

2021年2月11日

厚生労働科学研究補助金

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」

「小慢児童の保育所・幼稚園就園 実態調査及び就園支援に関する 情報収集・分析」



及川郁子（東京家政大学）

小柴梨恵（横浜市磯子区洋光台福澤保育センター）

仁尾かおり（三重大学）

西田みゆき（順天堂大学）

野間口千香穂（宮崎大学）

福田篤子（東京立正短期大学）

安 真理（平磯保育園）

吉木美恵（花山認定こども園）

研究目的

2018年度～2019年度

小児慢性疾患児の就園の実態と就園に関する課題、就園準備に必要な要素を明らかにする。

(質問紙調査、インタビュー調査)

2020年度

就園に向けての「小児慢性疾患児保育活動アセスメントシート」を作成し、入園ガイドとなる手引き（ガイドブック）を作成する。

実態調査結果

対象施設

社団法人全国保育協議会132施設中65施設から回答

<施設概要>

公設16施設 (24.6%) 民営44施設 (73.8%) その他

認可保育所 48施設 (73.8%)

認定こども園 17施設 (26.2%)

<在籍園児数>

100名以下 24施設 (36.9%)

101～200名 28施設 (43.1%)

201名以上 5施設 (7.7%)

<事業>

障害児保育事業 70.8% 一時預かり事業 53.8%

医療的ケア児受け入れ事業 3.1%

自立支援事業等の認知状況 (N = 65)

	人数	%
自立支援事業	21	33.3
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	1	1.6
障がい児等相談支援専門員	17	26.2
医療的ケア児コーディネーター	4	6.3

小児慢性疾患児の受け入れ状況 (内服等の何らかの医療的ケアが必要な児)

①過去5年間に小慢児童を受け入れた施設：22施設（33.8%）

②直接関係した人（職種）

	施設数	%
自治体職員	10	45.5
施設長（園長）	20	90.9
施設保育者	20	90.9
保育所看護職	8	36.4
医師（主治医、かかりつけ医、訪問医）	6	27.3
地域の保健師	5	22.7
児童発達支援センター等療育施設職員	5	22.7
嘱託医（園医）	2	9.1
障がい児等相談支援専門員	2	9.1

③ 関連機関連携

受入時の話し合い：11施設（50%） 3回が最も多い

受け入れ後のバックアップ：8施設（36.4%）

④ 受け入れ児童の状況

疾患群	児数
慢性腎疾患	2
慢性呼吸器疾患	2
慢性心疾患	8
内分泌疾患	4
糖尿病	2
先天性代謝異常	1
神経・筋疾患	6
慢性消化器疾患	2
染色体・遺伝子の変化に伴う疾患	11

医療的ケア	児数
内服・座薬	3
気管吸引	2
血糖測定	1
インスリン注射	1
胃ろう・経管栄養	1
導尿	2

担当保育士の加配	16施設
看護師の加配	3施設

受け入れ後の影響

<子どもへの影響 33件>

- ・小児慢性疾患児：刺激を受け成長している
他児の真似をしながら生活習慣が身ついてきている
- ・他の子どものへの影響：思いやりやいたわりが見られる
小慢児の成長をみんなで喜ぶ
コミュニケーションがうまくとれずに子ども同士嫌な思いをする
子ども同士の気持ちを汲み取りながら関わるのが難しい

<保育士への影響 39件>

- ・小慢児の保育を通して：子どもの見る目が育つ、連携が図られる
- ・病気や特別支援に関する知識が増え勉強の機会となっている
- ・情報不足で具体的支援がわからない、毎日が試行錯誤
- ・個と集団のバランス、個別配慮しながらの保育の難しさ
- ・子どもの思いや読み取れない、などのコミュニケーションが難しい
- ・小慢児が世話をしてもらうのが当たり前になる、などの戸惑い

<保護者との関係 8件>

卒園の支援

- 卒園児 14施設（63.6%）
- 就学先の見学、授業参観、教育相談
- 学校関係者が園に見学を訪れる等の情報共有

受け入れ経験の有る保育園 小慢児受け入れのための判断基準

(受入れにあたり特に重視する項目)

N=22

	施設数	%
集団保育が可能な病状であるか	13	59.1
保育士の加配が必要か	11	50.0
どの程度介助（年齢相応以外）が必要か	8	36.4
緊急時の対応ができるか	6	27.3
看護職の配置が可能か	1	4.5
設備が整っているか	1	4.5
療育施設などのからのサポート体制	1	4.5
園の規則など変更等が可能か	1	4.5

受け入れ経験の無い保育園 小慢児受け入れのための判断基準

(受入れにあたり特に重視する項目)

N=37

	施設数	%
集団保育が可能な病状であるか	18	48.6
緊急時の対応ができるか	16	43.2
看護職の加配が可能か	12	32.4
保育士の加配が必要か	10	27.0
どの程度介助（年齢相応以外）が必要か	8	21.6
設備が整っているか	7	18.9
病院（主治医）が近くにあるか	5	13.5
園医からのサポート体制	2	5.4
療育施設などからのサポート体制	1	2.7

小慢児 受け入れのための判断基準の違い (受入れにあたり特に重視する項目)

基準内容	受入れ経験 有 N=22		受入れ経験 無 N=37	
	施設数	%	施設数	%
集団保育が可能な病状であるか	13	59.1	18	48.6
保育士の加配が必要か	11	50.0	10	27.0
どの程度介助（年齢相応以外）が必要か	8	36.4	8	21.6
緊急時の対応ができるか	6	27.3	16	43.2
看護職の加配が可能か	1	4.5	12	32.4

インタビュー調査結果

対象：関東近郊5施設（16事例） 地方都市2施設（14事例）

関東近郊：発達上の遅れや年齢相応以上の介助が必要な場合は、受け入れ園が限定されるため母親が直接打診してくる

- ・医療的ケア児の受け入れは、園の考え方や保育士の受け入れに対する理解等による
- ・医療的ケアがあるだけで保育士たちのハードルが高くなり、保育士の医療的知識や技術などの力量を高めるために保育士たちに情報提供や指導できる人が身近にいることが重要
- ・医師の登園許可書をもとに保護者と具体的に話し合うことで、保育士の不安軽減をはかる

地方都市：2施設とも当該地域の中心となって小児慢性疾患児を受け入れている。

- ・入園ルートが確立されているため準備期間も短く、地域関連機関とも連携が図られている
- ・個別支援計画の作成、定期的会議による保育内容や発達支援の方向性を決定している

両地域の事例とも、入園後は日々保護者や担当保育士との連絡・調整を行い、体調管理をしながら保育活動にスムーズには入れるよう促し、大きな問題もなく過ごすことができている。

就園・入園後の段階的支援

①就園にあたっての準備期間

- ・子どもの健康状態・生活レベルと保育園生活とのすり合わせが必要
- ・保育士の負荷を減らす（入園のハードルを下げる）
- ・親の意向を確認

②入園後の慣らし保育期間

- ・子どもの体力的負担と親から離れた生活経験のバランスを確認
- ・保育士が小慢児童(医療的ケア含む) への関りを理解する時期
⇒園内に常駐する看護師による相談・調整ができるとよい

③子どもの自立期間

- ・子どもは既存の保育環境で集団生活ができるようになる/保育士だけでもある程度対応できる時期
⇒子どもの成長と生活をすり合わせながら、子どもの生活習慣(セルフケア能力)を促す
- ・子どもの生活の様子から、親は就学の見通しやイメージをもつことができる時期
⇒就学支援

就園に向けてのガイドブック作成

＜集団保育ができるために就園準備に必要な要素＞

- ・疾病等による保育活動の具体的状況を確認できる
- ・子どもの状態から園での生活レベルを検討できる
- ・入園前の準備・必要な調整を洗い出せる

方法

- ①アセスメントシート（就園のための情報共有シート）の枠組み作成
- ②記載事例の収集
- ③アセスメントシートの活用方法などを含めたガイドブックの作成



発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>発達・生活上の配慮 どの程度の発達状況か、どの程度の生活レベルかを判断し、年齢相応の保育が可能かどうかなどを検討する 保護者からの聞き取りだけではなく、本人の様子などからも記載</p>
	食事	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
排泄		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	保護者情報 就園に対する保護者の意向の確認、 入所要件の検討の参考とする
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な家族背景	
園の調整内容	園の調整内容 医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報を踏まえ、園での連携・調整に必要なこと等具体的検討のための事項を記載
年齢相応のクラスでよいか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 └─▶ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし └─▶ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

子どもの疾患の特徴や集団生活上のポイントを記載していると、園の受け入れの参考となる

ガイドブックの構成

1. ガイドブック作成にあたって
2. 子どもにとっての集団活動の意義
3. 就園相談の流れとの就園のための情報共有シートの活用方法
4. 就園のための情報共有シートの記載例
 - ①白血病
 - ②ネフローゼ症候群
 - ③慢性肺疾患
 - ④慢性心不全
 - ⑤プラダーウィリ症候群
 - ⑥1型糖尿病
 - ⑦血友病
 - ⑧ウエスト症候群
 - ⑨二分脊椎・水頭症
 - ⑩鎖肛



慢性疾患児の自立支援の ための就園に向けたガイドブック



2021年1月

2018年度～2020年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

1. 子どもにとっての集団活動の意義

はじめに

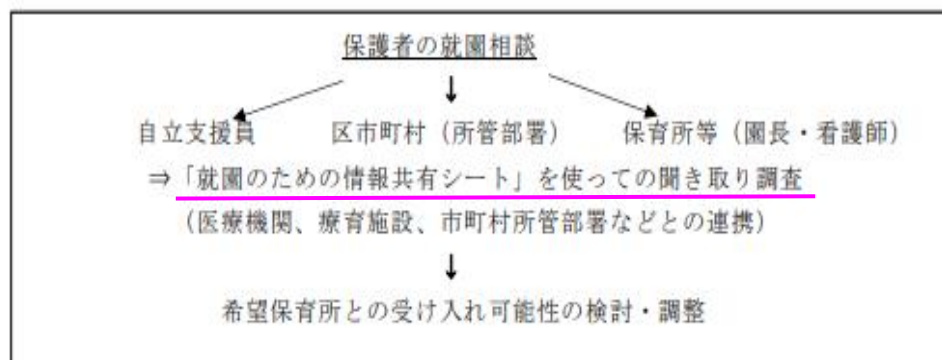
慢性疾患をもつ子どもの育ちを支える支援として行ったイベントで、就園についてどのような支援が必要かというアンケートを母親にとったところ、就園について何から始めてよいか分からず、総合的に相談できる場所もない。受入れ実績園のリストがないなど、慢性疾患や医療的ケア児の就園に関する情報がなく、障害児の定員や空き情報、看護師の有無、施設設備の情報等があるとよい、といった就園に対しての課題と支援の必要性が見えてきました。慢性疾患児や医療的ケア児が就園を考えたときに、通常の就園の流れにのって手続きを踏むことができず、母親はまず戸惑いから始まります。区役所等で園のリストをもらい1件、1件、保護者が園に電話して子どもの状態を説明して、20園以上断られるのは当たり前だといいます。断われた理由の一つに「まだ集団は早いのではないですか？」と言われることも多かったといいます。子どもること、同じ年齢の子たちの集団の中で過ごす時間がいと思います。

集団の中での育ち

困難を抱えた子どもや大人をとらえる「ストレングス強み」の枠組みがあります。その4つの強みのうち、隠れた強み①本人への良い影響、隠れた強み②周囲へに2歳で入園した慢性疾患女児Mちゃんの事例を、

2. 就園相談の流れと就園のための情報共有シートの活用方法

就園相談の流れは、小児慢性疾患児の住む地域により異なりますが、多くは自治体からの就園情報などを参考にしながら、就園相談が開始されます。相談先の多くは、区市町村窓口や、保護者自身が保育所等をめぐって相談しています。



最初の相談の時に、どの程度の情報があると良いでしょうか。相談担当者はどのような情報をもっていると、希望保育所等と相談できるでしょうか。保育所等ではどのような情報があると受け入れの可能性を検査ができるでしょうか。これまでの調査から、

【氏名： Aちゃん】 【年齢： 3歳7か月】 【男児・**女児**】
 【病名： 急性リンパ性白血病】

医学的な状況

医療機関名(主治医/担当医)	A大学病院(主治医:A先生)		
受診状況	全ての入院治療が終わり、2~3週に1回、定期的に外来受診をしている。		
治療内容	維持療法として、①メトトレキサート(週1回・朝夕)、②メルカプトリン(毎日・寝る前)、③スルファミトキサゾール・トリメトプリム(毎週水木曜日・朝夕)の内服をしている。今後15か月間続く。		
就園/集団生活が可能か(医師の許可)	退院後いつからでも可能。		
	配慮の有無	詳細	
	有	無	
園で行う服薬や医ケア(医ケアが有る場合は内容を選択し詳細をお書き下さい)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	医ケア:吸引(鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内) 経管栄養(経鼻、経口、胃瘻) 導尿、人工肛門、酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他
体調・症状(早期発見・早期対応方法)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内服治療(メルカプトリン)のため、免疫機能が低下しているので、感染予防対策が必要。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外傷による出血や鼻出血が止まらない時は、救急搬送または主治医への連絡が必要。

発達・生活上の配慮

		配慮の有無	詳細
		有	無
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
排泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
遊び行動	身体機能(運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	環境・場所(室内・園庭・屋外)散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
その他	手洗い石鹸は個人の物を使用する。運動会などのイベントの参加はその都度主治医へ相談する。インフルエンザ、水痘流行時は登園しない。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	早く普通の生活をさせたいので通園させたいが、通園することによって感染症に罹患するのではないかと心配している。
集団生活への理解	薬の副作用で脱毛があり、他の子どもから何か言われるのではないかと心配している。主治医からは数か月で髪は生えてくると言われている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父38歳、母36歳、妹1歳(保育園)と姉6歳(小学1年生)の5人家族。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・ 不要 理由: 担当者:保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ なし 連携先:療育・発達支援センター、訪問看護、保健師(行政)
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

Aちゃんは標準リスク群に分類されるため、再発のリスクは低い。今後15か月間は内服治療が必要となるため感染しやすい状況が続くが、保育所で感染症が流行していなければ、マスクは着用しなくて良い。生ものの摂取禁止やジャンプの禁止は、定期受診で状況を見ながら徐々に許可されていく。9か月の長期入院生活で体力が低下し疲れやすいため、活動は休憩しながら無理をさせないようにする必要がある。

【氏名： _____】 【年齢： _____ 歳 _____ か月 _____】 【男児・女児 _____】
 【病名： _____】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）		
受診状況		
治療内容		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)		
	配慮の有無	詳細
	有 無	
園で行う服薬や医ケア (医ケアが有る場合は内容を 選択し詳細をお書き下さい)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃瘻）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 [_____]
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

発達・生活上の配慮

		配慮の有無	詳細
		有 無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
排泄		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

2018 年度～2020 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
 分担研究：小児児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な 家族背景	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよ いか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 ↳ 理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

[_____]

2018 年度～2020 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
 分担研究：小児児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

今後の課題

①就園にあたっての準備期間

ガイドブックを活用した就園支援の評価
情報共有シートの修正等

②入園後の慣らし保育期間

③子どもの自立期間

⇒ ②③の具体的支援を通し
就学へのスムーズな移行を目指す