

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (1) 小児医療機関

1 基本情報

1	運営法人名		
2	医療機関名		
3	所在区市町村		
	○ 62 区市町村から選択してください		
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		
5	小児向け緩和ケア病床の有無		
	○ 有 ○ 無		
6	小児向け緩和ケア病床数		

※前問で「有」と回答した場合のみご回答ください。

7	回答担当者（所属・役職・氏名）		
8	担当連絡先（メールアドレス・電話番号）		

2 取組状況

以下の支援について、貴院として現在どの程度実施しているか教えてください。						
1	【入院患者に対して】					
	1:していない ~ 3:どちらとも言えない ~ 5:している					
	支援項目	1	2	3	4	5
	院内学級の設置・学習支援					
	保育所・幼稚園・原籍校との連携					
	患者家族会の紹介					
	ピアサポート					
	アニマルセラピー					
	遊びのボランティア					
	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					
	きょうだい児への支援					
	その他（自由記載）					

【外来患者に対して】						
1:していない ～ 3:どちらとも言えない ～ 5:している						
	支援項目	1	2	3	4	5
	院内学級の設置・学習支援					
	保育所・幼稚園・原籍校との連携					
	患者家族会の紹介					
	ピアサポート					
	アニマルセラピー					
	遊びのボランティア					
	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					
	きょうだい児への支援					
	その他（自由記載）					
以下の支援について、貴院として必要性をどの程度感じているか教えてください。						
2	【入院患者に対して】					
1:必要性を感じない ～ 3:どちらとも言えない ～ 5:必要性を感じる						
	支援項目	1	2	3	4	5
	院内学級の設置・学習支援					
	保育所・幼稚園・原籍校との連携					
	患者家族会の紹介					
	ピアサポート					
	アニマルセラピー					
	遊びのボランティア					
	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					
	きょうだい児への支援					
	その他（自由記載）					

【外来患者に対して】 1:必要性を感じない ～ 3:どちらとも言えない ～ 5:必要性を感じる							
	支援項目	1	2	3	4	5	
	院内学級の設置・学習支援						
	保育所・幼稚園・原籍校との連携						
	患者家族会の紹介						
	ピアサポート						
	アニマルセラピー						
	遊びのボランティア						
	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						
	きょうだい児への支援						
	その他（自由記載）						
3	既存の制度や貴院が実施している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教えてください。						
	(回答例) ・〇〇疾患の児童は手術を重ねる必要があり、手術にかかる入院を除けば自宅に戻るが、その際に社会との接点を取りにくい。 ・障害者手帳を取得できない、あるいは医療的ケアがない場合は支援が入りにくい。						

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (2) 支援団体

1 基本情報

1	支援団体名		
2	本部所在区市町村		
	○ 62 区市町村から選択してください		
3	回答担当者（所属・役職・氏名）		
4	担当連絡先（メールアドレス・電話番号）		

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）		
	<input type="checkbox"/> 当事者の子供本人	<input type="checkbox"/> 当事者の家族(きょうだい児を除く)	
	<input type="checkbox"/> 当事者の子供のきょうだい児		
	その他（具体的に：		
2	支援対象者の状態像範囲（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 疾患はあるが完治している・落ち着いている子供	<input type="checkbox"/> 入院を繰り返す子供	
	<input type="checkbox"/> 終末期・看取り期の子供		
	その他（具体的に：		
3	支援対象者の状態像範囲のうち、メインに支援している対象層		
	○ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ○ 入院を繰り返す子供 ○ 終末期・看取り期の子供 ○ その他		
4	現在の支援対象の子供本人の数		
5	うち、直近1年間で新たに繋がった支援対象の子供本人の数		

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）		
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング	
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア	
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援	
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出	
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト	
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催	
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)	
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援		
	その他（具体的に：		

2	支援取組が公的支援事業に該当する場合のサービス種別（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 居宅介護	<input type="checkbox"/> 重度訪問介護
	<input type="checkbox"/> 移動支援	<input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援	<input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援
	<input type="checkbox"/> 短期入所	<input type="checkbox"/> 生活介護
	<input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス	<input type="checkbox"/> グループホーム
	<input type="checkbox"/> 計画相談	<input type="checkbox"/> 該当なし
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	
3	支援取組のうち、公的制度の枠組みに該当しない制度外の支援（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援	<input type="checkbox"/> 該当なし
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	
4	支援対象地域（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 定めなし(都内全域)	<input type="checkbox"/> 区部
	<input type="checkbox"/> 市町村部	<input type="checkbox"/> 島しょ部
	その他（具体的に：	
5	支援団体としての活動場所（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 施設等を用意して支援	<input type="checkbox"/> 対象者の家庭や医療機関を訪問
	<input type="checkbox"/> オンラインでの支援	
	その他（具体的に：	
6	支援対象者の主な紹介元や繋がるきっかけとなる媒体（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 医療機関	<input type="checkbox"/> 当事者団体
	<input type="checkbox"/> 教育機関	<input type="checkbox"/> 相談支援センターなど行政窓口
	<input type="checkbox"/> 主催イベント	<input type="checkbox"/> ホームページ
	<input type="checkbox"/> SNS	<input type="checkbox"/> 口コミ
	その他（具体的に：	

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）	
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援	<input type="checkbox"/> 特になし
	その他（具体的に：	
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）	
	<input type="checkbox"/> 利用者や利用見込みが不足	<input type="checkbox"/> マンパワーが不足
	<input type="checkbox"/> 活動資金が不足	<input type="checkbox"/> 取組を実施する場所が不足
	その他（具体的に：	
	※前項で「特になし」以外を選択した場合のみ	
9	主な運営資金源（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 構成員からの会費	<input type="checkbox"/> 行政からの運営費補助
	<input type="checkbox"/> 上位団体からの資金	<input type="checkbox"/> 取組事業収益
	<input type="checkbox"/> イベント収益	<input type="checkbox"/> 寄付金
	その他（具体的に：	
10	運営上協力関係にある支援団体、当事者団体名	

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (3) 当事者団体

1 基本情報

1	当事者団体名		
2	本部所在区市町村		
	○ 62 区市町村から選択してください		
3	回答担当者 (所属・役職・氏名)		
4	担当連絡先 (メールアドレス・電話番号)		

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)		
	<input type="checkbox"/> 当事者の子供本人	<input type="checkbox"/> 当事者の家族(きょうだい児を除く)	
	<input type="checkbox"/> 当事者の子供のきょうだい児		
	その他 (具体的に :		
2	当事者の状態像範囲 (あてはまるものすべて)		
	<input type="checkbox"/> 疾患はあるが完治している・落ち着いている子供	<input type="checkbox"/> 入院を繰り返す子供	
	<input type="checkbox"/> 終末期・看取り期の子供		
	その他 (具体的に :		
3	当事者の状態像範囲のうち、メインに関与している対象層		
	○ 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 ○ 入院を繰り返す子供 ○ 終末期・看取り期の子供 ○ その他		
4	現在の子供当事者本人の数		
5	うち、直近1年間で新たに繋がった子供当事者本人の数		

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)		
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング	
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア	
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援	
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出	
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト	
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催	
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)	
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援	<input type="checkbox"/> 特になし	
	その他 (具体的に :		

2	障害福祉サービス等に該当する場合のサービス種別（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 居宅介護	<input type="checkbox"/> 重度訪問介護
	<input type="checkbox"/> 移動支援	<input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援	<input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援
	<input type="checkbox"/> 短期入所	<input type="checkbox"/> 生活介護
	<input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス	<input type="checkbox"/> グループホーム
	<input type="checkbox"/> 計画相談	<input type="checkbox"/> 該当なし
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	
3	公的制度に該当しない（制度外）支援（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援	<input type="checkbox"/> 該当なし
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	
4	当事者の主な紹介元や繋がるきっかけとなる媒体（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 医療機関	<input type="checkbox"/> 支援団体
	<input type="checkbox"/> 教育機関	<input type="checkbox"/> 相談支援センターなど行政窓口
	<input type="checkbox"/> 主催イベント	<input type="checkbox"/> ホームページ
	<input type="checkbox"/> SNS	<input type="checkbox"/> 口コミ
	その他（具体的に：	
5	当事者から必要とされる取組（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 相談支援	<input type="checkbox"/> カウンセリング
	<input type="checkbox"/> 各種支援等利用計画作成	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア
	<input type="checkbox"/> 支援対象者同士の交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援
	<input type="checkbox"/> 経済的支援(短期貸付等)	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出
	<input type="checkbox"/> 治療前後の宿泊先提供	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト
	<input type="checkbox"/> ピアサポート	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会開催
	<input type="checkbox"/> 広報誌の発行	<input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画(小旅行等)
	<input type="checkbox"/> きょうだい児支援	<input type="checkbox"/> 特になし
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	

6	主な運営資金源（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 構成員からの会費	<input type="checkbox"/> 行政からの運営費補助
	<input type="checkbox"/> 上位団体からの資金	<input type="checkbox"/> 取組事業収益
	<input type="checkbox"/> イベント収益	<input type="checkbox"/> 寄付金
	その他（具体的に：	
7	運営上協力関係にある支援団体、当事者団体名	

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (4) ①保護者向け

※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。

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		
2	お子さんの生年月（例：2015年4月）		
3	性別		
	○ 男 ○ 女 ○ その他 ○ 答えたくない		
4	居住地		
	○ 62区市町村から選択してください		
5	居住形態		
	○ 自宅 ○ 入院中 ○ 入所施設 ○ その他		
6	同居家族（本人から見た続柄）（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 母	<input type="checkbox"/> 父	
	<input type="checkbox"/> 祖父母	<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹	
	その他（具体的に：		
7	基礎疾患名		
8	基礎疾患の確定診断時の年齢		

2 介助者の状況

1	主な看護・介護者はどなたですか		
	○ 母 ○ 父 ○ 祖父母 ○ 兄弟姉妹 ○ 訪問看護事業者 ○ 居宅介護事業者 ○ その他		
2	次の看護・介護者はどなたですか		
	○ 母 ○ 父 ○ 祖父母 ○ 兄弟姉妹 ○ 訪問看護事業者 ○ 居宅介護事業者 ○ その他		
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		
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		
5	主な看護・介護者に別の予定があるときの代替（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 同居親族	<input type="checkbox"/> 別居親族	
	<input type="checkbox"/> 訪問看護事業者	<input type="checkbox"/> ホームヘルプ	
	<input type="checkbox"/> 通所事業所	<input type="checkbox"/> ショートステイ	
	<input type="checkbox"/> 短期入院・レスパイト入院	<input type="checkbox"/> 友人・知人	
	<input type="checkbox"/> 特になし（一人で留守番ができる）	<input type="checkbox"/> 代わりはいない	

	その他（具体的に：	
3 各種制度の認定状況		
1	小児慢性特定疾病に該当するか	
	○ 該当 ○ 非該当 ○ わからない	
2	小児慢性特定疾病医療受給者証を所持しているか	
	○ 所持 ○ 該当し得るが未所持 ○ 該当せず未所持	
3	重症認定されているか	
	○ されている ○ されていない ○ わからない	
※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）	
	<input type="checkbox"/> 制度がよくわからない	<input type="checkbox"/> 手続きが面倒
	<input type="checkbox"/> 他の制度で充足できる	<input type="checkbox"/> 申請中
	その他（具体的に：	
※「該当し得るが未所持」の場合のみ		
5	障害認定に該当するか	
	○ 該当 ○ 非該当 ○ わからない	
6	身体障害者手帳の等級	
	○ 1級 ○ 2級 ○ 3級 ○ 4級 ○ 5級 ○ 6級 ○ 所持していない	
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）	
	<input type="checkbox"/> 該当しない	<input type="checkbox"/> 申請中
	<input type="checkbox"/> 制度がよくわからない	<input type="checkbox"/> 手続きが面倒
	<input type="checkbox"/> 他の制度で充足できる	
	その他（具体的に：	
※前項で「所持していない」の場合のみ		
8	療育手帳（愛の手帳）の等級	
	○ 1級 ○ 2級 ○ 3級 ○ 4級 ○ 所持していない	
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）	
	<input type="checkbox"/> 該当しない	<input type="checkbox"/> 申請中
	<input type="checkbox"/> 制度がよくわからない	<input type="checkbox"/> 手続きが面倒
	<input type="checkbox"/> 他の制度で充足できる	
	その他（具体的に：	
※前項で「所持していない」の場合のみ		
10	精神障害者保健福祉手帳の等級	
	○ 1級 ○ 2級 ○ 3級 ○ 所持していない	
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）	
	<input type="checkbox"/> 該当しない	<input type="checkbox"/> 申請中
	<input type="checkbox"/> 制度がよくわからない	<input type="checkbox"/> 手続きが面倒

<input type="checkbox"/> 他の制度で充足できる	
その他（具体的に：	

※前項で「所持していない」の場合のみ

12	医療的ケアが日常的に必要な状態にある
	<input type="radio"/> 該当 <input type="radio"/> 非該当 <input type="radio"/> わからない

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	
	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 無し	
2	入院有りの場合の該当事項（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 10日以上入院期間がある	<input type="checkbox"/> 集中治療室（ICU）での入院がある
	<input type="checkbox"/> 2回以上の緊急入院がある	<input type="checkbox"/> 3回以上の救急受診がある

※前項で「有り」の場合のみ

3	基礎疾患の治療のための通院の頻度		
	<input type="radio"/> 月1回程度 <input type="radio"/> 2～3か月に1回程度 <input type="radio"/> 半年に1回程度 <input type="radio"/> 年に1回程度 <input type="radio"/> 通院していない		
4	往診の有無		
	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 無し		
5	訪問看護の利用の有無		
	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 無し		
6	現在の日常生活の動作について教えてください。		
	【食事】	<input type="radio"/> 全介助	<input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助不要
	【排せつ】	<input type="radio"/> 全介助	<input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助不要
	【入浴】	<input type="radio"/> 全介助	<input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助不要
	【移動】	<input type="radio"/> 全介助	<input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助不要
	【洗面・整髪・着替え等】	<input type="radio"/> 全介助	<input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助不要

5 学校生活について

1	現在の学校等の在席状況		
	<input type="radio"/> 保育所 <input type="radio"/> 幼稚園 <input type="radio"/> 認定こども園 <input type="radio"/> 小学校（通常の学級） <input type="radio"/> 小学校（通級指導教室） <input type="radio"/> 小学校（特別支援学級） <input type="radio"/> 中学校（通常の学級） <input type="radio"/> 中学校（特別支援学級） <input type="radio"/> 特別支援学校 <input type="radio"/> 高等学校 <input type="radio"/> 高等専門学校 <input type="radio"/> 専門学校・専修学校 <input type="radio"/> 短期大学・大学 <input type="radio"/> その他		
2	直近1年間の欠席状況		
	<input type="radio"/> 欠席はほとんどない <input type="radio"/> 月に2～3日程度欠席 <input type="radio"/> 月に4～5日程度欠席 <input type="radio"/> 月の半分程度欠席 <input type="radio"/> ほとんど欠席		
3	学校生活に関して、お子さんのことで困っていること		
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		

6 公的なサービス等の利用状況など	
1	直近1年間で利用した【公的サービス】（あてはまるものすべて）
	<input type="checkbox"/> 訪問診療 <input type="checkbox"/> 訪問看護
	<input type="checkbox"/> 訪問歯科診療 <input type="checkbox"/> 訪問入浴
	<input type="checkbox"/> 訪問リハビリテーション <input type="checkbox"/> 医療機関でのリハビリテーション
	<input type="checkbox"/> 通所施設でのリハビリテーション <input type="checkbox"/> 訪問薬剤管理指導
	<input type="checkbox"/> 居宅介護 <input type="checkbox"/> 重度訪問介護
	<input type="checkbox"/> 移動支援 <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援 <input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援
	<input type="checkbox"/> 短期入院・レスパイト入院 <input type="checkbox"/> 短期入所
	<input type="checkbox"/> 生活介護 <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス
	<input type="checkbox"/> グループホーム <input type="checkbox"/> 相談支援専門員による計画相談
	<input type="checkbox"/> 利用していない
	その他（具体的に：
	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）
	<input type="checkbox"/> 相談支援 <input type="checkbox"/> カウンセリング
	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア <input type="checkbox"/> 交流会
	<input type="checkbox"/> 学習支援 <input type="checkbox"/> 経済的支援
	<input type="checkbox"/> 車いす等用具貸出 <input type="checkbox"/> 宿泊先提供
	<input type="checkbox"/> ショートステイ・レスパイト <input type="checkbox"/> ピアサポート
	<input type="checkbox"/> シンポジウム・勉強会 <input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画
	<input type="checkbox"/> きょうだい児への支援
	その他（具体的に：
2	子供の治療中のきょうだい児の過ごし方
	<input type="radio"/> 同居親族に預ける <input type="radio"/> 別居親族に預ける <input type="radio"/> 自宅で留守番している <input type="radio"/> 延長保育等を利用する <input type="radio"/> 一緒に病院へ同行する <input type="radio"/> その他
	※兄弟姉妹がいる方のみ
3	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）
	<input type="checkbox"/> 特別な場所で遊ばせたい <input type="checkbox"/> 身近な場所で遊ばせたい
	<input type="checkbox"/> 室内での遊び・ゲームを充実させたい <input type="checkbox"/> 屋外での遊びを充実させたい
	<input type="checkbox"/> 複数人のお友達と遊ばせたい <input type="checkbox"/> 家族で遊ばせてみたい
	<input type="checkbox"/> きょうだいと遊ばせたい <input type="checkbox"/> 同じ病気のお友達と触れ合わせたい
	<input type="checkbox"/> 同年代のお友達と触れ合わせたい <input type="checkbox"/> もっと色々なお勉強をさせたい
	<input type="checkbox"/> 遠くにお出かけさせたい <input type="checkbox"/> お泊まりさせてみたい
	<input type="checkbox"/> 将来のことを相談させたい <input type="checkbox"/> 病気のことを相談させたい
	<input type="checkbox"/> 不安なことを相談させたい
	その他（具体的に：

4	遊びと体験の機会の確保方法（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援	<input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援
	<input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス	<input type="checkbox"/> 遊びのボランティア
	<input type="checkbox"/> 交流会	<input type="checkbox"/> 学習支援
	<input type="checkbox"/> 幼稚園・保育所での生活	<input type="checkbox"/> 学校生活
	<input type="checkbox"/> 児童館の利用	<input type="checkbox"/> 塾
	<input type="checkbox"/> 習い事	
	その他（具体的に：	
5	遊びと体験の機会確保が難しいと感じる理由（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 病状や体調の変動が大きく外出や活動参加が難しい	<input type="checkbox"/> 感染症等健康リスクが不安
	<input type="checkbox"/> 遊びや体験の機会が身近に少ない	<input type="checkbox"/> 経済的な負担が大きい
	<input type="checkbox"/> 看護・介護や通院等で時間的余裕がない	<input type="checkbox"/> 必要な支援者が同行できない
	<input type="checkbox"/> わからない	
	その他（具体的に：	
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）	
	<input type="checkbox"/> 保護者自身のことを考えるゆとりがない	<input type="checkbox"/> 保護者が体調不良又は疾病を抱えている
	<input type="checkbox"/> 特になし	
	その他（具体的に：	
7	お子さんの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）	
	<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹のことを十分に考えるゆとりがない	<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹に十分に手をかけられない
	<input type="checkbox"/> 特になし	<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹はいない
	その他（具体的に：	
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）	
	<input type="checkbox"/> 家族	<input type="checkbox"/> かかりつけ医
	<input type="checkbox"/> 病院看護師	<input type="checkbox"/> 病院ケースワーカー
	<input type="checkbox"/> 訪問看護師	<input type="checkbox"/> ヘルパー
	<input type="checkbox"/> 地域の保健師	<input type="checkbox"/> 相談支援専門員
	<input type="checkbox"/> 障害福祉サービス事業所職員	<input type="checkbox"/> 医療的ケア児等コーディネーター
	<input type="checkbox"/> ほかの看護者・介護者	<input type="checkbox"/> 友人・知人
	その他（具体的に：	
9	福祉サービスの利用や学校生活の相談先（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 家族や親族	<input type="checkbox"/> 友人・知人
	<input type="checkbox"/> 民生委員・児童委員	<input type="checkbox"/> 学校等
	<input type="checkbox"/> 区市町村の障害福祉担当窓口	<input type="checkbox"/> 区市町村教育委員会
	<input type="checkbox"/> 保健所・保健センター	<input type="checkbox"/> 医療機関
	<input type="checkbox"/> 患者家族会・当事者	<input type="checkbox"/> 自立支援員
	その他（具体的に：	

10	今後のヒアリング調査への協力可否	
	○ 可 ○ 不可	
11	連絡先（メールアドレス・電話番号）	

※前項で「可」と回答した方のみ

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (4) ②当事者の子供向け

※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。

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
2	生年月（例：2015年4月）
3	性別 ○ 男 ○ 女 ○ その他 ○ 答えたくない
4	居住する区市町村 ○ 62区市町村から選択してください
5	同居家族構成（あてはまるものすべて） <input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> 兄弟姉妹 その他（具体的に：
2 当事者の子供向けの質問	
1	病気の治療のこと（あてはまるものすべて） <input type="checkbox"/> 入院して治療している <input type="checkbox"/> 長い間（10日以上くらい）入院したことがある <input type="checkbox"/> 1年間に何度も入院したことがある <input type="checkbox"/> 病院に通って治療している <input type="checkbox"/> 自宅で診察を受けて治療している <input type="checkbox"/> いまは治療していない <input type="checkbox"/> 病院以外の施設に入所している <input type="checkbox"/> 答えたくない その他（具体的に：
2	普段勉強している場所はどこですか <input type="checkbox"/> 学校 <input type="checkbox"/> 院内学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> 塾 <input type="checkbox"/> 自宅や病院など <input type="checkbox"/> 勉強はお休みしている <input type="checkbox"/> 学校は卒業した <input type="checkbox"/> まだ学校に入学していない <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> 答えたくない
3	勉強のことで、もっとこうなったらいいなと思うことはありますか <input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> 答えたくない
4	勉強のことでもっとこうなったらいいなと思うことについて、よければ詳しく教えてください
※設問3で「ある」を選択した場合に回答	
5	普段の生活で楽しいときや幸せなとき（あてはまるものすべて） <input type="checkbox"/> 好きなことをする <input type="checkbox"/> 家族と過ごす <input type="checkbox"/> 友だちと過ごす <input type="checkbox"/> 好きなものを食べる <input type="checkbox"/> ゲームをする <input type="checkbox"/> おもちゃで遊ぶ <input type="checkbox"/> 学校や保育所に行く <input type="checkbox"/> お出かけする <input type="checkbox"/> お家でゆっくりする <input type="checkbox"/> 音楽を聞いたり楽器を演奏する

	<input type="checkbox"/> 絵を描いたり観る	<input type="checkbox"/> 本を読む
	<input type="checkbox"/> 身体を動かしたりスポーツを観る	<input type="checkbox"/> ペットと過ごす
	<input type="checkbox"/> 特にない	<input type="checkbox"/> わからない
	<input type="checkbox"/> 答えたくない	
	その他（具体的に：	
6	いちばん楽しいとき・幸せなときの詳細	
7	夢中になっていること・ハマっていること （回答例）ゲームを上達する/キャラクターのグッズを集める/好きな芸能人やスポーツ選手の動画を観る/特にない/わからない/答えたくない	
8	この1年で楽しかったこと・うれしかったこと	
9	これから楽しみにしていること・したいこと （回答例）お出かけする/好きなことをする/季節の行事/病院外での生活/友達と遊ぶ/学校生活/身体を動かす/その他//特にない/わからない/答えたくない	
10	安心して話ができると思う人（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 父	<input type="checkbox"/> 母
	<input type="checkbox"/> きょうだい	<input type="checkbox"/> 祖父母
	<input type="checkbox"/> その他の家族	<input type="checkbox"/> 同じような病気を持つ友だち
	<input type="checkbox"/> 学校の友だち	<input type="checkbox"/> 学校以外の友だち
	<input type="checkbox"/> SNS 上の友だち	<input type="checkbox"/> 院内学級の先生
	<input type="checkbox"/> 学校の先生	<input type="checkbox"/> スクールカウンセラー
	<input type="checkbox"/> 塾等の先生	<input type="checkbox"/> 医師
	<input type="checkbox"/> 看護師	<input type="checkbox"/> リハビリの先生
	<input type="checkbox"/> 病院にいる保育士	<input type="checkbox"/> 病院にいる心理士
	<input type="checkbox"/> ソーシャルワーカー	<input type="checkbox"/> ボランティア・サポート団体の人
	<input type="checkbox"/> 答えたくない	<input type="checkbox"/> わからない
	その他（具体的に：	
11	同じような病気を経験したお兄さん・お姉さんと話したいですか <input type="radio"/> してみたい <input type="radio"/> 興味はある <input type="radio"/> そうは思わない <input type="radio"/> その他	
12	同じ病気の他のお子さんに伝えたいこと	
13	東京都や大人に伝えたいこと・してほしいこと	
14	その他に言いたいこと・伝えたいこと	

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 (4) ③きょうだい見向け

※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。

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		
2	生年月（例：2015年4月）		
3	性別		
	○ 男 ○ 女 ○ その他 ○ 答えたくない		
4	居住する区市町村		
	○ 62区市町村から選択してください		
5	同居家族構成（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 母	<input type="checkbox"/> 父	
	<input type="checkbox"/> 祖父母	<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹	
	その他（具体的に：		

2 きょうだい見向けの質問

1	きょうだいの病気の治療のこと（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 入院して治療している	<input type="checkbox"/> 長い間（10日以上くらい）入院したことがある	
	<input type="checkbox"/> 1年間に何度も入院したことがある	<input type="checkbox"/> 病院に通って治療している	
	<input type="checkbox"/> 自宅で診察を受けて治療している	<input type="checkbox"/> いまは治療していない	
	<input type="checkbox"/> 病院以外の施設に入所している	<input type="checkbox"/> 答えたくない	
	その他（具体的に：		
2	きょうだい病院に行くとき、あなた自身はどう過ごしていますか		
	○ 一緒に住んでいる家族と過ごす ○ 近くに住んでいる親戚の家で過ごす ○ お家で留守番している ○ 学校や保育所で長く過ごす ○ 一緒に病院へ付いて行く ○ その他		
3	普段勉強している場所はどこですか		
	○ 学校 ○ フリースクール ○ 塾 ○ 自宅などで親と勉強する ○ 勉強はお休みしている ○ 学校は卒業した ○ まだ学校に入学していない ○ その他 ○ 答えたくない		
4	普段の生活のことで、もっとこうなったらいいなと思うこと（あてはまるものすべて）		
	<input type="checkbox"/> 友だちとたくさん話したり、遊んだりしたい	<input type="checkbox"/> 自分の勉強に集中したい	
	<input type="checkbox"/> 学校を休んだり早退せず通いたい	<input type="checkbox"/> 習い事や活動など、自分のやりたいことをしたい	
	<input type="checkbox"/> 家族と一緒に過ごしたい	<input type="checkbox"/> 好きな場所や遠い場所に出かけたい	
	<input type="checkbox"/> 自分のために使う時間を増やしたい	<input type="checkbox"/> 家族に自分のことの話聞いてもらいたい	
	<input type="checkbox"/> お金の心配を減らしたい	<input type="checkbox"/> がんばらずにゆったり過ごしたい	
	<input type="checkbox"/> 特にない		
	その他（具体的に：		

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	
6	病気のきょうだいのことについて、友だちにどのように伝えてありますか	
※設問5で「話している」「仲のいい友だちだけに話している」を選択した場合に回答		
7	普段の生活で楽しいときや幸せなとき（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 好きなことをする	<input type="checkbox"/> 家族と過ごす
	<input type="checkbox"/> 友だちと過ごす	<input type="checkbox"/> 好きなものを食べる
	<input type="checkbox"/> ゲームをする	<input type="checkbox"/> おもちゃで遊ぶ
	<input type="checkbox"/> 学校や保育所に行く	<input type="checkbox"/> お出かけする
	<input type="checkbox"/> お家でゆっくりする	<input type="checkbox"/> 音楽を聞いたり楽器を演奏する
	<input type="checkbox"/> 絵を描いたり観る	<input type="checkbox"/> 本を読む
	<input type="checkbox"/> 身体を動かしたりスポーツを観る	<input type="checkbox"/> ペットと過ごす
	<input type="checkbox"/> 特にない	<input type="checkbox"/> わからない
	<input type="checkbox"/> 答えたくない	
	その他（具体的に：	
8	いちばん楽しいとき・幸せなときの詳細	
9	夢中になっていること・ハマっていること	
	（例）ゲームを上達する/キャラクターのグッズを集める/好きな芸能人やスポーツ選手の動画を観る/特にない/わからない/答えたくない	
10	この1年で楽しかったこと・うれしかったこと	
11	これから楽しみにしていること・したいこと	
	（例）お出かけする/好きなことをする/季節の行事/病院外での生活/友達と遊ぶ/学校生活/身体を動かす/その他//特にない/わからない/答えたくない	
12	病気のきょうだいと一緒にしたり、してあげたいこと	
13	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	
	（例）きょうだいと遊びたい/もっと自分の気持ちをわかってほしい/自分のことも気にかけてほしい/特にない/わからない/答えたくない	
14	安心して話ができると思う人（あてはまるものすべて）	
	<input type="checkbox"/> 父	<input type="checkbox"/> 母
	<input type="checkbox"/> きょうだい	<input type="checkbox"/> 祖父母
	<input type="checkbox"/> その他の家族	<input type="checkbox"/> 同じように病気のきょうだいを持つ友だち
	<input type="checkbox"/> 学校の友だち	<input type="checkbox"/> 学校以外の友だち
	<input type="checkbox"/> SNS 上の友だち	<input type="checkbox"/> 院内学級の先生

	<input type="checkbox"/> 学校の先生	<input type="checkbox"/> スクールカウンセラー
	<input type="checkbox"/> 塾等の先生	<input type="checkbox"/> 医師
	<input type="checkbox"/> 看護師	<input type="checkbox"/> 病院にいる保育士
	<input type="checkbox"/> 病院にいる心理士	<input type="checkbox"/> ボランティア・サポート団体の人
	<input type="checkbox"/> 答えたくない	<input type="checkbox"/> わからない
	その他（具体的に：	
15	同じような病気のきょうだいを持つお兄さん・お姉さんと話したいですか	
	○ してみたい ○ 興味はある ○ そうは思わない ○ その他	
16	同じ病気のきょうだいを持つ子供に伝えたいこと	
17	東京都や大人に伝えたいこと・してほしいこと	
18	その他に言いたいこと・伝えたいこと	