

2026年2月15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

# 「小児慢性特定疾病児童等の 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

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. 日本小児看護学会第35回学術集会 テーマセッションの報告

「慢性疾患をもつ子どもの就園支援 –小児慢性特定疾病児童等自立支援員と共に多職種での就園支援を考える–」

# 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」



# 研究の背景

- ・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（以下、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。
- ・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。

# 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。

# 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。

# 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、コードの意味内容の相違性と類似性を比較し、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)。

# 結果

## 1. 研究参加者

1) 1型糖尿病、新生児糖尿病をもつ子どもの母親3名

病名：1型糖尿病2名、新生児糖尿病1名

年齢：7～10歳

治療：1名は訪問看護師の園への派遣、2名は母親の付き添い登園によりインスリンポンプ療法またはインスリン注射に対応していた。

## 2) 先天性心疾患をもつ子どもの母親6名

病名：ファロー四徴症1名、完全大血管転位症1名、無脾症候群1名、左心低形成症候群1名、僧帽弁腱索断裂症1名、右肺動脈近位部欠損1名

年齢：2歳～3歳

治療：心内修復術後6名

主な医療的ケア：経管栄養1名、経鼻酸素1名、夜間経鼻酸素1名

## 3) フェニルケトン尿症をもつ子どもの母親6名

年齢：1歳～7歳

治療：全員が治療用ミルク、蛋白制限による食事療法

# 結果

- 就園前、就園後、就園全般に関わる親の経験を明らかにすることができた。親の経験を表すカテゴリーの数は、1型糖尿病・新生児糖尿病（9カテゴリー）、先天性心疾患（17カテゴリー）、フェニルケトン尿症（14カテゴリー）であり、疾患の特徴により多様な経験が含まれた。
- 3疾患群に共通し、就園前は入園を受け入れてもらえるかの不安があり、行政や医療者からの支援をあまり受けられず、実際に疾患や治療のために就園活動を諦めることがあるなど、困難な状況が存在していた。
- その中で、病気に関する説明の工夫をしたり、周囲と繋がりながら諦めずに園への理解をはかり、家族が主体となって就園活動を続けていたことが分かった。
- 受け入れ後は、受け入れ前に想定していた状況よりも、園も子どもも適応できている状況があった。

- 就園後は、園生活への適応に不安を抱いたり、園への付き添いや園からの呼び出しによる影響を受けながらも、支援を得られたり、折り合いをつけたり、子どもの成長を感じたりしながら過ごすことができていた。
- 就園全般においては、支援体制の整備や充実、周囲の理解、支えとなる仲間の存在を求めていることが明らかになった。

# 3 疾患のカテゴリーを用いたまとめ (緑色: 就園促進に繋がる支援/青色: 子どもと家族の力/橙: 課題)

## 就園前

## 就園後

糖尿病

就園前は園生活のイメージを持って不安を抱いた

関係者と繋がりながら諦めずに理解を図り就園活動に取り組む

子どもたちへの説明とオープンな環境設定により医療的ケアは園の中で自然に受け止められた

保護者による医療的ケアの対応を園から求められる

先天性心疾患

心臓病や心臓病以外の問題があることで就園が左右される

家族が主体となって就園活動した

丁寧な連携により園から医療的ケアへの支援を受ける

行政の体制や支援が不足していた

就園できるように心臓病についての説明を工夫した

付き添い登園を通して子どもの成長を実感し安心感を得る

心臓病や治療のために就園活動を諦めた

就園できそうな園を選択した

子どもの自立を考えて関わっている

園生活の適応には不安や困難があった

フェニルケトン尿症

食事療法のために入園が難しかった

心臓病があっても就園を受け入れてくれた

普通の園生活ができるように園に働きかけた

心臓病のことだけでなく発達のサポートもしてほしい

就園については行政の支援がほしかった

就園活動では病気に関する説明や対応を工夫した

普通の園生活ができるように周囲が対応してくれた

就園に関して医療者とのかわりはない

行政や医療者が就園活動を支援してくれた

心臓病があることを気にしすぎていた

病気や食事療法のために子どもが嫌な思いをしないかどうかを心配している

園が食事療法に協力してくれるかどうか不安だった

園では食事をはじめ親や子どもに配慮した対応をしている

入園後も園からの呼び出しや付き添いの負担が大きい

就園活動は親の負担が大きい

園での集団生活では不満があっても園の事情を理解し折り合いをつける

クラス替えや就学時に園では引継ぎをしてくれている

## 就園全般

病気の理解の広がりや支援体制の整備および充実を期待する

きょうだい児が気にかかる

家族の協力や家族会の仲間が支えになる

就園について病院や看護師からのサポートはない

就園のために家族のサポートや母自身のキャリアの調整が必要だった

同じような子どもがいる仲間が欲しい

ヘルプマークについて社会に理解してほしい

病気や食事療法に対する園や保育士の理解を促進することが課題である

就園・就学において、疾患をもつ子どもに配慮した体制を整えてほしい

行政に相談したが、どうしたらよいか全くわからなかった。

行政の全体像がわからなかった。

保育課は病気のことを知らないの  
で、保育園の話をする前に病気を  
理解してもらうことが大変だった。

いきなり社会に放り出されて、  
病院の中と社会のギャップが  
大きかった。

就園活動は一筋縄ではいかず  
困りや不安を感じながらも諦  
めずに模索する。

人と違うからだめというの  
は、一種の差別に思えた。

病気の話をすると、前例がない、  
食事対応できないという理由で入  
園を断られることがあった。

親が園に問い合わせるのは  
負担が大きすぎる。

20弱の保育園に就園活動をした。



## ●考察

- いずれの疾患群も、子どもと親は、就園前までの不安や困難、支援体制の不足を乗り越え、就園後は周囲の理解を得ながら過ごすことができていた。
- 一方、就園前や就園全般における支援の不足は明らかであった。これは、親の努力や行政、園の努力だけではなく、慢性疾患を持つ子どもを園に受け入れること自体に支援が必要であると考えられる。
- 就園全般にわたり、関係する人々が不安に感じていることをできるだけ軽減し、集団の中で子どもの成長と発達を支援していく場として園本来の機能が発揮され、子どもと家族がよりよい園生活を過ごすことができるような体制の整備が望まれると言える。

## ●今後の課題

- 今回対象となったケースは、就園活動に困難を感じながらも、実際に就園に結びついたケースであった。就園活動を途中で諦めたり、就園に結びつかなかったケースの結果は含まれていない。今後は、そのような親子の経験についても明らかにし、就園支援の充実に向けてさらに知見を集積していく必要がある。

# 1型糖尿病・新生児糖尿病

■ カテゴリー □ サブカテゴリー

## 就園前

### 就園前は園生活のイメージを持って不安を抱いた

- 1型糖尿病についての理解が少なく入園受け入れへの不安を感じる
- 病気を持つわが子の園生活に想像がつかず心配だった
- インスリン療法や補食に関する園の子どもたちの反応が気にかかる

### 関係者と繋がりながら諦めずに理解を図り就園活動に取り組み

- 退院前カンファレンスや定期受診を通じて主治医を軸に就園・園生活のために関係者間が繋がる
- 園生活を想定して子どもの状況を伝えつつ園の実態を探りながら段階的に就園活動に取り組み
- 就園活動は一筋縄ではいかず困りや不安を感じながらも諦めずに模索する
- 親自身が行動したことで保健師や行政機関から就園に向けた支援を受ける
- 糖尿病の子どもに関する園の理解や前向きな姿勢により就園の受け入れが進む

## 就園後

### 丁寧な連携により園から医療的ケアへの支援を受ける

- 糖質量を固定で昼のポーラスをするために園が主食の計量してくれた
- 園と話し合いながら歩調を合わせて支援の移行を丁寧に進めた

### 保護者による医療的ケアの対応を園から求められる

- 就園当初は園も母親も不安があり医療的ケアの対応のために付き添い登園をした
- 医療的ケアの対応のために園から度々電話があり保護者が園に出向いた

### 子どもたちへの説明とオープンな環境設定により医療的ケアは園の中で自然に受け止められた

- 低血糖アラームが鳴るとすぐに教室の近くで補食をできるオープンな環境で過ごす
- インスリン療法や血糖測定などへの園の子どもたちの反応は心配する必要はなかった
- インスリン療法・補食・付き添い登園について母親や先生から園の子どもたちに説明をした
- 低血糖への対処やインスリン療法への配慮は必要だが他の子どもたちと一緒に園の活動に参加できた

### 付き添い登園を通して子どもの成長を実感し安心感を得る

- 低血糖や感染症への対応に試行錯誤をしながら母親は次第に慣れ子どもの様子から安心感を得た
- 付き添い登園を通して母親は子どもの成長を見守る幸せと喜びを感じる
- 園生活が落ち着き子どもの成長への期待と不安を感じ始める

## 就園全般

### 病気の理解の広がりや支援体制の整備および充実を期待する

- 医療や福祉など関係機関の円滑な連携があり就園に必要な情報提供がなされると良い
- 子どもの療養行動を支援する看護師や保育士が全ての園に加配されると良い
- 自立支援員自体を知らず支援を受ける機会もなかった

### 家族の協力や家族会の仲間が支えになる

- 就園の活動や付き添い登園に際して家族の協力が大きな支えとなる
- 同じ病気を持つ子どもの家族からの情報や家族会は仲間がいると感じて安心できる

### きょうだい児が気にかかる

- 他のきょうだいのための時間を思うようにとれず我慢をさせてしまうことに不安を感じる

# 考察

- 子どもの就園に向けた親の活動は不安の中で始まり、医療的ケアへの対応を求められる体験をしながら、親は周囲の理解を図る努力をして就園を実現させていた。
- インスリン療法に伴う医療的ケアがあるため、親の付き添いが入園の要件となるケースも存在し、就園活動の困難さが窺えた。
- 一方、就園後は医療的ケアが周囲から自然に受け止められ、子どもの成長を実感する経験もしており、実際の園生活以上に、就園前までの期間に困難や課題があると考えられた。
- 1型糖尿病または新生児糖尿病をもつ子どもの就園に関する親の経験は、就園前までの困難さと親の努力、就園後の経験によって特徴づけられた。家族の協力が支えとなる一方、母親はきょうだい児のことも気にかけており、就園前までの支援体制の充実とともに、家族全体に目を向けた支援が求められていると言える。

## 就園前

### 心臓病や心臓病以外の問題があることで就園が左右される

- ・園の受け入れ体制や姿勢によって就園が左右される
- ・人的要素によって就園が左右される
- ・地域差によって就園が左右される
- ・園の育児の考え方によって就園が左右される
- ・何かあったら園では責任が持てないという姿勢が現れていた
- ・心臓病のことで就園が受け入れられないことは傷つく
- ・心臓病以外の発達の問題があることでより就園に制約がある
- ・心臓病以外に医療的ケアがあることでより就園に制約がある
- ・心臓病があることで、就園に制約がある

### 心臓病があっても就園を受け入れてくれた

- ・心臓病があっても就園を受け入れてくれた
- ・プレ入園で子どもの状況を理解してもらえて入園できた
- ・行政に園の紹介をしてもらった

### 家族が主体となって就園活動した

- ・就園するために行政に相談しに行った
- ・就園するために園に相談や見学をした
- ・(就園するために)発作時の対応について医師に相談した
- ・家族が主体になって園を探した
- ・就園するための情報収集をした
- ・患者会での情報を活用した

### 行政の体制や支援が不足していた

- ・就園に関する情報が不足していた
- ・自立支援員に関する情報が不足している
- ・就園に対する行政の体制や支援が不足している
- ・園だけでなく行政で就園のサポート体制があると良い
- ・通園の手段があるといい
- ・就園について相談したりアドバイスくれる人がほしい

### 就園できるように心臓病についての説明を工夫した

- ・心臓病について園に説明する機会をお願いした
- ・心臓病の特徴や気をつけることを工夫して園に説明した
- ・心臓病のことで入園を断られないように説明した
- ・心臓病のことを園に説明するのは難しい

### 就園できそうな園を選択した

- ・通っていた人がいる園を選択した
- ・物理的に就園できそうだと思う園を探した
- ・就園が難しそうな園は就園候補から除外した
- ・公開情報と実態とに違和感があるところは就園先から除外した

### 心臓病や治療のために就園活動を諦めた

- ・酸素と投薬があることで就園活動を諦めた
- ・心臓病があるために就園活動を諦めた

## 就園後

### 普通の園生活ができるように園に働きかけた

- ・園生活で気をつけて欲しいことを園に伝えた
- ・子どもの状態がわかるようにパルスオキシメーターを持たせた
- ・子どもが普通の園生活ができるように園に伝えた
- ・子どもが普通の園生活ができるようにあえて細かいことを園に言わなかった
- ・園に自分から働きかけないと子どものことを気にかけてもらえない

### 普通の園生活ができるように周囲が対応してくれた

- ・子どもが普通に園生活を送れるように先生が対応してくれた
- ・友達の子どもにその母親が手術の傷あとについて説明してくれた

### 心臓病のことだけでなく発達のサポートもしてほしい

- ・心臓病のことだけでなく発達のサポートもしてほしい

### 子どもの自立を考えて関わっている

- ・子ども自身が心臓病について友達に伝えられるように教えた
- ・子どもの自己肯定感が下がらないように関わっている

### 園生活の適応には不安や困難があった

- ・子どもが園生活に適応できるか不安だった
- ・病気に対する園の対応に不安だった
- ・園の先生の怪我の対処法に不安になった
- ・心臓病の子どもを受け入れてくれた園の先生も不安だと思ふ
- ・投薬の対応は園によって異なる
- ・鉄棒の禁止事項に対応してもらえず不安になった
- ・健全な子どもと外遊びをすることが難しかった

### 心臓病があることを気にしすぎていた

- ・園での友達からの理解について母親は気にしすぎていた
- ・健全な子どもと普通に遊んでいた

## 就園全般

### 就園について病院や看護師からのサポートはない

- ・就園について病院や看護師からのサポートはない

### 就園のために家族のサポートや母自身のキャリアの調整が必要だった

- ・母の復職のために家族や他者のサポートが必要だった
- ・就園のために母自身のキャリアの調整が必要だった

### 同じような子どもがいる仲間が欲しい

- ・同じような子どもがいる仲間が欲しい

### ヘルプマークについて社会に理解してほしい

- ・ヘルプマークについて社会に理解してほしい

# 考察

- ・就園活動は、先天性心疾患のイメージによる困難さがあり、園に子どもの現状を理解してもらうために親自身が工夫し対策を講じる現状があった。
- ・先天性心疾患は内部障がいであることから、子どもの実態が適切に理解できるための方策が必要である。
- ・園は入園後のCHD児の対応はできている場合が多く、先天性心疾患児の受け入れの経験が周知されることで就園に繋がる事が期待できる。
- ・親は子どもの発達や将来の自立には就園が重要であると考えており、就園できる人的・物理的環境や施策整備は重要課題である。
- ・就園の困難は内部疾患の特徴も反映しており、医療と行政による支援体制の整備、園の疾患理解促進、就園後の具体的対応の支援が必要である。

# フェニルケトン尿症

■ カテゴリー □ サブカテゴリー

## 就園前

### 就園については行政の支援がほしかった

- 保健所や保健師が就園活動の支援をしてほしい
- 自立支援員とはかかわったことがない
- 就園活動において市役所や園の支援がほしかった

### 就園に関して医療者とのかわりはない

- 保育園看護師とかかわることはない
- 就園に関して主治医はかわらなかった

### 行政や医療者が就園活動を支援してくれた

- 行政や保健師・看護師が就園活動を支えてくれた
- 就園に関して主治医が協力姿勢でいてくれた

### 園が食事療法に協力してくれるかどうか不安だった

- 給食対応をしてくれる園を探した
- 園が食事療法へ対応してくれるかどうか不安だった

### 就園活動は親の負担が大きい

- 就園活動は誰にも頼らず進めた
- 就園活動は親の負担が大きすぎる
- 早くから就園活動を始めた

### 食事療法のために入園が難しかった

- 園から食事対応は無理だと言われた
- 病気や食事療法のために入園しづらかった

### 就園活動では病気に関する説明や対応を工夫した

- 就園活動では園に身構えられないように説明や対応を工夫した
- 就園活動では病気や食事に関する自作の資料を作成して説明した
- 入園前には園長・栄養士・調理師と食事の打ち合わせをした
- 患者会やSNSから情報を得ている

## 就園後

### 園では食事をはじめ親や子どもに配慮した対応をしている

- 園の職員は食事制限や病状について概ね理解してくれている
- 健常児からの偏見や健常児との差が生じないよう園は食事の対応をしている
- 園は給食や除去してほしい食材の対応をしている
- 健常児と同じ場で共に食事がとれている
- 園は親や子どもに配慮して受け入れてくれた

### クラス替えや就学時に園では引継ぎをしている

- 小学校にも引継ぎをしている
- 担任が変わっても引き継いでくれていて安心して

### 入園後も園からの呼び出しや付き添いの負担が大きい

- 園からの呼び出しに応じたり行事や園に付き添うことがある

### 病気や食事療法のために子どもが嫌な思いをしないかどうかを心配している

- 健常児や保護者が気にしないように病気の説明をした
- 子どもが健常児との食事の違いから疑問や孤独感を感じる
- わが子の食事が違うことを健常児が気にする様子があるが嫌な経験はない
- 治療用ミルクを飲むことでいじめにあわないかを心配している
- 園のイベント時に健常児と同じ物を食べさせるかどうか悩む

### 園での集団生活では不満があっても園の事情を理解し折り合いをつける

- 給食対応には限界があることはわかっている
- 集団生活での呼吸器・消化器感染は怖くても仕方はない
- 園では病気は可哀想で隠すことだと思われている
- 園の過剰な不安や配慮の欠如には複雑な気持ちになる

## 就園全般

### 就園・就学において、疾患をもつ子どもに配慮した体制を整えてほしい

- 就学後の食事に不安がある
- 就学以降の方が心配や悩みが増える
- 希少疾患の子どもや家族に配慮した就園体制を整えてほしい
- 行政には園での特別食の助成や栄養士数の確保をしてほしい

### 病気や食事療法に対する園や保育士の理解を促進することが課題である

- 少し給食の工夫をしてくれれば通園できるのにもどかしい
- 園には食事に関する要望をしている
- 病気の認知度が低いことや園での情報共有・周知が課題である
- 子どもの成長に伴い、園は食事に対する心配を募らせる

# 考察

- ・フェニルケトン尿症は8万人に1人という疾患であることから、就園活動では説明や対応に工夫が必要であり、行政の支援も得られない中、親の負担が大きかったことが窺えた。
- ・フェニルケトン尿症では治療用ミルクや蛋白制限が必要であるため、入園前は園での食事療法の対応への不安、入園後も食事のことで子どもが嫌な思いをしないか等の不安が大きいと考える。
- ・一方で、園が子どもや親に配慮した対応をしている実感もあり、不安や不満をもちながらも、親は折り合いをつけて子どもを見守っていることが推察された。
- ・稀少疾患であり、特殊な食事療法を必要とすることから、就園活動では親は困難を経験していた。行政の支援体制、病気や食事療法に対する園や保育士の理解を促進する支援が必要と考える。

2025年7月6日

日本小児看護学会第35回学術集会  
テーマセッション19

# 「慢性疾患をもつ子どもの就園支援

—小児慢性特定疾病児童等自立支援員と共に  
多職種での就園支援を考える—



# テーマセッションの流れ

## 【話題提供】（45分）

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」の紹介（仁尾かおり）
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活動の実際  
（菅野芳美）
3. 事例に基づいた就園受け入れのための対応：自立支援員の  
視点より（筧崎宏文・日和田美幸）
4. 事例に基づいた就園受け入れのための対応：保育園看護師  
の視点より（安真理）

## 【グループワーク】（30分）

紙上事例に基づいた多職種連携を検討するグループワーク

- 「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」に掲載されている事例（慢性心疾患/3歳、1型糖尿病/4歳）に基づいて、それぞれの職種でできることや多職種でどのように連携していけば良いか等、自由に討議する（20分）。
- グループに分かれ、ファシリテーターを配置して行い、ファシリテーターが司会と発表を行う（10分）。

# テーマセッション後のアンケート結果

## ①「ガイドブック」「情報共有シート」の内容や使用方法について

- ・ガイドブックがあることで系統的に整理ができる。他職種同士が理解しやすい。
- ・この情報を持っていることを共有する場が必要です。まず自立支援員がこのような就園相談を受け取ることができること、そして日常の関係性構築ができていれば、会議等の場においてこのシートの共有ができると考えます。

## ② 小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活動や視点、保育園看護師の活動や視点について

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員の活動について興味があるので、もっと活動について知りたいと感じた。学んでいきたい。
- ・自立支援員の活動の実際はあまり知られていないことが、必要性があると感じている人にとって活動の一步が進みにくいことにつながっているように感じています。

### ③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員、保育園看護師等との多職種連携について

- ・その子どもごと、疾患の程度によって全然違うので難しいことがたくさんある。連携しながら疾患だけでなく、成長発達を促す、保育園での活動がより良くなってほしいと感じた。
- ・立場や専門性は異なりますが、同じ目標（目指す姿）に向かって支援ができるようにすることが大事だと思いました。
- ・どのように保育園看護師が連携をしているのかがわかってよかった。
- ・当然保育園から就学と次の段階に子は進んでいくことになる。保育と就学とは大きく異なる。成長過程の子について、将来の見通しを持って支援することで、次のフィールドに送る際に、ここまではできている、次はここからですと明確に伝達ができると思われる。

#### ④小児慢性疾患を持つ子どもの就園に関して、日頃、考えておられること、困っていることや意見

- ・対象が少ないせいなのか、なかなか地域で進まないのかなと感じます。病院看護師として、少しでも力になれることがないと感じる。
- ・自治体が医療的ケア児の地域の保育園への就園に対して積極的でなく、小児の訪問看護ができる事務所が限られているので、小児慢性疾患のお子さんや医ケア児を地域で育てようという雰囲気がないので、ご本人とご家族の希望があっても乗り越える壁が多すぎて進んでいかない。
- ・遊びが発達につながるという概念はまだまだ乏しい。保育園・幼稚園の先生はプロであるので、看護師が明確に、説明や提案ができるスキルを身につける必要があると常々考えています。

④小児慢性疾患を持つ子どもの就園に関して、日頃、考えておられること、困っていることや意見

・子どもはさまざまな健康状態であっても、大小の支援があることで育つことができ、社会に出ていくことができます。個別支援は難しいですが、一人一人の子どもを尊重した社会の対応をいつも考えています。

・小児慢性疾患を持つ子どもの支援では、多岐に渡るつながりが必要となったり、制度や事業の枠を超えて、みんなで行き届くこともよくあります。子どもの支援ではみんなと一緒にという思いで支援を考えます。「連携」はやはりキーワードだと思います。

# 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」の結果を論文やガイドブックを通して発信する。
2. 日本小児看護学会第36回学術集会で、「慢性疾患をもつ子どもの就園支援のこれから - 自立支援員とともにつくる支援のかたち-」の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. 「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」を改訂・出版する。

『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

