

小慢児童の保育所・幼稚園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 安 真理（社会福祉法人平磯保育園）

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）

西田みゆき（順天堂大学）

野間口千香穂（宮崎大学）

福田篤子（東京立正短期大学）

吉木美恵（社会福祉法人花山認定こども園）

A. 研究目的

2015年（平成27年）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をし、子どもやその家族への自立支援事業を実施している。しかし、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いる（厚労省，平成27年度全国実施状況調査）。また、これまでの調査で、小児慢性疾患児の保護者を対象に相談内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関して悩んでいる保護者のニーズが高く、支援が必要なことが明らかになっている¹⁾。

そこで、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。

B. 研究方法

研究は、実態調査とインタビュー調査の2段階で実施した。

1. 実態調査

無記名自記式質問紙調査による量的記述的研究である。調査内容は、文献等²⁾を参考に、小児慢性疾患児の受け入れ状況、受け入れるための条件、受け入れ後の状況などである。小児慢性疾患児については、小児慢性特定疾病登録事業を参考に主な疾病を抽出し、内服等の何らかの医療的ケアを行っている子どもとした。

調査方法は、社团福祉法人全国保育協議会の了承のもと132施設に、依頼文を入れた調査用紙を発送し、無記名返信用封筒にて回収を行った。調査期間は、2019年1月～2月である。調査には依頼文書を添付し、個人情報の保護、情報管理等について説明し、回収をもって承諾とした。なお、東京家政大学研究倫理委員会の承認を得た（承認番号：板H30-23）。

データの分析は、統計処理SPSSver. 25を使用し、単純集計および属性などによる差異をフィッシャーの直接確率検定により分析、自由記述については内容分類等で整理した。

2. インタビュー調査

個人またはグループでのインタビュー調査による質的記述的研究である。インタビュー内容は、小児慢性疾患児の受け入れ事例について就園前の準備内容、就園後の登園状況とサポート体制、受け入れに関する問題、課題などについてである。

インタビュー対象者は、1の実態調査でインタビュー調査に承諾の得られた施設および研究協力者からの便宜的抽出により承諾の得られた保育所看護職である。施設に対して、インタビュー目的と方法、個人情報保護、情報管理等について記載した依頼文書を郵送し、同意を得た。インタビュー対象者には、インタビュー当日文書で説明し、書面にて同意を得た。東京家政大学研究倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：板2019-23）。調査期間は2019年10月～12月である。

インタビュー内容は逐語録に起こし、内容ごとに整理した。

C. 研究結果

1. 実態調査

1) 施設概要

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%を占めていた。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ていた。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のようであった。

	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。

	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
今までに他の保育園に入園依頼をしたことがあるか	11	39.3
本人以外の家族の病気の有無	9	32.1
特になし	1	3.6

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、2回が最も多く、5回実施している施設もあった。また、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。

	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。

	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
看護色の配置が可能か	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

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 ($p < 0.01$)。受け入れ経験は、看護職がいる施設のほうが多い傾向にはあったが有意差は見られなかった。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。

3) 受け入れ児の状況

受け入れ児については、過去5年間に入園し、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 受入児の疾患

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、鎖骨下動脈孔立症
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) 受け入れ後の他児や保育者への影響

小児慢性疾患等の子どもを受け入れた後の他児や保育者への影響について、自由記述での回答をまとめると以下のようであった。

(1) 子どもへの影響

子どもへの影響については、33件記載されていた。小児慢性疾患児については、「刺激を受け成長している」「他児の真似をしながら生活習慣が身に着く」などの好影響が2件あった。他児への影響は、「思いやり・いたわり・やさしい・手を差しのべる」など14件の記載があった。また、「患児の成長を他児や保育士らと共に喜ぶことができる」が5件記載されていた。一方、「コミュニケーションがうまく取れずに子ども同士嫌な思いをする」3件、「常に注意や配慮が必要」4件、「患児、他児双方の気持ちを汲み取りながら関わるのが難しい」3件の記載があった。

(2) 保育士への影響

保育士など職員への影響については39件の記載があった。「混合保育の楽しさ」や「子どもの成長を保護者や職員と共有する喜び」など保育の良さに関するものが3件、「発達に応じた丁寧な関り」「子どもの見る目が育つ」「家庭や関係機関との連携などで学ぶことが多い」など患児を介した関りによる好影響が10件、「病気や特別支援に関する知識が増した、勉強する機会となった」などが7件であった。一方、「不安があった」2件、「情報不足で具体的支援がわからない、毎日が試行錯誤である」などが4件、「個と集団のバランス、個々に配慮しながら保育することの難しさ」などが5件、「子どもの思いが読み取れない」「当該児が世話をしてもらうのが当たり前になる」などコミュニケーションや対応に戸惑う内容が5件、「保育士不足できちんとした体制がとれないことがある」「子どもの発達や環境に合わせた物品や工夫が必要」なども記載されていた。

(3) 保護者との関係

「患児を受け入れるに当たり保護者と向き合う時間が増え、心から寄りせるようになった」「集団の中でも子どもの成長に保護者から感謝された」などの好影響が4件記載されていたが、保護者の要望や他児の保護者の理解に関する困難さも4件記載されていた。

5) 卒園を迎える児への対応

受け入れのあった22施設中、卒園を迎えた児がいた施設は14施設(63.6%)であった。1名の卒園児の施設が最も多いが、2名の卒園児がいた施設が4施設、多数と記載のあった施設も1施設あった。

就学にあたっては、どの園でも保護者とともに、就学先の見学や教育相談、授業参観など、関係機関や職種と連携をとっている。また、学校関係者、療育関係者が園での患児の様子を見に来るなど情報共有を実施していた。

6) 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。

	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. インタビュー調査

インタビュー調査は、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(表 7、表 8)。

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。関東近郊のインタビューでは、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る。

D. 考察

1. 入園の受け入れ状況

今回の調査で、小児慢性疾患児の受け入れ依頼を経験している保育所は 41.5%であり、の 34%) であった。小児慢性疾患児の入園状況の調査は少なく単純に比較できないが、白神の調査 (29%)³⁾ よりやや多い。障害児保育の実施が高いことや、医療的ケア児の受け入れ事業が進んでいることなどが影響していると考えられる。疾病については、2009 年 (H21 年) の調査でも⁴⁾、心疾患、糖尿病、胆道閉鎖、骨形成不全、染色体異常など 100 種類以上の診断名の記載があったが、ほぼ同様な状況と言える。

自立支援事業については約 3 割の認知があったが、小児慢性特定疾病児童等自立支援員に関する認識は低く、入園時に関係する職員も限局されていた。入園に当たり職種間の話し合いはなされているが、直接保育する職員の判断が重要と考えられた。小児慢性特定疾病児童等自立支援員の認知が低い理由は、身近にいないことや障がい児等相談支援専門員などとの区別が難しいこともあるだろうか。

看護職配置は 46.2%であり、これまでの調査より⁵⁾ 増えていること、看護職配置がある園のほうが、依頼、入園とも多い傾向にあったことは、特に医療的ケアを必要とする小児慢性疾患児へのケア役割としての看護職の必要性が以前より認知されてきていることも背景にあると考える。

2. 入園に必要な要素

小児慢性疾患児を受け入れるに当たり判断基準のなるものを 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。

判断基準	受入れ経験 有 N=22		受入れ経験 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。今回の調査では、白神氏の論文⁶⁾を参考に判断基準を調査しているが、受け入れ経験の無いグループでは、「緊急時の対応ができるか(88.3%)」「集団保育が可能か(71.7%)」「保育士の加配は可能か(68.3%)」「設備は整っているか(66.7%)」「看護師の加配は可能か(65.0%)」という結果を得ており、本調査と同様の傾向にあった。しかし、本調査においても、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も必要と考える。

3. 今後の検討課題

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、

- ・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

のための「小児慢性疾患児保育活動アセスメントシート」を作成して保育活動へのスム

一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。

引用文献

- 1) 平成 28 年・29 年度厚生労働科学研究、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究、<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032555.html>
- 2) 白神敬介、新潟県内の保育所における小児慢性疾患患児への受け入れ対応の実態、小児保健研究、76 : 5、2017、470-477
- 3) 前掲 2)
- 4) 社会福祉法人 日本保育協会保育所の環境整備に関する調査研究報告書 — 保育所の人的環境としての看護師等の配置 — 平成 21 年度 平成 22 年 3 月 p 24-25
- 5) 前掲 4) p 14
- 6) 前掲 2)