マセッション等によって得られた看護師の意見を反映させた。また、自立度確認シートを用いて子どもの自立度と親の子どもへの支援状況をアセスメントして、モデル案をもとに小児看護専門看護師が23事例に自立に向けた支援を実施し、この介入事例のデータから該当する支援領域および発達段階における介入支援例として整理した。開発した「慢性疾患児の自立度確認シート」とこれらの介入支援例とをあわせて、慢性疾患児の自立に向けた支援のための療養支援モデルを作成した。

3）療養支援モデルの枠組みと5つの支援領域（表2　療養支援モデル）

慢性疾患児の自立のための支援は、「医療者とのコミュニケーション」を通して、「児童の社会参加と関連機関との連携」を行いながら、「疾病の理解」や「自己決定能力の育成」がなされ、「自己管理（セルフケア）の促進」がされるものであると考え、子どもと親それぞれに対して発達段階に応じた支援がなされることによって、慢性疾患児の自立が促進されるとした。また、子どものライフステージは乳児期から思春期までを5つの発達段階に区分し、文部科学省の「子どもの徳育の充実のあり方について（報告）」[1]で示されている子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題を参考に、各発達段階の「発達の特徴と課題」を整理した。

支援領域は、「A. 医療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」の5つである。子どもの自立に向けた療養支援は、子どもに対して行う支援とともに親が行う子どもへの自立支援を支援することも含まれる。そのため、5つの支援領域には子どもの側面とそれに対応した親の側面がある。

(A) 医療者とのコミュニケーション

子どもが主体性を発揮して、自立していく上で、基本となる医療者とのコミュニケーションのことである。

(B) 疾病の理解

子どもが自分の身体や疾患・治療に対する関心や知識を高めるための支援。子どもの身体や疾患・治療に対する関心、知識、および親の子どもの疾患・治療に関する理解と子どもの疾患・治療の理解を促進するための態度や行動が含まれる。

(C) 自己管理（セルフケア）の促進

子どもの基本的生活習慣の獲得とそれを基盤とした疾患や病状にあった療養行動の促進のため支援。子どもの基本的生活習慣の獲得とそれを基盤とした疾患や病状にあった療養行動、および親が行う子どもの基本的生活習慣の獲得ならびに必要な療養行動の促進のための行動が含まれる。

(D) 自己決定能力の育成

子どもが自分のことを自分で決めるために必要な能力の育成のための支援。子どもが

---

[1] http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/053/gaiyou/attach/1286156.htm

表2 療養支援モデル

*使用方法：自立度評価シートでチェックがつかなかった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	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 ・道徳性や社会性の芽生えが育まれる	A-1医療従事者と挨拶ができる（⇒幼児前期2、幼児後期3）		B-p1疾病の病態、治療、および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）	C-c1年齢や病状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（⇒幼児前期4）	C-p1児童に必要な療養上の出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（⇒幼児後期2） 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）	D-c1症状に応じた対処や挨拶・処置・治療を嫌だと思っても受けることができる（⇒幼児後期3）	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て受け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）	E-c1家族以外の人と関わりをもつことができる（⇒幼児後期2、学童前期1）	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、必要に応じて入園準備をしている（⇒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話る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる（⇒幼児前期2）	B-c1自分の体、体調、疾病に関心が持てる 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（⇒幼児後期1）	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）	C-c2体の不調を伝えることができる（⇒学童前期2） C-c3病状と年齢に見合った基本的生活習慣が獲得できている	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）	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（⇒幼児後期3）	D-p4児童にいくつかの選択肢を与え、選ばせている Dp-5児童の選択を尊重している（⇒思春期1）	E-c2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集団生活の場で自分の体の不調を伝えることができる（⇒学童前期1・5、学童後期2）	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	・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（⇒学童前期1・2、学童前期4、学童後期2・4・5・6）	B-c3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-c4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）	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）	C-c4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）	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）	D-c3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-c4いくつかの選択肢を自分で考えることができる	D-p6児童に意思や考えを表出することを促している（⇒幼児後期1、学童後期2）	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通足等の体験活動に参加できる（⇒思春期1）	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（⇒幼児後期3） 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-p7通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	・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（⇒思春期1）	B-c5人の体のつくりと動き、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-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（⇒学童前期2、学童後期1・2・5思春期1）	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	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-c6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）	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）	D-c5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選択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-c7集団宿泊行事等に参加できる	E-p8集団宿泊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	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（⇒思春期1） B-c8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）	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	C-c7適切な療養生活を継続できる（⇒学童後期5、思春期1） C-c8体調や症状を継続的に把握できる（⇒学童後期5、思春期1）	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（⇒思春期1）	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-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（⇒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：子どもの健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。

診察や検査、治療の場で自分の気持ちや意見を伝える自律的な行動と生活や療養行動の判断、決定、遂行のための能力、および親が行う子どもの自律性を支えて、主体的行動を見守り育成していくための行動が含まれる。

(E) 児童の社会参加と関連機関との連携

子どもの成長発達に伴って拡大する集団生活への適応と社会参加ができるようにするための支援。子どもの集団生活の各場面での参加、状況や病状に応じた調整行動、友人や他者との関係、および親による子どもの集団生活の適応と参加を支援し、促進するための環境調整の行動が含まれる。

4）療養支援モデル活用の場とタイミング

療養支援モデルは、主に看護師が慢性疾患児のケアを行う外来や病棟で活用することを想定して作成した。以下、活用の例を示す。

例：

- 入院している慢性疾患児と家族に対して、退院前に「自立度確認シート」を用いて自立度を確認し、外来での継続した支援につなげる。
- 慢性疾患の専門外来やフォローアップ外来で、通院中の慢性疾患児に対する在宅療養指導として行う。
- 慢性疾患児の入園や就学の時など、集団生活を開始する準備状態を家族とともに確認するために、また支援の必要性を把握するために活用する。
- 慢性疾患児の自立支援を行う上で、親との協働が困難な場合のコミュニケーションツールとして活用する。

5）療養支援モデルを用いた連携・協働

慢性疾患児の自立に向けた療養支援は、子どもの発達段階に伴って地域の生活の場が拡大するため、医療者だけではなく、福祉・教育関係者との連携が欠かせない。本支援モデルは、開発過程において福祉・教育関係者のヒアリングによって得られた意見も反映しており、連携・協働のためにも活用できることを目指している。自立度確認シートに示されている各発達段階の「A. 医療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」の各項目は、子どもと家族の目標にすることもできる。そのため、教育・福祉関係者との連携において、子どもの療養支援のための視点として共有する、または実際のアプローチの際に目標として共有するためのツールとして活用できる。

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

1）患児と家族

自立するのは子ども自身であり、この支援モデルの中心となるのは慢性疾患児とその家族である。

2）看護師

本支援モデルにおいて、看護師は慢性疾患児の自立に向けた療養支援を行う中心的な役割を果たす。看護師は、直接的に子どもの健康と自立を促進するために子どもと家族を支援するとともに、子どもを中心としてその家族と医療スタッフ、医療と地域の福祉・教育関係機関をつなぐ役割を果たす。

3）医療スタッフ

医療スタッフには、医師、臨床心理士、栄養士、理学療法士、作業療法士、薬剤師等があり、病状や状況に応じて必要な職種が含まれる。医師は患児の治療や治療方針の決定、疾患管理のための処方、病気の告知や予後の説明等を行う役割があり、慢性疾患児とその家族にとって療養を行う上で、重要な存在である。

4）福祉・教育関係者

子どもの健康と生活を支援する福祉・教育関係者として、子どものラフステージや生活状況によって、乳幼児期は保育所や幼稚園、就学後は学校教師や養護教諭、就労支援が必要な際には就労支援担当者等が含まれることになる。

3．療養支援モデルを用いた介入の実際

療養支援モデルを用いた介入は、自立度確認シートを用いて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ことから開始される。まず、自立度確認シートを用いたアセスメントをすることで、介入が必要であると考えられる支援領域を特定して、療養支援モデルを活用して、その目標や方向性を確認して、介入を実施する。

支援領域はひとつの場合もあれば、複数の場合もある。また、ある支援領域を中心に支援することで、その他の支援領域に見られる子どもや家族の言動や療養行動も変化していくことが考えられるため、子どもと家族が受け入れやすく、看護師がかかわりやすい支援領域から介入していくことができる。

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

自立度確認シートは、5つの支援領域において、発達段階の特徴と課題に対応した慢性疾患児の自立度と親の子どもへの支援状況77項目の到達状況を把握することでアセスメントできるように作成している。アセスメントする際には、慢性疾患児の診療の場面での言動や親の言動の観察、および家庭での療養生活について面接する必要がある。自立度確認シート上では、各項目に対して「しているかどうか」「できているかどうか」をチェックすることになるが、これは子どもと家族に対して「できている」「できていない」といったレッテルをはるためのものではなく、それぞれの子どもと家族に合った支援方法や方向性を見出すためのものであることを踏まえて、観察や面接を行っていくことが大切である。その

ためには、アセスメントの際に子どもや親に対して批判的態度にならないように注意し、子どもと親を中心とした態度で臨むことが重要である。

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

（1）基本事項（記載日、子どもの年齢、性別、疾病名、発達遅延の状況、アセスメントの対象である家族員）について、診療録を確認して記入する。

（2）暦年齢から対象児に該当する発達段階に合わせて、ひとつ前の段階の項目から、アセスメントを始める。ただし、発症年齢によっては、暦年齢では達成されていない項目もあることが考えられるため、発症年齢を考慮する。

（3）対象児と会って、「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」に関する項目について、観察や面接を行う。いずれの領域からアセスメントしていくかは、そのときの状況や対象児の特性に合わせて行う。

（4）親に対しては、子どもに対する支援状況に関する行動について、「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」に関する項目について、面接を行う。いずれの領域からアセスメントしていくかは、そのときの状況や家族の状況に合わせて行う。

（5）面接を行う際には、各項目に関連する対象児の疾患に必要な知識や療養行動、療養生活での困難や対処方法と工夫について、具体的な様子とそれに対する情緒的反応について、子どもにも親にも話してもらえるように働きかける。

（6）項目ごとに、「できている」「している」場合は、チェックボックスにチェックを入れる。

3）看護介入の実施と評価

アセスメントを行って、自立度確認シートの項目において該当する発達段階で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を行う。介入は支援が必要であると考えられる支援領域において、発達段階に応じた目標をたてて支援を行う。そして、適切な時期に自立度確認シートを用いて、介入による影響を評価する。

療養支援モデル（表2）では、各項目欄に介入支援の事例番号を記載した。幼児前期4例、幼児後期3例、学童前期5例、学童後期6例、思春期5例の事例の中から、該当する発達段階や支援領域の介入方法を参照することができる。介入方法は「4．介入支援の方法」に掲載した。本支援ガイドで例示した事例は、小児専門看護師が本研究で介入を実施した事例をもとにしているため、実際に対象児に介入する場合には、対象児とその家族の状況や背景など個別性を考慮する必要がある。

4．介入支援の方法

1）介入支援例

介入方法のモデルとして、モデル案を活用して小児専門看護師が介入支援を行った23事例を紹介する。事例は個人が特定されないように配慮し、発達段階ごとに整理した。それぞれ幼児前期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と事例番号を付した。介入のときの参考となるように療養支援モデル（表2）に記載している事例番号に対応している。それぞれの事例は図1のように整理した。介入コードは、自立度確認シートと療養支援モデルの項目のコード番号に対応しているため、発達段階と介入コードを確認することで、参考とする介入支援例を確認できる。

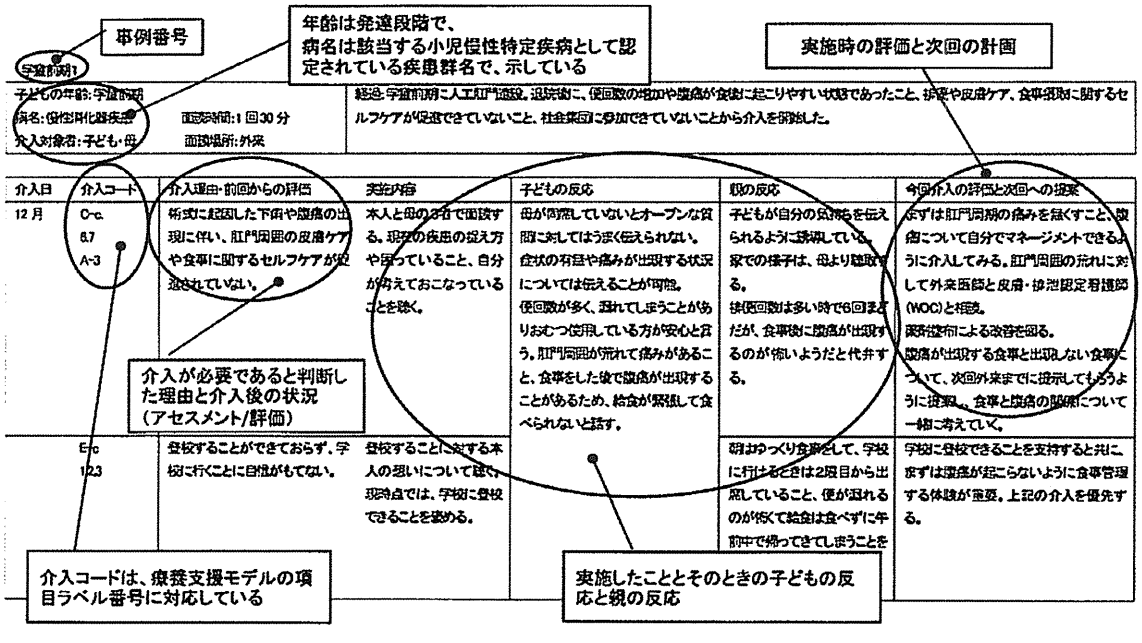

図1 介入支援例の表の記載内容

幼児前期1

子どもの年齢：幼児前期 病名：慢性腎疾患　　面談時間：20～40分程度 介入対象者：母親　　面談場所：外来	経過：在胎20週ごろに水腎を指摘されたが、その後は指摘なく出生後もフォローはされていなかった。生後5か月に発熱を主訴に近医を受診し、血液検査の結果、腎機能低下（腎機能20%程度：CKDstage4）を指摘された。紹介受診時（約1年前）に医師より一度だけ腎不全と腎代替療法について説明を受けているが、イメージ化できておらず十分な理解にはつながっていない。CKD4で電解質バランスが崩れており、薬物療法や食事コントロールが必要な状態となっているため、腎不全保存期の全身管理に関する知識の確認・知識の提供と、腎代替療法選択のための知識の確認や情報提供を目的に看護介入を開始した。

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
2月	B-p1, 2	紹介受診時（約1年前）に医師より一度だけ腎不全と腎代替療法について説明しているが、イメージ化できておらず十分な理解にはつながっていない。 本日のeGFR19（CKD4）で、電解質バランスが崩れているため、薬物療法や食事コントロールが必要。	チェックリスト実施しながら、両親の理解度を確認した。 また、普段の食事内容を聞き取り、必要に応じて指導を行った。	独り歩きできる。 身長は-2SDギリギリだが、体重は-2SD以上あり、成長発達は正常範囲内。 人見知りあり。 時間が経つと、おもちゃで遊びだすが、医療者とのコミュニケーションはなし。	この先の治療（腎代替療法）については説明聞いたけど、1回では覚えられないです。何となく移植ができたらなと思ってますけど、何がいいのかわからないです。 水分をよく飲んでいます。ご飯もよく食べます。やぱりお肉とか魚とか大好きなんですけど、少し減らしてお米とかうどんをたくさん食べさせてお腹を膨らましてます。食事のコントロール難しいですね。蛋白制限しすぎても大きくならないから・・・。野菜はすべて煮こぼして使ってます。 お姉ちゃんがチョコレート食べてると欲しがるので、ひと口だけあげたりします。	腎代替療法については、体格の問題から家族の意に沿えない可能性もあるが、そこまでは理解できていない。時間をかけて繰り返し説明が必要である。4月に検査入院で、入院中に医師より再度、腎代替療法など詳しい説明を行う予定のため、同席して理解度を確認していく。 Ca/Pバランスが悪く、iPTHが高値になっている。長く高値が続くと将来的に甲状腺への影響が出てくるため早期に薬物療法、食事コントロールが必要である。 母親が管理栄養士であり、食材選択や調理方法の理解はあるが、きょうだいとの関係もあり厳密には難しい。
	B-p3	チェックリストを実施する中で、両親より右記の発言があった。早急に介入が必要ではないが、継続して一緒に支援していく必要がある。	子どもの発達に合わせて伝える内容、方法を考えていく必要があることを説明し、子どもの成長発達を評価し、一緒に取り組むことを両親と共有した。		まだ小さいので、本人の病気の理解とか考えたことなかったです。 大きくなったら話さなきゃいけないですね。	本人が疾患を理解する必要があることは理解したが、疾患理解がセルフケアや自己決定能力、社会化に影響することまでは結びついていない可能性があるため、徐々に理解を促していく。
	E-p1	ワクチン接種については支援を受けて実施できている。 小慢は申請手続きしていなかったため、情報提供が必要である。	MSW(社会福祉士)との面談を調整し、小慢申請手続きについて説明を受けた。 現在は入退院がほとんどなく、乳幼児医療証もあるため、小慢の申請を受けるメリットが少ないとMSWより説明を受け、見合わせることになった。		初めて知りました。話を聞いてみます。 今はあんまり必要ないみたいなので、必要になったら申請しようと思います。	必要時は改めて情報提供をしていく。

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
3月	B-p1	食事のコントロールが難しくiPTHの高値が続いている。	普段の食事内容について聞き取り、必要に応じて指導を行った。		ご飯よく食べます。前回、Pが高かったのでチーズなどの乳製品をできるだけ摂らないようにしています。お肉もたくさんは食べてないです。 チョコレートはお姉ちゃんが大好きなので時々、ひと口食べてます。基本はおせんべいばかりです。 薬はとろみ剤を入れたスープと一緒に飲んでます。今のところはごまかしながら飲ませているけど、もう少し大きくなってわかるようになったら大変ですね。	食事内容でチョコは問題あることは理解しているが、きょうだいの思いもあるためなかなか制限が難しい。 iPTH高値が続いているため、次回入院時に治療することとなった。P制限が必要であること改めて説明し、できるだけチョコレートは本人に見せないようにすること、乳製品や加工品もできるだけ控え、Pコントロールしていく。
5月	B-p1	iPTHの高値が続いていたため、検査入院中に治療を受け正常範囲内に低下した。食事のコントロールをして、現状を維持していく。	入院中に腎代替療法の説明予定であったが、検査データが揃わず説明はなく退院となった。 今回も普段の食事や活動について聞き取りを行った。	まだ人見知りがあり、医療者に近づくことができない。	検査の結果は、まだ説明を受けてないです。Pは入院中に下がりました。 最近は食欲がなくてあんまりご飯を食べないので、好きな時に食べられるものを食べさせてます。おやつは基本はおせんべいです。 入院中に腹膜透析を行っている子の家族と話しをして、「大変だ」と言っていたので、やるなら移植がいいかなと思いました。お腹にチューブが入って気になるし、制限も多いし、保育園も入りにくいと言われました。。ドナーは血液型が合う方がいいかなと思っていて、おばあちゃんも「あげたい」と言ってくれています。	本日のP値はやや上昇傾向であり、正常範囲ギリギリである。やはり高P、高iPTHの影響は十分に理解できていない可能性あり。食事とPだけに注目して指導をしても効果的ではないため、病気・病態の全体像と治療や食事との関係性をきちんと理解できるような支援が必要である。また、CKD4で腎代替療法も具体的に選択・準備していかなければならない時期のため、正しい情報を提供する必要があると考え、次回、医師より両親へ時間をかけて説明する場を調整した。説明の場に同席し、両親の理解度を確認するとともに、医師への質問を促すなどの支援を行っていく。

幼児前期2

子どもの年齢: 幼児前期 病名:慢性呼吸器疾患　面談時間:10分程度 介入対象者:子ども・母　面談場所:外来	経過:1歳から保育所に入園したが、集団生活では容易に感染を起こして入院を繰り返しほとんど通園できなかった。診断と治療方針が決まってからは、感染への罹患を回避するために保育園をやめている。言語発達の遅れがあり、発達支援センターに通っている。

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
1月	在宅支援と子どもの発達支援 +B8:B13	在宅での生活状況を確認する。	訪問看護の利用状況、支援内容を確認する。母親が買い物に行く時間に、子どもの発達支援を受けていると話される。	人見知りが強いと母親がいうように、話しかけると母親の後ろに隠れてしまう。	「訪看、発達支援センターにも通い、調子が悪いと感じたら地元の病院に行くことで生活は問題なく出来ていると思う。」質問以外は多くを語らず答える。表情は穏やかである。	母親自身が感じる負担感はなさそうだが、在宅酸素の管理や子どもの感染兆候の観察など健康管理に関する役割を担っているので、引き続き在宅の様子は気をつけていく。
4月	B-p1,A-2	来院時からチアノーゼ、呼吸困難がみられるが母親はなるべく入院したくないと主張される。外来主治医から入院をすすめてほしいとの依頼もあった。	呼吸回数や肩呼吸、陥没呼吸など呼吸困難の症状を母親と一緒に評価する。外来受診中に高体温となり、複数の症状で呼吸に負荷がかかっていることを説明する。	いつもより動きが少なく、母親に抱かれてじっとしている。	症状が強くなっているのは理解される。検査をおこなうことにも同意されるが、「入院をするなら家族の調整も含めて準備があるので、明日出直したい」と姉のこと、家のことを心配して本日の入院は避けたいと主張されるが、検査結果を根気よく説明して最後は入院に同意する。	自宅が遠いので帰る途中で悪くなるリスクも含めて時間をかけて説明し、入院の同意を得る。呼吸困難やチアノーゼの判断はできているが、早く治療を始めたほうがよいことにははっきりと反応を示さない。危機感がないのか、家庭での難しい調整を抱えているのか判断できなかった。入院中に情報を整理する。
5月	B-p1,B-p2,A-2	入院中に母親の病気や療養行動に関する思いや生活で気になることをひろいあげる。	病棟の受け持ち看護師と連携して入院中の母親と子どものぞれぞれの様子や親子関係を観察し評価する。	人見知りが強く、看護師とはあまり話さない。母親とはままごとや絵本読みなど年齢相当の遊びをしている。遊んでいるときは表情豊かである。話の意味は理解しているが、発語がほとんどない。	病棟から母親に話しかけても子どもの「大丈夫やなー？」など話しかけ、子どもがうなづくことで看護師の質問に答えるなど。子どもを介して会話され、直接母親の気持ちを引き出すことが難しいとの報告有り。CNSのこれまでのかかわりでも「大丈夫です」との返事は確かに多く、気持ちやおもいを語りだすことほとんどない。また、入院をしりごみしたことも、病気に関する危機感がないのか不明で確認しにくい。	母親の心情をつかむのが難しい。ただ、自分の気持ちを話さないのは母親の対人関係における基本的姿勢にも感じるので、無理に思いをひきだすのではなく、在宅での負担や困り事があれば一緒に解決していく姿勢でかかわっていく。病棟看護師とのカンファレンスでも上記の内容で確認をとる。今後、母親のキーパーソンが誰かも確認する。また、受診のタイミングについても病棟看護師が母親と確認をとって退院するように計画を立案する。
6月	B-p1,B-p2	退院後の診察に来ているので、在宅での生活状況を確認する。	在宅支援と子どもの発達支援についての様子をうかがう。	入院中に度々訪問したので、CNSからの挨拶や遊びの誘いには応えるようになった。CNSとの会話中に発語はない。	調子はほどほどの良いと母親は評価している。入院前に比べると、症状が気になるときは地元の病院にかかるなどしている。受診を判断する症状が以前より早期になっているように感じるが、母親自身の言葉からは「前とは変わらない」と言う。	在宅での治療管理に困難や問題があると感じないが、問題がないと言い切るには母子の反応からは判断が難しい。しかし、症状は良いので経過観察とする。

幼児前期2

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
7月	A-2	退院後の診察に来ているので、在宅での生活状況を確認する。	在宅支援と子どもの発達支援についての様子をうかがう。	小学生の姉が受診に付き添っているので、患児はいつもより活動が多く、姉にいろいろと関わりをもとうと近寄っている。CNSのあそびにも容易に応え、楽しそうな表情が多い。	子ども達の様子を横で眺めている。これまでと同様に「大丈夫」との返事だが、薬が変更になると症状が悪くなったことや、気になる身体的な変化などを話すことが増えた。	症状の経過を以前より詳しく話されるようになり、在宅での様子がわかりやすくなった。母親なりの医療者への期待する役割がありそうなので、母親がもとめるところから介入を始めるようにする。
8月	A-2	在宅での生活状況を確認する。	在宅支援と子どもの発達支援についての様子をうかがう。	CNSが近寄ると、母親が傍にいなくても会話ができる。発語はないが、うなずきや指差しで返事をする。	元気だが咳嗽が増えてきたなど気になる症状を考え込まずに話されるようになった。生活上の変化、困難はないとの返事あり。	CNSと患者・母親の関係が構築されつつある。症状の経過や感染兆候のサインが判断がしやすくなるように関わっていく。

幼児前期3

子どもの年齢：幼児前期 病名：慢性心疾患　　面談時間：1回30分程度 介入対象者：母　　面談場所：外来	経過：今回、心内修復手術を終えて、母親は子どもが食事中に何度もトイレに行くことに対してかかわり方について相談があったため介入を行った。

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
11月	C-p2	「食事中に何回もトイレに行く。排尿の自立をどのようにしたらいいか」と相談があった。	①利尿剤内服時間と食事にかかっている時間、内服薬を嫌がるかどうかなど、食事環境と与薬状況を確認したり、利尿剤の効果時間を説明した。②食事は30分程度で終了するように提案した。③食後に利尿剤を内服してみるように提案した。④トイレで排尿する習慣ができ始めたことを認めた。	なし	母親は、水分制限のために患児が口渇を訴え、水分中心の食事に偏っていることを心配していた。そこで、栄養面も考えて、少しでも固形物を食べてほしいという思いから、遊びながら、ごまかしながらでも1時間かけて食べさせていた。食事のあとでは、患児が確実に内服できない可能性を心配し、食前に薬を飲ませていた。患児は、トイレで排尿すると親が喜ぶから、それが影響しているのでないかと捉えていた。そして、母親は、食事中に何度もトイレに行きたがるため、オムツを使用すれば、少しでも落ち着いて食事ができ、食事量も増加するのではないかと考えていた。介入によって、母親は、内服後、利尿剤が効いてくる時間を知り、オムツを使用しないで、食事にかける時間や内服のタイミングを調整してみたいと希望した。	診察後、経口水分量の制限がなくなったため、次回外来受診で排尿状況と食事の状態を確認する予定
翌年9月	C-p3	前回の介入効果確認	前回の介入内容確認と排尿の自立が獲得できたことを認めた。	なし	内服薬を食後に試みたが、お腹が満たされたり、気分が散ってしまい与薬に時間がかかるため、食事前に与薬をしていた。内服は、分3から朝夕の分2に変更となっていた。祖母からの情報や保育園での子どもの様子では、昼食中にトイレに行くことはないとのこと。母親は朝食時と夕食時に、食事にかかる時間が長くなると食事中にトイレにいく印象があった。母親の話を具体的に聞いていくと、水分中心の食事に偏らなくなったこと、保育園でオムツが完全に取れ、排尿の自立ができたこと、以前に比べると子どもが食事中にトイレに行く回数が減ったこと、排尿の自立ができたことでなどから、水分制限の時ほど気にならなくなっていた。	母親は、水分制限が解除されことで、時間はかかるが、固形物も摂取できるようになり、食事のことと排尿に気を遣わなくてもよくなっていた。排尿の自立もすすみ、オムツがとれたことで、排尿についての心配も軽減した。

幼児前期3

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
	Bp4	他病院での心カテ検査の後、患児が大暴れした。母親は子どもが暴れることが心配で、子どもの側を離れることができず、トイレにも行けなかった経験から、次回の心カテを受けるとき、その後の患児の反応を心配してた。	①年齢的に子どもに説明して協力を得る時期であること、同じような年代の子どもに説明したら協力できた事例を紹介した。 ②麻酔によって子どもの暴れ方が違うこと、麻酔の影響が残っているときは、事前に説明していても暴れてしまうことを説明した。③小児科医師や看護師に、検査前に患児への説明を依頼をしてみるように指導した④親から患児への説明方法を伝え、患児の反応を教えてもらうことにした。	なし	他病院で患児が心カテ検査について説明された経験がなかった。「検査の直後、大暴れして、私の声も聞こえていないようだったので、説明して分かりますかね。説明して分かってくれたらいいけれど、どのように説明したらいいですか？何も説明されないのも混乱しますよね」介入後、他病院の医師に相談してみます。	母親は、患児が落ち着きがないために、理解できるか不安であった。次回、他病院での検査の様子や、母親の患児の捉え方やかかわりを確認する。

幼児前期4

子どもの年齢:幼児期前期 病名:慢性心疾患　面談時間:20分程度 介入対象者:母　面談場所:外来	経過:手術目的で入院した。術前から親は子どもへの説明は積極的(手術のプレパレーション実施)であった。外来フォロー中に母親が第2子の出産・育児になる可能性があり、退院前に保育所入園準備について相談があったため介入を開始した。

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	親の反応	今回の介入評価と次回への提案
10月上旬	E-p 2	県外の遠方の患者であり、当院ではなく、地元のかかりつけ病院(初めて受診する小児循環器科医師)を介しての保育所入所準備に不安があった。保育所との連携方法がわからなかった。	・かかりつけ医は、元当院の医師で、以前当院でも県外の子どもの保育所と直接連携していた経験があることを説明し、地元の医師と保育所が連携するメリットを説明した。 ・4月からの入所までには、水分制限が解除されていることは理解していた。小学前はほとんど運動制限がないこと、生活上の注意点について保育所の不安を聞いて医師と調整する役割を説明した。		母親は地元の医師への紹介状を希望した。 保育所と地元のかかりつけ医との調整方法がイメージできた。	次回外来受診時、保育所と地元医師が連携できるかどうか確認
	C-c1		抗凝固剤を内服中のため、今後、出血したとき、自分から保育士に伝えられる力をつけてい必要性を説明		子どものかかわり方が具体的に理解できた。	
10月下旬	E-p 2	かかりつけ医師が保育所入所前後で連携ししてくれることがわかり、「相談できそう」と母親の不安は軽減した。	前回介入の結果を確認	なし		次回の外来からは、保育所入所準備の状況を確認する。
1月	B-p4	母親の不安「子どもが創部みてどうしたの？」と聞く。どのように答えたらいいのか？	・子どもに聞かれたときの母親の思いを確認し、受止める。 ・子どもの年齢から親が想像するような意図で聞いているとは限らない。成長すると同じ表現でも子どもの思いが異なることを説明。子どもに手術を頑張ったことを伝え、病気は良くないこととイメージする様な態度を避け、普通に接するように指導した。		創部のことを聞かれると、病気の子に生んでしまって申し訳ない気持ちになるが、普通に接すればいいことが分かって安心した。	4月以降、保育所の様子を確認
9月	E-p 2	「地元医師が保育所の職員と直接会ってもらって話をしてもらったので、不安はない」と安心して保育所に通わせている。				
	C－p4	「内服薬のとき自分でやるというが、実際にさせてみたら粉薬をこぼしてしまった。危なっかしい。自分でやりたいと言っても無理ですよね」と患児のやりたい気持ちと確実飲ませたいという思いのなかで母親が安心して薬を飲ませる方法について質問があった。	母親が子どものやりたい気持ちを受けとめたことを支持した。粉薬をこぼしたことで、全く子どもにさせないのではなく、母親が安心できる範囲で、薬をとって来てもらう、薬を飲むことが言えるなど、できることを考えそのとき、内服している理由も一緒に伝えることを提案した。		「そうか、(子どもが)できることがありますね」	次回、母親のかかわりを確認

幼児後期1

幼児後期１

子どもの年齢：幼児後期 病名：慢性腎疾患　　面談時間：15～30分程度 介入対象者：子ども・母　　面談場所：外来	経過：ネフローゼ症候群発症後より４カ月ほど再発、入退院を繰り返す。その後免疫抑制剤開始となる。幼児前期からの入退院が続く中で、入院に対するネガティブなイメージはなく、内服も生活の一部となり疑問を感じていない様子で母としては困っていなかった。在宅療養が続く中で、今後の再発の心配と再発時に児が入院理由や内服理由を質問してくる日が来るのを心配し、看護師に相談があったため、児の病識の確認と年齢に見合った、セルフケアへの理解を促すため介入開始となった。

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
6月	B-c2 C-c6 C-p6	母「入院に関して今まではよくわからないまま入院していたが、前回入院時どうして入院するのか聞いてきて返答に困ってしまった」と相談あり。	母から今までの経過と本人の様子をうかがう。 成長・通園に伴い他の事自分が異なることを感じてくる。セルフケアの理由と必要性についてお話していく必要性があること、共に支援してくことをお話しした。	母の隣で話に興味なく遊んでいる。	・「4月から幼稚園通園中であるが内服は在宅でのみのため他の子と比べることなく日常生活の一部。疑問に感じていない様子。給食もグレープフルーツを代替品にしてもらっている、今は疑問に感じていないようだがこれからはありそう。」 ・「薬については飲まなきゃいけないといっている。でももう少し伝えたほうがいい気がする」	面談をきっかけに母が一人で抱えていた療育への困難感を聴取した。 次回再診時、母子の変化について確認する。
7月	B-c2 C-c6 C-p6	・8日より蛋白尿２＋、１０日より３＋。1週間幼稚園お休み中 ・前回面会後のフォローアップ	・前回からの自宅での子どもの反応と母の介入を確認 ・発達年齢に合わせた理解の方法（直観的思考）について説明。体調が悪い時の説明はつらくなるが、体調がよいが、症状が出ているときに症状と共に結びつけることが分かりやすいと説明 ・本人が悪い子だから病気がひどくなったと誤解を招かないために、幼稚園を休んだこともほめてあげて。 ・本人が聞いてきた時に矛盾がないように回答を準備していきましょう。	（自宅では）」テステープチェックは本人が見せてほしいと言ってくる。「緑色（蛋白尿出現）になったら幼稚園お休み」と言ってくる。	・「タンパクが増えてきちゃっているし前回面談したのもあって『おまめさん疲れてきちゃっている』とお話ししたんです。」かかったのか、わからなかったのか・・・いい話でないことはわかったみたいでテンション下がっちゃいました。でも入院は好きみたいで普通に受け入れちゃうからどう思っているのかな？」	母自身が、子どもの理解の必要性や療養行動を増やしていくことの必要性を理解しているため継続して支援。次回本人へ理解確認をしていく。

幼児後期1

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
8月	B-c2 C-c6	前回からの在宅での様子確認と児の理解を確認 （前回受診後安静を継続していたがタンパク４＋）	・本人にテステープの色を確認。 「緑になったらどうすえるの？」と確認 ・内服継続・安静・採血を頑張ったことを称賛した	・「みどりになった」 ・（緑になったらどうするの？）「おとまり」「かけっこはゆっくり」 上記を笑顔で答えることができる。	・「入院準備してきちゃいました。嫌だけどだめかなと思って」	・テステープを使用し子どもが目で見てわかる方法を母が実施していることを評価。また色と本人の行動を結び付けられており継続して支援していく。
10月	B-c2, 4	前回からの継続	テステープの色について確認	「おしっこは黄色（ー）だったよ。幼稚園行けているよ。うれしい」	「幼稚園でみんなと会えるのはうれしいみたい。蛋白増えると気になるみたいだけど、入院は嫌ではないみたい。つながっているのかな？」	継続支援
	E-p5 E-c1	前回受診時より幼稚園で運動会があった	自宅での安静・内服を頑張ったから運動会に出られたことを称賛し、共に喜んだ	「運動会、かけっこ一番だった。」	「運動会は練習も本番もすべて参加できました」	集団生活を楽しく過ごすために、必要なことは頑張っていくよう引き続き支援していく。
	D-c3 D-p6	母より診察時の舌圧子使用での咽頭診察ができないと	看護師と舌圧子の使用のプレパレーションと練習。指切りする。 「元気かどうか先生に診てもらおうね」	診察前「頑張るよ」と看護師診察室同席できず。	「あれ？看護師さんとはできるんだね。どうしてだろう？」	次回以降診察室同席していく。
7月	E-p4	本日蛋白尿３＋ 幼稚園を休んでいる	母の気持ちを傾聴	「（幼稚園）お休み中」	・「本人はお休みしても特に主張はしません。復帰してもスムーズ。来年は小学校入学、休むことが平気だと心配です」	今後就学に向けての準備を共に行っていく。
	B-c3	母と話をしていても自ら興味を示して話様子なし	病気の場所について確認と説明	「じんぞう・・・」 役割はわからないが、元気がなくなると「おしっこ緑になる」とタンパクが出ると理解している	・「そうだよね。少しはわかっているのかな？」	じんぞうとテステープの関係は理化している。支援継続

幼児後期1

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
	B-c3, 4 C-c4, 6 C-p7	本日タンパク尿ー プレドニン減量中（20 mg隔日投与）	・本日の腎臓は元気か確認 ・「緑にならないためにはどうしたらいいの？」 ・お薬を本人管理にするためにカレンダーにシールを張ることを提案	「今日はマイナス？かな・・・」 「お家で静かにしておくすり飲む」	・「お薬は私が忘れちゃうと教えてくれるんです。」 ・「（●●ちゃん、シール買って飲めたら貼ろうか。それいいね。頑張れるもんね）」	内服の習慣化はできているため、自己効力感の向上と、成長と共に内服の理解を促していく。
	E-p4	・今年度、再発中のため運動会参加できなかった ・10 月就学前健診予定	・再発中であったため、幼稚園行事をあきらめた母の気持ちをねぎらう ・就学前健診の説明と、就学決定時幼稚園同様に学校に疾患に理解と療養生活の必要性（特別な配慮はいらないこと）を説明するよう提案。また母も、児の状況に合わせて予防手段はとること、医師と相談しながらなるべく登校させることができるように理解することを説明。	母：「あんまり気にしていなかったみたいなんです」	・「今までみたいに、私が心配とか、学校に感染症がでたらすぐ休ませちゃいそうです。手洗いやうがいを徹底しながら、本人に体調不良がなければ通うようにしなきゃですね。本人も休めばいいと思ったら学校行けなくなったり勉強ついていけなくなっちゃいますもんね。」	学校への調整について、母の行動に合わせて支援していく。
	C-c4 C-p6, 7	幼稚園通園中 翌週発表会予定	発表会参加するためにできることを本人と確認。一緒にポスターを作成し、塗り絵をした。	「よい子にする。寝るのを早くする。早起きする。テレビは１本。マスク。手洗い。うがい。発表会でみんなを応援する。しっかり歌う。塗り絵上手でしょ。」	・「これいいね。お部屋のみえるところに貼ろうよ。発表会出れるように頑張ろうね。」	母の今まで行ってきた療養行動が何のために行われているのか児自身が理解できていることを評価。継続できるよう支援。
	E-p4	就学前健診終了	経過について確認した。		・「本人の病気のことを教育委員会に話しました。入退院が激しくなる可能性についても話をしたら、院内学級についてお話をいただきました。」	母自身で調整できる自信がついた様子である。今後は母の調整を見守っていく。

幼児後期2

子どもの年齢:幼児後期 病名:慢性腎疾患　　面談時間:15～30 分程度 介入対象者:子ども・母・父　　面談場所:外来	経過:ネフローゼ症候群発症後より再発、入退院を繰り返す。再発・入退院が続く中で父親の不安が強く、入院中・在宅病状の寛解に関わらず児に対する塩分制限、安静などを強化しているとの情報が病棟よりあり。また、入院生活中も児が日常生活で思い通りにならないと癇癪を起すとの情報もあり。在宅療養の様子と児の年齢相当の療養環境の調整を目的に介入を開始した。

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
8 月	B-p1	入院時父親の疾患に対する過敏な療育が気になるとの情報あり。母より情報を得る。	在宅の療育状況について伺う。	不在	【母】「主人は塩分に対して厳しくて、味のないものばかり食べさせてまずいんです。だから食べなくて。主人はこの子にしか目がなくて、この子には甘い。兄にはなんでも我慢させている。薬も水で飲めるのに、かわいそうとジュースを必ず買ってあげている。わがままになってしまい困っている。」	父親と受診時に父親の疾患の理解と、療養生活の理解について確認していく。
9 月	B-p2 E-p2	母からの情報より父の思う療育環境の確認するため 現在は自宅安静の指示あり	家庭での療育環境を父に確認した。	父に甘えながら面談室に同席している。	【父】「現在は両親・祖父母で休みの調整をして保育園を休ませています。保育園には在籍はしていますけど、行くと悪くなるから行かなくていいと思っています。それに、学校だって家で勉強教えてくれる人見つければいかなくてもいいでしょ。悪くならなきゃそれが一番いい」	経過を見ていき、児の確定診断がなされていくため今まで、再発を強固に恐れた療養生活を行っていた様子。父の思いに寄り添いながら児の療育環境を整えていく。
	C-c4	両親の情報、休園中のため児の思いを確認するため	本人の思いを確認した。	「保育園お友達はいるよ。(お名前？忘れちゃった。(くらすは？)忘れちゃった。(行きたい？)うん。 「うちにはおもちゃがいっぱいあるんだよ。パパがすぐ買ってくれるから。」 お薬のんでる。	「困っていることは室内での生活がかなりストレスみたいでスイッチが入ると大暴れしちゃうんです。1 時間ぐらいほっておくしかないんです。」 「ネオーラルはやっと上手に飲めるようになりました」	父親の家庭内調整により必要な療養環境は整えられている。しかし、児の社会性については、調整できていない様子であり今後の安静拡大に伴い支援を継続していく。

幼児後期2

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
12月	B-p1 E-c1	介入継続	診察室同席し父の質問内容を確認した。 父親との関係性構築に時間を要す。 面談では在宅の様子をうかがう。	父に甘えながらおもちゃで遊んでいる。	診察室では、現状の療育環境の質問はなく、巣状糸球体硬化症への移行の可能性について細かく質問していた。 「退院後は一度も保育園には入っていません。インフルエンザに移ると怖いから。家族内で調整して完全在宅にて養育。お兄ちゃんが持ち込むのも怖いから家でもみんなマスクです。外出もしたがりますが、公園などにも連れていきません。誰からもらうかわかりませんからね。」	季節的なものも含め感染による再発を恐れている様子。徐々に安静拡大についてアプローチしていく。
3月	E-c1 B-p1	父親の発言をもとに自宅での様子と母の思いを確認するため	診察室同席し、診察後母と面談した。	不在	【母】父は児を囲うように育てている。保育園に行きたくないだろうと刷り込んでおもちゃを与える。食事も味がないから食べないのに、体調が悪いと心配している。蛋白尿の確認も頻回でトイレットトレーニングは進まず、カップにすることを強要。おむつにすることはチェックできないからと強固にしかる。 ・母としては少しでも保育園や外出をさせたいと思うが「再発しない保証があるか！！！」といわれてはなしにならない。看護師から子どもの社会性の発達に必要なことを説明してほしい。	父親の子育て感、疾患の受容などについて確認し、療育支援を進めていく。

幼児後期2

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	親の反応	今回介入の評価と次回への提案
5月	E-c1 C-p1	母からの情報をもとに、感染リスクのない時期の保育園での生活を促していく	児が自ら保育園通園希望を父に伝えられるように促す。 夏に向け保育園のプール参加の投げかけをした。 診察室同席	「お父さんはおもちゃ買ってくれすぎなんだよ。買ってくれすぎだからおかたづけもできないんだよ」 「やったー。プールできる。遠足も行けるんだね」 「看護師さん次もお話ししようね」	【父】「保育園へは短時間で両親の休み以外は通園しだしました。体力はぎりぎりの用で心配ですが時間を延ばしていけるか検討中です。マスクは気を付けています」 「おかたづけとかしないし、大変なんです。」 診察時には医師にプール参加を父自ら確認し、許可を得ていた。	感染症の流行時期も落ち着き、児の寛解の状態も継続しており、父親の再発の不安が軽減している様子である。この時期の社会への参加による児の成長や、児の喜ぶ姿に社会参加や基本的な生活習慣の獲得へと前向きな様子がうかがえた。 症状の変化と療育状況は引き続き見守っていく。
7月	C-c4	両親の指示により医療的ケアを実施している状況であり本人の頑張りを評価するため面談」	「病気のために頑張っていることはなにかな？」 本人の頑張りをほめる	「マスクはいつもしているよ。やることはやる。ママに言われたことはきちんとしているよ」 「ネオーラルは自分で計って飲んでるんだよ」 多弁に語る。	【母】笑顔で児を見守っている	発症時から続けている医療的ケアを自身のものとして自覚していけるよう、継続して意識づけしていく。
	C-p3	前回の父との面談の評価	現状と母の解釈の確認		「父親は、保育園通園は祖父母の体調不良と重なりやむを得ず行かせていると思う。塩分制限はやめられず、夏を迎え塩分不足も気になる」	母の内容を医師・栄養士と共有。必要時栄養相談へつなげていく。母の心配は強いものの、年齢相当の養育環境は整い始めており、継続して見守っていく。

幼児後期3

子どもの年齢：幼児後期⇒学童前期 病名：先天性代謝異常　　面談時間：30～60分程度 介入対象者：母親、子ども　面談場所：外来	経過：両親は、聞きなれない病名、進行していく可能性が高く治らない病気ということにショックをうけ、現状を受け入れることができず困惑していた。母親はもともとこの患児の養育が難しいと感じていた。病気がわかったことで、さらに養育していくことの不安が増強していた。両親（特に母親）が、子どもの病気を理解し、適したかかわりができるように、両親を支えることが必要であった。

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	B-p2	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、わからないから。早く車に乗っていって。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くる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としない。	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って。でも、やってみるよ。」 「私もパパ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がどう思うかとか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きれていない。Aくんに、どのようにかかわ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っ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 C-p3	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、抱っこでするか、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、点滴をしようとすると、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。