

食物アレルギーのある子どもを養育する保護者が抱える不安

子ども&ファミリーアレルギークリニックペンギン 中島 怜子
筑波大学 水野 智美

I. はじめに

食物アレルギーの治療は、正しい診断に基づき、原因食物を必要最小限除去することが基本となる。そのため、保護者には、食管理や治療の実施において極めて個別的、かつきめ細やかな対応が求められる。このような状況における保護者の負担は大きく（立松・市江，2008）、疾患・症状コントロール上の困難や社会生活上の困難感などがあると報告されている（秋鹿・山本・宮城・竹谷，2011）。

一方、アレルギーの治療は、専門医によって慎重に進められる必要があるが、全ての地域や医療機関においてガイドラインに沿った良質な医療が提供されているわけではない（西間，2018）。十分な説明や指導が受けられないまま治療が進められる場合もあり、医療への不信や不安を抱く保護者がいることも指摘され（本間・塚原・田辺・坪川・和田，2015）、ニーズに応じた十分な支援が行き届いていない現状が窺える。

食物アレルギーのある子どもの養育は、症状出現や誤食など予測できない出来事が生じたり、今後の治療や疾患の経過など、不確実な要素が多数存在する。そのため、保護者は、子どもの命にかかわる症状出現に対する不安、子どもの将来を見越した不安など、様々なことに対する心理的負荷を抱えていることが推測される。このような心理的負荷は、養育を困難にしかねないことも示唆されている（片山・北岡，2017）。これまでの保護者の不安に関する研究では、食管理上の不安（松谷・藤田・本村・柴田・小田，2018；佐藤・林・梶原・佐藤，2015）、子どもの

学校生活における不安（石田・石橋・杉原・尾上・岡田・南部，2014）、経口免疫療法実施に対する不安（橋本・伊藤，2018）など特定の状況に焦点があてられており、食物アレルギーのある子どもの養育全般における保護者の不安に焦点をあて包括的に調査した研究はみあたらない。また、保護者への支援に関する介入研究や実践報告はほとんどなく、支援の方策は示されていない。食物アレルギーのある子どもの保護者が、養育や療養の遂行に対して重荷を感じることなく、前向きに取り組めるよう、支援の構築が急務であると考えられる。そこで本研究では、食物アレルギーのある子どもの養育全般における保護者の不安に焦点をあて、保護者の不安軽減のための適切かつ効果的な支援の方策を検討するための基礎的資料を得る。

II. 目的

食物アレルギーのある子どもを養育する保護者を対象に、ヒアリング調査を行い、保護者が体験した事象に基づく具体的な不安および子どもの年齢と保護者の不安との関係を明らかにすることを目的とする。

III. 方法

1. 対象者

A、B市にある病院およびクリニックの合計7施設のアレルギー専門外来を受診した15歳以下の食物アレルギーのある子どもを養育する保護者31名を調査対象とした。

2. 調査方法

A、B市にある病院、クリニックのアレルギー専門外来を受診した食物アレルギーのある子どもを養育する保護者に、医師の紹介を通じて調査協力を依頼した。協力の同意が得られた保護者へは、文書と口頭で研究の趣旨等の説明を行い、同意書を交わしたうえで、ヒアリング調査を実施した。ヒアリングはガイドを用いた半構造化法で、一人あたり1回、30分～60分で行った。

3. 調査期間

2019年5月～11月

4. 調査内容

- ・対象者の基本情報および食物アレルギーのある子どもの属性
(年齢、続柄、食物アレルギーのある子どもの年齢、アレルギーの状況)
- ・食物アレルギーのある子どもを養育するうえでの不安

5. 分析方法

録音内容をもとに作成した逐語録を精読し、語られた内容から「食物アレルギーのある子どもを養育するうえでの不安」に関する語り部分について、文脈を損なわないように抽出した。次に内容分析の手法に倣い、抽出した語り部分について、それらの意味内容を解釈・要約してコード化した。それらを類似性に従いサブカテゴリー化およびカテゴリー化した。信頼性を確保するため、全ての分析過程において、結果を複数の研究者で確認しながら行った。

6. 倫理的配慮

豊橋創造大学研究倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号:H2018007)。対象者へは研究の趣旨、自由意思による研究参加、不利益からの保護、匿名堅持等について、文書と口頭で説明し、署名による同意を得て実施した。録音は許可を得て行い、得られたデータを逐語録におこす際は個人が特定されないように記号で表記した。ヒアリング調査の場所は任意(研究協

力者の希望を聞き、調整する)とし、プライバシーが保たれる場所を確保した。

IV. 結果と考察

1. 結果

1) 対象者および食物アレルギーのある子どもの属性 (Table1)

対象者 31名の平均年齢は 36.84歳 (SD=5.38)、全員が母親であった。複数名の食物アレルギーのある子どもを養育する保護者は5名(2人の食物アレルギーのある子どもを養育する保護者が4名、3人が1名)であった。食物アレルギーのある子ども 37名の平均年齢は 5.27歳 (SD=3.53)、就園・就学状況は未就園 6名(16%)、幼稚園・保育園・認定子ども園 16名(43%)、小学校 13名(35%)、中学校 2名(5%)であった。子どもにアナフィラキシーの経験がある保護者は 18名(58%)であった。

2) 食物アレルギーのある子どもを養育するうえでの不安 (Table2)

食物アレルギーのある子どもを養育するうえでの不安として抽出された 173 データから、34コード、18サブカテゴリー、8カテゴリーが生成された。また、子どもの年齢と保護者の不安との関係を明らかにするため、サブカテゴリーごとに該当する対象者について、乳幼児の保護者の割合、学童以降の子どもの保護者の割合を示した。なお、2人以上の食物アレルギーのある子どもを持つ保護者については、子どもの年齢による保護者の養育経験を鑑みて、どちらかが学童以上の子どもの場合は学童以降に分類し、それ以外は乳幼児に分類した。31名中、乳幼児の保護者は 20名、学童以降の子どもの保護者は 11名であった。

以下文中では、カテゴリーを【 】,サブカテゴリーを[],コードを< >、対象者の語りを「斜体」で示す。

Table1. 対象者および食物アレルギーのある子どもの属性

対象者		N=31
続柄	母親	31名 (100%)
平均年齢		36.84歳 (SD=5.38)
食物アレルギーのある 子どもの数	1人 2人 3人	26名 (84%) 4名 (13%) 1名 (3%)
食物アレルギーのある子ども N=37		
平均年齢		5.27歳 (SD=3.53)
就園・就学状況	未就園 幼稚園・保育園・認定子ども園 小学校 中学校	6名 (16%) 16名 (43%) 13名 (35%) 2名 (5%)
食物アレルギー発症平均年齢		10.92か月 (SD=7.79か月)
原因食物の数	1つ 2つ 3つ 4つ以上	11名 (30%) 13名 (35%) 7名 (19%) 6名 (16%)
現在の治療内容	食事指導 経口免疫療法 経口免疫療法と食事指導 (複数の原因食物により治療法が異なる)	21名 (57%) 7名 (19%) 9名 (24%)
アナフィラキシー既往の有無	あり なし	22名 (60%) 15名 (40%)

Table2. 食物アレルギーのある子どもを養育するうえでの不安

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	乳幼児 保護者 割合 (%) n=20	学童以降 保護者 割合 (%) n=11
子どもの 成長・発達 に伴う不安	子どもの社会の広がりとともに親の目が行き届かなくなることで生じる懸念	行動範囲が広がり親の目が行き届かなくなることでの気懸かり	45.0	27.2
		子ども自身が自己管理できるようになるのかという期待と不安		
	病を抱えていることでの子どもの心理・社会面への影響不安	みんなと異なる対応や食べられないことが子どもの心に及ぼす影響不安	45.0	9.1
		子どもの友人関係、付き合いにおける心配		
栄養の偏りによる成長への不安	除去食による栄養不足の心配	20.0	9.1	
園や学校の 対応への 不安	今後の就園・就学に対する気懸かり	受け入れ先が見つからないことへの不安	50.0	27.3
		入園・入学を控えた園や学校の対応への不安		
		園や学校での集団生活に対する漠然とした懸念		
	子どもを預けることへの不安	受け入れ体制や職員の認識不足がある園に預けることの疑惧	30.0	9.1
園や学校との調整に関する不安	何をどのように伝えたらよいかかわからないことでの調整の不安	25.0	9.1	
食管理や外 食の不安	食品選び、食事を提供することへの不安	制限されることが多く、何を選び、食べさせていいかわからない困惑	50.0	36.4
		初めてのものを食べさせることの疑惧		
		食物をあげること自体の恐怖		
	外食に対する不安	明記されている情報は不明瞭なことが多いため不安を感じながらの外食	45.0	9.1
食べられるものがないことでの外食に躊躇する思い				
症状出現に 対する不安	いつ症状が出現するか、いつ何がおこるかかわからない常につきまとう不安	いつどのような症状が出現するかかわからない懸念	35.0	45.5
		普通なら気にならないことでも常に感じる緊張		
		命を脅かす出来事を経験したことでの恐怖		
	症状出現時の対応における不安	症状出現時にアレルギー反応であると判断できるかわからない不安	30.0	27.3
適切に対処する自信がない				

食物アレルギーのある子どもを養育する保護者が抱える不安

今後の経過 に対する 先行き不安	今後の病気や治療に 対する先の見えない 不安	食べられるようになるのか、病気や治療がどうなっ ていくのか、先のことの見通しが見つからない暗澹とし た思い	45.0	27.3
		解除されてから再発した驚きと不安		
	食が広がらない不安	新たな食物にもアレルギーが生じるのではないか という懸念	20.0	18.2
		アレルギーがもたらす子どもの食の嗜好に対する 心配		
家族や周囲 との関係に おける不安	誰とも共感できない ことでの不安	誰とも共感できない中でアレルギーの子どもを育て ることの心労	30.0	9.1
	家族や周囲の人たち の理解不足による 不適切な対応への 不安	家族の理解や協力不足により、子どもを任せること の不安	20.0	27.3
		周囲の理解不足による不適切な対応への不安		
きょうだいへの影響 に関する不安	きょうだいにも食事制限や我慢を強いることでの 心と体への影響不安	15.0	9.1	
信頼と納得 のいく医療 に辿り着く までの不安	信頼できる医師に 出会えない不安、 納得のいく治療を 受けられない不安	適切な情報が得られず、何を信じていいのかわから ない困惑	50.0	27.3
		病気や治療について十分な説明がないまま治療が 進められる不安		
		近隣に専門医がないことで、適切な医療をすぐに 受けられない不安		
	確定診断が見つからない ことでの不安	子どもに起きていることが何なのか、どうしたら よいのかわからない混迷	5.0	18.2
治療を実施 することの 不安	アレルギーを自分で 与えることでの不安	家庭で治療を実施することの怖さ	30.0	0
		微量であっても、何か起きたらどうしようという 危惧		

(1) 【子どもの成長・発達に伴う不安】

【子どもの成長・発達に伴う不安】は、3つのサブカテゴリーから生成された。

最も多くの保護者が語った不安は、[子どもの社会の広がりとともに親の目が行き届かなくなることで生じる懸念]であった。このサブカテゴリーは、乳幼児の保護者のうちの45%が語っ

た内容であり、乳幼児期における子どもの成長・発達に伴い生じる不安であることが示唆された。「園に入るときなど自分の手から離れるときが一番不安だった」、「小学校に行くようになり、ずっと見守ってあげられるわけではないし、見守ってあげられる今でさえいろんなことが起こるのに、この先どうなるのだろう」というよう

にく行動範囲が広がり親の目が行き届かなくなることで「気懸かり」を抱えていた。加えて、「子ども自身が食べたいという気持ちだけで、誤って食べてしまいそうで。いずれは管理を自分で担っていかなければならないし、そういう子に育ててほしい一方で、できるのか不安です」といった「子ども自身が自己管理できるようになるのか」という期待と不安の入り混じった思いを抱いていた。

また、「病を抱えていることでの子どもの心理・社会面への影響不安」も抽出され、本サブカテゴリーも乳幼児の保護者のうちの45%が語った内容であった。この不安には、「アレルギー対応のため、周囲の子どもと食事内容や対応が違うことを子ども自身がどう感じているのか」、「食べられないことが続いたときに、あの子自身がどう感じるのか不安に思う」といった「みんなと異なる対応や食べられないことが子どもの心に及ぼす影響不安」がみられた。さらに「友達と食事に行くようになって、自分だけ行くことができない場合、かわいそうに思う。そのような場合にどのように対応したらよいのか」など、対人関係が発展していく過程における「子どもの友人関係や付き合いにおける心配」をしていた。これら心理・社会的な発達に関する不安の一方で、「牛乳が飲めない時期が続いたときに、栄養不足にならないか不安だった」など「除去食による栄養不足の心配」といった「栄養の偏りによる成長への不安」も抽出された。

(2) 【園や学校の対応への不安】

【園や学校の対応への不安】は、3つのサブカテゴリーから構成された。

【今後の就園・就学に対する気懸かり】は、乳幼児の保護者のうち、半数が語った内容であった。「長子と同じ園に通わせたかったが受け入れが難しいと言われ、この子はどこにも受け入れてもらえないかと不安だった」など入園先を探している時期に「受け入れ先が見つからないことでの不安」を経験した保護者がみられた。

また、「除去食の対応がないと言われ、どうしたらいいかわからなかった」、園や学校に「今までエピペン[®]を所持している子どもがいなかったため、適切に対応してもらえるか不安である」など就園・就学への準備の時期に「入園・入学を控えた園や学校の対応への不安」や「アレルギーがあることで集団生活に適応できるのか、園や学校にあがるときは毎回不安に感じた」など「園や学校での集団生活に対する漠然とした懸念」もみられた。

一方、園に通っている子どもの保護者からは、「今の園の体制では、アレルギー症状がでたときに適切に対応してもらえないかわからない」、「預けていても不安で仕方がなくて、いつも携帯電話を片手に待機している」など「受け入れ体制や職員の認識不足がある園に預けることの疑惧」があり、「子どもを預けることでの不安」を感じていた。さらに「これからお世話になる施設にどのように要望を伝えたらいいかわからない」、「先生たちは丁寧に対応してくれているが、不適切な対応もあり、どこまで、どのように伝えてよいかわからない」など「何をどのように伝えればよいかわからないことでの調整の不安」を抱え、双方のより良い関係を保ちながら、どのように調整や連携を強化すべきかといった「園や学校との調整に関する不安」がみられた。

(3) 【食管理や外食の不安】

【食管理や外食の不安】は、2つのサブカテゴリーから構成された。

食管理に関する不安では、除去食の提供方法や食品の選択、今後の食事の進め方に関する不安が多く語られた。「多くの種類の食べ物を除去してくださいと医師から言われて、選択肢がなくなり、どうしたらいいかわからなかった」、「食品表示をみて、多くのものが食べられず諦めるしかなかった」といった「制限されることが多く、何を選び、食べさせていいかわからない困惑」がみられた。さらに食の進め方においては、「初めての食物はどういう反応が起きる

のか心配]、「初めて食べるものは怖いため、病院が開いている時間に食べさせたり、病院の中で食べさせるようにしている」など予測がつかないことで、＜初めてのものを食べさせることの疑惧＞がみられた。また、「いろいろなものに反応があることが怖くて、食べさせること自体をやめたくなる」など＜食物をあげること自体の恐怖＞を感じる保護者もみられ、[食品選び、食事を提供することの不安]を感じていた。

一方、外食先での不安について語った保護者も多かった。この外食に対する不安も乳幼児の保護者の半数から語られた。外食先で「アレルゲン対応と言われても本当に大丈夫なのか不安である」など＜明記されている情報は不明瞭なことが多いため不安を感じながら（の）外食＞をしている場合や「子どもだけ全然食べられるものがなくて、外泊のときは特に食べさせるものがないかもしれないと不安になる」という＜食べられるものがないことで（の）外食に躊躇する思い＞といった[外食に対する不安]がみられた。

(4) 【症状出現に対する不安】

【症状出現に対する不安】は、2つのサブカテゴリーから生成された。

保護者は「子どもの具合が悪くなるのが怖い」、「子どもに何かあったらどうしようと毎日がとにかく不安である」といった＜いつどのような症状が出現するかわからない懸念＞や「子どもはなんでも口に入れたり、触ったりするので、常に気を遣う」、「いつもピリピリしていた。小麦粉の粉が舞うだけで子どもに症状が起きるのではないかと不安になり、家から小麦を排除するくらい神経質になってしまった」といった＜普通なら気にならないことでも常に感じる緊張＞を抱え、[いつ症状が出現するか、いつ何が起こるかわからない常につきまとう不安]を感じながら、日々過ごしている現状が明らかになった。このサブカテゴリーは、学童以降の子どもを持つ保護者のうち45%から語られ、また乳幼児の保護者のうち35%から語られた内容で

あった。

また、アナフィラキシーを過去に経験したことのある保護者からは、「あの時のこと（アナフィラキシー）はもう思い出したくない、思い出すと涙がでる」というようにアナフィラキシーの体験の記憶が蘇ることで感じる強い恐怖感や「本当に起こるとパニックになってしまう。あれ（アナフィラキシー）がまた起こるのではないかと不安に思う」など、同様のことが引き起こされるかもしれない危惧といった＜命を脅かす出来事を経験したことでの恐怖＞がみられた。

さらに、「子どもは自分で痛いとか、苦しいとか言えないので判断が難しい」、「症状が出た時に、これはアレルギーなのか、湿疹がひどくなっただけなのか、その症状を見極めて判断できるかわからない」など＜症状出現時にアレルギー反応であると判断できるかわからない不安＞や、「もし何か起きてても対処はできない」、「判断に自信がない」、「エピペン®を打つかどうかの判断が難しく、実際に打つことも勇気がいる」という＜適切に対処する自信がない＞ことで[症状出現時の対応における不安]がみられた。

(5) 【今後の経過に対する先行き不安】

【今後の経過に対する先行き不安】は、2つのサブカテゴリーから構成された。[今後の病気や治療に対する先の見えない不安]は、乳幼児を持つ保護者のうち45%から語られており、食物アレルギーであることを診断され、治療が開始されて間もない時期に抱きやすい不安であることが推測される。

保護者は、「先のことがわからなくてとにかく辛かった。1歳まで3つの品目を完全除去してくださいと言われて途方にくれた。その後もどうなるかの見当もつかず不安だった」や「治るか治らないのかもわからない、いつまで病院に通うことが続くのかもわからない」、「子どもが小さい頃はアレルギーが治るのかどうかずっと不安で。大きくなるにつれて治るよって言われても、いつになったら食べられるようになるのか」といった長期に及ぶ治療を継続する中で、

＜食べられるようになるのか、病気や治療がどうなっていくのか、先のことの見通しが見えない暗澹とした思い＞を抱いていた。また、学童期を過ぎ、再発を経験した保護者には＜解除されてから再発した驚きと不安＞がみられた。このように保護者は長期に及ぶ治療を継続するなかで、[今後の病気や治療に対する先の見えない不安]を抱えていた。

さらに「アレルギーは今後、いつどうなるのかわからないところがあり、まだ食べたことのないものに今後症状が出てくるのではないかと不安に思う」といった＜新たな食べ物にもアレルギーが生じるのではないかと懸念＞や「何がアレルギーで、何が好き嫌い、偏食なのかかわからない」、「医師から『食べても問題ない』と言われる食材を子どもが全然食べてくれない。嫌いで食べないのか、違和感があって食べないのか、どうしたらいいかわからない」といった＜アレルギーがもたらす子どもの食の嗜好に対する心配＞も加わり、[食が広がらない不安]を抱えていた。

(6) 【家族や周囲との関係における不安】

【家族や周囲との関係における不安】は、子どもや保護者自身を取り巻く人々との関係に関連した3つのサブカテゴリーで生成された。最も多くの保護者が語ったのは、[誰とも共感できないことでの不安]であった。保護者は「自分と同じような経験をしている人が周囲にいない」、「同じ状況のお母さんたちと気持ちを共有できたら良かったと思う」、「アレルギーのある子どもの子育ては、孤独を感じる」、また「みんなはどのように対応しているのか、これ（自分の育児）でいいのだろうか」など同じ境遇にある保護者との交流がなく、＜誰とも共感できない中でアレルギーの子どもを育てることの心労＞を抱えながら育児をしている状況が明らかになった。

一方、家族に対しては「夫が理解してくれず、任せることが不安」、「祖父母に子どもの世話をお願いするたびにアレルギー症状が出現するた

め、預けることが不安」など＜家族の理解や協力不足により、子どもを任せることでの不安＞を抱く保護者もみられた。さらに「習い事先や近隣で、食べられないことを好き嫌いとかわがままとか捉える人がいる。アレルギーということを理解してもらえず対応が不安である」など＜周囲の理解不足による不適切な対応への不安＞も加わり、[家族や周囲の人たちの理解不足による不適切な対応への不安]を抱えていた。また「食事はアレルギーの子どもに合わせている。本当はきょうだいにはもっといろいろなものを食べさせてあげたいけど、我慢させてしまっている」、「（アレルギーでない）他の子どもたちの栄養が心配」など＜きょうだいにも食事制限や我慢を強いることでの心と体への影響不安＞といった[きょうだいへの影響に関する不安]もみられた。

(7) 【信頼と納得のいく医療に辿り着くまでの不安】

【信頼と納得のいく医療に辿り着くまでの不安】は、2つのサブカテゴリーから生成された。

多くの保護者は、現在の医療機関に辿り着くまでに体験した事象を通して、[信頼できる医師に出会えない不安、納得のいく治療を受けられない不安]を感じていた。このサブカテゴリーは、乳幼児を持つ保護者のうち半数が語った内容であり、子どもが発症して間もない頃にこのような不安を抱えやすいことを示唆している。

「同じ症状で受診しているにもかかわらず、医師によって全く違う治療方針であったため、何を信じていいのかわからなかった」、「健診でアレルギーのことを聞いても適切な情報が得られなくて不安だった」、「情報が溢れすぎていて、何が正しくて間違っているのかわからない」など情報が溢れる一方で＜適切な情報が得られず、何を信じていいのかわからない困惑＞を感じていた。また、「（母乳育児中に）医師から『お母さんの食べるものが原因だから、これもあれも避けてください』と言われ、食べるものがなくなり、食事に恐怖さえ感じた」、「血液検査の結

果で少しずつ食べさせてくださいと言われたが、少しずつとはどの程度をさすのか、何をしたらよいのかわからなかった」など病気や治療について十分な説明がないまま治療が進められる不安を経験した保護者もみられた。さらに「近くに専門医がいる病院がなく、最初は絶望的だった、今の主治医に辿り着くまでにいくつもの病院を回った」など地域特性に関連して近く近隣に専門医がないことで、適切な治療をすぐに受けられない不安を抱えている保護者もみられた。

また、保護者の中には「食物アレルギーだとわかるまで何か月もかかり、そこにいきつくまでの間が本当に不安で一番辛かった」、「藁にもすがる思いで、子どもに起こっていることが何かを知りたくて病院を転々とした」というように、発症直後、すぐには食物アレルギーであるかわからず、子どもに起きていることが何なのか、どうしたらよいのかわからない混迷といった【確定診断がつかないこと不安】を経験していた。

(8) 【治療を実施すること不安】

医師に指示された治療法を実施するにあたり、「治療を家で進めることは怖い」、「これくらいのものなら食べてもいいよと言われても、本当に家で食べさせていいのか不安である」という家庭で治療を実施することの怖さ<が>みられた。また「少しずつ食べさせること(治療)の精神的負担は大きい」など微量であっても、何か起きたらどうしようという危惧<と>といった【アレルギーを自分で与えること不安】を抱えていた。

2. 考察

本研究において、食物アレルギーのある子どもの保護者は、発症から長期に及ぶ療養生活のなかで、様々な不安を抱えていることが明らかになった。その不安は、病気の経過、治療に伴う不安、食管理や症状出現に対する不安、園や学校の対応についての不安、周囲の理解や協力に関する不安など多岐にわたっていた。また、

それらの不安を抱える時期は、子どもがどの年齢にあるか、就園・就学などライフイベントを迎える時期によっても異なることが示唆された。特に、子どもが乳幼児期にあることは、発症や診断されて間もない時期でもあり、様々な不安が生じやすいと考える。また、離乳食と重なる時期でもあり、かつ就園を迎えるタイミングであることなども関連していることが推測された。

一方、保護者はこのような思いを同じ境遇にある人と共有したいと願いながらもそれができず、一人で不安を抱えたまま暗澹とした思いを抱えている現状がみられた。この解消されないままの不安はストレスの要因ともなり(弓気田, 2017)、子どもを養育するうえで無理を生じる原因にもなりかねない。そのため医療者は、保護者がいつ、何に対し、どのような不安を感じているのか、個々の状況を判断しながら、積極的に介入していく必要がある。加えて、この不安の軽減には、保護者自身が、不安の要素となる様々な養育上の課題を解決するための方略を知り、実行する力の獲得が不可欠であると考えられる。秋鹿・伊東・山本(2014)は、食物アレルギーに対応した生活を円滑に遂行するためには、知識や技術、また他者と協働できる能力など幅広い対応力を身につける必要性を述べている。そのことをふまえ、以下、本研究において多くの保護者から抽出された主な不安とそれらをふまえた具体的な支援のあり方について考察する。

最も多くの保護者の語りから抽出されたのは、【子どもの成長・発達に伴う不安】であった。その中でも保護者は、子どもの社会の広がりとともに、管理を他者や子ども自身に任せなければならない状況に不安を感じていた。また、そのことに関連して【園や学校の対応への不安】もみられた。食物アレルギーのある子どもが増加し、園や学校では様々な取り組みがされている。しかし、現状では全ての園や学校で万全な対策がとられているわけではなく、各施設の対応差があると推測され、他者に我が子の管理を任せることに、保護者が不安を感じざるを得な

い背景がある。このような不安は、子どもの就園・就学などのライフイベントに伴い生じやすいことが考えられる。

そのため、医療者は、子どもの発達段階、就園・就学などのライフイベントを迎える時期によって保護者に新たな不安が生じる可能性があることを認識し、個々の状況に合わせた対応につなげていく必要がある。園や学校との対応に関しては、その調整・連携がスムーズに進められるように医療従事者がコーディネーターの役割を担うことも必要である。しかし、子どもにとって安全な環境を整えていくためには、当事者双方の共通認識と協力体制の構築が鍵となり、保護者からの園や学校への積極的な働きかけが欠かせないと言われている（田阪，2015）。そのため、保護者に対して、何をどのように伝えていくことがよいのかなど、調整・連携に必要な情報の提供や具体的方法を教示することも有用であると考えられる。

他方、周囲への働きかけと同時に、発達段階に応じた子どもへの教育も重要となる（岡藤，2016）。子どもが自己管理できるように、医療者からの子どもへの直接的な働きかけと同時に保護者からも子どもの自立を促す関わりができるよう、そのポイントなどを指導していくことも必要であると考えられる。

次に【食管理や外食の不安】は松谷ら（2018）の報告とも類似する内容であった。この不安は、食物アレルギーのある子どもの養育において、その食管理が保護者に委ねられている実態を反映するものであり、その負担とともに不安が大きいことは今回の研究を通して改めて浮き彫りになった。

また、本調査では、乳幼児を持つ保護者の半数が語った内容であり、離乳食と兼ね合わせた食物アレルギーの食管理における不安を抱く保護者が多いことが推測される。食品選択や除去食の調理は、知識と技術を要する。また、アレルギーが複数であった場合は、さらに食管理が複雑化し、様々な工夫が求められる。今回、研究

協力者が語ったように、一つの品目を除去するように指示されただけでも、保護者は戸惑いを示すこともある。しかし、すべての医療機関において、十分な栄養指導がうけられるわけではないため、子どもが食物アレルギーであると診断されたときから、多くの保護者は自ら学習を重ね、様々な工夫をしながら養育している現状もみられる。食物アレルギーは、正しい診断に基づいた必要最小限の食物除去を行いながら、適切に栄養を確保し、食生活の QOL を維持または向上させる必要がある（海老澤，2017）。まずは複雑な食管理を安全に遂行できるよう、食事指導を早期に導入すること、さらに今回の研究で示されたように、制限された不自由な食生活の中での食品選びや献立作成に不安を抱えているのか、または初めてのものを食べさせることに不安があるのかなど状況は様々である。そのため、除去する食物や程度に加え、子どもの年齢や保護者の生活状況をよく把握し、それらを鑑みながら、無理なく実行できる方法を提案していくことが必要である。

食べることを伴う活動は多岐にわたり、食物アレルギーのある子どもにとって日常生活には様々なリスクが潜んでいる。そのため、保護者は様々な場面で注意を払う必要があり、【症状出現に対する不安】は食物アレルギーのある子どもを養育する保護者にとって常につきまとうものであると考えられる。また、アレルギー症状か否か、その判断の難しさを語る保護者も複数みられた。食物アレルギー症状は多様であり、その判断と対処は決して簡単なものではなく、逼迫した状況での適切な対応には高度な知識や技術が必要となる。そのため、保護者に対しては食事指導と併せて、誤食や症状出現時の対応など、緊急時にどのように判断し、行動すべきか、食物アレルギーの症状や重症度などその子どもの特徴に合わせた具体的な指導を行うことが重要になる。例えば、既存のマニュアル等（柳田・宿谷・佐藤・永倉・江村・浅海・岡田・小池・小倉・板倉・今井・富川・海老澤，2014）を参

考に、その子ども個々の状況に合わせた簡易対応マニュアルの作成を保護者とともに行うことやそれらを家族全員で共有してもらうことは、緊急時の対処能力の向上とともに、不安の軽減に効果的であると考えられる。

さらに【今後の経過に対する先行き不安】を語った保護者の多くは、乳幼児の子どもを持つ保護者であった。食物アレルギーの治療はエビデンスのある根本的な治療がまだ確立されていない。長期にわたる治療が開始されたばかりの場合は、その成果を実感しづらい側面もある。また、新たな食物や別のアレルギーを発症することもまれではない。保護者は、いつわが子のアレルギーが治癒するのかを心配し、そして負担や不安の多い生活がいつまで続くのか、先が見えない状況に漠然とした不安を抱えている。そのため、医療者は可能な限り、現在の状況と合わせ、今後の治療の方向性や展望などを示していくことも必要である。加えて、同じような特性を持つ子どもの成長過程や同様の問題を抱える保護者の経験を具体的に伝えていくことも必要となる。また Sharma, Prematta & Fausnight (2012) は、食物アレルギーの子どもをもつ保護者にとって、ピアカウンセリングが不安軽減に有効であることを報告している。似た境遇にある保護者らとの情報共有や、先輩保護者の経験を直接語ってもらうことは、保護者が抱える具体的な問題解決の糸口となり、同時に不安の軽減が図れると考える。

また、本研究結果では、[信頼できる医師に出会えない不安、納得のいく治療に辿り着くまでの不安]も抽出された。厚生労働省が運用するアレルギーサイトやアレルギーの電話相談など正しい情報の普及促進やアレルギー疾患対策基本法が成立し、医療の均てん化にむけた取り組みがなされている。しかし、未だ多くの保護者がスムーズに専門の医療機関や納得のいく医療に辿り着けない状況に困惑と不安を抱えていることが示唆された。また情報過多の時代、容易に情報を手にすることができる一方で、何が正し

い情報か否かの判断は困難であると考えられる。正しい診断に基づく適切で安全な治療が受けられるよう、食物アレルギーが発症する前から専門職による適切な情報が提供される場の整備や、専門医への移行システムなどの体制整備が望まれる。また、医療者は、保護者がこのような不安を抱えるリスクがあることをふまえて、地域における母親教室、育児相談、乳幼児健診などの機会を活用し、個々の状況の把握に努め、必要であれば専門の窓口、医療につながる橋渡しの役割を担っていく必要があると考える。

最後に、食物アレルギーは病態や治療の特性からもその子ども、保護者によってきわめて個人特性が強い。また、子どもの成長・発達によってその状況も変化していく。水野 (2018) は発達障害のある子どもの保護者に対し、オーダーメイドで対応を検討していくことの重要性を述べている。食物アレルギーも発達障害同様に、個々の子どもの状況により、治療内容や経過も違えば、子どもが抱える問題も大きく異なり、抽象的かつ一般的な説明や指導等だけでは、保護者が抱える不安の解決には至らないことが推測される。そのため、その子どもや保護者の状況、問題を把握したうえで、オーダーメイドでの対応を検討していくことが重要であると考えられる。

V. 研究の限界と今後の課題

本調査は、2市におけるアレルギー専門外来を有する医療機関を通じて、機縁法により対象者をリクルートした。また、依頼した医療機関のうちクリニックは1施設のみであり、その他は食物アレルギーが重症である子どもが多く通院しているアレルギー専門医を有する総合病院であった。そのため、対象者のうち、アナフィラキシーの既往のある子どもの保護者が57.1%と半数以上であったことから、対象者の状況に偏りがみられ、より強い不安を抱えている保護者が多く含まれていた可能性がある。

また、ヒアリング調査では、保護者が感じた

具体的な不安について、過去の経験を想起した内容も含まれていた。それらを感じた明確な時期、つまり子どもが何歳のころの出来事であったのか、就園就学など、どのようなタイミングであったのかなど、全てを確認することができなかった。今回は、子どもの年齢と保護者の不安との関係を明らかにするため、サブカテゴリーごとに該当する対象者について、乳幼児の保護者の割合、学童以降の子どもの保護者の割合を示したが、上記理由により、その解釈は慎重にすべきである。今後は、子どもの年齢や状態をあわせて、詳細に調査する必要がある。

さらに、今回の調査を通じて、保護者が抱える具体的な不安が明確となった。今後は、食物アレルギーの具体的な食管理法や症状出現時の適切な対応法など、保護者の対処能力の向上とともに、これらの不安を軽減するための積極的な介入、支援につなげていく必要があると考える。

VI. 謝辞

本研究にご賛同いただき貴重なお話を語ってくださった保護者の方々、またご協力いただきました医療関係者の皆さまおよび研究全般にわたりご指導を賜りました筑波大学水野智美先生に心より感謝申し上げます。

なお、本論文は令和4年度筑波大学人間総合科学研究科ヒューマン・ケア専攻の博士論文の一部である。

文献

秋鹿都子・伊東美佐江・山本八千代 (2014) 食物アレルギーを有する乳幼児を養育する母親の「食物アレルギー対応力」尺度の検討, 川崎医療福祉学会誌, 23(2), 277-283.

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.

海老澤元宏 (2017) 厚生労働科学研究班による

食物アレルギー栄養食事指導の手引き 2017, <<https://www.foodallergy.jp/wp-content/themes/foodallergy/pdf/nutritionalmanual2017.pdf>>, (2021年8月30日閲覧).

橋本美穂・伊藤龍子 (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, 医療看護研究, 21, 50-59.

本間昭子・塚原加寿子・田辺生子・坪川トモ子・和田由紀子 (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.

石田寿子・石橋かず代・杉原友里子・尾上里恵・岡田三枝・南部光彦 (2014) 食物アレルギーをもつ小学生の母親が抱える不安と子どもへの説明, 天理医療大学紀要, 2(1), 85-93.

片山美穂・北岡和代 (2017) 抑うつ状態にある母親の育児継続に関する心理社会的プロセス, *Journal of Wellness and Health Care*, 41(2), 9-22.

松谷智子・藤田麻奈美・本村知華子・柴田瑠美子・小田嶋博 (2018) 食物アレルギー患児をもつ養育者の不安悩みと外来栄養指導後の解消, 日本小児臨床アレルギー学会誌, 16(3), 371-375.

水野智美 (2018) 偏食傾向の強い自閉症児に対する牛乳・乳製品摂取の段階的食指導, 乳の学術連合研究報告書, <[shoku_study2016-05.pdf](https://www.shokustudy.jp/pdfs/shoku_study2016-05.pdf)>, (2022年12月5日閲覧).

西間三馨 (2018) アレルギー疾患対策基本法, 日本小児アレルギー学会誌, 32(3), 407.

岡藤郁夫 (2016) 患児・保護者への生活指導, 伊藤浩明編『食物アレルギーのすべて』, 診断と治療社, 284-291.

佐藤誓子・林直哉・梶原苗美・佐藤勝昌 (2015) 食物アレルギー児を持つ保護者の食生活上の心配・悩みに対する管理栄養士の栄養指導, 体力・栄養・免疫学雑誌, 25(3), 248-252.

Sharma,A.,Prematta,T., & Fausnight,T. (2012)A pediatric food allergy support group can improve parent and physician c

- ommunication :Results of a parent survey, *Journal of Allergy*, <<http://doi.org/10.1155/2012/168053>>.
- 田阪祐子 (2015) 食物アレルギーのある子どもの就学(園)支援 成長・発達からとらえた子どもと家族への支援, *小児看護*, 38(1), 30-34.
- 立松生陽・市江和子 (2008) 食物アレルギー児と家族の生活背景の特徴および母親の生活調整・アレルギーに関する認識, *小児看護*, 31(7), 942-947.
- 柳田紀之・宿谷明紀・佐藤さくら・永倉顕一・江村重仁・浅海智之・岡田悠・小池由美・小倉聖剛・板倉克人・今井孝成・富川盛光・海老澤元宏 (2014) 携帯用患者家族向けアレルギー症状の重症度評価と対応マニュアルの作成および評価, *日本小児アレルギー学会誌*, 28(2), 201-210.
- 弓気田美 (2017) 食物アレルギーのある乳幼児をもつ母親の育児ストレス, *小児保健研究*, 76(5), 462-469.

Anxieties of Parents Raising Children with Food Allergies

NAKAJIMA Reiko and MIZUNO Tomomi

We qualitatively and descriptively analyzed data from the semi-structured interviews conducted with 31 parents raising children aged 15 years or younger having food allergies. We aimed to understand the anxieties of such parents about raising their children. The results revealed the following eight categories of anxiety: “the child’s growth and development,” “dealing with kindergarten and school,” “managing food and eating outside home,” “symptom outbreaks,” “how things will progress in the future,” “relationships with family and other close relations,” “finding trusted and satisfactory medical care,” and “carrying out treatment.” These categories revealed that parents of children with food allergies experience a wide range of anxieties at the onset of allergies, which continue for long term as their child lives under care for the allergic conditions. Therefore, the results suggest that support must be directed toward active intervention for anxieties and improvement of parents’ coping skills when solving parenting-related problems, which was a prevalent element.