
研究報告

順天堂大学医療看護学部 医療看護研究21
P.50-59(2018)

経口免疫療法の治療過程における食物アレルギーの子どもの母親への支援

Support for Mothers of Children with Food Allergy During Oral Immunotherapy

橋本美穂¹⁾
HASHIMOTO Miho

伊藤龍子¹⁾
ITO Ryuko

要旨

本研究は、食物アレルギーの子どもの母親4名を参加者に、食物アレルギーの治療に対して困難と感じていること、専門職者からどのような支援を受けているのか、またどのような支援を求めているのかを明らかにし、具体的な支援方法を検討することを目的に質的記述的研究を行った。その結果、母親は、【食物アレルギー児の子育ての不安と恐怖】【アレルゲンを食べる治療の怖さ】【偏食や飽きにより治療が進まないことへの困惑】【治療過程における母親の思いの変化】【集団生活における困難感】【誤食時の母親の判断と対処の困難さ】があった。専門職者から受けていた支援は、【治療による負担が無いという目標への支援】【食物アレルギーの知識や治療管理への支援】【保護者や子ども同士の食物アレルギーの理解と協力】【医師からの母子への治療に関する心理的支援】であった。母親が求める支援は、【食物アレルギーに関する他者との情報共有と環境支援】【疾患理解や投薬に関する保育士や教員への要望】【食物アレルギー児の親子が相談できる場の支援】であった。

今後は、経口免疫療法の治療過程において、FAの子どもと母親が、負担の無い治療目標に向かって食べられるようになるための具体的な支援と食物アレルギー症状を回避する予防システムの構築をしていく必要があることが示唆された。

キーワード：食物アレルギー、子ども、母親、経口免疫療法、支援

Key words : food allergy, children, mother, oral immunotherapy, support

I. はじめに

近年、小児慢性特定疾患である食物アレルギー (food allergy ; 以下FA) は増加傾向にある (鈴木, 2014)。FAの有病率は、乳児が約5~10%、幼児が5%、学童が1.5~3%である。主要な原因食物は、乳幼児期では鶏卵、牛乳、小麦が多く、学童期以降は、甲殻類、果物類等が増加している。FAの治療は、アレルゲン食品の「完全除去」から正しいアレルゲンの診療に基づいた「必要最小限の除去食」に変化している。その

治療法として、医師の指示の下、アレルゲン食品を摂取するという経口免疫療法 (oral Immunotherapy ; 以下OIT) が実施されている (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2016)。海老澤他 (2012) の全国調査のOIT実施状況調査では、入院管理によるOITは20施設511人、外来管理のみでのOITは32施設889人に実施されていた。2015年に実施した同様の調査 (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2016) では、入院管理によるOITは27施設1,544人、外来管理のみでのOITは67施設6,429人に実施されており、実施症例数は5.7倍に増加していることが明らかになっている。さらに、前述した2012年の調査では、

1) 順天堂大学医療看護学部

Faculty of Health Care and Nursing, Juntendo University
(Oct. 27, 2017 原稿受付) (Jan. 24, 2018 原稿受領)

薬物療法を要した即時型症状の誘発を経験していたことも明らかになっている。このことは、OITは即時型症状を誘発する危険性があることを示しており、自宅でOITを実施する子どもや親への安全対策が不可欠であることが分かる。

FAの子どもの母親に関する研究は、母親の食生活管理の現状と負担の関係について、食生活管理の自信のなさ、お弁当の準備、厳密なアレルゲンの除去が食生活管理への負担となっており（佐合他, 2009）、FAの子どもの除去食に関する母親の食事への困難感や子育ての疲労が明らかになっている（秋鹿他, 2011；端山, 2014；本間他, 2015）。しかし、「完全除去食」から「必要最小限の除去食」への治療が変化する過程で、FAの子どもの母親が抱える困難や専門職者の支援についてOITに焦点を当てた研究は見当たらない。

FAの子どもの母親にとって、アレルゲンを摂取するという食習慣の治療を進めていくということは、栄養面、精神面、経済面においても負担やストレスを抱えていると考えられ、看護師はFAの子どもの食習慣に合わせた母親への支援をすることは重要であると考えられる。そこで本研究は、自宅でOITを行っているFAの子どもの母親が抱える困難、専門職者の支援の現状を明らかにし、具体的な支援方法について検討する必要があると考え、本研究に取り組んだ。

II. 研究目的

本研究は、FAの子どもの母親が治療過程においてどのような困難を抱え、専門職者からどのような支援を受けているのか、またどのような支援を求めているのかを明らかにし、具体的な支援方法を検討することを目的とした。

III. 研究の意義

本研究を通して、FAの子どもの母親が抱えている困難を明らかにし、支援を検討することは、子どもの成長発達段階や日常生活に合わせて、自宅でOITの治療を継続していくために子どもと母親の恐怖感や不安を緩和できるような看護実践の方法への示唆が得られる。そのような看護を外来で実践できれば、FAの子どもの母親の恐怖感や不安を緩和することが可能となり、自宅で無理なくOITを継続して食物アレルギーを克服できるようになると考える。

IV. 用語の定義

支援：子どもの母親が、食物アレルギーの治療過程において、専門職者から支えられること、また受ける援助とした。

V. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 研究参加者

データ収集施設の小児科アレルギー外来に通院しているOITを行っているFAの子どもの母親4名。

3. データ収集方法

関東圏内にある大学病院小児科アレルギー外来一施設において、研究協力者である小児科外来の看護師が、外来通院しているFAの子どもと母親の健康状態が落ち着いている研究参加候補者を選出した。研究者が、研究参加候補者に研究協力依頼書を用いて書面と口頭で説明を行った。説明を受けてから一週間以内に同意書に署名し、研究者宛に返送するよう依頼した。研究期間は2015年10月～2016年3月であった。

1) 参加観察

データ収集施設へ、週に1回アレルギー外来のある日に研究者が行き、1人の参加者に対し1回、30～40分程度の診療場面に同席した。FAの子どもの診療場面を中心に医療者と母親とのかかわりを観察した。観察した内容は終了直後にフィールドノートに記録した。

2) インタビュー

インタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。インタビューガイドの内容は、治療を継続していく中での食べることに對して困難を感じていること、専門職者にどのような支援を望んでいるか、また受けている支援等について、30～40分程度のインタビューを母親に1回行った。場所は、小児科外来診察室にある個室を使用しプライバシー保護に努めた。インタビュー内容の記録はメモを取ること、ICレコーダーを使用し録音することについて、参加者の同意を得た上で実施した。

3) 診療記録物からの情報収集

子どもの年齢、性別、食物アレルギーの発症年齢、罹患年数、保育・就学状況、内服の有無、アナフィラキシーの既往歴、除去品目、現在のアレルギー

表1 研究参加者の属性とFAの子どもに関する概要

	母親の年齢	子どもの年齢	アレルゲン食品	FA以外のアレルギー	研究施設の通院歴	エビペン®持参の有無	アナフィラキシー症状歴の有無	現在の治療	治療目標
A	30歳代	3歳1か月	卵	アトピー性皮膚炎	2年	無	無	卵入りの加工食品（ドーナツ、シフォンケーキ、バームクーヘン）を摂取。	全卵1個分の加熱料理を食べる。
B	40歳代	10歳1か月	卵、牛乳、そば、キウイ、メロン、ナッツ	喘息	10年	有	有	卵入りの加工食品（カステラ1/2まで）を摂取。牛乳完全除去中	カステラ1個分可能であれば卵1/8の加熱料理を試していく。
C	30歳代	5歳4か月	卵、牛乳、そば、チョコ	アトピー性皮膚炎	3年	無	無	卵入りの加工食品（カステラ1切れ）、卵焼き小さじ1さじ（5g）、食パン（乳入り）を摂取。牛乳完全除去中	卵5g→7g→9g…15gへ、2回/1週間のペースで増量し、次回外来（2か月後）までに進めていく。
D	40歳代	2歳7か月	小麦、卵、牛乳	アトピー性皮膚炎	3年	無	無	牛乳0.5ml→1ml→1.5mlを2日に1回、1週間毎増量を摂取。小麦完全除去中	牛乳2ml→2.5ml→3mlまで、3日に1回、1週間毎増量を進めていく。同gのヨーグルトでも可

ン摂取に関する治療法等をフィールドノートに記録した。

4. データ分析

録音したインタビュー内容から逐語録を作成した。FAの子どもの母親が治療過程において、どのような困難を感じており、専門職者からどのような支援を受けているのか、またどのような支援を求めているのかに関する文章を抽出し、語りの意味内容を損なわないように留意し、整理及び要約した。要約したものをコード化し、コードの類似性及び相違性に沿ってサブカテゴリー化した後、さらに抽象度を高めカテゴリー化した。分析を遂行するにあたり、質的研究の経験がある小児看護学の研究者1名にスーパーバイズを受けた。分析の過程では、2名の研究者間の一致が得られるまで検討を繰り返し、妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本研究は、順天堂大学医療看護学部研究等倫理委員会の承認を得た（順看倫第27-13号）。データ収集施設の看護部長に研究計画書を用いて文書と口頭で説明し許可を得た上で、研究施設の倫理委員会の承認（承認番号2015-014）を得て行った。研究参加者へは、研究の趣旨、目的、方法等について文書と口頭で説明を行った。研究への協力は自由意思であり、拒否することによる不利益がないこと、途中の同意撤回の保証、本研究で得た情報は匿名化により個人が特定されることがないこと、研究結果は学会等で発表する予定であ

ることについて文書を用いて口頭で説明し、同意書に署名した上で参加の同意を得た。

VI. 結果

1. 研究参加者の属性と子どもの食物アレルギーに関する概要

研究参加者は、FAの子どもの母親4人であった。母親の年齢は30～40歳（平均39.2歳）、FAの子どもの年齢は2～10歳（平均5.3歳）であった。研究参加者全員が、自宅でOITを行っていた。アナフィラキシーの既往歴があるFAの子どもの母親は1名であった。FA以外のアレルギー疾患は、アトピー性皮膚炎3名、喘息1名であった（表1）。

2. 分析結果

FAの子どもの母親が抱える困難は、6カテゴリーと13サブカテゴリーが抽出された（表2）。FAの子どもと母親が受けている専門職者からの支援は、4カテゴリーと7サブカテゴリーが抽出された（表3）。FAの子どもの母親が求めている支援は、3カテゴリーと6サブカテゴリーが抽出された（表4）。以下、カテゴリーは【 】、サブカテゴリーは〈 〉、母親の語りは「 」で示す。

1) 食物アレルギーの治療過程における子どもの親が抱える困難

(1) 【食物アレルギー児の子育ての不安と恐怖】

母親は、離乳食を初めて子どもに食べさせた際、子どもの口唇周囲から全身に発疹が出現したときの

表2 FAの子どもの母親が抱える困難

カテゴリー	サブカテゴリー	母親の語り
食物アレルギー児の子育ての不安と恐怖	食物アレルギーの子どもの子育てへの不安	<ul style="list-style-type: none"> 初めて離乳食を食べさせたとき、子どもの口唇周囲から全身に発疹が出たのを見て、うちの子が食物アレルギーとは想像していなかった。 一人目の子育ての不安とアレルギーの不安もあり、どうしていけばよいのか分からなかった。
	食物アレルギーの子どもから離れることの怖さ	<ul style="list-style-type: none"> 再びアナフィラキシー症状が出現するのではないかとと思うと恐怖で、子どもから離れられない日が続いた。
アレルギーを食べる治療の怖さ	アレルギーを食べる怖さ	<ul style="list-style-type: none"> 10年前にお兄ちゃんは食べてはいけなくて、除去した方が良い治療法から、この子はアレルギー品目を少しはとっては良いという治療法へと変わって、私自身が違いに抵抗を感じ切り替えられず食べることへの怖さがある。
	アナフィラキシーを起こすかもしれない緊張と覚悟	<ul style="list-style-type: none"> 最初は手探り状態で、子どもが初めて口にするものに対して緊張しながら、もしかしたらアナフィラキシー起こすかもしれないという覚悟をしつつ、新しい食べ物を食べさせている。
	食べられるようになる期待と恐怖	<ul style="list-style-type: none"> 食物負荷試験で食べられる量を知った後でも、先生の指示の下、卵を少しずつ試していくことは食べられるようになってほしいけど、どうにかなったらどうしようと思う。
偏食や飽きにより治療が進まないことへの困惑	偏食によるアレルギー摂取を進めることへの困惑	<ul style="list-style-type: none"> 卵の加工食品を試しているけど、偏食があり見た目食べてくれないので、黄身や卵白のみの食べ物を進めるにも進められない。 牛乳製品を本人が意欲的に食べてくれたらいいと思うけど、偏食が多くて進められない。
	繰り返し同じ物を食べることに對する子どもの飽きへの困惑	<ul style="list-style-type: none"> 毎日カステラを繰り返し食べることは、子どもにとって飽きてしましい進めることができない。
治療過程における母親の思いの変化	子どもの症状発現に対する自責の念が症状緩和により緩められる変化	<ul style="list-style-type: none"> 生まれてすぐからアトピーっぽくて顔がじくじくしていて、採血したら食べ物のアレルギーもあり、うちの子が?と思った。 子どもが痒がって赤みが強いときは自分のせいで本当に申し訳ない気持ちで一杯。でも、私が気持ちを緩めることができたきっかけは、病院を変えたこと。まずはステロイドの薬をしっかり塗って子どもの皮膚の症状がものすごく良くなってきたことを実感して、ごはんも少しずつ食べられて、今も皮膚の調子はいい。
	孤立しそうな不安から同じ病気の子どもの母親の話を知りたいという思いの変化	<ul style="list-style-type: none"> 口の周りに赤いポツポツがだんだん広がっていくのを見て、まさかうちの子がアレルギー?と思った。食物アレルギーと診断されてから3歳くらいまでは心配で、この子から離れることはできなくて、外にも出られないときもあり孤独だった。 子どもがアナフィラキシーを起こしたこともあり、私も仕事があってこの子を保育園に入れようと思ったとき、同じ病気の子どもたちはどうしているのかなと思ひ親の会に参加した。
	子どもに対する後ろめたさから自分の経験を伝えて役立ちたいという思いへの変化	<ul style="list-style-type: none"> 最初は子どもが食物アレルギーということ誰にも言えなくて、自分のせいでこうなったのかなと子どもに申し訳なかった。でも、子どものお友達のお母さんから、うちの子どもは食物アレルギーなんだけど、病院や治療はどうしてる?と相談されたことがきっかけで、話すことで役に立つならば思った。誰かに話すことですっきりする感じがあった。
集団生活における困難感	偏食のため治療が進まない現状	<ul style="list-style-type: none"> 小学校入るまでは卵を食べられるようになりたいけど、偏食があってなかなか食べないのでたぶん食べられない。
	食物アレルギーのため入園手続きが困難な現状	<ul style="list-style-type: none"> 何とかして保育園や幼稚園に入るまでに食べられるようになってほしい。 一次保育に通っているが、昼食を希望するとアレルギーがあるというだけで手続きが難しくなるので諦めてしまう。
誤食時の母親の判断と対処の困難さ	誤食時の母親の迷いと難しさ	<ul style="list-style-type: none"> 薬を飲ますタイミングを悩み、救急車を呼ぶか、呼ばないかの線引きが難しい。 うちの子は発疹よりも先に喉にくるので、ちょっとゼイゼイしてる?と思っても、子どもは喉が変とは言わないで普通に遊んでいて、本当に喉にきているのか分からないときある。

表3 FAの子どもの母親が受けている専門職者からの支援

カテゴリー	サブカテゴリー	母親の語り
治療による負担が無いという目標への支援	治療による負担が無い目標に向けた治療の進め方	<ul style="list-style-type: none"> アレルギー食品を少しずつ食べることを繰り返していけば、年齢と共に改善されるだろうと期待を持つことができ、子どもがアレルギーをもっていることに負担がないことが一番。 子どもが牛乳を飲むのが怖いと言うので今は止めている。毎日同じカステラを食べるのは嫌だと言うので、卵の加熱料理を食べられるように目標に向かって少しずつゆっくと進めている。
食物アレルギーの知識や治療管理への支援	意図的に牛乳を飲ませるといった協力	<ul style="list-style-type: none"> 牛乳の数値（IgE）が高くても、アレルギーが出ないから牛乳は飲ませても大丈夫、子どもの成長を考えると飲ませたいので、今のプレ幼稚園では牛乳は飲ませてもらっている。
	食事に注意しなければいけないことに対する教員への周知	<ul style="list-style-type: none"> 小学校に入学するとき、私と夫が担任の先生に、うちの子のアレルギーについて気をつけてほしかったので、アナフィラキシーとか何か起きたときのリストを作り職員室に貼ってもらうことを訴えた。
	トラブルを繰り返しながらも誤食防止への確かな知識	<ul style="list-style-type: none"> 保育所では誤食のトラブルを何回も繰り返していて、うちの子のアレルギーについて本当に訴えていったことで、先生たちに子どもの食事に関する見直しをしてもらえた。
教員と母親との間で食事に関する情報共有	教員と母親との間で食事に関する情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 幼稚園ではイベントが多いため、幼稚園で出されるお菓子や食事の情報をもらうことで、先生と確認ができた。 小学校では、毎月先生と栄養士さんとで、うちの子の食事について1か月分の給食を確認し合っている。
	保護者や子ども同士の食物アレルギーの理解と協力	<ul style="list-style-type: none"> うちの子のアレルギー食品のリストをうちの子のクラスに貼り、保護者に「うちの子はアレルギーをもっている」ということを伝え、親から子どもたちに働きかけることで分かってもらえた。
医師からの母子への治療に関する心理的支援	母親自身にとって子どもの治療を受けるための医師からのサポート	<ul style="list-style-type: none"> 医師のアレルギーの食物を慣らしていくという治療方針と、私の徐々に慣らしたいと思いが一致して、医師から一緒に頑張ろうと言ってもらえた。

表4 FAの子どもの母親が求めている支援

カテゴリー	サブカテゴリー	母親の語り
食物アレルギーに関する他者との情報共有と環境支援	旅行先の緊急時の対応と情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 旅行先での緊急時に備えて、最初から説明しなくてもいいように食物アレルギーがあるということを共有できるものがほしい。
	食物アレルギーがあることを無言でも分かる可視化対策の要望	<ul style="list-style-type: none"> 母親が側にいなくても、いつ、どこでも子どもが食物アレルギーであることを、妊婦マークのように無言でも分かってもえるような食物アレルギーバージョンを作してほしい。
疾患理解や投薬に関する保育士や教員への要望	児童保育施設における食物アレルギーの確かな理解	<ul style="list-style-type: none"> 保育所、幼稚園は最初の関門であり門が狭く、先生にアレルギーの知識を深めてほしい
	緊急時における投薬の要望	<ul style="list-style-type: none"> 幼稚園では薬を持っていけないのが現状。誤って食べたときは、1分1秒争うことなので、自分が到着するまでに薬を飲ませてほしい。 子どもが幼稚園へ行っても、いつ何が起きるか分からないから自分はどこにも出かけられない。
食物アレルギー児の親子が相談できる場の支援	親同士が気持ちを話せる場の支援	<ul style="list-style-type: none"> 子どもと親が殻にこもらないように、同じ気持ちを持つ親同士が話せる会に行って誰かに話をきいてもらいたい。 お友達のお母さんに、うちの子は食物アレルギーなので治療とか食事のこととか教えてほしいと言われて、私でも役に立つと思った。
	同じ病気の子ども同士が話せる場の要望	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの年齢が大きくなると友達関係もあり、我慢していることがあると思うけど、子どもが言わないので親も聞くことができないのが気がかり。

状況を、母親は「うちの子が食物アレルギーとは想像していなかった」と語り、「一人目の子育ての不安とアレルギーの不安もあり、どうしていけばよいのか分からない」というFAの子育ての不安を抱えていた。また再びアナフィラキシー症状が出現するのではないかという恐怖から、「子どもから離れられない」という困難を抱えていた。

(2) 【アレルギーを食べる治療の怖さ】

研究参加者全員の子どもが自宅でOITを行っていた。きょうだいもFAを抱えている母親は、「10年前お兄ちゃんは食べてはいけない、除去した方がよいという治療法から、この子はアレルギー品目を少しはとってよいという治療法へと変わって、私自身が違いに抵抗を感じ切り替えられずに食べることへの怖さを感じた」と語った。牛乳の負荷試験で蕁麻疹が出現した後、自宅でも牛乳を飲ませるといふ治療を始めた子どもの母親は、「子どもの咳の判断が難しく、怖さを感じながら牛乳を試すことを進めている」という〈アレルギーを食べる怖さ〉を抱えていた。自宅でアレルギーを食べるといふ治療を初めて行った際、母親は「最初は手探り状態で、子どもが初めて口にするものに対して緊張しながら、もしかしたらアナフィラキシー起こすかもしれない」と〈アナフィラキシーを起こすかもという緊張と覚悟〉を持って、「子どもに新しい食物を食べさせていた」。食物負荷試験で食べられる量を知った後でも母親は、「先生の指示の下、卵を少しずつ試していくことは食べられるようになってほしい反面、どうにかなっちゃったらどうしよう」という〈食べられるようになる期待と恐怖〉を抱えながら自宅で治療を進めていた。

(3) 【偏食や飽きにより治療が進まないことへの困惑】

自宅でOITを行っている子どもの母親は、「卵の加工食品を試しているけど、偏食があり見た目でも進められない」ことや、「牛乳製品を本人が意欲的に食べてくれたらと思うけど、偏食が多くて進められない」という〈偏食によるアレルギー摂取を進めることへの困惑〉を感じていた。また、母親は「毎日カステラを繰り返し食べることは、子どもが飽きてしまかなか進めることができない」という〈繰り返し同じ物を食べることに對する子どもの飽きへの困惑〉も感じていた。

(4) 【治療過程における母親の思いの変化】

子どもが初めて食物アレルギーと診断された後は、アレルゲンの除去食を経て食物負荷試験を実施し、自宅でOITを行うという治療過程を辿っていた。母親たちは、「うちの子がまさかアレルギーをもっているなんて」といふ思いから「うちの子は食物アレルギー」といふ思いへの変化が語られた。

アトピー性皮膚炎を合併しているFAの子どもの母親は、「生まれてすぐ顔がじくじくしてアトピーだと思っていたけど、採血をしたら食物のアレルギーもあり、うちの子が？と思いました。子どもが痒がって赤みが強いときは自分のせいで本当に申し訳ない気持ちで一杯」といふ思いから、「私が気持ちを緩めることができたきっかけは、病院を変えたこと。まずはステロイドの薬をしっかりと塗って子どもの皮膚の症状がものすごく良くなってきたことを実感して、ごはんも少しずつ食べて、今も皮膚の調子は良い」といふ子どもの皮膚症状の回復と共に母親は〈子どもの症状発現に対する自責の念が症状緩和により緩められる変化〉へと変化していた。子どもに離乳食を初めて食べさせた際、「口の周りにポツポツ赤いのが出て、だんだん広がっていくのを見て、まさかうちの子がアレルギー？と思った」と語った母親は、「その後食物アレルギーと診断されてから3歳くらいまでは本当に心配で、この子から離れることはできなくて、外にも出られないときもあり孤独だった」時期を経て、「子どもがアナフィラキシーを起こしたこともあり、私も仕事があったのでこの子を保育所に入れようと思ったとき、同じ病気の子どもたちはどうしているのかなと思ひ親の会に参加した」と〈孤立しそうな不安から同じ病気の子どもの母親の話を知りたいといふ思いの変化〉を起こしていた。「最初は子どもが食物アレルギーといふことを誰にも言えなくて、自分のせいでこうなったと子どもに申し訳なくて」と語った母親は、「子どものお友達のお母さんから、うちの子どもは食物アレルギーだけど、病院や治療はどうしてる？」と相談されたことをきっかけに、「話すことで役に立つならばと思ひ、誰かに話すことですっきりする感じがあった。」と〈子どもに対する後ろめたさから自分の経験を伝えて役立ちたいといふ思いへの変化〉を起こしていた。

(5) 【集団生活における困難感】

研究参加者の母親たちは、「何とかして保育所や

幼稚園に入るまでに食べられるようになってほしい」という思いを抱きながら自宅で経口免疫療法を進めていた。しかし、母親は「偏食があってなかなか食べないのでたぶん食べられないと思う」という〈偏食のため治療が進まない現状〉であった。また、母親は、「一次保育に通っているけど、昼食がいとアレルギーをもっているというだけで手続きが難しくなり、(保育園に)入ることを諦めてしまう」ことから〈食物アレルギーのため入園手続きが困難な現状〉であり、子どもが親から離れて集団生活に入る困難さを感じていた。

(6) 【誤食時の母親の判断と対処の困難さ】

研究参加者の子ども全員が、医師から抗アレルギー剤が処方され、食物アレルギー症状が出現したときは内服する指示を受けていた。エピペン[®]の処方、研究参加者の子ども1名が処方されていた。子どもが誤って食べてしまった際、母親は、「薬を飲まずタイミングが悩む、救急車を呼ぶか呼ばないかの線引きが難しい」と感じ、「うちの子は発疹よりも先に喉にくるので、ちょっとゼイゼイしてる？と私が思っても、子どもは喉が変とは言わないで普通に遊んでいて、本当に喉に来ているのか分からないときがある」という食物アレルギー症状に対する〈誤食時の母親の迷いと難しさ〉を感じていた。

2) 食物アレルギーの子どもと母親が受けている専門職からの支援

(1) 【治療による負担が無いという目標への支援】

研究参加者は自宅でOITを進めていく過程において、医師から治療目標を伝えられていた。「母親にとって先が見える治療」とは、「アレルギー食品を少しずつ食べることを繰り返していけば、年齢と共に改善されるだろうという期待を持つことができる」という目標を持っていた。また、母親は、「毎日同じカステラを食べるのは嫌だ」という子どもの気持ちを汲み取りながら、卵の加熱料理を食べられるよう先を見据えながら少しずつゆっくりと〈治療による負担が無い目標に向けた治療の進め方〉に取り組んでいた。

(2) 【食物アレルギーの知識や治療管理への支援】

FAの子どもの母親は自ら保育所、幼稚園、学校の教員へFAに関する子どもの状況について情報を提供し、集団生活を送る過程で教員から支援を受けていた。

保育所では「誤食のトラブルを何回も繰り返しながら先生たちに子どもの食事に関する見直し」をしてもらい、〈トラブルを繰り返しながらも誤食防止への確かな知識〉を高めてもらうことで、子どもの食事の支援をしてもらっていた。牛乳IgEの数値が高くても食物アレルギー症状が出現しないことから、母親は、「子どもの成長を考え飲ませたい」という気持ちから、幼稚園では〈意図的に牛乳を飲ませるといふ協力〉をしてもらっていた。小学校では母親が小学校教諭へ「気をつけてほしいこと、何か起きたときのリストを作り職員室に貼ってもらう」ことを働きかけ〈食事に注意しなければいけないことに対する教諭への周知〉をしていた。保育所、幼稚園、小学校では学内行事が多いことから、事前に行事でお菓子や食事の情報を提供してもらうことで〈教員と母親との間で食事に関する情報共有〉を通して誤食防止のための対策が講じられていた。

保育所、幼稚園、小学校では学内行事が多いことから、事前に行事でお菓子や食事の情報を提供してもらうことで〈教員と母親との間で食事に関する情報共有〉を通して誤食防止のための対策が講じられていた。

(3) 【保護者や子ども同士の食物アレルギーの理解と協力】

子どもが小学校へ入学する際、アナフィラキシー症状を経験している子どもの母親は、教員とアナフィラキシー症状に関することを話し合い、クラスの子どもたちとその保護者に、「うちの子どもは食物アレルギーをもっている」ことを〈FAに関する保護者や子どもへの働きかけ〉をしていた。

(4) 【医師からの母子への治療に関する心理的支援】

研究施設への通院歴は2～10年であり、研究参加者全員が他の病院から研究施設を紹介され受診していた。研究施設において食物負荷試験を実施した後、自宅でOITを開始することになった子どもの母親は、「医師のアレルギーの食物を慣らしていくという治療方針と、私の徐々に慣らしたいと思いが一致して、医師から一緒に頑張ろうと言っただけだ」という医師の言葉により、〈母親自身にとって子どもの治療を受けるための医師からのサポート〉を受けていた。

3) 食物アレルギーの子どもの母親が求めている支援

(1) 【食物アレルギーに関する他者との情報共有と環境支援】

母親たちは、外出先における関係者に、「うちの子は食物アレルギー」という周知した対応を求めている。母親は「旅行先では、最初から説明しなくてもいいようにうちの子は食物アレルギーがある」ことについて〈旅行先の緊急時の対応と情報共有〉を

通して対策を講じていた。また、〈食物アレルギーがあることを無言でも分かる可視化対策の要望〉は、「母親がついていなくても、いつ、どこでも子どもが食物アレルギーであることを、妊婦マークのように無言でも分かってもえるような食物アレルギーバージョンを作してほしい」と切望していた。

(2) 【疾患理解や投薬に関する保育士や教員への要望】

母親たちは、「食物アレルギーがあるというだけで保育所を断られてしまった」経験を通して、「保育所、幼稚園は最初の関門であり門が狭く、先生にアレルギーの知識を深めてほしい」と〈児童保育施設における食物アレルギーの確かな理解〉を求めている。子どもを幼稚園に通わせる母親は、幼稚園で食物アレルギー症状が出現した際は、「幼稚園では薬を持っていけないのが現状、誤って食べてしまったときは一分一秒争うことなので、自分が到着するまでに薬を飲ませてほしい」と切に願っていた。母親は「何が起きるか分からないのでどこにも出かけられない」という困難を抱きながら、子どもを幼稚園に送り出していたことから〈緊急時における投薬の要望〉をしていた。

(3) 【食物アレルギー児の親子が相談できる場の支援】

母親は、「最初は子どもが食物アレルギーということと言えなかった」が、「子どものお友達の母親から、うちの子は食物アレルギーなので教えて欲しいと言われたとき、私でも役に立つことがあると感じた」と語った。「子どもが3歳頃までは、アナフィラキシーを起こしてしまった後は怖くて外に出られなかった」という経験をした母親は、「子どもと親が殻にこもらないように」という〈親同士が気持ちを話せる場の支援〉を求めている。子どもが学童期に入ると、母親は「子どもの年齢が大きくなると友達関係もあり、我慢していることがあると思うけど、子どもが言わないので親も聞くことができない」という気がかりから〈同じ病気の子どもの同士が話せる場の要望〉をしていた。

VII. 考察

本研究の結果から、FAの子どもの母親たちは、アレルギーを摂取することによる治療の困難さ、食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状に対する恐怖感を抱き、保育所、幼稚園、学校に対してFAに関する

確かな理解と誤食防止対策への協力を得ながら、FAの子どもや母親同士が相談できる場を整備するという支援を求めていることが明らかになった。本項では、FAの子どもの母親への支援について、1. FAの子どもの母親としての新たな役割形成に向けた支援、2. OITの治療過程におけるFAの子どもの母親に対する支援について考察する。

1. FAの子どもの母親としての新たな役割形成に向けた支援

子ども一人ひとりの健康状態に合った子育てが行えるということは、子どもが疾患や障がいを抱えていなくても容易なことではない。本研究の結果で明らかになった【アレルギーを食べる治療の怖さ】、【誤食時の母親の判断と対処の困難さ】のように、FAの子どもの子育ては、アレルギーを食べさせるという恐怖を抱きながら、いつアナフィラキシー症状が出現するのか分からない不確かな状況において、症状に応じた対処が母親に求められていると考える。FAの子どもの子育ての困難に立ち向かう母親は、子どもがアナフィラキシー症状の危険のある緊張した生活の中で、FAの治療に対する信頼できる情報を得ることができない先の見えない不安な状況や、子どもが他の子どもと同じものを食べることができない辛さへの自責の念に長期間置かれている。しかし、母親は子どもの通う保育所や学校との折り合いを得て、母親自らが自分との闘いに折り合いをつけるまでに到達するという体験をしている（本間他, 2015）。本研究の参加者である母親たちも、子どもが初めて食物アレルギーと診断された時、「うちの子がまさかアレルギーとは」という驚きや先の見えない不安を抱いている時期があった。しかし、子どもが幼児、学童期へと成長するに連れて、母親は「うちの子どもは食物アレルギーがある」と自覚し、子どもの集団生活において、母親自らが子どもの友達や保護者とのかわりを通してFAに関する情報を発信するまでに至っていた。すなわちFAの子どもの母親としての自我を獲得し、更なる母親の役割を発達させ、FAの子どもの生命を守る母親としての責任を持って子育てに取り組んでいたと考える。

Johnson et al. (2017) は、思春期のFAの子どもが、「自分は食物アレルギーがある」というアイデンティティにシフトする経験を明らかにしている。思春期のFAの子どもは、FAに関する親への依存と独立を繰り返しながら、「自分は食物アレルギーがある」とい

う事実を受け入れ、親や医療従事者からFAに関する知識、食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状への対処方法を身につけようとしていた。本研究では、30～40歳の成人中期の母親の経験ではあるが、FAの我が子の子育てを通して、医療従事者や保育所、幼稚園、学校の関係者からの【食物アレルギーの知識や治療管理への支援】【保護者や子ども同士の食物アレルギーの理解と協力】を得ながら、我が子の生命を守る方法を習得していた。FAの子どもの母親が、「うちの子どもの食物アレルギーがある」という事実を受け入れて、その後アレルゲン食品を摂取する治療に取り組みながら我が子に合った子育てを行うことは、親子双方にとっても必要なことであり、その過程においてFAの子どもの母親役割の発達を支援していくことは、FAの子ともと母親に関わる専門職者にとって不可欠である。今後はFAの母親の「うちの子どもの食物アレルギー」というアイデンティティが形成される具体的な経験について明らかにしていく必要があると考える。さらに、母親がFAの子どもの子育てに伴う困難さや、子どもの食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状に対する恐怖感を軽減するために、看護師は、母親が子どもの食物アレルギーに対して肯定的な意味を見出すことができるような、母親同士や専門職者と話し合える場を設けるなどの支援体制を整備する必要があることが示唆された。

2. OITの治療過程におけるFAの子どもの母親に対する支援

本研究参加者において、FAの子ども全員が自宅でOITを実施し、治療目標に向かって治療を進めていることが明らかになった。神他(2014)は、自宅でOITを行っている子どもの親は、食品を食べられるようになった嬉しさの一方、治療を継続することの難しさやアレルゲンを摂取することによるアレルギー症状の出現に怖さを抱きながら治療に臨んでいることを明らかにしている。本研究においても外来通院しながら自宅でOITを行っている子どもの母親は、「食べられるようになってほしい」と思う反面、【アレルゲンを食べる怖さ】を抱きながら治療を進めていたことが明らかになった。さらに、母親の「子どもの咳の判断が難しい」、「アナフィラキシーを起こすかもしれない」という語りから、子どもの食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状の判断は母親に任せられており、母親は子どもにアレルゲンを摂取させることによって、子

どもの生命の危機に直結するかもしれないという恐怖を常に感じながら毎日の食生活にアレルゲン食品を取り入れていることが理解できる。

一方、今回のインタビュー調査から、保育所、幼稚園、学校への子どものアレルゲン食品や食物アレルギー症状、内服薬に関する情報の伝達は主に母親が担っており、子どもが集団生活を送る上で母親は教員へ【FAに関する理解や投薬の要望】の支援を求めていることが明らかになった。このことは、子どもが通院する病院の医師、看護師と保育士、教諭との連携等の検討が必要であると考えられる。我が国のアレルギー疾患対策基本法(2015年12月25日施行)では、科学的根拠に基づく適切なアレルギー疾患に係る医療を受けることができ、患者が安心して暮らせる社会体制の構築を目指している(厚生労働省, 2016)。そのため、病院と子どもが通う保育所、幼稚園、学校と連携を図りながら、FAの子ともと母親が医師の指示の下、OITの治療過程における目標に向かって、負担無く食べられるようになるための具体的な支援と食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状を回避する予防システムの構築が不可欠であることが示唆された。

VIII. 実践への示唆

1. 母親のFAの子どもの治療に対する困難や、食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状に対する恐怖感を軽減するために、看護師は、母親が子どものFAに対して肯定的な意味を見出すことができるような、母親同士や専門職者と話し合える場を設けるなど環境を整備し、FAの子どもの母親としての新たな役割形成に向けた支援が必要である。
2. 自宅でOITを行っている子どもの食物アレルギー症状やアナフィラキシー症状の判断は母親に任せられている。看護師は、子どもが通う保育所、幼稚園、学校と病院との連携を図りながら、OITの治療過程における目標に向かって、負担無く食べられるようになるための具体的な支援と食物アレルギー症状を回避する予防システムの構築が必要である。

IX. 本研究の限界と今後の課題

本研究では参加者が4名と少なく、一施設であるため病院施設による治療方法が異なることから一般化するには限界がある。また、FAの子どもの母親のみの

困難に対する支援を検討していることから、FAの子どもの父親やきょうだいにも焦点を当て、FAの子どもの家族への支援も検討する必要がある。本研究の課題として、得られた知見を基にして自宅でOITを行っているFAの子どもの母親の役割形成過程や医療者の支援について調査し、データを蓄積し一般化して適切な看護実践についての検討が必要である。

X. 結論

本研究では、FAの子どもの母親は、アレルゲンを食べさせる不安や恐怖を抱き、アナフィラキシー症状を起こすかもしれないという緊張と覚悟をしながら、自宅でOITを行っていた。FAの子どもの母親が、自宅でOITに取り組みながら我が子に合った子育てを行うことは親子双方にとっても必要なことであり、FAの母親役割形成の発達を支援していくことは、FAの子どもの母親に関わる専門職者にとって不可欠である。今後は、自宅でのOITの治療過程において、FAの子どもの母親と医療者の双方が治療目標に向かって、負担無く食べられるようになるための具体的な支援と食物アレルギー症状を回避する予防システムの構築をしていく必要があることが示唆された。

謝辞

ご協力下さいました子どもの保護者の皆様、医師、看護師の皆様にご心より深く感謝申し上げます。尚、本研究は、2015年度順天堂大学医療看護学部共同研究費の助成を受けて行い、2016年12月10日第36回日本看護科学学会学術集会で発表した。

本研究による開示すべき利益相反は存在しない。

引用文献

秋鹿都子, 山本八千代, 宮城由美子, 他.(2011). 食物アレルギー児を持つ母親の主體的困難感と看護者に

- 望むもの. 小児保健研究, 70(5), 689-696.
- 海老澤元宏, 杉崎千鶴子, 林典子, 他.(2012). わが国における経口免疫(減感作)療法の実態. 日本小児アレルギー学会誌, 26(1), 158-166.
- 端山淳子.(2014). 日本の看護分野における食物アレルギー研究の現状と課題. 東海大学医療技術短期大学総合看護研究施設論文集, 23(3), 11-23.
- 本間昭子, 塚原加寿子, 田辺生子, 他.(2015). 食物アレルギーの子どもの養育困難に立ち向かう母親の体験プロセス. 新潟青陵学会誌, 8(1), 23-33.
- Johnson, S.F., & Woodgate, R.(2017). Qualitative research in teen experiences living with food-induced anaphylaxis: A meta-aggregation. Journal of Advanced Nursing, 1-13. doi : 10.1111/jan.13325.
- 神麻里, 一安陽子, 福村杏子, 他.(2014). 自宅で特異的経口耐性誘導を実施している母親の困難感. ベストナース, 25(2), 68-71.
- 厚生労働省.(2016). アレルギー疾患対策基本法(2015年12月25日施行). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10905100-Kenkoukyoku-Ganshippeitaisakuka/0000111494.pdf>(検索日2018年1月26日).
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会.(2016). 食物アレルギー診療ガイドライン2016. 協和企画.
- 佐合真紀, 浅野みどり, 伊藤浩明, 他.(2009). 食物アレルギー児の母親の食生活管理の現状と負担の関係. 日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌, 7(1), 21-27.
- 鈴木五男.(2014). 食物アレルギー. 加藤忠明, 西牧謙吾, 原田正平編著, 小児慢性疾患支援マニュアル, p.33. 東京書籍.