

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																
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%	B-p1疾患の病態、治療、経過を理解している	60.0%	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%	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)	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	67.6%	Dp-1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	66.7% 86.7%	E-c1集団生活を楽しむことができる	61.1%	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(小児申請・予防接種・家族会)
					92.1%	B-p2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	50.0%	C-c2症状に対する対応や医療処置を促されたと行うことができる	92.5%	C-p2子どもに必要な療養上の世話をを行うことができる			88.2%	Dp-2子どもが頑張れたことを認めることができる			64.3%	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%	B-p3子どもが自分の病気を理解している	68.8%	C-c3症状に応じた対応のバターンを知っている	85.0%	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			97.4%	Dp-3子どもに選択する機会を与えることができる			63.2%	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、関心をもち注意して聞くことができる			55.3%	B-c1自分の体の不調を訴えることができる	60.2%	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%	C-c3症状に応じた対応のバターンを知っている	57.4%	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%	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%	Dp-3子どもに選択する機会を与えることができる	73.0%	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
					81.2%	B-c2自分の体や体調(病気)に関心もてる	84.3%	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%	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%	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%	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%	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	89.2%	E-p5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%	B-c2自分の体や体調(病気)に関心もてる	70.1%	47.2%	83.3%	67.5%	C-c5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ます	84.9%	54.4%	C-p6子どものセルフケア能力を適切に評価できる	91.3%	Dp-4子どもの意思決定を尊重することができる	65.4%	E-p6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%	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%	B-p6子どもの理解度に合わせて病気や症状の説明をすることができる	66.2%	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%	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%	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%	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%	E-c3療養行動に必要な時は援助を求めることができる
					89.5%	B-c4病気によって、どのような症状がでるか知っている			93.6%	66.7%	90.3%	71.2%	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%			D-c5自分の考えや意思を伝えることができる	75.0%
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%	B-c5病気についての理解を深めることができる	52.7%	B-p7子どもが病気について理解を促すことができる	68.5%	C-c7子どもが必要な療養行動をとることができる	59.6%	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	79.2%	Dp-6子どもの意思決定を支えることができる	41.5%	E-c4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	92.9%	E-p8宿泊舎の調整ができる
					66.1%	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	81.8%	B-p8子どもが病気に関心をもち、一緒に考える	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ます			56.9%	D-c6必要な時に自分の意思で決めることができる	94.3%	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	80.5%	E-c5学校行事(宿泊舎など)に参加することができる
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%	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	85.7%	C-c9子どもにとって必要な療養行動が継続できる	98.0%	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	35.7%	E-c6必要時ピアサポートの参加ができる	65.5%	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	
					91.3%	B-c8病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている	89.6%	B-p9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	70.2%					C-c10体調や症状を継続的に観察して把握できる	78.6%	Dp-8子どもの決定を見守り、必要な時は聞き、認めることができる	46.4%	E-c7自分の病気を親しい友達に話せる
					50.0%	B-c8病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている			89.4%				78.6%	91.7%	E-c8自分らしくいられる場所がある	100.0%		