

報 告

アナフィラキシーを持つ子どもを9年育ててきた
母親たちの語り下川 伸子¹⁾, 柳 修平²⁾

〔論文要旨〕

本研究は、食物アレルギーによるアナフィラキシー(FA) 既往児養育者2名に対する半構造化面接の逐語録を研究対象とし、ナラティブアプローチの考え方をを用いてFAの対処に関する語りを記述し、養育者支援への示唆を得ることを目的とした。

母親たちは、FAが致死的で除去食は容易でないことを理解し、「危険」や「こわい」状況を把握することで、危険を回避し発症しない対応が可能となり、子どもの生命の安全に関する管理が可能となった。しかし自身の「つらさ」や「罪の意識」等を抱え、感情面の対処は困難であった。養育者との関わりを増やすことを基軸に、子どもの安全確保への支援と、「かなしみに言葉を与える」苦悩への支援が示唆された。

Key words：食物アレルギー、アナフィラキシー、除去食、苦悩、ナラティブアプローチ

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)は、致死的であるが現在根治療法はないとされ、長期にわたる対処が求められる。日常生活における除去食を中心としたアレルゲン回避とアナフィラキシー発症時の救命がマネジメントの基本となる。

わが国の患者は小児中心であり¹⁾、養育者はその担い手となる²⁾。近年注目される経口免疫療法は、「専門医が体制の整った環境で研究的に行う段階の治療」であって、「一般診療においては未だ行うべきではない」と日本小児アレルギー学会は結論を出しており³⁾、アレルゲン回避が治療の基本となる。特定の食物を摂取して死に至ることがあるため、児が多く時間を過ごす家庭および保育・教育機関等における他者や場の状況に発症と対処が大きく影響を受ける⁴⁾。

死を回避する苦しい闘い⁴⁾の中、養育者は長期にわたりいかにアナフィラキシーに対処しているのか。医療職者には見えない当事者の生活から学び、この問いに答えることは養育者支援を検討するため不可欠であるが、先行研究は見つからなかった。

よって本研究では3歳発症児の母親2名の語りを分析資料とし、ナラティブアプローチの考え方をを用いて母親たちの対処を記述し支援について検討した。

II. 目 的

対象者の語りにおいて作られたアナフィラキシー対処に関するアカウント(account)を記述し、養育者に必要な支援を検討すること、とした。

III. 用語の定義

Harveyによる定義「アカウントづくり(account-

A Narrative Story of the Mothers Taking Care of Their Child for 9 years with Food Induced Anaphylaxis

[2369]

Nobuko SHIMOKAWA, Shuhei RYU

受付 11.10.7

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)

採用 12.5.15

2) 東京女子医科大学大学院看護学研究科(教育職)

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

making) とは、人生における主要な出来事を物語のような形で説明し、記述し、感情的に反応する行為⁵⁾を援用し、アカウントとは「人生における主要な出来事を物語のような形で説明したもの」とした。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

人は、社会的に構成された物語的な現実 (socially constructed narrative realities) を通し自分の人生を理解する⁶⁾。現実と言語を媒介とした会話により構成され、同時にナラティブ(語り、物語)に影響を受ける。その共通項は言語である。よって、ある現実について言語に徹した議論が可能である、という視点がナラティブアプローチの考え方であり、語り自体が研究対象となる。

語りは、語る相手の存在があって初めて成立するとともに、他者に語られて初めて社会的に現実となる。聴き手は、その新しい現実を共有する存在である。

ナラティブアプローチは、研究者と患者が共同で物語を産生する関係に立ち、それを手掛かりとしてある現実に接近し、その現実を理解しようとする考え方である⁷⁾。

アナフィラキシーという現実とは、アレルギーである食物が患児の生活環境の中でいかに取り扱われその児と関わってくるかに着目する必要がある。児によりアレルギーも惹起される症状も発症閾値も異なること、そして養育者の対処には医師からの説明が重要な役割を果たしていたこと⁴⁾から、子どもの身体の反応に基づく親の対処と医師からの説明について、具体的に押える必要があると考えられた。さらに養育者への支援を検討するには、具体的な親の感情に焦点を当てる必要があると考えられた。これらの具体的な物語からの解析が重要と考えた。

そこで本研究では、複数の具体的事象に影響される養育者のアナフィラキシーへの対処を記述し支援を検討するため、ナラティブアプローチの考え方をういた。

2. 研究対象

A 病院小児科通院中のアナフィラキシー発症歴を有する患児の養育者で研究協力に同意が得られた12名のうち、選定条件「罹患期間6年超」に該当した2名に対する面接内容の逐語録を研究対象とした。わが国の即時型食物アレルギー新規発症者の79.6%を0～3歳が占め⁸⁾、親の対処は就学前から始まり長期にわたる。こ

の現状を踏まえ、保育園・初等教育機関での集団保育の経験がある児の養育者を意図し、上記の条件とした。

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

半構造化面接を行い、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止め方」、「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ついて」の順とした。面接中に思い出したことはどのようなことでも語ってもらうよう依頼した。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、何度も強調して語られたアナフィラキシーに関連するアカウントを抜き出した。アカウントの記述は、発症後の対処の経過における語りの変化をたどる必要から、語られた順序を尊重した。食物、医師からの説明、子どもの身体が示したアレルギー反応、子どもに関わる人々と場の状況および対象者の感情を表現するアカウントに着目し、語られた順に、対象者別に記載した。

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。面接は対象者の希望に基づきプライバシーの保持可能な個室で行った。

V. 結 果

面接時間は計9時間12分。子どもはいずれも救命用アドレナリン注射(商品名:エピペン)が処方されており、アレルギー疾患の他に特記すべき疾患はなかった。

1. 対象者の概要

母親B: 面接日現在で50歳代であり、子どもは中学

1年女児で兄が1人いた。初発より9年経過していた。アレルギーは魚介類が中心であった。

3歳時、食物アレルギー症状（長く続く咳および発疹、アナフィラキシーか否かは不明）が出現した。受診時は症状が消失し、1年半診断がつかないまま症状（咳と発疹）が続いた。4歳半で食物アレルギーと診断され、アレルギーはマグロと同定されたが、その後も症状（喘鳴を伴う咳と発疹、呼吸困難、嘔吐、眼瞼腫脹）は続き、何度も夜間救急を受診し、計5回点滴を受けた。他のアレルギー（タコ、イカ、ウナギ、イクラ、青魚、山芋、ソバ、ナッツ、ココナッツ）が把握され、除去開始後は症状が消失した。

母親C：面接日現在で50歳代であり、子どもは小学6年男児であった。初発より8年11か月経過していた。アレルギーはピーナッツであった。

3歳時、ピーナッツバターにより1回目のアナフィラキシー発症と考えられたが（症状：嘔吐と全身膨腫疹）、医師からアナフィラキシーとの説明がなく、除去指示はなかった。4歳時、母親の知らないうちに同居していた高齢者からピーナッツ入り菓子をもらって、2回目を発症した（症状：全身膨腫疹、咳、咽頭痛、呼吸困難）。その時にピーナッツによるアナフィラキシーと判明し完全除去を開始して、以降面接日まで発症しなかった。

2. アナフィラキシーのアカウント（表1：母親B、表2：母親C）

聴き手（下川）の言葉と母親によるアカウントの一部を、語られた順に表で示す。インタビューガイドに基づく質問は、（インタビューガイド）と記した。聴き手の言葉がない語りは、自発的な語りであった。アカウントにおける自他の話し言葉は「」で示した。表中の太い野線はアカウントの区切りを示し、細い野線は聴き手と母親との連続したやりとりを示した。

VI. 考察

対処の起点となった「危険の認識」について述べ、それを踏まえ養育者への支援を検討する。

1. 「危険の認識」について

i. 対処の起点：「危険の認識」

初発時の母親たちには、アナフィラキシー症状が「危険」だという「認識がなかった」。Cは2回目発症時

に医師の「説明」を受けて初めて、アナフィラキシーを「起こしたら命が危ない」と理解した。

アナフィラキシーの「危険」を「認識」した母親たちには、「こわい」対象が出現した。何を「危険」で「こわい」と判断するかは、母親により異なった。

Cはアレルギーに「手を出した」子どもの「空腹がこわい」ため、外出前に「食べさせる」予防策を取った。Bはアレルギーと「接触している部分」も「こわい」と「知識」を得た後は、「完全に接触しないところまでできる」ようになった。

回避すべき「危険」は、食品としてのアレルギーの特徴にも大きく依存する。

Cの場合、回避するピーナッツは菓子に含まれることが多く、幼児期から学童期の子どもはおやつ・行事・友人宅等で日常的に菓자에接するハイリスク年齢である。アジアンフード、パンやケーキ製造のベーカリー、アイスクリームショップでの使用が多く、それらを扱う店舗を避けるよう警告される⁹⁾。製造ラインのコンタミネーションを考慮する必要がある、形状が粉の場合は吸引による発症リスクもある¹⁰⁾。

Bの場合、回避する魚介類は菓子にはまず含まれないが、特定原材料であるピーナッツと異なりアレルギー表示対象25品目外であり¹¹⁾、食品表示を回避の判断材料とできない難点がある。魚介類の「接触」は、Bの指摘通り発症リスクを有する。アレルギーと「接触」してショーケースで保存されていたため、食べられる魚類を食べて発症した報告がある¹²⁾。

微量のアレルギーで重篤な反応を起こす患児とその養育者に求められるのは、社会生活において遭遇する数多くの「危険」を確実に回避しながら暮らすことである。そのために「完全除去」の固守が必要となる。

ii. 「完全除去」の前提：より深い「危険の認識」

Bの「スタート時の除去」方法は「そのものを食べなければいいんじゃないか」であった。「完全除去」としては、除去の程度に厳格さが不足していた。

「完全除去」とは単にアレルギーを除き去った残り全部を安全とみなすのではない。社会生活において、他者の食物、他者の「危険の認識」、および他者との関係性が密に混在する中で「危険」がないと判断される食物だけを選び取る、緻密で困難な作業である。

母親たちは経験を積み重ね、「完全除去」を実行し続ける難しさを理解し、アナフィラキシーの「危険」の大きさを改めて認識した。子どもにより異なる「危

表1 母親Bのアカウント

聞き手	(インタビューガイド) アナフィラキシーの経験がございましたか。
B	何がアナフィラキシーかわからなかったの。最初は咳と発疹だったんですよ。わたしたちに認識がなかった。「咳が落ち着けばいいのかな」、「すぐくわかった状態だ」って知らなかった。今は咳をすれば「早く」って感じで薬も飲ませられるし「病院行こうか」って言えるけど。
聞き手	(インタビューガイド) 診断された時、食物アレルギーは時間とともに成長とともにどうなると思われましたか。
B	病院で「食物アレルギーですよ。食材を探していきましょう」って言われて。その時子どもに対して「ごめんなさい」、「わたしの食生活が悪かったのかな」って。今は「そうではない」って思うんですけど。最初、知識がなかったの。「良くなる」って認識でした。だけど調べたり読んだりするうち「うちの子は違うんだ。ここ(喉を指して)に来るんだ」。重症化すると知って「大変…大変だなあ」、「こわい」。「最悪のことを考えたときに対応できない」とって思うと、すべて慎重になって、マイナスの考え方で我慢させてしまう。(中略) 娘には「かわいそうじゃないんだよ」って言ってるけど、本当は「ああ、かわいそうだな」って思うことが多いですね。
聞き手	(インタビューガイド) 診断された時、食事づくりについてどのように思われましたか。
B	単純に「そのものを食べなければいいんじゃないか」ってまずスタート時の除去はそれだったんですね。わたしに知識がなかったの。(中略) 今は、調べたりいろんな情報を得たりして、「接触している部分」ですよ、そのものと食材と。それも「こわい」と。自分は、家で包丁もまな板もきちんとやって、完全に接触しないところまでできるんですけど。(中略) 「わたしは食べられても娘は食べられないものがいっぱいあるんだ」と思ったら外食も行けなくなって。年数が、アレルギー歴が長くなればなるほど。
聞き手	そうすると、時間がたつにつれて考えが変わってきたと…
B	そうですね、苦しい思いをして病院に行くんだったら「食べない」で、「うちで食べようよ」と。初めは知識がなかった分、自分たちの行動にストップをかける材料がなかったんですよ。だけど今は十分にストップをかける材料が頭の中とか知識としてできちゃってるので「そこまですることない」という判断になりました。
聞き手	(インタビューガイド) 今は食物アレルギーのあるこのお子様についてどのように考えていますか。
B	「かわいそうだな」っていうのが最初に出てきますよね。「どこかに泊まりに行く」っていうのができない、この子を誰にも預けられない。親としては「めんどくさい」になると思うんですよ、「かわいそう」を超えて。一時期「ここまで考えなきゃいけないんだ」って、解放されない自分がいつも食事の準備をする時にあったんです。(中略) 娘が大人になった時に、わたしと同じような思いで食事に接するっていうのはちょっとかわいそうかな。すみません、わたしって「かわいそう」ばかりで(目を赤くしながら笑って)。自分ではだんだん変わってきていると思ってたのに。
聞き手	(インタビューガイド) 食物アレルギーの診断前と後とでお母様の生活や人生についての考え方が変わりましたか。
B	娘とも常々、「アレルギーの経験がプラスにできるような仕事に就きたいね」って。(中略) あるいはその、「人生に対しての、最終的なものに対して」今まで考えないことを子どもと語り合ったり。「そういうのに関わるような仕事に就きたい」ってことでは「むかし居なかった世界に目がいった」。
聞き手	(インタビューガイド) 命に関わるアレルギーということについて、ご自身の中でどのように受け止めておられますか。
B	「覚悟する」と言ったら大げさんですけど、対応する医療機関がなかったり、時間的に間に合わなかったりした時に、「そういう考えられない状態が起こることが、あるんだろうな」ってことは…ありますね。それはもう認識としては受け止めてるんですけど、考えないように、考えないように、はしてます。でもこわいですね、これだけは。
聞き手	(インタビューガイド) お母様の生活や人生において、お子様の食物アレルギーやお子様食物アレルギーを持つことがどのようなことであると受け止めていらっしゃいますか。
B	わたし、自分ですごくずるいなって思うんですけど、「娘が食物アレルギーでなかったら」って。常に食から解放されない。自分がつらいのかなあ…。危険が伴うことが起こり得る娘を見ることも、不安、つらい、こわい。不安だし、つらいし、こわいし。だからもしかしたら、わたし自身が一番、自分の行動が制限されていることが大変だと思ったのかもかもしれませんね。わたし1人だったら自分の考えで行動できるところが、娘と居るときにはしないことが多いですね、考えると。「そこまで気を遣うんならやだな」と。(中略) この子どもを持って「しんどい」とは思うけど、こうやって長い期間を経ると、家庭の中においては「忘れてしまう」(笑う)っていうか、「普通」なんです。外の世界に関わる時に「大変だなあ」って。そのことに尽きるかなあ。 あと、わたし「強くなりました」(笑って)。人生変わったのは「娘がこうだ」って、言うべきことをはっきり言えるようになりました。今まで具体的に考えてなかったことかな。今は結構解放されている…解放されていないけど解放されている部分もあって。
聞き手	時間がたつと、お母様の気持ち的なものは楽になりましたか。
B	楽になりましたよ、わたしの場合は。「アレルギーで命を落とすかもしれない」、「もっとアレルギーが出てきた時にわたしそれを見つけれらるだろうか」、小学校の3年4年まで「不安のかたまり」でいたことは事実です。 だけど、給食メニューを見た時に、完全除去してお弁当を持たせたら症状は出ない。「そうだ、絶対危ないものを出さなければとりあえずは大丈夫なんだ!」って見方によって変わっていった。6年の林間学校をエビペンを持たせて1人で出した時から「この子は1人でいろんなところに出ていけるようになるんだな」って思ったら、少し楽に。今は「食べられないものはあるけれど、ちゃんと確認してあげれば大丈夫なんだ」って。今までの経験の積み重ねで、「すべてが不安」じゃなくて、でもこわいけれども。
B	子どもが「食べなくていいよ」って言うなら別に検査しなくていいんですけど。食べなければほんとに、症状は出ないので。子どもが「もう検査しなくていいよ」って言うか「やっぱりこれも検査したい」って言うか。親としては、人生長いので本人が納得する材料が少ないと…やっぱりかわいそう。わたしって「かわいそうかわいそうだ」になっちゃいますね(笑って)。

表2 母親Cのアカウント

聴き手	(インタビューガイド) 診断された時、食物アレルギーは時間とともに成長とともにどうなると思われましたか。
C	2回目の時に先生から、「一生治らない」、「3度目はないとお考えください」と、初めて説明を受けました。わたしに全然知識がなかった。(中略)「1回目の時に、もしあのような先生に巡り会っていれば、2回目のようなことはなかったかもしれない」と親として悔やまれています。呼吸困難まで起こさなければ、今ほど追い詰められたような気持ちにはならなかったと思うんですよね。「起こしたら命が危ない」というのは、思い続けてますね。だから「3度目はない」って思っています。
聴き手	(インタビューガイド) 今は、お子様の食物アレルギーは時間とともに成長とともにどうなっていくと思われますか。
C	わたし子どものころに腎臓を悪くして入院したんですね。(中略)それを親が「あんたは病気だから、病気だから」って育てたもんですから、自信の持てなかった人生だった、っていうのがあって。 今考えると気持ちのどこかに、ずっとそれを引きずってきたところがあるので、「子どもにはそういうふうにして欲しくない」って。
C	おじいちゃんたちはアレルギーを理解できないから。(中略)「お願いだからピーナッツの入ってる物買わないでね」、「拾って食べちゃったら大変だから」って言って。わかってもらうのすごい大変でしたね。結局、最後は「死んでしまう」って連呼して。
聴き手	(インタビューガイド) お子様の食物アレルギーに関係する出来事などで印象に残ったエピソードは。
C	「すごく焦った」という意味では、キャラメルコーンに手を出した時。ほら、見た目はピーナッツが入っていないから子どもは「いいよね」って。「それはピーナッツ入ってるのよ〜」って。(中略)「この子は食べないであろう、私の言うことはきちんと聞くから大丈夫であろう、というのは誤りだ」、その時はしっかり思いましたね。「空腹がこわい」ってあるんですね。だから必ず遊びに行くときにはおにぎり食べさせることにしているんです。
聴き手	(インタビューガイド) お子様の食物アレルギーの診断前と後とでは、お母様自身の生活や人生についての考え方が変わりましたか。
C	子どもを育てていて「何があるかわからない」とは思っても「死ぬかもしれない」と思って育ててはいなかったですから、それまでは。だから同じ食物アレルギーを持っても、アナフィラキシーを起こしてるか起こしてないかで、親が「死ぬこと」まで思わないかもしれないと思いますね。(中略)1回目に起こした時と2回目に起こした時とでは、親の気持ちは全然違いますから。
聴き手	違いますか。
C	違いますし、要するに「知らなかった」ということですよ、そんなに「危険なことであった」とは。わたし自身に認識がなかったってことですよ。初めてアナフィラキシーを起こしたとしたら、親には全然危険の認識がないですから、そこできちんとした説明を受けるか受けないかによって、ものすごい違うと思いますね。だから「予想以上に完全除去は難しい」って、思ってきてますよね。
C	今、こうしゃべりながら、自分のいろんな見えないところが今日はいくつか見えるようになってきたこともありますし、すごいありがたいチャンスだなんて思うんですね。アレルギーになってから、そういうふうに見えるようになったかもしれないですね。いろんな関わりを、いい意味でプラス思考に「ご縁」と考えて、どんどん前に出ていこうとする自分に変わってきたと思いますね。
聴き手	しんどい時ってないですか。
C	やっぱり子どもは「自分の子ども」じゃないですか。だから、しんどいとは思わない。(中略)「欲しくて欲しくて欲しくて欲しくて授かった子だ」っていうのがもともとにあるので。「子どもが居なかったら、って思うのよ」ってお友だちが言っても、わたしはそんなことは絶対思えなかったですね。というか、思ったことがないですね、どんなに大変な時でも。
聴き手	(インタビューガイド) お母様の生活や人生においてお子様の食物アレルギーやお子様食物アレルギーを持つことが、どのようなことであると受け止めていらっしゃいますか。
C	いろんな病気を持って生まれてくるお子さんたちと同じように、わたしが一生かけてやっていく仕事かな、って受け止め方ですね。(中略)ボランティアにしても、何かをするにしても、最終的には、「自分がやっていくことはすべて子どもに還ってくるんじゃないか」っていう思いが、すごくありますね。「いつかきっとこの子の人生において、どこかで、違った形で、誰かに助けてもらえるんじゃないか」、「万が一、外で倒れた時に、誰かに助けてもらえるんじゃないか」とかね。
C	最初はやっぱり受け止めてなかったと思いますね、いろんな思いがあって。(中略)「罪の意識」とか、ものすごくいろんなことが頭を渦巻いていましたから。(中略)わたしは、自分の子どもがいないことは考えられないし、まあ生きて元気でこうしてしてくれることを考えると、「アレルギーはそんなに大きなことじゃない」、その存在価値の方が大事、うん、わたしにとっては、ですね。だからそれと比較すると、常に大事なものはなくなっちゃうんですね。でもこうやって話しているうちに、いろんなことが見えてきたりしてきているとは…。自分が思っていたものとかだいぶ違うかもしれない。
C	すごい感謝することが多くなってきて。子どもも生きてることもありがたいし、自分も元気で生きていることもありがたいって思うし。(中略)糖尿の食事もあり、アレルギーの食事もあり…わたしやっぱりこう、一生食べ物気を遣って生きていかなくちゃいけない運命なんじゃないかって、きつとわたしにはそういうことが課せられて、使命を持って生まれてきているのかなって思いますね。(中略)わたしも、勉強したかったっていう気持ちはずっとあって。特に食関係の勉強をしたいって。最近まわりにそういう話が出てきて、なんかすごく「道が開けた」思いがあってありがたいなあって思っています。

険」を親が把握できることが、アナフィラキシー対処の前提である。

発症直後からの支援は、当事者が発症経験から対処を学べるよう振り返りの機会を提供して、感じる「危険」や「こわさ」を最大限利用し「完全除去」が可能となる指導・教育が有効と考える。

2. 発症後の養育者の状態について

発症前の子どもは、食物で生命の安全が脅かされることはなかった。しかし発症後は食べて「命を落とす」、「危険」が常にあり、それまでの生命の安全に関するコントロールを喪失する。

子どもは成長に伴い生活圏が拡大し、親が「危険」を管理しようとしても困難になっていく。根本的な「危険」回避策は、外出・外食を「しないこと」である。

母親の得ていく「知識」は、自らの「行動にストップをかける材料」となった。

発症後時間が経過して「楽になる」のではなく、逆に「危険」を冒して「『そこまですることない』と判断」し、行動範囲を自ら狭めた。その結果、行動の自由も喪失し苦しい状況にあった。「こわさ」は「危険」回避に重要な役割を果たす反面、母親たちを脅かし続けた。症状への対処や「完全除去」は可能となったが、9年経過しても感情的な対処は困難であった。

3. 養育者への支援について

i. 求められる2つの支援とは

発症後の養育者は、致死的な疾患を持つ子どもと共に生きるという人生の再編成を迫られる。以下に、この状況で必要な支援を検討する。

Cassel は、その人の全体性 (intactness) を脅かす出来事により生じるストレスの多い状態が苦悩 (suffering) であるとし、医療者には疾患そのものへの治療・対処および苦悩の緩和に努めること、この2つが求められると述べる¹³⁾。

発症後間もない場合、この2つを同時に満たすのは新たな安全のコントロール獲得である。子どもの「危険」が何であるかを、親が把握し対処することで発症しない状況を目指し、それを維持する。Bは子どもに必要な「完全除去」ができるようになり、「食べなければほんとに、症状は出ない」と実感できて「大丈夫」と思えた。

根治療法がないとされる現在、アレルゲンで「命を

落とす」現実是不変であり、これを踏まえた支援が求められる。症状への対処およびアレルゲン回避に関する支援と、致死的な疾患である苦悩への支援、この2つが必要と考える。

死を前にした者が経験する苦悩とは、自分自身から切り離され、他者から切り離され、自分自身のスピリット (spirit) から切り離されることである¹⁴⁾。この点からは、切り離されたことからの修復、すなわち自分自身・他者・スピリットとのつながりの感覚の獲得が、苦悩への有効な支援になると考える。

ii. 苦悩への支援：語ることで新たな意味を見出す

親は子どもに食事を与え養育する役割を担うゆえに、アナフィラキシー発症の引き金を引くのも親であり、発症直後から対処を迫られるのもまた親である。

アレルゲンはありふれた食物で個別に異なっており、それが劇症型の反応を起こすと発症前に予測がつく親はいないであろう。にもかかわらず、致死的かつ根治しないとされることから母親たちの「罪の意識」は重い。この状況で自身の「つらさ」を振り返る余裕はなく、逆に感情表出を抑制していることも考えられる。その養育者に対し、自身をいたわり「自分がつらい」ことの軽減を図るよう提案するのは、支援者の重要な役割と考える。「つらい」感情や「罪の意識」を言葉にしても批判されず、他者と分け持つ支援がまず求められる。そのためには語る相手、すなわち聴き手が必要となる。

Harvey は、「かなしみに言葉を与える (give sorrow words)」とは、自分が失ったものに対して自らの語りの中で意味を探求し見出す行為であり、新たに首尾一貫した意味が形成されることで、苦悩が軽減可能と述べている⁵⁾。それは、「苦悩」がストレスの多い出来事に対し名づけられた「意味」を指すのではなく、「その出来事の意味を見出せない状態」¹⁵⁾とされるためである。

Bと子どもは、「アレルギーの経験がプラスにできるような仕事」に就いてアナフィラキシーを職業に活かそうと考えた。「『人生に対しての、最終的なものに対して』子どもと語り合ったり」、「むかし居なかった世界に目がいった」、そして自分が「強くなった」、これらを見出した。

Cは、「自分のやっていくこと」が「この子の人生において、どこかで、違った形で誰かに助けてもらえる」つながりの感覚を持ち、アナフィラキシーを自身の「使命」、「運命」と理解し、それに関連した「食関

係を」、「勉強したい」と考えた。さらに「アレルギーになってからいろんな関わりを」、「プラス思考に『ご縁』と考えて、どんどん前に出て行こうとする自分に変わってきた」。

Harvey はフランクルの「夜と霧」を以下のように評している。人々は過酷な状況で、人生の意味を見出すことにより生き延びた。それを見出した方法とは、自ら仕事を創り出し、積極的な行為により他者と自分を結びつけ、そして堪えなければならぬ苦痛を最大限利用する態度を保つことによってであった⁵⁾。

母親たちは長い時間を経て、アナフィラキシーを最大限利用して自身の仕事を創り出し、自分・他者・自身のスピリットとつながり、新たな意味を見出していた。これらは語られたことで初めて、新たな社会的現実となった。

これがナラティブアプローチの考え方である。

4. ナラティブアプローチによる養育者支援の検討

i. 語りの進行にともなう気づきと意味の生成：アカウントづくり

語ることは、現在の語り手の視点で「長い期間を経た」時間軸全体を新たに見渡す作業となった。子どもが「かわいそう」を繰り返していたBは、「親としては『めんどくさい』になると思うんですよ、『かわいそう』を超えて」と思い直した。「解放されない自分がいつも食事の準備をする時にあった」が、「今は、結構解放されている」と思った。「『娘が食物アレルギーでなかったら』」と考える「自分がすぐくずるいなって思う」のは、自分が「不安、つらい、こわい」ためと気づいた。「わたし自身が一番、自分の行動が制限されていることが大変だと思った」自身の問題であり、子どもの問題ではなかった。

われわれは、自分の気に止めていないことや焦点を合わせていないことについて気づくことはできない。誰かに向かい語るにより、新たに気づかされた自身の経験や感情から、新たな意味が生じる⁶⁾。

Cは語りの当初、「追い詰められたような気持ち」であった。語る中で「どんなに大変な時でも」、「子どもが居なかったら」とは「思ったことがない」と気づいた。実母に「病気だから」と育てられ「自信の持てなかった」子ども時代から、アナフィラキシーと比較にならないほど「存在価値の方が大事」な子どもを育てる母親になった現在の自分までが1つの物語として

つながった。「子どもが生きて元気でこうしていてくれることを考えると、アレルギーはそんなに大きなことじゃない」というアカウントは、「自分が思っていたものとだいぶ違う」新たな意味であった。

ii. アカウントづくりの効用：苦悩への支援

最後に語られたCの「感謝」や「『道が開けた』思い」は、アカウントづくりによる視点の変更が、苦悩の緩和に役立った表れと考えられる。

語ることを通じて、生じた新たな意味にも語り手の目が向き、視点は変更される。拘束されていた語り手の視点は、その縛りを解かれ、より自由にさまざまな出来事を眺められるようになる⁶⁾。

語り手が他者と物語を分かち合うアカウントづくりは、双方向のコミュニケーションであり、強力な社会的経験でもある。さらに Harvey は、作られたアカウントを、人生における重大なストレスに取り組みうえて大きな価値を持つと述べているが⁵⁾、語り手が聴き手と共にあって物語を分かち合う状況そのものが、すでに他者とのつながりの獲得であり苦悩への支援と考える。

母親たちの物語は多彩なアカウントの集合体であった。新たにアナフィラキシーのアカウントを組み込むことで、それはライフストーリーの1構成要素となり、彼女たちを拘束する唯一の物語ではなくなる。

「かなしみに言葉を与える」⁵⁾支援、すなわちアナフィラキシーに関する「つらさ」、「こわさ」、「罪の意識」等を言葉にして語り手と聴き手が分かち合うこと、そしてアナフィラキシーを最大限利用し経過を振り返る中に何らかの意味を見出すことが、養育者の苦悩に対する支援になると考えられた。

VII. おわりに

母親たちはアナフィラキシーの「危険」や「こわさ」を深く理解するまでに時間を要した。それは「知識」を得て、致死的であり「完全除去」の容易でないことを理解した後であった。子どもにより異なる「危険」を親が把握することで、アナフィラキシーへの対処が開始できると考えられた。

養育者への支援は、「危険」を回避し発症しない状況を目指す、生命の安全に関するコントロール獲得への支援と、養育者の「つらさ」、「罪の意識」、「死ぬかもしれない」ことを含めた「かなしみに言葉を与える」苦悩への支援が有効と考えられた。

謝 辞

2人のお母様に心から感謝申し上げるとともに、この貴重な出会いを賜った大谷智子医師に深謝いたします。

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) 今井孝成, 海老沢元宏, 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.
- 2) 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.
- 3) 宇理須厚雄, 近藤直実監修, 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会. 食物アレルギー診療ガイドライン2012. 第1版第1刷 東京:協和企画, 2011.
- 4) 下川伸子, 尾岸恵三子. 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. *小児保健研究* 2011; 70 (4): 486-494.
- 5) Harvey JH. Give Sorrow Words: Perspectives on Loss and Trauma. Brunner/Mazel: Philadelphia, 2000.
- 6) Mcnamee S, Gergen KJ eds. Therapy As Social Construction. Reprinted 14th. London: Sage Publications. 2010.
- 7) 野口祐二. ナラティブの臨床社会学. 第1版第1刷. 東京:勁草書房, 2005.
- 8) 食物アレルギーの診療の手引き2011検討委員会. 厚生労働科学研究班による食物アレルギーの診療の手引き2011.
<http://www.foodallergy.jp/manual2011.pdf> (2012.2.20現在)
- 9) Leftwich J, Barnett J, Muncer K, et al. The Challenges for nut-allergic consumers of eating out. *Clin. Exp. Allergy* 2011; 41: 243-249.
- 10) Ugiz A, Lact G, Pumphrey R, et al. Allergic reactions in the community: a questionnaire survey of members of the anaphylaxis campaign. *Clin. Exp. Allergy* 2005; 35: 746-750.
- 11) 消費者庁. 加工食品製造・販売業のみなさまへ アレルギー物質を含む加工食品の表示ハンドブック 平成22年3月改訂. 2010.
<http://www.caa.go.jp/foods/pdf/syokuhin19.pdf> (2012.2.20現在)
- 12) Eigenmann PA, Zamora SA. An internet-based survey on the circumstances of food-induced reactions following the diagnosis of IgE-mediated food allergy. *Allergy* 2002; 57: 449-453.
- 13) Cassel EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Eng J Med.* 1982; 306: 639-645.
- 14) Vachon MLS. The Emotional Problems of the Patient in Palliative Medicine. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, et al. eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* 4th ed., 2010: 1410-1436.
- 15) Kahn DL, Steeves RH. An Understanding of Suffering Grounded in Clinical Practice and Research. Ferrell BR ed. *Suffering*. Jones and Bartlett Publishers: Massachusetts, 1996: 3-27.

[Summary]

The purpose of this study was to clarify suggestive evidence of supportive measures on guardians whose children had food induced anaphylaxis (FA).

We conducted semi-structured interviews with two informants, and analyzed verbatim records focused on their coping with experiences of FA onset using narrative approach.

They had trouble recognizing life-threatening FA response and the impossible to eliminate a target food substance completely, however, what they had known as much about fear and/or hazard redounded beneficial effects on their coping ability for the safety of children and risk of FA. It was the case that they held feelings of guilt and suffering, therefore, they could not cope well in thoughts and sprits.

These findings suggested that supportive measures required sufficient experts' involvements to reduce their anxiety about security and the suffering of "give sorrow words".

[Key words]

food allergy, anaphylaxis, elimination diets, suffering, narrative approach