

2023年2月12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

「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一例」

仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）

分担班メンバー

仁尾かおり（大阪公立大学）

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. 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
2. 調査研究
「情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就
園支援の現状と評価」の進捗
3. 「慢性疾患児の自立支援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. 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



『ガイドブック』『情報共有シート』作成の背景

・**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悩んでいる保護者も多いことが課題となっている。**

・私たちは、先行研究において、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、**小児慢性疾患児（医療的ケアの必要な児も含む）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が非常に少ない**ことが明らかになった。

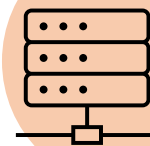
・子どもの発達課題から考えると幼児期に集団生活を送ることは、子どもの自立やその後の社会生活に不可欠である。

・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、「情報共有シート」を含めた「ガイドブック」を作成した。

就園に向けてのガイドブック作成過程

【就園に必要な要素】

- 「疾病等による保育活動の具体的なレベルの確認」
- 「子どもの状態から生活レベルの整備の検討」
- 「入園前の準備・確認の洗い出し」



質問紙調査



保育現場の意見
(文献検討)



保育現場等の
意見 (インタ
ビュー)

質問紙調査結果に加え、文献やインタビューによる保育現場等の意見から、以下3点を就園準備に必要な要素とした。

- 「疾病等による保育活動の具体的なレベルの確認」
- 「子どもの状態から生活レベルの整備の検討」
- 「入園前の準備・確認の洗い出し」

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

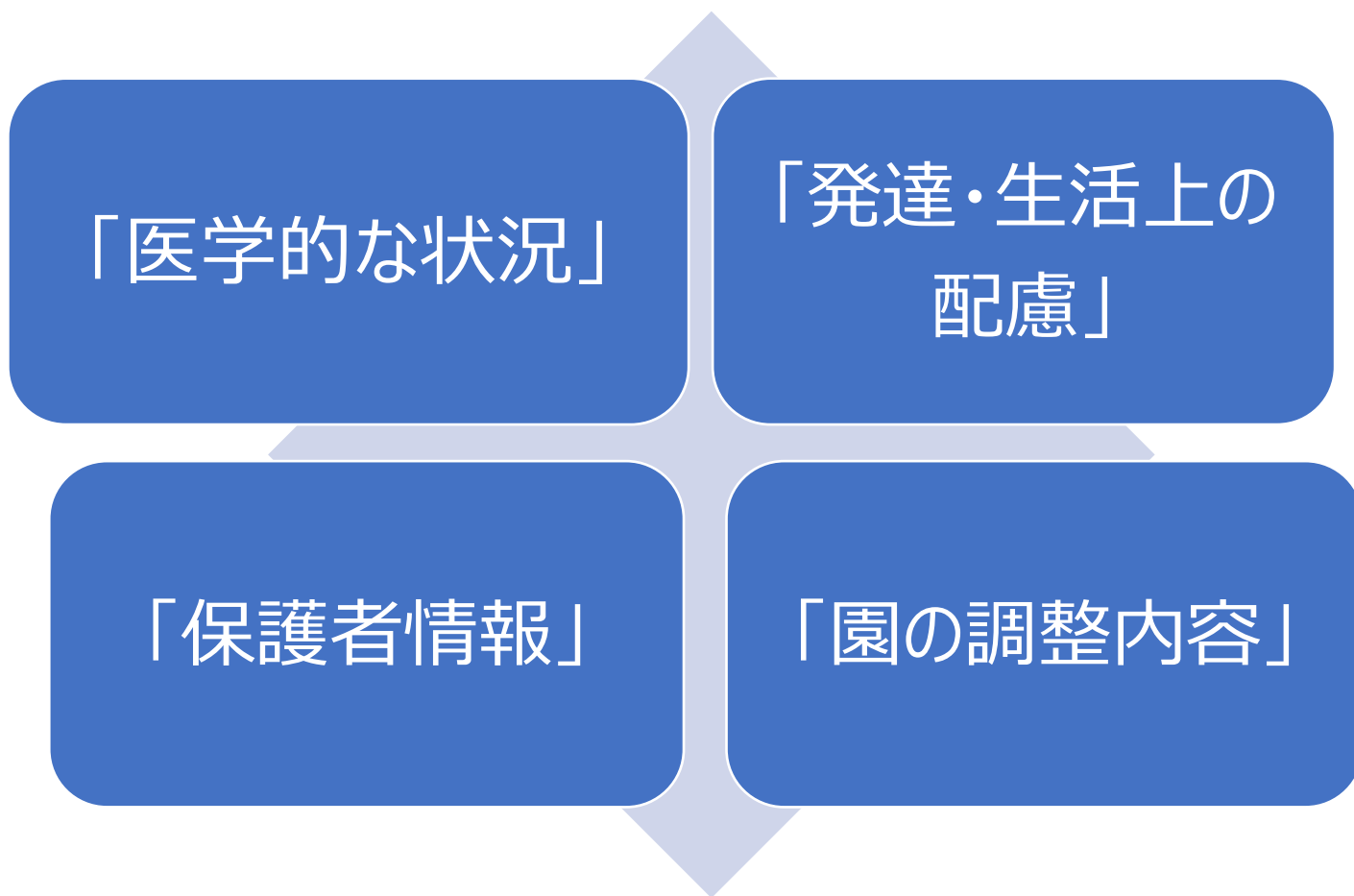
ガイドブックの構成

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の枠組み

以下の4つを枠組みとして『情報共有シート』を作成した。



「就園のための情報共有シート」の枠組みと記入のポイント

医学的な状況

可能な限り医療機関で記入してもらうと良い

医療機関名（主治医/担当医）	←	←	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。可能な限り主治医（医療機関）に記載依頼
受診状況	←	←	
治療内容	←	←	
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	←	←	
		確認しないまま来園する保護者がいるので必ず確認する	
←	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 〔 園で実施するものに限る 〕
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケアがなくとも気をつける症状などを確認して記入
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	救急車を呼ぶときは主治医への連絡基準を記入

発達・生活上の配慮

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

←		配慮の有無←		←
		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←		←		←

保護者が記入しても良いが、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確認し詳細を記載する。園の状況を知る人と確認すると良い。

保護者情報

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

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	
家族構成・配慮が必要な家族背景	医師の判断と齟齬がないかなどを確認

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

園の調整内容

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・担任配置人数が関わるので注意
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
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 何のために誰を配置するのが適当か決める
設備・機材等	(必要がない場合は「なし」と記入)
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	上記以外で記入したいことがあれば記入する

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状のポイントが記載されていると、園の受け入れのハードルを下げることに繋がる。また、疾患の特性や見通しなど自立支援員や保育所などが理解していると良いと思われる内容などを記載してもよい

ガイドブックと情報共有シートに関するまとめ

相談を受けた自立支援員、保育施設の保育士・看護師等職種を問わず、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および調整ができる。
- ・子どもの状態に応じて、園での生活をどのように整えることができるか検討することができる。
- ・入園前に必要な準備や確認事項を洗い出すことができる。

2. 調査研究 「情報共有シートを用いた小児慢性疾病 児童の就園支援の現状と評価」の進捗



1) 全体の概要

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、自立支援員、保育園、病院、行政等が試用し（令和3-5年度）、支援効果を評価、検討する（令和4-5年度）。



2) 研究の目的

小児慢性疾病児童およびその家族と関係者が情報を共有するために作成した『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（以下；ガイドブック）』内における『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた情報共有（以下；情報共有シート）』の活用に向けて、**自立支援員および保育園、病院、行政等が『ガイドブック』『情報共有シート』を試用し、就園相談から就園まで、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。**

さらに、**明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築に役立てる。**

3) 研究の意義

本研究は、小児慢性疾病児童の就園にはさまざまな障害がある現状において、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、「情報共有シート」、「ガイドブック」を活用しての就園支援が促進されることを目指している。

- ・「情報共有シート」の活用の実際、そのプロセスと評価を行うことで、就園支援に関わる人、そのプロセス、「情報共有シート」、「ガイドブック」の問題点が明らかになり、改善につなげることができる。
- ・「情報共有シート」、「ガイドブック」の活用による就園支援が進めば、小児慢性特定疾病児が就園し集団生活を送ることができる。
- ・幼児期に集団生活を送ることは成長発達において重要であり、特に、慢性疾患をもちながら成長する子ども達にとっては、思春期、移行期、成人期での自立をみすえても重要である。

4) 研究対象

小児慢性特定疾病児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師・等の医療者、保育士等で、「ガイドブック」「情報共有シート」を活用して就園支援を実施した人10名程度。事例が就園に至ったか否かは関係なく、就園支援を実施した人を対象とする。

5) データ収集期間

2022年7月21日（研究等倫理委員会承認後）～

2024年1月31日

6) 研究方法：データの内容とデータ収集方法

- ① インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いた1対1の個別インタビューを30分～60分程度で行う。
- ② 主な質問内容は次の3点とする。
 - ・「情報共有シート」活用のプロセス（就園支援に関わった人とその流れ）
 - ・「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
 - ・「情報共有シート」の使用感（使いやすかった点、使いにくかった点、使い方）

7) 研究方法：分析方法

- ① 各事例の逐語化したデータから、主な質問①②③に関する事柄をまとめる。
- ② 支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、**支援プロセスのパターン集を作成する**（その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする）。

8) 結果：現在の進捗

(1) 研究参加者：4名（保育園看護師2名、自立支援員2名）

(2) 就園支援の対象となった児：9名

年齢：0歳1名、1歳2名、2歳3名、3歳2名、4歳1名

疾病分類：慢性心疾患3名、神経筋疾患2名、

慢性呼吸器疾患2名、その他2名

(3) インタビュー聴取内容（一部）

- ・シートの項目を親と共有することで、面談で聴取をためらいがちだった部分に一步踏み込めた。
- ・十分な情報を得ることで、入園前に不安が解消した。
- ・園は家族構成、緊急時に対応できる家族、現在通所している療育機関など現状を知りたいと思っている。
- ・細かいところまで書いておくと、園から「助かります」と評価される。
- ・本人ができることを書く、こうすればできるということを書くことが重要。
- ・就園の2年前から面談を始めた。就園後も1年ごとに面談し、情報共有シートを足していく。
- ・母親から自立支援員に相談→保育園へ電話で自立支援員が相談（この時点で行政と共有）→園の見学前に情報共有シートを記入（保育士に事前に見てもらっておく）→園の見学という流れで支援している。
- ・保育園は不安が強いので、事前に情報共有シートを渡して、イメージしてもらった上で、本人を確認してもらう。
- ・園の不安が強い場合は、見学後、保護者がいる前で確認できなかったことがなかったかと聞きながら、話をする。
- ・シートに記入することで、看護の面から保育活動をとらえるとどんな安全対策が必要かなど考えることができた。

研究協力のお願ひ

研究テーマ：「情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援と評価」

目的：『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』を試用し、就園相談から就園まで、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。

内容：インタビュー（60分程度）

『ガイドブック』、『情報共有シート』を試用し、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかについて語っていただきます。

対象：小児慢性特定疾病児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師等の医療者、保育士等保育にかかわる人で、「就園のための情報共有シート」を活用して就園支援を実施した方。

方法：場所は、貴施設またはZoomで行います。

倫理的配慮：収集した個人情報には研究以外には使用しません。

いつでも参加を取りやめることができます。不参加による不利益は生じません。

謝礼：QUOカード2000円

【研究分担者】

仁尾 かおり

所属：大阪公立大学大学院看護学研究科

住所：〒583-8555 羽曳野市はびきの3-7-30

E-mail：k-nio@omu.ac.jp

【事務局】

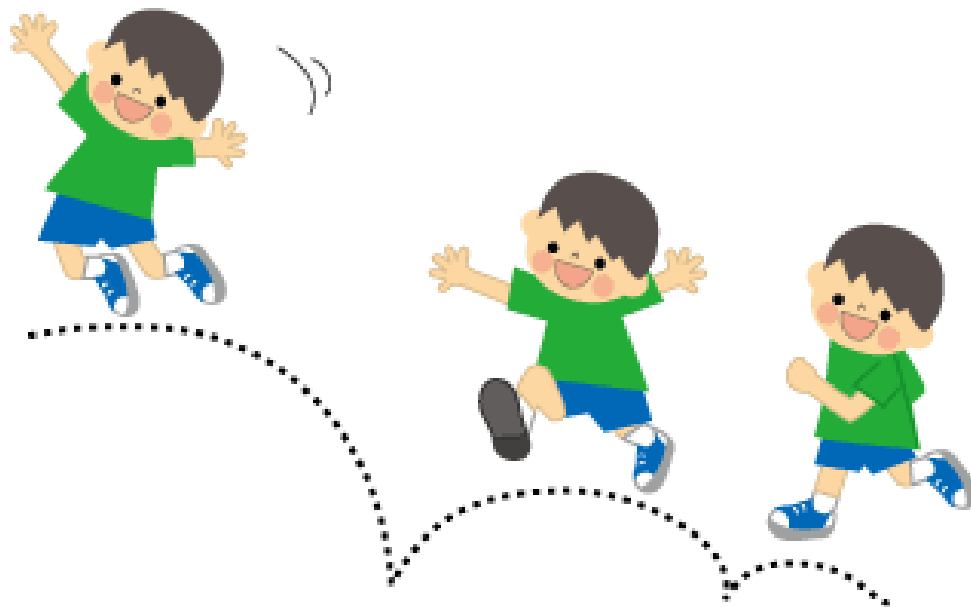
西田 みゆき

所属：順天堂大学大学院保健看護学研究科

住所：〒241-8787 三島市大宮町3-7-33

E-mail：mnishida@juntendo.ac.jp

3. 「慢性疾患児の自立支援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 小児・AYAがんトータルケアセンター
- ・大阪市保健所
- ・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
- ・宮崎県中央保健所健康づくり課
- ・宮崎市保育幼稚園課
- ・宮崎市総合発達支援センター
- ・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
- ・順天堂大学浦安病院
- ・弘前大学医学部附属病院

- ・埼玉小児医療センター
- ・都立小児医療センター
- ・聖路加国際病院
- ・横浜市、横浜市医師会
- ・板橋区子ども家庭部（保育運営課）
- ・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
- ・札幌市こども未来局
- ・茨城県子ども未来課
- ・ひたちなか市幼児保育課
- ・海の子保育園
- ・NPO法人フローレンス（病児保育）
- ・株式会社テノ. コーポレーション（ほっぺるランド保育園）
- ・長野市 公私立保育園看護師研修

2)講演会、学会等での啓蒙活動

- (1) 第10回自立支援員研修会 (2021.11.4開催)
「小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」
- (2) 第12回自立支援員研修会 (2022.9.2開催)
「小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」
- (3) 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会 (2022.12.20開催)「慢性疾患をもつ子どもの支援ー子どもの自立にむけて周りの大人ができることー」
- (4) 三重県 令和4年度 第4回母子保健コーディネーター養成研修会 (2023.1.20開催)
「慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援」
- (5) 大阪市保健所 令和4年度 難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修 (応用編) (2023.2.1開催)
「慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援」
- (6) 第33回全国保育園保健研究大会 (2023.2.5開催)
「慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に」

(7) 日本小児看護学会第32回学術集会

テーマセッション：「小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう！」

【グループワーク】

テーマ：「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」

- ・就園支援の経験の有無にかかわらず、就園に関して考えていること、困っていること、自施設での実態、就園支援（うまくいった経験、うまくいかなかった経験）など就園全般に関することについて、小グループで意見交換し共有した。
- ・「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」について、参加者それぞれの立場で、いつ何ができるのかを話し合った。

テーマセッションでのグループワークの討議内容紹介

【現状】

保護者の負担が大きい。

- 母親が園を調べて選んで、断られて、次、次と回されている。
- 保護者が保育園などに自力で電話して断られるというのはよく聞く。
- 保護者だけが頑張っている状況はなんとかなるといいと思う。
- 母親同士のネットワークで同じ園に希望がくるようになった。
- 可能な保育園を探すことが難しく、話を聞いてもらうことがまず困難である。
- 結局、母親が「付き添うから」と仕事をやめることになる。

制度の不整備による制限がある。

- 加配看護師は、児が休むと収入が無くなり、卒園すると職を失うなどの理由で、引き受けられる人に制限がある。
- 病院が就園を支援することに対して制度的なサポートがあるとよい。そういう制度がないと病院による支援はなかなか進まないのではないか。

医療者の考え方が影響している。

- 小児慢性疾患患者は入院しないため、外来で医師が対応することが多い。その医師が保育に対してどのように考えているか、また、医師が依頼する看護師やMSWがどのように対応するかに影響されている。
- 病院で行政と訪看と医療者でカンファレンスを実施しているが、カンファレンスは、医療者からの情報や意見が発せられるだけの場になっている。

園の管理者や看護師の考え方が影響している。

- 受入れには、園の看護師の経験や能力も関係する。
- 医療的ケア児は受け入れたくない、気切をしている児の散歩は怖いから行かないなど、私立だと看護師によって考えが異なる。
- 園の看護師だけでなく、管理者の考えでも受け入れへの差がある。
- 保育園の看護師は医療的ケアに対応するために配置されているわけではないので、看護師がいても「医療的ケアには対応できない」と言われることが多い。加配が認められない場合は医療的ケアがあると就園は難しい。

復園にも難しさがある。

- 就園だけでなく復園にも問題がある。病気をした後に、元の園に戻る時の情報共有が難しいことがある。
- 病棟では、発症前に通園していた園に復園したいケースが多いため、在宅支援看護師、病棟看護師、主治医、保育園、母親でカンファレンスをもっている。

自治体による差が大きい。

- 自治体により、就園の難しさは異なる。

疾患により就園のしやすさに差がある。

- がんや心疾患の子どもにおいては比較的就園についてはスムーズにされている。

【課題】

- 子どもの慢性疾患や医療的ケア児について、保育士への教育が必要。
- 親が付き添いを余儀なくされるケースが多いが、親か看護師か、子どもにとって、そこにいる意味が違う。
- 学校が相談する看護師へのつながり方がわからない。実際の生活について、誰に相談すればよいのかわからない。
- 医療現場は、園のことがわかっていないことを実感しているため、現場（園）からの声を出しやすくすることが重要。
- 病棟では就学についてはガイドラインがあり意識することが多いが、就園については意識が低い傾向にある。
- 就学の際、問題となるのは「集団生活の経験があるか」ということである。就園はその前段階にあたるので、子どもにとっては必須のことである。
- 市町村、子ども保育課、保育園・幼稚園、園長など、組織や個人の考え方によって対応がバラバラの状態である。個人の力量によらず、共通した対応ができるようになるのはどうすれば良いのか。
- 保護者が就園させたい目的に合わせた対応の必要性もある。

【情報共有シートについて】

- 「命を守る」ことが大前提なので、医療者が疾患などに関して正しい情報を記入することは必要なことである。
- 医療者の視点で書くことが適切なのか、また、事実を全部書くことにより、返って就園が難しくならないか。
- ツールがあることで、看護師も意識し、就園に関連した関わりや支援につなげられると思うが、時期やタイミングは難しい。
- 活用してファシリテート、調整する人を置くことが有効（課題）である。
- 退院支援カンファレンスの時に活用できる。
- 情報共有シートがあると就園の際にスムーズに情報共有できるので活用したい。
- シートを活用することで地域連携ができると思った。
- コンパクトにまとまっていて、なおかつ、項目もわかれている、見やすく、書きやすいと思った。

『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/>

