

平成 24 年度

早稲田大学

博士学位請求論文

# 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—

牛山 美穂

# 目次

目次	i
図表目次	v
凡例	vi

## 第一部：背景 1

第1章：研究の背景	2
1-1. 問題の所在：ステロイドフォビア	2
1-2. 医師 - 患者関係の変容	4
1-3. 「患者の知」に関する先行研究	6
1-4. アトピー性皮膚炎に関する先行研究	11
1-4-1. 海外の人文系アトピー性皮膚炎研究	11
1-4-2. 国内の人文系アトピー性皮膚炎研究	12
第2章：アトピー性皮膚炎とは	14
2-1. アトピー性皮膚炎の定義	14
2-2. 世界のアトピー性皮膚炎患者数	16
2-3. 日本におけるアトピー性皮膚炎	17
2-3-1. 概説	17
2-3-2. アトピー性皮膚炎をめぐる言説	19
第3章：調査方法	24
3-1. 調査の動機	24
3-2. インタビュー方法	24

## 第二部：ステロイドをめぐる葛藤 27

第4章：ステロイドのリスクをめぐる標準治療と患者のギャップ	28
4-1. ノンコンプライアンスとは：医療従事者の視点	28
4-2. ステロイドフォビア	29
4-3. ノンコンプライアンス批判	31
4-4. ステロイドのリスク	32
4-5. 患者の体験	34
4-5-1. ステロイドについてどう考えるか？	34
4-5-2. ステロイドを止めたきっかけ	39
4-5-3. リバウンド	44
4-6. まとめ	50
第5章：4つの事例	53

5-1. 事例 1 雪絵 (38 歳女性)「自分のパターンがもう見えてるので、悪化したらどうしようって不安はゼロだね。」	54
5-2. 事例 2 淳也 (39 歳男性)「正直言うと、この中で治ると甘い考えを持ってる。で、それが甘い考えだと思ってる。それは 10 年前から同じ考えだから。」	57
5-3. 事例 3 章夫 (31 歳男性)「ハッとこうもう顔がその瞬間青ざめましたね、ステロイドっていう薬の存在を知ったってことで。」	60
5-4. 事例 4 咲江 (30 歳女性)「年々悪い日が増えてきているような感じがする。」	62
5-5. まとめ	65

### 第三部：患者たちの向かう場所 67

<b>第 6 章：治癒のイメージと治療のゴールの多様性</b>	68
6-1. 慢性疾患と治癒の概念	68
6-2. 「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」	76
6-3. 「治るとはどのようなイメージなのか」	77
6-4. 「治療のゴールはどのようにイメージされているか」	81
6-5. まとめ	83
<b>第 7 章：5 つのセクターの相互関係</b>	85
7-1. 専門職セクター、商業セクター、市民セクターの 3 カテゴリー	85
7-2. 医療的多元論と補完関係	87
<b>第 8 章：標準治療</b>	90
8-1. 標準治療のガイドライン	90
8-2. 治療のゴール	90
8-3. 薬物療法	91
8-4. 標準治療の問題点	92
8-5. 標準治療サイドからのアトピービジネス・脱ステロイド療法に対する批判	94
8-6. 事例 浩二 (21 歳男性)「病気っていうより体質って感じが強くて。自然な感じ。」	96
8-7. まとめ	97
<b>第 9 章：民間医療</b>	98
9-1. アトピー性皮膚炎治療における民間医療	98
9-2. アトピー性皮膚炎を対象にした民間医療の例：日本オムバス	104
9-3. 事例 麻美 (28 歳女性)「全部やめようってのは考えなかったよね。絶対に完治させたいと思ってたから。」	107
9-4. まとめ	109
<b>第 10 章：脱ステロイド医</b>	111
10-1. 脱ステロイド医とは	111

10-2. 脱ステロイドを指導するようになったきっかけ	112
10-3. 脱ステロイド医の治療のゴールと説明モデル	115
10-4. 治療法	116
10-5. 標準治療、民間医療に対する批判	117
10-6. 事例 佳美 (37 歳女性)「湿疹できてるから何だよって思うんだ よね。・・・みんな考え過ぎなんじゃないかと思うんだよね。」	118
10-7. まとめ	120
<b>第 11 章：患者団体「アトピーフリーコム」</b>	<b>122</b>
11-1. 活動方針と背景	122
11-2. 治療のゴール	124
11-3. 事例 悟 (38 歳男性)「困っている人がいっぱいいるんだけど、 なかなか救済されない。」	125
11-4. まとめ	128
<b>第 12 章：NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」</b>	<b>129</b>
12-1. 活動方針と背景	129
12-2. 活動のゴール	132
12-3. 事例 香奈枝 (32 歳女性)「アトピーはアトピーですね。治ったら いいなとは思いますが、その程度。」	135
12-4. まとめ	137
<b>第 13 章：5 つのセクターとその補完関係</b>	<b>139</b>
<b>第四部：イギリスにおけるアトピー性皮膚炎</b>	<b>142</b>
<b>第 14 章：イギリスにおける専門職セクター、商業セクター、市民セクターの 3 カテゴリー</b>	<b>144</b>
14-1. 専門職セクター	144
14-2. 商業セクター	147
14-2-1. 広告規制	149
14-2-2. 事例 民間医療の治療者 Terry	153
14-3. 市民セクター	154
14-4. まとめ	159
<b>第 15 章：ステロイドのイメージと治療に対する考え</b>	<b>161</b>
15-1. イギリスにおけるステロイドのイメージ	161
15-2. アトピー性皮膚炎は治ると思うか？	166
15-3. まとめ	169
<b>第 16 章：3 つの事例</b>	<b>170</b>
16-1. 事例 1 ヘイリー (52 歳女性)「それでこう思ったの。ああ、これは 皮膚の問題じゃない、何を食べたかが問題だったんだって。」	171

16-2. 事例2	ウィリアム (30歳男性)「僕が小さい頃は、一般的にステロイド外用薬は控えめに使うようになって言われていた。内服のステロイドは、死んじゃうから飲むなと言われていた。」	174
16-3. 事例3	トレーシー (46歳女性)「自分が好かれているっていうことを感じたいから、注目の的になりたいって思うのよ。私にはそれがよく理解できた。」	177
16-4.	まとめ	181

## 第五部：総合考察 183

<b>第 17 章：「患者の知」をめぐって</b>	184
17-1. イギリスとの比較によって見えてくること	184
17-2. 科学的エビデンスと患者の知	185
17-2-1. 1990年代の患者団体の活動	185
17-2-2. 患者団体「アトピーフリーコム」	188
17-2-3. NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」	190
17-2-4. 科学的エビデンスと個別の文脈	191
17-2-5. アトピー性皮膚炎から見えてくる課題	193
付録 A インタビュー調査への協力のお願ひ	195
付録 B インタビュー調査に関する同意文書	196
付録 C インタビュー質問用紙	197
付録 D Interview Consent Form	198
付録 E Interview Sheet: research on Atopic Dermatitis	199
参考文献	200

## 図表目次

図 1：「アトピー性皮膚炎」の雑誌・新聞記事検索性件数（筆者作成） .....	18
図 2：日本における事例の 4 象限（筆者作成） .....	54
図 3：クライマンによるカテゴリー（クライマン 1992 より筆者改変） .....	86
図 4：本稿におけるカテゴリー（筆者作成） .....	86
図 5：漢方専門薬局のディスプレイ（2005 年筆者撮影） .....	101
図 6：地下鉄内の口内洗浄液の広告（2011 年筆者撮影） .....	150
図 7：地下鉄構内のサプリメントの広告（2011 年筆者撮影） .....	150
図 8：地下鉄構内の広告（2011 年筆者撮影） .....	151
図 9：イギリスにおける事例の 4 象限（筆者作成） .....	171
図 10：2006 年度キャンプの夕食の献立（筆者作成） .....	190
表 1：世界各国のアトピー性皮膚炎罹患率 .....	17
表 2：インタビュー対象者一覧 .....	25
表 3：ステロイドについてどう考えるか？ .....	34
表 4：ステロイドを止めたきっかけ .....	39
表 5：リバウンドの様子 .....	45
表 6：アトピー性皮膚炎は治ると思うか？ .....	69
表 7：ステロイド使用の有無とアトピー性皮膚炎は治らないと考える人の割合 .....	76
表 8：各カテゴリーと各セクターの関係 .....	85
表 9：インタビュー回答者が今までに行った治療一覧 .....	98
表 10：各セクターの相違点 .....	139
表 11：治療 .....	148
表 12：ステロイドについてどう考えるか？ .....	162
表 13：ステロイド使用の有無とアトピー性皮膚炎は治らないと考える人の割合 .....	166
表 14：アトピー性皮膚炎は治ると思うか？ .....	167

## ◆凡例

資料の引用に際しては以下の基準に従った。

- ①「」で括られた引用文内及び文献名内の括弧は、一般的には二重括弧『』で表記されることが多いが、「」で括ることとした。
- ②中略は（・・・）で示した。

# 第一部：背景



# 第1章 研究の背景

## 1-1. 問題の所在：ステロイドフォビア

息もできないぐらい痛かったし、何のために生きてるのかっていう感じだし。痛い、もう全身しびれて。手は（少しも）動かせないし。でも寝れないし、すごい痛くて。ご飯自分で食べるのも最初はしんどいわけ。全部入れてもらうの、口の中に。本当に目も開けなかったし、テレビも見れないし、ただ本当に時間を1から100まで数えてとかいうのを繰り返す感じだよ。12時間ぐらい、気が狂うぐらい掻いて、そのあと12時間激痛みたいの繰り返してたの。寝る時間がないよね。本当大変だった。泣いても痛いじゃん。絶対に泣けないし。でもお母さんを見たら、私の姿見て泣くし。自分じゃ見えないけどすごい辛かったみたいだよ、パンパンでね。最初の24歳のときに、初めてリバウンドのすごい酷いのがきたときとか、お母さんが最初見たとき、家帰ってきて悲鳴上げて。自分が死んじゃったのかと思うぐらい。お母さんが、こんな姿になってとかいって泣きながら目のこら辺の傷をふくの。私、生きてんのかなとか思いながら。（麻美 28歳女性）

この語りは、アトピー性皮膚炎患者の麻美さん（28歳女性）が、過去の激しい症状の悪化について語った際のものである。通常、アトピー性皮膚炎というと、ただの軽い皮膚の湿疹と捉えられがちだが、実際のところ、アトピー性皮膚炎は、この語りにみられるほど壮絶な様相を呈することもある病気である。しかし、ここまでの症状の悪化は、ある特殊な状況によってしか生じない。それが、ステロイド外用薬の使用中止である。ステロイドとは、副腎皮質ホルモンで、炎症を抑える働きをする。これを人工的に合成して皮膚に塗るようにしたものがステロイド外用薬である。ステロイドというと、錠剤として飲むステロイド内服薬と、皮膚に塗るステロイド外用薬と2種類のタイプがあるが、特に断りなくステロイドと書く場合は、本稿では外用薬の方を指すものとする。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、普通の病院に行っても行われる治療は、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。そして、そのステロイド外用薬を長期間使用した後に、使用を中止すると、麻美さんのようなリバウンドと呼ばれる激しい症状の悪化が起こることがある。

麻美さんは、ステロイド外用薬の使用を中止すると、このようリバウンドが起こるとわかっていて使用を中止し、前述の状態を経験した。なぜ、ここまでして彼女はステロイド外用薬を中止しようとしたのだろうか。

ステロイドがアトピー性皮膚炎治療に使用されるようになったのは、1952年のことである。この年、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。日本ではその翌年から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、ステロイドを使い続けると皮膚が委縮して薄く

なる、多毛になる、酒さ様皮膚炎といって顔に赤いぶつぶつができるなどの副作用が起こること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]。さらに、患者の間では、しばらく塗っているうちにだんだんステロイドが効かなくなってくる、しかも、使用を中止すると、前述のような激しいリバウンドが起こることが広まり、ステロイドに対する忌避反応、ステロイドフォビアが見られるようになっていった。1980年代から90年代にかけて、ステロイドフォビアが広まると同時に、日本では多くの民間医療が、「ステロイドの使用を中止すればアトピー性皮膚炎が治る」と謳い始め、「アトピービジネス」 [竹原 2000] という言葉ができるほど、アトピー性皮膚炎をターゲットにした民間医療が興隆した。

麻美さんは、ある民間医療にかかり、「ステロイドの使用を中止すればアトピー性皮膚炎が治る」と言われてステロイドの使用を中止し、前述のリバウンドを耐え忍んでいたのである。

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。患者中心の医療とは、従来の医師が権威的な力を持ち、患者が盲目的にそれに従うという「パターナリスティック・モデル(父権主義的モデル)」 [ボンド 2010: 13] に対抗する考え方である。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。現在は、パターナリスティック・モデルから、「患者中心の医療」へ、考え方の軸足が移ろうとしている過渡期といえるだろう。

「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、前述の麻美さんの事例も、「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。

実際のところ、ステロイドを恐れることが、科学的に正しいことなのか、そうでないのかという結論は出ていない。ステロイドを怖がる患者は、長期的に使用を続けるといつか薬が効かなくなったり、体にダメージを受けたりすることを恐れ、ステロイドの使用を中止する。ステロイドの使用を突然中止すれば、しばしばリバウンドが起こる。リバウンドがあまりにも酷く、学校や会社に行けなくなり社会から隔絶された状況に置かれてしまう人すらいる。しかし、そのリバウンドに耐えることで、アトピー性皮膚炎が実際に治るといふ確証はない。一方、ステロイドを長期的に使用し続けたらどうなるかという実態についても、いまだ確固たるデータが出ているわけではない。重症のアトピー性皮膚炎患者は、20年、30年に渡ってステロイドを使い続けなければならない状態に陥っているが、副作用の治験は長くても数年である。患者が知りたいのは、ステロイドを数十年使い続けたら一体どうなるのかという点だが、そうした長期に渡るデータはまだ出ていない。

こうした状況下では、ステロイドを恐れることが、非合理的で誤ったことなのか、それとも合理的で正しい認識なのか、判断を下すことは難しい。しかし、あるいはだからこそ、

「ステロイドは危険だ」とか「ステロイドは安全だ」という極端なメッセージが、患者の洗脳合戦のごとく行き交っている状況がある。確固としたデータやエビデンスがないからこそ、そうした強いメッセージに患者は惹かれ、安心しようとする。

本稿では、こうした答えの出ない状況下で患者の経験や知がどこまで認められうるかという問題を、ステロイドフォビアを事例に描こうとするものである。なお、ステロイドフォビア自体は、日本だけでなく、イギリス、フランス、香港など各国で共通してみられる現象である [Aubert-Wastiaux 2011 ; Charman 2000 ; Hon 2006]。しかし、各文化によって、ステロイドフォビアに影響されて派生する民間医療や患者団体のあり方は異なる。本稿では、日本だけでなく、イギリスにおいても調査を行っており、両者を比較することによって、日本におけるステロイドフォビアをめぐる現状を相対化することも目指す。後述するように、イギリスには、日本に見られるようなステロイド治療に反対する勢力が表立っては存在しないため、その点でイギリスは興味深い比較事例となるだろう。これによって、日本における近代医療、民間医療、患者団体のあり方が、必ずしも普遍的なものではなく、文化によって規定されているものであることを示したい。

## 1-2. 医師 - 患者関係の変容

ステロイドフォビアについて考察を進めるには、まずその背景として、医師と患者がどのような力関係を築いてきたか、それがなぜ「患者中心の医療」という方向に向かうことになったのか、その歴史的な経緯を辿っておく必要がある。

患者のステロイドフォビアを問題視する背景には、そもそも「患者は医師の指示を守るべきものだ」という暗黙の了解がある。この見解は、医師が患者に対して絶対的な権威をもつ「パターナリスティック・モデル (父権主義的モデル)」 [ボンド 2010: 13] という医師-患者関係に基づくもので、この考え方のもとでは、医師は目上の人であり、患者の役割は「医師の指示に従うだけ」となる [ボンド 2010: 13]。では、そもそも近代医療における「パターナリスティック・モデル」はどのように成立したのだろうか。実際のところ、医師がこのような絶対的な権力をもつようになった歴史はまだ浅く、19世紀の近代医療の興隆以降である。それ以前は、医師の立場は患者に対して決して強いものではなく、むしろ医師が患者に対してへりくだるような態度すら見出された [児玉 1998: 9]。

中世イタリアの医療について研究を行った児玉善仁は、西欧においても日本においても、もともと医師というのは下賤な職業であったと指摘する。それが現在のように権威的な医師像へ変化したのは、大学ができて、医師の教育が行われるようになって以降のことであり、日本でいえば明治以降となる [児玉 1998: 9]。また、18世紀におけるイギリスのニセ医者について研究したロイ・ポーター (Roy Porter) も、当時、患者と正規の医療従事者との力関係において、主導権を握っていたのは患者のほうだったと述べる [ポーター 1993: 48]。当時、まだ専門家集団として確立されていなかった医師は、報酬と権威、地位と昇進のため、顧客となる上流階級に気に入られることを目指していた。医師の社会的立場は弱く、聴診器もレントゲンも、病理研究所もないような時代には、患者が何の病気か判断するのは難しく、患者の病気についての語りをよく聞く必要があった。つまり、この当時の医師-患者関係において、医師は患者の話に耳を傾け、患者の訴える物事に忠実になる必要性があった。この頃の医師に期待されていたのは、患者からの指示によって動くこと、要するに患者の気まぐれに卑屈に追従することだったとポーターは述べる [ポーター 1993: 50]。

医師が権威をもつ存在となっていったのは、19世紀以降、近代医療が覇権的な医療とし

て台頭し、医師が専門家としてその地位を確立して以降のことである。医師がなぜこのような権威的な存在となることができたのかを、専門家支配という点から説明したのが、医療社会学者のエリオット・フリードソン (Eliot Freidson) である。彼は、医師の権威的な立場は、決して個々の医師の確かな技術や信頼によるものではなく、法的に専門家としての地位を確立したことによってもたらされたと述べる。彼の議論のうち、医師が権威をもつようになった原因として、重要だと思われることを3点あげたい。

1点目は、医師としての地位が正式な専門家として公認されたため、資格をもたないものが医業を行うことができなくなり、医師が医療というサービスの独占的提供権を得たことである。これにより、患者は嫌でも医師の助言を仰がなければならない状況になった。

2点目として、医師を通さなければ、患者が求める財やサービスが手に入らないようにすることにより、医師が権力を得ているということがあげられる。たとえ患者が、自分にどの薬が必要かわかっているとしても、薬を処方してもらうために医師のもとへ行かなければ薬は手に入らない。患者が求めるものへのアクセス権を医師が独占することによって、患者が医師に従わなければならない状況が作り出される。

3点目として、医師はその人数を制限することによって、クライアントである患者のいなりにならない強い立場を保持することができる。仮に医師の人数が多くなると、クライアント層も医師の免許を取って自分たちの主張を通すために組織化する可能性がある。そうすると、医師の権威は崩壊するだろう。医師は、その人数が需要に対して少なく、クライアント層の組織化を妨げることによって、権威的な立場を保持し得ているのである [フリードソン 1992: 106-111]。

フリードソンの議論は、医師が専門家集団として医療を独占することにより、いかに権威的な立場を築き上げたかをうまく説明している。しかし、現代ではこうした絶対的な権威をもった医師というモデルは崩れてきており、患者のほうを中心となるモデルが模索されている。こうした変化が起こっている背景には、疾病構造の変化、情報技術の発達により患者でも専門知識を入手できるようになったこと、補完代替医療の興隆により患者が消費者として治療を選択できる市場が広がったことなどが挙げられるだろう。

第1の疾病構造とは、「その社会においてどのような種類の病気が一般的に見られるかという構造」を指す [広井 2000: 34]。日本の場合、1920年から1950年までの死因の1位から3位までは、主に肺炎、胃腸炎、結核といった感染症で占められていた。しかし、1951年以降、死因の1位は脳血管疾患が占めるようになり、1960年以降は1位から3位までを、悪性新生物、心疾患、脳血管疾患が占めるようになる。つまり、1950年から1960年頃を境に、時代は感染症の時代から慢性疾患（または生活習慣病）の時代へと移行している。科学史家の村上陽一郎は、感染症の時代には、医師と患者の関係は非対称的であってもそれなりに医療は成り立っていたと述べる。なぜなら、感染症治療において、患者の側の治療への参加はほとんど必要とされないからである。患者は、体内の病原体を叩くために、点滴や注射、投薬など、医師の裁量権がよく見える範囲で治療を受けることによって病気から解放されることができた [村上 2002: 7]。一方、慢性疾患は、感染症のように根治できるものではなく、一生その病気と付き合いなければならぬものである。薬ひとつを取っても、患者は一生薬を飲み続けなければならないが、その薬を飲み続けるかどうかは、すべて患者の意志にかかっている。そのため、慢性疾患においては、患者の役割が非常に重要なものとして浮かび上がってくる。たとえ医療の最終的裁量権は医師にあるとしても、それを実行するのは患者であり、そのために患者の役割に大きな注意が払われるようになるのである [村上 2002: 9]。

第2の要因として、学術雑誌のデジタル化など情報技術の革命があげられる。かつて学会誌といえば、その学会に会費を払って登録した専門家だけが読むべきものとされていた

が、現在では一般の患者であっても、オンライン上でそうした知識にアクセスすることができる。そのため、かつて医師の持つ専門知識は患者のそれをはるかに上回っていたが、現在では、患者の側もそうした専門知識を得ることができるようになったことが挙げられる [村上 2002: 9]。

第3の要因として、欧米や日本などで、20世紀以降、近代医療以外の医療が興隆してきたことが挙げられる。代替医療の興隆に伴って、患者が自分でお金を払い、消費者としてさまざまな代替医療を選択する権利を持ったことである。Bonnie Blair O'Connorは、こうした患者を「患者＝消費者モデル」として捉え、このモデルのもとでは、患者が消費者となり選択権を得たことで、皮肉にも患者の立場は強くなったと指摘する [O'Connor 1995: 168]

以上の3点の要因が同時に進行するなかで近代医療の覇権的な力は弱まっていき、「パターナリスティック・モデル」に示されるような医師の権威的なあり方が崩されてきた。

### 1-3. 「患者の知」に関する先行研究

医師の権威が弱まってくるのと同時に、「患者の経験」や「患者の知」「病者の知」といったものに注意が向けられるようになってきた。特に、一生患者が付き合い、コントロールし続けなければならない慢性疾患に関しては、患者の持つ経験や知が大きくものを言う。

こうした、患者の経験や知に注目するようになった1点目の流れとして、医療人類学者、アーサー・クラインマン (Arthur Kleinman) による「病いの語り」に関する研究が挙げられる。クラインマンは、著作『病いの語り：慢性の病いをめぐる臨床人類学』(*The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*) のなかで、現在の医療がもっぱら「疾患 (disease)」ばかりを扱い、患者や患者家族にとって意味のある「病い (illness)」を見落としていることに警鐘を鳴らした。「疾患」とは、治療者の視点から見た問題であり、健康を疾病分類のなかでのみ解釈したものである。たとえば、患者が胸痛を訴えているとしたら、それを冠動脈疾患であると診断し、カルシウム拮抗剤とニトログリセリンを処方する、というのが、「疾患」を定義し治療するやり方である。しかし、その治療には、患者の恐れや家族の落胆、仕事上の衝突などといった要素は一切考慮に入れられない。

クラインマンは、「病い」という言葉を使うことによって、人が患うという経験は、単に疾患に還元できるものではなく、もっと深く社会的、文化的、個人的な経験であることを示した。「病い」という言葉が指し示すのは、社会的ネットワークの人々がその病いをどう認識し反応するかといった問題、その文化においてその病いがどのような意味を付与されているのかといった問題、個人の経験といったさまざまな要素の入り混じった経験であるといえる [クラインマン 1996: 4-9]。クラインマンは、「病い」に目を向けるために、医師は患者の語りに耳を傾け、それを解釈し共感する必要があると述べる。

病いの経験の語りを解釈することは、この技能が生物医学的な医学教育においては委縮してしまっているとはいえ、医者をするための核心になる作業である [クラインマン 1996: x]

彼の視点は、現代の生物医療を厳しく批判し、それとは異なる医療のあり方を目指すものである。生物医療とは、19世紀以降、西欧で発達した近代的な医療で、現在一般の病院で施される医療のことである。生物医療の医学教育では、医学生は徹底的に「すべての人は同一である」という前提に基づく教育をたたき込まれ [グリーンハル・ハーウィッツ 2001:

15]、専門的な技術を学ぶ。そうした医学教育のなかでは、患者の病歴を聴きとるということに重要性は置かれずにきた。しかし、生物医療が成立する以前の医療においては、医師は患者の語りに注意深く耳を澄ます必要があった。それは、聴診器もレントゲンもない時代において、医師が病気の診断をするには、医師の診察能力よりも、患者が語る症状が1番の頼りだったという理由がある。この時代には、患者が自分で語る病歴が診断を左右する力を持っていたのである [ポーター 1993 : 50]。また、この時代には、患者の語りを聴くことにより患者の苦悩を共有し、病いを癒そうとする技術が医療の重要な側面として存在していたということもある。こうした背景により、以前には、人間味あふれる臨床話を書くという習慣があったが、そうした臨床話は19世紀に頂点に達した後、非個人的な科学の到来とともに衰えていった [サックス 1992 : 14]。

クラインマンが『病いの語り』のなかで目指したのは、患者をひとりの人間として捉え、その語りを聴き、病いを解釈するという、生物医療以前に行われていた癒しの技術を再び医療に取り込もうとする試みだといえるだろう。こうした考え方のもとでは、患者の経験についての語りは決して無意味なものではなく、治療における重要な要素として浮かび上がってくる。

クラインマンのような、患者の語りを重視しようとする視点は、トリシャ・グリーンハル (Trisha Greenhalgh) とブライアン・ハーウィッツ (Brian Hurwitz) によるナラティブ・ベイスト・メディスン (NBM : 物語に基づく医療) といった概念にも共通して見出すことができる。ナラティブ・ベイスト・メディスンとは、近年強調されているエビデンス・ベイスト・メディスン (EBM : 根拠に基づく医療) に対し、その反省を促し、補完する意味を持つ考えとして台頭してきた概念である [河合 2001 : iii]。簡単に述べれば、ナラティブ・ベイスト・メディスンとは、臨床の現場で科学的なエビデンスばかりに目を奪われず、患者の語る物語を尊重し解読することの重要性を訴える概念であり、現在、看護や医療の現場で強調されて使われている。こうした、患者の語りに耳を傾けようとする姿勢は、徐々に臨床の現場にも浸透しており、医療従事者の患者に対する見方に影響を及ぼしている。患者の経験や患者の知に対する尊重の気運を盛り上げたひとつの流れがこれらの「語り」研究である。

一方、医療人類学の内部で、患者の行動や態度を「戦術」として肯定的に捉えようとする動きもあり、これも「患者の知」に目を向けさせる2点目の重要な流れと位置づけられる。医療人類学者の浮ヶ谷幸代は、糖尿病患者が、治療指導を受け入れながらも、次第にそれを独自に意味づけたり、自分流に解釈したりする様子を「治療実践を飼い慣らす」行為と捉え、次のように述べる。

糖尿病患者たちは治療者との関係を調整しながら、また医学上の知識を把握しつつ部分的には治療指導を受け入れながら、試行錯誤の末、自分の生きる術として治療実践を飼い慣らしているのである。こうした治療実践を飼い慣らす日常実践のあり方は、権力の監視のもとにおかれながら、自分の固有のものがあるわけでもなく、いわば試行錯誤的にやっていく創造性をもつやり方、フランスの思想家ミッシェル・ド・セルトーのいう「戦術」概念に重なるものである [浮ヶ谷 2004 : 75]。

ミッシェル・ド・セルトー (Michel de Certeau) の戦術概念には、重要なポイントが2点ある。それは、この概念が、支配される側である弱者に対して使われる概念であること、そして、その弱者たちが自分たちを支配する側を変革させることはまったく目指していないということの2点である。

これを説明するために、セルトーが描いたスペインに植民地化されたインディオの事例

を挙げたい。セルトーは、インディオたちが従順に従う振りをしながら、自分たちの利益に即するように元の目的を利用していたことを例に上げて、戦術概念を説明する。

たとえば、スペインはインディオの植民地化に成功したが、実はその「成功」がいかにも両義的なものであったか、つとに明らかになっている。かれらインディオたちは、押しつけられた儀礼行為や法や表象に従い、時にはすすんでそれをうけいれながら、征服者がねらっていたものとは別のものを作りだしていたのだ。かれらはそれらを忌避したり変えたりしていたわけではなく、それらをちがった目的や機能、自分たちが逃れるべくもないそのシステムとは異質な準拠枠にもとづいた目的や機能に利用しながら、それらをくつがえしていたのである。[セルトー 1987: 14-15]

このようなやり方を彼は「戦術」と呼び、次のように述べる。

わたしが「戦術」とよぶのは、これとってなにか自分に固有のものがあるわけでもなく、したがって相手の全体を見おさめ、自分と区別できるような境界線があるわけでもないのに、計算をはかることである。戦術にそなわる場は他者の場でしかないのだ。(・・・)弱者は自分の外にある力をたえず利用しなければならないのである [セルトー 1987: 26]。

さらに、セルトーは「民衆たちの」戦術が、そのうち体制も変わるだろうなどという甘い幻想をいだかずに、さっさと自分らの目的のために何かを横領している」[セルトー 1987: 85]と述べ、こういったあり方を肯定的に描き出したのである。

セルトーの戦術概念は、医療の世界において立場の弱い患者たちの実践を肯定的に描き出すのに非常に適している。浮ヶ谷同様、人類学者の余語琢磨も、アトピー性皮膚炎患者を事例に、彼らが困難を乗り越えようとする姿勢を戦術として描いた。余語は、インターネット上のアトピー性皮膚炎患者の「病いの語り」を拾い出し、その中で戦術としての語りの分析を行なう。余語は、アトピーに対する「肯定的な語り」が見られることを指摘し、そうした物語には一定の様式があると述べる。その要素は「(1) 絶えず考え、迷いながらも、自分で選択していくこと、(2) 社会や自らが設定した規則や目標に固執しすぎず、柔軟に対応できること、(3) 日常生活のなかで病いと折り合いをつける諸方法を身につけること、(4) 失ったものとともに得たものがあると思えること、(5) 自らのやり方を理解する同病者や家族・知人、医療者などを得ること」の5点として抽出可能であると述べる。こうした語りに見られるように、アトピー患者は、逸脱を許さない諸々の制約を、自らの選択や工夫のなかで肯定的に読み替えながら、病の経験と折り合いをつけている。このような姿勢を、余語は、「劣った規範」を柔軟に読み替えながらアトピーを肯定的に捉え直そうとする戦術として記述するのである [余語 2003]。

浮ヶ谷や余語は、患者の実践を戦術として捉えているが、それは、戦術概念のポイントとして挙げた2点、すなわち患者は弱者であるということと、患者の側に医療体制そのものを変革しようという気はないこと、がよく当てはまるからだと考えられる。しかし、戦術という概念を使って患者を分析する限りにおいては、患者の実践は医療体制に影響を及ぼすものとは捉えられないという限界も持つ。実際には、患者のなかには、医師に異議を申し立てたり、既存の医療制度を変革しようとしたりする人たちも存在する。それは、筆者の行ったアトピー性皮膚炎患者の調査でも散見された。そうした患者たちの知をどのように描くべきか、という点が次に述べる3点目の研究の流れとなる。

現在では、欧米を中心に、既存の医療体制に異議を唱える患者の存在が描かれた研究が

蓄積されてきている。こうした研究の流れの背後には、そもそも今まで「正しい」とされてきた科学や医療の知を疑うような研究が興隆してきたという事態がある。これには、1970年代以降に始められたストロングプログラム、ラボラトリースタディーズ、科学的知識の社会学 (sociology of scientific knowledge : SSK) や、科学技術社会論 (Science, Technology and Society : STS) といった研究分野が該当する。こうした研究は、今まで自明の知として受け入れられてきた科学が、いかに政治的、社会的に構築されているものかを暴いていた。例えば、ブルーノ・ラトゥール (Bruno Latour) の『科学が作られているとき : 人類学的考察』 (*Science in Action : How to follow scientists and engineers through society*) は、題名の通り、科学的知が厳然たる事実としてあるのではなく、幾多の論争の末勝ち上がっていった科学者たちによって作られていくことを描いたものである。科学という、もっとも正統性を獲得した知のあり方さえも、それが揺るがしがたい事実ではなく、作り上げられるものだという認識が広まってきたといえる。そうすると、今まで科学や医療の正統性のもとに治療を行ってきた既存の医療や医師たちに対しても、それが本当に「正しい」医療であるのかという疑問を付すことができるようになる。こうして、患者の経験や知が、医師の持つ専門知に疑問を突き付け、それに対抗するようなものとして描くことが可能となった。

こうした研究のひとつとして、ヒラリー・アレクセイ (Hilary Arksey) によるイギリスの反復性疲労障害 (Repetitive Strain Injury : 以下 RSI) に関する研究が挙げられる。RSI とは、手、手首、腕、首、肩などに現れる障害で、仕事による固定的な姿勢、反復的な動作、心理的ストレスによって引き起こされると考えられている [Arksey 1994: 453]。この障害の興味深い点は、RSI が存在するのかもしれないかをめぐって、患者、家庭医 (General Practitioner : GP)、専門医、学会、マスメディアなどを巻き込んで論争が行われていたということである。RSI は、目に見える障害ではなく、患者が痛みなどを訴えなければそうだとわからない障害である。RSI の組織は、RSI が実際に仕事によって引き起こされる障害であることを主張し、それを社会的に認めてもらうことを目指していたが、医師たちは、それを、患者のマスヒステリーの要素が含まれた心理的な問題だと考えたり、障害として認められればお金がもらえるから患者たちは障害だと言い張っているのだと批判したりした [Arksey 1994 : 459]。アレクセイは、RSI が病気として構築される際のプロセスを、患者の側と医師の側双方から描き出し、興味深い考察を加えている。それは、RSI が存在するのかどうかという科学的な事実が構築されるときに、患者にも医学的知の構築に影響を与える可能性が開かれているということ、しかし、患者のような力の弱い立場の人たちは、専門家と手を組んだ時にのみ医学的知を決定するのに成功するということである。アレクセイの考察は、患者の知というものが、医学的事実を構築する際に力を持ち得るということを示しながら、同時に、患者が専門家のサポートなしには、医学的知を変革することはできないという、二律背反的な事実を示している。

一方、「患者中心の医療」について研究を行った医療社会学者の松繁卓哉も、患者の知に関する興味深い見解を示している。松繁は、イギリスで巻き起こった「新三種混合(MMR)」論争の例をあげ、医師や科学者といった専門家のもつ専門知と、患者やその家族の知が食い違った場合、何が起こるかを述べている。MMR とは、麻疹(measles)、おたふく風邪(mumps)、風疹(rubella)の頭文字をとった予防接種である。1998年にアンドリュー・ジェレミー・ウェイクフィールド (Andrew Jeremy Wakefield) らの研究グループが MMR 接種を受けたことのある自閉症患者の症例 12 例を報告し、「MMR が自閉症を誘発する可能性がある」という説を唱えたことから、これが一般市民まで巻き込む大きな議論に発展した。しかし、この議論には確かなエビデンスがなく、不確かさを抱えた状態のままだった。子供を持つ親は、3 種混合ではなく、選択的にひとつひとつの予防接種を子供に受けさせたい



と意見表明をしたが、保健医療当局の専門家は MMR の安全性を繰り返し、親たちの意見表明を封じた [松繁 2010 : 2]。この MMR 論争について、松繁は以下のように述べる。

一連の議論は「何が医学的に正しい情報なのか」という観点に終始しているわけである。言い換えれば「専門家-素人」という二項区分のもと、前者（科学・医学）が「正しい」と規定する情報のみが追究されていったがために、後者（この場合は親たち）においてどのような合理的価値判断が働いたのか、という点に目が向けられる機会が軽視されてしまった。結果として親側の主張は、前者からの視点により「非科学的」「思い込み」「事実誤認」としてのみ性格づけられ、それ以上の解釈がなされなかった。[松繁 2010 : 3]

この事例では結局、両者の折り合いの道筋は、患者の側が「非科学的」「思い込み」「事実誤認」とレッテル貼りされ、専門家側の意見が正しい医学的知識として示されることにより封じられてしまった。先ほどのアレクセイの事例の場合は、患者が専門家と手を組むことによって、医学的知の形成に影響を及ぼしうるというものだったが、MMR の事例からは、患者の知が専門家の意見によって封じられてしまう事態もあるということが読み取れる。

最後に、実際に患者が専門家の土俵に立ち、科学的レベルで議論を展開し、実際に医療のあり方を大きく変えた事例を紹介したい。スティーブン・エプSTEIN (Steven Epstein) は、アメリカにおけるエイズ治療のアクティビズムについての研究を行い、アクティビストたちがどのようにして社会や専門家の間で信憑性を獲得し、いかに「生物医療の知が作られる方法を変えたか」[Epstein 1996 : 336] を描いている。第 1 に、アクティビストは専門的な生物科学の言葉と文化を学び、専門的なレベルで議論を行った。彼／彼女らはウイルス学、免疫学、バイオ統計学の言葉や概念スキームを学ぶことで、専門家に自分たちの議論を扱うよう力をかけることに成功した。第 2 に、アクティビストたちは、自分たちを臨床調査が行われる過程で「必ず通過しなければならないポイント」と位置付けた。これにより、臨床調査を行う調査者たちは、試験プロトコルの議論にアクティビストたちを入れざるを得なくなった。第 3 に、アクティビストたちはモラル（または政治的）議論と方法論的（または認識論的）議論を繋ぎ合わせることによって信憑性を勝ち得た。例えば、彼／彼女らは、女性や人種的マイノリティを臨床試験に入れることを主張した。それまでは臨床試験は白人男性によって占められていたが、マイノリティを入れることにより、科学的にも多様性が出て、倫理的にも正統性が獲得されるようになった。その他にも、アクティビストの活動は多岐に渡った。彼／彼女らはほとんど専門家として通用するほどの高いレベルに達しており、その議論は科学ジャーナルに掲載され、正式な科学的会議にも出席していた。また、彼／彼女らの意見やレビュー委員会での投票は、どの研究が助成を受けるかを決定するのに大きな影響を及ぼしていた。さらに、アクティビストは、薬へのアクセスの拡大や認可を増やすなど、薬の規制の新しいメカニズムの設立に貢献もした [Epstein 1996 : 335-339]。

こうしたアクティビストの活動のあり方は、従来の科学的知の構築を根本から覆したといえる。今までは専門家にだけ開かれていた領域が、ますます患者たちによって浸食されていき、科学的な議論においても、患者や市民の意見が決定に力を及ぼすようになった。こうしたエイズアクティビストたちの活動は、癌などのほかの疾患の運動にも影響を与え、患者参加のあり方のテンプレートを作り上げた [Epstein 1996]。

こうして、患者の知がどの程度、医学的知の形成に力を及ぼしうるかという事例を並べてみると、ひとつの共通点に気がつく。それは、アレクセイによる RSI、松繁による MMR

論争、エプステインによるエイズアクティビスト、いずれの事例においても、患者やその家族の意見は、専門家により「科学的であるかどうか」という点にのみ焦点が絞られて評価されているという点である。松繁の挙げた MMR の事例の場合は、患者の親たちの意見に科学的な実証性がなかったために、専門家によって「非科学的」とされ、退けられてしまった。RSI の事例の場合は、患者が専門家と手を組み、科学的なレベルの議論が行えることが正統性を獲得する条件だった。エイズの事例の場合は、アクティビストたちが専門家に匹敵するレベルで専門的な科学知識を身につけたために、医学的領域に踏み込んで影響力を発揮することができた。いずれにせよ、ここから、患者が医学的正統性を勝ち得るためには、専門家の土俵に立ち科学的なレベルで議論を展開しなければならないということが見えてくる。

しかし、松繁が指摘するように、患者や患者の親にとって、何かしらの判断をしなければならないときに、科学的妥当性というのはそれほど決定的な要素ではない可能性がある。患者が医療に向かいあうときに、考慮に入れなければならない要素は科学的エビデンス以外にも数多く存在する。例えば、その治療にかかるお金や時間がライフスタイルと照らし合わせて可能かどうか、副作用がある場合に、薬を服薬してその副作用を耐えるのと、薬を服薬しないのとではどちらの方が楽か、もともと科学的なものが好きではなく自然志向を持っているケースなど、その要素は枚挙にいとまがない。そう考えると、患者や家族にとって、「科学的に正しいかどうか」という要素は必ずしも唯一の判断基準にはなりえないのだが、それにもかかわらず、医学的知の形成においては、科学的妥当性のみが唯一の判断基準としてまかり通っているという事実が存在する。

エプステインの示したエイズアクティビストの例は、患者の知が影響力を勝ち得た成功事例と解釈できるが、本稿では、患者の持つ科学的妥当性以外の要素である、生活上の知や経験といったものを、科学的議論とは異なる次元の知として位置づけ、それらがどのように意味を持ち得るかを考察していくこととしたい。

#### 1-4. アトピー性皮膚炎に関する先行研究

アトピー性皮膚炎に関する先行研究のなかには、セルフヘルプ・グループ<sup>1</sup>に関する研究や、病者の語りに関する研究など、本論が描こうとする領域についてなされたものがいくつか存在する [高木・山口 1998; 和田 2007; 大野・阪本・白石 2002; 余語 2003, 2004]。本論の位置づけを明確にするためにも、これまでアトピー性皮膚炎について扱ってきた論文について触れておきたい。そこから、アトピー性皮膚炎の何が問題とされてきたのか、また、何がまだ行われていないのかが明らかになる。ここでは、人類学、社会学、心理学の各領域におけるアトピー性皮膚炎をテーマにした研究を取り上げ、それぞれ海外の研究と国内の研究に分けて紹介する。

##### 1-4-1. 海外の人文系アトピー性皮膚炎研究

ここでは、英語で発表された論文についてのみ触れる。論文検索の方法としては、英語

---

<sup>1</sup> セルフヘルプ・グループ (self-help group) とは、久保と石川によれば、「サービスの利用者とサービスの提供者の関係という枠内での健康問題・疾病・障害をもつ当事者 (本人と家族) のグループ」 [久保・石川 1998: 6] と定義される。

文献の学術文献データベース Web of Science で、‘Atopic Dermatitis (アトピー性皮膚炎)’ もしくは‘Eczema (湿疹)’と、それぞれ人類学、社会学、心理学をクロス検索して論文を探した。そのうち、皮膚疾患全般や、乾癬など、アトピー性皮膚炎以外の疾患についてもヒットしているものが 25 件あったので、それを除外すると、アトピー性皮膚炎をテーマにしていた論文は、わずか 7 件であった。

人類学の領域では、湿疹、乾癬、脱毛症を比較する論文が 1 本あり、社会学では、国や地域による肌の過敏さの比較論文が 1 本であった。心理学の領域では、家族の機能不全についての論文が 1 本、アトピー性皮膚炎の心理的側面に注目した論文が 4 本という内訳である。この論文の数からは、アトピー性皮膚炎が人文系の学問領域ではそれほど関心を持って研究されていない印象を受ける。また、内容としても、アトピー性皮膚炎を深く社会との関わりのなかで捉えようとする視点はあまりなく、辛うじて家族の機能不全について書かれた論文 1 本が該当するだけである。ここから、海外におけるアトピー性皮膚炎の人文系研究はそれほど行われていないことがわかる。日本におけるアトピー性皮膚炎への関心は英米と比較して非常に高く、そうした関心の程度の差が論文の数に反映されていると考えられる。

#### 1-4-2. 国内の人文系アトピー性皮膚炎研究

一方、国内の人文系のアトピー性皮膚炎研究は英語文献に比較すると数多く見つけられる。日本語論文については、国内の論文検索サーチ CiNii を用いて、「アトピー」と、それぞれ人類学、社会学、心理学をクロス検索して論文を探した。その結果、人類学は 0 件、社会学は 6 件、心理学は 29 件の該当があった。ただし、この検索に引っかからなかったもので、余語琢磨や作道信介の行ったアトピー性皮膚炎についての研究があり、この検索では必ずしもすべての論文が検索できるとは限らないことがわかる [作道 2002; 余語 2003, 2004]。ある程度の見落としがあることを考慮に入れる必要はあるが、それでも、既存研究の大まかな全体像は把握することができるだろう。

国内のアトピー性皮膚炎研究を総合的に見てみると、大きく次の 4 点の研究トピックが見出せる。1 点目は、患者の語りや心理に目を向けた、患者理解のための研究である [大野・阪本・白石 2002; 佐藤 2010; 横田・種市 2011; 余語 2003, 2004]。たとえば、前述のように、余語はインターネット上にみられるアトピー性皮膚炎患者の病いの語りを収集し、そのなかから病いを肯定的に捉える語り注目しながら、これを病者の戦術として捉えるという患者理解の方向性を指し示している。2 点目は、セルフヘルプ・グループなど、患者のサポートに対する関心についての研究があげられる [神庭・松田・柴田・石川 2009; 高木・山口 1998; 和田 2007]。和田幸子と高木修・山口智子は、セルフヘルプ・グループに注目しその有効性、患者の心理的変容プロセスにそれぞれ注目している。神庭直子らは、家族、友人などのソーシャルサポートについて注目し、そうしたサポートがどの程度有効かを示している。3 点目が、患児の母親の治療選択についての研究で、母親が子どものアトピー性皮膚炎治療にあたって、近代医療、補完代替医療、それぞれをどのように選択しているかを理論化したものである [大日 2008; 横山 2005]。最後の 4 点目は、アトピー性皮膚炎の言説を対象とした研究で、換言すればアトピー性皮膚炎を通して日本社会自体を分析したものといえる [作道 2002]。作道論文以外のほかの 3 点の研究トピックが、患者、家族など具体的な人を対象に調査をしていたのに対し、作道の論文は言説分析なので、対象が人ではなく社会であるという点で調査視点が異なっている。

本稿は、この 4 点の研究トピックのうち、1 点目の患者の語りや心理に目を向けた、患者

理解の研究の流れを汲む。特に、病いの語りに注目した余語の研究と比較的位置づけが近いといえる。先行研究では、大日論文が患児の母親のステロイドに対する意識も描きだしているが、ステロイドを嫌がる患者が何を考えているのか、ステロイドフォビアに対して医師や民間医療や患者団体がどういった態度を示しているのかといった、ステロイドフォビアをめぐる社会の包括的な事例を描いた研究はまだ存在しない。さらに、本稿は、日本だけでなくイギリスでも調査を行っているが、そうしたアトピー性皮膚炎をめぐる文化間比較は国内ではまだ誰も行っていない。

## 第2章 アトピー性皮膚炎とは

### 2-1. アトピー性皮膚炎の定義

アトピー性皮膚炎とは何かを一言で言い表すのは難しい。それは、後述のようにアトピー性皮膚炎はひとつの病気というわけではなく、原因がさまざまに異なる症状の集合体をアトピー性皮膚炎と呼んでいるからである。極端にいえば、異なる原因で起こった異なる皮膚炎がアトピー性皮膚炎というひとつのカテゴリーに入れられているということであり、アトピー性皮膚炎を一つの実態をもった病気として捉えることはできないということである。こうしたアトピー性皮膚炎の捉え難さは、アトピー性皮膚炎という統一された名称が確立される前にはさまざまな異なる名称で呼ばれていたこと、歴史的にもいつからアトピー性皮膚炎が現れたのかを特定するのが難しいことによく表れている。

皮膚科医の吉田彦太郎によると、最初のアトピー性皮膚炎に関する記述はローマ時代の歴史家、スエトニウス (Suetonius) によるものである [吉田 1998: 14-15]。スエトニウスはローマ皇帝アウグストゥス (Augustus) の病気について「体が痒いたため、垢擦り器でいつも烈しくこすっていたため、皮膚のあちこちが、瘡蓋のように厚く固くなっていた」[スエトニウス 1996: 178] と述べる。また、「いくつかの病気は毎年きまった時期にくりかえし患った。誕生日のころになると、いつも体の具合がわるくなったし、春の始めには鼓腸で、南の烈風の吹く頃には鼻炎で悩まされた。」[スエトニウス 1996: 178] とも記述している。アウグストゥス皇帝の孫は結膜炎と鼻炎にかかっており、他の血縁者は馬のフケに過敏であったとも述べていることから、アウグストゥス皇帝の症状はアトピー性皮膚炎であろうと考えられる [吉田 1998: 14-15]。

その後、近代にいたるまでアトピー性皮膚炎に関する記述はあまり見られなかったが、19世紀末には、精神症状を含む神経系の異常をアトピー性皮膚炎の原因と考える、神経皮膚炎の概念が広められた [吉田 1998: 15]。「アトピー」という言葉が考え出されたのは、1923年である。アーサー・コカ (Arthur Coca) とロバート・クック (Robert Cooke) は、身の回りのいろいろなアレルゲンにしばしば反応性を示し、遺伝により発症する湿疹、蕁麻疹、枯草熱をまとめて *atopy* と名づけた。なお、*atopy* という言葉は、ギリシャ語の *a topia* (奇妙な、変則的な) に由来する。1933年、アメリカの皮膚科医マリオン・ザルツバーガーらが、原因不明の体質性と思われる慢性に経過する湿疹に対して、*Atopic Dermatitis* (アトピー性皮膚炎) の診断名を確立したのが、アトピー性皮膚炎の命名のはじまりである [山本・河野監修 2006: 2]。しかし、北ヨーロッパにおいては1970年後半にいたるまで、アトピー性皮膚炎という名称以外に少なくとも12の名称が使われており<sup>2</sup>、この疾患がアトピー性皮膚炎という統一された疾患として認識されはじめた歴史は非常に浅い [Williams 2000: 10]。日本でアトピー性皮膚炎という病名が使われるようになったのは、第二次世界大戦以後のことであるが、それまでは乳児顔面湿潤性湿疹、小児屈側性苔癬化湿疹のような病名が使用されていた [山本・河野 2006: 2]。

このように病名がなかなか統一されなかったのは、前述の通りアトピー性皮膚炎という

---

<sup>2</sup> 12の名称とは、*Eczema*、*Atopic eczema*、*Infantile eczema*、*Eczéma constitutionnel*、*Flexural eczema*、*Prurigo Besnier*、*Allergic eczema*、*Childhood eczema*、*Lichen Vidal*、*Endogenous eczema*、*Spätexudatives Ekzematoid*、*Neurodermatitis* である [Williams 2000: 10]。

疾患が、病原菌のような確固とした要因によるものではないということによる。アトピー性皮膚炎は、さまざまな内因性、外因性の要因に対する反応としてあらわれる症状の集合である症候群であり、想定できる原因はさまざまに異なる。この点で、実際に体外に何かしらの病因となるものがある本質的な病気モデルでは捉えられない疾患であり、患者の数だけ病気があるといってもいいほど、個人個人によってもアトピー性皮膚炎は異なる [Williams 2000: 10]。

こうした特徴から推測できるように、アトピー性皮膚炎の定義は非常に難しい。1970年代から1980年代にかけて、ジョン・ハニフィン (Jon Hanifin) とジョージ・ラッジカー (Georg Rajka) がアトピー性皮膚炎の診断基準を作成したが、これは、非常に判断が複雑な診断基準だった。アトピー性皮膚炎と診断するためには、1 掻痒、2 典型的な形態と分布がみられること、3 慢性的であるか慢性的に再発する皮膚疾患であること、4 個人的または家族のアトピー歴があること (ぜんそく、アレルギー性鼻炎、アトピー性皮膚炎) の4つの主要な特徴のうち3つを満たし、かつ、乾皮症、魚鱗癬、即時型皮膚反応陽性、血清IgEの増加、若年齢層の発症といった23のマイナーな症状のうち3つ以上が当てはまることというのがその診断基準だった<sup>3</sup>。その後、シュルツ・ラーセン (Schultz-Larsen) とハニフィンは、アトピー性皮膚炎かどうかを判断する際に、アトピー性皮膚炎かそうではないかという二択ではなく、さまざまな症状から当てはまるものを選択していくポイント制のシステムにより患者を「アトピー性皮膚炎」「アトピー性皮膚炎の可能性がある」「アトピー性皮膚炎ではない」の3つのカテゴリーに分けるという質問票を作成した [Schultz and Hanifin 1992]。ここからもわかるように、アトピー性皮膚炎は、病気かそうではないかという二者択一ではなく、どの程度症状があるかという連続体としての捉え方のほうがより実態に即しているといえる。

このように、アトピー性皮膚炎を定義することは非常に難しく、国によってもその定義は微妙に異なる。イギリスでは、ハニフィンとラッジカーの診断基準をより簡素化し、子ども (4歳以上) のアトピー性皮膚炎に対して次のような診断基準が用いられている。それは、掻痒が12カ月続いていることと、次の5つの症状のうち3つ以上が当てはまることとなっている。1. 2歳以下で発症している、2. 屈曲部が関係した既往歴、3. 乾燥肌の既往歴、4. ほかのアトピーの既往歴がある、5. 写真プロトコルごとに視認できる屈曲部の炎症があることとなっている [Williams 2000: 13]。

一方、日本におけるアトピー性皮膚炎の定義は次のように定められる。「アトピー性皮膚炎は、増悪<sup>4</sup>・寛解<sup>5</sup>を繰返す、掻痒のある湿疹を主病変とする疾患であり、患者の多くはアトピー素因を持つ」。なお、「アトピー素因」とは、次の2点を指す。①家族歴・既往歴 (気管支喘息、アレルギー性鼻炎・結膜炎、アトピー性皮膚炎のうちいずれか、あるいは複数

<sup>3</sup> 23のマイナーな症状は、1. 乾皮症、2. 魚鱗癬、3. 即時型皮膚反応陽性、4. 血清IgEの増加、5. 若年齢層の発症、6. 皮膚の感染症にかかりやすいこと、7. 不特定の手または足の皮膚炎にかかりやすいこと、8. 乳首の湿疹、9. 口唇炎、10. 再発性の結膜炎、11. ダニーマーガン眼窩下のしわ、12. 円錐角膜、13. 前嚢下白内障、14. 眼窩の黒ずみ、15. 顔面蒼白/顔面紅斑、16. 白色秕糠疹、17. 前頸部のしわ、18. 汗による掻痒、19. 羊毛および脂質溶媒アレルギー、20. 毛孔性角化、21. 食物不耐性、22. 環境/感情要因による症状の変化、23. 白色皮膚描記症/遅延白色化である [Williams 2000: 11]。

<sup>4</sup> 「増悪」(exacerbation) とは、症状など状態が悪くなることを指す言葉である [伊藤・井村・高久 2009: 1047]。

<sup>5</sup> 「寛解」(remission) とは、治療により疾患の異常所見が消失し、正常機能が回復した状態をいう [伊藤・井村・高久 2009: 484]。

の疾患) または、②IgE 抗体を産生しやすい素因である [古江他 2009:1516]。イギリス、日本の両ガイドラインとも、ハニフィンとラッジカーの診断基準を参考にしながらもそれを簡略化しており、その変更の仕方は国によって微妙に異なっている。

## 2-2. 世界のアトピー性皮膚炎患者数

日本におけるアトピー性皮膚炎の総患者数は約 34 万 9 千人 (男約 17 万 2 千人、女約 17 万 8 千人) と推計される。これは、人口の約 0.3% がアトピー性皮膚炎により、医療機関にかかっている計算になる [厚生労働省 2008]。

なお、イギリスにおける調査では、日本のように総患者数を割り出すものは見つけ出せなかったが、20% の国民が生涯のうちにアトピー性皮膚炎に罹患すると推計されている [Kay et al. 1994]。また、日本とイギリスのアトピー性皮膚炎患者の罹患率の比較として、世界のアトピー性皮膚炎罹患率を調査したハイウェル・ウィリアムズ (Hywel Williams) らの調査が有効である。彼らは 6~7 歳の子ども (世界 37 カ国対象) と 13~14 歳の子ども (56 カ国対象) のアトピー性皮膚炎罹患率を比較した (表 1 参照)。この調査によれば、6~7 歳の罹患率は、日本 16.9%、イギリスで 13% であり、13~14 歳の罹患率は、日本 10.5%、イギリス 15.8% となっている。6~7 歳では、日本の方が罹患率が高く出ているが、13~14 歳ではイギリスのほうが高い罹患率を示している [Williams et al. 1999]。

日本国内で子どもの罹患率を調査したものとして、厚生労働科学研究「アトピー性皮膚炎の患者数の実態及び発症・悪化に及ぼす環境因子の調査に関する研究」がある。同研究グループが平成 12 年から 14 年に行った調査によれば、日本の場合、小学 1 年生 (6-7 歳) の有症率は 11.8%、小学校 6 年生 (12-13 歳) の有症率は 10.6% となっている [山本・河野 2006:8]。一方、イギリスの場合は、学校に通う年齢の子供 (5-16 歳) の有症率が 15-20% である [Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2011:1]。この結果だけをみれば、イギリスの子供の有症率のほうが若干高いといえる。

日本の成人患者に対する全国規模の調査はまだないが、参考として、厚生労働科学研究「アトピー性皮膚炎の有症率調査法の確立および有症率低下・症状悪化防止対策における生活環境整備に関する研究」が平成 15~17 年に行ったパイロットスタディを提示したい。ここでは、東京大学職員 2123 名を対象に有症率が示されている。対象者の平均年齢は 38.8±10.4 歳で、有症率は全体で 6.9% だった [山本・河野 2006:10]。イギリスの場合は、2-10% の成人が、いずれかの段階でアトピー性皮膚炎の症状を経験すると算出されている [Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2011:1]。日本もイギリスも、全国規模のはっきりとした成人患者の割合が算出されているわけではないので、比較は難しいが、それでも、ここに出された結果を見る限りはほぼ似たような有症率がみられる。

なお、アトピー性皮膚炎は先進諸国で増加していると言われており [上田 1998:27-29]、スウェーデン (13-14 歳:14.5%)、フィンランド (13-14 歳:15.6%)、イギリス (13-14 歳:15.8%) などのヨーロッパ諸国や、ニュージーランド (13-14 歳:12.7%)、オーストラリア (13-14 歳:9.7%) などのオセアニア地域が比較的高い値を示している。日本 (13-14 歳:10.5%) もこれらの国と同様に罹患率は高く、アジア圏のなかでは最も高い値を示している。ただし、この調査ではナイジェリア (13-14 歳:17.7%) やエチオピア (13-14 歳:11.4%) といったアフリカ諸国も非常に高い罹患率を示しており、先進諸国のほうが罹患率が高いという仮説は必ずしも当てはまらない。しかし、前述のように、アトピー性皮膚炎の定義は非常に難しく、各国がどのような診断基準を用いてアトピー性皮膚炎を定義しているのかによって、罹患率の値も変わってくる可能性がある。そのため、この調査で正確

な罹患率の比較ができていないかは慎重に検討しなければならないだろう。

表 1：世界各国のアトピー性皮膚炎罹患率

国	6-7 歳	13-14 歳
ナイジェリア	-	17.7%
フィンランド	-	15.6%
スウェーデン	18.4%	14.5%
イギリス	13%	15.5%
ニュージーランド	14.7%	12.7%
エチオピア	-	11.4%
日本	16.9%	10.8%
フランス	8.8%	10%
オーストラリア	10.9%	9.7%
アメリカ	-	8.5%
タイ	11.9%	8.2%
ブラジル	7.3%	5.3%
韓国	8.8%	3.8%
インド	2.7%	3.8%
イラン	1.1%	2.6%
中国	-	1.2%

(Williams et al. 1999 より筆者改変)

## 2-3. 日本におけるアトピー性皮膚炎

### 2-3-1. 概説

日本におけるアトピー性皮膚炎の注目度の高さは、他国と比較しても非常に高いと考えられる。日本のアトピー性皮膚炎罹患率が比較的高いことは前述の通りだが、それでもイギリスの罹患率とほとんど変わらないともいえる。しかし、イギリスでは、一般の人にとってアトピー性皮膚炎 (Atopic Dermatitis) という言葉は、医療の専門用語として捉えられておりあまり一般的には認識されていない。その代わりに湿疹 (Eczema) という言葉のほうがよく知られているが、それでも、湿疹が一般の生活のなかで取り立てて大きな注目を浴びることはない。こうした状況と比較すると、少なくともアトピー性皮膚炎という言葉が一般的に知名度を得ている日本の状況は、極めて興味深いものだと考えられる。

日本のアトピー性皮膚炎に対する意識の高さは、アメリカと比較しても際立つ。1997年のニューヨークタイムズには、「多くの日本人がかゆみに苦しめられているが、かゆみからの解放は難しい」(An Itch Torments Many Japanese, but Relief Is Elusive) というタイトルで日本のアトピー性皮膚炎を取り上げる記事が載った。このなかで日本とアメリカのアトピー性皮膚炎を比較した次のような個所がある。



専門家たちは、アメリカよりも日本の方がアトピー性皮膚炎の罹患率が高いという証拠はほとんどないという。アメリカでもアトピー性皮膚炎は発症しているが、ほとんど注目を浴びていないだけである。ポートランドにあるオレゴン健康科学大学のジョン・M・ハニフィン教授は、「ここではアトピー性皮膚炎は語られない疫病なのだ」と語る。[New York Times 1997.8.19]

おそらく、イギリスにおけるアトピー性皮膚炎の捉えられ方もアメリカと同様で、罹患率はそれなりにあったとしてもあまり注目を浴びることのない「語られない疫病」として扱われているといえる。それに対して、日本ではアトピー性皮膚炎はある程度の注目を浴びており、アトピー性皮膚炎という言葉を目にする機会も極めて多い。アトピー性皮膚炎に関する書籍は数多く発刊されており、雑誌や新聞の広告欄にもアトピー性皮膚炎の治療を謳う治療法や食品は数多く目にする事ができる。インターネットにも、アトピー性皮膚炎に関する情報は溢れるように見出せる。

では、日本ではいつ頃からこのようにアトピー性皮膚炎が注目を集めるようになったのだろうか。これを調べるために、筆者は、大宅壮一文庫の雑誌記事索引検索を利用し、日本の大衆的な雑誌のなかで、「アトピー」というキーワードが出てくる雑誌記事の件数を割り出した。同様に、朝日新聞記事データベース「聞蔵」を利用して朝日新聞のなかで取り上げられた「アトピー」に関連する記事の件数を調べた。両者の結果をグラフにしたものが図1である。

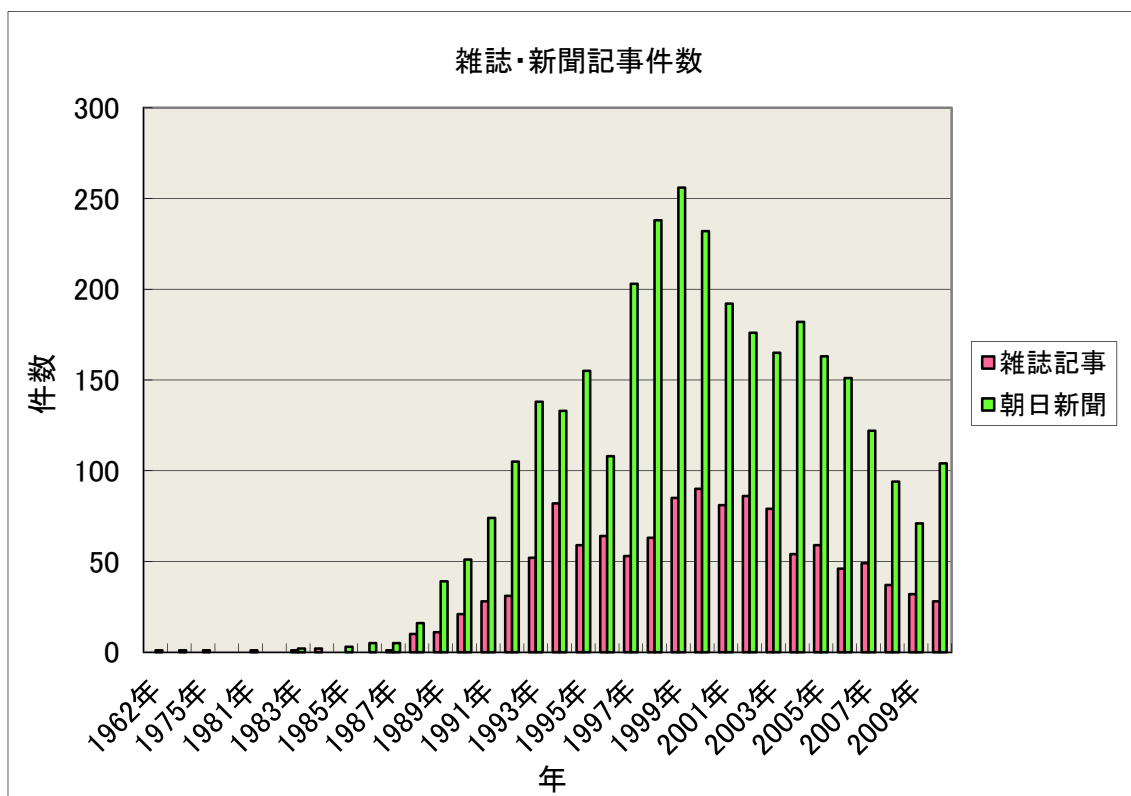


図 1: 「アトピー性皮膚炎」の雑誌・新聞記事検索件数 (筆者作成)

朝日新聞で初めてアトピー性皮膚炎に関する記事がでたのが 1983 年であり、1980 年代終わり頃から加速度的に記事の件数が増え、2000 年頃をピークにして少し件数が減って現

在に至る。実際にアトピー性皮膚炎が人々の口吻に上るようになったのは、ここ 20～30 年ほどの出来事だということがわかる。

ではなぜ、日本のアトピー性皮膚炎は欧米と異なりここまで語られてきたのだろうか。その理由として、1990 年代に起こったステロイドバッシングとそれに伴うアトピー性皮膚炎を対象とした民間療法の増大が関与しているのではないかと考えられる。皮膚科医の竹原和彦は、アトピー性皮膚炎をめぐる混乱は日本特有のものであるとし、その混乱の理由として民間療法に名を借りたアトピービジネスの存在を指摘する。

アトピー性皮膚炎をめぐる医療が混乱している。皮膚科の専門医にとってはごくありふれた慢性疾患にすぎない皮膚炎が、いつのまにか世間では「難病」のように認識されている。跳梁するさまざまな民間療法、いや民間療法に名を借りたビジネスと一部マスコミの誤った報道が手を結んだとき、平凡な慢性疾患が世にも奇怪な難病と化した。そうした風潮の中で翻弄される皮膚科の医療—このような現象は世界的にも日本特有のものである。また、こうした混乱は、他の皮膚疾患やアレルギー疾患においては起きていないアトピー性皮膚炎特有の現象である。[竹原 2000: 8]

確かに、同じくステロイド治療が必要な乾癬や喘息といった疾患に関しては、乾癬ビジネスや喘息ビジネスといった存在が表立っては見られないが、アトピー性皮膚炎に関しては、アトピービジネスが見られるという点は、注目に値する。竹原は、アトピー性皮膚炎という疾患が「病名が明確にされていない」「スタンダードな治療法が確立していない」「患者数が多い」「マスコミが支援した」「直接命に関わる病気ではない」「自然治癒傾向が強く治療によって治ったと思わせやすい」といった都合のいい特徴を兼ね備えているがゆえに、アトピービジネスが広がったのではないかと指摘する [竹原 2000:101-105]。

なお、こうした民間療法のほとんどは、アトピー性皮膚炎の治療の柱として使われているステロイドを批判することによって顧客を集めてきたといえる。ステロイドとは副腎皮質ホルモンで、炎症を即時に鎮めることのできる優れた薬であると同時に、長期的に使用すると皮膚が委縮する、外用した部位が多毛になる、毛細血管が拡張する、細菌やカビに感染しやすくなる、酒さ様皮膚炎といって顔が赤くなりブツブツができるといった副作用をも抱える。さらに、使用を中止するとリバウンドと呼ばれる激しい症状の悪化が見られる場合があり、長期的に使用するとなかなか薬を止めるのが難しくなるといった弊害も抱えている [松永 1998]。日本でステロイド外用剤の使用が認可されたのが 1953 年だが、その時点から数十年の時を経て、次第にステロイドの副作用が認知され始め、人びとがステロイド治療に対して限界や不満を感じ始めたのが、1980 年代から 1990 年代だったのではないだろうか。そこに、患者たちのステロイドを忌避する心情を汲み取った民間療法が栄える余地が生まれ、民間療法の市場のなかで宣伝や広告、記事を通してアトピー性皮膚炎は知名度を獲得していったのではないかと推測できる。

### 2-3-2. アトピー性皮膚炎をめぐる言説

では、アトピー性皮膚炎が時代とともにどのように語られてきたのかを、そのときどきの雑誌記事なども織り交ぜながら説明したい。1980 年代から、現在に至るまでのステロイドとアトピー性皮膚炎に関する言説を追っていくと、大きく 3 つの段階に区切ることができる。最初の段階が、1980 年代からはじまるステロイドバッシングの時期である。ステロイドバッシングの嚆矢となったのは、1983 年、日本ではじめて、ステロイドを処方され続

けそれによる副作用が出たとしてアトピー性皮膚炎患者の江崎ひろ子が医師を相手取りステロイド訴訟を起こした事件である。裁判は1988年まで続き、医師が江崎に対し500万円の和解金を支払うという形で終結した。その後、江崎はこの訴訟の顛末を『顔つぶれても輝いて』というタイトルの本として出版した。その内容は、徹底的にステロイドとそれを処方する医師に対するバッシングであった。

私の知人にもステロイド軟こうでたかれた人が大勢いる。しかしどの人も、使用開始後一ヶ月ほどで、それ以上使わないように命じられている。たいがいの医者は、無理をすると副作用が出ることをわかまえているからだ。だが患者のほうは、覚醒剤のような習慣性をもったステロイド剤の使用を、かんたんにやめることなどできない。やめるとすぐさま、症状がぶり返して耐えられなくなるのだ。そのうち、医者のできた“魔法”の軟こうがなくなる。医者はもう薬をくれない。しかたなく売薬をとりよせることになる。

こうして、一年もたつと顔はひどい状態になってしまうが、患者みずからがしたことであるから、訴訟にはもち込めない。医者は一ヶ月以上の薬を出してはいない。街の薬局で買った薬にカルテのあろうはずがない。とどのつまりは《泣き寝入り》。患者の負けである。私の知っている限りの患者は、みごとにこのパターンだ [江崎 1988: 69]。

1990年代になると、マスコミの間でもステロイドに対する警告が目立ってくる。こうした流れを受けて、実際にステロイドの副作用が大きくマスメディアで取り上げられたのは、1992年、ニュースステーションでのステロイド特集だった。ニュースステーションは1週間にわたってステロイドについての特集を組み、番組の最後は久米宏の「ステロイド外用剤は、最後の最後、ギリギリになるまで使ってはいけない薬だということがよくお分かりになったと思います」と締めくくられた。この影響を受けて、多くのアトピー性皮膚炎患者は、ステロイドに対する恐怖を感じ始め、「脱ステロイド療法」と呼ばれる、ステロイドの使用を中止する治療を始める患者が出現し始めた [竹原 2000]。この時期の雑誌記事には、下記のようにステロイドに対する警告が見られる。

「決定版 最新療法全ガイド アトピー性皮膚炎を治す 3回 両刃の剣・ステロイド剤の使い方」 [週刊朝日 1991.6.21]

「専門外来訪問記 23回 アトピー外来 ステロイドを極力使わず、徹底した原因除去で治す」 [家庭画報 1993. 12]

「体と心の健康最前線 アトピー性皮膚炎に打ち勝つ！その3・ステロイド剤からの脱却」 [Hanako 1995.6.22]

ステロイドバッシングに続く第2の段階は、アトピー性皮膚炎治療を謳った民間療法の増大によって特徴づけられる。ステロイドに対する副作用や恐怖が人々の間に広がり始めるのと同時に、ステロイドを使用しない民間療法が爆発的に増加する。この時期、酸性水、石鹼、シャンプー、アトピー用掃除機、布団、クリーム、化粧品などの商品や、温泉療法、水療法などといったさまざまな療法が次々と出現してきた。1990年代前半から1990年代後半にかけては、こうした民間療法の広告としての雑誌記事がアトピー性皮膚炎関係の記事の大半を占めている。こうした民間療法の広告の増加

が図 1 のグラフにおける 1990 年代の記事数の増加の原因となっている。この時期の民間療法に関する記事の例は以下の通りである。

『『にんにく入浴療法でアトピーが治った』を追跡 にんにく B1 エキス配合浴用剤を使用した入浴療法』[週刊ポスト 1990.11.23]

「フシギ?!アトピーが治った! カユイのカユイのとんでけ~! ステロイド剤なし 驚異の3大療法! 温泉・ワクチン・シャンプー」[週刊女性 1992.12.15]

「かゆい、ガサガサのアトピー肌がシソエキスできれいになった!」[微笑 1993.8.7]

しかし、こうした商品や療法のなかには非常に高額であったり、実はステロイドを使用していたりといった悪質なものも含まれており、標準治療の医師の間では「アトピービジネス」と呼ばれ問題視されるにいたった[竹原 2000]。1990 年代後半には、こうしたアトピービジネスに対する警告の記事が現れ始める。

「NEWS クッキング イラストニュース解説 アトピー患者の弱みにつけこむ悪質商法にご用心 水道局員に見せかける、布団クリーニングを装った訪問販売などの手口」[週刊女性 1997.11.11]

「アトピー性皮膚炎 ステロイド外用への誤解を背景に、氾濫する民間療法で被害が続出 他、巧妙化するアトピービジネス」[サイアス 1998.10.2]

「専門医が警告! 「ステロイドの恐怖」で儲けるアトピー商法 アトピー治療薬・ステロイドの副作用や恐怖を植え付けさせ、カネ儲けをする悪徳商法の被害増大」[サンデー毎日 1999.3.21]

こうした民間療法に対する批判に伴い、第 3 段階では、ステロイドを擁護する言説への転換が見られる。

「徹底検証 ステロイドは本当に「悪魔」か 副作用や症状の悪化などが騒がれ、悪徳商法のタネにもなっているアトピー治療薬「ステロイド」の成分や効能などを分析」[サンデー毎日: 1999.4.4]

「アトピー性皮膚炎 不適切治療で重大な被害続出 皮膚学会が防止に本腰 他、「特殊療法や脱ステロイド 目立つ医療機関の不適切な治療」」[サイアス 1999.6]

「勇気ある発言 「アトピー商法ほとんど効かない」と皮膚学会被害調査委員会 アトピー性皮膚炎における不適切治療による健康被害の実態調査」[週刊文春 2000.6.22]

上記の 2 番目、3 番目の記事が示すように、ステロイド擁護の風潮は、日本皮膚学会の後押しによるところが大きい。日本皮膚学会は、日本の皮膚科医で構成された学会であり、ステロイドを用いた標準治療を推し進めている。

そして、この 3 番目の段階のハイライトは、アトピー性皮膚炎治療のガイドラインの制定である。ステロイドバッシングに伴い、この時期多くの患者がステロイドを拒否する態

度が病院の診察現場でもみられるようになったことが、ガイドライン作成のきっかけとなっている。1999年には、厚生労働研究班が、炎症を鎮めるためにはステロイドの使用が不可欠であると明記したガイドラインを、2000年には日本皮膚科学会が、ステロイドをアトピー性皮膚炎治療の第一選択肢と掲げるガイドラインを作成した。こうしたガイドラインの狙いは、ステロイドを拒否し治療現場で医師の言うことを聞かない患者にステロイドを使うよう説得するとともに、アトピービジネスを一掃する意図があったと考えられる [竹原 2000]。こうした意図はある程度成功をおさめ、2000年代以降、ステロイドを断固拒否する患者は表立っては見えなくなっていく。ガイドラインの策定をもって、一度は沸騰したステロイドバッシングも沈静化してきたといえる。そのため、2000年代には、アトピー性皮膚炎に関する記事も減少し、内容も比較的中立的なものになっていく<sup>6</sup>。

「健康交差点 成人型アトピー性皮膚炎を治して、おしゃれをしましょう ※プロトピック軟膏の効果、ステロイドの効果と副作用、他」  
暮しの手帖 2007年4月 136-141

「渡辺淳一が切り込む医師と患者の本音 ここまできた最新医学 87回 アトピー性皮膚炎編 「アトピー性皮膚炎」ステロイド薬、使うべきか使わざるべきか」  
週刊現代 2008年5月31日 148-151

このように、アトピー性皮膚炎の言説を追うと、ステロイドに対するバッシングに始まり、民間療法の興隆、さらにその民間療法へのバッシングとそれに伴うステロイドの擁護、というステロイドをめぐる論議が中心軸になっていることが見いだせる。

なおこうして言説をたどると、ステロイドばかりが注目を浴びており、ステロイドだけがアトピー性皮膚炎の治療薬であるような印象も受けるが、現在ではアトピー性皮膚炎治療にはタクロリムス軟膏（プロトピック軟膏）とシクロスポリン（ネオーラル）という治療薬も使用されている。タクロリムス軟膏は、1999年より世界に先駆けて日本で使用が開始され、約4年を経て世界10カ国でアトピー性皮膚炎治療に使用されるようになった薬である。これは免疫抑制剤の一種で、もともとは臓器移植の際に患者の拒絶反応を抑制する薬として利用されていたが、アトピー性皮膚炎治療にも使用されるようになった。多くの場合、ステロイドがあまり使用できない顔面へ塗布されることが多く、ステロイドの代替として使われることが多い。ただし、タクロリムスをマウスに塗布した実験から、癌の発生率が上がるという結果も出ており、一部にこの使用を危ぶむ声もある。

シクロスポリンも免疫抑制剤の一種であり、臓器移植による拒絶反応の抑制や、自己免疫疾患の治療などに使用されてきた。2008年に、アトピー性皮膚炎治療に対してシクロスポリンを使用することが承認され、以降、筆者のインタビューを通して得た知識ではステロイド治療に限界のある重症患者に対して使用されている。副作用として、腎機能障害、高血圧、多毛、シクロスポリン歯肉増殖症などが指摘されている。

このように、現在ではアトピー性皮膚炎の治療薬はステロイドだけではなくなったが、

---

<sup>6</sup> しかし、いくつかの患者団体や脱ステロイドをサポートする医師（以下、「脱ステロイド医」と記述する）は、標準治療のガイドライン策定は事態の改悪だと反論する。ステロイドを使用することによって、症状がコントロールされるようになり QOL(Quality of Life)が向上した患者は増えたかもしれないが、長期的にステロイドを使用すること自体が問題で、それにより、アトピー性皮膚炎が治らず、ステロイドもそのうち効かなくなってきた患者がさらに増えていくだろうと考えているからである [深谷 2010]

タクロリムス軟膏やシクロスポリンは、今のところステロイドほど激しく批判の対象になっていない。それは、こうした治療薬の歴史がまだ浅く知名度が低いということ、あくまで治療の柱はステロイドであり、この 2 つの治療薬はその代替として扱われているということに起因するのかもしれない。いずれにしても、アトピー性皮膚炎がここまでの知名度を得た過程には、ステロイドをめぐる強い関心と議論があり、ステロイドの問題がなければアトピー性皮膚炎についての知名度もここまでは上がらなかったのではないかと考えられる。そのため、本調査は、アトピー性皮膚のなかでもステロイドに関する問題に焦点を絞り、患者の目から見たステロイド治療が、いかに医師の説明するステロイド治療と食い違って映っているか、また正規の医療現場からは外れたところで行われている脱ステロイド療法がどのようなものか、といった点について述べる。

## 第3章 調査方法

### 3-1. 調査の動機

筆者は幼少時からアトピー性皮膚炎を患っており、それが本研究を始める大きな動機となっている。筆者は幼少時からステロイドを日常的に塗ってアトピー性皮膚炎と付き合ってきた。筆者が19歳のときに、やはりアトピー性皮膚炎を患っていた弟が、ステロイドを止めなければアトピー性皮膚炎は治らないと言って、ステロイドを止めると宣言した。当時、弟の症状のほうが筆者の症状よりも心持重く、筆者のほうはステロイドを塗っている限りは特に支障なく生活を送っていくことができていた。ステロイドを止めてしばらくすると、リバウンドが始まり、弟の症状は次第に酷くなっていった。白い粉のような皮膚が毎日大量に剥がれおちるため、彼のベッドの下には皮膚の粉が山のように積もっていた。また、弟は、就寝時に無意識に体を掻きむしってしまうのを避けるため、父親に頼んで手をベッドに縛り付けて眠っていた時期もある。筆者は初めのうちは何もせず弟の様子を見ていたが、半月ほどして、自分もステロイドを止めたほうがいいのではないかと考え始めた。特に弟の症状が良くなってきていたわけではなかったが、それでも、ステロイドさえ止めれば必ずアトピー性皮膚炎は良くなるという考えは筆者の中にも浸透していた。ステロイドの中止は、歯科矯正と同じで、一時期は少し醜くなるかもしれないが、できるだけそういうことは若いうちに済ませておいたほうがいいだろう、と考え始めたのである。弟同様、筆者も特に医者にかかることもなく、単にステロイドの使用を止めた。予想通り、筆者の症状は次第に酷くなっていき、首や腕、指、足などの皮膚がぼろぼろと剥がれおち、血液と体液が滲み出て、酷い痒みと痛みで悩まされた。ただし、このとき筆者は、しばらくリバウンドを耐えさえすればアトピー性皮膚炎が治ると強く信じていたので、精神的にはそれほど落ちこむことはなかった。リバウンドは、思っていたよりもずっと長く続き、完全に症状が消えるまでに4年ほどかかった。その後5~6年ほどはほとんど症状も出さずもう治ったものと思っていたが、26~7歳頃にまた症状が酷くなった。この時には、全身が赤くなり、皮膚も厚く黒ずんで皮膚が剥がれおち、前回のリバウンドのときには出なかった顔にも症状が現れ、精神的にも落ち込んで大変な時期を過ごした。症状は1年半ほどで治まっていったが、このとき筆者は、ステロイドを中止したからといって必ずしも完全にアトピー性皮膚炎が治るわけではないと実感した。

24歳頃、症状がほとんど治まっていた時期に、筆者はアトピー性皮膚炎の情報を意識的に収集し始めた。それまでは特にアトピー性皮膚炎について情報収集しようという意識がなく、何も知らないままにステロイドを止めてリバウンドをやり過ごしてきたが、一度症状が治まると、情報を調べようという気持ちの余裕ができたのである。アトピー性皮膚炎の情報を集めるうちに、筆者は自分の行った脱ステロイド（ステロイドを中止すること）が、標準治療の医師からは誤った治療として激しく非難されていることを知りショックを受けた。自分のやったことが正統な医療の立場から否定された経験を通して、医療の正統性について考えるようになった。

### 3-2. インタビュー方法

日本におけるインタビューは、2005年から2011年にかけて、男性12人、女性16人の

計 28 人に対して行われた。患者 28 人のうち、インタビュー時点でステロイドを使用した標準治療を行っていた者、脱ステロイドを行っていた者がそれぞれ 13 人ずつおり、残りの 4 人は、過去に脱ステロイドを経験したことはあるが、インタビュー時にはステロイド使用を再開していた。表 2 の、「ステロイド使用」の欄は、インタビュー時にステロイドを使用している人を○、ステロイドの使用を中止して使っていなかった人を×、過去に脱ステロイドを経験しているが再びステロイドを使い始めた人を△と表した。

インタビューに協力してもらった人のうち、11 人は患者団体「アトピッ子地球の子ネットワーク」の患者交流会やキャンプを通して知り合った。また、7 人は患者団体「アトピックフリー」を通じて知り合い、その他 10 人は、筆者の知り合いや、その知り合いを通してアトピー性皮膚炎患者を紹介してもらうなどして、コンタクトを取りインタビューを行った。

本調査では、インタビュー対象者の約 3 分の 2 を、患者団体「アトピッ子地球の子ネットワーク」及び「アトピックフリー」を通して得ているが、これは、こうした患者団体には、症状が重く、脱ステロイドを試みている患者が多く集まる傾向があるためである。本調査は、標準的なステロイド治療からこぼれ落ちてしまい、脱ステロイドを試みた人々を中心に追うものであるため、インタビュー対象者には偏りがあることを断っておきたい。

一方、イギリスでは、2008 年から 2011 年にかけて、イギリス人 7 人に対するインタビューのほかに、日本人 2 人、オーストラリア人 1 人、ポーランド人 1 人、フィリピン人 1 人、バングラディッシュ人 1 人、国籍不明 1 人、に対してインタビューを行った。こうした国籍の多様性は、多様な国籍の人々が住むロンドンにて調査を行っていたことによる。インタビュー対象者のうちイギリス人 4 人は、患者団体 National Eczema Society (NES) を通じて、日本人 2 人、イギリス人 2 人は筆者の知人の紹介、その他は、ロンドンの掲示板サイト Gumtree を通じて知り合った。筆者は、同掲示板にインタビューボランティア募集の広告を出し、それに返信をくれた人々に対してインタビューを行った。結果的に、Gumtree を通じてインタビューを行った人々のうちイギリス人 1 人を除いた 5 人は皆海外からイギリスに来た人々となった。

インタビューの方法は、日英ともに、13 項目からなる質問票をもとにした半構造化インタビューである（付録 C、E 参照）。質問のうちのもっとも大きな部分は、対象者のライフヒストリーを聞きとることであり、これにもっとも時間をかけた。インタビュー場所は、話し手の都合の良い場所（喫茶店や大学の教室、患者団体の事務所、自宅など）を選んでもらい、話し手が話をしやすい環境を作るよう留意した。インタビュー前には、インタビュー同意書にサインをもらい、録音の許可を得られた場合は録音をした。なお、録音を断られたのは 1 件のみで、それ以外はすべて録音の承諾を得た。インタビューは通常 1 時間から 1 時間半ほどで、インタビュー後、録音したデータを文字起こしした。インタビューの回数は 1 人につき 1 回～4 回であり、複数回のインタビューをしている人は、数年にわたって経過を追うためにインタビューを継続した。表 2 に示した年齢は、最終インタビュー時の年齢となる。なお、プライバシーを配慮して本論文内での患者の個人名はすべて仮名とする。

表 2：インタビュー対象者一覧

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	国籍	場所
1	浩介	男	24	△	日本	日本
2	美弥子	女	22	○	日本	日本
3	浩二	男	25	○	日本	日本



4	奈津子	女	24	△	日本	日本
5	詩織	女	27	○	日本	日本
6	文美	女	25	○	日本	日本
7	しのぶ	女	31	△	日本	日本
8	芳樹	男	26	○	日本	日本
9	麻美	女	31	×	日本	日本
10	沙枝	女	34	△	日本	日本
11	咲江	女	29	○	日本	日本
12	渡	男	30	×	日本	日本
13	章夫	男	30	△	日本	日本
14	香奈枝	女	32	×	日本	日本
15	里美	女	36	×	日本	日本
16	洋輔	男	34	×	日本	日本
17	良平	男	35	×	日本	日本
18	晃一	男	35	○	日本	日本
19	仁	男	35	△	日本	日本
20	佳美	女	37	×	日本	日本
21	雪絵	女	39	×	日本	日本
22	悟	男	38	×	日本	日本
23	淳也	男	39	×	日本	日本
24	紀代香	女	41	△	日本	日本
25	喜美子	女	41	×	日本	日本
26	隆平	男	49	×	日本	日本
27	さき	女	46	×	日本	日本
28	淑子	女	不明	○	日本	日本
29	道明	男	21	×	日本	イギリス
30	道絵	女	22	○	日本	イギリス
31	アニック	女	26	×	国籍不明	イギリス
32	アリー	女	28	×	イギリス	イギリス
33	ジェフ	男	28	○	オーストラリア	イギリス
34	アン	女	29	△	イギリス	イギリス
35	ウィリアム	男	30	○	イギリス	イギリス
36	フランク	男	30	○	フィリピン	イギリス
37	ペン	男	32	×	ポーランド	イギリス
38	ジェームズ	男	32	○	バングラディッシュ	イギリス
39	ベンジャミン	男	46	○	イギリス	イギリス
40	トレーシー	女	47	○	イギリス	イギリス
41	ヘイリー	女	52	×	イギリス	イギリス
42	シェリー	女	65	○	イギリス	イギリス

(2012年筆者作成：名前はすべて仮名)

## 第二部：ステロイドをめぐる葛藤

## 第4章 ステロイドのリスクをめぐる標準治療と患者のギャップ

### 4-1. ノンコンプライアンスとは：医療従事者の視点

アトピー性皮膚炎治療をめぐる最大の問題は、ステロイドを恐れて患者がこれを使いたがらないという点にある。医療従事者は、患者がステロイドに対して抱く不安や恐れは、非合理で誤った観念だと考える。そのため、患者の考え方を正してきちんとステロイドを使用するように導いていくのが医療従事者の使命だと考えている [NPO 法人日本アレルギー友の会 2010; 竹原 2000; 中川 2005; 古江他 2009]。こうした医療従事者の視点からみると、ステロイドをめぐる問題の本質は、患者の無理解に基づくノンコンプライアンスにある、ということになる。しかし、問題は患者の側にのみあるのだろうか。患者のノンコンプライアンスという言葉に隠されて見えなくなっている問題もあるのではないだろうか。

この問題を考えていくにあたって、まずはコンプライアンス (compliance)、ノンコンプライアンス (non-compliance) という言葉が何を意味しているかについて述べなければならない。Haynes によれば、コンプライアンスとは、「患者の行動 (服薬、栄養指導、その他のライフスタイルを変化させること) が、医療もしくは健康の指導にどれだけ一致するか」 [Haynes 1979: 1-2] (筆者訳) を指す。もう少し理解しやすく言い換えれば、次のようになる。

「保健医療従事者が、患者の健康のために必要であると考え、勧めた指示 (例えば、通院、服薬、食事、運動、仕事などに関する指示) やアドバイスに患者が応じ、それを順守しようとすることである。逆に順守しない場合はノンコンプライアンスと呼ばれている。」 [宗像 1986: 205]

欧米でコンプライアンスと同義に使われている言葉として、「adherence (順守)、obedience (服従)、cooperation (協力)、concordance (呼応)、collaboration (協同)、therapeutic alliance (治療同盟)」 [宗像 1986: 205] といった言葉があり、言葉によって多少ニュアンスに差がある。たとえば、obedience (服従) という言葉からは、医師の指示に盲目的に従う権威主義的なモデルが想像され、cooperation (協力) という言葉からは患者の意志が尊重されるモデルが想像される。アバディーン大学 (The University of Aberdeen) 薬学講座の教授を務めるクリスティーヌ・ボンド (Christine Bond) は、「コンプライアンスからコンコーダンスへ」という言葉を掲げ、「患者が医師の指示通りに薬を飲むか」ということだけを問題にするコンプライアンス・モデルから、「医師と患者 (家族) という 2 人以上の人間の関係性」を問題にしながら、薬を飲むか飲まないかの最終決定権は患者におくコンコーダンス・モデルへの転換を提唱している [ボンド 2010]。この考え方からすると、コンプライアンスとコンコーダンスには質的に大きな違いがあるともいえるが、そうであっても医師の指導と患者の行動を一致させようとする点では、コンプライアンスもコンコーダンスも共通していると言える。なぜなら、こうした言葉は、医療従事者の視点から生み出されたものだという共通前提があるからである。したがって、いずれの場合も、医療従事者からみれば、医師の指示をきかない患者をどのように指示通りに行動させるかが問題となる。しかし、後述するように、患者からすれば、医師の指示と自分の行動を一致させるコンプライアンスなど、それほど重要な事項ではない [Donovan 1992:

510]。患者にとっては、医師の意見というのは、日常生活のなかで数あるさまざまな出来事のひとつの要素に過ぎず、医師の指示を守ることよりもさらに優先すべき事柄がある。たとえば、治療に費やすエネルギーとお金を別のことに振り向けたいとか、本来の症状よりも副作用のほうがよけいに辛いので服薬を避けたいとかいうことが起こりうる。つまり、コンプライアンスを重視するのは、主に医療従事者の側であり、これはあくまで医師からの指示を守るかどうかということだけを問題視する言葉だということである。だからこそ、ここでは、コンプライアンスという言葉は、主に医療従事者の視点に基づいたものだという点を強調しておきたい。

## 4-2. ステロイドフォビア

次に、医療従事者が具体的にどのように患者を問題視しているのかを示すため、患者のステロイドフォビアをテーマにした論文をいくつか紹介したい。「フォビア (phobia)」という言葉は、患者が「非合理に」何かを恐れ忌避していることを意味する [American Psychiatric Association 2000]<sup>7</sup>。そのため、ノンコンプライアンスという言葉と同様、ステロイドフォビアという言葉からも、患者の考えや行動を誤った非合理的なものとして捉える視点が窺える。

こうしたステロイドフォビアを扱った論文は、世界各国でみられ、いずれも患者がステロイドを忌避していることや患者のステロイドに対する理解が不十分であることを述べ、ノンコンプライアンスの問題は、適切な患者教育、もしくは医師-患者間のコミュニケーションの向上によって改善されるとする点で共通している。

第1の例として、イギリスのステロイドフォビアについて調査を行った C. R. チャーマン (C. R. Charman) の論文について述べたい。チャーマンは、1998年にノッティンガムのクイーンズ・メディカル・センター (Queen's Medical Centre) でアトピー性皮膚炎患者および患児の親 200 人に対して質問調査を行った。その結果、72.5%の患者、もしくは患児の親が外用ステロイド剤を使うことを懸念していること、24%の患者、もしくは患児の親がステロイド治療に対して過去にノンコンプライアンスを示したことがあることを明らかにした。また、患者がもっとも恐れているステロイドの副作用は、肌が薄くなること (34.5%) で、2 番目は、長期にわたる不特定の副作用 (24%)、3 番目は成長障害 (9.5%) であるとされている。ステロイド外用剤は、その効き目の強度によってウィーク、モデレート、ストロング、ベリーストロングという 4 段階に分かれているのだが、チャーマンは、患者がどのステロイドを使っているか、そして自分の使っているステロイドのレベルを正確に知っているかという質問も行っている。その結果、もっともよく使われているステロイドはもっとも強度の弱いウィークレベルのヒドロコルチゾンというステロイド外用薬で、それを使っている患者 153 人のうち 46.4%はそれがウィークレベルであることを正確に知っていたが、約 31%の患者は、それをストロングレベルか、ベリーストロングレベル、もしくはレベルを知らないと回答したと述べる。また、患者がステロイドの安全性についての知識をどこから得るかという質問があり、もっとも多かったのがかかりつけ医 (General Practitioner, GP) の 33%、2 番目が雑誌、新聞の 17.5%であると述べている。

最後の考察部分では、患者がステロイドを恐れる 1 番目の理由の肌が薄くなることと、3 番目の理由の成長障害の 2 つについて触れ、どちらもめったに起こらない副作用であり、

---

<sup>7</sup> テクノロジーが嫌いなことを指して「テクノフォビア (technophobia)」と言うように、フォビアという語は、多くの言葉と結びついて用いられる。

どちらともそれが起こるとい証拠は見いだせなかったという研究論文が引用されている。なお、2番目の長期にわたる不特定の副作用については、特に言及されていない。また、患者が自分の使用しているステロイドのレベルを知っているかという質問の結果から、患者はステロイドのレベルに関してよくわかっておらず、患者の間で混乱があると述べる。最後には、ステロイドの安全性について、患者とかかりつけ医に対して教育を行う必要があるとまとめられている [Charman 2000]。

この論文は、患者の知識が不十分であることを示し、そのために患者と、患者の情報源となるかかりつけ医 (GP) に対して、ステロイドは安全だと啓蒙するために書かれていると考えられる。そのため、患者のステロイドに対する理解の不十分さを示すデータがこの論文には必要であり、患者にステロイドのレベルを知っているかと尋ねる質問は、このために使われているように見受けられる。しかし、ステロイドを使用している患者のうち、約半数の 46.4%はそのレベルを正確に把握しており、約 31%がレベルを強いものと勘違いしているか、もしくは知らないという状況を、どう解釈するかは恣意的なものである。この論文では、この結果を取り上げて、患者のなかでステロイドに対する混乱が生じていると述べられているが、逆に、この結果から、患者はステロイドの知識に対してそれなりに理解していると捉える者もいるのではないだろうか。

また、患者が 2番目に懸念している「長期にわたる不特定の副作用」について、特に言及されていないという問題もある。24%、つまり 4分の1の患者が不安に思っている問題についての言及がなく、肌が薄くなることと成長障害についてのみ言及し、これらはめったに起こることはないからステロイドは安全だと述べるのでは説得力に欠ける。実際にインタビューをしてみると、重症患者の多くは、ステロイドは使っているうちにだんだん効かなくなってくる、また、ステロイドを止めるとリバウンドという激しい症状の悪化が起こり、止めるのも難しくなることに悩んでいることが見えてくる。こうした状況が 2番目の長期にわたる不特定の副作用に含まれることは十分考えられるにもかかわらず、この論文では、そうした多くの患者が考えているステロイドに対する悩みは無視され、問題点がずらされている印象を受ける。

第 2 例目のステロイドフォビアについての論文として、カム・ルン・エリス・ホン (Kam-Lun Ellis Hon) の行った香港における子どもの湿疹 (eczema)<sup>8</sup>の調査について述べたい。調査の対象となったのは、香港の大学病院の患者で、月齢 1カ月から 20歳までの湿疹をもつ子ども 205人 (湿疹なし 40人、軽症 28人、中等症および重症 137人) である。そのうちの 70%は、親が子どもの代わりにインフォーマントとなっている。全員のエスニシティは中国で、調査期間は 2005年である。このうち、湿疹以外の肌の病気を持っているか、もしくは軽症の湿疹の患者の 40%、中等症から重症の患者の 60%がステロイドフォビアであった。また子どもと親のステロイドに対する知識は、友人や親戚などのまわりの人からの情報による影響が最も大きく (中等症、重症者の 38%、軽症者の 29%、湿疹なしの患者の 23%)、2番目に、本や雑誌からの影響 (中等症、重症者の 15%、軽症者の 7%、湿疹なしの患者の 10%)、3番目に副作用を感じたという医原病的影響 (中等症、重症者の 9%、軽症者の 11%、湿疹なしの患者の 5%) が続く。なお、香港ではインターネットは情報のソースとしてはあまり使われていないと述べられている。興味深いことに、調査対象者の半数 (中等症、重症者の 45%、軽症者の 43%、湿疹なしの患者の 28%) は、ステロイドが細菌を殺し痒みを和らげていると考えている。これは、抗生物質とステロイドの混同によるものと考えられる。この論文では、このように患者の知識の不十分さを示し、ステロイドに対する恐れが主に、家族や親せきなど人間関係から来ていること、ほとんどが医

<sup>8</sup> Eczema は湿疹と訳されるが、アトピー性皮膚炎を含みこむ概念である。

原病的な理由ではないことをあげる。また、調査対象者の半分以下しか、医師とステロイドに対する懸念について話し合っていないことを指摘し、医師が患者ときちんと信頼関係を築くことや、患者に対する教育と説明がさらに必要であると述べる [Hon 2006]。

第3例目のステロイドフォビアに関する論文として、H. オベール・ヴァスティオー (H. Aubert-Wastiaux) が行ったフランスにおける調査をあげたい。これは、2009年にフランスの5つの病院で208人のアトピー性皮膚炎患者を対象に行われたものである。結果としては、80.7%の患者がステロイド外用剤を怖いと思っており、36%がノンコンプライアンスを示したと述べられている。ここでは、ステロイドフォビアを抱く患者というのは、アトピー性皮膚炎の罹患期間や影響の大きさ、重症度、年齢や性別、職業に関わりはないと述べられている。

この調査から、オベール・ヴァスティオーはいくつかの指摘を行っている。まず、皮膚科医、かかりつけ医、プラクティショナー、薬剤師などケアをする人から受ける情報は患者にとって重要であり、彼らからの明確なアドバイスがないと、ステロイドを怖がるということ<sup>9</sup>。次に、家族など患者を取り巻く人々が、ステロイド治療に対して否定的な態度を取ったり、ステロイドに対して誤解をもっていたりすると、それが患者のステロイドに対する恐れを生み出すこと。そして、具体的にステロイドフォビアを減らす方策として、医師の役割が重要であることを指摘し、医師からの情報の質が低かったり不明確であったりすると、これがステロイドフォビアに結びつくと述べる。実のところ、医療の専門家自身も自分たちがステロイドに対して恐れを持っており、そこからくる患者への不十分な情報提供や不適切な警告が患者のステロイドフォビアの原因になっていると述べている。ここからオベール・ヴァスティオーは、こうした知識の欠落がステロイドフォビアの原因となっていると指摘し、最後は、患者に対する教育的サポートと、良好な医師-患者関係を保つことが、ステロイドフォビアを減らしていくためには重要だと結んでいる [Aubert-Wastiaux 2011]。

以上の3本の論文は、イギリス、香港、フランスとそれぞれ異なる国で行われた調査をまとめたものだが、そのいずれでも患者の40%~80.7%にステロイドフォビアが見られる。これだけの異なった国の中で、これだけ多くの患者に共通してステロイドフォビアがみられる場合、それを患者の非合理的で誤った考えとして捉えるのは適切なのだろうか。また、いずれの論文でもステロイドフォビアを減らし、患者のコンプライアンスを上げるためには、患者教育と、医師-患者間の信頼関係の構築が必要だと述べているが、ステロイドは安全だと患者に教育し、患者の考え方を改めさせれば、ステロイドフォビアは本当に解消されるのだろうか。ノンコンプライアンスを、単に患者の問題として捉える考え方から、医療の側の問題として捉える考え方の転換が必要なのではないか。そのために、これまでになされてきたノンコンプライアンスという考え方を批判する論文について検討したい。

### 4-3. ノンコンプライアンス批判

患者のノンコンプライアンスを、患者側だけの問題にしてしまう考え方を批判してきた論文がいくつかある。そのなかで行われてきた主張をまとめると次の2点があげられる。

第1に、コンプライアンスはイデオロギーであるという考え方がある。これは、ジェー

---

<sup>9</sup> オベール・ヴァスティオーによれば、患者がステロイド外用薬を怖がる理由は、皮膚の副作用、全身的副作用（成長障害、体重増加）及び、ステロイド依存と効果の減弱、さらに、特定の理由のない恐怖であった [Aubert-Wastiaux 2011: 813]。

ムズ・トロストル (James Trostle) によるものだが、彼は、そもそもアメリカにおいてコンプライアンスという考え方が重要視され始めたのは 20 世紀後半以降のことであって、コンプライアンスを重視する姿勢は決して普遍的な考え方ではないと指摘している。彼は、コンプライアンスはイデオロギーであるという見方を取ることによって、コンプライアンスが正当化されている構図を巧みに批判する。ノンコンプライアンスという言葉を使うことによって、「患者＝依存的」、「医師＝支配的」という構図が当然視され、患者は医療従事者が優位であるという言説のなかに巻き込まれてしまう。そこでは、治療者は不問に付され、患者だけが責められるという構図が温存されるのである [Trostle 1988]。この見方は、患者の側ばかりを責めるステロイドフォビア、ノンコンプライアンス問題の核心をつくものである。ここから、コンプライアンスという考え方は、医療従事者に優位なものとして構築されているという認識が可能になる。

ノンコンプライアンス批判の 2 点目は、医者から見れば非合理的なノンコンプライアンスが、患者の視点から見れば合理的であるという指摘である [Conrad 1985, Donovan 1992]。ピーター・コンラッド (Peter Conrad) は、医療従事者の側からノンコンプライアンスとして見えるものは、実は患者が自分の障害をコントロールしようとする営みであり、患者の側から見ればそれは合理的な行動なのだと述べる [Conrad 1985]。ジェニー・ドノヴァン (Jenny Donovan) は、患者はただ生物医療の世界に住んでいるだけではなく、個人の歴史、背景、文化や、患者の住む社会的経済的コンテクストのなかに生きているのであり、そうしたところから引き出される経験や素人の信念 (lay belief) が重要な役割を果たしていると述べる。ドノヴァンによれば、こうした日常生活のなかでは、医師の指示に従うかどうかというコンプライアンスの問題は大した重要事項ではない。患者は、症状の程度に応じて治療により得られる利益 (たとえば症状の緩和) と、治療のリスク (副作用、依存性、それに費やす時間と努力、スティグマなど) を天秤にかけどちらの方がメリットが大きいかを考える。そして、経験と素人の信念 (lay belief) を考慮にいれたうえでもっとも合理的な選択をする [Donovan 1992: 510]。

実のところ、上述の研究者は 3 人とも、患者の生活世界を考慮に入れなければ、ノンコンプライアンスの問題は見えてこないと指摘している点で共通している。医療の側から見てノンコンプライアンスと映る患者の行動の背景には、医療という一側面だけでは把握し尽くせない豊かな生活世界がある。そうした生活世界全体を理解せずに、患者のノンコンプライアンスばかりを問題視しては、本当の問題解決には至らないであろう。

そこで、本論では、こうした病者の生活世界に目を向け、医療従事者の側からは見えないう病者の考えや行動を描いていく。そこには、患者がステロイドを使って実際にどういった問題を抱えているのか、ステロイドについてどういう情報を得て何を信じているのか、といったことが含まれる。

#### 4-4. ステロイドのリスク

ここから、ステロイドフォビアの原因として、患者が実際にどのようにステロイドと付き合い合ってきているのか、どのようなイメージを抱いているのかを描き、患者がなぜステロイドを嫌がるのかを具体的に提示する。そこから、患者が無知や非合理的な考えをもってステロイドを嫌がっているのではなく、医療従事者とは異なる観点からステロイドのリスクを捉えているということを示したい。

普通病院に行くと医師のほとんどは、ステロイド治療を柱とした標準治療を行っている。標準治療とは、「社団法人日本皮膚科学会などが作成した治療ガイドラインに基づいた、科

学的根拠のある治療のこと」を指す [NPO 法人日本アレルギー友の会 2010:154]。アトピー性皮膚炎の標準治療は、日本アレルギー学会、厚生省長期慢性疾患総合研究事業アレルギー総合研究アトピー性皮膚炎班、日本皮膚科学会によってそれぞれガイドラインという形で提示されており、いずれもステロイドを治療の中心に据えている [山本 2006]。本章では、この標準治療の考え方と、患者の考え方を比較していきたい。

医療従事者と患者の間に、ステロイドに対する認識のずれがあることは、アトピー性皮膚炎に関する先行研究のなかですでに指摘がなされてきた [安藤 2008; 大日 2008; 高木・山口 1998; 深谷 1999; 横山 2005]。横山葉子は、患児の母親は子どもが内側から根本的に治ることを願っているのに、近代医療のステロイド治療では「外だけ」しか治せないという点に、両者の願望のズレがあることを指摘している [横山 2005:204]。また、安藤直子は、医師は目の前の患者を何とか楽にしてあげたいという思いが強く、短期的に肌をきれいにするにしか目がいかないが、患者は長期的なパースペクティブでアトピー性皮膚炎を捉えているため、そこに両者のズレが生じていると指摘する [安藤 2008:106-107]。元皮膚科医の深谷元継は、医師が「見た目に皮疹がない状態」を治癒として捉えるのに対し、患者は「ステロイドなど薬を用いなくても湿疹が出ない状態」だと考えるので、そこに対立の根源があると述べる [深谷 1999:78]。大日義晴はさらに踏み込んで、アトピー性皮膚炎治療のガイドラインにおいては、ステロイドのリスクは認識されていないが、患者のほうはリスクを考慮に入れているために、両者の認知枠組が違ってしまっていると述べる [大日 2008:60]。

こうした指摘は、ステロイドが短期的かつ「外だけ」を対症療法的に対処するものでしなく、結局は長期的かつ根本的な解決策にならないという事実に基づいている。さらに、もっとも重要なことは、ステロイドは長期的に使えば使うほどリスクが高まってくると患者が考えているのに対し、現在のガイドラインには、患者の考えるようなリスクはないと仮定しているという点にある。

この違いを詳しく説明するために、ここでいうリスクとは何のことか明らかにしておかねばならない。重要な点は、標準治療の想定するリスクと、患者の想定するリスクの内容がずれているということである。標準治療のガイドラインでは、外用ステロイドによって起こる副作用は、基本的に、「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」という局所的副作用のことを指す [古江他 2009:1526]。症状が特に重症の場合は、短期的に内服ステロイドを使用する場合もあるのだが、内服ステロイドの副作用には、副腎不全、糖尿病、満月様顔貌などの全身的副作用が含まれる。ただし、ガイドラインでは、外用ステロイドが治療の基本であり、外用ステロイドを適切に外用する分にはこうした副作用は起こり得ないと述べられている [古江他 2009:1526]。また、ガイドラインでは患者のコンプライアンスの低下についても触れられており、その理由として、患者が外用ステロイドと内服ステロイドの副作用を混同しているからだと述べられている [古江他 2009:1525]。つまり、外用ステロイドしか使用していない患者でも、副腎不全、糖尿病、満月様顔貌などの副作用が出ると勘違いしているためにコンプライアンスの低下がみられているという考え方である。このうち、副腎不全というのは、患者の想定するリスクと深く関わっているので説明が必要だろう。ステロイドは、副腎皮質ホルモンであり、その名の通り副腎で作られている。外用ステロイドはこの副腎で作られるホルモンを合成により人工的に作り出したものである。ステロイドを大量に投与すると、副腎の働きが抑えられて自前でステロイドを作り出す力が弱まる。そのために長期的にステロイドを使用した後、これを中断すると一時的にステロイドが不足し、それが理由でリバウンドと呼ばれる激しい症状の悪化がみられると考えられている [大井 2005:74-75]。これが理由でステロイドの長期的な使用を嫌がる患者が多くみられる。しかし、ガイドラ



インでは、外用ステロイドを適切に使用している限り、内服ステロイドの副作用である副腎不全は起きないため、これを心配する必要はないと述べているのである。つまり、ガイドラインでステロイドのリスクとして捉えられているのは、基本的に「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」という局所的な副作用のみだということになる。

## 4-5. 患者の体験

### 4-5-1. ステロイドについてどう考えるか？

ガイドラインでは、ステロイドのリスクは局所的な副作用のみと捉えられているが、患者はステロイドを使っていてどのような体験をし、ステロイドのリスクをどのように考えているのだろうか？これを探るために、日本人のアトピー性皮膚炎患者 30 名にステロイドについてどのように考えているかを尋ねた。その結果が表 3 である。ステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△、ずっとステロイド治療を続けていた人を○として記入した。それぞれ、×が 14 人、△が 7 人、○が 9 人である。

表 3：ステロイドについてどう考えるか？

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	ステロイドについてどう考えるか？
1	道明	男	21	×	「使ったら、それが離せなくなるみたいな、そういう薬なんじゃないかと思うんです。・・・ちょっと使うのが怖いみたいな。」
2	渡	男	30	×	「ある時点で、塗ってても悪くなる時期があって、それからちょっと疑問を抱いて、いろいろ自分で調べ始めて、ステロイドって薬は、実は怖い薬だって。」
3	麻美	女	31	×	無回答
4	香奈枝	女	32	×	「使いたい人は使ったらいいんじゃないかなと思うけど、やっぱり使い続けていくとどんどんきつくなっていくし、止めると悪くなるって言うのは顕著でしょ。だから、使って止める使って止めての繰り返しになっちゃうから、私はなるべく使いたくない。」
5	洋輔	男	33	×	「むやみやたらとステロイドを使っていた時期と、絶対ステロイドを使わないぞ、という時期と、今はほどほどに、必要なときに使っているという時期ですね。」
6	良平	男	34	×	「塗りたいとは思わなかったね。面倒くさいじゃん。」

7	里美	女	36	×	無回答
8	佳美	女	37	×	「ステロイドはアトピーの人には要らないだろう。」
9	悟	男	38	×	「アトピー自体を治す薬じゃないし、症状を抑えるだけだし、どこかで反動が来るんじゃないかなと思うんですけど。あんまりそんな、使う、使わないにはこだわってないんですけど。」
10	淳也	男	39	×	「やっぱり、アトピーに使う薬では良くないと思います。・・・アトピーに関しては、コントロールができて治ってきちゃう人がいるんだったらば、それもまあいいんじゃないかと。でも、やっぱりひどくなる人はいるから、そこはやっぱり医療が認めて・・・その責任が取れるような体制づくりってというのが必要だと思う。」
11	雪絵	女	39	×	「絶対ステロイドなんかいけませんっていうような、そんなに思っていないのね、正直なところ。・・・ただほっとけば治るレベルの湿疹とか、単にかさかさしてる乾燥肌とか、そういうのをアトピーと診断してステロイドを投入するっていうのはちょっと必要なかったんじゃないのかっていう。・・・だから脱ステとかいう話も出たりしてるわけだから。・・・原因をみようとしなくてとりあえず抑えて、収まったからいいでしょみたいに。・・・それが繰り返すことでステロイドに対して効かなくなったりとかするわけじゃん。ステロイド依存症とかさ。・・・そういうことは私はステロイドって成分を調べてる人間ではないから、庶民の意見しか言えないから、そこはきちんと研究者の人に調べて欲しいと思う。」
12	喜美子	女	41	×	「ステロイドは、もう使いたくないという気持ちですわね。」
13	さき	女	46	×	「塗るのがうまくできない。わからなくなるっていう、塗っていると塗り続けていると毎日塗りたくなるし、やめられないし、化膿してくるしっていう。そのサイクルにまた自分が入っていくのがわかるんで塗るのが怖い。飲む方が怖くないんですよ。副作用は飲む方がほんとは怖いのに、今飲む方が怖くなくて、塗るほうがうまくできない。塗る自信がないので、うまく止める自信がないから、塗らないでいますわね。・・・怖い薬だと思う。」
14	隆平	男	49	×	「僕は昔ほど全面否定はしてないですよ。・・・私は使いませんがね。」

15	浩介	男	24	△	「ステロイドはね、使うと症状が治まる。でも、症状を抑えてる間に、ちょっとずつちょっとずつ悪くなって、ステロイド自体が効かなくなってくる。だから、効くけど使ったら効かなくなる。で、効かなくなるうちに量を増やしてると、体がステロイドないんじゃないと維持できない状態になると。」
16	奈津子	女	24	△	「反対派ですね。すごい嫌です。目薬とかにも入ってたりするじゃないですか。ああいうものは、できれば使いたくない。」
17	章夫	男	30	△	無回答
18	しのぶ	女	31	△	無回答
19	沙枝	女	34	△	「ステロイドを薄く使っていくことでうまくやってくしかないんじゃないかなと思ってます。」
20	仁	男	35	△	「ステロイドに関しては、親の方針とかが大きいので、高校までは、ステロイドはだめだとか悪だということを、ある意味刷り込まれて、僕自身も高校まではやってきたなど。本当に一切使っていないですから。どんなに苦しくても。だけどやはり、大学ぐらいになると、自分で情報を拾いにいくじゃないですか。そうすると、それって本当なのかなとやはり自分の中でも疑い出すし、調べると、いろいろな論争がそこにはあって、いまだにどっちがどうなのかというのは誰にも言えないんじゃないかなというふうに思っているの。今は、そう言う意味では中立の立場ですかね、ステロイドに関しては。別に悪だというふうに思わないし。自分も今、部分的にはいまだに使っている部分があるので、そうすると、使い方次第かなという感じですよ。」
21	紀代香	女	41	△	「塗らずに済めば塗りたくないけども、塗らずに治すのは、現在の時点では難しいのかな。やっぱりステロイドの助けを借りて、軽減していくのがいい方法かなと思います。できれば塗らずに済むのが一番だけ。」
22	道絵	女	22	○	「一時的にでも症状を和らげるから、助かりますね。副作用とかいいますけど。」
23	美弥子	女	22	○	「私はないと駄目ですね。ないと多分生きていけないし、不安になっちゃうんで。」
24	浩二	男	25	○	「医者行くと酷いときは赤いところに塗る用って薬、要するにステロイドをもらって塗ると1週間かからないくらいで収まって、収まったらまた薬を戻すと、大丈夫なときはそのまましばらく大丈夫だし、だめなときはそれでなくなったらまた戻

					ってっていうのを繰り返すっていう。でもお医者さんは、もうその繰り返ししかなくて、そこで強いを使えば使うほどどんどん酷くなるから、弱いのと止めるのを繰り返すしかないっていう。だからずっと使ったり使わなかったりくるくるくる繰り返したまんま。嫌だけどしょうがない。」
25	文美	女	25	○	「使ってしかるべきだと思いますね。私がずっと使ってきたのもありますし。」
26	芳樹	男	26	○	「ステロイドを塗って、常用して、抜けなきゃいけない、抜けなきゃいけないっていう話、あるじゃないですか。・・・僕がそこまでいったことがないから、だから逆に、ある程度いろいろ問題ある社会の中で生きていく分には、ある程度薬があってもいいんじゃないかっていうんのは、自分の症状に関して言えば、そう思うんですけど、本当にステロイドが駄目でっていう話を聞いちゃうと、どうすればいいだろうと思っちゃいますよね。ほかの方法があったほうがいい。確かにあったほうがいいと思いますよね。」
27	詩織	女	27	○	無回答
28	咲江	女	29	○	「ステロイドを使う先生だから、それに対して別に何とも思わないし。・・・仕事をするためとか生活のためにはステロイドも必要なよという考えの下にいるから。・・・だからといって、すごく悪化したときにステロイドが効かなくなるとか、そこまでそういうふうには悪くならないというか、そういうコントロールをずっとしているんだから。悪くなったときは確かに量はすごいガッツと使うんだけど、使わないときは使わないし。だからそういう波でいっているから、もしかしたら使っているように見えるかもしれないんだけど、どうこういった量ではないと思っているのね。」
29	晃一	男	35	○	「ずっと使うのはまずいんだろうけど、強さを調節して道具として使う分にはいいんじゃないかな。」
30	淑子	女	不明	○	無回答

(筆者作成)

まず、全体的な傾向としては、ステロイドを使用している人はおおむねステロイドに対して好意的な意見を、ステロイドを使っていない人は、ステロイドに対して否定的な意見を述べているのが読み取れる。しかし、どちらの意見のなかにも共通して、ステロイドを使い続けるとリスクがあるとする考え方が見いだせる。そのリスクがどのように語られているか、主なものを表から抜粋すると以下ようになる。

- ・「使ったら、それが離せなくなる」(1番、道明、21歳男性、脱ステロイド中：×)
- ・「塗ってても悪くなる」(2番、渡、30歳男性、脱ステロイド中：×)
- ・「使い続けていくとどんどんきつくなっていくし、やめると悪くなる」(4番、香奈枝、32歳女性、脱ステロイド中：×)
- 「アトピー自体を治す薬じゃないし、症状を抑えるだけだし、どこかで反動が来るんじゃないかなと」(9番、悟、38歳男性、脱ステロイド中：×)
- ・「アトピーに関しては、コントロールができて治ってきちゃう人がいるんだっただらば、それもまあいいんじゃないかと。でも、やっぱりひどくなる人はいる」(10番、淳也、39歳男性、脱ステロイド中：×)
- ・「原因をみようとしなくてとりあえず抑えて、治まったからいいでしょみたいに。・・・それが繰り返すことでステロイドに対して効かなくなったりとかするわけじゃん。ステロイド依存症とかさ。」(11番、雪絵、39歳女性、脱ステロイド中：×)
- ・「塗ってると塗り続けてると毎日塗りたいくなるし、やめられない」(13番、さき、46歳女性、脱ステロイド中：×)
- ・「効くけど使ったら効かなくなる。で、効かなくなるうちに量を増やしてると、体がステロイドなしじゃないと維持できない状態になる」(15番、浩介、24歳男性、脱ステロイド中：×)

雪絵がインタビューのなかで述べているようにこうした特徴は「ステロイド依存」[深谷2010]という言葉でも語られるが、筆者は患者の考えるステロイドのリスクを以下の4点として捉える。

1. ずっと使い続けなければいけないこと。
2. 長期的に使用すると効果が弱まっていくこと。
3. そのために徐々にステロイドのランクを上げていかなければならないこと。
4. 使用を中止すると激しいリバウンドが起こること。

このうち1のずっと使い続けなければいけないことに関する認識は、ステロイドを使っている人の間でも共有されている。ステロイド治療を行っている人たちは、「私はないと駄目ですね。ないと多分生きていけないし、不安になっちゃうんで。」(23番、美弥子、22歳女性、ステロイド使用中：○)、「使ってしかるべきだと思いますね。私がずっと使ってきたのもありますし。」(25番、文美、25歳女性、ステロイド使用中：○)、「ステロイドを薄く使っていくことでうまくやってくしかないんじゃないかなと思ってます。」(19番、沙枝、34歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△)などと述べ、ステロイドはある程度使い続けなければならぬ薬だという認識が共有されている。ステロイド使用者と脱ステロイドを試した人の違いは、こうしてずっと使い続けていっても、効果が弱まらずにやっていけるかどうかにあるように考えられる。ずっと使い続けてもステロイドが効かなくなってくる心配のない比較的軽症の患者は、ステロイドに対してあまり怖さを感じていないようだが、比較的重症の患者が、長期的に使い続けてステロイドが効かなくなってくることに對する怖さを感じていると考えられる。

標準治療のガイドラインでは、ステロイド外用薬は短期的に使用し、徐々に量を減らしていくという方針がたてられているが、脱ステロイドを行った患者の意見からはガイドライン通りに徐々に量を減らしていくのが難しく、むしろステロイドが効かなくなっていく、強さをどんどん上げていかなければならない薬として認識されているのがわかる。

#### 4-5-2. ステロイドを止めたきっかけ

次に、脱ステロイドを行ったことのある 21 人に焦点を絞り、彼らがなぜ脱ステロイドに踏み切ったのか、そのきっかけを通して、彼らの考えるリスクについてさらに考察を深めたい。以下の表 4 に、脱ステロイドを経験した 21 人のステロイドを止めたきっかけをまとめた。なお、ステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△、ずっとステロイド治療を続けていた人を○として記入した。

表 4：ステロイドを止めたきっかけ

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	ステロイドを止めたきっかけ
1	道明	男	21	×	「使った直後はきれいになるけど、でも、また、酷くなる、症状が出るっていうか、その繰り返しで。あまり良くなってないな、みたいなことを気づいてっていうか、たぶんもっとちょっと違う方向で治せないかな、みたいなことを考えたのか。ちょっと 1 回やめようみたいな感じに思ったんだと思います（3 歳のときに）。お母さんが。」
2	渡	男	30	×	「普通に歯医者へ行くのと同じような感覚で、これを塗っていれば普通に治るんだなと思い込んでいた。でも、どっかの時点、ある時点で、塗ってても悪くなる時期があって、それからちょっと疑問を抱いて、いろいろ自分で調べ始めて、ステロイドって薬は、実は怖い薬だった。」
3	麻美	女	31	×	無回答
4	香奈枝	女	32	×	「すごく酷かったのは就職したその年だね。工場実習があったときが一番酷くて全身擦り傷みたいな真っ赤になっちゃったし。顔も体も。・・・アトピzzi（地球の子ネットワーク）のステロイドはあんまりよくないみたいな号があったのが、就職した年のちょうど工場実習に行ってる時だったの。そのときに（ステロイドを）止めちゃったんだよね。だから重なってるの。どっちが悪いかわからない。工場自体もメタノールをすごい浴びてたから、メタノールで焼けてるのかもしれないけど。」

5	洋輔	男	33	×	「日常生活は何も不自由はないんですけど、ちょっと色がついてきたりとか・・・薬を塗ってたんですけど。高校の2年の夏休みに、脱ステをしたんですね。それは、やっぱり自分自身環境問題とかも知って行く中で、なるべく自然を失くさずっていうか、何か違うなと思ったんですね、自分自身。・・・確かその頃ニュースステーションの報道なんかもあって、あと、本屋に行ったりすると、日本橋の本屋が並んでたりして、買わないですけどパラパラッと見たりとかして、ステロイドって良くないのかな？うちの親も、夏に海に行ったときに、色素沈着っていうのを見て、変なんじゃないかと。止めたほうが良いんじゃないかっていうようなことで。」
6	良平	男	34	×	「体が辛かったっていうのがあって、塗ると塗らないのとどっちが楽かなっていうのが、段々わかんなくなってきたんだね。で、試しにちょっと止めてみたら、確かに皮膚はガサガサになるんだけど、体は楽だったの。体の芯から疲れている感じっていうのが、塗ってる時代は結構あったような気がして、そういうのは比べてみた場合にやっぱり「塗らないほうが楽かな」っていうふうに思い始めて。あるとき「もういいや」と思って。・・・うまく言えないけどさ、塗ってる皮膚って、ちょっと違うんじゃない？不必要にテカテカした感じっていうのは。表面上はきれいなんだけど、中っていうのはちょっと違ったような気がするんだよね。」
7	里美	女	36	×	無回答
8	佳美	女	37	×	「そこは漢方の先生なんで、やっぱり出せる薬のステロイドの限界が個人的にありますと言って、そこで結構もう一番最強のジブラール出されちゃって。・・・極力塗らないようにはしてたけど、でも弱くしてくださいって言っても、これを塗ってくださいっていうことで。・・・だから、その病院自体はもう行きたくないと思って。いろいろ探したら、どうやら隣の駅に藤澤ってところがあるらしいっていうことで、取りあえず行ってみようと思って行ってみたわけだ。で、行ってみたら、モクタルボンと出されて、これはアトピーを治すお薬だからねとか言われて。ふーんって。取りあえずステロイドも出しておくからねって、ステロイド、マイザー混ぜ薬を出されて。それで、ステロイドは塗ってたけども脱ステ状態だったという。大変でしたよね。」

9	悟	男	38	×	「オムバスの本見て。あれが最初の衝撃的で。本屋さんで。ちょうど副作用が出始めて、本を探しに行ったんですよ。顔、おでこ辺り。赤みが取れない、額のね。額の皮膚が薄くなっていく感じがして、おかしいなと思って。」「ステロイド効かなくなってきたんですよ、20歳、21くらいから。使っても使っても症状がおさまらないし、つける量も増えていくから、おかしいなと思って、で21歳くらいのときいろんな本読んで、これはまずいと思ってステロイド止めたんですよ。そしたらドカーンときて。ピークは2週間くらいかな、1カ月かな。ほんとのピークはね。この1カ月くらいはほぼ寝たきり状態。」
10	淳也	男	39	×	「これはね、オムバスの本。お湯買って、自宅湯治。お湯は10ヶ月くらい。当時はものすごい温泉が良かったんだと思ってた。でも今考えると別に温泉であろうが何であろうがステロイド止めれば同じだったんだなと思う。」
11	雪絵	女	39	×	「私中2のときに止めたのは、なんか効きづらいなと、効かなくなってきた気がするから。あと皮膚科の薬は癖になるから止めた方がいいよって近所のおばちゃんのご意見を聞いて。」
12	喜美子	女	41	×	「ずーっと見て、みんな脱ステしてる。成功してるなと思って。私ももう年のせいかな、ステロイドを塗ってもあんまり変わらないのね、症状が。」
13	さき	女	46	×	「近所の皮膚科で普通の処方だからステロイドですよ。そのステロイドは塗り始めたんですよ、蕨来てから。2、3年塗ってたと思うんですよ。塗っていると化膿してきちゃうんですよ。ステロイドで免疫が抑えられたところが化膿してきちゃって、で、抗生物質塗ってたの。ステロイド塗って抗生物質塗って。その先生のところだとそれを持続してくださいって感じだったんだけど、2年経っても3年経っても変わらないんですよ。ステロイド塗ってるから免疫が抑えられて化膿しちゃうんだって。その悪循環を断ち切りたくて、病院を、練馬の藤澤のほうに。モクタールに切り替えてステロイドをやめられたんです。」
14	隆平	男	49	×	「あまり専門の本は読めなかったの、訳注で書いてあるような本を、素人向けの書いてある。・・・やっぱね、なんでステロイドが駄目っていうのと、自分の考えとマッチしたかっていけば、やっぱり塗ってたからね、塗った後きれいになるのにしばらく



					するとまた痒くなる。それに表面がすごいきれいなのに、痒いっていうのが。それにだんだんなんか薄皮みたいになって。なんかマリモの皮みたいな感じになってきて、破れそうでしょ。ステロイド駄目なんじゃないかなという実感が自分の中でどっかあって、その記憶とその本に書いてあることとなんか通じたわけですよ。」
15	浩介	男	24	△	「インターネットでものすごく怪しい松本医院って知ってる？松本医院っていう松本先生ってちょっと有名らしいんですけど、ちょっとしたカリスマみたいな、うさんくさいんだけど、その人の書いた脱ステを勧める文章がインターネットに出てまして、それを偶然読んで、「まさか」と思ったからです。で、その次の日から、もうステロイドは一切使わなかった。」
16	奈津子	女	24	△	「皮膚科の先生から渡されたもんだから、まさか悪くないだろうみたいな感じで、信じて使ってた感じですね。私、小5~6ぐらいの時点で、ベリーストロングかストロングストかぐらいまでいっちゃってて、恐らくもう後がない状態ではあったと思うんですよ。私はあんまり意志がなく、親が止めろって言うてからって感じはありますよね。小学校ぐらいって結構そうですよね。」
17	章夫	男	30	△	「とある本屋に立ち寄ったんですけど、高3の受験が決まったあとのちょうど秋ですね。本屋でふとアトピー治療辞典みたいな本があるわけですよ、ふとぱらぱらと見て、そこにステロイドっていう薬の紹介があったわけですけど、ステロイドっていう薬があるんだと、あれ？ジフラーと、これ、俺使っているなど、出されてる薬だと。写真も出てたのかな？で、ハッと、こうもう顔がその瞬間青ざめましたね、ステロイドっていう薬の存在を知ったってことで。・・・あと、僕、ステロイドの顕著な副作用が。ご存じか、線状皮膚萎縮って聞いたことは？・・・これが実は、腰にもあるし、大腿部にもあるし、脇の下にも。よく皮膚が弱いところにできやすいんですけども。・・・そういうのでステロイドの副作用っていうのが、その本に書いてあった通りのことが僕の皮膚に起きてるんで、これは大変な薬を使ってしまったと、我に返ったという。」

18	しのぶ	女	31	△	「痒みがとにかく酷くて。手が酷くて。で夜中寝れないとか起きちゃって。で、その先生がステロイドを普通に出す先生で、だから逆にそこに通って、いつまでこれ続けるんだろうっていう不安も実際あって。」
19	沙枝	女	34	△	「ちょうど、たぶん酸性水を私が使うことになったぐらいのときに、結構報道で出たんだと思うんです、ステロイドの話が。新聞とかマスコミの報道で出て、主に母親がすごいそれを心配して、このまま使い続けるのは良くないっていうことを、母が先に考えてくれて、ステロイドを止めるというか、どんな皮膚科にいても処方されちゃうんだったら、じゃあ、自分たちで新しい治療方法を考えて、そっちに行くしかないんじゃないか、みたいなふうにして、酸性水を試してみたっていうような。」
20	仁	男	35	△	「母親の方針で、小学生に上がるくらいにはステロイドは一切使わないという風に。」
21	紀代香	女	41	△	「それまでたぶんステロイド、気軽に塗ってたんですよ。ちょっと良くなったときも、きれいになるから化粧の下地的なことに、少し使ったりもして、あるときなんかの情報で、いわゆるステロイド薬害というのを耳にして、本を読んだりし始めたら、ステロイドは悪だみたいな感じのことがすごい入ってきて、怖くなって一気に止めたんですよ。」

(筆者作成)

実際に脱ステロイドを行ったきっかけを見ると、次の2点に気がつく。1点目は、ステロイドを使っていて、副作用が出たり効き目が弱くなっていったりという実害が出ている点である。これを「目に見えるリスク」と捉える。具体的には、ステロイドを塗っていると「体が辛かった」(6番、良平、34歳男性、脱ステロイド中：×)、「顔、おでこ辺り。赤みが取れない、額のね。額の皮膚が薄くなっていく感じがして・・・ステロイド効かなくなってきたんですよ」(9番、悟、38歳男性、脱ステロイド中：×)、「効かなくなってきた気がする」(11番、雪絵、39歳女性、脱ステロイド中：×)、「ステロイドを塗ってもあんまり変わらないのね、症状が」(12番、喜美子、41歳女性、脱ステロイド中：×)、「ステロイド塗ってるから免疫が抑えられて化膿しちゃう」(13歳、さき、46歳女性、脱ステロイド中：×)、「塗ったあときれいになるのにしばらくするとまた痒くなる。・・・それにだんだんなんか薄皮みたいになって。なんかマリモの皮みたいな感じになってきて、破れそうでしょ。」(14番、隆平、49歳男性、脱ステロイド中：×)、「線状皮膚萎縮」ができた(17番、章夫、30歳男性、過去に脱ステロイド経験あり：△)などの具体的症状があげられる。こうした症状のうち、皮膚が薄くなっていく皮膚萎縮は、ステロイドの副作用としてガイドラインにも表記されているが、たとえば、「体が辛い」「ステロイドが効かなくなってきた」といったリスクは、ガイドラインでは言及されていない。こうした患者たちの体験は、標準治療のなかでは想定されていないリスクだといえるだろう。また、「塗ってる皮膚って、ちょっと違うんじゃない？不必要にテカテカした感じっていうのは。表面上はきれいなん

「ただ、中っていうのとはちょっと違ったような気がするんだよね。」(6番、良平、34歳男性、脱ステロイド中：×)、「表面がすごいきれいなのに、痒い」(14番、隆平、49歳男性、脱ステロイド中：×)といったステロイドを使用しても拭い去れない皮膚の違和感もマイナス要因として患者に体感されていると考えられる。

表から読み取れる2点目は、今までステロイドを使用していて問題がなかった人でも、ステロイドは良くないという情報が入ってきたことによってステロイドを止めたという経験をしていることである。このように実害はなくても情報を知ることによって知覚するようになったリスクを「目に見えないリスク」と捉える。例えば、「日常生活は何も不自由はないんですけど・・・止めたほうがいいんじゃないかっていうようなことで」止めたケース(5番、洋輔、33歳男性、脱ステロイド中：×)、「オムバスの本」を読んだのがきっかけで止めたケース(10番、淳也、39歳男性、脱ステロイド中：×)や、周りの人たちが脱ステロイドをして成功しているのを見て脱ステロイドを決心したケース(12番、喜美子、41歳女性、脱ステロイド中：×)、インターネットの松本医院の情報を見て脱ステロイドをしたケース(15番、浩介、24歳男性、脱ステロイド中：×)、「ステロイド薬害というのを耳にして、本を読んだりし始めたら、ステロイドは悪だみたいな感じのことがすごい入ってきて、怖くなって一気にやめた」(21番、紀代香、41歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△)といったケースがこれに該当する。

ステロイドのリスクを論じる際にもっとも難しいのはこの2番目の「目に見えないリスク」についてであろう。この場合は、実際にステロイドを使いながら日常生活を送るのに支障がなかったにも関わらずステロイドの中止をしている。この人たちは、見方を変えれば、ステロイドさえ塗れば日常生活は支障なく送れるということになる。ここで、「ステロイドを長期的に使用するとだんだん効果が薄れてくるため、ステロイドをどんどん強いものにしなければならなくなる」というリスクを信じるか信じないかという点が、「目に見えないリスク」の核心となって浮かび上がってくる。標準治療の場合は、このリスクをないものとして扱っているため、上記のようにステロイドを使いながら日常生活を支障なく送れる患者たちが脱ステロイドを行ってリバウンドを起こすのを批判的に捉える。しかし、患者のほうでは、今はステロイドが効いていても、将来効かなくなり手が打てなくなるというリスクを恐れて、何とかなるうちにステロイドを中止しようとする。将来ステロイドが効かなくなるというリスクを認識するかしないか、という点で標準治療と脱ステロイドをする患者の間に認識のズレが見られるのである。

なお、1点目の「目に見えるリスク」と2点目の「目に見えないリスク」の重なり合ったケースとして、顔の赤みが取れず額の皮膚が薄くなり、ステロイドが効かなくなっていった状態でステロイドの情報を調べたケース(2番、渡、30歳男性、脱ステロイド中：×)、ステロイドが効きづらくなってきたときに、近所のおばさんから薬は癖になるから止めたほうがいと聞かされたケース(11番、雪絵、39歳女性、脱ステロイド中：×)、皮膚萎縮が起こっている状態でステロイドの副作用について知ったケース(14番、隆平、49歳、脱ステロイド中：×と17番、章夫、30歳男性、過去に脱ステロイド経験あり：△)がみられる。

### 4-5-3. リバウンド

患者の想定するリスクと、標準治療の想定するリスクのもうひとつのズレは、リバウンドに対する考え方だろう。脱ステロイドを行う患者の多くは、ステロイド使用を続けた後に、それを中止するとリバウンドと呼ばれる激しい症状の悪化が起こると考える。ステロ

イドの使用のせいでリバウンドが起こるのであれば、簡単にステロイドを止めることはできなくなり、ずっと使い続けなければならなくなる。しかも使っているうちに効果が減弱していくのであれば、ステロイドを使い続けることは大きなリスクとして映るだろう。しかし、標準治療では、ステロイド外用薬を使っていてリバウンドが起こることはないと思定されている。標準治療を推奨する NPO 法人「日本アレルギー友の会」は、患者向けの本のなかで、「アトピー性皮膚炎で、リバウンドしたと言われるケースは、ステロイド外用薬を使って炎症を抑える治療をしている途中で、中途半端に治療をやめたため、症状がぶり返していることが多いのです。皮膚の下の炎症がきれいに治まっていないうちに、表面が良くなったからといって、いきなりやめてしまうと皮膚の下の炎症がぶり返し、悪化していきます。これをリバウンドだと思ってしまうのではないのでしょうか」[NPO 法人日本アレルギー友の会 2010: 79]と述べる。ステロイドの内服薬を使用している場合は、副腎皮質の機能が抑えられて体に必要なステロイドホルモンが不足し、リバウンドのような悪化が起こるが、そうした副腎抑制は、ステロイド外用薬の場合には起こり得ない、というのが標準治療の考え方である。患者がステロイドの中止によって経験したリバウンドは、ステロイドが原因で起こったのではなく、もともとステロイドで抑えていたアトピー性皮膚炎の症状がぶり返してきただけだ、ということになる [NPO 法人日本アレルギー友の会 2010: 78-79]。標準治療の見解が正しいのか、患者が考えるように、ステロイドの使用によってリバウンドが引き起こされるのか、その判断は筆者の手に余るが、少なくとも、ステロイドを中止したときに何が起こったのかを記しておくことは必要だろう。

表 5 には、脱ステロイドを経験した 21 人のリバウンドの状態についての記述をまとめた。ただし、筆者の行った半構造化インタビューのなかには、特にリバウンドの状態について質問する項目がなかったため、自主的にリバウンドについて語ってくれた 12 人分しか載せることができなかった<sup>10</sup>。なお、ステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△として記入した。

表 5：リバウンドの様子

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	リバウンド
1	道明	男	21	×	無回答
2	渡	男	30	×	無回答

<sup>10</sup> リバウンドの状態についての質問項目を作らなかったのは、筆者自身もリバウンドを経験したことがあったため、ある程度の想像がついていたからである。アトピー性皮膚炎患者同士で話をする場合は、「リバウンドは辛いものだ」という共通認識があり、あえて話さなくても解り合えるという雰囲気がある。しかし、本稿を執筆し始めてから、アトピー性皮膚炎を経験していない人に対して、リバウンドがどういったものなのかを具体的に示す必要があると考え、インタビューの語りの中からリバウンドに関する部分を抜き出して表 5 にまとめた。

3	麻美	女	31	×	「息もできないぐらい痛かったし、何のために生きてるのかっていう感じだし。痛い、もう全身しびれて。手は一步も動かさないし。でも寝れないし、すごい痛くて。ご飯自分で食べるのも最初はしんどいわけ。全部入れてもらうの、口の中に。本当に目も開かなかったし、テレビも見れないし、ただ本当に時間を1から100まで数えてとかいうのを繰り返す感じだよね。12時間ぐらい、気が狂うぐらい掻いて、そのあと12時間激痛みたいの繰り返してたの。寝る時間がないよね。本当大変だった。泣いても痛いじゃん。絶対に泣けないし。でもお母さんを見たら、私の姿見て泣くし。自分じゃ見えないけどすごい辛かったみたいだよね、パンパンでね。最初の24歳のときに、初めてリバウンドのすごい酷いのがきたときとか、お母さんが最初見たとき、家帰ってきて悲鳴上げて。自分が死んじゃったのかと思うぐらい。お母さんが、こんな姿になってとかいって泣きながら目のこころ辺の傷をふくの。私、生きてんのかなとか思いながら。」
4	香奈枝	女	32	×	「全身擦り傷みたいな真っ赤になっちゃったし。顔も体も。人事も、岡山で実習をして3ヶ月後に大阪に戻ったんだけど、採用した人事なんかも顔が違っちゃってるからどうしちゃったのって感じで。びっくりしてた。」

5	洋輔	男	33	×	<p>全身がもう傷だらけですよ。傷だらけで、皮膚が薄くなって、体液も出て、頭の中から足の先までこの状態で、普通に服とか着てたら、体液で真っ黄色になるし、夜寝て起きたら、シーツが体液でベリベリくっつくし、だから、枕も顔にくっつくし、で、その状態なんで、とにかく全身に塗って。・・・寝るときに、体はもう動かしたくないので、手に綿の手袋をして。もちろん爪は限界まで切るといふか、やすりで削ってたんですけど。結局、搔くと、爪が減るんですよ。もちろんツヤツヤして、それが更にいくと、もうドンドンドンドン爪が。それはもう、そうやって、で、減って、すごく鋭利になるんですよ、先が。搔いたら、限界までやすりで先っぽを削るじゃないですか。搔いて、爪もすごい薄くなってるんですよ。ちょっと爪が伸びると、すごい鋭利で、もうピシピシッて切っちゃうぐらいの爪ですよ。だから、爪は常にチェックして、伸びてきたらやらないと、後ですごい後悔することになるんですよ。そんなんで、夜寝るときに、搔かないようにするために、自分の手をベッドに結びつけるし、そうですね。とにかく、脱ステ中っていうのは、皮膚の状態っていうのは、とにかくそんな感じで、ちょっとでも動きたくないんですよ。ちょっとでも動くと、そこが痛いし、痒いし。</p>
6	良平	男	34	×	無回答
7	里美	女	36	×	無回答
8	佳美	女	37	×	<p>「もともとがすごい強い（ステロイド）の使ってたからね。離脱がぐちゃぐちゃだったんだよね。今年1月ぐらいまでが地獄だったな。その後も結構しんどかったはしんどかったけど、今年の1月に入院してる。多分脱ステしてるときって、代謝とかが異常になるじゃん。それで腸をやられたらしくって、それで腸の炎症で。たまたまだと思うけど。でもみんな、おトイレ関係行けなくなったりする人とか結構いるみたいでしょ、脱ステで。トイレはすごい大変だったんだけど。そのあと、完全にもうステロイドは無くしたので。今年に入って止めましょうって言って、ちょっと頑張って週1ぐらいに（ステロイドを）減らしてたんだけど、やっぱりちょっとウワーってまた、何かリンパ液ワーってなって。何かグターってなって。でも、その入院でちょっと休めたから、結局それが良くなって、そこで止められた。」</p>

9	悟	男	38	×	「21歳くらいのときいろんな本読んで、これはまずいと思ってステロイド止めたんですよ。そしてたらどかーんときて。ピークは2週間くらいかな、1カ月かな。ほんとのピークはね。この1カ月くらいはほぼ寝たきり状態。・・・足の裏まできた。全身。足の裏って出るんだね、症状。じんましんも出た。ぼこんぼこんぼこんって。すごいびっくりした。」
10	淳也	男	39	×	無回答
11	雪絵	女	39	×	「藤澤先生のところに行ったら・・・君はステロイド止めたら治るよって言われて。・・・そしてらさ、結構早くよくなっちゃったんだよね。11月くらいに初診だったの。10月か11月なんだけど。冬は自分が安定するからさ症状。それで選んだのもあったんだけど。もちろんリバウンド出るんだけど、今までの休んだときのリバウンドに比べたら全然楽だったの。やっぱり大人になってると、結婚もしてるし、余裕もあるしね。ずっと家で寝ててテレビ見たりネットしたりしてるだけで運動もしなかったんだけど。」
12	喜美子	女	41	×	無回答
13	さき	女	46	×	「最初蕨の病院で使ってましたね。1年くらい使ってみたのかな。確かに収まるんだけど。でも副作用がネットでも問題になって、モクタールで止められるんならと思って切り替えたんですね。だから私はステロイドやプロトピックの大きなリバウンドの経験はないですね。その化膿してきちゃうっていう副作用が自分で嫌だったんで、それでモクタールに変えたっていうか。大きなリバウンドはない。」
14	隆平	男	49	×	無回答
15	浩介	男	24	△	無回答
16	奈津子	女	24	△	「小6の秋に11月くらいに脱ステして。その後は超酸性水ですが、白い軟膏とで。でも小6の1月くらいですかね、バーンと出てそれ3ヶ月くらい続いたんですけど、すごい痒くて。そんな生活を3ヶ月は続けてて、その間は学校も行かずに。小6の3ヶ月は。」

17	章夫	男	30	△	「勝手に、脱ステ医にもかからず、そのころまだ本多医院に掛かってましたから。俺、もう止めたいと、もう一気に止める方針を取ったんです。まあ、ちょうど受験も終わった時分で、耐えれそうだなと。結構僕ってあっけらかんとした性格なんで、「まあ、いけるじゃん」って言って、「1カ月ぐらいガサガサになっても回復すんじゃない」なんて母親に言ってて。ところがとんでもなかったですね、徐々に徐々に皮疹の悪化が始まって、全身に回って。一応大学が、入学式が次の年に始まりますけど、4月のころはもうボロボロで、顔もうつむきながら行くっていう感じで、せつかくの入学式に。」
18	しのぶ	女	31	△	無回答
19	沙枝	女	34	△	「顔もすごい膨れ上がって、膨れ上がるっていうか腫れたような状態になるっていうんですかね。で、もう全身真っ赤みたいな感じっていうんですかね。全身っていうかアトピーが非常によく出るところに関してはまっかっかみたいな。すごい辛かったですよ。」
20	仁	男	35	△	「今までステロイドを使っていたものが使わなくなったので、やはりかなり悪かった。悪かったレベルでいうと、特に悪かったのが、足。ひざの裏とか腕の関節、それから首、顔、ほぼ全身。痛痒いいうか、一番悪いときは、もう本当に歩けないぐらい、足を掻き崩すということもしてて。小さい頃なんかは、よくくの字。掻き過ぎちゃってひっかき傷になると、じゅくじゅくしちゃって、またそれが乾燥してみたいな。ひどい状態なので、足を伸ばせなくなっちゃうんですよね。なので、くの字のまま、足を折ったまま、歩いているなんていうシーンっていうのはよく覚えています。」
21	紀代香	女	41	△	「もう典型的な脱ステの。そうしたら、次の日、黄色い汁がブワッと吹き出して、顔になんともいえない変なかさぶたみたいのがブワッとできて、もう仕事にも行けなくなって、2日間か3日間ぐらい40度近い熱がすごい出たんですよ。家でもずっと伏せて、顔中なんかただれただけで、それはたぶんリバウンドというやつですね。それで、仕事もう辞めて、自宅で療養してたんですけど。」

(筆者作成)



12人中、雪絵とさきの2人を除いた10人は、激しい症状の悪化を経験していることがわかる。ただし、雪絵の場合は、ここに記した3回目の脱ステロイドの前に2回、脱ステロイドを経験しており、その際には激しいリバウンドを経験している。

実際のところ、こうした激しい症状の悪化が、標準治療で述べられているようにもともとのアトピー性皮膚炎の症状なのか、ステロイド使用が原因のリバウンドなのかを判断することは、いくらリバウンドの体験談を積み重ねても検証することができるものではない。ただし、この表から読み取れるように、その症状の悪化の程度は、通常、人が思い描くアトピー性皮膚炎の範囲を超えるほど激しいものだということは言えるだろう。もしもこのリバウンドがステロイドの使用のせいで起こったのだとすれば、これは、患者にとってとても大きなリスクとして捉えられる。しかし、標準治療の側では、こうした症状の悪化は外用ステロイドを使用していたからなっただけではない、と捉えているため、両者のステロイドのリスクに対する考え方には大きなズレが生じているのである。

#### 4-6. まとめ

本章では、ノンコンプライアンスという概念が、患者のみを問題視するものであり、医師の側からの一面的な見方であることを指摘した。また、医師の側からは、非合理に見えるかもしれないノンコンプライアンスも、患者の側から見れば、合理的な選択であること、そして、患者の抱える豊かな生活世界全体に目を向けない限り、患者のノンコンプライアンスの理由を理解することはできないことを示した。

次に、30人の日本人アトピー性皮膚炎患者に対するインタビュー調査結果をまとめ、患者たちの考えるステロイドのリスクと、標準治療の捉えるリスクに大きなズレがあることを示した。第一に、標準治療ではステロイド外用薬のリスクを「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」などの局所的な副作用に限定して考えているのに対し、患者のほうでは、ステロイドのリスクを、以下のような依存性、リバウンドに関するものとして捉えていることがわかった。

1. ずっと使い続けなければいけないこと。
2. 長期的に使用すると効果が弱まっていくこと。
3. そのために徐々にステロイドのランクを上げていかなければならないこと。
4. 使用を中止すると激しいリバウンドが起こること。

こうしたリスクは、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]。

さらに、本論では、脱ステロイドをしたきっかけを通して、患者たちが感じているリスクを、「目に見えるリスク」と「目に見えないリスク」に分けて捉えた。「目に見えるリスク」とは、ステロイドがだんだん効かなくなっていく、ステロイドを塗ると皮膚が化膿するといった、実際に起こっている害のことを指す。「目に見えないリスク」とは、ステロイドを塗りながら日常生活を送っていくのに支障はない人達にとっての、将来ステロイドがだんだん効かなくなるというリスクのことを指す。標準治療が認めているリスクというのは、皮膚萎縮など「目に見えるリスク」の一部にしか過ぎず、患者が特に気にしている、ステロイドを使い続けることによって効き目が弱くなっていくという「目に見えているリスク」も、効き目が弱まっている実感のない人にとっての「目に見えないリスク」も、共に無いものとして扱われている。標準治療と患者の間のズレの大きな要因は、将来に渡っ

てステロイドが効き続けるかどうかという点で、標準治療の医師と患者の捉え方が異なっている点にあるのだろう。

また、標準治療と患者のズレのもう一つの要因としてリバウンドについて述べた。ステロイドの効果が弱くなっていくというリスクと同様、リバウンドについても、標準治療と患者の考えにはズレがある。標準治療では、ステロイド外用薬を使用することによってリバウンドが起こることはないとされているが、患者はステロイド外用薬の中止により激しい症状の悪化を経験している。

結局、ステロイドの効果が弱まっていき、だんだん強いステロイドを使用しなければならなくなるというステロイドの依存性と、リバウンドの存在は、患者にとっては最も重要なリスクでありながら、標準治療のなかではリスクとして捉えられていないという点が、ステロイドフォビア、ノンコンプライアンスの問題の核心にあるのではないかと。

最後に、2点の補足をしておきたい。1点目は、使用しているうちにステロイドの効果が弱まっていくという点についてである。この点は、患者の意見と標準治療の見解が対立する部分なので重要なのだが、実は標準治療のなかでもこの点に関しては見解が分かれている。基本的には、標準治療の見解は、「ステロイドを塗っていても効かなくなる」ということはない、というものである。例えば、標準治療の皮膚科医、竹原和彦は、以下のように述べ、ステロイドが効かなくなってきたとする患者たちに対し、それはステロイドの使用法に問題があるからだと述べる。

患者さんの中には「ステロイドを塗っていても効かなくなってきた」と主張したひともし少なくはないが、結局のところ、こうしたケースでは、「適切なランクのステロイド外用薬が使用されていなかった」、「十分量使用されていなかった」、「正しく塗られていなかった」など、医師の処方や患者さんの使用法に問題があった、というのが私たちの結論である。[竹原 2000: 159]

竹原は、患者がステロイドを使うのを恐れて、症状を抑えるのに十分なステロイドを塗らなかったために、ステロイドの効き目が弱くなってきているような印象を受けるのだと説明している。標準治療を推奨するNPO法人「日本アレルギー友の会」も、著作の中で同様に、「外用薬が効かなくなることはありません」と述べ、「弱いステロイド外用薬では抑えられないほどの炎症なのに、弱いランクのものだけで治そうとして使い続け、その結果、良くならず、ステロイド外用薬が効かなくなったと思ってしまう人が多いのです」[NPO法人日本アレルギー友の会 2010: 88]と述べる。

しかし、一方で、「ステロイドが効かなくなってくる」ことを裏付けるように、ステロイドが効かない患者が存在することも指摘されている[Furue et al. 2003; 大井 2005; 松永 1998: 113; 山本 2006: 69]。古江らの報告では、乳幼児の7%、小児の10%、成人の19%の患者がステロイド外用薬によって症状の改善がみられなかったと述べられている[Furue et al. 2003]。成人患者の20%近い患者がステロイドによって症状の改善がされなかったとするこのデータは、「外用薬が効かなくなることはない」とする標準治療の見解とは異なり、実際にステロイドが効かなくなってきたと感じる患者の実感を裏付けるものとなっている。また、松永剛は、ステロイド外用薬の長期、かつ大量の使用がつづくうちに、多くは成人期以前に治癒するとされてきたアトピー性皮膚炎患者のなかに、成人以降も湿疹病変が出没を繰り返す患者が頻発するようになってきたと述べ、こうした成人患者のなかには、ステロイド外用薬が効かない症状がみられること、また、こうした症状が、ステロイド外用薬の登場以降出現していることから、長期にわたるステロイドの外用がなんらかの影響をおよぼしている可能性があるかと述べる[松永 1998: 112-113]。この見解は、ステロイドを

使い続けるほどステロイドが効かなくなっていくという患者の実感を裏付けるものともいえるだろう。このように標準治療の内部でも、医師の間で見解の違いがあるという点は留意しておいても良いだろう。

補足の 2 点目は、リスクの捉え方についてである。ウルリヒ・ベックは、近代社会の生み出したリスクというものが、あくまで論理的に因果関係を仮定するなかで作らされるものだということを指摘している。たとえば、食品添加物が健康に被害を与える、という因果関係は、人間が直観的に理解できるようなものではなく、科学的なデータに頼って因果関係を仮定していかなくてはならないものである。その仮定は常に不確かながら、人々に暫定的に信じられている。しかし、リスクは結局肉眼では見ることができないものなので、人々の想像のなかでこれを大きくしたり小さくしたり、また意識から排除することもできる。リスクそのものを頭から信じなければそこにリスクはなくなるのである [ベック 1998 :119]。

このベックの指摘は非常に重要である。なぜなら、標準治療と患者の間でリスクに対する認識が異なるのは、リスクがそもそも人々の認識のなかで大きくしたり小さくしたり、排除したりできる類のものだからである。将来ステロイドが効かなくなっていくかもしれない、というリスクは、人々の頭の中にあるものである。リバウンドが起こるのはステロイドのせいだ、という点についても同様で、それを信じるか信じないかは、人々がそれぞれ決定することができる。リスクを信じる患者にとって、リスクは存在するが、リスクを排除して考える標準治療にとって、ステロイドのリスクは存在しない。リスクという目に見えないものが争点になっているからこそ、そこに、標準治療と患者に認識のズレが生じる余地があるのである。

なお、ベックは、リスクを排除することが不可能な場合、リスクを否定する解釈が重要性を増すと指摘する [ベック 1998 :120]。そもそもアトピー性皮膚炎には、いまだ根本的な治療法がない。そして、ステロイド治療は今までのところもっとも効果のある対症療法である。ステロイドに代わる根本的な治療法が登場しない限り、ステロイドのリスクを否定する解釈が重要性を持ち続けることは想像に難くない。ステロイドのリスクをめぐる問題は、医学的、科学的な問題としてではなく、ポリティカルな問題として捉えるべきだろう。

## 第5章 4つの事例

前章では、ステロイドのリスクに関し、30人の語り手のデータを集合的に表し、全体的な傾向を描きだした。本章では、ひとりひとりの病者のライフストーリーを追うことによって、集合的な経験の記述からは取りこぼされる個々人それぞれの経験を描く。ひとりひとりの経験、考え方の差異に目を向けながら、アトピー性皮膚炎を病むとはどういう経験なのか、ステロイドとどう付き合ってきて、その結果どういう状態になっているのかを個別に紹介する。

ここでは、雪絵、淳也、章夫、咲江の4人のライフストーリーに焦点を当てる。この4人を選んだのは、4人がステロイドとの付き合い方、その後の経過がそれぞれ異なっているからである(図2参照)。雪絵と淳也は、脱ステロイドを行った事例である。雪絵は、3回目の脱ステロイドをインタビューの12年前に行い、その後、ステロイドを使うことなく安定した状態を保ち続けている。淳也は、インタビューの5年前に2回目の脱ステロイドを行ったが、症状は必ずしも安定した状態になく、そのために定職につくのも難しい。章夫と咲江は、インタビュー時にステロイドを使用していた事例である。章夫は、過去に脱ステロイドを経験したが、インタビュー時には再びステロイドを使いながら仕事をしており、症状の安定した状態を保っていた。咲江は、ステロイドを使用し続けながらアトピー性皮膚炎と付き合ってきているが、季節の変わり目などには、ステロイドで症状を抑えるのが難しく、入院してシクロスポリン<sup>11</sup>の内服が必要になるときもあった。

ただし、アトピー性皮膚炎は、「増悪と寛解を繰り返す」疾患なので、インタビュー時に症状が安定していても、この先再び悪化する可能性もあるし、インタビュー時に症状が不安定でも、その後安定した状態を保つこともある。あくまで、症状の安定、不安定は、インタビュー時の状態を指すだけであり、恒久的な状態ではないことに注意をする必要があるだろう。それでも、ステロイドを使う、使わない、症状が安定している、安定していないという、4つの組み合わせを提示することで、「ステロイドを塗ってさえいれば症状は安定する」とか、「脱ステロイドをすれば必ず症状は治る」といった、偏ったイメージをもたれることを避けることができるだろう。世間に出まわるイメージには、こうした偏ったものが多いので、4つの異なる事例を紹介することによって現実の多様性を提示したい。なお、語り手の年齢は、それぞれ最後のインタビューを行ったときの年齢になっている。

---

<sup>11</sup> 免疫抑制剤の一種。強度が非常に強く副作用も強いので、ステロイドでも症状が抑えられないときにのみ期間を限定して使用される。

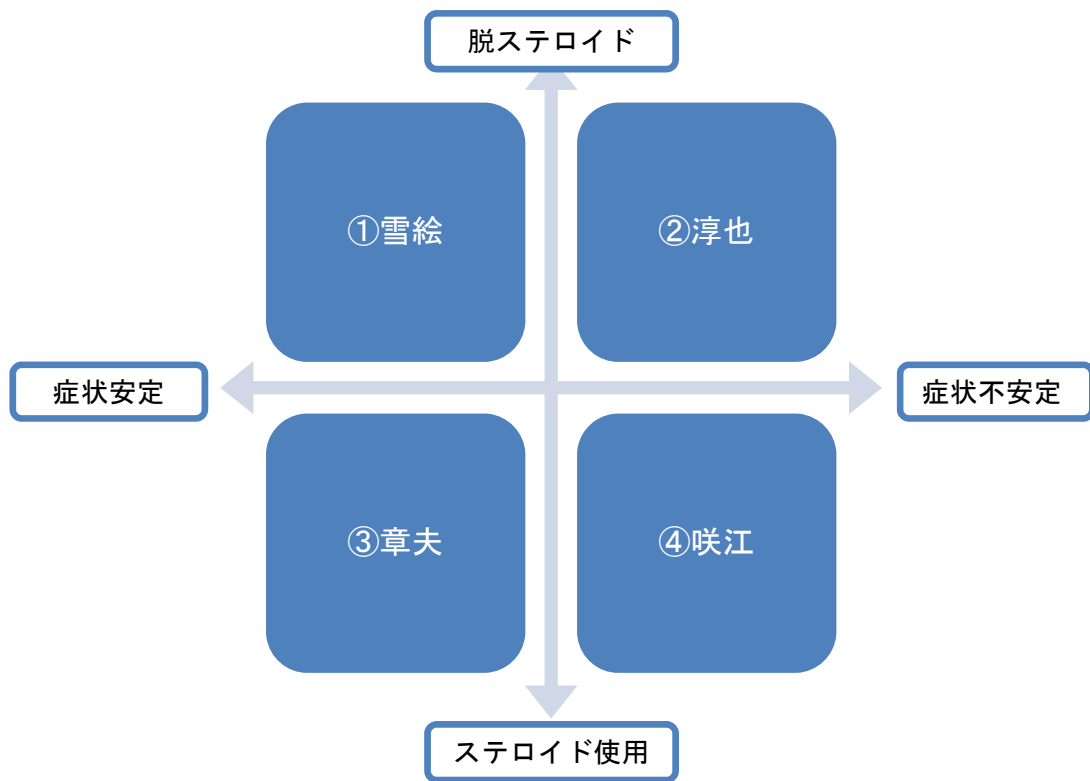


図 2：日本における事例の 4 象限（筆者作成）

### 5-1: 事例 1 雪絵（38 歳女性）「自分のパターンがもう見えてるので、悪化したらどうしようって不安はゼロだね。」

筆者は、アトピー性皮膚炎の患者団体「アトピーフリーコム」を通して雪絵さんと出会った。雪絵さんは、「アトピーフリーコム」のスタッフとして働いており、筆者は「アトピーフリーコム」のイベントに参加した際に彼女と話す機会を得た。はじめに知り合ったとき、雪絵さんは一児の母だったが、その後、二男を出産して最後のインタビュー時には二児の母になっていた。2 人の子どもを育てる傍ら、「アトピーフリーコム」の活動や合唱など精力的にさまざまな活動をこなす、快活で精力的な人である。

雪絵さんは人生で 3 回脱ステロイドを経験している。脱ステロイドをすると、見た目が変わり外にも出られなくなり、他人や社会との繋がりに困難が出てくる場合がある。彼女の場合は、脱ステロイドのために中学、高校、大学で休学の経験があるが、人好きのする明るい性格と、コミュニケーションのうまさと、前向きな思考のおかげで、そういった経験が彼女にとっては大きなダメージにならなかったようである。自分のことを「負けず嫌い」と呼んでいたが、人生で大変なことがあってもそれに屈しない柔軟で前向きな力を感じる人である。雪絵さんには 2006 年に 1 回目、2010 年に 2 回目、さらに 2011 年に 3 回目のインタビューを行った。

雪絵さんは生まれたときから肌が弱く、小児湿疹と言われてステロイド治療を続けてきた。五反田にある通信病院に通い、ステロイド外用剤のフルコート<sup>12</sup>のチューブを毎回束で

<sup>12</sup> ステロイド外用剤は、その強さによって「最強 (strongest)、非常に強力 (very strong)、

もらっていたと記憶している。症状が出ればステロイドを塗って抑えるということを繰り返してやってきたが、だんだんステロイドが効かないと感じるようになっていった。中学2年の春休みに、母親が、近所のおばさんから、「皮膚科の薬は癖になるから止めたほうがいい」という話を聞いたのをきっかけに、リバウンドのことも知らず、「癖になるなら止めようか」と思って、ステロイドを塗るのを止めた。すぐにリバウンドが来て、雪絵さんの症状は悪化し、そのために中学3年の1学期は休学することになった。

勝手に薬を止めた後ろめたさから、雪絵さんはいつも通っていた病院には行かずに、保険の効かない漢方の病院に行った。しかし、この頃はまだステロイドを止めたらリバウンドがくる、ということが知られていない時代だったため、漢方医も何が原因でどうすればいいのかわからずお手上げ状態になってしまった。それを見かねた病院の看護婦が、雪絵さんにほかの薬局を勧めてくれたので、雪絵さんはその薬局に行った。するとその薬剤師さんが、「皮膚科の薬にはステロイドというものが入っていて、それを急にやめるとそういうことが起こるんです」と初めて教えてくれた。そこで、もう一度ステロイドを使うように教えられ、再びステロイドを使い始めて症状は治まり、2学期からは再び学校に復帰した。

中学校卒業後、雪絵さんの家族は愛媛の松山市に引っ越すことになり、雪絵さんは松山の女子高に進学する。一度ステロイドを止めて以降、雪絵さんは病院に行ってステロイドをもらうことに難しさを感じており、高校3年間は、薬局で買ったステロイドを塗りながらしのいでいた。しかし、高校3年間は皮膚の調子が優れず、春には毎回症状が悪化し、1学期の2週間はいつも学校を休んでいた。ただ、そのたびに雪絵さんは友達からノートを借りて、うまく追いつくコツを覚えていった。こうしたハンデを何とか切り抜けていくやり方に関しては、雪絵さんは上手である。大学に進学するのに出席日数が足りなかったが、高校が私立だったこともあり、日数を先生にごまかしてもらった。また、汗をかくと肌が痒くなるため、体育も3年間すべて見学だったが、アトピー性皮膚炎の人が誰も周りにいなかった当時、こうした理解を得るのも雪絵さんだからこそできたという面もある。はじめは、「肌が弱いくらいで体育を見学するとは何事だ」という目で見られていたが、ひとりの先生がたまたま息子がアトピー性皮膚炎を患っていたため理解があり、その先生から体育の先生に話してもらって理解を得られるようになった。アトピー性皮膚炎が今ほど知られていなかった当時、こうした理解をひとつひとつ得ていくのが大変だったことは想像に難くない。

高校卒業後、雪絵さんは東京の大学に進学するが、ステロイドを使い続けているにも関わらず、1年生の終わりに酷い症状の悪化に見舞われる。雪絵さんに言わせると「もうドロドロ」の状態になってしまったため、大学は1年間休学をすることにして、順天堂大学で紫外線療法をしながら内服のステロイドを処方してもらった。内服のステロイドは1週間だけという期限付きで処方され、飲んでいる間は症状が治まったが、1週間が過ぎるとまた酷くなってしまった。病院に通って紫外線療法を受けながらステロイド外用剤を使っても症状がよくならなかったため、雪絵さんは病院に行くのを止める。そこで、当時クロレラが流行っていたため、これを飲む民間療法を始める。多くの民間療法がそうであるように、クロレラも高額で、「車一台は買えたかもしれない」程度の金額を使ってクロレラを飲む治療を続けた。クロレラに効果があったのか、2年生の終わりには症状は和らいできた。大学3、4年生のときには、クロレラはお金が続かなかつたために止めて、代々木クリニックで減感作療法をしながら、ステロイド外用剤を使っていた。春にはやはり症状が悪化し

---

強力 (strong)、中程度 (medium)、弱い (weak)」の5段階に分類される。フルコートは5段階中の3段階目、強力(strong)に位置する。

たが、それでも3、4年は休学せずに大学に通うことができた。

4年生の夏休みに、当時付き合っていた相手と婚約が決まった。現在の夫になる彼は、雪絵さんの入っていた混声合唱サークルの先輩で、雪絵さん症状が良くても悪くても気にしない人だった。雪絵さんにとってはそれが気楽で良かったという。雪絵さんの父親は雪絵さんを可愛がるあまり、雪絵さんの症状を気にして、それが娘としては重荷だったため、彼女は卒業後すぐに結婚して家を出た。

結婚後、三鷹の新築マンションに引っ越したところ、建材の臭いで頭が痛くなり、体中に貨幣状湿疹ができ体重も落ちてしまう。ちょうどその大変な時期に結婚式があったが、その日にはできるだけ強いステロイドの塗り薬を塗って何とかやり過ごした。冬になってから症状は少し治まり、結局3年間そこにいた後、夫の転勤で大阪へ移り、その半年後に今度は川崎に引っ越した。大阪にいた頃はステロイドを塗りながら、スキューバダイビングの免許を取ったり、友達とお酒を飲んだりして楽しく過ごしていた。

川崎に引っ越してきてから、脱ステロイド療法を行っている藤澤重樹の本を読み、ステロイドを止める方法があるんだ、ということを知る。藤澤皮膚科が通える範囲にあったので、行ってみたところ、「君はステロイド止めたら治るんだよ」と言われ、半信半疑で再び脱ステロイドをすることにした。非ステロイド系のクリームと、ビタミン、整腸剤、抗アレルギー剤を処方してもらい、ステロイドを止めた。雪絵さんはすでに2回脱ステロイドを経験しているのだから、今回も覚悟をしていたが、このリバウンドは、前の2回と比べて楽だったという。

もちろんまあリバウンド来まして、でも今までいろいろ経験してるから、中学校の時のリバウンドと大学2年の時の悪化とそれと比べたら全然楽だった、気持ち的に。もうほら、例えばあの頃って学生だったりしたし、みんなからは授業遅れたらとか、やっぱりみんなについて行かないやっていう焦りがあったりとか、やっぱり若いから不安だったりするんだけど、もう結婚もしてるし、そういう心の余裕はあったから、割と気楽に。

その年の10月か11月頃に藤澤皮膚科に通い出し、リバウンドが来ている間は、パソコンで友達と夜中チャットをして遊び、昼間は寝て、夕方になったら近くのスーパーに買い出しに行って、夕御飯だけは作る、という生活をしばらく続ける。12月、1月はリバウンドで大変だったが、2月にはスキーに行けるほどに回復してきていた。

で、暖かくなってきたら、花粉の時期だから悪くなるかなと思ったら逆で、すごい急激に良くなったのね。で、先生の言われたさっきのイソジンと非ステロイドの薬と抗アレルギー剤しかやってないのに良くなったわけよ。で、「私、今までいろいろ苦労してきたのに何だったの？」思うじゃない？「なんでかな？」と思って。で、春過ぎて夏になったらものすごく良くなったのね。で、いつも汗に負けてたのに、今よりも丈夫だったかもしれない、逆に。すごく良くなって、で、自分の油って出たことないのに、いつも乾燥肌で、ある日起きたら、自分の油がべとっと付いてるのを見てさ、「え？油が出てる」と思って。すごく良くなったのね。

その後数年、雪絵さんはステロイドなしで良い状態を保っていた。ただ、子どもを妊娠、出産したときに症状がまた悪化した。藤澤皮膚科で処方されるモクタールという非ステロイド系の軟膏を使ったりするうちに治まっていった。

子どもを出産した後、子どもにもアトピー性皮膚炎が出てきたため、雪絵さんはアトピー

一性皮膚炎の子どもの育児サークルに入り、数年後にはその代表を務めるまでになる。そこで、藤澤医師を招いた講演会を企画するなどの活動をしていた。その後また転勤で東京に引っ越してきて、現在に至る。2010年のインタビューで、彼女は次のように語った。

あとはやっぱり悪化するんだけど、春にね。その悪化の波が緩やかになってきて。ここ最近はね、ほとんど悪化しません。ガサガサする程度。・・・ただ私は夏は悪化します。それは汗かくと自分の汗にかぶれるのね。それだけ。今も汗かくと首に出るのね。出る部位は決まっています。・・・だから自分のパターンがもう見えてるので、悪化したらどうしようって不安はゼロだね。ほんと今は全然ない。そこまでなるんだなって思った。この頃は言えなかったよ。大学生とか。あと藤澤先生のところ行ってよくなるぐらいまでは。常に悪化したあとに寝込むほどにね、悪くなるんじゃないかって不安があったけど、子供産んでからはない。

2010年の時点で、雪絵さんの最後の脱ステロイドから12年が経っており、彼女の様子からはかなり安定した状態が窺えた。ただ、もちろん彼女も語っているように、アトピー性皮膚炎の症状がまったく出なくなったというわけではなく、首には症状が出る。しかし、それが酷い悪化に繋がるわけではないので、その程度は出ていても気にしないということである。人によってどの程度の症状なら出てもよしとするかは異なるだろうが、雪絵さんは自分のなかでよしと思えるレベルに症状を保ち続けることができている。これだけの長期間、ステロイドを使用せずに満足のいくレベルに症状を保つことができているため、雪絵さんの事例は脱ステロイドの成功例と位置づけられるだろう。

**5-2: 事例 2 淳也 (39 歳男性) 「正直言うと、この中で治ると甘い考えを持っている。で、それが甘い考えだと思ってる。それは 10 年前から同じ考えだから。」**

淳也さんとは、「アトピーフリーコム」の知り合いの紹介で出会った。筆者がインタビューを受けてくれるアトピー性皮膚炎患者を探していたときに淳也さんの名前があがり、連絡を取って会いに行った。淳也さんは「ステロイド皮膚症を考える会」を作り、ステロイドを薬害として訴える活動に携わっていた。インタビューの時にはその活動は休止状態のようだったが、過去の活動の資料を使っていいよとごっそり手渡してくれた。資料の中には、ステロイドの問題に関心のありそうな政治家への要望書や、副作用救済給付への申請結果などが含まれていて、ステロイドを政治的、社会的に問題化しようとしてきた様子が見て取れた。淳也さんは、やせ形の穏やかな物腰の男性で、アトピー性皮膚炎のために大変な思いをしてきていても、それを達観しているような雰囲気が漂う人だった。インタビューは、2006年に1回目、2009年に2回目を行った。2010年にも、再びインタビューを申し込んだが、そのときはアトピー性皮膚炎の調子が悪いということでインタビューは叶わなかった。

淳也さんは、もともとアトピー性皮膚炎だったわけではなく、14歳の時にあるきっかけでアトピー性皮膚炎を発症した。



14歳、中学校2年生のとき、水泳部だったんだけど。背泳ぎで泳いでたら先輩にふざけて塩素の原液をガーって、顔にかけられたんですよ。それでもここだけしかかぶれなかったの。だからもう完全健康体だったんですよ。それで医者行ってステロイド使い始めたの。それで赤いよね、赤くなるよね、でボロボロボロボロ落ちるし。それが広がってっ感じかな。きっかけはそれなんだよね。アトピー俺最初は知らなかったの。今はアトピーって感じだけど。そういうきっかけだったの。

この時以降、淳也さんはステロイドを塗り始める。赤みは次第に顔、体に広がり、ステロイドが手放せなくなっていた。その間にステロイドの強さは次第に強いものになっていく。大学3、4年のときには症状がさらに酷くなっていった。淳也さんは工学部に所属して実験を行っていたが、X線分析機器を使った後に毎回症状が悪くなったという。大学を卒業して就職したときはさらにステロイドを使って症状を抑えていたが、いちど何かの感染症を起こして入院する事態になったこともある。

その後、淳也さんは仕事を退職して脱ステロイド療法を始める。脱ステロイドをしようと思ったきっかけは、オムバスという会社の会長が書いた温泉療法の本を読んだことだった。その本をきっかけに、淳也さんは温泉の湯を買い、自宅でオムバスの湯治を始める。ステロイドを止めたことでリバウンドが来たが、症状は1年で落ち着き、その後4年間ほどはステロイドも何も使わずに健康体で過ごすことができた。20代の後半は就職もして順調に過ごしていたが、30歳になったときに、再び症状が悪化し始める。悪化の原因は、前回の脱ステロイドのときに使っていた、オムバスの24時間風呂の循環器だった。このとき、肩にガングリオン<sup>13</sup>ができたのを、アトピー性皮膚炎の再発だと勘違いして、4年間放っておいた循環器を再び引っ張り出して再びお風呂に使い始めた。これを1年ほど続けていたが、その間に症状は悪化していき、使うのを止めた途端に症状が良くなった。なお、症状が悪化しオムバスの循環器を使っていたときに、仕事も休職し、さらに退職することになった。

循環器を使うのを止めて少し症状が落ち着くと、週3回、施設管理のアルバイトを始める。しかし、再び症状が悪化し始め、アルバイトは止めなければならなくなった。ステロイドを3カ月間塗ったが効果はなく、再び脱ステロイドをしてリバウンドを経験する。リバウンドは約1年ほどかけて治まっていき、またアルバイトを再開する。ところが働くともた症状が悪化し始める。淳也さんの場合、仕事をすると症状が悪化し、止めると改善していたのだが、このときはアルバイトを止めても悪化が止まらなかった。そこで、1カ月、入院して、脱ステロイド療法をする医師の治療を受けた。ここで、水分制限をして皮膚がジクジクしないようにする治療を受け、症状が改善し退院する。退院後も、水分を制限する生活をしていたが、やり過ぎたため尿管結石になってしまい、少しずつ水分も取るようになってきた。

退院後、派遣で倉庫業の事務職や、自動車メーカーの購買事務などをするが6カ月ほど働くとまた症状が悪化し、途中契約破棄の形で止めざるを得なくなった。途中契約破棄をしてしまうと、次の仕事がまた見つかりにくくなる。しかも、淳也さんの場合は肉体労働

---

<sup>13</sup>手足などにできる良性の腫瘍。

をすると汗でさらに症状が悪化するため、肉体労働はあまりできないというハンデもあり、仕事を見つけるのは本当に難しかった。40歳手前で、相手を説得できるキャリアがないとなかなか仕事はないと淳也さんは言う。

また、仕事がきちんと続けられないために、淳也さんは結婚も諦めたという。

アトピーがあって結婚しても全然問題ないと思うけど、俺の場合はやっぱり責任が持てないから、全く考えてない、っていうかできない。例えば、これで明日いい仕事が見つかって、また働き始めて、で、3カ月うまくもって、じゃあ正社員にしてあげましょうってなったとしても、2年後、3年後、またもう駄目になる可能性もあるから、もう無理だよ。やらないよ。結婚はしないよね。責任が持てない。

淳也さんの語りからは、いろいろな物事に対する諦め、受け入れと、まだ希望を持ちたいという気持ちの葛藤が見受けられる。アトピー性皮膚炎はこの先治ると思うか尋ねると次のような答えが返ってきた。

正直言うと、この中で治ると甘い考えを持ってる。で、それが甘い考えだと思ってる。それは10年前から同じ考えだから。で、今に治って、フルタイムでずっと働けるんじゃないかと思ってる。でも・・・難しいな。でも、治らないと、どっかで、頭で思ってるんだね。

自分の状態の受け入れと、希望の間を揺れ動く様子は、「周囲に対して求めるものはありますか」という質問の答えにも滲み出ている。

前は、これは薬害だって訴え出たかったんだけど、世の中でか過ぎて、無理だっていうのがだんだんわかってきて、そういう気合みたいなものもね、やっぱり下がってくるし、モチベーションも下がってきて、そんなにそれを求めなくなってからは、そんなに不満はないかな。でも、やっぱり、こういう状況になったのは、そのステロイドのせいっていうのを認めてもらうことと、医療にね、あと、そういうことで働けなくなっているんだよっていうのを知ってほしいよね。

淳也さんの場合は、アトピー性皮膚炎になったきっかけが、「塩素を顔にかけられてステロイドを塗り始めたこと」だったため、自分の症状をアトピー性皮膚炎ではなく、ステロイドによっておかしくなってしまった「ステロイド皮膚症」だと考えている。だからこそ、「ステロイド皮膚症を考える会」の活動をして、ステロイドを薬害として社会に認めてもらおうとしてきた。しかし、そうした活動もなかなか思うようにいかず、働けば症状が悪化するため、思うようにも働けないという難しい立場にいる。

ときどき、民間療法で、ステロイドを止めればアトピー性皮膚炎が治ると謳ったものがあるが、ステロイドを止めさえすれば必ずしも症状が良くなるというわけではない。また、ステロイドの使用は安全だと謳う標準治療の見解に対しても、淳也さんの事例は疑問を突

き付ける。

### 5-3: 事例 3 章夫 (31 歳男性)「ハッと、こうもう顔がその瞬間青ざめましたね、ステロイドっていう薬の存在を知ったってことで。」

章夫さんとは、淳也さんの場合と同様、「アトピーフリーコム」の知り合いを通して知り合った。初対面が第 1 回目のインタビューという形になったが、格式張らずに、打ち解けて話をしてもらえた。筆者と章夫さんの年が近かったのも、話しやすい要因だったのかもしれない。章夫さんは、物事にまっすぐ向かいあっていく人だという印象を受けた。アトピー性皮膚炎も含め、人生でいろいろと大変なことがあって、それに傷ついたり打ちのめされたり立ち直ったりしながら、人生を模索している人だという感じがした。章夫さんとは 2008 年に 1 回目、2010 年に 2 回目のインタビューを行った。

章夫さんは生後半年くらいから乳児湿疹があった。小学校 3 年生か 4 年生のときには、自分で自転車に乗って近くの皮膚科に通っていたと記憶している。その頃には、ジフラーという最強ランクのステロイドを 1 週間に 2 本使うくらいのペースで使い続けていた。ステロイドを使っていたので、症状は抑えられており、そのまま高校 3 年生まで何の問題もなく過ごす。高校 3 年生のときに、推薦で大学が決まり時間にゆとりができたので、「皮膚に塗っている薬がどんなものかちょっと調べてみよう」と思い立った。本屋に立ち寄って、アトピー性皮膚炎治療辞典のようなものを見たところ、ステロイドという薬の紹介があった。

ステロイドっていう薬があるんだと、あれ？ジフラーと、これ、俺使っているなど、出されてる薬だと。写真も出てたのかな？で、ハッと、こうもう顔がその瞬間青ざめましたね、ステロイドっていう薬の存在を知ったってことで。・・・あと、僕、ステロイドの顕著な副作用が。ご存じか、線状皮膚萎縮って聞いたことは？・・・これが実は、腰にもあるし、大腿部にもあるし、脇の下にも。よく皮膚が弱いところにできやすいんですけども。・・・当時はすごい悩みましたよ、高 3 とか大学 1 年の頃なんて、若い時分ですから。・・・その当時は、もう鏡を見ては、「あー、こんなふうになっちゃった皮膚が」って言って。そういうのでステロイドの副作用っていうのが、その本に書いてあったとおりのことが僕の皮膚に起きてるんで、これは大変な薬を使ってしまったと、我に返ったという。

その後、母親に、「とにかく俺は止めたいと、こんな薬を使ってしまったんだと、皮膚に出ているこういう皮膚の線状も実はステロイドの副作用だったみたいだったんだ」と話し、医者にもかからず、一気にステロイドを止めることにした。

まあ、ちょうど受験も終わった時分で、耐えれそうだなと。結構僕ってあつけらかなとした性格なんで、「まあ、いけるじゃん」って言って、「1 カ月ぐらいガサガサになっても回復すんじゃない」なんて母親に言って。ところがとんでもなかったですね、徐々に徐々に皮膚の悪化が始まって、全身に回って。一応大学が、入学式が次の年に

始まりますけど、4月のころはもうボロボロで、顔もうつむきながら行くっていう感じで、せっかくの入学式に。

大学1年の夏には症状があまりにも酷くなったため休学し、秋までは「包帯ぐるぐる巻きの、全身浸出液の、昼夜逆転生活、引きこもり、仮死状態」で過ごす。秋にはアトピー性皮膚炎が原因で左目が白内障になってしまい手術を受けた。この手術の後、症状は少し良くなったが、休学して友達と差がついてしまったことで鬱状態になり、嫌になって授業にも行かなかった。なお、このリバウンドの時期に、知人に脱ステロイド療法を行っている藤澤皮膚科のことを聞き、ここに通うようになる。大学2年生のときは、授業には出ていたが、「見た目をすごい気にしてたから、帽子を被って授業を受けたり、すごい下を向いていたり」という状態でなかなか友達もできなかった。大学3年生のときには、プロトピックを使い始めて症状が良くなり、大学は4年で無事卒業することができた。ただ、この時は大学を卒業するのがやっとで就職活動にまでは手が回らなかったが、それでも建築関係の中小企業に面接に行きそこに就職する。ただここには3カ月だけ勤めてやめてしまう。

アトピーに限らず、3カ月で会社を辞めちゃう人とか、フリーターになっちゃう人とか、ニートの問題とか、派遣社員の問題とか、世の中で流れているのと同じように、僕もその頃もう何かこう、3カ月でこんな仕事ならいいやって、ちょっと自分で他のことを考えようっていうか、まずアトピーだし、仕事をするのも嫌だしっていうような、そういう非常に子どもじみた、幼い考えで辞めちゃったわけです。

その後、コールセンターでアルバイトをしたり、不動産関係の会社で営業をしては辞めたりというフリーター生活を送る。26歳のときに「ちょっと人生が変わった」転機がある。防水を請け負う建築関係の中小企業でアルバイトとして働き始めたところ、働きが認められて半年で正社員になったことである。あまり若い人のいない職場だった分、周りからかわいがられ、症状も良くなった。ステロイド、プロトピックなしでも症状が出なかったため、がむしゃらに仕事をした。それから1年間は調子が良かったが、次の春に症状が爆発してしまう。

やっぱり体がどこか普通の人と違うんでしょうね、耐えれなかったんです。僕的には、精神的には頑張ろう、頑張ろうって思ったけど、体が追いついて来なかったです。で、全身滲出液みたいな感じで、非常な悪化をしたと。

そのため、会社に事情を話して5カ月ほど休みをもらい、ステロイドを使わない治療をしてくれる病院に1~2カ月入院する。入院したことによって症状は軽快し、仕事に復帰したが、また29歳の春に症状が悪化してしまい、それがきっかけで仕事を退職することになった。

で、結局今年の7月に会社から辞めてくれと、もう使えない。まあ正直事実上の解雇通告っていうか、一応自己都合によりってなってますけど、まあ解雇ですね、もう使えないっていうふうに、今年4月に。・・・もう現実社会は厳しいですね、こんなに頑張ってすごい貢献してたし、評価もしてもらってたけど。・・・で、非常にまたこの後、気分ですね、これちょっと症状の、アトピーのバロメーターですけど、気分でもってのすごい落ちちゃいましたね、今年は。寝込んで、引きこもって、もうそのとき死ぬことも考えましたね、このころ、仕事を失ってし

まったっていうことで。一生懸命やってたのに結局簡単に首にされちゃうんだという、その原因がアトピーかってこと。

章夫さんは、この悪化したときに、ステロイドを内服して症状を良くして仕事に復帰しようとしたが、それでも結局退職せざるをえなかったことに悔しさを滲ませた。

僕これ、久しぶりステロイドを使って、10年ぶりに使ったんですよ、ステロイドを。これ内服のステロイドです。リンデロンを1日6錠。大体人間って生きてると副腎質ホルモンって、リンデロンでいうと1日1錠は通常は出るみたいなんです。その6倍を飲んでガンガンよくなりましたよ、その頃。・・・ステロイドを飲んででも会社に復帰したかったんですよ、すごいためらったんですけど。・・・こんなにステロイドを止めてきてんのに、飲んじゃっていいのかなって思ったけど、やっぱり僕そのとき仕事を選びたかったんですよ。だけど、会社からはもうそれ以上はだめだって・・・僕行けますよと、強い薬を使って行ってるんですよ。でも申し訳ないと。そこでへこみましたね、俺、ステロイドをこんなに飲んででも復帰をしようとして首かよってという感じで。

この解雇がきっかけで、章夫さんは引きこもり、アルコール依存状態になってしまったが、心療内科に通い状態は良くなってきた。ちょうどその頃に、知人の紹介で障害者の施設でボランティアをしないかという誘いがあり、2008年のインタビューの時にはそれに行くことが決まって気持ちが安定してきていた。

その後、章夫さんはステロイドを外用しながら症状をコントロールし、2010年に2回目のインタビューで会ったときには2008年よりも症状はさらに良い状態を保っていた。この時のインタビューによると、障害者施設のボランティアは、いちどお酒を飲んでしまって仕事に行けなかったことがきっかけでダメになってしまい、その後、職業訓練校に通ってホームヘルパー2級の資格を取り、高齢者と障害者の介護士として働いているとのことだった。人と関わる仕事がしたかったので、今の仕事はとてもやりがいがあると話していたのが印象的だった。

章夫さんには、ステロイドについてどう思うか、1回目にも2回目のインタビューのときも質問したが、どちらも同じ答えが返ってきた。

使わないで過ごしたら、それに越したことはないですけど。症状が悪いばかりに引きこもったり、仕事が本当にできなくなったり、親に当たったり、自分が死にたいって思うぐらいだったら、だったら使いなさいよって、僕は胸を張って言いたいですね。

章夫さんは、ステロイドの副作用を感じて脱ステロイドを経験しているが、ステロイドを使うことに対してそこまで反対しているわけではない。使わないで大変な思いをするよりは、使って社会を生き延びていくことを選ぶ人である。

章夫さんの事例は、一度脱ステロイドを経験し、その後またステロイドを使って復帰していったという、ステロイド再使用の成功例にあたるものになるだろう。

#### 5-4. 事例4 咲江（30歳女性）「年々悪い日が増えてきているような感じがする。」

咲江さんとは、患者団体「アトピッ子地球の子ネットワーク」で知り合った。筆者も咲江さんも「アトピッ子地球の子ネットワーク」には深く関わっており、月に1回行われていた患者交流会や、毎年夏に行われるキャンプのボランティア、その他お花見や炭焼き、お正月、忘年会、食事など、年間様々行われるイベントで顔を合わせてきた。咲江さんは介護士として働いているため、日勤、夜勤のスケジュールが変則的だが、イベントには予定を調整してよく参加していた。咲江さんは、剣道をやっていたこともあって、体力的にタフだと自負している。ただ、咲江さんはアトピー性皮膚炎だけでなく喘息と花粉症も患っており、そちらの症状のせいで思うように体がついてこない場合もある。咲江さんの場合は、自身が介護士で病院勤めのせいもあり、病院の医師に対しては信頼をおいて治療を受け入れている。そのため、民間療法のようなものに手を出すこともなく、標準治療を遵守しながら病気と付き合ってきている。咲江さんへのインタビューは、2008年に1回目、2010年に2回目を行った。

咲江さんのアトピー性皮膚炎が目立って現れ始めたのは、短期大学に入ってからだった。短期大学最初の2年間は、通学に片道1時間45分かかかる場所に校舎があり、通勤ラッシュやアルバイトの疲れから、花粉症が出始めた。花粉症のせいで顔がパンパンに腫れ、アレルギー性鼻炎とアレルギー性結膜炎にもなった。アレルギー性鼻炎は薬を飲んでも効かず、ポケットティッシュを5個も10個も持ち歩かなければならない状態だった。結膜炎も酷く、そのせいで視力が一気に落ちてしまった。その時以来、鼻炎と結膜炎とぜんそくを抑えるために、毎日抗アレルギー剤を飲み続けている。

咲江さんは短期大学の途中で、大学の3年生に編入し、そのことによってキャンパスがさらに遠くなる。通学に片道2時間ほどかかる場所だったため咲江さんの調子はさらに悪くなっていった。ステロイドの点鼻薬をしても、抗アレルギー剤を飲んでも、ステロイド内服薬を飲んでも、アレルギー症状は治まらなかったため、大学3年生の夏にいちど入院している。その後2度レーザーで鼻の手術と減感作療法を試しているが、いずれもそこまでの効果はなかったようで、症状は横ばいだった。

大学卒業後、就職するが最初の職場は肌が合わず3カ月で辞める。仕事を辞めてからわずか20日間で、今度はヘルパーの仕事が決まり、すぐに働き始めた。アレルギーの症状は酷かったが、咲江さんの場合は、剣道をやったりスポーツクラブに行ったり遊びに行ったりと活動するのが好きだったため、薬を使いながらそういった活動も続けていた。

*良かったときはやっぱり元気という、夜勤してもそのまま遊びに行っちゃったりとか。あまりほかの薬を使わない人からいうとひんしゅくを買うけど、ちょっとぐらい悪くなくてもこの薬を持っているから、何かあったら使えばいいやという感覚で結構無茶をしていたの。*

しかし、25歳のときには、喘息が出始め、今までのように無茶をするのは難しくなってくる。

なお、咲江さんは薬で症状を抑えなければやっていけない状態が続いており、花粉症、ぜんそく、アトピー性皮膚炎の薬をそれぞれかなり使って状態を維持している。咲江さんが28歳のときに行った2008年のインタビューでは、保湿剤、抗アレルギー剤を2種類、喘息の内服薬を飲み、その他に、喘息の吸入器が2種類、プロトピック、ステロイド外用剤のアンテベート（5段階の強さの上から2番目の「非常に強力」なもの）とロコイド（下から2番目の「中程度」のもの）を塗り、具合が悪くなったらステロイドを内服していた。

肌が弱いため、白癬菌やヘルペスにもよく感染する。結膜炎が酷かった時には、免疫抑制剤を使わざるを得ないほどだった。同年の春には、花粉症で39度の熱が出てしまい、漢方薬を飲んで熱を下げたという。このインタビュー時には、主食が食べられなくなってしまい、10kgほど体重が落ち込んでいた。

2008年のインタビューの数ヵ月後の冬、あまりにもアトピー性皮膚炎の調子が悪くなってしまい、咲江さんは8日間ほど入院してシクロスポリンを内服し症状を抑えた。シクロスポリンとは、免疫抑制剤で、もともとは臓器移植の際に使用されてきた効力の強い薬だったが、2008年からアトピー性皮膚炎に対しても使用することが認められた。ステロイドでは症状が抑えられない場合、短期間だけ使用することができる。入院後も咲江さんはお正月からまた仕事に復帰し働き続けた。

その後、2009年にはまた違う病院に転職し、2010年に行った2回目のインタビュー時もそこで看護師として働いていた。しかし、この時には、咲江さんは調子の悪い身体で、この仕事を将来続けていくことに不安を感じていることを語った。

*私、自分で体が続かないと思っているから。だからこの仕事が調子悪くなって、できなくなったらどうしようっていうのが、それが結構不安で。これ、65まで働ける自信ないし。・・・やっぱ、この仕事きついよね、年々。*

こうした不安の背景には、自分の体調が年々コントロールできなくなっていることへの心配がある。

*年々（調子が）悪い日が増えてきているような感じがする。悪いままの状態がずっと続くようになってしまうと、やっぱり仕事もきつくなってくるから。*

咲江さんの場合は、薬を飲み続けていて、それを止めると体調が悪くなるため、このまま薬を飲み続けなければならない状態にある。

*1回たんか切って、こんなに調子いいなら薬飲みませんとって、飲まなかったときがあるの。それもすごい調子がいい何もないときに、飲むの止めたことがあったんだけど、えらい具合が悪くなって。もうこれはだめだって。薬は効いているんだよ。君はそのことが分かるかって（先生に）言われて。それでも今よりは全然調子が悪くならない、何年も前だったから。*

薬を飲み続けなければならず、しかも、薬のレベルもすでにかなり強いものを使っているのに、これ以上調子が悪くなったときに後がないという不安を咲江さんは抱えている。2回目のインタビューの直前にまた体調が悪い時期があり、そのときにはステロイドの内服を増やしても効果がなかった。

*最初（ステロイドの内服薬の）プレドニン飲んでたの、調子が悪くて。プレドニン飲んでいただけどちっとも良くならなくて、ちょっとステロイドの飲む量を増やしたのね、ちっとも効かなくて。毎日（ステロイドを）塗っても塗らなくてもあの状態みたいになっちゃうと。・・・（ステロイド外用薬は）もともと上げられないマックスのを使っているのよ私、最初から。だから悪くなったときに例えば他の人だとステロイドのランクを上げるとか。そういうレベルじゃない、自分のレベルが。*

これだけ強い薬を使い続けなければならない背景には、そうして症状を抑えてでも働いて稼いでいかなければならないという状況がある。咲江さんのコミットしている患者団体「アトピッチ地球の子ネットワーク」には、ステロイドを使わないことが良いことだと考えている患者も多く集まる。そうした中にいることで、咲江さん自身ステロイドを使わなければやっていけない現状を抱えて混乱することがあるという。

アトピー性皮膚炎だけを考えたときに、確かにステロイドを使わない自分を考えたときに、生活の糧をどうしても考えちゃうんだよね。20歳とか22~23だったらいんだけど、やっぱり28~29の今の状態を考えて。アトピー性皮膚炎以外のアレルギーもいっぱいあるから、そのときの自分をやっぱり考えちゃうの。そのときにどうしても（薬を止めることには）踏み込めずに。・・・仕事とかも別に派遣とかバイトでもいいんだけど、それが自分の体には1番いいんだけど。でも何か生活の糧感がないから。・・・やっぱり医療費も掛かるし、具合が悪くなったときに、例えばステロイドを使わないでいたときにぜんそくが悪くなったりとかしていたり、意地でも使わないとかやばいし。私もたまに結構強い反応が起きるのよ。そういうときに使わなかったら死んじゃうよ。でもそういう風にならないように生活しなきゃいけないけど、そういう生活を維持するためにお金がないよ。そういうことがやっぱり頭の中で混乱するの。今でもそうだけど。

咲江さんの語りからは、ステロイドなど薬を使ってでも毎日の仕事をこなしていかなければならないという薬を使う必要性と、年々体の調子が悪くなっていくという薬の効果の限界の間で板挟みになっている様子が窺える。咲江さんは、他の3人の事例とは異なり、標準治療の医師の診断をそのままきちんと遵守してきている事例になるが、指示通りに遵守しても必ずしも体調が良くなっているわけではない。もっとも、彼女が述べるように、服薬しなければさらに酷い状態になってしまうのだが。彼女の医師は、ステロイドが効かない場合はステロイドの量をさらに増やしたり、シクロスポリンなどに強い薬を使ったりと、どんどん薬の強度を上げざるを得なくなっている。実際に、標準治療のガイドラインでは、ステロイドは酷いときには大量に使い、その後徐々に減らしていくという方針になっているが、この減らしていくというのがインタビューで話を聞いても非常に難しい。標準治療を遵守しながら、標準治療の通りにはいかない例もあるということが咲江さんの事例からは読み取れる。

## 5-5. まとめ

本章では、4つの異なる経過を辿った事例を紹介することで、ステロイドをめぐる多様性を示そうと試みた。通常、アトピー性皮膚炎の体験談として語られる事例は、ほとんどがアトピー性皮膚炎が良くなったという成功体験談である。例えば、民間療法の宣伝の一環として、「脱ステロイドをしてその民間療法を試したところ、症状が消えてこんなに良くなった」、というタイプの語りがよく使われる。そういう意味では、雪絵さんの事例は、こうした成功体験談の語りと一致するものだと言えるだろう。しかし、本章では、そのいわば裏側の語りとして、淳也さんの語りを載せた。これは、脱ステロイドをしたからと言って、必ずしも症状が良くなるわけではない、という事例になっている。

また、標準治療の側もテレビや新聞、書籍を通して「ステロイドを使って症状がこんな



に良くなった」という成功体験談を流している。章夫さんの事例は、こうした標準治療の成功体験談のように、脱ステロイドを経てステロイドを再び使うようになったケースである。しかし、必ずしも標準治療の通りにしていれば良いかと言うと、そうでもない。咲江さんの事例は、章夫さんの事例の裏側に位置し、標準治療の通りにステロイドを使い続けても症状がコントロールできず、強度がどんどん上がっていく、という事態があることを教えてくれる。

結局のところ、ステロイドをめぐる混乱の理由は、こうすれば良いという決定打がないということに尽きる。しかし、そうした決定打がないときにこそ、「ステロイドを止めてこんなにアトピー性皮膚炎が良くなった」とか「ステロイドを使って良くなった」といった情報が希望の光のように人の心に届き、力を持ってしまう。病者にとってそうした希望を持つことも大切だが、その希望に足をすくわれることもある。

また、事例のなかでは症状の起伏だけでなく、その人の社会生活まで含めて描くよう試みた。淳也さん、章夫さん、咲江さんの事例からわかるように、アトピー性皮膚炎の症状を持ちながら働くというのは大変なことである。症状があつて働けず、仕事を退職すると、さらに次の仕事を見つけるのは難しくなる。アトピー性皮膚炎の症状のために、社会的に厳しい立場に追い込まれていくという悪循環の輪があることが、事例からは読み取れる。また、男性の場合は、仕事がなければ結婚もできないという通念がある。実際に、ほかの成人アトピー性皮膚炎患者にインタビューしていても、症状を持ちながら仕事と結婚をすることの難しさは共通してよく聞かれた。こうしたことから、アトピー性皮膚炎は単に医療の枠組みで語られる問題ではなく、社会と密接に関わったものとして語るべきだということが浮き彫りになる。

## 第三部：患者たちの向かう場所

## 第6章 治癒のイメージと治療のゴールの多様性

### 6-1. 慢性疾患と治癒の概念

第二部では、ステロイドのリスクをめぐる問題を、医療従事者の視点から捉えるのではなく、患者の視点から捉える見方を提示した。第三部では、アトピー性皮膚炎を近代医療の立場から捉える視点から、その他の医療形態、患者団体といった、より多様で広い領域から見て捉える視点への転換を試みる。医療といえば近代医療を多くの人は思い浮かべるはずだが、実際、治療行為は、民間医療、患者団体、患者個人やその家族など、その他の領域に広くまたがって行われている。

こうして多様なセクターを紹介していく際のひとつの切り口として、本章では、治癒のイメージと治療の目標について整理しておきたい。標準治療、民間医療、患者団体など各々のセクターは、それぞれ異なる治療のゴールを掲げている。そのように治療のゴールがさまざまに異なる背景には、アトピー性皮膚炎という疾患が、単純に「治す」ことを目標にできるようなものではないという事実がある。そもそも、アトピー性皮膚炎における治癒とは何を指すのか。また、患者は果たして治癒を目標としているのだろうか。

この問いに答えるために、まず慢性疾患とはどういったものか把握しておく必要がある。糖尿病について研究を行った医療人類学者の浮ヶ谷幸代は、糖尿病患者がいかに病気と向き合っているかを描きだした。そのなかで、浮ヶ谷は、患者たちが糖尿病を病気というより「性格みたいなもの」[浮ヶ谷 2004:67]と捉えていたり、「コントロールさえ良ければ健常者と同じ」[浮ヶ谷 2004:8]と考えたりしていることを指摘した。糖尿病の場合、日常生活では自覚症状がないため「病気ではない」という身体感覚を維持することができる。しかし、病院では「病気である」というレッテルを貼られるためその2つの間で、「病気だけど病気ではない」という、患者の置かれている文脈によってどちらにも変わるような意識の持ち方が可能となる[浮ヶ谷 2004:8]。こうした、病気に対する特有な意識の持ち方は、多くの慢性疾患に共通している。アトピー性皮膚炎の場合も、「病気っていうより体質って感じが強くて。自然な感じ。」(浩二 25歳男性)というように、あまり病気として捉えていない患者も存在している。そもそも、慢性疾患とは、治すべき病気ではなく、治らないものとして捉えられる。

しかし、アトピー性皮膚炎が特殊なのは、基本的には治らない慢性疾患と捉えられているながら、「治るかもしれない」という言説が存在することである。この「治るかもしれない」言説の根拠は、次の3点である。1点目は、アトピー性皮膚炎は自然に消長する性質があることである。実際に小児アトピー性皮膚炎の多くは、成長とともに自然に消えてしまう。2点目は、アトピー性皮膚炎は「増悪と寛解を繰り返す」疾患であり、一旦悪くなくても、また良くなるものであり、良くなった時にはアトピー性皮膚炎が治ったと感じられるという点である。ただし、一旦良くなくてもまた悪くなるケースもあるため、これを本当に治ったと捉えるかという点には疑問符がつく。3点目は、「ステロイドを止めればアトピー性皮膚炎は治る」という脱ステロイド療法の考え方が存在するという点である。この考え方は、「なかなか治らないアトピー性皮膚炎の原因は、患者が使い続けているステロイド外用薬であり、これを止めればアトピー性皮膚炎が治る」というものである。こうしたアトピー性皮膚炎の「治るかもしれない」特徴のため、アトピー性皮膚炎が治ったという体験談が本や雑誌、インターネットには溢れている。

このことから、アトピー性皮膚炎は、治らないことがはっきりしている他の慢性疾患と

比べて治療のゴールがより複雑になっている。糖尿病の場合は、治らないことがはっきりしているため、病気といかに「向き合う」かが重要なポイントとなる。一方、アトピー性皮膚炎のように、「治らない」という通説と、「治るかもしれない」という言説の交錯する疾患の場合、治療のゴールはどのようにイメージされるのだろうか。

筆者は、インタビュー調査のなかで「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」という質問を行った。以下の表 6 が、それに対する語り手の回答である。この中から以下の 3 点に注目して議論を進めていきたい。1 点目が、「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」であり、2 点目が、「治るとはどのようなイメージなのか」、3 点目が、「治療のゴールはどのようにイメージされているか」である。なお、ステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△、ずっとステロイド治療を続けていた人を○として記入した。

表 6：アトピー性皮膚炎は治ると思うか？

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	治るか？
1	道明	男	21	×	「最近、治らないんじゃないかとも思ってみたりしますね。お父さんもアトピーだって聞いたんですけど、全然もう今、全然そういうのがなくて。だから、いつかは治るんじゃないかって思っていたけど、この頃一生付き合っていかなきゃいけないのかなっていう。振り返ると、この1年、2年、結構去年も酷くなって、去年の冬とかも酷くなって、半年間ぐらいつつと治らないっていうか。すごいストレスというか、我慢するのも面倒くさいみたいなきがあって。すごいこの状態が生きていくうちに何回あるのかって考えて、何回かあるんだろうなと思っ。そう思うと、治らないのかなと思ったり。」
2	渡	男	30	×	「基本的には治らないかもしれないけど、80か90%ぐらいまでには治るかなという気はするけどね。だからそういう、やっぱり今のアレルギーも、アレルギーになる要因というのを1個1個排除してきたので、自分が持っている負の要因というのを1個1個減らしている状況なんです。だから確実に、時間はかかるかもしれないけど、いい方向には向いているかなという気はしている。」

3	麻美	女	31	×	「ほんとにね。まだここまではちょっと言い過ぎだけど、ちょっと生まれ変わったような感じはするよね。自分の中で昔に戻ったような。でもやっぱ完治した子とかも見てきたら、そこまですごくほんとに生まれ変わったって、はっきり言えるだろうなと思って。ほんとに、人生をそこからリセットして始めたっていう友達とかいて。・・・でも私は絶対完治すると思ってて、たまにはもうしないんじゃないとか、私だけっていうときもあるけど、基本的にはすると思ってて。どの治療してるときもやっぱ、してる人を見てるからしっかりするし、やっぱしたいとは思うよね。そうしなきゃっていう、しなきゃっていう。」
4	香奈枝	女	32	×	「治ったらいいなと思うけどその程度。治ったらいいよな本当に。」「治ったらいいなとは思いますが。でも、治るとは思ってないです。でも、分かんない。ひよっとしたら私漢方1年続けたら治るかもしれない。そんな希望はあります。半信半疑だよ。信じて裏切られたくないという予防線もあるし、でも、やっぱり治ったら嬉しいなと思うんで。」
5	洋輔	男	33	×	「治るっていう言葉の意味があれなんですけど、症状が全くない状態にできるか、ということであれば、できると思ってます。ただ、その体質がなくなるかって言ったら、なくなると思いますね。それが外見から見て全く症状が分からなくて、自分としても痛くも痒くもないっていう状態が治るっていうことであれば、治るとは思います。ただそれは、治ったら、いろんな生活のこととか意識しなくてよくなるかって言ったら、体質としては変わらないと思うんで、そういうのは継続していかなければいけない。だから、そういう意味では、治ってないのかもしれないし、それを何て言うのか分からないですけども。」
6	良平	男	34	×	「治ってる、治ってる・・・かな？症状が出てからといって薬を付けなくなったじゃない？そうすると1年間ぐらい結構同じとこがガサガサだったりとかが、このところも去年の秋からだから全然そのままなんだけど。あとね、手のこのところが。カサカサで。割と冬とか痒いんだけど。これもまあ「いいか」と思って放っというのね。だからそのレベルか

					<p>な。「放っというて治らないけど、まあいいか」      っていう状態にいるのは確かだね。・・・ちっ      ちやいころからアトピーだったから、あまり      「もう出てこない」とは思わないから。病気と      いうよりも体質で、いろいろ大変だったりとか      表に出てたりとか、そういう時期があったりな      かったりしながら、これから進むんだろうなっ      てる風にも思ってるから。症状が治まってるか      らとって、アトピーじゃなくなったっていう      ふうには思わない。・・・他の人はわかんない      けど、割と昔から「大きくなったらそのうち良      くなるよ」っていうふうな言われ方をして。で、      良くならなかったからあんまり、「治るって      いうことに対して期待しない」っていうのは      あんのね。期待するとへこむから。なので「治      らないんじゃないの」っていうところから出発      しないと結構、精神的に滅入るときがあったり      するから。」</p>
7	里美	女	36	×	<p>「脱ステをすれば、良くなるだろうっていう思      いがあったから、たとえば症状が酷いってこと      があってもいつか良くなるってその思いがあ      るから、そんなにむちゃくちゃ辛いってことは      なかった。」</p>
8	佳美	女	37	×	<p>「私の場合だけど、治るっていうのが、まず人      によってかなり違うだろうと思うんですけど、      私は今の状態を、もう結構治ってるんじゃない      かって思うんですよ。」</p>
9	悟	男	38	×	<p>悟：治るかもしれないですね。そう思っておか      ないと、ほら。何か治らないと思えば、治った      場合前向きだし。治らないかもしれないけど、      ひょっとしたら、治るかもしれないですね。だ      から、何かきっかけだと思うんですよね。病気      もそうだし、何かがあると良くなると思いま      すよ。      筆者：治るっていうのは、どういう状態になれ      ば治るんですか。      悟：本当にもう症状がなくなっちゃうときだか      ら。普通に働いてるねっていうね。何かをや      ったからって、調子悪くなるほどじゃないじゃ      ないですか。</p>

10	淳也	男	39	×	「正直言うと、この中で治ると、甘い考えを持ってる。で、それが甘い考えだと思ってる。それは10年前から同じ考えだから。で、今に治って、フルタイムでずっと働けるんじゃないかと思ってる。でも・・・難しいな。でも、治らないと、どっかで頭で思ってるんだね。だって、やっぱり治ると思うから、家で一生懸命自分の皮膚治療をしてるしね。で、働きに出たりしてるから。今度は大丈夫だというのが、もう治らないっていうのを捨て切れなくてはいけるけど、信じてるんだね、どっかで。でも、やっぱり昔よりかは、だんだんだんだんそれが下がってはいるね。もう駄目だとかいう・・・。ごめんね。ややこしい感じの答えで。」
11	雪絵	女	39	×	「患者の立場ですごい悩んでる人に治るかなっていわれたら治るよっていつてあげるし、研究者に、それが治るのかどうかって議論になったらそれはがんばって調べましようみたいな話になるから。」
12	喜美子	女	41	×	「一応なんていうの、寛解できるんじゃないかと。完治はしないと思うんだけど。保湿をしなくても大丈夫な状態になったら、うん。一応自分の中では寛解してた状態になるんじゃないかなというふうに思うけどね。」
13	さき	女	46	×	「死ぬまで痒いと思いますね。治るの定義がいろいろですよ。普通の人と変わらない生活ができるってよくお医者さんたちが言うけど、そこはいくと思いますよ。朝から晩まで痒くない生活にいくのは無理じゃないかと。自分の場合は。」
14	隆平	男	49	×	「あんまり考えないようにしてますね。まあできれば治って欲しいなとも思うけど、棺桶に入るときまで焦ってんのかなとか、棺桶入ってもなんか痒かったりとかしてね。」
15	浩介	男	24	△	「治らないでしょうね。体質だからね。変わらないでしょ。」

16	奈津子	女	24	△	「治る、治らないじゃなくて、良くなる、悪くなるっていうのだったら考えられるけど。私に関しては、一生アレルギー体質っていうのはきっと変わらないだろうから、良くなったり悪くなったりはするけど、治りはしないだろうな。完璧に治るっていうことはないだろうな。昔は、本当にすごい綺麗になることも、もしかしたらあるかもしれないと思ってたところがありますね。努力すればなんとか、ほかの人と全く同じになれるんじゃないかって思ってるころがあったんですけど。・・・私の中では、治るっていうのは、良くなるっていう意味で使ってるのかなっていう感じがあって。で、全く100パーセント消えてしまうっていうよりは、ちゃんと自分でコントロールできるようになるよっていうことなのかなと。・・・良くなる、イコール治るって言ってる人もいると思うし、私の中で治るっていうのは、完璧に体質ごと全部変わってしまうっていうふうに定義してしまっているんで、そのせいがあると思いますけど。」
17	章夫	男	30	△	「完治はないです。今みたいな状況が、小康状態がずっと続いて、季節の変わり目でも何とか、僕、春、再三言ってきましたけど、悪くなるんですけど、ステロイド、プロトピックを使わずにそこそこやれるのを目標としますね。」
18	しのぶ	女	31	△	無回答



19	沙枝	女	34	△	<p>筆者：アトピーは治ると思いますか。</p> <p>沙枝：思わないです。</p> <p>筆者：そういと、一生、取りあえずアトピーはあると思う？</p> <p>沙枝：思いますね、はい。</p> <p>筆者：治りたいと思ったことはありますか。</p> <p>沙枝：もちろんです。</p> <p>筆者：脱ステしてた時って、酸性水を使った時って、治ると思ってましたか。</p> <p>沙枝：ちょっと期待はしてましたね。今は、アトピーに限らずなんですけど、もともと持っていてしまっているものっていうのは、後はどう付き合うかって考えるしかないんだなっていう考え方のもとに。そういう意味でステロイドも。例えば、酸性水をずっと使ってた時期なんかは、極端にプーって変わるんじゃないかって、すごい期待をしたりしたんですけど、でも、そういうことはないんじゃないかと、今は私は思っていて。よっぽどな治療で、うまく合致した人はそういうパターンがあるのも分かんなくはないんですけど、なんか体質改善みたいな。でも、それは自然の摂理に反するような気がして。私は、なるべくしてこういうアレルギー体質を持ってるんじゃないかなと思っていて。だったら、それとうまく付き合うような生活を、自分で考えればいだけなんじゃないかなと思ってます。</p>
20	仁	男	35	△	<p>「アトピーの完治は、難しい質問ですね。完治というところでは、やはり難しいんじゃないかなというふうに自分では思っていますね。だから、どちらかというと、ステロイドを使わないに越したことはないけれど、うまくステロイドをちょっちょつと軽く塗りながら、最終的にはステロイドを使わなくてもいいぐらいのところに持っていければ、それが100点かなという感じはしますよね。」</p>
21	紀代香	女	41	△	<p>「以前はもう一生付き合っていくかないといけないって、人にも言われたことあるし、自分でも一生治らないものだと思って、絶望したりしてたんですけど。でも最近は完治はできなくても、症状を軽減することはできる病気だろうなというのは。客観的に見て、すごくアトピーと分かるものから、人が見てもあまり分からないという状態に良くなるということはあるんだ</p>

					ろうなという。」
22	道絵	女	22	○	「治らないんじゃないかな。生まれた時からだったから。」
23	美弥子	女	22	○	「完治はないんじゃないかな。なんか、小児アトピーだから治る治るって言われて、結局治らなかったかなっていうのがあるので。治らないんじゃないかなと思うんですけど。」
24	浩二	男	25	○	「なんか、もうほんと気づいたときにはもうあったものだから、きっと視力が悪い人が眼鏡かけてるのと同じような感覚なんじゃないかなっていう。・・・だって、別に何とか菌がずっとあなたの体にいるのでってわけでもないし、こういう体質なんだろうって思ってるから。病気になるより体質って感じが強くて。自然な感じ。」
25	文美	女	25	○	「完治ってことですか。完治はどうですかね、ないんじゃないですかね。完治は、私の中では、薬も日常的に使わないし、例えば夏とか、関節がちょっと痒いなって思っても、薬をつけるんじゃなくて、ボディシートみたいなので拭いて終わりか。それで放っとけば治るみたいなぐらいが私の完治なんです。イメージとして。なので、多分ものすごい努力したとしても、そこまではきっとこの人生ではいかないだろうって感じですかね。すごく頻度が少なくなっても、やっぱり薬とかステロイドとか、保湿剤、ヒルドイドソフトみたいなのは、付き合い続けるだろうなっていう感じがあって。」
26	芳樹	男	26	○	無回答
27	詩織	女	27	○	無回答
28	咲江	女	29	○	「治らないんじゃないの。1回、病院で治るのか治らないのかという話のときに、アトピー性皮膚炎は治っても、皮膚がバリアーのない体質は治らないから、その辺ですぐ治る治らないなんて、そんなのは言えないよと言われた。だから結局アトピー性皮膚炎の症状はなくても皮膚が弱いから、掻けばすぐこんな湿疹になったりとかするから。」
29	晃一	男	35	○	「治るんじゃないの。治らんっていつてもしょうがないでしょ。」
30	淑子	女	不明	○	無回答

(筆者作成)

## 6-2. 「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」

まずは、「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」という質問に対する調査結果を見ていきたい。興味深いのは、この答えに対する回答が、ステロイドを使用している人（○）と、脱ステロイドをしたことはあるが、インタビュー時にはステロイドを使用していた人（△）、脱ステロイド中の人（×）の間に違いがみられることである。

この質問の中で、アトピー性皮膚炎は「治らない」と断言している人に注目してみると表7のようになる。

表 7：ステロイド使用の有無とアトピー性皮膚炎は治らないと考える人の割合

ステロイド使用	質問回答者の人数	治らないと考える人の数	治らないと考えている人	治らないと考えている人の割合
○	6人	5人	22番 道絵 23番 美弥子 24番 浩二 25番 文美 28番 咲江	約83%
△	6人	4人	15番 浩介 17番 章夫 19番 沙枝 20番 仁	約67%
×	14人	1人	1番 道明	約7%

(筆者作成)

ステロイドを使用している人の過半数は、「アトピー性皮膚炎は治らない」と断言しているのに対し、脱ステロイド中の人の中かで「治らない」と断言しているのは、14人中1人しかいなかった。

ステロイドを使用している人（○）の回答を見ると、晃一さん（29番、35歳男性）を除いた6人全員が、一様に「治らない」と回答をしているのがわかる。一方、脱ステロイド中の人（×）や過去に脱ステロイドの経験がある人（△）は、単純な「治る」「治らない」に分類できない、多様な回答の仕方をしていることが読み取れる。例えば、以下の10人は、「基本的には治らないかもしれないけど」「完治はしないと思うんだけど」などと留保をつけながら、それでもある程度の段階までは症状がよくなる、もしくは治るのではないかと回答している。

「基本的には治らないかもしれないけど、80か90%ぐらいまでには治るかなという気はするけどね。」（2番、渡、30歳男性、脱ステロイド中：×）

「私は絶対完治すると思ってて、たまにはもうしないんじゃないかとか、私だけっていうときもあるけど、基本的にはすると思ってて。」（3番、麻美、31歳女性、脱ステロイド中：×）

「治るっていう言葉の意味があれなんですけど、症状が全くない状態にできるか、という

ことであれば、できると思ってます。」(5番、洋輔、33歳男性、脱ステロイド中：×)

「治らないかもしれないけど、ひょっとしたら、治るかもしれないですね。」(9番、悟、38歳男性、脱ステロイド中：×)

「正直言うと、この中で治ると、甘い考えを持ってる。」(10番、淳也、39歳男性、脱ステロイド中：×)

「患者の立場ですごい悩んでる人に治るかなっていわれたら治るよっていつてあげる」(11番、雪絵、39歳女性、脱ステロイド中：×)

「一応なんていうの、寛解できるんじゃないかと。完治はしないと思うんだけど。」(12番、喜美子、41歳女性、脱ステロイド中：×)

「治るの定義がいろいろですね。普通の人と変わらない生活ができるってよくお医者さんたちが言うけど、そこはいくと思いますよ。朝から晩まで痒くない生活にいくのは無理じゃないかと。」(13番、さき、46歳女性、脱ステロイド中：×)

「治る、治らないじゃなくて、良くなる、悪くなるっていうのだったら考えられるけど。」(16番、奈津子、24歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△)

「完治はできなくても、症状を軽減することはできる病気だろうなというのは。」(21番、紀代香、41歳、過去に脱ステロイド経験あり：△)

そもそも、脱ステロイドをしている人たちというのは、ステロイド治療に限界を感じ、ステロイドなしでやっていける状態になろうとしている人たちである。脱ステロイド療法は、「ステロイドを止めればアトピー性皮膚炎は治る」という考えに基づいたものであるため、脱ステロイド療法をしている人たちが基本的にアトピー性皮膚炎を治るものと捉えているというのは、当然といえる。ただし、重要な点は、それでも人々が、アトピー性皮膚炎は治ると断言しているわけではなく、「完治は無理だと思うけど」など留保をつけているという点である。こうした留保付きの「治る」という意見が非常に多いのは、アトピー性皮膚炎は「治らない」という一般的な考え方と、脱ステロイド療法の「ステロイドを止めれば治る」という意見の両方に挟まれた結果のように考えられる。また、すでに脱ステロイドをして数年経つのに症状がいまだ良くならないという自分の体験や、「期待するとへこむ」(6番、良平、34歳男性、脱ステロイド中：×)という心の予防線も反映しているようである。

ここでは、基本的にステロイドを使用している人たちは、アトピー性皮膚炎を「治らない」ものと捉え、それゆえにステロイドでコントロールしていかなければならないという考え方をしていること、脱ステロイドを行っている人たちは、アトピー性皮膚炎が「治る」ことをある程度期待しているという違いがあることを確認しておきたい。

### 6-3. 「治るとはどういうイメージなのか」

前述のように、アトピー性皮膚炎は基本的には「治らない」疾患と捉えられている。そ

の中で、「治る」という状態はどのようにイメージされるのだろうか。まず、指摘しておかなければならないのは、アトピー性皮膚炎が治っている状態とは「ステロイドを使っていない状態」が前提となっているという点である。これは、ステロイドを使っている人（○）のほぼ全員が、アトピー性皮膚炎を治ったとみなしていないことにもよく反映されている。いくら見た目がきれいで、傍目にはアトピー性皮膚炎とわからなくても、ステロイドを使用している状態では、本人たちはアトピー性皮膚炎を治っているとは感じていない。この前提に基づくと、アトピー性皮膚炎が治った状態というのは、ステロイドを使わずにある程度症状が治まっているということになる。ただし、何をもって症状が治まっているのかは、人によってその定義が異なる。表 6 の回答から、治るということ、人々がどう捉えているか、いくつか抜粋しながら説明する。治るということの具体的なイメージを語っていたのは、主に脱ステロイド中の人であったため、彼らの語りが中心となる。まずは、洋輔さんと奈津子さんの考える治ることのイメージを紹介する。

「治るっていう言葉の意味があれなんですけど、症状が全くない状態にできるか、ということであれば、できると思っています。ただ、その体質がなくなるかって言ったら、なくならないと思いますね。それが外見から見て全く症状が分からなくて、自分としても痛くもかゆくもないっていう状態が治るっていうことであれば、治るとは思います。ただそれは、治ったら、いろんな生活のこととか意識しなくてよくなるかって言ったら、体質としては変わらないと思うんで、そういうのは継続していかなければいけない。だから、そういう意味では、治ってないのかもしれないし、それを何て言うのか分からないですけども。」（5番、洋輔、33歳男性、脱ステロイド中：×）

「そうですね。治る治らないじゃなくて、良くなる悪くなるっていうのだったら考えられるけど、私に関しては、一生アレルギー体質っていうのはきっと変わらないだろうから、良くなったり悪くなったりはするけど、治りはしないだろうな。完ぺきに治るっていうことはないだろうな。・・・私の中で治るっていうのは、完ぺきに体質ごと全部変わってしまうっていうふうに定義してしまっているの。」（16番、奈津子、24歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△）

洋輔さんと奈津子さんにとって、アトピー性皮膚炎は完全に治るというものではない。それはアトピー性皮膚炎の体質自体はずっと変わらないからであり、その体質を持ち続けながら症状が出ない状態にしていくことが治療の目標となる。こうした状態を「治る」と呼んでよいかわからないと洋輔さんはいうが、近代医療の言葉でいえば、それは「寛解」に当たるだろう。これは、基本的に標準治療の考え方を踏襲したものといえる。

一方、悟さん、喜美子さん、さきさん、文美さんの意見からは、それぞれ異なる治った状態のイメージが浮かび上がる。

「（治るっていうのは）本当にもう症状がなくなっちゃうときだから。普通に働いてるねっていうね。何かをやったからって、調子悪くなるほどじゃないじゃないですか。」（9番、悟、38歳男性、脱ステロイド中：×）

「保湿をしなくても大丈夫な状態になったら、うん。一応自分の中では寛解してた状態になるんじゃないかなというふうに思うけどね。」（12番、喜美子、41歳女性、脱ステロイド中：×）

「死ぬまで痒いと思いますね。治るの定義がいろいろですよね。普通の人と変わらない生活ができるってよくお医者さんたちがいうけど、そこはいくと思いますよ。朝から晩まで痒くない生活にいくのは無理じゃないかと。」(13番、さき、46歳女性、脱ステロイド中：×)

「完治は、私の中では、薬も日常的に使わないし、例えば夏とか、関節がちょっと痒いなって思っても、薬をつけるんじゃないかって、なんだろうボディーシートみたいなので拭いて終わりか。それでほっとけば治るみたいなのが私の完治なんですよ。イメージとして。」(24番、文美、25歳女性、ステロイド使用中：○)

悟さんにとっては、「普通に働いても調子が悪くならないこと」、喜美子さんにとっては「保湿をしなくても大丈夫な状態」、さきさんにとっては「普通の人と変わらない生活ができる状態」、文美さんにとっては「薬も日常的に使わないし、ボディーシートで拭いて終わりくらいの状態」が、それぞれ治った、もしくは寛解状態としてイメージされている。こうしたイメージは非常に具体的で実感がこもったものであり、それぞれの主観によって決められている。この点については改めて詳述する。

また、インタビュー時にある程度の症状が出ていても、ステロイドを止めたということで、すでに治ったと捉えている人もいた。

「治ってる、治ってる・・・かな？症状が出てるからといって薬を付けなくなったじゃない？ そうすると1年間ぐらい結構同じところがガサガサだったりとかが、こここのところも去年の秋からだから全然そのままなんだけど。あとね、手のこここのところが。カサカサで。割と冬とかかゆいんだけど。これもまあ「いいか」と思ってほっといてるのね。だからそのレベルかな。「ほっといて治らないけど、まあいいか」という状態にいるのは確かだね。」(6番、良平、34歳男性、脱ステロイド中：×)

「私の場合だけど、治るっていうのが、まず人によってかなり違うだろうと思うんですけど、私は今の状態を、もう結構治ってるんじゃないかって思うんですよ。」(8番、佳美、37歳女性、脱ステロイド中：×)

良平さんと佳美さんは、ある程度症状が出ていたとしても、ステロイドを使わずにやっている時点でそれはもう治っていると考えている。ここでは、治るということが、症状の有無ではなく、ステロイドを使っているか使っていないかで判断されている。治るということのイメージは、このように多様である。

最後に、麻美さんの治ったイメージを紹介する。

「ほんとにね。まだここまではちょっと言い過ぎだけど、ちょっと生まれ変わったような感じはするよね。自分の中で昔に戻ったような。でもやっぱ完治した子とかも見てきたら、そこまでいくとほんとに生まれ変わったって、はっきり言えるだろうなと思って。ほんとに、人生をそこからリセットして始めたっていう友達とかいて。」(3番、麻美、31歳女性、脱ステロイド中：×)

彼女は、インタビュー時に民間医療のサプリメントを試していたため、彼女の治ったイメージはその民間医療のイメージを反映したものと考えられる。彼女は、治った状態を「生まれ変わった」ような劇的な転換点としてイメージしていた。

インタビューの結果からは、個々人の治ったというイメージがそれぞれに異なることがわかる。洋輔さん、奈津子さんの語るイメージ（症状は良くなることありうるが体質は変わらない）は、標準治療における寛解の定義に等しい。一方、悟さん、喜美子さん、さきさん、文美さんはそれぞれ異なった意味で治った状態をイメージしていた。また、良平さん、佳美さんは、症状があってもステロイドを止めたということで、自分は治ったと捉えており、麻美さんは、治った状態を「生まれ変わった」ような状態としてイメージしていた。

こうした様々な治癒のイメージを考察するために、医療社会学者の佐藤純一による治癒のイメージについての考察が参考になる。佐藤は、近代医療における治癒と民間医療における治癒を比較している。佐藤によれば近代医療における治癒は以下のように定義づけられる。

- ①病気以前の原状への回復、もしくは、正常といわれる状態（理念型）への到達
- ②障害（欠損）を残しての病気の終息（除去）
- ③病的状態の制御、病的症状の消失 [佐藤 2000b : 253-255]

佐藤は、「完全に回復することが困難と見られる特定の疾患において、一時的に症状・検査所見が正常化した際に使われる寛解（remission）」も③に含まれると述べる。彼の定義に従えば、アトピー性皮膚炎における標準治療＝近代医療の目標は、③に含まれる寛解に当たる。つまり、アトピー性皮膚炎を完全に治すことはできないので、主にステロイドを用いながら症状を制御、もしくは消失させるということが治療の目標になる。寛解という言葉は、治癒が不可能な疾患に対する治療の目標になりうる。洋輔さんや奈津子さんの語っていた寛解のイメージは、近代医療の説明モデルに基本的に従っている。

一方、民間医療における治癒は、これとは大きく異なる。同じく佐藤の議論から、民間医療における治癒の特徴を以下の3点にまとめた。

- ①病気という悩みから解放されること [佐藤 2000b : 255]。
- ②治ることは患者の主体的判断に依拠している。最終的に患者が想定しているある状態になったときに、患者は満足して治ったと思う [佐藤 2000b : 261]。
- ③「治った」と言う状態は誇るべき、荣誉ある状態であり、新たな超越的状态と捉えられる [佐藤 2000b : 263]。

上記の①②は、治癒というものが患者の主観的な実感として捉えられていることを示している。悟さん、喜美子さん、さきさん、文美さんの考えていた治癒のイメージは、それぞれ「普通に働いても調子が悪くならないこと」、「保湿をしなくても大丈夫な状態」といった非常に主観的なものであった。これは、②で述べられている、患者の主体的判断に依拠した「治癒」のイメージによく当てはまる。良平さん、佳美さんの、「症状は出ていてもステロイドを止めたので治っている」とする状態も、個人の主体的判断に依拠した「治癒」のイメージといえよう。佐藤は、こうした主観的な意味の治癒は、近代医療の場では排除され、その代わりに民間医療の場でよく見られると指摘する。民間医療のなかでは、治ったということがリアリティをもって強調されて語られる。それは、近代医療が主に病気の恐怖や不幸がリアリティを持って語られ、治るということが二次的にしか語られないことへの対抗のようでもある [佐藤 2000b : 258-259]。

脱ステロイド療法は、「治る」ことを強調した民間医療の一種である。佐藤が分析したように、民間医療が近代医療に対抗するように「治る」ことを強調しているのと、脱ステロ

イド療法が標準治療に対抗するように「治る」ことを強調していることはパラレルに捉えられる。次章で詳述するように、民間医療とは、近代医療が提供できないものを提供することにより、近代医療を補完しているという側面がある [佐藤 2000c]。これをアトピー性皮膚炎治療に当てはめれば、標準治療が提供できない、具体的でリアリティのある治癒のイメージを、脱ステロイド療法などの民間医療が提供していると捉える事が可能である。

最後に、③についても解説を加えたい。佐藤は、民間医療において治癒とは、普通の状態に回復するという意味ではなく、新たな超越的状态への到達として捉えられていることを指摘する [佐藤 2000b : 262-263]。同様の指摘はアメリカの代替医療を研究したロバート・フラー (Robert Fuller) によってもなされている。フラーは、非正統医療の治療は、古いアイデンティティを捨て、新しい高次の自己を発見させるように働くと述べる。フラーによれば、これはアーノルド・ファン・ヘネップ (Arnold van Gennep) やヴィクター・ターナー (Victor Turner) が儀礼の3段階として認めたものとも重なるやり方でなされる。①個人を彼らの慣れ親しんだアイデンティティや経験様式から引き離し、②ある変性意識状態を一時的に誘発し、これ以外の方法では了解できないような存在論的な真理への、生き生きとした洞察を分け与え、③これらの体験的に活力を回復した人たちに、生命の本性への新しい洞察を携えさせて、日常的な現実へと連れもどす [フラー1992 : 224-228]。こうした治癒の劇的なイメージは、治癒を「生まれ変わったような状態」として捉えていた麻美さんの語りとよく合致する。また、「例えば、酸性水をずっと使ってた時期なんかは、極端にプーって変わるんじゃないかって、すごい期待をしてたりしたんですけど」と語る沙枝さんの例も、民間医療特有の劇的な治癒のイメージと重なる。こうした劇的な治癒のイメージは、まさに、治癒を二の次にしか語らない近代医療に対する対抗として、治癒に大きな意味を込める民間医療特有のものといえる。「治る希望」というのは、病いに苦しむ人にとっては、なかなか拭い去ることのできない根元的な渴望だといえる。近代医療が病気を治すことができず、こうした希望を抱かせることもできない場合、患者がどこか別の場所にその希望を託すことはある意味自然な行為といえるのではないか。そして、患者のニーズがある限り、それをすくい取る民間医療の領域が存在するのも自然なことと捉えられる。近代医療＝標準治療で満たされない「治る希望」を満たすための場所として民間医療＝脱ステロイド療法があるとすれば、そこが、「治る」ことを謳い強調するのは自然の成り行きとも考えられる。

#### 6-4. 「治療のゴールはどのようにイメージされているか」

最後に、「治療のゴールはどのようにイメージされているか」という問題をインタビュー結果から読み取っていきたい。これは、個々人が標準治療を行っているか、脱ステロイド療法を行っているか、どの患者団体にいるかによって、それぞれのセクターの考えを反映して異なってくる。

まずは、ステロイドを使用して標準治療を行っている人たちの治療のゴールについて述べる。

「完治ってことですか。完治はどうですかね、ないんじゃないですかね。・・・すごく頻度が少なくなっても、やっぱり薬とかステロイドとか、保湿剤、ヒルドイドソフトみたいなのは、付き合い続けるだろうなっていう感じがあって。」(25番、文美、25歳女性、ステロイド使用中：○)



文美さんは、一貫して標準治療を行ってきており、これから先もステロイドを使い続けるだろうと考えている。これは、ステロイドを使いながら症状をコントロールしていこうとする標準治療のゴールに非常に近い。

一方、過去に脱ステロイド経験があり、インタビュー時にはステロイドを使った標準治療を行っていた、沙枝さん、仁さん、章夫さん、紀代香さんは、以下のように回答している。

「私は、なるべくしてこういうアレルギー体質を持ってるんじゃないかなと思っていて。だったら、それとうまく付き合うような生活を、自分で考えればいいだけなんじゃないかなと思ってます。」(28番、沙枝、34歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△)

「アトピーの完治は、難しい質問ですね。完治というところでは、やはり難しいんじゃないかなというふうに自分では思っていますね。だから、どちらかという、さっきの。ステロイドを使わないにこしたことはないけれど、うまくステロイドをちょっちょつと軽く塗りながら、最終的にはステロイドを使わなくてもいいぐらいのところに持って行かれば、それが100点かなという感じはしますよね。」(19番、仁、35歳男性、過去に脱ステロイド経験あり：△)

「完治はないです。今みたいな状況が、小康状態がずっと続いて、季節の変わり目でも何とか、僕、春、再三言ってきましたけど、悪くなるんですけど、ステロイド、プロトピックを使わずにそこそこやれるのを目標としますね。」(17番、章夫、30歳男性、過去に脱ステロイド経験あり：△)

「以前はもう一生付き合っていくかないといけないって、人にもいわれたことあるし、自分でも一生治らないものだと思って、絶望したりしてたんですけど、でも最近は完治はできなくても、症状を軽減することはできる病気だろうなというのは。客観的に見て、すごくアトピーと分かるものから、人が見てもあまり分からないという状態に良くなるということはあるんだろうなという。」(20番、紀代香、41歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△)

4人は、基本的にはステロイドは使いたくないが、やむをえない場合は使っていくという考え方である。よって、治療のゴールは、ある程度ステロイドを使いながらも、最終的にはステロイドなしでやっていける状態に到達することとなる。基本的には、これが標準治療の目指すゴールと重なる。

一方、脱ステロイドをしている人は、基本的にステロイドなしでやっていける状態を目指している。しかし、同じ脱ステロイド中の人でも、民間医療や脱ステロイド医、患者団体アトピーフリーコムに関わっている人と、NPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」に関わっている人では考え方にやや違いがみられる。渡さんは、患者団体アトピーフリーコムのスタッフであり、脱ステロイド医にも民間医療にもかかっている。

「基本的には治らないかもしれないけど、80か90%ぐらいまでには治るかなという気はするけどね。だからそういう、やっぱり今のアレルギーも、アレルギーになる要因というのを1個1個排除してきたので、自分が持っている負の要因というのを1個1個減らしている状況なんですね。だから確実に、時間はかかるかもしれないけど、いい方向には向いて

いるかなという気はしている。」(2番、渡、30歳男性、脱ステロイド中：×)

悟さんも、患者団体アトピーフリーコムスタッフで、脱ステロイド医にかかっている。

「治るかもしれないですね。そう思っておかないと、ほら。何か治らないと思えば、治った場合前向きだし。治らないかもしれないけど、ひょっとしたら、治るかもしれないですね。だから、何かきっかけだと思うんですよね。病気もそうだし、何かがあると良くなると思いますよ。」(9番、悟、38歳男性、脱ステロイド中：×)

患者団体アトピーフリーコム、脱ステロイド医と多くの民間医療は、「ステロイドを止めればアトピー性皮膚炎は治る」と考える点で共通している。そのため、これらに関わっている患者は基本的にこの考え方を取り入れている。

一方、NPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、治るということに対して、それほど強く期待を抱かせる考え方はしない。良平さん、香奈枝さん、隆平さんは3人ともここに関わっているが、基本的にそれほど治ることに固執していない様子が見える。

「他の人はわかんないけど、割と昔から「大きくなったらそのうち良くなるよ」っていうふうな言われ方をして。で、良くならなかったからあんまり、「治るっていうことに対して期待しない」っていうのはあんのね。期待するとへこむから。なので「治らないんじゃないの」っていうところから出発しないと結構、精神的に滅入るときがあったりしないから。」(6番、良平、34歳男性、脱ステロイド中：×)

「治ったらいいなとは思いますが。でも、治るとは思ってないです。でも、分かんない。ひょっとしたら私漢方1年続けたら治るかもしれない。そんな希望はあります。半信半疑だよ。信じて裏切られたくないという予防線もあるし、でも、やっぱり治ったらうれしいなと思うんで。」(4番、香奈枝、32歳女性、脱ステロイド中：×)

「あんまり考えないようにしてますね。まあできれば治ってほしいなとも思うけど」(14番、隆平、49歳男性、脱ステロイド中：×)

後述するように、NPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、標準治療をしても脱ステロイド療法をしても治らなかった患者の受け皿の様な役割を果たしている。そのため、治る期待を抱かせて治る手伝いをするというよりも、治らなかった人が、治らない状態でもそれを受け入れていけるよう手伝いをするという態度が特徴的である。

## 6-5. まとめ

本章では、患者に対するインタビューデータをもとに、アトピー性皮膚炎が基本的には治らない慢性疾患と捉えられながらも、「治る」という言説が同時に存在するという事実、それによって、治ることに對する考え方が多様になっていることを指摘した。この多様性を描くために、インタビューの結果から、以下の3点に注目して分析を勧めた。1点目が、「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」であり、2点目が、「治るとはどのようなイメージなのか」、3点目が、「治療のゴールはどのようにイメージされているか」である。1点目については、ステロイドを使用している人ほど、アトピー性皮膚炎は治らないと考える傾向があ

るのに対し、脱ステロイドをしている人のほとんどは、アトピー性皮膚炎を基本的には治るものとする傾向にあることを指摘した。2点目については、治ることが基本的にはステロイドを使わない状態であることを確認し、その上でどういう状態になれば治ると人は考えるのかを描いた。その結果、人によって治った状態のイメージは多様で、主観的な判断に基づくものであることがわかった。また、近代医療＝標準治療のなかでは、治ることにそれほど重要性が置かれないのに対し、脱ステロイド療法＝民間医療のなかでは、治るというイメージが主観的な判断に依拠しながらリアリティをもって語られることを指摘し、そうした語り、インタビューの治るイメージの中にも見られることを確認した。3点目については、個々人の治療のゴールが、個々人の行っている治療によって異なることを指摘した。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良い、と考えており、それに対して脱ステロイド医や民間医療にかかりながら脱ステロイド療法を行っている人は、治ることを治療のゴールとする傾向があった。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かった。

このように、個々の患者は、それぞれ自分の関わっているセクターの考え方に強く影響を受けている様子が見える。個々人の患者の考え方をより深く理解するためには、その背後で個々人に影響を与えている各セクターについて理解する必要があるだろう。次章以降では、標準治療、脱ステロイド医、民間医療、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つのセクターについて詳述していく。

## 第7章：5つのセクターの相互関係

### 7-1. 専門職セクター、商業セクター、市民セクターの3カテゴリー

本論では、以下の3つのカテゴリーを用いて、第8章から第13章で論じる標準治療、脱ステロイド医、民間医療、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つのセクターの整理をする（表8参照）。なお、表には、各セクターがステロイドの使用に肯定的か否定的かを記した。○は肯定的、×は否定的、△は、どちらともいえないという態度を表す。

表8：各カテゴリーと各セクターの関係

	カテゴリー	セクター	ステロイドの使用
1	専門職セクター (Professional sector)	標準治療	○
2	(中間領域)	脱ステロイド医	×
3	商業セクター (Commercial sector)	民間医療	×
4	市民セクター	患者団体「アトピーフリーコム」	×
5	(Civil sector)	NPO法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」	△

(筆者作成)

専門職セクター (professional sector) とは、近代医療に代表される法的に認可された医療専門職セクターのことを指す。アトピー性皮膚炎の場合は、標準治療がまさにこれに当たる。

商業セクター (commercial sector) は、いわゆる民間医療と呼ばれるものを指す。池田光穂は、「民間医療」を定義する際に、これを近代医療以外のものであれば何でも含む残余カテゴリーだと述べているが、商業セクターはそうした「その他」の治療法を含みこむものと捉える [池田 1995: 202-204]。温泉療法やクロレラ、水療法などさまざまなアトピービジネス [竹原 2000] と揶揄された治療法はここに位置づけられるだろう。

なお、脱ステロイド医は、専門職セクターと商業セクターの中間に位置づけられる。彼らは、医師免許を持った皮膚科医であり、制度的には専門職セクターに位置するが、行っている治療内容が近代医療の理論とは異なり、商業セクターで行われている脱ステロイド療法と重なる。佐藤純一は、①制度的医療 (医師免許のある医師による医療) 以外の医療、②近代医学理論 (標準的医学理論) 以外の理論による医療、のどちらか (または両方) にあたる治療法を「民間医療」とする、という定義付けを行っている [佐藤 2000a: 19]。佐藤の定義に従うと、脱ステロイド医は民間医療という位置付けになる。佐藤の定義は、近代医療と民間医療の中間に位置するものはすべて民間医療に含め、中間や例外を許さないカテゴリー分けを行っている。カテゴリーを作る以上、例外を作らない姿勢は正しいとも言えるが、実感として、脱ステロイド医を民間医療に含めるのには疑問を感じる。脱ステロイド医は医師として治療を施しており、患者も彼らが医師であるからこそ信頼して通院

している。患者の認識からしても脱ステロイド医の認識からしても、脱ステロイド医を民間医療と位置づけるのは、彼らの感覚から大きく外れることになるだろう。そのため、本論では、脱ステロイド医を専門職セクターと商業セクターの中間と位置づける。

市民セクターとは、NPO、NGOなどの非営利組織とその他の患者団体を含む市民社会から生まれてきたセクターを指す。このカテゴリーは、「第3セクター」[Pestoff 1992]、「非営利セクター」[Salamon 1997]、「協セクター」[上野 2011]などという言葉で呼ばれてきたセクターと同義で、国家主導でも民間主導でもない、市民から出てきた非営利組織に担われるセクターのことを指す。本論で紹介する患者団体「アトピーフリーコム」とNPO法人「アトピッチ地球の子ネットワーク」はここに位置づけられる。

この3つのカテゴリーを設定するために、アーサー・クラインマン (Arthur Kleinman) による3つの医療体系を参照した (図3)。クラインマンは、医療体系を、専門職セクター (Professional sector)、民間セクター (Popular sector)、民俗セクター (Folk sector) の3つに分類した。専門職セクターとは、基本的には近代医療のことを指すが、中国であれば、伝統的中国医療、インドであればアーユルベーダのように、伝統医療が専門化し制度化されたものも含まれる。民間セクター (Popular sector) とは、素人の場であり、個人、家族、社会的ネットワーク、地域社会を含むセクターである。民俗セクター (Folk sector) とは、非専門職、または非官僚的な専門家たちの領域を指し、台湾であれば接骨医や薬草医、シャーマン、運勢占い師、星占い師、人相見、風水師、薬の行商人、マッサージ、呼吸法、柔軟体操の教師や実践家、産婆などがこの領域に含まれる。ただ、クラインマンも指摘しているように、こうした民俗的治療者は、大衆セクターのヘルス・ケアに溶け込んでおり、民間セクターと民俗セクターを厳密に分けることは難しい [クラインマン 1992 : 53-72]。

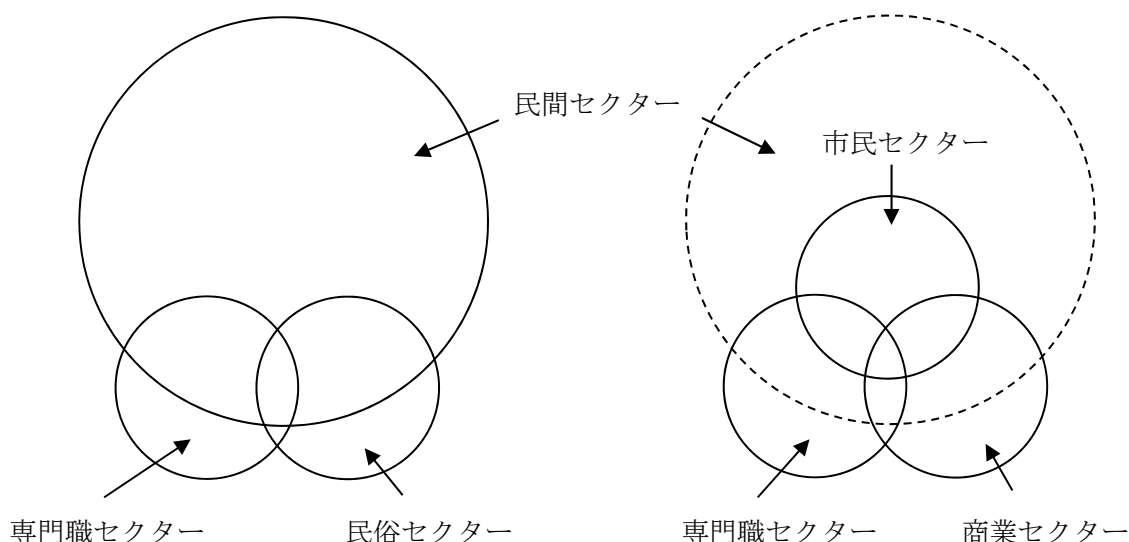


図3: クラインマンによるカテゴリー (クラインマン 1992より筆者改変)

図4: 本稿におけるカテゴリー (筆者作成)

本論で述べた3つのセクターは、基本的にクラインマンの3セクターを基本的なモデルとして設定されているが、多少の変更を加えている (図4)。専門職セクター (Professional sector) に関してはまったく同じ内容を指すので変更はない。

クラインマンのいう民俗セクター (Folk sector) については、商業セクター (Commercial sector) に名称変更している。民俗セクター (Folk sector) という語には、その土地土着の治療法を指すイメージが強いが、ホメオパシー、漢方から、サプリメント、水療法まで、日本土着の文化に限らず多様な治療法が入り混じっている現代の治療マーケットを指すには、民俗 (Folk) という語はあまり当てはまらなくなっている。こうした多様な治療法は、近年、医療の市場化が進むことによって興隆してきたものである。20 世紀以降の補完代替医療の興隆を指して、サラ・カント (Sarah Cant) とウルスラ・シャーマ (Ursula Sharma) は、これを「新しい多元医療」(new medical pluralism) [Cant and Sharma 1999] と呼んでいるが、市場のなかで患者が自由に医療を消費するという、比較的新しい現象を指すためには、「商業セクター」(commercial sector) という語の方が馴染みが良いと考えた。

クラインマンの述べる民間セクター (Popular sector) は、総じて医療の素人の領域を指しているが、本論で設定した市民セクター (Civil sector) は、そのうちの患者が主体的にネットワークを作っている領域を指す。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」は市民セクターに分類される。民間セクター (Popular sector) には、その他、家族や地域コミュニティなどが含まれるが、本論ではそこまでは触れられなかった。これは、こうした領域を軽視しているためではなく、むしろ、この領域は相当なページを割かなければ語れないほど重要なテーマであり、ここで取り上げるには大きすぎるテーマだというのが実情である。

このように、本論では、クラインマンの医療体系の 3 つのカテゴリーを改変しながら、独自の 3 カテゴリーを設定し、標準治療、脱ステロイド医、民間医療、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 セクターをそれぞれのカテゴリーとの関係のなかで位置づけた。

## 7-2. 医療的多元論と補完関係

このように、アトピー性皮膚炎をめぐるいくつもの異なるセクターが共存している状況が浮かび上がってくる。次章以降ではこうした異なるセクター間の関わり合いに注目しながら論を進めていくが、ここではその前提となる理論を 2 点抑えておきたい。

1 点目は、「医療的多元性」「医療的多元論」(Medical Pluralism)、または「多元的医療システム」(Plural medical system) と呼ばれる理論である。この概念は、チャールズ・レスリー (Charles Leslie) から人類学者によって深められてきたもので、多くの社会では、近代医療だけではなく、東洋医学、アーユルベータ、ホメオパシーなどさまざまな医療が共存しているという事実を表したものである。これは、医療といえば近代医療ばかりを思い浮かべる一般的な発想を覆した概念といえるだろう。レスリーは、中国では中医学と近代医療が共存状態にあり、インドではホメオパシー、アーユルベータ、ユナニ医学が近代医療と共存している例をあげながら、こうした伝統・民間医療が近代医療とともにある程度の正統性を獲得しながら社会の中で受け入れられている様子を描いた [Leslie 1974]。日本の医療について調査を行った大貫恵美子は、宗教、漢方、生医学がそれぞれの形で医療を担いながら日本社会のなかにしっかりとめ込まれている様子を描いている [大貫 1985]。

こうした医療的多元論者のもっとも大きな功績は、いくら近代医療が流入してきても伝統医療や民間医療は廃れることなく存在し続けることを発見したことだろう [Janzen 1978; Leslie 1974, 1976; ウェルシ 1989; 大貫 1985; 波平 1985, 1987, 1990]。優れた近代医療が流入すれば、それに劣るその他の医療は衰退していくとする一般的な想定は裏切られたのである。

これがなぜかという説明が、本稿の重要なポイントとなる 2 点目の理論である。人類学者のジョン・ジャンゼン (John Janzen) は、ザイールで近代医療が流入した後の土着の医療について調査をし、以下の様に述べる。

ザイールの人々は、西洋医学の利点を認め、その薬、手術、病院でのケアを求める。しかし、予想されていたのに反して、ネイティブの医者、占い師、親族間での伝統的な相談は、西洋医学の採用と共に消え失せることはない。むしろ、異なる形態の治療が、人々の思考や生活の中で、競合的というよりも補完的な役割を果たすという生活様式が発展しているのである。[Janzen 1978:3] (筆者訳)

ジャンゼンは、土着の医療が、近代医療の補完的な役割を演じることによって、衰退することなく発展していると述べているのである。この近代医療とその他の医療の補完的な関係という視点は、本稿でも重要なポイントとなる。なお、ジャンゼンと同様な補完関係についての説明は、これだけ医療が発展した日本において、なぜ祈祷師に治療相談をしに行く人が絶えないのかということ考察した波平によってもなされている。波平は、祈祷師に治療相談に訪れる人々は、医療機関が扱う個人の病気だけを問題にしているのではなく、家族が巻き込まれているトラブル全体や人生の苦しみといったものを問題にしていると述べる。こうした患者のニーズは、必ずしも医療機関だけで解決されるものではないため、祈祷師などがその部分を引き受けることになる。こうして、近代医療とその他の医療の間で相互補完的な関係が結ばれる。近代医療が覇権的になるほど、近代医療が扱えずに取りこぼしてしまうものが出てくるので、それを拾い上げる伝統・民間医療のニーズが増すということである [波平 1985, 1987, 1990]。

こうした補完関係という考え方は、土着の医療があるところに近代医療が流入して起きる場合だけでなく、近代医療の隆盛に伴って、その後から民間医療が興隆する場合にも見出せる。20 世紀になると、日本や西欧諸国では漢方やホメオパシー、カイロプラクティック、鍼灸、ハーブ療法、リフレクソロジーなど、さまざまな民間医療が、患者のニーズに後押しされる形で興隆し始める。これらの治療法の多くは、19 世紀には近代医療の圧倒的な力により抑圧されていたものだった [Cant and Sharma 1999; 大貫 1985]。19 世紀の近代医療の発展に伴い、近代医療の問題点が補われるような形で、民間医療が発展してきていると考えれば、民間医療の復活は「近代医療の足りないものをその他の医療が補完する」という補完関係理論をよく説明する。例えば、近代医療の問題点として、短い診察時間や患者を見ずに病気だけを見る非人間的なあり方、薬の副作用などが挙げられるが、多くの民間医療では、診察時間が長く、患者を人間的に扱い、薬も副作用のない自然なものを使うといった、近代医療を裏返しにしたような特徴が見いだせる [Cant and Sharma 1999; Zollman and Vickers 1999]。そう考えれば、民間医療が近代医療の足りない部分を補うことによって患者の心を捉え、ニーズを伸ばしているという考え方は納得がいくだろう。民間医療の研究を行った、池田光穂、黒田浩一郎、佐藤純一、村岡潔は、民間医療は、近代医療が見捨てたりうまく扱えなかったりする患者を対象とし、近代医療が与えられないものを与えることによって、生き延びてきていると述べる [池田 1995; 黒田 2000; 佐藤 2000c; 村岡 2000]。

土着の医療を調査していたジャンゼンから、現代の民間医療を扱う池田などの研究者に至るまで、民間医療を近代医療との補完関係のなかで理解していこうとする態度が見られたが、これは本稿のパースペクティブとも重なり合う。本稿では、標準治療、脱ステロイド医、民間医療、患者団体「アトピーフリーコム」、NPO 法人「アトピッチ地球の子ネットワーク」がそれぞれどのような補完関係を築いているのか、という視点からこれらにつ

いて詳述する。



## 第8章 標準治療

### 8-1. 標準治療のガイドライン

アトピー性皮膚炎における標準治療とは、「社団法人日本皮膚科学会などが作成した治療ガイドラインに基づいた、科学的根拠のある治療のこと」を指す [NPO 法人日本アレルギー友の会 2010: 154]。

今までに、日本でまとめられたアトピー性皮膚炎標準治療のガイドラインは4種類ある。第1は、1993年の第5回日本アレルギー学会春季臨床大会の特別シンポジウム「アレルギー疾患の治療ガイドライン」をもとにまとめられたものである。第2は、厚生省長期慢性疾患総合研究事業アレルギー総合研究アトピー性皮膚炎班により作成され、1999年に公表された「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン1999」である。これは、「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン2005」として2005年に改定版が出されている。第3は、日本アレルギー学会が、前述の厚生省長期慢性疾患総合研究事業アレルギー総合研究アトピー性皮膚炎班によるガイドラインに基づいて作成した「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン2006」である。これは、比較的シンプルに書かれた2005年度版のガイドラインを、さらに詳しく説明する解説書のような役割を果たす。なお、このガイドラインは、複数の診療科の医師を対象とするガイドラインを目指し、皮膚科医と小児科医がペアとなって執筆されており、必要に応じて内科医も参加している [山本・河野 2006]。第4のガイドラインは、日本皮膚科学会によって作成された「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン」である。これは、2000年に公表されたが、2003、2004、2008、2009年にそれぞれ改定版が出ている。なお、このガイドラインは、皮膚診療を専門とする医師向けに書かれている。

これらのガイドラインのなかで、もっとも重要性が高いと思われるのは第4の日本皮膚科学会によるものである。厚生労働科学研究や日本アレルギー学会がまとめたガイドラインは、小児科、内科など複数の診療科の医師向けに書かれたものであり、さらに専門的な治療が必要と判断された場合、患者は皮膚科に回される。結局、重症のアトピー性皮膚炎患者は皮膚科で診療を受けることになるため、日本皮膚科学会のガイドラインが直接の影響を持つことになる。そこで、ここでは標準治療がどういったものかを説明するために、日本皮膚科学会によるガイドラインの概要を説明する。

### 8-2. 治療のゴール

まず、治療の目標は以下のような状態に患者を導いていくこととされている。

- (1) 症状はない、あるいはあっても軽微であり、日常生活に支障がなく、薬物療法もあまり必要としない。
- (2) 軽微ないし軽度の症状は持続するも、急性に悪化することはまれで悪化しても遷延することはない。 [古江他 2009: 1521]

後述するが、標準治療の治療のゴールは、脱ステロイド療法の治療のゴールとは異なっている。脱ステロイド療法が、ステロイドの使用を止めることにより、リバウンドという激しい悪化を経る場合が多いのに対し、標準治療はこうした悪化を避け、常に症状がない、もしくは軽微な状態に留めておこうとする。そして、そうした状態を保つためには、ステロイドを中心とした薬物療法が治療の基本となる。ガイドラインでは、薬物療法の説明として次の説明が加えられている。

アトピー性皮膚炎は遺伝的素因も含んだ多病因性の疾患であり、疾患そのものを完治させる薬物療法はない。よって対症療法を行うことが原則となる。[古江他 2009 : 1521]

あくまで、標準治療の基本は、薬で症状を抑える対症療法となる。これは、ステロイドの使用を止めることによってアトピー性皮膚炎自体が治る、もしくは軽減されると考える脱ステロイド療法と対照的である。

### 8-3. 薬物療法

現時点で、アトピー性皮膚炎の炎症を鎮静し、有効性と安全性が科学的に立証されている薬物は、ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏（プロトピック軟膏）の 2 種類である。タクロリムス軟膏は、免疫抑制剤の一種で、ステロイド外用薬とは異なる機序で炎症を抑制する。もともとは臓器移植を行った患者の拒絶反応を抑制するために使われていた薬だが、のちにアトピー性皮膚炎、関節リウマチなどの治療にも用いられるようになった。タクロリムスをアトピー性皮膚炎治療用に軟膏にしたものがプロトピック軟膏という名称で 1999 年より発売されている。現在の標準治療では、ステロイド外用薬を中心に、タクロリムス軟膏と組み合わせながら使用していくのが基本となっている。

ごく簡単にステロイド外用薬とタクロリムス軟膏の使用方法を説明したい。ステロイド外用薬は、必要以上に強いものを使わないよう、体の個々の皮疹に見合った強さのものを組み合わせて使う。例えば、顔は腕の 13 倍高く薬を吸収するため、顔には腕に使うものよりも弱いランクのステロイドを使うことになる。症状が悪化した場合は、1 日 2 回ステロイド外用薬を塗布するが、徐々にステロイドのランクを下げるか、ステロイドを含まない外用薬に切り替えていくべきであり、1 日 1 回、または 1 日おきに減らしていく。ただし、その場合には、症状が再燃して酷くならないように確認する必要がある。なお、急激にステロイドを中止することは避けるように書かれている。

副作用については、以下のように書かれている。

ステロイド外用薬を適切に使用すれば、日常診療における使用量では、副腎不全、糖尿病、満月様顔貌などの内服薬でみられる全身的副作用は起こり得ない。局所的副作用のうち、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などは時に生じうるが、中止あるいは適切な処置により回復する。[古江他 2009 : 1526]

また、その他に、ステロイド外用薬 3 ヶ月までの使用では副腎機能抑制も生じるが、ステロイドの使用を中止すれば元に戻ると述べられている。副腎は炎症を抑えるためのホルモンを分泌する。本来、人間の体は自然にこのステロイドホルモンを作っているが、ステロイド外用薬を使っていると、自らステロイドホルモンを作る能力が抑えられてしまう。副腎機能抑制とはこのことを指す。3 ヶ月ステロイド外用薬を使い続けると、自らステロイドホルモンを作る機能が弱まってしまいが、ステロイドの使用を中止すれば、副腎機能はまた回復するということである。

タクロリムス軟膏は、ステロイド外用薬では効果が不十分であったり、ステロイドの副作用が見られて投与が躊躇されたりする場合によく使用される。ステロイドの使用がためられる顔面などに使用されることが多い。ステロイド外用薬の場合と同様、徐々に使用量を少なくしていくべきだと述べられている。

タクロリムス軟膏の副作用としては、塗ると灼熱感、ほてり感といった刺激症状があらわれることがあるが、皮疹の改善に伴い消失していく。また、タクロリムス軟膏は免疫を抑制するため、皮膚感染症を誘発させる可能性がある。その他、痤瘡、痤瘡様皮疹、酒さ様皮膚炎が起こる可能性もある。また、マウスによる実験では、リンパ腫、皮膚がんの発現が報告されている。

なお、ステロイド外用薬、タクロリムス軟膏といった皮膚に塗るタイプの薬だけでなく、全身に作用する内服薬も治療に用いられる場合がある。副作用が強いために短期間のみを抑えるべきだと述べられているが、症状の酷い場合にはステロイド内服薬が用いられ、さらに酷い場合には、シクロスポリン（ネオーラル）が用いられる場合もある。これは、もともと臓器移植などの際に拒絶反応を抑えるために使用されていた免疫抑制剤で、2008 年よりアトピー性皮膚炎にも適用可能となった。ただし、腎機能障害、高血圧、多毛、シクロスポリン歯肉増殖症などの副作用が懸念されるので、使用開始後 3 ヶ月以内に休薬することが求められている [古江他 2009 : 1528]。

#### 8-4. 標準治療の問題点

日本皮膚科学会のガイドラインは、ステロイド外用薬やタクロリムス軟膏を使いながら症状が治まっていく多くのアトピー性皮膚炎患者にとっては非常に有効なものだと考えられる。日本におけるアトピー性皮膚炎患者（大学生）のうち、72.7%が軽症、21.9%が中等症、4.2%が重症、1.3%が最重症に区別されており、大半の患者は軽症の部類に属することがわかる [山本・河野 2006 : 11]。ガイドラインが、主に標準的な患者を対象に作られているとすれば、その中心は主に軽症のアトピー性皮膚炎患者ということになるだろう。

ただし、標準治療の問題点は、アトピー性皮膚炎患者全体の数パーセント存在する重症、最重症の患者にとって必ずしも有効ではない点にある。インタビューをしてわかったのは、塗っているうちにステロイドが効かなくなっていき、徐々にランクを上げていかねばならなくなった人が見られることだが、ガイドラインではこうしたことには一切触れられていない。ステロイドが効かない患者が存在するという事は、ステロイド外用薬の有効性について調査を行った古江らの研究結果にも現れている。古江らは、1271 人のアトピー性皮

膚炎患者を対象に、6ヶ月間ステロイド治療を行いその効果を測定した。その結果、多くの患者はステロイド外用薬によって良好なコントロールが得られたが、乳児の7%、子どもの10%、大人の19%において、強いランクのステロイド外用薬を用いても、重症、最重症のまま改善が見られなかった [Furie et al. 2003]。成人患者の約20%に対して、ステロイドが効かないというこの調査結果は、ステロイドを中心とした標準治療の問題点を突くものだといえる。調査からは、年齢が上がるほど、ステロイドが効かなくなっていることが読み取れる。論文には、被験者が今までどれほど長くどれほどの量のステロイド外用薬を使い続けてきたかは記されていないが、重症、最重症で、ある程度年齢がいつている成人患者が今まで相当量のステロイド外用薬を使い続けてきたであろうことは想像に難くない。この論文では明言されていないが、ステロイドを長期的に使い続けるほど、それが効かなくなっていくという可能性がここから読み取れる。

ガイドラインでは、「3ヵ月以上にわたって1日5gないし10g程度のステロイド外用薬を連日継続して使用することは極めて例外的であるが、そのような例では定期的に全身の影響に対する検査を行う必要があり、ステロイド外用薬の減量を可能ならしめるよう個々の患者に応じて適切な対応が検討されるべきである」[古江他 2009:1525]、と記されているが、3ヵ月以上どころか、数年、数十年に渡ってステロイド外用薬を使用し続けている人がインタビューのなかでも多く見られ、しかもステロイドが徐々に効かなくなってきた事実がある。ガイドラインでは、「例外的」として扱われている人々が、実際には数多く存在するであろうことは、インタビューからも、古江らの調査からも推測される。このように、長期に渡って徐々に強度を上げながらステロイドを使い続けざるを得ない患者が一定数いるという事実をなかつたことのように扱っている標準治療のガイドラインには問題があるといえるだろう。

なお、日本皮膚科学会のガイドラインでは、ステロイドが徐々に効かなくなっていくという点については一切触れられていないが、日本アレルギー学会のガイドラインではこれについて言及されている。薬の効果が使ううちにだんだん弱まっていくことを、タキフィラキシーという言葉で表すが、ここでは以下のように記されている。

米国皮膚科学会 (American Academy of Dermatology) のアトピー性皮膚炎の診療ガイドラインには専門家によりステロイド外用薬にタキフィラキシーが生じうる可能性が指摘されているが、その根拠となる研究や論文はないと記載されている。[山本・河野 2006:69]

さらにこの文章に続き、前述の古江らの報告も引用されている。ここでは、ステロイドが使い続けるうちに効果がなくなるとは書かれていないが、「今後も引き続いてステロイド外用薬におけるタキフィラキシーの実態調査、本態の解析などが必要と考える」[山本・河野 2006:69] と述べられ、タキフィラキシーが起こりうる可能性が示唆されている。

実際のところ、このステロイドが効かなくなっていくという点に関して、医師の中ではこれを否定しようとする意見のほうが強い。第4章で示したように、日本皮膚科学会の皮膚科医の竹原や標準治療に基づく患者団体NPO法人「日本アレルギー友の会」などは、ステロイド外用薬が効かなくなるといふことはないかと断言している [竹原 2000:159; NPO

法人日本アレルギー友の会 2010：88]。日本皮膚科学会が、ステロイドの効果が減弱していくことを否定する傾向があるのに対し、日本アレルギー学会では、タキフィラキシーについて触れているだけ、それよりも中立的な立場にいると考えられる。

また、日本アレルギー学会のガイドラインには、「長期使用中に突然中止すると皮疹が急に増悪することがあり、中止、変更は医師の指示に従う」という一文があり、リバウンドの存在についても言及されている。日本皮膚科学会のガイドラインでは、リバウンドについても触れられておらず、タキフィラキシーやリバウンドといったステロイドの否定的な側面をないものとして扱っている点で問題があるといえるだろう。

## 8-5. 標準治療サイドからのアトピービジネス・脱ステロイド療法に対する批判

標準治療の問題点として、使っているうちにステロイドの効果が弱くなっていくことや、リバウンドといったステロイドを使う上でのリスクについて触れていない点を挙げたが、標準治療の側からみれば、それ以外の治療法、特に脱ステロイド療法にも問題はあある。ここでは、標準治療サイドがどのように脱ステロイド療法などのその他の治療法を批判しているか紹介したい。複数の治療法が共存している場合に、それらの治療法同士が結ぶ関係は、敵対的であったり友好的であったりと、その時代や状況によって異なる。本事例からは、標準治療と脱ステロイド療法の敵対的な関係が読み取れるだろう。

脱ステロイド療法に対して、もっとも明確に批判を表しているのが、金沢大学医学部皮膚科教授で、日本皮膚科学会「アトピー性皮膚炎・不適切治療健康被害実態調査委員会」委員長を務める竹原和彦である。竹原は、『アトピービジネス』という本を上梓し、その中で脱ステロイド療法を含む、標準治療以外の治療法を徹底的に批判した。なお、「アトピービジネス」という言葉は、「アトピー性皮膚炎を対象とし、医療保険診療外の行為によってアトピー性皮膚炎の治療に関与し、営利を追求する経済活動」[竹原 2000：97]と定義される。この言葉のイメージからすると、水療法や健康食品、エステといった医療機関以外の企業が主導する営利活動といったイメージが沸くが、「医療機関および医師によって実践、後援されているもの」[竹原 2000：97]もこの批判の対象に含まれる。実際のところ、医療機関による、医療保健診療外の治療と民間医療との境は非常に曖昧になっている。

竹原は、アトピービジネスが流行る仕掛けを分析しているが、その中から特に重要だと思われる点を挙げたい。1点目は、医薬品と異なり、健康食品や化粧品には厳密なコントロール試験が要求されることがないため、誇大広告がまかり通るという点である。2点目は、アトピー性皮膚炎は自然に寛解する場合もあるため、そうした例が、あたかもアトピービジネスの治療法により治ってしまったように見えるという点である。どんな療法を試しても、ある一定の割合で、自然寛解してしまう患者はいるはずで、そういう人をその療法のおかげで治ったと捉えている点に問題がある。3点目は、ある療法で疾患が悪化しても、アトピー性皮膚炎の場合は、「過去のステロイド外用薬使用のリバウンド現象」、「体の中から毒が出ており、体の中に貯めるより出し切ったほうがよい」、「一見悪化したようにみえるが、実は良くなる前の好転現象だ」といった言い訳が用意されているので、受け入れられてしまう点。4点目は、マスコミなどの宣伝により患者の期待感が高まる点。心理的には、

患者の払う経済的対価が高価であるほど、また、身体的、時間的負担が大きいほど、「あんなにひどい状態に耐えてきたのだから、治らないはずがない」というようにその療法は効くはずだという期待感が高まる。また、ステロイド外用薬の危険性をあおりながら、実際にはステロイドを併用しているというケースもある [竹原 2000 : 110-113]。

こうした分析をしながら、竹原はアトピービジネスを徹底的に批判する。ここで批判されている内容は、多くの民間医療に当てはまるもので、いわゆるビジネスの手法に対する批判といえるだろう。

なお、竹原自身が 1998 年に全国 11 の大学病院皮膚科で行った「不適切治療調査」によると、こうした治療の大半は、企業主導による民間医療ではなく、医療機関によるものだということがわかる。竹原は、不適切治療と判断された 140 例のうち、33%が医療機関による特殊療法、30%が医療機関による脱ステロイド療法で、全体の半数以上を占めていることを明らかにしている。その他が医療機関以外の機関による健康食品、脱ステロイド療法、化粧品、水療法などとなる [竹原 2000 : 177]。

こうした不適切治療のうち、「医療保険診療外の行為によってアトピー性皮膚炎の治療に関与し、営利を追求する経済活動」 [竹原 2000 : 97] を「アトピービジネス」と定義して、竹原は批判を加えている。しかし、第 9 章で触れる、筆者が調査をした脱ステロイド医は、医療保険診療の範囲内で、営利追求目的ではなく脱ステロイド療法を行っており、こうした存在が「不適切治療」と括られた治療法のなかにも相当数含まれているはずである。実際のところ、竹原は営利追求目的のビジネスを批判する形で、ステロイド批判をする治療法を封じようとしているが、脱ステロイド療法を行っている機関のうち、営利追求とは関係なく、保険診療の範囲内で治療を行っているところも存在することは頭に入れておくべきだろう。

竹原は、『アトピービジネス』のなかで、こうした脱ステロイド医に対する批判も展開している。これは、前述の「アトピービジネス」に対する批判とは異なり、ステロイドのリスクをめぐる見解の違いが焦点となっている。まず、竹原は、「ステロイド外用を続けているうちに効かなくなる」という主張に反論する。「私の大学病院ではアトピー性皮膚炎で入院した全ての患者が、二週間から長くても 1 ヶ月のステロイド外用の治療でいったんは皮疹が略治の状態になって退院している。・・・正しい外用法の指導に従った患者さんは一例の例外もなく皮疹の改善をみている」として、ステロイドが効かないと思われているのは、ステロイドの量やランクが十分でなかったなど、処方仕方或使用の仕方に問題があったせいだと述べる [竹原 2000 : 159]。

また、脱ステロイド療法は、「アトピー性皮膚炎を悪化させているのはステロイド外用薬で、これを止めればアトピー性皮膚炎は治る」と考えるが、これに対して竹原は次のように反論する。ステロイド外用薬の副作用のひとつに酒さ様皮膚炎というものがあり、これは主に顔面が紅潮してほてり、ニキビなどができる症状である。竹原は、ステロイド外用薬の中止により、酒さ様皮膚炎という「別の疾患」が改善しているだけで、アトピー性皮膚炎そのものが改善しているわけではない、と述べる [竹原 2000 : 163]。

さらに、脱ステロイド療法においては、ステロイドの外用を中止した後に、アトピー性皮膚炎の炎症をいかに制御するかという方法論が確立されていない点も批判の対象となっている [竹原 2000 : 163]。標準治療では、症状の激しい悪化を回避し、常にある程度の

QOLを維持しながら病気と付き合っていくことが目標となっている。そのため、脱ステロイド療法が、激しいリバウンド状態を避けるための手段なしで、患者にリバウンドを耐えさせるというのは、標準治療の見解に反すると考えられる。ここに、リバウンドを耐えてアトピー性皮膚炎を治すことを目標にする脱ステロイド療法と、リバウンドの様な激しい悪化を避けようとする標準治療の差が現れている。

竹原は、ステロイドに対する無用の恐怖を抱いた患者がアトピービジネスに走り、症状が悪化してきたのを見て、自分たちは「科学的根拠を欠く脱ステロイド療法の尻拭いをしてきたと言っても過言ではない」[竹原 2000: 164]と述べ脱ステロイド療法への怒りを露わにする。このように、標準治療の皮膚科医が、脱ステロイド療法に対して抱く敵意は非常に強く、両者は敵対関係にあるといえる。

#### 8-6. 事例 浩二 (21 歳男性)「病気っていうより体質って感じが強くて。自然な感じ。」

ここでは、標準治療を行っている浩二さんの事例を紹介し、治療のゴールや病気との向き合い方がどのように認識されているかを描きたい。浩二さんはまったくアトピー性皮膚炎だとはわからないほどの健康そうな皮膚の持ち主にみえる。当時大学生だった彼は、筆者とも大学でよく顔を合わせていたが本人がアトピー性皮膚炎だと言うまで筆者もまったくわからなかった。彼は、もっとも一般的な成人アトピー性皮膚炎患者のケースといえるかもしれない。標準治療にもとづきステロイドで症状を抑えながら、日常生活を支障なく送っていく。医師を信じ、怪しげな民間療法などにはまってしまうこともない。ステロイドは使いたくはないけれども、必要だと考えている。

たぶん、5,6 歳から小学校 3,4 年までっていうのはそんなに酷くなかったはずだけど、あんまり覚えてなくて。中学受験の勉強始めたらとたんに (アトピー性皮膚炎が) 戻ってきて、そこから 2 度と回復してないので。そこからずっとこんな感じ。それで、医者行くと、酷いときはステロイドをもらって、塗ると 1 週間かからないくらいで治まって、治まったらまた薬を戻すと。大丈夫なときはそのまましばらく大丈夫だし、だめなときはそれで。(症状が) なくなったらまた (薬を使わない状態に) 戻って、というのを繰り返すっていう。でもお医者さんは、もうその繰り返ししかなくて、そこで強いのを使えば使うほどどんどん酷くなるから、弱いのと止めるのを繰り返すしかないっていう。だからずっと使ったり使わなかったりくるくるくる繰り返したまんま。嫌けどしょうがない。しょうがないけどでもやっぱり、根本的に治す方法はないんだろうなとしか思っていないから、なんか変なものに走ったりもせず。

浩二さんは自分がアトピー性皮膚炎をもっているという意識は常に持ち続け、それをステロイドで抑えながら日常生活を送っていくという考え方をしている。彼にとっては、アトピー性皮膚炎は治す対象ではなく、付き合い続けなければいけない自然な体質と捉えられている。

(アトピー性皮膚炎は) 気づいたときにはもうあったものだから、きっと視力が悪い人が眼鏡かけてるのと同じような感覚なんじゃないかなって思う。・・・だって、別に何とか菌がずっとあなたの体にいるのでってわけでもないし、こういう体質なんだろうって思ってるから。病気って言うより体質って感じが強くて。自然な感じ。

標準治療では、アトピー性皮膚炎は根治するべきものとは捉えず、ステロイドを用いながらコントロールし、日常生活に支障のない状態を保っていくことを治療のゴールとしている。浩二さんの述べるように、アトピー性皮膚炎は、治すべき病気というより、一生付き合っていかなければならない体質として捉えられる。

## 8-7. まとめ

本章では、日本皮膚科学会のガイドラインの説明を中心に、標準治療がどういう内容なのかを説明した。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、ステロイド外用薬やタクロリムス軟膏は、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、徐々に量や強度のランクを減らし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、必ずしも有効でない点にある。古江らの調査からも明らかなように、成人患者の20%はステロイド外用薬を使用しても症状が治まらない状態であり、そうした患者にとっては、ステロイド外用薬を徐々に減らしていくというガイドラインに従うことは不可能である。彼らは、むしろ徐々にステロイド外用薬の強度を上げながら症状を抑えようとしている。

標準治療は、アトピービジネスや脱ステロイド療法に対し、激しい批判を繰り返している。その中心人物である皮膚科医の竹原は、多くの民間医療は営利追求を目的としたアトピービジネスだとして糾弾する。また、脱ステロイド療法についても、「ステロイド外用薬を止めればアトピー性皮膚炎が治る」というのは間違いであり、自分たちはこうした療法の尻拭いをしてきたとして怒りを露わにしている。

最後に、標準治療を続けている浩二さんの例を紹介しながら、彼にとっては、アトピー性皮膚炎はそもそも病気と言うより体質と捉えられているため、自然なものであり、特に治さなければならないものとは考えられていないことを示した。多くの慢性疾患がそうであるように、治らないものと捉えられた病気は、治すための努力ではなくそれと付き合っていくための努力が払われる。標準治療をする患者にとっては、アトピー性皮膚炎はステロイドをある程度用いながら症状をコントロールして付き合っていくものだと考えられている。



## 第9章 民間医療

### 9-1. アトピー性皮膚炎治療における民間医療

まず、民間医療とは何かという説明をしたい。医療人類学者の池田光穂は、民間医療を、「近代医療以外の治病と健康維持法のすべてを包摂する残余カテゴリー」であると定義する [池田 1995:204]。これは、近代医療以外のものはすべて民間医療というカテゴリーに入るとのことである。

アトピー性皮膚炎治療の場合において、民間医療は非常に大きな比重を占める。竹原が 1998 年から 1999 年に行ったアトピー性皮膚炎「不適切治療」の調査によると、患者 191 人中、何らかの特殊療法の経験者は 162 人、84.8%に上った [竹原 2000:179]。また、筆者もインタビュー時に「今までに行った治療は何か」という質問をし、その結果が以下の表 9 になる。ここからは、ほとんどの人が、過去に民間医療を試していることがわかる。なお、「ステロイド使用」欄の×は、過去にステロイドを使っていたが、インタビュー時に脱ステロイドをしていたことを指す。△は、過去に脱ステロイドをしたが、インタビュー時には再びステロイドを使用していたことを指す。○は、脱ステロイドをしたことがなく、ずっとステロイドを使用してきたことを指す。

表 9：インタビュー回答者が今までに行った治療一覧

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	治療
1	道明	男	21	×	LASH の石鹸、プロトピック
2	渡	男	30	×	老神温泉、豊富温泉、石鹸、保湿剤、整体グリーンハウス、ストレス解消プログラム 3in1、サプリメント、フラワーエッセンス（パッチフラワー）、枕、SOD 様食品、塩素除去シャワーヘッド、効き水、水を飲む、コーチング、指圧、睡眠薬、お風呂にビタミン C を入れて塩素除去、食事
3	麻美	女	31	×	水治療、サプリメント、酵素カプセル、波動
4	香奈枝	女	32	×	漢方、食事（肉を食べない）、シソジュース、塩を塗る
5	洋輔	男	33	×	食養生、マクロビオティック、入浴剤
6	良平	男	34	×	整体、小麦を食べない、入浴剤
7	里美	女	36	×	無回答
8	佳美	女	37	×	亜麻仁油、ビオチン、ハイチオール、乳酸菌
9	悟	男	38	×	美容形成外科でレーザーを当てながら肩を揉みほぐす

10	淳也	男	39	×	日本オムバスの温泉療法、石鹼、アレルギー物除去、シャワー塩素除去
11	雪絵	女	39	×	クロレラ、減感作療法、アロエジュース、木酢液と竹酢液の化粧水、水療法、防ダニ布団、霊媒師、サプリメント、マクロビオティック、ヨガ
12	喜美子	女	41	×	無回答
13	さき	女	46	×	モクタール、保湿剤、プロトピック、断食、漢方、浄水器、有機野菜、綿100%の洋服、シャワーの塩素取り機、掃除機ダイソン
14	隆平	男	49	×	日本オムバスの温泉療法、鍼灸、マッサージ、断食
15	浩介	男	24	△	漢方
16	奈津子	女	24	△	無回答
17	章夫	男	30	△	青汁、漢方、脱塩素シャワー、温泉療法、食事制限、入院、キチン・キトサン
18	しのぶ	女	31	△	無回答
19	沙枝	女	34	△	酸性水
20	仁	男	35	△	海水療法、漢方、馬油、スクワラン、サメ油、ベビーオイル、軟膏、サプリメント、青汁、SOD 様食品
21	紀代香	女	41	△	漢方、乳酸菌、温泉療法、強酸性水で顔を洗う、サメミロン、気功、電解カルシウムの液体を飲む、アムウェイの化粧品、無農薬野菜、ファストフードやコンビニ弁当を止める
22	道絵	女	22	○	土佐清水病院での丹羽療法
23	美弥子	女	22	○	馬油、漢方、甜茶、お茶湿布、針 20 本くらいで叩く、バンキー療法、石鹼、オリーブオイル
24	浩二	男	25	○	ステロイド
25	文美	女	25	○	鍼灸、テルミン、光線治療、指圧、温泉水ミネラルウォーター、石鹼
26	芳樹	男	26	○	無回答
27	詩織	女	27	○	サランラップを体に巻かれてプールか海に連れて行かれた
28	咲江	女	29	○	ステロイド、シクロスポリン
29	晃一	男	35	○	ステロイド、漢方、クロレラ

30	淑子	女	不明	○	無回答
----	----	---	----	---	-----

(筆者作成)

表を見てもわかるように、人々の試した民間医療は、マクロビオティックや無農薬野菜、アロエジュース、クロレラ、青汁、食事制限など、食に関するものから、温泉や海水、酸性水、お風呂の塩素除去など水に関するもの、漢方や鍼灸、指圧、テルミン、光線療法などの各種治療法、馬油、スクワラン、ベビーオイル、モクタール、石鹸など肌に使用するもの、土佐清水病院の丹羽療法（SOD 様食品が療法に用いられる）、日本オムバスなど、アトピー性皮膚炎治療の民間医療として比較的名を知られているものから霊媒師に至るまで、大きな幅を持っていることがわかる。これだけの多様性を見れば、民間医療のマーケットが非常に大きく、決して無視することのできない広がりを見せていることがわかるだろう。

それぞれの民間医療は、それぞれ独自の説明モデルや治療のゴールを持っており、それらをすべて一緒に語ることは本来ならば難しい。しかし、それでも、多くの民間医療には大体の傾向があり、共通する部分もいくつか見出せる。池田が指摘するように、基本的に民間医療は近代医療とまったく独立して形成されたものではなく、何らかの形で近代医療の影響を被っている [池田 1995: 206]。それは、例えば、近代医療が提供できないもの（長い診療時間や心のこもった治療者のケア）を、民間医療が提供するという補完的な意味であったり、近代医療に対抗する形で、近代医療からドロップアウトした患者を掬いあげるといった意味であったりする。そうした意味で、民間医療にはある程度の共通した特徴が見いだせる。今まで民間医療の魅力や特徴について書かれてきた文献や本調査で得られた患者の語りを元に、民間医療の特徴として重要だと思われる 6 点を書きだすと以下のようになる。

## 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。

イギリスの補完代替医療について調査を行ったサラ・カントとウルスラ・シャーマ、及びアメリカの代替医療についての調査を行った米国医師会は、こうした医療が人々を惹きつける理由として、「民間医療は自然なものでできており、副作用などの害がないと考えられているから」と述べる [Cant and Sharma 1999: 37-38; 米国医師会 2000: 25]。実際には、民間医療に害や副作用がないというのはイメージに過ぎないという意見もあるが、少なくとも、この安全なイメージが人々に安心感を抱かせ、民間医療へ向かわせている [シン・エルンスト 2010]。

「副作用がない」という理由が多くの人を惹きつけるのは、アトピー性皮膚炎の場合には特に当てはまる。民間医療を試した多くの方は、ステロイドの副作用を恐れ、これを使わなくても済むようになるために、より安全だと思われる民間医療を試している。

## 2. 民間医療は希望を与える。

キャサリン・ゾルマン (Catherine Zollman) とアンドリュー・ヴィッカーズ (Andrew Vickers) は、民間医療の魅力として、希望を挙げている。こうした医療を試す人々の大半は、すでに近代医療にかかり、試せることは試した上で、それでも治らないために民間医療に流れてくる。民間医療は、こうした人々に良くなるという希望を抱かせる [Zollman and Vickers 1999: 1487]。

図 5 は、治る希望を掲げている事例で、ある漢方専門薬局のディスプレイである。「ステ

ロイド剤の被害からの脱出作戦」と称して漢方の治療法を勧めているが、その上に「治る」というプレートが掲げられており、「わーい！」というキャプションと共に笑顔のイラストが描かれている。



図 5：漢方専門薬局のディスプレイ（2005 年筆者撮影）

この希望は副作用を避けるという理由と併せて、民間医療に人々が向かう大きな理由となる。標準治療ではアトピー性皮膚炎を治すことができないため、人々は他の場所に治る希望を託さざるをえない。ことさら、標準治療を続けることに限界を感じている患者にとっては、アトピー性皮膚炎が治る希望を与えてくれる民間医療は、最後の希望の拠り所として映る。

なお、民間医療が患者に希望を与えるという特徴は、近代医療が根拠なく患者に治る希望を抱かせない態度と対照をなしている。医療のなかでは、偽薬でも効くと信じて服用すると、実際に効果が出てしまうプラシーボ効果があることがよく知られている。近代医療では、このプラシーボ効果を完全に排除するために、二重盲検法を行って薬の効果を測定する。これは、本当に試験したい薬と、効果のない偽薬をそれぞれ 2 つのグループに分かれた被験者に投与し、医師にも被験者にもどちらが本当の薬なのかわからない状態で効果を測定するということである。そのため、近代医療の薬は、患者の心の持ちように関係なく効果が発揮されることが期待される。

一方、いくつかの民間医療のなかでは、患者の心の持ちようが治療を左右する重要な要素として捉えられている。患者が治ると信じることによって、精神的な安らぎが得られ、自然治癒力が高まり、病気が治るといふ報告が幾人もの研究者によってなされている [Frank 1961 ; Merdith 1983 ; アクターバーグ 1991 ; Spiro 1998 ; Helman 2001]。つまり、民間医療のなかでは、治ると信じ込ませるプラシーボ効果が積極的に治療のなかに取り入れられているといえるだろう。こうした理由から、民間医療が患者に希望を持たせる例が多く見られるが、逆に、希望を持たせ過ぎて治療がうまくいかない場合、患者の落胆も大きいというリスクもある [Zollman and Vickers 1999 : 1487]。

### 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。

ゾルマンとヴィッカーズ、カントとシャーマ、米国医師会は、患者が自ら積極的に治療を選択し、参加するところに民間医療の魅力があると述べる [Cant and Sharma 1999 : 37-46 ; Zollman and Vickers 1999 : 1487 ; 米国医師会 2000 : 25-26]。カントとシャーマは、患者が自ら治療法を選ぶことによって、自分がコントロールしている感覚を得るという点を指摘している。

アトピー性皮膚炎の場合、はっきりとした理由がわからずに症状が悪化したり治まったりするため、自分が病気をコントロールしている感覚を得ることが難しい。特にステロイドの使用を中止した患者は、初期には症状が悪化の一途を辿るため、ますます症状を自分でコントロールしている感覚が得られず、無力感に打ちひしがれる場合がある。こういうときに、患者が症状の悪化していくのをただ黙って眺めているというのは難しく、何かしらの働きかけによって少しでも症状の悪化を食い止めようとするのは想像に難くない。民間医療は、基本的に多くの選択肢がある中から自分で選んで行うため、病院に行っても医師に処方される治療法よりも、主体的な参加が必要となる。その分、自ら何かを行って症状に働きかけている感覚が得られるという意味で、民間医療のひとつの魅力となりえている。

### 4. 治療者との親密なコミュニケーションがある。

治療者が体に触るなど、患者と治療者との間で親密なコミュニケーションが交わされることも民間医療の魅力のひとつに数えられる [Cant and Sharma 1999 : 41 ; Zollman and Vickers 1999 : 1487 ; 村岡 2000 : 51]。これは、民間医療の「診察時間が長く継続的」という特徴も影響している [Cant and Sharma 1999 : 40-41 ; Zollman and Vickers 1999 : 1486]。近代医療はしばしば「3分診療」と揶揄されるほど診察時間が短く、医師と患者が親密なコミュニケーションを取ることは難しい。アトピー性皮膚炎患者の場合は、病院に行っても毎回ステロイドを処方してもらうだけで、医師とのコミュニケーションがほとんどないという話をインタビューでしばしば聞いた。それに比べて、いくつかの民間医療では、患者との親密なコミュニケーションが取られている様子が見られる。

### 5. 説得的な説明モデルを提示する。

米国医師会は、民間医療について、「わかりやすく簡単な言葉で述べられている」[米国医師会 2000 : 46] という特徴を挙げているが、民間医療の魅力のひとつは、そのわかりやすく説得力のある説明モデルにある。

脱ステロイド療法により治る過程には典型的な物語のパターンがあり、それが脱ステロイド療法に説得力を持たせる一因となっている。多くの場合、脱ステロイド療法では、①ステロイドの使用を止める、②リバウンドが起こり症状が悪化する、③アトピー性皮膚炎が治る、という3段階に従って治癒が起これると考えられている。この流れは、実際のところ、通過儀礼の物語構造とも類似しており、人々にとってとても納得のしやすい物語構造になっている。ヘネップは、通過儀礼を分離期、移行期、統合期の3段階に分けた [van Gennep 1965]。この3段階は、脱ステロイド療法で想定されている治療の過程とも符合する。

①分離期：ステロイドを使っていた通常の状態からの離脱

②移行期：リバウンド中の悪化の時期でしばしば学校や会社を休むことともなり、社会生

活からドロップアウトする

### ③統合期：回復して再び通常の生活に戻る

これと同様の3段階の物語が他の民間医療にも見られることは、フラーも指摘しており、これについては第6章で詳述している [フラー 1992: 224-228]。

実際インタビューをしてみると、脱ステロイドをしてもなかなか症状が回復しない人や、脱ステロイド後にいちど症状が回復しても、再び悪化を経験する人が多くいることがわかる。脱ステロイド療法の3段階の物語は、リバウンドさえ乗り越えれば、アトピー性皮膚炎が完治するという、非常に納得しやすい物語構造だが、実際にはこの物語通りにいかなない事例がたくさんあるということである。それにもかかわらず、わかりやすい物語や説明モデルは、人々を納得させる説得力をもつため、人々に「リバウンドを乗り越えればアトピー性皮膚炎は治る」と信じさせて、民間医療に向かわせる力を持つ。

## 6. 広告・宣伝・情報が大量にメディアに出回っている。

民間医療に関する情報は、TV、ラジオ、雑誌、新聞、インターネット、書籍などあらゆるメディアに数多く溢れており、民間医療の興隆の要因のひとつと考えられる。健康情報を扱ったTV番組は、「ためしてガッテン」（総合テレビ）、「おもいっきりイイテレビ」（日テレ）、「カラダのキモチ」（TBS）など多数あり、こうした番組で紹介された健康食品などは、翌日売り切れが続出するなど、人々の間で強い影響力を持っていることが窺える。また、健康情報を扱った雑誌も、『壮快』（マイヘルス社・マキノ出版）、『はつらつ元気』（芸文社）、『わかさ』（わかさ出版）、『ゆほびか』（マキノ出版）など、多数存在する。

また、民間医療の広告もあらゆる形でメディアに溢れている。建前上は、「厚生労働大臣の認可を受けていない医薬品は、その名称、製造方法、効能、効果または性能に関する広告をすることができない」という薬事法の規定、「健康に絡む効果について虚偽・誇大な広告を禁じる」という健康増進法の規定があり、民間医療の広告にはさまざまな制限がかかっている。それにもかかわらず、法律のグレーゾーンを利用するような形で、TV、雑誌、新聞、インターネットなどを通し、民間医療の広告はあらゆる媒体で目にすることができる。

例えば、バイブル商法という手法がある。これは、商品の効能、効果などを広告で宣伝すると薬事法の規制にかかってしまうため、書籍にその内容を書き込み、商品販売の連絡先などを巻末等に記して、読者が商品を購入できるようにするものである。書籍の場合は、その内容は表現の自由という名目で守られるため、規制がかからない点をついた商法である。さらに、こうした本が新聞の宣伝欄に掲載されることにより、本の宣伝という形を取りながら商品を宣伝するという戦略でもある。

また、薬剤として許可されていない効能、効果をカタログに記載すると薬事法違反になるが、限りなくカタログに近い雑誌に書く分には合法であるという点を利用して、カタログ風の雑誌を使って商品宣伝をする場合もある [竹原 2000: 132]。

さらに、インターネット上では、規制が甘いため、虚偽・誇大広告が多く見つけられる。消費者庁は、2010年、インターネット上で誇大広告を行う業者に勧告を行い、改善がない場合は業者名を公表する方針を示すなど、さらに規制を強める姿勢を見せている [朝日新聞 2010.12.1]。しかし、民間医療の広告、情報は膨大な量でメディアに出回っており、どこまで政府の規制が効果を発揮するか、今後も見守っていく必要がある。

第四部で詳述するが、イギリスには日本ほど民間医療の虚偽・誇大広告が見られない。日本でアトピー性皮膚炎を対象にした民間医療がこれほど栄えている理由の一因として、

比較的黙認される傾向のある、日本の民間医療の広告が挙げられると考えられる。

## 9-2. アトピー性皮膚炎を対象にした民間医療の例：日本オムバス

本節では、アトピー性皮膚炎を対象とした民間医療の具体的なイメージを伝えるために、民間医療のひとつを取り上げ、それがどのような治療を行っているのか紹介したい。ここでは、湯治療法をメインとした民間医療の日本オムバスを取り上げる。

日本オムバスは、日本で脱ステロイド療法を大々的に提唱した最初の民間医療の会社だと考えられる。インタビューの中では、1990年代頃、脱ステロイド療法を知るきっかけになったものとして、日本オムバスの会長、小川秀夫が書いた書籍を挙げた人が多くみられた。1990年代当時は、日本オムバスがほとんど唯一の脱ステロイド治療を掲げる施設だったようである。インタビュー回答者の中では、淳也さん（10番、39歳男性）と隆平さん（14番、49歳男性）が日本オムバスの治療を試した経験があった。日本オムバスは、温泉湯治を主とした治療法として掲げながら、スキンケアグッズ、食品、ミネラルウォーター、サプリメントなど多くの商品販売、書籍の出版など、多角的な営業活動を行っている会社である。「全国アトピー友の会」という患者団体の運営も行っている。全国紙にもしばしば「全国アトピー友の会」の無料相談室や講演会の広告が出ているので、アトピー性皮膚炎患者の間では知名度はそれなりにあると思われる。また、インターネットで「アトピー」という言葉を検索すると、日本オムバスの作るアトピー性皮膚炎総合情報サイト「あとびナビ」が上位にヒットするため、こちらの知名度も高いと考えられる。「全国アトピー友の会」でも「あとびナビ」でも、直接的に日本オムバスにより展開されているとは書かれていないが、体験談やアトピー性皮膚炎に関する情報とともに温泉療法が宣伝されており、日本オムバスに繋がるようになってきている。また、日本オムバスでは、「あとびナビ」という無料の月刊購読誌の配布も行っており、申し込みをすれば毎月無料でこれが届く。これも、同名のウェブサイト同様、患者の体験談や有名人のインタビュー記事、グッズの販売カタログなどで構成されている。

日本オムバスでの湯治方法には大きく分けて2つある。ひとつは、自宅で行う自宅湯治で、この場合、濃縮した温泉水を宅配便で自宅に届けてもらい、その温泉水をお風呂の浴槽に入れて沸かし入浴を行う。ペットボトル入りの濃縮温泉水が12本セット約1万円で販売されている。また、温泉水と併せて活水器を設置して水道水を肌にやさしい水に変えることが勧められており、この活水器が約40万円程度する。こうして自宅で温泉に近い入浴環境を作り、毎日2～3回、それぞれ30～40分の湯治を行うことが勧められている。

もうひとつの湯治方法は、湯治施設に行くことである。日本オムバスは、福岡県原鶴温泉に「九州ホスメックリカバリーセンター」という湯治施設を持っており、ここでの長期に渡る滞在が推奨されている。会員の場合、1人当たり1日の滞在費用は約1万円程度である。

また、湯治だけでなく生活習慣の改善も勧められており、化学物質や電磁波などの生活環境、慢性的な睡眠不足や不規則な食生活習慣、疲労の蓄積による慢性疲労、運動不足などを解消していくようアドバイスされる。

こうした治療をサポートするために、生活指導担当カウンセラーが、症状、体調、生活環境に合わせて入浴時間や温度、方法を指導してくれるというカウンセリングシステムも完備されている。湯治施設に行けば直接、自宅湯治の場合は電話やメール、FAXでこうしたカウンセリングが受けられる。その他にも、「全国アトピー友の会」の名前で、オープンカウンセリング（集合学習会）やグループ学習会、講演やセミナーなども開催されている。

さらに、患者の精神的なサポートの一環として、会長の小川秀夫が書く書籍や、「全国アトピー友の会」の雑誌「湯治の声」、日本オムバスの発行する無料月刊購読誌「あとぴナビ」のなかで、患者たちの治った経験談が写真付きで紹介されており、治療中の患者はこれを励みに頑張るように応援される。

こうした治療の背景には、日本オムバスの治療に対する独自の理念や説明モデルがある。実際のところ、日本オムバスの説明モデルは、前述の民間医療の特徴に当てはまる。前節では、民間医療の特徴として、以下の6つを挙げた。

1. 民間医療には副作用などの害がない
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
5. 説得的な説明モデル
6. 広告・宣伝・情報

日本オムバスはこの6つの特徴をすべて満たしており、民間医療とは何かという事例として適切だといえる。日本オムバスについて説明する意味も込めて、ひとつひとつ説明を加えたい。

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。

日本オムバスの療法はステロイドの使用を中止し、温泉療法や生活習慣の改善によって自然治癒力を高めていこうとするものであり、薬は一切使わない。

2. 民間医療は希望を与える。

日本オムバスは、アトピー性皮膚炎を完治可能なものと捉えている。ここでは、ステロイドを長年使用して治らなくなった症状は、アトピー性皮膚炎ではなく、「ステロイド皮膚症」という異なる疾患であると考えられている。そのため、ステロイドの使用を中止すれば、このステロイド皮膚症も治ると捉えられる。ここでは、完治とは、ステロイドの使用によってズレてしまった免疫システムの働きを、正常な状態に戻すということになる。[小川 2000: 213-214]

また、ここでは、治るといえることが誇るべき「新たな超越的状态」として捉えられるという点も、民間医療の特徴に合致する。これについては、第6章で詳述したが、民間医療は、病気が治ることについてリアリティをもって語り、治った状態を荣誉ある状態として患者に想像させる。日本オムバスもこの点は同様に、治った状態を非常に輝かしいものとして語り、患者に希望を与えようとする。具体的には、例えば、会長の小川が書いた以下のような文章にもよく表れている。

自然治癒力を信じて、このつらい時期を頑張っしてほしいのです。そうすれば、必ず完治という駅に間もなく到達するからです。

そして、そのゴールには甦った人々に与えられる、輝ける人生が待っているのです。

物心ついてこのかた、痒みのない体を一度も知らなかった子供たち薬物で顔も身体も心までもズタズタに引き裂かれた若者たち。アトピー性皮膚炎の症状が消退す



ると、彼らはまったく別人のように「変身」し、甦り、痒みのない身体、健康な身体がこれ程までに素晴らしいものかと感動します。それらのすべては克服者の写真の通りです。[小川 2000：210]

日本オムバスは、実際にアトピー性皮膚炎が治ったという患者の経験談を書籍や購読誌に多数掲載している。これは、闘病中の患者たちに、リバウンドを耐えれば自分たちも経験談の人達のようにきれいに治ると信じさせる効果を持つ。こうして治るということを荣誉ある輝かしい状態としてイメージさせ、希望を持たせるという点で、日本オムバスは多くの民間医療と同様の特徴を持つ。

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。

日本オムバス会長の小川は、自著の中で「治療は他力本願から自力本願へ」[小川 2000：209] という言葉を掲げている。

「薬物で治す」「医師が治す」「病院に行って直してもらおう」このような間違った考え方を改め、「他力本願」の治療から「自力本願」の治療を行う時代が、もうそこまで到達しているのです。[小川 2000：211]

ここでの「他力本願」という言葉は、ステロイドを処方する標準治療の医師に従うということを示しており、「自力本願」は日本オムバスのサポートのもと、脱ステロイドと湯治療法に専念することを意味する。湯治療法を続けるには、本人の固い決意と続ける意志が必要であるため、患者の積極的な参加が欠かせない。民間医療の多くは、患者の積極的なコミットメントがなければ継続が難しいため、患者にもそうした態度が求められる。患者の方も、自分から積極的に参加することで、達成感が感じられると考えられる。

4. 治療者との親密なコミュニケーションがある。

日本オムバスでは、カウンセリングシステムがあり、アトピー性皮膚炎について、湯治療の仕方について相談したい場合は、電話、メール、FAX、または湯治療施設で直接、生活指導担当カウンセラーと話をすることができる。こうした親密なコミュニケーションがあるからこそ、湯治療法が継続できるのだろう。実際、闘病中の人にとって、誰かに話を聞いてもらえるということは非常に大きな意味を持つ。話をするだけで症状が直接改善するというわけではないかもしれないが、話を聞いてもらえることによって、気持ちが楽になる、治療を継続しようという気持ちになる、治る希望が維持できる、といった大きな影響が及ぼされると考えられる。

5. 説得的な説明モデルを提示する。

日本オムバスだけではないが、多くの脱ステロイド療法を行う民間医療の説明モデルに、「ステロイドは使っているうちに皮膚に蓄積されていくので、それを排出する必要がある」というものがある。ステロイドの使用を止めると、リバウンドが起こり症状が悪化するが、それは体の中に溜まっているステロイドを排出しているからで、酷くなるということは良くなっている証拠だというものである。日本オムバスが発行する無料購読誌「あとぴナビ」では、「1年以上塗ったステロイドが体から抜けるには、少なくとも3年から4年、理論上

は10年ぐらいかかるだろうと言われていました」[小川 2009：8]と書かれています。この説明は、具体的にイメージがしやすく、しかも、デトックス（毒素排出）というよく知られている説明モデルとも同様であるため、納得がしやすい。しかし、科学的な観点から見れば、「肌からしみこんだステロイド薬は皮膚内の分解酵素で代謝され、血液中にはほとんど移行せず、皮下にたまることもない」[朝日新聞 2010.11.14]し、リバウンドも、ステロイドを「排出」しているために起こるわけではない。だが、実際の科学的な説明よりも、民間の説明モデルは理解しやすく、説得力があるため、その説明により深く納得する人もいる。

## 6. 広告・宣伝・情報が大量にメディアに出回っている。

前述のように、日本オムバスはあらゆるメディアを使って自社の宣伝を行っている。インターネットでアトピーについて検索をすれば、ウェブサイト「あとびナビ」が検索ヒットの上位に出てくるようになっており、そこから湯治療法に繋がっていく。また、全国紙に患者団体「全国アトピー友の会」の学習会や講演のお知らせが載り、これも湯治療法に繋がっていく。また、日本オムバスは無料の月刊購読誌「あとびナビ」を発刊しており、これも同様である。また、「あとびナビ」と同時にスキンケアグッズ等の通販カタログも送付している。さらに、会長の小川は『アトピー性皮膚炎の治し方がわかる本』『医者が教えないアトピー性皮膚炎の治し方』など、数多くの本も書いており、これらも一種の湯治療法の宣伝として機能している。

日本オムバスでは単なる広告という形でなく、書籍やウェブサイト、無料の購読誌などを使って、間接的に湯治療法や食品、スキンケアグッズなど商品の宣伝をしており、人によっては怪しい民間医療というイメージを持たずに、こうした療法や商品を購入する気持ちになると思われる。

### 9-3. 事例 麻美（28歳女性）「全部やめようってのは考えなかったよね。絶対完治させたいと思ってたから。」

本節では、民間医療を使っていた患者の事例として麻美さんを紹介したい。彼女の考え方は民間医療に強く影響を受けていたため、彼女の語りからは、民間医療特有の説明モデルがよく浮かび上がってくる。

麻美さんは、人生で2回脱ステロイドを試みたことがある。彼女の2回目の脱ステロイドは、24歳のときだった。彼女は高校3年生の時にもいちど脱ステロイドを経験しており、この時には、症状が安定し、5年間はステロイドを一切使わずに症状の出ない状態を維持することができていた。しかし、2度目の脱ステロイドは、いちど目よりも激しい症状の悪化を伴い、いくつもの民間医療を渡り歩くこととなった。

第6章で、近代医療と民間医療における治癒のイメージが異なることを指摘した。中でも、民間医療のなかでは治癒が「新たな超越的状态」として捉えられることを、フラワー引用しながら説明したが、麻美さんの考え方は、こうした考えとよく符合する。インタビュー時には、麻美さんはリバウンドを脱し小康状態を保っていたが、症状が良くなってきた気持ちを次のように語った。

まだここまではちょっと言い過ぎだけど、ちょっと生まれ変わったような感じ

はするよね。自分の中で昔に戻ったような。でもやっぱ完治した子とかも見てきたら、そこまでいくとほんとに生まれ変わったって、はっきり言えるだろうなと思って。ほんとに、人生をそこからリセットして始めたっていう友達とかいて。

彼女は、24歳のときに行った2回目の脱ステロイド以降、住み込みの治療、お灸、水療法、波動治療、サプリメントなどさまざまな民間医療を試していた。彼女は、はじめのうちはどの治療もある程度効果を感じられるが、しばらくすると、再び悪化が始まると語る。こうした悪化がどれほど大変なものかを示すために、麻美さんの語ったリバウンドの様子を紹介したい。これは本稿の冒頭で紹介した語りでもある。

息もできないくらい痛かったし、何のために生きてるのかっていう感じだし。痛い、もう全身しびれて。手は一步も動かさないし。でも寝れないし、すごい痛くて。

ご飯自分で食べるのも最初はしんどいわね。全部入れてもらうの、口の中に。本当に目も開けなかったし、テレビも見れないし、ただ本当に時間を1から100まで数えてとかいうのを繰り返す感じだよね。12時間ぐらい、気が狂うぐらい掻いて、そのあと12時間激痛みたいの繰り返してたの。寝る時間がないよね。本当大変だった。

泣いても痛いじゃん。絶対に泣けないし。でもお母さんを見たら、私の姿見て泣くし。自分じゃ見えないけどすごい辛かったみたいだよ、パンパンでね。最初の24歳のときに、初めてリバウンドのすごい酷いのがきたときとか、お母さんが最初見たとき、家帰ってきて悲鳴上げて。自分が死んじゃったのかと思うぐらい。お母さんが、こんな姿になってとかいって泣きながら目のこころ辺の傷をふくの。私、生きてんのかなとか思いながら。

リバウンドの状態というのは、これほどまでに辛いものである。しかし、麻美さんは症状が悪化してもすぐには治療を放棄せずしばらくはそれを続けて酷い症状に耐えようとする。この、症状の悪化を受け入れ耐えようとするという態度は、民間医療に特有の考え方に根ざしたものだと考えられる。いくつかの民間医療では、ステロイドの使用を中止した後、その療法により症状が悪化した場合、それを「体内に蓄積されたステロイドの毒が排出されている状態であり、それが排出されればアトピー性皮膚炎が治る」と説明する。そのため、症状が出ている限りはまだ体内にステロイドが溜まっている証拠であり、それを出し切るまではアトピー性皮膚炎の完治はできないということになる。この説明が、麻美さんが症状の悪化を積極的に捉え、治療を続けようとする態度の根底にある。

麻美さんが受けていた波動治療も、まさにこうした民間医療特有の説明に依拠しているようである。波動治療とはどういうものなのか質問した筆者に対して麻美さんは次のように語った。

麻美：気功みたいな感じよね。波動っていうのを体に入れて、気功とかもだけど、そういうのってすごいリバウンドが来るわけ・・・普通の人だったら何も起きないのに、アトピーでステロイドが中に入ったりしてる人には起きるから・・・自分もやると怖いよね。汗出るから、どんどん・・・そのときはもう藁にもすがるともりで治るって言われたら何でもやってたから・・・でも7年、8年、夜寝れないのが続くと体力が続かないような。疲れもたまると、長く治療してると。ストレスも溜まるっていうか、頑張る気力も持たんって。

筆者：それが酷くなって治療法を変えようとは思わなかったの。

麻美：やっぱ出して治すって思ってるから、悪いもんを。そう思えないときもあるけど、出てくれてよかったって思うときもある。(ステロイドが)残ってたら、今治まっても、例えば結婚して子供も出たりするじゃん。そういうのが起きると思うと、出してよかったっていう、何か喜ばなきゃっていうのは思う。これで、毎日ちよつとずつステロイドは内側から出ていってるっていう。治すことが目標だからね。

彼女の語るように、この波動治療の考え方では、酷い症状を耐えれば耐えるほど、体内のステロイドが排出され、完治に近づいていく。ステロイドを使用すれば一時的にこうした症状の悪化は緩和されるが、その代わりにステロイドを使った分、完治からは余計に離れてしまうと捉えられる。酷い症状を耐える理由は、なんとしてもアトピー性皮膚炎を完治させたいという希望であり、治りたいという願望が辛い治療を支えるモチベーションになっている。

私は絶対完治すると思ってて、たまにはもうしないんじゃないかとか、私だけっていうときもあるけど、基本的にはすると思ってて。どの治療してるるときもやっぱ、してる人を見てるからしっかりするし、やっぱしたいとは思うよね。そうしなきゃっていう、しなきゃっていう。

彼女の語り方からは、もう治らないかもしれないという疑念とともに、それを払しょくするかのように治ることを信じ込もうとする意志が伝わる。筆者は、これほど酷い症状が続くことに嫌気がさして、すべての治療をやめてしまったことはなかったのかと彼女に聞いた。

やっぱ何かはしてたよね。全部やめようってのは考えなかったよね。絶対に完治させたいと思ってたから。やっぱり私みたいな、何か信じれるものがほしいっていう、酷いときに。

麻美さんの語るように、症状が酷いほど何か信じられるもの(治療法)を求めるという態度は、他の多くの患者にも共通して見られる。アトピー性皮膚炎を対象にした民間医療のいくつかは患者のこうした心理を利用しているともいえる。ステロイドの使用を止めてアトピー性皮膚炎を治すという目標は、患者を励ましサポートするプラスの面がある半面、なかなか治らない自分を否定し、治すために時間や金銭をつぎ込んでしまうマイナス面も含む。民間医療の掲げる治る希望は、患者にとって両義的であり、治ると語る治療の善悪の境界は常に曖昧である。

#### 9-4. まとめ

本章では、まず、民間医療という言葉が、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ことを確認し、その上でなお、あらゆる民間医療のなかに共通項が見いだせることを示した。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。

次に、具体事例としてアトピー性皮膚炎治療を専門に行っている民間医療、日本オムバスの治療内容を示し、ここが上記の 6 つの民間医療の特徴を兼ね備えていることを指摘した。

さらに、さまざまな民間医療の治療を行ってきた麻美さんの事例を紹介し、彼女の語りから民間医療の説明モデルがどのようなものかを示した。

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、患者のニーズを獲得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 脱ステロイド医

### 10-1. 脱ステロイド医とは

通常、病院に行くと、標準治療としてステロイドを中心とした対症療法が施される。しかし、皮膚科医のなかには、少数ながらステロイドの使用に疑問を抱き、脱ステロイド療法を指導するものもいる。こうした医師は、アトピー性皮膚炎患者たちの間で「脱ステロイド医」または「脱ステ医」と呼ばれる。多くの皮膚科医は、標準治療に沿った治療を行うのに、なぜ彼らは脱ステロイド療法を行うようになったのだろうか。彼らの説明モデルと、標準治療の説明モデルはどう異なっているのか。脱ステロイド療法はどのようなものなのか。患者は脱ステロイド療法を試してどうなったのか。

筆者は、患者団体「アトピーフリーコム」や NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」を通じて、数人の脱ステロイド医に会うことができた。アトピー性皮膚炎患者の間では、こうしたステロイドを使わないで治療をしてくれる医師の名前がある程度知られており、脱ステロイドをしたい場合は、こうした医師を訪ねて行く。

脱ステロイド療法は、標準治療のように明確なガイドラインがあり、どんな医師でもできるよう整備された治療法ではない。ただ、脱ステロイド療法の要点はステロイドを中止するという 1 点だけなので、そういう意味では、医師なしでもできるものである。医師にかからず脱ステロイドをする患者についての正確な調査はないが、その数は医師にかかっている患者より多いのではないかと想像される。ただ、医師にかかると、症状を緩和するため、抗アレルギー剤や軟膏の処方、紫外線療法の併用、リバウンドを和らげる措置、感染症などが起こった時の対処、専門医の管理下におかれる安心感が得られるなどのメリットがある。

また、脱ステロイドはリバウンドを乗り越えなければならない大変なものであるため、医師との信頼関係が標準治療のステロイド治療よりも強く必要とされる。場合によっては、脱ステロイド療法で医師が必要となるもっとも大きな理由は、薬の処方といったフィジカルな理由よりも、医師の精神的な励ましや支えといった部分にあるのではないかと思えるほどである。そのためか、脱ステロイド医と患者の結びつきはとても強い。数名の脱ステロイド医には、患者が後援団体のようについており、医師の講演の際にはその手伝いをしたりすることもある。ソーシャルネットワーク mixi に同じ脱ステロイド医の患者同士で作るコミュニティがあったり、医師と患者を繋ぐメーリングリストがあったりと、医師と患者の関係、また患者同士が繋がり合っているという側面がある。こうした繋がりや、リバウンドなどの激しい症状を耐えていく際に、大きな支えとなる。

標準治療への不満として、医師がほとんど症状など見ずに機械的にステロイドをくれるだけだというものがインタビューでしばしば聞かれたが、脱ステロイド療法は逆に、医師とのコミットメントがなければ続けるのは難しいと推測される。筆者は、2008 年に脱ステロイド療法を行う藤澤皮膚科で、診察の見学をさせてもらった。以下はそのときのフィールドノートである。見学からは、医師が患者と近い距離で接している様子が窺えた。

藤澤皮膚科の診療は、午前の部が 9 時半から 12 時までで、午前中の診療を見学させてもらった。

診療室は先生の机とベッドと椅子が 3 つ置いてある小さな部屋である。机の上には、大量の診断スタンプ、顕微鏡、PC、本などが置いてある。診療室の壁には、患者さ

んからもらった手紙、特に小さな子供の患者さんが書いてくれた絵や手紙がたくさん貼り付けてある。藤澤先生への感謝のメッセージが書かれている。また、診療室のよく見える位置に小学生の男の子の脱ステロイドの経過を撮った写真が飾られている。写真は5枚あって、一番上が脱ステロイド前、次が脱ステロイド2週間後のピークの時の写真、次に4ヶ月が経過した写真、さらに7ヶ月経過してほとんどきれいになった写真、最後に数年後の完全にきれいな肌になった写真が飾られている。

やはり藤澤皮膚科、アトピー性皮膚炎の患者さんは多かった。午前中、40組が診療に来て、うち23人がアトピー性皮膚炎患者だった。今日の診療で最も興味深かったのは、29組目の患者さんだった。父と母と小学3年生の息子の家族での来院だった。父親まで病院に来るといのは珍しい。藤澤皮膚科は初診で、父母は固い面持ちだった。子供は、アトピーと喘息を患っているということだった。ほかの病院にずっとかかっていた、ステロイドは大丈夫だからといわれ8年間使っていたという。先生は、男の子に服を脱いでと言った。男の子の体にはぼつぼつと茶色いしみのようなアトピーの跡がたくさんついている。「ステロイドには副作用はないって言われたというけど、この胸のところ、血管が透けているでしょう、これはもう立派な副作用だよ」と先生が言う。両親は黙ってしまった。先生の「脱ステしますか？」という質問に、最初から脱ステを決意していたような両親は、お願いしますと答えた。じゃ、脱ステの心得を、と先生が言う。「早起きすること、毎日歩くか走ること、コミュニケーションをとること、ゲームは1日30分以内、お父さんとお母さんへの感謝を忘れないこと」と子供に話し、両親へは「叱るのは3、褒めるのは7の割合で。搔くなどは言わないこと」と語った。母親がノートにメモを取っていた。

先生は特に子供の患者には優しい。男の子には将来偉くなってママみたいな優しい人と結婚するんだよ、と言う。アトピー性皮膚炎患者は、美人で優しくて頭がいい、というのが昔から先生がよく言ってきた言葉である。

言う人に言わせれば、美人でもないし頭も良くない人はどうするんだ、ということになるだろうが、診療をみているとこういう言葉は確かに有効なんだろうな、ということがわかる。思春期の男の子で顔にアトピーが出ているけれど、利発な子には、君は頭がいいんだから、とたくさん褒める。辛い状況にあるときに、何かにすがれるというのは、本当に支えになるんだと思う。それを先生から言ってもらおうということで前向きになり、不安解消に繋がるのだろう。藤澤先生のところに行くと、精神的にとってもほっとすると患者さんたちが言うのがとてもよくわかる。「絶対治るから」と先生に言ってもらえるだけで、安心できる感じが伝わってくる。

あくまで、これは脱ステロイド医の一例であり、すべての脱ステロイド医がこうした診療をしているわけではない。しかし、筆者の調査した限りにおいては、脱ステロイド医の数人に、こうしたカリスマ性や患者との距離の近さといった特徴が共通して見出せた。

## 10-2. 脱ステロイドを指導するようになったきっかけ

次に、脱ステロイド医がなぜ、標準治療とは異なる脱ステロイド療法を行うようになったのかについて触れたい。幸運なことに、多くの脱ステロイド医が本を出版しており、そのなかで脱ステロイド療法に至った経緯が書かれているものがある。ここでは、清水良輔、玉置昭治、佐藤健二の3人の本から該当箇所を抜粋する。いずれも共通して、もとは標準治療を行っていたが、途中でステロイド治療に限界を感じ、手探り状態で脱ステロイド療

法を始めている [佐藤 2008, 清水 1997, 玉置 2008]。

まずは、清水の本から、脱ステロイド療法をはじめたきっかけを抜粋する。

大学病院でアレルギー外来という看板を掲げて診療していると、どんどん難しい患者さんが集まって来るようになります。ステロイドを塗っているとコントロールできるけれど、少しでも休むと湿疹が吹き出す。それどころか、塗っても塗ってもコントロールできないという重症例を診る機会がだんだん多くなってきました。

約八年くらい前にさかのぼりますが、ある日、大学の医局の雑用で皮膚科医局誌の整理をしていました。そこで、もうリタイアされた OB の先生の回想談が目にとまりました。

「昔ボチ<sup>14</sup>しかなかったころは、最近のようなひどいアトピーはなかった」。このことばに私は大きな衝撃を受けました。

本来治ってしまうべきアトピーが治らなくなっている、成人にどんどん増えているなどの現状と、ステロイドが関係あるのではないか。

・・・そしてその翌年、顔面にもステロイドを常用しているアトピーの内科ドクターから相談を受けました。「最近塗ってもコントロールできなくなってきた」という訴えでした。・・・患者さんには一旦ステロイドを中止してもらいました。中止して二～三週間後には、顔や首が腫れあがり、ネクタイもしめられないほどの状態になりました。なんとか我慢してもらい「ステロイドのリバウンドを乗り越えたら、今度はもっと細かくステロイドの正しい塗り方を指導します」などを告げました。

しかし、その先生とはそのままずっと会う機会がないまま六ヶ月が過ぎ、再び会ったときに、またまた大きな衝撃を受けました。まったくステロイドを使わなくても、ほとんど湿疹がない状態だということです。

成長期のアトピーがステロイドに頼らなくてもコントロールできている。しかも、使っていた頃よりも、はるかによくなっているということに、大きなショックを受けたのです。・・・そして五年前から、ステロイドを最終的には使わないことを前提とした治療方針を基本とするようになったのです。

ステロイドに問題を感じながらも、ステロイドを基本的に使わないというところまでくるには、皮膚科医として大きな決断が必要でした [清水 1997: 146-147]。

次に、玉置の本より脱ステロイド療法を始めたきっかけを抜粋する。

80年代の後半から従来のステロイド軟膏の治療に抵抗性で、ステロイド軟膏をいくら塗っても効果がなくなった例や、赤鬼様顔貌と称される副作用例などを多数経験するようになった。そのままステロイド治療を続けても、寛解を得ることが期待できなと感じていた。ステロイドを止めると一時的に離脱症状が出るが、治まってしまわないのではないかと考えていた。その根拠はステロイド軟膏の副作用である酒さ様皮膚炎（口囲皮膚炎）の治療は、ステロイド軟膏の中止が原則であるとよく知られていたことである。この疾患は中止すると離脱皮膚炎が起り、症状は一時的に増悪したように見えるが、2ヵ月から半年くらいで落ち着いてくることは70年代の後半にはすでに知られるようになっていた。・・・90年代になっ

14 ボールチンクザルベ（ホウ酸亜鉛化軟膏）の略。



てステロイドは使いたくないという患者が出てきた。「ステロイドを止めると離脱皮膚炎が起きて一時的な悪化が起きることもある。その後酒さ様皮膚炎（口囲皮膚炎）のように治ってしまう場合もあると考えられるが、アトピーの症状が出てきて治らないことも考えられる。まだ、誰も試みていない方法のためにどういう経過をたどるかよく分からない」と説明したが、「それでもよい、ステロイドを使わないで治療をしたい」という強い意志のために、入院してステロイドを使わないで治療を始めたのが最初の例である。[玉置 2008: 10-11]

最後の例として、佐藤の脱ステロイド療法に至った経緯を抜粋する。

「よくなる」として送られてくる軽症小児アトピー性皮膚炎症例のほとんどには、皮膚の委縮、毛細血管拡張、桃色の淡い紅斑など、ステロイド外用剤の副作用が認められた。受診患者のステロイド外用歴を聞き、外用の既往のある患者すべてに対してステロイド外用の中止を指示すると、一時的に皮疹の悪化が見られるが、しばらくするとほとんどの症例で皮疹が非常に改善した。

このような経験をしているとき、ある施設から「尋常性乾癬」と診断されていた2歳の小児患者が紹介受診した。銀白色のうろこ状鱗屑はどこにもなく、尋常性乾癬ではないと判断した。年齢から判断すると強い成長抑制があり、身長は低く、体重も少なかった。外用ステロイドが全身的に吸収され、副腎抑制が起こり、成長抑制を来たしたと判断した。ステロイド外用を中止し、アズノール軟膏を外用させた。しばらくすると、激しい落屑は消失し、全身の発赤が残った。転居により他医を受診するようになり、そこでアズノール軟膏を中止すると、発赤も消失し成長ももとへ戻った。この症例によって、長期ステロイド外用による重症副作用症例でも、脱ステロイドでよくなることが分かった。また、ステロイド中止後、アズノール軟膏を外用し続けていると発赤が残るが、それを中止するとすべての皮疹が消えたことに不思議な感じを抱いた。私の脱ステロイド療法はこのような経緯ではじまった[佐藤 2008: 11-12]。

彼らの本からは、ステロイド外用薬を使っても症状が良くならない患者がだんだん増えてきたこと、ステロイドや軟膏の使用を中止したところ、一度悪化してから症状が良くなるのが経験的にわかってきたことが描かれている。彼らの治療は、ガイドラインに沿うのではなく、自らの治療経験に基づいたものであり、清水が「ステロイドを基本的に使わないというところまでくるには、皮膚科医として大きな決断が必要でした」と述べているように、主流に逆らって、自らの経験を信じた治療法に切り替えるのには大きな決意が必要だった様子が窺える。

また、見逃してはならないのは、脱ステロイド療法が、脱ステロイド医主導で始まったというよりも、患者主導の形で始まっていることである。脱ステロイド医たちは、患者の側がステロイド使用の中止を求め、それを実行した結果、症状が改善したことに気がついている。その後、それぞれの医師ごとに試行錯誤しながら脱ステロイド療法を確立しようとしてきているが、ステロイドのような強力な抗炎症作用を有しない治療を行うには、何よりも患者が実際に試してみた結果を見ていくしかない。こうした意味で、脱ステロイド療法は、医師に指導されて行うステロイド療法と対照的に、基本的に患者の協力のもとで進められてきた。そのため、脱ステロイド治療は、患者参加型の治療であるといえるだろう。

### 10-3. 脱ステロイド医の治療のゴールと説明モデル

脱ステロイド医の治療のゴールは、アトピー性皮膚炎を治すことにある。脱ステロイド医のひとりである藤澤重樹は自著の中で、アトピー性皮膚炎は治るとして患者を励ます言葉を書いている。

現在、アトピー性皮膚炎は治癒が難しい病気のひとつと考えられています。それだからこそ、対症療法だけに頼らず、生活環境の見直しなどの根本的な治療を続けて自然治癒力を高めれば、やがて治る日が来るのです。[藤澤 2004: 14]

アトピー性皮膚炎を治るものとして捉え、治すことを治療のゴールに掲げている点は、脱ステロイド医と民間医療は同じである。しかし、脱ステロイド医の考えるアトピー性皮膚炎治療の説明モデルは、民間医療のそれとは異なっている。脱ステロイド医は、民間医療で見られたような「ステロイドは使用していると体内に蓄積されていくので、それを排出する必要がある」という説明モデルは使わない。基本的に彼らは医学的、科学的な観点から脱ステロイド療法を捉えようとしている。

脱ステロイド医の説明モデルのなかで、標準治療と異なる点は、ステロイド外用薬の長期使用がアトピー性皮膚炎を難治化させているという認識があることである。脱ステロイド医のなかでも、この説を科学的に検証しようとしているのが、深谷元継である。深谷は自著の中で、A. M. クリングマン (A. M. Klingman) や、M. J. コーク (M. J. Cork) といったステロイド依存について書いた医師の論文を引用しながら、ステロイド依存を科学的に説明する。コークによれば、ステロイド外用薬は、皮膚の炎症が強いときに用いるとこれを抑えるが、長期連用すると、皮膚のバリア機能を破壊するように働く。その結果、皮膚にアレルゲンなどが侵入しやすくなり、アトピー性皮膚炎の悪化が起きやすくなり、このような状態がエスカレートすると、外用すると治まるが、外用をやめるとすぐに悪化する悪循環に陥る。こうした状態が「ステロイド依存 (steroid addiction)」と呼ばれる [深谷 2010: 11]。

標準治療と脱ステロイド医の説明モデルの違いは、このステロイド依存をあると捉えるかないと捉えるかに起因する。たとえば、標準治療ではステロイドの量を少しずつ減らしていくことによって最終的にはステロイドを使わない状態にするという指針が示されている。これは、ステロイドには依存性がなく、よって量を減らしていてもリバウンドが起きないと仮定しているからである。しかし、ステロイドには依存性があり、止めればリバウンドが起こるということを考慮に入れると、ガイドラインの指針は現実的には実行が難しいということになる。深谷は、原田昭太郎らが行ったステロイドのランクを減らしていくことによってアトピー性皮膚炎患者の症状がどうなったかを調査した論文を参照し、ステロイド外用薬のランクを落としていくと、どこかの時点で症状が再燃する患者が一定数いることを指摘する。深谷によれば、約 24%の患者はどのような方法を取ろうと、リバウンドなしにステロイドを止めることができるが、それ以外の患者はステロイドのランクを下げたり、使用を中止したりするとリバウンドが起こると述べる。標準治療のガイドラインに従えば、リバウンドが起きればまた強いランクのステロイドを使用して症状を抑えることになり、結果としていつまでもステロイドを止めることはできないことになる [深谷 2010: 16]。

ステロイドの依存性のあるものと捉えている医師は、世界的にも非常に少ない。ただし、アメリカでは皮膚科医のマーヴィン・ラパポート (Marvin Rapaport) が、ステロイドの

依存とリバウンドについて論文を出しており、彼の患者 100 人のうち 87 人はステロイドの使用を中止することによってアトピー性皮膚炎が治ったと報告されている [Rapapport 2003]。筆者の知る数名の脱ステロイド医は、お互いにこうした情報を交換し合いながら脱ステロイド療法を試みており、ある程度同様の説明モデルを共有していると考えられる。

#### 10-4. 治療法

脱ステロイド医の治療法は、基本的にステロイドの使用を中止するという事に尽きるため、それほど相違点はない。民間医療の脱ステロイド療法の場合は、ステロイドの使用を中止する以外に、湯治療法を行う、ステロイドを含まない外用薬を使う、アロエジュースを飲む、サプリメントを飲むなど、何かしらの療法を行うよう勧められる。これは、そうして何かを販売しなければ経営が成り立たないからだが、筆者が接してきた脱ステロイド医たちは営利追求のために脱ステロイド療法をやっているわけではなかった。脱ステロイド医たちは、ステロイドの使用を中止した患者たちがリバウンドに耐えていけるよう、痒みを軽減するための抗アレルギー剤を処方したり、皮膚の状態を保つために非ステロイド系のクリームや軟膏を処方したり、紫外線療法をしたりするが、いずれも保険の範囲内での安価なものであった。基本的に、脱ステロイド療法はステロイドを中止して一定期間のリバウンドが過ぎ去るのを待つことに尽きる。その他の治療は根本的に何かを治すためのものではない。

ここでは、いくつか脱ステロイド医たちが勧めている治療法を挙げておきたい。藤澤は、自著の中では軟膏を塗るのを止めることで皮膚が自然に保湿をできるようにしていく「脱軟」も、脱ステロイドと同時に勧めている。ただし実際の診療では、モクタルやグリテールと呼ばれる皮膚に塗るタル剤も処方しており、そこまで脱軟を徹底しているわけではない。その他、藤澤が勧めているのは、メンタルケア、リノール酸の含まれる油を減らして $\alpha$ -リノレン酸を多く取るといった食生活の改善、温泉の利用などである [藤澤 2004]。脱ステロイド医の玉置昭治は、自然療法として、早寝早起きや規則正しい食事といった生活習慣を整えることを勧めている [玉置 2008: 14-19]。同じく脱ステロイド医の佐藤健二は、藤澤同様、保湿を止めることによって、皮膚が自ら保湿出来るようにしていく「脱保湿」、水分制限、利尿剤を利用することでじゅくじゅくとした症状を抑える、運動の勧め、リバウンドの最中に皮膚から出てくる浸出液を拭きとったりかさぶたをはぎ取ったりしないように注意する、昼型生活を維持する、規則的に食事をとるといった点を注意している [佐藤 2008]。

このように、脱ステロイド医の治療法は個々人によって微妙に異なるが、脱ステロイドと生活習慣の改善がほぼその基本となる。最後に深谷が述べる治療のやり方を引用したい。

なかなか理解してもらえないかもしれないが、薬や「治療」はほとんどない。患者たちはただ定期的に私の所を訪れて、服を脱ぎ写真を撮って、話をして帰っていく。「不思議だけど、先生のところに来た日は、なぜか少しだけ治まるんですよ。」この言葉を何度聞いたか知れない。要するに、脱ステロイドにあたっての医者 の 効用というのはそんなものなのだ。それ以上でも以下でもない [深谷 1999: 4]。

深谷の述べるように、脱ステロイド療法は基本的にただステロイドの使用を中止することに尽きるため、医師が薬の処方によって解決できるようなことはほとんどない。ただ、医師がサポートをしてくれるという心理的安心感は非常に大きいものと思われる。

## 10-5. 標準治療、民間医療に対する批判

本節では、脱ステロイド医が、他のセクターとどのように関わっているかについて述べたい。標準治療が民間医療、脱ステロイド医に対して批判的だったように、脱ステロイド医たちも、標準治療、民間医療に対して批判的である。特に、脱ステロイド医の標準治療に対する批判は非常に激しい。

脱ステロイド医がどれだけ標準治療と対立しているかを表すのに、深谷元継の著作から文章を引用したい。深谷は、1990年代までは、皮膚科医として脱ステロイド療法を行っていたが、それを認めてもらえない辛さから、皮膚科医を止め、美容外科に転向した経緯を持つ。彼は、著作のなかで皮膚科医をやっていた頃の辛さを吐露している。

愚痴っぽくて、申し訳ないですが、あのころ（脱ステロイド診療に従事していた1990年代）は、ほんとに辛かったです。それでも、自分が、まじめに「ステロイド依存」の患者を診察して、離脱させ、そのことを学会などで報告していけば、医学的事実であるのだから、いつかは、わかってもらえる。皮膚科医の診療と言うか、ステロイド外用剤についての認識がかわり、ガイドラインも修正されるだろう。そうすれば、自分も楽になる。そう思っていました。ですが、それまで自分の心身は、持たなかったですね。鬱になり、皮膚科医不信に陥りました。・・・不眠が続き、心身を病み、限界を感じて、退職することにしました。もし、自分が過労のあまり、ミスを犯してしまったら、自分のみならず、自分が取り組んできた「脱ステロイド」というものに対する評価にもかかわる。それだけは避けたかったです。[深谷 2010:31]

深谷も書いているように、脱ステロイド医の怒りの源は、標準治療を推し進める医師達がステロイドの依存性、つまり、減弱効果や中止時のリバウンドの存在を認めない態度を取り続けていることにある。脱ステロイド療法を行う医師は、前述のように、診察のなかでステロイドの依存性に気がついており、決して医学部や教科書でそれを学んだわけではない。いわゆる「正統」な医学教育や治療のなかでは、ステロイド依存などの様々な副作用は軽視され、診察の中でそれに気がついた少数派の医師が、「正統」な標準治療のガイドラインに異議を唱えている状況である。

前述の深谷は、日本皮膚科学会に対して、ステロイド依存やリバウンドについての記述を加えるよう要望書を提出している [深谷 2010:158]。玉置も自著のなかで、標準治療のガイドラインにはどのようにステロイドを使わない状態にもっていくかが書かれていないとして批判を加えている [玉置 2008:75]。佐藤も、自著のなかで、現行のガイドラインの代わりとして、ステロイドを使わないガイドラインの試案を示すなど、標準治療のガイドラインを修正するよう批判を加えている [佐藤 2008:208-215]。また、玉置と佐藤は、自著の中で民間医療についても批判を行っている。両者とも民間医療は効くという根拠はなく、副作用がないと思われている漢方にも副作用はあるので、使用すべきでない述べている [佐藤 2008:214; 玉置 2008:114]。こうして見ると、脱ステロイド医は、標準治療も民間療法も批判しており、どちらとも自分たちは違うというポジションを維持しているといえる。

## 10-6. 事例 佳美（37 歳女性）「湿疹できてるから何だよって思うんだよね。・・・みんな考え過ぎなんじゃないかと思うんだよね。」

本節では、脱ステロイド医の治療を受けている患者の事例として、佳美さんについて紹介したい。筆者は、佳美さんと、患者団体「アトピーフリーコム」が主催する北海道の豊富温泉で開催されたアトピーフォーラムで知り合った。フォーラムでは湯治を兼ねて、患者同士で意見を交換したり皮膚科医の先生の話の聞いたりするものだったが、そこで姉と一緒に参加していた佳美さんと知り合った。単独でフォーラムに来ていた筆者に佳美さんが声をかけてくれ、そこから現在に至るまで付き合いが続く仲となっている。

最初に会った時、佳美さんはリバウンドの最中だったが、現在では、佳美さんはリバウンドを乗り越え、結婚して一児の母になっている。彼女は、主治医の脱ステロイド医である藤澤重樹の患者が交流するための mixi コミュニティの管理人もやっており、医師とは比較的近いポジションにいると考えられる。佳美さんとは 2007 年に 1 回、2010 年に 2 回インタビューを行った。

佳美さんは子供の頃からアトピー性皮膚炎を患っていたが、ステロイドを塗っていたため症状はある程度抑えられていた。小学校から高校 1 年くらいまでは優秀児童で活発に過ごしていたが、高校 1 年のときにいじめが起こり、高校 2 年ではアトピー性皮膚炎も悪化し始める。高校 3 年では、父親の虐待もあり、ほとんど引きこもり状態になってしまったが、それでも何とか出席日数ぎりぎりまで高校は卒業した。卒業後は 2 年ほど、精神的に不安定で夜遊びをして過ごしていたが、そのうちそうした生活にケリをつけようと思い、スナックでアルバイトをするようになる。ステロイド外用薬である程度抑えていたとはいえ、アトピー性皮膚炎の症状は全身に出ていたのが大変だったが、スナックのママも彼女をかばってくれたので居心地良く働くことができた。

そこで 1 年ほど働いた後、今度は居酒屋や喫茶店などでアルバイトをするようになる。さらに、そのアルバイトで貯めたお金を使ってパソコンで製図する資格を取り、派遣として、建築事務所や電気関係の事務所の製図のトレースの仕事をして働いていた。しかし、しばらくして佳美さんは白内障にかかり、目を使う製図の仕事は諦めざるを得なくなる。25 歳くらいのときに、私生活のストレスからアトピー性皮膚炎が悪化してしまったが、ステロイド外用薬を使って抑え、その後、テレオペや編集の仕事をしたり、以前いた喫茶店やスナックに戻ったりと仕事を転々とする。

28 歳頃には、症状が悪化したのを抑えるためにどんどん強いステロイド外用薬を使うようになり、最終的には 1 番強いランクのジフラルというステロイド外用薬を使うようになる。彼女としてはあまり強いステロイド外用薬は使いたくなかったため、もっと弱いものを処方してくれるよう医師に頼んだが、聞き入れられず 1 年ほど強いステロイド外用薬を使い続けた。そうして強いステロイド外用薬を使い続けたことが嫌になり、佳美さんは他の病院を探して、藤澤皮膚科を見つける。これが 32 歳のときである。なお、この 1 年ほど前に、佳美さんは現在の夫となる男性と出会い、付き合いを始めている。

藤澤皮膚科では、モクタルという皮膚に塗るタール剤と、弱いランクのステロイド外用薬を処方された。今まであまりにも強いランクのステロイド外用薬を使っていたので、弱いステロイド外用薬に切り替えたことで一気に症状が悪化した。あまりにも症状が酷くなったので、彼女は会社を辞めることになったが、そのときは、彼氏にタクシーで付き添ってもらい、パジャマ姿で会社に行って辞めるための書類を書いたというほど、症状は酷かった。

しかし、彼女の強いところは、症状が酷くなってもそれにめげないところである。彼女

は藤澤皮膚科に通い始める 1 年前からフラメンコを習っていたのだが、ちょうど症状が悪化し始めた頃に、フラメンコの舞台の予定があった。当初は症状が酷いので、それはパスしようとしていたが、フラメンコの先生が、「症状があってもお化粧品をして照明を当てちゃえばわからないから」、と彼女を説得して舞台に上げた。その前までは足腰が立たないほど症状が酷かったが、舞台の 1 週間前だけ 1 曲分を必死に練習して、佳美さんは当日、舞台上で踊ることができた。このフラメンコの先生や生徒は彼女にとってかけがえのない仲間である。

しかし、その後も相変わらずリバウンドの状態は酷く、その関係で腸が炎症を起こしていちど入院をした。退院した後、今度は完全にステロイドを使うのを止めたため、酷い状態は数カ月続いたが、その後徐々に症状は治まっていた。35 歳のときに、佳美さんは付き合っていた男性と結婚し、その 2 年後に妊娠した。妊娠するまでは、アトピー性皮膚炎の症状は良くなったり悪くなったりを繰り返しながら少しずつ波が小さくなっていき、妊娠すると症状は大きく改善した。さらに出産してからも症状はある程度治まった状態を維持していた。筆者が最後にインタビューをしたときには、指に症状があり、まだ眠りに入る時などに痒いと話していたが、顔など外見はアトピー性皮膚炎とすぐにはわからないほど綺麗になっていた。

佳美さんの考え方の特徴は、ステロイド外用薬の使用に対しては強い拒否感を持っていることである。ステロイド外用薬についてどう思うかと質問した筆者に対して、佳美さんは、「ステロイドはアトピーの人には要らないだろう。あれは手術のときに使うものです。」と答え、強い拒否感を示した。また、彼女のもうひとつの特徴として、アトピー性皮膚炎を気にせずやりたいことはやる、という強さが見られる。それは、症状が酷くてもフラメンコの舞台に立ったことにもよく表れている。筆者が初めて佳美さんにインタビューした時、まだアトピー性皮膚炎の症状は見える状態だったが、彼女は、「アトピー性皮膚炎は治ると思いますか」という質問に対して次のように答えた。

私の場合だけど、治るっていうのが、まず人によってかなり違うだろうと思うんですけど、私は今の状態を、もう結構治ってるんじゃないかって思うんですよ。

そこで筆者は、どういう時なら自分がアトピー性皮膚炎を持っていると強く思うか訊ねた。

そうだな、何だろう。あんまり思わないようにしてるんだよね。湿疹できてから何だよって思うんだよね。・・・みんな考え過ぎなんじゃないかと思うんだよね。・・・まあ、他の人が見たら、アトピーかなとは思うかもしれないけども、思うように思っただければいいし。別にそこまで、他の人も思っていないと思うんだよね、実際。一々、みんな自分のことでいっぱいじゃないですか、見てないと思うんだよね。何か、肌に出てるけども、ニキビだかアトピーだかの違いとかもわかんないような人が多いと思うんだよね。

佳美さんは、アトピー性皮膚炎のことを気にしないという態度を取ることによって、くよくよせず、積極的に活動している。昔はファンデーションを塗るなど、アトピー性皮膚炎を隠すことを考えていたというが、今ではもう隠すことも止めたと佳美さんは語る。筆者は、昔と比べて何か意識の変化があったのか尋ねた。

やっぱり脱ステで藤澤先生と出会ったのが大きいと思うんだけど。やっぱり、あと

支えてくれる恋人とか、そういうのの存在もすごく大きいと思うんだけど。

まず、佳美さんの場合は、彼女をよく理解し支えてくれる夫や姉や友人が周りにおり、そうした人たちととてもよい人間関係を築いているという点が重要だと考えられる。アトピー性皮膚炎の場合、「たかがアトピー」と思われ軽視されることや、何が大変なのかを周りが理解してくれないといったことがしばしば起こる。そうした社会的な苦勞を乗り越えている人たちは共通して、周囲との人間関係をきちんと築き、自分の大変さを理解してもらえるよう働きかけていることがわかる。佳美さんの強さの一端も、そうした身近な人たちの理解とサポートを得るといいうところから来ているように感じられる。

また、佳美さんの考え方は、彼女の医師の藤澤からの影響もあると考えられる。藤澤は著作の中で、症状の悪化を乗り越えるためには、認知の歪みを正して前向きな気持ちを維持することが大切だと述べている。多くのアトピー性皮膚炎患者は症状が酷くなると、他人の視線を気にして家に閉じこもってしまうことが多い。しかし、藤澤は、外に出るのが怖いと思ってもあえて外出したり、積極的に他人と視線を合わせたりすることによって、そうした恐怖心を克服することを勧めている [藤澤 2004: 96-101]。

佳美さんの行動も、こうした藤澤の考えと共通するものがあり、前向きな気持ちを維持することによって、積極的に日常を生きようとする様子が窺える。さらに、佳美さんの場合は、脱ステロイドの後、症状も軽快してきており、脱ステロイド医から見れば理想的な経過を辿っているといえる。

## 10-7. まとめ

本章では、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。本節で説明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点目は、医師が患者と親密に関わっている様子が窺えること。2点目は、脱ステロイド療法が、患者の「ステロイドを止めたい」という強い意思に動かされて始まっているということ。3点目は、その説明モデルが標準治療のそれとも、民間医療のそれとも異なっていること。4点目は、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、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点目は、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、どちらも自分たちを線引きしているということである。

第7章で、筆者は脱ステロイド医を専門職セクターと商業セクターの中間に位置づけた。実際、脱ステロイド医は、いくつかの点で民間医療の治療家（商業セクター）と類似しているながら、説明モデルはあくまで医学的な言語（専門職セクター）にこだわるという、近代医療と民間医療の混じり合った様相を呈している。脱ステロイド医が民間医療の治療家と類似している点は、患者との距離が近く、しばしば医師が強いカリスマ性を持ち、患者に治ると信じさせることによって治そうとする態度がみられることである。第6章で述べたように、民間医療は、患者に治ると信じさせるプラシーボ効果を治療に組み入れていることが多々ある。医師に強いカリスマ性があることも、このプラシーボ効果にプラスの影響を与えるだろう。

しかし、こうした民間医療との類似性はあるながらも、脱ステロイド医たちは、自分たちの治療をあくまで医学の一環として捉え、民間医療はそれには含まれない根拠のないものとして排除している。脱ステロイド医のこのポジションの取り方は、全体の補完関係を考えていく上で非常に興味深い。

最後に、脱ステロイド医の患者である佳美さんの例を紹介したが、彼女のステロイドに強い拒否感を示す考え方や、前向きに生きていこうとする考え方などには、主治医の脱ステロイド医の影響が垣間見える。



## 第 11 章 患者団体「アトピーフリーコム」

### 11-1. 活動方針と背景

患者団体「アトピーフリーコム」は、脱ステロイドを行う患者がスタッフとなって運営されている団体である。2012年現在、会員数は150人程度、スタッフはこれを本職とするのではなく、他の仕事をする傍らボランティアのような形で運営を行っている。筆者が患者団体「アトピーフリーコム」を知ったのは2006年である。この年の9月に、北海道の豊富温泉で、「アトピーフォーラム」という患者や医師や温泉の管理人が話をするフォーラムがあるということを知り、これに参加したのがきっかけだった。このフォーラムを主催していたのが安藤直子さんという女性で、患者団体「アトピーフリーコム」の代表を務めていた。安藤さんは、当時、高木仁三郎市民科学基金の助成を得て、アトピー性皮膚炎成人患者に対するアンケート調査を行っていた。この結果は2008年に『アトピー性皮膚炎患者1000人の証言』（子どもの未来社）という形で出版されている。このフォーラムで筆者は安藤さんと知り合うことができ、彼女を通して患者団体「アトピーフリーコム」を知るようになった。

患者団体「アトピーフリーコム」は、安藤さんなどを中心に2005年に立ち上げられた。この団体の立ち上がる背景には、2003年に起こった脱ステロイド医の裁判と、それに伴う脱ステロイドを行う患者たちの署名活動の動きがある。この裁判は、脱ステロイド医、藤澤重樹の患者だった当時小学6年生の女子が脱ステロイド療法によって症状が悪化したとして、患児側が総額およそ1150万円の損害賠償を求める訴訟を起こしたというものである〔日経メディカル 2004.10：24-25〕。第一審の判決では、医師側が敗訴したが、この判決に藤澤医師の患者たちが疑問の声をあげ、署名活動へと発展した。患者たちは、標準治療の医師たちの繰り返す「ステロイドは安全だ」という言葉に反して、ステロイド外用薬の副作用を体験しており、そのことを訴えたいと、ウェブ上で署名を集め、それを2005年に厚生労働省に提出した。そのときの署名集めのために‘atopy-free.com’というドメインのウェブサイトが作られた。結局、裁判は和解という形で決着し、署名活動も終わった後に、署名活動の代表をしていた悟さん（第3節で事例を紹介）や安藤さんなどが中心となって、患者団体「アトピーフリーコム」が立ちあげられた。この患者団体の名称は、署名集めをしていたときのドメイン名から来ている。

こうした背景もあり、「アトピーフリーコム」はステロイドに副作用があることを訴え、脱ステロイド療法を推進していくという性格をもった団体である。また、「アトピーフリーコム」は、脱ステロイド医の患者が中心となって組織されているため、脱ステロイド医との結びつきが非常に強い。「アトピーフリーコム」の関わるイベントや講演、フォーラムには、ほとんど毎回脱ステロイド医が数名を連ねる。近年、会の運営や方向性は患者により自主的に決定されるようになってきたが、脱ステロイド医の影響もある程度は認められる。

こうした患者団体の性格に着目し、「アトピーフリーコム」が日本における様々な種類の患者団体のどこに位置づけられるか検討しておきたい。まず、患者団体を医師などの専門家の介入の度合いで分類すると、「専門家の指導の強いタイプのグループ」と「当事者の自律の強いタイプのグループ」に分類することができる。前者は専門家が運営し、直接指導をし、資源を提供する。後者では、専門職と団体の間には距離があり、より患者主体に団体が営まれる〔久保・石川 1998：10〕。「アトピーフリーコム」は、この中間に位置づけら

れるだろう。実際に団体を運営しているのは患者だが、スタッフはほぼ全員脱ステロイド医の患者であるため、もともと脱ステロイド医の考え方に強く影響を受けている。さらに、イベントや講演の企画には脱ステロイド医と一緒に打ち合わせに参加し、講演やパネルにも出演する。こうして医師と患者が一緒になった形で患者団体が運営されているのは、恐らく珍しいケースなのだろうが、これが可能となっているひとつの原因として、脱ステロイド療法が、医師にとっても患者にとっても、周縁的なものだということが挙げられるだろう。主流の医療の場合は、ここまで医師と患者が結束する必要性はないが、脱ステロイド療法の場合は、標準治療という共闘すべき対象があり、脱ステロイド医と患者の結束が必要とされる状況がある。こうした状況が、専門家主導でも患者主導でもない、両者の中間的な団体を生み出したともいえる。

また、こうした中間的な性格は、団体の目指す方向性にも影響を与えている。日本において、患者団体が組織されるようになったのは第二次世界大戦以降である。当初これらは、患者の置かれた劣悪な状況の変革や、社会的なスティグマに対する偏見の除去を目指すものだった。しかし、1960年代後半から1970年代にかけて、問題を共有している患者同士による苦悩の経験を分かち合うという精神的支援や、問題解決のための具体的な情報交換の場として機能するタイプの患者団体が組織されるようになる〔浮ヶ谷 2004: 160〕。「アトピーフリーコム」は、ステロイド外用薬の副作用を認めない医療のあり方を変革しようとしているという意味で、古いタイプの状況変革を目指す患者団体の性格を持ちながら、問題を共有する患者同士の苦悩の分かち合いや情報交換の場としても機能するという性格も併せ持っている。「アトピーフリーコム」は脱ステロイド医の影響もある程度認められる団体だと述べたが、脱ステロイド医が、ステロイド外用薬の副作用を社会に認めさせる方向に関心を強く持っているのに対し、患者のほうは、患者同士の苦悩の分かち合いや情報交換の場としての団体に関心を持っている様子が窺える。

これは、「アトピーフリーコム」が企画、または支援する講演やフォーラムの内容によく反映されている。「アトピーフリーコム」では、脱ステロイド医の講演と、患者が中心となったフォーラムと両方が行われる。前者の講演は基本的に脱ステロイド医が中心となり脱ステロイド療法について語るのに対し、後者のフォーラムでは患者が中心となって、「働き方」、「北海道豊富温泉への移住」といった、生活や生き方に関する情報の提供、交換が行われる。

例えば、講演の場合は、以下のような内容になる。2011年には、「アトピー性皮膚炎講演会～現代のアトピー治療を考える～ステロイドや保湿剤を使わずに自然治癒力を最大限利用して治す」というタイトルの講演会が行われた。ここでは、脱ステロイド医5人の治療に関する講演と、安藤直子による患者の視点からの講演、そして討論会が行われた。これは、脱ステロイド療法を広めていくという目的で行われており、脱ステロイド医が中心となっている。

一方、フォーラムでは、治療の仕方よりも社会生活に関するテーマが中心となる。以下は同じく2011年に行われた「アトピーフォーラム in 東京 2011」の内容である。ここでは、「働き方」がテーマになっており、第1部では患者3人による働き方の実例、第2部では、患者たちによるパネルディスカッション、第3部では、自己分析のためのワークショップが行われた。このフォーラムには脱ステロイド医が3名出席していたが、ここでは「アトピーフリーコム」のスタッフは医師には一切しゃべる機会を与えず、あえて患者のみが発表や発言をし、患者による患者のためのフォーラムという形にしていた。こうした患者中心のフォーラムを見ると、患者の関心が治療法だけではなく、社会生活を乗り切っていくための情報交換にも向けられていることがわかる。

また、「アトピーフリーコム」では、会報誌「あとぴーフリーコム」を年に3回発行して

いる。この会報誌は、基本的にアトピー性皮膚炎患者のスタッフが、患者に向けて発行しているもので、フォーラム同様、患者同士の情報交換や支え合いの場としての色合いが強い。

このように、「アトピーフリーコム」は、脱ステロイド医と患者が一緒になって動いているゆえに、脱ステロイド医の関心である、脱ステロイド療法を社会に広めていくという方向性と、患者の関心である、情報交換や苦悩の共有といった方向性の両方が見られる結果となっている。

## 11-2. 治療のゴール

第6章で、治ることに対する目標がセクターごとに異なることを指摘した。患者団体「アトピーフリーコム」の場合は、脱ステロイド医の目標と同様、ステロイドの使用を中止し、アトピー性皮膚炎を「治す」ところに治療の目標がある。なお、インタビューに応じてくれた、渡さん、悟さん、雪絵さんの3人は、「アトピーフリーコム」のスタッフである。第6章でも紹介したが、彼らの語りからは、治るかはわからないけれど、治って欲しいという希望のような語り口が見られる。

「基本的には治らないかもしれないけど、80か90%ぐらいまでには治るかなという気はするけどね。だからそういう、やっぱり今のアレルギーも、アレルギーになる要因というのを1個1個排除してきたので、自分が持っている負の要因というのを1個1個減らしている状況なんですね。だから確実に、時間はかかるかもしれないけど、いい方向には向いているかなという気はしている。」(渡、30歳男性、脱ステロイド中：×)

「治るかもしれないですね。そう思っておかないと、ほら。何か治らないと思えば、治った場合前向きだし。治らないかもしれないけど、ひょっとしたら、治るかもしれないですね。だから、何かきっかけだと思うんですよね。病気もそうだし、何かがあると良くなると思いますよ。」(悟、38歳男性、脱ステロイド中：×)

「患者の立場ですごい悩んでる人に治るかなっていわれたら治るよっていつてあげるし、研究者に、それが治るのかどうかって議論になったらそれはがんばって調べましようみたいな話になるから。」(雪絵、39歳、女性、脱ステロイド中：×)

このように、基本的に「治る」ことを志向する団体の性格は、筆者も参加した2007年開催の「アトピーフォーラム in 東京」でも感じられた。フォーラムの中で、「アトピー医療の現在；みんなどうしてる？」というタイトルの患者向けワークショップがあった。そこでは、参加者がグループになって、お互いにアトピー性皮膚炎に関して考えていることを紙に書いて発表し合うコーナーがあった。そこで印象的だったのは、何人かの患者が「医師に言われて傷ついたこと」として、「もう治らないよと言われた」ことを挙げ、「医師に言われて嬉しかったこと」として、「アトピー性皮膚炎は治るよ、と言われたこと」を挙げていたことである。

「アトピーフリーコム」に関わっている脱ステロイド医は、基本的にアトピー性皮膚炎を治るものと捉え、治ると患者に信じさせることによって精神的な安らぎや励ましを与え、治る手助けをしている。ワークショップで感じたのは、患者のほうでも、医師に治ると言ってもらうことを期待し、そのことで強く励まされているという事実である。脱ステロイ

ド療法は本当に辛いものであり、いつか治るとい希望がなくてはとても続けていられない。何か月も、時には何年も続く激しいリバウンドの最中に、治ると言ってくれる医師がいることはとても心強いことだろう。

ただし、こうして治ることを信じさせることにはデメリットもある。ゾルマンとヴィッカーズは、民間医療が患者に「希望を与える」という特徴を持っていることを指摘したが、そのことについて以下のように述べている。

プラクティショナーは患者に、実際に良くなる見込みとニセの希望を持たせ、さらに患者を落ち込ませる危険とを考慮しつつ、注意深く自分たちの主張のバランスを取らなくてはならない。[Zollman and Vickers 1999 : 1487]

辛い闘病の最中に、いつか治るとい希望を持つことは、実際の治る力を強める可能性もあるが、仮にそれで良くならなかった場合には、患者が余計に落ち込んでしまうという危険性も併せ持つ。

### 11-3. 事例 悟 (38 歳男性)「困っている人がいっぱいいるんだけど、なかなか救済されない。」

本節では、「アトピーフリーコム」のスタッフ、悟さんの事例を紹介したい。筆者は、「アトピーフリーコム」に顔を出していた渡さんを通して悟さんと知り合った。渡さんに、アトピー性皮膚炎患者でインタビューを受けてくれる人がいないかと聞いたときにまず紹介してもらったのが悟さんだった。それ以来、悟さんとは「アトピーフリーコム」のイベントや打ち合わせなどで顔を合わせてきた。初めて会った時、悟さんは法律関係の資格を取るために勉強をしていた。その後、無事に資格を取り、最後のインタビューのときには就職先を探している最中だった。先のことをしっかりと考えて、アトピー性皮膚炎の症状と折り合いをつけながらうまく働く方法を考えている人である。悟さんには、2006 年に 1 回、2008 年に 1 回、インタビューを行った。

悟さんがアトピー性皮膚炎を発症したのは、小学校 3 年生のときである。このとき悟さんは少年野球をやっていたが、ボールを持つ手や、腕、足の膝の裏などに徐々に症状が出て来始めた。症状は年に 4 回ほど、季節の変わり目に酷くなるので、その時だけ大学病院に行ってステロイド外用薬をもらっていた。それを塗れば 2 週間ほどで症状が消えていくが、しばらくすればまた酷くなるのでステロイドを使う、というサイクルを数年続けた。

実際に悟さんがステロイドを依存的に使い始めたのは高校 1 年生からで、そこからは症状が徐々に悪くなっていった。20 歳、21 歳頃になると、だんだんステロイド外用薬を塗っても症状が治まらなくなってきた。ステロイド外用薬の量もどんどん増えていったため、おかしいなと思い、アトピー性皮膚炎に関する本を探した。この時悟さんは日本オムバスの本を見つけ、そこでステロイド外用薬の副作用についての情報を得る。それを読んで、悟さんは「これはまずい」と思い、ステロイド外用薬の使用を中止した。激しいリバウンドが起こり、症状の悪化は 1 ヶ月でピークを迎えた。この 1 ヶ月はほぼ寝たきりで、全身、足の裏にまで症状が出た。この時悟さんは 22 歳、大学 3 年だったが、実験以外の授業は欠席する日々が続いた。

いちど症状が治まると悟さんは 23 歳で授業に出席できるようになった。だが、そこから症状は半年かけて徐々に悪化していき、大学 3 年で休学することになった。大学 4 年でまた復学すると、すぐに就職活動をし、メーカーの生産管理の仕事に就いた。体のことを考

え、通勤 30 分、6 時には終わる仕事を選んだが、それでも体がついていかず、就職して 3 ヶ月で症状が悪化し退職した。会社を辞めるとまた症状は良くなっていった。

27 歳のときに悟さんは脱ステロイド医、藤澤重樹の講演会を聞き、藤澤医師を知る。28 歳のときには、中学、高校でやっていた卓球を再開する。チームに入り、試合にも参加するほど身を入れてやっていたところ、最初の 1 ヶ月は汗で症状が悪化したが、その後「絶好調」と言えるほど症状がよくなっていった。この時、自宅から 40 分くらいのところに仕事を見つけ、再就職した。だが、5 人未満の零細企業で物足りず、1 年半ほどで医療機関に転職する。

ところが、転職後、症状は再び悪化し始める。就職先の医療機関では治療家でもあり経営者でもある先生が、半導体レーザーを当てながら肩をもみほぐすという治療をしてくれたため、働きながらその治療を受けていた。しかし、悟さんは先生の「お前を治してやる」という圧力のようなものを感じ、それをストレスに感じるようになっていった。さらに、通勤のストレスも大きく、症状は徐々に悪化していった。

症状があまりにも悪化したため、悟さんは藤澤医師のところに相談しに行った。藤澤医師と話し合う中で、悟さんはどこかに入院したいと思い、アトピー性皮膚炎患者の入院を引き受けてくれる病院を紹介してもらえないか頼んだ。入院という選択は、症状が酷くても会社を辞めるわけにはいかないという状況の中で考え出されたものである。藤澤医師は大阪で脱ステロイド療法を行っている佐藤健二医師を紹介し、悟さんは 31 歳でここに緊急入院することになった。

佐藤医師の病院に入院し、4 週間すると悟さんの症状は一気に改善した。アトピー性皮膚炎の標準治療では、皮膚を保湿するために、ステロイド以外に非ステロイド系のクリームや軟膏を使うことを勧めるが、佐藤医師はこうした非ステロイド系の軟膏も使うのを止め、肌をあえて乾燥させる「脱軟」を指導する先生だった。悟さんも脱軟をし、その甲斐あってか、仕事のストレスから解放されたせいか、症状が良くなり、4 週間の入院後、仕事に復帰した。しかし、仕事に戻ると会社に籍がなく、経営者と完全に対立し、退職を余議なくされた。

そこから悟さんは傷病手当金をもらいながら 1 年半ほどの療養生活に入る。この間に藤澤医師などと一緒に、ステロイド外用薬に副作用があることを認めてもらうためのウェブ上署名集め活動を行った。この署名活動が患者団体「アトピーフリーコム」発足のきっかけとなっている。悟さんは署名集めのために HP を開設し、代表者として約 2 年間署名集め活動を行った。

また、この療養期間中、悟さんは法律関係の資格を取る勉強を始めた。法律関係の資格を選んだ理由は、独立して自分のペースで仕事ができると考えたからである。また、今まで傷病手当金や雇用保険をうまく使って、仕事をしなくてもある程度お金をもらえるように工夫してきたこともあり、自分のためにもそうした法律を知っておきたいという考えもあった。

悟さんは、雇用保険の基本手当をもらいながら試験勉強を続け、雇用保険が切れると、刑務所での物品管理、工事立会など派遣の仕事をしながら、35 歳で無事、試験に合格した。最後のインタビューのときには、法律関係の仕事に就くために就職活動をしている最中だった。

悟さんのインタビューからは、アトピー性皮膚炎の成人患者が、症状を抱えながら仕事を続けることにどれだけ苦心しているかが浮き彫りになる。医師にとって、アトピー性皮膚炎は治療上の問題としてしか見えてこないが、患者にとってのアトピー性皮膚炎は、社会生活全般に関わる問題であり、その中でも仕事はとて大きなファクターである。「アトピーフリーコム」では過去に 3 回、仕事がテーマのフォーラムが開催されてきたが、それ

だけ、患者にとって仕事は重要なテーマだといえる。

悟さんの語りからは、年齢が上がっていくほど、どんどん仕事を見つけるのが難しくなっていく様子が浮かび上がってくる。

今派遣で働いてるけどね、格差だね、格差がどんどんできてると思うよ。・・・そういう、チャンスがやっぱなかなかない。給料的にもそうだし、待遇的にもそうだし。時間がたって不利になればなるほど差が開いていく。同年代と比べて。厳しい。・・・就職だんだんだんだん厳しくなってくるから。1回目の就職が1番条件的にはよくて、2回目は職安で見つけたやつ。職安で見つけたやつはあんま条件よくない。・・・派遣の場合はね、はずれはないんですけど、ある程度持ってかれちゃうから。いくらくらいもってかれるか知ってますか。4割近いですよ。・・・派遣はいいかなっていうのはちょっと問題。・・・ずっと続けていける仕事じゃないよ、これは。

悟さんは症状が悪化すると仕事を辞めざるを得ないため、何度も仕事を変えることによって、ますます仕事を見つけにくくなるという悪循環を体感している。こうした悪循環のサイクルに嵌ると、同世代で問題なく働いている人たちとの格差がどんどん開いていく。アトピー性皮膚炎を患っていることによって、多くの患者がこうした格差の底辺に落とし込まれていくことを悟さんはよくわかっている。

障害者じゃないんですよ、アトピーの人って。ただ最近思うのは、障害以上にすごい困った状況が多いんですよ。障害者以上にね。普通に見て、履歴書を見てると、大丈夫なのかなとか、やっぱりわからない。説明するときに、なかなか難しいんですよ。この間もちょっと面接に行ったんですけど、「どういう病気？どういう病気？」って。「アトピー、知ってるけど、どうなった？」って、本当に説明するのが面倒くさいって言ったらあれだけど、やっぱりわからないんですよね、全然。だから、そういう理解があると、すごい助かるといえば助かる。そういうのが求められているのかなと思う、世の中で。本当、障害者じゃないからね。生活保護も受けられない人がいっぱいいるけど、そういう感じですよ、やっぱり。困っている人がいっぱいいるんだけど、なかなか救済されない。

悟さんは、症状の悪化によって何度も仕事を辞めているため、履歴書にはそれが残る。アトピー性皮膚炎が退職しなければならぬほど大変な病気だという認識は一般にはそれほどないため、仕事を見つける際にアトピー性皮膚炎のことを説明するのはとても大変だと悟さんは語る。しかも、障害者であれば生活保護や障害者雇用などがより利用しやすくなるが、アトピー性皮膚炎の場合は、障害者でもないため、そうしたバックアップをしてもらえる制度が限られる。

悟さんの事例からは、アトピー性皮膚炎を抱えながら、社会の中で自立して生きることがいかに大変であるかが浮き彫りになる。「アトピーフリーコム」のひとつの目標は、こうした生きにくさを抱えるアトピー性皮膚炎患者同士が繋がり、ステロイド外用薬の副作用やアトピー性皮膚炎を抱えて生きることの大変さを社会に知らしめていこうとすることにある。

#### 11-4. まとめ

「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。

脱ステロイド医は、ステロイド外用薬の害を社会に知らせたい、というところに力点を置き、講演会を行ったり本を執筆したりといった活動をしており、患者のほうは、アトピー性皮膚炎を抱えながらいかに社会を生き抜いていくかというところに強く関心を持っている。

こうした関心の持ち方は、脱ステロイド医と患者の間に多少の差異があるが、治療の目標は大体共通していて、「アトピー性皮膚炎を治す」というところが目標となっている。

「アトピーフリーコム」のスタッフである悟さんの事例からは、アトピー性皮膚炎を抱えながら働くことがいかに大変かということが浮かび上がってくる。アトピー性皮膚炎患者が抱える社会生活上の困難を患者同士で共有し、それを社会に知らしめていくというところに「アトピーフリーコム」の目標は置かれている。

## 第 12 章：NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」

### 12-1. 活動方針と背景

筆者が NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」に初めて接触したのは、2006 年である。この頃筆者はアトピー性皮膚炎についての調査を始めたばかりで、アトピー性皮膚炎関連の患者団体にコンタクトを取ろうとしていたところだった。インターネットで患者団体を検索したところ、自宅から通える範囲の関東圏内できちんと活動している団体として、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」を見つけることが出来た。早速、この事務局に電話をし、アトピー性皮膚炎の調査をしたいこと、そのために、月に 1 回開催されていた「夜の患者交流会」に参加させて欲しい旨を伝えた。これが「アトピッ子地球の子ネットワーク」との出会いである。

「夜の患者交流会」の日、当時六本木にあった事務所を訪ねて行くと、事務局長の赤城智美さんと代表の吉澤淳さんが出迎えてくれた。この 2 人が「アトピッ子地球の子ネットワーク」の実質的な運営者である。赤城さんは、肩の長さのおかっぱ風の髪型にゆったりとした洋服を着た、にこやかにわかりやすく話をする女性で、アトピー性皮膚炎を持つ子供の母親だった。「アトピッ子地球の子ネットワーク」の講演活動や執筆活動など、表に出る役割は赤城さんが引き受けているため、彼女がこの団体の顔と言える。吉澤さんは、茶色く染めた長髪を後ろでひとつに束ねた物腰の柔らかい男性だった。「アトピッ子地球の子ネットワーク」の会計など実務的な仕事は吉澤さんが行っており、赤城さんがうまく働けるよう常に彼がバックアップしている。

筆者は「アトピッ子地球の子ネットワーク」で長期的に参与観察をさせて欲しいと伝え、赤城さん、吉澤さんの了承を得た。それ以降現在に至るまで、同団体とは長く付き合いを続けている。ちょうど筆者が「アトピッ子地球の子ネットワーク」にコンタクトを取った時、ここで電話相談員の研修を行っていた。早速、筆者もこれに参加して研修を受け、初めはボランティアの電話相談員として同団体に関わるようになった。その後も、夏の子供向けキャンプのボランティアスタッフ、事務所の引っ越しの手伝い、単発的なアルバイト、アトピー性皮膚炎研究の発表者、お正月や忘年会や日々の食事を一緒にしたり、旅行に行ったりと、さまざまな形で「アトピッ子地球の子ネットワーク」の活動を間近で見る機会を得てきた。

簡単に、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の成り立ちを記したい。1996 年に出版された金丸弘美著『アトピーに克つネットワーク』には、1995 年までの「アトピッ子地球の子ネットワーク」の経緯が描かれている。それによれば、「アトピッ子地球の子ネットワーク」ができる背景には、赤城さんの個人的な子育て体験があった。赤城さんの子供は 1 歳頃から食物アレルギーとアトピー性皮膚炎を発症した。卵や乳製品を食べるとアレルギーが出て症状が酷くなり、皮膚が切れてしまう。そのため、子供が保育園に通うようになると、食物アレルギーのため給食が食べられないという問題が持ち上がった。赤城さんは保育園に給食の内容を変更してもらえるよう提案したが、これを認めてもらうまでには多大な労力を払わねばならなかった。今でこそ子供の食物アレルギーに対する認識は社会に浸透し、ある程度の理解を得られるところまで来ているが、1980 年代当時、食物アレルギーに対する理解はなく、保育園の側としてもどう対処してよいのかわからなかったようである。最終的には、赤城さんは毎日、自分の仕事の出社前に保育園の給食室に通い、卵や大豆などのアレルゲンの除去をしてもらえるよう給食の担当の人達に話をした。その結果、保育園



のほうでも給食改善に向けて取り組む姿勢ができ、赤城さんの提言は実を結ぶこととなった。

子供のアトピー性皮膚炎がきっかけとなって、赤城さんは生協や生活クラブなど、安心して食べることのできる食材を提供してくれる団体に興味を持つようになった。その中で、「日本リサイクル運動市民の会」という環境問題に取り組む市民団体を知る。ここは、有機野菜等の宅配サービス「らでいっしゅぼーや」の母体でもある。赤城さんは「日本リサイクル運動市民の会」に電話をかけ、ここで仕事がしたいと告げた。入社にあたって入社試験とレポートが課され、赤城さんはここで食物アレルギーの子供を持つ母親をサポートするシステムについての企画書を提出する。これは赤城さん自身がひとりの母親として経験してきた苦労をもとに考え出されたものだった。この提案が人事採用者の目にとまり、赤城さんは「日本リサイクル運動市民の会」に入社する。

その後、赤城さんは、各種調査やアトピー性皮膚炎に関する映画の上映などを通して人々と関わり合い、ネットワークを作る必要性を感じるようになった。金丸の本より赤城さんの言葉を引用したい。

私自身が子供のアレルギーで四苦八苦していた。でも、アレルギー児の親の会とか、特定のお医者さんを中心にした患者の会とかには入りたくなかった。違う形のものがほしかった。

自分の子供が保育園に行く中で、給食を食べないのに給食費用を払わなければならない。だからといって、患者の声を権利に戦いを挑むことはしたくなかった。

私の信条としては、目が見える子も見えない子も、大きい子も小さい子も、みな同じ一人の人間にすぎないという考えなんです。体が給食を受け付けられないのなら食べなくてもいい。それを学校や保育園というシステムの中で受け入れられるようにする。ただし、行政や学校にまかせっぱなしではなく、みんながかかわってやっていくべきだと。なぜなら学校は人がつくるものだからなんです。

要は理解を求める、それをしたかったんです。自分が保育園で給食のことについての対応をしてもらうように話し合っていくことで、保育園も園長先生も変わってくれた。

抗議しても、何も解決しない。やっていく中でわかったのは、戦いからは何も生まれないということです。代案を出していくことが必要なんです。しんどいことだけど、それがわかってきたことです。

なによりコミュニケーションを成立させたかったんです。人との関係づくりをうまくしていきたくかった。とりあえず調査をしたり、エコロジースクールをしていたんですけど、ふと電話を思いついた。まずは手軽な電話から始めてみよう。[金丸 1996：110-111]

こうして、赤城さんは 1993 年、「日本リサイクル運動市民の会」の内部セクションとして、電話相談事業と情報誌の発行を中心活動とする「アトピッ子地球の子ネットワーク」を設立した。この団体のネーミングには「アトピーの子供たちこそが、今、アトピーを通して生活に警鐘を鳴らしている。その子たちが、次の世代を担い、彼らの手で、これからの地球環境と共存できるような新たな生活をつくっていく。この子たちこそが地球の子なんだ」[金丸 1996：112-113] という思いが込められている。

こうした設立の背景からわかるように、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の基本的な姿勢は、一消費者、一母親の立場から出たニーズや疑問から出発して、社会に代案を出しながら少しずつ変えていこうとするものだといえる。こうした基本的な立ち位置は、「市場

の失敗」と「政府の失敗」を補完するものとして位置づけられる市民セクターの役割と非常によく一致する [上野 2011 : 222]。赤城さん自身も、「アトピッ子地球の子ネットワーク」設立の動機として、「企業に対して、行政に対して提案をするために、生の声が必要だ」 [金丸 1996 : 110] と考えていたことが記されているが、このように政府（行政）とも、市場（企業）とも異なる市民の目線から提言を行っていくというところに、市民団体としての「アトピッ子地球の子ネットワーク」の基本姿勢がよく滲み出ている。

なお、1995年以降の同団体の経緯について簡単に触れておきたい。1995年の阪神淡路大震災のときには、被災者救援のため、アレルギー患者用の物資の調達、現地での支援活動を行った。この様子を、「アトピッ子地球の子ネットワーク」と関わりの深い医師の千葉友幸は、「赤城さんたちの活動はボランティアの域を越えて、滅私奉公でしたよ。あの姿を見て大変ショックを受けました」 [金丸 1996 : 189] というほどの働き方だった。なお、この頃、吉澤さんが「アトピッ子地球の子ネットワーク」に参加している。

1998年に、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の母体である「日本リサイクル運動市民の会」が総務庁・内閣総理大臣の認可を受け財団法人「日本環境財団」となり、それに合わせて「アトピッ子地球の子ネットワーク」も「日本環境財団」に移る。しかし、2002年同財団より突然、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の事業終息とスタッフの全員解雇を告げられる。そのため、「アトピッ子地球の子ネットワーク」は組織を独立させて事業を継続することになった。翌年の2003年には特定非営利活動法人（NPO法人）の認証を受け、現在の形になった。

「アトピッ子地球の子ネットワーク」が、ほかの多くのアトピー性皮膚炎患者団体と異なる点は、赤城さんと吉澤さんがこの市民活動を本職にして「飯を食っている」という点にある。実際、日本において、市民運動を経済活動として軌道に乗せ、生活の糧にしているというのは相当な困難を伴う。

まず「アトピッ子地球の子ネットワーク」の場合、どのような活動内容をしているかを紹介したい。同団体のホームページによると、その活動内容は、「電話相談、環境教育キャンプ、調査・情報提供、災害支援、講師派遣、連携・助成事業」と多岐に渡る。電話相談は1993年より現在まで毎週木曜日と金曜日に行われている。キャンプは毎年夏に、アレルギーの人を対象に開催されており、近年ではボランティアスタッフを含め100人を上回る規模になっている。調査・情報提供については、研究者や医療従事者、専門家と共同で設計、集計、解析などを行っている。災害支援については、1995年の阪神淡路大震災、そして2011年の東日本大震災で、被災者へのアレルギー物資の搬送などを行っている。講師派遣は、赤城さんがアレルギーやアトピーをテーマに、暮らし、アレルギー表示の課題、アレルギーのおこる仕組み、日常生活の留意点、最新の医療動向、環境、化学物質、食べもの、農業、子育て、母乳、子ども、からだ、住宅、自然、社会、教育、ジェンダー、女性、災害支援、商品開発、NPO、市民活動などをテーマに話をするもので、毎年20件程度は行っている。こうした活動を赤城さん、吉澤さんと他数名のスタッフで行っており、慢性的に人手が不足している状況がある。

なお、こうした活動の維持経費に、1995年の時点では年間3000万円かかっていた。しかし、収入は1000万円しかなかったため、当時は残りの2000万円を「日本リサイクル運動市民の会」の援助によって賄っていた。しかし、2002年の解雇以降、こうした援助が見込めなくなったため、自力で経費を工面しなくてはならなくなった。

筆者は、2008年に「アトピッ子地球の子ネットワーク」の総会に出席し、同団体の経営状況などを知ることができた。2008年の時点の会計では、収入が1200万円程度で全体では赤字になっており、吉澤さんには給料がまったく出していない状況だった。総会で議論されたのは、「アトピッ子地球の子ネットワーク」が本当にやりたいことはお金にならないこ

とで、そうしたことをするために、他のことをしてお金を稼ぐというやり方をしているということであった。しかし、赤城さん、吉澤さんともに体力に限界があり、働き過ぎだという点が指摘された。このように、日本では志の高い市民団体であればあるほど、それを生活の糧にして活動していくのはとても難しいという状況がある。

## 12-2. 活動のゴール

「アトピッ子地球の子ネットワーク」のアトピー性皮膚炎に対する向き合い方は、環境問題、社会問題を含めた広い視野に立ったものであり、その目指すところは単純に「アトピー性皮膚炎を治す」というようなものではない。この団体の目指すところは何かというのを、まず公式に出されたホームページから引用したい。ホームページでは「アトピッ子地球の子ネットワーク」が目指すものとして、「受容と共感、そして寛容へ」というタイトルが掲げられた後、次のように続く。

アトピー・アレルギー性疾患をもつ患者とその家族を支援し、人と自然が共生し多様な価値を認めあい、誰もが共に生きることができる社会をつくりたいと考えています。

身体とところのバランスがとれていること。自然環境と人とが共に生き、共に豊かであること、かゆさや息ぐるしさ、薬の副作用やリバウンドから解放されること。それは、アレルギー性疾患をもった人も、アトピー性皮膚炎のある人も、ぜんそくのある人も、食物アレルギーの人も、花粉症の人も、元気な人も、ちいさい子もおおきい子も、大人も子どもも、みんなが望んでいることです。さて、そのために何をしたらいいのか、ひとりひとりにできることって何だろう、そんなことを考え実行したい、アトピッ子地球の子ネットワークです。

(<http://www.atopicco.org/>より引用)

この後には、次の文章が続く。

私たちがめざす患者支援とは・・・価値選択が自由であることを多くの人と共有することです。

私たちのテーマは・・・健康を自分自身の手に取り戻すことです。

(<http://www.atopicco.org/>より引用)

ホームページに掲載されている情報だけでは、漠然としていて活動のゴールがわかりにくいので、筆者が赤城さんや吉澤さんと話をするなかで聞いたことを基に説明の補足をしたい。赤城さんによれば、彼女が初期の「アトピッ子地球の子ネットワーク」でやりたかったことは、アトピー、喘息など普通でない人が普通の人と同じように生きていくための装置を再構築するということだった。前述のように、赤城さんの息子は他の子供と違って食物アレルギーがあったため、同じ給食を食べられないといった問題を抱えていた。そうした普通でない人が、普通の人と同じように生きていけるような社会にしたいというのが赤城さんの目標だった。それは、子供にアレルギー物質を抜いたお弁当を持たせるのではなく、みんなと同じ給食を食べるという体験をさせてあげたいという赤城さんの思いと重なる。前述のように、赤城さんは給食を作る係の人に頼んで、野菜オムレツであれば、卵を使わずに具を炒めてもらった後にカタクリで固めてもらう、カレーであれば、具を煮立

ててカレー粉を入れる前に別にとってもらい塩味だけにする、といった様々な工夫をしてもらい、子供がみんなと一緒に給食を食べられるようにしてもらった [金丸 1996 : 88]。このように、普通と違うことを社会の中に受け入れていってもらい、多様な価値観があることを認めてもらう、というところに「アトピッ子地球の子ネットワーク」の基本的な姿勢がある。

また、同団体は、しばしば医療者が考えるように、アトピー性皮膚炎をスキンケアやコンプライアンス、ステロイド外用薬だけの問題として捉えるのではなく、環境問題や身体、食物、ジェンダー、家族など、多様な現象との関わり合いのなかで捉えていこうとする。赤城さんを中心として 1993 年より行われた「環境・アレルギーフォーラム」の報告書には、「はじめに」という形で、以下のような指針が示されている。

- ①アレルギーを環境問題として認識することなしに本当の意味でのアレルギーの根本解決はありえないという命題が認識できた。
- ②アレルギーの原因は複合的である。大気汚染のみならず、食品添加物、農薬、高タンパク質、高カロリーの食生活など、さまざまな原因とその対策を考える必要がある。
- ③合成洗剤や有機溶剤などの使用による水質汚染が、地球環境の悪化のみならず、回り回って残留塩素の問題につながり、ひいてはアトピーの一連の症状を悪化させる。 [金丸 1996 : 199-200]

上記の文章に端的に示されるように、「アトピッ子地球の子ネットワーク」ではアトピー性皮膚炎も含めたアレルギーを環境問題として捉えており、病気を医療の枠内だけで捉えているわけではない。この点は、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」の他の 4 つのセクターと大きく異なる点だろう。

また、「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、アトピー性皮膚炎をただ皮膚の症状として捉えるのではなく、身体全体の問題として包括的に捉えている。筆者が、赤城さん、吉澤さんと話をしていた時に、「アトピッ子地球の子ネットワーク」が過去にやった「おっぱいピュー」イベントの話になった。これは、おっぱいをマッサージして母乳の出をよくするというものだった。モデルになってくれる女性に机の上に寝てもらって、マッサージをする。マッサージによって体が緩むと、ちょっと触っただけでおっぱいが天井に届くくらいピューと飛ぶ。身体というのは、不思議で面白いものなのだとことをわかってもらおうとする試みだった。この話をしながら、赤城さんは、「アトピッ子地球の子ネットワーク」としては、もちろんアトピー性皮膚炎を治療することも大切だと考えているけれど、治療は一部でしかなく、もっと大きなものがあることに気づいてもらいたいと語った。おっぱいの話も、赤城さんにとってみれば、アトピー性皮膚炎と大きく関わっている。体の不思議な点なども含め、大きく一周してアトピー性皮膚炎に戻ってくれば良いと思うと話をしてくれた。こうしたことから、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の活動のゴールは、単に「ステロイド外用薬を使う、使わない」であるとか「アトピー性皮膚炎を治す」とかいったことではなく、広い視野からアトピー性皮膚炎を捉えようとする事だといえる。

また、「アトピッ子地球の子ネットワーク」のもうひとつの活動のゴールとして、自立した患者、自立した消費者を育てるということも感じ取られる。赤城さんは「アトピッ子地球の子ネットワーク」を立ち上げる際の動機として、次のように語っている。

活動を重ねていくうちに、消費者として自立しなきゃいけないと思うようになった。世の中にいいものとそうでないものしかなかったら、いいものを選び取る力

がなければならない。選びとる力さえあれば、迷わなくてもすむ。[金丸 1996：108]

こうして消費者自身に知識をつけさせ、情報に惑わされずによいものを選び取らせる力をつけようとする姿勢は、アトピー性皮膚炎患者に対しても同様である。赤城さん、吉澤さんと話をする中で、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の患者団体としてのあり方に話題が及んだことがあった。例えば、患者団体のひとつのあり方として、赤城さんが中心となって、彼女を拠り所に患者を集めるというやり方もある。これはカリスマ的な魅力を持つ医師を拠り所に患者が集まるといふいくつかの脱ステロイド医や患者団体のあり方と重なる考え方である。しかし、「アトピッ子地球の子ネットワーク」としてはそういうやり方はしたくないと赤城さんと吉澤さんは語る。それは、患者が何かに頼っている限り、頼る対象がステロイド外用薬になったり、赤城さんになったり、医師になったりと変わるだけで、本質的には何も変わっていないからだと考えるからである。何かに頼るのではなく、自分で判断力をつけ自立できる患者を育てたいというのが、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の目指すところだと理解した。

そのため、「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、「ステロイド外用薬を使う、使わない」といった判断に対しても、あくまで使うか使わないかは患者自身の選択に任せ、団体としてはどちらがよいとも悪いとも言わない態度を貫いている。ただし、ステロイド外用薬のリスクなども考慮し、環境や身体に優しい生き方を考えているという側面があるため、ステロイド外用薬を使わない患者がやや多く集まってくる傾向がある。脱ステロイド療法を行う医師や民間医療は、基本的に「ステロイド外用薬の使用を中止し、アトピー性皮膚炎を治す」ということを治療の目標に掲げるが、「アトピッ子地球の子ネットワーク」では、ステロイド外用薬を中止している患者に対しても、治ると語って励ますという態度は取らない。これは、治るといふことをいくら患者が信じても結局は治らない患者がいることを考慮に入れており、そうした患者をどうするべきかを考えているからともいえる。実際のところ、「アトピッ子地球の子ネットワーク」の電話相談には、標準治療にかかっても脱ステロイド療法を行っても治らなかつた患者の相談が寄せられる。吉澤淳さんは、「アトピッ子地球の子ネットワークには、標準治療に対する不満、民間医療に対する不満、脱ステロイド医に対する不満が寄せられてくる。たとえば、脱ステロイド医のところにかかっても、結局アトピーが治らなかつた、と。この団体は、そうしたどこからも見捨てられた人たちのための受け皿になっている」と語る。こうしたどうやっても治らない人たちをどうするか、というところに「アトピッ子地球の子ネットワーク」の目は注がれている。

第11章でも述べたが、患者に治ると信じさせ治るために努力させることには、治らなかつたときに患者が余計落ち込んでしまうというリスクが付きまとう。また、医療人類学者の柘植あづみは、先端医療技術の研究を通して、治ることだけを追求する医療と患者の考えの間に溝があることを指摘している。

病気と闘って、多くの力を注ぎ、時間もお金も費やしても、必ずしも治る、改善するわけではない。・・・「治れば良い」という思想は、治らない病気にかかっている人、治らなくとも良いと思っている人、治さない選択をした人、治すという選択以外の選択をした人が、疎外されていくことにならないかという危惧が残る。・・・技術の進展は、患者の選択肢を広げるのではなく、治すために努力するという選択肢に狭めているのに過ぎないのではないかという疑問が生じる。[柘植 2004：161]

柘植が指摘するように、医療は患者の抱える疾患を治すということを目指すが、

患者にとって、治療は生活の一部に過ぎない。治すことよりも他のことを優先しようとする患者も存在する。ここに、医療と患者の溝が生じる。この溝は、アトピー性皮膚炎の場合にも同様に生じる。患者によっては、病気を治すことよりも大切なことがある。赤城さんは病気を治すことに固執しない姿勢を次のように表す。

疾患をもつ人は、人生を病気のためにささげるべきなのでしょうか。治さなくてもいい人生や、治りながら生きることや、疾患をもつ故の生き方は存在しないのでしょうか。[赤城 2005: 108]

治すということだけに選択肢を狭めない、より多様な生活の仕方に対して可能性を開いていくというのが、「アトピッ子地球の子ネットワーク」のひとつの活動のゴールといえる。こうした「アトピッ子地球の子ネットワーク」の考え方は、ここに集まってくる患者たちにも影響を与えている。その例として、香奈枝さんの事例を紹介したい。

### 12-3. 事例 香奈枝 (32 歳女性) 「アトピーはアトピーですね。治ったらいいとは思うけど、その程度。」

香奈枝さんとは、「アトピッ子地球の子ネットワーク」で出会い一緒に電話相談や夏のキャンプのボランティアスタッフとして働いてきた。彼女は会社員としてフルタイムで働きながら「アトピッ子地球の子ネットワーク」のボランティアをこなしており、多忙ながらも団体とは比較的近い関係を築いてきた。香奈枝さんには、2007年に1回、2011年に1回インタビューを行った。

香奈枝さんは2歳くらいの時からアトピー性皮膚炎と診断され、ずっとアトピー性皮膚炎と付き合い続けている。しかし、彼女にはそれを気にするような雰囲気はなく、アトピー性皮膚炎に対して開き直っているような感じを受ける。

香奈枝さんは物心ついた時からおでこのカサカサしたところに、ステロイド外用薬のリンデロンを塗り続けていた。彼女は7歳の時に父親の仕事の関係でアメリカへ渡った。アトピー性皮膚炎の薬をもらうために行った病院の日本人医師に、「あなたの子供も同じ皮膚病になる可能性が高い。だから結婚相手は皮膚病のない人の方がいい」と言われ、幼心に驚いた記憶がある。その頃は頭皮の傷から黄色い透明な液が出たりしていたので、ステロイド外用薬を使っても、それなりに症状が出ていたようである。

中学生のときにアメリカから帰国すると、自分で学校帰りに皮膚科へ寄って、ステロイド外用薬をもらい続けた。ただ、香奈枝さんは陸上部に所属し、毎日運動をし、規則的な生活をしてきたせい、アトピー性皮膚炎もたまたま症状が出る程度で、ステロイド外用薬もおでこに少し塗るだけで済んでいた。

高校に入学してすぐに、香奈枝さんはアメリカに留学することになった。出国前に病院に行くと、薬の処方最大で2週間分までしかできないと告げられ、2週間分の薬を持って渡米した。2週間分の薬で1年間生活をしなければならなかったもので、いざという時にしか薬は使わなかったが、実際、症状は初めの1週間少し出ただけで、後は良くなっていき、2週間の薬で1年間乗り切ることができた。

ところが、日本に帰国すると、おでこや目の周り、口の周りなど顔に症状が出るようになり、たびたび学校も休まざるをえなくなった。悪化の理由は定かではないが、帰国後の

逆カルチャーショックや、友人、先生との関係、受験勉強などが影響していたのかもしれないと香奈枝さんは考えている。

大学に入学すると、化粧もするようになったが、ファンデーションを塗ると 7 割方かぶれてしまうため、本当に必要な時に限って化粧をするようになった。大学 3 年生のときに、休学して中国へ留学することを決めた。この時もアメリカの時と同様、2 週間分の薬を持って中国へ渡ったが、今回は薬が切れるとすぐに顔が赤くなってしまった。友人の紹介で中国製の漢方薬入りクリームを使うようになり、それで何とか乗り切った。また、このときに漢方の医者にもかかる機会があり、西洋医学の対症療法に疑問をもつようになった。そして、これを契機に、このまま西洋医学にかかり続けるよりも、身体のバランスをみながら全体的に改善をしたほうがよいのではないかと考え始めた。

今までは大学行ってそこそこ安定した会社に入ったらそのまま幸せになれると思ってたの。普通に結婚して子供を生んでとか。だけど階段を昇ることが幸せなんじゃなくて。自分で選んで行くことができるなっていうか。生き直しができるなって。私食べ物のことなんかも、原材料なんか見たことなかったの、前は・・・でも中国行ってからね、体が基本になったのかな。

中国に留学するまでは食事について特に意識したこともなかったというが、これ以後、香奈枝さんは自分の身体や食べ物に対して意識するようになる。

日本に帰国すると、今まで 10 年間お世話になっていた医師に、今のままずっと薬漬けで暮らすよりも生活改善を試してみたいと告げ、漢方薬の処方をしてくれる別の医師を紹介してもらった。その頃からひとり暮らしも始め、野菜中心で肉やお菓子を取らない食生活、風邪をひいても風邪薬ではなくしょうが湯やかんきつ類を摂取し、睡眠を十分取るように気をつけるなど、体の自然治癒力を信じる生活スタイルに切り替えていった。

大学 3 年生になり、就職活動が始まった。慣れないスーツを着て、かさかさになる化粧をして、掻きたくなる衝動を抑えて面接に向かうという辛いものだったが、結局、最初に訪問した会社から内定を受け入社した。

香奈枝さんは、入社と同時に、脱ステロイドを行った。この頃に「アトピuzzi地球の子ネットワーク」の会報誌を読み、ステロイド外用薬の危険性を知ったことがきっかけだった。入社したての工場実習でメタノールを浴びていたことも重なったのか、酷いリバウンドが起こったが、仕事は休まず続けた。

香奈枝さんは、26 歳のときにカンボジアに旅行に行っている。このとき、彼女は部署が移動したばかりでひどく忙しく、眩暈と腰痛で会社に行けないほど身体を壊していた。しかし、カンボジアに行くことで考え方が変わり、会社に戻ることができたという。

諦められるようになったの。そんなに仕事一生懸命やってもしょうがないなって思って。・・・働くために生きてるわけじゃなくて生きるために働くわけだから、生活のほうが大切だよなって思ったの。・・・別に仕事が第一とか仕事を一生懸命やらなくてもいい。優先順位が定まってきた。

仕事第 1 主義や競争主義といった考え方から 1 歩距離を置き、身体や農業や食事などに目を向けていこうとする姿勢は、ステロイドを使い続けながら身体的に無理をすることに疑問を抱き、極力自然な形で症状と付き合っていこうという考え方の素地になっているように見受けられる。ステロイドを使わない分、症状の良し悪しの振れ幅はある程度あるが、それを受け入れて付き合っていこうというのが彼女の考え方である。なお、彼女は現在までの 8 年間、ほとんどステロイドを使うことなく良くなったり悪くなったりする症状と付き合い続けている。

脱ステロイドをした後、いつか治ることを信じてがんばるという考え方の人もいるなか、香奈枝さんの場合は、アトピー性皮膚炎を治そうということにそれほど囚われていないという印象を受ける。アトピー性皮膚炎はいつか治ると思うかと質問した筆者に対して、香奈枝さんは次のように答えた。

アトピーはアトピーですね。治ったらいいなとは思いますが、その程度。

香奈枝さんと話していて感じるのは、アトピー性皮膚炎を治そうということではなく、アトピー性皮膚炎を受け入れていこうとする姿勢がみられるということである。香奈枝さんは、「アトピッ子地球の子ネットワーク」が出版した成人アトピー性皮膚炎患者の体験談集『アトピー性皮膚炎の体験を語る：おとなになった患者たち』に寄稿しており、その中で次のように語っている。

アトピーが完治するかしないかはよくわからない。治ればいいなとは思いますが、どうしても治したいとまでは思っていない。それを含めて私自身だと思うから。治したいがために、色んなことを犠牲にして自分を縛るよりも、少しでも楽にゆるゆると暮らしていけたらいいな、と思う。[赤城 2006：48]

このような考え方は「アトピッ子地球の子ネットワーク」の目指す方向性とも重なり合っている。

#### 12-4. まとめ

「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、メンバーの赤城さんと吉澤さんがこれを本職として運営してきている団体である。

「アトピッ子地球の子ネットワーク」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。これは、同団体が「環境・アレルギーフォーラム」を開催するなど環境問題に力を入れていることにもよく表れている。

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といえるだろう。この態度は、香奈枝さんに体現されているように、「ステロイドは使用しない」が、だからといって「アトピー性皮膚炎を治す」ことだけに人生を捧げない、たとえステロイドを止めた後アトピー性皮膚炎が治らなくても「治らない状態を受け入れる」、ということの意味する。

こうした態度は、そもそも、「アトピッ子地球の子ネットワーク」が医療機関ではないために治療をすることはできず、治療とは異なる次元で患者の手助けをしようとした結果生まれてきたものとも考えられる。医療が治療だけを目的とするのに対し、実際にアトピー性皮膚炎を抱える人は治療だけでは括れない多様な社会生活を営んでいる。「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、治療や治ることばかりに捉われがちな患者の心を、ふっと他の方向に逸らすことによって、患者が病気を抱えながらも豊かな生活を送っていく手助けをしようとしていると考えられる。

## 第 13 章：5 つのセクターとその補完関係

第 7 章から第 12 章まで、それぞれ、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」について記述した。本章ではその締めくくりとして、それぞれのセクター同士の関係について述べたい。

クラインマンは、彼の述べた 3 つのカテゴリー（専門職セクター、民間セクター、民俗セクター）がそれぞれ相互に影響を与えあっていると指摘しているが、本論における 5 つのセクターからもそれぞれが影響を及ぼし合っている関係が窺える [クラインマン 1992: 65]。それぞれのセクターは、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い。本論の主張は、それぞれ民間医療、脱ステロイド医、患者団体が、メインストリームである標準治療が提供できないものを提供することによって、標準治療としばしば敵対しながらも補完するような関係を築き上げているというものである。また、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、標準治療だけではなく、民間医療、脱ステロイド医からもこぼれ落ちてしまった患者を補完する役割を担っている。それを図示したのが、表 10 である。

表 10：各セクターの相違点

	立場	ステロイドの使用	治療／活動のゴール	治療者との親密さ
1	標準治療	○	ステロイドを使いながらコントロールする	×
2	民間医療	×	ステロイドを使わずに治す	○
3	脱ステロイド医	×	ステロイドを使わずに治す	○
4	患者団体「アトピーフリーコム」	×	ステロイドを使わずに治す	該当しない
5	NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」	△	治ることに固執しない	該当しない

(筆者作成)

ここでは、それぞれ、「ステロイドの使用」、「治療のゴール」、「治療者との親密さ」の 3 点について、各セクターがどのような態度を取っているかを示した。ステロイドの使用欄の○は「ステロイドを使用する」の意味であり、×は「使用しない」、△は「使用してもしなくてもどちらでもよい」という意味を表す。

標準治療の場合は、ステロイドの使用は○、すなわち使用するという意味で、治療のゴールについては、ステロイドを使いながらコントロールすることとなり、治療者との親密さは×で、治療者と患者の関係は親密ではないということになる。もちろん、治療者の患者に対する親密さについては個人差があることは承知だが、ここでは全体的な傾向を掴むためにあえて単純化している。標準治療、ひいては近代医療の医師が全体的に患者に対して親密さを欠くことは、近代医療の批判点として今まで数多く取り上げられてきているの

で、ここではそれを参照材料としている [Cant and Sharma 1999; Zollman and Vickers 1999; 安藤 2008; 大貫 1985]。また、近代医療の医師に対する批判は、「医者に行ってもステロイドを出されるだけなので、信頼できる医者は全くなかったですね。」(仁、35 歳男性) など、インタビューのなかでも聞かれた。

こうした標準治療の特徴に対し、脱ステロイド医、民間療法、患者団体「アトピーフリーコム」の取る立場は対極的である。いずれもステロイドの使用は×、つまり使用せず、活動のゴールはステロイドを使わずに治すことに置かれる。また、患者団体「アトピーフリーコム」に治療者はいないので、治療者との親密さについては該当なしとなるが、脱ステロイド医と民間医療については、治療者との親密さは○、すなわち治療者と患者の関係は親密だということになる。脱ステロイド医がどのように患者に対して親密なのかは、第9章で示した。

民間医療の治療者が患者に対して親密だという特徴は、これまで民間医療を研究してきた研究者たちが指摘している [Cant and Sharma 1999; Zollman and Vickers 1999; 黒田 2000; 波平 1990]。特筆に値するのは、黒田の指摘するように、民間医療は、医師の患者に対する親密さや長い診療時間、わかりやすい説明モデル、病気の意味の提供など、近代医療に欠けている特徴を提供することによって行き延びてきているということである [黒田 2000: 77]。これは、言い換えれば、もともと民間医療がそうした特徴を兼ね備えた医療であるという意味ではなく、民間医療は近代医療からこぼれ落ちる患者をターゲットとして、そうした患者が求めるものを提供することによって現在のよう形になった、ということである。黒田はこのような近代医療と民間医療の関係を以下のように述べる。

近代西洋医学から落ちこぼれていく患者を受けとめる受け皿のようなものとして民間医療が存在しているという事実、この意味で近代西洋医学が民間医療の成立を支えているという両医療のシステムの相関関係を忘れてはならない [黒田 1985: 77]。

本研究にこの論を当てはめれば、脱ステロイド医や民間医療は、標準治療からこぼれ落ちてきたものを補完する存在として捉えられるだろう。つまり、標準治療でステロイドを使い続けるよう指示され、医師との関係も密接ではない患者が、ステロイドを使いたくないと思ったときに、ステロイドを使わず、医師も親密に接してくれるような場所のニーズが出てくることは当然である。脱ステロイド医や民間医療はそうした患者のニーズを埋める存在であるといえる。この意味で、脱ステロイド医、民間医療は標準治療と敵対しながら補完する関係を結んでいるといえる。

患者団体「アトピーフリーコム」は、脱ステロイド医の患者が中心となって結成されているため、団体の方向性は脱ステロイド医の目指すものと非常に近い。ステロイドを使わずに治癒に導いていくという考え方で、そうした脱ステロイドをしている患者同士の情報交換、講演会、イベントを行う場となっている。患者団体には、さまざまなものがあり、「アレルギー友の会」のような標準治療を推進する医師が中心になっているものもあれば、「アトピーフリーコム」のように脱ステロイド医が深く関わっているものもある。同じ患者団体でも、その立場は多様である。

NPO 法人「アトピッチ地球の子ネットワーク」は、患者団体「アトピーフリーコム」とは異なる立場をとっている。ステロイドの使用については△、つまり使っても使わなくても良いという立場で、活動のゴールは「治ることに固執しない」ということである。治療者はいないので、治療者との親密さについては該当しない。

NPO 法人「アトピッチ地球の子ネットワーク」の立場について考える場合に、そもそも市民セクターがどのような立場を担うものとして登場してきたかを考えると理解しやすい。

ビクター・ペストフ (Victor Pestoff) は、第3セクター (本論でいう市民セクターにあたる) を、国家によるサービス、民間によるサービスの失敗を補う代替案として提示している [Pestoff 1992]。ペストフは、国家によるサービスは、非効率的で選択肢のない画一性という問題を抱えており、民間サービスのほうは、営利追求重視という問題があると指摘し、第3セクターはどちらでもない第3の選択肢を提供できると述べる。ペストフの議論は、福祉の領域について述べたものだが、本論のアトピー性皮膚炎に関する文脈でもペストフの議論は当てはまる。NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」の場合は、患者団体「アトピーフリーコム」と違って、医師と一緒に作っている団体ではない。そのため、標準治療からも脱ステロイド療法からも距離をおいた独自の立場が可能になっている。ここは、メインストリームの標準治療でも、脱ステロイド医や民間医療でも良くなかった患者の受け皿として機能しており、ペストフの述べるほかのセクターの失敗を補完する存在としての機能を果たしているといえる。同団体は、ステロイドは使っても使わなくてもどちらでもよいし、活動のゴールは「治ることに固執しない」という立場を取っているが、これは、標準治療でも脱ステロイドでもうまくいかなかった患者を受け入れるのに適した立場といえるだろう。

最後に、脱ステロイド医、民間医療、患者団体「アトピーフリーコム」は、標準治療からこぼれ落ちた患者の受け皿として、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、さらにそれらからもこぼれ落ちた患者の受け皿として機能しているという、それぞれのセクターの補完的な関係を改めて確認しておきたい。

第四部：  
イギリスにおけるアトピー性皮膚炎

筆者は、2008年から2012年にかけて、日本に帰っていた期間を除けば合計で約2年9カ月間イギリスに滞在し調査を行った。その中で、イギリスにおいてアトピー性皮膚炎がどのように捉えられているのか、また、ステロイド外用薬についてどのように認識されているのか聞き取りを続け、日本とイギリスの両国で異なっている部分と共通している部分の両方を発見していった。同じアトピー性皮膚炎という病気が存在するときに、それが異なる医療制度や法律を持つ社会のなかでどのように対処され、どのような違いが生じるのか、逆に、たとえ国が違っても共通する部分は何なのか。この相違点と共通項の両方を見えていくことによって、日本のアトピー性皮膚炎をめぐる状況がより相対的に眺められるようになっていった。

ごく簡単に述べれば、日本でもイギリスでも基本的に共通しているのは、専門職セクターにあたる近代医療の治療のあり方である。細かく議論を詰めていけば、近代医療も一枚岩ではなく、国や社会によって異なる様相を呈することが明らかにされている[大貫 1985]。だが、アトピー性皮膚炎治療に限ってみれば、近代医療の治療方針にそれほどの差はない。また、ステロイドを忌避する患者の態度も日本、イギリスで共通していた。

一方、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という言葉が存在しないということである。イギリスでもステロイドの使用を嫌がり、これを止める人は存在する。しかし、それが脱ステロイド療法という言葉として認識されていないので、脱ステロイド療法を行う医師や、脱ステロイド療法を行う患者同士が集う患者団体や、アトピービジネスと揶揄されるような民間医療といったものは存在しない。脱ステロイドを行う人がいたとしても、それはあくまで個人のレベルで行われ、それがほかの患者や医師と共有されるわけではないのである。

脱ステロイド療法という言葉がないことは、それぞれ、専門職セクター、商業セクター、市民セクターの編成にも影響を与える。第14章では、イギリスにおけるこれら3つのカテゴリーに着目しながら、イギリスのアトピー性皮膚炎をめぐる医療の状況を詳述する。

第15章では、筆者がインタビューを行った12人のイギリス在住アトピー性皮膚炎患者（日本人を除く）が、ステロイド外用薬についてどう感じているか、また、治癒に対してどのようなイメージを持っているかを描き、日本の場合と比較する。

第16章では、3人の患者に注目し、それぞれのライフストーリーを紹介することによって、イギリスでアトピー性皮膚炎を病むとはどういった経験なのかを具体的に示す。

## 第14章 イギリスにおける専門職セクター、商業セクター、 市民セクターの3カテゴリー

### 14-1. 専門職セクター

イギリスの専門職セクターについて説明するためには、まずイギリスの医療制度について触れておかなければならない。イギリスには国営の医療保健サービス、National Health Service (以下 NHS) がある。NHS は、第二次世界大戦後の 1948 年に発足し、以来現在まで「無料で公平な医療を全国民に」という理想を掲げてきた。この理想の通り、NHS では無料の治療を全国民に提供している。日本の場合、医療費は社会保険方式（保険料・公費と患者負担の組み合わせ）で支払われるが、イギリスの場合は税方式、すなわち大部分が公費で支払われるため、手術、出産なども含めた治療費が無料になる。ただし、眼科治療と歯科治療、それから外来処方薬は患者も費用を一部負担しなければならない [武内・竹之下 2009 : 32]。

また、医師へのかかり方も、NHS と日本の病院では異なる。日本の場合、自由に自分の行きたい病院を選んで行くことができるが、NHS にかかる場合は、自分の地域のかかりつけ医 (General Practitioner : 以下 GP) の診察を受け、GP が必要と判断した場合は、より専門的な治療を施す専門病院で診療を受けることができる。いわば GP がゲートキーパーのような形で、患者と専門病院の間を繋いでいるのである。

筆者もイギリス滞在中に NHS に登録し、病気ときには NHS を利用してきた。まずは自分の最寄りの NHS の診療所で登録を行い簡単な健康診断を受ける。その後は、病気になったときに診療所に電話をかけ、GP の予約をとる。筆者の経験の範囲内では大体 1 週間以内で予約が取れる。ただし、緊急の場合には、GP の予約なしで診察が受けられるウォーク・イン・センターや救急サービス (Accident and Emergency : A&E) を利用することができる。その後は予約した日時に GP の診察を受け、必要であれば検査を行い、処方箋をもらう。外来処方薬は無料ではないので、処方された薬は薬局で購入する。ただし、16 歳以下の子供や 18 歳以下の学生、高齢者、低所得者など経済力のない人は支払いが免除になる。GP がより専門的な治療が必要だと判断した場合には、GP が専門病院を紹介してくれるが、筆者は常に GP で用が足りていたので病院にまで行くことはなかった。実際のところ、病院へ行く患者の割合は、GP を受診した患者の 2~5%に過ぎず、ほとんどの患者は GP の診察で事足りる [武内・竹之下 2009 : 30]。アトピー性皮膚炎治療の場合も、患者のほとんどは GP によるプライマリ・ケアで充分なので、皮膚科専門の病院にまで行くケースは少ない [Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2011 : 1]。

このように、医療の制度が日本とイギリスでは異なるが、基本的な近代医療の治療方針は日本もイギリスも共通している。ここではイギリスのガイドラインとして、医療サービスの内容についてのガイドラインを定める国立優良診療評価機構 (National Institute for Clinical Excellence : 以下 NICE) のガイドラインと、英国皮膚科医協会 (British Association of Dermatologists : BAD) のガイドラインを紹介したい。なお、NICE は、政府から独立した中立的・専門的な機関であり、実質上、NHS サービスの治療や薬剤使用を規定する役割を果たす。NHS の医師が NICE で策定されたガイドラインを遵守する率は 7~8 割に上り、遵守しない場合にはその理由を説明することが求められる [武内・竹之下 2009 : 133]。

まず、日本でもイギリスでも共通しているのは、アトピー性皮膚炎を根本的に治す方法はないという前提に立っていることである。その上で、保湿およびステロイド外用薬が症状をコントロールするための治療の要として掲げられている [古江他 2009 ; British Association of Dermatologists 2009 ; National Institute for Clinical Excellence 2004]。イギリスの場合、ステロイド外用薬は、その強度によって弱い(mild)、やや強い(moderately potent)、強い (potent)、とても強い (very potent) の 4 段階に分けられており、顔や腕、足など体の部位と症状のレベルによって塗り分けていくように指示される [National Institute for Clinical Excellence 2004 : 9]。なお、日本の場合、ステロイドの強度は、弱い (weak)、中程度 (medium)、強い (strong)、とても強い (very strong)、もっとも強い (strongest) の 5 段階に分かれている [古江他 2009 : 1524]。また、ステロイド外用薬以外で炎症を抑える薬として、外用の免疫抑制剤が使用される。イギリスではタクロリムス軟膏とピメクロリムス軟膏が、日本ではタクロリムス軟膏のみが発売されている。さらに、日本イギリス両方で重症の患者に対しては、紫外線療法、内服ステロイド、免疫抑制剤のシクロスポリン (内服薬) が使用される。イギリスの場合は、それに加えて、アザチオプリン (Azathioprine) という免疫抑制剤の内服薬も使用される [古江他 2009 ; National Institute for Clinical Excellence 2004]。

その他の治療法として、抗ヒスタミン薬と漢方は、日本でもイギリスでもガイドラインで言及されている。それに加えて、イギリスの場合は、薬品ペーストを塗り込んだ湿った包帯で患部を巻く方法や、微生物や病原菌に感染してしまった場合、抗生物質や防腐剤を使用することなどが勧められている [古江他 2009 ; National Institute for Clinical Excellence 2004]。

また、症状の悪化要因として、日本、イギリスともに、ダニ、食物アレルギー、クリームや軟膏自体にかぶれてしまう接触アレルギーが挙げられ、注意が喚起されている [古江他 2009 ; National Institute for Clinical Excellence 2004]。

こうした大まかな治療方針は、日本とイギリスで変わる場所がないが、多少違いがあるのは、イギリスではステロイド外用薬の使用について、どれくらいの期間使用してもよいか目安が書かれているところである。日本の場合にはどの程度の期間使用してよいかはガイドラインのなかで言及されていない。英国皮膚科医協会 (BAD) では、急性の湿疹の場合は、1日2回の塗布を目安に、最大で10~14日間のステロイド外用薬を使用し、その後、保湿剤のみを使用する「休薬期間」を置くことが望ましいとされている [National Institute for Clinical Excellence 2004 ; 10]。しかし、慢性の湿疹を寛解状態に導くためには最大で4~6週間のステロイド外用薬の使用が指示されている [Primary Care Dermatology Society & British Association of Dermatologists 2009 : 401]。なお、イギリスでステロイド外用薬を医師に処方してもらい購入すると、パッケージにどのくらいの期間使用してもよいか記載されている場合がある。例えば、強い (potent) レベルのステロイド外用薬である、ベタメタゾン (Betamethasone) のパッケージには、次のように記載されたシールが貼ってあった。

最大 10 日間、1 日 1 回、患部に控えめに塗ること。表面に塗る用途に限り、薄く伸ばして使うこと。ステロイドの強度：強い。

日本の場合は、ステロイド外用薬の使用期限としてこのような具体的な日数が挙げられることはないため、いつステロイド外用薬を止めればよいのかよくわからないという患者の声をしばしば聞く。

また、イギリスの場合、治療や医薬品のエビデンスとコストに対する情報の開示が非常



に進んでいる点が日本と異なる。これは、2000年より実施されている英国医療改革の一部である、「医療の可視化と質の管理」という方針により強く押し進められている〔武内・竹之下 2009：42〕。医療の可視化は、スタンダードの設定、ガイドラインの策定、達成状況のモニタリングと評価など、あらゆる局面で情報を公開することにより、医療機関には緊張感を与え、国民からはフィードバックを得るというメリットを持つ〔武内・竹之下 2009：138〕。

たとえば、アトピー性皮膚炎治療に関するコストは次のように詳細に公開されている。NHSがアトピー性皮膚炎治療に費やす年間のコストは、1990年代半ばの時点で1億2500万ポンド（約160億円：2012年3月のレートで換算、以下同）、個人にかかる総コストは2億9700万ポンド（約380億円）、働けないことによって失われる社会のコストが4千300万ポンド（約55億円）である。この3つのコストを合計すると、1990年代半ば、アトピー性皮膚炎によってイギリスが費やした総額は4億6500万ポンド（約595億円）になる。なお、2002年に、ステロイド外用薬の処方にかかったコストは1160万ポンド（約14億9000万円）である〔Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2011：1〕。

イギリスでは、各治療のエビデンスについても詳細なデータが公開されている。1993年に、National Institute for Health Research（NIHR）の一部として、The NHS R&D Health Technology Assessment（HTA）Programmeが設立された。これは、独立した調査機関で、NHSの治療の効果、コスト、ヘルステクノロジーに対するインパクトを調査しデータを公開している。この調査では、ランダム化比較試験の結果、良好なエビデンスが認められた知療法からまったく認められなかった治療法までを以下のように4段階に分けて、それぞれ公開している。

#### 1. 良好なエビデンスが確認できたもの

内服のシクロスポリン、ステロイド外用薬、心理療法、紫外線療法

#### 2. 十分なエビデンスが確認できなかったもの

母親がアレルゲンを避けること、内服の抗ヒスタミン薬、漢方、食事制限、ホメオパシー、家ダニを減らすこと、マッサージセラピー、催眠療法、イブニングプリムローズオイル、保湿、外用コールドタール、外用ドキシセピン

#### 3. メリットがあるとするエビデンスが確認できなかったもの

酵素洗剤を避けること、緩めに編んだ化学繊維ではなく、コットンの洋服を着ること（どちらも変わらない）、生体自己制御、1日1回ではなく1日2回ステロイド外用薬を塗ること（1回でも2回でも効果は変わらないということ）、外用の抗生物質とステロイド外用剤の組み合わせではなくステロイド外用薬のみと防腐剤入りの入浴剤を使うこと（どちらも変わらない）

#### 4. まったくエビデンスが確認できなかったもの

強いステロイド外用薬を短期間大量に使用することと弱いステロイド外用薬を長期的に使用することの差（どちらも変わらない）、ステロイド外用薬を薄めて使うこと、内服のプレドニゾロンとアザチオプリンの差（どちらも変わらない）、塩入浴、薬をしみ込ませた包帯、ウェットラップ包帯、軟水器、アレルギーテスト、ケアをする組織の様々なアプローチ

HTA Programmeでは、結論として、エビデンスに基づくアトピー性皮膚炎の予防、治療には多くの限界があるとしている。その理由は、似たような製品に対する短期間の試験

ばかりが多く存在すること、結果を測定する共通の基準がないこと、臨床試験の報告の質が低いこと、治療者や患者にとって重要だと思われる問題に対するデータがないことが挙げられている [Hoare, Li Wan Po and Williams 2000]。なお、イギリスでも日本でも、ステロイド外用薬に対する依存性については、専門職セクター内ではまったく触れられていない。

しかし、NICE では、こうしたコストとエビデンスに基づいて、出来る限り質が高くコストのかからない治療法をガイドラインのなかで勧めている。徹底的な情報開示と、それによって効果がありコストの抑えられる治療法を追究していくというのがイギリス政府の方針である。

## 14-2. 商業セクター

日本のアトピー性皮膚炎に関する民間医療は、1990 年以降、アトピービジネスという言葉が作られるほど盛り上がりを見せた。こうした民間医療の中身は玉石混交であり、中にはステロイド外用薬を使わない治療法だと謳いながら実際には使っていたというような詐欺まがいのものまで含まれていた。こうした状況から窺えるように、日本の商業セクターは、必ずしも質の高い医療が提供されるように整備されていない。民間医療と補完代替医療はほぼ同義語だが、補完代替医療についてまとめた辻内琢也は、日本における補完代替医療が「百花繚乱」あるいは「リゾーム的」といえるような多元性、多様性を持っていることを指摘する。これは、近代医療のような組織化、統合化されたツリー型の構造を持たず、整備されていない状態であることを指す。しかし、それでも 1998 年には渥美和彦氏を中心に日本代替・相補・伝統医療連合会議 (Japanese Association for Alternative, Complementary and Traditional Medicine : JACT) が設立され、2000 年には同じく渥美和彦氏によって、日本統合医療学会 (Japanese Society for Integrative Medicine : JIM) が設立されている。辻内は、こうした動きを見ながら、日本の補完代替医療も統合化されツリー型の構造を目指し始めていることを指摘している [辻内 2004 : 212]。日本の民間医療が学会の設立によって多少統合され始めているとはいえ、アトピー性皮膚炎を取り巻く民間医療を見る限りは、特にそれらが統合されている印象はない。

イギリスのアトピー性皮膚炎に関する民間医療の特徴で日本と最も異なるところは、イギリスには脱ステロイド療法という言葉や概念がないということである。ただし、脱ステロイド療法がないからといって、患者がステロイド外用薬を快く思っているわけではない。第 4 章で述べたように、イギリスのノッティンガムで行われた調査では、72.5%の患者がステロイド外用薬を使うことを懸念しており、うち 24%が、ステロイド治療に対して過去にノンコンプライアンスを示したことがあるという調査結果が出ている [Charman 2000 : 931]。イギリスでインタビューを行ってみても、患者のステロイド外用薬に対する警戒心が強いことはよく感じ取れた。それにも関わらず、イギリスでは、「ステロイド外用薬の使用を中止すればアトピー性皮膚炎は治る」という考え方は見られない。前述のように、日本では「ステロイド外用薬の使用を中止すればアトピー性皮膚炎は治る」という考え方は、脱ステロイド医と民間医療の領域で患者に広まっていった。脱ステロイド医や民間医療の治療者は、患者が強引にステロイド外用薬の使用を中止するのを見るうちに、彼らの症状がなぜか軽快していくことに気がつき、「ステロイド外用薬の使用を中止すればアトピー性皮膚炎は治る」という考え方を打ち出していったからである。特に民間医療の領域では、「ステロイド外用薬を中止する」とこと、「アトピー性皮膚炎が治る」と謳うことによって、ステロイド外用薬を嫌がる患者に対し治るとい希望を抱かせながら、治療に誘うことがで

きたため、これは商売上都合のよい考え方であったという側面もある。

イギリスでは、インタビューを行った患者のなかにも、ステロイド外用薬を使うのを止め、その結果、症状がなくなってしまった人もいた（第 16 章、ヘイリーの事例参照）。こうした経験は、日本であれば脱ステロイドと呼ばれるのだろうが、ヘイリーの考え方では、ステロイド外用薬の使用を中止したからアトピー性皮膚炎は治ったのではなく、アトピー性皮膚炎が治ってきたのでステロイド外用薬を使用しなくても良くなった、ということになる。日本式の、辛いリバウンドを耐えることによってアトピー性皮膚炎を治そうという考え方とは異なっており、これを民間医療のなかで治療として行う場所がイギリスにはない。

イギリスでは、「アトピー性皮膚炎が治る」と謳う独自の治療法が見られない代わりに、ホメオパシー、漢方、鍼といったある程度正統性が認められた医療がしばしば利用されている。表 11 には、インタビューの語り手たちが今までに行った治療法をまとめた。抗ヒスタミン剤や抗生物質、E45（スキンケア関連を扱っているメーカー）、ラップ法などの近代医療に基づく治療法を除くと、主に、ホメオパシー（7人）、漢方（5人）、鍼（3人）が主な代替的治療法となっている。日本におけるホメオパシーの利用は少ないが、イギリスではホメオパシーは非常に人気のある治療であり、NHS の創立以来、現在に至るまで NHS のサービスのなかでも扱われてきている [Barry 2006 : 89]。1995 年に出されたケイト・トーマス（Kate Thomas）らによる報告書によれば、イギリスでもっともよく選ばれている補完代替医療（Complementary and Alternative Medicine : CAM）は、上から、鍼、ホメオパシー、オステオパシーであり、ホメオパシーの人気を窺わせる [Thomas et al. 1995]。日本の患者が、あらゆる民間医療を試していた状況と比較すると、イギリスの民間医療は、ある程度正統性を獲得した医療によって占められているといえる。

なお、表 11 のステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△、ずっとステロイド治療を続けていた人を○として記入した。

表 11 : 治療

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	治療
1	アニック (国籍不明)	女	26	×	漢方、ステロイド外用薬、水溶性のクリーム
2	アリー (オーストラリア)	女	28	×	鍼、ムラサキバレンギククリーム、カラミンローション、ホメオパシー
3	ペン (ポーランド)	男	32	×	抗ヒスタミン剤、アラントイン（クリーム）、ニュートロジーナ（保湿剤）、ビタミン剤、アレルギーに気を付けた食事、クリーム、アビーノ（保湿剤）、ビタミン A クリーム、コレステロールクリーム
4	ヘイリー (イギリス)	女	52	×	ヨガ、瞑想、心理療法、鍼、漢方、ホメオパシー

5	アン (フィリピン)	女	29	△	漢方、肉を食べない、ジムに行かない、ヒマワリ油やビタミンのサプリメント、ステロイド、保湿クリーム
6	ジェフ (イギリス)	男	28	○	ホメオパシー、保湿クリーム
7	ウィリアム (イギリス)	男	30	○	ホメオパシー、ラップ法、プリムローズオイル
8	フランク (イギリス)	男	30	○	ステロイド
9	ジェームズ (バングラデ イッシュ)	男	32	○	漢方、鍼、アレルギーテスト、ホメオパシー
10	ベンジャミン (イギリス)	男	46	○	ホメオパシー、催眠療法、シトラスを食べない、鍼、抗ヒスタミン剤、ステロイド
11	トレーシー (イギリス)	女	47	○	ハーブ療法、ホメオパシー、漢方
12	シェリー (イギリス)	女	65	○	ステロイド、E45 のバスオイル、抗生物質

(筆者作成)

### 14-2-1. 広告規制

なぜ、イギリスでは脱ステロイド療法がないのかという問いに直接的な答えを出すのは難しいが、ここでは脱ステロイド療法のような治療法が浸透しにくい理由のひとつとして、イギリスの広告規制について解説しておきたい。第 9 章で述べたように、日本では、インターネット、雑誌、書籍、新聞などあらゆるメディアを通してアトピー性皮膚炎治療に関する民間医療の広告が出回っている。薬事法や健康増進法など、虚偽・誇大広告を禁止する法律が存在するにも関わらず、法律のグレーゾーンをすり抜ける形で様々なこうした広告が黙認されている形といえる。多くの民間医療の広告は「アトピー性皮膚炎が治る」ことを謳って顧客を引きつけようとしているが、現在のところアトピー性皮膚炎が確実に治る治療法は存在しないため、治ると謳うことは虚偽・誇大広告となる。しかし、そういった広告が出回る環境があるからこそ、日本では民間医療が顧客を獲得し、それなりに幅を利かせているといえる。

一方のイギリスは、「広告規制の世界一厳しい国」[荒井 1994 : 271] と言われており、日本のような虚偽・誇大広告をほとんど見かけることがない。図 6 は、ロンドンの地下鉄内部、図 7 と図 8 はロンドンの地下鉄構内での医療、健康に関する広告を撮影したもののだが、全体的に落ち着いたトーンの広告ばかりである。



図 6：地下鉄内の口内洗浄液の広告（2011年筆者撮影）



図 7：地下鉄構内のサプリメントの広告（2011年筆者撮影）



図 8：地下鉄構内の広告（2011 年筆者撮影）

イギリスが厳しい広告規制を課すようになるまでには、20 世紀を通じて広告業界、政府、消費者の多大な努力が払われてきた歴史がある。そもそも、20 世紀の始め頃には、イギリスにも虚偽・誇大広告が出回っている状況があった。イギリスの広告について研究を行った荒井政治によれば、1934 年、王立外科医協会が政府委員会に提出した報告書には、売薬の効能書は「つねに誇張があり、一般にいんちきである」と書かれており、売薬の中には「治療効果のあるものが全く含まれていない」ものもあったという [荒井 1994 : 295]。

実際に 19 世紀後期から 20 世紀初頭のイギリスの新聞を調べてみると、アトピー性皮膚炎の治療に関する誇大広告が見られる。例えば、1904 年 4 月 9 日の *Essex Nesman* には次のような広告が掲示されていた。

「湿疹 世界一の皮膚の気質 すべての年齢、すべての状態の人に影響 唯一確実な治療法はキュティキュラ」

もしも他の外的皮膚の病気が知られていなかったとしたら、湿疹は嫌というほど十分な人類の苦しみでありえただろう。湿疹はすべての階級の人々に普及しており、世代を通じて平等に伝わっていく。常に湿疹に覆われている人もいれば、小さな湿疹が耳、頭皮、旨、手のひら、手足などだけに出ている人もいる。だが、どこもその特有な特徴は、ぴりっとした液体が出る小さな水泡、熱の原因、炎症、強い痒み、皮膚の薄片とかさぶたである。

キュティキュラ治療は、すぐに受け入れられ、スピーディーで経済的で包括的なものである。かさぶたや皮膚の薄片の表面をきれいにするために、患部を湯、キュティキュラ、石鹼で自由に洗い、厚くなった角質を柔らかくする。手でこすらずに乾燥させ、痒みと過敏症、炎症を和らげ、楽にして癒すためにキュティキュラ軟膏を塗り、最後に、血液を冷やしてきれいにするためにキュティキュラ消散剤か薬を飲む。すべての治療法と最高の治療者が失敗したときは、この治療によって、乳児からお年寄りまで、もっとも重い湿疹や他の痒み、灼熱感、うろこのように皮膚の剥がれ落ちる気質、湿疹、発疹、炎症に対し、即座の症状の軽減と休養と睡眠が可能になる。

このような「この商品を使えば治る」といった類いの広告は、少なくとも 19 世紀後期から 20 世紀初頭のイギリスには存在していたことがわかる。こうした状況を、現在のような状況に改善させるために、今までさまざまな広告規制の仕組みが作られてきたが、ここでは荒井の研究をもとに、医薬品に関する法律と、消費者、政府、広告業界の連動した広告規制の発展について触れたい。

まずは医薬品に関する法律の歴史を振り返りたい。20 世紀前半、がんや結核の特効薬を謳う広告が多く出回っていたため、これを禁止する法律が施行された。1939 年には、がん特効薬の広告を禁じたがん法が施行され、1941 年には結核その他の治療薬の広告を禁止する売薬広告法が施行された。売薬広告に対する法規制が厳しくなっていくことを予想していた製薬メーカーは、政府による法規制とは別に、1919 年よりイギリス製薬業協会 (Proprietary Association) を結成し自主規制の仕組みを作り上げていた。自主規制をしていれば、政府による法規制を阻止できるという計算からである。同協会は、売薬広告の指針を作り、互いにこれを遵守するよう申し合わせる姿勢を見せた。1948 年には、これが「イギリス医薬品広告基準」(British Code of Standard Relating to the Advertising of Medicines and Treatments) というコードに結実し、これによってあらゆる売薬広告を規制するようになった [荒井 1994: 296]。

次に、医薬品に限らず、すべての広告に関して、消費者、政府、広告業界の 3 セクターがいかに互いに連動し合いながら、現在に至る厳しい広告規制を作り上げてきたか解説したい。基本的に、広告を出す側は商品を買いたいので、商品のメリットだけを広告に載せたがる。20 世紀の前半は、こうした都合のよい広告が社会に出回っていたといえる。しかし、消費者が本当に知りたいのは、メリットだけではなくデメリットも含めたすべての情報であり、それらを知った上でどの製品を買うか選択したいと望んでいる。そのため、消費者側は企業に対抗するように、1957 年消費者協会 (Consumers' Association) を設立し、「販売されている商品、および一般に提供されているサービスの水準を維持向上させる」ための活動を行ってきた。例えば、商品・サービスの客観的テストの結果を載せた「どちら？」(Which?) という雑誌を刊行することによって、会員に客観的な商品情報を与えるといった活動である。

こうした消費者の運動に押され、政府も消費者保護のために法的な規制を一段と強める姿勢を見せて行った。それに対し、広告主、広告代理店、広告メディアは、政府が広告に対して法的規制を強化してくるのを避けるために、広告を自主規制する仕組みを作り上げてきた。そのなかで重要なものは 1962 年に作られた自主規制のための広告実務コード (British Code of Advertising Practices : CAP) と、同年に設立された広告基準機構 (Advertising Standards Authority Ltd. : ASA) である。広告基準機構 (ASA) は、広告業界の内部組織で、広告審査基準を監視する役目をもっている。しかし、あくまで広告基準機構 (ASA) は広告業界が作った組織であり、いくら監視の目を光らせていても、虚偽広告は後を絶たなかったようである。広告基準機構 (ASA) が十分な効果を上げていないとする意見は、消費者協会の側からも、政府の側からも聞かれ、広告基準機構 (ASA) は厳しい批判にさらされてきた。

1968 年、政府は広告基準機構 (ASA) の自主規制では手ぬるいとして、取引表示法 (Trade Description Act) を施行した。この法律は商品やサービスに対する虚偽の表示を禁じたもので、違反した広告主には 2 年以内の懲役か上限のない罰金、またはその双方の刑罰を科すというものである [Micacle and Terence 1987 : 41]。しかし政府の厳しい態度はそれでも収まらず、1974 年に当時の労働党内閣は広告業界にさらなる政治的圧力をかけた。この年の広告協会 (Advertising Association : AA) の会合で、公正取引委員長は次のように広告協会を追究した。「自主規制の制度はそんなはした金で運営できるのですか？年間 2500

万の広告を調査するのにわずか数人のスタッフしか雇っていないのはなぜですか？広告基準機構（ASA）は 1962 年に開設されたが、結局、1973 年まで個々の苦情に対する処置は全く公表されませんでした。」[荒井 1994：316]

広告業界の本格的な自主規制は、1974 年のこの批判に応えるところから始まったといえる。広告協会(AA)は、この批判に応え、1975 年に広告基準財務協会 (Advertising Standards Board of Finance Ltd. :ASBOF) を設立した。この協会の目的は広告業界からお金を徴収して、それを広告基準機構 (ASA) の運営に当てていくことである。具体的には、新聞、雑誌、映画、屋外、インターネットのなかの広告に対し、広告主は 0.1%の追加金を支払い、それを広告代理店やメディア主が広告基準財務協会 (ASBOF) に納めるという形で資金が調達された。これにより ASA はスタッフを大幅に増員した [荒井 1994：317；asbof]。

以上のように、イギリスでは、消費者、政府、広告業界がそれぞれに厳しく広告を監視するシステムが出来上がっており、日本でしばしば見られるような「アトピー性皮膚炎は治る」といった類いの広告を打つことは困難な状況がある。広告に厳しい制限がかかっていることは、実際以上に治る希望を抱かせるような民間医療を抑制する働きを持つだろう。イギリスに、日本でみられるようなアトピービジネスが発生しない理由のひとつとして、この厳しい広告規制の存在が影響していると考えられる。

#### 14-2-2. 事例 民間医療の治療者 Terry

イギリスに滞在中の 2010 年、筆者は知人の紹介で、代替医療の治療者 Terry (仮名) にインタビューする機会を得た。このインタビューは、イギリスにおける代替医療がどういったものなのか、イメージを掴むために行ったものである。インタビューは、Terry の勤めるクリニックで行われた。テムズ川沿いの感じのよい通りに、ペットショップやコミックショップと軒を並べてそのクリニックはあった。看板には、鍼、カイロプラクティック、ホメオパシー、マッサージ、カウンセリングとある。白い外装に、中はフローリングのこざっぱりとしたクリニックで、漢方のような乾燥した植物が入った瓶が丁寧に展示されていた。中に入ると、受付にいたアジア系の若い女性が Terry に取り次いでくれた。

Terry は黒い髪に少しあごひげを生やした（髪には少し寝ぐせがついていた）、白い肌と大きな目のフレンドリーな男性だった。年齢は 43 歳で、ロンドンでこの仕事を始めて 12 年になるという。背が高く、その日はアースカラーの格子柄のシャツを着ていた。外交的なフレンドリーさというよりも、繊細さを内に秘めた優しさを感じる人である。

Terry に案内してもらって地下にある彼の診察室 に降りインタビューをした。診察室にはドアがなくオープンで、ベッドがひとつと壁際に大きめの Terry 用の机がひとつ、それに Terry と患者用の椅子が 1 脚ずつ置かれている。人体の骨の模型がベッド脇に置かれ、ホメオパシーの小瓶が机の上に散らばっていた。こぢんまりとした落ち着いた雰囲気の一部屋である。

Terry はこのクリニックで、ホメオパシー、アレクサンダーテクニック、西洋のハーバルレメディイと漢方を担当している。アトピー性皮膚炎の治療には大体ホメオパシーを使い、それぞれの患者にあったレメディイを調合して飲ませる。皮膚は治るのに時間がかかるが、だいたい 2、3 週間で痒みが治まり、それから数カ月かけて良くなっていくようである。大体何パーセントくらいの患者にホメオパシーが利くかと尋ねたら、しばらく考えた後、50 パーセント以下だろうと Terry は答えた。

Terry に簡単にホメオパシーの考え方を説明してもらおう。ホメオパシーでアトピー性皮膚炎を治療する場合、皮膚をひとつの臓器と捉え、肝臓、腎臓、肺などの他の臓器を活発に



させることによって、皮膚の負担を減らすという考え方をする。しかし、ホメオパシーはエネルギーの医療なので科学的に説明できない。つまり、生物医療は目に見える臓器や皮膚に働きかけるが、ホメオパシーは目に見えない身体の機能に働きかけるという。また、NHSで行われるような医療は、交通事故など、死に近い事故や病気に対しては効果的であるし、それを患者に勧めることもあるが、そうした医療は健康に近い状態を扱う手法を持っていないという。Terryは、自分たちのやっている代替医療はその部分をカバーしていると語った。

ステロイド外用薬についても質問し、ステロイドを処方することはあるのかと尋ねると、資格がないのでステロイドは処方できないが、マリーゴールドクリームなどを処方することはあるという。また、治療はステロイド治療と並行して、ステロイドの量を減らしながらやっていくこともあるが、こうしたケースのほとんどは子供で、完全にステロイド外用薬の使用を中止できることもあるらしい。何が悪化の原因かは突き止めるのが難しく、患者の話聞きながら客観的にリンクを探っていくしかないようである。

実はTerry自身も10歳くらいまで手に酷い湿疹があり、ステロイド外用薬を使っていたという。知り合いの紹介でホメオパシーを試してみたところ、手の皮が蛇の脱皮のように2~3週間で剥けて新しいきれいな肌になり、その後はもう治ってしまったという。こうした個人的な治癒の体験が彼をホメオパシーの治療家へ向かわせるきっかけとなっている。Terryは25歳のときに腰を壊してしまい、まっとうに働くことができなくなってしまった。腰に不調を抱えていてもできる仕事を選ばなければと思い、オフィスワークのように時間に拘束されることのないホメオパシーの治療家を目指し始めたという。個人的な経験があってこういう仕事についてたんですね、という、誰も個人的経験に基づいてやっているものだよという答えが返ってきた。

最後に、クリニックに来た患者さんにどういう質問をするか尋ねた。現在の症状、何を食べたか、いつから症状があるか、医療ヒストリー、家族ヒストリーなど、初診の患者さんには1時間ほどかけて多角的に質問するという。インタビュー終了後、「また何か質問があったら連絡していいですか」と聞くと「もちろん」と答えて見送ってくれた。

Terryへのインタビューからは、日本もイギリスも関係なく、民間医療のあり方にはある程度共通したものが見られることがわかった。第9章で述べたように、民間医療は、近代医療の提供できないものを提供することによって需要を拡大してきたといえる。Terryのインタビューからは、近代医療の説明モデルとは異なる説明モデル（臓器を活性化させることによって皮膚の負担を減らすというホリスティックな考え方、目に見えない身体の機能に働きかけようとする考え方）、長時間の診察など、近代医療では提供できないようなものを補完している様子が窺えた。

### 14-3. 市民セクター

本稿では、日本の市民セクターの事例として、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」を取り上げた。この2つとも、標準治療に敵対、もしくはそれから距離を取った立場にある団体だった。なお、このような団体以外にも、本研究では特別に調査の対象にはしていないが、NPO法人「日本アレルギー友の会」のような標準治療を行う医師がバックアップする患者団体も存在している。

一方、イギリスでアトピー性皮膚炎の患者団体を探すと、筆者の知る限りではひとつしか該当がなかった。それが、National Eczema Society（以下NES）である。NESは、日本でいうNPO法人「日本アレルギー友の会」のように、標準治療を勧める患者団体である。

NES は、英国皮膚科医協会 (BAD) のリーフレットのなかでも情報提供の場所として NHS などと肩を並べて紹介されている [British Association of Dermatologists Patient Information Leaflet 2009]。ここからも、NES がメインストリームである近代医療の一部であり、社会的にも正統的な患者団体として認められていることがわかる。2010 年の時点で NES の会員数は約 4500 人で、会員の年会費はイギリス在住者が 20 ポンド(約 2500 円)、海外在住者は 40 ポンド(約 5000 円)である。

NES がどのような活動を行っているかを簡単に紹介したい。NES のホームページによれば、その活動内容は主に以下の 5 点となる。

- ・電話と e メールによるヘルプライン
- ・季刊誌‘Exchange’、さまざまなリーフレットやブックレットの出版
- ・湿疹を治すための研究への資金提供
- ・ヘルス・ケアの専門家の教育とトレーニング
- ・地域のサポートグループに人々がコンタクトできるようにすること

筆者は 2009 年より NES に入会し、季刊誌‘Exchange’、リーフレットやブックレットを手に入れ、2010 年の総会に出席し、地域のサポートグループが月に 1 回開催している患者同士の語り合いに参加しながら、NES の活動を見ることができた。また、それに先立つ 2008 年には、入会はしていなかったが NES が行うヘルス・ケアの専門家のトレーニング「スタディー・デイ」に出席した。

まず、筆者が見てきた日本の患者団体ともっとも異なる点として、NES が患者のサポートだけでなく、専門家に対しても教育を施す立場にある点が挙げられる。これは、前述の「ヘルス・ケアの専門家の教育とトレーニング」に該当するが、NES では、イギリス各地で「スタディー・デイ」としてこのトレーニングを行っている。2012 年には、マンチェスター、バーミンガム、ロンドンなど 6 か所で 6 回「スタディー・デイ」が開催される予定である。前述のように筆者も 2008 年にマンチェスターで開催された「スタディー・デイ」に参加したが、このときは午前中から午後まで昼食やティータイムを挟みながら、湿疹をもつ患者へのケアの仕方について、医療の専門家や患者のプレゼンテーションを聞いた。そこで配布されたガイドラインは、英国皮膚科医協会 (BAD) と Primary Care Dermatology Society (PCDS) が共同で作成したものであり、あくまでメインストリームの医療のガイドラインを遵守している。

印象的だったのは、湿疹は治らないということをはっきりと強調してプレゼンテーションが行われていたことである。患者向けの場合には、治らないことをそこまで強調すると、患者が落胆してしまうため、「治らないけれどもコントロールをすることはできる」といった表現が使われることが多いが、「スタディー・デイ」は医療の専門家向けだったため、そうした患者への配慮が必要なかったからであろう。また、この「スタディー・デイ」ではオーガナイザーが予期せぬ一幕もあった。ひとりのプレゼンターが、ステロイド外用薬の副作用として、皮膚が薄くなり何か所も身体の皮膚が裂けてしまった患者の写真を映し出した。この写真は痛々しく衝撃的なものだったので、それを見たオーガナイザーが慌てて「このような副作用はめったに起こらない」と聴衆にフォローを入れることになった。こうしたオーガナイザーの態度からもわかるように、NES はステロイド外用薬に対する不安を取り除き、きちんと薬を使うことをヘルス・ケアの専門家に教育しようとしている。すべてのプレゼンテーションの後には、参加者ひとりひとりに賞状のような参加証が配布され、この「スタディー・デイ」を受講した証明ができるようになっていた。

筆者が日本で見てきた患者団体は、患者を対象にしたものばかりであり、ヘルス・ケア

の専門家にまで教育を施すというようなものは見られなかった。NESは、医療専門家の従属的な機関というより、患者に対しても医療従事者に対してもメインストリームの治療を教育していくというやや強い立場にいる印象を受ける。

季刊誌‘Exchange’を見ても、NESがメインストリームの近代医療を推し進めていることがわかる。その治療方針は、専門職セクターで紹介した治療法とまったく同じである。ただ、興味深いのは、‘Exchange’には患者の体験談が毎掲載せられており、それを通して具体的にどういった患者像が良しとされているのかがわかる点である。日本の場合、標準治療を試した患者の体験談にしても、民間医療を試した患者の体験談にしても、ほとんど必ず、最後はきれいな皮膚を取り戻して幸せな生活を送っているという形で締めくくられる。例えば、2010年11月9日から14日に渡って朝日新聞で連載された「患者を生きる：大人のアトピー」というコーナーでは、標準治療を行って症状が改善した例として荻野美和子さん(31)の体験談が掲載されていた。彼女は幼少の頃からアトピー性皮膚炎を患っており、大学4年のときに、脱ステロイド療法を決心する。それから5年半の間、彼女はステロイド外用薬の使用を止めればいつかはアトピー性皮膚炎が治ることを信じて、症状の改善をみないまま酷い状態を耐え続けた。しかし、2006年、家族の勧めで東京通信病院を受診し、嫌だと思っていたステロイド外用薬を使った治療を受け始めた。症状は数日で治まり、その後も現在に至るまで安定した状態を保つことができている。また、民間医療の体験談であれば、例えば日本オムバスの発行する無料の機関誌「あとびナビ」に、毎号患者の体験談が掲載されている。この体験談はどれも、ステロイド外用薬の使用を中止し、日本オムバスの湯治療法を続けるうちに、アトピー性皮膚炎が治ったという形になっている。

こうした日本のアトピー性皮膚炎克服体験談に対して、‘Exchange’に掲載されている体験談は、必ずしも症状が良くなってハッピーエンドの締めくくりになっているわけではない。どちらかと言うと、症状はずっと抱え続けているが、それでも何とか頑張っって毎日やっっていくというタイプの体験談が多い。例として、2010年9月号の‘Exchange’に掲載されていたアンジェリン・フラワーという女性の体験談を紹介したい。この体験談は次のように始まる。

今でこそ、私は学士号以上の学位も取り、幸せな結婚をして、小さな娘もいる、人からも尊敬される専門家です。でも、まさに今この原稿を書いている仕事のお昼休み時間にも、ジーンズをはぎ取ってひざの裏を掻きむしりたいし、頭皮は剥がれ落ちるし、口の横の傷が治りかけでくっつこうとしているので、今日は笑うのが痛い有様です。(No. 137, 2010年9月号 p.12)

この書き出しからわかるように、アンジェリンの体験談は決して症状が良くなってハッピーエンドというタイプのものではない。アンジェリンは1970年代に生まれたが、その当時イギリスの医師たちはまだ湿疹についての知識が無かったので、彼女は湿疹ではなく蕁麻疹と診断され、適切な治療を受けることができなかった。幼少期、彼女の症状は酷く、‘spot (発疹)’というあだ名をつけられ、のけものにされた。彼女が8歳の時に、父親が湿疹の臨床試験を行っている専門家を見つけ、彼のところで食事療法を受けさせた。彼女は、初めはシチメンチョウと米とパイナップルしか食べるのを許されず、それから1カ月にひとつずつ食べられる物を増やしていくという食事療法を5年間続けた。小学校も中学校も彼女にとっては大変な時期だった。特に中学生になると、彼女も髪を染めたりおしゃれをしたり、今まで使っていたコールドタールのシャンプーや石鹸を使うのを止めたりして、「普通になりたい」と思うようになった。それでも、アイラインを引いたり、ピアスを開けたりすることは彼女にとって症状を悪化させるリスクの大きい行為であり、アンジェリンの症

状を心配する両親はそうしたことに対して厳しい態度を取った。彼女はアトピー性皮膚炎のせいで、自尊心が低く外向的にもなれなかった。16歳になると、湿疹は顔から消え、身体に残るだけとなり、ボーイフレンドもできたが、彼女はどのようにして彼が自分なんかとデートしようとしてくれるのかさっぱりわからず、ボーイフレンドとの関係も2年で終わった。

アンジェリンの人生が変わったのは、高校を卒業してアラスカに留学してからである。この頃には湿疹も関節部と背中に残るのみとなっていて、外見的には湿疹はあまりわからないほどになっていた。彼女は友達を作り、現在の夫となる男性とも巡り合った。彼に受け入れられることによって、彼女自身も自分を受け入れられるようになっていった。

彼女が妊娠したとき、また彼女に変化が訪れた。湿疹が再燃し、顔に症状が戻ってきたのである。それまで彼女は、いつも家を出るときはメイクアップをしていたが、妊娠以降、メイクアップをするのも、髪の毛をいろいろな製品を使って整えるのも、ナイロンやドライクリーニングをしたシャツを着るのも止めた。これらはすべて彼女の症状を悪化させるからである。もちろん、身だしなみのレベルが下がったアンジェリンを見て、彼女の周りの人たちは彼女をじろじろと見たり、何かしら言ったりしてくることもあったが、アンジェリンは年齢を重ね母親になることによって、そうしたことにうまく対処していけるようになったという。

冒頭にあるように、彼女の症状は決して良くなったわけではなく、調子のよい日もあれば悪い日もあり、朝どうしても起きたくないときもあるという。それでも痛みを押して起きて、また痒みとともに1日を過ごさなければならない。彼女の体験談は、日本の体験談でよく見るような「症状が消えてハッピーエンド」という類いの物語ではなく、湿疹とともに生きていく物語である。

こうした体験談の質の違いには、いくつかの要因が影響していると考えられる。日本でよく見られる体験談の多くは、標準治療なり民間医療なりのプロパガンダとして書かれている。前述の朝日新聞の記事や日本オムバスによる『あとぴナビ』は明らかに、それぞれの治療法のプロパガンダである。特に日本では、標準治療と脱ステロイド療法がそれぞれお互いを排斥し合っているため、自分たちの治療法をアピールするために、症状が良くなった、もしくは治った成功談のみを描き出す。しかし、イギリスでは脱ステロイド療法がないため、特に標準治療を脅かすほどの治療法は他に存在しない。そのため、イギリスでは、標準治療がプロパガンダ的な体験談を使ってまで他の治療法と競争する必要性が薄い。

また、‘Exchange’の体験談は、第三者が書いているのではなく、患者本人が一人称で書いている。ある程度編集が入っているとしても、本人が書く体験談であるため、より自由に書きたいことが書けるという点もあるだろう。

こうした体験談の書き方からも、NESの目指しているものが湿疹を治すということよりも、疾患を抱えたままいかに生きていくかを考え、患者同士でそれを分かち合う場を提供するということに置かれていることがわかる。また、日本の標準治療の場合は、ステロイド外用薬を使って、症状をコントロールしつづければ、酷い悪化を招くことはない印象を与えるが、NESでは、いくら治療をしていてもやはり調子の悪い日もあるということが描かれていて、より患者の実体験に即している印象を与える。

また、NESが発行しているブックレットのなかに成人患者向けのガイドブック‘A members’ Guide to the Management of Atopic Eczema in Adults’があり、それも日本の市民セクターや標準治療とは少し異なる趣を持っている。日本の患者団体「アトピーフリーコム」では、疾患を抱えながらいかに仕事を続けるかがしばしばテーマとなっていたが、NESでも、治療だけでなく患者の社会生活に及ぶアドバイスをしている。成人向けブックレットでは仕事に関するアドバイスはもちろん、パートナーとの肉体的な関係、妊娠、更年期についてと、日本の患者団体ではまだそれほど議論されていないトピックが取り上げ

られていて、興味深い。パートナーとの肉体的な関係については、皮膚の状態が悪いためにパートナーとの肉体的な接触を避けたいときには、相手に自分の状態をきちんと説明すること、そうでなければ、相手は自分が拒否されていると感じてしまう、といったことや、スキンケアやマッサージをパートナーと一緒にやり楽しむようにすること、体に痛いところがあるときにはより快適に感じられる体位をパートナーと探すこと、性交後はすぐに風呂かシャワーを使うこと、ただし、何も言わずに性交後すぐにシャワーに向かうのではなくパートナーにはこのことをきちんと説明すること、といった具体的で踏み込んだ内容のアドバイスがなされている [National Eczema Society 2003 : 4-6]。

妊娠に関しては、妊娠中にホルモンが変化するので、症状が悪化する人もいれば逆に良くなる人もいること、妊娠中は弱いステロイド外用薬は使ってもよいが、強いレベルのものは医師への相談が必要なこと、ただし、妊娠初期の 3 ヶ月は、強いステロイド外用薬も使用できることなどが書かれている [National Eczema Society 2003 : 7-8]。

老年期の湿疹については、静脈瘤の湿疹を減らすためのアドバイスが書かれている。太ると問題が増えるので、体重をコントロールすること、定期的にベッドやソファに横たわって足を高い位置に上げること、くるぶしに湿疹ができた場合はサポート靴下を履くことなどが記されている [National Eczema Society 2003 : 18-19]。

NES では、単に治療に関するだけでなく、生活全般で遭遇するであろうさまざまな困難とそれについてのアドバイスを提供している点で、病院での治療よりも幅広い視野で疾患を捉えているといえる。これは、市民セクターだからこそできる視点の持ち方だろう。また、これは日本の市民セクターの姿勢と重なる部分もあるが、NES のほうが日本ではまだタブーのように扱われている性の問題や、まだあまり語られていない老年期の湿疹の問題を語っている点で、情報をよりオープンに出していく準備が整っているといえるだろう。

最後に、イギリスのさまざまな地域にある NES 傘下のサポートグループの活動についても触れておきたい。筆者は、2010 年から 2011 年にかけてロンドンで月に 1 回行われていた **Kingston & Richmond eczema support group** における患者同士の語らいの場に参加した。少ないときには筆者を含めて 4 人、多いときには 14 人の参加者がいた。夜 8 時から 10 時まで、キングストン病院のロビーで、治療のことやその他様々な出来事を話し合う。オーガナイザーは本人もアトピー性皮膚炎患者であり、アトピー性皮膚炎の子供を持つ母親でもあるトレーシー（仮名）で、その他に大体毎回参加するのは、アトピー性皮膚炎の子供を持つ母親であるジェニー（仮名）とルーシー（仮名）だった。以下は 2010 年 6 月のミーティングに参加した際の筆者のフィールドノートである。

今回は 21 時過ぎに遅れて到着。いつものキングストン病院に着くと、テーブルを囲んでいつになく議論が白熱していた。メンバーはいつものトレーシー、ジェニー、ルーシーに加えて、赤ちゃんを抱いたイギリス人の男性、その妻の 30 代くらいの韓国人女性、イギリス人の 30 代くらいの女性 2 人がいた。私を入れると計 8 人と初めての大人数である。ひとりのイギリス人女性は 30 分ほどして、用があったようで帰ってしまい、10 時まで残りのメンバーで話をしていた。もうひとりのイギリス人女性は、4 歳半になる子供のアトピー性皮膚炎で悩んでいるようだった。彼女もステロイド外用薬を赤ちゃんに塗るのに抵抗があるようで、症状のある個所だけステロイドを塗っていたが、医者にもっとまんべんなく全体に塗るように指示されたと話していた。

韓国人の女性もやはりまだ 8 カ月の赤ちゃんにステロイド外用薬を塗るのが嫌で、ここに意見を聞きに来たようだった。ちょうど私が入ってきたときに、彼女はステロイド外用薬を塗ってもしばらく使わないでいるとまたぶり返してくるから、薬を

使うのはナンセンスだと思うと話しているところだった。彼女は少し神経質になっていて、話の最後の方では涙を浮かべていた。ジェニーによれば、彼女の夫が赤ちゃんの症状が酷いといったことに対して、彼女はそんなに酷くないと言って泣いたということだった。ジェニーの見方では、母親はいつも症状を見慣れているから酷いと思わなくなるけれど、他人から見れば酷いということになるのでショックを受ける、ということだった。

前述のイギリス人の女性も、赤ちゃんがアトピー性皮膚炎だとショックを受けると話しており、それを受けてジェニーが、赤ちゃんというのはきれいな肌をしたものだというイメージがあるから、実際に自分の赤ちゃんがアトピー性皮膚炎でぼろぼろの肌をしていると、それが何かの失敗であるかのようなショックを受ける、と話していた。

トレーシー、ジェニー、ルーシーはこのグループの中心的なメンバーであるだけあって、ステロイド外用薬は塗りたくないけれどもきちんと塗らなければいけないという立場に立っている。トレーシーは自分も実際に長年ステロイドを使ってきたけれど、今はこんなにきれいな指だし、ステロイド外用薬は問題ないということをやイギリス人の女性に強調していた。イギリス人の女性は、「ステロイド外用薬は怖いと思っていただけ、トレーシーを見て安心したわ」と話していた。

ジェニーも韓国人の女性に対して、赤ちゃんにステロイド外用薬を使うのは抵抗があるかもしれないけれど、怖がらずに1日3回しっかりステロイド外用薬を塗って痒みを完全に取除き、その後ステロイド外用薬をしばらく止める、というようにしないといけないと話していた。韓国人の女性もイギリス人の女性もステロイド外用薬を怖がってここに話を聞きに来た感じだったけれど、トレーシーら3人の考えはステロイド寄りなので、本心では少し不満を感じていたのではないかと思う。

新しく来たメンバーが10時に帰ってしまうと、私たち4人が残り、おしゃべりを続けた。みんなこの日はエキサイトしていたし、今日来た人たちがどうだったかしゃべってフォローアップしていた。ジェニーとトレーシーは、もう韓国人の女性は来ないだろうと話した。壁を感じた、という。でも、ジェニーは、こういう風に日頃溜まっている鬱憤を吐き出す場として、こういうことは必要だろうとも言っていた。そういう意味では彼女にとって今日来たことは良かったんだと思うという話をしていた。

以上が筆者のフィールドノートからの抜粋である。このミーティングに参加することによって、イギリスでも多くの患者がステロイド外用薬に不安を感じていること、そして、NESの役割がそうした患者にステロイド外用薬は使っても怖くないと教えることだと感じた。ここからもわかるように、NESはあくまでメインストリームである近代医療の治療法を遵守するよう患者たちに教育していく姿勢を持っている。

#### 14-4. まとめ

本章では、イギリスにおける専門職セクター、商業セクター、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について、医療はNHSという国営の医療保健サービスにより行われており、病気になったらまずGPにかかるなど、日本とは医療システムが異なることを述べた。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

外用薬の使用期限がきちんと明記されている点、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。

商業セクターに関して、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。その理由のひとつとして、イギリスの厳しい広告規制が挙げられる。また、ホメオパシーなどを専門に治療を行う Terry へのインタビューから、日本でもイギリスでも、民間医療の特徴として、民間医療特有の説明モデルや、長時間の診察など、近代医療の足りない部分を補うような特徴が見いだせることを指摘した。

本章では市民セクターの例として、National Eczema Society (NES) の活動について述べた。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 が湿疹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。また、NES が発行する成人患者向けブックレットには、パートナーとの肉体的な関係、妊娠、老年期の問題といった、日本ではまだそれほど議論にのぼっていないトピックについてオープンにアドバイスが書かれている。こうした点からも、治療に関するだけでなく、患者の日々の生活に対しても幅広く目を配り、情報を公開していこうとする姿勢が見られる。なお、2010～2011年に筆者が参加していたロンドンのサポートグループのミーティングでも、オーガナイザーが新しく来た患者や患者の親に、ステロイド外用薬を怖がらずに使うようアドバイスをしており、そこからも NES の基本的な治療姿勢が垣間見られた。

## 第 15 章：ステロイドのイメージと治療に対する考え

本章では、イギリスで行ったインタビューの結果をもとに、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のか、の 2 点について考察を加え、日本の場合と比較したい。日本において、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は、第 4 章で示した。全体的な傾向としては、ステロイドを使用している人はステロイドに対して好意的な意見を、ステロイドを使っていない人は、ステロイドに対して否定的な意見を述べていた。しかし、いずれの場合にも共通して、ステロイドを使い続けると依存性が高まるという考え方が見出せた。また、日本においてアトピー性皮膚炎が治ると捉えられているかどうかという問題は、第 6 章で取り上げた。結果は、脱ステロイド療法を行っている人ほど、アトピー性皮膚炎を治るものとして捉えたがる傾向があり、ステロイド治療を行っている人ほど、アトピー性皮膚炎は治らないと考える傾向にあった。このデータをイギリスのデータと比較することによって、こうした考え方が文化によって異なるものなのか、あるいは文化に関係なく共通しているものなのかを検討したい。

イギリスでは、イギリス人 7 人及びポーランド人、フィリピン人、バングラディッシュ人、オーストラリア人など、合計 12 人にインタビューを行った。表 12、14 のステロイド使用の欄には、インタビュー時に脱ステロイドを行っていた人を×、過去に脱ステロイドを試みたことがあるが、インタビュー時にステロイド治療を行っていた人を△、ずっとステロイド治療を続けていた人を○として記入した。それぞれ、×が 4 人、△が 1 人、○が 7 人である。

### 15-1. イギリスにおけるステロイドのイメージ

まずは、イギリスにおけるステロイドのイメージについて分析したい。第 1 章で述べたように、イギリスでも日本でも、患者がステロイドを嫌がる傾向は共通して見られ、患者のノンコンプライアンスが夥しいとして医療従事者からは問題視されている。

ステロイド外用薬は、1950 年に導入されて以来、多くのありふれた悩ましい皮膚の疾患の治療に革命をもたらした。1960 年代、1970 年代に、これらのとても効果的な薬剤に対する熱狂はピークに達し、おそらく不可避免的に、より強力なステロイドが不適切かつ無差別に使われるようになった。副作用が現れ始め、それに続いてステロイド外用薬に対する否定的な意見のバックラッシュが起こり、これらの薬剤の正しい使い方に関心を寄せる皮膚科医以外の人々の間で混乱を引き起こすこととなった。さらに、主にメディアを通して、世間もこれらの副作用に関心を向け、その結果、現在ではステロイドの含まれるすべての調合された薬剤に対する大きな関心と偏見が見られる [Clement and Vivier 1987: 7] (筆者訳)。

これはイギリスの状況について書かれたものだが、ステロイド外用薬をめぐる状況は日本もイギリスも非常に似通っていることが見て取れる。まず、副作用などの情報が何もなく、患者が大量にステロイド外用薬を使い続けた時代があり、その後、副作用に対する警告が一般に広まるようになった。それに対して皮膚科医がステロイド外用薬を過剰に怖がるのは間違っているとして、患者の教育に力を入れるようになったという経緯がある。日



本でもイギリスでも、ステロイド外用薬をめぐってまったく同じ状況が起こっているというのは驚くべきことである。

しかし、ステロイド外用薬に対する反応が日本でもイギリスでも似通っているとはいえ、そこには多少の違いも見出せる。詳しくひとりひとりの語りに耳を傾けていると、日本とイギリスでは、なぜステロイドが嫌かという理由にやや違いが見られるのである。第4章で示したように、日本ではステロイド外用薬をずっと使い続けると、だんだんそれが効かなくなっていき、使うのを止めるとリバウンドが起こるといふ、依存性の問題に焦点が当てられる傾向が強かった。一方、イギリスの場合、皮膚が薄くなるということに対する懸念が日本よりも強く聞かれた印象がある。表12で示されているように、アン(5番、フィリピン人、29歳女性)は皮膚が薄くなる懸念を述べており、ヘイリー(4番、イギリス人、52歳女性)は実際にステロイド外用薬を30年使って皮膚が薄くなってしまったと語っていた。NESの発行する季刊誌‘Exchange’に掲載された体験談を読んでも、長期的なステロイド外用薬の使用によって皮膚が薄くなった(No.134 2009年9月号 p.32)、皮膚が薄くなって線のようなマークが入ってしまった(No.137 2010年9月号 p.38)といった体験談が出てくる。第1章で示したチャーマンの調査結果によると、イギリスの患者がもっとも恐れるステロイド外用薬の副作用は、1位が皮膚が薄くなること(34.5%)、2位が長期にわたる不特定の副作用(24%)、3位が成長障害(9.5%)となっている[Charman 2000: 931]。

同じステロイドフォビアでも、その嫌だという理由が日本とイギリスで異なるということは、何を意味しているのだろうか。重要なポイントは、ステロイドフォビアは、現実に体験した副作用と、情報として入ってくる副作用とが混じり合っただけ起こるものだという点である。仮に、ステロイド外用薬を使っているうちに皮膚が薄くなってきたとしても、皮膚が薄くなるということが副作用だという認識がなければ、その副作用は自覚されない。例えば、第5章で紹介した章夫さん(30歳男性)は、高校3年になるまで、ステロイド外用薬の副作用のことを知らず、本屋で本を読んで初めて、自分の体に起こっていたことが副作用の皮膚萎縮だったことに気がついた。つまり、何らかの体験をしていたとしても、その体験を認識する枠組みがなければ、物事は認識できないということである[ウォーフ1993]。この意味で、ステロイドに対する恐れが構築される際には、認識の枠組みとなる情報が大きな役割を果たすと言える。この情報が、日本とイギリスで多少異なるのではないかというのが筆者の推測である。イギリスの場合は、皮膚萎縮に対する情報が、日本の場合は依存性に対する情報が強調されているのではないだろうか。特に、日本の場合は、民間医療と脱ステロイド医が依存性に対して警告を発し続けており、それが日本のステロイドに対する言説に影響を与えていると考えられる。どういった情報が強調されているかによって、副作用の体感のされ方も変わってくるのではないだろうか。さらに、ステロイドフォビアには、実際に何も副作用を体験していなくても、使い続ければ副作用が出てくるだろうという不安も含まれる。そのため、どのような情報が流れてくるかによって、ステロイドに対するイメージも違ったように形作られると考えられる。

表 12 : ステロイドについてどう考えるか？

	仮名(国籍)	性別	年齢	ステロイド使用	ステロイドについてどう考えるか？
1	アニック (国籍不明)	女	26	×	「あまり使いたくないですね、ステロイドって強すぎるから。もし使わないで済むな

					ら使わないし、でもたぶん使わなきゃいけないんでしょうけど。ステロイドが体にダメージを与えるのかどうかよくわからないんだけど・・・。それから、強いクリームを使っているときにあまりそれに頼り過ぎると良くないと思います。すごく肌がきれいにはなるけど。でもまた症状はぶり返してくるので。」
2	アリー (オーストラリア)	女	28	×	「ステロイドにはステロイドの役割があると思います。例えば、私は5歳の時、眠れないことがあったんだけど、もし自分の子供が同じ状態であれば、症状を和らげるためにステロイドを塗ってあげると思う。だから、ステロイドには役割があると思う。ただ、ステロイドは問題の原因に作用するんじゃなくて、症状を和らげるだけだけど。」
3	ペン (ポーランド)	男	32	×	「5年くらい前にステロイド外用薬を使うのを止めたんだ。でももともとからステロイド外用薬はそんなにたくさん使っていなかった。子供の頃はすごくたくさん使ってたけど。両親が使うように強制したんだ。でも、とにかく僕は掻いてたしステロイド外用薬を使って良いことなんてなかった。・・・何かに、ステロイド外用薬は皮膚だけじゃなくて、内臓にも影響を及ぼし、皮膚に変形をきたすと書いてあった。」
4	ヘイリー (イギリス)	女	52	×	「すごく効果的だけど、ただ症状を鎮めるだけ。」「ステロイド外用薬はアトピー性皮膚炎が出始めた頃から使っているわ。手の皮膚にすごくしわが多いのはそのせいよ。30年間ステロイド外用薬を使っていたから、私の手の皮膚はすごく薄くてしわだらけなの。」
5	アン (フィリピン)	女	29	△	「私は肌が薄くなるからステロイドは使いたくない。たくさん使うのは本当に嫌ですね。小さい時からステロイドは使いたくないと思ってました。でも皮膚の調子が悪いから使わざるをえなくて。オーガニッククリームだとかそういうものを全部試したけど効かなかったわ。だからステロイドを使うしかなかった。肌の調子が本当に悪いときの唯一の選択肢ですね。」

6	ジェフ (イギリス)	男	28	○	「ステロイドは肌をきれいにしてくれる。僕はステロイド内服薬を飲むのは構わない。長期的には使いたくないけど。先生は5週間コースをやってみなさいと。だから、5週間ステロイドを内服するのは怖くない。ステロイドを何年も内服するとなると、それは良くないと思うけど。体が薬に依存するようになるからね。僕がステロイドを内服しているのは、先生が僕の体からアトピー性皮膚炎を治そうとしているから。アトピー性皮膚炎が皮膚から消えたらコースも終了する。」
7	ウィリアム (イギリス)	男	30	○	「僕が小さい頃は、一般的にステロイド外用薬は控えめに使うようになって言われていた。内服のステロイドは、死んじゃうから飲むなと言われていた。免疫システムを破壊して、甲状腺がめちゃくちゃになるとい感じで。それに肝臓や腎臓もやられるとか、よく思い出せないけれど、どちらかにダメージを与えるっていうことだった。・・・一般的にステロイドに対するイメージは、体にダメージを与えるっていうことだった。だから、どんな医者も GP も、しぶしぶステロイド外用薬を処方していた。ステロイドは肝臓か何かにダメージを与えるから、控えめに使ってください、と。どの医者も同じことを言うから、僕はそれを信じていた。・・・でもここで皮膚科医にかかったら、他の医者と違って彼はステロイドを処方するのをためらわなかった。だから、彼らの考え方に変化があったってことなんだ。知識のある GP や皮膚科医の医師は両方とも、ステロイド外用薬は使わないよりもある程度使った方がいいと言う。」
8	フランク (イギリス)	男	30	○	「パッケージには、ステロイドは長期的に使うと皮膚にダメージを与えると書いてある。でも、僕が医者に聞いたら、医者にはそれには懐疑的で、何回でも好きなだけ使っていていいよ、大丈夫大丈夫と言った。なんだか企業からステロイドを処方するように圧力をかけられてるみたいに見えた。彼は僕に本当のことを言ってくれていないから怪しいと思った。」

9	ジェームズ (バングラデ イッシュ)	男	32	○	「ステロイドはよくない。今使っているのは依存性があるから。最後の手段だから。使うと余計に悪くなるから、一切使わずにこられればよかった。でも今まで使ってきたから、最後の手段として使うことに慣れてしまってる。今は、本当にアトピー性皮膚炎の症状が悪い時にしか使わない。・・・ステロイド外用薬を塗ることでゆっくり皮膚が薄くなっていく。そして皮膚が薄くなると、さらに過敏になる。」
10	ベンジャミン (イギリス)	男	46	○	「ステロイドは明らかに効果的な薬だけど、それではアトピー性皮膚炎は治らないし、悪化を食い止めることはできるかもしれないけど、症状を良くすることはできない。症状はまた出てくるから。・・・私はステロイドを使うのは構わない。あまり長く使っはいけないけどね。」
11	トレーシー (イギリス)	女	47	○	「シクロスポリンとどちらがいいかと言われたらステロイドのほうがいいわ。ステロイドでも使っていれば肌がひび割れたりしないし。でも、(副作用の)骨粗鬆症は怖い。」
12	シェリー (イギリス)	女	65	○	「私はずっとステロイドを使ってきたからステロイドが効くならばそれはいいことだと思う。自分の求める生活の質を維持できるから。もし人々がもがき苦しんでいたら、ステロイドを使うべきだと思う。個人的には、苦しませるのは残酷だと思うし、それは息子に対して思うことでもある。息子のお医者さんは強すぎるからと言ってステロイドを出してくれなかったから。」

(筆者作成)

もう 1 点、日本とイギリスで少し異なる点を挙げれば、それは医師のステロイド外用薬に対する態度である。7 番のウィリアム (イギリス人、30 歳男性) が語っているように、イギリスの医師や GP は、ステロイド外用薬を出すのをやや渋る傾向があるようである。表には含まれていないが、6 番のジェフ (イギリス人、28 歳男性) も、症状を抑えるためにもっとステロイド外用薬を処方してくれるように GP や医師に頼んだが、駄目だったという経験を語った。また、8 番のフランク (イギリス人、30 歳男性) が語るように、ステロイド外用薬のパッケージには、長期的に使わないようにという旨の警告が書かれている。こういった医療従事者の側のステロイド外用薬に対する警戒姿勢は、イギリスの方が強いという印象を受ける。日本では、ステロイド外用薬を使わない治療をして欲しいと患者が医師に頼むことはあっても、ステロイド外用薬をもっと出して欲しいと患者が頼むのに、医

師が出さないという話は聞かない。

しかし、一方で、7番のウィリアム（イギリス人、30歳男性）や8番のフランク（イギリス人、30歳男性）が語るように、近年、医師が以前よりも抵抗なくステロイド外用薬を処方するようになってきた傾向もあるようである。ウィリアムが「知識のあるGPや皮膚科医の医師は両方とも、ステロイド外用薬は使わないよりもある程度使った方がいいと言う」と語っているように、専門知識が高い医師ほど、ステロイド外用薬をある程度きちんと使うように指導する傾向があるようである。ここにも、ステロイドフォビアに対抗するように、ステロイド外用薬をきちんと使うようにキャンペーンを張っている日本のガイドラインと、イギリスのガイドラインの共通点が見いだせる。

## 15-2. アトピー性皮膚炎は治ると思うか？

次に、アトピー性皮膚炎が治ると思うかという点について、インタビューの結果を紹介したい。第6章で示したように、日本の場合は、脱ステロイド療法を試している人ほどアトピー性皮膚炎は治ると考える傾向にあり、ステロイド治療を行っている人ほど治らないと考える傾向にあった。

脱ステロイド療法がないイギリスでは、アトピー性皮膚炎は治ると考えられているのだろうか。また、それはステロイド外用薬を使用しているかないかということと関係しているのだろうか。表13は、ステロイド使用の有無と、アトピー性皮膚炎は治らないと考える人の割合を示したものである。この調査はインタビュー対象者の人数がわずかに12人と少ないため、傾向を描き出すには人数が不十分ではあるが、それでも表13を見る限り、ステロイド外用薬を使用している人ほどアトピー性皮膚炎は治らないと考える傾向にあり（約71%）、ステロイド外用薬を使用していない人ほど、治らないと考える人は少ない（25%）という結果が見いだせる。これは、日本の場合と同様の傾向である。

表 13 : ステロイド使用の有無とアトピー性皮膚炎は治らないと考える人の割合

ステロイド使用	質問回答者の人数	治らないと考える人の数	治らないと考えている人	治らないと考えている人の割合
○	7人	5人	7番 ウィリアム 8番 フランク 9番 ジェームズ 10番 ベンジャミン 11番 トレーシー	約 71%
△	1人	0人	なし	0%
×	4人	1人	2番 アリー	25%

(筆者作成)

では、質問に対して「治らない」と回答した人以外の人は、具体的にどのように回答しているのだろうか。表14には、「アトピー性皮膚炎は治ると思うか？」という質問に対する回答をまとめた。ヘイリー（4番、イギリス人、52歳女性、脱ステロイド中：×）は、実際にアトピー性皮膚炎の症状がなくなったため、ステロイド外用薬を使うのを止めたと

いう経験をしており、「完全に治った」という回答をしている。また、アン（5番、フィリピン人、29歳女性、過去に脱ステロイド経験あり：△）は、「治らないと思う。でもステロイドを止めたら治ると思う」と回答している。アンの回答の仕方には少し説明を加える必要がある。アンはステロイド外用薬に対して強い拒否感を示し、仕方なく使っていたができれば使うのを止めたいと考えていた。彼女とのインタビュー中、彼女に脱ステロイド療法のことを聞かれ、筆者は自分の経験として、過去に脱ステロイドを行い、現在はステロイド外用薬を使わなくても症状の出ない状態を保っていると話をした。アンは、ステロイド外用薬の使用を中止するとリバウンドが起こるということも、脱ステロイド療法という考え方も知らない状態だったが、このインタビューを行う中で、自分も脱ステロイドをしたいと考えるようになった。彼女の回答は、筆者の説明した脱ステロイド療法の考え方に多分に影響されていると考えられる。

それ以外の人は、「治るといいわね。・・・治せるかどうかはわからないわね。」（1番、アニック、国籍不明、26歳女性、脱ステロイド中：×）、「治って欲しいけど・・・ちょっと難しいかもしれない」（3番、ペン、イギリス人、32歳男性、脱ステロイド中：×）、「治せるかもしれない」（6番、ジェフ、イギリス人、28歳男性、ステロイド使用中：○）、「治ると思う。・・・よくわからないわ」（12番、シェリー、イギリス人、65歳女性、ステロイド使用中：○）といった、治って欲しいという希望を含んだ表現が多かった。ただし、はっきりと治ると断言しているわけではない。

この結果は、日本で見られた結果と非常に近いものである。日本でも、治らないと断言した人以外の人は、治って欲しいという希望を含んだ回答をしていたが、治るという断言は避けていた。人々は、アトピー性皮膚炎は治らないことが前提となっていることを知っていながら、それでも治るかもしれないという希望を抱いている。日本では、「アトピー性皮膚炎は治る」と謳う脱ステロイド療法が存在しているため、筆者は治ると語る人が日本では多いのではないかという予想をしていたが、インタビューの結果を見る限り、イギリスも日本もこの点に関しては特に違いは見られなかった。

表 14：アトピー性皮膚炎は治ると思うか？

	仮名	性別	年齢	ステロイド使用	アトピー性皮膚炎は治ると思うか？
1	アニック (国籍不明)	女	26	×	「治るといいわね。本当にそう思う。もしがんが治せるようになったら、アトピー性皮膚炎も治せるようになるはず。でも、それには原因を探さないと・・・。それに、もしそれが心理的要因と関わっているとしたら、もっと主観的な問題になってくるわ。もっと個人によるというか。・・・症状をすごく効果的に抑えることはできるけど、治せるかどうかはわからないわね。」
2	アリー (オーストラリア)	女	28	×	「治らないと思う。私にとっては、アトピー性皮膚炎っていうのはストレスが溜まってきたっていう指標みたいなものなの。だから私はアトピー性皮膚炎を病気だとは思っていません。むしろ、状態だと思ってる。すぐ

					くストレスを感じている時に、アトピー性皮膚炎は自分の状態を示すものだと思っている。そういう意味で、私はいつもアトピー性皮膚炎の傾向を持っているといえる。だから、ずっと体の中にあるものだと思う。」
3	ペン (ポーランド)	男	32	×	「治って欲しいけど、あまりにもたくさん の要因が関わっていて・・・遺伝、汚染、食 事、心理的要因に基づいていると思う。だ から、アトピー性皮膚炎の治療となっ たら、いくつもの方法と分野と治療を 結び付けて、すごく複雑になると思 う。ちょっと難しいかもしれない。」
4	ヘイリー (イギリス)	女	52	×	「完全に治った。」
5	アン (フィリピン)	女	29	△	「治らないと思う。でもステロイドを 止めたら治ると思う。」
6	ジェフ (イギリス)	男	28	○	「治せるかもしれない。一般的に皮膚 の問題として人が考えるよりも、もっ と複雑だとは思いますが。例えば、病 院で「皮膚の調子が悪い」と言ったと して、「じゃあこれとこれを処方して おきます」となるけど、アトピー性皮 膚炎っていうのは、それだけの問題 じゃないと思う。」
7	ウィリアム (イギリス)	男	30	○	「はっきり言えば治らない。少なく とも僕の場合は遺伝的なものだから ね。だから、僕の遺伝子の配列を解 明してそれを取り除かないといけな いし、そういうテクノロジーはまだ まだ遥か彼方先のことだと思う。そ の代わり、人々の意識が高まること はありえると思う。・・・アトピー 性皮膚炎が完全に治ることはない と思うけど、身体がいろいろなもの (添加物など)に対してどう反応す るかについては人々の意識が高まっ ているから、治療はもっと良くな っていくと思う。」
8	フランク (イギリス)	男	30	○	「いや、治るとは思わない。症状が 出たり引いたりするから。・・・ 将来、DNA関係の研究が進めば 治せるかもしれないけど、でもこ れは近い将来じゃないね。この先 10年では無理だね。」

9	ジェームズ (バングラ ディッシュ)	男	32	○	「私たちがやっているのは、常にアトピー性皮膚炎にチャレンジすることだけど、アトピー性皮膚炎っていうのは治せるものじゃない。ただコントロールできるだけなんだ。アトピー性皮膚炎は僕の中にあるものだからね。」
10	ベンジャミン (イギリス)	男	46	○	「僕のアトピー性皮膚炎は治らないと思う。」
11	トレーシー (イギリス)	女	47	○	「治らないわ。ただより多くのお金が費やされてどんどん製品が作られるだけ。グラクソ・スミスクライン（製薬会社）が金儲けをするでしょう。ベトネベート（軟膏）にデルモベート（軟膏）。」
12	シェリー (イギリス)	女	65	○	「私は治ると思う。別に皮膚の層がないだとか、体の何かが欠けているとかいうわけじゃないんだから。だから大騒ぎし過ぎなんだと思う。本当はよくわからないんだけど。ぜんそくは治るのかしら？これは遺伝的なものよね？いろんな事が家族の問題で、よくわからないわ。」

(筆者作成)

### 15-3. まとめ

インタビューの結果を見る限り、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、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、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。ただし、イギリスでの調査は人数の少ないものであるため、果たしてこれが全体的な傾向を正確に反映しているかどうかという判断はまだ保留にしたい。



## 第 16 章 : 3 つの事例

本章では、イギリス人のアトピー性皮膚炎患者 3 人の事例を紹介する。第 5 章で描いた日本人の 4 つの事例は、それぞれ、①脱ステロイドをして症状が安定しているケース、②脱ステロイドをして症状が不安定なケース、③ステロイド外用薬を使用しながら症状が安定しているケース、④ステロイド外用薬を使用しているが症状が不安定なケースの 4 つだった。本来ならば本章でも、この 4 つに対応した 4 事例を描きたかったが、残念ながら、インタビューを受けてくれた人の中には、「脱ステロイドをして、症状が不安定」という 2 番目に当たるケースは見当たらなかった。そのため、ここでは 2 番目のケースを除く 3 つの事例を紹介したい。なお、イギリスでのインタビューでは、イギリス人だけでなく、フィリピン人、バングラディッシュ人、ポーランド人など多様な国籍の人々にインタビューを行ったが、ここで紹介する 3 人はいずれもイギリスに生まれ育ったイギリス人である。

本章では、便宜上、図 9 のように、第 5 章のスタイルと同様の 4 象限を用いて事例を区分けしているが、実際のところ、各事例がピッタリとこの 4 象限に当てはまっているわけではない。1 番目の事例のヘイリー (52 歳女性) は、35 歳の時にステロイド外用薬を使うのを止め、以降ずっと安定した状態を保っている。ただし、彼女の場合、日本の脱ステロイドのイメージのように、リバウンドを耐えてそれを乗り越えたというわけではなく、食事の改善により症状が出なくなり、ステロイド外用薬も必要なくなったから止めたというケースである。そのため、特に意を決して脱ステロイドをしたという意識は、ヘイリーにはない。その点、日本の脱ステロイドを行った患者とはやや状況が異なる。

2 番目の事例のウィリアム (30 歳男性) は、ずっとステロイド外用薬は使っていたが、控えめに使ってきており、ある程度症状が出ている状態で子供時代を過ごしてきた人である。インタビューの直前に、ステロイド外用薬を多めに使うようになり、インタビューのときには症状のあまりわからない状態になっていた。ただし、アトピー性皮膚炎の症状は日ごとに良くなったり悪くなったりするものであり、インタビューの翌日にはまた悪化していた可能性もある。ここでは、ウィリアムの事例は、「ステロイド外用薬を使用しながら症状が安定しているケース」として扱っているが、これはそれほど恒久的な括りではない。実際には、症状の安定と不安定の間を揺れ動いていると捉えた方が現実に近いかもしれない。

3 番目の事例のトレーシーも、ウィリアムの場合と同様、安定と不安定の間を揺れ動いていると捉えるべきかもしれない。トレーシー (46 歳女性) は、42 歳の時から免疫抑制剤のシクロスポリンを内服するようになり、以降、痒みから解放されたと語っている。シクロスポリンは免疫を強力に抑え込んでしまうため、ずっと使い続けるわけにはいかない。ときどき休薬して、ステロイドの内服薬や外用薬と交互に使用しているようである。ステロイド外用薬や内服薬だけでは対処できていない事例として、トレーシーを「ステロイド外用薬を使用しているが、症状が不安定」という象限に入れているが、筆者が何度か会った範囲内では、それなりに見た目には症状のわからない状態を保っていた。その意味で、トレーシーの事例は、「症状が安定している」と「症状が不安定」の中間のような位置づけになるともいえる。

このように、本章の事例ははっきりと区分けできるものではないのだが、日本の 4 つの事例とある程度対応させるために、便宜的に図 9 の区分けをしている。

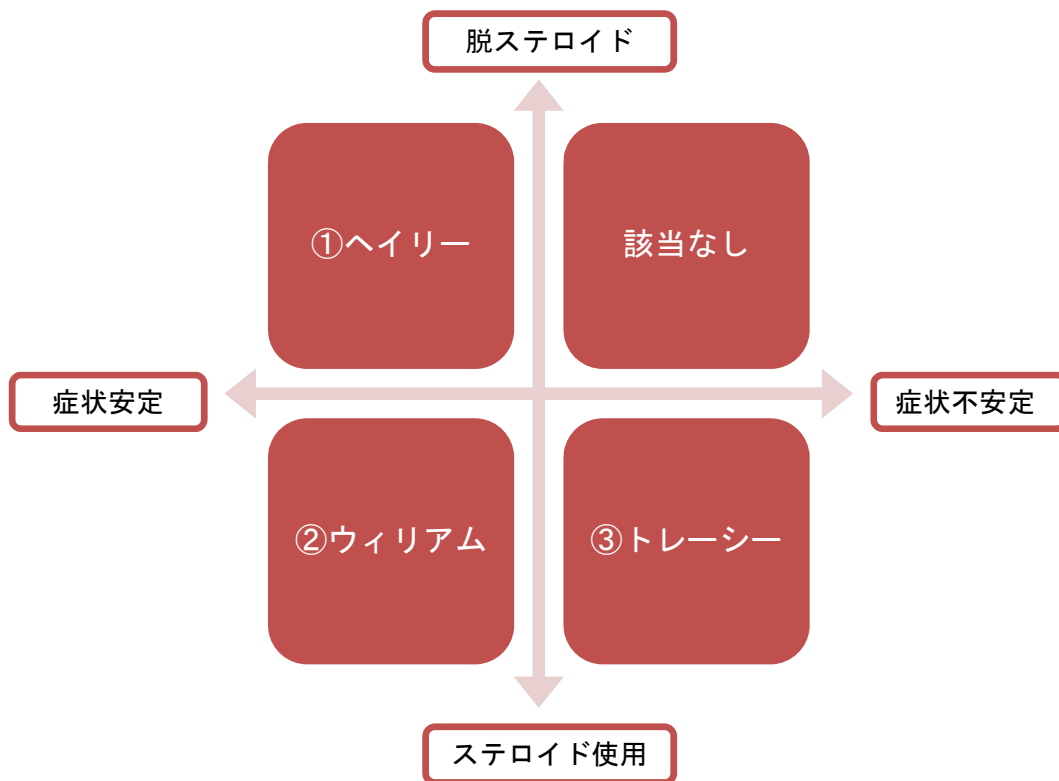


図 9 : イギリスにおける事例の 4 象限 (筆者作成)

16-1. 事例 1 ヘイリー (52 歳女性)「それでこう思ったの。ああ、これは皮膚の問題じゃない、何を食べたかが問題だったんだって。」

ヘイリーは、筆者のクラスメートの叔母である。イギリス人でアトピー性皮膚炎を抱えている人を探しているとクラスメートに話したところ、快く彼女の叔母を紹介してくれた。インタビューはヘイリーの住むニューベリーの自宅で行った。ニューベリー駅に着いてすぐに彼女の携帯に電話をかけたら、「まあどうして見逃しちゃったのかしら」と言いながら、駅の入り口から歩いてきて、にこやかにハグしてくれた。ヘイリーは、見た目は 40 代後半くらいのスリムで明るい印象の女性だった。ジンジャー色の髪の毛が肩の下くらいまで落ち、絶えず笑顔でわかりやすい英語をしゃべってくれる。車の中でクラスメートのことなどを雑談しながら家へ向かう。車は目の覚めるようなブルーの日産だった。

ヘイリーの家は庭付きの 2 階建てで、道路沿いの庭には、ピンクと黄色の混じり合ったチューリップ、白や青の小花が咲いていた。木の柵を押し開けて中に入っていくと、芝生の青々とした 10 坪くらいの庭が広がっている。緑色の葉が生い茂る大きなメープルの木が生え、薄いピンク色のクレマチスが咲く。中に入っすぐ右に家の勝手口があって、その前でヘイリーの夫がイスに腰かけて日光浴をしている。「こんにちは」と簡単な挨拶をする。彼は見た目が 50 代くらいのどことなく人を惹きつける顔立ちをしている。笑顔の似合う優しい印象だが、寡黙な人らしく、かすめるような声で少し話をしただけだった。

庭に面した明るいリビングルームでインタビューを行った。ヘイリーの家は、リビング

とダイニングと PC コーナーが一続きのワンフラットになっていて、開放的な作りをしている。リビングの壁には 3 枚ほど、アクリルで描いたヨーロッパ風の風景画がかけられている。後で聞いたらヘイリーが描いたのだという。私たちの座った赤いソファの正面には、テレビと暖炉があり、壁を伝う台にはピンク色のストーンの中に電球を入れ込んだライトと、濃い紫色の結晶が固まったストーンが飾ってある。

ヘイリーがアトピー性皮膚炎を発症したのは、生後 6 週間のときである。原因は、ヘイリーの母親が医師に言われて母乳を止め、人工ミルクを彼女に与えるようになったからだ。ヘイリーは語った。彼女には兄が 2 人いるが、そのうちのひとりには 7 ヶ月母乳で育てられ、その結果まったくアトピー性皮膚炎がない。もうひとは 3 ヶ月母乳で育てられた後に、母親の母乳が出なくなってしまう、そこから人工ミルクに切り替えられたため、アトピー性皮膚炎になったという。ヘイリーは生後 6 週間で人工ミルクに切り替えられ、喘息、アトピー性皮膚炎、花粉症を発症した。ステロイド外用薬はアトピー性皮膚炎が発症したときからずっと使い続けていたが、彼女の子供時代はずっと「相当に酷い」状態が続いた。医師は大人になればアトピー性皮膚炎は治ると言っていたが、少しも良くならず、顔全体が赤く腫れ痒い状態が続いた。

ヘイリーは大学在学中、21 歳の時に「アトピー性皮膚炎の人は牛乳と小麦と卵は控えた方がいい」と書いてある健康食品雑誌の記事を見つけた。

*家を出て何でも自分でやるようになってから、「さて、私は何ができるかしら？」  
と思ったの。それで、この記事を見つけて、私も何かできるかもしれない、って  
いう希望を感じたわ。*

あまりにも酷い状態が続いていたので、ヘイリーはこれを試してみようと思い、牛乳、小麦、卵を食べるのを止めた。その結果、足の症状がほんの少しだけ良くなった。症状の変化はほんの少しだけだったが、3 カ月後に再び卵を食べた時、喉が痒くなり、ヘイリーは自分が卵アレルギーだと悟った。1960 年代当時、医師にはアトピー性皮膚炎と食事に関わっているという知識はなく、食事に関するアドバイスなどまったくなされなかったため、21 歳になるまで、彼女はアレルギーを摂取し続けてきたのである。その後、やはり大学在学中に、GP がアトピー性皮膚炎には亜鉛を摂取するとよいから試してみないかと言って、亜鉛を処方してくれた。これによってヘイリーの症状は格段に改善した。

大学を卒業してすぐ、23 歳の時にヘイリーは現在の夫になる男性と結婚した。その頃は、牛乳と卵は食べずにいたが、パンを食べないでやっていくのは難しかったため、小麦は食べていた。当時はグルテンフリーのパン小麦粉も、大豆や牛乳の代替となるものもなかったため、アレルギーを取らないようにするには相当な努力が必要だったと思われる。

ヘイリーは 26~27 歳のときに、ロンドンにある漢方の医者にかかり始めた。毎日漢方を煎じて飲み、それと同時に牛乳と小麦を摂取しないようにアドバイスされ、小麦を止めたところ、突然ガサガサだった足の皮膚が柔らかくなった。さらに彼女はナチュラルパス（自然療法）と、ケープマンダイエット（caveman diet）も行った。ケープマンダイエットとは、旧石器時代ダイエット、狩猟採集ダイエットとも呼ばれているもので、乳製品、塩、精製した砂糖、加工された油などを使わない食事である。ヘイリーはそれを数週間続け、少し症状が改善したが、後にまた症状が悪化する。当時彼女はあまりお金がなく、高価な亜鉛をそれほど買うことができずにおり、十分な亜鉛を摂取できなかったことが悪化のひとつの原因だったようである。また、彼女の行っていた食事法では、ひとつの食物を一気に大量に摂取し、その後また別の食べ物を一気に大量に摂取する、例えば大量にごまを食

べた数日後、今度は大量のえびを食べる、というやり方をするので、大量に食べたものに対して余計にアレルギーを起こしやすくなってしまったという。

その後、ヘイリーは、アメリカ人の預言者として有名なエドガー・ケイシー (Edgar Cayce : 1877 年~1945 年) の本を読み、大きな感銘を受ける。ケイシーは、催眠状態に入ると他人の病気の原因を突き止めたり社会の預言を行うことができたりするという特殊な能力を持っていたとされる。現在ではエドガー・ケイシー療法などもあり、代替医療のひとつの流れを築いた人物でもある。ヘイリーは、ケイシーが乾癬の治療にサフランが効くと話していたことを参考にして、アトピー性皮膚炎にもサフランが効くかもしれないと考え、サフランティーを飲み始めた。ケイシーの説明によれば、乾癬の問題は皮膚にあるのではなく、腸にある。腸に小さな穴がいくつもあいていて、そこから食べ物のプロテインが血液に流れ込み、それが皮膚の炎症に繋がっている。サフランは、腸の穴を塞ぐ役割を果たすという。

初めは特に大きな変化はなかったが、飲み始めてから 6 週間後に、ヘイリーは、自分が今までアレルギーを持っていた食物に対して、前ほどアレルギー反応を示さなくなったことに気がついた。

*普通一度食物アレルギーを発症したら一生食物アレルギーをもつものだけれど、それが治っちゃったわけだから普通のことじゃないわね。普通の人は信じないわ。だから、私はこれはすごいことだと思ったの。驚いたわ。それで、私はサフランを飲み続けて、完全にではないけれどアレルギーは良くなったの。まだ牛乳には反応していたけど。*

さらに、ヘイリーは、魚の油を摂取するようにし、肉を食べるのを一切止めた。2 週間経つと、彼女のアトピー性皮膚炎は完全に消えてしまった。

*肉を食べるのを止めたの。それが一番大きかったわ。2 週間、肉を食べるのを止めて、果物と野菜だけを食べていたの。そうしたら症状が消えたわ。痒くなくなったの。夜は眠れたし、肌もずっと快適になった。それは驚くようなことだったわ。それでこう思ったの。ああ、これは皮膚の問題じゃない、何を食べたかが問題だったんだって。*

インタビュー時のヘイリーは、まったくアトピー性皮膚炎だとはわからないほど綺麗な肌をしていた。彼女は食事を変えることでアトピー性皮膚炎が治ったという。彼女のアトピー性皮膚炎に対する考え方は、近代医療の理解とはまったく異なり、代替医療のホリスティックな視点に基づいている。彼女の関心がエドガー・ケイシー、ナチュロパシー (自然療法)、ヨガや瞑想、水晶や霊的なものにあることもこれを裏付けている。彼女はヒッピームーブメントが盛んだった 60 年代にまだ小学校にいる年齢だったが、自分のことを「遅れてきたヒッピー」と形容しており、小さい頃から代替医療やヒッピーといった価値観に親しんできたものと思われる。こうした考え方が、近代医療に頼るのではなく自分で治療法を探していくという態度に表れている。

なお、ヘイリーは、小さい頃からずっとステロイド外用薬を使ってきたが、35 歳で使うのを止め、それ以降はまったく使わずに症状の出ない状態を保っている。35 歳以前にもステロイド外用薬を使い続けるのが嫌で、止めようとしたことがあるが、そのときは激しいリバウンドが起こり、脱ステロイドを断念せざるを得なかった。しかし 35 歳になって、食事療法の成果で症状が良くなってからは、ステロイド外用薬を使う必要がなくなり、リバ

ウンドもなく自然にステロイド外用薬を止めることができた。30年以上ステロイド外用薬を使い続けてきたせいで、皮膚は薄くなってしまい、それは元には戻らないと彼女は話していたが、見た目にはまったくアトピー性皮膚炎だとわからない状態になっている。

インタビューは、1時間半ほどで終わったが、帰りの電車の時間まで余裕があったので、そのままもう少し話しを続けた。ヘイリーが、インタビューのなかで話題にのぼったサフランティーを入れてくれた。小さな箱に少し入ったサフランを4分の1ほど、石の小さなすり鉢ですり潰し、パウダーにして、湯に溶かす。虹色の丸いポットにサフランパウダーといっぱいの湯を入れる。輝くようなきれいな黄色をしている。サフランティーは匂いも味も特になく、とても飲みやすかった。

リビングに戻ってサフランティーを飲みながら、チャクラの説明を聞いた。チャクラとは、頭部や腹部など、身体の数か所が赤色や青色の輪のように光っているように感じられる個所を指す、インド起源の考え方である。ヘイリーはその日、青緑色の長袖のセーターにジーンズを履き、水色のターコイズとアメジストと赤い石のついたネックレスをつけていた。チャクラの説明によると、水色のターコイズは、ちょうど甲状腺の部分の色になるらしく、ヘイリーは甲状腺が弱いためにそれを付けているらしい。チャクラの色の話を聞いて、彼女の身の回りのものや色には、何かしら意味があるのではないかと感じた。青い日産の車やヘイリーの来ていた青緑色のセーターやソファの赤い色にもこういう意味があるのかもしれない。

電車の時間が迫ってきた頃、ちょうどヘイリーがチャクラや色に関するおもしろいエピソードを話していて、話に区切りをつけるのが難しい状況になっていた。スッとヘイリーの夫が近付いてきて、私たちの傍に立ち、話を聞いている。ヘイリーが少し話の切れ目に来たところで、夫が「そろそろ美穂の電車の時間が危ないんじゃない」と言う。筆者もそろそろ出ないといけないと思って内心冷や冷やしていた矢先、彼の見事なタイミングで話が切り上げられた。「それにしても、一言も電車の時間のことなど言っていないのにどうしてこんなピッタリのタイミングで彼はわかったんだろう」とヘイリーに聞くと、「彼も特殊な感覚があるのよね」と彼女は笑った。

## 16-2. 事例2 ウィリアム (30歳男性)「僕が小さい頃は、一般的にステロイド外用薬は控えめに使うようになって言われていた。内服のステロイドは、死んじゃうから飲むなと言われていた。」

ウィリアムとは、NESの地域サポートグループのミーティングで出会った。帰りの電車が同じ方面だったので、帰り道に後日改めてインタビューをさせてもらえないかと尋ねると快く引き受けてくれた。ミーティングの帰り道では少し面倒臭そうに見えたが、インタビューの日に会ったらすごく人当たりがよくなっていて、機嫌もよさそうだった。インタビューはカフェで、約2時間かけて行った。

インタビューの日、ウィリアムは黒いコットンのズボンにグレーのセーター、黒のジャケットを羽織っていた。ミーティングで会ったときは顔に症状が出ていたが、それよりもずっと軽快していた。聞いたらステロイド外用薬を多く塗ったということだった。ウィリアムは今30歳でどちらかというところがっしりとした体型である。インタビューでは快活にしゃべってくれたが、昔はアトピーでいじめられていたこともあって今より人を避ける性格だったという。

ウィリアムは、自分の人生はストレスだらけだったと語った。彼がアトピー性皮膚炎を発症したのは4歳頃だった。小学校低学年の頃に、医師がステロイド外用薬を処方しよう

としたが、両親がステロイド外用薬のことを周囲の人達に聞き、使わない方がよいという結論に達して、代わりにウィリアムをホメオパスのところへ連れて行った。そこで、ウィリアムは食物アレルギーについていろいろと指導され、豆、卵、牛乳などを避けるようになった。プリムローズオイルも処方されたが、匂いが苦手でありあまり飲まなかったようである。

小学校低学年のときには、アトピー性皮膚炎のせいでいじめられ、2回も鎖骨を折られたという。中学校に入ると、暴力的ないじめは減ったが言葉のいじめは続き、勉強量が増えたこともあってストレスが増え症状は酷くなった。中学校は男子校だったので、競争も激しく、アトピー性皮膚炎があるということで彼は孤立した。ウィリアムの周りには誰もアトピー性皮膚炎の人はおらず、彼は「らい病」と呼ばれた。彼が父親以外のアトピー性皮膚炎患者と出会ったのは、先日のNESのミーティングが初めてだったという。それまで彼にはアトピー性皮膚炎について話せる人が誰もいなかった。

アトピー性皮膚炎を抱えていると、他の人達とずいぶん違ってしまふ。・・・実際、喘息、アレルギー、アトピー性皮膚炎はあまり人々から注意を傾けてもらえないんだ。・・・10年か15年前、人はアトピー性皮膚炎についてなんて何も知らなかった。患者や医者を除いた一般の人は、それに気がつきもしなかったし、理解もしなかったし、気にもしなかった。だから子供の時、性教育だとか、そういうことについては教育されたけど、アレルギーやアトピー性皮膚炎や、それを抱えている人に対して寛容になるようにだとか、そういうことについては何も教育されなかった。たぶん今は違うと思うけど。

周囲の人達はアトピー性皮膚炎が何かをまったく理解していなかったので、ウィリアムのいじめは続いた。ようやく彼が大学生になり、周りも大人になったこともあっていじめは終わった。大学に入って、4年間かけて彼は初めて社会に馴染めたという。その後、修士課程はエジンバラの大学に行き、彼はそこで人生で初めての楽しい時間を過ごした。

エジンバラに移ってから症状が良くなった。環境がよかったからだと思う。それだけじゃなくて、ストレスもずっと減ったし。大学院での2年間は本当に素晴らしかった。たくさんの友達を作ったし、課題も楽しかった。課題の量は多かったけど、ストレスにはならなかった。本当に楽しかったんだ。

ウィリアムは大学から大学院まで建築を学び、その後ロンドンに来て、働きながら建築士としての資格を取った。しかし、最初に働いていた会社は倒産してしまい、1年ほど前から新しい仕事に就いたということだった。4か月ほど前に、歯の治療のため抗生物質を飲んだところ、胃腸の調子が悪くなり、それとともにアトピー性皮膚炎の症状も悪くなってしまったという。小さい頃から喘息も患っていたため、ステロイドの吸入は続けてきていたが、ステロイド外用薬は少しずつしか使っていないということだった。

筆者は、ウィリアムがステロイドについてどう感じているか質問した。

僕が小さい頃は、一般的にステロイド外用薬は控えめに使うようになって言われていた。内服のステロイドは、死んじゃうから飲むなと言われていた。免疫システムを破壊して、甲状腺がめちゃくちゃになるという感じで。それに肝臓や腎臓もやられるとか、よく思い出せないけれど、どちらかにダメージを与えるっていうことだった。・・・一般的にステロイドに対するイメージは、体にダメージを与えるっていうことだった。

だから、どんな医者も GP も、しぶしぶステロイドを処方していた。ステロイドは肝臓か何かにダメージを与えるから、控えめに使ってください、と。どの医者も同じことを言うから、僕はそれを信じていた。・・・でもここで皮膚科医にかかったら、他の医者と違って彼はためらわずにステロイドを処方した。だから、彼らの考えに変化があったってことなんだ。知識のある GP や皮膚科医は両方とも、ステロイドは使わないよりもある程度使った方がいいと言う。

ウィリアムだけではなく他の語り手からも、GP や医者が一般的にステロイドを出したがない傾向があること、しかし、より専門的な皮膚科医になるほど、ためらわずにステロイドを使うよう指示するという話を聞いた。前章でも述べたように、1960～70年代にステロイド外用薬を使いすぎた反省から、一般的な GP や医師はステロイド外用薬の処方に対して慎重になっているようだ。しかし、現在のガイドラインでは、ステロイド外用薬ははじめに強いものを多く使用して炎症を鎮め、徐々に減らしていくという方針になっており、皮膚科医はそのガイドラインに従う傾向にある。ウィリアムはその 2 つの異なる考え方を両方聞いてきたと考えられる。筆者はウィリアムに、GP がステロイド外用薬は使わないほうがよいと言うのに対し、皮膚科医が使うように言ってきた場合、どうするのか尋ねた。

いくら大丈夫と言われても、気をつけなきゃいけないと思う。だから、自分で意見を言うのは本当に難しい。・・・基本的に処方箋に書かれているアドバイスは極端に厳しい、と僕は解釈する。僕のベトネベート（ステロイド外用薬）には、「10日間だけ控えめに使うように」と書いてある。これは極端なアドバイスだと思う。だからそのアドバイスをちょっとだけ実行する。自分流に解釈するというか。例えば、10日以上使うかもしれないけど、その代わり控えめに使うようにする。または、5日間たくさん使って、どうなるか見て、たぶん数日使わずにいて、また5日から10日使うとか。そういう風に解釈するんだ。これが自分が今までやってきたことだけど、どうしてこうするかというと、人からもらったアドバイスって自分には効かないことがあるからなんだ。GP は、ステロイド外用薬は使わずに保湿剤だけ使いなさいと言う。でも、それじゃ良くならない。ステロイド外用薬は必要だ。だから、自分の経験に基づいてアドバイスを自分なりに解釈しなきゃいけない。僕は人生を通じてずっとアトピー性皮膚炎を抱えてきた。これは十分過ぎる経験だと思う。だから、自分の体験とアドバイスとのバランスをとって、「完全にアドバイスを無視していつも自分がやってきた通りにしよう」とか、木曜日に（ミーティングで）女の人が言っていたみたいに、「もう少しステロイド外用薬の強いのを使うか多めに使ってみるかしてみよう」とか考える。僕は、「数週間ステロイド外用薬を多めに使ってみてどうなるか見てみよう」と思ったんだ。それで、今のところ、それはうまくいってるよ。

ウィリアムの語りからは、彼の小さい頃にはステロイドは怖いというイメージが広まっていたが、最近ではステロイド外用薬をきちんと使うという方針が出され、それが彼のステロイドに対する考え方の変化に影響を及ぼしていることが窺える。

ウィリアムは、アトピー性皮膚炎に対する周囲の理解がまったくなかったせいで、辛い子供時代を過ごしてきた。そのため、社会のアトピー性皮膚炎に対する意識がもっと高くなり、アトピー性皮膚炎について理解してもらいやすい社会になることを強く望んでいた。

僕は学校の人達、先生や友達にアトピー性皮膚炎のことを話したことはなかった。

でも、もしアトピー性皮膚炎の子供がクラスにいたとしたら、そのことを話すべきだと思う。そうすれば周りから助けてもらえるから。学習障害の子供についてはたくさんの研究がなされている。過剰行動とかディスレクシア（読字障害）とかそういった種類のことだけど。だから今ではそういう子供に対しては教育システムのなかでさまざまな優遇措置がとられるようになっている。だから、アトピー性皮膚炎で学習に困難をきたす人に対しても特別措置があればいいと思う。いつも掻いていたら、学習なんてできないからね。

ウィリアムの語りからは、アトピー性皮膚炎が単に身体的な問題だけでなく、社会とも深く関わっていることがわかる。筆者の「アトピー性皮膚炎は治ると思いますか」という質問に対して、彼は、「アトピー性皮膚炎は治らないと思うけれど、社会の理解が得られることで過ごしやすくなるようになっていくと思う」と語った。

### 16-3. 事例3 トレーシー（46歳女性）「自分が好かれているっていうことを感じたいから、注目の的になりたいって思うのよ。私にはそれがよく理解できた。」

トレーシーは、第14章で紹介した、NESの地域サポートグループ、Kingston & Richmond Eczema Support Groupのオーガナイザーを務めている。トレーシーとは、このサポートグループのミーティングで出会った。年齢は40代の半ばころ、白人の女性で、髪は極端なショートで男性のようであり、やせ形で知的で深い洞察力を秘めたような眼をしていた。2人の娘の母親である。見たところまったくアトピー性皮膚炎だとわからない白い肌をしていたけれど、はじめましての握手をしたときに手のかさつきでアトピーだということがわかった。なお、後から話を聞いてわかったのだが、髪の毛は数ヶ月前に原因不明で抜け落ちてしまい、このときはようやく髪の毛が伸びてきたところだということだった。

いつも、ミーティングはキングストン病院のロビーで行われるのだが、いちどだけ、トレーシーがベビーシッターを頼めず家から離れられないということで、彼女の家に来ることになった。その日の参加者は、常連のメンバーであるジェニーとルーシーと筆者だけだった。トレーシーの家は大きくて居心地が良く、デザインのセンスの良さを感じた。エントランスの庭には春らしく白い小花が咲き、玄関口のドアの脇には渋みのかったピンク色のクレマチスが咲いていた。

トレーシーは前回会ったときに比べ、髪も伸び元気そうだった。ブラウンの髪は5cmくらいはあり、パーマをかけたのかカールしていた。シャネルの黒縁の眼鏡をかけ、ストライプのシャツに黒のスカート、ストッキング、シルバーの輪がいくつも重なりあったようなネックレスをつけていた。まるで外出するときのようなバッチリ決まった出で立ちだった。玄関先でジェニーとハグし、私とは握手をして中に入れてくれた。

家の中をまっすぐ歩いて行くと左手に広いダイニング兼キッチンがあり、その奥にリビングルームがある。大きなソファが2つ、テーブル、大きなフラットテレビがあり、壁にはたくさんの家族の写真と絵がいくつかかけられている。写真のほとんどは2人の娘さんのものだが、トレーシーの写真も夫の写真もある。写真の中の若いトレーシーはブロンドヘアの美人だった。本人も顔には症状が出ないと言っていたけれど、まったくアトピーだとは思えない美しい写真ばかりである。

しばらくしてトレーシーがお茶を入れて運んできてくれた。「さて、今日はどうしましょうか」とトレーシーが言うので、せっかくのチャンスなので、「今インタビューをお願いで



きないでしょうか」と聞くと、2つ返事で引き受けてくれた。ジェニーとルーシーはもうひとつのソファに座ってトレーシーのインタビューを聞いていた。

トレーシーがアトピー性皮膚炎を発症したのは生後3週間の頃で、それからずっと酷い状態が続いた。彼女の子供時代は、アトピー性皮膚炎のせいもあってとても辛いものだった。

小学校時代は酷かった。私以外の女の子はみんな2人組になってずっとお互いの名前を呼び合っていたわ。中学校も、年齢は上になっているけど問題はあった。みんな2人組だったけど、私だけ相手がいなかったの。私はいつも3番目だった。私はいつも他のクラスの1人か2人の子と一緒に座っているか病気かだった。一緒に座る子を1人探すのに、2、3年かかったわ。

学校での生活は楽しいものではなく、アトピー性皮膚炎のため身体的な苦痛も大きかった。

私は成績上位のクラスにいたから、たくさん宿題をしなければいけなかったの。3時間は宿題に費やしていたけど、たぶんそのうちの半分は体を搔いてたと思う。だから、宿題をするのに長い時間がかかったわ。

彼女はアトピー性皮膚炎のため体が痛く辛かった上に、それを両親が認めてくれない辛さも抱え込んでいた。

私の父と母は私が普通であるかのように私を扱っていた。両親にはいろいろ批判があるわ。10マイル(約16km)も離れた中学校に通わされただけでももうたくさんだった。彼らは私を普通の子のように扱っていたけど、私を病気の子として扱うべきだったと思う。もっといろいろ大目に見てくれてもよかったと思う。私には問題なんてないみたいに扱われていたから、全然手加減はしてもらえなかった。そうすると、自分でも自分に対して手加減することができなくなるの。ベッドから抜け出すだけでもすごく痛いのに、母は1マイル(約1.6km)離れた小学校まで私を歩かせた。足は痛いし固くなってたわ。母は私を学校まで送ってはくれなかった。中学校は家から10マイル(約16km)離れていた。バスに乗って、電車に乗って、さらに20分歩かなければいけなかった。すごく暑くて。1976年の夏、私は13歳だったんだけど、干からびそうだった。まるで拷問のようだった。

これだけ辛い状況でも、トレーシーは、休むことなく学校に通い続けた。しかし、14歳のときに、とうとう彼女は限界に達してしてしまった。もう学校に行けなくなり、1ヶ月間、祖母の住むダラムに身を寄せた。

私は母からも父からも離れたかった。母はすごく厳しかったから、私は祖母のところで自由になりたかった。祖母はすごくいい人だったわ。シーツが毎日血だらけになってしまうから、彼女は毎日私のシーツを替えてくれた。何よりダラムは涼しいところだったからたぶん良かったんだと思う。

ダラムにいる間に、トレーシーは母親に勧められてハーブ療法を試してみたことがある。1978年のことで、まだ誰も代替医療について知らないような時代だった。祖母がトレーシー

ーをハーブ療法家のところへ連れて行き、そこで花の飲み薬を処方された。それを飲むと、手が岩のように固くなり、何も掴めない状態になった。彼女はこれを治り始める前兆だと思ったが、この様子を聞いた母親がすぐに治療を止めるよう指示し、結局そこで治療は終わってしまった。

高校を卒業すると、母親がトレーシーに秘書のカレッジに行くようにと言い、彼女は1年間そのコースをやって、2年ほど秘書の仕事をした。大人に囲まれた仕事は彼女にとって居心地がよかったようである。この頃ホメオパシーも試したが、あまり効果は見られなかった。

秘書の仕事の後、トレーシーはストックマーケット（証券取引所）で働き始めた。ここは1500人の男性に対して女性は10人という職場だったので、「男性が女性に優しくいい環境だったわ」と彼女は笑って言った。ここでは19歳から25歳までの6年間働いた。その頃、症状は顔には出しておらず手だけだったので、何とかやっていくことができた。

1986年、彼女が23歳の時、イギリスで証券制度の自由化（ビッグバン）が施行された。あるTV局がストックマーケットの社員にインタビューをしようとして彼女の勤める会社にやって来た。そこで、インタビューにはトレーシーが適任だということになり、彼女が呼ばれてインタビューが行われた。その時にトレーシーはリサーチャーに「あなたはTV向きですね。今までそう思ったことはありませんか？」と聞かれた。彼女は今までTVの仕事については考えていなかったが、そこからTVの仕事がしたいと思うようになった。ちょうどその時、彼女は会社を解雇されたところだったので、次の仕事をTV関係で探すことにした。

アトピー性皮膚炎患者のインタビューをする中で、人前に入るのをいとわれないと言う人もいたが、多くの方は億劫だと言うのをしばしば聞いた。筆者は彼女に、TVで人前に入ることに抵抗はないのかと質問した。

ラジオ1に出ていたサイモン・ベイツっていうラジオDJが話していたんだけど、彼はいろんな理由があって学校でいじめられたんだって。だからこそ、自分が好かれているっていうことを感じたいから、注目の的になりたいって思うのよ。私にはそれがよく理解できた。たぶんそれって一番簡単な主張の仕方だと思う。私はただTVの仕事がしたいと思ってただけで、そういうことは意識していなかったけどね。私はケーブルチャンネルで映画のレビューをしたりする仕事をしたけど、私はそういうのがうまくできたの。昔フロアマネージングをやっていたから、こういう風にカメラに向かってしゃべればいいのかとか、どうレンズを見ればいいのかとか、知っていたから。でも、私は自分のやりたいことでは成功しなかったけどね。

トレーシーはTVのプレゼンターのように、人前に入る仕事がやりたかったが、そういう仕事を見つけるのは難しかったようである。ストックマーケットの仕事を辞めて6ヶ月後に彼女はTV、映画関係のディレクターの仕事を見つける。はじめはサードアシスタントディレクター、次にセカンドアシスタントディレクターになり、フロアマネジメントとして、TVのプレゼンターやカメラにキューを出すような役割になった。

トレーシーは25歳から34歳までの間、その職場で働いた。34歳のときに、長女を妊娠し、同じ会社で働いていた現在の夫となる男性と結婚し退社した。彼女の夫はアトピー性皮膚炎についてどう思っていたのか不思議に思い質問した。

彼は気にしてなかったわ。湿疹があると1番いいボーイフレンドが見つけれれる

と思う。だって相手は私の体の至るところの酷い肌を通して私を見るわけだから。ボーイフレンドは、私が裸で体を搔いてるところをときどき見るわけでしょう。私は本当にいい人たちと出会えたと思う。私には付き合いの長いすごくきれいな友達がいるの。彼女はいつも見た目のいいボーイフレンドを連れていけど、私はいつも彼女と彼女のボーイフレンドは浅い付き合いだと感じていたわ。

彼女は、最初の子供を出産してから2年8カ月後に次女を出産した。次女は酷いアトピー性皮膚炎で、夜痒くて眠れず、トレーシーも睡眠不足で症状が悪化した。42歳のとき、症状に耐えかねて、彼女はシクロスポリンを処方してもらうようになった。シクロスポリンとは内服の免疫抑制剤で、非常に強力な効果を持つが、腎障害など副作用の危険性も持つ。アトピー性皮膚炎患者のなかでも重症者に限って使用が許可されている薬である。トレーシーは、シクロスポリンを服用することによって、喘息の症状が治まり、痒みもなくなったという。ただ、シクロスポリンは使い続けることはできず、期間を限定して使い、しばらく休薬しなければならない。休薬中はステロイド外用薬や内服のステロイドを使って、症状を抑える。

筆者はステロイド外用薬に対して怖いと思うかどうか質問した。

ええ。でもシクロスポリンとどちらがいいかと言われたらステロイドのほうがいいわ。ステロイドでも使っていれば肌がひび割れたりしないし。でも、(副作用の)骨粗鬆症は怖い。

また、シクロスポリンに対しては怖いと思うかと尋ねた。

怖くはない。お医者さんがモニターしてくれているから。6週間ごとに肝臓機能を検査するために血液検査をしているの。だから、シクロスポリンが効かなくなったらって考える方が怖い。

インタビューの最後に、「アトピー性皮膚炎になって何か学んだことはありましたか、それともただ悪い経験ばかりでしたか」と質問した。トレーシーは、「もしアトピー性皮膚炎とともにこの人生をもう一度送りたいかと聞かれたら、ノーと答えるわ。」と言い、インタビューは終了した。

トレーシーとのインタビューは、50分ほどで終了したが時間の割に内容は詰まっていると感じられた。ライフヒストリーを聞くのにトレーシーも筆者もひどくエネルギーを使ったが、トレーシーは率直に質問に答えてくれた。何より彼女は頭が切れたし、ずいぶんアトピーに関しては考えてきていたし、それに話しをするのに長けてもいた。筆者の方もかなり踏み込んだ質問でもあえて聞いたが、それに対して怒ったり拒んだりすることなく答えてくれた。病気を抱え、人と違う経験をしてきたからこそ、自分を客観視することに慣れているのかもしれない。ただ、同時に彼女からは親や彼女の周りにいた数人の人に対する攻撃性のようなものも感じられた。また、最後の質問の答えにも見られるように、トレーシーはアトピー性皮膚炎に対しても、それを肯定的に解釈するということはせず、否定的な感情をそのまま出していた。彼女は、人生をずっとアトピー性皮膚炎と共に生きてきて、現在進行形で闘病している人である。そうした状況が攻撃的な態度や否定的な感情の源にあり続けるのではないかという印象を持った。

#### 16-4. まとめ

本章では、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。イギリスと日本の事例を比較してみると、両方の国でステロイドフォビアは見られるものの、その内容は異なることがわかる。イギリスには脱ステロイド療法という言葉や概念がないと述べたが、恐らく、それが「脱ステロイドをしていて症状が不安定」というケースに巡り合えなかった原因になっているかもしれない。日本では、リバウンドの酷い状態を耐えれば、その後症状が軽快してアトピー性皮膚炎が治る、という考え方があるため、ステロイド外用薬の使用を中止し、酷い状態を耐える患者が多数いる。しかし、イギリスでは、脱ステロイド療法という概念がないため、あえてリバウンド状態を耐えしのぼうという患者はいないのではないかと推測される。これはあくまで筆者の感想に過ぎないが、リバウンドという酷い状態を耐えしので乗り越えようとするという発想は、とても日本的な発想なのかもしれない。苦難を耐え忍ぶ姿勢は、日本では美德と捉えられることが多いが、イギリスではそれほど苦難に価値を見出す姿勢がないと感じられる。逆に、イギリスでは、ある程度の QOL を保ち、日常生活を支障なく送ることがより重要視されている印象がある。そのため、患者が自ら社会生活からドロップアウトしてまでステロイド外用薬を中止し、アトピー性皮膚炎を治そうとするとは考えにくい。

本章で示したヘイリーとトレーシーの事例は、両極端な逆の事例といえる。ヘイリーは近代医療に対して拒否感を示し、ホメオパシー、ヨガ、エドガー・ケイシーなど代替医療の考え方を受け入れながらさまざまな治療法を試す中で、自分の食物アレルギーに気がつき症状を改善させた事例である。第 9 章で、代替医療のなかでは、奇跡的な治癒のイメージが描かれることが多いと述べたが、彼女の場合は実際に奇跡的な治癒を体験したといえる。ただし、彼女のような考え方は、決してメインストリームである近代医療の考え方とは相容れない。インタビューのなかで、ヘイリーは、NES に、食事の改善によってアトピー性皮膚炎が治ったという自分の体験を投書したことがあると語った。しかし、NES は、彼女の体験を‘Exchange’に掲載することは拒否したということである。メインストリームから外れることによってアトピー性皮膚炎が良くなったというのは、ある種皮肉であるからだろう。

一方、トレーシーは近代医療の治療法を忠実に遵守し、それを他の患者にも広めていく、サポートグループのオーガナイザーの役割も務めている。アトピー性皮膚炎が治るとは考えておらず、そのため、ステロイドやシクロスポリンによる治療を続けている。彼女の事例は、第 5 章で示した、ステロイドやシクロスポリンで症状を抑えながら介護士の仕事を続けている咲江さんの事例と近いといえる。両者とも、近代医療の考え方を受け入れており、それぞれ、患者団体のオーガナイザー、介護士という近代医療に関わることをしている。近代医療の治療法は、日本でもイギリスでも基本的に同じだが、その治療のなかで両者とも徐々に強い薬を使わなければ症状が抑えられなくなっているという点が両者共通している。近代医療の治療を遵守している人ほど、徐々に強力な薬を使う必要に迫られていくとしたら、それはそれで皮肉なことである。

ウィリアムの事例からは、アトピー性皮膚炎が単に身体的な問題ではなく、同時に社会とも関わった問題であることがよくわかる。彼はある人工着色剤に対してアレルギーを持っているのだが、その着色剤がイギリスでは禁止されたことを喜んでいた。これで、アレルギーの危険がひとつ社会から減ったわけである。こうして社会のアレルギーやアトピー性皮膚炎に対する認識が高まっていけば、患者もより過ごしやすくなっていくだろうと彼は語った。病気を抱えるということが単に個人の問題だけではなく、社会の問題でもある

という視点は、日英両方のインタビューの中で共通して語られたと感じる。

## 第五部：総合考察

## 第 17 章 「患者の知」をめぐって

### 17-1. イギリスとの比較によって見えてくること

アーサー・クラインマン (Arthur Kleinman) は、病いの語りは文化的表象、集合的経験、個人的経験の三角形の枠組みで分析できると述べた。文化的表象の次元には、その時代その場所において、病いが人々の間でどんなイメージや意味を持つか、身体がどのように象徴化されるか、といった問題が含まれる。集合的経験とは、その社会で共有されている身体の構えや身振りの仕方、その社会で何が重要なのがわかったことを指す。個人的経験は、その言葉の通りだが、患うという経験は、この 3 点から推し量られる必要があるとクラインマンは述べる [クラインマン 1996: iv-v]。

イギリスと日本で比較をしてみると、患者の語りは個人的経験のレベルでは驚くほど似通っているが、文化的表象、集合的経験のレベルでは異なっていることが見えてくる。例えば、インタビューのなかで、いじめ、親との葛藤、人に認めてもらいたいと考える心理、人とのコミュニケーションの問題など、日本でもイギリスでも多くの類似したエピソードが語られた。こうした個々人の経験からは、アトピー性皮膚炎を抱えるうえで抱く問題が文化を越えて共通しているという発見があった。さらに、当初の筆者の予想を裏切って、ステロイド外用薬に対する患者の反応も、日本、イギリスともに非常に似通っていた。日本では、イギリスよりもアトピー性皮膚炎やステロイド外用薬の問題がマスメディアに取り上げられていたため、ステロイド外用薬に対する拒否反応も日本の方が強いのではないかと想像していたが、日本人 30 人のうち約半数がステロイド外用薬に対して否定的な意見を持っていたのに対し、イギリスでも、インタビューを行った 12 人のうち約半数がステロイド外用薬に対してやや否定的な意見を持っており、類似した傾向が見られた<sup>15</sup>。また、第 6 章 (日本) と第 15 章 (イギリス) で述べたように、「アトピー性皮膚炎は治ると思うか」という意見に関しても、両方の国で、ステロイド外用薬を使用している人ほど、アトピー性皮膚炎は治らないと考える傾向にあることが示された。こうしたデータからは、ステロイド外用薬に対する患者個々人の反応は、しばしば日本で言われるような「マスコミに煽られた」結果とは考えにくく、むしろ使用しているうちに形成される患者の共通見解なのではないかと考えられる。

しかし一方で、こうした個々人の共通性と裏腹に、文化的表象、集合的経験のレベルでは日本とイギリスで差が出た。まず、第 1 章で述べたように、日本におけるアトピー性皮膚炎とステロイド外用薬の注目の高さは、諸外国と比較してずいぶんと高い。それは、イギリスにおいては MMR 論争や RSI が話題になったのに、日本ではほとんどまったくといっていいほど注目されていないことと同様、文化的布置の違いから生じる差だと考えられる。日本の場合は、マスコミと民間医療がステロイド外用薬の副作用を大きく取り上げたことがその直接的な原因ではないかと推測される。そして、その影響で日本では、脱ステロイドという考え方が広まり、それを支持する形の患者の知が形成された。一方、イギリスでは、ステロイド外用薬を嫌がる患者は数多く存在していても、脱ステロイドという考

<sup>15</sup> 第 4 章で述べたが、Charman の調査によれば、イギリスでは 72.5% の患者、もしくはは患者の親がステロイド外用薬を使うことに対して懸念を示している [Charman 2000]。

え方は存在しない。ここからは、患者がステロイドを嫌がるということと、脱ステロイドという治療の仕方が必ずしもすぐに繋がらないということが改めて認識される。なぜ、日本では脱ステロイドという方向で患者のうねりが出来上がり、イギリスではまったくできなかったのか。これは第14章で述べたが、民間医療の規制の仕方が違うという点が考えられる。

日本の民間医療は、辻内琢也が「百花繚乱」「リゾーム的」と表現したように、ほとんど規制されないまま多様なものが玉石混交状態で混在している [辻内 2004: 212]。さらに、広告の規制も緩く、「アトピー性皮膚炎はこれで治る」といった類いの広告を民間医療が打つこともある程度まで可能な状態となっている。こうした土壌のなかでは、脱ステロイドのような新規の療法が広がるのも簡単だったと推測される。一方、イギリスでは日本ほど目新しい民間医療はなく、ホメオパシー、鍼、ヨガなど、ある程度確立された民間医療しか目につかない状態となっている。広告規制も非常に厳しく、誇大広告や虚偽広告を打つ余地もほとんどないことから、ある程度歴史があり信頼性を勝ち得た医療でなければ、広まるのが難しいと予測される。

このように、イギリスとの比較によって、日本の状況が必ずしも唯一のあり方ではないということ、標準治療に対抗するような患者の知のあり方が、日本の土壌であったからこそ芽生えたものだったことが示唆された。次に、日本の患者の知のあり方について考察をまとめたい。

## 17-2. 科学的エビデンスと患者の知

### 17-2-1. 1990年代の患者団体の活動

日本においては、1990年代初頭をピークに、ステロイド外用薬の是非を巡って、標準治療を勧める医師、脱ステロイド医、民間医療、患者団体、マスコミの間で論争が起きていた。この論争は、「ステロイドは安全か否か」という点で、それぞれのセクターによりはっきりと意見が分かれたが、この頃、世論は「ステロイドは危険だ」という方向に大きく傾いていた。この頃、「奇妙な出来事アトピー」(1991年)というドキュメンタリーフィルム、第1章で述べたニュースステーションのステロイド特集(1992年)、日本テレビによるNNNドキュメント「しのびよる薬害! ? ~急増するアトピー重症患者~」(1997年)など、アトピー性皮膚炎やステロイド外用薬に関する特集、フィルムなどが作成されていた。そうした一連の流れは、全体的に、ステロイドの副作用に苦しむ患者を被害者として捉える点で共通していた。この機運に乗じ、民間医療は通常の病院で行われてきたステロイド治療を批判することで自分たちの治療を売り込み、「アトピービジネス」と揶揄されるほど勢いを伸ばした。また、この頃、患者たちがステロイドを使いたくないと医師に訴え始め、それに共感した皮膚科医がステロイドを使わない治療を模索し始め、脱ステロイド医が出現した。

こうした背景に支えられ、1990年代には、いくつかの患者団体が極めて政治的な活動を行っていた。例えば、「アトピー・ステロイド情報センター」は、大阪を拠点に活動していた患者団体だが、その活動は、現在の医療のあり方を変革しようという方向性を持っている。同団体の性格を紹介するために、この団体の活動目的を抜粋したい。

アトピー性皮膚炎で長期にステロイド剤を塗り続け、結局、ステロイド剤でアトピーを治療できなかった人たち、そればかりかアトピー以上の苦痛をあえて受けなけ



ればならなかった人たちが「アトピーにステロイドは要らない」と声をあげ始めました。長い間、アトピーと闘い、ステロイド解脱で苦しんだ人たちの「もう自分達のような思いを誰にもさせたくない」という声を、広く社会に届けるための活動も情報センターの大きな目的の一つです。[アトピー・ステロイド情報センター 1999]

活動目的からも推察できるように、同団体はステロイドによる被害を社会に訴え、医療のあり方を変えていこうと活動を続けていた。その活動内容は多岐に渡る。同団体の代表者である住吉純子は、1996年に『ステロイドを止めた理由：離脱体験者 35人による証言』を出版し、ステロイドの中止とそれに伴うリバウンドを経験した35人の患者の話をまとめた本を出版している。また、同団体は、1999年にアトピー性皮膚炎患者1558人を対象に、アトピー性皮膚炎、ステロイド治療、医師とのインフォームドコンセント、引きこもりなどの状況を把握するため詳細なアンケート調査を実施した。その結果からは、患者の半数が5年以上に渡ってステロイド外用薬を使用し続けていること、副作用を感じている患者は76%いること、ステロイドに対して抵抗感を持っている患者が95%いることなどが明らかにされている[アトピー・ステロイド情報センター 1999]。こうした調査結果をもとに、同団体は、「ステロイドを5年から10年以上も使っている患者が多い実態なので、副作用の出ない長期使用の目安、副作用の治療法、ステロイド外用剤の長期使用に伴うコントロールの症例などを示してほしい」[毎日新聞 1998.6.28]と、厚生省に要望書を提出した。こうした活動は新聞にも取り上げられ、ある程度の注目を集めていたといえる。

この時期、この団体以外にも似たような政治的活動を行っていた団体が存在する。例えば、第5章で紹介した淳也さんは、「ステロイド皮膚症を考える会」のメンバーとして活動を行っていた。同団体は、政治家にコンタクトを取りステロイドの被害について理解を求める、医薬品医療機器総合機構に対しステロイドの副作用であるリバウンドが起こったとして医療費・医療手当や障害年金の支給を求める、といった活動を行っていた。こうした活動は残念ながら目に見えた成果を上げてはいなかったが、少なくとも1990年当時のいくつかの患者団体が、医療の現状を変革しようという志を持っていたということは重要である。

第1章で、ヒラリー・アレクセイ、ステイーブン・エプステイン、松繁卓哉の研究を引きながら、患者の知が医療的知の形成に影響を及ぼすには、患者が専門家と手を組む、もしくは専門的な知識を身につけるなどして「科学的」なレベルで議論を行う必要があると述べた。さらに、松繁の紹介したMMR論争の例から、素人の意見は「非科学的」だとして専門家に退けられてしまう場合があることを確認した。

実際のところ、1990年代における一連のアトピー性皮膚炎患者団体の活動は、イギリスのMMR論争の事例と非常に似た結末を辿った。筆者の見解ではMMR論争の特徴として以下の2点が挙げられるが、それはアトピー性皮膚炎の事例の場合にも当てはまる。MMR論争の第1の特徴は、論争に関わったすべての人々が「不確実性」の中にあっただことにある[松繁 2010:11]。つまり、MMRと自閉症との因果関係を示すエビデンスがないだけでなく、MMRによって自閉症が起こりうるとした学説を完全に棄却しうるようなエビデンスも明示されなかったため、どちらの陣営もエビデンスを切り札に議論をすることはできなかった。これは、アトピー性皮膚炎の場合も同様で、ステロイド外用薬が長期的に使用して安心だと言う確固たるエビデンスもなければ、ステロイド外用薬を長期的に使用すべきではないというエビデンスもなかった。

また、MMR論争の第2の特徴は、エビデンスがないにも関わらず、素人の側の主張は「非科学的」だとして退けられ、専門家の意見が勝ったということである。保健関係者・医師の認識には「素人判断＝危険」という図式があり、「デマを排除する」というスタンスで事

態の收拾がなされた [松繁 2010: 9]。

アトピー性皮膚炎の場合もこれは同様で、患者の意見は非科学的なものだという認識が前提にあった。そして、患者の「ステロイドは怖い」という意見を聴きとり、その裏を取るという作業はなされずに、デマを一掃して「正しい」知識を普及させるという方向が目指され、標準治療のガイドラインが作成されたのである。第8章で詳述した通り、1990年代から2000年代にかけて、数種類のガイドラインが作成され、そのいずれもが、ステロイド外用薬は適切に使用すれば安全であり、治療の柱として使うべきだと明記されていた。さらに、「標準治療」という言葉が使われるようになったのもこの頃であり、これも治療の正統性を表現するために意図的に使われ始めたものと考えられる。例えば、イギリスのアトピー性皮膚炎／湿疹のガイドラインを見ても、「標準治療」という言葉は使われていないし、1990年代以前の日本でもアトピー性皮膚炎の治療のなかで「標準治療」という言葉は使われていなかった。これは、脱ステロイド療法のような覇権的な治療を脅かす治療がない状態では、あえて治療の正統性を主張する必要もなく、わざわざ「標準治療」というネーミングをして差別化を図る必要がなかったためと考えられる。いずれにせよ、1990年代以降、日本皮膚科学会が中心となり、「標準治療」の「ガイドライン」が制定されることで、ステロイド外用薬の正統性が主張され、世論もそちらの方向に傾いていった。この際の事態の收拾は、科学的にステロイド外用薬の是非を問うという方向性ではなく、「標準治療」というネーミングや「ガイドライン」の制定、朝日新聞や読売新聞、NHKといった大手のマスメディアを巻き込むことにより、正統性のモードを身にまとうことで成し遂げられたといえる。

実際のところ、一般の人々が正統性や妥当性を判断する際に、科学的エビデンスや科学的データに遡って検討するということはあまりない。人々の判断には、「医者言うことなら確かだろう」「みんなやっているから大丈夫だろう」「日本皮膚科学会言うことなら正しいに違いない」といった、正統性のモードが大きく影響を及ぼしている。インタビューのなかでも、そうした人たちの考え方に対する意見がしばしば聞かれた。

やっぱ病院を頼るっていう考えの人もいるもん。すごい脱ステしてても、付き合ってる人に理解するのはすごい難しくて。受け止めてはくれるけど、病院に行こうとかいう考えは持ってるんだと思うよね。いろいろシンポジウムで、新薬が発表されるから一緒に聞きに行こうよとか考えてはくれてんだけど、やっぱり薬とか病院とか大学病院、そういうのから離れられないみたいな人は。・・・そんなにも苦しんでまで脱ステするより、塗るぬった方が治るんじゃないかって。そんな悪いものをお医者が出すわけではないっていう感じ、そういう頑固な考えの人もすごい多い。人によっては、もう私がとり憑かれたみたいな、宗教にでも洗脳されて止めてるような感じに取られることもあって。(麻美 28歳女性)

麻美さんが付き合っていた相手は、病院や医者に対する信頼が強く、そこで処方されるステロイド外用薬が悪いものであるわけがないという考え方に立っていた。

父親とかにその当時は理解させるのが大変でしたね。父親なんかからしたら、日本皮膚科学会が言ってることじゃないかと。ステロイドっていうのは、歴史もあるし、決して悪い薬、毒じゃないんで、だから、そっちの主流派の意見に従えよって、それでまた当時衝突したんですけども。(章夫 31歳男性)

章夫さんの父親も、ステロイド外用薬は安全だとする日本皮膚科学会や主流派の意見を

信頼していた様子である。このように、ガイドラインの制定による正統性の主張は、大きな影響力を持って人々の間に浸透していった。その結果、2005年には、「ガイドラインの確立により、治療現場での混乱は終息しつつあると思われる」[中川 2005:1]との記述が見られるように、標準治療が正統性を獲得していったと考えられる。筆者の調査のなかにも、1980～90年代に脱ステロイドを行い、2000年代にステロイド治療を再開した日本人患者は30人中7人いたが、そうした患者たちのステロイド外用薬の使用を再開した判断にも、標準治療が正統性を獲得していき、ステロイド外用薬は安全だとする世論が浸透していった事実が影響を及ぼしていると考えられる。

このように、標準治療サイドのガイドライン制定などのキャンペーンによって、1990年代に活動していた「アトピー・ステロイド情報センター」、「ステロイド皮膚症を考える会」などの患者団体は活動を休止していく。後者で活動をしていた淳也さんは、2009年に行ったインタビューで活動のモチベーションが下がっていった心境を語っていた。

*前は、これは薬害だって訴え出たかったんだけど、世の中でか過ぎて、無理だっていうのがだんだんわかってきて、そういう気合みたいなものもね、やっぱり下がってくるし、モチベーションも下がってきて、そんなにそれを求めなくなったら、そんなに不満はないかな。でも、やっぱり、こういう状況になったのは、そのステロイドのせいっていうのを認めてもらうことと、医療にね、あと、そういうことで働けなくなっているんだよっていうのを知ってほしいよね。(淳也 39歳男性)*

このように、1990年代の医療を変革しようとした患者たちの試みは一旦封じ込まれる形となったが、それでもアトピー性皮膚炎患者の活動は完全に終息したわけではなかった。本稿では、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」について取り上げたが、一旦封じ込まれた後に患者の活動がどのような方向性に向かっているかを考察する必要があるだろう。この2つの団体は、まったく異なる方向でそれぞれ患者の知のあり方を追求しており、患者の知の行方を考察するうえで興味深い事例だと考えられる。

## 17-2-2. 患者団体「アトピーフリーコム」

患者団体「アトピーフリーコム」は、実際に医療のあり方を変革しようとした「アトピー・ステロイド情報センター」の方向性を引き継いだ団体と位置づけられる。実際、「アトピーフリーコム」は、「アトピー・ステロイド情報センター」の代表だった住吉純子が発行していたアトピー通信「ゆうねっと」の読者を統合する形で誕生しており、住吉はスタッフに名を連ねている。

また、2005年の団体立ち上げ時に代表を務めていた安藤直子の活動も「アトピー・ステロイド情報センター」が行ってきた活動の方向性と類似している。安藤は、自身がアトピー性皮膚炎患者であり、脱ステロイドを経て症状が軽快した経験を持つ一患者であるとともに、食品毒性学を専門とする科学者であり、現在東洋大学工学部応用化学科で準教授を務めている。こうした背景から推察できるように、安藤の活動は科学者の視点に立ったもので、「科学的」レベルで議論を進め、医療の正統性を勝ち得ていこうとするものである。彼女は、2006年に「高木仁三郎市民科学基金」の研究助成を得て、標準治療の場から外れた成人アトピー性皮膚炎患者1000人の実態調査を行い、その結果を2008年に『アトピー性皮膚炎 患者1000人の証言』として出版している。ここでは、ステロイド外用薬の長期

使用の安全性を示すエビデンスがないこと、まだ副作用が解明されていないことなどが指摘されるとともに、リバウンドの実態、患者が医療現場で辛く思っていることや社会生活・家庭生活での苦勞などが具体的な数字とともに示されている。こうした方向性は、「アトピー・ステロイド情報センター」が1999年に行った調査とも類似しており、いずれも、量的調査により数字を出すことで、科学的なレベルで議論を行い、医療的な正統性を獲得しようとする狙いがあった。

なお、こうした医学的正統性を目指す方向性は、やはり「アトピーフリーコム」に深く関わっている脱ステロイド医にも共通している。「アトピーフリーコム」設立のきっかけとなった脱ステロイド医の藤澤重樹は、脱ステロイド治療のほうがステロイド治療よりも治療結果が良いというデータを発表し、脱ステロイド療法の効果を認めさせようとする活動を行っている〔藤澤 2012〕。藤澤は自身の開業している藤澤皮膚科で診療した0歳から17歳までの患者を対象に治療成績のデータを公表した。対象となったのは、ステロイド外用薬を使用したことのない患者434例と、ステロイド外用薬を使用した経験のある患者290例で、両者に脱ステロイド治療を施し、どちらの方が治療成績が良かったかを比較した。その結果、今までステロイド外用薬を使用したことのない患者の方が、使用経験のある患者よりも早く軽快するという結果が出た〔藤澤 2012〕。この結果から、藤澤は「CS（筆者注：コルチコステロイド、つまりステロイド外用薬のこと）を上手に使っていただければ副作用はない」は矛盾することになり、CS治療はAD（筆者注：アトピー性皮膚炎）の重症化や蔓延化に関与していることが示された。症例対象研究調査の結果ではあるが、CSを使用しない治療を行ったほうが、アトピーが治りやすいという考え方が支持された〔藤澤 2012：160〕と述べる。

安藤も藤澤も、目指す方向性は、「正統」とされるステロイド治療に問題があることを指摘し、脱ステロイド治療をある種の「正統な」治療として認めさせる点にある。そして、そのためには脱ステロイドのほうが治療成績が良い、というデータを用意して科学的妥当性の領域で勝負をしようとする方向性が見出せる。

第1章で、患者が医学的知の形成に関わるためには、専門家と手を組むか、素人が専門的なレベルで議論をできるほどになる必要があると述べたが、安藤や藤澤といった科学、医学の専門家が目指そうとしているゴールは、まさにこの方向性で進められているといえる。こうした、科学的なレベルで医学的正統性を勝ち得ようとする動きは、「専門知の領域に進出しようとする患者の知」と捉えることができる<sup>16</sup>。

しかし、看過してはならないのは、患者の知には、科学的な側面とは異なる部分も含まれているという点である。第11章で述べたように、患者団体「アトピーフリーコム」の内部では、安藤や藤澤のような、専門家の目指す方向性と、素人である患者の関心との間にギャップが見出せた。これが何を意味しているかという点、医学的正統性を勝ち得ようとする専門家志向の活動の方向性だけでなく、もっと食や仕事や仲間との語りといったものを重視する方向に、患者の関心が移ってきているということである。後者の関心の持ち方は、科学的、医学的な議論とは一切関係のないものであり、生活知やローカル知として捉えることができる。こうした知のあり方においては、医療のあり方を変革しようだとか、ステロイドの被害を社会に訴えようという方向性は影を潜め、自分たちの生活をいかに豊かなものにしていけるか、どのように仕事を続けていけるか、といった身近な問題に焦点が当てられる。このように、「アトピーフリーコム」は、医学的正統性を追求する専門家的

---

<sup>16</sup> ただし、専門家の間での正統性を勝ち得るためにはこうした方向性が必要だが、それを担うのは、科学者の素養を持った患者や、脱ステロイド医といった、専門家の立場に近い人々が主体であるという点は注意しておかねばならない。

な視点と、より身近な関心からなる患者の視点とが混じり合った状態となっている。

### 17-2-3: NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」

一方、NPO 法人「アトピッ子地球の子ネットワーク」で目指されている方向性は、どちらかと言えば、「アトピーフリーコム」の患者たちが目指していた、生活知やローカル知に近いものであるといえる。少なくとも、同団体における活動は、「ステロイドの被害を社会に訴える」だとか「脱ステロイド治療を広める」といった、医学の専門知に関わる方向性には向かっていない。例えば、同団体では、毎年夏にアレルギー・アトピーの子供向けの夏休み環境教育キャンプを開催している。これは、神奈川県相模原市で行われており、自然のなかで2泊3日、親子でキャンプに参加するプログラムである。その2012年度の案内には、次のような言葉が載せられている。

おいしいご飯を食べ、遊び、自然環境にふれるこちよさを体験し、いつもの暮らし方や親子の関わりを振り返る時間をつくり、人と同じであっても違っていても、そのどちらであっても互いに認めあえる関係を味わってみませんか。

(<http://www.atopicco.org/>より引用)

この言葉からは、キャンプの目的に、食、遊び、自然、さらに、親子関係の見直しや他人と違うことに対する認め合いといった、さまざまな生活に密着したテーマが盛り込まれていることがわかる。そして、こうした多様なテーマはキャンプのなかでそれとなくプログラムに組み込まれて実行される。例えば、食と人との関係といったテーマに関する試みを挙げれば、同団体では、毎年、参加者ひとりひとりの子供がどんな食物アレルギーを持っているかを事前に聞きとり、その上で全員が同じものを食べられるように配慮した食事が提供される。例えば、筆者も参加した2006年度のキャンプの夕食では、大豆や小麦、卵といった食材が使われない食事が作られていた。味噌汁は普通のみその代わりに粟みそと米じょうゆで味付けがされ、肉じゃがには、タピオカで作った乾麺やしそ油が使われるといった具合に、アレルゲンとなるものは徹底的に除かれていた。(図 10)

図 10 : 2006 年度キャンプの夕食の献立 (筆者作成)

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>・ 味噌汁 (大根、わかめ、大根の葉、ねぎ、あわみそ、こぶだし、米じょうゆ)</li><li>・ ご飯</li><li>・ 肉じゃが (ぶたバラ、玉ねぎ、にんじん、さくさくタピオカ乾麺、米じょうゆ/別添えいんげん、しそあぶら)</li><li>・ 浅漬け (きゅうり、しお)</li><li>・ 浅漬け (きゅうり、こんぶ、しそ、しょうが、しお)</li><li>・ 和え物 (モロヘイヤ、かぼちゃ、パプリカ、米じょうゆ)</li></ul> |
|---|

アレルゲンを持っている子が各自弁当を持参すれば、こうした面倒な手間をかけて食事を作る必要はなくなるが、なぜ、あえて「みんなが同じものを食べる」ということにこだわっているのか。そこには、普段、食物アレルギーのために他の人達と同じものを食べることができず、自分だけ弁当を持参したり、おやつを食べられずにポツンと疎外されたりしている子供たちに、みんなと同じものを食べることができる、という経験をしてほしいという思いがある。実際のところ、アーサー・クラインマンも述べるように、患うという

経験は、単に「疾患」の問題ではなく、社会や文化や他者との関係も含みこんだ「病い」の問題として捉えられるべきである。アレルギーやアトピー性皮膚炎という病いは、単に症状が出るだけで問題なのではなく、他の子供たちと一緒にご飯が食べられないために疎外されてしまう、といった人間関係まで含みこむ問題である。同団体が目指しているのは、食や環境、人間関係といった病いを取り巻くさまざまな要素を見直しながら、病いと共生していく方法を身につけるといったものであり、生活知やローカル知に近いものが目指されていると理解できる。

こうした同団体の方向性は、医学的正統性を勝ち得るというタイプの患者の知のあり方とは大きく異なる。そうした考え方のもとでは、「正しい知」というものがあり、その座を巡って専門家や患者が争いを繰り広げるといったイメージが展開されるが、同団体では、正統性の争いではなく、価値観の多様化を目指すという方向が見出される。そこでは、医学的正統性に関して、「ステロイド外用薬を使いたければ使っても良いし、使いたくなくても良い」といった多様な価値観が尊重される。こうした態度は一見、現状変革をまったく志さない、セルトーのいう「戦術」のような考え方とも類似しているように見える。しかし、同団体の活動を見ていると、彼／彼女らは決して現状変革を放棄しているわけではなく、食物アレルギー表示に関する調査や喘息のガイドライン策定の協力、環境汚染と喘息の関連性に関する調査など、比較的大きな枠組みで問題に取り組む活動を行っており、医学的正統性の形成という限定された分野での正統性の獲得にはあまり関心を向けていないだけであるように窺える。また、同団体では、電話相談を行っており、そこで聞かれるアドバイスからは、人間関係の築き方、医師との接し方、交渉の仕方、理解を求めるやり方といった個人的な文脈の中から、ささやかな変化をもたらすことを期待している様子も窺える。

ここで見られる知のあり方は、アレクセイやエプステインが追究してきた患者の知のあり方とは異なり、医学知や専門知と直接的にぶつかり合うものではない。そのため、おそらく医学的正統性に関する議論を行うなかでは、このような知は無視され議論の俎上には乗らないと考えられる。ただし、専門家の追究しようとする知と、患者の求める知には差がある。いくら、医学的正統性の議論が、専門家の知によって決定されてしまうとはいえ、患者の視点から生活世界を眺めたときに、専門家の知がどれほど役に立つかは心もとない。次に、患者の視点から見た知についてまとめたい。

#### 17-2-4. 科学的エビデンスと個別の文脈

現在、医学的正統性を獲得するためには、科学的エビデンスがあるかどうかが一番の判断基準となる。しかし、実際のところ、個々人の患者にとって科学的エビデンスは必ずしも唯一の判断基準とはならない。第4章で紹介した、患者が「ステロイドを止めたきっかけ」を見てみると、ステロイド外用薬を止めようと思った判断には自分の体感が大きく関わっているケースが散見される。

「体が辛かったっていうのがあって、塗ると塗らないのとどっちが楽かなっていうのが、段々わかんなくなってきたんだね。で、試しにちょっと止めてみたら、確かに皮膚はガサガサになるんだけど、体は楽だったの。体の芯から疲れている感じっていうのが、塗ってる時代は結構あったような気がして、そういうのは比べてみた場合にやっぱり「塗らないほうが楽かな」っていうふうに思い始めてて。」（良平 34歳男性）

「私中2のときに止めたのは、なんか効きづらいのと、効かなくなってきた気がするから。」（雪絵 39歳女性）

「塗っていると化膿してきちゃうんですね。ステロイドで免疫が抑えられたところが化膿してきちゃって、で、抗生物質塗ってたの。ステロイド塗って抗生物質塗って。その先生のところだとそれを続けてくださいって感じだったんだけど、2年経っても3年経っても変わらないんですね。ステロイド塗ってるから免疫が抑えられて化膿しちゃうんだって。その悪循環を断ち切りたくて、病院を、練馬の藤澤のほうにいて。モクタールに切り替えてステロイドをやめられたんです。」（さき 46歳女性）

ステロイド外用薬を使っていると「体が辛かった」「効かなくなってきた」「化膿してきちゃう」といった体験は、たとえ、ステロイド外用薬はいくら長期的に使用しても安全だという科学的エビデンスが出てきたとしても、それとは関係なくマイナス要因として認識される。患者の判断基準の根底には、とにかく自分の場合はどうなるかという個別的な関心が潜んでいる。全体的な割合からすれば、ステロイド外用薬を使用していることで皮膚が化膿してきてしまう患者の割合は低いと考えられるが、さきさんにとっては、自分の皮膚が化膿する限り、ステロイド外用薬の使用は避けたいものと映るだろう。

科学的エビデンスは、ある程度の数のサンプルから導き出された集合的な全体像を提示する。それは、専門家にとっては有用なデータだが、個々の患者は、自分の場合はどうなのかという点にしか興味はない。松繁は、こうしたエビデンス重視の医学の姿勢が、病気のあり方を一面的に規定してしまっている点に警鐘を鳴らす。

「統計的に「有意」として導き出される「エビデンス」は、平均的なサンプルを想定した世界の中での産物に他ならない。現実の患者は、きわめて多種多様な生活世界の住人であり、偏差の世界に生きている。「医学を基盤とした統計的手法」という現実把握のためのごく一面的なアプローチが、ひとたび「エビデンス」として強大な威力を付与されるがために、医学のみならず社会・文化・心理等の総体として現れるはずの病気を一手に引き受けており、結果として、一般化された「知」が文脈へと還元される道筋は「遮断」される [松繁 2010:141]。

ここで問題とされているのは、エビデンスとして一般化された「知」が、患者個々人の文脈に当てはめられて、有効に利用される道筋がないということである。この点は、松繁だけでなく、エビデンス・ベイスト・メディスンやナラティブ・ベイスト・メディスンといった概念が問題としてきた点でもある。エビデンス・ベイスト・メディスンという概念は、ランダム化試験のような科学的根拠ばかりを追い求めてしまう考え方である、というイメージで広まった節があるが、本来は、患者個々人の状況や価値観なども考慮した上で、その患者に最も適した治療を選ぶものと定義される [辻内 2009:922]。ただし、その患者個々人にとってもっとも適した部分を選ぶ、つまり患者の個別性を前に治療を選ぶという点が、現実には難しい課題として立ちはだかっている。ナラティブ・ベイスト・メディスンの提唱者のグリーンハルは、もともとはエビデンス・ベイスト・メディスンの先駆者であったが、これが、科学的根拠の追究の方向にばかり向かってしまい、患者個々人を見るという視点が欠落してしまうことに危機感を覚え、ナラティブ・ベイスト・メディスンを提唱したという [辻内 2009:922]。ナラティブ・ベイスト・メディスンは、患者の語りを聴くことに注意を呼び掛けた概念であり、患者の個別性を見るための方法だと捉える事ができる。しかし、いずれにせよ、わざわざナラティブ・ベイスト・メディスンという概

念を作らなければならなかったほど、一般化された「知」としてのエビデンスと、個別性の象徴であるナラティブを結びつける試みは難しいということだろう。結局、医学的な知の形成においては、一般化された知である科学的エビデンスが重視されるが、個々の患者にとっては、それよりも自分にとってその治療はどうか、という個別性が重視され、医療者側がそうした個別性にどこまで対処していけるか、という点が大きな課題として残る。

さらに、そうした個別性を問題とするときに、医療者が患者の個別性をどの範囲まで考慮に入れるか、という問題も残っている。松繁は、「患者中心の医療」についての研究を行う中で、患者中心の医療には2つの流れがあると指摘する。第1は、エビデンス・ベイスト・メディシンの流れを汲み、それを患者中心の医療へ結び付けるエビデンス・ベイスト・ペイシエント・チョイス（‘evidence-based patient choice’ EBPC：患者がエビデンスを理解したうえでの選択）である。エビデンス・ベイスト・メディシンの考え方を受けて、エビデンス・ベイスト・ペイシエント・チョイスでは、患者に対して医学情報の提供を行い、同時に、それらの情報がエビデンスとしてどの程度の信頼性をもつものかという点についても伝える。そのエビデンスに立脚したうえで、患者が治療を選択するのが、エビデンス・ベイスト・ペイシエント・チョイスの考え方である [松繁 2010：6]。

第2が、ペイシエント・パートナーシップ（‘patient partnership’：患者とのパートナーシップ構築）である。このアプローチの特徴は、診療の場における患者と医師を対等な存在として位置づけている点である。そのため、治療をめぐる意思決定は、医師と患者両方の意見交換により成立する [松繁 2010：6]。

松繁は、この2つのアプローチは患者中心の医療を目指している点では共通しているが、それぞれの目指す内容は異なっていると指摘する。エビデンス・ベイスト・ペイシエント・チョイスの場合は、科学的エビデンスを医師と患者の両方が共有することが治療を選択する際の主眼点となっているが、ペイシエント・パートナーシップの場合は、患者、医師の両方がそれぞれ異なる判断基準を持ち寄ることが想定されている。ここでは、患者にとっての好みや文化や信仰といった医療の範疇からはみ出るような要素までが話し合われることになる。

「患者中心の医療」といっても、患者の選択の範囲を、科学的エビデンスに関するレベルにとどめるのか、それとも生活スタイル、好み、信条、経済状況といった一見医学とは無縁の生活知やローカル知に関わる要素まで含みこむのかによって、治療の決定の仕方も変わってくると考えられる。一般化された知としてエビデンスを、個別の患者に適用する際のジレンマは、どこまで深く患者の個別性を見ることができるとその範囲の選択とも深く関わってくるということである。

#### 17-2-5. アトピー性皮膚炎から見えてくる課題

前述のように、医師がエビデンスを扱いながら、それを個別的な患者に適用するという理想をアトピー性皮膚炎治療に当てはめた場合、どのような状況が想定されるだろうか。患者の要求を深く聞けば、ステロイド外用薬は使いたくないという意見が出てくる場合もあると思われるが、彼／彼女らの意見を尊重しようとした場合に、どういった課題が見えてくるだろうか。ここで見えてくる課題は、2点ある。

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。現状では、「患者がステロイド外用薬は使いたくない」と主張しても、それを実現できるオルタナティブな治療法が、標準治療の側に選択肢として存在しない。そも



そも、エビデンス・ベースト・メディスンやナラティブ・ベースト・メディスン、患者中心の医療というコンセプトは、患者が求める治療が、医師に提供できる選択肢の中にあると想定して作られており、患者の求めるものを医師の側が提供できない状態については考えられていない。アトピー性皮膚炎の事例から見えてくるのは、患者の意見を尊重するためには、医師の側が今までと異なる治療を提供しなければならないということである。

2点目の課題は、患者の知が、医療者に意味のある情報として汲み取られる可能性があるかという点である。第4章で、ステロイド外用薬のリスクをめぐって医師と患者の間にギャップがあると述べたが、その理由として、ステロイド外用薬の長期的なリスクがまだ完全に解明されていないという点が挙げられる。ステロイド外用薬の場合は、認可がなされてから現在まで約60年しか経過しておらず、これを一生使い続けた場合にどうなるのかは、現在生きている患者の状態を見て判断していくしかない。この意味で、長期的な副作用の情報を握っているのは、医師の側ではなく患者の側である。現在の大きな問題は、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がそれを「勘違い」や「非科学的」な考えとして退けてしまっている点にある。難しい点は、「ステロイド外用薬が効かなくなってきた」というような患者の生の体験は、そのままでは専門家の知のあり方を変えたり揺るがしたりするような力になりにくいということである。MMR論争やRSI、エイズアクティビストの活動からもわかるように、専門家の知、医学的知のあり方を変えていけるのは、科学的に武装した知である可能性が高い。患者の生の体験を科学的に武装したデータに飛躍させるというルートを作る、もしくは、医療者が患者の生の体験を真摯に受け取る姿勢を作る、そのどちらか、または両方の変革がなければ、現在アトピー性皮膚炎患者が抱える問題は解消されないのではないかと。

## インタビュー質問用紙

### 1. 基本情報

- 1-1. 生年月日
- 1-2. 家族構成
- 1-3. ライフヒストリー
- 1-4. 自分の性格、考え方の傾向（アトピー性皮膚炎とのかかわりも含めて）

### 2. 症状

- 2-1. 今までどのような治療を行ってきましたか？
- 2-2. ステロイドについてどう思いますか？
- 2-3. アトピー性皮膚炎は治ると思いますか？
- 2-4. 症状の悪化と改善の原因は何だと思いますか？
- 2-5. アトピー性皮膚炎に関する情報はどのように見つけますか？

### 3. 社会生活

- 3-1. 仕事について
- 3-2. 親について
- 3-3. 結婚について
- 3-4. 子供について

## Interview sheet: research on Atopic Dermatitis

### **1. Basic information**

1-1. Date of Birth

1-2. Family

1-3. Life History

### **2. Symptoms**

2-1. How have you treated your symptoms?

2-2. What do you think of steroids?

2-3. Do you think that Atopic Dermatitis will be cured?

2-4. What are the causes of deterioration and remission?

2-5. What kind of resources do you use to get information of Atopic Dermatitis?

2-6. Do you think your personality is affected by Atopic Dermatitis?

### **3. Social Life**

3-1. About job

3-2. About you parents

3-3. About marriage

3-4. About Children

## 参考文献

〈日本語文献〉

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

2010 『アトピー・アレルギー克服応援ブック：必ず道が見つかるアドバイス』 合同出版

NPO 法人日本アレルギー友の会

2010 『患者だからわかるアトピー性皮膚炎：素朴な疑問から治療法まで』 小学館  
赤城智美

2005 『アレルギーと楽しく生きる』 現代書館

2006 『アトピー性皮膚炎の体験を語る：おとなになった患者たち』 特定非営利活動法人アトピッ子地球の子ネットワーク

アクターバーグ, ジーン.

1991 『自己治癒力—イメージのサイエンス』 (井上哲彰訳) 日本教文社

アトピー・ステロイド情報センター

1999 「アトピー・ステロイドに関するアンケート調査：調査報告書」 アトピー・ステロイド情報センター

アトピッ子地球の子ネットワーク

2004 『やさしくわかるアトピーの治し方』 永岡書店

荒井政治

1994 『広告の社会経済史』 東洋経済新報社

蘭由岐子

2004 『「病いの経験」を聞きとる：ハンセン病者のライフヒストリー』 皓星社

安藤直子

2008 『アトピー性皮膚炎患者 1000 人の証言』 子どもの未来社

飯田淳子

2006 『タイ・マッサージの民族誌：「タイ式医療」生成過程における身体と実践』 明石書店

池田光穂

1989 『医療と神々：医療人類学のすすめ』 平凡社

1992 「多元的医療体系」『文化現象としての医療』 医療人類学研究会（編）メディカ出版, 174-177.

1995 「非西洋医療」『現代医療の社会学』 黒田浩一郎（編）世界思想社, 202-224.

- 伊藤正男・井村裕夫・高久史麿  
 2009 『医学書院 医学大辞典 第2版』医学書院
- イリッチ, イヴァン  
 1998 『脱病院化社会：医療の限界』（金子嗣郎訳）晶文社
- 上田宏  
 1998 「アトピー性皮膚炎は増加したか」『アトピー性皮膚炎』（吉田彦太郎編著）日本評論社, 27-38.
- 上野圭一  
 2002 『代替医療—オルタナティブ・メディシンの可能性』角川書店
- 上野千鶴子  
 2011 『ケアの社会学：当事者主権の福祉社会へ』太田出版
- ウェルシ, ロバート L.  
 1989 「ニンゲラム族（パプア・ニューギニア）における伝統医療と西洋医療の選択」『医療の人類学』（Lola Romanucci-Ross 編、波平恵美子訳）海鳴社, 46-78.
- ウォーフ, ベンジャミン  
 1993 『言語・思考・現実』（池上嘉彦訳）講談社
- 浮ヶ谷幸代  
 2004 『病気だけど病気ではない：糖尿病とともに生きる生活世界』誠信書房
- 江崎ひろこ  
 1988 『顔つぶれても輝いて—ステロイド軟膏禍訴訟 6年の記録—生きぬく力を翼に託して・翼シリーズ 15』一光社
- 柄本三代子  
 2002 『健康の語られ方』青弓社
- 大井綱郎  
 2005 「ステロイド外用薬の正しい使い方と注意点」『アトピー性皮膚炎治療の実際：プロトピック軟膏使用法を含めて』（中川秀巳編）診断と治療社, 59-86.
- 大貫恵美子  
 1985 『日本人の病気観—象徴人類学的考察』岩波書店
- 大野道絵・阪本恵子・白石聡  
 2002 「成人型アトピー性皮膚炎を持つ対象者の行動に関する研究—さがしもとめる—」『日本看護研究学会雑誌』25(1), 35-43.
- 小川秀夫  
 2000 『アトピー性皮膚炎の治し方がわかる本 2』翔雲社  
 2009 『あとぴナビ：アトピーの治し方マニュアル』202
- 金丸弘美  
 1996 『アトピーに克つネットワーク』廣濟堂出版

河合隼雄

- 2001 「推薦の辞」『ナラティブ・ベイスト・メディシン：臨床における物語りと対話』（トリシャ・グリーンハル・ブライアン・ハーウィッツ編、斎藤清二・山本和利・岸本寛史訳）金剛出版, iii-iv.

神庭直子・松田与理子・柴田恵子・石川利江

- 2009 「成人アトピー性皮膚炎患者の望むソーシャルサポート：サポート源別の構造の検討とサポートの有益性の評価に影響を及ぼす要因について」『健康心理学研究』22(1), 1-12/

ギデンズ, アンソニー

- 1993 『近代とはいかなる時代か？：モダニティの帰結』（松尾精文・小幡正敏訳）而立書房  
2005 『モダニティと自己アイデンティティ：後期近代における自己と社会』（秋吉美都・安藤太郎・筒井淳也訳）ハーベスト社

グッド, バイロン

- 2001 『医療・合理性・経験：バイロン・グッドの医療人類学講義』（江口重幸ほか訳）誠信書房

久保絃章・石川到覚

- 1998 『セルフヘルプ・グループの理論と展開—わが国の実践をふまえて』中央法規出版

クラインマン, アーサー

- 1992 『臨床人類学：文化のなかの病者と治療者』（大橋英寿ほか訳）弘文堂  
1996 『病いの語り：慢性の病いをめぐる臨床人類学』（江口重幸・五木田紳・上野豪志訳）誠心書房

蔵持不三也

- 1995 『ペストの文化誌：ヨーロッパの民衆文化と疫病』朝日新聞社  
2003 『シャルラタン：歴史と諧謔の仕掛人たち』新評論  
2007 「文化の見方に関する試論」『エコ・イマジネール：文化の生態系と人類学的眺望』（蔵持不三也監修）言叢社, 6-28.  
2011 「医食文化試論：近世・近代フランスにおける「貧者の医学」を巡って」『医食の文化学』（松田俊介・蔵持不三也著）言叢社, 7-55.

グリーンハル, トリシャ, ブライアン・ハーウィッツ

- 2001 「なぜ物語を学ぶのか？」『ナラティブ・ベイスト・メディシン：臨床における物語りと対話』（トリシャ・グリーンハル・ブライアン・ハーウィッツ編、斎藤清二・山本和利・岸本寛史訳）金剛出版, 3-17.

黒田浩一郎

- 1985 「現代社会における民間医療：断食医療の事例」『ソシオロジ』29(3): 57-82.

- 2000 「民間医療と正統医療の地政学的「関係」『文化現象としての癒し—民間医療の現在』(佐藤純一編) メディカ出版, 143-184.
- ゲルゲイ, モハーチ
- 2008 「差異を身につける : 糖尿病薬の使用にみる人間と科学技術の相関性」『文化人類学』 73(1), 70-92.
- 児玉善仁
- 1998 『〈病気〉の誕生 : 近代医療の起源』 平凡社
- ゴフマン, アーヴィング
- 1970 『スティグマの社会学 : 傷つけられたアイデンティティ』 (石黒毅訳) せりか叢書
- 近藤英俊・浮ヶ谷幸代
- 2004 『現代医療の民族誌』 明石書店
- 作道信介
- 2002 「子どもの「アトピー」をめぐる言説分析のために : 1985年-1993年朝日新聞記事の内容分析の試み」『医療化社会の思想と行動』 87-112.
- サックス, オリバー
- 1992 『妻を帽子とまちがえた男』 (高見幸郎、金沢泰子訳) 晶文社
- 佐藤健二
- 2008 『患者に学んだ成人型アトピー治療 : 脱ステロイド・脱保湿療法』 柘植書房新社
- 佐藤純一
- 2000a 「民間医療のトポロジー」『文化現象としての癒し—民間医療の現在』(佐藤純一編) メディカ出版, 1-36.
- 2000b 「「治る」と「効く」を語ること—民間医療の有効性」『文化現象としての癒し—民間医療の現在』(佐藤純一編) メディカ出版, 247-284.
- 2000c 「民間医療に明日はあるか?—民間医療の未来学」『文化現象としての癒し—民間医療の現在』(佐藤純一編) メディカ出版, 285-306.
- 佐藤令奈
- 2010 「病者の生活世界の構成—アトピー性皮膚炎病者の手記を通じて」『奈良女子大学社会学論集』 17: 229-242.
- ジジェク, スラヴォイ
- 2003 『信じるということ』 (松浦俊輔訳) 産業図書
- 島菌進
- 2003 『〈癒す知〉の系譜 : 科学と宗教のはざま』 吉川弘文館
- 清水良輔
- 1997 『アトピー大逆転』 神戸新聞総合出版センター
- シン, サイモン. エツァート・エルンスト

- 2010 『代替医療のトリック』（青木薫訳）新潮社  
スーザン・ソントグ
- 1992 『隠喩としての病い エイズとその隠喩』（富山太佳夫訳）みすず書房  
スエトニウス
- 1996 『ローマ皇帝伝（上）』（国原吉之助訳）岩波書店  
スピヴァク, ガーヤットリー
- 1998 『サバルタンは語るができるか』（上村忠男訳）みすず書房  
住吉純子
- 1996 『ステロイドを止めた理由：離脱体験者 35 人による証言』 つげ書房新社  
セルトー, ミシェル・ド
- 1987 『日常実践のポイエティック』（山田登世子訳）国文社  
大日義晴
- 2008 「アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親の治療法選択の規定要因と移行メカニズム」『保健医療社会学論集』19(1): 51-63.  
高木修・山口智子
- 1998 「セルフヘルプグループの有効性：アトピー性皮膚炎患者におけるヘルパーセラピー原則」『社会学部紀要』30(2): 1-22.  
ダグラス, メアリー
- 2009 『汚穢と禁忌』（塚本利明訳）筑摩書房  
武内和久・竹之下泰志
- 2009 『公平・無料・国営を貫く英国の医療改革』集英社  
竹原和彦
- 2000 『アトピービジネス』文藝春秋  
田辺けい子
- 2008 「「自然な出産」の医療人類学的考察」『日本保健医療行動科学会年報』23, 89-105.  
田辺繁治
- 2008 『ケアのコミュニティ：北タイのエイズ自助グループが切り開くもの』岩波書店  
玉置昭治
- 2008 『二人三脚で治すアトピー：治療の最前線から』清風堂書店  
柘植あづみ
- 2004 「「治すこと」をめぐる葛藤：先端医療のオルタナティブについて考える」『現代医療の民族誌』（近藤英俊・浮ヶ谷幸代編）明石書店, 123-163.  
辻内琢也
- 2004 「ポストモダン医療におけるモダン：補完代替医療の実践と専門職化」『現代医療の民族誌』（近藤英俊・浮ヶ谷幸代編）明石書店, 183-224.  
辻内琢也・中上綾子・鈴木勝己



- 2011 「ナラティブ・アプローチの危うさ」『緩和ケア』21, 266-271.  
辻内琢也・中上綾子・谷口礼
- 2009 「医療人類学から見た補完代替医療の世界」『病院』68(11), 919-923.  
デュボス・ルネ
- 1964 『健康という幻想』（田多井吉之介訳）紀伊国屋書店  
中川秀巳
- 2005 「アトピー性皮膚炎治療の目的とは何か」『アトピー性皮膚炎治療の実際：プロトピック軟膏使用法を含めて』（中川秀巳編）診断と治療社, 1-8.
- 中沢新一
- 2002 『熊から王へ：カイエ・ソバージュII』講談社
- 中西正司・上野千鶴子
- 2003 『当事者主権』岩波書店
- 波平恵美子
- 1985 「宗教と病気」『理想』630(11), 113-119.  
1987 「伝統的治療行動と近代医学の接点」『日本保健医療行動科学会年報』2, 150-163.  
1990 『病と死の文化：現代医療の人類学』朝日新聞社  
2010 『質的研究の方法：いのちの〈現場〉を読みとく』春秋社
- 西山茂夫
- 1994 『皮膚科の病名由来ア・ラ・カルト』協和企画通信
- 野口裕二
- 2002 『物語としてのケア：ナラティブ・アプローチの世界へ』医学書院
- 浜田明範
- 2010 「医療費の支払における相互扶助：ガーナ南部における健康保険の受容をめぐって」『文化人類学』75(3), 371-394.
- 広井良典
- 2000 『ケア学：越境するケアへ』医学書院
- フーコー, ミシェル
- 1969 『臨床医学の誕生：医学的まなざしの考古学』（神谷美恵子訳）みすず書房  
1986 『性の歴史 I：知への意志』（渡辺守章訳）新潮社
- 深谷元継
- 1999 『ステロイド依存：ステロイドを止めたいアトピー性皮膚炎患者のために』つげ書房新社  
2010 『ステロイド依存〈2010〉—日本皮膚科学会はアトピー性皮膚炎診療ガイドラインを修正せよ』医薬ビジランスセンター
- 藤澤重樹
- 2004 『アトピー治療革命』永岡書店

- 2012 「脱ステロイド」とは—その本質は—『匠に学ぶ皮膚科外用療法：古きを生かす、最新を使う』（上出良一編）全日本病院出版会, 157-162.
- フラワー, ロバート  
1992 『オルタナティヴ・メディスン—アメリカの非正統医療と宗教』（池上良正・池上富美子訳）新宿書房
- フランク, アーサー  
2002 『傷ついた物語の語り手：身体・病い・倫理』（鈴木智之訳）ゆみる出版
- フリードソン, エリオット  
1992 『医療と専門家支配』（新藤雄三・宝月誠訳）恒星社厚生閣
- ブルーナー, ジェローム  
1998 『可能世界の心理』みすず書房
- 古江増隆他  
2009 「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン」『日本皮膚科学会誌』119(8)：1515-1534.  
米国医師会  
2000 『アメリカ医師会がガイドする代替療法の医学的証拠』（田村康二訳）未来工房  
ベック, ウルリヒ  
1998 『危険社会：新しい近代への道』（東廉・伊藤美登里訳）法政大学出版局
- ポーター, ロイ  
1993 『健康売ります：イギリスのニセ医者のお話 1660-1850』（田中京子訳）みすず書房
- ボンド・クリスティーヌ  
2010 『なぜ、患者は薬を飲まないのか？：「コンプライアンス」から「コンコーダンス」へ』（岩堀禎廣・ラリー・フラムソン訳）薬事日報社
- マーフィー, ロバート  
1997 『ボディ・サイレント：病いと障害の人類学』（辻信一訳）新宿書房
- マイアソン, ジョージ  
2007 『エコロジーとポストモダンの終焉』（野田三貴訳）岩波書店
- マクナミー, シーラ, ケネス・J・ガーゲン  
1997 『ナラティヴ・セラピー：社会構成主義の実践』（野口裕二・野村直樹訳）金剛出版
- 松繁卓哉  
2010 『「患者中心の医療」という言説：患者の「知」の社会学』立教大学出版会
- 松田素二  
2009 『日常人類学宣言！：生活世界の深層へ／から』世界思想社
- 松永剛  
1998 「ステロイド外用療法」『アトピー性皮膚炎』（吉田彦太郎編著）日本評論社,

109-116.

宗像恒次

1986 「コンプライアンスをめぐって」『日本保健医療行動科学年報』1: 205-210.

村岡潔

2000 「民間医療のアナトミー」『文化現象としての癒し—民間医療の現在』（佐藤純一編）メディカ出版, 37-76.

村上陽一郎

2002 「新しい医師・患者関係」『100周年記念シンポジウム』6-10.

山崎幹夫

1991 『薬の話』中央公論新社

山本昇壯・河野陽一

2006 『アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2006』協和企画

ヤング, アラン

2001 『PTSDの医療人類学』（中井久夫ほか訳）みすず書房

余語琢磨

2003 「アトピー」をめぐる病いの語り：インターネット上にみる病者の苦悩と戦術『自治医科大学看護学部紀要』1: 41-54.

2004 「アトピー」のインターネット医療民族誌『現代のエスプリ』441: 155-163.

横田裕子・種市康太郎

2010 「成人アトピー性皮膚炎患者におけるストレスと自尊感情との関連に関する検討」『心理学研究』創刊号, 61-71.

横山葉子

2005 「アトピーの子を持つ母親が補完・代替医療を選ぶまで：補完・代替医療選択に関わる母親の認識」『奈良女子大学社会学論集』12: 195-214.

吉田彦太郎

1998 「アトピー性皮膚炎とは—その歴史、臨床像、治療のアウトライン」『アトピー性皮膚炎』（吉田彦太郎編著）日本評論社, 13-18.

ラトゥール, ブルーノ

1999 『科学が作られているとき：人類学的考察』（川崎勝・高田紀代志訳）産業図書  
リオタール, ジャン＝フランソワ

1989 『ポストモダンの条件：知・社会・言語ゲーム』（小林康夫訳）水声社

レヴィ＝ストロース, クロード

1972 『構造人類学』（荒川磯男・生松敬三・川田順三・佐々木明・田島節夫訳）みすず書房

1976 『野生の思考』（大橋保夫訳）みすず書房

ロサルド, レナート

- 1998 『文化と真実：社会分析の再構築』（椎名美智訳）日本エディタースクール出版部
- ロック, マーガレット
- 1990 『都市文化と東洋医学』（中川米造訳）思文閣出版
- 2004 『脳死と臓器移植の医療人類学』（坂川雅子訳）みすず書房
- 2005 『更年期：日本女性が語るローカル・バイオロジー』（江口重幸・山村宜子・北中淳子訳）みすず書房
- ワイル, A.
- 1984 『人はなぜ治るのか—現代医学と代替医学にみる治癒と健康のメカニズム』（上野圭一訳）日本教文社
- 和田幸子
- 2007 「セルフヘルプ・グループにおけるアトピー性皮膚炎患者の心的変容プロセス：修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによるインタビュー分析から」『臨床心理学』7(4), 507-517.

〈英語文献〉

Arksey, Hilary

1994 Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. *Sociology of Health and Illness* 16(4): 448-468.

1998 *RSI and the Experts: the Construction of Medical Knowledge*. London : UCL Press.

Aubert-Wastiaux, H.

2011 Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a study of its nature, origins and frequency. *British Journal of Dermatology* 165:808-814.

Barry, Christine A.

2006 Pluralisms of provision, use and ideology. In *Multiple Medical Realities*, H. Johannessen, (eds.) New York : Berghahn Books.

Brooks, Peter

1985 *Reading for the plot : design and intention in narrative*. New York: Vintage Books.

Cant, Sarah and Ursula Sharma

1999 *A New Medical Pluralism?: Alternative medicine, doctors, patients and the state*. UCL Press.

Charman, C. R.

- 2000 Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *British Journal of Dermatology* 142: 931-936.
- Charmaz, Kathy  
 1997 *Good Days, Bad Days*. New Brunswick, New Jersey : Rutgers University Press.
- Clement Michele and Anthony du Vivier  
 1987 *Topical steroids for skin disorders*, Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Conrad, Peter  
 1985 The meaning of medications: Another look at compliance. *Social Science and Medicine* 20(1): 29-37.
- Donovan, Jenny  
 1986 *We don't buy sickness, it just comes : health, illness, and health care in the lives of Black people in London*. Aldershot, Hants, England ; Brookfield, Vt., USA: Gower.  
 1992 Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? *Social Science and Medicine* 34(5): 507-513
- Epstein, Steven  
 1996 *Impure Science : Aids, Activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, Los Angeles, London : University of California Press.
- Frank, Jerome.  
 1961 *Persuasion and Healing: A Comparative Study of Psychotherapy*. The Johns Hopkins University Press.
- Furue, Masataka et al.  
 2003 Clinical dose and adverse effects of topical steroids in daily management of atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 148: 128-133.
- Gabe, Jonathan, David Kelleher and Gareth Williams  
 1994 *Challenging Medicine*. London and New York : Routledge.
- Garro, L.  
 1994 Narrative representations of chronic illness experience: Cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social Science and Medicine*, 38(6), 775-788.
- Good, B. J., and M. J. Del Vecchio Good  
 1994 In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social Science and Medicine* 38(6):835-42.
- Haynes, R.Brian,  
 1979 Introduction, In *Compliance in health care*, R.Brian Haynes, D. Wayne Taylor and David L. Sackett (eds.), Baltimore: John Hopkins University Press, 1-7.

Helman, Cecil G.

1978 "Feed a cold, starve a fever": folk models of infection in an English suburban community, and their relation to medical treatment. *Culture, Medicine and Psychiatry* 2(2): 107-137.

1990 *Culture, Health and Illness: An Introduction for Health Professionals*. Wright.

2001 Placebos and Nocebos: The Cultural Construction of Belief. In *Understanding the Placebo Effect in Complementary Medicine*, David Perters. (ed.) Churchill Livingstone, 3-16.

Hoare C., A Li Wan Po and H. Williams

2000 Systematic review of treatments for atopic eczema In *Health Technology Assessment* 4(37)

Hon, Kam-Lun Ellis

2006 Steroid fears in children with eczema. *Acta Paediatrica* 95: 1451-1455.

Jackson, Alison A.

2004 Lay beliefs about smoking in Kelantan, Malaysia. *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 3(35): 756-763.

Janzen, John M.

1978 *The Quest for Therapy in Lower Zaire*. Berkeley: University of California Press.

Kay, J., Gawkrödger, D.J., Mortimer, M. J. et al.

1994 The prevalence of childhood atopic eczema in a general population. *Journal of American Academy of Dermatology*, 30, 25-9.

Kitanaka, Junko

2011 *Depression in Japan: Psychiatric Cures for a Society in Distress*, Princeton University Press.

Leslie, Charles.

1974 Pluralism and Integration in the Indian and Chinese Medical Systems. In *Medicine in Chinese Cultures: Comparative Studies of Health Care in Chinese and Other Societies*. Arthur Kleinman, Peter Kunstadter, E. Russell Alexander and James L. Gale (eds.), pp. 401-417. U.S. Government Printing Office.

1976 The culture of plural medical systems. In *Asian Medical Systems*, Charles Llesie (eds.), pp. 181-183. University of California Press.

Mandler, Jean Matter

1984 *Stories, scripts, and scenes : aspects of schema theory*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates.

Mattingly, Cheryl, and Linda C. Garro

2000 *Narrative and the Cultural Construction of illness and Healing*. Berkeley:

- University of California Press.
- Melucci, Arberto  
 1989 *Nomads of the Present: Social Movement and Individual Needs in Contemporary Society*. Philadelphia : Temple University Press.
- Mendenhall, Emily, Rebecca A. Seligman, Alicia Fernandez and Elizabeth A. Jacobs  
 2010 *Speaking through Diabetes: Rethinking the significance of lay discourses on Diabetes*. *Medical Anthropology Quarterly* 24(2), 220-239.
- Merdith, B. McGuire  
 1983 Words of power: Personal empowerment and healing. In *Culture, Medicine and Psychiatry* 7: 221-240.
- Miracle, Gordon E. and Terence Nevett  
 1987 *Voluntary Regulation of Advertising: A Comparative Analysis of the United Kingdom and the United States*, Lexington, Mass : Lexington Books.
- Mol, Annemarie  
 2006 *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London and New York : Routledge.
- Morris, David B.  
 1998 *Illness and Culture: In the Postmodern Age*. Berkeley and Los Angeles, California : University of California Press.
- National Eczema Society  
 2003 A Members' Guide to the Management of Atopic Eczema in Adults.
- O'Connor, Bonnie Blair  
 1995 *Healing Traditions : Alternative Medicine and the Health Professions*. Philadelphia : University of Pennsylvania Press.
- Pestoff, Victor A.,  
 1992 Third Sector and Co-operative Service: An Alternative to Privatization In *Journal of Consumer Policy*, 15, 21-45.
- Pollack, Andrew  
 1997 An Itch Torments Many Japanese, but Relief Is Elusive. *New York Times*, August 19, 1997.
- Pollard, Tessa M.  
 2008 *Western Diseases: An Evolutionary Perspective*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Polkinghorne, Donald  
 1988 *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.

- Primary Care Dermatology Society & British Association of Dermatologists  
 2009 Guidelines for the management of atopic eczema In *Skin* 39:399-402.
- Rapaport, Marvin and Mark Lebowitz  
 2003 Corticosteroid addiction and withdrawal in the Atopic: The red burning skin syndrome. *Clinics in Dermatology* 21: 201-214.
- Salamon, Lester M. and Helmut K. Anheier  
 1997 Defining the nonprofit sector: A cross-national analysis. Manchester University Press.
- Schultz Larsen, F. and Hanifin, J. M.  
 1992 Secular change in the occurrence of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh)*, Suppl. 176, 7-12.
- Sharma, Ursula  
 1992 *Complementary Medicine Today: Practitioners and Patients*. London and New York : Tavistock/Routledge.
- Spiro, H.  
 1998 *The Power of Hope: A Doctor's Perspective*. Yale University Press.
- Trostle, James  
 1988 Medical Compliance as a ideology. *Social Science and Medicine* 27(12): 1299-1308.
- Van Gennep, Arnold.  
 1965 *The Rites of Passage*. London and Henley : Routledge and Kegan Paul.
- Williams, Hywel. C.  
 2000 What is atopic dermatitis and how should it be defined in epidemiological studies? In Williams, Hywel. C. (ed.) *Atopic dermatitis: the epidemiology, causes, and prevention of atopic eczema*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Williams H, Robertson C, Stewart A, et al.  
 1999 Worldwide variations in the prevalence of symptoms of atopic eczema in the International Study of Asthma and Allergies in Childhood. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 103: 125-138.
- Zollman, Catherine and Andrew Vickers  
 1999 ABC of Complementary Medicine: Complementary Medicine and the Patient. *British Medical Journal* 319: 1486-1489.

〈インターネット資料〉



アトピー子地球の子ネットワーク

<http://www.atopicco.org/> (2012/2/13 アクセス)

厚生労働省

2008 「主要な傷病の総患者数」

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/08/dl/05.pdf> (2011/10/04 アクセス)

American Psychiatric Association

2000 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4<sup>th</sup> edn. DSM-IV-TR.

Arlington, VA: American Psychiatric Association.

<http://allpsych.com/journal/phobias.html> (2011/12/07 アクセス)

Asbof

<http://www.asbof.co.uk/index.htm> (2012/2/29 アクセス)

British Association of Dermatologists Patient Information Leaflet

2009 'Atopic Eczema'

<http://www.bad.org.uk/site/796/default.aspx> (2012/2/29 アクセス)

National Institute for Clinical Excellence

2004 'Frequency of application of topical corticosteroids for atopic eczema'

<http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byID&r=true&o=11540>

(2012/2/29 アクセス)

Scottish Intercollegiate Guidelines Network

2011 Management of atopic eczema in primary care: A national clinical guideline.

<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign125.pdf> (2012/2/29 アクセス)

Thomas, Kate et al.

1995 National Survey of Access to Complementary Health Care via General Practice.

Sheffield University, Medical Care Research Unit.

<http://www.shf.ac.uk/content/1/c6/07/96/92/MCRU%20access1%201995.pdf>

(2012/3/7 アクセス)