

（令和3年度～令和5年度）

情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の現状と評価

研究分担者 仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「小児慢性疾病児の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』」を、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討した上で（令和4年度）、『ガイドブック』『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築（令和5年度）を目指した。

令和3～5年度は、「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』『就園のための情報共有シート』」の活用促進に向けた活動として、行政機関、病院、保育園、学会等にガイドブック、情報共有シートの配付を継続するとともに、関連学会、講演会、研修会等で、啓蒙活動を行った（別添資料①）。

さらに、令和4～5年度は、『ガイドブック』『情報共有シート』を使用して就園支援を行った専門職を対象とし、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする目的でインタビュー調査を実施した。7名の専門職より13事例についてインタビューを行い、明らかになった結果から就園支援相談事例集を作成した（別添資料②）。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化としては、これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。さらに、情報共有シートは、入院中の幼児の就園、復園の際にも活用できる。退院に向けた合同カンファレンスや退院支援チームで活用され効果を上げていた。就園の予定がまだないNICU入院中の児に対しては退院後の多職種連携、特に自立支援員による支援の際に効果的に活用されるのではないかと考えられた。

研究協力者

及川郁子（東京家政大学）
西田みゆき（順天堂大学）
野間口千香穂（宮崎大学）
小柴梨恵（千葉大学大学院博士後期課程）
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）
大戸真紀子（浜分こども園）

A. 研究目的

小児慢性疾病児童およびその家族と関係者が情報を共有するために作成した『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（以下；ガイドブック）』内における『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた情報共有シート（以下；情報共有シート）』の活用に向けて、自立支援員および保育園、病院、行政等が『ガイドブック』『情報共有

シート』を試用し、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、就園支援相談事例集を作成する。

B. 研究方法

1. 研究対象者

小児慢性特定疾病児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師・等の医療者、保育士等で、「ガイドブック」「情報共有シート」を活用して就園支援を実施した人10名程度。事例が就園に至ったか否かは関係なく、就園支援を実施した人を対象とする。

2. データ収集期間

2022年7月21日（研究等倫理委員会承認後）～2024年1月31日

3. 調査方法

1) データ収集方法

(1) インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いた1対1の個別インタビューを行う。

(2) 時間は30分～60分程度に設定する。

(3) インタビュー内容は研究対象者の了承を得てICレコーダーに録音する。

2) 調査内容

主な質問内容は次の3点とする。

①「情報共有シート」活用のプロセス（就園支援に関わった人とその流れ）

②「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

③「情報共有シート」の使用感（使いやすかった点、使いにくかった点、使い方）

- ・回答された内容について、内容が具体化されるように質問を重ね、要約、探求、促しによって、さらに回答を引き出し、インタビューを発展させる。

- ・回答があったものについて、理由や具体的な体験談を質問する。

3) 分析方法

(1) インタビューをする研究者が回答内容をまとめ、フィードバックのために、インタビュー中に要約を研究対象者に提示する。

(2) 録音した会話は逐語録とし、逐語化したデータ全てを分析の対象とし、次の手順で分析する。

- ・各事例の逐語化したデータから、主な質問①②③に関する事柄をまとめ、コードとする。

- ・全事例から得られたコードを統合、比較検討し、サブカテゴリーを抽出する。

- ・サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返しながら、カテゴリーを生成する。

(3) 分析の過程では、研究者間で検討を重ねる。

(4) 支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする。

研究対象候補者に、説明文書を用いて説明し、研究参加の承諾が得られた場合、インタビューの日時、方法（対面あるいはオンライン）を相談して決定する。インタビュー当日、改めて、説明文書を用いて説明し、同意書に署名を得る。

4) 倫理的配慮

1) 同意を得るための説明内容

研究の実施に際しては、研究者の所属機関の倫理委員会の承認を受けた（順保倫第4-06号）。研究対象者へは、研究の趣旨・目的・方法、研究参加の

自由意思、回答拒否の権利、途中辞退・撤回の保障、匿名性の保護と守秘義務の遵守、学会や論文での発表などについて、文書を用いて説明する。研究対象者の同意書への署名により研究参加への同意を得る。

データ分析時には、個人が特定される情報は扱わず、同意書、逐語録など対象者に関わる証書類は対象者が決定した時点で通し番号をもってデータを分析する。支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする。

4) 倫理的配慮

(1) 同意を得るための説明内容

研究の実施に際しては、研究者の所属機関の倫理委員会の承認を受けた（順保倫第4-06号）。研究対象者へは、研究の趣旨・目的・方法、研究参加の自由意思、回答拒否の権利、途中辞退・撤回の保障、匿名性の保護と守秘義務の遵守、学会や論文での発表などについて、文書を用いて説明する。研究対象者の同意書への署名により研究参加への同意を得る。

データ分析時には、個人が特定される情報は扱わず、同意書、逐語録など対象者に関わる証書類は対象者が決定した時点で通し番号をもってデータを分析する。支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とした。

C. 研究結果

別添資料②「就園支援相談事例集」にまとめた。

D. 考察

「情報共有シート」活用のプロセス、すなわち、就園支援に関わった人とその流れとしては、保護者が行政を通さず自立支援員や園に直接相談したケース、行政を通して園に相談されたケース、市の保健師と保護者の面談で情報共有シートを作成し、保護者が園に持参して相談したケースがあった。自立支援員が支援に入る場合、保護者が園を見学する前に「情報共有シート」を作成し、事前に園に情報提供することで、園が具体的で詳細な情報を得ることができ、不安が解消されたものと思われる。園が直接相談を受ける場合も、「情報共有シート」に基づいて面談することで、保護者と園の両者が安心して

就園を迎えることができたと考える。

「情報共有シート」は項目を細かく設定しているため、このシートを使用して面談することにより、園は詳細な情報を得ることができる。また、これまでは聴き取ることをためらっていた項目についても、シートに項目として掲載されていることで、聴き取りしやすくなったという意見もあり、自立支援員や園の認識・行動にも良い変化をもたらしていると考えられた。

「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていると考えられ、各項目の情報を詳細に書くことで、園の安心感につながり、そのことが入園の受け入れのハードルを下げているとも考えられた。入園後も「情報共有シート」を使用し続け、情報を加筆していくという意見もあり、卒園まで長期間活用することも期待できる。

また、「情報共有シート」は、病院内での多職種の情報共有として役立つことが明らかになった。特に、NICUの事例では、就園はまだ予定されていないが、「情報共有シート」をカルテと訪問看護ステーションの両方で保管し、デイケア等への通所に向けても活用できると考える。また、訪問看護の中では自立支援員が中心になって支援するため、在宅での様子などの情報を加筆し活用することができる。生後から情報共有シートを使用して準備することで、就園を考える時期が来た時に役立てることができる。

入院中の看護師による退院後の就園、復園に対する支援では、支援の開始は親からの相談が多く、情報共有シートを記入した後は、親がそれぞれ園や学校に持参していたことが特徴であった。情報共有シートはエビデンスに基づいて作成されていることや、提出先の保育園等の安心につながっていることが示唆された。

E. 結論

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化としては、これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。さらに、情報共有シートは、入院中の幼児の就園、復園の際にも活用できる。退院に向けた合同カンファレンスや退院支援チームで活用され効果を上げていた。就園の予定がまだないNICU入院中の児に対しては退院後の多職種連携、特に自立支援員による支援の際に効果的に活用されるのではないかと考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1) 仁尾かおり, 西田みゆき, 野間口千香穂, 小柴梨恵, 大戸真紀子(2022). テーマセッション「小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう! 「保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態の報告」. 日本小児看護学会第32回学術集会 (2022.7.10開催) .

2) 仁尾かおり, 西田みゆき, 野間口千香穂, 及川郁子, 小柴理恵, 安真理, 相原優花, 菅野芳美, (2023). テーマセッション「小児慢性疾患をもつ子ども達の保育園・幼稚園への就園支援ー「これならできる!」を目指してー」. 日本小児看護学会第33回学術集会 (2023.7.16開催) .

3. 講演会、研修会での報告

1) 仁尾かおり(2021). 自立支援任意事業の現状とこれから「小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」. 第10回自立支援員研修会 (2021年11月4日) .

2) 仁尾かおり(2022). 自立支援任意事業の現状とこれから「小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」. 第12回自立支援員研修会 (2022.9.2開催) .

3) 野間口千香穂 (2022). 慢性疾患をもつ子どもの支援-子どもの自立にむけて周りの大人ができること-. 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会 (2022.12.20開催) .

4) 仁尾かおり(2022). 慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援. 三重県令和4年度第4回母子保健コーディネーター養成研修会(2023.1.20開催) .

5) 仁尾かおり (2022). 慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援. 大阪市保健所令和4年度難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修 (応用編) (2023.2.1開催)

6) 野間口千香穂 (2023). 慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に. 第33回全国保育園保健研究大会 (2023.2.5開催)

7) 仁尾かおり(2023). 「自立支援 任意事業の現状とこれから 小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」. 第13回自立支援員研修会 (2023.7.28開催)

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

【別添資料等】

①「慢性疾患児の自立支援ための就園に向けたガイドブック」、「就園のための情報共有シート」の活用促進に向けた活動

②就園支援相談事例集