

(1) 小児医療機関 調査項目案

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
1 基本情報				
1	運営法人名		自由記載	
2	医療機関名		自由記載	
3	所在区市町村	○ 62区市町村から選択	選択	
4	小児向け病床数	○ 無 ○ 50床以下 ○ 50床以上100床未満 ○ 100床以上200床未満 ○ 200床以上	選択	
5	小児向け緩和ケア病床の有無	○ 有 ○ 無	選択	
6	小児向け緩和ケア病床数		数字入力	前問で「有」の場合のみ
7	回答担当者（所属・役職・氏名）		自由記載	
8	担当連絡先（メールアドレス・電話番号）		自由記載	

2 取組状況

※ 各支援項目について、「実施状況」と「必要性」の2軸で回答 / 対象別（入院患者・外来患者）に分けて確認

▶ **実施状況（問1）**

緩和ケア等が必要な患児に対する支援として、以下の内容について現在実施しているか教えてください。

1	院内学級の設置			
2	学習支援（学生等によるボランティア・教材提供・自習室の設置など）			
3	保育所・幼稚園・原籍校との連携			
4	患者家族会の紹介			
5	ピアサポート			
6	アニマルセラピー			
7	遊びのボランティア			
8	シンポジウム・勉強会開催			
9	広報誌の発行（緩和ケアに関するパンフレット等の配布など）			
10	入院している子供向けのイベント			
11	きょうだい児への支援			
12	グリーフケア			
13	保護者への支援（心理的支援・情報提供・生活相談・社会資源調整など）			
15	その他（自由記載）		自由記載	

▶ **必要性（問2）**

緩和ケア等が必要な患児に対する支援として、以下の内容について必要性をどの程度感じているか教えてください。

→ 各項目を5段階評価：

1＝全く必要性を感じない 2＝あまり必要性を感じない 3＝どちらともいえない 4＝必要性を感じる 5＝強く必要性を感じる

1	院内学級の設置		5段階評価	
2	学習支援（学生等によるボランティア・教材提供・自習室の設置など）			
3	保育所・幼稚園・原籍校との連携		5段階評価	
4	患者家族会の紹介		5段階評価	
5	ピアサポート		5段階評価	
6	アニマルセラピー		5段階評価	
7	遊びのボランティア		5段階評価	
8	シンポジウム・勉強会開催		5段階評価	
9	広報誌の発行（緩和ケアに関するパンフレット等の配布など）		5段階評価	
10	入院している子供向けのイベント		5段階評価	
11	きょうだい児への支援		5段階評価	
12	グリーフケア		5段階評価	
13	保護者への支援（心理的支援・情報提供・生活相談・社会資源調整など）		5段階評価	
15	その他（自由記載）		自由記載	

▶ **制度の狭間（問3）**

3	既存の制度や取組では支援が届きにくいと感じる患児はどのような状態像の児童か		自由記載	
---	---------------------------------------	--	------	--

(2) 支援団体 調査項目案			
No.	設問内容	選択肢	設問形式 備考
1 基本情報			
1	支援団体名		自由記載
2	本部所在区市町村	○ 62区市町村から選択	選択
3	回答担当者（所属・役職・氏名）		自由記載
4	担当連絡先		自由記載
2 支援対象			
1	支援対象者のカテゴリー（あてはまるものすべて）	☐ 当事者の子供本人 ☐ 当事者の家族(きょうだい児を除く) ☐ 当事者の子供のきょうだい児 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
2	支援対象となる子供は次のどの状態の子供ですか	☐ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ☐ 症状の悪化と回復を繰り返す子供 ☐ 終末期・看取り期の子供 ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
3	一番多い支援対象の子供は次のどの状態の子供ですか	☐ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ☐ 症状の悪化と回復を繰り返す子供 ☐ 終末期・看取り期の子供 ☐ わからない ☐ その他（ ）	単数選択＋自由記載
4	医療的ケアが日常的に必要な状態にある方を支援対象としていますか	☐ はい ☐ いいえ	単数選択
5	受け入れができない医療ケアがあれば記載ください。		自由記載
6	現在の支援対象者（家族）の数 ※おわかりになる範囲でご回答ください	全国（ ） 都内（ ）	数字入力
7	直近1年間で新たに繋がった支援対象者（家族）の数 ※おわかりになる範囲でご回答ください	全国（ ） 都内（ ）	数字入力
3 支援取組			
1	具体的な支援取組内容（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 支援対象者同士の交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援(短期貸付等) ☐ 車いす等用具貸出 ☐ 治療前後の宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会開催 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画(小旅行等) ☐ きょうだい児支援 ☐ グリーフケア ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
2	支援の取組内容のうち、公的支援事業として実施しているものがあればサービス種別を選択してください。	☐ 居宅介護 ☐ 重度訪問介護 ☐ 移動支援 ☐ 保育所等訪問支援 ☐ 児童発達支援 ☐ 居宅訪問型児童発達支援 ☐ 短期入所 ☐ 生活介護 ☐ 放課後等デイサービス ☐ グループホーム ☐ 計画相談 ☐ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ☐ 該当なし ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載

(2) 支援団体 調査項目案			
No.	設問内容	選択肢	設問形式 備考
4	支援対象地域（あてはまるものすべて）	☐ 定めなし(都内全域) ☐ 区部 ☐ 市町村部 ☐ 島しょ部 ☐ 都外 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載
5	活動場所（あてはまるものすべて）	☐ 施設等を用意して支援 ☐ 対象者の家庭や医療機関を訪問 ☐ オンラインでの支援 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載
6	主な紹介元・きっかけとなる媒体（あてはまるものすべて）	☐ 医療機関 ☐ 当事者団体 ☐ 教育機関 ☐ 相談支援センターなど行政窓口 ☐ 主催イベント ☐ ホームページ ☐ SNS ☐ 口コミ ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載
7	支援対象者から必要とされるものの実施できていない取組（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 支援対象者同士の交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援(短期貸付等) ☐ 車いす等用具貸出 ☐ 治療前後の宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会開催 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画(小旅行等) ☐ きょうだい児支援 ☐ グリーフケア ☐ 特になし ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載
8	必要とされる取組が実施できていない理由（あてはまるものすべて）	☐ 利用者や利用見込みが不足 ☐ マンパワーが不足 ☐ 活動資金が不足 ☐ 場所が不足 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載 前項で「特になし」以外のみ
9	主な運営資金源（あてはまるものすべて）	☐ 構成員からの会費 ☐ 行政からの運営費補助 ☐ 上位団体からの資金 ☐ 取組事業収益 ☐ イベント収益 ☐ 寄付金 ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載 任意回答
10	運営上協力関係にある団体があれば団体名を記載ください		自由記載 任意回答

(3) 当事者団体 調査項目案			
No.	設問内容	選択肢	設問形式 備考
1 基本情報			
1	当事者団体名		自由記載
2	本部所在区市町村	○ 62区市町村から選択	選択
3	回答担当者（所属・役職・氏名）		自由記載
4	担当連絡先		自由記載
2 対象当事者			
1	当事者のカテゴリー（あてはまるものすべて）	☐ 当事者の子供本人 ☐ 当事者の家族(きょうだい児を除く) ☐ 当事者の子供のきょうだい児 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
2	支援対象となる子供は次のどの状態の子供ですか	☐ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ☐ 症状の悪化と回復を繰り返す子供 ☐ 終末期・看取り期の子供 ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
3	一番多い支援対象の子供は次のどの状態の子供ですか	☐ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ☐ 症状の悪化と回復を繰り返す子供 ☐ 終末期・看取り期の子供 ☐ わからない ☐ その他（ ）	単数選択＋自由記載
4	医療的ケアが日常的に必要な状態にある方を支援対象としていますか	☐ はい ☐ いいえ	単数選択
5	受け入れができない医療ケアがあれば記載ください。		自由記載
6	現在の支援対象者（家族）の数 ※おわかりになる範囲でご回答ください	全国（ ） 都内（ ）	数字入力
7	直近1年間で新たに繋がった支援対象者（家族）の数 ※おわかりになる範囲でご回答ください	全国（ ） 都内（ ）	数字入力
3 支援取組			
1	具体的な支援取組内容（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 支援対象者同士の交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援(短期貸付等) ☐ 車いす等用具貸出 ☐ 治療前後の宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会開催 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画(小旅行等) ☐ きょうだい児支援 ☐ グリーフケア ☐ 特になし ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
2	支援の取組内容のうち、公的支援事業として実施しているものがあればサービス種別を選択してください。	☐ 居宅介護 ☐ 重度訪問介護 ☐ 移動支援 ☐ 保育所等訪問支援 ☐ 児童発達支援 ☐ 居宅訪問型児童発達支援 ☐ 短期入所 ☐ 生活介護 ☐ 放課後等デイサービス ☐ 計画相談 ☐ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ☐ 該当なし ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載

(3) 当事者団体 調査項目案			
No.	設問内容	選択肢	設問形式 備考
3	主な紹介元・きっかけとなる媒体（あてはまるものすべて）	☐ 医療機関 ☐ 支援団体 ☐ 教育機関 ☐ 相談支援センターなど行政窓口 ☐ 主催イベント ☐ ホームページ ☐ SNS ☐ 口コミ ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載
4	支援対象者から必要とされるものの実施できていない取組（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 支援対象者同士の交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援(短期貸付等) ☐ 車いす等用具貸出 ☐ 治療前後の宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会開催 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画(小旅行等) ☐ きょうだい児支援 ☐ グリーフケア ☐ 特になし ☐ わからない	複数選択＋自由記載
5	必要とされる取組が実施できていない理由（あてはまるものすべて）	☐ 利用者や利用見込みが不足 ☐ マンパワーが不足 ☐ 活動資金が不足 ☐ 場所が不足 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載 前項で「特になし」以外のみ
6	主な運営資金源（あてはまるものすべて）	☐ 構成員からの会費 ☐ 行政からの運営費補助 ☐ 上位団体からの資金 ☐ 取組事業収益 ☐ イベント収益 ☐ 寄付金 ☐ その他（ ）	選択＋自由記載 任意回答
7	運営上協力関係にある団体があれば団体名を記載ください		自由記載 任意回答

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
1 基本情報				
1	回答者はどなたですか	○ 母 ○ 父 ○ 祖父母 ○ その他の親族 ○ その他（ ）	選択 + 自由 記載	
2	お子さんの生年月		数字入力	
3	性別	○ 男 ○ 女 ○ その他 ○ 答えたくない	選択	
4	居住地	○ 62区市町村から選択	選択	
5	居住形態	○ 自宅 ○ 入院中 ○ 入所施設 ○ その他（ ）	選択	
6	同居家族（お子さんご本人から見た続柄）（あてはまるものすべて）	☐ 母 ☐ 父 ☐ 母方の祖父母 ☐ 父方の祖父母 ☐ 兄弟姉妹 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
7	基礎疾患名		自由記載	疾患名から疾患群を判定
8	基礎疾患の確定診断時の年齢		数字入力	

2 介助者の状況				
1	主な看護・介護者	○ 母 ○ 父 ○ 祖父母 ○ 兄弟姉妹 ○ その他親族 ○ 訪問看護事業者 ○ 居宅介護事業者 ○ その他（ ）	選択 + 自由 記載	
2	次の看護・介護者	○ 母 ○ 父 ○ 祖父母 ○ 兄弟姉妹 ○ その他親族 ○ 訪問看護事業者 ○ 居宅介護事業者 ○ 次の介護者はいない ○ その他（ ）	選択 + 自由 記載	
3	主な看護・介護者の就労状況	○ 正規雇用 ○ 非正規雇用 ○ 産育休中 ○ 就労したいが看護・介護のためできない ○ 就労希望はない	選択	
4	次の看護・介護者の就労状況	○ 正規雇用 ○ 非正規雇用 ○ 産育休中 ○ 就労したいが看護・介護のためできない ○ 就労希望はない	選択	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
5	主な看護・介護者に別の予定があるときの代替者や利用したサービス（あてはまるものすべて）	☐ 同居親族 ☐ 別居親族 ☐ 訪問看護事業者 ☐ ホームヘルプ ☐ 通所事業所 ☐ ショートステイ ☐ 短期入院・レスパイト入院 ☐ 友人・知人 ☐ 特になし（一人で留守番ができる） ☐ 代わりはいない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	

3 各種制度の認定状況

1	小児慢性特定疾病に該当しますか	☐ 該当 ☐ 非該当 ☐ わからない	選択	
2	小児慢性特定疾病医療受給者証の有無	☐ 所持 ☐ 小児慢性特定疾病に該当し得るが未所持 ☐ 小児慢性特定疾病に該当せず未所持	選択	
3	重症認定されていますか	☐ されている ☐ されていない ☐ わからない	選択	前項で「所持」の場合のみ
4	受給者証を取得していない理由（あてはまるものすべて）	☐ 制度がよくわからない ☐ 手続きが面倒 ☐ 他の制度で充足できる ☐ 申請中 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	「該当し得るが未所持」の場合のみ
5	障害認定に該当しますか	☐ 該当 ☐ 非該当 ☐ わからない	選択	
6	身体障害者手帳の等級	☐ 1級 ～ ☐ 6級 ☐ 所持していない	選択	
7	身体障害者手帳を取得していない理由（あてはまるものすべて）	☐ 該当しない ☐ 申請中 ☐ 制度がよくわからない ☐ 手続きが面倒 ☐ 他の制度で充足できる ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	前項で「所持していない」のみ
8	療育手帳（愛の手帳）の等級	☐ 1級 ～ ☐ 4級 ☐ 所持していない	選択	
9	療育手帳を取得していない理由（あてはまるものすべて）	☐ 該当しない ☐ 申請中 ☐ 制度がよくわからない ☐ 手続きが面倒 ☐ 他の制度で充足できる ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	前項で「所持していない」のみ
10	精神障害者保健福祉手帳の等級	☐ 1級 ～ ☐ 3級 ☐ 所持していない	選択	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
11	精神障害者保健福祉手帳を取得していない理由（あてはまるものすべて）	☐ 該当しない ☐ 申請中 ☐ 制度がよくわからない ☐ 手続きが面倒 ☐ 他の制度で充足できる ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	前項で「所持していない」のみ
12	医療的ケアが日常的に必要な状態にありますか	☐ 該当 ☐ 非該当 ☐ わからない	選択	
13	受けている医療的ケアの種類（あてはまるものすべて）	☐ 人工呼吸器の管理 ☐ 気管切開の管理 ☐ 鼻咽頭エアウェイの管理 ☐ 酸素療法 ☐ 吸引 ☐ ネブライザーの管理 ☐ 経管栄養 ☐ 中心静脈カテーテルの管理 ☐ 皮下注射 ☐ 血糖測定 ☐ 継続的な透析 ☐ 導尿 ☐ 排便管理 ☐ けいれん時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	前問で「該当」の場合のみ（事務局追加） ※医療的ケアスコア表から引用

4 治療の状況／日常生活の状況

1	直近1年間で入院したことはありますか	☐ 有り ☐ 無し	選択	
2	次の事項に該当しますか（あてはまるものすべて）	☐ 10日以上入院期間がある ☐ 集中治療室（ICU）での入院がある ☐ 2回以上の緊急入院がある ☐ 該当しない	複数選択	前項で「有り」の場合のみ
3	直近1年間で3回以上の救急受診はありますか	☐ 有り ☐ 無し	選択	
4	基礎疾患の治療のための通院の頻度	☐ 月1回程度 ☐ 2～3か月に1回程度 ☐ 半年に1回程度 ☐ 年に1回程度 ☐ 通院していない	選択	
5	訪問診療の有無	☐ 有り ☐ 無し	選択	
6	訪問看護の利用の有無	☐ 有り ☐ 無し	選択	
7	現在の日常生活の動作 【食事・排せつ・入浴・移動・身支度】	☐ 全介助 ☐ 一部介助 ☐ 介助を必要としない ☐ 乳幼児期のため発達年齢相応の介助を必要としている	選択 (項目別)	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
5 学校生活について				
1-1	現在の学校等の在席状況	☐ 保育所 ☐ 幼稚園 ☐ 認定こども園 ☐ 小学校 (通常の学級 / 通常の学級かつ通級指導教室を利用 / 特別支援学級) ☐ 中学校 (通常の学級 / 通常の学級かつ通級指導教室を利用 / 特別支援学級) ☐ 特別支援学校 (幼稚園 / 小学部 / 中学部 / 高等部 / 専攻科) ☐ 高等学校 (専攻科含む) ☐ 高等専門学校 ☐ 専門学校・専修学校 ☐ 短期大学・大学 ☐ その他 ()	選択 + 自由記載	
1-2	直近2年間で在籍したことのある学校等 (現在の在籍校以外) (あてはまるものすべて)	☐ 保育所・幼稚園・認定こども園 ☐ 小学校 (通常学級) ☐ 小学校 (特別支援学級) ☐ 中学校 (通常学級) ☐ 中学校 (特別支援学級) ☐ 特別支援学校 (幼稚園・小学部・中学部等) ☐ 院内学級・病院内の特別支援学校分教室 ☐ フリースクール ☐ 高等学校以上 ☐ その他 ()	複数選択 + 自由記載	入退院を繰り返す子どもの学習環境の変遷を把握 (滝川委員)
2	直近1年間の欠席状況	☐ 欠席はほとんどない ☐ 月に2～3日 ☐ 月に4～5日 ☐ 月の半分程度 ☐ ほとんど欠席	選択	
3-1	学校生活に関して、【疾患のあるお子さん】のことで現在困っていることや、これまでに困ったことがあること		自由記載	
3-2	学校生活に関して、【きょうだい児】のことで現在困っていることや、これまでに困ったことがあること		自由記載	
4	学校生活に関して、保護者自身のことで困っていること		自由記載	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
6 公的なサービス等の利用状況など				
1-1	直近1年間で利用した公的サービスの取組（あてはまるものすべて）	☐ 訪問診療 ☐ 訪問看護 ☐ 訪問歯科診療 ☐ 訪問入浴 ☐ 訪問リハビリテーション ☐ 医療機関でのリハビリテーション ☐ 通所施設でのリハビリテーション ☐ 訪問薬剤管理指導 ☐ 訪問栄養食事指導 ☐ 居宅介護（ホームヘルプ） ☐ 重度訪問介護 ☐ 移動支援 ☐ 保育所等訪問支援 ☐ 児童発達支援 ☐ 居宅訪問型児童発達支援 ☐ 短期入院・レスパイト入院 ☐ 短期入所（ショートステイ） ☐ 生活介護 ☐ 放課後等デイサービス ☐ 相談支援専門員による計画相談 ☐ 利用していない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	「訪問栄養食事指導」を追加（森委員：栄養士による訪問栄養指導サービスが未掲載）
1-2	直近1年間で利用した支援団体の取組（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援 ☐ 用具貸出 ☐ 宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画 ☐ きょうだい児への支援 ☐ その他（ ）		
1-3	利用したいが現在利用できていない公的サービス・支援（あてはまるものすべて）	☐ 訪問診療 ☐ 訪問看護 ☐ 訪問歯科診療 ☐ 訪問入浴 ☐ 訪問リハビリテーション ☐ 医療機関でのリハビリテーション ☐ 通所施設でのリハビリテーション ☐ 訪問薬剤管理指導 ☐ 訪問栄養食事指導 ☐ 居宅介護（ホームヘルプ） ☐ 重度訪問介護 ☐ 移動支援 ☐ 保育所等訪問支援 ☐ 児童発達支援 ☐ 居宅訪問型児童発達支援 ☐ 短期入院・レスパイト入院 ☐ 短期入所（ショートステイ） ☐ 生活介護 ☐ 放課後等デイサービス ☐ 相談支援専門員による計画相談 ☐ 利用していない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
1-4	利用したいが現在利用できていない支援団体の支援（あてはまるものすべて）	☐ 相談支援 ☐ カウンセリング ☐ 各種支援等利用計画作成 ☐ 遊びのボランティア ☐ 交流会 ☐ 学習支援 ☐ 経済的支援 ☐ 用具貸出 ☐ 宿泊先提供 ☐ ショートステイ・レスパイト ☐ ピアサポート ☐ シンポジウム・勉強会 ☐ 広報誌の発行 ☐ 子供の夢実現企画 ☐ きょうだい児への支援 ☐ その他（ ）		
2	お子さんの治療中のきょうだい児の過ごし方	☐ 同居親族に預ける ☐ 別居親族に預ける ☐ 自宅で留守番 ☐ 延長保育等 ☐ 一緒に病院へ同行 ☐ その他（ ）	選択＋自由記載	兄弟姉妹がいる方のみ
3	疾患のあるお子さんに体験して欲しいと思うこと（あてはまるものすべて）	☐ 特別な場所で遊ばせたい ☐ 身近な場所で遊ばせたい ☐ 室内の遊び・ゲームを充実させたい ☐ 屋外の遊びを充実させたい ☐ 一人での遊びを充実させたい ☐ 複数人のお友達と遊ばせたい ☐ 家族で遊ばせてみたい ☐ きょうだいと遊ばせたい ☐ きょうだいを遊ばせてあげたい ☐ 同じ病気のお友達と触れ合わせたい ☐ 同年代のお友達と触れ合わせたい ☐ もっといろいろな勉強をさせたい ☐ もっとたくさんの時間をお勉強させたい ☐ 遠くにお出かけさせたい ☐ たくさんお出かけさせたい ☐ お泊まりさせてみたい ☐ 将来のことをいつもと違う人に相談させたい ☐ 病気のことをいつもと違う人に相談させたい ☐ 不安なことをいつもと違う人に相談させたい ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
4	遊びと体験の機会をどのような形で確保しているか（あてはまるものすべて）	☐ 児童発達支援 ☐ 居宅訪問型児童発達支援 ☐ 放課後等デイ ☐ ボランティア ☐ 交流会 ☐ 学習支援 ☐ 幼稚園・保育所での生活 ☐ 学校生活 ☐ 児童館 ☐ 塾 ☐ 習い事 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	

(4) ①保護者向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
5	遊びと体験の機会確保が難しい理由（あてはまるものすべて）	☐ 体調変動 ☐ 感染リスク ☐ 遊びや体験の機会が少ない ☐ 経験が少なく提供の方法がわからない ☐ 経済的負担 ☐ 時間的余裕なし ☐ 支援者不足 ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
6	保護者自身に関して困っていること（あてはまるものすべて）	☐ ゆとりがない ☐ 体調不良・疾病 ☐ 特になし ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
7	兄弟姉妹に関して困っていること（あてはまるものすべて）	☐ ゆとりがない ☐ 手をかけられない ☐ 特になし ☐ 兄弟姉妹はいない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
8	病気や療養生活に関する相談相手（あてはまるものすべて）	☐ 家族 ☐ かかりつけ医 ☐ 看護師 ☐ 保健医療機関ソーシャルワーカー ☐ 行政ケースワーカー ☐ 訪問看護師 ☐ ヘルパー ☐ 保健師 ☐ 小児慢性特定疾病自立支援員 ☐ 相談支援専門員 ☐ 障害福祉サービス事業所職員 ☐ 医療的ケア児等コーディネーター ☐ 患者家族会・当事者 ☐ ほかの看護者・介護者 ☐ 友人・知人 ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
9	福祉サービス・学校生活の相談相手（あてはまるものすべて）	☐ 家族 ☐ 友人 ☐ 民生委員、児童委員 ☐ 小児慢性特定疾病自立支援員 ☐ 学校・幼稚園・保育園の先生 ☐ 行政ケースワーカー ☐ 教育委員会（コーディネーター等） ☐ 保健師 ☐ 医療機関（医師・看護師・ソーシャルワーカー等） ☐ 訪問看護師 ☐ 相談支援専門員 ☐ 患者家族会・当事者の会 ☐ 地域若者サポートセンター ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
10	普段の生活や疾患のあるお子さんの遊びや体験の機会について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために東京都に期待することはありますか。		自由記載	

(4) ②当事者の子供向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
1 基本情報				
1	回答方法	☐ ご本人がご自身で回答する ☐ 保護者等と一緒に回答する ☐ 保護者等が代理で回答する ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	
2	生年月		数字入力	
3	性別	☐ 男 ☐ 女 ☐ その他 ☐ 答えたくない	選択	
4	住んでいる区市町村	☐ 62区市町村から選択	選択	
5	一緒に住んでいる家族（あてはまるものすべて）	☐ 母 ☐ 父 ☐ 祖父母 ☐ 兄弟姉妹 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
2 当事者の子供向けの質問				
1	病気の治療のことについて教えてください（あてはまるものすべて）	☐ 今入院している ☐ これまでに10日以上入院したことがある ☐ 1年間に何度も入院したことがある ☐ 病院に通っている ☐ 自宅に医師が来て診察を受けている ☐ 病院以外の施設に入所している ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
2	この1年間の勉強の方法（あてはまるものすべて）	☐ 学校に通って勉強する ☐ 院内学級で勉強する ☐ フリースクールに通って勉強する ☐ 塾に通って勉強する ☐ 自宅や病院などで自習する ☐ 学校の授業をオンラインで受ける ☐ 通信教育を利用して勉強する ☐ 勉強はお休みしている ☐ 卒業した ☐ 入学前 ☐ その他（ ） ☐ 答えたくない	複数選択 + 自由記載	
3	勉強のことで、もっとこうなったらいいと思うことはありますか	☐ ある ☐ ない ☐ わからない ☐ 答えたくない	選択	
4	勉強のことでもっとこうなったらいいと思うことについて詳しく教えてください		自由記載	設問3で「ある」の場合のみ

(4) ②当事者の子供向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
5	普段の生活で楽しいとき・幸せなとき（あてはまるものすべて）	☐ 好きなことをする ☐ 家族と過ごす ☐ 友だちと過ごす ☐ 好きなものを食べる ☐ ゲームをする ☐ おもちゃで遊ぶ ☐ 学校や保育所に行く ☐ お出かけする ☐ 旅行に行く ☐ お家でゆっくりする ☐ 音楽・楽器 ☐ 絵を描いたり観る ☐ 本を読む ☐ スポーツ ☐ ペットと過ごす ☐ 特にない ☐ わからない ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
5-2	できたら良いと思うこと・やってみたいこと（あてはまるものすべて）	☐ 好きなことをする ☐ 家族と過ごす ☐ 友だちと過ごす ☐ ゲームをする ☐ おもちゃで遊ぶ ☐ 学校や保育所に行く ☐ お出かけする ☐ お泊まりをする ☐ スポーツをする ☐ 音楽・楽器をひく ☐ 絵を描く・観る ☐ 本を読む ☐ ペットと過ごす ☐ 好きなものを食べる ☐ 勉強をもっとする ☐ 遠くにお出かけする ☐ 特にない ☐ わからない ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
6	いちばん楽しいとき・幸せなときについて詳しく教えてください		自由記載	
7	夢中になっていること・ハマっていること		自由記載	
8	この1年で楽しかったこと・うれしかったこと		自由記載	
9	これから楽しみにしていること・したいこと		自由記載	

(4) ②当事者の子供向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
10	安心して話ができると思う人（あてはまるものすべて）	☐ 父 ☐ 母 ☐ きょうだい ☐ 祖父母 ☐ その他の家族 ☐ 同じ病気の友だち ☐ 学校の友だち ☐ 学校以外の友だち ☐ SNS上の友だち ☐ 院内学級の先生 ☐ 学校の先生 ☐ スクールカウンセラー ☐ 塾等の先生 ☐ 医師 ☐ 看護師 ☐ リハビリの先生 ☐ 病院にいる保育士 ☐ 病院にいる心理士 ☐ 病院にいるソーシャルワーカー ☐ ボランティア・サポート団体の人 ☐ 答えたくない ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
11	同じ病気を経験した先輩・同世代の子と話してみたいですか	☐ してみたい ☐ 興味はある ☐ そうは思わない ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	
12	同じ病気の他のお子さんに伝えたいこと		自由記載	
13	東京都や大人に伝えたいこと・してほしいこと		自由記載	
14	その他に言いたいこと・伝えたいこと		自由記載	

(4) ③きょうだい児向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
1 基本情報				
1	回答方法	☐ ご本人がご自身で回答する ☐ 保護者等と一緒に回答する ☐ 保護者等が代理で回答する ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	
2	生年月		数字入力	
3	性別	☐ 男 ☐ 女 ☐ その他 ☐ 答えたくない	選択	
4	住んでいる区市町村	☐ 62区市町村から選択	選択	
5	一緒に住んでいる家族（あてはまるものすべて）	☐ 母 ☐ 父 ☐ 祖父母 ☐ 兄弟姉妹 ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
2 きょうだい児向けの質問				
1	きょうだいの病気の治療のことについて教えてください（あてはまるものすべて）	☐ 今入院している ☐ これまでに10日以上入院したことがある ☐ 1年間に何度も入院したことがある ☐ 病院に通っている ☐ 自宅に医師が来て診察を受けている ☐ 病院以外の施設に入所している ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
2	きょうだいが病院に行くとき、あなた自身はどう過ごしていますか	☐ 家族と過ごす ☐ 親戚の家で過ごす ☐ 一人で家にいる（留守番） ☐ 学校や保育所で長く過ごす ☐ 一緒に病院へ ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	
3	この1年間の勉強の方法（あてはまるものすべて）	☐ 学校に通って勉強する ☐ フリースクールに通って勉強する ☐ 塾に通って勉強する ☐ 自宅や病院などで自習する ☐ 学校の授業をオンラインで受ける ☐ 通信教育を利用して勉強する ☐ 勉強はお休みしている ☐ 卒業した ☐ 入学前 ☐ その他（ ） ☐ 答えたくない	複数選択 + 自由記載	
4	普段の生活のことで、もっとこうなったらいいと思うこと（あてはまるものすべて）	☐ 友だちとたくさん話したり遊んだりしたい ☐ 自分の勉強に集中したい ☐ 学校を休まず通いたい ☐ 自分のやりたいことをしたい ☐ 家族と一緒に過ごしたい ☐ 好きな場所に出かけたい ☐ 自分の時間を増やしたい ☐ 家族に自分の話を聞いてもらいたい ☐ お金の心配を減らしたい ☐ ゆったり過ごしたい ☐ 特にない ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
5	病気のきょうだいのことを、友だちに話していますか	☐ 話している ☐ 仲のいい友だちだけに話している ☐ 全く話していない ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	

(4) ③きょうだい児向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
6-1	普段の生活で楽しいとき・幸せなとき（あてはまるものすべて）	☐ 好きなことをする ☐ 家族と過ごす ☐ 友だちと過ごす ☐ 好きなものを食べる ☐ ゲームをする ☐ おもちゃで遊ぶ ☐ 学校や保育所に行く ☐ お出かけする ☐ 旅行に行く ☐ お家でゆっくりする ☐ 音楽・楽器 ☐ 絵を描いたり観る ☐ 本を読む ☐ スポーツ ☐ ペットと過ごす ☐ 特にない ☐ わからない ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	
6-2	できたら良いなと思うこと・やってみたいこと（あてはまるものすべて）	☐ 好きなことをする ☐ 家族と過ごす ☐ 友だちと過ごす ☐ ゲームをする ☐ おもちゃで遊ぶ ☐ 学校や保育所に行く ☐ お出かけする ☐ お泊まりをする ☐ スポーツをする ☐ 音楽・楽器をひく ☐ 絵を描く・観る ☐ 本を読む ☐ ペットと過ごす ☐ 好きなものを食べる ☐ 病気のきょうだいと一緒にやりたいことをする ☐ 特にない ☐ わからない ☐ 答えたくない ☐ その他（ ）	複数選択＋自由記載	きょうだい児のニーズ把握のため 楽しい時（問7）と対で追加（子供向けシートと統一）
7	いちばん楽しいとき・幸せなときについて詳しく教えてください		自由記載	
8	夢中になっていること・ハマっていること		自由記載	
9	この1年で楽しかったこと・うれしかったこと		自由記載	
10	これから楽しみにしていること・したいこと		自由記載	
11	病気のきょうだいと一緒にしたり、してあげたいこと		自由記載	
12	病気のきょうだいや家族のことで思っていること・考えていること		自由記載	

(4) ③きょうだい児向け 調査項目案

※回答方法について、オンラインを原則とするが、回答者において紙回答を希望する場合は紙調査票を送付する。

No.	設問内容	選択肢	設問形式	備考
13	安心して話ができると思う人（あてはまるものすべて）	☐ 父 ☐ 母 ☐ きょうだい ☐ 祖父母 ☐ その他の家族 ☐ 同じ病気のきょうだいを持つ友だち ☐ 学校の友だち ☐ 学校以外の友だち ☐ SNS上の友だち ☐ 学校の先生 ☐ スクールカウンセラー ☐ 塾等の先生 ☐ 医師 ☐ 看護師 ☐ 病院にいる保育士 ☐ 病院にいる心理士 ☐ 病院にいるソーシャルワーカー ☐ ボランティア・サポート団体の人 ☐ 答えたくない ☐ わからない ☐ その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
14	同じ病気のきょうだいを持つ先輩や同世代のきょうだい児と話したいですか	☐ してみたい ☐ 興味はある ☐ そうは思わない ☐ その他（ ）	選択 + 自由記載	
15	同じ病気のきょうだいを持つ子供に伝えたいこと		自由記載	
16	東京都や大人に伝えたいこと・してほしいこと		自由記載	
17	その他に言いたいこと・伝えたいこと		自由記載	