

-原 著-

母親が認識した携帯用アドレナリン自己注射薬を所持する 重症食物アレルギー児の幼児期における心理社会的問題と実施した対応策

Mothers' Perceptions of and Solutions to Psychosocial Issues
in Preschool-Age Food-Allergic Children Carrying an Adrenaline Auto-injector

西田紀子¹⁾・植木慎悟²⁾・藤田優一²⁾

Abstract

This study aimed to clarify mothers' perceptions about psychosocial issues and solutions in preschool-age food-allergic children (FA children) who need to carry adrenaline auto-injector (Epipen®). Semi-structured interviews were conducted with eight mothers of FA children, which were analyzed qualitatively and descriptively. The problems perceived by mothers were: situations that only FA children have to deal with; lack of experience with food; negative feelings about the allergy-inducing food; immaturity of judgment about allergies; and difficulty in transitioning to the stage of separation from parents. The mothers' proposed solutions were: setting scenes to foster food experiences that are led by the FA child; adjusting the environment for shared experiences with other children; empathy for the feelings of FA children; preparing allergen-free elimination diet menus when going out; responding to a dietary therapy that considers the feelings of FA children; education to improve FA children's self-care ability for allergies; and working to be understood by adults involved with FA children outside the home regarding food allergies.

要 旨

母親が認識した携帯用アドレナリン自己注射薬を所持する重症食物アレルギー児の幼児期における心理社会的問題と母親が実施した対応策を明らかにすることを目的に、FA 児の母親 8 名に半構成面接を行い、質的記述的に分析した。母親は、FA 児の幼児期の心理社会的問題として、【FA 児だけが我慢しなければならない状況】【食を通した体験の不足】【原因食物に対するネガティブな感情】【アレルギーに関する判断の未熟さ】【親元から離れる段階への移行が困難な状況】を認識していた。それらの問題に対して、【食への主体性を育める場面の設定】【他児と体験が共有できる環境の調整】【FA 児の気持ちへの共感】【外出時にアレルギー対応食を食べさせる準備】【FA 児の気持ちに配慮した食事療法への対応】【アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育】【家庭外で FA 児に関わる大人に理解を得るための働きかけ】を有効な対応策として実施していた。

key words: food allergies, adrenaline auto-injector, psychosocial issues, preschool age

キーワード：食物アレルギー、携帯用アドレナリン自己注射薬、心理社会的問題、幼児期

受付日：2020年7月1日 受理日：2020年11月1日

所 属 1) 千里金蘭大学 看護学部看護学科、武庫川女子大学大学院 看護学研究科 博士後期課程

2) 武庫川女子大学 看護学部看護学科

連絡先 *E-mail : mw799026@mukogawa-u.ac.jp

I. はじめに

わが国で、医師の診断を受けた食物アレルギー (Food Allergy: FA と略す) の乳幼児は、約 30 万～50 万人と推計されている (松原ら, 2018)。FA は、アレルギー症状の出現が部分的で軽微な例から、症状が全身に急激に出現しアナフィラキシーに至る重症例まで、重症度が幅広い。FA の多くは乳幼児期に発症し軽症例も多く、約 9 割は学童期までに自然に耐性を獲得する (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2018)。しかし、アナフィラキシーの既往のある重症 FA は学童期まで持ち越す割合が高く (今井ら, 2007)、長期に渡り管理しなければならない可能性が高い。

アナフィラキシーの既往のある患者もしくはリスク高い患者には、アナフィラキシー発症時の緊急処置用に、携帯用アドレナリン自己注射薬 (エピペン[®]) が処方される。中部地方の保育所、認可外保育施設、幼稚園を対象とした調査によると、全園児の 5.2% が FA を有しており、そのうち 3.9% の園児がエピペン[®] を所持していた (総務省中部管区行政評価局, 2015)。

学童期以降のエピペン[®] の所持が必要となるような重症 FA 児を対象とした調査では、アナフィラキシーの発症は、身体面のみならず、FA 児の QOL の低下や不安の増大を招き (Chow, Pincus, & Comer, 2015)、否定的な感情や発達上の問題を生じさせ (Mandell, Curtis, Gold, & Hardie, 2005)、心的外傷後ストレス障害のリスクを高めていた (Weiss & Marsac, 2016)。DunnGalvin, Gaffney, and Hourihane (2009) は、6～15 歳のエピペン[®] を所持する FA 児 62 名を対象とした面接調査で、日常の食事からアナフィラキシーを発症することへの懸念、FA を理由に仲間から受容されない経験等の FA に特有の問題が FA 児の自己概念の形成に直接影響していたことを明らかにしている。そして、FA 児の発達過程には、年齢による課題と FA による課題が絡み合い、FA 児特有の発達の危機が存在し、小学校入学の時期が重要な移行点であることを示した。このように、重症の FA は、身体的側面だけではなく心理社会的な側面にも影響をおよぼす。

一般的に幼児期は自己概念の発達の基礎を築く重要な時期で、運動・認知能力の発達とともに基本的な生活習慣が自立し、親から離れ子ど

も同士の交流が盛んになる時期である (高橋, 2012)。加えて、重症 FA 児の発達過程において、幼児期は重要な移行点の準備段階と位置づけられる。幼児期の FA 児を育てる母親は、FA によって生じる社会生活への制約が幼児期の FA 児の情緒的発達へ影響することを懸念し (田中, 稲田, 新宅, 山野, 2005)、FA 児にアレルギー症状が出ることへの不安と FA 児の社会的発達や自律的発達のニーズに対応することの間で葛藤していた (Rouf, White, & Evans, 2012)。幼児期は、重症 FA 児の心理社会的発達にとって重要な時期にもかかわらず、幼児期の FA に関する研究は母親の問題に焦点が当てられており、FA 児自身の問題に焦点をあてた研究はほとんどない。

II. 目的

母親が認識したエピペン[®] を所持する重症食物アレルギー児の幼児期における心理社会的問題と母親が実施した対応策を明らかにする。

III. 用語の定義

心理社会的問題とは

駒松 (2009) は、慢性疾患をもつ子どもが抱えやすい心理社会的問題には、心理的な成長への影響、社会生活への影響、ストレスから誘発される心身症状があり、各疾患に共通するものと疾患特有のものがあると述べている。

本稿では、心理社会的問題を、FA が FA 児に及ぼす、心理的な成長および発達への影響・社会生活への影響、ストレスから誘発される心身症状と定義する。

IV. 方法

1. 研究デザイン

半構成面接法を用いた質的記述的研究デザイン

2. 研究対象者

研究対象者は、医師より幼児期に FA の診断を受け、調査の時点でエピペン[®] を所持する 15 歳未満の子どもを持つ母親とした。FA の診断を受け、アナフィラキシーの既往の自己申告があった場合でも、調査の時点でエピペン[®] を所持していない FA 児の母親は除外した。以上のように研究対象者を限定することで、FA の診断を受けた幼児期から、長期的な視野を持ち、身体面のみならず心理社会的に支援する必要性が高い

FA 児の母親からデータを得ることができると考えた。

また、研究対象者のリクルート先を、A 県、B 県で FA 児の母親の交流会を開催している 2 団体とした。異なる都道府県で生活する FA 児の母親を対象とすることで、地域によるバイアスを極力回避した。

3. 調査方法

FA 児の母親の交流会を実施している 2 団体の代表者に協力を依頼した。研究者が交流会に参加し書面を用いて口頭で研究の趣旨を説明した。参加の意思表示のあった対象者には個別に書面と口頭で研究の趣旨を説明した上で、同意書の記載をもって同意を得た。対象者の都合の良いインタビューの日時と場所を決定した。同意の得られた対象者に、プライバシーが守られる個室でインタビューガイドを用いて 1 回 60 分程度の半構成面接を 1 回ずつ実施した。また、研究対象者には、分析の途中で分析内容が発言の意図と相違ないかを確認してもらいメンバーチェックを依頼した。

面接内容は、医師から子どもが FA と診断された幼児期からの FA 児の生活を想起してもらい、食生活（原因食物を除去すること・原因食物を摂取すること）でどのような困り事があり問題を感じたか、アレルギー症状の出現と対応についてどのような困り事があり問題を感じたか、家族の理解と対応についてどのような困り事があり問題を感じたか、集団生活でどのような困り事があり問題を感じたか、友人や地域等での理解と対応にどのような困り事があり問題を感じたか、それらの問題を感じた時期はいつ頃であったか、そして母親が感じた問題に対してどのような対応策が役立ったと感じたかとした。インタビュー内容は、許可を得て IC レコーダーに録音し、録音内容から逐語録を作成した。

4. 調査期間

2019 年 6 月～9 月

5. 分析方法

逐語録を熟読し研究対象者の語り全体の文脈に留意しながら、母親が認識した幼児期の FA 児の心理社会的問題と対応策について語られた文脈を抽出し、その意味内容を損ねないようにコード化した。コードの意味内容を吟味し類似点に着目して分類し、その内容を的確に示すように命名しサブカテゴリーとした。さらに、サ

ブカテゴリーの内容を類型化し抽象度をあげカテゴリーとした。コード化した時点で研究対象者にコードが妥当であるか確認してもらった。さらに、分析過程で、何度も逐語録に戻り母親の語りが見せる意味と相違がないかを確認した。さらに、小児看護を専門とする大学教員とアレルギー専門の医療機関で看護経験のある看護師 1 名のスーパーバイズを受けた。これらによって、分析の妥当性の確保に努めた。

V. 倫理的配慮

本研究は、武庫川女子大学倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：19-10）。研究にあたっては、研究参加者へ事前に研究目的・方法、プライバシーの保護と匿名性の保持、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、データの厳重な管理、研究協力辞退の自由意思の尊重、学会などでの結果の公表について書面を用いて口頭で説明し、署名にて同意を得た。

VI. 結果

研究対象者は年齢 30～40 歳代の FA 児を育てる母親 8 名であった。FA 児の年齢は 4～5 歳が 2 名、6～8 歳が 3 名、9～12 歳が 3 名で、FA と診断されたのは、4 か月から 1 歳が 7 名、4 歳が 1 名であった。FA 児は全員がアナフィラキシーの既往があり、全員がエピペン®を所持していた。面接は 1 人 1 回、1 人あたりの面接時間は 41～85 分で平均 62 分であった。メンバーチェックに協力が得られた研究対象者は 7 名であった。

心理社会的問題に関するデータからは、49 個のコードが抽出され、12 個のサブカテゴリーに分類され、5 つのカテゴリーに集約された。実施した対応策に関するデータからは、66 個のコードが抽出され、20 個のサブカテゴリーに分類され、7 個のカテゴリーに集約された。以下、カテゴリーは【 】、サブカテゴリーは《 》、コードは〈 〉で示す。

1. 母親の認識した FA 児の幼児期における心理社会的問題（表 1）

母親の認識した問題は、【FA 児だけが我慢しなければならない状況】【食を通した体験の不足】【原因食物に対するネガティブな感情】【アレルギーに関する判断の未熟さ】【親元から離れる段

階への移行が困難な状況】の5つのカテゴリーに分類された。

【FA 児だけが我慢しなければならない状況】は、3つのサブカテゴリーから構成された。《家族での食の場面でFA 児だけが我慢しなければならない》では、＜兄がFA 児の食べられない物を食べている姿をFA 児がじっとみつめて我慢していた＞ことが語られた。また、＜FA 児が食べたことがない食べ物が出てくる絵本を読むとその食べ物を食べたがった＞など、FA 児がアレルギーの含まれる食べ物に興味を示す場面で《素直な「食べたい」という気持ちに応じて

もらえない》状況があった。次に保育施設での集団生活においては、《保育施設で提供された食べ物を他児が喜ぶ場面で、FA 児だけ食べられずに悲しい思いをする》ことを母親は問題と感じていた。＜保育園でご褒美に貰ったお菓子を皆が喜んでいいる時、FA 児は食べることが出来ないと分かり泣いた＞など、FA 児の悲しい経験が語られた。

【食を通した体験の不足】は、2つのサブカテゴリーから構成された。母親は、FA 児の友達との関係性が深まる中、＜幼稚園の昼食の時間には他児とは別の部屋でお弁当を食べた＞など《他

表 1 母親の認識したFA 児の幼児期における心理社会的問題

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なコード
FA 児だけが我慢しなければならない状況	家族での食の場面でFA 児だけが我慢しなければならない	兄がFA 児の食べられない物を食べている姿をFA 児がじっとみつめて我慢していた 父親の実家で原材料が分からない食べ物が並び、FA 児には食べるのを我慢させた
	素直な「食べたい」という気持ちに応じてもらえない	FA 児が食べたことがない食べ物が出てくる絵本を読むとその食べ物を食べたがった イベントでFA 児が食べられないおやつをもらった時食べたがった
	保育施設で提供された食べ物を他児が喜ぶ場面で、FA 児だけ食べられずに悲しい思いをする	保育園でご褒美に貰ったお菓子を皆が喜んでいいる時、FA 児は食べることが出来ないと分かり泣いた 保育園で他児のおやつがたい焼きだった時、食べられないことをFA 児がとても寂しがった
食を通した体験の不足	他児と食を通した体験を共有することが難しい	幼稚園の昼食の時間には他児とは別の部屋でお弁当を食べた おやつが出るイベントには連れて行けなかった
	外食を伴う体験をすることが難しい	外食は調理工程でアレルギーが混入する危険があり、本当に安全が確保できるお店にしか行けなかった 外出や旅行に連れて行きたいが、食事のことを考えると難しかった
原因食物に対するネガティブな感情	原因食物に対して恐怖心を持つ	アナフィラキシーを発症してから、FA 児が原因食物を怖がった 安全量の原因食物であっても、FA 児は怖がって気軽には食べなかった
	原因食物を摂取する食事療法を嫌がる	安全量の原因食物を食べさせる食事療法では、口に入れると苦いと嫌がった 安全量の原因食物を食べさせる食事療法では、量が増えると嫌がった
アレルギーに関する判断の未熟さ	自身で食べてはいけない食物の判断をすることがまだできない	保育園で他児に混ざって、おやつを配っている先生に手を出して貰い誤食した 好意でもらうおやつを食べられないことが分からなかった
	集団生活の中で、アレルギー症状の出現を大人に伝えることがまだできない	保育園では症状が出て我慢して、FA 児から先生に伝えることができなかった 何か変だということをFA 児から先生に言えなかった
親元から離れる段階への移行が困難な状況	誤食リスクの回避のため、親元を離れる行動が制限される	FA 児1人で遊びに行ける友達の家は、アレルギーを良く理解してもらえる家のみだった 誤食リスク回避のため、いつも母親の目の届く範囲にいた
	母親から離れることへの不安が高い	初めて集団に入った幼稚園では、母親から離れられなかった

児と食を通しての体験を共有することが難しい》ことがFA児の心理的発達に影響を与えることを母親は懸念していた。また、〈外食は調理工程でアレルゲンが混入する危険があり、本当に安全が確保できるお店にしか行けない〉ことにより外出や旅行といった《外食を伴う体験することが難しい》ことが含まれた。

【原因食物に対するネガティブな感情】は2つのサブカテゴリーから構成された。〈アナフィラキシーを発症してから、FA児が原因食物を怖がった〉など《原因食物に対して恐怖心を持つ》ことや、〈安全量の原因食物を食べさせる食事療法では、口に入れると苦いと嫌がった〉など《原因食物を摂取する食事療法を嫌がる》ことが語られた。

【アレルギーに関する判断の未熟さ】は、2つのサブカテゴリーから構成された。母親は、〈保育園で他児に混ざって、おやつを配っている先生に手を出して貰い誤食した〉など《自身で食べてはいけない食物の判断をすることがまだできない》ことや、〈保育園では症状が出ても我慢して、FA児から先生に伝えることができなかった〉など《集団生活の中で、アレルギー症状の出現を大人に伝えることがまだできない》といったFA児の認知発達の未熟さを問題として捉えていた。

【親元から離れる段階への移行が困難な状況】は、2つのサブカテゴリーから構成された。母親は、〈FA児1人で遊びに行ける家は、アレルギーを良く理解してもらえる家のみだった〉など《誤食リスクの回避のため、親元を離れる行動が制限される》こと、〈初めて集団に入った幼稚園では、母親から離れられなかった〉のように《母親から離れることへの不安が高い》ことを問題と感じていた。

2. FA児の幼児期の心理社会的問題に対して母親が実施した対応策（表2）

FA児の幼児期の心理社会的問題に対して母親が実施した対応策は、【食への主体性を育める場面の設定】【他児と体験が共有できる環境の調整】【FA児の気持ちへの共感】【外出時にアレルギー対応食を食べさせる準備】【FA児の気持ちに配慮した食事療法への対応】【アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育】【FA児に関わる大人に理解を得るための働きかけ】の7つのカテゴリーに分類された。

【食への主体性を育める場面の設定】は、3つのサブカテゴリーから構成された。母親は、〈FA児が絵本に出てきたパンを食べたがったので、パンを自宅で焼いて食べさせた〉など《FA児の食べたい食べ物をアレルギー対応で準備し食べさせる》対応策を実施していた。さらに、〈卵乳不使用のケーキ屋さんに行き、「好きな選んでいいよ」とFA児に言った〉など《FA児が食べ物を主体的に選ぶことができる体験をさせる》、〈患者会主催のアレルギー対応のメニューが出るイベントに連れて行った〉など《FAの子どもを対象としたイベントに連れて行く》ことが役立つ対応策であると認識していた。

【他児と体験が共有できる環境の調整】は、4つのサブカテゴリーから構成された。〈ハロウィンの時は母親がお菓子を買う係を担当した〉など《母親がイベントの係を担当して食べ物の準備をする》、〈幼稚園のお弁当の時間には、何かあった時に対処ができるように先生にFA児のグループについてもらった〉など《集団生活では大人が側に付き添う中で他児と一緒に食事をさせる》、〈イベントで食べられるか食べられないかが分からないことが一番困るので、原材料を確認できるようなシステムを提案した〉など《イベントで提供される食べ物の原材料を確認する》、〈園長先生からもらうご褒美のお菓子は、母親が伝えたFA児が食べることができる市販のお菓子にしてもらった〉など《特別な時に園児に提供するおやつは、FA児が食べられるお菓子にしよう》という対応策が役立つと母親は感じていた。

【FA児の気持ちへの共感】は、2つのサブカテゴリーで構成された。母親が実施した対応策は、〈これが食べられると発見した時の喜びが大きく、それをFA児と一緒に沢山喜んだ〉など《食に関する嬉しい気持ちに共感する》、〈食べられないことによって経験する辛い思いに気づき、母親からFA児に聞いた〉など《食に関する辛い気持ちに共感する》であった。

【外出時にアレルギー対応食を食べさせる準備】は、2つのサブカテゴリーで構成された。〈外食は、FA児を連れていく前に、実際に行つてアレルギーにしっかりと対応して貰えるか確かめた〉など《外出前に外食できる場所を下調べする》、〈宿泊先に米飯の提供と電子レンジの借用を交渉しておいて、レトルト食品を持参し

表 2 FA 児の幼児期の心理社会的問題に対して母親が実施した対応策

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なコード
食への主体性を育める場面の設定	FA児が食べたい食べ物をアレルギー対応で準備し食べさせる	FA児が絵本に出てきたパンを食べたがったので、パンを自宅で焼いて食べさせた ハンバーガーを食べてみたいという子どもの希望に、母親が安全なハンバーガーを作って応えた
	FA児が食べ物を主体的に選ぶことができる体験をさせる	卵乳不使用のケーキ屋さんに行き、「好きなを選んでいいよ」とFA児に言った 保護者会主催益踊りの売り物の一覧表を原材料つきで作成し、子どもと選んで買った
	FAの子どもを対象としたイベントに連れて行く	患者会主催のアレルギー対応のメニューが出るイベントに連れて行った FA対応の子ども食堂に連れて行った
他児と体験が共有できる環境の調整	母親がイベントの係を担当して食べ物の準備をする	ハロウィンの際は母親がお菓子を買う係を担当した 母親がPTAの役員を引き受けて、全園児のアレルギーを把握して、FA児が食べられるお菓子の詰め物を作った
	集団生活では大人が側に付き添う中で他児と一緒に食事をさせる	幼稚園のお弁当の時間には、何かあった時に対処できるように先生にFA児のグループについてもらった
	イベントで提供される食物の原材料を確認する	イベントで食べられるか食べられないかが分からないことが一番困るので、原材料を確認できるようなシステムを提案した
FA児の気持ちへの共感	特別な時に園児に提供するおやつは、FA児が食べられるお菓子にしてもらう	園長先生からもらうご褒美のお菓子は、母親が伝えたFA児が食べることができる市販のお菓子にもらった
	食に関する嬉しい気持ちに共感する	これが食べられると発見した時の喜びが大きく、それをFA児と一緒に沢山喜んだ
外出時にアレルギー対応食を食べさせる準備	食に関する辛い気持ちに共感する	食べられないことによって経験する辛い思いに気づき、母親からFA児に聞いた
	外出前に外食できる場所を調べする	外食は、FA児を連れていく前に、実際に行ってアレルギーにしっかりと対応して貰えるか確かめた 外食先は行く前にネットで調べてから決めた
	外食以外の食事の方法を考えて準備しておく	宿泊先に米飯の提供と電子レンジの借用を交渉しておいて、レトルト食品を持参した 旅行の際はコンビニで食べ物を購入して宿泊先で食べさせた
FA児の気持ちに配慮した食事療法への対応	原因食物を食べやすくする工夫をする	原因食物入りのパンをホームベーカリーで焼き、毎朝食べさせた
	原因食物を納得して食べられるように促す	食事療法の必要性を説明して納得させた 食事療法に対するご褒美を作った
	原因食物摂取を中断する選択をする	嫌がるので原因食物を食べさせるのをやめて様子を見た 違和感を訴えるので食べさせない方が良く判断した
アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育	原因食物摂取を回避するためのルールを教える	FA児へ食べ物を食べる前に親に食べても良いかと確認することを習慣づけた 給食の器はFA児専用で他児と色が違うことを教えた
	FA児へアレルギーになる食物を教える	店に並んでいる実物を見せて、危ない物をコンコンと教えた ホテルのバイキングでは、アレルギー表示を見せて、駄目な物を子どもに教えた
	FA児へアレルギーについて説明する	アナフィラキシーを起こした時のようにしんどくなるから食べられないと説明して納得させた 他児が食べていても、FA児は食べられないことを説明した
家庭外でFA児に関わる大人に理解を得るための働きかけ	集団生活では先生とアレルギーについて気軽に話し合えるよう積極的に関係性を築く	幼稚園の先生とは、コミュニケーションを密に取り、気軽に話ができる関係を作った 保育園で、FA児に配慮してくれる先生や給食担当者に感謝の気持ちを伝えた
	他児の母親へFAの説明をする	FA児の友達の母親へ食べられるお菓子を具体的に説明した 周囲の人にFA児のアレルギーのことを積極的に話して、理解してもらった

た>など《外食以外の食事の方法を考えて準備しておく》ことを、母親は有効な対応策と認識していた。

【FA 児の気持ちに配慮した食事療法への対応】は、3つのサブカテゴリーから構成された。母親が役に立ったと感じた対応策は<原因食物入りのパンをホームベーカリーで焼き、毎朝食べさせた>など《原因食物を食べやすくする工夫をする》こと、<食事療法の必要性を説明して納得させる>など《原因食物を納得して食べられるよう促す》ことであった。一方、<嫌がるので原因食物を食べさせるのをやめて様子を見た>のように《原因食物摂取を中断する選択をする》ことも含まれた。

【アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育】は、3つのサブカテゴリーから構成された。<FA 児へ食べ物を食べる前に親に食べても良いか確認することを習慣づけた>など《原因食物摂取を回避するためのルールを教える》ことを、母親は有効な対応策として実施していた。また、<店に並んでいる実物を見せて、危ない物をこんこんと教えた>など《FA 児へアレルギーになる食物を教える》、<アナフィラキシーを起こした時のようにしんどくなるから食べられないと説明して納得させた>など《FA 児へアレルギーについて説明する》ことを行っていた。

【家庭外でFA 児に関わる大人に理解を得るための働きかけ】は、2つのサブカテゴリーから構成された。<幼稚園の先生とは、コミュニケーションを密に取り、気軽に話ができる関係を作った>など《集団生活では先生とアレルギーについて気軽に話し合えるよう積極的に関係性を築く》、<FA 児の友達の母親へ食べられるお菓子を具体的に説明した>など《他児の母親へFA の説明をする》、であった。

VII. 考察

1. FA 児の心理的発達に必要な経験ができる安全な生活環境の調整

FA は特定の食物の摂取によって症状が誘発される疾患で、重篤になると生命が脅かされる可能性がある。そのため、必然的にその管理は安全が最優先され、特に重症のFA 児は厳密に原因食物の摂取が制限される。それによって、【FA 児だけが我慢しなければならない状況】や【食を通した

体験の不足】という心理的発達や社会生活に影響を与える問題があったと母親は認識していた。

【FA 児だけが我慢しなければならない状況】では、まず、《家族での食の場面でFA 児だけが我慢しなければならない》ことを母親は問題と認識していた。母親はきょうだいとの対比においてFA 児のみに異なる内容の食事を食べさせることがFA 児の情緒発達のマイナス要因になると捉えていたという報告(田中ら, 2005)と同様の認識であった。乳幼児は、親しい他者に支えられているという安心感のもと、一緒に食べることで心が育まれると言われており(外山, 2011)、母親は最も親しい家族との食事場面で、FA 児のみに我慢させることがFA 児の心理的発達に影響を及ぼすことを懸念していたと考える。

次に、《素直な「食べたい」という気持ちに伝えてもらえない》ことを母親は問題と感じていた。食育の視点では、幼児期は食べ物への興味や関心を育てることが求められている(保育所における食育のあり方に関する研究班, 2004)。FA 児の食への興味や関心を育む点から、母親が実施した《FA 児が食べたい食べ物をアレルギー対応で準備し食べさせる》《FA 児が食べ物を主体的に選ぶことができる体験をさせる》等【食への主体性を育てる場面の設定】をする対応策は重要であると示された。

さらに、幼児期になるとFA 児は家庭から離れ、初めての集団生活を経験し、給食やお弁当、おやつの中には、仲間と食を共にする機会が増える。慢性疾患をもつ子どもはさまざまな制限から、他児とは異なった我慢がストレス源になり、自己形成への影響が危惧されると言われている(片山, 2010)。母親はご褒美など子どもにとって重要な価値が加わる食べ物を我慢しなければならない場面をFA 児のストレス源と認識していたと考える。食に関する辛い気持ちに気づき【FA 児の気持ちへの共感】し、対応することが必要となる。

集団生活においては、単にFA 児のみが我慢しなければならない状況というだけではなく、幼児期に必要な【食を通した体験の不足】という視点も加わる。FA 児は食の制限によって、《他児と食を通しての体験を共有することが難しい》ことが生じる。幼児はやりとりの場として食事を展開させ、社会的な行動を発達させる(外山, 2008)。安全を確保した上で【他児と体験が共

有できる環境の調整】をすることにより、FA 児の心理的発達を保障されると考える。FA の中でもアレルギーとなっている割合の高い卵と牛乳を除去した献立を園児全員に提供する保育施設もあり、保育士はFA 児の疎外感をなくす効果があったと感じていた（土谷，2014）。母親は全てをFA 児に合わせるのではなく、「イベントで提供される食物の原材料を確認する」ことで、FA 児が安全に食べられる物を選び、行事を一緒に楽しむことができるようにしていた。FA 児によって症状が出る食物の種類も量も異なる。母親がFA 児に安全かどうかを判断できるように、提供される食物の原材料を確認できることが、【他児と体験が共有できる環境の調整】を可能にする重要な要素となると考える。

【食を通じた体験の不足】は、外食が難しいことから生じることも示された。外食に不便さを感じるFA 児のための外食マップ（井口，藤木，河野，田中，谷田，2019）のようにFA 児が外食をしやすいような環境が整いつつある。しかし、外食産業でのアレルギー表示に対する法的な義務はなく誤食の危険が伴うため、外食・旅行における注意点をFA 児の状況に合わせて具体的に指導する必要がある（伊藤，2016）。また、母親が行っていたように、＜宿泊先に米飯の提供と電子レンジの借用を交渉しておいて、レトルト食品を持参した＞など飲食店での食事に頼らない方法があることを情報として提供することで、FA 児が安心、安全に外出を楽しむ選択肢を広げることができると思う。

食の制限は、単に食べることの制限にとどまらず、幼児期の子どもがごく自然に体験していることが制限される。安全を十分に担保した上で、FA 児の心理的な発達に必要な経験を保障し、社会的な環境を整えることができるように支援することが重要であると示唆された。

2. 食事療法中のFA 児と母親への支援

母親は、FA 児が抱く【原因食物に対するネガティブな感情】を問題として捉えていた。FA 児がアナフィラキシー発症後《原因食物に対して恐怖心を持つ》ことや、食事療法の際に食べる原因食物の量や味がFA 児の苦痛となり、《原因食物を摂取する食事療法を嫌がる》ことを母親は経験していた。母親は【FA 児の気持ちに配慮した食事療法への対応】として、原因食物を食べやすくする工夫やFA 児が納得して摂取でき

るようにしていた。

FA の標準治療は、原因食物を完全除去することから、原因食物の除去は最小限にし、原因食物であっても安全な量を積極的に摂取することに大きく変化した（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会，2018）。FA 児にとっては、原因食物は症状が誘発され食べることが禁止される食物である一方、食事療法として摂取しなければならない食物である。5～6歳のFA 児がアレルギー症状について、「食べたら死ぬ」と表現していたことから、FA 児の食に対する恐怖や嫌悪などの感情の有無を確認し関わりを持つことが重要であると報告されている（松本，桶本，長谷川，2020）。看護師は、《原因食物を納得して食べられるように促す》ことを保護者任せにするのではなく、FA 児の思いを確認し、その理解度に応じて説明することで幼児なりの納得を促す必要がある。また、母親が実施していた《食事療法に対するご褒美を作った》ことは、FA 児の頑張りを認める1つの手段である。看護師は、機会あるごとに食事療法を継続しているFA 児に対して、頑張っていること認め、褒めることが支援となると考える。

食事療法を日々の生活に取り入れることは、FA 児と保護者にとって容易なことではない。看護師は、具体的に生活の中で生じる困難や、保護者とFA 児の食事療法に対する期待および理解度を把握し、保護者やFA 児と一緒に考える姿勢で援助する必要があると考える。必要に応じて、《原因食物を食べやすくする工夫をする》具体的な方法の情報を得ることができるよう、栄養士と連携した個別の栄養指導やFA 対応のクッキングクラスの受講の案内が有効と考える。

また、母親は《原因食物摂取を中断する選択をする》ことで対応していた。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）。医師と連携しながら、治療に関する十分な情報提供を行い、食事療法を継続することおよび中断することを納得して選択できるように支援することが重要であると考える。

3. FA 児のセルフケア能力向上の支援とFA 理解のための啓発

日常生活の中でFA 児の安全を守るためには、誤食の予防と症状出現時の対応が重要となる。

母親はFA児の【アレルギーに関する判断の未熟さ】のゆえに、FA児の社会生活で安全が脅かされることを懸念した。母親は、FA児の安全を守るために、FA児の行動範囲を自分が整備する安全な家庭内に狭める選択をしていたことが報告されている(田中ら, 2005)。幼児期のFA児へのFAに関する生活指導の到達目標として、事故予防では「自分のアレルゲンを言える」「初めての物を食べる前に保護者に確認できる」、症状出現時では「口腔内の違和感など軽微な症状でも我慢せずに大人に伝える」があげられている(古川, 2018)。FA児の発達、活動の範囲に応じて、FA児自身ができる自分で自分の身を守る力の獲得を促すことが課題となると示された。笹畑ら(2017)は、NPO法人ALサインプロジェクトが提供している「FAサインプレート」を外来で配布し、その活用について調査している。「FAサインプレート」はFA児が食べることができない食べ物をイラストで示し、衣服に付けてFAがあることを周囲の人に伝える名刺大の絵カードである。この「FAサインプレート」をFA児と一緒に作成することでFA児と病気について話す機会となると母親は評価していた。医療機関で、このようなカードをFA児と家族に提供することで、FA児の【FAに関する判断の未熟さ】をカバーすることができ、【アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育】ための教育的な関わりとして有効であると考えられる。

幼児期は集団生活が始まり、子ども同士の関係性が深まる時期となる。しかし、《FA児は誤食リスクの回避のため、親元を離れて行動できない》、《母親から離れることへの不安が高い》といった【親元から離れる段階への移行が困難な状況】が生じていた。その対応策として、母親は【家庭外でFA児に関わる大人に理解を得るための働きかけ】を実施していた。FA児が安全に安心して生活範囲を拡大するためには、母親以外のFA児の周囲の大人のFAへの理解は欠かせない。しかし、母親は、FAに対する理解が得られず、周囲の関係性に苦しみ困難を感じていたと報告されており(秋鹿, 山本, 宮城, 竹谷, 2011)、看護師は母親が家庭外でFA児に関わる大人にFAとその対応を伝える方法を具体的に助言する必要があると考えられる。

FA児は、実際に原因食物を食べて症状の誘発を確認するために食物経口負荷試験を定期的

受けることが多い。検査の機会は、看護師が誤食予防や症状出現時の対応をFA児に教育する機会として有効である(西田, 盛光, 2019)。食物経口負荷試験は、日帰りの入院もしくは外来での実施が多い。また、エピペン[®]の定期的な交換で来院するのも1年に1回程度である。FA児と家族が医療機関に滞在する機会は多くないため、看護師は少ない機会を捉えて有効な看護援助を行うことが重要となる。加えて、看護師が医療機関内にとどまらず、地域に出ていくことも必要であると考えられる。日本小児臨床アレルギー学会は、2009年に小児アレルギーエデュケーター(Pediatric Allergy Educator : PAEと略す)の認定制度を開始している。PAEは、アレルギー疾患に関する専門的教育を受け、アレルギーケアの技術を持った看護師・薬剤師・管理栄養士である。PAE資格を持つ看護師の約6割は、地域の保育園や教育施設に出向きアレルギーに関する講習会の講師をする等、一般向けのアレルギー理解の啓発活動の実績がある(赤澤, 2015)。エピペン[®]を所持するFA児を受け入れることに対して保育士は不安を感じており、エピペン[®]講習会を受講することがその不安軽減に有効であったと報告されている(吉野ら, 2015)。PAEのようなアレルギーの専門的知識を持つ看護師が保育施設等と連携し、エピペン[®]講習会等を通してアレルギーの理解を啓発することで、FA児の心理社会的問題への支援になると考える。

VIII. 研究の限界と課題

本研究の対象者は、A県・B県のFA児を持つ保護者の交流会に参加している母親8名の認識である。自治体によるアレルギー対応の施策や、アレルギー対応が可能な店舗の存在は異なるため、本結果がどの地域にも当てはまるとは言えない。また、母親の認識を通じたFA児の心理社会的な問題であり、直接幼児期のFA児の思いを確認したり、行動を観察して得られた結果ではない。幼児期の子どもから直接データを得ることは難しいため、今後は、母親以外のFA児に関わっている医療者や保育園の保育士等の視点からもFA児の心理社会的問題と有効な対応策を捉える必要がある。さらに、学童期以降のFA児の母親には子どもが幼児期であったころの出来事を想起して語ってもらった内容であるため、記憶の不確かさ、認識が変化した可

能性があることは否めない。しかし、患者交流会に参加し、幼児期のFA児を持つ他の参加者に共感し、自らの経験を通して助言している母親からの貴重なデータである。内容はこれから幼児期のFA児を育てる母親への有益な情報となり得ると考える。インタビューガイドの内容を、母親を想起しやすいように子どもの生活の中で生じた具体的な問題について質問したため、心理社会的問題のすべてが網羅されていない可能性がある。今後は、本研究結果をもとにさらに対象者を増やし、心理社会的問題を網羅できるような量的な調査を実施した上で、パンフレットの作成等の情報発信をすることが課題となる。

IX. 結語

エピペン[®]を所持するFA児を育てる母親8名の面接内容を分析した。母親は、FA児の幼児期の心理社会的問題として、【FA児だけが我慢しなければならない状況】【食を通した体験の不足】【原因食物に対するネガティブな感情】【アレルギーに関する判断の未熟さ】【親元から離れる段階への移行が困難な状況】を認識していた。それらの問題に対して、【食への主体性を育める場面の設定】【他児と体験が共有できる環境の調整】【FA児の気持ちへの共感】【外出時にアレルギー対応食を食べさせる準備】【FA児の気持ちに配慮した食事療法への対応】【アレルギーに対するセルフケア能力の向上を目指した教育】【FA児の周囲の大人の理解を得るための働きかけ】を有効な対応策として実施していた。この結果は、幼児期のFA児と母親の心理社会的支援に活用できると考える。

謝辞

お忙しい時間を割いて快くインタビューに応じていただきました対象者の皆様に深く感謝申し上げます。本研究にあたり、患者会の代表者様、滋賀県立小児保健医療センター（現・龍谷大学農学部食品栄養学科）楠隆先生、滋賀県立小児保健医療センター笹畑美佐子様には、ご協力ご指導賜りました。また、元武庫川女子大学看護学研究科教授藤原千恵子先生に、ご指導賜りました。深く感謝申し上げます。

本研究は、武庫川女子大学大学院看護学研究科博士論文の一部である。

利益相反

本研究に関する利益相反は存在しない。

文献

- 秋鹿都子, 山本八千代, 宮城由美子, 竹谷健. (2011). 食物アレルギー児を持つ母親の主観的困難感と看護者に望むもの. *小児保健研究*, 70(5), 689-696.
- 赤澤晃. (2015). アレルギー専門患者指導のための指導者育成システムの開発および基盤整備に関する研究. *環境再生保全機構第10期(1年度)調査研究報告書*. 環境再生保全機構.
- Chow, C., Pincus, D. B., & Comer, J. S. (2015). Pediatric Food Allergies and Psychosocial Functioning: Examining the Potential Moderating Roles of Maternal Distress and Overprotection. *Journal of pediatric psychology*, 40(10), 1065-1074.
- DunnGalvin, A., Gaffney, A., & Hourihane, J. O'B. (2009). Developmental pathways in food allergy: a new theoretical framework. *Allergy*, 64(4), 560-568.
- 古川真弓. (2018). 第5章アナフィラキシー, 日本小児臨床アレルギー学会(編), *小児アレルギーエドゥケーターテキスト実践篇改訂第3版* (pp. 95-106). 診断と治療社.
- 保育所における食育のあり方に関する研究班. (2004). 楽しく食べる子どもに～保育所における食育に関する指針～. 2020年3月20日アクセス, [https://www.wam.go.jp/wamappl/bb16GS70.nsf/0/49256fe9001adf9249256e6a002b2318/\\$FILE/houkoku_1.pdf](https://www.wam.go.jp/wamappl/bb16GS70.nsf/0/49256fe9001adf9249256e6a002b2318/$FILE/houkoku_1.pdf)
- 井口世里楠, 藤木理代, 河野桃子, 田中栄子, 谷田寿志. (2019). 外食を楽しむ「アレルギーっこの外食マップ」の作成. *日本小児臨床アレルギー学会誌*, 17(1), 28-31.
- 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.
- 飯村直子. (2013). 子どもの権利を守ること. 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.
- 伊藤浩明(編). (2016). *食物アレルギーのすべて*. 診断と治療社.
- 片山美香. (2010). 保育士がもつ慢性疾患患児の保育への意識に関する研究. *保育学研究*,

- 48(2), 145-156.
- 駒松仁子 . (2009). 第 1 章 子どもの理解を深める . 谷川弘治, 駒松仁子, 松浦和代, 夏路瑞穂 (編), 病気の子どもの心理社会的支援入門 . ナカニシヤ出版 .
- Mandell, D., Curtis, R., Gold, M., & Hardie, S. (2005). Anaphylaxis: how do you live with it? *Health & social work*, 30(4), 325-335.
- 松原優里, 阿江竜介, 大矢幸弘, 穂山浩, 今井孝成, 松本健治, … 斎藤博久 . (2018). 日本における食物アレルギー患者数の推計 疫学調査の現状と課題 . *アレルギー*, 67(6), 767-773.
- 松本美子, 桶本千史, 長谷川ともみ . (2020). 幼児後期から学童期の食物アレルギーをもつ子どもの疾患理解 . *小児保健研究*, 79(1), 46-54.
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 . (2018). 食物アレルギー診療ガイドライン 2016 《2018 年改訂版》 . 協和企画 .
- 西田紀子, 盛光涼子 . (2019). 食物経口負荷試験を受ける子どもと保護者への小児アレルギーエドゥケーターの看護実践 . *日本小児看護学会誌*, 28, 248-256.
- Rouf, K., White, L., & Evans, K. (2012). A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clinical child psychology and psychiatry*, 17(1), 49-64.
- 笹畑美佐子, 吉弘径示, 楠隆, 津田雪代, 服部佳苗, 寒江京子 . (2017). 食物アレルギー児のサインプレートおよび緊急時カードの使用実態調査 . *日本小児臨床アレルギー学会誌*, 15(3), 359-368.
- 総務省中部管区行政評価局 . (2015). 乳幼児の食物アレルギー対策に関する実態調査 . 2020 年 5 月 29 日アクセス, https://www.soumu.go.jp/main_content/000339703.pdf
- 高橋恵子 . (2012). I-3 発達の概観 . 高橋恵子, 湯川良三, 安藤寿康, 秋山弘子 (編). *発達科学入門* (pp. 45-62). 東京大学出版会 .
- 田中祥子, 稲田浩, 新宅治夫, 山野恒一 . (2005). 食物アレルギー患児の食餌に配慮する母親の養育態度についての質的研究 . *小児保健研究*, 64(6), 769-778.
- 外山紀子 . (2008). 発達としての共食 . 新曜社 .
- 外山紀子 . (2011). 第 13 章 「食育」 の意味と意義はどのようなものか . 内田伸子 (編), よくわかる乳幼児心理学 (pp. 186-187). ミネルヴァ書房 .
- 土谷長子 . (2014). 保育所におけるアレルギー対応給食と食育 (人間教育学の可能性 : 理論の展開と実践). *人間教育学研究*, 2, 31-44.
- Weiss, D., & Marsac, M. L. (2016). Coping and posttraumatic stress symptoms in children with food allergies. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 117(5), 561-562.
- 吉野翔子, 下寺佐栄子, 海老島優子, 平口雪子, 大和謙二, 末廣豊 . (2015). 保育園・小学校関係者の食物アレルギーに対する意識調査 講習会の効果についての検討 . *日本小児アレルギー学会誌*, 29(2), 192-201.