

Ételallergiás gyermekek a közösségben

Dr. Papp Gábor

Szigetvár

*One preventable death of a child is one too many.
(Kenneth Mendez)*

BEVEZETÉS

Egy nemrég megjelent közlemény szerint az ételallergiában szenvedő gyermekek szüleinél a szorongás mértéke jelentősen meghaladja az egyébként egészséges gyermekek szüleinél tapasztalható mértéket¹. Kérdőíves felmérés során 105, ételallergiás gyermeket nevelő szülőt vizsgáltak, és 81%-uknál klinikailag szignifikáns mértékű aggodást mutattak ki. Az aggodás mértéke a szülők közel felénél (42,3%) meghaladta a poszttraumás stressz szindróma (PTSS) kimondásához szükséges határértéket, és közel ugyanilyen arányban (39,1%) mérsékelten súlyos vagy súlyos szorongás volt kimutatható¹. A korábban autoinjektor használatára szoruló gyermekek szüleinél a PTSS hétszer nagyobb eséllyel jelentkezett. A szülők a legnehezebben a bizonytalanságot tolerálták.

A bizonytalanságból és a váratlanul bekövetkező események (diétahiba) megelőzése és uralása kapcsán megélt tehetetlenség érzéséből fakadó szorongás a gyermek közösségbe kerülésével jelentős mértékben fokozódik. Ez az időszak jelentős pszichés terhelést jelent a szülőknek, de az ekkor kialakuló és fejlődő kö-

zösségi kapcsolatrendszer is sérül. A túlzott féltés és kontrollálás miatt feszültség terheli a szülő-gyermek kapcsolatot, de hasonló okok miatt a szülő konfliktusba kerül az óvodával és az iskolával is.

MÓDSZER

Kérdőíves felmérést végeztünk 83 ételallergiás gyermek (39 fiú és 44 lány; 7 gyermek 1–3 év közötti; 19 gyermek 3–6 év közötti; 57 gyermek 6 év feletti) szüleinél (80 anyukánál és 3 apukánál). Ennek során az általános demográfiai és kórelőzményi kérdéseken túl rákérdeztünk az allergia típusára és a társbetegségekre, továbbá az iskolai étkeztetéssel kapcsolatos problémákra és a szülői szorongásra is.

EREDMÉNYEK

A legfontosabb eredményeket az 1–7. ábrák mutatják. A szülői szorongás mérésekor kiderült, hogy az anaphylaxiát megélt gyermekek szüleinél mért szo-



1. ábra: Mely ételekre allergiás a gyermek?

Illés törvénye (Elijah's Law)

A törvény az amerikai iskolákban jelenleg is érvényben lévő életmentő akcióttervet kiterjeszti az óvodákra és a bölcsődékre².

2019. szeptember 12-én *Andrew M. Cuomo* kormányzó aláírta azt a jogszabályt (S.218B/A.6971B), amely előírja, hogy minden New York-i gyermekeket ellátó, gondozó és oktató intézményben az ételallergia okozta anaphylaxia megelőzésére és kezelésére vonatkozó akcióterv szerint kell eljárni. Az „Illés törvénye” néven hivatkozott új jogszabály a New York-i hároméves *Elijah Silvera* után kapta a nevét, aki 2017 novemberében grillezett sajtos szendvicsot kapott a bölcsődében, annak ellenére, hogy ismert volt a súlyos tejallergiája. Amikor Illésnél anaphylaxiás állapotromlás kezdődött, az anyjának nem mondták el, mit adtak neki enni, nem hívták a mentőket, a gyermek nem kapott epinephrint és meghalt.

„Apaként tudom, hogy nincs nagyobb félelem annál, mint hogy valami történjen a gyermekeddel, különösen akkor, amikor valaki más gondjaira bízod” – mondta *Cuomo* kormányzó. „Büszkén írom alá ezt az intézkedést, amely megnyugtatja a szülőket, és biztosítja azt, hogy a gyermekintézményekben dolgozók megfelelő képzést kapjanak a vészhelyzetekre való reagáláshoz és a tragédiák megelőzéséhez. Köszönetet mondok Illés családjának, akiket ki-mondhatatlan veszteség ért, de kitartóan küzdöttek azért, hogy ez a törvény megszülessen, és segítsen megvédeni más gyermekeket” – tette még hozzá a kormányzó.

„*Elijah Silvera* mindössze három éves volt, amikor egy sajtos szendvicsot etettek meg vele a napköziben, holott a szülők részletesen tájékoztatták az intézményt a gyermek tejtermékekkel szembeni súlyos allergiájáról. Megrendítet, amikor a családja elmondta, hogy a gyermekük meghalt az étel okozta anaphylaxiás shock miatt, és megígértem, hogy csatlakozom *Al Taylor* képviselőhöz annak biztosítása érdekében, hogy ilyen eset többé ne fordulhasson elő egyetlen másik gyermekkel és családdal sem New Yorkban. Köszönöm *Cuomo* kormányzónak, hogy aláírta ezt a törvényt, amely megköveteli, hogy minden gyermekintézményben legyen egy akcióterv az Elijahéhoz hasonló elkerülhető tragédiák megelőzésére” – mondta *Brian Benjamin* szenátor.

Az Egyesült Államokban minden iskolai osztályban átlagosan két gyermeknek van súlyos ételallergiája, és egyetlen család sem élhet rettegésben amiatt, hogy a gyermeke allergiás rohambot szenved, és senki nem tudja majd kezelni. Illés törvénye javítani fogja minden gyermek biztonságát általa, hogy garantálja, hogy minden gyermekellátó és -oktató intézmény rendelkezzen az anaphylaxia megelőzéséhez és kezeléséhez szükséges személyzettel és eszközökkel. „Rendkívül hálás vagyok a kormányzónak, a kollégáimnak és különösen a *Silvera* családnak, valamint az *Elijah Echo* Alapítványnak, hogy segítették a törvényjavaslat elfogadását. Illés törvényével biztosítjuk, hogy New York-ban többé egyetlen családnak se kelljen elviselnie ilyen tragédiát” – mondta *Al Taylor* képviselő.

Az ételallergia okozta anaphylaxia kapcsán a New York-i iskolakörzetekben jelenleg is érvényben van egy irányelv. Az új törvény előírja, hogy hasonló iránymutatásokat és eljárásokat kell követni az óvodákban, a bölcsődékben és a napközis programok során is az anaphylaxia megelőzésére és vészhelyzeti ellátásakor. A részletes iránymutatást New York állam egészségügyi hivatalának biztosa fogja kidolgozni gyermekorvosokkal és allergológusokkal konzultálva, és ez tartalmazni fogja a személyzet képzéseit, az expozíció kockázatának csökkentésére irányuló megelőző intézkedéseket és a vészhelyzet esetén elvégzendő lépéseket.

A törvény előírja, hogy olyan információs anyagokat kell kidolgozni, amelyek részletesen bemutatják az anaphylaxia megelőzésének és ellátásának szabályait, ezeket terjeszteni kell a gyermekellátó intézmények dolgozói körében és elérhetővé kell tenni az interneten is. Az intézményeknek tájékoztatniuk kell a szülőket arról, hogy milyen protokolljuk van az anaphylaxia megelőzésére és ellátására.

rongás (4,28) közel másfélszer akkora volt, mint a szülői szorongás átlagos értéke (2,96).

A „Mennyire érezné nagyobb biztonságban gyermekét egy olyan közösségben, ahol minden ott dolgozó tisztában van az ételallergia jelentőségével, tüneteivel, felismeri a heveny súlyos ételallergiás reakciót, annak elkerüléséért tenni tud és azt el is tudja látni?” kérdésre adott válasz a hatfokozatú (alig >> teljes mértékben) Likert-skálán 5,43.

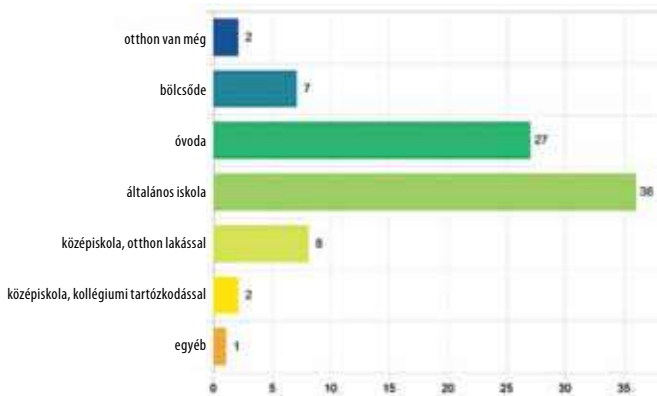
A szülők 95%-a (79/83) támogatja, hogy a nevelési intézményekben elérhető legyenek a sürgősségi injekciók egy arra kijelölt helyen.

MEGBESZÉLÉS

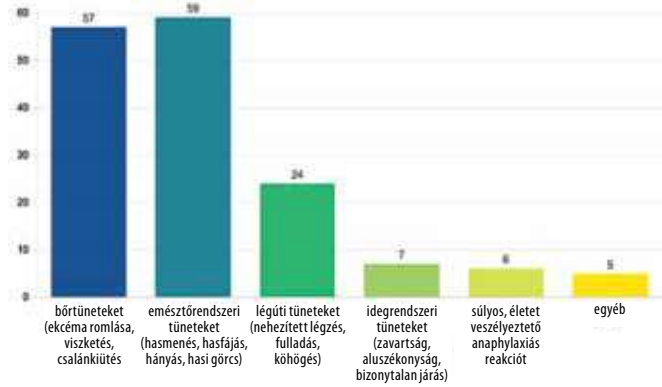
A témának különös aktualitást ad a New Yorkban két évvel ezelőtt elfogadott törvény (lásd a sárga keretben), ami három nagyon fontos dolgot mond ki a közösségbe kerülő ételallergiás gyermekek kapcsán. (1) Biztosítani kell a hozzáférést az életmentő gyógyszerhez, azaz minden gyermekellátó intézménynek rendelkeznie kell epinephrin autoinjektorral. (2) Biztosítani kell a képzést, azaz minden felnőttnek, aki ilyen intézményben dolgozik, ismernie kell az anaphylaxia tüneteit és képesnek kell lennie a tünetek megfelelő első ellátására. (3) Biztosítani kell az egyenlőséget, azaz minden gyermeknek, minden intézményben joga van a biztonsághoz.

A fentiek alapján Szigetváron elindítottunk egy allergiatudatos iskola/óvoda/bölcsőde programot, melynek célja az, hogy minden dolgozóval megismertessük az allergiák jelentőségét és gyakoriságát, továbbá képessé tegyük őket arra, hogy felismerjék a súlyos allergiás kórképeket, és tevékenyen részt tudjanak venni azok megelőzésében és alap sürgősségi ellátásában. A jogi háttér áttekintésével egyidőben, minden intézményben szeretnénk kiképezni néhány önkéntest, aki képes az autoinjektor használatára.

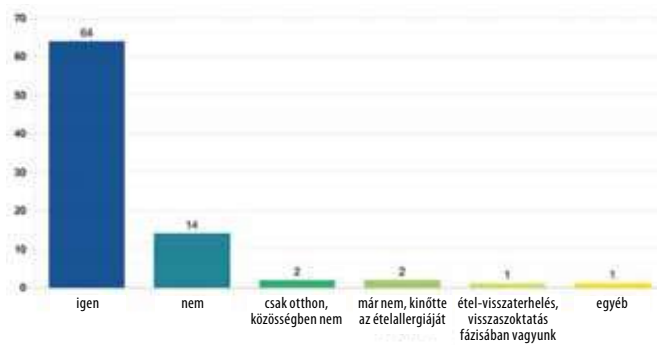
Fontos, hogy minden intézményben elérhetőek legyenek az anaphylaxia és az asztmás állapotromlás kezelésére a nem egészségügyi (de jól kiképzett) szakemberek által is alkalmazható sürgősségi gyógyszerek.



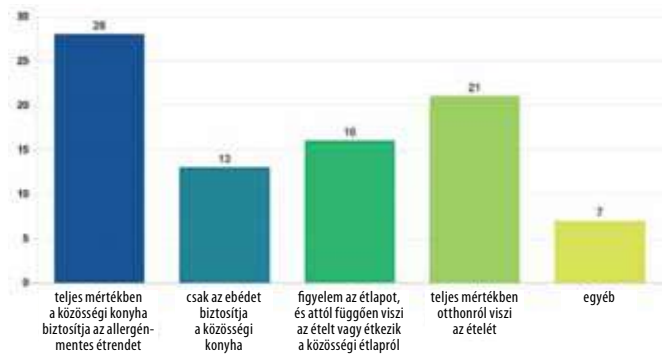
2. ábra: Milyen közösségbe jár a gyermek?



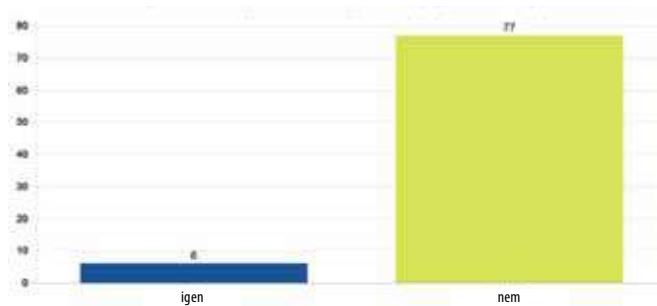
3. ábra: Milyen tüneteket vált ki a gyermeknél az ételallergén?



4. ábra: Igényel-e a gyermek szigorú diétát?



5. ábra: Hogyan tudják megoldani a közösségi étkezést?



6. ábra: Volt-e a gyermeknek étel okozta, súlyos, életet veszélyeztető anaphylaxiás reakciója?



7. ábra: Életet veszélyeztető anaphylaxiás reakció esetén megengedné-e, hogy nem egészségügyi végzettségű személy (pedagógus, óvónő, dadus) sürgősségi injekciót adjon a gyermekének?

A program a szigetvári Tinódi Lantos Sebestyén Általános Iskolában 2020 őszén indult volna, de a vészhelyzetre való tekintettel az indulást egy évvel későbbre halasztottuk. A képzés három előadásból és azt követő három kiscsoportos gyakorlati foglalkozásból áll. A részvétel önkéntes, az előzetes érdeklődés nagyon jó.

A képzést megelőzi, majd zárja egy kérdőíves felmérés, mely egyrészt az allergiával kapcsolatos ismereteket hivatott rögzíteni, másrészt az ételallergiás gyermekekkel szembeni attitűd változását monitorozza.

Ha az ismeretlent ismerőssé tesszük, a tehetetlenséget pedig cselekvéssé tudjuk változtatni, akkor az aller-

giás gyermekek az allergia szempontjából biztonságosabb iskolába járhatnak. A téma aktualitását megerősíti egy időközben megjelent gyakorlati útmutató is³.

IRODALOM

1. Roberts K, Meiser-Stedman R, Brightwell A, Young J. Parental anxiety and posttraumatic stress symptoms in pediatric food allergy. *J Pediatr Psychol* 2021; 46(6): 688-697.
2. <https://www.governor.ny.gov/news/governor-cuomo-signs-elijahs-law-requiring-child-care-providers-follow-guidelines-preventing>
3. Waserman S, Cruickshank H, Hildebrand KJ, et al. Prevention and management of allergic reactions to food in child care centers and schools: Practice guidelines. *J Allergy Clin Immunol* 2021; 147: 1561-78.