

企画活動名	手帳「アレルギーっこのお食事メモリー」の作成、普及
フリガナ	サカモト タツオ
申請者（代表者）氏名	坂本 龍雄
団体名（正式名称）	団体名 : 認定特定非営利活動法人アレルギー支援ネットワーク 役職・肩書など: 理事長、中京大学スポーツ科学部教授

## 1. 活動結果要約

本事業は、食物アレルギー患者又は保護者が、自分の治療経過を記録する「アレルギーっこのお食事メモリー」を作成・普及するものである。

その原案は、第 35 回日本小児臨床アレルギー学会シンポジウム（2018 年 7 月）にて、アレルギー専門医と小児アレルギーエデュケーター（PAE）の資格を持つ管理栄養士の検討により作られた。学会の後、この手帳を是非完成させて患者さんの手に届け、実践してみたいということになり、当 NPO 法人が団体活動助成を受けて実施した。完成した手帳は、新たにデザイナーに委託してビジュアル的にも優れたカラー版・バインダー式で、2019 年 3 月に 2,000 冊を作成することができた。

この手帳は、当 NPO 法人が 3 月 17 日に開催したアレルギーっ子のフェアをはじめとして、作成に関わった施設や全国の PAE 資格を持つ管理栄養士を通して、予定した部数を年度内に配布した。

その後、配布時に呼びかけた匿名の Web アンケートにより、使用者の評価を集める活動を続けている。現在までに、食物アレルギーの状況を時系列に記録することにより、「治療の経過を整理できた」「食品の摂取状況の再確認にも役立てた」という声が寄せられている。

今後、この手帳の使用状況を追跡して工夫を重ねながら、継続的に発行できるかどうかを検討していく予定である。

## 2. 活動目的

食物アレルギー児の生活の質の向上には、保護者と食物アレルギー児をサポートする様々な立場の人が治療状況を把握することが大切である。そのためにはまず、患者・保護者が自分の治療情報を明確に理解して説明できることが求められる。

そこで、第 35 回日本小児臨床アレルギー学会の栄養士企画として、アレルギー専門医と PAE の資格を持つ管理栄養士で、そうした治療歴を記録しておける手帳の作成を試みた。患者会「一宮アレルギーっ子サークル・くれよん」の協力を得て、実際に使用して出た意見も学会で報告した。

その後、演者・座長一同及び学会長の本村知華子先生（国立病院機構福岡病院）の協力を得て手帳「アレルギーっこのお食事メモリー」を完成させ、全国の患者に普及することを目的として、本事業を行った。

本事業で作成した手帳は、患者・保護者が自分の治療歴を書き留めて、疑問点を整理して診察に臨んだり、学校や保育園との話し合いの場ではっきりした説明ができる、アレルギー専門医とかかりつけ医に共通の情報を伝えることができる、といった使われ方を想定している。また、患者が大きくなった時に、本人が自分の経過を振り返ることにも役に立つ可能性がある。

この手帳をどんなふうを活用するかは、患者・保護者次第であるが、継続的に使用することで治療への意欲向上や自己効力感の向上につながり、QOL が改善することを期待している。

## 3. 活動方法

手帳の作成では、「明るくて書くことが楽しくなる手帳」「日記のように気持ちも書き込める手帳」などの実際に使用して出た意見を取り入れた。診療記録や検査結果、アレルギー誘発歴、医師・栄養士からの指示などを保護者が気軽に書き留められ、折に触れて気持ちを書き留める「つぶやき」のページも追加し、プロのデザイナーに依頼して、書くことが楽しくなる明るいイメージの手帳「アレルギーっこのお食事メモリー」が完成した。

2018/10/30 作成委員により第 1 回編集 WEB 会議 今後のスケジュール打合せ

2018/11/ 2 デザイン・イラスト発注

2018/11/13, 11/27, 12/11, 12/18 第2～5回編集 WEB 会議

2019/1/11 初稿、1/15 第2稿、1/31 第3稿、2/1 第4稿、2/2 校了

2019/3/8 手帳完成

2019/3/17 無償配布開始・・アレルギーっ子のフェア 212冊

2019/3/27 ニッポンハム食の未来財団 200冊

2019/3/30 日本アレルギー協会東海支部 第25回アレルギー週間市民公開講座2019 38冊

以上、医療関係者・専門職・患者家族 などに配布。その他、編著者・イラストレーター・デザイナー・スタッフなど関係者への配布を含め、2000冊を無償配布した。

短期間の間に、専門医、管理栄養士 PAE の協力やイラストレーター・デザイナーの協力が得られ、順調に作成をすることができた。また、当法人の活動実績より、医療関係者や栄養士などの専門職を介して患者家族に、幅広く無償配布をすることができた。

#### 4. 結果及び波及効果

2018年度末に、計画通り手帳を完成させて、配布を完了した。その後、添付した Web アンケートによって使用者の感想、コメントを収集する活動を続けている。報告書作成時点で回収できたコメントはまだ多くはないが、以下のような熱いコメントが寄せられている

こうした感想から、保護者が子どもの食物アレルギー治療の経過を時系列に整理してみることで、改めて現在の状態を理解して治療意欲が高まる様子を伺うことができた。経過を「父親と共有できた」という、当初予想していなかった波及効果も認められた。

この手帳のもたらす本当の効果は、しばらく継続的に使用された後に確認されるものと思われるため、現時点では使い始めた患者・保護者の感想を紹介するに留めて報告する。

#### **【6～9歳女兒の食物アレルギー児を持つ保護者】**

「母子手帳には書き切れないことを記録しておけるものができてよかった。」

#### 【10～12 歳女児の食物アレルギー児を持つ保護者】

今まで経口負荷試験の記録は母子手帳に記入していましたが、記入を忘れる事もあり、アレルギーに特化した手帳があると便利だと感じました。また、学校など第三者に子どもの症状について情報共有する際に明文化されているものがあると、伝えやすく伝わりやすいと思いました。

#### 【6～9 歳男児の食物アレルギー児を持つ保護者】

項目が細かく分かれているのでとてもわかりやすく記入者の母だけでなく、本人や父親にも共有しやすいと思いました。

#### 【3～5 歳女児の食物アレルギー児を持つ保護者】

兄弟で 1 部ずつ記入しました。妹はアレルギーが軽いので普段あまり気にしていなかったのですが、兄が摂取していない影響で妹も摂取できていないものがある事をこの手帳を書いていて気づかされて良かったです。小学校入学までにできるだけ未摂取を減らしたいので、整理できてよかったです。有症時の写真も添付できる欄があると、先生など普段アレルギー症状をみた事のない方にも伝わりやすいのかと思いました。でもバインダータイプなので、各自で必要に応じてオリジナルでも増やしていけるので、とても使いやすく有り難いです。貴重な冊子ですので、是非購入できるようになり使いたい方の手に届くようになると良いなと思いました。

#### 【6～9 歳男児の食物アレルギー児を持つ保護者】

自分ではどう書いてよいか分からず、なかなか記録がつけられていなかったのですが、書き込むだけでしかも 1 冊にまとめられるので大変使い易く見易いと思います。

#### 【3～5 歳男児の食物アレルギー児を持つ保護者】

血液検査結果や負荷試験結果は小児科でいただいた用紙をそのままバインダーに入れられると記入する手間が省けて良いと思いました。小児科へ行くときに持参したいので、診察券を入れられるポケットがついているとそのまま持っていけて良いと思いました。何を食べているか？表は、現状

を整理できてよかったです。

### 【3～5歳女児の食物アレルギー児を持つ保護者】

進級時にいつ、どんな症状が出たのか、医師からいつどんな指示が出ているのか、これを見ればいいので、使いやすい。経口負荷試験の結果、医師から指示されたことを書くスペースがあるとよい。

## 5. 今後の活動について

現在、この手帳の使用実態を明らかにし、活用状況やその有用性を評価検証するため、手帳配布時に調査協力を依頼した匿名の Web アンケートの回収を継続している。配布した手帳が多くの人に継続的に使用され、本来の目的であった地域の医療や関係者を結ぶツールとして役割を果たせるかどうかを検証するには、もうしばらく時間を要するものと考えている。こうした成績をまとめて、2019年7月に第36回日本小児臨床アレルギー学会にて報告する予定である。

協力施設の一部（あいち小児保健医療総合センター）では、名古屋学芸大学管理栄養学科と協力し、この手帳を応用して患児が自分で記録を書き込む手帳を作成し、患児本人を対象とした「子どもアレルギー教室」の受講生に使用を促している。子どもがこの手帳を通して、目標とする食物摂取を自分で行い、自分から主治医に報告するという事例も生まれている。

今後、アンケートを基にして、この手帳の存在価値や活用法を検証していく。十分な手応えが得られた場合には、継続的な発行を行う仕組みを整えて、喘息の治療における「ぜんそく日誌」のように、標準的な診療ツールとなっていくことを目指して育てていきたいと考えている。

以上