

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2014 年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書
平成 27 年 8 月 31 日提出

在宅で生活する慢性疾患をもつ子どもと母親に対する
保育所からの支援と母親の育児ストレスの関連についての研究

申請者：東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野
松原 由季

〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1

共同申請者：東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻家族看護学分野
教授 上別府 圭子
助教 佐藤 伊織
博士課程 瀬戸山 有美

I. 緒言

近年診断技術と治療技術が向上し、慢性疾患を有しながら在宅で生活する子どもが増えている¹⁾。日本では、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患などの11疾患群が小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となり、年々給付者数は増加している²⁾。平成24年の給付者数は111,374人である²⁾。

慢性疾患をもつ子どもの親は、育児のなかで、日々子どもの疾患を管理することが求められる³⁾⁴⁾。そのため、慢性疾患をもつ子どもの親は育児において大きな負担や恐れを感じる⁷⁾。親は子どもの疾患管理において中心となる役割を果たすため⁸⁾、慢性疾患を有する子どもが安定した状態を維持するためには、親が安定的な精神状態で育児をすることが重要である⁹⁾。

慢性疾患を有する子どもの母親は、健康な子どもの親より育児ストレスを感じている¹⁰⁾¹¹⁾。慢性疾患を有する子どもの母親の育児ストレスに対しては、子どもの年齢¹²⁾¹³⁾、家族の経済状態¹⁴⁾、母親が子どもを重症であると認識していること¹⁵⁾、子どもに日常生活における困難や制限があること¹⁶⁾、夫からのサポート¹⁷⁾、家族機能¹⁸⁾、ソーシャルサポート¹⁹⁾が関連することが先行研究で示唆されている。

慢性疾患を有する子どもと家族にとってのソーシャルサポート源として、本研究では保育所が重要と考え着目する。全国の25.7%の保育所が慢性疾患を有する子どもを保育しており、今後も慢性疾患を有しながら保育所に通う子どもが増加すると考えられる²⁰⁾。慢性疾患を有する子どものいる家族の要望として、子どもが社会参加することが挙げられており²¹⁾、子どもが社会参加をする場として保育所は重要である。また、家族全員がそれぞれの人生を充実して送ることも家族は望んでいる²¹⁾。未就学児の母親の53.9%は就労しており²²⁾、働くことを望む母親を支援する場としても保育所は重要である。

慢性疾患をもつ子どもと家族にとって、ケアの継続性が重要とされ²³⁾、看護職はケアの継続性に大きな役割を担っている。ケアの継続性は、関係、情報、マネジメントの3種類があり、関係の継続性は子どもと家族とケア提供者との経年的な人間関係、情報の継続性は状況や過去の出来事についての情報を現在の状態に合わせたケアに生かされること、マネジメントの継続性は異なるケア提供者間で一貫したケアを受けられることである²³⁾²⁴⁾。保育所では、日々保育所の職員と母親とが顔を合わせて関わるができるため、関係の継続性が築かれると考えられる。情報とマネジメントの継続性については、看護職が保育所に配置されていることで保育士は慢性疾患をもつ子どもについて医療との連携や医療者への相談を行いやすくなると報告されている²⁵⁾。保育所看護職の役割には保育士への知識の提供や指導が含まれており²⁶⁾、保育所看護職が大きな役割を担い、看護職配置保育所からは慢性疾患をもつ子どもが生活するための支援が提供されていると考えられる。看護職配置保育所は、看護職が支援に大きな役割を果たしながら、日常的に関わりを続けることができ、慢性疾患をもつ子どもの安全な育ちと母親が安心して働くことを支えられるという強みを持っている。よって、慢性疾患をもつ子どもの母親の育児ストレスには看護職配置保育所からの支援が影響すると考えられる。

29.7%の保育所には看護職が配置されており²⁰⁾、看護職配置保育所からの支援として、健康状態の観察、親との情報交換、症状悪化時の親への連絡、園児に適した保育所生活の工夫・配慮などが報告されている²⁵⁾²⁶⁾。しかし、保育所におけるそれらの支援と育児ストレスとの関連を検討した研究は今までにない。支援と育児ストレスとの関連を明らかにし、どの支援内容が育児ストレスに大きく影響しているかを明らかにすることで、慢性疾患をもつ子どもと家族に対する保育所からの支援について具体的な示唆が得られ、慢性疾患をもつ子どもの母親の育児ストレスを軽減できると考えられる。

よって、本研究では、看護職配置保育所に通園する慢性疾患をもつ子どもの母親の育児ストレスと保育所から受ける支援との関連を明らかにすることを目的とする。本研究の仮説は、保育所から受ける支援を十分受けているほど、母親の育児ストレスが低い、である。

II. 方法

1. 研究デザインと対象

看護職配置保育所に通園する慢性疾患を有する子どもの母親を対象に、無記名自記式質問紙調査による横断的研究を行った。また、対象が通園する保育所の情報を、質問紙を用いて保育所長に尋ねた。

対象の包含基準は、保育所に通園する子どもが小児慢性特定疾患に指定されている疾患を有すること、母親が就労のために保育所を利用していることとした。看護職によって参加が不適切と判断された母親は除外された。

2. 手順

平成 26 年 2 月に実施した『看護職配置保育所における体調不良児の保育の実態調査』にて調査協力を検討すると回答した 90 園に、郵送で調査協力を依頼した。協力する保育所から FAX で保育所長の承諾と対象者の有無について連絡を受け、連絡のない保育所には電話で確認した。協力を得られ、対象がいる保育所は 16 園であった。質問紙は 2014 年 10 月から 11 月に、16 園の保育所を利用する対象者 77 名に、保育所を通じて説明書とともに配布された。また、対象が通園する保育所の情報を得るために、保育所長に質問紙の記入を依頼し、郵送にて回収した。

3. 倫理的配慮

参加状況や質問紙の回答内容が保育所に知られることはないこと、回答内容によって子どもの保育が影響を受けることがないことを説明書に記載した。質問紙の返送をもって同意とみなした。質問紙は対象者から研究者に直接返送とした。また、本研究は東京大学医学部倫理審査委員会の承認を得た(No. 10549)。

4. 調査内容

(1) 育児ストレス

育児ストレスは、日本版 Parenting Stress Index²⁷⁾で測定した。親子システムにおけるストレスについての親の認識を測定する尺度で、15 下位尺度 78 項目からなる。親の側面として「親

役割によって生じる規制」「社会的孤立」「夫との関係」「親としての有能さ」「抑うつ・罪悪感」「退院後の気落ち」「子どもに愛着を感じにくい」「健康状態」の8下位尺度、子どもの側面として「親を喜ばせる反応が少ない」「子どもの機嫌の悪さ」「子どもが期待通りにいかない」「子どもの気が散りやすい多動」「親につきまとう1人に慣れにくい」「子どもに問題を感じる」「刺激に敏感に反応するものに慣れにくい」の7下位尺度であり、「まったく違う」から「まったくそのとおり」の4-5件法で回答し、合算する。得点が高いほど育児ストレスが高いことを示す。欠損回答がある場合は、欠損が各側面内で3項目以内であり、各下位尺度内で1項目のみであり、尺度全体で5項目以内であれば、下位尺度内の回答されている項目の平均を計算し、小数点以下は四捨五入して得点の算出に用いた。本研究における Cronbach's α は 0.56~0.89 であった。

(2) 保育所から受ける支援

保育所から受ける支援については、先行研究²⁵⁾²⁶⁾を参考に、慢性疾患を有する子どもを看護した経験のある保育所看護職7名に支援内容についてフォーカスグループインタビューを実施し、39項目を作成した。項目についてはメンバーチェックを受けた。「疾患に合わせた観察」「症状悪化時のための対応」「主治医への確認とそのための説明」「生活における確認と調整」「感染症への対応」「治療状況の把握」「医療機関など外部資源との関わり」「医療機関など外部資源へのつなぎ」「園内における子どもへの理解を促す関わり」「母親に対する情緒的関わり」の10下位尺度からなる。

慢性疾患をもつ子どもの支援にあたっては、家族とケア提供者がパートナーシップを築き、共にケアを検討する中で子どもと家族の望みを尊重することが重要である²⁸⁾。したがって本研究では、保育所から受ける支援について、家族の望みを尊重するため満足の程度を尋ね、「とても不満足」から「とても満足」の4件法で回答を得て、合算した。得点が高いほど保育所から受ける支援に満足していることを示す。欠損回答がある場合は、回答されている項目の平均を計算して得点の算出に用いた。

(3) その他

家族機能は日本語版 Family APGAR²⁹⁾で測定した。家族の健康を達成・維持するためのサポート能力の満足を測定する尺度で、5項目3件法で回答する。得点が高いほど家族機能への満足が高いことを示す。本研究における Cronbach's α は 0.93 であった。欠損回答はなかった。

母親の属性として、調査時年齢、婚姻状況、教育歴、暮らし向き、健康状態、同居家族員、子どもの数と年齢、1週間の就業時間、就労形態、子どものために休むことや早退しやすい職場であるかを尋ねた。

子どもの属性として、調査時年齢、性別、出生順位、1週間における保育所利用時間、現在の保育所利用期間を尋ねた。疾患関連要因として、疾患名、診断されてからの期間、診療科数、必要な医療的処置、外来通院頻度、過去1ヶ月における原疾患による欠席または早退日数、今後の治療予定が決まっているか、日常生活上の介助や配慮の必要度を尋ねた。日常生活上の介助や配慮の必要度は、ヘンダーソンの14の基本的ニード³⁰⁾から、信仰、仕事、学習を除いた

11 のニーズについて、同年齢の子どもよりどの程度介助や配慮が必要であるかを、「同じくらい」「少し必要」「とても必要」の3件法で尋ねた。

(4) 保育所の情報

保育所長に、在籍児数、看護職配置数、看護職雇用形態を尋ねた。看護職に、慢性疾患をもつ子どもの人数を尋ねた。

5. 分析

対象者の特性を把握するため、各変数の記述統計量を算出した。また、育児ストレスの程度を示すため Welch の t 検定を行い、保育所および幼稚園に通う乳幼児をもつ母親の日本版 Parenting Stress Index 得点¹⁸⁾と比較した。日本版 Parenting Stress Index 得点を従属変数として、各変数との Spearman の順位相関係数を算出した。

日本版 Parenting Stress Index 得点を従属変数として、重回帰分析を行った。保育所から受ける支援を独立変数とした。他の独立変数として、先行研究で育児ストレスに関連が示唆されている子どもの要因として子どもの年齢¹²⁾¹³⁾、日常生活上の介助や配慮の必要度¹⁶⁾、家族の要因として暮らし向き¹⁴⁾、家族機能¹⁹⁾を投入した。また、保育所から受ける支援については、下位尺度ごとの影響を調べるために、各下位尺度得点を入れ替えて重回帰分析を行った。施設を変量効果としたマルチレベル分析を行い、施設差による影響を検討したが、影響は認められなかった。

本研究における有意水準は両側 5%とし、分析には SPSS ver. 21.0 for Windows と R ver.3.1.0 を使用した。

Ⅲ. 結果

1. 応諾状況

調査対象者 77 名のうち、47 名から質問紙の返送を得た(回収率 61.0%)。そのうち、日本版 Parenting Stress Index の欠損回答が 7 項目以上または保育所から受ける支援の欠損回答が 5 項目以上であった 3 名を除外し、44 名を分析対象とした(有効回答率 57.1%)。

2. 参加者の特性(表 1)

母親の平均年齢は 34.7±5.0 歳であった。平均就業時間は 39.3±11.4 時間であり、暮らし向きは普通が 25 名(56.8%)であった。子どもの平均月齢は 45.1±18.6 ヶ月であった。疾患は、慢性呼吸器疾患が 25 名(56.8%)であり、必要な医療処置としては、薬の内服が 33 名(75.0%)であった。

参加者の通園する保育所の看護職配置数は、1 名が 8 園(50%)であり、雇用形態は常勤保育士定数外配置が 1 名以上の園が 11 園(68.8%)であった。

3. 看護職配置保育所に通園する慢性疾患児の母親における育児ストレス(表 2)

先行研究と¹⁶⁾の比較の結果、母親の日本版 Parenting Stress Index 得点と先行研究における得点は子どもの側面(p=0.226)、合計得点(p=0.053)で差が認められず、親の側面(p=0.031)で差が認められた。

4. 保育所から受ける支援と育児ストレスとの関連

保育所から受ける支援については、平均合計得点は 121.8 ± 20.2 であった(表 3)。

日本版 Parenting Stress Index 得点を従属変数とした重回帰分析を行った(表 4)。その結果、日常生活上の介助や配慮の必要度が低く ($\beta=0.342$)、家族機能が高く ($\beta=-0.450$)、保育所から受ける支援に満足している ($\beta=-0.268$) 場合に育児ストレスが低かった(調整済み $R^2=0.564$)。

保育所から受ける支援の各下位尺度得点を入れ替えた重回帰分析の結果、主治医への確認とそのため説明 ($\beta=-0.346$)、治療状況の把握 ($\beta=-0.322$)、医療機関など外部資源との関わり ($\beta=-0.330$)、医療機関など外部資源へのつながり ($\beta=-0.299$) において有意な関連が認められた。

IV. 考察

本研究は、看護職配置保育所に通園する慢性疾患を有する子どもの母親の育児ストレスと保育所から受ける支援との関連について、保育所から受ける支援に満足しているほど母親の育児ストレスが低いことが明らかになった。仮説は支持され、看護職配置保育所が慢性疾患をもつ子どもと家族に実施する支援が母親の育児ストレスを軽減させることを実証した初めての研究である。

先行研究における同年齢の子どもをもつ母親と比較すると¹⁶⁾、育児ストレスは低かった。慢性疾患をもつ子どもの母親は育児ストレスが高いという先行研究¹⁰⁾とは異なる結果であった。いくつかの理由が考えられる。第1に、本研究における子どもの疾患は呼吸器疾患が最も多く、薬の内服が必要な子どもは多いものの、日常生活上の介助や配慮の必要度は低かった。上述の先行研究においては¹⁰⁾、日常生活上の介助や配慮の必要度が高い脳神経筋疾患をもつ子どもが約半数であり、本研究においては日常生活上の介助や配慮の必要度の低さが育児ストレスに関連していると考えられる。第2に、就労している母親は、育児ストレスが低いと報告されている¹³⁾。参加者の就業時間は平均 39 時間であり、就労構造基本調査においては就労している女性の就業時間は 35~42 時間が 39.2%と最も多く、一般的な就労している女性と同程度の集団であった³¹⁾。専業主婦の母親よりも子どもと過ごす時間が短いことで、保育所に子どもを預けていることがレスパイトのような働きをして、育児ストレスが軽減されている可能性がある。また、母親自身が働くことで社会参加したり自己実現できていることも、育児ストレスの低さに関連している可能性がある。第3に、慢性疾患をもつ子どもの母親は、自分の子どもが社会参加することを望み²¹⁾、疾患を理由に他の子どもとは違う特別な扱いをされたり、何かを諦めることを望まないという報告があり³²⁾、本研究の参加者は自分の子どもが他の子どもと同じように社会参加できていると満足していることが推察される。また、自分の子どもが普通であると感じると、親は子どもの弱みではなく強みに焦点を当てるとされており³⁾、子どもの強みに焦点を当てられる親の育児ストレスは低いとされる³³⁾。本研究の参加者は、子どもが社会参加できていると感じていることで、子どもの強みに目を向けられていることも考えられる。

また、本研究においては、保育所から受ける支援についての平均得点が 121.8 ± 20.2 であり、参加者は平均すると各項目について「満足」(3点)以上の回答をしていたことから、概して支援

に満足していた。参加者の育児ストレスは低かったが、本研究の結果から、保育所から受ける支援に満足していることが育児ストレスを低くしていたと考えられ、慢性疾患をもつ子どもと家族に対して保育所が支援をすることは必要であるといえる。

保育所から受ける支援の下位尺度においては、「主治医への確認とそのための説明」、「治療状況の把握」、「医療機関など外部資源との関わり」、「医療機関など外部資源へのつなぎ」が育児ストレスを軽減していた。いずれの支援内容も、子どもに対しての直接的なケアではなく、子どもが健やかに生活する基盤を作るために医療機関など外部資源や家族と同じ情報を共有することによって子どもを理解しようとするのであった。関連がみられた上述の最初の3つの支援は、医療機関など外部資源と保育所とが子どもについての情報を交換することについての支援であった。保育所における医療機関など外部資源との情報交換が育児ストレスを軽減させていた理由として、情報とマネジメントの継続性が保たれていたことが考えられる。先行研究において、慢性疾患をもつ子どもの親は、疾患とともに生きるというヒストリーをサービス提供者に理解してほしいと感じている²³⁾³⁴⁾。よって、今までどのような経過や治療を経てきたのか、そして現在どのような治療を受けているのかというヒストリーについての理解を得ていることが親を満足させていたと考えられる。また、サービス間でのスムーズなトランジションも望まれており³⁵⁾、子どもが保育所で日常生活する上での留意点を主治医に確認したり、医療機関など外部資源と保育所が関わることで、子どもについての情報交換や対応が迅速化され、子どもが保育所において医療機関との一貫したケアが受けられていることが推察される。

さらに、慢性疾患をもつ子どもの親は、関係の継続性も望んでおり、疾患についてだけでなく子どもの性格や行動の特徴などを知っていることや日々の子どもの様子を知ってほしいと感じている²³⁾。看護職配置保育所においては、看護職が配置されていることの利点として、医療機関への質問・状況説明・連絡が挙げられ⁴¹⁾、慢性疾患をもつ子どもに看護職が関わることに84%の保育士が助かっていると評価している²⁰⁾。母親は保育所に対して子どもの疾患について説明しなくてはならず、看護職がいなければ、保育士にも分かるように伝えなければならない。本研究において保育所と医療機関などの外部資源との情報交換が母親の育児ストレスを軽減していたことから、日々の関わりの中で子どもの特徴や保育所での日常生活の様子と、医療の両方を理解している看護職が、医療機関などの外部資源と家族との両方に関わり情報交換をすることで、保育士だけでなく母親の負担を軽減していることが考えられる。また、子どもの個性に合わせた看護職の専門的援助が看護職配置保育所では高く評価されており⁴¹⁾、保育所の看護職が慢性疾患をもつ子どもへの支援に関わることで、子どもに合わせた保育所生活を可能にし、母親に安心を与えていると考えられる。

また、「医療機関など外部資源へのつなぎ」も育児ストレスと関連していた。先行研究において、ソーシャルサポートが多いことが育児ストレスの低さと関連しており¹⁹⁾、子どもへのケアのコーディネーターへの満足とソーシャルサポートが関連していた³⁶⁾。子どもの慢性疾患に対応していくためには、家族が生活するコミュニティ内に親がサポートシステムを構築していくことが必要とされるが、時間や力、既存の資源がなく、サポートシステムの構築が難しいこ

とがあるとされる³⁾。慢性疾患をもつ子どもと母親を適切な医療機関など外部資源につなぐことで、ソーシャルサポート源を増やし、満足のいくケアのコーディネーターやサポートシステムの構築ができていることも推察される。

一方、育児ストレスへの影響が最も弱かった支援内容は、「母親に対する情緒的関わり」であった。先行研究において、慢性疾患をもつ子どもの親は、情緒的および道具的サポートは主に家族から受けており、専門職からは情動的サポートを受けていた³⁷⁾。本研究の参加者における家族機能は平均 7.5 点であり、一般集団における 5.4 点³⁸⁾と比較すると家族機能が高い集団であった。よって、この結果は、保育所からの情緒的サポートが必要ないということではなく、今回の参加者においては、情緒的および道具的サポートは十分に家族から得ており、保育所には情動的サポートが求められていたと推察される。

本研究により、保育所に通園する慢性疾患をもつ子どもと家族の生活を支援するための具体的な臨床的示唆が得られた。子どもと家族に対するケアの継続性を保つために、医療機関や外部機関と保育所が情報交換をする重要性が示唆された。特に、治療経過と現在の治療や治療の副作用について把握すること、また保育所で生活するにあたっての留意点を主治医に確認することが重要であると考えられる。その際には、午睡や遊びなど子どもが保育所においてどのような生活をするのかについて、保育所の構造なども踏まえて説明することで、具体的な生活における留意点の確認が得られると考えられる。また、医療機関など外部資源との関わりやつながりにおいては、慢性疾患をもつ学童を対象とした先行研究において、学校の職員と医療者が直接コミュニケーションをとることが望まれていた³⁹⁾。情報の遅れや誤解と対応の遅れをなくすために、家族の了承を得た上で、医療機関など外部資源と保育所が直接連絡をとることも必要であるとする。サービス提供者同士が直接関わるのが難しい場合には、書類を通して意思疎通を図ることが助かると慢性疾患をもつ親は評価しており²³⁾、主治医や医療機関、外部資源との情報交換においては書面でのコミュニケーションも重要である。本研究においては、看護職配置保育所における慢性疾患をもつ子どもと家族への支援に着目したが、本研究において特に重要であった支援内容は医療機関との情報交換であったことを考えると、保育所からの支援には保育所と子どもの両方を理解している医療者が関わるのが適切な情報交換には欠かせない。保育所への看護職の積極的配置とともに、看護職の配置されていない保育所においても、嘱託医と協力しながら、支援を提供できることが望まれる。

本研究には、いくつかの限界がある。本研究の参加者は、暮らし向きが普通またはゆとりがある母親は 77%であり、国民生活基礎調査における子どものいる世帯の 34.4%と比較すると暮らし向きにゆとりがある集団であった⁴⁰⁾。また、本研究に協力を得られた保育所は、慢性疾患をもつ子どもと家族に対する支援に力を入れている保育所に偏っていた可能性がある。さらに「疾患に合わせた観察」、「症状悪化時のための対応」、「生活における確認と調整」、「感染症への対応」、「園内における子どもへの理解を促す関わり」は、母親にどのような対応をするべきかを確認していても、実際の対応は保育所内で行われていることであり、母親から直

接みることが難しい内容であるため、保育所の実施状況と母親の満足とが一致するか確認する必要がある。

本研究では、保育所から受ける支援と一般的な育児におけるストレスとの関連を明らかにしたが、保育所から受ける支援は育児ストレス以外の側面に影響している可能性もある。よって、今後の研究においては、慢性疾患をもつ子どもの育児についての特異的な尺度の使用も合わせての検討が望まれる。

V. まとめ

看護職配置保育所に通園する慢性疾患児の母親における育児ストレスと保育所から受ける支援との関連を検討した結果、保育所から受ける支援に満足している母親ほど、育児ストレスが低かった。支援内容においては、特に、主治医への確認とそのため説明、治療状況の把握、医療機関など外部資源との関わり、医療機関など外部資源とのつながりにおいて関連が認められた。

VI. 謝辞

本研究は平成 26 年度公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成(研究代表者 松原由季)を受けて行った。本研究にご協力いただいた保育所の職員の皆様、参加者の皆様に深く御礼申し上げます。また、終始にわたりご指導賜りました東京大学家族看護学教室の皆様に心より御礼申し上げます。

VII. 文献

1. Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010) Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Jama*, 303(7), 623-630.
2. 厚生労働省 . (2013) 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要 . http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000022423.pdf
3. Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 46-53.
4. Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 155-162.
5. Pinquart, M., & Shen, Y. (2011) Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, jsr042.
6. Blackman, J. A., Gurka, M. J., Gurka, K. K., & Oliver, M. N. (2011) Emotional, developmental and behavioural co - morbidities of children with chronic health conditions. *Journal of paediatrics and child health*, 47(10), 742-747.

7. Nuutila, L., & Salanterä, S. (2006). Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 153-160.
8. Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998) Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29-46.
9. Immelt, S. (2006) Psychological adjustment in young children with chronic medical conditions. *Journal of pediatric nursing*, 21(5), 362-377.
10. 丸光恵, 兼松百合子, 中村美保, 工藤美子, 武田淳子. (1997) 慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因: 健康児の母親との比較から. *千葉大学看護学部紀要*, 19, 45-51.
11. Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013) Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, jst049.
12. Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 513–521.
13. 兼松百合子, 荒木暁子, & 奈良間美保. (2006). *PSI 育児ストレスインデックス手引*. 雇用問題研究会, 東京.
14. Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17, 357–365.
15. 西村あをい, 稲葉裕, 小林八代枝. (2008) 先天性疾患児と後天性疾患児の母親の育児ストレスの分析. *医療看護研究*, 4(1), 29-33.
16. 西村あをい. (2008). 長期治療が必要な疾患の子どもを持つ母親の育児ストレスと自尊感情との関係: 健康な子どもを持つ母親との比較から. *小児保健研究*, 67(3), 478-486.
17. Gavin, L., & Wysocki, T. (2006) Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 481-489.
18. Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003) Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.
19. Lee, M. Y., Chen, Y. C., Wang, H. S., & Chen, D. R. (2007) Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. *Journal of Nursing Research*, 15(3), 165-174.
20. 日本保育協会. (2010) 保育所の環境整備に関する調査研究報告書—保育所の人的環境としての看護師等の配置—平成 21 年度.
21. 厚生労働省. (2003) 小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会報告書. <http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/06/h0628-1.html>

22. 統計局. (2012) 平成 23 年社会生活基本調査曜日, 男女, ふだんの就業状態, ライフステージ, 行動の種類別総平均時間, 行動者平均時間及び行動者率
<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/Xlsdl.do?sinfid=000014894331>
23. Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F., & Sheps, S. (2009). Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC health services research*, 9(1), 242.
24. Reid, R. J., McKendry, R., & Haggerty, J. (2002). *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Health Care: Final Report*. Canadian Health Services Research Foundation.
25. 田中美樹. (2013) 保育所における慢性疾患をもつ子どもへの支援. *保育と保健*, 19(2), 68-72.
26. 出野慶子, 大木伸子, 小泉麗, 鈴木明由実. (2007) 慢性疾患をもつ幼児の集団生活における支援: 保育園勤務の看護師への質問紙調査より. *小児保健研究*, 66(2), 346-351.
27. Narama, M., Kanematsu, Y., & Arai, A. (1999) Validity and Reliability of the Japanese Version of the Parenting Stress Index. *The Journal of Child Health*, 58, 610-616.
28. Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of advanced nursing*, 21(6), 1201-1210.
29. Kokubu M, Kamibeppu K. Development of a "family functioning scale": the Japanese version of Family APGAR. Principal researcher Kamibeppu K.(2013) The establishment of the family nursing technique and construction of medical cooperation system model to realize the abuse prevention from the perinatal period: working report of grant in aid for scientific research in 2009-2011 (Basic research (B) 21390589). 34.
30. Virginia Henderson. (1997) *Basic principles of nursing care*. Amer Nurses Pub.
31. 総務省統計局. (2013) 平成 24 年就労構造基本調査 結果の概要. Available from:
<http://www.stat.go.jp/data/shugyou/2012/pdf/kgaiyou.pdf>
32. Cheng, S. C., Chen, Y. C., Liou, Y. M., Wang, K. W. K., & Mu, P. F. (2010). Mothers' experience with 1st-3rd - grade children with asthma assisting their child's adaptation of school life in Taiwan. *Journal of clinical nursing*, 19(13 - 14), 1960-1968.
33. Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L. H., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(8), 973-982.
34. Ayala, J., Howe, C., Dumser, S., Buzby, M., & Murphy, K. (2014). Partnerships With Providers Reflections From Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Western journal of nursing research*, 0193945913518848.
35. King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134.

36. Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.
37. Patterson, J. M., Garwick, A. W., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1997). Social support in families of children with chronic conditions: Supportive and nonsupportive behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 18(6), 383-391.
38. 国分麻紀. 「家族機能尺度」の開発：日本語版 Family APGAR. (2012) 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻修士論文集. 25-32.
39. Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?. *Educational Research*, 42(1), 59-72.
40. 厚生労働省. (2013) 平成 25 年国民生活基礎調査 各種世帯の所得等の状況. Available from: <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa13/dl/03.pdf>
41. 村上慶子, 西垣佳織, & 上別府圭子. (2009). 東京都 23 区内の保育所における保健活動と看護職の役割に関する実態調査. *小児保健研究*, 68(3), 387-394.

VIII. 調査研究を終えた感想

調査研究を通し、慢性疾患を抱えながら在宅で生活をし、保育所を利用している子どもは決して多くはないが、慢性疾患を抱える子どもと親の生活を支えるニーズがあり、その機能を看護職配置保育所が果たしているということが明らかとなった。仕事と育児で忙しい中、ご協力いただき、自由記載の欄に、声を聞かれることの嬉しさを書いてくださった方々が多くいらした。地域包括ケアシステムが構築される中、こうした在宅で生活する医療ニーズのある家族を地域で支えていくために、保育所が重要性を増すのではないかと考える。地域における連携のとり方について等、今後考えていきたい。

IX. 付表

表1 参加者の特性

| | | mean±SD or n (%) | 最小値 | 最大値 |
|---------------------------|-------------------------|---------------------|-----|-----|
| 母親の特性(N = 44) | | | | |
| 年齢(歳) | | 34.7±5.0 | 26 | 43 |
| 婚姻状況 | 未婚 | 0 (0.0) | | |
| | 既婚 | 40 (90.9) | | |
| | 離婚 | 4 (9.1) | | |
| 教育歴 | 中学・高等学校 | 16 (36.4) | | |
| | 専門学校・短期大学 | 17 (38.6) | | |
| | 大学・大学院 | 11 (25.0) | | |
| 暮らし向き | 大変苦しい | 5 (11.4) | | |
| | やや苦しい | 6 (13.6) | | |
| | 普通 | 25 (56.8) | | |
| | ややゆとりがある | 6 (13.6) | | |
| | 大変ゆとりがある | 2 (4.5) | | |
| 健康状態 | 良い | 16 (36.4) | | |
| | まあ良い | 20 (45.5) | | |
| | あまり良くない | 6 (13.6) | | |
| | 悪い | 2 (4.5) | | |
| 同居家族員数 | | 3.4±1.7 | 1 | 11 |
| 家族構成 | 核家族 | 39 (88.6) | | |
| 家族機能[0-10] | | 7.4±2.9 | 0 | 10 |
| 就業時間(時間/週) | | 39.3±11.4 | 16 | 76 |
| 就労形態 | 常勤 | 25 (56.8) | | |
| | 非常勤 | 15 (34.1) | | |
| | 自営業 | 4 (9.1) | | |
| | 子どものために休むことや早退しやすい職場である | 37 (84.1) | | |
| 子どもの特性(N = 44) | | | | |
| 月齢 | | 45.1±18.6 | 6 | 79 |
| 性別 | 男性 | 26 (59.1) | | |
| 出生順位 | 1 | 17 (38.6) | | |
| | 2 | 19 (43.2) | | |
| | 3以上 | 8 (18.2) | | |
| きょうだいの有無 | 有 | 36 (81.8) | | |
| 保育所利用時間(時間/週) | | 43.4±9.2 | 28 | 66 |
| 現在の保育所利用期間(月) | | 28.8±19.0 | 1 | 71 |
| 疾患 | 慢性呼吸器疾患 | 25 (56.8) | | |
| | 慢性腎疾患 | 5 (11.4) | | |
| | 慢性心疾患 | 3 (6.8) | | |
| | その他 | 11 (25.0) | | |
| 診断されてからの期間(月) | | 28.2±18.0 | 1 | 71 |
| 診療科数 | | 2.0±1.4 | 1 | 6 |
| 必要な医療的処置 | 薬の内服 | 33 (75.0) | | |
| | 薬の吸入 | 19 (43.2) | | |
| | 薬の塗布・貼付 | 13 (29.5) | | |
| | 薬の点眼・点鼻・点耳 | 4 (9.1) | | |
| | 注射 | 2 (4.5) | | |
| | 吸引 | 5 (11.4) | | |
| 外来通院頻度(回/年) | | 13.8±11.3 | 2 | 54 |
| 過去1ヶ月における原疾患による欠席または早退(日) | | 2.1±3.3 | 0 | 12 |
| 日常生活上の介助や配慮の必要度[11-33] | | 13.2±3.9 | 11 | 31 |
| 今後の治療予定 | 決まっている | 29 (65.9) | | |
| 保育所の特性(N = 16) | | | | |
| 在籍児数 | 90人以下 | 4 (25.0) | | |
| | 91人以上 | 12 (75.0) | | |
| 慢性疾患をもつ在籍児数 | | 4.8±4.8 | 1 | 19 |
| 看護職配置数 | 1 | 8 (50.0) | | |
| | 2以上 | 8 (50) | | |
| 常勤保育士定数外配置看護職数 | 1以上 | 11 (68.8) | | |

欠損値は除く

表2 母親の育児ストレス(N = 44)

| | 慢性疾患児の母親 | | | 乳幼児の母親 ^a | |
|--------------------------|------------|-----|-----|---------------------|-------|
| | mean±SD | 最小値 | 最大値 | mean±SD | p値 |
| 子どもの側面[38-190] | 77.7±16.5 | 47 | 109 | 81.29±15.08 | 0.226 |
| 親を喜ばせる反応が少ない[8-40] | 10.5±2.7 | 8 | 18 | 11.13±3.06 | 0.226 |
| 子どもの機嫌の悪さ[7-35] | 16.0±4.6 | 7 | 28 | 17.53±4.65 | 0.074 |
| 子どもが期待どおりにいかない[5-25] | 9.9±3.6 | 5 | 16 | 9.55±3.25 | 0.586 |
| 子どもの気が散りやすい/多動[5-25] | 13.2±4.0 | 6 | 25 | 13.77±3.31 | 0.415 |
| 親につきまとう/人に慣れにくい[5-25] | 10.2±3.3 | 5 | 16 | 12.16±3.68 | 0.002 |
| 子どもに問題を感じる[4-20] | 10.0±3.5 | 4 | 19 | 8.49±2.86 | 0.015 |
| 刺激に敏感に反応するものに慣れにくい[4-20] | 7.9±2.5 | 4 | 13 | 8.65±2.56 | 0.108 |
| 親の側面[40-200] | 92.7±24.3 | 50 | 142 | 101.85±18.62 | 0.031 |
| 親役割によって生じる規制[7-35] | 17.6±5.9 | 7 | 33 | 20.42±6.03 | 0.011 |
| 社会的孤立[7-35] | 15.2±5.4 | 7 | 29 | 15.68±5.03 | 0.621 |
| 夫との関係[5-35] | 10.6±5.2 | 5 | 24 | 12.97±4.78 | 0.013 |
| 親としての有能さ[7-35] | 19.2±3.7 | 9 | 27 | 21.03±3.52 | 0.008 |
| 抑うつ・罪悪感[4-20] | 9.1±3.6 | 4 | 16 | 9.73±2.96 | 0.316 |
| 退院後の気落ち[4-20] | 7.4±2.9 | 4 | 15 | 8.43±3.49 | 0.073 |
| 子どもに愛着を感じにくい[3-15] | 6.5±2.2 | 3 | 12 | 6.26±2.19 | 0.553 |
| 健康状態[3-15] | 7.2±3.1 | 3 | 15 | 7.32±2.94 | 0.831 |
| 合計得点[78-390] | 170.4±38.2 | 102 | 244 | 183.14±28.56 | 0.053 |

a: 先行研究の値¹⁶⁾

表3 保育所から受ける支援(N = 44)

| | mean±SD | 最小値 | 最大値 | α |
|---|------------|-----|-----|------|
| 保育所から受ける支援 | | | | |
| 疾患に合わせた観察 ^a [5-20] | 15.7±2.9 | 8 | 20 | 0.90 |
| 症状悪化時のための対応 ^b [6-24] | 19.4±3.7 | 10 | 24 | 0.91 |
| 主治医への確認とそのための説明 ^c [2-8] | 5.9±1.6 | 2 | 8 | 0.78 |
| 生活における確認と調整 ^d [6-24] | 19.7±2.9 | 10 | 24 | 0.75 |
| 感染症への対応 ^e [5-20] | 15.3±3.0 | 9 | 20 | 0.84 |
| 治療状況の把握 ^f [3-12] | 9.1±2.0 | 3 | 12 | 0.81 |
| 医療機関や外部資源との関わり ^g [3-12] | 8.4±2.2 | 4 | 12 | 0.79 |
| 医療機関や外部資源へのつながり ^h [2-8] | 5.9±1.5 | 2 | 8 | 0.82 |
| 園内における子どもへの理解を促す関わり ⁱ [4-16] | 12.3±2.1 | 8 | 16 | 0.77 |
| 母親に対する情緒的関わり ^j [3-12] | 10.3±1.9 | 4 | 12 | 0.90 |
| 保育所から受ける支援合計得点[39-156] | 121.8±20.2 | 68 | 156 | 0.97 |

(註) α: Cronbach's α

下位尺度の項目例: a)毎朝お子さんの疾患に合わせた観察をしている b)お子さんについて、保育所での症状悪化時や緊急時の対応を考えている c)あなたのお子さんが保育園で生活するにあたっての注意点についてお子さんの主治医の見解を聴いている d)保育園の生活環境をふまえて、保育園でできることとできないことについて、あなたと確認しあっている e)保育園で感染症が発生したときには必要な場合はお子さんを別の部屋で保育している f)他の医療施設などにおけるお子さんの治療状況などを把握している g)必要に応じて、他の医療施設などと直接連絡をとっている h)地域の医療機関やサービスなどのような資源があるか情報提供したり相談に乗っている i)お子さんの疾患について、必要なことを他のお子さんに伝えている j)ともにお子さんを育み、あなたの気持ちに寄り添ってくれる

表4 育児ストレスを従属変数とした重回帰分析(N = 44)

| | 育児ストレス | | | R ² | Adjusted R ² |
|------------------------|--------|-------|-------|----------------|-------------------------|
| | β | p値 | VIF | | |
| 子どもの年齢 | 0.155 | 0.137 | 1.026 | | |
| 日常生活上の介助や配慮の必要度 | 0.342 | 0.002 | 1.057 | | |
| 暮らし向き | -0.184 | 0.121 | 1.323 | | |
| 家族機能 | -0.450 | 0.001 | 1.436 | | |
| 保育所から受ける支援 | -0.268 | 0.015 | 1.093 | 0.614 | 0.564 |
| 下位尺度ごとの影響 ^a | | | | | |
| 疾患に合わせた観察 | -0.196 | 0.082 | 1.091 | 0.584 | 0.529 |
| 症状悪化時のための対応 | -0.209 | 0.062 | 1.091 | 0.589 | 0.534 |
| 主治医への確認とそのための説明 | -0.346 | 0.001 | 1.057 | 0.662 | 0.617 |
| 生活における確認と調整 | -0.173 | 0.123 | 1.081 | 0.576 | 0.520 |
| 感染症への対応 | -0.210 | 0.064 | 1.122 | 0.588 | 0.534 |
| 治療状況の把握 | -0.322 | 0.002 | 1.041 | 0.648 | 0.602 |
| 医療機関や外部資源との関わり | -0.330 | 0.003 | 1.120 | 0.646 | 0.599 |
| 医療機関や外部資源へのつながり | -0.299 | 0.006 | 1.100 | 0.630 | 0.581 |
| 園内における子どもへの理解を促す関わり | -0.161 | 0.146 | 1.055 | 0.573 | 0.517 |
| 母親に対する情緒的関わり | -0.122 | 0.305 | 1.184 | 0.561 | 0.503 |

(註)a: 「保育所から受ける支援」と入れ替えた重回帰モデル, VIF: Variance Inflation Factor