

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

齊 藤 千 晶 (千葉県こども病院)

本研究の目的は、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を明らかにすることであった。小学3年生から中学3年生のアトピー性皮膚炎をもつ子どもと養育者20組を対象に半構成的面接を行い、以下の結論を得た。

1. アトピー性皮膚炎に特徴的なセルフケア行動は、「かゆみのコントロール」「皮膚の清潔」「外用剤の塗布」の3つに分類され、その意味づけは認知発達とともに、外発的動機づけから自己の体験にもとづく意味づけに変化していた。子どもはかゆみや視覚的な皮膚状態にもとづいて疾患を理解しており、認知発達に伴い、悪化因子の関連やアレルギー反応を理解していた。
2. 養育者は子どもに病態を説明していることは少なく、子どもの年齢にかかわらず日々のセルフケア行動を励行する声かけが多かった。養育者自身が疾患を理解していない場合は、セルフケア行動の意味づけを伝えていなかった。

以上の結果より、看護援助として1)子どもの疾患理解を促しセルフケア行動に対する意味づけを行う2)養育者の疾患理解を促し、発達段階に応じたセルフケア行動の自立ができるような関わりを促す、の2点が示唆された。

KEY WORDS : atopic dermatitis, self-care behavior, caregiver, schoolchildren and adolescent

I. はじめに

アトピー性皮膚炎 (Atopic Dermatitis; 以下ADとする) は従来、成長に伴い軽快すると言われていた。しかし近年、年齢とともに中等症・重症の患者の占める割合が増え¹⁾、成人型ADへのキャリアオーバーが増加している。ADは乳幼児期の発症が多く、子どもの物心がついた時にはセルフケア行動は日々の生活の中に組み込まれており、それを継続するためには、疾患のとらえ方、養育者の関わりなどが影響する。子どもがセルフケア行動を主体的に継続していくためには、子ども自身がセルフケア行動に対し「何故それを行うのか」という意味づけをもつことが重要である。そこで今回、学童・思春期のADをもつ子どものセルフケア行動の意味づけと、それに影響する養育者の関わりについて考察したので報告する。

II. 研究目的

本研究の目的は、学童・思春期のセルフケア行動の意味づけと、それに影響する養育者の関わりを明らかにし、看護援助の示唆を得ることである。

III. 用語の定義

1. ADのセルフケア行動

日常生活において、ADの症状をコントロールするために行うことであり、対象者が「ADのために行っている」と考える全ての行動をさす。

2. セルフケア行動の意味づけ

自分が行うセルフケア行動に対して目的や価値を定めること。なぜそれを行うのかという意味をもつこと。

IV. 研究方法

(1) 対 象

小児専門病院のアレルギー科外来および小児科クリニックに通院中のADをもつ子どもとその養育者のうち、研究参加の同意が得られたものとした。アレルギー以外の慢性疾患がなく、AD以外のアレルギー疾患がある場合は、疾患管理の中心がADであるものとした。先行研究にもとづき、セルフケア行動の移行の過程にあるとされる小学3年生から中学3年生を対象とした。

(2) 調査期間 平成16年5月～10月

(3) 倫理的配慮

研究趣旨、参加が任意であること、匿名性の保持、途中でやめても不利益が生じないことを子どもと養育者に文書を用いて説明し、両者から同意が得られた場合にの

み調査を実施した。また、本研究は、千葉大学看護学部倫理審査委員会で承認を得た。

(4) 調査方法

研究協力の承諾が得られたケースに対し、面接ガイドを用いた半構成的面接を行った。対象者の承諾が得られた場合は、面接内容を録音した。対象者の受診時の症状について「厚生労働省アトピー性皮膚炎治療ガイドライン2002年版重症度の目安」に基づいた評価を主治医に依頼し、その結果を重症度に関するデータとした。また、対象者の承諾を得た上で診療録よりデモグラフィックデータ、疾患の経過、検査データ、入院経験の有無および入院時年齢、治療内容等の情報収集を行った。

(5) 分析方法

面接内容を逐語録に起こし、その内容を意味のあるセンテンスで区切りデータとした。個別分析を行った後、全ケースの個別分析のデータをもとに全体分析を行った。

1) 個別分析

子どもから得られたデータを「疾患のとりえ方」「セルフケア行動とその意味づけ」に関する記述とケースの特徴を示すキーワードを抽出した。養育者から得られたデータは『疾患のとりえ方』『子どものセルフケア行動に対する関わり』に関する記述とケースの特徴を示すキーワードを抽出した。

2) 全体分析

子どもの「疾患のとりえ方」「セルフケア行動とその意味づけ」を変数としてデータを整理した。「ADのセルフケア行動」に関するデータを具体的なセルフケア行動ごとに分類し、その意味づけの発達段階による類似点および相違点を抽出した。また、子どものセルフケア行動に対する養育者の関わりを抽出し、これらからADのセルフケア行動の特徴を導き出した。

発達段階はPiagetの理論を参考に、小学3,4年生（学童中期）を具体的操作期にあるもの、中学生を形式的操作期にあるものとし、小学5,6年生（学童後期）を過渡期にあるものと位置づけ、3つに区分して分析した。

データの分析は、小児看護学の専門家2名の助言を受けながら行い、分析結果の妥当性を確認した。

V. 結 果

1. 対象者の概要

対象となった子どもは、男子15名、女子5名であり、学童中期6名、学童後期7名、中学生7名であった。面接をした養育者は母親16名、父親3名、曾祖母1名であった。乳幼児期にADと診断されたものが19名であり、1

名が学童期に診断されていた。面接時の重症度は、軽症13名、中等症4名、重症3名であった。

2. ADのセルフケア行動とその意味づけ

ADに特徴的なセルフケア行動は、「かゆみのコントロール」「皮膚の清潔」「外用剤の塗布」の3つに分類された。また、それらの意味づけは「外発的動機付けに基づくもの」「自己の体験に基づくもの」「ボディイメージに関連するもの」等に分類された。

1) かゆみのコントロールと意味づけ

子どものセルフケア行動のうち、かゆみのコントロールに関連した行動と意味づけを表1に示した。学童中期では5名、学童後期では6名、中学生では5名がかゆみのコントロールについて述べ、意味づけが伴ったものはそれぞれ4名、6名、4名であった。

幅広い年齢で掻破行動の抑制が述べられ、その意味づけは多くのケースで自己の体験をもとにしており、「掻くと悪くなる（小5）」などと述べた。掻破行動を抑制する理由として、小学校高学年以降ではボディイメージへの影響も述べられ、「学校で股を掻くのは我慢。恥ずかしいから（小5）」「ひどくなるとボツボツができて嫌だから（中1）」などの回答がみられた。掻破行動の代替となる対処行動としては、冷却、母親が代わりにさする等が述べられ、それらは家族の勧めで行っていたり、自己の体験をもとに行っていた。また、掻破行動の抑制を心がけていても、「なるべく掻かない、でも掻いちゃう（小3）」「我慢しても掻いてしまう。掻いた後は失敗したと思う（中1）」と述べるケースもあり、かゆみのコントロールは難しいものであった。

2) 皮膚の清潔に関連した行動とその意味づけ

子どもがセルフケア行動として述べたもののうち、皮膚の清潔に関連した行動と意味づけを表2に示した。

学童中期では3名、学童後期では4名、中学生では6名が皮膚の清潔について述べ、意味づけが伴ったものはそれぞれ1名、2名、6名であった。

他者の指示による外発的動機付けで行っているケースでは「医師に言われた（小5）」「お母さんが言ったから（小6）」と述べた。小学6年以降では、皮膚の清潔の意味づけを自己の体験をもとに行っており、具体的には「前に汗で痒くなった（小6）」「洗わないと痒くなる（中1）」「しないと大変なことになる。肌が乾燥して掻いてしまう（中3）」など、怠ったことにより症状が悪化したエピソードを述べた。「汗をかくと塩が出てきて、塩がしみて痒くなる（中1）」と発汗とかゆみの関連を考え、そこから皮膚の清潔の意味づけたケースもいた。

表1 ADのセルフケア行動と意味づけ

①かゆみのコントロール

具体的なセルフケア行動	意味づけ	学年	重症度
【外発的動機付けに基づくもの】			
掻破行動の抑制	なるべく掻かない	医師に言われた	小3 重症
掻破行動の代替行動	グッパ、深呼吸	祖父母が教えてくれた	小3 重症
	両手で何かをする	父親が言ったから	小3 中等症
	つまむ、叩く	母親に教えられた	小5 重症
	水で冷す	お母さんに言われた	小5 中等症
	冷す	両親に教えられた	小6 軽症
【自己の体験に基づくもの】			
掻破行動の抑制	掻かない	かさぶたが取れてばい菌が入る	小5 重症
	掻かない、我慢する	掻くと悪くなる。痛くなる	小5 軽症
	なるべく掻かない	汗をかくと塩が出てきて、しみて痒くなる	中1 軽症
掻破行動の代替行動	両手で何かをする	少しやると治る	小3 中等症
	母親にさすってもらう	夜眠れないから	小3 中等症
	痛いときは叩く	痛いのが治まる	小5 重症
	水で冷す	気持ちいい。やると治るから	小6 軽症
	何度も顔を洗う	痒くて集中力が落ちる	中1 軽症
	保冷剤や冷却シートで冷す	熱が取れる	中3 軽症
掻破する	痒い時は掻く	掻くとよくなる	小4 軽症
	家では掻く	掻くともっと痒くなる	小5 軽症
【ボディイメージに関連するもの】			
学校では股を掻くのは我慢	恥ずかしいから	小5	軽症
なるべく掻かない	ボツボツができて嫌だから	中1	軽症

3) 外用剤の塗布に関連した行動とその意味づけ

子どものセルフケア行動として述べられたもののうち、外用剤の塗布に関連した行動を表3に示した。

学童中期では4名、学童後期では7名、中学生では7名が外用剤の塗布について述べ、意味づけが伴ったものはそれぞれ2名、4名、6名であった。

意味づけは発達段階による差異がみられず、「かゆみを抑える（小5）」と自己の体験に基づく意味づけがある一方で、中学生であっても「病院で言われたから（中1）」と外発的動機付けに基づく意味づけがされていた。外用剤の塗布により症状が改善したり、怠って症状が悪化した経験があるケースは中学生以上に多くみられ、「前にサボってひどくなった（中1）」「塗らないと悪くなる（中1）」と、効果を感じている言葉が述べられた。

表2 ADのセルフケア行動と意味づけ

②皮膚の清潔

具体的なセルフケア行動	意味づけ	学年	重症度
【外発的動機付けに基づくもの】			
シャワー	医師に言われた	小5	中等症
タオルで洗う	入院して教えられた	小5	中等症
ひどくなったときはタオルで洗わない	お母さんが言ったから	小6	軽症
ひどいときには朝も入浴	医師に言われた	中1	軽症
【自己の体験に基づくもの】			
汗を早く流す、汗を拭く	前に汗で痒くなった	小6	軽症
汗をかいたら流す	汗を掻くと塩が出てきて、塩がしみて痒くなる	中1	軽症
顔を洗う	汗をかくと痒くなるから	中1	軽症
何度も顔を洗う	痒くて集中力が落ちる	中1	軽症
きれいに洗う	よくなってくる	中1	中等症
悪化時には学校でも洗顔	洗わないと痒くなる	中1	軽症
風呂に入る	しないと大変なことになる	中3	軽症
【その他】			
よく洗う	アトピーだから	小3	重症
悪くなる前にシャワー	何で？と言われても…	小4	重症
シャワー	アトピーが治るように	小5	中等症
風呂に入る	肌を清潔にする	中3	軽症

表3 ADのセルフケア行動と意味づけ

③外用剤の塗布

具体的なセルフケア行動	意味づけ	学年	重症度
【外発的動機付けに基づくもの】			
薬を塗る	医師に言われた	小5	中等症
薬を塗る	両親に言われてやるようになった	小5	軽症
保湿剤を塗って、ひどいときはステロイドを塗る	病院で言われたから	中1	軽症
【自己の体験に基づくもの】			
薬	塗る方が効く気がする	小4	軽症
薬	皮膚を掻いた痕が痛い時には痛みを抑える	小4	重症
薬をつけすぎない	ベトベトするから	小4	重症
薬を塗る	塗っても痒いのはなくなる	小5	軽症
薬を塗る	薬を塗っても良くなるという気がしない	小5	軽症
薬を塗る	塗らないと痒くなる時もある	小5	軽症
薬を塗ること	痛みやかゆみを抑える	小5	中等症
薬を塗る	薬を塗ると結構良くなる	小6	軽症
治ったと思ってても薬を塗る	前にサボってひどくなった	中1	軽症
薬	洗って薬を塗れば治まる	中1	軽症
薬を塗る	塗らないと悪くなる	中1	中等症
【その他】			
薬	それをしないとだめ	小3	軽症
薬を塗る	アトピーが治るように	小5	中等症
朝にまた薬をつける	新鮮な状態にする	中3	軽症
薬	気持ちが一番大切。薬は2, 3番目	中3	軽症

外用剤の効果を感じていないケースは、「塗っても痒いのはならない（小5）」「薬を塗っても良くなるという気がしない（小5）」と述べた。この2名はともに軽症であり、うち1ケースは外用剤の塗布を母親が行っていた。もう1ケースは外用剤の塗布が自立してはいるものの、継続していないため効果を感じられないでいた。

3. 子どもの疾患の理解と養育者の説明

1) 子どもの疾患に対する理解

子どもの疾患に対する理解を表4に示した。すべての発達段階において、子どもは疾患を「痒い・痛い」「ブツブツ・ガサガサ」と、感覚に基づいた理解をしていた。また、季節による症状の変化や、発汗との関連をとらえていた。悪化因子としては、小学校中学年では、バナナを食べて喉が痛くなった体験を述べ、高学年では「ストレス」など目に見えない悪化因子の関連を述べた。中学生では、花粉などのアレルギー反応の関与を述べた。

2) 養育者から子どもに対する疾患の説明

養育者が子どもに対して行っている疾患の説明について表5に示した。9ケースが子どもに詳しい説明はしていないと答えた。アレルギーの仕組みがわかるような説明をしているケース、アレルギーであると簡単に説明しているケース、また、疾患のとらえ方について「アトピーをお友達と思っていかないといけない」などと説明していたり、聞かれた時にそれにあわせて説明している、といった現状であった。また、「親自身もそんなにわからない」といった回答もみられた。

子どもに対して説明していることは、セルフケア行動に関するものが多く、その詳細を表6に示した。養育者は子どもに対して、皮膚の清潔、外用剤の塗布、かゆみのコントロールなど日常のセルフケア行動を促したり、具体的な方法を伝えていたが、ほとんどがその意味づけまでは説明していなかった。

4. 子どものセルフケア行動に対する養育者の関わり

子どものセルフケア行動に対する養育者の関わりは、「実際に行うこと」と「確認すること」に分けられた。

1) 養育者が実際に行うこと

セルフケア行動において養育者が「実際に行うこと」を表7に示した。養育者が子どものセルフケアに関わる場面は、皮膚の清潔と外用剤の塗布が多かった。皮膚の清潔あるいは外用剤の塗布のいずれかが自立していないケースでは、自立していないセルフケア行動を養育者が行っていた。また、ほとんどのケースにおいて背中のお外用剤の塗布を時々介助していることが、養育者の言葉あるいは子ども自身の言葉で述べられた。

表4 子どもの疾患に対する理解

学 童 中 期 （ 小 学 3 ・ 4 年 ）	【感覚に基づく理解】 痛い、かゆみが出る病気、良い状態は痒くない ブツブツみたいのができる、ボツボツが出る病気 【季節・発汗との関連】 夏に治る、冬に悪くなる、梅雨の時はよい 汗をかくと痒くなる 【悪化因子】 バナナを食べておかしくなった 【その他】 何かする前に手続きが必要 生まれた時からそうだからよくわからない
学 童 後 期 （ 小 学 5 ・ 6 年 ）	【感覚に基づく理解】 調子がよいと掻かない、調子が悪いと掻いちゃう 痒いやつ、ボチボチ、赤くなる 【季節・発汗との関連】 夏は汗、冬は乾燥で痒くなる 汗をかいた時にヒリヒリしたり赤くなる 【悪化因子】 バイ菌がついて痒くなる病気 ストレスが溜まると悪くなる 米の入れ物を触るとかぶれる感じで痒くなる 【その他】 皮膚が弱い病気 生まれる前にお母さんが変なものを食べてアレルギーになった
中 学 生	【感覚に基づく理解】 すぐ痒くなる、ガサガサになったり痒くなる 調子がいいと赤いところなくなる 調子が悪いと掻くとすぐに傷になる 掻くと赤くなるだけじゃなくてボツボツが残る 【季節・発汗との関連】 暑い時に悪化する、夏から秋にかけて悪くなる 寒い時は乾燥で痒くなる、湿気で悪くなる 悪くなる原因は汗をかくから 【悪化因子】 制服の長ズボンで膝の裏が痒くなる アレルゲンはイネ科の花粉、花粉の時期は悪くなる 【その他】 薬を塗らなかつたらひどくなった どんな病気といわれると難しい

2) 養育者が確認すること

セルフケア行動において養育者が「確認すること」を表8に示した。養育者は、子どもの入浴の様子を見て確認したり、皮膚の状態に合わせた外用剤を決定するなどの関わりをしていた。セルフケア行動が自立しているケースであっても、症状が悪化した時には養育者が関わり、外用剤を決定したり、実際に外用剤を塗布していた。また、セルフケア行動が自立しているケースでは、外用剤の塗布や内服に養育者が日常的には直接関わらず、言葉で確認をしていた。

表5 養育者から子どもへの疾患の説明

<詳しい説明はしていない>
詳しくは言っていない (小3)
奇妙な病気とかは言っていない (小3)
アレルギー自体がどうこうという話はしていない (小4)
アトピーって何？という話はしていない (小4)
アトピーについて特に何も教えていない (小5)
特にしていない (小6)
親から病気の説明は特にはしていない (中1)
特に話してこなかった (中1)
親から何かを教えたことはない (中1)
<仕組みがわかるような説明をしている>
「痒くなるよ」「ボツボツが出るよ」(小3)
「～だからこれは食べられない」「～だからシャワーをしなきゃ」(小4)
「卵を食べると死んじゃうこともある」「遺伝子でもらっちゃった」(小5)
「掻くともっと痒くなる。掻いて痒みが止まる病気じゃない」(中1)
<簡単な説明をしている>
「父親が花粉症で、君にもアレルギーが出た」(小4)
「汚くするからそうなる」「きれいにすればよくなる」(中1)
医師から聞いたことを話したくらい (中3)
<疾患のとらえ方について説明している>
落ち込む子どもの気持ちを救い上げるため、色々な話をした (小3)
「アトピーをお友達と違っていかないといけない」(小3)
「色々な病気の子がいる。アトピーでも普通に生活できるからいい」(小5)
<聞かれるたびに答えている>
「何でこうなるの?」「いつ治るの?」と聞かれる度に答える (小3)
質問されるたびに理解力に合わせて筋道立てて話をした (小5)
<自然にわかっているだろう>
医者にずっと通っているのだからではないか (小5)
肌がデリケート、敏感だということは自然に伝わっていた (中1)
医師と話すのを本人も聞いてだんだん理解してきたのではないか (中1)
<親自身もわからない>
まだ難しい。私もそんなにわからない (小3)
ADとはといわれても親自身もわからなかったのが本音 (小5)
何かなと親自身がわからなかった (小6)

表6 養育者が疾患について子どもに説明していること

<皮膚の清潔に関すること>
「シャワー浴びな」(小5)
「人より肌が弱く汗をかいたら痒くなるからきれいにする」(小5)
とにかく、自分で汗を拭くように言っている (小6)
「夏場は自分で進んでシャワーを浴びなさい」(中1)
「汗をかけばシャワーを浴びなさい」(中1)
「汗をかいたら流そうね」(中3)
<外用剤の塗布に関すること>
外用剤を塗る部位を提案している (小3)
「今日はこれをつけてね」と軟膏の種類を言う (小3)
外用剤の使い分けがわからない時に聞いてくるので、答える (小3)
「眠くなって痒くなる前に薬を塗らなさい」と (小5)
傷の状態を見て外用剤の使い分けを指示している (小5)
<掻痒感のコントロールに関すること>
掻かないように注意するのではなく、手洗いや冷却を勧める (小3)
手洗い・冷却など具体的な対処方法を勧めても聞き流す (小4)
「掻かないでせめて叩きなさい」(小5)
痒くなった時には冷却や外用剤の塗布を勧める (小6)
「我慢できるところは我慢して、薬を塗るなりスキンケアするなり」(中1)
<アレルギー・悪化因子の回避>
犬やネコを避けるように (小5)
稲の脱穀の時期にはその場所を通らないように勧める (中3)
「自分の部屋を掃除するように」(中1)
<セルフケア行動の継続>
「やらないと治らないよ」(小5)
「これ以上ひどくなると困るから、毎日やる」(小5)
<その他>
幼児期には砂遊びやプールを禁止したが、理由を説明しなかった (小4)
「良くするには自分でやらないと」(小5)
「人より敏感な体質だから仕方がない、気をつけなさい」(小5)
「清潔に」「爪を短く切りなさい」(中1)

表7 子どものセルフケア行動に対し
養育者が実際に行うこと

養育者が実際に行うこと	清潔	外用剤	学年
2日に1回は一緒に入浴して洗う	△	×	小3
外用剤の塗布は母親が行う			
朝は母親が外用剤を塗布する	○	△	小3
早く薬を塗らないと意味がないため、母親が行う	△	×	小4
一緒に入浴する時は母親が体を洗う。外用剤はほとんど母親が塗布している	△	△	小5
外用剤を塗布せずに寝てしまった場合は、母親が塗れる範囲に塗布する			
外用剤は母親が塗布する	○	×	小5
背中や首の薬の塗り残しは母親が手伝う	○	○	小5
(時々、背中を洗うことと背中に薬をぬるのを手伝ってくれる)	○	○	小5
一人じゃ全身回らないため、背中 of 外用剤の塗布は親が介助	○	○	小6
(塗りにくい所に薬を塗ってくれる)	○	○	中1
手の届かないところの薬や包帯を巻くのを手伝う	○	○	中1
手が届かないところもあるので、悪化している時は外用剤の塗布を手伝う	○	○	中1
(自分で見えないところは塗ってもらう)	○	○	中1
(たまに薬を塗ってくれる)	○	○	中1
今は時々、背中 of 外用剤の塗布を手伝う	○	○	中3

○：自分で行う、または時々養育者が関わる

△：自分で行うが日常的に養育者が関わる

×：養育者が行う

() は「家族が手伝ってくれること」として子どもが述べたもの

表8 子どものセルフケア行動に対し
養育者が確認すること

養育者が確認していること	清潔	外用剤	学年
「今日はこれをつけてね」と外用剤を指示する	○	△	小3
外用剤の使い分けがわからない時に聞いてくるので、それに答える	○	△	小3
一人で入浴する時には、母親がガラス越しに見ているように子どもが言い、背中が洗えているか確認してくる	△	×	小4
症状がひどくなってくると、薬の塗り方が雑なので、母親がみる	○	○	小4
内服薬を飲み忘れていると声をかける	○	○	小5
ひどくなると傷の状態を見て外用剤の使い分けを指示している	○	○	小5
たまに父、兄、本人の3人で入浴する	○	○	中1
たまに薬を塗れよと言わないと塗らなくなる時がある			
時々声をかけて薬の確認をする			
外用剤を塗布しないでテレビを見ている時には「薬を塗ってからにしよう」と声をかける	○	○	中1
定期的に気づいた時に見てあげている			
「今日背中どう?」と聞いてくるので、「～でいいんじゃない?」と外用剤を勧める	○	○	中1

○：自分で行う、または時々養育者が関わる

△：自分で行うが日常的に養育者が関わる

×：養育者が行う

VI. 考 察

1. ADのセルフケア行動の意味づけの特徴

子どものADの理解はかゆみと湿疹や発赤など視覚でとらえた情報が基礎となっており、認知能力の発達に伴い、季節の変化、悪化因子の関連など目に見えない事象を理解できるようになっていた。しかし、養育者などから疾患に関する説明はほとんどされておらず、子どもはセルフケア行動による症状改善の体験や、悪化因子との接触やセルフケア行動を怠ることによる症状悪化を通じて病態をとらえていた。この背景として子どもの認知発達による疾患理解および意味づけの変化、養育者の疾患理解および子どもへの説明の2点から考察する。

1) 子どもの認知発達による疾患理解およびセルフケア行動の意味づけの変化

本研究の対象者では、認知発達に応じた疾患の説明がされているケースは少なかった。養育者から説明されたことはセルフケア行動の励行に関することであったが、その必要性や意味づけはあまり説明されていなかった。そのため、学童中期では必要なセルフケア行動を行っていても、その意味づけはなかったり、医師や養育者など他者の指示によるものととらえていた。学童後期以降では、セルフケア行動の意味づけを説明されていたとしても、「やると良くなる」という自己の体験を通して意味づけしており、病態と関連付けているケースは少なかった。体験をもとにした意味づけは小学5～6年生を境に可能となっていたが、「やらないと悪くなる」という体験に基づいて予防的なセルフケア行動を行っていたのは、中学生が中心であった。

種々のセルフケア行動のうち、かゆみのコントロールは低学年から体験をもとに意味づけをしていた。学童期は具体的に知覚できる事象について情報を整理し順序だって考えることができる²⁾といわれており、発赤や湿疹の悪化という視覚で認知できるものとかゆみという主観的な感覚に基づいた子ども自身の体験とを統合して理解できることが考えられた。思春期になると子どもの論理的思考が発達し、アレルギーやアレルギー反応を理解できるようになる。中学生以降になると予防的な意味づけをもってセルフケア行動を行っていたが、これは先の見通しをもち事前に計画する能力、仮説的思考と可能性の思考が発達する³⁾ためであると考えられた。

慢性疾患患児のセルフケア教育は、患者にとってのセルフケアの意味が明確でない限り、テクニカルな面を習得したとしても適切に活用されないため、患者自身の「意味」づけをも含めた援助を行ってこそセルフケアが機能すると言われている⁴⁾。日々のセルフケア行動を通して、

子ども自身の体験と知識を積み重ねることにより、発達段階に応じた意味づけを持ち、セルフケア行動を通じて自己効力感をもつことができるようになるのではないかと考える。

2) 養育者の疾患理解と子どもへの説明

本研究において、養育者から子どもへ疾患の説明は簡単なものであり、子どもの年齢にかかわらず日々のセルフケアを励行する声かけが多かった。ADは病態が複雑で難しいため養育者も理解しておらず、子どもに説明することが難しく、行動レベルの声かけとなり、意味づけまでは伝えられないでいることが考えられた。ADをもつ学童の親に対する調査⁵⁾において、8割以上の親が疾患や治療・ケアに関して医師から子どもに直接説明することを希望していたことから、養育者が子どもに疾患やケアについて説明する難しさを感じていることが伺われた。

ADのセルフケア行動である皮膚の清潔や外用剤の塗布は、日常生活行動の延長上にあり、幼児期からの養育者の関わりが大きく影響する。ADをもつ乳幼児の母親は食事、スキンケア、かゆみのコントロールなどに関連した育児困難感を抱いており⁶⁾、日々のセルフケア行動を遂行するのに精一杯であり、仮に養育者が疾患を十分に理解していたとしても、子どもにわかるような疾患の説明や意味づけを継続的に行うことは難しい状況であると推察される。そのため、子どもの疾患理解を促すための説明を養育者に任せるのではなく、発達段階に応じた説明を医療者から行い、それを通して子どもの理解に合わせた説明の仕方を養育者に提示することが必要だと思われる。また、養育者自身の疾患理解を深めることも重要であり、子どもと養育者の双方を対象とした教育が必要であると考えられた。

2. ADのセルフケア行動の特徴

今回の対象者のセルフケア行動の意味づけは、認知発達と共に「するとよくなる」から「悪くならないように」に変化していた。「悪くならないように」という意味づけをもってセルフケア行動をしている場合、症状が悪化しないことが評価基準となり、セルフケア行動の効果を実感するのが難しい。また、セルフケア行動を強化することで必ずしも症状が改善するわけではなく、ましてや治癒に至るわけでもない。これらのことより、ADをもつ学童・思春期の子どもはセルフケア行動の継続に対する動機づけを保つことが難しいことが推察された。

ADは症状の現れ方、悪化因子、体質的な重症度、治療内容などが一人一人異なり、セルフケア行動の効果には個人差がある。しかし、セルフケア行動を評価する基

準は、視覚でとらえる皮膚の症状と主観にもとづくかゆみがベースであり、客観的な指標を用いることが難しい。5歳以上で可能とされるVisual Analogue Scaleによる評価であっても、かゆみの評価は難しいといわれており⁷⁾、成人対象のセルフモニタリングは形式的操作期以後の子どもに限られてしまうため、子どもでもADの症状をモニタリングできる指標が必要である。具体的には症状の変化を視覚的に記録することや、外用剤の種類や使用量の変化から症状を評価すること、セルフケア行動が継続できていることを評価するなど、発達段階に応じた多様な視点でセルフケア行動とその成果をとらえられるような指標を検討する必要があると考えられた。

3. 学童・思春期のADをもつ子どもと家族への看護援助

学童・思春期のADをもつ子どもと家族への看護援助として以下の2点が示唆された。

1) 子どもへの看護援助

子どもへの看護は、体験にもとづいた子どものセルフケア行動に意味づけをすることが第一となる。症状をアセスメントし、それに応じてセルフケア行動を選択し、結果を評価する一連のプロセスを共有することにより、セルフケア行動の必要性や効果を子どもにフィードバックして、セルフケア行動に意味づけをもたせる。

また、子どもの疾患理解を促すことも重要である。子どもは感覚をもとに病態をとらえているため、発達段階に応じて体験と関連付けて説明することが重要である。

2) 養育者への看護援助

養育者への援助としては、セルフケア行動を疾患管理に必要なものとして子どもが意味づけできるように養育

者が関わることを促す。また、養育者の疾患理解を促し、子どもに対して疾患やセルフケア行動の意味づけを説明することを支援する。そして、発達段階に応じたセルフケア行動の自立ができるような関わりを促す。

VII. おわりに

本研究の対象者は男子の割合が多く、日本のADの学童期の有症率による男女比とは疫学的なずれがあった。学童・思春期はボディイメージが大きく影響する発達段階であるが、本研究ではその影響を十分に検討できなかった。今後、女子の対象を増やしさらに検討していきたい。

なお、本研究は、千葉大学大学院看護学研究科における修士論文の一部に加筆・修正を加えたものである。

引用文献

- 1) 富板美奈子, 河野陽一: 小児アトピー性皮膚炎, アレルギー・免疫, 14(5), 38-43, 2007.
- 2) 上田礼子: 生涯人間発達学, 第1版, 三輪書店, 1996.
- 3) 永井洋子, 林弥生: こころの発達, 小児看護, 27(9), 1074-1078, 2004.
- 4) 村上由則: 慢性疾患児のセルフケア教育についてー行動科学からのアプローチー, 小児PD研究会雑誌, 15, 38-47, 2002.
- 5) 大脇淳子, 佐藤みつ子, 比江島欣慎: アトピー性皮膚炎児の親の疾病認知と養育態度との関連, 山梨医科大学紀要, 19, 17-24, 2002.
- 6) 浅野みどり, 石黒彩子, 兼松百合子: アトピー性皮膚炎の乳幼児をもつ母親の育児困難感に関する研究, 日本看護医療学会雑誌, 1(1), 9-18, 1999.
- 7) 江畑俊哉: 痒みの評価法, 日本小児皮膚科学会雑誌, 22(2), 30-33, 2003.

SELF-CARE BEHAVIOR IN SCHOOLCHILDREN AND ADOLESCENT WITH ATOPIC DERMATITIS AND CAREGIVER SUPPORT

Chiaki Saito
Chiba Children's Hospital

KEY WORDS :

atopic dermatitis, self-care behavior, caregiver, schoolchildren and adolescent

The purpose of this study was to clarify how school children and adolescents with atopic dermatitis make sense of self-care behaviors and how their caregivers support them. Data were collected through semi-structured interviews with 20 pairs of children or adolescents (from grades 3 to 9) and their caregivers.

The following results were obtained:

1. Typical self-care behaviors include "control on itch", "cleaning the skin", and "applying ointment." Depending on developmental stage, motivation for self-care behaviors changes from extrinsic motivation to motivation based on the child's own experiences. Younger children understand their disease based on itch and the visual condition of the skin, while older children use the degree of skin aggravation and allergic reaction.
2. Although few caregivers explain the pathology of dermatitis to their children, many caregivers advise their children to perform daily self-care behaviors. If caregivers do not understand the child's disease, they are unable to provide proper guidance for self-care behaviors.

In conclusion, the following nursing practice points are suggested:

1. Encourage children to understand their disease and make sense of their self-care behaviors.
2. Encourage caregivers to understand their children's disease and, according to developmental stage, support their children to perform self-care behaviors on their own.