

## 特集 食物アレルギー最新情報

### 月刊母子保健第 587 号平成 20 年 3 月 1 日発行（掲載記事）

# ピアサポートの現場から食物アレルギーにおける現状

## アレルギーを考える母の会代表 園部まり子

食物アレルギーは症状の重さや程度、原因となる食物の種類や量など、非常に多様で個別性が高い疾患であるため、親ごさんはさまざまな困難や苦労に出会うことが多いようです。そうした悩みに当事者の立場で援助の手を差し伸べようと活動しているのが、「アレルギーを考える母の会」です。代表の園部まり子さんに、保護者が抱える悩みや困難、それを援助する活動の実際についてお書きいただきました。

アレルギーを考える母の会は 1999 年、日本アレルギー協会の奥田稔理事長（当時）にいただいた「アレルギー克服の未来に向けて」との指針のもと、わが子のアレルギーで困っている母親が集まり横浜で発足しました。現在は、適切な医療にめぐりあえず困っている患者と専門医との橋渡しを第一に、共感と励ましを送り、専門医や E BM に基づく治療ガイドライン情報などを必要とする人に提供するピアサポートやアドボカシーの活動を行っています。「かながわ県民センター」（横浜）で当会が担当する相談室への来訪や電話・FAX・E メールによる相談は年間約 400 人（延べ件数で、2,000 件）にのぼります。

### 保育園に救急車出動

4 年前のある日のことです。食物アレルギーのお子さんを保育園に預けて働いているお母さんから、「保育園から、『カステラをひとかけら食べた途端に、全身にじんましんが広がり顔も真っ赤、肩で息をしている。苦しそうなのですぐ保育園に来るように』と職場に連絡があった。保育園まで 30 分以上かかる。心配でたまらない。どうしたらいいか」と尋常ではない訴えの電話がありました。一刻を争うアナフィラキシー症状と判断し直ちに保育園に電話、渋る園を必死に説得して救急車要請にこぎつけ、何とか事なきを得ました。このエピソードは、「3 歳になったし卵も少しずつ食べさせるように」との曖昧な主治医の指導に戸惑う保護者に代わり、保育園がよかれと思って行ったために起きました。この事例に限らず、一般小児科や皮膚科などで受ける曖昧な指導を心もとなく感じているお母さんがたくさんいます。そして保育園などが不確かな理解で対応したばかりに、とんでもない事態に陥ってしまったケースは後を絶ちません。

### 間違った指導がもたらす弊害

患者は医師の前に座れば信頼のおける医療が受けられると思っていますし、保健指導についても当然正しい指導を受けられると思っています。ところが食物アレルギーに関しては、医師に限らず保健師さんや助産師さんから不適切な指導を受けている事例を多く見かけます。指導を受けても症状が改善しないばかりか悪化の一途をたどっている、現在の小児アレルギー専門医が「根拠がない」と否定している「抗原強弱表」なるものを使って「怪しいものは食べない」と指導されて食べるものがなくなってしまった、食物制限の解除がいつまでも指導されず、そのために食べられるものが増えない、あるいは間違って食べて大変なことになったらどうしようという不安にとらわれてうつ状態になってしまった、そこに周囲の無理解が加わってお母さんたちは孤立しています。そうした母親が、口コミやテレビ、週刊誌などで有名な「迷医」に走って行くのです。

相談の中で、子育ての現場で最初のアドバイザーとなる保健師さんや助産師さんが、食物除去をこと細かに指導しているケースに多く出会います。除去指導は本来、医師の診断に基づいて行われるべきで、一人ひとり内容も異なることを考えれば、一般論や経験に基づく指導ほど怖いものはありません。食物除去はあくまで治療の一部分であり、後述する「ガイドライン」や「診療の手引き」に沿って、専門医の指導のもとで行ってほしいものです。一方、医師の中にも未だに血液検査結果だけで除去食物を判断する、あるいは古い知識やマニュアル、経験で判断する方がいます。多くの子がやがて何でも食べられるようになる中で、診断・指導が不適切なばかりに、上記のような事故が起きたケースや、逆に牛乳・卵アレルギーだと牛肉・鶏肉も食べられないなどという根拠のない除去が進み、やがて除去が多品目にわたって成長障害・発達遅滞を起こし普通学級に通えなくなってしまった子、あるいは「薬に頼らずアトピーは食で治す」とばかりに皮膚のケアを怠り、全身から浸出液がしたたる低蛋白血症となって命の危険にさらされている子。そうしたケースに出会うたびに胸が痛みます。食物アレルギーについては既に、日本小児アレルギー学会作成の「食物アレルギー診療ガイドライン 2005」や厚生労働省研究班による「食物アレルギー診断の手引き 2005」がまとめられています。先の保育園のお子さんは卵で重篤な症状を起こすことから、すぐに当会から食物アレルギーに精通した専門医を紹介しました。その結果、適切な診断に基づいて、いざという時の対処や保育園などの集団生活では何に注意しなければならないかなどについてきめ細かな指導を受けることで、保護者も園もどう対応したらいいのか分かるようになりました。

最新の情報にアンテナを日本アレルギー学会の西間三馨理事長（国立病院機構福岡病院長）は常々、「アレルギー疾患対策は、もはや実践段階に入っている」と話されています。病態解明も進み、慢性疾患であっても、そのほとんどが自己コントロール可能な疾患とされています。「治療ガイドライン」「診療の手引き」も誰もが見ることができるよう公開されています（財団法人日本アレルギー協会 HP：http://www.jaanet.org）。保健や福祉、教育などのサポートする側の方には最新の情報に触れていただき、ぜひとも、厚生労働省が毎年実施している「アレルギー相談員養成研修」や日本予防医学協会の「リウマチ・アレルギーシンポジウム」などの研修の機会を利用し、理解を深めていただきたいと切に願っています。

### お母さんの労をねぎらって

母子ともに眠ることもできないつらい日々が続いても「体質だから一生このまま」とあきらめている方、家族や学校・園など周囲に理解されず追い込まれている方、効果がありそうな話に飛びついて高額な商品の支払いに追われるばかりという方がいます。当会を訪れ、「ここで見捨てられたら行くところがない」と治療につまずいていた方がみな、羅針盤とも言うべき「治療ガイドライン」「診療の手引き」を知って医療を選ぶ確かな目を持ち、積極的に治療に取り組むことで健康を回復しています。「ステロイドは怖い」という根拠のない薬不信も根強くありますが、いたずらに不信を募らせるのではなく、日頃の不安や疑問を解消できるよう専門医を招いた啓発講演会を開催したり、社会的に孤立して苦しまないように信頼できる交流の場を設けるなどの企画を工夫していただければありがたいと思います。また、激しいかゆみで夜も眠れない、あるいは徹底除去が過ぎて母子ともに疲労困憊している事例では、深刻な事態に陥らないうちに声をかけていただきたいと思います。自己否定につながらないように、共感し、お母さんの労をねぎらいながら、早く正しい診断・治療に出会えるよう多少遠くても専門医がいる基幹病院を紹介し、患者・家族を救っていただきたいと思います。