

ステロイド投与がないにも関わらず
重いリバウンド（発熱）が続いたお子様。

「アトピー治療中間報告」匿名希望（お母様記述）

10 歳

2016年7月18日

まず始めに、この治療を始められる皆さまにお伝えしたいのは、一人で抱え込まず、家族の協力が得られるのであれば得てから始めて欲しいと言う事です。私は10歳の娘の治療を始めた頃、主人は単身赴任中でした。他府県にいる父は癌の再発状態であり、母は付きっきりの生活を余儀なくされており、その結果一人で抱え込んでしまいました。さらに娘の小学校での出来事等色々な事が重なり、一時期よりは落ち着いてきたものの、今なお精神的に不安定な状態が続いています。ですので、文面がおかしいところもあるかもしれませんが、ご了承ください。

先生から手記を書くように言われてから数カ月が経過してしまいましたが、（娘が完治しているのなら違うのかもしれませんが）私の今の精神状態では、なかなか手記を完成させる事ができませんでした。というのも、手記を書くと言う事は、その時に起こった色々な辛い事を思い起こす事にもなり、なかなか筆が進まなかったからです。しかし、もしかしたら、今、私と同じような思いをされている方々がいらっしゃるかもしれませんので、その方々の為にも、書かなければと思い、体調の良い日に少しずつ書いていきました。治療を始めてから毎日の検温結果・肌状態・先生とのやりとりを書き綴ったメモがありますので、順に書いていきます。

現在娘は小学4年生。治療を始めて1年4か月経過していますが、治療前（普通の肌）の娘からは程遠い姿になっています。治療を始めてから娘が泣かなかった日は1日もありません。痛みや痒みはもちろんですが、変わってしまった自分の肌や見た目に辛い思いをしています。TVを観ては「いいなあー、肌綺麗で。」友達の事も「みんな痒くならへんし、綺麗な肌でええなあ。」と言っては、「自分は汚い・醜い」と言って泣いています。1日でも早く元の明るい、ダンスの大好きな娘に戻って欲しいと願い、治療を続けています。

<平成27年2月下旬>

突然、顔が痒いと掻き始め、真っ赤になる。1日様子を見たが、範囲が広がっていった為、初めて皮膚科に連れて行く。アトピーと診断され、ステロイドを処方されたが、帰宅後ステロイドはごみ箱へ。(昔、上の子がお世話になった時に、ステロイドの事を色々知ったので、絶対に使わないと決めていたからです。)

<平成27年3月31日>

顔だけだった痒みや赤みが首回りや肩口、腕にも広がってきた為、松本医院へ。フロモックス・アシクロビル(ヘルペスを発症していた為)を頂きました。帰宅後、早速お風呂開始。娘は極度の怖がり・痛みがあるので、上の子の時にあった消毒液が無くなっていたのは、本当にありがたいと思いました。

<平成27年4月中旬>

どんどん症状は広がっていき、綺麗だったお腹や背中にもブツブツやえぐられた様な傷が増えていきました。この頃から、入浴前と入浴後に痛くて泣きわめくようになりました。入っている間は気持ちが良いらしい。

<平成27年5月上旬>

今まで何もなかった足にもブツブツが出始めました。正直、上の子はステロイドや抗ヒスタミン薬などを使っていたにも関わらず、全く酷くならず1年足らずで完治したので、ステロイドを使わずにきた娘はもっと早く簡単に治るものだと思っていました。しかし、体全体に症状が出始めたのを見て、不安になりました。

<平成27年5月26日>

38.5度の発熱。この日から10月中旬まで登校出来なくなった。

<平成27年5月29日>

松本医院へ。風邪と診断される。夜に熱が下がる

<平成27年5月30日>

発熱は変わらず38.5度。松本医院に電話。フロモックス・アシクロビルを飲む。入浴は出来ず、絞り汁と軟膏を塗るのみ。先生に毎日熱の報告を電話でするようと言われる。肌は全体的に赤く、乾燥し、傷・かさぶた細かいブツブツが混在している状態。特に首回り・両腕・背中が酷く、痛みもかなりあるようで、身動きが困難な状態。着替えも一人では不可能だった。

<平成27年6月3日>

フロモックスを飲んで熱が下がらない為、クラリスに変わる。

<平成27年6月6日>

ようやく36度台に。首回り・腕からリンパ液が出始める。両足全体に赤いブツブツが出ていて、痛みが酷い状態。

<平成27年6月7日>

松本医院へ。カポジ水痘様発疹症だと言われ、近くの大病院で診てもらおうと言われる。日曜日だった為、翌日連れていく事にする。

<平成27年6月8日>

市民病院へ。入院を勧められたが、本人が嫌がった事と、治療法は薬を飲むくらいだったので、自宅療養する事に。漢方治療の説明をして、ゲンタシンをたくさんもらって帰宅。熱は37~39度をいたりきたり。普段減多に風邪をひかないし、熱も出さない子なので、かなり不安。

<平成27年6月17日>

ようやく熱が下がり、久しぶりの入浴(2時間程)。痛みは酷く、入浴も一苦労だったが、湯面に大量の皮膚が浮き、一気に背中中のブツブツが滑らかになる。

<平成27年6月20日>

肌が少し落ち着いてきた。先生に電話で報告。熱が下がってほっとした。続けてクラリスとアシクロビルは飲むようにと指示を受ける。

<平成27年6月23日>

発熱は37.5度。右腕のブツブツが酷くなっている。

<平成27年6月26日>

熱が下がる。

<平成27年6月30日>

傷はたくさんあるが、びっくりする程に一気に綺麗になった。娘もとても喜んで、久しぶりに笑顔になった。

<平成27年7月1日>

発熱は37.5度。昨日あれだけ綺麗になった肌がものすごく酷くなる。たった1日で何故こんなに？娘もかなりの落ち込みようで、とにかく「寒い」と毛布を被る。やはり顔・首回り・両腕が特に酷く、リンパ液も大量に出ている。

<平成27年7月12日>

正にリバウンドであるとの事だった。

<平成27年7月13日>

入浴中、肩の皮がむけて、少し綺麗になる。布団にはものすごい量の皮が落ちるようになる。

<平成27年7月20日>

発熱は朝37度台、夜39度台。この日から8月24日まで高熱が続く。37.5度以下なら入浴しても良いとの事だったが、38度を超えている事が多かった為、入れなかった。熱がある割に食欲はあった。しかし、痛みがとても酷く、寝たきり状態になる。寝返りも出来ず、起き上がる事も困難で、トイレに行くだけで1時間以上かかり、食事も一人では無理だったので、この期間は休職し、付きっきりで看病していた。リンパ液が大量に出ていて、触れるだけで痛がるので、薬を塗るのに苦労した。いつ寝たのか分からない状態が続き、一日中泣いている娘を目の前に何度か意識を失くしてしまう程、精神的にも肉体的にも限界が来ていたと思う。こんな思いをさせるくらいなら、生まなければ良かったと思ってしまう程一番辛い時期だった。

<平成27年7月25日>

松本医院へ電話。「飲んでも下がらないなら」と言う事で、クラリスを中止。膠原病の疑いがあると言われ、色々調べたが、知れば知る程怖く、しんどくなった。

<平成27年8月10日>

両腕・両足共にブツブツで埋まっていた肌に、少しだけ白い肌が見えてきた。ただ、痒みがかなりあり、塗った薬はすぐ取れてしまう。

<平成27年8月15日>

少し体を動かせるようになる。リンパ液はまだ出続けていて、皮膚も相変わらず大量に落ちている。

<平成27年8月25日>

発熱は36.7度。久しぶりの36度台の熱。肌もリンパ液もまだ酷いが、ゆっくり自分で歩けるようになる。娘が歩いた後は皮膚が大量に落ちる。ずっと続く熱は本当に怖かった。

<平成27年8月28日>

自分で食事が出来るようになり、階段の上り下りが出来るようになった。

<平成27年9月1日>

始業式。行けたらいいなと思っていたが、やはり無理だった。ほぼ動いていなかった為、体力も無いし、肌の状態もまだまだ酷く、皮膚も大量に落ちていた。

<平成27年9月末>

運動会。午後から少しだけ見学。久しぶりの学校で、少しの時間だったが、友達と会えてうれしかったようだ。

<平成27年10月上旬>

少しずつ痛みが落ち着いてきた。

<平成27年10月中旬以降>

午前中のみ登校し、午後から漢方風呂と言う生活を冬休みまで続ける。ランドセルを背負うのが痛いので、手提げ袋で良いと担任の先生が言ってくれたようだ。その後行ったり休んだりしながら4年生に。肌の状態は一進一退を続けている。

<平成28年4月以降>

諸事情により、娘の大切な友人を預かっていた為、今まで入っていた漢方風呂が毎日ではなくなる。(入った時には6時間程入っている)酷くなる事を覚悟していたが全くならず、逆に少し良くなったように思う。もしかしたら、今までアトピーに振り回されすぎて、何よりも漢方風呂が優先の生活をずっと続けていたが、この期間は娘はその友人と遊ぶ事が出来、笑い声を出してとても楽しく過ごせた事が良かったのかもしれないと思った。本当なら友達と遊びたいのに、毎日漢方風呂に入らなければいけないというストレスから解放された結果なのかもしれないとも思った。

これ以降、週1~2回のペースで漢方風呂に入っています。落ち着いてきたと思っても、漢方風呂に入ると症状が出ます。出なくなる日がいつか来ると信じて続けるしかありません。6月に入ってから、顎の肌が綺麗だった治療前の肌に戻っていました。顎だけでも早く治って欲しいと言っていたので、とても喜び、今まで見なかった鏡を見るようになりました。6月21日から26日の夜中や朝方に蕁麻疹が出て、背中・お腹・腕が痒くて掻きまくるので、傷がたくさん増えてしまいましたが、治る方向へ向かっているのだと少し希望の光が見えてきたように思えます。

ただ、日によっては夜中に掻いたのか朝起きると酷くなっている事もあり、まだまだ泣かずにいられる日が来るのは遠そうですが、もうすぐ夏休みなので漢方風呂に入る日を増やして、夏休み中の完治を目指して頑張っていこうと思います。