

2024年2月12日

令和3年度-令和5年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (21FC1017)」

成果報告会

「小児慢性疾病児童の就園支援」

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. 調査研究の結果報告
「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」
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

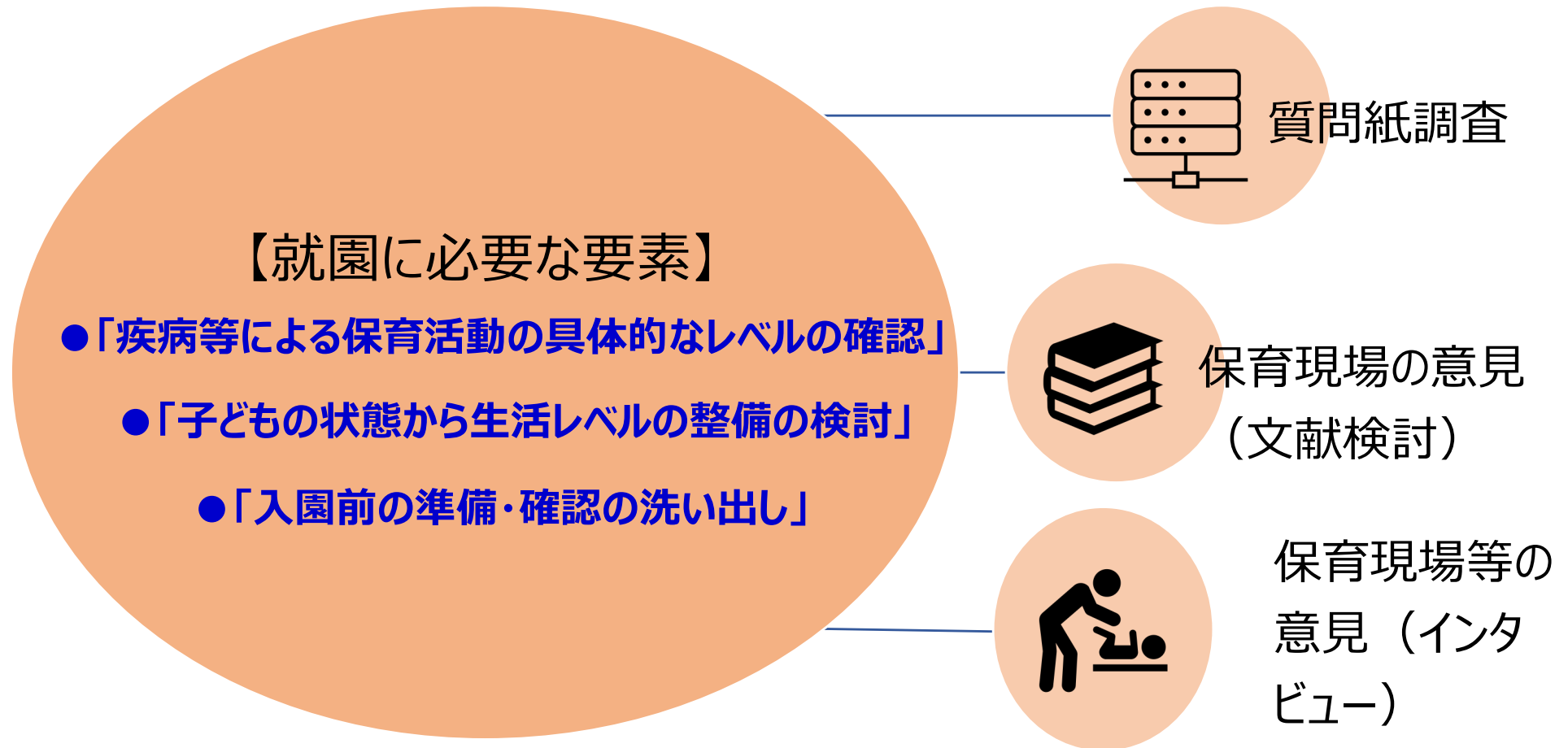
慢性疾患児の自立支援の
ための就園に向けたガイドブック



2023年2月

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の自立支援に資する研究

就園に向けてのガイドブック作成過程



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」

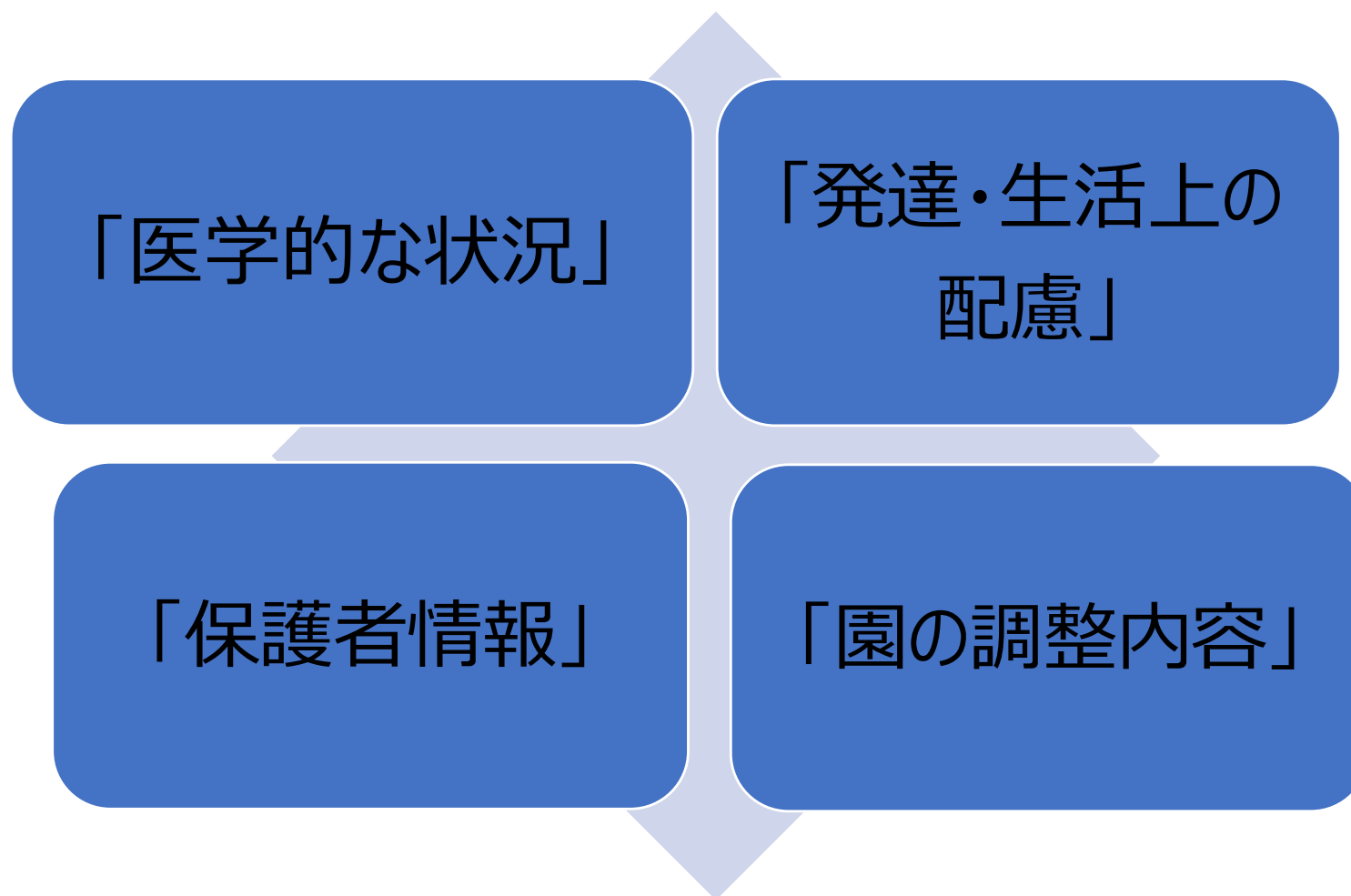
ガイドブックの構成

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おうと良い

医療機関名（主治医/担当医）	←	医学的な状況	
受診状況	←	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	
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を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： 何のために誰を配置するのが適切か決める 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

2. 調査研究の報告

「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」



1) 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』、『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。

2) 研究の意義

- 「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。

3) 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。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。

4) 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

5) 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)

6) 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3点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。

就園支援相談のプロセス

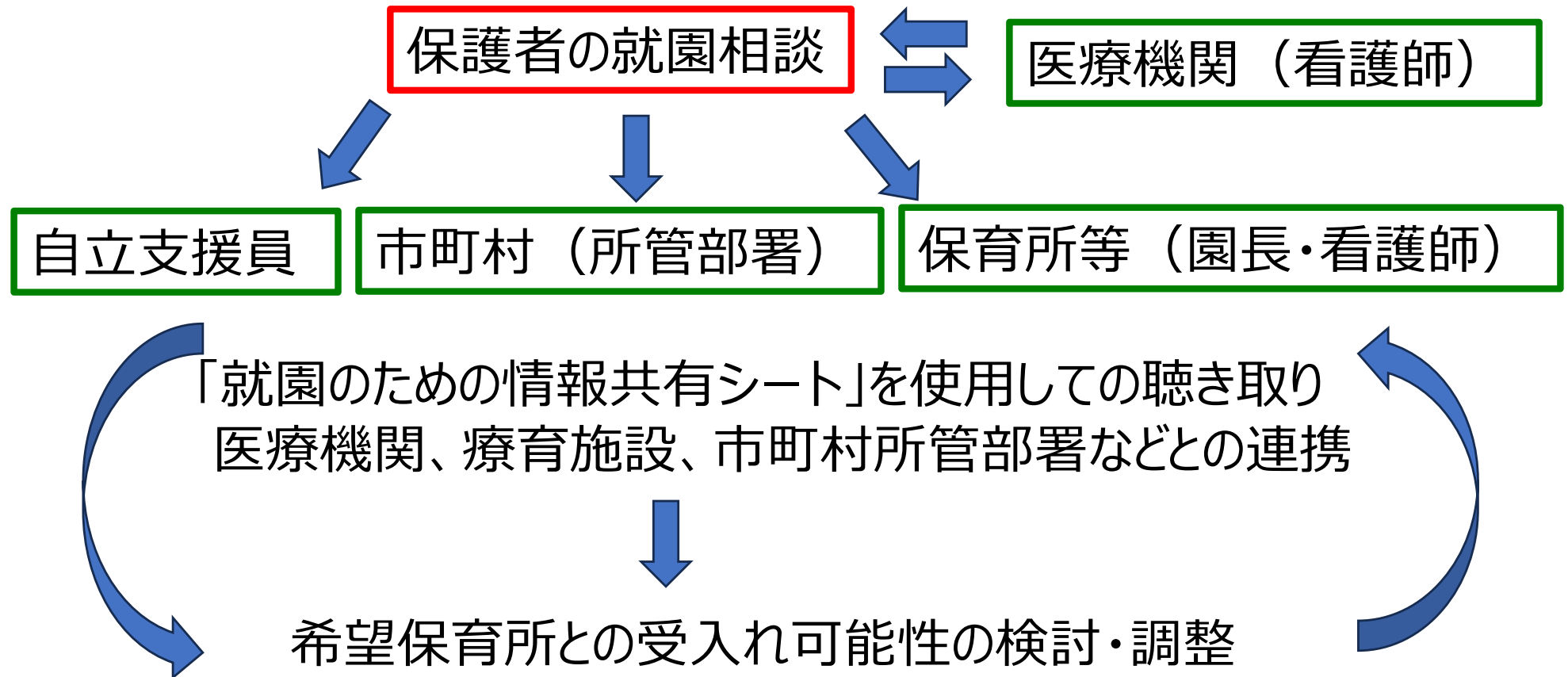
「情報共有シート」活用のプロセス



就園相談の流れと就園のための情報共有シートの活用

通常就園の流れ：

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。
相談の多くは、保護者が区市町村の窓口、保育所などを巡り相談。



自立支援員

- 情報共有シートは、自立支援員として相談を受けた時、保育園、幼稚園に情報を提供・共有するために使用した。保護者には、園に情報提供して良いか同意をとり、情報共有シートを園に提出している。**1回では聞き取りができないので、2回目以降は「情報共有シート」を継ぎ足して使用した。**相談は1回1時間程度としており、1回目の相談も1時間で終了した。**就園相談は概ね2年ぐらい前から開始するので、「情報共有シート」は、長く経過をたどって使用した。就園後も使用している。**
- **自立支援員に早期からつながっていると、保護者と定期的な面談が実施できる。将来、小学校はどこに通学させたいか、通常級か、特別支援学校か、特別支援学級かということを見据えて、幼稚園、保育園はどこに入園させたいかということを保護者と話し合っている。「情報共有シート」を行政に持参し、一緒に動いてもらった。幼稚園の見学にも同行した。**

自立支援員

- 保育園に電話で相談があり、その後、保育園に電話でまず自立支援員から相談した。前向きな返答があった保育園に対して、**見学前に、「情報共有シート」を郵送か直接届けに行くかで渡した。見学前に、ご家族から情報を聴取し、見学時に持参できるようにした。**
- 保育園に希望を出すと連絡があった時には、まず必ず一度、**自立支援員が自宅を訪問するか、保護者と子どもに来所してもらい、子どもの様子を確認し、どういうサポートが必要なのかを母親と共有して、それらを盛り込む。「情報共有シート」を見学当日に渡すと、保育園は不安が強くなるので、事前に渡して、イメージしてもらった上で、直接、子どもの様子を確認してもらっている。**
- 見学直後は、「園でもう一回検討させてもらいたい」と必ず言われる。**園に不安が強いケースであれば、保護者が帰った後に、園長と主任保育士に「情報共有シート」を見てもらい、保護者の前では確認できなかったことを聞きながら、話をする。**

自立支援員（都道府県 市町村）

- 保護者の面談をしながら、保護者とともに情報共有シートを作成し、受入れ可能な保育園や保護者の希望するスタイルの園を紹介し、**作成した情報共有シートを使って保護者自身が園に問い合わせたり、見学をしたりする**などの就園支援を行っていた。
- 保護者は看護師が常駐している保育園を希望していた。**情報共有シートを用いて保護者と一緒に整理し、また、主治医からのコメントをもらって情報共有シートを持参して保育園の見学する手はずを整えた。**

保育園看護師

- 保護者から直接園に電話により相談があった。まだ市役所にも行ってないという段階であったが、子どもの状況を話され、見学希望、就園希望であったため、「**情報共有シート**」を使用して聴き取りをして準備を始めた。その後、市役所に「**情報共有シート**」を提出した。そのため、母親が市役所の窓口に行った時には、市役所も知っていた状況で、手続きがスムーズに進んだ。
- すでに入園が決まっていたケースに「**入園前面談**」で同席し情報シートを使用した。
面談後、シートをみながら、他の看護師（計3人）とともに、医療的ケア（気管切開）に関わる準備（物品・場所・時間）の他に、園生活・活動において、**保育士とともに共通認識し、配慮や注意を払うべき点を確認し、職員に説明する準備をした。**

病院看護師

- **退院に向けた合同カンファレンス（訪問看護ステーション所長、自立支援員、病棟看護師、NICU看護師等）で情報共有シートの内容を共有した。**就園まで3年はあるが、就園に関しては訪問看護の中の自立支援員が中心になって動くと思うので、在宅での様子などの情報を加筆してもらうことができる。生後から情報共有シートを使用して準備することで、実際にいざ就園という時に役立てることができる。
- 母が復職を希望し、周辺への情報をどのように伝えればいいのかということについて相談に来た。**母親と一緒に見ながら、考え、「情報共有シート」を記入していった。母親は自分で整理し、園に持参した。**

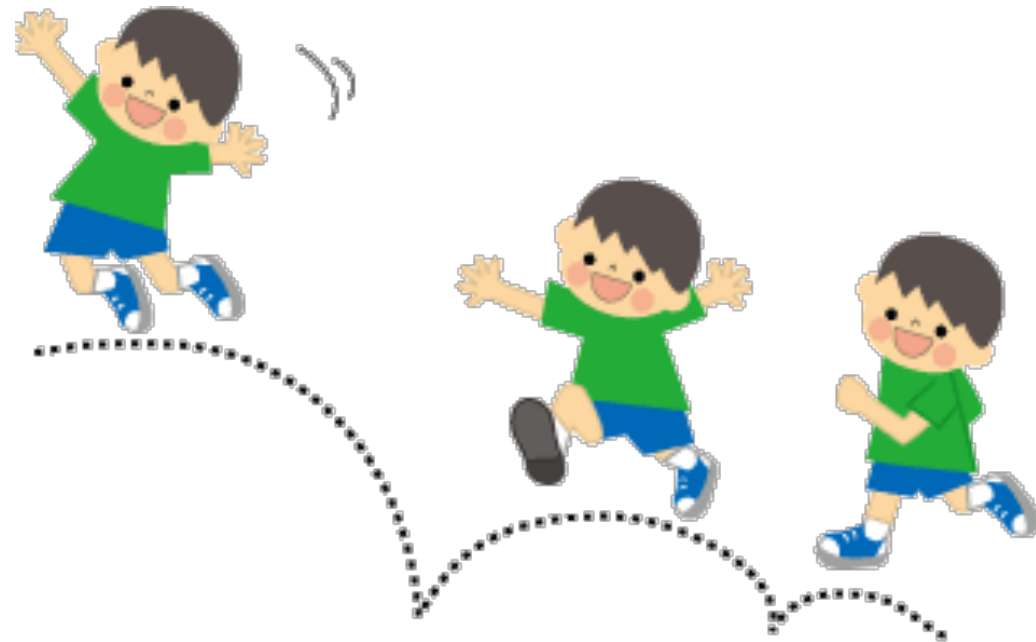
病院看護師

- 復学に際して「学校にどのように伝えたらいいのか」という内容で父親からの相談があった。「情報共有シート」を父親と一緒に見ながら、考え、記入していった。**退院カンファレンスで、医師、看護師、院内学級の教員、復学先の教員とともに情報共有する際に全体像を把握するために使用した。**
- 復園に当たって支援を行う目的で、退院支援チーム（CNS、病棟看護師、地域連携の看護師、ソーシャルワーカー、母親、保育士）が面談を行なった。その結果を元に**母親とCNSがシートに情報を整理しながら書き込んだ。記載したシートを母親が保育園に提出した。**

「情報共有シート」を活用することによる 認識・行動の変化、および、使用感

- ・受け入れる保育園の不安を軽減できた。
- ・支援者として関わりやすくなった。
- ・聴き忘れや情報収集のもれがなくなった。
- ・支援者自身の思考が整理できた。
- ・保護者の理解や行動を後押ししてくれた。
- ・医学的な状況だけでなく発達や生活を意識することができた。
- ・多職種間や関連部門との連携がスムーズになった。

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

(1) 病院

- ・三重大学医学部附属病院
- ・宮崎市内の小児科医
- ・宮崎大学医学部附属病院
- ・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

(2) 保育園・こども園、発達支援センター等

- ・宮崎市内の保育園、社会福祉会
- ・宮崎市総合発達支援センター
- ・三島市内の障害児施設
- ・幼保連携型認定こども園 浜分こども園
- ・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）

(3) 行政

- ・三重県下の市町、保健所、児童相談所
- ・大阪市保健所
- ・宮崎県中央保健所健康づくり課
- ・宮崎市中央保健所子ども未来部親子保健課
- ・宮崎市保育幼稚園課
- ・静岡県三島市の子ども保育課
- ・板橋区子ども家庭部（保育運営課）
- ・北斗市の子ども子育て課
- ・川崎市子ども未来部
- ・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
- ・長野市 公私立保育園看護師研修

(4) 学术团体・学会等

- ・全国保育園保健師看護師連絡会
- ・横浜市、横浜市医師会

2) 研修会、講演会等での啓蒙活動

(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
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) 第13回自立支援員研修会 (2023.7.28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」

(8) 愛知県 小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会
(2024.8.19開催予定)

「長期療養児の保育所・幼稚園への就園支援」

3) 学会広報誌での広報

(1) 一般社団法人日本保育保健協議会

保育と保健ニュースNo 100 (2023年5月15日発行)

(2) 一般社団法人日本保育保健協議会

保育と保健ニュースNo 101 (2023年7月15日発行)

4) 日本小児看護学会でのテーマセッション開催

(1) 日本小児看護学会第32回学術集会

テーマ：「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！」

参加者数：50名以上

話題提供：

- 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の報告
仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
- 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
西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）
- ③ 就園支援相談のケース紹介
大戸真紀子（幼保連携型認定こども園 浜分こども園）

質問：

就園をめぐる以下の現状を、日頃どの程度問題だと感じていますか？

Q1. 保護者の負担が大きい。

- ①大いに問題と感じる。
- ②多少は問題と感じる。
- ③あまり問題ではない。

Q2. 医療者、園の管理者や看護師の考え方が影響している。

- ①大いに問題と感じる。
- ②多少は問題と感じる。
- ③あまり問題ではない。

【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。

【テーマセッションでのグループワークの討議内容】

現状

- ・保護者の負担が大きい。
- ・医療者、園の管理者や看護師の考え方が影響している。
- ・復園にも難しさがある。
- ・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。

課題

- ・実際の生活について、学校は誰に相談すればよいのかわからない。
- ・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意識することが多いが、就園については意識が低い。
- ・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。

(2) 日本小児看護学会第33回学術集会

**テーマ：「小児慢性疾患をもつ子ども達の保育園・幼稚園への
就園支援－『これならできる！』を目指して－」**

参加者数：109名

話題提供：

- ①「『小児慢性疾病児童の就園に向けてのガイドブック』、『就園のための情報共有シート』の作成経緯・活用方法」
仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
- ②就園に向けての取り組み～当園での実践報告～
安 真理（平磯保育園）
- ③NICUからできる就園・就学支援
相原優花（愛媛大学医学部附属病院）
- ④慢性疾患を抱えるお子さんの就園支援
菅野 芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室）

【グループワーク】

テーマ：「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」

- ・「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」について、参加者それぞれの立場で意見を出し合い話し合った。

・このようなガイドブックや情報共有シートがあることをスタッフへ情報提供していく。

・情報共有シート等を使用して、情報を共有する。連携が大切。つないでいきたい。

・自立支援員の存在を知らなかった。どこに行けば自立支援員がいるのか、このような相談ができるのか、わからない。

・就園等は、医療機関（病棟、外来）の医師や看護師、親、地域の保健師など、つながることがとても大切だと思う。つなげられる役割を自立支援員にも期待したい。

- NICUでは小児慢性疾患以外の子どもにも全例で情報共有シートを使用してフォローアップしていく。
- 入院中に、その子どもが地域に帰った時にどうなるか、先のことを見据えていきたい。
- 入園すると明らかに成長発達に良い影響があり、思った以上に成長する。小児看護の視点を持っている人は、成長の伸び代を推測できるのでそれを伝えていく。
- 基礎教育の段階でも、看護にも保育にもこのようなシートなどのツールを紹介しながら、受け入れへの準備をする。
- 保育園では、「病気のある子は看護師が見るんだ」ではなく、看護師も保育士も子どもに関わるメンバーとして、一緒に考えていけるようにするのが良い。

Q（看護師）

●●市の看護師より、「●●市で受け入れの園が0である。1歳、気切で人工呼吸器が必要な児は児童福祉施設に行くことになった。どのようにすれば、通常保育に行けるのか？

A（自立支援員）

「まずは、外出ができるということから始める。その上で、「児童発達支援」へ行き、発達を促す。ここでは、母親へも支援をしてくれるので、母親も自信がつき、家庭でも発達支援ができる。その上で、「保育園」入園という段階的に進めるのがいいと思う。

『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。
ご利用ください。

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/>

