

2022年2月13日

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」

成果報告会

研究成果報告

「小慢児童の就園に関する支援」

仁尾かおり（三重大学大学院医学系研究科看護学専攻）

分担班メンバー

仁尾かおり（三重大学）

及川郁子（東京家政大学）

西田みゆき（順天堂大学）

野間口千香穂（宮崎大学）

小柴梨恵（千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程）

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）

大戸真紀子（浜分こども園）

本日の内容

1. 保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
2018年度～2019年度
2. 小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、
『情報共有シート』の紹介
2020年度
3. 情報共有シートを用いた支援実績の検討
2021年度

背景と本日の内容の概略

- 2015年（平成27年）児童福祉法の改正により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。
- しかし、自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されており、保育所や幼稚園の就園に関して悩んでいる保護者も多いことが課題となっている。

就園について何から始めたら良いか分からない。

相談できる場所もない。

通常の就園の流れに乗って手続きを踏むことができない。



親は戸惑いから始まり、区役所等で園のリストをもらい、**1軒1軒、保護者が園に電話して子どもの状態を説明し、20園以上断られるのは当たり前**だといいます。断られる理由の一つに「まだ集団生活は早いのではないですか？」と言われることも多い。

子どもにとっての集団活動の意義

子ども同士の関わりが増え、人間関係が築かれる
友達の姿が刺激となり頑張りや努力をしようとする
楽しさや頑張る気持ちを共感し仲間の良さを知る
挨拶などの生活習慣が身につく
ルールを守ることや日ごろのマナーを覚える
コミュニケーション能力が身につく



本人への良い影響

「歩きたい」と自分から言うようになった

自分から「やりたい」と自分から言うようになった

言葉を使って相手に要求を伝えるようになった

友達に関心をもつようになった

食べ物の好き嫌いが減った



体力がついた

他の子と一緒にやりたい

他の子と一緒に過ごしたい

周囲への良い影響

病児の遊びに関心を持ち、一緒に遊ぶようになった

困っている子や小さい子に寄り添う姿を見かけるようになった

酸素チューブなどを意識して、「〇ちゃんの大事だよね」と言い、上手に避けて生活するようになった

背景と本日の内容の概略

- 研究班では、小児慢性疾患児の保育所等へ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ことを目的に調査を実施した。
- その結果、子どもの発達課題から考えると幼児期に集団生活を送ることは、子どもの自立やその後の社会生活に不可欠であるが、**小児慢性疾患児にとって集団生活はハードルが高いもの**となっていた。
- また、就園相談にあたって、**小児慢性特定疾病児童等自立支援員との接点も非常に少ない**ことが明らかになった。

背景と本日の内容の概略

- そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援員他、就園相談に関わる人たちが保護者とともに、就園の受け入れを進めることができるよう、「**就園のための情報共有シート**」を作成した。
- 現在、小児慢性疾病児童の就園に向けての『**ガイドブック**』、『**情報共有シート**』の配付・啓蒙活動、インタビュー調査の準備中である。

自立支援等実施状況

事業	取り組み	小慢自立支援事業任意事業として実施	単独事業もしくはその他の補助事業として実施	実施なし
その他 自立支援 事業	自立に向けた健康管理等の講習会	7	1	118
	長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援	8	1	116
	就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）	12	0	113
	就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）	16	4	107
	保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）	8	0	117

1. 保育所等における小児慢性特定疾病 児童の就園に関する実態調査の結果



厚生労働科学研究費補助金

「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」

1) アンケート調査

研究目的

保育所等における小児慢性特定疾病児の就園に関する実態を明らかにする。

研究方法

調査対象：全国132保育施設

調査方法：無記名自記式郵送法

調査内容：小児慢性疾病児の受入れ状況、受け入れるための条件、
受け入れ後の状況

調査期間：2019年1月～2月

調査結果

社団福祉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%)
- 事業形態
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%
医療的ケア児受け入れ事業 3.1%

延長保育70.8%、一時預かり事業53.8%、地域子育て支援事業44.6%、
体調不良児対応型保育7.7%、病児・病後児対応型6.2%

● 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

慢性疾患に関連した必要な情報

	施設数	%
診断名	28	100.0
詳しい症状	28	100.0
普段の生活で気を付けること	28	100.0
病状に応じた緊急時の対応	27	96.4
定期薬があるか	26	92.9
特別な医療行為があるか	26	92.9
主治医の有無や医療機関	26	92.9
家庭状況	24	85.7
医療機関以外との連携の有無	24	85.7
発症からの経過	23	82.1

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

● 園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)

基準内容	受入れ経験あり N=22		受入れ経験なし 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

- 受け入れ後の他児や保育者への影響（自由記載）

子どもへの影響 33件

小児慢性疾患児への影響：「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に着く」などの好影響が2件。

他児への影響：「思いやり・いたわり・やさしい・手を差しのべる」など14件。「患児の成長を他児や保育士らと共に喜ぶことができる」5件。「コミュニケーションがうまく取れずに子ども同士嫌な思いをする」3件。「常に注意や配慮が必要」4件。「患児、他児双方の気持ちを汲み取りながら関わるのが難しい」3件。

保護者との関係への影響 8件

好影響：「患児を受け入れるに当たり保護者と向き合う時間が増え、心から寄りそえるようになった」「集団の中でも子どもの成長に保護者から感謝された」など4件。

要望や困難：「機能面から難しいと思われることを強い要望」などの保護者の要望や他児の保護者の理解に関する困難さなど4件。

保育士など職員への影響 39件

保育の良さに関するもの：「混合保育の楽しさ」「こどもの成長を保護者や職員と共有する喜び」などが3件。

患児を介した関りによる好影響：「発達に応じた丁寧な関わり」「子どもの見る目が育つ」「家庭や関係機関との連携などで学ぶことが多い」などが10件。

保育士自身の成長：「病気や特別支援に関する知識が増した、勉強する機会となった」などが7件。

コミュニケーションや対応に戸惑う内容：「子どもの思いが読み取れない」「当該児が世話をしてもらうのが当たり前になる」などが5件、「不安があった」2件、「情報不足で具体的支援がわからない、毎日が試行錯誤である」などが4件、「個と集団のバランス、個々に配慮しながら保育することの難しさ」などが5件、

ジレンマと前向きな意見：「保育士不足できちんとした体制がとれないことがある」「子どもの発達や環境に合わせた物品や工夫が必要」など2件。

2) インタビュー調査

研究目的

保育所等へ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。

研究方法

調査対象：質問紙調査においてインタビュー調査への承諾をいただいた施設 10 か所～15 か所程度

調査方法：半構造化面接

調査内容：①これまでの小児慢性疾患児の受け入れ状況
②受け入れ事例をもとに、就園準備、就園後の状況、具体的なサポート体制など
③受け入れに関する問題、課題

調査期間：2019年8月～12月

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）

- ・ **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。**
- ・ 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。
- ・ 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ます。**

調査結果のまとめと展望

- 就園の方法や手続きは地域により異なり、小児慢性疾患児や家庭の情報と集約が必要であり、**一定の準備期間を要する。**
- 児童福祉法による自立支援員等の配置により、子ども・家族の自立支援事業を進められているが、**保育活動と医療的な視点の双方をもつ人材が不足している。**
- そのため、保育活動へのスムーズな導入を図るとともに、**保育士に負担がかからないための知識・技術のサポート体制**、保護者や保育士以外の職種への保育活動への理解を得るように働きかけていくことが望まれる。

行政、保育施設の保育士等職種を問わず、入園を検討するのに必要な情報を把握するために『就園のための情報共有シート』を利用することで、就園に関して、疾病等による保育活動の具体的なレベルの確認と調整ができること、子どもの状態から生活レベルをどの程度整えられるか検討できること、入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せると考える。

2. 小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』の紹介



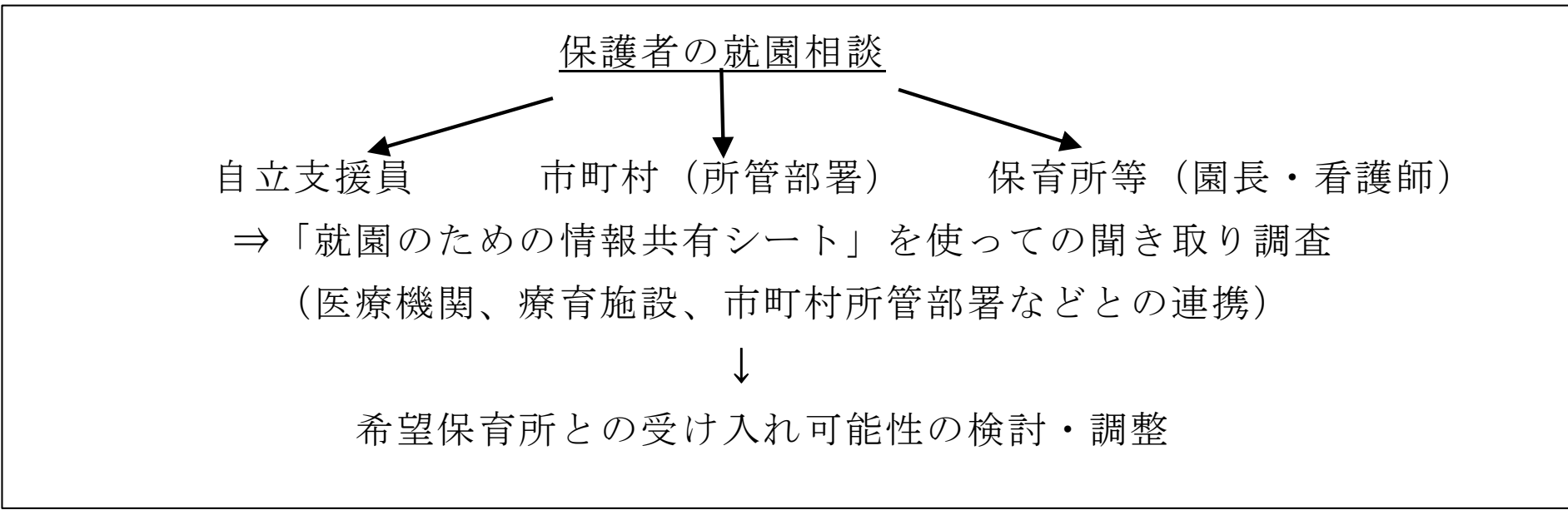
厚生労働科学研究補助金

「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」

就園に向けてのガイドブック作成

- ・前述の調査結果に加え、文献や保育現場等の意見に基づいて作成した。
- ・情報共有シートの内容は4つに区分し、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報、園の調整内容を枠組みとした。
- ・記載事例として、小児慢性特定疾病より10疾患を取り上げた。
- ・アセスメントシートの活用方法などを含めて、ガイドブックを完成させた。

就園相談の流れと就園のための情報共有シートの活用



「就園のための情報共有シート」の枠組み

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

医学的な状況

医学的な状況
 集団生活に支障がないかどうか医療側の判断。保育中に実施する必要がある服薬等の医ケアと、体調への配慮事項、緊急時の対応のみ記載する。

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"/>	
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				

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

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	

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

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
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	

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

疾患の特徴や集団生活上のポイント

()

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



就園のための情報共有シートは、最初に園に紹介する時に必要な最小限の内容になっています。

【氏名： 】 【年齢： 歳 か月 】 【 男児・女児 】

【病名： 】

医学的な状況（可能な限り医療機関で記入してもらとうよい）

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）	（漏記しないまま来園する保護者がいるので必ず漏記する）		
	配達の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬や医ケア （医ケアがある場合は内容を漏記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）減量、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、栄養、その他 （園で実施するものだけに限る）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	（医ケアが無くとも気を付ける症状などを漏記して記入）
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	（救急車を呼ぶときや主治医への連絡基準などを記載）

発達・生活上の配慮（保護者が記入してもよいが、子どもの年齢や発達の様子から、個別的に配慮が必要かどうか漏記し詳細を記載する。わからない場合は、園の状況を知る人と漏記すると良い）

		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・園外）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（園に紹介する前に保護者に漏記する）

保護者の意向/気持ち	（なぜ入園させたいのかなど）
集団生活への理解	（医師の判断と医師が無いかどうかなど漏記）
家族構成・配慮が必要な家族背景	

園の調整内容（園を取り手が記載）

年齢相応のクラスでよいか	（入園の時期によって、クラス人数・担任配置人数に関わるので注意）
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病 （取得していない場合は「なし」と記載）
加配の必要性	要・不要 ↳ 理由：（何のために誰を配置するのが適当か決める） 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	（必要がない場合は「なし」と記載）
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（行動） （利用の有無と内容を記載）
その他	（上記以外で記載しておいた方がよいことがあれば）

疾患の特性や集団生活上のポイント

子どもの疾患に応じた疾患の特性や集団生活上のポイントが記載してあると、園の受け入れのハードルを下げることに繋がる。事例の子どもに対応した症状に応じたポイントや将来の見通しなどを記載する。また、疾患の特性など自立支援員や保育所等が理解していると思われる内容などを記載してもよい。可能であれば医療機関に記載してもらう。

記載例

【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メルカプトプリン（毎日・寝る前）、③スルファメトキサゾール・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	
園で行う服薬や区ケア（区ケアがあ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"/>	区ケア：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（メルカプトプリン）のため、免疫機能が低下しているため、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"/>
	遊具・場所（室内・園庭・園外）散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

生ものの摂取が禁止されている（バクテリア内服中はずっと）。皮の濃い果物や生野菜は控える必要がある。水筒はストロー式の物はかびやすいので使用しない。

治療や安静によって体力が低下している。他の子どもと同じように動けないことがあるので配慮が必要。医師の許可があるまで、ジャンプは禁止されている（ステロイド療法による骨粗鬆症の可能性があるため）。

プール、泥遊び、砂遊びは禁止されており、医師の指示で徐々に進めている。動物や生き物には、医師の指示があるまで触れてはいけない。狭い場所は避ける（マット運動、工事現場、掃除の場など）。

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	手洗い石鹸は他人の物を使用する。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、水痘流行時は参加しない。			

保護者情報

保護者の意向・気持ち	早く普通の生活を送ら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、娘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。		
手紙の有無	身体障害者手紙	療育手紙	<input checked="" type="checkbox"/> 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ため状況が速くが、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。

3. 情報共有シートを用いた支援実績の検討



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に資する研究」

先行研究において作成した、小慢患者及びその家族と関係者が情報を共有するための情報共有シートを、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政等が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討する（令和4年度）。



1. 「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」、「就園のための情報共有シート」の活用促進に向けた活動

1) ガイドブック、情報共有シートの配付

- ・全国保育園保健師看護師連絡会
- ・三重県下の市町、保健所、児童相談所
- ・三重大学医学部附属病院の小児・AYAがんトータルケアセンター
- ・宮崎市内の保育園、社会福祉会、小児科医
- ・宮崎大学医学部附属病院の小児病棟、外来、患者支援センター
- ・宮崎県の保育課、保健所健康づくり課
- ・宮崎市保育園幼稚園担当部署
- ・静岡県三島市の子ども保育課、障害児施設
- ・静岡県立こども病院
- ・順天堂大学病院の支援室
- ・弘前大学医学部附属病院

- ・埼玉小児医療センター
- ・順天堂大学浦安病院
- ・都立小児医療センター
- ・横浜市、横浜市医師会
- ・板橋区の保育課
- ・幼保連携型認定こども園 浜分こども園
- ・北斗市の子ども子育て課
- ・川崎市の子ども未来部
- ・札幌市の子ども未来課
- ・ひたちなか市の幼児課
- ・茨城保育協議会
- ・NPO法人フローレンス（病児保育）

2)講演会等での啓蒙活動

- (1) 第10回自立支援員研修会 (2021年11月4日開催)
「自立支援 任意事業の現状とこれから：小児慢性特定疾病
児童の保育所・幼稚園への就園支援」

アンケートより

- ・就園や就学、就職での問題点を各ステージに分けて詳しく聞くことが出来て良かったです。
- ・就園～就職はとても重要で、経験者にとって必ずと言っていいほど課題に上がります。何が正解という事がないので、難しい問題ですが、今回のお話もとても勉強になりました。
- ・内容が充実していたと思います。今までの成果物が研修の内容をより具体的にしてくれていました。
- ・現在の所属が母子保健分野なので、より**具体的な就園、就学の実例**が聞けるとよかった。
- ・医療的ケア児の就園・就学についてに関心があり参加した。
人工呼吸器や酸素療法を行っている児の事例もぜひ紹介してもらいたいです。

(2) 自立支援員との懇談会 (2021年11月7日開催)

以下の内容について、情報交換・情報共有をした。

- 就園支援に関する自立支援員の活動、課題、連携の仕組み
- 自立支援員として受けた就園に関する相談内容や実践例
- 自立支援員と保育園がうまく連携している事例
- ガイドブックの活用に関する意見

- ・情報共有シートは詳細を書くのが難しい。「睡眠」「遊び」「発達」が難しい。
- ・どこの誰が持っていて、どこに保管されているのか、扱いをどうするのか、一定のルールを決めた方が良いか？
- ・主治医に見てもらった方が良い。主治医の意見は必要。
- ・発信する場所を考えた方が良い。行政に置くか、患者に渡すか。
- ・制度にのれる児は良いが、狭間が落ちてしまうので、狭間の児に使用できる情報共有シートになれば良い。困っている所に届くように。
- ・加配の必要性や発達が年齢相応でない場合、断る理由になり壁が高くなる。
- ・「こうすれば〇〇ができる」「こういう配慮があれば〇〇ができる」という書き方をするのが良い。

(3) 今後の啓蒙活動の予定

- ①日本小児看護学会第32回学術集会のテーマセッションで発表
- ②第29回全国保育保健学会のテーマセッションで発表
- ③日本保育保健協議会のブロック研修会でガイドブック・情報共有シートを紹介
- ④三重県母子保健支援者育成事業「母子保健コーディネーター養成研修」で講演

2. 情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の評価

1) 研究計画

- (1) 調査対象：情報共有シートを使用して就園支援を実施したCNS、医師、保育士、保健師等
- (2) 調査時期：インタビューは、就園が済んだ来春以降とするが、1～2年先の入園を予定している相談事例も含む
- (3) 研究テーマ：「情報共有シートを用いた小児慢性疾患児童の就園支援と評価 -情報共有シート活用のプロセスと評価-」
- (4) 研究目的：就園相談から就園まで、情報共有シートをどのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。
(よりスムーズな就園支援への示唆を得る)。
- (5) 研究方法：インタビュー調査

『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』『就園のための情報共有シート』は、以下のサイトからダウンロードできます。
ご活用ください。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>



小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業 情報ポータル

ホーム メッセージ みんなが学ぶ 研究用について 支援団体など リンク

慢性疾患の自立支援のための就園に向けたガイドブック

◎ HOME / 慢性疾患の自立支援のための就園に向けたガイドブック

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

◎就園のための情報共有シート_記載要綱.pdf
◎就園のための情報共有シート_白紙版.pdf
◎就園のための情報共有シート_白紙版word