

- 報 告 -

原因食物を摂取する食物アレルギーの学童への看護実践において 小児アレルギーエドゥケーターが困難と感じていること

Difficulties Faced by Pediatric Allergy Educators in Caring
for School-age Food-allergic Children who Ingest Allergen Food

西田紀子¹⁾*・藤田優一²⁾・藤原千恵子²⁾

要 旨

原因食物を摂取する食物アレルギー（以下FA）の学童への看護実践において小児アレルギーエドゥケーター（以下PAE）が困難と感じていることを明らかにすることを目的に、PAE11名を対象に半構造化面接を行い、質的記述的に分析した。PAEは、＜症状を見極め、原因食物摂取を促す難しさ＞＜不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ＞＜FA学童の意思を確認する難しさ＞＜FA学童の思いを代弁する難しさ＞＜結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ＞を感じていた。PAEが感じていた困難は、子どもの安全と最善の利益を守る看護専門職としての責務から生じたと考える。

キーワード:食物アレルギー、学童、食物経口負荷試験、経口免疫療法、小児アレルギーエドゥケーター

I. はじめに

食物アレルギー（Food Allergy：以下FAとする）の学童は、近年増加している。文部科学省の調査によると、小学校全体のFAの有病率は、2004年では2.80%、2013年には4.50%と約1.6倍となっている。（文部科学省アレルギー疾患に関する調査研究委員会，2007；「学校生活における健康管理に関する調査」検討委員会，2013）。

日本臨床アレルギー学会は、2009年より小児アレルギーエドゥケーター（Pediatric Allergy Educator：以下PAEとする）の認定制度を開始した。PAEとは、アレルギーの専門的な知識と、アレルギーケアの高度な実践力があると認められた看護師、栄養士、薬剤師である。2017年度までに、全国で400名が認定を受けている。日本臨床アレルギー学会のホームページで公表されているPAE資格をもつ看護師が所属している医療機関は全国で140である。

FAは幼少期に発症し、学童期までに約8～9

割が耐性を獲得して、原因食物除去の必要がなくなる（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会，2016）。一方、学童期までに耐性を獲得できなかったFAは、耐性を獲得したFAに比べて、有意にアナフィラキシーショックの既往があり、重症例が多いと報告されている（今井ら，2007）。FAをもつ学童（以下FA学童とする）は、食物経口負荷試験（以下負荷試験とする）や経口免疫療法（以下免疫療法とする）を受けの際に、原因食物を摂取しなければならない。負荷試験は、「アレルギーが確定しているか疑われる食品を単回または複数回に分割して摂取させ、症状の有無を確認する検査」である。負荷試験の目的は、「FAの確定診断、安全摂取可能量の決定および耐性獲得の診断」である。経口免疫療法とは、「自然経過では早期に耐性獲得が期待できない症例に対して、事前の食物経口負荷試験で症状誘発閾値を確認した後に原因食物を医師の指導のもとで経口摂取させ、閾値上昇または脱感作状態とした上で、究極的には耐性

受付日：2018年9月4日 受理日：2018年12月4日

所 属 1) 関西医療大学保健看護学部保健看護学科，武庫川女子大学大学院看護学研究科研究生

2) 武庫川女子大学看護学部看護学科

連絡先 *E-mail：nishida@kansai.ac.jp

獲得を目指す治療法」である（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会，2016）。

臨床において看護師は、負荷試験や免疫療法実施時に、FA の子どもの原因食物の摂取がなかなか進まないことを経験している（関田，中野，2015）。また、FA 学童は、除去食の解除過程で将来的に原因食物を食べられることを期待する一方で、原因食物摂取に対して不安も感じていたと報告されている（斎藤，石川，西野，石井，2017）。看護師は、重症例の多いFA 学童が検査・治療で原因食物を摂取する場面で、FA 学童の症状観察や症状出現時の対応、原因食物摂取の介助、心理的支援をしている。PAE は、FA 学童が原因食物を前にして摂取が進まない場面に遭遇し、FA 学童を支援する際に何らかの困難を感じていると考える。

そこで、本研究では、5年以上のFA の看護経験があるPAE 資格を持つ看護師が、原因食物を摂取するFA 学童の看護実践において、困難と感じていたことに着目する。それによって、FA 学童の看護における課題を見出すことができる。

II. 目的

本研究の目的は、PAE 資格を持つ看護師が、原因食物を摂取するFA 学童の看護実践において、困難と感じていることを明らかにすることである。

III. 方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン。

2. 研究参加者

研究参加者は、FA 学童に対する看護経験が5年以上あり、かつPAE 資格を持つ看護師とした。

3. 調査方法

研究参加者に対してプライバシーが保護できる個室にて、研究参加者1名に対して1回60分程度の半構造化面接を、インタビューガイドを用いて行った。面接内容は許可を得てICレコーダーに録音した。

インタビューガイドの内容は、以下の通りである。

- 1) 学童期の子どもが、アレルギーとなった経験がある食品の摂取をする時、その子の思いを理解して支えようとした看護実践についてお話いただきたいと思います。印象に残ってい

るエピソードがありますか。その時の状況を教えてください。その子の何が印象に残っていますか。

- 2) 他の場面（例えば、食物負荷試験、食物負荷試験後の除去食解除、経口免疫療法）について、アレルギーとなった経験がある食品の摂取をする学童期の子どもが何か気になり、その子の思いを理解して支えようとした看護実践について、印象に残っているエピソードをお話いただけますか。

これらをもとにインタビューをして、PAE が支援時に困難を感じていることが語られた際に、その内容について詳細を聞き取った。

4. 調査期間

調査期間は2016年7～8月であった。

5. 分析方法

面接内容は許可を得て録音し逐語録を作成した。逐語録を繰り返し全体の文脈に留意しながら読み、原因食物を摂取するFA 学童を支援する際にPAE が難しいと感じたことや気がかりに感じたことに関する語りを抜き出した。類似した語りを集めその意味内容を損ねないように圧縮しコード化した。コードの類似点と相違点を比較し、類似するコードを集めて共通する意味を表現したものをサブカテゴリとした。さらに、サブカテゴリの類似点と相違点を比較して、類似するサブカテゴリを集めて共通する意味を表現したものをカテゴリとした。

研究参加者にコード化の段階で分析内容が妥当であるかのチェックを受けた。また、分析の全過程における決定のプロセスで、小児看護学の専門家2名のスーパーバイズを受けた。さらに、年間1000件以上の食物経口負荷試験を実施している医療機関の小児科病棟のPAE 資格を持つ看護師長よりスーパーバイズを受けた。これらによりデータ分析の妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

本研究は、武庫川女子大学研究倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号16-07）。研究にあたっては、研究参加者が個人の自由意思で研究参加・不参加を選択できること、プライバシーの確保、面接内容の録音、得られた情報は研究目的以外には使用しないこと、結果の公表に際しては個人が特定されないことを、口頭と文章で説明し書面による同意を得た。

IV. 結果

研究参加者は、総合病院3施設に所属する看護師11名であり、男性が1名、女性が10名であった。研究参加者全員がPAE の認定を受けた看護師で、FA 学童の看護経験は5年以上であった。また、看護師としての臨床経験年数5～9年が1名、10～19年が2名、20年以上が8名で、そのうち、小児科経験5～9年が6名、10～14年が4名、15～20年が1名であった。PAE 取得後の活動年数は1～3年が3名、4～6年が8名であった。面接時間は、平均55.1分であった。全員が負荷試験を受けるFA 学童の看護の経験者で、免疫療法を受ける

FA 学童の看護経験者が9名であった。外来および病棟での勤務経験は、外来と病棟の勤務経験者が7名、外来のみが2名、病棟のみが2名であった。

原因食物を摂取するFA 学童への看護実践において、PAE が困難と感じていることとして、44のコードが抽出された（表1）。さらに、5のサブカテゴリ、2のカテゴリ『リスクのある食物の摂取を促すことへの困難』『FA 学童の最善の利益を守るために生じる困難』に分類できた（表1）。以下、カテゴリは『 』、サブカテゴリは、< >、コードは《 》、語りは斜体で「 」、補足のための加筆は（ ）で示す。

表1 原因食物を摂取するFA 学童への看護実践においてPAE が困難と感じていること

カテゴリ	サブカテゴリ	コード(例)
リスクのある食物の摂取を促すことへの困難	症状を見極める難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・FA学童が訴えがアレルギー症状か心理的なものか見極めて摂取を促すのが難しい ・神経質になっているFA学童の症状を見極めて摂取を促すのが難しい ・明らかな症状でない症状を訴える時、摂取を促すのが難しい ・子どもの症状の訴えと親の大丈夫だと思うという意見の間で、症状を見極めるのが難しい
	不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・FA学童が不安や戸惑いを感じている時、摂取を促すことが難しい ・母が食べさせると言っても、本人が食べると言わないと食べることが出来ないのが難しい ・アナフィラキシーのリスクがある食物の摂取させる葛藤がある ・食べたくなくて黙り込んでしまう時に、子どもの気持ちを確認して摂取を促すことが難しい ・不安や戸惑いを感じるFA学童にどのように摂取を促すか悩む
FA学童の意思を確認する難しさ		<ul style="list-style-type: none"> ・治療決定にFA学童が参加しているのか気になる ・子どもが覚悟を決めないで入院してきた時、対応が難しい ・FA学童は食べると決めて入院してきても、いざ原因食物を目の前にするためらいが生じることがあり、その場面での意思を確認し、FA学童自身がどうするか決める支援が難しい ・本人に質問しても親が答えてしまうと、本人の意思確認が難しい ・FA学童は誰のために頑張っているのか、自分のためか、親のためかと感じる時があり、難しい ・本人がどういう風に考えて負荷試験を受けてみようと思ったのか、親の思いで連れて来られたのかなかなか見えてこない ・FA学童がどこまで納得して治療を受けているのか気がかりだ
	FA学童の最善の利益を守ることへの困難	<ul style="list-style-type: none"> ・FA学童と親の思いが異なっていると感じ、子どもが食べたくないと思っていると調整が難しい ・免疫療法を受けるFA学童の思いと親の思いがずれていることがあり、FA学童の思いを代言して調整することが難しい ・母は熱心に免疫療法を勧め、FA学童は嫌でも食べないと仕方が無いと思っている様子の時、意思の確認が難しい ・親の思いは、食べさせたいが、FA学童は食べなくてもそんなに困っていない思っている場合、親子の間の調整が難しい ・親の思いと子どもの思いが違う時、両方の気持ちが理解できるので対応に悩む ・FA学童の思いを考慮して、食べるタイミングをずらす等が必要で、医師と同じ方向を向いていないと調整が難しい
結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ		<ul style="list-style-type: none"> ・免疫療法は研究段階の治療であり、動機付けのための目標設定が難しい ・治療成果の不確かさがあり、先の見通しがつけない ・子どものモチベーションによって違うが、免疫療法が中止になって、泣いてやりたいというFA学童への対応に困難を感じる ・苦しい治療の結果が不確実であることに悩む ・FA学童の努力が報われない現実と直面すると、摂取を促すことに困難を感じる ・治療結果がFA学童の思い描く結果でなかった場合の対処が難しい ・治療が中止になったFA学童にどのように対応したら良いか悩む

1. リスクのある食物の摂取を促すことへの困難

『リスクのある食物の摂取を促すことへの困難』は、＜症状を見極め、原因食物摂取を促す難しさ＞と＜不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ＞のサブカテゴリーから構成された。

＜症状を見極め、原因食物摂取を促す難しさ＞では、PAEは、《FA学童の訴えがアレルギー症状か心理的なものか見極めて摂取を促すのが難しい》等と感じていた。また＜不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ＞では、PAEは、《食べたくなって黙り込んでしまう時に、子どもの気持ちを確認して摂取を促すことが難しい》等と感じていた。

「気持ちも聞こうと思って、なんでとか、聞こうとするけど、すればするほど、だまりこんでしまったりとかして、すごく難しかった。」

2. FA学童の最善の利益を守ることへの困難

『FA学童の最善の利益を守ることへの困難』は、＜FA学童の意思を確認する難しさ＞＜FA学童の思いを代弁する難しさ＞＜結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ＞の3サブカテゴリーから構成された。

＜FA学童の意思を確認する難しさ＞では、PAEは《治療決定にFA学童が参加しているのか気になる》等と感じていた。

「治療の中にどこまで子どもの意思が入っているのかなと思うところがあって、子どもがどう食アレ（FA）の治療に参加しているのかというところが気になりだして、もう少し、考えたいなと思うところがあって、その、やっぱり、治療参加しているところは、子どもの権利でもあると思うんです。」

さらに、＜FA学童の思いを代弁する難しさ＞では、PAEは《FA学童と親の思いが異なっている場合、子どもが食べたくないと思っていると調整が難しい》等と感じていた。

「ある程度大きくなったら、（FA学童は）もういいかっていうあきらめの年齢になったりもしますね。親は誤食が心配って必死で、ここまでいけるっていう、学童って難しいですね。その子の意思も尊重しないとイケないし、親の気持ちもあるし、なかなか難しいですよ。」

＜結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ＞では、PAEは、《免疫療法は研究段階の治療であり、動機付けのための目標

設定が難しい》《治療結果がFA学童の思い描く結果でなかった場合の対処が難しい》等と感じていた。

「何か食べたい目標があるって聞いたら、その子によって違う訳ですけど、どのくらい食べられるようになるのか分からないから、最初から食べられるよとは言えない。本人が本当に、食べられなくなった時のショックも大きいだろうし。」

「（免疫療法は）頑張りが難しいと思う。5頑張っても、5問題なく行く人もいれば、10頑張っても0になってしまう人もいる。（原因食物摂取継続が）ダメになってしまった時は、子どもが表現することをひたすら聞いてあげたりとか、それくらいしか、まだ全然できていません。」

V. 考察

1. リスクのある食物の摂取を促すことへの困難

PAEは、＜症状を見極め、原因食物摂取を促す難しさ＞および＜不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ＞を感じていた。原因食物摂取には、アレルギー症状発症のリスクが伴う。食物アレルギーによるアナフィラキシーでは、初期症状発現からショックに至るまでに15～30分以上の時間が経過することが多く、症状が悪化し始めると急速に進行する（今井、長谷川、2016）。FAの看護経験が豊富なPAEは、アナフィラキシー発症がFA学童に与える心身への影響を知った上で、初期症状を適切に見極めようと常に緊張感をもって観察していると考ええる。

また、アナフィラキシーの神経症状に「不安感」「死の恐怖感」が挙げられている（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会、2011）。実際にアナフィラキシーの経験を覚えているFA学童にとっては、原因食物摂取は心理的負担が大きい。そのようなFA学童の心理を理解しつつ摂取を促さなければならない。PAEは、初期のアレルギー症状に気づいて対処し、安全に原因食物を摂取させる責任と同時に、FA学童にとっては不安や恐怖の対象である原因食物摂取を促さなければならないことに困難を感じていたと考える。

2. FA学童の最善の利益を守ることへの困難

また、PAEは、負荷試験・免疫療法を受ける

ことを決定する時、実施する過程に、＜FA学童の意思確認する難しさ＞、＜FA学童の思いを代弁し調整する難しさ＞を感じていた。特に、免疫療法は研究段階の治療であり、その結果が不確実である（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会、2016）。そのため、PAEは、＜結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ＞を感じていた。

小児看護領域で留意すべき子どもの権利の1つに、子どもが発達段階に応じて、治療や看護に対する具体的な説明を受け、自分の意思を表明する権利がある（日本看護協会、2007）。しかし、学童は、医療に同意する判断能力が未熟であるため、学童が検査・治療を受ける場合は、親が子どもの代理人として判断し医療に同意する立場にある（多田羅、2010）。また、看護師には、家族が子どもにとっての最善の利益となる決断ができるように、子どもと家族を支援する役割がある（飯村、2013）。さらに、PAEと協働するアレルギー専門医は、外来での小児アレルギーチーム医療における看護師の役割を「医師の説明の補完」、「医師と患児・家族との間の仲介」であると認識している（山田、石井、山口、浅野、2015）。PAE資格を持つ看護師は、FAに関する専門知識を有し、FA学童にFAの治療・検査について説明することができる。さらに、FA学童の意思決定の権利を尊重し支援するために必要な看護職としての倫理観を合わせもっている。PAEが感じていた困難は、子どもの最善の利益を守る看護専門職としての責務から生じたと考える。

学童の意思決定の過程に、PAEのような専門性の高い看護師が継続的に関わり、FA学童の思いを代弁し、保護者や医師と調整できる体制を整えることが課題と考える。

3. PAEの実践知の形成

負荷検査は、2006年に入院での検査が、2008年に外来での検査が保険適応になり、免疫療法は研究段階の治療である。よって、原因食物を摂取させる医療行為に関する看護はまだ確立しているとはいえない。西田（2018）は、「看護師は患者と向き合う経験を積み重ねて〈実践知〉を形成し、固有の看護実践を自ら作り出す。看護実践が〈実践知〉へ変容するには〈洞察〉と〈内省〉が不可欠である」と述べている。PAEは、原因食物を摂取するFA学童と向き合う経験の

中で困難を感じていたと考える。PAEの感じた困難を振り返り、多くのPAEとともに洞察・内省することで、原因食物を摂取するFA学童への看護の実践知を形成することが課題と考える。

VI. 研究の限界

本研究は、一部の施設に所属するPAEの感じた困難である。よって、本研究の限界は、結果をそのまま一般化できないことである。

VII. 結論

PAEは、FA学童への看護実践において、【リスクのある食物の摂取を促すことへの困難】として、＜症状を見極め、原因食物の摂取を促す難しさ＞＜不安を感じるFA学童へ原因食物摂取を促す難しさ＞を感じ、【FA学童の最善の利益を守ることへの困難】として、＜FA学童の意思を確認する難しさ＞＜FA学童の思いを代弁する難しさ＞＜結果が不確実な免疫療法を受けるFA学童を支援する難しさ＞を感じていた。

謝辞

本研究にご協力いただきましたPAEの皆様、スーパーバイズ頂きました大阪はびきの医療センターの田中謙好師長に感謝いたします。

利益相反

開示すべき利益相反はない。

文献

「学校生活における健康管理に関する調査」検討委員会.(2013).平成25年度学校生活における健康管理に関する調査事業報告書(pp.92-119,135-136).日本学校保健会.http://www.gakkohoken.jp/book/ebook/ebook_H260030/H260030.pdf

飯村直子.(2013).子どもの権利を守るということ.及川郁子(監),小児のための看護マネジメント(pp.116-125).中山書店.

今井孝成,小俣貴嗣,緒方美佳,富川盛光,田知本寛,宿谷明紀,海老澤元宏.(2007).遷延する食物アレルギーの検討.アレルギー,56(10),1285-1292.

文部科学省アレルギー疾患に関する調査研究委員会.(2007).アレルギー疾患に関する調査研究報告書.日本学校保健会,pp.47-56.

<http://www.gakkohoken.jp/uploads/books/photos/v00057v4d80367f62adc.pdf>

- 日本看護協会 (編). (2007). 日本看護協会看護業務基準集改訂版. 日本看護協会出版会.
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会. (2011). 宇理須厚雄, 近藤直美 (監), 食物アレルギー診療ガイドライン 2012. 協和企画.
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会. (2016). 海老澤元宏, 伊藤浩明, 藤澤隆夫 (監), 食物アレルギー診療ガイドライン 2016. 協和企画.
- 西田絵美. (2018). 看護における〈ケアリング〉の基底原理への視座:〈ケアリング〉とは何か. 日本看護倫理学会誌, 10(1), 8-15.
- 齋藤千晶, 石川紀子, 西野郁子, 石井由美. (2017). 食物アレルギーをもつ学齢期にあたる小児と家族の食物除去過程の体験と思い. 日本小児臨床アレルギー学会誌, 15(3), 369-376.
- 関田恵, 中野美和. (2015). 食物アレルギー OFC、専門病院と診療所、それぞれの取り組み. こどもケア, 10(3), 32-37.
- 多田羅竜平. (2010). 小児医療とインフォームド・コンセント. 甲斐克則 (編). インフォームド・コンセントと医事法 (pp.259-280). 信山社.
- 山田知子, 石井真, 山口知香枝, 浅野みどり. (2015). 納得の医療のための SDM に基づく小児アレルギー看護ガイドラインの開発にむけて. アレルギーの臨床, 35(11), 1059-1061.