

令和2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）
分担研究報告書

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
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）

研究要旨

2020年度は、2019年度に実施した調査結果をもとに、小児慢性疾患児の就園に関わる人たちの共通理解を図り、就園に向けた準備等を確認するための「就園のための情報共有シート」を作成した。この情報共有シートは、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報、園の調整内容、疾患の特徴や集団生活上のポイントから構成されA42枚の必要最小限の情報とした。また、情報共有シート活用のための「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」を作成し、普及、広報を行った。

A. 研究目的

小児慢性疾患児（医療的ケアが必要な児も含む）の就園は増加傾向にあるものの、2019年に実施した保育所における小児慢性疾患児の在園状況および就園に向けた課題などに関する実態調査およびヒアリング調査によると¹⁾、入園に当たって「集団生活ができる症状である」「保育士の加配がある」「年齢相応以上にどの程度の介助が必要か」ということが就園のための重要な検討項目となっていた。子どもの発達課題から考えると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が、小児慢性疾患児にとって集団生活はハードルが高いものとなっている。

近年、地域における医療的ケア児促進事業が進められ、保育所での受け入れに関するガイドラインや実践例などが出されており^{2)～4)}、受け入れの流れや受け入れまで

の具体的な調整・計画策定、医療的ケアの実施方法が示されている。しかしながら、症状や医療的ケアに応じて具体的に保育活動を調整することや、子どもの状態からどの程度の生活レベルで、どの程度園生活の環境を整えることができるかなど、就園時に保育環境や保育活動の視点から小児慢性疾患児の状況をアセスメントし、見通しを示すものはほとんどない。

そこで、本年度分担研究班では、小児慢性疾患児の就園相談等に向けての「小児慢性疾患児就園アセスメントシート」を作成し、入園のための手引き（就園ガイドブック）を作成することとした。

B. 研究方法

1. アセスメントシートの枠組みの作成

文献や昨年度のヒアリング調査を基に、就園にあたって問題となる点を検討し、アセスメントシート案を作成した。その後、

小児慢性疾患児の保育経験のある看護師や保育士等へ聞き取り調査を実施し、アセスメントシートの内容を検討した。

2. 就園ガイドブックの作成

アセスメントシート作成後、入園の手引きとなるガイドブックの構成・内容を検討した。

C. 研究結果

1. アセスメントシートの構成と内容

(1) 枠組みの考え方

2019年度の調査から、アセスメントシートの考えた方として、①疾病等による保育活動の具体的なレベルが確認できる、②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、③入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せる、の3点が挙げられた。それを踏まえて必要最低限の情報を収集することを目的に、アセスメントシートを作成した。

(2) 聞き取り調査

実際に就園している5事例について、就園時を振り返りながらアセスメントシートへの記載内容、過不足、記載方法などについて確認を行ったが、大きな変更はなかった。

(3) アセスメントシート（資料1）

作成したアセスメントシートは、4つに区分される。①医学的な状況、②発達・生活上の配慮、③保護者情報、④園の調整内容、からなっている。医学的な状況は、集団生活に支障がないかどうか医療側の判断が重要となる項目である。また、保育中に実施する必要がある服薬や医療的ケアと、体調への配慮事項、緊急時の対応のみ記載することにした。発達・生活上の配慮は、どの程度の発達状況で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を検討するための内容であり、保育者が最も必要とする情報である。保護者情報は、就園に対する保護者の意向を確認するとともに、入所要件を検討する際の参考ともなる。園の調整内容は、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報を踏まえ、園での調整や連携に必要なことを具体的に検討するための内容である。保育者の配置数、加配など事前の調整は重要となる。また、受け入れる保育所等が過度な不安にならないよう、疾患の特徴や集団生活上のポイントなどを記載するようにした。

なお、最終的にアセスメントシートの名称を「就園のための情報共有シート」とした。

2. 就園ガイドブックの作成

就園ガイドブックは、就園相談に関わる人が、就園のための情報共有シートを活用して、スムーズな就園に結び付けられるようにするために作成した。

就園ガイドブックの構成

1. 子どもにとっての集団活動の意義
2. 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
3. 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

就園ガイドブックは、最終的に「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」の名称とし、A4 サイズ 32 頁とした。広く広報するために、PDF として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータルサイト（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル (ehime-u.ac.jp)）に掲載し、活用の促進を図っている。

D. 考察

慢性疾患のある子どもたちの自立に向けた支援は幼少期から始まっており、集団生活はその第一歩となる。そのためにも就園がスムーズに進められることが重要となる。

今回作成した「就園のための情報共有シート」や「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」は、最初の就園相談の時に、保護者、保育所等受け入れ関係者、行政担当者、医療者などの関係する人たちが情報を共有し、少しでも子どもの就園のハードルを下げようとするものである。

就園にあたりどの程度の情報が必要か、明確な基準は無い。さらには、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、誰が保育と医療の視点から連携・調整していくか、なども課題となっている。情報共有シートや就園ガイドブックの活用を通して、評価を行っていくことで、保護者や関係者が過度の負担や不安にならないための情報や支援、コーディネーターのあり方を検討していくことが必要である。

また、2019 年度の調査結果では⁵⁾、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られた。①就園の準備期間、②入園後の慣らし保育期間、③子どもの自立期間、である。特に、入園後の慣らし保育期間は、就園に当たって最も重要視されていた「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）への関わり方がある程度会得する時期でもある。今後は、入園後の慣らし保育期間をどのように過ごしているか、まを含めて検討することで、就園相談の手がかりになっていくと考える。

そして、小児慢性疾患児が他の子どもたちと一緒に集団生活を過ごしながら、その子なりの自立が進められるように支援していくことが求められる。

E. 結論

2019 年度の調査結果をもとに、2020 年度は、就園相談のための情報共有シートの作成、情報共有シート活用のための就園ガイドブックを作成し、普及を図っている。

文献

1. 及川郁子、令和 1 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）分担研究報告書、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、小児慢性疾患児の保育所・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 分担報告書
2. 厚生労働省平成30年度子ども・子育て

支援推進調査研究事業医療的ケアが必要な子どもへの支援体制に関する調査研究報告書、2019（平成31）年3月、保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会

3. 厚生労働省平成30年度子ども・子育て支援推進調査研究事業医療的ケアが必要な子どもへの支援体制に関する調査研究：保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン～医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ～、2019（平成31年）3月、保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会

4. 社会福祉法人全国社会福祉協議会全国保育士会、医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集、令和元年5月

5. 前掲1)

G. 研究発表 学会発表

・西田みゆき、及川郁子、仁尾かおり、

他、小児慢性疾患児が入園するための『就園のための情報共有シート』の作成、第27回日本保育保健学会、2021年5月、岐阜、オンデマンド配信予定

・西田みゆき、及川郁子、野間口千香穂、仁尾かおり、福田篤子、保育所等における小児慢性疾患児の就園に関する実態調査、第68回日本小児保健学会学術集会、2021年6月、沖縄、オンデマンド配信予定

研究協力者

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）

安 真理（社会福祉法人平磯保育）

吉木美恵（社会福祉法人花山認定こども園）

<資料1 就園のための情報共有シート>

【氏名： _____】 【年齢： 歳 か月 】 【男児・女児】

【病名： _____】

医学的な状況

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 〔 _____ 〕
体調・症状（早期発見・早 期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

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 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				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要な家族背景	

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	
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	
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	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

()