

2018年度～2020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）
分担研究総合報告書

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

本研究は、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とともに、小児慢性疾患児の入園のための手引きを作成することを目的に研究事業を実施した。2018年度 132 か所の保育所に質問紙調査を実施し、65 施設から回答を得た。また、2019 年度に関東近郊 16 事例、地方都市 14 事例について聞き取りを実施した。その結果、小児慢性疾患児の受け入れ経験園と受け入れ経験無い園とでは受け入れの判断基準に違いがあることが見出され、就園準備のために必要な要素として3点明らかになった。この結果をもとに、2020年度は「就園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「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」を作成した。

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。

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とともに、小児慢性疾患児の入園のための手引きを作成

することを目的に研究事業を実施した。

B. 研究方法

1. 2018年度：質問紙調査に向けた文献検討および調査の実施：調査内容は、文献等を参考に、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、その疾患の診断を受け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。

社団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。調査にあたっては、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）。

2. 2019年度:2018年度実態調査の分析とともに承諾の得られた保育所へのインタビュー調査を実施した。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。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）。

質問紙調査とインタビュー調査を合わせて、就園のための要素分析を行った。

3. 2020年度:2019年度の結果をもとに、就園のためのアセスメントシート（「就園に向けた情報共有シート」）の作成のための文献検討や聞き取り調査を実施した。また、アセスメントシートを活用するために、入園の手引きとなるガイドブック（「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」）の構成・内容を検討した。

C. 研究結果

1. 実態調査

1) 受け入れ園の状況

65施設から回答があった（回収率49.2%）。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の認知状況については、自立支援事業を知っている割合は33.3%であったが、小児慢性特定疾病児童等自立支援員については1.6%（65施設中1名）であった。小児慢性疾患児等の受け入れ状況について、受け入れの依頼があった施設は27施設（41.5%）であった。27施設中、過去5年間に児を受け入れた施設は22施設（81.4%）であり、受け入れ人数は1名が最も多かった。受け入れにあたって直接関係した人（職種）は、ほとんどが保育所等の施設職員であり、関連職種等での話し合いがあったのは14施設

（63.6%）であった。

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項目挙げてもらおうと、「集団保育が可能であるか（59.1%）」「保育士の加配が必要か（50.0%）」「どの程度介助（年齢相応以外）が必要か（36.4%）」「緊急時の対応ができるか（27.3%）」の順であった。

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。

2) 受け入れ児の状況

受け入れ児については、39名の記載があり、ダウン症（8名）と慢性心疾患（8名）が多く、神経・筋疾患群（6名）、内分泌疾患（4名）であり、病名は多岐に渡っていた。

医療的ケアについては、内服2名・座薬1名、気管内吸引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。

3) 受け入れ後の他児や保育者への影響

小児慢性疾患児への影響については、33件記載されており、多くは児自身や他の子どもへの好影響の記載であった。一方、配慮の仕方や他児との関係の難しさなどが10件記載されていた。

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。子どもの成長の喜びなど患児を介した関りによる好影響や勉強の機会などが記載されていた。一方、不安や情報不足、保育士体制不備なども記載されていた。

4) 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。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諮り、情報共有を実施していた。

5) 受け入れ依頼の経験がない園での受け入れ基準

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 項目挙げてもらった結果、「集団保育が可能な病状であるか (48.6%)」「緊急時の対応ができるか (43.2%)」「看護職の加配が可能か (32.4%)」「保育士の加配が必要か (27%)」の順であった。

2. インタビュー調査

インタビュー調査は、関東近郊 16 事例、地方都市 14 事例について聞き取りを実施した。

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、園での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、受け入れる園が限定

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、ベテランの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に対する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、医療機関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療的ケアを実施し、保育の時間は各クラスに出向いて保育を受けられ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園内の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。

3. 調査結果から入園に必要な要素と検討課題

実態調査およびインタビュー調査より、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の違いがみられた(表1)。

一定の準備期間を要する。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入園後の慣らし保育期間:この期間は、入園に当たって最も重要視されている「集団

表1 受入れ判断基準の経験による違い

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た。

また、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られた。

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るうえ、小児慢性疾患児や家庭の情報と集約が必要であることから、

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、

- ①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、
- 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こと、
- ③入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せること、

以上のことを達成するために「小児慢性疾患児の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ー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、多職種に対し小児慢性疾患児の保育への理解が得るように働きかけていくことの必要性が示唆された。

4. 就園のためのアセスメントシート（「就園のための情報共有シート」）の作成

2019年度の調査・分析結果から、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(案)を作成し、聞き取り調査を行い作成した。

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。

5. 就園ガイドブック（「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」）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、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）への関わり方を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、まで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

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に関する実態調査、インタビュー調査を行い、その結果、①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、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こと、③入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せること、の3点が就園準備のために必要な要素であることが明らかになった。この結果をもとに、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。

参考文献

- ・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
- ・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 p24-25
- ・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5年5月
- ・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
- ・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

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）