

だるくて力が入らない なぜ?

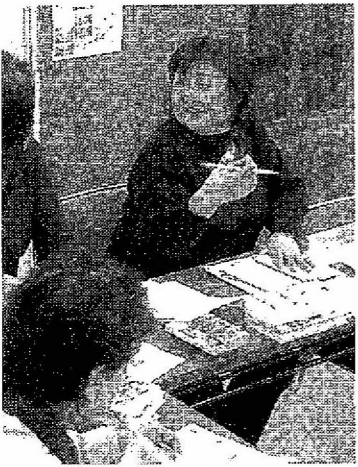
自分のペース①

難病

ゆっくりに、ゆっくりに。疲れたら、途中で少し休んで。東京都文京区の主婦、石川好子さん(58)は仮名IIは自宅から20分ほどかけて歩いて東京厚生年金病院(新宿区)に通う。10年前、多発性筋炎と診断された。全身の筋肉が炎症を起し、筋力が低下する病気で、病状はよくなったり悪くなったりで、病院までの長い坂道を歩くのは、何日もあったが、こまめに休んで感じる日も、何日もあった。夫(60)と中学生の息子、義母の4人家族。家事やパートに忙しく通っていた。最初は全身のかゆみだった。腕や脚、背中に赤い発疹ができた。同病院の皮膚科を受診すると、「ステロイドによるじんましんでしょ」と、塗り薬と飲み薬を出された。だが、よくなる。夜になるとかゆみがひどくなり、眠れないこともあった。そのうちに、体がだるくなってきた。朝起きて、布団を上げる。「すごい重いな。疲れているのかしら」。力が入らず、スパーで以前はひよこを持ってた5kgの米の袋が持ち上がらない。2階にある物干し場に洗濯物を持っていくたびに、「どうしてこんなに重いんだろ」。パートから帰ると、いったん座ると、家事をしようと動き出すまで、とんとんおっくうになった。

「気持ちよかったのかしら。年なのかな」かゆみも続き、そのまま皮膚科に通っていたが、ふと、数年前に受けた区の健康診断で再検査となり、「間質性肺炎の疑い」と言われていたのを思い出した。特に症状がないのでそのままになっていたことや、全身のだるさについて、医師に相談した。「もしかしたら膠原病の多発性筋炎か皮膚筋炎かもしれません。内科で調べましょう」。膠原病という言葉は知っていたが、どんな病気かわからなかったし、「筋炎」というのは初めて聞く病名だった。内科で様々な検査をした。しかし、血液検査では特有の抗体がはっきり表れないなど、診断がつかなかった。ほかの病名も疑われ、循環器科や整形外科の診察も受けたが、原因はわからなかった。

その間にも、筋力は弱っていった。走ろうと思っても、太ももに力が入らない。布団から頭を上げるのも難しくなっていた。初診から1年ほどたった98年6月、血液検査で、膠原病を示す数値が表れた。改めて、検査入院することになった。(朴善順)



15年ほど前から点訳のボランティアを続けている=東京都文京区

薬が効いて、「治ったみたい」

自分のペース②

難病

東京都文京区の石川好子さん(58)は仮名IIは98年6月、膠原病の多発性筋炎を疑われ、東京厚生年金病院(新宿区)に検査入院した。順天堂大学(文京区)の膠原病内科から派遣された医師が、主治医になった。ももに針を刺して筋肉の組織をみる筋生検や、筋電図検査を受けた。血液検査では、筋肉が障害を受けると血中に出てくる酵素のクレアチンキナーゼ(CK)の値を調べた。石川さんは正常値の10倍近くあった。多発性筋炎は、全身の筋肉が炎症を起す病気で、筋力が低下する。進行すると、体を動かしたり、ものをかんだりするのが困難になることもある。石川さんは、いったん横になると、助けがなければ起き上がれないほど、筋力がなくなっていた。

夫(60)と一緒に医師の説明を聞いた。「完治はできませんが、薬で症状を抑えられます。ただ、胃がんや子宮がんを併発する場合があります。ただ、治療前に検査が必要です」とにかく病名がわかってほっとしたが、「がんが見つかったら」と怖かった。CTやPET、骨髄検査など、毎日のように各種の検査が続いた。ある日、病室の鏡に映った自分の顔を見て驚いた。やつれて、色素が沈着して真っ黒。「ほんとうに、病気がひどい」と思った。幸い、がんは見つからず、2人部屋に入ると、ステロイドによる治療が始まった。入院は短くても、カ月以上になると説明された。息子の出産以来、初めて家を空けた。1日60mgのプレドニンを朝と夕に分けてのんだ。10日はとったころ、ベッドからすっと立ち上がった。「すごい」。効果に感激した。「なんだか、治ったみたい」副作用で顔が丸くなるムーンフェイスになったことも、気にならなかった。食欲増進作用で、ご飯もおいしく食べられた。

ただ、外来の時間に院内を歩くと、看護師から「病室にいるように」と注意された。プレドニンをのんでいると、免疫力が低下して感染症にかかりやすくなるからだ。「そんなに大変な薬なんだ」症状がよくなるとともに、プレドニンの量は順調に減っていった。数カ月後には軽い運動をしたり、リハビリテーション科にあるプールで歩いたりして、筋力を保つようじ始めた。



階段をのぼるのは、いまもつらい=東京都新宿区

「完治しない」という意味

自分のペース③

難病

98年6月、多発性筋炎と診断された東京都文京区の石川好子さん(58)は仮名IIは東京厚生年金病院(新宿区)に入院した。ステロイドのプレドニンによる治療で、症状は徐々によくなり、半年後に退院した。退院後もプレドニンはのみ続けた。2週間に1度通院し、血液検査で筋肉の炎症の程度を示すクレアチンキナーゼ(CK)の値をみながら、プレドニンの量を減らしていった。掃除や洗濯、買い物など、できる家事を増やしていき、疲れたら横になった。しばらくして、点訳のボランティアを再開した。「元氣になって、よかった」。仲間たちが歓迎してくれた。

息子の中学校のPTAで会計係が回ってきたときは、「迷惑をかけるかもしれない」とほかの父母に相談した。「みんなでかばい合っていて、ゆっくりにいいじゃない」と、子どもが小さいころからの友人たちが言ってくれ、ありがたかった。「実は私も慢性的な病気のよ」と打ち明けてくれる人もいた。「薬をのんで、無理をしなければ、以前と変わらない生活ができるんだ」2年もすると通院は6週間に1回程度、退院時には1日25mgのプレドニンも10mgのプレドニンまで減っていた。ところが01年4月末ごろ、かゆみや疲れが出るようになった。微熱も出て、足が重く感じられた。横断歩道に向かう側のバス停にバスが近づいているのが見えても、走れない。「ああ、病気が戻ったときと同じだ……」定期検査で、CK値が上がっていた。「残念ながら再燃です。入院が必要ですよ」主治医が言った。いったん落ち着いていた症状が、再び悪化したのだ。

2度目の入院。それでも前回のことを思い出し、「きつと、今度もすくよくなる」と自分を励ました。「また入院になっちゃったけど、心配しないで」と友人たちに電話をした。病室には好きな小説やパソコンを持ち込んだ。最初のときと同じように、1日60mgのプレドニンをのみ治療が始まった。しかし、今回はなかなか微熱やだるさがない。CK値も改善しなかった。「完治しない」というのは、どういふことなのね」

「難病」という言葉の重さが、初めてのしかかっているように感じた。



主治医(左)には体調の変化など気になったことは何でも話す=東京都新宿区

免疫抑制剤の併用で体軽く

自分のペース④

難病



指先は寒さや緊張で血行不良になるレイノー症状で、赤紫色になっている

東京都文京区の石川好子さん(68)＝仮名＝は01年、多発性筋炎が再燃し、東京厚生年金病院(新宿区)に2度目の入院をした。ステロイドのプレドニンを増量して治療を始めたが、筋肉の炎症の度合いを示すクレアチンキナーゼ(CK)の値は3週間ほどたったでも、あまり改善しなかった。別の治療を考える必要があった。プレドニンを点滴で大量に体の中に入れるパルス療法が、これまでと同じようにプレドニンをのみながら免疫抑制剤を併用するか。主治医から説明を受けた。

免疫抑制剤という言葉がものものしく聞かえ、少し不安になったが、主治医を信頼していくしかないと思いついた。

「併用を、やってみよう」

最初に使われた免疫抑制剤は効果がみられず、次にネオオーラル(一般名シクロスポリン)を1日200ミリグラムのんだ。今度はすぐに効果が出て、数日すると、さすがに体が軽くなるようになった。CK値も順調に下がっていった。

「あとはプレドニンを25ミリグラム以下に減れば、退院できる」。ひと安心した。

「すいぶん、よくなりましたわ」

会社帰りに寄った夫(60)に言いつつ、「よかった、元気でいい」と喜んでくれた。

診断当時、中学生だった息子は、高校生になっていった。病室にときどき顔をみせ、「生活費が足りなくなっちゃった」といふこともあった。食事は外食やコンビニで弁当を買ったりして済ませ、洗濯も掃除も夫と協力してそれなりにやっていたようだった。

あとで、中学生のころの担任から「いじめのようなものがありました、本人がうまく解決しました」と教えられ、そんなそぶりを見せたことがなかったと、驚いた。

「長く留守をして、気づいてやれず、かわいそうだな」としてしまっただけで、心が痛んだが、「かえって早く自立できて、よかったのかも知れない」と思うようになった。

退院までは、今度も半年ほどかかった。同じ病室には、次から次に新しい人が入院してきては、退院していった。

年代が近い人とはおしゃべりをして楽しく過ごした。同じようにプレドニンをのんでいる人と、お見舞いにもらった菓子やすしを分け合い、「副作用で食欲が出て困っちゃうわね」と笑い合った。

急がず、ゆっくり付き合おう

自分のペース⑤

難病



点訳ボランティアの仲間と(右から4人目)＝東京都文京区

多発性筋炎を患う東京都文京区の石川好子さん(68)＝仮名＝は、ステロイドのプレドニンを、免疫抑制剤のネオオーラルによる治療で、2度目の入院を乗り切った。01年秋に退院し、ネオオーラルはやめて、プレドニンだけをのんだ。

ステロイドを使っていると感染症にかかりやすいため、うがいや手洗いを心がけた。風邪っぽいと感じたら、休養するようにした。だが、気を付けていたのに、03年初めに細菌感染で腎臓が炎症を起こす急性腎盂炎になってしまい、2週間入院した。

それがきっかけだったのか、1カ月ほどして、体が重たくなってきた。

3度目の入院。ネオオーラルを併用して炎症は治まったが、今度は6カ月後に退院してからも、ネオオーラルとプレドニンを続けた。

06年にプレドニンを4ミリグラムに減り、その後も症状が安定していたので、今年になってネオオーラルを中止することができた。

ところが、喜びもつかの間、筋肉の炎症を測るクレアチンキナーゼ(CK)値が再び上昇し、9月からプレドニンを増やし、ネオオーラルも再開した。

よくなったと思つたら、また悪くなつてしまふ。診察のたびに血液検査。肺のX線撮影や、がん検診も定期的に受けなければならぬ。腎機能や骨粗鬆症の検査も続けている。

「ずっとこのままなのかしら」「これからどうなるんだろう」

今回は入院はしませんが、昼間、家に1人でいると、不安になることもあった。それでも、11月になってCK値が正常値にもどると、気持ちも前向きになった。

「落ち込んでいても、仕方がない。いまのところ、ほかの合併症はないのだし。それに大変なのは自分だけじゃない」

支えてくれたのは、近しい人たちだ。学生時代からの友人は「みんな、いろんな病気に悩む年齢よね」といたわりつつも、以前と変わらず接してくれる。

15年前から続ける点訳ボランティア。仲間とおしゃべりしながら、小説や英語のテキストを訳す。疲れないように無理をしないように、数ページずつだけと張り合いになる。

12月、プレドニンがまた少し減った。急いでも仕方がない。ゆっくり、自分のペースで、病気を付き合っていくと思う。

(朴琴順)

多様な症状、合併症にも注意

情報編

多発性筋炎

多発性筋炎・皮膚筋炎の主な症状

筋肉の症状

- ・力が入らない、脱力感
- ・筋肉痛、疲れやすい
- ・足、腕、体、首や肩の筋力低下
- ・物をのみ込みにくい

皮膚の症状

- ・まぶたの赤い発疹(ヘリオロープ疹)
- ・指の関節上の発疹(ゴットロン徴候)
- ・ひじやひざの関節の外側の発疹
- ・V字ネック型紅斑(首から肩にかけての発疹)
- ・顔面や体の色素沈着
- ・かゆみの強い皮膚炎

詳しく知るには

- ・難病情報センター
http://www.nanbycu.or.jp/
- ・ペンタスの会
http://park6.wakwak.com/~pentas/

「患者を生きる 自分のペース」で取り上げた多発性筋炎は、脚や腕、首、肩、指などを動かす横紋筋に炎症が起こって筋力が低下し、疲れやすくなったり、筋肉が痛くなったりする病気だ。むくみを伴うまぶたの発疹(ヘリオロープ疹)など特有の皮膚症状がみられるものは皮膚筋炎と呼ばれる。比較的古い病気だ。国内の患者は、多発性筋炎と皮膚筋炎を合わせて6千人余りと推定されている。原因は不明で、自己免疫疾患の膠原病の一つに分類され、SLE(全身性エリテマトーデス)などほかの膠原病と合併しやすいのも特徴だ。

発症は緩やかで、関節痛や筋肉痛、皮膚炎と間違えたり、自覚症状がなく、気づかなかつたりすることもある。しゃがんだ姿勢から立ち上がりにくい、階段ののぼりがつらい、バスのステップが上がれないなど、太ももの症状がまず現れ、徐々に髪をとかすのに腕が上がらない、物が持ち上げられない、といった腕の症状、さらに枕から頭を上げられないなど、首や肩の症状へと進む例が多い。

診断では、筋電図や、腕やももの筋肉の一部を採取して調べる筋生検を行う。筋肉が破壊されると血中に出てくる酵素クレアチンキナーゼ(CK)も炎症の程度の重要な目安だ。筋肉や皮膚だけでなく、呼吸器や心臓、消化器などにも症状が出ることもある。特に、肺の組織が炎症を起こして、息切れや呼吸困難をきたす間質性肺炎は、急激に進行する場合もある。注意が必要だ。

さらに卵巣、乳房、肺、胃など様々な部位のがんを併発する場合があり、皮膚筋炎では約3割にがんが見つかるという報告もある。

順天堂大学浦安病院(千葉県浦安市)の金子礼志医師(内科)は「きちんと検査ができる施設でない」と、病状の診断が難しい。現れる症状や経過は個人差が大きく、定期的な検査を続けながら、患者に合わせた治療が必要で、膠原病の専門医にかかることが大事。疲れやストレスをためないように、規則正しい生活を心がけることも大切だ」と話す。

08年6月には、患者らが集まって、「ペンタスの会」ができた。患者どうしの交流のほか、病気への理解を求めて情報を発信していくという。「患者の数が少なく、孤立している人も多い。家族や周囲の人は病気をもっと知ってほしい」と会長の草本三和子さんは話している。

(朴琴順)