

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

本間 昭子・塚原 加寿子・田辺 生子・坪川 トモ子・和田 由紀子

新潟青陵大学看護学部看護学科

Mothers' experience process on difficulties in caring children with food allergies

Shoko Homma, Kazuko Tukahara, Seiko Tanabe,

Tomoko Tubokawa, Yukiko Wada

NIIGATA SEIRYO UNIVERSITY DEPARTMENT OF NURSING

要旨

本研究の目的は、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を明らかにし、母親が求める医療関係者や保育園・学校の教職員の支援を検討することである。母親9名に半構造化面接を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した結果、6カテゴリーと22概念が抽出された。

母親らは<医療不信の中で探し求める拠り所>を求めて奔走し、<子どもへの切ない思い>と<緊張の続く生活>の中で【先の見えない辛さ】にさらされていた。<出会えた拠り所>と<保育園・学校との妥協点を探るの折り合い>を得て、母親自らが<前を向いて生きるしかない自分との折り合い>に到達するプロセスが明らかになった。

母親の養育困難を軽減するには、医療関係者による早期診断と適切な治療の開始、納得できる情報の提供、親の会の参加に繋がる支援が求められていた。保育園や学校の教職員に求める支援は、食物アレルギーに関する正しい認識に基づいた協力的対応であった。

キーワード

食物アレルギーの子ども、母親、養育困難、体験プロセス

Abstract

The objective of this study is to reveal the experience process of the mothers who are facing with the difficulties in caring children with food allergies, and to consider the supports they require from the medical personnel and staff of nurseries and schools. As we conducted semi-structured interviews on 9 mothers, and analyzed with modified grounded theory approach, 6 categories and 22 concepts were extracted.

Mothers were desperately seeking an 'anchorage in lack of medical reliability' and were exposed to the [anxieties of unpredictable futures] with 'deep concerns to their children' and 'ceaseless tensions of daily life'. It revealed their process of finding the point for mutual agreement between the 'anchorage they had found' and 'nurseries or schools', and accepting themselves 'who must live on, looking forward'.

In order to lighten mothers' burden of childcare difficulties, supports by medical health professionals are much required, such as early diagnosis, initiation of appropriate treatment, persuadable explanation and encouragement to join in parents association. The supports required from the personnel of nurseries and schools are cooperative supports based on the accurate understandings on food allergies.

Key words

children with food allergies, mothers, childcare difficulties, experience process

I. はじめに

平成25年調査の「学校生活における健康管理に関する調査」¹⁾によると、食物アレルギーでアナフィラキシーを起こした児童生徒が49,855人(0.5%)いることが報告された。さらに、食物アレルギーの有症率は、乳児が約10%、3歳児が約5%と言われている²⁾ことから、乳幼児にも相当数の発症があることが推測され、家庭と保育園・学校等、どこでもアナフィラキシーの発生する危険を認識した対応が必要な現状といえる。

平成24年12月に起きた東京都調布市で小学5年生の女児の死亡事故をきっかけに、学校など集団給食を提供する施設では早急な対策が求められ、ガイドラインや手引き^{3) 4) 5)}が示された。しかし、教育委員会や校長などの管理者の対応への意識が低く、正しい知識や情報に基づいたマニュアル作成が行われていない現実が指摘されている⁶⁾。血液検査に基づく食物除去の指示や経口負荷試験ができる病院が不足する中で、正しい診断を受けずに食物除去をする母親もいる。さらに、食物アレルギーに関する学校給食対応や校外学習への参加の可否は、学校側の人員や設備により影響される状況がある。学校により差が大きい現状で、通学する学校を自由に選べない子どもと母親は、アレルギー対応の給食や緊急時の対応などについて、協力を得ることが難しい状況に置かれている。鈴木⁷⁾は、食物アレルギーの子どもを育てる母親らが、病気に関する不安やストレス、食生活の負担・困難、疲労の問題を抱えていることを示し、育児支援の方向性を検討する必要性を指摘している。

以上のことから、医療機関や保育園・学校により対応に差がある現状において、母親の意見を反映させる対応が最も重要なことであるといえる。そこで、食物アレルギーの子どもをもつ母親に面接調査を行い、母親が医療

関係者や保育園・学校の教職員に求める支援を検討し、親子のQOLを高めるための示唆を得たいと考えた。

II. 研究目的

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を明らかにし、母親が求める医療関係者や保育園・学校の教職員の支援を検討する。

III. 研究方法

1. 研究対象者

保育園や幼稚園・小中学校に在籍する食物アレルギーを持つ子どもの母親9名。

2. 調査期間

2013年8月～2013年11月。

3. データの収集法・手順

A県内で活動する食物アレルギーの子どもを持つ親の会(以下、親の会)の会長宛に、文書と面談により調査協力を依頼した。会長の承諾後に会員30名に、会報の郵送時に調査依頼の文書を同封した。調査協力できる場合は、直接研究者に連絡を頂いた。調査協力の承諾を得た9名に対し、次の手順で面接によるインタビュー調査を行なった。

- 1) 面接調査は半構造化面接とし、面接内容は本人了解のもとに録音した。
- 2) 面接内容は、医療機関や保育園・小学校から受けた対応、食物アレルギーの医療や食事管理に関する情報の入手方法や利用について、親の会に参加した感想、食物アレルギーを抱えて生活する子どもと親の困っていることや病気体験の受け止め方の変化に関する内容とした。
- 3) 面接時間は最短57分、最長90分、平均69分であった。録音から逐語録を作成

し、データとした。

- 4) 面接日は対象が希望する日に、場所はプライバシーの確保できる個室で実施した。

4. データの分析方法

データの分析には、木下⁸⁾による修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、M-GTA）を活用した。分析テーマは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であり、分析焦点者は食物アレルギーの子どもをもつ母親である。

データは、面接の録音データを逐語録に起こし、テーマに関連する箇所注目して分析ワークシート（概念名、概念の定義、ヴァリエーション、理論的メモ）に記入した。概念の類似性を検討して、概念をまとめてカテゴリーを生成した。カテゴリー間の関係を検討し、共同研究者間で妥当性を確認して分析を進めた。

5. 倫理的配慮

対象者に研究目的・方法等を説明し、参加の意思を確認して、書面による同意を得て実施した。説明内容は、自由意思による参加の

保証、不参加による不利益が無いこと、匿名化による個人情報の保護、データの処理と公表に関すること、答えない自由と取り消すことが可能であることを説明した。録音は許可を得た上で行った。

本研究は、新潟青陵大学の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

IV. 結果

1. 対象者の特性

対象者9名は、表1に示すように、全員が多食物アレルゲンを抗原食品としてもつ子どもを育てている母親であり、子どものアナフィラキシーを体験している。第一子は全員がエビペンを所有しており、家族歴も1名の子どもを除いて有していた。

2. M-GTAによる分析結果

M-GTAによる分析の結果を図1のとおりであった。抽出されたカテゴリーは〈 〉、概念は【 】で示す。母親の語りは「 」を用いて挿入した。

食物アレルギーの子どもの養育困難に立ち

表1 食物アレルギーの子どもを育てる母親の子ども毎の患者特性

No	調査時		性別	抗原食品の数	診断時年齢と方法	アナフィラキシー経験回数と時期	エビペンの所有	家族歴の有無
	年齢	学年						
1	14	中2	男	多食物	6ヶ月☆	1回 6歳	有り	有り
	11	小5	男	単体食物	5ヶ月☆	無し	無し	
2	5	年中	男	多食物	3ヶ月☆	1回 1歳頃	有り	無し
3	6	小1	女	多食物	6ヶ月*	3回 6ヶ月と1歳	有り	有り
4	7	小1	男	多食物	6ヶ月*	1回 6ヶ月	有り	有り
5	10	小4	男	多食物	1歳頃☆	無し	無し	有り
	7	小2	男	多食物	6ヶ月*	2回 7ヶ月と7歳	有り	
6	5	年長	男	多食物	7ヶ月*	1回 7ヶ月	有り	有り
7	12	小6	女	多食物	5ヶ月☆	5回 10ヶ月 2歳と11歳	有り	有り
	7	小2	女	多食物	5ヶ月☆	無し	無し	
8	13	中2	女	多食物	5ヶ月☆	1回 7歳	有り	有り
9	6	小1	男	多食物	4ヶ月☆	5回 幼児 6歳	有り	有り

注) 診断方法：*印はアナフィラキシーの発症 ☆印は血液検査の陽性

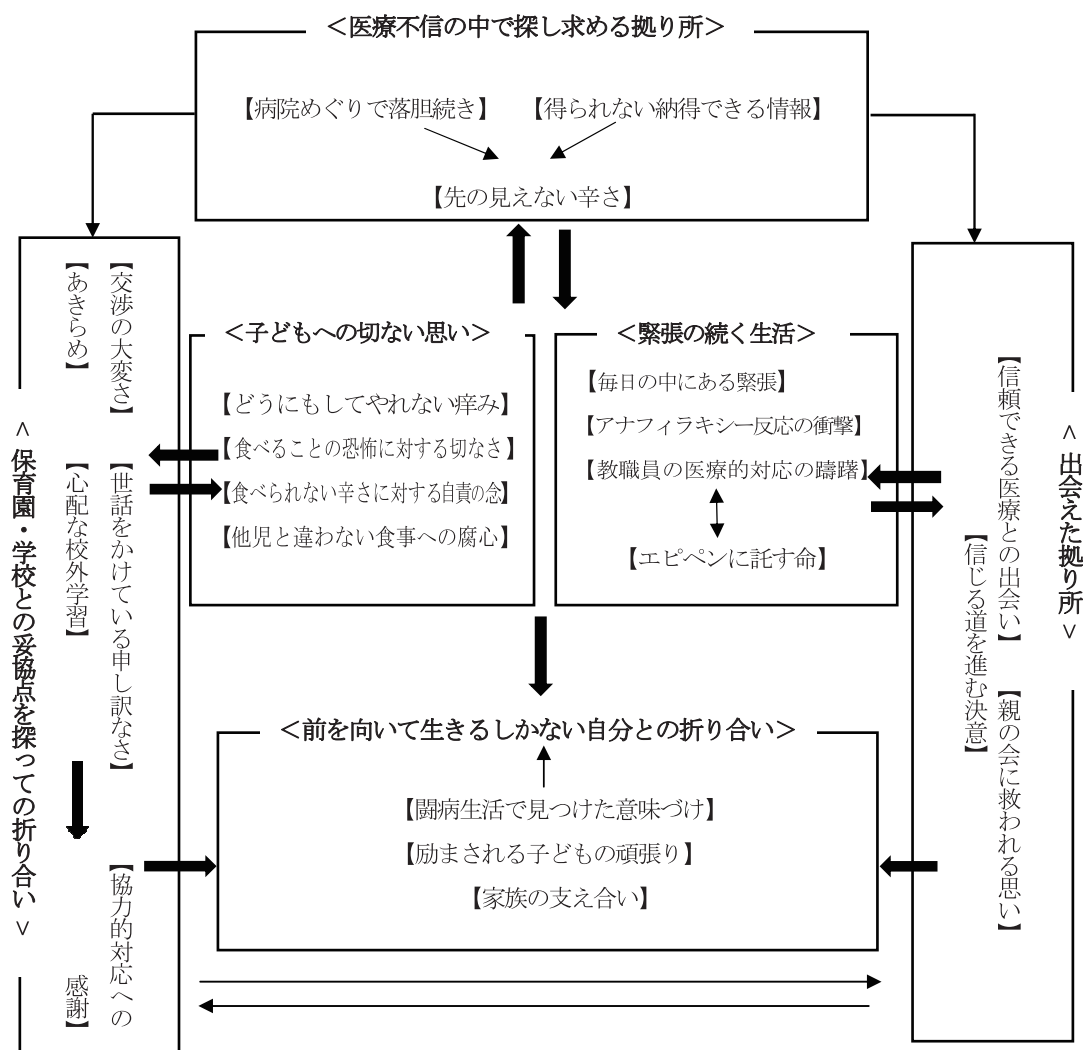
向かう母親の体験プロセスを分析した結果、6 カテゴリーとカテゴリーを構成する22概念が抽出された。

1) <医療不信の中で探し求める拠り所>

<医療不信の中で探し求める拠り所>は、信頼できる医療や情報にたどりつけないまま、先の見えてこない不安の中にいる状況を表すカテゴリーである。

【病院めぐりで落胆続き】は専門医が少な

く、病院探しから診断まで時間を要し、さらに診断後もなかなか子どもの症状が良くならず困りはてている状態である。「近くの小児科を5つぐらい行ったんですが、結局同じ。かゆいとお昼寝もままならない。今度は東京の方に行きました。」と、奔走する様子が語られた。「ちょっとアトピー性皮膚炎がひどい状態で、それを私自身が知らなかったのも、乳児湿疹と医師からも言われていたので、食物アレルギーがあるなんて知らなかったんで



注) < >はカテゴリー、【 】は概念を示す。

➡は変化の方向を示す。→は影響の方向を示す。

図1 M-GTAに基づく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

注) 「M-GTA: 木下による修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ」

す。」と医師の見立てに不信感を持っていた。さらに、「もう自分の中には医療に対する不信がもう凝り固まっていたんですね。民間療法もいろいろやりましたし、正直お金もとても使って、何を信じていいか分からない状態だったのです。」と、抱り所の無い不安が語られた。対極例として1例、「生後4カ月ぐらいで、先生が“これはちょっと乳児湿疹とは違うタイプの湿疹だね”と血液検査をしてくださって、卵、乳、小麦、米とか、いろいろなものに反応して…いろいろな対策が最初に立てられたので良かったです。」があった。

情報を求めて探すが、「お医者さんでの情報はまずないし…」と【得られない納得できる情報】に直面していた。「すごく迷います。情報も多過ぎて、どれが本当なのかとか。」や「先生それぞれとか、人の意見はその人の考えで全く違うことが書いてあって、もう頭がパンクしそうなので、最近はネットで調べるのはやめました。」と、混乱する事態も招いていた。公的サービスなら正しい情報を得られるのではないかと市町村の保健師を訪ねるが、「返ってくる言葉は、教科書に書いてあるような返事ばかりでした。」と、情報を得られない状況が続くことになった。この状態が続くと、何が本当なのか、何が真実なのか、どこに向かって頑張っていけばいいのか分からない思いとして、【先の見えない辛さ】の中に長い間置かれた状態になった。「学校に行けないことが辛かったというより、どこに指針を持っていいか分からない。」「見通しが全くつかない時が、一番辛かったですね。」と、追い詰められていく状況になっていった。

2) <子どもへの切ない思い>

<子どもへの切ない思い>は、苦しむ子どもの辛さを受け止め、親であってもどうしてもしてやれない気持ちを表すカテゴリーである。

対象者の子どもがアトピー性皮膚炎を合併

し、生後間もなくから痒みや発疹が強く出ていた。【どうにもしてやれない痒み】は、見ているしかない状態を示す概念である。「顔がすごく痒くて、じくじく感じたんです。」や、「おかゆでもう真っ赤になって、全身痒がって。」と、火傷をした皮膚のような状態を見ることは辛い体験であった。痒がる子どもを世話する大変さと乳幼児期の子育ての大変さが相まって、母親の心理的負担と身体的疲労は極限に達していた。「泣かせておくのはかわいそうで、ずっとだっこをしているのですが。主人が帰ってきたら、主人に渡して、それからご飯を作り始めて、交代してご飯を食べたりして。それが2年ぐらい続いたので…」や「ちょっと寝たかなと思ったら家事をして、途中でまた泣いて、起きたりとか。立って食べてという、何かつまめるものをつまんでとっている状況だったので…」と、余裕のない生活そのものであった。

また、子どもの抱く【食べることへの恐怖に対する切なさ】を感じる場面は多く、「食べたことない、ママ、食べられる?」、「もう1滴(牛乳)も飲めなかったのですね。」と言うように、子どもの恐怖心がわかるだけに、切ない思いを抱いていた。反対に、【食べられない辛さに対する自責の念】として、「ママ、どんな味と聞いてくる。ちょっと胸にきますね。」と思いを語られた。「私のせいでみんなが食べたいものが食べられないこともすごく嫌だし、でも、それと同じぐらいの気持ちで自分が同じものを食べられないことも嫌だし…」は、我慢すると共に、食べられない自分の存在が周囲に迷惑をかけていると傷ついている子どもの思いを受け止めていた。【他児と違う食事への腐心】は、母親らが「お弁当の幼稚園を選んで、お弁当を3年間持っていきました。」や「献立表を見て、給食の日は同じように作って」と、子どもに自分だけ違うと思わせない食事になるように工夫をしていた。

3) <緊張の続く生活>

<緊張の続く生活>は、症状の悪化やアナフィラキシーショックの危険を、毎日感じて生活している状態を表すカテゴリーである。

今まで症状の出なかった食品や量、飛散する食物、匂い等で症状が出ることにより、【毎日の中にある緊張】を感じて生活していた。「もうちょっと食べられるものを増やしてあげたいなというのがあるんですよ。私の方も不安の方が大きくて。また、夜だしな、とか。」と、母親自身の不安から、対処できない状況があった。その原因は、【アナフィラキシー反応の衝撃】の体験の影響が大きい。アナフィラキシー反応の中でも、呼吸困難と皮膚反応の強さに衝撃と恐怖を感じていた。「ぞっとするんですが、とにかく呼吸がおかしくなってしまうと、泣いているのか、苦しんでいるのか、まだ半年だと分らなかったんです。ちょっと怖くなって…」、「生後7カ月の時に、ヨーグルトを初めて一口食べさせたときに、咳き込みが始まって、アナフィラキシーを起こして、それで初めて食物アレルギーが分かったんです。」と時間の経過によっては危険な状態を体験していた。「(全身の皮膚が)言葉で表すなら血の海みたいな状態になっていました。」と、苦しむ子どもを見る衝撃と恐怖を語った。

アナフィラキシーへの対応は、第一にエピペンの使用が推奨されている。「園は預かるだけで、怖いから打たないと言われていたんです。でも、それだと間に合わない可能性もあるからというので…、本当に打たなければいけない時は打ちますと最近言ってくれたのです。」と、安心を得るために協力を引き出していた。まさに、【エピペンに託す命】であり、なんとしても守りたい命があるため、【教職員の医療的対応への躊躇】がある場合は消防署の協力を取り付けるなど、母親自ら行動に出ていた。

4) <出会えた拠り所>

<出会えた拠り所>は、【信頼できる医療との出会い】と【信じる道を進む決意】、【親の会に救われる思い】を得て、【先の見えない辛さ】から脱することができたプロセスである。

時間と費用をかけて病院めぐりをした結果、【信頼できる医療との出会い】はアナフィラキシーショックの危険がある中で生活する親子にとって、命綱の存在であった。近くに見つけることが出来ず、遠方の病院を受診していた。さらに、子どもの思いを抜きに進められない治療の特徴から、「先生が子どもに沿ってくださったんですね。ああ、怖かったんだね。その気持ちよく分かるよと。本人がああ先生に、私はかかりたいと。」と、子どもが信頼できる拠り所を見つけた意味は大きいと実感していた。「〇〇先生とのやりとりで、食べられるということが自分の実感として積み重なっていった。そうすると実際に気持ちが上に向いてくると、食べられるんですね。」と、親子の心と体をトータルで診てくれる医療に出会えたことで、前向きに治療に臨めるようになったプロセスが語られた。

一方、いろいろ試してみる中から、自分のやり方を見つけた親がいた。「お医者さんも教えてくれないんだよ。自分で試行錯誤して、結局それで見つけていくというのも多いですよ。」と、自分の【信じる道を進む決意】を固めていく変化が表現された。

【親の会に救われる思い】は、同じ病気の子どもの育てている母親だから分かってもらえることで、支え合っていた。「ああ、私だけじゃないんだ。大きいお子さんをお持ちのお母さんもいらっしゃるって、そのお母さんの話を聞くだけでも、何か救われた感じになります。」や、「分かってくれるという。話すだけでちょっとすっきりして帰るという。」というように、拠り処を見つける体験

をしていた。「最初は自分が困って相談していたけれども、今は自分が相談される側に回りますよね。そうすると客観的にそういうことも、お母さんは大変なんだろうなという目でも見られるようになって。」と、共感できる力をつけていた。「もう今（親の会）5年目なんですけど、その間やはり開いても誰も来ない日もありました。それでも意味があるのかなと思って（笑）。やはり情報は不安だからこそ、“ああ”と安心し、情報をもらえるところがあるというのはすごい。」と、使命感を持って開催していた。

5) <保育園・学校との妥協点を探っての折り合い>

<保育園・学校との妥協点を探っての折り合い>は、親は【交渉の大変さ】を体験し、【世話をかけている申し訳なさ】や【あきらめ】の感を抱きつつも要望を出して妥協点を見出していくプロセスである。

母親は、【交渉の大変さ】を保育園や幼稚園、小中学校のどこでも体験していた。「数件断られたりしたし。入園してみたものの、あまりよく分かっていないというか。やはり先生が分かってくれなかったりとか、こちらのわがままだと思われたりとか。」という中で交渉しなければならない苦労があった。「〇〇は食べられないものを自分でよけるからと言っているのに、何でお宅だけ食べられないものに関して材料までしっかり出してほしいという面倒なことを言うんだ。」と、一人ひとり異なること理解してもらい難しさを感じていた。

また、母親は他の子どもより注意を払ってもらえることが多いことで、学校に【世話をかけている申し訳なさ】を感じていた。「なるべくそんなに迷惑をかけたくなかったの、こちらが我慢…でも、行事はできれば参加させたかったから、もしできましたらという感じで…」と交渉した。しかし、個別の対応が

出来ない事が多く、【あきらめ】の感を何度も抱いていた。幼稚園は人員不足から、安全が約束できないと、給食前に帰されるケースも語られた。小学校でも、毎日付き添いを求められた母親は従うしかない。【交渉の大変さ】を一番感じるのは、【心配な校外学習】であった。「修学旅行の時も悩んで、宿の方とやりとりをして、大丈夫なものを、調味料も全部送って作ってもらったんです。」と話された。学校から宿泊先との交渉を断られた母親は、2泊3日の行程を家族全員で体験し、関係者と直接交渉し、協力を引き出した。「調理担当の方と直接1回お話をさせていただくこと。それはやはり踏まえないと恐ろしくて出せないのです。」と譲れない一線を持ち、1回しかできない体験を子どもにさせたい思いから、行動に出る強さを持っていた。

【協力的対応への感謝】は、期待以上に配慮してくれ、安心して任せられる状況を語った。「先生には本当に感謝しきれないぐらい。」や「保健の先生はすごく一生懸命いろいろ聞いてくれて、私も話しやすいし…」など、担任や養護教諭の理解は大方得られていた。「栄養士の方がありがたいことにすごく知識が豊かで。」や「調理師さんに本当に頭が上がりません。」「すごく良心的で、できるだけそれに替わるようなものを作りますと言ってくれてありがたい。」は、栄養士や調理師の協力を得ることで、代替食の準備と精神面の両方の負担が軽減されることを如実に表していた。

6) <前を向いて生きるしかない自分との折り合い>

<前を向いて生きるしかない自分との折り合い>は、【家族の支え合い】を得て、【励まされる子どもの頑張り】を感じ、【闘病生活で見つけた意味づけ】を見出していくプロセスである。

【家族の支え】は、家族全員で同じものを

食べるスタイルをとっていた。保育園や学校で、みんなと違うことに傷ついている子どもの抱く疎外感を癒したい思いの現れであった。「せめて家族の中では同じものを食べることで、自分だけが別世界にいるわけではないということを確認してもらいたかった。」と表現した。さらに、全員同じものを食べることは、母親の食事作りの負担軽減も理由に挙げられ、全面的に家族の協力も得ていた。痒がって眠れない子どもを、両親は交代で掻いてあげるなど、家族で支え合っていた。

さらに、「本人が希望して負荷試験を受けました。最終的に頑張ろうと思う気持ちが育ったんだなということが確認できました。」や、「(5歳児)前ほど100%私がしなくても、そのうちの1%でも本人が自立してできる部分が今できてきているので、私にとってはだいぶ楽になりました。」と【励まされる子どもの頑張り】を認識していた。

みんなと楽しく美味しく食べることは、幸せな思いを感じる瞬間である。食べる事を真剣に考えなければ、命にも関わる問題を抱えるのが、食物アレルギーという病気である。「食べることは非常に心につながっていて、どう生きていくかに非常に深くつながっていると思うんですね。」と、価値観の転換を伴う体験を表現していた。「大変なことが1つあると、他のことを悩まなかったりするではないですか。人間って。だから、逆にこの子の、これだけは大変だけれども、他のことは全然悩みがないので(笑)。」と表現した。「実際本当にこの子が生まれて気付かされたことがたくさんあるので、今となっては、本人も大変でしょうが、良かった部分もあります。」や「何か大したことがなくても、喜べたりとか。何か人間が悩むことは同じくらいかな。」と、【闘病生活で見つけた意味づけ】を持つように変化した自分と向き合い、価値観の変換が起きている自分を客観的に見つめる発言もあった。

V. 考察

1. 先の見えてこない苦しみへの早期介入

母親が医療不信に陥る原因は、診断がつかず食物アレルギーの治療が行なわれないままアトピー性皮膚炎の症状が重症化することによるものである。【どうにもしてやれない痒み】の対処を求めて、母親らは積極的に病院探しを始めるが、見つからずに落胆し続けていた。杉浦ら⁹⁾によると、アトピー性皮膚炎の保育園児の母親を対象に調査した結果、痒みの強さと子育ての大変さがほぼ正比例しており、症状コントロールが悪いと「抑うつ感」、「不安感」、「慢性疲労徴候」等の訴えも多くなることが報告されている。＜子どもへの切ない思い＞が続く中で、いつアナフィラキシーショックを起こすかわからない＜緊張の続く生活＞は、母親にとって非常に強いストレスである。そこで母親らは、拠り所を求めて医療機関や行政にかかるが情報は得られず、インターネットでは情報が多すぎてたどり着けず、一番苦しい状態の「先の見えない辛さ」の中に長い間置かれることになる。ここで、母親が求めている支援は、信頼できる医療と納得できる情報である。秋鹿ら¹⁰⁾の調査においても、食物アレルギー児の母親の困難感として＜疾患・症状コントロール上の困難感＞、＜医師との関係上の困難感＞を報告している。医療不信は治療効果が現れない事だけでなく、「お医者さんでの情報はまずないし…」という発言からも、医師から治療に関する十分な説明が得られないことも原因と推測できる。専門医不足の中で、看護職や栄養士が行う生活指導、食事指導の機会に、母親の不安や悩みに寄り添いながら対応していくことによって、情報不足による困難感を軽減できる可能性が高いと考える。

一方、信頼できる医療にたどり着くためには、早期診断による適切な治療の開始は鍵であると考えられる。食物アレルギーの約7割は、

乳児アトピー性皮膚炎を合併している¹¹⁾ という報告があることから、早期診断の機会を逃さないためにも、食物アレルギーを疑ったスクリーニング機能が働くシステムが望まれる。自治体による乳幼児健診や生後4か月までの全戸訪問の機会、保健師や助産師などが皮膚の状態を確認できる機会である。症状に応じて、家族歴もふまえ、乳児アトピー性皮膚炎と食物アレルギーの関係についての保健指導が必要である。保健指導の内容は、母親が切望しているアレルギーの診断が可能な医療機関の情報提供を行うことが望まれる。また、子どもへのスキンケアを医療機関の指導に準じて実施し、薬物療法や環境整備を行っても症状の改善が見られない場合、受診を勧めた方が良いケースの基準に該当する¹²⁾ ため、早期の受診勧奨も保健指導時に行う必要があると考える。

母親は医療関係者による専門的な相談に加え、ピアカウンセリング機能を持つ親の会に参加することで救われる思いを体験し、先の見通しを立てることができるように変化が生じていた。「大きいお子さんの母親の話を聞くだけで救われた」という体験は、まさにこれから進む道を見るような感覚の体験である。反対に、相談を受けた母親は、他者との交流の中で自分が子どもとともに歩んできた闘病生活を客観視できるようになり、その体験に意味を見い出して前に進む決意を持つ機会になったと考える。さらに、母親は家族の支えに救われ、子どもの頑張りに励まされる毎日の中で、価値観の変換が起きている自分を自覚することができるように変化していた。つまり、＜前を向いて生きるしかない自分との折り合い＞をつけることができるためには、医療関係者や親の会が早期介入し、食物アレルギーの子どもと母親を切れ目なく支えることで【先の見えない辛さ】から救う方法と成り得るであろう。

2. 食物アレルギーに関する正しい認識に基づいた支援

保育園や学校との交渉で母親らが困っていたのは、教職員の食物アレルギーに関する理解不足である。子どもの生活にとって、保育園や学校の存在の大きさは計り知れない。食物アレルギーに関する教職員の認識の違いが大きいことは、今回の母親らの体験からも確認された。「数件断られたりしたし。入園してみたものの、あまりよく分かっていないというか。」というように、子どもの受け入れ態勢が整っていないなかで【交渉の大変さ】を体験し、他の子どもより【世話をかけている申し訳なさ】から妥協点を探っているのである。【あきらめ】の境地に達する部分と、子どもの命を守るためには妥協できない部分は引かずに交渉を続け、折り合うプロセスを踏んでいた。特に、生命の危険に直結するエピペンの対処や、修学旅行などの校外学習中の安全については確保できるまで交渉を続けていた。母親らは【アナフィラキシー反応の衝撃】を体験し、自分の見ていない所で誤食事故が起こったらと思うと、過剰と思える対応を保育園や学校に求める印象を持たれるかもしれないが、そう思わせる出来事をいくつも体験して得た確信である。「何でお宅だけ食べられないものに関して材料までしっかり出してほしいという面倒なことを言うんだ。」の対応から、最終的に子どもの命を守るのは、母親である自分なのだと思うようになっていくプロセスがある。

また毎日、みんなと一緒に安心して給食を食べることは、子どもにとっても、母親にとっても幸せなことである。「食べることは非常に心につながっていて、どう生きていくかに非常に深くつながっていると思うのですね。」と表現された母親の思いは、食べることは生きることそのものであると感じる生活があるからである。その生活の一部である保育園や学校において求められる対応は、それ

ぞれ抗原食品の種類や数の違いや症状の出方の個人差が大きいことを十分に認識することである。また、地域や施設により対応に差はあるが、個別の【協力的な対応】を受けた母親らの養育困難感は、格段に軽減されていた。担任や養護教諭の理解、調理師や栄養士からの支援により、相談できる場を得てストレス認知の変化が生じていたからである。この協力的な対応が、＜前を向いて生きるしかない自分と折り合い＞を付けることに、大きな変化を引き出す役割を果たしていると考えられる。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、食物アレルギーの子どもの養育困難を抱えて親の会に参加している母親という限られた条件下の対象者に焦点を当てたものである。したがって、得られた知見はこの条件範囲内において説明力があり、親の会に参加していない母親を対象に含んでいない点で限界がある。

また、診断されてからの年数が経っている人が多かったことは、医療関係者や学校関係者との体験を踏まえた多くの語りから、母親が求める関係職種の支援についての示唆を得ることができた。今後は、一番困難感が強いと思われる時期のニーズを焦点化する必要がある、母親の養育困難の緩和に向けた切れ目ない支援づくりに貢献できるデータ収集と分析の継続が課題である。

VII. 結論

保育園や幼稚園・小中学校に在籍する食物アレルギーをもつ子どもの母親9名を対象に、養育困難に立ち向かう母親の体験プロセスを分析した。その結果、母親らは＜医療不信の中で探し求める拠り所＞を求めて奔走し、＜子どもへの切ない思い＞と＜緊張の続

く生活＞の中で【先の見えない辛さ】に長期間置かれていた。しかし、守りたい子どもの命のために、医療機関や親の会に＜出会えた拠り所＞を得ると共に、＜保育園・学校との妥協点を探るの折り合い＞を経て、母親自らが＜前を向いて生きるしかない自分との折り合い＞のところまで到達することができていた。

しかし、到達までのプロセスは時間を要し、養育困難の程度は厳しいものがある。母親の養育困難を軽減するには、医療関係者による早期診断と適切な治療の開始、納得できる情報の提供、親の会の参加に繋がる支援が求められていた。保育園や学校の教職員に求める支援は、食物アレルギーに関する正しい認識に基づいた協力的対応であった。

謝辞

本研究に、快くご協力くださいました対象者の皆様に、心より感謝申し上げます。

参考文献

- 1) 日本学校保健会. 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. 〈http://www.gakkohoken.jp/book/ebook/ebook_H260030/H260030.pdf〉. 2015年6月1日.
- 2) 厚生労働科学研究班. 食物アレルギーの診療の手引き2014. 〈<http://www.foodallergy.jp/manual2014.pdf>〉. 2015年6月1日.
- 3) 日本学校保健会. 学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン. 59-79. 東京:日本学校保健会;2008.
- 4) 厚生労働省. 保育所におけるアレルギー対応ガイドライン. 2011年3月. 〈<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/pdf/hoiku03.pdf>〉. 2015年6月1日.
- 5) 文部科学省. 学校給食における食物アレルギー対応指針. 2014年3月. 〈<http://www.mext>

go.jp/component/a_menu/education/detail/_
icsFiles/afieldfile/2015/03/26/1355518_1.pdf》.

2015年6月1日.

- 6) 今井孝成. 学校で起きる食物アレルギーの誤食事故－課題とその対応－. 日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌. 2014;12(1):1-4.
- 7) 鈴木美佐. 日本における食物アレルギー児をもつ母親に関する研究の現状. 聖泉看護研究. 2013;2:103-110.
- 8) 木下康仁. M-GTAグラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い. 東京:弘文堂;2003.
- 9) 杉浦太一, 大橋麗子. 蓄積的疲労からみたアトピー性皮膚炎幼児の母親の特徴. 日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会誌. 2014;12(3):258-293.
- 10) 鹿野都子, 山本八千代, 宮城由美子, 他. 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. 2011;70(5):89-696.
- 11) 池松かおり, 田知本寛, 松崎千鶴子, 他. 乳児期発症食物アレルギーに関する検討 (第1報) 乳児アトピー性皮膚炎と食物アレルギーの関係. アレルギー. 2006;55(2):140-150.
- 12) 前掲1)に同じ.