎朝 10 時に検温したところ、35.8 度しかありませんでした。体温を上げるために入浴、肌着、布団、食事、漢方、運動などあらゆることに注意した結果、36.3 度まで上がり、痛みも改善しました。激しい疲労やストレスが溜まった時には痛みも再発することがあるので生活全般に気を配っています。

普通午後には体温が上がるので、低体温の判断は午前 10 時に測るのがいいとされています。また左右両脇の体温も同じかどうかチェックされてみてはいかがでしょうか。皆様も一度午前 10 時に検温してみてもいいかもしれません。

(高知県 岡崎)

■ 理解されない悩み、それを克服された体験、皆様に身近な問題かと思えます。ご参考になさってください。 F

署名活動のお願い

前回に引き続き署名活動を行います。用紙を同封しますのでご協力宜しくお願いします。枚数が多い場合はあらかじめ署名欄をコピーしてお使いください。前回署名していただいた方は重複することはできません。締め切りは3月末ですが延期する場合があります。

文通希望コーナー

下記の方々が文通をご希望なさっております。是非とも皆様のお手紙・メールをお待ちしております。他にも文通をご希望の方がおられましたら次号に掲載しますのでご連絡ください。

友の会データ

発足年月日	平成14年10月1日				
役員	代表 橋本裕子 役員 籠谷誠人 顧問 長野県厚生連篠ノ井総合病院 リウマチ膠原病センター・リウマチ科医長 浦野房三先生 北海道支部顧問 北星病院 リウマチセンター長 今野孝彦先生				
会員地域別人数（2005年1月30日現在）					
北海道	26		滋賀県	4	
青森県	6		大阪府	32	
秋田県	5		兵庫県	17	
岩手県	4		京都府	12	
山形県	1		奈良県	4	
福島県	4		和歌山県	3	
宮城県	9		鳥根県	2	
東京都	64		岡山県	4	
神奈川県	48		鳥取県	1	
千葉県	21		広島県	13	
茨城県	4		山口県	5	
栃木県	5		徳島県	1	
埼玉県	24		香川県	1	
群馬県	2		愛媛県	5	
長野県	7		高知県	3	
山梨県	8		福岡県	8	
富山県	2		佐賀県	2	
福井県	1		熊本県	9	
石川県	3		大分県	5	
新潟県	10		鹿児島県	4	
静岡県	10		沖縄県	2	
愛知県	11		米国	1	
岐阜県	3				
三重県	3		総合計	419	(住所不明の方を除く)

友の会からのお知らせ

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。

内容の無断転載を禁じます

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



発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 番地
障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階
編集人 線維筋痛症友の会
〒233-0012 横浜市港南区上永谷 4-18-22-102
定価 200 円（会員は会費に含む）
Tel/Fax: 045-845-0597
E-Mail: fibrojp@yahoo.co.jp
<http://www5d.biglobe.ne.jp/~Pain/>

