



アトピー性皮膚炎患者の知と身体について

加戸, 友佳子

(Citation)

神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 13(2):149-158

(Issue Date)

2020-03-31

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCD0I)

<https://doi.org/10.24546/81012180>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/81012180>



アトピー性皮膚炎患者の知と身体について

Knowledge and Body of the Patient of Atopic Dermatitis

加戸 友佳子*

Yukako KADO*

要約：本稿では、慢性的な皮膚疾患であるアトピー性皮膚炎に関する医療人類学・医療社会学の近年の日本の先行研究を参照し、アトピー性皮膚炎をめぐる知のあり方についての認識の到達点と課題を整理する。アトピー性皮膚炎は、その治療に使われる薬剤であるステロイド（副腎皮質ホルモン製剤）の使用の是非を中心的な争点として、論争が展開されてきた過去がある。また可視性の高い疾患であることにより、社会的・文化的な病という側面も持っている。本稿では、現行の診療ガイドラインから専門知におけるアトピー性皮膚炎認識を確認し、①患者が医療専門知に対してどのようなオルタナティブを形成しているか、②アトピー性皮膚炎の身体経験をいかに考えるか、という二つの論点で先行研究を検討した。アトピー性皮膚炎は近代医療の専門性の限界を様々な側面で表しており、また近代社会における健康への見方、適切な身体のあり方に再考を求める疾患でもあることがわかってきた。これからの課題として、患者の生活をより広い視点から分析することと、医療専門性の内実を検討することを指摘した。

キーワード：アトピー性皮膚炎、ステロイド、近代医療、専門知、身体

1. はじめに——当事者としての疑問

本稿では、アトピー性皮膚炎 (atopic dermatitis) にかかわる医療社会学・医療人類学の知見について、現在の到達点と課題を整理する。

アトピー性皮膚炎やそれをめぐる社会的事象において、現代の医療、ひいては医療が根拠とする近代知の限界、近代の身体認識の限界がひとつの形をとって現れていると筆者は考えている。罹患、通院、生活上の個人的な経験が、より普遍的な医療知、近代科学知の問題と結びついていることを感じ始めている。

アトピー性皮膚炎を検討対象とした直接のきっかけは、筆者自身が罹患患者であり、当事者だからである。幼い頃から筆者はこの疾患の治療方針について様々な見解があること、そして当事者が多くいることを肌で感じてきた。見知らぬ人がいきなり筆者に対して、湿疹や乾燥に良い保湿剤（グリセリン、尿素など）を勧めてきたり、自分の湿疹への対処方法を語り出したりしたことは何度もある。また、初対面の人が、自身が罹患患者であることや、そうでなくても家族や親戚にアトピーの人がいることを言ってきたことは数え切れないくらいある。

アトピー性皮膚炎とは、痒みを伴う炎症が繰り返し現れる皮膚疾患である。はっきりした原因はわかっておらず、症状にかかわる要素（遺伝、環境、アレルギー、心理的要因など）が病者によって異なっている。小児病として扱われ、成長するにしたがって快方に向かっていくとされていたが、近年成人の罹患率も多い（加藤ほか 2018:

2435）。本稿で検討する先行研究は、成人アトピーについてのものがほとんどである。

だがアトピー性皮膚炎は、疾病の認知度が高く、マスコミでもよく取り上げられてきたにも関わらず、医療の専門性を相対化し考察する諸分野（医療人類学・医療社会学など）において検討され始めたのは、ごく最近のことである。その理由は、1990年代に巻き起こったアトピー性皮膚炎治療に関する論争や混乱が、表面上は終息しているからであり、また症状が軽微であると認識され、その苦悩が理解されにくいからであると考えられる。

さて、本稿の課題は、アトピー性皮膚炎をめぐるどのような研究蓄積がなされているか、現在の問題は何かをさぐることにある。その際の論点として、①患者が医療専門知に対してどのようなオルタナティブを形成しているか、②アトピー性皮膚炎の身体経験をいかに考えるか、の大きく二つに分けて、先行研究を検討していきたい。

①の論点については、アトピー性皮膚炎治療に使われる副腎皮質ホルモン製剤（以下「ステロイド」と呼称）の使用をめぐる研究が中心的な位置を占めてきた。それは、1990年代を中心として、ステロイドの副作用や依存性、長期使用による難治化、使用を中止した際の症状の悪化（離脱症状）が問題とされ、大きな論争が巻き起こったからである。それにより民間医療を選択する者が増えたが、詐欺や健康被害が大きな問題となった。2000年頃に、医療専門家たちは治療ガイドラインを作成することでその事態の収束を図っ

* 神戸大学大学院人間発達環境学研究科科学術研究員

(2019年10月2日 受付)
(2019年10月2日 受理)

た。当ガイドラインにおいては、ステロイド外用剤は安全性が証明された薬として、治療の第一の選択肢として記述される(川島ほか2000)。結果的に治療現場の混乱は落ち着いたものの、ステロイドを使うかどうかは、患者が直面する問題であり続けている実情がある。

また、②の論点についていえば、とくに成人患者にとってアトピー性皮膚炎は実質的な慢性疾患であり、つねに皮膚のコンディションの変化と付き合うことになる。また痒みに対処する必要もある。生活上の経験から病者がいかなる知を形成していき、いかなる身体観を持ちうるか、いかなる社会関係、環境認識を持ちうるかを検討することは、他の慢性疾患にとっての示唆にもなりえ、病者の主体性を考える為のヒントになりうると筆者は考えている。

本稿の構成は次のようになる。まずは、現在の医療専門知においてアトピー性皮膚炎がどのように認識されているかを、ガイドラインを通して確認する。そして①の論点、②の論点についてそれぞれ先行研究の到達点と課題を検討していく。

2. 専門知におけるアトピー性皮膚炎認識

まずは、アトピー性皮膚炎の治療を行う医師が参照するガイドラインの最新版『アトピー性皮膚炎診療ガイドライン2018』(加藤ほか2018)を参照しながら、専門知においてアトピー性皮膚炎がどのように捉えられているかについてみていきたい。

このガイドラインは1990年代に起こったステロイドの安全性に関わる論争とアトピー性皮膚炎治療の混乱に対処し、「標準治療」の方針を「再確認」するために作成された。つまり「標準治療」は、このガイドラインに記載されている治療方針のことである。1999年に厚生科学研究班が(のちのアレルギー学会に引き継がれる)、2000年に日本皮膚科学会が最初のガイドラインを公開し、それぞれが改訂を加えていたが、2018年の最新版ではそれらが統合され、「アトピー性皮膚炎の患者の診療に関わるすべての医師、医療従事者を対象とし」(加藤ほか2018: 2431)たものとなっている¹。

まず、アトピー性皮膚炎は以下のように定義される。

アトピー性皮膚炎は、増悪と軽快を繰り返す掻痒のある湿疹を主病変とする疾患であり、患者の多くは「アトピー素因」を持つ。(加藤ほか2018: 2432)

素因(disposition)とは、ある疾患の原因となる様々な因子の中でも、人体の内的条件、「疾患にかかりやすい性状」を指す言葉である(渡辺2001)。アトピー性皮膚炎については、「①家歴・既往歴(気管支喘息、アレルギー性鼻炎、結膜炎、アトピー性皮膚炎のうちいずれか、あるいは複数の疾患)、または②IgE抗体を産生しやすい素因」(同上)であると記述されている。

¹ アトピー性皮膚炎の治療に携わるのは皮膚科医だけではなく、小児科やアレルギー科の医師もこの疾患を診ることになる。これまでの厚生科学研究班やアレルギー学会のガイドラインは、皮膚科学会のそれと大筋の方針としてはほとんど変わらないとされているが、アトピー性皮膚炎治療をめぐって、その正統性に関して見解が異なる可能性はある。この検討は今後の課題としたい。科の専門性によってステロイドに対する見方が違う可能性を研究しているものとしては、牛山(2018)がある。

しかし素因が明確であったとしても(しかもそれは患者の全てではない!)、それは原因がわかっていることを必ずしも意味しない。アトピー性皮膚炎は「多病因性の疾患」であり、「様々な病因が複合的に関わる事がアトピー性皮膚炎の病態形成に関与する」からである(同上)。

ゆえにアトピー性皮膚炎には根本治療法がない。そもそもアトピーという名称は、その発見者コカが、古代ギリシア語のアトポス(atopos)から名付けている。『医学書院医学大辞典』によれば、atoposは“out of place”であり「奇妙な」という意味をもっている。この「奇妙な」病に対して現在の医療の専門知ができるのは、基本的には対症療法のみである²。

アトピー性皮膚炎は遺伝的素因も含んだ多病因性の疾患であり、疾患そのものを完治させる治療法はない。したがって、薬物療法は対症療法を行うことが原則である。(加藤ほか2018: 2437)

つまり「完治」は現在のアトピー性皮膚炎治療の目標ではない。

治療の最終目標(ゴール)は、症状がないか、あっても軽微で、日常生活に支障がなく、薬物療法もあまり必要としない状態に到達し、それを維持することである。また、このレベルに到達しない場合でも、症状が軽微ないし軽度で、日常生活に支障をきたすような急な悪化がおこらない状態を維持することを目標とする。(加藤ほか2018: 2454)

この「対症療法」に最もよく用いられるのが、ステロイド外用薬である。

ところで前述のように、このガイドラインは、ステロイドをめぐる社会的混乱を契機として作成されたものである。1990年代、ステロイドの副作用と難治化が問題とされ、マスコミと患者、皮膚科医の一部によるステロイド批判が展開される。患者が民間療法へ流入し、それによる健康被害の問題が顕在化した。ガイドライン作成は、2000年前後に皮膚科医がステロイド批判に対する反批判の動きの中でなされた。

2018年度版ガイドラインには「ステロイドに対する不安への対処、不適切治療への対処」の項目がある。そこでは、以下のように記述されている。

ステロイド外用薬に対する誤解(ステロイド内服薬の副作用との混同、およびアトピー性皮膚炎そのものの悪化とステロイド外用薬の副作用との混同が多い)から、ステロイド外用薬への必要以上の恐怖感、忌避が生じ、アドヒアランスの低下によって期待した治療効果が得られない例がしばしばみられる。また不適切な使用により、効果を実感できないことでステロイド外

² 近年、デュピルマブという新薬が認可された。これはそれまでの薬剤とは異なり、湿疹と痒みに対する措置ではなく、皮下注射により免疫機構に働きかけるものである。だがステロイドなどの従来の外用薬によっても回復しない重症の患者に対して用いるものとされており、対症療法の大筋を変えるものではないと考えられる。(厚生労働省2018: 11)

用薬に対する不信感を抱く事もある。(加藤ほか 2018: 2459)

つまりステロイド忌避は、安全性が確認されたステロイド外用薬に対する「誤解」であり、それは「アドヒアランス」(adherence)の低下につながるという。アドヒアランスとは「患者や養育者が疾患の病態や治療の意義を十分に理解して積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って積極的に治療を実行し、粘り強く継続する姿勢」(加藤ほか 2018: 2476)を指す。「外来での外用療法が中心となるアトピー性皮膚炎では、患者やその家族は治療の主体である」(加藤ほか 2018: 2474)。患者に期待される「主体性」が「アドヒアランス」という言葉で表現されている。

ガイドラインにおいてはむしろ難治化の原因としてステロイド忌避が語られている。そこで患者のステロイド忌避への対応としては、「十分な診察時間をかけて説明し指導することが必要である」(同上)とされる。

さて、ここからわかる標準治療におけるアトピー性皮膚炎認識をまとめてみよう。まず、医療の専門性から見てもアトピー性皮膚炎は、原因になりうる要素が多数あり、とどのつまり「決め手がない」病である。ゆえに治療としては対症療法をとるしかない。その目標としては、根治ではなく制御可能な状態に保つ、ということになる。その際に障害となるものが、患者の、主にステロイドに対する誤解であり、患者に対しては、薬剤の適切な使用を説得し教育する必要がある。

アトピー性皮膚炎は不確実性、予測不可能性にみちた疾患であるが、制御は可能であり、そのためには専門家の知見に積極的に従う必要がある——ここに見られるのは、現代の科学技術のはらむ問題と共通した、パターンリスティックな側面である。ここからは、求められる患者像を明確に見出すことができる。それは、積極的に医師の治療方針に従う「主体的」な患者である。現在のアトピー性皮膚炎治療においてひとつの焦点となっているのは、患者の教育であるともいえよう。

牛山(2015)は、ガイドラインが示す標準治療の問題として、軽症の患者向けであり、「アトピー性皮膚炎患者全体の数パーセント

³ 使用していくうちに薬剤の効果が減じていくことをタキフィラキシーという。最新版のガイドラインでは、ステロイド外用剤によるタキフィラキシーがあるのかは「懸念となってきた」とし、動物実験の報告からその存在が「完全には否定できない」としているが、これはあくまで制限下での実験であり多因性のアトピー性皮膚炎にそのまま当てはめることができないという。ゆえにステロイド外用剤により効果がない場合は「タキフィラキシーを考慮する前に、使用しているステロイド外用薬のランクと使用方法、治療アドヒアランスおよび外用に伴う接触皮膚炎の可能性を確認するとともに、持続的なアレルゲンへの曝露を含む悪化因子の関与を考慮する必要がある」としている(加藤ほか 2018: 2459)。

後述する先行研究においては医学専門知の問題として、「科学的」な知(この「科学的」が指すのは法則定立的で統制された環境下の知だということである)以外を排除し、患者の個性に対応していないことが指摘されるが、このタキフィラキシーの例を見る限り、事態はもっと複雑である。つまり、ここで語られているのは、タキフィラキシーの実験結果は現実のアトピー性皮膚炎の複雑さに対応できる知見ではないがゆえに、現状においては妥当性をもつ可能性は低いということである。医学知はそのテストの段階で、人間の程度の個性を考慮に入れる必要がある。だとすれば、問題なのは医療知の「科学」性ではなく、専門知であるがゆえの閉鎖性と不変性である可能性がある。

存在する重症、最重症の患者にとって必ずしも有効ではない点にある」という(牛山 2015: 45)。「長期にわたって徐々に強度を上げながらステロイドを使い続けざるを得ない患者が一定数いるという事実をなかったことのように扱っている」というのだ(牛山 2015: 46)³。

実際の患者の「主体性」は、皮膚科医が期待するものとは全く違う方向で現れている。次章からは、近代医療の枠組みに収まらないアトピー性皮膚炎患者の知的な「主体性」について見てみよう。

3. アトピー性皮膚炎をめぐる論点1: 医療専門性に対する批判とオルタナティブ

さて、医療専門性のもっている、以上のようなアトピー認識に、患者たちはどのように対してきたのだろうか。この章では主に90年代に展開されたステロイド批判の論点と、ステロイド批判をめぐる患者たちの戦略について、佐藤(2013a)と牛山(2015, 2017a)の諸研究を中心として見ていきたい。最近10年ほどの間で、研究を前進させているのは主にこの二者である。

3-1. ステロイド批判の社会的な展開

佐藤(2013a)は、1980年代から2000年代までのマスメディア言説から、アトピー性皮膚炎がどのような意味を持ってきたかを検討している。その内容を見ていこう。

まず80年代に最初にアトピーが言及された時、それは近代社会のライフスタイルが生み出した〈文明病〉であるとする見方が自明の前提にあったという。そうすると、アトピー治療は文明の排除を求めることとなる。「〈文明病〉言説には、『文明化』『欧米化』『現代化』といった語によって括り出される西欧近代と『本来の』日本の対立、これに基づく近代批判が含意されているのである」(佐藤 2013a: 23)⁴。

それと同時に現れたステロイド批判は、佐藤によれば、その論点を変えてきている。80年代末～90年代初頭では、〈文明病〉言説に基づく文明排除を背景に、ステロイドの副作用への不安や危険性が語られていた。だがその後、ステロイド自体の危険性に焦点が当たるとなり、患者と医療者間の被害-加害構図のもとで、医療におけるインフォームド・コンセント不足が指摘され、ステロイド使用をやめたときの症状の悪化「リバウンド」が「被害」として認識されるようになったという。

だが90年代半ばから、民間医療の高額さや健康被害を背景にして、近代医療側から、ステロイド批判に対する反批判がなされるようになる。日本皮膚科学会は、民間療法や、「標準治療」以外の治療を行う「脱ステロイド」療法などを批判した。

だがこのような〈非標準治療批判〉以降、〈ステロイド批判〉側か

⁴ 文明排除志向は、アトピー性皮膚炎の子どもに対する除去食療法に顕著に現れるが、同時にケアを担うことの多い母親の役割を強調する保守性を持っていたことに注意する必要がある。佐藤は母親を中心とする家族の精神的・経済的負担が大きかったと述べている。また作道はアトピー小児の母親にその疾患の責任が帰されやすいことについて、「誰が父親かにこだわる『精子主義』日本社会であるが、不都合が生じた場合には母親に責任が帰属される『卵子主義』になる」日本社会の構造的問題を指摘する(作道 1993: 65)。

らの反批判はなかったという。その理由を佐藤は①〈非標準治療批判〉が近代医療批判としての〈文明病〉〈ステロイド批判〉言説を無効化したこと、②医療をめぐる状況の変化、そして③日本社会におけるアトピーの持つ意味が変化したこと、の3点に見出している。すなわち、①〈非標準治療批判〉は、ステロイド問題を個々の医療者の倫理的問題と読み替え、脱ステロイド医を批判対象とすることで、標準治療を行う医療者を批判対象から除外する。②また、この時期にはインフォームド・コンセントの重要性がアトピー性皮膚炎治療にも主張されるようになり、補完/代替医療の社会的評価が高まったことで民間医療が批判されなくなってきた。③そして、従来皮膚疾患の可視性による社会的排除の象徴だったアトピーは、一連の問題化によって社会に認知されるようになり、そのスティグマ性を薄くする。(佐藤 2013a: 28-9)

ここからは、近代医療に不安を覚えながら、その方針に従わざるを得ない患者像が見出せるという(佐藤 2013a: 30)。そして、佐藤によれば、この認識の根底には、近代医療の疾病観の問題がある。感染性疾患が減少し慢性疾患への対処が課題となっている現代の医療においては、特定病因論、つまり単一の原因により疾病を発症するという考え方から、確率論的病因論、様々な因子の複合作用によって発症するという考え方へシフトしている。佐藤は、80年代のアトピー性皮膚炎の〈文明病〉言説に確率論的病因論の疾病理解を見出す、確率論的病因論それ自身の問題も見出している。

特定病因論における疾病と病因の一対一関係から脱しても、複数の可能性の中からいくつかを選び取り、病因として指定するという確率論的病因論の考え方は、「原因の探求」という点で特定病因論と変わりはない。原因の特定とその排除という近代医療の手法の有効性が損なわれたはずの慢性病においてもなお、人々は「原因の探求」という発想を捨てることができずにいる。(佐藤 2013a: 31)

「原因の探求」的な発想のアトピーにおける問題は、佐藤によれば、個人的責任論と親和性があることである。

「原因の探求」への執着は、何を病因として選択するかという問題を病者に突きつける。…(中略)…アトピーもまた、衣食住や治療法の中にリスクファクターを見出し、そこから病因として「何か」を選択することで、病者個々の生活習慣や治療法選択に責任を帰してしまう危険性を孕んでいる。食事制限療法に悩む母親の姿は、まさにその実例であろう。かつて近代性批判の象徴としての意味づけを与えられたアトピーの皮膚症状は、生活の中でアトピーのリスクファクターを統制し得ない不完全な人間という別のスティグマ性を帯びるのである。(佐藤 2013a: 31-2)

そして佐藤は、近代医療における「原因の探求」的発想を乗り越える必要を主張している。

ここで描き出されているのは、アトピー性皮膚炎の問題が、近代社会批判から、個々人の医療の選択の問題に矮小化されていく過程であるということが出来るだろう。近代社会の前提とするライフス

スタイルや、社会環境・自然環境に対する異議申立てが、ステロイドという一つの薬剤の安全性と、医療者の倫理の問題に収斂していく。医療専門知はそれらに対し、反省ではなくステロイドの安全性の「再確認」と、「一部の」皮膚科医への非難、つまり自己弁護と、「標準治療」の境界設定(それ以外を排除する)という形で答えた。患者の問いは、専門知の枠組みを守り、問いのほうを読み替えるようにして回答されていることがわかる。

佐藤は、医療者と患者に共通する「原因の探求」志向を批判するが、筆者は、原因の探求よりも、専門性による患者の問いの読み替えの方に問題があるのではないかと考えている。なぜなら、疾病における広い意味での因果の追究そのものと、患者の問いへの専門的な解釈やアトピーに関わるリスクマネジメントの個人責任化との間には、直接の関係はないからである。そして、「なぜ」の問いは、「いかに」対処するかに直結する問題であると考えられる。むしろ、患者自身の「なぜ」がどのような射程を持っていたのか、それが慢性疾患としてのアトピーの社会的な意味づけにいかにつながっているのかを明らかにすることが重要ではないだろうか⁵。

ステロイド論争は近代社会、近代医療への批判と、それに対する専門知の限界をよく表している。ステロイドが高い社会的関心を集めたのは、患者が近代医療に対する疑問から、オルタナティブとして様々な試みを行ってきたからだとも言える。次の節では、その患者側の戦略について、これまでの研究の到達点を考察したい。

3-2. アトピー性皮膚炎患者の戦略

近代医療に対して患者たちがどのような戦略をもって対処してきたかについては、牛山(2015, 2017a など)が主に扱っている。その戦略については、近代医療への異議申し立ての方法という観点から、以下のように分類できるだろう。

1. ステロイド依存の医療的正統性を獲得しようとする活動(医療専門知の内容を変える)
2. 「脱ステロイド医」を作り出す(オルタナティブな治療法を作る)
3. 近代医療を、単なる選択肢の一つと位置付ける(医療専門知の相対化)

先行研究からは、1と2から、3の認識につながっていく方向性を読み取ることができる。それぞれについて、以下で詳細をみてみよう。

3-2-1. ステロイド依存の医療的正統性を獲得しようとする活動

90年代初頭に盛り上がったステロイド論争の中で、政治的な活動をする患者団体もあった。牛山によれば、「アトピー・ステロイド情報センター」や「ステロイド皮膚症を考える会」などの患者団体が、ステロイドによる被害を訴え、医療のあり方を変えようとする

⁵ 例えば作道は、アトピー性皮膚炎の子をもつ母親の問い「自分の子どもは、どうして湿疹がでるのか、どうしたらなおるのか、これからさき、喘息へ移行したりしないのか、子どもがこうなったのは私のせいなのか」に対して、医学的知識によって「ずれた答しか返されていない」ことを問題としている(作道 1993: 66)。

る運動をしていた(牛山 2015: 179-81)。

だが患者は基本的に、医療知において専門知の量、発言力の点で医療専門家より不利な立場に置かれる。それはアトピー性皮膚炎のような、不確実性、個別性の強い疾患においても変わらない。牛山によれば、ステロイド論争においては、「ステロイド外用薬が長期的に使用して安心だ」という確固たるエビデンスもなければ、ステロイド外用薬を長期的に使用すべきではないというエビデンスもなかった(牛山 2015: 181)。だがそれにもかかわらず、「患者の意見は非科学的なものだ」という認識が前提にあり、「患者の『ステロイドは怖い』という意見を聴きとり、その裏を取るという作業はなされずに、デマを一掃して『正しい』知識を普及させるという方向が目指され、標準治療のガイドラインが作成された」(牛山 2015: 182)という。

この専門家側からの巻き返しによって、患者団体の政治活動は下火になり、その後は、医学的正統性を目指す方向性と同時に、病いと共生する生活知・ローカル知志向の患者団体が出てきているという。牛山はそれを患者団体「アトピーフリーコム」の一部と「アトピッ子地球の子ネットワーク」に見出している。特に「アトピッ子地球の子ネットワーク」は、医学的正統性を求めるのではなく、多様な価値観(ステロイドを使うか、使わないかに関して)を尊重した活動が展開されているという(牛山 2015: 187-90)。

日本でステロイド論争が収束した一方、2010年代から、欧米においてステロイド依存が問題化され、脱ステロイドを試みる患者たちが出てきている(牛山 2017b)。この状況は90年代の日本と酷似しているが、Facebookなどのソーシャルメディアを通して拡大し、公式の医学的見解にインパクトを与えている点において異なっているという。そのインパクトを示すものとして、牛山は、患者からのステロイド依存に関する質問の増加を背景に出された、米国の医学論文を挙げる。それによれば、ステロイドの依存や離脱症状を証明するエビデンスは不十分だが、ステロイドの「不適切な」使用によりステロイドの離脱症状が生まれると認めている(牛山 2017b: 79)。

牛山は、近代医療知の問題の一つとして、個別の患者の経験を科学的なエビデンスとして扱うことができないことを挙げており、患者の個別の経験をいかに専門知に落とし込むかをこれからの課題として挙げている。ステロイドの問題は、専門知の問題としても、まだくすぶり続けている。

3-2-2. 脱ステロイド医の創出

医師の中には、少数ではあるが、患者の治療経験からステロイドの安全性に疑問を持ち、ステロイドを使用しない治療を行う「脱ステロイド医」がいる。脱ステロイド療法は、患者主導で始まり、患者参加型の治療であるという特徴をもつ。

見逃してはならないのは、脱ステロイド療法が、脱ステロイド医主導で始まったというよりも、患者主導の形で始まっていることである。脱ステロイド医たちは、患者の側がステロイド使用の中止を求め、それを実行した結果、症状が改善したことに気がついている。その後、それぞれの医師のごとに試行錯誤

しながら脱ステロイド療法を確立しようとしてきているが、ステロイドのような強力な抗炎症作用を有しない治療を行うには、何よりも患者が実際に試してみた結果を見ていくしかない。こうした意味で、脱ステロイド療法は、医師に指導されて行うステロイド療法と対照的に、基本的に患者の協力のもとで進められてきた。そのため、脱ステロイド治療は、患者参加型の治療であるといえるだろう。(牛山 2015: 111-2)

脱ステロイド医はアトピー性皮膚炎に特徴的な、マージナルな存在であるともいえるだろう。医療人類学では、①近代医療の専門職により構成される専門職セクター、②市民由来の非営利組織、患者団体などの民間セクター、③民間医療、非専門職や非官僚的な専門家による医療である民俗セクター、の3セクターの補完関係により社会全体の医療システムが構成されると考える(Kleinman 1980=1992)。牛山は、標準治療を行う医師を専門職セクター、患者団体を民間セクター、民間医療を民俗セクターと分類しているが、脱ステロイド医については、専門職セクターと民俗セクターのあいだの存在と位置づけている。医師免許をもった皮膚科医であるが、近代医療の正統とされるものとは異なる方法論で治療を行うからである。

脱ステロイド医は、マージナルな存在であることで、患者にとって、近代医療の専門性を部分的に利用しながら(専門医の支援のもと)、不満な部分を補完する(標準治療と異なる治療を受ける)ことを可能にする存在でもあることが推察される。ただ同時に、脱ステロイド医は専門医と民間医療の双方の限界もあわせもっていると考えられる。牛山は医師が脱ステロイド療法を「すべての患者が行うべき『正しい』治療法である」と考える傾向にあるが、患者は「選択肢の一つ」と考えているというズレが見られることを述べる。つまり脱ステロイド医の治療のスタンス自体は標準治療医とあまり変わらないものであるといえる。同時に、脱ステロイド療法は回復に繋がらない場合も多いゆえに、標準治療側から不適切治療として批判されている(竹原(2000)など)。

脱ステロイド医の特徴として、患者との関係が親密であることがあると牛山はいう。その背景には「脱ステロイド療法が治療であると同時に実験としての要素が強い」(牛山 2017: 682)ことがある。ただ患者にとって実験的側面の存在は脱ステロイドに限ったことではない。

しかし、実際のところ、脱ステロイド療法に限らず、標準治療も含めたあらゆる治療には不確実性が内包されており、程度の差こそあれ、すべての治療は実験的であるといえる。新薬が次々と開発され市場に出回り消費されていく薬剤化の過程のなかで、実験は日常化されていく。人びとの生は不確実さを抱えたまま実験的日常的なかで生成されていく。(牛山 2017: 685)

このことが示唆するのは、脱ステロイドも、ステロイド依存が客観的に存在するとする「医学知」であるため、医学知そのものが持つ問題を免れないということである。牛山は、現状の医学知が、「厳密にコントロールされた環境下で」の科学的妥当性を持つ知であり、患者の実際の薬剤使用の中で積み重ねられる知と異なる文脈で作ら

れること、そして正当性を得る知がいかなる知であるかという「知をめぐるポリティクス」の議論の必要性を主張する(同上)。

3-2-3. 選択肢の一つとしての医療専門知

アトピー性皮膚炎について、医療専門知では十分に対処できないと認識した患者は、自分なりの治療法やライフスタイルを探し、経験を積み重ねていく。ほとんどの先行研究は、患者の実践に、医療専門知の相対化の側面を見出している。

例えば牛山はそれを、自分たちの個性に合わせたあたらしい生の模索、「現れつつある生のかたち」として記述している。

患者の知は、自らの身体的特異性や、社会的状況、薬剤に対する認識に関する総合的な考えを基盤に、医学知を相対化していく視点によって特徴づけられる。こうした患者の知は、科学的な妥当性を追い求めるのではなく、医学知を相対化し、自らの身体経験や価値観に照らして、自分にとってはどの医学知が最適であるかを選択していくプラグマティックな知である。(牛山 2017a: 686)

医療専門知とは異なる知の追求は、病者がよりよく生きていくためのものである。ゆえに近代医療に従った治療を受けていても、病者が自分自身の知を追求する必要があることは変わらないと考えられる。佐藤は以下のように語る。

近代医療の対処法もまた、病者の選択・実践の過程で選び取られていくものの一つとして位置づけることができよう。だからこそ、病者は近代医療の方法を選択していても、並行して生活の中にその方法を埋め込んでいくような実践の形を必要としている。ただしそれは、決して近代医療を補完するためではない。病者が必要とし、選択している実践の形を全体として捉えるなら、近代医療はあくまでその部分を構成するにすぎない。(佐藤 2013b)

そして重要なことは、このような病者の行動は、医療専門知のいう患者の「無知」や「混乱」(余語 2003: 51)によるものではなく、むしろ医療知の病者自身にとっての意味をよく認識しているからこそなされる、ということである。余語はインターネット上の病者について以下のように語る。

たとえば、ネット上の病者の多くは、…(中略)…アトピービジネスやメディアの情報に対して強い「警戒心」をもっている。しかしながら、ステロイド使用の有無に関わらずその完治が望めないという「無力感・焦燥感」ゆえに、「不適切な治療法」への期待を不安とともに背負いこむのである。(余語 2003: 47)

それは、高いリテラシーをもつからこそ、信頼できる選択肢の少なさに患者が苦悩するということであり、患者はつねに生活のための知の形成を行い続ける必要があるということでもある。

3-2-4. 患者の諸戦略からわかること

既存の医療専門知を批判し、別の治療方法や生活知を追求しようとする患者の行動は、少なくとも患者の「無知」による問題ではない。患者は既存の治療に選択肢がほとんどないことを理解しており、現在の医療知が個々人の身体や生活、価値観の個性に対応していないことをよく知っているからこそ、高いリテラシーをもち、様々な実践を行ってきたといえるだろう。先行研究が明らかにしてきたのは、医療知の変革を求める運動や、民間医療、脱ステロイド療法、患者の経験知が、様々な形で近代医療の専門知の相対化を可能にしている、ということである。

このような患者は、おそらく医師にとって「やっかいな」患者であるはずだ。アトピー性皮膚炎治療は、対症療法として基本的に外用剤と内服薬を出されるのみなので、医師の言うことには従わないことができる(前章のガイドラインの記述、患者が「治療の主体である」が皮肉に響く)⁶。同時に、患者の持っている問題意識からすれば、医師が「アドヒアランス」を求めることや「教育」することがいかに的外れであるかがわかる。むしろ明確になるのは、医療知の専門知的な視野狭窄である。

3-5. 小括

以上の先行研究からわかるのは、アトピー性皮膚炎患者の実践は、医療専門知との緊張関係の中で展開されているということである。

現状の治療は現れている症状のみに対処するもので、医療専門家と患者は主従関係にあり、治療上の問題は患者の個人的な問題に帰される。

患者によるステロイド批判は、ステロイドという薬剤への批判のみならず、以上のような状況にある近代医療への批判を含意していた。また患者の知的戦略は、ステロイドの副作用に関する議論の提起、脱ステロイド療法の実践、近代医療の相対化という動きに現れていた。これは明らかに、治療法や意味づけを求めていく患者の知的な主体性であり、単なる「無知」や「混乱」ではない。

だが医療専門知側はそれに対し、ステロイドの安全性を強調し、患者の無知と誤解の問題として収束させている。患者に懐疑を認めず、自らの治療方針を絶対化することを求める医療者の姿勢は、ある意味では「非科学的」な側面ももつ。おそらくこれは、医療システムや社会の価値観まで含みうる患者のステロイド批判の射程の広さに対して、現在の医療には答える手立てがないからであると考えられる。

4. アトピー性皮膚炎をめぐる論点2: 身体認識

アトピー性皮膚炎の身体認識については、先の論点に比して、洗練された先行研究が少ない。だが、この病が慢性疾患であり、可視性が高いことを考慮すれば、アトピーの身体をめぐる問題は重要な

⁶ 佐藤(2017)は牛山(2015)の書評において、患者の治療実践のアレンジ、「飼いやらし」の実践をアトピー性皮膚炎にも見出している(佐藤 2017: 76)。つまり、患者は患者なりに医師の処方解釈し、薬の量などを調整している。

論点である。アトピー性皮膚炎はどのような意味を付与され、患者本人はそれをどのように意味づけするのだろうか。それを考える枠組みについて、先行研究を検討していきたい。

4-1. アトピーの身体的表出

アトピー性皮膚炎はつねに炎症の状態が見えやすく、掻破行動もよく見えるものである。医療知に見落とされがちなのは、アトピー性皮膚炎が社会的・文化的病でもあるという点である。近代の前提とする価値観・ライフスタイルを背景として、可視性と痒みに彩られた病はスティグマ性をもつ。余語（2004）はインターネット上のアトピー患者の語りから、アトピー患者に特徴的な語りとして「自己嫌悪」「羞恥心・差別への恐れ」「医療への不信感・怒り」「警戒心」があるとして、「羞恥心・差別への恐れ」について以下のように述べる。

すなわち「アトピー」とは、生理的・心理的苦痛やストレスに加え、与えられたスティグマにより二重に彩られているのである。患者の特質は社会的相互作用の帰結として生じるのであって、症状や患者個々人の性向にのみ還元してとらえられるものではない。そしてこの点こそが、患者の「医療への不信感・怒り」に結びついている。（余語 2004: 159）

このことが示すのは患者の身体の制御を患者自身の態度に帰する医療の限界でもある。これは、前の論点と重なる部分でもある。

慢性化する病いとどうにか折り合いをつけようとする患者にとっては、医学的正常に近づくことだけが目標とはならない。むしろ重要なのは、社会的相互作用から構成され絡まり合う「劣った規範」を脱し、「アトピー」から「健康」を取り戻すことである。（余語 2004: 160）

これは社会の価値観、健康観への異議申し立てでもある。つまり「適切」な身体のある方と、「健康である」とはどういうことかを判断するのが患者本人ではなく、医師や社会であるという問題である。

佐藤（2010）はアトピー性皮膚炎患者の手記から、患者の生活世界を分析することで、この問題を考察している。まずアトピー患者は、自分の身体を対象化する。それはアトピー性皮膚炎において「身体状況が自己の行為選択になんらかの問題を引き起こしている」状況があるからである。

自己の行為選択に身体が影響をもたらすことで、身体は、自己による観察の対象となる。なぜ自己の選択が狭められるのか、その状況を打開するにはどうすればよいのか、といった主題が身体を対象化する。そして、その状況を解決、あるいは状況へ適応するための手段として、自己は、身体との「対話」を用いるのである。（佐藤 2010: 235）

このような自己と身体との関わりは外からは見えない。他者からは、身体は自己と一体のものとして見えている。そうすると、自己

の思う身体の状態と他者から見た身体の状態にはズレが生じてくる。「身体による呈示に対する他者の反応が、身体にはなく、自己に照射される」（佐藤 2010: 236）のである。

ここで、一つの前提となっているのは、他者の視点に立ったとき、患者は「身体-自己」として現れるということである。…（中略）…ゆえに、身体の呈示は自己の呈示でもある。身体は、自己の外徴として、他者との相互作用場面において機能しているのである。（同上）

身体が自己の思い通りにならないということは、自分の意図や意味づけとは異なる意味を身体が発してしまうということでもある。佐藤は、「患者は、他者からの反応を自己が受け取り、その身体をどのような状態に統制し呈示するのか、という自己-身体、身体-他者関係のあり方を選択するという、一連の円環の中で生きて」おり、その中には「身体-自己」の往還関係が組み込まれているという（佐藤 2010: 237）。

余語と佐藤はアトピーの身体の問題が自分自身に帰されてしまう問題、自己責任論の粗雑さを異なる角度から表現しているともいえるだろう。自分の身体を制御するために身体の対象化を行わなければならないこの病いにおいては、自己責任論はむしろ、患者本人から自身の身体の評価主体の地位を奪う。ゆえに余語は患者が「『アトピー』から『健康』を取り戻す」という表現をしている。最も自分の身体を観察し、知っているはずの本人の身体認識が最も軽視されるのである。次節で検討する掻破行動についても、同じ様相を見取ることができる。

4-2. アトピーの掻破行動（掻くこと）

アトピー性皮膚炎患者に特徴的な行動として、身体を掻くことがある。医療専門知における「痒み」は「掻きたくなる衝動を伴う皮膚、鼻粘膜、眼瞼結膜の不快感刺激感」（伊藤ほか編 2010）というように説明される。アトピー性皮膚炎には、痒みを感じ、掻くことで症状が悪化し、それがさらに痒みを呼ぶ悪循環があるとされ、医療専門知においてそれはしばしば「itch-scratch cycle」と呼ばれる。痒みは「欲望」と解釈されるため、掻く行動そのものが、皮膚上に現れる湿疹とおなじく、コントロールすべき対象として認識される。

医療専門知における研究には、例えば、アトピー性皮膚炎患者が掻くことを嗜癖（addiction）と捉える研究もある。小林（2000）は、患者に日常の掻破行動を記録させてそれを分析している。そしてアトピー性皮膚炎における痒みは、通常の掻く行為と以下の点で異なると考察している。

それは、情動と相関して自動的に始まることが多く、また日課のように定期的に行われており、一種の習慣行動と考えられる掻破行動である。そして、この掻破習慣には強い精神的依存が生じていた。すなわち掻き出すと止められなくなり、仕事や学業の制約の加わらない週末に却って掻破行動が増加するなどコントロールが利かない状態が観察された。これは調節を欠いた習慣への執着であり、明らかに不利益が生じているに

もかわらず、その習慣が止められない状態、すなわち嗜癢 addiction, 若しくは嗜癢行動 addictive behavior であるといえよう。このような搔破行動は嗜癢的搔破行動 addictive scratching と呼びうるのではないだろうか。(小林 2000: 280)

ゆえに、アトピー性皮膚炎の痒みに対しては心理的要素を考え合わせる必要があると主張している。

搔く行為が実際に嗜癢であるかどうか、という論点については別稿に譲るが、興味深いのは、搔破行動をやめさせ制御下に置くためにいかに患者に意識化させるか、という問い方がなされていることである。

痒みについて、患者の側からの、全く対照的な認識を見てみよう。

宮原 (2016) は、入院するほど重症化したアトピー性皮膚炎を患った自身の経験から、痒みという苦痛が痛みと比べ共感されがたいことに気づき、痒みの現象学的な記述を試みている。自分自身と身体との関係の苦しみとして、痒みを考えている。

痒みの「〈搔きたいという欲求〉を伴う皮膚感覚」(宮原 2016: 146) という医学的定義は問題が2点あるという。ひとつは、欲求を伴わない発作的な痒みを説明していないこと、もう一つは、痒みに伴う快感(「苦痛と快感が入り混じった特異な経験」(宮原 2016: 147)) に言及していないことである。

宮原は痛みと痒みを比較している。痛みは「私たちの意識が周囲の環境に向かうのを妨害して、身体に注意を向けさせる働きをもつ点において、そのほかの感覚経験と決定的に違って」いるという(宮原 2016: 148)。この外の世界との関わりを妨害する側面は痒みも同様持っている。ではこの両者の違いは何か。痛みは「意識対象の地位を独占する感覚」であるが、痒みは「身体主体の地位を奪う感覚」であるという(宮原 2016: 149)。

言い換えると、痛みが私と身体を強く結びつけすぎることに対して、痒みは私と身体を引き剥がす。つまり、痛みは、意識と私と身体の関係に切り詰めることによって、私と世界の結びつきを切断する。痛みが生じると、私は痛みのことばかりを意識するようになり、周囲の世界に注意を向けられなくなる。それに対して、痒みは、私と身体のあいだの通常の相互関係に割り込むことによって、私と世界の結びつきを妨害する。…(中略) …その結果、私は身体をつうじて世界とつながることができなくなる。(同上)

ここに表されているのは、身体の行動が本人の意識的制御の外のものになり、自身の中に閉じられていく様相である。ゆえに、これは本人の意志の問題ではない。

実際、医学的定義で言われるように痒みが〈搔きたいという欲求〉を本質的に伴う感覚なのだとすると、身体を搔くことは自分の欲求にしたがった行動であることになるので、搔くのを我慢できないことは自分が欲求のままに行動してしまう意志の弱い人間であることの証拠だと考えられることになる。しかし、痒みが身体主体としての地位を奪う感覚であるとする、搔くのを我慢できないのは意志が弱いからではなく、発作的な痒み

には意志による身体の自己制御を困難にする構造が備わっているからであることになる。(宮原 2016: 152)

経験に即して考えるならば、「痒みは快感と不快感の組み合わせを通じて搔破行動を誘導する皮膚感覚」(同上) であるという。宮原はこの分析から、アトピー当事者は搔くのを我慢できないことに対して自分を責める必要はなく、自分が意志の弱い人間だと決めつける必要もない、と主張している。

小林の認識と宮原の認識の違いは明確である。ここにも本人の能動性と身体との関係をどう考えるかという問題が現れている。確かに搔くことは患者本人の、しばしば無意識の行為に違はなく、小林のような医療者の視点からは、だからこそ自分の身体の癬を知り、制御下に置くための意識化によって、本人の能動性を身体の上位に置く必要がある、ということになる。一方、宮原のような患者からすれば、痒みはいくら本人の意識下であろうと、身体がその能動性を奪ってしまうものだ。だからこそ、意志と身体と(どちらも自分のものである)の葛藤の中で「罪悪感」をもつのである。

4-3. 小括

アトピー性皮膚炎において崩れるのは、自分の身体は本来、本人の思い通りに制御できるはずだ、という前提である。自分の能動性が自分の身体に効いている状態においては、身体を意識下に置かなくても良い、つまり無関係であるかのように振る舞うことができる。だがアトピー性皮膚炎においては、それが不可能な場面が出てくる。その時に、身体の対象化を要するのである。

だが医師を含めた他者からは、病者の自己と身体との相互関係は見えない。対症療法による身体への制御が治療方針となっている現状において、炎症があること、(特に)搔いていることは、制御ができていないという意味を強く帯びてくる。ゆえに、搔くことが自傷的な習慣に執着する「嗜癢」とも映る。

だが、そのように考えた時、身体への制御は、誰によってなされるのだろうか。自分自身と自分の身体とのあいだの複雑な関係に対処しているアトピー性皮膚炎の患者に対して高度な身体的制御を求めることは、医師や他者に評価の軸を明け渡し、結果的に、患者から、制御の能動性も、意味づけの能動性も奪うのではないだろうか。

患者は自分自身を一番よく知っているはずだが、それが評価されがたい構造があることがわかる。すぎむら(2017)は、子がアトピー性皮膚炎を患った経験から、この制御の主体性を患者本人が持つための戦略として、アトピー性皮膚炎を「障害」と認識することを提唱している。

「アトピー」については、多くの患者を診たり、研究したりしてきた皮膚科医の方が知識は豊富かもしれないが、「自分のアトピー」に限れば、「たまにあう医者より、自分の方が知識は豊富」という事実気づけるのではない。それに気づけば、アトピーをコントロールする主体は、「医者」から「自分」へとかわる。「自分のことだ」と腹をくくってしまえば、アトピーはより御しやすくなり、そうすれば、アトピーは自分の意識の中心からすこし後退するのではない。だからこそ、私は

アトピーの息子と、アトピーの生徒たちへのエールのつもりで、「アトピーは障害だ」と言い切ってしまうのだ。(すぎむら 2017: 126-7)

特に、慢性疾患となっている成人アトピーの患者にとって、いかに「御する」という問題は、医療知のあり方、社会の健康観と関わって、これから重要な意義を持つてくると思われる。

5. おわりに——論点と残された課題

アトピー性皮膚炎は、近代医療の専門性の限界をしめす疾患の一つであると考えられる。様々な因子が関わるため根本的な原因はよくわからず、患者の身体は個別性と不確実性に彩られている。だが、患者のステロイド忌避に対して医療専門知は、「正しい」知識の啓蒙によって対処しようとする。これに関しては、科学技術社会論において主張されてきた「欠如モデル」批判と同じ論点が見出せる。「欠如モデル」とは、人々が科学技術に対し非合理的な恐れを抱くのは知識が「欠如」しているからであり、「啓蒙」すればそれがなくなるであろうという見方である(藤垣 2008: 110-1)。だが実際には、人々は知識を得ることによって意見を変えることはない。アトピー性皮膚炎の患者たちはステロイドについて、知的にも経験的にもわかっているからこそ、他の有効な選択肢がないことに苦悩している。さらに、民間医療も氾濫する中で、むしろ高いリテラシーが求められる状況にある。

90年代のステロイド批判が含意していたのは、ステロイドそのものの安全性のみならず、自分たちの受ける医療や社会が患者に押し付ける価値観への異議申し立てでもあった。先行研究が明らかにしたのは、アトピー性皮膚炎患者が、医療専門性に変更を迫るようなオルタナティブな知と、患者個々の経験にもとづいた生活知の両方をもっているということである。その両方の知の形成において、患者は「主体的」にならざるを得ない。

もう一つの論点として、アトピーを患う当人の主体性と、当人の身体との関係があった。これは、アトピーの社会的・文化的な意味とも関わる。当人が身体とのあいだで作り上げていく関係は、他者からは見えにくく、それは容易にスティグマにもなる。

重要なのは、患者はアトピーを治すために生きているわけではないという当たり前の事実である。患者は自分の身体の個別性、不確実性とうまくやっていく経験知を積み重ねており、医師の求める「アドヒアランス」よりもっと重要なものがそれぞれの生にある。その生活の様相や患者たちの価値観を探ることで、患者が「御する」ことのできる医療のあり方を考える余地はまだあるし、「健康」とはいかなるものか、多様な「健康」のあり方の再考の可能性を、アトピー性皮膚炎の問題からは見いだすことができる。

もう一つ検討の余地があるものとして、医療専門知の内実がある。先行研究においては、医療専門知が特に疑いもなく「科学的」なものと認識されている。ここでの「科学」は決定論的で、変動しないものである。医療専門家の主流はステロイドの副作用が認められない理由として、「科学的なエビデンス」が十分にないことを主張する。だがそもそも自然科学の知は日々更新されるものであり、変動の中にある。一方で、実学でもある医学にとっては、「科学的」であ

ることが必ずしも「医学的妥当性をもつ」ものではないと考えられる。「科学」という言葉を使いながら、その実科学そのものの問題ではなく、専門知の力関係の問題である可能性がある。医療者側のアトピーへの見方も、今後の課題のひとつとなろう。

文献

- Kleinman, A, 1980, *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Oakland: University of California Press. (=1992, 大橋英寿・遠山宜哉・作道信介・川村邦光訳『臨床人類学：文化のなかの病者と治療者』弘文堂.)
- 伊藤正男, 井村裕夫, 高久史磨編, 2010, 『医学書院医学大辞典第2版』医学書院.
- 牛山美穂, 2015, 『ステロイドと「患者の知」アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー』新曜社.
- ———, 2017a, 「脱一薬剤化と『現れつつある生のかたち』——東京のアトピー性皮膚炎患者の事例から」『文化人類学』81(4): 670-89.
- ———, 2017b, 「書評論文リプライ 患者の『信念』から『知』へ」『保健医療社会学論集』28(1): 78-81.
- ———, 2018, 「『論争中の病い』と医師の抱く薬剤観——アトピー性皮膚炎治療におけるステロイドの事例から——」『大妻女子大学人間関係学紀要 人間関係学研究』(20): 149-58.
- 加藤則人・大矢幸弘・池田政憲・海老原全・片山一朗・佐伯秀久・下条直樹・田中暁生・中原剛士・長尾みづほ・秀道広・藤田雄治・藤澤隆夫・二村昌樹・益田浩司・室田浩之・山本貴和子, 2018, 「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2018」『日本皮膚科学会雑誌』128(12): 2431-502.
- 川島 眞・瀧川 雅浩・中川 秀己・古江 増隆・飯島 正文・飯塚 一・伊藤 雅章・塩原 哲夫・竹原 和彦・玉置 邦彦・宮地 良樹・橋本 公二・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(7): 1099-104.
- 厚生労働省, 2018, 「最適使用推進ガイドライン デュピルマブ(遺伝子組換え)(販売名:デュピクセント皮下注 300mgシリンジ)～アトピー性皮膚炎～」, 独立行政法人医薬品医療機器総合機構, (2019年9月14日取得, <https://www.pmda.go.jp/files/000225491.pdf>)
- 小林美咲, 2000, 「アトピー性皮膚炎患者の搔破行動の検討」『日本皮膚科学会雑誌』110(3): 275-82.
- 作道信介, 1993, 「医療化社会における病いをめぐる『わたしの知識』の形成: アトピー性皮膚炎についての新聞記事からの予備的考察」『弘前大学保健管理概要』(15): 47-66.
- 佐藤令奈, 2010, 「病者の生活世界の構成——アトピー性皮膚炎患者の手記を通じて——」『奈良女子大学社会学論集』(17): 229-42.
- ———, 2013a, 「アトピー性皮膚炎の社会問題化における近代医療批判の展開——1985-2010年新聞言説分析から——」『ソシオロジー』58(1): 19-34.

- ———, 2013b, 「アトピー性皮膚炎病者の手記にみる『病者の知』」『奈良女子大学社会学論集』(20): 103-16.(2019年6月27日取得, https://opac2.lib.nara-wu.ac.jp/webopac/AN10436699V20pp103-116_nw_?key=UTIKQW)
- ———, 2017, 「アトピー性皮膚炎における『患者の知』の行方——民間セクターの可能性—— 牛山美穂『ステロイドと「患者の知」——アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー』(新曜社, 2015年)『保健医療社会学論集』28(1): 71-7.
- 竹原和彦, 2000, 『アトピービジネス』文藝春秋.
- 藤垣裕子, 2008, 「第6章 受け取ることのモデル」藤垣裕子・廣野喜幸編『科学コミュニケーション論』東京大学出版会.
- 宮原克典, 2016, 「痒みの現象学試論: アトピー性皮膚炎の当事者研究の試み」『UTCP Uehiro Booklet』(12): 143-54.
- 余語琢磨, 2003, 「『アトピー』をめぐる病いの語り——インターネット上にみる病者の苦悩と戦術」『自治医科大学看護学部紀要』(1): 41-54.
- ———, 2004, 「『アトピー』のインターネット医療民族誌」『現代のエスプリ』(441): 155-68.
- 渡辺裕, 2001, 「素因」, ジャパンナレッジ Lib, (2019年9月13日取得, <https://japanknowledge.com/lib/display/?lid=1001000140012>)