

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）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

小児慢性疾病児童の就園支援と評価 ―情報共有シート活用プロセスと評価―

仁尾 かおり 大阪公立大学大学院看護学研究科 教授

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、検討する（令和4年度）ことを目指している。

令和3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を中心に、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行った。また、第10回自立支援員研修会での講演、自立支援員との懇談会を行った。今後の啓蒙活動としては、日本小児看護学会第32回学術集会のテーマセッションで発表・討議、三重県母子保健支援者育成事業「母子保健コーディネーター養成研修」で講演を予定しており、さらに、第29回全国保育保健学会のテーマセッションでの発表、日本保育保健協議会のブロック研修会でのガイドブック・情報共有シートの紹介等を検討している。

また、令和4年度は、「情報共有シート活用プロセスと評価」を目的に調査を行い、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を目指す。

研究協力者

及川郁子（東京家政大学）

西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）

野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）

福田 篤子（東京立正短期大学）

小柴梨恵（千葉大学大学院看護学研究科
博士後期課程）

安 真理（社会福祉法人 平磯保育園）

吉木美恵（社会福祉法人花山福社会 花山
認定こども園）

大戸真紀子（幼保連携型認定こども園 浜
分こども園）

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することとされている。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る。

私たちは、前年度までに、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あるが、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った。

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た。また、記載・活用例として10疾患（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鎖肛を取り上げた）。

私たちは、就園相談に関わる多職種が、この就園のための情報共有シートを活用することによって、小児慢性疾患児の保育への理解が深まり、スムーズな就園に結びつくことを目指している。小児慢性疾患児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「小児慢性疾患児の就園に向けての『ガイドブック』『情報共有シート』」

（以下、『ガイドブック』、『情報共有シート』とする）の活用に向けて、自立支援員および保育園、病院、行政機関等が『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患児童の支援モデル構築に役立てる。

B. 研究方法

1. 『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付

研究分担者、研究協力者が所属する施設がある地域を中心に、全国の行政機関、病院、保育園、学会等に『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付を行った。配付時には作成の経緯・目的や活用方法を説明した。

2. 自立支援員との懇談会

自立支援員との懇談会を実施し（2021年11月7日開催）。自立支援員4名の出席があり、①就園支援に関連した自立支援員の実際の活動、課題、実績、連携の仕組み、②これまでの自立支援員として受けた就園に関する相談内容や対応での実践例、③自立支援員と保育園がうまく連携している事例、④ガイドブック活用に関する意見について、情報交換・情報収集を行った。

ガイドブックおよび情報共有シートの活用に関しては以下の意見があった。

- ・情報共有シートは詳細を書くのが難しく、特に、「睡眠」、「遊び」、「発達」が難しい。

- ・情報共有シートは、保管する場所など、取り扱いについて一定のルールを決めた方が良い。

- ・ 行政機関に置くか、患者に渡すかなど、発信する場所を考えた方が良い。
- ・ 主治医の意見が必要であり、多職種で追記していくのが良い。
- ・ 就園のいつの時期に使えるのかが分かりにくい。
- ・ 制度にのれる児は良いが、制度に乗れない児に使用できる情報共有シートになれば良い（困っている所に届くように）。
- ・ 情報共有シートの項目にある加配の必要性や発達が年齢相応でない場合、断る理由になり壁が高くなる。
- ・ 「こうすれば〇〇ができる」「こういう配慮があれば〇〇ができる」という書き方をするのが良い。

以上の情報交換・情報共有により、『ガイドブック』、『情報共有シート』の使用方法や書き方に細かいルールは定めていないため、どのような使い方をすれば活用できるのかを含めて、今後調査が必要であると考えた。

3. 『ガイドブック』、『情報共有シート』活用に向けた啓蒙活動

第10回自立支援員研修会（2021年11月4日開催）において、全国の自立支援員を対象に、「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」というテーマで講演を行った。『ガイドブック』、『情報共有シート』作成の前提となった「保育所等における小児慢性特定疾病児の就園に関する実態調査」の結果を報告し、『ガイドブック』、『情報共有シート』の作成過程や構成、活用方法について説明した。

研修会後のアンケートでは以下の意見・感想が記載された。

- ・ 就園や就学、就職での問題点を各ステージに分けて詳しく聞くことができ良かった。

- ・ 就園～就職はとても重要で、経験者にとって必ずと言っていいほど課題に上がる。何が正解という事がないので難しい問題であるが、とても勉強になった。
- ・ 内容が充実していた。今までの成果物が研修の内容をより具体的にしてくれた。
- ・ 現在の所属が母子保健分野なので、より具体的な就園、就学の実例が聞けると良かった。
- ・ 医療的ケア児の就園・就学について関心があり参加した。人工呼吸器や酸素療法を行っている児の事例もぜひ紹介してもらいたい。

4. 研究計画

1) 研究テーマ

「小児慢性疾病児童の就園支援と評価ー情報共有シート活用のプロセスと評価ー」

2) 研究目的

就園相談から就園まで、情報共有シートを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。

3) 研究の意義

小児慢性疾病児童の就園にはさまざまな障害がある現状において、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、『情報共有シート』、『ガイドブック』を活用しての就園支援が促進されることを目指している。第一段階として、情報共有シート活用の実際、そのプロセスと評価を行うことで、就園支援に関わる人、そのプロセス、『情報共有シート』、『ガイドブック』の問題点が明らかになり、改善につなげることができる。『情報共有シート』、『ガイドブック』の

活用による就園支援が進めば、小児慢性特定疾病児が就園し集団生活を送ることができる。幼児期に集団生活を送ることは成長発達において重要であり、特に、慢性疾患をもちながら成長する子ども達にとっては、思春期、移行期、成人期での自立をみすえでも重要である。

4) 研究方法

(1) 調査対象

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、保育士等保育にかかわる人で、『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) 調査方法

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。

④主な質問内容は次の3点とする。

i 「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)

ii 「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

iii 「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)

(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。

i 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。

ii 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。

iii サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返しながら、カテゴリーを抽出する。

③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

研究分担者または研究協力者の所属施設の倫理審査委員会へ提出し、承認を得た後に実施する。

C. 今後の展望

本分担研究班では、令和3年度は、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、検討する(令和4年度)ことを目指している。

令和3年度は、『ガイドブック』および『情報共有シート』の活用促進に向けた活動を中心に、行政機関、病院、保育園を等に『ガイドブック』、『情報共有シート』の配付を行った。また、第10回自立支援員研修会での講演、自立支援員との懇談会を行った。

今後の啓蒙活動としては、日本小児看護学会第32回学術集会のテーマセッションで発表・討議、三重県母子保健支援者育成事業「母子保健コーディネーター養成研修」で講演を予定しており、さらに、第29回全国保育保健学会のテーマセッションでの発表、日本保育保健協議会のブロック研修会での『ガイドブック』、『情報共有シート』

の紹介等を検討している。

また、令和4年度は、「情報共有シート活用プロセスと評価」を目的に調査を行い、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患児童の支援モデル構築を目指す。

D. 研究発表

学会発表

西田みゆき，及川郁子，仁尾かおり，野間口千香穂，小柴梨恵，福田篤子，安真理，吉木美恵：小児慢性疾患児が入園するための『就園のための情報共有シート』の作成．

第27回日本保育保健学会(2021年5月)

西田みゆき，及川郁子，仁尾かおり，野間口千香穂，福田篤子：保育所等における小児慢性疾患児の就園に関する実態調査．第68回小児保健協会学術集会(2021年6月)

講演

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

E. 知的財産権の出願・登録状況

なし