



2025年2月16日

令和6年度-令和8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(24FC1020)」

成果報告会

「小児慢性疾病児童等の 就園支援の現状調査及び分析」

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

【研究分担者】

仁尾かおり 大阪公立大学大学院看護学研究科

【研究協力者】

青木雅子 東京女子医科大学看護学部

持田訓子 横浜創英大学 こども教育学部

中山祐一 大阪公立大学大学院看護学研究科

仲井あや 大阪公立大学大学院看護学研究科

権守礼美 認定NPO法人シャイン・オン・キッズ

安真理 社会福祉法人平磯保育園

菅野芳美 北海道療育園 旭川市小児慢性特定疾病相談室

日和田美幸 なないろくれよん福祉センター

筥崎宏文 なないろくれよん福祉センター

丸川史織 榊原記念病院

本日の内容

1. 調査研究の進捗報告

「小児慢性特定疾病をもつ子どもの就園に関する親の経験」

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

3. 支援モデル作成の進捗報告

「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」を使用しての支援モデル作成

1. 調査研究の進捗報告

「小児慢性特定疾病をもつ子どもの
就園に関する親の経験」



1) 研究の背景

- ・私達は平成30年より継続して「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（研究代表者：檜垣高史）」に取り組んでいる。
- ・2015年の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、私達のプロジェクトによる2022年度自立支援等実施状況調査では、自立支援事業の実施には地域格差があることや、就園前の小児慢性特定疾病児童（小慢児）や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）はごく少数の自治体でしか実施されていないことが明らかになった（掛江, 2023）。

・小慢児の保育所等への就園の実態と就園に関する課題等に関する調査（及川, 2021）では、小慢児の就園は増加傾向にあるものの、保育側は、集団保育が可能な病状か、緊急時の対応ができるか、保育士・看護職の加配があるか等を就園のための要件にしており、小慢児にとって集団生活の開始はハードルが高いものとなっている。

前例がないので安全な体制で受け入れてくれる園に入園した方がいいと言われた。やっぱり断られているのだとすごくショックだった。

保育園、20カ所ぐらいに自分で電話して、チェックして、今の園を決めた。

この子は一人だと思った。身体が不自由な子は、病院の中にはいっぱいいたけど、地域では本当に1人なんだと思った。



・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ことは言うまでもなく、小慢児の就園がスムーズに進む支援は喫緊の課題である。

- ・小慢児の保育所等への就園の実態と就園に関する課題等に関する調査（及川, 2021）では、小慢児の就園は増加傾向にあるものの、保育側は、集団保育が可能な病状か、緊急時の対応ができるか、保育士・看護職の加配があるか等を就園のための要件にしており、小慢児にとって集団生活の開始はハードルが高いものとなっている。
- ・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ことは言うまでもなく、小慢児の就園がスムーズに進む支援は喫緊の課題である。
- ・小慢児の就園に関する研究では、保育側を対象としたものが多く、保育所看護職は小慢児を受け入れるための安全な環境を作る関わりをしていることや、昨今、小慢児への対応を学習する機会が設けられてきたことが明らかになっている（中山, 2017; 中山他, 2019）。
- ・小慢児を受け入れるためには情報共有と連携の必要性も示唆されている。しかし、親を対象とした研究では小児がん児の親を対象とした研究が発表されているのみである（永吉, 2023）。

2) 研究の目的

小児慢性特定疾病の内、比較的登録数の多い疾患群である慢性心疾患、糖尿病、先天性代謝異常に焦点を当て、子どもの就園に関する親の経験を明らかにする。

3) 研究の意義

・本研究で明らかになった親の困難や要望等を小慢児の就園に関わる職種（自立支援員、行政、保育士、保育園看護師等）へ向けて発信することにより、自立支援事業の活性化につながる。それは同時に子どもの成長発達への貢献を意味する。

・今回の3疾患群で明らかになる内容は他の小慢児にも共通するものがあると考えられ、今後、類似の研究が発展していくことが期待できる。

4) 研究方法

(1) 研究対象者

以下すべての条件にあてはまる方。

- ・全国心臓病の子どもを守る会、フェニールケトン尿症親の会連絡協議会、1型糖尿病たんぽぽの会から紹介を受けた、小児慢性特定疾病に罹患している子どもの親。
- ・就園時に何らかの治療が必要であった子どもの親。
- ・保育園、幼稚園に6か月以上就園している子どもの親、または、保育園、幼稚園を卒園して5年以内の子どもの親。

(2) 研究デザイン

質的記述的研究

(3) 調査内容

【就園前】

- ・就園に関する活動時期、進め方
- ・就園に関する活動の際、不安に感じていたこと、困ったこと
- ・就園に関する活動の際、不安や困難感にどのように対処したか
- ・就園にあたり、誰からどのような支援を受けたか
- ・就園支援や支援体制にどのようなことを期待するか
- ・就園にあたり、どのような支援があるとより良いか

【就園後】

- ・就園後の園生活において不安に感じていること、困ったこと
- ・就園後の園生活において連携している機関や利用しているサービス

(4) データ収集方法

インタビューガイドを用いた半構造化面接

(5) 分析方法

- ・1名ずつの逐語録を精読し、支援の実際と課題の内容それぞれについて意味内容ごとに1つの文脈単位として抽出する。
- ・文脈として意味内容を損なわないように洗い出し、要約してコード化する。次に、3つの疾患群ごとにすべてのコードの意味内容の相違性と類似性を比較し、さらに、3つの疾患群のコードをまとめ、カテゴリーを作成する。

(6) 倫理的配慮

2024年11月5日、大阪公立大学大学院看護学研究科研究倫理審査委員会の承認を得た(承認番号2024-43)。

5) 結果

現時点で、研究対象者15名のインタビューを終了し、データ分析を進めている。

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会より6名
1型糖尿病たんぽぽの会より3名
全国心臓病の子どもを守る会より6名

【子どもの就園に関する親の経験】

データ分析途中のため省略

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

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

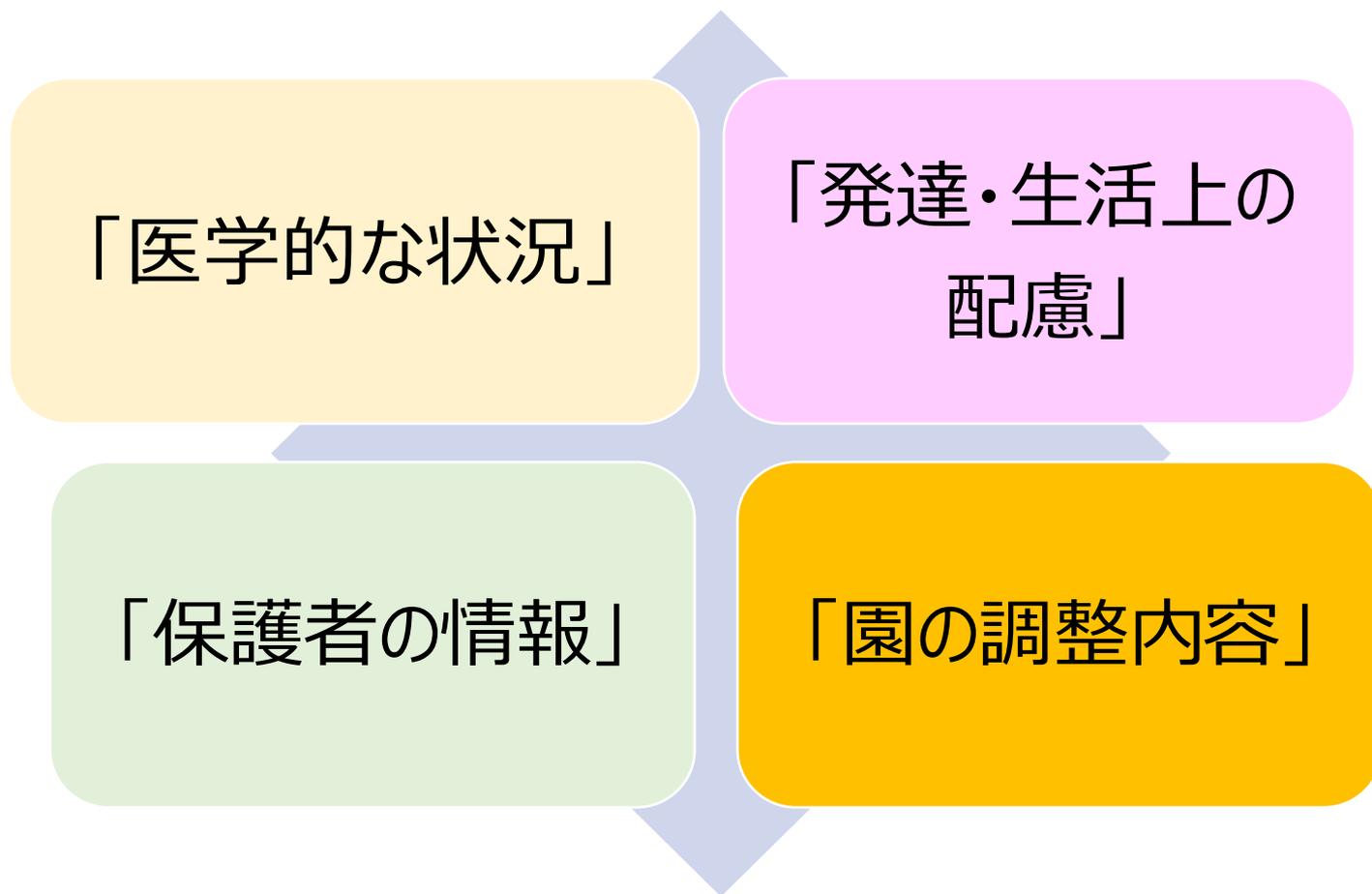
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する研究

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



「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

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

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 〔 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。

保護者の情報

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
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

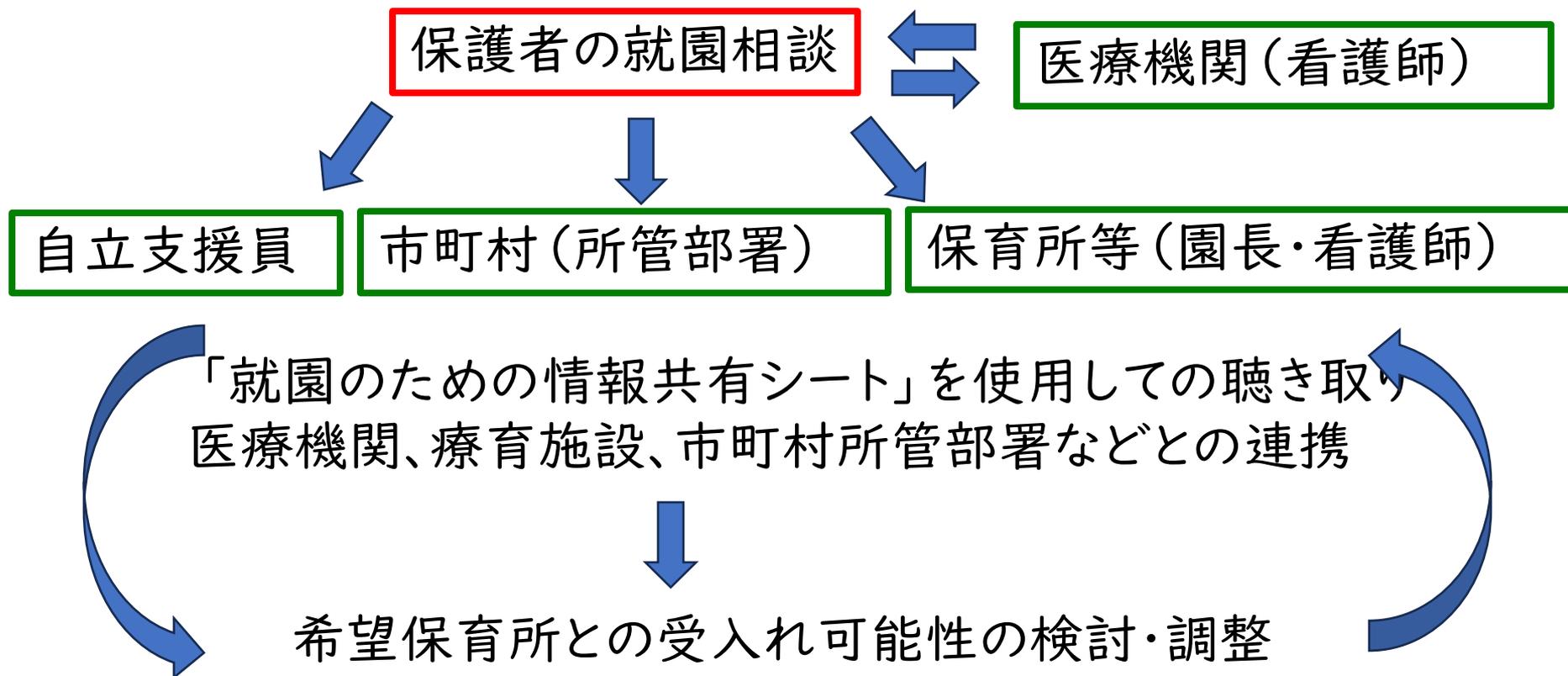
疾患の特徴や集団生活上のポイント

子どもの疾患の特徴や集団生活上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

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。



3. 支援モデル作成

「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」と「情報共有シート」を使用しての支援モデル作成



1) 目的

ガイドブックに記載している模擬事例の情報共有シートを使用し、自立支援員としての支援モデルを作成することを目指す。

2) 方法

- (1) 受け手側（保育園・幼稚園）の立場に立ち、情報共有シートの項目に沿って、気になる内容（気になると推測される内容）を抽出する。
- (2) 抽出した内容に対して、自立支援員としてどのように支援していくかを検討し、支援モデルを作成する。
- (3) 事例としては、3例程度とする。

1) 目的

ガイドブックに記載している模擬事例の情報共有シートを使用し、自立支援員としての支援モデルを作成することを目指す。

2) 方法

- (1) 受け手側（保育園・幼稚園）の立場に立ち、情報共有シートの項目に沿って、気になる内容（気になると推測される内容）を抽出する。
- (2) 抽出した内容に対して、自立支援員としてどのように支援していくかを検討し、支援モデルを作成する。
- (3) 事例としては、3例程度とする。

Aちゃん 就園受入れのために

【事例】3歳7か月、女児、急性リンパ性白血病（標準リスク群）

「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」P10-11の事例

情報共有シートを利用後、就園へのステップへのブレーキになり
そうな事項について丁寧に確認をすすめる。
補足シートを作成し具体的な対応の再確認をする。

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。

情報共有シート記載内容の質問	記載：「治療内容」の「内服」
保育現場で気になるポイント	薬の効用・副作用 服薬後、眠気が強くなるものがあるか、飲み忘れリスクの有無
気になる理由	体調変化に対して目配りが必要になる
イメージの共有	服薬の効果と飲み忘れ時のリスク、副作用の有無について共有する
自立支援員の対応	保護者へ：薬情報についてできるだけ詳しく説明してもらう。 副作用のある薬を事前に確認（調剤説明書の写し等の準備）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 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、インスリン注射、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。

情報共有シート記載内容の質問	記載：「体調・症状」の「感染予防対策」 質問：求められる感染対策について
保育現場で気になるポイント	集団保育であるため感染症対策にも限界がある。 感染症が流行ってきたらどうするか
気になる理由	園で行っている予防策で十分なのか 感染初期から登園制限があるか
イメージの共有	基本的な感染対策に加え、園内の感染状況をご家庭に情報提供する
自立支援員の対応	園側へ：免疫低下での易感染リスクを説明 保護者へ：受診時に手指消毒、うがい、手洗い程度の対策で良いかどうかを確認してもらう

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"/>	生ものの摂取が禁止されている（バクタ内服中はずっと）。皮の薄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。

情報共有シート記載内容の質問	記載:「食事」の「皮の薄い果物」 質問:求められる感染対策について
保育現場で気になるポイント	給食の場合メニュー替え必要か
気になる理由	メニューの確認、メニュー替えが困難な時の代替え案
イメージの共有	ぶどうやイチゴなど皮のまま食する果物。イメージを共有する
自立支援員の対応	園側へ:免疫低下のためカビ等にも弱いと説明をする 代替え案の確認をする 経過の共有

次年度の計画

1. 調査研究「小児慢性特定疾病をもつ子どもの就園に関する親の経験」の分析を進め、看護系の学術集会で発表する。
2. 看護系の学術集会で、「小児慢性特定疾病をもつ子どもの就園支援」に関するテーマセッションを開催し、自立支援員の活動についての認知を広め、多職種での連携を検討する。
3. 支援モデルの完成
4. 「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」の改訂

『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/>

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](#) [みんなで学ぶ](#) [研究班について](#) [支援団体など](#) [リンク](#) [ご相談フォーム](#) [情報共有シ](#)

