

アトピー性皮膚炎患児のディストレスについての研究

—児童期から思春期におけるディストレスの変化に着目して—

溝 口 剛・兼 武 明 理

A Study of Distress from Atopic Dermatitis among Child Patients
—Focusing on Changes of Distress in Childhood and Early Adolescence—

MIZOGUCHI, Tsuyoshi and KANETAKE, Akari

大分大学教育福祉科学部研究紀要 第 37 巻第 1 号

2015 年 4 月 別刷

Reprinted From

THE RESEARCH BULLETIN OF THE FACULTY OF
EDUCATION AND WELFARE SCIENCE,

OITA UNIVERSITY

Vol. 37, No. 1, April 2015

OITA, JAPAN

アトピー性皮膚炎患児のディストレスについての研究

— 児童期から思春期におけるディストレスの変化に着目して —

溝 口 剛*・兼 武 明 理**

【要 旨】 アトピー性皮膚炎は、様々な因子の影響を受けて起こるアレルギー疾患である。先行研究から、成人型アトピー性皮膚炎患者において、疾患がもたらす生活上の苦悩(ディストレス)が見られることが示されているが、児童期・思春期のディストレスに関しては、研究が少ないのが現状である。本研究では、児童期・思春期にアトピー性皮膚炎を有していた青年4名に面接調査を行い、生じたディストレスの内容やその変化に着目して、得られた結果を修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによって分析した。その結果、アトピー性皮膚炎患児は体質的な肌の弱さという素地を持っていることが多く、それが疾患の管理を複雑なものにしていること、医療者との関係の良し悪しが、ディストレスの一つとして挙げられることがわかった。また、ディストレスの軽減には症状自体の軽減だけでなく、家庭、医療機関、学校で得られるサポートや周囲の人との関係が、影響を及ぼしていることが明らかとなった。

【キーワード】 アトピー性皮膚炎 ディストレス 児童期思春期

I 問題・目的

1 問題

アトピー性皮膚炎(Atopic Dermatitis:以下 AD)は日本皮膚科学会(2009)によって「増悪・完解を繰り返す、そう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もつ」と定義されており、慢性の経過をたどるアレルギー疾患の一つである。その病態はまだ明らかになっていないことが多いとされているが、小児期に多く起こり、ダニやほこり、気候、食事、体質、ストレス、大気汚染、室内環境などの様々な因子の影響を受けて起こるものと考えられている。現在の治療としては、①スキンケア(きれいで潤いのある皮膚を保つ)、②薬物

平成 26 年 10 月 31 日受理

*みぞぐち・つよし 大分大学教育福祉科学部心理学教室

**かねたけ・あかり 大分大学大学院教育学研究科学校教育専攻臨床心理学コース

治療（皮膚の炎症を抑える）、③環境整備（悪化因子をみつけできるだけ排除する）の3つが挙げられ、症状をコントロールし、日常生活に支障がなくなることが目標とされている。

金子・森田(2011)は、通常、掻破のメカニズムとして「痒み」を感じ「掻く」という行動が起こり、その結果「皮疹の悪化」という *itch-scratch cycle* があるが、AD の場合は、「ストレス(心理社会的負荷)」を感じ、「掻く」という行動が起こり、「皮疹が悪化」するという *stress-scratch cycle* も存在すると指摘している。加えて、*stress-scratch cycle* の悪循環を止め、また患者の QOL を向上させるためにはメンタルケアが必要であると述べ、さらに AD 患者のストレスマネジメントのためには、まず何がストレスとなっているのかを理解するべきであると指摘している。患者本人がどんなストレスを感じているのかを明らかにすることは、援助者の共感的理解を促す上でも必要だと考えられる。得田・高間(2004)は成人型 AD 患者において、疾患や病状がもたらす生活上の苦悩(苦痛、不安、不満、不快、不便、不眠、不信、羞恥、安寧の欠如、悲嘆などを包含する)をディストレスと位置づけ、その具体的な内容を把握し概念枠組みの整理を行なった。その結果、成人型 AD 患者が経験するディストレスは「問題未解決による精神の不均衡」「不浄視されることへの恐れ」「掻痒感」「身体的安楽の充足不全」「基本的生活の欲求充足不全」「高次欲求の充足不全」「早期治癒への願望成就不全」「人間関係の調節不全」「生活スタイルの調節不全」「アトピーに対する無理解への不満」「不安」「精神的サポートが得られない悩み」「経済的負担」「回避困難なディストレス」の14の上位概念に分けられ、成人型 AD 患者は AD という疾患に関連する特有のディストレスを感じており、周囲の理解と患者自身の対処がディストレスを低減することが指摘された。

ところで、得田・高間(2004)の研究は、成人型 AD を対象としたものであり、小児 AD のディストレスについては、まだ検討がなされていない。小児 AD は治療の過程において、患児とその家族による疾患管理が必要となる。益子(2012)は小児 AD の疾患管理として親の関わり方を前提として示しつつ、患児が成長した際には本人が自立できるような段階的にかかわりが必要であると述べた。具体的には、入浴時の身体の洗いや、軟膏塗布の方法などを段階的に教え、それまで親にしてもらっていた疾患管理を患児自身ができるようになっていくことなどを指す。こうした関わりによって、患児自身が、自分がなぜその管理をしなくてはならないのかをイメージでき、自分(子ども)でもできることがあると理解し、疾患管理により痒みや湿疹からの解放を想像・実感することができるとされる。一方で、AD は病態が複雑であるため、親もその疾患について正確な理解が難しく、子どもの疾患管理に対して、行動レベルの声かけに留まってしまい、その意味づけまでは伝えられないでいるという指摘もなされている(斎藤, 2009)。AD の治療として有効とされるステロイド外用薬は以前、用法について十分な検討や指導がなされておらず、効果を示す前に副作用ばかりが強調され、適切な処置が妨げられた時期があった。したがって、疾患についての正しい理解が症状の軽快や疾患の受容の際にも不可欠だとされる。

また、小児 AD の中でも思春期の AD は、成人型 AD への移行を防ぐ過渡期としての意義をもつが、思春期の心理社会的問題が症状の増悪因子となることがあること、社会への適応が求められるこの時期において AD の病悩が患児に与える影響が大きいことなど、他の年代とは異なる特徴を持っていることが指摘されている(片岡, 2008)。思春期は、第二性徴の発現を契機として、心身の著しい変化が訪れる時期である。変化するボディイメージへの適応や、自我同一性の確立が求められるこの時期において AD を有することは、成人型 AD とは異なるディ

ストレスが生じると考えられる。津村ら(2009)は、幼稚園、小・中学校、高等学校の養護教諭、大学の看護師を対象として聞き取り調査を行った。その結果、小児 AD 患児の学校生活での支障には「集中力の低下」や「集団行動への参加制限」といった全年代を通して共通する支障と、「肌の露出への抵抗感」や「勉強の遅れ」、「友人関係」といった、小学校以降で見られる支障があることを示した。しかし、これらは周囲の支援者の目を通して得られた結果であり、小児 AD 患児のディストレスを患児自身の言葉でとらえたものではない。

2 本研究の目的

先行研究から、小児 AD 患児は、日常生活の中で疾患と関連した様々な苦悩(ディストレス)を抱えている可能性が考えられる。また、成長とともに変化する発達課題や、学校生活上での支障の変化に伴い、ディストレスの内容も変化していくことが予測されるが、発達に伴ったディストレスの変化について考察されたものは少ない。現在、小児 AD に関する研究は、医療、家庭、学校教育などの領域においてなされている研究が多く、その中で心理的問題に対する援助の必要性を示唆しているものもあるが、疾患管理や症状抑制を目的とした医学的なアプローチや、患児の親や教師への支援という視点からの研究が多く、患児本人が実際にどのようなディストレスを抱えているかを本人の言葉で捉えた研究はまだ少ない。児童期・思春期に AD を有する子どもは、成長と共に自ら疾患を管理することが求められ、理解の難しい面もある疾患と向き合うことが求められる。目に見えやすい疾患、痒みという意識せざるを得ない症状といった AD 特有の生活し辛さも抱えていると考えられる。

そこで本研究では児童期・思春期に小児 AD を有していた青年を対象として、半構造化面接を行い、当時の AD に関するエピソードの回想的な語りを通して、児童期・思春期に生じたディストレスの内容やその変化を考察することを目的とする。さらに、今まで見過ごされがちだった、小児 AD を有する子どもたちへの心理的支援において必要な視点や配慮についても検討する。

II 方法

1 調査協力者

調査協力者は児童期・思春期に AD を有していた青年 4 名(19 歳～22 歳)である。

2 手続き

調査協力者 4 名に対し、1 人あたり 60 分～90 分程度の半構造化面接を各 1 回または 2 回、2013 年 12 月～2014 年 1 月にかけて行った。

調査は、まず基本属性や AD の症状の程度を尋ねる質問紙に回答していただき、その後、用意した質問に対して自由に語ってもらうという形式で行った。その際、調査協力者の了承を得て、IC レコーダーによる録音を行い、面接後、個人情報などに修正を加え、筆者が逐語録の作成を行った。

3 分析方法

本研究は、AD を有する子どものディストレスの内容やその変化を明らかにすることを目的

としているため、小児 AD だった方の語りから得られたデータを詳細に分析し、関係性を見出し説明できる枠組みを作る質的研究法を採用した。その際、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(以下 M-GTA)の手法を参考に分析を行った。

グラウンデッド・セオリー・アプローチの手法は複数あるが、木下(2007a)は Glaser と Strauss の主張をふまえた上で、わかりやすく活用しやすい M-GTA を提唱した。また、木下(2007b)は M-GTA を用いるのに適した研究とは、人間と人間が直接やり取りする社会的相互作用に関わる研究、ヒューマンサービス領域の研究であると述べており、対象とする現象がプロセス的性格を持っていること、と述べている。本研究で取り扱う現象は、小児 AD 患児の児童期・思春期に生じたディストレスの内容や、そのディストレスが患児と家族、友人、医療者といった患児を取り巻く人々との相互作用の中でどう変化していくかというプロセスである。このことから、M-GTA が本研究の分析手法として適していると判断した。

今回の研究では、分析焦点者を「児童期・思春期に AD を有していた青年」とし、分析テーマを「分析焦点者は、当時 AD によってどのようなディストレスを感じていたか、またそのディストレスがどう変化していったか」と設定した。データがその分析焦点者にとって何を意味しているかを解釈し、その意味を表現できるように概念を生成、命名し、概念ごとに分析ワークシートを作成した。ワークシートには概念名、定義、具体例、理論的メモを記載した。生成し始めた概念の側からデータを見て、すでに生成した概念の具体例となる場合には、当該の分析ワークシートの具体例欄に追記し、生成し始めた概念と類似していないデータや対極のデータがある場合にはその意味を解釈し、具体例が増えればそれを新たな概念として生成した。全ての事例について分析が終了した後、概念間の関係性をふまえて図式化していき、意味内容が同類の概念同士を集めてカテゴリーを生成した。カテゴリー内に属さない概念は、カテゴリーと同等の説明力をもつ独立した概念として位置づけた。生成されたカテゴリーおよび概念を使用し、最終的にその関係性を包括する結果図及び、それらを完結に文章化したストーリーラインを作成した。

Ⅲ 結果・考察

M-GTA による分析の結果、2つのコアカテゴリー、10のカテゴリー、30の概念が生成された。カテゴリー内に属さない5つの概念を、カテゴリーと同等の説明力をもつ独立した概念として位置づけ、特に No.18 の概念には一つのカテゴリー名を与えた。コアカテゴリー・カテゴリー・概念間の相互の関連を示した結果図を、Figure.1 に示した。なお、以降本文中で【 】をコアカテゴリー、< >をカテゴリー、『 』を概念、「 」を調査協力者の語りとして記述した。また、今回は調査協力者の数が少ないため、児童期・思春期を時期ごとに分けて分析すると、具体例の数が不足してしまい、概念生成が困難になってしまうことがあった。そのため、児童期・思春期を一つのくくりとし、ディストレスの内容、またディストレスがどう変化していくのかという視点から分析をした。以下に結果図を文章化したストーリーラインを記述した。

1 ストーリーラインの概要

AD 患児の抱えるディストレスには、疾患や体質がもたらす直接的な<一次的ディストレス>と、それに起因して日常生活上で見られるようになる【二次的ディストレス】がある。【二次

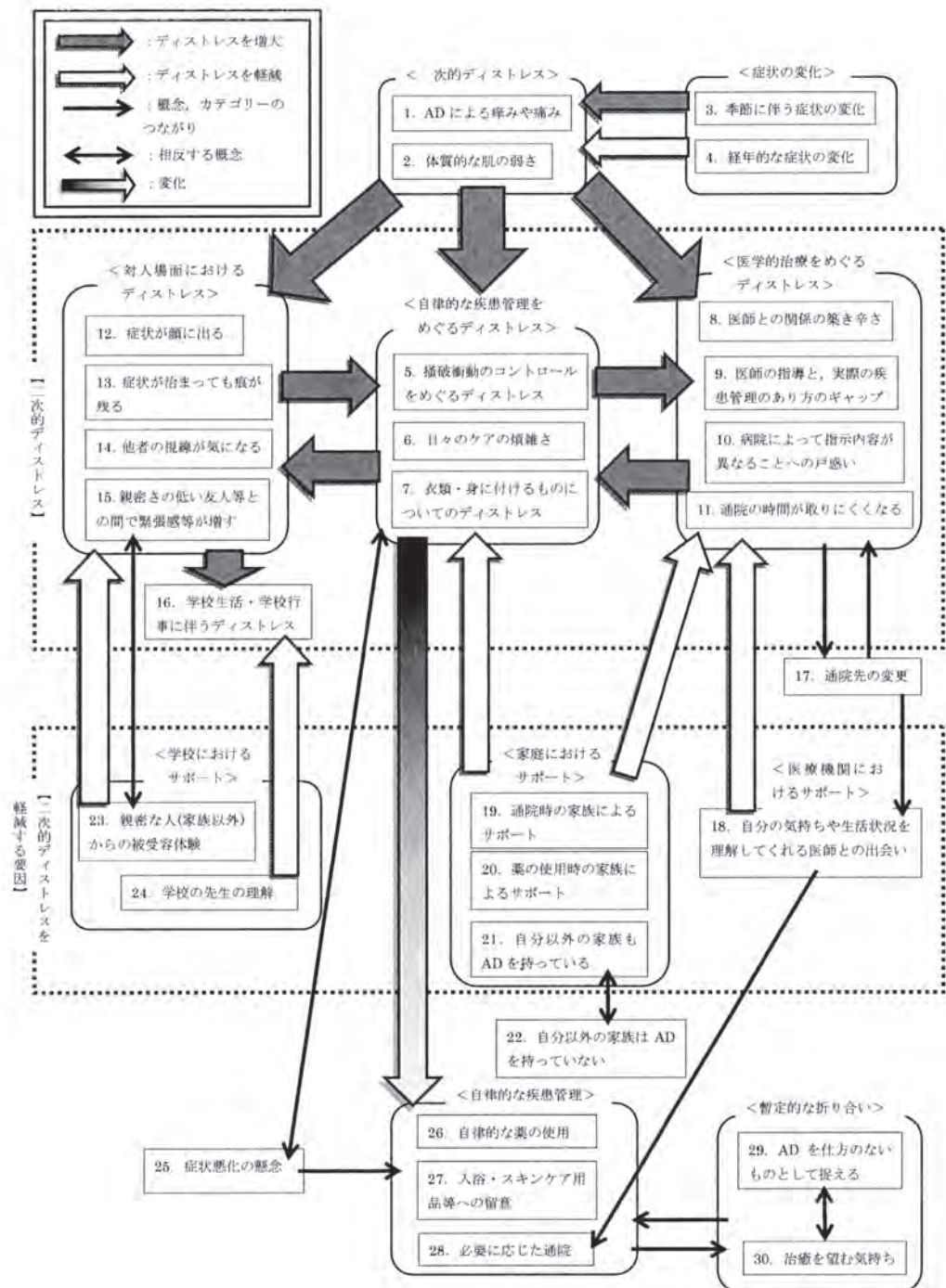


Figure.1 AD児のディストレスとディストレスに影響を与える要因

的ディストレス】は＜対人場面におけるディストレス＞、＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞、＜医学的治療をめぐるディストレス＞の3つに大別される。＜一次的ディストレス＞の増大・軽減には＜症状の変化＞が影響しており、【二次的ディストレスを軽減する要因】としては＜学校におけるサポート＞、＜家庭におけるサポート＞、＜医療機関におけるサポート＞が挙げられる。AD 患児は周囲から、ディストレスを軽減するような影響を受けつつ、自分自身の中でADを抱えて生活することに＜暫定的な折り合い＞をつけ、＜自律的な疾患管理＞を獲得していく。

2 カテゴリー毎のストーリーライン

1) 一次的ディストレス

AD 患児は疾患から直接的にもたらされる『1. AD による痒みや痛み』を抱えて生活するが、それに加えて AD だけに限定されない『2. 体質的な肌の弱さ』も語りから多くみられた。日焼けやあかざれ、発汗などの日常生活上の肌への負担や、蕁麻疹、帯状疱疹といった他の皮膚疾患と複合して『1. AD による痒みや痛み』が悪化する。これらの疾患や体質がもたらす直接的な＜一次的ディストレス＞には、『3. 季節に伴う症状の変化』や『4. 経年的な症状の変化』といった＜症状の変化＞が影響を与えている。症状が悪化すると＜一次的ディストレス＞は増大し、症状が軽快すると＜一次的ディストレス＞も軽減される。

2) 二次的ディストレス

＜一次的ディストレス＞は、日常生活を営む中で様々な【二次的ディストレス】を引き起こす。AD 患児は『1. AD による痒みや痛み』があるにも関わらず、搔破を我慢することを強いられ、『5. 搔破衝動のコントロールをめぐるディストレス』が発生する。これに『6. 日々のケアの煩雑さ』や『7. 衣類・身に付けるものについてのディストレス』も加わって＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞を抱くことになる。

『1. AD による痒みや痛み』に対しては、医学的治療を受けることとなるが、『8. 医師との関係の築き辛さ』、『9. 医師の指導と、実際の疾患管理のあり方のギャップ』、『10. 病院によって指示内容が異なることへの戸惑い』といった、医師を主とする医療機関との関係の中でディストレスが生まれることがある。また、学年進行によって生活が忙しくなり『11. 通院の時間が取りにくくなる』こともある。これらの＜医学的治療をめぐるディストレス＞が＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞を増大させると考えられ、また逆に、『6. 日々のケアの煩雑さ』などの＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞が＜医学的治療をめぐるディストレス＞のきっかけとなることも考えられる。

さらに、AD による＜一次的ディストレス＞は『12. 症状が顔に出る』、『13. 症状が治まっても痕が残る』、『14. 他者の視線が気になる』といった容貌に関するディストレスを生じさせる。これらのディストレスは＜対人場面におけるディストレス＞であり、複数の語りの中から『15. 親密さの低い友人等との間で緊張感等が増す』という結果が得られた。

また、＜対人場面におけるディストレス＞に伴い、AD 患児によっては「体育のプール」「修学旅行のお風呂」といった『16. 学校生活・学校行事に伴うディストレス』が生じることがあった。

3) 二次的ディストレスを軽減する要因

AD 患児は前述のようなディストレスを抱えるが、＜医療機関におけるサポート＞、＜家庭

におけるサポート>、<学校におけるサポート>といった自身を取り巻く環境からのサポートにより、これらの二次的ディストレスは軽減されることがある。

まず、病院受診時に出てきた<医学的治療をめぐるディストレス>に対しては、『17. 通院先の変更』を行うことで、『18. 自分の気持ちや生活状況を理解してくれる医師との出会い』を経験する。『6. 日々のケアの煩雑さ』や、『11. 通院の時間が取りにくくなる』ことに対して共感的理解を示してくれる医師との出会いにより、<医学的治療をめぐるディストレス>が軽減される。

また、<家庭におけるサポート>では、『19. 通院時の家族によるサポート』により<医学的治療をめぐるディストレス>が軽減される。加えて、『20. 薬の使用時の家族によるサポート』により、AD 患児の疾患管理を支える。特に『21. 自分以外の家族も AD を持っている』家庭は、疾患管理が家族の習慣の一つとなっている場合があり、<自律的な疾患管理をめぐるディストレス>を軽減していると考えられる。ただし、対極概念としての『22. 自分以外の家族は AD を持っていない』家庭においては、自分以外の家族に対して「ちょっといいな…」という程度の羨ましさを抱くことはあったが、それが<自律的な疾患管理をめぐるディストレス>を増大させるということには繋がっていなかった。

<学校におけるサポート>では、『23. 親密な人(家族以外)からの被受容体験』によって『14. 他者の視線が気になる』などの<対人場面におけるディストレス>が軽減される。これは『15. 親密さの低い友人等との間で緊張感等が増す』と相反する概念であると考えられ、接する相手や場面の違いによって<対人場面におけるディストレス>の度合いが変化すると考えられる。また、『16. 学校生活・学校行事に伴うディストレス』については、「学級担任の配慮」や「養護教諭の声かけ」などの『24. 学校の先生の理解』によって軽減される。

4) 自律的な疾患管理

AD 患児は 1)~3)のようなディストレスの増大と軽減を経験しつつ、徐々に<自律的な疾患管理>を身につけていく。症状がある限り、『6. 日々のケアの煩雑さ』といった<自律的な疾患管理をめぐるディストレス>が無くなることはないが、AD 患児は自身の疾患の状態などに合わせて、<暫定的な折り合い>をつけながら<自律的な疾患管理>を行っていく。「薬を塗らなければ、症状が悪化する」といった『25. 症状悪化の懸念』も、<自律的な疾患管理>を促す。

<自律的な疾患管理>には、『26. 自律的な薬の使用』、『27. 入浴・スキンケア用品等への留意』、『28. 必要に応じた通院』がある。特に、『28. 必要に応じた通院』は『18. 自分の気持ちや生活状況を理解してくれる医師との出会い』に影響を受ける。

AD 患児は『29. AD を仕方のないものとして捉える』気持ちと、『30. 治癒を望む気持ち』との間で揺れ動きながら、その中で<暫定的な折り合い>をつけ、<自律的な疾患管理>を獲得していく。<自律的な疾患管理>、<暫定的な折り合い>は互いに影響しあい、適切に疾患を管理できれば折り合いも付き、折り合いがつけば疾患管理も促されると考えられる。

3 考察

AD 患児が児童期・思春期に抱えるディストレスとして、先述のような結果が得られた。結果をもとにした考察を以下に示した。

1)一次的ディストレス

多くのAD患児は『ADによる痒みや痛み』といったAD自体の症状から生じるディストレスに加えて、『体質的な肌の弱さ』という皮膚の悩み(ディストレス)を持っていることが分かった。悩みの内容としては日焼けやあかざれといった、日常生活上の肌への負担から派生的にADの症状が悪化することや、肌が弱いために日焼けを軽減する日焼け止めもなかなか使えないといった葛藤が生まれることがある。また、帯状疱疹とアトピーが同じ場所(首)に出るが、どちらの薬を使えば良いか自分では判断が難しい場合があったり、体調が悪いときなどには、蕁麻疹による痒みも併発したりするなど、AD以外の皮膚関連の疾患、アレルギー疾患も複合的に関わってくることもある。これらのことは、AD患児の病態をより複雑にし、疾患管理を難しくさせている一因となっていると考えられる。津村ら(2009)の研究から、AD患児はアレルギーマーチ(次々と異なるアレルギー疾患が発生する)とよばれる経過をたどることがあること、他のアレルギー疾患を併せ持つことが多いことが指摘されているが、アレルギー以外の疾患や本人の体質といった面にも目を向ける必要があることが推察される。

2)症状の変化に伴う一次的ディストレスの変化

今回調査にご協力いただいた4名の方は、全員が『季節による症状の変化』を経験していた。AD患児は気温、湿度、発汗や乾燥といった季節に伴う生活環境の変化によって、治まっていた症状が再度悪化するという経過を辿ることがある。先行研究の通り、薬を塗るなどの対処をしてもすぐに完治するわけではなく、“慢性の経過をとる湿疹”(古江ら、2009)として、ADを捉えていく必要がある。

また、『経年的な変化』としては、「症状自体が軽くなれば、悩むことも少なくなる」など、症状自体の悪化・軽快がディストレスの増大・軽減へとつながる主要な要因となっていることが改めて確認された。

3)二次的ディストレス

二次的ディストレスの内容は今回＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞、＜医学的治療をめぐるディストレス＞、＜対人場面におけるディストレス＞の3つに分けられた。3つのディストレスは、それぞれ独立しているわけではなく、＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞を中心に据えながら、互いに影響し合っていることが考えられた。

①自律的な疾患管理をめぐるディストレス

＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞は、『掻破衝動のコントロールをめぐるディストレス』、『日々のケアの煩雑さ』、『衣類・身に付けるものについてのディストレス』といったディストレスがみられ、これは得田・高間(2004)が示した成人のディストレスとも類似していた。

『掻破衝動のコントロールをめぐるディストレス』においては、「日中はある程度痒みを我慢することができるが、寝ているときには痒みを我慢できず掻破し、症状が悪化してしまう」といった睡眠時の掻破についての語りがみられた。AD患児は睡眠時に、自分自身の掻破という行動がコントロールできないことへのもどかしさやいら立ち、落ち込みといった気持ちを感じていることが推測される。

『日々のケアの煩雑さ』においても、ケアをこまめに行うことに対する面倒くささ、わずらわしさといった語りが見られた。このディストレスは上述したようなAD症状自体の悪化や、また体質や他の疾患が絡んだ複雑な病態によって増大すると考えられる。

『衣類・身に付けるものについてのディストレス』は、成人のディストレスとしても挙げら

れていたが、語りからは「小学校高学年くらいから、自分の着たい服着るっしょ」、「やっぱ中学生のときとかさ、そういうの(ネックレスをつけるといったお洒落)にさ興味があって」といった、思春期特有の外見(ファッション)への関心の高まりがディストレスに関係してくることがうかがえた。

②医学的治療をめぐるディストレス

AD 患児は医学的治療を受けることになるが、その際<医学的治療をめぐるディストレス>が出てくる。これは得田・高間(2004)の研究では挙げられていないディストレスであった。内容には『医師との関係の築き辛さ』、『医師の指導と、実際の疾患管理のあり方のギャップ』、『病院によって指示内容が異なることへの戸惑い』、『通院の時間が取りにくくなる』が含まれていた。

医師との関係については、「こんなになるまでほったらかしてって…怒られた。(母親と)ふたり揃って。もう(その病院には)行かない」といった語りが見られ、医師からの叱責や、一方的な指導によって、『医師との関係の築き辛さ』を感じていた。一方で、「医師との関係は悪くなかった」という方は「お医者さんの(言うことを親と)一緒に聞いてたりしたので。で、こういう症状の時はこっちのやつ(薬)、みたいな」といった丁寧な説明がなされるならば、子どもであっても医師の説明を聞き、疾患管理が身についていく姿がうかがえた。

また、AD 患児は、疾患の治療のために医師が望ましいと考えている疾患管理のあり方と、実際に AD 患児自身が生活の中で行っている、もしくは実行可能な疾患管理との間にギャップを経験していた。具体的には「朝と夜(薬を)塗れって大体言われるんですけど、基本夕方しか塗れてない」といった語りが見られた。また、人によっては「通院先が変わると、別の病院で言われていたこととは違う指導を受けた」といった『病院によって指示内容が異なることへの戸惑い』も抱くことがあり、『日々のケアの煩雑さ』が<医学的治療をめぐるディストレス>を増大させる背景にあると考えられた。

このような医療機関と自分との関係の難しさや、要求される疾患管理と可能な疾患管理の葛藤に加え、AD 患児は学年進行に伴い『通院の時間が取りにくくなる』ことがある。特に中高生になると、学校の日課や部活動などで通院の時間は取りづらくなる。片岡(2008)は思春期の AD を、成人型 AD への移行を防ぐ過渡期としての意義をもつとしたが、その時期に通院がしづらくなることがあり得るということを、支援の上で知っておく必要があるだろう。

③対人場面におけるディストレス

<対人場面におけるディストレス>は、疾患の症状が人目につくことを契機として出てくるディストレスで、『症状が顔に出る』、『症状が治まっても痕が残る』、『他者の視線が気になる』、『親密さの低い友人等との間で緊張感が増す』といったディストレスがみられた。児童期・思春期の AD 患児においては対人場面の中心となるのは<学校>であり、学校の友人、恋人、学校の先生との関係においてディストレスが生じたり軽減したりする、という経験が多く語られた。AD は症状が顔や首といった人目につく場所に出ることも多い。特に目の周りなど『症状が顔に出る』場合は「目の周りとかに結構(症状が)出でて、人前とか見られるのが嫌だったんです」といった語りが見られ、対人場面で『他者の視線が気になる』ことがあると考えられる。また、AD は『症状が治まっても痕が残る』ことがあり、症状の軽快後も容貌に関するディストレスが継続して感じられることがある。また、『夏でも結構、目立たないように、長袖とか黒い服を着て…白だったら血が滲んだら嫌でしょ』といったように、見た目を気にして、衣服を

制限するなど、＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞を増大させることが考えられた。

また、このようなディストレスは肌を露出するような場面において更に高まるが、学齢期にあたる児童期・思春期のAD患児は特に、体育のプールや修学旅行のお風呂、といった『学校生活・学校行事に伴うディストレス』を経験していた。「修学旅行とか一緒にお風呂とか入るじゃないですか。そういうときは隠してましたね。結構気にして、気をつけてました」といった語りが見られた。また、『学校生活・学校行事に伴うディストレス』は、自分の容貌に関連したものに加えて、「(プールの)塩素がもうダメ」といった、活動そのものに伴うディストレスも含まれていることがわかった。

この＜対人場面におけるディストレス＞は、『親密さの低い友人等との間では緊張感が増す』といったように、AD児が関わる人物との関係性によってディストレスの程度に違いが見られることがわかった。

4) 二次的ディストレスを軽減する要因

以上のような＜二次的ディストレス＞を軽減する要因として出てきた概念は、＜医療機関におけるサポート＞、＜家庭におけるサポート＞、＜学校におけるサポート＞の3つのカテゴリーに分けられた。

① 医療機関におけるサポート

AD患児の＜医学的治療をめぐるディストレス＞が生じた際に、『通院先の変更』を行い、医療機関において『自分の気持ちや生活状況を理解してくれる医師との出会い』を経験することで、ディストレスの軽減へとつながることがある。この『通院先の変更』を数回経験している調査協力者も見られた。薬の使用に伴う不安や不快感、自分の忙しさといった、主観的に体験しているディストレスの内容にも耳を傾けてもらい、理解されることによって、二次的ディストレスが軽減していることがうかがえた。

② 家庭におけるサポート

AD患児は、家庭の中で「家族が病院まで送り迎えをしてくれる」といった『通院時の家族によるサポート』や「自分では見えないところや塗りにくいところへ家族から薬を塗ってもらう」といった『薬の使用時の家族によるサポート』を受けていた。このようなサポートは＜医学的治療をめぐるディストレス＞や、＜自律的な疾患管理をめぐるディストレス＞を軽減していると思われた。特にAD患児が幼児期から児童期前半にあるときには、＜家庭におけるサポート＞がディストレスの軽減に大きくつながっていると考えられた。

また、『自分以外の家族もADを持っている』場合には、保湿剤を家族で共有するといったことを通して、家庭の中で疾患管理が生活の一部になっている、という語りも得られた。このことも、AD患児の自律的な自己管理を促す一因となっていることが考えられる。しかしながら、相反する概念である『自分以外の家族はADを持っていない』ことは、特に自律的な自己管理を阻害する要因とはなっていなかった。「(きょうだいにADが無いことは)ちょっと良いなと思いますけど。それで、仲悪くなったりはしないけど」という「なんとなく羨ましい」といった気持ちを抱くことはあれど、それがきょうだい間の葛藤には発展していなかった。

③ 学校におけるサポート

AD患児の対人関係は、学校場面が主であり、学校での『親密な人(家族以外)からの被受容体験』が＜対人場面におけるディストレス＞を軽減すると同様に、『学校の先生の理解』が『学校生活・学校行事に伴うディストレス』を軽減していることが示された。

『親密な人(家族以外)からの被受容体験』においては、「(恋人が)すごいアトピーひどい時に会っても、全然『いいじゃん』って言うてくれると、ちょっとほっとするか、そういうことがありました」というような語りが見られた。この概念は『親密さの低い友人等との間で緊張感等が増す』という概念と相反すると考えられ、周囲との人間関係の質がディストレスを変化させているものと思われた。また、家族に関しては「(家族に)受け入れられていた」という語りは見られなかったが、「受け入れる」というような特別視もなく、家族の中では「アトピーを持った自分」が当たり前のものとして捉えられていることが考えられた。

『学校生活・学校行事に伴うディストレス』においては、プールや修学旅行の入浴時といった学校行事に関して「絶対(大浴場で)人に見られたくない、だから私は修学旅行は絶対に行かないって(言っていた)」というような語りが見られた。また、それは「担任の先生が『先生の(個室の)お風呂で入っていいから行こう』って言うてくれた」というように、『学校の先生の理解』によって軽減されていると考えられた。

5) 自律的な疾患管理を身につける

AD 患児は上述のようなディストレスの増大と軽減を経験しながら、＜自律的な疾患管理＞を獲得する。＜自律的な疾患管理＞には『自律的な薬の使用』、『入浴・スキンケア用品等への留意』、『必要に応じた通院』がある。その中でも『必要に応じた通院』は、＜二次的ディストレスを軽減する要因＞の一つである、『自分の気持ちや生活状況を理解してくれる医師との出会い』によって促されていた。

また、「薬を塗らなければ、症状が悪化する」と言った『症状悪化の懸念』は、＜自律的な疾患管理＞を促していた。具体的には「塗らなかったら、ひどくなるんで。そっちのほうが(薬を塗ることの面倒くささよりも)…怖かった」というような語りが見られた。今回調査に協力していただいた4名は、基本的に「薬を塗れば症状はある程度軽快する」という方が多かったため、「症状が悪化しないように自分で疾患管理をしよう」という自律的な感覚が身につけやすかったのではないかと考える。

また、AD 患児は自身の疾患の状態などに合わせて、＜暫定的な折り合い＞をつけながら＜自律的な疾患管理＞を行っていく。AD 患児は「毎日起きてればさ、『またか』ってなるでしょ。何事に対しても」といった、ある種諦めを含んだような『AD を仕方のないものとして捉える』気持ちを抱く。その一方で「(AD は)なければ幸せなもの」というような『治癒を望む気持ち』も抱いている。その気持ちの間で行きつ戻りつしながら、＜暫定的な折り合い＞をつけ、＜自律的な疾患管理＞を身につけていく。＜自律的な疾患管理＞、＜暫定的な折り合い＞は互いに影響しあい、適切に疾患を管理できれば折り合いも付き、折り合いがつけば疾患管理も促されると考えられる。

4 総合考察

本研究ではAD 患児の児童期・思春期に生じたディストレスの内容やその変化を考察することを目的としていた。分析・考察を終え、AD 患児は疾患から直接的に引き起こされる一次的ディストレスと、それに起因して日常生活上で見られるようになる二次的ディストレスを経験し、周囲からサポートを受けたり、自身が成熟していく中でディストレスを軽減したり、折り合いをつけたりしながら、徐々に自律的な疾患管理を身につけていくというプロセスが見出された。得田・高間(2004)が指摘していた成人のディストレスや、津村ら(2009)が指摘していた

AD 患児の学校生活上の支障などと比較し、今回新たに明らかになった点として、以下の二点があげられる。

一点目として、AD 患児は体質的な肌の弱さという素地を持っていることが多く、それが疾患の管理をより複雑なものにし、ディストレスを生み出す一端となっていることが分かった。このことを理解しておくことで、例えば日焼けといった日常の瑣末なできごとでも、AD 患児によっては身体的・心理的な負担となることをふまえた支援が可能になるのではないだろうか。

二点目として、医療者との関係の良し悪しが、ディストレスの一つとして挙げられることがわかった。AD の疾患管理というのは、生活の中で本人自身が行っていかなくてはならないものであり、その裁量は本人と家族に任されている部分がある。そのため、医療者の指導も、基本的にはまめなケアや通院を促すものであると考えられる。その伝え方を、子どもだからといって叱責や一方的な指導にするのではなく、ケアや通院の必要性がAD 患児にも理解できるように伝えたり、AD 患児が言いたいこと(主観的に体験されているディストレスの内容)を汲み取るような関係づくりが望ましいと考えられる。

以上の二点に加え、ディストレスの軽減には症状自体の軽快だけでなく、家庭、医療機関、学校で得られるサポートや周囲の人との関係が、影響を及ぼしていることが明らかとなった。成人のディストレスにおいてもこの点は指摘されていたが、より細かい内容や、状況・場面によって、影響を与える人物が異なることなどが明らかになった。このことは、AD 患児の心理的支援を行う際に、そのAD 患児に合わせてどのサポート源を活用していくべきなのか、どのような環境を整えばディストレスの軽減へとつながり、自律的な疾患管理を促進するのかといったことを考える際に有用な視点となるのではないかと考えられる。

IV 今後の課題

今回の研究では上述したような結果が得られた。しかしながら、調査協力者が4名(女性3名、男性1名)と少なく、児童期と思春期に分けた比較や男女差の比較、疾患経過の型による比較までは言及できなかった。今後はより多くの方に調査を実施し、詳細を検討していく必要がある。また、今回調査に協力していただいた4名の方は、薬によって症状の緩和が見られ、日中は掻破衝動のコントロールができていたり、現在までにある程度の自律的な疾患管理が身についている方だったため、疾患の理解や対処が可能だったと考えられる。今後、自律的な疾患管理が身につけにくい場合にはこういった要因が関連しているのか、疾患の重症度や、個人の特性、家族関係といった背景にも視点を広げる必要があると思われる。

V 謝辞

本論文は、第2筆者が卒業論文研究として収集したデータをもとに作成いたしました。そこで、まずは面接調査にご協力いただいた4名の方に、心より御礼申し上げます。また、卒業論文研究を行うにあたって、多大なるご指導を下さった教育心理学選修・心理分野の諸先生方に御礼申し上げます。

引用文献

- 深澤美華恵・山本昌邦 2006 通常学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒への教育的配慮について 日本療育学会機関誌「療育」(35), 20 - 24.
- 金子栄・森田栄伸 2011 アトピー性皮膚炎の病態と治療アップデート VIII ストレスマネジメント アレルギー・免疫 Vol.18 No.10, 1489 - 1494.
- 片岡葉子 2006 学齢期アトピー性皮膚炎と不登校・ひきこもり臨床皮膚科 60(5), 179-181.
- 片岡葉子 2008 思春期アトピー性皮膚炎 小児科診療 71(7), 1161-1165.
- 木下康仁 2007a 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)の技法 富山大学看護学会誌 6(2), 1 - 10.
- 木下康仁 2007b ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて 弘文堂
- 古庄巻史・奥史佳 2004 小児アレルギー疾患医療の理論と実際 アレルギー53(6), 562-564.
- 益子育代 2012 アトピー性皮膚炎における子どもに向けたスキンケア指導 小児看護 35(6), 668 - 674.
- 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 2009 日本皮膚科学会誌 119(8), 1515-1534.
- 齊藤千晶 2005 学童・思春期のアトピー性皮膚炎をもつ子どものセルフケア行動の意味づけと養育者の関わり 千葉看護学会誌 15(1), 1 - 8.
- 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(2), 69 - 79.
- 津村直子・渡辺智子・山田玲子 2009 アトピー性皮膚炎児の学校生活における現状と課題 北海道教育大学紀要(教育科学編) 60(1), 239-247.

A Study of Distress from Atopic Dermatitis among Child Patients

—Focusing on Changes of Distress in Childhood and Early Adolescence—

MIZOGUCHI, Tsuyoshi and KANETAKE, Akari

Abstract

Atopic dermatitis is an allergy caused by the influence of various factors. Previous studies suggested that adult patients with atopic dermatitis suffered distress caused by their condition in their daily life, but very few studies have reported about distress among those in childhood or early adolescence.

In this study, we interviewed four youths who suffered from atopic dermatitis in childhood or early adolescence. We analyzed the data by the Modified Grounded Theory Approach, focusing on the contents and changes of distress. As a result, it became clear that atopic dermatitis patients in childhood had sensitive skin by nature. This prevented them from managing the disease, and the bad relationship between medical staff and child patients could be one cause of distress. In addition, it was shown that their distress was reduced not only with the improvement of the symptoms, but also by support at home or in the hospital or school, and good relationships between child patients and the people around them.

【Key words】 Atopic dermatitis, Distress, Childhood, Early Adolescence