

ある患者による

群発頭痛の覚書

KOKKO BOOKS

ある患者による
群発頭痛の覚書





ぐんぱつづつう

群発頭痛、それは慢性頭痛の1つであり、三大激痛の1つとしても挙げられる比較的珍しい頭痛です。激しい痛みであるにも関わらず、正しく診断され、適切な医療を受けるまで時間がかかってしまう傾向にあります。

「危険な頭痛？」

「どの診療科に診てもらうのがよいの？」

「対処法は？」

気になることが次々と出てきますが、他の頭痛と違い、群発頭痛に焦点をあてた情報はなかなか見つかりません。

そこで実際に群発頭痛を抱える私が、仕事用のWEBサイト立ち上げに乗じて、群発頭痛の基本情報をまとめてみました。私は群発頭痛を発症して25年、これまで10回の群発期（発作期）を過ごしてきました。女性患者は少ないとされる群発頭痛ですが、ここにいます。

素人によるまとめに過ぎませんが、この覚書が群発頭痛を抱えるみなさんの不安を少しでも和らげることができれば幸いです。

※本冊子は医療従事者によって執筆・監修されたものではありません。ひとりの患者による体験談や一般的な情報をまとめたものです。そのため、正しい情報は必ず医師にご確認ください。

目次

1. まずはチェック！

命にかかわる頭痛？ 関わらない頭痛？ p. 5

一次性頭痛 / 二次性頭痛チェックリスト p. 6

2. 群発頭痛の症状、特徴 p. 9

群発頭痛の主な症状 p. 10

その他の一次性頭痛との違い p. 14

3つの頭痛の感覚的な違い - 緊張型頭痛 p. 16

- 片頭痛 p. 18

- 群発頭痛 p. 20

3. 群発頭痛のメカニズム p. 22

メカニズム、有病率、誘発するもの p. 23

誘発するもの p. 24

4. 対処法（病院、薬） p. 25

病院を受診する p. 27

対処法 ①痛みを抑える p. 28

対処法 ②発作を予防する p. 30

5. 患者が語る群発頭痛 p. 31

筆者の群発歴 p. 32

群発頭痛についてあれこれ思うこと・・・ p. 34



1. まずはチェック！

命にかかわる頭痛？ 関わらない頭痛？

頭痛には、命に関わる場合がある二次性頭痛^{にじせいずつう}と、命には関わらなくとも慢性的な痛み^いに悩まされる一次性頭痛^{いちせいずつう}があります。
あなたが、あるいは身近な人が頭痛を抱えている場合、まずは次のページのチェックリストを確認してみましょう。

頭痛は大きく下記の2つに分類されます。

一次性頭痛：繰り返し起こる頭痛。頭痛そのものが疾患（病気）であり、他の疾患により引き起こされる症状としての頭痛ではない。命にかかわらないが、慢性的な（何度も繰り返し起きる）頭痛。



群発頭痛、緊張型頭痛、片頭痛など

二次性頭痛：脳や血管、ウイルス感染など、他の疾患が原因で起こる頭痛。頭痛はその疾患の症状のうちの1つ。命にかかわる可能性もあるため、至急、病院を受診すべき頭痛。



くも膜下出血、脳腫瘍、髄膜炎、慢性硬膜下出血腫、副鼻腔炎など

自分の、あるいは身近な人の症状は、上と下のどちらに該当しますか？

上

- ☐ 痛いと思ったら、痛みが治まる時がある
(痛みは数分から数時間持続するが、痛みが全くないときもある)
- ☐ やけに眩しいと感じる
- ☐ 光や音、匂いに敏感になり、頭痛と連動しているように感じる
- ☐ 叫びたいほど痛む、じっとしていられない
- ☐ 肩や首筋がこる、こわばる
- ☐ 目の周辺が痛い、熱っぽい
- ☐ 動くと悪化する
- ☐ 湯船に浸かる、首や目を温めると痛みが和らぐ
- ☐ 体を温めると痛みが悪化する
- ☐ 飛行機に乗って痛みが起きた
- ☐ 生理の前後に頭痛がする

下

- ☐ 前触れのない、殴打されたような激しい頭痛
- ☐ 物が見えにくい、二重に見える
- ☐ 呂律が回らない、発話が明瞭でない
- ☐ 体が痺れる
- ☐ 発熱がある
- ☐ 姿勢を変えると頭痛も変化する
- ☐ 咳、くしゃみによって痛くなる
- ☐ けいれんする
- ☐ 意識がもうろうとしている
- ☐ まっすぐ歩けない、ふらふらする
- ☐ 吐き気がある、または嘔吐する
- ☐ 1-2週間頭痛が続いている
(一時も痛みが止むことがない)



上 のバインダーの項目にチェックがついた場合、
一次性頭痛（慢性頭痛） の可能性があります。

慢性頭痛は、長年に渡って付き合うことが多い頭痛です。
激しい痛みの場合
合はもちろんですが、我慢できる程度の痛みであっても、
頭痛外来のある
病院や頭痛専門クリニックを受診することをお勧めします
(詳細は p. 18)。



下 のバインダーの項目にチェックがついた場合、
二次性頭痛 の可能性があります。

すぐに脳神経外科やかかりつけ医を受診するのが安心です。

※すべての頭痛がこのチェックリストにあてはまるとは限りません。
また、二次性頭痛が一次性頭痛とともに起こる場合もあります。
いずれの場合も早めに医療機関を受診することをお勧めします。

※症状はその病気、個人により異なります。
症状がある方は、必ず医師による適切な診察を受けてください。
このチェックリストの項目が、頭痛に伴う全症状を網羅しているわけではありません。ここに掲載されていない症状も存在します。

2. 群発頭痛の症状、特徴

突然頭が痛い。最初は違和感があるくらいだったのにものすごく痛い。
目の奥や奥歯まで痛い。しかも片側（左／右）だけ。
体調を崩していたわけでも、転んだわけでもない。熱だってない。ボールがぶつかったわけでもない。物が二重に見えるとか、まっすぐ歩けないといった症状もない。
それなのに、訳が分からないほどの痛み。座ってられない。
でも、横になってもいられない。あー痛くてたまらない。じたばたする。走る。のたうちまわる。叫んでしまう。仕事？試験？今はそんなこと考えられない。どうしよう、痛すぎる！！
その頭痛、もしかしたら群発頭痛かもしれません。

群発頭痛の主な症状は下記の通りです。

- 頭の片側（右／左）が激しく痛む
- 叫んだり、唸^{うな}ったりせずにはいられないほどの激痛
- 痛い側の目が充血する、涙が出る
- 頭だけでなく痛い側の目の周辺、歯、顎^{あご}にかけても痛みがあり、熱はないのに熱っぽく感じる
（「歯医者へ行こうかな」という考えが浮かぶ）
- 痛みがある側のまぶたが下がっている
- 痛みがある側、または左右両方の鼻がつまったり、鼻汁が出たりする
- 痛みが一定時間（15分～3時間程度）持続し、痛みがない時間を挟んで、再び痛くなる
- 一日のなかで何度も発作がある
- 毎日、ほぼ決まった時間に発作がある
（例：毎日、深夜1-2時、早朝5-7時、午後2-4時に合計4回の発作）
- ある日を境に発作が起きなくなる。が、数か月～数年後に同じような頭痛に襲われる
（例：毎年6-7月に痛くなる。それが二年おきに起きる）
- 入浴やマッサージ後に痛みが悪化する、発作が起きる
- いつもなら効くはずの痛み止めが効かない
- 飲酒したら発作が起きた
- 女性の場合、生理前後の頭痛とは異なる痛み

あなた、または身近な方の頭痛が群発頭痛である場合、上記の多くにチェックがつく可能性が高いです。

I 激しい痛み

群発頭痛の特徴は、第一にその激しい痛みです。一般的に「頭痛」というと、薬を服用すれば痛みを我慢して勉強や仕事ができるというイメージがありませんか？

群発頭痛の場合、医師による適切な治療を受けていない状態では、それは無理です。「痛い」と叫んでしまい、じっとしてられません。静かにやり過ごすことはできません。とにかく痛いのです。

それも、じんわりとした痛みではなく、ドリルを突きつけられているのかのような激痛。目の奥や周辺も痛むので、目をえぐり出してみたいと思うほどの強烈な痛みです。

右／左は激痛なのに、もう片方はまったく痛くないのも不快です。普段通りの生活を送ることは不可能で、市販薬は気休めにもなりません。

痛みの視覚化って難しい……

私の画力では群発頭痛の痛みを表現することはできない。そこで、AIで痛みのイメージ図を生成してみようと思いました。

ところが、思うような絵にならず、プロンプトを書き込むうちに、内容がガイドラインに抵触するようになり断念……。 「暴力的な表現」「憎悪的なコンテンツ」等に該当してしまうのです。

プロンプトに並ぶのは「ドリルで攻撃」「絶叫」「目に突き刺さるような」といった言葉なので、文句は言えません。それくらい醜悪な姿をしているのが群発頭痛です。

Ⅱ 決まった時期・時間に痛みに襲われる

第二の特徴は、決まった時期・時間帯に痛みに襲われる（発作が起きる）ということです。

Ⅱ－１ 群発期（発作期）と寛解期

群発頭痛は群発期と寛解期という二つの時期を交互に繰り返します。

群発期（発作期）とは、痛みに襲われる時期のこと。期間は人によって異なりますが、短くて1-2週間、長ければ数か月間続きます。この群発期には頭痛がほぼ毎日、決まった時間に起こります。

群発期が収束すると、まったく群発頭痛が起こらない寛解期に入ります。群発期と同じで、寛解期も人によって異なりますが、数か月～数年の間、痛みに襲われることなく過ごすことができます。

（例外：慢性群発頭痛 → p. 25）



なお、どのタイミングで群発期に入るのかは人によって異なります。必ず毎回同じ時期ではないものの、ある程度の規則性をもって、群発期が訪れることが多いです（筆者の場合、春先と夏）。

ちなみに病院を受診すると医師より「あら、あなたにも来ましたか。先週から群発の患者さんが増えているんですよ」と言われたことがあります。

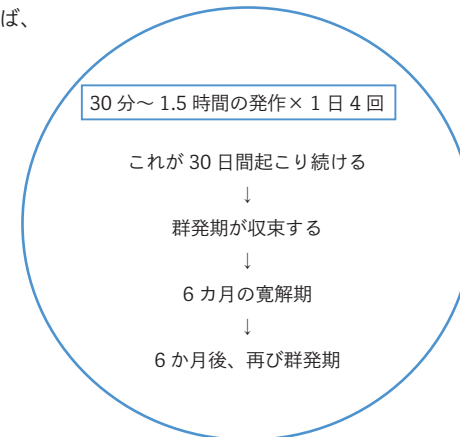
Ⅱ－２ 繰り返す発作

一日のなかで何度も発作があるのも、群発頭痛の特徴です。

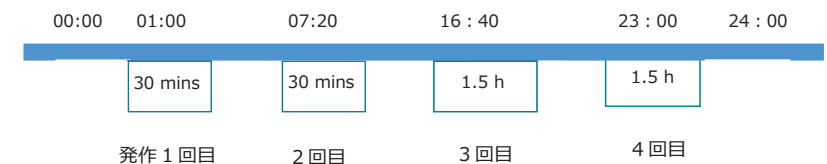
何も対処をしない場合、痛みは短くて15分程度、長ければ2時間～3時間続きます。それが例えば、①深夜、②明け方、③夕方といった具合に複数回起こります。発作が起きる時間帯や回数は、人によって異なります。また、群発期の終わりごろになると、回数が減る、あるいは増えると変化する場合があります。

発作は深夜や明け方に多く、気持ちよく寝はじめたはずが、激痛で目が覚める。その恐怖から睡眠不足が続くという経験は、群発頭痛持ちにとって珍しいことではありません。

例えば、

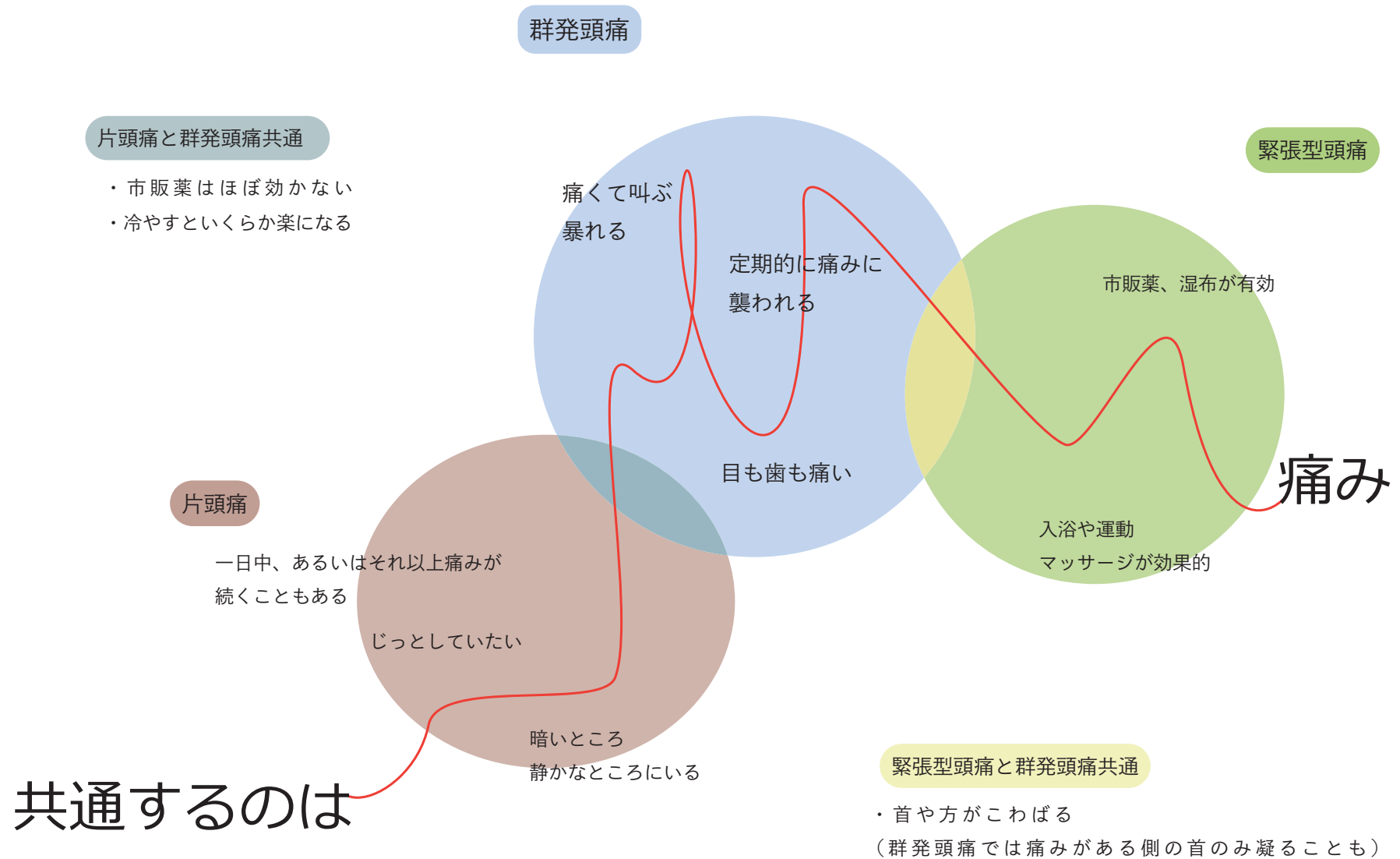


これを繰り返すのが群発頭痛です。



こんな状態が数週間から数ヶ月間、毎日続きます。

Ⅲ その他の一次性頭痛との違い



3つの頭痛の感覚的な違い

緊張型頭痛、片頭痛、群発頭痛は、同じく次性頭痛（慢性頭痛）として3つまとめて取り上げられることが少なくありません。ところが、3つの頭痛のリアルな比較を目にしたことがありません。

そこで、主観ではありますが、すべての頭痛持ちである著者が3つの頭痛の感覚的な違いをまとめました。

自分の頭痛が片頭痛？それとも首のコリ？と悩んでいる場合には、こんな角度からチェックしてみるのもあります。

緊張型頭痛

・・・主に筋肉のこわばりやストレスから生じる頭痛

- 仕事上の夕方から頭痛が始まったAさん。いつも通り1時間程の残業をこなし、帰宅しました。食事も済んだところで、薬箱をあさります。

「今日も疲れた。肩にどーんって何かが乗ってるような感じ。あれ？いつもの薬どこだ。なんだ、箱だけで中身入ってない。ドラッグストアに買いに行くか。ついでにアイスも買おう。さっきのCMで見たビールも買っちゃおうかな～」

- Bさんは友達と電話中。友達も頭痛に悩んでいるようです。

「私も頭痛酷くて。昼は仕事でパソコン、夜は連日ゲームで目が疲れてたのかも。頭をまわりから締め付けられてるみたいに痛くて。だからストレッチしてみたわけ。そしたらちょとマシになった」

- 午後からずっと頭痛があるCさんですが、明日は待ちに待ったライブ。

「なんか頭痛い。肩も凝ってる。とりあえずお風呂にゆっくり浸かろっかなー。少しは楽になるでしょ。そんなことより明日のライブ、グッズ何買うかチェックしなきゃ！」



頭全体が重かったり、目の疲れ、首・肩のコリなどを感じますが、気持ちに余裕があるのが緊張型頭痛。痛みを軽くしようと、体を動かしたり、好きなものでリラックスしようという気力があり、実際そうしているうちに楽になっていることも少なくありません。

また、一般的な痛み止めで和らぐことが多く、いつものように勉強や仕事ができるようになるまで、それほど時間がかからないこともあります。

病院を受診しようと思わないことが多いのも、緊張型頭痛の特徴かもしれません。

片頭痛

- ・・・血管の拡張が痛みを引き起こすとされていますが、原因やメカニズムには諸説あり。
「片」というものの両側が痛む場合もあります。

● Aさんの心のなか

「ああ、痛い。しんどい……。先月、薬もらっておいて良かった。のんだら横になろう」

● Bさんは友達への電話で

「ごめんね、ライブ行けそうにないの。頭痛くて、吐き気もするの。目もチカチカして、大きい音はちょっと無理」

●目を閉じて眉間に皺を寄せ地下鉄に揺られるCさん

「スマホ見たくない。音楽も聞きたくない。ただ静かな部屋で寝ていたい。地下鉄の音って、こんなにうるさかった？」

●繰り返す頭痛に意を決したDさん

「今日は大切な会議なのに休んじゃった。薬飲んだのにちっとも効かない。先々週も、その前も同じ痛みだったんだよな。こんなんじや思うように仕事できない。運動して、生活スタイルも見直したけれどだめ。もうお手上げ。頭痛専門の病院に診てもらおう」



いつものように毎日を楽しめない。勉強や仕事で実力を発揮するのも困難。痛くなる前に目の前にギザギザやキラキラするものが見えたり（閃輝暗点）、吐き気がある場合もあります。目を閉じて横になっているのが楽で、なにかをしていることがとても辛い。言葉を発するのも辛い。静かに脈打つようななかなか終わらない痛み。それが片頭痛です。数日間痛みが持続する場合もあります。横になるといくらか楽になりますが、だからといって目が覚めたときに痛みが消えているかというそうとは限りません。

片頭痛を経験するにつれ、市販薬が効かないことがわかってきて、病院の受診を検討するようになります。適切に対処するためには通院や薬の処方が不可欠ですが、片頭痛の情報、治療法は様々あり研究も進んでいます。適切な医療につながりやすい頭痛で、予防策もあります。

痛い！！！！

壁に頭を打ち付ける。

自分で自分の頭を叩く。

寝そべって両足を激しく床に打ちつける。
突然、外に出て激走する。

その痛みの前では、性別や年齢、性格など無関係。
耐え難い痛みが頭の片側と目のまわりに広がる。
他の刺激を与えないと正気を保てない。
いや、発作時は正気ではいられない。



言葉がおかしくなる。痛みのあまり壁などを蹴る、殴る。痛くて部屋のなかを歩き回る。家を飛び出し猛ダッシュしてしまう。通常とは様子が一变します。単純に痛くてたまらないのです。

なぜか寝ることで発作が起きる場合があるので、熟睡できない。

生きた心地がせず、一度発作がおさまっても、次の発作が恐ろしくてたまらない。痛みに叫んでいる様子から、救急車を呼ばれる人もいます。

発作が止まったら、食べることはできますが、発作中に食べ物はおろか、大切な予定、相手の気持、自分で自分を殴ったらどうなるかなどを考える心の余裕は一切ありません。



実は当初、他の頭痛のように「Aさん」や「Bさん」を登場させていました。しかし、原稿を読んだ家族に言われました。「こんなもんじゃない。痛いとか叫び、突然外に出て走り出すことを書かなきゃ嘘だよ」

本格的な発作に入ると、会話は成立しないそうです。涙を流しながら「痛い。痛い」と家の中を歩き続ける姿は「大変だとは思うんだけど、正直こっちは怯えてる」とのことです。

まとめると

緊張型頭痛:痛いけれど、気持ちに余裕がある。身体が動かすことが可能で、動かそうという気力がある。対処法がある。

片頭痛:痛みで辛く、いつものように過ごすことが難しい。長時間のじわじわとした痛みにも気力も奪われる。けれど、なんとか耐えようと思える。適切な病院が見つかりやすく、予防や痛みを抑える方法が様々ある。

群発頭痛:痛みと恐れに支配される。耐えられないと心の底から思う。生きることをあきらめたくなる。適切な診療科を受診し、群発頭痛と診断され、適切な薬を処方される、あるいは酸素吸入しなくては、ふつうの生活をおくることが難しい。

このように、3つの一次性頭痛の違いは一目瞭然です。ただし、筆者の主観が入っていることをお断りしておきます。

私の場合、痛みは群発頭痛が群を抜いてトップです。あの激痛と比べると、頭痛以外のたいていの痛みも耐えられます。けれど、非常に重い片頭痛の場合は群発とは異なる痛みです。切り傷と頭痛の痛みが別物であるように、それぞれの頭痛にそれぞれの辛さがあります。どれが重く、どれが軽いということではありません。

群発頭痛の困ったところは、他の頭痛に比べて患者数が少なく、認知度が低い。そのため研究も進まず、治療法が少ないということです。そして、現在の医学では完治する方法が見つからないばかりか、そのメカニズムさえ明らかになっていません。

3. 群発頭痛のメカニズム

この章では、群発頭痛のメカニズムと基本的なデータを取り上げます。ただし、この3.と次の4. に関しては、本来専門的な知識を必要とする内容であるため、素人が気軽に扱ってよいものではないと判断し、簡単な内容にとどめています。

この情報を鵜呑みにすることなく、正しい情報は医師から得るようにしてください。

メカニズム

群発頭痛の原因はまだはっきりとわかっていません。何らかの原因により脳の血管が拡張して、痛みを引き起こしていると考えられています。

その原因は諸説あるようですが、主なものとして下記があります。

●体内時計（サーカディアンリズム）の変化：

一日のサイクルをつかさどる視床下部に起因しているという説

●三叉神経の興奮：

三叉神経という目・上顎・下顎の三方向に伸びている神経が、何らかの原因で興奮し、痛みを引き起こしているという説

●内頸動脈の周辺が拡張：

左右に1本ずつある太い血管であり、脳に血液を送る内頸動脈が何らかの原因で拡張し、痛みを引き起こすという説

有病率

一般社団法人 日本頭痛学会の[頭痛の診療ガイドライン 2021](#)（p. 34。その他関連ページ:p. 287～多数あり。2026年3月現在の最新版）によると、群発頭痛の**有病率は0.4%**（250人に1人の割合）とされています。

片頭痛 8.4%、緊張型頭痛 22.3%なので、群発頭痛の患者が少ないことが、この病気の情報量の少なさに関係していることは明らかです。

男女比は、かつては男性の方が多いとされてきましたが、最近は女性も増えてきていると言われています。

男性の方が女性に比べ3～7倍とされています。

これまでのデータでは、20～40歳で発症することが多く、男性で、大酒家やヘビースモーカーが多いというデータがありました。

誘発するもの

群発頭痛を誘発要因として下記が挙げられています。

・アルコール

・アレルギー薬に含まれるヒスタミン

・狭心症の治療薬であるニトログリセリン

（・飛行機への搭乗 ※気圧の変化が関係しているとかしないとか）

このように、群発頭痛について、明らかになっていることは限られています。専門家でないとすると、理解できる範囲ですることは、限られています。「何らか」が何なのか、はやく解明されてほしいものです。

4. 対処法（病院、薬など）

群発頭痛は誤診や適切な病院にたどりつくまで時間がかかってしまうことが少なくありません。

病院から処方された薬を飲んでも、一向に痛みが消えない。そうするうち、どこの科を受診すればよいのか分からなくなってしまいます。耐え難い痛みと格闘して、体力も気力も消耗してしまう。次の発作が怖くて外出もままならない。

この章では、そんな厄介な群発頭痛への対処法を取り上げます。

群発頭痛とのなんとかして付き合っていくうえで最も大切なこと、それは適切な病院を受診するということです。

- ・本当に群発頭痛なのか
- ・他の疾患は隠れていないか
- ・どんな薬が合うのか

群発頭痛は命には関わりませんが、とてつもなく痛い病気です。それも繰り返し襲ってきます。私たちには適切な医療が必要不可欠です。正しく医師に診断してもらうことで、群発頭痛に対する恐怖は僅かですが小さくなります。

とは言え、適切な病院や医師に出会うことは容易ではありません。

詳しい症状を話そうとしても医師が聞いてくれなかったり、群発頭痛なんて稀な頭痛だからあり得ないと一蹴されたり……そんな経験が私にもあります。私は医局で働いていたことがあるのですが、群発頭痛を知っている医師は決して多くはありませんでした。これは単純に患者数が少ないためだと思われます。

そこで、少しでも正しく、スムーズな診断に至るように、個人的な体験を踏まえてお勧めの病院の探し方をご紹介します。

病院は、お住いの地域や交通手段によって選択が左右されるものです。一度で最適な病院が見つかるとは限りません。また、一方的な診察や診断だと感じることもあるでしょう。そんなときは躊躇うことなく、病院を変えましょう。有病率 0.4%というこの病気に対する理解は、医師によって大きく異なります。正しい知識をもつ医師と出会うことが大切です。「どうせ頭痛だから」とか「いつかは消える痛みだから」と我慢をしたり、放置したりしては、心身が疲弊してしまいます。

病院を受診する

まずは病院を受診することから始まります。

群発頭痛を疑う場合、下記のいずれかを受診することをお勧めします。

- ・ 頭痛専門医がいる病院（頭痛専門のクリニックや、大きな病院の頭痛外来）
- ・ 脳神経内科 / 神経内科
- ・ 脳神経外科（頭痛専門医に診てもらうのがお勧め）

頭痛専門医は、一般社団法人日本頭痛学会の WEB サイトで確認できます。

<https://www.jhsnet.net/ichiran.html>

※神経内科を「心療内科」や「精神科」と混同する場合があるようです。
神経内科（最近では「脳神経内科」と掲げる病院が増えています）は、脳の神経や筋肉、脊髄の病気（パーキンソン病、三叉神経痛、てんかんなど）を診る科であり、心療内科や精神科とはまったく異なる分野の診療科です。
また、脳神経外科とも別ものです。

対処法

残念ながら、現在の医学では群発頭痛は完治しない病気です。

そのため群発頭痛の対処法は大きく分けて、下記の 2 つに分かれます。

①痛みを抑える

②発作を予防する

病院を受診して群発頭痛と診断されると、あなたに合った薬が処方されます。ただし、群発頭痛はそのメカニズムさえははっきりとは解明されていないため、発作の予防には限界があります。また、特定の時期に決まって訪れることが多いものの、確実にその時期に狙いを定め予防するのは難しく、大半は実際に発作が起きたとき痛みを抑えることになるでしょう。

①痛みを抑える

1. 薬：スマトリプタン

スマトリプタン（イミグラン）という薬の、①内服薬、②点鼻薬、③皮下注によって痛みが軽減される場合が多いです。

最も効果を発揮するとされているのは皮下注です。血管ではなく脂肪が多い部分の皮膚に注射します。ただし、病院にいる時に発作が起きた場合を除き、自分で太ももや腕に注射することになるため、注射そのものに恐怖を感じる人もいます。

点鼻薬は苦味を感じる人がいます。皮下注より効き目が弱く、痛みが消失するまでに時間がかかります。

内服薬（経口）は群発頭痛向きではありません。

2. 高濃度酸素吸入

スポーツに用いるような缶タイプの酸素ではなく、医療用の酸素ボンベから純酸素を吸入すると群発頭痛の痛みが和らぐことが分かっています。頻繁に発作が起きる方や、発作期が長い方、イミグランの効果が無い場合に用いられます。保険が適用されるので病院で相談してみましょう。

その他の薬もありますが、イミグランまたは酸素吸入が有効とされています。とは言え医療は日進月歩。最新情報を医師に確認してください。

②発作を予防する

1. ベラパミル（ワソラン）

ベラパミルというカルシウム拮抗薬を服用し、群発期が長期化するのを防ぎます。ですが、これがなぜ群発頭痛の予防として作用するのか、詳しいことはわかっていないようです。妊婦・産婦は服用できず、高齢者は処方には要注意とされています。副作用はめまい、血圧低下など。また、服用中はグレープフルーツジュースを飲むことが禁止されます。（筆者は群発期に入ってから服用しますが、2週間、1ヵ月……と服用するうち、歯茎が腫れます。これも副作用のひとつです。）

2. ステロイド

ステロイドを服用する場合もあります。効果があるとされる反面、副作用（抵抗力の低下、皮膚や消化器トラブル、糖代謝の異常等）が強いため、医師によって判断が分かれるようです（筆者は「お勧めしない」と言われました）。人によっては、痛みが軽くなる一方、群発期が長期化する場合もあるようです。

3. 炭酸リチウム

ベラパミルやステロイドの適用が難しい場合に検討されているようです。

海外では他にも薬の選択肢があるようですが、日本ではこれらのいずれかを選択している場合が多いようです。

医学的根拠を伴わない対処法

以下は、気休め程度の対処法ですが、群発頭痛持ちにはわりと知られているかもしれません。

- 日頃から規則正しい生活を送る（体内時計を一定に保つ）
- お風呂のとき、群発期は湯舟には浸からず、シャワーのみですませる（身体を温めない（血管が拡張しない）ようにする）
- 冷却シートで頭を冷やす、痛みがある目の周りを氷や冷たいタオルで冷やす（保冷剤が役に立ちます）

下記の3つは私の極私的なきまりです。

- 可能ならば、PCやスマホを極力見ない（目や神経を刺激しない）
（→①ゲーム中に群発が起きたこと、②保冷剤をハンカチで包んで右目のまわりに巻いて（アイパッチみたいな感じで）、強制的に右目を閉じていたら、心持痛みが和らいだことから採用し続けています）
- 群発期、およびその周辺の時期にはできる限り飛行機に乗らない
- 辛い物など身体を温める料理は避け、冷たいものをとる

5. 患者が語る群発頭痛

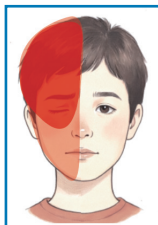
ここからは番外編です。

群発頭痛は痛みの強さのわりに、理解されにくい病気です。それでいて生活への支障は大きく、行動を制限したり、仕事を変えたり、あるいは退職せざるをえないこともあります。私も同じような経験をし、同じような不安を抱え、生きてきました。

この章は完全に私の主観ではありますが、群発頭痛との付き合い方や本音をお伝えします。1～4に比べ、親しみやすい内容となっていますので、参考になれば幸いです。

筆者の群発歴

発症した年齢	18 歳
性別	女性
体格	普通(平均身長より高く、標準体重より少ない)
生活習慣	飲酒なし、喫煙なし



赤 = 痛い部位
(濃い色が特に痛い)
※イラストは AI 生成です

		年齢・季節	痛み、期間など
群発歴	1 回目	18・春	起床後、突然激しい頭痛でめまいがする。はじめての痛みで泣き叫ぶ。市販の鎮痛薬は効かない。脳神経外科で CT、歯医者でも異常なし。泣いて過ぎるのを待った。30 分程の頭痛が一日 3 回、一週間程続いた。
	2 回目	21・春	当時あるウィルスに感染し、毎日点滴していた。そんななか、前回と同じ頭痛に襲われる。処方された鎮痛薬をのむが効かず、泣いてやり過ごす。強い痛みのピークは 1-2 週間だったような記憶。
	3 回目	23・夏	就活中で面接当日の朝、痛くて目が覚める。数週間～1ヶ月続く。片頭痛(ミグリス、マクサルト)の薬を処方されるも効かず。面接に行けず、人生詰んだと思った。帰りの新幹線で泣いていたのは無念からではなく痛みのせい。
	4 回目	26・夏	起床後、右側頭部に激痛。このとき 4 つの病院をはしごし、 ついに群発頭痛と診断される 。はじめてイミグラン点鼻、ワソランを処方され、痛みが劇的に軽減した。
	5 回目	29・夏	夜中、激痛で目が覚める。毎日 1～4 回の発作あり。群発期は 3 週間程。イミグラン点鼻を早めに打つことで、かなり痛みが軽くなるが、タイミングを誤ると地獄。
	6 回目	32・夏	点鼻の効果が弱くなり、はじめてイミグラン皮下注を使う。点鼻 = 30 なら、皮下注 = 98 という効果。注射しなければ、痛みは 1～2 時間持続する。発作は 1 日 4 回ほど。1 カ月以上続く。
	7 回目	35・冬	飛行機に乗った翌日に襲来。このときだけ冬。痛みや期間などは前回と変わらず。皮下注で対処。

群発歴	8 回目	37・夏	2 カ月以上続く。痛みはいつもと同じだが、数週間を空けて 2 度に分かれて襲来。だらだらと鈍い痛みが続いた。皮下注とワソランで対処。何度注射したかわからない。
	9 回目	40・春	1 カ月半ほど続く。いつもと同じ。皮下注とワソランが頼り。

24 年間 9 回の群発期を通しての変化

- ・ 発作が起きやすいのは、深夜、明け方、夕方。これはほとんど変わらず。
- ・ 90%以上右で、目の奥と歯も痛む。(他の頭痛でも圧倒的に右側が痛む)
- ・ p. 7 の症状すべてあり、24 年を経て軽くなった症状は、ない。
- ・ 30 代で症状が悪化。発作回数が多くなり、各発作の時間も長くなった。対処を誤ると 3 時間以上続くことも。
- ・ 一日当たりの最多発作回数は 6 回

対処法

- ・ イミグラン皮下注を打てば、本格的な痛みに襲われる前に、5～10 分ほどで痛みが消失。
- ・ 群発期は微妙にずれてやって来るので、群発期に入ってからワソランを服用し、群発期が終わった後もしばらく飲み続ける。当然、皮下注のタイミングを間違えると激痛でめまいがする。
- ・ 痛いときは冷えるシートや保冷剤で額や目のまわりをおおう。食欲がなくなるので、アイスで栄養補給。
- ・ 群発期周辺に飛行機に乗ることや、マッサージは避けるようにしている。

その他の頭痛

- ・ 緊張型:首の後ろをこぶしで軽く叩いて頭に響く痛みの時は、たいてい緊張型。
- ・ 片頭痛:数カ月に 1 度程度起きる。が、我慢できる程度の痛み。片頭痛は多分軽い方。閃輝暗点あり。
- ・ その他、風邪や原因不明のちょっとした頭痛もあるが、群発、緊張型、片頭痛、風邪、生理の頭痛の違いははっきり分かる。

家族歴

- ・ 頭痛持ち(女性)は多いが、群発頭痛持ちはいない模様

ストレスではないでしょう

ネットを見ていると、ストレスが群発頭痛を引き起こすという情報がありますが、疑っています。だって、ストレスフリーで暮らしていても群発は襲って来ましたし、

ストレスにまみれて「今こそ来るがよい」と待ち構えても来ませんでした。

私は群発頭痛をコンピューターのフリーズに近いと考えています。日々の業務やいろいろなことで容量がいっぱいになるのに、私の場合 2.5 ～ 3 年かかるのではないかと思います。

できることは、原因が視床下部にあるならという想定で、生活リズムを整えることくらいです。

少年漫画の叫び

あまりに痛くて、『北斗の拳』のような漫画の「うぉー」「ぬばあああ」「あゝぎゃー」みたいな叫びがリアルに出ます。群発頭痛持ちは、漫画のオノマトペが如何に正しく痛みや衝撃を表現しているかということを、痛切に理解できるようになります。

ちなみにこの叫びは、『マッドマックス怒りのデスロード』のように、発作が収まるまでノンストップです。私は痛さのあまり外に出て走ることもあるのですが、それこそ「行って戻って来る」だけ。スーパーやカフェなんて目的地はありません。

多分、悪魔憑きと言われた

歴史上「悪魔憑き」と言われた人のなかには、群発頭痛で痛みのあまり絶叫していた人が含まれていたと思います。冗談で言っているのではありません。Wikipedia にも同じようなことが載っていますが、一理あるような気がします。

事実、私の発作時、家族は心配だと言いながら、不安な顔をして後退^{あとずさ}るのです。なぜなら、狂ったように痛がるから。両脚をバタバタさせて絶叫している姿に恐怖さえ感じるのだそうです。痛みが治まったあと、「あーやばかった。痛すぎる」と言って、アイスを食べているそのギャップも怖いそうです。私は痛みのあまり右手で目の周辺を押さえるので、まるで脳になにかが巣食っているようにも見えるかもしれません。

医学が発展していない時代には、これを悪魔の仕業と考えてもおかしくない。私はそう思います。もう一度言いますが、これは冗談で言っているのではありません。

群発の痛みをクリーチャー化するととんでもない容姿になるでしょう。右手にドリル、左手に熱された鉄のフライパンを持った全身の血管がドクドク脈打つ怪物が、もの凄い速さで突撃してきます。ところが顔をよく見ると、片方の目が充血し、涙を流し、鼻水さえ垂らしているのです。一瞬「どうしたの？」と戸惑うあなたに、怪物は絶叫し、あなたの側頭部にドリルを突きつけます。群発頭痛の痛みの擬人化は、必ずや秀逸なクリーチャーデザインを誕生させるでしょう。クリーチャーデザインに定評があるゲーム会社や映画監督の皆様、新作のアイディアとして群発頭痛を使ってくれませんか？

歯がキーンとする

私の対処法は、専らイミグラン皮下注ですが、注射を打つと左右の指の先がピリピリ痺れ、虚脱し、そして痛みは消失します。痛みがあるときには食欲はないのですが、痛みが消えて全身のだるさもなくなると、「さて、朝ごはんでも食べようか」という気分になります。

が、ここで問題発生。食べ物を口に入れた瞬間、痛みが出た側の歯の神経がキーンとするのです。なにこれ！と驚きますが、1回きり。二日目以降は何事もあります。群発頭痛は三叉神経の関連が指摘されることがありますが、これが起きたとき「確かにそうなのかも」と思います。

ワソランの副作用

群発期に入るとイミグラン皮下注とあわせて、ワソランを1日3回、2錠ずつ服用する私ですが、頭痛に対する効果より副作用の方が早めに出てしまうという難点があります。めまい、便秘、歯茎の腫れが顕著で、特に便秘に悩まされます。

めまいは、現在は家が仕事場であること、また群発期に盛んに外出することはないので対応できます。歯茎の腫れも不快感はありますが、頭痛にくらべたらなんてことはない。ですが、トイレに何時間もこもるのは辛いもの。酷いときは注射セットも持ち込んだこともあります。とはいえ、力んで頭に血がのぼってもいやだし、お腹を温めて発作を招いてもいやだし、悪循環です。私は消化器が強くないので、この副作用には困っています。

意外とじわじわ

強烈な痛みが初っ端からやって来るのかと思いきや、最近の私の群発頭痛は、意外とじわじわとはじまります。

まずは目やこめかみ周辺にもややした違和感を覚え、気がつくと同じ側の首がこりこりに硬くなっており、もやとした違和感は「奴だ」という確信に変わります。

穏やかな発作の場合、違和感から確信に至るまで10分以上かかり、痛みがはじまっても激しい痛みにはならず、40分程で消失することもあります。

激しい場合には、違和感をすっ飛ばして、確信してから10分未満で到着。慌てて注射することになりますが、群発期を重ねるうち、まったくの予兆なしに襲来することはまずないとわかりました。

注射の機内持ち込み

仕事や所用で、どうしても群発期に飛行機に乗らなくてはいけないこともありますよね。イミグラン皮下注や点鼻は機内持ち込み可能です。念のため、お薬手帳や薬の添付文書、自作のメモを準備しておけば安心。

くれぐれも、頭上の収納スペースに入れないこと！万が一痛みが起きたら即打てるように足元のバッグに入れましょう。

注射は怖くない！大丈夫！

もし、イミグラン皮下注を処方してもらえるのであれば、怖いと言わずに試してみてください。これがあるのとないのでは天と地です。自分で注射する怖さがありますが、あの痛みとは比べものになりません。

注射器はペンタイプ。針は打つまでは、見ようとしなければ見えません。打つとバチンと音がします。

私は右利きなので、右脚の太腿^{ふともも}の外側の脂肪の多いところに注射します。腕は失敗しそうだし、痛そうなので試していません。安定感のある太腿一択です。ポイントは下記の通り。

①「痛くなりそう」「やばい」と感じたら、なるべく5分以内に打つ。

②注射を取り出し、注射する部位を消毒。

③椅子に浅く腰かける。

※「浅く」の理由は、太腿があまり潰れない方が打ちやすいから。

④右手で注射を握って、ボタンに親指をかける。

垂直に打つのがコツ。

左手は右太腿の内側にあて、軽く右側に押しつける。このとき同時に注射を持っている右手は太腿を左側に押しつける。

そして注射のボタンを押す。

(左右から力を加えることにより、注射の怖さに太腿が動いて注射が失敗するのを防ぐ)

⑤バチンと音がして、薬が注入される。

直後は身体中の血管が張りつくように感じ、次第に痛みが引いてゆく。

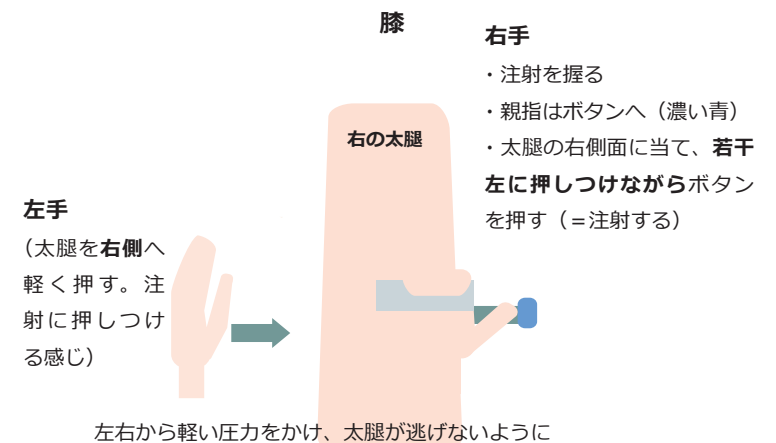
全身の虚脱感がある。

※めまいがすることもありますが、すぐには立ち上がらないこと。

同じところに注射していると痣^{あざ}になってしまうので、打つ場所を少しずつずらします。女性は、ストッキングやタイツを履いていると、外出先で思うように注射が打てない可能性があるのでご注意ください。パンツの方がいいように思われるかもしれませんが、さっとめくって素早く打つには、スカートの方が楽です。注意が必要なのは冬。タイツが邪魔で、手早く注射を打てません。

ちなみに私は冬の群発期はタイツの太腿周辺に穴を開け、そこからすぐに注射できるようにしていました。これで電車のホームでも注射可能。厚手のタイツであれば伝線しません。腕に打つ自信はないので、いつもこの方法でしのいでいます。

注射時、上から見た図



ネット情報の真偽

残念ながら、群発頭痛は今のところ完治しません。ところがネット上には

「これで治った群発頭痛」などの動画があります。本当にそれで治るのなら誰も困りません。今現在、群発頭痛で泣いている人がいないはずです。

群発頭痛を抱える私たちにとって、必要不可欠なことは医師による診察と適切な治療です。メカニズムも定かでない病気が完治できるのでしょうか？

この冊子も例外ではありませんが、ネット情報や AI などを鵜呑みにせず、冷静に判断したいところです。

群発頭痛にも 2 種類ある

実は群発頭痛にも種類があります。

- ①反復性群発頭痛：群発期と寛解期を繰り返すタイプ
- ②慢性群発頭痛：寛解期がない、あっても 1 ヶ月未満のタイプの 2 つです。

筆者は①。慢性群発頭痛の方の大変さを思うと、言葉が出てきません。慢性群発頭痛は群発頭痛のなかでもさらに少ないとされています。

女性と群発頭痛

もし私が男性だったら、もっと早く群発頭痛と診断されていたのかな。

群発頭痛の患者は男性が多く、飲酒や喫煙が原因。ネットや書籍でそんな情報をちらほら見かけます。ところが私は女性で、飲酒も喫煙もしません。お酒は嫌いなのではなく、一滴ものめません。何年も前になりますが、ある医師によると、私以外の群発頭痛の患者さんは、屈強な男性が多いとのことでした。

男性患者の方が多い上に、飲酒も喫煙もしない私が群発頭痛ではと訴えたところで、ただの思い違いとみなされて仕方のないことかもしれません。けれど痛みを抱える患者にとって、患者の傾向や割合なんてどうでもよいことです。患者が抱えているのは、この痛みをどうにかしてくれという、文字通り悲痛な叫びです。

そこで活躍するのが左に書いたメモ。ありのままに書きましょう。患者や病気と向き合ってくれる先生であれば、きちんと確認してくれます。

また、女性の社会進出＝群発頭痛の女性が増えたということも違うと思います。情報量が増えたことで、正しく診断される人が増えたのではないのでしょうか。きっと昔から、性別も生活習慣も問わず、群発頭痛の人はいたのだと思います。

病歴をメモしよう

病院を受診するときは、「いつ、どんなとき、どれくらい痛かったのか」というこれまでの頭痛を、簡単なメモで構わないので持参することをお勧めします。

一次性頭痛には、どれも特徴があります。特に群発頭痛は、一日あたりの発作回数、発作時間など、診断基準となる症状が複数あります。片頭痛と見分けることも必要なうえ、2つの頭痛を併発する場合もあります。きれいに書く必要なんてありません。可能な範囲で自分の頭痛をメモしましょう。

メモを嫌う医師や患者の話を聞いてくれない医師もいますが、頭痛の専門家であれば、その可能性は低いです。むしろ脳神経内科医や頭痛専門医は、群発頭痛以上に稀な疾患と向き合う分野なので、患者の話にしっかり耳を傾けてくれる割合が高いように思います。自分の症状を臆さず伝えましょう。群発頭痛や片頭痛は、丁寧に話を聞かなくては治療することができないことを医師が一番よく分かっているはずです。

脳神経内科の頭痛専門医をすすめる

これは至極個人的な意見であることをお断りしておきます。

100%正しいというつもりは毛頭ありません。ただ、なかなか思うような病院や医師と出会えない場合、参考になればという思いから書きます。

脳神経外科と脳神経内科では扱う分野が違います。同じ脳の専門家だからといって、必ずしも頭痛に詳しいとは限りません。私が一番適任だと思うのは、脳神経内科医で且つ頭痛専門医の先生だと思います。これには、私が群発と診断されるに至った経緯が関係しています。

■ 診断までの経緯 ■

- ①複数の脳神経外科、頭痛専門医に行ってもただの頭痛と診断。
処方された薬はまったく効果がなかった。しかし…
- ②痛みに我慢できず総合病院の内科へ。必死に訴えたことで脳神経内科の専門病院を紹介してくれた。
- ③脳神経内科の先生が、これは頭痛に詳しい医師が見るべきだと他の病院へ紹介状を書いてくれた。
- ④脳神経内科医・頭痛専門医の先生により群発頭痛と診断された。

現在は別の先生が主治医ですが、この先生も脳神経内科医であり頭痛学会にも所属している頭痛専門医です。ちなみにこの病院は脳の専門病院ですが、主治医の先生が当番外の日には脳神経内科を受診するよう案内されます。つまり、この病院では、群発頭痛＝神経内科が対応するわけです。

もちろん、脳神経外科の先生で群発頭痛に詳しい先生もおられます。が、もし脳神経外科を受診しても症状が改善せずに困っている方は、脳神経内科の頭痛専門の医師を探してみると良いかもしれません。

ただし、私の意見が正しいとは限らないを示すケースとして、こんなこともありました。

- ・頭痛専門医→「群発頭痛は稀な病気だからあり得ない。ただの炎症です」
- ・脳神経内科医→「女性だから群発はないね」

医師や病院の対応が気になる時は、お金や時間はかかってしましますが、別の病院を受診してみましょう。群発頭痛は繰り返しやって来ます。きちんと診察してくれる先生を見つけることはとても大切です。

学校をどうする？

私は高校生で群発頭痛を発症し、大学生の間に2度の群発期がありました。当時は群発頭痛と診断される前だったので、対処法は目のまわりを冷やして、効きもしない痛み止めを服用するだけ。

学生で群発頭痛を発症した方は、学校やバイトを通して、「必要な休みをとること」「自分の持病を周囲へ伝えること」を経験できるのでラッキーかもしれません。社会人になってから発症すると、おそらく真面目な人は「たかが頭痛」と無理をします。そして、我慢して出勤して、激痛に倒れてしまうかもしれません。そんなことになる前に休めばよいのですが、休むことに抵抗感がある人は少なくありません。

自分の身体を労わること、相手へ自分の辛さを説明することを学生のうちに経験しておけば、その後の長い人生で、群発頭痛に限らず、色々な問題に対処できるようになる気がします。と、いいように考えるしかないよね。

仕事への不安をどうする？

群発頭痛を抱える人は、痛みだけでなく不安にも襲われます。今度はいつ痛くなる？仕事はどうなる？繰り返すあの激しい痛みを抱えて、どうやって生きていけばよいのか……。

途方に暮れてしまう人は少なくないはずです。

このような悩みは世界共通で、海外のネット掲示板 Reddit でも同ような悩みが書かれています。でも、海外は治療の選択肢が日本に比べ広い場合があるし、働き方も柔軟だろう。私は「明るい群発頭痛ライフ」を期待し Reddit をのぞくのですが、自分となんら変わらない悩みがずらりと並んでいます。仕事や学校のことでなく、人間関係の難しさ（パートナーとの休日を台無しにしてしまって関係が壊れたなど）も吐露されていてすこし驚きました。海外の方が痛みや辛さを訴えても、良い関係を築きやすいのではないかという私の予想は誤解だったようです。

どんな生活や仕事を求めるかは、その人が何を優先するかによって変わってきます。また、痛みへの対処法がイミグランか、酸素吸入かによっても異なります。そのため、一概には言えませんが、私はこれまでの経験から、自分にとっては下記のような環境が理想的だという考えに至りました。

○：完全在宅の仕事、あるいは群発期だけでも在宅勤務できる仕事
（群発頭痛を抱えながら、安定して働くことができる環境を確保）

×：業務中に行動を拘束されやすい業務、運転や機械を操作する業務
（突然発作が起きても、すぐに痛みに対処できない業務では、自分にも職場にもリスクがある）

新卒の就職活動と群発期が重なって面接を辞退し、社会人となってからも痛みに対処できず退職したこともあります。

イミグラン皮下注は私の生命線です。「痛くなる」と思ったら、トイレへ駆け込んで注射を繰り返しました。だから周囲には大変な病気と認識されず、「そんな持病あった？」とよく言われたものです。

ところが、自分自身にとっては大問題でした。注射である激痛を抑えるかわり、身体への負担も精神的な疲れも大きく、寛解期に入ってから体調を崩すのです。そして「あれほどの痛みに対処して仕事をしていることを、誰にも理解してもらえない」という自分勝手な不満が爆発します。涼しい顔をして仕事しているのは自分なのに。でも、それは身体も心も「我慢」して仕事をしていることにほかなりません。

現在、私は自分の裁量で働いています。そのかわり、経済的な安定は手放しました。痛みを我慢して、慌てて注射を打って、めまいがするのにすぐにデスクに戻ってまで、組織に貢献する意味はないと思ったからです。

他人の持病を覚えていられるほど余裕がある人はそういません。あなたの痛みが分かるのはあなただけ。群発頭痛の痛みは、普通の痛みではありません。まずは痛みの対処法を見つけること。そして決して無理はしないことです。

気の持ちようも必要

私は小さい頃から痛みに強く、注射に泣いたこともありませんでした。が、群発頭痛の痛みは我慢できません。気が狂います。

日頃、怖いなと思っていることのひとつに、大きな災害時に群発期に入ったら、必要な薬が手に入るのか、ということがあります。被災してあの痛み能耐えられるだろうか。想像すると、大袈裟でなく息が詰まるような不安に襲われます。実は 2023 年 12 月、イミグラン点鼻が出荷停止、皮下注も出荷が制限されました。十分な製造体制が整わない等の理由からだったようですが、災害でなくともこうしたことが起こるのかと驚きました（2026 年 3 月現在は、点鼻は限定出荷を再開、皮下注は通常出荷されています）。

メディアでこの病気のことをもっと取り上げて欲しいと思うこともありますが、辛い病気は他にもいくらでもあります。災害時の医療や薬の問題は、持病を抱える人にとって共通の心配事です。

群発頭痛が厄介なのは、群発期が去ってしまえば元通り元気になるという点です（慢性群発頭痛は別として）。好きなように行動できるし、元気いっぱい食べられる。良いことではあるのですが、他人からすると、理解・共感しにくい病気です。仮病だと思われることだってないとは言えません。

また、この病気に限りませんが、先ほども書いた通り、痛みというものは他人とは共有できません。家族、友達、恋人、医師であっても、あなたと同じようにその痛みを感じることはできません。加えて、群発頭痛はその原因さえよく分かっていません。もうお手上げ状態。

そこで私は良いように考えることにしています。「私の人生はドラマチックなのだ」と。劇画タッチな痛みが人生を演出してくれている。生きてる実感があっていいじゃん、と思うようにしています。

そして、群発期をゲームのセーブポイントのように捉えています。実は普段の生活がバトルフィールドで、絶えずいろいろなことを考え、動いているから、群発頭痛が束の間の安息地。私の安息と地獄は反転しています。

そう思い込むようにしています。そうでもしないと、中二病のような絶叫を繰り返す頭痛を相手にできません。

「仕事への不安をどうする？」でも書きましたが、本音を言えば不安はありません。

この病気は経済状況に大きく影響します。現在、私は自宅で、自分の裁量で働くスタイルを選択しています。群発頭痛のためそうしている訳ではありませんが、影響はしています。性格的にも、体調面でも、私に一番合っていると思うからです。が、自営業なので倒れる時は雇用されている場合よりも大きく倒れます。細々と面白い生活をつなぐのか、経済状況を万全にししがらみも多い日々を繰り返すのか、私は前者をとりました。たとえ、寛解期に余裕がある暮らしができて、注射をバンバン打って痛みを散らし、会社に人生を捧げる意味はないと思ったからです。

群発頭痛という特殊な持病がある以上、自分の生活で何を優先するのか、それを考えて環境を確保する必要があります。それ自体、とても難儀なことですが、こればかりは仕方ありません。

諦めたこともあります。私のことをゲーム好きと思われる方がいらっしゃるかもしれません。確かに好きですが、実際にはプレイしません。というか、しなくなりました。ただでさえ目を酷使しているので、視神経に刺激を与えないようにしています。飛行機に乗る時期も考慮します。ステ振りと同じようなもので、魔力を上げるなら筋力は諦める。

こうして書くことによって、「難儀だなー」というやるせなさを軽くしているのだとも思います。

あれ…？ちょっと不穏な補足

本来は前のページ、「気の持ちようも大切」がこの章の終わりになるはずでした。ところが、緊急事態が起きました。実は、この冊子を制作中に、新たな群発期（10 回目）が到来しました。

流れはこうです。

- 2025 年 10 月：覚書^{メモ}、ほぼ出来上がる
（作成中は群発期でもないのに毎日群発のことを考えていた）
- 11 月上旬：色々な事情で疲労が蓄積
- 11 月中旬：突然、群発期襲来
前回から 1 年半ぶり。今までで最短の寛解期
初の秋の群発期
- 12 月中旬：完全に寛解期に入る

驚いたのは、はじめて 1.5 年という短いスパンで群発期を迎えたこと、そして下記の症状です。

- 痛みがこれまでよりも小さい
- 1 日の発作回数は、多くても 2 回
- 毎日ではなく、3-4 日おきに発作
- イミグラン皮下注は効くが、一般の痛み止めは効かない
（目の充血、鼻の閉塞感等、いつもの症状あり。紛れもなく群発頭痛）

群発期でもないのに群発頭痛のことを考えておびき寄せてしまったのかもしれませんが。まさに招かざる客。

前回の群発期は個人で仕事をする前でした。組織のなかで生活していると群発期になるまで 2.5 ～ 3 年を要するところ、自分だけのペース（＝せっかち）で生活すると 1.5 年で群発期を迎えてしまうのかもしれません。

もちろん今のところ推測でしかないのですが、なにしろメカニズムさえはっきりしていない群発頭痛なので、つついそんな考えに耽り、怯えています。

ちなみに、痛みがない状態で執筆した部分を、群発期に入ってから書き換えました。群発頭痛は思っていたよりも、じわっとした違和感からはじまります。右目になにかまとわりつくような違和感と、歯がうずく感じ、目の奥に楔^{くさび}が埋め込まれたような妙な感じがして、いつの間にか右手のこめかみに手をあてている。数分後、それは「来るぞ」という確信に変わる。「すぐそこ」と「来た！」の狭間で注射を打つ。これを繰り返しました。タイツに穴を空ける秋が来るとは思っても見ませんでした。

結局、いつもより短期間、弱めの痛みで終わりましたが、気になるのは次回がいつなのかということです。2 ～ 3 年に 1 回の襲来サイクルが崩れたのかも知れません。

さらに追い打ちをかける補足

そして、なんと 2026 年 7 月に再び群発頭痛がやってきました……。これまでの 2.5 ～ 3 年ルールはどこへやら。この 11 回目の群発期はこちらのブログで発信する予定です。

痛みの切れ目を目指して

「たかが頭痛」

そう思ってしまう、そう言われてしまうことが一番嫌です。
だって、あんなに痛いんだから。

群発頭痛は命に直結する病気ではありませんが、生活に直結する病気です。

- 適切な病院を受診する
- 仕事や勉強と体調のバランスを考える
- 病気をしっかりと理解してもらう

そんなことをして、自分で痛みと付き合いやすい環境を整えなくてはなりません。

どうして痛い自分が動かないといけないのか、うんざりすることもあると思います。

けれど当事者以外に誰が想像できるでしょうか？あんな痛みが実在すると。

厄介な群発頭痛にも、ひとつだけ救いがあります。
この痛みには切れ目があるということです。

実に耐え難い痛みですが、寛解期という切れ目はあるのです。それを目指しましょう。

平穏は一時かもしれません。

それでも、泣いて、叫んで、のたうちまわって、痛みの切れ目にたどり着くのを繰り返す。

頭痛が繰り返してやって来るなら、こちらも繰り返してやるのです。

「諦めない」とか「闘う」とかそんな大層なことでなく、むしろ諦めの境地でただ繰り返すだけ。

で、終わったら好きなアイスでも食べましょう。

いつか群発頭痛を完治できる治療法が確立する日まで。

おまけ

このページで覚書は終わりですが、次のページにおまけとして群発頭痛を知らない方に知ってもらうためのメッセージを追加しました。学校や職場に自分の病気を伝えたい。けれど、上手く伝えられるか心配。そんなときは、このおまけページを渡してみてください。持病を伝えるあなたは穏やかな人かもしれません。だからこそ、群発の強烈な痛みが伝わらない可能性があります。そんなときの押しの一手です。



身近な方から、「私は群発頭痛です」と伝えられた方へ

持病があると伝えられると、何をどう配慮すればよいのか困惑するかもしれません。はじめて耳にする病気であればなおさらです。

ぐんぱつづつう
群発頭痛の有病率は約0.4%*(250人に1人)と、ほかの頭痛にくらべて少なく、あまり知られていない病気です。しかし、あまりに強い痛みのため、日本では「三大激痛のひとつ」という表現をされ、海外でも激痛ランキングのトップに挙げられます。

「私、群発頭痛持ちなんです……」

そう話すその人は、今は穏やかな表情をしているかもしれません。

ところが、発作が起きると様子は一変します。頭にドリルを突っ込まれているような激痛に泣き叫び、いつものその人ではいられません。仕事や勉強ができる状態ではなくなってしまいます。命に直結する病気ではありませんが、生活の質を著しく損ない、あまりの痛さから、恐怖で気持ちが塞いでしまう人も少なくありません。眠ることで頭痛が誘発される場合があり、不眠になってしまう人も少なくありません。

群発頭痛は、現在の医療では完治せず、対処法も限られます。また、痛みが毎日のように起こる群発期(発作期)と、まったく頭痛が起こらない寛解期かんかいきを繰り返す病気です。

群発期に配慮いただくことで、その人は安心して皆さんと一緒に働いたり、勉強したりすることができます。慣れている人であれば、痛み止めの自己注射や点鼻薬によって、ほとんど普段と変わらず過ごすことができます。それでも、タイミングを誤ると激痛に襲われますし、病院の受診も必要なので、早退や休暇をとることがあります。どうか「ただの頭痛でしょ」と思わないでください。期間限定の配慮があるだけで、その人は安心して、痛みと付き合うことができます。

* 参考:一般社団法人 日本頭痛学会

群発頭痛の主な特徴

- ①激しい痛み(目をえぐられるような、絶叫する痛み。痛みのあまり壁に頭を打ち付けることも)
- ②現在の医療では完治しない
- ③1日のなかで何度も発作が起こる(1回あたりの発作の持続時間は15分～2時間程度と様々)
- ④数か月～数年の間隔で、群発頭痛になる(頭痛がある群発期と、頭痛が起きない寛解期を繰り返す)
- ⑤痛みを感じたら、すぐに薬(点鼻、自己注射)で対処する、あるいは医療用の純酸素を吸入する必要がある(一般の痛み止めは効かない)

確認いただけると安心です

群発頭痛持ちであると告げられたときは、下記のことを確認してみてください。

- ・病院を受診しているか
- ・適切な治療を受けているか(痛みへの対処法がわかっているか)

上記をクリアしていれば安心です。

一方、病院を受診していないとか、十分に対処できていないという場合は、産業医・校医と連携し、受診を勧めてあげてください。拙著『ある患者による群発頭痛の覚書』のp.18,27も参考になるかもしれません。

配慮・理解いただけると助かること

- ①群発期だけでも在宅勤務
- ②群発期の急な休みや早退、遅刻への理解
- ③柔軟な対応が難しい顧客対応、機械の操作、運転業務を担当している場合、群発期には業務を変える(痛みが強くなったとき、顧客との会話を突然打ち切るとは難しく、また機械操作や運転をしていては危険いため)
- ④病院を受診していない、あるいは適切な治療を受けていないようであれば、産業医や校医につなぐ

ある患者による群発頭痛の覚書

2026 年 4 月 日 発行

著 者 菅原侑子

発行所 コッコ文庫
<https://kokko-books.com>

装 丁
D T P コッコ文庫
製 本

© 菅原侑子 2026



ある患者による
群発頭痛の覚書

