



# 全国保育士会倫理綱領

すべての子どもは、豊かな愛情のなかで心身ともに健やかに育てられ、自ら伸びていく無限の可能性を持っています。

私たちは、子どもが現在(いま)を幸せに生活し、未来(あす)を生きる力を育てる保育の仕事に誇りと責任をもって、自らの人間性と専門性の向上に努め、一人ひとりの子どもを心から尊重し、次のことを行います。

私たちは、子どもの育ちを支えます。

私たちは、保護者の子育てを支えます。

私たちは、子どもと子育てにやさしい社会をつくります。

## (子どもの最善の利益の尊重)

1. 私たちは、一人ひとりの子どもの最善の利益を第一に考え、保育を通してその福祉を積極的に増進するよう努めます。

## (子どもの発達保障)

2. 私たちは、養護と教育が一体となった保育を通して、一人ひとりの子どもが心身ともに健康、安全で情緒の安定した生活ができる環境を用意し、生きる喜びと力を育むことを基本として、その健やかな育ちを支えます。

## (保護者との協力)

3. 私たちは、子どもと保護者のおかれた状況や意向を受けとめ、保護者とより良い協力関係を築きながら、子どもの育ちや子育てを支えます。

## (プライバシーの保護)

4. 私たちは、一人ひとりのプライバシーを保護するため、保育を通して知り得た個人の情報や秘密を守ります。

## (チームワークと自己評価)

5. 私たちは、職場におけるチームワークや、関係する他の専門機関との連携を大切にします。

また、自らの行う保育について、常に子どもの視点に立って自己評価を行い、保育の質の向上を図ります。

## (利用者の代弁)

6. 私たちは、日々の保育や子育て支援の活動を通して子どものニーズを受けとめ、子どもの立場に立ってそれを代弁します。

また、子育てをしているすべての保護者のニーズを受けとめ、それを代弁していくことも重要な役割と考え、行動します。

## (地域の子育て支援)

7. 私たちは、地域の人々や関係機関とともに子育てを支援し、そのネットワークにより、地域で子どもを育てる環境づくりに努めます。

## (専門職としての責務)

8. 私たちは、研修や自己研鑽を通して、常に自らの人間性と専門性の向上に努め、専門職としての責務を果たします。

## はじめに

医学が進歩するとともに、日々の生活を営むために日常的な医療的ケアや医療行為、医療機器を必要とする「医療的ケア児」は、年々増加しています。

平成28（2016）年6月には、「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が公布されました。これにより、地方公共団体には、医療的ケア児が地域において必要な支援を円滑に受けることができるよう、関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に努めることが求められました。

また、保育所・認定こども園には、すべての子育て家庭への支援や、一人ひとりの子どもの育ちの保障の観点から、医療的ケア児への支援について役割を果たしていくことも求められています。

本会では、平成17年度に「保育所における障害のある子ども、医療的ケアを要する子どもへの対応事例集」を作成する等、障害や疾病のある子どもの保育について考えてきました。

今般、医療的ケア児を取り巻く制度や環境の変化を踏まえ、新たに全国の保育所・認定こども園で行われている医療的ケア児の保育実践の事例をご提供いただき、本事例集を作成いたしました。

本事例集では、保育所・認定こども園における医療的ケア児の保育事例を10事例掲載しており、各園の医療的ケアへの対応やさまざまな配慮、周囲の子どもたちとともにさまざまな経験ができるよう行った工夫等が、事例ごとにまとめられています。

保育所・認定こども園が医療的ケア児を受け入れるにあたっては、保育所・認定こども園の看護師配置率の低さ等、課題も少なくありません。

一方、今後も医療的ケア児の保育ニーズは高まっていくことが予想されます。

本事例集が、保育現場や各都道府県・指定都市組織において、医療的ケア児の受け入れに向けた取り組みを実施される際の手がかりとなることを期待しています。

最後に、本事例集の発刊にあたり、事例をご提供いただきました保育所・認定こども園のみなさま、掲載を許可いただきました保護者のみなさま、また、第2章と第3章の各事例へのコメントのご執筆および監修をいただきました、小児科医であり全国乳児福祉協議会の今田義夫副会長に厚くお礼申し上げます。

社会福祉法人全国社会福祉協議会

全国保育士会

会長 **上村 初美**



# 医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集 目次

はじめに

目次

第1章 保育所・認定こども園等における医療的ケア児	4
第2章 医療的ケア児の受け入れにあたって、求められること・配慮すべき事項	12
第3章 医療的ケア児の保育事例	
事例一覧	19
事例1 小児1型糖尿病	20
事例2 小児1型糖尿病	28
事例3 先天性中枢性低換気症候群	34
事例4 中枢性肺胞低換気症候群	40
事例5 呼吸器疾患・軽度知的障害	46
事例6 脳性まひ・てんかん	52
事例7 脳性まひ・てんかん・水頭症	58
事例8 水頭症・二分脊椎症	64
事例9 脊髄髄膜瘤・水頭症・二分脊椎症	70
事例10 染色体異常	78

# 第1章 保育所・認定こども園等における医療的ケア児

社会福祉法人全国社会福祉協議会 全国保育士会 会長  
上村 初美

## (1) 医療的ケア児の状況

### ① はじめに

本事例集では、医療的ケア児を「生きていくために日常的な医療的ケアや医療行為、医療機器を要する状態にある子ども」と捉えて、各園での事例を紹介していきます。

### ② 医療的ケア児の現状

医療的ケア児は、平成28年時点で、全国で約18,000人<sup>1</sup>（0歳～19歳の人数）とする推計があり、その数は医学の発展に伴って、年々増えています。

一概に医療的ケア児と言っても、歩行可能な状態の子どももいれば、重症心身障害児等寝たきりの子どももいる等、必要な支援もさまざまです。また、家庭の状況や取り巻く環境、ニーズもそれぞれ異なっています。

医療的ケア児とその家族が利用できる社会資源は必ずしも十分には整備されておらず、地域差も大きいのが現状であり、医療、子育て支援、保健、障害福祉等、それぞれの分野で制度や事業が整備されつつあります。

そのなかで、未就学の医療的ケア児が日中を過ごすことのできる通所施設としては、保育所・認定こども園や児童発達支援事業所等があります。

それぞれに専門性の異なるさまざまな関係機関が連携し、医療的ケア児一人ひとりの状況に応じた支援を提供していくことが求められています。

### ③ 医療的ケア児をめぐる法律等

医療的ケア児をめぐる社会的な状況の変化を踏まえ、平成28年6月3日に公布された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福

<sup>1</sup> 田村正徳「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業報告、平成30年

社法の一部を改正する法律」では、医療的ケア児への支援に関する内容が盛り込まれました。同法で新設された児童福祉法第56条の6第2項の規定では、地方公共団体は、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、保健医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関との連絡調整体制の整備に努めなければならないと明記されました。

これを受けて、同日に厚生労働省、内閣府、文部科学省合同の通知「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」が発出されました。

同通知では、保育所等における保育は、保育を必要とする子どもに対して一般的に提供されるものであり、医療的ケア児についてもそのニーズを受け止め、これを踏まえた対応をはかっていくことが重要と示されています。

併せて、市町村に対しては、医療的ケア児の保育ニーズに応えられるよう、看護師等の配置等についての配慮することが求められています。

また、平成28年4月1日から「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（以下、「障害者差別解消法」）が施行されました。

障害者差別解消法は、障害のある人が、正当な理由なく、障害を理由として不当に差別的な扱いを受けることがないように、「不当な差別的取扱いの禁止」と「合理的配慮の提供」について定めた法律です。

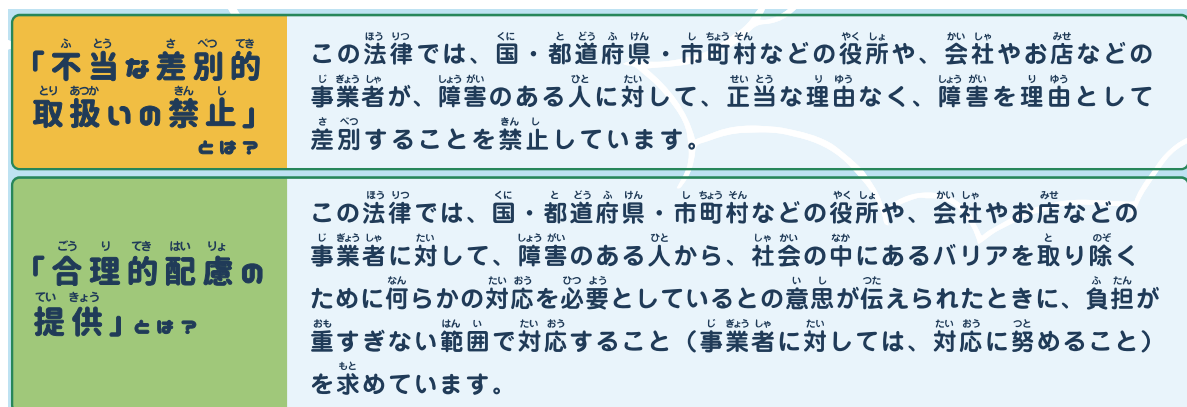


図1 「不当な差別的取扱いの禁止」とは？「合理的配慮の提供」とは？  
（内閣府「障害者差別解消法ポスター」より抜粋）

同法においては、障害者を「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」と定義しており、障害者手帳の有無によって判断されるものとしていま

せん。

医療的ケア児は、医療的ケアが必要であることおよび社会的障壁（生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの）により、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態にある場合が多いものと考えられます。

医療的ケア児への保育の提供にあたっては、この「合理的配慮」の視点が大変重要です。保育所・認定こども園だけでなく、関係する自治体や医療機関等、また保護者も含めて話し合い、合理的配慮という視点、また子どもの最善の利益の尊重という視点から、考えていく機会を設けていただきたいと思います。

#### ④ 保育所保育指針および幼保連携型認定こども園教育保育要領における医療的ケア児

保育所保育指針解説（以下、「指針解説」）では、医療的ケア児について、「個別的な配慮を要する子どもへの対応」として下記のように記載されています。

医療技術の進歩等を背景として、新生児集中治療室（NICU：Neonatal Intensive Care Unit）等に長期入院した後に、様々な医療的ケアを日常的に必要とする子どもが増えている。保育所の体制等を十分検討した上で医療的ケアを必要とする子どもを受け入れる場合には、主治医や嘱託医、看護師等と十分に協議するとともに、救急対応が可能である協力医療機関とも密接な連携を図る必要がある。医療的ケアは、その子どもの特性に応じて、内容や頻度が大きく異なることから、受け入れる保育所において、必要となる体制を整備するとともに、保護者の十分な理解を得るようにすることが必要である。また、市町村から看護師等の専門職による支援を受けるなどの体制を整えることも重要である。

同様の記載は、幼保連携型認定こども園教育・保育要領解説（以下、「教育・保育要領解説」）にもあります。

「医療的ケアを必要とする子ども」については、平成31年4月より施行された指針解説および教育・保育要領解説から具体的に記載されました。保育所・認定こども園においても、医療的ケア児への理解を深めることが求められています。

#### ⑤ 学校における医療的ケア児の受け入れと医療的ケア児に関する検討の状況

平成29年度の文部科学省の調査<sup>2</sup>では、全国の公立特別支援学校に在籍する、日常的に医療的ケアが必要な幼児児童生徒は8,218名で、増加傾向にあります。ま

<sup>2</sup> 文部科学省「平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査の結果について」平成29年度特別支援学校における調査、平成30年

た、全国の公立小中学校には、日常的に医療的ケアが必要な児童生徒が838名在籍しています。

学齢期における医療的ケア児の増加や特別支援学校以外の小・中学校等に在籍する医療的ケア児の存在、必要とする医療的ケアの多様化等の医療的ケア児を取り巻く環境の変化を背景として、文部科学省は平成29年度に「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」を設置し、学校における医療的ケア児の受け入れについての検討を行いました。

平成31年2月28日に出された「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議 最終まとめ」では、学校における医療的ケアの実施は教育面・安全面で大きな意味を持つことを示したうえで、学校における医療的ケアの実施にあたっては、教育委員会・学校関係者・主治医・医療的ケア児の保護者等の関係者それぞれが責任を果たすことが必要であるとされています。

保育所・認定こども園での医療的ケア児の保育においても同様に、自治体・園関係者・主治医・保護者・その他関係機関が協働し、それぞれが責任を果たしていくことが必要です。

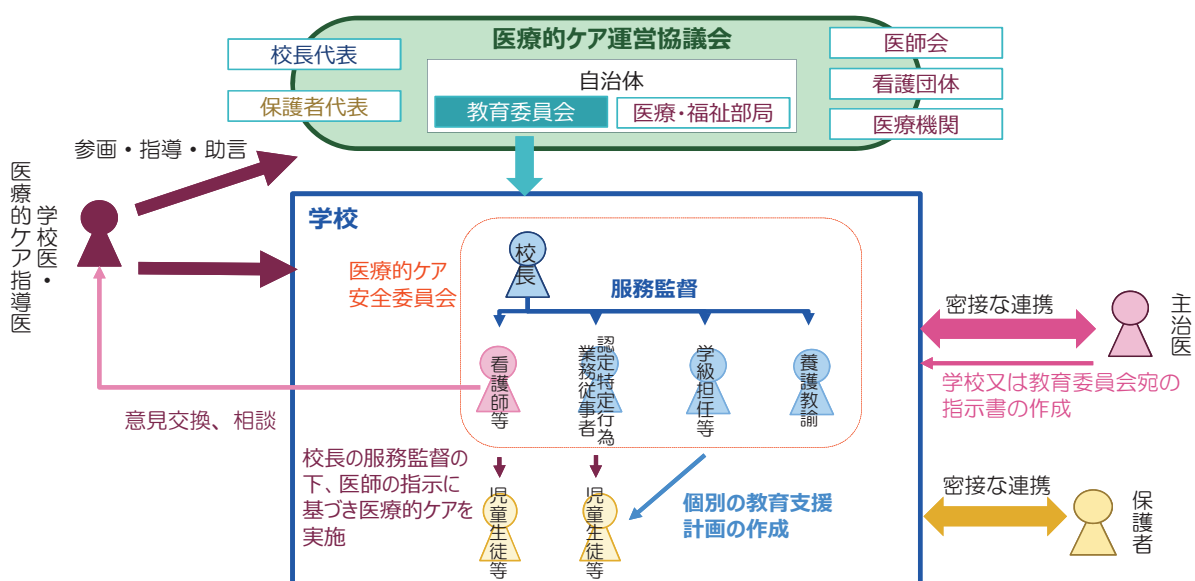


図2 学校における医療的ケアの実施体制（例）  
（文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（概要）」より抜粋）



## (2) 保育所・認定こども園における医療的ケア児

### ① 保育所・認定こども園における医療的ケア児の受け入れと支援制度の状況

保育所に通う医療的ケア児は、平成28年度で323名、施設数としては292ヵ所との調査結果<sup>3</sup>が示されています。県によって受け入れ人数に差があるのが現状です。

認定こども園に通う医療的ケア児の総数については、公式にデータとして示されているものではありませんが、保育所と同様、医療的ケア児を受け入れている施設もあるものと考えられます。

医療的ケア児の保育にあたって、看護師の存在は欠かすことができませんが、看護師・保健師・准看護師のいずれかが配置されている保育所・認定こども園等は全国でも約3割<sup>4</sup>にとどまっています。

一方、医療的ケア児の保育に関する支援としては、平成29年度から国において「医療的ケア児保育支援モデル事業」が始まり、保育所等における看護師等の配置等、医療的ケア児の受け入れ体制の整備に対する補助が行われています〔平成29年度〔実績〕22自治体、平成30年度〔申請〕38自治体〕。

また、平成31年3月には厚生労働省の国庫補助による調査研究事業として、各市町村での円滑な受け入れをはかるため、「保育所での医療的ケア児の受け入れに関するガイドライン（医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ）」が作成されています。

### ② 医療的ケア児を園で受け入れること

保育所・認定こども園に通う子どもたちは、園で同年齢、異年齢の子どもたちとともに過ごし、保育士・保育教諭等とかわることで、周囲への興味や関心を育てていきます。園での生活のなかでは、新たな人とかかわりや環境を通して、多くの経験を重ね、子どもたちが学び、成長していく姿を感じることができます。

医療的ケア児にとって、保育所・認定こども園は、乳幼児期にふさわしい生活の場のひとつです。

医療的ケア児は、NICU（新生児集中治療室）等に長期入院していたり、退院してもほとんどの時間を保護者と自宅で過ごしていることが多く、同年齢の他の子どもたちに比べてさまざまな経験が不足していることも少なくありません。医療や身体的な面で制限がない場合でも、制度や環境が整っていないことによって社会への

<sup>3</sup> 厚生労働省「平成28年度 保育所における医療的ケア児の受入状況」平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 行政説明資料、平成30年

<sup>4</sup> 全国保育協議会「全国保育協議会 会員の実態調査 報告書2016」平成29年

参加が制限されることもあります。

医療的ケア児がほかの子どもとともに生活できる場である保育所・認定こども園は、医療的ケア児にとって、これまでとは異なるさまざまな経験ができる場であり、社会参加できる場のひとつです。保育所・認定こども園での養護と教育が一体となった保育を通して、医療的ケア児の世界は大きく広がっていきます。

医療的ケア児だけでなく、保護者にとっても、保育所・認定こども園とのつながりができることには大きな意味があります。

医療的ケア児の保護者は、子どもに常時ケアが必要であることが多いため、子どもと一緒に家に閉じこもりがちになってしまい、社会から孤立してしまっていることもあります。

保護者と日常的に顔を合わせる保育士・保育教諭による支援が、保護者の孤立を防ぐことにつながります。保育士・保育教諭は、保護者の状況に配慮した個別の支援を行うことが求められています。

また、保育所・認定こども園で医療的ケア児とともに過ごす子どもたちにとっても、医療的ケアや障害に対する理解を深めたり、互いに支え合うことの大切さに気付き、ともに育つことができます。

### ③ 園で医療的ケア児の保育を行うにあたって

園で医療的ケア児の保育を行うにあたり必要なことについて、医療の視点から求められること、配慮すべき事項についてはP.12から今田氏が詳しく解説していますので、保育所・認定こども園としての視点から述べます。

#### 1) 市町村との連携と支援体制

医療的ケア児の受け入れには、市町村と受け入れの可能性について十分協議するとともに、受け入れにあたっての支援体制、園の体制・保育内容や具体的な連携方法等について調整する必要があります。

前述したように、児童福祉法により、医療的ケア児の保育の提供にあたっては、自治体が保育所・認定こども園とその他関係機関との連絡調整体制の整備に努めることが求められています。看護師の配置や派遣等について独自の補助等を行っている自治体もあります。また、自治体の保健師が、医療的ケア児がいる家庭と産後すぐの頃から継続的にかかわっている場合もあるため、連携し、情報共有をはかることが重要です。

#### 2) 園全体で取り組む体制の構築

園の保育は、園で働く保育士・保育教諭、看護師、栄養士といったさまざま



な専門職が協働して行うものです。医療的ケア児に対しても、さまざまな専門職が協働し、すべての職員で保育に取り組むことが必要です。

入所している子どもの生命の保持と情緒の安定をはかることは、保育所・認定こども園における保育の基本です。医療的ケア児は、生命の保持という点で、他の子どもたちとは異なる支援を必要とするため、園全体の保育体制を明確にすることが大変重要です。

具体的には、日常的な医療的ケア・医療行為の実施体制や緊急時・災害時の対応に関するマニュアルの整備等を行い、園としての取り組み方針や職員一人ひとりの役割を明確にするとともに、その役割分担を園の職員全員が理解し、実施できる体制を整えておくことがあげられます。

また、園の職員一人ひとりが医療的ケア児について学び、保育所・認定こども園で受け入れる意義を理解しておくことも重要です。

担当保育士や看護師等がすべてを一人で抱え込むことのないよう、園全体で医療的ケア児の保育に取り組み、それぞれの専門職がその専門性を活かして求められる役割を果たしていくことが、子どもの健全な心身の発達を保障し、安心・安全な保育の提供につながります。

### 3) 関係機関との連携

保育所・認定こども園で医療的ケア児の保育を行うにあたっては、医療的ケアや療育に関する専門機関と連携して、医療的ケアに関する知識を深めるとともに、医療的ケア児一人ひとりに対して何ができるか、ともに考えていくことが必要です。

たとえば、医療的ケア児が園に入所するまでにかかわりのあった、児童発達支援センター等による保育所等訪問支援事業を利用して、医療的ケア児が園で安心して生活を送れるよう、療育の視点から園での医療的ケア児の様子を見もらう等の連携も考えられます。

他にも、医療的ケア児が園に入所するまでの間に病院や訪問看護等で医療的ケアを受けていたのであれば、その場で担当していた看護師から園の看護師等が当該児の医療的ケアについて助言を受ける等も有効な連携です。

医療的ケア児の入所から卒園まで、また就学に向けて、継続的に連携していくことで、子どもの発達や症状の変化に合わせたよりよい保育につながります。

#### 4) 保護者との連携

保護者に対しては、園で行っている保育の意味と、その結果としての子どもの育ちを丁寧に伝え、子どもの育ちを保護者とともに喜びあうことを大切にしてお互いにかかわることが大切です。

医療的ケア児を保育するにあたっては、さまざまな配慮や体制整備が必要となります。園で行っている保育を事前に丁寧に説明することにより、園としてできることを保護者にも理解してもらうことが大変重要です。時には、園と保護者との考えが異なってしまうこともあります。そういった場合においては、子どもの最善の利益を第一に考えて話し合い、園、保護者、子どもが納得できる方法を見つけていきましょう。

保護者と連携しながら保育を実施することが、すべての子どもの健やかな育ちを実現につながります。

### (3) さいごに

保育所・認定こども園は、「保育を必要とするすべての子ども」のための生活の場であり、保育を必要とする医療的ケア児も、「保育を必要とするすべての子ども」のひとりです。

医療的ケア児の保育を行うにあたっては、保育所・認定こども園として、また、保育士・保育教諭や看護師といった専門職として、さまざまなリスクを考えて不安になってしまうことがあると思います。

必要な医療的ケアや配慮は一人ひとりの子どもの状況によって異なりますが、子どもの最善の利益の尊重との視点のもと、合理的配慮やノーマライゼーションの考え方を踏まえ、園の体制等の状況に照らして、どのように対応できるかを考えることが重要です。

本事例集をとおして保育所・認定こども園で働く一人ひとりが医療的ケア児の保育について理解を深めることで、少しでも不安が軽減され、より質の高い医療的ケア児の保育の提供につながることを願っております。

## 第2章 医療的ケア児の受け入れにあたって、求められること、配慮すべき事項

全国乳児福祉協議会 副会長／小児科医  
日本赤十字社医療センター附属乳児院 顧問  
今田 義夫

### (1) はじめに

医療の進歩は、小児・周産期領域でも目覚ましく、脳性麻痺<sup>まひ</sup>、低出生体重児（とくに、1,000g未満の超低出生体重児）、循環器疾患、小児悪性腫瘍<sup>しゅよう</sup>、また、染色体異常、内分泌・代謝異常等の先天性疾患等の予後（病気の見通し）を大きく向上させた。これによって救われる命が数を増している反面、障害とともに生きている子どもたちが、大きく増加している現状があり、その障害も多様化、重篤化し、長期にわたって高度な医療的ケアが必要と考えられる。

「医療的ケア児」のほとんどがNICU（新生児集中治療室）での加療を経験しており、NICUを退院した約2割が人工呼吸器を必要とし、6割以上が経管栄養や吸引等の高度な医療的ケアを必要としている。具体的には、気管切開部位の管理、酸素療法、胃ろう、腸ろうの管理、人工肛門、自己導尿、自己注射等を必要とすることが多い。この様な濃厚で、高度な医療的ケアを必要とする「医療的ケア児」は、厚生労働省（以下、厚労省）の実態調査で、平成28年には18,000人を超え、この10年間に倍増している。このうち、0～4歳に限っても、6,100人に達するとの報告もある。さらにはNICUからの早期退院が進められ、在宅生活への移行が増すにつれ、子どものみならず、家族を含む支援が重要となっている。

このような背景もあり、2016年に児童福祉法が改正され、上記のように常時、医療行為が必要な「医療的ケア児」支援のため、地方自治体には、保健、医療、保育を含む福祉、その他の関連分野との連絡調整が努力義務とされた。

「医療的ケア児」の保育は家族、とくに母親の社会参加を可能にし、何より不安感、孤独感等の軽減につながり、意義は大きい。子どもにとっても、家庭内での保護者との縦のつながりだけではなく、保育者との新しい愛着の形成や、同年齢の子どもとの横のかかわりから、家庭のみでは得られない発育・発達が期待できる。このように、「医療的ケア児」は、最も保育を必要としている子どもたちと捉えることもできる。

しかし、厚労省「平成28年度 保育所における医療的ケア児の受入状況」によれば、全国で292か所の保育所で323人の受け入れ実績があるが、大阪府の受け入れが進んでいる反面、6県では全く実績がない等、都道府県間の格差が存在し、需要に十分な対応ができていないとは考え難い。

本稿では、医療的ケア児の受け入れにあたって、とくに医療的見地から保育所・認定こども園等に求められること・配慮すべき事項につき概説したい。

## (2) 受け入れにあたり配慮すべき一般的事項

受け入れにあたって、「医療的ケア児」に対応するコーディネーターは重要で、複雑な医療、福祉、地域、行政の間の調整、連携、保護者との意思疎通にも必要不可欠と思われるが、残念ながら、現在育成が進んでいない。

さきに述べたように、現在想定される「医療的ケア児」としては脳性麻痺、ダウン症候群をはじめとした染色体異常症、低出生体重児、内分泌・代謝異常症、循環器疾患等であり、必要とされるケア内容は呼吸器管理として、経鼻エアウェイ（呼吸を楽にするために、鼻からのどまでチューブを入れる処置）や気管切開等、消化器の障害に対しては、経管栄養、胃ろう、腸ろう、人工肛門の管理、さらに自己導尿、自己注射等高度かつ多岐にわたり、一人で多くのケアを必要とすることも多い。

「医療的ケア児」の受け入れにあたっては、まずは保護者との面談を重ね、保護者の要望や現在行っている必要なケア内容、注意点等を細かく確認することが重要である。一方、家庭では可能な対応も、施設では不可能なことも多く、この点の確認は必要である。

保護者と面談するにあたって、「保護者の多くは、障害を持って生まれた子どもに当初は大きな衝撃を受け、自己を責め、さらには障害そのものを否定したり、置かれた状況に怒りを抱いたりといったステージを繰り返し、最終的には受容に至る」ことへの理解は絶対に必要である。

次いで、保育所・認定こども園等にとって最も重要なのは、当然、医療機関との連携であろう。

しかし、「医療的ケア児」は複数の医療機関にまたがって受診していることが多く、地域の医療機関である開業医や訪問医、地域の病院や小児専門病院、さらには小児科、小児外科、整形外科、リハビリ科、耳鼻科等複数の医療機関や診療科に及ぶ。病院との連携や、保健所・保健センターをはじめとする、市町村や地域との連絡調整は、病院ソーシャルワーカー、地区保健師等の協力が必要である。事前に受診時に同伴できれば、全体像の把握につながる。



医療機関も保育や教育施設との協調は十分理解しており、医学的見地から保育にあたっての具体的助言が期待できる。とくに、主治医からは、病名、現在の病状、予後、とくに緊急時の対応、絶対に必要な医療的ケアの内容や実施方法、逆に、やってはいけない行為、整備すべき医療器具等、施設内で想定されるトラブル、保護者の病気に対する理解度、考え方、子どもに対する気持ち、さらには医療機関での実施マニュアルの提供等、重要な情報が期待できる。できれば文書化された指示書の形態が望ましい。

医療的ケアの種類が多く、高度であれば、なおさら、主治医や担当看護師、リハビリ担当者からのアドバイスは重要である。これら医学的連携を行うにあたっては、園医のかかわりが必要で、とくに各医療機関との連携で力を発揮する。

これらの連携を円滑に行うため、保育所・認定こども園等では支援体制のための組織づくりが必要で、園長、主任保育士・主幹保育教諭、担当保育士、看護師、嘱託医（園医）等からなる支援チームの設置が望まれる。このチームは保護者の意向の確認や、在園中に必要な医療行為等についての同意を得る窓口になる。

最も重要なことは、受け入れが全園的バックアップの元に行われることであり、「医療的ケア児」の情報を、すべての職員が共有できるようにすることもこのチームの役割である。担当者は、できれば事前に、療育センターや病院等の見学で「医療的ケア児」に接し、疾病の理解や処置の必要性等を学ぶ機会をつくることが望ましい。

「医療的ケア」の研修はさまざま行われており、対象や内容も多様で、多くの職員の参加が望まれる。施設内でも専門家（とくに主治医）を招いての勉強会は有意義である。このことは、当該児の病状、病態を理解し、必要な医療的手技の研修の第一歩となる。

看護師には気管切開児の受け入れにあたっては、事故抜去、カニューレの閉塞等緊急時に、気管カニューレの再挿管が必要となることを想定して、「シミュレーター」を使用しての研修も重要である。同じく、胃ろう、腸ろうの抜去時の処置についての研修も必要である。

保育士も基礎疾患の理解と、呼吸器の疾患に対しての気管切開や経鼻エアウェイがなぜ必要か、さらに、カニューレの種類、構造や挿入方法、固定方法等、消化器の障害に対しての経管栄養や胃ろう、腸ろうの目的、種類、固定方法や、注入中の観察、対応等の注意点を理解すると、「なんとなく」の不安が軽減し、積極的なかわりが持てるのではないだろうか。

受け入れにあたっては、役割別のシミュレーションも絶対に必要で、とくに、急変時を想定したシミュレーションは繰り返し行う必要がある（救急処置、救急要

請、保護者への連絡、医療機関への連絡等誰がどのように行うのか等々)。

当然、保育所・認定こども園等での「医療的ケア児」の受け入れにおける医療的ケア実施の主体は、看護師となる。看護師抜きのケアは考えられない。しかし、直近の全国保育協議会会員の実態調査（平成29年）や厚労省の調査でも、保育施設の保健師・看護師の配置状況を見ると、配置されているのは1/3に過ぎない。子どもの状態の如何を問わず、看護師配置が受け入れの大前提と考える。また、看護師1人に仕事と責任が集中すれば、早晚バーンアウトが目に見えており、看護師の複数配置や、特定の医療行為が行えるサポート役として、一部の喀痰吸引、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経管栄養）の医療行為が許される「認定特定行為業務従事者」としての保育者も必要で、看護師が医療的ケアを行う場合、園内に必ず複数のサポート役が必要である。また、看護師の任務として、すべての園児の健康管理はもちろん、職員の健康管理等にも大きな責任を負っていることも忘れてはならない。

看護師も「医療的ケア児」のケアでは主役であっても、保育所・認定こども園等は、病院等医療機関とは大きく異なり、医療機関と同様の環境を期待するのは困難で、この環境下での看護業務の確認、保育士等との役割分担を明確にすることが大切と思われる。

看護師は、保育士等に対し、当該児の疾患の理解、行うケアの内容、必要性につき繰り返し説明し、十分なコミュニケーションをとるよう努めることも重要である。

保育士は、医療行為以外でかかわり、日常のかかわりの中で全身状態や顔つきや機嫌等微細な変化も観察する。「いつもと違う」といった観察力を養うのは必要である。

実際のケアにあたっては、当該児の必要とするケアのチェックリストの作成が必要で、経時的に観察できるよう作成し、必要な処置、観察が漏れないようにすることが必要である（体温、呼吸数、呼吸状態、酸素飽和度、吸引、吸入等の処置の確認、機嫌等）。

施設の手すりやスロープ、エレベーター、トイレ等バリアフリー化は障害に合わせて、当然なされなければならない。とくに最近では動けて、話せるが、気管切開や経管栄養、中心静脈栄養（心臓の近くにある太い静脈に点滴で栄養を注入する栄養補給処置）等、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加していることにも配慮が必要である。「医療的ケア児」は必ずしも寝たきりではなく、健常児とのかかわりや、安全確保のためハード、ソフト両面の工夫がなされなくてはならない。

「医療的ケア児」の受け入れには、「なんとなく不安」、「健常な子どもたちへの影

響]、「何かあったら・・・」等漠然とした不安に対する、受け入れ側の心の中のバリアフリー化も大切となる。

保育所・認定こども園等では、ほかの健常児と生活をともにする上で、疾患の重症度や特徴により、園での生活に種々制限を要することや、その制限を具体的に明確にし、すべての職員に周知させることが重要であることはすでに述べた。しかし、発育・発達は子どもの最大の特徴であり、「医療的ケア児」も例外ではない。制限も経時的に見直す必要がある。あまりにも医学的根拠を欠いた制限は論外で、かえって発育・発達を阻害することになりかねない。

また、集団生活が始まることの最大のリスクは、感染の機会の大幅な増大であろう。一般に「医療的ケア児」は感染を受けると、重症化や遷延化（長引くこと）が問題になる。保育所・認定こども園等でしばしば経験する、一般的な感染症も「医療的ケア児」にとっては大きなリスクとなり、時として生命にかかわる。ここで参考になるのが、医療機関で行われている、感染経路の遮断による「標準予防策」である。基本は手洗いによる手指衛生、手袋等の防護具の使用、環境整備としての清掃、消毒である。保育所・認定こども園等ではおむつ交換が必須であり、さまざまな疾患の感染源・感染経路となり、とくに注意を要する。

また、「医療的ケア児」は咽頭、鼻腔、皮膚や鼻汁、喀痰等の分泌物に多剤耐性菌（多種の抗菌剤への耐性を持つ菌）等の保菌が考えられ、この面からのリスク管理も必要であろう。詳しくは厚労省の「保育所における感染症対策ガイドライン」等を参考にしていきたい。

予防接種は「医療的ケア児」にとってはとくに重要である。一般に全身状態が安定しないことや、副反応の心配から予防接種の接種漏れや接種遅れが多い。「医療的ケア児」にとっては、予防接種は、必ずしも禁忌ではなく、予防接種で防げる病気は、予防接種で防ぐのが最善である。入園に当たり、主治医、保護者と十分な連携のもとに、必要な予防接種を完了することが必要なのは、健常児と同様である。

次いで、多くの「医療的ケア児」にとって共通の注意点として、

- ① 骨折を起こしやすいことがあげられる。動きが少ないための骨の未発達や栄養上の問題、日光不足、抗けいれん剤等の薬剤の影響等で、骨がもろく、いわゆる「病的骨折」（骨質がもろくなり、正常な骨では考えられない弱い力で起こる骨折）を起こしやすい。おむつ交換や抱きかかえ、着替え等日常の保育、看護の中で経験することも多い。着替えや体位交換等で無理に伸ばしたり、強く引っ張ることは避けなければならない、複数で介助を行うことが望ましい。処置の前後で必ず全身状態の観察が必要となる。
- ② てんかん発作 普通は1分～数分で治まる。その後10～20分で意識が回復す



ることが多い。長時間に及んだり、意識が回復しないうちに再発作があれば主治医に連絡する。けいれんの最中は無理に抑えたり、揺さぶることはしない。また、口の中に指やタオル等を無理に入れない。発作中は誤嚥（ごえん）を避けるため顔を横に向ける。抗けいれん剤の服薬忘れがないか確認。

- ③ 与薬は医師の指示に基づく薬剤に限られるが、「医療的ケア児」では、与薬にあたり専門的な知識、配慮、観察が必要とされることが多く、多くは看護師の役割となるだろう。もちろん薬剤管理や与薬時に複数の看護師や保育士とのダブルチェックが必要なのは、ほかの処置、行為と同様である。

最近では1型糖尿病に対するインスリン注射も増えているが、現時点では、保育士が行う状況にはなく、看護師の仕事となり、看護師は注射法、低血糖出現時の対応法等に習熟しておく必要がある。

### (3) おわりに

「医療的ケア児」の受け入れに当たり、問題点を中心に話を進めた。筆者は医療型乳児院に於いて、長年多くの「医療的ケア児」や「病虚弱児」と接してきたが、この子たちの、驚くほどの能力と回復力に接してきた。また、健常児にとっても、病児との自然な触れ合いの中で、弱者への「いたわり」、「思いやり」が育ち、病児にとっても健康な子どもたちとの生活、育ち合いは絶対に必要と感じ、これが本来の「ノーマライゼーション」と感じている。保育所・認定こども園等でも「医療的ケア児」の存在が特別なことではなく、自然なこととなることを念じている。



## 第3章 医療的ケア児の保育事例

### 事例一覧

No.	障害・疾病名	医療行為・福祉用具等
1	小児1型糖尿病	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ インスリン注射</li> <li>➤ 血糖測定</li> </ul>
2	小児1型糖尿病	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ インスリン注射</li> <li>➤ 血糖測定</li> </ul>
3	先天性中枢性低換気症候群	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 気管切開（気管カニューレを挿入）</li> <li>➤ 人工鼻</li> <li>➤ 睡眠時のみ人工呼吸器使用</li> </ul>
4	中枢性肺胞低換気症候群	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 気管切開（気管カニューレを挿入）</li> <li>➤ 人工鼻</li> <li>➤ 喀痰吸引</li> </ul>
5	呼吸器疾患 軽度知的障害	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 酸素ボンベ（10kg）</li> </ul>
6	脳性まひ てんかん	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 座位保持椅子・下肢装具</li> <li>➤ バギー</li> <li>➤ 酸素飽和度測定器</li> </ul>
7	脳性まひ てんかん 水頭症	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 車椅子</li> <li>➤ 座位保持装</li> <li>➤ シャント</li> </ul>
8	水頭症 二分脊椎症	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 導尿</li> <li>➤ 下肢装具</li> <li>➤ シャント</li> </ul>
9	脊髄髄膜瘤 水頭症 二分脊椎症	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 導尿</li> <li>➤ 車いす</li> <li>➤ 補装具（時間指定あり）</li> <li>➤ シャント</li> </ul>
10	染色体異常	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 経管栄養（経鼻胃管）</li> <li>➤ バギー</li> </ul>

※ 本事例集に掲載の事例は、全国保育士会会員園よりご提供いただいたものです。本事例集への掲載にあたっては、事例提供園および、事例提供園を通して保護者の了解を得ています。

※ 事例提供園の情報は、園の所在都道府県等を含めた一切を公表いたしません。

※ なお、個人情報保護の観点から、対象児の性別等事例内容の一部を加工して掲載しています。

しょう に いちが たとう によ うびょう  
**小児 1 型糖尿病**

子どもの状況	名前	Aちゃん
	入園時期	1歳1カ月のときに入所（現在5歳10カ月）
	障害・疾病名	小児1型糖尿病
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● インスリン注射</li> <li>● 血糖測定</li> </ul>
	園の利用に至った経緯	もともと当園の利用者であり、在園中に発症した。
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 保育園でインスリン療法を実施してほしい。</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ほかに子どもと同様に対応してほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Aちゃんにとって最良の環境を考え、同じ保育園で継続して園生活を送れるようにする。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Aちゃんの経過を熟知している保育士を担任として配置。</li> <li>● 保育園で医療行為を実施するにあたり、専属看護師の派遣を市に要請し、専属看護師と臨時交代看護師の二人体制にて配置。Aちゃんの登園から降園まで在園。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Aちゃんが医療的ケアを苦に思わないよう環境を整える。</li> </ul>

## 1 型糖尿病の発症

Aちゃんは2歳10ヵ月、本園の2歳児クラス所属時に発症しました。原因不明の体調不良と衰弱の進行が1ヵ月ほど続いた後、1型糖尿病と診断されました。入院での治療1ヵ月、在宅療養1ヵ月を経て、3歳児保育に復帰しました。復帰後も治療として、一日5～6回のインスリン注射が必要でした。

保育園では、昼食およびおやつ時のインスリン注射、血糖測定、低血糖時の対応といった医療的ケアが求められ、その実施者として市から専属看護師が配属されました。

しかし、1型糖尿病とともに生きる園児の保育（生活支援）については全く情報がありませんでした。そこで、保育園での生活とインスリン療法の狭間で生じた問題を解決することが、保育（生活支援）として必要ではないかと考え、3歳、4歳、5歳と成長していくAちゃんに寄り添いながら取り組みを行っていきました。

## Aちゃんの主体的な医療的ケア参加のための取り組み

3歳のころのAちゃんは、医療的ケアのために医務室へ行くことを拒んでいました。「お注射嫌い」と言い、医務室に行く時間になってもなかなか保育室から離れようとせず、「もっと遊ぶ」と泣きじゃくっていました。Aちゃんがインスリン療法を受容できるよう、担任、専属看護師、園長の3者で支援していきました。

担任は、Aちゃんの月齢を考え、「目を見て話す」かわりを頻繁に持ち、説得の結果、一緒に医務室に行くことの同意を得ました。道中はAちゃんと歌を歌ったり、話をしたりしました。「先生と一緒に楽しい、嬉しい」という感情が、医務室へ向かう苦痛を忘れさせたようでした。

専属看護師は、医務室が居心地の良い場所になるようシール貼りや塗り絵、数え歌など遊びのある環境を設定しました。医療的ケアを一方向的に押し付けることはせず、Aちゃんが主体的に参加できるようにしました。自分から取り組むことで恐怖心や苦痛は緩和できると考えたからです。Aちゃんは血糖測定で針を刺す部位を自分で決め、手足の絵の決めた箇所にシールを貼り、その箇所に自分で針を刺して血糖測定を行いました。針跡にはアニメキャラクターの絆創膏を貼ることがAちゃんの主体的な行動には有効でした。医務室滞在時間は、おおむね20分でした。

園長は処置前後の挨拶を習慣にすることに取り組み、励ましやねぎらいの言葉をかけ、声援を送りました。

結果、医務室に来て注射することは当然の日課となり、できる処置は自分ですするという習慣も身につきました。



写真1：実際の貼り絵

(担任がデザイン画作成、シール貼付部分は児自身が決めて針刺しを行った部位)





写真2：足の指に針を刺すと決めてシールを貼ったところ



写真3：血糖測定器を用いて自己測定しているところ

### 「みんなと一緒にいただきます」をめざして

次に、医務室滞在に時間がかかり、給食を一緒に開始できない問題が浮上しました。これは、集団給食/食育を通して社会生活の基礎を育む活動からAちゃんを取り残されていることを意味しました。「みんなと一緒にいただきます」をスローガンに、給食に関する支援をはじめました。

そのためには、昼食前の遊びや活動を皆より15分早めに切り上げる、午睡から15分早めに起床する、これまでとは違った生活パターンが必要となり、ぐずる3歳児の行動を新たな生活パターンに合わせる援助がなされました。その結果、給食やおやつと一緒に食べはじめたり、給食当番の仕事ができたりとほかの園児と同じことができる機会に恵まれるようになりました。そのときのAちゃんは、傍目にもわかる感激の表情を見せました。しかし、一つ一つに時間がかかるため、新たな生活パターンでの行動がうまくいかないことも多くありました。

### 保育室での医療的ケアの実施

4歳児でも引き続き、みんなと一緒に給食を楽しむことをめざして取り組みました。そのためには、「給食の準備ができない」「給食当番の仕事ができない」「一緒にいただきますができない」といった問題を解決する必要がありました。

医療的ケアのため、遊びや保育活動を途中で切り上げることにに対し、4歳になったAちゃんは「時間がかかるから2階で注射するのは嫌」と訴えました。遊びを切り上げて医療的ケアを実施することは、一人遊びの3歳児には問題ありませんでした。しかし、仲間遊びにより成長する4歳児はそれを嫌がります。遊びを切り上げずに医療的ケアを実施する方法が求められ、注射の場所を保育室に変更しました。その結果、処置に要する時間は5分に短縮されました。Aちゃんは遊びや保育活動を最後まで経験し、ほかの園児と同様に給食の準備や当番の仕事ができるようになりました。みんなと一緒に準備や当番の仕事すべてを終えてから注射を行うことで、5分遅れで食事が開始できるようになりました。



写真4：保育室ナースコーナーでの処置  
(給食当番や「みんなと一緒にいただきます」をしてから処置をする。他の子どもたちはすでに食べ始めているが、5分遅れで食事を開始できる)

医療的ケアを保育室で行うにあたり、Aちゃん本人とほかの園児の受け入れが課題でした。Aちゃんに関しては、保護者から「すでにレストラン等で実施しており、人から見られることに抵抗感はない」と承諾を得られました。ほかの園児には特別な説明はせず、血糖測定器を披露することからはじめました。Aちゃんが使う機器にはアニメキャラクターが描かれており、子どもたちの興味を引きました。周りの園児はAちゃんを取り囲み、血糖測定の一部始終を見学、「元気ですか？」と測定結果を気にする子もいました。注射を見て怖がる子はいませんでした。自らの予防注射体験と重ね合わせ、「私も注射した」、「泣いた」、「病院の注射と違う」等の言葉も聞かれました。園児たちから発せられる「何で注射するの？」の質問には、Aちゃん自ら「入院中は友だちと会えなくてとっても辛かった。もう入院は嫌だから注射頑張るの」と説明しました。保育士も、その説明を踏襲しました。

Aちゃんは年齢相応の成長発達を遂げました。問題であった給食時間帯の医療的ケアは、食物アレルギーの園児は違うものを食べる、1型糖尿病の児は給食の前に注射をするといったような保育室の日常風景となりました。

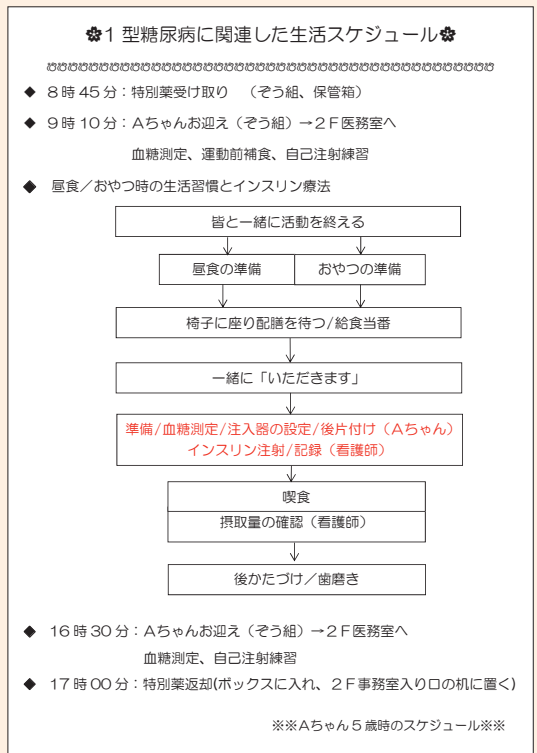
### 就学に向けた自己注射の取り組み

5歳での保育支援は、就学前準備が大半を占めました。1型糖尿病の子どもの多くは、5歳から自己注射の練習をはじめ、小学校での自己実施をめざします。Aちゃんも同様に計画しました。インスリン療法に必要な医療技術、物品取り扱いの工程、低血糖時の対応、報告等についてAちゃんの状況を評価し、5歳児前半と後半に分けて到達目標を決めました。前半は処置時間5分を維持するため、看護師がアシストしました。後半はAちゃんが独力で行うことに重点をおいて実施しました。

結果、薬剤や医療機器用カバンの取り扱い、処置の準備、医療機器の操作、医療ごみの分別と後片けができるようになり、現在は10分以内の完了をめざしています。低血糖症状に対するAちゃんの認知力は向上し、担任に言葉で報告でき、専属看護師見守りのもと、血糖測定、ブドウ糖摂取が自らできています。

また、糖尿病の理解のために、ビデオ教材を利用しました。“1型・2型糖尿病”“臍臓”という言葉が会話に登場するようになりました。就学2ヵ月前の現在、自己注射の完成をめざして日々練習しています。

併せて、病気や治療を周囲の人びとに理解してもらうために必要なコミュニケーション、例えば、挨拶、報告・連絡・相談、言葉ではっきり告げることも、教えていきました。日々、こういったコミュニケーションを積み重ねていくなかで、Aちゃんも学んでいきました。保育園児は早朝から夕方遅くまで在園します。幼児が活発に活動する昼間帯に教えることがよいと考え、糖尿病教育も保育園における支援の一環として行いました。





### 3年間の保育を振り返って

Aちゃんの治療は3歳からはじまりました。インスリン注射はAちゃんの命と直結するため、Aちゃんが拒否したとしても、無理やりにでも処置しなければなりません。もしそのようなことをすれば、Aちゃんの心に大きなトラウマを残すことになってしまうため、“気持ちを切り替えて受容する”支援に取り組みました。

3歳児の基本的感情は発達途上にあるので、「喜び」「楽しい」「嬉しい」「得意」といった感情が発展するよう働きかけました。Aちゃんの場合、「楽しい」「嬉しい」の感情が「シール貼り楽しい」「先生と一緒に嬉しい」「注射我慢したら褒められて嬉しい」につながり、医務室で行われる医療的ケアが苦にならなくなったと思われま

す。この過程は、Aちゃんの経過を熟知し、「この子には気持ちの切り替えが必要だ」と課題を見抜いた担任と、常に担任の傍にいて積極的に保護を求めたAちゃんとの“幼児と保育士の人間関係”によって導かれたと考えています。

生活の基礎は「衣・食・住」と言われます。Aちゃんが生きるために必要なインスリン注射は、そのなかの「食」と密接に関係するため、医療的ケアの実践は保育園生活のなかの「集団給食/食育」の部分で展開されました。

給食を一緒に食べ、「食」の喜び、大切さ、習慣を学ぶ等の機会を保障すること、それと並行して医療的ケアを提供することが、3年間一貫して取り組んだ保育（生活支援）でした。

#### とくに配慮を要した点

担任、専属看護師、園長が連携をはかり、病気治療を続けながら保育園で成長していくAちゃんの最善の利益を追求することには、とくに配慮しました。

併せて、Aちゃんの個性を尊重し、1型糖尿病という病気を持っていることを過度に気にすることなく、成長・発達を適正に評価することを心がけました。

また、医療的ケアの際に遊びの要素を取り入れ、Aちゃんにとって医療的ケアが苦でなくなるような環境の設定に努めました。

#### とくに難しいと感じた点

保育の現場は医師不在の環境で、医療行為が実施される事への戸惑いが多くありました。そのことを克服し、新たな保育園環境づくりの意欲を引き出すことは難しい面もありました。

また、保育園において医療行為を実施する際の安全管理の環境整備を行うことも難しいことでした。

## 医療行為への対応

### 具体的内容

- 1日4回の血糖測定
- 1日2回のインスリン注射（インスリン用量の調整含む）、
- 低血糖時の対応

### 実施者

専属看護師

### 課題と解決方法

#### 課題

園における医療安全管理体制をどう整備するか。

#### 対応

医師の指示書、薬剤の管理方法と書類の整備、低血糖時の緊急対応、業務マニュアル、情報の共有と伝達一覧、災害時の避難対策等について、医療機関での実践を参考に、園に適したものを作成しました。

「業務マニュアル」は、①医師の指示、インスリン量の調整、血糖値による対応の違い等を簡潔に表記したもの、②低血糖のリスクマネジメントに関するもの、③生活スケジュールに関するものを作成しました。これらは状況の変化に合わせて、随時更新しました。

1型糖尿病児の場合、低血糖の初期対応が最も重要で、Aちゃんに一番近い担当が第一発見者となることが考えられました。対応方法の周知徹底のため、「低血糖時の初期対応（保育士用）」を作成しました。

「情報の共有と伝達一覧」では、Aちゃんを中心に保護者、専属看護師、担任、園長の園内ネットワークを記載し、関係性を明らかにしました。Aちゃんの成長、病気治療、生活等について関係者相互間で常に話し合いました。とくに、保護者・担任・専属看護師は日々のショートカンファレンス、連絡ノートで意思疎通を行いました。

避難対策については、本園の「災害管理マニュアル」に1型糖尿病児の項目を追加、「大災害発生時」、「保育園残留時」、「避難所」での対応をまとめました。また、避難所生活を3日間と想定して薬剤と必要機材を整備しました。併せて、非日常時のインスリン療法について医師、保護者、専属看護師の3者でマニュアルを作成しました。

## 関係機関との連携状況

### かかりつけ病院との連携

Aちゃんが月1回糖尿病外来を受診しているかかりつけ病院とは、インスリン療法について医師、保護者、専属看護師、担任によるミーティングを実施しました。

### 市保育担当課および子ども発達支援センターとの連携

Aちゃんは、市の特別な支援を要する乳幼児を対象とした事業に、医療的ケア児として登録しています。それにより、医療支援と保育支援の両面から計画を立案するための関係者会議を実施しています。

### 市教育委員会

就学支援に関する教育相談やミーティングを保護者、担任、専属看護師が参加して実施しました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Aちゃんの変化

インスリン治療は、食事前の習慣として定着しました。インスリン治療の実施も、全面依存から自立（自己実施）の方向に進んでいます。注射関連の技術は自己注射を除きすべて習得済みで、低血糖の認知力も向上し、大人による判断、促し、見守りは必要ですが、言葉による報告や低血糖時の自己対処ができるようになりました。

また、注射治療について自分の言葉で周囲の子どもたちに説明でき、病気について子ども用医学教材を用いた学習が可能な段階を迎えています。

### 保護者の変化

当初は、園での保育や治療に強い不安感を持たれていました。担任から保育の視点でのAちゃんの1日の姿を、専属看護師から医療の視点でのAちゃんの取り組みの様子を送迎時に聞くことで、安心の表情を見せるようになりました。

これにより、園と保護者の間で問題なくコミュニケーションがとれるようになりました。

## 周囲の変化

当初は、周囲の子どもはAちゃんの身体の状態が理解できず、心無い言葉も聞かれました。しかし、毎日ともに生活するなかでAちゃんの治療や医療的ケア風景に寄り添い、子どもたちなりの表現で理解し、受け入れる姿が見られています。

## 事例へのコメント

1型糖尿病は稀な疾患ですが、インスリン治療が適切に行われれば、日常生活はもちろん、さまざまな行事でも、健常児と同様の日常が可能です。この事例では年齢に合わせ、血糖測定、インスリン注射の時間や場所に工夫がなされ、現在では専属看護師の見守りで、血糖の自己測定、自己注射まで可能とのこと、また、健常児に対する教育・対応も十分なされています。最も注意を要する低血糖の早期発見にも配慮されています。

1型糖尿病は生涯にわたる治療が必要で、初期の患者教育（保護者、患児）の重要性が指摘されています。全園的取り組みと配慮により、自分の病気を理解し、将来にわたり、アドヒアランス（患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定に従って治療を受けること〔日本薬学会〕）とモチベーションを維持できる自己管理能力が、十分育っていると感じました。

## しょう に いちが た とう によ う び よ う 小児 1 型 糖 尿 病

子どもの状況	名前	Bくん
	入園時期	1歳10ヵ月のときに入所（現在5歳）
	障害・疾病名	小児1型糖尿病
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● インスリン注射</li> <li>● 血糖測定</li> </ul>
	園の利用に至った経緯	<p>Bくんが市内にあるほかの公立保育所（以下、K園）に入園中だった2歳のとき、5月に行われた定期健康診断で尿糖の値に異常が見つかり、再検査となりました。精密検査の結果、1型糖尿病と診断され、インスリン注射が開始されました。当時通っていた保育所には看護師がおらず、保護者が時間を決めて来園し、血糖値の測定・注射を行っていました。しかし、血糖値をコントロールすることが難しく、保護者がいない時間に低血糖症状が出てしまった場合でも対応ができる保育所を、保護者が希望しました。その結果、看護師が配置されている本園（公立保育所）に入所することとなりました。</p>
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 血糖測定、インスリン注射を園の看護師に行ってもらい、仕事を継続したい。</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 糖尿病だからと過剰に心配したり甘やかしたりせず、ほかの子と同じように保育を行ってほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 他児や保育者とかかわりながら、一緒に遊びを楽しむ。</li> <li>● 身の回りのことが自分でできるようになる。</li> <li>● 自分の体調の変化に気づき、保育者や大人に伝えることができるようになる。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 園に常勤の看護師1名配置。</li> <li>● 栄養士が常駐。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 体調がすぐれないときに、自ら言葉で訴えることができないため、担当保育士が常にBくんの表情や体調を細かく観察し、対応する。</li> </ul>

## 2歳するとき

Bくんは1歳のころ、同市内のK園に入園しました。K園に在園中であった2歳のとき、1型糖尿病を発症しました。

保護者の希望もあり、糖尿病発症後もK園に通っていましたが、K園には看護師がいなかったため、休職中であった保護者が園に来所して、1日1回の血糖測定とインスリン注射をしていました。

その後、Bくんの血糖をコントロールすることが難しくなって、1日2回のインスリン注射が必要となったため、母親の仕事復帰を機に、園で対応することを検討しはじめました。

## 3歳するとき

市の保育担当課と保育所で対応を検討し、保育所で血糖測定とインスリン注射を実施する想定で、現実的に対応が可能なのか確認するため、医療機関と話し合いを持ちました。話し合いの結果、保育所の看護師が血糖測定とインスリン注射を実施することを決定しました。

もともとBくんが在籍していたK園では、看護師がおらず園での対応が不可能であったため、保護者とも話し合い、看護師が常駐している本園へ転園することとなりました。

## 4歳するとき

Bくんが本園に転園してきてからは、インスリン注射は看護室で実施しました。時間になると、保育士がBくんに声をかけたり、看護師が保育室に呼びに来たりして、看護室へ移動しました。

時間が決まっている注射のとき以外にも、気分が悪くなる等の低血糖症状が出た場合は、看護室で休むようにしました。

このころから、Bくんが気分不良、体調不良を自ら訴えることができるようになってきたので、より適切な対応ができるようになりました。

## 5歳になって

体調が安定し、各行事や活動も他の子どもたちとともにとともに参加できるようになりました。

一方で、これまでBくんのインスリン注射等を担当していた園の看護師が退職し、新たな看護師に代わりました。前任の看護師から後任の看護師への引き継ぎをしっかりと行ったこともあり、年度初めは人見知りもありましたが、徐々に慣れ、自分の体調の変化を直接看護師に伝えるようになってきました。

また今後は、小学校就学に向けて自己注射ができるよう訓練を行っていく予定です。

そのほか、遠足等の園外保育時は、看護師も一緒に引率し、緊急時に備えて常にブドウ糖補給ゼリーを持参しています。





### とくに配慮を要した点

Bくんの体調の急な変化や万が一の場合でも全職員で対応できるような備えについては、とくに配慮しています。

多様な状況を想定し、それぞれに合わせた対応マニュアルを作成しています。職員が共通認識を持てるよう、対応マニュアルやBくんの病気についての勉強会や情報交換を行っています。



### とくに難しいと感じた点

給食やおやつの内容によって血糖が左右されることが多いため、判断に迷うことが多くあります。そのため、現在は新たに栄養士が配置され、栄養士とも連携しながら、血糖コントロールを行っています。

また、看護師が一時的に不在にしているときに、Bくんが気分不良を訴えてきた場合の対応も難しい点です。低血糖状態になってしまうよりは血糖値が上がっている方がよいと考え、補食して様子を見ますが、血糖値測定ができないため、与えるべきか否か判断に迷うことがあります。

最近では、Bくんがやりたくないことや嫌なことがあると、気分が悪いと訴えることもあり、いっそう判断に迷います。Bくんの訴えを受けとめつつ、本当に体調が悪いのか、気持ちの問題なのかを見極めながら対応しています。

## 医療行為・医療機器への対応

### 具体的内容

- 1日4回の血糖測定に加え、気分不良を訴えた時の血糖測定。
- 1日2回のインスリン注射。

### 実施者

- K園在園時は、保護者によるインスリン注射。
- 本園入園当初は、保護者と園の看護師が各1回のインスリン注射。
- その後、園の看護師が1日2回のインスリン注射。



## 課題と解決方法

### 課題 1

これまでBくんの注射等を行ってきた看護師が退職となり、引き継ぎが必要。

### 対応 1

前任の看護師から後任の看護師に対し、実技を含めた引き継ぎ研修を行いました。

また、後任の看護師も含めて保護者と面談を行ったことで、スムーズな引き継ぎを行うことができました。

### 課題 2

園の職員の糖尿病に対する知識が充分でない。

### 対応 2

入園にあたり、Bくんの主治医（以下、主治医）からBくんの状況について園の看護師が直接説明を受けました。その後、看護師を講師として、全職員で糖尿病の勉強会を行いました。

また、毎月の園内勉強会でBくんの状況の報告を行い、担当保育士や看護師が不在の場合でもほかの職員が対応できるよう、共通理解をはりながら保育にあたっています。

## 関係機関との連携状況

### 病院との連携

Bくんが本園に転園してくるようになったときに、園の看護師が病院に出向き、主治医と面談を行いました。その際、インスリン注射の手技指導も受けました。

以後は、病院からの指示書をもとに、園の看護師がインスリン注射を行っています。

### 県やほかの公立園との連携

県内のほかの公立園の看護師と情報を共有し、本園の看護師が不在の場合でも対応できるよう連携をはかっています。

また、県が主催する医療的ケア児に関する情報交換会へも参加しています。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Bくんの変化

体調が安定し、他児との活動や各行事にも参加できるようになりました。

一方で、体調の変化を自分で伝えることができるようになり、すぐに対応できるようになったが、やりたくないことがあると、気分が悪いと訴えることもあり、保育士にとっては難しい部分も増えてきました。

### 保護者の変化

看護師がBくんの体調を管理し、血糖測定やインスリン注射等を保育所で行うことが可能となったため、精神的負担が軽減し、仕事に専念できるようになりました。

### 周囲の変化

普段は一緒に身体を動かして遊んだり、ときには言い合ったりと、ほかの子どもたち同士と同じようにかかわっています。

Bくんが気分不良を訴えた場合には、Bくんの体調を気遣う様子も見られるようになりました。

## 事例へのコメント

子どもの糖尿病はほとんどが注射等でインスリンを補う治療が必要な、インスリン依存型の1型ですが、最近では2型も増えています。1型糖尿病は血糖の定期的チェックとインスリンの注射が必要です。インスリンの注射は医行為であるため、看護師の仕事にあたります。

乳幼児期には、食事量や内容も不安定なことが多く、血糖も変動があり、特に低血糖に対する注意が必要です。しかし、症状を的確に表現できないこの年齢の低血糖の症状を見分けることは、必ずしも容易ではなく、「いつもと違う」ことへの気づきが必要で、保育士の眼が重要です。

この事例では、栄養士も配属がされ、主治医との連携、他の園の看護師との連携もなされ、的確な受け入れ体制がなされていると感じます。

生涯にわたり自己管理が必要な病気であり、その点を踏まえたかわりも必要と思われます。



## せんてんせいちゅうすうせいていかん きしょうこうぐん 先天性中枢性低換気症候群

子どもの状況	名前	Cちゃん
	入園時期	4歳5カ月のときに入園（現在：卒園）
	障害・疾病名	先天性中枢性低換気症候群 低血糖症
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 気管切開（気管カニューレを挿入）</li> <li>● 人工鼻</li> <li>● 睡眠時のみ人工呼吸器使用</li> </ul>
園の利用に至った経緯	近隣の幼稚園、保育所の入園を断られ、市から本園での受け入れについて依頼がありました。保護者、関係職員、Cちゃんの主治医（以下、主治医）、園の嘱託医（以下、嘱託医）等と相談し、入園となりました。	
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 気管カニューレが外れないように留意して欲しい。</li> <li>● 人工鼻がはずれたら、付けて欲しい。</li> <li>● 低血糖の症状があるため、ブドウ糖液を園で預かっておいて欲しい。</li> </ul> ※ブドウ糖液の預かりは入園当初のみ実施。成長に伴って低血糖症の症状が改善し、不要となった。
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 集団生活のなかで、同じ年代の友だちとたくさんかかわり、一緒に遊んだり、生活するなかでさまざまなことを経験してほしい。</li> <li>● ほかに子どもたちと同じようにかかわってほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● さまざまな人と、親しみを持ってかかわる。</li> <li>● 生活するなかでさまざまなことに自分から進んで取り組み、意欲を持って生活する。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 園内に常勤の看護師1名…0歳児クラスに配置</li> <li>● 保育士2名による複数担任制</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 担当保育士のみならず、全職員でCちゃんの状況を共有することで、担当保育士が不安にならないよう配慮する。</li> <li>● 嘱託医の休診日を把握、共有する。</li> <li>● 園生活のなかで気管カニューレや人工鼻が外れないように留意する。</li> <li>● ほかに子どもと一緒に保育することを心がけ、可能な限り、ほかの子どもと同じ活動を行う。</li> <li>● プール等の水遊びは、気管に水が入らないように配慮しながら実施する。</li> </ul>

## … 入園後の経過 …

### 入園にあたって

入園にあたっては、保護者や主治医と話し合いをし、保育士がCちゃんのこと、症例のことについて知ることからはじめました。詳しく知ることによって、万が一の場合の対応方法も理解できるようになり、保育での不安感が軽減されました。

Cちゃんは普段の活動等のなかで自発呼吸が止まることはありません。しかし、睡眠中は自発呼吸が止まることもあるため、午睡をせずに過ごしたり、午前中のみ保育とする等の対応を行うこととしました。

そのほか、医療的ケアを必要とすることもなく、園での活動について医師からの大きな制限もなかったため、ほかの子どもたちと同じ活動に積極的に参加できるようにしました。

### Cちゃんが多様な経験をできるように見守る

入園当時は、病院や家庭での生活が長かったこともあり、体力がなく疲れやすかったり、体調を崩したりすることも多くありました。

またおとなしい性格で、人と進んでかかわりを持つことが苦手な一面もありました。そのため、友だちとのかかわりに戸惑う姿も見られました。

保育士は、集団生活のなかで、さまざまなことを経験し、自分でできることを増やしていけるよう、自分から行動することをためらうCちゃんに、「大丈夫。自分でやってみていいよ」と声をかけ、本児の意思を尊重しながら、可能な限り自分のことは自分でできるように見守りました。保護者も「ほかの子と同じように接してほしい」との希望でしたので、他の子どもとまったく同じ活動を行うことは難しい場合でも、積極的に活動に参加し、同年代の子どもと同じ経験ができるように支援しました。

成長するにつれ、Cちゃん自身の「友だちができることは、自分もできるようになりたい」と思う気持ちも強くなり、鉄棒や縄跳び等の運動遊びも、積極的に練習する姿がみられるようになりました。

### とくに配慮を要した点

保護者は入園当時、ほかの施設から入園を断られ続けたこともあってか、不安と怒りが入り混じった状態であるように思われました。丁寧な対応を心がけ、保護者の気持ちや希望に寄り添いながら、支援していきました。

園でのCちゃんの様子を丁寧に伝えることが大切だと考え、降園時にはこまめに、お迎えに来た母親と話をしました。

また、感染症の流行状況や、体調についての連絡も丁寧に行いました。

### とくに難しいと感じた点

気管切開をしている子どもの保育ははじめてであったため、1つ1つの保育に対して慎重にならざるを得ず、担当保育士の不安はとくに大きいものでした。万が一のことを考えると、命を預かっていることの責任が重くのしかかりました。園として、どのようにこのケースにかかわり、Cちゃん自身はもちろん、保護者、そして担当する職員たちをどのようにケアしていくかが難しいと感じました。



## 医療的ケア・医療機器への対応

### 具体的内容

気管切開をしており、気管カニューレは挿管していましたが、痰（たん）の吸引等は不要だったため、園で医療的ケアは行いませんでした。

また、睡眠時には人工呼吸器が必要でしたが、園では使用しなくてすむよう午睡はしない、または午前中だけの保育としました。

### 課題と解決方法

#### 課題 1

保育所職員は、気管切開に関する知識がほとんどない。

#### 対応 1

主治医と担当看護師が保育所に来園し、園長・主任保育士・看護師・担当保育士が、気管カニューレの挿管と痰吸引の方法を実際に見せてもらい、説明を受けました。主治医からは、「知識として知るだけではなく、実際に見ることで万が一に備えることが大切」との話をいただきました。

#### 課題 2

万が一のことが起こった際の対応が分からず、不安。

#### 対応 2

上記のように説明を受け、気管切開について知ることはできましたが、看護師以外は、実際に気管カニューレの挿管や痰吸引ができるわけではないので、戸惑いも残りました。

そのため、囑託医と相談し、Cちゃんに何かが起こった場合には、園から徒歩3分圏内にある囑託医の病院に緊急対応してもらうことになりました。

主治医からの引き継ぎや普段の園での健診等を通して、囑託医にCちゃんのことを知っていただき、最終的にはCちゃんのかかりつけ医も担っていただきました。

また、囑託医の病院の休診日も職員全員が把握するようにしました。休診日は保護者にも事前に伝えておき、休診日は、なにかあれば保護者にすぐに連絡をするので、常に応答できる体制でいてほしいこと等をお願いしました。

囑託医との連携や保護者との事前の話合いが必要不可欠だと感じました。

## 関係機関との連携状況

### 主治医との連携

主治医と囑託医が直接連絡を取ってくださったので、Cちゃんの医療情報の引継ぎがスムーズに行われました。

入園直後は、主治医から保育所に積極的に連絡をいただき、困っていることや本人の様子等について直接話すことができ、密に連携をとることができました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Cちゃんの変化

入園するまでは入院生活がほとんどであり、退院してからも自宅からなかなか出られない生活が長かったため、階段が登れなかったり、ハサミを使えなかったり等、同年代の他児と比べると、経験の違いからできないことも多くありました。しかし、その姿を認めながら、励ましたり、見守ったりしていくなかで、Cちゃん自身の「できるようになりたい」という気持ちが強くなり、自らできないことにも挑戦する等、意欲を持って生活するようになりました。

自分から「明日も一緒に遊ぼうね」と友だちを遊びに誘い、一緒に遊んだりする姿もみられるようになりました。悔しいときは泣き、うれしいときは笑い合う友だちができたことで、表情も明るくなり、日々を楽しく過ごすことができるようになりました。

### 保護者の変化

入園する前は、緊張している様子が伺え、表情が硬く、笑顔はあまり見られませんでした。入園後は、子どもの様子を楽しそうに話し、保育士やクラスの子とも笑顔で会話をしていました。また、園の行事にも積極的に参加してくれました。

### \*Cちゃんの母親からのコメント\*

保育所に入る前は思うように外にも出られず、「病院」と「家」という閉鎖空間にずっといて、「この子はいったいどうなるのだろう」との不安が大きい状態でした。

入園後は、毎日外に出て人と触れ合い、園で行われる季節の行事に参加することで、一気に生活が鮮やかになりました。

また、「この子のことを受け入れてくれる場所がある」との安心感もあり、ほ

かの子どもを見て、「ほかの子たちは、こんなこともできるのだ」と知ることができ、自分にとってそれが目標にもなり、励みになりました。

### 周囲の変化

当初は、受け入れに消極的で、事故の心配、他児と同じ生活ができるのか、受け入れ体制がとれるのか等のマイナス面を気にする保育士が多くいました。しかし、日々の経過とともに、子どもの成長や保護者の変化等、プラス面も大きいことに気づかされました。

ほかのクラスを担当する保育士もCちゃんを気にかける等、園全体で保育する姿勢につながり、保育に対する職員の意識が変わったと感じました。

就学先の小学校や教育委員会は、もともと通常学級への進学が難しいと判断していましたが、本園では他の子どもとともに生活を送ることができていることを伝えたり、実際に保育の様子を見学したりすることで、小学校側のCちゃんに対する理解が進んでいきました。その結果、他の子どもたちとともに、通常学級へ就学することとなりました。

### 事例へのコメント

先天性中枢性低換気症候群は稀な疾患で、精神発達については正常例から重い発達遅滞までさまざまです。

この病気の子どもは睡眠により自発呼吸が止まってしまうこと以外に、ちょっとした体調の変化で一時的に呼吸が浅くなることもあり注意が必要です。特に感染症には注意が必要になります。しかし、軽微な症状の場合は他の子ども達と同じように活動が可能で、早退の目安については事前に保護者と話し合っておくことが必要です。5～6歳になれば午睡が不要になる子どもも多く、体力に合わせて可能な範囲で午後保育も可能と思われます。

疾患を持つ子も持たない子もともに育つ大切さを実践された素晴らしい取り組みで、子どもの変化も家庭だけでは得られないものです。



## ちゅうすうせいはいほうていかん きしょうこうぐん 中枢性肺胞低喚気症候群

子どもの状況	名前	Dくん
	入園時期	3歳1カ月のときに入園（現在4歳11カ月）
	障害・疾病名	中枢性肺胞低喚気症候群
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 気管切開（気管カニューレを挿入）</li> <li>● 人工鼻</li> <li>● 喀痰吸引</li> </ul>
保護者の意向	園の利用に至った経緯	<p>両親ともにフルタイム勤務で、これまでDくんを主に世話していた祖母が就労を希望しており、家庭での育児は困難であることが見込まれました。</p> <p>また、保護者は3歳になったDくんの言葉の遅れを気にしており、療育センターにも通所していました。療育センターの父母の会等で、同じ病気の子どもが保育所へ入園後に言葉が増えたと聞き、入園を切望していました。</p> <p>Dくんは日常生活において医療的なケアは必要でしたが、看護師が配置されれば、集団生活も可能との医師からの意見書がありました。園としても、本人の状態を可能な限り把握し、気管カニューレが抜けても数分間は自発呼吸が可能であることを確認したうえで、看護師を配置しての条件つき入園としました。</p> <p>入園前に保育所見学に訪れ、保育所での生活の様子を知ってもらうとともに、集団保育におけるリスクを知っていただきました。</p>
	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <sup>たん</sup>痰の吸引をしてほしい。</li> </ul>
施設の方針	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 集団生活を経験し、健常児の集団のなかで成長させてあげたい。</li> <li>● 少しずつ保育所での生活に慣らして行ってほしい。</li> </ul>
	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● いままでは、大人との関係が主体であったため、同年齢や異年齢児との生活や遊びを通して刺激を受け、よりよい発達につなげる。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 看護師1名（午前のみ勤務）を新たに配置。</li> <li>● 保育士1名を加配。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 施設での受け入れ体制や、人的（加配保育士）・物的（痰吸引のための電圧設備等）環境を整える。</li> <li>● 担任保育士だけに負担がかからないよう、園全体でバックアップする。</li> </ul>



### 入園にあたって

入園前は在宅で生活していたため、入園にあたり、家庭での医療的ケアと園で実施するケアや細かい消毒の実施方法、器具の扱い方等のすり合わせに時間が必要でした。園での対応の窓口を園長と決め、Dくんの保育についてのマニュアルを作り、園と保護者で共有できるようにしました。

また、集団生活における約束や支度の方法等についてもすり合わせが必要でした。Dくんは、入園するまで病院以外ではほとんど外に出たことがありませんでした。加えて、日常生活にかかることはすべて保護者がしていたため、自分で自分のことをするという習慣がついていませんでした。そのような経緯から、登園時は抱いて連れて来る等、保護者のDくんへのかかわり方が、年齢や発達の状況を踏まえたものではなく、より幼い子どもに対するようなものであったため、Dくんだけでなく家庭全体の支援を丁寧に行い、Dくんにとって何が必要で最善であるかをともに話し合っていく必要がありました。園は集団生活であり家庭と同じようにはできないこと、Dくんの成長のためにも、日常生活において自分でできることは自分できるように任せていきたいこと等を話し、Dくんの保育方針をすり合わせていきました。

### 体調管理について

入園後、Dくんが転倒して泣いてしまったことがありました。その結果、顔色が変わり、苦しそうな様子で呼吸困難になりかけました。すぐに、側にいた看護師と加配保育士が連携して自発呼吸を促しました。落ち着いて対応したことで大事には至りませんでした。日常生活のなかでのリスクと、目を離さないことの大切さをあらためて感じた出来事でした。Dくんがさまざまな経験をし、楽しく生活することは重要ですが、ハイリスクであることも常に意識することの必要性と保育を担う責任を再確認しました。

Dくんの体調については、個別のノートで毎朝確認を行っています。しかし、週末になると生活の乱れや疲れから、遅刻や欠席をすることもあります。

現在は看護師の就労時間の関係もあって4時間の保育ですが、Dくんの状況をみて無理なく伸ばしていきたいと考えています。

### 家庭や職員間での連携

Dくんには、家庭で十分に愛され、大切にされてきた土台がありました。親しみやすい性格で、自分から友だちや保育士にかかわる意欲が見られました。家庭では、泣いて呼吸困難になり、救急車で運ばれたこともあることから、大人のなかで自由に育ってきていました。集団生活ではDくんの思うようにならないこともありますが、保育士がみんなで粘り強くかかわっていったことで、家庭と円滑な連携ができはじめています。

また、月1回、看護師・担任保育士・加配保育士・主任保育士・園長でミーティングを行っています。このミーティングのメンバーがDくんの安全や成長を支える柱となり、看護師の負担も軽減されています。このミーティングのおかげで職員間で連携して支援を行うことができ、Dくんの成長にも、少しずつ見える形でつながっていています。



### とくに配慮を要した点

安全に生活を送ることを第一に考え、集団生活のなかで、転倒等によってカニューレが外れることを防ぐため、クラス内での動線を確認しました。

また、これまでDくんの生活では、常に近くに大人がおり、身の回りのことを先回りして行っていたため、Dくんは「自分で行う」ことや「要求する」ことの経験が不足していました。Dくんにさまざまな経験を積んでもらえるよう、保育士はあえて見守るようにする等、意識して保育をしています。

併せて、痰の吸引によって、保育活動をとぎれさせることのないようにタイミング等を配慮しました。



### とくに難しいと感じた点

大人に守られている現在の状況から、成長とともに自分で自分の身を守ることができるようにしていくことが必要です。難しいことではありますが、Dくんの意識をどう変えていくかが重要だと考え、少しずつ取り組んでいます。

また、Dくんは生活リズムが整っておらず、登園時間が遅くなって、朝の他児との自由遊びが経験できていない状況があります。保護者には、その現状を伝えているところではありますが、なかなか改善が見られません。保護者との連携をさらに深めて、改善につなげられるようにしていきたいです。

## 医療的ケア・医療機器への対応

### 具体的内容

かくたんきゅういん  
喀痰吸引

入園時は、1時間に1回位の頻度で実施していました。最近では、体調がよければ、吸引をしない日もある状況です。風邪をひいたときには、家庭で10分に1回程度吸引をしているとのことでした。

### 実施者

園の看護師

### 課題と解決方法

#### 課題

園の危機管理体制の整備が必要であった。

#### 対応

Dくんが0歳から支援を受けている訪問看護ステーションから看護師に来ても

らい、全職員で研修を受けました。Dくんの病気の特性や、園での生活において気をつけなければいけないこと等を話していただきました。

また、救急搬送の体制や緊急連絡網等も整えました。

## 関係機関との連携状況

### 訪問看護ステーションとの連携

上記のとおり、Dくんが0歳から支援を受けている訪問看護ステーションから看護師に来てもらい、園内研修を実施しました。

また、同じく訪問看護ステーションから、Dくんが週1回支援を受けている作業療法士が、集団生活の様子や遊びのなかでの人とのかかわりや言語について見学するために、園を訪れました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Dくんの変化

入園時のDくんは、硬い表情が多くみられました。

しかし、夏の異年齢での保育を経験してから、年上の友だちを真似て、自分で身の回りのことをやろうとすることが増えてきました。加えて、友だちの様子をよく見るようになり、要求も増えてきました。それに伴い、言葉も少しずつですが、出はじめました。

食事についても、アレルギーがあるため食べ物に制限はありますが、園の給食にも慣れ、友だちと楽しそうに食べて、完食する日も出てきました。

また、排泄トレーニングも意欲的にはじめています。

### 保護者の変化

保護者は、行事ごとにDくんの成長を感じ、喜んでいきます。

また、クラスの懇談会にも安心して参加するようになりました。

### 周囲の様子

入園してすぐは、気管切開の影響でDくんの声が聞き取りにくかったのですが、だんだんと声が聞き取りやすくなってきたことで、他の子どもたちとのかかわりが以前より増え、コミュニケーションがスムーズになってきています。

子どもたちもDくんの状況について理解してきており、Dくんが痰の吸引でクラ

スから離れると、「Dくんは？（吸引に行ったの？）」と聞いてきたりするようになりました。

また、他の子どもたちがDくんの変化に気づくようにもなってきた、「Dくん、牛乳飲めるようになったね」等と声をかける場面も見られるようになりました。

## 事例へのコメント

事例3と同様の疾患です。主として睡眠時の無呼吸発作があり、僅かの体調変化で呼吸状態の悪化が見られます。

本事例は、事前に「マニュアル」作成がなされ、また、保護者との連携も密で、毎日の体調確認も把握され、訪問看護ステーションの看護師や作業療法士のアドバイスも得られており、かつ、月1回の多職種ミーティングも実施されて、担当看護師に過度の負担が集中することを防ぐ配慮がなされています。また、気管カニューレの事故抜管等危機管理も十分なされていると感じます。

事故抜管はいつでも起こり得ることから、固定方法などにも注意が必要で、速やかな対応のためにも、再挿管の手技にも精通しておくことが必要です。





こきゅうきしっかん けいどちてきしょうがい  
**呼吸器疾患・軽度知的障害**

子どもの状況	名前	Eちゃん
	入園時期	5歳4カ月のときに入所（現在：卒園）
	障害・疾病名	呼吸器疾患 軽度知的障害
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>酸素ボンベ（10kg）</li> </ul>
園の利用に至った経緯	<p>Eちゃんの本園への入園が決まるまでは、母親がEちゃんとずっと離れずにほとんど一人で育児をしている状態が続いており、母親は精神的に疲れてしまっていました。母親は「とにかく一日でもいいのでEちゃんを預かってほしい、短時間でも離れたい」との思いと、「Eちゃんが入園したら働きたい」との思いを持っており、Eちゃんのきょうだいが入園している本園に相談がありました。市の保育課にも同様に母親から相談があり、本園に入園することとなりました。</p>	
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>酸素ボンベとチューブのチェックをしてほしい。</li> <li>かかりつけ医と連携をしてほしい</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>小学校に入学して集団行動ができるか心配なので、慣らしてほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eちゃんの生命の保持を一番に考え、そのための環境を整える。</li> <li>Eちゃんが安心できる居場所を確保する。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>園の看護師として1名在籍。</li> <li>1対1の加配保育士1名を配置。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eちゃんの発達を把握し、保護者の意向も聞きながら、作成した個別指導計画に沿って保育を行う。</li> </ul>

### 保護者の思いと保育所の思いをすり合わせる

入園時のEちゃんは体力がなく、園内外でほかの子と長く遊ぶことが難しい状況でした。

しかし、保護者は午前8時前から夕方の6時過ぎまでの保育を希望していたため、園と保護者で保育時間についての話し合いを行いました。

Eちゃんの体力を考慮すると、あまり長い時間園にいることは体調の面からもよくないと思われること、酸素ボンベが空になってしまった場合に園での対応は難しいこと等を話し、降園時間を午後4時とすることをお願いしました。

保護者のEちゃんを保育所に通わせたいとの思いは強く、鼻水がたくさん出て酸素ボンベのチューブが詰まってしまっているような場合でも保育所に連れてくるようなこともありました。

保育所では、そのようなときは連れてくるのをやめてほしいとの話をしたりもしましたが、なかなかわかってもらえないときもありました。保護者の思いと保育所の思いの違いがあり、話し合いは大変でした。しかし、お互いにEちゃんのことを一番に思い、話し合いを行いました。

### 活動や園行事への参加

保護者が全ての活動や園行事への参加を希望していたこともあり、保育の内容や行事等については、実施する前に保護者と面談してきちんと説明を行いました。そして、担任保育士が看護師と相談しながら、できることからはじめることにしました。

マラソン等の強度の高い運動をすることがなければ、Eちゃんはほかの子どもたちと一緒に活動をするのが可能でしたので、ほとんどの活動をクラスの子どもたちと一緒に行いました。

はじめは体力がなく、感染症にもかかりやすかったEちゃんですが、徐々に集団活動に慣れ、体力もついていきました。

だんだんと友だちとの関係も深まり、階段を昇るときに他児がボンベを持つのを手伝っている姿も見られるようになりました。

行事等も、他の子どもたちとまったく同じように行うことを求めるのではなく、「Eちゃんが参加していると感じられることが大事」という思いで、Eちゃんのできる範囲で取り組めるように考えていきました。

運動会では、短い距離ではありましたが、リレーや徒競走にも参加しました。Eちゃんが走るときは、友だちが酸素ボンベを持って一緒に走ることもありました。

### とくに配慮を要した点

Eちゃんは酸素ボンベの酸素が無くなってしまっても、自分から言ってくることはありませんでした。そのため、健康状態の把握や酸素ボンベの容量確認等にはとても配慮しました。

### とくに難しいと感じた点

保護者にさまざまな思いや希望があり、保育所の現状や環境を理解してもらうことが難しいこともありました。話し合いを重ねながら、少しずつ分かり合えるよう努めました。

## 医療行為・医療機器への対応

### 具体的内容

酸素ボンベを使用

チューブを使って、常に鼻から酸素を吸入していました。

### 課題と解決方法

#### 課題 1

朝、保護者が酸素の注入を忘れて登園してくることがある。

#### 対応 1

酸素ボンベへの酸素の注入は園ではできないため、登園時に必ず酸素の量を確認するようにしました。

また、酸素が少ないことを伝えても、保護者は「酸素が無くなって2時間程度は大丈夫だ」と言って、なかなか対応してもらえないこともあったため、酸素が無くなってしまったら園では預かれないことを再度お伝えし、了承をもらいました。

#### 課題 2

ボンベから鼻までのチューブにほかの子どもが引っかかったり、引っ張ったりする。

#### 対応 2

他の子どもたちが引っかからないよう動線を十分に確保する等、環境を整えるとともに、保育中も常に注意していました。

また、Eちゃんの状況やチューブの重要性について、他の子どもたちにもわか

るように説明しました。

## 関係機関との連携状況

### 主治医との連携

Eちゃんの主治医には、入園にあたっての診断書・注意事項等の書類を提出してもらいました。

また、定期的に主治医の診察も受けていましたので、そのたびに、園での様子を保護者から医師に伝えてもらうようにしました。

併せて、医師からの注意事項等も、保護者から担任保育士に伝えてもらいました。

主治医と園が直接連絡をとることは難しかったので、できるだけ保護者に細かく伝えてもらうようにしました。

### 市の保育担当課との連携

市の保育担当課には、定期的に報告を行い、Eちゃんの状況を共有しました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Eちゃんの変化

Eちゃんは徐々に体力がついてきて、友だちともよく遊べるようになり、集団行動がスムーズにできるようになりました。

また、性格も明るく、笑顔もみられるようになり、自分からよく話すようになりました。

### 保護者の変化

子どもと離れている時間が増え、気持ちにゆとりができた様子でした。

### 周囲の変化

ほかの子どもたちも徐々にEちゃんの状況を理解し、思いやりを持って接するようになっていきました。

また、最初はEちゃんの保育に不安を感じる職員も多くいましたが、日々を過ごしていくうちに、少し工夫をすれば他の子どもたちとともに過ごすことができ、活動や行事にも参加できることに気づいていきました。そして、全員が共通理解し、

協力して保育を行うことができるようになりました。

## 事例へのコメント

正確な診断名が不明ですが、軽度知的障害を伴う酸素需要のある呼吸器疾患の事例です。さまざまな疾患で在宅酸素療法を受けて家族と暮らす子どもたちも珍しくありません。

この事例は、園では携帯型酸素ボンベを使用していますが、酸素の供給時間が短く、頻回の残量チェックが必要で、他のデバイス（医療機器）の使用も考慮されます。

酸素療法を受けながらも、可能な限り園の行事に参加できて、自宅で家族とのかかわりだけでは得られない経験は、発育に必要で、健常児にも弱者に対するいたわりの心が育ち、双方にメリットが生じています。

主治医との連携は最も重要で、直接の連絡が困難であれば、ぜひ保護者の了解を得て、定期受診の折に同行してお互い顔の見える情報交換は必要と考えます。





## のうせい 脳性まひ・てんかん

子どもの状況	名前	Fくん
	入園時期	3歳2カ月のときに入所（現在：4歳2カ月）
	障害・疾病名	脳性まひ てんかん
	医療行為・ 福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 座位保持椅子・下肢装具</li> <li>● バギー</li> <li>● 酸素飽和度測定器</li> </ul>
	園の利用に 至った経緯	父母の就労のため、自宅や母親の勤務先から最も近く、看護師も配置されている本園に入所となりました。
保護者の意向	医療的ケアに 関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 発作が起こった場合は、ノートに記録し、細かく伝えてほしい。</li> <li>● 新しい発作の形の場合は動画で記録してほしい。</li> </ul>
	園での保育に 関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 子ども同士のかかわりを大事にし、体調の良いときはなるべく集団のなかで過ごしてほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Fくんの意向を尊重できる環境づくり、活動に応じて身体が動かしやすい姿勢づくり。</li> <li>● Fくんが人とかかわるなかで心地よさを感じ、自分の思いを伝えたいと感じられる仲間づくり。</li> </ul>
	保育士および その他専門職の 加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 一対一で保育士1名（養護教諭免許有）を加配</li> <li>● 園に看護師1名配置。</li> </ul>
	保育において 留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 集団に入る時間や食事の形状、姿勢等について、その日の体調に合わせた保育を行う。</li> </ul>

### クラス活動と個別の時間の両立

Fくんの体力や意識覚醒の状況等を見ながら、集団の場で過ごす時間と個別の時間のバランスを取って保育をすすめています。

活動の時間はクラスで過ごすことを中心としつつも、Fくんの安全を考えて個別の時間をつくることもあります。たとえば、他の子どもたちがいるなかで食事をすると、Fくんは食事に集中できず、誤嚥の危険があるため、Fくんが落ち着ける空間で食事をするとといった配慮をしています。

Fくんが無理なく自身のやり方で自己発揮できるように心がけて保育をすすめていくうちに、表情が豊かになり、喜怒哀楽が分かりやすくなってきました。

### Fくんとのコミュニケーション

また、Fくんとは、「VOCA（ヴォカ）」という機器を使ってコミュニケーションを取っています。この機器は、コミュニケーションエイド（発話や発語が難しい人が意思伝達の補助として使う機器）の一種で、右手を動かすことができるFくんが自分の意思を伝えることを補助してくれるものです。Fくんのことを知った近隣の支援学校が、本園に貸してくれました。

「VOCA」は、ボタンを押すことで音声を出すことができるコミュニケーション補助機器であり、いくつかの種類がありますが、本園では、事前に声を吹き込んでおき、ボタンを押すとその音声が出るタイプのものを使っていました。

たとえば、普段の活動のなかで他の子どもたちが歌っているのをきいたFくんが、もう一度歌ってほしいと思ったときは、「もう一回」との言葉が吹き込まれているボタンをFくんが押します。すると、VOCAから「もう一回」と音声が出てきて、子どもたちも、Fくんが言うなら、ともう一度歌うといったように、子どもたち同士でコミュニケーションをとる姿が見られます。

また、園行事の劇発表にFくんが参加したときは、劇のセリフをあらかじめ保育士が吹き込んでおき、その場面になるとFくんがボタンを押す、といったように使いました。

#### とくに配慮を要した点

園生活のなかで、周囲からFくんへのかわりが先行してしまいがちなので、Fくんからの発信を大切にすることを心がけています。そのために、VOCAのようなコミュニケーションエイドのレンタルや、支援学校の研修で教えてもらった手作りグッズを作る等、環境を整える努力をしています。

#### とくに難しいと感じた点

発作が増えてきたときは、保育現場で受け入れる難しさを痛感し、園での対応に限界を感じることもありますが、医療機関と連携しながら、園でできる範囲での対応に取り組んでいます。

また、食事はミキサー食にとろみをつけて食べているので、その日の体調や食材の形状に合わせて、嚥下の状態を確認しながら調整が必要であり、難しいと感じます。Fくんの様子を見ながら、日々調整しています。

## 医療行為・医療機器への対応

### 具体的内容

てんかん発作が起こった場合の坐薬<sup>ざやく</sup>挿入

### 実施者

看護師

保育士（養護教諭免許有）

### 課題と解決方法

#### 課題

てんかん発作時の対応をどうするか。

#### 対応

<sup>ひんぱん</sup>頻繁ではありませんでした。てんかんの発作を起こすことがあるため、その対応は事前に細かく決めました。

主治医からは、発作が5分続いたら坐薬挿入、10分で救急搬送との指示書を事前にもらい、併せて、保護者からも書面で坐薬挿入の依頼をもらいました。

坐薬は園で預かっておき、発作が起こって坐薬の挿入や救急搬送が必要な状況になりそうであれば、すぐに園から職場が近い母に連絡しました。母にFくんの発作の様子を知らせ、必要に応じて坐薬挿入や救急搬送の許可を得ました。

発作時は看護師と担当保育士の2名体制で対応し、実際の坐薬の挿入は、看護師が行いました。

坐薬を挿入してFくんの発作が落ち着いた場合でも、保護者にはできるだけ早く迎えに来てほしいことをお願いし、主治医にも連絡をして共有しました。

発作時には緊急対応できるよう、保護者の連絡先や連絡用の携帯電話を常時用意しておきました。

併せて、保護者にも、なにかあった場合にいつでも連絡がとれる体制でいてもらうように事前をお願いしておきました。

Fくんが入園する少し前に、教育・保育施設等におけるてんかん発作時の坐薬挿入に関する国の通知も出ていましたので、その内容も参考にしながら、対応を考えていきました。

## 関係機関との連携状況

### 医療機関との連携

Fくんの主治医とは密に連絡をとり、てんかん発作や食事の方法について指示を仰いだり、緊急時の搬送の受け入れをお願いしました。

### 支援学校との連携

近隣の支援学校で行われた研修に参加し、コミュニケーションの取り方について習ったり、コミュニケーションツールを貸してもらったりしました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Fくんの変化

ほぼ寝たきりではありますが、他児との交流を喜んだり、自らの意思を表情や声、手足の動き、またVOCAのようなツールを使って伝えたりといった姿が多くみられるようになってきました。

### 保護者の変化

保護者もFくんが同年代の子どもとかかわっていることを喜び、Fくんの育ちを保育士とともに感じています。

### 周囲の変化

障害があり、身体を動かすことが難しい子どもにも、それぞれの意思や豊かな感情があることが子どもなりに理解し、Fくんの思いを汲み取ろうとする子どもが増えていきます。

クラスの活動もFくんができることが何か等、参加の仕方を考えるようになりました。

大変な保育ではありますが、Fくんも周囲の子どもも、ともに育っていることを感じています。



## 事例へのコメント

脳性まひは受胎から新生児までに生じた脳の非進行性病変で、永続的な、運動や姿勢の異常と定義されています。脳の障害そのものは進行しませんが、症状は年齢とともに変化します。原因は出産時の仮死などによる低酸素や虚血をはじめさまざまです。状態も寝たきり・重度の知的障害から、歩行が可能で知的にも正常な例までさまざまです。症状も呼吸障害、消化器障害をはじめ、筋のツッパリやてんかん、側わん等の姿勢異常等さまざまです。この事例も摂食に問題があり、誤嚥の予防のため、その日の状態に合わせてとろみを調整されています。

てんかんもあり、発作時の対応が重要ですが、事前に医療機関の指示、保護者との確認のうえ、座薬の使用や緊急搬送法も決められており、リスクマネージメントが的確と感じました。

また、VOCAは最近では自閉症等にも使用されています。保育施設での採用の広がりの端緒になればと感じました。



のうせい  
**脳性まひ・てんかん・水頭症**  
 すいとうしょう

子どもの状況	名前	Gちゃん
	入園時期	4歳0カ月のときに入所（現在：卒園）
	障害・疾病名	脳性まひ てんかん 水頭症
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 車椅子</li> <li>● 座位保持装</li> <li>● シャント</li> </ul>
	園の利用に至った経緯	Gちゃんはもともと、他園に3歳児で入園していました。Gちゃんが4歳になったとき、Gちゃんがもともと在籍していた園と本園が合併し、本園に入園することとなりました。
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 水頭症でVシャント（脳室腹腔シャント）しているので安全に気をつけてほしい。</li> <li>● てんかん発作時の対応用の坐薬の管理と、必要に応じて挿入してほしい。</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 地域の同年齢の子と一緒に育てほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● いまをいきいきと最もよく生きるために 子どもの笑顔・チャレンジする顔・機嫌のいい顔・耐える顔等が見える保育</li> <li>● 望ましい未来を生きるために 粘り強く、やる気、自分を励ます、コントロールする、みんなと遊びを楽しむ、信頼できるといった力を惹き出す保育</li> <li>● いまと未来を一体とした保育。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 副施設長である保育士一対一で加配。</li> <li>● 看護師1名を配置。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 保護者と担任保育士が毎日保育の連絡帳交換を行うことに加え、保護者と看護師が、毎日ケアノートの交換を行い、状況を共有する。</li> <li>● Gちゃんの組では、担任と加配保育士、看護師が常に協力して保育をする。</li> </ul>

## … 入園後の経過 …

### Gちゃんの保育を行うにあたって

Gちゃんの保育を行うにあたっては、医療的ケアの視点と保育の視点を同時に持つことを大前提としていました。

保育は担任が行い、看護師が常時医療的ケアをするといった役割分担をして、Gちゃんが安心・安全かつ快適に保育所生活を行えるようにしました。

### 健康管理について

Gちゃんは大発作を起こす可能性がありましたので、その前兆の発見と対応が重要でした。

黒目が左右に動き、一方に寄るといった前兆がありましたので、そのようなときはとくに気をつけて対応しました。

また、Gちゃんの疲労度を把握して、その日の活動内容を調整しました。

イライラ感の有無や、周囲の刺激に対する過敏度、意欲があるかどうか等を、普段からGちゃんとともに生活している担任保育士や加配保育士、看護師が観察し、疲労が溜まっているように見受けられたときは活動を減らしてゆっくり過ごすといった対応を、連携しながら行いました。

そのほかにも、便の状況の観察や、喫食状況のコントロール等も行いました。

### 園でも行えるリハビリの実施と遊びのサポート

本園の看護師が、市立病院でのGちゃんのリハビリに同行する体制をとることができていましたので、園でも行うことが可能なリハビリを教えてもらい、保育の活動のなかで実施していました。

また、Gちゃんがクラスの友だちと一緒に遊べるよう、保育士が見守り、必要なときにはサポートも行いました。

そうして一緒に遊ぶことができるよう環境を整えていくことで、周囲とGちゃんのかかわりも深まって行きました。

### とくに配慮を要した点

体調管理を慎重に行いつつも、保育での活動を通してリハビリとなるような動きができるよう配慮しました。

また、Gちゃんが友だちと一緒に遊ぶときには、必要に応じたサポートを行えるよう配慮しました。

### とくに難しいと感じた点

集団での活動には、Gちゃんも一緒に参加するためにさまざまな工夫を行いながら実施していました。その際には、みんなが満足感を味わえる方法での実施を念頭に置いていましたが、難しい部分もありました。

## 医療行為への対応

### 具体的内容

けいれん発作時用の坐薬の管理と挿入

### 実施者

看護師

### 課題と解決方法

#### 課題

てんかん発作をはじめとする、障害から派生する諸症状に対して、どのように対応していくか。

#### 対応

障害から派生する諸症状に対して、とくに医療行為にあたるかかわりは、必ず保護者の意向を事前に聞き、対応方法について主治医の指示も含めて確認しておきました。

可能な限り保護者を第一行為者として、それが不可能な場合または緊急を要する場合は看護師が処置することとしました。

そのような場合は、必ず保護者に連絡して、医療機関への受診等も含めて、確認をとりました。

てんかん発作においては、坐薬の挿入までは必要ない場合でも、身体の突っ張りの状況や覚醒時の様子等の記録は必ず行いました。

## 関係機関との連携状況

### 県立リハビリテーションセンターとの連携

Gちゃんを通う県立リハビリテーションセンターの主治医とは、保護者を通してGちゃんの状況を共有していました。

### 市立病院との連携

Gちゃんは月に1回市立病院でリハビリを行っており、本園の看護師も同席していました。リハビリ担当者と保護者、本園看護師でGちゃんの身体の状況等を同じ場で共有し、園での活動に活かすようにしていました。



## 子どもや保護者の成長や変化

### Gちゃんの変化

入所してすぐのころは、言葉を話しかけると、同年齢の子どもたちとほぼ同程度に内容は理解できていましたが、Gちゃんが話すことの聞き取りは困難でした。園での生活を過ごすうちに徐々に言葉が増えていき、子ども同士も意志疎通できてきました。

友だちとの仲も深まっていき、Gちゃんから不機嫌そうにしている友だちの傍に寄り、触れ合い、見つめる姿を見せるようになりました。

年長児になると、歩行補助具を活用して10m～15mは歩行移動できるようにもなりました。

### 保護者の変化

保護者と園との信頼関係を構築することからスタートしていききました。

就学に向けての検討をはじめるところには、保護者と全幅の信頼関係ができており、保護者の意向と本園の考えにもとづき、今後も発達促進をしていく方向で、就学準備をすすめることとなりました。

### 周囲の変化

同じ組の友だちがGちゃんを理解して優しく接し、Gちゃんも友だちとのかかわりを身体いっぱい表現して喜ぶようになりました。

同じクラスに限らず、保育所全体の子どもたちが、Gちゃんを同じ仲間と思い、かかわっていました。

## 事例へのコメント

当該児の受け入れに当たり、看護師と保育士の役割分担がしっかりなされ、更に保護者との連絡もそれぞれ密に行われています。さらには主治医との連携はもちろん、看護師がリハビリ担当や保護者と子どもの状況を共有し、園での生活がリハビリと直結しているのは素晴らしいと思います。また、この事例でも車椅子や座位保持装が使用されていますが、これらの役割等を健常児に積極的に説明することにより、病気やそれによる障害に対する理解が得られる機会となると思われます。

一般に、脳性麻痺の合併症として、てんかんは多く見られます。発作が起こっても多くは数分で治まり、あわてず対応し、あらかじめ得ている医師からの指示に従えばよいでしょう。また、発作の記録は必ず付けることが必要です。また、絶対に一人にしないなどの配慮下での水遊びもほとんどの例で可能です。



## すいとうしょう に ぶんせきつuishō 水頭症・二分脊椎症

子どもの状況	名前	Hくん
	入園時期	2歳4カ月のときに入園（現在：卒園）
	障害・疾病名	水頭症 二分脊椎症
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 導尿</li> <li>● 下肢装具</li> <li>● シャント</li> </ul>
園の利用に至った経緯	<p>両親ともに就労しており、母親の育休が明けて保育所の利用が必要となりました。</p> <p>Hくんの自宅や主治医のいる病院から近く、また、父母とも職場に近かったため、本園に入園しました。</p>	
保護者の意向	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 医療行為（導尿）のできる場所と看護師の配置をしてほしい。</li> <li>● 導尿のための用具等を保管しておいてほしい。</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 明るく、おおらかに育ててほしい。</li> <li>● 自分でできることを増やして、自信を持たせたい。</li> <li>● 身体にハンディはあるが、人を助けられるような存在になってほしい。</li> </ul>
施設の方針	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● のびのびと園生活を送り、さまざまな経験をするなかで生きる力の基礎を培う。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 臨時採用で、常勤看護師1名を配置。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 頭部にシャントを挿入しているため、磁石等の磁力の強いものを近づけない。</li> <li>● Hくんが転倒しないように注意して見守る。</li> </ul>

### 運動遊び

Hくんは、入園当初から歩行はできましたが、下肢装具を装着しているため、運動面での配慮と規制がありました。

園での活動、とくに運動遊びは、Hくんがそのときにできる範囲で参加できるように工夫してすすめました。

たとえば、転倒を防止するため、転がしドッジボールを行うときは、外野で座ったまま参加するようにしました。一方、ドッジボールをすることは、危険であることをHくんに説明し、理解してもらったうえで参加しないこととしました。

### 行事への参加

行事においても、Hくんがほかの子どもたちと一緒に参加できるよう、配慮を行いました。

運動会では徒競走を行いました。Hくんは走る距離を短くして、参加しました。Hくんの気持ちを大切にしたいと考え、Hくんと話し合っ、走る距離を決めました。

歩いて行く園外保育では、バギーに乗って目的地まで行き、到着地での活動は、できるだけほかの子どもたちと同じように行いました。

また、発表会で舞台上がるときには、転倒しないように配慮した場面、動きを設定することで、一緒に参加できるようにしました。

### 手術に向けて

その後、年長に進級し、歩行をスムーズにするための手術をすることとなりました。手術前にはHくんもナーバスになっていたため、これまで以上に家庭と協力しながら、Hくんが安定して園生活を送れるよう取り組みました。

Hくんは、家庭では、入院することに不安な気持ちを自分から表していました。

園では、保育士から入院について話題に出すことがないよう職員全員で共通理解をはかりました。

ただし、Hくんから入院の話をしてきたときには、Hくんの想いを受け止めるようにしました。また、そのときの様子は、連絡帳を使って保護者にも知らせ、Hくんの心の揺れをみんなで受け止めていくようにしました。

手術が終わり、園に復帰してからは、就学に向けて園生活を意欲的に過ごしました。



### とくに配慮を要した点

Hくんが年中の終わりから年長に上がったころ、排便した感覚がないことやその匂いを気にするようになったため、その想いに対してはとくに配慮して対応しました。

Hくんと担当保育士の間には信頼関係が築かれており、Hくんは担当保育士にその気持ちを打ち明けていましたので、担当保育士は、Hくんの想いを保護者とも共有しつつ、受け止めていきました。

また、周囲の子どもたちにもHくんの病気や状況について説明し、理解を得られるようにしました。Hくんは2歳のときに本園に入園しており、周囲の子どもたちともずっと一緒に育ってきたことから、子どもたちも受け入れやすい環境が整っていたように思います。



### とくに難しいと感じた点

父母の間でHくんの育ちに対する思いが異なっているために、園として対応に苦慮することがありました。父親は支援学級への進学を、母親は通常学級への進学を希望している等の違いがあり、園での保育のすすめ方をすり合わせる際に難航することがありました。Hくんの園での様子を丁寧に知らせることで、Hくんにとって一番よい方法を考えていただけるようにしました。

## 医療的ケア・医療機器への対応

### 具体的内容

導尿

### 実施者

看護師（ただし、看護師が休みのときは保護者が実施）

### 課題と解決方法

#### 課題

看護師が休みのときは、導尿処置ができる職員がいない。

#### 対応

父母のどちらかに、導尿の時間に来園していただき、実施してもらいました。そのため、看護師の休みは事前に保護者にも知らせておくようにしました。



## 関係機関との連携状況

### リハビリ病院との連携

主治医の紹介で、リハビリ訓練を専門の病院で実施しており、保護者を通して状況を共有していました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Hくんの変化

園生活を送るなかで、だんだんとケンカができるような関係の友だちもできてきました。

なぜ、自分だけが周りの友だちと同じように排尿できないのかが納得できていないながらも、就学に向けて、自己導尿に取り組むようになっていきました。

### 保護者の変化

園でのHくんの様子や生活を知っていくなかで、父母のHくんの育ちに対する思いが一致し、支援学級に進学することとなりました。

### 周囲の変化

周りの子どもたちは、それぞれが違っていることを理解し、あたり前のこととして受け止め、困っているときには助け合える環境ができていきました。

## 事例へのコメント

二分脊椎は先天性の病気で、二分された脊椎から脊髄や髄膜といった神経組織が脱出してしまう病気です。この病気は水頭症を合併しやすく、余計な髄液を腹部や心臓に誘導するシャント術が必要です。シャント部位には磁気や強い外力が当たらないよう注意が必要です。

また、異常のある部位により、下肢の運動・知覚の重症度が異なり、全く歩行が難しい例から、この事例のように装具を付ければ歩行が可能な例とさまざまです。

しかし、多くは排尿・排便機能が損なわれ（膀胱直腸障害）、自分で排尿が出来ず、時間ごとの導尿が必要になります。導尿をしないと水腎症となり、将来腎臓の機能が失われるので、大変重要な処置になります。排便は同様に便の失禁になりやすく、臭気に対する対応が問題です。排泄の問題は本人が最も気にすることでもあり、導尿や排便には特定の部屋を用意し、自尊心を損なうことの無いよう最大限の注意が必要です。この事例は、この点でもとても配慮がなされていると思います。



せきずいずいまくりゅう すいとうしょう にぶんせきついしょう  
**脊髄髄膜瘤・水頭症・二分脊椎症**

子どもの状況	名前	I ちゃん
	入園時期	3歳2カ月のときに入所（現在6歳1カ月）
	障害・疾病名	脊髄髄膜瘤 水頭症 二分脊椎症 直腸膀胱障害
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 導尿</li> <li>● 車いす</li> <li>● 補装具（時間指定あり）</li> <li>● シャント</li> </ul>
保護者の意向	園の利用に至った経緯	<p>I ちゃんは、1歳7カ月から市の保健担当課、保健師、保育担当課が自宅訪問を行い、継続的に面談を受けていました。児童発達支援センターでの療育支援も、そのころより受けはじめました。</p> <p>母は3時間おきの導尿を含む I ちゃんのお世話に加えて、同居の祖母の介護による負担もあり、身体的にも精神的にも母への支援が必要と面談で判断され、本園に入園することとなりました。</p>
	医療的ケアに関して	<p>3歳（入園時）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 導尿は保護者が行う（3時間おきの実施を厳守）。</li> <li>● 導尿の環境を整えてほしい（個室トイレの準備等）。</li> <li>● シャントが入っている部分へ強い衝撃は加えないでほしい。</li> <li>● シャントに影響するので、磁石を使ったおもちゃ等磁力の強いものの利用は避けてほしい。</li> <li>● 食事の際は、補装具を使用して、右足が外側に向かないよう調節してほしい。併せて、下肢の保温と保護をしてほしい。</li> </ul> <p>4歳～現在</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 12：00の導尿は看護師に任せたい。</li> <li>● 15：00の導尿は保護者が行う。</li> <li>● 排泄について I ちゃんが気にしはじめたので、便がもれた際は速やかに処理してほしい。</li> </ul>
	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 医療的ケアが必要であったとしても、同世代の子との保育を受けさせたい</li> </ul>

<p>保育の目標</p>	<p>【長期目標】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● I ちゃんが好きな遊びを友だちと楽しむなかで、さまざまなことに関心を持って世界を広げ、自分の得意なこと、好きなことを見つけ、自信と意欲を持ち、生活できるようにする。</li> </ul> <p>【短期目標】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● I ちゃんの好きな運動遊びを通して、興味や関心を広げ、好きなこと、得意なことを増やし、意欲的に楽しむ。</li> </ul>
<p>保育士および その他専門職の 加配状況</p>	<p>3 歳（入園当時）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 担当保育士 1 名を加配。</li> </ul> <p>4 歳児～現在</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 担当保育士 1 名を加配。</li> <li>● 市から導尿時（12：00）のみ看護師 1 名を派遣。</li> </ul>
<p>保育において 留意した事項</p>	<p>3 歳（入園時）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 保育士と一緒に I ちゃんが楽しいと思う経験をたくさん行い、意欲や心が育つようにかかわっていく。</li> <li>● 車いすで動けるよう生活環境を整えるとともに、周囲の園児や I ちゃんの安全確保に努める。</li> <li>● 膀胱に尿が充満して逆行性尿路感染症（腎盂炎等）を起こすと、腎臓機能が低下してしまうため、3 時間おきの導尿実施の時間を厳守する。</li> <li>● 導尿処置の時間は厳守であるため、活動等では配慮する。</li> <li>● 療育機関や医療機関と連携し、園の果たす役割を明確にしている。</li> </ul> <p>4 歳児～現在</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 体操教室等、身体を動かす楽しさを感じ、自らの身体の使い方を知り、自信につなげていけるようかかわっていく。</li> <li>● 母が初めて他者に導尿行為を委ねることをとおして、安心感や保護者との信頼関係の深まり、ゆとりを持った子育て支援につなげる。</li> </ul> <p>5 歳児</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● I ちゃんが自ら好きな遊びを見つけて、安全に遊ぶことができるような環境をつくる。</li> <li>● 母の自己導尿への期待が強くなったため、そのことを踏まえて就学準備をすすめる。</li> </ul>

### 入園にあたって

入園にあたっては、まず、市の保育担当課が主治医の意見を確認しました。そのうえで、保育所としてできること、できないことを保護者とともに確認していきました。

保育を行うにあたって、Iちゃんの身体的な状況を理解し、安心安全に保育ができる環境について、集団保育が可能かどうか、現在配置している保育士で対応できるのか、加配が必要か等、保育所だけで完結するのではなく、市や保護者、保育所で情報を共有したり、考えを提案し合って進めていきました。医療的ケアは入園当初は保護者が行うことで、入園を受け入れました。

また、Iちゃんは市が独自に行っている特別な支援を要する乳幼児を対象とした事業を受けていたため、園の主任保育士がIちゃんの支援コーディネーターとなり、他機関との調整や支援に関する会議への出席等の役割を担うこととなりました。

### 3歳のころ

Iちゃんは、これまでの生活では入退院を繰り返すことが多く、下半身麻痺に伴って活動にも制限があったため、遊びや人とのかかわり等の経験がほとんどありませんでした。そのため、安心できる大人の存在を感じてもらえるよう担当保育士を配置し、同世代の他児との仲介役等を担いました。

このころのIちゃんは、バギーを使用していたため、床に下りて遊ぶことが多くありました。そのため、ママごと等の床で遊ぶような遊びを一緒にしていた子どもたちはさほど時間もかからず仲良くなっていきました。

併せて、保育士がIちゃんの身体的な特性等を理解し、安心安全に保育できるよう、研修等に参加しました。

Iちゃんが幼いころより通っていた児童発達支援センターのコメディカル（言語聴覚士、理学療法士等）から、Iちゃんの身体機能と発達について学ぶ機会を持ちました。加えて、保健師と連携し、園でのIちゃんの状況を観察してもらい、身体機能についてアドバイスを受けました。

また、母親はずっとIちゃんの導尿処置を365日24時間ひとりで行ってきたこともあり、他者にその役割はゆだれられないと考えている部分もありました。母親は「自分が弱さを見せてはならない」と強く思っている部分があり、その思いも受け止めながらも、そのニーズにどのように対処していくのか話し合う機会を設けました。

### 4歳のころ

市から看護師を派遣してもらい、園生活のなかで12：00の導尿は看護師が行うようになりました。15：00の導尿は、これまで同様に保護者が行っていました。

導尿を看護師が行うにあたっては、そのやり方や進め方について、保護者とのすり合わせが必要でした。最初に園で「導尿を行う」ことを考えたとき、看護師は病院のような環境での実施を想定し、保護者は自宅のような環境での実施を想定していました。しかし、園は病院とも家とも異なる環境のため、いずれとも同じように処置することはできません。そのため、園でできる方法のなかで、譲れること譲れないことの折り合いをつけていきました。

併せて、導尿時の体位（座位）が安定するよう、看護師・保育士で連携し、筋力



アップを保育のなかで進めていきました。

また、下肢の保護を中心に安全環境を整え、園での活動を実施していきました。たとえば、プール遊びでは、感染を防ぐための専用プールを用意し、保護者に事前に伝えておいて薬で排便のコントロールをしました。

### 5歳になって

5歳になったころ、Iちゃんから「年長になったら歩けるようになる」という発言があり、それを聞いた母親に動揺が見られたため、園として、母親の気持ちに寄り添っていきました。Iちゃんに自信を持って生きてもらえるように育てていくことを共有しました。

また、母親には就学時には自己導尿をさせたいといった要望がありました。しかし、Iちゃんの状況を鑑み、無理を避けて段階的に「清潔・知識」を学ぶ機会を持つていくこととしました。看護師は手洗いの確立・尿の性状を自己管理すること、保育士は運動遊びを通して筋力アップ等を目的に実施していきました。

加えて、母親からは、登校中に排便しないよう、洗腸（ストーマを使わず、腸に湯を注入して排泄時間を管理する方法）でコントロールしたいとの要望がありました。しかし、主治医からは、洗腸が可能な年齢に達していないとアドバイスを受けました。母親の心の揺らぎに看護師の立場、保育士の立場それぞれで寄り添っていきました。

下肢の保護や保温ブーツは継続して着用しました。

### とくに配慮を要した点

健康面では、導尿処置による尿路感染症や尿道損傷を起こさないように配慮を行いました。

併せて、連携会議を実施し、行政、保育所、医療等関係機関と顔の見える関係をつくっていきました。そこで、それぞれの立場でできること等について知恵を出し合いながら、取り組みました。

また、安全の配慮として、保育所の活動をIちゃんもともに楽しんでいくための工夫と配慮を行いました。導尿の実施や排便時に対応する場所として、多目的トイレを使えるよう環境を整える等プライバシーの配慮も行いました。

### とくに難しいと感じた点

保育士にとっては、Iちゃんの身体機能を正しく理解し、対応すること、またIちゃん自身が、自分の身体や、障害があることを受け入れ、向き合っていくために支えていくことが難しいことでした。

保護者との関係において、信頼関係を保ちながら保護者の要望を受け入れたり、共感したりして、Iちゃんの状況を客観的に伝え、同意のうえで目標を設定していく等、困難なこともありました。

## 医療行為・医療機器への対応

### 具体的内容

3時間おきの導尿（1日2回12：00、15：00）

### 課題と解決方法

#### 課題 1

保護者のニーズにどのように、またどこまで応えていくか。

Iちゃんの保護者のニーズ

- ① 導尿の処置をしてほしい（3時間おき）
- ② 尿路感染や尿道損傷が起きないように気をつけてほしい
- ③ 就学時には自己導尿ができるようになってほしい

#### 対応 1

- ① 導尿の処置について、入園当初は、母親も他者に導尿をゆだねられないといった思いを持っていました。時間が経つにつれて信頼関係が深まったことから導尿の処置をしてほしいとのニーズが出てきたのだと考えます。

保護者の状況（就労等）を鑑み、保護者、とくに、主に導尿等の処置を担っている母親の負担軽減をはかるため、市より看護師の派遣を受けることとしました。

- ② 尿路感染を防ぐため、導尿を行う場所の衛生管理を実施するとともに、毎回尿のにごり等気になるときは連絡ノートで保護者に知らせました。

2年間一度も尿路感染や尿道損傷を起こさなかったことは一つの成果と考えます。

- ③ 就学児の自己導尿は、Iちゃんの状況を考えると、実現が難しいように思われました。そのため、何を育てていきたいかを明確にし、保護者と確認することからはじめ、課題とねらいについて共通理解を持つようにしていきました。

保護者と確認した課題とねらいをもとに、看護師は、Iちゃんに手洗いの実施方法や自身の健康な尿を知ること、導尿後のカテーテルを抜く行為等を教えました。

保育士は、運動遊びを行い、身体を動かす楽しさを知ることや安全に車いすで過ごすといった保育の目標に向けて、保育を行いました。

## 課題 2

さまざまなリスクに対してどのように対応していくか。

## 対応 2

Iちゃんが下半身まひであるため、ほふく前進での移動時や車いすの利用の際に、事故が起こらないよう環境を整えました。

## 課題 3

就学に向けた対応をどうするか。

## 対応 3

就学に向けては、教育委員会や学校と連携をはかりました。園での生活も伝え、移動手段や医療処置の場の対応を検討してもらいました。また、就学すると放課後や長期休暇時の対応も必要となるので、福祉サービスの利用も視野に入れた検討を行っています。

## 関係機関との連携状況

### 発達支援センターとの連携

Iちゃんは市の特別な支援を要する乳幼児を対象とした事業を受けていたもので、支援計画に基づく発達支援を発達支援センターと連携して行いました。

また、市の保育担当課や担当看護師も含めて、調整会議を実施し、Iちゃんの情報共有等も行いました。

### 市の保育担当課との連携

月に1回、市の保育担当課と担当看護師、本園での会議を実施しました。市からは担当課課長、担当看護師、保育所からは園長、支援コーディネーター（主任保育士）、看護師が参加し、Iちゃんの日々の保育の状況もふまえ、Iちゃんと家族の支援をどのように行うか考えていく機会としました。

### その他機関との連携

そのほかにも、保育所だけで抱え込むのではなく、行政や母子保健関係、在宅医療センター、障害福祉サービス事業所等と情報を共有して、IちゃんやIちゃんをとりまく環境への対応を行うことが大切であると考え、各機関と連携を行っています。

## 子どもや保護者の成長や変化

### I ちゃんの変化

同年代の他児とかかわったり、ともに遊んだり活動することで、社会的にも情緒的にも発達しています。

### 保護者の変化

1年目は、導尿処置を他者に委ねることの不安が強く、導尿を行うことで母親自身の存在価値を見出しているように見えました。I ちゃんが園生活に慣れるに従って、少しずつ表情も和らいでいきました。

2年目になると、看護師による導尿を開始したため、最初は不安もありましたが、連絡帳等のやり取りを通して信頼関係ができ、I ちゃんも母親以外の導尿を受け入れることができました。母親の表情も明るくなり、就労しました。

3年目になってI ちゃんが年長児になると、就学への期待と思いを看護師や保育士に相談し、ともに考え、関係機関に自ら働きかけるようになりました。

### 周囲の変化

日々の活動のなかで、保育士がI ちゃんの状況を伝えたり、I ちゃんが一緒に活動できる方法をみんなで考えたいと投げかけたりしていたため、周りの子どもたちもI ちゃんのことを気遣えるようになってきました。

また、他児の保護者も、はじめはI ちゃんの状況が分からず不安を感じていましたが、日々を過ごしていくうちに、I ちゃんへの理解も深まり、I ちゃんの母親と話をする様子も見られるようになりました。

### 事例へのコメント

二分脊椎症の原因として最も多いのがこの事例にみられるような、脊髄髄膜瘤です。症状は事例8とほぼ同様です。また、医療的ケアとして必須なのが排泄管理で、特に定期的な導尿は合併症を防ぐ意味で重要です。この事例では受け入れに当たり、園でできること、できないことの確認がしっかりなされ、更に行政、医療機関との連携も密で、保育士も疾患の理解の上、テーラーメイド型（一人ひとりに合わせた最適な形）の保育が成功した例と感じました。プール遊びでは専用プールを用意するなど、園での活動に参加できるよう工夫され、子どもの持つ能力を伸ばし、自己肯定感を損なうことのないような配慮がなされています。



せんしょくたいいじょう  
染色体異常

子どもの状況	名前	Jくん
	入園時期	3歳3カ月のときに入園（現在：卒園）
	障害・疾病名	染色体異常 体幹機能障害 軽度知的障害
	医療行為・福祉用具等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 経管栄養（経鼻胃管）</li> <li>● バギー</li> </ul>
保護者の意向	園の利用に至った経緯	<p>Jくんは病院を退院したあと、在宅で生活をしていましたが、主にJくんをみていた母親が就労を希望したこと、また、集団で過ごす経験をしてほしいとの希望があったことから、保育が必要となりました。</p> <p>当初、市の保育課はほかの園でJくんの保育を行うことを想定していましたが、Jくんの兄と姉が本園を利用しており、Jくんの自宅から最も近い園であったこと、また、本園が障害のある子どもを積極的に受け入れている園でもあったことから、保護者が本園への入園を希望しました。</p> <p>Jくんの主治医からの意見書をもとに、Jくんの入園について市と保護者、本園で協議を行った結果、本園での受け入れが決定しました。その際、本園におけるJくんへの保育に関して、保護者との同意書も取り交わしました。</p>
	医療的ケアに関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 経鼻胃管のチューブからミルクの注入を行ってほしい。</li> </ul>
施設の方針	園での保育に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 同年齢の子どもと同じようにかかわってほしい。</li> <li>● 園での生活を楽しく過ごしてほしい。</li> <li>● 集団で過ごすことでさまざまな刺激を受けて、成長してほしい。</li> </ul>
	保育の目標	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 園内の職員全員が共通の認識をもち、安心・安全を念頭に置いて対応をする。</li> <li>● みんなと一緒に「食事をする」こと。また、それを楽しむこと。</li> </ul>
	保育士およびその他専門職の加配状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 常勤の看護師1名を配置。</li> <li>● 一対一の担当保育士を加配。</li> </ul>
	保育において留意した事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Jくんはクラスの一員であり、できるかぎり行動をともにする。</li> <li>● 発達に即した保育の保障として、ときには、発達状況に応じて、他年齢のクラスで遊ぶ機会を設ける。</li> <li>● 保護者にはこまめに情報提供を行い、状況を密接に共有する。</li> </ul>



## 園での生活

Jくんが園にいる間は、担当保育士がついてできる限りクラスで過ごすようにしました。ただし、クラスの活動内容によっては、他年齢のクラスに行き行って過ごす等、Jくんの発達状況を踏まえた保育を行いました。

Jくんは未熟児で生まれており、入園当初、実年齢は3歳3ヵ月でしたが、体格は2歳0ヵ月の平均程度でした。周囲への関心もあまりなく、バギーに乗ったまま過ごすことが大半でした。

園で過ごす日々が長くなるとともに、だんだんと周囲に興味を持ち始め、5歳になる頃には、自らの興味に沿ってハイハイで移動することが増えたため、室内の環境を整え、ハイハイで移動できるよう、ほとんどの時間を床に下りて過ごしました。その頃には、素早くつかまり立ちをするようにもなり、保育士が支えて歩いたり、つたい歩きをしたりしながら、興味のあるところへ行く姿も見られるようにもなりました。

担当保育士は、Jくんの行動を常に把握し、Jくんが自らの意思で自由に行動できるよう見守りました。

バス遠足やプール遊びも、できるだけ他の子どもたちと一緒に楽しめるよう、担当保育士や看護師の体制を整えて実施しました。

周りに関心を示すようになるとともに、笑う、身体を動かす、周りの人やものの動きに目を向ける、声を出す、名前を呼ぶと笑顔になる等、いちじるしく成長していきました。

## Jくんの食事

入園時のJくんの食事は経管栄養のみでしたが、他児が食事をしている様子を見て、自身も食べたそうにしていました。Jくんに食べる意欲が湧いていることを保護者に伝えると、主治医や関係機関と相談し、口からの食事と併用で、実施することとなりました。

Jくんは小麦粉以外に卵、牛乳、大豆等の食物アレルギーもあったため、園の栄養士と連携しながら口からの食事をすすめていきました。口からの食事をはじめた当初は離乳食を食べていましたが、少しずつ普通食へと移行していきました。

## 他児とのかかわり

入園当初、子どもたちは、クラスの友だちよりも小さい友だち（Jくん）がいることやチューブをしていることを不思議がっていました。

子どもたちが「なぜ、Jくんだけお家の人がいるの？」「（Jくんの）担当保育士にも甘えていいの？」等の問いかけをしてきたり、他の保護者から「重度ではないですか？」と心配の声があがったりしました。

そのような状況を踏まえ、保護者と話し合った結果、生まれる前のお腹の中での出来事を、Jくんの母親から子どもたちに直接話していただく機会を持ちました。

併せて、Jくんの家族が話し合い、本園の5歳児クラスに在園しているJくんの兄が、Jくんのクラスの子どもたちの前で、病気のこと、ミルクの注入の必要性等を話すこととなりました。

その際には、担当保育士が子どもたちの前で、実際に注入も行いました。

そのことをきっかけに、子どもたちのJくんに対する理解が深まり、「Jくんにはできないこともある。できないところは、手伝おう」等、たくさんの力が他児にも生まれました。

異年齢保育等でJくんが他年齢クラスとかかわる機会もあるため、様子を見ながら、他のクラスでもJくんのことを話す場を設けました。

園内の子どもたちみんながJくんへの理解を深め、経管栄養用の管を止めるための頬のテープが外れてしまっているときには保育士に教えてくれる等、Jくんを気にかけるようになっていきました。

また、Jくんは言葉が出ないため、ジェスチャーや指差しでコミュニケーションをとりました。5歳児クラスになったころには、マカトンサイン（手指による言語・コミュニケーションのためのサイン）等も取り入れ、保育士だけでなく、他児ともコミュニケーションが取れるようになりました。

### 安心・安全な園生活を送るために

Jくんは噛む力がとても強く、おもちゃ等を口に入れてしまうこともあるため、口にもものを入れないよう見守り、常に口の中を確認するようにしました。

また、小麦粉アレルギーがあったため、園全体で小麦粉粘土は使わないこととしました。

その他にも、入園後しばらくはバギーでの移動であったので、他児と接触しないよう動線を確認したり、ハイハイでの移動ができるようになってからはそのためのスペースを確認したりと、安全に生活が送れるような環境設定を行いました。

これらの園における配慮と併せて、保護者との連携体制を整えました。園としては、Jくんの保育を行うにあたって、「なにかあったときに保護者にいつでも連絡がとれる体制ができていること」は必須でした。

保護者と話し合い、母親が園の近くで働いていたため、母親に常に連絡をとれる体制でいてもらうこととなりました。母親が難しい日には父親にいつでも連絡をとれる体制でいてもらうようにしました。

### 就学準備と小学校での生活

就学に向けて、園と支援学級の教諭、学校看護師と意見交流の機会を持ち、Jくんに関する引き継ぎを行いました。保護者も校長先生と面談し、就学の準備を整えました。

Jくんは成長するとともに、保育士の両手の支えで少しずつ歩くようになり、卒園式では、保育士に支えられながら、卒園証書を受け取りました。

小学3年生の8月、自宅の父親の前で、不意に立ち上がり、歩きました。その報告のために保育園に来園し、Jくんの歩く姿を見せてくれました。

小学5年生の運動会では、短距離ではあるがトラック上を走り、ゴールテープをきりました。

現在もチューブをつけて生活していますが、食事は口からとることが中心となるほどに成長しました。文字も少しずつ書くことに挑戦しています。次の課題は中学への進学であり、Jくんがどう生活をするのがよいか、保護者は悩んでいるようです。



### とくに配慮を要した点

Jくんは経管栄養と口からの摂取を併用しているため、摂取カロリーを毎回計算し、注入時には、経管栄養を行うための研修を受けた担任保育士や担当保育士をはじめとして、園長や主任保育士等必ず複数の大人がかかわる体制を整えました。

注入時だけでなく、普段のチューブ管理においても、Jくんの行動はもちろんですが、周囲の子どもの身体が接触し、チューブが抜ける恐れがあったため、少しのズレもないよう常に確認し、チューブ止めのテープ交換もまめに行う等の配慮を行いました。

Jくんは自分で体温の調節をすることが難しいため、夏になると体温の上昇が大きくなり、冬になると体温が下がってしまいます。そのため、夏は保冷剤の使用やシャワー対応、水分補給等、冬は長時間の外遊びは控え、重ね着や風を通さない生地を着る等で、体温調節を行っていました。こまめな検温も行う等、Jくんの体温調節には気をつけていました。



### とくに難しいと感じた点

チューブが抜けかけてむせたり、顔色が悪くなることがあれば、すぐにチューブを抜去するように主治医から指示を受けていましたが、その判断が大変難しい部分でした。Jくんの場合は、チューブを抜去しても命の危険はなかったため、保護者や主治医とも相談したうえで、チューブを抜去するか悩んだ場合は実施することを決め、対応しました。

また、Jくんはさまざまなものに興味・関心を示し、意欲も旺盛だったので、あまり規制せず、できる限り周りの友だちと同じように経験させたいと思いましたが、園でどこまでできるのか悩むところもありました。

## 医療行為・医療機器への対応

### 具体的内容

経管栄養の実施

1日1回、経鼻胃管にてミルクの注入を行いました。

### 実施者

園の看護師

研修を受けた保育士（担任保育士および担当保育士）

## 課題と解決方法

### 課題

経管栄養の注入をどのように実施していくか。

### 対応

経管栄養の実施にあたっては、市の保育課と協議を行いました。

その結果、園の看護師と研修を受けた保育士で実施することとしました。

保育士が経管栄養を実施することについては県にも確認を行い、「保育士が保護者に代わり食事を与えることを仕事として認める」との回答をもらいました。

Jくんの担任保育士と担当保育士は、「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修 第3号研修」（以下、第3号研修）を受講・修了し、保育所も事業所登録を行いました。

主治医の指示書や保護者の同意書等も揃え、経管栄養の提供を実施しました。

## 関係機関との連携状況

### 県立総合医療センターとの連携

Jくんが産まれた直後に入院していた病院であり、第3号研修を実施している登録研修機関でした。保育士は、第3号研修を受講するとともに、Jくんの保育にあたっての指導を受けました。

### 主治医との連携

Jくんへの経管栄養提供にあたっての指示書のやりとりや、保育をするにあたっての不明点にアドバイスをもらう等の連携を行いました。

### 児童発達支援センターとの連携

Jくんが通っている児童発達支援センターとは、それぞれの施設におけるJくんの様子を共有する等の連携をはかりました。

各機関と共有した内容を園での保育士のかかわりにも活かし、Jくんにとって最もよい生活を考えました。

### 市との連携

当市では、障害児保育の対象となるすべての子どもの保育に対して、年3回の巡回指導が実施されており、Jくんについても同様に行われ、Jくんの状況について共有をはかりました。

また、市の保健師とも連携し、保育を進めていきました。

## 子どもや保護者の成長や変化

### Jくんの変化

園において集団での生活を経験していくなかで、友だちとのかかわりを喜び、クラスの友だちの行動と同じように遊ぼうとするようになりました。

興味・関心を示す範囲も広がって、友だちのおもちゃを取る等のトラブルが発生することもありましたが、友だちとの関係性ができていくなかで、子ども同士で解決することができるようになっていきました。

### 保護者の変化

入園当時は、園での生活を心配していました。園としてもはじめは不安が大きく、Jくんの様子を確認してほしい気持ちもあったので、母親は時間の都合のつく限り一緒に室内に入り、保育士のかかわりをみていました。

園の方針のもと、保育士がいつも通りに保育を進め、経管栄養を実施しました。Jくんが母親と離れ、友だちと過ごす様子や担当保育士たちのかかわりを見て安心し、母親も就労しました。

### 周囲の変化

はじめは、Jくんとの接し方が分からず、おもちゃを取られても、遠慮していた子どもたちも、「取ったらだめ」と伝える等、対等に接するようになりました。

散歩等で出かけるときにはJくんのバギーカーを用意したり、担当保育士と一緒に押して歩いたり、Jくんの表情を確認しながら、喜んでいるのか、行きたくない場所なのか等の判断もするようになり、お互いに相手を理解しようという気持ちを持って、過ごすようになりました。

言葉は出ませんが、うなずいたり首を振ったりといったしぐさでの意思表示や、声を出すことでコミュニケーションをとっています。



## 事例へのコメント

染色体異常は数の異常、構造異常、モザイク等多岐にわたり、症状もさまざまです。最も多いのは21トリソミーのダウン症です。この事例の病名はわかりませんが、染色体異常に起こる一般的症状は心臓や消化器、内分泌や眼科、整形外科的異常等多彩で、発達がゆっくり、小柄、摂食障害、感染に弱く頻繁に風邪をひいて重症化しやすい等があります。知的障害も多く、21トリソミーでは座位は1歳以降、独歩は平均30か月以降で、IQも50くらいまでが多いようです。

この事例の医療的ケアで最も問題になるのは経鼻経管栄養でしょう。保育士が第3号研修を受講・修了されたことに敬意を表します。しかし、胃管の挿入は気泡音を確認しても必ずしも胃内に確実に入ったとは言えず、内容物のpH測定など複数の確認の重要性が指摘されています。



## 医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集

---

発行 令和元年5月

監修 今田 義夫  
(全国乳児福祉協議会 副会長／小児科医  
日本赤十字社医療センター附属乳児院 顧問)

発行者 社会福祉法人全国社会福祉協議会 全国保育士会  
会長 上村 初美

〒100-8980  
東京都千代田区霞が関 3-3-2 新霞が関ビル  
社会福祉法人全国社会福祉協議会 児童福祉部内  
TEL. 03-3581-6503 / FAX. 03-3581-6509  
E-mail hoikushikai@shakyo.or.jp  
全国保育士会ホームページ <http://www.z-hoikushikai.com>

