表１　文献調査およびヒアリング調査結果　その３

発達段階		疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
学童後期（10－12歳）	子どもへのケア	・1型糖尿病者が療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪といった否定的な感情が、病気の受容に大きく影響している（４）。 ・子どもが質問や疑問を発する時は、子どもが自分の状況を把握する手掛かりをつかみ、論理を組み立てようとしている可能性がある。子どもが質問を発する時は、子どもが把握した手掛かりや意図を確認し、共有することで子どもの理解を深めるだけでなく、子どもが誤解による論理を組み立てる以前に是正することができる(10)。 ・特に小学３年生以上の子どもは自らの身体感覚を優先して判断し、看護師の指示を守らない可能性がある。子どもの評価の視点を切り口に、それらが子どもの生活にどのような影響を及ぼすか、具体的な危険性とその具体的対処法、子どもが行っている安全策の評価を子どもと共有することで、子どもにとって納得しやすく現実的に実行可能な方法を選択することができ、子どもの主体性が発揮された援助を行うことができる(10)。 ＊子どもの理解度を確認しながら病気については説明するようにしている	・小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールの悪化（１） ・宿泊教室など子どもの明白な目標を活かすなどして、セルフケアに向けての働きかけを行う（３）。 ・学童期である小学生には、糖尿病教育･指導を含め親への依存から脱し、自立への芽生えができるような援助が必要である（５）。 ＊ある施設では、脳性麻痺の子どもたちに対して、学童後期から中学生にかけて自分の状態を理解しながら療養の仕方を学ぶ教育的入院を行っている。子どもの単独入院で、体の障害、セルフケア、体との付き合い方などリハの講義と社会体験プログラムを行うことが目的。この年齢の時期に行うことは効果的であると、家族も意義を認めている。	・特に小学３年生以上の子どもは自らの身体感覚を優先して判断し、看護師の指示を守らない可能性がある。子どもの評価の視点を切り口に、それらが子どもの生活にどのような影響を及ぼすか、具体的な危険性とその具体的対処法、子どもが行っている安全策の評価を子どもと共有することで、子どもにとって納得しやすく現実的に実行可能な方法を選択することができ、子どもの主体性が発揮された援助を行うことができる(10)。	・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す（１）。 ・思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に対して同一性を持っていること、病気を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる（６－９）。 ＊小学校中学校は校長の方針の影響を受けやすく、子どものセルフケアができているにも関わらず、大人の付き添いを求めたり、特別支援学校をすすめる学校もある。 ＊腎疾患の怠薬などを養護教諭が発見し指導した事例があった。糖尿病の注射などで養護教諭がイメージできない場合、保健師が入ってくれると助かるとの要望が話された。

	親へのケア	・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる（３）。 ・子どもが質問を発する時は、子どもが把握した手掛かりや意図を確認し、共有することで子どもの理解を深めるだけでなく、子どもが誤解による論理を組み立てる以前に是正することができる(10)。 ・asses your child's perception and basic knowledge of his/her heart condition. build on their understanding. (12) ＊「がん」というイメージが良くないため、幼少期に治療が終わると親が言いたがらないことも多いことや、白血病の説明をしたが子どもが受け入れられず泣き出してしまった事例、白血病の再発のための入院を伝えられずに来た10代の子どもに対応した事例などが報告された。	・continue teaching your child general self-care and health skills. as well as skills related to his/her special healthcare need. (12) ・begin teaching your child self-advocacy skills. (12) ＊子どもの成長が実感できないためにセルフケアの移行が遅れてしまう。親に子供の成長を実感できる場面をつくることが大切。 *子どものセルケアを獲得のためには、親子関係など複雑な場合もあり、宿泊での集中的な技術習得や生活リズムの調整などがあると効果的と思われる事例も多い。	・determine whether reasonable accommodations are needed to ensure equal access to school programs (12) ・continue assigning your child chores appropriate for his/her ability level. (12) ・let your child choose how to spend some or all of his/her allowance. (12) ・begin asking "what do you want to do when you grow up?" [12]	・病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要（３）。 ・保健室でどの程度の処置を行えるか養護教諭に確認し、医療環境を整えることも重要である(４)。

表１　文献調査およびヒアリング調査結果　その４

発達段階		疾患の理解	自己管理（セルフケア）の促進	自己決定能力の育成	子どもの社会化と関連機関（地域・教育等）
思春期（13-15歳）	子どもへのケア	・病気を隠すのではなく、子ども自身が自分の疾患や体調管理について理解し、他者への説明ができるようになる（３）。 ・１型糖尿病者が療養行動に対して抱く恐怖や自己嫌悪といった否定的な感情が、病気の受容に大きく影響している（４）。 ・病気による困難を乗りきるためには、健康な友達の生活と変わらないという思いや、病気があっても悪いことばかりではないという思いを持たなくては、生き難い状況があることが推察された（６－９）。 ＊乳幼児期に治療が終わって、その後内服を継続する場合は疾患の説明や理解が難しい。内服の管理や免疫のことをその後も少しずつ説明していくことが望ましいとの意見があった。高校生くらいに親に黙って怠薬をして、入院した時に誰からも薬の説明を受けていなかったことがあった事例もある。 ＊疾患理解や受診のタイミングなどわかっていても行動のとれない事例では、家族背景等に問題を抱えていたり、そのまま20歳過ぎまでフォロオーしなければいけないようなことも多い（喘息）。 ＊正確な病名を用いて説明するようにしている。その際パンフレットや本などを用いる。 ＊疾病によって起こってくる成人以降の問題（晩期障害など）を説明するタイミングが難しい	・小・中学校で周囲に病気のことを伝えないことでのセルフコントロールの悪化（１） ・行動の自立は確立されていることから、よい血糖コントロールを維持していくために自己管理に対する意識を高めるような支援を行うことが必要（５）。 ・自立の過程にいる対象者にとって、周囲の人々の配慮が過度な配慮、過干渉として受け止められ、病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっていると考えられる（６－９）。 ・患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることが、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている〈11〉。	・病気による困難を乗りきるためには、健康な友達の生活と変わらないという思いや、病気があっても悪いことばかりではないという思いを持たなくては、生き難い状況があることが推察された（６－９）。 ・幼少時より親が支えてくれ、周囲への感謝を持ちつつも、病気の判断は自分に任せてほしいと認識している一方で、高校生になってもなお、自分のことに関心が持てないでいたり、周囲の保護に依存したい気持ちも併せ持っている（６）。 ・患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることが、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている〈11〉 ＊受信行動や検査の説明、治療方針など、高校生・大学生になってもすべて家族とともに行っており、自己決定の促進のための支援が必要。セルフケアノートのようなものが必要である。 ＊高校生以上で親とくる場合は、子どもが一人で来るように促している。 ＊思春期ごろになって「どうせやってもできない」「自信がない、無理」などと発言する事例があり、自己肯定感が育っていない現状がある。	・親への複雑な思いや生活上の困難を持ちながら、十分には対処できない小学生の時期から、小児糖尿病キャンプ等同じ疾患を持つ子どもとの交流を促す（１）。 ・病気を学校で公にするべきか否かの判断は慎重であるが、学校の担任や養護教諭との連携・調整を行い、細かい情報が学校へ伝わるようにすることが必要である。いじめに対する配慮が必要（３）。 ・高校生年代は、将来について考える時期であり、病気を持っている自分には限界があると認識せざるを得ない。限界と自己の可能性との間で葛藤している（６，７，８，９）。 ・自覚症状に限界を示されることや、無理をして活動すると自分を追いつめるというような病気に示される身体的な限界だけでなく、病気を持った人として扱われることや人の世話にならないといけないこと、友人や社会との交流が阻害されること等、社会の態度によって作られた限界を感じていた。先天性心疾患を持つ思春期の子どもは、身体的なマイナスイメージに、社会の態度によって作られた限界が加わり、精神的ダメージを受けや

	親へのケア	・母親が前向きに生きようとしていることは、病気に負けてはいないと認知し病気に挑戦しようとしている思春期の子どもに対するサポートであると考えられる（6－9）。 ・出生時より子どもの病気の治療や管理については、子の代弁者としての立場で、繰り返し難しい判断や決定をしてきたため、親は医療従事者が子どもに直接病気の話をすることを好まず、医療従事者ではなく親から子どもへ病気についての情報を与えることを親自身がおかしいと感じていないといわれている（6－9）。 ・思春期は病気に関する情報の曖昧さは認知発達の面から考えても、子どもの思い込みの世界に引き込み、不安を助長する。さらに、情報が不足していることが不安という認知をさらに進める。（6－9）。 ・assess your teen's perception and basic knowledge of his/her hert condition. fill in gaps in understanding. (12) ＊小さい頃に手術が終わることや、幼少期から薬を飲んでいるため、病気や症状をあえて伝える機会がない。30代の子どもの親は、生きていてくれるだけで良かったと考え、社会性を身に着ける教育はほとんど行わずに大事に育ててきている。20代では、社会に出ていくことが前提で育てられており、医療の進歩により10年単位で違っている（心疾患）。子どもができないと思っている親に、子どもが発達していることを理解し、実感してもらうことが大切である。その上で子どもと一緒に話をするようにしていき、中学生にあがる時を目処に子どもに説明をするのが望ましい。 ＊18歳になり、コントロールがうまくいかず「どうせ死んだっていい」と子どもは言い、母親は腫れ物に触るよう	・自立の過程にいる対象者にとって、周囲の人々の配慮が過度な配慮、過干渉として受け止められ、病気の自己管理や社会的自立の妨げとなっていると考えられる（6－9）。 ・begin helping your teen keep a record of his/her medical history, including conditions, operations, treatments, (dates, doctors, recommendations (12) ・disccuss relationships, sexuality, and personal safety with your teen. (12) ・help your teen identify and be involved with adult or older teen role models. (12) ＊親は過保護になり、生活に制限をしがちであるが、子どもが体験し、経験を積み重ねて社会生活ができるようにしていくことの必要性を親に教育していかなくてはならない。親も病気の子どもを育てるのは初めてなので、どのように育てるかを具体的に説明し指導するとの意見もあった。 ＊セルフケアの移行がうまくできないと、親が丸投げしてしまい、状態が悪くなる場合もあり、セルフケアの移行も親とともに教育しなければならない。	・思春期は病気に関する情報の曖昧さは認知発達の面から考えても、子どもの思い込みの世界に引き込み、不安を助長する。さらに、情報が不足していることが不安という認知をさらに進める。先天性心疾患の子どもの母親は溺愛型が多く、子の代弁者としての立場を取っていることや、母親は医療従事者が子どもに直接病気の話をすることを好んでいないことから、病気を自分自身の問題として実感するだけの情報が与えられていないことが考えられる（6－9）。 ・encourage your teen to meet with the doctor alone for at least part of the visit and to ask questions. (12)	すい状況にあると考えられる（6、7、8、9）。 ・思春期まで病気と共存してきた経過の中で、病気に対して同一性を持っていること、病気を持つ自分を支えてくれる他者がいる実感が、病気の理解、自己管理を促し、前向きに受け止めようとする思いにつながる（6－9）。 ・患者会で他の子どもがセルフケアをしている様子を見ることが、セルフケアを親から子どもに移行する意識付けになっている〈11〉。 ・with your teen, begin looking for an adult healthcare provider. (12) ・encourage your teen to contact campus services to request accommodations, if needed, if he/she will be attending college. (12) ＊小学校では担任が見てくれているが、中学校では科目ごとに先生が違うので、親は心配しているなどの報告があった。 ＊保健所への相談、保健師の訪問について、「特別扱いしてほしくない」「保健師さんまではいいかな」と拒否する場合があり、保健師の相談事業のイメージが良くないこともある。一方で、気切、経管栄養のケースで、家族の役割の調整や訪問看護につなぐなど保健師が活躍したケース、子どもの健康を守れない親の場合、児童相談所に相談に関して保健師に入ってもらい連携した

		に子どもに接している事例もある。この事例では、外来は母親のみ受診し、患児は半年～1年に1回の受診で、子どもに対する自立支援がうまく行われていなかった。思春期すぎると母親も子どもの世話が難しくなり、早期にかかわる必要性があった。（糖尿病）			事例が報告された。
その他	＊入院児の場合、付添者が子どもの世話を行うことで看護師が子どものセルフケア能力をきちんとアセスメントして支援してくことが必要。 外来でも家庭に帰ってから家族が支援できるように働きかけていくことができていない ＊外来でのケアが重要になってきているが体制が整っていない、20歳過ぎまで外来受診する事例も多く、自立支援が難しいと感じている。 ＊看護師の専門的知識や技術も不足している ＊関わる医療者側に、子ども自身が病気と取り組むことができるように支援していくという意識が弱い ＊病院によっては、主治医が変更したり、複数の医師が関わったりしていると、子ども自身にどこまでどのように伝えているのか正しく把握されていないことがある。				

文献リスト

1)中村伸枝、金丸友、出野慶子（2011）小児期に糖尿病を発症した青年の糖尿病を持ちながら成長する経験～小学校低学年で発症した小児糖尿病キャンプ参加者の体験～，日本糖尿病教育・看護学会誌,15(1) 18-24.

2) 小野智美（2004）日帰り手術に向けて取り組む過程における幼児の自立性に関する研究～幼児と母親の相互作用に注目して～．日本看護学会誌,24(3) 49-59.

3) 西田みゆき（2012年）排便障害時の排便の自立に関する望まれるケア-文献検討からの現状-. 小児保健研究,71(6) 837-843.

4) 中野美代子、穂坂真理（2008）小児期・思春期に発症しキャリーオーバーしたⅠ型糖尿病者の療養行動に対する感情.日本糖尿病教育・看護学会誌,12(2) 145-151.

5) 国吉緑、具志堅美智子、宮城こずえ、我謝沙織（2003）小児糖尿病患者の療養行動と学校生活の実際. 日本糖尿病教育・看護学会誌,7(2) 107-114.

6) 仁尾かおり、藤原千恵子（2003）先天性心疾患を持つ思春期の子どもの病気認知. 小児保健研究,62(5) 554-561.

7) 仁尾かおり(2008) 先天性心疾患を持ちキャリーオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌,17(1) 1-8.

8)仁尾かおり、藤原千恵子(2006)先天性心疾患をもちキャリーオーバーする高校生の病気認知. 小児保健研究65(5) 658-665.

9)仁尾かおり藤原千恵子(2004)先天性心疾患を持つ思春期の子どもの母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌,26(1) 26-32.

10) 松尾ひとみ(2006)からだの回復を体験する学童がとらえた「だいじょうぶ」という感覚. 日本看護科学会誌,26(1) 3-12.

11)堂前有香、西野郁子、石川紀子、石川美香子、今泉亜希子(2010) 在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族に対して行われている看護援助-子どもの発達段階による特徴-. 日本小児看護学会誌,19(1) 103-109.

12) American heart association. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues. AHA journals.（オンライン）（引用日：2013年12月9日.）http://circ.ahajournals.org/content/123/13/1454.

表2　モデル（案）　その1

			疾患の理解				
発達段階	課題＊		目標	支援	具体例	評価	評価項目
乳児期・幼児前期（出生－2・3歳）	・基本的生活習慣の獲得をする ・自分の感情や意思を表現する ・道徳性や社会性の基盤が育まれる	子どもへのケア					
		親へのケア	親が病状と治療を理解し、親としての役割がわかる	親が病状と治療について理解できるよう説明を行う	・疾患の病態生理の説明と将来の見通しを説明する ・子どもが疾患をもっていても伸び伸びと育ち、自分に自信をもてるように育てることが親の役目であることを話す	・疾患の病態、治療、経過を理解している ・疾患をもつ子どもに対しての思いを医療者に話すことができる ・子どもが自分の病気を知ることの必要性を理解している	・親が疾患と治療を理解している ・親が困った時に、相談することができる ・親自身が子どもの病気を否定していない
幼児後期（就学前）（4－6歳）		子どもへのケア	療養行動が生活の1部であることがわかる（ex：血糖チェック、内服）	・病気、症状と対処についてわかる言葉で説明する ・具合が悪い時に親や大人に言うように説明する	・「元気でない細胞」「できもの」をやっつけるために入院、点滴、薬が必要であることを説明する	・自分の体の不調を訴えることができる ・自分の体や体調（病気）に関心がもてる	・自分の体の不調を訴えることができている ・自分の体や体調（病気）に関心がもっている
		親へのケア	親が病状と治療を理解し、親として子どもにわかる言葉で説明することができる	親が病状と治療について、どのように子どもに表現すればいいのかの支援方法を説明する	・疾患をもちながらも、子どもなりに成長していくので、普通を体験をできるだけさせる ・親は一生世話をすることができない、子どもが自分を守ることができるようにしていくにはどうしたらいいかを考える	・疾患や治療、症状について子どもにわかる表現で話すことができる ・生活上、疾患特有の悪化の予防や注意事項を子どもにわかる表現で話すことができる	・子どもにわかる言葉で、疾患や治療・症状について説明することができている ・疾患特有の日常生活上の注意を子どもに伝えることができている

＊子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題（文科省）

自己管理（セルフケア）の促進				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
年齢や状態に見合った基本的生活習慣の獲得ができ、必要な療養行動を促されるとすることができる	挨拶や入浴、食事など、親と共に基本的生活習慣の土台が身に付くような生活できることを具現化してできたら褒める	・「いただきます」「ごちそうさま」と言える ・手や顔をふく、歯磨きなどで清潔観念を身に着ける	・年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分することができる ・症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる	・年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができている ・自分に必要な医療的ケアを促されると行うことができる
子どもの育児と療養上の世話をバランスよく生活に組み込むことができる	病状を考慮しながらも基本的生活習慣の獲得ができるように親に説明する ・子どもの必要な療養生活や医療的ケアを日常でどのように行っているかを聞き支援する	・子どもが成長していることを認める ・子どもの世話に対する労いと「おかあさん、よくやってる」というように承認し、賞賛する	・基本的生活習慣について理解している（ex:食事の挨拶・清潔の保持など） ・子どもに必要な療養上の世話を行うことができる ・その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的生活習慣が獲得できるように支援している	・育児と療養上の世話について意欲的に実施できる ・親が子どもの発達状況を理解している ・子どもが年齢に応じた発達ができるように支援している
年齢に応じた基本的生活習慣の獲得ができ、日常の中での医療的ケアを知っている	年齢に応じた基本的生活習慣の獲得ができるように援助する	・「ご飯の前は、お注射ね」などと日々の中で説明する ・「○○ちゃんは、お咳が出たら吸入だよね」	・子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができている ・症状に応じた対応のパターンを知っている ・生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	・子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができている ・症状に応じた対応を知っている ・自分に必要な医療的ケアについて日常的に親と共に行ってくいる ・自分に必要な医療的ケアに関心がもてる
保育園幼稚園での生活が上手くいき、就学後、学校内での生活のイメージができる	医療的ケアに対してできることとできないことを明確にする	・ＢＳチェックの準備をしたり、測定方法の習得を促す ・食べ物によって昼夜内容を変更することを伝えて食べた物を考えることを促す	・医療的ケアについて子ども自身ができるように促す支援をしている ・子どものやりたい気持ちを支援することができる ・子どものセルフケア能力を適切に評価できる	・基本的生活習慣と医療的ケアについて、子ども自身ができることとできないこと、大人が気をつけることを説明することができる ・幼保園の先生に子どもの病状をケアを伝えることができる

		自己決定の育成				
発達段階		目標	支援	具体例	評価	評価項目
幼児期前期(2－3歳)	子どもへのケア	子ども自身の意思で行うことができる	子どもにわかる表現で説明し、がんばれるかがんばれないかの意思を確認する	・BS チェック時に手を出すことを促す ・注射時にお尻を出す	泣いたり、暴れたり、検査処置を受けることができる	・検査・処置、医療的ケアを行う時の子どもの様子
	親へのケア	子どもが頑張っていることを認められる	子どもが頑張れることを説明し、頑張ったことについては一緒に褒める	・ 子どもが頑張ったことを一緒にほめると共に、親も頑張っていることをほめる ・子どもに無理をさせているのではないか等自責の念を理解し支える	・医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促す ・子どもが頑張れたことを認めることができる	・検査や処置に協力できる ・子どもと一緒に頑張れたと思える
幼児期後期(就学前)(4－6歳)	子どもへのケア	いくつかの選択肢の中から方法を選んだり、いやだと思っても検査処置を受けることができる	いくつかの選択肢をわかりやすい言葉で説明し与える	・内服などでは、「スプーンで飲む？コップで飲む？」などと聞く。	・ 嫌だと思っても、検査処置を受けることができる ・いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる	・自分で選んだことを喜ぶ ・できたことをほめる
	親へのケア	子どもの意思を尊重することの意味が理解し、適切な支援ができる	子どもが選択することを後押しする支援を説明する	・ 幼児期の子どもは自分で選んで、できたことで達成感を得ると言うことを説明する ・日常の中でも、子どもの意思を尊重する関わり方について説明する	・子どもに選択する機会を与えることができる ・子どもの意思決定を尊重することができる	・主体的に子どもに選択させる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
		・医療的ケアが必要な場合は、訪問看護や保健師によるサポートや障害福祉課、子ども家庭課など療育支援が受けられるように地域と連携する ・親の入園に対する希望を確認する（幼稚園、保育園） ・通園可能な園の選択を行う ・入園に当たり、子どもの健康状況の予測を立てる ・入園後、園に協力してもらうことのリストを作る ・役所、園長などに病態とケアの説明方法を考える ・役所、園長への交渉を行うことを説明する医療的ケアが必要な場合は、訪問看護や保健師によるサポートや障害福祉課、子ども家庭課など療育支援が受けられるように地域と連携する	集団生活を楽しく過ごすことができる	
関連機関を活用することができる	関連機関に関する手続きの紹介をする		・子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる（小慢申請・予防接種・家族会） ・入園する幼稚園保育園に関する情報を得て、入園準備ができる ・集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる	・小児慢性特定疾患申請 ・医療助成・福祉制度の利用・特別児童扶養手当・身体障碍者手帳・障がい児手当などの申請の適性を判断できているか ・健診・予防注射の確認 ・家族会 ・保育園入園準備
幼稚園・保育園で楽しく過ごすことができる	・幼稚園・保育園での様子を本人に聞く ・体調不良時は、大人に伝えるように説明する	・「何組さん？お友達とは何して遊ぶの？」 ・「お注射の時は、どこでやるの？」	集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる	・幼稚園保育園の通園状況
就学準備ができる	関連機関に関する手続きの紹介をする	・子どもの健康状態を客観的に評価し、将来を見据えて小学校の選択のための親の意向の相談にのる ・入学可能な小学校の選定を行うために情報収集をするように方法を説明する ・役所、校長、養護教諭への病態とケアの説明方法を考える ・学校側への協力依頼と施設内の環境の整備内容を交渉できるように考える ・就学に向けて、子どもへの医療的ケア（予防行動）の説明と練習ができるように親と計画を立てて実践する幼稚園・保育園で低血糖症状と捕食の対応ができるように親が説明する	・入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる ・集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる	・小学校入学準備（学校の選定・必要書類・必要な手続きの確認）

表２　モデル（案）　その２

			疾患の理解				
発達段階	課題＊		目標	支援	具体例	評価	評価項目
学童前期（7－9歳）	・集団や社会のルールを守る態度など、善悪の判断や規範意識の基礎の形成 ・自然や美しいものに感動する心などの育成	子どもへのケア	臓器の名称と機能、どの部分の病気であるかを知る	体のどの部分がどんな病気でどんな症状が出るのかを説明する	・糖尿病はご飯を食べる時に注射をしないと血糖が上がってしまう病気。	・自分の体のどの部分に病気があるか知っている ・病気によって、どのような症状がでるか知っている	・自分の体のどの部分に病気があるか、どのような症状がでるか、対処はなにかを知っている
		親へのケア	病気や症状と生活との関連について子どもの理解度に合わせて説明をすることができる	子どもが自分の病気を知ることについての支援方法を説明する	・病気であることは悪いことではないし、できることもたくさんある。自己肯定感や自尊感情を担保した上での病気との付き合い方を話す機会をもつ	子どもの理解度に合せて病気や症状の説明をすることができる	・疾患を持ちながら子どもが成長していくことに対してイメージできる ・子どもと疾患の病態、経過、治療について話し合うことができる
学童後期（10-12歳）	・自己肯定感の育成 ・自他の尊重の意識 ・主体的な責任意識の育成 ・体験活動の実施など実社会への興味・関心をもつきっかけづくり	子どもへのケア	詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える	子ども自身が自分の病気を理解できるよう説明する	・膵臓の働きと病気、合併症、血液データなどにについての説明する。	・病気についての理解を深めることができる ・詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える	・説明を受ける時の態度、表情、言動。 ・説明を受けた後の生活態度、療養行動
		親へのケア	子どもが自分の病気を知ることの必要性を理解し、子どもの気持ちを支えることができる	子どもと共に病気を説明する。子どもの気持ちを支える方法を説明する。	・子どもと共に病気と向き合う。病気を持ちながら生きていくことに対して考える機会をもつ	・子どもが病気について理解を促すことができる ・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える	・子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える ・子どもへの対応に困ったことを相談することができる

＊子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題（文科省）

自己管理（セルフケア）の促進				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
医療的ケア（予防行動）でできることを増やし、症状を大人に伝えることができる	症状、医療的ケア（予防行動）について説明しできることを増やすことができるように援助する	・2−3年生を目安に自己注射ができるように練習を始める ・内服効果はわからなくても「薬の時間」など自ら伝えることができる	・生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれる	・大人の支援を受け、医療的ケアの手技、タイミングが正しく行うことができる
子どものセルフケアについて理解でき、自立に対する支援ができる	子どものセルフケア自立への支援方法を説明する	・医療的ケアで、多少危なっかしくても手を出さず見守る ・子どもにわかるように説明し、繰り返し指導する	・子どもの能力を査定し子どもができる療養行動を増やすことができる ・子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができる ・	・子どもができることが増えていることを認められる
医療的ケアが一人ででき、療養生活と学校生活がバランスよく過ごせる	医療的ケア（予防行動）の方法を一人でできるよう援助する	・学校で注射をするタイミング、量を考え決めてもらう	・子どもが必要な療養行動をとることができる ・子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができている	・医療的ケア（予防行動）を嫌がらずに続けることができる ・学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる ・学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる
医療的ケアが一人ででき、療養生活と学校生活がバランスよく過ごせるように支援できる	子どもが医療的ケア（予防行動）を一人できるよう支援する方法を知り、実践できるよう説明する	・医療的ケアでできることが増えても、最後まで見守る ・過干渉にならず、できていることはほめるが観察は怠らない	子どもができることを増やし見守ることのバランスを保つことができる	・子ども自身の症状と子どもとの関係性が安定している

		自己決定の育成				
発達段階		目標	支援	具体例	評価	評価項目
学童期前期 (7－9歳)	子どもへのケア	自分の意思を言うことができる	自分の意思を言えるように手助けをする	・嘔気時どのような物なた食べられそうか、鎮静剤をいつ使うかなど、子どもが決定するためにイメージしやすい選択肢を提供する	・いくつかの選択肢を自分で考えることができる ・自分の考えや意思を伝えることができる	・医療的ケア時、内服の方法などどうしたいかを言える
	親へのケア	子どもの意思を導くことができる	自分の意思を言えるように手助けをするための方法を説明する	・子どもに理解しやすい選択肢の提供の仕方を説明する ・子どもの意思を尊重するが、子どものいいなりではなく親としての判断の必要性も説明する	子どもに意思や考えを表出することを促すことができる	・主体的に子どもに子どもの意思を確認する ・必要時親としての方向性を示すことができる
学童期後期 (10-12歳)	子どもへのケア	療養行動について自分の考えを表現し、必要時決めることができる	学校での生活や友達との関係の中での療養生活を一緒に考える	・医療的ケアが学校生活の中にどのように組み込まれているのかを症状と共に説明でき、どうしたいかが言えるように導く	必要な時に自分の意思で決めることができる	・日々の学校生活内容を説明できる ・療養生活がどのように組み込まれているか説明できる
	親へのケア	子どもが病気に向き合っていることと支えることができる	子どもの療養と学校生活の状態、子どもの心理状態を理解するための方法を説明する	・日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れているのかを、自己決定と責任について話す機会を持てるように説明する ・学校生活と療養生活の調整を、支援できるよう観察するポイントを説明する	・子どもの意思決定を支えることができる ・日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れているのかを、自己決定と責任について話す機会を持つことができる	・子どもが主体的に取り組むことについて認めることができる ・子どもが決めたことを実行できるように支援することができる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
学校生活が楽しく過ごせる	・小学校での様子を本人に聞く	・「何年何組ですか？」「学校で医療的ケアはどうしているか？」「体育はできるか？」 ・喘息キャンプなど、ピアサポートの紹介	療養行動で必要な時は援助を求めることができる	・学校での療養行動の詳細（いつ、どこで、だれが、どのように行い、大人への支援を求めるのはいつか）が自分の言葉で言える ・どんな時援助を求めればいいかがわかる
学校生活が安全に過ごせるように支援できる	子どもへの教育と学校への調整がうまくいくための方法を説明する	・小学校で注射（場所・タイミング）捕食ができるように調整する ・同級生やその親にどのように説明するかを一緒に考える	・学校生活と必要な療養行動を調整することができる ・子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができる	・学校生活の中で、療養行動をすることを具体的にイメージできる ・必要な療養行動を子どもや学校に説明することができる
学校生活が楽しく過ごせ、学校行事はできるだけ参加できる	小学校での様子を本人に聞く	・子どもと親に参加の可能性と参加の意義を説明する ・子どもに宿泊合宿に参加の意向を確認する ・親と子どもが合意のものとで、合宿に参加するための準備として、医療的ケアの確立のための練習を始める ・親は、参加の可能性と交渉を学校側（校長、養護教諭、担任）と行う ・同病者・ピアサポートの紹介	・学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる ・学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる	・友人関係はうまくいっているか？クラスでの存在、教員との関係は？
学校生活が楽しく過ごせ、学校行事はできるだけ参加できるように支援する	子どもへの教育と学校への調整がうまくいくための方法を説明する	・ 治療後ＡＤＬ低下などがある場合、保健師のサポートなどについて、親に紹介する ・復学時、教育機関との連携（養護教諭、担任に学校できをつけてほしいことを説明する） ・・宿泊合宿についての情報を得たら、参加できるための準備として何が必要で、何を子どもに練習させるかを一緒に考える	・宿泊合宿の調整ができる ・入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる	・中学校入学準備（学校の選定・必要書類・必要な手続きの確認）

表2　モデル（案）　その3

			疾患の理解				
発達段階	課題＊		目標	支援	具体例	評価	評価項目
思春期（13-15歳）	・人間としての生き方を踏まえ、自らの個性や適性を探究する経験を通して、自己を見つめ、自らの課題と正面から向き合い、自己のあり方を思考 ・社会の一員として他者と協力し、自律した生活を営む力の育成	子どもへのケア	疾患と治療について理解し適切な療養行動や病気の進行予防について知っている	疾患と治療について、子どもを中心に説明する機会をもつ	・糖尿病の合併症（眼、腎臓の血管障害）HbA1cをどのように調整するのかを、何を目標にするのかを一緒に考える	・疾患について理解し、適切な療養生活について知っている ・病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている	・自分の体調や療養生活について医療者に伝えることができる ・自分の学校生活について医療者に説明できる ・自分の病気に対する気持ちを言える
		親へのケア	子どもの疾患と治療の理解の程度を知り、子どもの気持ちを支えることができる	子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支える方法を説明する	・第2次成長期にはホルモンの関係で病状が不安定になることがあるので、子ども任せにせず、症状には注意して見守ることが必要であると説明する	子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支えることができる	・子どもとの距離感が適切に保てた上で、子どもの身体状況や心理状況を把握している

＊子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題（文科省）

自己管理（セルフケア）の促進				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
療養行動を継続することができ、学校生活との調整ができる	療養行動の方法を継続できるよう援助する	・ 療養行動がうまく継続できていない場合は、頭ごなしで無く、何故できないのか、どうしたらできるのかを一緒に考える	・子どもにとって必要な療養行動が継続できる ・体調や症状を継続的に観察して把握できる	・医療的ケアを継続して行うことができる ・療養行動ができる ・体調や症状を継続的に観察して把握できる ・症状が安定している ・学校が楽しい ・自分のことを話せる友人がいる ・将来に希望がもてる
子どもが療養生活を一人できるよう見守ることができる	子どもが医療的ケア（予防行動）を一人できるよう見守る方法を知り、実践できるよう説明する	・子どもができていることを認め、ほめて、励ます ・病状については常に観察する	子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる	・子どもの療養生活、学校生活を把握している ・子どもとの関係性が良好である

		自己決定の促進				
発達段階		目標	支援	具体例	評価	評価項目
思春期(13-15歳)	子どもへのケア	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	治療と療養生活について相談できるように環境を整える	・子どもが自己決定をするにあたり、子どもの考えや思いを言えるような時間と環境を確保する ・親とは別に子どもと面談する時間をつくる ・将来に対する考え、思い、希望を聞く	治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる	・治療や療養生活の希望を医療者に伝え決定することができる
	親へのケア	療養生活、学校生活との調整を見守ることができる	子どもの療養生活・学校生活で注意するべき点の説明と支援方法について説明する	・思春期の特徴から効果的に第三者が介入する必要性も説明する	子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができる	・子どもが決定するまでに寄り添い、決定したことの支援をすることができる

子どもの社会化と関連機関（地域・教育など）				
目標	支援	具体例	評価	評価項目
疾患をもちながらの将来を考えることができ、学校生活が楽しく過ごせる	疾患をもちながら生きていくことに対する相談を受ける	・ピアサポートなどの相互交流の場の紹介	・ 必要時ピアサポートの参加ができる ・自分の病気を親しい友達に話せる ・自分らしくいられる場所がある	
疾患もちながらの将来を考えることができ、学校生活が楽しく過ごせるように支援する	子どもの心に寄り添いながら、将来に対する可能性の相談を受ける	・就職も視野に入れた将来の方向性の検討	・ 入学する高学校に関する情報を得て、入学準備ができる ・キャリア教育を生かして一緒に考える	・高校入学準備 （学校の選定・必要書類・必要な手続きの確認）

表3　チェックリスト

	医療者とのコミュニケーション	疾患の理解		自己管理(セルフケア)の促進		自己決定能力の育成		子どもの社会化と関連機関との連携	
	子ども	子ども	親	子ども	親	子ども	親	子ども	親
乳児期・幼児前期	医療者と挨拶ができる		疾患の治療、病態、経過を理解している	年齢や状態に合わせた生活必要な活動をすることができる	基本的生活習慣について理解している(ex:食事の挨拶・清潔の保持など)	泣いたり、暴れたり、検査処置を受けることができる	医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促す	集団生活をすごしくすごすことができる	子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる(小慢申請・予防接種・家族会)
			子どもが病気・治療を理解しているか	症状や対応を子どもが理解できる	子どもに必要な養育の世話を行うことができる		子どもが頑張れたことを認めることができる		入園する幼稚園・保育園に関する情報を得て、入園準備ができる
			子どもが自分の病気・治療を理解しているか	医療処置を促すことができる	子どもが必要な養育・世話を込みながら、基本的生活習慣を獲得できるように援助する				集団生活上、必要なこと(医療的ケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができる
幼児後期	医療者が患者に言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる	自分の不調を訴えることができる	疾患や症状、治療、にてもかわいどもの表現することができる	症状にたいする知識・応対パターンを知る	医療的ケアを子どもに支援し、自身で促している	嫌だと思っても、検査処置を受けることができる	子どもに選択する機会を与えることができる	集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる	入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる

				生活の中で自分の必要な医療ケアを知り、疾患や障害のある子どもにとって適切な生活習慣を獲得している	子どものいのちを支援することができる 子どもたちの気持ちを理解することができる	子どもの方法を選択することができる 子どもの中から選択することができる	子どもの意思を尊重することができる 子どもの意思を決定することができる		集団生活上、必要なケア（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる
		自分の体調や病気（関係）に気をつける	生活上、特に注意を要する疾患や障害のある子どもにとって、予防や注意事項を理解する	子どもの年齢や発達状況を見て、適切な生活習慣を獲得している	子どもの能力を評価できる 子どもの能力を適切に評価できる				
学童前期	感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことを医療者に伝えることができる	自分の体のどこかが病気であることを知っている	子どもの理解度に合わせて、病気の状態を説明することができる	生活上、体調の変化を注意して、必要な医療を受けることが出来る	子どもの能力を査定し、子どもが能力を増進することができる	子どもの意思を尊重し、子どもが自分で考えることができる	子どもの意思を尊重し、子どもが自分で考えることを促す	学校生活において必要な時間を調整することができる 学校生活において必要な時間を調整することができる	学校生活において必要な行動を調整することができる
		病気によって、よどのような症状があるか知っている			子どもが病気であることを認め、子どもに伝えることができる			療養生活において必要な援助を求めることができる	子どもの療養生活に関して理解を求めることができる
学童後期	医療者と病気について質問する（話し合う）ことができる	病気の理解を深めるために、子どもが病気の理解を促すことができる	子どもが病気にかかっていることを理解することができる	子どもが必要な医療を行うことができる	子どもが病気を見つめる増守のスキルを保つことができる	子どもが必要な時に自分で決めることができる	日々の生活の中で、子どもが自己決定をしている責任を持つことを決定に関する機会を持つことを決定する	学校内の管理体制は、医療ケアを判断することができる	宿泊合宿の調整ができる
		病気の理解を深めるために、子どもが病気の理解を促すことができる	子どもが病気に関する情報を得て、子どもが逃げずに一緒に考える	子どもが病気の状態や生活習慣を獲得している				学校（宿泊）に参加することができる	入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる