■小児慢性特定疾病児童等実態把握調査（本人用　中学生～18 歳未満）

○ご本人についてお伺いします（全 13 問）。以下、該当する数字を○で囲んでください。
※　必須のものを除き、回答しにくい設問は飛ばしていただいてかまいません。

問１　いま通っている学校などについてお答えください。特別支援学校（とくべつしえんがっこう）に通っている場合は、中学校ではなく、特別支援学校を選んでください。

【○は１つだけ】

１．中学校の通常（つうじょう）の学級（がっきゅう） ２．中学校の特別支援学級（とくべつしえんがっきゅう） ３．高等学校・高等専門学校	４．特別支援学校（とくべつしえんがっこう） ５．仕事をしている ６．家にいる ７．その他（　　）

問２　いまの生活の中で、楽しいと思うことをすべて選んでください。

【当てはまるもの全てに○】

１．学校の勉強（べんきょう） ２．スポーツなどの運動（うんどう） ３．友だちと遊ぶこと ４．家族（かぞく）と遊んだり、出かけること ５．家のてつだいをすること ６．本やマンガを読むこと	７．テレビや映画（えいが）を見ること ８．ゲームをすること ９．ネットの動画（どうが）を見ること １０．SNS をやること １１．仕事をすること １２．その他（　　） １３．特にない

問３　あなたは、いまの生活に満足（まんぞく）していますか。　【○は１つだけ】

１．満足している ２．どちらかといえば満足している ３．どちらかといえば満足していない	４．満足していない ５．わからない／答えられない

問４　あなたは、自分の病気や治療（ちりょう）のことを、どのくらい理解（りかい）していると思いますか。　【○は１つだけ】

１．理解している ２．どちらかといえば理解している ３．どちらかといえば理解していない	４．理解していない ５．わからない／答えられない

問５　あなたの病気や治療（ちりょう）のことを、学校や仕事場の人はどのくらい理解（りかい）していると思いますか。　【○は１つだけ】

１．理解している	４．理解していない
２．どちらかといえば理解している	５．周りの人に伝えていない
３．どちらかといえば理解していない	６．わからない／答えられない

問６　ふだんの生活や学校で、困っていることや心配に思うことがありますか。

【必須、○は１つだけ】

１．ある	４．ない
２．どちらかといえばある	５．わからない／答えられない
３．どちらかといえばない	

問７　問６で「ある」「どちらかといえばある」と答えた方にお聞きします。困ったり、心配に思うのはなぜですか。　【当てはまるもの全てに○】

１．勉強がわからないから	６．進学できるかわからないから
２．体育の授業に参加できないから	７．就職できるかわからないから
３．友だちづき合いが苦手（にがて）だから	８．仕事を続けられるかわからないから
４．先生が苦手だから	９．自分が病気だから
５．学校行事（運動会、遠足、修学旅行など）に参加できるかわからないから	１０．その他（　　）
	１１．わからない／答えられない

問８　問６で「ある」「どちらかといえばある」と答えた方にお聞きします。困ったり、心配になったら、誰に相談していますか。　【当てはまるもの全てに○】

１．家族	６．患者（かんじゃ）の家族会（かぞくかい）
２．学校の先生	７．仕事場の人
３．友だち	８．その他（　　）
４．病院の先生・看護師（かんごし）・ソーシャルワーカーなど	９．相談はできていない
５．一緒（いっしょ）に治療（ちりょう）をしている子	１０．わからない／答えられない

問９　入院・通院中に困ったことや、心配だったことをすべて選んでください。

【当てはまるもの全てに○】

１．食事 ２．病院の設備（せつび） ３．家族や友だちになかなか会えないこと ４．勉強 ５．仕事	６．遊び相手（あいて）や話し相手がいないこと ７．その他（　　） ８．困ったことや心配だったことはない ９．わからない／答えられない

問 10　入院・通院中にうれしかったことや、心の支えになったことをすべて選んでください。

【当てはまるもの全てに○】

１．家族や友だち、先生たちとの面会（めんかい） ２．家に帰れたこと ３．学校へ行けたこと ４．仕事場へ行けたこと ５．病院の食事	６．病院のイベント ７．その他（　　） ８．うれしかったことや心の支えになったことはない ９．わからない／答えられない

問 11　自分の将来の仕事について、どのように考えていますか。

【当てはまるもの全てに○】

１．具体的に考えている ２．具体的に考えていない ３．仕事をすることに不安を感じている ４．病気への気づかいがある仕事場があれば考える	５．すでに仕事をしている ６．その他（　　） ７．仕事をしたくない ８．わからない／答えられない

問 12　自分の将来の仕事のために、どのような支援があるとよいと思いますか。

【当てはまるもの全てに○】

１．病院に仕事の相談ができる窓口がある ２．仕事の体験ができる仕事場の紹介 ３．自分に合う仕事場の紹介 ４．自分の病気や治療について、仕事場に説明ができる資料の作成	５．その他（　　） ６．支援はいらない ７．わからない／答えられない

問 13　あなたが必要とする支援を自由に書いてください（なければ回答の必要はありません）。

質問はおわりです。ご協力（きょうりょく）いただき、ありがとうございました。
アンケートは保護者（ほごしゃ）の方に渡してください。