

(4) (3) で「ある」と答えた方へ、誰かに相談できていますか？

相談できている（相談することがある相手すべてに）

- | | | | |
|---|---|---------------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 父または母 | <input type="checkbox"/> きょうだい | <input type="checkbox"/> その他の親族〔 | 〕 |
| <input type="checkbox"/> 担任の先生 | <input type="checkbox"/> 養護教諭（保健室の先生） | <input type="checkbox"/> 学校のその他の先生 | |
| <input type="checkbox"/> 同級生 | <input type="checkbox"/> 部活などの友人 | <input type="checkbox"/> 同じ病気をもつ友人 | |
| <input type="checkbox"/> 病院の医師 | <input type="checkbox"/> 病院の看護師 | <input type="checkbox"/> 病院のソーシャルワーカー | |
| <input type="checkbox"/> その他の病院の職員 | <input type="checkbox"/> 患者家族会 | | |
| <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 | | | |
| <input type="checkbox"/> 在宅医療の医師 | <input type="checkbox"/> 訪問看護師 | <input type="checkbox"/> 訪問のセラピスト | <input type="checkbox"/> 保健師 |
| <input type="checkbox"/> 相談支援専門員 | <input type="checkbox"/> デイサービスなど福祉事業所の職員 | | |
| <input type="checkbox"/> その他〔 | | | 〕 |

相談できていない

〔理由〕

2 働くことについて（※すべての方がお答えください）

(1) 現在、働いていますか？（当てはまるものに）

働いている（当てはまるものに）⇒ (3) へ

- | | | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 正社員 | <input type="checkbox"/> 契約社員（有期労働契約） | <input type="checkbox"/> 短時間正社員 | |
| <input type="checkbox"/> パート・アルバイト | <input type="checkbox"/> 在宅ワーカー | <input type="checkbox"/> その他〔 | 〕 |

働いていない ⇒ (2) へ

(2) 働くことについて、どのように考えていますか？

将来は働きたいと思っている

まだ具体的に考えていない

病状や障がいの状態により、具体的に考えていない

その他〔

(3) 働くことに関して心配していることはありますか？（当てはまるものすべてに）

ある

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 大学や専門学校への進学ができるか心配 | |
| <input type="checkbox"/> 病気をもつ自分にできる仕事があるか心配 | |
| <input type="checkbox"/> 通院や治療と両立できるか心配 | |
| <input type="checkbox"/> 職場の理解が得られるか心配 | |
| <input type="checkbox"/> 経済的に自立できるか心配 | |
| <input type="checkbox"/> その他〔 | 〕 |

ない

3 療養生活について（当てはまるものに☑）				
	はい		いいえ	
	いつも 行っ て い る	いま方 法を学 んでい る	これか ら方法 を学び たい	必要 性を感じ ていな い
(1) 薬の管理に関すること				
ア 飲んでいる薬の名前や量を言えますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 今飲んでいる薬は、なぜ飲んでいるか知っていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 薬を自分で正しく飲んでいますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) 受診の管理に関すること				
ア 自分で外来の予約を取っていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 診察などの予約をカレンダーや手帳にまとめていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 医師の指示に従って、検査や定期検診を受けていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 体調にいつもと違う変化が起きた時や気になることがある時、医師に相談していますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 外来のすべて、または一部を一人で受診していますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
カ 治療にかかるお金のことを知っていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) 病状の観察に関すること				
ア 自分で問診票を書いていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 自分の健康状態や体調について把握していますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 自分の健康や治療に関する意思決定をしたり、それに参加したりしていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4) 医師や看護師等との話に関すること				
ア 医師や看護師等に聞かれた質問に自分で答えていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 医師や看護師等の説明がわかりにくい時、よりわかりやすく説明してくれるよう頼んでいますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 自分の健康管理について、医師や看護師等に質問していますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 医師や看護師等からのアドバイスや勧めを守れたかを伝えていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 自分の病歴（過去に受けた手術や治療、アレルギー、薬など）について医師や看護師等に説明できますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5) 医療的ケア(※)に関すること（対象の方のみお答えください） ※自己導尿、インスリン注射、栄養の注入、痰の吸引、人工呼吸器など				
ア 医療的ケアを自分で行っていますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 医療的ケアに問題が起こった時に自分で対処できますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 医療的ケアに問題が起こった時に、自分で医療者に相談できますか？	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4 自立のために必要だと思うことについて（当てはまるものに☑）				
	とても 思う	思う	あまり 思わない	思わ ない
(1) 関係機関に関すること				
ア 病気・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 福祉サービス等に関する正確でわかりやすい情報の提供	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 病気・学校・サービス等を総合的に相談できる窓口	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
カ 医師・看護師等の学校や職場等への訪問指導・助言	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
キ 学校や会社の病気に対する理解の促進	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ク 働くことに関する情報提供や相談の場	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ケ 職場体験や職場見学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) 自分自身に関すること				
ア 仲間づくり・同じ病気をもつ子ども同士の交流の機会	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 同じ病気の経験者（先輩患者）による相談	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 薬や体調などの自己管理のための講習会	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 通院の付き添い支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
カ 学校・病院・自宅以外での学びの場	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
キ 身体づくり支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) その他の必要と思う支援				

5 その他、ご意見等がありましたら、お聞かせください。

ご協力ありがとうございました。

保護者用アンケートと一緒に同封の返信用封筒に入れて、**3月11日（金）**までに投函いただきますようお願いいたします。