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・歴史的理解と支援方針の検討のために

筆頭研究者●安藤　直子
共同研究者●岡部　伸雄／藤澤　重樹／緒方　康信／安藤　聡彦

1. 背　景

アトピー性皮膚炎（以下アトピーと略す）とは、増悪・寛解を繰り返す、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（日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎の定義による）。従来アトピーは小児の皮膚疾患であり、成長の過程で自然に軽快し治癒していくものと考えられていた。しかし、現在では、患者の年齢が高年齢化し、症状も重症化する傾向が見られ、花粉症や喘息といった他のアレルギー疾患の増加とともに、我が国の深刻な社会問題となっている。特に成人アトピー患者の場合、単に症状の問題だけではなく、患者が社会生活や家庭生活においても大きな責任を負うため、その困難は重層的なものになりがちである。しかし、社会一般にはそういった認識が低く、患者の困難はいっそう増すことになると思われる。

アトピーの問題が特に深刻化したのは、アトピー治療の第一選択とされるステロイド外用剤について、患者の間で強い忌避感情が起こったことも一因であろう。ステロイド外用剤は強い消炎作用を持ち、アトピー他多くの皮膚症状によく効き、医療現場でも盛んに使用されている。しかし、その劇的な効果とともに、皮膚の萎縮、慣れ（使用し続けるうちに効果が減弱する現象）、リバウンド（使用を中止した際に現れる激しい症状の再燃）、感染症への抵抗力の低下、といった副作用も見られる。そのため、患者の中には、この薬剤を使用したくないと考えるものもいるが、薬剤の長期使用者の場合、使用を中止すれば、アトピーの症状をコントロールすることは著しく困難になる。また、アトピー治療において、ステロイド療法は「標準治療」としてガイドラインにも定められている標準治療であるため、患者の使用したくないという選択が治療現場で認められずに苦悩するケースも見られる。

成人アトピー患者の実態調査については、医療現場において、患者の医療面での調査がいくつかなされている。しかし、患者側の視点で行なわれた大規模な実態調査はあまり多くはない。さらに、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は相当な困難を背負うと思われるが、その実態の把握はさらに難し

■ 安藤　直子（あんどう　なおこ）

1964年、東京都生まれ。オレゴン州立大学において食品毒性学の分野でPh.D.を取得、現在、理化学研究所勤務。
思春期後期に成人アトピー性皮膚炎を発症し、ステロイド外用剤を中心とする標準治療をうけたものの治癒にはいたらなかった。年齢を重ねるうちに症状はかえって悪化し、2003年末にステロイド治療を断念。激しいリバウンドに苦しむが、現在は日常生活に全く支障のないところまで回復。その過程で、成人アトピー患者の抱える問題の深刻さに気づき、強い衝撃を受けることとなった。現在、「アトピーフリー・コム」という団体を参加し、自然科学者の視点でこの問題に取り組むことを目指している。
ホームページ：http://homepage2.nifty.com/yamanekoworld/

●岡部伸雄（おかべ　のぶお）　豊富町温泉保養施設「湯快宿」（町営）管理人
●藤澤重樹（ふじさわ　しげき）　医療法人社団アップル会　藤澤皮膚科院長
●緒方康信（おがた　やすのぶ）　株式会社トーワ代表取締役　大泉学園薬局
●安藤聡彦（あんどう　としひこ）埼玉大学教育学部教授

●助成研究テーマ
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

●助成金額
2005年度　30万円

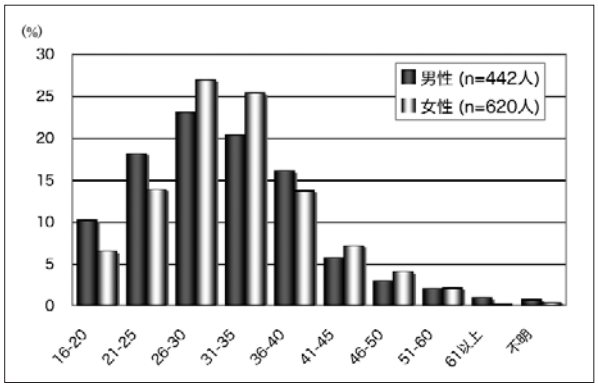

図1　患者の年齢分布

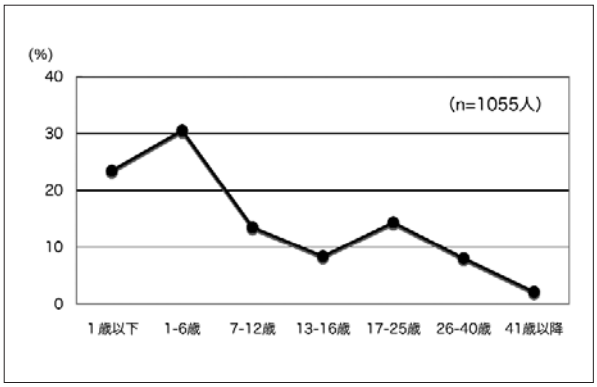

図2　アトピー発症年齢

くなるであろう。しかし、そういった患者こそがもっとも大きな苦悩を背負っているであろうし、筆者の周りを見ても、その数は決して少なくない。そこで、本調査では、こういった患者たちを中心とした実態調査を行うことと、またその実態から、患者たちが求める支援のあり方について考察することを目的とした。

2. 調査研究の方法

本調査では、患者の実態を解明し、支援のあり方を探るため、量的調査（アンケート調査）、質的調査（インタビュー）、患者や関係者間での語り合い（アトピーフォーラム）の形式で、調査を行った。その際、①26名の医師、②全国からアトピー患者が訪れることで有名な豊富温泉、③ゆうねっと（住吉純子代表）をはじめとする4つの患者団体、④高木基金や調査者本人（安藤直子）のホームページ、⑤口コミ、を通じて、患者たちに調査への協力をお願いした。

本調査に協力をいただいた医師たちは、必ずしもステロイド外用剤を第一選択としていない（ただし、ステロイド外用剤を全く使わない医師ばかりではなく、必要に応じて用いるという医師も含まれている）。また、豊富温泉には標準治療に限界を感じ、代替治療を求める患者が多く集まっており、患者団体に所属する患者たちも似たような傾向がある。よって、本調査の調査対象は全体的に標準治療から外れた選択をせざるを得なくなった患者が多くを占めると考えられる。

量的調査（アンケート調査）では、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」と題する調査票（13頁）を作成した。質問は、性別年齢などの一般的質問、アトピー症状、社会生活における困難、家庭における困難、医療における困難、患者の持つアトピー観など、幅広い範囲にわたり80問近くに上った。アンケートの配布は、医療機関・豊富温泉・患者団体などを通じ、6月中旬から翌年1月まで行ない、回収は郵送法で筆者宛とした。

質的調査（インタビュー）は、豊富温泉（2006年4月29日～5月6日、7月8～11日、9月10～19日）、大阪（2007年2月24～27日）、鹿児島（2007年3月15～18日）、その他関東圏で随時、のべ13人（男女の内訳は男性4名／女性9名）に対して実施した。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回答者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なかで、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。

質的調査（アトピーフォーラム）は、豊富温泉において開催（2006年9月16～18日）し、アトピー患者、家族、皮膚科医などが参加し、おのおのの立場でアトピーについて語り合う試みを行った。

3. 調査結果

1）量的調査（アンケート調査）

アンケート調査票は2087通を配布し、1074通（51.5%）を回収した（そのうち8割以上が医療機関を通じて配布されたものである）。回答いただいた患者の男女の割合は、約2：3で、どちらも20代後半が最も高く、次に30代前半と続いた（**図1**）。発症時期は、幼児期が最も高いが、思春期以降（17歳以降）の発症も25%と決して少なくない（**図2**）。また罹患期間は、10年を超す人が4分の3をしめる。これらの回答者の8割以上が、標準治療の第一選択であるステロイド外用剤を使用しておらず、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。

社会生活の困難について。アトピーが最も悪化した

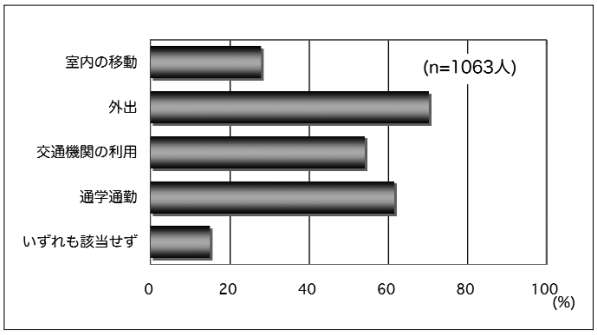

図3A　症状が最も悪化したときに感じていた困難について

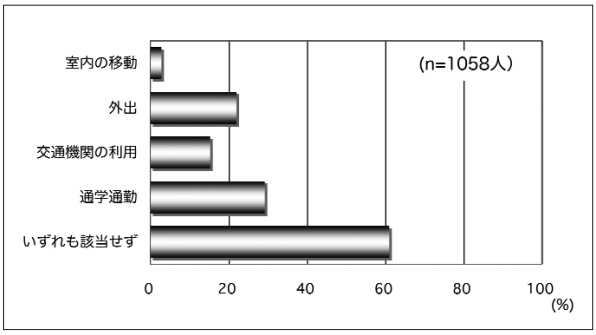

図3B　現在感じている困難について

表1　アトピーによる学業・職業への支障

	回答者数	はい	いいえ	どちらともいえない
進級・進学できなかったことがある	965人	70人(7.3%)	816人(84.6%)	79人(8.2%)
休学・退学したことがある	966人	91人(9.4%)	839人(86.9%)	36人(3.7%)
就職できなかったことがある	860人	166人(19.3%)	594人(69.1%)	100人(11.6%)
休職・退職したことがある	774人	335人(43.3%)	438人(56.6%)	N/A

N/A：選択肢をもうけなかったため、回答なし。

ときと（**図3A**）、現在について（**図3B**）、「室内の移動」「外出」「交通機関の利用」「通学・通勤」のいずれかに困難を感じたか、または「いずれも該当しないか」を質問した。アトピーが悪化すれば、外出はおろか、室内の移動に困難を感じる人は4分の1を占め、「いずれも該当しない」は15%に満たなかった。が、現在の状況は、最悪の状況に比べるとかなり改善されており、アトピーがある程度“寛解・治癒”が見込める病気であることが伺える。この母集団の83.9%がステロイドを、78.5%がステロイドも免疫抑制剤のプロトピックも使用していないが、このようにかなりの回復を見ていることは、注目に値するといえよう。また、全患者の3分の1が1ヶ月以上の引きこもりを経験している。長くなれば、年単位で引きこもってしまうケースが全体の5%を占める。当然、学業や職業への支障も存在するが、実に43.9%の患者が休職または退職の経験をしており、その約半数は退職経験者である。また、職業への支障は、学業への支障（休学・退学の経験は9.4%）にくらべ、はるかに大きいのも特徴であろう（**表1**）。

家庭における困難について。「自分のアトピーが理解されない」「アトピーが原因で口論が絶えない」「家族と会話ができず、居場所がない」「自分のすべきことをこなせない」「自立を求められるが、めどが立たない」「家族に負担や迷惑をかけてしまう」といった項目に対し、こういった問題がないと答える患者も少なくなかったが、中には、すべての項目に「おおいにある」と答える患者もいた。全体的な傾向を見ると、自分のすべきことをこなせない、家族に迷惑をかける、と、家族に対する負担を強く感じている患者が多い。いずれにせよ、アトピーを巡る家族のあり方は多様で一概には結論づけられないが、アトピーの問題が、本人だけではなく家族にもさまざまな負荷を与えていることが認められる。

アトピーの治療現場での経験を尋ねた。1014人の患者のうち、約6割が、つらい経験をしたことがあると答えた。最も多かったのは、「望まない治療をされた」というもので、「こちらの話を聞かない」「傷つくことを言われた」「怒られたり怒鳴られた」、といった項目が続く。自由記述欄で特に多く見られたのが、“望まないステロイド治療を強制された”というものである。

ステロイド外用剤の使用について。97.4%とほとんどの患者がステロイドを使用した経験があった。このことから、この調査に回答した患者たちにはステロイド忌避の傾向が強いものの、そのほとんどが最初からステロイドの使用を拒否していたわけではないことがわかる。使用歴については、5年以上がステロイド使用経験者の3分の2をしめ、かなり長期にわたっている人が多い（**図4**）。そして、ステロイドを使用したことのある患者の93.3%が、ステロイドからの離脱を試みている。そのきっかけについては、何らかの異常・副作用を感じたため、と答えた患者が最も多かった。それではステロイドを中止した結果、どういうことが起こったか？という問いについては「自分のアトピー歴の中で最もひどくなるまで悪化した」と答えた人が最も多く6割を超え、ステロイド離脱によるリバウン

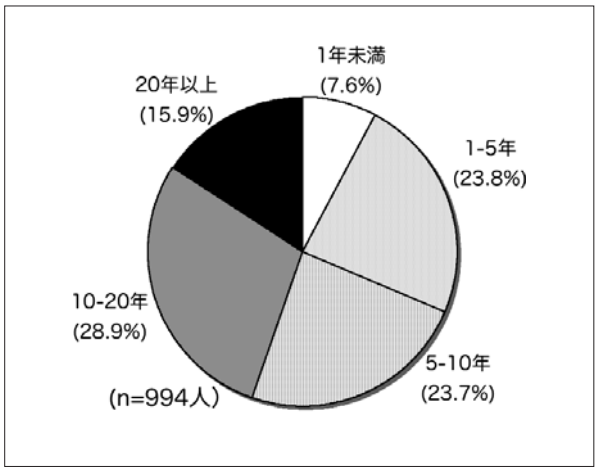

図4　ステロイドの使用歴

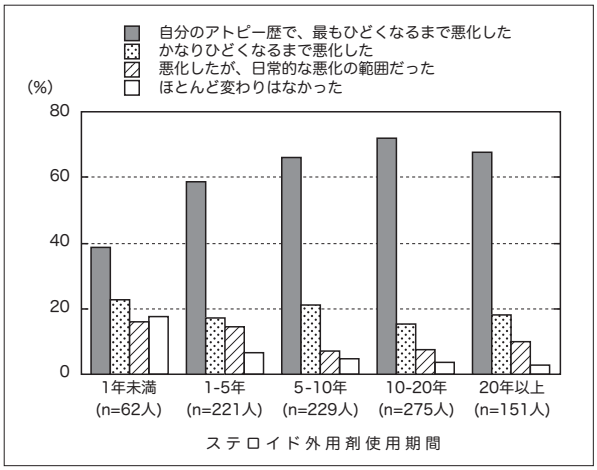

図5　ステロイド外用剤の使用期間と中止後の悪化

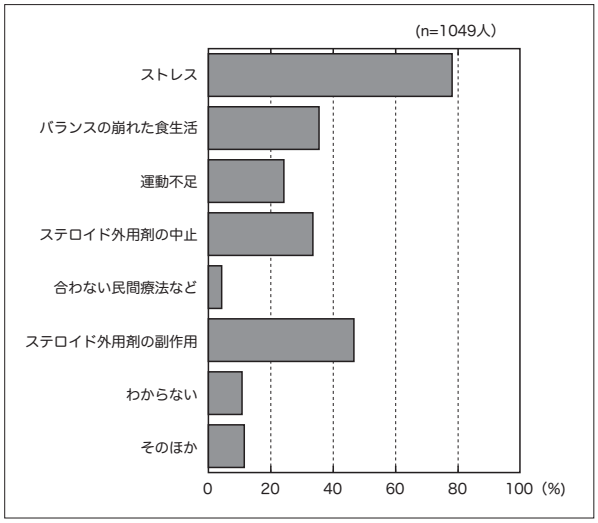

図6　患者が考えるアトピーの悪化原因

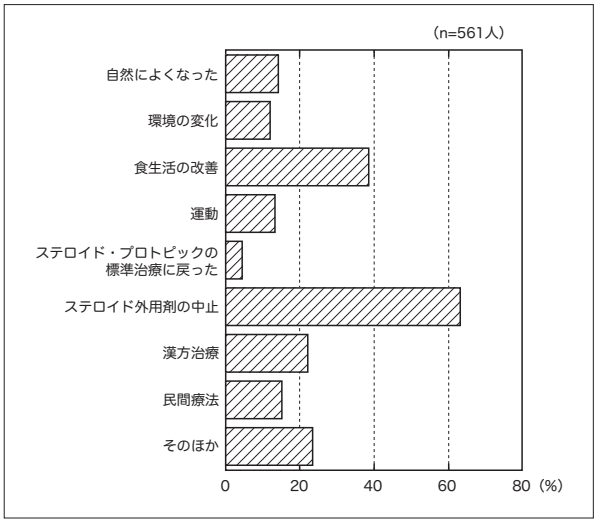

図7　アトピーをコントロールできるようになった理由

ドの熾烈さが浮き彫りとなった。特に、ステロイドの使用年数とリバウンドの激しさの間には、はっきりとした関連が見られる（$p<0.001$、**図5**）。

アトピーという病気について。「ご自分のアトピーが悪化した原因は？」との質問に対し、最も回答率が高かったのは、「ストレス」（**図6**）。また、「ステロイドの副作用」「ステロイドの中止」など、ステロイドがらみの回答も上位にのぼった。アトピーをコントロールできるようになった方に、「ご自分のアトピーがよくなった理由は？」と質問したところ、第1位が「ステロイドの使用を中止（ステロイドからの離脱）」であり、「食生活の改善」がそれに続いた（**図7**）。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経験しながらも、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。

2）質的調査（インタビュー）

回答いただいた患者たちの多くにとって、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さまざまな困難が生じ、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、として生きられている。そうした中にあって、今回インタビューを実施した患者たちの多くは、家族、医師、同じアトピー患者、患者の支援者など対象はさまざまであるが、信頼し、共に生きていくことのできる存在を見いだすことによって、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。こうした患者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考えられた。

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が、患者が主体となり、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る。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。

4. 結　論

本調査の調査対象となった患者たちは、一般的な成人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。こういった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はるかに悪化することがあるが、そ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、患者たちは社会でも家庭でも孤立しやすく、周囲に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挙がり、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（離脱）」が挙げられた。

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、ステロイド外用剤（あるいは新薬のプロトピック）をのぞいては、即時的効果的に症状を抑える治療法はないことを熟知しているものの、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。そして、むしろ、副作用のある薬剤を用いない代替療法や養生法により興味を持っている傾向にある。この点について、患者とアトピーの標準治療に即した治療者との間には大きなギャップが存在する。患者と治療者の相互理解や、患者の選択肢を認める医療のあり方について、関係者のみならず、社会が熟考しなければならない時期にきていると思われる。

アトピー性皮膚炎という慢性疾患は、身体的な困難と心理的な困難と社会的な困難とが輻輳して現れる病いである。それゆえ、その患者の支援のためには文字通り総合的なスキームが求められることになるはずである。だが、実際には、予想をはるかに超える実態の把握に追われ、現時点においてスキーム作りの見通しはまだ十分でなく、今後の課題として残される部分は多い。その中で、少なくともこの1年間の貴重な経験を通して、私たちには以下のことだけは指摘しうるものと考えている。

（1）患者の声に耳を傾け、患者と共に治療法を模索する医療機関の必要性……患者たちは「ガイドライン」に即して「標準治療」を押しつけてくる医師ではなく、患者の声に耳を傾け、その治療をともにめざして歩んでくれる医師の存在を求めている。それは医の倫理の問題であるとともに、医の制度の問題でもある。アトピーフォーラムに参加した医師たちからは、「標準治療」一辺倒になりがちな医療現場の実態の背後には、今日の医療行政の問題があることが指摘された。例えば、アトピー患者の声を聴くために、「アトピー外来」の時間を特別に設定している医師は、「患者さんの声を聴くにはほんとに時間がかかる。せめてアトピー患者さんの治療の点数が異なってくれば、どこのお医者さんでももう少しじっくり患者の声を聴くことができるのではないか」と話してくれた。「患者と共に治療法を模索する」ためには医師の側にも広範な知識やそれにもとづくネットワークが必要であろうが、それらを医師たちがふだんに築き上げることのできる機会の保障も必要である。

（2）患者家族の困難に寄り添い、必要な支援を行いうる地域的な機関ないし組織の必要性……ますます個人化し個別化しつつある現代家族にとって、きわめて不安定なアトピー問題と長期間にわたって向かい合っていくことは、非常に負荷が大きい。かといって、必要な支援を「隣近所」や「親戚」に求めることが困難な現代社会にあっては、家族支援を地域的な機関ないし組織に求めることが必要になってくる。

（3）患者の社会参加を支援する機関ないし組織の必要性……アトピーが重篤化したために退職に追い込まれるなどして、いったん社会から切り離された患者が再び社会に出て行くことは容易ではない。ここでは、就労やそのための準備のための支援が必要とされるはずである。

以上の（2）及び（3）を具体化していくためには、アトピーという個別の疾患を超えて、慢性疾患に悩む患者全体に対する地域社会におけるトータルなケアという観点が必要なのではないかと考えられる。

将来の支援スキームの確立に向け、筆者らは現在、研究調査・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ところである。今回の調査結果もふまえ、実質的な支援が実行できるよう、今後も努力を続けていく所存である。

【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（2006年5月20日）
  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」
- 「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―」講演（2006年7月8日）
  藤澤重樹（主催：アトピーフリー・コム）
- 「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」（2006年2月25日）
  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