**小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査（調査票）**

**12歳以上の患者ご本人用**

★調査票記入にあたっての留意事項

・この調査には、「12歳以上の患者ご本人」が回答されるものと、「保護者」の方が回答されるものの２種類があり、本書は「12歳以上の患者ご本人用」です。

病状等により患者ご本人による記入が難しい場合は、保護者が回答を聞き取り、代筆しても構いません。

・ご回答は、当てはまるものに☑を付けてください。また、カッコ内〔　　　〕に該当する内容をご記載ください。

・任意で回答いただくものですので、差し支えのない範囲でお答えください。

|  |
| --- |
| ご記入されている方について、次の中から当てはまるものに１つだけ☑をつけてください。  　□本人　　　　　□代筆〔代筆される方の本人との関係：　　　　　　　　〕 |

|  |
| --- |
| １　**学校生活について** |
| （1）現在、学校に在籍していますか？（当てはまるものに☑ ）  □小学校　⇒　【□通常の学級　　□特別支援学級】  □中学校　⇒　【□通常の学級（※中等教育学校 前期課程含む）　□特別支援学級】  □特別支援学校　⇒　【□小学部　□中学部　□高等部】  □高等学校（※中等教育学校 後期課程含む）  □専門学校・専修学校　　 □短期大学　　 □大学  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕  □どこにも在籍していない |
| （2）現在、医師から行動制限の指示や生活上の注意点はありますか？  □制限がある  □運動　　□食事　　□感染予防対策　　□その他〔　　　　　　　　　　〕  □制限はない |
| （3）学校等の生活を送るにあたって、困っていることや心配なことはありますか？  □ある（当てはまるものすべてに☑ ）  □体調や健康管理　　 □学習面　　 □情緒・精神面　　□友達関係  □先生との対人関係　 □医療的ケア □学校行事（運動会、遠足、修学旅行等）　□病気に対する周囲の理解（□先生　□同級生等　□保護者）  □進学　　□就職　　□その他〔　　　　　　　 　　　　　　　　　　　　〕  □ない |
| （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☑ ）  　　　　□父または母　　　□きょうだい　　□その他の親族〔　　　　　　　　〕  □担任の先生　　　□養護教諭（保健室の先生）　　□学校のその他の先生  □同級生　　　　　□部活などの友人　　　□同じ病気をもつ友人  □病院の医師　　　□病院の看護師　　　　□病院のソーシャルワーカー  □その他の病院の職員　　　□患者家族会  □小児慢性特定疾病児童等自立支援員  □在宅医療の医師　　　□訪問看護師　　□訪問のセラピスト　　□保健師  □相談支援専門員　□デイサービスなど福祉事業所の職員  □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  □正社員　　□契約社員（有期労働契約）　□短時間正社員  □パート・アルバイト 　□在宅ワーカー 　□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  　 □大学や専門学校への進学ができるか心配  □病気をもつ自分にできる仕事があるか心配  　□通院や治療と両立できるか心配  □職場の理解が得られるか心配  □経済的に自立できるか心配  □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？ | □ | □ | □ | □ |
| イ　今飲んでいる薬は、なぜ飲んでいるか知っていますか？ | □ | □ | □ | □ |
| ウ　薬を自分で正しく飲んでいますか？ | □ | □ | □ | □ |
| **（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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| オ　外来のすべて、または一部を一人で受診していますか？ | □ | □ | □ | □ |
| カ　治療にかかるお金のことを知っていますか？ | □ | □ | □ | □ |
| **（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？ | □ | □ | □ | □ |
| イ　自分の健康状態や体調について把握していますか？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| **（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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| **（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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
| 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？ | □ | □ | □ | □ |
|  |  |  |  |  |
| 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 | □ | □ | □ | □ |
| 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 | □ | □ | □ | □ |
| ウ　病気・学校・サービス等を総合的に相談できる窓口 | □ | □ | □ | □ |
| エ　小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口 | □ | □ | □ | □ |
| オ　学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し | □ | □ | □ | □ |
| カ　医師・看護師等の学校や職場等への訪問指導・助言 | □ | □ | □ | □ |
| キ　学校や会社の病気に対する理解の促進 | □ | □ | □ | □ |
| ク　働くことに関する情報提供や相談の場 | □ | □ | □ | □ |
| ケ　職場体験や職場見学 | □ | □ | □ | □ |
| **（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 | □ | □ | □ | □ |
| イ　同じ病気の経験者（先輩患者）による相談 | □ | □ | □ | □ |
| ウ　薬や体調などの自己管理のための講習会 | □ | □ | □ | □ |
| エ　通院の付き添い支援 | □ | □ | □ | □ |
| オ　長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援 | □ | □ | □ | □ |
| カ　学校・病院・自宅以外での学びの場 | □ | □ | □ | □ |
| キ　身体づくり支援 | □ | □ | □ | □ |
| **（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。