

セルフヘルプグループの有効性 アトピー性皮膚炎患者におけるヘルパーセラピー原則

高木 修・山口 智子

Effects of Group Therapy on Self-Help Helper-Therapy Effects in Patients with Atopic Dermatitis

Osamu TAKAGI・Tomoko YAMAGUCHI

Abstract

In self-help group therapy people who share a common disease, disability, or addiction gather together to try to solve their problem cooperatively. By helping others, the individual can also solve or alleviate their own problem, an effect explained by Reissman (1965) as "helper therapy".

A triple process, 8 step model is proposed to explain the process of attitude formation and change and the resulting behavioral changes in helper-therapy effects. Using this framework, two adult groups of atopic dermatitis patients served as case studies in which the aim was to explore the circumstances of participation, the activities of the group, and the emergence of helper-therapy effects.

An awareness of the similarity of each other's condition led to increased empathy and restored self-respect, and through self-disclosure group members experienced alleviated suffering and restored self-respect. For members with continued participation, gratitude from other group members promoted self-awareness and gave them an even greater sense of self-respect. Also, through information offered outside the group, members obtained beneficial information and self-care practice for themselves.

Key words : self-help group, helper therapy, helping consequences, atopic dermatitis

抄 録

セルフヘルプグループには、病気や障害や嗜癖などの問題を共通に抱えた人々が、協力してその解決に取り組むために集まる。ここでの他者援助は、自己の問題をも解決、軽減することが出来る。Reissman (1965) は、この効果をヘルパーセラピー原則で説明した。

本研究では、この効果の生起メカニズムについて、態度の形成・変容とそれに伴う行動変化の過程を参考に、3過程8段階モデルを仮説した。これを枠組みに、成人アトピー性皮膚炎患者の2グループを事例として、メンバーの参加経緯、活動内容、およびヘルパーセラピー効果の出現などを明らかにするために聞き取り調査を行った。

全ての参加者が状況の類似性の認知による共感の喚起と自尊心の回復効果と自己開示による苦痛の軽減と自尊心の回復効果を獲得していた。また、継続参加者は、他者から感謝されることで援助者としての自覚が促進し、一層大きな自尊心回復効果を得ていた。さらに、グループ外への情報提供を通して、メンバー自身も有益な情報を入手し、セルフケアの実践にそれを役立てていた。

キーワード：セルフヘルプグループ ヘルパーセラピー原則 援助成果 アトピー性皮膚炎

目 次

1. 問題	2
1) セルフヘルプグループとは	2
2) 欧米におけるセルフヘルプグループの歴史	3
3) セルフヘルプグループに関する研究	4
4) ヘルパーセラピー原則のとらえ直し	6
5) 成人アトピー性皮膚炎患者を取り巻く現状	7
6) ヘルパーセラピー効果の出現に関する3過程8段階モデル	9
2. 目的	11
3. 方法	12
4. 結果と考察	12
1) 病歴・ステロイド離脱をめぐる様々な問題	12
2) グループ活動への参加の経緯と効果および今後の展望	18
5. 活動および研究の課題	19
6. 参考文献	21

1. 問 題

1) セルフヘルプグループとは

セルフヘルプグループ (self-help group) は、自然発生的な小グループであり、対面的、社会的な交流とメンバーの個人的責任を強調し、特定の目的を達成するために、相互援助をめざして作られている。メンバーは、一般に、共通のニーズを充足するために助け合おうとして集まった仲間である。そのニーズとは、共通の障害や生活破壊に至らせた問題を克服すること、あるいは望ましい方向に社会や個人を変化させることなどである。

グループの提唱者やメンバーは、既存の社会制度によって自分たちのニーズは満たされていない、あるいは、満たされる可能性がない、と考えている。セルフヘルプグループでは、精神的支援だけでなく物質的援助もなされることが多く、メンバーのアイデンティティを高めるような価値観なり、イデオロギーを啓蒙しようとしている (Katz & Bender, 1976)。

Katz と Bender が、セルフヘルプグループをこのように定義してから既に20年が過ぎた現在、我が国でも、様々な領域においてセルフヘルプグループが形成され、活動中である。例えば、病気や障害などの問題を持つグループ (パニックディスオーダー、吃音、成人アトピー性皮膚炎など)、依存や嗜癖の問題を持つグループ (アルコール、薬物、摂食障害、ギャンブルな

ど)、環境や人間関係に問題を持つグループ(不安症、登校拒否など)、ライフステージの変化により心に大きな傷を受けた人々のグループ(子供や伴侶との死別、離婚など)、病気や障害を持つ人々の家族のグループ(口唇口蓋裂児、自閉症児など)などである。この背景には、疾病構造の変化により、慢性的な健康問題を抱える人々が増大したことや、社会構造の変化にともない、家族やコミュニティー集団の相互扶助機能が低下し、それらにとって代わる仲間集団が求められるようになったことなどがある(平野, 1991)。

ところで、21世紀を前に超高齢社会を迎えた日本において、慢性患者や単身者の増加とともに、今後ますますその必要性が増していくであろうセルフヘルプグループとは、そもそものように発展し、研究されてきたのであろうか。

2) 欧米におけるセルフヘルプグループの歴史

Smiles (1812~1904) は、1858年に出版した著書『自助論』の中で、イギリス資本主義の道徳規範を賛美し、既存の社会制度を肯定するとともに、勤勉と忍耐の大切さを説いている。一方、アナキストの Kropotkin (1842~1921) は、1902年に『相互扶助論』を著して、社会変革の必要性を唱えた。欧米のセルフヘルプの考え方の根底には、この相異なる二つの思想、すなわち個人の努力によって問題を克服するという自助 (self-help) の考えと、まず社会制度を変えていこうとする相互扶助 (mutual aid) の考えとが存在すると言われている(岡, 1995)。なお、Hurvitz (1976) は、グループ告白 (group confession) というキリスト教の伝統が、アルコール依存者匿名協会 (Alcoholics Anonymous, 以下 AA と略記) の設立に寄与した事例に基づき、欧米のセルフヘルプグループと宗教の関係の深さを指摘している。

第一次世界大戦中に連合国との貿易によって巨利を得たものの、禁酒法の制定(1919~1933)や世界恐慌(1929)の混乱が原因で、1930年代のアメリカではアルコール依存症患者が増加していた。そして、当時、彼らは、犯罪者扱いされ、公衆酩酊罪で投獄されたり、劣悪な状況の精神病院に送られるという状況にあった。だから、彼らにとって自分がアルコール依存症患者だと他者に知られることは、社会生活からの脱落を意味していたのである。そこで1935年、白人の中流階級の人々が、プロテスタントの教会を拠点にして AA の活動を始めたのである。それは、「自分一人では酒を止めることができない」という弱さを認め、体験を告白し合うことで、自分自身の生活を変えていこうとする試みであった。この他にも1930年代には、アメリカ精神遅滞児協会、脳性まひ協会、精神障害者の最初のグループであるリカバリー協会など、現在も活動を続けている団体が、次々と設立されていった。

その後、キューバ危機(1962)、ケネディ暗殺(1963)、ベトナムへの軍事介入(1965)など緊張感漂う社会情勢の中、大きな社会運動(公民権運動、福祉運動、反戦運動、女性運動、消費者運動、環境保全運動)が起こり、1970年代にはそこから派生して、草の根グループの活動が盛んになった。なお、1960年代の社会運動が、それぞれ非常に重要なテーマを持ちながら人々

の継続参加を得られなかったのは、掲げたテーマの大きさと議論の抽象性、難解性のためであった。それに比して、1970年代に小グループの形態をとって登場したセルフヘルプグループは、まず日常レベルにおける自己変革と、その結果としての社会変革を目指したので、人々に受け入れられて、普及していった言われている (Moeller, 1978)。

一方、1976年には、アメリカでセルフヘルプグループの研究が本格的に始まり、数年後にそれは欧米文化圏へと広がって行き、国際比較研究も行われるようになった。さらに、セルフヘルプグループの支援組織として、セルフヘルプ・クリアリングハウスが各地に設立され、グループ活動の実態把握的研究のみならず、セルフヘルプグループの支援を通しての実践的な研究も増えていった (岡, 1995)。

3) セルフヘルプグループに関する研究

(1) セルフヘルプグループの定義

先述のKatzとBender (1976)の定義は、グループメンバーが感じている主観的な不満や、志向性に焦点を当てているのに較べて、Levy (1976)は、以下のように構造—機能的視点から定義づけを行った。

- ①グループの基本的目的は、相互扶助を通してメンバーの問題を改善し、より効果的な生き方を求めていくことである。
- ②グループの起源と発足の契機は、メンバー自身に存在しており、外部の権威や機関によるものではない (但し、当初は専門家によって始められたが、グループが機能するにつれてメンバーが彼らにとって代わって運営するようになったものも含める)。
- ③メンバーは主として、努力・技能・知識・関心を基にして互いに援助しあう。たとえ専門家がグループの集会に参加しても、補助的な役割しか果たさない。
- ④グループは、人生経験や問題を共有している人たちが構成されている。
- ⑤組織の構造や活動の様式は、メンバーが中心になって決める。ときに専門家の援助を受けることがあったり、メンバーがさまざまな理論的立場や価値観に立脚していてもよいが、公的機関がスポンサーになっていたり、専門家が実施する集団心理療法はセルフヘルプグループとは考えない。

久保 (1988) は、セルフヘルプグループにみられる共通点を以下の四つにまとめている。

- ①グループのメンバーは、共通の問題をもっている当事者である。例えば、同じ障害をもっている人や、同じ障害の子供を抱えた親、あるいは同じ苦しみを体験した人たちなど、何らかの理由で社会から疎外され、スティグマを貼られた人たちである。
- ②メンバー同士は、援助者と被援助者という垂直 (タテ) の関係ではなく、水平 (ヨコ) の関係、つまり対等な立場で協力しあう。
- ③セルフヘルプグループには、共通の目標 (ゴール) がある。

- ④専門家の関与は概して少ないが、メンバーと専門家の協力関係については、たいいていのグループが重視している。特に医療分野での両者の協力は、グループの活動にとって必要不可欠である。

(2) セルフヘルプグループの分類

KatzとBender(1976)やGartnerとRiessman(1977)をはじめ、セルフヘルプグループの分類に関する研究の多くが、メンバーの抱える問題の性質や、その対処法を基軸としている(久保, 1985, 岩田, 1994, 中田, 1994)。Powell(1987)も同様の観点から以下のような分類を行っている。

- ①嗜癖や依存など、習慣上の問題をもつ人々のグループ (Habit Disturbance)
- ②不安や悲嘆など、情緒的・精神的な問題をもつ人々のグループ (General Purpose)
- ③人生の役割変化に伴ってライフスタイルの変更を強いられる人々のグループ (Life style)
- ④病気や障害をもつ人の家族のグループ (Significant Other)
- ⑤身体的な障害をもつ人々のグループ (Physical Handicap)

さらにPowell(1987)は、セルフヘルプグループの分類において、専門職の関わりの強い「hybrid」と、当事者の自治・自立の強い「autonomous」という次元を導入した。これは、1980年代に入って専門職とセルフヘルプグループとの関わりが多くなったことを示しており、このような両者の関係の有無や程度が、その後の分類研究の大きな指標となっている。

(3) セルフヘルプグループの機能

Riessman(1965)は、セルフヘルプグループの機能を、「ヘルパーセラピー原則」という概念、すなわち、他者を援助することによって、援助者自身が最も利益を受けるという効果で説明した。さらに、Skovholt(1974)は、この援助者自身が受け取る利益を、次の4つに整理している。

- ①他者の生活に影響を及ぼした結果、自らの対人関係の資質が向上したと感ずることができる。すなわち、相手が何を望んでいるかを知り、それに応えるにはどうすればよいかを考えることにより、対人スキルが磨かれ、対人関係のバリアがとれる。
- ②自分と他者との間で、平等なギブアンドテイクをしていると感ずることができる。すなわち、自分も他者を援助することで、それまでの被援助者としての負債感が解消される。
- ③他者を援助している間に、個々の援助によって貴重な学習をし、自分もその効果の受け手となることができる。
- ④被援助者から社会的承認をうけることができる。

一方、Gartner & Riessman(1977)は、援助者が、自分に期待されている役割に応じて、他者のモデルになることによって、次のような利益を得ることから、「ヘルパーセラピー原則」を

支持している。

- ①他者に対して依存的になることが少なくなる。
- ②自分自身の問題を距離をおいてみる機会を得ることができる。
- ③自分が社会的に役立っていると感ずることができる。

さらに、次のことも指摘している。

- ④他の人を援助できるほどだから、自分はきっとよくなっているにちがいないと感ずることや、他者の人生に影響を与えてその人の苦しみを軽減する、といった目に見える報酬を得ることができる。
- ⑤他者の援助は、自己に関する過度な関心を紛らす大きな力となる。

4) 「ヘルパーセラピー原則」のとらえ直し

セルフヘルプグループに関する先行研究を概観してきたが、その大半がグループの定義に始まり、既存の活動形態や理念を素描するだけで、グループの構造や機能についても単に列挙するにとどまっている(平野, 1991)。Levy (1979) や岡 (1987) のようにグループの機能の分類を試みた研究においても、各々の連関性や順序性については言及されていない。また、セルフヘルプグループが果たしている機能について説明する際、「ヘルパーセラピー原則」が多くの論文に引用されているにもかかわらず、その効果がどのようなメカニズムで現れるのかについてはほとんど焦点が当てられなかった。その理由は、多分、セルフヘルプグループの研究者の大半が、医療や福祉関係の専門職に従事する人々であったために、グループ内での相互援助の有効性を認識しながらも、それを自分たちの援助にとって代わるものとして積極的に受け入れていこうとするのではなく、グループ活動による効果を単に自分たちの仕事に利用しようとして、研究を積み重ねてきたためであろう。もちろん、グループのメンバー自身によって行われた研究もいくらか見受けられるが、専門職との関わりの度合いによるグルーピングに主眼がおかれ、「ヘルパーセラピー効果」そのものを取り上げていない。

効果出現のメカニズムに焦点を当て、その機序を解明することを主目的とする研究が必要である。その知見は、グループが組織的、体系的に活動を展開することを、また、個々のメンバーが活動を通してより主体的に援助利益を享受することを可能にするはずである。さらに、それは、専門家による援助とセルフヘルプグループによる援助の効果の違いを明確にすることにもつながり、「対等な立場で双方を有効に活用しながら問題に対処していく」という理想的なグループ活動を可能にするものと期待される。

この研究には岡 (1994, 1995) の研究が大いに参考になる。すなわち、セルフヘルプグループの持つ機能の間の連関性と順序性に注目し、以下のように、機能の基本的要素として三つを挙げるとともに、それらの関係を説明している。

- ①「わかちあい」

これは、複数の人が情報や感情や考えなどを、対等な関係のなかで、自発的に、しかも情緒的に抑圧されていない形で交換することである。

②「ひとりだち」

これは、わかちあいを通じて自分自身の状況を自己管理し、問題解決の方法を自己決定し、社会参加していくことである。

③「ときはなち」

これは、自分自身の意識のレベルに内面化されてしまっている自己抑圧的構造を取り除き、自尊の感情を取り戻すことであり、しかも外面的な抑圧構造を作っている周囲の人々の偏見を改め、資源配分の不均衡や社会制度の不平等性をなくしていくことである。

さらに、岡(1994, 1995)は、これらの3つの要素が、各々、社会に向かう外向きの側面と、メンバー自身に向かう内向きの側面をもっており、しかも外向きの三要素と内向きの三要素が互いに深く結びついていることを、以下のように説明している。

①まず例会でのメンバー同士の「わかちあい」により、自己に内面化された抑圧構造からの「ときはなち」がなされ、個々の生活レベルでの自己管理、自己決定に取り組む「ひとりだち」が行われる(内向きの側面)。

②次に、機関誌の発行や電話相談などの「わかちあい」をとおして、社会参加としての「ひとりだち」がなされ、情報をグループの外に発信することにより、異議申し立てや社会改善運動などの「ときはなち」が行われる(外向きの側面)。

以上の説は、これまで様々に論じられてきたセルフヘルプグループの機能を3つに集約し、それらを順序づけるものである。しかし、三要素の順序づけが内向きか外向きかで異なる点についての記述が曖昧であり、内から外への移行段階についても説明がなされていない。内の体験が、外への発信の中に盛り込まれ、それに接した被援助者が、グループへの新たな参加者となり、活動が活性化されることが望ましいのだが、実際には継続的に活動に参加するメンバーは限られている。そのため、運営メンバーの固定化が問題となっているグループも多いようである。

近年患者数が激増し、特に成人の重症性、難治性が指摘されているアトピー性皮膚炎患者のセルフヘルプグループもその例外ではない。

5) 成人アトピー性皮膚炎患者を取り巻く現状

Atopicの語源は、ギリシャ語の atopos, 「奇妙な病気」に由来するといわれている。Cocaら(1923)は、家族的な過敏体質に初めて「アトピー」という名称を導入し、特定の家系に多発する喘息や枯草熱をアトピー疾患とした。その後、Sulzbergerら(1933)がこの概念を受けてアトピー性皮膚炎(Atopic dermatitis・AD)という病名を提唱し、第二次大戦後、我が国にも普及してきた。その後、石坂ら(1966)によりIgE抗体が発見され、この抗体がアレルギーに関与していることが明らかとなり、現在では、分子レベル、遺伝子レベルでの研究も進行中で

ある(原, 1994, 笹川, 1994)。

日本皮膚科学会(1994)では, アトピー性皮膚炎を, 「憎悪・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」と定義している(遠藤, 1994)。

アトピー素因とは, (1)気管支喘息, アレルギー性鼻炎, アレルギー性結膜炎, アトピー性皮膚炎のいずれか, あるいはその複数の疾患が, 家族歴・本人の既往歴に認められること, あるいは, (2)IgE抗体を生産しやすい体質があること, である。だが, その臨床像の多様性, 複雑性により, 国際的に確立されたアトピー性皮膚炎の診断基準はいまだに存在せず(遠藤, 1994), 完治にいたるような治療法も発見されていない。

食生活や住環境の整備を指導する医師も多いが, 病院における治療の中心は薬物療法である。中でもステロイド外用剤は, 抜群の抗炎症作用があるうえ安価なので, アトピー性皮膚炎の治療に積極的に用いられてきた。だがステロイド剤は, 継続的使用によりその効果が薄れるだけでなく, 様々な副作用をもたらすという欠点もある。皮膚萎縮や毛細血管拡張, 多毛, 感染症の誘発など(笹川, 1994), ステロイド皮膚症と呼ばれる症状を持つ患者も増加し, それをマスクミが取り上げたことにより, 新たな問題が引き起こされた。すなわち, ステロイド使用をめぐって医師と対立し, 医療不信に陥った患者が独断でステロイド使用を中止したため, リバウンドと呼ばれる重篤な症状が現れたのである。リバウンド時には, 猛烈な痒みや皮膚症状の他, ムーンフェイスや, 滲出液の流出, 悪寒, 発熱等, 従来にはなかった症状までが激しく出現するため, 社会生活を営むことが困難になり, 自宅に閉じこもるケースも多い。患者が学生の場合は, 休学して一定期間治療に専念した後, 復学することが可能であるが, 社会人であれば, 休職が認められてもそのまま退職に追い込まれるケースもあり, アトピー性皮膚炎が原因で生活の糧を失う人が少なくない。また, リバウンド症状がある程度落ち着いて就職活動を始めても, 顔面に赤みや皮疹が残っていると面接で採用を断られることもあるため, 再就職の意志がありながらも自宅に留まらざるを得ないという状況もある。さらにアトピー性皮膚炎の悪化が婚約破棄や離婚を招いた例もあり, 健常者から見ればただの皮膚疾患であるアトピー性皮膚炎が, 患者本人にとっては人権問題にまで発展してしまっているのである。

また, ステロイドの長期連用で極端に抵抗力の低下した皮膚は, 黄色ブドウ球菌やヘルペス, カポジ等, さまざまな感染症を併発しやすい。にもかかわらず, 医療機関での受診を拒否する患者が多いことが, 医療者の間で問題視されている。それは, ヘルペスやカポジがもつて失明する場合もある上, 時には生命の危険さえ生じる可能性を有するためである。一方, 黄色ブドウ球菌が皮膚に繁殖すると激しい痒みをもたらすので, それを放置しておく, ステロイド離脱期の患者の苦痛はさらに増大するのである。

患者の医療不信は, 一方で怪しい民間療法をはびこらせる土壌を生み出している。例えば, ある温泉療法では, 温泉水の宅配サービスを受けるだけで, 半年につき170万円という法外な料金を請求される。あるいはステロイド離脱のための講演会と称し, 集まった患者に高価な化粧品

品を売りつける業者も存在する。その他にも、アトピー性皮膚炎に効くといわれる種々の健康食品が氾濫しており、患者の治療をめぐる混乱状態を招いている。

このような状況下で、患者はセルフヘルプグループを結成し、回復への道を模索する動きが見られるようになった。その中に、団体A、団体Bがある。まず団体Aは、アトピー性皮膚炎（以後アトピーと略記）の子供を持つ親の会として1993年1月に東京でスタートした。だが成人患者の会員の増加に伴い、現在では彼らの分かち合いの場として、東京では月に一回「成人患者の夜の交流会」が、また大阪では月に2回、ファイリング作業や勉強会を兼ねた活動と、3ヶ月に一回「患者交流会」が開かれている。特に大阪の活動は、1995年から患者自身が提案し、積極的に運営されてきた。加えて、会報の発行や電話相談の実施により、グループに参加していない人々との分かち合いの場を設けている。

他方、団体Bは、1995年7月に大阪の大学生によって結成された若いグループである。患者交流会やレクリエーションで活動参加中のメンバー同士の親睦を深めるだけでなく、症状がひどく閉じこもりのメンバーをサポートするための会報作成に力点を置いている。

6) ヘルパーセラピー効果の出現に関する3過程8段階モデル

成人アトピー患者は、上記のようなグループ活動に参加することを通じて、どのような効果を獲得して回復していくのだろうか。特に、ヘルパーセラピー効果が出現するメカニズムについて、ここでは、社会心理学における態度変容と行動変化という心理過程、つまり、グループ活動を通じて個人の態度が形成、変容し、それが行動に反映されていくという個人的、社会的影響過程として、以下の3過程8段階から成るモデルを提案する。

I. 情報や情動の共有による共感の喚起と自尊心の回復過程

(1) 状況の類似性の認知による共感の喚起と自尊心の回復段階

患者は慢性的な痒みにさらされ、容貌の変化を伴うアトピーというスティグマを負い、医師や家族から常に被援助者として扱われてきた。そんな彼らがセルフヘルプグループに参加して同じ境遇の人々と出会った時、最初に感じるのは「苦しんでいるのは自分だけではなかった」という安堵感である。特に成人アトピーの患者は、顔面に皮疹や色素沈着を有する場合が多いため、出会った瞬間に類似性の認知が可能となり、他者への共感を抱きやすいと推察される。これは、各々が抱えている問題が外見からは窺い知れないようなグループ（例えば、患者の家族グループ）と大きく異なる点であろう。このような類似した他者との出会いや共感が、低下した自尊心回復の第一歩となる。

続いて、ある患者が自己紹介で自分の体験を語り、それを他の患者たちが共感をもって真剣に傾聴している様子を観察することで、患者は体験の類似性を認知し、共感がさらに深まる。

(2)自己開示による苦痛の軽減と自尊心の回復段階

次第に自らも自己開示を行うようになり、その結果、苦痛の軽減が自覚される。また、行った開示に対して他の患者から共感的理解を受け取ることによって、自分が他者から受容されていると認知するようになり、さらなる自尊心の回復が進む。

II. 情報量の増加に伴う自己理解と問題対処の方向性の明確化過程

(3)情報量の増加による自己理解と他者理解の促進段階

継続的に活動に参加し、開示・被開示経験を重ねると、アトピーに関する情報量が増える。そうすると、他の患者と自分との比較検討が容易になり、その結果、類似点だけでなく相違点も明らかになってくる。つまり、それらを通じて、自己理解並びに他者理解が促進される。

(4)新たな役割認知による自己の再評価段階

患者は、開示・被開示経験を重ねるうちに、自分が単に他の患者から情報を摂取するだけではなく、他者に対して情報を提供する存在として役立っていることに気づくようになり、社会的役割の観点から自己の再評価が起こる。それまでマイナス材料でしかないと考えていたアトピーの闘病経験が、他の患者にとって有益な情報になることを実感すると、病気に対する捉え方もポジティブな方向に変わっていく。

(5)他者や問題との関わり方の明確化とその実践に向けた動機づけの高まり段階

開示・被開示経験の積み重ねにより、さらに情報量が増えて、自己理解・他者理解が深まると、アトピーに対する自己の態度が明確化されてくる。そして、問題への対処の仕方が具体化し、それらに伴ってその実践への動機づけが高まってくる。

III. 態度変容による行動変化および強化と活動発展過程

(6)セルフケアの実践段階

アトピーに対する自己の態度が明確化され、実践への動機づけが高まってくると、次に行動レベルでの変化が起こる。他者に依存することなく自己の問題に積極的に取り組み始める。その際、より生活に則した形で必要な情報をわかりやすく整理し、いつでも情報提供に応じる構えを持っている気の合ったメンバーが活用される。

(7)外部への情報摂取・提供活動段階

セルフケアを実践中の患者は、次にグループの外に目を向け、各地で開催される講演会や交流会等に出席あるいは参加する。だがそれは、もはや自分一人が治るための行動ではなく、アトピー患者、さらには喘息や鼻炎、化学物質過敏症なども含めたアレルギー患者全体のための情報摂取・提供活動である。患者は、そこで得られた情報を会報誌等に掲載することで、グループ内はもとより、外の人々にも情報提供し、彼らを援助している。それと同時に、自己に必要な情報は積極的に取り入れ、セルフケアの実践(6)や自己理解と態度の明確化と動機づけの高

まり(3)(4)(5)にそれを役立てる。

電話相談にも関わるようになる。これは、外部との接触を保ち、情報を提供するための有効な手段である。相談活動に向けてアトピーを含むアレルギー性疾患についてはもちろんのこと、カウンセリング等についても勉強することで、視野が広がり、自己理解と態度の明確化と動機づけの高まり(3)(4)(5)やセルフケアの実践(6)がさらに進展する。そして実際の電話のやりとりの中で、それらはいっそう強化されていく。

(8)社会変革を目指した活動拡大段階

会報の発行や電話相談を継続して行ううち、患者は、アトピーやアレルギー疾患と関係が深い個人での努力だけでは解決不可能な問題（環境問題や医療保険制度など）に直面する。そこで制度改革のための署名を集めたり、行政との話し合いの場を持つなど、社会運動を始める。問題を共有する人々以外に対しても働きかけを行い、患者は、より広く、社会的に解き放たれていく。

このようにグループのメンバーである患者は、グループ内外の活動に参加して援助者・被援助者双方の役割を果たす。初期の段階においては、グループ内での活動が主となり、どちらかといえば被援助者としての意識が強いのに比して、活動経験が増すにつれて、グループ外の活動にも関わるようになり、今度は援助者としての意識を強く持つようになる。しかし、実際には、被援助者として利益を受けていると同時に、援助者として行った行為（講演会・交流会・電話相談による情報提供）によって、他の患者に利益を与えていたり、被援助者から利益を受け取ったりしている。つまり、セルフヘルプグループへの参加は、自己の問題の軽減や解決という初期の目標の達成だけでなく、自他共に利益を享受し合う積極的な生き方につながるのである。だが、病気そのものの歴史が浅く、活動グループ数も少ないことから、患者自身が活動に参加することは非常に少ないのが現状である。

2. 目 的

問題を抱えて援助を必要としている人も、援助されるのをただ待っているだけでなく、むしろ同じ問題を抱えている他の患者の援助に自ら進んで取り組むことによって、他者の問題解決に加えて、自分自身の問題が解決、あるいは軽減されていくことがある。本研究では、この「ヘルパーセラピー効果」に着目し、その効果が、どのように現れ、波及していくのかを明らかにするために、セルフヘルプグループの事例として、成人アトピー性皮膚炎患者の団体A、Bを選ぶ。そして、そのいずれかに所属する有志メンバーを対象に、まず、病歴、特にステロイド離脱の経験の有無を、次に、セルフヘルプグループへの参加の経緯、その活動状況と活動成果、今後の活動意向等について聞き取りの面接調査を行う。

「ヘルパーセラピー効果」の出現するメカニズムに関しては、前述の「3過程8段階モデル」を仮説的に設定したので、このモデルを手がかりにして、団体A、Bの活動を分析し、それぞれのグループにはどの過程・段階に位置するメンバーが何を求めて参加し、各々が実際にどのような効果を得ているのかを明らかにすることによって、モデルの妥当性を探索的に検討する。

さらに、この事例研究を通じて、活動参加者がいかにすれば一層の効果を獲得できるか、また、活動に参加せず、医療機関にもかからないで自宅に閉じこもる患者をどのように援助できるかを模索し、今後のグループ活動のあり方を提言したい。

3. 方 法

- (1)調査対象者：セルフヘルプグループの事例として選ばれたアトピー性皮膚炎患者の団体AまたはBで中心となって活動しているメンバー、および活動継続を希望している初参加のメンバー、計16名（関西在住12名、関東在住4名）を対象とした。
- (2)調査方法：半構造化面接法により実施した。面接の内容は録音し、後日それを文章化して、分析に用いた。
- (3)調査期間と実施法：調査は、1996年9～12月の4ヶ月間に、対象者一人につき、1時間から5時間をかけ、直接会って、あるいは電話で行った。長時間に及ぶ場合は、数日に分けて行った。
- (4)調査項目：以下の内容について、口頭で回答を求めた。
 - ①病歴、特にステロイド離脱に伴う様々な問題
 - ②活動参加の経緯（初参加の動機、その時の活動内容と感想）
 - ③活動参加により期待する効果、実際に得られた効果（感情や生活態度の変化等）
 - ④今後の展望（継続参加の意向、活動への要望や不満等）

なお、関西在住の12名（団体A、Bそれぞれの、継続的参加者5名と初参加者1名）については、参加的な個人事例調査を行った。これは、第2執筆者自身が活動に参加して、繰り返し調査を実施し、メンバーの行動や発言を直接観察・記録することが可能だったからである。しかし、対象者のプライバシーの保護と紙面の都合で、公表は控える。

4. 結果と考察

- 1) 病歴・ステロイド離脱をめぐる様々な問題
〈発症〉

乳幼児の頃から乾燥肌や湿疹で皮膚科ないし小児科で受診してきた人が多い（就学前の発症者10名）。しかし、当時は乳児湿疹、慢性湿疹と診断され、就学前乳幼児の場合は「小学校に入

る頃には治るだろう」、就学後の児童の場合は「初潮や変声を迎えば治るだろう」と医師から説明されている。受診時にアトピー性皮膚炎と診断された人は4名だけだった。現在0歳児から4歳児までの乳幼児の30.2%が皮膚になんらかのアレルギー様症状を有し、21.5%がアレルギーだと診断されている（厚生省大臣官房統計情報部，1991）。そのためか、我が子のちょっとした顔の赤みやおむつかぶれでさえも「アトピー性皮膚炎ではないか」と右往左往する母親が多く、自己判断で卵、牛乳、大豆の3大アレルゲンを除去したり、医師から処方された薬を使用せずに廃棄してしまうなどの誤った対応も目立つ。しかし、情報が少なかったせいか、当時の母親には危機感はほとんどといってよいほどなく、乳幼児期の患者の症状も現在のそれと比べて、軽かったようである。なお、「喘息とアトピーの発症が同時期だったため、喘息の治療に必死でアトピーの方はたいして気にならなかった」と回答した人も1名いた。

その後、学童時代から成人に至るまで症状がひどく、治療を継続した人と、途中医師にかかっていたいなかった、あるいは通院していたが症状は安定しており、20歳前後に急に悪化した人が、それぞれ7名づついた。中学1年の時や34歳になってから発症した人も1名づついた。

〈インフォームドコンセントの不成立とステロイド離脱〉

治療開始時、15人が副作用の説明はもちろんのこと、塗布の仕方の説明さえ受けずにステロイド外用剤を処方されていた。薬品名のラベルがはがされていたり、別の容器に移し替えてあったために、薬品名はもちろん、それがステロイド外用剤であることを知らなかったと答えている。なお、悪化する以前の医療機関の変更理由は、治療方針への不満からではなく、転居のためであった。

20歳前後に症状が悪化し、今まで使用していたのがステロイド外用剤であることを知った人が多かった（10名が18歳から22歳の間に悪化）。中には、「学童期以来ずっと治療を受けていた同じ医師に、自分はアトピーではないかと問うと、そうですとあっさり言われて驚いた」という回答もあった。

11名の患者は、ステロイド外用剤の長期連用に伴い皮疹を押さえる効果が減少しても同じ薬を処方され続けること、あるいはどんどん強い薬に変更されることについて不安を医師に訴えている。しかし、「弱い薬だから大丈夫」（7名）、「症状を抑えられるのはステロイドだけ」（2名）、「症状に合わせて医師が使い分けるので問題ない」（1名）、「急に止めると白内障になる」（1名）などの説明を受けており、「不安を抱きつつもそのまま継続使用した」という回答が4件あった。また、「妊娠中や出産後の授乳期に、抗アレルギー剤や抗ヒスタミン剤の服用は中止するよう指導されたが、ステロイド外用剤は大丈夫だと言われ、大量に使用したせいかリバウンド症状がひどかった」との回答もあった（2名）。

ステロイド離脱を決意するきっかけは、マスコミがステロイド外用剤の副作用について取り上げた（15件）、薬効の低下（13件）、ステロイド酒さの副作用の自覚（4件）、民間療法の

関係者に勧められた（2件）、妊娠した場合の胎児への影響を懸念した（1件）などであった。離脱するにあたって主治医と相談した人は2名だけで、それぞれ「急に止めると白内障になると脅かされた」、「うちで出す薬に副作用は絶対ない、信用できないならもう来なくていいと怒鳴られた」と回答しており、多くは、転院、あるいは医療機関にかからずに離脱に取り組んだようである。

〈リバウンド症状〉

ステロイドの使用中止後、数日から2週間でリバウンド症状が現れ始めた人が多かった（11名）。程度の差こそあれ、リバウンド症状体験者全員（15名）がステロイド酒さ、ムーンフェイス、熱感、滲出液、乾皮がはがれ落ちるなどを経験していた。もちろん夜も眠れないほどの掻痒感を全員が経験していた。アトピー患者はステロイド離脱以前から激しい痒みを経験しているが、リバウンド症状に伴う掻痒感は筆舌に尽くしがたいものであると言われている。

痒みとは、「引っ掻くことによって静めることができるようないらした感覚」（心理学辞典、1981）と定義され、痛覚的性質を持つとされている。だが、アトピー患者がリバウンド症状として訴える痒みは、「引っ掻いて血やリンパ液が出て、肉がえぐり取られたようになっても治まらない」ほど激しいもので、前述の定義には到底あてはまらないと言われている。

同じ仕組みで起こる痛みに関しては、様々な尺度が開発され、利用されている。例えば、メルザック式チェックリストでは、「脈を打つような、ぴかっと光るような、錐で刺すような、鋭い、噛むような、焼けるような、熱い、ピリピリするような、気になる、疲れ切るような、ピクピクする、いためつけるような、わずらわしい、引きちぎるような、なかなか消えない、身の毛のよだつような」等の形容詞が使われている（Kleinman,1988）。しかし、痒みを測定する尺度は見あたらない。リバウンド経験者全員（15名）が「夜も眠れないほど痒い」と答え、また、「骨の髄まで痒い」、「首の後ろに心臓があるかのごとく、ドクドク脈打つような痒み」、「むき出しの神経の上に細かい砂をまいて、その上からジャリジャリいじられているような痒み」と表現した人もおり（各1名）、その程度を知るためには、痒みを測定する尺度が必要である。なお、「脈を打つような、疲れ切るような、わずらわしい、なかなか消えない、身の毛のよだつような」など、痛みに関する表現は痒みにも当てはまるようである。

実際、痒みだけでなく全員が痛みも同時に感じていた。「皮疹を掻き崩してできた傷が入浴時にしみた」（15名）、「リバウンド症状を起こしている時、皮膚が切れたり、油分も水分もなくなってガサガサになり、痛みが強かった」（15名）、「毛穴の一つ一つに針を立てられているようで、気が変になりそうだった」（1名）などの回答があった。

また、容貌の変化に伴う否定的な感情を14名が訴えた。特に女性は、容貌の変化を経験したことによる怒りや悲しみ、恐怖を、次のように表現している。「こんなお化けのような姿で生きていて何になるのだろう」（3名）、「白内障の手術後、自分の姿のひどさに驚いた」「テレビで

化粧品のコマーシャルが流れると、自分は二度と美しく装えないかもしれないと腹が立ち、チャンネルを変えた」「症状が落ち着いた現在でも鏡を見るのが怖い」(各1名)である。

身体の外観をそこなう奇形は、人にスティグマを与える(Goffman,1963)が、アトピー、特にステロイド離脱期のリバウンド症状のスティグマ性は、容貌の醜さと痒みを同時に経験することにより特徴づけられるだろう。しかもそれは、突然患者に襲いかかるのである。ステロイド使用中止から数日から1ヶ月後に、起床して鏡を覗くと、患者はそこに別人のような自分の姿を発見する。顔が赤く腫れ上がり、は虫類のようにごわごわとした皮膚はあちらこちらが裂けて、滲出液がしたたり落ちる。ステロイドの副作用がマスコミで採り上げられ、以前リバウンド症状を起こした患者のカラー写真入りの本などを読んでいても、このような症状の激変、すなわち一夜にして醜い姿に変身するという体験は、患者を驚愕させ、自尊心を著しく低下させる。

理想自己と現実自己に不一致が認められ、不快感情が引き起こされた場合、人はそれを避けたり逃れたりするために、自分に向いている注意を環境の方にそらして、不一致を意識しないようにする(注意転導)か、あるいは、現実自己を理想自己に合う方向に変えてゆく(不一致低減)ように動機づけられる(Wicklund,1975)。しかし、ステロイド離脱中のアトピー患者には、どちらも選択不可能なのである。なぜならば、24時間休みなしに襲ってくる痒みのために、自己に注意が集中することは回避できず、また醜い容貌は、ステロイドを再び使用しない限り、直ちに改善されることはないからである。このように、「注目したくない自分」に注目し続けなければならない苦痛に加え、他者の反応によって苦痛はさらに増大し、自尊心はいっそう低下する。

電車に乗れば自分のまわりだけ席が空き、それまで親友だと思っていた人に並んで歩くのを嫌がられ(1名)、会社では左遷され、仕事を剥奪された(1名)。アトピーという病気が世間に認知されるようになって、リバウンド症状を起こしている患者の外見のあまりの醜さと、滲出液が放つ悪臭に、「伝染するのではないかと」恐れる健常者は多い。Kleinman(1988)によると、周囲の人々から避けられたり、嘲笑をあげたり、拒絶されたり、面目を失わされたりすることによりスティグマを負った患者は、その後、そのような他者の反応が起こる以前にそれを予想するようになる。これは、他者から与えられたスティグマを自分で完全に受容していることの表れである。アトピー患者が他者との接触を拒み自宅に閉じこもるのも、症状のひどさに加え、このようなスティグマの内面化が影響しているものと思われる。

リバウンド症状は1回につき2、3週間から2、3ヶ月で、ひどい状態が1回から数回繰り返され、ほとんどが2年以内に終了している。だが、「ステロイドは入っていないから大丈夫」という医師の言葉を信用して別の薬を9ヶ月間使用したところ、実際にはステロイドが含まれていたため、リバウンドの期間が長引いてしまった」という回答もあり(1名)、離脱後3年以上経過しても、症状が大きく改善されない人(2名)もいた。このように、リバウンド症状が一度で終わらず数回現れることや、ステロイド離脱から数年が経過しても、アトピーが完治するわけではなく、症状が悪化する可能性もあるということが、患者に安定した自己概念や将来へ

の展望を持ちにくくさせていると思われる。Kleinman (1988) は、慢性疾患について、次のように述べている。「慢性の病いは、自分の健康や正常な身体的過程に対する信頼を失うということも意味している。病気でない者は、健康であるという漠然とした感覚の一部として、基本的な身体過程が頼りになるもので適応力もあるものだとあてにしているのだが、症状のサイクルが始まるたびに、病者はいつも、こうした信頼をもてなくなるのである。慢性の病に密接に関連した感情は、健康の喪失をめぐる深い悲しみとみじめさであり、日々の行為や自己信頼感の身体的基礎を失ったことへの悲嘆の感情である。身体が信頼できるものであるということは、あまりに基本的なことなので、われわれはそういうことについて一切考えることがないくらいである。つまりそれは、われわれの日々の経験の確固とした基盤なのである。慢性の病は、その基本的信頼を裏切る。われわれは絶え間のない不幸の下にいると感じる。信頼できず、不確かさを怒り、当惑する。生活は、この肉体的裏切りに直接ひき続く感情が作り上げたものになる。つまり困惑とか、精神的打撃とか、怒りとか、絶望などである」と。

実際に、「ステロイド離脱期間中、最初に悪化した時よりも、二度目の方が精神的なショックが大きかった」と15名が回答している。「アトピーと一生つき合っていかなければならないと頭ではわかっているが、症状が悪化すると落ち込み、現実を受け入れることができなくなる」(2名)、「リバウンドは半年、長くても1年で終了し、あとは症状が改善されるものと信じていたのに、3年以上経った今も大きな変化がなく、正直言って病気と向き合うのに疲れてきた」(1名)という回答もあった。

〈リバウンドに伴う他の症状〉

アトピー性皮膚炎患者は、ステロイド外用剤の長期連用によって皮膚の抵抗力が極端に低下しているため、感染症にかかる人が多いと言われるが、離脱中にヘルペスに感染した人が4名、カポジー発症が1名であった。

また、白内障発症が3名、網膜剥離発症が1名おり、全員が手術を受けていた。アトピー性皮膚炎による眼の合併症は年々増加しており(厚生省アレルギー総合研究班, 1996)、患者本人はもちろんのこと、医師の間でも大きな問題となっている。特に白内障は、成人アトピー患者の10~20%前後が発症し、そのうちの40%が進行性であると言われている(笹川, 1994)。医師は、このような白内障多発の原因を、「痒みのため眼瞼を擦ったり、掻いたりする外傷性の機序が考えられる。ステロイド外用では発症の可能性は低い」と患者の行動に原因帰属しているが、患者側は「顔面に長期間ステロイド外用剤を使用した結果、あるいは説明なしにステロイドの内服をさせられていたことによる可能性が否定できない」(2名)と答えている。しかし、数年前までは皮疹を掻爬しないよう「掻かずに叩け」という医師の指導が一般的であったが、それを忠実に守った患者でも白内障や網膜剥離を発症している現状を踏まえると、ステロイドの問題に加え、眼の合併症の問題も看過できないと思われる。

〈民間療法〉

ステロイド離脱中に試した民間療法として、アルカリイオン水（7名）、化粧品・エステ（3名）、気功（3名）、鍼灸（3名）、健康食品（3名）、整体（1名）、温泉（1名）などが挙げられた。「スクワランオイルに何百万円もつぎ込み、貯金を使い果たしてしまった」、「患者交流会の新聞広告を見て参加したら、医師と看護婦、業者の3人がかりで商品の売り込みをされた」という回答もあり（各1名）、医療不信に陥った患者が民間療法に傾倒していく様子が窺える。6年前にステロイド使用を中止した後、白内障の治療で眼科に通う以外は医療機関にかかっておらず、民間療法を試しては症状の悪化を繰り返している人も1名いた。

また、漢方治療によって症状が改善された人が3名、逆に悪化した人が3名いた。西洋医学による医師の治療と平行して漢方治療を試みた人には症状の改善が見られたが、漢方治療に専念した人は、症状の悪化を経験していた。悪化した3人のうち1人は、漢方の専門医ではなく、漢方製剤を扱う化粧品店の誤った処方によってひどくなったと回答している。リバウンド症状の経験によって、ステロイドは恐ろしいもの、さらには西洋医学の薬はすべて副作用があるから使用したくないという考えを抱き、漢方治療を選択する患者が多いようだが、漢方薬にも副作用のあることを、患者側も認識するべきであろう。加えて、リバウンド症状を「好転反応」と捉え、その間のスキンケアを中止した場合に、症状をいっそう悪化させてしまうことも注意されるべきである。

〈医療機関での治療〉

一度は医療不信に陥った患者も、ステロイド離脱に協力的な医師を選択し、治療を受けて快方に向かっている。「ステロイド離脱に賛成してくれる医師もいると知り、安心した」（14名）、「完全に医療拒否してしまうと他の病気にかかったとき困るし、アトピー患者に感染症が多いことも不安だった」（2名）があった。

しかし、脱ステロイドといっても医療機関によって指導の仕方は様々であり、また同じ病院でも、数年のうちに対処法を変更しているところがあることもわかった。

〈入院経験〉

離脱期間中に入院を経験した患者は4名であった。全員が、「自分だけではないと安心したし、人目を気にせずボリボリ体を搔けるので気が楽だった」「いちいち説明しなくても症状の辛さが分かり合えて嬉しかった。入院する以前は、どうせ他人にはわかってもらえないという思いがあり、アトピーの話をする気にならなかった」など精神的なメリットを挙げる一方、「家事や育児から解放されて体調が良くなった」と物理的なメリットを指摘する回答もあった（2名）。また、入院はしなかったものの、入院施設のある温泉病院に通院し、同様の効果を得たという回答もあった。「同じ人がいるんだという安心感が得られたし、情報もたくさんもらった。そのこ

とで治るかもしれないという希望が持てた」とするものもいた（1名）。

このような病院内における患者同士の交流経験は、(1)状況の類似性の認知による共感の喚起と自尊心の回復や、(2)自己開示による苦痛の軽減と自尊心の回復の両効果を患者にもたらし、退院後のセルフヘルプグループへの参加を促進する効果を持つと思われる。

2) グループ活動への参加の経緯と効果および今後の展望

スティグマを負った患者同士が交流会で出会った時、入院経験のない者の全員が、「苦しんでいるのは自分だけでないことを知って安心した」と答えている。なお、入院経験者は、入院時に同じ感想を抱いたと回答していた。

特に、団体Bでは、グループの代表者が、「自分と同じような思いをしている人同士が出会い、友達になってお互いを支え合う場を作りたかった。実行できて嬉しい」と回答している。また他のメンバーも、「同じ立場の人と出会いたい」と願ってグループに参加し、「同じ悩みを持つ人同士で話ができて嬉しい」と感じ、全員が(1)状況の類似性の認知による共感の喚起と自尊心の回復効果と(2)自己開示による苦痛の軽減と自尊心の回復効果の両方を得ていた。なお、団体Bは、大学生が中心で、参加している社会人も学生時代に症状が悪化した人が多く、ステロイド離脱時の年齢も若い（平均24歳）。山本ら（1982）は、大学生の自尊感情を強く規定する要因の一つとして容貌を挙げているが、自分の容貌に最も注目し、異性にも関心を抱きやすい思春期にアトピーが悪化したことは、メンバーにとって大きなスティグマになったと推察される。また、Hormuth（1990）は、全体的自己満足と関連が強いのは、一般成人では家族であるのに対して、大学生では友人関係であり、彼らの家族との関連の弱いことを見いだしている（遠藤，1992）。つまり、友人関係を最も重視する学生時代に症状が悪化した結果、人目を気にして積極的になれなかったり、友人に精神的なサポートを期待して接近したのに拒絶されたり、休学後復学したものの、新たな人間関係を築くことができず孤立してしまったといった経験は、病氣そのものの苦痛に加え、さらに大きな精神的ダメージを彼らに与えていたと想像できる。それにもかかわらず、彼らは、その苦しみを家族にほとんど訴えていないのである。例えば、「両親の前では泣けないから、通学の電車の中で泣いた」（1名）、「心配してくれるのはありがたいが、親の思いにプレッシャーを感じることもあった」（3名）という回答からもそのことが窺える。

したがって、団体Bのメンバーにとって、セルフヘルプグループは、類似した他者と共感し合い、自己開示し合うことで自尊心を回復する場だけでなく、同年代のメンバーとその後の個人的な交遊関係を構築する場としても機能しているのである。

もちろん団体Bの継続参加者の中には、援助者としての意識・自覚に芽生えている人もいるが、同じ病院の患者が多いこともあり、自分たちの困難を改善するために情報収集（勉強会等）活動を積極的に発展させようとする人はまだ少ないようである。しかしながら、「I. 情報や情動の共有による共感の喚起と自尊心の回復過程」での被援助者・援助者に留まらず、「II. 情報

量の増加に伴う自己理解と問題対処の方向性の明確化過程」にまで進んで他者を援助することが出来るなら、それはセルフケアの実践につながり、活動参加による新たな恵を生み出せると期待出来る。今後、もし活動の比重を交遊関係の構築に置くとすれば、それはもはやセルフヘルプグループではなくなり、単なる趣味の会、サークル活動に終わる危険性が大きいと思われる。

他方、団体Aのメンバー（大阪）は、一人を除き全員が主婦であり、結婚後ステロイド離脱を経験している。離脱初期に退職した人が2名おり、「仕事に生き甲斐を感じていたので、辛かった」と答えている。しかし、その後は、「家事や育児が満足にできない辛さを感じたものの、時間に縛られず、自宅で療養に専念できて良かった」と答えている。彼らは、精神的なサポートを友人よりも家族に期待し、その結果にある程度満足しているため、どちらかと言えば情動よりも情報を分かち合い、治療方針の決定やセルフケアの実践に役立てたい、あるいは自分の経験を役立ててほしいという気持ちから活動に参加しているようである(3名)。離脱入院の経験者が4名、入院施設のある温泉病院に3ヶ月半毎日通院した経験のある人も1名おり、グループに参加する以前に、既に(1)(2)の効果を獲得していたものと考えられる。継続参加者は概ねセルフケアの実践効果を獲得し、さらに有効な情報を求めて活動を継続する人(1名)、外部への情報提供を目指す人(1名)、実際に情報提供を継続中の人(2名)がいる一方、セルフケアの実践効果を獲得できず、情報提供活動にも疲弊し、(1)(2)の効果を求めて団体Bへ活動の場を移した人も1名いた。

5. 活動および研究の課題

Midlarsky (1992) は、困難に直面してストレスを経験している人が、他者を援助することによって、そのストレスが軽減される時、次の5つの機能の1つ、あるいはいくつかが働いていると述べている。すなわち、

- ①自分の困難にとらわれることから解放され、気を紛らすことが出来る。
- ②自分は有能で、自分の人生は価値あるものだと感じさせる。
- ③自分の能力が増進したと知覚させる。
- ④気分を高揚、改善する。
- ⑤自分と社会とのつながりを増す。

である。特に、肯定的な自己尊重は、基本的な人間の欲求であるが、ストレスによって低減したそれを回復する有効な手段として援助が用いられ得るというのである。アトピー患者がセルフヘルプグループに参加し、自己が直面しているストレス体験を語ることで(1)(2)の効果を獲得するだけでなく、それが他者に役立って感謝され、自尊心はさらに大きく回復する。しかし、参加直後のために自己の問題が十分に解決されないのに援助者役割だけを過度に意識して、援助の対象をグループ外へ広げようとしても、換言すれば、「I. 情報や情動の共有による共感の

喚起と自尊心の回復過程」から、「II. 情報量の増加に伴う自己理解と問題対処の方向性の明確化過程」を経験せず、「III. 態度変容による行動変化および強化と活動発展過程」における外部への情報提供活動(7)に参加しても、必ずしも他者の賞賛や評価という援助報酬を獲得できるわけではない。むしろ、それによって、自己効力感が再び低下してしまう危険性もある。グループAの活動の中心は、団体外の患者を対象にした電話相談活動と、情報収集のためのファイリングである。しかも、相談者の半数以上が乳幼児の母親であるため、成人患者の体験に対して共感や賞賛という報酬が与えられることが少ない。また、ファイリングも外的報酬を期待することができない地味な作業の繰り返しである。加えて、ミーティング形式の交流会が3ヶ月に1度しか開催されず、活動にやり甲斐を見いだせなくなったメンバーが現れたのである。

したがって、一時的に自尊心が大きく回復しても、他者の賞賛という強化の繰り返しによってそれが安定するまでは、メンバーはグループ内での開示・被開示行為を十分に経験すべきであろう。また、一度外部への援助者としての活動を志しても、自由に休止・再開できるように雰囲気を作れるよう、交流会を頻繁に開いたり、レクリエーション活動を行うなど、メンバーが様々な形でグループに参加できるよう工夫することも必要である。団体Aで電話相談員として積極的に活動しているメンバーも、「相談する人、される人という役割分担ではなく、来たい人が来て居ただけ居られるスペースがほしい」と述べている。

また、患者が様々なグループの情報を入手し、症状や生活環境に応じて所属するグループを選択したり、自由に変更したりできるよう、グループ同士の情報交換や交流も必要であろう。その際に活用されるべき機関が、セルフヘルプグループの支援を行うセルフヘルプ・クリアリングハウス（以下、クリアリングハウスと略記する）である。クリアリングハウスは、欧米では1970年代より活動を開始し、特に1980年代以降、各国で活発な活動を展開している。例えば、北米では、1986年に、全国相互扶助センター・ネットワーク（NNMHC: National Network of Mutual Help Centers）が結成され、1991年までにアメリカとカナダで約70のクリアリングハウスが設立されて、市民に情報提供やグループ作りの支援などのサービスを行っている。

我が国では最初のクリアリングハウスとして、大阪セルフヘルプ支援センター（以下支援センターと略記する）が、1993年より大阪ボランティアセンターの一角で、電話相談によるセルフヘルプグループに関する情報提供、新グループの結成や運営への支援を行ってきている（松田、1994）。また年に一度「セルフヘルプ・グループ・セミナー」を開催し、様々なセルフヘルプグループのメンバーが集い、活動報告や情報交換を行う場を設けている（大阪セルフヘルプ支援センター、1992、1993、1994）。1996年も11月9日にセミナーが開催され、団体A、Bのメンバー数名が参加した。特に団体Bの代表者は、パネラーの一人として、「発足して1年余りという若いグループの活動例」を報告し、AAや言友会（吃音者の会）などの活動歴の長いグループのメンバーらと意見交換が出来、参考になったと述べている。さらにセミナー参加により、団体AとBが定期的に会報誌の交換をしていくことも決定された。

さらに、このような支援センターの活動を通じて、他のアレルギー疾患のグループや、アレルギー以外の問題を抱えたグループと交流することにより、団体A、Bに様々な情報が蓄積され、メンバーに活用されることが望まれる。先に述べたように、アトピーはアレルギー性疾患であり、反応機序が同じである喘息を発症しやすいと言われる。今回16名中2名が小児喘息を患い、そのうちの一人は、成人してもアトピーの悪化と喘息発作を交互に経験していた。またステロイド離脱後、膠原病を発症した人もいた(1名)。したがって、喘息、膠原病、リウマチなど、他の疾患のグループとも連携をとり、情報の共有に努めるべきであろう。また、かつて乳幼児だった患者が、症状が改善されないまま成長し、「成人アトピー患者」と呼ばれるようになったり、成人アトピー患者の出産した子供に症状が現れ、「親の会」の情報が役立つなど、「親の会」と「本人の会」のボーダーラインが曖昧になりつつある昨今、両者の親睦も必要であり、支援センターの役割はますます大きくなるであろう。

また、インフォームドコンセントを成立させるため、どのように医師とのコミュニケーションを図っていくかという問題は、あらゆる疾患の患者の共通課題であり、複数のセルフヘルプグループが協力し合い、医療関係者のみならず、法律家を招いて患者の権利について学習するなどの取り組みも期待される。そして、最終目標である社会変革を目指した活動(8)に発展するよう、そして何よりも病苦の中、「同じ立場の人と出会いたい」と切望する人に対して、(1)状況の類似性の認知による共感の喚起と自尊心の回復の場を提供し続けるために、センターを通じた広報活動を行い、交流会を継続させることが望まれる。

ところで、今回の調査は、継続的に活動に参加している中心メンバーや、継続参加を希望する新メンバー、合計16名の協力を得て実施された。しかしながら、モデルの妥当性を検証するには、臨床例の絶対数が少ないだけでなく、対象団体が筆者たちの調査研究できる団体という恣意的な選択に基づいていたことは否定できない。したがって、今後は、調査対象の患者やグループの立場に配慮しながら、参加的観察法も援用して、継続的な実態把握、モデルの検証、そして、その成果のグループ活動へのフィードバックに努めていく必要があるだろう。

6. 参考文献

- 遠藤秀彦 (1994) 成人アトピー性皮膚炎の診断基準について 大阪保険医雑誌325号10-12
遠藤辰雄他編 (1992) セルフ・エスティームの心理学 ナカニシヤ出版
Gartner, A. & Riessman, F (1977) Self-help in the human services. San Francisco : Jossey-Bass. 久保絃章
監訳 (1985) セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際 川島書店
Goffman, E (1963) Stigma : Notes on the management of spoiled identity : New York : Prentice-Hall. 石
黒毅訳 (1970) スティグマの社会学 セリカ書房
原 聡子他編 (1994) アレルギーの基本的な考え方 I.~III. アトピー情報ステーション
平野かよ子 (1991) Self Help Group 論の検討：研究の現状と到達点 東洋大学大学院紀要 第28号 135-149
Hurvitz, N. (1976) The origins of the peer self-help psychotherapy group movement. Journal of Applied
Behavioral Science, 12(3), 283-294.

- 伊藤伸二 (1993) セルフ・ヘルプ・グループ言友会の27年の軌跡 人間性心理学研究 第11巻第1号56-67
- 岩田泰夫 (1994) セルフヘルプ運動とソーシャルワーク実践 やどかり出版
- 梶田叡一 (1988) 自己意識の心理学 東京大学出版会
- Katz,A.H.& Bender,E.I. (1976) Self help groups in western society : History and prospects. Journal of Applied Behavioral Science, 12(3), 265-282.
- Katz,A.H.& Bender,E.I. (1976) The strength in Us: Self-help group in the modern world. New York: New Viewpoints.
- Kleinman, A. (1988) The illness narratives : Suffering, healing and the human condition. New York : Basic Books. 江口重幸他訳 (1996) 病の語り 誠信書房
- Kropotokin, P. (1902) Mutual aid : A factor in evolution. 大杉栄訳 (1971) 相互扶助論：進化の一要素 春陽堂
- 厚生省アレルギー総合研究班 (1996) 厚生省アレルギー総合研究事業報告書
- 厚生省大臣官房統計情報部 (1991) 平成3年保健福祉動向調査の概況「日常生活とアレルギー様症状」
- 久保絃章 (1988) 自立のための援助論：セルフヘルプグループに学ぶ 川島書店
- Levy, L.H. (1976) Self-help groups: Types and psychological processes. Journal of Applied Behavioral Science, 12(3), 310-322.
- Levy,L.H. (1979) Processes and activities in groups. In M.A. Lieberman&L.D.Borman(Eds.), Self-help groups for coping with crisis. 234-271. San Francisco: Jossey-Bass.
- 松田博幸 (1994) セルフヘルプ・グループと専門職者による専門性の共有の課題 社会問題研究 第43巻 第2号 353-376
- Midlarsky, E. (1992) Helping as coping. In M.S.Clark (Ed.), Prosocial behavior, 238-264. Newbury Park: Sage Publications.
- 中村陽吉編 (1990) 自己過程の心理学 東京大学出版会
- 中田智恵海 (1984) セルフ・ヘルプ・グループについての一考察 関西大学大学院『人間科学』 第23号 51-70
- 中田智恵海 (1994) セルフヘルプグループ(家族の会)の機能と専門職との関連 ソーシャルワーク研究 第19巻 第4号 306-313
- 岡 知史 (1987) 父子家庭・くらしの実態と当事者組織への道 第3章 ミネルヴァ書房
- 岡 知史 (1994) セルフヘルプグループの援助特性について 上智大学文学部 社会福祉研究 平成6年度年報
- 岡 知史 (1995) セルフヘルプグループ(本人の会)の研究 Ver.5. 上智大学
- 大阪セルフヘルプ情報センター編 (1992) セルフヘルプ・ハンドブック 大阪セルフヘルプ情報センター
- 大阪セルフヘルプ支援センター編 (1993) 第5回「セルフ・ヘルプ・グループセミナー」報告書 大阪セルフヘルプ支援センター
- 大阪セルフヘルプ支援センター編 (1994) 第6回「セルフ・ヘルプ・グループセミナー」報告書 大阪セルフヘルプ支援センター
- Powell, T.J. (1987) Self-help organization and professional practice. Silver Spring : National Association of Social Workers.
- Riessman,F. (1965) The helper-therapy principle. Social Work,10,27-32.
- 齊藤 学 (1995) 魂の家族を求めて 日本評論社
- 笹川征雄 (1994) 成人アトピー性皮膚炎 大阪保険医雑誌 325号
- Smiles, S. (1858) Self-help, with illustrations of character and conduct. Philadelphia : Coronet Books. 竹内均訳 (1988) 自助論：自分に負けない生き方 三笠書房
- Wicklund,R.A. (1975) Discrepancy reduction or attempted distraction? A reply to Liebling, Seiler and Shaver. Journal of Experimental Social Psychology,11,78-81.
- 山本真理子・松井 豊・山成由紀子 (1982) 認知された自己の諸側面の構造 教育心理学研究第30号64-68
- 吉岡 隆 (1994) セルフヘルプグループとの共同 精神医学ソーシャル・ワーク No.33

付記：この論文は、第1筆者の指導を受け第2筆者が行った修士論文(平成8年度)のための研究の資料に基づいている。

—1998. 10. 5受稿—