

KSK 線維筋痛症友の会会報

2005年のまとめの時期となりました。クリスマスのイルミネーションが街を彩り始めました。うれしかったこと、やりとげたこと、積み残すこと…この一年はいかがでしたでしょうか。会員の皆さんと一緒に新しい年を迎えていただくことを願って会報12号をお届けします。

会報 11号発行後の主な出来事

☆ 「本当は怖い家庭の医学」の放送日は 11 月 22 日になりました。変更の可能性もあるので番組欄で確認してください。

☆ 来年 3 月 21 日厚生労働省特別研究班による線維筋痛症の研究会が開催される予定です。患者による講演を企画していただきましたので、発表できる方は 11 月 10 日までに事務局にご連絡の上、原稿を 12 月 31 日迄に提出してください。決定した方には事務局よりご連絡します。

☆ 東北支部の設立を準備中です。連絡先は同病院内の総務部長 金田 良までお願いします。

仙台市太白区富沢一丁目 12 番 26 号

太白さくら病院内: TEL 022-243-1525 Fax 022-243-1861

顧問: 医療法人美瑛 理事長 宗像 靖彦 先生

☆ ヘルスケア関連団体ワークショップに参加しました。これは障害・疾病・立場を超えて患者や支援団体がお互いに共通点を見つけ協力していくための会です。今年のテーマは患者と医師とのより良い関係を築くことでした。(10/29・30)

☆ 北海道札幌市難病医療相談会は今野先生の講演会と、ソーシャルワーカーによる福祉相談会が行われました。70名の参加があり盛会でした。難病連のご尽力ありがとうございました。(10/29)

☆ 東京懇親会を 10 月 22 日に開催しました。40名の出席があり皆様の体験をお話いただきました。また QOL(生活の質)についてアンケートしました。今後の活動の参考にしていきたいと思います。

☆ 東京都議会議員 東野秀平氏に面会しお話を聞いていただきました。(9/30)



2005 年 12 月

目次

第 49 回日本リウマチ学会総会・学術集会(第 2 回)	2 ページ
線維筋痛症と、ある女性会員	10 ページ
友の会データ	13 ページ

第49回日本リウマチ学会総会・学術集会

2005. 4. 17～20 橋本 裕子

村上 正人先生（日大板橋病院心療内科医師）のお話

リウマチ専門医が知っておきたい線維筋痛症の診断と治療

線維筋痛症の現在までの研究と線維筋痛症研究班の調査

私は、心療内科を担当しておりますが、リウマチ学会でも線維筋痛症の演題を細々とですが十数年前から出しておりました。その他のリウマチ関連疾患というジャンルで認知して下さるのは、今回厚生労働省の研究をされている先生方が中心です。今回は西岡先生が線維筋痛症に大変な興味を示され、厚生労働省の研究班を立ち上げるというようなことがありまして、急速に注目を受けてきた段階です。

線維筋痛症の疾患概念につきましては、いろいろな角度からの切り口があるだろうと思いますが、私は心療内科を専門として心と外観両面から線維筋痛症を診ていきたいと思っております。線維筋痛症の概念というのは日本ではあまりよく知られていないので、これからどのような形で線維筋痛症を先生方に診ていただくかということです。

平成15年の6月に読売新聞に「線維筋痛症は全身全域の痛みがありそれだけではなく心の診療とか運動といったものも取り入れていかなければいけない」という記事が載りました。これだけ大きく取り上げられたのはこの記事が最初ではないかと思えます。この中で「治療の柱は薬・心の診療・運動となっています。薬物療法では抗鬱剤や精神安定剤、筋弛緩剤などを使って半数の人は痛みが和らぎ、ステロイドだと効果はいまひとつです。以前からあるノイロトロピンという薬が、三分の一の人に大きな効果があるけれどなぜ効くのかはまだ解っていないが、治療法と原因の解明に向け光が見え始めた段階である」とありました。こういう記事が載ったことで多くの患者さんたちが病院にいらっしや、その動きもありまして厚生労働省の研究班がスタートしました。

その後の10月の夕刊には、「線維筋痛症の調査会が、リウマチのように全身の関節が激しく痛み疲労感や頭痛などが続く原因不明の線維筋痛症の患者数は全国約100万人と推定している。厚生労働省の研究班は本邦の全国リウマチ専門医4000人以上を対象として、患者の仕事ぶりや生活状態、治療をさぐる」という動きになっております。研究班長の西岡先生によると日本ではリウマチ専門医を受診する患者の約5パーセント、推定200万人が線維筋痛症ということでこの研究が進められています。

まず、去年（2004年）の3月のリウマチ学会の専門医を対象とした調査の結果ですが、認知度は

31.7 パーセント、10 人のうち 3 人の先生が認知しているということです。患者さん 13.5 人について一人くらい、リウマチ外来の 7.4 パーセントぐらいの人たちが線維筋痛症ではないかという推定です。約 70 万人のリウマチの患者さんから割り出した線維筋痛症の患者さんは 1000 人の中で 1.3 人ということで意外と少ないと思いました。この段階では認知度が非常に低いということと、目の前に患者さんが居られてもその患者さんに対して線維筋痛症という診断がなされていないということもあって、この数字は正確に反映していないのではないかと反省がありました。

それで松本先生が改めて一般住民調査をなさしまして今年の 3 月に発表しておられます。その実態調査を見ますと、より多くの患者さんが線維筋痛症だということがわかりました。その結果は人口比で言いますと 1.66 パーセントくらいの人たちがいるということです。そうしますと日本に約 200 万人の人がいるということになります。大都市のほうが 2.2 パーセントで、少し地方のほうが少ないということです。男女比は欧米が 9 対 1 で、日本では 4.1 対 1 で意外と男性の患者さんがいらっしやることに気がつきます。平均年齢は大体 51.5 歳ですから、女性で言えば更年期の診断ということになります。こういった比較調査が今回の厚生労働省の調査会で発表されました。

線維筋痛症の現在の研究中的テーマ

そのほかにいろいろな発表があります。たとえば痛みのメカニズムの解析のような慢性疼痛の分子メカニズムについての研究で、神経因性疼痛とかいわゆるアロディニアといったような、どこを触っても痛いという症状のメカニズムについての発表です。それからスペクトを使った病態解析によりますと、視床や尾状核の血流障害などが共通の障害ということになります。それから中枢性感作と申しまして痛みを強く感じてしまうひとつの感作状態、これをどのように解釈するかということが今後の課題です。

それからいろいろな研究をする上でモデル動物が必要になってまいります。SART ストレスといまして冷たい水にさらすような寒冷刺激によって起こってくるストレスで、そのモデル動物が作られまして、脳内蛋白の変化、神経伝達物質の変化というのが観測されています。それが疼痛過敏性を獲得するのではないかとということです。こういうところにノイロトロピンが使われていまして、ノイロトロピンでの解決といったものも観測されています。

治療の可能性もいろいろ探られております。薬物療法では抗鬱薬が使われます。大量の抗鬱薬を使わなくても比較的早期に少量の抗鬱薬で痛みが取れてくるということもあります。それからリハビリテーションや鍼灸も可能です。東洋医学も痛みについての研究を随分なされていまして、腱筋病という概念で診断されストレスによって線維筋痛症の痛みを発展するというものです。それから電気系療法というのも最近使われるようになりました。この電気系療法というのをしますと血流が減少したり、視床の血流が増加するとかあるいは求心路遮断性疼痛などに対する痛みにも有効です。そういったことで電気系療法の可能性も考えられています。電気系療法をしますと今まで効果がなかった様々な痛みに対する治療法がより有効なことも解りました。

心身医学から見た病態と治療

次に心身医学から見た病態と治療ということについて発表します。たとえば人工透析をする患者さんに線維筋痛症が発生するということなのですが、そのメカニズムがどうも線維筋痛症の発症のメカニズムの理解に役に立つのではないかと考えられます。胸肋鎖骨やあるいは梨状筋瘤症候群といったような病気も合併してくるわけですが、こういった病気と線維筋痛症の病態の共通な部分を流動させていこうということです。

それから間質性膀胱炎というのが 12 パーセント合併しているということですが、こういった患者さんがしばしば器質的な炎症だとかを我慢しています。特に線維筋痛症と合併する女性が多いと把握しているとういようなことも問題とされています。それから当然整形外科の先生方は反射性交感神経系萎縮症というものとの関連性を常に考えられていると思います。こういったことも今回の厚生労働省研究班の最新のデータです。

線維筋痛症の特異な問題点

線維筋痛症というのは、アメリカリウマチ学会で 1990 年に分類基準を作ったことで有名になりました。3 ヶ月以上続く全身の痛みが特徴で、18 の圧痛点のうち 11 以上あれば 90 パーセント以上の感受性を持って診断できるという診断基準です。ほかに特別な臨床検査上の所見といったものが一切取り上げられておりませんのでシンプルではありますが、逆に言えば非常にあいまいなモデルということになりまして、今までなかなか日本の中でも認められていなかったというのはその辺であります。しかも診断基準にありませんが、随伴症状としては睡眠障害や全身倦怠そういった抑鬱、すぐ下痢をすとかすぐむかむかするといったような過敏性胃腸障害、かなり高頻度で見られる頭痛、痺れとかいわゆるリウマチと似ているものがあるためにとらえどころのない患者さんという形で、どうも多くの方が線維筋痛症という診断をつけられずに別の外来に行ったり、あるいは単なる精神的なことから起こってくる精神症ということを訴え続けてきたのです。

患者さんの 10 人につきまして検討してみましたところ、しばしば線維筋痛症は鬱病の患者さんと似たような症状が起きていたりして非常に鑑別が難しいところがあります。精神科の先生方は線維筋痛症という概念をあまり認めようとされないと思います。なぜかと申しますと鬱病の患者さんと似たような症状が起きてくるからです。いまだに精神科の先生でもやはり線維筋痛症の概念を言っても新たにそういう概念を作る必要ないと考えている先生方がいらっしゃいます。

アメリカのリウマチ学会や診断基準に使われた比較例を三つ比べてみますと、平均年齢が 50 歳前後と申しましたが自験例では 41 歳、女性が 92 パーセント、全身倦怠が 100 パーセントで差異はありませんでした。しばしば慢性疲労症候群とのオーバーラップが言われているのは、この全身倦怠が非常に強いからです。全身の痛みも起こり 15 以上の圧痛点を持っている患者さんが 55.1 パーセント、自験例では 59.5 パーセントということです。心理的なストレスがかなり多く、受診するまでの痛みの期間が 32.9 ヶ月ですから、2 年から 3 年以上かかって私どもの診療機関に来たという

ことになります。

線維筋痛症の病態について

線維筋痛症にはいくつかの病態がありまして、そのうちの二つをしっかりと知っておいて頂きたいと思います。一時性の線維筋痛症といわれているものと、二次性の線維筋痛症といわれているものです。

一時性というのはプライマリという言葉が使われますけれども、本当にどういう臨床検査をしていてもはっきりとした異常症状が認められないものです。非常に慢性の経過をたどって睡眠障害・全身倦怠・不定愁訴はかなり起きています。

セカンダリーというのは臨床的にはプライマリ同様なのですが、背景に関節リウマチという、あるいは膠原病といったような他の疾患を持っている、そして表面上この線維筋痛症の症状があるのがこの二次性といわれているものです。ですから先生方が診ておられる関節リウマチの患者さんで炎症所見が一致しないような関節炎、あるいは臨床所見と関係ない痛みを訴えるということがしばしばあると思います。リウマチの患者さんは病勢を知っているはずなのに、全身が痛いとか四肢が凝り、おなかがゆるくなるといった様ざまな愁訴が起こってくるのだらうと思われることが起こります。そういった場合二次性の線維筋痛症を疑うということが必要かと思われれます。これがはっきり診断されませんと、あまり客観的な臨床所見がないまま患者さんの愁訴に惑わされて治療がなされるということになってしまいます。

この痛みをどう解釈するかということですが、慢性的な痛みのみならず、精神症の要素があります。よく聞かないとわからないのですが、意外といらいら感といったものが医師と患者さんとの人間関係にあったり、あるいは家庭の中で様ざまな問題が起きたりということも可能性もあります。

それから不安定な症状として健康とか環境変化・社会的な出来事・ストレスによって様々に変化します。したがって症状が気分屋のように思われて都合の良いときだけ痛くなったりします。確かに非常にすっきりと晴れ上がった天気の際は痛くないけれど、うっとうしい冷たい雨が降っているような時はしくしく痛む、あるいは楽しいイベントが続いたときは良いのですが、うっとうしいイベントが続きますと痛みが強くなっていくといったように、様々なストレスとか社会的なことによっても影響しますので、別名心性リウマチということばが使われます。そこできめ細かい心身両面からの治療が必要になってくるわけです。

線維筋痛症の患者さんの手紙によりますと、痛みの訴えの内容というのが良くわかります。「線維筋痛症の記事うれしく拝見しました。やっと本気で考えてくださる人に出会えたと思います。特に右腕が強く痛み手首外側から小指にかけてしびれ感があります。風に吹かれたりステンレスなどに触れると痛み、神経に直接触れたようにゾッとします。(この辺はどこを触っても痛い、風が吹いても痛いというアロディニアディニア症状です)。肩凝り、手首の外側から小指に至って痛みと痺れがあります。首の筋肉から背中が痛い。(ちょうど肩甲骨の周囲から脇の下この辺は先ほどの圧

痛点が一致するところ)。常にだるいことと、時々強い痛み（電撃様の痛みが走るという表現をなさいます）。鎖骨の周辺、右目の後ろがチクチクと痛みます。（とらえどころのない痛みです）痛みだけではなく息苦しくなって意識しないと呼吸ができなくなります。（これはしばしば大胸筋や呼吸筋あたりが凝ってきますと、呼吸するときも胸が圧迫された形で息苦しいといったこともありますので、そういった筋肉系の症状によって息苦しくなるということを理解いたしませんと、またこの患者さんは呼吸器科に行ったり、様々な検査をしたりします）。頭痛が起ると頭が本当に割れるのではないかと思ってしまう。（それから耳鳴りとかめまいとかといったような愁訴を訴えることもあります）。」

線維筋痛症の痛みとは

このように様々な症状と気分に伴って起こってくるような症状もたくさんありますので、なかなか理解できません。線維筋痛症という概念がわかりますと患者さんの訴えをそのまま受け入れて治療に結びつけることができます。そもそも痛みというのは組織の実質的あるいは潜在的な障害に結びつくか、このような障害を表す言葉を使って述べられる様々な痺れとか電撃様の痛みとかそういった不快な感覚だけではなく、状態も含めて痛みというのが適しています。ですから感覚としての痛み、特に急性疼痛と慢性疼痛という考え方の中での慢性疼痛の概念というのが必要になります。全身的な痛みの背景には筋肉の緊張とか血管の炎症による血行の障害、それによりさらに痛みを増強させるという悪循環があります。なかなか痛みが解決しない、しかも理解されないので医療不信に陥ることがあります。

線維筋痛症の要因となるものと発病のきっかけ

本来の痛みには必ず何かの形できっかけがあると思います。特にこういう線維筋痛症の患者さんに聞いてみますと、交通事故にあっているとか手術を受けている、あるいは過剰な筋肉労働をしている、また過激なスポーツといったような痛みを生じさせる何らかの過去録があるのです。それを本来の痛みといたしますと、それがだんだんいろいろな環境とか身体的な問題といったものから増幅され収束されていきます。こういった収束された痛みが慢性疼痛ということになります。ですからなかなかここだけに対する治療ではこの痛みは回復されません。線維筋痛症もこの慢性疼痛に近い概念としてみなす必要があります。

発症の背景について私たちの 50 例の事例を報告しますと、肉体的ストレスで、事故・疾病・外傷・手術・出産といったものが背景にあるのが 30 パーセント、それから死別・離婚などによるストレス、また退職・就職といったものがそれぞれ 10 パーセント、残りはこういった背景がはっきりしないのですが、本人のパーソナリティーな問題も関係するのではないかと思われる例もあります。

最近注目されているのはセロトニンといったような神経伝達物質の問題です。特にセロトニンとかノルアドレナリンといった物質は、患者さんのいろいろな思考・環境・行動そして様々な身体症状に関係した物質として注目されています。

私たちの患者さんの症例をまとめて図式を作ってまいりますと、もちろん誰でも同じわけではありませんで、やはり何らかの遺伝や体質という背景があつて、ここに自律神経系の障害やあるいはウイルス感染、疲弊、筋肉の疲労といったものがきっかけとなりまして、そのあとのライフスタイルやその患者さんの性格的なものが加味されまして自律神経、内分泌に影響し身体症状を起こしその一部が線維筋痛症という疾患を形成してくるのではないかというのが推論であります。

線維筋痛症治の治療アプローチ

治療ですが、こういう線維筋痛症に対してももちろん痛みを中心とした症状がありますので NSAIDs やステロイドといったものが使われてきました。しかしなかなか一般的な鎮痛薬では効かないということで非常に苦勞するわけです。かといっていろいろ調べてみますとなかなか危険なものもあります。その中で少しでも可能性のある薬物を使うということにしております。

線維筋痛症にも早期軽症から中等症それから慢性重症というタイプがあります。西岡先生はこの線維筋痛症のステージを重症度分類という形で五つに分けておられます。一段階から二段階くらいだと早期軽症で痛みは強いのですがそれほど日常生活に支障をきたしていない方々で病院を受診していない可能性もあります。一方慢性重症になりますと西岡先生の分類では四から五というところにいくだろうと思います。精神科の先生が見るとまた別の視点で見るとはかもしれませんが、痛みのために日常生活が障害されてほとんど寝たきりの状態になり、あるいはどこを触っても痛いので寝返りも打てない、といったような患者さんたちもこの慢性重症に入っております。

そういった分類をいたしますと早期軽症のうちは病態の説明だとか良くなりますと言ったことの保障で良くなっていきます。一般的な鎮痛薬も最初のうちは効きます。だんだん中等症、慢性になると痛みが変わりまして、麻酔薬でも局所注入していくとか、あるいは中等症くらいになりますと、抗鬱薬・運動療法といったものを取り入れていかなければならなくなります。もう少し重症になってきますとリラクゼーションを目的とした心理療法や認知行動療法といった専門的な心理療法といったものを取り入れていかなければいけないといったことが言われております。

実際に私たちが経験する臨床も確かにこういう流れがありまして、鎮痛薬服用が長い患者さんたちが病院を訪ねるということになります。特に私どもの心療内科はほとんどリウマチ専門医、あるいは整形外科の専門医、ペインクリニックを散々回った挙句ほとんどの方が慢性重症になり QOL も低下し痛みの訴え方も非常に激しくなりまして、ほとんど引きこもりの状態の患者さんたちもたくさん来ています。

ここで注目するのは三環系抗鬱薬といったものが使われているということです。抗鬱薬がどうしてこういったものに使われるかということですが、抗鬱薬は有効であろうかといった意味の質問がたくさん投稿されていまして、三環系抗鬱薬が線維筋痛症の抗鬱効果に有効であるということです。また睡眠障害、倦怠感、疼痛、健康度に対して十分に効果があります。おもしろいことに抗鬱効果とは独立して効果が出たということです。しばしば線維筋痛症を鬱病の一つの症状である、鬱病が治ったから痛みが取れたという方がたくさんいらっしゃいますが、そうではなくて鬱病があろうが

なかろうが抗鬱効果が独立して効くということです。

三環系と SNRI といって最近出てきましたセロトニンに特異的な抗鬱薬です。抗鬱薬は線維筋痛症だけではなく、骨関節症・リウマチなどの慢性疼痛に対する鎮痛効果が、これもやはり抗鬱効果とは独立した効果であるということです。最近注目されているのは SNRI でノルアドレナリンにかかわる抗鬱薬ですが、SNRI のほうが有効であるといったこともいわれております。

ただ振り返って見ますとセロトニンとノルアドレナリン両方に作用するというのは昔から三環系抗鬱薬であることはわかっていたのです。しかし三環系抗鬱薬は様々な抗コリン作用・眠け、また大量に使用すると自殺につながっていくといったような問題がありますので、なかなか使いにくかったのです。こういう新しい薬ができたので、使いやすいということになっています。

痛みに対する抗鬱薬のメカニズムは様々いわれておりますが、一番いわれているのは下降性疼痛抑制系を刺激するということです。特にこれは脊椎後核においてセロトニンおよびノルアドレナリン系の伝達等を介する疼痛抑制、これが下降性疼痛抑制系と呼ばれているものです。そのほかにもモルヒネと似たような作用があるのではないかといわれています。ただ線維筋痛症の患者さんはモルヒネを使っても痛みが取れにくいといわれますのでこれが疑問です。

下降性疼痛抑制系を簡単にあらわしますと、抹梢から入ってくる刺激が脊髄後核から脊髄視床を通りまして脳で認識されるのですが、縫線核や青斑核を通して脊髄後核を上から押さえていく疼痛抑制系ここにセロトニンとノルアドレナリンがマクロという形で作用します。こういったことに抗鬱薬の働きがいわれてきたことです。抗鬱薬 SSRI と SNRI というのは神経シナプスのところでアドレナリンの調節をすることによって鬱を治していこうという考えです。

ノイロトロピンという薬も下降性疼痛抑制系に作用しているということが言われています。ノイロトロピンの面白いところは特に疼痛発作をとってくれるところです。体中の筋肉が痙攣を起こして激しい痛みによって救急車で運ばれてくるといった患者さんに対して投与しますと急激に効いてくることがあります。こういった使い方もあります。

線維筋痛症の治療薬をまとめますと、三環系ではなくて SSRI とか SNRI といった抗鬱薬、これは比較的副作用が少ない薬でリウマチ科の先生方も使いやすいものです。普通の治療に使う量よりも少ない期間を使って三日目あたりに痛みがなくなったという結果がありますので、たくさん使ってみてよい効果がわかりますとこれは使いやすいということになります。痛みのメカニズムのひとつに筋肉のハイパーレベルの強いスパズムが関係しているということです。気をつけなければいけないのは最近 SSRI、特にルボックス、デプロメールとテルネリンの併用は禁止になっておりますので、注意が必要です。

最近漢方剤にも鬱関連があり、シャクヤク・カンゾウといったような薬も、抗痙攣薬と似たようなスパズムをとって効くという様な効果もあると思われまます。ノイロトロピンというような薬も抗鬱薬と似たような対応プラスアルファの作用があつて、本当の痛みは解明されていないのですが、

こういった薬を使いながらやっていくということです。

これは松本先生がリウマチ専門医に対する調査で得られた数字なのですが、さすがに専門医は NSAIDs をたくさん使っていて有効性もみています。ですから比較的早期軽症の患者さんたちが結構リウマチ専門医のところを受けているのではないかと思います。ただ抗鬱薬も結構使っているのですが、これはやはり抗鬱薬を鎮痛に使うということがはっきりしているためにこういうものも使っているのではないかと思います。

ノイロトロピンは特に整形外科領域の先生方は使い慣れた薬で比較的たくさん使っていて、漢方はそれほど使っていないけれどこれらの併用が大事です。心身医学専門医に調査いたしますと SSRI・SNRI を一番多くの方が使っています。それから抗鬱薬・抗不安薬、次は NSAIDs、ノイロトロピンといったものが使われています。そういう治療をいたしますと鬱病が 19 パーセント、アロディニアには 50 パーセントくらいの治療効果をあげたらというふうに思います。この 50 パーセントという数字が果たして高いか低いかという問題ですが、多くの患者さんたちはたくさんの医療機関を転々としていて、しかも痛みが 3 年 4 年 5 年と続いてきた人たちですから、この 50 パーセントという数字は非常に高いと思います。ところが特に落ち込んでいる方がたくさんいるのはどうしてかといいますと、薬物療法でかなり効果があったけれど治療が進展しない、膠着状態に陥っているとといったところで心理的な治療も必要になります。

痛みの理解と認知行動療法をふくむ治療法

痛みというのが人に理解されて、しっかりとケアをしてもらいそれで将来の希望があるといったような形であれば痛みは取れますし、誰からも理解されない、サポートされない、何の将来性もないといったような場合は逆です。従いまして痛みに対する医師の対応が大変重要になります。

最後に認知行動療法で、徘徊とか攻撃性・強迫性・過敏性それから性急性といったものをどうやって処理していくかという認識とか、思い込みと判断・性格の探求こういったものが認知行動療法の目的になっております。いろいろな代替医療も使われているようですが、段階的に筋弛緩訓練とか有酸素運動・有酸素水中運動、こういったものが線維筋痛症に有効であるということもあります。

59 歳の女性で主婦の例ですが、足・腰・右肩が痛くて夜も眠れないということでした方がいます。痛みがあって茶碗を持っても手首が痛い、入浴中でも痛い、こういった人はしばしば天候や寒さに影響を受けやすい。そういう方の治療ですから最初ノイロトロピンを使い、良いところまでいきます。痛みのスケールに効果が得られるのですが、ここで心理的なことになると、SNRI を使います。こういう眠れないというときには、抗鬱薬ですけれども眠りを深くする効果があります。こういったものを併用していくことで、いくつかの治療法を組み合わせながら治療をします。

別の症例ですがやはり主婦です。全身に痛みがあり、昔階段を下りているときに左の被覆筋の断裂をして整形外科を受診したということです。保存的治療しかないということで自宅療養したところ、

だんだん痛みが拡大していきました。そしてそれが6ヵ月後にほとんど完治したのだと言われたけれども、1年ぐらいたってから痛みがどんどん出てきて足に違和感が起こってきたわけです。ですけど整形外科の先生には完治したから痛いはずがないと言われてしまいます。しかしこういった痛みの慢性化が怖いのです。レントゲンでは異常がなく対症療法しか行われないので、だんだん肩や首の痛み、腰痛はくしゃみしても痛い、すると生活機能が低下してQOLも低下してきます。

痛みの症状ですがアロディニアというのは特徴的で、皮膚をこすっても痛い、頻繁な足のこむら返りといった痛みが出てきます。そして全身の疲労、間質性膀胱炎という頻尿とか関節症・咳・過敏性胃腸症・蕁麻疹・動悸・ドライアイ・ドライマウス、シェーグレン症候群の症状と同じようなもの、こういった多様な心身症状も起こってまいります。父親がなくなったとか、母親を引き取ってケアしているとかの心身の疲弊もあります。性格的特長としては自分の意見をはっきり言わなければ気がすまない、几帳面、完ぺき主義・強迫性・理屈っぽいといったようなことです。

治療ですがたとえばミルナシプランといったような抗鬱薬とノイロトロピンとの組み合わせで治療していきます。そういったしますと大体7割近くの患者さんが何らかの解決をするということで、薬の組み合わせをしっかりとやっていくということが大事です。



リウマチ学会に出展した線維筋痛症友の会

線維筋痛症と、ある女性会員

私の身体

私は独身で57歳になりました。身体はとっても立派に見えます。中背、細からず細からず(!)で。人一倍

丈夫そうです。しかし、2年半前に線維筋痛症と診断された身心は外観とはかなり違うものです。全身のこわばりが酷いので動きはロボットの様です。あまり利かない左足をびっこをひきながら、早めに歩きます。ゆっくり歩くと、姿勢や首をどのように保ったらよいか解らないのです。ですから前傾姿勢で足早に歩くので、急に自転車をやけたり、止まったりすることはできません。

日常は曲がりなりに普通のことは今は出来ています。しかし、意識しないしていると、軽いコップでさえ落したり、避けたつむりの壁や敷居に身体をぶつけます。一年ほど前からは家族の心配事から鬱が出てその投薬をうけています。朝は身体もつらいし、鬱で眠いので使い物にならないです。メニエール氏病も一ヶ月ほど前に出たのでその薬も増えてしまいました。何も出来ないでいる自分が「廃人のようだ」と神経科の医師に訴えたら、「廃人やるのも必要な時がありますよ」と言われ、少し救われたような気がしました。

鬱がでた昨年末から、喉の腫れと違和感はずっと続いていて、一日に一度むせたようにせきこみますが、これは抗生物質もステロイドも効かなかったのであきらめて、うがいをひんぱんにするようにしています。主治医によると線維筋痛症は粘膜には出ないらしいのですが、ドライアイやドライマウスの症状からくるものかもしれませんし、鬱からくる身体症状かもしれません。

身体は常にだるく、夕方には喉の腫れのせいか37.5度ぐらいの微熱もできますが、あまり気にしないで、身体を動かすようにしています。この数年は足腰のこわばりが酷くなり、特に足首は冷房に当たると、氷水に漬けた時のように痛くなります。こうなるといても立ってもいられず、お風呂で温めて休むしかありません。

もうひとつ困っているのは、抗鬱剤を飲んでいるので、(飲まなくてもかもしれない?) 頭脳労働が出来なくなっていること。難しい本も読めないし、本を開くと眠くなります。ところが睡眠薬も常用しているので、飲まなければ多分夜は眠れないでしょう。

始まりは

背中の中中の鈍痛(つっぱるような、うっ血したような痛み)が始まったのは9年前、仕事も個人生活もストレス一杯で、24時間それから逃れる術が見つからなかったときです。更年期も丁度重なります。その数年前には婦人科の手術とむち打ち症も経験しています。

しかし背中の痛みで雪の降る日に数日会社を休んだ他は退職するまで、会社を休まず働きました。といっても退職する前の一年間は、30分間JRに乗っている間に身体が固まって、地下鉄の乗り換えの下り階段を降りられなくなるので、勤務先最寄のJR駅からタクシーで朝は通勤しました。勤務中も段々集中力がなくなっているように感じるようにもなりました。と、ここまでは愚痴のようなものですが、私がお話したいのはここからです。

私の健康法

背中や、かかと、腰等移動する痛みを訴えても、当時会社のクリニックではどこも(整形、リウマチ等)特に悪いところは見つからないで、「きっと更年期障害でしょう、更年期障害はなんでもありですからね」といわれて、何年もそう信じていました。病気でないなら、自分でできる運動をして、身体が動くようにしようと、水中ウォーキングを始めました。運動して身体が温まると背中も少ししゃんとし、左足も少し上がるようになるので、現在までずっと続けています。私が動けているのは運動のお蔭だと思っています。軽い有酸素運動は誰がやっても健康の元になります。

整体やマッサージにも随分通いましたが、やはり自分の力で強張っている外側を伸ばし、痛い内側にも、曲げ伸ばしで刺激をあたえ、背中も両側にひねったりするのが、私の身体には一番効きます。水中だと転ぶ心配がないので、都合が良いですし、30度ぐらいの水温は冷たくないし、最近のプールにはジャクージもあるので、温水の圧力が足の裏や、腰のマッサージにもよいです。

何人かの専門家の仰るとおり、自分なりの散歩や運動、入浴等で気分が良くなるものならば身体のためになると信じて続けることがよいようで、これは海外情報でも語られています。運動で症状が軽減された例は実際に多数あるようです。

私の思い

友の会に入会してから、若いのに寝込まれている方々、年配で数十年あちこちの病院にかかった方々を沢山知りました。私はまだまだ動けているので、軽症なのでしょう。研究班の動きや学会にも大変興味もっています。しかし素人の私が知り得た限りでも、この病気は本当に多様な症状が多様な人々に出ていることを考えると、ピンポイントでこれが原因と探りきれぬものかどうか疑問を持っています。つまり、これから線維筋痛症の治療と各問題解決にはまだまだ時間がかかると考えざるをえません。

その間にも、我慢できない痛みで泣いている方、動けないで苦しんでいる方、経済的に困っている方が沢山いらっしゃるわけで、この会はそのをどうにかしようとして設立されたものと思います。私は経済的には現在は 32 年間働いた蓄えを食い潰していますが、それは何年も持つものではありませんし、ギリギリまっしぐらの生活です。60 歳過ぎても年金だけでは食べていけないと思うので、一人暮らしですから少しでも重症化したらどうしようと心配もしています。

でも悩んでも今すぐ解決するわけでもないのに、今私にできること、友の会の活動をお手伝いすることにしました。これは意識を前向きにするので、鬱のある私には薬になると思ったからです。実際、掲示板や会報で熱心に啓蒙活動されている方がいらっしゃることに刺激を受けています。ボランティアなどという格好い言葉ではなく自分自身のためにやって見ようという気になったからです。

この病気にならなければ知らなかったことを沢山学びました。自分自身のこと、現実を知ること(病気の増悪には波があること、波が登っていけば改善すること)、不思議な心身のメカニズム、現在の医療の状況、福祉の有り方、感謝の気持ちを持つことなどです。現在の症状はそれとして一旦受容れて、新たな視野からこの病気を見てみたいと思っています。

私の願い

すぐにも公的に線維筋痛症を認めてもらいたいです。経済問題も多く多くの会員にとって待たなしの状況です。私のような一見、大変元気な者は電車などでは押しのけられたりしますし、運動しているせいと思いますが、可動域の制限はほとんどないので、痛みこわばりを考慮に入れた「生活機能障害」の概念で障害認定の見直しを至急して頂かなければ、福祉の恩恵に浴することは不可能です。かといって健康だった時の体力、能力の 10 分の 1 位の力では就職は望めません。

痛みやこわばりは外からは見えません。この病気の大きな問題はここにあります。根気強く周知を得なければなりません。

友の会は

病人の集まりである現在の友の会の活動は限られたものにならざるを得ないでしょう。他の友の会では、健康なお母さん達が子供の病気のために活発に活動して成功しているところも沢山あるようです。丈夫で元気な方も友の会の活動に参加してもらわないと現在の事務局では無理なことがあるでしょう。これは一人の力ではできませんから、みなで考えを出し合って、協力して行きましょう。

何事も人のせいにせず、自分でできることは取り敢えず行動した方が精神衛生に良いと信じています。責任あるNPO法人としては法律、会計、NPOコンサルタント、PR、英語、ITに詳しい人たちが必要になると思われます。小さな私の力を使ってください。

研究班に対する願い

前にピンポイントでこの病気の原因を探るのは難しいのではと申しましたが、それはA薬、B薬を飲めば治るという風にはならない、と私個人は感じているということなのですが、一例、認知療法が奏功しているということを知りました。これは手間と時間が非常にかかる治療法と思いますが、是非この治療法も研究班で研究推進して欲しいと思います。

痛みを抱えながら生活することは大変ですが、少しずつでも運動やリハビリをして自分の人生をより良く、前向きに生きてしたいと思います。何もしないで後悔するよりは、できることをして充実した日々を過ごしたいのです。小さな勇気の積み重ねがある日何らかの実りをもたらすことを祈って。



署名活動の報告

大勢の皆様にご協力いただいた結果、35,991名の署名をいただきました。ご尽力いただいた皆様、署名してくださった皆様、有難うございました。締め切りとさせていただきます。

文通希望コーナー

文通をご希望の方は次号で掲載しますのでご連絡ください。是非とも皆様のお手紙・メールをお待ちしています。

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 11 月 11 日現在)					
北海道	34		大阪府	34	
青森県	8		兵庫県	24	
秋田県	6		京都府	14	
岩手県	4		奈良県	5	
山形県	4		和歌山県	3	
福島県	7		島根県	2	
宮城県	12		岡山県	6	
東京都	86		鳥取県	4	
神奈川県	62		広島県	16	
千葉県	31		山口県	5	
茨城県	5		徳島県	3	

栃木県	7		香川県	1	
埼玉県	30		愛媛県	6	
群馬県	2		高知県	6	
長野県	14		福岡県	16	
山梨県	8		佐賀県	2	
富山県	2		熊本県	12	
福井県	3		宮崎県	1	
石川県	5		長崎県	1	
新潟県	13		大分県	5	
静岡県	15		鹿児島県	4	
愛知県	24		沖縄県	2	
岐阜県	5		米国	1	
三重県	7		ブラジル	1	
滋賀県	5		総合計	573	(住所不明の方を除く)

啓蒙活動

パンフレットを置いていただける医療機関、公共施設を増やすため、ご協力いただける所をご存じの方はお知らせください。また友の会の医療機関リストに掲載されていない病院で、線維筋痛症を治療しているところをご存知の方は住所、病院名、医師名をお知らせください。事務局よりリストに掲載させていただいてよいか確認いたします。

内容の無断転載を禁じます

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



発行人 神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会
 〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 番地
 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階
 編集人 線維筋痛症友の会
 〒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/>