

保護者の思い 「体質はあっても症状ゼロで 快適な毎日」に向けて



令和6年4月11日 石川県能登町役場で

NPO法人アレルギーを考える母の会 園部まり子

第40回 日本小児臨床アレルギー学会

1999年8月設立 2008年4月NPO法人化

「母の会」はアドボカシー団体です

周囲の理解が得られず、孤立してアレルギーに苦しんでいる患者さんを守り、健康を回復してもらうために

- 相談活動**：年間約400人、一人を大切に、共感と励ましを送り適切な医療や学校・園・行政によるサポートへ橋渡しします
- 講演会・学習懇談会活動**：羅針盤となる「治療ガイドライン」をともに学び、自ら治療に取り組むアドヒアランスを育て、自己管理を可能にします
- 調査・研究、提言活動**：建設的で具体的な提案と協力を惜しまず、アレルギー患者を支える仕組みづくりを働きかけます

アナフィラキシー親子のための懇談会（令和6年3月9日）

平成14年（2002年）から毎年開催、今年で22回目

【お話しした人】

- 患者の保護者 ○当事者の代表
- 国立成育医療研究センターアレルギーセンター・総合アレルギー科診療部長 福家辰樹先生
- 厚生労働省 がん・疾病対策課 課長補佐 中山幸量さん
- 日本ハム株式会社 執行役員・品質保証部長 大石泰之さん



全国から重篤な食物アレルギーの子の保護者などが参加、希望をもって治療に取り組めるようになっていく



30人ほどと少人数で、午前10時から夕方4時まで、十分な時間をとって講演・納得いくまでの質疑・交流を行った

令和6年能登半島地震の被災地で活動を継続

七尾市健康推進課（1月15日）



七尾市内の避難所の様子（1月15日）

輪島市内で（4月12日）



寄せられる相談は深刻

NHK ONLINE



4月24日放送

子どものアレルギー 親の動揺や不安をどう支える



アレルギーの子どもの原因となる食材を食べさせると、命の危険に直結します。誤って食べさせてしまい、子どもが命の危険にさらされたことに罪の意識を感じるという相談。

さらに、長引く治療を悲観して「子どもと一緒に死にたい」とまで訴える親もいました。



ある女性は今回の事件に過去の自分を重ねていました。

「自分のあの頃を振り返り涙が出てきます」。

相談からは親が抱える強いストレスが浮き彫りになったといいます。

千葉日報

アレルギーの娘に牛乳 殺人未遂容疑で母親逮捕 流山署

0



2016年12月14日 10:25 | 無料公開

顧問登録/サーキュレーション

数十年に及ぶ経験・知見を、現代経営に。顧問として貴方の経験を活かせませんか? circu.co.jp



牛乳アレルギーの長女（5）に牛乳を飲ませ、呼吸困難などのアナフィラキシーショックを起こさせて殺害しようとしたとして、流山署は13日までに、殺人未遂の疑いで、流山市十太夫、母親で自称会社員、 容疑者（35）を逮捕、地検松戸支部に送致した。

逮捕容疑は11日午前9時ごろ、自宅で長女が牛乳アレルギーと知りながら紙パックの125ミリリットル入りの牛乳を飲ませ、全身の発赤、呼吸苦、血圧低下、などのショック状態を引き起こさせて殺害しようとした疑い。長女が苦しむ姿を見て 容疑者が「アレルギー症状で呼吸がおかしくなっています」と救急車を呼んだ。症状は快方に向かっているという。

同署によると、搬送先の病院から虐待の疑いで同署に通報があった。 容疑者は「精神状態が不安定だった」と、牛乳を飲ませたことは認めたが、殺意は否認している。 容疑者は長女と2人暮らしで、7月22日に「子どもを預かってほしい」と同署に相談。同署から柏児童相談所に通告していた。

あふれる情報の中で、
患者は孤立している

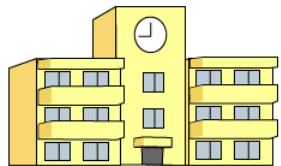
疾患を正しく理解して対応することが基本

課題が整理され、学校の負担が減る



症状をコントロール、不安や疑問が減り心身ともに安定

相談



学校の適切な対応へ橋渡し



傾聴

適切な医療へ橋渡し



安心



敬心

心掛

- ① 学校に出向いて養護教諭、担任同席で保護者に対応
- ② 学校に専門医による研修や相談の機会を提供
- ③ 学校・保護者と面談し対応を一緒に考える
- ④ 学校だけでは対応できない場合は教育委員会に提案型で働きかけ

- ① 来し方の頑張りを労う
- ② 適切な医療を理解する
 - ・情報の提供、講演会への参加など
 - ・かかりつけ医と専門医の役割を知る
- ③ 適切な医療機関を受診
 - ・紹介状をもらう
 - ・積極的に報告、質問
 - ・アドヒアランス良く服薬などを続ける

「アレルギー診療のゴールを考える」に寄せられた声

(患者の保護者、患者会でも活動している仲間から)

【自分にとっての治療のゴール】

- 高校生からの治療でも牛乳は生活に不自由なく摂取できるようになった。治すことをあきらめず、皮膚の状態などトータルなケアで体全体を常に「よい状態」にしておく先に、それぞれのゴールが開かれると思う
- 微量の乳でアナフィラキシーを起こしていたので治療を始め、200ml摂取できるようになった。ただ確認試験をすると陽性が続き「ゴールは何？」と感じる。子どもと話し合い、今年確認試験をして陽性だったとしても終わりにしようと決めた
- 喘息は運動もできる、日常生活が普通に送れることを目標に治療している。薬を使いながらも運動ができ日常生活が送ればまずは一つのゴール。それが安定してゴールをステップアップできる
- 高3の息子が「食べるものに困らなくなったけど、卵だけはこれ以上食べたらヤバいというところまでいかないよう、調整して食べている」と主治医に話したら、「それがゴールだね」と言われていた
- 「コンタミでも無症状」がわが子の目標だった。高校を卒業するタイミングで牛乳の負荷試験を受け、180ccの負荷量を腹痛だけで飲めたところで、医師から卒業と言われた

【自分にとっての治療のゴール】(続き)

- アレルギー診療のゴールは日常生活に不便のない状態になること。ただ不便が当たり前だった患者と保護者にとっては、良い状態がわからないのでゴールが見えない、理解できないことを、相談を受ける中で感じる
- アレルギー診療のゴールは出会う医療で変わる。症状ゼロ、やりたいことをやれる、アレルギーがあるからと何かを諦めなくても良い状況为目标にして実現した
- 患者の不安、恐怖に共感し、何をしたら良いのか真剣に考えてくれた。子どもに対して毎回「よく頑張ったね」と励ましてもらえて、前向きに治療に取り組み、目標を実現できた
- 親として「死なないようにしてほしい」が最初の目標だった。ライフステージが変わっていく中で、本人の「どうなりたい」という思いがわいてきた。今は本人の判断である程度自由に食事し旅行にも行ける生活を手に入れた。家族全員の選択肢も増え楽しさが増した



【自身の経験や相談から見える課題】

- 目標がなく、効果を実感できる治療を受けていない。治療期間が長く惰性で通院している人がいる
- 医師は食物アレルギーの患者に対して食物アレルギーしか見ていない
- 養護教諭として生徒に専門医を紹介し、アトピー性皮膚炎の治療を見直した。「これまでの苦労は何だったのか」と喜びの声が届いた。医療機関によって治療のゴールまで変わる
- 受けている医療、出会う医師によりゴールが変わり、自分が何を望んで治療を受けているのか分からない患者も多い
- 専門医から「アレルギーは治らない、付き合っていくしかない」と言われ、一生付き合っていく病気だと思っている人がたくさんいる
- 「アレルギーは治らない」という言葉は治療意欲をなくし、あきらめを生む。「もっとひどい人がいる」「この程度ならまだまし」と言われても、何の希望にもならなかった
- 目標について、医師と話したことはなかった。医師、こども、保護者の3人で目標(ゴール)について話ができたらよかった
- 治療で最も生活が変わるのは本人なので、どの治療をどのタイミングで受けるのがベスト、ベターなのかを、主治医と話しながら進めていけると良いと思う
- 生活に深く入り込む治療だからこそ、「困った時、うまくいかない時も相談して指導してもらえる相手がいる」、寄り添う支援が大事だと思う
- 若者がアレルギーだから、旅行、海外留学、海外出張に行けない等と自分の夢やチャレンジを制限することがないようになってほしい

【患者がめざすゴールに向けて】

- 共通の思いは「体質はあっても症状ゼロで快適な毎日を過ごす」。小さな目標を積み重ねて症状を改善する、自信を持つことで治療意欲が向上する、その積み重ねの先にゴールがある
- 慢性疾患でも症状ゼロの医療をめざしてほしい、症状に「苦しむのが当たり前」ではない、「我慢できる症状」はコントロール良好とはいえない
- 納得できれば頑張れる。PAEやCAIなどとチームで、「なぜ何のため」「これならできそう」「自分ならやれる」と、自己効力感が高まるかわりをしてほしい
- 少しの頑張りを見つけてほめてもらえると治療意欲は増す。先の見通しがついて希望がわく
- 必要があればちゅうちよなく病診・病病連携、より精通した専門医につないでほしい



NPO法人 アレルギーを考える母の会

相談窓口 (無料)

毎月第4火曜10時~12時 かながわ県民センター15F

相談専用携帯 090-3220-4425 (24時間対応)

ホームページ : hahanokai.org

