

(3)アトピーとステロイド剤

臨床医の立場から ———— ^{ひかやもとつく} 深谷元継 (司会兼任)



皮膚科医師

著書「ステロイド依存」(つげ書房新社)

この会場は午後9時まで使えますが、最終バスの時刻が8時45分ですので、それに間に合うように終わりたいと思います。

このセミナーの進行をつとめさせていただき深谷でございます。私、若干38才でございます、このような進行は慣れていませんので皆様ご協力下さい。

進行の手順といたしましては、私が最初に少し話しをさせていただき、その後、脱ステロイドをされた患者さん2人から10分づつくらい体験を語っていただいたあと、淀川キリスト教病院の玉置さんから「アトピーとステロイド」についてお話しいただきます。

また、高槻赤十字病院の林さんからは「EBM」というものを簡単に説明いただき、岡山大学の衛生学の津田さんからは疫学分野からのアトピー性皮膚炎のとらえ方のようなものをお話しいただきます。シンポジウムというのはだいたいそれぞれが話をしてお開きということが多いのですが、そうではなくて、最後に会場からの質問を受け、ディスカッションの時間をとりたいと思います。では、遅れておりますので早速私の方から話させていただきます。

ステロイド離脱の症例

単純なアトピー性皮膚炎の離脱ということで、実際に立ち合った患者さんや医師なら分

かりますが、経験のない方なら「何をしてるんだ」という方が多いと思いますので、経過の方を追っていきます。ここで患者の写真を出しますが、私はこういった写真を出す時は必ず患者の了解を得るようにしています(編集部:写真は講演での使用に限られていますので掲載しません)。

この方は、ステロイドが若干効果はあるようですが、どちらかという症状が抑えられていたという状態で、ステロイドを塗るのを止めますとこういう状態になります。これがリバウンドです。この状態をがんばって耐えていますと1ヵ月くらいするとだんだん治まってきます。収まってもまた出てくることもあります。

これが4ヵ月目位の状態ですが、少し首とかいろいろ出ています。これが今年(1997年)の8月の状態です。これが、一般的に脱ステロイドの経過です。

それまでステロイドで抑えられていたわけですから、止めますと一気にひどい状態になってひたすら耐えなければいけないということになります。

次の方は、最近、ステロイドを使ってもだんだん効かなくなり、ステロイドがどんどん強くなってきてしかも大量に使わなければ症状をコントロールできなくなってきて、「これはおかしい」と思いステロイドを塗るのを止めまし

た。これがリバウンドが始まりかけた状態です。こうなった時点で私どものところへ来のですが、それが12月頃です。紅斑がまだら状態であったのが、全身ゆでた状態になり、紅斑がびまん性に全体に広がっていくわけですが、それがステロイドを塗るのを我慢していると、その症状がだんだん治まってきます。

それがこれは5月ですが、つまり6ヵ月くらいするとすっかりきれいになり、「ステロイドを止めて良かったね」ということで、それじゃああなたは「アトピーだったのか、一体、なんだったんだらう」という話になるわけです。こういう方が結構、確かにいるわけです。

アトピー性皮膚炎にステロイドを長期連用すると副作用が出るとか、効くとか効かないとか様々な意見があり、ステロイドの問題は薬害だというようなこともあります。直感的には、確かに薬害のような気がしないでもないのですが、じゃあ、法的な責任の所在は? 皮膚科医が悪いのか? 厚生省が悪いのか? 製薬会社が悪いのか? また危険回避ができるような状況にあったのかどうかという問題もあります。

これはなかなか難しい問題で、まだまだ議論していかなければいかなければいけないことだと思います。

今日、ここで皆さんに提案していきたいのは、「アトピー性皮膚炎の脱ステロイド」というのは、実際にはあちこちで行われているのですが、ほとんど論文になりにくいのです。ですから学会でもなかなか認められないし、「あいつは一体何をやっとなんだ」というような怪訝な顔をされます。薬害かどうか以前の問題として、こういった状況をなんとか、科学的検証をできるような話し合いができる方向にもっていきたいと思います。

発疹を数値化すると

それにはまず、最初にアトピー性皮膚炎の発疹をどうやって数値化すればいいかということに突き当たるわけです。このように臨床経過を写真で見れば、脱ステロイドやリバウンドがど

ういうことかわかるのですが、これを全く知らない人に写真抜きで説明するのは難しいです。だから、誤解も生じやすいし、困った状況がなかなか解決できないのです。

最近、皮膚科で痒みの測定に使われ始めたVASですが、スライドの上が表(おもて)で下がスケール(図)です。発疹が最悪の状態を右端、全くない状態を左端とイメージしていただきたいこの辺だというような風にあたりをつけて裏をひっくり返しますと、今この発疹はスケールの69くらいになるではないかということで数値化できないかという発想なのです。

そういう形で、この方の3つの時期の写真をVASで数値化してみた結果です。これはリバウンドの時の写真です。この時の写真を3つの時期

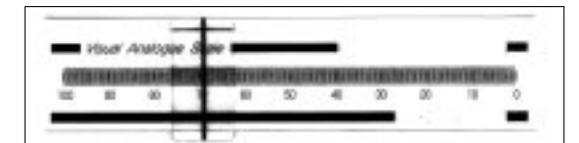


図 VASの裏側の、スケール部分

に分けてさっきのVASのスケールで分析してみました。N = 72というのは東海地方の各大学の医局を通じまして、72人の皮膚科の医師にこうしたことをやってもらいました。で、何をしたいかということ、こういう風にやった時にバラツキの具合が正規分布を取るかどうか。正規分布性があればたとえば上の顔の3月26日と4月18日を比較するにあたって、この辺りは少し専門的な話しになりますがパラメトリックな検定法というのが用いられるわけです。

一応、正規分布性があると考えて72人の医師にスライドを全部見てもらうわけにはいきませんから、たとえば7人の医師に見せて、VASの数値の3月、4月、6月を比較して有意差が生ずるかといった検討が可能になるわけです。

要は、アトピー性皮膚炎というのは症状が皮膚疹ですから、これをどうして数値で表現してそれをどう解釈するかということが、まず、かたづけられないと、脱ステロイドにしても民間療法の効果にしてもなかなか解析ができません。

後で、林さんが抗アレルギー剤の話をする

かと思いますが、現在、アトピー性皮膚炎に効いたとか効かないとかいうのが、非常に、治験をする医者の主観が入りやすい状況にあります。だからそれをいかに排除するかというふうな検討ができればと思います。

環境対策も必要

別の事例を紹介します。この方は2月にこういう状況になりまして、3月になってちょっと良くなりました。

私は現在、名古屋の地元の方で居住環境の化学物質やダニなどの生物学的な汚染の状況をチェックしてまわるといふフィールドワークをしているのです。4月にこの患者の環境調査をしたところ、非常にダニの数値が高かったわけです。この(DP、DF)というのはそれぞれヤケヒョウダニ、コナヒョウダニでして、寝室、居間併せて1㎡当たり600匹余りいました、絨毯を外したり環境を改善することによって、4月から6月のわずか2ヵ月で1ケタの1匹から9匹くらいまで2桁も低下したわけです。ダニといいうのは年間を通じて9月、10月が一番多いのですが9月の時点でもそれほど増えていませんでした。このような環境対策をした後では皮疹はかなり治まりました。

今まで見ていただいた患者は全てステロイドは使用していませんからステロイドに関するバイアスはかかっていません。

この方は10月ですけれども発疹も全然出ておりません。経過をみますと私のところにきた時はすでに平成7年(1995)の12月にステロイドを中止していたわけですが、リバウンドらしいリバウンドを起こさないと、その後、ゆっくり回復してきております。

回復の過程でダニ対策をしてその前後で仮に発疹を数値化したとしても、この事例でダニ対策が有効であったかどうかを考えるにはステロイドほかの影響しているかもしれない多因子疾患の場合、症状に影響を及ぼし得る諸要因をできる限りはざしておく必要があったわけです。

アトピーは多因子疾患

あとで、玉置医師がストレスの話をされるとと思いますが、ストレスという目に見えないものでスケール化するのはさらに大変難しいわけです。

民間療法が効くとか何とかいっていますが、その議論に対して批判するにしても、アトピーが多因子疾患であるため、何がどれだけ影響しているか、問題点を整理しておかないと、水かけ論に終わることになります。

患者からの発言 (Aさん)

今年の春に大学を卒業した23才です。ステロイド剤使用と中止とリバウンド、今に至るまでの心境などをお話します。皮膚科のドクターには赤ん坊の頃からお世話になっていて幼い頃から膝の後ろなどにアトピーが来ていましたが、それほどひどくはなくて、軽度であったようです。関節など部分的に痒いところはありませんでしたが健康に過ごしてきました。

ステロイドとの付き合いは赤ん坊の頃からだと聞きました。アトピーそのものはわたしの生活に支障を来すほどではなく、目の上や口の上がつらくなると病院で出されたリンデロンを塗るくらいでした。使用上の注意など説明されたことはなく、副作用という言葉が、そのリンデロンにあることさえも知らず、ときどき顔にクリームのように塗っていました。中学・高校時代はこのようにして過ごしました。

高校3年生のある日突然、風呂から上がると頬の一部が赤くなって、日増しに赤味が強くなり、強烈な痒みが加わって首までもグチャグチャにただれてきました。手が付けられなくなって、学校も着くまでに途中で引返すこともありましたが。それでも1学期は卒業に必要な出席日数をクリアしなければならないという思いで、ジロジロと容赦なく見る人の視線にも耐えて登校しました。

夏休みに入って、大阪府立羽曳野病院に行くと、非ステロイドのアンダームを出されました。まったく効果がなかったため、またステロイド軟膏を塗っていました。でも状態は悪化する一方で、ほてりと爛れと疲労感で2学期はまったく登校できずに終わりました。

年末にはとうとう全身に湿疹が広がってやけどのようなほてりに苦しめられました。和歌山の海南病院で、ある点滴療法で乾燥性湿疹の治療をしていることを知って、母と共に向いましたが、結局はステロイドを使う治療法でした。その結果、自分が年取ったおばあさんのように

体力が低下していくのを感じ、心身共に限界を感じました。

高校の卒業を目の前にして、和歌山の日赤病院で特異的減感作療法で、入院してステロイドを1ヵ月内服しました。卒業式の前日に退院しましたが、それにも関わらず皮膚の色はオレンジ色のような赤暗い状態で、がっかりして出席したのを覚えています。

強レベルのデルモベート、中レベルのロコイドを体と顔に毎日塗り続けなければ外に出られない状態で、短大に通い始めました。しかし、高校3年生のときに出席日数が足りず推薦入学でしたので、もう一度自分の力で大学に入りたいとの思いから、通い始めて1ヵ月で退学し、浪人生活を始めました。

今思うと、あのとき短大を止めずに通っていたら、ずっとステロイドを塗り続けて体がボロボロになって休学するか退学していたと思います。高校時代の友達はみな元気に学生生活を楽しんでいましたけれども、自分は家を出られずに、何か取り残されたような気持ちでしたが、「長い人生のうちの1年や2年くらい取り戻せるよ」と自分を納得させて、今までの価値観を持ち続けていたらこの病気は治すことはできないだろうと感じました。

浪人の時に、母がいろいろな治療法を探してくれて、18才の7月の中旬に仙台に行ったことがありました。ですが、ある種の整腸剤とピオチンという飲み薬を飲んだもののやはりステロイドを塗るといふ治療でした。7月の終わり頃、わたしの体は一番強いデルモベートを顔に塗っても効かないような状態になってきました。そこでさまざまな本を読んで、母とわたしはだんだんとステロイドの薬害の恐ろしさを確信するようになりました。

前にステロイド治療を行った日赤病院でステロイドを切る治療をすることにしました。すると数日間でやはりみるみるひどくなって、髪の毛

毛も眉毛も抜け出して、それまでの痒みどころではない、狂ってしまいそうなまるで顔中に蟻が這い回っているような感じでした。それでも掻いてはいけないうち、プラスチックのフォークを体中に突き刺して痒みと闘いました。

横になると激しい痒みが走るの椅子に座って少し眠る程度で、明け方になると疲れ果てて眠るという毎日が続きました。空中に浮いて眠りたいと毎日、別人のようになった自分の顔を鏡で眺めては時には「死にたい」と母に洩らして泣いたこともありました。

症状が少し治まったと思った頃、2ヵ月ほどして第2のリバウンドが来ました。

めげてしまいそうになったけれども、『さよなら ステロイド』という本に、ステロイド離脱状態が詳しく書かれていました。大きなリバウンドが2回来ることも書かれていました。ですから、覚悟は出来ていました。この辛いリバウンドから早く抜け出せたのも次にお話する治療のお陰だと思えます。

その治療というのは、スキンケアを主にしたもので、漢方とCVPという補助食を併用したものでした。その治療で担当してくださった薬剤師さんからは、今の自分の皮膚がどのようになっていて、今後どのような段階で、どれくらいの期間で皮膚が再生されていくか、そしてホルモン、皮膚のメカニズムなどを詳しく説明していただきました。

「抜けた眉毛も必ず生えますよ」と、力強い励ましをいただきました。「その人によって薬を使用してきた量、症状、体質によって処方する薬やスキンケアの仕方も違いますよ」という言葉がとても印象的でまったくその通りでした。こうして回復に向かって行っていたときの空の色とその時のなんとも言えない気持ちを今も覚えています。

ステロイドを中止して5ヵ月後に大学に入学しました。完全に健康と言える状態になるまでに

はわたしは3年かかりました。高校までは当たり前だった健康な自分を取り戻しましたけれども、やはりアレルギーを持った体質は変わらないので、それが爆発しないように自己管理をして、また爆発してしまったときは、最悪の時を抜けてきたのだからあせらず自分の免疫力と自然治癒力を信じて、わたしは薬を飲まずに対処していきたいと思っています。

わたしのアトピーとステロイド治療に関して話をいたしました。この体験を通して考えたことは、ステロイド皮膚症またはリバウンドにより症状が最悪になったとき、患者は服を着ることさえも辛い、病院に行けない状況に陥ると思えます。ですから皮膚科の医師の方々も本当の実態をなかなか把握できていないのではないかと思います。現在も一人で病気に苦しんでいる人がいるのではないかと思います。

現在、アトピー・メイク・フレンズというアトピーの患者の会の一員ですが、先が見えなくて孤独で辛いときは、同じ病気を抱えていて苦しみを分かち合える仲間がいることは本当に心強いものです。自分の置かれている現実を受け入れることの難しさ、弱い自分を認めて病と闘うことの大切さなど、言葉では表せないものがあります。良くも悪くも中身の濃い何年かを過ごしました。

編集部：その後についてコメントをお寄せいただきました。

アレルギー体質が底辺にあることは変わらないのだと思えます。例えば、化粧品は一切使用せず、スキンケアを常に注意して行っています。皮膚が弱い部分（顔、首等）があるからです。しかし、体力はつき、かつてのような湿疹に苦しめられることは、ほとんどなくなりました。社会人となり、規則正しい生活になったこと、食事には出来るだけ気を付ける等心がけている現在です。

患者からの発言（小島さん）

わたしの経過を簡単に述べます。1955年生まれです。乳幼児の頃から皮膚が弱く、季節の変わり目とときどき湿疹が出たりしていたのですが暫くすると治って、アトピーを思わすような症状ではなく、1988年までは、ステロイドは全く使ったことはありませんでした。

1989年から92年前後にかけて春先になると目の回りを中心に顔がかぶれるようになりました。近所の皮膚科でステロイド軟膏をもらって塗り、冬場には手の甲のアカギレが治らずにステロイド軟膏をもらいました。同時に目もときどき痒くなりました。この間に使っていたのは、目の回りには眼科でもらったそれ用のステロイド軟膏です。あと皮膚科でもらった顔と手用のステロイド軟膏、全部で5本くらいだったと思えます。

1993年になりまして、それまで（湿疹の出るのが）春先だけだったのが夏になってもステロイドを手放せなくなって、1回塗ればよかったのがだんだん2回、3回と塗らなくてはならないようになり、塗る範囲が広がってきたので、「これはよくないな」と思うようになりました。11月頃には顔がかさつき始めました。

年が明けて94年、江崎ひろ子さんの本（『顔つぶれても輝いて』一光社発行）を読んだのをきっかけにステロイドを塗ってはいくれないと思ひ、ちょうど仕事も春休みに入ったのでステロイド軟膏を塗らない決心をしました。2、3日経つと顔がムズムズしましたがそれくらいでしたので我慢することができました。

4月になりますと目の回りだけがパンダのように赤黒くなって顔が腫れてきました。引っ越したこともあり、別の近くの皮膚科に行きました。仕事も始まりますしこのままでは困るのでもし症状が治まらなければまたステロイドを塗ればいい、という気持ちで行ったのです。するとその皮膚科の医師は、「せっかく塗らない決心をしたのなら顔だけでも塗らないほうがいい。このまま様子をみましょう」と言われて、「ああ、こ

ういう皮膚科もあるのだなあ」と思いました。アンダームとワセリンを処方されました。

ムズムズしましたがワセリンだけで我慢しました。5月になると痒みがひどくなり、6月には発作的な痒みと微熱が出始めました。その頃から目が見えにくく、光がまぶしいように感じ始めました。7月、顔（の症状）は落ち着いてきましたが、目（の症状）が気になり、眼科を受診するとアトピー性白内障と診断されました。8月に入ると汗が出始めて湿疹になり困りましたがかなり回復し始めていて目の回りの色素沈着くらいになりました。

視力低下が気になり、学校に勤めていましたので新学期が始まる前にきちんと調べておこうと考え、もしも手術などになったときのことを考え大きな病院を探しました。春頃にたまたま淀川キリスト教病院の玉置先生を知って、基本的には成人アトピーにはステロイドを使わない、とおっしゃっていたのでこの病院へ行きました。（皮膚科での）診断は、「アトピーではない」。次に眼科では、「アトピー性白内障も含めた併発性白内障です。矯正視力は0.6くらいありますので問題ないけれども悪くなるようだったら手術も考慮しましょう」ということでした。

9月になると顔の皮膚はどんどん回復してきましたが、反比例するように視力のほうが悪くなり、10月の通院時に、看護婦さんが目の前で指を数えるようにするのですが、指の数が判らなくなって瞳は真っ白になっていました。すぐに手術が必要ということで10月17日に手術予定となりました。ところが急な私的事情で手術の延期を申し出ていたものの、顔が赤く腫れて不安になって通院すると、リバウンドが始まっているとのこと。11月7日に手術と決まりました。

通院翌日からどんどん急に悪化し始め、顔はひどくなり目も見えず、精神的にすっかり参りました。手術までステロイドを使うという手段もあるとドクターには言われたのですが、ステ

ロイドだけはいやだという思いがあって、たまたまベッドの空きがあり緊急入院いたしました。今でも覚えています、ベッドに寝たときにとてもリラックスして本当に心が解放された気持ちになり、「ああ、わたしはこういうふうにしたかったんだ」と思いました。次の日から顔の腫れが引き、開いていなかった目が開くようになりました。それまでは少し良くなるとすぐにもっとひどくなることの繰り返しだったのが、どんどん症状が落ち着いて、手術可能な状態になりました。

右目だけの手術でしたが白内障の症状がとても進んでいて手術に時間がかかりました。手術を境目に皮膚の症状もさらに回復していききました。手術後の炎症がきつかったのでステロイド点眼を1日3～4回しました。点眼をやめてから12月には首や手に湿疹が出ましたが我慢していると年が明ける頃にはそれも回復し、特別悪化せず小康状態を保ちました。その後左目も手術しましたが、その時は皮膚の状態はすっかり回復しており、皮膚が良い状態で手術を受けることは非常にリラックスして気分の良いものでした。術後炎症もさほどひどくなく、点眼は1週間だけでした。少しムズムズしましたが前回が大丈夫だったので今度もすぐに落ち着くだろうと思っていました。

ところが春先になって、顔がひどく腫れて体全体がひどく痒く、だるさや睡眠不足もあって精神的にも落ち込み、こういう状態が3ヵ月くらい続きました。

手術が終わった段階で、アトピーというのは、スキンケアを心掛け、生活が落ち着けば治る、現に良かったことがあったのでそう思っていたのですが、繰り返し襲ってきた悪化に、性も根も尽き果ててしまいそうになっていたときに、近所の病院で漢方薬を煎じてもらうようになりました。わたしの場合は漢方薬で皮膚が改善したという実感はあまりないのですが、体全体の

状態が良くなっていく感じでした。手の亀裂がひどく手袋をするとジュークジュークと液が滲み出るような状態だったのが少し良くなり、生理も戻ってきました。

(ステロイドを止めてからの)1年目は良かったことと悪くなったこととの両極端を経験し、2年目は常に365日不快感があり、体が辛いという感じで、(昨年で)3年目に入ったのですが、2年目と同じ日々を過ごすのはいやなので、漢方で少し良くなったように思ったので鍼に通うようになりました。鍼はすぐに改善に繋がったとは思いませんが3ヵ月くらいして体が楽になってきたように思います。夏場には汗がとても出るようになって、汗が出る度に体の新陳代謝が活発になり回復に繋がる感覚がありました。顔の皮膚症状は回復し、9月から11月までは調子良く思うように動けるようになり、(各種の会合にも)何年振りかに参加できるようになったり、12月から今年(1997年)の1～2月頃には再び体が重く動かなくしんどい状態、春先には少しましになる、といった不安定な状態でした。

ところが、小学校5年生の息子、この子は1歳半までしかステロイドは使っていないのですが、急に悪化しました。自分自身が大変な時期を経験したので症状がだいたいわかるのですが、そのわたしが、「いったいどうなるのだろう」と心配するくらい急激な悪化でした。しかしながら、ステロイドを使わずに取り組み、半年くらいで快方に向かいました。1日2回の入浴のほうが1回よりは回復が良いように思います。夏場も苦労しましたが、昨年よりは少しましですし、今9月現在の状態は、汗が出るときには圧力釜のように急に痒みが出ることもありますが小康状態です。

自分の経験を通して訴えたいことは、アトピーにはステロイドが処方され、たくさん塗らなければ大丈夫とか、医師の指示通りにしているといいとか言われたり本にも書いてありますが、

わたしの場合はほんとお医者さんが言われるように塗っていたわけですし、むしろ臆病に少なめに使っていたくらいで、決して多く使ったとは言えないと思います。それでもこういう状態になったのは紛れもない事実です。このことを一人でも多くの人に知ってもらいたいです。わたしのこの状態にステロイドがどの程度関与してきたのかは、素人ですので判りません。しかし、ステロイドさえ使わなければ、急激な体の変化による精神的・肉体的な大きな苦しみを経験することはなかったのではないかと、あるいは私の今の状態は随分変わっていたのではないかと思います。

編集部：現在の健康状態についてコメントをいただきました。

脱ステロイド6年目に入り、外見上はまだしっかり成人アトピーしていますが、昼間はだいたいアトピーを意識することなく過ごせるようになってきました。温度や湿度の少しの変化や汗などにも、まだまだ左右されていますが、去年よりは今年、今年よりは来年と、希望を捨てずに生活しています。こうなったからこそ分かったことや、できることをこれからゆっくりと見つめていきたいです。