

別添資料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

1. ガイドブック、情報共有シートの配付

活用促進に向けた活動として、以下の施設等へガイドブック、情報共有シートを配付した。

1) 病院

- ・三重大学医学部附属病院 小児・AYA がんとータルケアセンター
- ・宮崎市内の小児科医
- ・宮崎大学医学部附属病院の小児病棟、外来、患者支援センター
- ・静岡県立こども病院
- ・順天堂大学病院の支援室
- ・順天堂大学浦安病院
- ・弘前大学医学部附属病院
- ・埼玉小児医療センター
- ・都立小児医療センター
- ・聖路加国際病院

2) 保育園・こども園、発達支援センター等

- ・宮崎市内の保育園、社会福祉会
- ・宮崎市総合発達支援センター
- ・三島市内の障害児施設
- ・幼保連携型認定こども園 浜分こども園
- ・海の子保育園
- ・NPO 法人フローレンス（病児保育）
- ・株式会社テノ. コーポレーション（ほっぺるランド保育園）

3) 行政

- ・三重県下の市町、保健所、児童相談所
- ・大阪市保健所
- ・宮崎県中央保健所健康づくり課
- ・宮崎市中央保健所子ども未来部親子保健課
- ・宮崎市保育幼稚園課
- ・静岡県三島市の子ども保育課
- ・板橋区子ども家庭部（保育運営課）
- ・北斗市の子ども子育て課
- ・川崎市の子ども未来部
- ・札幌市こども未来局
- ・茨城県子ども未来課
- ・ひたちなか市幼児保育課
- ・長野市 公私立保育園看護師研修

4) 学術団体・学会等

- ・全国保育園保健師看護師連絡会
- ・横浜市、横浜市医師会

2. 研修会、学会等での講演

活用促進に向けた活動として、以下の講演会等での啓蒙活動を行った。

1) 第10回自立支援員研修会

開催日：2021年11月4日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①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調査結果
- ②小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』の紹介

2) 第12回自立支援員研修会

開催日：2022年9月2日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①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調査の結果
- ②小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』の紹介
- ③就園支援相談のケース紹介
- ④日本小児看護学会第32回学術集会テーマセッションでのグループワーク「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」の意見紹介

3) 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

開催日：2022年12月20日

テーマ：慢性疾患をもつ子どもの支援ー子どもの自立にむけて周りの大人ができることー

講師：野間口千香穂

講演内容：

- ①慢性疾患の子どもの成長発達と家族の特徴
- ②慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・子どもに病気や治療について話をする意義
 - ・子どもと家族を支援するための自立度確認シートの紹介と活用
- ③小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
- ④就園に向けたガイドブックの紹介と活用について

4) 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

開催日：2023年1月20日

テーマ：慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①慢性疾患児の就園・就学に向けた支援
 - ・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調査の結果
 - ・小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』の紹介
 - ・就園支援相談のケース紹介
 - ・就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか
- ②慢性疾患児の自立に向けた支援
 - ・慢性疾患児の自立に向けた療養支援『自立度確認シート』の紹介
 - ・発達段階別の慢性疾患児への自立支援

5) 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）

開催日：2023年2月1日

テーマ：慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①小児慢性疾患の特徴と子どもの成長発達
- ②慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・『自立度確認シート』の紹介
 - ・発達段階別の慢性疾患児への自立支援
- ③慢性疾患児の就園に向けた支援
 - ・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調査の結果
 - ・小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』の紹介
 - ・就園支援相談のケースの紹介
 - ・就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか

6) 第33回全国保育園保健研究大会

開催日：2023年2月5日

テーマ：「慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に」

講師：野間口千香穂

講演内容：

- ①小児慢性疾患の特徴
- ②子どもの生活への影響
- ③慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・『自立度確認シート』の紹介と活用
- ④小児慢性疾病児童の就園に向けたガイドブック作成と情報共有シート
 - ・小児慢性疾病児童の就園に関する調査
 - ・情報共有シートの紹介と活用

7) 第13回自立支援員研修会

開催日：2023年7月28日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ・ 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調査の結果
- ・ 小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』の紹介
- ・ 就園支援相談のケース紹介
- ・ 日本小児看護学会第 32 回学術集会、第 33 回学術集会テーマセッションでのグループワークにおける意見紹介

3. 日本小児看護学会でのテーマセッション開催

1) 日本小児看護学会第 32 回学術集会

- (1) 開催日：2022 年 7 月 10 日
- (2) 開催地：福岡国際会議場
- (3) テーマ：「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！」
- (4) 参加者数：50 名以上
- (5) 話題提供：
 - ①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
仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
 - ②小児慢性疾病児童の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』の紹介
西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）
 - ③就園支援相談のケース紹介
大戸真紀子（幼保連携型認定こども園 浜分こども園）
- (6) グループワークテーマ：「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」
- (7) グループワークの進め方：
 - ・ グループワークへの参加者 34 名を 4 グループに分け、就園支援の経験の有無にかかわらず、就園に関して考えていること、困っていること、自施設での実態、就園支援（うまくいった経験、うまくいかなかった経験）など就園全般に関することについて、意見交換し共有した。
 - ・ 「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」について、参加者それぞれの立場で、いつ何ができるのかを話し合った。
- (8) グループワークの討議内容紹介
【現状】
 - ①保護者の負担が大きい。
 - ・ 母親が園を調べて選んで、断られて、次、次と回されている。
 - ・ 保護者が保育園などに自力で電話して断られるというのはよく聞く。
 - ・ 保護者だけが頑張っている状況はなんとかなるといいと思う。
 - ・ 母親同士のネットワークで同じ園に希望がくるようになった。
 - ・ 可能な保育園を探すことが難しく、話を聞いてもらうことがまず困難である。

- ・結局、母親が「付き添うから」と仕事をやめることになる。
- ②制度の不整備による制限がある。
 - ・加配看護師は、児が休むと収入が無くなり、卒園すると職を失うなどの理由で、引き受けられる人に制限がある。
 - ・病院が就園を支援することに対して制度的なサポートがあるとよい。そういう制度がないと病院による支援はなかなか進まないのではないか。
- ③医療者の考え方が影響している。
 - ・小児慢性疾患患者は入院しないため、外来で医師が対応することが多い。その医師が保育に対してどのように考えているか、また、医師が依頼する看護師やMSWがどのように対応するかに影響されている。
 - ・病院で行政と訪看と医療者でカンファレンスを実施しているが、カンファレンスは、医療者からの情報や意見が発せられるだけの場になっている。
- ④園の管理者や看護師の考え方が影響している。
 - ・受入れには、園の看護師の経験や能力も関係する。
 - ・医療的ケア児は受け入れたくない、気切をしている児の散歩は怖いから行かないなど、私立だと看護師によって考えが異なる。
 - ・園の看護師だけでなく、管理者の考えでも受け入れへの差がある。
 - ・保育園の看護師は医療的ケアに対応するために配置されているわけでないので、看護師がいても「医療的ケアには対応できない」と言われることが多い。加配が認められない場合は医療的ケアがあると就園は難しい。
- ⑤復園にも難しさがある。
 - ・就園だけでなく復園にも問題がある。病気をした後に、元の園に戻る時の情報共有が難しいことがある。
 - ・病棟では、発症前に通園していた園に復園したいケースが多いため、在宅支援看護師、病棟看護師、主治医、保育園、母親でカンファレンスをもっている。
- ⑥自治体による差が大きい。
 - ・自治体により、就園の難しさは異なる。
- ⑦疾患により就園のしやすさに差がある。
 - ・がんや心疾患の子どもにおいては比較的就園についてはスムーズにされている。

【課題】

- ・子どもの慢性疾患や医療的ケア児について、保育士への教育が必要。
- ・親が付き添いを余儀なくされるケースが多いが、親か看護師か、子どもにとって、そこにいる意味が違う。
- ・学校が相談する看護師へのつながり方がわからない。実際の生活について、誰に相談すればよいのかわからない。
- ・医療現場は、園のことがわかっていないことを実感しているため、現場（園）からの声を出しやすくすることが重要。
- ・病棟では就学についてはガイドラインがあり意識することが多いが、就園については意識が低い傾向にある。

- ・就学の際、問題となるのは「集団生活の経験があるか」ということである。就園はその前段階にあたるので、子どもにとっては必須のことである。
- ・市町村、子ども保育課、保育園・幼稚園、園長など、組織や個人の考え方によって対応がバラバラの状態である。個人の力量によらず、共通した対応ができるようになるのはどうすれば良いのか。
- ・保護者が就園させたい目的に合わせた対応の必要性もある。

【情報共有シートについて】

- ・「命を守る」ことが大前提なので、医療者が疾患などに関して正しい情報を記入することは必要なことである。
- ・医療者の視点で書くことが適切なのか、また、事実を全部書くことにより、返って就園が難しくならないか。
- ・ツールがあることで、看護師も意識し、就園に関連した関わりや支援につながれると思うが、時期やタイミングは難しい。
- ・活用してファシリテート、調整する人を置くことが有効（課題）である。
- ・退院支援カンファレンスの時に活用できる。
- ・情報共有シートがあると就園の際にスムーズに情報共有できるので活用したい。
- ・シートを活用することで地域連携ができると思った。
- ・コンパクトにまとまっていて、なおかつ、項目もわかれていて、見やすく、書きやすいと思った。

2) 日本小児看護学会第 33 回学術集会

- (1) 開催日：2023 年 7 月 16 日
- (2) 開催地：パシフィコ横浜
- (3) テーマ：「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―「これならできる！」を目指して―」
- (4) 参加者数：100 名以上
- (5) 話題提供：
 - ①『小児慢性疾病児童の就園に向けてのガイドブック』、『就園のための情報共有シート』の作成経緯・活用方法
仁尾 かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
 - ②就園に向けての取り組み～当園での実践報告～
安 真理（平磯保育園）
 - ③NICU からできる就園・就学支援
相原優花（愛媛大学医学部附属病院）
 - ④慢性疾患を抱えるお子さんの就園支援
菅野 芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室）
- (6) グループワークテーマ：「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」
- (7) グループワークの進め方：

- ・グループワークへの参加者 57 名を 4 グループに分けて意見交換し共有した。
 - ・「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」について、参加者それぞれの立場で意見を出し合い話し合った。
 - ・GW には、ファシリテーターとして企画者、話題提供者が入った。
時間に応じて、話し合い内容はグループごとにファシリテーターが発表した。
- (8) テーマセッションでのグループワークの討議内容紹介
- ・NICU では小児慢性疾患以外の子どもにも全例で情報共有シートを使用してフォローアップしていく。
 - ・このようなガイドブックや情報共有シートがあることをスタッフへ情報提供していく。
 - ・情報共有シート等を使用して、情報を共有する。連携が大切。つないでいきたい。
 - ・入院中に、その子どもが地域に帰った時にどうなるか、先のことを見据えていきたい。
 - ・入園すると明らかに成長発達に良い影響があり、思った以上に成長する。小児看護の視点を持っている人は、成長の伸び代を推測できるのでそれを伝えていく。
 - ・情報シートは、「できない」ことに着目ではなく「できること」を強調し、できる方法を記載する。
 - ・情報共有シートを記入する際、なぜこのことを記載する必要があるのかを親に説明しながら、一緒に記入する。そうすることで、親も保育園での生活がイメージできるようになり、何を情報提供して、何を依頼すればいいのかが明らかになる。
 - ・基礎教育の段階でも、看護にも保育にもこのようなシートなどのツールを紹介しながら、受け入れへの準備をする。
 - ・保育園では、「病気のある子は看護師が見るんだ」ではなく、看護師も保育士も子どもに関わるメンバーとして、一緒に考えていけるようにするのが良い。
 - ・自立支援員の存在を知らなかった。どこに行けば自立支援員がいるのか、このような相談ができるのか、わからない。
 - ・就園等は、医療機関（病棟、外来）の医師や看護師、親、地域の保健師など、つながることがとても大切だと思う。つなげられる役割を自立支援員にも期待したい。

4. 学会広報誌での広報

- 1) 一般社団法人日本保育保健協議会：保育と保健ニュース No 100（2023 年 5 月 15 日発行）
トピック：慢性疾患のある子どもの保育園での受け入れ①
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紹介した。
- 2) 一般社団法人日本保育保健協議会：保育と保健ニュース No 101（2023 年 7 月 15 日発行）.
トピック：慢性疾患のある子どもの保育園での受け入れ②
「就園のための情報共有シート」の内容と活用について紹介した。