

II . 分担研究報告書

1. 乳幼児期アレルギー疾患による養育者負担評価質問表開発に関する研究

研究分担者 水野 友美 国立病院機構三重病院 療育指導室 心理療法士
長尾みづほ 国立病院機構三重病院 アレルギー疾患治療開発研究室長
森田久美子 東京都立小児総合医療センター アレルギー科
足立 雄一 富山大学医学部 学術研究部医学系 小児科講座 教授
佐藤 泰憲 慶応義塾大学医学部衛生学公衆衛生学
貝沼 圭吾 国立病院機構三重病院 アレルギー疾患治療開発研究室研究員
研究協力者 田野成美 大阪狭山食物アレルギー・アトピーサークル『Smile Smile』

研究要旨

アレルギー疾患は小児から成人までのライフステージを通して、罹患者の生活の質に大きな影響を与え、時にはアナフィラキシーなどで生命リスクも呈する。そして、乳幼児期はアレルギーマーチの最上流にあって、アトピー性皮膚炎発症後、食物アレルギー、そして喘息へとつながっていくクリティカルな時期である。それらアレルギーを発症したあるいは発症リスクのある乳幼児の養育者が抱える悩み、不安や負担感は少なくないと想定される。現在、これらの不安・負担感が受け止められないと、適切な対応がされないままとなつて、不適切なスキンケア、誤った食事摂取方法、誤った民間療法などに陥り、食物アレルギー発症、重症化、そして喘息発症へとつながるリスクがある。本研究では、まず SNS に投稿されたアレルギー疾患児の養育者のニーズをテキストマイニングの手法により解析して明らかとした。次に、アンメットニーズを適切に把握できるよう、アレルギー疾患をもつ乳幼児(0-2歳)を養育する保護者(母親)の負担(Burden)を定量的に評価する質問表を開発した。これまでの研究で作成した候補質問に加え、既存尺度の育児負担質問表、ヘルスリテラシー質問表への回答を養育者に依頼した。880名から回答を得て、既存尺度への回答を目的変数、候補質問への回答を説明変数とする重回帰解析を行い、育児負担、ヘルスリテラシーを予測するモデルを構築した。二つのモデルをあわせて11項目の質問表を最終のアレルギー疾患児養育者の負担評価質問表とした。

A. 研究目的

アレルギー疾患は小児から成人までのライフステージを通して、罹患者の生活の質に大きな影響を与え、時にはアナフィラキシーなどで生命リスクも呈する。そして、乳

幼児期はアレルギーマーチの最上流にあって、アトピー性皮膚炎発症後、食物アレルギー、そして喘息へとつながっていくクリティカルな時期である。それらアレルギーを発症したあるいは発症リスクのある乳幼児

の養育者が抱える悩み、不安や負担感は少なくないと想定される。現在、これらの不安・負担感が受け止められないと、適切な対応がされないままとなつて、不適切なスキンケア、誤った食事摂取方法、誤った民間療法などに陥り、食物アレルギー発症、重症化、そして喘息発症へとつながるリスクがある。候補質問を作成するにあたり、インターネット上のビックデータである「Yahoo!知恵袋」と患者会所属の養育者からの回答をアレルギー疾患児の養育者の負担を抽出できる情報として使用し、専門家による協議・修正の上、最終的な候補質問を完成した。候補質問から最終的な質問票を構成する質問を統計学的に選び出すためのアウトカムとなる既存尺度を選定し、乳児健診等の回収会場にて、研究説明の後同意を得られた方にウェブ上で回答入力を依頼した。得られたデータは、アウトカムとして選定した既存の2尺度との回答傾向を解析し、予測式を作成した。

B. 研究方法

1) SNS データのテキストマイニング

国立情報学研究所がヤフー株式会社から提供を受けて研究者に配布している「Yahoo!知恵袋」データセットを入手した。「Yahoo!知恵袋」とは、誰でも自由に匿名で疑問に思っていることを質問、これに回答するソーシャルメディア (SNS) である。これらのデータの中から子どものアレルギーに関係するものを抽出し、KH coder (テキストマイニングソフトウェア) を用いて、頻出語、単語間の関連性の解析などを行った。

2) 質問表開発のための候補質問作成

前述のテキストマイニングと並行して、「Yahoo!知恵袋」に寄せられたこどものアレルギーに関する多くの質問内容を概念化、多面的な負担感の側面を表す尺度調査項目に変換した。具体的には、臨床心理士が Yahoo!知恵袋データから抽出した小児アレルギー疾患に関連する質問をすべてレビューして、質問表に用いる形の質問に変換、類似の質問を統合して、飽和するまで、これを繰り返した。これに加え、患者会メンバーがそれぞれの「悩んでいた問題」を質問項目として提供した。さらに得られた質問項目を統合して、患者会のメンバーが言語的、感覚的 (患者感情として) に妥当であるかを確認、修正を加えた。さらに、小児科医と精神科医も質問項目をレビューして、医学的妥当性があるように修正を加え、候補質問として確定した。この中からもっとも負担感を反映する質問を選出するため、既存尺度である育児ストレスインデックスショートフォーム (PSI-SF) および日本語版 HSL-14(14-item health literacy scale) を統計解析でのアウトカムとして設定した。

以上の質問セットを用いて、3歳未満のアレルギー疾患児 (または疑われる児) の養育者の回答を収集した。養育者に対して、研究担当者、協力者が研究目的と方法の説明を行い、同意を得た上で、サーベイモンキーウェブアンケートフォームを利用したアンケートへの回答を依頼した。アンケートは、回答者の属性、患児とその家族の背景情報に続き、受診群、未受診群それぞれに対する候補質問、既存2尺度の質問票から構成した。個人を特定できる情報は

回収せず、回答結果はサーベイモンキーのサーバーに回収した。

3) 候補質問の英語版作成

英語を母国語とする翻訳者に英語訳の候補質問を作成依頼した。次に日本語を母国語とする翻訳者に逆翻訳依頼をし、元の候補質問との整合性を確認した。整合性がとれるまで英語版の変更と日本語訳を繰り返す、最終的に英語版候補質問を作成した。

4) 既存尺度

一般的な育児負担の指標として米国で開発された Parenting Stress Index(Abidin RR. Parenting Stress Index™, Third Edition. Lutz, FL, USA: Psychological Assessment Resources, Inc.; 1995.)が英語圏で用いられていたが、その日本語版が開発され(奈良間美保,他. 日本版 Parenting Stress Index(PSI)の信頼性・妥当性の検討. 小児保健研究 1999; 58: 610-616.)、さらに質問数を減らして使いやすくした育児ストレスインデックスショートフォーム(PSI-SF)を使用した(荒木明子他. 育児ストレスショートフォームの開発に関する研究. 小児保健研究 2005; 64: 408-416.)。PSI-SF は健康な子どもをもつ母親のみならず、慢性疾患の子どもの母親にも用いられ、有用性が認められていることから採用とした。

一方、医療ケアに関わる負担感はずしも疾患の種類や重症度に依存していないことが分かっている。ヘルスリテラシーとは健康情報の入手方法の選定力、理解力、評価力や活用力の為の知識、意欲、能力であり、それにより、日常生活におけるヘルスケア、疾病予防について判断し意思決定することが、生涯を通じた生活の質の維持・向上され

るものとして定義されている。しかし、知的能力に比例するものではなく、上手く医療情報を処理できない、あるいはそのような環境にあると、治療自体が上手く行かなくなり負担感を持つことになる。そこでアメリカで開発され「ヘルスリテラシー」の簡便版評価法である日本語版 HSL-14(14-item health literacy scale)を採用した(Suka M, et al. The 14-item health literacy scale for Japanese adult(HLS-14). Environ Health Prev Med 2013; 18:407-415)。3つのドメイン「機能的ヘルスリテラシー」「伝達的ヘルスリテラシー」「批判的ヘルスリテラシー」で構成されている。「機能的ヘルスリテラシー」は読む能力に直結し、情報入力の際の能力程度を測ることができる。また「伝達的ヘルスリテラシー」とは、情報を検索したり、他者に伝達したり、自分で適応したりする能力で「自分でそうしたいと思った時に、それができる」能力、および医療情報に「関心があるか・ないか」も評価する。「批判的ヘルスリテラシー」は得られた情報をうのみにせず、批判的に吟味し、主体的に活用する能力である。

5) 解析方法

得られた回答データの回答内容に相関のある候補質問は、同一概念を質問していると判断し、簡便で一般的な質問表現である方を選択し、一方を削除した上で、解析データとして整理した。

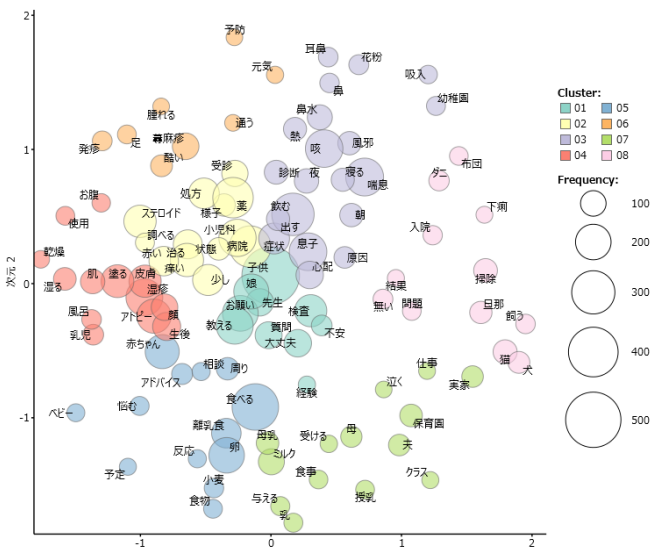
得られたデータの3分の1の無作為抽出したデータを重回帰分析により変数選択を実施し、AICが最小になるモデルを作成しこれを予測式とした。そして、3分の2のデータを予測式の検証データとして使用し、交差検証を行った。

C. 研究結果

1. SNS データのテキストマイニング

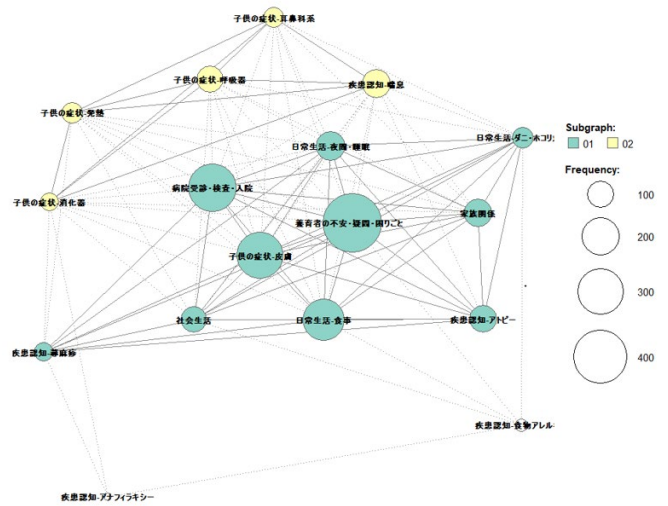
約 269 万件からキーワード検索と 3 名の研究者による直接レビューで 707 件を選択、形態素解析で語を抽出した。単純集計では皮膚、食事に関連する語が多く、多次元尺度構成法では、これらと呼吸器症状関連語が治療関連語、何らかの答えを求める語を取り囲む形で分布した。

図 1 多次元尺度構成法



コード定義を行い分類すると、頻度は不安・疑問、病院受診のコードに続き、皮膚症状が多かった。コード間の共起では不安・疑問、病院受診に皮膚症状、アトピー、食事、環境、睡眠、家族関係、睡眠が互いに関連していた。呼吸器関連コード群は互いに強く共起し、他コード群とは弱い共起であった。

図 2 コード（コンセプト）間の共起ネットワーク



2. 養育者負担評価質問表の開発

1) 候補質問の作成

アレルギー疾患治療中の乳幼児の養育者向けに 77 問、疾患リスクがあるが未受診の乳幼児の養育者向けに 51 問の候補質問を作成した (資料 1,2.)

2) 既存尺度の選定

日本版 Parenting Stress Index(PSI), 日本語版 HSL-14(14-item health literacy scale)をアンメットニーズのアウトカムとして 2 つの既存尺度を選定した。

3) 候補質問の翻訳

翻訳と逆翻訳のプロセスを経て、日本語原文を適切な英語文に翻訳し完了した (資料 3.)。

4) 回答データ

被験者には検査の説明と同意を取り、乳児健診会場、子育て支援センター、病院・クリニック、患者会の 4 会場にて回答の入力を依頼した。880 名 (母親 854 名、父親 2 名、祖父母 24 名、対象児は診断済み 294 名、未診断 586 名)から回答を得た (表 1,2,3.)。

既存2尺度の平均値は標準集団とほぼ同等であった。回答傾向に相関のある8候補質問に対する回答は削除し、最終の解析データとした。

表 1. 回答者の内訳

回答者(名)	
母親	854
父親	2
祖父母	24
回収場所	
乳児健診	379
子育て支援センター	70
医療機関(病院・クリニック)	368
患者会	63

表 2. 対象児の両親の属性と家族背景

		母親	父親
年代	20代	186	155
	30代	622	560
	40代	68	153
	50代	0	7
	60代	2	1
	不明	0	4
学歴	中学	25	36
	高校	172	262
	専門学校	231	132
	大学	450	440
	不明	2	10
雇用状況	常勤	427	842
	非常勤	154	15
	不明	10	20
婚姻状況	離婚(協議中)	13	
	未婚	57	
	既婚	810	

表 3. 対象児属性

アレルギー疾患の既往	有	351
	無(疑い含む)	529
性別	女性	390
	男性	490
食事形態	母乳・人工乳	188
	離乳食(初期)	37
	離乳食(中期)	49
	離乳食(後期)	115
	幼児食	491
同胞数	0名	376
	1名	353
	2名	125
	3名以上	26
出生順	1番目	420
	2番目	326
	3番目	111
	4番目以降	23
除去食品数	なし	83
	1種類	91
	2-3種類	135
	4-5種類	10
	6種類以上	32

5) 解析結果

候補質問と2つの既存尺度への回答データより、重回帰分析による変数選択をし、AICが最小になるモデルを用いて構築した。また既存のアウトカムとなる尺度それぞれに対して、予測モデルが示された。各予測モデルの妥当性検証の為、残差分析を行い、外れ値がなく、妥当性のあるモデルであることが示された(資料5.) 育児負担を表すPSI-SF尺度度の予測モデルは6問の候補質問と年齢による(表4.)構成となった。また、ヘルスリテラシーを示す予測式は、抽出された質問は6問(表5.)となった。

表 4. PSI-SF の予測式に選択された質問

【子育て】私は子育てが楽しい。
【子育て】私は、疲れている。
【不安】私は、アレルギー（症状、治療）に関する情報がたくさんあると逆に不安になる。
【周囲の理解】私は、困りごとを共有できる人や周囲に気軽に相談できる人、頼れる人がいる。
【通院負担】私は、子どもの皮膚状態が受診を要するかどうかの判断をするのは難しいと感じる。
【通院負担】私は病院に行くこと自体に抵抗がある。

表 5. HLS-14 の予測式に選択された質問

【治療】私は、医療者から教えてもらった子供の治療内容が理解できていない。
【治療】私は、幼少時の早い時期からのアレルギー治療をしないともっと酷くなると思う。
【情報】私は、知らないことがあるとすぐに知りたいと思う。
【情報】私は、アレルギーの正しい情報について知っている。
【薬】私は、毎日飲む薬や症状が悪化したときに飲む薬の違い等、薬の効果や特徴を知っている。

PSI-SF 予測モデルでの調整済み R^2 （決定係数）は開発データで 0.439、検証データで 0.439 と、精度はやや低いが、曖昧な概念の予測としてはほぼ妥当と考えられた。HLS14 予測モデルの決定係数は開発データセットで、0.266、検証データセットで 0.263 であった。

D. 考察

治療の方向性が決まりにくい、または伝えられていても十分な理解に至らない不確実性の高い時期には、薬への怖さ、標準治療以外への探求といった非専門的な方向へ転じやすい時期であると予測される。現に、データの回収の際、多くの方に研究への参加をしていただいた中で、明らかに皮膚状態の悪い乳幼児を伴い、視線の合いにくい養育者が研究を回避した場面に度々遭遇した。多くのデータを回収できたものの、漏れなく回収することの難しさは、アンメットニーズ特有の標準医療との繋がりにくさとなって表れた場面となった。

E. 結論

アレルギー疾患児をもつ養育者の負担軽減には、医療者とのコミュニケーションレベルを確認しながら、疾患管理実践への支援を行うことが重要と考えられた。そのためには、アレルギー疾患児の養育者が抱える負担感を簡便に評価できる質問票の臨床適応が必要となる。

F. 健康危険情報 無し

G. 本研究の総括は、論文として投稿する予定である。

H. 知的財産権の出願・登録状況
該当なし

(資料1) 乳幼児期アレルギー疾患による養育者負担評価質問票 1

1) アレルギー疾患診断がされていない(未受診)の乳幼児をもつ養育者向け

【食事】	
1	私は、アレルギー反応が心配で食べさせていない食べ物がある。 0種類/1種類/2-3種類/4-5種類/6種類以上
2	私は、子どもにとって初めての食べ物を与えるときは緊張する。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
3	私は、子どもの食事の準備をする際に、アレルギー症状を起こすのではないかと 予測のつかない不安がある。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思 わない
4	私は、子どもの食事(離乳食を含む)の食べ始め方、進め方、食事量や種類の増やし 方などが分かる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない
【治療】	
5	私は、医師にもっと質問したくても、聞けないことがある。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない
6	私は、子どもをどこの病院やどこの科に連れて行けばよいか分からない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない
7	私は、子どものアレルギー症状が増えないように生活環境に気を使う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない
8	私は、子どもに症状が出た際に、どう対処すべきか不安だ(咳や鼻水は何が原因なの か、皮膚のぶつぶつは何か、アレルギーなのか、重症なのか等)。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない
9	私は、主治医に子どもの症状や疑問に思ったことを上手く伝えられない、または伝わ っていないのではないかと感じる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わ ない

10	私は、医療者に、処方内容が合わない等、良くなっていないことについては言えない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
11	私は、医療者や知人、ネットなど言っていることがそれぞれ違うと、正しい情報や治療が何か分からず不安になることがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
12	私は、子どもの症状がなかなか改善しないと、治療をあきらめる
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
13	私は、幼少時の早い時期からのアレルギーの治療をしないともっと酷くなると思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
14	私は、医療者から教えてもらった子どもの治療内容が理解できていない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
15	私は、私の子どものアレルギーがどのような環境や条件で悪化するのかわ知っている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
16	私は、アレルギーについての一般的な知識がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【周囲の理解】	
17	私は、子育てで周囲の理解がないと感じ、ストレスや孤独感を感じる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
18	私は、子どものアレルギー予防や対処を一人でなんとかしないと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
19	私は、困りごとを共有できる人や周囲に気軽に相談できる人、頼れる人がいる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

20	私が、自分が気にしすぎではないかと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【不安】	
21	私は、病気のことや身体のことについて自分自身が分からない点を説明できず、医療者に質問ができない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
22	私は、アレルギー（症状、治療）に関する情報がたくさんあると逆に不安になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
23	私は、子どもの少しの皮膚症状の変化（赤み等）で、不安になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
24	私は、子どものアレルギーは、親の影響が大きいと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
25	私は、普段から（アレルギーに関する事以外で）不安になる事がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【情報】	
26	私は、アレルギーの正しい情報について知っている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
27	私は、知らないことがあるとすぐに知りたいと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

【子育て】	
28	私は、外出や外泊の際に、子どもにアレルギー症状が出るかもしれないと気になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
29	私は、疲れている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

30	私は、睡眠はしっかりととれている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
31	私は、子育てが楽しい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
32	私は、落ち込むことが多い。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
33	私は、アレルギーに関する事で嫌な経験がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
34	私は、日々の生活に余裕がない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
35	私は、子育ての中でアレルギーに関して心配なことがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
36	私は、子どもに何か症状がでるとアレルギーの有無が心配だ。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
37	私は、もし子どもにアレルギーがあった場合、申し訳ないと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【通院負担】	
38	私は、病院に行くこと自体に抵抗がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
39	私は、子どもの通院の際に、病状以外の理由で通院に負担感がある（開院の時間外で申し訳ない、医療費、アクセスの悪さ、時間を捻出できない、親の体調、準備の大変さ、感染症にかかるリスク等）
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
40	私は、子どもの皮膚状態が受診を要するほどの状態であるかを判断するのは難しい（少しまてば落ち着くのではないか、今は落ち着いてる等）と感じる。

	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
41	私は、わざわざ受診しなくても、処方箋だけもらえたり、ネット情報で確認や質問をしたり、手持ちの薬や市販薬でなんとかしたい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【標準治療以外】	
42	私は、湿疹やアトピー性皮膚炎は本来備わった免疫力で克服できると思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
43	私は、湿疹やアトピー性皮膚炎によくと言われる（病院では勧められていない）製品や生活習慣を取り入れたい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
44	私は、医療者の話よりも、知り合いやネット、親身に話をきいてくれる人の情報を優先することがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
45	私は、アレルギーを生じやすいと言われる環境（ペットの飼育、ほこりの多い環境など）で過ごすほうが免疫がつくと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【薬】	
46	私は、子どもの治療は、薬に頼らずに治したいと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
47	私は、ステロイドは怖いと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
48	私は、子どもにとって初めての薬に抵抗感がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
49	私は、子どもの薬の効き方に不安がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

50	私は、毎日飲む薬や症状が悪化した時に飲む薬の違い等、薬の効果や特徴を知っている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
51	私は、子どもに処方された薬を自己判断でやめてしまう（副作用の心配/症状が治まった/飲ませたくない）ことがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

(資料2) 乳幼児期アレルギー疾患による養育者負担評価質問2

2) アレルギー疾患診断がされた(受診はしている)の乳幼児をもつ養育者向け

【食事】	
1	私は、アレルギー反応が心配で食べさせていない食べ物がある。
	0種類/1種類/2-3種類/4-5種類/6種類以上
2	私は、食品表示を確認して、内容がよく分かる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
3	私は、子どもの食事(離乳食含む)の食べ始め方、進め方、食事量や種類の増やし方などが分かる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
4	私は、子どもにとって初めての食べ物を与えるときは緊張する。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
5	私は、人の出入りの多い場所は、子どものアレルギー症状が起きる可能性が高いと思ひ、避ける。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
6	私は、子どもの食事の準備が負担である(食材の確認/アレルギー症状を起こすのではないかという予測のつかない不安/レポートリーの少なさ等)。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
7	私は、外食の際のアレルギー情報、アレルギー対応食品の情報、困ったときの総菜やレトルト食品を活用できている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
8	私は、食物アレルギーによる栄養の偏りや食事量の少なさによる子どもの成長への不安がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
9	私は、医師からの除去(アレルゲン)の指示をよく分かっている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
10	私は、食物アレルギーの食べ方の具体的な内容(卵があれば加熱は何分以上か、イブに乳や小麦粉を含む・同一ランで製造への対応等)が分からず困る。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【治療】	
11	私は、医師にもっと質問したくても、聞けないことがある。

	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
12	私は、子どもの治療の目標や理由がわからず不安だ。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
13	私は、子どもをどこの病院やどこの科に連れて行けばよいか分からない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
14	私は、子どものアレルギーに対応した生活の制限が分からない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
15	私は、子どものアレルギー症状が増えないように生活環境に気を使う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
16	私は、子どもに症状が出た際に、どう対処すべきか不安だ(咳や鼻水は何が原因なのか、皮膚のぶつぶつは何か、アレルギーなのか、重症なのか等)。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
17	私は、主治医に子どもの症状や疑問に思ったことを上手く伝えられない、または伝わっていないのではないかと感じる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
18	私は、治療が上手く進んでいると思う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
19	私は、医療者を目の前にすると「こんな(些細な)ことを質問していいのかな」と迷う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
20	私は、医療者に、処方内容が合わない等、良くなっていないことについては言えない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
21	私は、医療者や知人、ネットなど言っていることがそれぞれ違うと、正しい情報や治療が何か分からず不安になることがある。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
22	私は、アレルギー検査、検査費用など病状以外のことを積極的に質問できる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
23	私は、アレルギーを改善する環境づくりで何が大切なのか分からず混乱する(例えば飼い犬を手放す必要があるのか、どこまで掃除する必要があるか等) とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
24	私は、子どものアレルギー反応についてよく分かっている。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
25	私は、子どもの症状がなかなか改善しないと、治療をあきらめる。

	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
26	私は、幼少時の早い時期からのアレルギーの治療をしないとずっと酷くなると思う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
27	私は、食物アレルギーがあると別のアレルギーが発症する可能性が高くなると思う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
28	私は、医療者から教えてもらった子どもの治療内容が理解できていない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
29	私は、私の子どものアレルギーがどのような環境や条件で悪化するのかわ知っている。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
30	私は、アレルギーについての一般的な知識がある。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【周囲の理解】	
31	私は、子どもの為に望ましい環境について保育園や幼稚園などに説明することが負担だ。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
32	私は、子どものアレルギーに関して周囲の理解がないと感じ、ストレスや孤独感を感じる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
33	私は、子どものアレルギー予防や対処を一人でなんとかしないと思う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
34	私は、困りごとを共有できる人や周囲に気軽に相談できる人、頼れる人がいる。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
35	私は、アレルギーの理解や協力を周りに求めることができている。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
36	私が、自分が気にしすぎではないかと思う。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
37	私は、自然派治療を進められたり、そのような情報を目にすると、病院で指示された治療があったとしても、影響を受ける。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【不安】	
38	私は、病気のことや身体のことについて自分自身が分からない点を説明できず、医療者に質問ができない。 とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

39	私は、アレルギー（症状、治療）に関する情報がたくさんあると逆に不安になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
40	私は、子どもの少しの皮膚症状の変化（赤み等）で、不安になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
41	私は、子どものアレルギーは、親の影響が大きいと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
42	私は、普段から（アレルギーに関する事以外で）不安になる事がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【情報】	
43	私は、アレルギーの正しい情報について知っている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
44	私は、知らないことがあるとすぐに知りたいと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【子育て】	
45	私は、子どもにアトピー性皮膚炎があると、対人面や生活面での困難さなどを考え、後ろ向きな考えになりやすい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
46	私は、外出や外泊の際に、子どもにアレルギー症状が出るかもしれないと気になる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
47	私は、疲れている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
48	私は、睡眠はしっかりととれている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
49	私は、子育てが楽しい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
50	私は、子どもがアレルギーがあることでストレスを感じていないか悩む。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
51	私は、落ち込むことが多い。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
52	私は、アレルギーがある子どもがいることで、他の家族と行動や関わり方が偏ってしまい、他の家族の行動が制限されてしまう。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
53	私は、アレルギーのある子とない子（ほかの兄弟や友達）との関わりや対応は膜いつている。

	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
54	私は、子どもにアレルギーがあるために、人との交流が狭まっていると思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
55	私は、アレルギーがあることで、アレルギー症状以外ので不安がある（ワクチン接種の影響、検査の注射がかわいそう、貧血にならないか、アレルギーがあるから少食なのではないか等）
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
56	私は、アレルギーに関する事で嫌な経験がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
57	私は、日々の生活に余裕がない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
58	私は、アレルギーかどうか判断できずに、子どもの偏食を注意できない。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
59	私は、子育ての中でアレルギーに関して心配なことがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
60	私は、子どもの全ての症状をアレルギーに結びつけてしまう。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
61	私は、もし子どもにアレルギーがあった場合、申し訳ないと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【通院負担】	
62	私は、子どものアレルギー治療に伴う金銭面や時間の負担が大きいと感じる
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
63	私は、病院に行くこと自体に抵抗がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
64	私は、子どもの通院の際に、病状以外の理由で通院に負担感がある（開院の時間外で申し訳ない、医療費、アクセスの悪さ、時間を捻出できない、親の体調、準備の大変さ、感染症にかかるリスク等）
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
65	私は、子どもの皮膚状態が受診を要するほどの状態であるかを判断するのは難しい（少しまてば落ち着くのではないか、今は落ち着いてる等）と感じる。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
66	私は、わざわざ受診しなくても、処方箋だけもらえたり、ネット情報で確認や質問をしたり、手持ちの薬や市販薬でなんとかしたい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

67	私は、ステロイドを使わない治療に挑戦したい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
68	私は、湿疹やアトピー性皮膚炎は本来備わった免疫力で克服できると思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
69	私は、湿疹やアトピー性皮膚炎によいと言われる（病院では勧められていない）製品や生活習慣を取り入れたい。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
70	私は、医療者の話よりも、知り合いやネット、親身に話をきいてくれる人の情報を優先することがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
【薬】	
71	私は、アレルギーを生じやすいと言われる環境（ペットの飼育、ほこりの多い環境など）で過ごすほうが免疫がつくと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
72	私は、子どもの治療は、薬に頼らずに治したいと思う。
	私は、子どもの治療は、薬に頼らずに治したいと思う。
73	私は、ステロイドは怖いと思う。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
74	私は、子どもにとって初めての薬に抵抗感がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
75	私は、子どもの薬の効き方に不安がある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
76	私は、子どもに処方された薬を自己判断でやめてしまう（副作用の心配/症状が治まった/飲ませたくない）ことがある。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない
77	私は、毎日飲む薬や症状が悪化した時に飲む薬の違い等、薬の効果や特徴を知っている。
	とてもそう思う/まあそう思う/どちらでもない/あまりそう思わない/全くそう思わない

(資料3) 英語版アレルギー疾患による養育者負担評価質問

Information on the Parents/Caregivers

1. What is your relationship to the child you are rearing?

Mother Father Grandparent Other ()

2. Please indicate each parent's age.

Mother <20 20s 30s 40s 50s ≥60 Unclear

Father <20 20s 30s 40s 50s ≥60 Unclear

3. Please indicate the marital status of the parent/caregiver.

Married Single Divorced Other ()

4. Please indicate the highest level of education of each parent/caregiver.

Mother Middle school High school College Technical school

Unclear

Father Middle school High school College Technical school Unclear

5. Please indicate the employment status of each parent.

Mother Full-time Part-time Unemployed Unclear

Father Full-time Part-time Unemployed Unclear

Information on the Child

6. Gender M F

7. Age (years months)

8. Current feeding status.

Breast milk・Formula

Early weaning stage Middle weaning stage Late weaning stage

Baby food

9. Does the child make regular hospital visits for any reason other than allergic disease?

No

Yes (Specifics:)

10. Number of siblings

0 1 2 ≥3

11. Birth-order of the child

1st 2nd 3rd 4th or later