

# 教育入院の経験の語り

## ——T 病院に教育入院中のアトピー性皮膚炎患者へのインタビューから

駒田 安紀\*

### 要旨

アトピー性皮膚炎にて教育入院中の患者の経験を明らかにするため、T 病院の教育入院患者 9 名を対象にインタビュー調査を行った。教育入院には、症状悪化のみならず、可視性や同居家族への負担など、精神的苦悩も強い契機となっていた。治療の面では、(1)ステロイド使用への抵抗感の持続、(2)食事の質への満足と量への不満、院内の人間関係について、(3)スタッフの関わり方に対する高い評価、(4)周囲の患者との相互理解が語られた。さらに退院後について、ケアの継続と症状の改善への自信と不安が入り混じって語られた。患者が周囲との関わりをポジティブに捉えていることは、精神的苦悩を入院の契機とした患者にとって教育入院は学習の機会であるだけでなく、相談機関としての機能をも有していることを示している。これらに応じ、退院後のケアの継続に対する不安や症状のコントロールの不安を軽減するためにも、より綿密・長期的なサポートの再考が重要であると考える。

キーワード：アトピー性皮膚炎、教育入院、語り

### 1. はじめに

アトピー性皮膚炎は、痒みと湿疹を主な特徴とする慢性的な皮膚の病いである。この疾患は、戦後、食事をはじめとする生活の変化を契機に増加したと言われている。厚生労働省による患者調査では、日本におけるアトピー性皮膚炎の患者数は平成 8 年以降現在まで 30 万～40 万人の間で推移しており、平成 23 年の調査では約 37 万人にのぼっている。有症率は報告により差が見られるものの、学童期で約 10%、成人で約 5%であるとされる(佐伯 2008)。この数字に見られるように、アトピー性皮膚炎は子どもに比較的頻繁に見られるものとし

---

\* 大阪府立大学大学院 人間社会学研究科 非常勤講師／地域保健学域教育福祉学類 研究員

て報告されてきたが、近年では成人における患者数の増加や重症化が問題視されている（河野 2010; 佐伯 2008）。

アトピー性皮膚炎の治療およびコントロールは、患者自身によるケアが重視されてきた。これにはいくつかの背景があるが、一つには、アトピー性皮膚炎が皮膚という手の届く場所に生じるため、自ら搔くことで悪化させたり、注意深くケアすることで改善しうることである。さらに、アトピー性皮膚炎の原因が日常生活に密着したものであることが挙げられる。アトピー性皮膚炎診療ガイドラインによれば、アトピー性皮膚炎の原因として、遺伝的要因のほか、発症因子・悪化因子として食物、発汗、物理刺激、環境因子、ストレスなど、生活に密着した要因が指摘されている。このような特徴と、慢性疾患の特徴である反復性から、患者自身による日常生活に則したコントロールの重要性が訴えられてきた（山本・河野 2006）。

このため、診療の場においては、コントロールのためのケアの方法について、医師や看護師が患者に対し伝達することが求められてきた。しかし、限られた外来診療の時間内ではそれらの情報の伝達が十分に行えないことから、それを補完する目的で、2000 年前後より一部の病院において教育入院の導入が始まった。アトピー性皮膚炎治療を行う医療機関のうち教育入院制度を導入している機関数や割合は報告されていないが、2011 年の患者調査によれば、推計外来患者数 3 万 7 千人に対し推計入院患者数は 100 人ほどであった<sup>1)</sup>。アトピー性皮膚炎教育入院のプログラムは通常 14 日程度にわたっており、症状や用いる薬を理解するための情報伝達をしながら、外用剤や内服薬の投与による治療が行われる（阿部他 2003; 安藤他 2004; 大島他 2005）。

教育入院という仕組みは、1970 年代に糖尿病患者への食事指導として実施されてきた経緯があり、後に気管支喘息、骨粗鬆症、アトピー性皮膚炎、とその対象を拡大してきた。同時に、教育入院に対する評価が、医師・看護師だけでなく患者の視点からも行われてきた。

アトピー性皮膚炎の教育入院への評価に関するこれまでの研究では、医師の観点からは、患者の疾患への理解度と治療の満足度向上（阿部他 2003）、自己管理能力の向上（森他 2004）、疾患の理解とストレス軽減（山北他 2008）などの肯定的な評価が見られる反面、定期的な治療継続に課題が残る（安藤他 2004）ともされている。一方、患者の視点からの評価では、教育入院を通してケアの方法が理解でき教育入院を高く評価する反面、退院後の日常生活行動への自信がない（荻原他 2001）、教育入院中はかゆみと不安が軽減されたが退院後に強くなった（大島他 2005）、といった退院後の生活やコントロールに対する不安や挫折

---

<sup>1)</sup> 推計患者数とは、調査日における外来・入院の推計患者数の合計であり、これに調査日外の再来外来患者数を加算したものが総患者数である（厚生労働省 2011）。

が報告されている。これらをまとめると、アトピー性皮膚炎の教育入院は、疾患の理解に関してはおおむね奏功していると言うことができ、退院後の生活における治療実践については課題が残されていると思われる。

患者は、教育入院の場に置かれることでさまざまな変化を経験する。治療に関する生活環境や食生活はもちろんのこと、人間関係もそれまでとは異なったものとなる。ここで、特に治療方針に言及すると、教育入院のシステムを取り入れている病院や皮膚科は少なく、患者は自らの意志やかかりつけ医からの紹介により教育入院に至る。かかりつけ医と教育入院時の担当医とは異なる場合がほとんどであり、治療方針は各医師の裁量に任されていることから、教育入院によって患者らは治療方針の転換をも経験する。

患者らは、これまでに明らかにされてきたような疾患理解の深化や退院後の不安の増大だけでなく、治療方針や環境に関するより複雑な経験をしている。糖尿病教育入院についての先行研究では、食事制約へのストレス（成田他 2005）や退院後の計画の立たなさ（小田他 1996）とともに、周囲の協力状況や自己効力感（竹原他 2009）についても語られていた。

アトピー性皮膚炎の教育入院に関しては、評価が未だ一面的である傾向があり、今後の患者教育やサポートを考える上で、教育入院にまつわる複雑な経験について明らかにすることが必要であると考え。そこで本研究では、教育入院中の患者の経験を聴き取り、これまでに浮かび上がってこなかった患者の細かな経験を記述する。この時、患者の経験に客観的・批判的な目を向ける社会学的な視点に立つのではなく、今後の患者教育や医療専門職の関わりをよりよいものにするという立場から記述するため、看護学的な視点に立ちたい。患者の経験に焦点を当てることで、症状そのものの悪化・軽減や症状のコントロールに関する安心・不安など、アトピー性皮膚炎を中心とした現象のみならず、それを取りまくさまざまな面に関する経験を明らかにすることができ、より細やかなサポートの再考に繋がると考える。

## 2. 方法

### 2.1. データ収集

アトピー性皮膚炎の教育入院患者の語りを聴き取るために、教育入院を実施している京都府のT病院において対象者を募った。この病院の教育入院プログラムは、漢方薬の内服、外用剤の塗布、塗り方の指導、入浴、油分や乳製品などを除去した食事の提供、症状や薬に対する理解を深めるための講演の開催、などである。原則として14日間の入院期間が設けられているが、症状や患者の仕事・家庭・学校等の諸事情により短期化あるいは長期化され

ることもしばしばである。

調査者は、上記のプログラムのうち、患者が一堂に会し彼らとコミュニケーションのとれる場である講演に参加し、対象者を募った。この講演は、医師・看護師・薬剤師・臨床心理士らが交代で開催する、症状や治療に関するさまざまなテーマの講演である。このうち、週に1度、臨床心理士が担当する回に参加する許可を得て、講演終了時に同意書を付した説明文書を配布・説明して対象者を募った。この説明文書には、研究目的・研究内容、インタビューの実施概要、倫理的配慮について記載した。

講演には2007年8月に計5回参加し、10名の患者が調査への協力を承諾した<sup>2</sup>。そのうち1名は強い抑うつ症状を有していたため、本人への負担を考慮した結果、本来の予定と大きく異なる内容のインタビューとなった。この1名のデータは除外し、9名を分析対象としている。対象者の属性は次のとおりである。

表1：対象者の属性

ID	性別	年齢(歳)	職業	発症年齢(歳)	同居者	インタビュー時の入院日数(日目)
A	女性	33	会社員	20	親	6
B	男性	22	学生	6	親	15
C	女性	33	会社員	7~9	親	7
D	男性	22	学生	16	親	8
E	女性	19	学生	0	親	17
F	女性	40	主婦	35	夫、子	17
G	男性	19	学生	10	親・きょうだい	4
H	女性	33	会社員	24	姉	3
I	女性	17	学生	0	親	9

対象者は男性が3名、女性が6名と、女性の方が多かった。これはT病院のアトピー性皮膚炎の教育入院患者全体にも同様の傾向が見られる。年齢は17歳から40歳にわたっていた。職業は学生が5名、会社員が3名であり、いずれも8月であったため休暇を利用しての入院であり、遠方から来た患者もいた。主婦である患者も、家族の休暇中に家事・育児を任せられるという理由でこの時期を選択していた。一人暮らしの患者はおらず、親やきょうだいなど、家族の誰かと同居していた。

<sup>2</sup> 5回の講演に対し、合計約40名のアトピー性皮膚炎患者が参加した。このうち、協力に関して同意の署名をした10名に対しインタビューを実施した。

発症年齢は0歳から35歳にわたっているが、アトピー性皮膚炎と診断されてからの期間は短くとも5年であり、今回のインタビュー対象者として自らの病いを把握した上で、日常の治療実践にも触れながら教育入院の経験を語るのに十分な長さであると判断した。多くの患者が以前から複数の医師にかかっており、他病院での入院経験のある患者もいた。CさんのみがT病院への教育入院が3回目であった。

## 2.2. 倫理的配慮

調査実施にあたっての倫理的配慮について述べる。上述の講演の終わりに、研究目的と実施概要を説明した文書を配布し、以下5点についての倫理的配慮を記載した。すなわち、①インタビューは個室で行い、他者にインタビュー内容を漏らさないこと、②許可を得た上で会話内容を録音すること、③調査者からの質問に答えない、あるいは話の途中であっても中断することが可能であること、④学術的な目的でのみデータを利用すること、⑤研究報告でインタビュー内容を提示する場合は個人の特が不可能な匿名を用いること、という点であった。説明文書には同意書を付し、署名を以て同意を得られた患者を対象にインタビューを実施した。いずれの患者も、自署が可能であった。

## 2.3. 聴き取りとデータの扱い

インタビューは、2007年8月、T病院内の心理療法室にて1名ずつ、半構造化面接法にて実施した。インタビューに際し、教育入院中とその前後の経験についての語りを得るため、①教育入院のきっかけ、②教育入院の経験、③退院後の展望、という時系列に沿った項目を大まかに設定した。「①教育入院のきっかけ」では、「T病院に教育入院したきっかけは何ですか」、「②教育入院の経験」では、「現在（教育入院中）の食事・治療はどうですか」、「③退院後の展望」では、「退院後はどのようにになると予想していますか」という質問を最初に投げかけた後、語られる内容に応じて質問を行った。インタビュー内容は、対象者の承諾を得てICレコーダーにて録音した。インタビュー時間は一人あたり40～80分であった。聴き取ったデータは全て逐語録にした。

## 2.4. 分析方法

得られたデータは、1意味ごとに区切って1単位とし、コーディングを行った。その上でまず、「①教育入院のきっかけ」、「②教育入院の経験」、「③退院後の展望」の3カテゴリに分類した。その結果、「①教育入院のきっかけ」および「③退院後の展望」についてはカテゴリ内での再分類は不可能であった。②については内容が多岐にわたっていたため、さらに意味の類似しているものをグルーピングした結果、「ステロイドへの抵抗」、「病院食を食べ

ること」、「スタッフに対する評価」、「周囲の患者との交流」に分類することができた。以下、これらの分類にしたがって結果を示し、考察を加える。

### 3. 結果と考察

得られた語りを、上述の「①教育入院のきっかけ」、「②教育入院の経験」、「③退院後の展望」の3項目に沿って、考察を行う。

#### 3.1. 教育入院のきっかけ

アトピー性皮膚炎患者が教育入院を選択するきっかけは、多くの場合、急な症状悪化であり(阿部他 2003)、その背景はアトピー性皮膚炎およびセルフケアに関する知識不足(松本・橋爪 2001; 阿部他 2003; 大島他 2005)、「内臓機能の低下」や「ムーンフェイス」などメディア上のさまざまな情報によるステロイド拒否、またそれにとまなう民間療法の不適切利用であるとされている(荻原他 2001; 安藤他 2004)。対象者の中にも、これらをきっかけとして教育入院に至った患者が含まれていた。

ステロイド使うのが普通になっちゃって。何とも思わないで使ってたんですけど。ただその何とも思わないで使ってる中で、ふと、なんか副作用がどうだとか、そういう情報を耳にしちゃうと、急に怖くなるんですよ。それで急にやめてしまって、悪くなって、そんでここに来たんですよ。2ヶ月ぐらい、(ステロイドを)やめたんですけどね。もうちょっと耐えられなくなって、んでここに来て。(Bさん)

ずっとステロイドを使ってたんで、なんか親が心配して、それはずっと使い続けてたら、やっぱりどっか影響が出てくるんじゃないかって言うので、ここ入院する前ぐらいに、なんかそのステロイドばたってやめて。(その後) たまたまバイト先で会った、・・・簡単に言ったらセールスマンみたいな人なんですけど(笑)。なんか、うちの製品は、なんか、アメリカで研究されて、なんか良い、その材料っていうか、体に影響のないもの、使ってるんで、それを、薬じゃなくて、化粧品とか化粧水とかなんか、そういうので、普段使ってるものから改善していくっていうものなんですけど、って言われて。紹介されて、で、うん、使ってみてたんですけど、それからあんまり変化がなくて、ここに入院したって感じです。(Eさん)

Bさんは6歳で発症してから16年間ずっとステロイドを使用してきたが、急にステロイドに対する恐怖を感じ、自らの判断で中止した結果、悪化を経験して「耐えられなく」なり、

教育入院に至っている。19歳の大学生であるEさんは、自分自身ではなく親が治療の決定権を持っており、親の意向でステロイドを中止した。その後、知人の紹介で化粧品でのコントロールを試みたが改善せず、教育入院に至ったと言う。先行研究の中で問題視されていた、「民間療法の不適切利用」の例（荻原他 2001; 安藤他 2004）に該当する。

かゆみや赤みなどの症状悪化だけでなく、それに伴うさまざまな苦悩が教育入院のきっかけとなることがある。上に引用したBさんの「耐えられなくなって」という言葉には、症状に加えて精神的な苦悩が含まれていると考えられる。

もう10何年間アトピーなんだけど、手と、足の甲にはできたことがなかったんですよ。なんだけど、半年ぐらい前から、手にもできるようになっちゃって、手だけはなんかもう、「白魚のような手だね」とかって言われてたんですけども（笑）、半年ぐらい前から、手もなんか、こうやって触って、かーって掻いちゃうようになって、半年ぐらい前から手にもできるようになっちゃって、でそれがすごい自分の中でショックで、「手にはできなかつたのにー」とか、足の甲にもできたんですけど、足の甲も「できなかつたのにー」っていうのがあって、でも、「絶対」って、で手ってすごい目立つじゃないですか？で、電車乗ってる時とか、やっぱり、恥ずかしいっていうか、こう、ねえ、やっぱり人にすごい見られる箇所なので、手だけは絶対治したいとは思って、たんですけど、うん。で、もう「ちゃんと治そう」ってもうそれからなんか決意を新たにしたっていうか。（Aさん）

治らない状態がずっと続いちゃったから、精神的にこう、このままいったら頭おかしくなるかもしれないとか思って、入院したらきっとよくなりそうな気がしたから。（Cさん）

姉と暮らしているんですけど、結構体もカチカチっていうか乾燥とかジュクジュクとかで、負担かけてるかな、って感じていたので、それだったら思い切って入院しちゃった方が楽になるかなって。（Hさん）

教育入院のきっかけとして、Aさんは以前には症状のなかった手と足の甲に発症した辛さと、皮膚に出現する症状ゆえに病者であることが他者に判ってしまうというアトピー性皮膚炎特有の可視性による苦悩を経験していた。会社員のAさんは電車で通勤しており、車内で「手を他人に見られる」ことに恥ずかしさを感じていた。Aさんは20歳から13年間アトピー性皮膚炎を患っており、顔には以前より発症していた。しかし、それまで他の箇所に症状が出ようとも「白魚のよう」であると他者に褒められていた手が、発症したことで賞

賛の対象から他者の目に触れたくないものへと変わってしまったことで、「ちゃんと治そう」という「決意」に至っている。

Cさんは、症状を持ち続けること自体に精神的な辛さを感じ、その打破のために教育入院という手段を使った。CさんはT病院への教育入院が3回目であり、以前にも同じような苦痛を経験し、教育入院によって軽減するという方法をとっていた。Cさんは20年以上アトピー性皮膚炎を患っており、複数の医療機関を受診した経験を持つが、その中でもT病院への教育入院を効果的であると考えていることが見て取れる。

Hさんは、症状の悪化で同居家族に負担をかけていることを苦痛に感じ、その精神的負担を軽減する目的で教育入院に至った。Hさんは33歳で、姉と同居しており、協力して家事を行っていたため、自分が症状の悪化で家事が担当できないことやその他精神的な面で姉に負担をかけると感じていた。先に挙げたBさん・Aさん・Cさんは自身の内側での苦悩であるのに対し、Hさんは同居家族との関係の中で感じた苦悩をきっかけとしている。

彼らは、症状悪化に他の苦悩が伴ったことで入院に至っており、すなわち、症状そのものの悪化だけでは十分な教育入院の契機とはならない可能性を示している。これは、彼らの教育入院への期待が症状軽減だけではないということも意味している。Hさんの言う「楽になる」ものは、症状でもあり、家族に負担をかけている感覚でもある。Bさん、Aさん、Cさんも同様、可視性による苦悩や精神的な辛さの軽減を期待していると言える。

これら苦悩の他、自身ではなく親が入院を決定した患者もいた。Gさんは、本人は入院する気はなかったが、「気づいたら（親が）入院の手続きして」「入院して下さいと、親から言われて」教育入院に至った。

## 3.2. 教育入院の経験

インタビュー実施時点で、対象者9名全員が外見的な症状について改善を感じていた。なお、各担当の医師も彼らの改善を認めていた。ここでは、教育入院中に経験した内容についての語りを、「ステロイドへの抵抗」、「病院食を食べること」という治療に関する面と「スタッフに対する評価」、「周囲の患者との交流」という人間関係の面に分類することができた。それぞれについて詳細に記述していく。

### 3.2.1. ステロイドへの抵抗

教育入院を実施する多くの病院では、ステロイドの安全性や使用妥当性の説明を行っている（山北他 2009）。ステロイドについてT病院の医師から受けた説明に関し、Eさん・Fさんは次のように語った。

(ステロイドに抵抗があったが) 最初説明していただいて、その、使い方によっては良い効果が得られるって言われてたんで、まあちょっと心配もあったんですけど(笑)、使ってて、やっぱり同じ入院してる人とかも、使われてるんで、使って、でやっぱり、良くなってきたら、次はステロイドやめて、違う薬使ってみよかーとかいう。徐々になんか段階を踏んでやったんで、それは全然良かったです。(Eさん)

うーん、まあ、うーん。それ(ステロイドに対する抵抗)は、うーん、ちょっとはありましたけど、ちょっともう症状がすごいひどかったし、とりあえずこれはなん、何とかしたいし、で、切り替えていけるっていうことをちゃんと聞いてたので、はい。そんなには抵抗はなかったです。(Fさん)

Eさんは、親の方針でステロイドを急に中止した後、民間療法の不適切利用による悪化を契機として教育入院に至った。入院後、T病院において周囲の患者がステロイドを使用していることと、T病院が採用している「ステロイドから他外用剤への切り替え」という方法について説明を受けたことで、納得して使用していた。

Fさんは教育入院前もステロイドを使用していたが、「怖かったから、うすーく、少しずつしか」使用していなかった。教育入院に際して、Fさんは退院後の家事や育児を考え症状軽減を最優先したこと、そしてEさん同様に他外用剤への切り替えが可能なのに納得をして、使用していた。

この2名とも、ステロイドの使用に納得しているとはいえ、他の薬に切り替えるまで一時的にしか使用しないものであるがゆえの納得であり、ステロイドへの恐怖や不安自体が根本的に除去されたわけではない。Fさんの語りでは、最後には「そんなには抵抗はなかったです」とは言い切る形をとってはいるものの、話し始めの「うーん」の繰り返しの部分に、「それ(ステロイドに対する抵抗)は、ちょっとはありましたけど」という以上に口にできなかった複雑な思いが滲み出ている。

### 3.2.2. 病院食を食べること

T病院では独自の治療方針に基づいて、アトピー性皮膚炎患者に対し、玄米・菜食、かつ通常より量の少ない食事を提供している。このため食事については、量・質の両面に関する語りが得られた。まずは、量について言及した語りを以下に挙げる。

今は病院の食事ですらに「ああ、お腹いっぱい」という状態に、今もなってるんだけど、はじめの時はもう「こんな少なくて大丈夫なんだろうか」と思ってた。(A

さん)

Aさんは、教育入院した当初は食事の少なさに驚き、「大丈夫なんだろうか」という不安を感じていた。しかし、インタビューをした教育入院6日目の時点では既にその量に慣れており、満足感さえ感じていた。

一方、Gさんは以下のように語った。

わざわざ（食べ物を買いに）行くのもめんどいしみたいなの。しかもあの、毎日体重測ってるから、（病院食だけを食べていると）だいたいみんな一日600gぐらい減っていくんですよ。減ります普通に。それで、大体こう毎日体重書いていくから、太ったりとか簡単にするじゃないですか、甘いもの食べたら。で、ばれるよねーって昨日の話題でしたね。別にばれてもいいだろうけど何かいやだよーみたいな感じで。

(Gさん)

Gさんは、提供される病院食以外に間食をしたいとは思っているものの、食べ物を買に行く「面倒くささ」と、食べたことが体重に反映される結果、測定時にスタッフに察されてしまうことが間食の抑止力となっていた。Gさんが間食を我慢する理由が購入の面倒くささや結果的に察された時の気まずさといったものから生じていることから、症状への影響を強く考えていないこともうかがえる。彼の教育入院も母親が決定したことであり、Gさん自身は治療に対し強く考えていないようであった。

Dさんは、間食をしていることを語ってくれた。

買って食っちゃってますね。ほんとはいけないんだけど。こっそりコンビニに行っておにぎり食ったりとか（笑）。(Dさん)

Dさんは、病院の食事以外に、売店やコンビニなどで食べ物を買って摂っていた。彼の「食っちゃってます」という言葉から、買って食べることが入院生活の中で既に習慣化していることがわかる。後の3.3にて述べるが、彼は「出す（排泄する）」ことを重視する発言を見せていながら、「食べる」ことについてはあまり気にしていない様子がうかがわれる。次に、質についての語りに目を向ける。

最初はなんか、やっぱ普段と違う食べ物やから、慣れなかつたりもするんですけど、最近ちょっとお昼外出許可もらってちょっと出たりもするんですけど、そうなるとなんかやっぱり、入院の食事に慣れてるせいか、今外出て、油っこいもんとかもう、体がなんかあんま、受け付けなくなって、すごいなんかそれは変化あったなあとって。

(Eさん)

私玄米食べるのはじめてで。「やっていけるかな」ってちょっと正直思ったんですよ。見た目も茶色いし、でなんかちょっとべとついでるし(笑)。なんか違って、で食べて、うわー私一週間、一週間の入院だけでも、大丈夫かなーって思ったんですよ、正直。でも今すっごくおいしく感じられるから、不思議(笑)。不思議、というか終わってから、退院してからも、ああ、玄米もしてもらえるようにちょっと母と相談しようかな、と思ってるんですけど。うん。おいしいなあと思って。食事はほんとに、うん。本当に学ぶことが多くて。(Aさん)

彼らは入院当初、普段とは異なる玄米・菜食などの食事内容に不安を感じていた。しかし、次第に食事に慣れてきたことで、外食が以前ほどすんなりと食べられなくなったり、病院食がおいしく感じられるようになったり、という変化を自覚し、ポジティブに解釈している。彼らは、外見上の症状の改善だけでなく、望ましいとされている食事内容に適応することも改善の一側面と捉えていると考えられる。

このように、質の面に関しては2名ともプラス評価をしていたのに対し、先に挙げた量の面に関する語りにおいては、不満と取れる発言が見られた。食事指導という点においては、糖尿病教育入院患者が「制約を感じる」(成田他 2005)のとはほぼ同じであると言えるであろう。

### 3.2.3. スタッフに対する評価

教育入院の目的である学習の機会提供のため、スタッフは通常の医療機関と比べ患者との関わりが多い。T病院も同様であり、彼らの関わり方が高く評価されていた。

なんか、すごいわかってくれたはるし、結構、部屋とかも頻繁に来てくれはるんですよ。多い時やったらもう3日に2回とか、結構見に来てくれはって、で、その、どっか他の診療所とかやったら、もうただ薬を渡しとけばいいわみたいな、もう本当に利益を求めているみたいな感じがあって(笑)。ここはほんまに看護師さんとかも、一人一人がなんか薬の塗り方とかも、見てくれはるし、で、夜痒くて寝られなかったりしても、なんか色々こうしてみたらどうかな、とか色々相談乗ってくれはったりするんで、そういった意味ではなんか、ほんまにいいなーと思います。(Eさん)

とてもあの、親切に指導してくれてるんで。ほんとにいいです。(他のところだと)

ただ、塗っつけていうところもありますけど（笑）。とても塗り方を指導してくれますから。（Bさん）

Eさんは、医師や看護師が患者を理解しようとしていること、様子を把握しようとしていること、薬の塗布指導を行うこと、症状や悩みに対応することを高く評価している。彼女は「ここは」と、これまでの医療機関との比較により評価を行っている。EさんもBさんも、T病院のスタッフの姿勢を高く評価するとともに、「本当に利益を求めているみたいな感じがあって」、「ただ塗っつけていうところ」と、これまでに受療した医療機関・医師に対する批判も行った。

外来診療においてケアの指導を行う時間がとれないことが教育入院導入の背景であったことから、教育入院においてスタッフの対応が丁寧であると評価されることは、スタッフの関わりという面において教育入院の目的の一つが達成されていると言えるであろう。

#### 3.2.4. 周囲の患者との交流

入院中、患者は相部屋に入り寝食を共にする。さらに、プログラム内の講演やワークショップにも共に参加するため、自然と交流が生まれる。周囲の患者との交流についての語りを以下に挙げる。

ここに来たら「みんな結構苦しんでるんだなあ」っていう反面、なんか同感できる  
というか（笑）。（Hさん）

ここにいるとみんな同じアトピーやし、話できる。自分の思ったこと言えるから、  
楽しい。（Iさん）

アトピー性皮膚炎患者は周囲に理解されにくく、家族や友人にさえ理解されないことに不満を抱くこともある（得田・高間 2004）。Hさん・Iさんとも、同病者の集団にいて相互に理解し合えることを感じていた。Iさんの「ここにいると・・・自分の思ったこと言える」という言葉は、周囲に日常的に理解者がいないことをも示している。

また、患者同士の情報交換も行われていた。

情報交換というか、すごいそういうので、生の声というか、やっぱり、ね、本とか読んではいけるけれども、であと先生の話とかも聞いているけれども、やっぱり生の声がいちばん・・・自分のためになるから。そういうのでこう、色々情報交換みたいなのができたのがすごいよかったなあ、と思って。うーん、すごい勉強になりますね。やっぱり、みなさんもう、努力して、それでもやっぱりだめだったりするんだ

けども、それでもちゃんと、がんばって生きてらっしゃるから・・・。(Aさん)

さまざまな治療法の経験や生活上の工夫を情報交換できたことが、自身の治療実践に有益であると Aさんは語る。T病院に教育入院をしている患者は病歴が長い場合が多く、これまでにさまざまな治療法を試した経験を豊富に有している。アトピー性皮膚炎の治療法が確立されていないこともあり、彼らは自らの持つノウハウを提供しあっていた。

ちょっと安心をして、安心していうと変だけど、みんな似たような症状で結構良くなって退院していくから、よかったなあ、と思って。(Cさん)

Cさんは、周りの患者が改善して退院していくプロセスを目の当たりにすることで、他の患者の改善の状況に対して安心し、自分も同じように良くなるであろうという期待を抱いていた。アトピー性皮膚炎はその可視性ゆえに社会生活上の苦悩を生んでしまうが、ここではそれが周囲の患者の励みになるという役割を果たしている。

以上のように、アトピー性皮膚炎の教育入院では、病いによる苦しみを分かち合うという気持ちの共有と治療に関する情報共有が行われること、そして改善状況が他の患者の目に留まることで周囲の同病患者は「良くなる」ロールモデルとなり得ることが示された。

### 3.3. 退院後の展望

教育入院中に症状が改善しても、退院後に再度悪化するケースも少なくない。これは、何らかの理由で受療が継続されないこと、望ましいとされる食生活や住環境が実現できないことなどによる(荻原他 2001; 安藤他 2004)。退院後について、これまでの研究結果同様、ケアの継続と症状に関する自信と不安とが入り混じって語られた。

この T病院の治療やってればもう、まあこのまま行けばもう、肌だってもう保湿するぐらいで、多分もちそうだな、っていう感じで。例え悪くなって、ステロイド使ったとしてもずっと使い続けるわけじゃなくて、良くなるまで使うだけですから。それだったらもう何も、日常的に気にすることないですからね。まあ気にすることないたって、不摂生するつもりはないですけど(笑)。(Bさん)

こう語った Bさんは、状態の維持に自信を持っている。また、ステロイド使用については「例え悪くなってステロイド使ったとしても、ずっと使い続けるわけじゃなくて、良くなるまで使うだけ」と話し、抵抗が完全には消えていないことを示していた。

うん、自信が結構つきましたね。で、結構食べ物がやっぱりおいしくなってくるか

ら、昔は、なんだろう、うーん・・・おいしくなくはないけど、今ほどあんまりおいしいと思ってなくて、何て言うんだろな、味付けも濃かったし、ていうのが、最近味付けも薄くてもおいしいし、あとお菓子を、食べてもおいしいと思わなくなって。(Cさん)

アトピーに限らず、あの一、全く別のところで友だちになった仲間で、自然食品とか、マクロビ(マクロビオティック)とか、にすごく興味のある仲間が何人かいるので、で集まっているいろいろやったりとかしてるので、だからそれは、うまく情報交換とかしながら、やっていけそうな気がします。(薬でのコントロールは)結構こう、決めたら、がっちりやるタイプだと思うので(笑)。毎年、梅雨時期に(症状が)来る、っていうのがあるので、来年の梅雨時期に対しては、ちょっと心配は、それはありますね。多分このまま冬によくなっても、まあ冬に(良く)なるのはいつものことだから、でやっぱり夏、梅雨から夏を乗り切ってはじめて、「よし」ってなれる気がします。(Hさん)

Cさんはこれまでの2回にわたる教育入院での食事を参考に、薄味の食事を摂るという方法を取り入れている。このように、食生活を自分の理想に保つことには自信を持っているが、「相変わらずちょっと、治ればいいな、とか思ってるんですけど」と治癒には諦めを感じていた。Hさんも食事療法を実践しようとしており、同時に薬の継続に自信を見せた。しかし、常に理想的な状態を保つことには不安が残っていた。

治らない、治らないとは思ったことない。だって、現に下剤飲んで治ってるんで。で必ず、良くなったり悪くなったりするってことは、原因があるから良くなったり悪くなったりするんで、原因さえ取り除けば絶対治ると思ってたんですけどね。だからここに来れば、まあ必ず良くなるだろうと思ってましたね。ただ結局、病院でできて、日常生活で続けなきゃいけないじゃないですか。それが問題ですね。それが一番治療ですよ、やっぱり。今の質はキープできないと思うんですけど、まあ続けるつもりはありますね。とりあえず(大学)3年の間は就活しない予定なんで、まあ4年になって、まあ少しでも良くなれば、いいなあーと思ってんですけど。まあ多分就職して、おそらく(症状が)出ると思うんでまた、そしたら、まあ仕事他の、辞めて、まあ色んな仕事、自分に合うの探そうかなあと思ってるんですけどね。(Dさん)

Dさんは病院の食事量に満足できず間食をしていたが、「出すことを中心にやれば必ず治

る」と、排泄により体内の「原因」を除去する方法を信じており、重点を置く。それでも近い将来の寛解は予測していない。就職活動を控えた時期でもあることで、今後の就職と症状のコントロールについても考えていた。

いっつもそこで不安がありますね、コントロールのところ。何回もそのよくなるんだけどまた悪くなる、っていうのを、もう十何年間それで来ちゃってるから、ちょっとそこで、もうなんか疑心暗鬼になってるといいますか。よくなってもまたいつか悪くなるんじゃないか、っていうのが常にあって、「あ、やっぱり悪くなった」っていうのもあるので、だからちょっとその不安はもう・・・これからすごい明るい未来が開けてる、とはまだ思えなくて、気をつけなきゃ、気をつけなきゃ、って。悪くなる時は本当に、もう次の日、とは言わないけどほんとに2日ぐらいでもう、すっごく悪くなるんですよ悪くなる時って。次の日にだいたいなんとなく悪くなるな、っていう予兆はあって、でその次の日になったら「あ、やっぱり悪くなった」だからいっつも怖いんですよ、常に。今は大丈夫だけど、果たして明日は大丈夫だろうか、っていうのが常にあって。(Aさん)

Aさんは不安を明らかに口にし、いつ悪化するかわからない状況に恐怖すら感じていた。また、「症状が悪くなると、すごいめんどくさくなる時期が1週間ぐらいある」と話し、悪化することでケアのモチベーションが下がり、ケアを怠ってしまうことを認識している。彼女はケアの継続にも改善にも不安を感じていた。

退院後の症状の改善に自信を持っている患者は少なく、近い将来に対して良い見込みを抱いていないことが明らかとなった。また、ケアの継続に自信のある患者であっても、それが症状の改善への自信にはつながらないこと、ケアの継続にも不安を抱く患者もおり、教育入院中と並んで退院後のサポートも求められる。

#### 4. 結論

本研究では、T病院にアトピー性皮膚炎で教育入院中の患者9名から教育入院中に関する語りを聴き取り、患者の細かな経験を記述した。

教育入院の多くは急な症状悪化を契機としているが、症状そのものだけでなく、可視性による苦悩、長期間病むことによる精神的苦悩や同居家族への負担など、症状に伴う問題が強い契機となる例が確認された。また、本人ではなく親が入院を決定する例も見られた。

教育入院中は、それまでと異なる治療方針や生活環境に直面する。ステロイドに抵抗のあ

った患者も教育入院中は納得して使用していたが、根本的な抵抗は拭い去れていない。食事の面では、質の面で適応する患者がいる一方で、量の面で満足できず間食をする患者もいた。スタッフの関わりは患者から高く評価され、それは同時に他医療機関に対する批判をも生んでいた。とはいえ、T病院においては教育入院の本来の目的を達成していると言える。

周囲の患者との関わりの中では、苦しみを分かち合うという気持ちの共有と、治療に関する情報共有が見られた。また、通常は社会生活上の苦悩を生む可視性が、ここでは治癒のプロセスが他患者の目に入ることで安心を生むというロールモデルを患者に与えていた。

患者がスタッフや同病者との関わりをポジティブに捉えていることは、精神的な苦悩を入院の契機としていた例を併せて考えれば、教育入院が学習の機会だけでなく相談機関としての機能を有していることを示している。こういった機能を担うとともに、未だ残された課題であるステロイドへの抵抗や病院食への不満などに対応するため、さらなる患者教育の改善が待たれる。

## 引用文献一覧

- 阿部理一郎・横田浩一・松村哲理・川嶋利瑞・清水忠道・荻原愛・伊藤志畝・萬木ゆき江・寺江憲子・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 号、1415－1421 頁。
- 安藤佐土美・阿部理一郎・清水宏（2004）「アトピー性皮膚炎教育入院プログラム」『日本皮膚科学会雑誌』、114 号、2230－2234 頁。
- 河野陽一（2010）「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2009——アトピー性皮膚炎の疫学」『アレルギー』、59 卷 11 号、1533－1538 頁。
- 厚生労働省（2011）「平成 23 年患者調査（傷病分類編）」、  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/10syoubu/yo/>（2013 年 11 月 3 日閲覧）。
- 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 号、831－835 頁。
- 成田由美子・我部山早織・八田美穂（2005）「糖尿病患者の教育入院への思い——入院経験のある患者へのインタビューを行って」『日本看護学会論文集 2 成人看護』、36 号、71－73 頁。
- 小田和美・安酸史子・掛橋千賀子・掛本知里・佐藤元香・宮長邦枝（1996）「糖尿病の食事療法実行予測モデル作成のための基礎的研究」『岡山県立大学保健福祉学部紀要』、3 号、41－51 頁。
- 荻原愛・萬木ゆき江・松橋正子・大嶋美紀・伊藤志畝・柳川悠香・和佐田織絵・東郷亜起子・寺江憲子（2001）「アトピー性皮膚炎教育入院の退院時患者評価」『日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ』、32 号、327－329 頁。
- 大島昭博・堀部尚弘・伊藤泰介・八木宏明・橋爪秀夫・瀧川雅浩（2005）「浜松医科大学医学部附属病院アトピー性皮膚炎教育入院患者の退院後の状態」『臨床皮膚科』、59 号、225－229 頁。
- 佐伯秀久（2008）「成人 AD 有症率調査のための質問票の確立——学童 AD 有症率の全国調査」『平成 19(2007)年度厚生労働科学研究費補助金疾病・障害対策研究分野「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」分担報告書』、6－8 頁。
- 竹原いづみ・川浪美保・平嶋和代・淋美智代・柏木美佐子・黒崎信子・柴田恵子（2009）「入退院を繰り返す糖尿病患者の療養生活を維持することへの思い——外来通院患者へのインタビューの分析結果からの一考察」『日本看護学会論文集 2 成人看護』、40 号、42

－44 頁。

得田恵子・高間静子（2004）「成人型アトピー性皮膚炎患者のディストレスに関する研究——ディストレスの概念枠組み」『富山医科薬科大学看護学会誌』、5号、69－80頁。

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号、86－93頁。

山本昇壯・河野陽一監修（2006）『アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2006』、協和企画。

## **Narratives of Experiences during Educational Hospitalization: Interviews with Atopic Dermatitis Patients at T Hospital**

### **Abstract**

To explore what patients' with atopic dermatitis experience during educational hospitalization, a semi-structured interview was conducted with nine hospitalized patients with atopic dermatitis in T hospital. The following results were obtained.

Not only aggravation of their symptoms but also psychological distress such as being stared at by others and receiving too much care from their family members led patients to get hospitalized. Some patients still were reluctant to use steroids, or discontented with the quantity of hospital meals. Patients evaluated how the hospital staff dealt with them, and appreciated mutual understanding with other patients in the hospital. They were simultaneously confident and anxious about whether they could continue their self-care or improve their symptoms after discharge. Patients who decided to be hospitalized because of psychological distress positively interacted with staff and patients around them. This shows that educational hospitalization not only teaches symptom care but also facilitates staff consultation. We suggest that sensitive and longitudinal support is required to deal with such patients to reduce their anxiety of continuing self-care after discharge.

Keywords: atopic dermatitis, educational hospitalization, narratives