

リウマチ発症 4 年後、松本医院を受診。  
ステロイドとストレスにより重いリバウンドに  
苦しんだ方の経過報告。

## 「リウマチ・ヘルペス治療経過」 佐座朱美 44 歳

2016 年 7 月 22 日

(幼児期)

アトピー性皮膚炎・喘息の診断を受ける。

(幼児期～小学生)

アトピー性皮膚炎と喘息治療のため、通院。ステロイド軟こう塗布・服薬・週一回注射 (内容不明)

(中学生～20代半ば)

定期的な通院・服薬・塗薬を中止。中学生頃には喘息の症状が出なくなる。20代半ば頃まで、酷い湿疹が続き、時々ステロイドを塗布して凌ぐ。

(20代半ば～30代半ば)

酷い湿疹は少なくなる。

### アレルギーそしてリウマチへ

<2008年9月～12月> (38歳)

9月に鼻詰まりが酷く、味覚・嗅覚がなくなり、また鼻の表面に触れるだけで激痛が走り出した為、耳鼻科を受診するもアレルギー性鼻炎と診断される。抗アレルギー内服薬・点鼻薬を処方されるが改善せず。夜間に喘息発作の様な症状が頻繁に起こり始める。また年末より両脇のひどい腫れと発作が続いた。あわせて手首関節の痛みと腫れが、数日ずつ両手に表れ始めた。振り返ればこれがリウマチの症状の始まりだった。

<2009年1月>

総合病院の内科・耳鼻科で検査するが、原因不明。膠原病ではないかと言わ

れるがはっきりした事は分からないまま、抗アレルギー薬・吸入薬の服用を始めるが症状は改善せず。(処方薬：ジロマック錠・ノイチーム・ムコダイン・キプレス・アドエア吸入薬)

<2009年5月>

リウマチ・アレルギー内科受診。検査結果は複数のアレルギー反応ありだった。そして想像もしていなかった結果も告げられた。「リウマチです。」血液検査により太鼓判を押すほどで早急な服薬開始が必要なため、1週間考えて再受診するように言われ帰宅した。数日後、アナフィラキシーショックでICUへ救急搬送される。

アレルギーの原因が分からなければ、リウマチ治療の為の薬を処方できないと医師より説明される。諸事情により検査入院が出来なかった為、医師の指示により日々摂取した食物、行動の記録をとり始める。また、発作を防ぐためにアドエア吸入薬・シングレア服薬を開始した。その後、あちこちの関節が痛む症状が表れ症状が継続するようになる。

<2009年9月>

アナフィラキシーショックを起こす。

<2009年12月>

アナフィラキシーショックで再度ICUへ救急搬送される。

<2010年1月～2011年3月>

リウマチ治療も出来ないまま、ステロイドの吸入と免疫抑制剤を服用し続けることに不安を覚え、自身の判断で服薬と受診を中止した。

<2011年3月>

継続するあちこちの関節痛に加え、右足の薬指にかなりの腫れと痛みが出始めた。再度アレルギー内科の受診を開始し、リンデロン(症状が酷い時のみ)とシングレア・アドエア吸入薬の服用を再開した。

<2011年4月>

左脚全体が肥大し皮膚が変質、熱を持つ。痛みで歩くのも、じっとしているのも辛かった。内科・皮膚科受診するも原因不明との診断を受けた。

<2011年5月>

右足の薬指・親指の炎症が悪化し、リウマトレックス(4錠/週)服用開始。痛みが激しい時はセレコックス+アシノンも服用した。激しい関節痛・筋肉痛が数時間～数日ごとに肩など体中を移動するように起こる。体の疼きで寝返り

や立ち上がりが困難になる。体中に蕁麻疹・痒みのない赤い湿疹も続いた。

<2011年9月>

右足の薬指・親指の炎症が更に悪化し、激しい痛みで歩行が辛くなる。それまでバス停まで3分で着くところを10分、15分かかるようになる。苦痛の為、外出時に杖をついたり、仕事に行けない時もあった。就寝時には薄いタオルが乗っているだけで、更に激しく痛んだ。リウマトレックス（5錠/週）へ増量。

<2011年11月>

後頭部右部の痛みが続き、首の旋回が出来なくなる。右足親指の腫れが少し軽くなるが、動かそうとしても親指はピクリともしなくなっていた。整形外科で腱が切れている、もしくは伸びきっている可能性があると言われるが、はっきりした事は分からなかった。

<2012年>

体中を移動して起こる関節の痛みと筋肉痛は、相変わらず続く。服薬の副作用で、肝機能の数値(?)が良くないと診断され、フォリアミン（2錠/週）が追加される。

<2013年3月>

落ち着いてきていた右足親指・薬指の炎症が再度起きる。リウマトレックス（6錠/週）へ増量。

<2013年5月>

右足に加え、左足親指関節の腫れと痛みが出始める。首の痛みで、横になると自力で頭を持ち上げられなくなる。

<2013年6月>（41歳）松本医院へ

松本医院受診。食前・食後の煎じ薬を開始。左耳下のリンパが数日腫れる。両足親指の腫れと首の痛みは変わらず。これまでも時々出ていた全身のあちこちの関節の腫れと、打撲（筋肉痛）の様な移動する痛み、肋骨の一点の痛みが続く。仕事でパソコンを打つために、左手で右腕を持ち上げて机に乗せないと挙げられないのに、数時間後には嘘のように痛みが消えるというように症状は一日の内に目まぐるしく変わった。

<2013年7月>

これまでもあちこちに軽い湿疹はでていたが、はっきりとした湿疹が上腕に出始め、ドーナツ状の凹凸のある紅斑が四肢に広がる。当初は特に痒みがなく

気づいたら広がっていたという感じだが、擦るとリンパ液が出て酸っぱい臭いがした。紅斑に続き、手の平・足の裏に皮の下にこもった水疱が広がり出し、皮が薄く剥がれ出した。1週間後には手の平・足の裏の表面にチカチカした感覚が常時続くようになった。更に水疱を覆っている皮が硬くなりだし、触れても直接触られている感覚がなく、手足が肥大していった。また唇の腫れた感じが2～3週間続き、時々ピリピリと感じた。

#### <2013年8月>

手足のチカチカ・ピリピリが酷くなり、手首・足首より上へと広がり出す。仕事でペンを持つのもキーボードを打つのもビリビリした刺激で困難になっていった。フローリングもピリピリ感の為歩き辛かったが、バスマットやタオル生地の上はビリビリと刺激が激しく歩けるものではなかった。膝上からつま先にかけて脚が肥大し、赤黒くなり皮膚が変質していく。うっ血しているような痛みと、脚の中を引っ掻き回されている様なひどい痛みが常に続くようになる。座っていても立っていても辛く、じっとしていることが出来ない為、立ったまま足踏みしながらデスクワークをしなくてはならなくなる。

唇の腫れぼったさが口内にも広がり、口の中がギスギスした（長時間アメを舐めた後の様な、水分を取られたような）感じになり、舌の裏に大きな口内炎が出来始める。当初は口内を火傷したかと思っていたが、日増しにギスギス感がひどくなり食べ物を喉まで送ることが出来なくなる。口内全体が真っ白、舌はツルツルになり出汁でも沁みる為、固形物を口にするのが困難になる。栄養補給のゼリーで空腹を満たしていたが糖分に刺激を感じるため、8月下旬にはほとんど食事が出来なくなる。ひと握りのご飯で白湯に近い粥を作り、かなりの時間をかけて流し込むようになる。

ヘルペスの症状と思われる体中の痛みはひどくなる一方で、横になると激痛で自力で頭をあげられなくなる。また足の指に1～1.5cmほどの巨大な水ぶくれが複数出来始める。この水ぶくれは朝にはなかったはずなのに、帰宅すると一気に巨大に成長していた。破れるといけないと針で刺して水だけ抜くつもりだったが、水が抜けた後は熟したトマトのようにグジュグジュと真っ赤な身が剥き出しになった。数個の水ぶくれも順番に破れ痛みはとても激しかった。

両脛と首は、痒みはなかったが少しかぶれた様に赤くシワシワになり、日に日にまるで殴られたみたいに赤紫へ変色、変質していった。体のあらゆる痛みや不快感で睡眠も取れなくなり仕事にも支障が出始めた為、8月末に退職をした。

#### <2013年9月>

退職後は数日ゆっくり過ごし体力を回復させよう、1～2ヶ月もすれば今の症状も落ち着くだろうと、今となればあまりに甘く考えていたなと思う。手足のピリピリ感→ビリビリ感・チカチカ感へ悪化。膝上からつま先までの激しい

浮腫みは四肢全体に広がり、真っ赤→赤黒に変色し、ある部分はまるで爬虫類のようなガバガバと硬い皮膚になった。足の裏やその他の部分は皮が薄く、少し物が触れたり摩擦があるとビクビクするほど痛むようになった。布団の上で体を起こしているのも辛く寝たきりの毎日が始まった。

目の周りの変色と変質は進み、リンパ液が流れだし止まらなくなった。またこの頃より体に感じる温度に異変があった。腹部～つま先はストーブを当てられているように熱くて堪らないのだが、首・肩辺りは凍えそうに寒気を感じるようになった。状態はどんどん悪化していき、ここから数ヶ月間、体に良くないとは分かっていたが熱さと脚の皮膚の下を掻き回されるような異常な痛みに耐えられず、肩にはフリースを掛け、脚にはアイスノンを当てて冷やし、タオルケット1枚で冬を越すことになった。

#### <2013年10月>

右目を動かすと目の中に丸い光が移動して見えるようになる。続いて左目にも同様の光が走り出す。焦点が合わなくなり文字を読みづらくなる。目に走る光は数か月間続くことになる。

週2～3回漢方風呂につかるだけで精一杯で洗髪はこまめに出来なかった。ある日、頭を洗っていると両手にごっそりと髪が抜け落ちた。頭頂部が少し薄くなっていたため、少しでも頭皮への負担を減らそうと腰まであった髪を短く切ったが、脱毛は止まらなかった。12月中旬には殆どの髪が抜け落ち、頭皮はぶよぶよと軟らかい皮膚になった。

胴体部については、湿疹はあるもののある程度普通の皮膚だったが、それ以外は人間の皮膚と思えない色・肌質だったし、布団に横たわって息をしているだけで精いっぱいだった。そのため実際にいつ頃どんな状態になったのかははっきり分からないが、ある日顔の産毛がまっ白になっていた。眉毛はほぼ抜けており、生えている数本はまっ白だった。その頃「白いまつ毛が数本」とメモを残しているが、黒い毛に白髪が混じっていたのか、白髪数本を残して全て抜け落ちていたのかは覚えていない。

熱を持ち、赤黒く浮腫み上がった膝から下の痒みがひどくなり掻きむしるため、一日に何度も大量のリンパ液と血でタオルがびしょびしょになる。毎日毎日、山盛りの皮膚を掻き集めるようになる。傷の痛みに加え、皮膚の下を掻き回されるような痛みと熱感、足全体がひどくうっ血した感じは本当に辛かった。

#### <2013年12月>

12月中旬、ズルズルとしていた膝から下は、痛みと熱感、皮膚がピリピリ・チカチカする感じと、うっ血した感じは変わらないものの皮膚が少しずつ乾燥し始め、流れ出る液の量が減っていった。足裏のピリピリ感でバスマットの上に立つのは、まだ辛かった。太腿から膝、腕は皮膚が硬く（もしかしたら象の皮はこんな感じかなと思ったほど）、見た目はじゃばらホースのようで赤紫もし

くは赤黒いままだった。

8月から口内の痛みで歯磨きもろくに出来ず、口をすすぐこともままならなかった。歯茎が下がり、虫歯が続いたが歯科での治療は痛みで口が開けられず思うように進まなかった。内頬のただれがほんの少し改善してきた為、低刺激のマウスウォッシュ液で（激しく沁みたが）口をすすぎ始めた。舌はまだ真っ白でつるつるのまま、口内炎は残っていた。

ひと握りの髪を残して禿げた頭にタンポポの綿毛のような白い産毛が見え始めた。黒髪でないことが気になったが、生え始めだけ白いのかもと思い、ひとまず髪が生えてきたことが嬉しかった。顔のただれは随分と軽くなったが、顔全体に酔っぱらっているような赤みがあった。

ある日鏡に映る顔に違和感を覚えた。口角を上げているつもりでも表情が全く変わらなくなっていることに気付いた。約4ヵ月間、口内のただれとひどい口内炎で食べ物を噛むことも、話したり笑ったりと顔の筋肉を使っていなかった為だと思う。これまでもショックと不安の連続だったが、この時も怖さや不安でいっぱいになった。しばらくして布団の中で毎日、口を大きくあけて「あ・い・う・え・お」と声を出す練習を始めた。

松本医院で治療開始して1ヶ月後からの5ヵ月間、激しい痛みや痒みそして不安と恐怖で、一日を通してほとんど睡眠を取れない状態が続いていた。本当に身体が辛かったのはもちろん、精神的にも正常な状態にいる事は出来なかった。絶対に治るんだと信じていても、リバウンドでこれからどんな症状が出てくるのか、それがいつまで続くのか、怖くて怖くてたまらなかった。

働くこともできずにただ横になっている、それに加えて苦痛に泣き続ける私の姿に家族が胸を痛めている事が耐え難かった。少しずつ日中起き上がっている時間が増えてきた。

#### <2014月1月>

数年前から悪化したり軽くなったりしていた（症状が治まったことはない）肋骨あたりの打ち身の様な痛みが再度悪化する。息を吸うだけで痛む。何でもいから以前の生活に戻るために自分は何かをしていると感じたかった。人に会えるような心境ではなかったが、家の周りからウォーキングを始めた。肌とは思えない皮膚や禿げた頭が辛くて悲しくて、目以外は誰にも見られたくなくて、マスクにニット帽にフードを被って歩いた。

#### <2014年2月～4月>

8月から赤黒く爬虫類のような皮膚だった首の湿疹が、ずい分軽く赤黒さも薄くなってきた。目の周りのリンパ液は出なくなったが、まだ赤黒くぷつぷつと赤い湿疹が出て、酷くなったり軽くなったりを繰り返した。両頬の皮膚もやわらかくなり色も肌色に戻ってきたため安心していましたが、急に両頬とあごに連なった大きな濃い茶のシミ（色素沈着）が現れた。遠くから見るとまるで顔に

地図を描いているみたいで気分が沈んだ。

両脚の膝上から足の甲まで、まだ皮膚は硬く触れても直接触られている感覚はしなかった。夜中はほぼ足を掻いて眠れなかった。ただリンパ液はほとんど出なくなった為、数か月前とは比べ物にならないほど楽になったが、心身ともに負担はあり。

松本医院を受診するまで、数年間腫れ上がり炎症が続いていた右足親指の関節は、左足と同じくらいに小さくなっていた。親指を動かそうとしてもピクリともせず、関節は固まっているため踏み込んだりは出来ないが、足裏全体をつけて立てるようになっていた。

<2014年4月～6月>

首と後頭部に痛みが続いた。

<2014年7月>

身体のあちこちに蚊に食われたような丸い蕁麻疹が時々出る。

<2015年2月～2015年6月>

変質した体の皮膚はまだ変質しているところが多い。腰から下に紅斑があちこち出る。左手親指の付け根に4日間ほど炎症がおこる。右肩の関節の痛み、周辺の筋肉痛が1週間ほど続く。右足親指の付け根（関節）が、酷く腫れ痛むのを1週間ほど繰り返す。身体のあちこちの痛み（関節痛・筋肉痛）を繰り返す。

<2016年7月>

松本先生に初めてお会いしてから3年が経過。3年前と比べて、数年間ずっと炎症で腫れ上がっていた両足親指・薬指の関節は、曲がっていたり固まってはいるものの腫れは引いてきている。それから、踏み込んだりつま先立ちは出来ないけれど、足の裏全体を地面につけて立てるようになった。全く動かなかった両足親指も、指先の方だけだけれど少し動かせるようになった。

ヘルペスウイルスによる関節や筋肉の移動する痛みは、常時ではなく、少し無理をした後などに起こる。逆に痛みが出て初めて、自分がストレスを感じていたんだと気づくこともある。

ステロイド離脱のリバウンドで抜け落ちて真っ白になった体中の毛のうち、まつ毛はほぼ黒く戻り、髪の毛は半分近く黒い髪になった。その他の毛はまだ白いままだが、数年後には元に戻るだろう。酷くただれて赤黒くガバガバに変質した四肢の皮膚は、まだ元に戻るには程遠い状態で、毎日掻いて皮が剥げ、また掻いて・・・を繰り返している。顔の皮膚はやわらかい元通りの皮膚に戻ったものの、両頬とあごにつらなっただきな色素沈着は残ったままで、これはやっぱり辛い。

この1～2週間、体のあちこちが痒くて軽い湿疹が出ている。ここ数日は熱もないのに異常に寒さを感じる日が続いている。もしかしたら2度目のリバウンド症状かなと少し不安なので、次回、薬をお願いする際に先生に聞いてみようと思っている。

リバウンドの時期は本当に耐え難いものだった。ただ、まさかこんなに激しい症状が出るとは全く想像していなかった。あの時期を思い出すと今でも涙が出るが、ステロイドを使い続けた結果、自分にストレスをかけ続けた結果だ。もう2度とあのような思いはしたくない。

「必ず治る」と信じているし、実際にいま自分の足で立って歩いていることが本当に嬉しく、それがまた治療を続けていく励みになっている。

長文で読み辛い経過報告ですが、最後まで読んで頂きありがとうございました。少しでもこの手記が役にたてば嬉しく思います。

そして松本先生、これからも宜しくお願いします。

	2013.6.7	2014.2.18	2014.9.6	2015.7.11	2016.1.30
抗核抗体	80 倍	80 倍	80 倍		80 倍
MMP3	72.0	43.6		72.6	64.9
RF	37	11		20	
CRP	0.06	0.05 以下	0.06	0.14	0.05 以下
血沈	25	10	11	16	11
ACTH	2.6	19.5			
リンパ球	12.5	14.1	24.7	20.4	16
IgE	145	258	159	279	549
VZV	6.8	8.3			6.6
HSV			0.2		

	2016.6.4
抗核抗体	40 倍
MMP3	36.5
RF	49
CRP	0.09
血沈	14
リンパ球	20.9
EBV	4.9