**ME/CFS患者：労作後の不調回避ツール**

**イントロダクション**

労作後の不調（PEM）とは、 ME/CFS診断基準の一つで、身体的、知的、または、感情的労作の後に起こる症状の悪化と定義されます。医師の臨床的ガイダンスの補助的なものとして、PEM（クラッシュとも呼ばれる）を減らすことは、CFS患者の基本的機能を改善させるのに役立ちます。労作後の不調（PEM）を避けることは、挑戦です。このツールキットは、患者がクラッシュ回避計画を立て、そのきっかけをモニターし、症状を理解して、回復を増進できるようにデザインされました。

**労作後の不調を避ける**

クラッシュの回避攻略法を立てる際、配慮する必要がある原因や障壁は、それぞれの患者で異なります。患者の状況は、それぞれ異なりますが、労作後の不調の原因、障壁、攻略法には、共通した型があります。広義の分類は、以下の表にリストされており、これらは、この文書の最後に含めたクラッシュ回避計画テンプレートの中でさらに詳しく扱われています。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| PEMの原因 | PEM回避への障壁 | 成功のための攻略法 |
| * 身体的過剰労作
 | * PEMが来る兆候がない
 | * 自分の一日を計画する
 |
| * 知的過剰労作
 | * サポートチームの欠如
 | * 自分自身とペースを合わせる
 |
| * 感情的過剰労作
 | * 動機を維持させること
 | * 自分の健康パターンを学ぶ
 |
| * 睡眠調節
 | * 心理的な課題
 | * 支援コミュニティをつくる
 |
| * 食事と栄養
 | * 社会的圧力
 | * 体にいい栄養を与える
 |
| * その他の医療的問題
 | * 見えない病気の難しさ
 | * 適度の睡眠を確保する
 |
|  | * 経済的プレッシャー
 | * 心の健康を維持する
 |
|  | * 病気を管理するシステム
 | * その他の病気を治療する
 |

**労作後の不調回避計画を立てるためのステップ**

1. **原因と障壁を見つける。**次項の原因と障壁のリストを参照してください。目を通して、自分に当てはまる原因と障壁にチェックを入れていきます。この表は、すべてを網羅しているわけではないため、リストに載っていない原因や障壁を見つけることでしょう。それぞれのページの下にあなたに特化した点を書き足すための余白があります。
2. **自分の計画に取り入れたい攻略法を選んでください。**3ページ目には、あなたが使用できる攻略法が集めてあります。 どの攻略法が、あなたの障壁を乗り越えるのに役立つか、どの攻略法を使ってみたいと思えるかを考えてみてください。あなたのクラッシュ回避計画を、添付したテンプレートに書き出してください。 例も掲載されています 。

**3) あなたの支援チームと分かち合ってください。**

あなたの生活を助けることができる人々と、この計画を分かち合ってください。完璧に行うことが目的ではないので、もし、失敗しても落胆しないでください。自分にできる範囲で、計画を実行してください。

**4) 自分の経過を記録（トラッキング）してください。** トラッキング(記録)は、自分の活動と攻略法が自分の症　状とどう関連しているかをよりよく理解する優れた方法です。家族、友人、介助者にとっても、患者がどのような状態にいるか、また異なる時にどんな支援を必要としているかを理解するのに貴重な方法です。 予備実験でテストされる予定の経過記録ワークシートも、このパッケージに含まれています。

**労作後の不調（Post Exertional Malaise:PEM）を引きおこす典型的な原因**

|  |  |
| --- | --- |
| 身体的超過活動 | * 一日に活動をしすぎている。：運転、起立、仕事、育児、社交など
* 早くやりすぎている。：歩行、用事、掃除、料理など
* 心拍数の急激な増加（１０BPM）を促す活動。
* 温度の急な変動：暑さ、または、寒さ。
* その他の身体的負担：月経サイクル、インフルエンザ注射、採血、高度
 |
| 　　知的超過活動 | * 頭を使う活動のやりすぎ：読書、勉強、仕事など
* 集中しすぎ：特に難しい作業で無理をすること
* 身体的活動後の知的労作：混合した影響
 |
| 感情的超過活動 | * 感情的衝撃：愛する人やペットの死、何かしらの大きな損失
* 否定的な感情の爆発：配偶者との言い争い
* 強い肯定的な感情：自分の応援しているスポーツチームが試合で勝利するなど
* ストレスの増加：経済的なストレス、学校、仕事における長期にわたるストレスやストレスのかかる出来事
* 不安思考：不安による感情的労作
* 感覚的なオーバーロード（過負荷）：パーティ、映画、人込み、複数の音
 |
| 睡眠調節 | * 最も適切な睡眠スケジュールを守れない：起床が早すぎる、遅すぎる
* 適度な睡眠時間を守っていない
* 睡眠妨害：音、光、夜汗、不眠
* 旅行中の時間の変化（時差など）の管理
 |
| 食事と栄養 | * 炭水化物/砂糖のとりすぎ：アルコール、パン、精製された穀類、甘いお菓子
* 健康的な食品を十分にとっていない：プロテイン、野菜、繊維質、全粒粉穀物、健康にいい脂肪など
* 食事を抜いたり、正しい時間帯に食べないことによる低血糖
* 脱水：ミネラル/電解質不足
 |
| その他の病気 | * 鬱病：鬱病の悪化、または、単に元々ある鬱病
* 不安：不安の増加や元々ある不安：パニック発作も含む
* 病気になること：普通の風邪やインフルエンザ
* 痛み：慢性の痛みの管理
* 吐き気や消化不良、便秘などによる胃腸系の問題（SIBO:腸内細菌異常増殖症候群など）を起こす
* 薬の調節：全体的な健康状態を低下させる可能性がある
* 体位の変化：通常の起立不耐性診断の有無に関わらず
 |
| その他の原因 |  |

労作後の不調（PEM）の回避を妨害する典型的な障害物

|  |  |
| --- | --- |
| 労作後の不調が来る兆しがない | * 説明がない。：労作後倦怠感はランダムにあらわれるようだ。
* 警告がない。：私の体は活動をやりすぎていることを教えてくれないので、気付いた時にはもう遅い。
* 攻略本がない。：その日にどのくらいの活動ができるかがわからない
* 知識の欠如：自分が活動レベルや特定の食べ物にどう反応するかがわからない
* すぐには起きない。：クラッシュは、数日後に遅延して起こりうるため、引き金が何であるかを特定しにくい
 |
| 支援チームの不在 | * 身体的介助をしてくれる人がいない。：朝食をつくる、運転など
* PEMフリー（労作後の不調回避）アプローチを計画したり、日々の症状を記録したりするのを手伝ってくれる人がいない。
* 人に任せるのが難しい作業がある。：仕事、子育て、病気の親の介護など
* 他人に頼りたくないため、自分の責任を手放すのが難しい。
* 家事など、家族の負担が増えることに対して罪の意識を感じる。
 |
| 動機の維持 | * 励ましや精神的サポートをくれる人がいない。
* 嗜好品や社交的な楽しみがほしいので、時々、健康的なものを食べない。
* 健康的な食事を用意するより、レトルト食品のほうが楽だ。
* 身体的健康と精神的健康の駆け引きで、どちらかを代償にする。：家にいてエネルギーを温存するか。V.S. 外出して友達と楽しい時を過ごすか。
 |
| 感情的、心理的な挑戦 | * 肯定的であれ、否定的であれ、感情の引き金は、予測不能である。
* 将来への不安、自分でコントロールできないことへの不安や恐れがある。
* 疲れすぎていて、心理療法家のところに行けない、または、面談で疲れすぎてしまう。
* あまりに長く病気であることに対してうつ状態になる。
* 学校や仕事で後れをとっていることに落ち込み、追いつこうとがんばってしまう。
 |
| 社会的なプレッシャー | * 評判：私は、人に「病気の子ども」とか「怠けた同僚」だと思われたくない。
* コントロールの欠如：友達と出かけると、いつ家に帰るかのコントロールができない。
* 取り残される不安：もし、断ったら、次から友達に誘われなくなるかもと心配になる。
* 友達に犠牲を払わせることになる。：もし、友達に家に一緒にいるように頼んだら、友達も楽しいことを逃すことになる。
* 恥ずかしさ：車椅子を使うこと、障害者駐車カードを使うことなど。
 |
| 見えない病気に対する困難さ | * ME/CFSが実存することを信じない人たちがいることがとても大変だ。
* 病気、その制約、またはその予測不能性を理解しない友人がいる。
* 病気の説明が難しい。－どうしてこれはできるのに、あれはできないのか、どうして、急に訪問を切り上げる必要があるのか、どうして、キャンセルするのか、どうして家にいる必要があるのかなど。
 |
| 経済的プレッシャー | * 家族と自分を養うために働く必要がある。
* 不十分な健康保険によって、医療や通院を控えざるを得ない。
* 健康的な食べ物や推奨される医療サプリメントが高価である。
* 安定して住める場所がなく、そのことで多くのストレスがのしかかっている。
 |
| 病気を管理する流れ | * 自分の活動や症状を記録するのは大変な作業だ。
* 処方箋通り薬を摂取し続けることや薬を薬仕分け箱に入れるのが大変だ。
* ランチやディナーに出かけると、薬を飲み忘れてしまう。
* 通院で、くたくたになってしまうことがある。
* 旅行は、脱水、食事の乱れ、長い歩行、薬の管理ができないなどの問題を引き起こす。
 |
| その他の障壁 |  |

**労作後の不調を回避するための攻略法**

|  |  |
| --- | --- |
| スケジュールを効率的に計画する | * (回避)成功に向けて、自分を立て直す。：少しやる量を減らす。最大限に出力しようとして、無理をしない。
* 日々の活動計画を立てる。：作業を小刻みに分ける。休憩する。必須の活動を優先する。大変な作業はエネルギーがある時に回す。
* 必要だと感じなくても、休憩をスケジュールに入れる。
* 食事計画を立てる。：健康的で、予め用意しておいた朝ご飯から一日をスタートする。食事を計画する。
* 週の計画を立てる。：大きな活動の前、または、後で休憩をスケジュールに入れる。
 |
| 適度に自分自身と歩調を合わせる | * 全体的な活動レベルを減らす。：人に任せる。簡略化する。消去する。完璧に家をきれいにするなどの必須でない事柄はあきらめる。
* タイマーを使用して、身体的な活動を計測し、終わりの時をセットするためにタイマーを使用する。
* 活動を始める前に、自分の制限を決めておく。：時間制限を作る。（たとえば、ショッピングモールでの買い物をする時など、時間を制限し、その場の雰囲気に飲み込まれないようにする。）
* 柔軟になる。：体の兆候に合わせて計画を調整する。
* 過剰活動の危険を察知したら、すぐに止める。
* 知的労作と身体的労作の作業を（かわるがわる）転換する練習をする。
* 自分がやりすぎていないかを確かめるために、頻繁に自己評価を行う。
 |
| 自分の健康パターンを学ぶ | * 活動と症状を記録する。活動は、睡眠時間と休憩時間、食事、活動、医療薬の調整などを含む。症状は、脈拍や血圧、吐き気、疲労、痛み、脳の霧（ブレインフォッグ）、頭痛など。
* 健康日記をつける。：日々、質的記述（＊何をしたかなど）と共に記録する。
* 記録や、パターンを認識するために支援チームに携わってもらう。
* 記録装置を使う。：万歩計。脈拍を図るなど。
 |
| 自分の支援コミュニティを 作る | * 支援コミュニティを確認する。：家族、同僚、友達1人以上。
* 外部の助けを得る。：もし、入手可能な範囲なら、ヘルパーや食事宅配サービスなどを使う。
* できるだけ、委任する。：薬仕分け箱に薬を入れる。食事の準備。用事をする。掃除をするなど。
* 支援コミュニティがME/CFSを理解できるように助ける。：ウェブサイトや記事などを活用する。ME/CFS患者の制約を効果的に説明するなど。
* 支援コミュニティの強度を維持する。：一人の人だけに頼らないようにする。彼らに、介護者支援グループに加入、もしくは、設立してもらう。
 |
| 身体に良い栄養を与える | * 栄養士に相談する。
* 特別な食事計画を実行する。例えばグルテンフリー、乳製品フリー、低炭水化物・砂糖。
* 自分の体に最も合うものを見分ける。
* 低血糖を避けるために、健康的なおやつを取る持ち歩く。
* 1日を通して、食事を多数回、小分けにして摂取する。
* 水分補給を確保する。：水を持ち歩く。 水分補給をアプリで記録する。 粉末フレーバーウォーターを使用する。
* 家族や同僚の都合ではなく、食べる必要がある時に食べる。
* 食事を抜かない。：たとえ、吐き気があっても。
* 調子が悪い時にも食べられるように、常に自分の好物を用意しておく。
* 前もって献立を作る。：買い物やストレスを減らす為に一週間のプランを立てる。
* 貯蔵する。：食品貯蔵庫や冷凍庫に日持ちする食品を買いためておく。
 |
| 適切な睡眠を確保する | * 自分がどのぐらいの睡眠が必要かを知っておき、それを貫く。過眠や睡眠不足を避ける。
* 効果的な睡眠環境を整える。：静か、暗い、適温など。
 |
| 感情的な健康を維持する | * 不安やうつ病を、積極的に、セラピーや薬、瞑想、その他自分に合う方法で治療する。
* マインドフルの練習をする。：瞑想、 回復効果のあるヨガ、呼吸法、交感神経をリラックスさせるためのビジュアライゼーションなど。
* 楽しくて刺激のある活動を見つける。：余暇の時間をスケジュールに入れる。
* 自分の心を刺激する何かに参加する。（過剰労作しない範囲で。）
* 患者のサポートグループに加入する、または、設立する。
* 自分のために生きる：他人がどう思うか、何を言うかを心配しない。
* 感情的な過剰労作を減らすために、ストレスを解き放つ。
* 楽観的になる。：毎日をもう一歩前進するための機会だと捉える。
* 自分自身に親切にする。：時に、無意識、不本意にクラッシュを起こすことがあっても、それは自分のせいではないと認める。
 |
| その他の医療的病態を治療する | * ME/CFSの回復に影響を与えるその他の医療的障害を確認する。
* 睡眠障害、ホルモン系の障害、起立不耐性やSIBなど、積極的に他の障害を治療する。
* 薬とマインドフルネスやビジュアライゼーションの練習で、痛みを管理する。
 |
| その他の攻略法 |  |

**クラッシュ回避計画の例**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 労作後の不調の原因 | 労作後の不調回避の障壁 | 私の攻略法 |
| 一日にやりすぎてしまう：運転、買い物、仕事、子育てなど | 私には、家族の支援と理解がない。 | 家族に教育用のインフォメーションを送る。家族に、毎日の活動計画を作り、それを支援してもらえるようにお願いする。 |
| 月経周期 | 毎月来る。 | 月経が始まる時にカレンダーに休憩日を計画しておく。積極的に痛み止めを飲む。 |
| 社交行事に参加する | 友達と近況報告がしたい。幸福を維持するために社交が必要。 | 行事の前、そして、次の日は休憩するための時間を取っておく。パーティーに行くが、長く滞在しない。 |
| 炭水化物を摂りすぎる | 私は砂糖が大好きだ。健康的な食事を準備するには手間がかかりすぎる。 | 食事の準備を手伝ってもらう。事前に健康的な冷凍食品を用意しておく。 家に栄養のない食べ物をストックしておかない。 |
| 脱水：ミネラル・電解質不足 | 職場の水の味が好きじゃない。うっかり、水を飲むのを忘れてしまう。 | 電話にアプリをダウンロードして 摂取した水分量を記述する。フレーバーウォーターを買って職場に持っていく。 |

**クラッシュ回避計画テンプレート**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 労作後の不調の原因 | 労作後の不調回避の障壁 | 私の攻略法 |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

**活動と 症状のトラッキング（記録）**

クラッシュは、多くの理由から引き起こされ、患者は、クラッシュを回避する広範囲の障壁に直面するため、クラッシュの回避は患者にとって大変難しいことです。 自分の活動や症状を記録している人は、何がクラッシュを引き起こしているか、そして、どの攻略法がクラッシュを減らすのに役立つかを識別しやすくなります。 予備研究では、添付されている週ごとのトラッキング（記録）シートの使いやすさと、その効果をテストする予定です。 （わたしたちの実験では、）日々、患者は、彼らの活動レベルと症状を測定するように言われます。 患者がワークシートのそれぞれの行を埋めるのが最善ですが、最低限必須とされる情報は、総合的活動レベルと総合的症状のスコアの欄です。 これらの行は、色でハイライトされています

**ワークシートの定義**

* 身体的、知的、感情的活動レベルスコア
* 三つの主な活動作用因（身体的、知的、感情的）は分けて評価します。
* スケールは0から10で評価してください。0は、とても低い、もしくは、 取るに足らない量の活動を表します。 10は、 完全に健康だった時に患者が行っていた活動レベルを表します。
* 総合的活動レベルスコア(必須)
* これは必須の項目で 身体的、知的、感情的な活動の全ての側面を合わせたその日の総体的スコアを表します。
* リフレッシュされない睡眠
* 前夜の睡眠に関して、単純に、「はい」、または、「いいえ」で答えます。
* 主な症状
* 四つの最も共通した症状が特に取り上げられています。－疲労、痛み、吐き気、または、胃腸の問題、 脳の霧です。 ５つ目のカテゴリーの「その他」は、患者が自分にとって重要な症状を記述するために含まれています。（例えば、不安、ふらつき、 心拍数など）
* 症状は0から10のスコアで評価されます。0は、その症状が全くないという意味です。１０は、この症状の経験の中で最も悪いレベルを表します。 これは、ペインスケールをモデルに作られました。
* 症状は朝、昼、晩に測定されるべきです。
* 総合的症状スコア（必須）
* ME/CFS症状の総合的評価は、0から10のスケールで評価され、0は、症状がない、１０は、経験している症状の最も悪い状態を表します。
* これは、朝、昼、晩に測定されるべきです。
* クラッシュ(労作後の不調PEMの別名)
* クラッシュは、日々の機能を実行する能力 の深刻な妨害を意味します。これは症状の一時的な悪化を表します。 シンプルに、「はい」か、「いいえ」で答えてください。
* コメント
* その日にしたことをメモとして短い言葉で書きます。 例えば、「3時間の買い物」などです。 網羅的ではなく、単純な記述としての目的があります。

トラッキング用紙：＿週目　 日付\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

＊コピーしてご使用ください。

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  | 月曜日 | 火曜日 | 水曜日 | 木曜日 | 金曜日 | 土曜日 | 日曜日 |
| 身体的労作 | 0-10 |  |  |  |  |  |  |  |
| 知的労作 | 0-10 |  |  |  |  |  |  |  |
| 感情的労作 | 0-10 |  |  |  |  |  |  |  |
| 総合的労作 | 0-10 |  |  |  |  |  |  |  |
| 疲れの取れない睡眠 | はい/いいえ |  |  |  |  |  |  |  |
| 疲労 | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| 痛み | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| 吐き気・　胃腸系症状 | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| 脳のもやブレインフォグ | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| その他＿＿＿＿＿ | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| その他＿＿＿＿＿ | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| その他＿＿＿＿＿ | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| その他＿＿＿＿＿ | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| 総体的症状 | 0-10朝/昼/晩 |  |  |  |  |  |  |  |
| 労作後の不調（PEM） | はい/いいえ |  |  |  |  |  |  |  |
| メモ |  |  |  |  |  |  |  |  |

**付録：ケーススタディ**

上記の枠組みを患者がどのように使用したかを示すために、実際の患者たちの実話を掲載します。（匿名です。）話は、簡略化されていますが、これらの実話は、自分に特有のPEMの原因や障壁を知ることが、いかに労作後の不調回避計画を立てるのに役立ったかを物語っています。

**自分のPEMを知り、自分の限界を周囲に主張したというお話**

マリアは、１０代のME/CFS患者です。彼女には、労作後の不調を引き起こす二つの主な原因がありました。

身体的過剰労作：マリアは、他の若者と同様に、家族や友人と楽しい時を過ごすのが好きです。 スポーツの大ファンで、特にスタンフォードフットボールが好きです。彼女の最近起こした労作後の不調は、スタンフォードフットボールの試合に友人を連れて行った時に起きました。美しい夜でした。試合は楽しく、友人グループも素晴らしい時を過ごしていました。 マリアは、その夜は、調子よく過ごしたのですが、遅くまで外出しすぎてしまいました。次の日、彼女は酷い状態に陥ったのです。

感情的過剰労作： マリアは、プールで子供たちに水泳を教えています。ME/CFSのせいで、11時前に目を覚ますのが困難です。自分の仕事が好きですし、 1、2時間のシフトで働いているため、労働が可能です。 ある週、プールでは大きなイベントが開催され、スタッフは8時に作業を開始する必要がありました。マリアの上司は、彼女を切に必要としていたので、マリアは、8時に出勤することに同意しました。両親は心配していました。このことがマリアを難しい立場に追いやりました。上司や両親を落胆させるのではないだろうか。 この心配が、彼女の睡眠を奪い、 仕事を休むだけでなく、労作後の不調を引き起こしてしまいました。

マリアは、自分の経過を見直し、仲間との楽しい時間や仕事の重要さが、自分の健康へのニーズを上回ってしまったことに気付きました。自分の活動に対して、もっとしっかりした管理をしなければいけないことや、前もって自分の限界を制限する努力をしなければならないと悟りました。友人や雇用主、家族にも、自分の限界について、よりよいコミュニケーションを取るようになりましたが、まあリアは、彼らが、皆とても支援的であると感じています。

**自分の障壁を知り、それを乗り越える為の計画を立てたという実話**

Toshiは、成人ME/CFS患者です。彼の基本的なパフォーマンスレベルはかなり高いです。パートタイムで働けて、経済状況も、現在の生活基準をまかなえるほどです。 彼は、労作後の不調と格闘し、二つの障壁に直面していました。

PEMの兆候がない：Toshiは、労作後の不調が起こる原因が分かりません。おそらく、それは夜更かしたせいでしょうか。それとも、いつもよりも、長時間働いたせいでしょうか。しかし、彼は、以前にもそのような時間帯で働いていました。 もしくは、ワインを3杯飲んだせいでしょうか。大筋の原因は分かっていながらも、彼は、原因を特定することができず、どうやってPEMを避ければよいかわかりませんでした。

支援チームの欠如：Toshiは、助けを必要としているにも関わらず、助けを必要としているようには見えないほど機能していました。自分の活動と症状を記録しておらず、労作後の不調を回避する方法を理解したり、彼のひどい栄養状態を回避するのを助けてくれる人がいませんでした。

Toshiが機能していること自体は幸運なことですが、彼の障壁は、労作後の不調に対する見通しの欠如や、彼が回復するのを助ける支援チームの欠如でした。そこで、ガールフレンドに活動と症状の記録を手伝ってもらうように頼み、二人は、労作後の不調の原因を理解する為に、一緒に取り組みました。興味深いことに、下降する前の全１週間の経験を見ると、彼の労作後の不調は、通常、前日に行った活動によってではなく、３－５日前にしたことによることがわかったのです。

**心配事を分かち合い、期待を調整したという実話**

ジャネルは、ME/CFSと生きる妻であり、1人の子供の母親です。彼女は、パートタイムで働いており、娘の世話をし、家事のほとんどを行っていて、夫は、請求書の支払いに追い付くために、長時間労働をしています。ジャネルは、労作後の不調をよりよく管理するために、いくつかの関連した障壁に向き合う必要がありました。

**感情的、経済的な困難**：ジャネルは、数人の子供が欲しかったのですが、 再び妊娠できるだけの健康があるかどうかで、日々、思い悩んでいました。 特に、家事の助けをしてもらえる十分なお金さえあれば、妊娠を管理できるという事実を考えると、ストレスになり、その怒りが症状を起こすきっかけになることを学びました。

**見えない病気**：ジャネルは、自分の疲労が、日々の作業の妨げになっていることを、夫が理解していないと知っています。というのも、最も調子がましなのは、夜、彼が家にいる時だからです。そこで、ジャネルは、もし、妊娠を延期したら、夫が理解してくれないかもしれないと心配していました。

ジャネルが心配事を夫と分かち合った時、夫が多くのストレスを取り払ってくれたことに気付きました。 彼は、彼女の健康を管理することが一番の優先順位であること、 将来的にもっと子供を産むことはないかもしれないということを悟らせてくれました。この見解から、落ち込んだり、労作後の不調のサイクルに陥る前に、自分自身を取り戻すことができるようになりました。

**成功する攻略法を見い出したという実話**

ジョンは、10代のME/CFS患者です。 彼は、病気を管理するためにいくつかの効果的な攻略法を配備しています。ここでは、そのうちのいくつかに焦点を当てます。

**効果的な支援チーム**：ジョンには、幸運なことに優秀な支援チームがいます。母親と兄弟が、彼の病態にとても高く順応しており、支援的な環境を与えています。母親は、ジョンの日々の生活を計画し、良い栄養状態を確保し、活動の記録を手伝っています。それ以上に、病気を理解し、それを管理するための優れた導きをジョンに与えています。

**トラッキング（記録）とペーシング**：ジョンは、バスケットボールをするのが大好きです。時々、ME/CFSのせいで、プレイができませんが、そのことがやり過ぎへの誘惑につながります。 彼の支援チームは、調子がいい時にプレーするように彼を励まし、彼の身体的出力が、限界を超えないようにするために素晴らしい働きを見せています。 彼らは、ジョンの活動時間を測り（現在15分刻み）、それ以上頑張りすぎないように、彼を止めるようにしています。

**感情的な健康を維持する**：ジョンにとっての幸せは、家族や友人といたり、スポーツ観戦をしたり、バスケットボールをすることです。学校は好きですが、彼の幸福感を維持するために、これらの活動との調整を行っています。ジョンと彼の支援チームは、彼が楽しいと思える活動を積極的に行い、回復に必要な経過を維持しつつ、ジョンがポジティブな見解を維持できるように、楽しい活動が十分できるように心がけています。

**＊このツールキットは、Stanford ME/CFS Initiativeが、2017年6月19日に作成、配信したものです。**

**＊日本語への翻訳と日本での使用許可を得ています。（翻訳・配信元：マークはうす＆ぷろじぇくと**[**www.markhouse-projects.com**](http://www.markhouse-projects.com)

**＊医師とご相談の上、ご使用ください。また、医師資格を持っている方が、患者への使用の際に、文章や内容を一部変更してご使用される場合には、ご一報ください。　連絡先：info@markhouse-projects.com**