

「命に関わる病気や障害のあるお子さん」の支援ニーズ等実態把握調査

【ご記入にあたってのお願い】

- ・本調査における「ご本人」とは、この調査票をお渡しした病院・学校・保健センター・福祉事業所等をご利用されているお子さんのことをいいます。
- ・本調査票は、ご本人に対する看護・介護を主に担っておられる保護者等の方、ご本人、ごきょうだいの方のそれぞれご回答いただく内容で構成されております。特に、ご本人とごきょうだいへの質問については、現在の状況等からご回答が可能である場合に、無理のない範囲でご回答いただけますようお願いいたします。
- ・ご回答は、令和7年4月1日時点の状況に基づいてご回答ください。
- ・各質問文をお読みいただき、該当する選択肢の番号を○で囲んでください。適宜、「1つに○」、「当てはまるもの全てに○」等の指示にしたがってご回答ください。
- ・質問によっては、ご回答いただく対象者が限られる場合がございますので、各質問文の注意書きや矢印にご留意ください。
- ・また、() 内に数字をご記入いただく質問もございますので、ご注意ください。
- ・「その他」の選択肢を選ばれた場合は、() 内に可能なかぎり具体的な内容をご記入ください。
- ・ご回答をためられる質問や、ご回答にあたってつらく感じる質問については、無理にご回答いただかなくても構いません。その場合は、次の質問にお進みください。

ご本人の状況について

問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)

- | | | | |
|------------|------|--------|---------|
| 1. 母 | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 |
| 5. その他 () | | | |

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)

- | | | | |
|---------|---------|---------|---------|
| 1. 千種区 | 2. 東区 | 3. 北区 | 4. 西区 |
| 5. 中村区 | 6. 中区 | 7. 昭和区 | 8. 瑞穂区 |
| 9. 熱田区 | 10. 中川区 | 11. 港区 | 12. 南区 |
| 13. 守山区 | 14. 緑区 | 15. 名東区 | 16. 天白区 |

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在)

満 () 歳

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)

- | | | | |
|-------|-------|--------|-----------|
| 1. 男性 | 2. 女性 | 3. その他 | 4. 答えたくない |
|-------|-------|--------|-----------|

問5 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。
(当てはまるもの全てに○)

- | | | |
|----------|---------------|--------|
| 1. 母 | 2. 父 | 3. 祖父母 |
| 4. 兄弟姉妹 | 5. グループホームに入居 | 6. 子 |
| 7. ご本人のみ | 8. その他 () | |

問6 同居人数を教えてください。

ご本人を含む同居人数：() 人

(兄弟姉妹がいる場合) ご本人を含む兄弟姉妹数：() 人

→ごきょうだいへの質問にもご回答いただきますようご協力お願いします。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を下記 ①の選択肢から1つだけ選び○を付けてください。

②疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患に当てはまるもの全てに○を付けてください。

①主たる疾患（ <u>1つ</u> ）	②それ以外の疾患（ <u>複数可</u> ）
1. 低酸素脳症（新生児仮死によるもの）	1. 低酸素脳症（新生児仮死によるもの）
2. 低酸素脳症（事故等によるもの、1以外）	2. 低酸素脳症（事故等によるもの、1以外）
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	3. 脳出血、脳梗塞後遺症
4. 脳炎脳症 後遺症	4. 脳炎脳症 後遺症
5. 外傷後遺症	5. 外傷後遺症
6. 先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	6. 先天性異常症候群（染色体異常症を含む）
7. 先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）	7. 先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）
8. 神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）	8. 神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）
9. 慢性呼吸器疾患	9. 慢性呼吸器疾患
10. 慢性心疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	11. 先天性代謝異常症
12. 血液疾患（血友病、白血病等）や悪性腫瘍	12. 血液疾患（血友病、白血病等）や悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	13. 慢性消化器疾患
14. 慢性腎尿路疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 内分泌系疾患	15. 内分泌系疾患
16. 上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺	16. 上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺
17. その他（不明を含む） →疾患名を記入してください ()	17. その他（不明を含む） →疾患名を記入してください ()

問 8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまる等級もしくは所持状況にそれぞれ1つずつ○を付けてください。

① 身体障害者手帳	1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級 5. 5級 6. 6級 7. 所持していない
② 愛護手帳 (療育手帳) ※いずれかの区分に ○を1つ	名古屋市発行「愛護手帳」 4区分の場合 1. 1度 2. 2度 3. 3度 4. 4度 「療育手帳」 3区分の場合 5. A 6. B 7. C 8. 所持していない
③ 精神障害者保健福祉手帳	1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 所持していない
④ 障害支援区分認定 (※18歳以上の方)	1. 区分1 2. 区分2 3. 区分3 4. 区分4 5. 区分5 6. 区分6 7. 受けていない
⑤ 小児慢性特定疾病 医療費助成制度 または特定疾患医 療給付事業の利用	1. 利用中 2. 申請中 3. 利用なし 4. その他 ()

問 9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

1. 1 か月以上等、長い間入院した・入院している
2. 1 年間に何度も入院した・入院している
3. 通院して治療している
4. 自宅で診察を受けて治療している
5. いまは治療していない（定期的に検診を受けている等）
6. 病院以外の、治療やケアの受けられる施設に入所している
7. その他（ ）

問 10 直近 1 年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。
(当てはまるもの全てに○)

1. 1 か月以上等、長い間入院した
2. 1 年間に何度も入院した
3. 病院に通院して治療した
4. 自宅で診察を受けて治療した
5. 病院以外の、治療やケアの受けられる施設に入所した
6. 当てはまるものはない

問 11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどう
されていましたか。(当てはまるもの全てに○)

1. 治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている (いた)
2. 年齢が高い (高かった) ので、自宅で留守番をしてもらっている (いた)
3. 保育園や延長保育等をお願いしている (いた)
4. 治療等の際は、同居している祖父母等をお願いしている (いた)
5. 治療等の際は、一緒に病院に連れてきている (いた)
6. その他 ()
7. きょうだいはいない

主な看護・介護者の状況について

問 12 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

- | | | | |
|-----------------|------|--------|---------|
| 1. 母 | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 |
| →問 13～問 24 へ | | | |
| 5. 施設や事業所のヘルパー等 | | | |
| 6. その他 () | | | |
| 7. 看護・介護は必要ない | | | |

問 12 で「1. 母 ～ 4. 兄弟姉妹」を選択した方に、問 13～問 24 をお伺いします。

問 13 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和 7 年 4 月 1 日現在)

満 () 歳

問 14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)

- | | |
|-----------------------------|------------------------|
| 1. 良好 | 2. 普通 |
| 3. 不良だが、通院は必要ない | 4. 不良だが、看護・介護のため通院できない |
| 5. 通院中 (月 () 回、または年 () 回) | |

問 15 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)

- | | | |
|------------------|------------------|------------------|
| 1. 3 時間未満 | 2. 3 時間以上 4 時間未満 | 3. 4 時間以上 5 時間未満 |
| 4. 5 時間以上 6 時間未満 | 5. 6 時間以上 () 時間 | |

問 16 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)

- | | | |
|---|--|--|
| 1. まとまった睡眠時間がとれている | | |
| 2. 睡眠がとれる日と、とれない日がある | | |
| 3. 睡眠がいつも断続的である (看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる) | | |

問 17 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)

- | | |
|----------|-------------|
| 1. () 回 | 2. ケアの必要がない |
|----------|-------------|

問 18 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(それぞれ1つずつに○)

1. 就労している 2. 就労していない	① 雇用形態	② 就労日数・時間
	1. 正規雇用 2. 非正規雇用 3. 産休・育休中	週 () 日 1日 () 時間
	③ 就労希望の有無	
	1. 就労したいが、看護・介護のため就労できない 2. 就労希望がある、または就職活動中 3. 就労希望はない	

問 19 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスはありますか。(当てはまるもの全てに○)

1. 同居の家族	2. 別居の親族
3. 訪問看護師	4. ホームヘルプサービス (居宅介護)
5. 通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)	
6. ショートステイ (短期入所)	7. 短期入院・レスパイト入院
8. 友人・知人	9. その他 ()
10. 特にない (一人で留守番ができる)	11. 代わりはいない

問 20 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスはありますか。(当てはまるもの全てに○)

1. 同居の家族	2. 別居の親族
3. 訪問看護師	4. ホームヘルプサービス (居宅介護)
5. 通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)	
6. ショートステイ (短期入所)	7. 短期入院・レスパイト入院
8. 友人・知人	9. その他 ()
10. 特にない (一人で留守番ができる)	11. 代わりはいない

問 21 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。(当てはまるもの全てに○)

1. 家族	2. かかりつけ医	3. 病院看護師
4. 病院ケースワーカー	5. 訪問看護師	6. ヘルパー
7. 地域の保健師	8. 相談支援専門員	9. 障害福祉サービス事業所職員
10. 医療的ケア児等コーディネーター	11. ほかの看護者・介護者	
12. ほかの看護者・介護者以外の友人・知人	13. その他 ()	
14. いない		

問 22 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)

- | | |
|------------------|-------------------|
| 1. 全く疲れていない | 2. どちらかと言えば疲れていない |
| 3. どちらかと言えば疲れている | 4. 疲れている |
| 5. 非常に疲れている | |

問 23 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。
(当てはまるもの全てに○)

- | |
|--------------------------------|
| 1. 慢性的な寝不足である |
| 2. 就労が困難である |
| 3. 子どもの将来に関する不安 |
| 4. 自分のための時間がない |
| 5. 子どもの看護・介護以外の家事が負担 |
| 6. きょうだい児に負担やストレスがかかっているように感じる |
| 7. 経済的な負担が大きい |
| 8. 社会から孤立していると感じる、相談できる場がない |
| 9. その他 () |
| 10. 特に悩みや不安はない |

問 24 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。(当てはまるもの全てに○)

- | |
|----------------------|
| 1. 子どもの成長を実感できたとき |
| 2. 子どもの笑顔等を見られたとき |
| 3. 社会とのつながりを感じられたとき |
| 4. 良いサービスや情報が見つかったとき |
| 5. 子どもの体調が安定してきたとき |
| 6. その他 () |
| 7. 特にない |

全員の方にお伺いします。

問 25-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。(1つに○)

1. はい 2. いいえ 3. どちらとも言えない

問 25-1 で「2. いいえ」を選択した方にお伺いします。

問 25-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 入院期間が長期にわたる等病状や体調の変動が大きく、外出や活動参加が難しいため
2. 感染症等健康リスクへの不安があるため
3. 遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけれないため
4. 経済的な負担が大きいため
5. 看護・介護や通院等で時間的余裕がないため
6. 必要な支援者（医療スタッフ等）が同行できないため
7. その他（ ）
8. わからない

問 26 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

--

サービスの利用状況について

問 27 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

1. 訪問診療
2. 訪問看護
3. 訪問歯科診療
4. 訪問入浴
5. 訪問リハビリテーション
6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施）
7. リハビリテーション（通所施設等で実施）
8. 訪問薬剤管理指導
9. 居宅介護（ホームヘルプ）
10. 重度訪問介護
11. 移動支援
12. 保育所等訪問支援
13. 児童発達支援
14. 居宅訪問型児童発達支援
15. 短期入院・レスパイト入院
16. 短期入所
17. 生活介護
18. 放課後等デイサービス
19. 共同生活援助（グループホーム）
20. 相談支援専門員による計画相談
21. その他（ ）
22. 利用していない → 問 29 へ

問 27 でサービスを利用したことがある方にお伺いします。

問 28 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

利用をやめたサービスがない方は「22. やめたものはない」を選択してください。

利用をやめたサービス名	利用をやめた理由
1. 訪問診療	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
2. 訪問看護	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
3. 訪問歯科診療	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
4. 訪問入浴	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
5. 訪問リハビリテーション	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
7. リハビリテーション（通所施設等で実施）	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
8. 訪問薬剤管理指導	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
9. 居宅介護（ホームヘルプ）	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
10. 重度訪問介護	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
11. 移動支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
12. 保育所等訪問支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
13. 児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
14. 居宅訪問型児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
15. 短期入院・レスパイト入院	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
16. 短期入所	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
17. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
18. 放課後等デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
19. 共同生活援助（グループホーム）	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
20. 相談支援専門員による計画相談	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
21. その他 ()	1・2・3・4・5・6・7・8 ()
22. やめたものはない	



利用をやめた理由
1. 利用できるサービスの量（日数、時間数、回数等）が足りなかった 2. サービスの質が十分ではなかった 3. 利用にかかる費用が高かった 4. サービスを利用するための送迎がなかった 5. 利用することに不安が生じた 6. ご本人がいやがった 7. 必要性を感じなくなった 8. その他（自由記入）

問 27 で「22. 利用していない」を選択した方や、サービスを追加したい方にお伺いします。

問 29 ①この先 1～2 年のうちに利用したいサービスを教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない理由を教えてください。

(当てはまるもの全てに○)

①利用したいサービス名	②現在利用していない理由 (当てはまるもの全てに○)
1. 訪問診療	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
2. 訪問看護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
3. 訪問歯科診療	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
4. 訪問入浴	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
5. 訪問リハビリテーション	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
6. リハビリテーション (医療機関に受診して実施)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
7. リハビリテーション (通所施設等で実施)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
8. 訪問薬剤管理指導	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
9. 居宅介護 (ホームヘルプ)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
10. 重度訪問介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
11. 移動支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
12. 保育所等訪問支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
13. 児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
14. 居宅訪問型児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
15. 短期入院・レスパイト入院	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
16. 短期入所	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
17. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
18. 放課後等デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
19. 共同生活援助 (グループホーム)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
20. 相談支援専門員による計画相談	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()
21. その他 ()	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13・14 ()



現在利用していない理由	
1. 制度やサービスの内容を知らない	2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. サービス提供してくれる施設や事業所が近くにない	4. 利用できるサービスの量 (日数、時間数、回数等) が足りない
5. サービスの質が十分ではない	6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた	8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. サービスを使うための送迎がない	10. 利用することに不安がある
11. ご本人が希望しない	12. 利用したいサービスがない
13. 必要性を感じない	14. その他 (自由記入)

問 27 または問 29 で「2. 訪問看護」を選択した方にお伺いします。

問 30-1 主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。

1週間に（ ）回、1回（ ）時間

問 27 または問 29 で「16. 短期入所」を選択した方にお伺いします。

問 30-2 ①短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。

②利用を希望する事由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

①利用を希望する回数	1年間に（ ）回、1回（ ）日間
②利用を希望する事由	1. 看護・介護者の疾病 2. 看護・介護者のレスパイト 3. 家庭療育上の事由（出産、看護、事故等） 4. 社会的な事由（冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等） 5. その他（ ）

その他

問 31 行政、医療機関、事業者等に求めること等ご意見があれば自由にお書きください。

問 32 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

ご本人への質問

以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。

- () ご本人が、ご自身で回答する
- () ご本人と主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- () 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のご本人との会話やふれあいのなかで感じ取られることなどをもとに回答する

アンケートに答えてくださる方へ

アンケートにご協力いただき、ありがとうございます。

このアンケートは、病気や障害のあるこどもと、そのきょうだいの生活や気持ち、考えていることを教えてもらい、こどもと家族に必要なサポートを考えていくためのアンケートです。

このアンケートは誰が答えたのかわからないようにしてまとめますので、安心して思ったまを答えてください。

質問は全部で15問あります。答えたくない質問や答えるのがつらいと感じた質問は、「答えたくない」と回答したり、質問を飛ばすことができます。

質問に答えるとき、まわりの大人に確認してもらう必要はありません。あなたの考えや思ったことを答えてください。自分一人で答えるのが難しい時は、まわりの大人に聞いたり、一緒に回答しても大丈夫です。

【アンケートの答え方】

- ・質問を読み、当てはまる番号に○をつけてください。「1つに○」、「当てはまるもの全てに○」など、質問に書いてあるルールに従って答えてください。
- ・「その他」を選んだときは()の中にできるだけ詳しく書いてください。

※ここからの「あなた」は、^{びょうき}病氣や^{しょうがい}障害のあるこどもご本人^{ほんにん}のことをいいます。

問1 ^{ふだん}普段の^{せいかつ}生活で、あなたが^{いちばんたの}一番楽しいときや^{しあわ}幸せなときはどんなときですか。

問2 あなたが^{いまたの}今楽しみにしていることを^{おし}教えてください。

問3 あなたが^{ふだん}普段^{べんきょう}勉強している場所^{ばしょ}はどこですか。(1つに○)

1. ^{がっこう}学校
2. ^{いんないがっきゅう}院内学級
3. フリースクール
4. ^{じゅく}塾
5. ^{じたく}自宅や^{びょういん}病院などで^{おや}親と^{べんきょう}勉強する
6. ^{べんきょう}勉強は^{やす}お休みしている
7. ^{がっこう}学校は^{そつぎょう}卒業した
8. その他 ()
9. まだ^{がっこう}学校で^{べんきょう}勉強したことがない (まだ^{がっこう}学校に^{にゅうがく}入学していない)

問 4 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

1. 体が痛かったり、不快感（いやな感じ）がある
2. 疲れやすかったり、気力がわからない（やる気がでない）ことがある
3. まわりの人に病気や治療のことをわかってもらえない
4. 病気や治療のことを相談できる人がいない
5. 医師や看護師とうまく話せない
6. 一人になれる時間がない
7. 治療や入院でお金がかかる
8. 治療や入院で家族が忙しい
9. 家族のことについて相談できる人がいない
10. あまり友だちと遊んだり、話したりできない
11. 友だちと話が合わないことがある
12. 同世代（同じくらいの年齢）の友だちが作りづらい
13. 好きなところに出かけられない
14. 学校に行けなかったり、遅刻や早退をしなければいけない
15. 勉強でわからないことがある
16. クラブや部活ができない
17. 学校の行事やイベントに参加できない
18. やりたい習い事や活動ができない
19. 受験や進路が心配
20. 将来の就職（仕事につくこと）や生活のことが心配
21. その他（ ）
22. 答えたくない
23. 特になし

問5 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいなと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。（当てはまるもの全てに○）

1. 家族ともっと一緒にいたい
2. 家族にもっと仲良くしてほしい
3. 家族にもっと自分の話を聞いてほしい
4. 一人で過ごす時間がほしい
5. もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい
6. もっと友達と話したり、遊んだりしたい
7. 同世代（同じくらいの年齢）の友達と話したり、遊んだりしたい
8. 外で過ごしたり、遊んだりしたい
9. 体を動かしたり、スポーツをしたい
10. 遠くに出かけたい（動物園や水族館、テーマパーク、だれかに会いに行くなど）
11. 学校の授業を受けたい
12. 一人じゃなくクラスメイトと一緒に勉強したい
13. クラブや部活がしたい
14. 学校の先生と話したい
15. 進路や受験について考えるサポートがほしい
16. 将来の就職（仕事につくこと）や生活について考えるサポートがほしい
17. 家族が休める時間がほしい
18. お金の心配を減らしたい
19. 家の近くに病院がほしい
20. 同じ病気を持つ人と話したい
21. 病気のことで相談できるところがほしい
22. 家族のことで相談できるところがほしい
23. その他（ ）
24. わからない
25. 答えたくない
26. 特になし

問6 「^{ふだん}「^{せい}普通の生活について、もっとこうなったらいいな^{おも}と思うこと」について、よければくわしく^{おし}教えてください。

問7 自分^{じぶん}の病^{びょう}気^きや治^{ちりょう}療^{りょう}について、だれかに^{はな}話^わしたり相^{そう}談^{だん}したりしていますか。

- | | |
|-------------------------|--------------|
| 1. している | 2. とくどきしている |
| 3. あまりしていない | 4. ほとんどしていない |
| 5. ^{こた} 答えたくない | |

問8 あなたが^{あんしん}安^{はなし}心^{おも}して話^{ひと}ができると思^{おも}う人^{ひと}はだれですか。(当^あてはまるもの全^{すべ}てに○)

- | | |
|--|--|
| 1. ^{ちち} 父 | |
| 2. ^{はは} 母 | |
| 3. きょうだい | |
| 4. ^{そふ} 祖 ^ぼ 父母 | |
| 5. ^{おや} 親・ ^{そふ} きょうだい・ ^い 祖 ^が 父母 ^い 以外の ^{かぞく} 家族 | |
| 6. ^{おな} 同じ ^{びょう} ような ^き 病 ^も 気 ^{とも} を持つ ^{とも} 友 ^{とも} だち | |
| 7. ^{がっこう} 学 ^{とも} 校 ^{とも} の ^{とも} 友 ^{とも} だち | |
| 8. ^{じゅく} 塾 ^{なら} や ^{ごと} 習 ^が い ^い 事 ^い など ^{とも} 学 ^{とも} 校 ^{とも} 以 ^{とも} 外 ^{とも} の ^{とも} 友 ^{とも} だち | |
| 9. SNS ^{じょう} 上 ^し で知 ^あ り合 ^{ひと} った ^{とも} 人 ^{とも} や ^{とも} 友 ^{とも} だち | |
| 10. ^{いんない} 院 ^が 内 ^{きゅう} 学 ^{せん} 級 ^{せい} の先生 | 11. ^{がっこう} 学 ^{せん} 校 ^{せい} の先生 |
| 12. スクールカウンセラー | 13. ^{じゅく} 塾 ^{なら} や ^{ごと} 習 ^が い ^い 事 ^い など ^{せん} 学 ^{せい} 校 ^{せい} 以 ^{せい} 外 ^{せい} の先生 |
| 14. ^{いし} 医 ^し 師 | 15. ^{かんごし} 看 ^し 護 ^し 師 |
| 16. ^{りはびり} リハビ ^{せんせい} リの先生 | 17. ^{びょういん} 病 ^ほ 院 ^い に ^く いる ^し 保 ^し 育 ^し 士 |
| 18. ^{びょういん} 病 ^{しん} 院 ^り に ^し いる ^し 心 ^し 理 ^し 士 | |
| 19. ソーシャルワーカー (病 ^{びょう} 院 ^{いん} で生 ^{せい} 活 ^{かつ} の困 ^{こま} り ^{こま} ご ^{こま} との相 ^{そう} 談 ^{だん} に ^{ひと} の ^{ひと} って ^{ひと} く ^{ひと} れる ^{ひと} 人) | |
| 20. ボランティアやこどもをサポ ^{だんたい} ートする ^{ひと} 団 ^{ひと} 体 ^{ひと} の人 | |
| 21. その他 () | |
| 22. ^{こた} 答えたくない | 23. ^{とく} 特 ^{とく} になし |

問 9 いま、普段の生活で体調が悪かったり、体がつらいときはありますか。

- | | |
|------------|--------------|
| 1. ほとんどない | 2. あまりない |
| 3. ときどきある | 4. ほとんどいつもある |
| 5. その他 () | 6. 答えたくない |

問 10 自分の病気について思っていることや考えていることがあれば、自由に教えてください。

--

問 11 あなたの治療の内容は、だれが決めていきますか。(いちばん当てはまるもの1つに○)

- | |
|-------------------|
| 1. 自分で決める |
| 2. 自分と親と一緒に決める |
| 3. 自分と医師と一緒に決める |
| 4. 自分と親と医師と一緒に決める |
| 5. 親と医師が決める |
| 6. 親が決める |
| 7. 医師が決める |
| 8. その他 () |
| 9. わからない |
| 10. 答えたくない |

問 12 これから治療やケアの内容を決めていくために、どんなサポートがあるとよいですか。（当てはまるもの全てに○）

1. 自分の病気や治療の内容について、もっと詳しく知りたい
2. 自分の病気の状況や体の具合をもっと聞いてほしい
3. 自分の意見や気持ちを周りの人に聞いてほしい
4. 自分の気持ちを周りの人にもっと分かってほしい
5. 同じ病気を経験している同世代（同じくらいの年齢）の人と話したい
6. 同じ病気を経験している大人と話したい
7. 自分の治療に関わっていない人に話を聞いてほしい
8. 親の意見ではなく、もっと自分の意見を尊重（大切に）してほしい
9. 治療しながら勉強できる場所がほしい
10. 治療しながら無理なく働ける場所がほしい
11. その他（ ）
12. わからない 13. 答えたくない 14. 特になし

問 13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

問 14 病気のあるこどものために、社会に取り組んでほしいと思うことを教えてください。

問 15 ここまでに答えたことのほかに、何か言いたいことや伝えたいことがあれば教えてください。

ごきょうだいへの質問

以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。

- () ごきょうだい、ご自身で回答する
- () ごきょうだいと主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- () 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のごきょうだいとの会話やふれあいのなかで感じ取られることなどをもとに回答する

※もしご回答いただけるごきょうだい複数いる場合は、一番年長のごきょうだいにご回答ください

アンケートに答えてくださる方へ

アンケートにご協力いただき、ありがとうございます。

このアンケートは、病気や障害のあるこどもと、そのきょうだいの生活や気持ち、考えていることを教えてもらい、こどもと家族に必要なサポートを考えていくためのアンケートです。

このアンケートは誰が答えたのかわからないようにしてまとめますので、安心して思ったまますべて答えてください。

質問は全部で15問あります。答えたくない質問や答えるのがつらいと感じた質問は、「答えたくない」と回答したり、質問を飛ばすことができます。

質問に答えるとき、まわりの大人に確認してもらう必要はありません。あなたの考えや思ったことを答えてください。自分一人で答えるのが難しい時は、まわりの大人に聞いたり、一緒に回答しても大丈夫です。

【アンケートの答え方】

- ・質問を読み、当てはまる番号に○をつけてください。「1つに○」、「当てはまるもの全てに○」など、質問に書いてあるルールに従って答えてください。
- ・「その他」を選んだときは()の中にできるだけ詳しく書いてください。

※ここからの「あなた」は、^{びょうき}病気や^{しょうがい}障害のあるこどものごきょうだいのことをいいます。

問1 あなたの^{ねんれい}年齢を教えてください。（^{れいわ}令和7年^{ねん}4月^{がつ}1日^{にち}現在）

満（ ）歳

問2 あなたの^{せいべつ}性別を教えてください。（1つに○）

1. ^{だんせい}男性 2. ^{じょせい}女性 3. ^たその他 4. 答えたくない

問3 ^{ふだん}普段の^{せいかつ}生活で、あなたが^{たの}いちばん^{しあわ}楽しいときや^{しあわ}幸せなときはどんなときですか。

問4 あなたが^{いまたの}今^{おし}楽しみにしていることを教えてください。

問5 あなたが^{ふだん}普段^{べんきょう}勉強している^{ばしょ}場所はどこですか。（1つに○）

1. ^{がっこう}学校
2. フリースクール
3. ^{じゅく}塾
4. ^{じたく}自宅などで^{おや}親と^{べんきょう}勉強する
5. ^{べんきょう}勉強は^{やす}お休みしている
6. ^{がっこう}学校は^{そつぎょう}卒業した
7. その他（ ）
8. まだ^{がっこう}学校で^{べんきょう}勉強したことがない（まだ^{がっこう}学校に^{にゅうがく}入学していない）

問6 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 友だちと遊べないことがある
2. 好きな場所や遠い場所に出かけられないことがある
3. やりたい習い事や活動ができないことがある
4. 自分が遊んだり、やりたいことをする時に気をつかうことがある
5. 自分の勉強に集中できないことがある
6. 勉強や部活などをがんばることにプレッシャーを感じる
7. 学校を休んだり早退しなければいけないことがある
8. きょうだいの病気について、不安に思ったり悲しくなることがある
9. 自分が風邪などをうつさないか心配になる
10. 病院で自分だけ面会できないことがある
11. 家などで一人で親を待つことがある
12. 治療や入院で家族が忙しい
13. 治療や入院でお金がかかる
14. 家事や家の手伝いをしなければいけないことがある
15. 家族そろって過ごす時間が少ない
16. 自分のために使える時間が少ない
17. 家族に自分のことを話しづらい
18. 家族のことについて相談できる人がいない
19. 受験や進路、就職など、自分の将来がどうなるかわからない
20. 家族の将来について不安に思うことがある
21. その他 ()
22. 答えたくない
23. 特になし

問7 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいなと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。（当てはまるもの全てに○）

1. 家族ともっと一緒にいたい
2. 家族にもっと仲良くしてほしい
3. 家族にもっと自分の話を聞いてほしい
4. 一人で過ごす時間がほしい
5. もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい
6. もっと友達と話したり、遊んだりしたい
7. もっと好きな場所や遠い場所に出かけたい（動物園や水族館、テーマパークなど）
8. もっと自分のやりたいことをしたい
9. 進路や受験について考えるサポートがほしい
10. 将来の就職や生活について考えるサポートがほしい
11. がんばらずにゆったり過ごす時間がほしい
12. 家族が休める時間がほしい
13. お金の心配を減らしたい
14. 家の近くに病院がほしい
15. きょうだいが入院しているときに、もっと会えるようにしてほしい
16. 同じような経験をしている人と話したい
17. 自分の考えていることや悩みを相談できるところがほしい
18. 家族のことについて相談できるところがほしい
19. その他（ ）
20. わからない
21. 答えたくない
22. 特になし

問8 「普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うこと」について、よければくわしく教えてください。

問 9 あなたの^{かんが}考^きえていることや^き気持^もちについて、^{だれ}誰^{はな}かに^{そうだん}話^{はな}したり^{そうだん}相^{そうだん}談^{だん}したりしていますか。(1つに○)

- | | |
|---------------------------------------|--------------|
| 1. している | 2. ときどきしている |
| 3. あまりしていない | 4. ほとんどしていない |
| 5. ^{こた} 答え ^え たくない | |

問 10 あなたが^{あんしん}安^{はなし}心^{おも}して^{ひと}話^あが^{すべ}でき^{すべ}ると思^{すべ}う人^{すべ}はだれですか。(当てはまるもの^{すべ}全^{すべ}てに○)

- | | |
|---|--|
| 1. ^{ちち} 父 | |
| 2. ^{はは} 母 | |
| 3. きょうだい | |
| 4. ^{そふぼ} 祖 ^ふ 父 ^ぼ 母 | |
| 5. ^{おや} 親 ^{おや} ・ ^{きょうだい} きょうだい ^{そふぼ} ・ ^{いがい} 祖 ^{いがい} 父 ^{かぞく} 母 ^{かぞく} 以外 ^{かぞく} の家族 | |
| 6. ^{おな} 同 ^{おな} じ ^{びよう} じょう ^き に病 ^も 気 ^{とも} のきょうだいを ^{とも} 持 ^{とも} つ ^{とも} 友 ^{とも} だち | |
| 7. ^{がっこう} 学 ^{とも} 校 ^{とも} の友 ^{とも} だち | |
| 8. ^{じゅく} 塾 ^{なら} や ^{ごと} 習 ^{がっこう} い ^{がい} 事 ^{とも} など学 ^{とも} 校 ^{とも} 以 ^{とも} 外 ^{とも} の友 ^{とも} だち | |
| 9. SNS ^{じょう} 上 ^し で知 ^あ り ^{ひと} 合 ^{とも} った人 ^{とも} や友 ^{とも} だち | |
| 10. ^{がっこう} 学 ^{せんせい} 校 ^{せんせい} の先 ^{せんせい} 生 | |
| 11. スクールカウンセラー | |
| 12. ^{じゅく} 塾 ^{なら} や ^{ごと} 習 ^{がっこう} い ^{がい} 事 ^{せんせい} など学 ^{せんせい} 校 ^{せんせい} 以 ^{せんせい} 外 ^{せんせい} の先 ^{せんせい} 生 | |
| 13. ^{いし} 医 ^{いし} 師 | 14. ^{かんごし} 看 ^{かんごし} 護 ^{かんごし} 師 |
| 15. ^{びょういん} 病 ^{しんりし} 院 ^{しんりし} に ^{しんりし} い ^{しんりし} る ^{しんりし} 心 ^{しんりし} 理 ^{しんりし} 士 | 16. ^{びょういん} 病 ^{ほいくし} 院 ^{ほいくし} に ^{ほいくし} い ^{ほいくし} る ^{ほいくし} 保 ^{ほいくし} 育 ^{ほいくし} 士 |
| 17. ボランティアやこどもをサポ ^{だんたい} ート ^{ひと} する ^{ひと} 団 ^{ひと} 体 ^{ひと} の人 | |
| 18. その他 () | |
| 19. ^{こた} 答 ^え え ^え た ^え く ^え ない | 20. ^{とく} 特 ^{とく} にな ^{とく} し |

問 11 きょうだい^{かぞく}や家^{かぞく}族^{かぞく}のこ^{おも}とで、思^{かんが}っ^{かんが}て^{かんが}い^{かんが}るこ^{かんが}とや考^{かんが}え^{かんが}て^{かんが}い^{かんが}るこ^{かんが}とが^{かんが}あ^{かんが}れ^{かんが}ば^{かんが}教^{かんが}え^{かんが}て^{かんが}く^{かんが}だ^{かんが}さい。

--

問 12 受験や進路、就職など、これからあなたの将来のことを決めていくために、どんなサポートがあるとよいですか。（当てはまるもの全てに○）

1. 自分の意見や気持ちを周りの人に聞いてほしい
2. 自分の気持ちを周りの人にもっとわかってほしい
3. 自分のからだや心の調子ももっと気にしてほしい
4. 同じ経験をしている同世代（同じくらいの年齢）の人と話したい
5. 同じ経験をしている大人と話したい
6. きょうだいのことを知らない人に話を聞いてほしい
7. 親の意見ではなく、もっと自分の意見を尊重（大切に）してほしい
8. 勉強や、自分のやりたいことに集中できる場所がほしい
9. きょうだいの病気や治療の内容について、もっと詳しく知りたい
10. きょうだいの生活をサポートしてくれる制度がほしい
11. その他（ ）
12. わからない 13. 答えたくない 14. 特になし

問 13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

問 14 病気や障害のあるきょうだいを持つことのために、社会に取り組んでほしいと思うことを教えてください。

問 15 ここまでに答えたことのほかに、何か言いたいことや伝えたいことがあれば教えてください。