研 究

アナフィラキシー児の養育者における 食物アレルギーの意味

下川 伸子1), 尾岸恵三子2)

[論文要旨]

食物アレルギーによるアナフィラキシー既往児の養育者12名を対象に、食物アレルギーの意味を明らかにする目的で、半構造化面接を実施した。食物アレルギーの意味は、[死を回避する苦しい闘い]であろうと考えられた。アナフィラキシー発症を経験した養育者は、食べものによって子どもに死の危険が生じることを理解した。食物アレルギーから片時も解放されず、発症の予測できない孤独で希望の見えない、死を回避する苦しい闘いの渦中にあった。周囲との理解の乖離は大きく味方を得がたい状況であり、その要因はアナフィラキシーの理解しがたさにあると考えられた。

Key words: 食物アレルギー, アナフィラキシー, 養育者, 死

I. はじめに

食物アレルギーによるアナフィラキシー(以下,アナフィラキシー)とは「食物,薬物,ハチ毒などが原因で起こる,即時型アレルギー反応のひとつの総称。皮膚,呼吸器,消化器など多臓器に症状が現れる。時に血圧低下などのショック症状を引き起こす。こうした生命をおびやかす危険な状態をアナフィラキシーショックと呼ぶ」と記述され致死的な場合がある」。現在のところ発症した患者の根治療法はないとされている。日常生活における発症予防と発症時の救命処置が疾病管理の2大要素となり,長期にわたる対処が必要となる。患者の89.7%が10歳以下であることから小児において特に問題であり²⁾,管理の担い手はその養育者となる。

養育者の役割は、食物アレルギー児の発達に伴い加 重化することが指摘され³⁾、アナフィラキシー児を養 育する母親の生活は "Living with Risk" とされる⁴⁾。 患者は微量アレルゲンで発症に至る(0.0001gの発症 報告がある)が⁵⁾,食品成分を含有する製品は多岐に わたり曝露の機会が多く,日常生活における厳格なア レルゲン回避が求められる。しかし患者は予期せぬア レルゲンとの遭遇で発症し死亡している⁶⁾。唯一の救 命薬アドレナリンは,発症後30分を超えてからの使用 では救命率が低下し,使用しても死亡した例が少なく ない⁷⁾。 "KILLER ALLERGY"⁸⁾アナフィラキシーの 致死性に注目し,当事者のとらえ方を明らかにするこ とは,今後の取り組みを検討するうえで重要となる。 そこで本研究では養育者を対象にそのとらえ方を検討 した。

Ⅱ.目 的

アナフィラキシー既往児の養育者における食物アレルギーの意味を明らかにすること、とした。

The Meaning of Food Allergy for Parents of Children with Food Induced Anaphylaxis

Nobuko Shimokawa, Emiko Ogishi
1) 東京女子医科士学士学院美護学研究科 (士学院出/程)

1) 東京女子医科大学大学院看護学研究科 (大学院生/保健師)

2) 日本赤十字秋田看護大学看護学部(教育職/看護師)

別刷請求先:下川伸子 東京女子医科大学大学院看護学研究科 〒162-8666 東京都新宿区河田町8-1 Tel: 03-3357-4934 Fax: 03-3341-8832 (2215)

受付 10.3.1 採用 11.4.25

Ⅲ. 用語の定義

食物アレルギーの意味とは、対象者が子どもの食物 アレルギーをどのようにとらえているか、その内容を 指す。

Ⅳ. 研究方法

1. 研究デザイン

致死的な慢性疾患は時間と共に確実な死の転帰をとるものが多い。Glaser は死の確実性と時期を組み合わせ死の認識を4型に分類し「ある予期された時点における確実な死」、「ある予期できない時点における確実な死」、「不確実だが、ある時点になれば確実になる死」および「不確実で、しかもどの時点になれば確実になるのかもわからない死」とした⁹。しかしアナフィラキシーの場合は発症が予防され発症時迅速な処置により回復すれば、死はない。一方、人生初の発症で死亡例もあり従来の致死的な慢性疾患と異なる特徴を有すると予測された。よって対象者のありのままの語りを分析する質的帰納的研究を採用することが妥当と考えた。

2. 研究対象

A病院小児科通院中でアナフィラキシー発症歴を有する食物アレルギー児の養育者のうち、研究協力に同意が得られた12名。

3. 研究期間

データ収集は2007年6月から12月に行った。

4. データ収集方法

インタビューガイドに基づく半構造化面接を行った。インタビューガイドは4項目「食物アレルギーの経過と病気としての受けとめ方」、「食べるものや食べることについて」、「食物アレルギーを持つ子どもについて」、「養育者の生活や人生における位置づけ」であった。面接内容は対象者の同意を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成した。事前に対象者の同意を得て食物アレルギーの経過についての記録を診療録から得た。

5. データ分析方法

逐語録を繰り返し読み、録音したものを聞き直し、

1人の語りの中で繰り返して強調し語られる言葉やエピソードに注目し、「意味」を表現していると判断された記述をまとまりごとに抽出した。診療録から得たデータは、診断当時から面接時までの時間経過順に整理し、語られた「意味」内容と照合した。12人の中から類似したものを集め対象者の語りに登場した言葉を尊重して名前をつけコードとした。再度逐語録に戻り何度も熟読しコードの統合と再編を繰り返し最終的に類似すると判断されたコードを集めサブカテゴリーとし、同様に統合と再編を経てカテゴリーを形成した。

6. 倫理的配慮

本研究は東京女子医科大学倫理委員会の承認を得て 実施した。施設および対象者に対し研究目的と方法、 データ管理、匿名性保持、研究への不参加が治療への 不利益を生じないことを文書および口頭で説明し同意 書の署名をもって研究協力の同意を得た。面接場所は 対象者の希望に基づきプライバシーの保てる個室とし た。

Ⅴ. 結 果

1. 対象者および患児の概要(表1)

患児の父親1名,母親11名の計12名,総面接時間は29時間12分。データは初回面接日現在。児は全員,アレルギー疾患の他に特記すべき疾患はなく救命用アドレナリン自己注射薬(商品名:Epi-Pen エピペン)を処方されていた。

アナフィラキシー児の養育者における食物アレルギーの意味(表2)

分析の結果29のコードから13サブカテゴリーを抽出し、さらに6カテゴリーを抽出した。食物アレルギーの意味は [死を回避する苦しい闘い] であろうと考えた。以下カテゴリーを【】,サブカテゴリーを《》,養育者の語りを「」,語りの中における自他の話し言葉を『』で示す。

1) 【敵が見えた】

夫がようやくアナフィラキシーを理解できたのは、 自身で食べさせ発症した子どもを見たためであった。 「私の留守に『お母さんいつもうるさいから』と卵を 食べさせ、やっぱり呼吸困難になった」。養育者は「本 当にそうなるなんて信じられないですよね、私もわか らなかった。身をもって子どもがなってくれたおかげ

表1 対象者および患児の概要

ケース No	対象者 年齢	患児 年齢	患児 学年	患児 性別	食物アレルゲン (完全除去中)	アナフィラキシー発症 と診断どちらが先か	アナフィラキシー 発症時の症状	初回アナフィラ キシーから初回 面接迄の期間	Epi-Pen 処方回数
1	40代	16	高 2	F	オレンジ, モモ, ジャガイモ,にんじん, ピーナッツ	同時	呼吸困難, 顔面腫脹	0年3か月	1
2	30代	12	小6	М	オレンジ, みかん, ソバ	2回目アナフィラキシー 時に FA 診断	喉頭狭窄感, 蕁麻疹	0年4か月	1
3	30代	4	保育園	М	大豆, 卵, 乳製品, ゴマ, イカ, エビ, ピーナッツ	Oy で FA 診断	呼吸困難, 口唇腫脹	1年7ヵ月	1
4	30代	15	中3	M	キウイ,グアバ,ソバ, パッションフルーツ, ブドウ,バナナ	同時	ショック状態, 呼吸困難, 全身蕁麻疹	1年8ヵ月	1
5	40代	10	小4	M	ピーナッツ, ゴマ, エビ, カニ, 生卵, 生魚卵	同時	ショック状態, 呼吸困難, 全身蕁麻疹	1年11か月	2(1回使用
6	30代	7	小2	М	卵, 乳製品, 小麦, ナッツ	0yで FA 診断	ショック状態, 蕁麻疹	2年	2
7	40代	10	小4	M	卵, 乳製品, ソバ, 青魚, その他魚, ピーナッツ	Oy で FA 診断	呼吸困難, チアノーゼ, 全身蕁麻疹	2年4か月	1
8	40代	5	幼稚園	M	卵, 乳製品, ピーナッツ, ゴマ, ソバ	0yでFA診断	咳, 鼻水, よだれ, 全身のかゆみ, 顔面腫脹	2年6か月	1
9	40代	12	小6	F	小麦, エビ, タコ, イカ, カニ	アナフィラキシー症状 が先 (小2から症状出 現,時間で消失のため 受診せず)	呼吸困難,蕁麻疹	4年	1
10	40代	11	小6	F	ピーナッツ	同時	ショック状態, 呼吸困難	5年	1
11	50代	11	小6	М	ピーナッツ	同時	呼吸困難, 全身蕁麻疹, 嘔吐	8年11か月	2
12	50代	12	中1	F	タコ、イカ、マグロ、 ウナギ、イクラ、 青魚、ナッツ、 ヤマイモ、ソバ、 ココナッツ	アナフィラキシー 症状が先 (診断つくまで 1 年半)	咳,嘔吐, 眼瞼腫脹, 発疹	9年	1

^{*}FA food allergy: 食物アレルギー

で夫の気持ちを変えられて良かった」。

発症を目撃していない養育者は、「最初やっぱり軽く考えた。実際起こした子どもを目の前で見たわけじゃないし、蕁麻疹程度と」とらえたが、「先生の話や本を読むうち、命にかかわる重みがかなり」理解できるようになった。

「家族に居ないと親もわからず知識もない」ため、「何がアナフィラキシーかわからなかった」。「その咳がすごく危険で、かゆみや発疹が即刻受診、の認識もなく」、「病院行かずに何とかしようと寝かせた」。「受診した

時には症状が収まっていたので」、《透明な敵》を「見つけてもらえず1年半診断がつかなかった」。「何回も繰り返すうち、これは大変と認識して、今は咳をすると薬も飲ませ『病院行こうか』と言える」。

医師の説明が「素人にわかる表現」だったおかげで「知識ゼロの私が、命にかかわるアレルギーと理解できた」。しかしアナフィラキシーの「すっごいこわさ」を感じた後も、子どもに対しては《透明な敵》を「必要以上に恐れないでほしい」と否定的にとらえないことを願っていた。

表2 アナフィラキシー児の養育者における食物アレル ギーの意味:死を回避する苦しい闘い

カテゴリー	サブカテゴリー
敵が見えた	透明な敵 食べものへの恐怖
死を回避する闘い	体験から知ったこわさ 死の危険からの回避
絶対連れて行かせない	勝負の切り札を持てない憤り あらゆる手を打つ
包囲された生活	発症時の勝敗は明白 予測不能の恐怖
味方は得がたい	他者との理解の乖離
援軍が欲しい	片時も解放されない 自分だけは逃れられない 希望の見えない闘い 孤独な闘い

「調子悪いと言った子どもを寝かせ様子を見に行ったら」、「ゾンビのように全身ぐちゃぐちゃに腫れて『キャー!』状態で」、「何が起こったのかわけがわからなかった」。看護師に「お母さん、何食べさせました?」と問われ「『食事から』と聞いて真っ白になった」。食べものが「凶器と化す」ことを理解し【敵が見えた】養育者は「食べられなくなった」。《食べものへの恐怖》から「全部『口に入れたらアナフィラキシー絶対起こす』と子どもに『外で食べないで、家に帰って食べて』」。食品が「突然アレルゲンになった」経験から「今大丈夫な食品も恐怖だ」。

2) 【死を回避する闘い】

「死ぬかもしれないアレルギーだ」と今は思うが、 医師の説明がなく「知識ゼロの時、こんなに危険とは 知らなかった」。「100%絶対に0.00いくつでも摂取し たらこの子の命はない、ゼロにして育てなきゃいけな い」と説明され「もう3度目のアナフィラキシーはな いと」決意し《死の危険からの回避》を目指す闘いが 始まった。《体験から知ったこわさ》に「同じ食物ア レルギーでもアナフィラキシーを起こしていなければ 『死ぬこと』まで思わない」、そして「その違いはすご く大きい」。

「命を落とすと知り、神経質なくらい食べものに神経使う」、「安心できるものだけ食べさせる」ようになった。

「覚悟する、というか、間に合わなかった時考えられない状態が起こることがあるんだろう」と、「認識として受け止めてはいるが、これだけはこわい」。

「最悪を考えた時に対応できないと、とすべて慎重 になる。救急車で搬送する病院がない時『そのまま苦 しかったら、うちの子どうなるんだろう』」。

【死を回避する闘い】に死の可能性を告げ子どもを 参戦させるかはその養育者による。初発の高校生には 「ショック死があるから周りに声をかけ助けてもらい なさい」と「死に至ることは強く言った」。 幼児には「軽 い気持ちで食べたらダメ」と考え、「『あなたは食べた ら死んじゃうんだよ』と」教えた。

「命にかかわるとは言えない」養育者は、「主治医が明るく『これさえ食べなきゃ命にかかわることなく生活できる』、私も『他に好きなものは一杯食べていいよ』って、ほんとに子どもだましなんですけど」と笑った。

「『食べたら死んじゃう』と言って自分を守らせることも必要かと迷う」養育者は、「『僕は一生治らないんだよね』と言った時すごくショックで」、「大人になって、病気、と認識すればいいから子どもの時はそう考えて欲しくない」ため「告げてはいるが、数回しか言っていない」。

3) 【絶対連れて行かせない】

「治すことを前提に原因を知りたい、なぜ起こるか ご存知ですか」と研究者に詰め寄った養育者は「いつ までアナフィラキシーが起こるのかさえわからない」 と《勝負の切り札を持てない憤り》をぶつけた。「エ ピペンは命をつなぐもの、持っていれば安心と思った のに」保育園で持ち込みを断られ、本人に打ち方を教 えたが無理と思えた。初発時「意識がなくもうダメと 思った」養育者は【絶対連れて行かせない】ため「忘 れたらいけない。いつも頭の中にアナフィラキシーは 入ってますから」。「自分のできる範囲全部で、死なな いようにしていかなくてはいけない」ので《あらゆる 手を打つ》。子どもに「口に入れて少しでもおかしかっ たら食べないで」と教え、エピペンを「とにかくすぐ 打てるよう」、「まめに練習」させ、子どもの学校に「話 し合い」を持ちかけ給食や緊急時対応について理解と 協力を得る努力をしていた。

4) 【包囲された生活】

発症後「アナフィラキシーはすぐ出る場合も2時間 以降に出る場合もあると学習し心配が増えていく」ため「いつも爆弾抱えている感じ」。《予測不能の恐怖》 から「常に子どもの顔色見ている」、「『もしや』と思 うだけで心臓バクバクする」。成長に従い「除去はもっ と大変になる、今後は相当力を注いでいかないとクリ アするのは大変」。

「ピーナッツ入りスナックに手を突っ込んだのを見て、全身から血の気が引いて」、「『この子は食べないであろう』と思うのは誤りだと危機感を抱いた」。「空腹でなければ絶対手を出さなかった」と考え「空腹がこわい」から「外へ出す前に食べさせてしまう」。「何度も食べた店で発症した」のは「油断してたんだろう、そこにアナフィラキシーの落とし穴があった」。「対処できるとすればエピペンだけ」で《発症時の勝敗は明白》、「誰も何もできない」【包囲された生活】であった。5)【味方は得がたい】

「『牛乳や卵でも死に至る』とわからない人が多い学校で、放置され死んでしまうのは嫌だ」、《他者との理解の乖離》は大きい。「修学旅行前、校長に『お母さん、行かせたいですか』と聞かれ」、「何でそんな当たり前のことを聞くの、こういうのがアナフィラキシー以外にいちばん嫌だ」。

子どもが成長しても発症時はエピペンを打てなかった。「『脱力感がひどい,その中で取り出して打つなんてできない,その余裕はない』と本人が言う。今は本人しか使えないのにその本人が使えない」矛盾に憤る養育者は,「私が駆けつけるしかない」と学校から5分の職場を見つけ「アナフィラキシーが起きたら何があっても行きます」と宣言したが「その5分ももったいない,早く学校で第三者が打って欲しい」。

医師には「触るだけでも発症する」と言われていたが、食品成分の名称は元の食品と異なり何のアレルゲン由来か判断できるには細微な知識が必要である。「友だちのお母さんが『乳糖はダメ』、『ホエイパウダーはダメ』までわからない」と養育者は知っていた。《他者との理解の乖離》が「ヘタをすると命とり」だから「出された食事やおやつがこわい」。「学校や幼稚園のお母さんは全然話が通じない。給食ミスで皆に身をもってアナフィラキシーを知らせて、やっとわかったかって感じ」。【味方は得がたい】から「人と接する時が一番大変」。

6)【援軍が欲しい】

《片時も解放されない》「自分がつらい」。「子どもを誰にも預けられない」のに「外でも家でも食から解放されず」、「『我慢して、食べれない』って言い続けなきゃいけない」。「『ダメ』が多くかわいそう」だが「『食べると大変なことになる』と制限しないといけない」。

子どもは自分から「食べない判断ができて」、「アレルギーと向きあえるようになる」が、その子だけ我慢させ「好物を前に『食べたいけど食べられない』と泣く」のは切なかった。

「つらいときは、ありましたよ。親が赤ちゃんの口をふさぐ事件ありますよね、『こういうことなのかな』と思った」、「つらいなあってすごく思う、それも人生の中で必要と思うことにした。でないとやりきれない」。

長い経過を経て《自分だけは逃れられない》、「その子の一部と思うしかない、私が一生かけてやっていく仕事、と受けとめた」。それまでは「認めたくない、認めたくない」と「色んなことが頭を渦巻いていた」。

「将来、今の私と同じこの感情を持って食事に接するのはかわいそう。すごく嫌な思いをする時が来るのかと」心を痛めていた。「『食べられない自分がありのままのあなた』、不幸とかかわいそうとか思わないように」、「卑屈に育って欲しくない」から「心の中と違う働きかけを常にして、『食べられるよね』、『治るよね』も含めうそをついて子どもに接する」。「『かわいそうじゃないんだよ』と子どもに言うけど」、「ああ、かわいそうだなと思うことが多い」。

制限食品が増え「気をつけているけどどんどんひどくなる、この先どうなるか」と懸念していたが、データが改善しても見通しが明るいと語る者はいなかった。「一生抱えていく」と皆が思い「親が食事を作る間はまだいい、自立後が一番心配」で「将来を考えるとどうしても暗くなる」、つらい現在でさえ「まだいい」《希望の見えない闘い》であった。

「深く受け止めすぎると余計つらくなる」から、「病気でなく体質だ」ととらえ「『食べなきゃ起こらない』と思い子どもにもそう言う」し、「『交通事故と一緒』、気をつけていても遭う時は遭う、自分のルールで気をつけてあとは気にしない。でないと外も歩けない」。

何年経過しても後悔と自責は続いた。「何であの時、一度も食べさせてなかったのに」食べさせたことを悔やみ、「妊娠中の食生活がこの子をアレルギーにした」、「ごめんね、アレルギーに産んでしまって」と思い、「『ピーナッツはアナフィラキシーが起こりやすい』となぜ知らなかった」と憤り、「あの時食べさせなければアレルギーになっていなかったかもしれない」。

「アナフィラキシーが起こりえる子どもを見ている ことも不安, つらい, こわい」《孤独な闘い》に「子 どもがアレルギーでなかったらと考えた自分」を「すごくずるいと思う」。

アナフィラキシーという【敵が見えた】養育者は、子どもを【絶対連れて行かせない】ために【死を回避する闘い】を余儀なくされた。【包囲された生活】を送り【援軍が欲しい】が【味方は得がたい】、[死を回避する苦しい闘い]があった。

VI. 考 察

本節では、まず患児の背景による回答の差について 述べ、次いでアナフィラキシーを引き起こす原因とし て食べものを疑うことの困難さについて検討し、支援 について考察する。

1. 患児背景の違いによる回答の差について

1) アナフィラキシー症状の違い

呼吸困難を体験した児とその養育者は、医師からの 説明の有無にかかわりなく「命にかかわるアレルギー である」と理解していた。しかし、呼吸困難の自覚症 状がなかった場合や、皮膚・消化器症状が主体であっ た場合、そして咳症状の場合は、「もし説明されなけ ればアナフィラキシーが命にかかわる重大なものとわ からなかった」と回答していた。

2) 罹患年齢の違い

養育者のつらさと将来への不安は、罹患年齢にかか わらずほぼ全員から語られた。

幼児および低学年でのアナフィラキシー発症2例は、児が高学年や中学生になっても「アナフィラキシーで死ぬとは、まだちょっと言えない」と答えた。一方15歳以降発症の2例は、「医師からの説明はすべて一緒に聞いてますから」と親子で同じ情報を共有し、「アナフィラキシー死があるから」と本人に対処を求めていた。

3) 経過観察期間の違い

0歳で食物アレルギーと診断された者およびアナフィラキシー発症後5年以上を経過した者は、食物アレルギーに対し「病気でなくて体質」、「病気であるけど病気でない」ととらえ「子どもにもそう言っている」と回答した。その理由は「この自分がふつうの自分と思って育ってほしい」ためであった。

2.【敵が見えた】に至るまでの困難と《孤独な闘い》 「子どもが違うものになった」光景が、《透明な敵》

により「食べもので」起こり、「死ぬかもしれない」 事実は「真っ白になる」信じがたさだった。

養育者は「食べさせ発症させた夫」に対し「私も本当にそうなるとわからなかった」と共感を示した。養育者にとり《透明な敵》は、自らの手で子どもに食べさせ発症した事実を目の前にして初めて理解可能となったことから、非常に理解しがたいものである、ととらえていた。同様の経験がない夫は理解できず妻の《孤独な闘い》の負担を増やし、《片時も解放されない》悪循環を生む可能性がある。夫をまず援軍にし《孤独な闘い》の負担を軽減する必要がある。

「発症しなければ」,「目撃しなければ」理解されない現状は変えねばならない。「子どもが身をもって示す」ことなく理解を得られる社会的認知の形成が必要である。

養育者は《透明な敵》、すなわちアナフィラキシーのこわさを理解し恐怖を抱いた後も、子どもがそれを「一生抱えていく」ことへの配慮から、自身の否定的な受け止めを伝えていなかった。「それがありのままのあなた」であり「食べなきゃ起こらない」と説明し、「必要以上に恐れないでほしい」と願っていた。養育者にとり、患児本人と共有できず一人で抱える恐怖感が《孤独な闘い》を強固なものにしていたと考えられる。

症状が「咳」や「発疹」の場合、それがアナフィラキシーと気付くのに時間を要した。自覚初期症状は「口腔、咽頭、皮膚、消化器、呼吸器、循環器」で呼吸困難は必発でなく¹⁰⁾、アナフィラキシーの一症状であると認識することが困難な非特異的症状である。既往児は自身に徴候があればエピペンを打つよう指導される。診断後は養育者と本人に対し、症状の非特異性に関する知識および徴候が自覚可能になる教育が重要である。

医師の説明がない場合や「咳・発疹」症状が主体の場合、【死を回避する闘い】になるとの理解は容易でなく、発症を目撃しない養育者も同様であった。よって、医師の説明と症状に関する知識、そして発症の目撃は危険性の認識形成に大きくかかわる。

初発時、養育者は「何が起こったのかわけがわからず」基礎知識を持たない。しかし【死を回避する闘い】 は病院を出た直後から開始されるため医師の説明が重 要な役割を果たす。当日から必要な知識は診断と同時 に医師より伝達される必要がある。

3. 【味方は得がたい】のはなぜか:食における《他者と の理解の乖離》

養育者は「食べもので死に至る」と知らない人の中 で偶発する死を恐れた。

「生活の最も基礎となる条件」が「衣食住」であり¹¹⁾, 危害を加えるものと考えない。それを覆したのは1995年の阪神淡路大震災であった。犠牲者の大多数は自宅により圧死し「住」に命を奪われた。

精神科医の小林は被災経験から「本来守られてくつろぐ『抱え環境』であるはずの家が、自分を圧殺してくる対象に一瞬にして変貌した」と述べ、「いつも抱え環境の方を意識していなければならないほど不安定なことはなかった」としている¹²⁾。

「抱え」, 「抱えること」と訳される Winnicott の holding は「制御・維持・固定」, 「所持・包容・収容」, および「耐久・持続・忍耐」の 3 意を含む¹³。

アナフィラキシー児は「食」に命を奪われかけた。 慣れ親しんだ食べものが「凶器と化す」ことに「真っ 白になった」。

通常、私たちは出された飲食物を疑いなく口にし、学校給食も疑わず食べてきた。食が害と思わないから、食品偽装事件はその例外としてニュースになる。人は生まれてから死ぬまで、毎日食べて命をつないでゆく。食は人の抱え環境である。Winnicottは「holdingへの信頼を失うと無秩序の環境になり、予測がつかなくなるために、常に心的外傷を予想していなければならない」と述べる¹⁴。

養育者の「突然アレルゲンになった」《予測不能の 恐怖》は、この「心的外傷を予想していなければなら ない無秩序の環境」である。

【死を回避する闘い】の《透明な敵》はアナフィラキシーであり、発症の引き金を引く食べものでもある。 《体験から知ったこわさ》と《食べものへの恐怖》 から、養育者は食べものを疑う必要が生じた。一方養育者が《他者との理解の乖離》を痛感するその周囲は、食べものを疑う必要がなく、「給食ミスにより目前で起こして初めて」信用する事態である。

《食べものへの恐怖》と《体験から知ったこわさ》、 そして《予測不能の恐怖》を理解するためには、自身 の食環境を疑えるようになることを前提とするが、こ の疑いを持つのは容易でない。ゆえに【敵が見えた】 状況に至り子どもを《絶対連れて行かせない》ため、【死 を回避する闘い】に躊躇が許されない養育者の苦しい 状況を、周囲の者は理解しがたいと考える。

養育者への支援を検討する際、この食べものへの疑いと《他者との理解の乖離》を踏まえる必要がある。

4. [死を回避する苦しい闘い] への支援

食品成分が「凶器と化す」ことに加え、その禁忌食品が患者ごとに異なる食物アレルギーに対して、従来の食事療法に関する知識は応用できない。[死を回避する苦しい闘い]の【援軍が欲しい】に応える専門職には、新たな戦略が必要となる。

養育者と患児にとり、発症は食べものが「凶器と化す」経験だった。その結果、食は安心できる秩序あるものでなく、安心できるものとそうでないものとが混在する無秩序な環境に激変した。この新環境での心的外傷とは《食べものへの恐怖》に圧倒され「食べられなくなる」ことや、《死の危険からの回避》失敗への恐怖、すなわち「死ぬかもしれない」、「こわさ」である。アナフィラキシー発症直後の時点に即応できる支援、すなわち《食べものへの恐怖》と共存可能になり《死の危険からの回避》を目指した、かつ《孤独な闘い》に陥ることを防ぐ支援が必要である。

【援軍が欲しい】養育者の希望は、学校での「第三者のエピペン投与」であった。発症時「命をつなぐ」エピペンは自己注射が基本とされ、小児には保護者の投与が求められてきた。諸外国では学校スタッフによるエピペン投与の取り組みもあるが¹⁵⁾、わが国の学校対応は「食物アレルギー生徒の把握」、「エピペンの保管」中心であり¹⁶⁾、症状の致死性を考慮すると現実的でなかった。重篤なアナフィラキシーほど迅速な投与を必要とするが、本人は血圧低下や意識低下、呼吸困難を伴い自己注射困難な病態となる¹⁷⁾矛盾を抱える。

平成20年刊行「学校のアレルギー疾患に対する取り 組みガイドライン」には「アナフィラキシーの救命の 現場に居合わせた教職員が、『エピペン』を自ら注射 できない状況にある児童生徒に代わって注射すること は、反復継続する意図がないものと認められるため、 医師法違反にならないと考えられます。また、医師法 以外の刑事・民事の責任についても、人命救助の観点 からやむをえず行った行為であると認められる場合に は、関係法令の規定によりその責任が問われないもの と考えられます」と初めて明記され、生活管理指導表 に「食物アレルギー・アナフィラキシー欄」が新設さ れて、学校に対し他の慢性疾患同様の管理が求められ た18)。その普及が今後の課題である。

さらに平成21年3月には、救急救命士法が改正され エピペン投与が可能となる¹⁹⁾など、法整備が始まった。 子どもは家庭の次に地域の保育・教育機関で多くの 時間を過ごして成長し、アナフィラキシーは生活の細 部にわたる対処が求められる。エピペン投与について も医療機関をはじめ救急救命士や保育・教育機関など 地域全体を視野に入れ、複数の職種がかかわり救命が 確保される仕組みを検討する必要がある。今後は保育・ 教育機関、医療機関、そして家庭の3者を含む地域連 携を基本としたアナフィラキシーマネジメント構築が 危急の課題である。

Ⅷ. おわりに

アナフィラキシー児の養育者における食物アレルギーの意味として [死を回避する苦しい闘い] が考えられた。成長に伴い生活圏を拡大してゆく患児の発症予防と発症時の救命体制構築は養育者に背負いきれない。今後は [死を回避する苦しい闘い] の渦中にある養育者についてさらに研究を重ね、具体的な支援を検討し実践につなげる必要がある。

謝辞

本研究に快くご協力くださったご両親とA病院の皆様に心より御礼申し上げます。長期にわたる分析作業にご指導を賜りました東京女子医科大学大学院看護学研究科食看護学領域の先生方並びに諸先輩方に深謝いたします。

本研究は2007年度東京女子医科大学大学院看護学研究 科博士前期課程修士論文の一部に加筆・修正を加えたも のである。

文 献

- 1) 海老澤元宏,食物アレルギー診療の手引き2008検討 委員会.厚生労働科学研究班による食物アレルギー 診療の手引き2008.厚生労働科学研究費補助金 免 疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業2008.
- 2) 今井孝成,海老澤元宏,杉崎千鶴子. 即時型食物アレルギーの全国モニタリング調査. 厚生労働科学研究費補助金 免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業 食物アレルギーの発症・重症化予防に関する研究 平成18~20年度 総合研究報告書. 2009:6-11.
- 3) 田中祥子, 稲田 浩, 新宅治夫, 他. 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 2005;64:769-778.
- 4) Gillespie CA, Woodgate RL, Chalmers KI, et al. "Living With Risk": Mothering a child with food-induced anaphylaxis. J Pediatric Nur. 2007; 22 (1): 30-42.
- 5) Taylor SL, Hourihane JO. Food allergen thresholds of reactivity. Metcalfe DD, Sampson HA, Simon RA, ed. FOOD ALLERGY Adverse reaction to foods and food additives. 4th ed. USA: Blackwell Publishing 2008: 82-89.
- 6) Munoz-Furlong ABA, Weiss CC. Characteristics of food-allergic patients placing them at risk for a fatal anaphylactic episode. Current allergy and asthma reports. 2009; 9:57-63.
- Pumphrey RSH. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. Clin Exp Allergy. 2000; 30: 1144-1150.
- 8) Simons FER. Anaphylaxis, killer allergy: long-term management in the community. J Allergy Clin Immunol. 2006; 117: 367-377.
- Glaser BG, Strauss AL. Awareness of Dying. (1965). 木下康仁訳. 死のアウェアネス理論と看護 死の認識と終末ケア. 第1版第10刷. 東京:医学書院, 2005.
- 10) 前掲8)
- 11) 新村出編. 広辞苑. 第5版. 東京:岩波書店, 1998: 140.
- 12) 小林俊三. 被災と抱え. 中井久夫, 編. 1995年1月・神戸「阪神大震災」下の精神科医たち. 第2刷. 東京: みすず書房. 1995:187-189.
- 13) Winnicott DW. Holding and interpretation: Fragment of an analysis. (1972). 北山 修監訳. 抱えることと解釈 精神分析治療の記録. 第6刷. 東京:岩崎学術出版社, 2007.
- 14) Winnicott C, Shepherd R, Davis M, ed. Deprivation and Delinquency by Donald Winnicott. (1984). 西村良二監訳. ウイニコット著作集 2 愛情剥奪と非行. 第1刷. 東京:岩崎学術出版社, 2005.
- 15) Murphy KR, Hopp RJ, Kittelson, et al. Life-threatening asthma and anaphylaxis in schools: a treatment model for school-based programs. Ann Allergy Asthma Immunol. 2006: 96: 398-405.

- 16) 日本小児アレルギー学会 食物アレルギー委員会編, 食物アレルギーによるアナフィラキシー学校対応マ ニュアル 小・中学校編, 2005.
- Sampson HA. Anaphylaxis and emergency treatment. Pediatrics. 2003; 111: 1601-1608.
- 18) 文部科学省スポーツ・青少年局 学校健康教育課監修, 学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン. 初版. 東京: 財団法人日本学校保健会, 2008.
- 19) 厚生労働省「救急救命処置の範囲等について」の一部改正について.

http://www.mhlw.go.jp/topics/2009/03/tp0306-3. html (2010.2.26現在).

(Summary)

The aim of this study was to reveal the meaning of food allergy for parents of children with food induced anaphylaxis.

Semistructured interviews were conducted with 12 parents of children 4 to 16 years old considered at risk for food induced anaphylaxis.

Data analysis was carried out and revealed "Tough Battle Against Death of the Child" as the meaning of the experience with food induced anaphylaxis, supported by six themes: "I could comprehend the enemy", "Battle against death of the child", "Aim to stop the death", "Be under attack from all sides", "Anaphylaxis is beyond their comprehension", "Desire for reinforcements".

These findings should assist health care professionals comprehending food induced anaphylaxis and in meeting families' education and support needs in the community.

(Key words)

food allergy, anaphylaxis, parents, death