

「皮膚筋炎手記」 匿名希望 36歳

(皮膚筋炎は、英語で **dermato-myositis** といいます。)

2014年6月29日

治らない難病といわれる膠原病が本当は治るという真実でたくさんの方々が救われますよう手記に記します。

多発性筋炎…体の様々な筋肉が炎症を生じることにより、体のだるさや痛みを感じたり、筋肉の力が入りにくくなる病気で、自己免疫疾患と言われる病気。

皮膚筋炎…上記の症状に加えて、発疹を伴う場合、又は筋肉の炎症がなく発疹がある場合は、皮膚筋炎と言われるようです。

初期症状

- ・背中に激しい痒みのある紅斑が数個できる。
- ・頻繁にめまいがする。
- ・平らな場所によくつまづく。
- ・胸の間に紅斑が1個できる。

平成20年、背中に激しい痒みのある紅斑ができ、なかなか治らず、数が増えていくので、皮膚科を受診。飲み薬、塗り薬をもらい1度使うが変わらないのでやめる。その後も気になったが、痒みがなくなり放置する。なぜ紅斑ができたのか考える。その頃旦那が転職し、家をあける事が多くなり、家庭環境が変わってしまった事や職場でのストレスなどで、自分の性格が暗くなりストレスをためる性格になり始めたように感じる事を思いつく。その後更に、自分の体調が崩れ始める。危機感を感じ、自分がストレスに感じることを出来るだけ遠ざけ解決していく。少しずつ体調は回復したように思っていた。

平成22年、胸の間にも赤斑が出来、大学病院を受診。血液検査、皮膚を取り調べられ、深在性エリテマトーデスと言われる。更にその後、詳しい血液検査で多発性筋炎とも言われる。聞いた事もない病名にネットで調べるほどに不安は渦巻く。2人目の子供が生まれ、育児が忙しく生活に支障がなかったので通院し、血液検査で経過をみていく事にしてもらう。紅斑にステロイドの軟膏だけもらったが使用しても、又、変わりがないのでやめる。(この時まだステロイドのこわさは全くわかっていませんでした。)悪化したら入院という事だったが、授乳中だったので薬と入院以外の方法は何かないかと探す事にした。

平成 22 年、

CRP 0.363 (正常値 0.3 以下) 炎症や組織細胞の破壊度

CPK 1289 (正常値 30~172) 筋肉の炎症度

AST 54 (正常値 8~38) 肝細胞の破壊度

ALT 84 (正常値 4~43) 肝細胞の破壊度

平成 22 年 6 月、「免疫を高めると病気は勝手に治る」という本を見つけ、本に記載された病院へ鍼治療を受けに行く事にした。そして本に書かれた免疫を上げる内容を実践してみる。

・玄米食に変える→便秘が治り、頻繁におこり始めためまいがほとんどなくなる。疲労が少し緩和される。(玄米は免疫が高まり、解毒作用がある。)
・電子針を購入し毎日ツボを刺激する→CRP が下がっている事に手記を書きながら気がついた。(だいぶ後になるが、鍼で刺激をすると脳内モルヒネが分泌され、痛みを感じなくなるとネットで見た事があった。)しかしながら、CRP の数値が良くなった感じはなかった。私はまだこの頃、「免疫を高めると病気は治る」という事をほとんど理解していなかった。前向きに頑張ろうとする気持はあり、免疫を高めようとよく笑うようにしたが、心の中で不安は重く深かった。その不安が更に免疫を下げているとは思ったが、どうする事もできなかった。

鍼治療病院にて

	CRP	CPK	AST	ALT	リンパ球
H22 6月	—	—	44	63	32.0
大学病院にて					
7月	0.049	1190	—	—	—
8月	0.070	860	—	—	—
10月	0.139	1227	45	56	—

その後色々と探してみるものの、ビオチン療法、プロテインを飲んでみるが変化なく、そのうち忙しい毎日で検査にもなかなか行けず放置ぎみになる。

H23 9月 CPR0.135 CPK6225

後期症状

- ・全身が常に酷く疲労している。
- ・腕は上げる事がしんどく、着替え・家事など全てが困難。

- ・脚が重く歩くのさえ辛い。
- ・横になると何かにつかまらなると起き上がる事が出来ない。
- ・手の皮膚は常に乾燥している部分がある。
- ・紅斑（背中、胸の間）

忙しい生活の中、常に疲労感があり、知らず知らずにその度合いは酷く辛くなっていき、やらなければならない事だらけなのに体は言う事をきいてくれない。心はあれもこれもやらなければと自分を追い立てる。それに追い討ちをかけるように父親が重病になり入院。心も体も限界であった。自分の着替えさえ困難な状況であり、病院を受診。早く検査入院するよう言われ、父親の体調は回復し退院できたので、子供の事が心配でならないがあきらめて入院する事にした。

CPK6255 という数値はどういう状態にあるか気になり、ネットで調べてみたが参考になったのはトライアスロン（水泳、自転車ロードレース、長距離の 3 種目を連続して行う耐久競技）選手の競技後の CPK 数値が 10000 越えぐらいという事だけだった。その時の私は日常生活で毎日トライアスロンを半日しているような疲労状態のようだ。痛みがないのはとても救いであったが、家族にその辛さが理解してもらえてない事はむなしかった。

とうとう入院し、常にお守りのようにしていた「免疫を高めると病気は勝手に治る」という本も一緒に持っていった。ベッドにただ寝ていると子供の事が気がかりでならなかったが、体はとても楽であった。家事をする時、フライパンすら重くしんどかったので、看護師さんが笑顔で当たり前のように食事のお膳を持って来てくれ下げてくれるのはとてもありがたく、優しさに涙が出た。今まで悲しくとも辛くとも涙が出なかった事が多かった気がする。担当になった先生も看護師さん方も病室の方々も、皆優しく親切でとても心が温かくなった。血液検査、筋生検、筋電図、CT などの検査があり、ステロイド治療（プレドニン）について説明を受けた。副作用はあまりに多数であり、その副作用を抑える為に更に薬を飲まなければならない。ステロイドは途中でやめる事ができないなど。私はまだその時、薬は病気を治してくれるものだと思っていた。だからなぜ薬を飲んで、そんなに多くの病気になるのか不思議でならなかった。こんな多数の病気が増える薬は薬なのか…納得できない疑問ばかりである。

- ・なぜこの病気になるのか→原因不明で自己免疫病（白血球が筋肉を壊している）
- ・なぜ途中でステロイドはやめる事ができないのか→急にやめると危険だからと言われたがそんな薬恐すぎる。
- ・なぜ AST、ALT も高値になるのか→確かそれも自己免疫と言われたと思うが白血球（免疫）が強くて？狂って？自己を攻撃しているのならばなぜ筋肉と肝臓だけなのか。

・なぜ普通は痛みが伴うはずなのに自分には痛みがないのか→1割ぐらいそういう人がいるという事だったが、何の違いなのだろう？

先生から解答をもらっても心のモヤモヤは晴れなかった。けれど私の質問に対して嫌な顔もせず時間を作って長々と話を聞いてくれた気持ちにはとても感謝している。私がこの多発性筋炎の症状として困っている事は、体の疲労が激しい事と筋力の低下であった。痛みが伴っていたら、耐えられず治療を受け入れていたかもしれないが、痛みもなく多発性筋炎は治らないと言われるのに更に多数の病が増えるステロイド治療に首を縦に振る事ができなかった。体を薬で支配され、様々な病気になり最後は死んでしまうのか。とは言え治療せず筋力が低下し続け、いつの日か食べる事もできなくなり、呼吸もできなくなり死んでしまうのか…

治療を始めると2ヶ月はかかるという事で何より1日でも子供と離れているのは辛く心配すぎて退院したい思いばかり溢れる。病室の方々や子供の面倒を見てもらっている両親に早く治療をするよう何度も言われ、その気持ちは重々わかるのだけど、自分が死んだ後の子供達の事を思うと、どうしてもステロイド治療を受け入れる事ができなかった。もう後がなく、携帯で膠原病は治らないのか、完治した人はいないのかと幾度なり検索し、やっと松本医院のホームページにたどりついたのである。読めば読むほど信じられない事ばかり書いてあった。とりあえず、治療せずに退院したい思いを先生や看護師さんに話し納得してもらえたが、両親はとても怒り、理解してくれず、先生や看護師さんが納得させてくれ退院した。本当に先生にも看護師さん方にも感謝している。だが、必ず、受診するように言われる。

入院期間中

		CRP	CPK	AST	ALT	リンパ球	抗核抗体
H23	11/2	0.189	4113	133	231	20.6	40(倍)
	11/11	0.070	3684	129	233	24.7	—
	11/15	0.035	3786	130	220	29.8	—

退院し、時間が許す限り何時間も松本医院のHPを読み続けた。子供が寝てからも携帯で見ているので手に持ったまま寝てしまっていた事も多々あった(笑)。HPを読んですぐ納得できる状態ではなかった。西洋医学には重病で

死の淵にいた父親を2度も救ってもらったのである。ステロイドは受け入れられなかったものの私にとってそれまで西洋医学は父親の命の恩人なる存在である。自分にはズボラであるが、子供に対しては風邪を引けばすぐ病院へ連れて行き、必ず薬も言われた通りきちんと飲ませていた状態で

ある。

HP を読めば読むほど混乱していくばかりである。そして様々な情報がありすぎて何が正しいのかわからないような世界である。心の底で思う松本医院の HP に記されている事が嘘かもしれないと思う気持ちは多少あった。(先生、ごめんなさい。) 私のそれまでの漢方薬のイメージは「苦い、長期飲まないと効かない」であり、全く無知であった。漢方薬と西洋医学の薬の違いすら分からず、薬として全く同じ枠にいたのである。半信半疑のままではあるが、このままだ家にも治らないのだ。たくさんの患者の方々の手記を読み、姉に相談したら背中を押してくれ、行こうという決心が日ごとに強くなっていった。家族も反対はしなかった。しかし旦那や知人には近場の漢方の病院を探せばいいのではと言われた。難病で治らないといわれる病気である。治ると断言してくれる松本医院でなければならぬと思った。これほど松本医院へ出向くのを悩むのはお金の問題である。私は青森に住んでいる。病院代も結構かかるようだが、旅費を含むと多額である。姉に相談すると用立ててくれた。本当にいい姉である。感謝している。

松本医院へ電話をし、HP をよく読んできて下さいとの事で、鍼の予約もした。2 度ほど電話した気がするが院長先生とも話させて頂き、自分がその時悩んでいた事をズバリ言い当てられた。筋炎の手記がないので、リウマチの手記を読むように言われる。その後、重い体を動かし、松本医院へ向かう。体の疲労が激しく辛かった。病院へ着き、たくさんの方々の手記を読みながら漢方の匂いを感じる。名前を呼ばれ院長先生の顔を見た時、イメージとまるで違った。HP を読んでいると気難しい感じかと思いきやとてもかわいい感じのお顔でした。(可愛いという表現で申し訳ないです。) 色々話しかけてくれたと思うのですが、私は死ぬかもしれないという心の闇がとれず、あまり言葉が出てこなかった気がします。最後は笑顔で治ると言ってもらえたのに心に響かせる事ができませんでした。(先生、ごめんなさい。) その後予約しておいた鍼灸をしてもらい、女性の方が無口な私に明るく話してくれ、少しずつ体が温かくなっていくと心までほぐれていくのを感じました。笑顔が全くなかった私が少し笑顔になっていた気がします。

	CRP	CPK	AST	ALT	リンパ球	抗核抗体
H23 12 月	0.05 以下	5043	143	258	21.9	40(倍)
γG	21.0	(正常値	10.5~20.3)			
ZTT	15.4	(正常値	2.0~12.0)			
LDH	739	(正常値	121~245)			
クレアチニン	0.30	(正常値	0.47~0.79)			
IgE	16					

IgG 1768 (870~1700)
単純ヘルペス 194.4 (2.0 未満)
水痘ヘルペス 34.9 (2.0 未満)

・受診料

鍼灸代

漢方煎剤 2 週間分 (生薬 12 種類で調合)

肌荒れ用漢方煎剤

抗ウイルス錠剤 (ヘルペス) 2 週間分 (1 日 4 回 2 錠ずつ)

塗り薬 (2 種類)

漢方風呂 2 回分 (週 1 回)

もぐさ代 (家でのお灸)

合計 5 万円ぐらいであった。

(*補足* 初診医療費は、いろいろな検査や鍼灸治療があり高くなりますが、遠方の場合、二回目から遠隔治療となりお薬を送ってもらうだけですから高額にはなりません。特にヘルペス剤は高価であるにも関わらず、保険が使えないためよけいに高額になります。)

大阪から戻りあまりの疲労とこれが効かなかつたらと思うとこわくなり、すぐ煎じる事が出来なかった。数日後、飲むとあまりに苦くなかなか困難だったが、一度飲んだだけなのに、しばらく経つと体の奥から力が湧いてくるのが分かった。玄米を食べた時に似ているが、その何倍もの力が湧いてくる。漢方の凄さに正直驚く。それから毎日欠かさず漢方煎剤と、私の場合はストレスが原因なのでそれを抑える抗ウイルス剤を飲み、電子針と苦手なお灸 (1 箇所にも 10 個できるかどうか) を続ける。漢方風呂はお風呂から出ても、体がポカポカで疲労も減少し、家族も喜んでいて。体温が常に 36 度なかったが、36 度 8 分まで上がっている事が多くなり、漢方の凄さを身をもって証明させられていく。お薬は大阪へなかなか行けない為、毎月送ってもらっている。

近くの病院にて

		CRP	CPK	AST	ALT	リンパ球
H24	1 月	0.04	3684	132	180	28.0
	2 月	0.06	3252	81	141	25.3
	4 月	0.09	2103	53	62	20.1
	5 月	—	1428	40	48	27.3

	6月	—	1675	41	38	31.4
H25	4月	—	686	22	19	29.5
	7月	—	628	22	17	34.3

漢方治療を始めて5ヶ月順調にCPKが毎回落ち、AST、ALTも比例したように落ちていく。リンパ球が2月から4月にかけて、とても低くなっている。この時、私には多大なストレスがかかっていた。それでもCPKが落ち続けたのは抗ウイルス剤のおかげであったと思う。4月の血液検査の結果を見た時、必ず完治すると実感した。しかし多大なストレスのせいで私の心は壊れてしまった。今までストレスに耐えながら自分でステロイドホルモンを出し続け、膠原病という症状を作り上げたのに、更なるストレスに耐え過ぎて、自分で心を壊してしまった…。膠原病の症状の何十倍もの痛手であった。すぐ治るようなものではなかった。先生に言われた言葉が忘れられない…。お前は体も奪われ、心まで奪われるのか！！涙がとめどなく溢れた。

5月には重く疲労感ばかりの体は楽になり、無理をしなければ日常生活を普通に過ごせることができた。ありがたい事である。6月、もはや心の問題なのだと思い、ストレスになる事すべて避けはじめ、心にも体にも負担がかからない生活を始める。リンパ球が31.4まで上がる。CPKは5月より少しよかったが、原因は抗ウイルス剤、漢方風呂、電子針、お灸をやめてしまった時である。漢方煎剤だけだとまだCPKが高くなるので、抗ウイルス剤はストレスを強く感じた時だけ飲んでいく。この頃に胸の間にあった紅斑がきれいに消えていた。背中の中は消えたり、ストレスを感じたところに新たに出来たりと繰り返している感じであった。

平成25年、4月。CPK686、だいぶ時が経っての血液検査。CPKは3桁まで下がり、AST、ALT、LDH、クレアチニン、その時検査した項目全てCPK以外正常値まで落ちていた。凄い！！しかし心はまだのようである。リンパ球は29.5に下がっていた。

AST、ALT、肝臓の数値が高くなるのはなぜかとずっと気になっていたもので、院長先生に思い切って聞いた事があった。「8番目のヘルペスがくっついているからだ」という直球の返答をもらいとても驚いた。8番目！！？ヘルペスにまだ種類があるのか…。大学病院で肝臓も自己免疫だと説明された事を思い出す。謎は解けたのである。筋肉と肝臓にいるヘルペスと免疫の戦いがあり、筋肉と肝臓の炎症数値が高値だったのである。HPを色々読んでみると8種類のヘルペスがあると書いてあり、ネットで検索するとヒトヘルペスウイルス8カポジ肉腫と書いてあったが、それ以上追及してもよく分からずやめる事にした。

この頃、手のひらにたまに痒みのある湿疹がポツポツとできることがあった。アトピーの漢方を出される。IgGからIgEへとクラススイッチの

合図が出始めたのである。しかしアトピーの漢方をなかなか飲めず。(先生、ごめんなさい。) 悩む事が多くなると湿疹はでなくなってしまった。

平成 25 年、7 月。CPK628 リンパ球 34.3

抗ウイルス剤はほとんど飲んでおらず、漢方煎剤を何度か煎じ、薄めの漢方のみを飲んでいた。最低限に漢方に支えてもらっている状態であった為、CPK は少々下がったぐらいである。リンパ球は上がっていた。院長先生にいつも言われる言葉がある。「あきらめる。うけ入れる。いい顔するな。やんちゃになれ。」リンパ球が今まで一番上がっていた。あきらめ受け入れることが少しはできたのか…。それが出来た時、きっと私の本当の完治なのであろう。自分の心が原因で作った膠原病という症状は、心が苦しかったのに、それに耐えて耐えて現れてきた。自分の心の奥の声を抑え続けた結果の事だったのである。

今まで目立ったリバウンドは、治療を開始してまもなく 2 度ほど激しい腹痛が 10 分ぐらいあったぐらいである。食欲がなかった時に、1 度倒れた事があったが、元々赤血球の数値が低めだった為、食生活を正してからは大丈夫であったので、先生には話していませんでした。先生の指示通りすべての事を続けていけば、とうに血液検査の結果は正常値になっていたと思う。しかし、又、治療をやめれば筋炎の症状が出るであろう。以前、血液検査をしてから今に至り、まだ検査していない。(先生、本当に申し訳ないです。) その間、胸の間に又、紅斑ができてしまいました。「うけ入れる。あきらめる。」に近づけたかと思うと、又遠ざかってしまったり、まだそんな日々であります。手記を書く事によって、糸がからまっていたような脳と心は整理されていく。院長先生には厳しい口調で怒られた事も多々あった。弱っている時にはとても優しく話を聞いてくれて、(幾度となく子供の病の事で相談を聞いてもらいました) 迷惑をかけてしまう事もあったが、「又、困ったら電話すればいい」と何度も言ってくれました。心の奥がとても優しい先生である。無口な私の心を瞬時に言い当てる洞察力は鋭く、理解を示してくれる心に不安で乱れた私の心は落ち着き、免疫はとても上がる。先生に出会えた事は、心と脳と体のつながりの深さ、西洋医学の本質、免疫という大切な存在を教えてもらっただけではなかった。物事の捉え方、感じ方、価値観、育児、食生活、自然の大切さなど。全てにおいて変わりゆく心の変化がある。先生には命を与えてもらい、新たな人生に導いてもらったと思っている。毎日、心とあらゆる真実の勉強である。常識のように積み重ねられた事柄は全て正しい事ばかりではなかったのである。世の中は便利で進化し続ける社会を作り、求めるが、それは良い事ばかりではなかったのである。リスクを伴うことが多い事に気づく。西洋医学の薬は症状を一時抑え、免疫を抑える薬が多く、病気を治しているのではなく、更なる症状を生み出してしまうのである。漢方は、免疫を高めるヘルプをしてくれ症状を治してくれるのである。全く逆の治療方な

のである。免疫を抑える治療が多い西洋医学が世の中の主流であり、常識になってしまっている現状にむなしい気持ちでいっぱいである。たくさんの方々が免疫や漢方について理解を示した時、医療の世界も変わりゆくのではと思います。

手記、大変遅くなり本当に申し訳ありませんでした。心から本当に感謝しています。今後もどうか宜しくお願いします。いつの日かこの真実が常識になる日を願います。