

2018 年度 兵庫県立大学大学院看護学研究科博士論文

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験
についての解釈学的説明

Interpretative Phenomenological Examination of the Experience with
Symptoms and Difficulties in Daily Lives of Patients with Severe Atopic
Dermatitis

藤原由子

指導教員

主査 森菊子教授
副査 内布敦子教授
副査 勝田仁美教授
副査 波平恵美子教授
副査 野並葉子教授

2019 年 1 月 18 日提出

目次

第Ⅰ章 序論.....	1
1. 研究背景.....	1
2. 研究課題の明確化.....	3
3. 研究目的.....	4
4. 研究の意義.....	4
5. 用語の定義.....	5
1) 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者.....	5
2) 症状と生活への支障の体験.....	5
第Ⅱ章 文献検討.....	6
1. アトピー性皮膚炎の炎症と痒みの特徴.....	6
1) 炎症の定義と特徴.....	6
2) 痒みの定義と特徴.....	7
3) アトピー性皮膚炎の症状のスケール化.....	8
4) 臨床家によるアトピー性皮膚炎の症状の表現.....	9
5) 文学作品にみる皮膚炎症と痒みの描写.....	10
2. アトピー性皮膚炎のある身体の捉え方に関して.....	11
1) 自己の身体と他者の身体の距離.....	11
2) 脳で感覚する皮膚と運動的に知覚する皮膚.....	12
3) 視線を向ける対象としての身体.....	13
3. アトピー性皮膚炎の病態.....	14
4. アトピー性皮膚炎の検査.....	15
5. アトピー性皮膚炎の治療の概要.....	17
1) アトピー性皮膚炎治療の目標.....	17
2) 薬物療法.....	17
(1) 炎症に対する外用療法.....	17
(2) ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏の使い分け.....	17
(3) ステロイド外用薬の剤型.....	18
(4) ステロイド外用薬の強さと種類.....	19
(5) ステロイド外用薬の外用量.....	20
(6) 皮膚生理学的異常の補正としてのスキンケア.....	21
3) 内服療法.....	21
4) 非ステロイド療法.....	21
5) 代替療法.....	22
6) 漢方療法.....	23
6. アトピー性皮膚炎の疫学的調査.....	24

1) アトピー性皮膚炎の患者数.....	24
2) アトピー性皮膚炎の有症率.....	25
7. アトピー性皮膚炎の診療における医療機関の現状.....	27
1) 皮膚科診療.....	27
2) 小児科診療.....	27
8. アトピー性皮膚炎の診断と治療の社会認識の歴史的な流れ.....	29
1) 1970年～1980年代.....	29
2) 1990年～2000年代.....	30
3) 2010年以降.....	31
9. アトピー性皮膚炎における心理社会的側面に対する取り組み.....	31
1) アトピー性皮膚炎の重症例の増加の実態調査.....	31
2) アトピー性皮膚炎教育入院の開始.....	32
3) アトピー性皮膚炎治療のための様々な側面からのアプローチの導入.....	33
10. ナラティブ・インタビューについて.....	33
11. 解釈学的現象学の理論を用いることに関して.....	34
第Ⅲ章 研究方法.....	36
1. 研究デザイン.....	36
2. 理論的前提.....	36
3. 解釈学的現象学に基づいた研究方法.....	36
1) 本研究で取り扱うデータ.....	37
2) 本研究における「病いの語り」の使い方.....	37
3) 本研究においてデータを分析する視点.....	37
(1) 状況 (situation).....	38
(2) 身体性 (embodiment).....	38
(3) 時間性 (temporality).....	38
(4) 関心 (concerns).....	39
(5) 共通する意味 (common meaning).....	39
4. 対象.....	40
1) 年齢.....	40
2) 重症度.....	40
3) 治療形態.....	41
4) 対象除外条件.....	41
5. データ収集.....	42
1) データ収集期間.....	42
2) データ収集を行うための準備.....	42
3) 解釈学的現象学におけるデータ収集.....	42

(1) 解釈的な対話 (interpretive dialogue) をつくり出すためのプロセス.....	42
(i) 居合わせる (presencing).....	43
(ii) 語りを聴く.....	44
(iii) 研究協力者の身になって語られた状況を解釈する.....	44
(2) データ収集を終了することを判断する目安.....	45
(3) デモグラフィックデータ.....	46
(i) 年齢、罹患歴.....	46
(ii) 性別、家族構成、職業.....	46
(iii) 合併症、治療内容、入院歴.....	47
(iv) 皮膚症状 SCORAD (scoring atopic dermatitis)、重症度.....	47
6. データ収集における信憑性の確保.....	47
1) 回顧的で歴史的であるという避けがたい本質を持つ.....	48
2) 日常的な状況下にある関係者を研究するためには、時間をかけて自らその状況に関与する.....	48
3) テキストを解釈するには、ねばり強い参加が求められる.....	48
7. データ分析.....	49
1) 解釈的説明を行うことのゴール.....	50
2) 解釈学的現象学の手法を用いたデータ分析のプロセス.....	50
(1) テキスト解釈による 1 例ずつのテーマ分析.....	50
(i) テキストの作成を行う.....	50
(ii) 解釈のアウトラインを作成する.....	52
(iii) 1 例ずつのテーマ分析を行う.....	54
(2) 全ケースにおけるテーマ分析.....	55
(i) 各ケースの共通性、相違性を比較検討する.....	55
(ii) 全ケースにおけるテーマ分析を行う.....	55
(iii) 抽出したテーマの評価.....	55
(3) 代表的事例 exemplar の分析.....	55
(4) 範例 paradigm case の探究.....	56
8. データ分析における信憑性の確保.....	56
1) 真実性としての妥当性.....	57
(1) 公正さ (fairness).....	57
(2) 存在論的かつ教育的真実性.....	58
(3) 触媒的かつ戦術的真実性.....	58
2) 結晶化 (crystalize).....	59
(1) 実質的寄与.....	59
(2) 美的な冴え.....	59
(3) 再帰性.....	59

(4) 衝撃力.....	60
(5) リアリティの表現.....	60
9. 倫理的配慮.....	60
1) 研究協力施設への依頼.....	61
2) 研究協力者への依頼.....	61
3) 研究協力者への影響とそれに対する対処.....	61
4) 研究協力に関する協力者の権利.....	61
5) 個人情報に関する配慮.....	62
6) 論文の公開について.....	62
IV章 結果.....	63
1. 研究協力者の属性.....	63
2. 研究協力者 10 人の症状と生活への支障の体験.....	64
1) B さんの症状と生活への支障の体験.....	64
(1) B さんのアトピー性皮膚炎の経過.....	65
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々 : B さんの場合.....	66
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方 : B さんの場合.....	67
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること : B さんの場合.....	68
2) C さんの症状と生活への支障の体験.....	68
(1) C さんのアトピー性皮膚炎の経過.....	69
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々 : C さんの場合.....	70
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方 : C さんの場合.....	71
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること : C さんの場合.....	71
3) D さんの症状と生活への支障の体験.....	72
(1) D さんのアトピー性皮膚炎の経過.....	72
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々 : D さんの場合.....	73
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方 : D さんの場合.....	74
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること : D さんの場合.....	74
4) E さんの症状と生活への支障の体験.....	75
(1) E さんのアトピー性皮膚炎の経過.....	75
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々 : E さんの場合.....	76
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方 : E さんの場合.....	77
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること : E さんの場合.....	77

5) Fさんの症状と生活への支障の体験.....	78
(1) Fさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	78
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Fさんの場合.....	80
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Fさんの場合.....	81
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Fさんの場合.....	81
6) Gさんの症状と生活への支障の体験.....	82
(1) Gさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	82
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Gさんの場合.....	83
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Gさんの場合.....	84
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Gさんの場合.....	85
7) Hさんの症状と生活への支障の体験.....	85
(1) Hさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	85
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Hさんの場合.....	87
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Hさんの場合.....	88
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Hさんの場合.....	88
8) Iさんの症状と生活への支障の体験.....	89
(1) Iさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	89
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Iさんの場合.....	90
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Iさんの場合.....	91
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Iさんの場合.....	92
9) Jさんの症状と生活への支障の体験.....	92
(1) Jさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	93
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Jさんの場合.....	94
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Jさんの場合.....	94
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Jさんの場合.....	95
10) Kさんの症状と生活への支障の体験.....	96
(1) Kさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	96
(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々：Kさんの場合.....	97
(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Kさんの場合.....	98
(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Kさんの場合.....	99

3. テーマ分析.....	101
1) テーマ 1：身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる.....	103
(1) 代表的事例 C.....	103
(2) 代表的事例 D.....	105
(3) 代表的事例 I.....	106
2) テーマ 2：痒い、痛い、腫れていることを何とかしないとイケない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける.....	107
(1) 代表的事例 B.....	107
(2) 代表的事例 C.....	109
(3) 代表的事例 I.....	110
(4) 代表的事例 J.....	111
3) テーマ 3：皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる.....	113
(1) 代表的事例 C.....	113
(2) 代表的事例 G.....	115
4) テーマ 4：掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない.....	117
(1) 代表的事例 D.....	117
(2) 代表的事例 I.....	119
5) テーマ 5：症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む.....	120
(1) 代表的事例 G.....	120
(2) 代表的事例 H.....	122
6) テーマ 6：痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる.....	123
(1) 代表的事例 C.....	123
(2) 代表的事例 H.....	124
7) テーマ 7：身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる.....	125
(1) 代表的事例 B.....	126
(2) 代表的事例 E.....	127
8) テーマ 8：日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける.....	128
(1) 代表的事例 B.....	128
(2) 代表的事例 K.....	130
9) テーマ 9：自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識すること	

を拒む.....	131
(1) 代表的事例 E.....	131
(2) 代表的事例 H.....	132
10) テーマ 10 : 治癒することで本来の自分の肌に初めて会う.....	133
(1) 代表的事例 B.....	134
(2) 代表的事例 G.....	135
11) テーマ 11 : 皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる.....	136
(1) 代表的事例 B.....	137
(2) 代表的事例 K.....	138
12) テーマ 12 : 症状の不快感や煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く.....	139
(1) 代表的事例 E.....	139
(2) 代表的事例 K.....	140
13) テーマ 13 : 傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で人に近付くことができない.....	142
(1) 代表的事例 C.....	143
(2) 代表的事例 G.....	144
14) テーマ 14 : 他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる.....	145
(1) 代表的事例 H.....	146
(2) 代表的事例 I.....	147
4. 範例 paradigm case.....	150
1) 解釈的説明「固定化する」.....	150
2) 「固定化する」を見出した方法.....	150
3) 4つの範例 (paradigm case) と解釈的説明.....	151
(1) 範例 B.....	153
(i) 症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する.....	153
(ii) Bさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明.....	157
(2) 範例 E.....	159
(i) 病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める.....	159
(ii) Eさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明.....	162
(3) 範例 G.....	164
(i) 病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する.....	164

(ii) Gさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明.....	168
(4) 範例 K:.....	171
(i) 皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚の ほうが返って安定した状態となる.....	171
(ii) Kさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明.....	175
第V章 考察.....	177
1. テーマ分析の結果から見えてきた重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活 への支障の体験.....	177
1) 皮膚の病いを引き受ける.....	177
2) 病いを自分の認識上で対応させていく.....	178
3) 病んでいる皮膚をもつことで、自分または他人との距離を上手く保っていく...	179
2. 「固定化する」解釈から、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支 障の体験について、再解釈を加える.....	179
1) 症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況があ る.....	180
2) 自分の皮膚の影響で生きる姿勢が歪められないように、皮膚を覆うものを固定化す ることで積極的に生きる.....	181
3) 症状の広がりや予防するための活動の固定化により、日常の選択肢や社会参加への 可能性が狭まる.....	183
4) 炎症が慢性化した皮膚を安定したものに固定化することで、いつもとは違った身体 の異変に気付きにくくなる.....	184
3. 「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解.....	185
1) 治癒を目的とした治療ができない中、皮膚の炎症を落ち着かせるために患者が行っ ている日常の平穩の保ち方がある.....	185
2) 病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を生きること、生体器官として の皮膚が見えにくくなる.....	189
3) 皮膚の病いによって外の世界に出ることができないのは、自らの身体を保護するた めである.....	192
4) 刺激や温度を知覚する「皮膚」に対して、「肌」は風合いでその存在を感覚するも のである.....	195
4. 看護実践への示唆.....	198
5. 研究の限界.....	200
第VI章 結論.....	203
謝辞.....	207
引用文献.....	209
資料	

表目次

表 1	アトピー性皮膚炎患者の対人関係・社会生活に関する主なストレス内容.....	9
表 2	治療経過における皮膚症状と各検査値の推移.....	16
表 3	ステロイドのランク.....	19
表 4	成人を対象とした皮疹の重症度とステロイド外用薬の選択.....	20
表 5	皮膚科を専門とするアレルギー学会認定医の都道府県別人数と医療施設数.....	28
表 6	アトピー性皮膚炎の診断と治療の社会認識の歴史的な流れ.....	29
表 7	アトピー性皮膚炎の重症度のめやす.....	41
表 8	研究協力者の属性.....	63
表 9	Bさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	66
表 10	Cさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	69
表 11	Dさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	73
表 12	Eさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	76
表 13	Fさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	79
表 14	Gさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	83
表 15	Hさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	86
表 16	Iさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	90
表 17	Jさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	93
表 18	Kさんのアトピー性皮膚炎の経過.....	96
表 19	重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験におけるテーマ.....	102
表 20	10人の研究協力者の共通性と相違性.....	151
表 21	各範例 (paradigm case) と「固定化する」解釈.....	152

図目次

図 1	アトピー性皮膚炎に使用される漢方.....	23
図 2	アトピー性皮膚炎年齢別患者数.....	24
図 3	アトピー性皮膚炎推計外来患者数.....	25
図 4	解釈学的対話を作り出すための3つのプロセス.....	43
図 5	本研究で使用したテキストのフォーマット例.....	52
図 6	解釈のアウトラインの例.....	53
図 7	テーマ分析の手順.....	54
図 8	1例ずつのテーマ分析の例.....	54

第 I 章 序論

1. 研究背景

アレルギーに悩む人の数は年々増加しており、日本国内では現在、全人口の 2 人に 1 人が何らかのアレルギー疾患に罹患していると推定されている（厚生科学審議会疾病対策部会，リウマチ・アレルギー対策委員会報告書，2011）。なかでもアトピー性皮膚炎は近年、有症率が増加しており、成人アトピー性皮膚炎では患者の重症化、治癒の遅延化が臨床上の課題となっている。

1933 年に Sulzberger (1895-1983) が奇妙な、とらえどころがないといった意味の「アトピー」というギリシャ語を用い、「アトピー性皮膚炎」と名称をつけた。病名が付いてからアトピー性皮膚炎は、家族歴、既往歴と密接な関係をもつという他の皮膚疾患とは違う病像が明らかにされ、世界中に **common disease** として定着した疾患である（竹原，2011）。炎症と痒みを主症状とする慢性炎症性皮膚疾患であり、重症化すると患者は、常に皮膚からの浸出液が滲み出し、衣服や触れるものが汚れたり、病変への刺激で水が沁みるといった直接的な皮膚トラブルを経験する。さらに今まで出会ったアトピー性皮膚炎患者は、夏でも寒くてストーブをつけていないと耐えられないといった体温調節が利かない状態にあったり、食欲の低下や体力の消耗により極度の体重減少があったり、皮膚の知覚機能、保護機能が障害されることで、身体全体に重層的に影響が及んでいた。

この皮膚疾患による身体全体への重層的な影響は、正常な皮膚機能に護られている人には簡単に理解できない状態であり、想像することが難しい。炎症と痒みによって皮膚の保護・知覚・体温調節・分泌・吸収機能が障害され、その影響を生活の中で受けることは、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者だけが誰にも知らせず持っている体験であった。

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者だけが持っている体験があることを明示するため、一人の語りを個別的事例として以下に述べる。

〈個別的事例 (particular case)〉

仕事なんてできる状態じゃなかったです。1 時間も経つと衣服がびしょびしょになってくる。見た目もゾンビみたいにずるずるで。もうあのときみたいな状態にもう一回なったら乗り越える自信がないです。人生めっちゃくちゃになった思いで泣いてばかりいました。出口が見えないトンネルに入ったような気持ちで、このまま死ぬまで治れへんかったらどうなるんやろうとか、不安しかなかったです。あの時はまだ 20 代で男は 30 代からや、やり直せるって思いがあったから何とかあったけど、いま思い返しても恐ろしいですね。僕は風呂入ることが地獄だったんで、シャワーに入ることが痛くて失神したこともあった。今は普通に風呂入って気持ちよく寝て、ありがたかったです。この病気のおかげで健康のありがたみが分かった。あれはなった本人にしか分からないですよ。一日ステロイドを塗らなかつただけで、気が狂いそうに痒くなる。剣山でむしりたいような感覚に襲われる。

恐ろしい地獄のような日々でした。よくなりかけては悪化して。宗教のように心の中で、次、悪くなっても前よりましやろうって繰り返していた。

よくなった時点でも爆弾がいつ爆破するかなという不安は抱えている。一つ目の会社は自己都合で辞めたけど、からだ壊して二つ目の会社は退職勧奨を受けた。三つ目の会社を受けるときは怖かったけど、今は会社から早く治って戻っておいでって言ってくれている。入院に際して病気を早く治すのと仕事に戻るとどっちを取るか悩みました。この病気は100%治すのが難しいからね。ある程度生活に支障がない程度に持って行って、仕事できればいいですけど。病気がなかったら前の会社もその前の会社も辞めることもなかった。病気のせいで人生振り回されている。恋愛も諦めてきましたし、女性にも常に積極的になれなかった。常に劣等感とコンプレックスのかたまり。このからだを抱えていると人より劣っているという感じで誰と競争しても勝てる自信がない。自分に自信がなくなりました。付き合っている女性の前で裸になったら嫌われると思ったら服も脱げなかった。色んなものの病気に持っていかれまして。正直、結婚はできないと思っていました。一人身やからいいけど、この時に家族があったらどうしようかと思いました。いまは正直、家庭持つのも怖い、ぞっとします。リバウンドで一番ひどい状態っていうときはその状態を人に見せられなかったです。怖がられるんちゃうかって医者にも行けない。自分を鏡で見て絶望し、鏡を割ったこともあった。27歳までは積極的でアウトドア派でしたが、今ではすっかりインドアです。今も明るい方ですが、もっと昔は社交的でした。人の視線を気になるようになってから、眼をそらすようになりました。堂々としていられなくて。

食べる気も起きないです。食事より眠れなかったのが辛かった。仮に2日3日眠れなかったら、そのあと2時間くらい眠れるという感じ。寝たと思ったらシーツに皮が張り付いて、バリっとはがれてしまって、寝るもの怖い。ひどい時は横にもなれない、座ったまま眠りました。家族が抱えて眠らせてくれるときもありました。恐ろしすぎて、どの言葉で説明したらいいか分からない。痛いとか痒いとかじゃない。あの苦しさが表現できず、状態がうまく言えないんですけどね。死ぬわけじゃないけど、死ぬほどつらい。

3年間の悪い時を乗り越えられたあとは、社会復帰もして、恋愛もして、普通のからだと働けることがうれしかったです。辛いことばかりじゃない。人の病気のこととか、人が辛いこととかを思うようになって、病気になってよかったこととかいうか、よかったと思わないとその病気になったこと、今までが何やったんやってことになりますからね。失ったものばかりだとやりきれない、僕は無駄やったと思いたくない。

(30歳代男性 アトピー性皮膚炎患者)

この男性は、インタビュー当時37歳で、27歳のときにアトピー性皮膚炎を発症した。それまで肌トラブルを抱えたことも、皮膚のことを気にしたこともなかったが、印刷工場で働いているときに溶剤などで手先がかぶれることから病気が始まった。一時的に非ステロイド治療を行っていた影響もあって、30歳までの3年間は仕事ができないほど悪化し、1年間は自宅に引きこもった経験をもっている。この男性には2週の期間に3回にわたって話を聴くなかで、男性は最初、研究者がアトピー性皮膚炎の治療に関してどう考えているか懷疑的に思えるという反応をすることが多かった。その一方、話し出すと途切れるこ

となく自分の体験を包み隠さず口にしようとしながらも、十分に表現するための言葉が見当たらない様子であった。

アトピー性皮膚炎患者が持つ痒いという症状、搔くといった行為は本人にとっても、それを見たり聞いたりする他人にとっても、不快が伴うほど、情動や感覚を刺激されるものである。そのため、搔いたり、痒みが治まるのを待ったり、搔いて傷ついた皮膚の体裁を整えたりするといった身近な対処は、他人には語らないまま、まるで悪いことをしているかのように、その病気の体験が患者個人のなかだけに留まり、患者自身も自分に起こっていく症状の体験の恐ろしさに立ちすくんでいくことになっていた。

以上の個別的事例のように、アトピー性皮膚炎患者の途方もない苦悩や、炎症と痒みが及ぼす情動や感覚につきまとうような不快さを経験していることは、扱うことの難しさのゆえに取り立てて表面化されなかったため、これまでの研究で焦点が当たることがなかったと考えられる。

2. 研究課題の明確化

前述の個別的事例の男性に代表される重症のアトピー性皮膚炎患者が、病気が引き起こす症状の影響により途方もない苦しみを抱えており、病気の症状が見えることによる苦しみがあることは明らかである。しかし、患者の荒れた皮膚の向こうにある大きな苦悩や不快は今まで誰もが扱うことができなかった。

ノルウェーの看護学研究者である **Kilkevoid (1993)** は、「慢性皮膚疾患患者への看護ケアは、患者がライフスタイル、就業状況などの生活状況を評価する手助けをし、患者の必要な自己決定を支援すること、さらに、患者が病気や自己疎外を退け、自分の存在を肯定できるようになることを支援し、患者が人生の視点を広くするための意味のある活動を探し、病気が不必要に生活を限定することを避けること」であると述べている。つまり、**Kilkevoid (1993)** は、直接的にその苦悩や不快を取り除くという目的ではなく、患者の負担を軽くしたり、患者が病いのある生活を苦しむことなく展開できることへ向けた援助の必要性を説いている。

個別的事例に挙げた男性が語った病気の体験は、過去の状況から現在に至るまで累積されたものであり、アトピー性皮膚炎という長期的な病いのなかで、症状と生活への支障の体験として表現されている。アトピー性皮膚炎患者の看護は、個別的事例の男性のように医師にも見せられない、治療にも行けないといった病いの症状と生活への支障を体験しているそのことを援助としていくことが必要である。患者が長期にアトピー性皮膚炎の複合的な発症の仕方や、炎症と痒みの影響を受けながら生活の中で病気を支障として体験していることを理解できることが、アトピー性皮膚炎患者の看護ケアにまずは必要なことであると考える。

医療人類学者の **Kleinman (1988/1996)** は、「患者の病いの経験を正当に評価すること、つまり、その経験に権威を与え、その経験を共感をもって傾聴

することは、慢性の病いをもつ患者のケアにおいて鍵を握る仕事である」(p.21)と述べている。症状と生活への支障における患者の語りを悲観的に捉えたり、問題の本質を掴まないまま、苦悩があると決め付けて解決へ向かうのではなく、患者の語りをその意味を含めて大切にし、正当に取り扱うことができるよう、患者の語りを忠実に理解していくことが必要である。

そして、Kleinman (1988/1996) は「健康の専門家の役割は、もっとも深い部分の秘密を探しまわるのではなく、慢性の病いをもつ患者やその周囲の人を支えて、彼らの人生やケアにおいて影響を及ぼしていることを示しうるそうした個人的な意味を彼らが引き受けるようにすること、つまり、そうした個人的意味を、受け入れ、克服し、あるいは変えるようにすることである」(p.53)と述べている。個別的事例に挙げた男性は、長期的に余儀なく病いの対処を受け入れてきた体験を語ることで、皮膚状態が改善した後は普通に暮らせるということがうれしく、かつて状態が悪かったその経験を無駄にしたくないと、アトピー性皮膚炎の経験が意味する可能性を広げていっていた。アトピー性皮膚炎の炎症と痒みが身体や生活に及ぼす影響を患者はどのように体験しているのかが語られ、その語りを聴くことにより患者の経験の意味を広げるといった解釈的な対話が成立する。症状と生活への支障を解釈的に記述、説明できることが、アトピー性皮膚炎患者の病気の理解に合った看護ケアが導き出せるための第一歩であると考えた。

本研究ではアトピー性皮膚炎患者の病いの体験の中心となる炎症と痒みの症状の体験と、その症状による生活への支障の体験に焦点を当てる。重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験の語りを聴き、記述することで、患者の理解に合った解釈的説明を行うことを本研究の目的とする。

3. 研究目的

本研究の目的は、長期にわたり重症で複合的な皮膚炎の発症の仕方を経験し、炎症と痒みの影響を受けているアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての語りを聴くこと、記述することで解釈的説明を行うことである。

4. 研究の意義

本研究を通して、今まで明らかにされてこなかったアトピー性皮膚炎を患うことや、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者が炎症と痒みによって情動や感覚につきまとうような不快さや、人に見せたり伝えたりできないといった人とかかわる難しさを体験し、途方もない苦悩を抱えている観点から、症状と生活への支障を体験してきたことを明らかにすることができる。病いの体験が語られ、語りを聴き、記述することでアトピー性皮膚炎患者が体験している複雑な症状の出現の仕方や生活の営み方が整理でき、今まで見えてこなかったアトピー性皮膚炎患者の病いの体験の捉え方が発展できると考える。本研究により

患者の理解に合わせた正当な形でアトピー性皮膚炎患者が病気と健康をどのように体験しているのか、どのような条件で治療を求め援助を受け入れているのかに近づくことができると考える。従来、看護ケアの中心とされてきた患者が皮膚の炎症や痒みの症状を抑える療養方法を習得していくことへの援助、病気の確かな知識を得ることへの支援を目的とするだけではない、新しいアトピー性皮膚炎患者の看護アプローチの方法を見出すことにつながると考える。

5. 用語の定義

1) 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者

本研究で重症アトピー性皮膚炎を経験した患者とは、長期に重症で複合的な皮膚炎の発症の仕方を経験し、炎症と痒みの影響を受けながら療養に取り組んでいる人と定義づける。

2) 症状と生活への支障の体験

Benner (1989/1999) は、症状を人間の生きた反応 (p.11) であり、「人の生き抜く体験、表現である」(p.219) とし、「患者はあくまで生活への支障 (interruption, or inconvenience) という観点から、あるいは健康に対する不安材料として症状 (symptom) を体験する」(p.11) と述べている。また「身体が細胞・組織・器官レベルで損なわれていても、症状その他、通常に生活に支障 (stress, or break down of smooth functioning) をきたす問題が何もなければ、人は病気という体験を持たない」(p.66) と述べている。

これらのことから、人は生体器官の損傷による不具合や不便などを症状として直接的に生活への支障を体験し、将来への不安や自尊心の低下といった間接的に生じる生活への支障も症状として体験している。いずれの生活への支障においても、生活の進行が阻害され、病気に襲われなければ円滑に送れたはずの日常に対して、病気が影響をおよぼしたと個人が捉えていることが生活への支障である。

アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障は、炎症と痒みによる皮膚の保護、知覚、体温調整、分泌、吸収機能を障害されることで生じる。患者が皮膚に出てきた症状や、皮膚機能の変化によって起こってくる生活への支障をどのように意味づけ、統合体としての身体を生きているのかを説明するのが症状と生活への支障の体験である。長い病いの体験が累積している中で、患者が炎症と痒みを安定した状態として体験していることも、症状と生活への支障の体験に含む。アトピー性皮膚炎患者が皮膚の病いを生きる中で、症状の体験と生活への支障の体験は、一体化しており、切り離せないものとして扱う。

第Ⅱ章 文献検討

本章では、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験についての理解と解釈を行うために、まず本研究で中心的な症状であるアトピー性皮膚炎患者の炎症と痒みの特徴について先行研究の結果を明らかにする。

まず 1. で、アトピー性皮膚炎の炎症と痒みの特徴として、1) 炎症の定義と特徴、2) 痒みの定義と特徴を述べた上で、3) アトピー性皮膚炎の症状のスケール化、4) 臨床家によるアトピー性皮膚炎の症状の表現について、5) 文学作品にみる皮膚炎症と痒みの描写について文献検討の結果を述べる。次に、アトピー性皮膚炎のある身体がどのようなものであるかについて述べるため、2. で、アトピー性皮膚炎のある身体の捉え方に関して、先行研究の結果を明らかにする。すなわち、1) 自己の身体と他者の身体の距離、2) 脳で感覚する皮膚と運動的に知覚する皮膚、3) 視線を向ける対象としての身体について、文献検討の結果を明らかにする。

続いて、アトピー性皮膚炎の医学的な位置づけを検討する。すなわち 3. で、アトピー性皮膚炎の病態、4. で、アトピー性皮膚炎の検査、5. で、アトピー性皮膚炎の治療の概要から検討する。最後の 5. については、1) アトピー性皮膚炎治療の目的、2) 薬物療法、3) 内服療法、4) 非ステロイド療法、5) 代替療法、6) 漢方療法について述べる。

以上を踏まえて、アトピー性皮膚炎という疾患の社会的な位置づけを 6. で、アトピー性皮膚炎の疫学的調査とし、1) アトピー性皮膚炎の患者数、2) アトピー性皮膚炎の有症率を示す。7. で、アトピー性皮膚炎診療における医療機関の現状として、1) 皮膚科診療と 2) 小児科診療の側面から医療機関の現状を述べる。そして、アトピー性皮膚炎患者が置かれている状況の動向を掴むため、8. で、アトピー性皮膚炎の診断と治療に関する社会認識の歴史的な流れを年代ごとに挙げ、9. で、アトピー性皮膚炎における心理社会的側面に対する取り組みについて文献を検討する。

最後に、本研究の方法論に用いるナラティブ・インタビューと、解釈学的現象学的手法を用いることに関しての検討を 10. と 11. で行う。

1. アトピー性皮膚炎の炎症と痒みの特徴

ここからは、アトピー性皮膚炎のある身体がどのようなものであるのかを文献検討から明らかにする。アトピー性皮膚炎の症状には、慢性的な炎症と痒みという特徴があり、身体を取り巻く最も大きな臓器である皮膚に広範囲に炎症と痒みが侵襲する。

1) 炎症の定義と特徴

炎症とは、「生体の細胞に損傷破壊をもたらすような侵襲に対する一種の反応で、発赤、腫脹、熱感、疼痛の 4 徴候とそれによる機能障害を伴うもの」

と定義される（真島，1933）。

皮膚炎症は、外部から一定以上の刺激が皮膚の神経の末端に加わることで、皮膚血管のまわりにあるマスト細胞からヒスタミンが放出され、炎症と痒みが引き起こされる。ヒスタミンが引き起こした炎症反応により血管が広がり、皮膚の血流が増すと、血漿成分や白血球が血管外に遊走し真皮ににじみ出る。炎症が起こった皮膚は赤く腫れ、痒み、痛みが起こり、皮膚炎となる（田上，1999）。またアトピー性皮膚炎の皮膚は、細胞間脂質であるセラミドが不足し、水分をとりこむ機能が減退し、細胞の間にすきまができて、皮膚バリア機能が弱くなる。加えて細胞の水分が失われ、角質構造は粗となり、皮膚の易感染性がみられ、皮膚は傷つきやすくかぶれやすく、弾力性が失われてくる。このような皮膚は、すき間からアレルゲンや微生物が入り込みやすくなり、ますます炎症が起こりやすくなる（日本アレルギー学会、アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2012）。

炎症を伴う慢性疾患は関節炎を主とする関節リウマチ、間質性肺炎やサルコイドーシスといったびまん性肺疾患など、各臓器に炎症をきたすものがある。炎症性疾患のなかでも、片岡（2010）は炎症性腸疾患として、クローン病患者の腸の炎症体験を「下痢や腹痛、発熱が出現し、体調が悪化すると学校や仕事などの社会生活に影響が及び、気持ちがネガティブになってしまう。症状が悪化すると何もできなくなってしまい、自信を失い、先のことが見えにくくなり、順調にきていたものが一気に崩れるような気分になる」（p.26）と記している。これに対して、アトピー性皮膚炎の炎症は、再燃と寛解を繰り返す病勢を火事にたとえられることが多く、皮膚の炎症が目に見えないときも種火が続いていると表現される（竹原，2002）。このように炎症は繰り返し悪化の波が襲い、起こる時期の予想が難しく、症状を自覚しないときも身体の中にくすぶっている状態のものであると考えられる。

2) 痒みの定義と特徴

もう一つのアトピー性皮膚炎に特徴的な症状である痒みは、皮膚の乾燥と炎症によるものである。「掻きたくなる感覚」と定義され、外部からの刺激や生体内が病的な状態のときに生じる不快な感覚であり、不快な情動を伴う体験であるとされている（檜垣，2008）。

痒みの原因は末梢や神経系で発生するが、痒みとして認識するのは脳であり、アトピー性皮膚炎の特徴的な強い痒みは、痒みの閾値の低下に関係があることが分かっている（日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎治療ガイドライン作成委員会，2008，古江，2012）。痒みは痛みの弱いものとされる説と、痒みと痛みは独立した神経経路が存在するという説があるが、結論はまだ出ていない（生駒，2013）。

この痒みの症状は、痒みがあるために掻きたくなり搔くと、血中のサイトカイン増加によりさらに痒みは強くなり、皮膚が傷つくことによって一方の症状である炎症の悪化も引き起こす。バリア機能が脆弱化したアトピー性皮膚炎患

者の皮膚では、多くの神経線維が表皮内に侵入し、角層直下まで伸長するため、知覚として外的刺激に敏感な状態であると考えられる（富永,2013）。

痒みは、痒みを痛み刺激に変えることによって痒みを抑えようとする搔破行動と呼ばれる搔いて皮膚が傷つく反応を伴う。そして搔くことによって、さらに血中のサイトカインが増してさらに痒みが強くなるという連鎖が生じる。一方、一種の痒み刺激としての搔破は、「搔くと気持ちいい、気が紛れる、ほっとする」などの快楽的な感覚をもたらす。そして、慢性的な炎症に関しては風が吹いても痒いという通常は生じない痒みがあったり、触っただけでも痒いという痒みの過剰を生じるとも言われている（Ikoma et al., 2003, 2004）。

また、痒みという症状は定量化しにくいいため、周囲の人々に痒いという患者本人の訴えが愁訴と捉えられやすい（高島, 吉田, 2004）。そのため痒みは、アトピー性皮膚炎患者に直接的に不快な感覚や情動を与えるだけでなく、症状が周囲の人々に理解されにくいといった、患者と社会関係のなかに複雑な状況を生み出している。

以上のように皮膚の炎症は悪化の連鎖が断ち切りにくく、繰り返しやすいことに加え、脹れや赤みの出現から感染の発生に至るまで、色々な症状や状態を合併しやすい。また痒みは個人の主観的な体験でもあり、他人が測定したり、評価したりすることが難しいという複雑な要素が絡んでいる。

3) アトピー性皮膚炎の症状のスケール化

アトピー性皮膚炎の症状をスケール化したものとしては、Higakiら（2004）の Skindex-16 日本語版がある。Skindex-16 日本語版は、アトピー性皮膚炎の QOL の評価をするために開発され、自覚症状、感情、日常生活上の機能という 3つのスケールに属する 16 項目の質問から、アトピー性皮膚炎が患者の QOL に与える影響を評価している。質問項目には「皮膚の症状のために人の輪に入りづらい」、「皮膚の症状のために愛情や好意をおもてに出すのがむずかしい」、「皮膚の症状のために仕事や余暇を楽しむことがむずかしい」などが設定されている。そして、この Skindex-16 日本語版を用いて、炎症性皮膚疾患が患者の QOL に与える影響を検討した研究では、皮膚疾患を有する患者の QOL は自覚症状、感情、日常生活機能のいずれの面でも一般の健康人に比べて低いという結果が出ている。

そしてアトピー性皮膚炎、乾癬、痤瘡といった炎症性皮膚疾患では、良性腫瘍などの孤立病変の皮膚疾患に比べて、自覚症状、感情、日常生活機能のすべての QOL が低く、特に感情面の QOL への影響が大きいことが確認されている（Hayashi et al., 2004 ; Higaki et al., 2004 ; 神田ら, 2007）。炎症と痒みを伴う皮膚疾患が、孤立病変の皮膚疾患に比べて感情、自覚症状、生活機能の QOL への影響があるということは、皮膚病変よる組織形態の変化だけではない影響がアトピー性皮膚炎などの炎症と痒みを伴う皮膚疾患にはあることが考えられる。

4) 臨床家によるアトピー性皮膚炎の症状の表現

臨床心理士である武藤（2005）は、アトピー性皮膚炎患者のカウンセリング記録より、患者の対人関係・社会生活に関する主なストレス内容につき、表1の5点を挙げている。

(1)慢性的・持続的な痒みにより集中力が低下し、いらいらや抑うつ感が高まる、学業や仕事の能率も下がる。(2)病気の辛さが周囲に理解されにくく、「身体は元気なのだから」と言われる。(3)親の過保護、過干渉、放任などを招きやすい。特に母子関係において適切な心理的距離がとられにくい。(4)症状が外見に現われるため、人目が気になる。特に若い女性は容貌に劣等感をもち。(5)職種が限られてくる。仕事が長く続けられない、ということである。アトピー性皮膚炎患者の面接経緯から、実際に患者が学業や仕事がうまくいかず、周囲への理解が得られず、家族との関係性が上手くいかないといった患者のストレス内容が端的に示されている。

そして、武藤（2005）は、「アトピー性皮膚炎患者の前に対峙する時、原初的な次元での受容をある意味試されているような感覚を覚える時がある」（p.880）と、アトピー性皮膚炎患者の支援者のあり方を指摘している。面接の中で患者が相手に受け入れを試すなかで、「患者自身が受け入れられない、時には見ることもできない皮膚を、治療者側が真に暖かな眼差しをもって観ることができるだろうか。」（p.882）と問いかけている。

武藤の記述より、患者はアトピー性皮膚炎の影響による自分の物語を話すことができる人、話すことができる機会がなく、アトピー性皮膚炎の悩みを解決するその前に、まずは話すことができる、話そうと思える対話的な関係を築くことができるケア提供者を必要としていることが考えられる。

表1 アトピー性皮膚炎患者の対人関係・社会生活に関する主なストレス内容

(1)慢性的・持続的な痒みにより集中力が低下し、いらいらや抑うつ感が高まる、学業や仕事の能率も下がる。
(2)病気の辛さや周囲に理解されにくく、「身体は元気なのだから」と言われる。
(3)親の過保護、過干渉、放任などを招きやすい。特に母子関係において適切な心理的距離がとられにくい。
(4)症状が外見に現われるため、人目が気になる。特に若い女性は容貌に劣等感をもち。
(5)職種が限られてくる。仕事が長く続けられない

武藤（2005）、アトピー性皮膚炎患者の心理の臨床—乾いた皮膚が物語るもの、臨床心理学、5、p.880-882の文献より抜粋

また、医師がアトピー性皮膚炎患者の炎症と痒みの症状にどのように向きあっているのかにおいて、皮膚科医である古江（2012）は、皮膚炎が重症の患

者の場合には、個々の患者にマッチした目標を設定するため、患者の話に傾聴し、患者の求めている直近の問題点を理解する必要がある、と述べている。上出（2009）は、皮膚科医としての診療のなかで、成人例の90%は日常生活ストレスが病気悪化の主因となっていることを挙げ、成人例のアトピー性皮膚炎の増加は、これまで心のケアをなおざりにしてきた医療者の診療姿勢に反省すべき点が多いと述べている。

心理療法士や医師といった臨床家により“真に暖かな眼差し”や、“患者にマッチする目標”、“心のケア”といったようなキーワードが先行研究より出てきている。しかし、肝心の看護においてはこのような研究や報告はなく、炎症と痒みの症状の特徴を捉えること、その特徴を生かしたケアは明らかになっていない。

5) 文学作品にみる皮膚炎症と痒みの描写

皮膚の異常を感じ痒みを経験することの描写としては、太宰治（1909-1948）の「皮膚と心」（1939）の作品がある。太宰は作品の中で、乳房の下にできた小豆粒程度の吹出物の炎症が広がった主人公の症状の体験を以下のように作品で取り上げている。「真赤に熟れて苺みたいになっているので、私は地獄絵を見たような気がして、ずっとあたりが暗くなりました。そのときから私は、今までの私でなくなりました。自分を人のやうな気がしなくなりました」（1989, p.24）。加えて、たとえどのような苦労や貧乏をしても、脚が片方なくても、皮膚の病だけはなりたくなかったこと、痛さとくすぐったさと痒さでは、断然痒さが最もおそろしいと主張する主人公の気持ちを描いている。この皮膚湿疹のエピソードはアトピー性皮膚炎ではないが、内容から推察してアレルギー性の湿疹であることが分かる。

そして主人公の吹出物は全身に広がるが、夫が薬局に行き、チューブに入った薬を買ってきて塗ってくれることで、「ずっとからだは涼しく、少し気持ちも軽くなり」（p.26）となる。夫が病院に連れて行ってくれるまで主人公は、全身に広がった吹出物を鏡で見て、鬼、悪魔、自分は人ではない、このまま死んでしまいたいと思う。そして自分は狂っているのではないかと思うくらい、考えを思いめぐらすが、医師に食中毒の診断を受け、注射後だんだんよくなってきた自分の手の肌を太陽にかざし、本来の自分を取り戻していく。

たった3日間にわたる皮膚状態が悪化するエピソードであるが、主人公は皮膚の変化から希死概念、離婚、夫の裏切りなど、奥深く思いをめぐらせていく。皮膚という身体をとりまく臓器の変化が瞬時にして身体の感情・思考・行為を変化させていったことが分かる。

また、太宰は主人公を通して痒みのことを次のように表現している。「痒さは波のうねりのやうで、盛り上がっては崩れ、盛り上がっては崩れ、果てしなく鈍く蛇動し、蠢動するなかりで、苦しさがギリギリの絹着の頂点まで突き上げてしまふ様なことは決してないので、気を失ふこともできず、もちろん痒さで死ぬことも無いでせうし、永々になまぬるく、悶えてゐかなければならぬの

です」(1989,p.33)。この作品は、太宰自身が湿疹を経験したことから、物語の主人公を通してずっと不快につきまとう痒みの苦痛を表している。このように皮膚を通じた炎症や痒みにおける日常生活の体験は、個人を通じた世界の見え方を小説として書かれることで他人にその不快さや苦しさが理解できるものとなっていた。

以上より、アトピー性皮膚炎の炎症と痒みの症状の特徴は、繰り返し時期の予想ができない悪化の波が襲い、症状を自覚しないときも炎症が身体の中にくすぶっていることが考えられる。そして症状が出現している時、その炎症と痒みは患者に不快な感覚や情動を与え、感情や日常生活に影響を与える反面、周囲の人々に理解されにくい。そのため、炎症と痒みにおける日常生活の体験は個人を通じた世界から描かれることで理解できるものとなり、炎症や痒みといった皮膚の症状が一人の人にどのような影響を及ぼすのかが理解できるものとなっていた。このようなアトピー性皮膚炎の炎症と痒みの症状の特徴を本研究では捉えていく。

2. アトピー性皮膚炎のある身体の捉え方に関して

1) 自己の身体と他者の身体の距離

文化人類学者である波平(2005)は、身体と人間の存在との関係について、人は自分自身の身体と自己との関係をどのように捉えているのか、また他の人の身体をどのように扱い、それにどのような意味を与え、さらにその意味によって自らの身体も含めて、どのようなルールを発達させてきたのかを多方面から問い直す必要があると述べている。そして人間関係とは身体関係でもあり、人間関係が親密であることはある個人と個人の身体の距離が近く、人間関係の遠さは身体距離が遠くなること、人間関係の対立や敵対は、距離は近いが互いに身体への侵襲というかたちをとると述べている。アトピー性皮膚炎患者の身体の捉え方を解釈するにおいて、患者自身の身体だけを捉えるのではなく、アトピー性皮膚炎患者が他者の身体とどのように距離を取っているのかを捉える必要がある。

歴史学者で、病理史学者でもある立川(2000)は、スキンケアのスキン skin の日本語には、“皮”という意味と“肌”という意味があり、肌感覚と皮感覚は分けて考えることができ、皮感覚は他者とのあいだを遮断し、外部とのつながりがそこで切れる感覚であり、肌感覚はもっと中まで入ってくる感覚であると言っている。そして、今日しばしば言われる人間関係が希薄になったというのは、お互い同士が皮感覚になっているから人間関係が薄くなっていることを挙げている。アトピー性皮膚炎患者にとって、炎症を起こし荒れた皮膚には、温かさとか柔らかさとか、やさしさといった肌感覚はなく、必然的に他者との関係を取りづらくなっていっていると考えられる。

2) 脳で感覚する皮膚と運動的に知覚する皮膚

現象学を発展させたフランスの哲学者であるメルロー＝ポンティ（1945／1967）は、中枢神経に損傷を負った人が、例えば粗さに関する触覚が危うくなることについて以下のように述べている。「例えばザラザラしたものの触覚は、それが一連のまとまった諸印象とか手のさまざまな一つの正確な意識とかを想定するものである限りでは、おぼつかないものとなってしまう。刺戟物の位置づけが混乱してくる事実は、位置づけ中枢の破壊によって説明されるものではなく、むしろ、一つの安定した全体にまで己を体制化することにもはや成功しなくなる諸興奮の平準化によって説明されるものであって、（正常の場合になら）諸興奮の各々は、この安定した全体のなかで、一つの一義的な価値を受け取り、一つのまとまった変化を通じてのみ意識に表現されたはずなのである」（p.136）。そして中枢神経系がその内部で複雑に相互作用し、一つのシステムとして、ひとつに統合された全体として機能している例えを以下のように述べている。「皮膚のある一定の領域を一本の髪の毛で何度も繰り返して刺戟した場合、まず最初に得られるものは一対一対応の知覚であって、これははっきりと識別され、そのつど同一地点に位置付けられたものである。ところが刺戟が繰り返されるにつれて、位置づけがより不明瞭なものとなり、知覚が空間中に広がってゆき、同時に感覚は特殊であることをやめる。つまり、これはもはや一つの接触といったものではなくて、あるいは冷たさによる、あるいは熱さによる一つの灼けつくような感じなのだ。もっと後になると、被験者は自分の皮膚のうえでその刺戟物が揺れ動いて一つの円を描くように感ずるようになる。そして最後には、もはや何も感じられなくなってしまうのである」（p.136）。

メルロー＝ポンティ（1945／1967）は上記のように、中枢神経の視点から知覚が身体として全体の中で刺激を捉えた例を挙げている。皮膚から脳で感覚し、第3の脳とされている皮膚(傳田, 2007)が身体を捉えていく上で重要な記述である。そしてメルロー＝ポンティ（1945／1967）は、「私が生きた身体の機能を了解することができるのは、ただ私が自らその身体の機能を完うすることによってのみであり、また、私自身世界へと立ち向かう一つの身体であるその限りにおいてのみである」（p.137）。「実存の拡張としての運動習慣の分析は、世界の獲得としての知覚習慣の分析にまで延長される。逆に、一切の知覚習慣はそれ自身また運動習慣でもあり、ここでもまた、意味の把握は身体によって行われる」（p.254）とし、どんな習慣も同時に運動的でも知覚的でもあるとしている。これは、「例えば子供が色を知覚し得るようになるとは、視覚の或る様式、自己の身体の新しい使用法を獲得することであり、身体図式を豊かに再組織することである」（p.370）と述べている。

何度も繰り返して皮膚に刺激があった場合、メルロー＝ポンティの述べている人は「もはや何も感じられなくなってしまう」ということは、皮膚を通した運動や感覚から得た刺激が、繰り返して刺激されることで、刺激として感覚し

たり、気付いたりすることはなくなるということである。例えば、サイズの合わないぶかぶかの洋服、あるいは窮屈な下着などを着ているとき、最初は大きな服のだぶつきが気になったり、下着の締め付けに意識が行ってしまい、集中できないこともあるであろう。しかし、それが毎日のこととなると、いつの間にか大きな服が邪魔になったり、小さな下着が気になったりすることには意識が行かなくなる、あるいは意識がいくことは薄くなるであろう。その意識がいなくなることを我々は通常、“忘れてしまう”こととして扱っているが、メルロー＝ポンティの言う「自らの身体機能を完うする」という人の言動や知覚の仕方からは、忘れることではない状況、患者にとっては生きる世界への立ち向かい方があるはずである。特にアトピー性皮膚炎患者が炎症により皮膚の機能障害を抱え、痒みをずっと知覚し続ける中では、炎症と痒みのある身体であっても「一つの身体であるその限りにおいての」立ち向かい方があると考えられる。

アトピー性皮膚炎は皮膚に炎症が起きる病気であるが、そのことを人が感じていくのは身体全体としてであり、統合された全体として皮膚を含めて機能している。そのため、皮膚だけに着目するのではなく、アトピー性皮膚炎患者が身体をどう捉えているのかを見ていくことが必要である。

皮膚に関わる痛みや痒みの刺激、外観上の形状の変化は、メルロー＝ポンティが例に出している髪の毛の1本が皮膚に繰り返して刺激することは、髪が当たる、髪で突かれる、髪が触わる、髪で刺されるといったよう、当人がどのように解釈するかで、髪の毛がどう運動したか、髪が人にどう刺激を与えたかが違ってくることである。

3) 視線を向ける対象としての身体

アトピー性皮膚炎患者の炎症のある皮膚が自分の皮膚として認識されること、自分の皮膚の異状が視界に入るなかで、視線を向ける対象としての身体について先行研究の結果を明らかにする。

波平(2005)は、やせ症の人の身体について以下のように説明している。「やせ症の人においては身体であるのではなく、身体をもつことになり、過剰なまでに自分の身体を意識し、対象化し、食物を入れる器ないし食物を消化する道具とみなすようになっていくといえる」(p.10)。そして、身体を対象化した人には、身体は苦痛も感じるが心地よさも感じるものであることを体験できる機会や、体験できたことを思い出す機会を与えることが必要であることを述べている(波平, 2005)。これに対し、アトピー性皮膚炎患者にとって皮膚は身体の表面であり、おもて側であり、他人とのかかわりにおける最初に感覚する対象の一つと考えられる。

木村(1995)は、「生物は、運動しているか知覚しているか、行為しているか認識しているかのいずれかの仕方で行動するが、そこには〔運動と知覚の間ないし行為と認識の間に〕相互隠蔽の関係が存している。これを根拠関係と呼ぶ」(p.14)と生命の関わりを説明している。身体の臓器としての皮膚は他のいわゆる“内臓”とは違って、からだの表面に位置しているため見えるはずだと

思っている。しかし、実際のアトピー性皮膚炎患者は、「いつの間にかびっくりするほど悪くなっていた」「そこまで自分が重症であるとは思えない」など、医療者が見る皮膚の見え方とは違った皮膚を見ている。木村（1995）は「見るという能動的・行為的な働きの中でしか見えてこないものがある」、「『見る』は独立の動詞としては見える、現れる、思われる、見なされる、の視覚から独立して、ある種の感覚に対して何らかの現象が現れ出て感じ取られる様子を言い表している」（p.160）と記述している。身体を見るときは、見ようとして視線を向けることであり、視界に入ることは別のもと考えられる。視線を向ける対象としての身体は、見る、見えるに関係なく、視線を向けること、視線が身体に向けられること自体に意味があると考えられる。

村上（2001）によると、ペストの流行時には、病人と視線を合わせるだけで病気の種子が流入すると言われて、医師や看護人は、自分の顔の前にヴェイルを垂らしたり、横を向いたまま手探りで処置をしていた。視線を合わせないようにヴェイルを垂らしたり横を向いて処置をしていたのは、14世紀半ばのヨーロッパにおいての話である。目を合わせるだけで病気が移らないことは見る側も見られる側も知っている。しかし、現状に“目をやる”ということがタブー視され、人が困っている様子や大変そうな場面を「そんなにじろじろ見てはいけない」という文化が現在の日本にもある。「そんなに見てはいけない」ということは、他人を注視するのは失礼なこと、見ることで物珍しいような好奇心と見られる側が受け取り、心が傷つくような行為だと制される。流行病が見るだけではうつらないことは現代では多くの人々が認識していることではあるが、見るという行為で感染にしないことが分かっても、見るということが恐ろしい流行病にかかった人を見ていたときの眼差しのあり方と同じように、「いったいどんな風になるのか」、「治らない病気とはどうなってしまうのか」といった、見る人がどのように思っているかを意味する“人に見られる”といった別の眼差しの意味として残っていったことが考えられる。

以上のように皮膚を感覚するのは、身体の表面として人と関わる皮膚、炎症により柔らかさや優しさを失った皮膚感覚、脳で感覚する皮膚、運動的に知覚する皮膚などがある。アトピー性皮膚炎患者の皮膚は身体の表面、おもて側であり、他人とのかかわりにおいて最初に感覚する対象の一つであり、その皮膚が炎症によって荒れることで他者との関係などの様々な感覚をとりづらくなっているものとして身体にある皮膚を捉えていく。そしてアトピー性皮膚炎患者が皮膚の炎症や痒みを身体の一部としてではなく、全体として統合して感覚していくこと、そして皮膚は見る、見ないに関わらず、身体に視線が向けられること自体に意味があることを本研究の身体の捉え方に加える。

3. アトピー性皮膚炎の病態

アトピー性皮膚炎とは、「表皮、なかでも角層の異常に起因する皮膚の乾燥と

バリア機能異常という皮膚の生理学的異常を伴い、多彩な非特異的刺激反応および特異的アレルギー反応が関与して生じる、慢性に経過する炎症と掻痒をその病態とする湿疹・皮膚炎群の一疾患であり、患者の多くはアトピー性素因を持つ」と日本皮膚科学会により定義されている（日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会，2009）。日本皮膚科学会の診断基準(古江，佐伯，古川ら，2009)では、(1)痒疹、(2)特徴的な皮疹と分布、(3)慢性・反復性経過の3つの項目を満たすものを病状の重症度を問わず、アトピー性皮膚炎と診断されるとしている。3つの診断基準はいずれも皮膚における症状がどのようになっているかで診断がなされるものである。

アトピー性皮膚炎の病態においては、近年では、アレルギーの原因となる抗体であるIgE (immunoglobulin E) の関係が指摘されるだけでなく、皮膚の角質層にある組織を凝縮する蛋白であるフィラグリン (fillagrin) がアトピー性皮膚炎の発症に関係があることが明らかになっている (Palmer et al., 2006 ; Smith et al., 2006)。そしてアトピー性皮膚炎のスキンバリア機能の不全はこのフィラグリンの欠損や減少が関与していることが指摘されている (Nomura et al., 2007 ; 清水，2007)。さらに、フィラグリン遺伝子変異においてもアトピー性皮膚炎の発症に関係があるとされ、日本人では8種のフィラグリン遺伝子変異が同定され、日本人のアトピー性皮膚炎患者の27%にフィラグリン変異が認められている (Nemoto-Hasebe et al., 2009 ; Nomura et al., 2007, 2008, 2009)。

アトピー性皮膚炎の病態に関しての動向を大まかに捉えると、1980年代にはアトピー性皮膚炎はアレルギー性疾患として認識され、免疫学的にアレルギーを引き起こすことの原因についての解析研究が進むとともに、治療についてもアレルギー対策が強調された (石川，原，吾郷，川村，1997 ; 安保，1998 ; 羽白，2003 ; 伏見，2003)。そして、1991年に角質細胞間脂質のセラミドがアトピー性皮膚炎では減少し、バリア機能異常が生じていることが示されてからは、スキンケアの重要性が再認識されるようになる (Imokawa, Abe, Jin, Higaki, Kawashima, Hidano, 1991)。その後、病態についてはバリア機能障害とアレルギーという2つの側面における対策を治療の基本としていくことがガイドライン上で述べられた (川島ら，2000)。2006年にイギリスでフィラグリン遺伝子変異が存在することが認められているが、實際上、変異が認められないアトピー性皮膚炎患者も多く、現在も調査、探究が続いている状況である。

4. アトピー性皮膚炎の検査

アトピー性皮膚炎の治療においては、皮膚状態の評価に基づき、個々の患者において、(1)原因および悪化因子の検索・対策、(2)スキンケア、(3)薬物療法という3つの方法を適切に組み合わせて行う (日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会，2009)。なかでも中心となる薬物療法は、アトピー性皮膚炎の炎症を鎮静化するのが目的であり、有効性と安全性が科学的に立

証されているステロイド外用剤とタクロリムス軟膏を組み合わせて使用するのが治療の基本である（伊豆，森，戸倉，2011；蓮沼，梅林，真鍋，2012）。アトピー性皮膚炎は一般に慢性的な病気の経過を辿るが、適切に治療し、症状がコントロールされた状態を維持できると、自然寛解も期待できる疾患である（日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会，2009）。

近年では病勢を反映する指標として TARC（thymus and activation-regulated chemokine）値が臨床的に有用なマーカーとされ、500pg/ml以下をアトピー性皮膚炎の治療のゴールとして使用されている（伊藤ら，2011；前田ら，2012；日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会，2009）。

TARCはアトピー性皮膚炎の重症度と相関があり、Kakinumaら（2002）によって、アトピー性皮膚炎の病勢を反映する鋭敏なマーカーであることが明らかにされている。その後、玉置ら（2006）によって臨床試験の結果が集計され、健常者（213±121pg/ml；n=135）、軽症（503±422pg/ml；n=64）、中等症（1363±1388pg/ml；n=89）、重症（4484±6452pg/ml；n=38）の結果から、成人正常域を450pg/ml以下とし、700pg/ml以下を軽症とするのが妥当であることが報告された。その後、TARCの血清レベルの測定は、2008年7月より保険適応になり、このTARCが500pg/ml以下をアトピー性皮膚炎の治療ゴール指標とされている（日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会，2009）。玉置ら（2006）のアトピー性皮膚炎患者128例によるTARC値についての臨床的検討の研究によると、治療経過として重症から軽症に推移したアトピー性皮膚炎患者9例では、皮膚症状とTARC値がよく連動している。

表2に玉置ら（2006）による代表的な臨床事例の時間的経過と皮膚症状 SCORAD[SCORing Atopic Dermatitis：発疹の範囲、紅斑・苔癬化などの発疹の多様性、VAS（掻痒・睡眠障害）を数値化し点数にし、重症度を評価する。合計108点満点]と血液指標の引用を示す。TARC値はアトピー性皮膚炎の臨床検査学的病勢マーカーとして使用される好酸球数やLDH(Lactate dehydrogenase:乳酸脱水素酵素)、IgEに比べ、重症度とTARC値が比例しており、その値を測定することによって改善効果が分かりやすい。

表2 治療経過における皮膚症状と各検査値の推移

玉置ら（2006）の論文より一部を抜粋

経過(日)	0	15	29	50
SCORAD	58.7	30	29.4	22.4
皮膚症状	重症	重症	中等症	軽症
TARC(pg/ml)	3,727	3,026	1,943	1,584
IgE(IU/ml)	3,162	4,240	3,760	3,670
LDH(IU/ml)	252	214	212	224
好酸球(%)	7.3	6.6	6.3	5.9

以上のように、アトピー性皮膚炎の原因や病態の解明は進んできているが、現時点においてアトピー性皮膚炎はすっかり治ったという印しづけはできない疾患であることが言える。

5. アトピー性皮膚炎の治療の概要

1) アトピー性皮膚炎治療の目標

アトピー性皮膚炎診療ガイドライン（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015）によると、アトピー性皮膚炎の治療の目標は患者を次のような状態に到達させることになっている。

- 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。
- 症状があっても、日常生活に支障をきたす急速な悪化がおこらない状態を維持すること（p.48）。

上記のようにガイドラインとして設定の時点から、治癒することを医師側は目的とはしないで、日常生活に支障のない症状のレベルや薬物療法をあまりしなくてもいい段階にまで症状の管理をもっていくこと、症状が悪化することはあるとしても、できるだけ悪化の時期を短くして軽微な症状に戻すことを目的としている。

2) 薬物療法

(1) 炎症に対する外用療法

外用療法は保湿剤を中心としたスキンケアとステロイド外用薬およびタクロリムス軟膏を中心とした炎症防御に分けられている。急性期の炎症の防御の基本はステロイド外用薬であるとされ、急性期を脱した寛解維持期には、保湿剤外用と組み合わせて週 2～3 回間歇的にタクロリムス軟膏やステロイド外用薬を使用する方法が有効であるとされている。

従来、皮疹の悪化時にのみ外用療法を行う **reactive** 療法に対して、現在は **proactive** 療法と呼ばれ、保湿剤を毎日欠かさず全身に塗った上で、症状が軽くても、今まで発疹が出たところに全体に、ステロイド外用薬を週に 1～3 回は塗る方法が有用であるとされている。皮膚症状の再燃を抑制できるだけでなく、医療経済的にも効果的であることが示されている（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，pp.65-66）。**reactive** 療法、**proactive** 療法のいずれであっても、皮膚炎を速やかに寛解させ、寛解を維持しながら外用薬を漸減するというのが基本である（片岡，2011）。

(2) ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏の使い分け

皮膚におけるステロイド外用療法は 50 年近い歴史を持ち、その優れた臨床効果が実証されているとされている。①抗炎症作用、②抗アレルギー

作用、③免疫抑制作用の薬理効果があり、細胞質に存在する heat shock protein (HSP) 90 と complex を形成しているレセプターに結合後、核内に移行し、ステロイド反応性の遺伝子を活性化させる（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.66）。

アトピー性皮膚炎の治療には、ステロイド外用薬が最も汎用性があるが、副作用などの問題からステロイド外用薬を使いたくない患者が多く、その際は免疫抑制外用薬であるタクロリムス軟膏が第一選択となる。タクロリムスは副腎皮質ステロイドとは全く異なる機序で T リンパ球の機能を抑制する。

タクロリムス軟膏は局所の皮膚感染症のある部分には使用できず、びらん、潰瘍面には刺激感や吸収量の問題から使用できない。13 歳以上では一日 5 g の制限量を超えないなどの制限を遵守することが必要である。タクロリムス軟膏は分子量が大きいいため、急性の皮膚炎がある皮膚バリア機能が低下している病変局所では吸収されやすく効果を発揮し、皮膚炎が軽快してくると吸収が低下し、副作用が生じにくいという利点がある（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.74）。

なお、ステロイドの局所の副作用としては、痤瘡様皮疹、眼瞼および口囲皮膚炎、表皮真皮の委縮、皮膚の脆弱性、創傷治癒遅延などがある。また、全身的な副作用としては、副腎機能障害、局所免疫の低下が誘因となる皮膚感染症の増加などがある（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.72）。

(3) ステロイド外用薬の剤型

ステロイド外用薬の種類には軟膏、クリーム、ローション、スプレー、テープなどの剤型がある。軟膏の基剤は主にワセリンであり、ステロイドクリームは乳剤型膏薬(クリーム)基剤となっている(西岡, 1999)。

軟膏が最も油分の高い剤型のため、バリア機能の保持能力が高く、長く皮膚表面を保護できる。クリームなどの剤型はさらさら感があるため、患者には好まれるが、衣服で取れやすく蒸発しやすいため、皮膚状態が安定するまでは軟膏が最も好ましい。頭皮などの部位に軟膏を塗るとベタベタして見栄えもよくなく、髪の毛で塗りにくい部分はローションタイプの剤型が処方されている現状がある。ただし、ローションタイプは経皮吸収率が悪く、皮膚バリア機能に対する保持機能が低く、油膜を作って長く病変部位にとどまり、抗炎症作用をもたしながら皮膚のターンオーバーを促すことが難しい。剤型が液体のため皮膚を乾燥させる傾向にある(西岡, 1999)

テープ剤も貼用することで薬剤を局所に接着させる効果はあるが、テープがはがれるときの皮膚への負担や保湿効果、通気性などを考えると、軟膏剤型による外用が最も効果が期待できると考えられる。ステロイドスプレーに関しては、種類が少なく、頭皮に散布する場合、髪に付くだけで経

皮吸収効率が悪く、皮膚科医の間で使用頻度は低い（西岡，1999）。

(4) ステロイド外用薬の強さと種類

ステロイド外用薬は強さによりストロングストからウィークまで5段階に分類されている。表3にステロイドのランクを示す。

表3 ステロイドのランク

日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン 2015, p.67 より引用改変

I 群 スト ロングスト	クロベタゾールプロピオン酸エステル（デルモベート®）
	ジフロラゾン酢酸エステル（ジフラル®，ダイアコート®）
II 群 ベリー ストロング	モメタゾンフランカルボン酸エステル（フルメタ®）
	酪酸プロピオン酸ベタメタゾン（アンテベート®）
	フルオシノニド（トプシム®）
	ベタメタゾンジプロピオン酸エステル（リンデロン DP®）
	ジフルプレドナート（マイザー®）
	アムシノニド（ビスダーム®）
	吉草酸ジフルコルトロン（テクスメテン®，ネリゾナ®）
	酪酸プロピオン酸ヒドロコルチゾン（パNDER®）
III 群 ストロング	デプロドンプロピオン酸エステル（エクラー®）
	プロピオン酸デキサメタゾン（メサデルム®）
	デキサメタゾン吉草酸エステル（ボアラ®，ザルックス®）
	ハルシノニド（アドコルチン®）
	ベタメタゾン吉草酸エステル（ベトネベート®，リンデロン V®）
	ベクロメタゾンプロピオン酸エステル（プロパデルム®）
	フルオシノロンアセトニド（フルコート®）
IV 群 ミディアム	吉草酸酪酸プレドニゾロン（リドメックス®）
	トリアムシノロンアセトニド（レダコート®，ケナコルト A®）
	アルクロメタゾンプロピオン酸エステル（アルメタ®）
	クロベタゾン酪酸エステル（キンダベート®）
	ヒドロコルチゾン酪酸エステル（ロコイド®）
	デキサメタゾン（グリメサゾン®，オイラゾン®）
V 群 ウィーク	プレドニゾロン（プレドニゾロン軟膏®）

ステロイドの種類は、皮膚炎の性状、部位、経過、季節に応じて細かく使い分けていく必要があるとされている（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.67）。

成人を対象とした皮疹のステロイド外用薬の使い方を表4に示す。重症度別では、重症には必要かつ十分な効果を有する第II群のベリーストロン

グクラスのステロイド外用薬を第一選択とする。痒疹結節でベリーストロングクラスでも十分な効果が得られない場合は、その部位に限定して第Ⅰ群のストロングクラスを選択して使用することもある。中等症では、第Ⅱ群のストロングないし、第Ⅲ群のミディアムクラスのステロイド外用薬を第一選択とする。軽症では、ミディアムクラス以下のステロイド外用薬を選択し、軽微とされる炎症症状に乏しく乾燥症状主体であれば、ステロイドを含まない外用薬を選択する（古江ら，2009）。

実際の臨床での使い分けは、外用薬の経皮吸収率が身体の部位によって異なるため、手掌や足底などの角質層の厚い部分にはⅠ群であるストロングのステロイド外用薬が使用され、眼瞼などの角質層の薄い部分にはⅤ群のウィークのステロイド外用薬が使用されている。顔面や頸部などは経皮吸収率が盛んなため、ステロイド外用薬は慎重に使用すべきことがガイドラインにも明記されている。

ステロイド外用薬は原則的に1日2回（朝と入浴後）に使用するとされ、皮膚症状の重症度に合わせて強さのランクを決める。開始時から2週間ごとに症状の改善度を評価して漸減し、1日1回から隔日投与にて再燃のないことを確認して、ステロイドを含まない外用薬に変更していくのが基本とされている。

なお、ステロイド薬の外用を中止する場合は、炎症症状の鎮静後にステロイド外用薬を中止する際には、急激に中止することなく、症状をみながら漸減あるいは間欠投与を行い徐々に中止する。ただし、ステロイド外用薬による副作用が明らかな場合はこの限りではないとされている。

表4 成人を対象とした皮疹の重症度とステロイド外用薬の選択

重症度	外用薬の選択
重症	必要かつ十分な効果を有する第Ⅱ群のベリーストロングクラスのステロイド外用薬を第一選択とする。痒疹結節でベリーストロングクラスでも十分な効果が得られない場合は、その部位に限定して第Ⅰ群のストロングクラスを選択して使用することもある
中等症	第Ⅱ群のストロングないし、第Ⅲ群のミディアムクラスのステロイド外用薬を第一選択とする
軽症	ミディアムクラス以下のステロイド外用薬を選択する
軽微	軽微とされる炎症症状に乏しく乾燥症状主体であれば、ステロイドを含まない外用薬を選択する

(5) ステロイド外用薬の外用量

日本皮膚科学会は、ステロイド外用薬の外用量は、FTU (finger tip unit) という分量を提唱しており、第2指の先端から第1関節部までチューブから押し出した量（約0.5g）が成人の手で2枚分すなわち成人の体表面積

のおよそ 2% に対する適量であるとされている。つまり、両手で体の皮膚を覆ってみて、薬を塗らないといけない場所が両手何枚分に相当するかでチューブを押し出す長さ（一関節分に対して何回薬を押し出すか）が決まってくる。

(6) 皮膚生理学的異常の補正としてのスキンケア

アトピー性皮膚炎の皮膚は、①水分保持機能の低下、②痒み閾値の低下、③易感染性などの機能異常があり、バリア機能低下をきたしている。このため、皮膚の適切な pH 下での清潔と保湿が重要であるとされている（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.47）。

ガイドラインでは、保湿・保護を目的とする外用薬は皮膚の乾燥防止に有用であり、患者ごとに使用感よい保湿・保護を目的とする外用薬を選択することが記されている（p.62）。

3) 内服療法

アトピー性皮膚炎の掻痒による苦痛の軽減と痒みによる搔破のための悪化を予防する目的で、抗ヒスタミン作用を有する薬剤（いわゆる抗ヒスタミン薬 [第一世代抗ヒスタミン薬]、またはヒスタミン遊離抑制作用以外にロイコトリエン遊離抑制、ロイコトリエン受容体拮抗作用、好酸球遊走抑制作用を持つ抗アレルギー薬 [第二世代抗ヒスタミン薬]）が使用される。

抗ヒスタミン薬、抗アレルギー薬の内服を中心とする内服療法は、アトピー性皮膚炎の外用療法を補助する治療と位置付けられている（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.75）。

4) 非ステロイド療法

ステロイド外用薬を使用しないでアトピー性皮膚炎を治療する方法は全般的に非ステロイド療法とされる。なかでも、ステロイド外用薬を使用していたにも関わらず、治らなかつたあるいは、悪化したためにステロイド外用薬を使用しない方法に切り替えることを脱ステロイド療法と呼ばれ、一部の医療機関で実施されていた。しかし、ガイドラインで標準治療としてステロイド外用薬の治療が示された 2001 年以降では、公式に脱ステロイド外用療法を行っている病院は数箇所のみとなっている。

脱ステロイド療法を提唱している医師の佐藤（2015）によると、「難治化アトピー性皮膚炎に対する脱ステロイド・脱保湿療法とは、ステロイド剤や保湿を中止することにより、ステロイド依存性皮膚症、免疫抑制剤依存症、保湿依存症を軽減・消滅させ、アトピー性皮膚炎が自然治癒に向かえるようにする治療法である」（p.27）と言っている。脱するのはステロイド外用薬だけではなく、タクロリムス軟膏や、難治症例に使用される免疫抑制剤の内服薬、またスキンケアに使用する保湿剤なども含まれる。

脱ステロイド療法は外来通院でも行われることがあるが、激しい痒みやス

ステロイド外用薬を中止することによるリバウンドする皮膚状態の変化、不眠や浸出液の漏出に対する観察や対応のため、3ヶ月から6ヶ月の入院を要し、時間をかけて皮膚状態を修復していくことを目的としている。

佐藤（2015）は、脱ステロイド療法に関して、①脱ステロイド反対派、脱ステロイド放置派、②脱ステロイド賛成派があると言っている。脱ステロイド反対派は、日本皮膚科学会のアトピー性皮膚炎ガイドラインを作成した中枢の医師たちを指している。非ステロイド療法を科学的根拠はないとし、最新の2015年版におけるアトピー性皮膚炎ガイドラインでは、非ステロイド療法、または脱ステロイド療法に関する項目や記載はなく、その存在を取り上げられてはいない。脱ステロイド放置派はステロイド外用薬だけでは治りにくい症例を認めている医師、あるいはステロイド外用薬で悪化した症例を認めている医師を指す。脱ステロイド賛成派とは、「ステロイド外用剤を第一選択にするのはよくないことであることを公言するが、重症例には短期のステロイド外用を勧める」（佐藤，2015，p.219）医師を指す。

現在では、「ステロイド外用の急激な中止による典型的なリバウンド症状で緊急来院する患者はほとんどみなくなった」（上出，2014，p.71）とされ、皮膚科医からみたステロイド外用薬を使用したくない患者は、「ステロイド忌避」あるいは「ステロイド不安、恐怖がある」として、ステロイド外用薬を使いたくない患者の対応方法について記した論文もある（上出，2011，桧垣，2014）。

5) 代替療法

代替療法とは、西洋医学以外のあらゆる医療行為を指す（黒川，2015，p.945）。アトピー性皮膚炎診療ガイドライン（日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.88）で代替療法については、鍼灸の有効性や温泉療法、アロマセラピー、ハーブ療法についても効果的であるとする報告があるが、悪化する症例もあり得るため、医師の監督の下で行われるべきものとされている。

臨床皮膚科医である北場、室田、中村（2009）の調査によると、インターネットで知った治療方法はほぼ試さないという結果が出ているが、家族や知人から紹介を受けたサプリメントや健康食品などの民間療法を行っている患者はいたとある。アトピー性皮膚炎の患者会を作っている安藤（2008）が行ったステロイドを治療の第一選択としない患者に行ったアンケートでは、561人中、漢方治療でよくなったと答えた患者は124人(22%)、民間療法でよくなったと答えた患者は86人(15%)であった。しかし、同じ調査で合わない民間療法でアトピー性皮膚炎が悪化したという患者は1,049人中44人(4%)あった。調査でも代替療法を利用している患者が少なくないが、患者自身が代替療法であると認識していない飲料水や寝具などの利用を含めると、もっと多くの割合での利用が推定されると考える。

なお、腸内細菌叢の研究効果として、プロバイオティクス、プレバイオテ

イクスの食品の有効性がアトピー性皮膚炎においても議論されているが、ガイドラインでは「免疫・アレルギーの調節機構で特に重要と考えられており、特定の菌株や使用量と使用期間についての検討が必要である」(日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2015, p.88) と記載されている。

6) 漢方療法

漢方療法について、アトピー性皮膚炎診療ガイドライン (日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2015) では、「西洋医学の病態生理の立場からは、現時点では説明しきれない部分もあるが、体質が重要な部分を占め、慢性疾患でもあるアトピー性皮膚炎では、体の機能の流れを流動的に捉える、いわゆる揺らぎを整える漢方治療を併用または補助的治療とすることが有用である場合もあることは否定できない」(p.86) とされている。漢方薬はアトピー性皮膚炎患者が通院、入院する多くの医療機関で扱われているが、「アトピー性皮膚炎の病態を考えれば、外用薬を使わず漢方単独で治療することは避けるべきである」(森原, 2014, p.44) とされている。

使用されている代表的な漢方薬として、図1にアトピー性皮膚炎でよく使用される処方漢方薬を7種挙げる。白虎加人参湯、黄連解毒湯、抑肝散、補中益気湯、桃核承気湯、桂枝茯苓丸、当帰飲子がある。漢方医学の根幹をなす「寒熱」という概念が用いられ、体温ではなく患者が感じる温度により、暑がりであれば熱を冷ます清熱剤を、冷え性であれば熱を補う温補剤が用いられる (森原, 2014, p.45)。

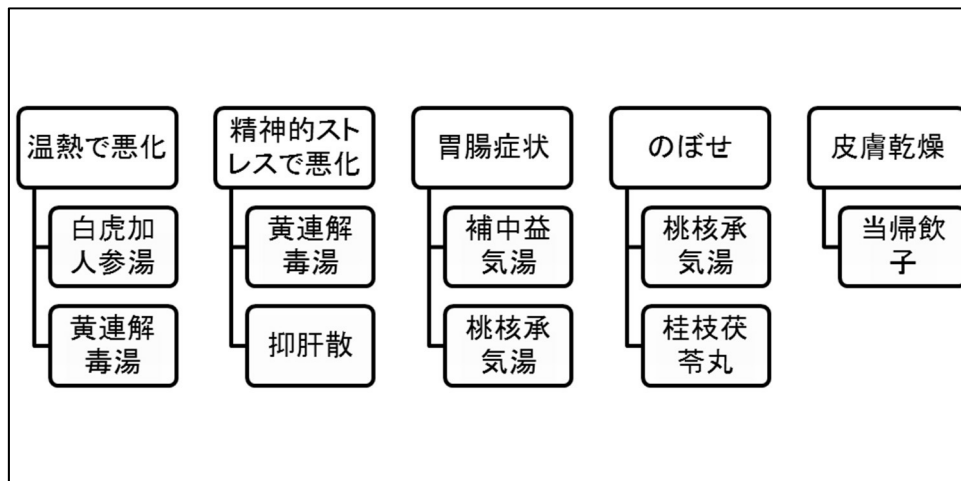


図1 アトピー性皮膚炎に使用される漢方 (森原, 2014, p.44) より抜粋

アトピー性皮膚炎患者は、清熱剤の適応が多く、白虎加人参湯は最も強い清熱作用で、口喝が処方を目安となる。黄連解毒湯は痒疹型の湿潤がある皮疹に処方し、清熱作用がある。痒みが入浴や運動など、温熱刺激で悪化することに対して使用される。殺菌作用もあると言われ、易怒性で、イライラす

るなどの陽症状とされる状態で悪化するケースに処方される。抑肝散は悶々とした心因性ストレスで悪化しているケースに処方され、虚弱には抑肝散から開発された抑肝散加陳皮半夏を使う。補中益気湯は食欲不振、胃腸虚弱、下痢を伴う症例で、多汗にもよく、味がよく小児にも使いやすいとされている。皮膚の「膚」の時に「胃」が含まれるように漢方医学では、皮膚は胃腸との関係性があるとされ、胃腸の調子を整える漢方が処方されている。便秘になると皮膚の調子が悪くなる患者が多いため、桃核承気湯は便秘を伴う患者に使い、のぼせて顔面が赤くなる症例に処方される。桂枝茯苓丸はのぼせて顔面が赤くなる症例の第一選択であり、脂性肌にもよい。当帰飲子は乾燥の強い症例に処方される。

一般的な医療機関では、上記のように西洋医学と併用する形で漢方の処方薬が利用されるが、医療機関によっては漢方の生薬を煮出して（煎じて）服用することを基本としていたり、玄米や葉や根の野菜を摂る食養生と組み合わせ治療方針を立てている病院もある（小林,2011）。

6. アトピー性皮膚炎の疫学的調査

1) アトピー性皮膚炎の患者数

アトピー性皮膚炎患者の患者数は平成 23 年 10 月の調査では、全国で推計患者総数 36.9 万人とされており、うち男性は 18.7 万人、女性は 18.1 万人である（厚生労働省大臣官房統計情報部，2013）。年齢別に患者数を見ると以下の図 2 のようになる。

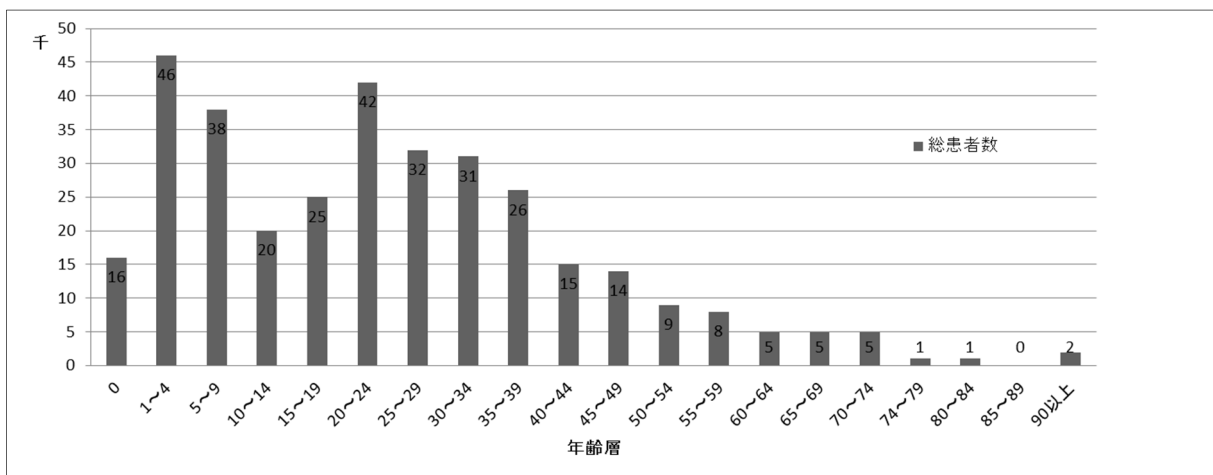


図 2 アトピー性皮膚炎年齢別患者数

厚生労働省大臣官房統計情報部（2013，p.378）の推計患者数のデータよりグラフを作成

アトピー性皮膚炎患者の入院受療率は人口 10 万に対して 0 であり、外来受療率は 29 となっている。調査日当日の入院患者数は 100 人であり、病院、一般診療所で受療した患者の推計外来患者数は 36,700 人である。アトピー

性皮膚炎は入院するのはごく一部の場合を除き、ほぼ外来通院で治療していく病気である。多くの患者が外来には受診しているが、入院することはほとんどなく、外来に通院するだけで治療がなされていく。年齢別に外来受診した患者を見ると次の図3のようになる。

アトピー性皮膚炎推計外来患者数は、年齢別の患者総数と同様の傾向となっており、0歳から小学校低学年までの患者数が多く、小学校高学年で一度減少するが、20歳から40歳前半でまた増加するという現象がある。

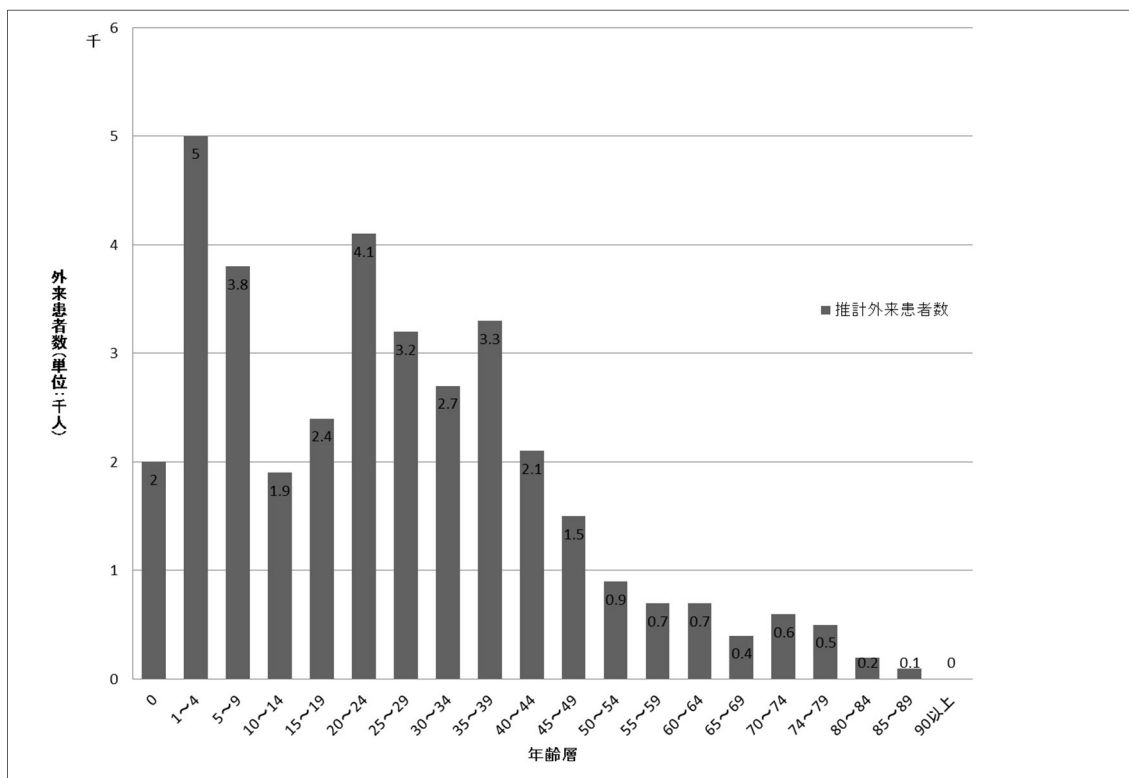


図3 アトピー性皮膚炎推計外来患者数

厚生労働省大臣官房統計情報部（2013，p.362）の推計外来患者数のデータよりグラフを作成

2) アトピー性皮膚炎の有症率

56 か国を対象にした International study of Athma and Allergies in childhood(IASSC)による疫学調査では、アトピー性皮膚炎の有症率は、6~7歳で7.3%、13~14歳では7.4%であった(Williams, Robertson, Stewart, et al.,1999)。国内においては、1996~1998年の調査によると、小児のアトピー性皮膚炎の有症率は学童期で11%前後、成人では20代9.4%、30代8.3%、40代4.8%、50代+60代2.5%と報告されている(河野ら, 2009)。1981年の3~15歳までのアトピー性皮膚炎有症率は2.8%であり、1992年では6.6%と有症率が増加している(日本アレルギー学会, アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012, p.13)。古江(2012)の東京大学分院皮膚科を受診した1967年から1996年の30年間の年齢比較によると、1967年は20代

のアトピー性皮膚炎患者は全体年齢の 3.1%であったが、1976 年は 7.6%、1986 年は 23.2%、1996 年では 38.7%と、1980 年代から皮膚科に初めて受診する 20 歳以上のアトピー性皮膚炎患者の数が明らかに増加している。また、Rajka (1986) のノルウェーの統計によると、アトピー性皮膚炎患者の 2%は 45 歳以上であり、乳幼児期にアトピー性皮膚炎を発症する人数の増加に加え、成人期の発症が増え、アトピー性皮膚炎を罹患している年齢が徐々に高年齢にまで広がっていることが報告されている。

アトピー性皮膚炎の有症率が増えている原因についての結論は出ていないが、先進諸国で有症率が高いこと、開発途上国でもアトピー性皮膚炎患児が増加していることから、伝統的ライフスタイルから急激に西欧的ライフスタイルに変容したことが一因ではないかという仮説が立てられている (William, et al., 1995)。移民研究においても、アトピー性皮膚炎有症率の少ない国から高い国に移住すると、移民集団内でアトピー性皮膚炎発症率が増加することからもライフスタイルの急変の可能性が挙げられている (Wiethrich, 2000)。またイギリス、スイスでは、社会階級の高さとアトピー性皮膚炎有症率に相関があり、高階級、高収入と想定されるほどアトピー性皮膚炎有症率が高い (William, Strachan, Hay, 1994) という報告もある。その他の原因の報告として、ペットの影響がアトピー性皮膚炎の発症におけるブレークスルーとなっている可能性もあるとされている (幸野, 2011; 榎本ら, 2012)。

次に年齢による有症率の変化、つまり年を経ることによる治癒についての先行研究の結果を明らかにする。アトピー性皮膚炎は小児に多い疾患であり、アトピー性皮膚炎の有症率は乳児で 6~32%、幼児で 5~27%、学童で 5~15%、大学生で 5~9%と、加齢とともに減少するが、一部の患者が成人型アトピー性皮膚炎に移行する (日本アレルギー学会、アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012)。そしてアトピー性皮膚炎は幼小児期にいったん軽快しても思春期以降に再発しやすい。Rajka (1986) によると、乳児期に発症した 3 分の 2 の患者は加齢とともに軽快していくが、12~18 歳の患者の 4 分の 1 は発症期を経験した後に再発する。饗庭, 上原 (2009) の 266 例のアンケート調査では、初診時より 5~13 年後の治癒したケースは 76 例 (29%) で、未治癒例は 190 例 (71%) であり、約 7 割の患者が初診から 5~13 年経過してもアトピー性皮膚炎は治っていない。このようにアトピー性皮膚炎は治癒が難しく、いったん治癒しても再発することが多い。

そして、アトピー性皮膚炎は近年の有症率の上昇とともに、幼児期よりも学童期、小学生より大学生へと年齢が上がるにつれてアトピー性皮膚炎の重症度が増す傾向が認められており、成人アトピー性皮膚炎患者の重症化、難治化が課題となっている (日本アレルギー学会, 2007; 日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会, 2009)。即ちアトピー性皮膚炎は、有症率が増えており、もともと小児に多い疾患であったが、成人になってから発症する例も増えている。そして年齢層は 45 歳以上という高齢にも広が

り、幼少期より成人期になるにつれ、治りにくく重症化しやすいという状況がある。

7. アトピー性皮膚炎診療における医療機関の現状

1) 皮膚科診療

日本皮膚科学会ホームページによると、皮膚科専門医は 6,479 人（2018 年 8 月 12 日時点）である。そして日本アレルギー学会によるとアレルギー専門医は 3,686 人（2018 年 9 月 19 日時点）であり、専門が皮膚科であるアレルギー専門医のいる施設数は 292 施設、医師数は 347 人（2018 年 11 月 15 日時点）である。なお、1996 年より医療法の定める標榜科としてアレルギー科が新設されている（一般財団法人厚生労働統計協会，2015）。

都道府県別に皮膚科を専門とするアレルギー学会認定医のいる施設と人数を表 5 に示す。皮膚科専門医は各都道府県に在るが、アレルギー専門医として皮膚科を専門とする医師は東京、神奈川、愛知、大阪、兵庫、広島、福岡などの都市に専門医が集中している。県下に 1 人も皮膚科を専門とするアレルギー認定医がいない県が 5 県ある状況である。

なお、愛知県や福岡県よりも地方都市である広島県のほうが皮膚科を専門とするアレルギー認定施設及び医師数が多いのは、皮膚科診療所の数が多いことに由来している。例えば、福岡県の 15 施設のうち、5 施設は総合的な診療科を有する一般病院であり、10 施設が診療所である。一方広島県は、26 施設のうち、一般病院が 4 施設、診療所が 22 施設であった。日本皮膚科学会ホームページ（2018.11.15 閲覧）では、皮膚科医師数は福岡県で 280 人、広島県で 142 人であり、福岡県の医師数が広島県より約 2 倍となっているが、皮膚科診療所数は広島が 2 倍以上多い。

澄川（2014）によると、「アトピー性皮膚炎は、ステロイド外用を 2 週間使用しても改善が見られない場合は診療所での対応が難しく、入院治療を要することが多い」（p.98）とし、皮膚科専門医の診察を受けることが望ましいと言っている。しかし、住む地域によっては県にアトピー性皮膚炎に精通する皮膚科医がいないため、専門医にかかることが難しい現状がある。

2) 小児科診療

次に小児におけるアトピー性皮膚炎の医療機関の現状について述べる。小児科医でアレルギー専門医をもった医師は 1,226 人（2018 年 9 月 19 日時点）となっている。ただし、アレルギー専門医の資格を持っている小児科専門医は喘息をはじめとする内科的な診察を専門としている場合が多く、皮膚科医の連携が必要とされることが想定される。

アトピー性皮膚炎診療ガイドライン（2015）では、概ね 1 ヶ月を目標として寛解導入療法での治療で改善がみられない場合や、症状に異常な変化がある場合は、より専門性の高い診療施設に紹介することを考慮するよう言われ

ている。寛解導入療法とは、止痒効果および一部抗炎症効果を期待して、ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏を使用して治療を行うことである。

表 5 皮膚科を専門とするアレルギー学会認定医の都道府県別人数と医療施設数

都道府県	施設数	アレルギー専門医 認定皮膚科医数	都道府県	施設数	アレルギー専門医 認定皮膚科医数
北海道	7	7	滋賀	2	3
青森	2	2	京都	7	8
岩手	1	1	大阪	31	34
宮城	5	6	兵庫	12	14
秋田	3	4	奈良	2	2
山形	2	2	和歌山	1	2
福島	3	3	鳥取	1	1
茨城	5	7	島根	2	3
栃木	2	2	岡山	2	2
群馬	2	2	広島	26	30
埼玉	10	11	山口	0	0
千葉	11	12	徳島	0	0
東京	38	57	香川	5	5
神奈川	30	36	愛媛	2	2
新潟	2	2	高知	0	0
富山	0	0	福岡	15	18
石川	3	3	佐賀	2	2
福井	1	1	長崎	7	9
山梨	0	0	熊本	3	3
長野	2	3	大分	1	1
岐阜	2	2	宮崎	1	1
静岡	4	4	鹿児島	1	1
愛知	25	28	沖縄	2	2
三重	7	9	合計	292	347

(日本アレルギー学会 HP より作成 2018年11月15日時点)

※大学の学部・大学院、および大学病院の所属についてはすべて同施設として数えた。

乳児では、「食物アレルギーの関与が認められることがあるので、食物アレルギーについても十分診察が必要である。あるいは増悪因子としての外用薬を含めた接触因子や、心理的ストレス、食品があり得ることを配慮する必要がある」(日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2015, p.47) と言われている。成人に比べ小児では、乳幼児での発症は自然寛解が期待できる軽症患者が多いが、食物アレルギー関与が多い割合で認められるため、より診察が複雑な状況にある。また、乳児期前半では、脂漏性皮膚炎などの乳児湿疹との区別がないだけでなく、食物アレルギーの関与するアトピー性皮膚炎の存在から診断の混乱があり、親の子育て不安を掻き立てる代表的な病気となっている(大矢, 2009)。そして、小児のアトピー性皮膚炎では、痒みによる睡眠障害のため、成長ホルモンの分泌不全による成長障害をもたらすことがあるなど、成人のアトピー性皮膚炎とは違った危険性があ

る。

8. アトピー性皮膚炎の診断と治療の社会認識の歴史的な流れ

前述項目で挙げたアトピー性皮膚炎の治療の現在の概要に至るまで、そのような歴史的な流れがあったかを以下に記述する。

1933年にアメリカで『アトピー』の概念は生まれ、1960年代にアトピー性皮膚炎が家族歴・既往歴と密接な関係を持つことが **Sulzberger** により提唱された（竹原，2003）。アトピー性皮膚炎の診断と治療の認識に関する歴史的な流れを表6にまとめた。

表6 アトピー性皮膚炎の診断と治療の社会認識の歴史的な流れ

時期	出来事
1933年	Sulzbergerによりアメリカでアトピーの概念が提唱される
1960年代	アトピー性皮膚炎が家族歴・既往歴と密接な関係を持つことが提唱される
1970年代	小児科を中心にアトピー性皮膚炎に対する除去食療法が開始となる
1976年	血液内のIgE抗体を測定する放射性アレルギー吸着試験(RAST)が保険認可される
1980年代	ステロイドを批判したアトピービジネスが参入しはじめる
	「アトピーの原因は食物アレルギーだった」「食事療法でアトピーが治る」などの情報をマスコミが報道する
	汗による刺激と搔破（掻き毟って皮膚を傷付けること）が重要な悪化因子であることが定説となる
1990年代	脱ステロイド療法が一部の医療機関で提唱される
	日本小児科学会より食物が原因であってもそれを確定する方法は確立されていないという食事療法の見解が掲載される
1992年	テレビ朝日ニュースステーションでステロイド外用剤について報道。「これでステロイド外用剤は、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」とキャスターが発言し、ステロイドは危険な薬ということが一気に流布する
1990年代半ば	ステロイドを拒否する患者が増えるとともに、特殊療法による被害者が急増する
1998年	日本皮膚科学学会・治療ガイドライン委員会・不適切治療委員会発足する
2001年	厚生労働省厚生科学研究班「アトピー性皮膚炎ガイドライン」作成される
2014年	アレルギー疾患対策基本法が成立する

1) 1970年～1980年代

日本国内では、小児科を中心にアトピー性皮膚炎に対する除去療法が1970年代に始まり、血液内のIgE抗体を測定する放射性アレルギー吸着試験

(RAST ; radioallergosorbent) が 1976 年に保険認可となる。アトピー性皮膚炎の原因を明らかにしていく治療方法が進む中で、1980 年代には、アトピー性皮膚炎の中心的な治療方法であるステロイド外用を批判したアトピービジネスが参入してくるようになった。アトピービジネスとは、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」(竹原, 2002) のことである。

同じく 1980 年代、「アトピーの原因は食物アレルギーだった」、「食事療法でアトピーが治る」などの情報をマスコミが報じるようになり、食物アレルギーがアトピー性皮膚炎を引き起こすという解釈が日本に広まっていった(相馬, 2003)。食事療法でアトピー性皮膚炎が治ると信じる患児の親が急増し、厳格な食事療法を行うなかで、栄養失調による成長障害、皆と同じものが食べられないという差別感や劣等感、家族の精神的・経済的負担、予防接種への支障が問題となった(西, 渡部, 梶山, 浜本, 1990 ; 西, 1995)。日本小児科学会では、アトピー性皮膚炎の原因として食物が関与している例を臨床で経験するが、食物がアトピー性皮膚炎の原因と確定する方法はないこと、食物アレルギーの診断として特異抗体の検索と除去・誘発試験を行うが、信頼性は必ずしも高くないことなどを指摘した(馬場ら, 1990)。

なお、このアトピー性皮膚炎の原因が食物アレルギーにあるということについては、まだ研究途上であり、議論が続いている(斎藤, 海老沢, 2007)。食物が原因でアトピー性皮膚炎を発症、または増悪することはしばしば認められる。特に乳児期のアトピー性皮膚炎に食物アレルギーが関与していることは多いが、即時型食物アレルギーの合併率が高いことが特徴である(日本小児アレルギー学会, 食物アレルギーガイドライン作成委員, 2011, p.44)。

2) 1990 年～2000 年代

1990 年代に入り、脱ステロイド療法が一部の医療機関で提唱され、治療施設によりステロイド治療、非ステロイド治療というように治療方針を二分したような構造ができていく。患者の希望に沿い、非ステロイド療法を行っている医療機関、皮膚科医院も全国にある(南, 佐藤, 乾, 前田, 田口, 1996 ; 深谷, 1999)。人気テレビ番組でステロイド外用剤について報道特集が 1992 年に生まれ、「これでステロイド外用剤は、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」とキャスターが発言し、ステロイドは危険な薬ということが一気に広まった。そして 1990 年代半ばでは、ステロイドを拒否する患者が増えるとともに、特殊療法による不適切治療を受けた被害者が急増する(竹原, 2003)。

ステロイドの使用を避けることに関連し、アトピー性皮膚炎患者は何らかの民間療法を受けたことがある場合も多い(竹原, 2004 ; 秀, 2005)。そのような中で、1998 年治療ガイドライン委員会・不適切治療委員会が日本皮膚科学会より発足し、2001 年には厚生労働省厚生科学研究班により、アトピー性皮膚炎ガイドラインが作成された(日本アレルギー学会, アトピー性皮膚炎ガイ

ドライン専門部会，2012)。

現在、日本皮膚科学会ガイドライン（2009）によるとアトピー性皮膚炎診療は、「アトピー性皮膚炎の病態を皮膚の生理学的異常を伴い、複数の非特異的刺激あるいは特異的アレルゲンの関与により炎症を生じ慢性の経過をとる湿疹としてとらえ、その炎症に対してはステロイド外用薬やタクロリムス軟膏による外用療法を主とし、生理学的異常に対しては保湿・保護剤外用などを含むスキンケアを行い、掻痒に対しては抗ヒスタミン薬、抗アレルギー薬の内服を補助療法として併用し、悪化因子を可能な限り除去することを治療の基本とする」（p.1515）としてコンセンサスが確立されている。

3) 2010 年以降

近年、アトピー性皮膚炎はリウマチ、気管支喘息、花粉症、食物アレルギーなどの疾患と並び、免疫アレルギー疾患として長期にわたり生活の質に支障をきたすうえ、国民の二人に 1 人に関係があり、健康上重大な問題となっている（厚生労働統計協会，2015）。2012 年に東京都調布市で、食物アレルギーのある小学生が給食後に死亡する自己が発生したことを発端に、医療の提供体制に地域差があるアレルギー疾患対策を総合的に推進するアレルギー疾患対策基本法が 2015 年に成立した。気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、食物アレルギー、花粉症、アレルギー性結膜炎の 6 疾病に対する生活環境の改善、医療や患者支援体制の整備、研究・推進等が進めていくこととされている。

以上のように、皮膚科医、小児科医を中心として様々な対策がとられてきたが、ステロイドへの批判、食物アレルギーとの混乱は約 40 年にわたってアトピー性皮膚炎患者やその家族に大きく影響を与え、現在もその問題は続いている。このようなアトピー性皮膚炎の診断と治療に関する歴史的な流れは、患者のアトピー性皮膚炎治療に関する意思決定を困難なものにし、患者が療養していくにあたる意向を医療者が紐解くことをより複雑にしている。そして 30～40 年前に子どもの頃にアトピー性皮膚炎に苦しんだ患者は、現在、成人アトピー性皮膚炎として、またはアトピー性皮膚炎患児をもつ親の世代としてアトピー性皮膚炎の問題を抱えていることになる。

9. アトピー性皮膚炎における心理社会的側面に対する取り組み

1) アトピー性皮膚炎の重症例の増加の実態調査

国内で患者数が増加する一方、臨床現場では、アトピー性皮膚炎の治療薬であるステロイド外用薬の副作用に対する懸念が大きく、治療忌避につながっている（竹原，2003；檜垣，2008）。さらに 1990 年代から成人型アトピー性皮膚炎といわれる難治性の症例が増加し、臨床経過にストレスなどの心理社会的要因が注目されるようになった（亀崎，大和，末廣，2005）。

さらに、アトピー性皮膚炎患者の炎症と痒みという症状は、患者の行動やライフイベントに制限をもたらしたり、不眠や閉じこもり、うつなどの問題を起こすことが報告されている(片岡, 2003)。関西地域で通院または入院しているアトピー性皮膚炎患者 3,538 人の調査において、休学と欠勤経験があった患者は 30.7%、自宅でひきこもり経験があった患者は 34.6%であった(成人アトピー性皮膚炎調査委員会 同ワーキンググループ日本皮膚科学会大阪地方会, 1996)。アトピー性皮膚炎と診断を受け、治療しているの患者の 3 人に一人が学校や仕事に行くことができない状況が生じていたり、自宅から出ることができない状況にあったことは、アトピー性皮膚炎患者だけでなく、医療従事者及びアトピー性皮膚炎ではない人にとっても動揺を覚える結果であり、アトピー性皮膚炎の重症化対策が着目されるようになった。

2) アトピー性皮膚炎教育入院の開始

重症化を引き起こさない治療方法として、アトピー性皮膚炎患者の薬の外用を中心とした治療の継続を支援することの必要性が述べられている(中野, 2003; 藤原, 2011b; 宮森, 安藤, 荻原, 坂野, 2012)。日本皮膚科学会では、2000 年よりアトピー性皮膚炎治療ガイドラインにおいてスキンケアの重要性が提唱されている(日本皮膚科学会, アトピー性皮膚炎治療ガイドライン改定委員会, 2004)。

医療機関における取り組みとしては、浜松医科大学医学部附属病院皮膚科と和歌山県立医科大学附属病院皮膚科が 1999 年より、北海道大学病院皮膚科では 2000 年より、アトピー性皮膚炎教育入院が開始になり(松本, 橋爪, 2001; 阿部ら, 2003; 林, 2011)、その後も教育入院や患者教室を通してアトピー性皮膚炎患者の療養していく知識と技術を高めるための取り組みがなされている(片岡, 岸田, 吉岡, 西野, 前田, 2012; 西出, 2009; 山北ら, 2009)。

アトピー性皮膚炎において患者教室や教育入院が行われることは、アトピー性皮膚炎患者からも良い評価を得ており、実際の患者からも他のアトピー性皮膚炎患者の療養の実際を知ったり、共通の知識として病気や治療について学ぶことでアトピー性皮膚炎を管理していくことに自信が持てたりするという声を聞く。ただし、集団で教育に参加する利点がある一方で、アトピー性皮膚炎患者自身が他の人と一緒にされたくない、皆と同じように扱われたくないと感じることもしばしばある。

アトピー性皮膚炎患者が長く様々な苦悩を体験してきたことは、患者は皆同じとされるような簡単に取扱われたくはないものであり、アトピー性皮膚炎患者になったことがない医療者に容易に一般化されるようなことは気分を害することでもある。そして、自分よりも重症であると思われる患者と、集団教育で同じ場に居ることは、「この患者と私は同じではない」と、比較することが生じる。比較し優劣をつけることで患者は病気を生き抜いていることがあると考える。

まだ、集団的アプローチが始まったばかりの段階であるが、集団と個別の両

方へのアプローチが必要ではないかと考える。

3) アトピー性皮膚炎治癒のための多様なアプローチの導入

先行研究では、アトピー性皮膚炎患者の搔破予防のための搔破日誌の導入や療養生活におけるセルフモニタリング(長内, 2005; 川島, 原田, 丹後, 2002)、アトピー性皮膚炎患者の疾病受容と自己関連因子との関連(中野, 2005)や病気の認知が自己肯定意識に与える影響(神庭, 2010)など、患者のアトピー性皮膚炎であることについての認識がその患者の治療の取り組みに影響していることなどが着目されている。また、リエゾン・コンサルテーション、精神治療介入、認知療法などの各種心理療法の取り組みや精神的アプローチが導入されている施設もある(堺ら, 2003; 檜垣, 2008; 羽白, 2013)。

このようにアトピー性皮膚炎における心理社会的側面に対する様々な取り組みがなされているが、アトピー性皮膚炎は完全には治ることが困難であり、皮膚だけに着目しても治癒には向かえない複雑な多因性疾患であると言われている。アトピー性皮膚炎とストレスの関連は1990年代から着目され、アトピー性皮膚炎治療研究会が1996年より、皮膚科心身医学研究会が2011年より設立されている(アトピー性皮膚炎治療研究会, 1996; 檜垣, 2014)。研究者自身も精神的治療介入が必要であるケースを多く経験してきたが、精神的介入の必要性の有無に関わらず、すべてのアトピー性皮膚炎患者は、ストレスとなる慢性的で日常的な問題を抱えており、その慢性的で日常的なことをアトピー性皮膚炎患者自身が療養する中で症状と生活への支障としてどのように体験しているのかをまずは知っていくことが必要であると考えられる。

10. ナラティブ・インタビューについて

本項からは、研究に用いる方法論についての文献検討を行う。ナラティブ(narrative)は、「人々の経験の反映であり、語りである」(Holloway & Wheeler, 2002/2006, p.198)とされる。ナラティブの研究は、感情や考え、経験に近付くためによく使われる方法である。

野口(2009)は、ナラティブという概念を手がかりにしてなんらかの現象に迫る方法をナラティブ・アプローチと言っている。ナラティブ・アプローチは実践という目的のためにも、研究という目的のためにも使うことができる方法であるが、本研究では、アトピー性皮膚炎患者から病いの語り語られることによって、語るという行為そのものが患者の症状と生活への支障の体験の現実を構成していくものとし、研究のデータを得る方法としてナラティブ・インタビューを選択した。個々の患者のナラティブがどのような現実を構成しているかに着目する。本研究では、病いの語りからいかにして真実を聴き取るかという本質主義の立場ではなく、アトピー性皮膚炎患者と聴き手が共同していかに新しいナラティブを生み出せるかという構成主義の立場をとる。

ナラティブの中でも、本研究では病いのナラティブである Kleinman (1989

／1996)の病いの語り (Illness Narratives) に着目する。Kleinman (1989／1996) は、以下のように説明している。「病いの語りは、その患者が語り、重要な他者が語り直す物語であり、患うことに特徴的なできごとや、その長期にわたる経過を首尾一貫したものにする。病いの語りを構成する筋書きや、中心的なメタファーや、あるいは表現上の工夫は、経験を意味のある方法で整理し、それらの意味を効果的に伝達するための文化的、個人的モデルから引き出されるものである。慢性の障害の長い経過にわたって、それらのモデルのテキストは経験に明確な形を与え、経験を新しく創り出しさえする。個人的な語りは、単に病いの経験を反映するのではなく、むしろ症状の経験や患うという経験を助長するのだ。病者やその家族の経験を十分に正しく認識するためには、治療者は、まず患者や家族の訴えや説明モデルから明らかになる病いの語りをつなぎあわせ、そののちに、症状のシンボル、文化的に特徴的な病い、個人的ないし社会的文脈などの、病いの意味の異なった諸様式に照らして、それを解釈しなければならないのである」(p.61)。

病いの語りは、アトピー性皮膚炎患者が自己解釈をしていくことに沿い、語りを聴くことによって初めて語り手による解釈がされていくものである。アトピー性皮膚炎患者が病いの体験を語り、語るという行為の中で個人の位置づけられた状況や意味が構成される。その患者の現実が構成されることを聴くことにとって解釈するというナラティブ・インタビューの方法は、患者の体験を明確な形にすることに近付くことができると考える。

本研究では、ナラティブ・インタビューとして病いの語りをアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を解釈するためのデータへのアクセス方法とする。

11. 解釈学的現象学の理論を用いることに関して

患者が語ることで患者個人の位置づけられた状況や意味を構成するナラティブ・インタビューで得たデータを用いるにあたり、本研究では、「人間を自己解釈的であり、歴史とのある特定の時にある特定のコミュニティに存在するある特定の限定された存在である」(Dreyfus, 1994／2006,p. x iii) とする解釈学的現象学の理論を用いる。「解釈学的現象学において求められる理解とは、歴史的な変化、変容、増加、減少、時間性、文脈といったものを考慮に入れる」(Benner, 1994／2006,p. x viii) とされ、病いを語るナラティブから患者を理解しようとする本研究に適した方法であると考えられる。

解釈学的現象学は、「存在と時間 Being and Time」においてハイデッガー (1899-1976) が人間存在の意味を明らかにするために、哲学的な方法論として展開した方法である。ハイデッガーは人間存在に関して、1) [現存性 Dasein は] まずもってそして絶えず諸事物のうちに自分自身を見い出す、2) 人間とは自らを解釈するものであり、非理論的で非熟考的な仕方では自己解釈を行っている、という現象学的な人間観を示している。

ハイデガーの人間の存在を規定する解釈学的立場としての解釈学的現象学の手法を看護研究に用いる道を開いたのが Benner である。解釈的立場とは「人間は基本的に諸事物が自分にとって意味をもつことになるような解釈的な存在であるがゆえ、人間の経験を理解するには、研究対象となる人間の了解によって世界がどう開示されているのかについての、研究者による解釈を必要とする」(田中, 2007, p.98) とされる研究対象である人間に対して、解釈的なアプローチをする立場のことである。

Benner の指導もとで博士論文を書き、Benner 編：『解釈的現象学』の著書の中で「第3章：人間概念に関するハイデッガーの現象学的な見方」を論じている Leonard (1994/2006) は、解釈学と呼ばれる解釈的アプローチについて、「人間科学は、時間的な探求 (temporal investigation) に関与しているがゆえに、無時間的な因果的确实性に到達することは望めない。代わりにその探求 (investigation) は、生の表現を対象とし、世界を持続的に理解可能なものとするのである。さらに人間は基本的に、諸事物が自分にとって意味を持つことになるような自己解釈的な存在であるがゆえ、人間の行為を理解することは、研究の対象となる人間によって形成された解釈についての、研究者による解釈を必要とする」(p.53) と述べている。ここでいう人間によって形成された解釈とは、本研究ではアトピー性皮膚炎患者が語るときの自己解釈である。

解釈学の場合、知識の第一の源泉は日常の実践的活動に求められる (Benner, 1989/1999, p.56)。本研究で扱うアトピー性皮膚炎は、経過の長い病いであり、長く病気の症状と生活への支障を体験することは、アトピー性皮膚炎患者個人の見地から患うこと、病気に対処していくことを捉えなければ掴みきれない。アトピー性皮膚炎患者が置かれた状況において、患者の実際的な関心事により病気がどのような意味をもち、患者の前にどのような世界が現れているかを患者が解釈したとおりに捉えていくことで、アトピー性皮膚炎患者に起こっている状況と、その状況にある患者がどのように病気を生き抜いているのかが見えてくると考える。

以上のことより、解釈学的現象学の方法を用いて、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活へ支障の体験を説明することにより、アトピー性皮膚炎患者の生の表現を対象とし、アトピー性皮膚炎患者が複合的な皮膚炎の発症の仕方を経験し、炎症と痒みの影響を受けていることを理解できるものに近づくことができると考えた。

第Ⅲ章 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は質的研究の研究デザインとする。具体的には、アトピー性皮膚炎患者の語りを聴くことによって得たデータをテキストとし、解釈学的現象学の方法論を用いてテキストを解釈することにより、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明となる意味を見出し、ていった。

2. 理論的前提

本研究では、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について解釈的説明を行ううえで、Benner.Pの現象学的人間論（Benner & Wrubel, 1989/1999）を理論的前提として研究を進めた。現象学的人間論では、「病気（illness）は能力の喪失や機能障害をめぐる人間独自の体験である」（p.ix）とし、人間の体験としての病気を扱っている。

3. 解釈学的現象学に基づいた研究方法

本研究では、解釈学的現象学（Benner,1994/2006）の方法を用いてデータの解釈および分析を行った。Bennerの解釈学的現象学に基づいた研究方法と、研究における分析の視点について以下に述べる。

Benner（1994/2006）は、解釈学的現象学に基づく看護研究を提唱している。Benner（1994/2006）は、看護研究に解釈学的現象学を用いる有用性については、看護学のような人間を対象にした研究の場合、人間の行動がつねに未完結であり、多様な意味の水準を含んでいるため、状況が変化することによって常に予測が裏切られる可能性があり、自然科学的な予測は不可能であると述べている。そして、常に変化する健康や病いの過程にある人間を対象とする看護研究においては、人間の具体的で生きられた経験を時間的変化や文脈において考察し、了解しようとする解釈学的現象学に基づく看護研究が有効であると言っている。つまり、解釈学的現象学に基づいた研究方法では、人間が日常に了解していること、行為している世界を科学的な枠組みではなく、解釈に仕上げることで人間の体験的世界を理解することを目指す。

この解釈とは、本研究では重度アトピー性皮膚炎を経験した患者の解釈であり、解釈するのはアトピー性皮膚炎患者自身であり、病いの語りによって自己解釈を促し、それを聴き、記述することで解釈に仕上げるのが本研究結果である。解釈学的現象学について看護学研究者の田中（2007）は、解釈学的現象学に基づく研究方法を「存在論的立場から、テキスト解釈を通して、日常的な営みや人間的経験の意味を捉え、理解に到達することを目標とする方法論」（pp.197-198）と定義している。アトピー性皮膚炎患者の体験的世界を理解す

るための方法として解釈学的現象学の方法論を用いる。

1) 本研究で取り扱うデータ

本研究では、アトピー性皮膚炎患者という「人々」、日常に起こる現象を扱うという「出来事」、症状と生活への支障の体験という「実践」の3つをデータとして取り扱った。

2) 本研究における「病いの語り」の用い方

本研究においては、アトピー性皮膚炎患者が長期にわたる病いの体験を他者に語り、自己解釈していくことにより、その体験に意味が与えられることを病いの語りとして扱う。アトピー性皮膚炎患者が症状と生活への支障の体験を自分自身や他者に語ることで、炎症と痒みによる症状と生活への支障をその人の携えている意味と取り組んでいる社会関係との関わりによって、どのように体験してきたのかについて解釈がめぐらされることを解釈的な対話によって成立させる。

Kleinman (1988/1996) は病いの語りについて、「自分自身や他人に語ることで、われわれは症状の意味を理解する。語る内容は条件や状況とともに変化する。病いの語りには語り方、パターン、スタイルといった表現形式もある。話のタイミング、プロット、メタファー、常套句といった文化による様々な慣習が働いて、病気の物語は、その集団において共有される形に構成される」(p.iv) と述べている。本研究では、病いの語りをアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験にアクセスしていける方法として用いる。研究者がアトピー性皮膚炎患者の病いの語りを聴くことによって、研究協力者の病いの語りが語られる。患者の体験として解釈が構成されていく過程で生じる語りをデータにする。

また、Kleinman (1988/1996) は「病いの長期的な経過において症状を解釈することは、変化しつつある意味のシステムを解釈することである。それらの意味は、生きられた経験のなかに具現化されていて、それらの意味がどのような人間関係の文脈をもち、どのような性質をもつ対象を指し示し、どのような歴史を経て経験されたのかということ、民族誌に匹敵するくらいに精緻に評価することを通してはじめて理解されるものなのである」(p.21) と述べている。アトピー性皮膚炎患者の病いの語りを聴くことで、アトピー性皮膚炎を持ちながら家族や医療者などの他者との関係性を作ってきた人々、日常生活における皮膚病変の現われ方という出来事、炎症と痒みにつきまとう不快さを実践することが語りの中から構成され、病いの意味が明らかになるのではないかと仮定した。

3) 本研究においてデータを分析する視点

本研究においては、解釈学的現象学の中心をなす人間存在に関する5つの視点、(1) 状況、(2) 身体性、(3) 時間性、(4) 関心、(5) 共通する意味 (Benner & Wrubel, 1989/1996 ; Benner, 1994/2006) からデータを分析する。

(1) 状況 (situation)

一つ目の視点である状況 (situation) とは、看護学における環境 (environment) の下位概念とする人が住まう環境という意味合いと、生活の拠り所としての人にとっての居場所という意味合いの両方を含む。Benner (1989/1999) は、「人間がある状況に身を置いているという言い方には、その人が過去、現在、未来を持ち、時間性のこれら諸側面がすべてその人のいる現に身を置いている状況に影響を及ぼしているという含意がある」(p.90) と述べている。また、「関心を通じて状況に巻き込まれることで、人間は当の状況そのものによって自らのありようを規定される」(p.127) と述べている。アトピー性皮膚炎患者の体験的世界を理解するためには、患者自身の状況への適応の仕方 (to inhabit a world that has meaning for that self, Benner, 1989, p.45) があり、患者が状況への身の置き方、状況が患者をどのように規定しているかの両方向を捉えていく。

本研究では、複数のアトピー性皮膚炎患者にそれぞれ同じような範囲と程度で炎症と痒みが襲ったとしても、アトピー性皮膚炎患者個人々の状況と状況への関与の仕方が多様である限り、個人のアトピー性皮膚炎患者が体験する症状と生活への支障も多様であると考え。アトピー性皮膚炎患者がアトピー性皮膚炎独自の世界と自分の世界に住まうなかで、アトピー性皮膚炎の症状と生活への支障は、常に何らかの意味を帯びて体験され、患者の歴史的または現在の状況によって規定されているという考えに立ってデータを解釈した。

(2) 身体性 (embodiment)

身体とは、人の生き抜く器官であり、意味を帯びた状況に反応する統合体である。そして身体性とは、熟練したふるまい (skillful comportment)、知覚的で感情豊かな反応を包含し、身体に染みついた知識という理解を含む (Benner, 1994/2006)。身体性の視点では、アトピー性皮膚炎患者は皮膚を通して身体感覚を捉えていることに焦点を当て、患者の熟練したふるまい、知覚的で感情豊かな反応、身体に染みついた知識についての理解を捉えていく。身体性は、人々、出来事、実践に焦点を当てた看護研究方法論である解釈学的現象学の手法を用いた本研究にとって、中心となる視点である。

アトピー性皮膚炎患者がもつ身体性は、患者の住まう文化からどのような影響を受けるのか、また症状の再燃と寛解を繰り返す過程で自分の身体をどのように感じとるのか、皮膚という身体の部分に生理学的異常を体験することによってどのような独特の意味が体験としてまとわりついてくのかという視点からデータを分析していった。

(3) 時間性 (temporality)

時間性を Benner (1994/2006) は、「生きられた時間の経験とは、研究

協力者が自身を未来に投影したり過去から自身を理解するその方法である」(p.98)と説明している。また、『解釈学的現象学がひらく臨床看護研究の地平』を著している田中(2000)は、人間の経験の意味を探るには、時間性を通して人が世界に対してどのような意味の連関を作り上げ、自己解釈的に構成していくのかということを探求することが課題であると述べている。

本研究では、患者が今という時間で過去を再解釈して語ることをデータとして取扱い、体験がどのように累積していったのか、患者が今語る当時のことは、どのように体験として解釈されるのかといった視点での時間性を捉える。

(4) 関心 (concerns)

関心とは、状況においてその人が意味深く方向づけられる、その方向づけられ方(the way the person is oriented meaningfully in the situation)のことである。その人に顕著なものとして関心事が浮かび上がるがゆえに、状況の中で気付かれるものを必然的に決定する。関心事とは、何がその人にとって重要か、ということ構成するものである(Benner, 1994/2006, p.98)。

本研究では、アトピー性皮膚炎患者がこの関心の対象を身体と自身の生活状況に向け、自己への「気づかい」として身体と生活状況を大事に思い、病気に対処してきたと考える。この「気づかい」とは、Bennerがハイデガーの術語である *sorge*(英訳版での *care*)を「人の世話をする、看護する」という含意を活かして使われた訳語である(Heidegger, 1926/1980; 難波, 1989/1999, pp.455-456)。日本語では「気づかい」、英語では「care」として本研究では扱う。

関心の視点から、アトピー性皮膚炎患者を「長期にわたり、炎症と痒みの影響により、身体を生き抜くための自己への気づかいを抱えながら、生活状況の中で症状の体験に対処し、生きている人」と捉える。病いの語りから得たデータは、アトピー性皮膚炎患者の関心が規定し、意味を構成しているものとして捉え、顕著なものとして何が見えるか、患者が置かれている状況の中で何が注目されるかを分析する。

(5) 共通する意味 (common meaning)

共通する意味とは、人々の間で見落とされがちな言葉の使い方や文化の意味を言う(Benner, 1990, p.505)。共通する意味という視点から、長期にわたり、炎症と痒みの影響により、身体を生き抜くための自己の気づかいを抱えながら生活状況の中で症状の体験に対処し、生き抜いている人であるアトピー性皮膚炎患者がどのようなことに気づき、どのようなことが問題となっているのか、言語文化的かつ当たり前すぎて意識されていない意味をデータから解釈していく。

本研究では、アトピー性皮膚炎患者の慣習と言語の内に埋め込まれてい

る意味を発見し、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を表す言語として、誰にでも理解できる記述、信頼できる記述で表す。アトピー性皮膚炎患者が使用した言葉を注意深く拾い、既に患者にとっては自明化している意味を記述することで、看護師や医療職者が理解できること、そして患者自身が気付いているけれど、認識していなかった多くの出来事に気付くことができるという理解への到達を目指す。

4. 対象

本研究の対象者は『アトピー性皮膚炎をもち、重症度のめやすが中等症から最重症であり、アトピー性皮膚炎のために通院または入院している 18 歳以上の患者』で、研究協力の同意が得られた方 11 名を対象とし、研究協力者とした。

疾患の状態が重い患者を対象とするため、60 分前後の面接において身体状況に無理が生じることがなく、面接における会話が可能な患者とした。

研究の進行に伴って対象者を追加するときは、比較検討のために対象者の語りや年齢などを限定して対象とした。

以下に対象とした条件に関する根拠を述べる。

1) 年齢

対象年齢の設定に関しては、発達段階による身体、ことに皮膚機能の変化と、年齢による生活様式の違いが湿疹または、アトピー性皮膚炎の症状に影響を与えることを考慮し、18 歳以上とした。アトピー性皮膚炎診療ガイドライン(日本アレルギー学会、アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012) が区分したアトピー性皮膚炎の臨床症状は、(1) 乳児期、(2) 幼児期・学童期、(3) 思春期・成人期の 3 つに年齢によって区分される。アトピー性皮膚炎における成人期(思春期・成人期)は、思春期以降の身体的、精神的、ならびに生活の変化が臨床症状に大きく影響を及ぼす 13 歳以降とされる。本研究では症状と生活への支障の体験を明らかにするため、勉学、仕事などの社会生活における緊張、過労、不安が今までと違って大きくなってくる 18 歳以上を本研究の対象者の年齢範囲とした。

2) 重症度

アトピー性皮膚炎の重症度に関しては、いくつかの基準(日本皮膚科学会、アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会, 2009; 日本アレルギー学会, アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012) が提唱されているが、本研究では一般診療医やアトピー性皮膚炎に関わる医療従事者のために定められた日本アレルギー学会による重症度のめやす(表 7) を対象選定の指標とした(日本アレルギー学会アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012)。

重症度が軽症のアトピー性皮膚炎は、皮膚炎症が及ぶ面積にかかわらず、

軽度の皮疹のみみられる、と定められている。軽度の皮疹とは、軽度の紅斑、乾燥、落屑主体の病変のことであり、軽症の段階では本研究で扱う炎症と痒みの症状はあるが、各皮疹の重症度の要素とされる丘疹、びらん、浸潤、苔癬化は大きく認められないと考える。中等症から最重症では、炎症を伴う皮疹の面積により重症度が違っており、重症度が中等症のアトピー性皮膚炎は、強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 10%未満にみられる、と定められている。重症では、強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 10%以上、30%未満にみられる。最重症は、強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 30%以上にみられる、となっている。強い炎症を伴う皮疹とは、紅斑、丘疹、びらん、浸潤、苔癬化などを伴う病変のことである。

重症度が軽症の患者と中等症から最重症の患者では、本研究の焦点とするアトピー性皮膚炎による症状と生活への支障の体験が大きく異なってくると予想される。また、軽度の皮疹のみである軽症のアトピー性皮膚炎患者は、保湿剤やステロイド外用薬の薬物療法、スキンケアなどを生活にうまく取り入れ、アトピー性皮膚炎の悪化への対処が大きな支障を伴うことなくなされていることが予想される。そのため、本研究の対象はアトピー性皮膚炎の重症度が中等症以上、すなわち中等症、重症、最重症の患者を対象とした。

本研究において、アトピー性皮膚炎患者を「重症アトピー性皮膚炎を経験した」としているのは、現在重症や最重症にある患者と、過去に重症や最重症にあり、現在は軽症化している患者の両方を含んでいる。

表 7 アトピー性皮膚炎の重症度のめやす

軽症：面積にかかわらず、軽度の皮疹のみみられる。
中等症：強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 10%未満にみられる。
重症：強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 10%以上、30%未満にみられる。
最重症：強い炎症を伴う皮疹が体表面積の 30%以上にみられる。

3) 治療形態

アトピー性皮膚炎の治療はほとんどが外来の通院治療で行われるが、中等症から最重症の場合、集中的な外用薬の治療で入院する患者や教育入院のケースも多い。本研究では複数回にわたる面接を想定しているため、患者が入院している時期から関わりをスタートさせ、外来に移行していくまでを継続的に追っていくため、通院または入院治療という治療形態を条件とした。

4) 対象除外条件

長期にわたり病いを経験し、炎症と痒みの影響を受けながら療養に取り組んでいるアトピー性皮膚炎患者を対象とするため、アトピー性皮膚炎を診断されてから 6 ヶ月に満たない期間の経過の場合は本研究の対象からは除外した。

5. データ収集

1) データ収集期間

データ収集は、平成 26 年 9 月～平成 27 年 7 月の期間に行った。

2) データ収集を行うための準備

本研究のような質的研究においては、「研究者は人々の考えや感情を研究しようと思えば、その人々のありのままの環境に自分自身をひたらせる、参加者の経験を理解するために彼らの世界に慣れる必要がある」(Holloway & Wheeler, 2002/2006, p.9) とされている。研究を行う場においての研究協力者の世界に慣れるという条件において、データ収集の場は研究者が日頃フィールドワークを行っている病院施設を選択した。

フィールドワークでは、患者が置かれている状況である病院施設の治療方針、治療方法、入院または通院によりアトピー性皮膚炎患者が過ごす時間の流れや空間、看護ケアの内容を把握し、研究するにあたり場に馴染むような時間とプロセスを既に終了させたうえでデータ収集を行った。フィールドワークで得ていることは、直接研究データとはしなかったが、病いの語りとして得られたテキストを洞察するための重要な背景と解釈のための情報源とした。

3) 解釈学的現象学におけるデータ収集

解釈学的現象学のデータ収集の目指すところは、日常の営みを具体化する例題 (exemplar) や、範例 (paradigm case) を発見することである (田中, 2007)。本研究でのデータ収集方法は、病いの語りを聴くことであり、「アトピー性皮膚炎の症状と生活への支障を研究協力者がどのように体験してきたのか」に的を絞り、研究協力者の反応に応じて対話する形で語りを聴いた。アトピー性皮膚炎患者が症状と生活への支障をどのように体験してきたかということには、炎症と痒みによる皮膚の保護、知覚、体温調節、分泌、吸収機能を障害されることで円滑な生活の営みが攪乱されることが含まれ、炎症と痒みを長い療養期間の中で安定したものとして体験していることもあるという態度でデータ収集に臨んだ。

データ収集時は、研究協力者が病いを語ることができ、アトピー性皮膚炎患者が語りを通して自分の症状や生活状況と解釈的な対話 (interpretative dialogue) をできることに重点を置いた。解釈的な対話とは、研究協力者が自己解釈できるような語りの場を提供できること、その語りを意味を連関させながら経験に対する研究協力者の受け止め方の構成を促していくことである。

(1) 解釈的な対話 (interpretative dialogue) をつくり出すためのプロセス

解釈学的現象学の方法においては、データ収集の時点で既に解釈的な対話に関わり、解釈的立場で与えられた状況や、文脈から得られた意味によ

り、データ解釈を行う（Benner, 1994/2006）。研究協力者が自分自身、あるいは研究者に語ることで研究協力者自身の症状と生活への支障の体験が意味を持って生きたままの表現で語られることを捉えていった。そのためのプロセス（図 4）として、(i)居合わせる、(ii)語りを聴く、(iii)研究協力者の身になって語られた状況を解釈する、の 3 つの解釈学的現象学の手法を用いた研究におけるデータ収集のプロセスを踏んだ。

(i) 居合わせる (presencing)

Benner の指導のもとで博士論文を書き、Benner 編『解釈的現象学』の第 4 章「解釈学的現象学の方法論」を論じている Plager によると、研究協力者の日常的な実践的活動に接近するには、そうした活動が起こる場に居合わせる必要がある（Plager, 1994/2006）と述べられている。研究協力者の居合わせる場所や空間において、当たり前のこととして使っている言葉を明敏に受け止め、既に了解しているものとして、スムーズに語りを聴いていくことが必要である。

居合わせるとは、「自ら進んでその人のことを理解して一緒にいる」（Benner, 1989/1999, p.16）ということである。これはハイデガーによる「Anwesenheit」と「Zugegenheit」のドイツ語が「to presence oneself」に翻訳され、「申しつける(to enjoin)」あるいは「近づきやすい(to be accessible)」という意味を含む、もとのドイツ語に最も近い英語として翻訳されている(難波, 1989/1999, p.16)。

よって本研究において研究者は、看護者としてデータ収集の場に居合わせる。アトピー性皮膚炎看護の熟練者、研究者として看護師にアトピー性皮膚炎患者の看護において何ができるのかという関心によって、患者を理解しようとする本看護研究の意図を患者に伝え、研究協力者に起こったことを共有する立場としてデータ収集に臨んだ。

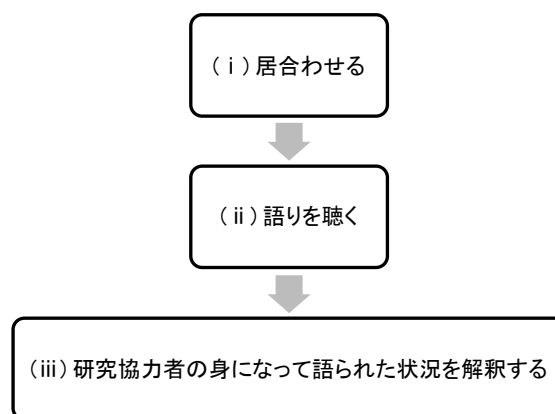


図 4 解釈学的な対話をつくり出すための 3 つのプロセス

(ii) 語りを聴く

2つ目のプロセスである語りを聴くことにおいては、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験に的を絞る前に、アトピー性皮膚炎患者が、長い病いの経過の中で、語りの流れを作りやすいと考えられる治療に関する事、患者の日々の生活を通して捉えている症状のことを尋ねる段階を踏んだ。「どういう治療を受けてこられましたか」、「どういう症状がありましたか」という内容から始め、研究者と研究協力者が互いに研究協力者のアトピー性皮膚炎の状況を簡単に了解したうえで語りを聴くことを始めた。研究協力者がこの辺りのことを聴かれるということをあらかじめ分かる時間を設けたうえで、研究協力者が治療や症状の経過を話しながら、自分の過去の事を思い返したり、現在の考えを言葉にしたりできる流れを作った。

病いの語りを研究者との関係性において構成される表現で聴いていくことができるよう、研究協力者が発する言葉の意味を掴んだり、研究協力者本人にしか分からなかった独特の世界に対して身を投じ、引き込まれていくことができる体勢で臨んだ。

(iii) 研究協力者の身になって語られた状況を解釈する

アトピー性皮膚炎患者が研究者を対話の聴き手として解釈をめぐらせることができるよう、データ収集は、研究協力者の体験する世界を教えてもらう形式を意識した。研究協力者が語る現実に関して、是非を問うたり、指導したりすることなく、アトピー性皮膚炎患者が語るうちに気付いていなかった身体の回復部分に気付いていたり、今までは当たり前で病気に影響することと置いていなかったことが知識として身に付いていたりするなど、研究協力者が生きている状況に意味の結びつきが出てくるような語りを促した。

患者が長い期間で意識しないで作り上げている病気と対話できる部分を脅かさない聴き方をできるように、研究者による喋りすぎ、圧迫、誘導にならないようにした。語りを促すに当たっては、研究協力者の語りの中で生活状況として挙がらないものは、語りが挙がってこないことをそのアトピー性皮膚炎患者の置かれた状況と解釈した。また、耳は傾ける、つまり心配や関心をもって研究協力者の病いの語りを聴くが、研究協力者と距離をとって情報を得るといったような研究協力者が語る事実と批評するようなことはしないこととした。

研究協力者の語りに対する反応が、研究者の疑問を解決するためのものにならないよう、研究者が研究協力者にする質問は語られたことの詳細を引き出したり、語られた内容の状況や情景を具体的に聴いたりするための反応や問いかけまでに留めた。話題を変えるときは、研究協力者がそのときまでに語っていたことを十分に語れたかどうか注意して、次の話題を提供した。できるだけ研究者から話題を変えるのではなく、研究協力者の自由な語りの流れに合わせるよう努めた。

アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を聴いて、一緒に喜んだり一緒に困ったりできるような対話を目指した。そのために、その場での研究者の感情「辛かったですね」、「良かったですね」など、素直な表現で反応することを心がけた。特にアトピー性皮膚炎患者の場合は、過去の行動や療養に関しての話題が出ることが多い。具体的にはステロイドを忌避していたことや、民間療法の経験などの話が出た場合は、その事実ではなく、そこに至った研究協力者の状況を分かろうとしていることが研究協力者に分かる反応を示すことができるようにした。語りを通して研究協力者が、自分の話したかったことに思いを馳せることができるかに注意して、研究協力者が言いにくさや伝わりにくさを感じないように、かつ研究者が研究協力者の語っているまを受け取ることができるようにすることに努めた。

(2) データ収集を終了することを判断する目安

データ収集に際して、解釈的な対話が成立しない場合は、研究者の聴く技術、態度に課題があると考え、データ収集を一旦、中止することとした。解釈的な対話が成立しない目安は、語りの録音を聞きなおしたり、逐語録にしたものを研究者自身で点検したりしたとき、研究者が語り過ぎていたり、一問一答のような形で質問攻めにしたような形式になっていたり、研究者が語りを誘導しているとデータから判断されることであった。インタビュー内容や技法に関しては、研究者自身で点検し、改善点を見極め、指導者にスーパーバイズを受けた。

解釈学的現象学のインタビューは、インタビュアーが次のインタビュー前に録音データを注意深くレビューする機会を得られるという点で、複数回のインタビューが望ましいとされている (Benner, 1994/2006)。研究協力者であるアトピー性皮膚炎患者には、症状と生活への支障の体験という個別的な内容の語りを聴取するため、面接の時間と回数を十分にとる必要があり、研究協力者との関係性を作る時間を要した。2回目以降にインタビューを行う時点では、皮膚状態が改善したことや、退院が決まったことなど、研究協力者の現時点での状況を会話で汲み取りながら、前回の病いの語りを聴くなかで十分に研究協力者が語れなかったこと、面接の時点で研究協力者が置かれた状況から語られる部分についてを再度聴く形をとった。

また、過去の藤原 (2011a, 2013) によるアトピー性皮膚炎患者を対象とする介入研究では、週に 1~2 回の間隔で 2~6 回の面接を必要とし、援助を行う前提としてアトピー性皮膚炎の改善のための共同関係の確立を行うプロセスが重要であった。この回数を目安におきながら、アトピー性皮膚炎の体験を深く聴取することを目的に、研究協力者がほぼまとまった病いの体験を語れたと思われるまで面接を実施した。

研究協力者へは 3 回から 5 回の面接を行った。面接を行った期間は 1 ヶ月から 3 ヶ月であった。11 人全員に対し入院時から面接を開始し、うち 9

人の研究協力者が退院後の初回外来あるいは 2・3 回目の外来時まで面接を行った。データ分析の対象とした 10 人のうち 1 人は外来を受診することがなかったため、入院中における面接のみであった。面接する間隔は、入院中の場合は 1～2 週に 1 回、外来時は受診日に合わせた 1 月に 1 回であった。

実際の面接を終了する目安は、計画では研究協力者がほぼまとまった体験を語ることができたと考えられるまでを想定していたが、実際には皮膚状態の治癒、あるいはアトピー性皮膚炎の改善により違った疾患や症状が研究協力者の病いの体験の主体となることにより、アトピー性皮膚炎の症状と生活への支障の体験の語りが出てこなくなった時期を終了の目安とした。

(3) デモグラフィックデータ

本研究では、研究協力者であるアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験に影響を及ぼしていると考えられる項目として、以下のデモグラフィックデータを収集した。デモグラフィックデータの項目は、研究協力者の属性を理解するうえで用いた。デモグラフィックデータの各項目がアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障にどのように関係するかについて以下に述べる。

(i) 年齢、罹患歴

アトピー性皮膚炎の成人における年代別有症率は、大学生における有症率が 8.2% (山本, 2003)、20 歳代が 9.4%、30 歳代が 8.3%、40 歳代が 4.1%、50+60 歳代が 2.5%であった(Saeki H, et al., 2006)。そして成人アトピー性皮膚炎の 90%は、ほぼ 30 歳未満に発症し (Plukett A, et al., 1999)、成人アトピー性皮膚炎の 50%は 20 歳未満に発症とされている (日本アレルギー学会, アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会, 2012)。対象とするアトピー性皮膚炎患者が何歳であるのか、いつアトピー性皮膚炎を発症したのか、アトピー性皮膚炎の症状と生活への支障の体験がどの時期に相当するののかは、本研究の重要な部分であるため、年齢と罹患歴の情報を得た。

(ii) 性別、家族構成、職業

研究協力者の症状と生活への支障の体験に関連した性別、家族構成、職業の違いにおける考察を行うために情報を得た。アトピー性皮膚炎は身体の表面を覆う皮膚に病変をきたす疾患であり、性別やジェンダー、社会的役割により、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験が大きく違ってくると考えられる。また慢性疾患であるため、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験は家族にも及んでいると考えられる。職業に関しては、アトピー性皮膚炎患者は症状により屋内外での仕事、暑さ寒さ、埃などの空中浮遊物に関連する大気の状態など、仕事の種類や負担に

大きく影響されているため、職業状態は症状と生活への支障の体験として大きく関係してくる。

(iii) 合併症、治療内容、入院歴

成人アトピー性皮膚炎は時にカポジ水痘様発疹症といった単純ヘルペスウイルスによる感染症を合併症として引き起こす。顔面や上半身に紅斑を伴う水疱が多発し、融合してびらん、痂皮をきたす。発熱やリンパ節腫脹を伴うことも多い（日本アレルギー学会，アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2012）。そのため、カポジ水痘様発疹症を代表とする感染症、治療に用いるステロイド、タクロリムスの薬剤の影響を受けて生じた痤瘡（にきび）、汗疱様発疹（堀向ら，2011）など、アトピー性皮膚炎に合併して起こる皮疹を伴う疾患に関しても把握していった。また、ステロイド外用を中心とした治療内容や民間療法による治療、過去の入院歴も患者の症状と生活への支障の体験に関連するものとして、情報を得た。

(iv) 皮膚症状 SCORAD (scoring atopic dermatitis)、重症度

アトピー性皮膚炎の症状と重症度をその皮膚症状と広がりによって客観的に数値化する試みとして SCORAD (scoring atopic dermatitis) が用いられている。SOCRAD は国際的な重症度判定基準で英文の文献では最も採用されている（日本アレルギー学会，アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2012）。SCORAD は、皮疹の範囲、各皮疹の要素の重症度（紅斑、浮腫／丘疹、滲出／痂皮、苔癬化、掻破痕、皮膚乾燥）、自覚症状（痒み、不眠）を、およそ 2:6:2 の重みをつけて点数化する。点数は SCORAD のホームページ（Financial grant of ucb Pharma）でも計算できる（資料 1）。また、本研究はアトピー性皮膚炎の重症度が中等症、重症、最重症の患者を対象とし、関わる時点における重症度レベルを選定の条件と合わせて症状と生活への支障の体験を理解するためのものとして重症度を把握した。

6. データ収集における信憑性の確保

解釈学的現象学においては、方法論的厳格さは実行するのが困難とされているため、Benner 編『解釈的現象学』の第 4 章「看護における家族の健康とヘルスプロモーションに関する研究のための方法論」で Plager（1994／2006,pp.70-72）が述べる解釈学的現象学の厳密さに寄与していると要因をもとにデータ収集の信憑性を確保をしていった。本研究では信頼性（reliability）については、現象学で用いられる信憑性（trustworthiness）の言葉を用いる（Cohen，2000／2005）。

Benner 編『解釈的現象学』の第 4 章「看護における家族の健康とヘルスプロモーションに関する研究のための方法論」で Plager（1994／2006）が解釈作業において厳密さに関与する要因であると述べているのは、1) 回顧的で歴

史的であるという避けがたい本質を持つ、2) 日常的な状況下にある関係者を研究するためには、時間をかけて自らその状況に関与することが必要、3) テキストを解釈するには、ねばり強い参加が求められるの、3 つである。以下にデータ収集時にその3つの要因を履行できるようにした具体的方法について述べる。

1) 回顧的で歴史的であるという避けがたい本質を持つ

研究協力者から語られた内容は歴史的であり、生きられた経験が反省的に回顧されることをデータとして生かすことができるよう、テキストを作成する前に各事例における年齢に沿った経過をまとめた。研究協力者の生きる時代の流れや段階に合わせて、時期を区分し、治療や症状の経過と合わせた症状と生活への支障の体験を理解するため、各研究協力者の時間的な体験の流れを明確化した。

すべてのアトピー性皮膚炎患者が発症から長い時間を経ているため、病いが語られるなかで研究協力者の生きる中で時間性がどのように影響し、過去のどのような出来事が語られている現実に影響しているのかを時間的な体験を記した内容をもとに解釈した。

2) 日常的な状況下にある関係者を研究するためには、時間をかけて自らその状況に関与する

本研究において、研究協力者であるアトピー性皮膚炎患者の実践的活動の場に居合わせたのは、本研究においては主に病院の入院病棟と外来診察の場であった。研究協力者に面接を行った回数は、3回から5回であり、一人の研究協力者に1ヶ月から4ヶ月の期間で関わった。

データ収集期間においては、可能な限り週に1回は病院の場に居合わせ、その時期に入院しているアトピー性皮膚炎の患者の数や教育入院に参加している患者の状況を知るようにした。状況によっては、患者教室に居合わせたり、看護師のカンファレンスの場に居合わせ、入院患者が同室者とどのように接しているのか、看護師が入院患者をどのように把握しているのかを知ること努めた。外来診察時は主に診察の待ち時間を利用したり、研究協力者の診察が終わってから面接を行ったが、研究協力者から許可が得られた場合は診察の場に居合わせるようにした。

基本的に研究協力者には面接のときのみ関わったが、状況によっては面接を終了したあとや、面接の機会以外に連絡を受けたりすることで、研究協力者が実践活動を行う状況に関与できるように努めた。面接を行う前に1ヶ月の期間を置いて、研究協力者の治療に向かう状況が整ってから面接を行ったケースもあり、病いの語りを聞いたこと以外は直接的なデータとはしていないが、解釈作業を厳密に近づけるための状況への関与を行った。

3) テキストを解釈するには、ねばり強い参加が求められる

データ収集では、研究協力者が語っている経験をその人自身にとっての意

味をありのままに理解するために、研究者自身の先入観や仮定、偏見を括弧でくくる括弧入れ（Bracketing）を行った。研究者の語りや問いかけはそのままデータとして残し、文脈が損なわれないままで語られた状況を示すことに努めた。この先入観や仮定、偏見はフィールドノートの一部として残し、データ収集後に分析プロセスの一部としてテキストの読みなおしを行った。特に研究者の誘導と捉えられる問いかけに対する研究協力者の反応に関しては、分析のときに注意して取り扱うようにした。

データ収集の際に行った具体的な括弧入れとは、アトピー性皮膚炎患者自身の実践的な世界、アトピー性皮膚炎患者が体験している世界の語りの描写に、研究者の医療従事経験や常識が入りこまない形で状況を聴くことができているか、研究者が臨床で身に付いてしまっている仮説検証型の物事の考え方などの解釈的な対話を邪魔すると思われることを取り除くことができているかである。インタビュー技法に関して指導教員の手ほどきを受けることに加え、研究者自身で、先入観が入り込んでいるために研究協力者の語るままの状況を捉えきれていない可能性がないかの見直しを行った。

研究者は解釈学的現象学におけるデータ収集は初心者であるため、研究開始にあたっては、まず1事例目のデータ収集による解釈を指導者のスーパーバイズを受けながら十分に組み込んだうえで、2事例目以降に取り掛かかった。病いの語りをテキストとする際には、文脈の区切り方、レイアウトの方法、見出しの作り方において、指導者から指導を受けた。1例目では約15回テキストを書き直し、テキストの作成に6ヶ月を要した。2例目以降にあっても約10回程度のテキストの書き直しを行いながら解釈を繰り返していた。

データ収集開始時から指導を受けることによって、探求方針を普通の会話的な言葉を用いて答えやすい質問に置き換える技術や、語りの説明が生まれるために研究協力者が圧倒されたり、不当に気詰まりを抱くことがない伝達の状況を作る技術を修得したうえで、次の面接に臨んだ。

7. データ分析

データ分析の目的は、研究協力者の生きられた経験の意味を正確に捉え、それを伝える一つの厚みのある記述にすることである（Cohen, Kahn, Steeves, 2000/2005）。本研究では、面接によってアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を語りとして引き出し、逐語録を起こしてテキストとする。さらに、テキストの諸部分を文脈ごとに取り出して並べ、一貫して出現する関心事、出来事を抽出しながら、病いの概略を示した。「文脈」のことを小田（2011）は、『状況』、『背景』、『条件』などと言い換えてもよいだろう」（p.28）と述べている。そして、「ある文の意味は、それがおかれる文脈のなかでこそ、より適切に理解できる」（p.35）とある。このような文脈理解の姿勢をくみとり、患者の病いの語りの意味を病いの語りの文脈に位置付けながら分析した。

そして、文脈から研究協力者が語るキーワードを拾い、解釈、再解釈を繰り返

返した。そうやって作成してテキスト全体からアウトラインを構成し、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を患者の生きている世界からの立場で解釈できるよう、解釈学的現象学の5つの視点である状況、身体性、時間性、関心、共通する意味から、解釈を加え記述した。

1) 解釈的説明を行うことのゴール

本研究においてアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験について解釈的説明を行うことのゴールは、症状と生活への支障の体験という特定の状況にアトピー性皮膚炎患者が置かれていることに関心を向けながら、日常的な営みや人間的経験の意味を捉えることである。

Benner 編『解釈的現象学』第3章「人間概念に関するハイデッガーの現象学的な見方」を論じている Leonard (1994/2006) によると、データ分析の目的は「日常的な技能、実践、経験を理解すること、意味、技能、実践、身体的な経験のうち共通性を見い出すこと、日常的な実践の意味を具現している代表的事例や範例を、それらが破壊されたり、歪められたり、文脈からはずされたり、陳腐なものに貶められたり、感傷的なものにされたりしないような仕方で見出すこと」(p.54) である。

解釈的説明を行う中で、範例や代表的事例を描写することは、意味の有力な実証となり、患者が体験している日常的に生きられた経験に接近する方法であるとした。

2) 解釈学的現象学の手法を用いたデータ分析のプロセス

データ分析は、(1) テキスト解釈による1例ずつのテーマ分析、(2) 全ケースにおけるテーマ分析、(3) 代表的事例の分析、(4) 範例の探究、という4つの相互に関係するプロセスを通して行った。

(1) テキスト解釈による1例ずつのテーマ分析

解釈学的現象学の研究の目的は、意味を発見し理解を遂行することである (Benner,1989/1999, p.57)。テーマ分析のテーマとは、解釈学的現象学の場合、グランデッドセオリーとは異なり、その目的は高度な抽象レベルで理論的な術語や概念を抽出することではない。本研究では、Benner による解釈学的現象学の5つ目の指標である共通する意味としてテーマを表した。

(i) テキストの作成を行う

1例ずつのテーマ分析を行うにあたり、まず研究協力者から得た病いの語りをもとに語りの内容やフィールドノートからテキストを作成した。テキストとは、解釈を行うため病いの語りを文字に起こし、研究協力者や研究者の反応、語りの順序性などを文字や文章で記録し、事例ごとに作成したデータファイルとしての一次資料である。本研究では、図5のようなフォーマットでテキストを作成した。

解釈学的現象学の方法論においては、常にテキストに忠実であることが求められるため、テキストを繰り返し読み、テキスト全体の内容を熟考できるよう把握し、研究協力者の語ろうとしている意味が何であるのかを繰り返し検討した。キーワードと解釈の欄を設け、脱文脈化や客観化をしないよう一見して現われるテーマを抽出後、そのテーマに基づき解釈を再度見直すということを繰り返した。研究協力者独自の表現の意味や自己解釈の方向性を読み込む作業を行うにあたっては、研究協力者が認識している、あるいは認識していないかもしれない予後や不一致な点に関して説明することも含めた。

テキストを厳密かつ、アトピー性皮膚炎患者の世界に沿った形において専門的に読み込むようにし、疑問を持ちつつ比較検討したり、想像力を用いて状況に住みこんだりすることを行った。

テキストの作成に当たっては、研究協力者の表現した言葉であるのか、研究者の意見なのか、研究協力者の言葉を使用して説明しているのかの区別を明確にしておいた。1回の面接を一つのテキストとし一つのテキストごとにどのような病いの語りであったかタイトルをつけた。そして、1～5回分ある1例のテキストをすべて読み込むことを繰り返しながら、アトピー性皮膚炎患者個々人の一貫して出現する関心事、出来事などの現象を抽出し、解釈を諸部分に加えていった。記述した1例ずつのテキストは、意味のまとまりごとに一つの文脈とし、文脈ごとに小見出しとキーワードを設けることで、一貫して出現する関心事や出来事を見逃さないように留意した。

解釈は研究協力者の生きている世界を状況、身体性、時間性、関心、共通する意味の視点を手がかりとして加えた。解釈としての記述が成立し、研究協力者の語ったことの注釈に過ぎなかつたり、説明しているだけになつたりしないよう、繰り返し修正を行った。

Jさん1回目テキスト 「学校の勉強に取り掛かれないなかで、朝起きると顔に出ていたアトピーの症状が学校を休むことへと背中を押す痛いの体験」 2015.5.20 入院7日目の対話
アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を患者の生きている世界（状況、身体性、時間性、関心、共通する意味）からの解釈を加え記述する。

No.	小見出し	テキストの語部分を文脈ごとに取り出して並べる。 研究者による問いかけ	痛いの語りの概略 一言して出現する関心事、出来事 などの現象を抽出。	キーワード	解釈
J1-1	症状が季節 の変わり目 に悪化	まずは、今、入院して1週間ということだったんですけど、今までのアトピー性皮膚炎の経過とかを簡単に載せてもらってもよろしいですか。はい。赤ちゃんのときから今まで、よくなったり悪くなったりがずっと繰り返してて、この冬くらいにばつと悪化して、ずっと学校も行きづらくなって、ずっと今学校を休学してるんですけど、その間にこの病院を紹介されて、入院ってなって今に至ってます。ありがとうございます。冬に悪くなるのはよくあることですか。いや、もう、そうですね。季節の変わり目とかは、基本悪くなるんですけど、その、季節の変わり目ですかね、冬に限らず。例えば、だから、今後、今ちょうど暑くなってるじゃないですか、そのときも悪くなるという感じ。はい。わかりました。ありがとうございます。	約20年間、よくなったり悪くなったりを繰り返す。 冬から急に悪化し、学校が行きづらいことが続き、休学していた。 季節の変わり目に症状が悪くなる。	学校も行きづらくなって。	赤ん坊のころからずっとアトピー性皮膚炎で、症状もよくなったり悪くなったりを繰り返しているが、今回はばつと悪くなったことで学校が行きづらくなり、休学している。
J1-2	学校を1年 2年 留年する	今、看護学校の何年生ですか。何年目になりますか。3年制で、一応2年の。もう一回、2年の秋からやり直します。2年の秋からの休学という形で。秋まで。今、普通に行ったら3年なんですけど、2年の秋、秋から2年、復学したら2年の秋からスタートという感じ。はい、そうです。じゃあ2年の秋、ことしの10月ぐらいの復学を目指したりするという感じですか。はい、そうです。わかりました。ありがとうございます。	休学したため、本来であれば3年生だが、1年遅れ、2年生からもう一度始める。	普通に行っていたら3年。	
J1-3	今年の冬に 症状がどっ と出た	今回みたいに入院されたのは初めて。そうですね、はい。そうですね。じゃあ、赤ちゃんのころからずっと繰り返されてて、いいと悪いを、今は、じゃあ、今回の入院の前ぐらいが一番悪かったときですか。はい。そうですね。	特に今年の冬にどつと症状が出てきて、そのせいで学校を休むことが多くなった。	年明けてからくらいにどつと（症状が）出てきて	「出る」のは何が出るのかは、症状としてひとつくりになっていて、ブツブツな

図 5 本研究で使用したテキストのフォーマット例

(ii) 解釈のアウトラインを作成する

1例のテキストから1例全体として構成したアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験における解釈のアウトラインを作成した。アウトラインを作成する際、意味の成立を損なわないよう、研究協力者から発せられた生のデータをそのまま文脈ごと抜き出した。

解釈のアウトラインを作成するにあたり、データを分析するための問いを立てた。その問いに答える形で解釈を並べ、テーマとして抽出したことを説明する形でアウトラインを記述した。この作業の中で新たなテーマが抽出された場合は、解釈のアウトラインに随時追加していった。図6に解釈のアウトラインの例を示す。

そして、テキスト全体から現れたテーマから解釈のアウトラインを記し、それぞれの語りの内容を読み直し、テキスト諸部分の分析を行い、データから現れた付け加えるべき新たな解釈の方向性や研究協力者独自の表現の意味をアウトラインに追加した。またテキスト諸部分の分析からテキスト全体の分析を実行し、テキスト諸部分とアウトラインの2つの解釈を比較した。

Jさん 解釈のアウトライン

【JO-O】は何回目の対話であるか、テキストの場所を示す

2016.8.8

分析1: アトピー性皮膚炎の症状が悪化することによって、Jさんの身体はどのように変化したのか。

(1) 自身が無理をしていることが皮膚炎症の広がりから認識され、もう一步の踏ん張りがきかなくなった

(該当する時期: 19歳おでこや頬の皮疹が出だしてから20歳で休学するまで)

Jさんは、「赤ん坊のころからずっとアトピー性皮膚炎で、症状はよくなったり悪くなったりを繰り返している」【J1-1】と、アトピー性皮膚炎は20年間ずっと治りきらず、悪化と寛解を繰り返してきていた。「その学校を休んでしまったときだけですかね。悪くなって、実習とかもあって、もともと勉強やってなくて、そのときですかね、初めてもうしんどい、しんどいというか、気持ち的に下向きになって、そのときぐらいで、それまでもう普通でしたね、はい。そのときにやっとアトピーがこう、これかみたいな感じの変化で」【J2-24】と、専門学校に入ってから勉強に躓いていたJさんは、実習の期間に入るようになると、さらに勉強に追われ、そのときにアトピー性皮膚炎が悪化していた。

Jさんは2年生の秋から専門学校を休学したため、本来であれば3年生だが、1年遅れてもう一度始める予定であった。Jさんは今の自分の境遇を「この冬ぐらいにばっと悪化して、ずっと学校も行きづらくなって。ずっと今学校を休学してるんですけど、その間にこの病院を紹介されて、入院ってなって今に至ってます」【J1-1】と、学業の大変さによって悪化した症状であったが、症状が身体上に出現することによってより学校へ行けなくなってしまったことを包み隠すことなくストレートに語っていた。

Jさんが症状によって学校へ行きづらくなっていった経緯は、「やっぱりちょっとひどくなって、朝起きたらちょっともう何かだるいというか、気持ち的に行くのがしんどいなという感じで」【J1-4】と、Jさんは朝、皮膚症状がひどくなっていることを確認すると、学校に行こうという気持ちが失せてしまっている。ここで言う『だるい』とは、倦怠感のこ

図6 解釈のアウトラインの例

上記のように、解釈的な分析を行い、アトピー性皮膚炎患者に起こった出来事や実践が個別的なものではなく、重症アトピー性皮膚炎を経験した共通点 (commonalities) としての体験や、個別的な他者との違いではないその患者固有の相違点 (differences) が具体化されている現象であることを説明できるための分析を行った。具体的には山内 (2007, p.21) の著書を参照して以下の手順で行った。図7にその手順を示す。

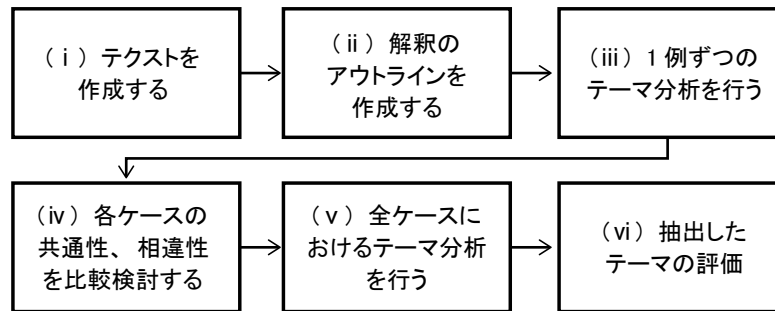


図 7 テーマ分析の手順

(iii) 1例ずつのテーマ分析を行う

全 10 例のテーマを整理する前に、一例ずつのテーマ分析を行った。1 例につき、10 個前後のテーマが抽出された。その各事例における解釈のアウトラインで抽出したテーマをもとに 1 例ずつのテーマを抽出した。解釈のアウトラインで見出したテーマは、ケース全体としてのテーマのどれかに所属する形となり、整合性があるか点検しながら行った。図 8 に 1 例ずつのテーマ分析例を示す。

Jさん 結果		Jさんテーマ	
分析	問い	問い	問い
1.	アトピー性皮膚炎の症状が悪化することによって、Jさんの身体はどのように変化したのか。	1. 症状が悪化する	1. 症状が悪化する
2.	症状による身体の変化は、Jさんの生活の富みをどのように損らしたのか。	2. 生活の富みが減る	2. 生活の富みが減る
3.	Jさんは、アトピー性皮膚炎の症状のある身体をどのように扱ってきたのか。	3. 皮膚を扱う	3. 皮膚を扱う
4.	Jさんは他人と接する中で、自身がアトピー性皮膚炎を持っていることをどのように位置づけてきたのか。	4. 他人と接する	4. 他人と接する

図 8 1例ずつのテーマ分析の例

(2) 全ケースにおけるテーマ分析

(i) 各ケースの共通性、相違性を比較検討する

全 10 例のテーマを整理するため、(1) テキスト解釈による 1 例ずつのテーマ分析で作成したテーマに沿ってデータを整理した。テーマごとにデータを整理することで、ケース間でデータを比較し、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての全体を共通性、相違性からの解釈を行うことができるようにした。ここで言う相違性とは、私的で他とは違う個人の患者のあり方を理解するのではなく、患者によって違うあり様があることから、その現象の違いそのものではなく、違いが生じる現象において共通してある意味が何であるのかを抽出することである。すべてのケースに共通していることと、ケース固有の事象を見出すことで、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験における共通する意味をテーマ化していった。

(ii) 全ケースにおけるテーマ分析を行う

さらにテーマ間の関係性やテーマのもつ意味を解釈するために、1 例ずつのテーマ分析と全ケースにおけるテーマ分析の作業を行きつ戻りつしながら、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の意味の全体的な解釈へと統合していった。

(iii) 抽出したテーマの評価

データ分析の結果としてのテーマの妥当性は提起された解釈に対応させながら繰り返しテキストを読み込み、吟味することで評価した。解釈は質的帰納的研究の専門家にスーパーバイズを受けながら行い、解釈されたアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の内容の妥当性に関して確認を行いながら分析を進めた。

(3) 代表的事例 exemplar の分析

代表的事例 (exemplar) とは、「特に意味のある交流 (transaction)、意図、あるいは能力を表す力強い事例」のことであり、代表的事例の分析は特別なエピソードや出来事の分析を意味する (Benner, 1994/2006)。重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状の体験と生活への支障の体験に関するすべての観点と、研究協力者が返した反応などを併せて代表的事例の分析対象とした。代表的事例のエピソードや出来事に含まれるのは、患者個人の状況、関心、行為、実践であり、これらを分析することによって代表的事例を現した。

Benner (1994/2006) は、意味のパターン、共通する状況、および身体に染み付いた経験といったものをいったん見出すと、共通性や対照性を例示するために代表的事例をテキストから抜粋してもよいとしている。代表的事例は、範例やテーマ分析の主の側面を伝え、研究において操作的な

定義の代わりとなる (Benner, 1994/2006)。本研究では、テーマ分析の結果で示したテーマが現す側面を伝えるものとして代表的事例を挙げた。

(4) 範例 paradigm case の探究

範例 (paradigm case) とは、パラダイム (paradigm) となる事例 (case) であり、世界に存在すること、実践すること、企図を取り上げていくことについての関心事、およびそれぞれの仕方を表す顕著な事例である。(Benner, 1994/2006, p.105)。

範例では、今回の 10 例の重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験から解釈的説明となる顕著な事例を示す。

範例は、「個人の行為や理解がその状況的文脈、すなわち関心、実践および背景的意味からどのように現れてくるかを理解するために必要であり、豊かな描写的情報を体現している」(Benner, 1994/2006, p.57) ものであることから、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験を物語やスケッチ風に描写した。アトピー性皮膚炎の語りには構造があり、その構造から忠実に患者の語りを患者の体験の世界に合わせて事例を説明したものが範例 (paradigm case) である

特別なエピソードや出来事を描いた代表的事例と区別するために、本研究における範例は、データを解釈的説明を加えながら深く意味を示すことができる 4 つの事例を範例とした。

代表的事例 (exemplar) は、個人に起きた出来事やその場面という瞬間や短時間で起こり得ることを挙げているのに対し、範例 (paradigm case) は、時間が累積した上で成立するものであり、個人の人生において時間性が重なっていくことで見えてくる構造を示した。個人の人生が時間的に重なっていく構造を示す範例 (paradigm case) では、場面やエピソードではなく、個人の生き方自体を説明することで理解できるものであるとした。

8. データ分析における信憑性の確保

本研究では、アトピー性皮膚炎を持ちながら家族や医療者などの周りの人との関係性を作ってきた生活者としての人々、その人々が日常生活における皮膚病変の現われ方を体験してきた出来事、そしてその人々が炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えてきたことに研究者が関心を寄せ、病いの語りを聴くことによって、生きられた経験の意味をテキストから解釈していった。データ分析における信憑性を確保するには、テキストの解釈が信頼できるものかどうか重要となった。

本研究ではデータの解釈における信憑性を確保するため、Denzin & Lincoln 編『質的研究ハンドブック 1・2・3 巻』(2000/2006) をガイドラインとし、質的研究の妥当性として挙げられた内容をデータ分析の信憑性の評価に用いた。

Denzin & Lincoln 編『質的研究ハンドブック 2 巻』「第 2 章 質的な調査

設計の振付け：メヌエット・即興性・結晶化」で Janesick, V.J. (2000/2006) は、質的研究における妥当性とは、「記述と説明のかかわりを、つまり説明が記述に適合しているかどうかという問題を扱わなければならない。言い換えれば説明は確からしいか問わなければならない。」(p.58) と述べている。そして、1つの出来事を解釈するただ1つだけの方法ではなく、1つだけの正しい解釈は存在しないと述べている(p.58)。そのため、データ解釈の妥当性は、その解釈が模範となる回答と合致しているかどうかを点検する、というような種類のものではない方法で評価しなければならない。

よって本研究の妥当性を評価するためには、1) 真実性としての妥当性と、2) 結晶化 (crystalize) を用いた。1) 真実性としての妥当性では、研究者が研究実践 (research practice) に対して十分誠実であり、研究が行われるコミュニティメンバーが研究実践に従って行動できるようなものであるかを問う。そして、2) 結晶化 (crystalize) では、研究解釈が「無限に多様で多面的なものであり、いろいろな角度から見ることができる」(Richardson, L.R., 2000/2006, p.330) という視点を用い、この2つの評価から分析および解釈の妥当性を確保する。

1) 真実性としての妥当性

Denzin & Lincoln 編『質的研究ハンドブック 1巻』「第5章 パラダイムに関する論争、矛盾、そして合流の兆候」において Guba & Lincoln (2000/2006) は、現象学的な探究の証として、1) 公平さ、2) 存在論的かつ教育的真実性、3) 触媒的かつ戦術的真実性を挙げている。以下に3つの真実性について説明し、本研究ではどのように評価していくのかについて述べる。

(1) 公正さ (fairness)

公正さ (fairness) とは、バランスの質のことであり、利害関係者すべての見解、パースペクティブ、関心、「声」などをテキストの中に現出させなければならない。公正さは、周縁化 (marginalization) を生じさせない努力をしたり、包摂 (inclusion) の観点から差別や抑圧をなくそうと積極的に行動したり、調査で出会ったあらゆる声がテキストに登場するように努めたり、彼らの語る物語が公平にバランスをもって扱われるよう精力的に行動する、といったような慎重な試みによって定義される (Guba & Lincoln, 2000/2006, p.159)。

本研究では、アトピー性皮膚炎患者の語りからテキストを作成するが、すべての見解を現出させることに近付くことができるよう、治療者や治療方法、地域性や医療機関の種類、アトピー性皮膚炎患者の幼少期から現在までのその時々々の疾患の世間における扱われ方や見方などを踏まえて分析を行った。また、アトピー性皮膚炎患者からの語りの内容とつながる入院中に起こった出来事や同じ病室の患者との出会い、医師や看護師と交わした会話などもテキストに登場させる形で取り扱った。

(2) 存在論的かつ教育的真実性

存在論的かつ教育的真実性とは、個々の調査参加者と調査参加者を取り巻く人々、調査参加者が社会的もしくは組織的目的のために接する人々が、どの程度意識のレベルを高めたかということを確認するための基準である (Guba & Lincoln, 2000/2006, p.160)。

本研究における調査参加者は 11 人の研究協力者以外に、研究協力を依頼した病院の医師、看護師である。研究者が既に日頃からフィールドワークを行っている場でデータ収集を行ったため、本研究における影響だけで研究に協力した人々が意識レベルを高めたかを明確にするのは難しい。しかし、この研究協力を断った患者がいなかったこと、研究期間後半につれて重症例や長期入院治療例を研究協力者として紹介いただいたことは、関わるスタッフの意識を存在論的かつ教育的に高めていったことと考えた。

また研究協力者であったアトピー性皮膚炎患者は、面接にあたり、「自分のような患者に何人話を聞いてきたのか」を気にしたり、次の面接までに言いたいことを考えてきていたり、質問を整理したりしていたことがあった。特に「自分の体験を他の患者に生かしてほしい」ということへの意識のレベルの高まりは、ほとんどの調査参加者にあったということができると考える。

(3) 触媒的かつ戦術的真実性

触媒的かつ戦術的真実性とは、どの程度調査の対象となった者の行動を促すことができたか、そしてもし参加者が望むなら、特定の社会的あるいは政治的な行動についても訓練を彼らに行うことに対して、調査者や評価者はどの程度かかわったかという探究がもつ可能性のことである。積極的な社会変化や解放的なコミュニティ・アクションに対する調査参加者の能力を高めることを課題としている (Guba & Lincoln, 2000/2006, p.160)。

本研究において、研究者が研究協力者であるアトピー性皮膚炎患者に対し、どの程度行動を促すことができたかについては、10 人中 9 人の患者が外来通院を続け、治療を継続していたこと、無職であった 3 人中の 2 人がインタビュー後、仕事に就き始めたことなどが評価できる部分であると考えた。また、研究協力者の人付き合いの仕方が変わったことや両親をはじめとする家族との関係性の変化があったことも評価に値すると考えた。数回面接を繰り返す中で、病気をもちながら仕事をどのようにしていくか、療養生活の中で家族がいてくれたことの価値や感謝をアトピー性皮膚炎患者が自ら整理し、見出していったことは解放的なコミュニティ・アクション能力の高まりであったと考えた。

2) 結晶化 (crystalize)

もう 1 つのデータ分析および解釈の妥当性の確保の評価として結晶化 (crystalize) を用いた。Denzin & Lincoln 編『質的研究ハンドブック 3 巻』「第 13 章 書く：ひとつの探究方法」において、Richardson, L. (2000 / 2006) は、研究実践 (research practice) において (1) 実質的寄与、(2) 美的な冴え、(3) 再帰性、(4) 衝撃力、(5) リアリティの表現の 5 つの規準 (criteria) を示している。これらは、エスノグラフィ研究に用いられている規準であるが、本研究にとっても同じ質的研究として有用であると考えられる。以下に 5 つの規準について説明し、本研究ではどのように評価していくのかについて述べる。

(1) 実質的寄与

Richardson, L. (2000 / 2006) は実質的寄与について、「この作品 (本研究においては解釈) は、私たちの社会生活を理解するのに資するだろうか。著者はしっかりと地についた (あるいは深く身につけた) 社会科学的な視座を提示しているだろうか。その視座がテキスト構築にどう活かされているだろうか」(p.333) が規準であると述べている。

本研究では社会的視座を提示できるよう質的研究者にスーパーバイズを受けながら分析を行った。アトピー性皮膚炎患者が長い病歴の中で医療機関にかかっていることも含め、皮膚科や小児科など、どの診療科にかかっていたのか、そしてそのときどのような医療の指示を受けていたのかについても明確にしていった。

(2) 美的な冴え

Richardson, L. (2000 / 2006) は美的な冴えについては、「この作品 (本研究においては解釈) は、質的に成功しているだろうか。分析的な実践に基づくエスノグラフィ (本研究においては質的研究) を用いることが、テキストを開花させ、解釈的反応を招来するだろうか。テキストは芸術的に形作られ、満足でき、部分が相互に開通して、飽きさせないだろうか」(pp.333-334) を規準としている。

本研究では、14 のテーマにおける代表的事例、4 つの範例を導き出すことができたことがテキストを開花することにつながったと評価する。テーマ分析、代表的事例、範例の解釈が相互に開通し得るもので、テーマとパラダイムが十分に満足できるものかどうかで評価を行った。

(3) 再帰性

再帰性については、「著者はこのテキストをいかにして書くに至ったのか。情報はどのように集められたのか。倫理的な争点はあるか。著者の主観性は、このテキストの産出者でありつつ、また産物でもあるだろうか。著者は観点について十分に自覚しており、また、それについて読者が判断できるよう自己を示しているだろうか。著者は彼 / 彼女が研究

した人々について、どんな規準で知り、語っているのか、それを説明する責任を果たしているだろうか」を規準としている (Richardson, L., 2000/2006, p.334)。

本研究でテキスト解釈のための研究者の主な情報は看護師としての過去の臨床経験と、研究のための **research practice** が大半を占めている。しかし、アトピー性皮膚炎患者の世界に研究者が身を置くまでの経験は、一般的な内科や外科であり、皮膚科看護やアレルギー看護に最初から特化していないことを解釈者の立場として生かすことができるよう努めた。また、研究協力者が現在語っている状況においての病いの解釈であることを捉えることができるよう、アトピー性皮膚炎患者がどのような経緯で入院・通院に至ったかの詳細を整理しながら分析を行った。

(4) 衝撃力

衝撃力は、「感情で、また知性で、それは私に働きかけてくるだろうか。それは新しい問いを生み出すだろうか。何かを書くように私を動かすだろうか。新しい研究実践に私を動かすだろうか。行動するように私を動かすだろうか」 (Richardson, L., 2000/2006, p.334)。

本研究では、各事例において解釈の方針を立てるときから個別の問いを提示し、その問いに答える形で分析を行った。解釈を繰り返す中で、例えば「研究協力者は皮膚に症状を抱えることで、どのように病いを体験してきたのか」など、解釈のアウトラインからテーマ分析の過程まで、すべてその都度問いを立て、問いに答える形でアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の解釈を行うことで、読み手に働きかけることを行った。

(5) リアリティの表現

そして Richardson, L. (2000/2006) は、リアリティの表現について「このテキストは、生きられた経験の感覚を、血肉をもった身体感覚として体現しているだろうか。それは「本当のこと」だと思わせるだろうか。「本当のこと」について、その文化や社会、また個人や共同体が、どのような感覚をもっているのか、信頼できる説明をしているだろうか」を規準としている (p.334)。

本研究では、全事例において 20 年から 40 年の病いの経過があり、長い期間にわたって症状と生活への支障を体験したことの意味を探究した。特に幼少期より病いを経験している身体の来歴を研究協力者がどのように生きてきたと語っているのか、捉えているのかの解釈を繰り返していった。

9. 倫理的配慮

研究を行うにあたり、兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理

委員会の承認を受けた上で実施した（申請番号 博士 3：平成 26 年 6 月 17 日承認）。また、研究依頼施設の求めに応じて、研究依頼施設における倫理審査の承認を得た。

1) 研究協力施設への依頼

研究協力施設に研究協力を依頼する際は、研究計画書（依頼用）を用いて施設管理者、担当医、病棟管理者に口頭、紙面で説明し、了解を得た。また、研究を実施するにあたりデータ収集の内容、方法について説明を行い、実施時の研究協力者の安全を確保できる体制を作ることができるよう依頼した。

2) 研究協力者への依頼

本研究の対象となるのは入院及び通院中のアトピー性皮膚炎患者である。対象の選定は主治医もしくは病棟看護管理者、外来看護管理者に依頼した。そのため、依頼の時点で強制力が働かないようにするために、主治医もしくは病棟看護管理者、外来看護管理者には研究者の紹介に留めていただけるよう依頼を行った。また、研究参加への依頼は研究者が行うが、その際には研究への参加は強制ではなく自由であること、研究への参加の有無が研究協力者の受ける医療的・看護的サービスには影響しないこと、研究の途中で辞退も可能であり、同様に受けるサービスには影響しないことを口頭と文書で説明した。そのうえで研究協力者に同意を得、同意書に署名を求めた。

3) 研究協力者への影響とそれに対する対処

面接は個室などのプライバシーが保護された環境で行うこと、面接の内容は IC レコーダーに録音し、適宜メモをとりながら行うことを説明した。録音については拒否することができること、途中辞退の意志が確認できた場合には、録音内容も含めて研究で得られたデータを破棄することを説明した。また、面接中に気分不良などの症状が現れた場合には、面接を中止し安静を保てるよう配慮し、医療スタッフに協力を求め、指示に従った。面接の内容は医師や看護師に伝わることはないことを伝えるが、医師や看護師に伝えることで明らかに研究協力者にとって有益であるまたは治療上重要である場合には、研究協力者の同意を得てから医師もしくは看護師に伝えることも説明を行った。

4) 研究協力に関する協力者の権利

この研究に協力することで、面接を受けている間の時間的拘束が生じるが、入院患者には前もって可能な時間を選択してもらい、外来患者には診察や検査、会計などの待ち時間で行い、場合によっては中断や時間を分割して行うことを調整し、診察等に影響が出ないように配慮した。

研究のデータ収集における面接が終了してからも、研究協力者に話を聴くこと、情緒的サポートを継続する希望があった場合は、研究協力者の許可を得たうえで、研究施設の医療スタッフに相談し、研究協力者のサポートが継

続できる方法を連携して行うことを保障した。

5) 個人情報に関する配慮

診療記録等（以下、カルテとする）から情報を得ることについて、閲覧内容を説明し研究協力者の了解を得た後に閲覧した。カルテの取り扱い方法はデータ収集施設の取り扱い規約に則り遵守した。氏名については、2回目以降の面接設定のための診察日確認やデータ収集施設への施設利用の依頼等のために把握するが、他のデータとは別に取り扱い、データ収集終了後に削除した。データは研究者が ID 番号を割り振って管理を行い、研究者と指導教員以外はデータを見聞きすることがないことを説明した。得た情報は施錠管理できる場所で保管し、取り扱いには十分注意することを説明した。

6) 論文の公開について

この研究成果は博士論文として大学に提出し保管されるとともに、学会や学術雑誌に発表する。その際にも氏名はもちろん病院名等個人が特定される情報は除くことを説明する。研究の特性上、語られた内容が掲載される場合があるが、その場合であっても個人の特定につながる部分は伏せること等を説明した。また、論文が掲載された段階ですべての情報は破棄することを説明した。

第IV章 結果

1. 研究協力者の属性

本研究では、研究同意が得られた同一の病院に入院している患者に研究依頼を行い、11人の患者から研究協力の同意を得た。

なお、研究協力者Aのデータに関しては、テキストの作成を行ったが、テキストから解釈を繰り返すにあたり、解釈学的現象学の手法を用いる条件とした解釈的対話が成立しておらず、研究データの信憑性が確保できないため、本研究の結果からは除外した。しかし、研究協力者Aから得たデータは、研究方法を形作っていく上の重要なプロセスとして活用した。特に解釈的な対話をつくり出すためのプロセスを研究協力者Aのデータから参照することによって見直し、データ収集を終了することを判断する目安としても活用した。

11人の研究協力者の属性を表8に示す。研究協力者をAからKのアルファベットで示した。分析の対象とした研究協力者10人の性別は男性5人、女性5人であった。年齢は20歳代3人、30歳代4人、40歳代1人、50歳代2人であり、平均年齢は34.9歳であった。

表8 研究協力者の属性

研究協力者	性別	年齢	重症度※1	SCORAD※2	罹患歴	職業
A	女性	41歳	重症	62点	40年	銀行員※結果から除外
B	女性	45歳	最重症	100点	40年	小学校教諭
C	男性	35歳	重症	81点	34年	無
D	男性	23歳	重症	85点	22年	自由業
E	男性	57歳	重症	71点	30年	中学校教諭
F	男性	30歳	重症	78点	20年	保険会社勤務
G	女性	30歳	最重症	99点	29年	無
H	女性	32歳	最重症	94点	27年	無
I	女性	25歳	重症	79点	25年	パチンコ店勤務
J	男性	20歳	重症	60点	20年	学生
K	女性	52歳	重症	73点	50年	事務職

※1：重症度は、日本アレルギー学会による重症度のめやすによる。

※2：SCORAD (scoring atopic dermatitis) は、皮疹の範囲、各皮疹の要素の重症度、自覚症状を2：6：2の重みをつけて点数化した国際的な重症度判定基準

データ収集開始時において、研究協力者の重症度は最重症3名、重症7名であり、最重症の3人がアトピー性皮膚炎の重症度を示すSCORAD (scoring atopic dermatitis) の点数が108点満点中の90点以上であり、重症の7名は

60点から85点の値であった。SCORADの平均点数は82.0点であった。

罹患歴は最短で20年、最長で50年であった。幼少時から発症しているケースが8人、10代で発症したケースが1人、20歳を超えて発症したケースが1人であった。平均罹患歴は29.7年であった。職業については、仕事に就いている人が7人、現在は仕事に就いていない人が3人であった。

2. 研究協力者10人の症状と生活への支障の体験

本項では、研究協力者10人の症状と生活への支障の体験の20年から50年という長い経過を以下の4つの構成で整理した。

まず、1)として、研究協力者ごとに『アトピー性皮膚炎の経過』を述べる。これについては、①年齢、②時期、③診療科、④医療の指示、⑤症状、⑥研究協力者の病いの捉え方、⑦研究協力者が病いや症状に対して取った治療の選択の7項目を表12から表21で示した。①年齢および②時期は、症状や病状の変化により、研究協力者の語りによるある程度まとまっていると考えられた期間で区切った。③診療科および④医療の指示は、その時期においてどの診療科にかかり、医師または施療者からどのような指示を受けたのかを示した。③診療科および④医療の指示の項目で、空欄となっているものは、該当の研究協力者が医療機関にかかっていないことを示すものである。⑤症状、⑥研究協力者の病いの捉え方、⑦研究協力者が病いや症状に対して取った治療の選択については、研究協力者の主観的な捉え方を示した。

次に2) 3) 4)は、研究協力者の症状と生活への支障の体験について、本研究の焦点である「人々」、「出来事」、「実践」の見地から、2)『アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々』、3)『日常生活における皮膚病変の現れ方』、4)『炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること』とし、BさんからKさんの10人がどんな人々であったのか、どんな出来事および実践を体験してきたのかをそれぞれの研究協力者の場合として項目名を挙げ、体験を説明した。

なお、2)の『アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々』の「周り」とは、周りの人だけでなく、周りの物や社会状況も含んで周りとした。3)の『日常生活における皮膚病変の現れ方』で用いた「現れる」という動詞は、姿が見えてくる、あるいは出現する (be appeared) ということと、目立つようになる (be known) という意味も含めて現れるとした。4)の『炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること』の「不快さを抱えること」は、不快さを抱える事実だけでなく、不快さを抱えるという状況に合わせてとった実践も含んだ内容とした。

各研究協力者におけるアトピー性皮膚炎の症状と生活への支障の体験において、研究協力者の使用した言葉をそのまま引用した箇所は「」で示した。言葉の表現として、身体とからだは区別し、身体は人の生き抜く器官であり意味を帯びた状況に反応する統合体として、からだは物理的、生理機能的な存在と

して扱ったものをからだと記述した。また、研究協力者の語りとしての『からだ』は、『身体』と『からだ』の区別はしないで語っているため、『体』として記述した。記述で『現在』としているのは、研究協力者の語りを聞いた時間、つまり研究者が今ある目の前のアトピー性皮膚炎患者のことを捉えた時間を示す。

1) Bさんの症状と生活への支障の体験

Bさんの症状と生活への支障の体験は、就職、結婚、出産といった人生の重要なときにアトピー性皮膚炎が悪化しても、生活の中でうまくコントロールしてきたが、いくつものストレスを重ねて抱えることでコントロールできない状態となったことであった。

(1) Bさんのアトピー性皮膚炎の経過

45歳の女性であるBさんのアトピー性皮膚炎の経過を表9に示す。Bさんは幼少時よりアトピー性皮膚炎はあったが、中学校、高校のときなどはたまたま総合病院の皮膚科に行き、外用薬をもらってくる程度の病状であった。25歳のとき、それまでは何となくあったアトピー性皮膚炎が「顔だけにわっと赤く出る」症状を体験した。この赤くなる状態は、いわゆる赤ら顔になることで、強い炎症を伴う皮疹の要素とされる紅斑の状態になっていたと推測される。顔に症状が出ることでBさんにとってアトピー性皮膚炎は、目立つ存在となっていった。

Bさんは幼少期から痒みが我慢できないときにステロイド外用薬を部分的に塗ることで対応してきたが、教員として就職した25歳のときに顔面が赤くなるようになり、20歳代半ばからはタクロリムス軟膏（プロトピック[®]）を顔だけに使用してきた。皮膚感染による下肢の腫れで入院するまでの30歳代から40歳代の8年間は、通院の負担や待ち時間の都合から、漢方薬の内服とステロイドが一部入った漢方の外用薬だけで治療してきた経過があった。

28歳から44歳までの間、徐々に皮膚状態が悪化していくことを自覚していたが、Bさんは皮膚のことなので仕事にまでは支障はないと日々やるべきことにまい進してきた。しかし、45歳からは歩けなくなるほど下肢が腫れ、炎症の影響で高熱が出るようになった。いよいよ漢方薬だけでは対応できなくなり、職場近くの皮膚科から地元の総合病院に再び受診するが、医師に「うちでは扱えない」と言われ、自宅から遠く離れた皮膚科の専門病院に入院することとなった。約45年間、何とか対応してきたアトピー性皮膚炎の影響をBさんがコントロールできない状況から、今回の病いの語りが始まった。

表 9 Bさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	幼少時～24歳	25～30歳	31～35歳	36～44歳	45歳春～入院まで			45歳退院～外来通院
					i)45歳5月	ii)45歳6月	iii)45歳7～8月	
時期	学生時代まで	就職後	結婚	二人の子供を出産	勤務先の移動			私傷病休暇
診療科	総合病院皮膚科	皮膚科診療所	皮膚科診療所	漢方医院	皮膚科診療所	総合病院	専門病院皮膚科に入院	専門病院皮膚科に通院
医療の指示	外用薬の処方	顔面にプロトピックを塗布		漢方薬の内服と外用	ステロイド外用薬の処方	抗生物質の内服	全身にステロイド薬の外用	
症状	たまに皮膚がかさつく程度 顔が真っ赤になる	皮がむけるようになり、痒みが止まらなくなることが多くなる 首のシミが目立ち始める		歩けなくなるほど足の腫れを経験する 内服しても足の腫れが治まらなくなる 炎症の影響で熱が出るようになる				
Bさんの病いの捉え方	アトピーが生活の前面に出ていない 顔が赤くなり、首のシミが目立ち始めた	結婚式のときに症状が出ないか、子供がアトピーではないかを気にしていた		母親の発病、勤務校の移動とともに症状が一気に滑り落ちた感覚に陥った 今までに経験したことがないアトピーの症状が出現した	アトピーが治ることに出会っていく			
Bさんが病いや症状の選択に對して取った治療	薬をもらうためにたまに皮膚科にかかる ステロイド外用薬を一次的に使用する	皮膚科と漢方の治療院かっていたが、待ち時間の長さが負担となり、診療なしで漢方薬の処方だけ受けようになる 顔だけプロトピックを使用する		勤務先から近い皮膚科を受診し、部分的にステロイド外用薬を使用する	自宅から離れた皮膚科専門病院に入院する 35歳まで通っていた総合病院の皮膚科を受診する		専門病院に通院する	

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
: Bさんの場合

アトピー性皮膚炎の悪化を抱えながら教諭として生徒や保護者に接し、妻や母、介護者の役割をこなしてきた Bさん

小学校の女性教諭であった Bさんには、人生の重要なイベントのときに症状が悪化するという体験があった。幼少期から学生時代までは「皮膚がかさつく程度」の症状はあったが、生活上であまりアトピー性皮膚炎のことを気にしたことはなかった。しかし、小学校教諭として就職したとき、結婚したとき、二人の子供を産んでからなど、人生の重要なイベントのときに症状が悪化することを経験してきた。

Bさんは高校生までは皮膚科に行き、薬をもらってきっていたことを記憶していた。小学校教諭として就職した25歳のときに顔が赤くなること目立ち、その後はじわじわと炎症のある皮膚面積が広がったり、痒みが強くなっていった。

Bさんが強くアトピー性皮膚炎のことを記憶しているのは、教員採用試験に受かり、教諭として初任の年に顔だけわっと赤くなる症状が出現

したこと、結婚する時期に式に向けて首のシミが目立たないようなドレスを選んだこと、子供が生まれてから子供がアトピー性皮膚炎ではないか心配していたことなど、人生の節目となる大きな出来事のときであった。

今まで人生の節目に起こったアトピー性皮膚炎の悪化を乗り切ってきた B さんであったが、現在ストレスとして抱えていたことは、先の仕事の人生で自分のしたいことができないことであった。生活の前面にアトピー性皮膚炎であることを出さないように生きてきた B さんであったが、40 歳のとき、穏やかな気風の小学校から通勤時間が短い県の中心部の小学校に転勤後、人間関係がうまくいかなかったり、母親が脳梗塞で倒れたりしたことが重なった。そのとき B さんはアトピー性皮膚炎の炎症はリンパ節に広がり、歩けなくなるほど足が腫れるようになり、仕事に大きく影響が出ることとなった。「肌はきつなくても仕事はできる」と言っていた B さんであったが、一気にうまく歯車が回らなくなり、アトピー性皮膚炎が B さんを大きく脅かすこととなっていた。

アトピー性皮膚炎が最も悪化し、下肢のリンパ節の腫れにより歩けなくなったり、高熱が出たりした状況の中で、B さんは「究極に下がった」と人生が下方に落ちていく感覚を語った。B さんの生きる感覚が下がる状況の中で B さん自身が重要視したことは、教諭の仕事における希望がかなわないことであった。

現在、特別学級の担任をしている B さんは、特別学級の生徒の教育は特別学級の生徒が時々一緒に加わっていく普通学級の担任のあり方が特別学級の生徒にとっては最も大事であるという考え方がある。そのため、B さんは 2 年前から普通学級への移動を希望していたが、特別学級の免許を持っていることで却って普通学級の担任になれない状況が生じていた。「ガクンってきてそのショックで。これから先の仕事の人生が。何で免許を持っていることで、狂ったって言うか、自分のしたいことじゃないなあって。それが一番来た」と、仕事における希望がかなわないという出来事が身体にこたえ、アトピー性皮膚炎の症状にも及んだと考えていた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：B さんの場合

自分の中で目立たなかったアトピー性皮膚炎が徐々に生活の前面に出てくる

B さんは幼少時からアトピー性皮膚炎があったが、中学校、高校のときなどはたまに皮膚科へ行き、薬をもらってきていたことを覚えている程度であった。皮膚がたまにかさついて薬を塗って治していたという記憶であり、アトピー性皮膚炎であることを気にしていなかった。その象徴として、B さんは 30 歳までずっと水泳をしていて、塩素の入った水に入

ったり、水着を着ることができるとの皮膚状態であった。Bさんは45歳の現在でも小学校の水泳部の顧問はしているが、アトピー性皮膚炎の症状があることにより、実際にプールに入るとの指導はしていない。

小学校教員として就職した25歳のときに顔だけワッと赤くなることが生じ、その後は30歳代で結婚式のときに首のシミが気になったり、2人の子供の出産後は子供のアトピー性皮膚炎のことを心配したり、45歳の今までにじわじわと症状からの影響がBさんに迫ってきていた。25歳のときの明確な症状の認識から、アトピー性皮膚炎が長期化する中で、皮膚が剥けるようになってきたり、シミのがある皮膚面積が広がってきたり、痒みが強くなってきたりしていた。

Bさんにとってのアトピー性皮膚炎は、診断時や治療の開始等に関わらず、Bさんの生活の変化の中でアトピー性皮膚炎の存在や影響が徐々に裏から前へと生活場面に出てきていた。

(4) 炎症と痒みにつまどう不快さを抱えること：Bさんの場合

皮膚症状が表に出ている、周りの人に働いたり教えたりする身体を見せたり見られたりすることを成り立たせる

Bさんは見た目の不快に対して、皮膚病変を覆い隠すことで対処してきた。日頃から皮膚炎症の痕を覆うことができる服装を日焼けを気にしているかのように装い、皮膚は露出しないけれど、不自然でない身なりを上手に整えていた。Bさんは「見た目は隠せる」として、皮膚病変を他人に見せるようなこと、目に付くようなことは避けてきていた。

小学校教諭であるBさんは生徒と一緒に活動することが仕事である。Bさんの生徒にとって、一緒に過ごす先生が病気であったり、教員のからだから生徒が気になるような皮膚病変が目につくことは、生徒や保護者に影響を与え、仕事に滞りが生じる。そのため、Bさんは皮膚病変を視線からさりげなく覆い隠し、際立たせないようにしてきた。

Bさんのからだの役割は、教員として教える手であったり、給食のときに一緒に食べている先生の顔や腕であった。また女性としては、結婚式のときの花嫁としての美しさの象徴であった首であった。そのため、Bさんは他人の視線に触れることで影響を起こすかもしれないことは覆い隠すことで、視線を和らげられるようにしていた。皮膚病変を覆って隠すことは、Bさんにとって隠すことではなく、周りに見せるためであった。

2) Cさんの症状と生活への支障の体験

Cさんの症状と生活への支障の体験は、ステロイドを使っていたからアトピー性皮膚炎が悪くなったという考え方が固定し、医療との関係が薄い中、痒みに引きこもっていたことであった。

(1) Cさんのアトピー性皮膚炎の経過

30歳男性であるCさんのアトピー性皮膚炎の経過を表10に示す。Cさんは幼少期からアトピー性皮膚炎があったが、ステロイド外用薬を使用することで落ち着いていた。小学校高学年を過ぎる頃から皮膚科医院への通院が不規則となり、徐々に症状が出始めていた。高校1年生になり、2年生になる前の春休みにアトピー性皮膚炎の症状は急に悪化し、痒みが「爆発する」かのようにひどくなった。高校2年生になる前の春に顔に「わっと」皮疹が出たことで、アトピー性皮膚炎であることを人に見られることが嫌で一時は登校できなくなり、Cさんにとって最も辛いアトピー性皮膚炎の体験となった。

表10 Cさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～15歳		16～21歳		22～26歳	27～31歳		32～34歳	35歳9～11月		35歳11月以降
時期	幼少時	小学校高学年	高校1年生	専門学校へ進学	就職し、1年で会社を辞める	社会人5年目	外に出なくなる	皮膚科に再度かかる	信頼できる医師の診察を経験する	初めて入院する	通院治療
診療科	小児科	小児科						皮膚科診療所	皮膚科診療所	専門病院皮膚科	専門病院皮膚科
医療の指	全身のステロイド外用	ステロイド外用薬の処方		温泉療法・漢方療法				保湿剤・抗アレルギー剤の処方	ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏の処方	ステロイド薬での外用治療・教育のための入院	ステロイド外用薬とタクロリムス軟膏の処方
症状	落ち着いていた 徐々に悪化		春の時期はいつも休むほどの程度だった 痒みが爆発する、顔中に皮疹が出て、一時的に登校になる			スーツの首のところが血だらけになったこともあった		いつもマシになる 夏の季節も悪い状態のままになる 夜の不眠が続く	ステロイド外用薬を19年ぶりに使い、眠れることを体験する 体内時計が正常化する		
Cさん捉えの病いの	ステロイド薬の外用で落ち着いていた 通院が不規則になるとともに徐々に悪化した		ステロイド外用薬の強いバウンド 医者嫌いになる		ステロイドを使っていないのに皮疹はできていた 痒みを抱えたまま仕事に就くことはあきらめるしかなかった		症状がマシになる期間がなくなり、怖くなっていく		ステロイド外用薬に対する誤解が解けていく ステロイドとは付き合っていかなきゃあかんのかなと思いはじめ		反動がいつ来るか分からない
状況Cさんに対して病を取った症	全身にステロイド薬を外用 徐々に外用しなくなる		ステロイドは使わない 水を変えたり、温泉療法や漢方をやってみたが長く続かなかった		食事療法などもやってみたが、続かなかった 色んな仕事を転々としたあと、仕事に就くことをあきらめる		自宅にこもり、痒みに対処することに専念するようになる		たまたま父親がかかっていた皮膚科を受診してみる 再度皮膚科を受診する		大きな病院を紹介され、入院する

16歳に症状が「爆発する」ように悪化してからの高校生活は、「まともに」登校できず、特に冬から春にかけては、ほぼ学校に行けない状態が続いた。ハンドボールの部活動に所属していたが、積極的には運動できなかった。それでも高校を何とか卒業し、その後の3年間はコンピューター関係の専門学校に行ったが、やはり症状が悪化する冬から春にかけては学校

を休んだ。仕事に就いてからは、冬から春先にかけては働くことが無理になった。

Cさんは20歳代始めにコンピューター関係の仕事に就いたが、ステロイド外用薬を使っていないので痒みが強く、不眠が続き、仕事ができるような状態ではなかった。そして26歳からは、痒みを抱えたまま働くこと自体をあきらめた。Cさんは35歳のときに、痒みで眠れない日が数か月続き、病院を久しぶりに受診し、18年ぶりにステロイド外用薬をしっかりと使用することで痒みが落ち着き、眠れることを経験した。

さらに、その後Cさんは父親が通っていた縁で皮膚科に行き、この時にかかった医師に「もう大人になっているから完治は無理やね」と言われたことがきっかけで、治る方法自体が確立していないのではないかと、という新たな考え方が出てきた。皮膚科診療所の医師に一度大きな病院へかかってみることを勧められ、自分が色んな病院を回ってきたことをその医師は察してくれたんだと思った。Cさんが痒みの症状に追い込まれるなかで、時期、縁、タイミング、出会いの条件が重なり、大きな病院へ受診し、入院することとなったタイミングであった。

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々

: Cさんの場合

気を遣うことや仕事のストレスといった身体への刺激は、そのまま痒みとなって生じることから、痒みを生じさせないために人との付き合いを止めてきたCさん

Cさんは、医療を受けることから長く遠のいてきた。幼少時からステロイド外用療法を行ってきたが、16歳のとき、それまでステロイド外用薬を使い続けていたことがアトピー性皮膚炎を悪化させた原因だと思いはじめてから32歳まで、16年間はステロイド外用薬を使うことを一切止め、漢方薬を試したり、食事に気を使ったりすることで症状を乗り切ってきた。16歳以降、Cさんが医療機関にかかることは最初のうちはあったが、「ステロイド外用薬を処方されるだけ」であり、「医者にかかることにはどんどん敷居が高くなっていった」という状況があった。皮膚炎を抱えながらも薬を一切使わない療養生活では、学校生活や仕事をしていくことは難しく、就職してからは痒みに合わせて働くことを調節することはできないため、28歳からの7年間は仕事に就くことは「あきらめ」、自宅で皮膚症状に対処することに専念してきていた。

人付き合いの多少のストレスが痒みとなって生じ、Cさんは早い段階で人付き合いをすることを止め、これ以上痒みが来ないようにしていた。Cさんにとっては、症状を抱えたまま働くことは自分のからだが生んどしいし、症状に合わせて仕事を休むと、人間関係が生んどくなることを思うと、仕事をしないという選択肢しかなかった。「職を転々としたりもし

たんですけど。体質のことも話してるんで、(職場の人は)分かって理解はしていただいているんです。けども、精神的にしんどいんで、申し訳ないんですけども、辞めさせて下さいっていうのを繰り返してはきていたんです。それ自体ももう億劫になって、もう働くこと事体も全くしてないっていうのが今の状態ですけど」と語った。Cさんは自分の体質をアレルギーがあるため、からだが敏感に反応するだけでなく、人の気配や人間関係などにも敏感に反応すると感じていた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Cさんの場合

症状が悪化する兆候である「痒みの溜まり方」と、溜まった痒みをからだから出す「痒みの抜け方」がある

Cさんの皮膚病変の日常生活における現れ方は、痒みがほぼ全てであった。Cさんには、「痒みが溜まる」と「抜ける」ことが分かるという感覚があった。Cさんの痒みには意識を向ける先があり、夜になって静かになると、身体に意識が集中する。身体に意識が集中すると、余計に痒みに意識が集中し、血が出るまで掻きむしることで痒みがからだから「抜ける」というパターンがあった。Cさんがひたすら痒みに対処する毎日を送ることで、「夜って身体が入れ替わる時間」と、副交感神経が優位となり、痒みを強く感じることで夜が来たことを感知していた。また、Cさんは長い時間、症状がひどくなったり、「マシ」になったりを繰り返していると、皮下に痒みが溜まって悪化し出す兆候、またこれ以上痒みは出なくなるという程度が分かるようになっていった。

Cさんが日々痒みの「溜まり方」と「抜け方」に関心を向けていたことは、アトピー性皮膚炎が改善し、痒みがなくなったときに明らかになった。「痒みが全くない状態になってしまって。そのことに対してもう気持ち向きなくなったと同時に、すごい空っぽになってしまっている状態ではある。とにかく感覚が伴わないっていうか、今まで痒みに向けていた分だけ。向かなくなったのが。どうしたのか、フワッとした感じになっていて。抜け場所がイマイチ」と、今まで全ての関心を向けていた痒みとその痒みの抜け先がなくなることは、Cさんにとって空になる体験であった。

(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Cさんの場合

痒みの不快さが常についてきて、痒みから逃れることだけに焦点を合わせることで、他には何をすることもあきらめる

Cさんは、民間療法や温泉療法などもやっていたが、経済的にも効果の面からも現実的に持続しなかった。漢方薬での治療や抗アレルギー剤の内服などは、効果を感じるまでに時間がかかり、Cさんの我慢できな

い痒みの強さに対し、その効果を待てるものではなかった。病院で行われる IgE (Immune globulin E) 検査の値は C さんの場合、高値ではなく、痒みの強さや辛さの理由づけが見つからず、説明がつかない状況のままを過ごした。C さんは、病院に行ってもステロイド外用薬を処方されるだけのことを「結局はそうなるんかみたいな感じが長い間続いて」と、アトピー性皮膚炎の原因探しをすることも止めてしまった。

C さんは就職後、「仕事上のちょっとしたストレスや気遣い」や人ごみの中にいるときにも、身体への刺激がそのまま痒みとなって生じた。「ちょっとしたストレスがすぐ痒みとかになって、職場でも痒さが抑えられなくてトイレに駆け込んでその中で掻いたりだとか」と、C さんにとって症状とはほぼ痒みであり、その痒みに常に意識や行動を捕えられている状況で「解放できずに神経過敏になる」というものであった。

そして長い時間の中で神経過敏から今度は、痒みの不快さが常についてきて、何をすることにもしんどい、あきらめることになっていった。職場の空調などの環境は自分だけに合わせるができないし、人間関係における気遣いやストレスといった身体への刺激はそのまま痒みとなって生じ、痒みだけに対処するということができなくなっていった。

3) D さんの症状と生活への支障の体験

D さんの症状と生活への支障の体験は、幼少時から両親にアトピー性皮膚炎であることを気遣われながら治療に取り組んできたが、成人してからは積極的に治療を行わずに悪化し、同じアトピー性皮膚炎である母親に懇願されて治療に至ったということであった。

(1) D さんのアトピー性皮膚炎の経過

23 歳の男性である D さんのアトピー性皮膚炎の経過を表 11 に示す。D さんは生まれたときからアトピー性皮膚炎があったが、幼少期はひどくなかった。幼少時は肘の裏とお腹の部分にだけに出ていた皮疹は治ったり、冬になったら出てきたりし、悪化すると薬をもらいに行くことを繰り返していた。

D さんは高校を卒業後、実家から遠く離れた地域で一人暮らしをしながら、ナノテクノロジーの勉強をする大学へ行った。実家から遠方の大学に行けば、過保護な親から離れられると思い、進路を選んだ。大学生になってからもアトピー性皮膚炎は、今まで同様夏の時期によくなり、冬から春にかけて悪化することを繰り返していた。D さんは一人暮らしを始めてから生活が不規則になり、冬は特に傷の痛みを強く感じるようになった。D さんはアトピー性皮膚炎が悪化した原因は生活が不規則になり、体力が低下したことに関係していると考えていた。

表 11 D さんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～10歳	11～12歳	13～15歳	16～18歳	19歳	20～22歳	23歳以降
時期	幼少期	小学校高学年	中学生	高校生	大学	大学を中退し、アルバイトをする	ITの仕事始める
診療科	小児科	小児科		専門病院皮膚科	皮膚科診療所	皮膚科診療所	専門病院皮膚科
医療の指示	喘息の治療のほう为主体であった	ステロイド薬を含む軟膏の外用		アトピー性皮膚炎の治療のため2週間入院	ステロイド薬を含む軟膏の処方	ステロイド薬を含む軟膏の外用	入院
症状	肘の裏とお腹にだけ皮疹があった	季節によっては悪くなったりよくなったりを繰り返していた		川で泳いだことがきっかけで皮膚感染し、高熱が出て入院する	冬から春にかけて悪化する	夏には一時的に改善していた症状が治らなくなった	朝起きると掻き傷がひどい
D さんの捉えの病いの	ひどくはなかった	薬で治りきらなかった		同級生に皮膚のことで触られることがなくなった	一人暮らしで生活が不規則となると冬の傷の痛みを強く感じるようになる	体力が低下し治らなくなった	体が傷だらけで動くたびに痛みが強くなる
てや D さんの選択	冬になると悪化し薬をもらいに行っていた	アトピー性皮膚炎には薬を塗ってればいいという感覚であった		親があわてて入院させた	薬がほしいときだけ受診した	自宅近くの皮膚科に行った	母親に懇願されたため、入院する

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
: D さんの場合

アトピー性皮膚炎であることで両親に過保護に心配され、気を遣われながら生きてきた D さん

D さんは、両親の心配に「根負けする」形で入院治療したという経緯があった。D さんは、5 歳からアトピー性皮膚炎を発症していた。当時はアトピー性皮膚炎だけでなく喘息疾患も持っており、15 歳までは喘息発作がひどかったが、15 歳の頃から逆転し、喘息が治まってきたと同時にアトピー性皮膚炎がひどくなってきた。

大学を1年で中退した D さんは20歳以降、自由業として自宅でインターネット技術の仕事をしていた。25歳までにはITの仕事で1人前になると、アルバイトでの資金稼ぎとITについての勉強に追い込みをかけていた。入院はしたくなかったが、同じアトピー性皮膚炎を持っていた母親に「ごめんね」と謝られたことで、仕方なく入院を決めたという経緯があった。D さんが親の意見に従ったのは、母親に謝られたことだけが関係しているのではなく、小、中学生のときにアトピー性皮膚炎の影響で辛いことがあると「親のせいだ」と思っていたことを母親が今になって言葉として表現し、その言葉が自身に向けられたことが大きく影響

していた。

Dさんは、治療にあたって入院を選択したことを「親に根負けした」と説明し、アトピー性皮膚炎になりやすい身体を持った子として生んだことを謝った親のことを「痛々しい」と語った。しかし、その後の入院の間にDさんは「家族のためではない。自分のために治しておこうかって思っている」と入院治療することの意味が変化していた。Dさんのアトピー性皮膚炎の体験は両親からの自立の体験と重なって語られた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現われ方：Dさんの場合

アトピー性皮膚炎は痒いよりも、傷や傷口が痛く、痛い病気

Dさんの病いの語りには、痒みや皮疹のことはほとんど出てくることはなく、症状の中心にあるものは痛みであった。朝目覚め、起きた瞬間に意識がはっきりとすると同時に体中が痛くなった。特に冬は外出すると搔いた傷口から気候の冷たさや風が吹くことを痛みとして感じ、しゃがんで足を曲げると膝や踵の皮膚が引っ張られて痛んだ。

Dさんは布団にくるまって動かたくないほどの痛みを「自分にしか分からないと思うほど辛い」、「辛いと自分が弱くなる」と表現していた。Dさんはこの痛みの原因を「爪を立てて皮膚をえぐる形で搔いて、からだに傷口ができる」と語った。自分で傷口を作っていることは分かっているが、「他人には傷口を作るのではなく、叩けって言われるけど、痛いときは搔くしかない」と、搔くことが痒いという症状に対して最も有効であるとしていた。

Dさんの日常生活における皮膚病変の現れ方は、皮膚にできた傷と傷口が痛いことであった。Dさんはアトピー性皮膚炎の症状のことを「傷」または「傷口」として捉えていた。Dさんにとっては、搔いて皮膚にできたものが傷で、傷が外に対して開いているものが傷口であった。Dさんにとってアトピー性皮膚炎は痒いというよりも、痛い病気であった。Dさんは「痒いことを認識する前に既にからが搔いている」と語り、痒いときは搔くということが当然のように行われ、痒みは搔くことで痛みとなり、痒いことが抑えられていた。

(4) 炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること：Dさんの場合

アトピー性皮膚炎とは直接向き合わないことで、病気に自分の人生を呑まれないようにする

Dさんには、アトピー性皮膚炎とは直接向き合わず人生をアトピーに呑まれないようにするという考え方があった。Dさんのアトピー性皮膚炎の症状は、小学校の高学年になるほどひどくなっていった。アトピー性皮膚炎によってできた傷口がどんどん増えていき、その傷口は痛んだ。D

さんは小学校のときから体育授業のときの着替えで、人に身体を見られることが嫌だったことを記憶していて、身体検査のときに自分の身体を気持ち悪いと言われたりすることで、常に「臆病感があった」と語った。

Dさんが中学生になってもアトピー性皮膚炎は治りきらず、季節によっては治ったりよくなったりを繰り返していった。体育のときなどに着替えるのを最初は気にしていたが、徐々に周りの同級生が大人になるにつれ、服を脱いでもアトピー性皮膚炎の傷のことで反応しなくなっていたことに気付いた。

Dさんは油物を控えたり、野菜を摂るようにしたりしていたことはあったが、食事制限をしたり、特別な健康食品を摂ったりしたことはない。タバコは1日40本吸っており、「アトピー性皮膚炎であることで自分の人生は左右されない」と語っていた。また高校生ときの友人や担任の教師、社会人の先輩などが自分のアトピー性皮膚炎を特別扱いしたり、悪く言う人がない中で過ごすことができたため、「アトピー性皮膚炎に人生を呑まれることなく、運がよかった」と語った。この語りから、Dさんが運がよかったと振り返りながらも、アトピー性皮膚炎に呑まれないよう振舞ってきたことが伺えた。

自身がアトピー性皮膚炎であることに強くこだわらないようにすることで、Dさんは自分の置かれた状況にバランスをとろうとしていた。

4) Eさんの症状と生活への支障の体験

Eさんの症状と生活への支障の体験は、皮膚病変のある身体を自分のものとして認識していなかったことであった。

(1) Eさんのアトピー性皮膚炎の経過

57歳の男性であるEさんのアトピー性皮膚炎の経過を表12に示す。Eさんは高校1年でハンドボールを始め、高校3年で国体に出場し、18歳で名門体育大学へ進学する。その後、恩師からの紹介で他県の中学校に体育教師として就職した経緯を経て、20歳代半ばで実家のある県の教員採用試験を受け、そこで現在の地域にある中学校の体育教師となった。

Eさんは50歳代前半に現在着任している中学校に移動する。アトピー性皮膚炎がひどいため、紫外線等を浴びる屋外やプールでの実技指導ができず、担任や授業を持たない新任教員の指導を担当することになった。Eさんにとっては問題の多い教育現場で、かつ辞職率の高い地域で新任教員が辞めないよう指導することがプレッシャーでもあり、後輩に何をつないでいけるのかと悶々とする日々があった中での入院であった。

表 12 E さんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～14歳	15～24歳	25～26歳	27～29歳	30～40歳代		52～56歳	57歳以降
時期	幼少期から中学生2年まで	エリートスポーツ選手として活躍した時期	地元で中学校教員になる	結婚	部活動の遠征や体育競技仲間と過ごしてきた時期		授業指導と部活動を外れる	定年まであと3年となる
科診療				皮膚科診療所	代替療法を行っている民間病院	民間療法		専門病院皮膚科
医療の指				ステロイド薬を含む外用剤の処方	ステロイドを含まない外用薬の使用と食事療法	青汁、玄米と豆腐だけを食事とし、薬は下剤のみを使用		入院
症状	ヘルペスが出やすかった 皮膚のトラブルはなかった				不眠がひどかった	お酒を飲むと人より顔が赤くなる	全身に紅斑が広がる	
Eさんの捉えの病い	体育教師に腰を据える				食事療法は苦行だった 次女にもアトピー性皮膚炎が発症する	仕事が休める状況になった		
状況Eさんに対して取った治療の選択					夏休みを利用して家族で泊り込みで通院治療する 民間療法は10年くらい続いた	体育授業や担任をすることから外れる 病気休暇を取る		

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
： E さんの場合

治療に取り組むことで、強く頑丈な「鎧」としての皮膚を取り戻そうとしてきた E さん

E さんにとって皮膚とは装着するものであり、周りから武装し、強く頑丈に見せるための「鎧」であった。そして、その「鎧」は古くなったり壊れたりするものではなく、現在は装着していないものとしていた。「僕がよく言うのは、“僕が歩く教科書や”と。“歩く教科書やから”って卒業生には言ってます。だから体育の教員がこうやって太っていたらあかんっていうので」と、E さんは体育教師である自分の姿を「歩く教科書」と表現していた。皮膚が健康になることは、強くて身体能力が高く、見本となる E さんの理想が実現されることであり、E さんは教員として先生と呼ばれる限り、人間的な魅力があるようにしなければならないと考え、“アトピー性皮膚炎が治ること”においても体育教師であることを基本に考え、見本になろうとしていた。そんな E さんが身を覆っていた硬く重い「鎧」は、E さんの厳しく正しい生活上で、病いの皮膚を覆うために作り上げた想像物である。

Eさんは今までよいと言われるなアトピー性皮膚炎治療にもまじめに取り組んできた。「やっぱり、体育の教員は動く教科書やから、見た目が変わっていたらいけない（体重が増えること）」と、入院中の食事により体重が減り、標準的な体重になったことがメッセージであり、見本としての教科書になれると語った。Eさんは健康意識が高いことや意志が強いことを重要視していた。Eさんは自分がどうなりたいかの指標を体育の教員であることを中心に据え、アトピー性皮膚炎を治すことは、正しいことを行って見せることの一つとなっていた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Eさんの場合

家族、職場での人間関係のうまくいかなさや、後ろめたい自分の心がアトピー性皮膚炎として身体上に現れた

Eさんは病いを語っていくうちに、Eさんの仕事に対する後ろめたさや家族との関係のうまくいかなさが結果としてアトピー性皮膚炎となったことを次のように語った。

Eさんには、現在職場としている中学校ではなく、本格的に体育選手を育てていくことができる環境である高校の教員として部活動を担当したかったという語りが何度も出てきていた。「もし、高校に行っていたら、先ほど言ったように続けていたら、それだけの成績になれたかもしれないし、体罰で辞職していたかもしれない。そういった心がアトピー性皮膚炎が出てきたことにも影響しているのではないか」と、Eさんは病気として自分の心の持ち様が、身体に現れてきたと捉えていった。

Eさんがアトピー性皮膚炎の病いの体験を語っていくと、学校教員として働いてきた30年間、周りとうまくコミュニケーションが取れなかったことや、家族に優しくできなかつたという体験が浮き立っていった。Eさんはその結果として、自身がアトピー性皮膚炎になった、アトピー性皮膚炎が身体上に出てくるようになったと考えていた。

(4) 炎症と痒みにつまどう不快さを抱えること：Eさんの場合

炎症で状態が悪化した身体上の皮膚や、アトピー性皮膚炎をもつ自分を「はじく」

Eさんは学校現場での教諭としての生き辛さを多く語る中で、学校という職場の中で適応できない人、または職を辞していった人のことを人間関係で「はじかれる」と表現した。「やっぱり人間関係ではじかれている若い先生、年配の先生は、やっぱり求められているものが、ノルマ、適切じゃないかもしれないですけど、これだけのものをやらなければいけないっていう周りからのプレッシャーでバーンアウトする方が非常に多いですよ」と、中途退職者を「はじかれた人」と表現した。エリートア

スリート選手として育ってきた E さんは、職場でも家庭でも人間関係を「はじく」か、「はじかれるか」で捉えていた語りが多く出てきた。その「はじく」という、人を跳ね除ける、あるいは跳ね除けられることは、E さんの皮膚の捉え方にも及び、アトピー性皮膚炎である皮膚のことは語られることがなく、「はじかれて」いた。

E さんはアトピー性皮膚炎がほぼ治癒してから、身体上の自分の皮膚を見ていくことになった。E さんはここ 20 年から 30 年の間、自分の皮膚がどのようなになっているのか、自分の目で見ようとはしてこなかった。「僕は本当に前にも言ったけど、白肌で蒙古斑が見えるくらい白肌でもち肌やったのに。今は本当にどす黒いなって思って。赤の点々があるし、ああ、こんなにひどかったんやなって」と、E さんの「肌」とは、E さんの理想とする生まれたままの白いもち肌であった。27 歳から 57 歳までのアトピー性皮膚炎を抱えていたときの E さんの皮膚は、E さんの本当の「肌」に含まれなかった。E さんの 30 年間の炎症の悪化した皮膚は、本来の自身の「肌」には含まず「はじかれて」いた。

E さんは、アトピー性皮膚炎の発症時期がちょうど結婚した時期と重なり、現在も働いている地域で教員として働き始めた時期でもあったことから、E さんのアトピー性皮膚炎は発症する前の 15 歳から続けてきた体育選手としての人生と重ねて解釈が進んでいった。E さんが体育教師として勤めてきた 35 年間のうち、体育教科は受験科目でなかったり、学歴という考え方の中には体育能力が高いことは含まなかったりすることも、「はじかれる」ことを感覚した一つの要因であった。職場の中でも家庭でも人間関係を「はじく」か、「はじかれる」かで捉え、アトピー性皮膚炎である皮膚のことは治癒に向かっていることか確実にようになってきた 2 回目のインタビューまで、語られることがなく「はじかれて」いた。

これは E さん強く正しい体育教員として生きてきた E さんが、アトピー性皮膚炎の皮膚を持って生きるためには、アトピー性皮膚炎の皮膚をなかったことにするという方法しかなかったことでもあった。

5) F さんの症状と生活への支障の体験

F さんの症状と生活への支障の体験は、皮膚症状が人目につかないため日頃は差し障りを感じていなかったが、眠れなかったり、仕事を休まなければならなくなると、アトピー性皮膚炎であることの支障が出てきたことであった。

(1) F さんのアトピー性皮膚炎の経過

30 歳の男性である F さんのアトピー性皮膚炎の経過を表 13 に示す。F さんは小学校低学年よりアトピー性皮膚炎があった。小学校低学年の頃から皮膚科へ通り軟膏を塗っていた F さんは、卵と牛乳に食物アレルギーがあり、給食の献立では、F さんだけ卵と牛乳を除いたメニューだった。

中学生のときにアレルギーの負荷試験を行ってから、食事は普通に食べることができるようになっていた。

Fさんは、高校生までは親と一緒に皮膚科へ通い、薬をもらって塗っていた。親からは特にアトピー性皮膚炎のためにこのようにした方がいいといった方針や指示はなく、そのときの主治医の言うとおりに薬を使ってきた。Fさんは高校のときから血尿が出ることもあり、腎生検で家族性の血尿を指摘されていた。疲れると、ときどき血尿が出ることをFさん自身も認識していた。

Fさんは大学を卒業後、現在勤めている保険会社に就職している。他県への転勤を3~4年ごとに経験し、現在は実家から会社に通勤していた。転勤とともに住居近くの皮膚科へ休みや仕事帰りに通っていた。着任時や転勤時にアトピー性皮膚炎の悪化はあったが、仕事環境の変化で症状が悪化するのには、社会人として仕方がないことと思い、冬の症状のひどいときに沢山薬を塗って、落ち着く夏の時期までを過ごしていた。

Fさんは、1か月間ほど痒みで眠れないときが続き、今後の長期的なアトピー性皮膚炎治療に迷いがあり、専門病院皮膚科を受診し、入院することとなった。2日に1回は寝付けない日があるような状況であり、入院治療後、皮膚状態は改善したが、睡眠状態は期待していたほど改善することがなかった。

表 13 Fさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	7~12歳	13~15歳	16~21歳	22~29歳	30歳以降
時期	小学校低学年	中学生	高校生 大学生	就職	現在
診療科	皮膚科診療所	小児科	皮膚科診療所	皮膚科診療所	専門病院皮膚科
医療の指示	ステロイドを含む外用薬の処方				入院
症状	着任時や転勤時に多少の症状の悪化はあった				痒みで眠れなくなる
Fさんの 捉え方の 病	卵と牛乳にアレルギーがあった		人にアトピーであることが分かるような程度ではなかった		内勤のほうが自分の身体に合っている
Fさん の選 取 状 況 に 対 し て の 病 療 的 選 択	皆と同じではないメニューの給食		冬の症状のひどいときに沢山薬を塗る		仕事を休んで入院して治療する
	主治医の言うとおりに薬を使ってきた				

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
：Fさんの場合

見た目には分からないアトピー性皮膚炎を職場に公にすることで、仕事を
持ちながら療養することを可能にしようとしていた F さん

アトピー性皮膚炎の皮膚であることが目立たない F さんが療養するうえで
関心を向けていたのは、見えない症状で仕事を休むことについて、人に
説明がつくかどうかということであった。F さんは、人や物との関係性の中
からアトピー性皮膚炎である事実への認識が出てきた。例えば、F さんは
不眠になるまでは自らアトピー性皮膚炎の良し悪しを感じたことがな
かったが、「よくなったねと言われる」他人の反応から、自身のアトピー
性皮膚炎が良くなる、悪くなると言った症状の変化に気付いていた。「ア
トピーっていうのは見た目（で）分かる人と分からない人と。私はちょっ
と分かるところは分かるっていうところはあるんですけど、それで支障を
きたすっていうことはないかなあとは」と、F さん自身はアトピー性皮膚
炎やアトピー性皮膚炎の症状があることで生活が破綻したり、乱されたり
することは今までになかった。F さんにとってアトピー性皮膚炎の症状は
あっても大きく生活に差し障りがなければよいものとして捉えられ、他人
が病気の見えること反応することでアトピー性皮膚炎の状態に気付く程
度のものであった。

しかし、F さんは入院治療のために会社を休むことになり、「まあ、今の
ところは、仕事もまだ忙しいですけど。これで悪くなったら何のために入
院したんやってなるじゃないですか」と、アトピー性皮膚炎の治療は、仕
事を休んだことへの効果を結果として出さなければいけないものであつ
た。治療に関して F さんの考え方の先に立つのは、入院までしたのにまた
休む羽目になったら周囲に納得してもらえない、といった周りの反応であ
った。

F さんは日頃、アトピー性皮膚炎のことを人に話すことも、気付かれる
こともない。アトピー性皮膚炎を自身にも他人にも見えないものにし、仕
事中などはアトピー性皮膚炎であることを考えるようなときはないし、ア
トピー性皮膚炎を人目にさらすことはなく、F さんにとっては「伝えな
ければ分からない病気」であった。そのため、F さんが仕事を休んで見え
ないアトピー性皮膚炎を公にする場合は、周囲に説明がつく形にすることが
必要であった。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Fさんの場合

明日も仕事のため、眠らなければという焦りの中から、今まで自覚してこなかった痒みが眠れないことで浮かび上がる

Fさんの日常生活における皮膚病変の現れ方は、今まで自覚してこなかった痒みが眠れないことで浮かび上がるというものであった。Fさんは1年前に部署移動してから帰宅が遅くなり、生活時間が仕事に奪われていく中で、食事や入浴をゆっくりする時間がなくなっていった。十分睡眠をとりたいくても急いで寝付けず、就寝時間が遅い中、仕事のために早く起き、睡眠時間が短くなることを繰り返していた。

Fさんは眠れない中で痒みを認識する様子を「痒みで目が覚めるっていう。夜中も湿疹とかで掻いているイメージがあります」と、Fさんにとって床についても眠れない時間は、痒みを知覚する時間として経過した。

Fさんは保険会社に勤務していた後、ファイナンシャル・プランナーの資格を取り、現在は営業を担当していた。入院前のFさんは仕事の忙しさとともに眠れない状況になり、眠れない時間が強く痒みを感じる時間になった。仕事により生活時間や身体に圧迫や緊張が生じる中で、痒みを炎症の強さではなく、生活行動への関与の仕方により知覚していた。Fさんの場合、痒みは以前からあったことはあったが、日常の中で大きく悩むようなものではなかった。それが眠れない、早く寝ようとすることで痒みの感覚が生活場面の前面に現れた。

(4) 炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること：Fさんの場合

アトピー性皮膚炎の症状は、疲労や体調の悪化による身体の一時的な変化に過ぎない

Fさんは間歇的になることはあっても、長期間に渡り継続的にステロイド薬の外用を続けてきている。そのため、炎症している皮膚面積が広がったり、不眠感や掻痒感が強いことはあっても、皮膚が苔癬化したり、色素沈着したりしている部分は少なかった。

「ストレスが溜まるとか、疲れが溜まりやすい皮膚のときもありました。確かに。就職活動のときとかもそうですし、受験シーズンも確かにひどかったと思います」との語りのように、アトピー性皮膚炎の症状がひどかったのは一時的なものであった。また、Fさんの「疲れが溜まりやすい皮膚」という表現は、疲れが皮膚に出ることもあるといった症状の悪化が一時的であることを表していた。これは他患者（Cさん）のように、感覚的に皮膚に疲れが溜まるという“皮膚状態の悪化の前兆”を認識しているのではなく、“症状は多少は悪くなくても元へ戻る”ことを表現したものであった。

Fさんは皮膚に症状が出て、「時期が過ぎれば落ち着いたりとか、波があったので。そうですね、済めば落ち着くやろうっていう感覚はあります

ね」と、身体の中で騒ぎが起きているが、それがいつか治まるパターンを
了解していた。Fさんにとってアトピー性皮膚炎の症状は出たり引っ込ん
だりするものであり、症状が出ても慌てて対処するようなことはなかった。
Fさんにとって症状とは、体調によりある程度は身体上に入ったりするもの
であった。

高校生のときから家族性良性血尿があり、疲れているときに血尿が出る
といった体調のサインがあり、幼少期から中学生までの卵と牛乳の食物ア
レルギーがあったFさんはアトピー性皮膚炎を病気ではなく、アレルギー
としての身体の性質として捉え、症状は疲労や体調の悪化が引き出す健康
な身体の一時的な変化としていた。

6) Gさんの症状と生活への支障の体験

Gさんの症状と生活への支障の体験は、両親から聞いた幼少期の症状が病
いの体験となり、皮膚科治療を受けることを避け、長期間重症化したまま療
養してきたことであった。

(1) Gさんのアトピー性皮膚炎の経過

30歳の女性であるGさんのアトピー性皮膚炎の経過を表14に示す。G
さんが親から聞いた話では、1歳のときアトピー性皮膚炎の症状が出てき
た。ステロイド外用薬で治療していたが、小学2年生のときに薬の反動で
余計に湿疹が出てくることを経験し、一時的に小学校を休んでいた時があ
る。

小学校2年生のとき、ステロイド外用薬を一切止めてからは、アロエベ
ラジュースを飲んだり、木酢のお風呂に入ったり色々なことを治療として
やってきたが、全部効果がなかった。中学生になるあたりから、両親もア
トピー性皮膚炎のことをあきらめてほったらかしていた時期もあったと記
憶している。Gさん自身も特に何でも食べていて、アトピー性皮膚炎につ
いて積極的な治療や取り組みを行ってはいなかった。

Gさんは高校卒業後は食品工場で4~5年勤め、その後自然食品のお店で
4~5年勤めていた。その頃は皮膚はゴツゴツしていたが、湿疹は「スーッ
と引いていて」「マシな時期」もあった。20歳代半ばで全身に今までにな
いくらい湿疹が「噴き出し」、皮膚症状がとても強くなったため、仕事を辞
め、「人前に出なくていい」コールセンターの短期の仕事をしていた。

29歳のとき、食事療法だけで治すという神経内科に一年間通院する。30
歳で歩けなくなるほど足が腫れて痛くなり、整形外科を受診すると、アト
ピー性皮膚炎からくる感染症と言われ、皮膚科を受診した。Gさんと母親
は、ステロイド外用薬をとっても嫌っていたが、父親はたとえステロイド薬
でも治療すべきだと考えていたため、父親が検査だけでも受けるように勧
めたことで受診後、即入院となった。1か月間はステロイド薬を外用する
ことをすすめられるが拒否する期間が続いた。しかし、父親の勧めもあり、

母親と G さんが話し合っただけで少しでも治る方向に進めることができるよう、ステロイド薬を外用することを決意し、その後 1 か月ステロイド外用薬の療法を受け、外来通院となった経緯の中での語りである。

表 14 G さんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～12歳		13～17歳	18～24歳	25～28歳	29歳	30歳以降
時期	幼少期	小学2年生	中学・高校生	就職	仕事を辞める	自室へこもるようになる	
診療科	小児科	皮膚科診療所				神経内科	整形外科→ 専門病院皮膚科
医療の指示	ステロイド外用薬の使用	ステロイド外用薬の使用を一切止める				炭水化物は一切摂らないという食事療法	入院
症状	アトピー性皮膚炎の症状が出てくる 詳しくは覚えていないが、ひどすぎて一時的に学校に行けないときもあった		皮膚はゴツゴツしていたが、湿疹がスーッと引いてまじな時期もあった		今までにないくらい全身に湿疹が噴き出す	体重が10～12kg減る	下肢の感染症のため、歩けなくなるほど足が痛くなる
い G のさんの捉えの方病	親から聞いた話	ステロイド薬の影響で余計に湿疹が出てきた	アトピー性皮膚炎のことをあきらめてほったらかしにしていた			食事療法が効いていたかどうかは分からない	
対 G さんが取った病状の選択	自分でステロイドを使いたくないと親に言った アロエベラジュースや木酢など色んな治療を試したけれど、効果がなかった		人と会いたくなく、雨戸を閉めて暗い部屋の中にももることが多くなる			入院1ヶ月経つまではステロイド外用を拒否 1年間、忠実に食事療法を守ってきた	

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
: G さんの場合

腫れて体温調整が効かない皮膚では、生活する空間や時間を誰かと共有することができなくなっていった G さん

約 19 年ぶりに皮膚科を受診した G さんは、皮膚からの感染による右下肢の蜂窩織炎（主としてブドウ球菌などの化膿菌による真皮から皮下脂肪組織にかけての広範囲の化膿性炎症）を診断された。「もうなんか、歩けなくなって。人間の足じゃないみたいな腫れ方してたんですよ。ここへ来たときも車椅子で。もう歩けなくて。足下ろすだけで痛って感じなんで。それだけ腫れてたら靴も履けないし」と、G さんの足は靴より大きく腫れ、炎症が広がっていた。

炎症の広がりや、皮膚だけに留まらない影響を及ぼし、「私も夏場は逆に寒いんですよ。夏場やっぱりストーブ焚いていたことがあります。なんかこう、暑くなってきたりするんですけど、そのときはクーラー入れたりで。寒くなってきたらまたストーブで」と、Gさんは体温調整が効かなくなっていた。「そんなこと、夏場にストーブ使っているなんか、親に言えないじゃないですか。でも電気代もあがっているし、ストーブ使っていたら。電気代めっちゃ高いの気付かれるし。クーラーめっちゃ使っているからとか、お風呂よう入っているからとか、色々。親に知られたくなかったのが一番あったので」と、人と同じ温度や湿度の空間にすることができなくなってきたGさんは、湿疹が一気に身体上に「噴き出して」からは人に会いたくなく、自室を暗くしてこもっていた。家族にさえも自身の状況を知られることは避けたかった。そしてGさんは、誰かと一緒にいること、生活する空間や時間を人と共有することが徐々にできなくなっていく。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Gさんの場合

皮膚の湿潤が保てなくなり、べたつきや極度の乾燥で一日中お湯に浸かっていたり、服や布団は身に付けることができない生活となる

Gさんの日常生活における皮膚病変の現われ方は、眠ること、着ることへの大きな支障となった。Gさんは炎症のある皮膚を直接的には治療しないまま22年を過ごしてきたため、皮膚の苔癬化が強く、皮膚の亀裂や搔破による表皮剥離からの浸出液の流出があった。また、皮膚表面のバリア膜としての角質層が壊れていることで、体内の水分含有量を保つことができず、皮膚からの水分蒸散が著しかった。

「部屋にこもっていて、乾燥はするんですけど、もちろん。それよりにじみ出てくる汗のようなものが気持悪くて。馬油は塗ってましたけど。それがいいって聞いたんで。そんなん塗っていたんですけど、それもすぐ乾くんで。べたべたに塗ったんですけど、すぐ乾きます」と、Gさんは皮膚からの異常な蒸散で布団が湿り、湿潤が保てないので、からだは極度に乾燥するか、浸出液によりべたつくかのどちらかの状態になった。「肌が気持ち悪いじゃないですか。だからそうなりと、お風呂入る時間がすごい長かったんですよ、私。気持ち悪いし、入っていたらましなんです、この肌の乾燥とかも。だから4・5時間は入って、1日2回くらいは入ってました。お風呂の中で寝ていることもよくありました」と、Gさんは極度の乾燥、またはべたつきの状態を回避するために一日の起きている時間のほとんどをお風呂のお湯の中で過ごしていた。皮膚をお湯の中に浸していることで、余計な浸出液や極度の乾燥を避けることができ、お風呂の中ではからだの緊張をほどこき、眠ることができていた。

(4) 炎症や痒みにつまとう不快さを抱えること：Gさんの場合

自分の周囲に起こる状況を皮膚に病変があることを通して見聞きする

Gさんの生活の中で、アトピー性皮膚炎が人との付き合い方に最も大きく影響を与えた出来事として小学生時代の体験がある。「特に男子やったんですけど、結構、私、アトピーあったし、近寄ってきたら、うわあとか、オエーとか。で、私と触れたら、うわあとか言って、他人につけにいたりとか、子供とかはするじゃないですか、結構。結構、子供って残酷なので」と、アトピー性皮膚炎の皮膚は小学生のときにGさんのスティグマとなった。

Gさんは学童期のときのことを「直接的な暴力はなかったんですけど、言葉で結構、何か影でこそこそ言ってる、そういうのが多かっったりとかあって、だから3年間ずっと一人でいてましたね。だから、そのときは、ほんまに、泣いたり、笑ったりしたら、何か反応すると結構うわさになるんですね、何かまたやってる、何か笑ってるとか。結構ちょっとしたことでこそこそ言うから、もう何にもそれで。ほんと、ずっと3年間過ごしてた、特に何もせず」と、アトピー性皮膚炎であることでGさんは、周りの生徒と違うことが目立ち、噂されていたり、ヒソヒソ言われたりしていた記憶が残っている。Gさんがからかわれたりアトピーのことで嫌な思いをしたことは事実であるが、Gさんが一人ぼっちで学校生活を過ごす中で、他人の目が自分に向いているように見えたり、他人の声が自分のことを噂されているように捉えた部分もあったと思われる。しかし、Gさんにとっては他人が自身に向ける視線は、いつも赤黒かったり、血や汗が出たあとの皮膚に向いているものとして捉えられ、他人がうわさする内容は、Gさんの荒れて傷ついている皮膚にまつわることが話題になっていることとして聞こえていた。

7) Hさんの症状と生活への支障の体験

Hさんの症状と生活への支障の体験は、女性としてトータルな美しさに高い価値を置いてきたが、見かけが変化したことで自身にとっての美しさが失われ、生きる意味を失ってしまったことであった。

(1) Hさんのアトピー性皮膚炎の経過

Hさんのアトピー性皮膚炎の経過を表15に示す。Hさんは幼少時にアトピー性皮膚炎を発症し、小学生から顔がかさついたり、関節に痒みが出ていたりしたことの記憶がある。学生のように冬に季節にいつも悪くなっていたことは覚えていた。

Hさんは、今までアトピー性皮膚炎の皮膚であることは嫌だったが、そのことで「生きるのも嫌になるほどではなかった」と語っていた。Hさんは高校を卒業後、おしゃれが好きだったため、美容学校に行き美容師になった。一度、手の荒れから全身に皮疹が広がり、1か月間仕事を休んだことがある。その後美容師には復帰できたが、仕事を始めると休む前と同じよ

うに皮疹が出るため、医師より指導を受け、24歳のとき美容師を辞めた。その後外用療法で皮膚状態は安定していた。

Hさんは20歳代半ばで結婚し、結婚後も働くことは続け、結婚した新たな地域の百貨店で服や鞆、靴の販売員をしていた。居住地が変わったため、新しい地域にある皮膚科に改めて受診することはなく、皮膚の痒い部分に関して手持ちのステロイド外用薬や市販の保湿剤で対応していた。Hさんは30歳前半で離婚後、実家へ戻ってから、まだ病院へ行くほどの皮疹の程度ではないと、受診と薬の処方を受けることを先延ばしにしているうちに、許容できなくなるほど皮疹がひどくなり、そのストレスから過食して体重が4か月で15kg増えた。それからは変わった自分を見るのが嫌で他人とは会わないようにしていた。

31歳のときの冬に症状の悪化がピークに達し、話すことや口を動かすことも辛く、メールや電話もできない状態となった。顔を動かすことが皮膚のつれや痛みで辛く、食事を摂るのも嫌になっていった。Hさんは皮疹が悪化した身体でどうしようもなく過ごしていたとき、母親から病院に行くことを進められ、母親に連れられて受診する。医師から入院を言われ、根本から治そうとHさん自身で入院治療を決めた。

表 15 Hさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～12歳		13～17歳		18～25歳		26～30歳		31歳			32歳以降
									5月	10月	1～2月	3月
時期	小学生	中学生 高校生	美容師時代	販売員	結婚	離婚	実家に戻る	自宅から出なくなる				
診療科	専門病院皮膚科											専門病院皮膚科
医療の指示	ステロイドを含む外用薬の処方				美容師の仕事 を辞めるように 言われる							入院
症状	顔がかさついたり、関節に痒みが出ていたことはある		手の荒れから全身に皮疹が広がり、1ヶ月仕事を休んだこともあった		手持ちの薬や市販の保湿剤で対応できる程度		自身で許容できなくなるほど皮疹がひどくなる		4ヶ月で15kg体重が増える		顔や口を動かすことも皮膚のひきつれや痛みで辛く、食事を摂るのも嫌になっていく 今までにないほど悪化	
病いの捉え方	冬の季節にいつも悪くなっていた						痒みのストレスから過食になる			症状の悪化がピークに達する		
治療の選択	外用療法						まだ受診するほどではないと先延ばしにしていた		メールや電話もできない		母に連れられ、受診し入院する	
							居住地が変わり、受診することがなくなる		他人とは会わないようにする			

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
: H さんの場合

外観上の見える身体の部分に症状が出ることを嫌い、女性としての身だしなみや所作に手を抜かず、周りに目を配ってきた H さん

H さんは美容師を辞めてからの 7 年間、アトピー性皮膚炎の診察のために病院に行くことはなかった。H さんにとってアトピー性皮膚炎は、「鼻炎持っているみたいな感じ」と、いつも自身にあるもので、病院に行って治すものではなかった。色素沈着のない本来の白い肌を取り戻すことができるなら病院へ行くが、皮膚の黒くて赤い部分がなくなるなら、病院に行っても何も望みがかなわないことを H さん自身が了解していた。皮疹やその痕が治らない中での H さんの関心は、他人の視線が意味をもってアトピー性皮膚炎の肌がある自分に向かうことであった。24 歳のときに医師に美容師は合っていないと言われたことに対して H さんは、「初めは結構（気持ち）落ちたんですけど。そうですね…。っていう感じです」と、現在では客観的に事実を受け止めていた。H さんが職を奪われることよりも「見た目、私の中で大事なんです」と、外観上の見える所に症状が出ることをとても嫌っていた。

H さんは、肌という身体の外側に症状があることを「自分の中でダメージだと思えます。何か多分すごい。もともと別にきれいな肌とかじゃないくせに、すごい多分見た目が気にしいなんだと思うんですよ。だから本当に、それこそ、タバコ吸わないんですけど。例えばタバコ吸っていたとして、もう肺がボロボロですよって言われたとしても、お肌はきれいかったりとか、見た目が大丈夫だったら全然気にしないと思うんですよと、多分そんな感じのタイプだと思うんで」と、身体の内側にある症状よりも外側にある症状が自身へのダメージとなっている状況を表現した。

H さんは自身がその場にいることを常に意識し、周囲に気を遣ってきていた。「自分は気を遣っているつもりはないんですけど、結構目がいっちゃうんですよ。例えば、何かあの人もう少しで鼻かみそうにあるから、仕草ってあるじゃないですか。とか思ったら、何となくティッシュを置いておいといてあげたりとかっていうのをすごい気を遣うというか、見えてしまい過ぎて」と、生きる中で目が届く範囲のことには目を配ることで、H さんの暮らしが出来上がっていた。美容師や服や靴の販売員といった職歴を重ねてきた H さんにとって、身だしなみや服装、髪や爪の手入れは、女性としての最低限の身だしなみであり、生きていくマナーのようなものだった。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Hさんの場合

命に別状がないはずと意識をそらしながら、常に痒みのピークを連続して感覚し続ける

Hさんの日常生活における皮膚病変の現れ方は、常にピークの痒みを連続して感覚し続けるということであった。Hさんはアトピー性皮膚炎の痒みについて、「1日の中では、分かんないです。もうばらばらで。終始どっかしらというか、全体痒いし、痛いしみたいなのはあるんですけど。そうですね。でも常にピークかもしれないですね、結構ずっと」と、Hさんの痒みは、一日のうちでどこかに出てきたり、なくなったりすることはなく、ずっとあるものであった。

「実は今もずっと痒くて、でも、我慢できる痒さなんです。多分これが夜といっしょ（同じ）ぐらいで、痒みとしては数値としてはいっしょ（同じ）ぐらいなんですけど、今は喋ったりとか、何かほかのことに気向けてるから我慢できるけど、多分夜になると、さあ寝ようとなったら、それだけで意識がいくからかして、痒さがアップする感じがあるんだと思うんですよ」と、痒みの度合いが強くなったり弱くなったりすることはなく、ずっと痒さは同じであり、他のことで気が紛れているかだけの違いであった。「痒みは止まるのではなく、気付いたらなくなるもの」と、Hさんは尋常ではない強い痒みに襲われる中では、意識をそらすことはできるが、身体は同じ痒みをずっと連続して感覚していた。

(4) 炎症や痒みにつまとう不快さを抱えること：Hさんの場合

皮膚病変を衣服の下にして人目に触れさせないことで、身体の表からアトピー性皮膚炎の部分をなくす

Hさんは、皮膚病変があつたり、太った身体を見られることに対し、知人だけではなく、自身が誰であるかを特定できない知らない人の中でも、顔を合わすことを嫌がった。「誰も見てないから気にしてないよとか言うじゃないですか。みんなやっぱり顔とかでも。確かにそう。自分がもしアトピーの人見たら、確かに別にそれを気にすることはないんですけど、でもやっぱりあの人、アトピーやなと感じるじゃないですか。感覚的に」と、他人から向けられる視線と、その視線を向けた人が感じ取っていることをその人の反応から感じていた。

Hさんが外に出ることができなくなったのは、自身を見る視線が意味をもって自分に向かうことを避けてきていたことがあった。単なる見かける、目が合うことではなく、同情や哀れみ、軽蔑などの意味を持った視線が注がれることを避けていた。この視線が意味をもつとは、他人の視線が本当に意味を持っていたのかどうかは分からないが、Hさんにとっては意味を持って向かってきていた。その視線の中でHさんは、服の下に隠れている

健康でない皮膚の存在をなくすために衣服で覆い、最終的に隠しきれなくなっただけからは自宅に籠もるようになった。

おしゃれで華やかな場所に身を置いてきていた H さんは、31 歳でアトピー性皮膚炎が悪化するまでは、身だしなみや服装、髪や爪の手入れなど、手入れの行き届いた生活を送ってきていた。「でも別に太っている人が女捨てているとかではなくて、その個人個人であるじゃないですか。ふくよかでも素敵な方、きれいな方、おしゃれな方もいらっしゃれば、がりがりでもおしゃれな方もいらっしゃれば、標準でスタイルよくても何か不潔だとか、格好がダサいなみたいな方もいらっしゃるじゃないですか。その人その人に合っているところで皆さんきれいにされているじゃないですか。私の中の自分の合っているところの度を今超えているんで、すごい辛いんですよ」と、自分らしいおしゃれの仕方や女性らしさが、現在の状況では維持していくことが不可能になったことを語った。「私の中の自分の合っているところ」というのは、H さんが 31 年間、着飾ることや手入れしようと思える身体であったことを意味している。

H さんにとって肌は、絵を描いたり、飾りつけたりする素地や画面背景のようなものであり、白いきれいな生地が土台としてまずあることが重要で、汚れや染みがあると、きれいにすることが成り立たなかった。

8) I さんの症状と生活への支障の体験

I さんの症状と生活への支障の体験は、皮膚症状に自己の気分を支配されることで気持ちが下がり、人前に立つときに今まで持っていた身体と生活のコントロール感を失っていったというものであった。

(1) I さんのアトピー性皮膚炎の経過

I さんのアトピー性皮膚炎の経過を表 16 に示す。I さんは生後間もなくアトピー性皮膚炎を発症した。ものごころついてから、16 歳までは皮疹が体表面に出てくることはなく過ごしていた。16 歳の夏にあせもが出たのがきっかけとなり、全身にどんどん皮疹が広がり、一年間は皮膚症状がひどい期間が続いた。I さんはステロイドがよくないという話を見聞きしていたため、自ら母親にお願いしてステロイド外用薬を使わないことを選択した。ステロイド外用薬を使わない療養生活は、学校に行ける状態ではなく、毎日痒みと皮膚から出る浸出液の対応だけで精一杯だった。I さんは高校 1 年の 3 学期に高校を退学することとなった。

I さんは医学的な治療を受けないまま 1 年間、痒みや皮疹を我慢して過ごし、1 年経った頃には症状が落ち着き始めた。仕事ができる状態になり、事務職として就職してからは、腕に少し皮疹が出ている程度を過ごしていた。

I さんはパチンコ店に転職後、コーヒーサービスの業務に従事し、週 6 日 1 日 6～12 時間の勤務を行っていたとき、再び皮疹が出始めた。1 つ目の医療機関として皮膚科診療所に受診したが、そこでは I さんの皮膚を診ることも

なく適当に薬を出されることを経験した。翌月に病院を替わり、2つ目の医療機関としての皮膚科診療所に3回ほど通った。そこでは皮膚を診てもらったが、数回通っても治らなかった。Iさんは今度、3つ目の医療機関として専門病院に2つ目にかかった皮膚科診療所に紹介状を書いてもらい、受診した。専門病院の皮膚科では、症状が重いため入院となった。

表 16 Iさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～15歳	16歳	17～23歳	24歳	25歳以降		
					2月	3月	4月
時期	生後時	高校生	社会人	仕事を変える			
診療科	小児科			皮膚科診療所	皮膚科診療所	専門病院皮膚科	専門病院皮膚科
医療の指示				ステロイド外用薬の処方	ステロイド外用薬の処方	別の病院を紹介	入院
症状	夏のあせもがきっかけで全身に皮疹が広がる		少し腕に皮疹が出ている程度を過ぎず	だんだんひどくなる 治らなかった			
Iさんの捉え方	生後間もなくアトピー性皮膚炎が発症する	自ら希望してステロイド外用薬を使わないことを決める	ステロイドを使わなくなって一年後に症状が落ち着く	症状が重いため、紹介状を書いてもらった			
Iさんの選んだ治療		高校1年生の3学期に退学する	事務職として就職 水を飲む	皮膚を診察で見られることがなく、別の病院にかかる 皮膚科に通い続ける			

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々
: Iさんの場合

医師や親しい人にアトピー性皮膚炎のある皮膚を見たり触れたりしてもらい、治らないとしても病気のある身体を受け止めてもらいたかったIさん

Iさんは1件目の病院では、「ひどいんですというのを言ったんですけど、全く症状を見てくれなくて。どんな感じなんですかというのを言われただけで。そしたら腕とか出してもらえますかというのが全くなくて。ええっ、みたいな。じゃあ、もう適当に薬出してくんでみたいな感じやったんで。そんななんなの、みたいな。何か見てもくれないんやみたいな」と、からだを見られなかった。長く治癒を経験していなかったIさんは、例え治らなかったとしても、医師に症状のある身体を見たり触ったりしてもらいたかったし、病気のある身体を引き受けてもらいたいと考えていた。

Iさんはアトピー性皮膚炎を自分ひとりだけで対処していくことに負担が

大きかったことを次のように語った。「母とかはほんまにひどいなって、すごい言うてくれたんで。誰が見てもひどいって分かるやんって感じやったんですけど。でも結局は彼氏から言わせたら、そうやって誰かにひどいよって言うてもどうしようもないやろうって言われて。何か変わる訳じゃないやんって言われて。俺が言うたら、また悲観的になるんじゃないのとか言われて。せやけどみたいな、もうちょっと優しい言葉をかけてよみたいな」。Iさんにとって症状に対して優しい言葉で声をかけられることは、されても治る訳ではないが、アトピー性皮膚炎を生き抜く大事なサポートであった。

Iさんは世間がアトピー性皮膚炎をどのように捉えているのかについて次のように語っている。「それがすごい前から思ってた、だから何でアトピーなんやろうみたいなのを思ってた。もっと違う病気やったら、みんな何か大変やねとか言ってくれるのに。これ（アトピー性皮膚炎）やったら、そうなんやって。本当にそれぐらいなんで。別に死ぬへんからいいやんみたいな。しかも、なおかつ、何かやっぱり気持ち悪がられるみたいな、偏見の目で見られるんで、それもすごい嫌で」と、Iさんがアトピー性皮膚炎であることを他人に話したところで、軽い病気、別に死ぬ訳ではない病気と捉えられた。母親や祖母などの家族以外は誰からも共感を得られないまま、皮膚にある症状を気持ち悪がられたり、うつるのではないかと偏見の目で見られることは、Iさんの生き方に大きく影響した。Iさんの皮膚病変は皮膚の全部ではなく部分であったが、皮膚の病気ということで身近な人でも軽く受け止められ、理解を得ることが難しかった。

Iさんにとって他人に診られない、触られないことは、アトピー性皮膚炎を生きること、皮膚の病いを生きることの不自由さや困難さを他者と共有したり、家族や医師、恋人などに一緒に症状の困難を引き受けてもらえないことであった。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Iさんの場合

朝になると浸出液や目やにが皮膚とともに固まり、目を開けることや、からだを進展、屈曲できなくなる

Iさんが皮膚病変が日常生活に現れることにいちばん気を遣うのは朝だった。「何か寝てるつもりなんですけど、やっぱり朝起きるのがすごくしんどくて。夜もやっぱり、多分無意識のうちに掻いちゃってて、起きたらめっちゃひどくなってるみたいな」と、朝起きるのがしんどいというのは、熟睡できていないというからだのしんどさに加え、掻いた跡に気付くという目覚めの悪さも含まれた。

Iさんの朝起きた時の状態は次のようであった。「むっちゃ大変でした。もう汁がとりあえず最初とまらなくて、朝とか起きたら、関節とか、顔ももう汁が固まってカピカピで、もう全然動けなくて、すぐ、だからお風呂に入ってふやかしてとってみたいな感じで、汁がとりあえずもうひたすら出てま

したね。とりあえず、もう常にガーゼとかで押さえて、皮膚にひっつかないようにしてって感じで」と、皮膚の炎症部分や掻き傷から出た浸出液が朝になると凝固して、皮膚が固まり、関節を伸展、屈曲させることが制限され、からだを動かせなかった。

動きを制限されたのは、関節部分だけではない。炎症が皮膚に隣接する粘膜にも及んでいたため、まぶたが開けられなかった。「結構目の周りとかもひどかったんで、寝起き、目やにとかすごかったんですけど、それももう全くなくなって。起きたとき、すごい目やにがついてて、目の周りのやっぱり炎症がひどかったときは」と、炎症は次々に皮膚を伝って隣から侵略されるため、目の周りの粘膜が隣接する皮膚部分の炎症に影響を受け、粘膜のかぶれ（炎症）や感染を引き起こしていた。目の粘膜においては、感染により粘液が固まり、目やにとなってまぶたを動きにくくした。

(4) 炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること：Iさんの場合

身体を清潔に保ち、刺激となるものを避け、水を飲むことで身体を洗い流し、悪影響にさらされないようにする
--

16歳から23歳までステロイド外用薬を使ってこなかったIさんの炎症や痒みにつまとう不快さへの実践は、身体を清潔にすること、刺激になるものを摂るのを避けること、溜まった汚いものを洗い流すことであった。Iさんは身体を清潔に保ち、肌への刺激となるものを避け、水をたくさん摂ることで体内を洗い流そうとしていた。

「結構飲みますね。お水を結構飲むんで。その（16歳の）ときも水、めっちゃ飲んでましたね。1日2リットル飲んでました。そのときは逆にいっぱい飲んで、トイレとかも回数をふやしたほうが汚いものが出るからみたいな感じで、調べたときに出てきたんで。じゃあ水飲んだほうがいいかなと思って」と、Iさんの洗い流すという水分の取り方があった。

Iさんは、毎日フローリングの水拭きをしたり、夏は日傘を差すようにしているなど、自然な形でアトピー性皮膚炎に悪い影響が出ないようパターンを作っていた。お風呂の入り方一つにしても、「せっけんは使わず手で洗うようにする」、「体温が上がると皮膚が真っ赤になるので、湯船に浸かるのは避ける」、「お風呂上りに冷水をかけて血行をよくする」などのことを実行していた。

食べることに関しては、「食べ物は、とりあえずお菓子は食べないようにしようとか、ジュースは飲まないようにしようみたいな。でも、ミルクティーがすごく好きなんで、もう朝の1杯だけ、御飯のときに1杯だけ飲んで、それ以外は全部水にしようみたいな。逆に何もしなかったらストレスになっちゃうんで、そこは決めて、やっぱり。でも、お菓子は一切食べないようにしましたね」と、食生活はルーズな様子がなく、身体にとってよくないと思われるものは極力避け、それが継続できるような工夫をしていた。

Iさんは、入院をきっかけにアトピー性皮膚炎の症状が悪化した原因と思われるパチンコ店での勤務を辞めることを決めていた。Iさんはタバコの臭いが身体に付いたり、煙の中にいつもいる自身の環境が症状に影響していることを感覚していた。Iさんは「逆に何もしなかったらストレスになる」と、これだけ我慢しているのにアトピー性皮膚炎が良くならないという態度ではなく、長く使うアトピー性皮膚炎のある身体を大切に、生活の中でアトピー性皮膚炎が悪化しない工夫を取り入れていた。

9) Jさんの症状と生活への支障の体験

Jさんの症状と生活への支障の体験は、アトピー性皮膚炎について取り立てられたり、着目されないように生きてきたが、人生のつまずきを皮膚状態の悪化と結びつけることで、病いを注視し、認識するようになったことであった。

(1) Jさんのアトピー性皮膚炎の経過

20歳の男性であるJさんのアトピー性皮膚炎の経過を表17に示す。Jさんは幼少時にアトピー性皮膚炎を発症した。卵と牛乳の食物アレルギーがあり、イクラを食べたあとに息苦しくなったことは覚えていたが、幼少期の皮膚状態のことはJさんの記憶は残っていなかった。

表 17 Jさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～14歳	15～17歳前後	18歳	19歳	20歳以降
時期	幼少期 小・中学生	中・高校生	専門学校1・2年生	看護学校3年生	休学
診療科	小児科		皮膚科診療所		専門病院皮膚科
医療の指示	ステロイドを含む外用薬の処方		ステロイドを含む外用薬の処方		
症状	皮膚炎でプールなどの体育授業を休まないといけないときもあった		どっと症状が出てくる。今までに出なかった顔に出たり、汁が出てきた		
Jさんの捉えの病気	卵と牛乳の食物アレルギーがあった	体育を休むときも風邪や頭痛として皮膚炎を理由にしたことはない	アルバイトや遊びの影響で生活がルーズになった	留年分の授業料を自分で稼ぐため、アルバイトを多く始める	
Jさんが病状を取った治療の選択	不自然に皮膚を隠したりする格好はしないようにしてきた		外用薬をきらしても長く病院に行かなかった	アトピー性皮膚炎が理由で学校を休むようになる	入院する

Jさんの皮疹は幼少期から体表面にあったが、服装などで不自然に隠すよ

うなことはなかった。ただし、高校生までは皮膚炎の影響でプールなどの体育授業を休まなければいけないことがあり、皮膚のことで休むのは周りに理解が得られないと思い、頭痛などを休む理由にしていた。

Jさんは専門学校の学生であったが、アルバイトや夜遊びで生活が不規則になっていた。外用薬を使い切っても長い間処方を受けないで、薬の外用をしていないこともあったが、専門学校に入ってから1年間は、アトピー性皮膚炎の症状が学校生活に影響することはなかった。しかし、2年生の途中より、アトピー性皮膚炎が悪化し、専門学校に行くことができなくなった。Jさんは学校に行くことができないうらい症状が出たときのことを「今までになくどっとアトピー性皮膚炎の症状が出てくる」と表現し、皮疹が出たことがなかった顔に出るようになり、「汁」が出てきたりもした。

Jさんは学校を正式に休学してからは、連日アルバイトに出っていたが、休学のタイミングでアトピー性皮膚炎を治療しようと2週間の入院をした。

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々

: Jさんの場合

皮膚が赤くなったり腫れたりして、からだや気分がしんどくなることは、他人には理解できないため、アトピー性皮膚炎をできないことの言い訳にしないように生きてきたJさん

Jさんは20歳のとき、いつもは出てこない頭皮から汁（浸出液）が出てくる今までにない兆候を経験した。Jさんは高校生まで、皮膚が赤くなったり腫れたりして、からだや気分がしんどくなることは他人には理解できないため、アトピー性皮膚炎をできないことの言い訳にした生き方をしないようにしてきた。例えば、人前では搔かないようにし、マナーとして緩むような行為はしないようにしていた。服装に関しても、夏は夏らしく半袖、半ズボンを着用し、皮膚を不自然に隠さないスタイルを心がけていた。

できるだけ自然に振舞ってきたJさんは、今回の発症においても、学校に行けなくなるまでアトピー性皮膚炎のことは学校の先生には言わないようにし、皮膚炎で学校を休むということは、現在の看護学校の先生であれば、病気に詳しい分、余計におかしいと判断されると思っていた。Jさんが20年生きてきた中で、アトピー性皮膚炎は社会的に重い病気ではなかったため、アトピー性皮膚炎を持っていることが大げさにならないよう、自身の皮膚症状については取り立てられたり着目されたりしないようにしてきた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Jさんの場合

痒みや皮疹が出たり引いたりする変化のある皮膚を当たり前のものとして過ごしてきた

Jさんの皮膚病変は日常生活の中で特別なことではなかった。Jさんは、

日常生活にアトピー性皮膚炎が大きく影響しなかった中でも、皮膚病変の存在を意識したり、その変化を感覚してきていた。「結構何でも自分で、薬で。ひどくなったと思ったときはちゃんと薬を塗るようにして抑えてきたんで。僕の中やったらやっぱり頭のここ（頭頂部）ですね。汁出てきたりとかぐらいが気付くというか、ポイントといいますかね。でもその頭のときぐらいに気付くぐらいで、それがずっと、頭なってきたどうしよう、どうしようというのは今、追ってこないんですね」と、「追ってこない」と、触ったときに皮膚病変に気付くことは気付くが、日頃はアトピー性皮膚炎のことが頭に占めることはないと言った。

Jさんは他人に聞かれれば、肌でアトピーの痕が気になることもあるといった様子で日頃は全く気にしていない。「いや、どんなんやろう。もう忘れてるな、どんな感じなのか」と、皮疹がどんなふうに治っていくのかの質問に対して答えられるほど残っている体験はなかった。

Jさんは、自身を見ながら肌の色や手触りについて、「何かたまに、お風呂呂入ったりとか、（日に）焼けたやつとかもあるかもしれないですけど、あんまり結構きれいな、ちょっとまだ肌色に近づいてきたときとかあるけど、こういう感じのちょっと目立つぐらいのときもあって。めっちゃきれいなききもあるんですけど、ちょっと赤くなっているときもある。今触った感じは、ぼこっとなっている感はないんです。痕というか。だから痒くとかは全然ないんですけど。これからどうなっていくかは分かんないから」と、炎症のある皮膚を当たり前のものとしてきたことを実際の皮膚を見せながら語り、痒みがあったりなかったりすること、皮疹が出たり引いたりすることなど、変化のある皮膚を過ごしてきていた。

(4) 炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること：Jさんの場合

無理をしていることが気持ちだけでなく、からだにも出た状態であることと受けとる

Jさんは19歳の時、学校に行こうとする無理が気持ちだけでなく、からだにも出ることを体験した。専門学校の3年生になってから、看護の学生として実習が始まり、勉強に躓いていたJさんは、自身が無理をしていることを皮膚炎症の広がりから認識し、もう一步の踏ん張りがきかなくなっていた。Jさんは中学、高校までで症状が悪化することの経験はあったが、その悪化した症状を抱えてでも学校へ行くことはできていた。今回、症状が悪化して学校へ行けなくなったことは、Jさんにとって今までと違う体験であった。

Jさんは「朝起きたら何かもうだるいというか。気持ち的に行くのがしんどいという感じ」と、症状が出ることでより学校へ行きづらくなった。Jさんの言っている「だるい」というのは、倦怠感のことを言っているのではなく、学校へ行くのが億劫になり、気持ちが乗らないことであった。Jさんは学校に行くことは無理をしていることであることが気持ちだけでなく、から

だにも出た状態としてアトピー性皮膚炎の皮疹が悪化したことを受け取っていた。

10) Kさんの症状と生活への支障の体験

Kさんの症状と生活への支障の体験は、他人の目に皮膚症状がどう映るかによって自身が自立して生きることが妨げられないよう、前に進んできたというものであった。

(1) Kさんのアトピー性皮膚炎の経過

52歳の女性であるKさんのアトピー性皮膚炎の経過を表18に示す。Kさんは3歳でとびひ性皮膚炎と診断され、小学校のときはアトピー性皮膚炎の人は周りにおらず、珍しい病気であった。Kさんは小学生のとき、喘息で2年間、公立の療養所に入っていた。皮膚から汁が出て包帯を巻いて学校に行くこともあった。ステロイド薬の内服をしていたこともあり、顔がパンパンになっている写真が残っており、夏によく悪化していたことを覚えている。中学生のときに一度悪化し、遠方の皮膚科で有名な総合病院にかかってよくなり、その後は近くの皮膚科医にかかっていた。

表18 Kさんのアトピー性皮膚炎の経過

年齢	0～11歳		12～19歳	20～28歳		29～39歳		40～49歳	50～51歳	52歳以降
時期	幼少期	小学生	中学・高校生	大学生	社会人	一人暮らしを始める	正社員として働く	交通事故で休職	アルバイトとして再度働き始める	
診療科	小児科		総合病院皮膚科	皮膚科診療所	皮膚科診療所	皮膚科診療所		内科・整形外科		専門病院皮膚科
医療の指示	最初とはびひ性皮膚炎と診断		ステロイド薬の外用				診察のとき一緒にステロイドを含む外用薬の処方を受けた		入院	
症状	全身に包帯をグルグルに巻いていたときもあった		外観上は小学生のときよりましになった				アトピー性皮膚炎の調子はよく、夏は半そでをきることができる状態であった		横にならないと疲れがひどい状態	
Kさん捉え方の病いの	夏によく悪化していた		昔よりはアトピーがよくなったという意識で過ごしていた						いよいよ自分だけでは対処できる状態ではなくなる	
てやKさんの選択	喘息のため2年間療養所に入る		自宅から離れた病院で一度治療し、その後は近くに通院		お風呂に温泉のお湯をひく		左下肢麻痺のため装具をつける		インターネットで病院を探し、入院する	
	ステロイド薬の外用を続けていた									

動物好きのKさんは、50歳代の今では猫を実家で飼っているが、20歳代

の当時は一時期フクロウも飼っていたというように、20 歳代の昔よりはアトピー性皮膚炎がよくなったという意識で過ごしていた。K さんは 20 歳代後半から一人暮らしを始め、30 歳代まで正社員として納税関係の仕事に就き、40 歳代前半、バイクで外回り中に交通事故で左足を負傷し、左下肢麻痺のため装具を付けるようになった。事故の翌年に植皮の手術を受け、整形外科には障害者年金の手続きや装具の調整でかかっていたが、皮膚科には定期的には受診していなかった。

40 歳代半ばまで、K さんはアトピー性皮膚炎の調子はとてもよく、夏には半袖も着ることが出来る状態であったが、会社を退職し、アルバイトをするようになった。左下肢麻痺になった後、仕事の量や時間を減らしながらも、職場は K さんの社会的な場所となっていた。48 歳のとき、現在の会社に一日 6 時間、週 4 日で障害者雇用として契約アルバイトを始めた。

K さんは入院する年の夏から皮膚状態が悪くなり、自覚的にすごくしんどくなった。K さんは東京へ好きな舞台演劇を見に行ったとき、疲れがひどくて早めに帰宅し、新幹線の中で横になりたくなるほどしんどく、身体の変調を自覚した。ステロイドを適当に皮膚に塗ってその場をしのいできたが、いよいよ自分だけで何とか対処できるような状態ではなくなってきた。

さらに、日頃履いているズボンがゆるくなってきているなど思っていたが、人にやせたと言われて体重の減りに気付いた。一年間で体重が 7kg 減少し、健診で LDH が高値であり、自分で調べたがんのときに高くなる値と知ったことも重なって、自分は悪い病気ではないかと疑い始める。皮膚状態を悪いまま放置しているというよりは、どんどん悪化し、仕事も当日に行けなくて休むということが増えてきた。いよいよ治療した方がいいかと思い、インターネットで皮膚科の病院を探し入院となったときの病いの語りであった。

(2) アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々

: K さんの場合

他人の目にアトピー性皮膚炎がどう映るかによって自身が生きることが妨げられないようにしてきた K さん
--

「自立心のとても高い方なので」と病棟の看護師長から紹介された K さんは、看護師が認めるほど、自立して生きることをとても大事にしている人であった。K さんが 50 年という長いアトピー性皮膚炎の病いを生きる中で、皮膚の病いから自身を護る方法として取ってきた行為は自立していくことであった。

K さんは、小学校の同級生に皮膚の炎症部分を包帯で巻いた姿を“ミイラ”とからかわれても、「成績の悪い子が何か言うてるわ」と、周りの男の子の反応が自身の前向きな気持ちを邪魔しないよう退けてきていた。また、近所の人から「一人っ子で親に甘えているからアトピーになる」といった声が聞こえてくることに関しては、「非科学的なことを言っている」と、相手にし

ないようにし、気持ちを強く保ってきた。

10歳代後半から20歳代のKさんは、アトピー性皮膚炎である自身の調子の悪さや気分が家全体に大きく影響することを自覚していた。学校や職場で嫌なことがあったり、からだの調子が悪かったりすると、自宅に帰る前に気持ちを建て直してから家に入るようにしていた。Kさんはアトピー性皮膚炎のことで親に心配やお金をかけさせていることを気かけながら大学生、社会人を過ごし、20歳後半のときに両親と離れて一人暮らしをすることを選択した。Kさんは親から自立して生活することで、精神的に楽になったと語っており、アトピー性皮膚炎を生きることと、親から自立して生きるとは密接に結びついていた。

40歳代のときに事故で左下肢を負傷し完全麻痺となったことで、Kさんは再度自立を脅かされることになるが、足の障害を持ってからも、荷物は宅急便で旅館に届けるなどして積極的に旅行に行き、好きな演劇や動物に触れることなどを共通の趣味をもった友人を作りながら楽しんでいた。

今回Kさんがアトピー性皮膚炎の悪化によって入院し、一人で外に出かけられないほど具合が悪くなったことは、Kさんにとっては自立して一人では生きていけないこととして解釈された。一人暮らしのKさんにとっては、できるだけ頼らないようにしてきた両親に頼らざるを得ない状況に再び自身が置かれることで「自立して生きること」が妨げられることになっていた。

(3) 日常生活における皮膚病変の現れ方：Kさんの場合

他人の「肌」が気になるだけでなく、人がどのように自分の「肌」と向き合っているかが気になる
--

Kさんの日常生活における皮膚病変の現れ方は、自身のアトピー性皮膚炎である皮膚は、じかに見ないようにしてきたが、他人の皮膚、他人が自分の「肌」とどのように向き合っているのかが気になることだった。Kさんの関心は、自身も含めて人が「肌」とどう向き合っているのか、その向き合い方であった。女性であるKさんにとって「肌」とは、外観上の美しさを求める見かけであり、その人がどう見えるかといった見映えでもあった。

Kさんは病いの体験について語りながら、からだを見ないということは普通の人の中ではないのかもしれないと考え出し、普通の人はどうしているのか、何度か研究者に質問した。「見ないし、薬塗るとき以外は触らないし。触らない。触らないって、無意識にわっと、この辺触っちゃってるのはあるかもしれんけど、自分の皮膚がどうかなというのを、触ってみるといこともしないし。やっぱりされますか、御自分で。普通の方は」、「鏡に映してみられることはありますか。看護婦さんであるということ以外に、生活の中で。例えば」と尋ね、鏡を見ると答えると、「そうなんです。やっぱり。普通は。やっぱり自分ちょっとおかしかった。嫌悪感です。避けてました。何といひかな、直視しないといひか、見ないことで落ち込まないように

してたということです」と語った。

「もし腕とか人より皮膚の状態がよくない場合でも、出しちゃう方とかもいますよね。ハンドケープが、全然気にせずというのか、人目に触れるのが嫌だと、そんなに思わはらへん人がいますよね」と、Kさんは自身がアトピー性皮膚炎のある「肌」を露出することだけでなく、アトピー性皮膚炎であろうと思われる他人が「肌」を出していることにも引っ掛かりを感じていた。

Kさんは自身がなぜ人前に「肌」を露出しないのかを次のように語った。「もしかですよ。もしか、そんな病気も多分あると思うんですけど、皮膚が緑色になる病気があったとしますやん。あざとか。ガッて。そうしたら、パッと見たら、一瞬はびっくりしますね。だけど、もし会社の人とかだったら、そのうち気にしなくなりますやん。慣れるから。慣れる、お互いに。そんな感じでやればいいんだと思うんですけど」と、Kさんは語りながら、自分が「肌」をさらけ出すのが嫌であること以前に、他人が「肌」とどう向き合っているのかをとっても気にしていた。

(4) 炎症と痒みにつまとう不快さを抱えること：Kさんの場合

外面（そとづら）も内面（うちづら）も取り繕うことで身体を日頃から「包み込み」、自分の身体への認識を「曇らせる」

Kさんが50年間、皮膚の一部、あるいは全身の皮膚が永続的に赤くなったり、湿疹が出たり引いたりすることを繰り返してきていた。Kさんは10数年前から、顔に免疫抑制剤であるタクロリムス軟膏（プロトピック®）を継続して使用しているため、顔に起きる皮膚炎症は回避できていたが、首や関節の部分に関しては病変が一定にある状態が続いていた。

Kさんは30歳代から40歳代にかけての夏は、半袖を着て肌を露出していることもあったが、50歳を過ぎてからは暑くても長袖を着て、顔以外は衣服や手袋で身体を覆うようにしていた。その身体を覆っていることは、「外づらを何とか取り繕おう。社会的にまずい人間じゃないようにというのは、いつも思ってます。問題のある人と思われないように。だから、本当は（仕事を）休みたくないんです。休みがちな人や、体も精神もちょっと弱い人や、みたいと思われたくないというのが。なぜか前の職場のときでは、私を理解しろよという感じだったんですけど。今回のところでは、アルバイトという立場もあるし。誰にも気付かれなくなかったんです。でも、ちょっとそれが無理になりました。健康な、幸せな人間として、ほかの人にも認識してもらいたいんです。でも、（周りは）そう思ってないですかね」と、外面を覆っていることは、皮膚だけを覆っていることではなくなっていた。

Kさんはバイクの交通事故により左下肢麻痺になったあと、正社員の仕事を辞め、事務のアルバイトをしていた。テキパキ働いていた30歳代のときと違い、今は1日6時間だけ働いているパートタイムの自身に強く関心を向ける人は誰もいないが、それでも病気であると思われたくはなかった。「で

も、入院のことは皆さんに言ったので、もう気づかれたと思うんですけど。ただ、メンタルが悪い人間、弱い人間、ネガティブな人間と思われたくないというのはあります。あと、人当たりのきつい人間とか、思われたくないというのがあるんで。何とか取り繕わないとというより、自分がそういう人間になってないといけないと思ってる」と、Kさんの覆うという行為は、いつの間にか内面を取り繕うこととなって日常に定着していた。

長くからだを見ないでやり過ごしてきた K さんであったが、入院治療を開始後、「そっち（アトピー性皮膚炎のこと）がだんだん、頭の中で占める割合が小さくなってきてるのがはっきりしてます。はい。こんな感じ、お空の感じ。きっと晴れつつある感じ」と、「空が晴れつつある」と思考が今までずっと曇っていたが、晴れることを体験していた。

「地味そのものですよ。私なんか、全然地味そのものですよ。地べたをほうような生活をしているんです」と、K さんは自身のことを地味であると表現し、研究者が旅行やお芝居を見るなど、生活が華やかだと伝えると、言われたことへの謙遜の反応も含めて、自身の存在を「地べたを這うよう」と表現した。K さんは長年、自己の身体をはっきりさせないようにして光を当てず、明るさを避け、自身の姿を地味で映えないものにし、身体を曇らせてきていた。

3. テーマ分析

本項では、研究協力者 10 人から得たデータをもとにテキストを作成し、テーマ分析を行った結果を示す。テーマ分析ではデータとして、研究協力者のデモグラフィックデータ、病いの語りの内容とフィールドノートから作成したテキストを用いた。さらに、1 事例ごとに解釈のアウトラインを作成し、1 事例ずつ行ったテーマ分析の結果を 10 通りのデータとし、全ケースのテーマ分析を行った。

全事例のテーマ分析を行った結果、14 のテーマが抽出された。状況、身体性、時間性、関心の 4 つの視点からテーマを抽出し、Benner による解釈学的現象学の 5 つ目の指標である共通する意味に該当するものとしてテーマを表した。

テーマ分析を行った結果、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験を表す 14 のテーマは以下の通りである。表 19 に示すように【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外側に出てきて、身体上に広がる】、【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】、【皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる】、【掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない】、【症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む】、【痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる】、【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】、【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】、【自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む】、【治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う】、【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】、【症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く】、【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】、【他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】であった。

共通する意味 (common meaning) として、患者体験の時間が短いテーマから先にテーマ 1 として示し、慢性的な時間経過の影響による深い解釈が必要なテーマへと順に読み進められるようにした。また、研究協力者間の相違点を明らかにし、テーマによってより具体的なアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の理解に到達するため、テーマごとに代表的事例を挙げた。重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験におけるテーマと、テーマを例示する代表的事例を表 22 に示す。代表的事例を挙げることでアトピー性皮膚炎患者個人の出来事や実践を明らかにし、テーマにおけるアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障が個々の患者の日々の中でどのように体験されているのかを例示できるようにした。

代表的事例は、1 つのテーマにつき、2~4 つとなった。14 のテーマの体験の仕方には 10 人それぞれの個別的な濃淡があった。その濃淡がある中を濃く経

験した事例をそのテーマにおける代表的事例としている。代表的事例の記述により、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験を研究協力者の病いの体験を場面で切り取りながら、出来事やエピソードを本項ではテキストを用いて詳細に示す。

表 19 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験におけるテーマ

No	テーマ	代表的な研究協力者
1	身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる	Cさん、Dさん、Iさん
2	痒い、痛い、腫れていることを何とかしないとイケない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける	Bさん、Cさん、Iさん、Jさん
3	皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる	Cさん、Gさん
4	掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない	Dさん、Iさん
5	症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む	Gさん、Hさん
6	痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる	Cさん、Hさん
7	身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる	Bさん、Eさん
8	日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける	Bさん、Kさん
9	自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む	Eさん、Hさん
10	治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う	Bさん、Gさん
11	皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる	Bさん、Kさん
12	症状の不快感や煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く	Eさん、Kさん
13	傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない	Cさん、Gさん
14	他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる	Hさん、Iさん

フォントを小さく示した箇所は病いの語りの内容をそのままテキストから抜き出したものである。テキストの引用の末尾に括弧で示したアルファベットと数字の組み合わせ（例：【B1-1】）は、頭のアルファベットは事例 B から K ま

でのどの事例であるかを示し、そのあとの数字は何度目の面接におけるデータであったかを示す。ハイフンの次の数字はテキストの初めからナンバリングした語られた順序における文脈番号を示している。例えば【B1-1】の場合、事例Bの1回目面接におけるテキストの文脈番号1を示す。括弧のついていないイタリック体の文章は、研究者の問いかけである。

テキストを引用するにあたり、「」（鍵括弧）で示した口述場面の情報を補完したり、解説したりする注釈を入れた。注釈は研究協力者の語りを聴く場面で研究者が聴き手として経験した事柄の記述も含める。主として語りの前には、「語りを理解するのに直接必要になる知識を、話者自身の視点の範囲内で補完するための注釈」（井腰，1995，p.124）を記述した。語りの後では、「話者に語りの場の状況を説明するために加えた注釈」（井腰，1995，p.124）を記述した。

1) **テーマ 1**: 身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる

アトピー性皮膚炎患者は症状の出方を体験するとき、皮膚という平たい面で皮疹の出方を捉えるのではなく、身体の内側を中心として皮膚が最外殻となるかのように立体的に捉えていた。

アトピー性皮膚炎患者は幼い頃から感覚してきた症状を体質とし、身体内にもともとあったものが目に見えるところに出てきたものとして皮疹や痒みの動き方を捉えていた。そのため、症状はあるかないかではなく、身体内に既にあるものが広がったり膨れ上がったものであった。症状は身体の内側に核心となるものがあり、その核心を出所として放射状に広がったり収まったりする。それが、身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外側に出てきて、身体上に広がる体験であった。

テーマ 1 の【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる】体験の代表的事例を表すのは、Cさん、Dさん、Iさんがあり、以下に3つを記述する。

(1) 代表的事例 Cさん

Cさんの【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる】とは、皮下に痒みが「溜まり」、それが「噴き出し」たり、「吹き出し」たりし、掻いて「出すものを出した」後は、意識を向ける行き先がなくなるという身体の内側から症状が発生し、表面を掻くことで外へと症状が放出されるというものであった。

Cさんは高校1年生が終わる春休み、皮疹がわっと顔に出てきたことをこれまでステロイド外用薬で抑えられていた症状が一気に「爆発した」と語った。このCさんの「爆発」という表現は、急に我慢できないほど痒くなったこと、爆発するように強く激しい痒みであったことを意味している。炎症に

より皮膚表面が熱をもっていた影響もあり、薬で抑えていた病気の勢いが C さんの身体の内部で増大し、破裂して皮膚に粉塵が飛び散るような感覚があったと考える。

「症状自体はもう、生まれてからずっと。赤ちゃんのときからこういう症状だったみたいで。うーん。小さい頃は皮膚科に通っていて、ステロイド治療というのは当時やっていたんですね。それで抑えながらきていて、ある症状はあったんですけど薬で抑えていたんで大丈夫だったんですけども、急に爆発したというか、症状が一気にひどくなったのが高校に入ってから。」【C1-1】

C さんにとって身体上の皮膚に出現してきた症状は、冬場の間に代謝が悪くなりからだの中に「溜まっていた」悪いものがからだの外に「噴き出す」ものであり、植物や大気が冬から春にかけて芽吹くような感覚で症状が吹き出す「吹く」という意味もあった。

「私の特徴的な考えなんですけども、冬場の間に代謝が悪くなるんで、体の中に悪いものが溜まって行って、春先の代謝のよくなるところで一気に噴き出して来る。代謝がよくなると同時に噴き出して来るのかなあって思ったり。埃っぽかったり、花粉の季節だったりするのが余計に影響してくるのかなあって思ったりして。」【C1-12】

C さんは外見上では見えなくても、皮下に痒みが「溜まり」、その「溜まった」痒みが皮膚上に時間とともに表面化してくるのを感覚できた。C さんには、内に生じたものが徐々に外へ表面化していく新陳代謝の前兆のような感覚があった。

「なんていうか、皮膚はきれいでも皮膚の下に痒みが溜まってきたのが分かる。それが表面化していくのが時間の問題みたいな感じで。なんとなく分かるようになったんですよ。はい、(痒みが溜まってくるのが) 全身を覆ってくる。はい。やっぱりひどくなるのとマシになるのを繰り返していたら、そういうのは何となく分かってきて。」【C2-12】

そして症状が外に出てきてからは、痒いときは搔くしかなく、「搔きむしって出すものを出し」痒みの症状を外へ広げていった。

「搔きむしって、出すものを出さないと寝れないっていう。我慢しても後で余計にひどくなってきて、より強くガリガリ搔いて、出る量も、血だとかがいっぱい出て。我慢すればするほど痒くなるだけなんで。やっぱり痒いときは搔くしかないんやなっていう。」【C1-37】

C さんは退院後に症状が改善し、痒みがなくなったら意識を向ける行き先がなくなり、「抜ける場所」がなくなってしまった。痒いという不快さは出口

を塞がれ、逃げ道をなくしてしまった状態である。痒いときに掻いて掻きなくなる感覚を強く「ガリガリ掻いて出しきる」ことは、皮膚上にも血がたくさん出て、明け方になる頃には掻き疲れて眠れるという意識を外へ解放させるという一連の痒みの外への広げ方であった。

「痒みが全くない状態になってしまって、そのことに対してもう気持ちが向けなくなった。と同時に、すごい空っぽになってしまっている状態ではある。とにかく感覚が伴わないっていうか。今まで痒みに向けてた分だけ、向かなくなったのが。どうしたのか、これなんか、フワッとした感じになっていて。抜け（脱け）場所がイマイチ。」【C5-6】

(2) 代表的事例 Dさん

Dさんの【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外側に出てきて、身体上に広がる】とは、体力の低下や生活時間が規則になることで、発熱や皮膚が赤くなることとして出てきたアトピー性皮膚炎の勢いが強くなって広がることであった。

Dさんは今まで「体力が低下」したことで、からだ中に「どっと」アトピー性皮膚炎が出てきたことを2度経験していた。一度目は高校生のとき、川で泳いだことにより皮膚から感染し、高熱で緊急入院したときであった。

「高校に入ったときに今までにない状態で悪化したんですよ。その悪化した理由とかも色々あって、体力が低下したら、どって出てくるんですよ。で、40度近い熱をひいてしまったときにすごいどっと出てきてしまって。」【D1-2】

「傷口が開いてたんですけど、その状態で川へ泳ぎに行ってしまうと、川の菌がすぐに入り込んでしまったみたいで。40度近い熱ですぐ入院。(中略)そのとき、初めて体じゅうに傷があるのが駄目だという話と。熱が高いのが続いていて。体じゅうがそのときボロボロだったので、入院させてもらって。」【D1-2】

Dさんのアトピー性皮膚炎の勢いが2度目に広がったのは、仕事の勉強に加えて、深夜のコンビニや工事現場でのアルバイトを掛け持ちしていたときであった。

「もっと追い込もうって思ったんで、10時やったり12時やったりしても、まだ勉強終わってないからっていうことで、2時まで起きてたりとか。3時まで起きてたりとか。で、仕事も仕事で稼がなあかんの。全然寝やんと仕事へ行って、肉体労働だとか、いちばん稼げるんで。肉体労働して、アルバイト掛け持ちして、セブンイレブンと深夜でやったりとか。それでやり過ぎてひどくなったんですよ。体力が落ちるとブアッと出てくるんで。」【D1-5】

Dさんは身体に無理を強いているときにアトピー性皮膚炎が出てくること

を知覚していた。

「また 2 回目の体力落ちたんで、ブアッと出てきて。またそのせいで、菌ではないんですけど、発熱してきたんですよ。からだ真っ赤になってきて、もう熱持ってくるんですよ。傷口って。それで体中に傷口ができて、発熱して、それで病院行くと、もう 1 回診てもらったほうがいいって話で。」【D1-5】

D さんはアトピー性皮膚炎の勢いが増し、外に症状が出てきた原因を生活が不規則なことにあると感じ、食事の内容を気を付けたり、掃除回数を増やしたりしていた。D さんは生活習慣の修正で治るための努力をしても、そのアプローチが身体の中の変化に追いつかなかったことを「体力の低下のほう強い」と皮疹の広がりを感じていた。

「治す努力は一応していたんですよ。不規則になっているなりには、御飯とか。掃除は週に 1 回くらいしてたりだとか。飲み薬、塗る薬は欠かさようにして。それよりも体力の低下のほう強いみたいで、もう治らんかったんで、病院で入院して来っていう状態。」【D1-5】

(3) 代表的事例 I さん

I さんの【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外側へ出てきて、身体上に広がる】とは、痒みと痒みに伴うイライラした気分が身体上に出てきて、痒みやイライラは一度動き出すと一気に身体上に広がるといったものであった。

I さんは生後間もなくアトピー性皮膚炎を発症した。ものごころついてから高校 1 年生となる 16 歳までは、アトピー性皮膚炎の症状が生活の中で大きな支障となることはなく、落ち着いた時間を過ごすことができていた。しかし、16 歳と 25 歳のときにアトピー性皮膚炎が急に悪化してきた。

I さんは症状が皮膚の一部から全身へ広がってきたことを「一気に来た」と表現した。I さんは事態が収まっている状態から動き出した症状を感じ、活動性のある皮疹を放置すると、連続的に症状が拡大していったことを捉えていた。

「生まれつきアトピーを持ってて。でも、そこから全然（皮疹が）出てなくて。16 の夏のときにちょっとあせもみたいな感じで、できてだんだん広がって。そこから 1 年ぐらい結構ひどくなって。そこからまた治まって、また今年の 2 月に入ってから急に顔とかに出だして、今、全身に広がったって感じですね。」【I1-1】

「24（歳）のときもちょっと腕も出てるかなぐらいだったんですけど、職場が変わって、たばこがある環境になったんですよ。そこから、そのせいか、だんだんまた出始めてきてって感じです。それで 2 月に一気に来たみたいな。」【I1-3】

「自分がたばこを吸わないので、全く。吸ったこともなくて嫌いなほうで、結構。それが嫌だったのもあって、だんだんそのせいか本当にちょっと、あれっみたいな感じになってきて、範囲がだんだん広がってきてって感じですね。」【I1-4】

Iさんは、一部分の痒みがさらなる痒みの症状を発生させて広がったり、イライラした気分も散乱して強くなることを感じていた。

「何かもういらいらしたりしたら、もう痒いってなっちゃうんですよ。めっちゃ何かもう。もう何かいらいらして掻いちゃうみたいな、めっちゃ。掻いたら、もうあちこち痒くなるみたいな、何かもう。」【I1-19】

Iさんは、汗をかいたりするような身体への刺激があると、いつも痒みや皮疹が悪化し、刺激で皮膚症状が動くことを感じていた。

「前までだったら、本当にもう保湿のやつを持ってなかったりしたら、もう絶対痒くて眠れなかったりしたんで。一応保湿のやつは持ってるんですけど、多分めっちゃ痒くなってたんで、今はそんなんも全然ないですね。汗かいたりしても、すごい痒みが出てたんですけど、今は全然。」【I3-2】

2) **テーマ 2**: 痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける

テーマ 2 の痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続けるとは、改善する先が見えなく、常に感覚的に襲ってくる症状により、ずっと病気のことを考えてしまったり、生活の中で起こる様々なことを病気の原因とつなげてしまっていることを意味している。重症にあったアトピー性皮膚炎患者は、病気のことばかり考えるのを止めようとは思っても、痒みの感覚や皮膚病変が視界に入ると、アトピー性皮膚炎のことを考えないことはできなかった。そして病気になったり、症状が悪化したり、治癒しないのは自分のせいではないのかと考える、という体験をしていた。

テーマ 2 の【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけないと、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】体験の代表的事例を表すのは、Bさん、Cさん、Iさん、Jさんがあり、以下に 4 つを示す。

(1) 代表的事例 Bさん

Bさんの【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけないと、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】とは、アトピー性皮膚炎を何とかしなければならぬということがいつも頭の中に存在し、アトピー性皮膚炎のことから思考が開放されるときがないというものであった。

Bさんは仕事、家事、子育て、介護に忙しく追われる毎日の中で、皮膚のために沢山時間を使わなければいけなかった。

Bさんは、「肌」のことを考えざるを得ない状況にある中、頭の思考するスペースを「肌」のことに取られてしまっているような感覚であったと考える。Bさんの言う「肌にかかる時間」とは、軟膏を塗ったり、痒みに耐えたりするためにかかる時間の長さだけを言っているのではなかった。頭の中にずっとアトピー性皮膚炎を何とかしなければならぬということがいつも存在しており、アトピー性皮膚炎のことから思考が解放されるときがない、という「思考が狭くなる」ということを含んでいた。

「湿疹がひどくて家にいるときとかは、なんかほら、どうしても考えちゃうでしょ。そのことしか考えられないじゃないですか。痒いとか、熱があるとか、筋肉が痛いとか。そうなったら自分の思考が狭くなって、仕事も休んでたりするとアトピーのことばかり考えて。またそれがアトピーを悪くすることになって。でも考えちゃうよな、とか思っただけ。」【B2-2】

Bさんは仕事や家事、子育てや介護に追われる中、Bさんにとって「肌にかかる時間」は余計なものであり、長く使いたくないけれど、とても手間がかかるものであった。

「だから、それも自分もひどいときは考えちゃうから、考えないようにするのが無理だった。痒いし、ボロボロだし、トイレに行って脱いだらもう痒くなるし、考えずにはいられないというか。物理的にもですよ。もう肌にかかる時間が長すぎて。そうやっていくと、本当鬱になっちゃったりね、する人もいるだろうし。体だけじゃなくて心も病んじゃう病気だなんて思いました。そうそう。見えたりとか実際に歩けなくて足が痛いとか言ったら気にせざるを得ない。そうなったら。何をしても皮が落ちる、また掃除機とか。そんな感じだったらですね。そんなときはきつかったですね。」【B2-2】

Bさんは40歳のときに勤務校を変わり、その頃に母親がクモ膜下出血を発病した。仕事の状況がきつくなり、秒単位に時間に追われる中で、アトピー性皮膚炎の症状が広がっていき、滑り落ちたという感覚をもっていた。

「時間がないんですね。時間に追われる毎日。秒単位で。朝とかも洗濯物とかも干して。仕事も好きだし、いいんだけど、24時間じゃ入らないみたいななんか。母もクモ膜下で倒れたりしたしね、たいへんだったかな。母倒れて5年くらいなるんですね、今の学校にどうしても5年くらいだから、そっからがっつり滑り落ちたみたい。」【B1-14】

Bさんは特別支援学級の畳の教室で足を挙上してでも授業をしていた。クラス担任として代わってくれる人はいるけれど、自身が修学旅行の引率に行くのが一番よいと、腫れた足のまま仕事に向かうことにした。

「とにかく足が動けない方、ちょうど私の教室が畳があったので、横にならせてもらって足を挙げてたりとか、少人数だから授業中ちょっとごめんって言って、両足を違う椅子において、なんとかだましだまし来たけど、1週間休んだかな。1週間か10日くらいちょっと休んで。その時は治ったと思って学校来て、またぶり返しちゃったから。でもなんかその時は特別支援の〇〇市内だけの合同修学旅行っていうのがあったんですよ。その合同修学旅行色々な学校から来るんだけど、うちから一人だけ私が1年の頃からずっと見てた子どもさんが参加するって言ったから、自分が引率になっていたんですよ。1対1で。それが6月の初めだったんで、もう行くしかない。代わろうかって言われたけど、何とかいいんじゃないかって思って、コロコロカーペット持って。皮がめくれた用で。」【B1-17】

(2) 代表的事例 Cさん

Cさんの【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という気持ちを自分へ押し付ける】とは、症状が出るサイクルに気力を合わせ、痒いこと、痒みを何とかしないといけないということばかりを考え、解決できない辛さを一人で何とかしようと苦しんできたことであった。

アトピー性皮膚炎のために仕事をすることをあきらめていたCさんは、時間のほとんどを痒みに対処することに使ってきていた。ステロイド治療を止めた16歳以降は、アトピー性皮膚炎の悪化が季節の移り変わりの中で迫ってくるかのような時間を過ごしていた。

「やっぱり藁をもすがる状態になってたというのはありますね。結構もう、30(歳)越えたあたりから、夏場にはマシになるっていうのがあったんですけど、そのマシになるっていう期間がどんどん遅くなっていて、去年とかも本来だったらマシになっている季節で。でも、ずっとひどいのが、今年とかも去年だったらマシになっていたのに、今年はまだまだひどい時期が続いていて、全然マシになる気配がなかったので、これはもうどうしようもないなっていう。もう感じやっただ。もう期間も短くなってきて、それで怖くなって。」【C1-18】

Cさんの時間が、アトピー性皮膚炎のことに囚われていく中、Cさんは日常生活における様々なことをアトピーにとって良いか、悪いかへとつなげて考えるようになっていった。

「そうですね、原因をとりあえずこれが、なにがしかしらを何でもいいから原因にしてしまう。原因探しだけで頭がいっぱいになってしまう。あれがあかんかったんか、これがあかんかったんかっていう。良かった時期もあるんで、あれやっついてよかった時期もあるんで、今回はあれしているのによくないなあっていう。良かった時期っていうのは、冬場でも悪い時期っていうのもあったけど、気温があったかい沖縄のほうに

行く感じ。あったかい外国とかに行かないと生きていけないのかなって思ったり。そういう話とかもいっぱい聞いたりして。経済的にそういうの、無理なんかと思ったり。そうですね、それで頭いっぱいになって、そのいいんやろうなっていうこと自体がやるのが難しいから、移り住むとかは難しいじゃないですか、いざとなると。もうこれも無理やなって、そこで考えたくないなっていう、考えること自体を止めてしまったり。」

【C1-29】

アトピー性皮膚炎の原因探しをすることをCさんは、痒いこと、痒みを何とかしないといけないということばかりを考え、自分へ「気持ちを押し付ける時間だった」と語っている。この「押し付ける」とは、原因を色々当たっても解決できない中では、最後は自分の行為が悪いのではないかと、自分がおかしいのではないかと一人で考え続けることを意味している。自己で解決するしかない、解決できない悩みを抱えたまま自身のことを責めているような状態であった。

「それ（痒いこと）ばかり考えてしまう部分があったんで。今はそういうことがまったくない状態です。のんびりとした感じで。」

そうすると、今まではそういうことさえもあまり余裕がなかったという。

「あんまり気持ちを押し付けるという。時間はなかったですね、何かしなきゃいけないという強迫観念みたいな感じであったんで。」【C2-2】

(3) 代表的事例 Iさん

Iさんの【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】とは、アトピー性皮膚炎の傷のある身体で何とか人の前に立とうとしたが、精神的にしんどくなるほど無理が生じたことであった。

Iさんは、出会う人に顔に出ている皮疹に反応されることで直に「気持ちが参る」とダメージを受けていた。

Iさんが最も悪化した16歳のときは、学校に行ける状態じゃないほど、アトピー性皮膚炎の症状への対応が必要であった。

「そのときもさすがにひど過ぎたんで、もう、辞めて、高校も。もう行ける状態じゃなくなっちゃったんで。1年の冬、3学期に入るちょっと前でもうかなりひどくなってきたんで。」【I1-25】

Iさんは16歳のときに学校に行かないでからだの手当てを行うことに専念している。そのときのアトピー性皮膚炎の記憶としてIさんに残っていることは、皮下から浸出液が出てくることであった。

「むっちゃ大変でした。もう汁がとりあえず最初止まらなくて、朝とか起きたら、関節とか、顔ももう汁が固まってカピカピで、もう全然動けなくて、すぐ、だからお風呂に入ってふやかして取ってみたいな感じで、汁がとりあえずもうひたすら出てましたね。とりあえず、もう常にガーゼとかで押さえて、皮膚にひっつかないようにしてって感じで。」【I1-24】

Iさんは以前にアトピー性皮膚炎が最も悪化したときと比べて、現在の症状の出方は違い、乾燥が激しかった。そして「精神面がしんどい」、「気持ちが参る」と、16歳の頃と比べて単純ではなかった。

「その（16歳の）ときとまた症状が全然違うんで。今回はめっちゃ乾燥してるって感じなんで、ひたすら。そのときのがやっぱり体はしんどかったです。今は精神面が結構しんどいなって感じで、そのときは顔がそこまで出てなかったんで。」【I1-26】

25歳のIさんは16歳のときとは違い、仕事、人間関係、家族などのことがより複雑になり、アトピー性皮膚炎の症状への対処に没頭していればよい状況ではなくなった。Iさんは自分でも皮膚症状がひどいと分かっている顔の状態を、他人に指摘されることで、さらに辛くなっていた。顔に出ている症状を隠すために、マスクをすることを職場の上司に申し出たが、症状が出始めた当初は接客にマスクをすることが許可されなかった。

「かなり辛かったですね。顔が特にひどかったんで、もう仕事でも結構お客さんとかに、顔どうしたんみたいな、めっちゃひどいでとか言われるのがすごいストレスになって、すごい悲観的になっちゃって、しんどかったですね、結構。」【I1-6】

Iさんは、身体の外に出ている症状に反応されたり驚かれたり、普通ではない事態のような素振りをされたりすることで、他人の反応から皮膚症状のひどさを感じた。

「でも、顔がかなりひどかったのに、結構それで仕事してたんで、もう本当にいろんな人に指摘されて、それがすごいストレスで、自分ではちょっとましになったなと思ってても、端から見たら、やっぱりひどいで、どうしたん、そんなにひどい顔やんかみたいなこと言われたら、やっぱり人から見たらそんなにひどいんやとか思っちゃったら、また、ハアってなっちゃって。」【I1-14】

(4) 代表的事例 Jさん

Jさんの【痒い、痛い、腫れていることを何とかしないとイケない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】とは、皮膚症状が出現するだけで学校を休んでしまう自分が嫌になるという、自身を追い込むような体験であった。

Jさんは治療後、皮膚症状が改善する感覚を次のように語った。

「入院したときは顔とかもひどかったんですけど、今顔のボコボコとかも取れてきて。全体的に膨れ上がっていたものが平らになってきて、普通に変化がみられました。」

【J1-21】

Jさんは勉強が苦手でも、何とか授業や実習などをこなしてきたが、アトピー性皮膚炎の悪化により、授業や実習は気が重いものとなって、学校の場に身を置くことができなくなっていた。

「学校は嫌いじゃないんです。学校へ行くのはめっちゃ好きだったんで。だから、どんなに嫌な授業やっても、1、2年のときとかは、ひどくなる前までは。遅刻とかはよくやっていたんですけど。1年のときは1回しか欠席したことないし。勉強がちょっとやっぱり取り掛かりにくいというか。先生にも興味、関心がないと言われる。確かにあんまりないんですけど。ああ、でもちょっと浅はかな。まあ、とりあえず興味を持ちなさいというのも分かるんですよ。そうしていったら、だんだん楽しくなってくる、分かってくるんですけど、その1歩目がまず出ないんですよ。まず。」【J2-13】

Jさんは、授業が面白くなくても症状が悪化するまでは、学校に身を置くことができました。しかし、アトピー性皮膚炎の症状が顔面などに出ることで、それでも学校に行こうと思うことができなくなっていた。

Jさんにとって、アトピー性皮膚炎が原因で学校を休むことは学校の先生や同級生に言いにくいことであった。アトピー性皮膚炎くらいの小さな出来事で学校を休む自身を情けないと捉えていた。Jさんが学校を休んでいることは、「気持ち的な問題もあった」と、病気だけが直接登校できないようにしたのではなく、何か別の理由が存在していたと「自分というのが自分的に嫌」と、自身を追い込むようになっていた。

「前も何か言い辛かったりとかもしたんで。何て言うか、自分にこう、何か。アトピーも出るけど、別に命に関わる訳じゃないじゃないですか。そういうので、自分というのが自分的に嫌だったんで。やっぱり知らない人やったらそれぐらいと思うじゃないですか。それが、自分もそう思ってたんやけど、やっぱりこんなんでも休むのは何か自分的には情けないなと思って。正直（皮疹が）出てるけど、気持ち的な問題とかもあったんで。そういうのがちょっと言いづらかったですね。」【J1-20】

学校を休学せざるを得なくなったJさんにとって、入院というタイミングは、学校に行けなくなった時間を使うよいタイミングとなった。Jさんにとっては、学校生活や日常生活などをちゃんとしてこなかったことがアトピー

性皮膚炎といった形で自分に現れたというような考え方があった。

「勉強は僕めっちゃ苦手、嫌なほうやったんですけど、嫌々やっていたりとか。それで休みがちになってしまっ。だんだん行くの嫌になって。それが遂にストレスになって。ひどくなって学校も休学しますと言って。仕事始めて、仕事も結構たいへんやったから。よくはならなかったと思うんですけど。でもいい機会やから入院しようって思っ。て。」【J2-11】

「もう長いんで、本当に。だからこういう方法で行くしかないかなと思う。自分も、やっぱり遊びたいとか、色んなこう、夜中まで遊んでいたりとか。好きなもん食べたりとか、何でもしちゃわれないかなと思って。ずっとそういう生活してきたし、そんなもんかなと思って。でもやっぱり結局そういうことをして、パッと（皮疹が）出てしまっ。て、学校を休むことになったんで、入院してきれいにして今後の生活を改める機会になったからよかったなと思ってます。」【J2-18】

3) **テーマ 3**: 皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者は、今までの療養生活の中で、強い痒みや皮膚炎症に対してステロイド外用薬の力を借りないで長く対処する中、ステロイド外用薬を拒否する気持ちの強さが身体感覚となり、厳しい療養と耐えがたい症状に我慢する力となっていた。

特に全身の皮膚に炎症が及んでいる場合、耐えることにエネルギーがあまりにも必要なため、ステロイド外用薬を使わないことに大きく力が入り、気遣いを注ぐ方向が何とかしようとして対処するよりも、我慢することへの力を使うよう移行していった。そのため、痒みや皮疹がなくなると、返って次に襲うかもしれない症状の再燃への不安が強くなっていた。それが、【皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる】体験である。

テーマ 3 の【皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる】体験の代表的事例を表すのは、C さん、G さんがあり、以下に 2 つを記述する。

(1) 代表的事例 C さん

C さんの【皮膚炎からくる不快感を我慢し耐えること自体が治療をしている実感のようになる】とは、治るためにはしんどい目に遭うことが大事だと思うことから抜け出せなかったことであった。

身体が楽な状態が続くことが安心できなくなるほど、C さんは「ネガティブな状態が当たり前」という体勢を身に付けていた。C さんは入院治療後、ステロイド外用薬をしっかり塗り、痒みが治まった後の感覚を語った。

昨日の夜とかはどうでしたか？

「此処へ来る前にお薬とかをいただいでいて、そのおかげで一気に1週間もしないうちに抑えれたんで。今は最近よく寝れていて、ああ、これ、こういう久しぶりに寝てるなあっていうか。去年ぶりくらいかなあ。忘れてるんです。どういう状態が正常だったかっていうのが。毎年、忘れていて。ああ、こういうのやったかなあっていう。ひどいときに正常な状態っていうのが当たり前なんで、逆にこう、ぐっすり寝れる状態が不自然になってしまって、大丈夫なんかなっていう。こんな楽してたら、またひどくなったときに逆にまたがっかりするだけなんでっていう。そういうネガティブな状態が当たり前になっていくから。」

やっぱりそれだけ大変なときを過ごされているから、大変なほうが当たり前っていう。「うん。当たり前。」【C1-39】

Cさんは痒みの苦痛への我慢を耐えることを癖にしてしまうことで乗り切ってきたと語った。

そうか、そうか、まだこれからですね。

「そうですね。1週間後にはもっと気が晴れていると思います。」

でもお話を聞いていて、苦労というか、工夫ですね。いろんな工夫をされてきたんだと思いました。

「苦労は実になるようにするのは、そういう癖みたいなものにはなっているかもしれないですね。」【C1-49】

Cさんは35歳のとき、たまたま父親がかかっていた皮膚科へ受診し、アトピー性皮膚炎の完治は無理と断言されたことで、今まで抵抗し続けていたステロイド外用薬の治療を受け入れていた。

ちょっとこうしたらよかったみたいな対応ってありますか。

「もっと早く病院に来るべきやったんやなっていうのはありますね。アトピーに対する意識っていいですかね、そこがまず、大きく変わったっていうのがありますね。アトピーが完治するっていうことにこだわらなくなったっていうんですかね。完治はできないんやなっていう風に、ある意味覚悟的な部分をもてたっていうのが一つはでかいんじゃないかっていう。やっぱり完治するっていう危険な希望があると、そこにすごいこだわってしまったって、完治するんやったら今のステロイドも使いたくないなっていう。だからステロイド自体をすごい疑っていたっていうのもあるんですけど、それとは別の方法があるんじゃないかっていう。いろんな道を探して探してっていう風になったんですけど、完治するんじゃないかっていう。ひどくなる前に。そっちのほうに目を向けたほうがいいんやろうなっていう思いになって、ステロイドに対しての抵抗感もなくなったっていうのがでかいですね。」【C2-3】

どんな風に、何がきっかけとかありますか。

「ここに来る前にかかったお医者さん(32歳でかかった皮膚科)に、前にも言ったかもしれないですけど、『もう大人になっているから完治は無理やね』ってはっきり言って

もらったのがすごい自分の中でかかったかもしれないですね。」【C2-4】

Cさんは16年間ずっとステロイド薬を使わないで我慢してきたが、「完治は無理」という医師の言葉にそこまで我慢や覚悟をしなくてもいいのではないかと思うようになっていった。「完治を目指すならステロイドは使わない」と頑張ってきたCさんが「ステロイド薬を使うことで楽になってもいい」という医療に対する新たな知識をもらったことを経験していた。

今はどうですか。

「今はもう、いい状態にできるならいくらでもっていうのはありますね。副作用もないっていう風におっしゃっていただいて、安心した部分もあります。どっちかっていったら、知識をもらって薬は大丈夫なんだってことを知った安心感がでかいです。ステロイドをただ楽になるっていうのは、体験してきているんで。それが一時的なものではなく、副作用もないんやっていうのが次の安心感を深めていったっていう。」【C2-20】

Cさんは楽な身体を体験すること、楽な身体が持続することで身体への安心感を強めていった。

(2) 代表的事例 Gさん

Gさんの【皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる】とは、ステロイド外用薬を使わないで、楽な方法に走らず、耐えて我慢するエネルギーを使っていること自体が皮膚炎を治療しているかのような体験となり、療養目的となっていくことであった。

Gさんは自身の病気や症状がまだはっきり認識できていない小学校2年生のときから、ステロイド外用薬の治療を一切止めている。そのときから尋常ではない痒みと不快感だけでなく、アトピー性皮膚炎である自身を見る周囲の視線や反応の中にいることをずっと我慢してきた状況があった。

「やっぱりアトピーは、もうずっと出てはいたんで。ひどいときもあれば、マシなときもあったし。そんなんやったから、小学校から特に男子やったんですけど、結構、私。アトピーあったし、近寄ってきたら、うわあとか、オエーとか。で、私と触れたらうわあとか言って、他人に付けに行ったりとか。子供とかはするじゃないですか。結構。結構子供って残酷なので。」【G2-16】

Gさんの皮膚が周りの小学生と違うことが目立ち、同級生の自分に対する反応が記憶に残っていた。そういった経験をする中で、Gさんがステロイド外用薬の治療をしてこなかった約20年間の中で療養の目的は、“ステロイド薬を絶対に使わない”ということに徐々に移行してきていた。出会ったときのGさんは、既に“アトピー性皮膚炎を治療する”という療養への動機は持っていなかった。そのため下肢の蜂窩織炎（皮膚から皮下の結合組織に細菌感染

を起こしている状態)で入院した後、1ヶ月間は足の腫れを抗生物質で治療し、皮膚はステロイド薬は使わず保湿剤だけを外用してきていた。

「ほんまにずっと何年も一番嫌だった方法でやらざるを得なくなったんで。この方法が嫌だったから食事療法とか、そんなんでも耐えて我慢してきたんで。」【G1-27】

Gさんにとってはステロイドを忌み嫌うことが気持ちだけでなく、まるで生理的に受け付けられないかのように拒否していた。ステロイド外用薬を塗ると、「ステロイドが体に溜まる」といったGさんの感覚はなくなることはなかった。

「初めて塗られたとき、すごい怖くて。なんかステロイドって体に溜まるとかやっぱり聞くから、怖くてちょっと泣きそうになって。ちょっとすいません、やっぱりステロイド治療怖いからやっぱり止めてくださいって言って、一旦止(と)めたんです。」【G1-17】

Gさんがステロイド外用薬を拒否する感覚は使用することを決めてからも、すっきりしない気持ちや、もやもやの感覚となって身体上に残っていた。

「塗り始めの頃は抵抗があったし、今でも抵抗がないかって言われたらね、何かこう、もやもやしたものはありますけど、はっきりいえないけど。」【G1-25】

ステロイド外用薬を塗る恐怖から、ステロイド外用薬を手放せなくなる恐怖へと、Gさんの気がかりは移行していた。

「まだちょっと怖いっていう感覚もありますね。夜とかになったら塗ることに対してちょっと不安になったりだとか。あるけど、前ほど恐怖心はないかなっていう。やっぱりなんか、一回塗ってしまうと薬手放せなくなるんじゃないかなっていう恐怖が。ずっとこれと付き合っていかなあかんのちゃうかなっていうのがちょっと頭の隅にあります。ずっと。そういう恐怖ですね。」【G1-18】

Gさんは入院の1年前から、住んでいた県内にある神経内科にかかり、食事療法だけでアトピー性皮膚炎を治すという治療方法を行っていた。炭水化物やお菓子は一切摂ることを禁止され、肉や魚は週2回程度、主に摂るのは野菜のみといった食習慣を指導されていた。そのような厳しい制限を投げ出すことなく食事療法を続け、一年間で体重が約12kg減少していた。しかし、1年間やり続けた食事療法に関してのこだわりは入院後続くことはなく、Gさんはそれまで食べていなかった物を食べることに抵抗はなかった。

それは(神経内科の外来では)面談というか、食べ物こんなん食べてますって話して、

食事指導を受けて帰るって感じですか。

「そうですね、そんな感じ。自分でもよく一年間続いたなって思う。途中で結構投げ出すこととか多いんで。10キロ近くは（体重が）減りました。一年で12キロくらいは減ったんやけど。（中略）最近ここでは食事制限は特にないって言われてちょこちょこ食べてたら、恥ずかしい。ここへ来てからは。〇〇先生を信じてやっています。」【G1-9】

Gさんにとってステロイド外用薬で治療する方法は、何年も一番嫌だった方法である。ひどい症状や耐え難い食事制限に我慢してきたのは、ステロイド薬を絶対に使いたくないというGさんと母親の気持ちの強さから継続できたことであった。Gさんの療養の厳しい制限や我慢を研究者が聴き、反応を返したり、驚いたりするとGさんは、「ありがとうございます」と、ステロイド外用薬を使わないで過ごしてきたことへの褒め言葉として相手の反応を解釈した。痒みや不快感をひたすら我慢し、社会にも出られなくなっていたGさんは、我慢すること、努力することに今できる価値を見出し、そのことに没頭することで、先行きの不安や現在の状況を乗り切ろうとしてきていた。

「我慢強くはなったと思います。変に忍耐力だけはついたかなって。」【G2-21】

4) **テーマ 4**: 掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない

テーマ4の掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない体験とは、炎症が強く出ている皮膚は皮膚表面の角質が壊れると、皮膚の水分保持ができなくなり、乾燥して水分がなくなることにより突っ張り弾力性が失われる。さらに、入浴等で皮膚表面の皮脂やかさぶたが洗い流された直後では、皮膚の乾燥が強く起きる。極度に乾燥した皮膚表面は、関節の動きで割れて亀裂となったり、角質層に隙間が多くなり、浸出液が出てきたりする。浸出液のことを患者は「汁」と呼び、「汁」は傷の回復過程において、皮膚に密着する衣服と一緒に固まって貼り付いたり、皺の間に溜まって固まった接着剤のようになっていく。そしてその接着剤のように「汁」がくっ付いた皮膚と皮膚の接触部分、または皮膚と衣服の接触部分をはがそうとすると、皮膚表面がはがれ、傷や炎症はさらに悪化していく。それが、傷口の亀裂や皮膚表面からの浸出液による衣服への貼り付きや擦れにより、掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない体験である。

テーマ4の【掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない】体験には、Dさん、Iさんの代表的事例があり、以下に2つを記述する。

(1) 代表的事例 Dさん

Dさんの【掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛

くて身動きできない】とは、Dさんにとってアトピー性皮膚炎は痒いというよりも痛い病気であるという症状の体験であった。

Dさんは、生活動作には必ず皮膚が引っ張られる痛みが伴い、搔いた後の傷口が痛むので動きたくないけれど、動くしかなかった。Dさんは朝目が覚めると同時にからだ中が痛くなる。特に冬は皮膚炎の傷から気候や風の冷たさを痛みとして感じた。外出して寒さがからだに沁みた上、しゃがんで足を曲げると膝や踵の皮膚が引っ張られて痛んだ。

「寒さはやっぱり全然違います。寒いっていう、震えますけど、移動とかする時は、これはちょっとしたとき、入って（入院して）すぐくらいから感じてましたね。傷さえふさがったら寒いのが痛いということがなかったです。移動も傷さえなかったらでこぼこでも。でこぼこは残っていますが、歩くのは支障も無くて、しゃがむのも平気できますし。」

しゃがむのは膝と膝の横ですか。

「そこがあったんで。あと踵もひどかったんで。しゃがむとどうしても肌引っ張る形で痛かったんですけど。足曲げてっていうのは。」【D4-4】

朝起きて、Dさんは寝ているときに無意識に搔き傷を作ってしまったことに加え、その傷が痛むことで余計に辛くなった。布団にくるまって動きたくないほどの痛みを「自分にしか分からないと思うほど辛い」、「辛いと自分が弱くなる」と表現した。Dさんのアトピー性皮膚炎の痛みは、他の誰かが分かるものではなく、気持ちが落ち込み、気分が落ちてしまうほどの痛みであったことが伺えた。

「やっぱりほんまに朝起きて辛いんですよ。ほんまに自分しか分からんやろうなっていうくらいの、そんな風に考えるくらい痛いときってあるんですよ。起きたくないなとか、このまま仕事休みたいとか。ほんまに寒さに触れたら痛いんで。布団にくるまって動かんかったら、痛さはマシになってくるんですよ。それが一番楽なんで。一番楽な道を取るなら、布団にくるまって動かないっていうのが一番楽なんです。それが一番楽なんですけど。お風呂入るにしても今の痛さでお風呂のところに行って、もっとガって上がる痛さを我慢しないとイケないんですよ。それもやっぱり辛いんで、それも嫌やなって。仕事休みたいな、このまま布団の中に居てたら絶対楽やし、幸せやなっていうのもあるんですけど。それでもやっぱりやらなあかんじゃないですか。」【D1-26】

痛みの原因をDさんは爪を立てて皮膚をえぐる形で搔き、からだに傷口ができることであると語った。搔き傷を作っていることは朝に血だらけになってから気付くため、搔くか搔かないかはそのときの運任せであり、自分ではコントロールできなかった。

「搔く角度がこれ（皮膚に爪を当てて見せる）だったら傷になるんです。足とかはこ

う（爪が皮膚に対して直角に）搔くんで傷になるんです。この角度で（鋭角に）こう搔くと爪がこう（寝かせた角度）なので、傷になるんですよ。足とかはこう（爪を立てて）搔くんで、えぐっていくんで。傷口になるんですけども。」

搔いた傷口と、搔かないでもできる傷口と。

「搔かないでもできる傷口は僕はないです。あかぎれとかのことですよ。」

ってことは、前もこの辺も搔いてしまっていたという。

「そうですね、かなり搔いてしまっています。（意識的に搔いていることは）ないですね。朝起きたら搔いてたっていう。まあ、（傷口は）昼間もできます。昼間も痒いときは搔くんで。今は手だけです。手が痒いので搔いているんですけど、手だけです。叩いて言われますけど、やっぱり搔くしかないですね。」【D2-2】

Dさんはゆっくりからだを洗って傷に当たらないよう、傷を避けながら薬を塗り、傷に障りがないようからだを扱ってきた。Dさんは特に足首周辺に傷が多く、靴下や長ズボンは傷口に貼り付いて痛むので、入院までは冬でも靴下を履かない生活をしてきた。またニットなどの毛糸でできた衣服は皮膚に引っかかって、動くたび痛い思いをして着替えなければならなかった。

「普段、（靴下は）履いてないんであんまり持ってきてないんですよ。実は。靴下もともと履かない人間だったっていう話したと思うんですけど。皮膚に付くんで。靴下履くと。足めちゃくちゃ黒くなって全部傷だったんですけど。ここ（足首周囲）もそうですし、前（足背）もそうですし。靴下履くと、傷口とかに付いて一緒に乾燥してしまって、お風呂入る時とか靴下脱ぐときにめちゃくちゃ痛いんですよ。なんで靴下は基本的に履かない生活していたんで。その名残で入ってくる（入院してくる）ときに靴下も必然的に持ってきてないんですよ。もう今やったら全然履けますよね。」【D4-6】

(2) 代表的事例 Iさん

Iさんの【搔いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない】とは、皮膚に起きた炎症は、隣接する目の周りの粘膜をかぶれさせてまぶたを開けにくくしたり、裂けたり割れたりした関節部分の皺から浸出液を出して皮膚を固め、身体を動きにくくすることであった。

Iさんは、ステロイド外用薬を使わないで治療していた16歳のときのことを次のように語った。

「むっちゃ大変でした。もう汁がとりあえず最初とまらなくて、朝とか起きたら、関節とか、顔ももう汁が固まってカピカピで、もう全然動けなくて、すぐ、だからお風呂に入ってふやかしてとってみたい感じで、汁がとりあえずもうひたすら出ましたね。とりあえず、もう常にガーゼとかで押さえて、皮膚にひっつかないようにしてって感じで。」【I1-24】

浸出液で固められた皮膚を動かせると、関節の皺の部分が割れたり、裂けるときに痛みを伴うため、からだを屈曲させたり伸展させたりすることが自由にできなくなった。また、炎症は皮膚に隣接する粘膜に侵略していくため、目の周りには目やにができ、朝にはまぶたが開けられない状況になった。

「結構目の周りとかもひどかったんで、寝起き、目やにとかすごかったんですけど、それももう全くなくなって。起きたとき、すごい目やにがついてて、目の周りのやっぱり炎症がひどかったときは。」【12-3】

I さんの「朝起きるのがしんどい」というのは、熟睡できていないというからだのしんどさに加え、朝起きたときに掻いた跡に気付くという目覚めの悪さも含まれた。

「何か寝てるつもりなんですけど、やっぱり朝起きるのがすごくしんどくて。夜もやっぱり、多分無意識のうちに掻いちゃってて、起きたらめっちゃひどくなってるみたいな。」【11-11】

5) **テーマ 5**: 症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む

テーマ 5 の症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込むとは、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者が、他人が自身の皮膚を通して不快を受け取らないよう、また他人がする自身の皮膚に対する反応で、自身が不快とならないように視線に触れないところに不快を閉じ込めることである。

不快を内側にしまい込むとは、症状を隠すのではなく、症状のある身体に与える影響を配慮し、症状にこれ以上の悪化を起こさないことを含んでいる。患者は身体上に症状の動きが生じ、何かが起こる危険性を避けてきていた。人と会わないようにしたり、外へ出ないでじっとしたりすることによって、身体上にあるアトピー性皮膚炎の安静を保つかのように静かに室内に身を潜め、症状の悪化を防いでいた。それが、体力の低下や疲れがあるときに出てくる皮疹や腫れに動きが出ないよう、症状として病いが身体上に出ている状態を内に入れてしまい込んでいる体験であった。

テーマ 5 の【症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む】体験の代表的事例を表すのは、G さん、H さんがあり、以下に 2 つを記述する。

(1) 代表的事例 G さん

G さんの【症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む】とは、G さんが他人から身体に傷や熱を持っていることを見ら

れたり、知られたりしないよう距離を置き、自身を自分だけの空間に閉じ込めるようにしてきたことであった。

Gさんは約30年間、他人が自身の皮膚を通して不快を受け取らないよう、次のように視線に触れないようにしてきた。

「外へ出たら周りが自分のことを見たらどう思うかっていうことが気になっていて。怖くて外へ出て行けなかったです。」【G1-30】

Gさんは見ず知らずの他人だけではなく、親しい友人にも症状を見られたり知られたりしたくなかった。Gさんは入院して治療するまでは、友人宅に泊まらないようにしてきた。他人の家で過ごすことで布団などを血や浸出液、落屑で汚してしまうことの懸念に加え、自身が搔いてしまうこと、自身の掻く姿を友人が見てしまうことを気にしていた。

「そうですね。(友人宅に)泊まるっていうことは私にはそんなときはもうなかったですね。自分の搔いているところとかも見られたくなかったし。いくら気兼ねないって言ってもあんまりひどいし。そんな搔いているところ見られたら、さすがに離れていくんちゃうかなっていう怖さもあったから。そのとき余計にまともに布団使って寝れやんときやったから。余計に自分の寝姿とか見せれないなって。」【G2-6】

Gさんの皮膚の傷や腫れは、外科的な手術や事故外傷のように皮膚や皮下組織に深く傷として侵襲があるものではなかったが、大きな傷を負ったときと同様、人に見られたり、人が近寄ってくることから身体の傷を保護しないといけなかった。

そして、Gさんは仕事の種類に関しても見られないことを選択していた。

「派遣(の仕事)でやったのは、サービス業もあったし、あとコールセンターってあって、そこでの仕事が多くて。直接接客する訳じゃないから。あんまりお客さんと対面するわけじゃないから。人と会いたくなかったから、ちょうどいい仕事やったんで。コールセンター、電話対応やし。」【G1-14】

身体の不調を自身だけに閉じ込めてきたGさんにとって、長い経過の中で急に皮膚状態が改善することは、症状に動きが生じ、何かが起こる危険性として感覚していた。Gさんは皮膚状態が改善すればいいと単純には捉えておらず、たとえ治るという変化であっても保護し維持し続けてきた身体にとっては、動きが生じることであった。

「やっぱりちょっと不安もあって。何かがきっかけでまたもとに戻ってしまうかなっていう不安もあるんですよ。いったん、ここまできれいになってしまったら。今度は

ちょっとでも（症状が）出てきたら逆にすごい反応してしまうんです。背中、さっきちょっと（皮疹が）出てるって言ったじゃないですか。それもやっぱり出てきたら、また、もとに戻っていくん違うかなっていう不安もあります。不安とうれしさ両方みたいな感じで。」【G4-11】

（2）代表的事例 Hさん

Hさんの【症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む】とは、腫れや浮腫、水分蒸散の不均衡により排尿ができなくなるほどの身体の乾きがあり、震え出すほどの寒さ、皮膚表面の不快な熱っぽさを抱え、身動きできない中で閉じこもっていた体験であった。

症状が急激に悪化していたHさんは、お風呂に入るのも一苦勞で、皮膚炎症による全身の腫れや浮腫により、じっとしていること以外はできなくなるような状況であった。炎症の悪化により、皮膚のバリア機能が壊れ、角質層に水分保持ができなくなっていたHさんの身体は極度に乾燥した。

「とりあえず動きたくないっていうか、一定のこの状態にいたら、ちょっと手を動かすのも痛いんですよ。もう痒い、痛い。痒いもあるんですけど、荒れまくっているし、傷になっているしとかで、全身痛いんですね。朝が来るたびに辛くて、夜も眠れないんです。顔とかも目がすごく腫れていたりして、できればこのままずっと何もせずにおりたいみたいな感じなので。お風呂も好きなので入りたいんですけど、入ると、お湯に浸かったときは気持ちいいですよ。でもあがるとその分、水分もっていかれてまたバツになるから。それを考えると入りたくないし、でも入りたいたいっていう葛藤とかありつつ、とりあえず毎日入っていたんですけど。なんかあんまり入ってもあかんのかなあって思いながら。なんか本当に動きたくなかったの。」【H1-14】

Hさんの乾いて水分が保持できない身体は、さらに生命の危機を感じるまでに至っていた。

「（お風呂を）あがってきたら保湿だけせなと思ってたんで、安いニベアみたいなクリームを全身に塗りたいって。でもそんなじゃ全然間に合わないんですけど、気持ちそれでなんとかしのいでたんですけど。病院来る2日前くらいは、もう病院行かれへんかったらもう終わるなみたいな感じだったんで。もう、ぎりぎりセーフで。ぎりぎり生きてました。」【H1-15】

全身の皮膚炎症が強く広い範囲で起きていたHさんは、水分を取らず、排尿にもほとんどいかず、皮膚が原因による脱水状態であった。全身の皮膚炎症により皮膚の乾燥が甚だしく、皮膚表面に水分がなくなり、身体の水分蒸散の均衡が保たれなくなることは、Hさんにとって死を感じるほどの危機的な渇きであった。さらに体温調整ができないため、寒さや表面の不快な熱っ

ぼさ、そして痒さにより、身体に重層的に苦痛や不快感が襲ってきていた。

「塗らないともう死ぬんで。もう死んでしまうぐらいの感じだったんで、とりあえず保湿だけでも気持ちでもつけないと死んでたと思います。べたべたはないんですよ。何かもう、すぐ乾く、吸収して。みんな持っていかれちゃうのか。ただ衣類が当たると痒いし痛いし、すごい嫌、不快感なんですね。なので、ずっと裸で本当はいたいんですけど、裸でいると、また水分とっていかれるんじゃないかというのものもあるんで。」【H2-40】

Hさんは、仕事をするために家の外に出て人と会うことができる状態に「ライン」という境目があった。この境目は病気であるからだの部分の人目から遮り、人がいる中でも健康であるような身体を生きることができるかどうかの境目である。Hさんにとっては症状の強い身体を持つことは、働くことも人に会うこともできなくなり、生きていく危機そのものであった。

「そこまで悪くないぐらいまで。というか、私の中の普通まで戻れば。10月とか。11月とかぐらいのところぐらい、ひどくなり始めのぐらいのところら辺まで戻れば、仕事とか、外に出られるラインかなと思います。」【H2-22】

6) **テーマ 6**: 痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる

アトピー性皮膚炎患者は、痒みは搔くことでしか止められないこと、「その場しのぎ」で市販の抗炎症作用のないクリームなどを塗り乾燥は和らいでも、返って傷ついた皮膚への刺激となって強い痒みが生じることを経験の中で知っていた。そして、痒みは止めるのではなく、痒いと感覚する意識をなんとかごまかすようにしていた。それが、痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる体験である。

テーマ 6 の【痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる】体験の代表的事例を表すのは、Cさん、Hさんがあり、以下に2つを記述する。

(1) 代表的事例 Cさん

Cさんの【痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる】とは、痒いという不快さの出口を塞がれないよう、搔いて痒いという意識を解放させること、明るくしたり、うるさくすることで痒みに向く意識を「ごまかす」ことであった。

夜になって静かになると身体に意識が集中し、Cさんは朝夜の時間を時計や屋外の明るさから把握していたのではなく、痒みの感覚から昼夜に気づいていた。夜になって静かになると、からだに意識が集中し、痒くなることで夜になっていることを把握した。そして、「血が出ることで掻きむしる」うちに痒くなくなり、眠くなる頃に朝になっているという過程を繰り返していた。

「夜って体が入れ替わる時間じゃないですか。そのときに痒くなるんで。もう痒みが

来る時間が分かっているんで。その時間があぁ、来たなっていう風に搔きむしっているんで。明け方のほうに搔き疲れて寝るっていう。そして昼は痒くないんで、その時はもうぐっすり寝れるんで。寝れるときに寝ようっていう完全に逆転した状態がいまだに残っているという。夜がもう怖くって。痒みが来るのが分かっているから。」【C1-37】

Cさんは、痒みがある時とない時では時間の長さが違い、痒みを感じる時はとても時間が経つのが長く感じるが、痒みがないとどんどん時間が早く過ぎた。さらに夜になり、静かになると自分の身体に意識が集中することで痒みを感じるようになった。寝ようとするとき痒いことに意識が向き始め、痒みに意識がいかないように夜中に部屋を明るくしたり、テレビを付けたりしてうるさくすることで自分の身体の中に意識が向くことをごまかすようにしていた。

「集中すると余計に痒みに対して意識が向き始めるんで。逆に夜中とかも部屋を明るくしてテレビとか付けたりして。むしろ、集中できないような必死に部屋を作らないと。静かになるのが怖いですね。静かになればなるほど、自分の体の中に意識が集中してくるんで。なるだけ、うるさくされとかなないと。ごまかして、ごまかして。」【C1-38】

この頃のCさんにとっては、痒みを何とかするという認識はなく、痒みへの意識を感覚することがCさんが置かれている状況を知ることができる方法であり、自分の痒みの感覚から時刻や季節を知るという、通常とは逆の察知の仕方があった。

(2) 代表的事例 Hさん

Hさんの【痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる】とは、殺されそうなほど尋常ではない強い痒みに対し、命に別状はないはずと意識をそらし、感覚が鈍くなるのを待っていたことであった。

Hさんにとって痒みは出たり消えたりするものではなく、連続して感覚し続けるものであった。Hさんの痒みは、一日のうちで変動したり、なくなったりすることはなく、四六時中ずっとあるものであった。

「1日の中では、分かんないです。もうばらばらで。終始どっかしらというか、全体痒いし、痛いしみたいなのはあるんですけど。そうですね。でも常にピークかもしれないですね、結構ずっと。」【H2-42】

Hさんの痒みの度合いは、強くなったり弱くなったりすることはなく、身体が感覚している痒さはずっと同じであり、他のことで気が紛れているかだけの違いであった。Hさんにとっては痒みは止まるのではなく、気付いたらなくなるものであった。

「実は今もずっと痒くて、でも、我慢できる痒さなんです。多分これが夜一緒（同じ）ぐらいで、痒みとしては数値としては一緒（同じ）ぐらいなんですけど、今は喋ったりとか、何か他のことに気向けてるから我慢できるけど、多分夜になると、さあ寝ようとなったら、それだけで意識が行くからかして、痒さがアップする感じがあるんだと思うんですよ。」【H1-30】

「痒みだけに向いちゃうんだと思ってます。何かどっかに向けているのはあるみたいで。」【H1-31】

Hさんは常にピークの痒みを痒くないと「唱え」続け、ひたすら痒みを意識しないよう感覚を鈍らせるようにしていた。

「(保湿クリームを塗ると)何かすごい痒くなって、薬とまた違うんで。しっとりはするけどすごい痒くなるんですよ。その状態で服を着ると、もう気が狂いそうに痒くなるんですよ。なので、一旦その痒みの引くまで裸の状態、我慢しろみたいな感じで、自分の中で、痒くない、痒くないみたいな感じでいて、ちょっと引くんですよ、一瞬、痒みが。そうしたら(服を)着るって感じで、また痒くはなるんですけど、何とか着るタイミングはそんな感じですね。」【H2-41】

Hさんは命に別状はないはずと意識をそらしていたが、その痒みは殺されるかと思うほど尋常ではなく、ずっとHさんに襲いかかっているものであった。

「何か、あまりアトピーとかってすごい、ひど過ぎたら本当に死に至る人もいるかもしれないですけど、まあ死にはしないって思われているじゃないですか。別に命に別状はないみたいな感じの感覚じゃないですか。でも本当にひどいときは本当にもう死ぬんじゃないかって思うんですけどね。痒みで殺されるとか思うんですけど。」【H2-60】

7) **テーマ7**: 身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる

皮膚は表面についた皮脂や古い角質が身体から離れると垢となり、皮膚という面で連続した体表に裂け目や穴が出来ると傷となり、傷が乾くと瘡蓋(かさぶた)と呼ばれる出血痕となる。アトピー性皮膚炎の炎症により、皮膚の角層の角化、不全角化が起こり、白い不全角化した瘡蓋やフケのようになった鱗屑が皮膚上に残ったり、はがれて落屑となる。

アトピー性皮膚炎患者の身体からはがれ落ちた瘡蓋や落屑は、「皮(かわ)」のゴミとなり、ソファに付いたり、引き出しや車の中に落ち、生活場面につきまとう。身体を不潔にしているわけではないが、不潔であるかのように身体上に粉が吹いたり、周りに落ちたりする。それが、【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】体験である。

テーマ7の【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】体験の代表的事例を表すのは、Bさん、Eさんがあり、2つを以下に記述する。

(1) 代表的事例 Bさん

Bさんの【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】とは、身から剥がれ落ちた皮膚は「皮（かわ）」となって、生活場面につきまとう体験であった。

Bさんは、洗濯物や脱衣所など、生活の場に皮を残さないよう跡を片づけながら皮の処理に追われる日々であった。治癒に近づいた状態となってはじめて、皮が落ちなくなり、皮のゴミが溜まらなくなったことで、改めて苦しんでいた体験が浮かび上がった。

「それで車とか運転していたら手から皮が落ちて、車の中は白い粉みたいなフケみたいなのが沢山あったんですよ。すぐ触っただけでできちゃうのね。それを吸いとったりするだけで面倒臭いんだけど、自分の皮がない生活が訪れるといいなって思いました。部屋でもほら、やたら掃除機ばかりだったし、間違うとランドセルとかに付いてたり、直接触れてなくてもどっかに落ちていて服で触ると。子供が触っているんでソファに落ちていたり、その生活だったからね。そうです。床とかどこでもですね。洗濯機とかでも。下洗いしても洗濯機壊れたから新しく買ったのに、プチプチプチって皮が残っているやろうってティッシュで拭いたりとか。その皮の生活が帰ったら無いのかなって思うと、うれしいですね。ソファもまたぼろだったからソファも買ったけど、茶色の濃い目の色だったから座ると白い皮がいっぱい付く訳ですよ。座っただけなのに。そっと調子のいいときに座ってもやっぱり落ちているから、またそれをコロコロとかで取ったりめんどくさいでしょ。せっかくソファ買ったのにあんまり座ってないんです。それがめんどくさくて。私がうかつにちょっと座ってまた子どもが座るとまた皮がつくと。だからあの皮が嫌なんですよ。」【B3-6】

Bさんは「皮膚が毛羽立つ」という皮膚という羽が「めくれ上がる」ような特異な表現を使った。Bさんにとって、落屑として身体から落ちる皮は、身体を覆った隙間からこぼれ落ちたものとして捉えられていた。皮膚病変を覆い隠すことで自然に見せている身体であったが、皮膚の屑として、落ちた生活の跡に残ったものをBさんは「皮（かわ）」と表現した。

「教室でもよく剥がしてますよ、小さいチリトリとかで。でもなんか見ると落ちているんですよ、見るとゴミ箱のところへ行って靴下裏返してはいたり。それよりも大きいからね、それよりですね、大きい皮もあるしね中には。お掃除がね、きりが無い。トイレにもいっぱい落ちるし。脱いだ時にバサッと。また掃除機でしょ。ズボンはいたときはあれだけど、脱いだらこう、座ったりズボンとかを触ると、この辺（大腿部）痒くなるじゃないですか、肌も出るからついちょっと掻こうかなって思ったら止まらなくなって。わってまた皮が剥けてトイレ入るのも待って掃除機で吸い取ったけんっていう感じになって。時間って言うより面倒ですよ。行けないし、もちろん洋服脱ぐと

きはお風呂の隣は脱衣所みたいになっているでしょ、そこでは脱がない。絶対にお風呂で脱がないとほら、落ちてくるから脱いだら。床が皮だらけになるから。流れるところ。それでも脱いだらパンパンってして、それでも取れないときは洗ってみたり、靴下とか。」

そう、それが本当に今だと変わりますね。

「そうです。だって朝起きてシーツを見て、ないって。一個くらいこれかなみたいになって。100均（100円均一）みたいなどころでお掃除セットを買ってきて、消しゴム取るようなチトリのセットでベッドの周りをずっと。（入院後）最初の1週間くらいまではしてましてよね、ずっと。しなくていいやって今はちりとりその辺に置きっぱなしっていうか、よくなったから。それがすごい楽だから。思い出すのもそんなにないし。もう皮膚は毛羽立つとか言いません、皮膚が毛羽立っているっていう感じです。そういうめくれ上がっている。細かく言うと触ってもみんなって感じだったから。気持ちが悪いですよ、摩擦でも。朝起きて自分の歩いたところがずっとお風呂場に流していかないと皮がひっついていって落ちるから。一回流しに行ったら薬塗ってってしていたんですよ。自分の歩いたところが皮が落ちている訳です。ズボンの間からどうしても出て。」

【B3-6】

Bさんにとって皮は落ちたりはがれたりするものとも表現しているが、語るうちに毛のように「抜ける」ものになっていっていた。長く炎症を繰り返してきたBさんの症状が改善した大きな変化は、皮が落ちないことであった。

「あんまり子どもたちは気にしてくれていなかったし、気になる時はお母さん、ここいっぱいなんか落ちているけど、掃除機してとか。下の子が言ったり、ああ、ごめん、ごめんって。それがなくなるのがうれしいです。引き出しとかもいつの間にか皮がちょっと落ちていたり、ちょっといじるでしょ、ペンとか置いたり、それだけでも皮が落ちて。そうですね、もうはい。良かったです。春先から抜けるのが止まらなかったから。」

【B3-6】

(2) 代表的事例 Eさん

Eさんの【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】とは、身から離れた皮膚、剥がれた皮を拾うことが毎日に定着していたことであった。

Eさんは30年前にアトピー性皮膚炎を発症してから、炎症の悪化した自身の皮膚をじかに見ることはなかった。

「正直、最初は（自分の皮膚を）見るの嫌やったんですよ。」【E2-1】

「（鏡を見ることを）ここ20年以上していないですね。やっぱどこかしら、かきついていた、ザラザラ感で搔いたりとか。」【E2-2】

Eさんは、直接自分の皮膚を見ることはなくても、身体から白い粉（落屑）が出ることに生活が振り回されることには関心が向かっていた。落ちる前の元の皮膚や剥がれた痕としての皮膚は着目されず、お風呂でも仕事中でも皮を拾うことが症状への対処として定着していた。身から離れ、皮になった状態でその白い粉や皮（かわ）を拾う作業がEさんの毎日に定着していた。

「風呂やっぱり浮きますやん。100均（100円均一の店）で掬うやつ買って、やってたのも一、二年とはいわん。お父さんの（風呂の）後は嫌やっていうのが、僕に直接は言わないですけど、聞こえてきたときは嫌やなって思うし。」【E3-7】

「掻いて、掃除してボロボロで。掃除機出してみたりとか。もう嫌ですね。手帳のなかに白いのまだ残ってますけど、もうあの時には正直戻りたくないっていうのがありませんし。」【E3-5】

8) **テーマ 8**: 日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者は、皮膚病変を直視することを避け、鏡を見ないようにしていた。しかし、自身の皮膚にはできるだけ触れないでも、軟膏を塗るときの触感や皮膚のひきつれ感など、症状のある皮膚を感覚することは避けられない。症状のある身体が見えること、症状のある身体に触れることを遠ざけるには、身体を「曇らせ」、はっきりとさせないようにすることが必要であった。

身体を衣服などで覆い、カバーすることで皮膚病変が他者の目に触れることを避け、自身の今の肌の状況をぼんやりとさせ、身体への認識を曇らせることができた。それが、【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】体験である。

テーマ8の【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】体験の代表的事例を表すのは、Bさん、Kさんがあり、その2つを以下に記述する。

(1) 代表的事例 Bさん

Bさんの【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】とは、アトピー性皮膚炎が身体の表に出ている、視線から症状を覆い隠すことで生活状況を安定させてきたことであった。

Bさんは、炎症の繰り返しにより皮膚の色素沈着と色素脱があり、外見上皮膚の色がまだらになっている右手に手袋をしていた。Bさんの入院時においては、「このままだと左手も隠さないといけなくらい」症状が広がっていた。ここでBさんが「隠す」と言っているのは、アトピーの症状があることを秘密にする等の意味ではなく、目につかないように覆うというような意味合いがあった。

「見えるからこういうハイネックみたいなを着て。冬はいいけど、夏は着るものがないなあみたいな、暑苦しいじゃないですか。それが嫌だった。服買いに行きたいけど、着るものがないよなあ、みたいな。つついこんなの（インナー）に重ね着みたいなことしかないしね。首が出せないのが嫌だ。だんだん手も、手は子ども（生徒）にも親（保護者）にも見えるし、でも子ども意外と嫌じゃないですよ。ごめんね、手がさがさだから手袋しているって言ったら、ウン分かったって。言えればいいんだけど、あんまりできたら目立つから。色々だけど、まあ、リンパが腫れなければいいっていうレベルにしました。はい、見た目は隠せるでしょ。隠せると思うんですね。」【B1-22】

Bさんの「隠すこと」という表現には、見られないようにという意図よりも、見せるようなこと、目につくようなことは避けるような意味があった。

「見た目はいいか。首とかまあ、夏のときこんなの着ているんですよ、って〇〇学校いたとき言ったんですよ。そうだったんだ、焼けたくらいかと思ってたって。（同僚に）ひどいんですよって言うと、本当って。私が毎日こんなの着ていることすら皆気づいていないんですよ。こういうスタイルってね、だから自分が気にしていても人は何にも考えていないよなって思っ。そう思ったらどうでもいいかなって思ったりして。こんな人がいるのねって思ってもらえればどうでもいいかなって。」【B1-22】

Bさんは顔が赤くなり症状を隠すことができなかった20代の頃から、先に徐々にシミが出来始めてきたことを、海に潜る時に首の隠れるような水着を着ていたことや、ハイネックのウェディングドレスを着たことの体験として記憶していた。アトピー性皮膚炎の炎症が占める皮膚の面積が広がってくる20歳代から30歳代にかけてのBさんの症状は、皮膚上に現れた「シミ」を隠す体験であり、隠さないといけないという手間があったこと、衣服の制限があったこととして記憶している。

「何とか結婚式は落ち着いて大丈夫だったので。それが終わってからな。（中略）忙しくて考える暇もないくらいだったから。でもちょっと首がシミが出てきたんですかね。その頃から気になりはじめていて。だから、ドレスとかはハイネックっぽいやつあったから2着とも。それを選んだかな。まだ手とかは大丈夫だったけど、首だけが気になっていた。そうですね、よかったです。貸衣装屋さんでそういうの、あったから。はい、それでそんな感じでした。」【B4-1】

40歳代になってもBさんは色素沈着がある腕を皮膚の上から腕カバーをしていた。しかし、Bさんはアトピー性皮膚炎の症状を他人から見えないように隠していても、日焼けを避けているように自然とその場にいることができていた。Bさんにとって衣服で症状を隠すことは、他人の視線に対する配慮やみだしなみのようなものでもあり、さりげなく覆うことが重要であ

った。

「腕カバーをしている人は多い。さりげなく。着ててもそんなにもない。誰も何も言わない。」【B1-37】

(2) 代表的事例 Kさん

Kさんの【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】とは、身体への認識を「曇らせる」ことで皮膚の病いを生きることが切り抜けてきたことであった。

Kさんは30歳代から40歳代にかけては、夏に半袖を着て肌を露出していることもあったが、50歳代以降は暑くても長袖を着て、顔以外は衣服や手袋で覆うようにしていた。

「見ない、そして人前にもさらさない。出すのはここ（顔）だけ。ここ（首）から（上）以外は全部、調子が悪くなって全部カバーしてました。」【K2-9】

Kさんは、他人に自身の皮膚を見られないようにしてきたが、お風呂などで自分が自分の皮膚を見ることや、自分の皮膚に触れることも避けていた。

「見ないし、薬塗るとき以外は触らないし。触らないって、無意識にわっと、この辺触っちゃってるのはあるかもしれんけど。自分の皮膚がどうかなというのを、触ってみるといこともしないし。やっぱりされますか、ご自分で。普通の方は。鏡に映してみられることはありますか。看護婦さんであるということ以外に、生活の中で。」
鏡があれば見ると思います。

「普通は。やっぱり自分ちよっとおかしかった。そうですね。嫌悪感です。避けてました。」【K2-9】

皮膚の異変を既に視覚で捉えてしまっているKさんにとって、触覚でさらに皮膚感覚を捉えることは、皮膚の状態を再確認せざるを得ない行為であった。入院中のKさんは、血管が浮き出ている黒ずんでいる皮膚に気付いていき、研究者にも手や足の部分を見せる場面が多くなり、自分で見ただけでなく、他人にも見せていた。

「何でこんなに血管が浮き立ってんのやろう。嫌や。本当ですね。どうしても色が。血管が浮いてますね。」【K3-8】

そして、治療後のKさんは自分の肌の手触りで柔らかみが出てきたことに気付いていた。

「はい、やわらかみ。これがね、これがちょっとふわりとしてきた感じがあって。それで、ちょっとまじまじと見てみたりしているんです。」【K2-8】

さらに、皮膚炎症が治まり、アトピー性皮膚炎のことが頭の中に占める割合がなくなっていくことを Kさんは「晴れつつある」表現した。この Kさんが体験していた「曇り」とは、以前はなんとなくアトピー性皮膚炎の影響で気持ちが曇っていた、または思考がアトピーという雲でいっぱいになっていたことが含まれる。

「だんだん、頭の中で占める割合が小さくなってきてるのがはっきりしてます。お空の感じ。きっと晴れつつある感じ。」【K3-23】

Kさんは自身のことを明るさが失われ、自身の姿を地味で映えないものと表現した。Kさんは長年、自己の身体がはっきりしないように明かりを当てず、身体を「曇らせる」ことで生きることを可能にしてきていた。

「地味そのもの。私なんか地味そのものですよ。地べたをほうような生活をしているんです。」【K3-6】

9) **テーマ 9**: 自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む

皮膚という臓器は外側から直接自身の目で状態が確認でき、触ったり、直接患部に薬を外用するため、観察しやすいというイメージがある。しかし、実際のアトピー性皮膚炎患者は、自分の皮膚は認識しないとするのでその症状を生きていた。アトピー性皮膚炎患者が病変のある皮膚の代わりに認識しているものは、本来生まれついて持っているはずの白く弾力のある「肌」であり、炎症や炎症の痕の影響を受けていない生まれたままの理想の「肌」であった。

実在する身体の一部として今ある皮膚は、重症にあったアトピー性皮膚炎患者にとって見る対象にはならず、生まれたままの「肌」は今は失っているものとなっていた。それが、自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む体験である。

テーマ 9 の自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む体験の代表的事例を表すのは、Eさん、Hさんがあり、以下に2つを記述する。

(1) 代表的事例 Eさん

Eさんの【自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む】とは、炎症や病変のある皮膚は自分の「肌」として認識されず、「鎧」として人の前に立つ皮膚や、生まれたままの「もち肌」

を自分の「肌」であると認識していたことであった。

Eさんは皮膚は自分にとって「鎧」だと表現していた。そして、「鎧」であることを他人や医療者が理解してくれているかどうかも重要であった。

「体の鎧ですからね、皮膚は。(中略)皮膚という鎧を取り戻すために時間をかけて、お金をかけているんなところ調整してきているわけですよん。」【E3-14】

「肌は鎧だなんて、それを〇〇先生(主治医)は分かっておられる。他のスタッフで分かっておられる方が何人いてはるのかって言うところがやっぱり僕は。」【E3-16】

そうしてEさんは、「鎧」を身に付け、その下にある皮膚は、今あるアトピー性皮膚炎の皮膚ではなく、生まれたままの「肌」であることを感覚していた。

Eさんにとって炎症のある皮膚は、自分の目で直には見ないものであり、自己の本来の肌という範囲の中には含まれなかった。Eさんは皮膚状態が改善し出すと、自分の皮膚を見るようになったが、「肌」として認識していたのは、幼少期のときの蒙古斑がある頃のものであった。

「僕は本当に前にも言ったけど、白肌で蒙古斑が見えるくらいもち肌やったのに。今は本当にどす黒いなって思って。赤の点とかがあるし、ああ、こんなにひどかったんやなって。」【E2-16】

Eさんにとって「鎧」である皮膚は、身体に一体化しないで鎧として外したり、装着することを意味していた。Eさんにとっての肌である健康な皮膚は現在の身体にはないものになっていた。

「よくなっている現実というか、体の。時に背中とか前とか。腕はこうやって(鏡を見ずに)見られるからいいけど。他のところは見ようとして見れないんで。だから見ているっていう自分を客観的に見たら、絶対によくなっていると思います。」【E2-1】

(2) 代表的事例 Hさん

Hさんの【自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む】とは、皮膚病変を衣服の下にして、病気の皮膚を身体の表からなくし、皮膚病変が全身に及ぶと、見せることができる身体の表面部分が全てなくなったため、身体が存在をないものにしたことであった。

Hさんは他人に見えるかどうかは皮膚炎への対処に取り組むかどうかの判断基準であった。Hさんは、たとえば美容院の客にアトピー性皮膚炎の症状のことを気にされると、治さなければいけないと思ったが、自身では症状を無視し、皮膚が赤くなったり、傷があることを自身が認めなければ、症状があってもないのと同じ生活をする事ができていた。

「今までは無視してたんですけど。幸い、今までは顔にあんまり出ていなかったんですね。首は出てたんですけど。首は隠せるじゃないですか。顔はあんまり出なかったの、手の甲とかも出なかったの。あんまりばれないっていうか、普通にいたら、えっアトピーなん、見えへんみたいな感じだったんですよ。だから見えへんとかになっているけど、別にいいわって感じだったんですけど、今回は顔もすごいし、手の甲も今ちょっとマシになったんですけど、なってて。ちょっとひどいなっていうので、病院行かなってなったの。たぶん、見えるところになったら行くんかもしれへん。」

【H1-10】

Hさん自身が無視することではなかったことにしていたのは皮膚に見える症状だけではなかった。痒みのストレスを食べることで解消しており、体重が増加していた。

Hさんは自身が許容できる範囲を超えてから、体重は測っていなかった。もともと40kg台であったHさんは、15kg体重が増えても外観上では太っていると研究者が捉えるほどではなかったが、Hさん自身が自分の身体をそれまでの感覚で許容できなくなると、その自身の存在を他人からも自身からもなくそうとし、太ったことを知ることをやめてしまっていた。

じゃあ、体重は。

「測ってないです。もう15キロ増えた時点から測ってないんで。鏡で見た感じでは増えたままですね。」【H2-51】

そしてHさんは皮疹の存在を隠すことができるくらいの範囲を超えると、Hさん自身の認識の中で無視したり、なかったことにした。皮膚炎症が全身に及んだ時のHさんは、健康でない部分を隠したり、なじませてばかすには、皮膚病変の面積があまりに広く不可能であった。そのため、人に会わず、働かず、家の中にこもることで自分の姿をないものにしていった。

「本当は早く働きたいんですけど、でも治ってなかったら働きたくないんですけど、気持ちは働きたいんですけど、見た目が治ってなかったらちょっと嫌、会いたくはないんですけど、働きたいんですけどみたいな、何かそんな感じです。気持ちは本当は働きたいんですけど、見られたくないんで、人に。」【H2-22】

10) **テーマ10**: 治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う

炎症のある皮膚を長く経験し、アトピー性皮膚炎を生きている患者は、自分の皮膚が治癒するという状態がどのような状態なのか分からなかった。ステロイド外用薬の治療をしてみても初めて、想像以上に皮膚が改善していくことを体験していくことになった。

皮膚は知覚機能が衰えることで、皮膚が赤くなる、冷や汗が出るといった

日々の変化を感じることや、疲れや体調の悪化を皮膚から感じることはできなくなる。皮膚の機能障害があることは、いつの間にか患者にとって、症状や生活への支障ではなくなり、日常となっていた。皮膚状態が改善し、治癒する局面において初めて新しい知覚機能として、従来の皮膚感覚に触れることになった。それが、もう治らないと思っていたボコボコとした触感や皺、赤黒い色のある肌質から、改善して本来の自分の肌に初めて出会う体験であった。

テーマ 10 の【治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う】体験の代表的事例を表すのは、Bさん、Gさんがあり、2つを記述する。

(1) 代表的事例 Bさん

Bさんの【治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う】とは、アトピー性皮膚炎が治るという感覚に初めて出会ったことであった。

Bさんの指の関節は炎症の繰り返しにより、皺の多い関節部分は特に皮膚が厚くなったり、硬くなったりしていた。Bさんはこの指の腫れをアトピー性皮膚炎ではない別の病気の症状ではないかと捉え、膠原病やリウマチではないかと検査したこともあった。

「これ（指の関節）。膠原病じゃないか調べたときに、CTを取ったんですよ。そのとき指輪が外れなくてね。外科の先生が糸とかでぐるぐる、やっとな糸を通して取ったんですよ。それくらい指が腫れて抜けなくなったんですけど。今ならもう入るかもしれないなって。」【B4-7】

「前は首にシミがあるから気になったり、それぞれの段階で気になることがあってきたけど、いちばんどん底を味わったら、後はいいかっていう気にもなれたし。でもなんか、今日も先生の話聞いたら、なんかほら、今まで絶対治らないって聞いていたけど、なんかほら、治るかもしれないよねって。（中略）一生付き合っていくしかないって、治そうと治ると思ってなかったもんね。軽くなったり重くなったりするけど、まあ日常生活に支障がない程度、仕事を休まない程度で維持していくしかないなってしか思ってなかったから。治るっていうことがなかった。」【B2-6】

BさんはTARCの検査値が下がってきたこと、医師の治ってきたという見立てを聞くことと同じにして、生活上の変化として眠れるようになってきたことや、薄くなった肌を感じることに、手を水に濡らす機会が増えてきたことなど、アトピー性皮膚炎のためにかかっていた手間や時間がかからなくなってきたことで治癒を感覚していた。

「そうそう、暇っていえば暇ですよ。でも、考えなくてもいい。痒くないから。何て快適なんだろう、痒くもない。汗をかいてもそんなに痒くない。アトピーのこと

を考えると湿疹が悪くなってそのスパイラルってありますよね。逆じゃないのかなんて思って。考えないから良くなる、良くなったから考えない（笑）。このいい竜巻にのって来たぞ今っていう。考えないもん、今そんなに。考えなくてすむ。どうもないから。だから逆手に取ればいい方もあるよね、これ悪い方だけじゃなくて。このいいののにのらないといけないなっていう感じですね。」【B2-15】

可能性が広がってきましたね。

「そうですね、人間欲が出て。そうですね、治って楽になってこれを維持さえすれば、治ったに等しい状態になるんだろうなと思って。こんなになるなんて思いもしなかった。家族も思っていなかった。全然考えてない。逆のプラスになる、考えないと治る、治るから考えないという階段を上に登ってくる感じですね。」【B3-5】

Bさんは入院することで今まで考えたことがなかったアトピー性皮膚炎が治るという感覚に出会っていた。

(2) 代表的事例 Gさん

Gさんの【治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う】とは、皮膚に刻まれた皺やボコボコした触感、赤黒い色などは、症状ではなく、Gさんの日頃の肌を決める本質になり、改善した皮膚状態は、初めて出会うGさんの肌であったことであった。

ステロイド外用薬を使っていた1歳半までの頃、使うのを止めて症状が悪化したことの記憶はGさん自身にはなかった。

「なんかよく分からないんですよ。ただそのうちの親がステロイドを断ちたいって言って、1歳半でしばらくはステロイド治療をやっていたんですけど、何歳のころかは分からないですけど、小学生くらいのときにその反動でブワッと出てきたらしくって、小学校を休んでいた時期があるらしいんですけど、その頃の記憶はないですね。小学校2年生くらいじゃないかなって。あんまり、なんか昔の記憶ってないんですよ。」

【G1-3】

小さな頃に色々治療してきたことは父親と母親が管理してきたことであり、Gさん自身の直接的な体験となっていなかった。Gさんは1歳半からアトピー性皮膚炎を発症し、物心ついたときからアトピー性皮膚炎があるため、アトピーでなかった頃の自分の「肌」を知らなかった。

「アロエベラっていうジュースを飲んでいたときもありましたし、小さい頃は木酢とか、そういうのを試したときもありましたね。小さいときはお父さん、お母さんが色々試したときもあったけど、それも全部効かなかったんで。やっぱ止めてしまうって感じです。正直、自分ではとくに分からないですね。もしかしたら母親から父親からみてそういうの、あったのかもしれないし。」【G1-11】

現在改善した「肌」は、Gさんのもとからの「肌」ではなく、初めてGさんが出会う「肌」であった。Gさんにとっては赤黒い皮膚が自身の「肌」であるが、母親にとってGさんの「肌」は、生まれてアトピーが発症する前の皮膚であった。つまり、生まれたときのもとの色白の「肌」はGさんが知らない母親が捉えた「肌」であった。

「母親も言っていたけど、小ちゃい頃は色白かったんで。(入院前は)もっと赤黒かったんですね。炎症起こしてたのかなあ、分からんけど。全身が赤黒い色だったから、ほんまに肌の色って、色黒なんかなあって自分の、思ってたんですよ。母親がでも昔、色白かったから、きれいになったら白いんちゃうって言われて。ちょっとずつ白さとかも出てきているし、ちょっと皮膚が薄くなった気がする。なんかほんまにボコボコだったし。」【G1-21】

Gさんは炎症のない皮膚の状態を知らないため、ボコボコした肌触りが自分の肌質のように感じていた。Gさんにとって肌質は、治ったら戻るはずの皮膚ではなく、アトピー性皮膚炎になる前の肌質でもない。治るはずの肌というものがGさんのはどこにも存在していなかった。

「特に一番首後ろがひどかったんで。もうぼこぼこで触った感じもすごくぼこぼこだったんで。これ(やや改善した状態)が自分の肌質じゃなくて、アトピー治ってきてもうぼこぼこは治らんのかなって思っているんですけど。」【G2-13】

生まれてから現在まで、炎症のある皮膚がGさんの肌質となって定着していた。

「どうなっていくのかが、これから先がまだ自分でも見えないですよ。まだこれよりよくなるのか、これくらいなのかなあって。これでも私にしたらね、もうあの頃に比べたらすごくよくなっているんですけど。フフ。自分はずっと色黒いもんやって思っていたんですよ。赤黒くなっていたから。肌の色とか皺とかは取れないものだと思っていたんですよ。ある程度、今治ったにしろ。そういう肌質なんやろうなって思っていたんですけど。徐々にそれは取れてきているし、色も白くなってきているんで、その辺はびっくりしてますね。そうなっていくんやって。」【G2-14】

11) **テーマ 11**: 皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる

皮膚の炎症が長く続き、炎症が慢性化することによって皮膚病変が苔癬化と言われる状態となる。皮膚の苔癬化とは、慢性的に皮膚炎を繰り返すことによって皮膚の肌理が粗くなり、搔くときの摩擦、刺激も加わって皮膚のいちばん外側にある表皮が肥厚し、角質化した細胞が堆積することによって硬くて厚い

皮膚となっている状態である。

硬くて厚い皮膚が慢性化し、身体上に落ち着くことで、本来の柔らかく薄い皮膚よりも返って患者の日常の中で安定したものとなり、硬くて厚いことが馴染んでいた。それが、【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】体験である。

テーマ 11 の【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】体験を表す代表的事例は、Bさん、Kさんの2つがあり、以下に記述する。

(1) 代表的事例 Bさん

Bさんの【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】とは、皮膚病変が徐々に時間の経過とともに慢性化していくことを「固まっていく」と捉え、治らない症状が時間の経過とともに落ち着いていくことであった。

Bさんは鼠径部や膝窩のリンパ節の腫れが引くことなく、ずっと炎症が続いている様子を「固まる」と表現した。

「ここ入院するちょっと前まではね。ちょっと先が見えなかったですしね、その時期は。リンパどうやったら引くんだろうなって。なんかもう、ずっと慢性化して固まってきたから。どうやったら引くんだろうっていうなって。」【B2-2】

「固まる」とは、リンパ節に触れると硬いと感じることで、Bさんはその硬いことがが当たり前のリンパ節の状態となっていた。Bさんは皮膚の状態だけではなく、痒みも日々の生活の中で落ち着いていたことを表現した。痒みのある生活がいつもあることとして、生活を営むことができるようにし、痒いことが特別なことであることを意味していた。

「これからどうしようかなって。このあとまず病院をここにすべきとか、あと1回来るべきとか、仕事はどうしようかなと、それを相談しようとして（外来へ）来たんです。けど、痒くない生活を忘れていたなあ。」【B4-15】

Bさんの固まったリンパ節の腫脹は、入院治療後3週間で症状が改善し、探さないと腫脹の痕が分からないくらい、身体が変わる体験をしていた。

「あの生活なんだったのっていうくらい、ここ足も（鼠径リンパ節）腫れていたんですけどね、今は探さないともう。そうになっているから、なんかびっくりですよ。人間のからだってこんなに変わるんですね。」【B3-8】

(2) 代表的事例 Kさん

Kさんの【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】とは、炎症が治まり、苔癬化が取れ、皮膚が正常化してからも、硬くて厚い皮膚がそのままKさんの感覚として残ることであった。

Kさんは悪化兆候としての「クズ」(落屑)が落ちる様子が生活場面の中で出てくることがなかった。この「クズ」(落屑)が落ちない理由は、Kさんは徐々に皮膚状態が苔癬化しているのです、硬く厚い皮膚では搔いても柔らかい皮膚のように角質が簡単に剥がれることはなく、落屑が出てこなかったことがある。

「確かに搔いてはいるんですけど、昔みたいにながとクズが落ちるとか、そんなことがなかった。ないのに状態がすごく悪くなってきたのはどうしてだろうなって、今も疑っているんです。」【K1-22】

Kさんにとって左の麻痺足の装具は、「鎧」を付けている感覚であった。重たく蒸れるし、何層にもガードしているものを付けている感覚であった。Kさんの麻痺している左足は、電気ストーブによる低温やけどをしたことが2度あるほど、痛みや痒みを感じることはない。足の麻痺感覚や、装具を付けている「鎧」のような重層な感覚がKさんの硬く厚い皮膚を感覚することにも影響を与えていた。

「今(装具を)ずっと外してるんで、すごい楽なんです。気持ちがいいんです。これをつけてると、やっぱりほかの人がコンタクトとか、かつらをする感じがあると思う。何かパッととったらほっとする。はい。それです。鎧みたいな感じ。」【K2-40】

炎症が治まり、苔癬化が取れ、皮膚が薄くなり、正常化してからもKさんの硬くて厚い皮膚は、「深い感じ」となって身体上にそのまま落ち着いていた。

「既にあれ違うかな、ステロイドの影響で、皮膚が薄くなっているんじゃないかと思えます。痛みはあります。皮膚表面で。何か擦り傷はありますね。そんな感じですよ。広範囲にピリピリ。搔いたら何かそうですね、もっと深い感じがあります。」【K2-4】

Kさんは退院後の外来時において皮膚が薄くなっていくことに違和感を覚える不安を何度も話題にしていた。Kさんは皮膚が薄く柔らかくなっていくことに心もとなさを感じ、硬くて厚い皮膚に馴染んでいたKさんは、回復した身体に戸惑っていた。

「自分でまたすごい皮膚がぺちゃんこになっている感じがなと思って。皮膚が弱い

という感じ。」【K4-1】

12) テーマ 12：症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く

アトピー性皮膚炎患者は皮膚の症状の不快さや、生活への支障としての煩わしさを直接的に人に訴えたり、助けを求めたりすることはなかった。不快や煩わしさは、長い時間の中で日々の患者の生活の中での気持ちの余裕のなさ、機嫌の悪さとして知らず知らずのうちに自分に根付いていた。いつも余裕がなく、機嫌が悪いのは本来の患者らしさではないが、時間をかけることによっていつもの様子になっていった。それが、【症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く】体験である。

テーマ 12 の【症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く】体験の代表的事例を表すのは E さん、K さんがあり、以下に 2 つを示す。

(1) 代表的事例 E さん

E さんの【症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く】とは、不快さや煩わしさは気持ちの余裕のなさ、機嫌の悪さとして E さんの日常に根付くことであった。

E さんの病いの語りは、家族や職場の人との関係の中で表現された。

「学校の教員って、世間の学校の常識って言われている部分があるし、もう大学出たてでも、僕らもそうですけど、先生って呼ばれますやん。だからね。僕はそれがは恥ずかしかったですけど。僕はタイトル取ったり、恩師に会ったりしたら言ってもらったらいけど、それはって。周りが皆、首を垂れる稲穂かなって言われて。指導書とかようさん読んでいたらそういう方にしか、人間は付いていかないし、人間的な魅力があるようにせなあかんなどは、頭では理解しているんですけど。」【E1-20】

E さんは、アトピー性皮膚炎を抱えた自身が人にも家族にもやさしくなれなかったこと、そんな態度にしかねれない状況があったことを振り返っていた。

「僕、おやじが中 2 で亡くなったとき 53 だったんですよ。今 57 なんですよ。4 年間おまけなんですよ、僕にとっては。それ見ているから、おやじこんな風に死んだんやなって、53 前後はもんもんとしてましたね。これでいいんやろうかと思って。(父は) 僕と違って親戚にまでやさしいし。」【E1-20】

E さんにとってアトピー性皮膚炎の病いを語ることは、家族にやさしくなれなかったり、いつも機嫌が悪く家の中にいた自分を語ることであった。

「今までやったら僕自身がアトピー抱えてふさぎこんでいるっていうか、ブスツとしてというか。そういう人間が一人おってなおかつフルタイムで通常業務している教員（妻のこと）っていうのはしんどいと思いますよ。だからやっぱり僕がこっだけよくなっているというのは、家族も退院したら分かってくれると思うし、今まで正直やっぱりすまなかったなあっていうのは思いますね。それがやっぱり 1、2 年じゃなくて、足掛け 30 年くらいのことになってくると、悪いなっていうのが正直。本当にごめんささいっていう気持ちがまず先に立ちますね。」【E3-16】

E さんは痒みのある人に対しての周りの関わり方について、自身の考え方を語っていた。看護師が自分に声をかけるとき、痒くないかと当たり前のことを尋ねられることは追い打ちをかけられるようなものであると語った。

「皮膚っていう鎧を取り戻すために時間をかけて、お金をかけているんなところ調整して来ているわけですよ。ただでは帰れないですよ。それで痒いんですかって。他に何かありませんかって。君ならどう言ったら、痒いっていう言葉を患者から出さすっていうのはどうかと思う。マイナス要素ですよ。言葉に出ると、それが言霊やから自分に返ってきますから。痒くないんですかって言ったら痒くないっていうことよりも、痒いっていう言葉が先に出てくるから。」【E4-12】

E さんは自宅や学校以外の入院の場においても、医療関係者に厳しい態度で患者への対応を求めながらも、自分へのやさしさを求めている側面もあった。E さんの嫌で忘れたかった過去のアトピー性皮膚炎のことが簡単に癒せることはなく、そのときのことを話すこと自体が自分としての成長であったと E さんは解釈した。アトピー性皮膚炎の症状を体験することの不快さや、生活への支障としての煩わしさは、直接的に人に訴えたり、助けを求めたりすることはなかったが、E さんにとっては気持ちの余裕のなさ、機嫌の悪さとして生き方に根付いていった時間の積み重ねがあった。

「(大らかではいられなく) なります。そんなんずっと (アトピー性皮膚炎を) もって生活していたら嫌ですよ。忘れたい。それが言えるようになったのは、こうやって〇〇さん (インタビュアー) に話し時間とっていただいたから。なかなか話できるというのはそう簡単にできることではないのです。それは今までの経験と、やらなきゃいけないという宿命というか、課題があると思うんですけど。上手に聞いていただいているから、僕自身も成長できるから。」【E4-12】

(2) 代表的事例 K さん

K さんの【症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く】とは、アトピー性皮膚炎であることが自分の機嫌

を悪くし、生きることへの足手まといとなっていることを認識していることであった。

Kさんが自分の内に「弱い人間と思われるかもしれない」ということを包み込んでいるのは、「アトピー性皮膚炎がなければ自分のなりたいよい人間になれる」と思ってきたことがあった。Kさんがアトピー性皮膚炎のない世界にあこがれている表現より、Kさん自身が生きてきた中で、“頑張る”というあと一歩を今までアトピー性皮膚炎が足手まといとなってきたことが伝わってきた。Kさんのアトピー性皮膚炎が自分のことをよくない人間にしているという感覚は、皮膚状態の改善とともに変化していった。

「入院のことは（職場の）皆さんに言っているので、もう気付かれたと思うんですけど。ただ、メンタルが悪い人間、弱い人間、ネガティブな人間と思われたくないというのはあります。」

「何とか取り繕わないというより、自分がそういう人間になってないといけないと思って。ただ、それに自分のアトピーがなかったら、もっとそういう人間になれるのになというのがあります。足とか腎臓とか喘息もありますけど、アトピーが一番なければ、もっとそこに近づけるのになという。」

それは何ですか。

「いろいろあります。うらやましいこともありますし、普通の皮膚の状態の方が。」
さっきの話みたいに。

「そうです。」

なるほど。

「どす黒い感情。これがなくなればもっといい人間になれるし、頑張れるし、朝から晩まで働いたり、働きつつ家族の面倒を見たり。そういうことが本当はやりたかったんです。でも、できてないので、それはアトピーのせいにしたらあかんけど、すごい大きい部分が自分の中であると思ってる。これさえなければずっと思ってます、ずっと思ってるんです。1分1秒なしともないぐらい、ずっと思ってます。アトピーがなければどれだけ人生生きやすいだろう。」【K1-28】

Kさんの表現する「どす黒い感情」とは、肌がきれいな人をうらやんだり、人前では出さないようにしている気持ちがあったりすることを意味している。それをKさんは悪意をもって「どす黒い感情」と表現した。これは、Kさんが日頃から素直な気持ちを出さないように心の中にとどめておいたものが誰にも話さないうちにどんどん黒くなっているように感じていると考えられた。

Kさんは自分が物事にも気が短くなっており、しんどさはいつの間にか知らない他人への苛立ちや腹立ちとなっている自身に気付いていた。Kさんは、症状が改善することで、性格が変わったと語った。アトピー性皮膚炎の症状が日頃のささいな出来事や気分にも影響し、自己に定着していっ

ていたことに気付いていった。

「私、なんだか皮膚がよくなってからとても性格がよくなったと思うんです。」

【K4-4】

52年間、ずっと身体を「曇らせて」きた K さんであったが、治療によりアトピー性皮膚炎の症状が改善し、気分も思考もアトピー性皮膚炎から解放されることで、まるで人柄違った人格の中にいるような感覚を経験していた。

「例えば、すごくつまらないことですが、動作をしていて、ポンと…。下に落ちますでしょう。取るのがしんどいので、そういうのもすぐ、何かしら、何かに腹が立ってたんです。いらいらという感じで。それがなくなりました。いい加減な、駅とかで、自動販売機の前でのんびりお金を出してる人に、またそこで腹立ってたんだけど、遅いなって。それもなくなったし。何か寛大になってきた。」【K4-4】

K さんは、以前の自身は、アトピー性皮膚炎によって機嫌の悪さを引き起こされていたことを振り返った。

「機嫌。すごく機嫌が悪かったんです。常に機嫌が悪かったんで。ずっと前からです。ずうっと前から。2年ぐらい前から悪くなってるなと思ってて、1年ぐらい前から物すごい機嫌が悪くなったと思うんですけど。」【K4-7】

13) **テーマ 13**: 傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない

搔いて表皮剥離したり、乾燥により亀裂があったりするアトピー性皮膚炎の傷や腫れは、外科的な手術による創傷や事故外傷のように皮膚や皮下組織に深く侵襲があるものではない。しかし、ほぼ全身に渡って皮膚を通して熱や渴きのある状態では、「白い粉」となって落屑が吹いたり、「汁」という浸出液が出たりする。また皮膚の重症化が長期にわたる影響は、体温調整が効かなくなり、バリア膜が壊れて浸出液が流出し、体内の水分を閉じ込め維持する角質層が壊れて異常な蒸散が起こる。

皮膚の温度覚や触感、湿度がうまくいかない身体で、アトピー性皮膚炎患者は他人に自分の身体を感覚されるほどの近さの距離範囲に入ることができなくなっていた。皮膚炎の傷や腫れは、大きな傷を負ったときと同様、人に見られたり、人が近寄ってくることから身体の傷を保護しなければならなかった。それが、【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】体験である。

テーマ 13 の【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】体験を表すのは、C さん、G さんの代表的事例があり、以

下の2つを記述する。

(1) 代表的事例 Cさん

Cさんの【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】とは、痒みを生じさせないために人との付き合いを控えてきていたことであった。

Cさんにとって人との付き合いとは、仕事における人付き合いのことであり、症状を抱えたまま働くことはしんどく、症状に合わせて仕事を休み、人間関係がしんどくなることを思うと、仕事をしないという選択肢しかなかった。

「職を転々としたりもしたんですけど。体質のことも話してるんで、(職場の人は)分かって理解はしていただいているんです。けども、精神的にしんどいんで、申し訳ないんですけども、辞めさせて下さいっていうのを繰り返してはきていたんです。それ自体ももう億劫になって、もう働くこと事体も全くしていないっていうのが今の状態ですけど。」【C1-23】

Cさんは自分の体質をアレルギーがあると表現し、からだに敏感に反応するだけでなく、人の気配や人間関係などにも敏感に反応すると感じていた。

「人ごみの中にいるっていうこと自体がある程度、ストレスになるっていうのもあるので。そうですね、気遣いとか。ストレスもあって、ちょっとしたストレスがすぐ痒みとかになって、職場でも痒さが抑えられなくて、トイレに駆け込んでその中で掻いたりだとか。そういうことも結構あったりだとか。そうですね、すぐに痒みに来るっていう。」【C1-26】

Cさんはアトピー性皮膚炎のことを他者に見せたり、伝えたりしないようにしてきた。

周りの反応はどうか。

「まだこれからです。見た目と他の人の感覚とのずれは常にあったので。そうですね。(職場での人々、家族に)出さないようにしていた部分はあります。言ったところで理解が得られるかなっていう不安はありますね。」【C2-26】

Cさんは退院して2回目の外来時、人と徐々に関わるようになっていった。Cさんはアトピー性皮膚炎の改善後、「ひどくなる」サイクルのなかで人との付き合いを遮断していた状態から抜け出していた。人の中に入っていくようになった現在の状態を「助かった」と表現し、人との付き合いを

遮断していた状態から救われた感覚を持ち、人と近づけなかった状態からの変化を語った。

「知り合いとかに（誘いに）呼ばれたときは、ちゃんとなるべく行くようにしています。その中に入っていくということはすごくできるようになってきているんで。そういう風に苦痛じゃなくなっているんで。助かったなって思っ。」【C5-10】

(2) 代表的事例 Gさん

Gさんの【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】とは、外側を覆う皮膚が壊れ、腫れて体温調整が効かない身体では、人に近付くことができなかったことであった。

Gさんは、広範囲にわたる炎症により、本来の皮膚機能がうまく働かず、体温の調整が利かなくなっていた。そのため、夏の時期でもストーブとクーラーを切り替えて使用しながら、暑さと寒さの調整をしていた。

「たぶんね、寒さはあんまりなかったんで、逆に。冬場でも薄着していましたね。（中略）ああ、私も夏場は逆に寒いんですよ。夏場やっぱりストーブ炊いていたことがあります。なんかこう、寒くなって来たりするんですけど、そのときはクーラー入れたり。寒くなってきたらまたストーブで。」【G1-29】

Gさんは他の人とは温度感覚が違うため、空間を共有することが難しかった。さらにGさんは見た目や日々の過ごし方が普通でないことを両親も含めて他者が見たらどう反応されるか、知ったらどう思われるかが恐かった。

「そんなこと、夏場にストーブ使っているなんか、親に言えないじゃないですか。でも電気代も上がっているし、ストーブ使っていたから。電気代めっちゃ高いの気付かれるし。クーラーめっちゃ使っているからとか、お風呂よう入っているからとか、色々。親に知られたくないのがいちばんあったので。」【G1-30】

人と空間を共有できなかったGさんは、20代半ばで皮疹が全身に出るようになってからは人に会いたくなく、自室にこもるようになった。Gさんは両親や友人など、身近な人であっても、皮膚という他人にいちばん近づくと部分が熱をもっていたり、渴いて粉が吹いていたり、傷から汁が出ていたら寄っていけないかった。

「今となってはね、母親にはすごい感謝していますね。だから引きこもっているときはすごい色々と考えましたね。私のせいで親にも迷惑かけたから。いろいろ申し訳なかったし。しょっちゅう親に対してイライラすることもあったりして。（中略）心

配やったと思います。部屋にずっとこもって症状もあんまり見せたくなかったからね、親には。あんまり見せてなかったし。あんまりいちばんひどいとき、母親も知らないかもしれない。」

いま、私に見せてくださるようになってよかったですね。

「人に見せられる程度にはなったんで。」【G1-24】

Gさんは入院して治療するまでは、友人宅に泊まったことがなかった。他人の家で過ごすことで布団などを血や浸出液、落屑で汚してしまうことの懸念に加え、自身が掻いてしまうこと、自身の掻く姿を友人が見てしまうことの懸念があった。友人宅と一緒に寝泊りをするすることで、Gさんの皮膚を掻くという行為が他人に身近に感覚されることを避けていた。

「そうですね、泊まるっていうことは私にはそんなときはもうなかったですね。自分の掻いているところとかも見られなくなかったし。いくら気兼ねないって言ってもあんまりひどいし。そんな掻いているところ見られたらさすがに離れていくんちゃうかなっていう怖さもあったから。その時余計にまともに布団使って寝れやんときやったから。余計に自分の寝姿とか見せれないなって。」【G2-6】

友人には親にも言えない病気や症状のことを電話やメールで相談できていたが、掻いている姿だけは見せたくなかった。Gさんにとって掻いている姿は単純に見苦しいということだけでなく、生きている身体が覆われないであらわになっている状態や、生体反応をそのまま受け取られるようなものであった。

14) **テーマ 14**: 他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる

アトピー性皮膚炎患者は通常、顔の痒みや痛み、肌の突っ張りなどで皮膚感覚を捉えているが、他人の反応で皮膚症状の変化や悪化に気付くことがある。顔に出た症状を鏡を見て知ることはできても、自身では直接、見るできない顔にある症状は、直視できるのは自分以外の人であった。自分よりも自分の顔を見ている他人の方が視界に入りやすいという怖さをアトピー性皮膚炎患者は知っていた。

特にアトピー性皮膚炎患者にとって見られることは、他者が見ているかどうかの事実に関係なく、周りの人の視線が能動的に患者の身体に注がれる。それが、他人の視線がアトピーであることを感じ取られているかのように意味をもって自分に向かい、どこにいても他人の視線の中に自身が入るという、他人が自分を見ているかどうかに関わらず、【他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】体験である。

テーマ 14 の【他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】体験を表すのは、Iさん、Hさんの2つの

代表的事例あり、以下に2つを示す。

(1) 代表的事例 Hさん

Hさんの【他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】とは、アトピー性皮膚炎である自身を見る視線が意味を持って自分に向かうことであった。

Hさんは、アトピー性皮膚炎の炎症が全身に及ぶと、飼っていた犬と同居していた祖母以外の人とは、顔を合わせて対話することができなくなった。Hさんが30歳代から徐々に症状が悪化したとき、ちょうど仕事をしていなかったため、実家に引きこもった状態となった。太ったことに加え、他人に見えるところに皮疹が出たために自身では許容できない身体になったHさんは、対処方法として人と顔を合わせないことを選択した。

「もともと（家族）それぞれが食べるみたいな感じなんで、みんな時間がばらばらなので。なので、あまり3食ちゃんと時間どおりみたいなのは一切やってなかったんで、もうそうなってくると。はい。あんまり親とかとも顔合わすのも嫌なぐらいだったの。」【H1-22】

Hさんは母と祖母と暮らしていたが、家の中でも自分以外の人とは顔を合わせないようにしていた。Hさんにとっては母親にも見られたくないくらいの皮膚症状の出方があった。Hさんが対話できなかった相手は病院での医師や医療関係者も含まれた。

「対面して人としゃべるのが無理だったので、先生にしてもそうなんですけど、犬の散歩は別に、たまに人はすれ違っても誰も自分のこと見ないし、私も見なければ、何も会話もせず普通に過ごせる、すつと行けるじゃないですか。病院とかになると、受付の人にも会うし、待ってる方にも会うしとか、先生とも会うみたいななんもあるから、何か人と対話ができなかったんで、多分それもあると思います。」【H1-35】

Hさんにとって病院に行くことは人と会うことであった。Hさんにとって、自身が誰であるかを特定されていなくても、人前に出るのは嫌なことであった。他人にこの人アトピーかなと感じ取られ、思われること自体が苦痛であった。Hさんは他人から向けられる視線と、その視線を向けた人が感じ取っていることをその人の反応から感知していた。Hさんが外に出ることができなくなったのは、自身を見る視線が意味を持ってHさんの身体に向かうことを避けていたことがある。視線が意味を持つとは、本当は他人の視線が意味をもっていたのかどうかは分からないが、Hさんにとっては意味のあることとなっていた。他人の視線で自分を見ており、その人が見ているであろうことをHさんが推測していたからである。

「誰も見てないから気にしてないよとか言うじゃないですか、みんなやっぱり顔とかでも。確かにそう、自分がもしアトピーの人見たら、確かに別にそれを気にすることはないんですけど、でもやっぱりあの人アトピーなんやなとを感じるじゃないですか、感覚的に。それをやっぱり思われるじゃないですか。それも嫌なんですよね、多分。慣れたんですけども、それは。」【H2-62】

Hさんは自室にこもっていても、朝夕の犬の散歩だけは働いていない自分の義務として行っていたことと、認知症の祖母を見守るという役割は抵抗なく引き受けていた。

「おばあちゃんもちょっと今はお互い、おばあちゃんも浮き沈みある状態だったりもしたし、でも、おばあちゃんも白内障で目も余りよくないというのもあるので、ただ何か、目悪いという割にはめっちゃ目見えてるんですけど、よく分かんないです。何か、おばあちゃんと私、距離がやっぱりあるじゃないですか、孫って言ったら。母親よりもやっぱり距離があるんで。距離感があったんで、いける。」【H2-38】

犬と祖母はHさんにとって、意味を持った視線を自身に向けられることがない対象であった。Hさんは自身がアトピー性皮膚炎であろうとなかろうと、全面的に自分を受け入れてくれる犬と、加齢により認知や視力の問題があり、Hさんの状況を敏感には悟らない祖母だけがそばにいても大丈夫な「距離感」を保つことができる存在だった。

(2) 代表的事例 Iさん

Iさんの【他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】とは、自身では直かに見ることができない自分の顔や姿を見る他人の視線が、病気の症状がある自身に向かってくることで、他人のまなざしを通して自分の身体を認識していたことであった。

Iさんは20歳代半ばで急に皮膚症状が悪化するまでは、アトピー性皮膚炎の症状は身体上にあることはあったが、「ちょっと痒い、ちょっと赤い」という程度のものであり、病気の症状と認識されることをごまかせる程度であった。しかし、皮膚症状が今までに出ることがなかった顔に広がることによって、仕事の場面において症状の存在が大きく生活への支障となっていた。

Iさんはパチンコ店で客から注文を受けてコーヒーサービスをする業務に従事していた。Iさんは自分でも皮膚症状がひどいと分かっている顔の状態を、他人に指摘されることで、さらに辛くなった。顔に出ている症状を隠すために、Iさんはマスクをすることを職場の上司に許可をもらったが、症状が出始めた当初は、接客にマスクをすることは許可されなかつ

た。

「かなり辛かったですね。顔が特にひどかったんで、もう仕事でも結構お客さんとかに、顔どうしたんみたいな、めっちゃひどいでとか言われるのがすごいストレスになって、すごい悲観的になっちゃって、しんどかったですね、結構。」【I1-6】

Iさんは、客から顔に異変があることを指摘されたり、心配されたりすることで、自身が見てひどいと思っているだけでなく、端から見る人が自身の顔を見てもやっぱりひどいのかと気付くことになり、余計にショックを受けた。身体の表に出ている症状に反応されたり驚かれたり、普通ではない事態のような素振りをされたりすることで、皮膚症状のひどさに気付かされた。からだの中でも特に顔面がどうであるかを他人に直接的に言及されることは、当人にとってはかなりの直撃的な指摘を受けることであり、戸惑う出来事であった。

「でも、顔がかなりひどかったのに、結構それで仕事してたんで、もう本当に色んな人に指摘されて、それがすごいストレスで、自分ではちょっとましになったなと思っても、端から見たら、やっぱりひどいんで、どうしたん、そんなにひどい顔なんかみたいなこと言われたら、やっぱり人から見たらそんなにひどいんやとか思っちゃったら、また、はあってなっちゃって。」【I1-14】

Iさんは、顔に症状のないときには経験しなかった他人の視線を感じた。他人から見た自分が実態化し、症状が「ひどい」という他人が見たようにIさんになることになっていた。入院前のことをIさんが「肌が汚かったりするだけ」と表現しているのは、Iさん自身も皮膚にアトピー性皮膚炎の症状が出ることで、命に別状があるわけではないことを承知していたことを意味していた。

「やっぱり肌が汚かったりするだけで、何かうわっというか、感じで見られるじゃないですか。やっぱり顔が私もひどかったときは、結構電車とか乗ってるときとかも、マスクしててもやっぱりここ(首)から上って見えるじゃないですか。やっぱり結構、えっみたいな感じの目で見られることが何度かあったんで、そのたびにもう嫌やなみたいな感じで。」【I2-19】

Iさんは他人の視線が気になるようになり、意味を持った視線であってもなくても、すべて自身の症状を見られているように受け取るようになった。他人の視界に入っていることだけで焦ったり、あわてたりした。

「そんなことまで、だから、もう本当にひどいときとかやったら、誰かと目が合うだけで、うわ、もうひどいと思ってるから顔見てるんやわとか、すごい何かそんな

感じに捉えちゃって。」【I2-19】

Iさんは経験的にも同世代の女性が特に自身のことを見ているように感じている。そう感じるのは、Iさんが見ている人の気持ちが自身に置き換えやすい影響があった。Iさん自身も、Iさんのように顔に皮膚症状がある若い女性を見かけたら見てしまうという意味で、「私が見ている人の立場でも見る」ということが成り立つ。Iさん自身は、他人が自身を見ることの反応の仕方、どういう態度で自身を見ているのかを他人を見る視点から捉えていた。

「特に女の方は結構そうですね。やっぱり同世代の女の人とかはすごい見てくるんで。ただ、何かもう、うわって感じじゃないですかね。」

珍しい感じ。

「そうですね。」

珍しい。この人どうしてはるんやろうという感じかな。

「それで何となく自分では治らへんけど、嫌やなって思ってた。二度見をされる人を含め。」

そうですね。

「だからもう、本当にひどいときとかやったら、誰かと目が合うだけで。うわっ、もうひどいと思っているから顔見てるんやわとか。すごいなんかそんな感じに捉えちゃって。」【I2-19】

4. 範例 paradigm case

1) 解釈的説明「固定化する」

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について探究した結果、4つの範例を挙げることができた。範例 (paradigm case) とは、「ある意味内容の特定のパターンの強力な例。いったん範例が確認されると、同じような全体的特徴を持つがはっきりしないその他のケースも確認される」(田中, 2007, p.202) のものであると定義されている。本研究において、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験を探究した中で導き出したある意味とは、長い療養の時間の流れの中で、「固定化する」という解釈的説明ができることであった。

2) 「固定化する」を見出した方法

本研究での重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験についての「固定化する」という解釈的説明は、次のような方法で見出した。

研究協力者 10 人の症状と生活への支障の体験における共通性と相違性がどのようなことから生じてきたのか、そして症状と生活への支障を体験しているアトピー性皮膚炎患者を理解するためには、どのような視点を持って解釈すればいいのかということを経験協力者 10 人の体験とテーマ分析の結果から見直した。

10 人の研究協力者の中で大きく体験を解釈することが違うと考えられた 2 つのグループがあった。日々、または今までの体験の中でアトピー性皮膚炎が大きく影響した B さん、C さん、E さん、G さん、K さんのグループと、面接を開始した入院時はアトピー性皮膚炎の影響が大きかったが、日頃はアトピー性皮膚炎に大きく振り回された生活を送ってこなかった D さん、F さん、H さん、I さん、J さんのグループである。この 2 つのグループ間の相違性は、罹患歴でもはっきり分けることができ、前者の今までの生活の体験の中でアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けた 5 名は、罹患歴が 29 年から 50 年の間であった。面接した入院当時はアトピー性皮膚炎の影響が大きかったが、日頃はアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けてこなかった後者の 5 名は、罹患歴が 20 年から 27 年であった (表 20)。

この 2 つのグループの相違性、もしくはアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けた生活を送ってきたと考えられた 5 名、日頃はアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けてこなかったと考えられた 5 名の共通性は何であるのかを考えていったとき、「固定化する」という解釈が生まれた。

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験を理解する上で、皮膚炎の重症度によりその体験が違うことは既に明らかであったが、長い罹患歴の中でも 20 年と 50 年では違いがあり、その年数の中でアトピー性皮膚炎患者の体験の違いが生じてきていた。患者が長くアトピー性皮

膚炎を経験することにおける時間経過の中での 30 年と 50 年では違い、10 年 20 年といった長さのレベルでの相違性が生じていた。

表 20 10 人の研究協力者の共通性と相違性

グループ	研究協力者	罹患歴	罹患歴の幅	共通性と相違性
1	B さん	40 年	29-50 年	アトピー性皮膚炎に大きく影響を受けた生活を送ってきたと考えられた 5 名
	C さん	34 年		
	E さん	30 年		
	G さん	29 年		
	K さん	50 年		
2	D さん	22 年	20-27 年	日頃はアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けてこなかったと考えられた 5 名
	F さん	20 年		
	H さん	27 年		
	I さん	25 年		
	J さん	20 年		

表 20 にあげた 10 名の研究協力者の共通性と相違性を見直すことにより、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験が、「固定化する」という解釈により明らかになることを見出すことができた。B さん、C さん、E さん、G さん、K さんは固定化していた体験が、皮膚の治癒による変化とともに融解するかのように揺らぐことで、返って症状と生活への支障の体験が固定化していた解釈が明らかとなった。また、日頃はアトピー性皮膚炎に大きく影響を受けてこなかったと考えられた D さん、F さん、H さん、I さん、J さんの 5 名も、症状と生活への支障の体験が固定化していなかった訳ではなく、一部の体験に固定化はあった。

以上のようにアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験における共通性、相違性を説明する解釈が「固定化する」であった。

なお、「固定する」ではなく、「固定化する」としたのは、固定するという状態に対して、時間経過の意味を含め「固定化する」とした。

3) 4 つの範例 (paradigm case) と解釈的説明

研究協力者によって様々な「固定化」という解釈的説明があった。患者の身体上の皮膚の場合は「硬くなる」、「厚くなる」という感覚的な固定化することであったり、アトピー性皮膚炎患者の性格や習慣においては「定着する」、「根付く」というものであった。病気が日々の生活の中で活動を「固定化する」という活動の内容や範囲を制限することであったり、うつる病気ではないという、病いが自分の外に流れないという固定化や、病いを公にするという社会的な固定化もあった。治癒するという身体の変化において如実になってくる病いのある身体の安定の仕方としての固定化もあった。そういった中

でも、固定化するという解釈的説明が特徴的にできた4名の体験を範例 B、範例 E、範例 G、範例 K を記述する。

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験においてどのような「固定化する」という解釈的説明があったのかについて、表 21 に示す。

表 21 各範例 (paradigm case) と「固定化する」解釈

範例	「固定化する」解釈
範例 B	1) 症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する
範例 E	2) 病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める
範例 G	3) 病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する
範例 K	4) 皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる

範例 B の固定化することにおける解釈は、[症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する]であった。範例 E の固定化することにおける解釈は、[病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める]であった。範例 G の解釈的説明は、[病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する]であった。範例 K の固定化することにおける解釈は、[皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる]であった。

範例を記述するにあたっては、文脈を構成しながらテキストを引用した。また、各範例の最後に研究者による症状と生活への支障の体験についての解釈的説明を加えた。これは、各範例の解釈に合わせて研究者が説明を加えたものである。

範例の記述では、以下の方法でテキストを引用しながら行った。テキストの引用に関しては、テキストの直接引用を「」（鍵括弧）で示し、口述場面の情報を補完したり、解説するために注釈を入れた。文字のフォントを小さくした箇所は、病いの語りの内容をそのままテキストから抜き出したものである。テキストの引用の末尾に括弧で示したアルファベットと数字の組み合わせ（例：【B1-1】）は、頭のアルファベットは4つの範例 B、K、E、G のどの事例であるかを示し、アルファベットの後の数字は何度目の面接データであったかを示す。ハイフンの次の数字はテキストの初めからナンバリングした文脈番号であり、語られた順序を示している。【B1-1】の場合、範例 B の1回目の面接におけるテキストの文脈番号1を示す。括弧の付いていない

イタリック体の文章は、研究者の問いかけである。

(1) 範例 B

(i) 症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する

Bさんは罹患歴40年の中で、皮膚炎症が慢性化していくことを「固まっていく」と表現し、それとともに炎症や痒みのある生活が日々当たり前のものとなっていった。Bさんは治らない症状を外側から固め、何とか自分で手に負えるものにしてきていた。そして生活行為として余分な手入れを日課の中に自然と入れ込み、スムーズな毎日が送れるような日々の積み重ねが出来上がっていた。

以下にBさんの【症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する】範例を示す。

Bさんの皮膚は、炎症の繰り返しによってシミや黒ずみ（色素沈着）、色の抜け（色素脱）があった。それでも「見た目は隠せるからいい」と仕事や子育てにまい進していたが、炎症によりリンパ節の腫れや発熱を発症し、今までBさんが「肌はきつなくても仕事はできる」と乗り切ってきた方法では立ち行かなくなっている状態における入院であった。

「(歩き出してから)10分経って5分で足が痛くなって。足がひどかったんです。ここ(単径リンパ)ぼっこり脹れて、8月になってから脇の下ががつつりきて。アトピーがリンパに来るなんて想像もしてなかった。そう、気にもしてなかったからですね。そのアトピーは、皮剥けたりあったけれど一時的で治ってたんですよ。肌はきつなくても仕事はできるかって思ってたんですよ。でもばい菌が入ってなんだこりゃってみたい。なってしまうと、周りの人もああ、そうなるんだアトピーっていう感じで。あんまり顔がそんなにわっていうほど無いんで、職場の人にとってはアトピーってあった？っていう。こうしてて、腕カバーとかほら、日焼けしててもしてると全然分からないから。」【B1-11】

Bさんは、他者から見える部分にある皮膚炎症や炎症の痕をタートルネックや長袖の衣服で覆い隠せば支障なく仕事できていた。しかし、下肢のリンパ節が腫れることと、熱が出ることで歩けない、仕事ができないといった大きな支障が生じた。

「ここ入院するちょっと前まではね。ちょっと先が見えなかったです。その時期は。リンパどうやったら引くんだらうっていう。なんかずっともう慢性化して固まってきてたから。どうやって引くんだらうなって。11月まで休みだからそれまでに本当に引くのかなあって。先が見えない。それまでひどくなったことがなかったからね。ここをどうやって上がれるのかなって、先が見えないのも不安だった。」【B2-2】

Bさんは、痒みや炎症が一時期に治ることを「表面的に治った」と表現し、リンパ節の腫れが治まらないのは、表面から薬を塗っただけでは内側の炎症が根本的になくならないということを身をもって体験した。

「で、寒気とかもひどくなってきたから。(中略)また近さでここ〇〇総合病院って選んだんです。して、そこでは酢酸ワセリンっていうのを試してみたら言われて、それはそこですごく治まったんですよね、表面的に。でも結局皮剥けがなかなか止まりきらないのと、酢酸ワセリンと今保湿(剤)と一緒に塗っている白いステロイド外用薬かな。酢酸ワセリンを塗ったうえに塗っていたんですよね。で、あんまり効いてなかったんでしょうね。結局もう立てない、脚をこう挙げていないとだめで。一週間くらい仕事休んだ時は治りかけたけど、また復活してしまうから。結局立てないのは致命的でしょ。」【B1-9】

入院直前にBさんは、皮膚炎症の急性期状態を「筋肉が痛い」、「熱を持っている」、「リンパ節が硬くなっている」などの状態として体験していた。

「そう、ギリギリでしたよね。だから新幹線もスーツケースを置いて、足を置いてきました。ギリギリなんとか(熱が)治って2~3日で来たっていう感じ。熱が下がってそして大阪行くなら、このガラケーをスマホに変えなきゃ、って思って。パワーでまあ新幹線座れたな、行けるかなっていう感じで来たから。ギリギリでもできたかな。スーツケース持つにも脇のリンパが痛くてね、エスカレーターなくて階段のところってどうしてもありますよね。やっぱ結構。でも左じゃ持ち慣れてないからどうしても階段のところ、持てないんです。それが結構、イテ、イテって来た。(中略)携帯でビジネスホテルを見ながら、ホテルで一人で何かあったとき、どうにもならんよねって思って。体温計は自分で持っていきました。急に(熱が)出ないかなって心配だったし、せまいホテルだったから。(入院するためにホテルに)前泊しないと無理で。」【B3-10】

痒みは皮膚炎症が慢性化していたBさんは炎症の強弱を痒みで感覚することはなかった。Bさんは工作中的の緊張で交感神経が優位となり、痒みを感じないことを無意識のうちにうまく活用してきていた。工作中に痒くないこと、搔かないことで、家で搔くのはよいとしていた。

「学校では搔かないんです。それが私。家に帰ったら搔くんです。無意識には搔いているかもしれないですが、学校ではわあっとか、がーっとかにはならないんです。そっち集中しているから。家に帰るとほっとして、子どもがいるけど、気にしないからズボンまくってもいいじゃないですか。学校ではズボンまくってまでその辺で搔きたくないし。仕事に集中して、ずっと学校だったら搔かんかもねって言われて。そのタイプだと思う。家で搔いちゃう。そんなね、いや、(学校でも)水筒のお茶飲んだり

していますよ。そこで痒くならないんですよ、不思議と。集中していると痒くないのになって。」【B1-25】

治療により皮膚状態が改善し、今まで当たり前のように生活してきたBさんの毎日が変わると、固定化していた痒みと皮膚炎症のあった日々が、実は煩わしく大変だったこととしてはっきりと浮かびあがるようになった。

Bさんが当たり前の日常として固めていたのは、掃除機ばかりの生活、自分の皮が周りに落ちることを気を付ける行為が当たり前となった生活であった。

「手袋はめてたんですよ、右手は。左手もはめなきゃなんないかなって。それで車とか運転していたら手から皮が落ちて、車の中は白い粉みたいなフケみたいなんが沢山あったんですよ。すぐ触っただけですでできちゃうのね。それを吸いとりするだけで面倒臭いんだけど、自分の皮がない生活が訪れるといいなって思いました。部屋でもほら、やたら掃除機ばかりだったし、間違うとランドセルとかに付いてたり、直接触れてなくてもどっかに落ちていて服で触るとこどもが触っているんでソファに落ちていたり、その生活だったからね。」【B3-6】

Bさんが行ってきた「皮（かわ）」の片付けは、当初、当然のように一定の状態に固定化した日々の中では特別語ることにして最初は出てこなかったが、「皮（かわ）」がめくれることがなくなった3回目の面接からは、堰を切るかのような勢いであふれ出た。

「トイレにもいっぱい落ちるし。脱いだ時にバサッと。また掃除機でしょ。ズボンはいたときはあれだけど、脱いだらこう、座ったりズボンとかを触ると、この辺（大腿部）痒くなるじゃないですか、肌も出るからついちょっと掻こうかなって思ったら止まらなくなって。わってまた皮が剥けてトイレ入るのもまっとうって掃除機で吸い取ったけんっていう感じになって。時間っていうより面倒ですよ。いけないし、もちろん洋服脱ぐときはお風呂のとなりは脱衣所みたいになっているでしょ、そこでは脱がない。絶対にお風呂で脱がないとほら、落ちてくるから脱いだら。床が皮だらけになるから。流れるところで。それでも脱いだらパンパンってして、それでも取れないときは洗ってみたり、靴下とか。」

そう、それが本当に今だと変わりますね。

「そうです。だって朝起きてシーツを見て、ないって。一個くらいこれかなみたいになって。100均みたいなところでお掃除セットを買ってきて、消しゴムとるようなチリトリのセットでベッドの周りをずっと。（入院後）最初の1週間くらいまではしてましてよね、ずっと。しないでいいやって今はちりとりその辺に置きっぱなしっていうか、よくなったから。それがすごい楽だから。思い出すのもそんなにないし。

【B3-6】

Bさんの生活が皮膚の性状に合わせて固定化していたことは、当たり前のような行為となっていた日々の仕事がなくなり、以前の生活が融解し出すと明らかになった。皮と同様に痒みに対しても、実は生活の中での大きな支障であったが、ずっと支障ではないかのように無意識化し、いつも当然であることになっていた。

「膝から皮がめくれたりとか、痒くて止まらなくなったりとか。仕事から帰って食事作らないといけないけど、ほら、痒くなってきて、ワーッと痒くなったりとか。あと、トマトとかを切ったらわーって手が痒くなったりとか。手の傷とかにも沁みちゃって、洗っても何しても取れないくらい痒い。そういうのが結構あって、ただポロポロと掻くんじゃなくって、もうわーってなるようなのが少しずつ出てきたかな。2人目生んだくらいからかな、でも。そうですよね。うん、じわじわ今の職場になってから、ますますジワジワになってきたんですね。」【B4-3】

Bさんにとっては、痒くて皮膚の手入れをしなければならない生活は無理に行っている仕事ではなく、自然と身に付けていったものであった。次のBさんの「皮膚が毛羽立つ」という表現からは、角化したり乾燥したりした皮膚が鱗屑や落屑となってBさんに羽のように付き、それが生活の跡に残っていったことが分かる。鳥の羽や動物の毛を処理するようにいつも自分にあるものを日課として手入れするようなことであった。

「もう皮膚は毛羽立つとか言いません（か）、皮膚が毛羽立っているっていう感じです。そういうめくれ上がっている。細かく言うと触ってもみんな（全部）って感じだったから。気持ちが悪いですよ、摩擦でも。朝起きて自分の歩いたところがずっとお風呂場に流していかないと皮がひっついていって落ちるから。一回流しに行ったら薬塗ってって、していたんですよ。自分の歩いたところが皮が落ちている訳です。ズボンの間からどうしても出て。それがね、はぁ（溜息）と。あんまり子どもたちは気にしてくれていなかったし、気になる時はお母さん、ここいっぱいなんか落ちているけど、掃除機してとか。下の子が言ったり、ああ、ごめん、ごめんって。それがなくなるのがうれしいです。そうでしょうね、引き出しとかもいつの間にか皮がちょっと落ちていたり、ちょっといじるでしょ、ペンとか置いたり、それだけでも皮が落ちて。そうですよね、もうはい。良かったです。春先から抜けるのか止まらなかったから。」【B3-6】

Bさんは炎症や痒みのない日々を「忘れる」ほど、「皮（かわ）」が落ちるという症状を生活の中に一定の形で固定してきていた。

「そんな感じで、めっちゃ楽です。車にも皮が落ちていない、掃除したあとに落ちてないとかね。掃除機にもほら、ゴミが皮が溜まってたんだけど、普通の埃とか髪の毛とかしかなから、何か嬉しいですね。そんな感じで。そうですよね、そうなんで

すよ。今のところは大丈夫。これからどうしようかなって、このあとまず病院をここにすべきかとか、あと1回来るべきかとか、仕事はどうしようかなと、それを相談しようとして来たんですけど。そうですね、だからもう、忘れていました。もう。このあんまり痒くない生活とか。痒くない生活を忘れていたなあ。汗をかいただけでも痒かったですもんね。」【B4-15】

Bさんは治癒が近づくことで、掻いても掻いても、掻いた先にまた皮膚がある分厚い皮膚から、掻くと敏感に痒みが治まる薄い「肌」に変化した自分の感覚を語った。

「なんか分厚かったでしょ、掻いても、掻いてもめくれて皮はまだあるみたいな感じだったけど。今は敏感になったけど、掻くと治まる肌になった。変なところに。うん、楽ですよ。」【B4-9】

(ii) Bさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明

Bさんは、急性炎症が生じ、からだに熱をもち、リンパ節が腫れ、痛みが起こることを経験していた。急性炎症は皮膚が赤くなり、腫れ、我慢できないほどの痒みであった。そして炎症の急性期を過ぎた後は、時間を経ることによって熱や痛みはある程度までは沈静化し、炎症の急性期のような異変を感覚することが鈍くなり、腫れや痒みがあることが無意識化していく安定の仕方があった。Bさんに起きていた現象とは、急性炎症発症が慢性化する中で、以前の状態には戻らないまでも、熱や腫れがある程度までで治まり、時間の経過とともに腫れや痒みが身体上に当たり前のものとして、症状が一定の形で一定の状態に固定化するという現象である。

Bさんが炎症の急性期から旧炎症である癬痕化を体験していく過程は、皮膚が熱く赤くなり、平坦であった状態から突出して盛り上がり、場合によっては亀裂や表皮剥離といった皮膚の断裂を伴った。炎症が古くなると、空気による乾燥や白血球の遊走などにより瘡蓋化する。発症当時湿ったり赤くなったり断裂した皮膚は、コラーゲン線維でできた弾力のある状態から角化し、脂質が抜けて乾き、硬くなる。その皮膚の老化や退化という変化の過程をBさんは自然と「固まる」と表現していた。

そしてBさんの【症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する】とは、時間の経過とともにルーティン化された日々当たり前の生活行為があることであった。例えばお風呂のとき、「皮(かわ)」が脱衣所に落ちないようにお風呂場で服を脱いでそのまま皮のゴミを流せるようにしたり、修学旅行などバスに乗ったり、宿泊を伴うような生徒の引率にはコロコロテープを持参し、自分の居場所をすぐ清掃できるようにしていた。そういった日々のルーティンは、当初Bさんの症状と生活への支障としての語りには出てこないほど特別でないものとして、Bさんの生活

に当然のように組み込まれていた。努力して習慣化したようなものではなく、必要性に追われながら、スムーズに毎日を営むことができるような生活の整え方となって B さんの日課となっていた。

B さんにとって皮膚というからだの外側に症状が出ている状態は、「肌はきつくても仕事はできる」、「見かけは隠せるからいい」といった何とか自分で対処できる、対処していくしかない問題であった。しかし、外用薬では対応できなくなり、内服薬を使うようになるといったからだの中から薬を飲んで傷を治す「外から塗っても治らない中」の問題は、病院にかかるしか仕方のないことであった。つまり、それまでは病変が表に出ていて、B さんにとって、扱うことができる状態、固定化することが可能な状態であった。

B さんが固定化することを体験していたのは、外から徐々に慢性化していく皮膚の変性を感じることが影響している。表面が乾燥することにより乾きとともに硬さが経験され、急性期を乗り越えたことを感じていた。皮膚が硬く厚くなることは、病態的には苔癬化という炎症が慢性化し治りにくくなることであるが、B さんの体験からは搔いても、搔いてもその先に分厚い皮膚があるという一つの安心につながっていた。搔くことに耐えるだけの皮膚になっているという無意識のうちに培った感覚であった。

B さんが皮膚の感覚を日々抱えながら症状を体験していたことが分かるのは次のようなこともあった。B さんは治癒過程において、手足に水疱の出現を経験したとき、からだの末梢部分である手掌と足底にだけ水疱が残ったことを「足のひらと手のひらだけ」と表現した。水疱が皮膚の硬さと厚さが同じような角質の構造である手の表側と足の裏側の平らな部分を B さんは、「足のひら」「手のひら」と表現した。つまり、B さんは皮膚の硬さや厚さ、柔らかさといった皮膚自体の性状に合わせてからだの部分仲間分けしていた。手掌と足底は角質層が厚く、皮疹が最後まで残る部分として同じ類となっていた。

以上のように B さんは慢性化した皮膚の性状をからだの外側のいつものこととして固めることで、無意識のうちに何とか症状と生活の支障のある毎日を乗り切っていた。外側から症状をできるだけ固定化するという体験には、他の研究協力者 F さんの体験のようにアトピー性皮膚炎を生き抜くために他人の理解を得るために一定の病いの形を作ることであったり、K さんのように外面を取り繕うことであったりすることも、外側から固定化することの一つであり、B さんは症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化することを体験していた。

(2) 範例 E

(i) 病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める

E さんは初診時、「治療に期待することは何ですか」という問診票の回答

に「アルコールを飲んだ時に人より顔が赤くなるのを治したい」と書いていた。Eさんの病いの語りには、皮膚の色や硬さ、見映えのことは中心になく、自分がどのようにアトピー性皮膚炎と取り組んでいるのか、お酒に強いかどうかといった身体能力や生き方の強さに中心が置かれていた。

炎症による皮膚の生理的変化に影響をされないよう教諭として生き方を強固にし、「歩く教科書」として身を固めていたEさんの【病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める】範例を以下に示す。

Eさんは自分のことを「歩く教科書」と表現し、学校で体育教師としての理想イメージを大事に生きてきていた。

「僕自身の心もちでやっていっている状態ですね。だから僕がよく言うのは、僕が教科書やと、歩く教科書やからって、卒業生には言ってます。だから体育の教員がこうやって太っていたらあかんし、っていうので。良く歩く教科書だって。」【E2-13】

Eさんは35年間、中学校の体育教諭として生徒の見本となれるよう自分を周りに示してきていた。

「心の持ち方はまた職場でこういうことがあったって報告できるし、話もできるんで。学校の教員って世間の非常識、学校の常識って言われている部分があるし、もう大学出たてでも、僕らもそうですけど、先生って呼ばれますやん。だからね。僕はそれが恥ずかしかったんですけど。僕はタイトル取ったり、恩師に会ったりしたら言ってもらったらいけど、それはって。周りが皆、首を垂れる稲穂かなって言われて。指導書とかようさん読んでいたらそういう方にしか、人間は付いていけないし、人間的な魅力があるようにせなあかんなどは、頭では理解しているんですけど。まだまだできないんで、一段とそれを後輩につなげていきたいし。」【E1-20】

いつも身体能力が高く、元エリートアスリートであったEさんは、健康的な自身を皮膚を鎧に例え、身を護る強固な外側を作ろうとしていた。皮膚は鎧とは、被護するための武具であり、Eさんの決意を医療者にもきちんと取り扱ってほしいと語った。入院して治療することに理想を取り戻す望みをかけていたEさんは、看護師から淡々と痒みを尋ねられ、腹を立てたことについて次のように語った。

「患者は弱者ですから、その弱者に対して追い討ちをかけるような、痒くないですか、寝れますかって。寝れるんやったらここに来てないって。人生幸朗やないけど、責任者出てこいっていう。皮膚っていう鎧を取り戻すために時間をかけて、お金をかけているんなどころ調整して来ているわけですよ。ただでは帰れないですよ。それで痒いんですかって。他に何かありませんかって。君ならどう言ったら、痒いって言

う言葉を患者から出さずって言うのはどうかと思う。マイナス要素ですやん。言葉に出ると、それが言霊やから自分に返ってきますから。痒くないですかっていったら、痒くないってということよりも、痒いって言葉が先に出てくるから。」【E3-14】

Eさんの皮膚は、実際は赤く痒みのある皮膚であったが、Eさんはそのことを周りに見せないようにしてきていた。Eさんは、炎症による皮膚病変や痒みそのものを直接的に困難としているのではなく、病いを持っていることをどのように人間として扱うのか、という態度に関心が向いていた。また、「僕が（風呂に）一番に入りたい」という家長が一番最初に風呂に入るということから、Eさんが父親としての威厳を大事にしてきたことが分かる。Eさんは、皮膚という鎧を手に入れ、外部から影響されないように硬く護り、アトピー性皮膚炎だからと言って毎日が揺るがないよう強固に生きようとしていた。

「あと、風呂ですね。風呂やっぱ浮きますやん。百均で掬うやつ買って、やってたのも一、二年とは言わん、うん、ありましたね。僕が一番先に入りたいから。やっぱり次のものは、子供が小さいときもそうですけど、お父さんの後は嫌やってというのが、僕に直接は言わないですけど、聞こえてきたときは嫌やなって思うし。嫁さんの実家帰ったときはないんでね、掬うやつ。」

気遣いますね。

「修学旅行行った時も同僚とかに見せるのも嫌やし、風呂入らないとさっぱり感がないし、薬は持っていつてるんですけど、今回みたいな全身塗っているような状態は絶対してなかったんで。結局会議ながら当然アルコールの反省会終わった後、飲むんでね、飲まなきゃやってられないんで。痒くなってくると寝れないし、布団に血作って悪循環。それでだから一日家にこもってましたね。」【E3-7】

Eさんは入院中にもしつかりした生活態度を心がけ、生き方を正そうとしていた。そして、治療においては、「かしこい患者」になることがEさんの正しいとする治療に向かう態度であった。

「〇〇先生の話でもアトピー素因というか、僕自身もっているというのを最近知ったんで。やっぱり教えていただいた TARC の値でコントロールできる。それをもとに生活をエンジョイという言葉じゃないですけど、生きていたいなって。やっぱり寝れますし、おひたしの一つ一つの味の違い、素材の違いが分かるし、前話させてもらったように、マヨネーズもつけてないし、しょうゆもつけてない、ケチャップもつけてない状態でもやっぱり本当に味わえるし、すごくほしい一食 25 分くらいの時間で最後のほうじ茶ですけど、飲んで。すぐに歯磨きできる、すごくルーティン化されているんで。すごく良かったと思うし、そこに付随して言えるのは、テレビを一切見てないんです、昔と違ってカードで払わないといけないという部分もあるんですけど。せっかくここに入院しているので、資料とか振り返って見れる時間にしたいと思うし、

自分の読みたい本も何冊か持ってきたんで。すごく今は今回の入院っていうか、治療はよかったなあって。そのひとつのことがこうやって話させていただいて、振り返られる。接し方っていうか、7日間でどうしていったらいいかっていうことがイメージできたし、計画しようと思っているし、家帰ったらベッドサイドから書斎や仏壇の壁際のところに、机あるんで、そこをきれいにして。はい、いつもだったら蛍光灯とかリビングのところにテレビのスイッチ入れるんですけど、その前に座卓出して、本を読みたいなって思っているところです。」【E3-4】

Eさんは治療がすすむとともに、まるで修行のようにどんどん生きる姿勢を固め、想像する「鎧」の皮膚で身を固めていった。

「前も話さしてもらったんですけど、土佐清水（にある病院）行ったときもこれ以上に結節はできていなかったんですけど、きれいにはなりました。それから何ヶ月っていう単位でこうなっている。青汁やったときも、宿便ってどれが宿便なのか分からないですけど、出ました。どろっと。それは正直苦行ですよ、完全に。断食は。それでは一般の生活が、まだ担任とか授業持っていた時期だったんで、できないですよ。朝は下剤の水マグ（酸化マグネシウム）を飲んで、青汁を試してやっていましたね。そこでサントリーの断食道場に行ったらどうやって。だから、今回の僕（の病院食）はそれに近い要素も。1800 カロリーで塩分も統一されているし、カロリーも半分にすると減量できるし、運動全然してないので、できるなと思って。総合的にやっただいてるんで。もっと〇〇先生が言われたかしこい患者になって欲しいっていうのは、1週間目くらいから僕にも言われていました。こうやって（採血の）データも（自ら医師に）請求するようになったし、カロリー表もつけるようになったし。」【E3-11】

Eさんは理想としての皮膚を取り戻そうとする一方で、今まで生活を正し、襟を正すことでも固め切れなかった皮膚炎症の広がり、自身の心の状態の現われではないのかという解釈が出てきた。Eさんはその強い生き方の原点であるスポーツマンシップを次のように語った。

「僕ら1、0っていうんですけど、勝つか負けるかやから。卒論を全日本総合で実業団とやって勝つくらいのイメージを持ってやっていたし、当然インカレは、僕らは全部五連覇してますから、勝つのが当たり前や。春と秋のリーグ戦、勝つのが当たり前や。ずっと負け知らずで4年間過ごしてきたし、そんなメンバーで。僕は結果論で、もし、高校に行っていたら（中学でなく高校の教師になっていたら）先ほどの言ったように続けていたら、それだけの成績になれたかもしれないし、体罰で今ももうやってないかもしれないし。そういうところが僕はもう自分自身、心がアトピーにも出てきているんじゃないかなっていうのが、今日の〇〇先生の講義にも聞いて（アトピー性皮膚炎の原因は）2番目にストレスだって言われて、そうかなって感じているんですけど。」【E1-12】

Eさんが生き方を強固にし、歩く教科書として自分が理想とする生き方を完璧に実践してきたことは、外観上見える皮膚さえ見えなくなるという現象を起こしていた。Eさんは生まれたばかりの幼少期の「白肌」と、理想とする「鎧」としての皮膚は見ていたが、アトピー性皮膚炎の皮膚症状がある皮膚は見ていなかった。皮膚の生理的な変化には影響されないよう生き方を強固にすることで、しっかり生きる姿勢を固めてきたからこそ炎症のある皮膚が見えないという現象が起きていた。理想としての「鎧」で皮膚を覆ってきたEさんであったが、皮膚状態が改善してくると、以前の皮膚炎症があった自分の身体を次のように知っていくことになった。

「だから前言ったように、よく看護師さんの二の腕とか皆、白いですやん、ツルっと。僕もああなりたいんです。僕は本当に前も言ったけど、白肌で蒙古斑が見えるくらい白肌でもち肌やったのに今のは本当にどす黒いなって。赤の点々があるし。ああ、こんなにひどかったんやなあって。はい。それこそ、校長が（見舞いに）来たときに。ああ、顔きれいになったなあって言うからね、ええっ、そんなひどかったんやなって思いました。」【E2-16】

（ii）Eさんの症状と生活への支障の体験についての解釈的説明

Eさんのアトピー性皮膚炎の語りは、57歳の現在から過去を振り返る形で、アトピー性皮膚炎を語ることで体験が出来上がっていた。入院治療や面接によって、アトピー性皮膚炎という出来事が改めてEさんの目前に置かれるまでは、Eさんの人生にアトピー性皮膚炎は登場していなかった。その理由は、Eさんが病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固めるかのように身を強固に固めてきたからであった。

「身を固める」とは、結婚して家庭をもつという意味と、しっかり身支度をするという意味がある。皮膚は通常、衣服や荷物のように身支度をするという感覚をもって身に付けることはないが、炎症のある皮膚に意識を向け、痒みはずっとある状況に長く身を置いていると、身体を皮膚が覆い、皮膚を着ている、あるいは持っているような感覚があると考えられる。そのことは患者が感覚している皮膚と肌の違いからも明らかであり、アトピー性皮膚炎患者にとって皮膚は、硬く厚いものとして根付き、根付いた皮膚は、身体に根付いてもあくまで皮膚であり、肌にはならない。そのため、自己の身体から離れたところに位置したり、皮膚ではない別のものに置き換えて捉えていた。

Eさんはアトピー性皮膚炎を発症した27歳から入院する57歳まで、病変のある皮膚に関心を向けることなく、病変のある皮膚を「はじいて」きていた。体育教科を担当し、元エリートアスリート選手であったEさんは、病変のある皮膚では健康的で身体能力が高いことを実現できないため、皮膚病変は自身の「肌」に含まず「はじいて」いた。Eさんにとって炎症や

痒みのある皮膚は、自分の目でじかには見ないものであり、自分の「肌」の範囲に含まれていなかった。Eさんは症状のある皮膚や皮膚病変をはじめくことで強く自分を保ち、理想とする想定した「鎧」の皮膚で覆うことで、本来の高く優れた身体能力を維持して生き抜いてきた。

Eさんは「歩く教科書」として見本となる生き方をする中で、皮膚は「鎧」であると何度も語った。職場で他者に向かう武装の例えとして表現し、皮膚は身体を護るために装着するものを意味していた。Eさんの生きる姿勢を強固にするための現われが「鎧」として、今はない理想の皮膚が感覚されていた。

今回、Eさんが病いを語るまでの関心は、体育教員やアスリートとしての強さであったり、身体能力や社会的な立場であったり、生活態度といった管理意識の高さ、人生の勝負に勝てるかどうかであった。そうやって強く頑なに生きることで、今までのアトピー性皮膚炎という病いを自分の肌に含まずに生きることが成立していた。そのため、痒みや炎症といった皮膚病変を自分の所属物として扱わないことが成り立った。

物理的には見えるはずのアトピー性皮膚炎の皮膚をEさんがなぜ肌には含まなかったのか、実在しない「鎧」や生まれたばかりの「蒙古斑のあるもち肌」をEさんがなぜ感覚できたのかについて、以下のように解釈する。

Eさんは27歳でアトピー性皮膚炎を発症してから30年間、自分の皮膚を見ておらず、治療後シャワーのときに初めて鏡で回復した自分の皮膚を見ようとしている自分に気付いていた。Eさんの30年の期間に皮膚は目につき、視覚に入ったことはあるはずであったが、それでも見ていなかった。Eさんは、対象として目の前に与えられたものを単に見るということはあっても、自身の「見る」という行為で皮膚を見ることをしていなかった。Eさんにとっては皮膚を主体的に見るという行為が困難だったため、Eさんが病気であっても病苦にはしないようにしていた無意識の工夫のようなものであった。

木村（1995）は、“見る”は独立の動詞としては見える、現れる、思われる、見なされる、の視覚から独立して、ある種の感覚に対して何らかの現象が現れ出て、感じ取られる様子を言い表していると言っている。Eさんは現在実在しない「鎧」の皮膚を感覚し、今ある実際の皮膚は見ることとしなかった。そして日々、炎症のある皮膚は観察する機会はなくなっていた。

皮膚を見ることがなかったEさんは、環境の変化や病勢の悪化を皮膚から感知することはなかった。Eさんがアトピー性皮膚炎の自分の病気について理解できたのは、TARC(thymus and activation-regulated chemokine)の検査値を見て、治療前後で検査値が高値から正常値へと数字が改善したという数字上の事実が明らかなることからであった。

40歳代、50歳代の間、Eさんはアトピー性皮膚炎であることを誰とも共有してこなかった。そのことは、さらにEさんの生き方を強固にし、「鎧」

で皮膚を覆うことを可能にしたと考える。症状を認識しないように毎日過ごすことは、気がつかないうちに症状をしまい込むことになり、「誰にも言えなかったというのが総括」と、症状のことを共有しなかったのは言えなかった状況があったことを E さんも振り返っていた。

E さんが症状のことを人に言わなかったのは、お風呂に入ったあと、自身から出た皮膚片を掬いとったり、修学旅行の引率や部活の合宿では薬を塗っているところを人に見られないようにしたり、布団に血がつかないかと気を遣ったりしてきたことがあった。しかし、そういった皮膚の手当てや身近な煩わしい手間は、時間とともに取るに足らないこと、人に話すまでにならないこととして誰かに愚痴をこぼしたり、相談することはなく、時間が過ぎていった。「そんなこと言い訳ではないですけど、いちいち言うの嫌やから」と、その体験を繰り返していくと、時間の経過とともに E さんの生活に当たり前のように定着していった。

E さんの生きる姿勢を固めるということは、感情や気分といったところに固く定着し、根付いていった。長きにわたるアトピー性皮膚炎の症状の不快さや煩わしさは、今まで言葉にすることはなくても、気持ちの余裕のなさ、気分や機嫌の悪さとして自然と身に付いていった。E さんの考え方の頑なさ、こだわり、そして時には教諭や父親としての厳しさとなり、強固な生きる姿勢として病んでいる皮膚を覆うものを固定化する現象が起こっていた。

(3) 範例 G

(i) 病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する

G さんは小・中学生のときは友人を作らず、高校生になってからは友人が出来ても他人の家に泊まらないようにし、25 歳でさらに皮疹が悪化してからは、自宅から出なくなった。G さんは自宅に閉じこもる中で、外に出ることが出来るタイミングを測りながら、他人が自分の不快や不調を受け取ることがなく、皮膚の病いを自分の中だけで収束させるため、自宅の中だけ、自室だけに活動を制限してきていた。

以下に G さんの【病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する】範例を示す。

G さんは 22 年間、炎症のある皮膚を直接的には治療しないで過ごしてきたため、皮膚の苔癬化が強く、搔破による表皮剥離や亀裂により浸出液の流出が著しかった。G さんは、人と会わなければ、自分の中だけで皮膚の気持ち悪さを軽減することに専念でき、自分だけで病いのある生活が手におえるものとなった。壊れた皮膚機能に対応するだけで精一杯の毎日だった。自室にこもるしかなかった G さんの状況は、周りの人には理解できないことであった。

「アトピーが出始めると言ったらおかしいけど、いっぱい出てる間って、すごいしんどかったんですね。だるさもあったし、何かするのもすごいしんどかったんで本当に何もできなくて家にこもってたというのがあるんですけど。そのしんどさというのは周りは分らないじゃないですか。皮膚の問題やからかしんどいとか、そんなんはないやろうと。皮膚が痒いとかそんなだけやろうみたいな感じがあったんで、そこら辺がなかなかあったことがない人は分らないから。だから、家にいててやっぱりしんどかったときでも、父親は仕事せえ、ばっかりやったし。貯金もなくなってきてたんで、早く何か仕事せえって。いけるやろうみたいな感じやったし。」【G4-13】

Gさん一人の世界の中では、病いであることを引き受けることはできたが、手足が動き、会話に支障がない身体状態で活動を自粛していることは、一緒に暮らしている家族でも理解ができないことであった。

外に出ることができなくなるほど皮膚状態が悪化し、自室に籠もっていたときのGさんは、活動することだけでなく、思考することも難しい状況の中にいた。

「余裕なかったですね、あんまり。ろくに何かを考えるとというよりか、なかつたりしてたから、痒いとかも。そういうのもあんまり考えてなかったかもしれない。無意識に搔いてた状態かなと。ひきつって痛いというのは分かりましたけど、さすがに。何しても気は紛れないし。」【G2-25】

自室に籠もっているときのGさんは、仕事をしていないからといって、時間や暇があるわけではなく、痒いという煩わしささえも考えることができないほど、思考停止の状態、耐え難い身体の不快感を我慢し、機能できなくなった皮膚への対処に没頭することでアトピー性皮膚炎の重症な状態を引き受けていた。

Gさんが自室に籠もるようになったのは、人に会いたくなかったからだけではない。自室を暗くしていた理由を自分の姿が見えることだけでなく、状況が見えることが嫌だった。明るくなることでスポットライトが当たるように自身の状況が明るく照らし出されることを避け、皮膚の不調や不快が、はっきりと映し出されない暗い状況の中にいる方が過ごしやすかった。

「まだ、私、部屋にこもってたときは、部屋も雨戸を閉めて、真っ暗にしてたんですよ。もう日の光当たるのも自分の状況見えるのも嫌だったんで、それがまだ若干、習慣づいてるのか、まだ雨戸を開けて生活する、それがまだできないかな。自分の部屋におるときは、まだちょっと暗くしてる状態ですね。自分の精神的なものなんでしょうけど。」【G3-5】

Gさんは、普通の生活に戻ることに関心を向け続け、皮膚症状による機

能障害と生活への支障がある実際の自分の身体は見ないようにすることで、事態を乗り越えてきていた。

Gさんは、自室で一人で籠もる中で、「助けてほしい」、「構ってほしい」という気持ちが自身にあったことを語った。人には会いたくなく、自身を他人の視線や関心から隠さざるを得ないが、そんな状況からは抜け出したいという願いだけは隠さないで残してきた。自分ひとりの力では抜け出すことができない状況の中、抜け出したい気持ちに気付いてもらうことを求めて待っているような状況があった。

「自分はそう、受け入れるといたらおかしいけど、容認したりするけど。うちの、(症状が)出てるときは、自分が人に会いたくなかったとか。会いたくないんやけど、何というかな、構ってほしいといたらおかしいけど、助けてほしいというか、そういう気持ちもあったから、人前ではすごいうつむいて、顔見せないように。話しかけられても、はいとか言って、余り愛想よくない子やろうなとか思われたり。」【G2-26】

入院後、Gさんが現状から抜け出すきっかけを待っていたことが分かる場面がある。入院中の同室者に会話の仲間として誘われ、自分の世界から引っ張り出してもらえることがしんどいことでもあるけれど、結果的にはよかったことだと語った。ここでGさんが「引っ張り出してくれた」と言っているように、少し手を貸してもらったり、誘われたりすることがGさんのきっかけであり、待っていたタイミングであった。Gさんは、できるだけ人に会ったり、行動したりしないで活動を最小限に規程することで、日常生活を自分で扱うことができる範囲だけにとどめ、行動を一定の範囲にまとめることで、次に出ていくタイミングまでじっと待機していた。

「結構、引っ張り出してくれるんで、あの2人(同室者のこと)が。でも、ある意味いいのかもしれないと思いますね、そうやって引っ張り出してもらうのも。自分はちょっとしんどいと思うときもあるけど、向こうは別に悪気あってやってるわけではない。」【G2-27】

Gさんの行動を極限までに制限しようとする体験は、小学生の頃から始まっていた。Gさんの小・中学生のときは、アトピー性皮膚炎の影響を直に受けることが沢山あった。高校に入った当初まではクラスメイトが寄ってきてても避け、Gさんは傷ついて熱のある皮膚に覆われた身体では、人の側にいることができなかった。

「高校初めるとき、結構、人間不信だったんですよ。不信というか、だから関わりたくなかったし、どっちかというとなりでいたかったんですよ。だから、よく逃げて、渡り廊下とかに逃げてたんですよ、高校の。渡り廊下で空とか眺めてるのが好きやったので、1人で友達とか、その子ら、声かけてきてくれても、もう無視。声かけてくる

前に、休憩になったら逃げて、渡り廊下とか行ってたんですけど。」【G2-17】

Gさんは傷や熱のある皮膚をもった自身がこれ以上擦れないために、他人の前で必要以上に身体をさらしたり、むやみに感情を損なわれることはないようにしてきていた。

しかし、思春期を過ぎる頃から状況は徐々に変わっていき、高校生のGさんには大切な友人ができていった。Gさんは高校生になってから自らではなく、他人から歩み寄ってくれることで大切な友人ができた。友人ができてからは、人と積極的に付き合っただけでこなかった自身を負い目を感じるのではなく、「できる子」と表現しているように、Gさんから見れば優れた人だけと付き合っただけでいる。Gさんは「すれないで生きてこられた」と、「人間不信になった」ことはあっても、そのまま人と付き合うことをやめず、友人の支えを得て人と付き合いたい気持ちをなくしてこなかったことを語った。

「だから、そんな感じにつき合っていくうちに、結構、気遣いも、さっきも言ったとおり、（現在の親友は）できる子だったんで、つき合ってもそんなしんどくない子やったし、私がどんだけ逃げてもこう。もうそんな子やったら、あの子ほっとこうとかなるじゃないですか。そうならずに、追っかけてきてくれて、仲間の輪に入れてくれるような子だったんで、その子は。だからよかったのかもしれないです、そういう子に会えたんで。だからすれないでいられた。反抗期はあったんですけど、多少は。」【G2-19】

Gさんは長い経過の中で、自身の皮膚が改善したときがあっても、一時的なものでまたすぐに悪化するかもしれないと常に警戒しながら過ごしてきていた。

「はっきりちょっと覚えてないんですけど。何歳ぐらいからやったかな。でも2年ぐらいかな、3年ぐらいかな、分からんけど、その間はちょっと引いてる。きれいになってるというわけじゃないんですけど、触ったらごわごわしてたし、硬かったけど、出方は何かましになってたので、そういう時期がありましたね。だから、このまま治っていくかなとかちょっと期待したけど、治らずにひどくなっていったりもして。」【G2-20】

Gさんは症状が動き出さないよう、注意や努力を注ぐことで、皮膚からくる機能障害のある身体を引き受けていた。

Gさんは治療後、改善の兆しが見えてきたことを単純に喜ぶことができなかった。Gさんにとってはよくなるという単純な喜びよりも、よくなったのにまた突き落とされるという次への懸念がまず先に出てきていた。

「やっぱりちょっと不安もあって、何かがきっかけで、また、もどに戻ってしまうん違うかなっていう不安もあるんですね。一旦、ここまできれいになってしまったら、今度は、ちょっとでも出てきたら逆にすごい反応してしまうんです。背中、さっきちょっと出てるって言ったじゃないですか。それもやっぱり出てきたら、また、もどに戻っていくん違うかなっていう不安があります。不安とうれしさと両方みたいな感じで。」【G4-11】

症状が出ることによって悪化時に時間が蘇るような感覚について、「どん底へたたき落とされる」と表現している。これは、Gさんが今は一番辛いときだから、状態が悪くてもこれ以上は悪くならないであろうと、“今は極限だ”と思うことで辛さを乗り越えようとしていたことを意味していた。Gさんは、これ以上悪化しないよう、自分の状況の足場を踏ん張り、固めるかのようにして皮膚状態が出てくることを止めようとしていた。

「二十歳以降だったと思うんですけど、何がきっかけが分からなくて、また、急に始まって、一気に悪くなってきて、ここへ来た。ひどい状態だったんで。よくなったり悪くなったりを繰り返して。最後のほうはずっと5年ぐらい悪い状態が続いてたんで、それ以上は悪くならんやろうと思ってたら変なところに出てきたり、だからもっと、どんどん、どん底へたたき落とされると言ったらおかしいけど、そんな経験ばかりだったんで。きれいになるのはうれしいけど、そういう不安があるというのが。なかなか不安がとれないですね。不安とともに自分もものすごい、何て言うのかな、暗く、テンションが下がると言うたらおかしいけど。暗くなってしまうというか。」【G4-12】

さらにひどい状態がいつ自分の身体に襲ってきてもいいように、症状が悪化したときの準備性を常に整えておくことを身に付けてきたGさんの方法が固定化していた。

(ii) Gさんの症状と生活への支障についての解釈的説明

Gさんは重症度判定基準に用いたSCORAD(scoring atopic dermatitis)の点数が10人の研究協力者の中でも高く、最重症の状態にあった研究協力者である。最も長く医療機関での治療を受けずにアトピー性皮膚炎を療養してきた人であり、皮膚炎症が広範囲に強く出ているまま、20年以上過ごしていた。

出会ったときのGさんは、皮膚機能が障害していることによる著明な脱水、感染、食事制限による体重減少などに加え、貧血や副腎機能の低下など、内科的な不調を伴い、全身的に大きく皮膚炎の影響を受けていた。Gさんは皮膚バリア機能が効かないため、皮膚が痒い、赤くなるといったことを超え、保湿や体温調整、分泌といった皮膚機能が破綻しているところまで重症化していた。

Gさんは皮膚機能の障害のある身体をもったまま、病いであることを収束させるために生活するための活動を範囲と行動を最小限にしていた。身体を護っている外側の膜が壊れているため、できるだけこれ以上「擦り」減ることを避け、活動したり、くつろいだりする行為を制限していた。また、空間や人に身体を預けないようにすることで、人や環境の影響を受けることに対しても最小限に抑えようとしていた。

Gさんは25歳でアトピー性皮膚炎による皮疹が一気に皮膚に「噴出」してからは人に会いたくなく、毎日壊れた皮膚に対応するだけで精一杯であり、自室を暗くして引きこもっていた。皮膚の湿潤が保てなくなることで、浸出液によるべたつきや極度の皮膚乾燥があったが、Gさんはそれを避けるため、一日中お風呂のお湯に浸かっていたり、服や布団は身に付けることができなくなった。裸で皮膚をお湯の中に浸していることで、余計な浸出液も極度の乾燥も軽減することができ、お湯の中ではからだの緊張をほどこき、眠ることができていた。

皮膚機能が破綻すると、どのようなことが身体に起き、どのような生活を強いられていくのかは、経験がない人には想像することが難しい。Gさんも自身が体験していることを自分以外の人を理解することが困難であることを分かっていた。分かっていたからこそ、自分の中だけに本来の皮膚機能が働かない身体をしまい込み、これ以上差し障りが広がらないよう日常の中で活動を制限し、病いであることを収束させようとしてきたのであった。

このGさんの自室に閉じこもるという現象は、閉じこもっていることや場から救う必要があるというものではない。皮膚の障害からくる不快や不調を引き受けるため、Gさん自らがとった対処である。Gさんは閉じこもっている中での自らの気持ちを「助けてほしい」と表現した。これは、他人から救出されない限り抜け出すことができなかったということではない。実際にGさんと母親は、アトピー性皮膚炎治療に対して違う意見を持っていた父親に「検査だけでも受けてみたら」と言われることで背中を押されるかのように病院を受診し、自ら抜け出すきっかけを待っていたと考える。

そしてGさんが自身のことを「すれなかった」と表現したが、これは生きることを嫌にならず、思春期に非行に走ることもなかったという、いろいろの経験をして、純粋な気持ちがなくならないという意味での「擦れない」ことを語った。擦れるは、世間ずれするという意味も含まれているが、物と物が触れ合って動く、「磨れる」、あるいは「摩れる」という意味も含んでいると考える。Gさんは炎症により、痛んだりすり減ったりする皮膚を感覚していたことが重なったものと考えられる。「すれない」ようにGさんは、人生の体験を極端に制限してきたと言える。皮膚炎のひどい状態で活動することは、からだも心もすり減る体験であったことが伺われる。Gさんにとって人を避けてきたことは、傷や熱のある皮膚をもった自身が必要以上に他人にさらされたり、皮膚のことでむやみに感情を損なわれる

ことがないように自身を護ってきた行為であり、Gさんは自分も皮膚もすれないよう活動を制限していた。

Gさんは、皮膚の機能障害や炎症の範囲を広げないようにして活動を規定してきたが、考え方もしっかりと固定化して生きてきていた。小学校高学年くらいまでは、Gさんの親が療養の主体を担っており、どんな症状であるかを把握すること、どう療養していくかの判断は親がしていた。Gさんは親が治療の主体を担っていた時期から、既にステロイド外用薬は使いたくないという意志が固まっており、定着していた。固定化した子供時代のまま治療しても改善されない皮膚を児童期から体験していたことは、Gさんが「母と私の意見は同じ」と言っていることから、Gさん自身の身体感覚が働いて、体験が意味づけされなかったことが明らかであった。

Gさんは、皮膚の知覚機能が効かなくなっていたため、実際の皮膚で外用薬などの治療の効果を感じるという過程を辿ることができなかったことも、Gさんが動きや考え方を固めていったことに大きな影響を与えていた。

Gさんが感覚してきたもとの皮膚とは、炎症がずっとあるゴツゴツした皺が硬く刻まれた皮膚であった。白く柔らかい「肌」はGさんにとっては未知で未経験なものであり、戻りたいと思うことができる病気になる前の「肌」は、Gさんに存在しなかった。そのためGさんは、治癒に向かうために日々を過ごしているのではなく、耐えたり、さらなる悪化に備えるための毎日となっていた。苦悩を常態化させていくことで、乗り越えていくことができるような体勢を日々整えていた。

また、Gさんは皮膚状態が改善すると、よくなったその分、引き戻されるような感覚を語っていた。Gさんが今まで動きを固定化することで、病いであることの揺らぎを防ごうとしていたため、例えそれが治癒するという方向への動きであったとしても、動くということはGさんにとって危機的に捉えられた。Gさんが、皮疹が新たに出てきたときに「すごい反応してしまう」と言っていることは、アトピー性皮膚炎の炎症が改善していく経過における些細な症状の出現があったとしても、必要以上に症状の悪かったときのことを覚えていて、そのときの記憶が蘇るかのように焦ったり、驚いたりしてしまうことを意味していた。Gさんにとって既に症状はひどくても軽くても、改善に向かってもいなくても、すべて「出たら怖い」ことになり、何かが活動することで行き着く先は不安な場所になっていた。

Gさんは今までの20年間、悪化した状態を改善させることはできなかったが、更なる悪化が起こらないよう、そして更なる悪化に自身が必要以上に影響されないよう活動を固定化することで、安心できる場所に固く自分を留めていたような状態であった。

(4) 範例 K

(i) 皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる

Kさんは炎症を繰り返した結果、苔癬化した「硬くて厚い皮膚」を違和感のあるものではなく、病いが慢性化する経過の中で、安定した自分のものという感覚を身に付けていた。以下にKさんの【皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる】範例を示す。

Kさんは幼少時からアトピー性皮膚炎を発症し、大人になってからは急激に悪化することなく過ごしてきた。そのため、50歳の時に皮膚炎症がからだに広がり、CRP（C-reactive protein：C反応性タンパク質）やLDH（lactate dehydrogenase：乳酸脱水素酵素）が高値に達していたが、アトピー性皮膚炎が悪化し出したことには気付かないまま2年が経っていた。

「最初、皮膚だけや思ってたから、だんだん体もしんどくなってきて、去年の後半からすごい自覚的に体がしんどくもなってきたので、ちょっと治療したほうがいいかなと思って来ました。」

そうなんですね。2年前の夏って、特に生活の中とか、お仕事の都合とかで、何か大きく変わったとか、ストレスがかかったとかはありましたか。

「それが、看護師さんとも話したんですけど、ないんです。特になくて、でも2年前より今年のほうが悪くて、今年のほうが悪いんです。一昨年より昨年が悪くて、今年が余計悪かったって感じですかね。だんだん悪くなってきて、私。」【K1-1】

Kさんの皮膚科治療のきっかけは、皮膚の変化ではなく、今までにない「体の変調」だった。Kさんは外出を楽しむことができなくなることでからだの変調を察知したが、Kさんが最初気にしていたのは、体調や皮膚よりも、大好きな観劇に行けなくなることであった。

「例えば去年の11月には、私、舞台とか見るのが好きで東京とか行ってたんです。その帰りに、もう疲れがひどくなって、新幹線の時間を、とってたチケットを早めて帰ってきて。新幹線の中で横になりたいくらいしんどかって。そこからはっきり自覚しました。何か体に変調が起きているという感じで。」【K1-5】

Kさんにとって趣味である観劇ができなくなることで身体の異変に気付くきっかけとなり、出かけるエネルギーがなくなってしまったこと、いつもできていたことができなくなることで体調の変化に気付くこととなった。

「早く行きたいんです。今、全然行けてないので。ミュージカルとかバレエです、

主に。この間までフェス（フェスティバルホール）とかに来てくれてたんですけど、フェスにいつもバレエが来なくなって。観劇、友人とかと、全然フェスにバレエ来うへんねって言ってるんです。」

観劇友人がおられるんですね。

「観劇友人はおります。」

へえ。

「東京にもおります。」

そうですか。

「バレエは昔からで、それからミュージカルは10年ぐらい前かな。演劇とかミュージカルとか、それを主に見てます。でも、しんどくなってから映画にも行けなくなって。本当に。2時間座ってることができなくなって。」【K1-21】

Kさんの皮膚症状は今まで体調にまで影響を及ぼすことはなかった。Kさんの元気のバロメーターは、皮膚の症状や炎症という病勢の強さではなかった。

「いつもその（今回悪化する）前は、適当にステロイドでお茶を濁したら治ってて。だったんですけど、ちょっと何かひどくなってきて。ちょっとこれは、何かよくないんじゃないかなと思って。」【K1-1】

「適当にステロイドでお茶を濁す」とは、手持ちのステロイド外用薬を時々、悪化した場所に塗る程度で対応できていたといういつもの対処を意味している。Kさんはアトピー性皮膚炎のことを「持病」と表現し、いつもの対処では間に合わないほど、持病の症状が強くなり、皮疹が速く広がった。そのことをKさんは、「爆発が起きた」と表現した。

「そういうことがあったなという感じで。成人して以降は、自分はアトピー、昔よりはよくなったなという意識で過ごしてたんです。それが爆発して。」

なるほど。

「それが爆発したら、ほかに病気があるのかしれないですけど。とりあえず耐えられなくなってきた。」【K1-8】

Kさんにとって、返って硬くて厚い皮膚が安定していた感覚となっていたことが浮き彫りとなったのは、次のように皮膚状態が治癒し始めてからであった。

「おかげさまで。指輪の、（指輪を出来ていたときの）見せた画像にだんだん近づいてきた。うれしい。何でこんなに血管が浮き立ってんのやろう。嫌や。」

本当ですね。どうしても色が。

「血管が浮いてますね……。」

でも、今まで気にならなかったところが、赤みが引いて気になってきましたね。

「そうですね。もうこんなやった（杖の革の部分指して）。革みたいにごりんごりん。うそみたい。うそみたい。すごいうれしい。」

本当にすっきり。色、ちょっと黒みは残りますが。

「そうそう、黒ずんで。白くなってきましたね。そうですね。おかげさまで。」
赤みが全く引いてきている。

「うれしい、うれしい。」【K3-8】

Kさんは手や足を研究者に見せる場面が多くなり、皮膚を見せながら血管が浮き出ている黒ずんでいる皮膚に気付き、話をすすめていった。Kさんは皮膚を視覚や痒さだけで感覚していなかった。Kさんの感覚で「汗」が出ると衣類に引っ付いてしまうような皮膚は「ペタペタ」、硬くて厚い皮膚は「革革（かわかわ）」または「ごりんごりん」であった。

「入院してからですか。例えば、じっとしてることができなかつたんです。何か、しんどいわ、皮膚が痛いので。それができるようになったので、うれしい。」

のんびりという。

「そうです。どこかにじっと皮膚を密着させると、何か痛い感じがして。それもなくしたし。今、何かトラップをやってるんです。そのせいもあるかなと思ってるんですけど。」

ああ、そうか。今までは、じゃあ、どこかにくっついたりとか、ゆっくり体を置くということさえが。

「痛かったんです。何か皮膚が痛かったんです。乾燥、かたくなってというのが、汗とか出たり、つき（くっつく）かけたり、何か痛いと思って、立ち上がってうろろろしてみたり。だから、立ってるほうが、電車でも楽なことがあって。お尻ら辺とか何か変にペタペタになったりして、痛かった。そうすると、私が杖ついて立ってるもんやから、譲ってくれる方があったりして。どうしようかなという感じ。そういうこともありました。」

なるほど。だから、体を休めてるといっても、余り休められない。

「皮膚が痛くて、休めなくて。そういうことはありました。立ち上がって。はい。」

【K2-3】

Kさんが皮膚を感覚する表現は、皮膚の変化とともに変化していき、炎症が改善され、厚みが改善された皮膚は「ぺちゃんこ」と感覚された。

「ステロイドを塗ってたら皮膚が薄くなって、その皮膚は、また元に戻るんですか。」

例えば、ずっと塗ってる間は、やっぱり、ちょっと薄くなる人は薄くなりがちですけど、またそこは塗らなくていいだとか、ステロイドのランクが弱くなったりだとか、あと（塗る）間隔が長くなったりとかしますよね。そうすると、また元にもどつ

てくると思います。

「そうなんですね。自分でまたすごい皮膚が、だんだんぺちゃんこになってるような感じかなと思って。長い時間使ってるので。」【K4-1】

Kさんの皮膚を感覚する表現が皮膚と一体となっていた。皮膚は衣服やハンドケープなどで覆った状態であっても、動きによる引きつる痛み、「汁」が出てくるペタペタ感、生活動作により皮膚と皮膚が擦れ合うこと、空気に触れたときのこわばりやしなやかさで感覚する。またそのときに出る音などにより、どのような状態であるのかがKさんが皮膚を見る行為、触る行為をしなくても感覚することができていた。

そして、柔らかくなった皮膚は「ふわり」となる。

「だけど、自分的には手ざわりが出てきたなという。はい。やわらかみ。これがね、これがちょっとふわりとしてきた感じがあって。それで、ちょっとまじまじ見てみたりしてるんです。」【K2-8】

皮膚状態が改善してからも、皮膚が薄くなっている感覚をKさんは皮膚のピリピリ感が残ることでステロイド外用薬の副作用で皮膚が薄くなっているのではないかと恐れていた。Kさんは退院後、外来時においても皮膚が薄くなっているという不安を何度も口に出し、長年の硬くて厚い皮膚が、柔らかく薄くなることに戸惑いを覚えていた。

硬くて厚い皮膚は、Kさんにとっては50年かけて使いこなしてきた慣れ親しんだものであった。実際に炎症が治まり、苔癬化が取れ、皮膚が正常化してからもKさんの硬くて厚い皮膚は、身体上にそのまま感覚として残っていた。

「見た目はいいみたいです。搔かないので、全然。……からかもしれない。既にあれ違うかな、ステロイドの影響で、皮膚が薄くなってるんじゃないかなと思います。痛みはあります。皮膚表面で。」

なるほど。皮膚が薄くなってる感じというのは、結構、痛みが分かりやすいということですか。

「じゃないかなと自分では思ってるんですけど。私も長いこと使ってるので、お薬のお勉強もしたけど、赤い皮膚が薄くなったり、その結果、毛細血管が透けて見えたり、にきびが出やすいと聞いたので。皮膚が薄くなってるから、痛くないから、そんなん違うかなと、勝手にそれは思ってるだけ。先生に聞いたことはないです。」

でも、御自分の感覚って大事ですよ。

「何か勝手に思ってます。それは、例えばかき傷とか、乾燥してくっついたときの痛みとは、また違う痛みですか。違います。何か、すり傷ありますよね。あんな感じです。広範囲にピリピリ。」

なるほど。

「搔いたら、何かそうですね、もっと深い感じがあります。」【K2-4】

Kさんは皮膚の厚みや深みも感覚し、その感覚は皮膚が変化してもKさんに固定化していた。

(ii) Kさんの症状と生活への支障についての解釈的説明

Kさんはアトピー性皮膚炎のある皮膚を一定の変化しないものとしてきた。通常、人は自分の皮膚の変化を感覚することで、自身のそのときの体調を測ったり、調子の良し悪しといったいつもの違いに気付く。例えば、皮膚温の高さで熱っぽいことに気付き、乾燥したりツヤのない皮膚を感じたりすることで疲労を感じる。また、肌寒さを感じたり痛みや痒みを感じたりすることで、自分に起きている異変に気付く。しかし、50年の罹患歴があるKさんは、長年の皮膚炎症を抱える中で、皮膚から体調や健康状態を推し量るというパターンは持ち得ていなかった。

Kさんが皮膚から健康状態を推し量っていなかったのは、Kさんが身体を「包み込んだ」り、「曇らせ」たりしていたことも影響している。Kさんは「綺麗でピカピカの肌」ではない自分の皮膚を覆うことで息氏から遠ざけ、認識をぼんやりと「曇らせ」たり、アトピー性皮膚炎の「肌」をしている自分の気持ちを表に出さないよう「取り繕う」ことで感情を「包み込んで」きた。皮膚の変化を敏感に感じ取ることは、身体を「包み込み」、「曇らせる」こととは両立して存在することがなかったと考えられる。

Kさんの身体が硬くて厚い皮膚のまま固定化し、その状態が安定をもたらしたことは、Kさんの皮膚が治癒に向かうとともに今までと違う状態へ変化していったことにより、はっきりと浮かび上がった。Kさんが退院後、搔くと赤くなる皮膚のことを心配し、受診時にもそのことを医師に訴えていた。医師の診断結果は“搔いたことによるもの”ということであったが、それでもKさんは今まではこんな状態になったことはない、面接の中で不安を語っていた。

これは、Kさんの皮膚は硬くて厚い状態から、薄くて柔らかい皮膚になっていったことによるものである。Kさんにとって皮膚は搔いても搔いても硬さや厚みのある「ごりんごりん」で、丈夫な「革革（かわかわ）」であり、搔くと赤くなるのは驚くほど頼りない感覚であった。Kさんは硬くて厚い皮膚の感覚を残したまま、薄くて柔らかい皮膚となっていったのである。

Kさんの体験には、「きれいでピカピカの肌」を得たいけれど、「硬くて厚い皮膚」があることが安心するという矛盾があった。Kさんが「きれいでピカピカの肌」を望んでいたはずにも関わらず、硬くて厚い皮膚に安定感を感じていた現象については、次のように解釈する。

皮膚が硬くて厚いことは、何十年前までのKさんにとって、皮膚の引きつれ感であったり、すべりがなくなるゴツゴツした違和感などであった。

その当初の違和感は、長く炎症のある皮膚を経験したり、くり返して症状を体験するうちに特別なこととは感覚されずに、自分に当たり前にあるものとし、一定した変化しないものとして身体上に固定した。

また、Kさんは硬くて厚い皮膚を自分にも他人にも見せないようにしてきた。お風呂場の鏡に映る自分を直視しないようにし、視界に入る自分の皮膚は、衣服などで覆ってきた。しかし、視覚から病変を遮ってもザラついた硬い触感や、皮膚が引きつれて突っ張る感覚に気づかないようにすることまではできなかった。視覚を病変を意識しないように曇らせていたKさんが身体上の皮膚を感覚する方法は、皮膚のどっしりとした厚い感じ、頑丈で存在感のある硬い感覚であった。Kさんが皮膚を感覚することを視覚ではなく、触覚などの感覚を発達させ、違和感を常態化させていったからこそ、浮かび上がってきた硬くて厚い皮膚が安定するという現象であった。

最終的にはKさんは、覆うという皮膚を保護し、視覚からさえぎるというその行為さえ、皮膚の感覚の仕方の一部として身に付けていた。アトピー性皮膚炎の改善の兆しが見えるようになってからのKさんは、「曇り」は「晴れて」きていたが、身体を覆うことは続けていた。衣服やカバーで覆い、腕や手の甲などは皮膚の上に1枚衣を重ねることがKさんの毎日の装い方として固定していた。Kさんは通常 of 衣服に1枚重ねることを当たり前の行為とし、固定化することで安定を得ていたと考えられる。

第V章 考察

本研究の目的は、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について解釈的説明をすることであった。本章では、1. で、テーマ分析の結果から見えてきた重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験の特徴を考察すること、2. で、「固定化する」解釈から、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について再解釈を加えること、3. で、「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解を考察することで看護への示唆を発展させていきたい。

1. テーマ分析の結果から見えてきた重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験の特徴

本項では、テーマ分析の結果から見えてきたアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の特徴について考察する。

1) 皮膚の病いを引き受ける

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者のテーマ分析を行った中には、患者は病気になるのではなく、皮膚の病いを引き受けていると言える特徴があった。患者にとってアトピー性皮膚炎の病いとは“病気にかかる”といった他人が持っていた病いが自分の身に及んだり、災難のように偶然に降りかかってきたものではなかった。

テーマ 1 の【身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外に出てきて、身体上に広がる痒い】のように、もともと身体内にアトピー性皮膚炎の炎症や痒みといった症状のもととなるものがあり、それが身体の内側から外側に向かって放射状に広がるのがアトピー性皮膚炎の発症であった。その病気や症状のもととなるもの、Dさんは「体力」、Fさんは「体質」、Kさんは「体調」と呼んでいた。アトピー性皮膚炎という病気は途中で外から入ってきたものではなく、「体力」や「体質」、「体調」といった日常に生活している患者自身の中にあるものであった。だからこそ、患者はアトピー性皮膚炎によって起こる問題を自分で引き受け、乗り切ろうとしてきていたと考えられた。

皮膚の病いを引き受けるという特徴があったことは、患者にとってアトピー性皮膚炎は、戦うべき相手や敵ではなく、自分の中にあるものとしての病気の問題であった。そのため、患者に起こっていた病気の影響による生活への支障は、テーマ 2【痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける】や、テーマ 4【掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない】のように、患者の工夫と努力によって日常生活の中に吸収されていたと考えられる。そして、テーマ 5【症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快

を内側にしまい込む】のように、皮膚は生活する日常の表側ではなく、内側にしまい込むことが可能であった。アトピー性皮膚炎によってできた傷の痛みや痒み、腫れをじっと我慢し、他人から理解されない病いが大げさな反応にならないよう、ひっそりと日常生活の中に吸収していったり、しまいこんだりするといった引き受けることがあったと考えられた。

2) 病いを自分の認識上で対応させていく

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者は、病いを引き受けたあと、その病いを自分の認識上で対応させていくという特徴があった。

患者は長い経過の中で、テーマ 6【痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる】のように、アトピー性皮膚炎の症状が自分の意志ではコントロールできず、治すための画期的な方法がある訳ではないことを既に了解していた。病いは身体上にあるままで物理的には治らない皮膚の状態や、生活への影響を持ち続けて生きるためには、病いがあっても日々の自分が動揺しないよう、テーマ 8【日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から遠ざける】や、テーマ 11【皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる】のように、自分の認識を対応させていくという実践があった。

Lewis, R. L. & Lubkin, I.M. (2002/2009) は病者の役割について、「病気の間は役割が変化し、それによって病気の人、日々の責任から自分の健康状態に必要な行動へと移行することができる。完全に回復した人は、以前の行動や役割に戻るが、部分的な回復であったり、症状が残っているような場合は、以前の役割を社会的な期待と病気に適合するように修正して順応しなければならない」(p.21) と述べている。この修正と順応をアトピー性皮膚炎患者は、フィジカルな側面の変化が不可能であったため、自分の認識上で対応させていったと考えられた。

3) 病んでいる皮膚を持つことで、自分または他人との距離を上手く保っていく

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者は、皮膚を病んでいることをときに客観視し、自分や他人との距離を上手く取っていくことで、社会的な場や状況を上手く乗り切っているという特徴が見られた。

重症を経験したアトピー性皮膚炎患者は、テーマ 13【傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない】のように、他人の視界に入らないようにしたり、人前に出ないようにすることで人との付き合いを控え、アトピー性皮膚炎のことを他人に見せたり、伝えたりしないようにしてきていた。その一方で、テーマ 14【他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる】のように、他人の視線を感覚し、自分が近付くことで他人がどう反応するか、他人のまなざしを通して自分の身体を認識しているという距離の取り方があったと考えられた。

自分との距離を上手く保つ特徴は、テーマ 9【自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む】のように、身体上にある皮膚病変の付き合い方に対してのことであった。自分の中にある病気を外から来たものではなく、自分のものとして引き受けている患者にとって、皮膚病変と上手く距離を取ることが必要だった。テーマ 7【身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる】のように、落屑となって自分から剥がれ、床に落ちたものを皮膚とは違う表現で「皮（かわ）」と呼んでいたことも、病んでいる皮膚をもつ自分から、病んでいることを上手く切り離せるような自分との距離のとり方であったと考えられた。特に、テーマ 12の「症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く」といった患者の体験は、皮膚を病んでいる自分との距離を保ってきたが、気が付くと皮膚を病んでいることによって起こっていた機嫌の悪さが自分そのものになっていったという、自分との距離を取ってきたからこそ成り立つ患者の解釈の特徴があった。

2. 「固定化する」解釈から、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について、再解釈を加える

アトピー性皮膚炎患者が病いを生きることを解釈的説明するための「固定化する」とは、[症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する]、[病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める]、[病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する]、[皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに返って安定した状態となる]の4つがあった。

症状と生活への支障の体験の中で、アトピー性皮膚炎患者が時間をかけて「固定化する」ことによって日常を落ち着かせていたことは、患者にとって病いの影響による生活への支障がなくなったことではない。「固定化する」ことで、患者が発症当時に経験していた生活への支障は他人が気付かないほど体験の中に埋もれていたが、患者にとっての生活への支障は、固定化するプロセスや、固定化した結果、固定化した後に生じる新たな生活への支障として再解釈できた。

「固定化する」プロセスにおいての生活への支障とは、固定化せざるを得ないから、生活をやむなく対応させていったことがあった。BさんやEさんが行っていた「皮（かわ）」の片付けや、Gさんがお風呂に一日中入って乾燥や浸出液による不快をなくしていたことなどは、固定化せざるを得ないから、生活をやむなく対応させていったことである。本項の1)で、【症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況がある】として説明していく。

さらに、「固定化した」結果、他人に皮膚の病いによる影響の実態が理解してもらえなかったり、日常生活への支障はないとして、支障がないように無理をして生きていかなければならないことがあった。Jさんが頭痛だと偽ってプー

ルの授業を休んでいたたり、学校を休んでいた理由をアトピー性皮膚炎くらいで休んでいると思われないように先生にも言わなかったことなどは、固定化した結果、起こっていた支障であると考えられる。本項の 2) で、【自分の皮膚の影響で生きる姿勢が歪められないように、皮膚を覆うものを固定化することで積極的に生きる】として説明していく。

もう一つの固定化した結果出てきた生活への支障は、アトピー性皮膚炎患者は、病いの影響を予防するために活動の内容や範囲を制限していたが、そのことで仕事ができない、外出できないといった日常生活への営みに大きな支障が出ていたことであった。その支障は、Cさん、Gさん、Hさんのように自宅に引き籠もるといった活動範囲の制限だけではなく、Dさんが浸出液で貼り付くため、靴下ははかないようにしていたこと、Iさんが高校へ行くのをあきらめ、アトピー性皮膚炎治療に専念していたことなど、活動内容をとどめておいたことも病いの生活への影響を予防するための固定化であった。本項の 3) で、【症状の広がりを予防するための活動の固定化により、日常の選択肢や社会参加への可能性が狭まる】として説明していく。

そして、「固定化する」ことで返って生活の支障となったことがあった。Eさんの場合は、皮膚を「鎧」という別物の皮膚で認識上を固定化していたため、実際の皮膚をモニタリングすることが難しかったこと、Kさんの場合は、硬くて厚い皮膚で身体感覚を固定化していたため、皮膚炎の病勢の悪化に気付くことができなかったことなどがあった。病いの皮膚を別物で覆うことはできても、患者にとっての自身の皮膚の問題として、生活への支障は安定してからも残っていた。本項の 4) で、【炎症の慢性化した皮膚を安定したものに固定化することで、いつもと違った身体の異変に気付きにくくなる】で説明していく。

本項では、研究協力者 10 人の体験、およびテーマ分析で示した代表的事例も含めて、範例 (paradigm case) で説明した 4 つの「固定化する」解釈に合わせて、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験について再解釈を加える。本項は、研究協力者の解釈を用いて研究者が加えた解釈を記述する。

1) 症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況がある

1) では、範例 B で見出した [症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する] という固定化する解釈について、再解釈を加える。

アトピー性皮膚炎のような皮膚疾患を療養することにおける特徴として、皮膚にある病変が自分自身で見えること、また主要な治療法が外用薬の塗布であるため、薬の量や使用方法が患者本人の裁量に任せやすいことがある。本研究結果においても、病変が見えることと、治療方法が患者本人の裁量に任せやすいという特徴は、研究協力者の治療・医療の受け方を大きく左右し、患者個別の療養の仕方を可能にするものであった。つまり、症状を収束させるために、どのように固定化していくのかが患者独自の裁量で可能であ

った。患者は固定化しない限り、生活が攪乱されたままの状態を生きることになるため、独自で収束せざるを得なかった、という状況を生き抜いてきていた。

10名の研究協力者のうち、定期的に皮膚科を受診し、外用薬の処方を受けてきたのはFさん1名であった。それ以外の研究協力者は、Bさん、Cさんのように漢方薬での治療を受けてきたケース、Eさん、Iさんのように独自の 방법으로アトピー性皮膚炎を治療してきたケース、Dさん、Hさん、Jさんのように外用薬を使い切ったからは病院に行く機会を失ってしまったケース、Cさん、Gさんのように何十年も皮膚科医療とのつながりを避け、症状に耐えてきたケースがあった。

アトピー性皮膚炎患者が症状としてもつ皮膚炎症は、身体上で広がり、体表において発赤や腫脹のある面積を増やしていく。炎症とは、皮膚炎症にだけ使われる言葉ではなく、炎症反応、炎症性腸疾患、関節炎症、炎症細胞、炎症性疼痛など、からだの色んな部位や状態に対する反応を表す言葉である。また炎症の原因が、やけどや感染、外傷などといった違った理由であっても、あらゆる状態に対して炎症という呼び方が用いられる。今回の研究結果より、アトピー性皮膚炎患者はこの体内の炎症を感覚的に捉え、炎症のある状況を落ち着かせようとしていた。

アトピー性皮膚炎患者にとって、症状が一定の形で一定の状態に固定化することとは、急性的な炎症のピークを越え、落ち着く状態へと向かっている感覚であることが分かった。アトピー性皮膚炎の炎症が患者の生活に受ける影響としては、皮膚の手入れの手間や、「皮（かわ）」のゴミや出血の汚れを片付けることに煩わされ、生活は散漫になっていく。患者の日常には、アトピー性皮膚炎の影響によって生活が散らかることがないように、効率よく肯定した日々を送ることができるとの無意識下での取り組みがあった。

この【症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況がある】という解釈ができるのは、アトピー性皮膚炎を発症してから一定の皮膚症状が長く出続けている患者であり、炎症の急性期から、それを越えた後の病いを独自で上手く乗り切っている患者である。

2) 自分の皮膚の影響で生きる姿勢が歪められないように、皮膚を覆うものを固定化することで積極的に生きる

2) では、範例Eで得た「病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める」の固定化する解釈について、再解釈を加える。

アトピー性皮膚炎患者にとって、実際に身体上に炎症がある自分の皮膚でどのように人前に出るか、自分以外の人に皮膚に病いがあることをどう見せたり、ふるまっていくのかという問題は、病んでいる皮膚でどう身を固めるかといった積極的な自分の生きる姿勢とつながっていた。

「身を固める」とは、結婚して家庭をもつという意味と、しっかり身支度をするとという意味がある。しっかり身支度をすることは、真っ黒な服で身を

固める、防護服に身を固めるなど、身体を何かで覆う様子をいう。通常、衣服や荷物のように身支度をするという感覚をもって皮膚を身に付けることはないが、炎症のある皮膚に意識を向け、痒みがつつとある状況に長く身を置いていると、身体を皮膚が覆い、皮膚を着ている、あるいは持っているような感覚があると考えられる。そのことは患者が感覚している皮膚と肌の違いからも明らかであり、アトピー性皮膚炎患者にとって皮膚は、硬く厚いものとして根付き、根付いた皮膚は、身体に根付いてもあくまで皮膚であり、肌にはならない。そのため、自己の身体から離れたところに位置したり、皮膚ではない別のものに置き換えて捉えていた。アトピー性皮膚炎患者は、病んでいる皮膚が生活への支障とならないように、覆うものを固定化することで日常が攪乱しないようにふるまっていた。

アトピー性皮膚炎の病変のある皮膚をもって生きていく、というギャップを現実ではどう埋めていくかが、研究協力者一人ひとり工夫の仕方が違っていった。範例 E は、病いの語りが深まるにつれ、皮膚における身の固め方が移り変わっていく様子を描いていった。その固め方は「鎧」として装着するものであったり、炎症のある生身の皮膚は身に付けず、「はじく」ものであったりした。そして、その皮膚を身に付けている範例 E の見ていたまなざしは、教諭として向き合う生徒であったり、職員室で一緒に仕事する新任教員であったり、教壇や指導の場にいる自分自身であった。

範例 E は、今は全く違う皮膚であるが、以前もっていた白くもち肌であるきれいな自分の皮膚のイメージがあるからこそ、日常がこなせていた。「はじく」、「鎧」といった身の固め方は範例 E の積極的な生き方であった。

そして、主観的な皮膚（肌）で身を固めていた範例 E は、アトピー性皮膚炎が改善し、身体上にある生身の皮膚を実際に目で見えるようになると、今度は自身がアトピー性皮膚炎になった意味で生きる姿勢を固めようとした。範例 E が、本来はアスリート選手の育成を目指していたのに中学教諭に腰をかけているという仕事に対する後ろめたさ、家族との関係のうまくいかなさが、アトピー性皮膚炎となって身体に出てきたものとして解釈が出来上がっていった。

日頃は感覚していない皮膚は、炎症と痒みにより存在感を増し、その皮膚でどう身を固めるかが、患者が病いのある皮膚でも生活への支障が出ないように、皮膚を覆うものを固定化することで積極的に生きていたことが明らかになった。アトピー性皮膚炎患者にとってもそれ以外の人にとっても皮膚とは、目鼻立ちやスタイル、装いを引き立てる背景のようなものであり、患者は皮膚を自分の背景として自分で装ったり見せたりして身を固めているのである。なお、身に付けている限り、身に付けられないという選択肢もあり、皮膚を遠ざけたり、ないものにもできたりするという選択肢があった。

この【自分の皮膚の影響で生きる姿勢が歪められないように、皮膚を覆うものを固定化することで積極的に生きる】という解釈ができるのは、【症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況があ

る】という、前述の解釈に比べると実態が伴わない分、不安定であり、患者によっては困難を多く伴っている状況における解釈である。炎症の急性期は越えているが、症状や症状の出ている身体や生活を手に負えなかったり、周囲から理解が得られにくかったりする状況を過ごしている段階にできる解釈であると考える。

3) 症状の広がりを予防するための活動の固定化により、日常の選択肢や社会参加への可能性が狭まる

3) では、範例 G で得た [病んでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する] の固定化する解釈について、再解釈を加える。

重症アトピー性皮膚炎を経験した患者は他者の視線の意味を感覚することを避けるために、自宅に籠もることを経験していた。Cさん、Gさん、Hさん、Iさんの4人が自宅や自室にひき籠もった体験があった。この4人にとっての自宅や自室に籠もることは、アトピー性皮膚炎の病勢が動き出さないように安静を保ち、静かに室内に身を潜め、悪化する危険を防いでいることである。日常生活の活動の内容や範囲を制限することは、生活への支障を予防するための固定化であった。

皮膚は身体の外側を取り巻く臓器であるため、炎症が起こることで、皮膚の動きを伴う身体の動きが制限される。一方、皮膚という身体表面の状態の悪化は、身体内の健康状態の悪化の現れでもあり、アトピー性皮膚炎患者は身体自体を動かないようにすることで、身体内にこれ以上の変化が起こらないようにしていた。これは、身動きが取れずに不自由になるのではなく、動かなくなる、籠もることによって自分の身を護っていることであった。実際に範例 G では、一人きりの空間に籠もることで、痒みや不快に耐えたり、さらなる皮膚状態の悪化に備えることができ、苦悩を常態化させていくことで、乗り越えることができる時間を組み込むことが可能になっていた。患者が閉じこもった場所ではなく、外へ意識を向けることは、籠もることによって身体の動きを固定化し、活動を留めているからこそ起こる現象であり、空間的、社会的に広い範囲で活動しているときは起こらない現象であった。

身体を護るための積極的な活動の内容や範囲の制限であっても、成人患者が今後の日常生活において様々な活躍の機会や、仕事や学業、趣味などをチャレンジしていく機会の選択肢は狭まり、社会参加への可能性が狭まっていくという生活への支障が生まれていた。

【症状の広がりを予防するための活動の固定化により、日常の選択肢や社会参加への可能性が狭まる】という解釈ができるのは、安定した、もしくはほぼ症状がなかった状態から、症状がピークになり、急性期状態に患者が戸惑っている段階にできる解釈であると考える。

4) 炎症が慢性化した皮膚を安定したものに固定化することで、いつもとは違った身体の異変に気づきにくくなる

4) では、範例 K で得た「皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる」の固定化する解釈について、再解釈を加える。

アトピー性皮膚炎の発症から間もない期間に皮膚トラブルとして症状を体験していた患者は、長い期間その症状と生活への支障を重ねていくことにより、皮膚にまつわるトラブルが症状と生活への支障ではなく、日常で安定した身体の状態として定着していた。身体の硬さや重さを増長させる感覚となる皮膚の慢性炎症、違和感のある浸出液の漏出や瘡蓋、亀裂の症状を患者は毎日ずっとあるものとし、硬さや重さ、違和感のあるままで安定させていくことを確立していた。

医療従事者にとってアトピー性皮膚炎は皮膚の疾患であるが、患者らにとってアトピー性皮膚炎とは、自身の肌の問題であった。炎症や痒み、浸出液の出る皮膚と長く対峙することは、患者にとって自分の肌と対峙することである。皮膚疾患を治療することではなく、肌と対峙することは、その自分の肌を持ちながらうまくいい状態に持っていくことであり、その肌のある身体を安定した方向へと保ち続けることであった。

また、「固定化する」とは、「慣れる」という意味とは違っている。どちらも違和感がなくなり、通常のこととして受け入れられることを意味している。しかし、「慣れる」とは、変わらないものに対して、自分の身体をそこへ合わせかのような感覚であり、身体ではないものに対して持つ感覚である。それに比べ、「固定化する」とは自分の身体上にあるものにもつ感覚であり、感覚する対象が変化することを前提にもつ感覚であると考えられる。慣れることはできない「固定化する」ことで起きる生活の支障があった。

皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで安定はしていたが、「固定化する」ことで出てきた生活への支障があった範例 K は、実際に炎症が治まり、苔癬化が取れ、皮膚が正常化してからも硬くて厚い皮膚をそのまま感覚していた。範例 K は硬くて厚い皮膚をいつも通り感覚しようとして薄くて柔らかい皮膚に戸惑い、長袖やハンドケープで皮膚を覆うことで、従来硬くて厚い皮膚を持ち続けようとしていた。範例 K は、ずっと硬くて厚い皮膚で身を固めていたのである。

範例 K は少しずつ身体上に皮疹が増えたり、赤くなった皮膚の範囲が広がっていても、感覚の中での病いはいつもと変わらなかった。範例 K の皮疹、炎症といったアトピー性皮膚炎の症状は、約 50 年の間に季節や気温の変化を何度も経て悪化と寛解を繰り返し、身体の一部としての硬くて厚い皮膚が固定し、安定していた。皮膚が硬く厚くなっていることが時間をかけて固定化すると、触覚や温度覚は鈍くなり、敏感に痒みを感じるようになる。また苔癬化している皮膚は搔くと柔らかい皮膚のように簡単に表皮が剥がれることはなく、「クズ（落屑）」が落ちることが目立たない。そのため、炎症

があっても硬くて厚い皮膚の症状をいつものこととして生活のなかに固定化させることで、入院前のアトピー性皮膚炎の病勢の悪化は、範例 K の身体には現れなかった。

【炎症の慢性化した皮膚を安定したものに固定化することで、いつもとは違った身体の異変に気付きにくくなる】とは、症状の急性期を終え、慢性化した症状と長く付き合っている段階の患者にできる解釈である。

3. 「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解

本項では、研究結果から導き出された重症アトピー性皮膚炎を経験した患者を理解するための「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解について考察する。

「固定化する」という解釈的説明ができることを掴むことによって、アトピー性皮膚炎患者が捉えていた症状と生活への支障の体験がどのようなものであるのかがより明らかになり、外から客観的に眺めていた我々の表現や持っている言葉では今まで表すことができない理解を得ることができた。今まで表すことができなかった理解とは、1) 治癒を目的とした治療ができない中、皮膚の炎症を落ち着かせるために患者が行っている日常の平穩の保ち方がある、2) 病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を生きること、生体器官としての皮膚が見えにくくなる、3) 皮膚の病いによって外の世界に出ることができないのは、自らの身体を保護するためである、4) 刺激や温度を知覚する「皮膚」に対して、「肌」は風合いでその存在を感覚するものである、であった。

4つの「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解について以下に考察する。

1) 治癒を目的とした治療ができない中、皮膚の炎症を落ち着かせるために患者が行っている日常の平穩の保ち方がある

1つ目の「固定化する」から得たアトピー性皮膚炎患者への理解である〔治癒を目的とした治療ができない中、皮膚の炎症を落ち着かせるために患者が行っている日常の平穩の保ち方がある〕では、治療が上手くいかない場合、症状は徐々に一定の形と一定の状態に固定し、患者は生活を固定化した症状に対応させることで、病いを手に負えるものにしようとしていた。いつもの決まったやり方で「皮（かわ）」の片付けを行い、周囲を汚さないように服を脱ぐなど、症状への対応を日々の生活の中に固定化していくことが、患者の平穩を保つ方法であった。その日常の平穩を保つことが患者にとってのアトピー性皮膚炎を療養していくことができる実現可能な目的であり、治癒へ向かうことは治療目的の中になかった。

つまり、アトピー性皮膚炎患者にとっては、治癒することを目的とした治療という取り組みが毎日の中心となっている訳ではなく、治療することと治癒することは行き先が違っていた。患者にとっては、日々の平穩を保つとい

うことが暮らしの中で最も大事なことであり、炎症が悪化しないよう治療を受けたり、患者独自で症状を落ち着かせる工夫を取り入れたりしているが、その過程の先に「治癒」というゴールは存在していなかった。患者にとって治療とは、治そうとする行為自体を指すが、治ることへ向かっているとは限らず、治ることへ向かっているのではないことを患者は既に了解していた。そして治癒とは、治ることであり、“治る”という結果を指しており、治るための行為は含まれていなかった。

アトピー性皮膚炎のような慢性皮膚疾患の特徴として、治らない症状を継続して持ち続けることがある。今回の研究協力者のように長期に症状が治らないことを経験することが、アトピー性皮膚炎患者にとってどのような「固定化する」こととして体験されていくのかについて以下に説明する。

アトピー性皮膚炎患者にとって、皮膚の病いを体験することは、アトピー性皮膚炎をどのように治療してきたのかの経緯そのものでもあった。その治療経緯の中には、民間療法を代表とする代替療法や自己流の療養方法など、患者個別の治し方や対処の仕方も含まれる。なお、本研究における 10 名の協力者のうち、9 名は乳幼少期からアトピー性皮膚炎を発症し、児童期、青年期と皮膚の病いを体験してきた。そのため、患者本人の病いの認識は、両親を中心とした家族が子供のアトピー性皮膚炎という病いをどのように体験してきたのかによる影響が大きかった。中でも D さん、G さん 2 名のアトピー性皮膚炎の治療経緯は、皮膚の病いを持つ自身が両親とどう向き合っていくかの経緯でもあった。D さん、G さんの 2 名の幼少期、児童期の病いの体験とは、D さんの場合、アトピー性皮膚炎がひどくなって慌てる両親の様子や、大人になるにつれ自身の皮膚を見る同級生の反応が変わってくる様子を把握するものであった。G さんの場合は、症状がひどくなっていることを知ることで辛くなる両親の様子や、残酷に皮膚のことをからかう児童期の同級生の反応を記憶していることであった。

メルロー＝ポンティ（1953/1966）は、『幼児の対人関係』の書の中で、人は自分自身の生活を自分だけに限定することができないと言っており、幼児の期間は特に「自分の身体のそうした視覚的实践（見えるものと自分が同一ではないという振る舞い）を持っていない限り、自分が体験していることと、他人が体験していること、あるいは彼の眼に他人が体験していると見えるものとを分けることができません」（p.161）と述べている。幼児期、児童期における皮膚の病いは、周りの人もその病いに反応していくため、患者は自分に起きた出来事だけでなく、自身が皮膚の病いであることに対して、他者がどのように振る舞ったのかの反応を病いの体験として累積させていた。アトピー性皮膚炎の病いの体験は、患者本人だけでなく、他者が作り上げていく体験でもあった。もちろん、大人になってからも病いの認識は累積されていくが、幼児期、児童期の影響は特に見逃されやすい点であると考えられる。幼少期から思春期までは、患者本人が症状や生活への支障をコントロールできないため、親などの家族が患者本人の症状のある生活を固定化していくこ

ともあるということが考えられた。

治らない症状が時間の経過とともに固定化していく経緯の中で、患者は治らない症状をどのように対処してきたのか。それは、アトピー性皮膚炎を治すために治療・医療を受けている訳ではないという事実があった。以下、患者にとってのアトピー性皮膚炎が治ることと、アトピー性皮膚炎を治すことの違いについて考えを深めていくこととする。

アトピー性皮膚炎は「治る、治らない」の捉え方が難しい病気である。アトピー性皮膚炎診療ガイドライン（2015）では、「症状がないか、あっても軽微で日常生活で支障がなく、薬物療法もあまり必要としないレベルである。しかし、このレベルに達しない場合でも、症状があっても日常生活に支障をきたす急速な悪化が起こらない状態を維持すること」（p.48）が、医学的または治療者の側からの治療のエンドポイントであるとしている。患者向けの資料においても、「アトピー性皮膚炎の多くはその人が生まれつきもっている体質が確かにかかわっています。病気を安全に治すには、体質そのものを変えなければいけません。」（古江，2008，p.27）と記述されている。しかし、これは治療者側からの言い分であり、当事者としてのアトピー性皮膚炎患者が治すことをこのように捉えている訳ではなかったことが今回の研究で明らかになった。

今回の研究では、長く不調のある身体を患ってきたアトピー性皮膚炎患者にとって「治る」ことは目的やゴールではなくなっていた。患者の療養の目的は、Bさんのように周りに見せたり、見られたりすることを何とか日々成り立たせることであったり、Cさんのように搔くことで痒みへの感覚意識を身体の外側に向けさせることであつた。患者は治すことに関心が向かっていないため、Kさんのように食事が食べられないほどになって体重が7kg減っても2年間、アトピー性皮膚炎の悪化によるものとは気付かなかつた事例もある。また、「治す」こととは、Eさんにとっては「鎧」としての理想の皮膚を取り戻すことであり、病いを克服するという成功体験を得ることであつた。そしてHさんにとっては、色素沈着のない白い肌を取り戻すことであつたが、Eさんの成功体験を得ること、Hさんの白い肌を取り戻すことは、「治す」ことではかなえられないという現実があつた。

社会学者の立岩（2004）は、筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis：以下ALSと略す）の病いについて、治ることと補うことの利得と損失について以下のように述べている。「身体に何かを、それが有効なら、行ったほうがよいことが多い。他方、不便である部分については、自分の身体をなおす、自分の身体に何かを付ける、身体の外部の装置や設備、人で対応するといった手段があつて、そのための本人の支払いのことを考えると、自分の身体をなおすことが本人にとって常によい手段だとは限らない」（p.66）、「なおすとはその人自身にとって疑いなくよいことであるとは限らず、むしろ他人にとって都合のよいことであることがある」（p.67）とある。患者側の治療の有益性を考えた場合、アトピー性皮膚炎患者が治りたいと思ってい

ることは間違いないが、今回の研究協力者たちが自身の病いについて、治すことがいと皆一様に考えている訳でなかった。立岩（2004）は ALS の治療がないことを「今のところ治らない」（p.18）、「まだ治らない」（p.37）と述べているが、神経難病とされる ALS とアトピー性皮膚炎では、病いにより侵襲されるからだの場所や程度は大きく違っている。しかし、治療方針が未確定であることや、慢性的な経過により身体的・精神的・社会的負担の重さから、「今のところ治らない」ことを患者がずっと引き受けていることはアトピー性皮膚炎患者の理解にも学ぶことができると考える。アトピー性皮膚炎においても、治らないことを治すことに重きを置くことで「治す」ことがいつの間にか、医療の側にとっての都合のいいことにはなっていないだろうか。

アトピー性皮膚炎患者にとって、皮膚の病いを治すことがゴールではなく、治すことが治療の前提でないことは、症状においても同様であり、患者によって症状は、抑えたり、軽減するべきものとしては扱われていなかった。それどころか、Cさんのように痒みが全くなると返って落ち着かなかったり、Kさんのようにいつもあるはずの硬くて厚い皮膚がないことに不安を覚える患者もいた。

以上のように、「治す」と「治療する」ことは、アトピー性皮膚炎患者にとっては別の課題であるという新たな見方が出てきた。つまり、患者にとっての向かう先は、皮膚の病いをどのように生きるかであり、皮膚の病いをどのように治すかではなかった。では、治すことが目標となっていない場合、患者がアトピー性皮膚炎を治療することについては、どのように捉えていけばよいのであろうか。

道信（2011）は、Kleinman（1941～）の「説明モデル explanatory model」を参考にし、「治療とは、慢性の病気や重度の障害によってそれまでつくり上げてきた人生が破壊されるような経験をした患者の人生を、その文化の中であるべきすがたに再構築するという、きわめて文化的な行為である」（p.171）と述べている。範例 B は、40 歳代半ばになって皮膚感染により炎症が急激に悪化し、アトピー性皮膚炎が重症化するまでは、生活の前面にアトピー性皮膚炎が出てくることはあっても、教員人生や家族と過ごすことを破壊されるようなことはなかった。しかし、40 歳代半ばの春から立てなくなるほど膝のリンパ節が腫れたり、熱が出たりすることで、生活の再編成を余儀なくされている。範例 B は、皮膚状態が入院治療によって改善し、身体と生活が変化することを体験し、アトピー性皮膚炎が治るという感覚に出会うことで、最終的に病院とのつながり方、周囲へのアトピー性皮膚炎のことをどのように説明していくかなどを主体的に決定していた。範例 B は、自らで再度生活を作り上げていくことで治すことに出会い、そこからやっと範例 B の治療が始まっていると考える。治療するということは、治す、または治るという確信ができてからでないとは始まっていなかった。

また道信（2011）は、治療の目的を 3 つに分けて考えることができると述

べている。第1には、「身体の組織や機能の異変を正常に戻す」、第2には「その異変による痛みを緩和し、痛みに伴う苦悩を癒す」、第3には「異変がその人本人ではなく、より大きな社会集団の関係性の中で生まれていると推測されると、その社会集団に参入する」(p.169)という目的である。アトピー性皮膚炎患者の場合、この3つの治療という患者の目的が段階的に行われると考える。範例Bの場合においては、第1段階としてリンパ節が腫れなくなり、熱が下がり、皮がむけにくくなり、本来の皮膚の状態と外観を取り戻したことが第1の治療の目的に相当すると考える。第2段階には、Bさんが入院してアトピー性皮膚炎が改善する以前は、自分の「皮(かわ)」の上で寝ているような状態であったこと、畳の上で足を挙げて授業していたことなどを看護師に話したり、改善して楽になったことをかみしめながら喜ぶ毎日を過ごすことで過去の症状による苦悩が癒されていっているものと考え。そして、範例Bの治療はまだ第3段階までには至っていなかったが、ステロイド薬の外用で自分のように良くなることをアトピー性皮膚炎である知人に「誰が見てもアトピーって分かる感じできつそうだなって思って。帰ったら、早速教えてあげよう」などと語っている。このような発言から、自分が癒されたことにより、他人も癒してあげようとしていることは段階的に第3の治療の目的に向かっている過程であった。

つまり医療者は、道信(2011)の言う第1の目的である「身体の組織や機能の異変を正常に戻す」ことを最重要視しているが、患者は異変が正常化しただけでは治療が確立しないことを体験的に把握しており、長く病いによって受けてきた苦悩を癒したり、アトピー性皮膚炎は自分ひとりの問題ではないことを捉え、社会的な課題として患者がアトピー性皮膚炎のことに参入していくことまでを見届けなければ治療・医療を受けたことにより治ったこととはならないことが言える。また、この「身体の組織や機能の異変を正常に戻すこと」は、皮膚の修復や皮膚炎症が改善することだけを意味することではないことを患者は既に了解していたと言える。

よって、長期にアトピー性皮膚炎を経験している重症者の場合、症状が一時的、あるいは継続的に改善へと向かっていったとしても、患者にとって今まで固定化していた症状と生活は改善する前のままであり、患者が症状が改善したことを当たり前のもので馴染ませていくことを見届けるまでが治療のゴールであるという示唆が生まれた。

2) 病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を生きることで、生体器官としての皮膚が見えにくくなる

2つ目の「固定化する」から得た患者への理解である「病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を生きることで、生体器官としての皮膚が見えにくくなる」では、皮膚と肌を使い分けることによって、アトピー性皮膚炎患者は生きることへの支障をなくそうとしてきたが、皮膚と肌を使い分けることによって起こってくる支障があった。

どう生きるかが、皮膚をどう見せるかで生き方が決まっていく影響として、アトピー性皮膚炎患者は、皮膚と肌を使い分け、アトピー性皮膚炎によって硬く重く変性したものは「皮膚」であり、「肌」ではなかった。本来の「肌」はアトピー性皮膚炎のために現在は失っている状態であった。そして、患者のアトピー性皮膚炎の「皮膚」は、取り繕ったり、覆われたりして、患者は「皮膚」ではない別物で皮膚を覆っていた。

患者はなじみやすく、生まれたままの病変のない状態を「肌」と表現し、隠したり、覆ったりして客観的に捉えたものを「皮膚」と表現した。皮膚炎が身体上に広がっていたり、外観上に病変あることが明らかな場合、患者は身に付ける皮膚を意識し、身体の外側を固めようと生き方が頑なになったり、アトピー性皮膚炎になった意味を生き方として見出そうとしている現象が起こっていた。「皮膚」はあくまで身体の外側の部分にあり、自分の内側ではない。それに対して「肌」は自身の内側を含み、さらに自分そのものも含む。

皮膚が身体から離れたり、別のものに置き換えられることは比喩や例えではなく、メルロー＝ポンティ（1953／1966）の言う「われわれの生活のなかで、われわれの身体にとってあるがままの感覚的な世界や人工的世界の風景のうちに、またそうした世界の土壌の上に連れもどされなくてはならない」（p.255）とある、あるがままの感覚的な世界の中での身体であり、「私が話したり行為したりする実際にいつも黙って立ち会っている見張番のような身体」（p.255）のことである。

今回の研究協力者は罹病期間が全員 20 年以上であったため、長く皮膚炎の影響を受ける中で、今ある皮膚をどう身に付けていくかで身の固め方と生き方を作り出していた。皮膚疾患が身を固めることと生き方にどのように関係しているのかについての説明を以下に述べる。

今回の研究結果から、アトピー性皮膚炎患者は生理的組織としての皮膚という視点だけで病いのある皮膚の状態や変化を見ていないことが明らかになった。患者が毎日の中で見ているのは、他者が自身の皮膚をどのように見ているのか、他者の視線の意味である。傍目を気にするということであるが、気になる自分自身も感覚しているため、人の目に縛られているような自分を省みている感覚であると考えられる。この他人に見られていることを気にしている自分をみるという現象は、研究協力者の中でも I さんにもっともみられていた。I さんは、アトピー性皮膚炎が悪化することで、他者の視線に「参り」、顔にある症状に他人が反応することで「気持ちさが下がり」、今まで捉えていた身体のコントロール感を失うということを経験していた。

『眼と精神』の著書においてメルロー＝ポンティ（1953／1966）は、他人の観察の最初の兆しは、身体の部分への注目にあるとし、「身体の一部に向けられる観察的眼なざしと、他人そのものを捉えようとする〈他人の眼なざしに向けられた眼なざし〉との違いは直感的にきわめてはっきり感じられるもの」と述べている。さらにメルロー＝ポンティは、「〈見る者〉(le voyant)

も、それ自体目に見える〈身体〉によって〈見えるもの〉(le visible)のうちに浸り入っているのだから、その見る者が自分の見ているものをおのれのうちに取り込むなどということは、あるはずがない。見る者はただその眼なざしにとって物に近づき、世界に身を開くのである」(p.258)とし、「謎は、私の身体が〈見るもの〉であると同時に〈見えるもの〉だという点にある。すべてのものに眼なざしを向ける私の身体は、自分にも眼なざしを向けることができるし、またそのとき自分が見ているものを、おのれを見る能力の『裏面』なのだと認めることができる。私の身体は見ている自分を見、触っている自分に触わる。」(p.258)と述べている。アトピー性皮膚炎患者の皮膚はメルロー＝ポンティ(1953/1966)の言うよう見るものであり、見られるものである。皮膚は己に内属しているものであるが、自己そのものでもある。

メルロー＝ポンティの言うようアトピー性皮膚炎患者は、他人が自身のことを見ているそのまなざしのあり方に自分を見るという体験をしている。人は本来、他人に見られるということを通じて、自身を見る他人のまなざしや反応から自分を見るものである。それがアトピー性皮膚炎患者の場合、皮膚という見る対象が身体の外観上にあるため、まなざしの向け方の意味が如実に患者の体験として現れていた。

患者が皮膚に向けていたまなざしが特徴的であった例として、Kさんは皮膚を「革」と表現し、Eさん、Kさんは「鎧」と表現した。革(かわ)はもともと皮(かわ)と同源語であり、動物の表皮であるが、「革」も「鎧」も生命体としての臓器や器官の表現ではなく、物質として血が通っていないものである。今回、Eさん、Kさんの2名が皮膚を「鎧」に例え、男性教諭のEさんは、皮膚を理想とする人前に立つ武具として鎧と表現し、下肢麻痺をもつ女性のKさんは、左足の装具のある下肢の皮膚に対して、鎧をつけている感覚であると語った。成人の皮膚は一枚に伸ばすとその体表面積が1.6㎡と、畳1畳ほどの面積となり、表皮だけで2kgの重さ、真皮結合組織、皮下脂肪を含めると10kgから20kgの重さになる(今山, 2008, p.13)。身体が重いと感じるのは、通常は骨や筋肉、脂肪や水分をイメージすることが多く、皮膚が重いと感覚することはない。通常、皮膚の重さや大きさを普通は意識することがないが、アトピー性皮膚炎患者の場合、皮膚が重い感覚や硬い感覚を抱えて過ごしていることがあることが「鎧」の表現から明らかであった。同じ「鎧」であってもKさんの場合、硬く厚くなった皮膚を象徴的に表現し、Eさんの場合は自身を被護してくれる武具である「鎧」にしたいという理想形で表現していた。

つまり、患者が身に付けるのは、理想の皮膚や主観的な皮膚(肌)であり、身を固めるものは、血の通わない冷たい無機質な皮膚の代わりとなるものである。これは、アトピー性皮膚炎患者の体験から出てきた視力では捉えられない現象である。なお、「身を固める」は、研究者が現象を説明するために当てた用語であり、研究協力者が語りの中で用いた言葉ではない。メルロー＝ポンティ(1953/1966)は、「体感によって感じているようなく私の身体>」、

あるいは「私が自分で感じているようなく私の身体>」(p.132)を「内的受容的身体」と言っている。「内的受容的身体」としての身体を表現できるように、目に見えない「鎧」を患者が、まるで自分を防護(protect)するかのよう、外部からの影響されないようかたく守っていることを「身を固める」と解釈した。

日頃感覚していない物や出来事を感覚することについて、立川(2010)は、次のように述べている。立川(2010)は生きている実感は、死ぬことを感じ続けることによってもたらされるとし、「おそらく『生きている』ことは普段はほとんど意識しないのですが、人はときに振り返り、自分は本当に『生きているのか』と自分に問いかけ、この有様ではとても『生きている気がしない』と思うことがあるのです」(p.42)と言っている。アトピー性皮膚炎患者はなぜ炎症と痒みのある皮膚が身体上にあるのかを日頃から問うていることが皮膚を「内的受容的」に感覚することになったと考える。

主観的な皮膚(肌)を作り出し、その皮膚で身を固めるというあり方がある一方で、患者は身を固める皮膚を取捨選択していた。「鎧」や「革」は身に付けていたが、身に付けたくない皮膚は身体から切り捨て、用いないという場合もあった。Eさん、Hさんにおいては、炎症のある皮膚は今の自分にはないものとして皮膚病変に対する認識をできるだけ遠ざけていた。Eさんの身に付けるべき皮膚は、自身にあるべきはずとされる生まれたての蒙古斑のあるようなもち肌で白肌であり、生徒の前で「歩く教科書」として模範となるための皮膚であった。Hさんの身に付けるべき皮膚は、白くきれいな素地としての着飾る土台となるものであった。そのため、黒く汚れた皮膚の部分を衣服で覆うことで身体からなくし、全身を覆わないと間に合わなくなってからは、Hさんは自宅から出なくなることで皮膚の存在をないものにした。この二人の体験からもアトピー性皮膚炎患者にとって皮膚は身を固めるものであり、自身を引き立てたり、見映えをよくしたりするためのものであることが分かる。

以上のように、病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を患者は生きていた。そのことで、病いの皮膚のままで生きることが可能になった。しかし、実際の生身の今ある生体器官としての皮膚は、患者にとっても他人にとっても見えにくいものとなることが患者への理解として見出された。

3) 皮膚の病いによって外の世界に出ることができないのは、自らの身体を保護するためである

3つ目の「固定化する」から得られた患者への理解である[皮膚の病いによって外の世界に出ることができないのは、自らの身体を保護するためである]では、アトピー性皮膚炎患者は、狭い範囲に活動内容をとどめ、日常の活動を極端に制限することで自分を保護していた状況があった。人の視線やネガティブな感情が迫ってくることから身体を護ると同時に、他人が自分の傷や病変から不快を受け取らないように隔てた場所に籠もるようにしていた。

アトピー性皮膚炎患者は皮膚の機能障害により、からだがかわばったり、運動しなくなるだけではなく、気持ち縮こまり、活動範囲が狭まっていく。日常の中で活動を制限することは、身を潜めている、控えている状態であり、患者にとっては次への行動の備えでもあると考えられる。患者は不安定期をまるで冬眠するかのように乗り切り、次への安定した身体へ固定することへ向かおうとしていた。

患者が身体上に出ている不快を内側にしまい込んでいることは、物理的にからだは閉じ込められているが、意識は外に向き、意識が外を向いているからこそ、その身体をしまい込むということを選んだのであった。からだは閉じ込められているが、意識は外に向いている感覚とは、立川（2010）が日本人がよく使うとする「気」という言葉の表現ととても近いものであると考える。

社会評論家の赤塚（1974）は、「気の構造」を著した中で、「心というものは本来、うちに向かって開かれているものだが、『気』は外に向かって一種の目に見えない触手のように動いているものなのである」(p.18)と言っている、これは、アトピー性皮膚炎患者が他人を気にしているとか、人の目ばかりを気にしているということではなく、本来人間とは、外に感覚を向けているということである。特に他人からの視線を断って籠もったり、出かけないようにしている場合は、物理的に誰ともつながっていない空間に居るが故に、他人との関係性に感覚が研ぎ澄まされていくことが著明になっていく。患者が籠もるその居場所には関心を向けるべき対象はなく、距離が離れていたり、物理的な空間が遮断されている外の世界にこそ、「気」という感覚は向けられると言える。

感覚が一つの所に閉じこもっている訳ではないということに関して、波平（1996）は、生命という視点から次のように述べている。「その（生命）変化は複雑であるが、大雑把なとらえ方をすれば、正反対の方向に二極分化しながら複雑化しているといえるものである。正反対の方向への二極分化という意味は、『生命』が個別の個体に閉じ込められているという生命観と、それとは逆に個体の枠を超えて他の個体と理論的には無限に関連しており『生命』は決して個体に閉じ込められるものではないという生命観とが共に強調されているという意味である」(p.11)。波平（1996）は、生命の限りがどこまでにあるかについて述べており、アトピー性皮膚炎患者が、まなざしを通して身体を自分だけから見ているのではなく、他人のまなざしに自分の身体を見ていることが、波平の言う生命のあり方から学ぶことができる。また、皮膚疾患が無い場合でも、気が付かないレベルで他人のまなざしに自分を見ることは日常によくあることである。

生命が個別の身体に閉じ込められている訳ではないという視点に関して、立岩（2004）は、ALSの患者にとって人工呼吸器が身体の一部かどうかに関して、次のように述べている。「私たちは、そのままに与えられたものとしての身体が保存されるべきことを主張する必要はない。(中略)触手を伸ばして

栄養を摂取する動物がいるように、その自然の過程の延長に機械はあるだろう」(p.269)としている。人工呼吸器などの機械を身体に含むかどうかについて、ALS患者の身体はその境界が皮膚で終わっていないし、終わるとは限らないことを取り上げている。さらに立岩(2004)は、これを進化と言ってもよいとし、「この意味でも機械は肯定され、技術は肯定される」(p.269)と述べている。アトピー性皮膚炎患者にとってもその身体は自己の皮膚の外側の輪郭の中で終わっているのではないと考える。ALSでは身体を技術や医療機械が進化していく生命のあり方から問うているが、生命がその人の皮膚で覆われた身体まで、で終わらないという考えを応用したい。身体を自己の皮膚の外側の輪郭の範囲まで、では終わらせず、自然と持っている感覚の延長に身を置くことでアトピー性皮膚炎患者は症状を感覚している。

皮膚は本来、肌として視覚や触覚、聴覚などの五感を通して身体の内外を認識する感覚器官である。人は肌を通して身体内外の状態を感覚し、皮膚は身体内外の境界の役割を果たしている。患者は皮膚の病いによって、身体の境界である皮膚を外へ解放できない、自由に解き放てないことに対して苦悩していた。感覚を身体の境界である皮膚に向けている患者は、からだも本来は他人に向け、外の状態を感覚していきたいということを通常よりも感じていると考えられる。

アトピー性皮膚炎患者は、皮膚病変のある身体の中から外にいる他人を窺ったり、他人の反応から皮膚病変を通して自身が他人にどう見られているのかに気付かされる体験をしてきた。病いでいることを収束させるために、日常の中で活動を制限することは、社会から離脱したり、社会参加を止めるということではなく、自分の意識を他人との関係性、つまり社会へと向けているために取られた行為であることとなる。アトピー性皮膚炎患者が社会に意識を向けていることは、範例Gが、自室で自身が明るい場所で照らし出されるのを避けながら、一人で籠もっている状況から抜け出したい気持ちに気付いてもらうこと、抜け出すタイミングを待っていたことから明らかであった。木村(1995)はヴァイツゼッカー(1986-1957)の『先取り』について、「ある目的をもった運動は、その作業に取りかかる前から既に作業の全体を時間的に先取りしている。この法則的な挙動をヴァイツゼッカーは『先取り』と呼ぶ」(p.109)と記述している。症状を先取りし、備えることでエネルギーを蓄えていたような意味が閉じこもることにあると考える。

アトピー性皮膚炎の傷や腫れは、外科的な手術や事故外傷のように皮膚や皮下組織に深く傷として侵襲があるものではない。しかし、他人が自分の傷や病変を見たり、知ったりすることにおいて、不快さを受け取らないようにするために、大きな傷を負ったときと同様に人に見られたり、人が近寄ってくることから身体を保護しなければならないものであった。アトピー性皮膚炎患者は身体の動きや身を潜める場所としての身の置き所を固めているときは、他人との関係性に感覚を向け、社会参加しているときは生活の中で皮膚の病いによって、他人との関係性が途切れることがないようにしてきた。

Eさん、Jさんは周囲がアトピー性皮膚炎、もしくは皮膚の病いのことを知っていると言っていたが、周りの人にアトピー性皮膚炎のことを仕事や勉強をできないことの言い訳にしたいと考えていた。一方、Bさんは周囲の人はアトピー性皮膚炎のことを知らない、もしくは知らないと思っていたが、気付かなければ言えて知らせる必要はないと考えていた。アトピー性皮膚炎であることを周囲に伝えること、伝えないこと、そのどちらでも生きていくことはできるが、範例Gのように冬でも冷房や扇風機を使う、夏にストーブを焚いているといった特異的な行為は、他者に驚かれたり、皮膚だけの問題ではないのではないかと怪しまれたりすることになった。皮膚の病いで適切に体温が維持されないことは、一般的には知られておらず、理解されない状況がある場合は、自身の身の置き所は徐々に狭い範囲に制限するしかなかった。

アトピー性皮膚炎患者にとって皮膚病変はうとましく、忌み嫌う存在である。しかし、その皮膚病の改善がすぐに望めなかったり、また悪くなることを防ぎきれなかったときの症状や生活の治め方が活動を制限することであり、患者はこの制限することで生きるために身体を保護してきたと考える。

4) 刺激や温度を知覚する「皮膚」に対して、「肌」は風合いでその存在を感覚するものである

4つ目の「固定化する」から得た患者への理解である〔刺激や温度を知覚する皮膚に対して、肌は風合いでその存在を感覚するものである〕では、患者が病いや症状を体験する中で、「皮膚」が病んでいても、「肌」は安寧なままで体験できている状況があることが明らかになった。自身の「肌」という、からだを取り巻く表皮でもあり、自己を決める性質や感覚、能力にも成り得る「肌」は、患者が外観を視覚で捉えることに加えて、触感や音、温度感などから捉えた身体である。外側の物や空間、人に触れたり、温度を感じたりするときどう肌の風合いを感覚することがいちばん楽であるのか、心地よいのかを患者自らが作り出していた。肌を風合いで感覚する要素と、外から触れたり感覚されたりする要素が組み合わさって安定した身体が出来上がっていた。

患者が身に付けるのは、理想の皮膚や主観的な皮膚（肌）であり、身を固めるものは、血の通わない冷たい無機質な皮膚の代わりとなるものである。アトピー性皮膚炎患者には、視力では捉えられないメルロー＝ポンティ（1953/1966）の言う「内的受容的身体」（p.132）としての「肌」が存在していた。「内的受容的身体」とは、本研究結果では「鎧」としての皮膚が患者に存在していたことを意味し、実在の有無を問うのではなく、患者が「自分で感じている＜私の身体＞」（p.132）としていることである。肌と皮膚を使い分けていることも、患者の内的受容的身体が存在していることの一つであった。アトピー性皮膚炎患者にとっては、皮膚とは違う肌があることを受け入れることで、＜私の身体＞が出来上がっていた。身体の器官として物理的

に存在している「皮膚」が神経を通して環境の変化やからだの内外からの刺激を感覚することに対して、肌は感情や雰囲気といった知覚神経からの由来ではないことも感覚する。

皮膚臓器は、保護、知覚、体温調節、分泌、吸収といった生理的機能の役割を果たしている。その生理的機能がうまく働いているかを人は「肌合い」、「肌触り」、「肌つや」といったような感覚で美しさや若々しさ、健康的かどうかを自然と皮膚で感覚している。アトピー性皮膚炎患者は美しさを含めた皮膚の役割を臓器だけには頼れないため、日頃の生活の中で補っていく方法を身に付け、日常に組み込んでいた。

保護機能の補いとしては、壊れたバリア機能をコーティングする外用薬として、軟膏や市販のクリームなどを塗ることがある。それ以外にも袖や襟首、着丈や裾を長くした衣服を工夫すること、腕カバーや手袋、帽子やマスクといった衣服だけでは覆えない部分に小物を使って保護すること、綿の下着やチクチクしない靴下の素材で直接皮膚に触れる部分を優しく柔らかく肌に合わせていた。

知覚機能の補いとしては、皮膚を通して体調を感覚することができないため、身体の外側としての皮膚からではなく、身体の内側から身体状態を感覚していた。例えば G さんにおいては、「噎（む）せる」、「痞（つか）える」、「吹き（噴き）出す」といった体内の水分が滞ったり濁ったりする感覚で調子を捉えていた。皮膚の色やツヤ、肌触りでは判断できない体調を身体の中で感覚することができるような技能を発達させてきたと言える。

低下した皮膚の体温調節機能の補いとしては、衣服の調整や暖房、冷房といった空調を利用することであった。いずれも機械などを使用することで手軽に調整できることではあるが、体温調節機能を補うことで病いの体験として表面化してくるのは、周囲との感覚の違いや空間を共有できないことであった。寒さ、暑さなどは比較的手軽に補うことはできるが、体温調整を自身の身体に頼ってできないことは、体調の悪化や異常を寒気や暑さで感覚できないことでもあり、知覚機能と同様、体温調整機能においても皮膚を通して体調を感覚することが難しくなっていた。

分泌機能を補うための日常生活の振る舞いは、外分泌としての汗と皮脂の排出があるが、今回の 10 名の研究協力者において直接的な分泌機能の体験は語られていない。汗に関しては、「発汗しない」ということに体験があり、汗が出なくなっていたということは皮膚状態が改善し、汗が出るようになってからその異常に気付いていた。皮脂に関しては適切に分泌されないことで、乾燥や肌の柔軟性の喪失など、吸収機能に大きく影響を与えていた。

発汗しないことは、上記の体温調整機能に障害をきたしていたことにも由来するが、アトピー性皮膚炎患者における発汗は病変部だけでなく、健常部でも減少することが言われている。またアレルギー炎症によって産生されるヒスタミンがアセチルコリン誘導の発汗機能を抑える（一般社団法人日本アレルギー学会 アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会，2015，p.8）。今回

の研究協力者の語りから、赤く硬くなり、傷からの浸出液として汗が出た皮膚を通しては、汗としての分泌をうまく機能させることができないことは明らかであった。

最後に吸収機能の補いとしては、水分と皮脂の問題がある。皮膚は傷ができたり、菲薄化すると水分吸収をしやすくなるが、同時に水分を外に出しやすくもなる。つまり、保湿機能としての皮膚の役割を果たせなくなり、弾力のある肌のハリや、潤っているという肌のツヤを失い、乾燥した皮膚となる。これは痒みや落屑、さらなる炎症を引き起こすことに繋がり、痒みに苦しむことや落ちた皮の処理をする手間となって患者の日常に現れていた。

以上のような日常生活の中で、皮膚の生理的機能を補っていくことは、特別にアトピー性皮膚炎患者が病者として振る舞っている行為ではなく、日頃の生活の延長上に行っている出来事である。余計な手間であったり、負担ではあるが、皮膚機能を補うための行為を毎日に習慣化させることで、安定した身体を作り出し、自分の肌と付き合うことができるよう皮膚炎症のある身体がいつものものとして固定化するアトピー性皮膚炎を生きていた。

木村（1995）によると、内と外の違いは、「閉じられた内部は境界で仕切られていて、外部の解放空間とどこかで質的に違っている。内部は外部とは別の、そこにしかないような『なにか』のある、匿われた空間である」（p.198）。さらに、「わたしたちの身体というものは部屋の壁のようなもので、それ自身の内部と外部があると同時に、身体それ自体がわたしたちの内面的存在にとっては外面だと言える」（p.199）と言っている。身体という部屋の壁としての皮膚は、内部であり外部である。その使い分けをアトピー性皮膚炎患者は自然に身に付けており、皮膚は外部であり、肌は内部であった。そのため、皮膚と肌の感覚の仕方が違ったものになっていた。

10名の研究協力者のうちBさん、Eさん、Gさん、Hさん、Iさん、Kさんの6名が「肌」と「皮膚」という言葉を無意識に使い分けていた。範例Kの場合、「ごりんごりん」とか「革のよう」といった自分の身には付いているが、客観的な表現をし、物として扱うような対象として語られる場合は「皮膚」と表現し、自身や他人など、人を表現する文脈においては、「肌」という言葉を使っていた。

研究協力者による皮膚を意味する言葉の使い分けは今回の研究において多く発見され、Bさん、Eさんは身体に付着しているときの皮膚は「皮膚」であるが、落屑やフケになり、身体から剥がれ、床や生活の場に落ちたものは「皮（かわ）」と呼んだ。Dさんにおいては、掻いて裂けたり、破れたりした身体上の部分を「傷（きず）」と呼び、その中でも痛みが伴うものは「傷口（きずぐち）」と呼んだ。Dさんにとって傷が離開していれば「傷口」、閉じていれば「傷」であり、身体上の皮膚が外の環境に対して閉じられているものは「傷」、表皮の内側が外へ開いているものは「傷口」であった。

通常、皮膚の病いなどを持っていない場合、人は肌と皮膚の違いを意識したことはなく、使い分けるような場面に遭遇したこともない。肌も皮膚も人

のからだを覆う表皮を意味しているが、人を含む動物のからだを覆い、保護している組織を示す「皮膚」に比べ、「肌」は気質や気性といった意味合いも含む。「肌が合う」、「肌で感じる」、「肌を脱ぐ」といった人の感覚や物事への察知能力を肌という言葉を通じてその様子を表現する言葉が既に日常には出来上がっている。アトピー性皮膚炎患者は、その肌の機能や役割を日々変化するものとして体験することで、自分と肌との付き合い方を安定させていたと考えられる。

この「刺激や温度を知覚する皮膚に対して、肌は風合いでその存在を感覚するものである」という患者への理解は、患者が皮膚の病いをもったまま、どのように生きていけばいいのかについての大きなヒントとなる。立岩（2004）は、ALS 患者を治すことではなく、身体を楽にすることについて、「身体を楽な状態に保つことは ALS の本人にとってはとても大切なことだが、医療の側の関心を引くことではない」（p.53）と述べている。アトピー性皮膚炎患者にとっても同じことが言え、実は患者が体験している身体を楽な状態に保つこと、肌を風合いとして感覚する中で、上手く付き合っていくことを支援していくことが重要であるのではないだろうか。

4. 看護実践への示唆

本研究は、現象学的人間論（Benner, 1989/1999）を理論的前提とし、病いの語りを聴いた結果を解釈学的現象学（Benner, 1996/2006）を用いて分析したものである。アトピー性皮膚炎患者が日頃から具体的に体験している生活から患者の世界を解釈し、説明するための記述を行うことで、臨床に活用していくことが有用と考えた。

看護研究の立場から、アトピー性皮膚炎患者をどのように支援していくかを明らかにするために本研究の課題に取り組んだ。実際は研究協力者がアトピー性皮膚炎患者という枠を越え、人という存在が皮膚という器官を上手く機能できなくなった場合、どうすることによって生きることを可能にしているのかを私たちに教えてくれるものであった。この皮膚という器官と人の生き方に関する患者の実践は、アトピー性皮膚炎や慢性皮膚疾患という範囲だけで適応されるものではなく、内臓疾患や老化による皮膚の変化、外傷や手術などによる傷、運動制限や摩擦による皮膚トラブルに人が対処していくことに応用できると考える。

村上（2001）は人間の病気について、「曖昧な歩み寄りの場に期待するのではなく、異質を異質として認めつつ、相互の間に架橋することで共存する道を見出すこと」（p.107）が、日本社会の意識改革として期待するとしている。特に皮膚炎症といった致命的な病変ではないからこそ、異常・非日常としての身体としては扱わないという肌を風合いで感覚するという患者の皮膚の付き合い方の能力に学ぶことが重要になってくると言える。

そして慢性病という視点から、今は治らない病気、治療方法が確立していな

い疾患に対しての病いの認識、治療・医療の受け方の経緯など、病気があるという事実をもつ人が、他人や社会とどう付き合いながら生活を営むのかといったことを理解するヒントにもつながっていくと考える。

今回、アトピー性皮膚炎患者のいちばん身近なケアの担い手でありながらも、時間、方法、立ち位置に制約のある臨床家としては触れることが難しかった症状と生活への支障の体験について研究を行った。研究により患者の苦しみの大きさや治らないことへの事実の重さに触れること、近付くことができない状態を前に進めることができるよう、患者側からの体験の解釈の仕方を説明した。

この研究のきっかけは、看護師が患者のことを理解できるための手がかりを得ることであった。そして今回の研究結果は、アトピー性皮膚炎患者の世界を解釈し、説明する記述によって患者の特異的な行為や考えを「理解できない」という否定的な捉え方が研究に取り掛かる前の研究者自身にあったことを認める発見であった。何よりも、単純な発想やその場しのぎの思いやりや哀れみで患者に視線を向けるのではどうやっても解決できないアトピー性皮膚炎患者の病いの体験があり、アトピー性皮膚炎の病いはその病いを生きる人にどのように影響を与えるのか、症状と生活への支障という視点で理解をしていかないと問題の本質を見つけられなかった課題において、今回の研究結果は解決の糸口となったと考える。結果、考察において最終的に導き出した4つの固定化する解釈と患者への理解から、患者の療養の仕方や特異的と思われるような行為や考え方を肯定的に捉えるための視点が見えてきた。

今回、看護実践への示唆として大きかったことは、アトピー性皮膚炎患者の視線や感覚の向き方とその意味を明らかにしたことである。研究者自身が臨床における実践やフィールドワークにおいて、アトピー性皮膚炎患者の視線や感覚が患者自身ではなく、他者に向いていることに患者と同じ空間に居ながらも違和感を持って接してきた。患者の病いの体験を十分に理解できていなかったからである。研究者だけでなく、医療スタッフの中においても、精神医学の問題と考えたり、成育歴、性格に根拠があると捉えられることが多かった。同じアトピー性皮膚炎看護に関わる同僚が言う「何となくこの患者さんは大丈夫な気がする」、「この患者さんは気になる」といった感覚は、どこから何を捉えているものか分からなかった。しかし、本来人間は視線や感覚を外に向けるものであることをアトピー性皮膚炎患者の体験から知り、そのことが皮膚の病いを長く経験し、生活が阻害されることによって明確に日常に現れてくることが分かった。そして研究結果により、アトピー性皮膚炎患者が他人に向けている感覚に気づき、気になるという現象に気付いた。その事実、意味を知っただけでも看護実践における踏み出し方は大きく変わってくるものと思われる。

今回得ることができた『固定化する』という身体を捉えるキーワードは、アトピー性皮膚炎患者が、皮膚の外側から徐々に乾き、硬くなっていく炎症の変化を身体的な感覚として身に付けながら落ち着く方向へ収めていったことは、自らの安寧（well-being）への向かい方を理解できる視点であり、手がかりとなると考える。

皮膚疾患という病いに関して、皮膚という身体と外界の境界であり、自分にも他人にも病気が見えるという特徴から、従来、ストレスが原因となり、多くの皮膚疾患や皮膚症状が悪化することは広く知られている。現在、動物実験においては、精神ストレスの皮膚への影響として、炎症の増加作用、掻痒の増強、皮膚バリア機能回復障害、易感染性、毛髪への影響などが言われている（片桐，2013）。しかし、皮膚疾患を原因除去という視点ではなく、長く付き合っていないかなければならない病いであると捉えた場合、生物学的な皮膚の生体反応の変化に着目するだけでは、患者の支援にはつながらない。患者が皮膚の病いを持ちながら生きていけるように、患者が身体を楽であると感じることができるための医療や治療を受けることができる支援につなげなくてはならなかった。

皮膚という生命に直結しない臓器の異変や機能障害は、個人特有の身体性を作り出し、他者とは違う世界を生きていることを今までは説明する言葉を持っていなかった。皮膚の変化が、身の置き方や感覚といった身体性を条件付けるものであることは理解できるが、その身体性の具体的な日常の中での現れ方や支障となっていくプロセスを説明できなかつた。4つの「固定化する」解釈や14のテーマは、研究協力者とともに作り出したものであるため、アトピー性皮膚炎患者の具体的な日常の中での症状の体験の仕方や、生活への支障としての出来事を理解し、患者とともに共有できる共通感覚としての対話や会話、看護アセスメントに役立っていくものと考えている。

5. 研究の限界

アトピー性皮膚炎患者の生活におけるアトピー性皮膚炎の症状の複合的な発症の仕方、アトピー性皮膚炎患者が炎症と痒みの影響を受けながら病気をどのように体験していることを明らかにするため、本研究では Benner, P.の現象学的人間論（1989／1999）の理論的前提をもとに解釈学的現象学（1994／2006）の手法を用いた。以下に主に研究方法に関する研究の限界を述べる。

データを扱うことにおいては、本研究において2つの限界があった。一つ目は一致である。本研究における解釈的説明は、テキストが語られたことに一致しなければならない。研究手法としては、語りからテキスト解釈を行い、解釈的説明からまたテキストの諸部分を確認、修正するという帰納と演繹を繰り返したが、本研究結果において導き出した14のテーマや、4つの固定化する解釈がアトピー性皮膚炎患者の側から一致しているかどうかという確認はできていない。データ収集からデータを分析し、結果を出すまでに4年から6年かかっており、継続的に研究協力者に結果を提示できなかつた。しかし、本研究を公表することで多くのアトピー性皮膚炎患者やその家族、医療関係者の意見を聴くことで患者側の表現と一致しているかどうかの確認ができていないことへの補いとしていきたいと考える。

もう一つのデータを扱うことにおける限界には、誘発性がある。データ収集を一例目に行ったAさんのデータは、研究者による誘導があったため、本研究

の分析対象から除外した。BさんからKさんの10名のデータにおいても、質的研究の専門家からスーパーバイズを受ける際、病いの語りから得たテキストの中に研究者の誘導があったと思われる箇所があることの指摘を受けた。本研究のデータ収集は、解釈的対話に関わることで研究協力者の病いの語りを聴くことをデータ収集のプロセスとした。初期にデータ収集したBさん、Cさんにおいては、研究者の態度や技術が未熟であり、研究協力者の語りを限定するものになった部分があったことの限界があると考ええる。

現象学に必要とされる「情動をその中立性のままに捉え、それが何を意味し何を目指しているのかを尋ねる」(メルロー＝ポンティ, 1953/1966, p.38)という立場を取っていくには、研究者はアトピー性皮膚炎患者にとって看護者であり、医療という側から物事を見ていた思い込みが強く、先入観が取りきれない部分があった。本研究のデータ分析においては、先入観を取り去る作業の繰り返しであった。何度も研究者自身が医療職者として今まで高慢であったことに気付かされた。さらに、膨大なデータを拾うことに慣れておらず、博士論文という学位の私利がからんでくる影響から、無理やりテーマに落ち着かせようとし、早く結果を出したいという思いから結論を急ごうとする姿勢が見られることがあった。そのため本研究の結果は、アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の本質に近付こうとしたものではあるが、語彙や表現が未熟であり、読みづらく、理解するのに疲れる文章があることを認めざるを得ない。しかし、アトピー性皮膚炎患者の体験を解釈することで解釈者として説明するという本研究の目的においては、本質に近付いた結果を示すことができたと考ええる。

次に研究対象者の条件における研究の限界について述べる。研究協力者の10名は、データ収集を行う際、皮膚機能の障害に中等症、重症、最重症と差があった。今回の研究では、対象者を中等症から最重症の状態にあるアトピー性皮膚炎患者としたが、10名の研究協力者はそれぞれに皮膚機能障害の程度に差があった。また一人の研究協力者の長い罹病期間における体験を分析対象としているため、一人の対象者においても、データを得た時期によって皮膚機能の障害による影響に差があった。その差を今回は「重症アトピー性皮膚炎を経験した患者」とすることで、皮膚症状を経験した程度と時間に幅をもたせて研究に取り掛かった。今後は、アトピー性皮膚炎患者の皮膚機能障害の程度の差があることを踏まえて、体験の共通性と相違性の比較検討を分析するためには、アトピー性皮膚炎患者の体験を症状の局面で捉えたり、回復過程を分類して研究計画時からアトピー性皮膚炎の症状と生活への支障の体験を明らかにしていくことで、治癒することや治癒を目指していくための援助につながる研究結果が得られると考える。

本研究では、アトピー性皮膚炎患者が症状と生活への支障を体験する中で、「固定化する」現象を上手く対応させて生きてきたことを理解することで、患者以外は理解できなかった矛盾の核の部分を得ることができたと考ええる。しかし、本研究で出した4つの範例は10人の結果を探究したに過ぎず、解釈の行

路がまだ続くこと、常に未完である解釈の特徴から、核はもっと他にあることも否定できないことが本研究の限界である。

第VI章 結論

本研究は、長期にわたり重症で複合的な皮膚炎の発症の仕方を経験し、炎症と痒みの影響を受けているアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての語りを聴き、それを記述することを通してアトピー性皮膚炎患者が病いを生きることの理解することを目指した。重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について、解釈的説明を行うことが本研究の目的である。

Benner,P.の現象学的人間論（1989／1999）の理論的前提とし、解釈学的現象学（1996／2006）の方法を用いて10人の対象者の症状と生活への支障の体験について解釈を行った結果、以下のことが明らかになった。

1. 研究協力者10人の症状と生活への支障の体験を一人ずつ整理しながら記述した。

研究協力者の症状と生活への支障の体験を4つの構成で示した。BさんからKさんの10人の(1)アトピー性皮膚炎の経過を示し、10人がどんな人々であったか、どんな出来事および実践を体験したのかを具体的に説明するため、(2)アトピー性皮膚炎を持ちながら周りとの関係性を作ってきた人々、(3)日常生活における皮膚病変の現れ方、(4)炎症と痒みにつきまとう不快さを抱えること、として記述した。

2. 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験におけるテーマ分析を行った。

アトピー性皮膚炎患者10人から得たデータをもとにテキストを作成し、分析を行った結果、以下の14のテーマが導き出された。その14のテーマをより具体的なアトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験の理解に到達させるため、テーマごとに2～4つの代表的事例を記述した。14のテーマは以下である。

- 1) 身体の内側から発生した痒みや皮疹の症状が外側に出てきて、身体上に広がる
- 2) 痒い、痛い、腫れていることを何とかしないといけない、という解決できない辛さを一人で抱え続ける
- 3) 皮膚炎からくる不快感を我慢し、耐えること自体が治療をしている実感のようになる
- 4) 掻いたり、浸出液が貼り付いたりしてできた傷のある皮膚が痛くて身動きできない
- 5) 症状がさらに悪化しないように身体上に出ている不快を内側にしまい込む
- 6) 痒みは止められないため、痒みへの意識を鈍らせる
- 7) 身体から剥がれた皮膚が自分の生活した跡にクズとして落ちる
- 8) 日頃から身体表面を覆い、皮膚病変に対する認識をできるだけ意識から

遠ざける

- 9) 自分の肌は失われているものとして、現在の自身の皮膚を認識することを拒む
- 10) 治癒することで本来の自分の肌に初めて出会う
- 11) 皮膚が硬くて厚いことが慢性化し、安定した状態で身体上に定まる
- 12) 症状の不快さや煩わしさが長い時間を経て、日々の機嫌の悪さとして自分に根付く
- 13) 傷や腫れといった不快や異常を抱えた状態で、人に近付くことができない
- 14) 他人が自分を見ているかどうかに関わらず、他人の視線が能動的に自分の身体に注がれる

3. 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について探究した結果、長い療養の経過の中で起こる「固定化する」という解釈的説明を導き出した。「固定化する」という解釈が特徴的に説明できた4つを範例として記述した。

1) [症状が一定の形で一定の状態に固定化し、それに対応した生活が日常化する] 範例 B を記述した。

範例 B は、炎症の急性期を過ぎた皮膚の症状が時間を経ることによって、熱や痛みが沈静化する状況にあった。熱や痛み、腫れや痒みがある状態が長く続き、皮膚の異変を感覚することが鈍くなると、身体上に治らない症状があることに生活に対応させていくという収まり方があった。範例 B は、身体之最表面である皮膚が外側から徐々に乾いたり硬くなっていく変性を感覚することが、炎症が慢性化する体験となり、「皮(かわ)」のゴミを処理したり、皮が落ちていることに気を使ったりすることが日々の生活の中でルーティン化していた。炎症と痒みのある生活を無意識のうちに乗り越えていくという日常の対応のさせ方があったことが明らかになった。

2) [病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、それに従って生きる姿勢を固める] 範例 E を記述した。

範例 E は、長い間、病変のある身体上の皮膚を自身の肌には含まず、認識のうえで遠ざけることで自分を強く保っていた。理想とする「鎧」で病んでいる皮膚を覆い、本来の高く優れた身体能力を誇示して生き抜いていた状況があった。アスリートとしての強さ、体育教員としての身体能力や社会的な立場、生活態度といった管理意識の高さを誇示するため、Eさんの痒みや炎症は身体上には現れず、アトピー性皮膚炎であることは日常に含まずに生きることが成立していた。範例 E は、皮膚症状があること、皮膚の手当てや片付けに煩わされていることは、誰かに愚痴をこぼしたり、相談したりして言葉にすることはなく、生理的な皮膚症状の変化に影響されないよう病んでいる皮膚を覆うものを固定化し、不快さや煩わしさは強い生き方の内に固

められていったことが明らかになった。

3) [病いでいることを収束させるために、日常の中で活動の内容や範囲を制限する] 範例 G を記述した。

範例 G は、皮膚機能の障害が重症化すると、脱水、感染などに加え、皮膚バリア機能が効かないため、保湿や体温調整、分泌が破綻するといった全身的な皮膚炎症の影響を受けている状況にあった。皮膚という身体を護っている外側の膜が壊れているため、身体を自由に動かさず、空間や人に皮膚が接触しないよう、活動を最小限に制限する実践があった。範例 G においては、皮膚機能が働かない不快や不調のある身体を患者本人の中だけにしまい込み、差し障りがないよう活動を極端なまでに制限し、身を潜めるかのように病いを収束しようとする固定化することが起きていたことが明らかになった。

4) [皮膚に病変のあることが感覚的に固定化することで、病変のある皮膚のほうに戻って安定した状態となる] 範例 K を記述した。

範例 K は、長年の皮膚炎症を抱える中で、皮膚温の高さや肌の乾燥やツヤ、痛みや痒みを感じたりすることで体調や調子の悪さに気付くことがなく、皮膚から健康状態を測ることがなくなっていた状況にあった。慢性的に炎症化した皮膚の厚くどっしりとした感じ、頑丈で存在感のある硬さが毎日の安定した身体としての感覚をもたらし、硬くて厚い皮膚があることで安心感があった。しかし、Kさんの皮膚が治療によって治癒することで、今までとは違う状態に変化すると、Kさんは薄くて柔らかい皮膚を頼りなく感覚し、戸惑うことが起こっていた。皮膚に病変があっても安定した硬くて厚い皮膚の感覚が残っていたことが明らかとなった。

3. 重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験について解釈的説明を行うことで、以下のことが考察された。

1) テーマ分析の結果から、重症アトピー性皮膚炎を経験した患者の症状と生活への支障の体験の特徴には、1) 皮膚の病いを引き受ける、2) 病いを自分の認識で対応させていく、3) 病んでいる皮膚を持つことで、自分または他人との距離を上手く保っていくことがあった。

2) アトピー性皮膚炎患者が時間をかけて「固定化する」ことによって日常を落ち着かせていたことは、固定化するプロセス、固定化した結果、固定化した後に生じる新たな支障として再解釈できた。

新たな支障となっていたことを4つの範例で示した「固定化する」解釈に合わせて加えた説明は、以下であった。

(1) 症状の固定化に合わせて、日常生活を対応させていかざるを得ない患者の状況がある

- (2) 自分の皮膚の影響で生きる姿勢が歪められないように、皮膚を覆うものを固定化することで積極的に生きる
- (3) 症状の広がりを予防するための活動の固定化により、日常の選択肢や社会参加への可能性が狭まる
- (4) 炎症の慢性化した皮膚を安定したものに固定化することで、いつもとは違った身体の異変に気付きにくくなる

3) 「固定化する」解釈から見えてきたアトピー性皮膚炎患者への理解について考察した結果、以下の4つを見出すことができた。

- (1) 治癒を目的とした治療ができない中、皮膚の炎症を落ち着かせるために患者が行っている日常の平穩の保ち方がある
- (2) 病いの皮膚の上から自分の生き方として固めた肌を生きることで、身体器官としての皮膚が見えにくくなる
- (3) 皮膚の病いによって外の世界に出ることができないのは、自らの身体を保護するためである
- (4) 刺激や温度を知覚する「皮膚」に対して、「肌」は風合いでその存在を感覚するものである

4) 今回得ることができた「固定化する」という身体を捉えるキーワードは、アトピー性皮膚炎患者が、皮膚の外側から炎症が徐々に乾き、固くなっていく変化を身体感覚として落ち着く方向へ収め、自らの安寧（well-being）へと向かっていく過程を理解できる手がかりとなった。

5) 4つの固定化する解釈と範例、14のテーマと代表的事例は、アトピー性皮膚炎患者の特異的と思われるような療養の仕方、行為や考え方を肯定的に捉えるための視点である。それはアトピー性皮膚炎患者の具体的な日常の中で症状の体験の仕方や、生活への支障としての出来事や実践を理解し、患者とともに共有できる共通感覚としての対話や会話、看護アセスメントに役立てていくものである。

謝辞

初めに今回、研究を行うに当たり、入院治療や皮膚症状により体調がすぐれない中、こころよく研究への協力をいただきました 11 名の研究協力者の方に心より感謝いたします。11 名の方々の豊富な生活体験と、長く苦労や工夫を積み重ねられてきた日々を語っていただいたことをアトピー性皮膚炎患者への看護を発展させる大きな一歩とできるよう、これからは皆様の力をお借りし、いただいた学びを大切にしていきます。本当にありがとうございました。

今回ご協力いただいた専門病院におけるアトピー性皮膚炎の医療・看護に従事している臨床家の皆様に多大なご協力をいただきました。皮膚科部長様、看護部長様、看護副部長様、病棟師長様、病棟看護師、外来看護師の皆様、励ましや気遣いをいただき、倫理審査の段階やデータ収集をすることができました。皆様に心より感謝いたします。

ベナー看護論、解釈学的現象学の世界に導いてくださり、論文を最後書き上げるまでご指導くださった野並葉子先生に心より感謝いたします。野並先生に教えていただいたことは沢山ありますが、何より学問に向き合うことの厳しさと、研究者として学問を究めていくことの尊さを教えていただきました。一つの研究を仕上げることは気が遠くなるような長い道のりであり、自分の能力では及ばない課題にぶつかる毎日でしたが、野並先生の研究に対する態度のすごみに対し、その場にいることができるよう自分を持っていくことが私にできる唯一の修了への道筋でした。博士課程に進学する前に教育職に就き、学生の能力を延ばすという教える側の責任の重さも身をもって知る毎日の中で学びを得られるという境遇をありがたく感じることができました。

博士課程を退学後から論文提出まで、森菊子先生に主査としてご指導いただきました。毎回、研究指導時には分かりにくい私の文章を丁寧に読んでいただき、分析の仕方や結果のまとめ方を毎回変えるような状況に対しても、辛抱強く付き合ってくださいました。ありがとうございました。

博士課程に在籍中は、研究計画書の作成からデータ分析まで、片田範子先生、内布敦子先生に副査としてご指導いただきました。片田先生には文章で表すことができていないアトピー性皮膚炎患者に対する看護師の状況がどうであるのか、その現象を捉えるためのサポートをいただきました。片田先生にご指導をいただくたび、言葉足らずの私の説明に対して鋭く指摘をいただき、圧倒されることだらけでした。内布先生には皮膚疾患のある患者の体験を内布先生自らの経験も踏まえながらご指導いただきました。毎回温かくサポートタイプに分析のヒントをもらいました。ありがとうございました。そして論文審査には、勝田仁美先生に審査いただきました。今まで気付かなかった視点や疑問をいただくことができました。ありがとうございました。

そして波平恵美子先生には、質的研究に対する基本から教えていただきました。恥ずかしながら波平先生に文章を読んでいただくための準備さえできない状態でしたが、波平先

生の研究に向かわれる動力がすさまじく偉大なものであることを驚くとともに、研究者という存在に憧れを持つ機会をいただきました。毎回、一日にわたってご指導いただいた日々は生涯の宝物です。

博士論文完成までの同士として、沢山の大学院生も方々とともに歩ませていただきました。同級生としてともに学んだ槻木直子さん、河俣あゆみさん、相原由花さん、由雄緩子さん、山田英子さん、ありがとうございました。年に1回皆さんと食事しながら博士について話した時間は苦しい中でも楽しい時間でした。論文修了の先が見えなくなってからの4年間は博士の会として苦し紛れながらも勉強会をともに行ってきた仲間である仲村直子さん、元木絵美さん、馬場敦子さんに感謝いたします。博士学生の自習室でともに学んできた岩國亜紀子さん、佐佐木智絵さん、原朱美さん、勝沼志保里さんにも感謝申し上げます。多くの学びの場や人と出会わせていただいた兵庫県立大学大学院看護学研究科に感謝いたします。

研究計画書作成からデータ収集以降は、論文作成に多くの時間をかけられない毎日でした。神戸女子大学看護学部設置準備室の方々には、多大に配慮いただき感謝しています。中でも辻川昌男元参与には、いつも励ましと応援をいただきました。本当にありがとうございました。また、看護学科、東すみ先生に最後の文章添削していただきました。また奥井早月先生にも後半を添削いただきました。ありがとうございました。

アトピー性皮膚炎の看護をともにスタートさせ、現在携わっている診療科は変わりましたがずっと応援し続けてくださった大阪はびきの医療センターの永瀬昌子さん、大下真弓さん、古河貴久子さんに感謝いたします。

研究のために学業に専念しようとした時期に弟を亡くし、両親には十分に側にいてあげられないまま、現在まで勝手をさせていただきました。大勢の方々に受けた支援を研究として生かせることができるよう、今後も精進して参りたいと思います。

引用文献

- 阿部理一郎, 横田浩一, 松村哲理, 川嶋利瑞, 清水忠道, 荻原 愛, ..., 清水宏 (2003). アトピー性皮膚炎教育入院プログラム 北大皮膚科入院患者 100名のアンケート調査解析. *日本皮膚科学会雑誌*, 113, 1415-1421.
- 安保徹 (1998). 思春期心身症の病態の解明における精神神経免疫学的研究. 厚生省精神・神経疾患研究 平成 9 年度研究報告書 青年期を中心とした心身症の病態の解明とその治療法に関する研究, 63-64.
- 赤塚行雄 (1974). 「気」の構造. 東京: 講談社.
- 安藤直子 (2008). アトピー性皮膚炎患者 100 人の証言. 84-151. 東京: 子どもの未来社.
- アトピー性皮膚炎治療研究会 (1996). アトピー性皮膚炎治療研究会ホームページ, <http://derma.med.osaka-u.ac.jp/atopy/>
- 馬場実, 渡辺昭子(1990). 食物アレルギーと除去食療法の実際. *同愛医学雑誌*, 16, 52-59.
- Benner, P. (1990). *Interpretive Phenomenology as Theory and Method* 理論と方法としての解釈的現象学. 片田範子, 鈴木千衣, 蛭名美智子 (訳), *看護研究*, 23, 505-514.
- Benner, P., Wrubel(1989). *The Primacy of Caring, Stress and coping in health and stress.*, Addison-Wesley, California. 45. Sage, London
- Benner, P. (1994). *The Traditional and Skill of Interpretive Phenomenology in Studying Health Illness, and Caring Practice.* Benner, P. edition, *Interpretive Phenomenology.* 107, Sage, London
- Benner, P. (1994). *ベナー解釈学的現象学 健康と病気における身体性・ケアリング・倫理.* (相良ローゼーマイヤーみはる 監訳). 東京: 医歯薬出版. (2006).
- Benner, P., Wrubel, J. (1989). *現象学的人間論と看護.* (難波卓志 訳). 東京: 医学書院. (1999).
- Cohen M.Z. (2000). 第 1 章 はじめに. *看護研究における質的研究, —インタビュー事例をもちいた実践ガイド.* (大久保功子 訳), (2005). 東京: 日本看護協会出版会.
- Cohen M.Z., Kahn, D.L., Steeves, R.H. (2000). 第 7 章データをどのように分析するのか. *看護研究における質的研究 2 解釈学的現象学による看護研究 —インタビュー事例をもちいた実践ガイド.* (大久保功子 訳), (2005). 東京: 日本看護協会出版会.
- 太宰治 (1989). 皮膚と心. *太宰治全集 第 3 巻*, 東京: 筑摩書房.
- 傳田光洋(2007). 第三の脳—皮膚から考える命、こころ、世界. 東京: 朝日出版社.
- Dreyfus H.L. (1994). *Preface, ベナー解釈学的現象学 健康と病気における身体性・ケアリング・倫理.* (相良ローゼーマイヤーみはる 監訳). 東京: 医歯薬出版. (2006). xiii-xvi.
- 榎本 雅夫, 島津伸一郎, 吉田晃, 山田和子, 古川福実, 中川武正, 柳澤尚武, 清

- 水金忠(2012). 和歌山県における乳幼児の各種アレルギー疾患に関する疫学調査 有病率と背景因子との関連. *アレルギー*, 61, 552
- Financial grant of ucb Pharma. SCORAD homepage.
<http://adserver.sante.univ-nantes.fr/Scorad.html>
- FK506 軟膏研究会 (2003). アトピー性皮膚炎におけるタクロリムス軟膏 0.1% および 0.03% の使用ガイダンス. *臨床皮膚科*, 57 (13), 1217-1234.
- 藤原由子 (2011a). アトピー性皮膚炎患者のステロイド外用における意思決定を支援する看護介入の効果. *平成 21 - 22 年度科学研究補助金 研究活動スタート支援 研究成果報告書*.
- 藤原由子 (2011b). 慢性病看護の新しい技術(第 6 回) 患者が薬の使用、継続の意思決定をしながら治療に臨める援助. *看護実践の科学*, 36 (10), 52-56.
- 藤原由子 (2013). アトピー性皮膚炎患者が身体についてもっている感情を共有し理解するケアの検討. *兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要*, 20, 69-83.
- 深谷 元継 (1999). アトピー性皮膚炎治療における居住環境対策とステロイド離脱について. *アレルギー*, 48, 520-525.
- 古江増隆 (2008). アトピー性皮膚炎正しい治療がわかる本. 福井次矢 (編), 東京: 法研.
- 古江増隆 (2012). ガイドラインのワンポイント解説 アトピー性皮膚炎. *アレルギー*, 61, 1719-1725.
- 古江増隆, 佐伯秀久, 古川福実, 秀道広, 大槻マミ太郎, 片山一朗, 佐々木りか子, 須藤一, 竹原和彦 (2009). 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*, 11, 1515-1534.
- 伏見清秀 (2003). ストレス関連疾患に関する医療経済学的評価基準の作成に関する研究 ストレス関連疾患の医療経済学的評価のための研究デザインと分析方法に関する研究. *ストレス関連疾患に関する医療経済学的評価基準の作成に関する研究 平成 14 年度 総括・分担研究報告書*, 29-30.
- 羽白誠 (2003). ストレス関連疾患に関する医療経済学的評価基準の作成—アトピー性皮膚炎—. *ストレス関連疾患に関する医療経済学的評価基準の作成に関する研究 平成 14 年度 総括・分担研究報告書*, 12.
- 饗庭匡子, 上原正巳 (1990). アトピー性皮膚炎の臨床経過. *皮膚科紀要*, 85, 239-243.
- 羽白誠(2013). 皮膚疾患への心身医学的アプローチ アトピー性皮膚炎心身症診断・治療ガイドライン. *日本皮膚科学会雑誌*, 123, 2918-2921.
- 蓮沼 直子, 梅林 芳弘, 真鍋 求(2012). 成人アトピー性皮膚炎に対するステロイド・タクロリムス sequential 外用療法の有用性について 患者アンケートを含めた比較評価. *新薬と臨床*, 61, 265-274.
- Hayashi, N., Higaki, Y., Kawamoto, K., Kamo, T., Shimizu, S., Kawashima, M. (2004). *A Cross-Sectional Analysis of Quality of Life in Japanese Acne Patients Using the Japanese Version of Skindex-16. The Journal of Dermatology*, 31, 971-976.

- 林奈津子 (2011). チーム医療としてのアレルギー教室. 日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌, 9, 59-62.
- Heidegger, M. (1926). 存在と時間(I). (原佑, 渡辺二郎訳). 東京: 中央公論社. (1980).
- Higaki, Y., Kawamoto, K., Kamo, T., Ueda, S., Arikawa, J., Kawashima, M. (2004). *Measurement of the Impact of Atopic Dermatitis on Patients' Quality of Life: A Cross-Sectional and Longitudinal Questionnaire Study Using the Japanese Version of Skindex-16*, The Journal of Dermatology, 31, 977-982.
- 檜垣祐子 (2008). 皮膚と心-サイコダーマロジーについて考えよう. もっとよくなるアトピー性皮膚炎皮膚疾患への心身医学的アプローチ. 東京都: 南山堂.
- 檜垣祐子 (2010). 専門医のためのアレルギー学講座 患者の視点で考えるアレルギーの診療 アトピー性皮膚炎. アレルギー, 59, 82-91.
- 檜垣祐子 (2014). ステロイド忌避にどう対応する?. 医薬の門, 54, 82-31.
- 檜垣祐子 (2014). 理事長挨拶. 日本皮膚科心身医学研究会ホームページ, <http://jpsd-ac.org/>
- Holloway, I. & Wheeler, S. (2002). ナースのための質的研究入門 研究方法から論文作成まで (第2版). (野口美和子 監訳) 東京都: 医学書院. (2006).
- 堀向健太, 津村由紀, 山本貴和子, 正田哲雄, 二村昌樹, 野村伊知郎, 成田雅美, 大矢幸弘 (2011). 重症アトピー性皮膚炎治療初期に発症する汗疱用発疹に関する検討. アレルギー, 60, 1543-1549.
- 井腰圭介 (1995). 記述のレトリック. ライフヒストリーの社会学. (中野卓, 桜井厚 編), 東京: 弘文堂, 124.
- Ikoma, A., Rukwied, R., Ständer, S., Steinhoff M., Miyachi, Y., Schmelz, M. (2003). Neuronal sensitization for histamine-induced itch in lesional skin of patients with atopic dermatitis. *Archives of Dermatology*, 139, 1455-1458.
- Ikoma, A., Fartasch, M., Heyer, G., Miyachi, Y., Handwerker, H., Schmelz, M. (2004). Painful stimuli evoke itch in patients with chronic pruritus: central sensitization for itch. *Neurology*, 62, 212-217.
- 生駒晃彦 (2013). かゆみと痛みの神経生理学. 日本皮膚科学会誌, 123, 2791-2792.
- 今山修平 (2008). III スキンケア 1. 異常皮膚の病態, スキンケアを科学する 皮膚本来の機能を発揮させるセルフメディケーション. (今山修平 編), 東京: 南江堂, 123.
- Imokawa, G., Abe, A., Jin, K., Higaki, Y., Kawashima, M., Hidano, A. (1991). Decreased level of ceramides in stratum corneum of atopic dermatitis: an etiologic factor in atopic dry skin?, *The journal of investigative dermatology*, 96, 523-526.
- 一般財団法人厚生労働統計協会 (2013). 平成23年施設 (静態・動態) 調査・病院報告 下巻 (都道府県別), 362, 378.
- 一般財団法人厚生労働統計協会 (2015). 国民衛生の動向・厚生 の指標. 増刊 62

(9), 181.

- 石川俊男, 原信一郎, 吾郷晋浩, 川村則行 (1997). 思春期心身症の病態の解明における精神神経免疫学的研究. 平成 8 年度研究報告書 青年期を中心とした心身症の病態の解明とその治療法に関する研究, 35-38.
- 伊藤香世子, 井上雄介, 池澤優子, 竹下芳裕, 相原道子, 池澤 善郎 (2012). アトピー性皮膚炎患者における血清 TARC 値、血清総 IgE 値および末梢血好酸球数の変動の関係. *Journal of Environmental Dermatology and Cutaneous Allergology*, 6, 351-358.
- 伊豆邦夫, 森智子, 戸倉新樹(2011). アトピー性皮膚炎に対するタクロリムス軟膏の使用経験 全身への外用療法による皮疹と QOL の改善. *Progress in Medicine*, 31, 1573-1577.
- Janesick, V.J (2000). 1 質的な調査設計の振付け:メヌエット・即興・結晶化. 質的研究ハンドブック 2 巻 質的研究の設計と戦略. (Denzin,NK., Lincoln Y.S. 編/平山満義監訳, 藤原顕編訳). 京都: 北大路書房. (2006). 58.
- Kahn.D.L. (2000). 第 6 章研究をどのように実施するのか. 看護研究における質的研究 2 解釈学的現象学による看護研究—インタビュー事例を持ち他実践ガイド. (大久保功子 訳), (2005). 東京: 日本看護協会出版会.
- Kahn.D.L. (2000). 第 8 章バイアスを減らすこと. 看護研究における質的研究 2 解釈学的現象学による看護研究—インタビュー事例を持ち他実践ガイド. (大久保功子 訳), (2005). 東京: 日本看護協会出版会.
- Kakinuma T, Nakamura K, Wakugawa M, Yano S, Saeki H, Torii, H, Komine M, Asahina A, Tamaki K (2002). IL-4, but not IL-13, modulates TARC (thymus and activation-regulated chemokine)/CCL17 and IP-10 (interferon-induced protein of 10kDA)/CXCL10 release by TNF-alpha and IFN-gamma in HaCaT cell line. *Cytokine.*, 20, 1-6.
- 神庭直子, 石川利江 (2010). 成人アトピー性皮膚炎患者におけるアトピー性皮膚炎に対する認知と well-being との関連—アトピー性皮膚炎否定的認知尺度・アトピー性皮膚炎肯定的認知尺度の作成と認知パターンが QOL および自己肯定意識に及ぼす影響の検討—. *ストレス科学研究*, 26, 53-60.
- 神田 憲子, 桧垣 祐子, 福屋 泰子, 小林 里実, 川島 眞 (2007). 乾癬が患者 QOL に与える影響について Skindex-16 を用いた検討. *臨床皮膚科*, 61, 5-9.
- 神谷美恵子(1973). 極限のひと—病める人とともに—. 京都: ルガール社.
- 片桐一元 (2013). 皮膚における心身相関のメカニズム. *日皮会誌*, 123 (13), 2915-2917.
- 片岡葉子(2003). アトピー性皮膚炎の心身医学的治療. *小児内科*, 35, 689-69
- 片岡葉子, 岸田寛子, 吉岡詠理子, 西野洋, 前田七瀬 (2012). 重症成人アトピー性皮膚炎に対する治療&教育入院プログラム"アトピーカレッジ"の効果. *Journal of Environmental Dermatology and Cutaneous Allergology*, 6, 297.
- 片岡葉子 (2011). 小児皮膚疾患診療のエッセンス—Evidence にもとづく小児アトピー性皮膚炎の理解と治療—, *大阪小児科医会会報*, 4, 16-18.
- 片岡優実 (2010). クロウン病患者の療養法の調整と病みの軌跡の理解. *進化す*

- る慢性看護, (p.26), 東京:看護の科学社.
- 亀崎佐織, 大和謙二, 末廣豊(2005). 難治性思春期アトピー性皮膚炎の問題点. *日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌*, 3, 172-175.
- 上出良一 (2009). アトピー性皮膚炎の増悪因子となるストレス, *皮膚の科学*, 8, 611-616.
- 上出良一 (2011). 傾聴的問診のススメ. *Derma.*, 182, 19-21.
- 上出良一(2014). 第2章 アトピー性皮膚炎の治療 ステロイドを使いたくないという患者への対応のポイントを教えてください, エキスパートが答える! アトピー性皮膚炎Q & A 55. 加藤則人 (編), 71 - 73. 東京:診断と治療社.
- 川島眞, 瀧川雅浩, 中川秀己, 古江増隆, 飯島正文, 飯塚一,... 吉川邦彦 (2000). 日本皮膚科学会編「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン」. *日本皮膚科学会雑誌*, 110, 1099-1104.
- 川島眞, 原田昭太郎, 丹後俊郎 (2002). 掻痒の程度の新しい判定基準を用いた患者日誌の使用経験. *臨床皮膚科*, 56, 692-697.
- 木田元 (1970). 現象学. 東京:岩波書店.
- 木田元, 野家啓一, 村田純一, 鷺田清一編 (1998). 現象学事典. 東京:弘文堂. 120.
- Kilkevold, M. (1993). Toward a practice theory of caring for patients with chronic skin disease. *Scholarly Inquiry Nursing Practice*, 7(1):37-52.
- 木村敏 (1995). 生命のかたち/かたちの生命. 青土社, 東京.
- 北場俊, 室田浩之, 中村敏明, 片山一郎 (2009). アトピー性皮膚炎患者のインターネット利用の実態調査. *Journal of Environmental Dermatology and Cutaneous Allergology*, 3, 423-428.
- Kleinman, A. (1988). 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). 東京:誠信書房. (1996).
- 小林裕美 (2011). アトピー性皮膚炎の漢方治療, 3 アトピー性皮膚炎 漢方治療の要点. *日東医誌*, 62, 392-421.
- 幸野 健(2011). アトピー性皮膚炎病因論における諸問題. *日本医科大学医学会雑誌*, 7, 83-87.
- 河野陽一 (2009). アトピー性皮膚炎の発症および悪化因子の同定と発症予防・症状悪化防止のための生活環境整備に関する研究. 厚生省労働科学研究費補助金, 免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業, 平成18年~20年度総合研究報告書, 1-12.
- 厚生科学審議会疾病対策部会 リウマチ・アレルギー対策委員会 (2011). *リウマチ・アレルギー対策委員会報告書*, (p.15). 平成23年8月.
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000001nfao-att/2r9852000001nfdx.pdf>
- Kurn, T.S. (1962). 科学革命の構造. (中山茂訳). (1971). 東京:みすず書房. 前書v.
- 黒川晃夫(2015). 紫外線療法・漢方薬・代替療法—その進め方. *小児科*, 56, 945-954.
- Leonard, V.W. (1994). A Heideggerian Phenomenological Perspective on the

- Concept of Person. Benner, P. edition, Interpretive Phenomenology. 45, Sage, London
- Leonard, V.W. (1994). 3 人間概念に関するハイデッガーの現象学的な見方. ベナー解釈学的現象学 健康と病気における身体性・ケアリング・倫理. (Benner, P 編/相良ローゼーマイヤーみはる 監訳). 東京：医歯薬出版. (2006).
- Lewis, P.R., Lubkin, M.L. (2002). 病者役割. クロニックイルネス 人と病いの新たななかかわり. 黒江ゆり子監訳, 東京：医学書院 (2007). 21-42.
- Lincoln Y.S., Guba E.G. (2000). 5 パラダイムに関する論争、矛盾、そして合流の兆候. 質的研究ハンドブック 1 巻 質的研究のパラダイムと眺望. (Denzin,NK., Lincoln Y.S.編/平山満義監訳, 岡野一郎, 古賀正義編訳). 京都：北大路書房. (2006). 159-160
- 前田七瀬, 吉岡詠理子, 岸田寛子, 吉田直美, 西野洋, 片岡葉子 (2011). 重症成人アトピー性皮膚炎患者における血清 TARC の臨床的意義. *Journal of Environmental Dermatology and Cutaneous Allergology*, 5, 27-35.
- Madison.G.B. (1988). *Two.Method in Interpretation.* (pp.29-30) . *The hermeneutics of postmodernity.Indianapolis* : Indiana Univercity Press.
- 真島英信 (1993). 血液. 生理学 (第 18 版), (p.297), 東京：文光堂.
- 松本賢太郎, 橋爪秀夫 (2001). アトピー性皮膚炎教育入院 患者から学んだこと. *臨床皮膚科*, 55, 831-835.
- メルロー＝ポンティ (1945). 知覚の現象学 1. (竹内芳郎, 小木貞孝訳). 東京：みすず書房. (1967)
- メルロー＝ポンティ (1953). 眼と精神. (滝浦静雄, 木田元訳). 東京：みすず書房. (1966)
- メルロー＝ポンティ (1953). 人間の科学と現象学. 眼と精神. (滝浦静雄, 木田元訳). 東京：みすず書房. (1966)
- メルロー＝ポンティ (1953). 幼児の対人関係. 眼と精神. (滝浦静雄, 木田元訳). 東京：みすず書房. (1966)
- 道信良子 (2011). 第 6 章 健康・病気・医療, 文化人類学 [カレッジ版]. 波平恵美子 (編), 第 3 版, 東京：医学書院.
- 南宏典, 佐藤健二, 乾重樹, 前田 知子 田口博康 (1996). 重症成人型アトピー性皮膚炎患者のステロイド外用剤離脱. *皮膚*, 38, 440-447.
- 宮森迪子, 安藤孟梓, 萩原千也, 坂野雄二 (2012). 成人型アトピー性皮膚炎患者の服薬行動における動機づけと関連要因の検討. *日本行動療法学会大会発表論文集 38 回*, 186-187.
- 森原潔 (2014). 第 2 章 アトピー性皮膚炎の治療 アトピー性皮膚炎に対する漢方治療のポイントを教えてください, エキスパートが答える! アトピー性皮膚炎 Q & A 55. 加藤則人 (編), 44 - 45. 東京：診断と治療社.
- 村上陽一郎 (2001). エイズと人権. 生と死への眼差し, 東京：医学書院.
- 武藤百合 (2005). アトピー性皮膚炎患者の心理臨床—渴いた皮膚が物語るもの. *臨床心理学*, 5, 880-882.

- 難波卓志 (1999). 注釈. Benner, Wrubel (1989). *現象学的人間論と看護*. (難波卓志 訳). 東京: 医学書院. 16.
- 難波卓志 (1999). 用語人名解説. Benner, Wrubel (1989). *現象学的人間論と看護*. (難波卓志 訳). 東京: 医学書院. 455-456
- Nemoto-Hasebe I, Akiyama M., Nomura T., Sandilands A., McLean W.H., Shimizu H. (2009). Clinical severity correlates with impaired barrier in filaggrin-related eczema. *Journal of investigative dermatology*, 129, 682-689.
- 日本アレルギー学会 (2007). アトピー性皮膚炎. 西間三馨 (監), *アレルギー疾患診断・治療ガイドライン*, (pp.288-289). 東京都: 協和企画.
- 日本アレルギー学会 アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会 (2012). 片山一郎, 河野陽一 (監), *アトピー性皮膚炎ガイドライン 2012*. 東京: 協和企画.
- 日本アレルギー学会 アトピー性皮膚炎ガイドライン専門部会 (2015). 片山一郎, 河野陽一 (監), *アトピー性皮膚炎ガイドライン 2015*. 東京: 協和企画.
- 日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎治療ガイドライン改訂委員会, 古江増隆, 古川福実, 秀道広, 竹原和彦(2004), *日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎治療ガイドライン 2004 改訂版*. *日本皮膚科学会雑誌*, 14, 135-142.
- 日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎診療ガイドライン作成委員会, 古江増隆, 佐伯秀久, 古川福実, 秀道広, 大槻マミ太郎, 中村敏明, ... 佐々木りか子 (2008). *日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎診療ガイドライン*. *日本皮膚科学会誌*, 118, 325-342.
- 日本皮膚科学会アトピー性皮膚炎ガイドライン作成委員会, 古江増隆, 佐伯秀久, 古川福実, 秀道広, 大槻マミ太郎, ..., 片山一郎 (2009). *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*, 119, 1515-1534.
- 日本皮膚科学会ホームページ, *皮膚科専門医マップ* (2018.11.14 閲覧)
<https://www.dermatol.or.jp/modules/spMap/>
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 (2011). *食物アレルギー診療ガイドライン 2012*. 宇理須厚雄, 近藤直実 監, 東京: 協和企画. 44.
- 西岡清 (2009). *皮膚外用薬の選び方と使い方*, 第4版, 東京: 南江堂
- Nomura, T., Sandilands A., Akiyama, M., Liao, H., Evans, A.T., Sakai, K., ... Shimizu, H., et al. (2007). Unique mutations in the filaggrin gene in Japanese patients with ichthyosis vulgaris and atopic dermatitis. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 119, 434-440.
- Nomura, T., Akiyama, M., Sandilands, A., Nemoto-Hasebe, I., Sakai, K., Nagasaki, A., ... McLean, WH. et al. (2008). Specific filaggrin mutations cause ichthyosis vulgaris and are significantly associated with atopic dermatitis in Japan. *The Journal of investigative dermatology*, 128, 1436-1441.
- Nomura, T., Akiyama, M., Sandilands, A., Nemoto-Hasebe, I., Sakai, K., Nagasaki, A., ... Shimizu, H. et al. (2009). Prevalent and rare mutations in the gene encoding filaggrin in Japanese patients with ichthyosis vulgaris

- and atopic dermatitis. *The Journal of investigative dermatology*, 129, 1302-1305.
- 中野雅子(2003). アトピー性皮膚炎患者へのスキンケア指導 5つの要素の比較分析, *日本看護研究学会雑誌*, 26, 109-121
- 中野雅子 (2005). 成人期アトピー性皮膚炎患者における疾病受容と皮膚の自己管理因子の解析. *日本看護研究学会雑誌*, 28 (3), 255.
- 波平恵美子 (2005). *からだの文化人類学—変貌する日本人の身体観*. 東京:大修館書店.
- 西美和, 渡部晋一, 梶山通, 浜本和子 (1990). 厳格食物制限により成長障害を呈したアトピー性皮膚炎の15症例. *小児科臨床*, 43, 1207-1214.
- 西美和(1995). アトピー性皮膚炎に対する除去食療法の問題点. *日本小児皮膚科学会雑誌*, 4, 119-124.
- 西出武司, 中村智之, 金澤伸雄, 山本有紀, 古川福実 (2009). アトピー性皮膚炎患者に対する教育入院の実践. *和歌山医学*, 60 (2), 47-52.
- 野口裕二 (2009). 序章 ナラティブ・アプローチの展開. *ナラティブ・アプローチ*, 野口裕二 (編), 東京:勁草書房.
- 小田志 (2011). 第2章 文化人類学と質的研究, 文化人類学 [カレッジ版]. 波平恵美子 (編), 第3版, 東京:医学書院.
- 長内志津子, 八塚美樹, 安田智美, 吉井美穂, 田澤賢次, 上野栄一 (2004). セルフモニタリング法を使用した成人型アトピー性皮膚炎患者の搔破行動に関する内容分析. *日本看護研究学会雑誌*, 27, 92.
- 大矢幸弘 (2009). 小児アトピー性皮膚炎. *アレルギー*, 58, 1375-1385.
- Palmer, C.N., Irvine, A.D., Kwaitkowski, A.T., Zhao, Y., Liao, H., Lee, S.P., ... McJean, W.H.I. et al. (2006). Common loss-of-function variants of the epidermal barrier protein filaggrin are a major predisposing factor for atopic dermatitis. *Nature Genetics*, 38, 441-446.
- Plager, K.A. (1994). 4 解釈学的現象学 看護における家族の健康とヘルスプロモーションに関する研究のための方法論. *ベナー解釈学的現象学 健康と病気になる身体性・ケアリング・倫理*. (Benner, P/相良ローゼーマイヤーみはる 監訳). 東京:医歯薬出版. (2006).
- Plunkett A, Merlin K, Gill D, Zuo Y, Jolley D, Marks R. (1999). The frequency of common nonmalignant skin conditions in adults in central Victoria, Australia. *International Journal of Dermatology*, 38, 901-908.
- Pope, C. & Mays, N. (2006). 質的研究実践ガイド 保健医療サービス向上のために (第2版). (大滝純司 監訳). 東京:医学書院 (2008).
- 斎藤博久 (監), 海老沢元宏 (編) (2007). *小児アレルギーシリーズ 食物アレルギー*, 東京:診断と治療社.
- Rajka, G. (1986). Natural history and clinical manifestations of atopic dermatitis. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 4, 3-26.
- Richaedson, R. (2000). 13 書く:ひとつの探究方法. *質的研究ハンドブック 3巻 質的研究資料の収集と解釈*. (Denzin, N.K., Lincoln Y.S. 編/平山満義監訳,

- 大谷尚, 伊藤勇編訳). 京都: 北大路書房. (2006). 329-330, 333-334.
- Saeki, H., Oiso, N., Honma, M., Iizuka, H., Kawada, A., Tamaki, K. (2009). Prevalence of atopic dermatitis in Japanese adult and community validation of the U.K. diagnostic criteria. *Journal of Dermatological Science*, 55, 123-141.
- 境玲子, 相原道子, 石和万美子, 高橋一夫, 大西秀樹, 山田和夫, 木村博和, 小阪憲司, 池澤善郎(2003). アトピー性皮膚炎患者における適応障害(第2報) 2症例における介入の実際, *総合病院精神医学*, 113, 25-30.
- 佐藤健二 (2015). 〈新版〉患者に学んだ成人型アトピー治療－難治化アトピー性皮膚炎の脱ステロイド・脱保湿療法. 東京: 柘植書房新社.
- Smith, J.D., Irvine, A.D., Kwaitkowski, A.T., Sandielands, A., Linda, E.C., Zhao, Y., ... McJean, W.H.I. et al (2006). Loss-of-function mutations in the gene encoding filaggrin cause ichthyosis vulgaris. *Nature Genetics*, 38, 337-342.
- Steeves, R.H. (2000). 第3章フィールドワークをどのように始めるか. Cohen M.Z., Kahn, D.L., Steeves, R.H., *看護研究における質的研究2 解釈学的現象学による看護研究—インタビュー事例をもちいた実践ガイド*. (大久保功子訳), (2005). 東京: 日本看護協会出版会.
- Strauss, A.L., Corbin, Fagerhaugh, Glaser, Maines, Suczek, Wiener (1984). 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点. (第2版), (南裕子監訳), (1987). 東京: 医学書院. 120.
- 成人アトピー性皮膚炎調査委員会 同ワーキンググループ日本皮膚科学会大阪地方会, 吉川邦彦, 青木敏之, 手塚正, 濱田稔夫, 堀尾武, ... 竹原和彦 (1996). 大阪府成人アトピー性皮膚炎調査結果報告書. *皮膚*, 38 (17), 1-70.
- 清水宏(2007). フィラグリニン. *皮膚アレルギーフロンティア*, 5, 186.
- 相馬良直 (2003). 社会問題として見たアトピー性皮膚炎. 竹原和彦 (編), *アトピー性皮膚炎* (pp.164-172). 大阪: 最新医学社.
- Sulzbrger MB(1983). Historical notes on atopic dermatitis: Its name and nature. *Semin Dermatol*, 2, 1-4.
- 澄川靖之(2014). 第2章 アトピー性皮膚炎の治療 どのようなときに皮膚科専門医に紹介すればよいですか?, エキスパートが答える! アトピー性皮膚炎 Q & A 55. 加藤則人 (編), 98 - 99. 東京: 診断と治療社.
- 秀道広 (2005). アトピー性皮膚炎における民間療法の現状と問題点, *アレルギー*, 54, 311.
- 田上八朗 (1999). *皮膚の医学* (第7版). 東京: 中公新書.
- 田上八郎 (2015). *スキンケアの科学*. 東京: 南山堂.
- 高島玉青, 吉田秀美 (2004). *ナースが知っておくべきかゆみのケア*. 東京: 日本看護協会出版会.
- 竹原和彦 (2002). 治療の基本 10 ポイント. *アトピー性皮膚炎診療 100 のポイント—治療ガイドラインに基づく標準治療の実践のために—*, (p.12), 東京: 南江堂.

- 竹原和彦 (2003). アトピー性皮膚炎の概念. 竹原和彦 (編), *アトピー性皮膚炎* (pp.9-13). 大阪: 最新医学社.
- 竹原和彦 (2004). アレルギー疾患の治療 アトピー性皮膚炎治療におけるアトピービジネス療法の危険性, *診断と治療*, **92**, 1381-1384.
- 竹原和彦 (2011). アトピー性皮膚炎の疫学. 古江増隆, 中村晃一郎(編), *皮膚科臨床アセット アトピー性皮膚炎 湿疹・皮膚炎パーフェクトマスター*. 東京: 中山書店. 2-6
- 立川昭二 (2000). *からだことば*. 東京: 早川書房.
- 立川昭二 (2010). *「気」の日本人*. 東京: 集英社.
- 田中美恵子 (2000a). ある精神障害・当事者にとっての病いの意味 地域生活を送る Nさんのライフヒストリーとその解釈. *看護研究*, **33**, 37-59.
- 田中美恵子 (2000b). ある精神障害・当事者にとっての病いの意味—Sさんのライフヒストリーとその解釈: ステイグマからの自己奪還と語り—. *聖路加看護学会誌*, **4**, 1-19.
- 田中美恵子 (2007). 跋 解釈学的現象学がひらく臨床看護研究の新たな地平. *看護をとおしてみえる片麻痺を伴う脳血管障害患者の身体経験*. 山内典子, 埼玉: スピカ書房.
- 玉置邦彦, 佐伯秀久, 門野岳史, 佐藤伸一, 八田尚人, 長谷川稔, 白崎文朗, ...
古江増隆 (2006). アトピー性皮膚炎の病勢指標としての血清 TARC/CCL17 値についての臨床的検討. *日本皮膚科学会誌*, **116**, 27-39.
- 立岩真也 (2004). *ALS 不動の身体と息する機械*. 東京: 医学書院.
- 富永光俊 (2013). かゆみと皮膚—セマフォリン他について—. *日本皮膚科学会誌*, **123**, 2793-2797.
- Williams, H.C., Strachan, D.P., Hay, R.J.(1994). Childhood eczema: disease of the advantaged? . *British Medical Journal*, **308**, 1132-1135.
- Williams H.C., Pembroke A.C., Forsdyke H., Boodoo G., Hay R.J., Burney P.G. (1995). London-born black Caribbean children are at increased risk of atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, **32**, 212-217
- Williams, H., Robertson, C., Stewart, A., Ait-Khaled, N., Anabwani, G., Anderson, R., Weiland, .SK. (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**, 125-38.
- Wuethrich, B. (2000). The natural history of atopic dermatitis. *Atopic dermatitis: the epidemiology, causes, and prevention of atopic eczema*. Williams,H.C.Ed, Cambridge: Cambridge University Press, 41-59.
- 山北高志, 清水善徳, 有馬豪, 矢上晶子, 芦原睦, 松永佳世子 (2009). アトピー性皮膚炎セルフケア教育入院 その実際と心身医学的側面からの検討. *Journal of Environmental Dermatology and Cutaneous Allergology*, **3**, 86-89
- 山本昇壯 (2003). 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. 厚生労働科学研究費補助金 (免疫アレルギー疾患
予防・治療研究事業) 総括研究報告書, 1-8.

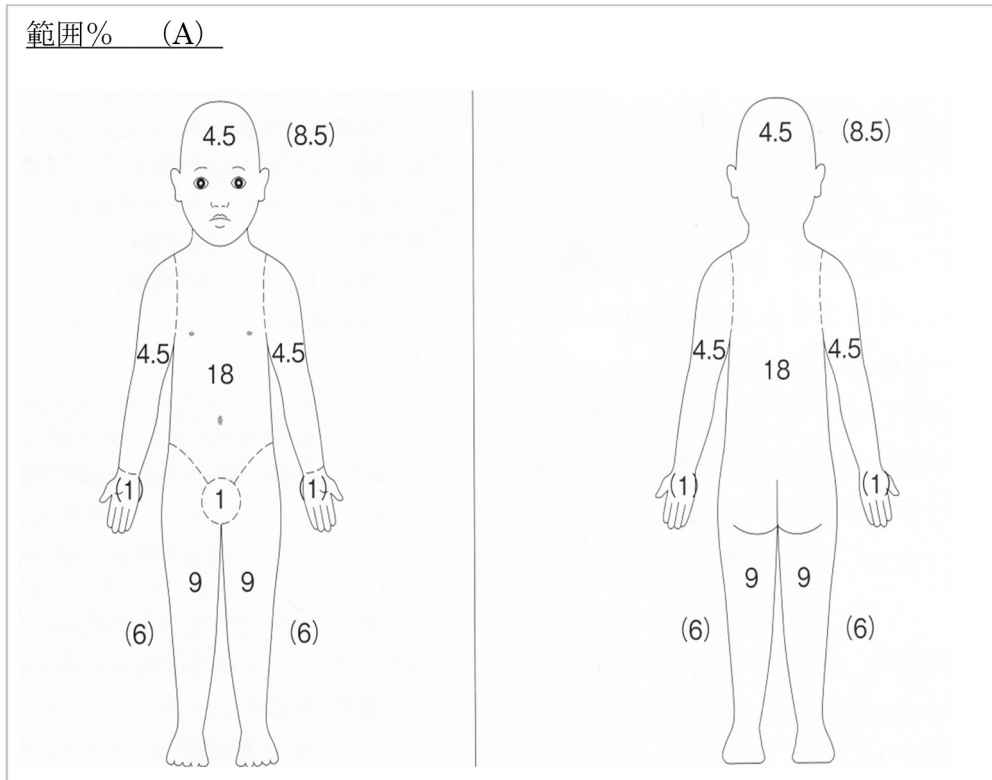
山内典子 (2007). 看護をとおしてみえる片麻痺を伴う脳血管障害者患者の身体
経験. 埼玉: スピカ書房.

資料目次

資料 1	SCORAD による重症度分類.....	i
資料 2	依頼書 (病院長・看護部長).....	ii
資料 3	依頼書 (担当医・看護管理者用).....	iv
資料 4	研究依頼書 (患者様用).....	vi
資料 5	同意書 (研究協力者控え).....	viii
資料 6	同意書 (研究者控え).....	ix

SCORAD による重症度分類

体を頭頸部、前体幹部、後体幹部、上肢、下肢、手（手根より末梢）の 6 区間に分け、それぞれの区間の (A) 皮疹の範囲、平均的な部位における紅斑、浮腫／丘疹、滲出／痂皮、苔癬化、掻破痕、皮膚乾燥という皮疹の要素における (B) 皮疹の強さ、痒み、不眠がここ 3 日間の程度であったかを VAS で示す (C) 自覚症状で構成され、 $A/5+7B+C$ で計算する。合計 108 点満点で皮膚湿疹の重症度を評価する。



皮疹の強さ (B)

(0. なし 1. 軽症 2. 中等症 3. 重症) で判定

皮疹の強さは各項目ずつ平均的な部位を選んで採点する。

- | | | |
|--------|-----|----------------|
| 紅斑 | () | |
| 浮腫／丘疹 | () | |
| 掻破痕 | () | |
| 苔癬化 | () | |
| 皮膚の乾燥 | () | 〈皮疹がない部分で採点する〉 |
| 浸出液／痂皮 | () | |

自覚症状 (C)

ここ 3 日間の平均値。 自覚症状を省略したものを Objective SCORAD としてもよい。

痒み 0～ 10

不眠 0 ～10

SCORAD $A/5+7B/2+C=$ ()

病院
病院長 様
看護部長 様

平成 26 年 月 日

研究協力をお願い（依頼書）

私は兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程の学生で、藤原由子と申します。現在、博士論文として、アトピー性皮膚炎患者様がどのように病気の体験をされているのかを明らかにするために、「アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明」という研究に取り組んでおります。本研究を実施することでアトピー性皮膚炎患者様の療養のあり様が明らかになり、よりよい看護支援に還元できると考えております。そこでこの度、研究へご協力いただきたくお願い申し上げます。

ぜひ、研究の趣旨をご理解いただき、ご協力をいただけますようよろしくお願いいたします。

本研究では、以下のことにつきましてご協力をいただきたいと思います。

- 研究期間を倫理委員会承認後から平成 27 年 3 月末日を予定しております。
- 対象となる患者様を担当医、看護師長の方にご紹介していただきますようお願いいたします。研究に協力をお願いしたい方は以下です。ご紹介いただきたい患者様の人数に関しましては、10 名前後を考えておりますので、貴施設の都合をお伺いし、調整させていただきますようよろしくお願いいたします。
- ① 18 歳以上のアトピー性皮膚炎をもっておられる 中等症から最重症の重症度の方。
- ② 60 分前後の面接において身体症状に無理が生じることがなく、会話が可能な方。
- ③ アトピー性皮膚炎を診断されてから、6 ヶ月未満の初期段階にある方は今回、対象といたしません。
- ④ なお、研究の進行に伴い、例えば女性の患者様をご紹介いただきたいなど、対象の特徴を限定して依頼することがあります。
- 面接は 2 回から 6 回を予定しております。必要に応じて回数は変更する可能性があります。面接は入院中または外来通院時にお願いさせていただきたいと考えております。
- 面接はプライバシー確保のため、個室で行いたいと考えております。つきましては、面談室や診察室などの個室を 1 室使用させていただきたくお願いいたします。
- 患者様から同意をいただいた後、カルテから次の項目のデータを得させていただきたいと思っております。カルテの情報を得ることに関しましては、貴院の既定に沿って手続きを行い、規約を順守いたします。カルテの情報を得る内容は以下の項目です。
 - ・ 年齢、罹患歴
 - ・ 性別、家族構成、職業

- ・合併症、治療内容、入院歴
- ・皮膚症状、重症度
- ・ 研究では研究者が知り得た内容について、研究結果として発表する以外はお話しすることはできませんが、その点をご了承ください。ただし、研究者が今後の治療や看護に必要と判断した内容に関しましては、患者様の了解を得てお伝えいたします。
- ・ 本研究の結果は博士論文の一部としてまとめること、および関連学会や専門誌での発表の可能性があることをご了承ください。その際にも研究協力者が特定されないよう細心の注意を払うことをお約束いたします。研究結果に関しましては報告書を提出させていただきます。

ご協力いただくにあたり、以下のことをお約束いたします。

- ・ 本研究を行うにあたり、兵庫県立大学看護学部・地域ケア研究所研究倫理委員会の審査を受け、研究を進めさせていただきます。
- ・ ご紹介いただいた研究の対象となる患者様へは、研究者が研究の依頼書に沿って研究内容等を説明させていただきたいと考えております。研究にご協力いただいた患者様には粗品を進呈する予定にさせていただいております。
- ・ 収集しましたデータは、施設名や個人情報はコード化し、管理いたします。また、研究の目的以外では使用せず、研究終了時には個人情報の掲載された記録物は一定期間保存後、第三者が見ることができない形にしては破棄いたします。
- ・ 本研究に関してご意見や質問、ご不明な点がございましたら、いつでも下記の連絡先にお尋ねください。

どうか本研究の趣旨をご理解いただき、ご協力を賜りますようお願いいたします。

平成 年 月 日

研究者：兵庫県立大学大学院看護学研究科

博士後期課程 藤原由子

連絡先電話番号：050-0000-0000

E-mail：cm00u000@stcnas.u-hyogo.ac.jp

指導教員：兵庫県立大学看護学部

成人看護学 教授 野並葉子

〒673-8588

兵庫県明石市北王子町 13-71

連絡先電話番号：078-925-0000

_____ 病院
皮膚科部長 _____ 様
看護師長 _____ 様

研究協力に関するお願い

私は兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程の学生で、藤原由子と申します。現在、博士論文として、アトピー性皮膚炎患者様がどのように病気の体験をされているのかを明らかにするために、「アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明」という研究に取り組んでおります。本研究を実施することでアトピー性皮膚炎患者様の療養のあり様が明らかになり、よりよい看護支援に還元できると考えております。そこでこの度、研究へご協力いただきたくお願い申し上げます。ぜひ、研究の趣旨をご理解いただき、ご協力をいただけますようお願いいたします。

本研究では、以下のことにつきましてご協力をいただきたいと思います。

- 対象となる患者様を担当医、看護師長の方にご紹介していただきますようお願いいたします。研究に協力をお願いしたい方は以下です。
 - ① 18歳以上のアトピー性皮膚炎をもっておられる中等症から最重症の重症度の方。
 - ② 60分前後の面接において身体症状に無理が生じることがなく、会話が可能な方。
 - ③ アトピー性皮膚炎を診断されてから、6ヶ月未満の初期段階にある方は今回、対象いたしません。
 - ④ なお、研究の進行に伴い、例えば女性の患者様をご紹介いただきたいなど、対象の特徴を限定して依頼することがあります。
- 条件に該当する患者様がいらっしゃいましたら、アトピー性皮膚炎患者様について研究をしている研究者がいる旨を患者様にご説明いただき、研究者の説明を聞いてもよいとご了承いただいた場合、患者様をご紹介ください。その際病院から受ける治療や看護とは関係がないこと、研究協力に際しては断っても不利益を被らないことをお伝え下さい。
- 面接は2回から6回を予定しております。必要に応じて回数は変更する可能性があります。面接は入院中または外来通院時をお願いさせていただきますと考えております。
- 面接はプライバシー確保のため、個室で行いたいと考えております。つきましては、面談室や診察室などの個室を1室使用させていただきたくお願いいたします。
- 患者様と関わらせていただく際には、患者様の身体状態に配慮しながら関わらせていただきます。万が一、患者様の身体状態に変化が生じた場合には担当医、看護師の方へすぐに報告させていただきますので、ご指示をいただけますようお願いいたします。

- 患者様から同意をいただいた後、カルテから次の項目のデータを得させていただきたいと思います。カルテの情報を得ることに関しましては、貴院の既定に沿って手続きを行い、規約を順守いたします。カルテの情報を得る内容は以下の項目です。
 - ・年齢、罹患歴
 - ・性別、家族構成、職業
 - ・合併症、治療内容、入院歴
 - ・皮膚症状、重症度
- 研究では研究者が知り得た内容について、研究結果として発表する以外はお話することはできませんが、その点をご了承ください。ただし、研究者が今後の治療や看護に必要と判断した内容に関しましては、患者様の了解を得てお伝えいたします。

ご協力いただくにあたり、以下のことをお約束いたします。

- 本研究を行うにあたり、兵庫県立大学看護学部・地域ケア研究所研究倫理委員会の審査を受け、研究を進めさせていただきます。
- ご紹介いただいた研究の対象となる患者様へは、研究者が研究の依頼書に沿って研究内容等を説明させていただきたいと考えております。研究にご協力いただいた患者様には粗品を進呈する予定にさせていただいております。
- 収集しましたデータは、施設名や個人情報にはコード化し、管理いたします。また、研究の目的以外では使用せず、研究終了時には個人情報の掲載された記録物は一定期間保存後、第三者が見ることができない形にしては破棄いたします。
- 本研究に関してご意見や質問、ご不明な点がございましたら、いつでも下記の連絡先にお尋ねください。

どうか本研究の趣旨をご理解いただき、ご協力を賜りますようお願いいたします。

平成 年 月 日

研究者：兵庫県立大学大学院看護学研究科

博士後期課程 藤原由子

連絡先電話番号：050-0000-0000

E-mail：cm00u000@stcnas.u-hyogo.ac.jp

指導教員：兵庫県立大学看護学部

成人看護学 教授 野並葉子

〒673-8588

兵庫県明石市北王子町 13-71

連絡先電話番号：078-925-0000

研究へのご協力をお願い

私は兵庫県立大学大学院看護学研究科博士後期課程の学生で、藤原由子と申します。現在、「アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明」という研究に取り組んでおります。本研究では、アトピー性皮膚炎患者様がどのように病気を体験されておられるのかを明らかにすることを目的とし、この研究を行うことで、アトピー性皮膚炎患者様のよりよい看護支援に還元できるのではないかと考えております。そこでこの度、研究へご協力いただきたくお願い申し上げます。

ぜひ、研究の趣旨をご理解いただき、ご協力をいただけますようよろしくお願いいたします。

お願いさせていただきたいこと

- 1回につき、60分前後でお話を伺わせてください。
- お話を伺うのは少ない場合は2回から、多い場合は6回を考えております。面接は入院中または外来通院時にお願いさせていただきたいと考えております。
- お話を伺うのは個室で行い、他の患者様や面会の方にお話を聞かれないようにいたします。
- お話は文章に起こすために録音をさせていただきます。もし、録音されたくない場合は、おっしゃっていただきましたら録音はいたしません。
- お話の最中にメモを取らせていただくことがありますので、ご了承ください。
- お話を伺うのは、患者様の診察や治療のご都合を優先して行いますが、不都合がありましたら中断や時間を分割して行いますので、いつでもお申し出ください。
- 患者様の許可があった場合で、可能な場合は研究者がまとめた内容をご確認していただくことがあります。確認いただくご希望があった場合、また確認したくない場合もおっしゃってください。
- カルテから年齢、罹患歴、性別、家族構成、ご職業、合併症、治療内容、入院歴、皮膚症状、重症度について情報を得ることの許可をいただけますようお願いいたします。これらは研究の分析に関してのみ使用いたします。

お約束させていただくこと

- この研究への参加、ご協力はお断りになることができます。お断りになっても、患者様が受けられる治療や看護に対して一切不利益を被ることはありません。

せん。

- 一旦研究にご協力いただいた後で、途中での辞退や、お話されたことを研究に使わないでほしいというお申し出もできます。遠慮なくお申し出ください。その場合の情報は責任をもって破棄処理させていただきます。
- 今回患者様から得た内容に関しては、すべて匿名とし、収集したデータは研究者と指導教員以外が見聞きすることはありません。
- 研究に際しては患者様のプライバシーには最新の注意を払い、研究結果の中で患者様が特定されることは一切ありません。研究結果に得られた情報は一定期間保管し、第三者が見ることができない状態にして破棄いたします。
- 研究として今回知り得た内容について、研究結果として発表する以外は第三者にお話しすることはありません。ただし、研究者が今後の治療や看護に必要と判断した内容で、患者様の理解があった場合のみに関しましては、医療スタッフにお伝えいたします。
- 本研究の結果は博士論文の一部としてまとめること、および関連学会や専門誌での発表の可能性のあることをご了承ください。その際にも研究協力者が特定されないよう細心の注意を払うことをお約束いたします。
- 本研究への協力をお願いさせていただくに当たり、心許りではありますが、謝品をお渡しさせていただいております。お受け取りいただきますようお願いいたします。
- 本研究に関してご意見や質問、ご不明な点がございましたら、いつでも下記の連絡先にお尋ねください。

どうか本研究の趣旨をご理解いただき、ご協力を賜りますようお願いいたします。

平成 年 月 日

研究者：兵庫県立大学大学院看護学研究科

博士後期課程 藤原由子

連絡先電話番号：050-0000-0000

E-mail：cm00u000@stcnas.u-hyogo.ac.jp

指導教員：兵庫県立大学看護学部

成人看護学 教授 野並葉子

〒673-8588

兵庫県明石市北王子町 13-71

連絡先電話番号：078-925-0000

同意書

「アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明」の研究に関して、十分に説明を受けた上でこの研究に参加することに同意します。また、診療記録からの情報収集についても同意します。

平成 年 ____ 月 ____ 日

研究協力者署名 _____

説明者署名 _____

研究者：兵庫県立大学大学院看護学研究科
博士後期課程 藤原由子
連絡先電話番号：050-0000-0000
E-mail：cm00u000@stcnas.u-hyogo.ac.jp

指導教員：兵庫県立大学看護学部
成人看護学 教授 野並葉子
〒673-8588
兵庫県明石市北王子町 13-71
連絡先電話番号：078-925-0000

なお、本同意書は研究が終了する平成 年 月末日まで、依頼文とともに保存をお願いいたします。

同意書

「アトピー性皮膚炎患者の症状と生活への支障の体験についての解釈的説明」の研究に関して、十分に説明を受けた上でこの研究に参加することに同意します。また、診療記録からの情報収集についても同意します。

平成 年 ____ 月 ____ 日

研究協力者署名 _____

説明者署名 _____

研究者：兵庫県立大学大学院看護学研究科
博士後期課程 藤原由子
連絡先電話番号：050-0000-0000
E-mail：cm00u000@stcnas.u-hyogo.ac.jp

指導教員：兵庫県立大学看護学部
成人看護学 教授 野並葉子
〒673-8588
兵庫県明石市北王子町 13-71
連絡先電話番号：078-925-0000

なお、本同意書は研究が終了する平成 年 月末日まで、依頼文章とともに保存いたします。