

平成 24 年度

早稲田大学

博士（文学）学位請求論文

アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー

日本とイギリスにおける患者の知をめぐって

(論文概要書)

牛山 美穂

本稿は、ステロイドフォビアの問題を軸に、アトピー性皮膚炎患者の語りを描くものである。現在のところ、アトピー性皮膚炎の根本的な治療法はない。そのため、普通の病院で行われる治療は、病気の原因を根本的に取り除くのではなく、症状のみを抑える対症療法である。アトピー性皮膚炎治療の場合、この対症療法の第一選択肢としてステロイド外用薬が用いられる。

1952年にアメリカの皮膚科医マリオン・ザルツバーガー (Marion Sulzberger) が、ステロイド外用薬を初めて皮膚疾患に応用し、アトピー性皮膚炎治療に有用だと報告した。日本では、翌年の1953年にステロイドが厚生省で承認認可され、治療に用いられるようになった [清水 1997: 142]。初めてステロイドが世に出てきたとき、人々はその奇跡の様な効力に喜び、副作用のことなど知らずに乱用した [山崎 1991: 4-5, Clement 1987: 3]。日本では、ステロイドを塗ると化粧ノリがよくなるからといって、化粧の下地に使い続ける女性もいた [竹原 2000: 38]。しかし、徐々にステロイドの副作用が知られるようになり、日本では1990年代頃から、ステロイド・バッシングとともに「ステロイドは怖い」という情報が現れ始めた [竹原 2000:48-55]。そのため、アトピー性皮膚炎患者のなかにはステロイドを使用するのを嫌がる人が多く見られる。これは、日本だけでなく、イギリス、フランス、台湾など各国で共通してみられる現象であり、患者のステロイドフォビアとして、各国の医療従事者の間で問題視されている [Aubert-Wastiaux 2011 ; Charman 2000 ; Hon 2006]。

本稿が問いたいのは、このステロイドを嫌がる患者の態度が、社会や医療の現場で「愚かな行動」として捉えられるのか、それとも、「尊重すべき患者の選択」として捉えられるのか、という問いである。この数十年の間に、患者の捉え方は大きく変化してきている。それは、「患者中心の医療」というコンセプトが大きな力を持つようになったことが大きく影響を及ぼしている。これは、医療の主役はあくまで患者であると捉え、治療の決定権を患者に委ねることにより、患者の望む医療を実現していこうとする考え方である。「患者中心の医療」を実現しようとした時に、1番問題となるのが、患者の治療に対する希望と医師の治療との間に食い違いが生じる場合である。患者の希望を優先すべきか、医師の持つ専門的な知識に基づいた治療がなされるべきか、この点で「患者中心の医療」というコンセプトはいまだ葛藤の中にある。そして、ステロイドフォビアの問題は、まさにこの葛藤を中心に抱え込んだ事例といえる。ステロイドを使いたくないという患者の意見が尊重されるべきなのか、あるいは、ステロイドは怖がらずにきちんと使うべきだという医師の指導が優先されるべきなのか。そのどちらの見解を取るかによって、患者のステロイド拒否も、「愚かな行動」と映るかもしれないし、「尊重すべき患者の選択」として映るかもしれない。

第一部：背景

第一部では、研究の背景について述べた。第1章では問題の所在を描き、先行研究をま

とめた。第 2 章では、アトピー性皮膚炎という疾患の性質、世界各国のアトピー性皮膚炎罹患率、日本におけるアトピー性皮膚炎をめぐる言説の変遷を描いた。日本において、「アトピー」という言葉は、1990 年頃をピークに巻き起こったステロイド・バッシングとともに、世間に知られるようになった言葉であり、人々の口の端に上るようになったのはここ 20 年から 30 年ほどの極めて最近のことである。

第 3 章では、調査動機およびインタビューの方法について記述した。日本におけるインタビューは、2005 年から 2011 年にかけて、28 名に対して行った。一方、イギリスでは、2008 年から 2011 年にかけて、イギリス人 7 名に対するインタビューのほかに、日本人 2 名、オーストラリア人 1 名、ポーランド人 1 名、フィリピン人 1 名、バングラディッシュ人 1 名、国籍不明 1 名の合計 14 名に対してインタビューを行った。日英合わせた総インタビュー者数は 42 名である。

第二部：ステロイドをめぐる葛藤

第二部では、患者の語りをもとにステロイドをめぐる葛藤を描きだした。第 4 章では、ステロイドに関する日本人患者 28 名の語りから、標準治療を行う医療従事者の想定するステロイドのリスクと、患者の想定するリスクの間にズレがあることを指摘した。標準治療で想定されているステロイド外用薬のリスクは、「ステロイド瘡、ステロイド潮紅、皮膚萎縮、多毛、細菌・真菌・ウイルス性皮膚感染症」といった局所的な副作用のみだが、患者の考えるリスクは、「長期的に使用すると効果が弱まっていくこと」、「使用を中止すると激しいリバウンドが起こること」といったステロイド依存に関する事項だった。しかし、こうした依存に関するリスクは、標準治療のガイドラインには記述されず、いわばタブーのように扱われている [深谷 2010：9]。ステロイドフォビアの原因は、患者の勘違いではなく、何をリスクと捉えるかということに関する標準治療と患者の間のズレにあると考えられる。

第 5 章では、「脱ステロイドをした後症状が安定している」、「脱ステロイドをした後症状が不安定な状態である」「ステロイド治療を続けて症状が安定している」「ステロイド治療を続けていても症状が不安定な状態である」という 4 つの異なる経過を辿った事例を紹介し、多様な患者の体験を描きだした。

第三部：患者たちの向かう場所

第 6 章から第 13 章で構成される第三部では、患者がアトピー性皮膚炎を抱えた場合に向かうさまざまな場所について記述した。ここでは、標準治療、民間医療、脱ステロイド医、患者団体「アトピーフリーコム」、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」の 5 つのセクターを取り上げ、それぞれについて詳細な記述をしている。

第6章では、第三部の序章として、「治る」という概念についての検討を行っている。「アトピー性皮膚炎が治るか」という点に関して、インタビューの語り手28名及び前述の5つのセクターがそれぞれどのような考え方を持っているかを示した。アトピー性皮膚炎は、基本的には治ることのない慢性疾患と捉えられているが、他の多くの慢性疾患と異なり、「治る」という言説も多く見られる。その理由の1つとして、脱ステロイド療法が「ステロイドの使用を中止すればアトピー性皮膚炎は治る」と謳っていることが挙げられる。このことから、アトピー性皮膚炎の治療のゴールには、ステロイドを使わなくても症状のまったく出ない状態にまで「治す」ことから、体質は変わらなくても症状自体は落ち着いている「寛解」状態を維持する、「ステロイドを使いながら付き合い続ける」といった多様性がみられる。なお、インタビューの語り手28名はそれぞれ、異なる治療のゴールを持っているが、それは、個々人がどのセクターの影響を強く受けているかによる。標準治療を行っている人は、ステロイドを使って症状と付き合いながら、ステロイドを使わない状態にしていければよい、と考えており、それに対して脱ステロイド医や民間医療を利用しながら脱ステロイド療法を行っている人は、治すことを治療のゴールとする傾向がある。一方、NPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」に関わっている人は、それほど治ることに固執していない。ここでは、「治す」ことに関する各セクターの治療／活動のゴールが、それぞれに異なることを確認した。

第7章では、専門職セクター、民間セクター、市民セクターという3つのカテゴリーを用いて、前述の5つのセクターの位置づけを明確にした。それぞれ、標準治療は専門職セクターに、民間医療は民間セクターに、脱ステロイド医は専門職セクターと民間セクターの中間に、患者団体「アトピーフリーコム」とNPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、市民セクターに分類される。この分類を行ったのは、イギリスとの比較を行う際に、専門職セクター、民間セクター、市民セクターという共通したカテゴリーが必要だったためである。また、第7章では、それぞれ5つのセクターが、他のセクターにないものを提供することにより、全体的には相互補完的な関係を築き上げていることを指摘した。例えば、標準治療はステロイドを使わない治療を提供しないので、代わりに民間医療や脱ステロイド医が、ステロイドを使わない治療を提供するということである。

第8章から第12章までは、それぞれ1章ずつを割いて、5つのセクターについての説明を行った。第8章では、標準治療がどういった治療方針を掲げており、どういった問題点を抱えているのかを描いた。標準治療のゴールは、基本的に症状を軽微な状態に留めておくことであり、そのためにはステロイド外用薬を中心とした薬物療法が必要となる。ただし、ステロイド外用薬は、あくまで対症療法であり、それによってアトピー性皮膚炎を治すことはできない。また、これらは長期に使用すると副作用が出てくるため、短期間使用し、徐々に量を減らし強度のランクを下げていくように指示されている。しかし、標準治療の問題点は、アトピー性皮膚炎患者の大半を占める軽症の患者には有効でも、長期間強いランクのステロイド外用薬を使用してきた重症、最重症患者にとっては、必ずしも有

効ではない点にある。なぜなら、重症の患者は症状を抑え続けるために、長期間に渡りステロイド外用薬を使用し続けなければならない、量を減らしながらランクを徐々に下げていくことができないからである。標準治療のガイドラインは、長期間ステロイド外用薬を使い続けるという想定では書かれていないため、重症患者はその想定から外れてしまうことになる。

第9章では、民間医療について取り上げた。民間医療という言葉は、近代医療以外を指す「残余カテゴリー」[池田 1995:204]であり、様々な医療が包含されている。しかしなお、あらゆる民間医療のなかに共通項が見出せる。それは、以下の6点である。

1. 民間医療には副作用などの害がないというイメージを与える
2. 民間医療は希望を与える
3. 患者が主体的に治療を選択し積極的に治療に参加できる
4. 治療者との親密なコミュニケーションがある
5. 説得的な説明モデルを提示する
6. 広告・宣伝・情報が大量にメディアに出回っている

前章の標準治療と比較すると、民間医療がそれとはずいぶん異なる説明モデルをもとに成り立っていることがわかる。アトピー性皮膚炎の場合、症状が重い患者ほど、ステロイド治療に限界を感じて民間医療を試す場合が多い。民間医療は、標準治療を批判し、そこから決別した患者の受け皿となることによって、患者のニーズを満たし生き延びてきている。標準治療と民間医療の、一見正反対といえるような説明モデル（例えば、アトピー性皮膚炎は治るか治らないかという見解の違い）は、それぞれがそれぞれに不満を持つ患者を受け入れることで、全体的には補完し合うシステムを作り上げているといえる。

第10章では、脱ステロイド医がどういった立場にあり、どういう考え方をしているのか、説明をした。脱ステロイド医の特徴は以下の5点にまとめられる。

1. 医師が患者と親密に関わっている様子が窺えること。
2. 脱ステロイド療法が患者主導で始められているということ。
3. 説明モデルが、標準治療とも民間医療とも異なっていること。
4. 脱ステロイド医の治療法は、基本的に「何もしない」ことに尽き、その点、ステロイドを処方する標準治療や、何かしらの療法を勧める民間医療と異なっていること。
5. 脱ステロイド医が、標準治療も民間医療も批判の対象としており、その両者と自分たちを線引きしているということ。

第11章では患者団体「アトピーフリーコム」について解説した。「アトピーフリーコム」は、脱ステロイド医の診療を受けている患者が中心になって活動している患者団体である。

そのため、脱ステロイド医との結びつきが強く、脱ステロイド医の関心と、患者の関心とが混じり合った性格を持っている。

第 12 章では、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」について解説した。「アトピッ子地球の子ネットワーク」は 1993 年に赤城智美を中心に設立され、2003 年に NPO 法人を取得し、メンバーの赤城智美と吉澤淳がこれを本職として運営してきている団体である。同団体の活動のゴールは、一言でいえば「治ることに固執しない」ということになる。こうした態度の背景には、「アトピッ子地球の子ネットワーク」がアトピー性皮膚炎を、環境、社会、身体全体との関わり合いのなかで捉えていることがある。個人のアトピー性皮膚炎をいかに治すかという問題に焦点を当てているというより、疾患を生み出す社会全体を問題視する姿勢が強くみられるということである。また、「治ることに固執しない」態度の背景には、「アトピッ子地球の子ネットワーク」に、標準治療でも脱ステロイド療法でもよくならなかった患者を受け入れようとする姿勢があることが挙げられる。治ると信じて脱ステロイドをしても、なかなか治らないといった患者は一定数おり、そうした人に対して何ができるかを考えた結果だといえるだろう。

第 13 章では、第 8 章から第 12 章で説明した 5 つのセクターが他のセクターと決して無関係に成立しているわけではなく、相互に補完し合う関係を築いていることを確認した。

第四部：イギリスにおけるアトピー性皮膚炎

第 14 章から第 16 章で構成される第四部では、イギリスにおけるアトピー性皮膚炎の現状について述べた。第 14 章では、イギリスにおける専門職セクター、民間セクター、市民セクターについて解説した。イギリスの専門職セクターの医療は国民保健サービス（National Health Service：NHS）という国営の医療保健サービスが行っており、病気になったらまずかかりつけ医（General Practitioner：GP）にかかるなど、日本とは医療システムが異なる。しかし、医療システムは異なっても、専門職セクターにおけるアトピー性皮膚炎の基本的な治療方針は、日本の標準治療と変わらない。ただし、ステロイド外用薬の使用期間がきちんと明記されている点、及び 2000 年より行われている医療改革のもとで治療にかかるコストや治療のエビデンスといった情報が公開されている点は日本と異なる。

民間セクターに関して、日本とイギリスでもっとも異なる点は、イギリスには脱ステロイド療法がないということである。その理由の 1 つとして、イギリスの厳しい広告規制が挙げられる。20 世紀を通じて、イギリスでは、政府、消費者、広告業界がそれぞれに広告を監視するシステムを作り上げてきた。イギリスで「アトピー性皮膚炎が治る」といった類いの虚偽・誇大広告を見かけないのは、こうしたシステムを作り上げてきた成果といえるだろう。

最後に、市民セクターの例として、National Eczema Society（以下 NES）の活動について

て述べた。NES は、患者に対しても、ヘルスケアの専門家に対しても教育を施す立場にあり、医療の専門家に対して従属的な立場を取る多くの日本の患者団体とはやや毛色が異なる。NES の取る立場は、同団体が発行する季刊誌‘Exchange’を読むとよくわかる。‘Exchange’には、毎回患者の体験談が掲載されているが、それは日本でよく見るような「症状がよくなってハッピーエンド」という類いの物語ではない。症状がなかなか良くならなくても、それと付き合い続けていく苦闘の日々が描かれている場合が多い。こうした体験談の方向性からも、NES がアトピー性皮膚炎を治すことよりもそれといかに付き合い続けていくかを重視していることがわかる。

第 15 章では、①ステロイドがどのようなイメージで捉えられているのか、②アトピー性皮膚炎は治ると捉えられているか、という 2 点について、イギリスのインタビューデータを紹介した。この 2 点に関しては、日本でもイギリスでも比較的似た傾向がみられた。ただ、ステロイドが嫌だという理由は、日本では依存性があるからというのに対し、イギリスでは、皮膚が薄くなるからという理由が多く聞かれ、多少の違いが見られた。イギリスには脱ステロイド療法に当たるものはないが、それでも、ステロイド外用薬を使っていない人ほど、アトピー性皮膚炎が治って欲しいという希望を抱く傾向がみられた。

第 16 章では、第 5 章で示した日本の 4 つの事例に対応する形で、イギリスの 3 つの事例を描いた。本来ならば、「脱ステロイドをした後症状が安定している」、「脱ステロイドをした後症状が不安定な状態である」「ステロイド治療を続けて症状が安定している」「ステロイド治療を続けていても症状が不安定な状態である」という 4 つの事例を挙げたかったが、インタビューを受けてくれた人の中には、2 番目の「脱ステロイドをした後症状が不安定な状態である」に当たる人がいなかったため、3 人の事例の紹介となった。イギリスには、脱ステロイドという言葉や概念がないため、「脱ステロイドをした後症状が不安定な状態」を耐え忍ぼうとする人が少ない可能性がある。ここでは、「脱ステロイドをした後症状が安定している」例として、食事療法を中心とする代替医療を行いアトピー性皮膚炎が治ったというヘイリーの事例、「ステロイド治療を続けて症状が安定している」例として、ステロイド治療を続けながら症状の安定を図っているウィリアムの事例、「ステロイド治療を続けていても症状が不安定な状態である」例として、NES の地域サポートグループのオーガナイザーで、ステロイドやシクロスポリン（免疫抑制剤）を用いながら症状を抑えているトレシーの事例を紹介した。

第五部：総合考察

第五部は第 17 章「「患者の知」をめぐって」のみで構成される。ここではまず、イギリスとの比較により日本の現状を相対化する試みを行った。日本でもイギリスでも、いじめや親との葛藤、ステロイド外用薬に対する考え方など、個人的な経験のレベルでは驚くほど共通性が見出せたが、文化的表象、集合的経験のレベルでは差が見られた。特に、脱ス

テロイドという現象がイギリスでは見られず、日本でのみ見られる点に注目し、これが民間医療の規制に対する違いなど、文化的布置の違いから生じているのではないかと述べた。

次に、日本の状況に目を移し、患者の知がどのように形成されてきたのかを① 1990年代に活動していた患者団体「アトピー・ステロイド情報センター」及び「ステロイド皮膚症を考える会」と、現在活動中の患者団体である、②「アトピーフリーコム」、③「アトピッ子地球の子ネットワーク」を比較しながら考察した。①からは、医療の現状を変革しようとする方向性の患者の知が、③からは、生活知やローカル知と呼ばれるような患者の知の方向性が見いだせた。②は、①と③両方の性格を持っているといえる。

なお、患者の知について理解するためには、科学的エビデンスと患者の知がどのように関係しているかを押さえておかねばならない。重要な点は、患者にとって、科学的エビデンスはそれほど重要ではない可能性があるという点である。患者は自分の場合はその治療が効くのか効かないのかという個別性を重視しており、科学的エビデンスが示す集合的な全体像に必ずしも全幅の信頼を置いているわけではないからである。

一方、医師の側は、科学的エビデンスを重視するあまり、患者の個別性を考慮せずに画一的な治療を施してしまう危険性がある。現在、エビデンス・ベイスト・メディスン (EBM) やナラティブ・ベイスト・メディスン (NBM)、患者中心の医療といったコンセプトが抱える問題点は、この患者の個別性をどこまで重視して治療を決めることができるか、ということにある。

アトピー性皮膚炎の事例に、こうした課題を当てはめて考えると次の2点が指摘できる。1点目の課題は、ステロイド外用薬を使いたくないという患者の意見が尊重され、ステロイド外用薬を使わないで治療を行うことが「正統な」医療の領域で実現されるかどうかという点である。2点目の課題は、患者の知が、医療者にきちんと汲み取られる可能性があるかという点である。ステロイド外用薬に関していえば、これが認可されてから60年程度しか経っておらず、これを一生使い続けた場合に何が起こるかは、今生きている患者を見て判断していくしかない。長期的な副作用のリスクに気がつくには患者の体験が非常に重要であるにも関わらず、医学的な知を作る医師たちは、それを「勘違い」や「非科学的」な考えとして退けてしまっている。専門家が患者の知を真摯に受け止める、もしくは患者が自らの知を専門家に納得させるように作り上げていくような努力が必要なのではないだろうか。