20 年に及ぶ体調の変化と、大学病院で感じた矛盾、
家族間の葛藤について書かれた手記。

「SLE はヘルペスが原因でした
（全身性エリテマトーデス手記）」　匿名希望
46 歳

2016 年 3 月 25 日

松本院長をはじめ、病院スタッフの皆様、いつも有難うございます。お世話になっております。私は、松本医院に辿り着くまで、とても時間がかかりました。以下に松本医院にかかるまでの経過を記します。

１８歳（１９８８年）　病気の前触れ

全身に蕁麻疹が出て、高熱が出ました。昔ながらの診療所で診てもらいましたが、原因ははっきり分からず、環境の変化が原因かもしれないないということで、痒み止めを処方され帰宅しました。その後は時々、全身ではないものの蕁麻疹が出るようになり（特に疲れた時や生理の時）、引っ掻いた時にミミズ腫れが出るアレルギー体質になってしまいました。今思えばヘルペスウイルスと免疫の戦いによる症状だったのです。平常時の心拍数も９０台でこれも炎症によるものだと知りました。
母は厳しくインスタント類は食べたらダメでしたし、貧しかったので外食をした覚えもありませんので、私がこの病気になった原因は“食”ではなく“心”の方（ストレス）だと考えています。人には他人に話せる悩み、話せない悩みがあると思いますが、言える範囲でお話しますと、両親の離婚、母親の再婚、転校、母との確執といったところでしょうか。

２０代前半～後半　若かった故に

母には、服飾系の専門学校に行きたいと中学の時から相談していたのですが、「そんなお金はない」と言われ、そのための資金を得る事を目標に就職しました。貧血気味で、頭痛、生理痛が酷かったですが、薬は飲まないようにしていました。また、疲れやすくもあったのですが、寝たら回復していたので、気にはなりませんでした。
そして、専門学校に行くことができましたが、通い出して１年目の終わり頃、

体調が悪くなり、２年目の通学を断念してしまいました。この頃、耳の後ろ辺りに脈打つ頭痛があり、眼の奥や顎まで痛む時もありました。ある時、頭痛がして髪の毛を触るだけでも痛かったので、脳神経外科にかかり検査をしてもらいましたが、原因はわかりませんでした。１年程休んだ後、夜間の部に入り直したのですが、今度は資金が足りなくなったので、仕事をしながら通学することになりました。そして、何とか卒業はできました。

その間、親に反対されながら通っていたので、喧嘩も絶えず、家には居たくないと思い、外へ逃げるようになりました。友達の家に泊まって遊び、寝ずに仕事へ行ったり、仕事の後、専門学校へ行き、帰宅後、夜中に課題をこなす等、若かったとは言え、体に悪い事をしていました。

食事もインスタント食品を食べさせてもらえなかった反動で、自分で買えるようになってからは、（夜起きている事が多かったので）夜食にそういった物を食べたり、外食を多くするようになっていきました。生活習慣もなっておらず、知らないうちに、自分で病気になるよう仕向けていました。

３０歳（２０００年）　病院との考え方の相違

仕事に就くも、こなすので精一杯でした。休日に遊びに行った次の日は寝込む状態になり、循環器内科を受診してみましたが、原因はわかりませんでした。仕事先の人が、私の汗のかき方や、体力の落ち方等の症状を見て、「甲状腺ホルモンを測ってもらうといいよ」と教えてくれました。早速病院に行き検査を受けた結果、甲状腺機能亢進症（バセドー病）でした。甲状腺機能亢進症で処方されるメルカゾールは、本来６錠から始めて、機能亢進消失後は服用量を減らすのが一般的なのですが、私は医師の説明不足もあり１ヶ月６錠のまま飲み続けてしまいました。そのため、甲状腺機能低下症という甲状腺機能亢進症と正反対の状態になり大変でした。

この頃から関節の痛みを感じ始めました。先生に理由を聞いてみましたが、返って来た答えに納得できなかったので、甲状腺治療で有名な某病院に転医しました。薬物治療に変わりはないのですが、これでやっと楽になると期待しましたが、そうはいきませんでした。というのは、薬の量が減り甲状腺の症状も改善されているのに、関節の痛みや元々あった筋肉の痛みは増してくるのです。先生にも尋ねましたが、「あなたが言われている症状は検査の値には出ていない」の一点張りで、他の先生も同じで検査表だけ見て話をするのでした。

もう一つ、寛解に対する病院と私の考え方の相違がありました。医師の説明によると、甲状腺機能亢進症は心拍数が高くなり、心臓に負担がかかる。それを抑えるための治療の一つにアイソトープ治療があるが、結果はやってみないとわからない。もし甲状腺機能が低下して、甲状腺ホルモンが出なくなっても、薬でホルモンを補充できる。その薬を一生飲み続ける事になるが、今飲んでいるメルカゾールよりも副作用が少なく安心だというのです。私は「一生薬を飲む事になっても、心臓に負担がかかる亢進症より低下症の方がマシだろ？」と言われている気がして、その治療を受けませんでした。

４０歳（２０１０年）　大学病院という所

筋肉や骨、体中が痛く、仕事も１日持たなくなり、勤務時間や勤務日数を減らしてもらいました。大学病院で診てもらうと、抗核抗体は８０倍でしたが、病名は付きませんでした。ほっとしたものの、原因は不明なままだったので、私は今の症状を伝え、「健康な人と同じとはいかないまでも、せめて仕事がこなせるぐらいになりませんか？」と聞こうと話し始めると、先生は「無理、無理、無理、無理・・・」と途中で遮られました。私は、何が無理なんだろう？先生は「そんなん治らんし、よう治さん」と言ってはるわーと解釈しました。この時点でこの病院で治すつもりはありませんでしたが、ステロイド療法について聞いてみました。先生は「この値やったらステロイド療法はしなくても良いけど、あなたがしたいならしても良いけど、どうします？」と言われました。私は「今すぐしなくてもいいのだったら、このまま様子を見て、また検査してからでもいいですか？」と聞くと、先生は「あのねえ、ここは気軽に来たりやめたりする所じゃないんよ。治療するのだったら１年は来ること、どうする？」と言われました。私は「やめときます」と返事しました。そっか、データが１年分要るんだと解釈しました。リウマチ以外の難病治療にも力を入れていると謳っているのに・・・。ここで分かった事は、自分の病気は治せないという事と、治療がステロイドになるということでした。

仕事の方では段々と出来ない事が多くなり、会社の健康診断でもひっかかり、上司に「体の事で心あたりはある？」と念を押されたので、病名はついていないものの、甲状腺の事も合わせて話をしました。それから少し配慮してもらったのですが、私の部署は４人で、実質他の人に負担がかかってしまうので、結局辞めてしまいました。

４２歳（２０１２年）　仕事に復帰するための薬のはずが・・・

甲状腺の病院には行かず、薬も最低限の１錠だけ飲み、検査だけ受けようと両方診てもらえる病院を探して見つけました。そして、全身性エリテマトーデスという病名が付き、ステロイド（プレドニゾン）を飲み始めました。飲むと決めたのは、苦痛から解放され、仕事に戻りたかったからですが、もう一つ理由があります。まだ病名もついていない状態で、仕事を辞め、家で休んでいる時も既に鬱の弟が常に家にいました。２人して家で居るとなると、母親がストレスを感じている事が分かりました。どちらかというと私の方にそれをぶつけ易かったのだと思います。私も母親の顔色を窺うところがあるので、体は休めましたが、気が休まりませんでした。薬嫌いでステロイドは良くないとわかっていたので、私さえ我慢して飲めば解決すると思っていました。飲むと数日で体が痛くなくなり、動けるようになりました。“ハイ”になって寝なくても元気だったりしたので、麻薬と一緒だと飲んでわかりました。合法的な麻薬です！

飲み続けて３ヶ月程経った頃、足先に痛みが出るようになりました。先生には「ステロイドのせいでは？」と言えず、症状だけ伝えると、脱髄が起きていないか調べるため、近畿大学附属病院へ行くことになりました。結果は軽度の

運動神経伝達不良で、治療はどこでも一緒だというので、今行っているところで治療する事をお伝えし、帰宅しました。確かに鈍い間隔もありましたが、肝心の痛みに関しては不明なままでした。病院に行く度、薬が増えていきました。メルカゾール（甲状腺)、プレドニゾン（副腎皮質ホルモン)、テノーミン（頻脈改善)、足の痛みにリリカ、メチコバール、ヒドキサール、貧血にはフォリアミン、胃薬はオメプラール、セルベックス、全部は飲みませんでしたが・・・。この頃には、お医者さんが薬屋さんにしか見えませんでした。先生はステロイドを処方する時、「人は元々副腎皮質ホルモンが０．５ｍｇ毎日出ているので、１５ｍｇは安心して飲める量だ」と言われましたが、私の心の声は（自然のホルモンと人口のホルモンとでは全く違いますよね)。あと、胸にしこりみたいなものがあり、痛かったので乳腺外科を受診し、「乳腺に石灰化が起こっている」と言われましたが、これはステロイドを止めたら無くなりました。

４３歳（２０１３年）　松本医院に出会ったのは、この年の終わりでした

プレドニンを飲んで１年経った頃、足の痛みが激痛に変わってきました。このまま飲んでいてもいけないと減らしながら他の方法を探していました。病気を治したいと思って、“どこの病院がいいのかな？”という探し方を止めて、“病気はなぜなるのだろう、知りたい”と思って、調べ始めた時、辿り着いたのが松本医院でした。

私は早速ホームページを拝見させていただきました。内容は難しかったのですが、これまでの経験から先生の治療方針は理解出来ました。あとはサッと目を通し、家族同伴という事だけ守り、見切り発車で病院に向かっていました。どんな事を言われるのかとワクワクしていました。今まで行った病院とは違う雰囲気、他の先生とは違う松本先生を見て、さらにワクワクしていました。おっしゃる事も他と違ってしました。鍼灸も未経験でしたので、初日はすごく疲れましたが、気持ちは充実していました。帰宅してからも「病気を治すのは自分の免疫や！」と先生が言われていた事を思い返しました。

４４歳（２０１４年）　治療開始１年目で起きた事

抗ヘルペス剤１０錠、漢方煎じ薬、漢方風呂、鍼灸で治療を開始しました。通院時やホームページで手記を読ませてもらう度に、後悔と反省の日々です。不安になり、先生に「今の症状が酷くなったらリウマチになるのですか？」と質問すると「アホ！エリテマトーデスの方が酷いんや」と私は「えー！そうなんですか？」とショックを受けました。鍼灸の先生は、蕁麻疹は疲れた時に出ると思っていた私に「ホッとした時に出ませんか？」と聞かれました。私は「あっ！そうだ、確かに気を張っている時は出ず、外から帰宅し、リラックスした時に出ていたことを思い出しました。交感神経、副交感神経の働き、免疫も含め、基礎的な事もわかっていませんでした。エリテマトーデスの人の手記は少ないのですが、ヘルペスが原因である事は一緒なので、症状が似ている人の手記から読ませてもらいました。症状と言えば全身の関節が痛みます。部位によ

って痛み方も違います。痺れ、ピリピリ、鈍痛があり、特に困るのは激痛です。私の場合は、足です。何もしていないのに捻挫をしたような感じになり、指は突き指をしているような、足裏は硬い物や鋭い物を踏んだような激痛があります（時々）。重い物をずっと持ち続けたり、腕立て伏せやスクワットをすると筋肉が痛くなるのは普通ですが、軽い作業でも痛くなってしまうので、悪循環です。痛みの感じ方を伝えるのは難しいですね。あとはアトピーというよりも、赤い斑点が体中に出て痒いのと、顔は太陽に当たると赤くなり腫れるのが特徴です。私は最初太陽光アレルギーと思っていました。

ステロイド服用前	服用後（２０１２）	松本医院で治療（２０１４）
リンパ球	３０．６	１１．０	２４
MMP-3	３９．１	７９．７	１８．６

リンパ球は、ステロイドを服用して３カ月であっと言う間に落ちるのに、上がるのは思うようにはなりません。でも着実に上がってきております。リバウンドと言えば、今までできた事がなかったのに手のひらに水疱が出て痒かったりチクチク痛むくらいでした。抗ヘルペス剤を飲んで８カ月程経った頃、あれ？何か手の関節の痛みがかなり和らいでいる！疲れるのは相変わらずなのですが、動けるようになってきている！と思いました。最初に気づいた症状だったので、嬉しかったです。これに気をよくした私は薬をできるだけ飲まないようにしてきた癖が出てしまい、「８錠に減らしたい」と若い方の先生に願い出た所、「それで大丈夫でしたら、いいですよ」と言ってもらえたので、これでいってみようと思いました。疲れましたが、これくらいは何とかいけると続行しました。

４５歳（２０１５年）　治療開始２年目で起きた事

この年の２月に親知らずを抜く事になりました。５年程前に診てもらった時、「虫歯になっているのと噛み合わせが悪いので抜く方が良い」と言われましたが、痛くないし私は温存派だったので抜きませんでした。昨年末、歯が痛く寝られなかったので、病院に行きました。親知らずが隣の歯の神経を横から突いていました。こんなに親知らずが伸びるなんて・・・。先生もいくら無口と言っても、肝心な“歯が斜めに生えていること”は、言っといてくださいよー（心の声）。親知らずの根と顎の神経が近いので医大で抜く事になりました。抜歯に伴う危険性と１時間かかるという説明と、現在の病気と飲んでいる薬を聞かれ、「抗ヘルペス剤」と言うと、先生は「怖い薬を飲んでるよー」とニヤリと不敵な笑みを浮かべました。私が「怖い？？」と言葉を漏らすと先生は、「脳・・・何とか・・・」と話し始めたが、副作用の事を言われていたのだろうか？しかし私は現に良くなってきていますし、松本先生の方を信じていましたので聞かず、薬は飲み続けました。抜歯は無事終わりました。次の日は熱が出て、その後疲れが酷くなり、この年は２回ほど高熱が出ました。松本先生に症状を言うと「１２錠飲み」と言われました。私は一旦８錠にしたので抵抗があったのですが、何回も言ってくださり、私も今まで痛くなった事のない箇所（背中、脇

腹、肩甲骨、鎖骨）が痛かったので（ヘルペスが移動しているのかな？）飲みました。８錠と１２錠では全然違いました。これらの症状が治まってきたのです。元々あった心臓辺りの痛みも取れてきました。抗ヘルペス剤を処方して下さる松本先生に感謝いたします。もう一つ、私は昔から生理痛が酷く、いつも以上に体が痛くて立っても座っても辛いのです。しかたないのですが、周期が短く、前倒しになってくるので、月２回ある時はもう大変です。親知らず抜歯後、体調が悪い時も含め、薬を送ってもらい、とても助かり他の病院とは違う配慮にしみじみ感謝です。

４６歳（２０１６年）　松本医院を知って

ここで私以外の人の病気を少し書かせて頂きます。父は大腸憩室出血で年に２、３回入退院を繰り返します（輸血もあり）。先生によって「原因は、ハッキリわからない」とか「老化が原因」と言われ、父も納得しています。父を観察していると辛い物、肉、揚げ物大好きで、極めつけの早食いが腸に負担をかけているのではないかと思います。父はそれを認めたくないのです。ヘルペス持ちで口唇に出たり、三叉神経で戦いが起こり顎が痛むとき、歯医者に行って、リリカを処方してもらい帰ってきます。（きつい薬を歯医者で処方するのにはビックリです。）高血圧、糖尿病予備軍でもあり、薬を減らせるよう母と食事に気をつけていて調子が良かったのに、隠れて食べていた父と、１度数値が跳ね上がっただけで「薬を飲まなくてはいけない」という先生のせいで、また薬漬けに戻りました。父は病気と向き合っておりません。

母もヘルペス持ちで鼻の中に出たり、疲れ易い体質でメニエールになり、これも原因が分からず、酔い止めのような薬を処方され、あとは慣れるしかないとの事でした。慣れるしかないとはどういうこと？それしか方法はないのかとその時は思いました。神経を使うと目が痛いと言い、眼科に行っても異常なしで点眼薬を処方されたが効かないと言っていました。昔怪我をした手首が痛いと訴える事がしばしばあり、母は後遺症と思っているが、私はこれらを含めヘルペスだと思っています。現に私が３０歳の頃からムチ打ちの痛みが何年も続いてきたのですが、最近になって関節の痛みや頭痛が和らぐとともに軽減されてきています。母に松本医院を勧めていますが、「私はいい」が口癖です。女性特有の家族優先の考え方です。

弟は腰痛で働けなくなりました。鬱になり、昼夜逆の不規則な生活や偏食があり、インスタント食もよく食べます。タバコ、コーヒー１０杯＋アイスコーヒー（冬でも飲む）。靴下は基本履かず（体の冷えは大丈夫なのか？と心配になる）、運動はしていなかったが、私と両親が病気になったり、その事で話す事が多くなり、それを聞いて“まずい”と思ったのか運動を始めるが、何もしていなかったので、あちこち痛めたり、怪我をしています。今まで病気をしてこなかったので、ピンとこず、この生活を続けたら病気になる可能性大になってしまします。

私の知り合いが、食べたいがために、血圧や糖尿の薬を飲んでいるという話を聞きました。これで安心して食べられると薬に絶大なる信頼を置いているの

です。病院を逆に利用するとは色々な考え方もあるのだとビックリです。ここまで信頼をしてなくても、どういう時に薬を飲んでしまうのかという事情を考えると、仕事をして家族を支えている人、子供を最優先にしている人、痛みや苦しさと戦っている人です。私もその一人でした。ステロイドを飲んだ経験と松本医院を知った私はもう一度ステロイドに戻るかと聞かれたら、絶対に嫌ですし、家族や友人やそのまた知り合いが病気になったら松本医院に行って欲しいし、治療を受けて欲しいです。

最近では首、背中、お腹、太股が痒くなってきました。何だか懐かしい症状で、これはリバウンドというより、昔、最初の発症時の蕁麻疹に戻ってきた感じ、私はクラススイッチではと思っています。筋肉の方はまだ炎症があるようですが、足の方も先生は、「治るのが最後の方になる」とおっしゃったので、まるで最強ボスな感じです。それにはまだ抗ヘルペス剤が１６錠でも２０錠でも必要だと思っているのですが、まだ昔からある母の顔色を窺う癖が抜けておらず言い出せません。母親は本当は愛情深い人です。私が病気になった事でお互い落ち着いて話すことができるようになり、協力してもらっています。自分の味方は両親しかいないというくらい感謝しています。そのきっかけが病気でしたが、治してくださっている松本先生にはさらに感謝いたします。

	2013.11.30	2014.2.7	2014.7.8	2014.11.7	2015.4.28	2015.11.4	2016.1.13
CRP	0.05 以下	0.05 以下	0.05	0.05	0.05	0.05	0.05
血沈	5	5	4	5	2	6	3
抗核抗体	80 倍						80
抗 dsDNA	1 以下						
VZV	31.4	34.6	32.5	30.7	31.6	45.3	44.5
リンパ球	13.2	18.8	20.2	21.3	21	23	24