

(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	しきい値は仮置き
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どの程度実施しているか教えてください。

→ 各項目を5段階評価：1=していない ～ 5=している

1	院内学級の設置・学習支援		5段階評価	
2	保育所・幼稚園・原籍校との連携		5段階評価	
3	患者家族会の紹介		5段階評価	
4	ピアサポート		5段階評価	
5	アニマルセラピー		5段階評価	
6	遊びのボランティア		5段階評価	
7	シンポジウム・勉強会開催		5段階評価	
8	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	
9	子供の夢実現企画（入院児に向けた季節のイベント等）		5段階評価	
10	きょうだい児への支援		5段階評価	
11	グリーフケア		5段階評価	
12	その他（自由記載）		5段階評価	

▶ 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=必要性を感じない ～ 5=必要性を感じる

1	院内学級の設置・学習支援		5段階評価	
2	保育所・幼稚園・原籍校との連携		5段階評価	
3	患者家族会の紹介		5段階評価	
4	ピアサポート		5段階評価	
5	アニマルセラピー		5段階評価	
6	遊びのボランティア		5段階評価	
7	シンポジウム・勉強会開催		5段階評価	
8	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	
9	子供の夢実現企画（入院児に向けた季節のイベント等）		5段階評価	
10	きょうだい児への支援		5段階評価	
11	グリーフケア		5段階評価	
12	その他（自由記載）		5段階評価	

▶ 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）	<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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載
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・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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載 受給者証・手帳等の制度情報は把握していない場合があるため
3	メインに支援している対象層	<input type="checkbox"/> 疾患はあるが完治・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 <input type="checkbox"/> その他	単数選択＋自由記載
4	現在の支援対象の子供本人の数		数字入力
5	直近1年間で新たに繋がった支援対象の子供本人の数		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）	<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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載
2	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 <input type="checkbox"/> 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	
3	公的制度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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> 該当なし <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> その他 ()	複数選択＋自由記載	制度の枠外の支援を抽出
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 <input type="checkbox"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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）	<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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> 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
8	必要とされる取り組み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"/> 場所が不足 <input type="checkbox"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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名		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）	<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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
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・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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
3	メインに関与している対象層	<input type="radio"/> 疾患はあるが完治・落ち着いている子供 <input type="radio"/> 入院を繰り返す子供 <input type="radio"/> 終末期・看取り期の子供 <input type="radio"/> その他	単数選択＋自由記載	
4	現在の子供当事者本人の数		数字入力	
5	直近1年間で新たに繋がった子供当事者本人の数		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）	<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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
2	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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	前項で「特になし」以外のみ

(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	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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> 該当なし <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
4	主な紹介元・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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
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"/> グリーフケア <input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
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 <input type="checkbox"/> 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名		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	<input type="radio"/> 母 <input type="radio"/> 父 <input type="radio"/> 祖父母 <input type="radio"/> その他の親族 <input type="radio"/> 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	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女 <input type="radio"/> その他 <input type="radio"/> 答えたくない	選択	
4	居住地	<input type="radio"/> 62区市町村から選択	選択	
5	居住形態	<input type="radio"/> 自宅 <input type="radio"/> 入院中 <input type="radio"/> 入所施設 <input type="radio"/> その他	選択	
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 <input type="checkbox"/> 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することを想定
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	<input type="radio"/> 母 <input type="radio"/> 父 <input type="radio"/> 祖父母 <input type="radio"/> 兄弟姉妹 <input type="radio"/> 訪問看護事業者 <input type="radio"/> 居宅介護事業者 <input type="radio"/> その他（ ）	選択 + 自由 記載	
2	次の看護・介護者	<input type="radio"/> 母 <input type="radio"/> 父 <input type="radio"/> 祖父母 <input type="radio"/> 兄弟姉妹 <input type="radio"/> 訪問看護事業者 <input type="radio"/> 居宅介護事業者 <input type="radio"/> 次の介護者はいない <input type="radio"/> その他（ ）	選択 + 自由 記載	
3	主な看護・介護者の就労状況	<input type="radio"/> 正規雇用 <input type="radio"/> 非正規雇用 <input type="radio"/> 産育休中 <input type="radio"/> 就労したいが看護・介護のためできない <input type="radio"/> 就労希望はない	選択	
4	次の看護・介護者の就労状況	<input type="radio"/> 正規雇用 <input type="radio"/> 非正規雇用 <input type="radio"/> 産育休中 <input type="radio"/> 就労したいが看護・介護のためできない <input type="radio"/> 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（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"/> 代わりはない <input type="checkbox"/> 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するか	<input type="radio"/> 該当 <input type="radio"/> 非該当 <input type="radio"/> わからない	選択	
2	小児慢性特定疾病医療受給者証の所持	<input type="radio"/> 所持 <input type="radio"/> 該当し得るが未所持 <input type="radio"/> 該当せず未所持	選択	
3	重症認定されているか	<input type="radio"/> されている <input type="radio"/> されていない <input type="radio"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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	障害認定に該当するか	<input type="radio"/> 該当 <input type="radio"/> 非該当 <input type="radio"/> わからない	選択	
6	身体障害者手帳の等級	<input type="radio"/> 1級 ～ <input type="radio"/> 6級 <input type="radio"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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	<input type="radio"/> 1級 ～ <input type="radio"/> 4級 <input type="radio"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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	<input type="radio"/> 1級 ～ <input type="radio"/> 3級 <input type="radio"/> 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）	<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 <input type="checkbox"/> 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る	<input type="radio"/> 該当 <input type="radio"/> 非該当 <input type="radio"/> わからない	選択	

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	選択	
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"/> 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	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	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 無し	選択	
4	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	選択	
5	訪問診療の有無	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 無し	選択	
6	訪問看護の利用の有無	<input type="radio"/> 有り <input type="radio"/> 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】	<input type="radio"/> 全介助 <input type="radio"/> 一部介助 <input type="radio"/> 介助を必要としない	選択 (項目別)	

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 / 通常の学級かつ通級指導教室を利用 / 特別支援学級) <input type="radio"/> 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) <input type="radio"/> 特別支援学校 (幼稚部 / 小学部 / 中学部 / 高等部 / 専攻科) <input type="radio"/> 高等学校 (専攻科含む) <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 ()	選択 + 自由記載	
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 <input type="radio"/> 月に4～5日 <input type="radio"/> 月の半分程度 <input type="radio"/> ほとんど欠席	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
3	学校生活に関して、お子さんのことで困っていること		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	

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の取組（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 <input type="checkbox"/> 通所施設でのリハ <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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択 + 自由記載	
	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"/> 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"/> 交流会 <input type="checkbox"/> 学習支援 <input type="checkbox"/> 経済的支援 <input type="checkbox"/> 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"/> 広報誌の発行 <input type="checkbox"/> 子供の夢実現企画 <input type="checkbox"/> きょうだい児への支援 <input type="checkbox"/> その他（ ）		

(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
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 <input type="radio"/> 延長保育等 <input type="radio"/> 一緒に病院へ同行 <input type="radio"/> その他 ()	選択 + 自由 記載	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"/> 室内の遊び・ゲームを充実させたい <input type="checkbox"/> 屋外の遊びを充実させたい <input type="checkbox"/> 一人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"/> きょうだいを遊ばせてあげたい <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"/> もっといろんなお勉強をさせたい <input type="checkbox"/> もっとたくさんのお時間をお勉強させたい <input type="checkbox"/> 遠くにお出かけさせたい <input type="checkbox"/> たくさんお出かけさせたい <input type="checkbox"/> お泊まりさせてみたい <input type="checkbox"/> 将来のことをいつもと違う人に相談させたい <input type="checkbox"/> 病気のことをいつもと違う人に相談させたい <input type="checkbox"/> 不安なことをいつもと違う人に相談させたい <input type="checkbox"/> 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)	<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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 塾 <input type="checkbox"/> 習い事 <input type="checkbox"/> その他 ()	複数選択 + 自由記載	
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)	<input type="checkbox"/> 体調変動 <input type="checkbox"/> 感染リスク <input type="checkbox"/> 機会が少ない <input type="checkbox"/> 経済的負担 <input type="checkbox"/> 時間的余裕なし <input type="checkbox"/> 支援者不足 <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> 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
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"/> ゆとりがない <input type="checkbox"/> 体調不良・疾病 <input type="checkbox"/> 特になし <input type="checkbox"/> 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）	<input type="checkbox"/> ゆとりがない <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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）	<input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> かかりつけ医 <input type="checkbox"/> 看護師 <input type="checkbox"/> 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"/> 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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
9	福祉サービス・学校生活の相談先（あてはまるものすべて）	<input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 友人 <input type="checkbox"/> 民生委員、児童委員 <input type="checkbox"/> 学校等 <input type="checkbox"/> 障害福祉窓口 <input type="checkbox"/> 教育委員会 <input type="checkbox"/> 保健所 <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 <input type="checkbox"/> 地域若者サポートセンター <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
10	今後のヒアリング調査への協力可否	<input type="radio"/> 可 <input type="radio"/> 不可	選択	
11	連絡先（メールアドレス・電話番号）		自由記載	前項で「可」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
1 基本情報				
1	回答方法	<input type="radio"/> ご本人がご自身で回答する <input type="radio"/> 保護者等と一緒に回答する <input type="radio"/> 保護者等が代理で回答する <input type="radio"/> その他 ()	選択 + 自由記載	
2	生年月		数字入力	
3	性別	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女 <input type="radio"/> その他 <input type="radio"/> 答えたくない	選択	
4	居住する区市町村	<input type="radio"/> 62区市町村から選択	選択	
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 <input type="checkbox"/> 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 (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"/> 通院して治療 <input type="checkbox"/> 自宅で治療 <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 <input type="checkbox"/> 答えたくない <input type="checkbox"/> その他 ()	複数選択 + 自由記載	
2	普段勉強している場所	<input type="radio"/> 学校 <input type="radio"/> 院内学級 <input type="radio"/> フリースクール <input type="radio"/> 塾 <input type="radio"/> 自宅や病院など <input type="radio"/> 勉強はお休みしている <input type="radio"/> 卒業した <input type="radio"/> 入学前 <input type="radio"/> その他 () <input type="radio"/> 答えたくない	選択 + 自由記載	
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="radio"/> ある <input type="radio"/> ない <input type="radio"/> わからない <input type="radio"/> 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なと思うことの詳細		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）	<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・楽器 <input type="checkbox"/> 絵を描いたり観る <input type="checkbox"/> 本を読む <input type="checkbox"/> スポーツ <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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
6	いちばん楽しいとき・幸せなときの詳細		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	
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"/> 同じ病気の友だち <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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
11	同じ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（ ）	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	<input type="radio"/> ご本人がご自身で回答する <input type="radio"/> 保護者等と一緒に回答する <input type="radio"/> 保護者等が代理で回答する <input type="radio"/> その他 ()	選択 + 自由記載	
2	生年月		数字入力	
3	性別	<input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女 <input type="radio"/> その他 <input type="radio"/> 答えたくない	選択	
4	居住する区市町村	<input type="radio"/> 62区市町村から選択	選択	
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 <input type="checkbox"/> 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 (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"/> 通院して治療 <input type="checkbox"/> 自宅で治療 <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 <input type="checkbox"/> 答えたくない <input type="checkbox"/> その他 ()	複数選択 + 自由記載	
2	きょうだい児が病院に行くとき、あなた自身はどう過ごしていますか	<input type="radio"/> 家族と過ごす <input type="radio"/> 親戚の家で過ごす <input type="radio"/> 留守番 <input type="radio"/> 学校や保育所で長く過ごす <input type="radio"/> 一緒に病院へ <input type="radio"/> その他 ()	選択 + 自由記載	
3	普段勉強している場所	<input type="radio"/> 学校 <input type="radio"/> フリースクール <input type="radio"/> 塾 <input type="radio"/> 自宅などで親と勉強する <input type="radio"/> 勉強はお休みしている <input type="radio"/> 卒業した <input type="radio"/> 入学前 <input type="radio"/> その他 () <input type="radio"/> 答えたくない	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
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）	<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"/> 学校を休まず通いたい <input type="checkbox"/> 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"/> 好きな場所に出かけたい <input type="checkbox"/> 自分の時間を増やしたい <input type="checkbox"/> 家族に自分の話を聞いてもらいたい <input type="checkbox"/> お金の心配を減らしたい <input type="checkbox"/> ゆったり過ごしたい <input type="checkbox"/> 特にない <input type="checkbox"/> 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	<input type="radio"/> 話している <input type="radio"/> 仲のいい友だちだけに話している <input type="radio"/> 全く話していない <input type="radio"/> その他（ ）	選択＋自由記載	
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いきますか		自由記載	設問5で「話している」等の場合のみ
7	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）	<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・楽器 <input type="checkbox"/> 絵を描いたり観る <input type="checkbox"/> 本を読む <input type="checkbox"/> スポーツ <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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択＋自由記載	
8	いちばん楽しいとき・幸せなときの詳細		自由記載	
9	夢中になっていること・ハマっていること		自由記載	
10	この1年で楽しかったこと・うれしかったこと		自由記載	
11	これから楽しみにしていること・したいこと		自由記載	
12	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	

(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	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	
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"/> 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 <input type="checkbox"/> その他（ ）	複数選択+ 自由記載	
15	同じ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	<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（ ）	選択+自由記 載	
16	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	
17	東京都や大人に伝えたいこと・してほしいこと		自由記載	
18	その他に言いたいこと・伝えたいこと		自由記載	