

## 高木仁三郎市民科学基金 助成研究/研修 完了報告書

提出日：2007年 5月 1日

## 1. 氏名・グループ名及び研究テーマ

氏名(グループ名)	安藤直子・安藤聡彦・藤澤重樹・緒方康信・岡部伸雄
連絡先・所属など	ptgeddes@mac.com (安藤直子)
調査研究・研修のテーマ	アトピー性皮膚炎の成人患者支援スキームづくりのための基礎研究；患者の「困難」の構造的・歴史的な理解と支援方針の検討のために

## 2. 調査研究・研修結果の概要

本調査は、アトピー患者の抱える困難と有効な患者支援のあり方を探ることを目的として、量的調査(アンケート)・質的調査(インタビュー)及び患者を中心とする語り合い(アトピーフォーラム)の3つの形態を通して実施したものである。いずれに調査においても、調査対象となった患者たちは、一般的なアトピー患者よりもやや重症度が高く、また、ステロイド外用剤を第一選択とする標準治療を断念せざるを得なくなった患者が多く含まれたことが特徴である。

アンケート調査は80問近い設問からなる長大なものであったが、当初の予定の2倍以上となる1072通の調査票を回収することができ、回収率は配布数の5割を超えた。アンケート調査では、「社会における困難」「家庭における困難」「医療における困難」に分けて質問を行ったが、標準治療から外れた成人アトピー患者たちを対象とした大規模かつ体系的な実態調査は、おそらく初めての試みであろう。また、インタビュー調査では、一人一人の患者による病歴の語りを記録し検討を行ったが、アンケート調査の結果と大きく一致するものでありながら、アンケート調査では見ることができなかった、個々の患者によって生きられている総体としての「アトピー経験」が浮き彫りになった。さらに、アトピーフォーラム(豊富温泉)では、患者を中心とし、家族、医師といったアトピーを巡って立場を異にする人々が集まり、患者と彼ら彼女らを巡る関係者の語らいを通じて、相互理解と支援のあり方について議論がなされた。

本調査より、患者の実態として次のようなことが見いだされた。1)患者たちの病態は、一般に知られるより遥かに悪化することがある。そして極度の悪化は、ステロイド外用剤などの薬物治療からの離脱に伴って起こることが多い。2)悪化に伴い、患者の社会生活は著しく阻害され、長期の引きこもりや退職経験、経済的困難に直結することも少なくない。3)症状の悪化時には、患者たちは肉体的精神的支援を求めているものの、時にどのような支援が具体的に有効であるかが本人にもはっきりしていない。4)患者たちは、症状の悪化がもたらす身体的苦痛もさることながら、それがいつまで続くのか、将来の予定をどう組み立てればよいのかわからず、医療現場でもはっきりした回答が得られないことに不安といらだちを感じている。5)症状の最大の悪化要因にはストレスがあがり、コントロールできるようになった最大の要因には、「ステロイド外用剤の中止」が挙げられた。

こういった患者の実態に対し、市民の立場でありうる支援の可能性を探った。本調査では、患者たちが「自身の病に向き合い」「病を語る」ことができる一種のコミュニティの必要性が、強く示唆された。そのコミュニティに、家族や友人、医療関係者が参加し、ともに支え合う形はさらに望ましいであろう。そのあり方は、単なる情報の提供や啓蒙にとどまらないことが大切に感じられる。現在、我々は、あとぴーフリーコムという団体の活動を始動させているが、本調査の結果を取り入れた支援活動を行っていきたいと考えている。

また、当然のことであるが、患者が何よりも必要としているのは、病の治癒そのものである。ステロイド外用剤の使用を中断せざるを得なくなった患者たちは、新たな特効薬に対する期待よりも、ステロイド外用剤のもたらしうる副作用に強い関心を持ち、標準的な医療現場にその選択肢しかないことに強い失望感を感じている。この点について、患者とアトピーの標準治療との間には大きなギャップが存在し、長期の重症患者に対するステロイド外用剤中心の治療の是非については、改めて大規模な調査が必要であると考えられる。

### 3 . 調査研究・研修の経過

#### ・量的調査(アンケート調査)

アンケートの準備(06/04/01から06/06/14)

アトピー患者、皮膚科医、アトピー支援団体の元代表、アトピー研究を行なっている大学院生、といった方々の意見をお聞きして、アンケート内容を決定した。また、アンケート調査に協力いただける医療機関、患者団体等を募った。

アンケート実施(06/06/15から07/03/31)

アンケートの配布は、医療機関、患者団体、豊富温泉を通じ、6月中旬から翌年1月まで行なった。アンケートの回収は安藤直子宛とし、3月中旬までとした。調査の結果は、アンケートを回収次第データ化し、1月からは統計処理を行なった。

#### ・質的調査(インタビュー)の実施(5月上旬から3月中旬まで)

豊富温泉(06/4/29-5/6, 06/7/8-11, 06/09/10-19)、大阪(07/02/24-27)、鹿児島(07/03/15-18)、その他関東圏では随時、アトピー患者、および、アトピー治療や患者の支援に携わる方達へのインタビューを行なった。

#### ・アトピーフォーラム

アトピーフォーラムの準備(06/4/29-5/6, 06/7/8-11)

安藤直子・聡彦、4月下旬と7月上旬に北海道天塩郡豊富町豊富温泉を訪ね、共同研究者の岡部伸雄氏との協議、および周辺関係者・協力者との打ち合わせを行なった。

アトピーフォーラム開催(06/09/16-18)

豊富温泉にて、「語り合おうアトピー！フォーラム in 豊富 2006」を開催・参加。参加者は、アトピー患者、家族、皮膚科医など計17名。

### 4 . 調査研究・研修の成果

1) 量的調査(アンケート調査): 共同研究者、患者、アトピー患者支援従事者、アトピー問題研究者との数回にわたる協議を経たうえで、「成人アトピー患者(16歳以上)の抱える困難について」(13頁)を作成した。そのうえで、医師26名、北海道天塩郡豊富温泉、アトピー患者支援機関等の協力により、2087通を配布し、1074通(51.5%)を回収した。これらの回答者のおよそ8割が、ステロイド外用剤を第一選択とする標準治療を選択しておらず、標準的な治療法に挫折感があり、症状も重い層が多くを占めるとも言える。このアンケートでは、患者に対し、「社会における困難」「家庭における困難」「医療現場における困難」に分け、質問を行なった。その結果、患者の抱える困難は、単に病そのものに限局される訳ではなく、生活全般に広がっていた。社会生活の阻害に関して述べれば、回答した患者の1/3が、1ヶ月以上の機関の引きこもりを体験したことがある、と答え、4割が休職・退職した経験を持つ。医療現場で、何らかの傷ついた体験を持つものも6割を超える。特に多かったのが、望まないステロイド治療を強制されたことが挙げられる。ステロイド外用剤を中止することで、いったんは激しい離脱症状を見ながらも、かえって症状がコントロールできるようになった、と述べる患者も少なくなく、重症患者に対するステロイド治療の継続に対

する疑問を投げかける結果となった。また、心のケア、入院治療などに対する患者の要望は強く、また、家族ぐるみの医療相談の実施を求める声も多かった。そういった患者の要望を取り入れた多面的な治療現場、そういったことを実現できる社会の体制作りが求められると思われる。

2) 質的調査(インタビュー): 今回のインタビュー調査は、東京、札幌、豊富温泉、大阪、鹿児島  
島の5カ所でのべ13人に対して実施した。男女の内訳は男性4名/女性9名であり、また年齢は  
20代から50代の方々であった。インタビューにあたっては、自らのアトピー経験について語るこ  
とが初めてのインフォーマントが少なくないこともあり、とくに方法や内容を特定することはせず、  
喫茶店やレストラン、病院の休憩室や自宅、さらには湯治場の休憩室等の自由な雰囲気の中で、  
自らのアトピー経験について語っていただくことに主眼を置いて実施した。記録はすべてメモと音  
声データとして保存した。

今回の調査から見えてきたことを整理すると、以下の2点になると考えられる。

多くのインフォーマントたちにとって、アトピー経験は、1)当初は軽微な皮膚の異変程度であ  
ったものが、後には日常生活さえ困難に陥る強度の痒みと皮膚の多様な炎症として経験され、2)  
原因が特定されず、3)症状の変動が予測できず、4)有効な治療法が見いだせず、5)長期に及  
べば及ぶほど社会的諸関係にも様々な困難が生じ、6)アイデンティティが攪乱され、7)心理的  
にも疲労が蓄積する、8)生物・心理・社会的な病い(A. Kleinman)として生きられている。

また、そうした中であって、今回インタビューを実施したインフォーマントたちの多くは、家族  
であったり、医師であったり、同じアトピー患者であったり、さらには湯治場とそれにかかわる人  
間関係であったり、対象は様々であるが、信頼し、共に生きていくことのできる存在を見出すこ  
とによって、上述の「生物・心理・社会的な病い」への治癒を行い、一定の成果をあげている人々  
であった。こうしたインフォーマントたち自身の努力によって得られている成果のなかにこそ、今  
後私たちが検討すべき「アトピー性皮膚炎の成人患者支援スキーム」の原理が胚胎していると思  
える。

3) アトピー・フォーラム開催: アトピーや乾癬等の皮膚病患者の湯治場として知られている豊富  
温泉にて、「語り合おうアトピー!フォーラム in 豊富 2006」を9月16日(土)から18日(月・祝)  
にかけて実施した。初めての試みであり、しかも北海道最北の地での開催とあって、参加者は17名  
と必ずしも多くはなかったが、成人患者、アトピーに悩む親子、患者主体のアトピー治療に取り組  
む医師、アトピー問題の研究者など、多様な層の参加を得、きわめて有意義な学び合いの場を持つ  
ことができた。とりわけ、患者と医師とが一緒になってアトピー問題の現状と課題とを語り合う「ア  
トピー・ワークショップ」、医師・保健師・研究者の三者によるミニ・シンポジウムは、成人アト  
ピー問題の現状と支援スキームを考えていくうえで、きわめて有意義なものであった。医師が主  
導するタイプのアトピーフォーラムは過去にもあったと思われるが、異なる立場の人たちが集まって  
フォーラムに会する、ということは、あまり例を見ないと思われ、今後ともこのような試みを続け  
ることで、アトピーに悩む患者、家族、そして医療現場の方々を結ぶネットワークが形成されるこ  
とが大切なのではないかと考えられた。なお、この企画は、共同研究者・岡部伸雄氏の取り計らい  
で、「乾癬の会」及び「皮膚科看護師研究会」の2団体の豊富ツアーと同時に開催され、それらの  
団体に所属する方々とも大いに交流を深めることができた。今後ともこのような共同開催を続けて  
いきたいと考えている。

なお、東京でのアトピーフォーラム開催は実現できなかったが、共同研究者たちも参加してアト  
ピー患者のための情報交流・支援団体「アトピーフリー・コム」の活動を実質化させるところまで  
こぎつけた。また、この5月には札幌でアトピーフォーラムを開催すべく、現在準備を行っている。

## 5. 対外的な発表実績

- ・ 第22回臨床皮膚科医会総会イブニング・セミナー(06/05/20; 札幌市)
  - 岡部伸雄 「豊富温泉の湯治効果」
  - 安藤直子 「患者の選択：アトピー性皮膚炎患者の立場から」
- ・ あとぴーフリーコム講演会(06/07/08; 新宿区)
  - 藤澤重樹「アトピー性皮膚炎と脱軟(脱保湿)・外用療法の上手な使い方、止め方」
- ・ アトピー通信『ゆうねっと』第9号(06/09/10)
  - 安藤直子 「『成人アトピー患者の抱える困難について』のアンケートにご協力頂き、ありがとうございました。」
- ・ 『あとぴーフリーコム』準備号(06/02/15)
  - 安藤直子 「私達アトピー患者は、霧の中に消えた訳ではない～アンケートの問うもの～」
  - インタビュー「わが町のお医者さん」回答者 藤澤重樹
  - 安藤聡彦 「患者家族にとってアトピーとか？」
  - 緒方康信 「皮膚局所への長期使用におけるステロイドの及ぼす影響の究明を！！」
- ・ 第9回アトピー性皮膚炎に対しステロイドを使わない治療を考える会(06/02/25; 大阪市)
  - 安藤直子 「成人アトピー患者が抱える困難について」調査報告
  - 藤澤重樹 「アトピー性皮膚炎と心の問題」・ことに不安について

### < 新聞報道 >

- ・ 「砦の主は元湯治客；皮膚病患者集う豊富温泉『湯快宿』」、『北海道新聞』2006年5月22日(夕刊)
- ・ 「患者と医療側 一堂に語る場；アトピー、乾癬・16日から豊富温泉 学習会やセミナー」、『北海道新聞』2006年9月13日(朝刊)
- ・ 「効果ある豊富温泉；アトピー・乾癬 きょうフォーラム」、『日刊・宗谷』2006年9月16日
- ・ 「長期滞在策を要望；乾癬・アトピー 豊富温泉に集い交流会」、『日刊・宗谷』2006年9月21日
- ・ 「アトピー治療に豊富温泉活用を；患者、医師参加しフォーラム」、『北海道新聞』2006年9月22日(朝刊)

## 6. 今後の展望

今回の調査では、1000通を超えるアンケート、13人のインタビューを行なった。そこから浮かび上がってきたのは、「世間一般に知られるよりも遥かに過酷な体験をしている成人アトピー患者が相当数存在する」という事実であった。まず、本年度は、これらの結果をまとめた報告書を作り、患者の実態調査の報告書としてまとめたいと考えている。アトピー患者自身、家族の方達、アトピーを治療する医師の方たち、アトピーについての研究を行う研究者の皆さんの何らかの参考になればと思う。

また、この調査を行った経験をまとめて、本を出版したいと考えている。内容としては、ステロイド外用剤を中心とする標準治療から外れた患者たちの身に何が起きているのか、そもそも標準治療とは患者たちにとってどういう意味があるのか、アトピー患者にとって望ましい治療のあり方とはどういうものか、家族との間に抱える問題点、社会に出たときに直面する問題、などについて、焦点を当てたいと思う。そういった試みが、アトピー患者を巡る問題点を少しでも解決に近づけてくれることを望む。

今後の研究テーマとして、現在以下の3つのテーマを考えている。

まず、今回の調査をもとにして、成人アトピー患者の国際比較調査をできるところから行ってみようと考えている。成人アトピー患者の問題は、欧米やアジアの諸国をはじめとして、世界各国で次第に大きな問題となりはじめており、そうした患者たちの実態や経験についても調査も徐々に実施され始めている。また、しばしば医療現場で言われていることであるが、「アトピー患者のステ

ロイド外用剤の忌避」は、日本独特のものであり、マスコミ報道に先導された誤った考えで、他の国では類を見ない、というコメントを聞く。果たしてそうであろうか。そこでは私たちは、人種的に我々日本人と近い遺伝的素因を持つと思われる韓国での、成人アトピー患者の実態調査をまず最初に行ないたいと考えている。そういった国際比較の中から、あるべきアトピー治療のあり方を探ることができれば、と期待している。

次に、成人アトピー患者支援の具体的な方法に関する調査についても、検討していきたいと考えている。今回の調査では十分浮かび上がらせることはできなかったが、日本国内においても関西での取り組みのように、患者同士が相互に支え合うゆるやかな仕組みを構築しつつある地域もある。また、国際的に見ても、患者会の存在であるとか、様々な代替医療機関の役割など、成人アトピー患者の支援をめぐる様々な試みがなされつつあるように見える。そうした取り組みをできるかぎり広範にしかも深くとらえることによって、日本における支援スキームづくりについても役立てていきたいものである。

最後に、ステロイド治療が患者に及ぼす影響について、全体的な考察ができるような調査を行ってみたい。これは、本調査に協力してくれた患者の多くが望むこととも一致すると考えられる。そのためには、量的調査であるアンケート調査がふさわしいと考えているが、今回のように、ステロイド外用剤を忌避する割合が非常に高い母集団ではなく、ステロイド外用剤を使いこなせているような患者からも回答をいただくことを計画している。今回の調査では、ステロイド外用剤を第一選択とする標準治療を必ずしも採用していない医師の方達から多くの協力をいただいた。そういった医師のもとに通う患者を母集団としたわけで、多くの困難を抱えている患者の問題を把握するには有効な手段であったが、ステロイド外用剤の影響を見る上では、必ずしも統計学的に不備のない調査であったとは言えない。可能ならば、薬剤の影響により焦点を絞り、その点についての全体像を把握できる調査をも実施してみたいものだと考える。

### **高木基金へのご意見**

高木基金の助成されている研究テーマが非常に重要で大きな意味を持ったものが多いと感じています。こういった助成先の中に、自分たちのテーマを加えていただいたことはとても光栄なことですし、心から感謝申し上げます。そして、高木基金の助成のもとで行なわれている研究が、もっと世間一般に知られるようになることを強く望んでいます。現在では、一部の社会的な関心のある方の中では知名度が高いのですが、ごく一般的な方達の中にはご存じない方も多いかと思えます。より広い社会的アピールができるようになれば、「市民科学」がより広がりを見せるのではないかと期待しています。

今年度は、昨年度の結果があまりにも膨大であり、そのまとめをするための時間が必要であったため、助成の応募を致しませんでした。また、次回は是非挑戦させていただきたく思います。今後ともよろしくお願い申し上げます。