

Z: 6カ月の時は、皮膚がグチュグチュで、顔とか身体中の皮膚がすごいひどくて。掻かないように赤ちゃん用のミトンをつけたんだけど、結局血だらけになるくらい掻いちゃって、相当かゆかったみたい。はたで見てても辛さがわかるから、早く治してあげなきゃって思って…… 病院に連れて行っても薬をくれるだけだったから、他にも何かないかと思って、民間療法も中途半端に試しちゃって。結局、皮膚の状態は全然よくなるから、不安が増す一方で…… いろんな病院にも連れて行ってみたのよ、小児病院とか、大学病院とか探して…… だけど、まー、似たような薬をくれるだけで、指導もなにもないから、何をしたらいいかわからなくて。当然、その間、状態は全然変わらないのよね。で、このクリニックに出会うまでの3年半は、納得できる治療を探そうと、あっちの病院行ってみたり、こっちの病院行ってみたり…… その頃は、本当にひどかった、眉毛も髪の毛もなかったの、掻きむしっちゃって。電車に乗ったら、誰も隣に座ってこないし、歩いてても、なんか、ほら、皮膚が汚いから何か悪い伝染病みたいに見えるんだろうね、誰も近づいてこないし。

I: そうなんですネー。

Z: 特に子どもたちは、うちの子を見ると、「こわーい」とか「汚い」って言って逃げてっちゃって、結局うちの子はひとりぼっちで。その時は、まだ3歳で、幼稚園に行てなかつたからよかつたけど、幼稚園行ったら、いじめられるんじゃないかってすごく不安だったな。だから、5歳まで幼稚園には行かせなかつた。まーどっちにしても、皮膚の状態がひどかつたから、幼稚園に行かせるどころじゃなかつたし。ともかく、幼稚園に行くまでにはどうしても治したくて。でも、皮膚がよくなるから、子どもが辛いままだったんだよね。

I: 辛いままって?

Z: うーん、辛いままっていうのは、本当に、すごくかゆくて、一晩中、一日中かゆいっていうのが全く変わらなくて、よくなる気配がないって感じ。それで、かゆいから寝れないのね、寝かせても1時間おきぐらいに起きちゃうの。それに当時は、かゆみのせいで精神状態もよくなって、すごく神経質でピリピリしちゃって。あんまり掻いちゃうから、ミラみたいに包帯を巻いてみたりとか、私の方もわからないなりにいろいろ工夫したんだけど、ダメね。もう、無意識のうちに全部はずしちゃって。そういうのを見ると、こんなひどい状態が続いたらどうなるんだろうって怖かつたな。

I: そうなんですネー…… 怖かつた……

Z: だって、もしこれが治らなかつたらどうなるかと思うと不安だし、すごく怖くなるじゃない。すでに血だらけで、さらに掻きむしったうえに掻いてるから、皮膚からお水がでて、そのうえをまた掻くからどんどんひどくなる一方で。だから、このまま大きくなつたらかわいそうだし、どうにかなっちゃう前に早く治さないって。それに、他の子のツルツルの肌を見ると、うちの子の肌はなんでこんなに違うんだろうって思っちゃうんだよね。その頃は、とにかく他の子との違うのが気になってしょうがな

くて、どうにか治して周りの子と同じようにしたくても、それ(周囲と同じようにすること)ができないから、いつも違いを気にしてて。それと、皮膚の状態が悪いだけじゃなくて、かゆいから寝れないっていうのが毎日続いて、一日中イライラしてて、すぐに物を投げたりとか、生活にも悪影響出てたから。で、かゆいのを止めてあげたくって、病院あっちこっち行ってみたけど、止まらないし、皮膚の症状も変わらないし。病院に行っても、他の病院と同じチューブの薬を渡されて「じゃあ、また1カ月後に来てください」って言われても、1カ月間、またこの子は眠れないのかって思うと、違う病院を探さずにはいられなかつた。なかには、けっこう強いステロイド剤をくれたり、ステロイドの飲み薬までくれた病院もあって、試してみると、皮膚の状態は一時的にはよくなるんだけど、一時的だから、またすぐにイライラしちゃうのよ。その頃って、ステロイド剤を使い続けるのは怖いっていうイメージが強かつたから、勝手につけるのやめちゃって。それでステロイド剤をつけなくなると、またバーッと湿疹が出て、すぐにもとのひどさに戻っちゃって。で、違うお薬もらえないかなあって思って、違う病院に行っても、また同じような薬がでるっていう繰り返しで、もう、だめもとで連れて行けっていう勢いで、ありとあらゆる病院に行てたかなあ。

I: このクリニックはどうやってみつけたんですか?

Z: この辺りに引越してきた時に、たまたま、アレルギークリニックって書いてある看板みつけて、アレルギー専門の先生なんだなと思って来てみたの。それで、先生にみせたら、何種類も薬をくれて、「ちょっとよくなった場所には強いお薬はやめて、この弱めのお薬に替えていきましょう」ってすごくいいに指導もしてくださつたから、言われたとおりにやってみて。そうしたら、不思議なことに、少しずつよくなってきたのよね、皮膚が。あと、初めてここでアレルギー検査してくれて、卵が全くダメってわかつて、除去食の指導も具体的にしてくれたんで、そのとおりにやって。それまでは卵がダメって知らなくて、卵が入ってる物も食べさせてたから、ひどくなっちゃってたのね。それと、ベビーソープを使つてたんだけど、それでも刺激が強かつたみたいで、アトピーの子どもでも使える石鹸を教えてくれたから替えてみたり。食事とか石鹸とか、今までは教えてもらえなかつたことを指導してくれたから、言われたことをきちんとやってみようって。もちろん、今でも完全には治ってなくて、皮膚はガサガサしてるけど、昔と比べると、見違えるようによくなったのよ。夜もかゆくないから、ぐっすり眠れるようになったし。こんなによくなるなら、もっと早くこのクリニックに通つてればよかつたなって後悔しちゃうくらい。最初ここに来た時はね、早く治したいって、せっぱ詰まってる。でも、この先生はね、「焦ってもすぐに治るものじゃないから、ゆっくりみていこう」って励ましてくれて、ケアの仕方でも教えてくれたから、ちゃんと続けられたんだけど。

I: どんなふうによくなってきたんですか?

Z: かゆみが治まってきて、少しずつ睡眠時間が増えたんだけど、そ

図1 切片化する前のデータ

(→つづく)

れでも膝とか手とか部分的にはまだひどかったのね、ケアを始めた頃は。でも、子どもがイライラすることは少なくなってきて、皮膚の状態はまだひどいけど、不安に思うほどではないくらいの感じで。そのうち、焦っても治らないうって思えるようになったんだよね。

I: なんでそういうふうに見えるようになったんですか？

Z: うーん、一番は先生から「じっくりいこう」って言われたことかな、腰据えてることが大切なんだってわかって。それに、焦ってものがくことの方が子どもにはよくないんだってわかったから、ケアを続けられたのかな。あとは、小さい頃に最悪の状態を経験してるからね、それ以上悪くならなければいいやって思えたのよ。それで、最初の2カ月は週1回くらいのペースで通って、先生に指導されたケアを続けたんだよね。そうしたら、急にはよくならなかったけど、少しずつきれいな皮膚ができて、今までと違って、きれいな皮膚の状態が続いたのよ。で、この状態を維持するには、ケアを続けていかなきゃって思ってた。しかも、かゆみが治まってきたから、イライラすることも少なくなって。それまでは、皮膚がきれいになっても長く続かなくて、一時的なものだったから。けど、きれいな皮膚が続くと、このまま長い目で治していこうかなって思えるようになって。そうなるまでは、どうしたら治るんだろうってすごく不安になっちゃうほどのひどさだったから……。それで、幼稚園、普通は2年だけど、1年は行かせなかったの、あんまり皮膚の状態がひどくて。本当にひどくて、見られなくなかったから、あんまり外にも連れて歩かなかったんだよね。

I: そうなんです。幼稚園や外に出ないことで何か影響はなかったんですか？

Z: そう、走ったりとか運動面がちょっと他の子より遅かったかな。それに、お友達も少ないから言葉もちょっと遅れてたみたい。で、やっぱり、このまま幼稚園に行かせなかったら、お友達との差が大きくなる一方だと思って、年長さんの1年だけは幼稚園に入れたのね。でも、最近の幼稚園って給食のところが多くて、そうすると卵が食べられないから、うちの子だけがお弁当を持って行かなくちゃいけないと、お友達との違いが目立っちゃうでしょ。だから、みんながお弁当を持っていく幼稚園を探して、子どもがなるべくお友達との違いを感じなくていいようにしたのね。でも、毎月お誕生日会の時には幼稚園で給食が出されるって先生(教諭)から聞いて。入園する前に、園長先生と担任の先生と話して、アレルギーがあって、卵の入った食事とかもだめなのでって伝えて。

I: それで幼稚園の受け入れはどうだったんですか？

Z: ええ、幼稚園では担任の先生がすごくよく面倒見てくださって。お誕生日会の時だけ給食が出るから、今月の献立はこうなんですけどもって先生が前もって教えてくれて。私の方で、給食と同じような除去食をつくって持たせたの。それでも、お友達に、みんなと違うんだと思われちゃうかなって心配で。子どもたちに、うちの子がなんで他の物を食べてるのかを説明してくれて先生に頼んだの。あとは、皮膚の状態がよくない時は汗と

かプールの水で悪化しちゃうから、プールも外遊びも見学させて、そういうのも目立っちゃうかなって。でも、まあ、他の子との違いが目立つのって食事の時とかプールの時って限られてるから、なんとかなるんかなあって思って。だから、運動のことも先生に説明してもらおうと思ってお願いして。そうしたら、先生がすごくいいに説明をしてくださって。お友達も、アレルギーのことを子どもなりに理解してくれたみたいで、受け入れ体勢ばっちり。だから、もう、すごく楽しんでたよ、幼稚園生活を。で、小学校に入る頃には抵抗力がついてき始めたから、アレルギーも少しずつ落ち着いてきて、皮膚もかなりよくなったのね。

I: 睡眠はどうなったんですか？

Z: たまに掻くことはあるんだけど、昔のようにずっと掻いてるわけではなくて、長時間眠れるようになったね。だからイライラすることもほとんどないし、かゆみもひいたから。小学生になったら、プールも他の子と同じようにできたから、周りの子との違いを気にしなくてよくなったしね。ただ給食だけはいまだに卵が入ってる物は食べれないから、そこは周りの子とは違うけど。

I: 入学する時にも何かなさったんですか？

Z: 入学前の健康診断の時に、アレルギーがあって、卵が食べられませんって先生に言ったのよ。そうしたら、先生が栄養士さんを連れてきてくれたんだけど、「給食は学校でつくってないから、(アレルゲンである卵を)除去できないし、一人のために別献立はつくれない」って言われて、すぐにはサポートしてもらえなかったんだよね。

I: えー、どうなさったんですか？

Z: 栄養士さんに「献立表に、これは卵が入ってますっていう印をいただいけませんか」ってお願いしたのよ。もし、例えばそれが主食になるようなものだったら、「代わりのもの持たせませす」とも伝えて。幼稚園時代の誕生日会の時にはお友達となるべく同じようにさせてあげようって思ってたから、似たようなものを持たせたりしてたけど、子どもたちってちゃんと説明すればわかってくれるんだなってわかったから、先生に頼んで説明してもらえばいいかなって。それで、先生にお願いして、お弁当を持ってくる理由をみんなに説明してもらって。おかげで、全然うちの子も気にせず、今ではお弁当持っていくのが普通って思ってるみたい。

I: 最近はどうですか？

Z: 幼稚園に入る前のひどさが嘘みたいよ、今ではよくなっちゃって。4年生になったからね、かゆくなったらアイスノンで冷やしてみたりとか、汗をかいたらシャワーを早めにあびたりとか自分で気をつけてるわよ。ただ、いまだに薬だけは、自分で塗らないの。甘えてるのかなあ。薬を塗るたびに、少しでも自立してほしくて、どのくらい塗るとか塗り方を教えてるのよ。けど、聞く耳持たなくて、結局私が塗って……。依存してるのよ。その辺も自立してもらわないといけないとは思ってるんだけど、なかなか難しいね。

図1 切片化する前のデータ(つづき)