

（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）を目指している。

令和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。

さらに、令和4年度から、『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た、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ていたが、令和5年度も継続して実施した。令和5年度は2名の研究参加者より、4名の事例に関する支援のプロセスを聴取することができた。

そして、本研究で明らかになった研究参加者7名、支援の対象13事例のデータを分析し、就園支援プロセスのパターン集として、就園支援相談事例集を作成した（令和3～5年度分担研究報告書で報告）。

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。

C. 研究結果

昨年度までに5名(9事例)のインタビューが終了

しており、引き続きインタビューを実施し、2024年度は2名のインタビューを実施した。

1. 研究参加者および支援対象者の背景

NICU看護師1名、小児看護専門看護師1名、女性2名であった。就園支援対象者の疾病分類は、心疾患、低出生体重児1名、腎疾患2名、白血病1名であった。就園支援は1名のみであり、他は小学校への復学1名、就園未定2名であった。

2. 『ガイドブック』『情報共有シート』活用による支援の実際

1) 「情報共有シート」活用のプロセス

(1) NICUからの退院

- ・NICUから小児病棟へ転棟し、退院が見え始めた頃に情報共有シートを使用し始めた。

- ・主治医と看護師で情報共有シートを記載した。保護者情報については、親から聴き取りをした。

- ・退院に向けた合同カンファレンス(訪問看護ステーション所長、自立支援員、病棟看護師、NICU看護師等)で情報共有シートの内容を共有した。

- ・NICUと小児病棟は連携しており、患者がNICUから小児病棟へ転棟する際のカンファレンス、退院前訪問(自宅に訪問する)、初回外来時の外来訪問というかたちで連携している。この流れに、情報共有シートを加えた。

- ・カルテと訪問看護ステーションの両方で保管している。

- ・保育園等への就園はまだ予定されていないが、デイケア等への通所を希望されているので、活用できるのではないかと。

- ・就園まで3年はあるが、就園に関しては訪問看護の中の自立支援員が中心になって動くと思うので、在宅での様子などの情報を加筆してもらうことができる。生後から情報共有シートを使用して準備することで、実際にいざ就園という時に役立てることができる。

(2) 入院中の幼児の退院後の就園

- ・母が復職を希望し、周辺への情報をどのように伝えればいいのかということについて相談に来た。

- ・冊子を母親と一緒に見ながら、考え、記入していた。

- ・冊子を母親に渡し、母親はその冊子を自分で整理し、園に持参した。

(3) 入院中の小学生の復学

- ・白血病の治療により半年間入院していた。復学に関して「学校にどのように伝えたらいいのか」という内容で父親からの相談があった。

- ・「情報共有シート」を父親と一緒に見ながら、考

え、記入した。

・退院カンファレンスで、医師、看護師、院内学級の教員、復学先の教員とともに情報共有する際に全体像を把握するため使用した。

(4) 入院中の幼児の復園

・復園に当たって支援を行う目的で、退院支援チーム（CNS、病棟看護師、地域連携の看護師、ソーシャルワーカー、母親、保育士）が面談を行なった。その結果を元に母親とCNSがシートに情報を整理しながら書き込んだ。

・記載したシートを母親が保育園に提出した。

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

・NICUは急性期看護が主となりがちであるが、情報共有シートを使用することで、生活や発達の視点で、生まれた時から退院を見据えて、退院支援を意識して関わることができた。

・厚労省の研究成果であることが明記されているので、看護師自身が自信をもって進めることができるのと、家族からの信頼が感じられた。自作のものとはそれほど大きな違いはないが、研究をもとにエビデンスをもって作成されていることで安心できた。

・「就園用」であるので、「復学」に使用してもいいのかと疑問に思ったが代用した。保護者の思いなど、形式的表現することが難しいので「情報共有シート」の項目によって表現しやすかった。また、年齢が高くても、発達状況の内容がどの程度なのかについて明記する必要があったため使用した。

・的確に情報が集約されているシートがあると多職種との情報収集に役立つと思った。

・腹膜透析をしているが、母親は「保育園で医療的ケアを実施することがなくチューブが入っているだけなので、特に保育園にお願いすることがない」と言っていた。しかし、シートを一緒に記載することで、腹部を圧迫しない遊び方や塩分に関する食事への配慮など生活上注意することに気がついていった。

・兄も同様の病気であることでの自責の念など母親の気持ちに対して向き合い、記述することが保育園に伝えることができた。

・病院内での多職種の情報共有として役に立った。また、今後、訪問看護師の導入もあり、情報が一目でわかるシートがあることが役立つと考えられる。

・保育園からも「後から確認できます。助かります」という言葉が聞かれ、保育園側の安心材料になっ

たことが示唆された。

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）

・訪問看護ステーションからは、看護サマリー・医療サマリーとは別に、生活に沿って具体的に記載されていること、家族の気持ちや通所で気をつけることが具体的に記載されているので、形式的なサマリーよりわかりやすいという評価を受けた。

・疾患特有のことを書く場所が少し足りない感じがしたが、それは別の用紙に書けばいいのかなと思っている。

・親と一緒に目で見ながら説明できるのでとても良いと思う。

・表になっているので見やすい。

・正式に構成された表なので、保護者も納得して答えている様子であった。

・「慢性疾患」を対象としているので仕方がないが、「疾患」による配慮以外に「発達障害」など配慮してもらいたいことをどこまで書いていいのかということが気になった。

・母親と一緒に記入したので、メモのようになってしまい、その後母親が清書する際に、自治体などで求められている用紙と内容が重複するのではないかと気になった。

・「復学」に関しては、学校生活における「感染防止のための掃除の分担の程度」「友達への説明の仕方」「通学方法」について追加した。

・生活のこと、加配や手帳のことなどを伝えることが出来て良かった。

・シートを用いて、子どものことを記入することで母親が、子どもの健康状況や発達について客観的に理解ができた。

・今回は、コピーをそれぞれの部署に配布する形になったが、どのように情報のアップデートをするのか、ファイリングするのかなどが課題だと思う。

D. 考察

今年度は、病院に入院中の幼児・学童への支援について、病院看護師2名から聴取した。退院後の就園、復園、復学に対する支援、また、将来の就園に向けてNICUから支援が始められていた。それぞれ、退院に向けた合同カンファレンス（訪問看護ステーション所長、自立支援員、病棟看護師、NICU看護師等）や退院支援チーム（CNS、病棟看護師、地域連携の看護師、ソーシャルワーカー、母親、保育士）で活用されているのが特徴的であり、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つことができる。

なし

退院後の就園、復園、復学に対する支援では、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, 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(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