

## 小児慢性特定疾病児童の保育所等就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

研究分担者 及川 郁子（東京家政大学）

研究協力者 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（三重大学医学系研究科）

西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）

野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）

福田 篤子（東京立正短期大学）

安 真理（社会福祉法人平磯保育園）

吉木 美恵（社会福祉法人花山認定こども園）

### I. 実態調査結果

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、保育所に質問紙調査とヒアリング調査を実施した。

#### 1. 質問紙による実態調査

##### 1) 施設概要

132 施設に郵送で調査を依頼し 65 施設から回答があった（回収率 49.2%）。回答者は園長・主任が約 75%を占め、保育園看護師による回答が 10%あった。所在地は北海道から九州まで分散し、公設が 16 施設（24.6%）、民営が 43 施設（72.3%）であり、認可保育所が 48 施設（73.8%）、認定こども園が 17 施設（26.2%）であった。在籍園児数は、100 名以下 24 施設（36.9%）、101～200 名 36 施設（55.4%）、201 名以上 5 施設（7.7%）で、58 施設（89.2%）が 0～5 歳の全クラスを所有していた。保育職員数は、20 名以下 32 施設（49.2%）、21 名以上 33 施設（50.8%）であった。看護職員数は、0 名 35 施設（53.8%）、1 名 25 施設（38.5%）、2 名 5 施設（7.7%）であった。実施している保育事業には、延長保育 83.1%、障がい児保育 70.8%、一時預かり事業 53.8%、地域子育て支援事業 44.6%が多く、病児・病後児対応型 6.2%、体調不良児対応型保育 7.7%、医療的ケア児受け入れ事業 3.1%であった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の認知状況は表 1 のように、ほとんど認知されていない状況であった。

**表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

## 2) 小児慢性疾患児等の受け入れ状況

これまで小児慢性疾患児受け入れの依頼があった施設は、27 施設（41.5%）であり、受け入れ依頼が無い施設が 38 施設（58.5%）であった。受け入れを検討にするにあたり、慢性疾患に関連した必要な情報は、表 2 のようであった。

これまで小児慢性疾患児等を受け入れ依頼があった施設の中で、過去 5 年間に児を受け入れた施設は 22 施設（78.6%）であり、受け入れ人数は 1 名が最も多かった。

**表2 慢性疾患に関連した必要な情報** N = 28 (複数回答)

	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

受け入れにあたって直接関係した人（職種）は、表 3 のようであった。受け入れにあたって関連職種等での話し合いがあったのは 14 施設（63.6%）であり、受け入れ後に、関連機関からのバックアップを 8 施設（36.4%）が受けていた。

表3 受け入れ時の関係職員 N = 22 (複数回答)

	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

受け入れた施設の受け入れの判断基準 15 項目で、特に重視する項目を 3 項目挙げてもらうと表 4 のようであった。

小児慢性疾患児等の受け入れの依頼の有無については、看護職配置の施設のほうが依頼は有意に多かった ( $p < 0.01$ )。また、公設保育所のほうが受け入れの打診および受け入れ経験とも高い傾向にあったが、施設背景等について有意な項目はなかった。

表4 特に重視する判断基準 N = 22 (複数回答)

	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

### 3) 受け入れ児の状況

受け入れ児については、過去 5 年間に入园し、小児慢性疾患で内服を含めた医療的ケアを必要とする児とした。小児慢性疾患については、小児慢性特定疾病 16 疾患群に分け、主な病名を記載するとともに、疾患群または病名で回答を得た。表 5 のように、39 名の記載があり、ダウン症（8 名）と慢性心疾患（8 名）が多かった。

表5 受け入れ児の疾患

疾患群	児数	記載されていた疾病名
慢性腎疾患	2	巣状糸球体硬化症、IgA 腎症
慢性呼吸器疾患	2	慢性肺疾患、慢性呼吸器疾患
慢性心疾患	8	心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、肺動脈弁狭窄症、ファロー四徴症、鎖骨下動脈孤立症
内分泌疾患	4	成長 H 分泌不全性低身長、甲状腺機能低下症
糖尿病	2	1 型糖尿病
先天性代謝異常	1	骨形成不全症
神経・筋疾患	6	先天性筋強直性ジストロフィー、てんかん、二分脊椎・水頭症、小頭症、両上下肢脳原発性運動機能障害
慢性消化器疾患	2	ヒルシュスプリング病
染色体・遺伝子の変化に伴う疾患	11	ダウン症、5p 欠失症候群、ターナー症候群 コルネリア・デランゲ症候群

保育所で行われていた医療的ケアについては、内服 2 名・座薬 1 名、気管吸引 2 名、血糖測定 2 名、インシュリン注射 1 名、胃ろう・経鼻経管栄養各 1 名、導尿 2 名であった。

保育士の加配は 15 施設、担当保育士の加配は 16 施設（両方 12 施設）、看護師の加配は 3 施設であった。設備等の変更などは無く、空気清浄機を設置した園が 1 施設あった。

#### 4) 受け入れ依頼の経験がない園での受け入れ基準

これまで小児慢性疾患児の受け入れの依頼について「無い」と回答した 37 施設の、小児慢性疾患児を受け入れるための判断基準 15 項目で、特に重視する項目を 3 項目挙げてもらうと、表 6 のようであった。

表6 特に重視する判断基準

N=37（複数回答）

	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

## 2. インタビューによるヒアリング調査

インタビュー調査は、7名の保育園看護師であり、関東近郊5か所の認可保育所16事例、地方都市2か所の認可保育所14事例であり、設置主体は民営であった。

関東近郊の事例では、通常の入園手続きを行って入園してくることが多く、入園後に疾病や医療的ケアが必要なことが発覚する、入園後に発病するなどであった。長期入院になる場合は一時休園措置を取ることもあるが、園生活を継続させることができている。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ことが多い。ベテラン保育士がいると小児慢性疾患児の受け入れはそれほど難しくないが、医療的ケアの内容によること、医療的ケアのある子どもの受け入れは園の考え方や保育士の受け入れ雰囲気により異なること、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ること、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である、ということが語られた。また、医療者からの登園許可書を基本に、園内でできることを保護者と具体的に話し合うことで（保育内容確認書）、保育士、保護者双方の不安の軽減に努めている保育所もあった。

地方都市事例では、2施設それぞれが当該地域の中心となって医療的ケアを必要とする小児慢性疾患児を受け入れていた。入園ルートが確立されているため準備期間も短く、療育センターや医療機関など地域関連機関とも連携が図られていた。1施設は、医療的ケアを必要とする子どもの部屋を設けて看護師が中心に医ケアを実施し、保育の時間は各クラスに出向いて保育を受けることができるよう調整が図られていた。また、個別支援計画を作成し、定期的に会議を実施しながら保育内容や発達支援の方向性を決定するなど個別支援コーディネーターが中心となって実施していた。

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に促し、大きな問題もなく過ごすことができていた。

## II. 入園に必要な要素の検討

小児慢性疾患児を受け入れるに当たり判断基準となるものを15項目から特に重要と思われる3項目について調査した結果、受け入れ経験の有る園と経験が無い園とでの違いがみられた（表7）。

表7 受け入れの判断基準 受け入れ有無による違い

判 断 基 準	受け入れ経験 有 N = 22		受け入れ経験 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

「集団保育が可能な病状であるか」は受け入れ経験の有無にかかわらず最も重要と考えているが、経験有の園では保育士の加配や介助の状況を重視しており、保育活動を念頭に入れた回答と推察される。一方、経験の無い園では、緊急時の対応や看護職の加配が上位を占め、未経験による疾患や医療的ケアへの不安が反映されたものではないかと考えられる。本調査においては、看護職配置が無い園においても、受け入れ依頼・受け入れ経験があるため、看護職配置の有無にかかわらず、保育活動を提供できる環境を検討していくことが必要と考える。

### Ⅲ. 就園のための情報共有シートの作成

#### 1. 段階的支援の必要性

今回の調査を通し、小児慢性疾患児が保育所での生活を安定的に送ることができるようにするには、段階的に支援していくことが必要と考える。

- ① 就園の準備期間：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。小児慢性特定疾病児童等自立支援員が身近にいないことから、保育活動と医療的視点の双方から連携・調整できるコーディネーターを決めて準備することが必要であろう。その際、小児慢性疾患児がスムーズに保育活動に参加できるようにするためにも、具体的に小児慢性疾患児の健康レベルと保育活動とをすり合わせ（どの程度介助が必要か）、子どもの安全と保育士の負荷を軽減する（保育士の加配が必要か）ことが求められる。
- ② 入園後の見習い期間：この期間は、入園に当たって最も重要視されている「集団保育が可能な病状であるか」ということが試される時期である。小児慢性疾患児の体力的負担と親から離れて過ごす生活経験とのバランスを取りながら少しずつ保育生活に馴染んでいくことが求められる。また、保育士が小児慢性疾患児（医療的ケア）への関わり方をある程度会得する時期でもあり、園内に常駐または巡回による看護職（看護師・保健師ら）や、就園準備に関わったコーディネーターなどによる相談・調整が不可欠となる。

③ 子どもの自立期間：小児慢性疾患児が他の児たちと一緒に保育環境で集団生活ができるようになる時期である。手厚いケアも必要だが、小児慢性疾患児の発達や周りの子どもたちへの影響を考え、保育士だけでもある程度対応できるようにすることが必要となる。そして、小児慢性疾患児の成長と生活をすり合わせながら、小児慢性疾患児の生活習慣（セルフケア能力）を促すことが重要となる。また、小児慢性疾患児の保育活動の様子から、保護者が就学の見通しやイメージをもつことができるよう支援していく。この時期は保育士主導であり、必要に応じた多職種フォローができるような仕組み作りが必要である。

今回の結果を踏まえ、就園の受け入れを促進するためには、以下の3点が必要であることが示唆された。

- 保育活動へのスムーズな導入のために、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こと

このことから、「就園のための情報共有シート」を作成して保育活動へのスムーズな導入を図るとともに、保育士に負荷が掛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が得るように働きかけていくことが望まれる。

## 2. 就園のための情報共有シートについて

就園のための情報共有シートは、現場の意見をも踏まえながら作成した。①医学的な状況、②発達・生活上の配慮、③保護者情報、④園の調整内容、の4つの点からなっている。医学的な状況は、集団生活に支障がないかどうか医療側の判断が大切であること、また保育中に実施する必要がある服薬や医療的ケアと、体調への配慮事項、緊急時の対応のみ記載するようにした。可能な限り主治医に記載いただくとよい内容である。発達・生活上の配慮は、どの程度の発達状況で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ものである。保護者情報は、就園に対する保護者の意向を確認し、また入所要件の検討の参考となる。園での調整内容は、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報を踏まえ、園で具体的に連携・調整が必要となる事項を記載する。また、受け入れる保育所等が過度な不安にならないよう、疾患の特徴や集団生活上のポイントなどを記載するようにした。

相談を受けた人が保護者とともに記載するが、すべての情報を埋めることができなくとも、また保護者からの情報だけでは不十分な場合は、関係機関との確認にもご活用できる内容である。記載事例を2つ紹介する。





遊 び 行 動	身体機能 (運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	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）。
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	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。埃っぽい場所は避ける（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、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 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要 ・ <input type="checkbox"/> 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 ・ <input type="checkbox"/> 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1年間ぐらい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： Fちゃん】 【年齢： 4歳 2か月】 【男児・女兒】  
 【病名： 1型糖尿病】

**医学的な状況**

医療機関名（主治医／担当医）	F大学病院 小児科 F先生		
受診状況	毎月1回定期受診		
治療内容	インスリン注射 2回／日（朝食前、夕食後）		
就園／集団生活が可能か（医師の許可）	血糖測定と低血糖に対する対処について配慮が必要。その他生活上の制限はないため、集団生活は可能。		
	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 checked="" 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、 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">血糖測定</span> 、インシュリン注射、与薬、その他 （本人が自分で手指を消毒、穿刺針を使って血液を採取、 血糖測定機器を用いて測定。見守りと値の確認が必要。）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	① 血糖測定の実施：①食前と食後、②低血糖症状（「元気がない」「冷汗がでる」「強い空腹感がある」「手が震える」など）がある時。 ② 低血糖の時にはぶどう糖かお菓子を食べる必要がある（補食）。本人が持参。園にも常備する必要がある。 ③ 血糖値と食事までの時間等で、補食内容と量の指示がある。園での具体的な対応は医師から指示を得ることになっている。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖値が60未満の場合には、補食後30分後に再度血糖測定をして70以上になるまで補食と血糖測定を繰り返す。それでも回復しない場合は、保護者に連絡して、救急車を要請。

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"/>	食事やおやつは他の園児と同じでよい。 何からの理由で食事を食べられないと低血糖を起こすことがある。 食前・食後の血糖測定。低血糖時には食事やおやつ以外の補食（ぶどう糖やお菓子など）が必要。
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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	運動や活動の制限は不要。活動量が普段より多くなると低血糖が起こりやすくなるため、活動中や活動後の症状に注意が必要。
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				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	家の近くの保育園では入園を断られた。小学校に入る前に、同じ年代のお子さんとの集団生活を体験してほしい。近所のお友達が行っているので、本人も楽しみにしている。
集団生活への理解	一生、インスリン注射や血糖測定をしなくては行けないと知った時にはとてもショックだった。でも、そのこと以外には特別なことはないので、みんなと一緒に普通の生活をしてほしい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親共働き。父方祖父母が近所に住んでおり、面倒をみてくれるので頼っている。

### 園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応でよい
手帳の有無	身体障害者手帳          療育手帳 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">小児慢性特定疾病</span>
加配の必要性	<div style="display: flex; align-items: flex-start;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-right: 5px;">要</div> <div style="margin-right: 5px;">・</div> <div style="margin-right: 5px;">不要</div> </div> <div style="margin-left: 20px;">             理由：血糖測定や低血糖の対応が必要なため、看護師がいる方が望ましい。              担当者：保育士、<span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">看護師</span>、介助員、保護者         </div>
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	<div style="display: flex; align-items: flex-start;"> <div style="margin-right: 5px;">あり</div> <div style="margin-right: 5px;">・</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;">なし</div> </div> <div style="margin-left: 20px;">             ▶連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）         </div>
その他	血糖測定は、安全に落ち着いてできるように配慮が必要。

### 疾患の特徴や集団生活上のポイント

他の園児と一緒に活動することが可能であるが、血糖値のコントロールのために血糖測定や補食が必要なため、保育士をはじめ周りの理解や協力が欠かせない。今後、病状によってはインスリンポンプによるインスリン注射も考えている。