

自分でステロイド減量を始めた方。松本医院を受診して完全にステロイドを止め完治目前。

「膠原病 多発性筋炎 完治まであと一歩！」

匿名希望 31歳

2016年4月16日

2016年4月、31歳。ステロイドを完全にやめてから4ヶ月。発症からこれまで長い6年間でした。ステロイドをやめることが目標でしたので、今の状態に本当に感謝です。おかげさまで日常生活に支障なく元気に過ごしています。手記は正直面倒でしたが、完治まであと少し！これまでの経験がどなたかの役に立てばと思って書きます。

<発症と入院>

様子がおかしくなり始めたのは2009年9月、25歳の秋。だるさ、せき、微熱からでした。仕事の合間を縫って無理に海外旅行に行ったので疲れが出たのだと思いましたが、2ヶ月たっても風邪のような症状が続きます。市販薬や病院で出された薬で騙し騙し過ごしていましたが、ふくらはぎの発疹、駅の階段での息切れ、全身が重い、1日中微熱がありだるいなど不調が続きました。これはさすがにおかしいと思い、11月に大学病院を受診することになりました。大学病院の内科では結局病名はつきませんでした。そうこうしているうちに12月になりましたが、気になっていた足の発疹を見てもらうために同じ病院内の皮膚科へ行ったところ、「膠原病かもしれない」と言われました。

「膠原病？大丈夫かなあ？」ととても不安になりましたが、結局詳しい検査をしないと診断できないとのこと。検査入院をすることになりました。会社へ報告するとき、迷惑かけて申し訳ないと思う一方で、「あー休める」と思う気持ちがあったのをよく覚えています。仕事のストレスから解放されたかったんだろうと思います。

そして筋力低下の症状もあったため神経内科を受診。その時のCPKは8052。筋生検、筋電図など一通りの検査を行い、「膠原病の多発性筋炎です。間質性肺炎もあります」と診断され1ヶ月半入院しました。入院中は本やネットで片っ端から病気のことを調べ、予後が悪い、筋力が低下すると日常生活にも支障が出る、一生治らない病気などと書かれており悲観的になっていきました。

「膠原病は一生付き合っていく病気です。」医者の言葉はほぼ間違いはないと思っていたので重たい宣告でしたが、あきらめの気持ちもありました。「風邪をこじらせたと思っていたけれど大変な病気になっちゃったなあ。仕事どうしよう？結婚できるかな？子供産めるかな？」と不安しか浮かんでできませんでした。その間、静岡の実家から名古屋まで母が数日おきに見舞いにきてくれたことは一番の支えでした。

<退院～通院>

1月末から自宅療養が始まり3月末で会社を退職。2010年4月に地元に戻りました。その時点でステロイドは20mg。検査結果を見ながら少しずつ減量してもらえましたが、CPKの基準値を超えると、悪い芽は早めに摘んでおくという主治医の考えのもと、また増量。そんなことを繰り返しながらでも表面的には問題なく日常生活を送っていましたが、体力はありませんでした。元気に過ごせる日もありましたが、外出する前から早く帰って休みたい。少し動くと疲れてすぐに横になりたい。休日は朝10時から昼まで寝る。昼を食べて午後2時～5時まで寝る。というように体がついていかずだるさや倦怠感がありました。ステロイドの副作用で顔がまん丸になり、ファンデーションでも隠し切れないニキビができたことも本当に嫌でした。たまに写真を撮ったり、久しぶりに友達に会った時に太ったねーなどと言われ自分の変化を嫌というほど感じていました。

だるさや筋力のなさは感じつつも、事務の仕事もして、ほぼ普通の生活で過ごせていたため、治療を始めて1～2年くらい経ったころから、「薬をやめたい！もしかしてやめられるのでは？」という気持ちが出てきました。それまでは月1回の受診時も主治医に薬を減らせるかどうかなんて聞けないただのおとなしい患者でしたが、思い切って聞いてみたところ、「ほんの一握りの患者さんはCPKが自然に基準値内になって薬も徐々に減らして完全にやめている。それで検査だけ受けに来ている人もいるよ。でも今のあなたの数値では難しいね」との返事。(当時先生のステロイド処方量は10～20mgでしたが、自己判断で5～10mgを行ったり来たりしていました。)いつも数値だけで判断されてなんだかずっと不満でしたが、その頃から処方されていた胃薬と骨粗鬆症の予防薬を飲むのをやめました。完全に自己判断でしたが必要ないと感じたのです。ステロイドはすぐにやめると危険なため、それからも少しずつ自己判断で減らしていきましたが、検査数値が悪いと不安になり増やしたりして(5～10mg)そんな生活を3年程続けました。

<完治への模索>

低空飛行を続けながらも、本当に治したい！と強く思った2015年8月頃。初めて「膠原病 完治」というキーワードでネット検索をしました。そして松本医院に辿りつきました。静岡から大阪へ通うことに躊躇しましたが、他の病

院とは先生の熱意が違うし遠隔治療がある。ここなら治せそうと思えたので、HPを印刷し「ここに行ってみよう！」と両親に相談。9月に初めて受診しました。通っていた大学病院は勇気を出して8月でやめると宣言していました。当時の主治医には次に通うところはまだはっきりとは決めてないと告げると「症状が悪くなったらどうするの？そんなに頑なにならなくても・・・」と言われましたがやめる決意は固かったです。受診前から自分でステロイドを減量し始めていたので当時熱がよく出ていました（今考えるとリバウンド症状）。当日も熱が高く寒気がして大阪に着くのがやっとなりで体力を使い切ったような感じでした。熱があったため看護師さんの計らいで順番まで診察室のベッドで休ませてもらえることになりました。毛布にくるまり松本先生と患者さんのやり取りをぼーっと聞きながら、やっぱり大阪の元気なおじちゃんて感じだなあ。なんて思っていました。「病気の原因はなんや？病気は誰が治す？」という質問が聞こえ、これはよく聞いて覚えなくては！と思いつつ頭がぼーっとして頭が働かなかったのを覚えています。自分の番が来てその質問はされたか忘れてしまいました。が、「リバウンドくるで〜。でも大丈夫、治るよ！何も心配いらない」と言ってもらえて本当にほっとしたことはよく覚えています。どんなリバウンドが来ても治すぞと決意しました。

受診して1週間後、血液検査の結果を聞くために電話するとリンパ球が4.0しかなかったのも先生にとっても驚かれました。「ひどい風邪でもひいたら死ぬかもしれない値。あんた医者に殺されかけたんや」と言われびっくりしました。自分では元気だと思っていたのですが体はボロボロになりかけていると再確認し、棺桶に片足つつこんでいる状態にぞっとしました。漢方での治療とは知っていたながら、初めは匂いと味がなかなか慣れなかった漢方も朝昼晩飲むのにも慣れました。漢方薬以外は自宅近くの鍼に通い、漢方風呂に入り、夜は出来るだけお灸をしました。3カ月は熱、だるさ、筋肉痛、猛烈な上半身のかゆみ、大量の寝汗がありました。あとは一旦しゃがむと手を地面について反動をつけないと立ち上がれない。ひざ下がコチコチ、パンパンにむくむ。ズボンを履くときに足が上がりにくい。というような症状がありました。また、ひどい風邪をひいたりもし、本当に症状が消える日がくるのかなと思った日もありました。その間、月に1回は通院し、薬がなくなると電話で依頼していました。そのたびに「ぜーんぶヘルペスや。何も心配いらん。いつでも電話かけてきていいで」と言ってくれる先生を信じて治療を続けようと思ってやってきました。ステロイドは順調に減らしていき12月に入り、かゆみと寝汗以外の症状も出なくなってきたので、完全にやめました。これ以上どんなリバウンドが来るのかと不安に思っていたのですが、2016年1月以降は特にありません。全身のひっかき傷、かゆみ、寝汗がたまにある以外は好調です。かゆみは甘いものを食べると強くなると鍼の先生にも言われており、本当にその通りなので体は正直です。食事はできるだけ気をつけていますが甘いものが大好きなのでたまには食べて息抜きもしています。

松本医院に出会うまで道のりは長かったですが、松本先生やスタッフの皆さま、そして文句ひとつ言わず支えてくれている家族のおかげで今があります。病気になったのはこれからの生き方を見直す必要があるからです。自分に心地よいことをする。ストレスをためない。なるべく体に負担をかけない食事をする。そして現代の医療についても深く考える機会になりました。医者のおっしゃることが絶対ではないということ。医者の話を鵜呑みにするのではなく、自分がされる治療をいろんな視点から考えて選ぶ主体的な姿勢も必要です。

治療中は思った以上に我慢も必要です。でも松本医院を見つけられた人、ここに通える人は本当に幸せです。金銭的にも体力的にも恵まれています。だからこそ自分が今松本医院で治療できる幸せをかみしめながら、これからの人生をどう生きていくか真剣に考えていきたいです。遠隔治療でも本当にお世話になりました。これからもなかなか通えない遠方の患者さんのためにもこれは続けていただけたらと思います。そして治療中、手記や先生やスタッフの方の言葉に励まされました。本当にありがとうございます！あと少しよろしく願います。

	基準値	2015/9/4	2015/10/3	2015/11/14	2015/12/12	2016/1/15	2016/2/19
CPK	30-172	1656	2954	2644	2978	815	373
血沈		45	45	30	18	3	15
抗Jo1抗体						陰性	
CRP	0.3以下	6.4	2.58	0.89	0.41	0.09	1.46
白血球	35~91	231	136	75	61	62	43
リンパ球	18~59	4.0	9.9	15	27	25	35
ステロイド量	受診前 5 mg	2.5mg	1.5 mg	1 mg	0 mg	0 mg	0 mg

	基準値	2016/3/18
CPK	30-172	274
血沈		6
抗Jo1抗体		
CRP	0.3以下	0.05
白血球	35~91	65
リンパ球	18~59	32.2
ステロイド量	受診前 5 mg	0 mg

