慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	アトピービジネスの被害を減らすために： 小児アトピー性皮膚炎の診療現場およびステロイド外用剤の認識に関する考察
Sub Title	
Author	林, 英里(Hayashi, Rie) 秋山, 美紀(Akiyama, Miki)
Publisher	慶應義塾大学湘南藤沢学会
Publication year	2012-04
Jtitle	研究会優秀論文
JaLC DOI	
Abstract	アトピービジネスは、アトピー性皮膚炎患者を対象とし、医療保険診療外の行為によって治療に関与し、営利を追求する経済活動である。根拠のない治療法に、高額の支払い。患者の弱みに付け込んだ悪徳なビジネスの被害を少しでも減らすために、今何ができるだろうか。 アトピービジネス発展の背景には、患者の、ステロイドを用いた治療への抵抗感、そして医師との信頼関係欠如が関連していることがわかった。本研究では、小児のアトピー性皮膚炎に焦点をあて、定性調査および定量調査を実施・分析し、患児の母親のステロイドへの抵抗感を払拭するためのアプローチおよび、医師と患者・患児の母親の信頼関係構築のポイントを導いた。 母親のステロイドへの抵抗感は、メディア情報および医師や周囲の人の発言によって形成されていた。ステロイドを使用する当事者に限らず、周囲の人も正しい知識を身に付ける必要性が感じられた。母親はステロイドを長期的に使用することおよび強いランクのステロイドを使うことに最も抵抗を感じていた。また、これに加え、母親はステロイドの副作用を「リバウンド現象」や「色素沈着」などのキ._...ワードで認識していることがわかった。医師はこれらのキーワードに対する誤解を解き、ステロイドを処方する際には「いつまで使用するか」という点と「なぜこのランクなのか」という点を明確に説明するべきと考える。 また、母親は医師に対して「生活面のアドバイス」、「治療に関する具体的な説明・指導」、「対症療法以外の治療法」「母親の気持ちの理解」と大きく4つのニーズをもっていた。医師がこれらのニーズに応える方法としては、母親の質問に丁寧に対応し、ステロイドの使用法・使用量を具体的に説明する、基本的な投薬以外の知識を身に付け、患者に幅広い治療の選択肢を与える、母親の苦労・努力に対する理解を示し、そのうえで治療をサポートする姿勢を見せる、などの対応が考えられる。 今後はこれらの実践に向けて、医師側の負担を軽減するための環境整備および医師以外のプレーヤーへの協力の呼びかけが必要であると考える。
Notes	秋山美紀研究会2011年度秋学期
Genre	Technical Report
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=0302-0000-0660

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

SFC-SWP 2012-003

研究会優秀論文

ア

トピービジネスの被害を減らすために

ー小児アトピー性皮膚炎の診療現場 および ステロイド外用剤の認識に関する考察ー

2011年度　秋学期
AUTUMN

林　英里　環境情報学部 4年

秋山 美紀　研究会

慶應義塾大学湘南藤沢学会

Keio SFC Academic Society

推薦のことば

本論文は、アトピー性皮膚炎の患児の母親が医療者やステロイドに持つ印象を、定量的調査と定性的調査を組み合わせて把握し、それらとアトピービジネスとの関係を考察している。研究のきっかけとなったのは著者の林英里自身の経験であるが、自身の経験のみに依らず、そこから問題意識を明確化し、十分な知識や研究手法を身につけた上で本研究を遂行した。

著者がアトピー性皮膚炎の患児を持つ母親を対象に行った 200 人規模のアンケート調査は、最も頻繁に調査が行われていた 1990 年代～2000 年代前半のデータとは異なる今日の母親のステロイドに対する認識を明らかにした点で高く評価できる。また、インタビュー調査では、症状や治療の条件が異なる 10 名の母親の間にも共通するニーズや不安感があるということを明らかにした。

患者と医療者の良好な構築の場づくりに資する知見を提供した本研究は、その調査と分析の手法、先行研究との比較、厚い考察、さらに効果的な啓発方法や提言に至るまで、熟度が高く、専門学会で発表される論文に比肩しうる優秀な論文であり、ここに推薦する次第である。

慶應義塾大学
総合政策学部 准教授
（現 環境情報学部）
秋山美紀

慶應義塾大学卒業論文

アトピービジネスの被害を減らすために

小児アトピー性皮膚炎の診療現場 および ステロイド外用剤の認識に関する考察

平成 24 年 1 月 21 日

慶應義塾大学環境情報学部 4 年

林 英里

- Abstract -

アトピービジネスは、アトピー性皮膚炎患者を対象とし、医療保険診療外の行為によって治療に関与し、営利を追求する経済活動である。根拠のない治療法に、高額の支払い。患者の弱みに付け込んだ悪徳なビジネスの被害を少しでも減らすために、今何ができるだろうか。

アトピービジネス発展の背景には、患者の、ステロイドを用いた治療への抵抗感、そして医師との信頼関係欠如が関連していることがわかった。本研究では、小児のアトピー性皮膚炎に焦点をあて、定性調査および定量調査を実施・分析し、患児の母親のステロイドへの抵抗感を払拭するためのアプローチおよび、医師と患者・患児の母親の信頼関係構築のポイントを導いた。

母親のステロイドへの抵抗感は、メディア情報および医師や周囲の人の発言によって形成されていた。ステロイドを使用する当事者に限らず、周囲の人も正しい知識を身に付ける必要性が感じられた。母親はステロイドを長期的に使用することおよび強いランクのステロイドを使うことに最も抵抗を感じていた。また、これに加え、母親はステロイドの副作用を「リバウンド現象」や「色素沈着」などのキーワードで認識していることがわかった。医師はこれらのキーワードに対する誤解を解き、ステロイドを処方する際には「いつまで使用するか」という点と「なぜこのランクなのか」という点を明確に説明するべきと考える。

また、母親は医師に対して「生活面のアドバイス」、「治療に関する具体的な説明・指導」、「対症療法以外の治療法」「母親の気持ちの理解」と大きく４つのニーズをもっていた。医師がこれらのニーズに応える方法としては、母親の質問に丁寧に対応し、ステロイドの使用法・使用量を具体的に説明する、基本的な投薬以外の知識を身に付け、患者に幅広い治療の選択肢を与える、母親の苦労・努力に対する理解を示し、そのうえで治療をサポートする姿勢を見せる、などの対応が考えられる。

今後はこれらの実践に向けて、医師側の負担を軽減するための環境整備および医師以外のプレーヤーへの協力の呼びかけが必要であると考える。

- Keywords -

アトピー性皮膚炎、ステロイド外用剤、アトピービジネス、医師、患児の母親

＜目次＞

１．研究背景 5
1.1 アトピー性皮膚炎とは 5
1.1.1 アトピー性皮膚炎 5
1.1.2 ステロイド外用剤 5
1.2 アトピービジネスの発展 6
1.2.1 アトピービジネスとは 6
1.2.2 アトピービジネスの事例 6
1.3 医師のスタンス 8
1.3.1 診療ガイドラインと医師の認識 8
1.3.2 診療科による違い 9
1.4 患児の母親について 11
1.4.1 なぜ母親か 11
1.4.2 母親が代替療法を選択するまで 11
1.5 小括 13
２．研究目的 14
2.1 治療に関わるプレーヤーの関係 14
2.2 本研究の目的と研究のプロセス 15
３．アンケート調査 16
3.1 調査の概要 16
3.2 調査方法 16
3.3 解析方法 17
3.4 調査結果 18
3.4.1 基本データ 18
3.4.2 ステロイド使用の有無による情報収集量の差 21
3.4.3 情報収集パターンの抽出 21
3.4.4 ステロイドへの抵抗感に関する因子分析 23
４．インタビュー調査 28
4.1 調査の概要 28
4.2 調査方法 28
4.3 分析方法 29
4.4 調査結果 30
4.4.1 ステロイドへの認識 30
4.4.2 診療現場での経験と行動 32
4.4.3 母親のニーズ 34

4.4.4 周囲の人との関わり 35
5．考察 37
5.1 ステロイドの抵抗感を払拭するためのアプローチ 37
5.2 診療現場の課題 39
5.3 医師と母親の信頼関係構築のポイント 41
6．総括・展望 43
体験談 45
謝辞 48
参考文献 49

＜図目次＞

図 1： ステロイド外用剤の使用法 5
図 2： 標準的な治療の手順 8
図 3： アトピー性皮膚炎の治療に携わるプレーヤーの関係図 14
図 4： 母親の年齢分布 18
図 5： ステロイドに関する情報収集の分布 18
図 6： ステロイドの認識に関する回答結果 19
図 7： ステロイドの使用頻度 20
図 8： 症状は改善したか 20
図 9： 医師は薬について十分に説明したか 20
図 10： ステロイドの使用経験による情報収集量の差 21
図 11： 情報収集パターンの階層的クラスタリング 21
図 12： ステロイドの認識に関する因子得点 24
図 13： 情報収集パターンごとの因子得点の分布 24
図 14： 医師との信頼関係が構築できないパターン 32
図 15： 医師との信頼関係が構築できたパターン 33

＜表目次＞

表 1： アトピービジネス事例 7
表 2： 配布したサークル・講座の一覧 16
表 3： 各クラスターに属する回答者の情報収集源（%） 22
表 4： ステロイドの認識に関する因子得点 23
表 5： 各クラスターの因子Ⅰに関連する問⑨～⑫の回答分布（%） 25
表 6： ステロイドの使用経験による因子得点の比較 26
表 7： 母親の罹患歴による因子得点の比較 26
表 8： ステロイドの使用頻度による因子得点の比較 27
表 9： 医師の説明の有無による因子得点の比較 27
表 10： 10 名の基本プロフィール 28
表 11： インタビュー時の質問項目 28
表 12： ステロイドへの抵抗感に関する発言 30
表 13： ステロイド使用までの経緯 31
表 14： 「母親の気持ち・考え・行動」に関する発言 34
表 15： 母親の、周囲の人との関わり 35
表 16： 小児科と皮膚科の差異 40
表 17： 医師患者間の信頼関係構築のポイント 43

1．研究背景

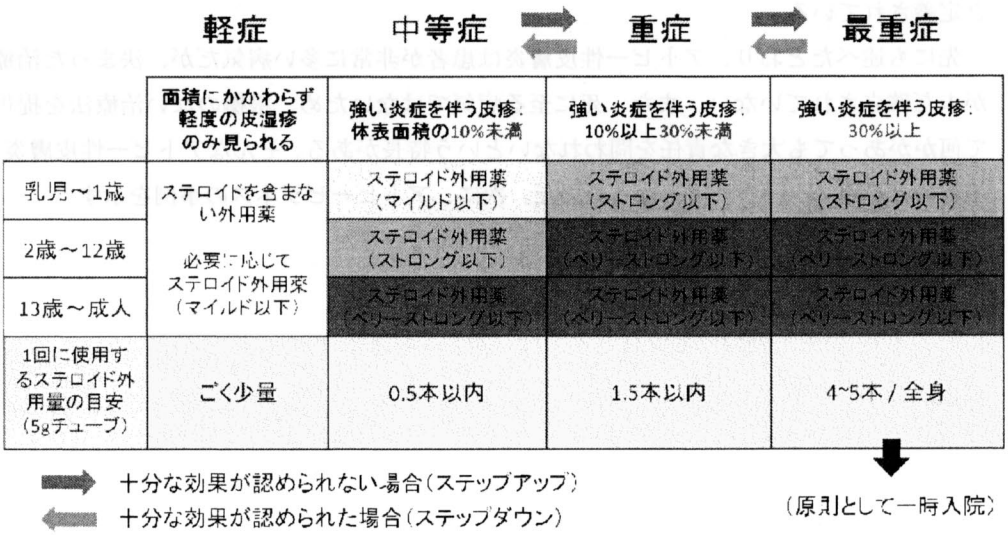
1.1 アトピー性皮膚炎とは

1.1.1　アトピー性皮膚炎

アトピー性皮膚炎は、病因の特定、治療法の確立、症状の現れ方において非常に不確実性が高い慢性的な皮膚疾患である。厚生労働省の調査による総患者数は平成 14 年度で約 29 万人、平成 17 年度で約 38 万人、と年々増加している（うち約 80%が 5 歳以下の子どもに発症）。激しい痒みと赤い発疹の症状が幾度となく繰り返され、今や成人患者におけるアトピー性皮膚炎は「難病」と称されるまでに至った。アトピー性皮膚炎は日常的に、そして長期的に付き合っていかなければならない病気である。外見に出る皮膚の症状を気にして引きこもってしまう患者も少なくなく、アトピー性皮膚炎は今、社会的な問題になりつつあると言える。

1.1.2 ステロイド外用剤

日本皮膚科学会のアトピー性皮膚炎診療ガイドライン[1]によると、アトピー性皮膚炎の標準治療としてはステロイド外用剤（副腎皮質ホルモン）およびタクロリムス軟膏による外用療法、生理学的異常には保湿および保護剤外用などのスキンケアの手法が用いられる[2]。ステロイドには 1 群（ストロンゲスト）、2 群（ベリーストロング）、3 群（ストロング）、4 群（マイルド）、5 群（ウィーク）のランクがあり、症状に合わせて使い分けをする。重症例には、まず強いレベルのものを用い、徐々にランクを下げていくことが多い。



<図 1： ステロイド外用剤の使用法>

『アトピー性皮膚炎治療ガイドライン　2005』より引用

1.2 アトピービジネスの発展

1.2.1 アトピービジネスとは

1990 年代、アトピー性皮膚炎の唯一の治療薬とも言われるステロイドについてリバウンド現象などの副作用の事例が報告されると、マスコミはそれを大々的かつヒステリックに取り上げ、ステロイドを悪魔化した。「魔女狩り」のように錯乱したマスコミの情報は、患者や患児の母親の耳に入り、ステロイドに対する漠然とした抵抗感と恐怖を生み出した。徐々に、ステロイドを拒否する人が増えていった。

すると今度はステロイドを拒否する患者に対して、根拠のない薬や民間療法を高額で売り込む「アトピービジネス」が登場した。1990 年代後半にはこれらの「患者の弱みに付け込んだ」ビジネスが隆盛期を迎え、アトピー性皮膚炎の治療に関する情報は錯乱した。標準治療は否定され、患者は混乱し、その結果アトピー性皮膚炎の治療が以前より遥かに難航するようになった。

これについてアトピー性皮膚炎診療ガイドラインには、「アトピー性皮膚炎の治療に携わる皮膚科医が現在困惑しているのは、治療の大きな柱であるステロイド外用剤に対して患者さらには社会一般に根拠に乏しい不信感が生じ、ステロイド外用忌避の風潮が強まり、必要かつ適切な治療を施せないままに重症化した患者が増加し、結果的に患者に多大なる不利益が生じている事態に対してである」と述べられている[1]。

1.2.2 アトピービジネスの事例

日本皮膚科学会によると、アトピービジネスは「アトピー性皮膚炎患者を対象とし、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」と定義されている。

先にも述べたとおり、アトピー性皮膚炎は患者が非常に多い病気だが、決まった治療法が未だ確立されていない。また、死に至る病気ではないため、根拠のない治療法を提供して何かがあっても大きな責任を問われないという特長がある。そんなアトピー性皮膚炎が、絶好のビジネスターゲットとなったのだ。次に、アトピービジネスの事例を示す[3]。

＜表 1： アトピービジネス事例＞

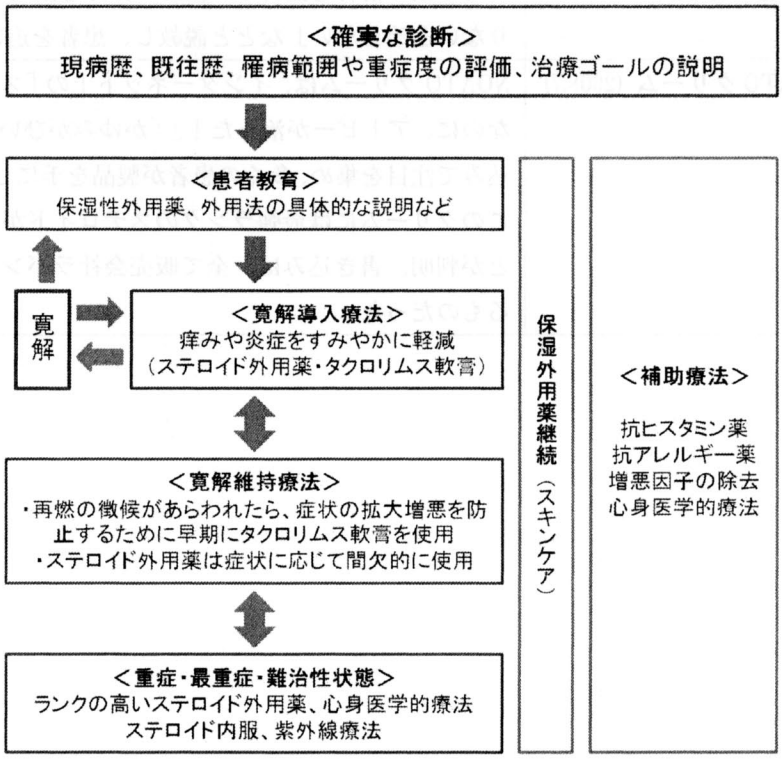
事件名	概要
歯科医の『革命的治療』（2002.5）	健康な歯に穴をあけて消毒薬を詰め替えることでアトピーが治るという『革命的治療』をインターネットで広告。医師法違反、医療法違反、詐欺、障害の 4 つの罪状で有罪となった。
桃源クリーム（2004.6）	アトピー性皮膚炎治療薬を違法に宣伝、販売していた『漢宝堂』が薬事法違反・詐欺罪で摘発されたもの。「ステロイドはいっさい入っていない」と謳っていた薬で、重度のアトピーが劇的によくなったと多数の報告があり、調べてみると、最強ランクのステロイドが含まれていたという事件。
『アトピーが治る』と神格化した牧師（2005.4）	ある牧師が「信仰すればアトピー性皮膚炎が治る」との口コミで多数の信者を獲得し、教会の勢力を拡大した。「信仰が足りないと治らない」などと説教し、患者を追い込んだ。
NOATO クリーム（2008.7）	NOATO クリームは、インターネット上の「ステロイド不使用なのに、アトピーが治った！」「かゆみがひいた」などの書き込みで注目を集め、多くの患者が製品を手にした。しかし後々このクリームには最強ランクのステロイドが含まれていたことが判明。書き込みは、全て販売会社ラバンナの関係者によるものだった。

1.3 医師のスタンス

1.3.1 診療ガイドラインと医師の認識

本項では医師のステロイド外用剤に関する認識および診療の場での説明について触れる。

アトピー性皮膚炎診療ガイドラインは、社団法人アレルギー学会のアトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会および厚生労働省が中心となって作成したガイドラインである。アトピー性皮膚炎の治療に関わる医師全般に向けて作成されており、エビデンスに基づいた基本治療を掲載している。金子らの調査によると、日本皮膚科学会に所属する会員の98%がガイドラインを認知し、そのうちおよそ半数が実際にガイドラインを読み、診療に結び付けている、という[4]。よってこのガイドラインは皮膚科医の基本的な治療のスタンスを示すものといえる。ガイドラインには、皮膚症状の重症度を的確に判断するための基準やその重症度に合わせた薬物療法の選び方が明記されている。ガイドラインに記載されている医師の標準的な治療の手順を以下に示す。



＜図 2： 標準的な治療の手順＞

アトピー性皮膚炎診療ガイドライン2009より引用、改変

診療ガイドラインは疾患に関する知識を養う上でも非常に有効だといえるが、医師向けに作成されているため内容が専門的で、一般患者が理解することは難しい。

では、医師の治療方針について、患者・患児の母親はどの程度説明を受け、理解したうえで治療を行っているのだろうか。

竹森らが、医師のステロイドに関する説明状況について薬剤師を対象に調査を行ったところ、皮膚科医の説明を患者が理解していると思う、と答えた人は 68.5%、薬剤の使用方法は説明されていると思う、と答えた人は61.3%、副作用について説明されていると思う、と答えた人はわずか19.2%であった[5]。薬剤師は、患者・皮膚科医間に意思疎通が図られているとの見方をしているが、同時にステロイドの副作用についての説明が不十分と感じているようだ。

国立病院機構三重病院小児科では、入院治療の際に次のようなことを患者に説明するという。まず、ガイドラインの治療について十分に説明し、特にステロイド外用剤の効果と副作用について時間をかけて説明する。また、ステロイド外用剤についての誤った情報について説明を重ね、そのうえでガイドラインに沿ったステロイド外用剤の使用で速やか、かつ安全に症状が改善することを患者および保護者に実感してもらっているようだ。だが、これだけ丁寧に説明をしても、ステロイド外用剤の使用について漠然とした不安を感じている患者は8割に及ぶという[6]。これを踏まえると、日常訪れる医院のわずかな診療時間で、患者・患児の母親が納得のいく診察を受けられているとは考えにくい。

アトピー性皮膚炎の患児の母親は、医療従事者が正確な情報を提供し、民間療法などへの理解を示すことで、患者と家族が治療を選択できる状況となることを求めており、まずは、医療従事者と患者や家族がコミュニケーションを図り、ニーズを知ることが大切であると感じている[7]。たしかにアトピー性皮膚炎の診療ガイドラインには標準治療としてステロイド外用剤を用いることが明記されているが、同診療ガイドラインが、「皮膚科医による、皮膚科医のための、皮膚科診療ガイドライン」だとの批判もある。「『アトピービジネス論』の無責任」という記事では、ステロイド治療以外の治療法をアトピービジネスだと非難する前に、苦渋する患者たちの声に耳を傾けることをしてこなかった医療の在り方こそが、問い直されなければならないのでは、との見解が示されている[8]。怖いと感じている薬を、不安なまま使い続けることはできない。これが、標準治療から患者・患児の母親が離れていった一つの要因と考えられる。

1.3.2 診療科による違い

アトピー性皮膚炎の治療方針は、診療科によって大きく異なる。アトピーの治療に関わっている診療科には、皮膚科、小児科、アレルギー科、内科などがあるが、なかでも小児科医と皮膚科医では治療方針の違いが顕著である。

瀧川らが実施した小児のアトピー性皮膚炎治療に関するアンケート調査研究によると、自然寛解は皮膚科でも小児科でも 95%以上の医師があると考えていたが、アレルゲン除去指導、食事指導に関しては、未就学児童に指導する割合が皮膚科医より小児科医のほうが高かった。また、治療薬の使い分けは、ステロイド外用薬は低年齢の軽症例に対して小児

科より皮膚科の使用割合が高く、逆に、非ステロイド外用薬は低年齢の患者に対して皮膚科より小児科の使用割合が高かった[9]。

それぞれの特性として、皮膚科医は小児科学の知識が低く、育児・成長発達・栄養といった基本的な指導ができない。逆に小児科医は、食物アレルギーがアトピー性皮膚炎のすべてだと勘違いしている部分があり、湿疹はついでに診察をするという場合が多い。また、小児科医がよく処方する非ステロイド剤だが、最近ではかえってアトピー性皮膚炎を難治化させるという報告もある。母親はステロイドではない薬だと抵抗なく使用するので説明が疎かになりやすいといえる[10]。

このように、小児科と皮膚科は、小児アトピー性皮膚炎の治療をめぐって、しばしば方針の違いにおいて対立してきた。患児の母親はその違いに戸惑い、両科を行ったり来たりしている。

1.4 患児の母親について

1.4.1 なぜ母親か

アトピー性皮膚炎は小児に特に多い疾患だが、成人になるにつれ難治化しやすいため、できる限り小児期に治すことが大切だといえる。アトピー性皮膚炎における当事者は言うまでもなく患者自身であるが、患者が乳幼児や児童である場合は日常的なケアや治療法の選択において母親が重要な役割を担うと考えられる[11]。また、ステロイドを使うことによる副作用が、子に対する母親の育児責任と結び付けられている、との指摘もあり、ステロイドがアトピー性皮膚炎の治療から遠ざかっていく実態に影響を及ぼしていると言える[11]。

患者および患児の母親のステロイドに対する認識については、多数の質問紙調査およびインタビューが行われてきた。これらの調査に共通して言えるのは大多数の患者および母親が、ステロイドに対する不信感や恐怖を少なからず抱いているということである。ただし、その不信感を裏付けるのは「よく世間でいっていますよねえ」「お母さんたちの間では皆そう思っていますよ」といったレベルの漠然としたイメージで、そこにはあまり根拠がない[2]。実際、ステロイドの効果について全面的に否定をする母親はいない。しかし、その効果が即時的かつ短期的なもので、長期的な効果が期待されているわけではないこと、それゆえ湿疹が消えない限りはステロイドを使用し続ける必要があること[11]。結果的になかなかそれを手放せなくなるという事実が、母親の大きな不安の要因になっている。

1.4.2 母親が代替療法を選択するまで

患児の母親はどのような基準で、どんな治療情報の選択行動をしているのだろうか。これについては首都大学東京大学院の大日義春氏が非常に興味深い分析をしている。大日氏は、母親が「ステロイド使用」から「ステロイド不使用」に至るまでの経緯について、①即時的な効果が期待されるか否か（効果が期待される場合は E、期待されない場合は e)、②副次的なリスクが予測されるか（リスクが予測される場合は R、されない場合は r)、③代替療法を受容するか（する場合は A、しない場合は a）と分類し、母親の選択行動において考えられるパターンを割り出した。その結果、患者の母親にとって、ステロイドの効果への期待以上に、ステロイドのリスク予測は固定化する傾向にあることがわかった。そのうえで、効果の安定性がより低い場合（e）には代替療法を受容（A）し、ステロイド中止に至る。逆に、効果の安定性が高い場合はステロイドを継続して使用する、ということがわかった。ただし、上にも述べたが「E」つまりステロイドに効果があると認めているところからスタートする母親がほとんどだった[11]。

多くの研究において、調査対象者の 9 割以上が代替療法を試した経験あり、との結果が出ている。大阪府羽曳野病院皮膚科における調査では、代替療法を試みたことがある患者・患者の母親は 766 名中 701 名（91.5%）であり、ほぼ全員が試しているといえる。また、重症（臨床的な判断による）になればなるほど代替療法の経験度は高くなり、試みた療法の

数も多くなる傾向にあると言われている[12]。代替療法を選択する全体の流れとしては、まずステロイドなどの外用薬によって「外だけ治す」治療法への不信感に始まり、母親がどうしたらいいのか、と迷宮状態に陥る。続いて代替療法を模索し、出会いを得た後、その代替療法が「治るかも」という希望を抱かせるものであった場合や「あてはまり感」を感じるものであった場合に、それが選択される。この時母親は「試しても損はない」と自分を後押しし、あとは値段・時間・手間の側面を考えて最終的な判断をくだす[12]。

では、母親は具体的に医療の現場にどんな不満を感じ、どんなニーズをもっているのだろうか。横山氏が患児の母親を対象に行った研究では、受けている医療に対して、①完治できない、②医師からの治療法や薬の使い方、副作用についての説明が不十分、③悪化する原因がわからない、④治療に結びつかない、⑤煩雑な服薬要請と過剰な治療、などの不満が指摘されている[12]。また、アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会のアンケート調査によると、母親は医療従事者に対し、治療に関する説明を受けることや、説明を受けたうえで治療法を選択することなど、疾患や治療に対する幅広い対応を望み、民間療法など薬物療法以外の治療に関する情報提供とそれを行う母親の気持ちへの理解を求めている[13]。このように、患者のステロイドに対するリスク認識は固定されているにも関わらず、医師はリスクがないと主張し、医師・患者間でステロイドのリスクに対する認識が大きく異なっている。これが今日のアトピーを巡る問題の一因となっているといえる[11]。

小児外来の特殊さは、患者本人でなく、母親が代弁して訴えてくることである。母親といえ患者にとっては他者なのだから、症状の訴えは誇張、縮小など種々の要素が加味される[10]。医師にとっても、患児の母親への対応は容易ではないといえる。

1.5 小括

マス・メディアが生み出したステロイド外用剤への恐怖感、そして患者・患児の母親の中に生まれた医師への不信感。これが、「アトピービジネス」発展の追い風となってしまった。標準治療は否定され、患者は錯乱する情報に戸惑い、アトピー性皮膚炎の治療は以前より遥かに難航するようになった。標準治療として用いられているステロイド外用剤の副作用について恐怖感を抱いている患者・患児の母親は今もなお非常に多く、根拠ある正しい情報の提供、医師患者間の信頼関係回復が急務となっている。現在特に小児のアトピー性皮膚炎患者が増えているため、実際に治療の選択をする患児の母親へのアプローチが重要であると考える。ステロイドのリスクに対する認識が固定化されている母親に対して、医師は何ができるのか。私たちは何ができるのか。「患者の弱みに付け込んだ」アトピービジネスの被害を減らすため、様々な視点で考察を深めていく。

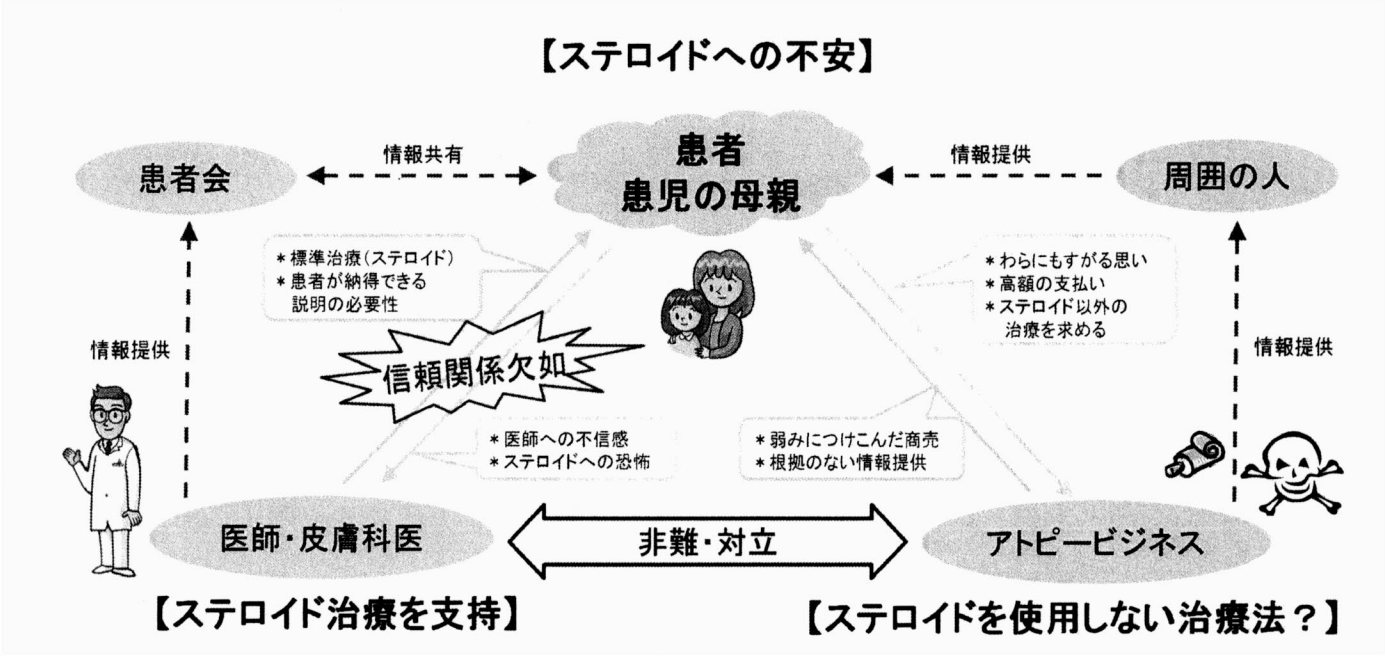
2．研究目的

2.1 治療に関わるプレーヤーの関係

アトピー性皮膚炎の治療に関わる主なプレーヤーは、患者・患児の母親、医師、アトピービジネスの三者である。

第 1 章でも触れてきたように、アトピー性皮膚炎に関する患児の母親と医師の認識には大きな違いがあった。母親はステロイドはやめたほうがよい、と感じているが、医師は、ステロイド外用剤が、使用方法さえ誤らなければ優れた治療手段であると考えている。他にも例えば、母親は「体質改善」が最も好ましいと思い、サプリメントや健康食品、温泉療法などに興味をもっているが、医師は、民間療法、特殊な治療法は学術的なデータに乏しく、「アトピービジネス」には特に注意が必要、と考えている[14]。

どちらが間違っているか、という問題ではない。大切なのは、両者がきちんと対話をし、患者・患児の母親のステロイドに対する抵抗感が払拭されること。そのうえで、患者・患児の母親が納得して根拠ある治療を受けられることである。これを実現すれば、混乱する患者たちに付け込んでくるアトピービジネスの発展を食い止めることができると考える。



＜図 3： アトピー性皮膚炎の治療に携わるプレーヤーの関係図＞

2.2 本研究の目的と研究のプロセス

文献の検討を経て、アトピービジネスの発展に、ステロイドへの抵抗感および医師と患者の信頼関係欠如が関連していることがわかった。アトピー性皮膚炎は小児に特に多い病気だが、その母親の 90%が代替療法を試したことがある、と言われている[12]。よって本研究ではアトピー性皮膚炎患児の母親に焦点をあて、アトピービジネスの被害を減らすためのアプローチを考察する。

本研究の主たる目的は次の 2 点である。

1 点目は、母親のステロイドへの抵抗感を払拭するために、どんな情報発信・コミュニケーションが必要か明らかにすること、そして 2 点目は、小児アトピー性皮膚炎治療における診療現場の課題を把握し、信頼関係構築のためのポイントを明らかにすることである。

1 点目については、アンケート調査を実施した。育児中の母親が今、ステロイドに対してどのようなイメージを抱いているのか、そしてそのイメージはどんな情報によって形成されたものなのか。ステロイドの使用経験がある母親とない母親では、ステロイドへの抵抗感に差があるのか。「情報収集の方法」、「認識」、「使用経験」という 3 つの柱で構成し、203 の回答を分析した。また、インタビューを実施した 10 名ついても、ステロイドの抵抗感・使用に関連する発言を抽出し、合わせて考察した。

2 点目については、10 名の母親に対してインタビュー調査を実施した。これまでの診察歴を振り返り、どんな医師のもとに通い続けたか、どんな医師はすぐに通うのをやめたか、など具体的に聞いた。10 名の結果を照らし合わせ、母親の診療現場での経験と行動、医師へのニーズ、そして理解者の存在について考察した。

3．アンケート調査

3.1 調査の概要

ステロイドの認識について、アンケート調査を行った。表面は基本プロフィール、ステロイドに関する情報収集、そしてステロイドへのイメージに関する質問項目から構成される。裏面では、分析時のグループ分けのため、ステロイドの使用経験やアトピー性皮膚炎の罹患経験について聞いた。回答の所要時間はおよそ3～5分であった（付録①）。

アンケートは、10月25日から11月18日までの間、子育て中の母親230名に配布し、230名から回答を得た。回収率は100%であった。このうち未回答項目があるものを排除し、203の回答を分析対象とした（88.2%）。

3.2 調査方法

アンケートの作成時には、並行して行っていた母親へのインタビューでパイロットを依頼し、内容・回答のしやすさ・所要時間についてフィードバックをいただき、修正を重ねた。

千葉県内の千葉市および船橋市にて、複数の育児サークルや公民館の講座で講師を務めている保育士の方に、配布の協力をお願いした。質問紙は配布した後、その場で回収した。具体的には、以下のサークルおよび講座にて配布をした。

＜表 2： 配布したサークル・講座の一覧＞

実施日	サークル・講座名 ※	配布数
10/25	マミーエンジェル	35
10/28	山王公民館講座	14
11/9	チューリップ	39
11/11	ママのじかん	12
11/12	夏見公民館講座	14
11/14	つくしんぼ	37
	なかよし	14
11/15	げんきっず	14
11/17	マミースマイル	12
11/18	マミーエンジェル	39

※ いずれも2・3歳児親子遊び（手遊び、体操、読み聞かせ）をテーマに開催されたもの

3.3 解析方法

統計解析環境 R を使用し、以下の手順で解析を行った。

全体の傾向を把握するため、まずは母親の年齢分布や全回答者のステロイドに対する認識、情報収集、ステロイド使用経験者のステロイドの使用頻度などの集計結果を算出し、それぞれグラフを作成した（3.4.1）。

ステロイドの情報収集に関する項目は全部で 9 の質問によって構成されている。このうち問 3～問 9 の計 7 問が、ステロイドに関する情報を得た方法を問う質問になっている。例えば、「ステロイドについて新聞の記事を読んだことがある」、「ステロイドについてインターネットで調べたことがある」などの質問に対して、「はい」または「いいえ」のどちらかで回答してもらった。この 7 問における「はい」の回答数を情報収集量と解釈した。ここではステロイドの使用経験が有る群と無い群で情報収集量にどれだけ差があるか算出し、ヒストグラムに示した（3.4.2）。

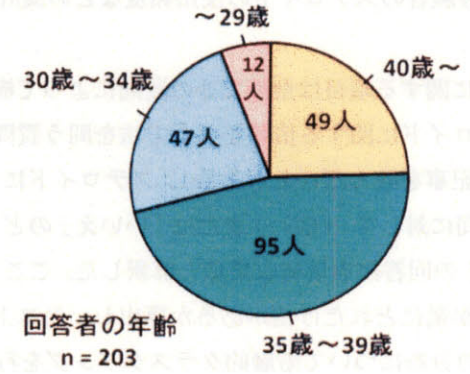
また、この 7 問の回答の分布について階層的クラスタリングを行った。クラスター分析は、対象間の距離を定義して、距離の近さによって対象を分類する方法である。このクラスターの統合過程を示す樹形図を描き、距離 2.4 で切断し、6 つのグループに分けた。各グループに含まれる対象を調べ、母親のステロイドに関する情報収集の 6 パターンを導き出した(3.4.3)。

ステロイドへのイメージに関する項目は、全部で 12 の質問によって構成されている。「ステロイドはとても強い薬である」「ステロイドを長期的に使用することに抵抗がある」「ステロイドの使用による『色素沈着』が怖い」などの問いについて「5：非常にそう思う」から「1：全く思わない」の 5 段階で評価をしてもらった。このうち問 6 のみ「ステロイドは用法・用量を守って使用すれば怖くない」と、質問の方向性が異なっていたため、並列して分析を行うことができないと判断し、この質問の結果は分析前に排除した。従って本調査では残りの 11 問について、因子分析を行った。因子分析は、複数の変数間の相関構造を考慮し、低い次元の合成変数（因子）に変換することで、データが有している情報をより解釈しやすくするための手法である。本調査では、ステロイドへのイメージに関する回答より、第 I 因子～第 III 因子を抽出し、それぞれの因子の因子負荷量を求め、その値を参考に各因子の意味を考察した。その結果、第 I 因子は「ステロイドの具体的な副作用のキーワードに対する抵抗感」、第 II 因子は、「ステロイドに対する『怖い・強い』などの漠然とした抵抗感」、第 III 因子は「強いランクのステロイドを使用することへの抵抗感」を示していると解釈することができた。本解析で抽出した第 I～第 III 因子の寄与率は 48.2%であった。これらの因子によって、様々な群に分類した母親がステロイドに対してどんな抵抗感をもっているのか説明することを目指した。また、各群間で、因子得点に有意差があるか、検定を行った(3.4.4)。

3.4 調査結果

3.4.1 基本データ

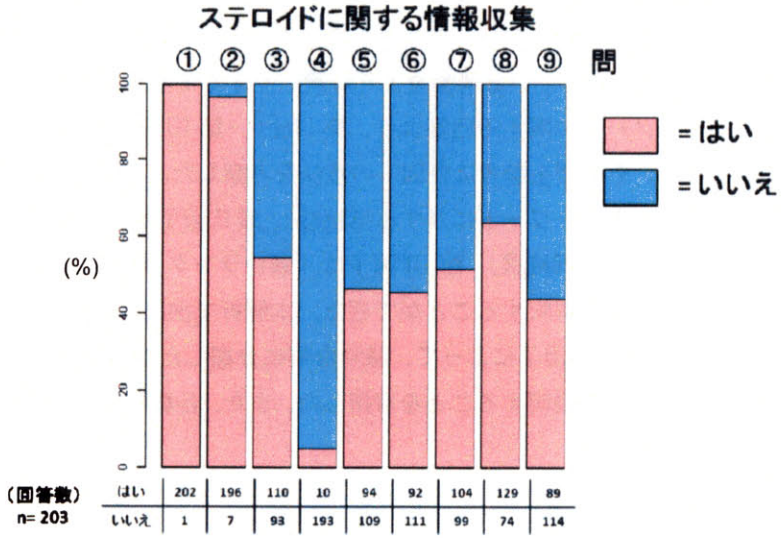
a. アンケート回答者の年齢分布



＜図 4： 母親の年齢分布＞

本調査の回答者は 35 歳～39 歳が最も多く、40 歳以上、30 歳～34 歳と続き、29 歳以下の回答者はわずかであった。育児中の母親を対象としたアンケートの年齢分布としては適当であると考える。また、子どもについては、子どもが 1 人しかいない家庭より、兄弟がいる家庭の方が多かった。いちばん上の子の年齢を見ても 15 歳を超える子はいなかったため、全員が小児の母親であると言える。

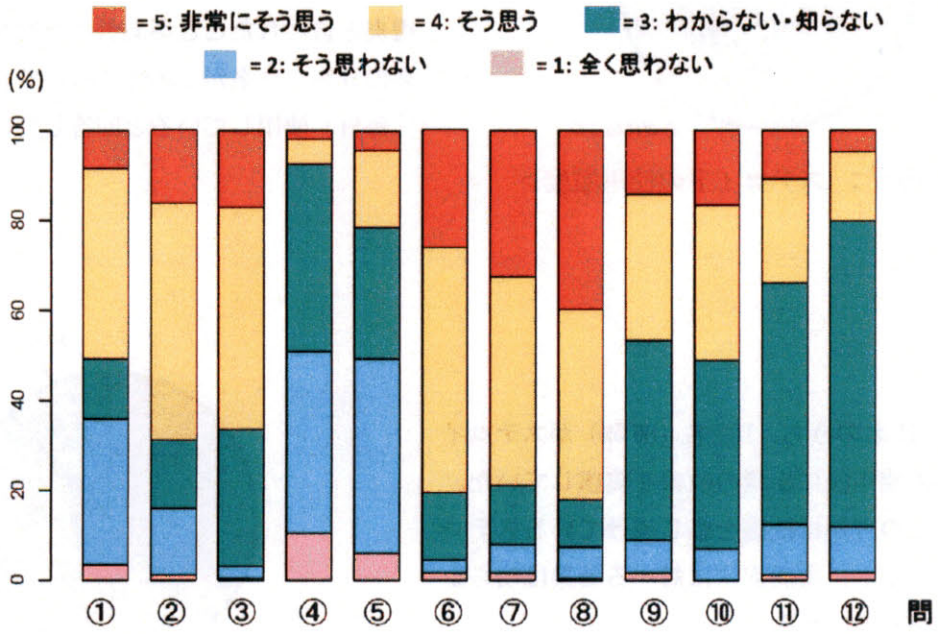
b. ステロイドの情報収集に関する全体の分布



＜図 5： ステロイドに関する情報収集の分布＞

回答者のほぼ全員がステロイドに副作用があると聞いた事がある（問②）、と回答していた。医師から説明を受けたことがある（問③）、と回答したのは約半数であった。また、最もエビデンスレベルが高いと言える「学術論文」を読んだことがある（問④）のは、わずか10名であり、このうち10名（100%）が医療関係の仕事の経験がある人だった。新聞の記事、テレビ、家族や親戚、インターネットから情報を得たことがある人（問⑤、⑥、⑦、⑨）はいずれもおよそ半数で、問8の「ステロイドについて知り合いから聞いたことがある」人は129名（63.5%）と半数より多かった。

c. ステロイドの認識に関する全体の分布

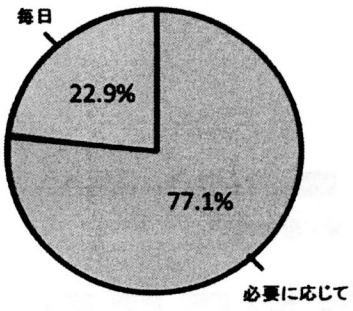


<図 6： ステロイドの認識に関する回答結果>

ステロイドの認識について聞いた12の質問では、興味深い結果が得られた。多くの母親がステロイドは「とても強い薬」であり、それを「長期的に使用すること」および「強いランクのものを使用すること」に対して抵抗感を示していた（問②、⑦、⑧）が、一方でただ率直にステロイドは「怖い薬である」と感じていた人は、全体のわずか21.6%であった（問⑤）。また、ステロイドは「アトピーの治療に効果的である」と回答した母親が66.5%、「用法・用量を守れば怖くない」と回答した母親が80.8%と非常に多く（問⑥）、ステロイド・バッシングが最も活発だった1990年代に比べると、漠然とした恐怖感は少し落ち着いてきているように感じられた。

d. ステロイドの使用経験について

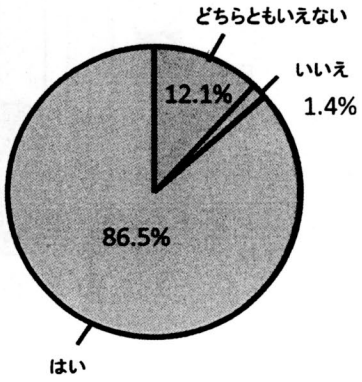
「ステロイドを使用したことがある」と回答した141名に対し、ステロイドの使用頻度、症状の改善、そして医師の説明の有無について質問したところ、以下のような結果が得られた。



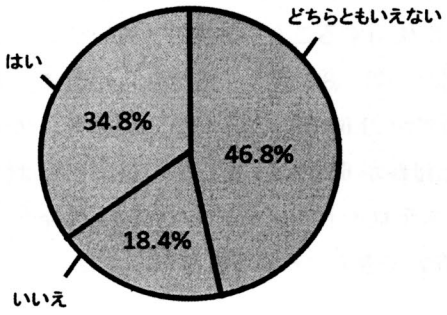
<図 7： ステロイドの使用頻度>

141名のうち109名（77.1%）が、ステロイドを「必要に応じて使用している」と回答し、「毎日使用している」と回答したのは32名（22.9%）であった。また、「アトピー性皮膚炎と言われたことがある」と回答した 53名のうち、39名が「必要に応じて」、14名が「毎日」使用していると回答していた。

141名のうち、122名（86.5%）がステロイドの使用後に症状の改善を実感していた。多くの方が抵抗感を感じ続けているステロイドだが、皮膚症状に対する効果は明らかであるといえる。



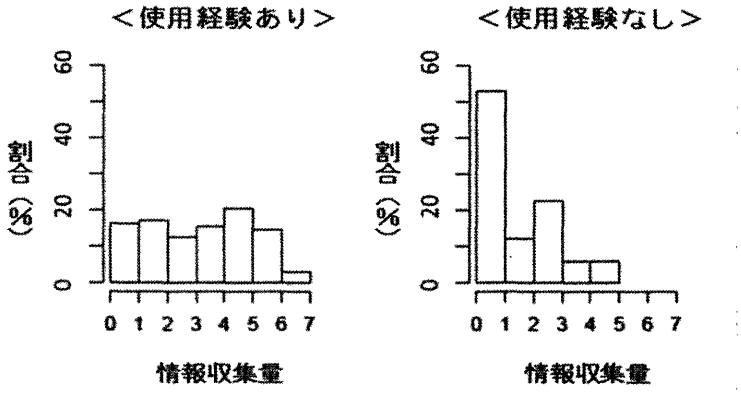
<図 8： 症状は改善したか>



<図 9： 医師は薬について十分に説明したか>

「医師は薬について十分に説明したか」という問いに対して、「はい」と回答したのは34.8%と、半数を大幅に下回っていた。ステロイドに関する医師の説明が不十分であるという現状を示す結果となった。

3.4.2　ステロイド使用の有無による情報収集量の差

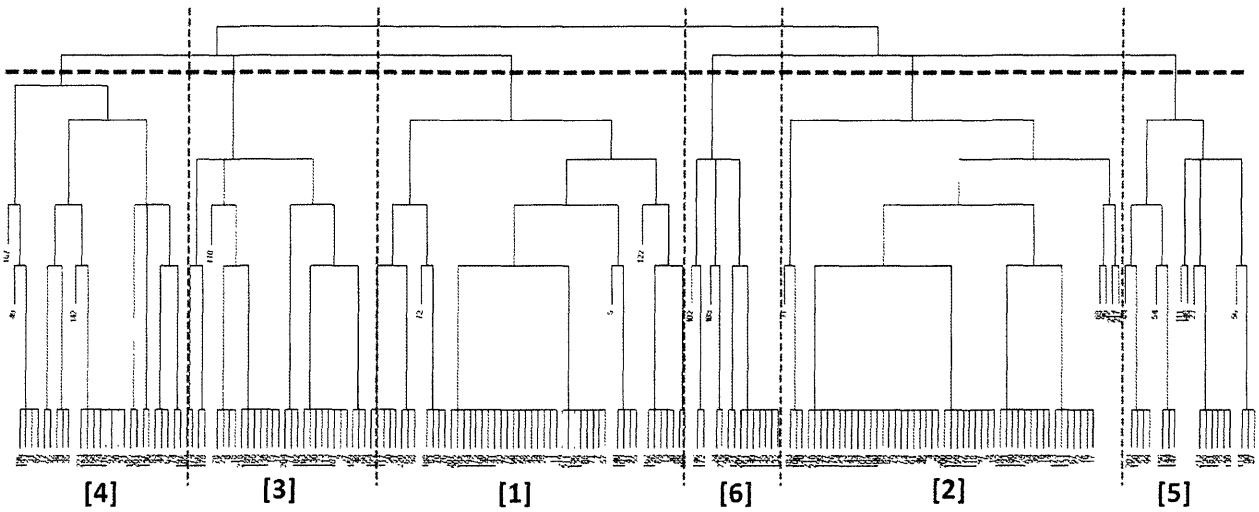


＜図 10： ステロイドの使用経験による情報収集量の差＞

ステロイドの使用経験が有る母親と無い母親の情報収集量について、ヒストグラムに示した。その差は明らかで、使用経験のない母親は50%以上が、ステロイドに関する情報を1つの方法のみで得ていたが、使用経験のある母親は、多くが複数の方法で情報を得ていて、質問紙で提示した7つの情報収集を全て行っていた人もいた。

3.4.3　情報収集パターンの抽出

ステロイドに関する情報収集の項目の問③～問⑨の回答について階層的クラスタリングを行った結果、母親の情報収集には6つのパターンがあることがわかった。



＜図 11： 情報収集パターンの階層的クラスタリング＞

［1］~［6］の各クラスターに属している回答者で、問③~問⑨に「はい」と回答している人の割合（%）を以下の表にまとめた。

<表 3： 各クラスターに属する回答者の情報収集源 （%）>

問	情報収集源	［1］ n=52	［2］ n=55	［3］ n=30	［4］ n=29	［5］ n=22	［6］ n=15
③	医師の説明	100.0	40.0	60.0	48.3	0.0	26.7
④	学術論文	15.4	0.0	3.3	3.4	0.0	0.0
⑤	新聞記事	100.0	0.0	16.7	37.9	100.0	26.7
⑥	テレビ番組	100.0	9.1	53.3	20.7	59.1	0.0
⑦	家族・親戚	65.4	0.0	100.0	44.8	54.5	100.0
⑧	知り合い	78.8	36.4	100.0	93.1	50.0	0.0
⑨	インターネット	75.0	7.3	23.3	79.3	50.0	33.3

この情報をもとに、各クラスターを以下のように定義した。

[1] 全体的に情報収集をしている

クラスター[1]に属する回答者は問③~問⑨の多くの項目に「はい」と回答していた。

[2] 全体的に情報収集をしていない

クラスター[2]に属する回答者は問③~問⑨の多くの項目に「いいえ」と回答していた。

[3] 受身的な情報収集

クラスター[3]に属する回答者は全員が問⑦「家族や親戚から話を聞いたことがある」および問⑧「知り合いから話を聞いたことがある」に「はい」と回答していた。また、6割が医師から説明を受けているが、その他の情報収集は少ないため、医師の説明に納得している群、と考えることもできる。

[4] 自発的な情報収集（慎重派）

クラスター[4]に属する回答者は約半数が医師から説明を受けているが、多くが問⑨「インターネットで調べたことがある」に「はい」と回答していた。医師の説明に納得できず自ら情報収集を行っていると考えることができる。新聞の情報>テレビの情報という結果もこの群に属する母親の慎重さを表している。

[5] 新聞・テレビ・周囲の人など、日常生活の中で情報を得ている（マス・メディア群）

クラスター[5]に属する回答者は、全員が問⑤「新聞の記事を読んだことがある」に、また約6割が問⑥「テレビ番組で見たことがある」に「はい」と回答していた。

[6] 家族・親戚から話を聞いたことがある

クラスター[6]に属する回答者は、全員が問⑦「ステロイドについて家族や親戚から話を聞いたことがある」に「はい」と回答し、同じく全員が問④、⑥、⑧には「いいえ」と回答していた。他の問でも「いいえ」の数が目立った。

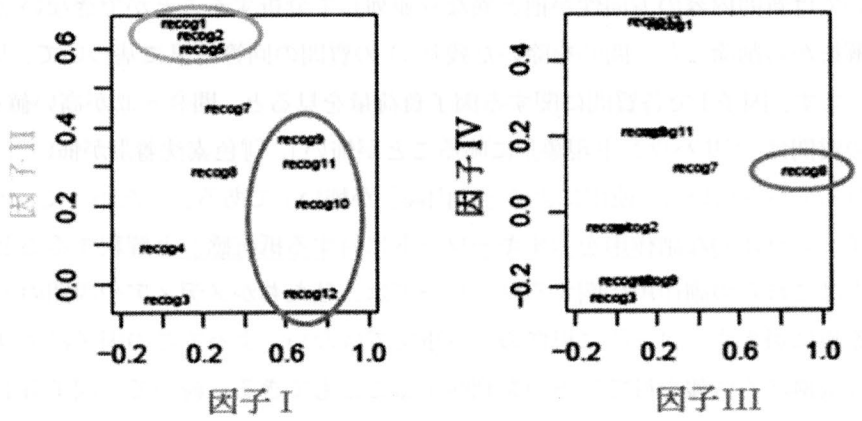
3.4.4 ステロイドへの抵抗感に関する因子分析

ステロイドの認識について、アンケートでは12の質問に回答してもらった。なお、問6については質問内容の方向性が他と異なり並列して分析することができないと判断したため、解析から削除した。問⑥を除いた残り11の質問の回答結果に基づいて、因子分析を行った。まず、因子Iで各質問に関する因子負荷量を見ると、問⑨～⑫が高い値を示した。これらの質問は「『リバウンド現象』に陥ることが怖い」、「『色素沈着』が怖い」、「体内に『蓄積される』から怖い」、「使用による『白内障』が怖い」である。したがって、因子Iは、「ステロイドの具体的な副作用を示すキーワードに対する抵抗感」と解釈することができる。が、実はこれらの副作用に関するキーワードは、私たちがメディアや周囲の人からよく耳にする噂に過ぎず、科学的に根拠のある事実ではない。よってこの因子により、母親がどれだけ根拠ある情報を得ているかを判断することもできる。続いて、因子IIにおける各質問の因子負荷量を見ると、問①、②、⑤が高い値を示した。これらの質問は「ステロイドはできるだけ使用したくない」、「ステロイドはとても強い薬である」、「ステロイドは怖い薬である」である。よって因子IIは「ステロイドに対する『怖い・強い』などの漠然とした抵抗感」を示すと考えられる。因子IIIにおける各質問の因子負荷量では問8のみ、非常に高い値を示した。問⑧は「強いランクのステロイドを使用することに抵抗がある」である。このことから、因子IIIは、「強いランクのステロイドを使用することへの抵抗感」と考えることができる。

これら3因子の寄与率は48.2%であり、これらの3項目により、データの約半分が説明できるといえる。解析では因子IVまで抽出できたが、寄与率がわずか6.5%だったため、因子I～因子IIIまでを分析の対象とした。

＜表 4： ステロイドの認識に関する因子得点＞

	因子 I	因子 II	因子 III	因子 IV
recog1	0.109	0.655	0.268	0.483
recog2	0.189	0.627		
recog3				-0.237
recog4				
recog5	0.198	0.592	0.138	0.208
recog7	0.323	0.441	0.388	0.112
recog8	0.254	0.283	0.916	
recog9	0.674	0.367	0.188	-0.190
recog10	0.777	0.202		-0.191
recog11	0.716	0.304	0.250	0.206
recog12	0.719		0.191	0.492
因子寄与率	0.213	0.157	0.112	0.065
因子寄与率(計)	0.213	0.370	0.482	0.547

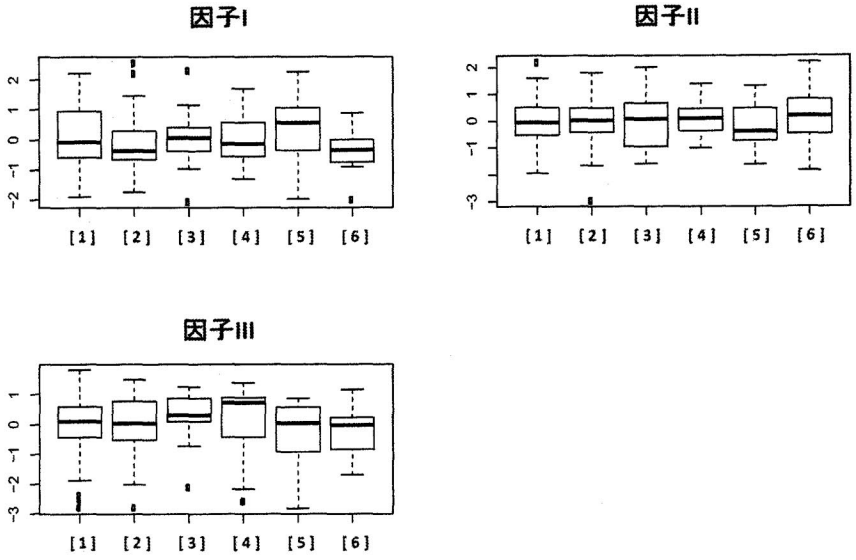


＜図 12： ステロイドの認識に関する因子得点＞

これらの因子が示すステロイドへの抵抗感について、様々な母親の群間で差があるか、検定を行った。各群に属する母親から得られたステロイドの認識に関する 11 問の回答をそのまま「5：非常にそう思う」は 5 点、「4：そう思う」は 4 点と得点化し、各因子において重み付けされた問いの得点で因子の強さを示した。

a. 情報収集パターン間の比較

ここでは、3.4.3 で得られた情報収集の 6 パターンによるステロイドの抵抗感の差異を調べた。まず、各群における因子 I～因子 III の因子得点の分布について箱ヒゲ図に示した。



＜図 13： 情報収集パターンごとの因子得点の分布＞

箱ヒゲ図のデータを踏まえ、分散のある多群間の比較ということで、情報収集パターン間の因子得点の平均点を用いてKruskal-Wallis検定を行った。検定の結果、因子Iに関しては情報収集パターン間で有意差がある（p-value<0.05）ということがわかった。因子IIおよび因子IIIについては、情報収集パターン間で差は見られなかった。

どのパターン間で差があるか、については多重検定の可能性を考慮して検定は実施しなかったが、各パターンの因子Iに関連する問⑨～⑫の回答の分布を定性的に比較した。

＜表 5： 各クラスターの因子Iに関連する問⑨～⑫の回答分布（%）＞

[1]全体的に情報収集をしている

	5	4	3	2	1
⑨	15.3	46.1	21.4	11.5	5.7
⑩	23	42.3	23	11.5	0
⑪	13.4	26.9	40.3	19.2	0
⑫	9.6	11.5	55.7	23	0

[2]全体的に情報収集をしていない

	5	4	3	2	1
⑨	7.2	23.6	63.6	3.6	1.8
⑩	14.5	21.8	58.1	5.4	0
⑪	5.4	18.1	65.4	9	1.8
⑫	3.6	12.7	76.3	7.2	0

[3]受身的な情報収集

	5	4	3	2	1
⑨	16.6	36.6	40	6.6	0
⑩	6.6	60	26.6	6.6	0
⑪	10	33.3	43.3	13.3	0
⑫	3.3	10	76.6	6.6	3.3

[4]自発的な情報収集（慎重派）

	5	4	3	2	1
⑨	17.2	24.1	55.1	3.4	0
⑩	17.2	27.5	55.1	0	0
⑪	17.2	17.2	65.5	0	0
⑫	0	24.1	68.9	6.8	0

[5]マス・メディア群

	5	4	3	2	1
⑨	22.7	40.9	27.2	4.5	4.5
⑩	22.7	36.3	36.3	4.5	0
⑪	18.1	27.2	40.9	9	4.5
⑫	9	31.8	50	4.5	4.5

問⑨「リバウンド現象」が怖い
問⑪「体内に蓄積される」から怖い

[6]家族・親戚から話をきいたことがある

	5	4	3	2	1
⑨	13.3	13.3	66.6	6.6	0
⑩	13.3	13.3	66.6	6.6	0
⑪	0	13.3	80	6.6	0
⑫	0	6.6	86.6	0	6.6

問⑩「色素沈着」が怖い
問⑫「白内障」が怖い

この表より、以下のことが読み取れる。

・クラスター[5]に属している母親は、他の群に比べ全体的に抵抗感の度合いが強い。
・クラスター[1]、[3]、[5]の回答の分布が似ている。
・クラスター[2]、[4]、[6]では「3:知らない・わからない」と回答している割合が高い。

定性的な比較により、マス・メディアの情報を含め、多く情報収集をしているクラスター[1]、[3]、[5]において、因子Iに関連する抵抗感が他の群より強いことがわかった。60%以上がテレビ番組から情報を得ていたクラスター[1]、[3]、[5]では、⑨「リバウンド現象」、⑩「色素沈着」、⑪「体内に蓄積される」の抵抗感が強かった。⑨、⑩、⑪はテレビ番組で頻繁に伝えられていた可能性があるといえる。また、インターネットから情報収集をしている割合が 50%を超えるクラスター[4]と[5]では、⑫「白内障」に対する抵抗感が強めに出ていた。

b. ステロイドの使用経験の有無による比較

ステロイドの使用経験がある母親の群とない母親の群で、ステロイドの抵抗感にどのような差があるか明らかにするため、両群の各因子得点の平均点について、t 検定を実施した。

<表 6： ステロイドの使用経験による因子得点の比較>

	有	無	*p*-value
因子 I	0.072	-0.217	0.065
因子 II *	-0.101	0.183	0.047
因子 III	-0.002	-0.061	0.731

* *p*-value < 0.05

t 検定の結果、ステロイドの使用経験がない母親の群の方が、ステロイドの使用経験がある母親の群より、因子 II の「ステロイドに対する『強い・怖い』など漠然とした抵抗感」の因子得点が有意に高かった（*p*-value < 0.05）。使用経験がない母親は、あまり情報収集をしていない（3.4.2）ということもあり、イメージとしての抵抗感・恐怖感が強く表れている結果となった。

c. 母親の罹患歴の有無による比較

母親がアトピー性皮膚炎と診断されたことがある群とない群の、ステロイドの抵抗感の差異を調べるため、両群の各因子得点の平均点について、t 検定を行った。

<表 7： 母親の罹患歴による因子得点の比較>

	有	無	*p*-value
因子 I	0.103	-0.038	0.368
因子 II	0.022	-0.008	0.825
因子 III	0.051	-0.019	0.654

母親の罹患歴によるステロイドへの抵抗感の差は見られなかった。インタビューの聞き取りから、母親は自身がステロイドを使用したことがあっても、「子どもの肌には強すぎるのでは」と不安を感じている、との話があったため、因子 III に差が出ると予想していたが、アトピー性皮膚炎の罹患歴がある母親もない母親も、因子 III の「強いランクのステロイドを使用すること」に対しては等しく抵抗感を感じていたようだ。

d. ステロイドの使用頻度による比較

次に、ステロイドを使用したことがあると回答した 141 名のうち、ステロイドを一定期間「毎日」使用していた 32 名と、「必要に応じて」たまに使用していた 109 名の間で、ステロイドの抵抗感に差があるか明らかにするため、両群の各因子における因子得点の平均点について t 検定を行った。

<表 8： ステロイドの使用頻度による因子得点の比較>

	毎日	必要に応じて	*p*-value
因子 I *	-0.237	0.071	0.033
因子 II	0.028	-0.015	0.785
因子 III	-0.066	0.016	0.644

* *p*-value < 0.05

ステロイドを「必要に応じて」使用していた母親の群の方が、ステロイドを「毎日」使用していた母親の群より、因子 I「ステロイドの具体的な副作用を示すキーワードに対する抵抗感」の因子得点の平均が、有意に高かった（*p*-value < 0.05)。この結果については 2 通りの考察ができる。まずは、「必要に応じて」使用している群の母親が、単にこれらの副作用を示すキーワードを恐れて、頻度を下げて使用している可能性があるということ。そしてもう 1 つは、使用頻度が低いために、この群に属する母親の、ステロイドに関する情報収集が不足しており、これらの副作用を示す根拠のないキーワードへの抵抗感が高く表れている、との考え方である。

e. 医師が十分に説明をした・していない

では、「医師が十分に説明をした」と回答した母親と、「医師が十分に説明をしていない」と回答した母親の間には、どのような抵抗感の差異があるのだろうか。これまでと同様、両群の各因子における因子得点の平均点の差について、t 検定を行った。

<表 9： 医師の説明の有無による因子得点の比較>

	説明した	説明していない	*p*-value
因子 I *	-0.172	0.271	0.021
因子 II	-0.047	0.103	0.400
因子 III	-0.008	0.054	0.766

* *p*-value < 0.05

t 検定の結果、「医師が十分に説明をしていない」と回答した母親の群の方が、「医師が十分に説明をした」と回答した母親の群より、因子 I「ステロイドの具体的な副作用を示すキーワードに対する抵抗感」の因子得点について、有意に高かった（*p*-value<0.05)。この結果はつまり、医師が十分に説明をすれば、因子 I の抵抗感を払拭することが可能であることを示している。ステロイド使用時の、医師の説明の必要性を改めて感じさせる結果となった。

4．インタビュー調査

4.1 調査の概要

アトピー性皮膚炎患児の母親10名に対して、診察歴およびアトピー性皮膚炎の治療全般について半構造化インタビューを行った。

4.2 調査方法

インタビューの依頼書（付録②）を事前に送り（郵送およびメール添付）、了承を得た10名（千葉県および神奈川県在住）に対してインタビューを実施した。インタビュー開始前に、患児の具体的な症状や現在の治療に関する簡単なアンケートに記入していただき、そのうえで質問内容を調整した。メモをとりながら、1人あたり約40～50分間のインタビューを行った。10名中9名に録音の許可をいただき、おこしたものを分析した。

＜表 10： 10名の基本プロフィール＞

	患児年齢	症状	訪問医師	アレルギー
①	20	重度のアトピーおよびアレルギー症状。	5	有
②	4	乳児の頃重症。現在はあせもと乾燥のみ。	2	有
③	9	顔が赤くなり、体は季節によって。軽症。	2	有
④	21	接触系の皮膚炎。中程度の症状。現在は軽快。	5	無
⑤	9	カサカサ肌。夏場がひどい。軽症。	5	無
⑥	3	皮膚トラブルを繰り返す。食物アレルギーあり	4	有
⑦	6	小学校入学後、悪化。中程度の症状続く。	3	無
⑧	4	予防接種後重度のアトピーに。入院経て軽快。	3	有
⑨	28	アトピー、鼻炎、ぜんそくを繰り返す。軽症。	NA	無
⑩	22	大学入学前後で全身に。中程度の症状。	2	無

＜表 11： インタビュー時の質問項目＞

内容	（例）
患児の症状	アレルギーはあるか、当初の症状、現在の症状
これまでの診察歴	今まで何名の医師を訪問したか、かかりつけ医はいるか
医師・診療現場へのニーズ	医師からどんな情報を得たいか、どんな説明を求めているか
診療現場での経験・疑問	どんな医師に出会い、何を感じたか
医師選択の過程	どのように情報収集をしているか、医師を選択する基準は何か
治療全般について	日頃どんなことに気をつけているか、誰に相談しているか

4.3 分析方法

本インタビュー調査の目的は、母親がステロイドを使用するまでの経験から、ステロイドへの抵抗感を払拭するために効果的なアプローチを導き出すこと、および、小児アトピー性皮膚炎治療の診療現場の課題を把握し、医師と患者が信頼関係を構築するためのポイントを明らかにすることである。よって本インタビューの結果としては、ステロイドへの認識および実際にステロイドを使用するまでの経緯(4.4.1)、母親の診療現場での経験と行動(4.4.2)、母親のニーズ(4.4.3)、そして周囲の人との関わり(4.4.4)の4点について考察を行った。

分析にあたり、まずは10名のインタビューの内容を「症状」、「情報収集・医師の選択方法」、「ステロイドへの認識」、「診療時の(+)な経験」、「診療時の(−)な経験」、「医院の環境」、「他者との関係」、「母親の気持ち・考え・行動」の8つの項目に整理し、一覧表にした(付録③)。項目ごとにまとめた発言の中から、共通する部分や今後必要なアプローチのヒントとなるものを抽出し、考察を深めた。

4.4 調査結果

4.4.1 ステロイドへの認識

母親のステロイドへの抵抗感について把握するために、「ステロイドへの認識」という項目より以下の発言を抽出した。

<表 12： ステロイドへの抵抗感に関する発言>

発言者	内容	抵抗感の源
①	「リバウンド現象」が怖い	メディア情報
③	「色素沈着」っていう言葉が私の中にあって…	新聞の情報
④	あまりつけすぎると、一瞬はよくなるけど、そのあともつけすぎると皮膚に痕が残るとか、それに頼りすぎると皮膚自体はよくならないと聞いたので。やっぱりステロイドはかなり強い薬ですし。	テレビの情報 使ってみた感覚
⑤	症状が出たらステロイドもらって、少し改善したら保湿のお薬を塗って、でもそれだけでは治らなくて、で、ステロイドをまたいただいて、っていう、その繰り返しでいいのかな？って。	人に「ステロイド使っているの!?」って言われて
⑥	薬を使ったらすぐに副作用が怖いというより、依存症が怖い。	インターネット
⑦	怖い。対症療法にすぎないから。根本が全然良くならないじゃないですか。根本からよくしてあげたいけど、塗ってまたよくなって、ひどくなって、その繰り返しでしたから、一回塗り始めたら一生使わなきゃいけないってイメージがあったから。	インターネットで調べた情報
⑧	先生が使いたくなければ、っていうから、やっぱりあんまりよくないのかな、って。	医師の曖昧さ ニュースの情報
⑨	使いすぎることとか使い続けることがいちばん心配。お医者さんによって言うことが違うのよね。	育児書の情報 医師の曖昧さ
⑩	根本的には治らないってことと、ステロイドがだんだん体内に吸収されて、最終的には内蔵的にも疾患が出やすい、って。	雑誌の情報 新聞

ステロイドについては、インタビューを実施した10名中9名が抵抗ありと発言していて、ステロイドを「長期的に使う」ことや、「使用しても根本的には治らない」ことに対する抵抗感が特に目立った。また、母親はステロイドの使用を続けた結果として「色素沈着」や「リバウンド現象」、「体内に蓄積される」、「内蔵の疾患が出る」などの副作用へのリスクが高まることに不安を感じているようだった。しかしこれらは全て、科学的には根拠がないと言われている、副作用の噂に過ぎない。やはり雑誌や新聞、テレビなどのメディアが必要以上にステロイドへの抵抗感を生み出してきたといえる。また、医師の「使いたくなければ使わなくても」、「お母さんが怖かったら」などという言葉が、母親の気持ちを受け止めて対応しているように聞こえるが、逆に不安感を増強させてしまっていたようだ。

このように、ステロイドへの抵抗感は顕著であった。しかし、全員にステロイドの使用経験があった。使用に至るまでに、どのような経緯があったのか。また、医師からどんな

説明を受けて使用に踏み出したのか、「診療時の（＋）な経験」の項目に含まれる母親の発言を次の表にまとめた。

＜表 13： ステロイド使用までの経緯＞

発言者	使用に至った経緯・医師からの説明
①	普通の生活をするためなら、副作用のある治療もする。
③	ステロイドの種類を写真や本で見せてくれる。必ず段階もみせるし、付け方もこんな感じだよって図にかいてくれるの、その場で。それが私にはすごくわかりやすかった。細かく様子も診てくれた。
④	効くのはわかっているから。「ステロイドしかないですからねー」と言われたことがある。仕方ない。
⑤	使い方と、使う期間と、それをきちんと守っていれば怖くない。というかそんな症状は出ないって先生に聞いたり、ネットで見たりとかして、恐怖は少しずつ薄らいだ。本人が痛いとか痒いとかそういう辛い思いをしなければ、ルールさえ守って使えば、必要なものだって思います。
⑥	先生が教えてくれないので、私は、いつつけるかとか、一日何回とか、どのくらいの量とか、薬剤師さんに聞いています。
⑦	お薬は、しっかり計算をして出してくれる。普通そんなところ見たことなくて。体重で出してるみたい…式があるんでしょうね。ここまでひどくなってるから、短期間で治してあげた方がいいからね、って言われて上から２番目のやつを使ってました。診察のたびに少し弱くしてもらったり。
⑧	赤ちゃんが使うステロイドでは最も強い薬を使って、でもこれで大丈夫だからって、この子にはこの治療しかない。今炎症をおさえないとどんどんアレルギーを生んでしまうって…納得して薬を使うことができた。
⑨	ちゃんときちんと、上限とか、ここまでとか、言ってくれるとそれが目度だなって思って安心して使えた。
⑩	先生に、ステロイド剤が嫌だったんでしょって言われて。その通り。症状もひどくなってても、多少は仕方ないのかなって。

少しでも症状を和らげるためには「仕方ない」という気持ちでステロイドを使用している母親もいた（①、④、⑩）が、医師から具体的な説明を受け、納得して使用できた、という母親（③、⑤、⑦、⑧、⑨）も少なくなかった。⑥の母親は薬剤師に相談して不安を解消していた。②の母親は元々ステロイドに対して抵抗がなく、処方されたとおりに使用していたそうだ。

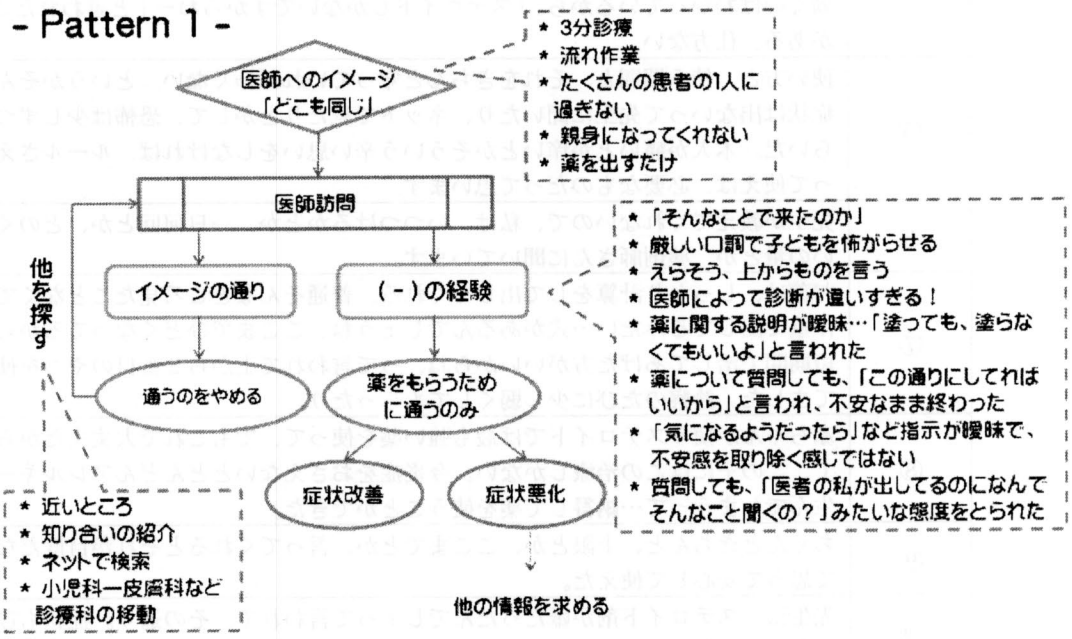
母親にとって、塗り方を図で示すなど工夫されたわかりやすい説明（③）、使用する薬の量の根拠として体重から計算をするなど細かな対応（⑦）、使用の上限や期間に関する指導（⑤、⑥、⑨）、そして断定的に薬の処方を行う医師の態度（⑦、⑧）などがステロイドの抵抗感から一歩踏み出し、使用するきっかけとなっていた。

母親は医師に、どうしてそのランク・量なのか(why)という根拠、そしていつまで(when)、どのように塗ればいいのか(how)、ということを説明されると、納得してステロイドを使用できるようだ。

4.4.2 診療現場での経験と行動

母親の小児アトピー性皮膚炎の診療現場における様々な経験とその後の行動および医師との関係構築について把握するため、「情報収集・医師の選択方法」、「診療時の（＋）な経験」、「診療時の（－）な経験」、「医院の環境」の項目より母親の発言を抽出し、医師と信頼関係を構築する過程について2つのパターンにまとめた。吹き出し内は、根拠となった母親の発言内容である。

以下は、医師との信頼関係が構築できない場合の母親の行動を示した図である。



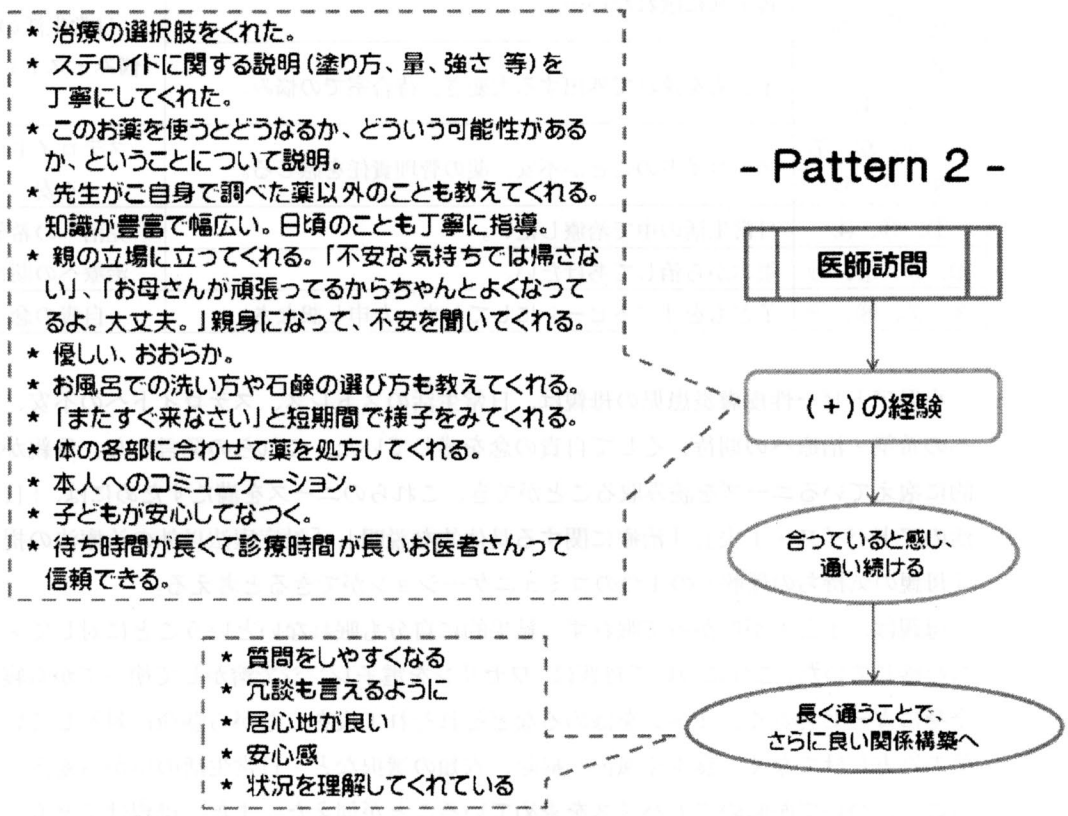
<図 14： 医師との信頼関係が構築できないパターン>

そもそも母親は「医者はどこも同じ」というイメージをもって、医師の探索行動を始める。「3分診療」、「流れ作業」、「薬を出すだけ」などがこのイメージに含まれる。実際に医師を訪問し、このイメージの通りだと、母親は「やっぱりまた同じ」と思い、通うのをやめ、次に訪問する医師を探す。探す方法としては、「近くの医師を訪問する」、「知り合いの紹介」、「ネットで調べる」、または「別の診療科に行ってみる」などがある。母親が新しい医師を訪問すると、再び繰り返しのサイクルに入っていく（図の左側）。このように、母親は複数の医院を転々とし続けるのだ。

また、母親が医師を訪問し、非常にネガティブな経験をした場合の行動を図の右側に示した。元々医師に対するイメージはよくないが、「質問したがバッサリ切られた」、「子どもを怖がらせた」、「説明が曖昧で、不安を取り除いてくれなかった」など、母親にとってネ

ガティブな経験が重なると、母親は医師全般に対する信頼感を失い、ただ必要な薬を処方してもらうために通うようになる。定期的に薬をもらうだけで症状が改善すれば何も問題はないが、症状が悪化し続けた場合、母親は医療外の情報を求めるようになってしまう。ここに、母親がアトピービジネスを選択してしまう危険が存在すると言える。

次に、母親が医師と信頼関係を構築できた場合の行動について検討する。



<図 15： 医師との信頼関係が構築できたパターン>

母親が医師を訪問し、「今までの医師とは違う」と思えるようなポジティブな経験をした場合、母親はあてはまり感を感じ、その医師のもとに通い続ける。「ステロイドに関する説明を非常に丁寧にしてくれた」、「親の立場に立って、不安を聞いてくれた」、「日常生活のことも指導してくれた」「子どもが安心して懐いていた」などの経験がこれにあたる。また、インタビューより、一人の医師のもとに長く通い続けると、質問をしやすくなったり、自分や子どもの状況を理解してくれているという安心感が生まれ、さらに良い関係を築いていくことができる、ということがわかった。長期の治療を要する病気だからこそ同じく長期に渡って共に向き合っていけるような医師と患者の関係を築くことが非常に重要であるといえる。

4.4.3 母親のニーズ

「母親の気持ち・考え・行動」という項目から、特に共通して見られた母親の不安や悩みに関する発言を抽出し、母親の小児アトピー性皮膚炎治療におけるニーズを導き出した。

<表 14：「母親の気持ち・考え・行動」に関する発言>

発言者	内容	母親の気持ち
①、②、③、⑤ ⑥、⑦、⑧	親子共に眠れない…。	日常生活の 悩み・ストレス
②、③、⑤ ⑥、⑦	子どもを連れて外出する大変さ。待合室での悩み。	
③、⑤、⑥、⑦ ⑧、⑨、⑩	ステロイドのことが不安。薬の管理責任を感じる。	ステロイドの 不安
①、③、④	日常生活の中で治療したい。	完治への希望 治療への期待
④、⑤、⑦、⑩	根本から治してあげたい。	
③、⑦、⑧、⑩	子どもを「アトピー」にしてしまった申し訳なさ。	自責の念

小児アトピー性皮膚炎患児の母親は、日常生活のストレス、ステロイドへの不安、完治への希望・治療への期待、そして自責の念を感じていた。これらの発言から、母親が潜在的に抱えているニーズを読み取ることができ、これらのニーズを満たすためには、「日常生活のアドバイス・工夫」、「治療に関する具体的な説明」、「対症療法以外の治療法の提案」、「母親の気持ちの理解」の4つのコミュニケーションができると考える。

母親は、子どもが痒がって眠れず、結果的に自分も眠れないということに対してストレスを感じていた。これについて母親は、ワセリンを電子レンジで溶かして塗ってから寝る、全身にガーゼを巻く、ミトンをはめるなどそれぞれ工夫をしながら懸命に対処していた。薬の処方だけでなく、食事や風呂、掃除、衣類の選択など、日常生活の中から変えていけることについて医師のアドバイスを求めていることが伺えた。また、母親は子どもを連れて医師のもとへ通うにあたり、外出する大変さや、小児科の待合室で他の子どもたちに風邪をうつされることに不安を感じていた。医院環境の工夫をすることも大切だといえる。

そして、やはりステロイドについては多くの母親が不安を感じ、使用にあたり「親の管理責任を感じる」と言っていた。ステロイドを正しく使うための具体的な指導・説明は小児アトピー性皮膚炎治療に欠かせない。ステロイドを「対症療法」と感じている母親も多く、体の中から治す治療に対するニーズは明らかであった。これが、ステロイドを使用せず「根本から治す」ことを謳うアトピービジネスなど代替療法の選択に結びついていると言えるだろう。最後に、母親は「子どもがアトピーになってしまったのは自分の責任」と感じていることが多いため、その気持ちを理解したうえで、親の立場に立って治療に協力してくれる医師を必要としているようだった。

4.4.4 周囲の人との関わり

これまで述べてきたように、母親のニーズを満たすためのアプローチは多様だが、今日の医療の状況では、医師だけがその役割を担うのは厳しいと言える。では、母親の悩みや気持ちを支えられる他のプレーヤーは誰なのだろうか。「他者との関係」および「母親の気持ち・考え・行動」というカテゴリーよりこれに関連する発言を抽出し、以下にまとめた。

＜表 15： 母親の、周囲の人との関わり＞

発言者	内容
②	私の姉がアトピーだったので、母に、1歳になったら治るわよーとか言われて（笑）
③	実の母も義理の母も夫にいってもわかんない。○○さんのおかげです。ご自身が「頑張った」ってこと知ってるから、こういう時もきっと頑張ってたんだろうなって思うと乗り越えられた。
④	まわりに同じような境遇でアトピーをもっている子がいなかったので…やっぱりあの、もし身近にアトピーのひどい人がいて、それを見ててほんとにキレイになったならば話を聞きたいと思ったけれど。
⑤	義理の両親がいちばん難しかった。理解しようとしているのかもしれませんけど、でも両親が主人を育てていたころにはない、アトピーっていうものなので、やっぱり時代が違うからね、って。主人の理解があって救われました。特に娘なので、見える部分をキレイにしてあげたいっていうのは私以上に主人が考えていたと思います。
⑦	同じ境遇にいる方だったら話もできるけど、アトピーの子が周りにいない？だから聞いてもわからない。あーかわいそうねって言われてもね、そういう言葉は聞きたくない。同じ境遇で闘ってこられた方の話は、すごく参考になります。
⑧	すごく主人も協力的ですし、実家の親も…ほんとに入院する前はあの子が10分と眠れないので私も眠れず、やっぱり私も倒れてしまうんじゃないかってこともあって、主人が一度実家に帰った方がいいよ、って、そういう協力もあって、心配してくれたり、愛情を注いでくれたりして、ありがたかったです。
⑨	うちの子はアレルギーが多い保育園に行ってたから、お互いに相談って言うか、結構参考にしてたかな。日々の生活だから、それこそお風呂はどうするとか実は綿も痛いのよ、みたいな。ほんとに日々のことだからお医者さんの前にちょんと座ってそんなことまで言ってられない。そういう仲間がいてよかったな、って。
⑩	同じくアトピーの子供がいる友達。大きいわよね。自分のお子さんがそういう風に良くなったって言われるのは。親戚はそんなに…主人はね、やっぱり父親って娘がアトピーだと、母親よりも辛く感じている部分があるんじゃないかなって。

上の表からもわかるように、「同じ境遇の人」の影響力について話している母親が非常に多かった。「同じように闘ってきた人の話は参考になる」、「身近な人が良くなったっていうのは大きい」、「アレルギー児のお母さんたちと日々の生活のことを共有していた」など、「同じ境遇の人」への信頼感が読み取れた。「同じ境遇の人から話を聞く」ことが母親にとって最も有効な情報収集の一つと言えるのかもしれない。「同じ境遇の人」は母親にとって、経験に基づいたアドバイスができる先輩であることに加え、自身の日々の苦労や努力に共感

し、そのうえで、「きっとよくなるよ」、「今の努力がきっと報われる」と治療の希望を持たせてくれるサポーターなのだと考える。

また、夫や自身の両親に支えられた、という母親もいた。最も身近なところで、一緒に病気と向き合ってくれる存在。特に娘がアトピーの場合、夫の方が皮膚の症状を気にする傾向にあると言えそうだ。逆に、家族からは全く協力を得ていない、と発言している母親もいたが、「普段から帰りが遅く、そもそもあんまり症状を知らないと思う」、「主人を心配させたくない」、「私に任せてくれていた」、など理由は様々であった。

5．考察

5.1 ステロイドの抵抗感を払拭するためのアプローチ

本研究は、現在母親が感じているステロイドに対する抵抗感の把握、およびそれを払拭するためのアプローチの提案を目的としている。本研究で実施したアンケート調査およびインタビュー調査の結果を踏まえ、考察を進めていく。

アンケートの集計結果より、以下のことがわかった。

ほぼ全回答者が「ステロイドに副作用がある」と耳にしたことがあったが、ステロイドを「怖い薬」だと思っている回答者はわずか21.6%と非常に少なかった。むしろ、ステロイドはアトピー性皮膚炎の治療に効果的であり、用法・用量を守れば怖くない、という認識がかなり浸透していた。実際にステロイドの使用経験がある母親も、86.5%がステロイドの使用により症状が改善したと回答している。ただしその反面、「長期的に使用すること」および「強いランクのステロイドを使用すること」への抵抗感は顕著であった。また、多くの母親が、科学的には根拠のない「リバウンド現象」や「色素沈着」というステロイドの具体的な副作用の噂を意識し、抵抗感を感じていた。

ではそもそも母親は、どんな経緯でステロイドに対して不安を感じるようになったのか。インタビューの回答から、予想していた通り「メディアの情報」はかなり影響力があるということがわかったが、興味深かったのはそれだけでなく、周囲の人や医師のちょっとした言葉が抵抗感を生み出していたことである。周囲の人に治療の話をした時に「え、ステロイド使ってるの？」、「ステロイドって怖いんでしょ？」と言われた経験や、医師の診察の際に「お母さんが使いたくなければ使わなくてもいいよ」、「塗っても塗らなくてもいいよ」などと言われた経験がむしろ母親の不安を増強してしまっていたのである。アンケートの分析結果では、ステロイドの使用経験が有る群と無い群で情報収集の量に大きな差があった。また、ステロイドの使用経験がない群の方が因子IIの「ステロイドに対する『強い・怖い』など漠然とした抵抗感」の因子得点が有意に高かった（p-value < 0.05）。つまり、ステロイドの使用経験がない母親ほどステロイドに関する情報収集をせず、漠然とした抵抗感をもっている。そしてその漠然とした抵抗感を実際に使用する母親に伝えてしまう可能性があるのだ。これは、ステロイドを使用する当事者だけでなく、周囲の人も正しい知識を身につける必要性を示唆している。また、医師はステロイドを処方する際に母親の不安を気遣って、「使いたくなければ」という言葉を選んでいるのかもしれないが、処方するなら「今の症状にはこの薬が必要」であることをきちんと説明するべきだと考える。

多くの母親が「リバウンド現象」や「色素沈着」というステロイドの具体的な副作用の噂に抵抗を感じていたと前述したが、インタビューでも同様の傾向が見られ、このような副作用のキーワードに対する抵抗感が読み取れた。キーワードで副作用を認識している母親は、不安を感じているが、その副作用の実態を具体的には理解できていない場合が多い。キーワードは伝えることも簡単なので、その言葉だけが一人歩きして、必要以上に不安を生んでしまっている現状がある

と考えられる。アンケートの因子分析では、因子Ⅰがこのような具体的な副作用を示すキーワードに対する抵抗感を意味していた。因子Ⅰの因子得点は、情報収集パターンによって差があり（p-value < 0.05 ; Kruskal-Wallis test)、検定は行えなかったが、各クラスターに属する母親の回答を定性的に比較した結果、特に情報収集パターン[1]全体的に情報収集をしている、[3]受身的な情報収集、[5]マス・メディア情報群においてこの抵抗感が強いことがわかった。これに加え、「リバウンド現象」、「色素沈着」、「体内に蓄積されること」への恐怖はテレビ、「白内障」への恐怖はインターネットから情報を得ている人の中で強かった。やはりメディアの情報には注意が必要であると考える。また、因子Ⅰの因子得点は、「医師が十分に説明をしていない」群の方が、「医師が十分に説明をした」群より有意に高かった（p-value < 0.05)。「リバウンド現象」や「色素沈着」というキーワードには根拠がなく、そのような副作用の認識は誤解であるということを、医師および専門家が説明・発信していくことが有効であると考える。

インタビューでは、10名中9名がステロイドに対して抵抗感を感じていたが、全員に使用経験があり、全員がその効果を実感していた。しかしやはり、「使うしかない」、「仕方ない」と思いながら使用している母親もいた。恐怖感をもったままステロイドを使うと、母親の判断で量を調整したり、塗るタイミングを決めたりと、適切な治療ができなくなってしまう可能性がある。そしてその結果治療が遅れた場合、ただステロイドを使用する期間が延びてしまう。だからこそ、ステロイドは母親が納得したうえで使用するべきだと考える。

では母親はどのような説明を受ければ、納得してステロイドを使用できるのだろうか。アンケートでも同様の結果が示されたが、母親は「長期的にステロイドを使用すること」、および「強いランクのステロイドを使用すること」に対して最も抵抗を感じている。よって医師の説明には「いつまで使用するのか(when)」ということや「なぜこのランクなのか(why)」ということに関する説明が不可欠であると考える。母親はステロイドの管理責任を感じていて、必要以上に使いすぎることに対して非常に慎重である。よって、効果的な診察のポイントとしては、まず体の各部に合わせて薬を処方することが挙げられる。例えば、同じステロイド外用剤でも、顔には薬A、耳の裏には薬B、体には薬Cと、塗る場所によって薬の種類や量を細かく調整すると、母親は医師がきちんと症状を診たうえで適切な処方をしているという安心感を覚える。また、現在の症状の程度を伝えたうえで、その治療に必要なステロイドがこれです、と処方の根拠をきちんと説明することも効果的であると考える。アトピー性皮膚炎は軽快・悪化を繰り返す病気のため、長期的にステロイドを使用することは避けられないかもしれないが、その中でも、まずはこのランクのステロイドを使用し、症状がこのくらいよくなったらランクを下げましょうね、などと治療の目安を伝えることも大切である。また、母親はステロイドを塗る際に、怖がって薄くしか塗らないことがあるため、適切な塗布量についても実際にその場で塗ってみるなどして具体的な指導を行うべきだと考える。

5.2 診療現場の課題

本研究の2点目の目的は、小児アトピー性皮膚炎治療における診療現場の課題を把握し、信頼関係を構築するためのポイントを導き出すことである。本項ではまず診療現場の課題について、医師との関係に加え、医院の環境という側面で考察する。

母親の診療現場における経験と行動についてまとめた2つのパターンの中で、できるだけ避けたいのが1つ目の「医師との信頼関係が構築できなかったパターン」であると考える。このパターンを経験した母親の回答から、現在の診療現場の課題が読み取れた。現在の診療現場には「質問への対応の仕方」、「説明・診断の曖昧さ」「医師の厳しい口調・態度」そして「医院の環境」の大きく4点について課題があることがわかった。

母親は診療現場において医師に様々な質問をしたいと考えているが、多くの医師が忙しくて時間を確保できないか、「この通りにすればいいから」と丁寧な対応を怠っている現実があった。すると母親は、この医師は自分の不安を取り除いてくれないと感じ、通うことをやめてしまう。

さらに、多くの母親が感じていた課題として、医師の説明・診断の曖昧さが挙げられた。「アトピーかな…乳児湿疹かな…カビが原因かな…」と言われ、不安だけが残ってしまった。わかる範囲でいいから、できるだけハッキリと症状の診断をしてほしい、どんな治療が必要なのか具体的に伝えてほしい、などの意見が目立った。医師の曖昧さは母親の不安を煽ってしまう。症状によってはたしかに病名や原因の特定は難しいのかもしれないが、医師にはその時できる最善の診断をし、きちんと伝える役目があると考える。

医師の厳しい口調・人柄もやはり課題の一つとして挙げられた。アトピー性皮膚炎は診察の際に、場合によっては服を脱いで医師に素肌を見せなければいけない病気である。これは、患者が子どもとはいえ、信頼関係なく行えることではない。子どもを怖がらせるような口調、「あれもダメ」、「これもダメ」、「どうしてここまで放っておいたんだ」など母親を責める言葉、患者側の話を聞かず、医師の考えを押し付けるような態度は、当然患児と母親を遠ざけてしまう。特に患児が女の子の場合、母親は子どもが安心して肌を見せられるような、優しく、温かい人柄の医師を求める傾向にあった。

また、医師との関係における課題に加え、医院の環境が母親の行動に影響していることがわかった。患児の母親は、例えばもし患児に同じくらいの年齢の兄弟がいたら、子どもを2人連れて、医師のもとを訪れなければならない。これは母親にとってものすごく労力を使うことである。よって当然のことながら、自宅からのアクセスの良さは通い続ける条件として非常に重要であるといえる。またこれに加えて今回の調査からわかったのは、待合室の環境が医院を選択する理由の一つとなり得ることであった。例えば小児科に行く場合、待合室には風邪をひいた子どもがたくさんいる。その同じ待合室で、全く健康体の兄弟と、皮膚の症状だけで訪れている患児が長時間待つ場合、風邪をうつされるリスクは避けられない。しかもアトピーの場合、2週間に1回などと定期的に、短い間隔で通うことも多いため、これが続くことは母親にとって大きな不安要素であると言える。ある母親は、皮膚科の方が同じように皮膚症状を抱えている人しか来ないため、

居心地がよかったと言っていた。また別の母親は、小児科でも、アレルギー児（アトピー性皮膚炎や食物アレルギー、ぜんそくなどの症状の子ども）と風邪の子どもたちの待合室が分かれている医院があり、その点は非常によかったと言っていた。

このように、医院の環境という点に限らず、小児科と皮膚科では様々な条件が異なる。それぞれの特徴について、以下の表にまとめた。

＜表16： 小児科と皮膚科の差異＞

	治療方針	待合室の環境	医師の特徴	共通点
小児科	・アトピーをアレルギーという視点で診る ・アレルゲン除去指導、食事指導	・風邪の子どもたちと同じ待合室で待つ	・母親への対応に慣れている	・保湿薬や抗ヒスタミン/抗アレルギー剤を使用
皮膚科	・アトピーを皮膚の防御機能という視点で診る ・ステロイド外用薬の使用およびスキンケア	・皮膚の症状で来ている人と同じ待合室で待つ	・小児の患者と母親の対応に不慣れな部分がある	

診療科の差異に加え、さらに開業医と大学病院の違いも挙げられる。開業医の特徴は、いつも同じ医者がそこにいて、患児の症状の変化はもちろんのこと、母親のおかれた状況を理解できるということである。これに対して大学病院などでは、一つの科に複数の医師がいて、毎回診察する医師が変わってしまうことがある。アトピー性皮膚炎の診療では、治療の経過を観察し、その時点での症状に合わせた治療の選択や患者へのアドバイス、指導が必要である。このような点を踏まえると、開業医の方がアトピー性皮膚炎の治療には向いているといえるかもしれない[15]。

このように、診療科や医院の形態によって治療の方針や環境にはずいぶん差がある。母親がこれらの特徴を理解したうえで、自分のニーズに合った診療科・医院を選択していくこともより良いマッチングの確率を上げる一つの方法であると考える。

5.3　医師と母親の信頼関係構築のポイント

アトピー性皮膚炎は継続した治療が必要な病気である。よって「長く通い続けられる」医師に出会うことは非常に重要になってくる。信頼関係が構築できず、母親が複数の医院を転々とする状態が続くと、医師への不信感・諦めが募り、アトピービジネスを選択する危険性が高まってしまうのだ。本研究では、「通い続けた」という事実を「信頼関係が構築できた」と解釈し、この状態を実現するためのアプローチを考察する。

ここでは、インタビューの結果として得られた「医師との信頼関係が構築できたパターン」が理想的な医師患者関係の例と考える(4.4.2)。

母親が医師のもとに通い続けた背景には、様々な経験があった。「知識が豊富で日頃のことも丁寧に指導してくれる」「ステロイドの治療以外にも選択肢をくれた」、「ステロイドに関する説明を具体的にしてくれた」、「親の立場に立って不安を聞いてくれた」、「優しい」などがこれにあたる。これらの経験は、母親が潜在的に抱えていたニーズ（4.4.3）と結び付けることができる。

母親のニーズは子どもの症状・年齢によって様々であったが、全員に共通していた部分としては大きく4つの要素があった。①日常生活のアドバイス・工夫、②治療に関する具体的な説明、③対症療法以外の治療法の提案、④母親の気持ちの理解、である。これらのニーズを満たせている状態が最終的なゴールであり、母親が医師と信頼関係を構築するためのポイントになると考えられる。ここからは各ニーズについて、考察を深めていく。

① 日常生活のアドバイス・工夫

母親は、症状改善のために日常生活の中でできることについて情報を求めていた。どうしたら寝ている間掻かないようにできるか、お風呂ではどのように体を洗えばいいのか、石鹸は何を使用すればいいのか、汗をかいたらその都度シャワーを浴びるべきなのか、どんな食べ物が痒みを引き起こしやすいのか、など母親は日頃から様々なことに悩み、ストレスを感じていた。このような実態を踏まえ、医師は患者の生活に密着したアドバイス・治療の提案を行うべきと考える。

② 治療に関する具体的な説明

治療に関する具体的な説明、というのは主にステロイドに関してである。前項でも述べた通り、母親はステロイドを「長期的に使用すること」および「強いランクのステロイドを使用すること」に対して最も抵抗を感じているため、「いつまで使えばいいのか」、「なぜこのランクなのか」など具体的に説明することが必要である。塗り方や塗る量の指導も欠かせないであろう。金子らの調査では、医師が臨床現場で外用指導に最も重点をおいている、との結果が示されている[4]が、未だ母親のステロイドに関する不安を取り除けていない現実があるため、この点はさらに心がけていく必要がある。

③　対症療法以外の治療法の提案

母親はステロイドを使用する治療を「対症療法」と感じていて、「体の中から治す」治療を求めていた。体質を変えていかないと、根本的な治療にはならないと考えているのだ。このニーズに応えるのは難しいが、医師が基本的な投薬以外の知識を身につけ、実践していくことは重要であると考える。例えば痒みの要因の一つとしてストレスが挙げられるが、これを緩和するために医師が漢方薬を用いる場合がある。もしくは痒みを引き起こしやすい食材・添加物などについて、摂取を控えるよう医師が指導するなど、アプローチは色々考えられる。このようなニーズが存在するからこそ、「根本から治す」ことを謳うアトピービジネスが成り立っている。基本的な投薬に加え、医師発で痒みそのものを抑えていく試みが必要だと考える。

④　母親の気持ちの理解

最後に、母親の気持ちの理解という部分でも、医師の役割はとても重要になってくる。母親は自分が子どもをアトピーにしてしまったことについて責任を感じており、だからこそ、自分が治してあげなきゃ、と子どもの治療に対して非常に熱心に、日頃から地道な努力をしている場合が多い。その分ステロイドを含む薬品類に対して必要以上に敏感になっていることもあるわけだが、医師はこの気持ちを受け止め、母親を一度落ち着かせてあげることが大切である。例え子どもの症状が医師の目線では軽症であっても、母親にとっては一大事なのである。母親の努力に対する理解を示し、治療のパートナーとして母親と子どもに寄り添うことが、医師としてできることだと考える。

6．総括・展望

本研究では、ステロイドへの抵抗感を払拭するためのアプローチと、診療現場における医師と患者の信頼関係構築のポイントを明らかにするために、アンケート調査およびインタビュー調査を実施した。

母親のステロイドに対する抵抗感は、メディアの情報に加え、医師や周囲の人の発言・反応によって形成されていることがわかった。ステロイドを使用する当事者だけでなく、周囲の人も正しい知識を身につけられるよう、情報発信をしていくことが必要である。また、多くの母親がステロイドの副作用をキーワードで認識しており、具体的な理解がないまま、その言葉だけが一人歩きしている現状があった。「リバウンド現象」や「色素沈着」というキーワードに対する誤解を医師や専門家が解いていくことが期待される。最近は医院の待合室や薬局でステロイドに関する様々なリーフレットが設置されており、ステロイドの「ウソとホント」について非常にわかりやすく説明されているものもある。これらの情報がリーフレットという形を越えて、専門学会のホームページでダウンロードできるようになったり、新聞広告の一部として発信されれば、ステロイドへの抵抗感も少しずつ払拭していけるのではと考える。医師がステロイドについて説明する際のポイントは、患児の症状を踏まえたうえで「いつまで使用するか」という点と「なぜこのランクなのか」という点を根拠と共に伝えることである。また、体の各部に合わせて薬の量を調整したり、適切な塗布量についても具体的に指導を行ったりと、診察の際の細かい配慮も効果的であると言える。

小児アトピー性皮膚炎の診療現場における課題は主に、「母親の質問への対応の仕方」、「医師の説明・診断の曖昧さ」「医師の厳しい口調・人柄」「医院の環境」の4点であった。これらについて見直していくと同時に、医師は母親のニーズを踏まえ、以下のように対応していくことを提案する。これを実践することで、医師患者間の信頼関係の構築に一歩近づけると考える。

＜表 17： 医師患者間の信頼関係構築のポイント＞

母親のニーズ	医師の対応
生活面のアドバイス	食事やお風呂など、患者の生活に密着したアドバイスをする。
治療に関する具体的な説明・指導	これまで以上にステロイドの使用法や使用量、副作用について具体的に説明し、母親の疑問には根拠を提示しながら対応する。
対症療法以外の治療	基本的な投薬以外の知識を身につけ、外用療法に限らず幅広い治療の選択肢を患者に与える。
母親の気持ちの理解	母親の責任感や日頃の努力・苦労に対する理解を示し、そのうえで治療のサポートをするという姿勢を見せる

これらが実践されれば、診療現場における課題や医師への不信感は無くしていくことができると考える。しかし医師側にとってみれば、患者のためという善意だけで一人一人に時間・労力・経費を費やすことは医療経済的に成り立たない、という事実もある[16]。毎回の診察で全てを実践するのはやはり厳しいが、まずは初診の際に意識的に時間をかけて母親のニーズに応えること。初診である程度の信頼関係が構築できれば、その後も通い続けるきっかけになると考える。医師サイドで、少しずつこれらが実践されることを期待する。

本研究では定量調査と定性調査を組み合わせて行ったため、両調査の多様なデータを踏まえ、考察を深めることができた。特にステロイドの認識については、200 人規模のアンケートを実施したことで、最も頻繁に調査が行われていた 1990 年代～2000 年代前半のデータとは異なる、現在の母親の認識を明らかにすることができた。アンケートの回収率は 100%と高く、回答者の属性にも十分なばらつきがあり、データとして非常に有効であると感じている。インタビュー調査においては、症状や治療の条件が異なる 10 名の母親の間にも共通するニーズや不安感があるということがわかり、小児アトピー性皮膚炎患児の母親の傾向や行動を全体的に捉えることができたと感じている。

一方で本研究は、母親サイドのみに注目した研究であるという点で限界がある。アトピービジネスの被害を減らすために効果的なアプローチの提案はできたが、実践するまでには今後医師サイドの苦難や葛藤についても掘り下げていかなければならないと感じている。また、インタビュー調査については、話を聞いた母親 10 名のうち 5 名が筆者に身近な人物であり、一定以上の教育レベルや情報収集のリテラシーを有している可能性がある。

最後に、本研究は主に母親の立場に立って進めてきたが、やはり医師や周囲の人が変わることだけでは解決できない面も多々存在すると感じている。患児の母親も、常に自分が理解してもらう側に立つのではなく、多忙な中診察をしてくれる医師を尊重し、周囲の人へも「温かく見守ってください」と自らのおかれた状況を伝えていくことが大切であると考える。インタビューの結果から、母親にとってのいちばんの理解者は「同じ境遇の人」であることがわかった。まずは同じような治療の経験を乗り越えてきた仲間を見つけ、自分の不安を話してみる。そのうえで気持ちを落ち着かせてから、治療上のアドバイスを医師のもとで受ける、というように、母親本人が不安な気持ちをコントロールしながら治療に向き合っていくことも非常に大切であると考える。

アトピービジネスは患者や患児の母親の「弱みに付け込んでくる」ビジネスである。ステロイドへの抵抗感という最大の弱みを払拭し、医師との信頼関係を構築すること、そして母親が自立して子どものアトピー性皮膚炎の治療と向き合うこと。アトピービジネスの被害を減らすためには、医師、患者、患児の母親、そしてそれを取り巻く全ての人々が協力し、互いに支え合うことが必要であると考える。

体験談

私は、アトピー性皮膚炎と22年間闘ってきた患者である。

物心がついた頃から、いつも痒がって、膝の裏や首に赤い湿疹と掻き傷をつくっていた。小さい頃は正直あまり気にしていなかった。肌が荒れていたって、友達はたくさんいたし、普通の生活もできた。特に辛い思いをしたこともなかった。中学・高校時代も、目に見えて「アトピーだ」という状態が続いたが、普段は制服で人に肌を見せることもないし、と、私はアトピーである自分を無意識に隠してきた。

しかし、大学生になると、目をそらすことはできなかった。可愛くオシャレした女の子がたくさんいて、キレイなネイルに、上手にメイクした華やかな笑顔。羨ましくて仕方がなかった。

「自分の肌はなんて汚いんだろう？」

そう思い始めると、悪循環は止まらなかった。私はこの肌を見せたくない。見られたくない。肌の調子が特に悪い日は、家から一歩も出たくなくなった。パジャマとシーツには無数の血の跡があり、体には痛々しい傷が増えていった。お風呂から出ると時折顔が真っ赤に腫れあがり、部屋の電気を付けることも嫌になった。洗い物をするたびに手が痛いくらい痒くなり、眠れない夜も何度も経験した。「これ以上傷を増やしちゃいけない」。そう頭ではわかっていても、痒みをおさえることはできなかった。気付いたら手が伸びていた。自分で自分を傷つけていた。

アトピー性皮膚炎との闘いに休日はなく、症状の変化に一喜一憂し、病気に振り回される日々が続いた。医師は皆私を見たら、「あー、アトピーだね」と言い放ち、ただステロイドと保湿剤を出すのみ。どこも同じだった。症状は何も変わらなかった。

「私はもうこのまま治らないのかな？」と絶望し、何度も涙を流した。

2011年6月。大学4年生の初夏、私はある医師に出会った。先生は私を見てまずこう言った。「たくさん掻いちゃうんだね」。

そのうえで先生は私の全身の症状をサッと一通り診て、いつからひどくなったのか、普段どういう時に痒くなるか、など質問をした。女医さんに診てもらうのは初めてだった。看護師さんも全員女性で、医院は生き生きとしていた。先生は、全身には強めのステロイドとワセリンを混ぜたもの、顔にはプロトピック軟膏を処方し、それに加え、漢方薬、抗アレルギー剤、そして寝る時に全身に装着するガーゼをくれた。ここまで細かく指示をされるのは初めてだった。

薬の塗り方について聞くと、先生は「とにかく擦り込まない。擦り込もうとするとそれ自体が肌への刺激になっちゃうからね」と言った。私はいつも、こするように薬を塗り込んでいた。お風呂について聞くと、「お風呂から出たら、タオルで水分を全部拭き取らないで、すぐに薬を塗ること」と言った。私はいつも、顔や体を中途半端に濡らした状態にしないように、水分をしっかり拭き取っていた。私が毎日当然のように、がむしゃらにやっていたことは、一体何だったん

だろう？と情けなくなった。と同時に、自分がこの病気についていかに無知だったか、気付かせてくれた先生に心から感謝した。

その後私は先生の指示をきちんと守り、1日3回漢方薬を飲み、2回薬を塗り、寝る前に抗アレルギー剤を飲み、夜は全身にガーゼを装着してミイラのようになって眠った。1ヶ月もすると、症状はずいぶん落ち着き、久々に自分の白い肌が顔を出した。先生のもとを訪れると、先生だけでなく看護師さんたちも口をそろえて「わぁ！キレイになったねぇ。よかったね！」と言って下さった。

…嬉しかった。

先生に出会ってから、私は様々な「初めて」を経験した。夏には初めて水着を着て海に入った。秋の内定式では、初めて堂々と肌色のストッキングを履いてスーツを着た。先生の所に通い始めてちょうど半年が経った22歳の誕生日には、初めてネイルサロンに行ってネイルを可愛く仕上げてもらった。

1人の医師との出会いで、患者の生活がこんなにも変わるということを、身をもって実感した。

先生と信頼関係を築けた理由は多々あるが、私にとっていちばん大きかったのは、先生が「この病気は治せる」と思わせてくれたことである。絶望していた私に、再び病気と向き合うきっかけをくれたことである。まだまだ完治は難しく、傷跡もたくさん残っているが、それも辛い時期を乗り越えてきた証だと、今は少しずつ消えていくのを待とうと思っている。これが、「アトピーと上手く付き合っていく」ということなのかもしれない。

肌がずいぶんキレイになって、家族には「キレイになったね」、「よかったね」と言われたが、普段接している友人や先生に、だいぶよくなったんだ、と話すと「え、そんなにひどかったんだっけ？」と言われる。患者本人や身近な人が必要以上に気にしているだけで、思っているほど周りの人は見ていないのかもしれないと思った。精神的なストレスや疲れが症状に影響する病気だからこそ、自分のペースで治療していくことを忘れずにいたいと感じた。

この研究を始めてから、私は「日本アレルギー学会」という患者会の一員になった。日本アレルギー学会には約70名のアレルギー専門医が関わっており、エビデンスのある情報を患者に届けている。患者による療養相談、講演会、勉強会などを通して、医師に頼るだけでなく自分が知識を身につけること、そのうえで納得して治療を行うことを目的としている。

本研究のインタビュー結果でも、「同じ境遇の人」の存在について触れたが、やはりこのようにたくさんの患者と医師が診療現場外で集うことはとても大切だと感じている。素朴な疑問をぶつけてみたり、治療の情報を共有したり、悩みを打ち明けてみたり…一人で考えていても仕方ないことでも、誰かに話せばそれだけで心が軽くなるし、医師がその場にいればエビデンスのない情報にはストップをかけることもできる。適度な距離感とバランスだと感じる。

患者会に入会してまもなく、私はアレルギー学会主催の講演会に足を運んだ。講演のテーマは「アトピー性皮膚炎の重症度を知って、積極的に治療をしよう！」というもの。講師の先生がこれまで診てきた患者さんたちの症例を示しながら重症度の解説を行い、自身がどんな基準で薬や

治療法を選んだか、専門的な説明を交えながら話してくれた。これはこれで興味深かったが、私は正直、「それで、結局私たち患者はどうすればいいの？」と、先生の話を自分の治療に結びつけることができなかった。医師がただ根拠ある情報を提示しても、患者には響かない。医師からの一方的なコミュニケーションでは、同様のことが頻繁に起きているのかもしれないと感じた。

また別の皮膚科医の講演を聴いたときには、アトピーに関する医師としての考えや葛藤について知った。薬を使うも使わないもメリット・デメリットがあり、それをどう取り入れるか、というバランスが大事だということ。薬の副作用について十分に説明しても理解してもらえない部分もあるし、やはり医師でも予測できない副作用の可能性は常にあるということ。医療行為は医師と患者の信頼関係のもとに行われ、それはお互いが協力して作り上げるものだということ。そして先生は最後に、テレビ、インターネット、周囲の人など様々な情報源があるが、何よりも「目の前の医師が言っていた」ことを信頼して欲しいと強調した。

信頼関係は双方向のコミュニケーションの下に築かれるものである。患者会での経験から、医師も患者も一歩ずつ歩み寄っていく大切さを再認識した。

この研究を通して、私は多くのことを経験した。患者会の一員になり、皮膚科医の講演会に足を運び、今まさに子どもの病気と闘っているお母さんたちの話を聴いて、何より、私は初めて自分の病気としっかり向き合うことができた。インタビューで、あるお母さんが言っていた。「やっぱり今度は自分がこの経験を周りに伝えていかなきゃいけない。そう思ってインタビューに協力しました」と。お母さんたちは皆、子どもたちへの想いを、願いを、私に熱く語ってくれた。これまで自分がどれだけ子どものために頑張ってきたか振り返りながら、熱く、熱く語ってくれた。この論文が今後誰の目に触れるかはわからないが、そんなお母さんたちの想いをつなぐ役割を果たしてくれればと願っている。

最後に、私たち患者は、決してアトピーのために生きているのではない。生きるために、アトピーと闘っている。だから闘うために知識を身に付け、医師と信頼関係を築き、いろんな人に話を聴いて…。この積み重ねから少しずつ、私たち患者は、自分の経験を伝えていく立場に変わっていくのだと思う。私自身が、そうであったように。

この論文は、私がアトピー性皮膚炎と闘ってきた22年間の、成果である。

2012年1月21日

謝辞

本研究を進めるにあたり、三年間の在籍の間、熱心に指導をしてくださった秋山美紀先生、武林亨先生、内山映子先生に深く感謝いたします。「ヘルス・コミュニケーション」の分野に出会って、視野が広がりました。私は医療の専門家ではありませんが、この論文を書くことで人々の健康に少しでも貢献できたならば、これ程嬉しいことはありません。ありがとうございました。

アンケートの配布やインタビュー協力者の紹介など多方面においてお力を貸して下さった水谷麻未さん、インタビューにご協力いただいた皆様、アンケートにご協力いただいた皆様に、心より御礼申し上げます。皆様とお話をすることで、この研究の意義を再確認することができました。皆様の子どもを想う気持ち、子どもを守るための日々の努力に、心動かされました。この研究成果が、アトピー性皮膚炎の子を持つお母様の負担を少しでも軽くできたらと願っています。たくさんの皆様から応援のお言葉もいただき、励みになりました。ありがとうございました。

アンケート調査に際して、データ入力に協力してくださった曽根川栞里さん、地道な作業を快く引き受けてくれて、ありがとうございました。統計解析のアドバイスに限らず、論文の書き方そのものについて丁寧に教えてくれた新土優樹さん、ありがとうございました。この論文をまとめられたのは新土さんのサポートのおかげです。大学院での研究生活、応援しています。

研究室で遅くまで一緒に作業をしながら、研究の相談に乗ってくれた本郷愛実さん、小島一輝さん、池田早華子さん、坂根可奈子さん。研究活動を共にしてきた仲間として、信頼できる友人として、いつも支えてくれてありがとうございました。卒論執筆中、共に励ましあった同期のみんな、そして秋山研究会に所属する全ての皆さんにも、感謝の気持ちでいっぱいです。

また、SFC Open Research Forum (ORF) にて発表の機会を与えて下さった湘南藤沢学会の皆様、ORF に来場し、研究のフィードバックをして下さった皆様に感謝いたします。個人研究を外部の方に見ていただくことは非常に勉強になりましたし、大学生活の貴重な経験にもなりました。

最後に、研究活動を支えてくれた家族に、心より感謝を申し上げます。アトピー性皮膚炎に悩む私をいつも温かく見守り、この研究を通して私自身の症状が改善したことを誰よりも喜んでくれた両親と姉に、22 年間の感謝の気持ちを込めて、この卒業論文を贈りたいと思います。

慶應義塾大学環境情報学部 4 年
林 英里

参考文献

1. 古江 増. アトピー性皮膚炎診療ガイドライン. 日本皮膚科学会雑誌 2009;119(8):1515-34.

2. 藤岡 彰. アトピー性皮膚炎とステロイド外用剤を巡る混乱からみえてくるもの：サイエンス・ウォーズの視点から. 學苑 2005 2005-05-01;775:94-101.

3. 竹原和彦.【アトピー性皮膚炎　求められる患者との信頼関係】　アトピー性皮膚炎を取り巻く社会的諸問題. 治療学 2005 10;39(10):1111-4.

4. 金子栄, 澄川靖之, 出来尾格, 森田栄伸. アトピー性皮膚炎の治療ガイドラインと正しい治療 外来でのアトピー性皮膚炎患者指導のコツ. 日本皮膚科学会雑誌 2010 12;120(13):2569-71.

5. 竹森康子, 増山実雄, 新山史朗, 向井秀樹. アトピー性皮膚炎患者に対するステロイド外用指導　調剤薬局薬剤師を対象としたアンケート調査. 日本病院薬剤師会雑誌 2008 01;44(1):105-8.

6. 平口雪子, 長尾みづほ, 熱田純, 井口光正, 藤澤隆夫. 入院治療を必要とした重症アトピー性皮膚炎患者の退院後経過に影響を与える因子について　ステロイド外用剤に対する意識を探る. 日本小児アレルギー学会誌 2007 12;21(5):697-704.

7. 扇 千. 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識および専門職へのニーズの検討：小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会への調査を通して. 長野県看護大学紀要 2003;5(0):53-62.

8. 住吉純子.【アトピー性皮膚炎】「アトピービジネス論」の無責任. 薬のチェックは命のチェック 2008 07(31):49-51.

9. 瀧川雅浩, 川島眞, 古江増隆, 飯塚一, 伊藤雅章, 中川秀己, 塩原哲夫, 島田眞路, 竹原和彦, 宮地良樹, et al. AD forum 小児のアトピー性皮膚炎治療に対するアンケート調査研究. 臨床皮膚科 2006 03;60(3):301-9.

10. 佐々木りか子.【子供のアトピー】　小児科医と皮膚科医のアトピー診療(オーバービュー). 皮膚アレルギーフロンティア 2005 12;3(4):205-9.

11. 大日義晴. 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 2008 08;19(1):51-63.

12. 横山 葉. 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 2005;12(0):195-214.

13. 扇 千. アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識およびニーズに関する検討. 長野県看護大学紀要 2002;4(0):73-83.

14. 中村健一. 皮膚科医直伝　教科書では教えてくれないコツ　「アトピー性皮膚炎」恐怖症　医師と患者,言葉の定義が食い違う. JIM: Journal of Integrated Medicine 2005 01;15(1):5-7.

15. 大路昌孝. 【アトピー性皮膚炎の治療】　アトピー性皮膚炎の診療　開業医の立場から. からだの科学 2003 11(233):73-5.

16. 岸本和裕. 皮膚疾患シリーズ(No.1)　アトピー性皮膚炎(小児・思春期編). 竹田綜合病院医学雑誌 2009 12;35:15-28.

－付録－

①：ステロイドの認識に関する質問紙調査

②：インタビュー依頼書

③：インタビュー発言まとめ

ステロイドの認識に関する質問紙調査　付録①

★調査目的：お母様が「ステロイド」をどのように認識しているか、実態を把握する。
★所要時間：約5分

基本プロフィール

・お子様の年齢：＿＿＿ 歳、＿＿＿ 歳、＿＿＿歳　　・お母様の年齢：＿＿＿ 歳
・お母様が、アトピー性皮膚炎に罹患していたことはありますか？　（ はい ・ いいえ ）
・医療関係のお仕事に就いていたことはありますか？　（ はい ・ いいえ ）

★ステロイドについて

＜ステロイドに関する情報収集＞

以下の文を読み、該当する欄に「○」をしてください。

問		はい	いいえ
①	「ステロイド」という名前を聞いた事がある		
②	ステロイドには副作用がある、と聞いたことがある		
③	ステロイドについて医師から説明を受けたことがある		
④	ステロイドについて学術論文を読んだことがある		
⑤	ステロイドについて新聞の記事を読んだことがある		
⑥	ステロイドについてテレビ番組で見たことがある		
⑦	ステロイドについて家族や親戚から話を聞いたことがある		
⑧	ステロイドについて知り合いから話を聞いたことがある		
⑨	ステロイドについてインターネットで調べたことがある		

＜ステロイドに対する認識＞

以下の文を読み、該当する欄に「○」をしてください。

（5→非常にそう思う　4→そう思う　3→わからない・知らない　2→そう思わない　1→全く思わない）

問		5	4	3	2	1
①	ステロイドはできるだけ使用したくない					
②	ステロイドはとても強い薬である					
③	ステロイドはアトピーの治療に効果的である					
④	アトピーの治療にはステロイドを使う以外選択肢がない					
⑤	ステロイドは怖い薬である					
⑥	ステロイドは、用法や用量を守れば怖くない					
⑦	ステロイドを長期的に使用することに抵抗がある					
⑧	強いランクのステロイドを使用することに抵抗がある					
⑨	ステロイドの使用から「リバウンド現象」に陥ることが怖い					
⑩	ステロイドの使用による「色素沈着」が怖い					
⑪	ステロイドは体内に「蓄積される」から怖い					
⑫	ステロイドの使用による「白内障」が怖い					

★ お子様、もしくはお母様がステロイドを使用していたことはありますか？

1. はい → **調査<A>へ**
2. いいえ → **調査<B>へ** ※使用したことはあるが、すぐに使用をやめた場合も含む。
3. 皮膚の病気にかかったことがない → **ここで調査終了です。**

<A>

① ステロイドを使用していたのは誰ですか？ （ お子様 ・ お母様ご自身 ）

※お子様とお母様の両方が使用していた場合、これ以降の質問はお子様についてお答えください。

② 「アトピー性皮膚炎」と医師に言われたことはありますか？ （ はい ・ いいえ ）

③ ステロイド使用の頻度はどのくらいでしたか？

a. 毎日 （使用期間:＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ ）

b. 必要に応じて

④ ステロイドを処方されたのは何科ですか？(複数回答可)

a. 皮膚科 b. 小児科 c. アレルギー科 d. 内科 e. その他:＿＿＿＿＿＿

⑤ 症状は改善しましたか。 （ はい ・ どちらともいえない ・ いいえ ）

⑥ 医師は薬について十分に説明をしましたか。 （ はい ・ どちらともいえない ・ いいえ ）

⑦ 使用前に、抵抗はありましたか。 （ はい ・ どちらともいえない ・ いいえ ）

<B>

① 「アトピー性皮膚炎」と医師に言われたことはありますか？ （ はい ・ いいえ ）

② ステロイドを使用しなかった(しなくなった)のはなぜですか？ (複数回答可)

a. ステロイドに対して抵抗があったから b. 医師の説明が不十分だったから

c. 病院に通うのが大変だったから d. 使用しても症状が変わらなかったから

e. 症状が気にならなくなったから f. 身近な人に別の治療をすすめられたから

g. その他 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

③ ステロイドを使用せずに、どのような治療を行っています(いました)か？
また、その治療に関する情報をどこで得ましたか？自由に記述してください。

★ご協力ありがとうございました★

慶應義塾大学 環境情報学部4年
秋山美紀研究会所属
ー 林 英里 ー

付録②：インタビュー依頼書

アトピー性皮膚炎患者のお母様を対象とした、
アトピー性皮膚炎の診療現場に関するインタビュー調査
ご協力のお願い

慶應義塾大学ヘルス・コミュニケーション研究会では、アトピー性皮膚炎のお子様をお持ちのお母様を対象に、アトピー性皮膚炎の診療現場の実態を知るためのインタビュー調査を実施しております。

アトピー性皮膚炎患者の治療は、クチコミ等による治療情報の氾濫、極度なステロイド・バッシング、根拠のない療法・薬を高価で売りつけるアトピービジネスの台頭などの影響で、以前より遥かに複雑になっています。そんな現状の中、アトピー性皮膚炎患者および患者のお母様がより良い治療法を選択できるよう、道標となるのは、やはり専門家に直接お話を伺える「診療の場」だと感じています。本インタビュー調査では、これまで皆様がアトピー性皮膚炎患者のお母様としてどんな診療の場に立ち会い、どんな疑問を持ち、どんな医師と信頼関係を築いてきたか、等、皆様のリアルな体験についてお聞かせいただきたいと考えています。

ご多忙のところ誠に恐縮ですが、何卒ご協力賜りますようお願い申し上げます。

別紙の調査の主旨をご一読いただいた上で、ご賛同いただける場合は、インタビュー調査へのご協力をお願いいたします。

末筆ではございますが、時節柄、くれぐれもご自愛くださいますようお祈り申し上げます。

平成 23 年 10 月

慶應義塾大学環境情報学部４年　林 英里

付録②：インタビュー依頼書

アトピー性皮膚炎患者のお母様を対象とした、アトピー性皮膚炎の診療現場に関するインタビュー調査
調査の主旨

■ 調査の目的

この調査では、アトピー性皮膚炎患者のお母様が、これまでどんな診療現場に立ち会い、患者のお母様として何を感じ、どのようにお医者様と信頼関係を築いてきたか、お聞きします。文献からでは読み取れないリアルな声を聞くことで、医師とお母様の診療現場におけるコミュニケーションの課題の本質を見出せると考えています。

■ 調査の概要

調査対象：アトピー性皮膚炎患者のお母様
方　　法：インタビュー調査
所要時間：40～50 分

■ 調査内容

- これまでの診察歴（今まで何名の医師を訪問したか、現在かかりつけ医はいるか、等）
- 医師および診療の場へのニーズ（どんな情報・説明を求めているか、診察の環境、等）
- 診療現場での経験・疑問（どんな医師に出会い、何を感じたか、等）
- 医師訪問までの過程（どんな方法で情報を収集しているか、医師選択の基準、等）
- お子様の治療方針（治療に際して日頃どんなことに気を付けているか、等）

■ 調査内容および個人情報の取り扱い

ご賛同いただけるのであれば、より正確な分析のため、インタビューの内容を録音させていただきたいと考えています。インタビューの結果を公表する場合は、個人の特定ができないよう配慮し、内容および個人の情報を厳重に管理致します。また、インタビューの内容はこの調査の目的以外で使用されることはありません。その他個人情報に関して不安がある場合は、お気軽にご相談ください。

■ お問い合わせ先

調査におけるご質問・ご意見等ございましたら、以下の連絡先までお寄せください。

慶應義塾大学環境情報学部　４年
林 英里 - Eri Hayashi -
PC メールアドレス：t08774eh@sfc.keio.ac.jp
秋山美紀研究会 HP：http://web.sfc.keio.ac.jp/~miki/lab/

ご協力よろしくお願い致します。

付録②：インタビュー依頼書

＜調査結果のフィードバック＞

調査結果についてフィードバックを希望される方は、下記の「調査結果送付先」に連絡先をご記入下さい。ご記入いただいた連絡先に、調査結果の取りまとめを郵送させていただきます。

調査結果の送付先			
お名前		施設名 ご所属	
住所			
電子メール アドレス			

卒業論文は 2012 年 1 月中旬に完成予定です。１月末までに郵送いたします。

また、来る 11 月 23 日（祝水）、慶應義塾大学湘南藤沢キャンパスの研究発表の場として、六本木・東京ミッドタウンにて「Open Research Forum」が開催されます。その際にこの研究のポスター展示および中間発表を行いますので、よろしければ皆様お誘いあわせのうえご来場ください。

どうぞよろしくお願い致します。

付録③：インタビュー発言まとめ

	症状	情報収集・医師の選択法	ステロイドに対する認識
母親① ①産婦人科 ②？ ③？ ④H小児科 ⑤N皮膚科	・アトピー＋様々なアレルギー ・症状の重症度：高	・医師①の選択：近くだった ・医師④の選択：知り合いの推薦 ・医師⑤の選択：近さ、男同士 ・症状に合わせて医師を使い分け ・患者会の情報には戸惑い ・情報収集はあまりしないで、うちの治療をする、という考え	・ステロイドへの抵抗感あり ・だけど　生活＞副作用　だから使っていた
母親② ①Nクリニック（皮膚科） ②N皮膚科	・ほぼ生まれつきでひどかった ・①に通った後、症状が軽快して②へ ・２ヶ月～１歳前が最も重症 ・症状：主にお腹から上 ・症状：現在はあせもと乾燥のみ ・症状：アレルギーあり、ぜんそくあり ・アナフィラキシ―経験あり ・①でだいぶ良くなったことを強調	・医師①の選択：パソコンで調べた ・医師①の選択：アトピーに詳しいとの口コミをみて ・医師①の選択：調べた中で近いところ ・症状と重症度で医院を使い分け ・医師②の選択：近位から（繰り返し強調） ・皮膚科の理由：専門的・詳しい ・小児科は風邪うつされる！アレルギー診察。	・ステロイド使用で回復 ・ステロイドへの抵抗なし ・つけてひどくなったことがない ・体験的に知っている ・考え方は人それぞれかな
母親③ ①？小児科 ②T小児科	・顔が真っ赤でよくこすっていた ・顔がひどく、体は季節による ・何を食べても症状が出てしまう ・症状：食物アレルギーの壁	・医師①の選択：義理の母の患者さんの紹介 ・医師②の選択：保健センターの評判良い、先生が大きい病院出身、近い、他にない 周りの人の評判はよくなかったけど利用 ・産む前に調べることはしなかった。ネットでみると悪口も出てくる。満足せず ・情報を得られる先輩がいるかどうか ・親戚に民間療法を勧められたが聞き流した ・うわさ話に慎重。公共機関の利用が良い？ ・めんどくさい！から小児科１本で全部対応	・ステロイドへの恐怖あり、塗るしかない ・「色素沈着」という言葉 ・新聞で知った ・ちゃんとした知識はないけど、怖い ・「ステロイドの使い方」が最重要 ・ステロイドはお出かけ前とほんとにひどい時だけ。お母さんが絶対管理。 ・ステロイドの認識は変化。10 年前とは違う。ステロイド使ったほうが良い。一生使うわけではない。子の苦しみをなんとかしたい！
母親④ ①？小児科 ②F皮膚科 ③N皮膚科 ④I皮膚科 ⑤S皮膚科	・症状：長期的にひどい状態が続く ・接触系の皮膚炎 ・小さい頃はそこまでひどくない ・よくなったり悪くなったり ・中学でもよくならず ・食物アレルギーはない	・医師①の選択：健康診断からの流れ ・医師①の選択：近くだった ・海外に行って帰ってきたら医師①が転居 ・医師②の選択：専門医にかかりたい。親戚からの口コミ。 ・医師③の選択：近い ・医師③の選択：薬が欲しい ・マスの情報に興味なし、むしろ疑いあり	・ステロイドを小さい時から使用 ・ステロイドに抵抗あり ・「皮膚にあとが残る」 ・「皮膚自体はよくならない」 ・「かなり強い薬」 ・でもステロイドが欲しい（効くから）

付録③：インタビュー発言まとめ

	症状	情報収集・医師の選択法	ステロイドに対する認識
母親⑤ ①Z小児科 ② ③Sクリニック ④JU大学病院 ⑤Nクリニック	カサカサ肌、アレルギーなし、アトピーの診断あり、夏場がひどい	情報にはあまり流されなかった 近所の医師、ネットで調べた ①近所 ②ネットで調べた。アレルギー専門医 ③いちばん近くの皮膚科 ④大きい病院でみてもらおうと思って 薬の販売元の情報を調べる。看護師の友達に相談。自然食品に興味。	繰り返し使用する事に抵抗 強い・怖い薬。 使い方・期間を守れば怖くない 先生から情報を得て恐怖は薄らいだ 「ステロイド使ってるの!?」という周りの反応に恐怖が増す 「ステロイドを断つために」他を探す ルールを守れば必要なもの
母親⑥ ①Sクリニック ②Kクリニック ③F小児科 ④M皮膚科	冬前の時期に乾燥 背中が結構ひどい。2歳代はずっと真っ赤でざらざら。サメ肌？カビ？ 股のところい茶あざ。心配。	①出産した病院 ②母の口コミ ③ママ友の口コミ ④実際にかかっていた友達の口コミ。 広告とかに興味をもったことはない。薬や症状のことをかなり調べる。	いつつけるとか、一日何回とか、どのくらいの量とか、薬剤師さんに聞きます。いつやめていいのか、がわからない。１本使いきるのはどのくらい時間をかけて？やめどきもわからないし。皮膚が薄くなってきたら注意するってどういうこと？みたいな。薬を塗ったからすぐに副作用が怖いとかではなく、依存症が怖い
母親⑦ ①M皮膚科 ②Yクリニック ③Kクリニック	アレルギーはない。今がいちばんひどい？良くなったり悪くなったり、小学校入学後のストレスで悪化	近い、友達からの口コミ、ステロイドについてネットで調べる、かなりインターネットを活用、皮膚科を探したい。小児科 vs 皮膚科。口コミの数と内容で判断、	「短期間で治した方がいい」に納得 使いたくなかった。怖い。根本からよくならない。一回始めたら一生使う？ステロイドの効果は認める。よっぽどひどい時は使う、お母さんの判断で調整
母親⑧ ①Aクリニック ②B皮膚科 ③K病院	最初は顔に。 ３種混合後全身ぐちょぐちょに 縛ったこともある…本当に重症 入院経験あり。	インターネットで「皮膚科の名医」 近所のお母さんたちの評判 ネット上のランキング、評判チェック ベネッセの育児支援サイト いいと言われると比較的試していた。 大きな病院に行った方がいい	ステロイドの内服経験あり。怖いものなのかな。ニュースステーションの情報。使いたくなければっていうくらいなので、やっぱりあんまりよくないのかな、って。先生の言う通りに使用
母親⑨ ？	アトピー、鼻炎、ぜんそく	専門の本で調べる。 近くにあった〇〇医院。ご近所さんに教えてもらう。 保健所では教えてもらえない。	ステロイドが怖い。お医者さんによって言うことがちがう。先生を信頼していればそこまで抵抗ない。長期で使うのはよくない。腎臓の病気経験から不安、医師にも長く使うのはよくないと言われた。アレルギーはみんなステロイド。ニーズ…指針をはっきり言ってほしい。「とりあえず」に不安。ステロイドの管理責任。上限を言ってくれると安心。使いすぎ・使い続けるがいちばん心配。
母親⑩ ①Y医院 ②H皮膚科	10歳頃発症。 全身に出るようになったのは大学生？	「いい先生」という口コミ、友達に相談して「キュレル」使用、「アトピーに関しては名医」という口コミ、友達の紹介で水回りのもの購入。人からの情報って大きい。ステロイドについて…雑誌の情報、新聞の「家庭の医学」	あまり使わないように。薄く薄く塗るんだよって言われたから、極力塗らなった。ステロイド→根本的な治療にならない。ステロイドに対する負のイメージがあり、その後通院せず。「ステロイドが嫌だったんでしょ？」って怒られた。その通り。内蔵の疾患でやすくなる？体内に吸収。根本的に治らない。症状がひどい時は仕方ない。

付録③：インタビュー発言まとめ

	＋	－	医院の環境等
母親① ①産婦人科 ②？ ③？ ④Ｈ小児科 ⑤Ｎ皮膚科	④について：お母さんに対して理解があった、本人に話しかけてくれた、具体的な指導、全身を診る、自分を受け入れてくれた感、居場所の発見、本人へのコミュニケーション、治療外のサポート（学校への書類・アレルギー克服・親も子も自立）、体の各部で薬を変える、冗談も言える ⑤について：本人に言ってくれる、本人に塗る体験をさせた、看護師さんの薬指導、薬が一つで済む、本人が気に言った、この医院の方針を評価	②および③について：３分診療、忘れるくらい印象が薄い、淡々と診断、差別化なし、他人事、「とりあえず」という言葉。 ⑤について：先生はぶっきらぼう、３分診察、一般的で差別化なし	④について：夜間ＯＫ、その場で点滴をしてくれる
母親② ①Ｎクリニック（皮膚科） ②Ｎ皮膚科	①について：長く通いつづけた（５～６回）、薬がよかった、優しい、淡々としていない、看護婦さんが薬指導、薬について信用していた、ステロイドの強さに関する説明あり、治療の選択肢をくれた、お風呂での洗い方も教えてくれた、薬の種類が多い	①について：自分から質問しないとダメ ②について：ここの薬ではよくならなかった、先生は淡々としている、親身じゃない、他人事！、もはや嫌い、じっくり診ない、アドバイスより責める！、えらそう、お母さん自身がこの先生に掛かっても本当に言い方が悪い	・来ていた患者さんの多くがアトピーで、自分もここにきていいんだ、と思えた。 ・おくすり手帳ってありがたい ・薬の説明が写真付き
母親③ ①？小児科 ②Ｔ小児科	②について：ステの種類を写真で見せる、治療の選択肢をくれた、治療の順序を説明、薬を少ししか出さない、細かく様子を診る、「またすぐ来なさい」で信頼、小学校の校医、カルテがあり全部ここで安心、すぐ大きい病院に送ってくれる、医師会に所属、先生の横のつながり、肝臓まで診る、業者を紹介、業者の評判も良い、図に書いて説明、聞けばちゃんと答えてくれる、長く通っているからこそ信頼、丁寧にパターン提示、治療に真面目、各部に合わせて処方、いつステロイドを使うかの指示、治った	①について：まあ、診るだけ、怖い、遠い、言葉が乱暴、「そんなことで来たのか」、待ち時間が長く診療時間が短い、忘れるくらい印象が薄い、 医師全般：薬はいくらでも出せる。儲かるし。 医師全般：本に書いてあることと同じ！ 医師全般：病院にいくのが面倒 ②について：声が小さくてハキハキしてない	・小児科はすごく混む（開業医） ・触診はしない ・②について、バスでいかなければいけない距離。 ・子ども２人連れていくのが大変
母親④ ①？小児科 ②Ｆ皮膚科 ③Ｎ皮膚科 ④Ｉ皮膚科 ⑤Ｓ皮膚科	・①について…ステロイドに関する説明あり、いい感じの方、薬についてよく説明してくれた、 ・⑤について…画期的なガーゼ治療、目に見えてよくなる、治療法が素晴らしい、各部に合わせて薬を変える、体の中から治すという治療法 （④、⑤は娘に聞いた話）	①について：忘れるくらい印象が薄い？差別化はない。 ②について：患者に対して優しくない、言うこと自体厳しい、子どもを怖がらせる、娘にとってストレス、厳しい口調、過剰な自信、上から物を言う、 ③について：薬を出す程度、差別化なし ④について：「ステロイドしかないですからねー」	・お薬をもらいに行きたいだけ ・どこも「普通」 ・お母さんが薬だけもらいにいくことも

付録③：インタビュー発言まとめ

	＋	－	医院の環境等
母親⑤ ①Z小児科 ② ③Sクリニック ④JU大学病院 ⑤Nクリニック	「2・3 日後に来てください」、ステロイドに関する丁寧な説明、選択肢をくれた、「このお薬を使うとどうなるか」「どういう可能性があるか」ということに関する情報、長く通う安心感、温厚、話はすごく聴いて下さる。いただいた薬で改善がみられた。おおらか。お付き合いを大事にする。	長く説明の時間をとってくれない。こっちが先生に気を使う。治らなかった。お母さんの求めた答えが返ってこない。「まぁこの通りに塗ればいいよ」、薬の説明がなかった、淡々として流れ作業、「いや、これでいいです」。不安なまま終わった。毎回症状を説明、とにかく時間がかかる、説明が足りない	②小児科は風邪の子どもたちと同じ場所で待たなければいけない ③子どもがとにかく少ない病院 ④大学病院→曜日で先生が変わる ①必要に応じて親も診てくれる ⑤薬については看護師さんが指導
母親⑥ ①Sクリニック ②Kクリニック ③Fクリニック ④M皮膚科	③地域医療の大切さを説いていて、重症患者を見逃さないことを特に意識している、という先生。質問すると先生なりの根拠ある回答をしてくれる。	①先生たちがすごく若くて、不信感ってわけじゃないけどちょっと心配。 ②股にある１つの茶あざを見て、カフェオレ斑っていう難病の可能性を急に指摘され、怖くなった。看護婦さんに怒鳴る。目をみない。 ④人柄は、男勝りでさばさば。説明は怒られてるみたい	①毎回お医者さんの名前が違う？ ②医院の雰囲気が悪くて、すごいピリピリしているというか、待合室でも子どもを喋らせちゃいけない。 ③予約がとれる。近い
母親⑦ ①M皮膚科 ②Yクリニック ③Kクリニック	話を聞いてくれる、時間をかけてくれる、本を出して説明。腕はたしか。薬以外のことも教えてくれる。先生が自分で調べたことを伝授。お偉いのにお偉ぶってない。体重から投薬量を決定。診療のたびに調整、暖かい。過去の苦労への理解。日頃のことも丁寧に教えてくれた。知識が豊富・幅広い。自分で調べてるから説得力がある。	「ああしちゃいけないこうしちゃいけない」、頭ごなしに怒る。話を聞いてくれない。先生と合わない！流れ作業・短い。怒られる「聞きなさいよ」。聞いていないような先生、何も知らないくせに、みたいな態度をとられる、お医者さんってそういう人種、看護師さん「脱いで」。	予約制…ちょっととるの大変だけど。小学校に入って時間が合わなくなってしまった。 ③アレルギーの子と普通の子で待つ場所が違う。
母親⑧ ①Aクリニック ②B皮膚科 ③K病院	「おかしい」という気持ちが先生と一致。この通りに飲めば大丈夫だから。説明をしてくれた。「どうにかしないと！」という姿勢。指示が明確。ハッキリ言ってもらえた。親の立場に立ってくれる。「不安な気持ちでは帰さない」。洗い方・塗り方等きちんと教える。納得して薬を使えた。「お母さんが頑張ってるからちゃんとよくなってるよ。大丈夫」。たくさん説明。ゆっくり全部診てくれる。優しく、親身に。不安を聞く。	「注射をしなさい」の連続に不信感、不安に関わらずブチっと注射、たくさんのうちの１人、流れ作業、病院の都合でスケジュールを決められる？、「塗りたくなかったら」で不安、「気になるようだったら」など曖昧、不安を取り除く感じではない。とにかく指示が曖昧。あまり良くならなかった	あまり混んでない方がよい（風邪をうつされるから） 年配＝ベテラン？ 小児科？皮膚科？
母親⑨ ？	ステロイドに関する説明、熱意度、子どもが安心してなつく、恐怖をちゃんと受け止めて説明、小児科→皮膚科の紹介、ハッキリ言ってくれるとコントロールできる、	皮膚科でいいお医者さんっていない、不安感が残った、たくさんいる中のひとり、「出してるのになんでそんなこと聞くの」みたいな態度、	大学病院 vs 開業医 年配 vs 若い 男性 vs 女性 長く通ったのは小児科
母親⑩ ①Y医院 ②H皮膚科	とにかく優しい。30 分でも 40 分でも診てくれる。細かい。余計なことは言わない。的確に診療科を勧めてくれる。本人によくしてくれた。薬以外のアドバイスあり。うまく使っていけば大丈夫、とのアドバイス。		①全部一人でやっている。医師協会には入らない

付録③：インタビュー発言まとめ

	他者との関係	母親の行動・考え・気持ち
母親① ①産婦人科 ②？ ③？ ④H小児科 ⑤N皮膚科	・配慮できる幼稚園を選び、話し合う ・周りのお母さんにも自ら理解を求める ・「大変だね」に傷ついた ・「理解してもらう」のは無理 ・「理解」への諦め	・息子を毎日、アレルギーから守り続けた ・最低限のマナーを教える必要性 ・～６ヶ月の頃、余裕が全くない 途方に暮れていた ・④に通うようになって少し落ち着いた ・中学以降、治療を本人に委ねるように ・「感覚」と「工夫」が大事 ・理解してもらおうなんて、と反省 ・周りに「伝える」ことの大切さ
母親② ①Nクリニック（皮膚科） ②N皮膚科	・自身の姉がアトピー ・自身の母の「１歳になったら治るよー」という言葉 ・まわりにひどい子がいなかったから、余計かわいそう ・「痛々しい」と言われた	・皮膚科医は「みんな同じ」 ・医師に求めるもの：治療重視 ・皮膚科医への諦めと若干の怒り ・子どもに対して「かわいそう、痛々しい」 ・悩み：寝るときのかゆみ ・心境：子どもを見せたくない… ・薬のことは薬剤師さんに詳しく聞いていた ・考え：治るのを待つしかない ・何が効くのかなぁと、色々調べていた
母親③ ①？小児科 ②T小児科	・近所とのお付き合いってなかなかない ・頼れる人を見つけた時、涙した ・自分以外理解者はいない ・夫でも理解はしてくれない ・理解者の大切さ、得られた喜び ・同じように「頑張った」人への信頼 ・周りのもっとひどい人と比較したら、わがまま言えないなと思った	親子共に寝れない、症状が良くならず我慢の繰り返しにストレスを感じた、努力：食事と湿疹の記録、嫌になった、医師には素朴な疑問をぶつけたらいい、すがるところが必要、「アトピー」わからない、もどかしさ、親の気持ちで薬を使い分けていた、何人かのうちの１人でかまわない、「お化粧」感覚、あんまり見せたくない…子どもを連れて外出する大変さ、ネットは見ない方が良い、受け入れてほしい、話を聞いて欲しい、すがるような思い、「毎日地道に」はお母さんだけ、自分が少しでも楽になるように教育、子どもの変化→母の喜び、耐えられる強さ、理解者を求めた、普通の生活を守りたい、かわいく思えない、医師は「相談」の対象ではない、お金がないと逆に良い部分も、諦めない！、こもらない
母親④ ①？小児科 ②F皮膚科 ③N皮膚科 ④I皮膚科 ⑤S皮膚科	・海外生活の経験あり（その頃は症状が軽快していた） ・年頃の娘になって、異性と関わる時が心配 ・周りに同じような境遇の人がいない ・旦那さん「仕方ないね」	・方針：薬はひどい時だけ ・気持ち：②の医師は信頼できない、お願いできない、この先生に体を見せるなんて、と思った。この先生に関わって以来治療に関与せず。 ・気持ち：③の医師は信頼してない ・中学以降本人に任せる、個人に合わせた治療を希望、皮膚科医に対する「諦め」、薬をもらうしか方法がないと思った、大きくなったら良くなるのかな、人目が気になる、悔いはない、時期を待つのみ、⑤の医師に出会って「諦め」は変化、自身があまり真剣に向き合わなかった、日常生活の中で治療して欲しい、環境因子の受け入れと諦め、身近な人に話を聞きたい、情報に左右されないタイプ

付録③：インタビュー発言まとめ

	他者との関係	母親の行動・考え・気持ち
母親⑤ ①Z 小児科 ②？ ③S クリニック ④JU 大学病院 ⑤N クリニック	義理の両親が難しかった。温泉をすすめられた。義理の両親の頃とは時代がちがう。だんなさんの理解。娘の肌のことって父親の方が心配だったりする。	自分の意思を確立→流されない。知識を深める大切さ。症状を見ずに薬を買うのはＮＧ、先生とお母さんの合う合わないは重要、大学病院に通ったころ「ここまでするほどなのか」。普通とはちがう治療を求めていた、同じお薬ならかかりつけ医に、やっぱり信頼関係。ニーズ…不安を解消してほしい。処方されたら守ってつかう、でも信頼しないと長くは使わない。混んでいても１人の診療が長い病院は信用できる。今は薬を調べられる時代。色々試したけどよくならなかった。食べ物から治す。いろんな病院を渡り歩くのも必要。
母親⑥ ①Ｓクリニック ②Ｋクリニック ③Ｆクリニック ④M皮膚科	母が、結構口を出してくる。馬油とか、オイラックス。痒がってたからつけておいたわよ、とか。 旦那さんは何も。もうちょっと口出ししようよ、とか思うけど。逆に色々言われたらめんどくさいかもしれない。	町医者って、何でいっても風邪だね、っていうイメージ。皮膚トラブルでいっても、これ塗ってね、みたいな。 もうちょっとその丁寧であったり、冊子でもプリントでも、お医者さんからの情報があったらよかった。 １人の医師だけでなく、セカンドオピニオンが欲しい。いろんな意見をきいて、納得できなければ変える。 ちょっとした症状を見逃さないで、病気を見つけてくれるような先生がいい。 なるべく薬には頼りたくない。自然治癒力っていうか、本来もってる力を殺したくない。薬を付ける時は少量。でもそれか逆に悪化させちゃってることもあるかなーって、そこは揺れる。悩む。 症状が悪い時は一緒に乗り越えるのが大変。いろんな手入れ、眠れない時は付き合う。痒がってるのを見る心の痛みもある。
母親⑦ ①M 皮膚科 ②Y クリニック ③K クリニック	旦那さんは、「知らない」。同じ境遇にいる方なら話もできる。「あ、かわいそう」とは言われたくない。	かわいそう！周りも寝れない。お母さんの申し訳ない気持ち（子どもに対して）。先生への申し訳ない気持ち。他の子に何か言われそうで不安。根本から治したい。お母さんの航海。いいってものには飛びつきたくなる！人柄がいい先生には、自然と腕もついてくる。段階をおって落としていってほしい。「治してあげたい」というより「なくしてあげたい」。ダ段階的に落としていきましょうね。愛情表現をしてあげる。対話に重点をおいている。
母親⑧ ①A クリニック ②B 皮膚科 ③K 病院	ご家族が協力的。旦那さん「一回実家に帰った方がいいよ」。両親、心配してくれたり、愛情注いでくれたり。	10 分と寝れない。予防接種受けるか受けないかでかなり悩んだ。子どものこととなると本当に不安。もっと早く連れてきてあげられたら…。 先生との信頼関係につきる。親の気持ちをわかってくれることが大切。子どものこととなると、自分のことよりも一生懸命になる。民間療法にすがりたくなる気持ちもわかる。お母さんに迷いがあって使うのはすごく怖いと思う。
母親⑨ ？	アレルギー児の保育園、同じ悩みを共有する仲間、日々のことを共有、旦那さんの協力も多少あり	新しいお医者さんって難しい、皮膚症状って命に直結しないから…なんか適当な気がするのよね、そもそも期待していってない。だからステロイドのことを聞くだけ。お医者さんに日々のことまで聞けない。リミットをちゃんと言ってほしい
母親⑩ ①Y 医院 ②H 皮膚科	お子さんがアトピーの人の口コミ。 父親って娘のアトピーについて特に心配	あんまり説明されすぎても心配になる、薬品的なことが嫌だった。「うまく付き合っていくしかない」のは親として辛いこと。治療がいちばん大事。人柄で先生は選ばない。医師とお母さんで一致した考え方。これ以上ひどくなることを割くタイ。体にいいって言われたら人の弱み。薬に関する不安大。ストレス軽減・コントロールが大事。添加物避ける

アトピービジネスの被害を減らすために
ー小児アトピー性皮膚炎の診療現場 および
ステロイド外用剤の認識に関する考察ー

2012年4月20日　　初版発行

著者　林英里

監修　秋山美紀

発行　慶應義塾大学 湘南藤沢学会
〒252-0816　神奈川県藤沢市遠藤5322
TEL:0466-49-3437

Printed in Japan　　印刷・製本　　ワキプリントピア

SFC-SWP 2012-003

■本論文は研究会において優秀と認められ、出版されたものです。