

ないな。」と母親は、治療について A 君に説明するということは考えていない状況にあった。それに対して、『B-p4 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』を目標に小児看護 CNS が介入すると、始めは「ええ、A に説明するなんて、そんなこと思ってもいなかった。できるかな。」と言っていた母親が、「点滴をするときは、一人で椅子に座って自分から手を出す。針を刺すとき、大声は出さない。腕もまったく動かさずにできる。」ようになった子どもを見て、「すごく成長しましたね。こんなに変わるんだね、驚いちゃうね。」と子どもの成長を認め喜ぶ反応であった。そこに行くまでには、『A-1 医療者とあいさつができる』『D-p3 子どもに選択する機会を与える』などの関わりも行っていった。

以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化し、具体的介入事例の番号を入れた「療養支援モデル」を作成し(資料4)した。

4. 慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブックの作成と普及

療養支援モデルを活用して、慢性疾患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護専門看護師のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブック『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)』を作成した。

作成に当たっては、前述のチェックリストを実施した看護師、小児看護 CNS、日本小児看護学会第 25 回学術集会テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えようー患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化に向

けてー」参加者からの意見(意見内容: チェックリストの評価の基準や方法の提示、教育的支援が必要)、海外での慢性疾患児やその家族向けに作成されている自立支援のためのパンフレットなどを参考²⁾に検討した。

『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)』の枠組みを表1に示す。

今後は、このガイドを用いて広く普及を図る予定である。

表1 慢性疾患児の自立に向けた療養支援のガイド(案)の枠組み

ガイドの趣旨
内容

1. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイドとは
 - 1) 支援ガイドの目的
 - 2) 支援ガイドの開発過程
 - 3) 療養支援モデルの枠組みと5つの支援領域
 - 4) 療養支援モデル活用の方とタイミング
 - 5) 療養支援モデルを用いた連携・協働
2. 療養支援モデルの対象者の範囲と参加者
 - 1) 患児と保護者
 - 2) 看護師
 - 3) 医療スタッフ
 - 4) 福祉・教育関係者
3. 療養支援モデルを用いた介入の実際
 - 1) 自立度確認シートを用いたアセスメントの際の留意点
 - 2) 自立度確認シートを用いたアセスメントの方法と手順
 - 3) 介入の実施と評価
4. パンフレットの紹介
5. 療養支援モデルの限界と今後に向けて

文献

- 1) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*.2005.115, 112-120.

2)

<http://www.chop.edu/health-resources/care-binders-organizing-your-care>

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

<論文>

1. 林亮, 西田みゆき, 及川郁子: 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. 小児保健研究 75:3 (2016年5月末発行) 掲載予定.

<学会発表>

1. 西田みゆき, 及川郁子, 仁尾かおり, 野間口千香穂他: 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価 疾病理解に焦点をあてて. 第62回小児保健協会学術集会, 長崎, 2015

2. 及川郁子, 西田みゆき, 仁尾かおり, 野間口千香穂他: 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価. 第25回日本小児看護学会学術集会, 千葉, 2015

3. Miyuki Nishida, Ikuko Oikawa,

Chikaho Nomaguchi, Ryou Hayashi: Construction of a support model for promoting autonomy in children with chronic illness. 12th International family Nursing Conference, Odense Denmark, 2015

4. 仁尾 かおり, 及川郁子, 野間口千香穂他: 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の実際. 第34回日本科学学会学術集会, 2015, 広島

5. 野間口千香穂, 及川郁子, 仁尾 かおり他: 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の自立に向けた親の支援の実際. 第34回日本科学学会学術集会, 2015, 広島

<その他>

1. 野間口千香穂, 仁尾かおり, 半田浩美, 田崎あゆみ: 小児慢性疾患児の自立にむけた療養支援を考えようー患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化にむけてー. 第25回日本看護学会学術集会 テーマセッション, 千葉, 2015

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料1 設定した発達段階での達成割合 (「評価できない」「非該当」を除いた人数が母数)

上段:「達成」の割合
下段:「達成+部分達成」の割合

	A. 医療者とのコミュニケーション		B. 疾患の理解		C. 自己管理(セルフケア)の促進		D. 自己決定能力の育成		E.. 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	62.5% 78.1%	A-1医療者と挨拶ができる		74.4% 97.4%	B-p1疾患の病態、治療、経過を理解している	60.0% 68.6%	C-c1年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分ですることができる	87.5% 97.5%	C-p1基本的な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)	67.6% 88.2%	D-p1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	61.1% 86.1%	E-p1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)					
				92.1% 100.0%	B-p2疾患をもつ子どもに対しての思いを医療者に話することができる	50.0% 68.8%	C-c2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	92.5% 100.0%	C-p2子どもに必要な療養上の世話を行うことができる	94.3% 97.1%	D-c1泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる	66.7% 86.7%	E-c1集団生活を楽しく過ごすことができる	64.3% 92.9%	E-p2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			
				58.6% 72.4%	B-p3子どもが自分の病気を理解している			85.0% 92.5%	C-p3その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している			86.8% 97.4%	D-p2子どもが頑張れたことを認めることができる	63.2% 84.2%	E-p3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			
幼児後期	50.6% 88.2%	A-2医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる	55.3% 81.2%	B-c1自分の体の不調を訴えることができる	60.2% 84.3%	Bp4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	25.4% 59.3%	C-c3症状に応じた対応のパターンを知っている	57.4% 88.2%	C-p4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	94.0% 100.0%	D-c2嫌だと思っても、検査処置を受けることができる	74.1% 97.5%	Dp-3子どもに選択する機会を与えることができる	73.0% 89.2%	E-p4入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる		
			35.1% 70.1%	B-c2自分の体や体調(病気)に関心もてる	47.2% 83.3%	B-p5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	47.2% 84.9%	C-c4生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	73.8% 97.6%	C-p5子どものやりたい気持ちを支援することができる	68.8% 91.3%	D-c3いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる	59.4% 79.7%	E-c2集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる	84.8% 93.5%	E-p5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		
学童前期	53.8% 83.8%	A-3感じたこと、考えたこと、したい事、してほしいなどを医療者に話すことができる	57.9% 89.5%	B-c3自分の体のどの部分に病気があるか知っている	66.7% 93.6%	B-p6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	66.7% 90.3%	C-c6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	66.2% 87.3%	C-p7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	56.0% 81.3%	D-c4いくつかの選択肢を自分で考えることができる	76.9% 92.3%	Dp-5子どもに意思や考えを表現することを促すことができる	51.6% 75.0%	E-c3療養行動に必要な時は援助を求めることができる	92.8% 100.0%	E-p6学校生活に必要な療養行動を調整することができる
			39.2% 77.0%	B-c4病気によって、どのような症状がでるか知っている	62.7% 81.8%	B-p7子どもが病気に理解を促すことができる	68.5% 88.9%	C-c7子どもが必要な療養行動をとることができる	71.2% 91.8%	C-p8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	64.1% 91.0%	D-c5自分の考えや意思を伝えることができる	64.8% 91.0%	Dp-6子どもの意思決定を支えることができる	51.6% 75.0%	E-c3療養行動に必要な時は援助を求めることができる	82.8% 100.0%	E-p7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
学童後期	24.6% 47.4%	A-4医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる	32.1% 66.1%	B-c5病気についての理解を深めることができる	52.7% 81.8%	B-p8子どもが病気に理解を促すことができる	68.5% 88.9%	C-c8子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができていく	59.6% 84.6%	C-p9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	56.9% 80.4%	D-c6必要な時に自分の意思で決めることができる	79.2% 94.3%	Dp-6子どもの意思決定を支えることができる	41.5% 80.5%	E-c4学校生活内での体調管理や医療的ケアは自分で判断して行うことができる	92.9% 97.6%	E-p8宿泊合宿の調整ができる
			26.4% 41.5%	B-c6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	63.3% 83.7%	B-p9子どもが病気に理解を促すことができる	78.9% 89.5%	C-c9子どもにとって必要な療養行動が継続できる	82.6% 97.8%	C-p10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	48.1% 67.3%	D-c7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	78.6% 97.6%	Dp-7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	88.9% 95.6%	E-c5学校行事(宿泊合宿など)に参加することができる	40.0% 68.0%	E-p9入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる
思春期	48.1% 67.3%	A-5学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる	58.7% 91.3%	B-c7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	62.5% 89.6%	B-p9子どもの疾患の理解を深め、見直しをもって子どもを支えることができる	85.7% 98.0%	C-c10体調や症状を継続的に観察して把握できる	82.6% 97.8%	C-p10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	48.1% 67.3%	D-c7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	78.6% 97.6%	Dp-8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	35.7% 46.4%	E-c6必要時ピアサポートの参加ができる	65.5% 86.2%	E-p10入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができる
			50.0% 83.3%	B-c8病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている			70.2% 89.4%	C-c10体調や症状を継続的に観察して把握できる			85.7% 98.0%	C-c9子どもにとって必要な療養行動が継続できる	78.6% 97.6%	Dp-8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	59.5% 86.5%	E-c7自分の病気を親しい友達に話せる	48.4% 80.6%	E-p11キャリア教育を生かして一緒に考える

資料2 慢性疾患児の自立度確認シート

【記載日】 年 月 日 【患者ID】:

【児童の情報】年齢: 歳 カ月 社会的属性: 保育所・幼稚園・小学校・中学校 学年 年生 性別: 男・女 疾病名:

【発達遅延の状況】無し・有(診断名:)・不明 【アセスメントした家族】母・父・祖母・祖父・その他()

アセスメント方法 *項目ごとにアセスメントし、できている場合はチェックを入れる。チェックが入らなかった場合は、療養支援モデルを参照して介入する。

発達の特徴と課題 ・	A. 医療従事者とのコミュニケーション		B. 疾病の理解				C. 自己管理(セルフケア)の促進				D. 自己決定能力の育成				E. 児童の社会参加と関連機関との連携															
	児童		児童		保護者		児童		保護者		児童		保護者		児童		保護者													
	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□												
乳児期・幼児前期 ・基本的な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	□	A-1医療従事者と挨拶ができる	□	B-p1疾病の病態、治療、おおよその見通しを理解している	□	B-p2児童が慢性疾患にかかったことに対する思いを医療従事者に話している	□	B-p3成長の段階に合わせて児童自身が疾病について理解することの必要性を理解している	□	C-c1年齢や病状に見合った生活に必要な活動が自分ですることができる	□	C-p1児童に必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している	□	C-p2成長の段階に合わせて、児童が自立して療養生活を送ることの必要性を理解している	□	D-c1症状に応じた対処や検査・処置・治療を嫌だと思っても受けることができる	□	D-p1医療従事者の説明を児童にわかるように説明して検査や処置を促している	□	D-p2児童が検査や処置を頑張ったことを褒めている	□	D-p3成長の段階に合わせて、児童が療養生活の中で自己決定できることの必要性を理解している	□	E-c1家族以外の人と関わりをもつことができる	□	E-p1地域における相談支援事業、医療費助成制度、福祉サービス、患者会・家族会等を必要に応じて活用している	□	E-p2幼稚園・保育所・認定こども園に関する情報を得て、必要に応じて入学準備をしている	□	E-p3集団生活上、必要なこと(療養行動や医療的ケア、注意事項)を関係者に伝えている
幼児後期	□	A-2医療従事者が患者に語る言葉や話を、関心をもち注意して聞くことができる	□	B-c1自分の体、体調、疾病に関心が持てる	□	B-p4疾患や治療、症状について、児童にわかりやすく話している	□	B-p5生活の中での注意事項について、児童にわかりやすく話している	□	C-c2体の不調を訴えることができる	□	C-p3児童の自己管理能力を適切に把握している	□	C-p4児童のやりたい気持ちを支援している	□	C-p5療養行動や医療的ケアについて児童自身ができるように促す支援をしている	□	D-c2いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる	□	D-p4児童にいくつかの選択肢を与え、選ばせている	□	D-p5児童の選択を尊重している	□	E-c2集団生活を楽しく過ごすことができる	□	E-p4小学校に関する情報を得て、入学準備をしている				
学童前期 ・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盤の形成 ・自然や美しいものに感動する心などの育成	□	A-3感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことなどを医療従事者に話すことができる	□	B-c3自分の体のどの部分に疾病があるか知っている	□	B-p6児童の理解に合わせて、児童に疾病やその症状の説明をしている	□	B-c4疾病によって、どのような症状がでるか知っている	□	C-c3病状と年齢に見合った基本的な生活習慣が獲得できている	□	C-p6児童ができる療養行動を増やしている	□	C-p7児童ができる療養行動が増えていることを認め、児童に伝えている	□	D-c3自分の考えや意思を伝えることができる	□	D-p6児童に意思や考えを表現することを促している	□	E-c4学校生活の場で療養上、必要な時には援助を求めることができる	□	E-c5遠足等の体験活動に参加できる	□	E-p5学校の生活の場で必要な療養行動を適切に行うことができるように学校関係者と調整している	□	E-p6児童の療養生活の自立への支援について学校関係者に理解を求めている	□	E-p7遠足等の体験活動に参加するための調整をしている		
学童後期 ・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 ・療養活動の実践など ・実社会への興味、関心をもつきっかけづくり	□	A-4疾病について医療従事者と話し合うことができる	□	B-c5人の体のつくりと働き、疾病の状態について知っている	□	B-p7児童が疾病について理解することを促している	□	B-c6疾病について理解し、必要な療養行動について知っている	□	B-p8疾病について子どもと話し合っている	□	C-c5病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣が獲得できている	□	C-p8児童の病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣ができるように支援している	□	C-p9児童ができる療養行動を見守り支援している	□	D-c4いくつかの選択肢を自分で考えることができる	□	D-p7児童の意思決定プロセスを支えている	□	D-p8生活の中での児童の自己決定とその遵守や責任について児童と話す機会を持っている	□	E-c6学校生活の場で体調管理や必要な療養行動は自分で判断して行うことができる	□	E-p8集団宿泊的行事等に参加するための調整をしている	□	E-p9中学校に関する情報を得て入学準備をしている		
思春期 ・人間としての生き方を築き、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	□	A-5学校生活、療養生活、将来への夢などについて医療従事者と話し合うことができる	□	B-c7疾病について理解した上で、適切な療養生活について知っている	□	B-p9疾病の進行の防止に必要な生活様式について、児童の理解の程度を知っていて、必要に応じて助言している	□	B-c8疾病の進行の防止に必要な生活様式を知っている	□	C-c7適切な療養生活を継続できる	□	C-p10児童が体調や症状を自ら把握し、適切な療養生活を継続的に行っているか見守り、必要に応じて助言している	□	D-c6適切な療養生活について自分の意思で決めることができる	□	D-p9療養生活について児童の自己決定を見守り、必要に応じて助言している	□	E-c8慢性疾患にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて参加できる	□	E-c9自分の疾病について親しい友人に話すことができる	□	E-c10自分らしくいられる場所がある	□	E-p10慢性疾患にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて児童に参加することを促している	□	E-p11高等学校に関する情報を得て、入学準備をしている	□	E-p12児童と一緒に将来のことについて考えている		

*子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題(文科省:子どもの徳育の充実に向けた在り方について(報告)より)

資料3 介入事例

子どもの年齢: 幼児後期⇒学童前期
 病名: 先天性代謝異常
 介入対象者: 母親、子ども

介入日	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	保護者の反応	今回の介入評価と次回への提案
12月	Bp-2	チェックリストを実施した結果から、母親:「どうせAには言っても、わからないから。早く車に乗って行って。車に乗ってから病院に行くよとは言うけれど、そのほかは特に何も言っていないな。」母親は、治療についてAくんに説明するということを考えていない。Aくんは理解できない(わからない)と思っている。	説明をしないで病院に連れてくることは、Aくんを騙してことになる。Aくんが家族を信用しなくなる可能性がある。 Aくんに病院に来る理由を説明することが大事である、Aくんにとって病院に行くことは嫌なことであるが、嫌なことでも自分の身体のために大切なことと理解して、自分から治療に向かえるようになるために、今、しっかりとAくんに説明することが大切であると、母親に伝えた。	看護師を一目見るが、その後は声をかけても看護師を見ようしない。	CNSの話を真剣に聞いていた。 母親:「ええ、Aに説明するなんて、そんなこと思ってもいなかった。できるかな。家を出る前は忙しくて。でも、やってみるよ。」 「私も、いも病気がわかってから、頭が真っ白で、どうしていいかわからなくて、私たちが混乱していて。でも少しでもなにか手立てがあるならやって欲しいと思っていたから、必死だった。Aがどう思うかと今まで考えられなかった。」と話していた。	評価:説明した内容を理解はしている。しかし、『実際に母親がAくんに説明することができる』と判断できるところには至らない。 Aくんが治らない病気、進行していく病気であることを母親自身が受け止めていない。Aくんに、どのようにかわかっていったらよいかわからず戸惑っている。『Aくんの力を信じる』というところが、信じきれないようである。すぐに変化することを期待するのではなく、時間をかけて少しずつ介入していくことが必要。 次回への提案:「外来治療の日は、家を出る前に必ず病院に行つて点滴をすることを説明する」と約束した。2、3か月後に面接をすることを伝えた。
12月	D-c1,D-p2 Dp3	毎回、点滴をするときに大暴れをして抵抗する。	外来Nsが、点滴をするまえに、抱っこですか、ひとりで椅子に座ってするかと選択肢を出してAくんに聞いた。Aくんから返事があるまで、辛抱強く待つようにした。 暴れてしまったが、それでも頑張れたことを認めて、褒めた。 母親に、頑張ったことをしっかりと褒めるように促した。	ひとりで椅子に座ってやると返事をしたが、点滴しようとする、大声を出して抵抗する。外来看護師が説明をするが、まったく聞き入れない。外来Nsが抱っこをしておこなった。 針を刺すときは、点滴をする側の腕を他の外来Nsが押さえて行った。 点滴中は、ゲームをしながら静かに過ごしている。点滴をしていることを嫌がることはない。	暴れてしまう姿をみて、「だめなんだよな」とつぶやく。 外来Nsに促されて、Aくんを褒めた。	ほとんど自分の意思を伝えたことがないAくんが、「椅子に座ってやる」と意思表示したことは、大きな進歩である。 目標は椅子に座って点滴ができること。声は出してもよいが、動かないこととした。
3月	Bp-3,4,5	初回面談時の課題について、その後のかわりを確認するために介入した。	前回の課題について話し、その後の様子を聞いた。 Aくんへのかかわり方を両親で相談できていること、両親のかかわり方が良いからこそAくんがかわってきたことをしっかりと伝えた。母親が頑張っていることを認めて、褒め称えた。	CNSがAくんに声をかけると、CNSの顔を見る。「今日はどうして病院に来たのか」と聞くと、「点滴をする」と答えた。	前回CNSと面談した内容を父親に話していて、父親も協力していると話していた。 母親から、「ちゃんと病院に行くことを話している。Aも病院に行く日がわかっていて、前日には準備をしている、もっていくゲームを決めている」と話が合った。 笑顔で話している。	外来に治療に行くことを説明できている。 Aくんは治療(点滴)に来ることを分かって、来院できるようになった。 親が意識してかかわることで、Aくんが変化していることを実感している。 次の段階として、病気をどのようにAくんに伝えていくかを医療者と一緒を考えていくこととした。
3月	D-c2	前回介入から3か月が経過している。その後の評価のために介入した。	外来Nsは毎回、「今日はどうする」と、Aくんの希望を聞いた。 動くこと、1回で終わらなくなることを説明して、動かないことを約束した。 「偉くなったところをCNSに見せよう」とAくんに声をかけた。	ひとりで椅子に座って点滴をする。針を刺す瞬間は、「痛い、痛い」と大声を出す暴れなかった。針を刺す瞬間は腕を引いてしまうため、Nsが押さえている。 母親に褒められると、顔を。	暴れなくなったことを「動くこと危ないって、わかったんだと思う。成長したよな」と話していた。Aくんをみて、「偉くなったよな」と声をかけている。	毎週外来で点滴をしている。 外来Nsとの関係性が築けている。 外来Nsの介入がAくんに大きく影響し、嫌だと思っても頑張ることができるようになってきている。

7月	Bp-3.4.5 A-1	「病気のことをいつ頃教えたらいいだろう」と母親から相談があった。	Aくんへの説明について、転びやすいこと、上手に走れないことは、そういう病気であると説明する。そのため点滴(薬)をして治療をしている」と伝えることを提案した。病気を伝えるのではなく、病気によってどのような症状が体に現れているか、Aくんが自覚している症状で説明すると理解しやすいとアドバイスした。 Aくんとのかかわり方について、両親はAくんの状態や心理的な変化をきちんと察知して、適切に対応していると伝え、褒めた。母親が自信を持てるようにかかった。	「おはようございます」「さようなら」と医療者と挨拶ができるようになった。 Aくんが自分でNsや医師に体調を伝えることがない。 幼稚園では「疲れた」「できない」と自分から言うことがある。	「Aくんが自分はみんなと違うと思っている、同じようにできないと感じている、他の子よりもいろいろなことが遅いからAとしてもそれが嫌なんだと思う」とAくんのことを捉えている。 CNSの提案に「それなら伝えられる。自分でわかっていることなら、説明すればわかと思う」と話し、納得した様子であった。	母親はAくんが自分の身体に関心を持ち始めていることを察知することができる。 Aくんに説明していくタイミングとしては適している。 母親は病気や治療について、Aくん説明することが大事であることを理解している。 両親からAくんへ、病気のことを徐々に、折に触れて、説明していくことができると思われる。 Aくんが自分の病気をどのように捉えている(理解の程度)か、家族と一緒に把握していく。 外来時は、医師・看護師からもAくんに説明をしていくことが必要である。
	D-c1,C-p3	前回からの評価のために介入	外来Nsは、「今日はどこにやろうか」とAくんを選択できるように声をかけた。 針を刺し、刺入部を固定、手をどのように固定するか、Aくんと相談しながら行った。 全く動かず、頑張れることを褒めた。母親に声をかけ「すごく偉くなったんですね。さすが小学生ですね」と母親と一緒に成長を認め、褒めた。	点滴をするときは、ひとりで椅子の座って、机の上から腕を出す。針を刺すときは大声は出さない。腕もまったく動かさずにできる。	母親は笑顔でAくんの頭を触りながら褒める。「すごく成長しましたね。こんなに変わるんだね、驚いちゃうね。」「ずっとこれを続けなくちゃならないから、それをどう思うのかな」とCNSに話した。 Aくんの成長に一番影響したのは、弟が点滴をするとき「僕は平気だよ」と言って、動かず、泣かずに、最初から一人でできた場面をみたこと。兄としてのプライドが成長につながったと感じている。	母親が感じているように、弟が点滴を頑張る姿をみたことが、Aくんの力を引き出すきっかけとなった。他者とコミュニケーションをとるAくんにとって、外来Nsと関係性を築けたことも大きな力となっている。目標は達成できている。
翌7月	Ep-5.6	学校の先生や友達に説明すること、協力を得ることができず、困っていた。 直面している問題として、「運動会の種目に参加させてもらえない」と困っていた。	<アセスメント> 母親は学校と調整する方法が分からない。 保育園の対応と学校の対応が違うことに戸惑っている。 担任教員との関係性がまだ築けていないことも不安につながっている。 ⇒学校生活で制限されることについて、具体的な内容を主治医と相談して、主治医から参加を許可する手紙を出すことを提案した。また、学校の先生に外来にきてもらうこと、CNSから学校に電話をすることもできると話した。 小学校と保育園の違いを説明し、丁寧にかかわってくれていた保育園から、環境が変わり、Aくんと母親が戸惑っている思いを共有できるように傾聴した。	CNSが学校は楽しいと聞くと、首をかしげる。担任の先生の名前を聞くが答えない。	母親は、学校の先生に「無理をさせずに、Aくんのペースでできる範囲でやらせてほしい」とお願いしたただけなのに、学校側は、何でもかんでもダメと言って制限される。保育園のときは保育士がAくんのことをよく知って来てくれたので、できることはやらせてもらえたと感じていて、学校の対応に不満をもっていた。	母親は困ったときに、適切に相談をすることができる。 CNSが話した内容は理解している。まずは母親が自分で学校の先生に相談することができると思う。 その結果を踏まえて、病院側がどの程度、サポートするかを相談することにした。
			学校教員は病気と今のAくんの病状がよく理解できないため、教員も不安であると。なので、できるだけ具体的に、Aくんができることを手伝いが必要なことを伝えるように。家族はできるだけAくんができることはやらせたいと考えていることもしっかりと伝える、などのアドバイスした。		CNSとの面談のあと「ああ、そうか、学校の先生に話しているのだからよくわからなかった。そうだよ、私たちがAの病気はよくわからないから、学校の先生はもっとわからないよね。先生に話して、病気だから特別って思われるの嫌だったから、あんまり言わなかった。うるさい親って思われるんじゃないかなと考えたりして。話して大丈夫ってわかれば、先生と話せると思う。話してみる」と話していた。	
11月		両親から「大きくなっていく先がみえない。どうなるのか想像ができない」「この先、学校と上手に付き合っていけるかな」という言葉が聞かれた。	外来NsとCNSで相談。 母親がAくんの成長して先を考えられるようになるため、また学校とどのように調整しているかなど、実際に経験している同じ病気の中学生(Nくん)に会ってもらうことを提案した。 酵素補充療法を行っている同じ病気の患児(Nくん)と母親との面談を実施した。	点滴中は寝ていた。覚醒後、NくんとNくんの母親がAくんに挨拶するが、Aくんは返答しなかった。	Aくんの母親とNくんの母親は、ともに涙ぐみながら会話をしていた。 診断された当初の不安な思い、子どもの身体的な変化、学校の環境にかんする思いを話していた。	Aくんの母親は人見知りをする、思いを伝えることが苦手なタイプであるが、今回の面談は、母親が「話をすることができてよかった」と思える結果であった。 同じ病気を抱える子どもの家族と話すことで、同じ立場だからこそ共有できる思いを言葉にすることができたと考えられた。 セルフケアの促進、自己決定能力の育成、学校との連携について、母親の意識を高めることにつながった。

資料4 療養支援モデル

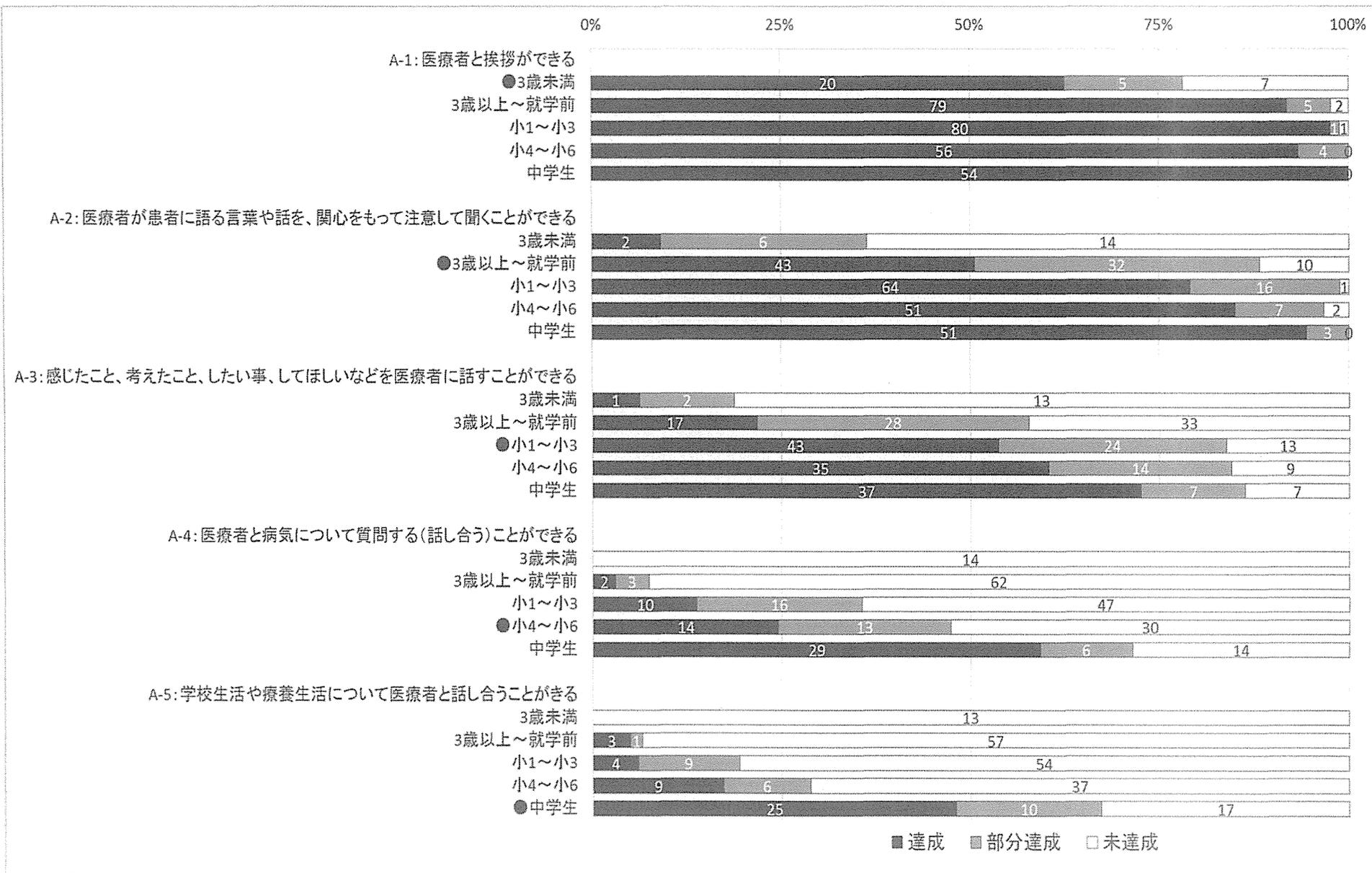
*使用方法：自立度確認シートでチェックがつかない項目があった場合は、⇒印の介入例を参照して介入実践する。(介入例は、幼児前期1. 2. 3. 4.、幼児後期1. 2. 3.、学童前期1. 2. 3. 4. 5.、学童後期1. 2. 3. 4. 5. 6.、思春期1. 2. 3. 4. 5.がある。)

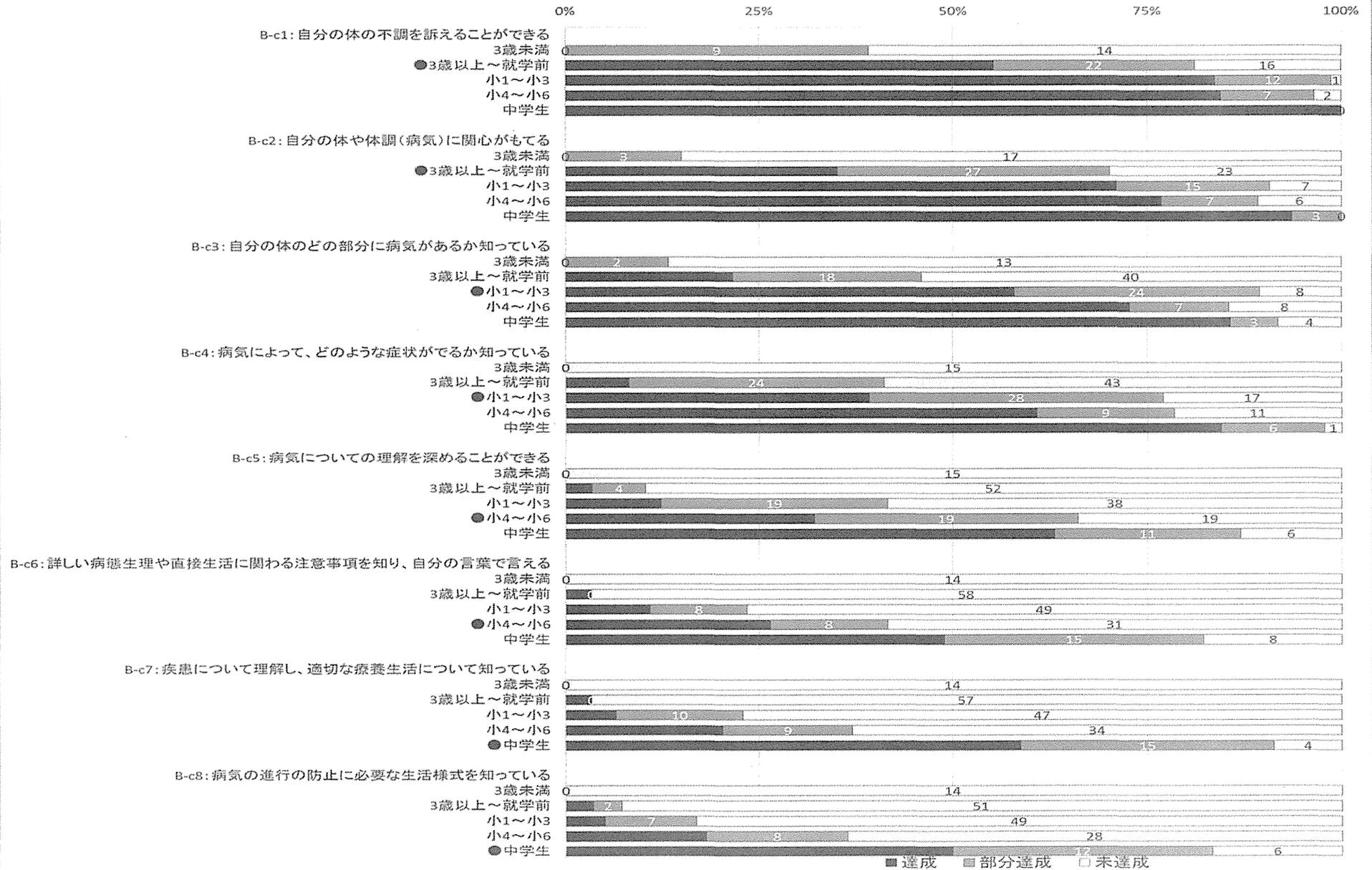
	発達の特徴と課題*	A. 医療従事者とのコミュニケーション		B. 疾病の理解		C. 自己管理(セルフケア)の促進		D. 自己決定能力の育成		E. 児童の社会参加と関連機関との連携	
		児童	児童	児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者
乳児期・幼児前期	<ul style="list-style-type: none"> 基本的な生活習慣の獲得をする 自分の感情や意思を表現する 道徳性や社会性の基盤が育まれる 	A-1医療従事者と挨拶ができる(⇒幼児前期2、幼児後期3)	<ul style="list-style-type: none"> B-p1疾病の病態、治療、おおよその見通しを理解している(⇒幼児前期1・2、幼児後期2・3、思春期1) B-p2児童が慢性疾病にかかったことに対する思いを医療従事者に話している(⇒幼児前期1・2、学童後期3、思春期1) B-p3成長の段階に合わせて児童自身が疾病について理解することの必要性を理解している(⇒幼児前期1、幼児後期3) 	<ul style="list-style-type: none"> C-o1年齢や病状に見合った生活に必要な活動を自分でできる(⇒幼児前期4) C-p2成長の段階に合わせて、児童が自立して療養生活を送ることの必要性を理解している(⇒幼児前期3、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> D-o1症状に応じた対処や検査・処置・治療を嫌だと思っても受け取ることができる(⇒幼児後期3) D-p2児童が検査や処置を頑張ったことを褒めている(⇒幼児後期3、思春期1・2) D-p3成長の段階に合わせて、児童が療養生活の中で自己決定できることの必要性を理解している(⇒思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> E-p1地域における相談支援事業、医療費助成制度、福祉サービス、患者会・家族会等を必要に応じて活用している(⇒幼児前期1・2、学童後期4) E-p2幼稚園・保育所・認定こども園に関する情報を得て、必要に応じて入学準備をしている(⇒幼児前期4、幼児後期2) E-p3集団生活上、必要なこと(療養行動や医療的ケア、注意事項)を関係者に伝えている 					
幼児後期		A-2医療従事者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる(⇒幼児前期2)	<ul style="list-style-type: none"> B-o1自分の体、体調、疾病に関心が持てる B-o2生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている(⇒幼児後期1) 	<ul style="list-style-type: none"> B-p4疾患や治療、症状について、児童にわかりやすく話している(⇒幼児前期3・4、幼児後期3、思春期1) B-p5生活の中での注意事項について、児童にわかりやすく話している(⇒幼児後期3、学童前期5) 	<ul style="list-style-type: none"> C-o2体の不調を訴えることができる(⇒学童前期2) C-o3病状と年齢に見合った基本的な生活習慣が獲得できている 	<ul style="list-style-type: none"> C-p3児童の自己管理能力を適切に把握している(⇒幼児後期2、幼児後期3、学童後期4、思春期1) C-p4児童のやりたい気持ちを支援している(⇒幼児前期4、幼児後期2、学童後期4、思春期1) C-p5療養行動や医療的ケアについて児童自身ができるように促す支援をしている(⇒学童前期1、学童後期2・3・4・5、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> D-p4児童にいくつかの選択肢を与え、選ばせている D-o2いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる(⇒幼児後期3) D-p5児童の選択を尊重している(⇒思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> E-o2集団生活を楽しく過ごすことができる(⇒幼児後期1、学童前期1・5、学童後期1) E-c3集団生活の中で自分の体の不調を訴えることができる(⇒学童前期1・5、学童後期2) 	<ul style="list-style-type: none"> E-p4小学校に関する情報を得て、入学準備をしている(⇒幼児後期1) 		
学童前期	<ul style="list-style-type: none"> 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 	A-3感じること、考えたこと、したいこと、してほしいことなどを医療従事者に話することができる(⇒学童前期1・2、学童前期4、学童後期2・4・5・6)	<ul style="list-style-type: none"> B-o3自分の体のどの部分に疾病があるか知っている(⇒幼児後期1、学童前期2・3・5、学童後期1・2) B-o4疾病によって、どのような症状がでるか知っている(⇒幼児後期1、学童前期2・5、学童後期1・2・4、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> B-p6児童の理解に合わせて、児童に疾病やその症状の説明をしている(⇒学童前期5、学童後期1) 	<ul style="list-style-type: none"> C-o4生活上、体調面での注意することを覚えて、必要な時には援助を受けながら療養行動がとることができる(⇒幼児後期1・2、学童前期3・5、学童後期6、思春期1・6) 	<ul style="list-style-type: none"> C-p6児童ができる療養行動を増やしている(⇒幼児後期1、学童前期1、学童後期2・3・4・5、思春期1・6) C-p7児童ができる療養行動が増えていることを認め、児童に伝えている(⇒幼児後期1、学童後期2・3・4・6、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> D-o3自分の考えや意思を伝えることができる(⇒幼児後期1、学童前期5、学童後期2・5) D-o4いくつかの選択肢を自分で考えることができる 	<ul style="list-style-type: none"> E-c4学校生活の中で療養上、必要な時には援助を求めることができる E-p6児童の療養生活の自立への支援について学校関係者に理解を求めている(⇒幼児後期3) E-o5遠足等の体験活動に参加することができる(⇒思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> E-p5学校の生活の中で必要な療養行動を適切に行うことができるように学校関係者と調整している(⇒幼児後期3) E-p7遠足等の体験活動に参加するための調整をしている(⇒学童後期2) 		
学童後期	<ul style="list-style-type: none"> 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 	A-4疾病について医療従事者と話し合うことができる(⇒思春期1)	<ul style="list-style-type: none"> B-o5人の体のつくりと働き、疾病の状態について知っている(⇒学童前期2、学童後期1・2、思春期1) B-o6疾病について理解し、必要な療養行動について知っている(⇒学童前期2、学童後期1・2・5思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> B-p7児童が疾病について理解することを促している(⇒学童前期5、学童後期1) B-p8疾病について子どもと話し合っている 	<ul style="list-style-type: none"> C-o5病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣が獲得できている C-o6必要な療養行動をとることができる(⇒幼児後期1、学童前期3・5、学童後期1・3・5、思春期1・6) 	<ul style="list-style-type: none"> C-p8児童の病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣ができるように支援している C-p9児童ができる療養行動を見守り支援している(⇒学童後期4・5、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> D-o5必要な療養行動について自分の意思で決めることができる(⇒学童後期5、思春期1) D-p7児童の意思決定プロセスを支えている D-p8生活の中での児童の自己決定とその遵守や責任について児童と話す機会を持っている 	<ul style="list-style-type: none"> E-c6学校生活の中で体調管理や必要な療養行動は自分で判断して行うことができる E-o7集団宿泊の体験活動に参加できる 	<ul style="list-style-type: none"> E-c8学校生活の中で体調管理や必要な療養行動は自分で判断して行うことができる E-p8集団宿泊的行事等に参加するための調整をしている E-p9中学校に関する情報を得て入学準備をしている 		
思春期	<ul style="list-style-type: none"> 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 	A-5学校生活、療養生活、将来への夢などについて医療従事者と話し合うことができる	<ul style="list-style-type: none"> B-o7疾病について理解した上で、適切な療養生活について知っている(⇒思春期1) B-o8疾病の進行の防止に必要な生活様式を知っている(⇒思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> B-p9疾病の進行の防止に必要な生活様式について、児童の理解の程度を知っていて、必要に応じて助言している 	<ul style="list-style-type: none"> C-o7適切な療養生活を継続できる(⇒学童後期5、思春期1) C-o8体調や症状を継続的に把握できる(⇒学童後期5、思春期1) 	<ul style="list-style-type: none"> C-p10児童が体調や症状を自ら把握し、適切な療養生活を継続的にしている見守り、必要に応じて助言している 	<ul style="list-style-type: none"> D-o6適切な療養生活について自分の意思で決めることができる(⇒思春期1) D-o9療養生活について児童の自己決定を見守り、必要に応じて助言している 	<ul style="list-style-type: none"> E-c9慢性疾病にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて参加できる E-o9自分の疾病について親しい友人に話すことができる E-o10自分らしくいられる場所がある 	<ul style="list-style-type: none"> E-p10慢性疾病にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて参加できる E-p11高等学校に関する情報を得て、入学準備をしている(⇒思春期1) E-p12児童と一緒に将来のことについて考えている(⇒思春期1) 		

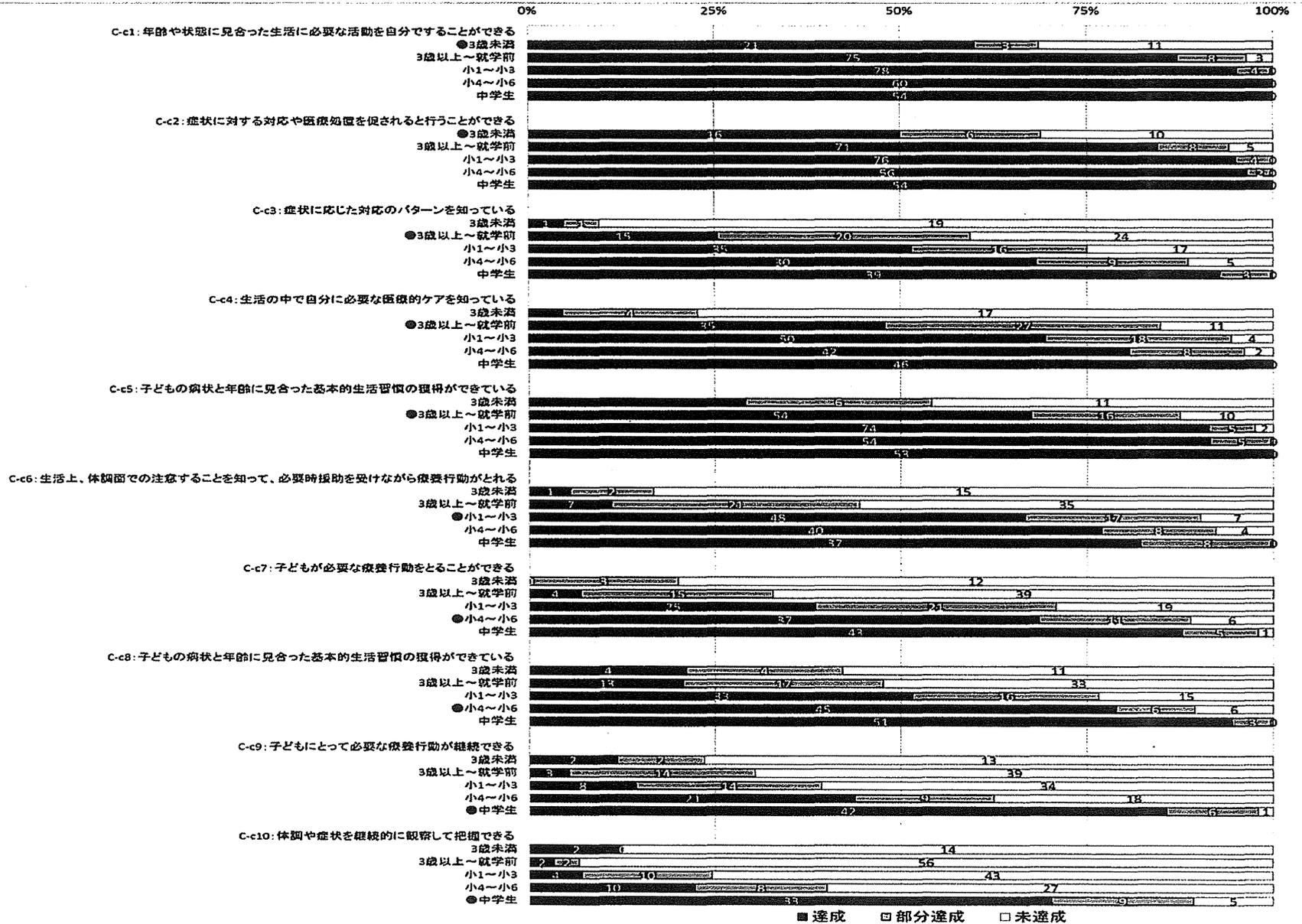
* 子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題(文科省：子どもの徳育の充実に向けた在り方について(報告)より)
注：介入例については療養支援ガイドに掲載されている。

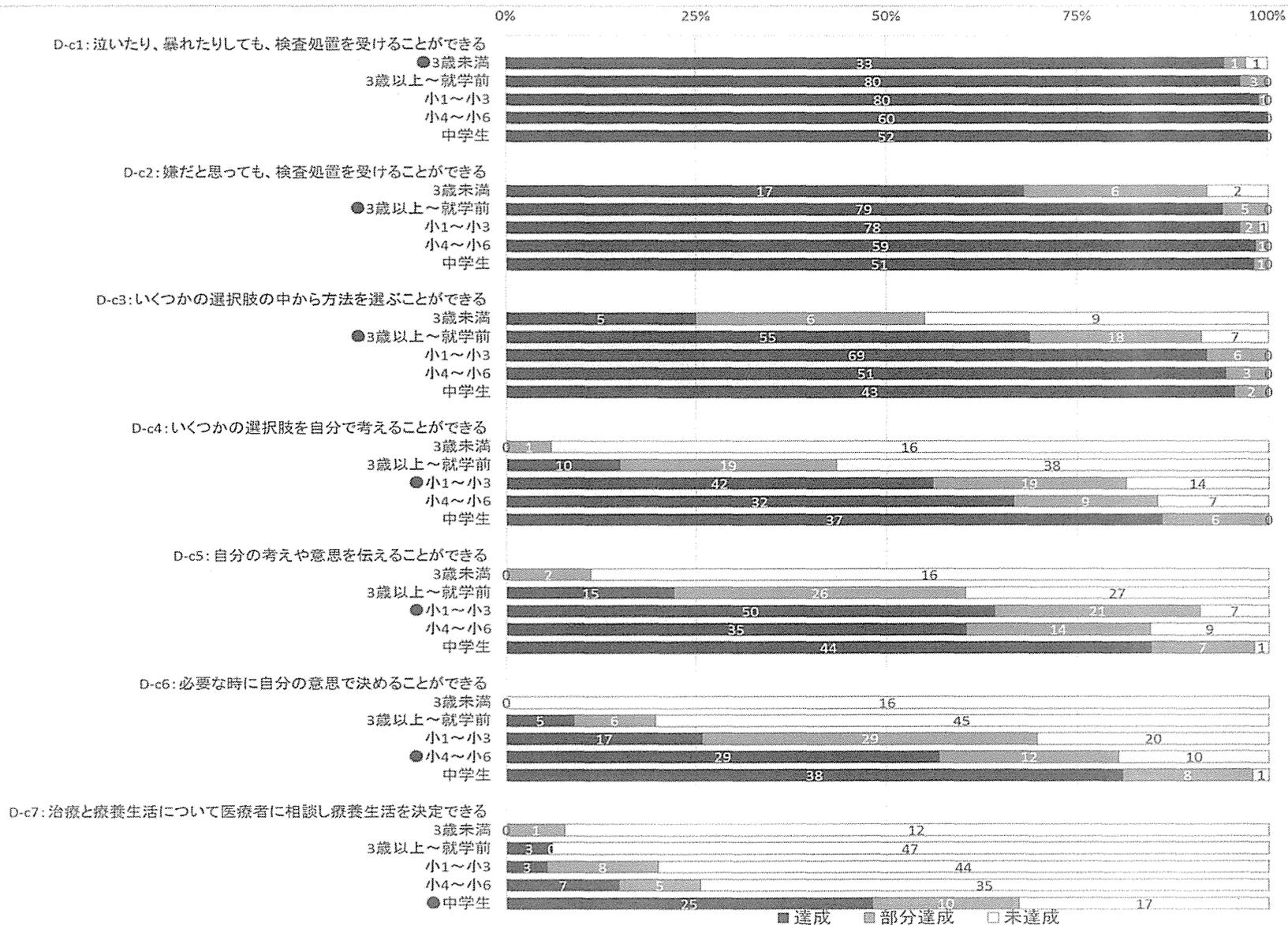
図 13 各項目の発達段階別達成割合

●印は各項目の設定年齢である

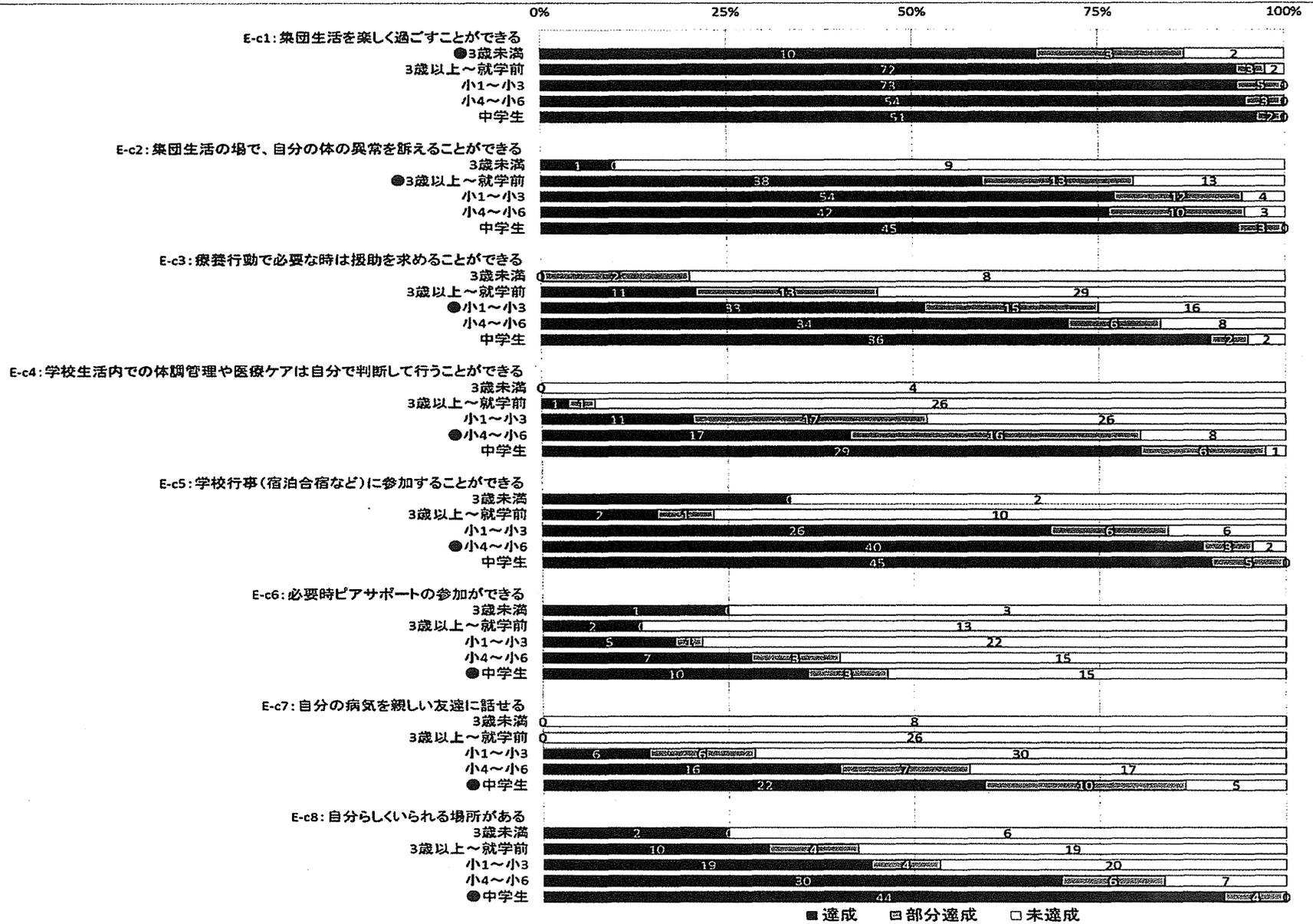




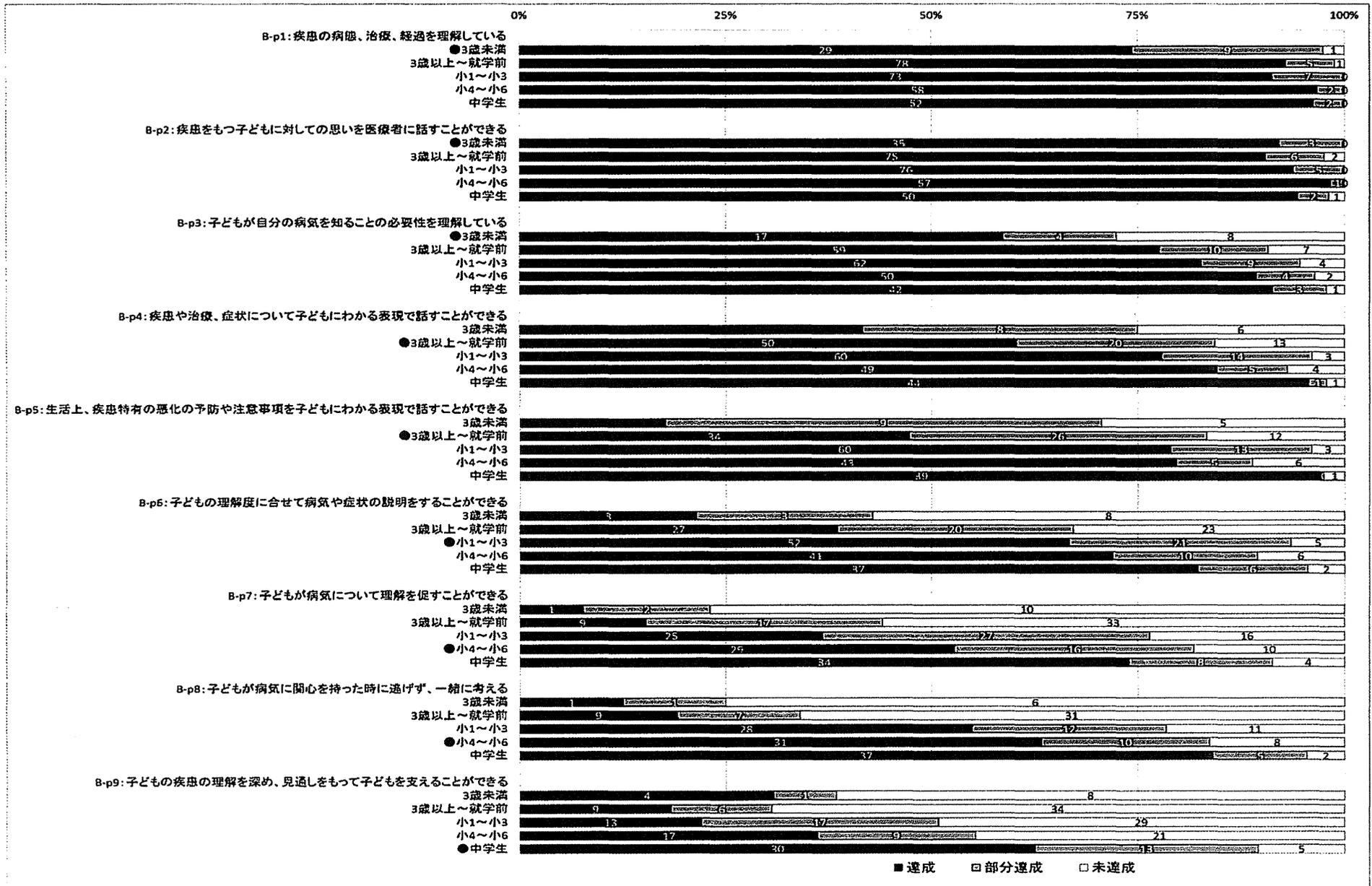




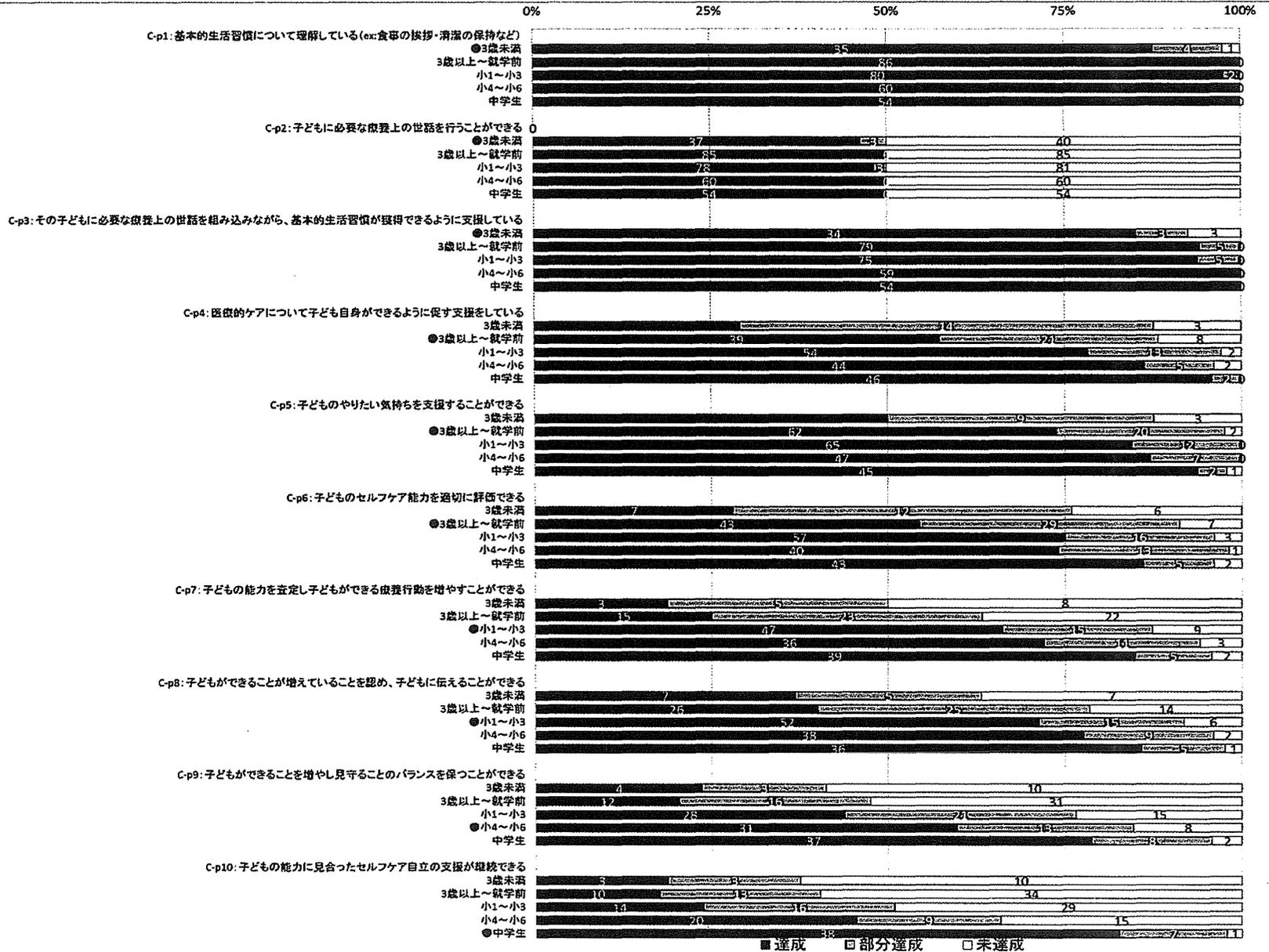
■ 達成 ■ 部分達成 □ 未達成

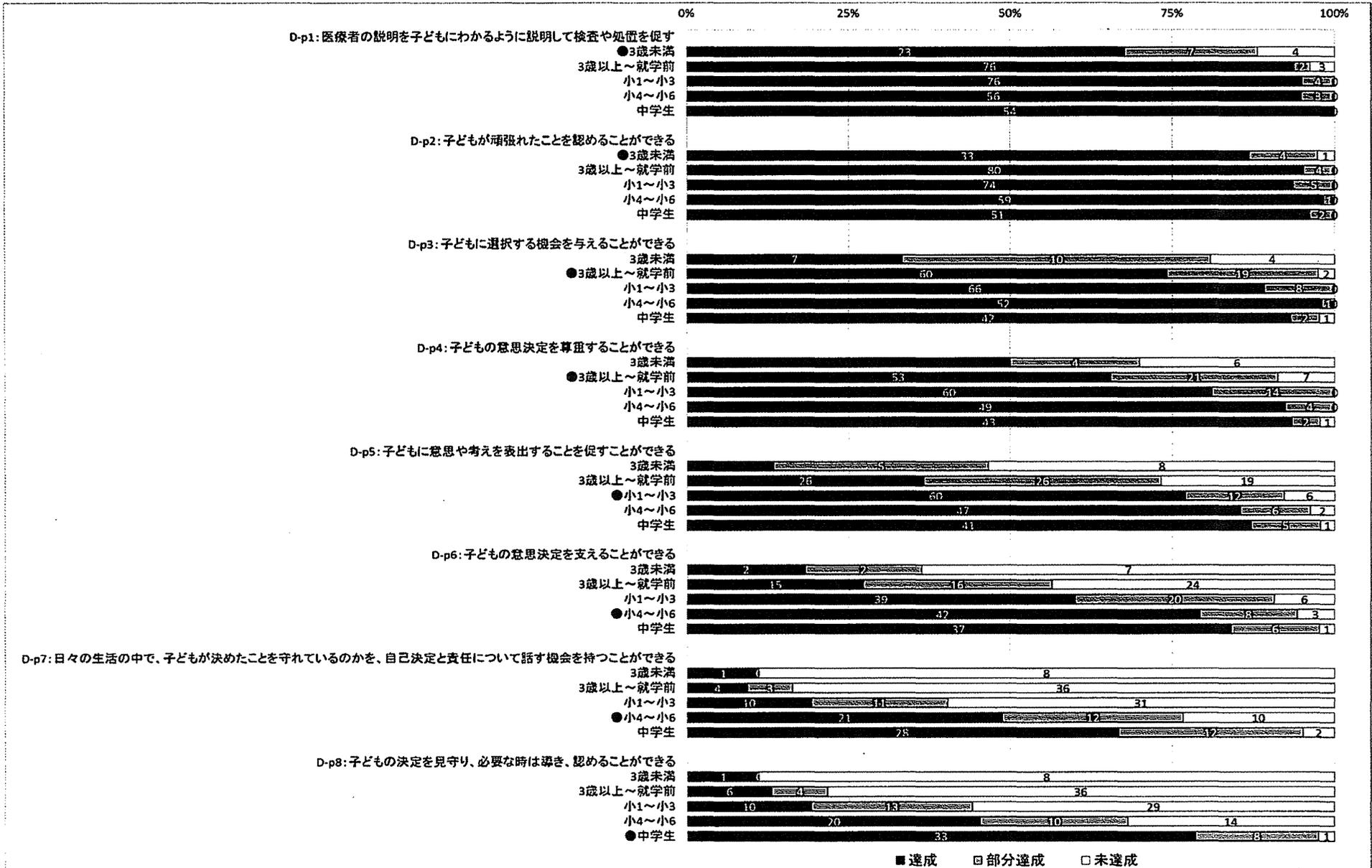


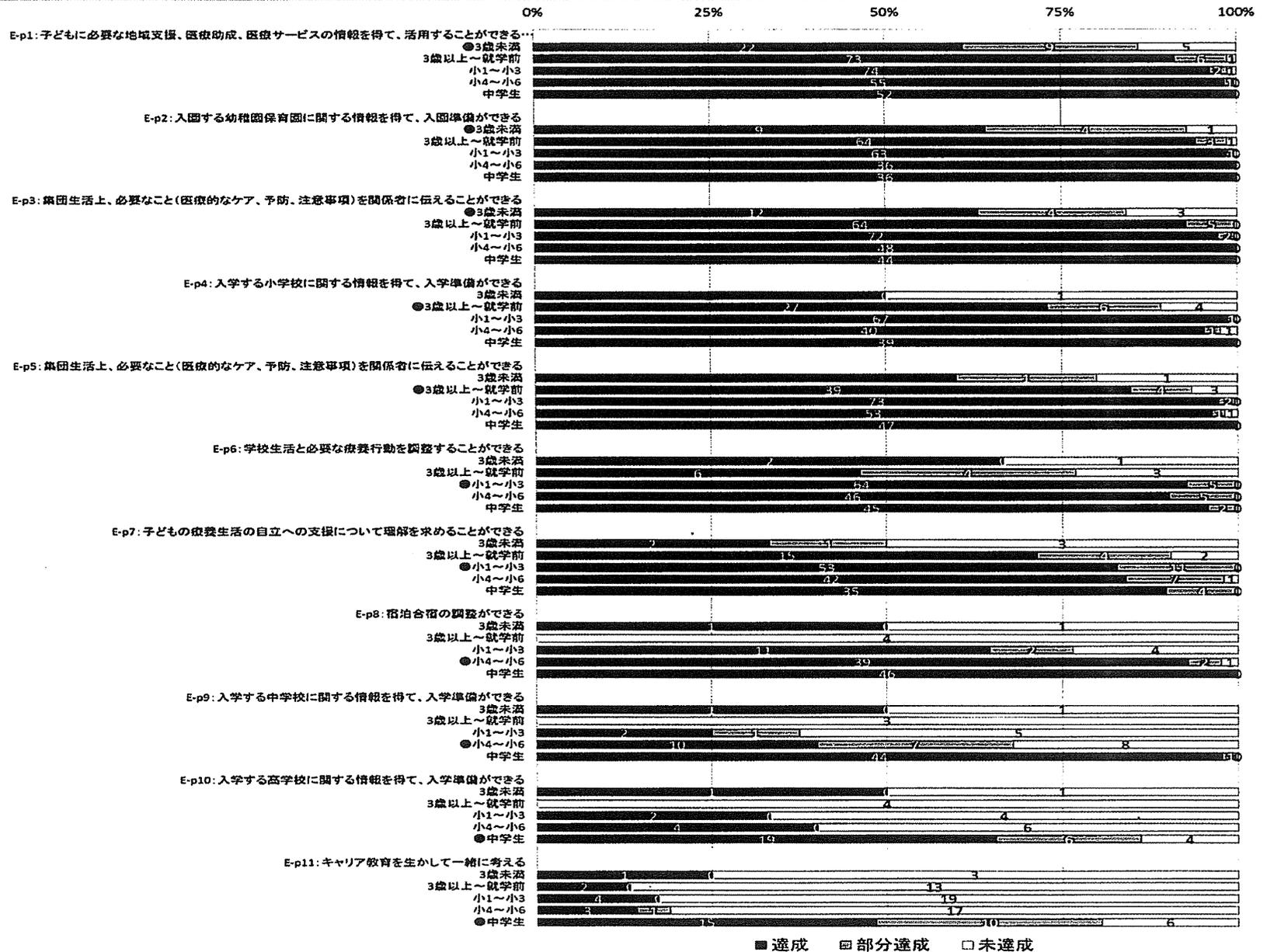
■ 達成 □ 部分達成 □ 未達成



■達成 □部分達成 □未達成







慢性疾患児の自立にむけた療養支援ガイド（案）

平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（成育疾患等次世代基盤研究事業）
慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療養生活支援に関する実態調査
およびそれら施策の充実に関する研究（研究代表者 水口雅）
分担研究「患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究」
分担研究者 及川郁子 編

目次

はじめに	1
1. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイドとは	1
1) 支援ガイドの目的	1
2) 支援ガイドの開発過程	1
3) 療養支援モデルの枠組みと5つの支援領域	3
4) 療養支援モデル活用の方とタイミング	5
5) 療養支援モデルを用いた連携・協働	5
2. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援モデルの対象者の範囲と参加者	5
1) 患児と家族	5
2) 看護師	5
3) 医療スタッフ	6
4) 福祉・教育関係者	6
3. 療養支援モデルを用いた介入の実際	6
1) 自立度確認シートを用いたアセスメントの際の留意点	6
2) 自立度確認シートを用いたアセスメントの方法と手順	6
3) 介入支援の実施と評価	7
4. 介入支援の方法	7
1) 介入支援例	7
幼児前期 1. 2. 3. 4.	
幼児後期 1. 2. 3.	
学童前期 1. 2. 3. 4. 5.	
学童後期 1. 2. 3. 4. 5. 6.	
思春期 1. 2. 3. 4. 5.	
2) その他	72
参考資料 : Transition to Adulthood Program Health Resources (The Children's Hospital of Philadelphia)	
5. 慢性疾患療養支援モデルの限界と今後の展望	74

この冊子は、平成27年度厚生労働科学研究費補助金（成育疾患等次世代基盤研究事業）を受け、実施した研究の成果をまとめたものです。

はじめに

『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド』（以下、支援ガイド）は、慢性疾患児がライフステージ（幼少期から思春期）に応じて、自立にむけた適切な支援が受けられることを目指して、医療者（主に看護師）が慢性疾患児を支援するためのアセスメントおよび看護（支援）、評価について示したものである。本支援ガイドでは、慢性疾患児のライフステージに応じた自立に向けた療養支援のための枠組みを概説し、それにもとづいたアセスメント方法と介入支援例とを合わせて、療養支援モデルとして提示する。

本支援ガイドは、多くの看護師が慢性疾患児の療養支援を行う際に活用できるように作成した。広く活用されることで、慢性疾患児の QOL 向上と成人医療移行に生じる困難の軽減につながるものと考えている。また、慢性疾患児の生活を支えるために福祉・教育と連携した療養支援体制の構築につながることを期待している。

*本支援ガイドの療養支援モデルでは、子どもを“児童”、親・家族を“保護者”と表記している。これは、福祉・教育関係者との連携を考慮して共通の用語となるように用いた。しかし、本支援ガイドは、医療者（主に看護師）用の試案であるため、これらの用語は医療現場で用いられることの多い“子ども”と“親”、“家族”として、本文では表記する。

1. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイドとは

1) 支援ガイドの目的

慢性疾患児がライフステージ（幼少期から思春期）に応じて、自立に向けた適切な支援が受けられるように医療者（主に看護師）が支援することを目指す。

2) 支援ガイドの開発過程

本支援ガイドは、平成 25 年から平成 27 年にわたる厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療養生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究（研究代表者 水口雅）」の分担研究「患児・家族に対する支援体制の構築に関する研究（及川郁子）」にて行われた研究の成果をまとめたものである。

慢性疾患児の自立に向けた療養支援の枠組みは、文献検討と医療機関に勤務する小児看護専門看護師および療養支援にかかわるスタッフ（医師、外来看護師、臨床心理士）を対象としたヒアリング、さらに保育所関係者、学校関係者に対するヒアリングの結果から構築した。この枠組みをもとに、支援の目標や方向性を示した療養支援のためのモデル案と子どもの自立度と家族の子どもへの支援状況をアセスメントするための「慢性疾患児の自立度確認シート」（表 1）（以下、自立度確認シートとする）を作成した。自立度確認シートは、322 組の親子を対象として自立度の評価を行うことで、妥当性を評価した。その結果、作成当初の設定年齢での達成・部分達成をあわせて 70%となることを基準として、項目の設定年齢と表現方法を修正した。自立度確認シートや療養支援の枠組みについては、慢性疾患をもち現在成人となっている当事者の意見および日本小児看護学会学術集会でのテー

表1 慢性疾患児の自立度確認シート

【記録日】 年 月 日 【患者ID】

【児童の情報】年齢: 歳 月 日 社会的属性: 保育所・幼稚園・小学校・中学校 学年: 年生 性別: 男・女 疾患名:

【発達遅延の状況】無し・有(診断名:)・不明 【アセスメントした家族】母・父・祖母・祖父・その他()

アセスメント方法 *項目ごとにアセスメントし、できている場合はチェックを入れる。チェックが入らなかった場合は、療養支援モデルを参照して介入する。

発達の特徴と課題*	A. 医療従事者とのコミュニケーション	B. 疾病の理解		C. 自己管理(セルフケア)の促進		D. 自己決定能力の育成		E. 児童の社会参加と関連機関との連携	
		児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者
乳児期・幼児前期 ・基本的な生活習慣の確立をする ・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	<input type="checkbox"/> A-1 医療従事者と連携ができる	<input type="checkbox"/> B-p1 疾病の病態、治療、おおよその見通しを理解している <input type="checkbox"/> B-p2 児童が慢性疾患にかかったことに対する思いを医療従事者に話している <input type="checkbox"/> B-p3 成長の段階に合わせて児童自身が疾病について理解することの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> B-p4 疾病の病態、治療、おおよその見通しを理解している <input type="checkbox"/> B-p5 成長の段階に合わせて児童自身が疾病について理解することの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> C-p1 児童に必要な発達上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している <input type="checkbox"/> C-p2 成長の段階に合わせて、児童が自立して療養生活を送ることの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> C-p3 児童に必要な発達上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している <input type="checkbox"/> C-p4 成長の段階に合わせて、児童が自立して療養生活を送ることの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> D-p1 医療従事者の説明を児童にわかるように説明して検査や処置を促している <input type="checkbox"/> D-p2 児童が検査や処置を頑張って受けたことを褒めている <input type="checkbox"/> D-p3 成長の段階に合わせて、児童が療養生活の中で自己決定できることの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> D-p4 医療従事者の説明を児童にわかるように説明して検査や処置を促している <input type="checkbox"/> D-p5 成長の段階に合わせて、児童が療養生活の中で自己決定できることの必要性を理解している	<input type="checkbox"/> E-p1 地域における療養支援事業、医療費助成制度、福祉サービス、療養費・家族会等を必要に応じて活用している <input type="checkbox"/> E-p2 幼稚園・保育所・認定こども園に関する情報を得て、必要に応じて入園準備している <input type="checkbox"/> E-p3 集団生活上、必要なこと(療養行動や医療的ケア、注意事項)を関係者に伝えている	<input type="checkbox"/> E-p4 地域における療養支援事業、医療費助成制度、福祉サービス、療養費・家族会等を必要に応じて活用している <input type="checkbox"/> E-p5 幼稚園・保育所・認定こども園に関する情報を得て、必要に応じて入園準備している
幼児後期 ・生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている	<input type="checkbox"/> A-2 医療従事者が患児に寄り添う態度や関心をもって話を聞くことができる	<input type="checkbox"/> B-c1 自分の体、体調、疾病に関心が持てる <input type="checkbox"/> B-c2 生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている	<input type="checkbox"/> B-c3 自分の体、体調、疾病に関心が持てる <input type="checkbox"/> B-c4 生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている	<input type="checkbox"/> C-c1 体の不調を訴えることができる <input type="checkbox"/> C-c2 病状と年齢に見合った基本的な生活習慣が獲得できている	<input type="checkbox"/> C-c3 体の不調を訴えることができる <input type="checkbox"/> C-c4 病状と年齢に見合った基本的な生活習慣が獲得できている	<input type="checkbox"/> D-c1 いくつかの選択肢を伝え、選ばせている <input type="checkbox"/> D-c2 いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる <input type="checkbox"/> D-c3 児童の選択を尊重している	<input type="checkbox"/> D-c4 いくつかの選択肢を伝え、選ばせている <input type="checkbox"/> D-c5 児童の選択を尊重している	<input type="checkbox"/> E-c1 集団生活を楽しく過ごすことができる <input type="checkbox"/> E-c2 集団生活の場で自分の体の不調を訴えることができる	<input type="checkbox"/> E-c3 小学校に関する情報を得て、入学準備している
学童前期 ・集団や社会的ルールを守る態度など、自己の利益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	<input type="checkbox"/> A-3 感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことなどを医療従事者に話することができる	<input type="checkbox"/> B-c5 自分の体のどの部分に疾病があるか知っている <input type="checkbox"/> B-c6 疾病によって、どのような症状がでるか知っている	<input type="checkbox"/> B-c7 児童の理解に合わせて、児童に検査やその症状の説明している <input type="checkbox"/> B-c8 必要で必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/> C-c5 生活上、体調面での注意することを知って、必要な時には援助を受けながら療養行動をとることができる <input type="checkbox"/> C-c6 必要で必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/> C-c7 生活上、体調面での注意することを知って、必要な時には援助を受けながら療養行動をとることができる <input type="checkbox"/> C-c8 必要で必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/> D-c6 自分自身の考えや意思を伝えることができる <input type="checkbox"/> D-c7 児童に意思や考えを表現することを促している	<input type="checkbox"/> D-c8 自分自身の考えや意思を伝えることができる <input type="checkbox"/> D-c9 児童に意思や考えを表現することを促している	<input type="checkbox"/> E-c4 学校生活の場で療養上、必要な時には援助を求めることができる <input type="checkbox"/> E-c5 通学等の体験活動に参加できる	<input type="checkbox"/> E-c6 学校生活の場で必要な療養行動を適切に行うことができるように学校関係者と調整している <input type="checkbox"/> E-c7 児童の療養生活の自立への支援について学校関係者に理解を促している
学童後期 ・自己意思の育成 ・自己の尊重の意思 ・主体的な責任意識の育成 ・身体活動の実践など社会性への興味・関心をもちあがり	<input type="checkbox"/> A-4 疾病について医療従事者と話し合うことができる	<input type="checkbox"/> B-c9 人の体のつくりと働き、疾病の状況について知っている <input type="checkbox"/> B-c10 疾病について理解し、必要な療養行動について知っている	<input type="checkbox"/> B-c11 児童が疾病について理解することを促している <input type="checkbox"/> B-c12 疾病について子どもと話し合っている	<input type="checkbox"/> C-c9 病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣が獲得できている <input type="checkbox"/> C-c10 必要で必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/> C-c11 病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣が獲得できている <input type="checkbox"/> C-c12 必要で必要な療養行動をとることができる	<input type="checkbox"/> D-c10 必要で必要な療養行動について自分の意思で決めることができる <input type="checkbox"/> D-c11 児童の意思決定プロセスを促している	<input type="checkbox"/> D-c12 必要で必要な療養行動について自分の意思で決めることができる <input type="checkbox"/> D-c13 児童の意思決定プロセスを促している	<input type="checkbox"/> E-c8 学校生活の場で体調管理や必要な療養行動は自分で判断して行うことができる <input type="checkbox"/> E-c9 集団療養的行事等に自分で行うことができる	<input type="checkbox"/> E-c10 学校生活の場で必要な療養行動を適切に行うことができるように学校関係者と調整している <input type="checkbox"/> E-c11 児童の療養生活の自立への支援について学校関係者に理解を促している
思春期 ・人間としての生き方を考え、自らの個性や強みを活かす ・自己の尊重の意思を育て、自己を認め、自らの理想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	<input type="checkbox"/> A-5 学校生活、療養生活、将来への夢などについて医療従事者と話し合うことができる	<input type="checkbox"/> B-c13 疾病について理解した上で、適切な療養生活について知っている <input type="checkbox"/> B-c14 疾病の進行の防止に必要な療養行動について知っている	<input type="checkbox"/> B-c15 疾病の進行の防止に必要な療養行動について理解し、必要に応じて行動している <input type="checkbox"/> B-c16 疾病の進行の防止に必要な療養行動について知っている	<input type="checkbox"/> C-c13 適切な療養生活を継続的に実践できる <input type="checkbox"/> C-c14 適切な療養生活を継続的に実践できる	<input type="checkbox"/> C-c15 適切な療養生活を継続的に実践できる <input type="checkbox"/> C-c16 適切な療養生活を継続的に実践できる	<input type="checkbox"/> D-c14 適切な療養生活について自分の意思で決めることができる <input type="checkbox"/> D-c15 療養生活について児童の自己決定を促している	<input type="checkbox"/> D-c16 適切な療養生活について自分の意思で決めることができる <input type="checkbox"/> D-c17 療養生活について児童の自己決定を促している	<input type="checkbox"/> E-c12 慢性疾患にかかっている児童同士や交流の機会に必要に応じて参加している <input type="checkbox"/> E-c13 自分自身の疾病について正しい知識を身に付けることができる <input type="checkbox"/> E-c14 自分らしくいられる場所がある	<input type="checkbox"/> E-c15 慢性疾患にかかっている児童同士や交流の機会に必要に応じて参加している <input type="checkbox"/> E-c16 高等学校に関する情報を得て、入学準備している <input type="checkbox"/> E-c17 児童と一緒に将来のことについて考えている

*子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題(文科省:子どもの療育の充実に向けた在り方について(報告)より)

注:介入例については療養支援ガイドに掲載されている。