

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



2021年1月

2018年度～2020年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業) 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

ガイドブックの作成あたって

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することとされています。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おり、保育所や幼稚園の就園に関して悩んでいる保護者も多いことが課題となっています。

研究班では、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ことを目的に調査を実施しました。その結果、小児慢性疾患児（医療的ケアの必要な児も含む）の就園は増加傾向にあるものの、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であるか」ということが就園のための重要な要件になっていました。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すが、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ました。また、就園相談にあたって、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との接点も非常に少ないことが明らかになりました。

そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援員他、就園相談に関わる人たちが保護者とともに、就園の受け入れを進めることができるよう、「就園のための情報共有シート」を作成しました。この就園のための情報共有シートは、最初の相談において受け入れる保育所等が必要とする最小限の情報が把握できるようにしています。また、記載・活用例として10疾患を取り上げました。

就園相談に関わる方々が、この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、小児慢性疾患児の保育への理解が深まることを願っています。

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

1. 子どもにとっての集団活動の意義

はじめに

慢性疾患をもつ子どもの育ちを支える支援として行ったイベントで、就園についてどのような支援が必要かというアンケートを母親にとったところ、就園について何から始めてよいか分からず、総合的に相談できる場所もない。受入れ実績園のリストがないなど、慢性疾患や医療的ケア児の就園に関する情報がなく、障害児の定員や空き情報、看護師の有無、施設設備の情報等があるとよい、といった就園に対しての課題と支援の必要性が見えてきました。慢性疾患児や医療的ケア児が就園を考えたときに、通常就園の流れにのって手続きを踏むことができず、母親はまず戸惑いから始まります。区役所等で園のリストをもらい1件、1件、保護者が園に電話して子どもの状態を説明して、20園以上断わられるのは当たり前だといいます。断わられた理由の一つに「まだ集団は早いのではないですか?」と言われることも多かったといいます。子どもたちにとって、幼児期に友達と関わること、同じ年齢の子たちの集団の中で過ごす時間がどれだけ大切なものか考えていきたいと思います。

集団の中での育ち

困難を抱えた子どもや大人をとらえる「ストレングス・トーク」という4つの“隠れた強み”の枠組みがあります。その4つの強みのうち、子どもの行動のから読み取りやすい、隠れた強み①本人への良い影響、隠れた強み②周囲への良い影響の2つを使って、ある園に2歳で入園した慢性疾患女児Mちゃんの事例を、紹介していきたいと思います。

隠れた強み①本人への良い影響

1) 入園当初は、体力がなくバギーでお散歩に行っていました。次第に自分で歩くようになり、半年たった頃になると「歩きたい」と自分から言うようになりました。2) 入園当初は、公園等に着いてもほとんど動かず、じっとしていましたが、友達の姿を見て、ブランコや滑り台に自分から行とうとするようになり、自分のやりたいことを保育者に伝えるなど、自分から「やりたい」というようになってきました。3) 入園当初は、指で差して保育者に自分の要求を伝えていたのですが、保育者との関わりの中で言葉を使って相手に要求を伝えるようになっていきました。4) 「〇〇ちゃんは、今日お休み」など、友達に関心を持つようになり、友達が好きで保育園に行きたいというようになりました。5) 食べ物の好き嫌いが多かったのですが、周りを見て、友達の刺激をうけて、よく食べるようになりました。

隠れた強み②周囲への良い影響

1) 入園当初は、一人で遊ぶことが多く遊びが発展せず、遊びが短時間で終わってしまっていました。しかし、友達のTちゃんが、Mちゃんの遊びに関心を持ち、一緒に遊ぶようになり、一つの遊びが広がり長時間続くようになりました。2) 今までは、守ってもらっただけの自分だったのですが、後から入園してきたBくんに対して、困っていることや、

遅れている時に声を掛けている姿がみられます。また、自分より小さい子がいることにも気づき、特に気になる R ちゃんのお世話とまでは言えませんが、寄り添っている姿をよく見かけるようになりました。3) 入園当初はクラスの子が酸素チューブにひっかかることもあり、目が離せない状況でしたが、他児も酸素チューブを理解するようになり、「M ちゃんの大事だよ」と言って、自分たちでチューブを意識して、上手に避けて生活するようになりました。

まとめ

M ちゃんにとっては、園に通うことで体力がつき、排泄、遊び、食事などに良い影響がありました。この行動の変化の要因には、同世代の友達との関わりが大きく影響していることが見えてきました。また、M ちゃんは、「友達が好き。園に行きたい」という気持ちが強く、「他児と一緒にやりたい」とか、「一緒に過ごしたい」など、自分の中でやりたいことが芽生え、自分の生活を主体的に過ごす時間が増えていきました。

M ちゃんが他児に与えた影響も大きく、特に M ちゃんとの関係は、遊びの発展につながっているだけではなく、同じ 2 歳児として、子ども同士のかかわりの中で、影響しあい、少しライバルのように意識して、競争しているような姿も見られ、一緒に成長をしていく仲間となっています。B くんや、R ちゃんは、自分のことを気に掛けてくれる存在が園にいることで安心して園生活を送れるようになりました。

このように、慢性疾患児も周囲の環境と良い相互作用を形成しており、お互いにとって一緒に集団生活をするのがどれだけ有意義なものかということが少しお分かりいただけただのではないのでしょうか。

【参考文献】

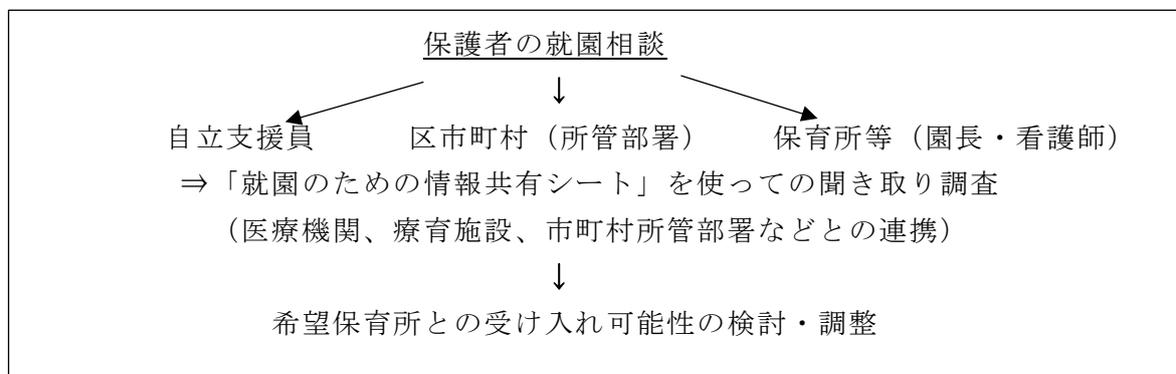
井上祐紀『ストレングス・トーク 行動の問題をもつ子どもを支え・育てる』日本評論社 2020. 3. 25

福田篤子・高田由香里「医療的ケア児を受け入れる保育所の意義」日本保育学会第 72 回大会発表論文集（2019）

福田篤子・田中正代・相楽真樹子「内部疾患をもつ子どもの育ちを支える支援（1）ー地域の子育て応援講座を通してー」日本保育学会第 73 回大会発表論文集（2020）

2. 就園相談の流れと就園のための情報共有シートの活用方法

就園相談の流れは、小児慢性疾患児の住む地域により異なりますが、多くは自治体からの就園情報などを参考にしながら、就園相談が開始されます。相談先の多くは、区市町村窓口や、保護者自身が保育所等をめぐって相談しています。



最初の相談の時に、どの程度の情報があると良いでしょうか。相談担当者はどのような情報をもっていると、希望保育所等と相談できるでしょうか。保育所等ではどのような情報があると受け入れの可能性を検討ができるでしょうか。これまでの調査から、

- ・ 疾病等による保育活動の具体的なレベルが確認できる
- ・ 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
- ・ 入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せる

の3点を踏まえ、現場の意見も反映させ、必要最低限の情報を組み入れたものが、「就園のための情報共有シート」です。

就園のための情報共有シートは4つに区分され、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報、園の調整内容になっています。詳細は、6ページ以降の就園のための情報共有シートをご覧ください。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大切です。また保育中に実施する必要がある服薬や医ケアと、体調への配慮事項、緊急時の対応のみ記載するようにしました。可能な限り主治医に記載いただくとよい内容です。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などを検討するものです。保護者情報は、就園に対する保護者の意向を確認し、また入所要件の検討の参考とします。園での調整内容は、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報を踏まえ、園での連携・調整に必要なことを具体的に検討するための事項を記載します。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ました。

この就園相談チェックリストは、相談を受けた人が保護者とともに記載していきますが、すべての情報を埋めることができなくとも、また保護者からの情報だけでは不十分な場合は、関係機関との確認にもご利用下さい。

10疾患の記載事例を入れています。お子さんの状態や疾患によって記載内容は異なりますが、就園相談のための確認ポイントとしてご利用下さい。

就園のための情報共有シート__記載要領

就園のための情報共有シート__白紙

コピーしてお使いください

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

【氏名： Aちゃん】 【年齢： 3歳7か月】 【男児・女児】

【病名： 急性リンパ性白血病】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	A大学病院（主治医：A先生）		
受診状況	全ての入院治療が終わり、2～3週に1回、定期的に外来受診をしている。		
治療内容	維持療法として、①メトトレキサート（週1回・朝夕）、②メルカプトプリン（毎日・寝る前）、③スルファメトキサゾール・トリメトプリム（毎週水木曜日・朝夕）の内服をしている。今後15か月間続く。		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	退院後いつからでも可能。		
	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 checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内服治療（メルカプトプリン）のため、免疫機能が低下しているので、感染予防対策が必要。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外傷による出血や鼻出血が止まらない時は、救急搬送または主治医への連絡が必要。

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	生ものの摂取が禁止されている（バクタ内服中はずっと）。皮の薄い果物や生野菜は控える必要がある。水筒はストロー式の物はかびやすいので使用しない。
排泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能 （運動機能）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	治療や安静によって体力が低下している。他の子どもと同じように動けないことがあるので配慮が必要。医師の許可があるまで、ジャンプは禁止されている（ステロイド療法による骨粗鬆症の可能性があるため）。
	環境・場所 （室内・園庭・屋外）散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	プール、泥遊び、砂遊びは禁止されており、医師の指示で徐々に進めている。動物や生き物には、医師の指示があるまで触れてはいけない。埃っぽい場所は避ける（マ

				ット運動、工事現場、掃除の場など)
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
その他	手洗い石鹸は個人の物を使用する。運動会などのイベントの参加はその都度主治医へ相談する。インフルエンザ、水痘流行時は登園しない。			

保護者情報

保護者の意向・気持ち	早く普通の生活を送らせたいので通園させたいが、通園することによって感染症に罹患するのではないかと心配している。
集団生活への理解	薬の副作用で脱毛があり、他の子どもから何か言われるのではないかと心配している。主治医からは数か月で髪は生えてくると言われている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 38 歳、母 36 歳、妹 1 歳（保育園）と姉 6 歳（小学 1 年生）の 5 人家族。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
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	なし
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	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

Aちゃんは標準リスク群に分類されるため、再発のリスクは低い。今後 15 か月間は内服治療が必要となるため感染しやすい状況が続くが、保育所で感染症が流行していなければ、マスクは着用しなくて良い。生ものの摂取禁止やジャンプの禁止は、定期受診で状況を見ながら徐々に許可されていく。9か月の長期入院生活で体力が低下し疲れやすいため、活動は休憩しながら無理をさせないようにする必要がある。

【氏名： Bくん】 【年齢： 3歳5か月】 【男児・女児】
 【病名： 頻回再発型ネフローゼ症候群】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	B大学病院 小児科 B先生		
受診状況	毎月1回受診		
治療内容	薬物療法（朝1回ミゾリピン内服）		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	可能		
	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 checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	他の園児と同様体調の変化に注意。 感染症は再発の要因になるので、感染予防が大切。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	発熱時やぐったりと疲れている時には保護者に連絡。

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	食事制限なし。
排泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能 （運動機能）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	環境・場所 （室内・園庭・屋外）散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	特別な運動制限はないが、尿タンパクが出る・体調が悪いなどの理由で園をお休みした後は、外遊びなどでは疲れすぎないように配慮が必要。

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
その他		家庭で毎朝尿チェックをして、体調の変化を把握するようにしている。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	症状が落ち着いてきたので、通わせたい。風邪をひくことで症状が出ることもあるので、園で感染症等が流行しているときには教えてほしい。
集団生活への理解	活発ではあるが、これまで入院したり、再発したりしているので、みんなと一緒に行動できるのか体力面で心配。
家族構成・配慮が必要な家族背景	特記すべきことはない

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応でよい
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	なし
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

再発を起こす可能性がある。風邪などが再発のきっかけになることが多いので、手洗いやうがい等は積極的に行うことが大切である。尿タンパクなどの症状がない時には、普通のお子さんと同様の生活ができる。

【氏名： Cちゃん】 【年齢： 1歳0か月】 【男児・**女児**】

【病名： 呼吸窮迫症候群・慢性肺疾患・成長障害】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	K病院 新生児科（A医師）・小児科（B医師）・内分泌科（C医師）		
受診状況	1ヶ月に1回受診		
治療内容	在宅酸素療法		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	保育園は預けない方がいいが、生活が苦しく働かなくてはならない状況。 登園許可医師証明書記入（園指定の書類）		
	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 checked="" 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 〔昼食後：鉄剤・去痰薬等の内服〕
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	チアノーゼの有無・呼吸状態の観察・体調変化時には家族連絡・感染症流行状況はこまめに報告
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸困難症状出現時は救急搬送

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	体重増加不良のため、こまめにミルクを摂取させていく。
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	固形物は飲み込み不良でむせあり。 離乳中期食を提供
排泄		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	オムツ
睡眠		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	睡眠時呼吸センサー設置（ベット使用）・睡眠チェック
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	座らせたなら座ったまま、横にしたら横になったまま 自力移動困難 寝返り・ハイハイ・つかまり立ち・歩行不可
	環境・場所 （室内・園庭・屋外）散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	全介助

発達	言葉/表現	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	発声少ない 表情は乏しい・時々笑顔あり
	理解力	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	“ちょうだい”と言うと近くにあるおもちゃなど手渡ししてくれる
	社会性	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	医師には保育園には預けない方がいいとは言われた。しかし、生活が苦しいので、保育園に預けて働きたい。
集団生活への理解	上の兄弟も当園卒園児なので、保育園の様子などは把握している。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父・母・姉10歳・姉8歳・兄5歳（保育園）の6人家族 近くに祖母がいるが、持病もあり預けられない。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	本来、1歳児クラスの予定だが、運動機能・栄養管理から考えて、0歳児クラスでの保育が適していると言える。
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	<input type="checkbox"/> 要・不要 ↳理由：全介助が必要な状態のため。 担当者： <input type="checkbox"/> 保育士、 <input type="checkbox"/> 看護師、介助員、保護者
設備・機材等	睡眠時呼吸センサー設置（ベッド使用）
地域連携機関の有無	<input type="checkbox"/> あり・なし ↳連携先： <input type="checkbox"/> 療育・発達支援センター、訪問看護、 <input type="checkbox"/> 保健師（行政）
その他	園で流行している感染症の情報は、早期に家族に伝える。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

細気管支炎を繰り返しやすい。咳症状が悪化すると、ミルクも食事も摂取できなくなってしまう体重が増えない状態。経管栄養も検討中だが、現在はミルクと食事が中心。在宅酸素療法中であるが、体調が安定している場合は、園での酸素の使用はない（医師の指示）。基本的に少しでも体調の変化がある場合は、家庭保育をお願いしてください。すぐに連絡が取れるように、保護者の緊急連絡先は明確にしてください。医師と連携をとり、病状の把握・成長・発達に合わせた保育上の留意点を確認してください。

【氏名： Dちゃん】 【年齢： 3歳5か月】 【男児・**女兒**】
 【病名： 単心室（グレン手術後）慢性心不全 在宅酸素】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	D小児専門病院 循環器内科 D医師		
受診状況	専門病院月1回の定期受診 風邪や予防接種は近医		
治療内容	生後より2回手術をおこなうが、最終手術は不適応との診断。 内服：利尿薬（朝夕）・血管拡張薬（朝昼夕）・抗血液凝固薬（夕） 在宅酸素1L（更衣などで、短時間はずしても影響なし）		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	主治医より集団生活が可能と言われている		
	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 checked="" 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 （在宅酸素1L（移動時に酸素ボンベを運ぶ介助、酸素ボンベ交換）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ・運動・活動は本人の無理のない範囲で参加。休みたいときに休めるように。散歩は距離による。 ・転倒・頭部ケガ注意（抗血液凝固薬内服中で出血が止まりにくい） ・風邪などの感染症で、心不全の悪化につながる可能性があり、流行や本人に風邪兆候がある時は早めに休んだり、回復期も体力の回復もみながら登園を検討した方がよい
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	出血傾向にあるため、転倒転落などでの頭部外傷は、頭蓋内出血も念頭に置き経過に要注意。ケガの程度が不明な時は、保護者に連絡相談。 その他の緊急時は、救急搬送を躊躇しない。

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	納豆禁止（抗血液凝固薬） 小食傾向 自宅では好き嫌いが激しい

排泄	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	利尿剤内服中のため、午前中の排尿頻回	
睡眠	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	体力・筋力ない。階段もゆっくり、数段で疲れる。無理はさせられない。 かけっこも、これまではほとんどしたことがない。 ジャンプ、ケンケンできない。
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	散歩の距離による。短い距離しか歩けない。 寒さ・暑さで体力消耗しやすく、無理のない範囲での活動が望ましい。
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	家族内では話す、家族以外にどこまで伝えられるか不明。
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	日常での会話では、ほぼ理解できていると思う。指示に対して、嫌だという反応も多いが、わかっている。
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	入院などで、家族と離れたことはあるが、家族以外での他の子どもとの関わる経験もない。きょうだい(姉)がいるが、家ではわがままなことが多い。姉とごっこ遊びなどはしている。
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	自宅だけの生活で、わがままや癩癩も増えてきたように思い、家族だけでなく、園の先生や同年代の友達と関わることで、いろいろ成長してほしいと願っている。
集団生活への理解	子どもをお願いできる時間内で、仕事をするように調整したいと考えている。本人の体調や体力の問題で、みんなと同じようにできない活動があっても仕方ない。酸素もあるので、看護師さんや加配の先生不在で対応が難しい日などは休むなどの調整もしたい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	父・母・姉(小2)

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。 病院での発達検査では、2歳までは嫌がって応えないことも多く、1歳～半年の遅れを言われたが、3歳の時は、ほぼ年齢相応と言われた。
手帳の有無	<input checked="" type="checkbox"/> 身体障害者手帳 1級 療育手帳 <input checked="" type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病

加配の必要性	<input checked="" type="checkbox"/> 要・不要 ↳ 理由：酸素を運ぶ介助・酸素ポンベの交換 担当者： <input checked="" type="checkbox"/> 保育士、 <input checked="" type="checkbox"/> 看護師、 <input checked="" type="checkbox"/> 介助員、保護者
設備・機材等	酸素ポンベ（交換用も含め2本/日） 散歩用に自宅のベビーカー
地域連携機関の有無	<input checked="" type="checkbox"/> あり・なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師 <input checked="" type="checkbox"/> (行政) 就園のことは行政に相談している
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

心疾患の病状は、軽度から重度まで様々である。先天性心疾患の場合は心内修復手術の有無で、病状が異なり、日常生活上の留意点も異なる。特に、未手術である場合や複雑心奇形の場合は、感染によって体調（心不全）悪化しやすいため早期対応が必要。また、重症度によって、活動面での体力・身体機能（機能は問題ないが、心臓に強い負荷がかかる動きが困難など）の個人差があり、年長になるほど健常児との活動の差が出やすいため、具体的な活動について保護者

【氏名： Eくん】 【年齢： 4歳10か月】 【男児・女児】
 【病名： プラダーウィリ症候群、脊柱側弯症、発達障害】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	C病院 C先生（プラダーウィリ症候群担当医） H病院 H先生（側弯担当医） H療育センター A先生（リハビリ、療育担当医）		
受診状況	C病院 1回/1か月、H病院 1回/3か月 H療育センター リハビリ 2回/1か月、診察 1回/3か月		
治療内容	<ul style="list-style-type: none"> ・食事摂取カロリー制限指示（朝：320kcal、昼：360kcal、夜 320kcal） ・成長ホルモン注射（1日1回/就寝時） ・甲状腺薬内服（1日1回/夜） ・コルセット調整、補装具装着（常時） ・リハビリ…1回/2W（家族対応） 		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	配慮ができれば就園、同月齢児の集団生活は可能。低血糖に注意。ただし易感染性の為、流行性疾患発生時は配慮が必要（医師の指示確認要）。		
	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 checked="" 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 コルセット・補装具装着管理、食事管理
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ・体温 37.5℃でお迎え依頼 ・体温調整不良の為水分摂取、衣服調整、空調調整と共に、保冷剤常備し症状に合わせて使用
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	低血糖症状見られた場合、ブドウ糖経口摂取。その後状態改善見られない場合、C病院C先生へ連絡。

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	カロリー等の制限があり。食具の把持方法は未熟。箸使用は不可。水分は少量ずつ飲み込み摂取に時間を要する。盗食に注意を要する。
排泄		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	尿意・便意を自発的に訴える事は可能だが、時折失禁有。

			コルセットを装着しているため、下衣の上げ下ろしの介助を要する。便のふき取りは不可。	
睡眠	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	担当理学療法士より、筋緊張低下等により、運動面は粗大・巧緻性共に未熟が見られ、概ね2歳児レベルと言われている。動作模倣の速さ正確さが向上傾向でダンスは3-4歳児レベルと。鉄棒のぶら下がり、両足ジャンプ・ボールを蹴るなどの課題はクリア。物の把持、固定力、操作性などが低い。左右の手の役割分担など今後学習が必要。(折り紙・はさみは苦手)
	環境・場所 (室内・園庭・屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	屋外設置の滑り台や低い鉄棒にぶら下がる等の遊具で遊ぶ場面が増えている。散歩や園外活動では、弟(2歳児)や同月齢児よりも持久性、耐久性が低く、距離やルートによって独歩は困難なため、必要に応じバギーを使用して移動し、参加する部分と休息する部分を調整している。
発達	言葉/表現	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	聴力低下を感じる場面はなく、言葉の模倣もできるが不明瞭さが残り、正しく発音できず周囲には伝わり難いことがある。語彙が増え発信力が向上し、経験した出来事を時系列に沿って説明できるようになる。父母とは問題ないが、親せきで同じ位の年齢の子ども同士が集まった場面では会話の疎通性が低い。
	理解力	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	簡単な文章の復唱は可能だが、2-3の課題を同時に伝えると記憶できない様子が見られ、一つずつ区切って伝える必要がある。又数量概念はまだない。
	社会性	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	信頼関係のある相手と距離が近すぎる傾向有り。子ども同士で協働する事や会話を交わす等して交流を楽しむ事が少ない。大人との関りが中心。
その他	<p><行動の特性></p> <p>外部刺激に反応して注意散漫になることがあり、気になる事があると場面状況に関わらず話始める。思い通りにならない場面では、次の行動への促しに拒否や無視があり行動停止したり泣き崩れることがあるが軽減傾向。予想と反する場面で納得できず抵抗を示す事が多い。関心のある予定や話題については執拗に何度も同じ話を繰り返し伝えてくる。</p>			

保護者情報

保護者の意向・気持ち	医療ケアを実施しており、プラダーウィリ症候群の受け入れ経験もある園に入園させたい。発達が少し遅いだけでだいぶできることが増えている。同月齢の子ども達と触れ合う機会を増やしてあげたい。兄弟も一緒に入園させたい。
------------	--

集団生活への理解	可能な場面は集団生活をさせたいと思っている。体調など変化する場合の対応については、家族間でも話をしておきたい。色んな事を園と相談しながら行っていきたいと思っている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	プラダーウィリ症候群の運動機能のみと思っていたが、最近H療育センターで発達検査をしたところ、「発達障害」の診断を受け父母は戸惑っている。父母が全てを受け入れられるようにフォローが必要。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで経験値・成功体験を積むためにも、個別担任の配置が必要（子ども1-2名に対し1人）
手帳の有無	<input checked="" type="checkbox"/> 身体障害者手帳…1種2級 <input checked="" type="checkbox"/> 療育手帳…申請中 <input checked="" type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病
加配の必要性	<input checked="" type="checkbox"/> 要・不要 ↳ 理由：同月齢児の中で過ごす上で配慮・調整・リハビリが必要 ため 担当者：保育士、 <input checked="" type="checkbox"/> 看護師、介助員、保護者、その他 (<input checked="" type="checkbox"/> OT)
設備・機材等	外出、園外保育用バギー 1台（園準備） 補装具（足底板、介助靴）一式、コルセット装着（常時） 家庭
地域連携機関の有無	<input checked="" type="checkbox"/> あり・なし ↳ 連携先： <input checked="" type="checkbox"/> 療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	なし

疾患の特徴や集団生活上のポイント

身長・体重によるカロリー制限等が必須の為、事前に家族へ園給食の献立表のチェックをしてもらい対応していく。

元々のプラダーウィリ症候群の特徴でもある知能指数から推定される社会適応能力と実際の適応能力の差について徐々に見られてきているため、関わる人に理解を含めた対応をしてもらう必要がある。

今後就学に向けて療育面や進学先決定に際しては、療育・発達支援センターと連携して方向性を決定する。

【氏名： Fちゃん】 【年齢： 4歳2か月】 【男児・女児】

【病名： 1型糖尿病】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	F大学病院 小児科 F先生		
受診状況	毎月1回定期受診		
治療内容	インスリン注射 2回/日（朝食前、夕食後）		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	血糖測定と低血糖に対する対処について配慮が必要。その他生活上の制限はないため、集団生活は可能。		
	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 checked="" 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 （本人が自分で手指を消毒、穿刺針を使って血液を採取、 血糖測定機器を用いて測定。見守りと値の確認が必要。）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	① 血糖測定の実施：①食前と食後、②低血糖症状（「元気がない」「冷汗がでる」「強い空腹感がある」「手が震える」など）がある時。 ② 低血糖の時にはぶどう糖かお菓子を食べる必要がある（補食）。本人が持参する。園にも常備する必要がある。 ③ 血糖値と食事までの時間等で、補食内容と量の指示がある。園での具体的な対応は医師から指示を得ることになっている。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	血糖値が60未満の場合には、補食後30分後に再度血糖測定をして70以上になるまで補食と血糖測定を繰り返す。それでも回復しない場合は、保護者に連絡して、救急車を要請。

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	食事やおやつは他の園児と同じでよい。 何からの理由で食事を食べられないと低血糖を起こすことがある。 食前・食後の血糖測定。低血糖時には食事やおやつ以外の補食（ぶどう糖やお菓子など）が必要。
排泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 (運動機能)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	運動や活動の制限は不要。活動量が普段より多くなると低血糖が起こりやすくなるため、活動中や活動後の症状に注意が必要。
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報

保護者の意向・気持ち	家の近くの保育園では入園を断られた。小学校に入る前に、同じ年代のお子さんとの集団生活を体験してほしい。近所のお友達が行っているので、本人も楽しみにしている。
集団生活への理解	一生、インスリン注射や血糖測定をしないといけないと知った時にはとてもショックだった。でも、そのこと以外には特別なことはないので、みんなと一緒に普通の生活をしてほしい。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親共働き。父方祖父母が近所に住んでおり、面倒をみてくれるので頼っている。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応でよい
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：血糖測定や低血糖の対応が必要なため、看護師がいる方が望ましい。 担当者：保育士、 看護師 、介助員、保護者
設備・機材等	なし
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	血糖測定は、安全に落ち着いてできるように配慮が必要。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

他の園児と一緒に活動することが可能であるが、血糖値のコントロールのために血糖測定や補食が必要なので、保育士をはじめ周りの理解や協力が欠かせない。今後、病状によってはインスリンポンプによるインスリン注射も考えている。

【氏名： Gくん

】【年齢： 2歳 11か月 】【男児・女児 】【

【病名： 血友病

】

医療機関記入内容

医療機関名（主治医/担当医）	G医療センター 担当：G医師		
受診状況	1か月に1回から2回外来通院		
治療内容	出血が見られるときは補充療法を行う		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	集団生活は問題ない（行動制限や運動制限はない）		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う薬・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 checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	転んで出血することや、動くようになると膝や足首の関節の出血を起こすことがある。動きがいつもと違っている、痛いという（言わないこともある）、腫れや熱感に気を付けてほしい。出血の可能性があるときは、安静・挙上で冷やし、保護者に連絡してほしい。目に見える出血の時は、圧迫止血など行う。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	転倒や転落などにより頭部打撲を起こした場合は、主治医に連絡または救急車を呼ぶ

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 checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
排泄		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	特別な配慮は必要ないが、入園後行動が活発になり、友達にぶつかるなどの危険が予測されるので、しばらくは頭部のけが、足の痛みや歩行が不自然でないか気を付け

				てほしい。
	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
その他		怪我や膝を保護するためいつも長ズボンをはかせている。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	今まで家で過ごしていたが、お友達と一杯遊んでほしい
集団生活への理解	今の状態であれば問題ないと聞いている。家ではあまり動かなかったので、さまざまな体験をさせたい
家族構成・配慮が必要な家族背景	父 32 歳、母 29 歳の 3 人家族

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない
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・付き添いの必要性	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	なし
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

血友病は補充療法を行っていただければ日常生活の制限は必要ありません。動き過ぎたり、ぶつかったり、けがをするかもしれないと不安があるかもしれませんが、普通にしてあげてください。少しでも気になることができれば、保護者や医療機関にご連絡下さい。現在は出血時に補充療法を

行っていますが、活動や出血の状況をみて定期補充療法なども考えていきます。

【氏名： Hちゃん】 【年齢： 0歳10か月】 【男児・**女児**】
 【病名： 脳梁欠損による右脳肥大 ウエスト症候群疑い】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	H療育センター H医師 K小児科医院 K医師		
受診状況	H療育センター6か月毎 K小児科医院かかりつけ		
治療内容	定期的な脳波検査 発達検査		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	可能		
	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 checked="" 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 （痙攣時のジアゼパム座薬の預かり）
体調・症状（早期発見・早期 対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			痙攣発作を見逃さない 身体の左側に何か変化が起きる可能性あり
			痙攣が起きた時には、緊急搬送（△△小児科） 2分以上の痙攣時はジアゼパム座薬使用

発達・生活上の配慮

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	月齢的に離乳食
	食事	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	月齢的に介助が必要
排泄		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	月齢的に介助が必要
睡眠		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	入眠間際や覚醒間際におこることが多いので、注意して 睡眠中も近くにおいて、チェックする。
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	這っていない 座れない
	環境・場所 （室内・園庭・ 屋外）散歩	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	あやすと喜ぶ
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	言葉がけに視線を合わせる
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	人見知りする
その他		精神運動発達遅滞をきたす場合が多いので、注意して観察が必要		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	兄弟も同じ園に就園しているので、同じ園で生活させたい。 痙攣発作が起きたら直ぐに母の職場に連絡して欲しい。
集団生活への理解	保護者も当園には慣れている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	兄（当園 5 歳児） 姉（当園 2 歳児） 父母（就労中）

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
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・ <input checked="" type="checkbox"/> 不要 └─▶理由： 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	なし
地域連携機関の有無	あり・ <input checked="" type="checkbox"/> 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	痙攣発作時に△△小児科医院K医師に直ぐに連絡する。医院休診時に備え医師の携帯電話番号を把握している。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

現在は0歳児であり、今後の発達の様子で対応の変化が考えられる
数日～数週間の単位で笑わなくなり、反応が乏しく不機嫌になる。首のすわりがなくなる、お座りができなくなるなど今までの発達が退行する。原因不明の退行が乳児期におこった場合には、點頭てんかんの可能性を疑う必要があるので保育中の様子を保護者に伝える。
痙攣出現時の対応を保護者と共に決めておく。

【氏名： I ちゃん】 【年齢： 11 か月】 【男児・**女児**】

【病名： 二分脊椎症 水頭症 (脳室腹腔シャント)】

医療機関記入内容

医療機関名 (主治医/担当医)	I 大学病院 I 先生 (小児外科) *主科であるので連絡窓口		
受診状況	3 か月に 1 回 小児外科受診 6 か月 1 回 脳外科受診、整形外科受診		
治療内容	出生時に開放性脊髄髄膜瘤により髄膜瘤閉鎖術試行。V-P (脳室腹腔) シャント造設。下肢麻痺、排泄障害あり。抗菌剤内服 (朝・夕)		
就園/集団生活が可能か (医師の許可)	就園、集団生活可能。 下肢麻痺については、装具着用し歩行可能。排泄はおむつ内排尿であるが、導尿が必要。排便は、自宅で浣腸を実施している。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬・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 checked="" 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 (午前、午後 1 回ずつの導尿。おむつ交換。下肢の装具の着脱。)
体調・症状 (早期発見・早期対応方法)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	尿路感染により発熱する事がある。右側頭部 (耳介上方後ろあたり) にシャントバブルがあり、磁石で圧調整されるため、頭部に磁石や電子機器を近づけない。 ごく稀にシャント不全が起こるので、嘔吐などは連絡する。 下肢に装具をつけているので、更衣の際など装具の着脱が必要である。
緊急時の対応	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	シャント不全によるけいれんあった場合は、横向きに寝かせ、時間を測定する。5 分以上続く場合は、救急車を呼ぶ。

発達面

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	順調に離乳食進めている (後期～完了期)
排泄		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	おむつ交換と導尿が必要である。便秘しやすいので、排便があった時は、家族に伝える。
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び行動	身体機能 (運動機能)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	V-P シャントバルブの凹凸が目立つが、周囲のケガを避けたい。下肢に装具をつけているので、歩行は可能であるが、つたえ歩きとなる。長くは歩けない。

	環境・場所 (室内・園庭・ 屋外) 散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	頭部のシャント部位は誤って押さないようにする事が必要。磁石のついているおもちゃを持ったり近づけたりしない。周りの子ども達との接触による転倒の可能性があるので注意が必要。園庭では砂遊びなど全身を使わない遊びはできるが、滑り台やブランコは抱っこして行うなら可能。散歩は、乳母車で移動の方が安全である。
発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	大人に慣れている。
その他		特になし。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	妹が生まれたので、育児が大変。Iちゃんは障害があっても普通の子ども以上に強く育ててほしいと思っている。そのため、できるだけ普通の生活をさせたいと願っている。
集団生活への理解	母親の姉から、保育園ことはよく聞いている。また、母親もネットなどで調べている。疾患の家族会からも情報を得ている。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親（父43歳、母40歳）、妹（3ヶ月）。母方の祖父母が歩いて10分の所に住んでおり、何かと助けてくれている。母親は専業主婦。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
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：導尿については、母親から指導を受けるが、担当は看護師が必要である。下肢の装具の着脱は、保育士も指導を受ける。 担当者：保育士、 看護師 、介助員、保護者
設備・機材等	特になし。
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	なし。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

V-P シャント不全の症状に、嘔吐もあるので、胃腸炎等との鑑別も難しいため、事前に保護者と対応調整しておく方が好ましい。稀にけいれんを起こすことがある。Iちゃん本人やクラスの子どもが、状況に慣れるまでは、転倒などのリスクが高いため注意が必要である。知能や上半身の機能は問題ないので、座って行うことに関しては健常児と同じようにできる。

【氏名： Jくん】 【年齢： 11 か月】 【男児・女児】
 【病名： 鎖肛】

医学的な状況

医療機関名（主治医/担当医）	J 大学病院 J 先生		
受診状況	出生後すぐに上記の病院に転送、入院加療後退院。 現在 1 か月に 1 回受診。		
治療内容	出生 2 日目に人工肛門造設。 1 歳半頃に肛門形成術、人工肛門閉鎖術を行う予定。		
就園/集団生活が可能か （医師の許可）	就園、集団生活可能。 入園時は、右側腹部に人工肛門があり、通常、パック内に便が溜まるとトイレに捨てる。稀にパックが漏れると交換が必要である。		
	配慮の有無		詳細
	有	無	
園で行う服薬・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 checked="" 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、 <u>人工肛門</u> 、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他 （下痢時に整腸剤の内服あり。 人工肛門のパック交換。）
体調・症状（早期発見・早期対応方法）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	便性の状態が悪い時は連絡する。
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	人工肛門からの出血は少量であれば心配ないが、ダラダラと続くようであれば、家族に連絡する。

発達面

		配慮の有無		詳細
		有	無	
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
排泄		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	便もれがあった場合の人工肛門のパック交換。それ以外は、パックから便や排ガスを抜く。1 日 1 回程度。
睡眠		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	環境・場所 （室内・園庭・ 屋外）散歩	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
その他		特になし。		

保護者情報

保護者の意向・気持ち	仕事を続ける必要があるので保育園に預けたい。
集団生活への理解	初めての子どもなので、保育園のことはよくわからない。
家族構成・配慮が必要な家族背景	両親（共に 38 歳）と J ちゃんと 3 人暮らし。祖父母は他県に暮らしており手伝いはできない。母親は看護師である。

園の調整内容

年齢相応のクラスでよいか	年齢相応のクラスで問題ない。
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	特になし。
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	腹ばい・抱っこなど、行動制限はない。便がパックから漏れていないかの確認が必要。 人工肛門についてのケアは、入園後母親から、園長と保育士主任、クラス担当が教わる。

疾患の特徴や集団生活上のポイント

1 歳半ごろ、肛門形成術と人工肛門閉鎖術を行う予定。その後は、肛門からの排便になる。術後は、排便コントロールがつくように、浣腸や座薬を行うこともあるが、いずれも自宅で行う。排便に関するトイレトレーニングは、通常よりも遅れる場合が多いが、家族と相談しながら行う。

2021年1月 編集/発行
2018年度～2020年度厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
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
研究代表者：檜垣高史（愛媛大学）
分担研究：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
分担研究者：及川郁子（東京家政大学）
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（平磯保育園）
吉木美恵（花山認定こども園）

