

表8 地方都市事例

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
疾患名・状態	くも膜のう胞 呼吸器携帯異常にて、出生時より呼吸不全あり気管切開。知的・身体発達に遅れあり、歩行開始は卒園後	二分脊椎症 水頭症合併でV Pシャント留置。排尿、排便障がいあり介助用する。知的遅れはなく、身体発達は送れがちだったが歩行獲得	慢性腎不全・心室中隔欠損症・食道逆流症 腹膜透析を継続しながらの入園、4歳で腎移植を行い、入退院を繰り返しながら無事卒園	ソトス症候群 知的・身体的発達の遅れがあるが、卒園までに会話・歩行が出来るようになる	超低体重児として出生。 寝たきりの状態で日常生活は全介助。夜間は人工呼吸器使用。入園時は、音刺激や体の揺さぶりに僅かに開眼する程度	二分脊椎症	軟骨低発症 人工呼吸器装着、通常の園生活を送りたいという希望で入園、発達の遅れはない	コルネリア・デ・ラング症候群、先天性多関節拘縮症	てんかん（身体・知的障がい1種1級）	ブラダウィリー症候群	脳性麻痺	ダウン症	ブラダウィリー症候群	ダウン症 心疾患術後であるが現在完治
入園期間	1歳～卒園	0歳～卒園	2歳～卒園	2歳4か月～卒園	1歳～卒園	0歳10か月～卒園	3歳3か月～卒園	2歳11か月～卒園	3歳11か月～卒園	0歳10か月～途中 退園	2歳11か月～卒園	3歳3か月～在園中	1歳2か月～在園中	3歳2か月～在園中
入園準備	療育センターからの紹介 母親の就労の為	療育センターからの紹介	療育センターからの紹介 母親の就労目的 医療的なケアについては、母親からの情報提供	療育センターからの紹介 母親に聴覚障害あり 入園時2歳であったが、1歳児クラスで過ごす。3歳から3歳児クラスに。	療育センターからの紹介 母子家庭でレスパイト目的 延長保育希望	療育センターからの紹介 母親の就労目的（ひとり親家庭）、延長保育希望	母親からの直接依頼 車いすが園舎に入るための板の設置 園庭へのスロープ設置 （専用バギーの購入、渡し板・スロープの設置は北海道からの補助金）	医療機関訪問による主治医との面談・指示書依頼、訪看との連携 療育センター職員・家族・施設職員との事前ミーティング 入園前の家庭訪問など 準備期間：3か月	医療機関訪問による主治医との面談・指示書依頼、保健師との面談 療育センター職員・家族・施設職員との事前ミーティング 入園前の家庭訪問など 準備期間：3か月	医療機関訪問による主治医との面談・指示書依頼、保健師との面談 療育センター職員・家族・施設職員との事前ミーティング 入園前の家庭訪問、子育て支援センター職員との電話連絡 準備期間：2か月	電話連絡にて主治医へ指示書依頼 療育センター職員・家族・当施設職員との事前ミーティング 入園前の家庭訪問 準備期間：1か月半	保護者と面談、入園前の家庭訪問、主治医から指示書 療育センター（通所中のリハビリ施設）との連携 準備期間：1か月半	医療機関訪問による主治医との面談・指示書依頼 療育センター職員・家族・施設職員との事前ミーティング 準備期間：1か月半	保護者と面談、入園前の家庭訪問 主治医からの指示書 通所リハビリ施設との連携 準備期間：1か月半
入園後	月～金 8:00～18:00 自家用車での保護者の送迎 連絡帳による情報交換 医療的ケア：経管栄養、気管切開ケア・吸引、食事の開始は遅れたが、初期食から開始し卒園時には別み食まで移行	月～金 8:00～17:30 自家用車での保護者の送迎 連絡帳による情報交換 医療的ケア：導尿、投薬、V Pシャントの管理、排便（オムツ使用、必要時換便）、易感染傾向	月～金 9:00～17:00 （保育園看護師勤務中のみ） 保護者が自家用車送迎 医療的ケア：透析チューブの管理、胃ろう管理、投薬、感染予防、脱水・貧血・腹膜炎などの体調不良の早期発見、経口食は離乳初期相当	月～金 8:00～17:00（3歳からは19:00までの延長保育） 自家用車送迎 連絡帳による情報交換 医療的ケア：胃ろうと経口併用（刻み幼児食にトロミ使用）	週に1回の登園 9:30～16:00 （看護師不在日は休む） ベッドが入る自家用車で母親送迎 医療的ケア：胃薬、膀胱皮膚康、気管吸引、投薬、酸素吸入、ペースメーカー使用 体位交換、食事（ペースト状の果物・野菜を一口詰める程度）、in-outの把握・記録 入園後はベッドで過ごしていたが、年長になるとバギーで年長児クラスとなる	月～土 8:00～18:30 （毎日延長保育） 自家用車で母親の送迎 連絡帳に原量・漏り、排便状態など詳しく記入、口頭で伝えたい事は主任保育士が対応 医療的ケア：導尿・V Pシャント管理 体力が無く疲れやすかった。年長になると足を痛がり、縄跳びなどの遊びが出来なくなる。	月～金 9:15～14:00 母親が車で送迎（自費で運転サポート受け、年長の1年間はボランティア運転手） 毎日母親との情報交換 医療的ケア： ・吸引（吸引のタイミングは本人が告げる） ・体調管理	月～金 8:00～17:00 登園→父、隣園→父母 連絡帳にて状態報告 年数回IEPミーティングの実施（家族・関係職種で） 医療的ケア： ・体調管理全般 ・拘縮予防のリハビリ及び身体介助（排泄、更衣、移動、移乗など全般）とIADL自立に向けた指導 ・食事介助、嚥下指導、摂食指導 ・経鼻経管栄養実施（最初の2年間、2回～4回/日実施） ・吸引（最初の2年間気管切開部より実施。気管切開部閉鎖術後より経鼻・経口より実施。） ・定期投薬 ・水分摂取量管理	月～金 8:00～9:00登園、16:00～17:00降園 主に祖父の送迎 連絡帳に活動内容、排泄、食事量、体調面のことを記載。 年数回IEPミーティングの実施（家族・関係職種で） 医療的ケア： ・体調管理全般 ・てんかん発作が見られた場合は、発作の種類と持続時間などを詳細に記録し家庭へ渡す。必要に応じて、受診に合わせて現状報告の手紙を作成し家族に手渡す。 ・身体面でのリハビリ（OT中心） ・食事介助、経口摂取機能向上に向けた取り組み ・ADL、IADL全介助	月～金 7:45～18:00（希望時土曜日も対応） 父母、祖父母、時々ファミリーサポートセンター職員による送迎 家庭環境の課題のため入園、園では体調管理が主	母の勤務に合わせ 月～金 7:20:18:00の間 母が主に送迎。 身体介助やIADL自立に向けた指導 活動参加量の調整 治療後の反応の確認（定期的にポトックス治療を実施していた）	月～金 9:00～18:00（希望時土曜日利用のあり） 母が主に送迎 体調管理 IADL自立に向けた指導 活動参加量の調整	月～土 7:20:18:00（母の定例勤務・通院・リハビリ通所に合わせ早退・欠席あり） 医療的ケア： ・カロリー制限、摂取品目調整のため、給食内容に合わせて家族と相談、対応 ・身長体重の定期測定 ・活動時の体調に合わせた参加量の調整 ・摂取水分量調整 ・通所リハビリ施設PTからの指示に合わせた活動参加とリハビリの実施、IADL支援 ・体温調整サポート（体温調整ができづらい） ・創傷予防のコルセットの装着・脱着と皮膚状況の確認	月～土 9:00～16:00 母が主に送迎 ・体調管理全般 ・活動の参加量決定、休息の取り方の調整 ・体調悪化時投薬管理 ・正しい姿勢への留意 ・咀嚼、嚥下の指導 ・病院受診の勧め
卒園後	特別支援学校へ入学	小学校普通学級へ入学（入学前に教員の来園あり）入学後は、自費で看護師の介助を入れる	特別支援学校入学	特別支援学校へ入学	特別支援学校入学	小学校普通学級へ入学	小学校普通学級へ入学 小学校の担当者が園の様子を見に来た。保護者が小学校と調整 「病後児保育室」を利用	特別支援学校入学	5歳児になり、就学を控えた状況の中家庭での育児環境も厳しくなり、卒園を待たずに児童養護施設に措置入所となった。	私立小学校に普通入学決定。放課後児童デイサービス利用予定	特別支援学校へ入学決定。施設見学なども済			
問題等	（保育士）初めての、医療的ケアの必要な子どもの受け入れだったので、園経過観察しどこから家族へ連絡するかなど確認しながら決め、進めた。行政からは自動員作成手続きなどで支援あったが、それ以外はなし。	てんかん発作に関して知識のある職員が少ないこと、どの程度まで園で経過観察しどこから家族へ連絡するかなど確認しながら決め、進めた。行政からは自動員作成手続きなどで支援あったが、それ以外はなし。	（保育士）自分がどう動くかをしなくてはいけないか、分かっていなかったため、身体をねじってしまったり、本人の思い通りにさせてあげられなかった。衛生的な扱いが難しかった	（保育士）胃ろうを自分でいじる	（保育士）命に関わる事が多く保育士は緊張が強かった	母親が就学について働きかけが出来ず、園からのアドバイスが多かった。自己導出来ず、小学校選びが難しかった	医療的な事が何も分からず、看護師である保護者が付き添うことで実施に至り、試行錯誤しながら進めていった。4年間の入園期間中に身体面の改善、新たな問題、就学に向けての調整など多岐にわたり変化の多かったケース。	てんかん発作に関して知識のある職員が少ないこと、どの程度まで園で経過観察しどこから家族へ連絡するか確認しながら進めた。行政支援に関しては、自動員作成手続きなどで支援があったが、それ以外はなし。	受け入れに関しては入園当初は身体面での介助が多いため担当職員間で同じ方法で介助・支援にあたれるよう話し合いや調整が必要であった。行政の介入はなし。	受け入れに関しては身体レベルと経口摂取レベルが低かったため、介助を要する部分が多く、他児の支援との調整を図ることが必要だった。行政支援はなし。	園での受け入れを担当課及び保健師より相談されたケース。 家族の疾患や経過について理解が薄い部分があり、都度話し合いをし長期目標・短期目標を立てて話し合いをしていくことで理解して先を考慮することができるようになってきている。 現段階で行政支援は入っていない。			