

アレルギー疾患患者とその家族のアンケートの解析とツール作成への提案

研究分担者 伊藤浩明 あいち小児保健医療総合センター センター長  
正木克宜 慶応義塾大学医学部内科学（呼吸器） 助教

研究要旨：[背景] アレルギー疾患患者・養育者の災害時対応に関する情報は十分とは言えない。  
[目的] 大規模災害に対する患者家族の意識や準備状況、必要とする情報や対策に関するアンメットニーズを把握し、災害対応ツールを作成する基礎データとする。  
[方法] 2021年1月～2月に全国のアレルギー疾患患者もしくは養育者に、Google フォームを用いたアンケート調査を行った。今年度は特に20歳未満患者の養育者の回答を詳細に解析した。  
[結果] 解析対象は合計1221件(女性92%)であった。「学会や自治体の相談窓口やパンフレット」「アレルギーポータル」「公的避難所のアレルギー対応食備蓄有無」に関してはそれぞれ82.9%、58.3%、82.8%が知らないと回答し、家庭における食糧備蓄量は3日以上が72%、7日以上が15%であった。災害時に欲しい情報は「薬がない時の対処」が最多で、電源を考慮し紙媒体での提供希望が多かった。被災経験者が困ったことは「皮膚症状の悪化」が最多であり、「アレルギー疾患に関して相談したかったが、相談先がわからなかった」人が23.8%存在した。  
[結論] 自助の啓発に加え、十分な公助と周囲の理解が必要であることが明らかになった。解析結果に基づいて、ツール作成の提案を行った。

#### A. 研究目的

我が国は災害が多く、災害に対する備えは重要である。災害時、アレルギー疾患を有する患者は「要配慮者」とされており、自助・共助に加え、社会として十分な対策が望まれる。

これまでの大規模災害の経験から様々な仕組みやパンフレットが作成されている。2011年の東日本大震災の後、日本小児アレルギー学会は、災害時のこどものアレルギー診療に関する相談窓口を設置し、日本栄養士会は、特殊栄養食品ステーションを含む日本栄養士会災害支援チームを設立した。さらに、日本アレルギー学会はアレルギーに関する有用な情報を集めたアレルギーポータルの中に災害時の対応に関するページを設けている。

これらの災害対応の仕組みに加え、学会作成のパンフレットや患者会作成のツールなど様々なユーティリティが作成されている。しかし患者・養育者の視

点から見ると、これらの対策の認知度、実用性、問題点等の評価は十分に行われているとは言えない。また、災害の対応には、自助が7割と言われているが、その実態が明らかになっているわけでもない。

そこで我々は、大規模災害に対する患者・家族の意識や準備状況、必要とする情報や対策に関するアンメットニーズを把握することを目的に、令和2年度に、成人を含む患者本人、及びその養育者に対する自記式質問紙調査を行った。今年度はアレルギー疾患を有する子どもを持つ家族の現状を明らかにするため、結果のうちアレルギー疾患を持つ小児の保護者の回答を抽出、解析を行い、現状の問題点とその解決方法に関して考察を行った。

#### B. 研究方法

2021年1月4日～2021年2月28日に全国のアレ

ルギー疾患を有する方もしくはその養育者に、Google フォームを用いたアンケート調査を行った。調査のリクルートは全国のアレルギー患者会や支援団体、研究分担者が発信するメールや Social Networking Service(SNS)、医療機関の外来、研究施設の Web サイト、関連学会の Web サイト、アレルギーポータル等を介して行った。

今回は得られたアンケートデータの中から、アレルギー疾患を持つ 20 歳未満の家族がいる養育者の回答のみを抽出し解析した。

#### (倫理面への配慮)

本研究は、あいち小児保健医療総合センターにおける倫理委員会で承認を受けて実施した(承認番号 2020096)。回答者は自発的にサイトにアクセスした上で、調査対象に合致したことを自ら確認し、適切な同意を入力した者が回答フォームに進む仕組みとした。

### C. 研究結果

#### 1. 回答者の背景

アンケート全回答者の有効回答 3471 件のうち、今回の解析対象である「アレルギー疾患を持つ 20 歳未満の家族がいる養育者」合計 1221 件(全体の 35.2%)のデータを抽出した。

回答者の 91.7% は女性であり、89.1% が 30-40 代であった。アレルギー疾患を有する子どもの年齢の中央値は 7 歳(四分位範囲: 4-10 歳)であった。61% は SNS を介してアンケートにアクセスしており、SNS の影響力の大きさが再認識された。回答者の居住地は 47 都道府県を網羅しており、大きな偏りはみられなかった。

アレルギー疾患を持つ家族の人数は、アレルギー性鼻炎・結膜炎が 1750 人、食物アレルギーが 1476 人、アトピー性皮膚炎が 1182 人、気管支喘息が 696 人、アナフィラキシーが 577 人であった(重複あり)。529 の家族(43.3%)にエピペン®所持者がおり、一般の頻度から考えると、今回の調査では比較的重症者の家族が多く参加しているものと思われた。また被災時にアレルギー用ミルクが必要な児が 53 家族(4.3%)に

含まれていた。

家族のアレルゲンは、食品では鶏卵、吸入抗原ではダニ・ハウスダストが最多でそれぞれ 767 (62.8%)、810 (66.3%) で、ピーナッツ 195 (16.0%)、木の実類 284 (23.3%)、甲殻類 201 (16.5%)、そば 162 (13.3%)、魚類(アニサキス含む) 108 (8.8%) などが続いた。回答にはアレルギー疾患を持つ成人の家族も含まれていると考えられた。アレルギー疾患を持つ子どもの災害対策を考える場合、その家族全体を一体として考える必要があると思われた。

#### 2. 自助・共助の準備状況

回答者の 82.9% は、「学会や自治体の相談窓口やパンフレット」の存在をいずれも知らないと回答した。また、アレルギーポータル、特殊栄養食品ステーションに関しては、それぞれ 58.3%、87.6% が知らないと回答した。これは、2011 年以降行われてきた様々な対策が、患者家族には周知されていないことを示している。「食物アレルギーサインプレートや名札、災害時のお願いカード等」の各種ツールに関しては、回答者の 37.1%、除去食が必要な家族がいる方の 35.3% が存在を知らないと回答した。

公的避難所の場所を知らなかったのは 9.3% と少数であったが、そこにアレルギー対応食が備蓄されているかどうかに関しては、特別な食事が避難時に必要な 1096 人中の 907 人(82.8%) が知らないと回答した。行政班の自治体に対するアンケート調査では、回答した自治体の多くがアレルギー対応食の備蓄に関する情報を公開していない。また、ツール作成班の調査では、公開している場合も、どこに情報があるのかわかりにくく、情報の取得が難しいことがわかっている。情報の公開のあり方を検討するべきである。と考えられた。

家庭における食糧備蓄量に関しては、アレルギー対応食が必要な 1096 家族のうち、3 日間分以上が 72.0%、7 日間分以上が 15.1% であり、14 日以上が 1.2% であった。農林水産省の家庭備蓄ポータルでは、最低 3 日間分、できれば 7 日間分、要配慮者は 14 日間分の備蓄を推奨しており、自助となる家庭内備蓄が十分ではないと考えられた。避難時持ち出し用物品の保

管方法は「置き場所を決めており、すぐに持ち出し可」617(50.5%)、「自宅の室内に『非常用』として保管」591(48.4%)の他に、自宅に入れなくなったことを考え「自宅の室外(車・ガレージなど)に保管」100(8.2%)、「自宅以外(親戚・知人宅など)にも保管」15(1.2%)、「自宅外に共同で保管(患者会など)」8(0.7%)などの回答も認められた。一方で「特に保管していない」という回答も151(12.4%)認められた。

エピペン®を有している529家族のうち、すぐに持ち出せる物品にエピペン®が含まれていると回答したのは471家族(89.0%)であった。エピペン®は常時本人または家族が携帯するべきものなので、この数字を100%に近づけるべく、啓発していく必要があると思われる。

### 3. 公助に望むこと

公的避難所で心配なこと(複数回答)には「食べられるものの確保」998(81.7%)、「入浴・スキンケア不足」744(60.9%)、「ホコリなど室内環境」796(65.2%)、「常用薬の不足」632(51.8%)、「症状出現時の対応」828(67.8%)、「周囲のアレルギーへの理解」743(60.9%)、「新型コロナなどの感染症」832(68.1%)、ペット同伴174(14.3%)など様々な項目が挙げられ、アレルギー疾患を有する家族を持つ場合には心配材料が多いことを認識させられる。

「新たに作成する、『災害時・平時に役立つパンフレット』にぜひ掲載してほしい医療情報は何か?(複数回答)」の質問には「薬がない時の対処」1004(82.2%)、「救急外来を受診するめやす」643(52.7%)、「スキンケアの方法」487(39.9%)等が挙げられた。

「平時(日常)または災害時に、災害関連情報入手する手段は、何が良いですか?」という質問には(2つ選択)、紙媒体は平時51.2%、災害時61.7%、電子媒体はそれぞれ40.3%、28.9%、webサイトは56.0%、37.3%、マスコミは7.8%、17.6%、SNSは44.2%、52.4%と、災害時の電力不足を考慮した結果となった。

「災害時の相談方法は何が良いですか?(2つ選択)」には、電話が651(53.3%)、メールが553(45.3%)、掲示板が60(4.9%)、SNSが547(44.8%)、直接対面が

617(50.5%)と分かれた。災害時には、さまざまな手段を選択可能とすることが望ましいと考えられた。

行政機関や医療機関の災害時アレルギー対応について、期待することを教えてください(自由記載)の回答を、テキストマイニング法で解析したところ、「食品」、「食べる」、「表示」など、食物アレルギーに関する単語が多く抽出され、食物アレルギーに対する心配、安全な食糧提供への期待が大きいことが判明した。

### 4. 実際の被災経験者の意見

今回の調査対象から、実際に被災経験のある105人を抽出し、解析した。アレルギー疾患に関して実際に困ったこととしては、「皮膚症状が悪化した」28(26.7%)が最多であった。これは、今回の全対象に尋ねた、「心配なこと」、「パンフレットに記載して欲しいこと」とは乖離している。皮膚症状に関しては、実際に体験してみないと気付かない可能性があり、平時より啓発する必要があると考えられた。

食物アレルギー関連として「食べられるものがなかった」14(13.3%)、「食べたものでアレルギー症状が出た」6(5.7%)、気管支喘息関連として「喘息発作や強いアレルギー症状が出て、すぐ医療機関を受診した」3(2.9%)、「呼吸器症状が悪化した」13(12.4%)、行政を含めた周囲の対応に関連する項目として、「アレルギーに関連して嫌な言葉や対応を受けた」4(3.8%)、「アレルギー関係の相談をできる人がいなかった」13(12.4%)、「周りの人にアレルギーのことを説明するのが大変だった」14(13.3%)、「アレルギー関係の情報なくて不安だった」14(13.3%)などが挙げられた。特に困らなかった人も50(47.6%)存在したが、その割合は3日以内の避難であった方の78.7%、4日以上であった方の59.3%と、避難期間が短いほど有意に多かった(p=0.04, chi-square test)。アレルギー疾患は急性期を越えた段階で問題となることが多いことを示唆する結果となった。

相談の必要がなかった人を除き、「相談しなかったが、相談先がわからなかった」25(23.8%)が最多であったこと、それに比して「相談して、役に立った」4(3.8%)、「相談したが、役に立たなかった」1(1.0%)

が少数であったことは問題である。

その他、「携帯の電池が早々に切れた。」「Email で相談したがネットワークが混乱しており返信が受け取れなかった。」等の記載もあった。また、「患者同士の助け合いや患者会」や「Twitter」が役に立ったという回答が多数認められた。その他参考になる意見として、「避難所で非常用食品を取りに行った際、注意書きなども一緒に貼られていたし、原材料確認も自分で出来たので助かりました。(人に毎回聞くのは平時でも申し訳なくて聞きにくかったりするのに、避難所では尚更聞きにくいと感じた)」という記載があった。

#### D. 考察

得られた情報から問題点を抽出し、ツール作成の参考になる事項とその解決法を列挙する。

##### ①自助・共助について

・食糧、薬剤（スプレーなど補助具も含む）の備蓄、災害時持ち出しのための準備など患者の自助のための備えは十分でない。

・その反面、薬剤・アレルギー対応食確保への不安がある。

・平時よりの避難所、備蓄情報の獲得が十分でない

・共助が役に立ったという意見があるものの、共助は十分とは言えない。

- ◆ 自助を啓発する資料を作成する。
- ◆ 自助を医師からも啓発できるよう医療機関で掲示するポスターを作成する。
- ◆ 食品・薬剤・お薬手帳・補助具・エピペンなど緊急時持ち出し物品をわかりやすく図示する。
- ◆ 平時より、避難所・備蓄情報などチェックすることを啓発する。
- ◆ 行政に上記情報をアクセスしやすく公開するよう行政向けのパンフレットに記載する。
- ◆ 行政からも自助を啓発するよう資料に記載する。
- ◆ 共助の啓発を行う。

##### ②患者からの情報伝達・行政等の情報収集

・患者情報を容易に提示できる情報カード、ビブスが普及していない。

・薬剤情報が容易に提示できるお薬手帳が活用されていない。

・まわりの偏見、まわりへの遠慮により、自身のアレルギー情報が伝えにくい。

・患者アンケートと行政アンケートで「困ったことがあったか」に対する回答にかなりのギャップがある。患者の情報が伝わっていない懸念がある。

- ◆ 患者情報伝達のためのツールを作成し、使用を啓発する。
- ◆ お薬手帳の携帯を促進する。
- ◆ 行政担当者に、アレルギーに対する偏見、理解不足に対応できるよう啓発する。
- ◆ 行政に積極的な情報収集のシステム構築を促す
- ◆ 過去の災害での事例集を作成する。

##### ③避難所の管理

・喫煙、粉塵・ペットなど環境整備が十分でない、あるいは適切でない。

・プライバシーの確保の問題がある（外用薬を塗布する場合など）。

・提供される食品のアレルギー表示への不安。

- ◆ アレルギー患者が要配慮者であることを行政に認識してもらう（法的根拠も明示する）。
- ◆ 環境整備の注意点を記載する資料を作成する。
- ◆ プライバシーの問題が存在することを資料に記載する。
- ◆ アレルギー表示についてわかりやすい説明資料を作成する。
- ◆ 避難所での提供食品だけでなく、炊き出しなどの時に原材料が表示できるよう徹底する、あるいは提示資料を準備するよう啓発する。

##### ④公助情報

・備蓄情報、避難所情報を獲得していない。

- ◆ 患者には情報収集を促す。
- ◆ 行政にはわかりやすく情報公開衣鉢することを啓発する。

- ◆ 上記に関して、愛知県など公開方法が優れているようなモデルケースを提示する。

#### ⑤アレルギー疾患の情報獲得

- ・ 疾患の基本的な情報、災害時の症状への対処法、重症化の目安などの情報への要望がある。
- ・ 既存のツールの認知度は必ずしも高くない。
- ◆ 各アレルギー疾患についてわかりやすい説明、特に重症化の目安を提示する。
- ◆ 既存ツールのリンク集を作成し普及につとめる。
- ◆ 日常からの治療の重要性、医師とのコミュニケーションの大切さを記載する。
- ◆ SNS を活用する。

#### ⑥ツールへの要望

- ・ 平時、災害時で様々な形態の資料への要望があった。
- ◆ 携帯機器、パソコン、印刷物など各種形態に対応できる資料を作成する。

以上について、ツール作成班にツール作成時に配慮することとして、提案した。またツール作成の過程で草案をチェックし、改善へのアドバイスも行った。

#### E. 結論

アンケートの解析に基づいたツール作成への提案を行った。作成されたツールでは、問題点のほとんどに対応ができたと思われる。しかしながら、実際の解決につながるためには、他の資料と同様に普及が大切である。

#### F. 健康危険情報

特になし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 杉浦至郎, 伊藤浩明, 小林茂俊. 大規模災害時におけるアレルギー疾患患者の問題とその対応 患者・養育者側から見た問題点とその解決. 日小ア誌 2022 ; 36 : 53-58.

##### 2. 学会発表

1) アレルギー疾患を持つ方と家族の災害への備えに関するアンケート調査

伊藤浩明、正木克宜、小林茂俊、杉浦至郎、福家辰樹、堀野智史、堀向健太、木下美沙子、二村恭子、服部佳苗、長岡徹、園部まり子

第 70 回日本アレルギー学会学術大会 2021. 10. 8-10. 10

2) 大規模災害時におけるアレルギー疾患患者の問題とその対応 「患者・養育者側から見た問題点とその解決」 杉浦至郎

第 58 回日本小児アレルギー学会学術大会 2021. 11. 13

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許出願

予定を含めてなし

##### 2. 実用新案登録

予定を含めてなし

##### 3. その他

特になし