

「アトピー性皮膚炎・ヘルペス性皮膚炎

・脱ステロイド手記」

匿名希望 10歳

2014年9月6日

生後1か月： 乳児湿疹がひどかったが、だんだん良くなっていきました。
2歳前： 手の指や足のくるぶしあたり、耳切れがひどくなる。
傷口にケナコルト、プロバデルム軟膏を塗る。
3歳ころ： ジキリオンシロップを飲用する。
4～5歳ごろ： ザジデン、アルメタ、ゲンタシン軟膏、マイザー、アズノール、卵などを抜く食事制限をする。
5歳7か月(2009年の夏休み)から、症状が悪化。ヘルペス、カポジ水痘症になる。ステロイド治療に限界を感じ、脱ステロイドを決断する。幼稚園にも行けなくなる。
2009年9月25日から2週間後、離脱症状が出てくる。
2009年9月25日の脱ステロイド以降、飲んでいたアタラックスP、セルテクト、ペリアクチン、リザベンを2009年10月26日にやめました。

10月上旬に、まだ、蒸し暑さを感じる時期にも、毛布にくるまって過ごしていました。子供の肌を触ると熱いのですが、本人は体中がさむいと言うのです。寝たきりの状態になり、ご飯も一人で食べられなくなり、トイレに立つこともできなくなりました。ふとんがびしょり濡れるほど体液がでました。入浴もやめました。体液が出る時は、どう対応してよいかわからず不安でした。

2009年12月26日に犬と接触し急激に悪化。
2009年12月27日に松本医院で初診。
3日間漢方風呂に入浴し劇的に改善。
2010年1月には幼稚園に行けるように回復。
2010年4月小学校1年生(小学校入学)。
2010年初夏にかきこわし、とびひになる。(例年初夏以降に皮膚の状態が悪化)。
秋以降、寒くなるにつれて落ち着くようになる。寒さで痒さが薄れ、皮膚の状態が良いため、真冬でも半袖で外で遊べる状態でした。
2011年初夏小学校2年生(松本先生の治療を始めて1年5カ月が経過)。再び辛い状態になる。6月が例年以上に暑く、かきこわして汁がでる。夜も眠れず、学校にも行けなくなる。

10月以降、涼しくなると遅刻しながらでも登校できるようになる。ただし、学校までは歩けないので、車で送迎をしていました。冬の寒い気候になると状態が良くなり、また、普通の生活ができるようになりました。

2012年初夏、小学校3年生。昨年同様に、初夏から皮膚の状態が悪くなり、夜も痒さで眠れず、学校を休むようになりました。例年同様に冬には落ち着くようになりました。

2013年4月小学校4年生。毎朝、マムズケア(ブドウ球菌の繁殖を抑える)という入浴剤を入れたお風呂に入って学校に行くようにしました。この年の初夏は、幼稚園から続いていた「とびひ」が少なくなり、自力で登下校ができるようになりました。体育も休みませんでした。ただし、まだ、暑い日の昼間の外出はできない状態であり、夏のプールや秋までの運動会の練習には不参加でした。卵は完全に火を通したものであれば大丈夫になりましたが、火の通りが完全でないと、のどのかゆみを訴え、吐き戻しました。

2009年12月以降、4年間、毎日夕方、松本先生の漢方風呂に1時間入浴を続けていましたが、2013年の秋に松本先生から、毎日は漢方風呂に入らなくてもよいと許可がでました。

2009年12月末、寒い季節から松本先生の治療を開始しました。まず消毒をからの1時間の入浴であり、幼稚園児の息子にはとてもつらかったと思います。でも、最初の3日間はスムーズに消毒・入浴をしてくれて、顔の傷も見違えるほどきれいになりました。しかし、幼少の子供に、毎日の消毒・1時間以上の入浴は重荷であり、だんだん嫌になってきました。冷たい消毒を全身にぬり、傷がひどい時には、しみる痛さで泣き叫んでいました。脱ステロイドのリバウンドの症状はひどく、特に最初の2年間はリバウンドの症状で皮膚がめくれた状態で傷が多く、消毒と洗い流す際に非常にしみるため、子供は毎日狂うように泣き叫びました。そのたびに家族全員がとても悲しみ、この治療方法で本当に良いのか？なぜ、我が子にこのような残酷なことをしないといけないのか？と悩み続けました。しかし、子供の病状を悪化させたのは、私たち両親がアトピーやステロイドに無知で、子供が幼少の時に医者に勧められるままにステロイドやザジデンなどの内服を続けた結果であると強く思っていました。よって、脱ステロイドの治療方法しかないと考え、松本先生の治療を信じました。治療の終わりが見えないままに少なくとも3年以上続き、手記では表せないほど本当につらい日々でした。松本先生の治療には相当の覚悟と忍耐が必要です。

子供のアトピー症状が軽度のときにこそ、松本先生の治療にもっと早く取り組めばよかったと後悔しました。あと、金銭的にも大きな負担になります。子供

が小さければ、お風呂のお湯も少なくして、入浴剤も半分にできます。脱ステロイド症状がひどくなる前であれば、入浴前の消毒も負担は少なかったと思います。松本先生の治療を始めたころは、抗ウイルス剤に健康保険適用を受けていましたが、近年の治療では健康保険が受けられず、漢方薬だけでも金銭的負担が大きいのに、治療の中で必要な普通の薬が保険適用を受けられないのは、家族に大きな負担となりました。

最近抗ウイルス剤を服用する機会が減少したからよいものの、今後、治療を受けられる方が、抗ウイルス剤の保険適用がないための金銭的な理由で松本先生の治療を受けられなくなることは不幸であると思います。社会保険庁の保険適用に関する事項を判断する人は、医療知識があり金銭的にも余裕がある人が多いのでしょうか？なぜ、普通の人々の生活や金銭的な価値観が理解できないのか！と憤りを感じています。今後の改善を心より望んでいます。