

「アトピー手記」 加納 麻美 11歳

2006年8月22日

娘の麻美の治療を始めたのは、11歳・5年生の夏でした。生後3ヶ月で、ヘルペスにかかり、顔が分からなくなるほどで、もう少しで入院でした。その時の治療は、抗生剤の服用とイソジン消毒法+塗り薬でした。その塗り薬は、はっきりとしませんがおそらくステロイド剤だったとおもいます。6ヶ月頃からは、鼻水がとまらない、熱はすぐ出る、風邪をひきやすい……7ヶ月頃からは、おむつかぶれがひどくなり、小児科ではアンダーームを処方してもらい、塗っても治らず、首をひねられるばかりでした。夜は、2時間寝ては、泣いて起き、寝かしつけ、また2時間すると起きるの、繰り返して、朝方ぐっすり眠り朝寝坊、晩は遅く寝るので悪循環でした。私達、親はもうくたくたでした。そんなことを、繰り返しながら、2歳の頃、別の小児科で、「とにかく、夜眠れるようにしましょう。発達にも影響がでますから。」という事で、抗アレルギー剤のセルテクトを朝・晩、毎日服用することになりました。本当に、ほっとしました。やっと、話を聞いてくれる先生がいてよかったと思いました。鼻水がよくでる、花粉の時期には、点鼻もしました。また、手の指先などがぐじゅぐじゅとし、皮膚科で接触性皮膚炎といわれました。様々な塗り薬を試しました。背中もぷつぷつと痒みのある湿疹があり、ワセリン、マイザー、もうひとつ何かの混合塗り薬を背中に塗っていました。これは、かなり濃度が薄いので安心して良いとのことでした。それでもステロイドは怖いと思い、3・4日縫ってはまた3、4日間あけるということをしていました。間隔が延びてくれるのではないかと思って。一進一退を繰り返しながら、3歳ころに、風邪をきっかけに喘息が出るようになりました。テオドールを毎日服用しました。頭も痒がるようになり、リンデロンのローションを塗りました。4歳の頃が、喘息のピークで、吸入にしょっちゅう通院しました。喘息用のホクナリンテープもよく貼りました。幸い、点滴や入院にまでには至らず、良かったなと思います。同時に、アレルギー性結膜炎、滲出性中耳炎、アレルギー性鼻炎もあり、眼科・耳鼻科、小児科をめまぐるしく通う日々に、幼稚園も滲出性中耳炎、アレルギー性鼻炎もあり、眼科・耳鼻科、小児科をめまぐるしく通う日々に、幼稚園もしょっちゅう休んだり、遅刻・早退したりでした。とにかく、鼻づまりがきつかったです。点鼻薬は、フルナーゼなどで、いろいろでました。なかなか効かなくて、鼻とうりをよくする、名前は忘れましたが、チバガイギーの点鼻を手放せませ

んでした。この薬はとても心配でしたが。5歳になると、喘息は少しましになったものの、アトピーが悪化し、混合の塗り薬に加え強い塗り薬も使用していました。これで良いのかと、いつも疑問に思いセカンドオピニオンとして、いろいろな先生のところへ、伺いました。どの先生も、今できる100%の治療だとのお話でした。小学校に上がる頃、ハウスダストと花粉が抗原という検査結果が出ていたので、布団などにも掃除機をかけ、学童期ということもあって喘息はかなり落ち着いてきました。ただ、アトピーと花粉症の症状は芳しくなく、風邪もまだまだひきやすく、また、のど痛から学校を休むことも多かったです。また、4歳頃に副鼻腔炎にかかり、それに気がつくのが遅く頭痛が頻繁に出るようになり、抗生剤と痛み止めをよく服用していたので、これも心配でした。3年生のときに、小児科の抗アレルギー剤も卒業したので、漢方薬を用いて治療する皮膚科の先生を教えてください、小健中湯を服用しました。これで、風邪は随分とひかなくなったように思います。そうしているうちに、喘息の出ない時期が続き、テオドールも卒業しました。小児科の服用がなくなると、薬が重なることがないというので、神秘湯を服用しました。これで、喘息も全くと言っていいほど出なくなりました。そうしながらも、塗り薬はステロイドを使用し続けました。効かなくなったり、アトピーの出る場所が変わっていったりで、1週間おきに通院なので子供も嫌がり始め、また、漢方薬は粉でかなりの量があるので飲みにくくサボることも多かったようです。喘息がすっかり息をひそめてしまったので、私も安心してしまい、アトピーには、あまり目を向けていませんでした。5年生頃になると、膝にぼこっと硬いしこりのようなものができ、そこにストロング級のステロイドを塗り、塗ったところはアトピーが消えでも、別の所に出てくるとい、いたちごっこになっていることに気づきました。それでも、大人になり体力がつくと治っていくかも、という気持ちでいました。5年生の7月、友人とかなり遠くのプールへ自転車で行き、帰ってきたときは、暑さというものを超え真っ赤な顔をし、全身もステロイドを塗らないと治まらないほどでした。この時にやっと気づきました。喘息が消えたのではなくて、アトピーに変化したただけなんだと。これでは、きっと、大人になっても絶対に治らないだろうと。漢方薬を飲むのをかなり嫌がっていたので、おそろおそろ、松本先生の話をしてトライしてみる気はないか、尋ねてみました。子供も、「治せるのなら、やってみたい。」というので、夏休みに、松本先生を訪ねました。先生には、この病院を知っていてどうして10年も連れてこなかったのかと、随分しかられました。子供は、半信半疑で先生の話聞いていたようです。「絶対に治したるから、頑張れ」という先生の言葉も信じていなかったようです。とにかく、1週間分の薬を頂きました。煎じ薬は、以前服用していた粉の漢方薬に比べると、飲みやすいと言っていました。以前のは、

砂糖も混入していて溶かすと嫌な味で、オブラートにすると大きな2包を目を白黒させて、飲んでいたのでこちらの方が良かったようです。ただ、食前だと相当気分が悪くなるようなので、しばらくは食後にしていました。入浴剤は作ってみてびっくり。こんな色のお風呂は、初めてだったので。ただ、入ってみると本人も家族も気持ちよくて、「いいねえ〜」という感じでした。湯あたりが優しくて。顔や髪にぴちゃ、ぴちゃつけて、楽しみました。塗り薬もその赤い色にまたまたびっくりでした。夏休みということで、1週間は、1日3回のシャワーと消毒、塗り薬をしました。7日までは、肌がつるつるになり、「すごいねえ〜、こんなにぴかぴかの肌になって。」と子供と2人で喜んでいました。先生にも、5日目くらいで次の薬をお願いするときにそのように、お伝えしました。でも、7日を過ぎた直後から肌にかさつきが少しづつ出てきて、あつという間に全身に広がりました。それでも、いつものアトピーのような感じで、本人も私もあまり気にしませんでした。夏ですし、プールにも行きました。汗もかき、肌が悲鳴を上げ始めました。状態が悪くなったと思い先生に電話をしてどうすればよいのかお聞きしました。「そのまま続けて。熱が出るようなら抗生剤を飲ませて。体重を必ず測って、減って来る様ならまた連絡をして。」と、そして困った事や何かあったり、分からないことがあればと、ご自宅の電話番号まで教えて下さいました。本当に心強かったです。滋賀県なので、距離感が不安を一層強めたのですが、いつでも先生と連絡がとれるという安心感で涙が出そうでした。体重がそんなに減ることもあるの？喘息がまた出たら？顔中に出たら？熱がとれなかったら？何か合併症でも起きたら？あの、ヘルペスで大変だった赤ちゃん時代を思い出されて…とにかく、喘息が戻ってきませんように！と願っていました。夜、寝る前になると体中を「かいて〜かいて〜」と言います。多少では、だめらしくて思い切り掻きました。

夜の暗い中なので、どれだけぐじゃぐじゃに肌になっているのか怖かったのですが、朝見てみると全く何ともなっていません。本当に不思議でした。でも、これなら安心して本人が納得するまでかいてあげられると思いほっとしました。朝、私の爪に、塗り薬が茶色くなって残っています。とにかく、ばい菌を寄せ付けないように、消毒には念を入れました。シャワー前の消毒はシャワーでさっと流せば良いので楽ですが、シャワー後は大変でした。ほぼ全身がガサガサなので、塗るのも拭き取るのも一仕事でした。子供は赤色の塗り薬の匂いが嫌らしく、鼻をつまんで、あまり協力的ではないし、1,2回のことなら大人しく親の言うことも聞きますが、何日も続きすぐには、効果が目に見えて出ないとなると嫌になってしまったようです。見た目には、どんどん悪化していきました。これがリバウンドなのかなと…1ヵ月後位が、思い返すと、ピークだったようです。わき腹に、ハリウッドの特殊メイクの皮膚をのせたような、べっ

たりとくっついた壁みたいな、湿疹ができました。これが、猛烈に痒いらしくて今までにはない痒みだと言っていました。寝る前が一層かゆいらしく、のたうちまわります。眠くて、うとうと寝ようとする、たまらない痒みが襲ってきて、目があいてしまいます。とにかく私は、言われた所を搔いてあげるしかありません。2時間、3時間ずっと搔いて何とか眠れる日もあれば、横にもなっていられず布団に座りだしそのまま気を失うように倒れこんで眠る日もありました。保冷剤で、冷やし続けたりもしました。日中も不機嫌になってきて、始終ご機嫌をとり、何とか前向きに治療に迎えるようにと思いますが、塗らせませんでした。(後で聞くと、こんなにひどいのは、何をしても絶対に治らないと思ったそうです。) 2学期は、夜がそういう状況で眠れなくて、当然、朝も起きられなく登校できませんでした。また、学校にはクーラーもないので、汗をかいたときのことを考えると、どうしても行きたくないというので、了承しました。結局、2週間程休みましたので、運動会の練習は全くできず、学校の先生にも説明して理解して頂きました。その頃、本人もいろいろと考えるようになったようで、悶々としている様子に見え、松本先生に本人を連れてお話にいきました。治療としては、このまま続けるということでした。その他、薬の話ステロイドの副作用の事など。親が話しては耳に入れない事も不機嫌な顔をしながらも聞いていました。本人の考えでは、練習も1日もできていないので、運動会は欠席したいとの事で、5年生の運動会は消えてしまいました。運動会に参加できず、辛いだろうけどこれからのあなたの人生をとらないか?と難しい事をききました。本人もうなずいていましたが、やはり、辛かったと思います。それでも、運動会の数日前からポツポツと、登校し始めました。学校に在る間に消毒だけでもと思ったのですが、全然受け付けません。いろいろと、気にする年頃ようです。昼夜逆転で、3時、4時まで起きている事もあり、朝までTVを見る事もありました。1度はやってみたかったらしいのですが、面白い番組もなく、夜9時に眠れる幸せを感じたそうです。辛い経験だとは思いましたが、何かを掴んで頑張っほしいなとも思いました。毎日毎日、数時間かきながら、いろいろな事を話しました。松本先生からお聞きした薬の事など。ステロイド剤や抗アレルギー剤の使用で、よけいに悪化したこととか、その治療を続けても完治しないことなど。「ふ〜ん、ステロイドって、麻薬みたいやなあ〜」と言っていました。そのせいか、どんなに辛くても私の方が堪えられずに、「やっぱり、止めようか?」と、搔いてあげながら聞くと、「絶対にやめない!」「もうステロイドはいや!」、と必ず答えました。ずっと、あきらめていたんだそうです。私の病気は治らないと。学校の先生も心配して様子を見ていて下さったようです。「ブランクも感じさせず、勉強も友達関係も良好です。」との事で、ほっとしました。例のわき腹の壁も徐々に気がつ

くとなくなっていました。同時に、背中に鳥肌のような湿疹が出てきました。むずむずするから、掻いて～と言うところを掻いてあげると、それがどんどん浮き上がってきて、湿疹のぼこっとしたものになってきます。次から、次から、出てきました。肩、腕、足と場所を変えていきました。本当に湿疹のモンスターのようなものでした。退治しても退治しても、やってくるような。子供の皮膚の内側から溢れ出てきたようでした。この頃、いつになったら、先生から手記を書いてと言われるのだろうか？早くそうならないだろうか？とっていました。それが、一つの私の目標となっていました。あんな事も書きたい、こんな事も。7ヶ月で、叶うとは思いませんでした。少し涼しくなると、やっと落ち着いてきましたが、秋口になり、今度は花粉の季節となりました。花粉症の鼻水・アレルギー性結膜炎・咳・喘息はほとんど出ませんでした。その代わり？なのか、アトピーはまた少し、強くでました。10月中旬くらいからは、アトピーもずいぶん落ち着きました。ほとんど掻いてあげることもなくなり、自分の部屋へ、戻っていくことができました。この頃、治療して2ヶ月目位に、背中からぼろぼろと黒い垢のようなものがこすって、もこすっても出てきました。以前、皮膚は、2ヶ月周期で新しくなっていると聞いたことがあったので、そういえば2ヶ月だし、これは新しい皮膚が出てきたのかなあなどと思い、子供に言って見ると、「塗り薬でしょ！」と、笑われてしまいました。冬には、すっかり落ち着いて掻いてあげる事もなくなり、スキーツアーにも参加出来るほどになりました。I g E値は、8月の初回は、300台、11月が200台だったと思います。3ヶ月毎、受診をしたときに測って頂くのですが、子供にとっては目標となり励みになりました。「今度は、どれ位になっているかなあ？今回は、薬サボらずに飲んで頑張ったし。」などと期待していたりします。冬なので、風邪用に葛根湯を頂きました。とても良く効いて熱も出ず、予防接種はしましたが、何とかインフルエンザにもかからずにすみました。のど痛で学校を休むこともなくなりました。7ヶ月目となる3月には、数値が100台になっていました。「もう少し、もう少しだね。」と、子供と喜びました。肌には光沢もみられるようになりました。良くなっているという実感が本人にも出てきたようです。膝には、かなり硬いできもののような湿疹があったのですが、それもほとんど目立たなくなっています。春の花粉も、鼻水が少し出ると花粉用の薬を服用し、全く気にならずに過ごせるようになり、子供もびっくりしていました。しょっちゅう、鼻血が出ていたのですが、それも収まってきました。「やったあ、花粉症、治った！！」と、言っていました。夏前の花粉が、かなりきついようで、アトピーが悪化しました。数値も200台に戻ってしまいました。

なかなか、簡単には抜け出せませんが、もう大丈夫と子供も私も思っています。

あれほど、嫌がって、私が塗っている時は、鼻をつまんでいた子供が、今は自分から「肌、かさかさするから、塗っとくわ。」言ってくれます。その姿を見て、本当に良かったなと思います。実は、私も赤い塗り薬をクリーム代わりに、顔にぬっています。手荒れの時に使用するとつるつるになりました。もう、ハンドクリームもありません。この夏の日焼け後に塗ると、肌が落ち着きました。もう、家族みんなが手放せなくなっています。「去年の夏は大変やったけど・・・」と、笑って言ってくれます。この夏は、プールに行くとカルキで、皮膚が悪化はしますが、問題ありません。悪化しても短期間で良い状態に戻ります。生き生きとした子供を見て、本当に良かったと、頑張った甲斐があったなと思います。プール三昧の後、友達の家泊まりに行く事もできました。夢のようです。ステロイドを持ち歩かなくても良いなんて。顔も、浮腫みが消え輪郭がはっきりとし、すっきりとした表情になってきました。私も家族もやっと、本当の麻美に出会えたようです。子供も自信がついてきたように、思えます。まだ、汗やプールのカルキには手こずっていますが、いつか近いうちに平気になると思います。汗だくになって走り回り、これから、青春を謳歌してほしいと思っています。目標は、数値を100以下にすることです。子供と、頑張ります。私達の手の内にある間に何とか、**松本先生**、ありがとうございました。