

慢性の「痛み」と暮らしている皆様へのアンケート

～痛みを和らげるために薬を飲む以外にやっていること～

〈質問〉

- ①痛みを発生させている疾患
- ②痛みが出る前の予防策
- ③気を紛らわす方法
- ④患部に直接していること
- ⑤痛みについて思っていること



①痛みを発生させている病名(15名)

関節リウマチ パーキンソン病 頸椎症性神経根脊髄症 シャルコー・マリー・トゥース病
線維筋痛症 多発関節症 ギラン・バレー症候群

②痛みが出る前の予防策

- 友人や家族とのおしゃべり、趣味など、好きなことに集中する
- 漢方薬を常用し気・血などを巡らす
- **身体を冷やさない**
- **ストレッチ、筋トレ、インソールを付ける**
- 関節に負担をかけない。
- できる限り**心理的なストレスを避ける**
- お酒を飲まない。**食生活に気をつける。**
- 睡眠 食事 軽い体操

※筋収縮が起きる原因がまだわからないので予防策なし



③気を紛らわす方法

- ・趣味に没頭する
- ・筋収縮がおきた部位をさする。
- ・好きなドラマや映画を見る。スイーツを食べる。
- ・音楽を聞いています
- ・歌をうたう
- ・趣味 会話する 会話を避ける
- ・同じ病気の方と話す。メールなどする。



④患部に直接していること

- ・軽いストレッチ 岩盤浴ホットパック 下肢マッサージ
- ・インソールを付ける
- ・冷えを改善する フラワーエッセンスで心のケアをする
- ・ボディートークで心身のケアをする ティッシュソルトを使う 薬草を使う
- ・なでたり、さすったりする。
- ・アイスノンや冷湿布で冷やす。
- ・痛みの部位に、シャワーで温かいお湯をかけてからぼちぼち体を動かす。
- ・鍼
- ・ツボおしさする 冷やす 温める ゆっくり動かす
- ・無理のない範囲でリウマチ体操

⑤痛みについて思っていること

〈痛みの状況は様々〉

- ・身体が冷えた時はズキズキちぎれるような痛み
- ・背骨に負担がかかった時にはジワっとした痛み
- ・線維筋痛症の酷い時はガラスの破片が身体を動き周り、剣山の上を歩いているような痛み
- ・内反の**変形**が起こるために足裏の外側に重度のタコが生じる結果としての痛みがあり、歩くたびに痛い。
- ・つるよう銳い痛み
- ・ずんずんする。ジンジンする。
- ・しびれるような痛み
- ・ずーんとした痛み
- ・辛い感情を連れてくる嫌な痛み

〈痛みに伴う不安〉

- ・恐れ、苛立ち、不満、怒りなどの感情が大きく影響していることを感じる。
- ・関節は常に痛く、痛くなかった時を思い出せない程に痛みに慣れてしまっている。
- ・薬である程度痛みを抑えないと生活ができないのが辛い。
- ・部位によって、強さによって我慢できる範囲が違うので、周囲に誤解されることがストレスだから長く付き合う人には伝える努力をするが、それ以外の人には疎遠の態度を取っている。

慢性の病気と付き合いながら 薬を服用・投与している人の副作用に関するアンケート

〈質問〉

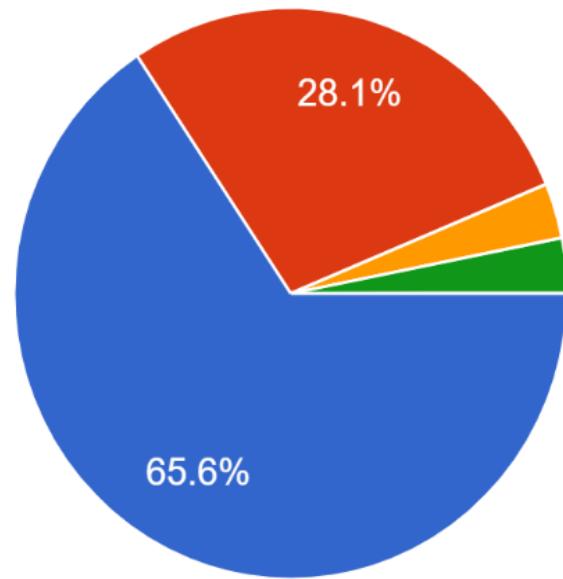
- ①疾患名
- ②現在の副作用の有無
- ③副作用の状況
- ④生活上一番困る副作用
- ⑤工夫したこと、分かってもらいたいこと



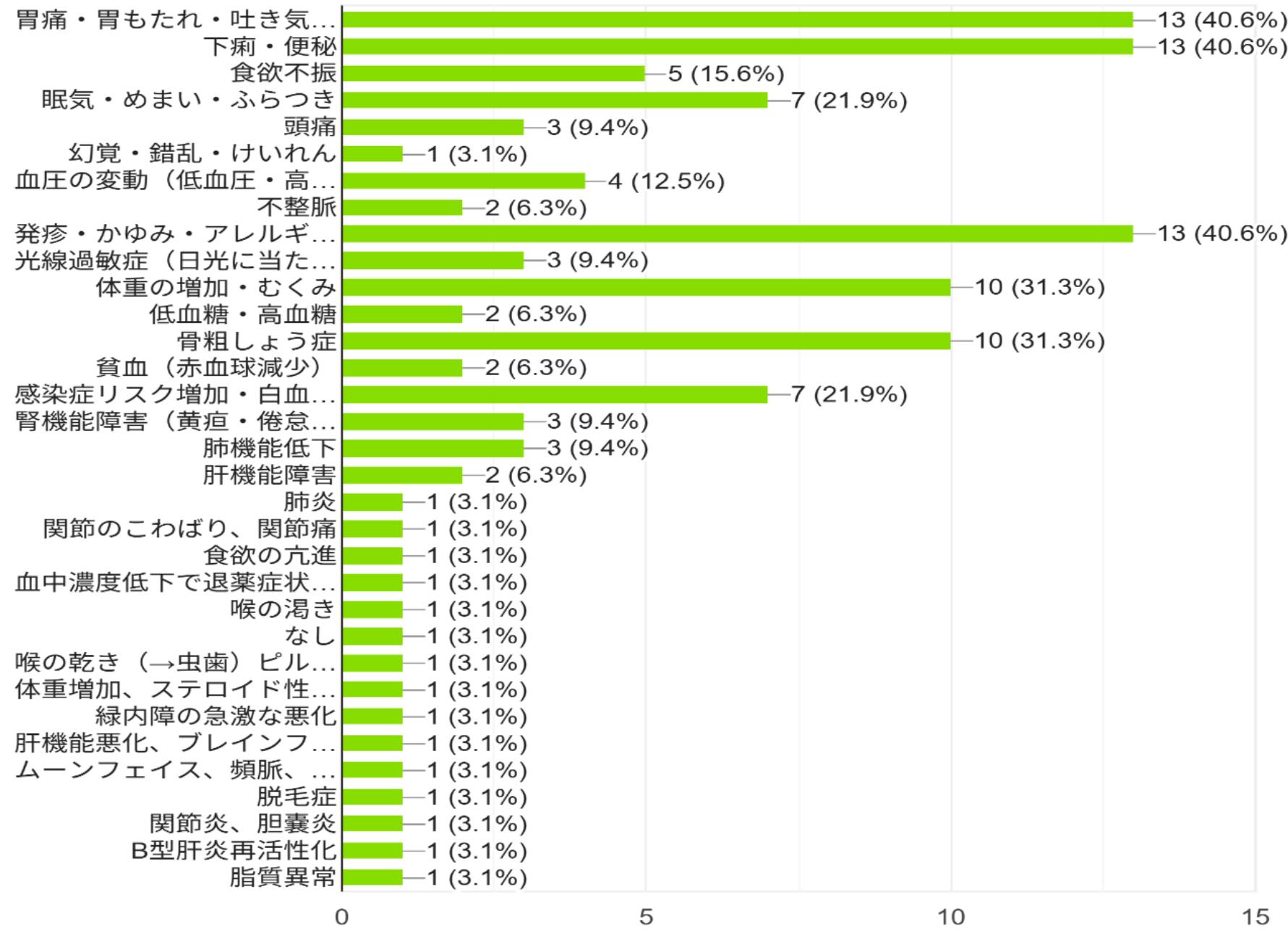
①病名(32名)

- ・ALS
- ・クローン病
- ・膠原病
- ・パーキンソン病
- ・関節リウマチ
- ・家族性地中海熱
- ・筋痛性髄膜炎
- ・慢性疲労症候群
- ・巨細胞性動脈炎
- ・多関節症
- ・纖維筋痛症
- ・重症筋無力症
- ・神経サルコイドーシス
- ・双極性障害
- ・気管支喘息
- ・月経困難症
- ・再発性多発軟骨炎など

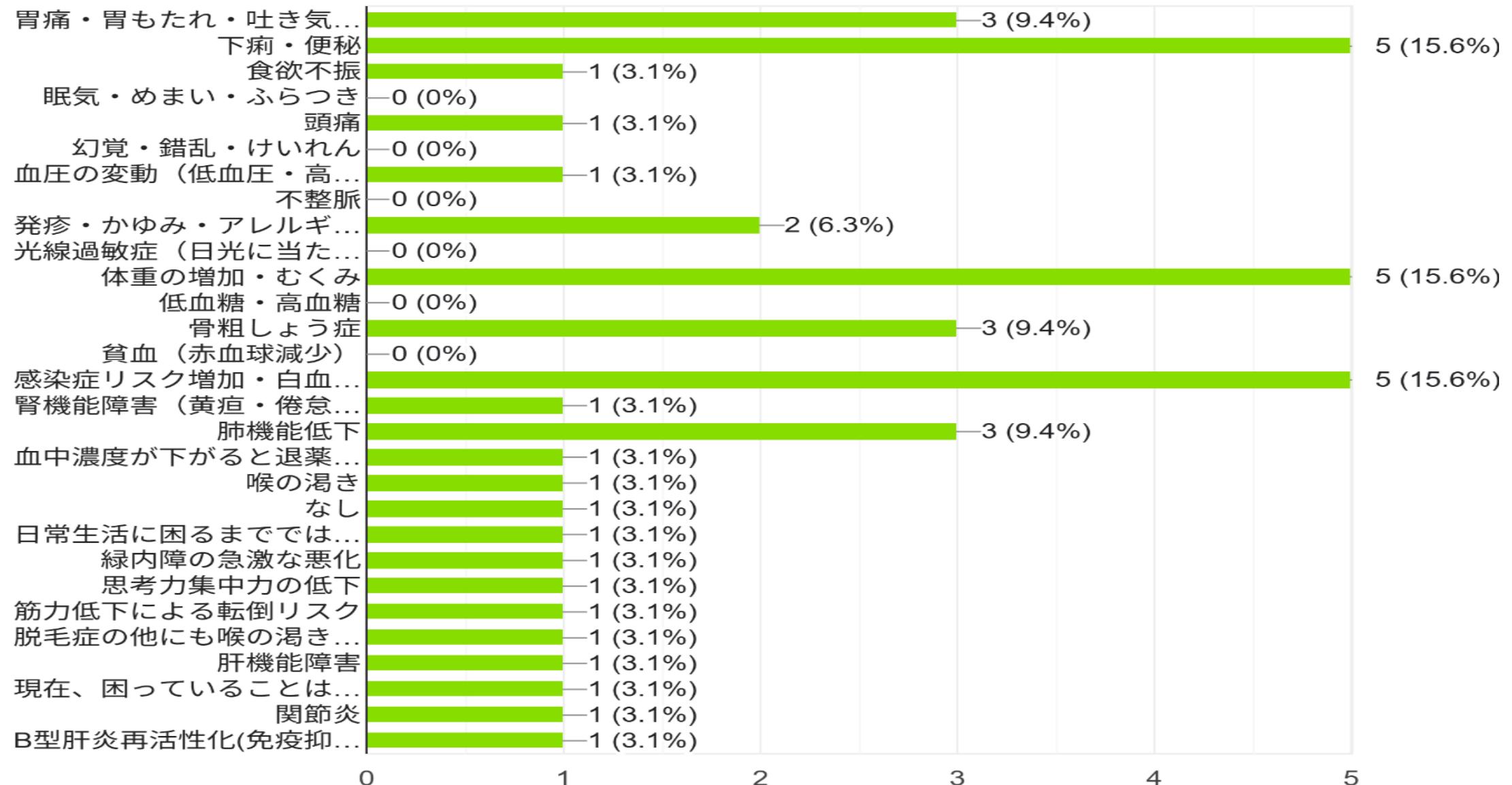
②現在の副作用の状況



- 現在も副作用は続いている
- 今は副作用はないが、過去に副作用はあった
- 副作用の経験はない
- まだ薬の調整中。どれくらいが適切な量なのか摸索している最中。



③生活上困っている副作用



⑥今までに困ったこと、工夫したこと、分かってもらいたいこと

〈工夫したこと〉

- ・障害福祉サービス・障害年金受給(副作用で視力低下)
- ・情報収集のため、弱い繋がりを持つ
- ・なるべく手間の掛からない生活スタイル。開き直る。害になる相手は切る。
- ・副作用が出たら主治医にすぐに相談⇒薬の調整
- ・栄養のバランスを考えた食事
- ・リズム正しい生活を心がける
- ・職場や主治医に何でも言える関係作り

〈分かってもらいたいこと〉

- ・副作用を訴えても、主治医からは「痩せろ」といわれるだけ。
- ・体重増加を怠け者と思われることがいやだ
- ・ステロイド服用による体型の変化や体质の変化

一番いやな副作用がムーンフェイスで、某有名大学病院の膠原病内科の先生に「数年、顔がまん丸になるくらい…」と言われたとき【この先生は無い】と感じて、数カ月後「もういいです」と通うのを止めた。県外に行ってまでこんな先生に診てもらうのはお金も時間ももったいないと感じた。

- ・違う科の先生方が専門的な知識なく増薬、減薬をバラバラに調整される。
- いくつかの病院や、診療科を受診している希少難病のあるあるかも‥
- ・免疫抑制剤の服用は、重症化リスクがあり風邪もひけない辛さはなかなか理解されない

みんなコロナは終わったと浮かれているけれど、私はずっと感染対策をしなければいけないのが辛い「免疫機能を低下させる薬を飲んでいるから感染症に気をつけなければならぬ」と上司に言ったら「そんな薬誰でも飲んでる」と取り合ってもらえなかった。コロナ以外でもまたパンデミックが起きたらどうしようという不安がる。

慢性の病気と付き合いながら「リハビリ」をしている皆様へのアンケート

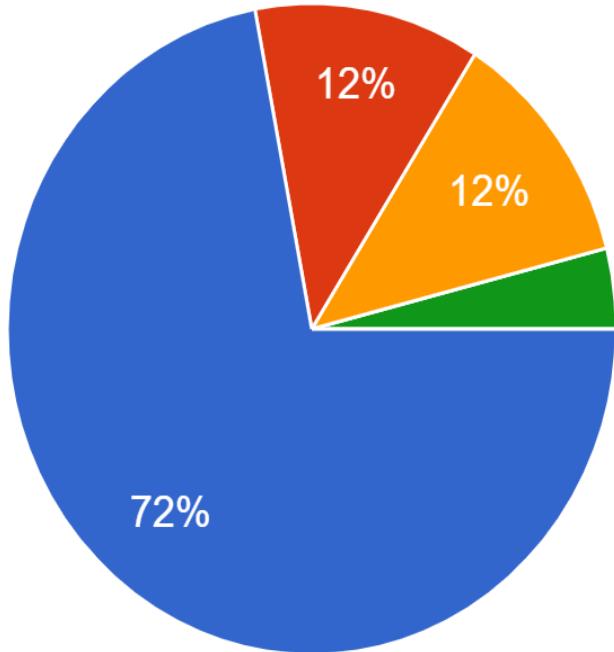
～自立した生活を送るために行っているリハビリについて～

〈質問〉

- ①病院や事業所等でのリハビリの利用の有無とその内容
- ②自宅で自主的に日常行っていることについて
- ③リハビリをするにあたり困っていること
- ④リハビリで改善された経験

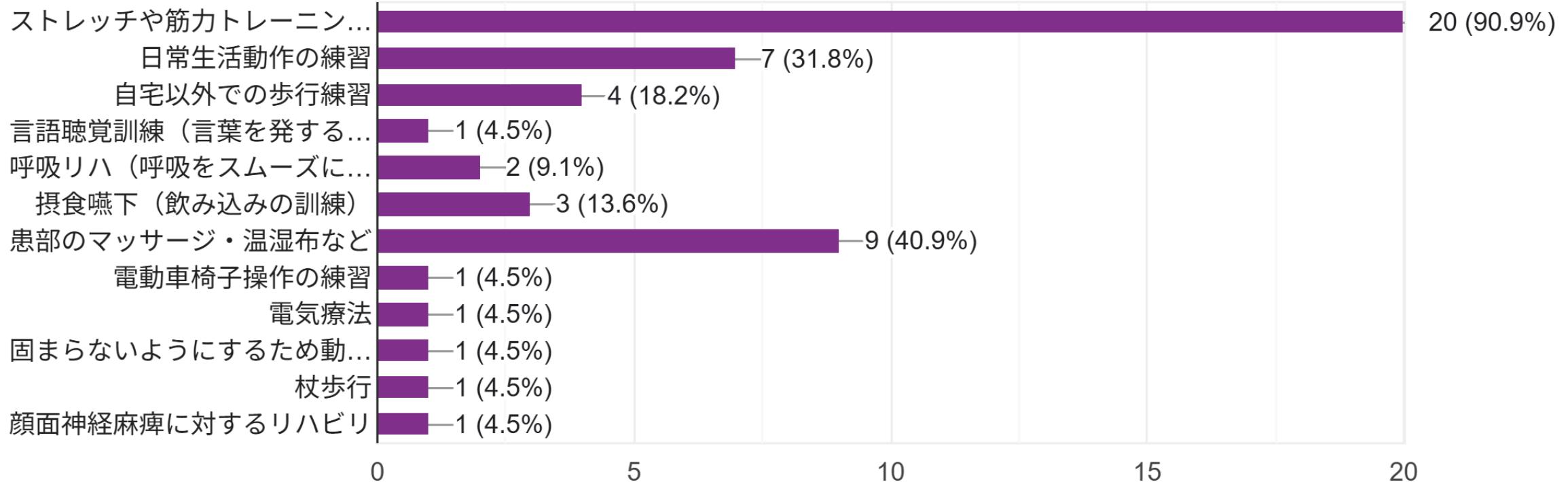


①病院や事業所等でのリハビリの利用の有無とその内容 25件



- 利用している
- 今は利用していないが、利用したことがある
- 今まで事業所などをを利用してリハビリをしたことがない
- 現在、3ヶ月毎にリハビリ専門医の診察を受けている。リハビリは受けていないが、身体的なこと生活面、仕事やストレスなど何でも話すことができて助言を頂いている。漢方薬を処方してもらって…

事業所で行っていたリハビリ



②自宅で自主的に日常行っていること

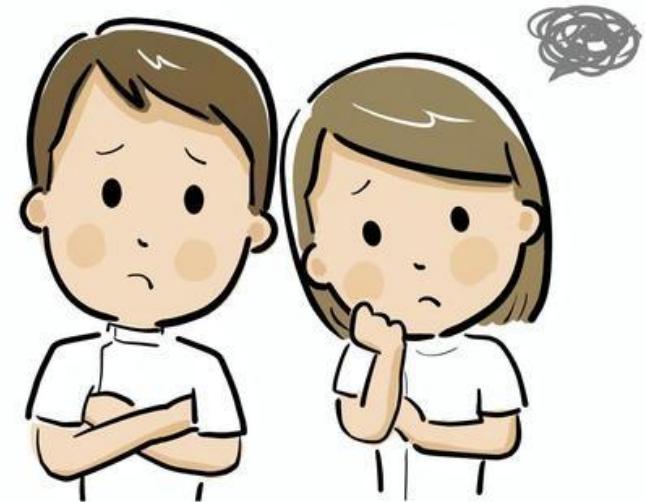
- ウォーキング・散歩・筋トレ・ストレッチ(毎日指のグーパー)
あるALSの患者が毎日行って改善したケース
ストレッチ朝晩・軽い筋トレ朝晩・口の動き・腹筋運動・指の動き・バランスリハ等
- 每日の座位。字を書く練習(手のリハビリ)週末に立位の練習
- ジムを利用、ラジオ体操毎日1回、立った時にスクワット30回
- 低周波治療器でこりをほぐす
- 日常生活がリハビリ
(1日1回は外に出る 壁伝って、杖について玄関を出ること)



③リハビリをするにあたり困っていること

リハビリをしたいが、事業所や病院では利用が難しい

- ・**病院への通院リハか、訪問リハの併用ができず** どちらかを選択しなければいけないこと。
- ・思うような内容のリハビリが受けられない。
- ・訪問リハの空きがすぐない1ヶ月あたり13単位と決められている。
- ・**時間を増やしたいが事業所に余裕がない。**
- ・訪問STのスタッフがいなくなり、リハビリを受けられなくなった。
- ・学校生活と下校後にリハビリをする時間のやりくりが難しい。
- ・土日や遅い時間にやっている施設が少ないので、学校が忙しくなると、リハビリに行けない。
- ・**病院ではリハビリを受けさせてもらえない**(進行性の慢性疾患のため制度上のハードルがある)



リハビリを行うことへの不安

- ・リハビリしてもなかなか改善しない。**リハビリで進行が抑えられるものか知りたい。**
- ・リハビリを受けるためには**どこに相談すればいいのか 費用はどのくらいかかるか**わからない
- ・ハッキリした病名が分からぬので、自分のやっているストレッチ等が**やりすぎではないか**と思う事が稀にある。
- ・**筋力がどの程度改善するか**

※CMTは「確立された治療法がない」とされていることに加え、過度の運動はかえって筋疲労により悪化すると言われていた時代があり 神経内科医でもこの病気をちゃんと知っている人がいないために、医療者自体が適切なリハビリにつなぐ術を知らない。自分で何とかするしかないのが現状。病気にリハビリが有効なのかエビデンスがないため、リハビリ中に脱臼した場合に、セラピストさんたちに迷惑をかけると思うと、リハビリしたくてもできない

④リハビリで改善された経験

- ・ストレッチなどして体が軽くなった
- ・ストレッチをする

朝から動ける・痛みが和らぎ動ける⇒生活リズムが整う⇒車に乗れる・仕事ができる、
身の回りのことができる⇒心身共に前向き(元気)なれる 好循環

- ・関節の可動域が広がった
- ・転倒が減った
- ・体幹がしっかりしてきた

体幹を鍛える⇒歩行をサポート

ストレッチ⇒変形を予防する上で必須

ボイトレ⇒腹式呼吸を身に付け呼吸をコントロール。

- ・マッサージで関節の動きが良くなつた
- ・筋肉の張りが改善された
- ・顔面麻痺が良くなつた



慢性の病気と付き合いながら 「妊娠・出産・不妊治療など」経験した(経験している)皆様へのアンケート

〈質問〉

①妊娠・出産経験の有無

《子どもを授かった人・授からなかった人》

②産む・産まないの選択に至るまでに困ったことなど

③子どもを授かった人が不安だったこと

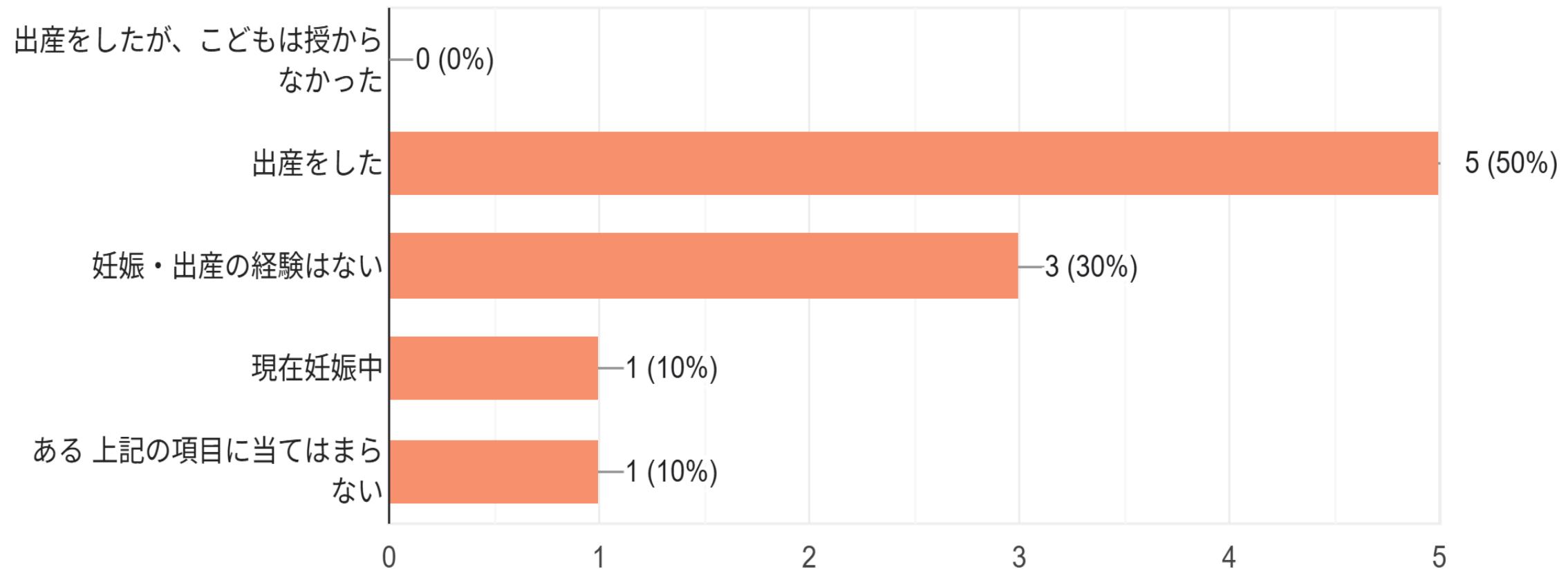
④夫婦間で話し合ったこと

④今、現在の気持ち



1. あなたは、慢性の病気を抱えながら妊娠・出産の経験がありますか？

10件の回答



②産む、産まないの選択に至った経緯で、困ったことや心配だったこと、悩んだこと、夫以外の相談相手がいたのか

- 治療をすれば直ぐに授かると思っていた。不妊治療で様々な困難が立ちはだかり、クリニックのカウンセリングを恐ろしく受けていた。上手くいかないことが自分の責任のように感じ辛かった。
- 不妊治療で人工授精。その後体調が悪くなったり。こどもは授からず、2人での生活を選ぶことになった。不妊治療に関しては、同じ様に難病を持つ友達と情報交換などをした。



③子どもを授かった人が妊娠から出産までに不安だったこと、困ったこと

- ・障害などの心配がないと言えば嘘になりますが、何があっても育てると言う覚悟はしていたので。体調管理は余り気にしないことにしてました。その後2人を授かり3人も今も元気です。
- ・血糖値のコントロール次第では、子どもが奇形になるリスクがあると知っており、妊娠する事自体が少し怖いイメージがあった。
- ・子どもの世話ができるのか自分のケアができるのか
体質が遺伝していたら軽く済むように子どものケアや治療ができるのか、発症を少しでも遅らせるにはどうしたら良いのか心配だった。体調管理(食事制限や栄養吸収障害がある中でのつわりへの対応)子どもが無事に産まれるかどうか自信がなく育児グッズを買い揃えることを躊躇した、定期まで両家両親に伝えられなかった。夫が楽観的で不安に耳を傾けてくれず孤独だった
- ・長年リウマチ薬を飲んでいたので、健康な子どもが生まれるのか不安でした。夫婦で沢山調べて先生にお任せして危ない薬だけを中止して臨みました。
- ・自分自身の体調管理が大変でした。また子どもに自分の病気が遺伝するのではないかと考えるのも辛かった。

④夫婦間で話し合ったこと

- ・妊娠準備のために**体調を整える必要**があることを確認しあい、私の仕事をフルタイムからパートにした。こどもに**影響を及ぼす薬**もあるが、影響が一時的なものは母体の体調管理のために継続することの同意を得た。夫も育児休暇を取る約束をした(が結局してくれなかった)
- ・**薬を止めて妊活**すること。仕事を続けながら子育てできるかなど。
- ・整形外科医より全身の関節がゆるく、こどもをどうにか産むことはできるかもしれないが**抱くことはできない**と言われたこと
- ・自身と夫、それぞれの育児休暇について・骨粗鬆症対策・心臓への負担、高血圧症対策・こどもの遺伝子検査の結果の受けとめ方
- ・夫婦共にこどもを望んではいたが、**私の身体が妊娠出産に耐えられるのか**を夫はとても気にしていた。
私の身体が妊娠出産ができる状態ではないのであれば、こどものいない生活を送ろうと話していた。
- ・**こどもがいてもいなくても変わらない**と言う事。不妊治療も仕事をしながら続けて行く事、こどもが産まれても、仕事は続けて行く事も話した。

④今、現在の気持ち

- 今は、本当に良い時代になりました。こどもを産むと言うことは病氣がある無しに関わらず何が起こるか分からないと思ってましたし、今も思ってます。体調管理はストレスが1番良くないと思ってるので少しでもストレスを溜めない様にして、仕事も続けたいなら続ければ良いですし、私はこどもを預けて仕事は続けました、金銭面は夫婦できちんと話し合うべきだと思います。体力的にと思うなら産める状況なら若い時に産むべきだと思います。全ては誰かの意見じゃなく、自分が、夫婦がどう思いどうしたいのかが1番だと個人的に思っています。
- 出産時はお金がなくて自分のケアを放棄しがちでしたが結局高くつきました。困った時の援助者がいたら、医療や道具は日々改良されているのでなんとかなった気がしますが、かなり若い時の出産と育児だったので体力的にギリギリセーフで急場を凌げただけで、かなり無茶だったとは思っています。こどもが無事に成人したのは運が良かつただけではないかと…
- 養子縁組については夫の家族が否定的であったため選択できなかった。10年に及ぶ不妊治療の末、授かることが出来なかつたが、身体的に授かることが無理な年齢になっても、たまに【こどもを授かれなかつた辛さ】が襲つてくる。一生この想いは続していくものと覚悟している。病を持っていても【こどもが欲しい】という気持ちは、当たり前に持つて良いものだが、難病を抱えてこどもは無理だと世間的には思われるかもしれないと感じる。健康な人より妊娠、出産は大変なことが多いと思うが、その想いを病気を持っているからという理由だけで諦めることはないと思う。周りでこどもの話が出ると辛いこともあったが、今では孫が出来る年齢になり、すでに孫話で傷つく自分に気づき始めた。

- ・ 子どもは高校生、中学生になり、ずっと健康です。先生や周りの人達に感謝しています。
- ・ 私たち夫婦は子どもが大好きですが、子どもはいません。毎日楽しくて幸せですが、私は子どもを育てたかった。子どもが欲しい皆さんに、かわいい子どもが授かりますように♪
- ・ **30年前は子どもを抱くことはできないと言われ、最終的に諦めたが、医学の進歩や福祉サービス等の導入、子育てできる環境が整えば子どもを持つことができたかもしれないと思う。**
- ・ テクノロジーやその他の技術、医療の捉え方、法律などすべて刻々と変化しています。悲観的にならずに取り組むことが大切だと思います。
- ・ 慢性疾患を抱えながら、誰もが身体の負担になる妊娠出産を乗り越えるのは、不安と心配があると思います。その後の育児でも体の負担はあると思います。でも、私は2人の子どもを無事に出産できて良かったと思います。妊娠中に私の体と向き合ってくれた主治医や支えてくれた両親、妹、夫には本当に感謝しています。
- ・ **金銭的にも体力的にも、核家族での育児は一人がギリギリ。そして体調を崩すとアウト。親族の理解、手助けは絶対必要だと思う。**
- ・ やはり何も持病がない人に比べると金銭的リスクがあるのは否めないと思う。持病を抱えての妊娠/子育てに関しては今の時代はネットで様々な人の情報を集められるので昔の人ほど不安に思わずチャレンジ出来る気はする。また医療従事者との距離感もネットがあるおかげで近く、不安に思ったらすぐ相談出来るというのは安心感に繋がっていいと思う。

アンケート&意見交換会を終えて

聞いて！聴いて！私たちの声



病気は違っても悩みはかわらない



医療関係者や社会へ発信



痛いだけじゃない
分かってもらえない
「痛みにともなう不安」



生活上困る副作用
下痢・便秘・体重増減・感染症防止



リハビリ
重要性が伝わっていない



妊娠・出産・不妊治療
選択に至るまでの様々な思い