

アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識 およびニーズに関する検討

扇 千晶*1, 内田雅代*1, 寺島憲治*1, 平出礼子*1, 竹内幸江*1, 栗林浩子*2

【要旨】本研究は、アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識および医療従事者・学校関係者への要望を明らかにすることを目的として、K市とその近郊にある3つの親の会の代表者および会員に質問紙調査を行った。

その結果、これらの会は1～2ヶ月に1回の割合で定例会をもち、主たる活動内容は情報交換と交流であった。会員は、情報交換と仲間作りを目的に入会し、親の会を実践的な知識や情報を共有する場と捉えていた。また会員の多くは、会の活動を通じて自分がサポートされるだけでなく他の人をサポートしたいという思いを持つようになっていた。

会員は、医師・看護婦などの医療従事者に対して、治療に関する説明や知識の提供とともに、民間療法や疾患や治療に対する母親の思いを理解することを求めている。また、会員は保育園・学校から疾患に関する理解が得られるための医療従事者の働きかけを求めており、子どもと家族を取り巻く多職種の連携の必要性が示唆された。

【キーワード】アトピー性皮膚炎、親の会、仲間作り、情報交換

はじめに

現在、病気や障害など何らかの問題を抱える当事者による組織活動への関心が高まり、様々なセルフヘルプグループ(self-help group 以下SHGとする)が設立されている。小児の領域では親の会の場合が多く、我が国でも家族によるSHGは増え、それに関わる看護職者も増加傾向にある(草場, 2001)。

我々は小児の慢性疾患患児の看護に関する研究の一環として、アトピー性皮膚炎(Atopic Dermatitis 以下ADとする)の子どもをもつ親の会を支援しながら研究に取り組んできた。我々の先行研究(栗林, 1998)において、会員は仲間作りと情報交換を目的に入会していたが、会の活動が会員のニーズを満たしているかは明らかになっていない。そこで今回は、親の会に対する会員の認識、医療従事者・学校関係者などの専門職への要望を知り、会の活動への看護援助の示唆を得

ることを目的に調査を行った。

研究方法

1. 調査対象および研究方法

長野県K市とその近郊にあるADの子どもをもつ親の会(A・B・C)の会員を対象に、質問紙調査を行った。Aは研究者たちが設立時より関わっている会であり、BはAと交流のある会である。Cは、過去の調査において回答者より紹介された、保健婦が関わっている会である。今回、A・Bに対しては定例会において代表者から調査の主旨を説明してもらった後に、代表者の承諾を得て研究者が研究の主旨に関する説明文を同封した質問紙を郵送し、同意の得られた対象から回答を得た。Cについては研究者との交流・面識がないため、会員に対する調査の説明と質問紙の郵送を保健婦に依頼し、同意の得られた対象から回答を得た。

*1 長野県看護大学 *2 日本赤十字看護大学大学院
2001年12月17日受付

2 . 調査内容

質問紙の内容は、患児の現在の治療内容および家庭でのケア内容、親の会への入会目的や会に対する現在の気持ち、今後の会への要望や周囲への要望などとした。また、会の代表者に対して、会員数、活動状況・活動内容など会の概要について尋ねた。

3 . 分析方法

選択肢による回答は表計算ソフトExcelによる統計処理を行った。自由記述による回答は内容により意味のある文節ごとに切り、同じ意味内容ごとで分類し、複数の研究者で協議しながら内容を分析し、最終的なまとまりを【カテゴリー(例数)】、その前段階を『サブカテゴリー(例数)』とした。

結 果

3つの会の会員52名を対象に、質問紙を郵送し41名から回答を得た(回収率78.8%)。有効回答数は40であった(有効回答率97.6%)。

1 . 会の概要(表1)

3つの会の概要を表1に示す。会員数はA18名、B36名、C10名であり、定例会を月1回もしくは2ヶ月に1回、平日の午前中に行っていた。定例会には、Aは看護大学教員、Cは保健婦が毎回参加しており、Bは母親と子どものみであった。会員数、専門職の関わりに違いがみられたが、活動内容は情報交換と交流が

表1 . 親の会の概要

	A	B	C
設立年	1997	1995	1997
設立の経緯	A Dの子どもの親と、地域のアレルギー対応食品店の店主が中心となって設立	地域の助産院でA Dの相談をしていた母親たちが助産婦の勧めで設立	健診などでA Dについて保健婦に相談していた母親たちが保健婦の勧めで設立
会員数	18	36	10
うち会報会員	10	17	
定例会	月1回 平日午前	月1回 平日午前	2ヶ月に1回 平日午前
1回の参加人数	5~6名	15名	5名
活動内容	会員同士の交流 情報交換	アトピー性皮膚炎の子をもつ親の交流 情報交換	アレルギー疾患についての情報交換 話し合いの場
参加者 毎回	母親 子 看護教員	母親 子	母親 保健婦
時々	保健婦		栄養士
会 報	年3回	年4回	なし

中心で3つの会で共通していた。

2 . 対象の背景(表2)

回答者は全員母親でありA10名、B21名、C9名であった。年齢は29歳から42歳で平均34.37歳(SD=2.73)であった。職業は主婦が24名と最も多く、パートタイム8名、フルタイム5名、自営3名であった。子どもの年齢は3ヶ月から19歳で平均5.26歳(SD=3.55)であった。入会後の期間は2ヶ月から59ヶ月で平均27.2ヶ月(SD=15.76)であった。

子どもに行われている現在の治療内容は「外用剤」が21名、「除去食」が19名、「内服薬」が13名であった。多くのケースは治療以外にも「食品の安全性に留意する(6名)」、洗剤に注意する(4名)、温泉療法(3名)などを行っていた。「その他」では、トルマリン入浴(1名)、竹酢液(1名)、EM(Effective Micro-organism)クリーム(1名)など様々なものがみられた。

3 . 日常の相談相手(表3)

子どもの病気や日常生活に関する相談相手について、相談相手を提示し各々について5段階で回答を求め、「非常に頼りになる」を5点、「やや頼りになる」を4点、「どちらでもない」を3点、「あまり頼りにならない」を2点、「全く頼りにならない」を1点として点数化を行い平均値を算出した。数値が高いほど母親が頼りにしていることをあらわす。その結果、「親の会の仲間」が4.47と最も高く、ついで「夫(4.25)」、医師(4.09)、

表2 . 回答者の背景

(n=40)

母親の年齢	29～42歳 (平均34.37±2.73歳)	
子どもの年齢	3ヶ月～19歳 (平均5.26±3.55歳)	
職業	主婦	24
	パートタイム	8
	フルタイム	5
	自営	3
入会期間	2～59ヶ月 (平均27.2±15.76ヶ月 会報会員含む) 会報会員: 7～59ヶ月 (平均34.13±14.57ヶ月)	
現在の治療内容 (複数回答)	外用剤	21
	除去食	19
	内服薬	13
家庭でのケア内容 (複数回答)	食品の安全性に留意	6
	保湿剤	5
	洗剤に注意	4
	温泉	3
	その他*	10

* トルマリン入浴, 竹酢液, EMクリームなど

表3 . 子どもの病気や日常生活に関する相談相手

	平均値	S D
親の会の仲間 (n=35)	4.47	0.61
夫 (n=40)	4.25	0.98
医師 (n=36)	4.09	0.84
友人 (n=39)	3.97	0.81
保健婦 (n=34)	3.73	0.9
看護婦 (n=35)	3.71	0.89
実母 (n=34)	3.64	1.04
栄養士 (n=28)	3.42	0.75
保育園・学校の先生 (n=29)	3.39	0.9
義母 (n=34)	3.21	1.08

「非常に頼りになる」5点, 「やや頼りになる」4点,
「どちらでもない」3点, 「あまり頼りにならない」2点,
「全く頼りにならない」1点

友人(3.97), 保健婦(3.73), 看護婦(3.71), 実母(3.64), 栄養士(3.42), 保育園・学校の先生(3.39) 義母(3.21)の順であり, ほとんどの母親は親の会の仲間を, 「非常に頼りになる」あるいは「やや頼りになる」と捉えていた。また, 「栄養士」「保育園・学校の先生」「義母」は他よりも頼りにされていなかった。

4 . 母親の親の会に対する捉え方

1) 入会目的 (表4)

親の会への入会目的を選択肢で尋ねたところ, 全例が「情報交換」と回答し, ついで「知識を得る(30名), 仲間作り(25名), 育児不安の解消(19名)」であり, 「周囲への働きかけ(3名)」という回答もみられた。

表4 . 入会目的 (複数回答) (n=40)

情報交換	40
講演会などで知識を得る	30
仲間づくり	25
育児不安の解消	19
周囲への働きかけ	3
その他	1

表5 . 入会してよかったこと (複数回答) (n=40)

知識が得られた	34
仲間ができた	32
育児不安が解消された	20
病気の管理に自信がもてた	16
周囲への働きかけができた	4
その他	1
無回答	1

2) 入会してよかったこと (表5)

入会してよかったことを選択肢で尋ねたところ, 「知識が得られた」が34名と最も多く, ついで「仲間ができた(32名), 育児不安が解消された(20名), 病気の管理に自信がもてた(16名), 周囲への働きかけができた(4名)」であった。

3) 入会して役に立っていること (表6)

会の活動で役に立っていることを自由記述で回答を得た。その結果, 【情報が得られて参考になる(24)】と【仲間からのサポートが得られる(17)】の2つのカテゴリーに大きく分類された。【情報が得られて参考

表6 . 入会して役に立っていること (自由記述)

(n=35)

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容	
情報が得られて参考になる (24)	具体的な情報が得られる (19)	情報交換 (4)	
		体験談を聞くことができる (3)	
		レシピの交換ができる (3)	
		会報で情報が得られる (3)	
		地域の情報が得られる (2)	
		日常生活の知識が得られる (2)	
		親の気持ちが直接聞ける (1)	
		勉強する機会が得られる (1)	
	良い情報をすぐに試すことができる (3)	よいと思うことをすぐ実行できる (2) 自分に当てはまるものはやってみる (1)	
状態を客観的に見られるようになった (2)		いろいろなケースや対処法があるのを知り、自分のケースを正しくみられるようになった (1)	
		知識が豊富になり他の人にアドバイスできるようになった (1)	
仲間からのサポートが得られる (17)	仲間がいて楽になれる・安心 (10)	話をすることで精神的に楽になる (4)	
		同じ悩み、気持ちをわかってもらえる (3)	
		仲間ができたことが一番よかった (1)	
		同じ悩みを持つ仲間がいるだけで安心 (1)	
		アレルギー以外の話もできて不安解消になる (1)	
	前向きな気持ちになれた (5)		仲間に励まされる (2)
			気持ちが明るくなる・元気になる (2)
			こころの支えになっている (1)
気分転換になる (2)			

表7 . 会の活動でとまどうこと (自由記述)

(n=12)

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容
会の活動に関する問題 (9)	会員数の減少 (3)	
	遠方で参加しにくい (2)	
	定例会の間隔が空いている (2)	
	活動内容が固定されている (2)	
疾患の特性による問題 (4)	治療や経過が多様であり、活動が難しい (3)	症状や解決法は人それぞれであり、すぐに良くなるものではないため、解決法を求める方向は難しい (1)
		方向性が温泉一色になったり、宗教っぽくなったり、そうでない人は話に入れない雰囲気だった (1)
	症状の軽快に伴う会の必要性の低下 (1)	自分の子どもより重症な人を見たことがなく、本当のつらさを分かち合えない (1)
		症状が良くなり、このまま会に参加する意味が分からなくなってきた (1)

になる (24)】では『具体的な情報が得られる (19)』として「夏や冬の過ごし方などの体験談が聞ける」「温泉や保育園の給食など地域の情報が得られる」などがあげられ、『良い情報をすぐに試すことができる (3)』

では「情報交換でよいと思うことをすぐに試すことができる」などがあげられ、具体的かつ実践的な情報が得られていた。また、『状態を客観的にみられるようになった (2)』では「知識が豊富になり他の人にアド

表8．今後、会がどうなるとよいか（自由記述）

(n=34)

カテゴリー	サブカテゴリー
会そのものを充実させたい(18)	会員が増えて活発になるとよい(5)
	会員同士の交流・情報交換が増すとよい(4)
	他の会との交流・情報交換(3)
	視野を広げていろいろなことを学びたい(3)
	参加しやすい日時に活動して欲しい(2)
悩んでいる他の母親をサポートしたい(9)	症状の軽快に伴い退会する先輩にも関わって欲しい(1)
	自分以外の悩んでいる母親の力になれるとよい(7)
周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい(5)	他の地域にもこのような親の会ができるとよい(2)
	保育園・学校・行政機関への働きかけをしていきたい(3)
	アレルギーに対して自分も周りもよい方向を目指していきたい(1)
今の状況が継続されるとよい(5)	多くの人に食事の大切さを伝えたい(1)
	今のままでよい(3)
	今の人数がよい(1)
この会が続けばよい(4)	今の活動内容でよい(1)

「パイプできるようになった」などの記述がみられた。【仲間からのサポートが得られる(17)】では、『仲間がいて楽になれる・安心(10)』として「話を聞いてもらうだけでも精神的に楽になれる」などの記述があり、『前向きな気持ちになれた(5)』では「仲間の前向きな気持ちに励まされる」などの記述がみられ、同じ悩みをもつ者同士が話をすることで精神的にも支えられていた。

4) 会の活動でとまどうこと(表7)

会の活動でとまどうことを自由記述で回答を求めたところ、回答数は12と少数であった。結果は【会の活動に関する問題(9)】と【疾患の特性による問題(4)】の2つに分けられた。【会の活動に関する問題(9)】として『会員数の減少(3)』『遠方で参加しにくい(2)』『定例会の間隔があいている(2)』『活動内容が固定されている(2)』があった。『会員数の減少(3)』は全てA会の回答であった。『遠方で参加しにくい(2)』の回答者は複数の会に参加しており、地理的に遠い会には参加しにくいと回答していた。【疾患の特性による問題(4)】では『治療や経過が多様であり、活動が難しい(3)』として「症状や解決法は人それぞれであり、すぐに良くなるものではないため、解決法を求める方向は難しい」「方向性が温泉一色になったり、宗教っぽくなったり、そうでない人は話に入れない雰囲気だった」などの記述がみられた。また、『症状の軽快

に伴う会の必要性の低下(1)』として「症状が良くなり会に参加する意味がなくなってきた」という記述があった。

5) 今後、会がどうなるとよいか(表8)

今後の会への要望を自由記述で尋ねたところ、【会そのものを充実させたい(18)】【悩んでいる他の母親をサポートしたい(9)】【周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい(5)】【今の状況が継続されるとよい(5)】【この会が続けばよい(4)】の5つに分けられた。【会そのものを充実させたい(18)】では、会員の増加、会の内外での交流の増加、活動内容の充実や、「フルタイムで働いていても参加しやすい会」といった活動日時の変更などがあげられた。【悩んでいる他の母親をサポートしたい(9)】として、『自分以外の悩んでいる母親の力になれるとよい(7)』では「一人で悩みを抱えている母親の心のよりどころになればよい」などの記述があり、また『他の地域にもこのような親の会ができるとよい(2)』といったことがあげられた。【周囲の理解を得るための働きかけをしていきたい(5)】では主に保育園・学校・行政機関への働きかけを望んでおり、「アトピーの子が居心地のよい園・学校になるような働きかけをしていきたい」などの記述がみられた。

表9 . 医療従事者・学校関係者が会に参加することについて (n=40)

	毎回参加して欲しい	必要時参加して欲しい	特に望まない
医師	2	34	3
看護婦	2	28	10
保健婦	7	30	3
栄養士	3	33	3
保育園・学校の先生	1	30	6

5 . 専門職の支援, 専門職に対する要望

医療従事者・学校関係者の会への参加 (表9)

医師・看護婦・保健婦・栄養士・保育士および教師の5つの専門職が会へ関わることについて「毎回参加して欲しい」「必要時参加して欲しい」「特に望まない」の3つの選択肢で回答を求めた。その結果、「毎回参加して欲しい」は保健婦が7名であり、これはC会での回答が多かった。「必要時参加して欲しい」は各職種において28名から34名と最も多かった。「特に望まない」では、看護婦が10名、保育園・学校の先生が6名であった。

6 . 医療従事者・学校関係者に望むこと (図1, 表10)

病気, 食事, 保育園・学校での過ごし方, 日常生活などに関する情報提供や個別相談について, 医師, 看護婦, 保健婦, 栄養士, 保育園・学校の先生の5つの専門職を提示し, どの専門職に望むかを選択肢による複数回答で尋ねた。その結果, 「病気に関する情報提供」では医師に望むという回答が26名と多く, 看護婦

は18名であった。「食事に関する情報提供」では栄養士が24名, 「保育園・学校での過ごし方に関する情報提供」では, 保育園・学校の先生が20名と多く, それぞれの専門の領域に関する情報提供を望んでいた。また, 「日常生活に関する情報提供」は各職種に対して10名から21名が望んでおり, 「個別相談」に関しては各職種に対して9名から15名が望んでいた。

自由記述の回答では, 保育園・学校に望むこととして【病気に関する知識と理解を深めて心身両面での対応をして欲しい(19)】と【親身になって話を聞いて欲しい(2)】の2つに分けられた。【病気に関する知識と理解を深めて心身両面での対応をして欲しい(19)】では, 『病気に関する知識を持ち, 病気の子どものこころ・親のこころへの理解(11)』として「個々の子どもの状態をよく理解して欲しい」他の子どもの同じものを食べられないことを理解してカバーしてもらいたいなどの記述がみられた。『給食の安全性の検討およびアレルギーへの対応(5)』では「少しでも安心して

図1. 専門職に望むこと (複数回答)

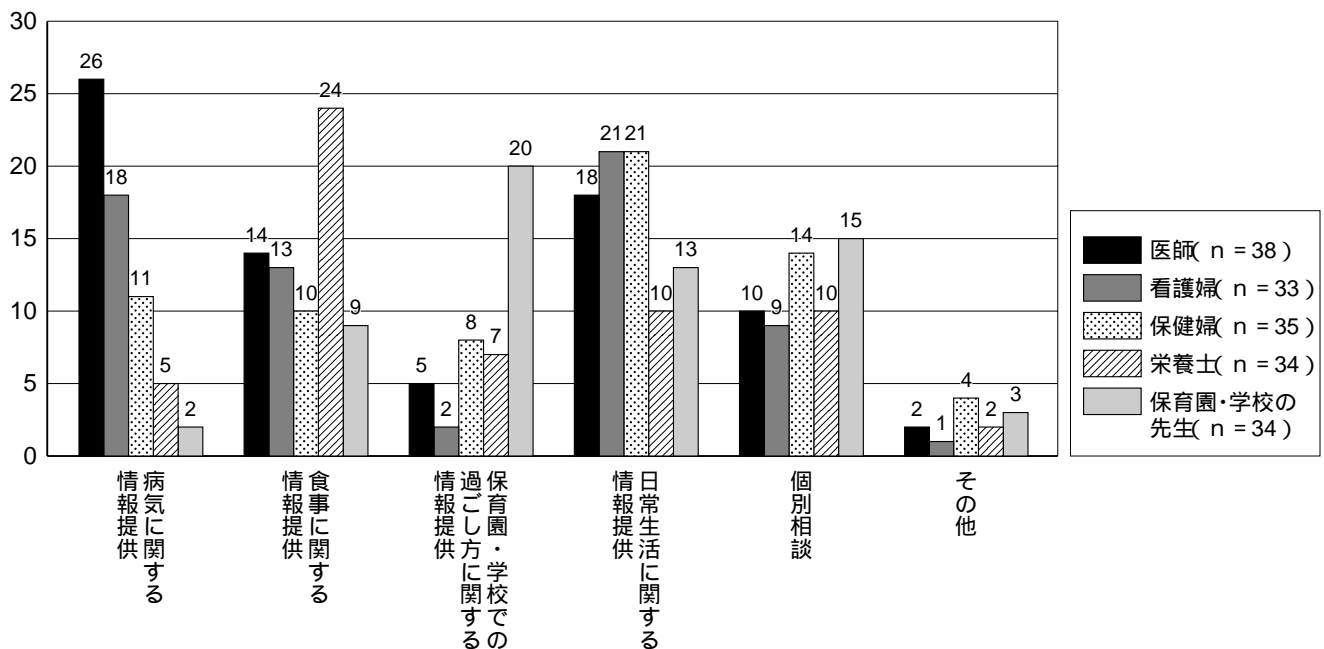


表10．医療従事者・学校関係者に望むこと（自由記述）

(n=18)

	カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容
保育園・学校に望むこと (21)	病気に関する知識と理解を深めて、心身両面での対応をして欲しい(19)	病気に関する知識を持ち、病気の子どものごころ・親のごころへの理解(11)	知識・理解を深めて欲しい(8)
			親のごころ・大変さの理解(2)
		給食の安全性の検討およびアレルギーへの対応(5)	子どものごころの理解(1)
			安全な食品の提供(3)
		アレルギーに対応した給食(2)	
親身になって話を聞いて欲しい(2)			
医療者に望むこと (17)	病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい (11)	病気について知識を教えて欲しい(6)	薬に関する細かい説明(2)
			治療に関する細かい説明(1)
			患者にもカルテをもたせて欲しい(1)
			新しい情報をキャッチして教えて欲しい(1)
			診療場面以外での情報提供(1)
	薬物療法以外の治療への理解と情報提供(4)	生活重視の対応をして欲しい(1)	薬以外の治療への理解(2)
			薬以外の治療の情報提供(2)
	心理的なサポートをしてほしい(4)	子どもと親の両方のごころの面もみてサポートして欲しい(2)	症状だけではなくごころの面もみて欲しい(1)
			親身になって話を聞いて欲しい(2)
他職種へ知識を普及してほしい(2)	保育園・学校の先生向けの勉強会・講演(2)		

食べられるような給食を望みたい「除去食への対応は個々の保育園の先生は一生懸命してくれるが、市はあまり熱心とはいえないと思う」などの記述がみられた。

医療従事者へ望むことは【病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい(11)】【心理的なサポートをして欲しい(4)】【他職種へ知識を普及して欲しい(2)】の3つに分けられた。【病気や治療について幅広い視野で対応して欲しい(11)】では、『病気について知識を教えて欲しい(6)』として「薬の説明を細かくして欲しい。その上で使う側が選択できるようになればよい」「カルテを自分でも持てるようにして欲しい」などの記述がみられ、『薬物療法以外の治療への理解と情報提供(4)』では、「薬に頼る治療に限らずもっと広い考えでの療法などを教えて欲しい」「その人の選んでいる治療法を尊重して、その上でアドバイスがあればして欲しい」などの記述がみられた。【心理的なサポートをして欲しい(4)】では、親身になって話を聞くことや親子両方のごころのケアを求めている。【他職種へ知識を普及して欲しい(2)】では医療従事者による保育園・学校の先生への勉強会などがあげられた。

考 察

1．子どもの病気や日常生活に関する相談相手

本研究において、子どもの病気や日常生活に関する相談相手は「親の会の仲間」が最も多く、「夫」「医師」の順であり、相談相手として実母、保育園・学校の先生や義母は頼りにされていなかった。健康児の育児グループに対する調査(吉野,1997)では、母親の育児の相談相手は「夫」「育児グループの仲間」「自分の親・兄弟・姉妹」の順であった。子どもがADである場合、日常生活においても特別なケアを必要とするため、同じ病気の子をもつ仲間を相談相手として頼りにしており、実母が相談相手になるのは難しいのではないかと考えられた。浅野(1999)は、ADの子どもの母親は日常生活において、スキンケア・痒みへの対処など直接ADのケアに関連したことで悲観的な育児困難感を抱いていると述べている。ADの子どもをもつ親たちは親の会に入会し、日常生活に関する情報交換などの交流を通じて育児困難感が軽減され、会員同士が互いにこどもの病気や日常生活に関する相談相手にもなって

いくと思われた。また義母に関しては、母親との関係にもよると思われるが、母親が義母に対して気兼ねする場合があります、義母をあまり頼りにならないと捉えている、あるいは頼りにしていないということが考えられた。また、今回、保育園・学校の先生も相談相手として頼りになるとは捉えられていなかった。

2. 親の会が母親にもたらすもの

1) 入会目的と入会した効果

回答者の多くは「情報交換」「知識を得る」「仲間作り」を目的に入会し、情報が得られ参考になる、仲間からのサポートが得られるという効果がみられていた。小児糖尿病患者家族会に対する調査(柳沢, 1998)においても、入会理由は「情報が得られる」「精神的な支え」が多く、入会により疾患に関する相談することや情報を得ることで満足感を得ており、本研究と同様の結果であった。ADは患者それぞれで経過や症状が異なり、母親は症状を軽減させうまく付き合っていくための日常生活の細かい情報を求めており、親の会に入会することで実践的・具体的な情報を得て、子どものケアに役立てていると考えられた。これは、SHGがもつ機能のうち、「問題に対する具体的な対処法を知る」という機能に該当すると思われた。

2) 親の会の問題点と課題

会の活動に関する問題点と課題

会の活動に関する問題として、会員数の減少や、定例会の頻度や活動内容の固定化があげられ、会員の要望においても、会員数の増加や活動内容の充実があげられていた。会員数の減少や定例会に参加するメンバーの固定化により、活動内容の固定化や偏りが生じる可能性が考えられ、会を活性化するためには、会員の増加・入れ替わりが一つの要素となると思われた。西山(2000)によると、子育てグループでは、リーダーのリーダーシップや新しいメンバーの参加が、活動継続の大きな要因となっている。グループが活発に機能していくためには、新会員の加入も必要であり、また、より多くの人に参加できるように定例会などの活動時間や内容の検討も必要だと思われた。

治療やケアニーズの多様性がもたらす問題点と課題

ADは治療や経過が多様であり、個々のケアニーズ

が異なる。情報交換により、会員はさまざまな治療やケアの情報を共有できるが、情報の偏りが生じたり、ある人に効果のあった療法がどの人にも有効であるとして会全体が一方向に進んでしまう場合もある。個々の関心・ニーズが会の中で尊重されることが大切であるが、個々のニーズが尊重されにくく一部の会員のニーズのみを反映して活動内容に偏りが生じる場合もあり、そのような場合には、会員のニーズを調整するような専門職の関わりが必要であると考えられた。

今後の活動における展望と課題

今後の活動への要望として、「悩んでいる他の母親をサポートしたい」という回答があり、入会当初は問題を抱えサポートされる側であった会員が、活動を通じて他の人をサポートしたいと変化していることがうかがわれ、会員の自助力が強化されていると考えられた。SHGにおいては、自分の体験を話すことでそれが他の会員にとっては参考になることを知り、そのことが自尊感情を高め自分自身を癒すことにつながる(Helper-Therapy Principle)と言われている(高橋, 2000)。このような自助力とそれによる他の会員への援助がさらなる自助力の発展につながると考えられ、ここから会の活動の活性化につながることが期待される。また、会員は会の中に限らず孤独に悩んでいる母親をサポートしたいと思っており、今後、会の外に向けた活動も行うことができると考えられた。

また母親は、今後の会の活動として、保育園・学校や行政などへ自ら働きかけることを望んでいた。これはSHGにおける、制度の改善や啓蒙などの「社会へ向けた働きかけ」という機能に該当すると思われた。

3. 学校関係者および医療従事者への要望

会員は、医療従事者および学校関係者の会への参加を強くは望んでおらず、多くは必要時に参加を望んでいた。医療従事者の参加の中で「特に望まない」が看護婦に対して10名と多かったことは、子どもがADで医療機関を受診する場合、生活指導なども医師からされることが多く、看護婦との接点が希薄なことが推察された。

専門職に望む内容はその専門領域に関するものが多かったが、日常生活に関する情報提供や個別相談は各職種に求められており、ケースにより症状や治療が

様々な疾患であるため、個別性に応じた関わりが求められていると考えられた。

母親は保育園・学校に対して、子どもの病気や日常生活に関する相談相手としてあまり頼りにしておらず、疾患の理解や給食での対応を求める要望が多くあげられた。また、母親は保育園・学校の先生のADに関する知識や理解が十分ではなく、協力が得られないと捉えていた。このように母親が考える要因として、以下の先行研究の結果が関連していると思われた。今回調査を行ったA・Bの会員を対象とした食事に対する認識の調査（小林，2000）において、会員の多くは、保育園・学校の給食に対して安全性やアレルギー除去に関する具体的な要望をあげていた。一方、K市と近隣の保育園職員を対象とした調査（内田，2000）では、保育園におけるアレルギー除去は対応できる範囲で行っており、現状のままでよいという意見が多く、母親の認識と保育園側の認識には大きなずれがあった。

母親は医療従事者に対しては、治療に関する説明を受けることや、説明を受けた上で治療法を選択することなど、疾患や治療に対する幅広い対応を求めており、治療に関する意思決定を助ける存在となることを望んでいることがうかがわれた。また、民間療法などの薬物療法以外の治療に関する情報提供とそれを行う母親の気持ちの理解を求めていた。ADには様々な民間療法があり、医療従事者はこれらを批判的に捉える傾向にある。しかしADの子どもの過半数は民間療法を施行した経験があり、重症児になるほどその割合は増加しており、医療サイドも患者指導の立場から民間療法の現状とその有用性を客観的に評価する時期にある（椿，1998）といわれている。難治性の疾患とうまく付き合い、よりよいケアを求めている母親の気持ちを尊重して理解を示し、治療方法を子どもと家族が選択できるようにすることが医療従事者に求められている。また、学校関係者などの他職種へ知識を普及することも望まれており、患者側からの働きで理解が得られない場合などは専門職としてその間を調整する必要がある。子どもと家族をとりまく医療・教育など多職種の連携が必要であると考えられた。

研究の限界と今後の展望

本研究は3つの親の会を対象に調査を行ったが、対象数が少ないため3つの会の会員を1つにまとめて分析を行った。そのため、各々の会の特徴や会員の背景が考慮されていない。今後は、会や会員の背景との関連を検討していくとともに、同様の会に対してさらなる調査を進め、ADの子どもの親の会や会員の特徴を明らかにしていくことが必要である。また、ADの子どもと家族に関わる医療従事者・学校関係者の認識について調査を行い、相互理解や連携についての研究を深めていきたいと考える。

まとめ

今回の調査により、以下のことが明らかになった。

1. ADの子どもをもつ母親は、「情報交換」や「仲間作り」を目的として親の会に入会し、親の会を精神的な支えや実践的な知識や情報を共有する場と捉えていた。また、会員は会の活動により自分がサポートされるだけでなく、他の人をサポートしたいという思いをもつようになっていた。
2. 会の問題点として、会員数の減少、活動内容の偏りおよび固定化がみられた。個々の会員により会に対するニーズも多様であり、全員が同じ方向で活動することは難しく、ケースにより症状やケアニーズが異なるというADの特徴を反映していると考えられた。
3. 今後の活動としては、活動内容の充実、他の母親へのサポートの他に、保育園・学校の理解を得るための活動を望む回答もみられた。
4. 会員は保育園・学校に対しては病気に対する理解と対応を求めていた。医療従事者に対しては治療に対する柔軟な対応など治療に関する意思決定と母親の気持ちの理解を求めており、また、学校関係者からの理解を得るための働きかけを求めている。母親たちは学校関係者の疾患に関する知識や理解が十分ではないと捉えており、子どもと家族をとりまく多職種の連携が必要であると考えられた。

文 献

- 浅野みどり, 石黒彩子, 兼松百合子 (1999) 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.
- 小林美加 (2000) アトピー性皮膚炎の子どもを持つ母親の食事に関する認識. 長野県看護大学看護研究: 1-17.
- 栗林浩子, 内田雅代, 高橋佳奈他 (1998) アトピー性皮膚炎をもつ子どもの日常生活管理と母親のニーズ - 親の会への質問紙調査から -. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究. 平成8~11年度長野県看護大学特別研究成果報告書: 50-57.
- 草場ヒフミ, 平林優子 (2001) 自助組織 - 共通の体験を持つ仲間との支え合い - への支援と参加. 日本小児看護学会第11回学術集会講演集: 67.
- 西山直美, 徳満早苗, 金丸典子他 (2000) 東京都における子育てグループの追跡調査 第2報 子育てグループのその後の活動状況について. 小児保健研究, 59(1) 17-24
- 高橋正子 (2000) 慢性疾患患者と社会との関わり. 梶山祥子, 原信子編集, 慢性疾患をもちながら生きる人々へのサポート: 114-124, 南山堂, 東京.
- 椿俊和, 沼田朋子, 鳥羽剛他 (1998) アトピー性皮膚炎児の治療における民間療法の現状と評価. 小児保健研究, 57(2) 197
- 内田雅代, 栗林浩子, 寺島憲治他 (2000) アトピー性皮膚炎をもつ子どもへの対応に関する保育園の現状. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究, 長野県看護大学特別研究成果報告書: 50-57.
- 柳沢節子 (1998) 小児糖尿病患者家族会のあり方と専門職による支援について. 第3回日本糖尿病教育・看護学会誌: 95.
- 吉野ひとみ, 黒瀬寛子, 保坂はるか他 (1997) 育児グループが当事者および地域にもたらした効果. 保健婦雑誌, 53(4) 301-307.

【Summary】

The Recognition and Needs of Support Groups of Parents of Children with Atopic Dermatitis

Chiaki OHGI^{*1} , Masayo UCHIDA^{*1} , Kenji TERASHIMA^{*1} , Reiko HIRAIDE^{*1} ,
Sachie TAKEUCHI^{*1} , Hiroko KURIBAYASHI^{*2}

^{*1} Nagano College of Nursing

^{*2} The Japanese Red Cross College of Nursing

The purpose of this study was to clarify the group members' recognition for groups of parents of children with atopic dermatitis and needs for health professional. Questionnaire were mailed to members who belonged to one of the three groups of parents in K city and the suburbs.

Regular meetings of these groups were held every one or two months. Members got together for the purpose of providing a forum whereby parents could exchange information, share practical knowledge and make friends with people who faced similar problems.

Participating in these groups, members found that they were able to provide support to each other, by necessity, through the activities in the groups.

They wanted health professionals, doctors, nurses, and so on to attend on patients' treatments flexibly so that patients could choose and participate in their own medical treatments.

They also wanted health professionals to enlighten kindergarten teachers and school teachers about disease. So, we consider that closer connections of multi-professionals around children and their family are needed.

Keywords: atopic dermatitis, support group of parents, make friends, exchange information

扇 千晶 (おうぎ ちあき)
〒399-4117 駒ヶ根市赤穂1694 長野県看護大学
0265-81-5186 (Fax 兼)
Chiaki OHGI
Nagano College of Nursing
1694 Akaho, Komagane, 399-4117 Japan
e-mail: ougi@nagano-nurs.ac.jp