

「CFSが私に与えたもの」(案)

ヨウコ ミタムラ

‘御田村陽子 日本在住(日本人) 33歳 女性 発症して19年’

私は日本に住む33歳の女性です。今から19年前のことです。私が14歳の5月、中学校の授業中に激しい頭痛を起こし、学校の保健室に休みに行ったのが私の体の大きな変化の始まりでした。そのままその日は頭痛が治まらず、学校を早退しました。帰宅して頭痛薬を飲みましたが、そのいつもとは明らかに違う頭痛は軽くなることはありませんでした。翌日、中学校を休み一日中安静にしていたのですが、頭痛が改善する気配が見られず、その次の日に初めて地元にある医院に受診しました。

医院では診察に加えCTスキャンで脳の異常がないかを検査しましたが、特に原因とみられるものは見付けることが出来ませんでした。その時医師には「疲れがたまっているのだから、少し学校を休めば回復するのでは」とアドバイスされました。

その週が明けて、頭痛が少し軽くなったと判断した私は再び学校へ行きました。しかし、授業中にまた頭痛が悪化し、保健室で休むことになってしまいました。そしてまた、学校を早退しなければならなかったのです。それ以降、学校に行きたくても登校できないか、登校できても早退しなければならない日々が続きました。

なぜこんなに毎日ひどい頭痛が続くのかと、自分でも大きなショックを受けました。

私は発症前から学校での部活動(吹奏楽)が好きで、朝の練習と放課後の練習も毎日していました。発症した時は、上級生として後輩を迎え、パートリーダーの役目を果たそうとしていた矢先でした。

今になって思うと、激しい頭痛の2、3週間前から小さな異変が私の身体に起きていたことを憶えています。しかし、当時の私は些細なこととして気にも留めていませんでした。

新学期になった14歳の4月、多忙になった私は連日睡眠不足が続き、一日に2、3時間しか寝ていませんでした。すると、日を追うごとに朝起きることが難しくなっていったのです。初めは朝の部活動に何とか間に合うことが出来たのですが、次第に普段通りの時間に起きて準備がうまくできなくなり、部活動の時間に間に合わなくなってしまいました。なぜなら、支度をやる時間がいくらあっても、頭の中が混乱していてどのような順序で出掛ける支度をすればよいか分からなくなってからです。その結果、私は部活動に参加することが不可能になりました。私にとっては悲しい思い出です。

そして、その後に激しい頭痛がやって来たのです。

発症してから1ヶ月以内には、近くの総合病院や大学病院での診察を受け、血液検査の結果、内科的には異常がないことを言われました。医師から精神的な原因があるのでは、とカウンセリングを受けることを勧められ、月に2回ほどのペースで定期的に通いました。この時点で“慢性疲労症候群”というものは医療関係者にとっても全国的にはあまり知られていなかったようです。

夏休みに入る直前に、麻疹とA型肝炎を併発し、11日間入院しました。その当時にはわかりませんでした。免疫力が下がっていたのでしょうか。退院してからもずっと夏休み中はほとんどを横になって過ごすことになりました。

私にとってアンラッキーだったのは、発症したのが高校への入学の受験を控えた年であったということです。学校での出席日数が少ないと進学に差し支えるため、教師から無理にでも学校へ来るようにと言われました。そして、私もそれに従う努力をしました。しかし、その時には激しい頭痛に加え、吐き気、微熱、リンパ節の腫れ、座ってられないほどのだるさがあり、大事な用事の日時を忘れてしまったり、同じクラスの友人が別のクラスにいると思いをしたりするなど、それまでにはありえなかった症状も現れていました。授業中座っていても、授業の内容も全く頭に入ってきてませんでした。

こうして私は、不登校という状態に陥りました。

夏休みが終わった頃には昼夜逆転の睡眠リズムになりました。カウンセリングとともに睡眠導入剤も処方されていましたが、コントロールをすることが出来ず、朝起きられず、夜は眠れない状態になりました。同時に精神的に追い詰められ、毎晩死ぬことばかりを考えていました。

不登校になった私は、毎日が苦しい思いで一杯でした。学校に行きたくないわけではないのに、学校に行けない……。学校に行っていないという事実が自分自身を責めることになり、親を失望させることにもなりました。なぜ私の身体は言うことを聞いてくれないのだろう、と悩みました。

その結果、1年間のうちの3分の1しか出席できませんでしたが、中学校を何とか卒業することが出来ました。その後、通信制の高校に進み、年に20回程度のスクーリングをか

ろうじて出席しながら家で療養をしていました。

その後高校を中途退学し、高卒認定資格（当時大検）を取り、将来の夢であった建築の勉強をするために2年遅れの年齢で夜間の大学に入学しました。

大学に入学するまでの3年程は予備校に通って勉強をしていましたが、通学が大変だったため初めて一人暮らしをしました。その頃も頭痛や倦怠感はありませんでしたが、睡眠障害は治まっていて幸い毎日の予備校の講義を受け続けることが出来ました。日常の身の回りのこともできる程度には体調も良くなっていました。ただ、予備校から帰って来てから復習をすることはできない状態ではありました。

やっとの思いで入学した大学でしたが、授業中に激しい頭痛に悩まされ、講義に集中できない日々が1ヶ月もしない内に再び始まりました。登校の直前まで部屋で横になって過ごし無理をして大学に通っていましたが、次第に講義に間に合わないときや、出席できない日が出てきました。そして、夏休みに入る前に自分自身でこれ以上大学に通うことはもう無理だろうと判断しました。その後、親や医師の勧めで休学をしていましたが、2年後退学をしました。

この頃までは以前から通院していた病院で投薬治療を受けていましたが、“自律神経失調症”としか分からない状態でした。休学している間は大学に近い心療内科クリニックを紹介され、その後数年間カウンセリングと薬の処方を頻繁に受けていましたが。体調が改善する気配が見られず、医師からもただ「うつ病ではないのだけれど・・・」ということと言われるだけで、はっきりとした診断をもらえませんでした。

その頃、ある雑誌で倉恒医師によるCFSについての特集が目に入り、CFSの診断基準（当時）に自分が余りにもあてはまることで、初めて確信を持ちました。私の本当の病名は慢性疲労症候群なのだということ。それがきっかけで大阪大学医学部付属病院（当時）の倉恒医師に到達することができました。発症してから10年以上が経っていました。

そして、その日のうちにCFSであると診断を受けました。

それ以降、大阪で定期的にCFSの診察を受けながら地元の心療内科でSSRIやビタミン類などの処方を含むサポートを受けています。今でも頭痛、身体の痛み、倦怠感、リンパ節の腫れ、集中力・思考力の低下、睡眠の乱れ（昼夜逆転など）もあり、横になって過ごさないといけない日が少なくない時期もあります。そして、CFSを発症したことによって自分が出来なくなったことや失ったものの大きさから不安で一杯になり、うつ状態になる時も度々やって来ます。

1年3ヶ月ほど前から新たに地元の大学病院で、東洋医学の側面から診察を受け鍼治療や漢方薬の処方を受けています。そこでは、CFSに対しての直接的な治療としてではなく

、私個人の体質に合わせた治療や処方をしてもらっています。

鍼治療などを始めて1年以上経ってみて、現在の私の身体の状態は目に見えて良くなっているというわけではないのですが、常に横になっていないといけない程の重症になることが少なくなってきたと感じます。

私は日本国内のCFS患者たちの中でも恵まれていると思っています。私は専門医の診察を受けることができ、新しい情報をその医師から聞くこともできます。また、地元の心療内科ではCFSに合わせた薬剤の処方に協力的であるだけでなく、定期的にやってくるうつ状態にも対応して話を聞いてもらうこともできています。

日本では、CFSの認知度がまだ高いとは言えません。そして患者さんの中には、自分がCFSであることを公にできない人もいます。家族、学校、職場などからCFSについて正しく理解してもらえることは稀であり、怠けているのではないか、とか心の持ちようで良くなるものではないのか、と思われることが多いのです。そのことでCFS患者の苦痛が更に増大している現実があります。実際、私も周囲の人達に完全に理解されているとは言えない状態にあります。

CFS発症によって社会生活が著しく困難になった場合の社会的な保障も厳しいのが現状です。

私は昨年秋に障害者基礎年金の申請が認められ、年金を受給できるようになりました。しかし、仕事を持つことが困難な患者にとって、経済的に自立した生活を送るには充分とは言えません。私の場合、親元で療養し、生活は親の援助があることで成立していますが、近い将来、親の年金を頼りにしなければなくなるでしょう。そして家事等の負担も、老いていく親に助けてもらうことは、親の体力面から難しくなることが容易に推測できますし、自分自身にも精神的な負い目を持つことになるのです。

今、日本に住む患者にとっての望みのひとつは、よき理解者を得ることではないかと思っています。実際、私たち患者同士で話して理解しあえることができても、それ以外の人々に理解されにくく、CFSの症状で苦しむだけでなく孤独感、絶望感を味わうのです。

そのために今の日本で必要なのは、CFSについての正しい情報を広く社会に浸透させること、国のレベルでもCFSの研究の推進や周知と、CFS患者に対する経済的、身体的、精神的ケアを積極的に進めてもらえることだと考えます。CFSも、他の病気と同じで、偏見や無理解の対象になってはいけなはずです。

最後に。私はCFSになったことでとても辛く、悲しい思いを沢山経験しました。今でも時々辛い思いをすることもあります。そして、出来なくなったことや諦めたことも色々あ

ります。過去には、そのことによって自分で死を選ぼうと思ったことも数え切れません。

しかし、今の私はもう死を望むことはなくなりました。CFSは私自身の一部になりつつあり、私はそれでいいのだと思えるようになったからです。

この19年の間に病気のために多くのものを失いましたが、病気になったことで逆に人生を見つめなおすことが出来たともいえます。人の痛みを感じる事が出来るようになり、その結果、人を思いやれる力を以前より身につけることが出来たように感じます。これは私にとって、とても大きな人生の財産になりました。

そして、自分自身にいつも語りかけています。「自分が今日出来ることをすればいいし、出来ないのなら無理をする必要はない」と。

ですから今、同じようにCFSで苦しんでいる人たちにも、決して絶望しないでほしいと願っています。過去の私のように自らの死を考えてしまうこともあるかもしれませんが、その時はただ、何もしないでいてほしいのです。嵐の時はじっとそれが通り過ぎるのを待っていて下さい。いつか、少しずつでも生きている喜びを感じられる日がやって来ると私は信じています。

終