

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

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）を目指している。

令和4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。

さらに、令和4年度は、『ガイドブック』、『情報共有シート』を試用し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、現在継続中である。明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『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を目指している。

現時点で4名のインタビューが終了している。いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。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。

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
（千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程）
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）

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、『ガイドブック』『情報共有シート』の改良や、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に役立てる。

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

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

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(別紙2)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(別紙2)を用いて説明し、同意書(別紙5)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。

C. 研究結果

現在、4名のみインタビューが終了している状況であり、分析には至っていない。生データより、主な結果を抽出し概略を述べる。

1. 研究参加者および支援対象者の背景

保育園看護師2名、自立支援員1名、看護師・自立支援員1名、保健師・自立支援員1名、女性5名であった。就園支援対象者の疾病分類は、心疾患4名、呼吸器疾患2名、神経筋疾患3名、難聴2名、糖尿病1名、入園先は、保育園7名、幼稚園3名、支援継続中2名であった。

2. 『ガイドブック』『情報共有シート』活用による就園支援の実際

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)

・母親から自立支援員に相談があり、自立支援員が保育園へ電話で相談し(この時点で行政と共有)、園の見学前に情報共有シートを記入して保育士が内容を確認後、保護者と共に園を見学した。

・市役所等を通さず、保護者より直接園に電話があり、母親、祖母、本人で園を見学された。

・保育士や他職種に回覧し、全員で共有した。

・登園許可医師証明書と情報共有シートを見て、園長が入園を判断した。

・保護者には、園に情報提供して良いか同意をとり、そのために記録を作成していると伝え、情報共有シートを園に提出している。

・区を通して相談見学があり、園長が面談し入園を承諾したケースと、入園直前の面談で園看護師が同席しシートを活用したケースがある。

・市の保健所保健師が直接園に連絡して仲介することではなく、母親との面談で情報共有シートの活用を提案し、面談で作成した情報教諭シートを保護者が

園に持参して相談・見学した。その後、保健師はフォローを続けた。

- ・就園の2年前から面談を始め、就園後も1年ごとに面談し、情報共有シートに加筆していく。
- ・保育園は不安が強いので、事前に情報共有シートを渡して、イメージしてもらった上で、本人を確認してもらう。
- ・園の不安が強い場合は、見学後、保護者がいる前で確認できなかったことがなかったかと聞きながら、話をする。
- ・不安が強い園には、保育所等訪問支援で、療育専門の保育士、PT、OT、STが園に様子を見に行き、園に助言をしている。

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

- ・シートの項目を親と共有することで、面談で聴取をためらいがちだった部分に一步踏み込めた。
- ・園側が十分な情報を得ることで、入園前に不安が解消した。
- ・園看護師は、非常勤で小児経験はなく、医療的な処置中心に雇用されている面があり、面談に同席し保育のことも聞いていたが関与することも少なかった。しかし、シートに記入することで、看護の面から保育活動をとらえるとどんな安全対策が必要かなど考えることができた。
- ・これまで、看護師は入園面談で同席し、医学的なことをメモして

他のナースと口頭で共有するのみだったので、行動を変えることができた。

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）

- ・園は家族構成、緊急時に対応できる家族、現在通所している療育機関など現状を知りたいと思っているため、使いやすかった。
- ・細かいところまで書いておくと、園から「助かります」と評価された。
- ・本人ができることを書く、こうすればできるということを書くことが重要である。
- ・園からは、情報共有シートの内容は、園が知りたい情報がわかり、もれがないと聞いている。

D. 考察

現時点ではまだ5名のインタビュー結果であるが、いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。

「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ができ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。

E. 結論

現時点で4名のインタビューが終了した。いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。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ていた。「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くなることが明らかになった。

今後、調査件数を増やし、支援効果の評価、検討を行い、『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患児童の支援モデル構築を目指す。

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) .

3. 講演会、研修会での報告

1) 仁尾かおり(2022). 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) .

2) 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) .

3) 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) .

4) 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)

5) 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)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他