

論文題目

アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクト尺度の開発

名古屋大学大学院医学系研究科

看護学専攻

山口 知香枝

平成 28 年度学位申請論文

論文題目

アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクト尺度の開発

名古屋大学大学院医学系研究科

看護学専攻

(指導：浅野 みどり 教授)

山口 知香枝

# 目 次

## I 序文

1. 研究背景	1
1-1 アトピー性皮膚炎に関する緒論	1
1-2 アトピー性皮膚炎の患児への影響について	4
1-3 アトピー性皮膚炎の患児の親/ケア提供者への影響について	6
1-4 アトピー性皮膚炎の患児の家族への影響について	9
2. 研究目的	12
3. 研究意義	13
4. 研究手順	15

## II 第1段階; アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトの概念分析

1. 概念分析にまつわる背景	16
2. 対象文献の選択	17
3. 結果	18
3-1 概念を選択する	18
3-2 分析のねらい, あるいは目的を決定する	18
3-3 選択した概念について発見したすべての用法を明らかにする	19
3-4 選択した概念を定義づける属性を明らかにする	20
3-4-1 子どもの側面	20
3-4-2 親の側面	23
3-5 先行要件と結果を明らかにする	27
3-5-1 先行要件	27
3-5-2 結果	28

3-6 関連例を明らかにする	28
3-7 経験的指示指標を明らかにする	29
4. 考察	29
4-1. 本研究の強みと看護上の示唆	30
4-2. 研究の限界	30
5. 結語	31

### III 第2段階; Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact

#### Scale(JCMV-CADIS)の作成

1. 第2段階の目的	32
2. 研究方法	32
2-1 日本語版 CADIS の作成手順	32
2-2 JCMV-CADIS(試案)の作成	34
2-2-1 研究手順	34
2-2-2 研究対象者	34
2-2-3 研究対象の選定理由	35
2-3 倫理的配慮	35
3. 結果	36
3-1 日本語版 CADIS	36
3-2 JCMV-CADIS(試案)	37
3-2-1 抽出された事象; 項目を抽出するに至る具体的な語り(代表)	37
3-2-2 追加項目	41
4. 考察	41

#### IV 第3段階; JCMV-CADIS の信頼性妥当性の検証

1. 第3段階の目的	43
2. 研究方法	43
2-1 研究対象者	43
2-2 倫理的配慮	43
2-3 質問紙の構成	44
2-3-1 Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale (JCMV-CADIS)	44
2-3-2 Severity Scoring of Atopic Dermatitis (SCORAD)	45
2-3-3 Dermatitis Family Impact (DFI)	46
2-3-4 Parenting Stress - Short Form (PS-SF)	46
2-3-5 Family Assessment Inventory (FAI)	46
2-4 信頼性の確認	46
2-5 妥当性の確認	47
3. 結果	47
3-1 対象属性	47
3-2 JCMV-CADIS の項目の精査	48
3-3 JCMV-CADIS の因子構造	48
3-3-1 子どもの側面	49
3-3-2 親の側面	50
3-4 信頼性の検証	51
3-4-1 内的整合性	51
3-4-2 再現性	51
3-5 妥当性の検証	52
3-5-1 併存妥当性	52

3-5-2 弁別妥当性	53
4. 考察	53
5. 本研究の限界	57
6. 結語	58
謝辞	60
引用文献	61
図表	74
資料	82

## 要 旨

**研究背景:** アメリカで開発されたChildhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)は、アトピー性皮膚炎(AD)の子どもとその家族のQOLへの影響を測定する尺度である。ケア提供者である親の情緒面が充実しており、子どもの側面と親の側面から丁寧にアセスメントできるCADISは、看護への応用の価値があると考えられる。

**研究目的:** ADの子どもの家族インパクトを測定する尺度:Japanese Culturally Modified Version of CADISを開発することである。開発した尺度と原版との比較から、日本におけるADの子どもの家族インパクトの構成要素について、その特徴を明らかにする。

**研究方法:** ADの診断をうけ、その治療のために、アレルギー専門病院を含む、クリニック、病院等に通院する2-6歳(未就学)の患児の養育者(実際のケア提供者)である。日本語版CADISへの翻訳と表面妥当性の確認を行った後、インタビューを行い、日本独自の項目を抽出した。これをJCMV-CADIS(試案)とし、信頼性妥当性の確認を行った。その結果を踏まえ、日本独自の特徴を明らかにした。

**結果:** 因子分析の結果、子どもの側面で2因子“子どもの症状”“活動制限とふるまい”親の側面で5因子“対社会的要因によって起こる思い”“子どもの症状に伴って起こる思い”“家族と社会機能”“ケアの煩雑さ”“日常生活管理の工夫”が抽出された。“日常生活管理の工夫”以外の信頼性妥当性は確認できた。“日常生活管理の工夫”は信頼性および弁別妥当性のみを確認できた。JCMV-CADISと原版の因子構造を比較した結果、原版における“Emotion”は、“思い”を引き起こす要因によって2因子に分かれた。“日常生活管理の工夫”は、インタビューによって加えられた追加項目で、日本の母親が担う家事役割の大きさやケアの負担感によって生じた新たな因子である。

以上も踏まえ、本尺度が日本国内で広く使用されることで、アトピー性皮膚炎の子どもとその家族への新たな支援のための一助となる可能性が示された。

## Abstract

**Background:** The Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale (CADIS) was developed to measure the impact of AD on QoL in both affected children and their families. However, no scale of this kind exists in Japan. CADIS is a superior scale because it contains a number of items about the emotional aspect of caregiving and it is possible to assess both domains of children and parents precisely. We believe that it has many applications for nursing.

**Aim:** The aims of this study were to validate the Japanese Culturally Modified Version of the CADIS (JCMV-CADIS) and to describe the family impact of children with AD in a Japanese context.

**Methods:** Participants included primary-caregivers for children with AD between 2 and 6 years of age. First we made a Japanese language version of CADIS and verified its face validity. After that, interviews were conducted, and new items for the Japanese version were drafted. Reliability and validity were evaluated and compared with the original CADIS, and unique features of the Japanese version were analyzed.

**Results:** Exploratory factor analysis revealed the following factors: “Symptoms” and “Activity Limitations and Behavior” in the Child domain, and “Emotions Related to Social Factors,” “Emotions Related to the Child’s Condition,” “Family and Social Function,” “Complexity of Care,” and “Approaches to Management of AD in Daily Life” in the Parent domain. The latter two factors were unique to the JCMV-CADIS and were not derived from the Original. “Emotion” was split into two independent factors. All factors showed good reliability (internal consistency and stability) and validity (concurrent validity and discriminant validity), except for the concurrent validity of “Approaches to Management of AD in Daily Life.” This factor seemed to reflect characteristics similar to the family-related function.

**Conclusions:** The JCMV-CADIS is a QoL scale developed for Japanese children with AD and their families. Further evaluation of clinical applicability is needed.



# I . 序文

## 1. 研究背景

### 1-1 アトピー性皮膚炎に関する諸論

アトピー性皮膚炎(以下 AD)の定義について、日本皮膚科学会のアトピー性皮膚炎診療ガイドラインでは、次のように定義している。「増悪・寛解を繰り返す、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。アトピー素因とは、①家族歴・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)があること、または②IgE 抗体を産生しやすい素因をさす」(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、2016)。また、American Academy of Dermatology のガイドラインでは、「AD is a chronic, pruritic inflammatory skin disease that occurs most frequently in children, but also affects many adults. AD は慢性に経過し、かゆみと炎症を伴う皮膚疾患であり、子どもに高い頻度で起こるが、成人にも起こりうる」としている(Eichenfield, L.F. et al., 2014)。

診断、治療については、おもに2つのガイドラインがあり、1つは厚生省長期慢性疾患総合研究事業アレルギー総合研究アトピー性皮膚炎班で作成された「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン」で、2つめには日本皮膚科学会の「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン」である。前者は診断基準を小児とし、内容は本症の診療に関わる医師を広く対象にして基本治療を示したものであり、後者は診断基準を全年齢とし、内容は皮膚科診療を専門とする医師を対象としたものであるものの、両者は大筋において矛盾しない(アトピー性皮膚炎治療ガイドライン 2008)

疫学的観点では、上田の行なったADに関する疫学調査の中で、ADに関する外因として1)食事(卵・牛乳) 2)室内環境(ダニ・木造住宅・アルミサッシ・鉄筋鉄骨住宅・カーペットの使用・ホルマリン等の新建材・暖房方法(NO<sub>2</sub>)) 3)住居環境(森林・気象条件・大気汚染) 4)皮膚への刺激(衣類・洗浄剤)を挙げている。実際には、有病率

の高い都心部と郊外の有力な差として考えられるのは、新築家屋の木造住宅の比率、人口密度の2点であった。新型住宅では機密性が高く、都心部では1人当たりの占有面積も少ない。密閉度の高い家屋では温度湿度は上昇し、狭いところに多数の人が住むことはダニのえさとなるフケ、皮垢が増加し、ダニが繁殖しやすい。このような条件が都心部の有病率が高い要因ではないかと考えられた(上田,2000)。学童を対象とした実態調査でも、岩手、高知のように人口密度の低い地域では、福岡や大阪のように人口密度の高い地域と比較して、有病率が低いという傾向が認められた(佐伯,2006)。山本の研究では、有症率を有意に高めることが推測された要因として、アレルギー疾患の家族歴・既往歴の有無であるとしている(山本,2003)。日本においては、1996-2008年の調査において、4か月児の12.8%、18か月児の9.8%、3歳児の13.2%がADに罹患しているという結果がある (Katayama et. al., 2014)。2015-2016年の国民衛生の動向では、5歳児の2.37%がADに罹患しており、歯列・咬合の3.50%に次いで多い(厚生労働統計協会, 2015)。

宮島らの行った、AD児の母親の疾患理解に関する調査によると、疾患の認識に関するテストでは、環境調整、スキンケア、生活一般共に必要性については正解率が高いが、実際の手技や対処に関する設問では正解率が低かった(宮島他, 2000)。このような知識のばらつきに関しては、ADがいまだ未知の部分が多いということやADについての患者教育のガイドライン等も確立していないという現状が大きな影響を及ぼしていると考えられる。

重症度については、様々なものが提唱されているが、大別すると体全体の重症度を分類したものと、個々の皮疹の重症度を分類したものと分けられる。まず、体全体の重症度の分類では、さらに2つに大別され、大まかに分類したものと細かく分類した

ものに分けられる。大まかに分類したものでは、「Rajka&Langeland」(Rajka, G. et al., 1989)「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン 2008」などが挙げられ、細かく分類したものでは「SCORAD(severity SCORing of Atopic Dermatitis)」(The European Task Force on Atopic Dermatitis., 1993; Kunz, B.et al., 1997)「SASSAD(Six Area, Six Sign Atopic Dermatitis)」(Berth-Jones, J.; 1996)「EASI(Eczema Area and Severity Index)」(Hanifin, J.M.et al., 2001)「アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2016」がある。中でも、SCORAD は、国際的な重症度判定基準で、現在、英文の文献でも多く採用されている。アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2016 年版では、SCORAD の日本語版も掲載されている。皮疹の範囲、各皮疹の要素の重症度(紅斑、浮腫／丘疹、滲出／痂皮、苔癬化、掻破痕、皮膚乾燥)、自覚症状(痒み、不眠)を 2 : 6 : 2 の重みを付けて点数化する。自覚症状(痒み、不眠)は VAS で評価される。VAS を除いたものを、Objective SCORAD として使用してもよい。したがって、SCORAD の総点は 103 点であるが、Objective SCORAD では 83 点で評価する。

AD は、他の慢性疾患と異なり、生命に直接の影響はないものの、視覚的には非常にわかりやすいという特徴がある。また、ケアを行なう母親は、日常生活全般にわたって多くの特別なケアをする必要があり、患儿にとっても、様々な制限が課せられる。AD の影響は、身体に与える影響のみならず、社会性や生活習慣にいたるまでさまざまな影響が及ぶ。また、長期的なケアを継続していくことを必要とすることから、患儿の発達課題にも大きな影響があるといわれている(石上,1997)。そのため、AD の診断を受け、そのケアが必要な子どもを持つ母親は、通常の育児ストレスに加え、AD のケアのストレスも加わることが考えられる。しかし、厚生労働省の国民生活基礎調査では、平成 26 年のデータで、夫婦(ひとり親)と未婚の子のみの家族は 35.9%を占

める。核家族化や、地域社会との関係の希薄化が進む現代社会の中で、誰の協力も得られない状況で、母親一人が孤立しながら育児とADのケアの両方を続けていることが予測される。

## 1-2 アトピー性皮膚炎の患児への影響について

ADによって、患児が苛立ちや問題行動、睡眠障害などが生じていることは先行研究でも明らかになっている(Daud, L.R. et al. 1993, Chamlin, S.L. et al. 2004, Chamlin, S.L., et al. 2005a, Chamlin, S.L., 2006, Ricci, G. et al. 2007)。幼児にとって、両親からのアタッチメントは重要であることが知られているが、タッチングの量と場所および質は、患児の湿疹によって決まる。重症例では、表皮の認知機能が障害され、母親の愛撫が、喜ばせたり心地よいものではなく、むしろ痛みを伴う不快なもので、時には攻撃であるかのように感じていた(Howlett, S., 1999)。Daudらの研究では、23%の子どもで問題行動が認められた。その他、依存、臆病、睡眠困難においても、AD群が有意に高い結果であった(Daud, L.R. et al,1993)。Chamlinらの調査で、ADの子どもの親を対象として、「皮膚の状態が子どもの睡眠にどのくらい影響するか」という質問をしたところ、All the time21%、Often21%と回答し、ADが子ども自身の睡眠にも影響を及ぼしていることが示唆された(Chamlin, S.L. et al.,2005a)。また、睡眠の不足による影響については、5~12歳を対象とした睡眠に関する調査で、「入眠困難」、「頻繁な夜間覚醒」、「トータル睡眠が少ないこと」、「学校で起きていられないこと」が問題として挙げられた。ADの小児は、頻繁な昼間疲労といらだちが報告され、AD症状の重症度は睡眠問題と不十分な睡眠による日中の行動問題とで、中程度の相関を示した(Dahl, R.E. et al,1995)。つまり、ADの搔痒感とひっかき行動に起因する睡眠に関する問題は、子どもの生活に大きく影響する重要な因子であることが予測された。

AD の子どもに生じている様々な影響を定量化する方法として、尺度がある。Lewis-Jones らは、4 歳以下の幼児の AD に関する影響を調査し、The Infants' Dermatitis Quality of Life Index(IDQOL)を開発した(Lewis-Jones, M.S. et al., 2001)。母親による代理記入式の質問紙で、10 の設問があり、「症状 symptoms」「気分 mood」「睡眠 sleep」「遊び play」「家族の行動 family activities」「食事 mealtimes」「治療 treatments」「衣類 dressing」「風呂 bathing」の 9 つの領域の質問で構成されている。また、この研究では、AD 群と対照群の両群に Behavioral Check List(BCL)についても調査しており、頻回の夜間覚醒とひどい気分変動が AD 群の大きな問題として明らかとなった(Lewis-Jones, M.S. et al., 2001)。IDQOL は、皮膚科疾患に特異的な QOL 尺度であるという位置づけであるが、尺度開発に際しての調査対象者は AD の子どもをもつ親である。従って、AD の子どもの QOL 尺度という位置づけで大きな乖離はないものと考ええる。

また、Lewis-Jones らは、4 歳から 16 歳までの就学前から思春期にいたるまでの一般的な皮膚科疾患に特異的な影響についても調査している。患児自身が記入する自記式質問紙で、10 の設問からなる Children's Dermatology Life Quality Index(CDLQI)を開発した。身体的、社会的、心理的影響について言及され「症状 symptoms」「感情 emotion」「社会的関係性 social relationships」「学校 schooling」「レクリエーション recreation」「睡眠と治療の困難 sleep and treatment difficulties」で構成されている。健常な対照群と比較し、有意差が認められた。また、湿疹のスコアが最も高く、即ち QOL が低いという結果であった(Lewis-Jones, M.S. et al., 1995)。Hon は、CDLQI の併存妥当性について SCORing Atopic Dermatitis(SCORAD)と Nottingham Eczema Severity(NESS)が検証しているが、3 者は必ずしも相関するものではなく、患者の Well-being のアセスメン

トは、個別で評価すべきであると述べている(Hon, K.L.E. et al,2006)。CDLQI の日本語版は大矢らによって開発され、信頼性と妥当性が確認されている(大矢他, 2002a)。

### 1-3 アトピー性皮膚炎の患児の親/ケア提供者への影響について

AD の子どものケアを行う親への影響は、身体的のみならず、社会生活なども含めて多岐にわたる(Daud, L.R. et. al., 1993; Chamlin, S.L. et. al., 2004; Chamlin, S.L. et. al., 2005b).浅野らの調査では、AD 児の母親は困難感を抱えており、抽出された困難感は、「気がかり」が最も多く、サブカテゴリーでは「除去食」「疾患特性」「診療」「スキンケア」「痒がること」「社会生活・社会資源」「睡眠」「環境整備」が挙げられた。「不全感」と「行き詰まり感」は困難感全体の 25%を占めた。適応感は、軽症と重症で多く述べられた。困難感の軽減と適応感を促進するための看護介入の重要性について示唆している(浅野他, 1999a)。浅野らの作成した AD 児の生活困難に関する自作質問紙を改変して使用した都築らの研究では、AD の子どもの母親は、スキンケア、睡眠、食事、環境整備の 4 領域において対照群と比較して有意に高い生活困難感を抱えていることが分かった。また、生活困難において、スキンケア、睡眠、環境整備は、重症度と正の相関が認められ、食事に関しては、合併症がある群が有意に困難度が高いという結果であった(浅野他, 1999b; 都築他, 2006)。

不安や子どもの病気の受容に関する宮城の調査では、不安の特徴とは「疾患に関連した不安」「育児負担に関連した不安」「スキンケアに関連した不安」があげられ、AD 児の家族を支える環境づくりや育児支援の必要性も求められていることがわかった(宮城, 2006)。

AD 児を含めた慢性疾患患児を持つ母親のストレスに関して、丸らの研究によると、健康児の母親よりも育児ストレスが高く、これは日本語版 PSI の「子どもの側面」(子

どもの特徴に関わるストレス)に起因していたとしている。また、母親の育児ストレスに影響を及ぼす要因として、病児の母親では、ソーシャルサポートにおける「夫のサポート」は、「夫との関係」「抑鬱・罪悪感」「親の側面の合計点」(親の特徴に関わるストレス)に関するストレスに負の相関を示した。また、健康児の母親でも、「夫のサポート」は「親の健康状態」「親の側面の合計点」(親の特徴に関わるストレス)に関するストレスの負の相関を示した(丸他, 1997)。しかし、ADを含むアレルギー疾患は、全体の8.8%が含まれるに過ぎない。

ADの診断を受けた子どもをもつ母親を対象とした調査では、育児ストレス総得点の比較において、有意差はみられなかった。しかし、対照群と比較して「子どもに問題を感じることで育児ストレスが高い結果であった。また、重症度の高い子どもの親であるほど、子どもの機嫌の悪さや子どもに問題を感じていた。(都築他, 2006)。

また、他の慢性疾患と比較した研究では、湿疹を伴う子どもの育児ストレスは、健康児(PSI22.8)と比較して他の慢性疾患(糖尿病(PSI218.1)や難聴(PSI221.7))と比較してもPSI259.6と、ADの子どもを育てる親の育児ストレスが有意に高かった(Faught, J., et al, 2007)。

以上のように、ADの子どもをもつ母親が育児ストレスを抱えていることは明らかになったが、カルデナスは、同様に父親についても育児ストレスについて調査している。その結果、「親の特徴にかかわるストレス」母親と比較して有意に得点が低い( $p < 0.05$ )が、反対に子どもの特徴に関するストレスでは父親も母親以上のストレスを感じていることが明らかとなった( $p < 0.01$ )(カルデナス他, 2008)。したがって、母親へのアプローチだけではなく、両親を含めた家族全体への支援が必須である。

睡眠について Chamlin らは、0～6歳のAD児の親の睡眠への影響について調査し、



60%以上の親が、子どものADの状態は親と子の両者の良眠に影響すると報告していた。中でも、30%の家族が添い寝をしており、そのうち60%が添い寝によって煩わしさを感じていた(Chamlin, S.L. et al, 2005a)。ただし、アジア人が文化的にADに限らず、添い寝をする習慣もあるため、文化的差異を考慮する必要がある。また Moore らの研究では、AD児の親は、喘息の子どもの親と比較し、有意に睡眠障害が認められた。親の睡眠障害の重症度は、母親の不安と抑うつおよび父親の不安と正の相関が認められた(Moore, K. et al., 2006)。

さらに、欧米諸国ではADの財政的影響も大きい。Carrollらは、ADの家族への財政的影響を指摘している(Carroll, C.L. et al., 2005)。したがって、家族へのより良好な医療の提供者や心理社会的支援の重要性が求められている。また、Suらは、ADの子どもとI型糖尿病の子どもの家族で財政的な影響を比較した。ADの子どもの家族は、中等症および重症の子どもにおいて、有意に財政的影響は大きく、年間コストは軽症 Aus \$ 330, 中等症 818, 重症 1255 であった(Su, J.C. et al., 1997)。日本においては、医療面は乳児医療により保険適用外の治療でない限りは自己負担はないが、非医療的な治療、たとえばアトピービジネスに代表されるような民間療法を必要以上に実施している家族については、財政的な負担も大きいと考えられる。

親子関係に関しては、Howlettの報告で、ADではParentingの困難が増すために、親子は機能不全に陥りやすいとしている。したがって、心理的側面もルーチンマネジメントとして行う必要性を示唆した(Howlett, S., 1999)。

このように、ADの子どもを育てる家族には、患児のみならず、家族全体にさまざまな影響が生じている。ADの子どもを育てる家族に生じている様々な影響を定量化する方法として、尺度がある。イギリスでは2005年にSP.McKennaらによって、Parents'

Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis(PIQoL-AD)が開発された。AD児のケア提供者の疾患に特異的なQOL尺度で、needs modelをベースに作成されている。イギリス、オランダ等のヨーロッパで同時に開発され、信頼性、妥当性が検証されたものである(McKenna, S.P. et al., 2005)。また、Pimecrolimusクリームの効果と安全性の検証にこの尺度が使われ、QOL改善が示された研究もなされているなど幅広く使われている(Whalley, D. et al., 2002; McKenna, S.P. et al., 2006)。下位尺度は、「夜間覚醒(Woken in the Night)」「子どもの学校(Days of School)」「仕事の能率(Work Performance)」「子どもの年齢(Age of child)」「抑うつ(Depression)」「年間の炎症の回数(Flares per year)」「子どもの炎症のために費やす時間(Time spent with Flair)」に分かれる(FACTORS INFLUENCING QUALITY OF LIFE IN ATOPIC DERMATITIS)。28項目の「はい・いいえ」で回答できる簡便な尺度である一方、2側面では分析できず、程度および頻度を分析することはできないという課題がある。日本では、AD患児を養育する家族(主たる養育者)に特異的なQOL尺度としてQPCADが開発された。「疲労症状」「アトピー性皮膚炎に関する心配」「家族の協力」「達成」の4下位尺度から構成されており、信頼性・妥当性が確保されている(Kondo-Endo, K. et al., 2009)。「疲労」とは、ADのケアから派生する心的・身体的な負の症状を表す。「心配」とは、ADケアにかかわる様々な不安である。対照的に「家族の協力」「達成」は、家族が力を与えてくれる、自己の成長など、ADケアによってもたらされる正の側面である(勝沼他, 2007)。

#### 1-4 アトピー性皮膚炎の患児の家族への影響について

ADをもつ患児の側面及びケア提供者の側面をそれぞれから考えることに関しては、多くの文献があり、定量化する尺度も開発されている。一方で、家族全体を包括的に考えると、先行研究は限られる。

山口は、AD の子どもの家族機能に関する研究で、家族機能のうちの適応性との関連が認められた(山口他, 2011)。

V.Lawson らは、6 か月から 12 歳の AD 児の両親を対象とした質的インタビューを行った。そこで得られた記録はカテゴライズされた。ここでは、実際的なケアの負担、罪悪感、消耗、欲求不満、憤慨と無力などといった心理的プレッシャーが抽出され、子どもの症状に伴う夜間の睡眠障害が認められた。これらをもとに「家事(Housework)」「食事(Food)」「睡眠(Sleep)」「レジャー(Leisure)」「買い物(Time Shopping)」「支出(Expenditure)」「疲労(Tiredness)」「悲嘆(Distress)」「家族関係(ケア提供者と配偶者、ケア提供者と患児以外の同胞)(Relationships)」「治療(Treatment)」の大変さ、すなわち影響を測定する、The Dermatitis family impact(DFI)を開発した(Lawson, V. et al., 1998)。Balkrishnan らは、この尺度を改良し、「家事と庭仕事」「食品の調整と食事」「他の家族の睡眠」「家族の余暇活動(例えば、スポーツ、リラクゼーション、趣味)」「家族のための買い物時間」「小児の症状に使われる金(例えば、治療、衣服、など)」「疲労の原因」「悲しみ、心配、悩みの様な感情的苦悩の原因」「家族で関係の混乱」「生活」の 10 領域で、DFI より具体的になっている(Balkrishnan, R. et al., 2003a)。Not at all 0 点-Very much 3 点で評価し、点数が高いほど家族への影響は大きく、QOL は低いと評価する。質問項目が 10 項目と少なく、簡便であるために、スクリーニングに役立つ尺度である。しかし、AD に伴う主要な症状、感情的影響についての項目は少ないために、看護介入や支援には不向きである。信頼性妥当性が検証されている尺度であり、2002 年に大矢らが日本語版を作成している(大矢他, 2002b)。

家族への影響を子どもの側面と親の側面からアセスメントする尺度としては、Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)がある。Chamlin, S.L.らは、アメリカ

における6歳以下のADの子どもと家族への影響について調査し、子どもと親の領域に分けて抽出した(Chamlin, S.L. et al, 2004)。中でも、ADの影響が、子どもの身体症状のみならず、親領域の情緒的健康への影響が言及され、罪悪感や親としての挫折感に結び付いている。また、親領域の睡眠障害も重視されており、特に添い寝をする習慣のあるアジア人家族について、痒みに関連しない頻繁な夜間覚醒対処の困難さが明らかになった。この結果をもとに、Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)が開発された。これは、ADが患児とその家族のQOLに及ぼす影響を測定するものである。質問項目は45項目に精選され、NeverからAll The Timeの5段階のリッカートスケールで測定される。ADの影響は、子どもへの影響と親への影響の2側面で構成されている。子どもの領域は「子どもの症状 Child: symptoms」7項目、「子どもの行動制限 Child: Activity Limitations and Behavior」9項目、親の領域は、「家族と社会的機能 Family and Social Function」9項目、「睡眠 Sleep」3項目、「情緒 Emotion」17項目の5つで表される。Never 0点からAll The Time 4点で付点され0から180点が当てられる。点数が低い程ADの影響は少ない(Chamlin, S.L. et al, 2005b)。CADIS原版では、SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis)によって評価された重症度とCADISのスコアに正の相関が認められた(Chamlin, S.L. et al, 2007)。SCORADは、ADの客観的(病変のひどさ、広がり)、主観的(かゆみ、不眠)特徴の重症度を測定するが、主観的領域のかゆみと不眠は、患者か親が、10点のVASを記入した。この研究では、Objective SCORADで評価し、40点以上で重症、15~40点で中等症、15点以下で軽症とした。

CADISは、ADの重症度で評価するだけでなくADの子どもとその母親の情緒面を充実させた尺度として、育児の困難度を反映させているため看護への応用の価値が

あると考えられる。しかし、SCORAD との相関は認められるものの、Lewis-Jones は他の HRQOL や、ストレス、不安等の既存の尺度との併存妥当性が検証されていない点や、臨床での使用が少ない点を指摘している(Lewis-Jones, S., 2005; Lewis-Jones, S., 2006)。

## 2. 研究目的

子どもへの影響(impact)、親への影響(impact)、それぞれを定量化するための QOL 尺度はいくつか開発されているが、家族全体への影響を包括的に評価する手段としての尺度は、Dermatitis Family Impact(DFI)と Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)がある。CADIS は、DFI と比較すると、項目数も多く、より丁寧に生活の状況を問う尺度である。CADIS は他の既存の尺度との併存妥当性が検証されていない点や、臨床での使用が少ない点が指摘されている(Lewis-Jones, S., 2005; Lewis-Jones, S., 2006)が、AD の重症度で評価するだけではなく AD の子どもとその母親の情緒面を充実させた尺度として、育児の困難度を反映させている点では看護にとって非常に価値ある研究である。従って、CADIS について、日本国内で活用していただけるような尺度を開発することを目指す。日本国内で広く活用していくために、単なる日本語版 (Japanese language version)の開発にとどめることなく、日本の文化を加味した質問項目を反映させた「日本版 (Japanese Culturally Modified Version)」を開発することが本研究の意義である。ゆえに日本版 CADIS(Japanese Culturally Modified Version of CADIS)を開発が本研究の目的である。

本尺度を活用することで、疾患の重症度だけを基準とするものではなく、主観的な感覚に即した家族への影響を測定し、看護介入や育児支援の必要性を判断することが可能となる。また、下位尺度(Sub domain)の得点分析により介入ポイントが明確とな

ること、看護介入や育児支援を行う前後で測定することにより、実施したことの評価が可能となると考えた。

- ・ アトピー性皮膚炎における家族インパクトを測定する尺度:Japanese Culturally Modified Version of CADIS を開発すること
- ・ 開発した尺度と原版との比較から、日本におけるアトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトの構成要素について、その特徴を明らかにすること

### 3. 研究意義

ますます増加しているアレルギー疾患により、多くの子どもたちとその家族は多大な影響を受けている。AD は、特有の症状から、患児本人に限らず家族にも多くの影響があることは、先行研究より明白である。その影響の大きさから、母親をはじめとする家族へサポートは非常に重要であることが考えられる。

浅野の研究では、AD の子どもの母親は看護専門職者に対するサポート源としての認識は、看護師より保健師のほうが高い反面、不信感などのネガティブな反応を示した母親もあったことがわかっている(浅野, 2002)。また、扇らの研究では、AD の子どもの親の会からは、「病気や治療について幅広い視野で対応してほしい」、「心理的なサポートをしてほしい」、「他職種への知識の普及をしてほしい」などといった、看護職を含めた医療従事者への期待が抽出され、(扇他, 2003)。心理面での支援や他職種連携の必要性が示唆された。岡本らは、自作の AD 児の母親の初診時の不安尺度および現在の不安尺度を用い、その軽減に関する要因を明らかにした。その結果アレルギー勉強会への参加は、不安軽減のための因子の一つであり、不安の高い母親がアレルギー勉強会には参加する傾向が認められた(岡本他, 2003)。Weber によると、サポートグループに参加した AD の子どもとその家族及び対照群に CDLQI と FDI によ

る調査を行なったところ、CDLQI に有意な改善が認められた。多職種がかかわるサポートグループへの参加により、個人の関係性と余暇に関する QOL は有意に改善しており、医療にかかわらないサポートグループへの参加の重要性が示された(Weber, M. B., et al,2008)。

このように、AD が患児およびその家族に多大なる影響を及ぼしていることや看護職を含めた医療従事者のサポートが、母親たちから期待されていることも事実である。

しかしながら、国内ではその影響の大きさを測定する尺度は存在せず、不安や困難感に焦点を当てた質的研究が中心に行われている。尺度については、Kondo-Endo, K.らの開発した QPCAD が、AD の子どもの養育者の QOL を測定する唯一の尺度である(Kondo-Endo, K. et al., 2009)。ケア提供者領域、子ども領域の多側面から家族に及ぼされる影響を包括的に測定する尺度は未だ開発されていない。

CADIS は新しく開発されて間もないため研究実績としては少ないが、AD の影響をケア提供者と患児の両側面から測定できること、また、ケア提供者の情緒面を充実させており、母親の AD の子どもの養育の困難さを反映させている点が優れている。したがって、看護分野に応用させる価値のあるものであると考えた。CADIS 「日本版」を開発することで、AD の子どもの家族の影響が測定でき、下位尺度の得点の分析により、介入のポイントが明確になることである。さらに、介入の評価が、疾患の重症度を基準とするものではなく母親の主観的な感覚に即した影響を測定することが可能となり、看護介入を行なう前後で測定することで、介入の評価が可能となる点に本研究の意義があると考えられる。

#### 4. 研究手順

尺度開発について、Walker, L.O.らは、概念分析の結果は、新たなツールのための優れた基礎、あるいは古いツールを評価するための優れた方法となりうることを示唆した(Walker, L.O. et al., 2005; Walker, L.O. et al., 2008)。つまり、尺度を作成するに先立ち、概念分析を行うことが、ツールの開発の理論的基盤となる。また、今回の研究では、単なる日本語版の開発ではなく、日本の文化を加味した質問項目を反映させた「日本版」を開発することに意義である。ゆえに、原版の翻訳に加え、日本の文化を反映させるべく、日本人対象者へのインタビューを行い、必要な項目を追加していく必要がある。上述の内容を踏まえ、研究手順は以下のように行う。

- ・ 第1段階; アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトの概念分析
- ・ 第2段階; Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS)の作成
- ・ 第3段階; JCMV-CADIS の信頼性妥当性の検証



## Ⅱ 第1段階;

アトピー性皮膚炎の子どもの

家族インパクトの概念分析

## 1. 第1段階の目的及び概念分析にまつわる背景

AD の子どもを育てる家族には、患児のみならず家族全体に様々な影響が生じていることは序文で述べたとおりである。尺度開発に先立ち、AD が患児とその家族にどのような影響を及ぼすか、その内容を詳細に分析する必要がある。ゆえに、第1段階の目的は、アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトについて概念分析を行うことである。その結果に基づき、AD の子どもの家族インパクトの尺度開発の基盤とする。

概念の開発、描写、比較、明確化、修正、識別、改良、及び検証を目的として、概念分析は概念の変性、探究、理解を適用している(Morse, J.M. et. al.,1996; Rodgers, B.L. et. al.,2000; Walker, L.O. et. al.,2005; Walker, L.O. et. al.,2008)。今回の概念分析は、Wilson の手法を基盤とした Walker and Avant の方法で行った(Wilson, J., 1963)。Walker らは、概念の本質をとらえるために後述の 8 つの段階を示した(Walker, L.O. et. al.,2005; Walker, L.O. et. al.,2008)。

1. 概念を選択する
2. 分析のねらい、あるいは目的を決定する
3. 選択した概念について発見したすべての用法を明らかにする
4. 選択した概念を定義づける属性を明らかにする
5. モデル例を明らかにする
6. 境界例、関連例、相反例、考案例、そして誤用例を明らかにする
7. 先行要件と結果を明らかにする
8. 経験的指示指標を明らかにする

第1段階の概念分析では、上述の手法を参考に分析を進め、先行要件、概念属性、

帰結を明らかにする。

## 2. 対象文献の選択

概念分析の対象者はADをもつ小児(プレスクール)およびその家族に焦点を当てた。ピアジェ提唱した認知発達段階は4段階に分かれ、今回の対象は前操作期にあたる。この時期は、言語発達理解は発達しているが論理操作はできないために、現実と思考が混同する。つまり、患児は、認知機能が未熟なゆえに、論理的思考ができず、疾患の認知も未熟であるために、ケア提供者の抱える困難さは多大であると考え。一方、誕生から2歳までの感覚運動期は、発語や言語理解、生活習慣の自立等の成長が著しい時期であるために、疾患の有無にかかわらない養育の困難さが予測された。ゆえに対象をプレスクールの子どもとした。

データ収集は、2000年以降の文献を対象として、Pubmedを使用して行った。ADの子どもを対象とした文献を収集するために、Pubmedでは、Journal Article; Abstract; Publication date from 2000/01/01; Humans; English; Preschool Child: 2-5 years をフィルターとして、Keywordsを「Atopic dermatitis」(1813)「Family」(35492)「Atopic dermatitis and Family」(305)で検索した。タイトルおよびアブストラクトを概観し、治療効果を測定したものや本研究に関係していないと判断した文献を除外した。さらにマニュアル検索にて3件を追加した。その他、医中誌を用いて、同様の検索を行い、5文献を追加した。最終的に、合計37件を解析対象とした。

文献から、概念の属性と考えられるものを抽出した。その際に疾患に特異的な尺度が使用されている場合には、尺度のドメイン及びサブドメインが概念属性であると考え、それらをコード化し、尺度にドメインがない場合には、質問項目をコード化した。これらのコードの抽象度及び共通性に着目しながら構造化を進め、概念属性に先立っ

て生じる先行要件, その後に生じる帰結も同様の手順で行い, 概念モデルを構築した。

客観性の保証のために, 成人看護及び小児保健に精通する研究者計 2 名と検証を行った。その結果, 概念属性の一致率は 66.7%であった。一致しなかったものは協議し, 両者が合意するまで意見交換を繰り返し, 信頼性の確保に努めた。

### 3. 結果

#### 3-1 概念を選択する

AD の子どもを育てる家族への影響は, 個々人だけでなく家族全体の機能化や夫を含む他の家族員との関係性が影響している(山口他, 2011)。したがって, AD の子どもと家族にかかわるうえで, 家族システムの状況や家族の主観的感觉を重視する必要性があると考えた。

本研究では, AD の子どもおよび家族が, 疾患に伴ってどのような影響を受けているか, または何が起きているか, そのすべてを明らかにすることで, 対象者のアセスメントが円滑に行えるようになり, 支援ポイントが明確になる。それによって今後の育児支援や看護介入への示唆が得られることを期待し, この概念を選択した。

#### 3-2 分析のねらい, あるいは目的を決定する

本研究で得られた結果を基として, AD の子どもとその家族にどのような影響が及んでいるかを明らかにすることで看護介入および育児支援のポイントを明確にすることを目標とする。これによって, 疾患の重症度だけを基準とするものではなく, 主観的な感覚に即した家族への影響を測定することによって, 看護介入や育児支援の必要性を判断することが可能となる。

### 3-3 選択した概念について発見したすべての用法を明らかにする

家族という概念に関しては、さまざまな分野にわたってさまざまな定義がある。

Oxford English dictionary の関連部分を抜粋すると、

I Senses relating to a group of people or animals.

2.

a. A group of people living as a household, traditionally consisting of parents and their children, and also (chiefly in early use) any servants, boarders, etc.; any household consisting of people who have long-term commitments to each other and are (usually) raising children; such a group as a fundamental social unit or institution

b. A group of people consisting of one set of parents and their children, whether living together or not. In wider sense: any group of people connected by blood, marriage, adoption, etc. Also: a pair of animals and their young.

c. A person's children, considered collectively. Also: the young of an animal.

d. As a mass noun (with pl. concord). A person's relatives, considered collectively.

とあった。また、初期の家族社会理論家たちは、「家族とは、婚姻、血縁あるいは養子縁組の絆によって結ばれ、1つの世帯を作り上げている人々によって構成され、夫と妻、母親と父親、息子と娘あるいは兄と妹といったそれぞれの社会的役割に従って相互作用やコミュニケーションを行い、共通の文化を創造し、維持する集団である」としている(Burgess, E.W. et al., 1953)。一方で Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research では、婚姻、血縁あるいは養子縁組に言及することなく「家族とは、お互いに情緒的、物理的、そして／あるいは経済的サポートを依存し合っている2人かそれ以上の人々のことである。家族のメンバーとは、その人たち自身が家族であると認識している人々のことである。」と広く定義している(Kaakinen, J.R. et al., 2014)。様々な家族の考え方があがるが、今回の研究では、AD の子どもとその家族、つ

まりケアを提供している両親ときょうだい、あるいは祖父母といった、基本的な社会グループを基盤としているため、Oxford English Dictionary の第 2 b の使用法が該当すると考えた。

家族への「影響」を表す「Impact」について、Oxford English Dictionary では、「The act of impinging; the striking of one body against another; collision. Chiefly in Dynamics, in reference to 2momentum.」 「Now commonly the effective action of one thing or person upon another; the effect of such action; influence; impression.」とあった。本研究のねらいが、「アトピー性皮膚炎の子どもおよび家族が、子どもに疾患があることで、どのような影響を受けているか、または何が起きているか、そのすべてを明らかにすること」であるので、ここでの Oxford English Dictionary の第 2 の使用法が該当すると考えた。

### 3-4 選択した概念を定義づける属性を明らかにする

対象文献は、すべて質問紙を用いた量的研究であった。あるいは、家族に及ぶ影響を定量化することを目的とした QOL 尺度開発を扱ったものであった。概念を定義づける属性について、尺度を利用したものは、AD の子どもとその家族に起こる疾患特異的な影響を概念属性と位置付けた。家族への影響であるが、対象文献の多くは、概念属性が Child domain と Parents/caregiver domain と分かれており、それぞれの視点から分析を進めた。抽出されたカテゴリは【 】, サブカテゴリーは[ ]で表した。

#### 3-4-1 子どもの側面

分析対象文献のうち 14 文献(37.8%)に、The Infants' Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL)が使われていた(Lewis-Jones, M.S. et al.2001; Chinn, D.J. et al.2002; Holm, E.A. et al.2006; Beattie, P.E. et al.2006; Ricci, G. et al.2007; Ganemo, A. 2007; Chernyshov, P.V.

2009; Schuttelaar, M.L.A. et al.2010; Ho, R.C.M. et al.2010; Van Valburg, R.W.C. et al.2011; Monti, F et al.2011; Chernyshov, P.V. 2012; Jiráková, A et al. 2012; Son, H.K et al.2014)。IDQOL は、0 歳から 4 歳までの AD の子どもを対象とした、母親の代理記入式の質問紙である。症状に特異的な尺度であるが、開発過程では AD の子どもを対象としている。スコアが高いほど QOL への影響が大きいことを示す(Lewis-Jones, M.S. et al.2001)。年齢によっては Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)(Lewis-Jones et al., 1995)が使われていたものが 9 文献(24.3%)あった(Chinn, D.J. et al.2002; Aziah, M.S.N. et al. 2002; Grillo, M. et al. 2006; Ganemo, A. et al. 2007; Weber, M.B. et al. 2008; Schuttelaar, M.L.A. et al.2010; Ho, R.C.M. et al.2010; Monti, F et al.2011; Jiráková, A et al. 2012)。しかし、CDLQI は、対象年齢が 3-16 歳と就学後も含まれるために、学校生活や思春期に特有の特徴に関連する内容は除いて考えた。IDQOL と CDLQI は、ドメインに分かれていない、10 項目の質問項目で構成されていたために、各質問項目をコードと考えた。また、Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)(Chamlin et al., 2005b)が 2 文献(5.4%)で使われていた(Chamlin, S.L. et al. 2005b; Neri, E. et al. 2012)。子どもの側面では、症状、活動制限の 2 側面に分かれていたのでこれらを概念属性として抽出した。IDQOL, CDLQI は、AD の子どもの QOL を測定する尺度であった。その他の属性として、睡眠、感受性、知能、不安、抑うつ、辛さ(Miserable)があった(Lewis-Jones, M.S. et al. 2001; Sarkar, R et al. 2004; Shani-Adir, A. et al. 2009)。

抽出された属性は、抽象度に従って、コード、サブカテゴリー、カテゴリーに質的に分類した。これらの抽出された属性について、カテゴライズすると、【症状 Symptoms】 【日常生活 Daily life】 【活動制限 Activity Limitation】 【思い Emotions】 に集約された。

【症状 Symptoms】については、子どもに生じている AD の状況を表している。サブカテゴリーには[皮膚の状態][睡眠]が抽出された。[皮膚の状態]は、痒み、痛み、不快などといった、子ども自身が感じている AD の症状そのものを表している。Eichenfield は、Guidelines of care for the management of atopic dermatitis の中で AD の基本的な特徴として痒みと湿疹を挙げていることとも一致している(Eichenfield et. al., 2014)。また、症状とともに夜間の睡眠時の困難や睡眠の質の低下等[睡眠]に影響が生じている。これは疾患が患児の睡眠に影響が及ぶとする先行研究(Charman et. al., 2004; Chamlin et. al.,2005a)とも一致している。AD の子どもは Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), and Autistic Spectrum Disorder (ASD)のリスクが高まるという報告もあり(Chen et. al., 2014), [皮膚の状態][睡眠]などといった障害が、子どもの落ち着きのなさにも影響していることが懸念された。

【日常生活 Daily life】については、日々行われているケアとそれに伴う生活そのものを示している。サブカテゴリーには[食事][入浴][処置][洋服の選択]が抽出された。AD 特有のケアである[処置]はもちろん、スキンケアのために必要だが同時に体が温まることで生じる[入浴]の困難さは、日々行われているケアの一部分である。また、いかなる状況であっても、アレルギーに接触しないよう注意深く[洋服の選択]や[食事]を選択することは、【症状 Symptoms】悪化を回避するために不可欠である。これらはケアに伴って生じるものではあるが、日常生活の営みと直結した内容である。

【活動制限 Activity Limitation】については、子ども自身が[遊び / スポーツ]に参加できないことや家族や友人の[家族のアクティビティ]ができないことなど、【活動制限 Activity Limitation】が生じていることを示している。子どもにとって遊びや運動は、単なる娯楽ではなく成長発達を促す重要な意味がある。



【思い Emotions】については、[他者の反応に伴って生じる思い][症状に伴って生じる思い]で構成されている。ケア提供者だけでなく、患児自身も感じている辛い思いは、症状によってのみでなく、他者からの反応によっても生じていた。これは、スティグマと関連する概念である。Goffman は、Stigma: notes on the management of spoiled identity のなかで、スティグマには、主に3種類「肉体のもつ醜悪さ Abominations of the body」, 「個人の特性上の欠点 Blemishes of individual character」, 「人種・国家・宗教の集団的スティグマ The tribal stigma of race, nation, and religion」があるとしながらも、共通の特徴として「個人が、われわれの注意を惹き、出会った者の顔をそむけさせ、他の属性がわれわれにもつ要請はそれがあるため無視されるような、しかもそれさえなければ彼は問題なく通常の社会的交渉で受け容られるはずの一つの性質をもっている」としている(Goffman et. al., 1963; Goffman et al.,1980)。また Scambler らは、これらをさらに「Felt stigma」「Enacted stigma」に分類している(Scambler, G.et al., 1986)。Pitchforth らは、ナッツアレルギーの子どもの親を対象とした質的研究の中で、ケアを行う親は、「Felt stigma」「Enacted stigma」両者を経験しており、患児自身も「Enacted stigma」を経験していると述べている(Pitchforth, E. et. al., 2011)。[他者の反応に伴って生じる思い]も、ある種のスティグマという位置づけで考えうるものであると推察できる。

### 3-4-2 親の側面

対象文献のうち、18 文献(48.6%)で Dermatitis Family Impact(DFI)が使われていた(Lewis-Jones, M.S. et al.2001; Chinn, D.J. et al.2002; Ben-Gashir, M.A. et. al., 2002; Aziah, M.S.N. et al. 2002; Balkrishnan, R. et. al., 2003a; Balkrishnan, R. et. al., 2003b; Balkrishnan, R. et. al., 2003c; Beattie, P.E. et al.2006; Ricci, G. et al.2007; Ganemo, A. 2007; Ricci, G. et.

al., 2009; Chernyshov, P.V. 2009; Schuttelaar, M.L.A. et al.2010; Ho, R.C.M. et al.2010; Al Shobaili, H.A. et. al., 2010; Monti, F et al.2011; Chernyshov, P.V. 2012; Jiráková, A et al. 2012)。Lawson らは 6 か月から 12 歳の AD 児の両親を対象とした質的インタビューを行い、そこから生活の質を評価するための尺度 DFI を開発した(Lawson, V. et al, 1998)。DFI はドメインに分かれていないために、各質問項目をコードと考えた。また、2 文献(5.4%)で Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)が使われていた(Chamlin, S.L. et al. 2005b; Neri, E. et al. 2012)。親の側面では、感情、家族と社会化機能、睡眠の 3 側面に分かれていたので、これらを属性のカテゴリーとして抽出した。その他、Quality of life in primary caregivers of children with atopic dermatitis (QPCAD)が 1 文献(2.7%)で使われていた(Kondo-Endo, K. et. al., 2009)。QPCAD では「疲労症状」「アトピー性皮膚炎に関する心配」「家族の協力」「達成」の 4 側面に分かれていたので、これらを属性のカテゴリーとして抽出した。Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD)が 1 文献(2.7%)で使われていた(McKenna, S.P. et. al., 2005)。PIQoL-AD はドメインに分かれていないために、各質問項目をコードと考えた。DFI, CADIS, QPCAD, PIQoL-AD は、すべて AD の子どもを育てる親や家族(主にケア提供者)の QOL を測定する尺度であった。その他にも、Burden of Atopic dermatitis(ABS) が 1 文献(2.7%)で使われていた(Méni, C. et al., 2013)。ABS は、ケア提供者がどのような側面に負担を感じているのかを測定する尺度で、家族生活 Family life, 負担と就労 Budget and work, 日常生活 Daily life, 処置 Treatment の 4 側面に分かれていたので、これらを概念属性のカテゴリーとして抽出した。また、Child Eczema Management Questionnaire (CEMQ) が 1 文献(2.7%)で使われていた(Son, H.K. et al., 2014)。CEMQ は、Mitchell らによって開発されたケア提供者の Self-efficacy を測定するための尺度である(Mitchell et. al., 2011)。

その他の属性として、不安、抑うつ、コスト、睡眠、従順、生活困難があった(Sarkar, R. et. al., 2004; 宮城他., 2005; 宮城., 2006; 都築他., 2006; Ricci, G. et. al., 2006; Moore, K. et. al., 2006; Ricci, G. et. al., 2009; 山口他., 2011)。

これらをカテゴライズし、【家族機能 Family function】【身体的疲労感 Physical fatigue】【日常生活 Daily life】【活動制限 Activity Limitation】【思い Emotion】に分類した。このうち【家族機能 Family Function】【思い Emotion】では、ネガティブなものだけでなく、ポジティブなインパクトも抽出された。

【家族機能 Family function】について Olson, D.H.L.らは、家族システムに関する研究から家族関係を把握する概念を凝集性と適応性の概念に集約した。凝集性は、レベルの低いほうから順に、Disengaged, Separated, Connected, Emmeshed と分けられている。適応性は、レベルの低いほうから順に Rigid, Structured, Flexible, Chaotic と分けられている。これらを Circumplex Model of Marital and Family Systems にプロットすることによって、その家族の機能状態を類型化した(McCubbin, H.I. et al., 1982; Olson, D.H.L., 1983; Olson, D.H.L. et al., 1989; 立木, 1999)。良好な家族機能を維持するためには、適度な絆と柔軟な適応力が必要である。このカテゴリーでも、[凝集性][適応性]をサブカテゴリーに含み、状況に応じてポジティブからネガティブに揺れ動くと考えられた。

【身体的疲労感 Physical fatigue】は、[睡眠][疲労]のサブカテゴリーで構成され、夜間や日中を問わないケアの困難さや皮膚の状態によって睡眠が障害されることで、生じる身体的な疲労を示している。ケア提供者である親の身体的な疲労は、ケアの煩雑さから容易に想定できる。一方 Chamlin らは、睡眠障害は患児にも親にも起こりうることに加え、親の場合には添い寝にも悩まされている現状があることを示した

(Chamlin et al. 2005a)。

【日常生活 Daily life】は、[ケアに関連する日常生活] [家族の日常生活の維持] [コスト]で構成されている。[ケアに関連する日常生活]は、子どものADに伴って生じているケアではあるものの、それが日常生活の一部として存在している状況を示す。一方[家族の日常生活の維持]は、ADのケアのためだけではない、家族生活を維持するために必要な買い物や洗濯や環境整備などの家事であるが、疾患があることによってその煩雑さが強調されたものを示している。対象文献では、ケア提供者として回答者しているのはおおよそ母親である。経済協力開発機構(OECD)は、「Balancing paid work, unpaid work and leisure」で家事、買い物、家族へのケアなど無償労働時間について、加盟国の平均値では、男性の無償労働時間の平均値が137.6分/日であるのに対し、女性の平均値は271.7/日であった。(OECD Gender Equality database)。このバランスが特に大きい国は、インド、日本、韓国などが挙げられる。ただし、差はありながらも世界的にも家庭内役割においては、女性が家事を担う負担が大きい構造があると考えられる。従って、通常の家族生活を維持するための家事育児に加え、ADの子どもを育てるに伴う種々の影響が追加の負担となっている可能性が示唆された。また、[コスト]については医療以外のケア、例えば特殊な石鹸やスキンケア商品、あるいは特別な衣類や食材などを購入している場合もあり、さらなる支出が見込まれることが予測できた。ただし、日本の場合には子ども医療費助成制度等で医療費はカバーされるが、各国の保険制度にも依存する可能性が高いサブカテゴリーである。

【活動制限 Activity limitation】は、[家族のアクティビティ][就労]で構成されている。[家族のアクティビティ]は子どもの側面にも共通である。[就労]は、主にケアを行っている母親に関するサブカテゴリーある。ワークライフバランスにも関連する重要な

要素である。子どものケアや受診等によって、働き方や働くことそのものが制限されることを示している。

【思い Emotion】は[他者の反応に伴って生じる思い][症状に伴って生じる思い][子育て一般とも共通する感覚]のサブカテゴリーを含んでいる。前者 2 つは、親が感じている辛い思いが、何によって生じているかで分かれており、症状によってのみでなく、他者からの反応によっても生じていることを示している。[他者の反応に伴って生じる思い]は前述の「Felt Stigma」に他ならない。ナッツアレルギーの子どもの親を対象とした研究における、「Felt stigma」「Enacted stigma」両者を経験しているという知見とも一致している (Pitchforth, E. et. al., 2011)。[症状に伴って生じる思い]について、浅野らは、「不全感」や「行き詰まり感」などの困難感を感じていることを明らかにした(浅野他, 1999a)。また、AD の子どもを持つ母親の育児困難感が「かゆがること」「スキンケア」「睡眠」「食事」「環境整備」に起因することも明らかにした(浅野他, 1999b)。また[子育て一般とも共通する感覚]は、疾患に関わらない、子育て期には誰しも感じる様々な思いがあるなか、疾患によって強調されたと解釈できる。その他に、ポジティブからネガティブに状況に応じて揺れ動く感情[達成感]や[セルフエフィカシー]も抽出された。

### 3-5 先行要件と結果を明らかにする

#### 3-5-1 先行要件

先行要件でも子どもに関連する側面と親に関連する側面に分けられた。また、親と子どもに共通する部分も認められ、それぞれで分析を進めた。

子どもの側面では、基本属性である[年齢][性別]の他、疾患に直接関連する[重症度]や[合併症]が挙げられた。親の側面では、基本属性である[性別][教育][親の就労][健康

状態]および疾患に関連する認識を問う[子どもの AD 重症度の認識]が挙げられた。両側面に共通するものとして、[ソーシャルクラス][ケアヒストリー][家族形態]が挙げられた。

### 3-5-2 結果

親の側面で [身体的健康] [精神的健康] [育児ストレス]が挙げられた。親の側面と子どもの側面に共通するものとして、[家族適応性]が挙げられた。

### 3-6 関連例を明らかにする

関連例として、類似している概念である「家族インパクト」と「QOL」についてその位置づけを明らかにした。概念属性の構成要素は、QOL を測定する尺度以外からも属性は抽出されているものの、多くは疾患特異的 QOL 尺度という位置づけであった。つまり、「AD の子どもを育てる家族の生活の質に及ぼす影響のすべてである」といえる。

QOL 尺度は Negative impact が大きければ QOL は低く、小さければ QOL は高い、逆もしかりである。家族の生活の質に及ぼす影響のすべてを把握するためには、さらに多面的に、Negative Impact も Positive Impact も含めて丁寧にアセスメントする必要がある。また、AD の患児の側面、ケア提供者の側面と、それぞれの側面から見るもので、家族を一つの単位としてアセスメントするものではない。しかし、両者の共通項もあることを仮定して分析を進めることで、家族を包括的にケアする必要性が示唆できたと考える。

### 3-7 経験的指示指標を明らかにする

アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトとは、ADが患児を含む家族システムに及ぼす事実上の作用のすべてであり、子どもの側面では【症状 Symptoms】，親の側面では【家族機能 Family function】 【身体的疲労感 Physical fatigue】，両者に共通する側面として【日常生活 Daily life】 【活動制限 Activity Limitation】 【思い Emotion】 といった属性を含む，AD の子どもを育てる家族の QOL に与える影響のすべてである。

## 4. 考察

概念モデルを図 1 に示す。アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトは、親の側面と子どもの側面に大別された。

子どもの側面では、子どもの疾患に伴って様々な【症状 Symptoms】が生じ、【活動制限 Activity Limitation】せざるをえない状況が生じていた。疾患とそのケアの影響は【日常生活 Daily Life】にも及んだ。そして疾患があることで、患児は様々な【思い Emotions】を抱いていた。これは直接疾患によるものだけでなく、他者からどのように見られるかも関係した。

親の側面では、子どもの疾患に伴う症状や必要なケアのために様々な【日常生活 Daily Life】への影響が生じており、家族全体が【活動制限 Activity Limitation】せざるをえない状況が生じていた。ケアが煩雑であるという特徴から【身体的疲労感 Physical fatigue】が生じていた。こういったインパクトは、家族内への役割分担や家族員の関係性など【家族機能 Family Function】への影響も生じていた。ただし、【家族機能 Family Function】は、ネガティブな状況に留まるのではなく、状況に適応し、家族内の協力体制が整うなどして、ポジティブに保つことで家族の危機を乗り越える

手段となっていた。また、子どもが疾患を持つことで複雑な【思い Emotion】を感じていた。これは、患児と同様に直接疾患によるものだけでなく、他者からどのように見られるかも関係した。その一方で、ケアをしていく中で、ネガティブなものに限らず、達成感やセルフエフィカシーなどのポジティブな感覚も認められた。

ここで明らかになった概念モデルが、今後アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトを測定し、家族の QOL をアセスメントできるような尺度の開発の基盤となる。

#### 4-1 本研究の強みと看護上の示唆

AD の子どもの家族が受けている影響は、必ずしもネガティブなものだけではなく、【Family function】 【Emotion】 では Positive Impact も抽出された。これは、家族にとっての強みでもある。AD の子どもを育てる家族をアセスメントする際には、介入すべきポイントと伸ばすべき強みに着目しながら、家族全体の役割分担や家族員の関係性まで踏み込んだ支援を行うことが必要であることが本研究より明らかになった。

#### 4-2 研究の限界

本研究では、アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトの概念を明確化した。今回は、さまざまな国の文献で概念分析を進めたために多様な概念が抽出された。つまり一般的で汎用性の高い概念属性のみを抽出したと考えられる。しかし、ケアの方法や家族のあり方などは、文化的背景や家族内役割の考え方によって構造が変化する可能性がある。それぞれの国のケア専門家が、その国特有の概念属性の追求に努め、支援のあり方を模索していく必要がある。



## 5. 結語

本研究では AD の子どもを育てる家族がどのような影響を受けているのか、その概念のすべてを明らかにした。その結果、「アトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトとは、AD が患児を含む家族システムに及ぼす事実上の作用のすべてであり、子どもの側面では【症状 Symptoms】，親の側面では【家族機能 Family function】【身体的疲労感 Physical fatigue】，両者に共通する側面として【日常生活 Daily life】【活動制限 Activity Limitation】【思い Emotion】といった属性を含む，AD の子どもを育てる家族の QOL に与える影響のすべてである。」という結論に至った。一方で，本研究は，一般的な概念属性しか示すことができていない。様々な文化的背景によって，ケアの方法や家族内での役割は異なる可能性がある。この結果をそのまま活用するのではなく，対象に応じた支援のあり方を模索していく必要がある。今後は，この概念分析を基盤として，日本国内で広く活用しうるアトピー性皮膚炎の子どもの家族インパクトの尺度開発を目指す。

本稿は，2011 年 6 月に開催された 10th International Family Nursing Conference で発表した「The Family Impact of Childhood Atopic Dermatitis; a concept analysis」を大幅に加筆・修正したものである。

### Ⅲ 第2段階;

Japanese Culturally Modified Version of  
Childhood Atopic Dermatitis Impact  
Scale (JCMV-CADIS) の作成

## 1. 第2段階の目的

アメリカで開発された Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(CADIS)は、アトピー性皮膚炎(AD)の子どもとその家族の QOL への影響を測定する尺度である。アトピー性皮膚炎の重症度で評価するだけでなくアトピー性皮膚炎の子どもとその親の情緒面を充実させた尺度として、育児の困難度を反映させている。また、AD の影響をケア提供者と患児の両側面から丁寧にアセスメントできる。また、類似した尺度として、 Dermatitis Family Impact(DFI)がある(Lawson, V. et al, 1998)。しかし、10 項目の簡便な尺度で、主にスクリーニングを目的としたものであるために、詳細なアセスメントには適さない。ゆえに、ケア提供者である親の情緒面が充実しており、子どもの側面と親の側面から丁寧にアセスメントできる CADIS は、看護への応用の価値があると考えられる。

しかし、CADIS 開発過程で、この研究の主な対象者はアメリカ人の子どもとその家族で、アジア系は 21%含まれるに過ぎない。概念分析の結果でも示唆されたように、文化的背景や家族役割等の異なる米国で開発された尺度が、そのまま日本で活用できる保証はない。従って、第2段階では、日本国内で活用可能な Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS)の作成を目指す。

第2段階の目的は以下の通りである。

- ・ 原版 CADIS の翻訳を行い日本語版 CADIS を作成する。
- ・ インタビューを行い、日本独自の項目を追加し、JCMV-CADIS(試案)を作成する

## 2. 研究方法

### 2-1 日本語版 CADIS の作成手順

作成に先立ち、原版 CADIS を開発した Chamlin, S.L.に、日本版の開発許可を得た。

日本語への翻訳の過程は、Guillemin, F.らの手順(Guillemin, F. et al., 1993), 及び Spilker, B.らの Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials で提唱された古典的な手順(Spilker, B. et al., 1996)を参考にしたが、最終的には、開発者である Chamlin, S.L.の助言を得て、以下のような手順とした。

1. CADIS 原版を第 1, 第 2 の翻訳者によって日本語に翻訳する。

- ・ 翻訳者は、米国在住経験 3 年以上でアメリカ文化に理解のある日本人を選定する。

2. 2つの日本語版を見比べた上で、第 3 の翻訳者によって調整を行なう。

- ・ 調整者も同様に、米国在住経験 3 年以上でアメリカ文化に理解のある日本人を選定する。

3. 調整された日本語の CADIS を原版を見ることなく英語に逆翻訳し、等価性を確認する。

- ・ 逆翻訳は業者委託し、等価性の確認にはアメリカ人言語学者を選定する。

4. ここまでの過程を翻訳者に確認する。

5. 日本語の専門家によって、調整された日本語訳が妥当なものであるかを確認する。

- ・ 日本語言語学者に確認する。

6. 表面妥当性の確認を行う。

- ・ 5 人程度のアトピー性皮膚炎の子どもの家族に内容確認を行なう。
- ・ アトピー性皮膚炎の診断をうけ、その治療のために、アレルギー専門病院を含む、クリニック、病院等に通院する 2~6 歳(未就学)の患児の養育者(実際のケア提供者)。主にケアを行っている母親が対象である。患児はアトピー性皮膚炎

およびその他のアレルギーにかかわる合併症以外に疾患は持たないことを条件とした。対象選定の根拠は後述する。

7. 表面妥当性確認の結果，必要であれば修正を行う。その際には再度英語に逆翻訳し，原版との等価性を確認する。

- ・ 逆翻訳は業者委託し，等価性の確認にはアメリカ人言語学者を選定する。
- ・ 原版との等価性が確認できなかった場合 2, 3 の手順を踏みなおす

## 2-2 JCMV-CADIS(試案)の作成

### 2-2-1 研究手順

インタビューを行い，日本独自の項目を追加し，JCMV-CADIS(試案)を作成する。インタビューは，インタビューガイドに沿った半構成的面接法にて，研究者本人が実施する。

内容分析の結果を概念モデルに照らして，仮説にないドメインが抽出された時にはそれを設問に加える研究対象の条件に当てはまるアトピー性皮膚炎の子どものケア提供者にインタビューを行う。インタビュー対象者は年齢，合併症有無，重症度，同胞の有無を含めた家族構成に偏りのないようにする。

### 2-2-2 研究対象者

アトピー性皮膚炎の診断をうけ，その治療のために，アレルギー専門病院を含む，クリニック，病院等に通院する 2～6 歳(未就学)の患児の養育者(実際のケア提供者)。主にケアを行っている母親が対象である。患児はアトピー性皮膚炎およびその他のアレルギーにかかわる合併症以外に疾患は持たないことを条件とした。

なお，表面妥当性の確認と今回の対象者については，同一対象者である。

### 2-2-3 研究対象の選定理由

対象の患児を2歳以上とした理由として、離乳食完了時期であることがあげられる。概念分析の結果、ADの家族インパクトの中に、食事の困難さを想定しているが、離乳食の準備が必要な時期は、疾患の有無にかかわらない困難さが予測された。また、子どもの発達段階として、1歳代は発語や言語理解、生活習慣の自立等の成長が著しい時期であるために、同様に、疾患の有無にかかわらない養育の困難さが予測された。誕生から2歳までの感覚運動期は、発語や言語理解、生活習慣の自立等の成長が著しい時期であるために、この点においても疾患の有無にかかわらない養育の困難さが予測されたために、この時期は除外した。

また、学童期は発達課題も異なるために、幼児と学童と同様の困難さであるとは考えられないために、学童期も除外した。

2-6歳はピアジェ提唱した認知発達段階では前操作期にあたる。この時期は、言語理解は発達しているが論理操作はできないために、現実と思考が混同する。つまり、患児は、言語理解の割には発達認知機能が未熟なゆえに、論理的思考ができず、疾患やケアの必要性の認知も不十分であることが予測できるために、ケア提供者の抱える困難さは多大であると考えられる。

ゆえに本研究の対象を2～6歳(未就学)のアトピー性皮膚炎の患児を育てる養育者(実際のケア提供者)とした。

### 2-3 倫理的配慮

研究への協力は本人の自由意思に基づくものであり、研究に協力しないことで不利益を被ることがないことを事前に説明した。調査では個人が識別可能な情報は削除した。表面妥当性の確認とインタビューは、プライバシーを保護できる条件下に行った。

得られたデータは厳重に保管し、本研究以外では使用しないことを保証した。以上について事前に書面および口頭で説明し、同意書を得た。本研究は名古屋大学大学院医学系研究科生命倫理審査委員会にて承認を得て行った。(承認番号 9-165)

### 3. 結果

#### 3-1 日本語版 CADIS

原版の翻訳過程を経て日本語版 CADIS の作成に取り組んだ。日本語版 CADIS の表面妥当性の確認の結果、2 項目について以下のように検討した。それ以外の質問項目については、内容の理解は可能であったため、訳語の変更はなしとした。

まず、「5.子どもの皮膚の状態は、私たちの社会生活に影響する。」この項目について、社会生活が何を指すかについて回答に迷い、結果として人によって捉えが違った。英英辞典では *Social life* を *Interpersonal relationship* と訳されているが、日本人にとっての一般的な「社会生活」とは、人との関係性より社会的なものや就労、ワークライフバランスに関係することとの捉えが大きいと考えられる。このような捉えの違いについて、あえて限定せずに、日本人が「社会生活」をどう捉えるか問い、改めて自由記述で問うことで、それぞれが何を意図したかが明らかになると考えた。また、自由記述の内容が、家族の生活に影響を与えるものの中で、気になっていることや影響の大きいものが上がってくると考えられる。したがって、訳語の変更はせず、この他に「社会生活をどのように捉えたか」自由記述で質問することとした。

次に、「15.子どもの皮膚の状態について、私はいらだたく思う。」この項目について、表現が気になるという意見があり、いらだたくという表現を「いらいらする」に変更し、身近な表現とした。

以上のように、社会生活についての質問の追加、1 項目の訳語変更を行った。

### 3-2 JCMV-CADIS(試案)

#### 3-2-1 抽出された事象; 項目を抽出するに至る具体的な語り(代表)

事象1「お子様自身が、アトピー性皮膚炎の症状悪化を回避するような行動をとる姿勢がみられる。」

**Case1** : 口ではまだかゆいからこれは嫌だとまでは言えないんですけど、体のその本能的にジャンパーを着たらあったかくなるとわかってるのか、ジャンパーは嫌だって言うし、マフラーとかもすると嫌だって言うし、ただ、わからないんですけどもね。だから、手とかも手袋も嫌がるんですけど、しょっちゅう自転車に乗ってるんで、アンパンマンでつって、やってる感じですね。

**Case2** : 本人ももう5歳だから、話も理解していたと思うので、これは先生が駄目だって言ったからね、っていうのも、自分から言えるようになったので。

事象2「アトピー性皮膚炎のために、お子様のきょうだい関係が悪化した。」

**Case1** : 私から言われるよりも上2人からわーっと言われた方が、「うるさーい。お兄ちゃんたちうるさーい」って言うのをちょっとよくあるシーン。

**Case2** : かゆみが落ち着いている時は、あの子自身もやっぱり落ち着いてるけども、かゆい時はすごくイライラしてるから、そういう時に一緒に遊ぶと、やっぱりけんかもしやすいし、あの子もお姉ちゃんにかかっていくし、イライラって。そうするとお姉ちゃんも、何よってなるから、遊ぶ時にけんかになりやすいかなと。



### 事象3「食事内容について、症状悪化させないよう気をつけている。」

**Case1** : 先生に言われた通りの食事の制限があるので、やっぱりまだこの年なので、大人が食べてるものを欲しがったりするから、やっぱり子どもに合わせた食事内容になる

**Case2** : 悪いことはあまり思わないですね。逆にそういうことがあったから、こう、きちんとしなきゃいけないな、っていうふうには思いますね。たぶん何もなかったら、結構自堕落な性格なのでだらだらやってると思うんですけど。このおかげで、逆に、こう、食品のこととかに関心を持つようになった。

**Case3** : 卵が入っているものが意外に多くて。多少、表示を見て買わなきゃいけないところで、あっ、こんなものにも入ってたんだっていうのが多かったから。最近はそのやっねえ、入っていませんっていうふうに言ってくれるから、それでもう楽にはなったけど、でも、なかなかねえ。あの、外食がやっぱり難しい。

### 事象4「子どもの環境について、症状悪化させないよう気をつけている。」

**Case1** : 外にバーツと行ったりとか、長そで着込んで行かないといけないとか、保育園に行くのに夏場は黒いのを着て、UVカットの服を持っていかないといけないとか、制限があつたりもするので、普通の家よりも大変ですよ。掃除の面からいっても生活面でも。

**Case2** : ノミ、ダニ、ハウスダストというのが子どものほうに出ちゃったので、血液検査で。なので、今、下の子はぜんそくがあるから、そういう粉が舞ったりとかすると大変なので、ダスキンをかけたりとか、加湿器かけたりと

か。

**Case3** : 布団は外に干すとかえってポカポカになって彼は夜眠れないんだって先生に言われたので、日干しにしたりとかして。

**事象5**「毎日子どものアトピー性皮膚炎のケアを行う今の生活に慣れたと感じる。」

**Case1** : 1回愈けるともうだめとなるので。今はうちはこれが普通と思うようになったので。そんなに、そこまで・・・ただ、今、急にやれと言われたら本当に大変でしょうけどね。まあ大丈夫かなと。逆に手がかからなくなったら燃え尽き症候群になりそうで。

**Case2** : 最初は正直、3度の食事の後に薬を飲ませること、いつも塗ること、で、ちょっと病院まで時間かかるので、通う通院も正直最初の時は、いつまで続くんだらうっていうか、時間をやっぱり取られてしまうっていうか、そういうふうに思っていましたけど、今はもう生活の一部っていうか、もう当たり前のことになってきたので、あんまりアトピーと、時間を取られるというふうには、時々ですね。やっぱり時々思うけれども、いつもいつもはそうは思わないです。

**Case3** : こうやって病院に通ってこうやってやっているのは、うわあ大変ねとか、例えば、病院通ってるの？へえ、とか、最初言われてた時は、やっぱりそういう声を聞くと、ああ、大変なんだと自分が思ってしまうけども、そういうんじゃないくて、この子はアトピーでこういう状態だから塗ってあげて、こうで、行ける時に病院に行ってって、考え方を変えるっていうか、生活の一部として考えればそんなに負担はなくなってきたなあと、そういうふうを考えるのが常で、そうできない時もありますけど、そういうふうを考え

るようにしています。

**事象 6 「家族ぐるみでアトピー性皮膚炎のケアに取り組んでいると感じる。」**

**Case1 :** (夫の協力について)もう仕事としてやっている感じなので、本当に。塗らなきゃというか、塗って、薬をあと持ってくれば、はいはい、はいはいという感じなので。

**事象 7 「長期的な見通しを持ってケアに取り組むことができる。」**

**Case1 :** むしろ、今は別に、本当、心配ないという感じですよ。食べることぐらいで。もうちょっと大きくなってからのほうが。学童さんになってからのほうが心配は多いですね。

**Case2 :** あとこれを一生懸命塗って、ちょっと薬を飲んでれば、例えば、風邪のように何ヶ月か、こう、時間がたてば治るのかなと思ってたんですけど、経験者の主人に聞くと、やっぱり長丁場だし、シーズン、シーズンで塗り分けるんだよと先生の話で、これはとても長いことなんだなと思ってから、あんまりもうこうやってやらずに、ま、塗る時に、ま、泣いても今塗る時で、塗っところかとか、気軽に、ちょっとなんかテレビ見せながら、ワッって塗っところかって、ちょっと気軽にもう少し考えようかなあと思ってやっています。

**事象 8 「完璧な管理ができない自分を受け入れることができる。」**

**Case1 :** できる時にやればいかなって、なるべく気軽に考えるように、まあ、してますけど。

### 3-2-2 追加項目

インタビューを行い、新たな質問項目の抽出を行った結果、以下に示す8項目を加え、これを JCMV-CADIS(試案)とした。

子どもの側面; 2項目

- ・ お子様自身が、アトピー性皮膚炎の症状悪化を回避するような行動をとる姿勢がみられる。
- ・ アトピー性皮膚炎のために、お子様のきょうだい関係が悪化した。

親の側面; 6項目

- ・ 食事内容について、症状悪化させないよう気をつけている。
- ・ 子どもの環境について、症状悪化させないよう気をつけている。
- ・ 毎日子どものアトピー性皮膚炎のケアを行う今の生活に慣れたと感じる。
- ・ 家族ぐるみでアトピー性皮膚炎のケアに取り組んでいると感じる。
- ・ 長期的な見通しを持ってケアに取り組むことができる。
- ・ 完璧な管理ができない自分を受け入れることができる。

## 4. 考察

原版の質問項目はネガティブなもので、その影響が大きければ QOL が低いと評価する。しかし、今回のインタビューで、ポジティブな側面も抽出された。これは長年にわたるアトピー性皮膚炎のケアを行う家族の強みであり、看護職者としてその強みを意識して支援していく必要がある。また、前述の概念分析の結果とも一致するものである。

追加した項目の中で食事内容に関しては、日本の母親のきめ細かい食事への配慮が影響し、この項目が抽出されたと考えられる。食物アレルギーとの合併で食事制限が

あることも考えられるが、それ以上にバランスの良い食生活や手作りへのこだわりなど食育を重視する日本の特徴が表れているといえる。

環境整備に関する項目では、衣類の選択や掃除、布団の干し方なども注意している様子がうかがえた。欧米では、自宅のなかでも靴を履いたままフローリングで生活していることや、布団を干す習慣がないなど、日本とは多くの相違点がある。このような文化的差異によって、本項目が日本独自のものとして抽出されたのと考えられる。

この結果を基に作成した JCMV-CADIS(試案)は、単なる QOL の測定用具としてではなく、アトピー性皮膚炎の患児とその家族を支援していくためのアセスメントツールとしてカウンセリング場面や支援の評価等の場面で幅広く活用されることが期待できる。今後、日本版 CADIS(試案)の調査を行い、信頼性・妥当性を確認していくことが課題である。

本稿は、「アトピー性皮膚炎が子どもと家族に及ぼす影響とそのアセスメント尺度の開発ー日本版 CADIS の作成に向けてー」と論題で、2013 年 12 月に開催された第 33 回日本看護科学学会学術集会にて発表した。

本研究は、科研費若手(B) 課題番号 21792282 の助成を受けたものである。

## **IV 第3段階；**

### **JCMV-CADIS の信頼性妥当性の検証**

## 1. 第3段階の目的

第2段階では、日本国内で活用可能な Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS)の試案を作成した。第3段階では、作成した試案が使用可能となるよう、信頼性と妥当性を検証していく必要がある。従って、第3段階の目的は以下の通りである。

- 1) JCMV-CADIS の信頼性妥当性の検証を行う。
- 2) JCMV-CADIS を原版 CADIS と比較することで、日本における AD の子どもの家族インパクトの構成要素について、その特徴を明らかにする。

## 2. 研究方法

### 2-1 研究対象者

本研究の対象者は、アトピー性皮膚炎の診断を受け、その治療のために、アレルギー専門病院を含む、クリニック、病院等に通院する 2-6 歳(未就学)の患児の養育者(実際のケア提供者)である。日本人で日本語の質問紙に回答できる語学力を有することを前提とした。また、患児はアトピー性皮膚炎およびその他のアレルギーにかかわる合併症以外に疾患は持たないことを条件とした。

### 2-2 倫理的配慮

質問紙を配付する際には、書面にて次のように説明した。

研究への参加は、本人の自由意思に基づくものであり、強制ではありません。答えたくない質問については答えなくても差し支えありません。また、本研究に参加しなかった場合でも、これまで通りに診察や治療が受けられます。研究に協力しないことで、不利益を被ることもありません。アンケートは個人が識別可能な情報は削除し、

プライバシーの保護に留意します。また、得られたデータは厳重に保管し、研究以外では使用しないことを保証します。研究終了後には破棄し、データを復元不可能にします。

また、質問紙の返送をもって同意を得たものと考えた。

本研究は名古屋大学大学院医学系研究科生命倫理審査委員会にて承認を得て行った。（承認番号 11-135）

## 2-3 質問紙の構成

質問紙は、以下の尺度で構成した。

Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS);

Severity Scoring of Atopic Dermatitis (SCORAD); 重症度の評価

Dermatitis Family Impact (DFI); 家族インパクトの簡便な評価

Parenting Stress - Short Form (PS-SF); 育児ストレスの評価

Family Assessment Inventory (FAI); 家族機能の評価

### 2-3-1 Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS)

Chamlin, S.L.らは、アメリカにおける6歳以下のアトピー性皮膚炎の子どもと家族への影響について調査し、子どもと親の領域に分けて抽出した(Chamlin, S.L. et al, 2004)。それぞれの影響は、Physical health, Emotional health, Physical functioning, Social functioning の8つにカテゴライズされた。この結果をもとに、Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale (CADIS)が開発された。これは、アトピー性皮膚炎が患児と



その家族のQOLに及ぼす影響を測定するものである。質問項目は45項目に精選され、Never から All The Time の5段階のリッカートスケールで測定される。アトピー性皮膚炎の家族インパクトは、子どもの側面と親の側面の2側面で構成されており、子どもの側面は「子どもの症状 Child: symptoms」7項目、「子どもの行動制限 Child: Activity Limitations and Behavior」9項目、親の側面は、「家族と社会的機能 Family and Social Function」9項目、「睡眠 Sleep」3項目、「情緒 Emotion」17項目、上記の5つのサブカテゴリーで構成される。Never 0点から All The Time 4点で付点され0から180点が当てられる。点数が低い程アトピー性皮膚炎の家族インパクトは少なく、QOLは高い(Chamlin, S.L. et al, 2005b; Chamlin, S.L. et al, 2007)。

ここでは、第2段階で作成した JCMV-CADIS(試案)を使用する。

### **2-3-2 Severity Scoring of Atopic Dermatitis (SCORAD)**

SCORAD は、European Task Force on Atopic Dermatitis による国際的な重症度判定基準である(The European Task Force on Atopic Dermatitis., 1993; Kunz, B.et al., 1997)。国際的な重症度判定基準で、現在、英文の文献では最も採用されている。アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2016年版では、SCORAD の日本語版も掲載されている。皮疹の範囲、各皮疹の要素の重症度(紅斑、浮腫/丘疹、滲出/痂皮、苔癬化、掻破痕、皮膚乾燥)、自覚症状(痒み、不眠)を2:6:2の重みを付けて点数化する。自覚症状(痒み、不眠)はVASで評価される。VASを除いたものを、Objective SCORADとして使用してもよい。したがって、SCORADの総点は103点であるが、Objective SCORADでは83点で評価する。

### **2-3-3 Dermatitis Family Impact (DFI)**

因子構造は違うが、CADISと同様に Family Impact を測定し、QOL の評価をするために開発された尺度である(Lawson, V. et al., 1998)。妥当性を検証する尺度の中でも、これは疾患に特異的な QOL 尺度である。信頼性妥当性が検証されている尺度であり、2002 年に大矢らが日本語版を作成している(大矢他, 2002b)。質問項目は 10 項目で構成され、各 4 段階のリッカートスケール構成される。スコアが高ければ、家族インパクトが高く、QOL は低いと評価する。

### **2-3-4 Parenting Stress - Short Form (PS-SF)**

PSI は、Abidin によって開発された、子どもの気質的特徴や親のパーソナリティ、親の社会的因子等から多面的に育児ストレスを測定する質問紙で、下位尺度が「子ども」と「親」の側面に分かれている。奈良間らによって、日本語版が開発されている(奈良間他, 1999)。今回は、その短縮版である日本語の Parenting Stress Short Form(PS-SF)を使用する(兼松他, 2015)。

### **2-3-5 Family Assessment Inventory (FAI)**

FAI は、家族システムの機能状態を把握することを目的に西出によって開発された(西出, 1993)。サブスケールは「Family communication 家族内コミュニケーション」「Family system flexibility 家族システムの柔軟性」「Family rules 家族内ルール」「Family evaluation 家族に対する評価」「Family cohesion 家族凝集性」から構成されている。

## **2-4 信頼性の確認**

内的整合性を確認するために、各因子の Chronbach の  $\alpha$  を算出した。

また、安定性の確認のために、test-retest 法を用いた。対象者の 1 割程度に、通常の質問紙に加えリテスト用の質問紙も同封した。リテスト用質問紙は 48 時間後に回答してもらおうよう依頼した。48 時間後とした根拠として、原版と同様の時期であることと小児期のアトピー性皮膚炎は、概して数日の治療でも変化しやすいため、疾患そのものの重症度が確実に安定している期間として 48 時間と考えた。

## 2-5 妥当性の確認

構成概念妥当性の確認のために、探索的因子分析(EFA)を行った。EFA を行うにあたり、データが因子分析にふさわしいかどうかを確認するため、Kaiser-Meyer-Olkin の標本妥当性の測度と Bartlett の球面性の検定を行った。EFA は、原版 CADIS の因子構造をもとに、子どもに関連する項目と親に関連する項目それぞれで因子分析を進めた。

まず、日本語版 CADIS の因子構造を確認し、原版 CADIS の構造とは大きく異なることを示したうえで、JCMV-CADIS の開発の必要性を確認した。

次に追加項目を加えた JCMV-CADIS の因子分析を進めた。因子分析では、主因子法、プロマックス回転を行った。欠損項目は平均値で補完した。因子数は累積寄与率が 50%を超える点を基準に決定し (Netemeyer, R.G. et al., 2003) , 1 因子の項目数が 1 つの場合には因子数を減らして再度解析した。また、項目が保持されるための最小の因子負荷量は 0.32 とした (Tabachnick, B.G. et al., 2013)。

## 3. 結果

### 3-1 対象属性

本研究では、621 部の質問紙を配付し、270 部の回答が得られた。患児の年齢が対

象外であったケースは解析から除外した。また、JCMV-CADIS の 10%以上に欠損値があるケースも解析から除外した。最終的な解析対象は 233 部であった(配付の 37.5%, 回収の 86.3%)。解析対象者選定までのフローチャートは Fig.2 に示す(Fig.2)。

対象者の特性は Table1 に示す(Table1)。

### 3-2 JCMV-CADIS の項目精査

極端に回答の分布に偏りがあり、15 ケースが無回答であった項目は、解析から除外した。除外したのは、子どもの側面の追加項目である「この皮膚の状態のために、お子様のきょうだい関係が悪化した。」の 1 項目である。最終的には 7 項目; 子どもの側面 1 項目, 親の側面 6 項目を追加項目として、解析を進めた。JCMV-CADIS(試案)の作成から EFA を行うための JCMV-CADIS の項目精査のフローチャートは Fig.3 に示す(Fig.3)。

### 3-3 JCMV-CADIS の因子構造

まず, 原版 CADIS を日本語に翻訳した, 日本語版 CADIS で因子分析を行った結果, 原版とは因子構造が大きく異なった。ゆえに, 日本語版 CADIS ではなく, 日本の文化を反映した日本版の【Japanese Culturally Modified Version of Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale(JCMV-CADIS)】を開発する意義が確認できた。

次に, JCMV-CADIS; 子どもの側面 17 項目(うち追加項目 1 項目), 親の側面 35 項目(うち追加項目 6 項目) で探索的因子分析を行った。解析に先立ち KMO 及び Bartlett 検定を行い, KMO 値は 0.894 ( $p < 0.01$ ) であった。解析対象データの特徴が因子分析を行うのに適正であることを示した。

### 3-3-1 子どもの側面

因子分析の結果抽出された因子数は3因子であり、累積寄与率は52.4%を示した。そのうち1因子に属する項目数が1項目となったために因子数を減らして2因子として再度解析を進めた。

第1因子9項目のうち、6項目が原版の“Symptoms”に属していたが、3項目は原版と一致しなかった。しかし、項目の内容を総合的に検討し、因子名を“子どもの症状”とした。因子負荷量は0.854-0.350であった。

第2因子の中で最も因子負荷量が小さかった「41.この皮膚の状態なので、周囲の子どもたちは私の子どもに触ったり、一緒に遊んだりしないように思う。」は、因子負荷量においては基準を満たしていたが（因子負荷量 0.438）次の理由で除外した。その理由は、共通性が0.158と低いこと、スコアの分布に極端な偏りがあること（フロア効果）、項目41を含めた場合の内的整合性が低下するためである。さらに、「25.私は子どもの皮膚の状態に対する、他人の反応が嫌だと思う。」「33.この皮膚の状態が原因で、子どもが友達をつくれなのではないかと心配だ。」と内容が類似していることもあり、上述の観点から総合的に判断し、今回の解析からは除外した。最終的に第2因子に残った3項目は、2項目が原版の“Activity Limitations and Behavior”に含まれていたが、1項目は原版と一致しなかった。項目の内容を総合的に検討し、因子名を“活動制限とふるまい”とした。因子負荷量は0.855-0.527であった。

除外した項目は、上述した41に加え、因子負荷量の小さかった、原版で“Activity Limitations and Behavior”に属する3項目（2, 24, 43）と追加項目1項目、計5項目であった。従って子どもの側面には原版からの12項目が含まれた。

詳細はTable 2に示す(Table 2)。

### 3-3-2 親の側面

因子分析の結果抽出された因子数は5因子であり、累積寄与率は52.1%を示した。

第1因子6項目は、全てが原版の“Emotions”に属していた。項目の内容を総合的に検討し、因子名を“対社会的な要因によって起こる思い”とした。因子負荷量は0.797-0.443であった。

第2因子8項目は、6項目が原版の“Emotions”に属し、2項目が原版の“Sleep”に属していた。項目の内容を総合的に検討し、因子名を“子どもの症状に伴って起こる思い”とした。因子負荷量は0.796-0.389であった。

第3因子5項目は、すべてが原版の“Family and Social Function”に属していた。内容は、原版と同様に“家族と社会機能”を示していた。因子負荷量は0.814-0.478であった。

第4因子6項目は、3項目が原版の“Emotions”に属し、その他の3項目は原版の“Family and Social Function”に属していた。項目の内容を総合的に検討し、因子名を“ケアの煩雑さ”とした。因子負荷量は0.783-0.420であった。

第5因子6項目は、すべて日本人へのインタビューによって得られた追加項目であった。内容は、「この皮膚の状態のために、食事内容について、症状悪化させないよう気をつけている。」「子どもの環境について、症状悪化させないよう気をつけている。」「毎日子どものアトピー性皮膚炎のケアを行う今の生活に慣れたと感じる。」「家族ぐるみでアトピー性皮膚炎のケアに取り組んでいると感じる。」「長期的な見通しを持ってケアに取り組むことができる。」「子どもの環境について、症状悪化させないよう気をつけている。」という項目である。症状悪化させないよう予防的に関わったり、見通しを持ちながら家族全体でケアに取り組んだり、完璧でなくても十分

な、その家族なりの適応ができているといった内容を含み、項目の内容から因子名は“日常生活管理の工夫”とした。因子負荷量は 0.739-0.399 であった。

因子負荷量の小さかった項目は除外した。除外したのは原版で“Family and Social Function”に属する 1 項目(40)と原版で“Emotions”に属する 2 項目(19, 23)と原版で“Sleep”に属する 1 項目(36)であった。従って親の側面には原版からの 25 項目と追加項目 6 項目、合計 31 項目が含まれるという結果であった。

詳細は Table 3 に示す(Table3)。

### 3-4 信頼性の検証

#### 3-4-1 内的整合性

内的整合性を示す Cronbach's alpha は、子どもの側面では 0.729-0.884 であった。“子どもの症状; 0.884” “活動制限とふるまい; 0.729”

親の側面では 0.734-0.839 であった。“対社会的要因によって起こる思い; 0.839” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.818” “家族と社会機能; 0.792” “ケアの煩雑さ; 0.826” “日常生活管理の工夫; 0.734”

いずれの因子も十分な  $\alpha$  値が得られ、内的整合性が示された。

#### 3-4-2 再現性

再現性(安定性)を示すために Test-retest を行った。対象者の約 1 割対し、48 時間後に再度質問紙に回答してもらった。解析対象は、19 部であった。

その結果について、1 回目の回答と 2 回目の回答で Spearman's  $\rho$  で相関を見たところ、子どもの側面では 0.899-0.925 であった。“子どもの症状; 0.925” “活動制限とふるまい; 0.899” (すべて  $p < 0.01$ )

親の側面では 0.847-0.922 であった。“対社会的要因によって起こる思い; 0.867” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.847” “家族と社会機能; 0.922” “ケアの煩雑さ; 0.917”” 日常生活管理の工夫; 0.880” (すべて  $p < 0.01$ )

いずれの因子も十分な再現性が示された。

### 3-5 妥当性の検証

#### 3-5-1 併存妥当性

併存妥当性の検証は、DFI と SCORAD で行った。

DFI では、“日常生活管理の工夫” 以外で中程度の有意な正相関が認められた。子どもの側面 “子どもの症状; 0.563” “活動制限とふるまい; 0.499” “対社会的要因によって起こる思い; 0.448” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.546” “家族と社会機能; 0.519” “ケアの煩雑さ; 0.616” (すべて  $p < 0.01$ )

SCORAD では、次の 4 因子で弱い-中程度の有意な正相関が認められた。子どもの側面 “子どもの症状; 0.430” “活動制限とふるまい; 0.232” “対社会的要因によって起こる思い; 0.210” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.239” (すべて  $p < 0.01$ )

CADIS は、主観的な感覚を測定することに優れた尺度であるために、Subjective SCORAD のスコアとの関連をみたところ “日常生活管理の工夫” 以外で、弱い-中程度の有意な正相関が認められた。子どもの側面 “子どもの症状; 0.652” “活動制限とふるまい; 0.350” “対社会的要因によって起こる思い; 0.253” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.394” “家族と社会機能; 0.325” “ケアの煩雑さ; 0.299” (すべて  $p < 0.01$ )

上述の結果の詳細は Table4 に示す(Table4)。



### 3-5-2 弁別妥当性

弁別妥当性の検証は、PS-SF と FAI で行った。

PS-SF のトータルスコアでは，“日常生活管理の工夫”以外で有意な正相関が認められた。子どもの側面“子どもの症状; 0.258” “活動制限とふるまい; 0.410” “対社会的要因によって起こる思い; 0.362” “子どもの症状に伴って起こる思い; 0.258” “家族と社会機能; 0.272” “ケアの煩雑さ; 0.368” (すべて  $p < 0.01$ )

相関を認めなかった“日常生活管理の工夫”について、FAI のサブドメインとの相関を見たところ、「家族内コミュニケーション; 0.216」 「家族評価; 0.210」 「家族の凝集性; 0.196」において有意な正相関を示した (すべて  $p < 0.001$ ) 。

上述の結果の詳細は Table4 に示す(Table4)。

## 4. 考察

日本語版 CADIS は、原版とは大きく異なる因子構造であった。原版が開発されたアメリカやイタリア版(Neri, E. et al. 2012)が開発されたイタリアとは文化等の違いがあると考えられ、そのまま直訳したものを使用するより、日本版として開発することの意義が確認された。

内的整合性は、因子ごとに算出し、高い内的整合性が得られた。再現性(安定性)は、テストリテスト法で確認し、高い正相関が認められ、JCMV-CADIS の再現性が示された。しかし、test-retest の方法は、原版と同様に 48 時間を置いてリテストを行ったために、間隔の短さから思い出しバイアスがかかっている可能性も考えられる。一方で、小児期のアトピー性皮膚炎は、概して数日の治療でも変化しやすいため、疾患そのものの重症度が確実に安定している期間として 48 時間という間隔の設定は妥当であると考えた。結果として、JCMV-CADIS の信頼性は確認された。

併存妥当性は、Dermatitis Family Impact(DFI)及び SCORAD で確認した。その結果、DFI の総点は、JCMV-CADIS の“日常生活管理の工夫”以外の因子とは中程度の相関が認められた。SCORAD の中でもかゆみと睡眠に関する VAS で構成される Subjective SCORAD との相関を確認した結果，“日常生活管理の工夫”以外の因子とは中～低程度の相関が認められた。“日常生活管理の工夫”は追加 6 項目のみから構成されているために、既存の尺度で測定できる概念とはとは異質のものが測定されていると考えられる。この段階では併存的妥当性を示す根拠となる外的基準がなかった。しかし、先行研究では「日常生活困難」は母親の育児ストレスおよび家族機能と関連していることがわかっている(山口他, 2011)。これは「日常生活困難」と類似した概念であると考えられ、家族への影響を及ぼしている要因の一つであると考え、JCMV-CADIS の概念に含まれる因子であると考えた。

弁別妥当性については、Parenting Stress Short Form(PS-SF)及び Family Assessment Inventory (FAI) で確認した。PS-SF との相関では，“日常生活管理の工夫”以外では有意な正相関が認められた。そこで、PS-SF と相関が認められなかった“日常生活管理の工夫”と FAI の各サブドメインで相関を見たところ「家族内コミュニケーション」「家族に対する評価」「家族凝集性」とは有意な正相関を示した。つまり、追加項目である“日常生活管理の工夫”が示す内容は、原版の項目とは異質であり、FAI との関連、すなわち家族機能と方向性が近い概念であると考えられた。

JCMV-CADIS では、EFA の結果、原版より多くの因子が抽出された。しかし、簡便なスクリーニング目的の尺度ではなく、カウンセリング場面等で対象者の詳細なアセスメントを行うことができるものを開発することを想定していたため、多くの因子が抽出され丁寧なアセスメントができることは開発趣旨と合致していると考えた。

子どもの側面は、原版と同様の2因子で構成された。いくつかの項目の入れ替わりはあったが、おおむね原版と同様の因子構造が認められた。

親の側面については、因子数及びその内容等、原版とは大きく異なっていた。

第2因子では、原版では“Sleep”に属していた2項目も第1因子に分類された。日本人は、疾患の有無にかかわらず、親は子どもと一緒に眠る習慣がある。従って、この3項目は、一緒に眠ることそのものは特別なことではないが、子どもの症状によって、夜間の子どもの不機嫌さへの対応やケアの必要性を示唆することが考えられる。

第1因子、第2因子について、原版では1因子にまとまっていた“Emotions”が、JCMV-CADISではより細かく分類された。第2因子である“子どもの症状に伴って起こる思い”は、原版でもある、従来の意味での“Emotions”であると考えられるが、第1因子の“対社会的要因によって起こる思い”は、“思い”が起こる要因が日本人の心情を反映していると考えられ、日本の文化を強く反映している因子である。文化人類学者ルース・ベネディクトは、アメリカの文化が「罪の文化 (culture of guilt)」であるのに対し、日本の文化は「恥の文化 (culture of shame)」とし、世間からどう見られるかを非常に重視すると指摘した(Benedict, 1967)。子どもの外観や他者からの反応に対して何らかの情緒的反応が起こるのは、日本人の多くが気にしている「世間体」を反映した項目であるといえ、日本人の文化的特徴を強く示している。従って、原版では1因子だったものが、本研究では日本人の情緒的反応を引き起こす要因によって、2因子に分かれたと考えられる。

第4因子の“ケアの煩雑さ”は、原版では見られなかった因子である。この因子は、いかに主たるケア提供者が多くの負担を負っているかを示している。すなわち、本研究の回答者の97.4%は母親であったことから、主たるケア提供者の母親の負担を示す

因子といえる。この因子が生じた要因は、日本における夫婦の性別役割分業によって説明できる。男女格差を比較した The Global Gender Gap Report2015 では、日本は 101 位で、先進国のなかで男女格差は非常に大きい(The Global Gender Gap Report2015)。また、経済協力開発機構 (OECD) は、「Balancing paid work, unpaid work and leisure」で家事、買い物、家族へのケアなど無償労働時間について、日本は男性の無償労働時間が短く (1 日 61.9 分) 原版が開発されたアメリカでは 148.6 分、イタリア版が開発されたイタリアでは 103.8 分であった。一方、日本人男性の有償労働時間・学習時間は 471 分で加盟国中 1 位であった(OECD Gender Equality database)。つまり、日本では、男女の格差は未だ大きく、家庭内役割においても男性は仕事に没頭し、家庭内では女性が家事を担う構造が強く根付いている。子育てに関する両親の認識として、子育てや仕事を父母両方ですするという傾向の諸外国と比べて、日本の場合子育ては母親、稼ぎ手は父親という分担が非常にはっきりしている。そして、1960 年代以来、この仕組みはほとんど変わっていない。この特徴が強い日本と韓国は、世界でも特異な存在と認識する必要がある(牧野他, 2010)。家事の多くを母親の役割と考えている日本の家族では、アトピー性皮膚炎の子どものケアも家事同様に母親が担っていると想定される。家事のみでなく、子どものケアを担っている母親にとって、アトピー性皮膚炎の子どものケアは煩雑さを感じさせるものであったと考えられる。

第 5 因子の“日常生活管理の工夫”では、予防的な関わりや今後の展望、家族なりの適応を含む家族の日常生活を表している。日常生活の内容は、食事や環境整備など、通常の家でも行っていることであるが、アトピー性皮膚炎の子どもの日常生活は、食品の選択や除去、部屋の掃除や布団の干し方など、症状が悪化しないよう、より丁寧に間違いなく実施しなければいけない特性があり、それは長期間にわたって継続す

るものである。日本では、食育の観点や布団を用いること、靴を脱いで生活する住環境等から、欧米諸国の生活スタイルとは異なる。また、Triandisは、日本は集団主義的(collectivist)な社会パターンをもつ国であるとし、親と子の絆は特に強く、配偶者間は強くないと述べている (Triandis, 1995)。つまり、日本における主たる養育者である母親が、我が子のために担うライフマネジメントはさらに大きいものと予測できる。その一方で、この因子には、先の見通しを持ちながら家族全体でケアに取り組むこと、完璧でなくてもその家族なりの適応ができていて、というポジティブな項目も含まれている。この因子が家族機能と関連していることから、家族との絆やコミュニケーション等の家族機能を良好に保つことで、日常生活の困難さを乗り越え、負担を和らげるようなポジティブなアクションを起こすことが可能となるのではないかと考えた。以上より、この因子は、日本の生活背景と家族内役割分担の特徴から必然的に生じた新たな因子であると考えられる。しかし、この因子は、併存妥当性が確認できていないこと及び他の指標との相関からも“日常生活管理の工夫”以外の因子とは異質な特徴を持っていることが考えられる。概念分析では、家族インパクトには、ネガティブなものだけでなくポジティブなものも含んでいることは想定していたこと、また内的整合性が確認できたことから、JCMV-CADISの中にこの因子が含まれていることへの矛盾はない。一方で他の因子と同様にスコアを評価するには、合理性に欠ける。弁別妥当性で確認できた家族機能の良好さと方向性が近いことから、この因子のスコアを評価する際には、ポジティブな側面に焦点を当てている因子であることを鑑みて、他の因子とは扱いを別にする必要があると考えた。

## 5. 本研究の限界

親の側面の第5因子“日常生活管理の工夫”では、併存妥当性が確認できなかった。

この因子が原版にはない、日本人のインタビューによって追加した6項目のみから構成されているために、既存の尺度で測定できる概念とはとは異質のものが測定されたと考えた。一方で、ADの子どもを育てる家族の強みを評価している因子であるという特長もある。ゆえに、実際に活用する際には、この因子の功罪に留意しながらスコアの評価をしていく必要がある。

リテスト用質問紙は、症状の安定という観点から48時間後に回答してもらうよう依頼したが、リテストまでの間隔が短いために、思い出しバイアスがかかっている可能性がある。一方、小児期のアトピー性皮膚炎は、概して数日の治療でも変化しやすいため、疾患そのものの重症度が確実に安定している期間として48時間という間隔の設定は妥当であると考えた。

本尺度は、原版も含め未だ臨床応用されていない。今後は臨床で広く活用されることが望まれる。

## 6. 結語

原版CADISに日本独自の追加項目を加えたJCMV-CADISの開発のために、探索的因子分析及び信頼性妥当性の検証を行った。その結果、子どものドメイン12項目、親のドメイン31項目、計43項目に質問項目を精選し、JCMV-CADISを開発した。

信頼性・妥当性を検証した結果、信頼性は確認できた。妥当性に関しては、子どもの側面の第1、第2因子及び親の側面の第1から第4因子までは併存妥当性及び弁別妥当性が確認できた。第5因子については弁別妥当性のみを確認できた。

JCMV-CADISと原版の因子構造を比較した結果、親の側面において特徴的な相違が認められた。原版における“Emotion”は、“思い”を引き起こす要因によって“対社会的要因によって起こる思い”と“子どもの症状に伴って起こる思い”との2因子

に分かれた。また、原版ではなかった“ケアの煩雑さ”が抽出され、日本における母親が担う家事役割の大きさやケアの負担感によって生じた因子であると考えられた。インタビューによって加えられた追加項目のみから成る“日常生活管理の工夫”は、これまでの疾患特異的 QOL 尺度では測定されない内容を含むものであった。これは日本の生活用式や家族内役割分担によって必然的に生じた日本版独自のものであり、まさに日本の文化を反映させた新たな因子である。

以上も踏まえ、本尺度が日本国内で広く使用されることで、アトピー性皮膚炎の子どもとその家族への新たな支援のための一助となる可能性が示された。

本稿は、「Development of a Japanese Culturally Modified Version of the Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale (JCMV-CADIS)」と論題で、「Allergology International」に掲載された。doi:10.1016/j.alit.2016.02.011

本研究は、科研費若手(B) 課題番号 21792282 の助成を受けたものである。

## 謝 辞

小さなお子様がおられる中、お忙しい時間を割いて研究にご協力くださいました多くの対象者の方々に深謝いたします。ありがとうございました。

原版開発者であり、今回の日本版開発の許可と開発過程のご助言、及び論文執筆への多大なるご示唆を頂きましたSarah Chamlin先生。データ収集に始まり、その後の投稿先の選定及び論文執筆など、長期間にわたり粘り強く応援してくださり、様々な貴重なご指導をくださいました大矢幸弘先生（国立成育医療研究センター）、二村昌樹先生（国立病院機構名古屋医療センター）。統計解析の手法に関して丁寧にかつ論理的にご指導くださいました榎原毅先生（名古屋市立大学大学院医学研究科）、細川陸也先生（名古屋市立大学看護学部）。諸先生方のご指導に心より感謝申し上げます。

データ収集にご尽力くださいました、伊藤浩明先生、増田進先生、宇理須厚雄先生、山田一恵先生、増田恵子先生、田中宏先生、寺西映子先生、赤坂徹先生、藤本雅之先生、住本真一先生、小野厚先生、河口信治先生、森川昭廣先生、井上徳浩先生、竹村豊先生、福田典正先生、白尾謙一郎先生、岡藤郁夫先生、港敏則先生、手塚純一郎先生、明石真幸先生、楠隆先生、井上壽茂先生、椿俊和先生、南部光彦先生、徳田玲子先生、児玉隆志先生、西川清先生、真方浩行先生、誠にありがとうございました。

そして、研究計画から実施、論文執筆に至るまで、常に見守り、支え、いつも温かく時には厳しく、私を導いてくださいました名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻の浅野みどり教授。修士課程から今に至るまで、常にご支援いただきました。言葉では表せない程、感謝の気持ちと尊敬の念でいっぱいです。心より敬意を表するとともに深く感謝いたします。



## 文 献

- Al Shobaili, H.A. (2010) The Impact of Childhood Atopic Dermatitis on the Patients' Family. *Pediatric Dermatology*, **27**(6), 618-623.
- Aziah, M.S.N., Rosnah, T., Mardziah, A. & Norzila, M.Z. (2002) Childhood atopic dermatitis: a measurement of quality of life and family impact. *The Medical Journal Of Malaysia*, **57**(3), 329-339.
- Balancing paid work, unpaid work and leisure. Available:  
<https://www.oecd.org/gender/data/time-spent-in-unpaid-paid-and-total-work-by-sex.htm> [accessed 09.04.16].
- Balkrishnan, R., Housman, T.S., Carroll, C., Feldman, S.R. & Fleischer, A.B. (2003a) Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Arch Dis Child*, **88**(5), 423-7.
- Balkrishnan, R., Manuel, J., Clarke, J., Carroll, C.L., Housman, T.S. & Fleischer, A.B., Jr. (2003b) Effects of an episode of specialist care on the impact of childhood atopic dermatitis on the child's family. *J Pediatr Health Care*, **17**(4), 184-9.
- Balkrishnan, R., Housman, T.S., Grummer, S., Rapp, S.R., Clarke, J., Feldman, S.R. & Fleischer, A.B., Jr. (2003c) The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr Dermatol*, **20**(1), 5-10.
- Beattie, P.E. & Lewis-Jones, M.S. (2006) An audit of the impact of a consultation with a paediatric dermatology team on quality of life in infants with atopic eczema and their families: further validation of the Infants' Dermatitis Quality of Life Index and Dermatitis Family Impact score. *Br J Dermatol*, **155**(6), 1249-55.

- Ben-Gashir, M.A., Seed, P.T. & Hay, R.J. (2002) Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol*, **16**(5), 455-62.
- Benedict R. (1967) *The chrysanthemum and the sword: Patterns of Japanese culture*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Berth-Jones, J. (1996) Six area, six sign atopic dermatitis (SASSAD) severity score: a simple system for monitoring disease activity in atopic dermatitis. *Br J Dermatol*, 135 Suppl 48, 25-30.
- Burgess, E.W. & Locke, H.J. (1953) *The family, from institution to companionship*, American Book Co.
- Carroll, C.L., Balkrishnan, R., Feldman, S.R., Fleischer, A.B., Jr. & Manuel, J.C. (2005) The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr Dermatol*, **22**(3), 192-9.
- Chamlin, S.L., Frieden, I.J., Williams, M.L. & Chren, M.M. (2004) Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. *Pediatrics*, **114**(3), 607-11.
- Chamlin, S.L., Mattson, C.L., Frieden, I.J., Williams, M.L., Mancini, A.J., Cella, D. & Chren, M.M. (2005a) The price of pruritus: sleep disturbance and cosleeping in atopic dermatitis. *Arch Pediatr Adolesc Med*, **159**(8), 745-50.
- Chamlin, S.L., Cella, D., Frieden, I.J., Williams, M.L., Mancini, A.J., Lai, J.S. & Chren, M.M. (2005b) Development of the Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: initial validation of a quality-of-life measure for young children with atopic dermatitis and their families. *J Invest Dermatol*, **125**(6), 1106-11.
- Chamlin, S.L. (2006) The psychosocial burden of childhood atopic dermatitis. *Dermatol Ther*, **19**(2), 104-7.

- Chamlin, S.L., Lai, J.S., Cella, D., Frieden, I.J., Williams, M.L., Mancini, A.J. & Chren, M.M. (2007) Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: reliability, discriminative and concurrent validity, and responsiveness. *Arch Dermatol*, **143**(6), 768-72.
- Charman, C.R., Venn, A.J. & Williams, H.C. (2004) The patient-oriented eczema measure: development and initial validation of a new tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective. *Archives Of Dermatology*, **140**(12), 1513-1519.
- Chen, M.-H., Su, T.-P., Chen, Y.-S., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Chang, W.-H., Chen, T.-J., Pan, T.-L. & Bai, Y.-M. (2014) Is atopy in early childhood a risk factor for ADHD and ASD? A longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, **77**(4), 316-321.
- Chernyshov, P.V. (2009) May the gender of a parent influence assessment of health-related quality of life, family impact and severity of atopic dermatitis in children? *Pediatric Dermatology*, **26**(1), 99-100.
- Chernyshov, P.V. (2012) Gender differences in health-related and family quality of life in young children with atopic dermatitis. *International Journal of Dermatology*, **51**(3), 290-294.
- Chinn, D.J., Poyner, T. & Sibley, G. (2002) Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *Br J Dermatol*, **146**(3), 432-9.
- Dahl, R.E., Bernhisel-Broadbent, J., Scanlon-Holdford, S., Sampson, H.A. & Lupo, M. (1995) Sleep disturbances in children with atopic dermatitis. *Arch Pediatr Adolesc Med*, **149**(8), 856-60.
- Daud, L.R., Garralda, M.E. & David, T.J. (1993) Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Arch Dis Child*, **69**(6), 670-6.
- Eichenfield, L.F., Tom, W.L., Chamlin, S.L., Feldman, S.R., Hanifin, J.M., Simpson, E.L., Berger, T.G., Bergman, J.N., Cohen, D.E., Cooper, K.D., Cordero, K.M., Davis, D.M.,

Krol, A., Margolis, D.J., Paller, A.S., Schwarzenberger, K., Silverman, R.A., Williams, H.C., Elmets, C.A., Block, J., Harrod, C.G., Smith Begolka, W. & Sidbury, R. (2014) Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 1. Diagnosis and assessment of atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol*, **70**(2), 338-51.

#### FACTORS INFLUENCING QUALITY OF LIFE IN ATOPIC DERMATITIS

<http://www.ispor.org/awards/italy1105/HampsonPSN23.pdf> [accessed 10.04.16].

Faught, J., Bierl, C., Barton, B. & Kemp, A. (2007) Stress in mothers of young children with eczema. *Arch Dis Child*, **92**(8), 683-6.

Ganemo, A., Svensson, A., Lindberg, M. & Wahlgren, C.F. (2007) Quality of life in Swedish children with eczema. *Acta Derm Venereol*, **87**(4), 345-9.

Goffman, E. (1963) *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Simon & Schuster.

Goffman, E. & 石黒, 毅. (1980) *ステイグマの社会学：烙印を押されたアイデンティティ*, せりか書房.

Grillo, M., Gassner, L., Marshman, G., Dunn, S. & Hudson, P. (2006) Pediatric Atopic Eczema: The Impact of an Educational Intervention. *Pediatric Dermatology*, **23**(5), 428-436

Guillemin, F., Bombardier, C. & Beaton, D. (1993) Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, **46**(12), 1417-1432.

Hanifin, J.M., Thurston, M., Omoto, M., Cherill, R., Tofte, S.J. & Graeber, M. (2001) The eczema area and severity index (EASI): assessment of reliability in atopic dermatitis. EASI Evaluator Group. *Exp Dermatol*, **10**(1), 11-8.

Ho, R.C.M., Giam, Y.C., Ng, T.P., Mak, A., Goh, D., Zhang, M.W.B., Cheak, A. & Van Bever, H.P. (2010) The influence of childhood atopic dermatitis on health of mothers, and its impact on Asian families. *Pediatric Allergy And Immunology: Official*

*Publication Of The European Society Of Pediatric Allergy And Immunology*, **21**(3), 501-507.

Holm, E.A., Esmann, S. & Jemec, G.B.E. (2006) Parent gender and assessment of infant life quality. *Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology: JEADV*, **20**(3), 274-276.

Hon, K.L.E., Kam, W.Y.C., Lam, M.C.A., Leung, T.F. & Ng, P.C. (2006) CDLQI, SCORAD and NESS: are they correlated? *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, **15**(10), 1551-1558.

Howlett, S. (1999) Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *Br J Dermatol*, **140**(3), 381-4.

Jiráková, A., Vojáčková, N., Göpfertová, D. & Hercogová, J. (2012) A comparative study of the impairment of quality of life in Czech children with atopic dermatitis of different age groups and their families. *International Journal of Dermatology*, **51**(6), 688-692.

Kaakinen, J.R., Joanna Rowe Kaakinen, R.N.P.D.P., Coehlo, D.P., Deborah Padgett Coehlo, P.D.R.N.P., Tabacco, A., Steele, R., Rose Steele, R.N.P.D., Aaron Tabacco, R.N.B. & Hanson, S.M.H. (2014) *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*, F. A. Davis Company.

Katayama, I., Kohno, Y., Akiyama, K., Aihara, M., Kondo, N., Saeki, H., Shoji, S., Yamada, H., Nakamura, K. & Japanese Soc, A. (2014) Japanese Guideline for Atopic Dermatitis 2014. *Allergology International*, **63**(3), 377-398.

Kondo-Endo, K., Ohashi, Y., Nakagawa, H., Katsunuma, T., Ohya, Y., Kamibeppu, K. & Masuko, I. (2009) Development and validation of a questionnaire measuring quality of life in primary caregivers of children with atopic dermatitis (QPCAD). *Br J Dermatol*, **161**(3), 617-25.

- Kunz, B., Oranje, A.P., Labreze, L., Stalder, J.F., Ring, J. & Taieb, A. (1997) Clinical validation and guidelines for the SCORAD index: consensus report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*, 195(1), 10-9.
- Lawson, V., Lewis-Jones, M.S., Finlay, A.Y., Reid, P. & Owens, R.G. (1998) The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol*, **138**(1), 107-13.
- Lewis-Jones, M.S. & Finlay, A.Y. (1995) The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*, **132**(6), 942-9.
- Lewis-Jones, M.S., Finlay, A.Y. & Dykes, P.J. (2001) The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol*, **144**(1), 104-10.
- Lewis-Jones, S. (2005) Measuring the burden of atopic eczema in young children and the family unit. *J Invest Dermatol*, **125**(6), viii.
- Lewis-Jones, S. (2006) Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *Int J Clin Pract*, **60**(8), 984-92.
- McCubbin, H.I., Cauble, A.E. & Patterson, J.M. (1982) *Family stress, coping, and social support*, Thomas, Springfield, Ill.
- McKenna, S.P., Whalley, D., Dewar, A.L., Erdman, R.A.M., Kohlmann, T., Niero, M., Baro, E., Cook, S.A., Crickx, B., Frech, F. & van Assche, D. (2005) International development of the Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, **14**(1), 231-241.
- McKenna, S.P., Whalley, D., de Prost, Y., Staab, D., Huels, J., Paul, C.F. & van Assche, D. (2006) Treatment of paediatric atopic dermatitis with pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981): impact on quality of life and health-related quality of life. *Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology: JEADV*, **20**(3), 248-254.

- Méni, C., Bodemer, C., Toulon, A., Merhand, S., Perez-Cullell, N., Branchoux, S. & Taieb, C. (2013) Atopic dermatitis burden scale: creation of a specific burden questionnaire for families. *Journal of the European Academy of Dermatology & Venereology*, **27**(11), 1426-1432.
- Mitchell, A.E. & Fraser, J.A. (2011) Parents' self-efficacy, outcome expectations, and self-reported task performance when managing atopic dermatitis in children: instrument reliability and validity. *International Journal of Nursing Studies*, **48**(2), 215-226 12p.
- Monti, F., Agostini, F., Gobbi, F., Neri, E., Schianchi, S. & Arcangeli, F. (2011) Quality of life measures in Italian children with atopic dermatitis and their families. *Italian Journal Of Pediatrics*, **37**, 59-59.
- Moore, K., David, T.J., Murray, C.S., Child, F. & Arkwright, P.D. (2006) Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. *Br J Dermatol*, **154**(3), 514-8.
- Morse, J.M., Hupcey, J.E., Mitcham, C. & Lenz, E.R. (1996) Concept analysis in nursing research: a critical appraisal. *Sch Inq Nurs Pract*, **10**(3), 253-77.
- Neri, E., Agostini, F., Gremigni, P., Gobbi, F., Casu, G., Chamlin, S.L. & Monti, F. (2012) Italian validation of the Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: a contribution to its clinical application. *J Invest Dermatol*, **132**(11), 2534-43.
- Netemeyer, R.G., Bearden, W.O. & Sharma, S. (2003) *Scaling procedures : issues and applications*, Sage Publications, Thousand Oaks, Calif.
- Olson, D.H.L. (1983) *Families : what makes them work*, Sage Publications, Beverly Hills, Calif.
- Olson, D.H.L., Russell, C.S. & Sprenkle, D.H. (1989) *Circumplex model : systemic assessment and treatment of families*, Haworth Press, New York.

- Pitchforth, E., Weaver, S., Willars, J., Wawrzkowicz, E., Luyt, D. & Dixon-Woods, M. (2011) A qualitative study of families of a child with a nut allergy. *Chronic Illn*, **7**(4), 255-66.
- Rajka, G. & Langeland, T. (1989) Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl* (Stockh), 144, 13-4.
- Ricci, G., Bendandi, B., Pagliara, L., Patrizi, A. & Masi, M. (2006) Atopic dermatitis in Italian children: evaluation of its economic impact. *Journal Of Pediatric Health Care: Official Publication Of National Association Of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, **20**(5), 311-315.
- Ricci, G., Bendandi, B., Bellini, F., Patrizi, A. & Masi, M. (2007) Atopic dermatitis: quality of life of young Italian children and their families and correlation with severity score. *Pediatr Allergy Immunol*, **18**(3), 245-9.
- Ricci, G., Bendandi, B., Aiazzi, R., Patrizi, A. & Masi, M. (2009) Three Years of Italian Experience of an Educational Program for Parents of Young Children Affected by Atopic Dermatitis: Improving Knowledge Produces Lower Anxiety Levels in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *Pediatric Dermatology*, **26**(1), 1-5.
- Rodgers, B.L. & Knafl, K.A. (2000) *Concept development in nursing : foundations, techniques, and applications*, Saunders, Philadelphia.
- Sarkar, R., Raj, L., Kaur, H., Basu, S., Kanwar, A.J. & Jain, R.K. (2004) Psychological disturbances in Indian children with atopic eczema. *The Journal Of Dermatology*, **31**(6), 448-454.
- Scambler, G. & Hopkins, A. (1986) Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, **8**(1), 26-43.



- Schuttelaar, M.L.A., Vermeulen, K.M., Drukker, N. & Coenraads, P.J. (2010) A randomized controlled trial in children with eczema: nurse practitioner vs. dermatologist. *British Journal of Dermatology*, **162**(1), 162-170.
- Shani-Adir, A., Rozenman, D., Kessel, A. & Engel-Yeger, B. (2009) The Relationship Between Sensory Hypersensitivity and Sleep Quality of Children with Atopic Dermatitis. *Pediatric Dermatology*, **26**(2), 143-149.
- Son, H.K. & Lim, J. (2014) The effect of a web-based education programme (WBEP) on disease severity, quality of life and mothers' self-efficacy in children with atopic dermatitis. *Journal of Advanced Nursing*, **70**(10), 2326-2338 13p.
- Spilker, B. (1996) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, Lippincott-Raven, Philadelphia.
- Su, J.C., Kemp, A.S., Varigos, G.A. & Nolan, T.M. (1997) Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child*, **76**(2), 159-62.
- Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. (2013) *Using multivariate statistics*, Pearson Education, Boston.
- The European Task Force on Atopic Dermatitis (1993) Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*, **186**(1), 23-31.
- The Global Gender Gap Report 2015. Available:  
<http://reports.weforum.org/global-gender-gap-report-2015/rankings/> [accessed 14.04.16].
- Triandis, H.C. (1995) *Individualism & collectivism*, Westview Press, Boulder.
- Van Valburg, R.W.C., Willemsen, M.G., Dirven-Meijer, P.C., Oranje, A.P., Van Der Wouden, J.C. & Moed, H. (2011) Quality of Life Measurement and its Relationship to

Disease Severity in Children with Atopic Dermatitis in General Practice. *Acta Dermato-Venereologica*, **91**(2), 147-151.

Walker, L.O. & Avant, K.C. (2005) *Strategies for Theory Construction in Nursing*, Pearson/Prentice Hall.

Walker, L.O. & Avant, K.C. (2008) *看護における理論構築の方法*, 医学書院.

Weber, M.B., Fontes Neto Pde, T., Prati, C., Soirefman, M., Mazzotti, N.G., Barzenski, B. & Cestari, T.F. (2008) Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, **22**(8), 992-7.

Whalley, D., Huels, J., McKenna, S.P. & van Assche, D. (2002) The Benefit of Pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on Parents' Quality of Life in the Treatment of Pediatric Atopic Dermatitis. *Pediatrics*, **110**(6), 1133

Wilson, J. (1963) *Thinking with Concepts*, Cambridge University Press.

アトピー性皮膚炎治療ガイドライン 2008 ; 平成 8 年度厚生省長期慢性疾患総合研究事業アレルギー総合研究および平成 9-20 年度厚生労働科学研究

カルデナス暁東 & 末原紀美代 (2008) アトピー性皮膚炎乳幼児を持つ両親の育児ストレスと育児の実態. *大阪府立大学看護学部紀要*, **14**(1), 9-16.

岡本史歩, 井手口直子, 小田島安平 & 飯倉洋治 (2003) アトピー性皮膚炎患児をもつ母親の不安とその軽減に関する要因の検討. *アレルギー・免疫*, **10**(2), 210-214.

丸光恵, 兼松百合子, 中村美保 & 他 (1997) 慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因 健康児の母親との比較から. *千葉大学看護学部紀要*, (19), 45-51.

- 宮城由美子 (2006) アトピー性皮膚炎児を持つ家族の生活実態および不安の特徴. *日本看護学会誌*, **16**(1), 116-122.
- 宮城由美子 & 大倉真美 (2005) アトピー性皮膚炎児をもつ母親の不安 乳幼児期に初期診断されて. *日本看護学会論文集: 小児看護*, (35), 201-203.
- 宮島環, 大八木圭美, 椿俊和, 鳥羽剛 & 高宮リヨ子 (2000) アトピー性皮膚炎患児を持つ親の疾患理解に関する調査(第1報). *小児保健研究*, **59**(5), 551-559.
- 兼松百合子. & Abidin, R.R. (2015) *PSI 育児ストレスインデックス*, 雇用問題研究会, 東京.
- 厚生労働統計協会 (2015) *国民衛生の動向: 2015/2016*, 厚生労働統計協会.
- 佐伯秀久 (2006) 【小児アトピー性皮膚炎診療のコツ】 診断のコツ アトピー性皮膚炎の疫学調査. *小児科診療*, **69**(8), 1133-1137.
- 山口知香枝, 石黒彩子., 浅野みどり., 藤丸郁代. & 山田知子. (2011) アトピー性皮膚炎が患児の家族に及ぼす影響. *小児保健研究*, **70**(2), 245-251.
- 山本昇壯 (2003) 【アトピー性皮膚炎 最近の進歩】 疫学調査でわかったこと. *皮膚アレルギーフロンティア*, **1**(2), 85-90.
- 勝沼俊雄 & 大谷ゆう子 (2007) 【アトピー性皮膚炎と QOL】 アトピー性皮膚炎の親の QOL. *アレルギーの臨床*, **27**(4), 290-294.
- 上田宏 (2000) 【アトピー性皮膚炎 日常診療に役立つ治療の基本と実際】 アトピー性皮膚炎の疫学. *小児内科*, **32**(7), 986-992.
- 西出隆. (1993) 家族アセスメントインベントリーの作成. *家族心理学研究*, **7**(1), 53-65.
- 石上史江, 鈴木裕美 & 岡村暁美 (1997) アトピー性皮膚炎 患児・家族に対する長期のフォローアップ. *小児看護*, **20**(8), 1037-1041.

- 扇千晶, 内田雅代, 竹内幸江, 平出礼子 & 青木真輝 (2003) 慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識及び専門職へのニーズの検討 小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会への調査を通して. *長野県看護大学紀要*, **5**, 53-62.
- 浅野みどり (2002) 母親が看護専門職から受けたサポートの活用経験と認識 アトピー性皮膚炎の乳幼児をもつ母親の場合. *日本看護医療学会雑誌*, **4**(1), 7-13.
- 浅野みどり, 三浦清世美 & 石黒彩子 (1999a) アトピー性皮膚炎に伴う育児困難感と適応感. *日本小児看護学会誌*, **8**(2), 6-13.
- 浅野みどり, 石黒彩子 & 兼松百合子 (1999b) 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.
- 大矢幸弘, 佐々木りか子, 松本美江子, 塩崎万里, 勝沼俊雄, 河原秀俊, 森澤豊, 益子育代, 高橋睦, 須田友子 & 他 (2002a) 小児アトピー性皮膚炎 QOL 評価尺度 (CDLQI)日本語版の開発. *アレルギー*, **51**(2-3), 265.
- 大矢幸弘, 佐々木りか子, 松本美江子, 塩崎万里, 勝沼俊雄, 河原秀俊, 森澤豊, 益子育代, 高橋睦, 須田友子 & 他 (2002b) 小児アトピー性皮膚炎患者家族の QOL 評価尺度(DFI)日本語版の開発. *アレルギー*, **51**(2-3), 266.
- 都築知香枝, 石黒彩子, 浅野みどり, 三浦清世美, 山田知子 & 奈良間美保 (2006) アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親の育児ストレス. *日本小児看護学会誌*, **15**(1), 25-31.
- 奈良間美保, 兼松百合子, 荒木暁子, 丸光恵, 中村伸枝, 武田淳子, 白畑範子 & 工藤美子 (1999) 日本版 Parenting Stress Index(PSI)の信頼性・妥当性の検討. *小児保健研究*, **58**(5), 610-616.

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, 加藤則人., 佐伯秀久., 中原剛士., 田中暁生., 椛島健治., 菅谷誠., 室田浩之., 海老原全., 片岡葉子., 相原道子. & 江藤隆史. (2016) アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2016年版. *日本皮膚科学会雑誌*, **126**(2), 121-155.

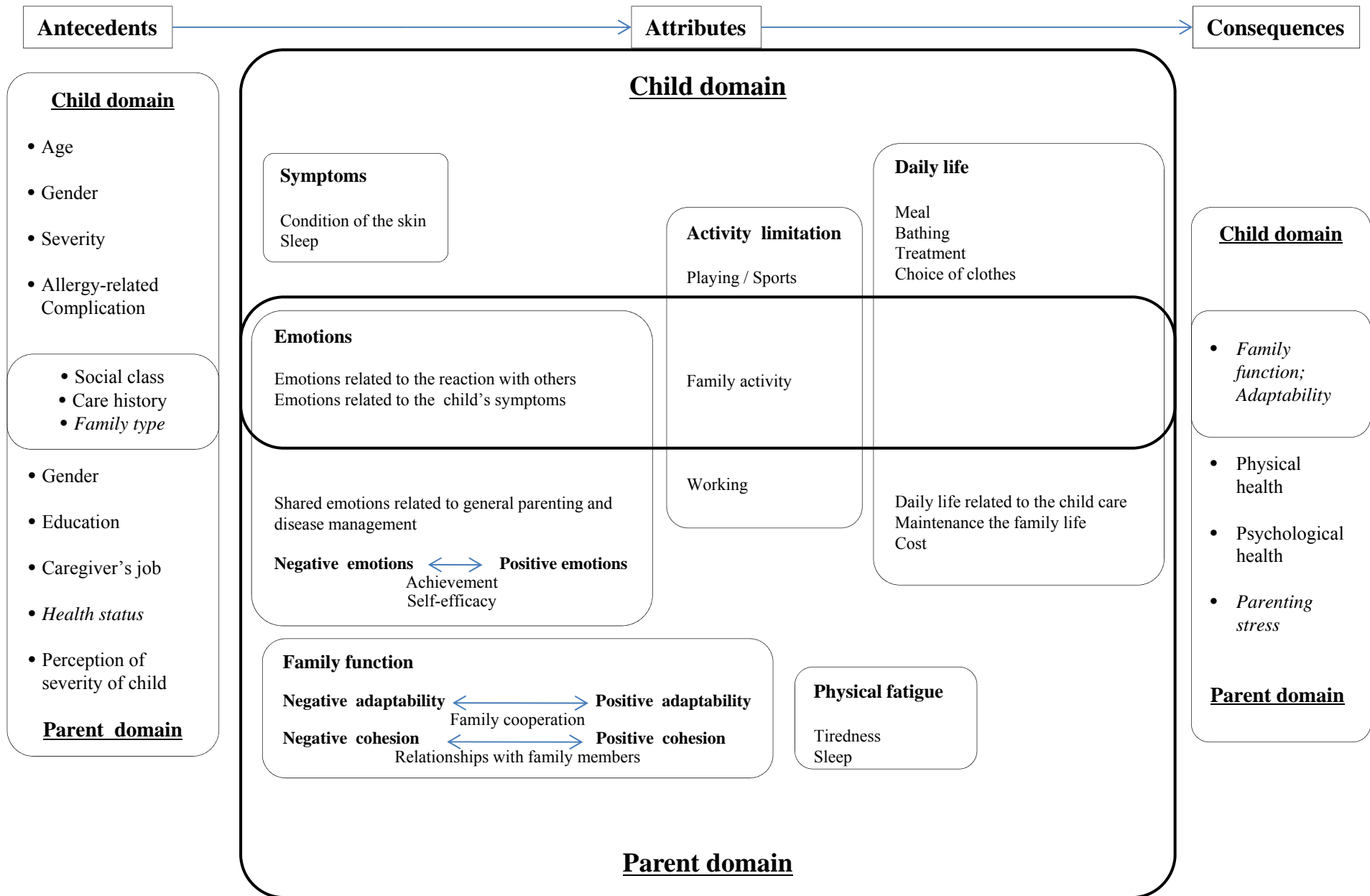
平成 26 年国民生活基礎調査の概況

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa14/dl/16.pdf> [accessed 10.04.16].

牧野カツコ, 渡辺秀樹, 船橋恵子 & 中野洋恵 (2010) *国際比較にみる世界の家族と子育て*, ミネルヴァ書房, 京都.

立木茂雄. (1999) *家族システムの理論的・実証的研究：オルソンの円環モデル妥当性の検討*, 川島書店.

## 图 表



*Fig.1* The Family Impact of Childhood Atopic Dermatitis; a concept analysis

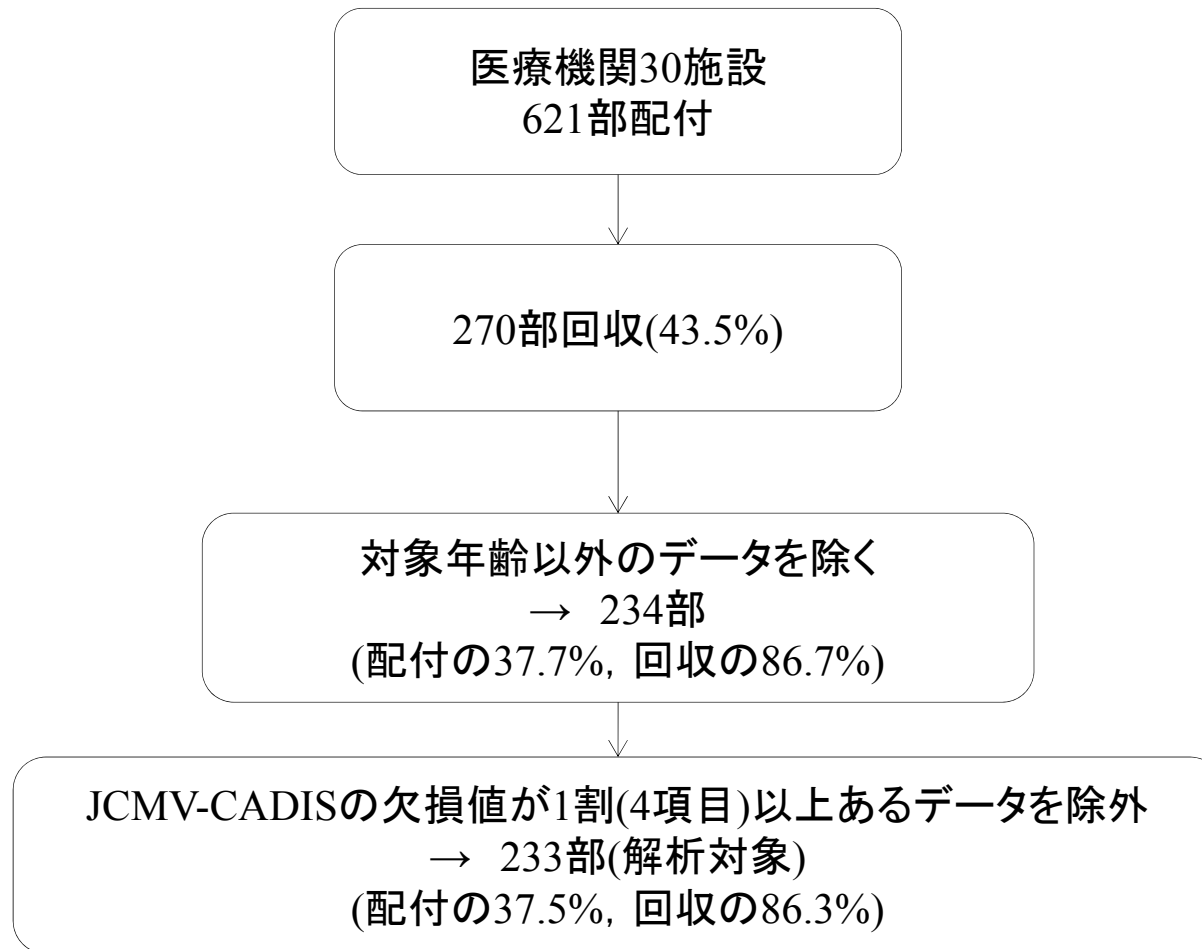


Fig2. 解析対象選定までのフローチャート



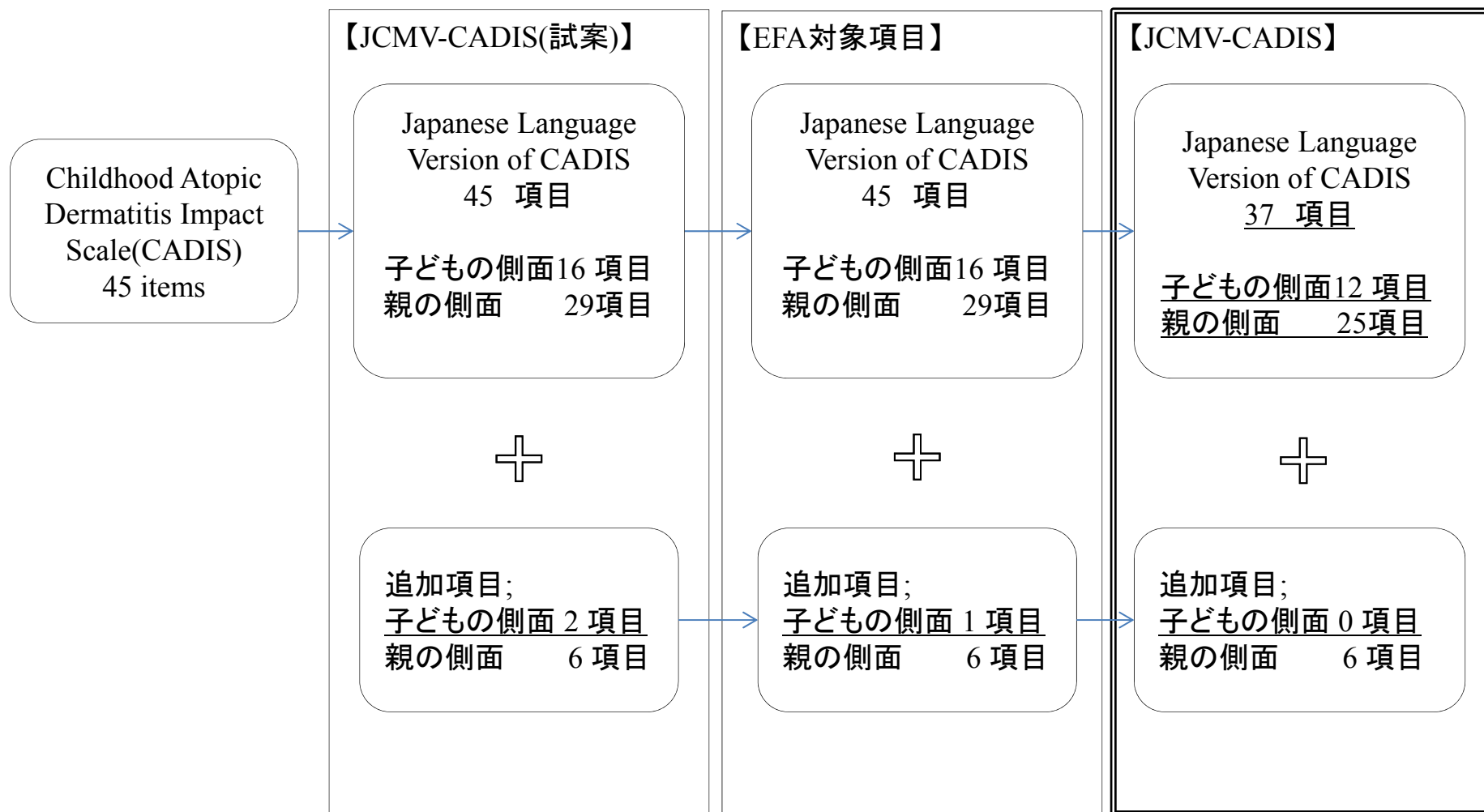


Fig3. JCMV-CADIS完成までの項目精選のフローチャート

Table 1. 対象属性 (N=233)

子ども		N	
		Mean	(%)* ±SD
平均年齢		3.79	±1.38
年齢	2	53	22.7
	3	55	23.6
	4	48	20.6
	5	41	17.6
	6	36	15.5
性別	男の子	137	58.8
	女の子	96	41.2
同胞数	1	73	31.3
	2	124	53.2
	3	33	14.2
	4	1	.4
	5	2	.9
出生順位	1	144	61.8
	2	74	31.8
	3	12	5.2
	4	1	.4
	5	2	.9
重症度	Total SCORAD	20.27	±16.53
	軽症 (<25)	135	57.9
	中等症	65	27.9
	重症 (>50)	12	5.2
合併症	あり	168	72.1
	なし	64	27.5
	喘息	65	38.7
	食物アレルギー	132	78.6
	アレルギー性鼻炎	24	14.3
	アレルギー性結膜炎	2	1.2
	その他	1	.6
親(ケア提供者)		N	(%)*
		Mean	±SD
父の平均年齢		38.44	±5.19
父の職業	フルタイム	207	88.8
	パートタイム	1	.4
	自営業	18	7.7
	休職中	1	.4
母の平均年齢		36.16	±4.04
母の職業	フルタイム	45	19.3
	パートタイム	39	16.7
	自営業	14	6.0
	内職	2	.9
	無職	117	50.2
	休職中	14	6.0
日中の養育者	母	113	48.5
	保育園・託児所	117	50.2
	その他	3	1.3
婚姻形態	シングル	5	2.1
	結婚・事実婚	221	94.8
	離婚	7	3.0
家族歴	あり	200	85.8
	なし	32	13.7
治療満足	満足	203	87.1
	不満足	20	8.6

\*Percentages do not always add up to 100 because of missing values.

**Table 2. EFAの結果 JCMV-CADIS (子どもの側面)**

原版CADISの質問項目	JCMV-CADISの質問項目	原版CADISの因子	Factors and loading		Cronbach's $\alpha$
			子どもの症状	活動制限とふるまい	
9. My child scratches or rubs his/her skin.	9.子どもは、自分の皮膚を引っかいたりこすったりする。	Symptoms	<b>.854</b>	-.192	<b>.884</b>
1. This skin condition affects how well my child sleeps.	1.皮膚の状態が、子どもが良く眠れるかどうかに影響する。	Symptoms	<b>.814</b>	-.147	
10. This skin condition makes my child feel frustrated.	10.この皮膚の状態のために、子どもはいらいらしている。	Symptoms	<b>.755</b>	.093	
6. This skin condition makes my child fussy or irritable.	6.この皮膚の状態が原因で、子どもが騒いだりいらいらしたりする。	Symptoms	<b>.753</b>	.086	
14. My child's skin seems to be painful or irritated.	14.子どもの皮膚の状態が、痛々しく、またはヒリヒリしているように思う。	Symptoms	<b>.692</b>	.031	
12. My child seems to cry more because of this skin condition.	12.子どもは皮膚の状態が理由で、泣くことが多いように思う。	Symptoms	<b>.659</b>	.094	
22. My child's itching or scratching affects his/her play.	22.子どもが、かゆがったり掻いたりすることが、子どもの遊びに影響している。	Activity Limitations and Behavior	<b>.439</b>	.343	
21. Taking a bath makes my child uncomfortable.	21.入浴すると、子どもは不快になる。	Activity Limitations and Behavior	<b>.376</b>	.222	
27. Certain fabrics or clothes seem to bother my child's skin.	27.ある種の布や衣類は、子どもの皮膚に悪い影響を及ぼしているようだ。	Activity Limitations and Behavior	<b>.350</b>	.233	
29. It is difficult to discipline my child because of this skin condition.	29.この皮膚の状態なので、子どものしつけが難しい。	Activity Limitations and Behavior	-.123	<b>.855</b>	<b>.729</b>
34. My child misbehaves more because of this skin condition.	34.この皮膚の状態が原因で、子どもは行儀が悪くなったと思う。	Activity Limitations and Behavior	-.069	<b>.742</b>	
17. My child seems to be restless or hyperactive because of this skin condition.	17.この皮膚の状態が原因で、子どもは落ち着きがない、あるいは活動過多であると思う。	Symptoms	.172	<b>.527</b>	

Principal Axis Factoring  
Promax with Kaiser Normalization  
Rotation converged in 3 iterations.

Table 3-1. EFAの結果 JCMV-CADIS (親の側面)

原版CADISの質問項目	JCMV-CADISの質問項目	原版CADISの因子	Factors and loading					Cronbach's α
			対社会的要因によって起こる思い	子どもの症状に伴って起こる思い	家族と社会機能	ケアの煩雑さ	日常生活管理の工夫	
44. I am embarrassed by the way my child's skin looks.	44私は子どもの皮膚の状態がこのような外見であるのを恥ずかしいと思う。	Emotion	.797	-.157	.014	.122	-.058	.839
25. I am bothered by the reaction of strangers to this skin condition.	25私は子どもの皮膚の状態に対する、他人の反応が嫌だと思う。	Emotion	.677	-.104	.151	.042	.099	
33. I worry that this skin condition will affect my child's ability to make friends.	33この皮膚の状態が原因で、子どもが友達をつくれないのではないかと心配だ。	Emotion	.639	.206	.005	-.132	-.048	
38. I worry that this skin condition will affect my child's self-esteem.	38私は、この皮膚の状態が子どもの自尊心を傷つけるのではないかと心配だ。	Emotion	.601	.223	.016	-.008	-.055	
39. My child's skin condition makes me feel sad or depressed.	39子どものこの皮膚の状態のために、私は悲しくなったり落ち込んだりする。	Emotion	.498	.190	.133	.100	.042	
16. I/we avoid taking photos of my child because of this skin condition.	16この皮膚の状態なので、子どもの写真を撮らないようにしている。	Emotion	.443	.002	.236	-.064	-.087	
32. I worry about the side effects from treatments for this skin condition.	32皮膚の治療による副作用が心配だ。	Emotion	.021	.796	-.044	-.066	-.010	.818
13. I worry that my child's skin condition will continue.	13子どものこの皮膚の状態が、このまま続くのではないかと心配に思う。	Emotion	.027	.655	-.121	.196	-.089	
31. My child sleeps in my bed because of this skin condition.	31この皮膚の状態なので、子どもは私と一緒に布団で眠る。	Sleep	.016	.518	.182	-.037	.002	
35. This skin condition has affected how confident I feel about my child's medical care.	35子どもの皮膚の状態によって、受けている医療ケアをどの程度信頼して良いのか自信が揺らぐ。	Emotion	-.006	.511	.121	.030	-.102	
3. My child's skin condition affects how well my spouse and I sleep.	3子どもの皮膚の状態は、配偶者と私自身が良く眠れるかどうかに影響する。	Sleep	-.373	.477	.352	.150	.045	
26. I am disappointed that my child has this skin condition.	26私は、子どもがこのような皮膚の状態であることを残念に思う。	Emotion	.253	.443	-.286	.298	.014	
28. I worry that my child is exposed to things that may worsen this skin condition.	28私は、子どもが皮膚の状態を悪化させる可能性のあるものに接触するのではないかと心配だ。	Emotion	.300	.419	.148	-.198	.116	
42. I blame myself or feel guilty that my child has this skin condition.	42子どもがこの皮膚の状態にあるのは、私自身のせいだと思ったり、罪の意識を感じたりする。	Emotion	.314	.389	-.178	.048	.165	

Table 3-2. (続き)EFAの結果 JCMV-CADIS (親の側面)

原版CADISの質問項目	JCMV-CADISの質問項目	原版CADISの因子	Factors and loading					Cronbach's a
			対社会的要因によって起こる思い	子どもの症状に伴って起こる思い	家族と社会機能	ケアの煩雑さ	日常生活管理の工夫	
4. I am bothered that this skin condition affects our vacation plans.	4. 子どもの皮膚の状態が、家族の休暇の予定に影響するので困る。	Family and Social Function	-.045	.089	<b>.814</b>	-.083	-.018	.792
7. I am bothered that my family stays home more because of this skin condition.	7. 子どもの皮膚の状態により、家族が家にいることが多くなるので困る。	Family and Social Function	.080	-.144	<b>.696</b>	.176	.007	
8. I am bothered that this skin condition affects our relationships with relatives.	8. 子どもの皮膚の状態が、親戚との関係に影響するので困る。	Family and Social Function	.260	-.069	<b>.581</b>	-.064	.015	
5. This skin condition affects our social life.	5. 子どもの皮膚の状態は、私たちの社会生活に影響する。	Family and Social Function	.105	-.012	<b>.537</b>	.146	-.028	
11. I worry about leaving my child with others (babysitters, relatives) because of this skin condition.	11. この皮膚の状態なので、子どもを他人(ベビーシッターや親戚)に預けるのが心配だ。	Family and Social Function	.185	.172	<b>.478</b>	-.029	.031	
18. I am bothered by how much time is needed to care for my child's skin condition.	18. 私は子どもの皮膚をケアするのに、多くの時間が取られるので困っている。	Emotion	-.184	.083	.032	<b>.783</b>	.069	.826
37. I am angry that my child has this skin condition.	37. 私は子どもがこの皮膚の状態にあることに怒りを感じる。	Emotion	.128	.051	-.081	<b>.621</b>	-.040	
15. I am frustrated with my child's skin condition.	15. 子どもの皮膚の状態について、私はいらいらする。	Emotion	.090	.166	.064	<b>.575</b>	-.069	
45. My child's skin condition makes it hard to do what I enjoy.	45. 子どもの皮膚の状態によって、私が楽しみたいこともなかなかできない。	Family and Social Function	.178	-.130	.236	<b>.551</b>	-.006	
20. My child's skin condition affects my spouse's or my work performance due to missed time and decreased productivity.	20. 子どもの皮膚の状態が原因で、時間がなくなったり生産性が下がったりして、配偶者や自身の仕事に影響が出る。	Family and Social Function	.022	.051	.118	<b>.471</b>	.047	
30. My child's skin condition has strained my relationship with my spouse or partner.	30. 子どもの皮膚の状態が原因で、配偶者(またはパートナー)と私との関係が悪くなった。	Family and Social Function	.370	-.133	-.031	<b>.420</b>	-.001	
48. I feel that I have adapted to the everyday life of caring for a child with atopic dermatitis.	48. 毎日子どものアトピー性皮膚炎のケアを行う今の生活に慣れたと感じる。	*	.066	.008	-.036	-.059	<b>.739</b>	
50. I can deal with the prospect of long-term care for my child.	50. 長期的な見通しを持ってケアに取り組むことができる。	*	.074	-.207	-.075	.040	<b>.718</b>	
49. I feel that our whole family is helping with the care of my child's atopic dermatitis.	49. 家族ぐるみでアトピー性皮膚炎のケアに取り組んでいると感じる。	*	-.011	.066	.004	-.036	<b>.576</b>	.734
51. I can accept that I cannot manage the situation perfectly.	51. 完璧な管理ができない自分を受け入れることができる。	*	-.170	-.168	-.003	.037	<b>.503</b>	
47. The skin condition has made me more careful about my child's environment.	47. 子どもの環境について、症状悪化させないように気をつけている。	*	.017	.220	.057	.022	<b>.488</b>	
46. The skin condition has made me more careful about my child's diet.	46. この皮膚の状態のために、食事内容について、症状悪化させないように気をつけている。	*	-.143	.110	.141	.100	<b>.399</b>	

Principal Axis Factoring  
Promax with Kaiser Normalization  
Rotation converged in 7 iterations.  
\*Additional items in Japanese version

Table 4. JCMV-CADISの併存妥当性と弁別妥当性

			DFI	Objective SCORAD	Subjective SCORAD	SCORAD	PS-SF 子どもの側面	PS-SF 親の側面	PS-SF	FAI 家族内コミュニケーション	FAI 家族システムの柔軟性	FAI 家族内ルール	FAI 家族の評価	FAI 家族の凝集性
子どもの側面	子どもの症状	coefficient of correlation P Value	.563** .000	.347** .000	.652** .000	.430** .000	.265** .000	.151* .025	.258** .000	-.098 .150	-.100 .138	.012 .864	-.031 .653	-.073 .282
	活動制限とふるまい	coefficient of correlation P Value	.499** .000	.150* .024	.350** .000	.232** .001	.461** .000	.261** .000	.410** .000	-.165* .013	-.202** .002	-.013 .851	-.124 .064	-.170* .010
親の側面	対社会的要因によって起こる思い	coefficient of correlation P Value	.448** .000	.187** .005	.253** .000	.210** .002	.377** .000	.243** .000	.362** .000	-.093 .168	-.117 .078	.011 .866	-.029 .662	-.048 .472
	子どもの症状に伴って起こる思い	coefficient of correlation P Value	.546** .000	.190** .005	.394** .000	.239** .001	.277** .000	.155* .022	.258** .000	-.075 .271	-.079 .244	-.002 .974	-.051 .456	-.089 .189
	家族と社会機能	coefficient of correlation P Value	.519** .000	.082 .231	.325** .000	.141* .045	.261** .000	.191** .005	.272** .000	-.146* .034	-.145* .034	.049 .477	-.057 .408	-.092 .179
	ケアの煩雑さ	coefficient of correlation P Value	.616** .000	.067 .322	.299** .000	.113 .102	.342** .000	.274** .000	.368** .000	-.103 .125	-.218** .001	-.114 .089	-.096 .150	-.189** .004
	日常生活管理の工夫	coefficient of correlation P Value	.042 .530	-.058 .400	.021 .763	-.041 .557	.000 1.000	-.123 .071	-.077 .262	.216** .001	.126 .063	.069 .312	.210** .002	.196** .004

\*\*P<0.01; \*P<0.05

# 資料

【資料】

Final version of JCMV-CADIS

	原版 CADIS の項目番号	日本語の質問項目	原版的質問項目
1	1	皮膚の状態が、子どもが良く眠れるかどうかに影響する。	This skin condition affects how well my child sleeps.
2	3	子どもの皮膚の状態は、配偶者と私自身が良く眠れるかどうかに影響する。	My child's skin condition affects how well my spouse and I sleep.
3	4	子どもの皮膚の状態が、家族の休暇の予定に影響するので困る。	I am bothered that this skin condition affects our vacation plans.
4	5	子どもの皮膚の状態は、私たちの社会生活に影響する。	This skin condition affects our social life.
5	6	この皮膚の状態が原因で、子どもが騒いだりいらいらしたりする。	This skin condition makes my child fussy or irritable.
6	7	子どもの皮膚の状態により、家族が家にいることが多くなるので困る。	I am bothered that my family stays home more because of this skin condition.
7	8	子どもの皮膚の状態が、親戚との関係に影響するので困る。	I am bothered that this skin condition affects our relationships with relatives.
8	9	子どもは、自分の皮膚を引っかいたりこすったりする。	My child scratches or rubs his/her skin.
9	10	この皮膚の状態のために、子どもはいらいらしている。	This skin condition makes my child feel frustrated.
10	11	この皮膚の状態なので、子どもを他人（ベビーシッターや親戚）に預けるのが心配だ。	I worry about leaving my child with others (babysitters, relatives) because of this skin condition.
11	12	子どもは皮膚の状態が理由で、泣くことが多いように思う。	My child seems to cry more because of this skin condition.
12	13	子どものこの皮膚の状態が、このまま続くのではないかと心配に思う。	I worry that my child's skin condition will continue.
13	14	子どもの皮膚の状態が、痛々しく、またはヒリヒリしているように思う。	My child's skin seems to be painful or irritated.
14	15	子どもの皮膚の状態について、私はいらいらする。	I am frustrated with my child's skin condition.
15	16	この皮膚の状態なので、子どもの写真を撮らないようにしている。	I/we avoid taking photos of my child because of this skin condition.
16	17	この皮膚の状態が原因で、子どもは落ち着きがない、あるいは活動過多であると思う。	My child seems to be restless or hyperactive because of this skin condition.
17	18	私は子どもの皮膚をケアするのに、多くの時間が取られるので困っている。	I am bothered by how much time is needed to care for my child's skin condition.
18	20	子どもの皮膚の状態が原因で、時間がなくなったり生産性が下がったりして、配偶者や私自身の仕事に影響が出る。	My child's skin condition affects my spouse's or my work performance due to missed time and decreased productivity.
19	21	入浴すると、子どもは不快になる。	Taking a bath makes my child uncomfortable.
20	22	子どもが、かゆがったり掻いたりすることが、子どもの遊びに影響している	My child's itching or scratching affects his/her play.
21	25	私は子どもの皮膚の状態に対する、他人の反応が嫌だと思う。	I am bothered by the reaction of strangers to this skin condition.



	原版 CADIS の項目番号	日本語の質問項目	原版の質問項目
22	26	私は、子どもがこのような皮膚の状態であることを残念に思う。	I am disappointed that my child has this skin condition.
23	27	ある種の布や衣類は、子どもの皮膚に悪い影響を及ぼしているようだ。	Certain fabrics or clothes seem to bother my child's skin.
24	28	私は、子どもが皮膚の状態を悪化させる可能性のあるものに接触するのではないかと心配だ。	I worry that my child is exposed to things that may worsen this skin condition.
25	29	この皮膚の状態なので、子どものしつけが難しい。	It is difficult to discipline my child because of this skin condition.
26	30	子どもの皮膚の状態が原因で、配偶者（またはパートナー）と私との関係が悪くなった。	My child's skin condition has strained my relationship with my spouse or partner.
27	31	この皮膚の状態なので、子どもは私と一緒に布団で眠る。	My child sleeps in my bed because of this skin condition.
28	32	皮膚の治療による副作用が心配だ。	I worry about the side effects from treatments for this skin condition.
29	33	この皮膚の状態が原因で、子どもが友達をつくれなのではないかと心配だ。	I worry that this skin condition will affect my child's ability to make friends.
30	34	この皮膚の状態が原因で、子どもは行儀が悪くなったと思う。	My child misbehaves more because of this skin condition.
31	35	子どもの皮膚の状態によって、受けている医療ケアをどの程度信頼して良いのか自信が揺らぐ。	This skin condition has affected how confident I feel about my child's medical care.
32	37	私は子どもがこの皮膚の状態にあることに怒りを感じる。	I am angry that my child has this skin condition.
33	38	私は、この皮膚の状態が子どもの自尊心を傷つけるのではないかと心配だ。	I worry that this skin condition will affect my child's self-esteem.
34	39	子どものこの皮膚の状態のために、私は悲しくなったり落ち込んだりする。	My child's skin condition makes me feel sad or depressed.
35	42	子どもがこの皮膚の状態にあるのは、私自身のせいだと思ったり、罪の意識を感じたりする。	I blame myself or feel guilty that my child has this skin condition.
36	44	私は子どもの皮膚の状態がこのような外見であるのを恥ずかしいと思う。	I am embarrassed by the way my child's skin looks.
37	45	子どもの皮膚の状態によって、私が楽しみたいこともなかなかできない。	My child's skin condition makes it hard to do what I enjoy.
38	*	この皮膚の状態のために、食事内容について、症状悪化させないよう気をつけている。	This skin condition has made me more careful about my child's diet.
39	*	この皮膚の状態のために、子どもの環境について、症状悪化させないよう気をつけている。	This skin condition has made me more careful about my child's environment.
40	*	毎日子どものアトピー性皮膚炎のケアを行う今の生活に慣れたと感じる。	I feel that I have adapted to the everyday life of caring for a child with atopic dermatitis.
41	*	家族ぐるみでアトピー性皮膚炎のケアに取り組んでいると感じる。	I feel that our whole family is helping with the care of my child's atopic dermatitis.
42	*	長期的な見通しを持ってケアに取り組むことができる。	I can deal with the prospect of long-term care for my child.
43	*	完璧な管理ができない自分を受け入れることができる。	I can accept that I cannot manage the situation perfectly.

**\*JCMV-CADIS での追加項目**