

〈原著論文〉

食物アレルギーがもたらす影響 ——患児と家族の実態調査に用いる QOL 尺度の検討——

村 上 純 子

抄 録

日本において、食物アレルギーは1歳以下の乳幼児に比較的良好にみられる疾患であるが、食物アレルギーをはじめとしたアレルギー疾患の発症や重症化の要因については明らかになっていないことも多く、治療は対症療法が主となる。

食物アレルギーは患者とその家族、さらにその家族を取り巻く社会にも影響を与える疾患である。特に患者が子どもの場合は、家庭生活を家族、主に母親に依存するため、母親の心的状態と子どもとの関係性が病態の安定化、難治化に影響すると考えられる。食物アレルギーの治療においては、症状の緩和とともに、患児と家族に対する治療面および生活面における心理教育的なかかわりや、精神的サポートが重要になる。このため、食物アレルギー児を持つ保護者、主に母親に対する、患児および家族の実態調査を行い、その家族に必要な心理社会的サポートを査定することが、食物アレルギーの治療を効果的に進め難治化を防ぐための一つの方法として有効なのではないかと考えられる。

本論文では、現在日本語に翻訳されている質問紙の中から、患児のQOL、母親のストレスと困難感、家族に与える影響の3つの側面を評価するのに適した尺度についての考察を行った。その結果、一般的な患児のQOLと家族への影響の評価はPedsQL™、食物アレルギー児のQOL評価はFAQLQ-PFが適切なのではないかと示唆された。アレルギー疾患の治療においては、患児のみならず、母親を含む家族のQOLを評価し、それを治療に生かしていくことが重要である。

キーワード：食物アレルギー、QOL、評価尺度、家族

はじめに

日本において、食物アレルギーは1歳以下の乳幼児に比較的良好にみられ、年齢とともに改善される疾患である⁽¹⁾。その有病率は、乳児では約10%、3歳児では約5%、学童期では約3%⁽²⁾～4.5%⁽³⁾

とされており、全年齢を通すと、推定1-2%程度であると考えられている⁽⁴⁾。しかし食物アレルギーをはじめとしたアレルギー疾患の発症や重症化の要因については明らかになっていないことも多く、根治療法の開発および普及も十分であるとは言えない。そのため、治療は対症療法が主となる。特に患者が子どもの場合は、家庭生活を家族、主に母親に依存するため、母親の心的状態と子どもとの関係性が病態の安定化や難治化に影響すると考えられる。医療機関による食物アレルギーに対する治療と同時に、母親に対する治療面及び生活面におけるアドバイスや心理教育的ななかかわり、精神的サポートが、子どものアレルギー病態の安定化と難治化予防の鍵になると考えられる。小児喘息の治療においても母親のサポートの重要性が指摘され、単なる薬物治療だけではなく、環境整備や母親の心理的サポートを含めた総合的治療が必要であると言われており⁽⁵⁾、これは食物アレルギーにおいても同様であると考えられる。そのため治療を行なうには食物アレルギー児を持つ保護者、主に母親に対する患児および家族の実態調査を行ったうえで、治療と難治化予防に必要な母親に対する心理社会的サポートを探ることが重要であると考えられる。

食物アレルギー児を持つ保護者に対する実態調査においては、1. 患児のQOL, 2. 母親のストレスと困難感, 3. 家族に与える影響の3つの側面が重要であると考えられる。本論文では、これらの側面を聞き取るために適した評価尺度についての考察を行うこととする。

1. 患児のQOL

食物アレルギーを持つ子どもたちは日常生活の中で様々な制限がかけられるため、そのQOLが問題となっている。小児保健分野におけるQOL研究は80年代後半からアメリカを中心に行われてきた。QOL研究は、当事者が自分の状況を主観的に評価し、そこに客観的情報に基づいた専門家の評価を加えることで、予防、治療における効果的な意思決定ができるという利点がある⁽⁶⁾。

林ら⁽⁷⁾が、食物アレルギー児と非食物アレルギー児の保護者を対象に、日常生活で直面している問題を比較したところ、家族と別居であったのは非食物アレルギー児21.7%に対し、食物アレルギー児40.1%であり、原材料に注意を払っていたのは非食物アレルギー児67.5%に対し、食物アレルギー児96.8%であった。また、食物アレルギー児の保護者の40.1%が経済的な負担を感じ、54.1%が外食を自由にできておらず、除去品目数が多いほど、その負担は増していた。さらに、園や学校の給食や栄養士の対応に不満があったとしたのは食物アレルギー児の保護者28.2%、非食物アレルギー児の保護者4.6%であった。このように、食物アレルギー児の日常生活の中には様々な負担があり、QOLの低下も心配される。これにより、治療への非協力や抵抗が起こることも考えられる。

2. 母親のストレスと困難感

乳幼児期の子どもを抱える母親の育児ストレスは高く、乳幼児健康診査での母親の育児ストレスチェックとサポートの重要性なども研究されている⁽⁸⁾。乳幼児期は食物アレルギーの発症年齢のピークと重なっており、この時期の食物アレルギー児を持つ母親の育児ストレスは健康児の母親と比べて強いと推測される。秋鹿ら⁽⁹⁾は、食物アレルギー児の母親が抱く困難感を「疾患・症状コントロール上の困難感」「社会生活上の困難感」「医師との関係上の困難感」「経済的困難感」の4カテゴリーに分類している。これらの困難感はいずれも健康時の母親にはあまりみられない困難感であろう。

実際、立松・市江の調査研究⁽¹⁰⁾では、食物アレルギー児を持つ母親の方が健康児の母親よりも子どもに対する心配がある人が多く、「子どもに問題を感じる」という育児ストレスに有意な差がみられた。また、除去品目数が4品以上の重症な食物アレルギー児を持つ母親の方が、3品目以下の母親よりも育児ストレスが高いという結果であった。この調査では、母親が持つ日常における医療ケアや食事に関する困難感と、将来的に患児が社会生活に困難さを覚えないかという不安が明らかにされている。

食物アレルギーは、「食事」と密接に関わっており、その治療とケアに関しては毎日の気遣いが必要になると同時に、長期間にわたっての子どもの成長発達への影響も気にかかる疾患である。日本における食物アレルギーの原因は、鶏卵が38.3%、牛乳15.9%、小麦8%、貝類6.2%、果物6%、そば4.6%、魚類4.4%、ピーナッツ2.8%であり、特にアナフィラキシーを引き起こす原因として挙げられているのは鶏卵、牛乳、乳製品、小麦、そば、ピーナッツである⁽¹⁾。現代の日本では鶏卵や乳・乳製品、小麦が食品の多くに含まれており、食事を管理する母親への重圧が大きいだろうことは想像がつく。医療機関にかかり、医師の指導のもと「食物負荷試験に基づいた必要最小限の食物除去」を行っていたとしても、食物アレルギー児の保護者は患児の食生活や栄養についての問題、疾病不安などを抱え、ストレスを感じていたという研究報告もある⁽¹¹⁾。

食物アレルギーの子どもを持つ母親に対するインタビュー調査の結果によると、直面した問題は「疾患や治療に関する情報の入手困難」「アレルギー症状出現への不安」「治療に関する負担や困難」「家族や友人、町内等の理解と対応に関する困難」「園・小学校の理解と対応に関する困難」の5つのカテゴリーが挙げられていた⁽¹²⁾。このように、食物アレルギー児のいる家庭では、症状に対する不安、治療の負担だけでなく、周りからの理解を得ることに困難を覚えることが多く、保護者は家族や関係者、子ども本人に対して病気やその対処方法についての説明などの対応に迫られている。このようなことから、母親をはじめ、家族の心理的ストレスも強いのではないかと推察される。

鈴木⁽¹³⁾は、日本において食物アレルギー児を持つ母親に関してどのような研究が行われている

のかを文献調査した結果、食物アレルギー児を育てるうえで日常生活の様々な制限や社会生活を送るうえでの調整をすることの難しさ、サポートの得られにくさが母親の負担を高めていることが示唆された、としている。また、食物アレルギー児の母親のQOLについて定義されている研究はなく、今後は食物アレルギー児を持つ母親のQOLの実態とその関連要因について明らかにする必要があると述べている。

3. 家族への影響

食物アレルギーは患児のみならず、家族にも様々な面で影響をもたらす。例えば、原ら⁽¹⁴⁾は、食物アレルギー児の家族の食生活を調査し、母親には食物アレルギーがないにもかかわらず、患児の原因食品の摂取を制限する傾向にあり、カルシウム不足が目立っていたと報告している。また食品群では、アレルギー児の兄弟は卵類の摂取が少なく、肉・魚類が多い、母親は卵・乳・豆類が少ない等、食物摂取の偏りがあったとしている。

土取の調査では⁽¹⁵⁾、3歳児を養育する母親の疲労はライフスタイルの健康さと負の相関があり、食物アレルギー児の母親の場合、疲労はより強い傾向があったという結果であった。

Meyerら⁽¹⁶⁾は、食物アレルギーの疑いがあるために除去食を行って症状に改善のあった子どもの家族に対するQOLの調査を行った結果、彼らは鎌状赤血球症の子どもの家族よりも全項目（両親のQOL、家族機能、身体的機能、感情的機能、社会的機能、認知機能、コミュニケーション、心配、日常生活、家族関係）において有意に低く、腸不全の子どもの家庭よりも、身体的機能、感情的機能、心配の項目で有意に低かったとしている。また、子どもの年齢、除去した食品の数、症状の重症度、慢性的な鼻詰まりがQOLの悪化に関連していたと述べている。

このように、食物アレルギーが家族にどのような影響を与えているのかも、母親をはじめとする家族と本人の治療に対する意欲や関心を左右すると思われる。

4. 食物アレルギー児を持つ保護者への聞き取り調査

食物アレルギーの治療においては、症状の軽減、コントロールとともに、患児とその家族の心理的、社会的サポートが重要である。したがって、初診時に、患児のQOL、母親のストレスと困難感、食物アレルギーが家族に与える影響を査定することは、治療方針を立てるうえでも役立つ。食物アレルギー児の保護者の聞き取りに質問紙を使うことの利点は、比較的短時間に行うことができ、結果を診療録に保存できることである。これにより、医師、看護師、PAE（小児アレルギーエデュケーター）、心理士など、患児に関わるチーム内での情報共有を比較的容易に行うことができる。また、信頼性と妥当性と反応性の高いものを使うことにより、初診前と治療後に測定をし、その変化を検

討することも可能となる。なお調査の対象は保護者としているが、主に母親であろうと予測される。先行研究⁽¹⁶⁾においても母親が9割回答しており、父親は約3%、約7%は父親か母親かが無記入であり、質問紙にはほぼ母親が回答すると考えられるためである。

患児のQOLに関して、松田ら⁽⁶⁾のまとめた小児（0歳から18歳）を対象とした主要な包括的QOL尺度の中で日本語に翻訳されているものは4尺度あった。

1つ目はKIDSCREENで⁽¹⁷⁾、これはドイツの研究グループが、ヨーロッパ13か国において文化的な違いの調和を図りながら開発した子どものQOLに関する質問紙である。J-KIDSCREENは、それを日本語に翻訳したもので、信頼性と妥当性の検証も行われているものである⁽¹⁸⁾。対象は8歳から18歳の健康な、あるいは慢性疾患や障害を持った子どもで、自己記入式であるため、子どもの主観的な健康関連QOLを評価することができる。

2つ目はKINDL^Rで⁽¹⁹⁾、これもドイツで開発され、現在20か国語以上に翻訳されており、日本でも信頼性と妥当性が検討されたうえで使用されている⁽²⁰⁾。これは身体的健康、精神的健康、自尊感情、家族、友だち、学校生活についての満足度を測るものであり、インタビューによって聞き取る方式のKiddy-KINDL^R（4～6歳）、子どもの自己記入式のKid-KINDL^R（7～13歳）とKiddo-KINDL^R（14～16歳）、また親が記入する方式のKiddyKINDL^R for Parents（4～7歳）、KINDL^R for Parents（8～16歳）がある。

3つ目はChild Health QuestionnaireTM（CHQ）で⁽²¹⁾、これはアメリカで開発され、70か国語以上に翻訳されている。5歳から18歳の身体的、精神的、社会的健康状態を測るもので、子どもの自己記入式CHQ-CF45（45項目）CHQ-CF87（87項目）と、保護者が回答するCHQ-PF28（28項目）、CHQ-PF50（50項目）がある。さらに、2か月から5歳までの乳幼児用に、保護者が回答するInfant Toddler Quality of Life Questionnaire ITQOL（97項目）とITQOL-SF47（47項目）がある。しかし、日本語に翻訳されているのは子どもの自己記入式のもののみである。

これら日本語に翻訳されている3つの質問紙の最低対象年齢は、J-KIDSCREENは8歳以上、KiddyKINDL^R for Parentsは4～7歳、CHQは5歳以上となっている。つまり、食物アレルギーが最も多く認められる乳幼児のQOLを評価することはできず、食物アレルギーの子どものQOLを評価するには不十分である。

これに対してPedsQLTM⁽²²⁾は、アメリカでは開発されたもので、70以上の言語に翻訳されている。日本でも医療や学校保健の場で使用できるように翻訳されており⁽²³⁾、日本語版でも生後1か月から使用できるようになっている。質問紙は年齢ごとに分かれており、PedsQLTM Infant Scales1-12months、PedsQLTM Infant Scales13-24monthsは、乳幼児のQOLを身体機能、身体症状、感情的機能、社会的機能、認知機能から評価している。PedsQLTM4.0 Parent（2-4）（2歳から4歳用）ではそれらに加えて、通園、通学している場合には学校に関する機能を評価する項目もある。これらの尺度は保護者が自分の子どもの様子を評価するものであり、必ずしも患児本人の評価ではない。

しかし乳幼児期は、親が疾患をどうとらえているか、それによって子どもの生活がどう影響されていると感じているか、といった保護者のとらえ方が治療に直接影響するため、食物アレルギー治療のための保護者の聞き取り調査には有効であると考えられる。

また、PedsQL™には家族の影響に関する質問紙表 PedsQ 2.0-Parent Family Impact がある。これは患児の健康状態が保護者の身体的機能、感情的機能、社会的機能、認知機能、コミュニケーション、心配、日常生活、家族関係にどのように影響をしているのかを聞くものである。これにより、保護者（主に母親）のQOL、家族への影響を評価することができるであろう。なお、このPedsQL™は過去の対象者や先行研究との比較や、定期的実施し、経時的変化を観察するという使い方も可能である。

一方、一般的なQOL尺度では食物アレルギー児に特有の課題に触れられておらず、QOL調査としては不十分であろう。そこで、食物アレルギーの子どもに対して行うQOL尺度を並行して用いることが必要である。

Food Allergy Quality of Life-Parental Burden questionnaire (FAQL-PB)⁽²⁴⁾は、食物アレルギーによって家族にどんな影響や負担があるのかを測るために作られた、最初の質問紙である。この質問紙では、その家族の行動や社会性（例えば、学校やキャンプ、食事を含む課外活動、旅行、外食のメニュー、他の人に子どもを預けること、食べている人のそばに子どもがいること）、時間の使い方（食事の準備時間や出かける前の準備時間）、健康や栄養に関する心配、感情面（アレルギー反応に対する不安、周りの人への不満、悲しみ、症状がよくなるのではないかとという心配）に対する食物アレルギーの影響を測定している。しかし、これは日本語訳になっていない。

食物アレルギーの子どものQOLに関する質問紙としては他にFood Allergy Quality of Life Questionnaire-Parent Form (FAQLQ-PF)がある⁽²⁵⁾。これは親が子どもの目線に立って、子どもの生活のQOLについて回答する質問紙であり、子どもの食物アレルギーによる生活上の制限と、食物制限があるために引き起こされる否定的感情を測定するものである。これはFood Allergy Quality of Life Questionnaire-Parent Form (FAQLQ-PF-J)として日本語に翻訳されている⁽²⁶⁾。日本の文化や社会的背景をもとに、日本独自の質問紙を作成することも必要であるが、FAQLQ-PFは様々な言語に翻訳され世界的にも利用されていることから、世界規模での比較や研究に使うことができるため、有用であると考えられる。

まとめ

食物アレルギーは患児とその家族、さらにその家族を取り巻く社会にも影響を与える疾患である。食物アレルギーの治療においては、症状の緩和とともに、患児と家族に対する治療面、生活面における心理教育的なかわり、精神的サポートが重要になる。食物アレルギー児を持つ保護者、主に

母親に対して、患児および家族の実態調査を行い、その家族が必要とする心理社会的サポートを査定することが、食物アレルギーの治療を効果的に行い、難治化を防ぐための一つの方法として有効なのではないかと考えられる。ここでは、現在日本語に翻訳されている質問紙の中から、患児のQOL、母親のストレスと困難感、家族に与える影響の3つの側面を評価するのに適した尺度についての考察を行った。その結果、一般的な患児のQOLと家族への影響の評価はPedsQL™、食物アレルギー児のQOL評価はFAQLQ-PFが適切なのではないかと示唆された。アレルギー疾患の治療においては、患児のみならず、母親を含む家族のQOLを評価し、それを治療に活かしていくことが重要である。

引用文献

- (1) Ebisawa, M, Nishima S, Ohnishi H and Kondo N. Pediatric allergy and immunology in Japan. *Pediatric Allergy and Immunology*, 2013, 24. 7: 704-714.
- (2) Ebisawa M and Sugizaki C. Prevalence of Allergic Diseases During First 7 Years Of Life In Japan. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2010, 125: AB215.
- (3) 日本学校保健会「平成 25 年度学校生活における健康管理に関する調査事業報告書」2014 年
- (4) AMED 研究班「食物アレルギーの診療の手引き 2017」
<https://www.foodallergy.jp/wp-content/themes/foodallergy/pdf/manual2017.pdf>
 2019 年 6 月 1 日取得
- (5) 根本芳子・松崎くみ子・小田嶋安平・三浦克志・高村まゆみ・飯倉洋治・鴨下一郎・江花昭一「小児喘息の難治化に対する 1 考察：母親の心理面に対する検討」『心身医学』2003 年 43 巻 7 号 pp. 443-451.
- (6) 松田智大・野口真貴子・梅野裕子・加藤則子「小児保健と QOL 研究 現状と今後の課題」『日本公衆衛生雑誌』2006 年 53 巻 11 号 pp. 805-817.
- (7) 林典子・今井孝成・長谷川実穂・黒坂正・佐藤さくら・小俣貴嗣・富川盛光・宿谷明紀・海老澤元宏「食物アレルギー児と非食物アレルギー児の食生活の QOL (Quality of life) 比較調査」『日本小児アレルギー学会誌』2009 年 23 巻 5 号 pp. 643-650.
- (8) 手島聖子・原口雅浩「乳幼児健康診査を通じた育児支援 育児ストレス尺度の開発」『福岡県立大学看護学部紀要』2003 年 1 巻 1 号 pp. 15-27.
- (9) 秋鹿都子・山本八千代・宮城由美子・竹谷健「食物アレルギー児を持つ母親の主観的困難感と看護者に望むもの」『児保健研究』2011 年 70 巻 5 号 pp. 689-696.
- (10) 立松生陽・市江和子「食物アレルギー児の母親における育児ストレスと家族対処についての研究」『日本看護研究学会雑誌』2007 年 30 巻 2 号 pp. 119-128.
- (11) 池田有希子・今井孝成・杉崎千鶴子・田知本寛・宿谷明紀・海老澤元宏「食物アレルギー除去食中の保護者に対する食生活の QOL 調査および食物アレルギー児の栄養評価」『日本小児アレルギー学会誌』2006 年 20 巻 1 号 pp. 119-126.
- (12) 八尾坂志保・小林恵子「食物アレルギーの子どもの母親が養育上直面する問題と対処行動」『日本公衆衛生看護学会誌』2018 年 7 巻 1 号 pp. 23-31.
- (13) 鈴木美佐「日本における食物アレルギー児をもつ母親に関する研究の現状」『聖泉看護学研究』2013 年 2 巻 pp. 103-110.
- (14) 原正美・木川眞美・多田裕・矢田純一「食物アレルギー児の存在によってその家族が受ける食生活上の影響」『日本小児アレルギー学会誌』2006 年 20 巻 3 号 pp. 210-217.
- (15) 土取洋子「食物アレルギー児を養育する母親の疲労とライフスタイルに関する考察—3 歳児健診

- における質問紙調査から一』『小児保健研究』2010年 69巻3号 pp.423-431.
- (16) Meyer, R., Godwin, N., Dziubak, R., Panepinto, J.A., Foong, R.M., Bryon, M., Lozinsky, A.C., Reeve, K. and Shah, N.. The Impact on Quality of Life on Families of Children on an Elimination Diet for Non-Immunoglobulin E Mediated Gastrointestinal Food Allergies. *World Allergy Organization Journal*. 2017, 10.1: 8.
- (17) Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.M., Bruil, J., Dür, W., Power, M. and Rajmil, L.. Quality of Life in Children and Adolescents: a European Public Health Perspective. *Soz Präventivmed*. 2001, 46.5: 294-302.
- (18) Nezu, S., Iwasaka, H., Saeki, K., Obayashi, K., Ishizuka, R., Goma, H., Furuichi, Y., and Kurumatani, N.. Reliability and Validity of Japanese Versions of KIDSCREEN-27 and KIDSCREEN-10 Questionnaires. *Environ Health Prev Med*. 2016, 21: 154-163.
- (19) Ravens-Sieberer, U. and Bullinger, M.. Assessing Health-related Quality of Life in Chronically Ill Children with the German KINDL: First Psychometric and Content Analytical Results. *Quality of Life Research*. 1998, 7.5: 399-407.
- (20) 柴田玲子・根元芳子・松嵩くみ子・松村陽子・神前裕子「子どものQOL尺度質問用紙（小学生版・中学生版・親用）」厚生労働科学研究（子どもの家庭総合研究事業）『「健やか親子 21 推進のための学校における思春期の心の問題に関する相談システムモデルの構築」総合研究報告書』2005年 pp. 26-45.
- (21) Landgraf, J. M., Abetz, L., & Ware, J. E. (1996, 1999). The Child Health Questionnaire (CHQ): A user's manual. 1st Printing, Boston, MA: New England Medical Center. 2nd Printing, Boston, MA: HealthAct.
- (22) Varni, J.W., Seid, M. and Rode, C.A.. The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical care*. 1999, 37.2: 126-139.
- (23) Kobayasi, K. and Kamibeppu, K.. Measuring Quality of Life in Japanese Children: Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International*, 2010, 52.1: 80-88.
- (24) Cohen, B. L., Noone, S., Muñoz-Furlong, A and Sicherer, S. H.. Development of a Questionnaire to Measure Quality of Life in Families with a Child with Food Allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2004, 114.5: 1159-1163.
- (25) Dunngalvin, A., de BlokFlokstra B. M., Burks, A. W., Dubois, A. E. and Hourihane, J. O.. Food Allergy QoL Questionnaire for Children Aged 0-12 Years: Content, Construct, and Cross - cultural Validity. *Clinical & Experimental Allergy*, 2008, 38.6: 977-986.
- (26) Mizuno, Y., Ohya, Y., Nagao, M., DunnGalvin, A, and Fujisawa, T.. Validation and Reliability of the Japanese Version of the Food Allergy Quality of Life Questionnaire-Parent Form. *Allergology International*, 2017, 66.2: 290-295.

Food Allergies of patients and their families

Junko MURAKAMI

Abstract

In Japan, food allergies are a relatively common affliction among infants aged less than a year. However, the reasons behind the onset of and aggravation of food allergies and other allergic reactions are often unclear. Therefore, symptomatic treatment is the main method of treatment.

Food allergies affect not only patients and their families but also the society surrounding them. In particular, when the patient is a child, they rely on their mothers for everyday activities. Hence, the mother's mental state is considered as affecting the stabilization and intractability of the pathological condition.

In the treatment of food allergies and alleviation of symptoms, psychological support of the mother and family is important. Therefore, to help the treatment of food allergies, one can conduct a survey of the conditions of parents and children with food allergies and assess their needs of psychosocial support. In this study, among the questionnaires translated into Japanese, we considered scales that are suitable for evaluating the following three aspects: the patient's quality of life (QOL), stresses of and difficulties faced by the mother, and impact on the family. We found PedsQL™ to be an appropriate tool for evaluating a general patient's QOL and the impact on the family and FAQLQ-PF to be appropriate for QOL evaluation of children with food allergies. In the treatment of allergic reactions, it is important to evaluate the QOL of not only the affected child but also the family, including the mother. The results must also be considered during the treatment.

Key words: Food Allergy, QOL, Rating scale, Family