

愛知県  
L T Cの子どもの実態調査  
調査結果報告書

2026年3月

愛知県

## 目次

I	調査概要	1
1	調査の目的	1
2	1次調査	1
3	2次調査	3
4	報告書の見方	3
II	1次調査結果	4
1	愛知県のLTCの子どもの数	4
2	愛知県のLTCの子どもの状況	5
III	2次調査結果【保護者】	7
1	ご本人の状況について (問1~11)	7
2	主な看護・介護者の状況について (問12~28)	16
3	サービスの利用状況について (問29~32)	30
4	その他(自由記載) (問33~34)	38
IV	2次調査結果【子ども本人】	40
1	回答方法	40
2	普段の生活について (問1~問6)	41
3	病気や治療について (問7~問12)	48
4	その他要望(自由記載) (問13~問15)	51
V	2次調査結果【きょうだい】	53
1	回答方法	53
2	年齢、性別 (問1~問2)	53
3	普段の生活について (問3~問8)	54
4	周囲の人や家族とのかかわりや相談について (問9~問11)	59
5	将来について (問12)	61
6	その他要望(自由記載) (問13~問15)	62
VI	参考資料	64
1	1次調査関連資料	64
2	2次調査関連資料	74

# I 調査概要

## 1 調査の目的

LTC の子ども※の人数の推計とその子どもと家族の生活実態や支援ニーズ等を把握し、施策を検討する上での基礎資料とすることを目的として、調査を実施しました。

※ LTC(Life-Threatening Conditions: 生命を脅かされる状態)にある子ども(子ども家庭庁「令和7年度予算概算要求の概要」から引用)

## 2 1次調査

### (1) 調査対象及び調査方法

#### ア 調査時点

令和7年4月1日

#### イ 調査対象機関

LTC の子どもが存在すると考えられる名古屋市を除く愛知県内(一部市内含む)の次の施設  
〔医療機関、訪問看護ステーション、障害児入所施設(医療型)、児童発達支援センター、  
障害者基幹相談支援センター、相談支援事業所、公立小・中・高等学校・特別支援学校〕

#### ウ 調査対象者

名古屋市を除く愛知県内に住所を有しており、下記の㉗～㉚の病気や障害により生命を脅かされる状況にある20歳未満の子ども

<LTC の定義>

- ㉗ 根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気
- ㉘ 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気
- ㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
- ㉚ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある病気

#### エ 調査期間

令和7年8月4日から8月29日まで

#### オ 調査方法

- ・ 調査対象機関に調査票を配布して実施
- ・ 電子メール又は専用Webサイトへのアップロードにより回答

## (2) 調査票の回収状況

区 分	調査対象 機関数 (A)	調査票 回収数 (B)	うち 該当者 あり	回収率 (B/A)
病院（小児科を標榜しない病院含む）	307	65	16	21.2%
診療所（小児科を標榜する診療所）	1,157	187	16	16.2%
訪問看護ステーション	689	105	17	15.2%
障害児入所施設（医療型）	9	3	3	33.3%
児童発達支援センター	51	27	6	52.9%
障害者基幹相談支援センター	39	8	2	20.5%
相談支援事業所	352	76	19	21.6%
学校（県立・市立）小・中・高等学校、 特別支援学校	1,170	620	119	53.0%
不明		5	1	
合 計	3,774	1,096	199	29.0%

### 3 2次調査

#### (1) 調査対象及び調査方法

##### ア 調査時点

令和7年4月1日

##### イ 調査対象者

名古屋市を除く愛知県在住のLTCの子どもの看護・介護を主に担う保護者、子ども本人、きょうだい

##### ウ 調査票配布数

404件

##### エ 調査期間

令和7年9月24日から12月14日まで

##### オ 調査方法

- ・ 1次調査で「該当者あり」と回答があった調査対象機関を通じて保護者に配布
- ・ 郵送又は専用Webサイトにより回答

#### (2) 調査票の回収状況

##### 【保護者等（看護・介護者）】

区分	調査票配布数 (A)	回収数 (B)	回収率 (B/A)
合計	404	98	24.3%
未就学児（0歳～6歳未満）	100	27	27.0%
学齢児（6歳～18歳未満）	287	62	21.6%
18歳～20歳未満	17	7	41.2%
不明		2	

##### 【子ども本人・きょうだい】

区分	調査票配布数 (A)	回収数 (B)	回収率 (B/A)
子ども本人	404	57	14.1%
きょうだい		49	12.1%

### 4 報告書の見方

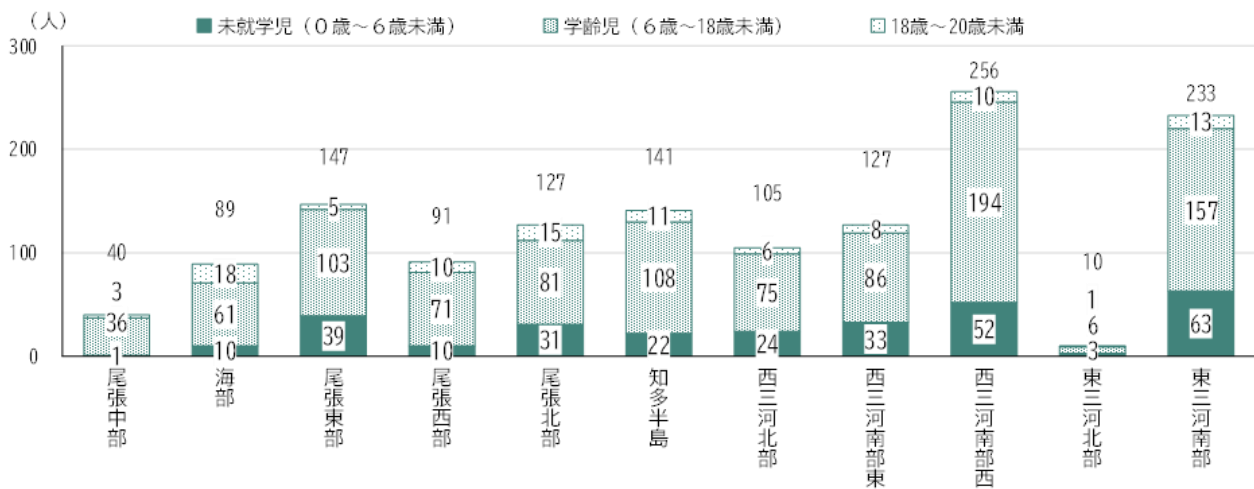
- ・ グラフ中の「圏域」の詳細は、103ページを参照してください。また、グラフ中の「n」は設問に対する回答者数を示しています。
- ・ 比率はすべて百分率（%）で表し、小数点第2位を四捨五入して算出しています。従って、合計が100.0%にならない場合もあります。
- ・ 複数回答の場合、回答の合計比率が100.0%を超える場合があります。
- ・ グラフとして示したもののうち、回答数が0の場合、表示を省略しているものがあります。また、選択肢の見出しを簡略化してある場合があります。

## Ⅱ 1次調査結果

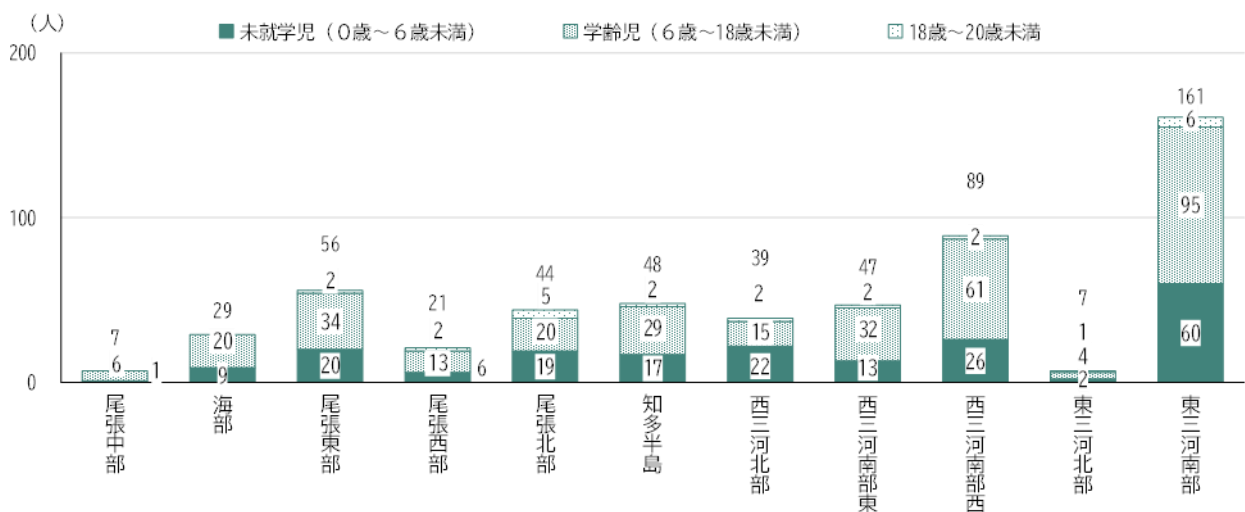
### 1 愛知県のLTCの子どもの数

#### ○ 愛知県のLTCの子どもの数【圏域・年齢区分別】

年齢区分	医療的ケア		合計
	有	無	
未就学児(0～6歳未満)	195人	93人	288人
未就学児(6～18歳未満)	329人	649人	978人
18～19歳	24人	76人	100人
合計	548人	818人	1,366人

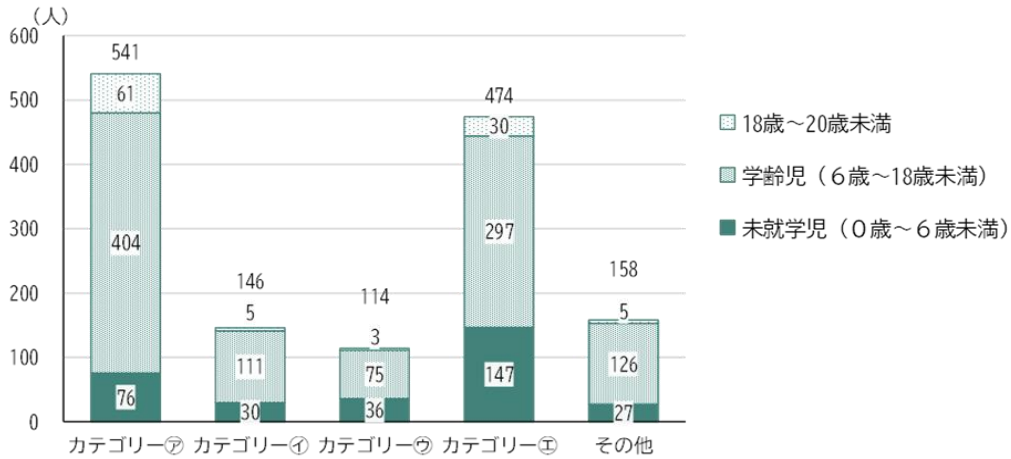


#### ○ 上記LTCの子どものうち、医療的ケアを必要とする子どもの数【圏域・年齢区分別】



## 2 愛知県の LTC の子どもの状況

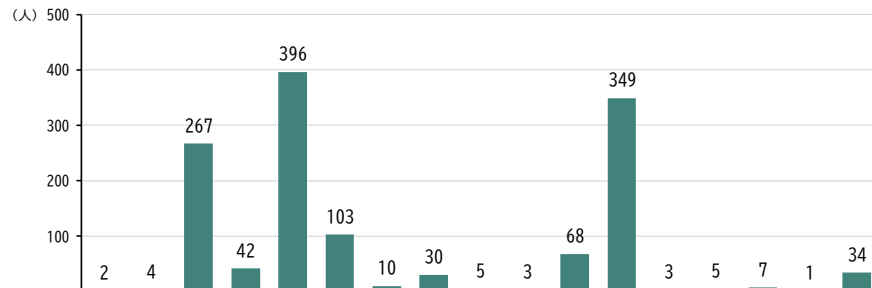
### ○ LTC のカテゴリー【年齢区分別】



区 分	内 容
カテゴリー⑦	根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気
カテゴリー①	早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気
カテゴリー②	進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
カテゴリー③	不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある
その他	カテゴリー⑦~③のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる

※ 1人のLTCの子どものが複数のカテゴリー及び疾病区分に該当する場合、それぞれの項目に重複して計上しています。

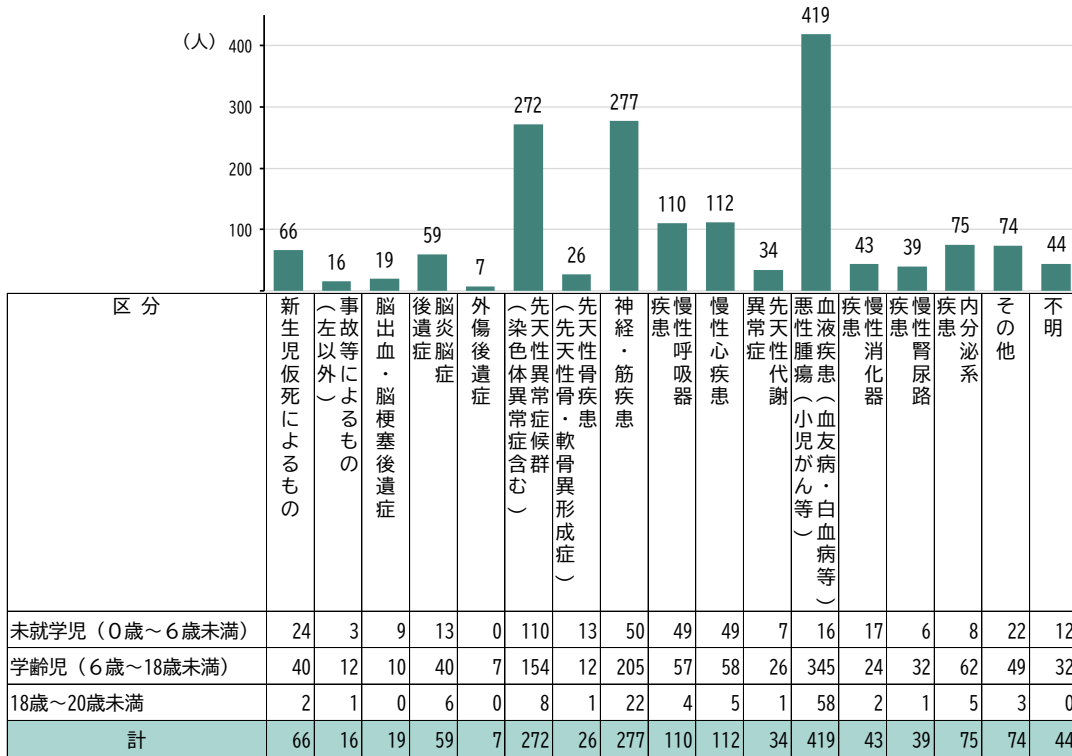
### ○ LTC の原因となった疾患又は状態像【年齢区分別】



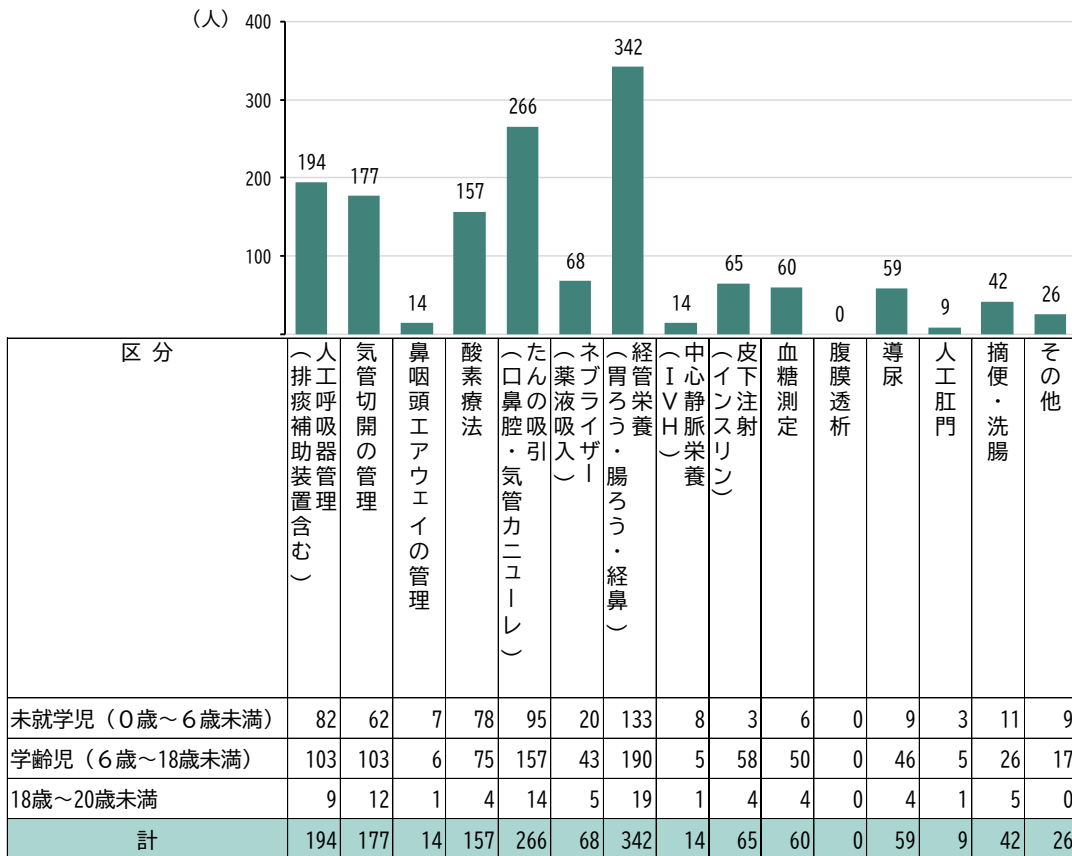
区 分	A00-B99	F00-F99	G00-G99	D50-D89	C00-D48	E00-E99	J00-J99	I00-I99	K00-K93	N00-N99	P00-P96	Q00-Q99	H00-H59	M00-M99	S00-T98	Z00-Z99	その他
未就学児 (0歳~6歳未満)	0	0	42	1	17	14	6	6	1	1	31	150	0	0	1	0	5
学齢児 (6歳~18歳未満)	2	4	200	34	328	84	4	23	4	2	36	193	3	4	6	1	27
18歳~20歳未満	0	0	25	7	51	5	0	1	0	0	1	6	0	1	0	0	2
計	2	4	267	42	396	103	10	30	5	3	68	349	3	5	7	1	34

区 分	区 分		
A00-B99	感染症及び寄生虫症	N00-N99	腎尿路生殖器系の疾患
F00-F99	精神及び行動の障害	P00-P96	周産期に発生した病態
G00-G99	神経系の疾患	Q00-Q99	先天奇形、変形及び染色体異常
D50-D89	血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	H00-H59	眼及び付属器の疾患
C00-D48	新生物<腫瘍>	M00-M99	筋骨格系及び結合組織の疾患
E00-E99	内分泌、栄養及び代謝疾患	S00-T98	損傷、中毒及びその他の外因の影響
J00-J99	呼吸器系の疾患	Z00-Z99	健康状態に影響を及ぼす要因及び保健サービスの利用
I00-I99	循環器系の疾患	その他	その他(不明含む)
K00-K93	消化器系の疾患		

○ 現在有する疾患【年齢区分別】



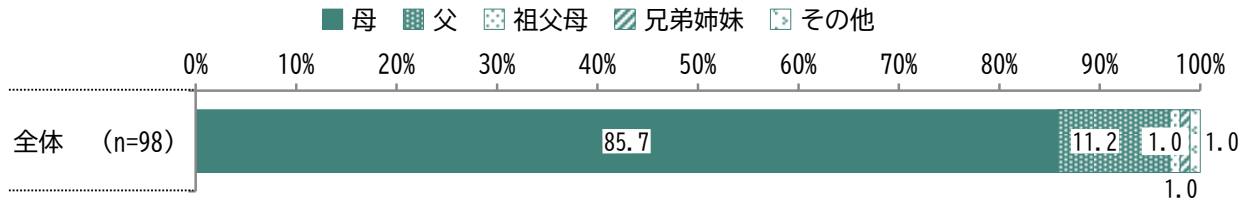
○ 必要な医療的ケアの内容（夜間のみも含む）【年齢区分別】 ※医療的ケアが必要な子どものみ回答



### Ⅲ 2次調査結果【保護者】

#### 1 ご本人の状況について (問1～11)

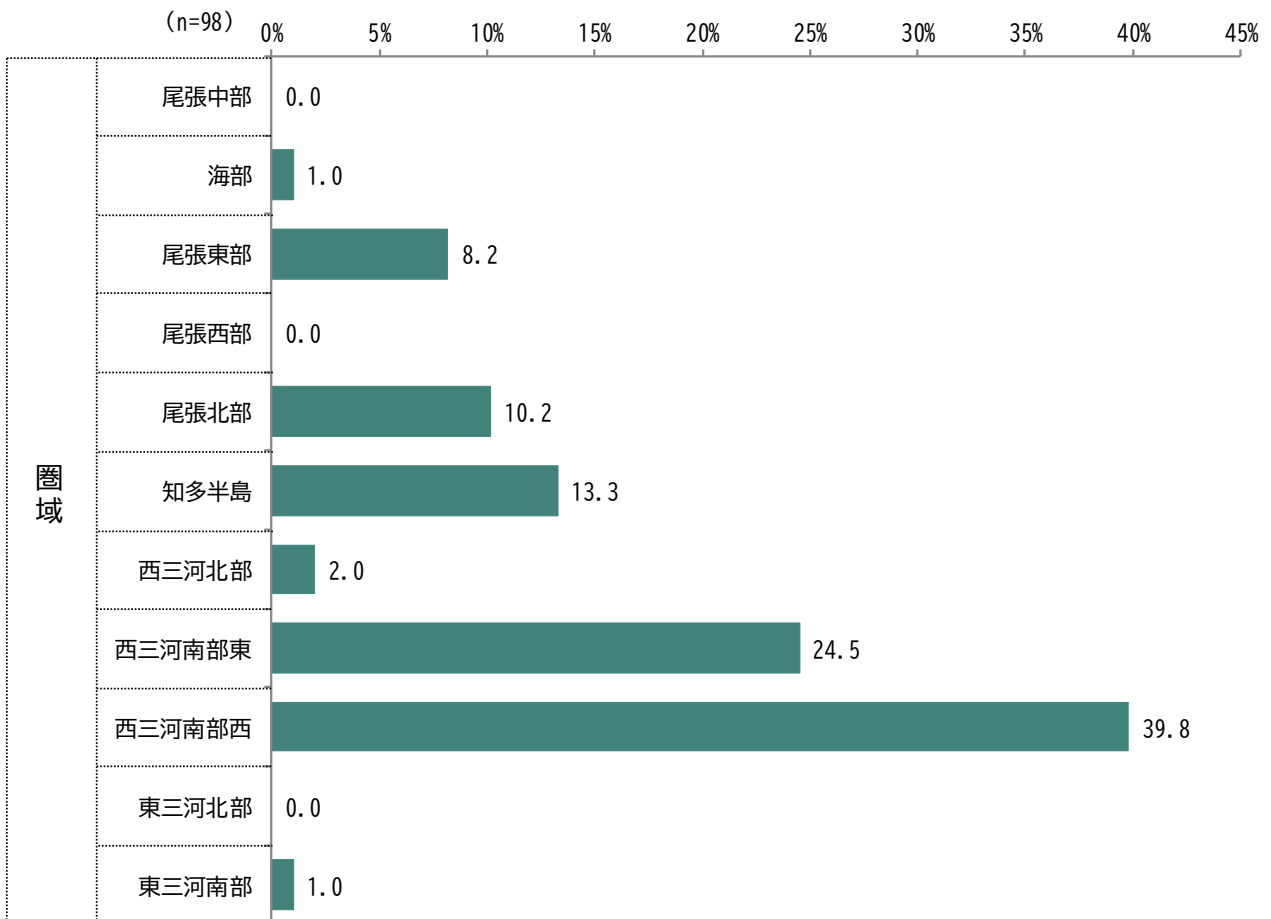
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



アンケート調査の回答者は、「母」が85.7%、「父」が11.2%となっています。

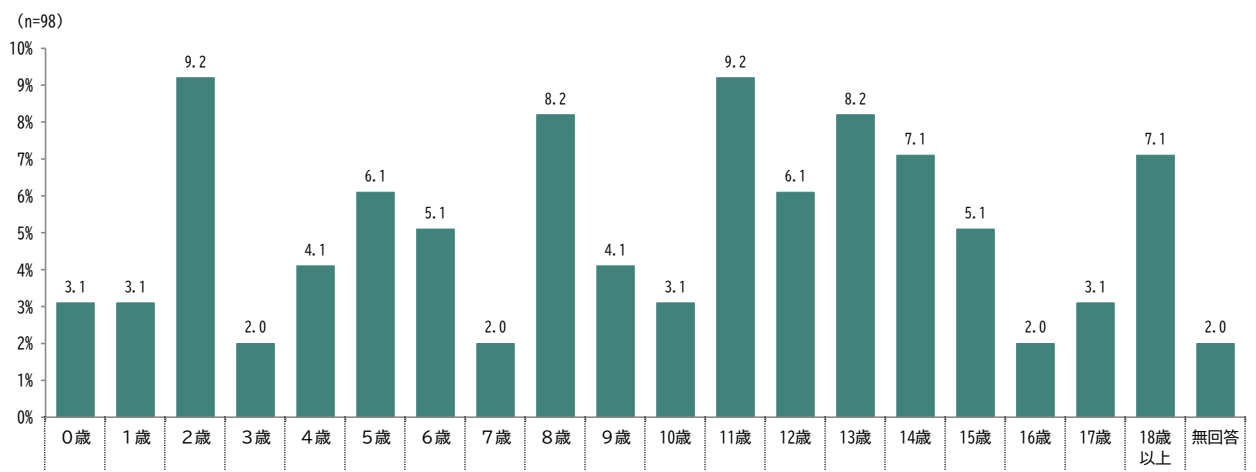
その他 病院管理者（代筆）

問2 ご本人のお住まいの市町村はどこですか。(1つに○)



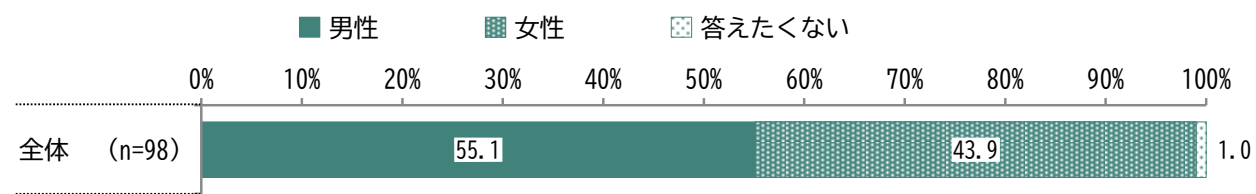
居住地は、「西三河南部西」が39.8%、「西三河南部東」が24.5%、「知多半島」が13.3%となっています。

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) (数値記入)



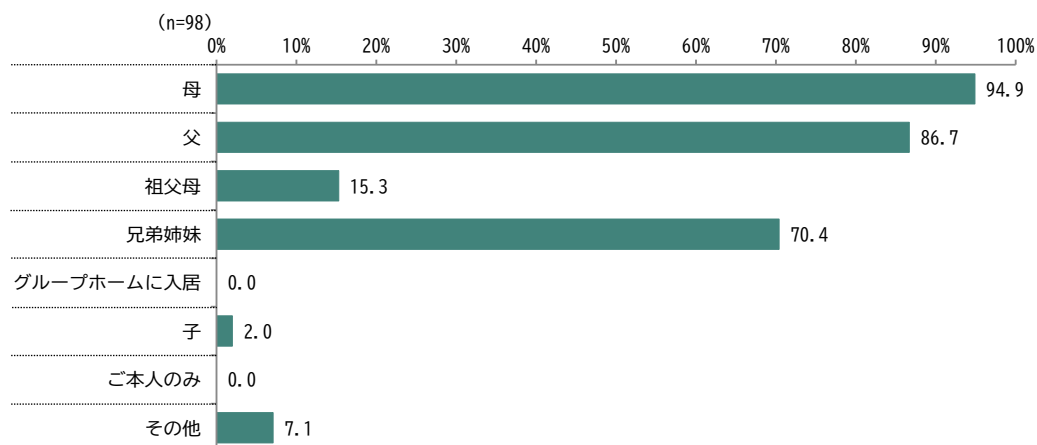
本人の年齢は、「2歳」「11歳」が9.2%、「8歳」「13歳」が8.2%、「14歳」「18歳以上」が7.1%となっています。なお、平均年齢は、9.44歳です。

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「男性」が55.1%、「女性」が43.9%となっています。

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○)

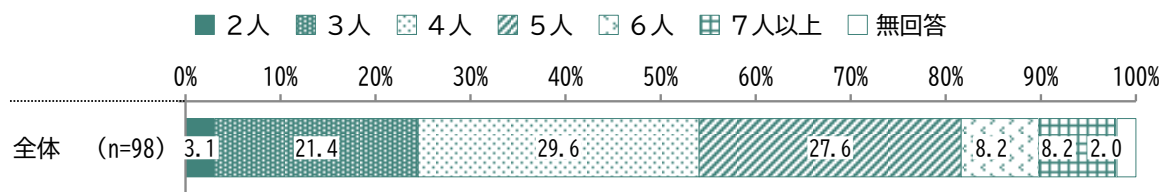


祖父母との同居は、15.3%と少なく、核家族が多くなっています。

その他	・ 里親 ・ 祖母 ・ 叔父 ・ 姉の夫と姪
-----	------------------------

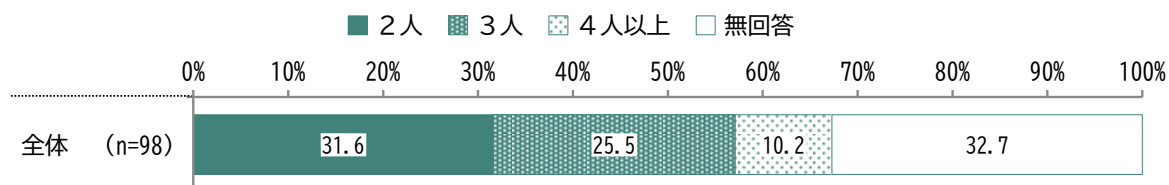
問6 同居人数を教えてください。(数値記入)

【ご本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が29.6%で最も多く、次いで「5人」が27.6%、「3人」が21.4%となっています。なお、ご本人を含む同居人数の平均は、4.64人です。

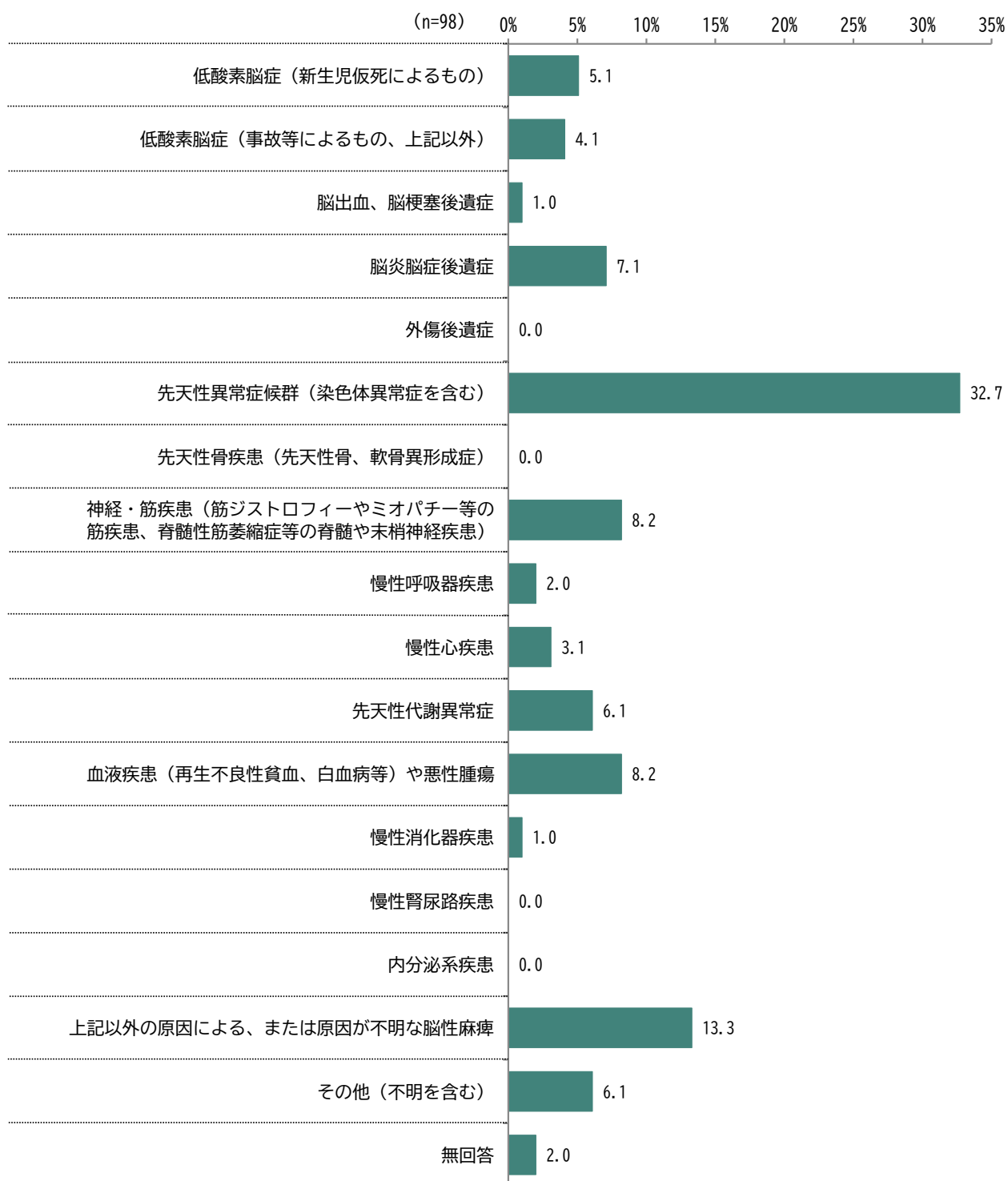
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が31.6%、「3人」が25.5%となっています。兄弟姉妹の人数の平均は、2.51人です。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



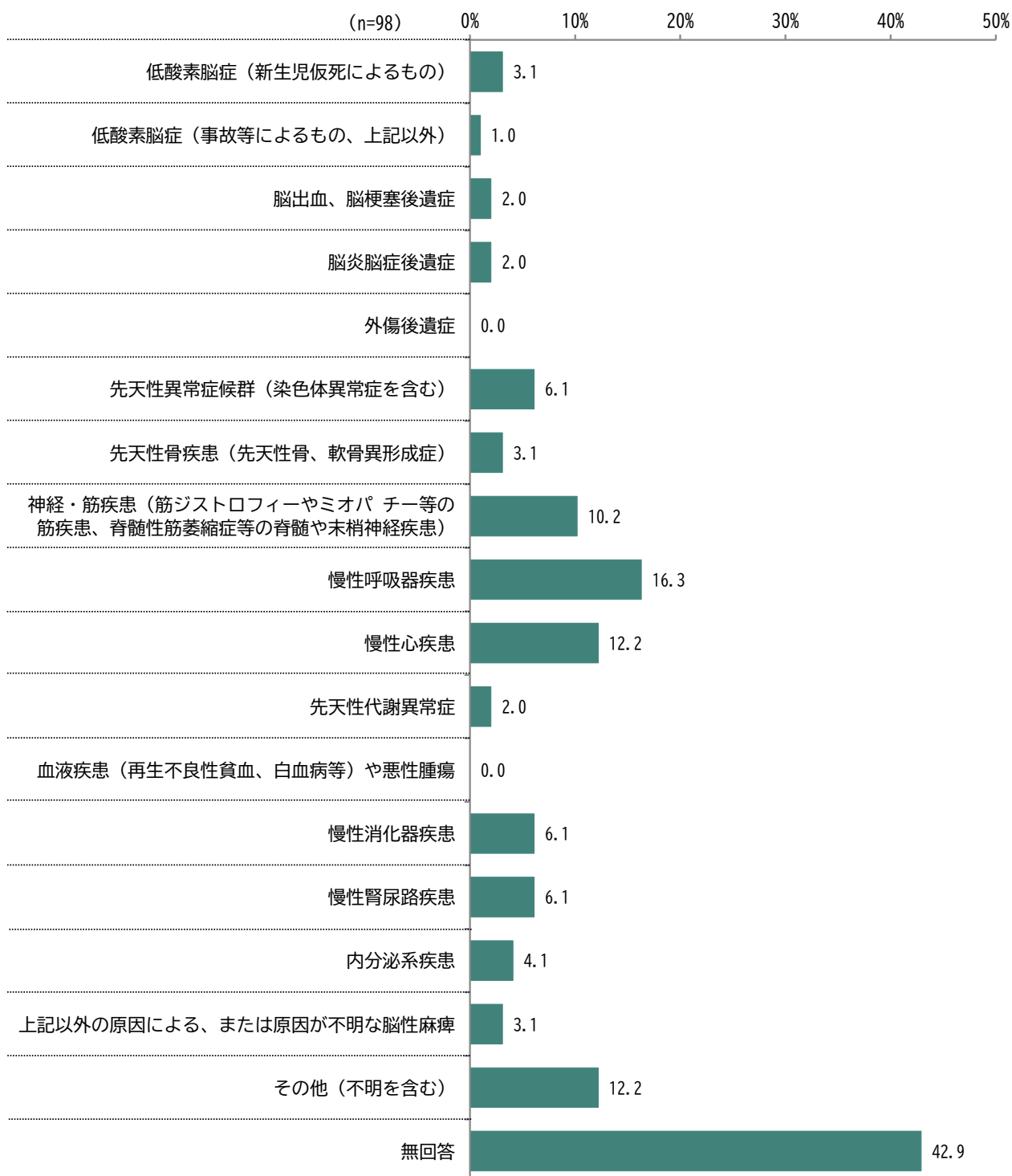
主たる疾患は、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」が 32.7%と最も多く、次いで「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が 13.3%となっています。

その他

- ・ペナショッカー症候群
- ・ファロー四徴症
- ・Wieacker-Wolff 症候群
- ・大血管転移症
- ・ミラージュ症候群
- ・二分脊椎症 等

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください（当てはまるもの全てに○）



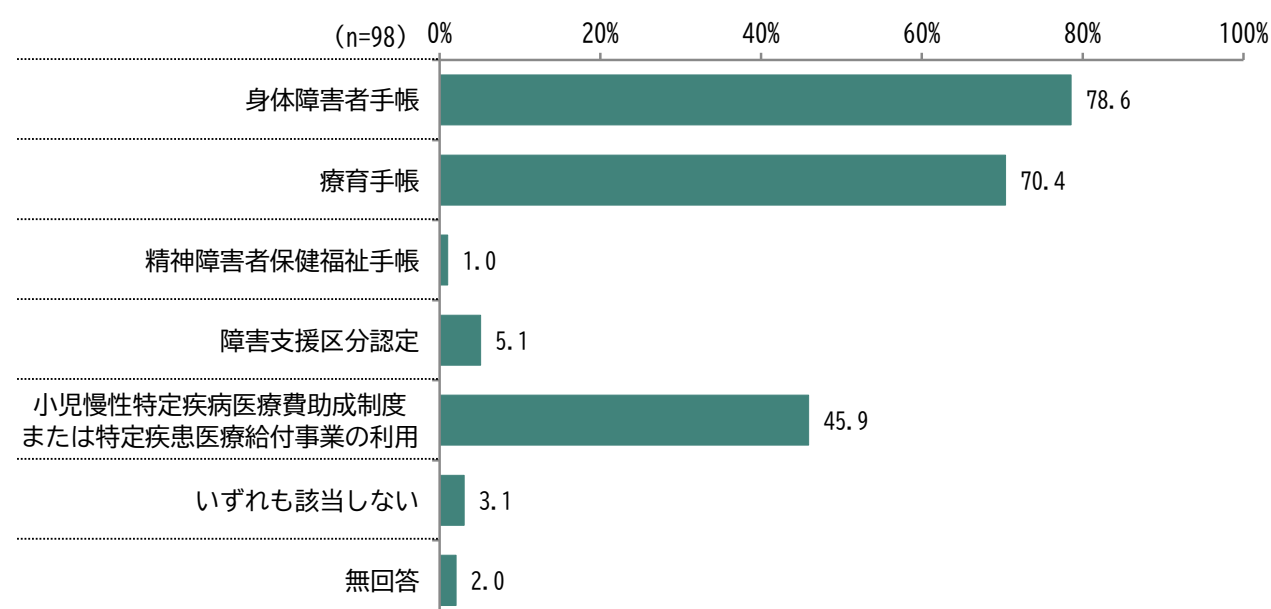
主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が 16.3%で最も多く、次いで、「慢性心疾患」が 12.2%となっています。

その他

- ・てんかん
- ・水頭症
- ・先天性内反足
- ・ACTA II 遺伝子異状
- ・超低体重児出生
- ・脳室拡大
- ・横隔膜弛緩症 等

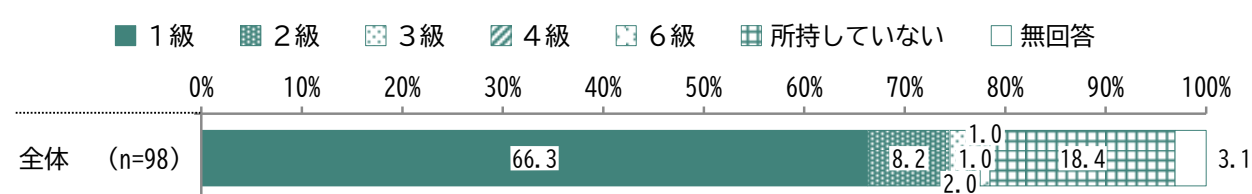
問8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。  
(当てはまるものそれぞれ1つに○)

【手帳の所持等】



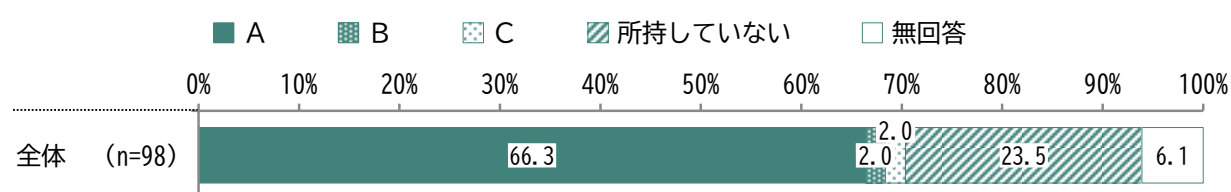
「身体障害者手帳」を所持している方は78.6%、「療育手帳」を所持している方は70.4%となっています。また、いずれも該当しない方は3.1%となっています。

【身体障害者手帳】



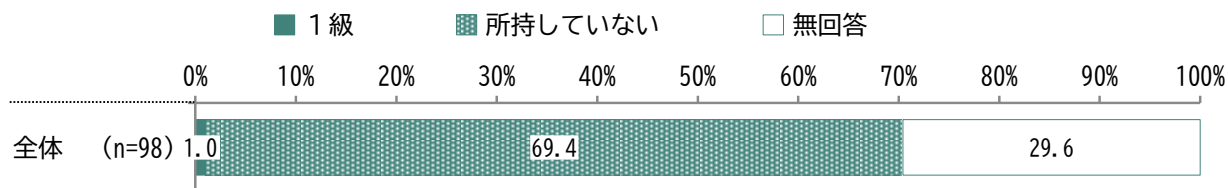
身体障害者手帳は、「1級」が66.3%で最も多くなっています。

【療育手帳】※いずれかの区分に○を1つ



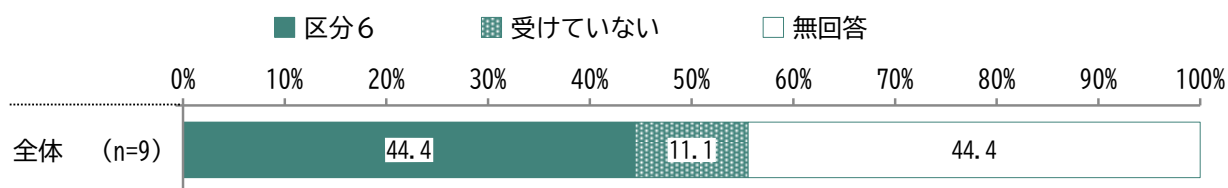
療育手帳は、「A」が66.3%で最も多く、次いで「所持していない」が23.5%となっています。

【精神障害者保健福祉手帳】



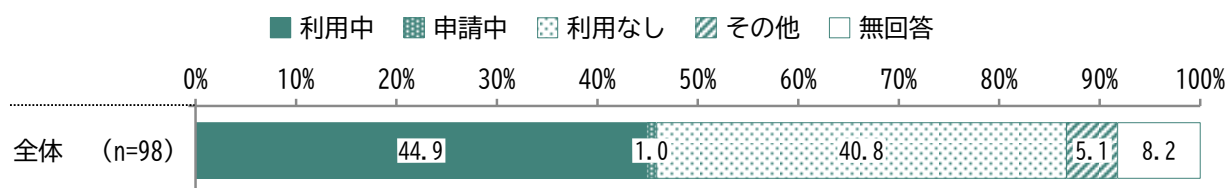
精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が69.4%となっています。

【障害支援区分認定】※18歳以上の方



障害支援区分認定は、「区分6」が44.4%となっています。

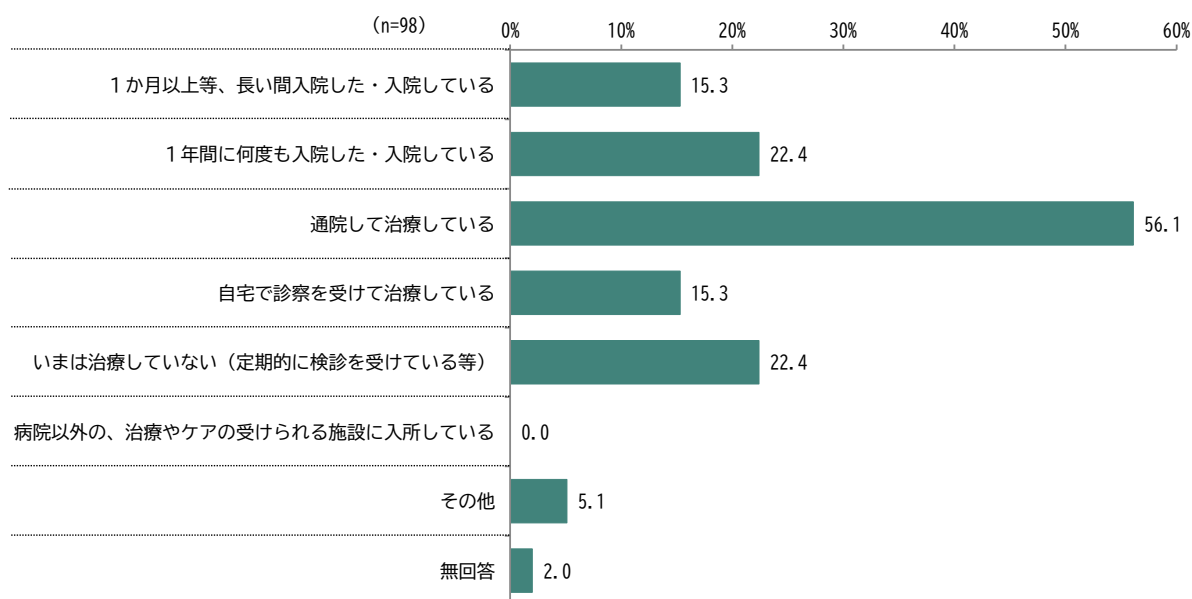
【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



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は、「利用中」が44.9%、「利用なし」が40.8%となっています。

その他	・過去に利用していた ・障害者医療費
-----	--------------------

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○）

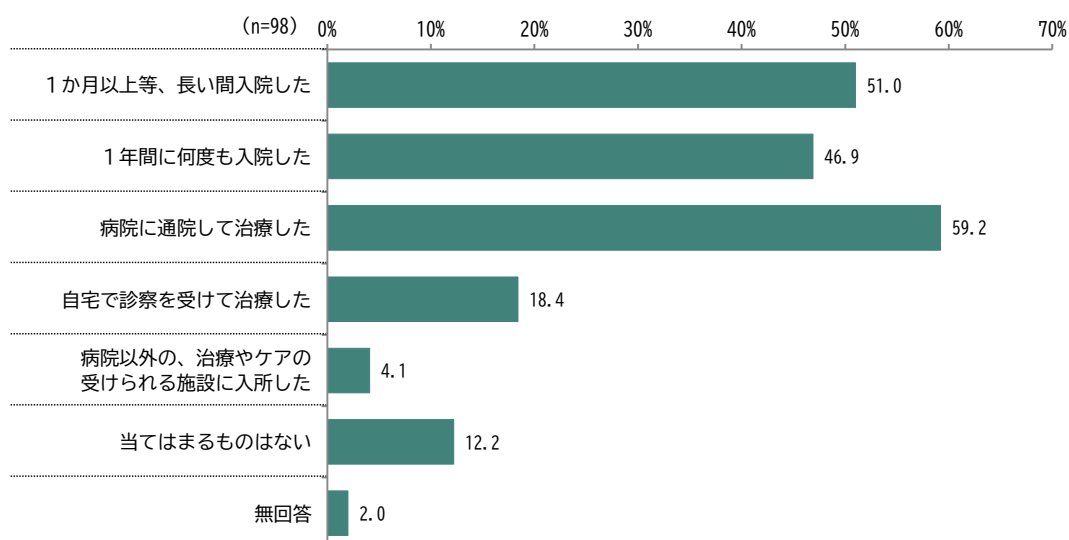


直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が56.1%で最も多く、次いで「1年間に何度も入院した・入院している」「いまは治療していない（定期的に検診を受けている等）」が22.4%、「1か月以上等、長い間入院した・入院している」「自宅で診察を受けて治療している」が15.3%となっています。

その他

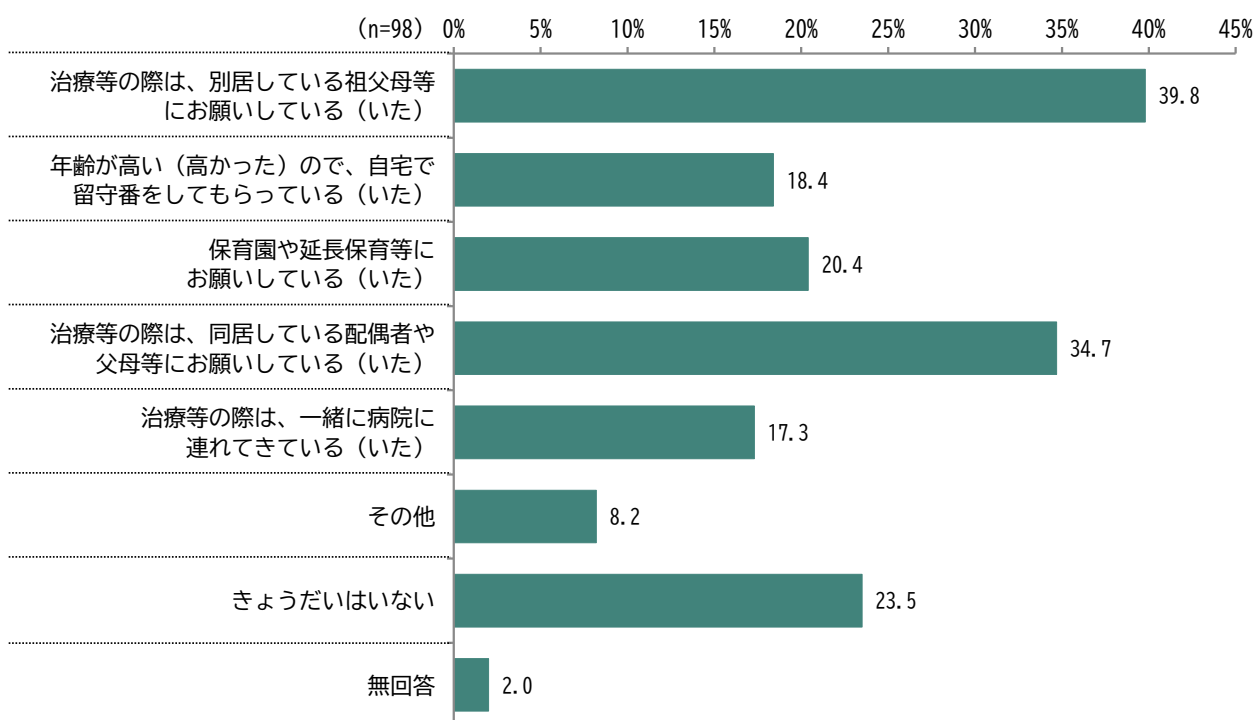
- ・ 主治医指示の下、訪問リハビリを受けている
- ・ 病院に併設された場所に入院 ・ 日帰り入院で月2回治療している 等

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○）



これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が59.2%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」が51.0%、「1年間に何度も入院した」が46.9%となっています。

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○)



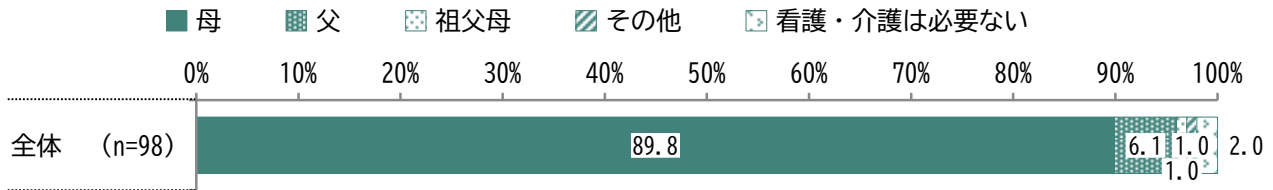
本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている (いた)」が 39.8%で最も多く、次いで「治療等の際は、同居している配偶者や祖父母等をお願いしている (いた)」が 34.7%となっています。

その他

- ・ 年齢は低いが一人で留守番せざるを得ない→病院が苦手になってしまった
- ・ 付き添いはいない
- ・ 妹が産まれてからは入院していない。
- ・ まだ妹は産まれていなかった
- ・ 入院していたときは、未だ兄弟姉妹がいなかった
- ・ 学校      ・ 里親

## 2 主な看護・介護者の状況について（問 12～28）

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○）

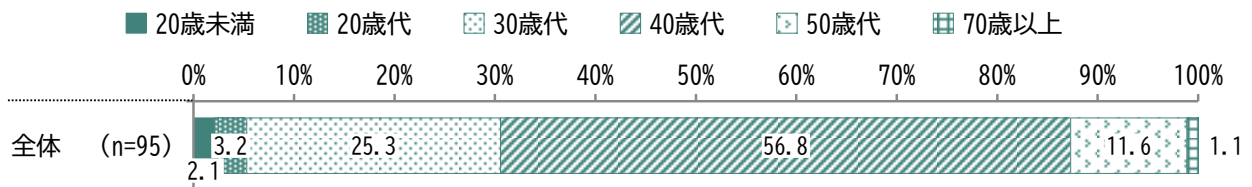


主な看護・介護者は、「母」が89.8%で最も多く、次いで「父」が6.1%となっています。

その他 ・看護師 ・医師

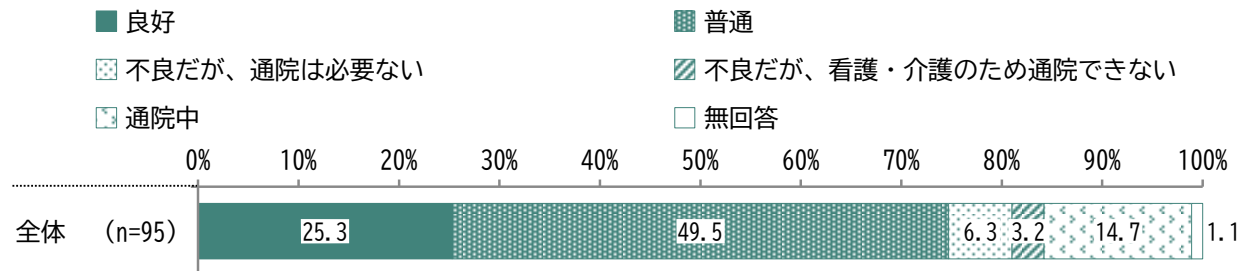
（問 12 で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方）＜問 13～問 28＞

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）（数値記入）



主な看護・介護者の年齢は、「40歳代」が56.8%で最も多く、次いで「30歳代」が25.3%、「50歳代」が11.6%となっています。なお、平均年齢は41.92歳となっています。

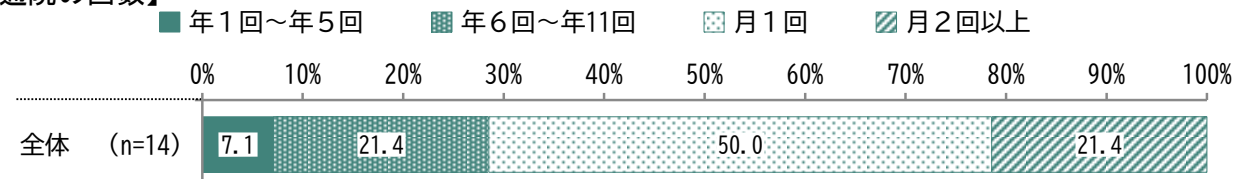
問 14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。（1つに○）



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が49.5%で最も多く、次いで「良好」が25.3%、「通院中」が14.7%となっています。

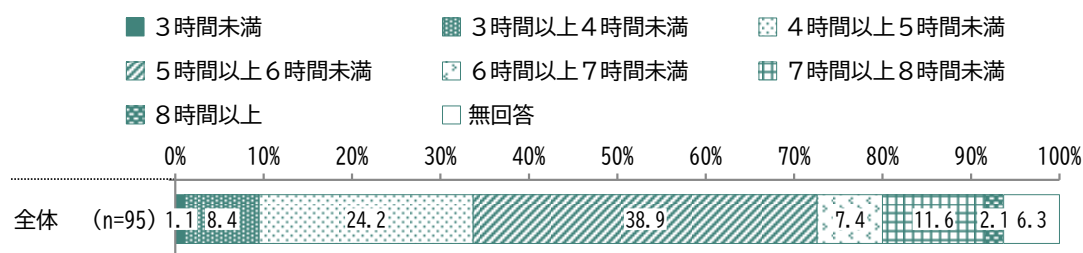
通院中の方（問 14 で「通院中」を選択した方）

【通院の回数】



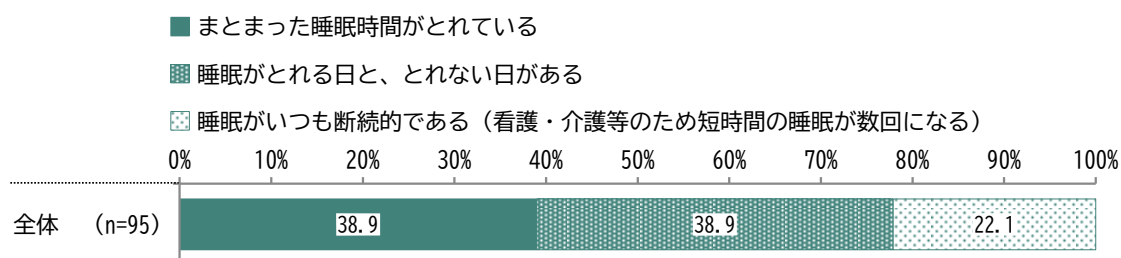
通院する回数は、「月1回」が50.0%で最も多く、次いで「年6回～年11回」「月2回以上」が21.4%となっています。

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○)



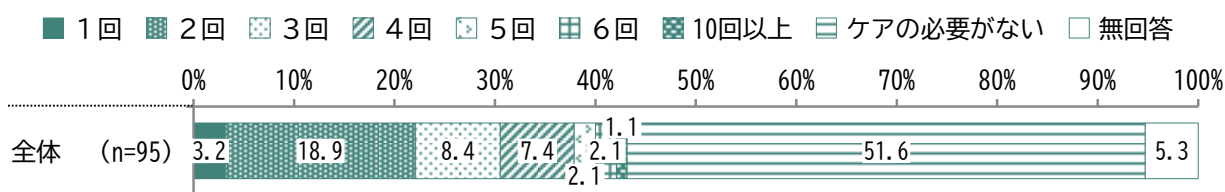
主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「5時間以上6時間未満」が38.9%で最も多く、次いで「4時間以上5時間未満」が24.2%、「7時間以上8時間未満」が11.6%となっています。一方で、約1割の人が4時間未満（「3時間未満」と「3時間以上4時間未満」の合計）しか睡眠を取れていない状況となっています。

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○)



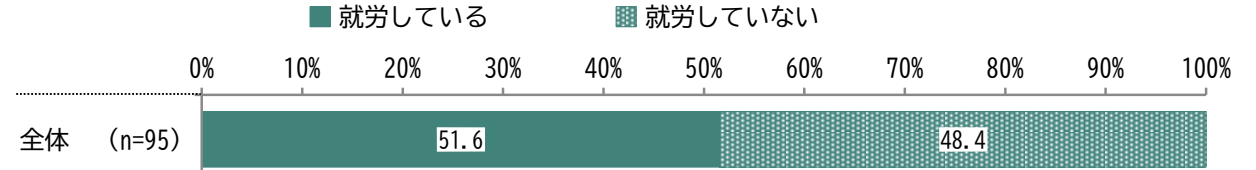
主な看護・介護者の睡眠の状況は、「まとまった睡眠時間がとれている」「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が38.9%、「睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる）」が22.1%となっています。

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○)



主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケアの必要がない」が51.6%、「2回」が18.9%となっています。

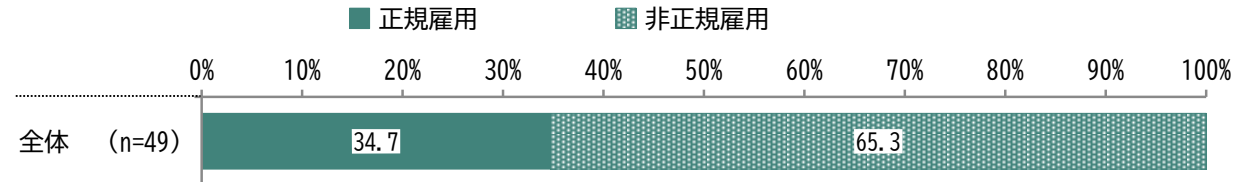
問 18-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(それぞれ1つに○)



主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が51.6%、「就労していない」が48.4%となっています。

就労している方 (問 18-1 で「就労している」を選択した方)

問 18-1 ①雇用形態 (1つに○)

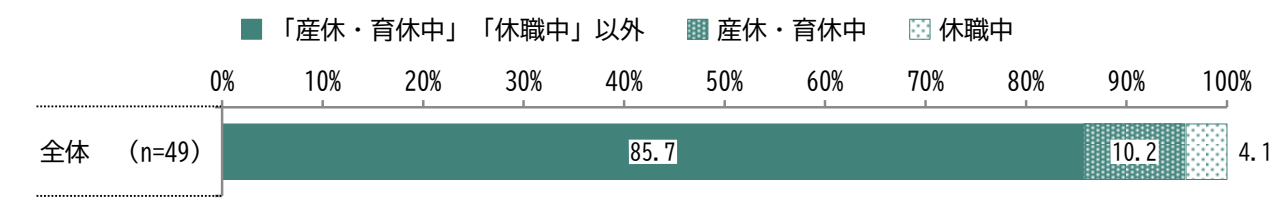


就労している方の雇用形態は、「正規雇用」が34.7%、「非正規雇用」が65.3%となっています。

就労している方 (問 18-1 で「就労している」を選択した方)

問 18-1② 就労日数 (1つに○)

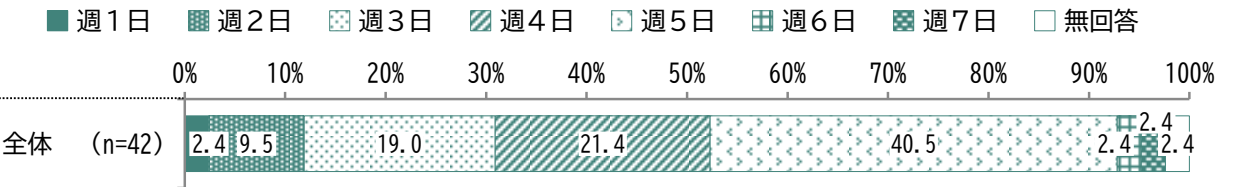
【就労日数】



就業状況については、「産休・育休中」が10.2%、「休職中」が4.1%となっています。

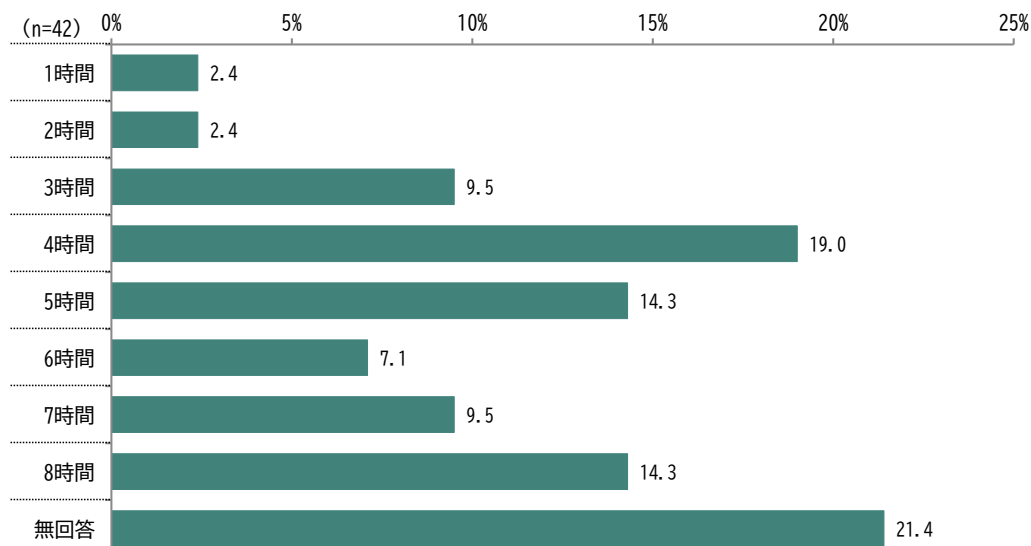
就労中の方 (問 18-1②で「週( )日」「1日( )時間」を選択した方)

【就労日数 (日/週)】



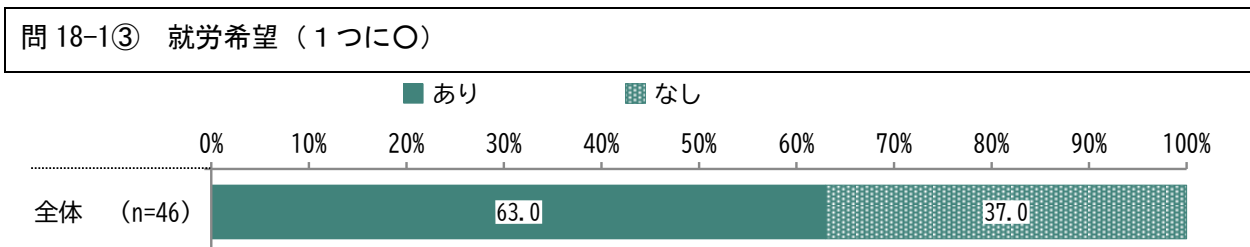
就業中の方の1週間の就業日数は、「週5日」が40.5%で最も多く、次いで「週4日」が21.4%、「週3日」が19.0%となっています。

### 【就労時間（時間／日）】



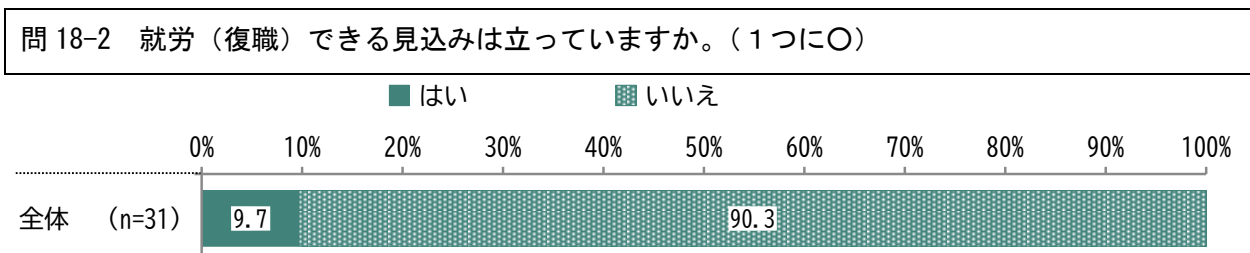
就労中の方の1日の就労時間は、「4時間」が19.0%で最も多く、次いで「5時間」「8時間」が14.3%となっています。

### 就労していない方（問18-1で「就労していない」を選択した方）



就労していない方の就労希望は、「あり」が63.0%、「なし」が37.0%となっています。

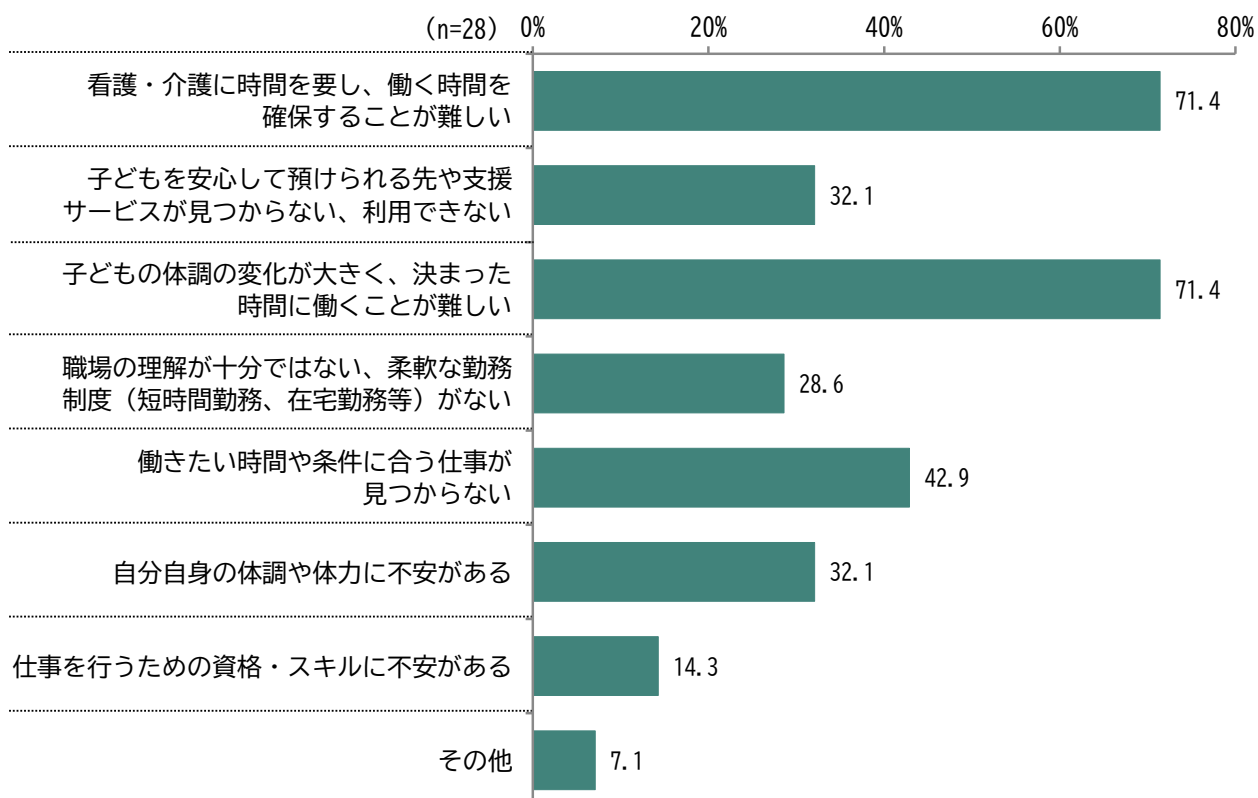
### 休職中や就労希望がある方（問18-1②で「休職中」、③で「就労希望あり」を選択した方）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「はい」が9.7%、「いいえ」が90.3%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問 18-2 で「いいえ」を選択した方）

問 18-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

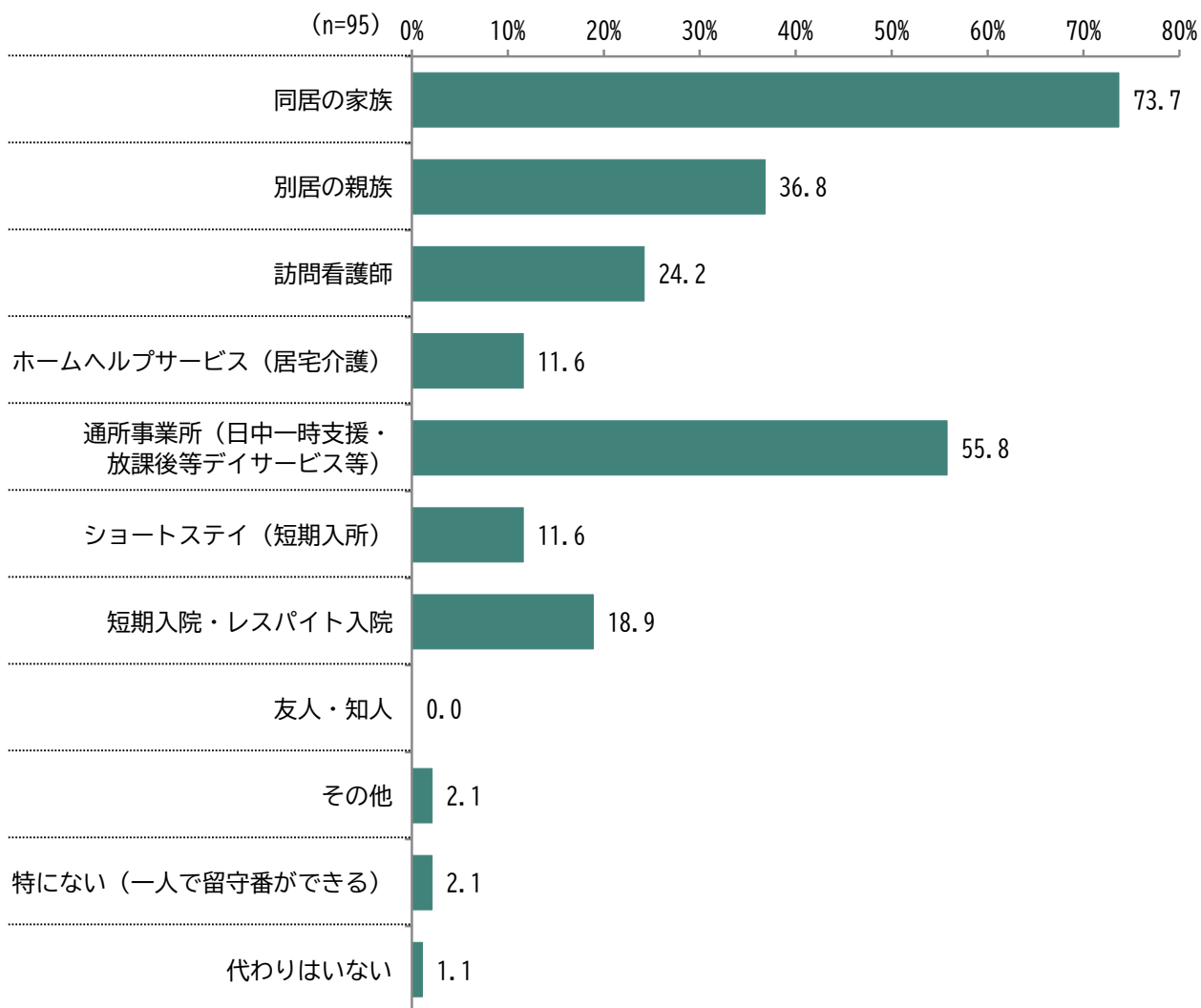


就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が71.4%で最も多く、次いで「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が42.9%、「子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない」「自分自身の体調や体力に不安がある」が32.1%となっています。

その他

- ・ 自分の母親の介助があるため
- ・ 緊急時に対応できるのが自分しかないため

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を利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)

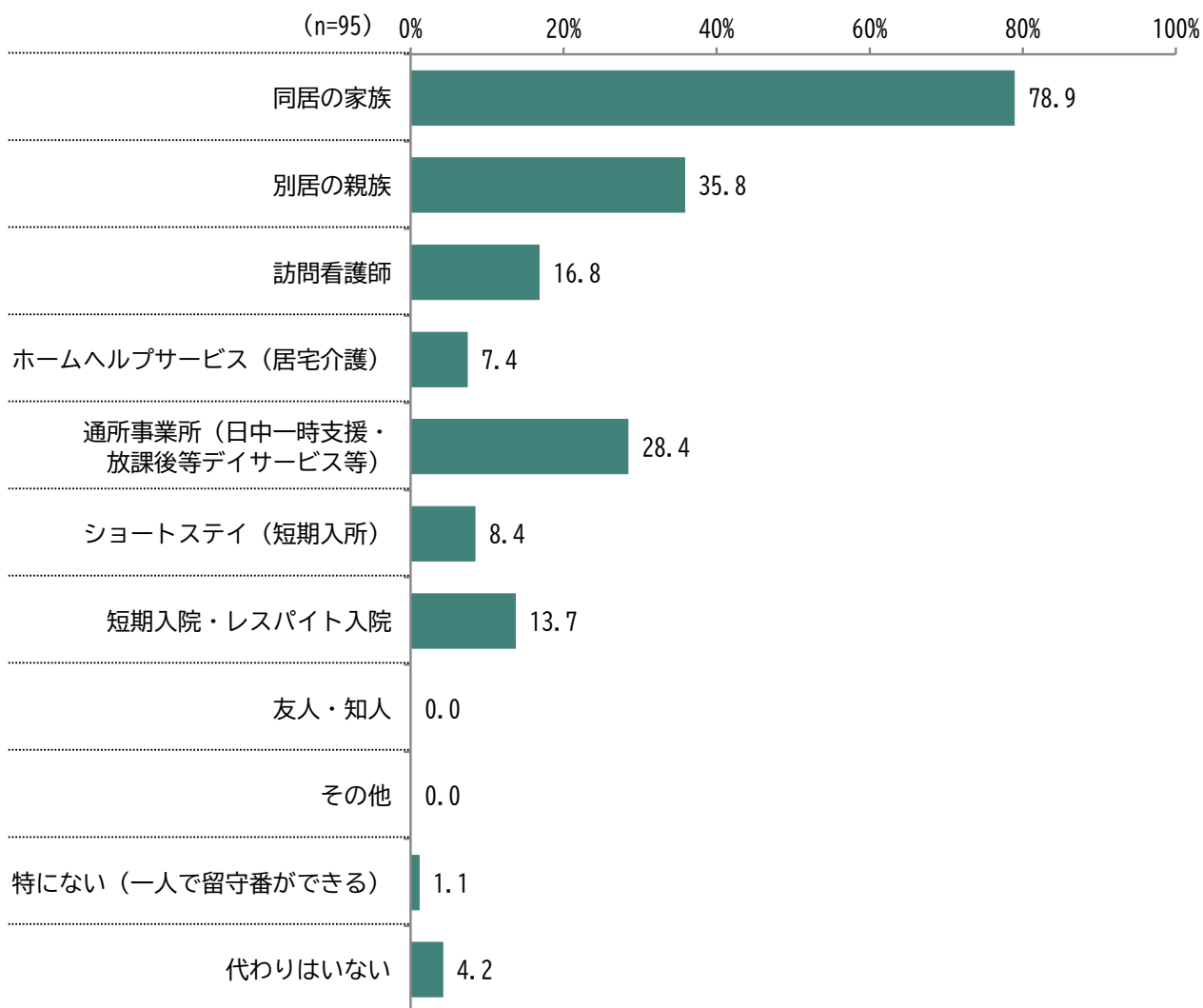


主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が 73.7%で最も多く、次いで「通所事業所(日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が 55.8%、「別居の親族」が 36.8%となっています。

その他

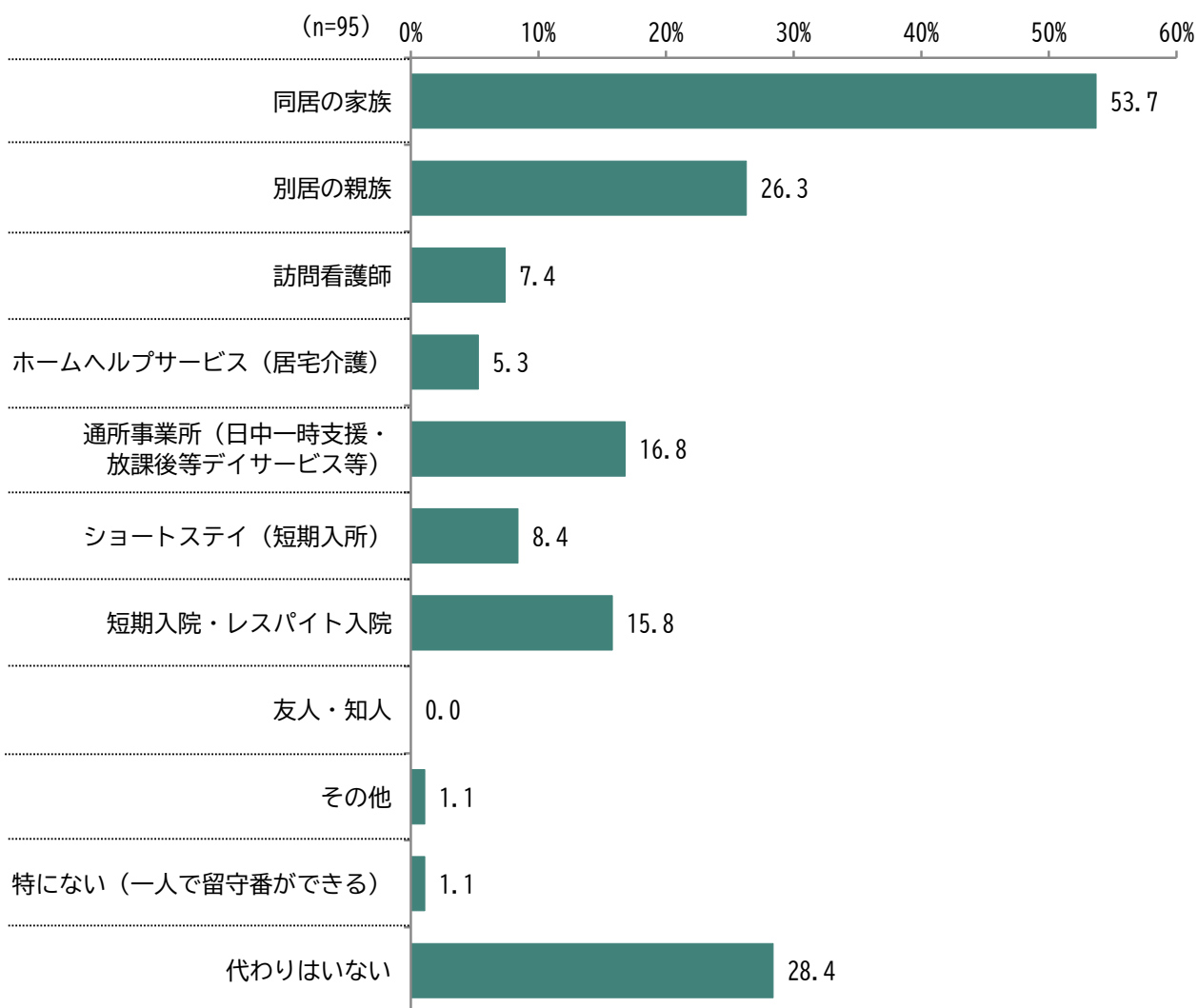
・児童クラブ ・レスパイト利用しているが、日程の選択はほとんどできない

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を利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が78.9%で最も多く、次いで「別居の親族」が35.8%、「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が28.4%となっています。

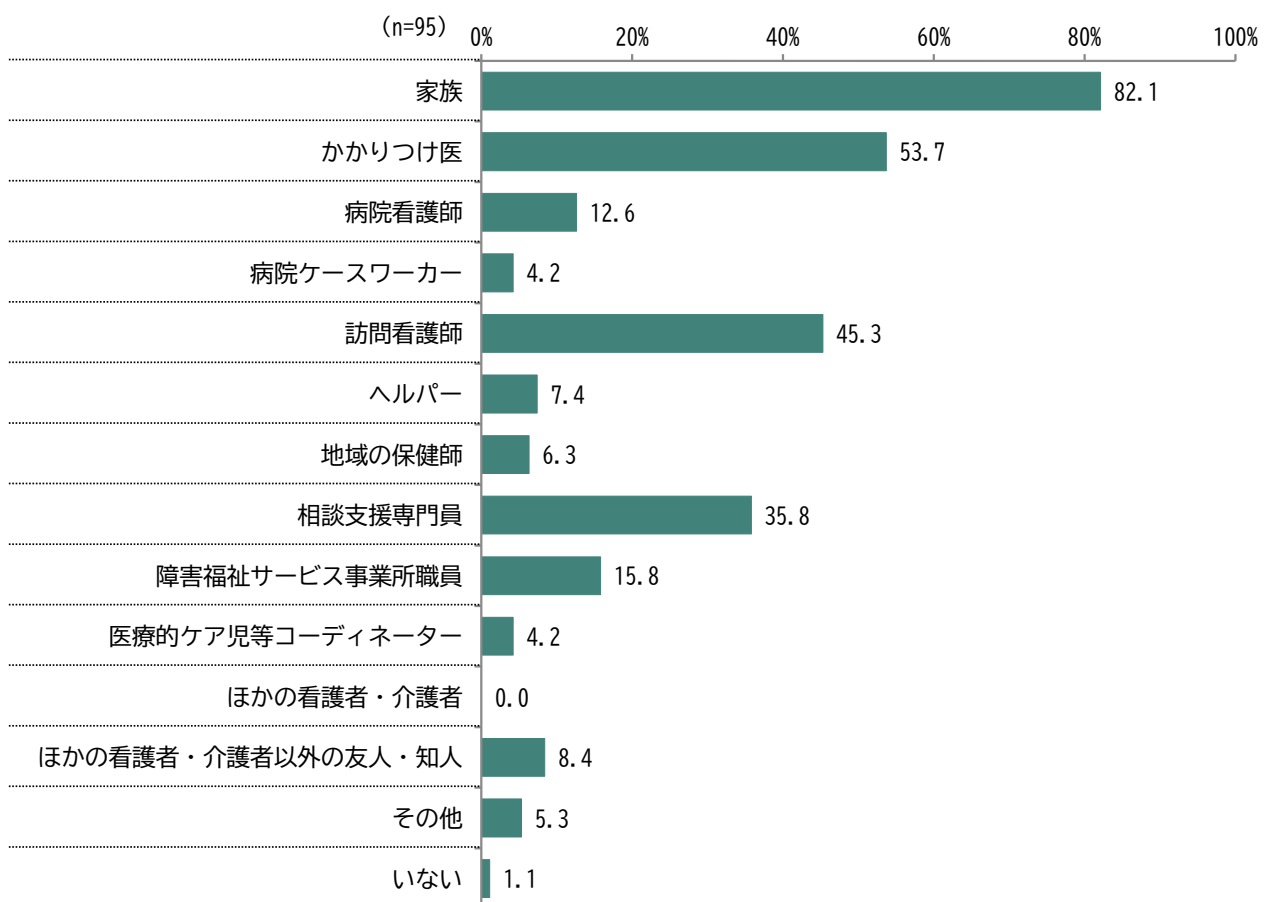
問 21 主な看護・介護者が中長期（1週間や1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
 （当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が 53.7%で最も多く、次いで「代わりはいない」が 28.4%、「別居の親族」が 26.3%となっています。

その他	・利用の経験がない
-----	-----------

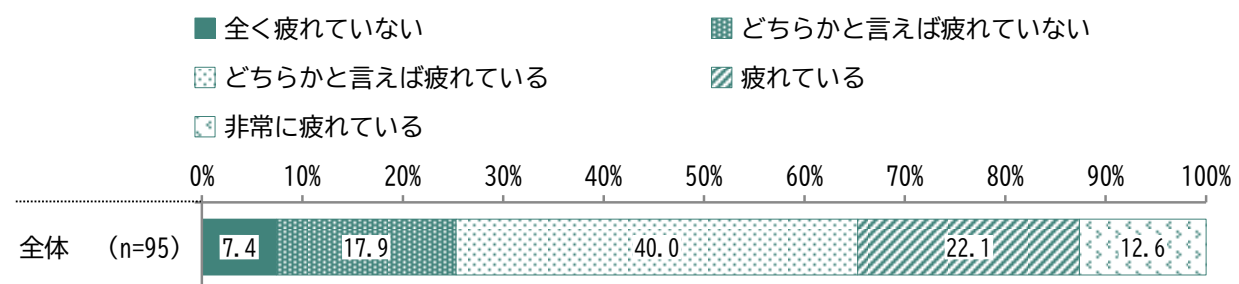
問 22 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が 82.1%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が 53.7%、「訪問看護師」が 45.3%となっています。

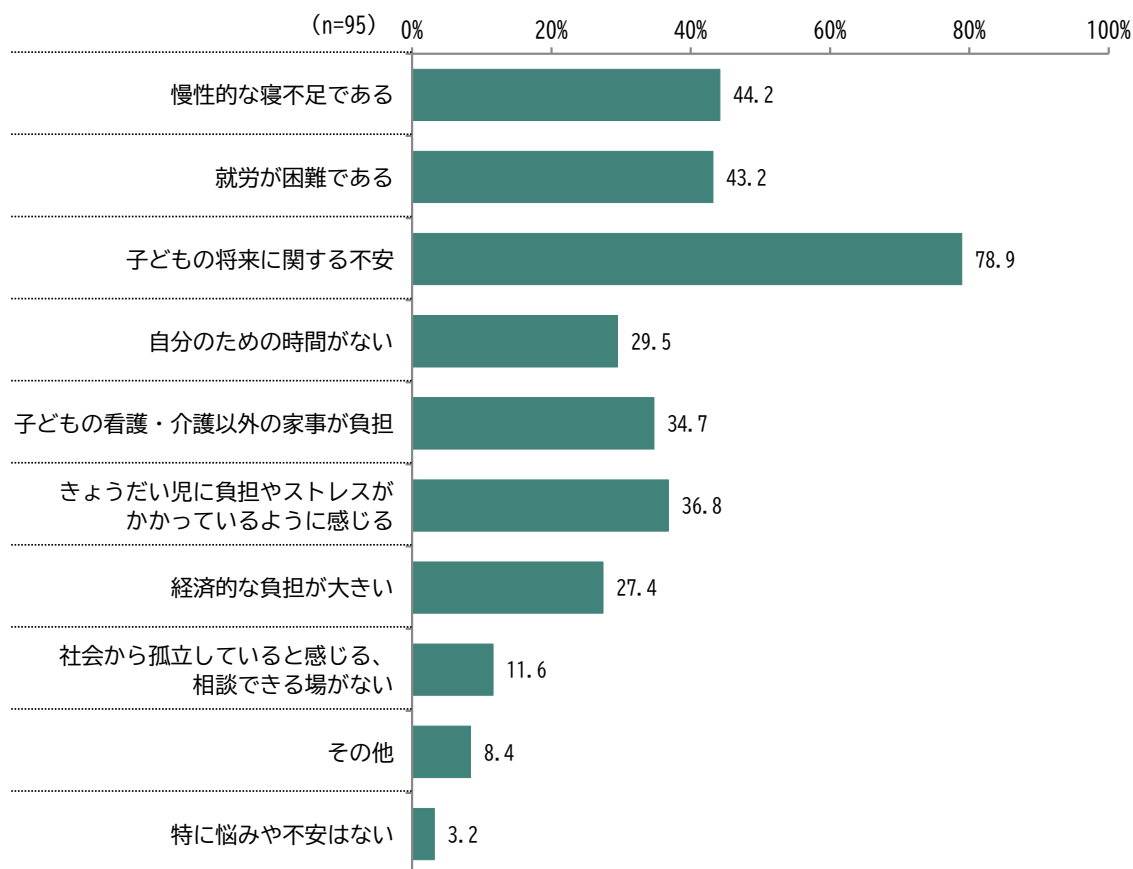
その他 ・訪問リハビリ（理学療法士） ・療育教室の保育士 ・きょうだいを通う保育園の先生

問 23 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○)



主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が 40.0%で最も多く、「疲れている」(22.1%)と合わせると6割を超えています。

問 24 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○)

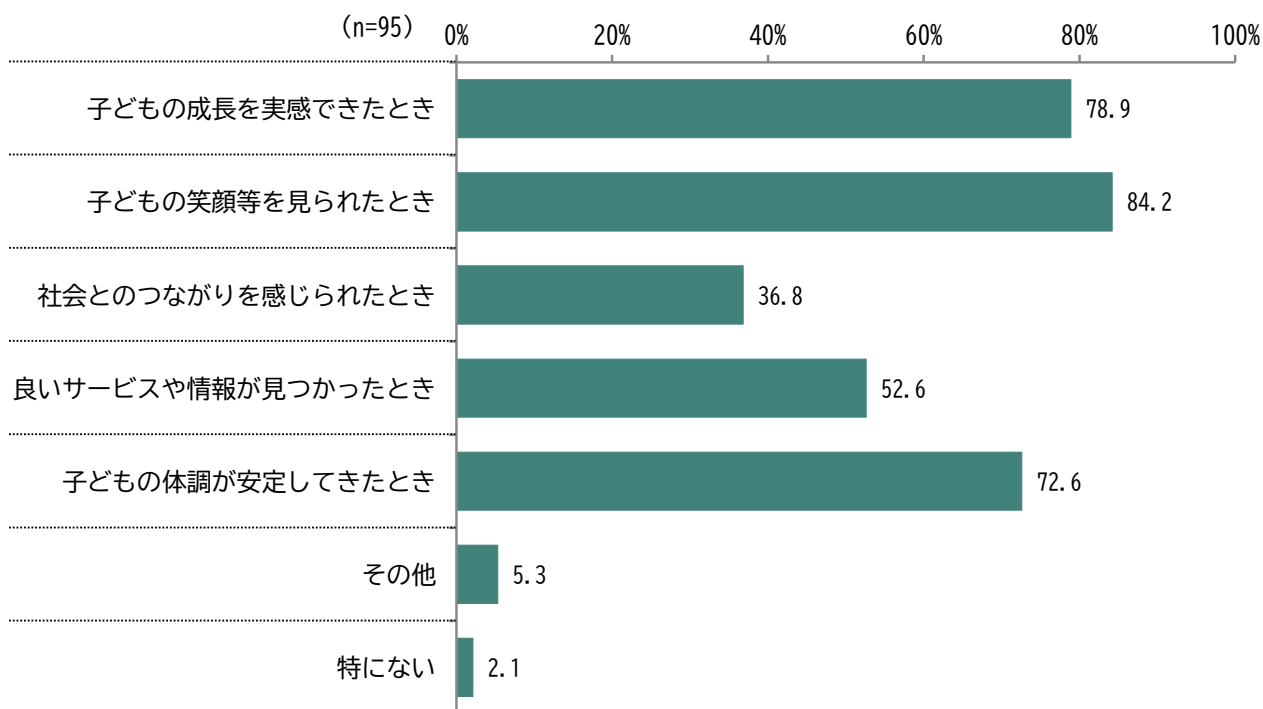


主な看護・介護者の悩みや不安は、「子どもの将来に関する不安」が 78.9%で最も多く、次いで「慢性的な寝不足である」が 44.2%、「就労が困難である」が 43.2%となっています。

その他

- ・ 周りの理解が得られてないと感じる
- ・ 就学後に学校に介護のために親が行っているが、拘束時間が長く仕事がほとんどできない。そのために、自分や子どもの経済的な不安がある。学校が介護に協力的でないのが辛い。学校から「子どもの障がい学校に合っていない」と転校をせまられていて辛い。毎日かよっているのに、そう言われるのは子どもも辛い思いをしていると思う。
- ・ 2階に生活スペースがあり、毎日子供を抱えて階段を移動しています。自分で座位がとれないことや家の設計上、昇降機の取り付けが難しい状況です。子供が大きくなってきて、今後安全に階段を移動できるかとても不安です。
- ・ 聴覚障害がありコミュニケーションや情報が得られにくい
- ・ 本人が大きくなってきたので、抱き抱えたり移動させたり体制変換などが大変になってきている。夫婦共たまに腰痛があるので、ギックリ腰など急にきたらどうしようという不安。
- ・ 自分の時間が欲しい時や兄弟の事で長期的に介護ができないときに預け先がない。
- ・ 私が体調を崩した時に、誰がこの子の面倒を見てくれるのか不安。私が死んだり倒れたら施設を探してくれるし、受け入れてくれる施設はあると思う。でも、例えば、今流行のインフルエンザにかかったら、いくら自分がしんどくてもこの子の食事や世話は私が行わないといけないだろうと思うとできるか不安。
- ・ 子供の病気のことや治療内容などに対して父親の関心が薄く、ストレスや孤独を感じることもある。

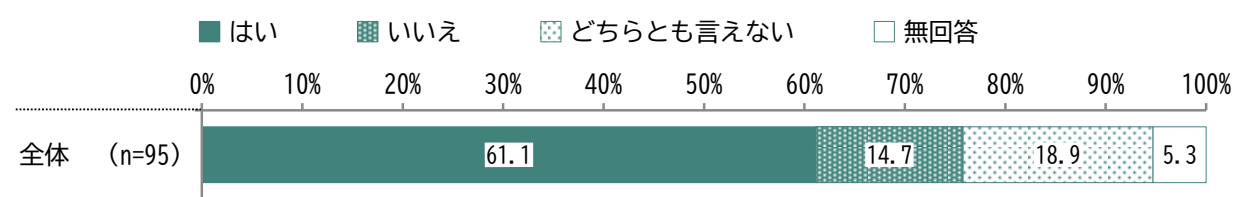
問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの笑顔等を見られたとき」が84.2%で最も多く、次いで「子どもの成長を実感できたとき」が78.9%、「子どもの体調が安定してきたとき」が72.6%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 職場からの理解があり、心から応援してもらえていると感じたとき</li> <li>・ 前向きな気持ちが聞けたとき</li> <li>・ 病気に対する理解が深まったように感じたとき</li> <li>・ 家族を見て手足動かし喜びを表している時、抱きしめた時のぬくもり、寝ている姿</li> <li>・ 生まれつきの病気のため、生まれたときから、病院・訪看・児発・市の保健師・相談員 etc 周囲からいろんな目があり、いろんな大人との対話があるため孤独感がない</li> <li>・ 病気の進行が抑えられていると実感したとき</li> </ul>
-----	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

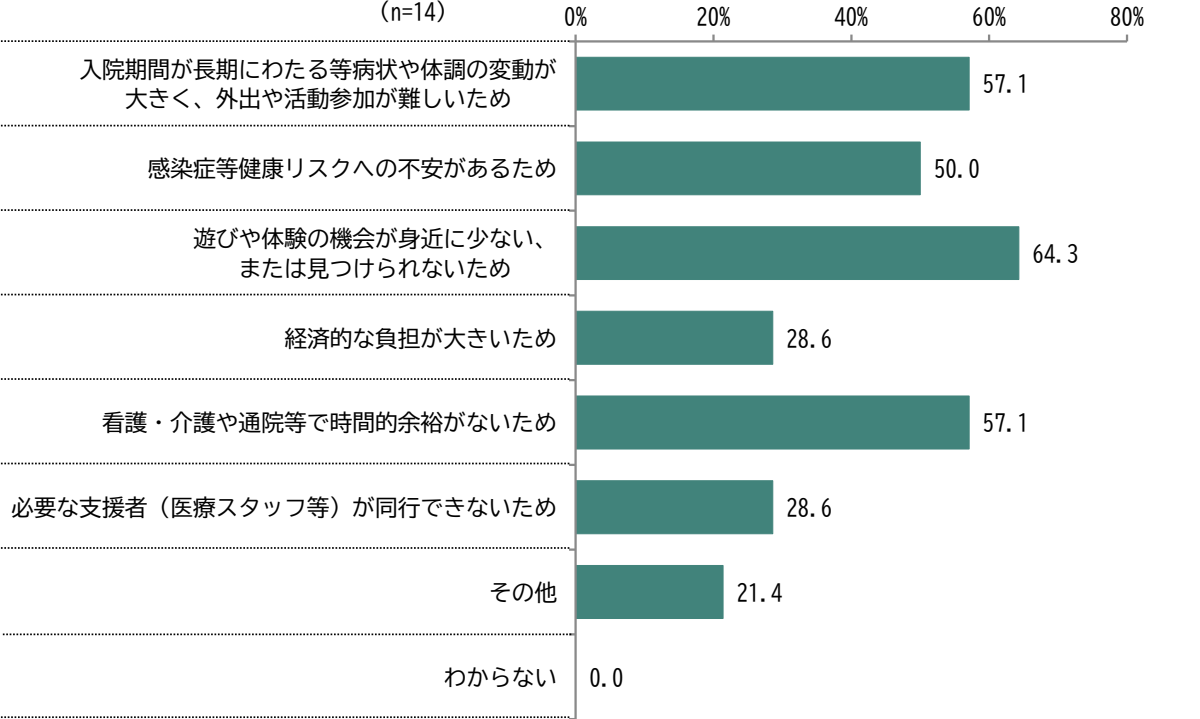
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。  
(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」が61.1%で最も多く、次いで「どちらとも言えない」が18.9%、「いいえ」が14.7%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていると思わない方 (問 26-1 で「いいえ」を選択した方)

問 26-2 その理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「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」が64.3%で最も多く、次いで「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」「看護・介護や通院等で時間的余裕がないため」が57.1%、「感染症等健康リスクへの不安があるため」が50.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 体調の変動が大きく、長時間の外出が難しいため</li> <li>・ 呼吸器等医療機器があるため、父がいないと外に出にくい。駐車場も身障者用が空いていないと降ろせない</li> <li>・ 移動が負担</li> </ul>
-----	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

問 27 地域で安心して過ごすことができる場所や活動があるとしたら、どのようなものがある  
 といいか自由にお書きください。

(人)

施設等について	38
遊び場・憩いの場	11
施設（駐車場・トイレ等）	8
バリアフリー・ユニバーサルデザイン	6
施設への入所・要望	5
公園	3
一時預かり施設	2
医療機関	2
公共交通機関	1
福祉サービスについて	30
児童発達支援・放課後等デイサービス	7
医療ケアが可能な場・人材配置	5
ショートステイ	5
福祉人材の確保	5
移動支援	4
福祉サービスの情報提示	2
居宅介護・支援	1
特性に合った活動や場の設定	1
その他	15
就学・学校教育・学校行事	4
人と関われる場・イベント	4
親子で楽しめる場	2
防災（避難訓練など）	2
親同士の情報交換の場	1
その他	2

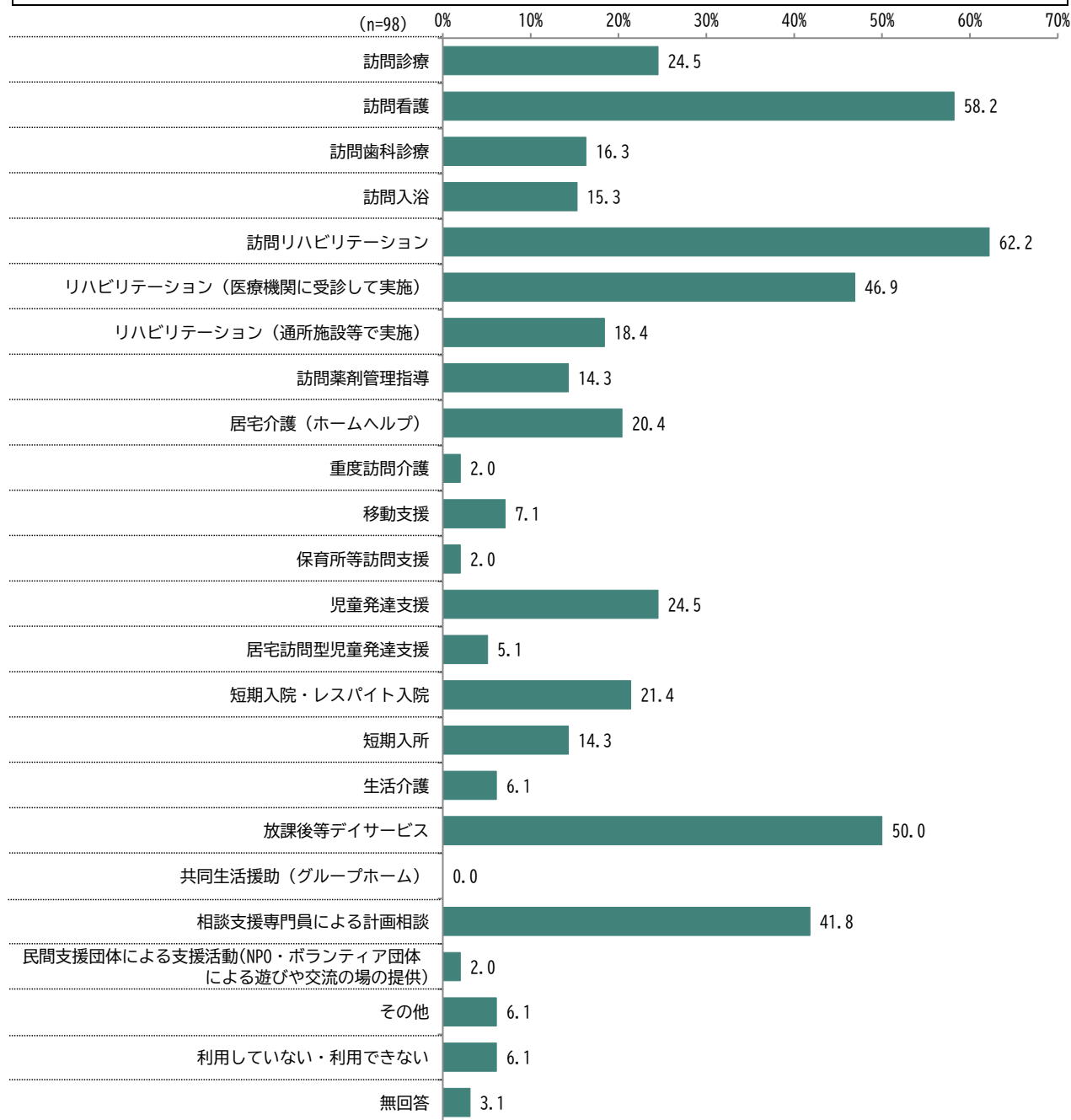
問 28 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

(人)

不安に思っていること・負担に感じていることについて	40
現在の介護への思い（不満・負担など）	15
今後の介護への不安	10
子の将来への不安	5
経済的不安	4
孤独感・疎外感	3
生活の不便さ	3
福祉サービスについて	26
看護・介護者の就労	8
福祉サービス・支援の充実	7
事象所や個人への補助金・手当等	5
福祉支援施設や事業所の不足	3
介助者・ヘルパーについて	2
移動支援	1
その他	15
家族の協力について	4
医療機関への不満・要望	4
障がい者への理解	2
情報交換の場	1
社会に対する思い	1
教育の機会・現場での対応	1
感謝の気持ち	1
その他	1

### 3 サービスの利用状況について (問 29～32)

問 29 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○)



直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問リハビリテーション」が62.2%で最も多く、次いで「訪問看護」が58.2%、「放課後等デイサービス」が50.0%となっています。

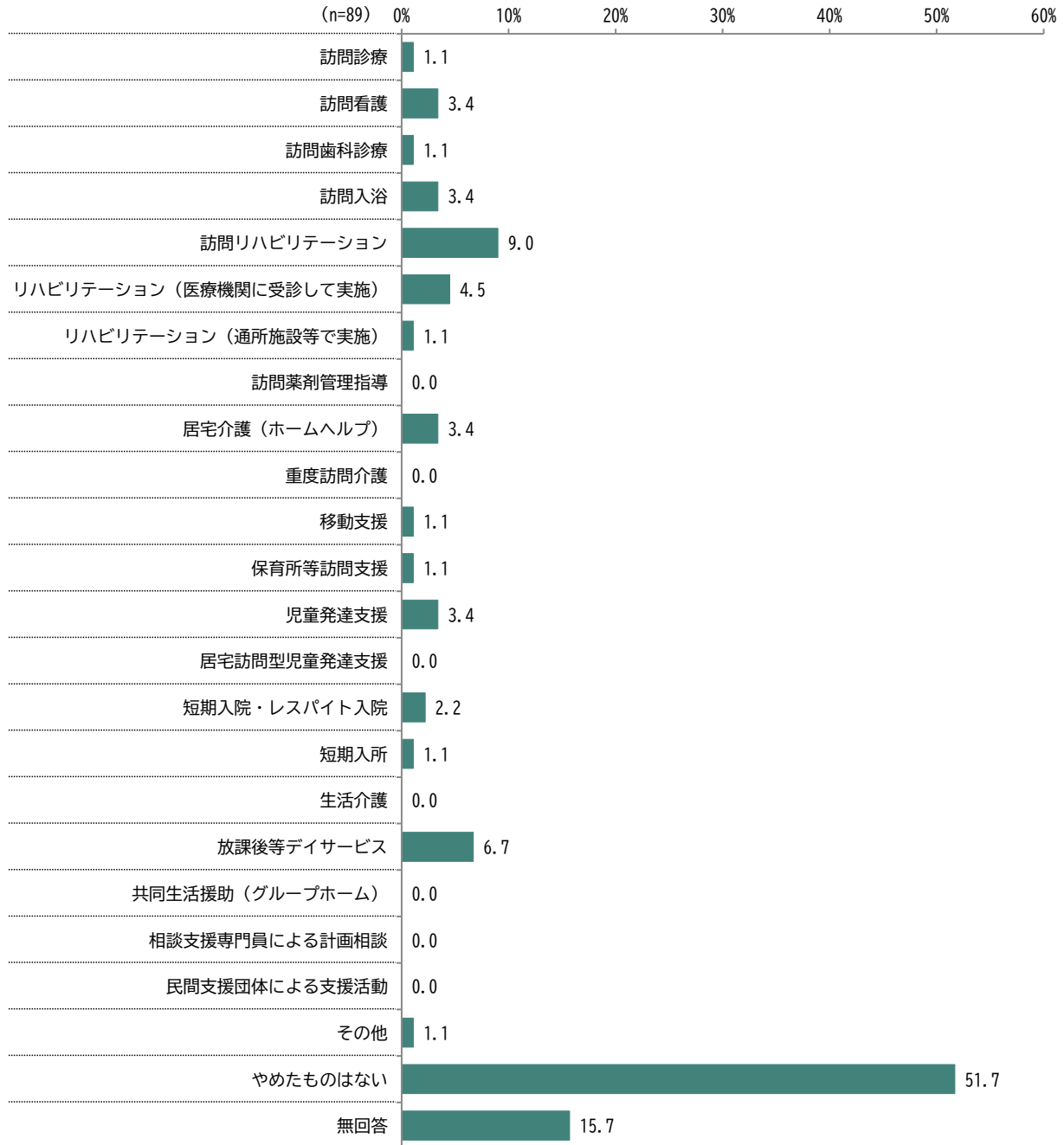
#### その他

- ・ 日中一時支援
- ・ 里親の家
- ・ ショートステイ
- ・ 学校での子どもの介護を部分的に、市教委へ応募してきたボランティアの人に交代してもらっている。

問 29 でサービスを利用したことがある方

問 30 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「やめたものはない」を選択)

【利用をやめたサービス名】



サービス利用を中止した理由については、「やめたものはない」が 51.7%で最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が 9.0%、「放課後等デイサービス」が 6.7%となっています。

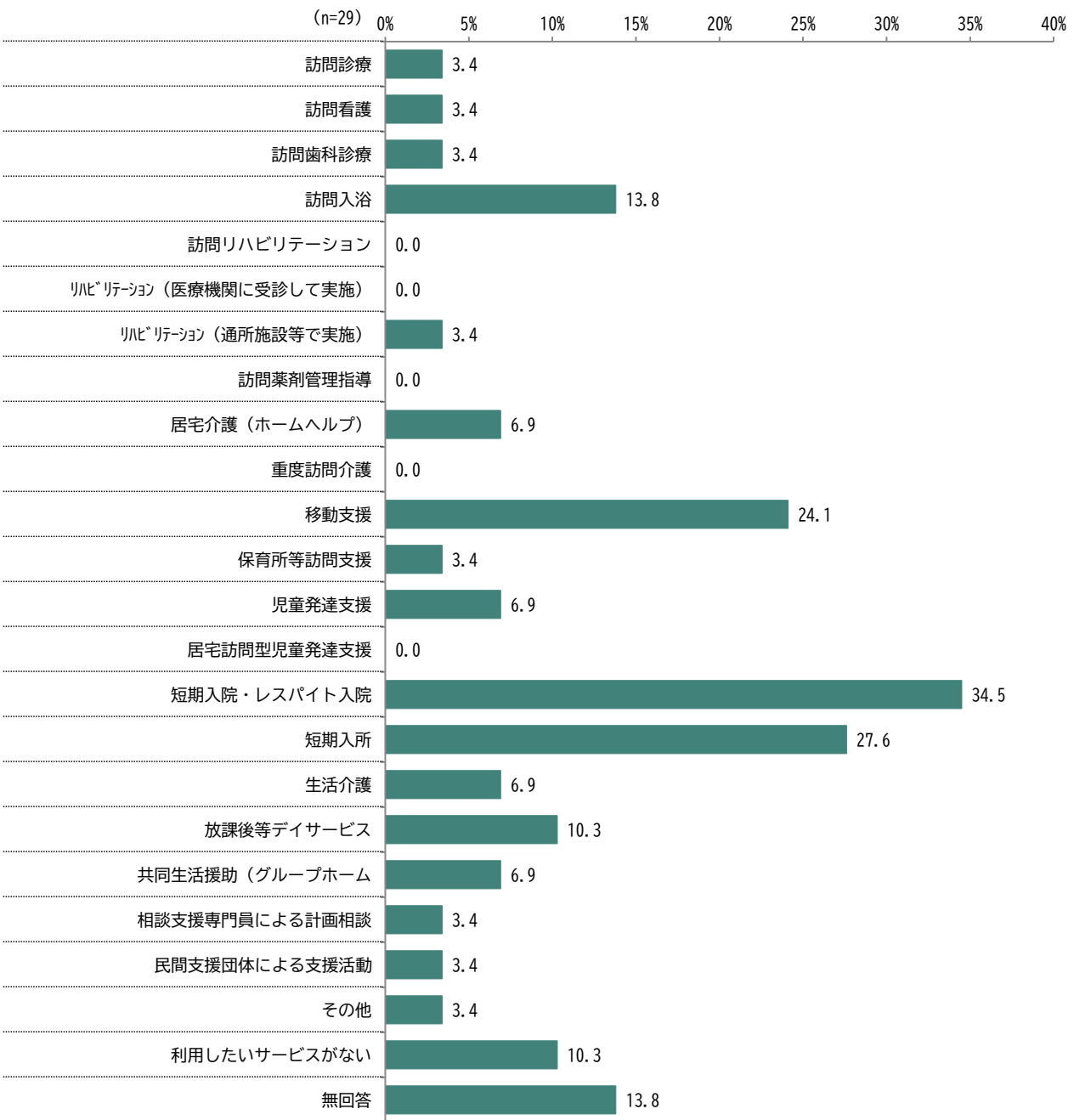
## 【利用をやめた理由】

(人)

	計	利用できるサービスの量(回数、回数等)が足りなかった	サービスの質が十分ではなかった	利用にかかる費用が高かった	サービスを利用するための送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他
訪問診療	1	-	-	-	-	-	-	-	1
訪問看護	3	-	-	-	-	-	-	2	1
訪問歯科診療	1	-	-	-	-	-	-	-	1
訪問入浴	3	-	-	1	-	-	-	-	2
訪問リハビリテーション	9	-	1	-	-	-	1	3	4
リハビリステーション (医療機関に受診して実施)	4	1	-	-	-	-	-	1	2
リハビリステーション (通所施設等で実施)	1	-	-	-	-	-	-	-	1
訪問薬剤管理指導	-	-	-	-	-	-	-	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	4	-	2	-	-	1	-	1	-
重度訪問介護	1	-	-	-	-	-	-	1	-
移動支援	3	-	1	-	1	1	-	-	-
保育所等訪問支援	1	-	-	-	-	-	-	-	1
児童発達支援	8	1	1	1	1	1	-	-	3
居宅訪問型児童発達支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	3	-	1	-	1	-	-	-	1
短期入所	2	-	1	-	-	1	-	-	-
生活介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-
放課後等デイサービス	6	-	-	-	-	-	1	-	5
共同生活援助 (グループホーム)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
相談支援専門員による計画相談	-	-	-	-	-	-	-	-	-
民間支援団体による支援活動	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	1	-	-	-	-	-	-	-	1
合計	51	2	7	2	3	4	2	8	23

(問 29 で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問 31 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○)



この先 1～2年のうちに利用したいサービスについては、「短期入院・レスパイト入院」が 34.5%で最も多く、次いで「短期入所」が 27.6%、「移動支援」が 24.1%となっています。

その他 ・現状 (目の前) のことで精一杯で考えることができない。考えたことがまだない。

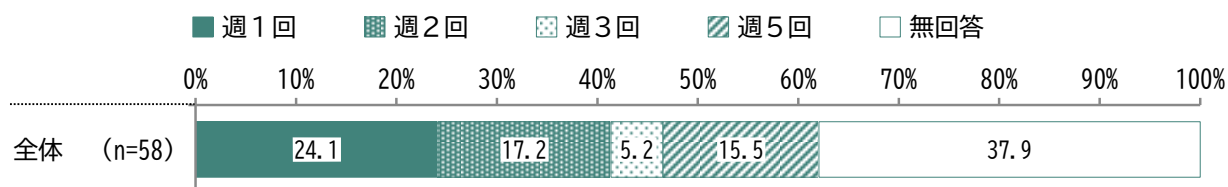
問 31 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

	計	制度やサービスの内容を知らない	利用するための手続きや利用方法が分からない	サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない	利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	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	サービスを使うための送迎がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できる対象になっていない(支給決定されていない)	その他
訪問診療	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問看護	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問歯科診療	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問入浴	4	1	-	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-
訪問リハビリテーション	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
リハビリステーション(医療機関に受診して実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
リハビリステーション(通所施設等で実施)	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問薬剤管理指導	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1
重度訪問介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
移動支援	8	1	-	2	-	-	1	-	1	1	1	1	-	-
保育所等訪問支援	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
児童発達支援	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
居宅訪問型児童発達支援	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	16	1	1	2	-	1	1	1	-	1	5	2	-	1
短期入所	13	1	-	1	-	1	1	-	-	1	4	1	-	3
生活介護	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1
放課後等デイサービス	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-
共同生活援助(グループホーム)	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
相談支援専門員による計画相談	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
民間支援団体による支援活動	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
合計	60	14	1	7	0	2	4	2	1	3	10	5	4	7

(問 29 または問 31 で「訪問看護」を選択した方)

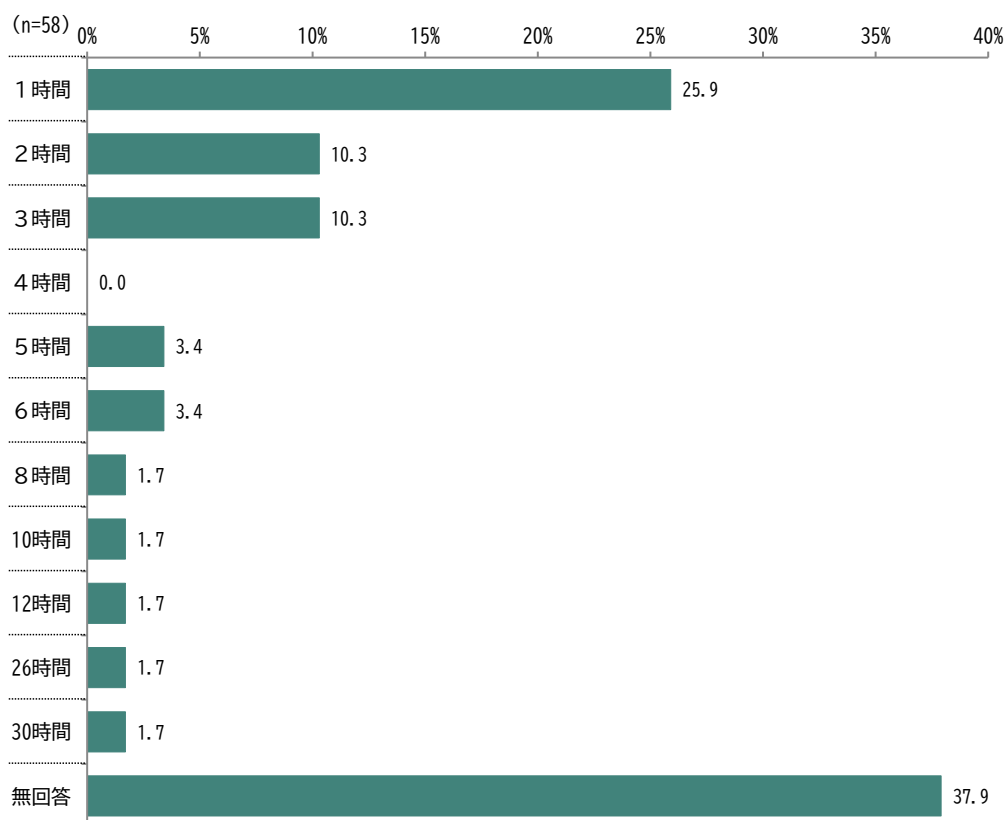
問 32-1 主な看護・介護者（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。  
(数値記入)

【訪問看護の希望利用頻度（回／週）】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい頻度（回／週）は、「週1回」が24.1%で最も多く、次いで「週2回」が17.2%、「週5回」が15.5%となっています。

【訪問看護の希望利用時間（時間／回）】

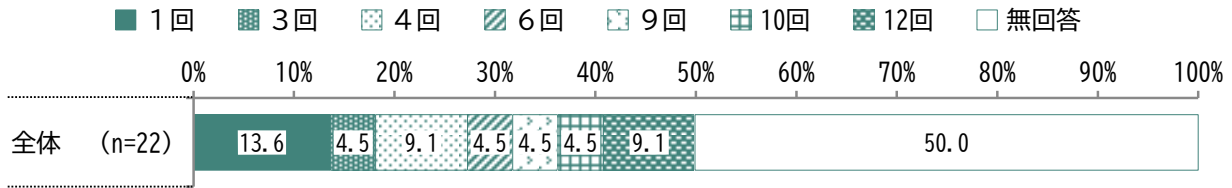


訪問看護を利用したい時間（時間／回）は、「1時間」が25.9%で最も多く、次いで「2時間」「3時間」が10.3%となっています。

問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方

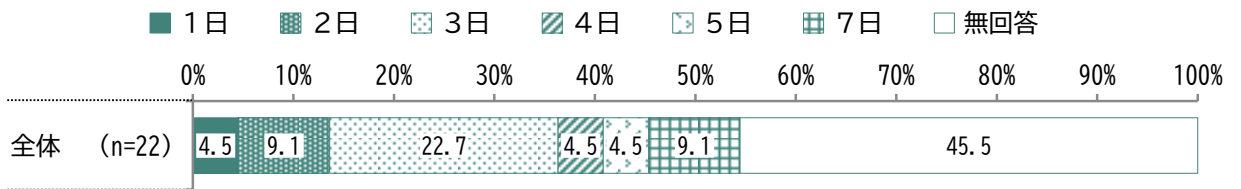
問 32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。(数値記入)

【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所の利用頻度（回／年）は、「1回」が13.6%で最も多くなっています。

【短期入所の利用日数（日／回）】

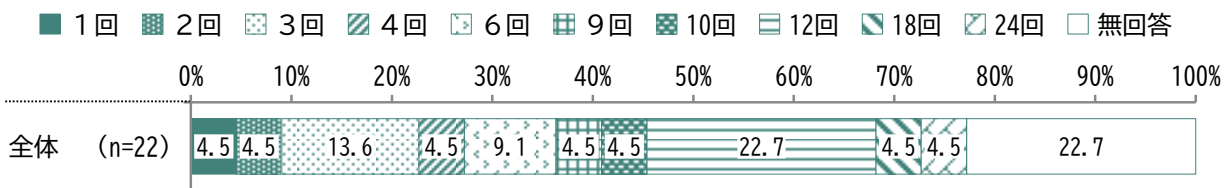


短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「3日」が22.7%で最も多くなっています。

(問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方)

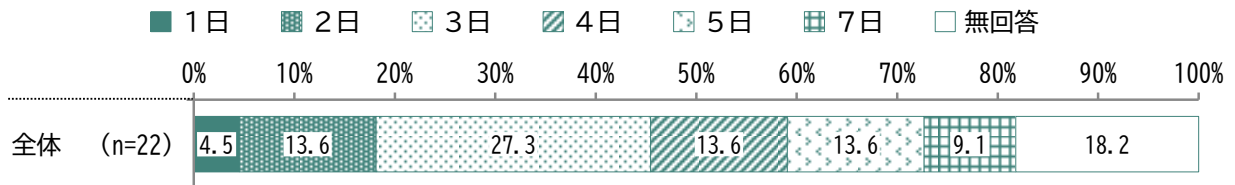
問 32-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

【短期入所の希望利用頻度（回／年）】



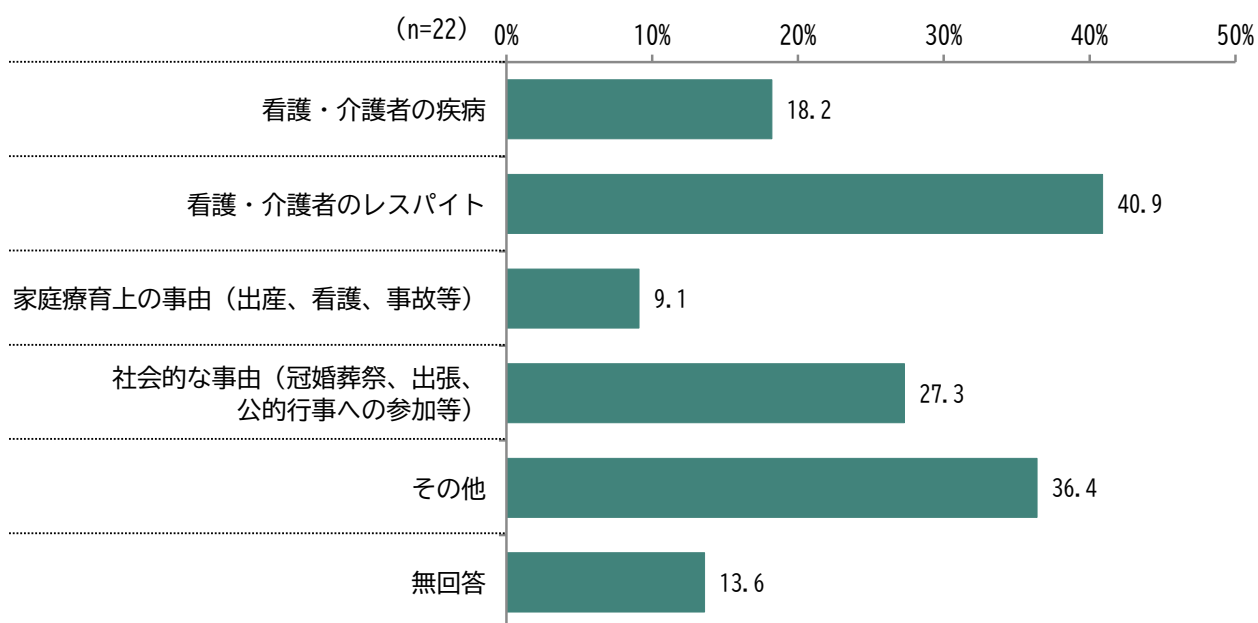
短期入所利用したい頻度（回／年）は、「12回」が22.7%で最も多くなっています。

【短期入所の希望利用日数（日／回）】



短期入所を利用したい日数（日／回）は、「3日」が27.3%で最も多くなっています。

問 32-2 ③短期入所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○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が40.9%で最も多く、次いで「社会的な事由(冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が27.3%、「看護・介護者の疾病」が18.2%となっています。

その他

- ・ きょうだい児のために…長い時間お出掛けしたり、泊まりでの旅行を体験させてあげたいから
- ・ 兄妹の部活や習い事の付き添いのため
- ・ 兄弟の学校行事等
- ・ 兄弟の習い事による付き添い
- ・ きょうだい児との時間の確保
- ・ 学校の長期休暇中における介護者の仕事
- ・ 介護者のリフレッシュ私的理由のため
- ・ 介護者のいきぬき ・家の用事 ・仕事

## 4 その他（自由記載）

（問 33～34）

問 33 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や、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

	(人)
福祉サービスについて	43
短期入所（ショートステイ）	8
福祉人材・施設の確保に向けて取り組んでほしい	8
移動支援	4
児童発達支援・放課後等デイサービス	4
情報を知りたい	3
受け入れ先を増やしてほしい	2
障害の程度に合ったサービスを提供してほしい	2
居宅介護	1
生活介護	1
その他	10
保育園・幼稚園・学校等について	18
医療的ケアを実施できる人材（看護師等）を配置してほしい	4
通園・通学を支援してほしい	4
その他	10
外出について	15
自家用車・駐車場	5
公共の施設（トイレなど）	3
公共交通機関	1
その他	6
看護・介護者の就労について	11
障害や病気への理解について	5
不安に思っていること・負担に感じていることについて	4
公的な諸制度等について	4
その他要望等について	4
経済的支援について	3
所得制限を撤廃・緩和してほしい	2
その他	1
社会との関わりについて	3
医療について	1

問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

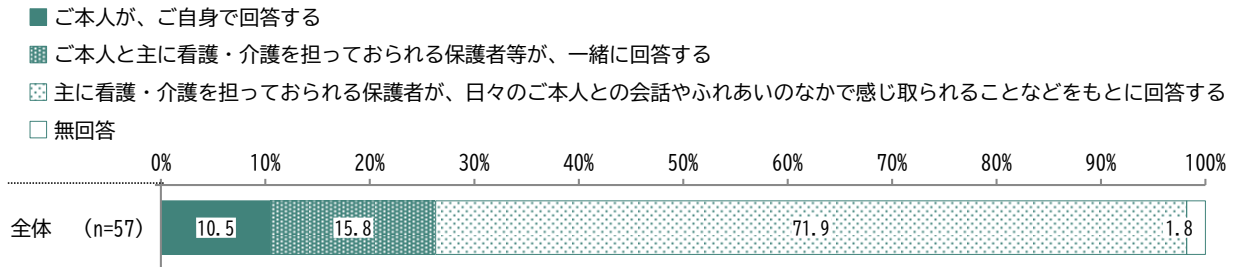
(人)

福祉サービスについて	10
その他	8
入所施設	1
福祉人材の確保に向けて取り組んでほしい	1
不安に思っていること・負担に感じていることについて	6
成人後の支援・こどもの将来について	3
その他	3
その他要望について	6
保育園・幼稚園・学校等について	5
経済的支援について	4
所得制限を撤廃・緩和してほしい	2
その他	2
外出について	2
障害や病気への理解について	2
その他	4
特になし	1

## IV 2次調査結果【子ども本人】

### 1 回答方法

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。



回答方法は、「ご本人が、ご自身で回答する」が10.5%、「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」が15.8%、「主に看護・介護を担っておられる保護者が、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」が71.9%となっています。

## 2 普段の生活について

(問1～問6)

問1 普段の生活で、あなたが一番楽しいときや幸せなときはどんなときですか。(自由記載)

(人)

好きなこと	22
テレビ・好きな番組をみるとき	5
ゲームで遊んでいるとき	3
絵を描くとき	3
動画を視聴するとき	3
本を読むとき	2
音楽を聴くとき	2
好きなもの・おもちゃに触れるとき	2
入浴しているとき	2
家族	13
家族と過ごすとき	9
家族と遊ぶとき	2
家族とふれあうとき	1
家族と話するとき	1
人とのふれあい	9
構ってもらうとき	3
人とふれあうとき	2
人と話するとき	2
人と関わる時	2
学校や園	7
学校や園に行くとき	3
学校で過ごすとき	2
学校で話するとき	2
施設	7
活動・プログラムに参加するとき	2
先生・スタッフと関わる時	2
通所・居場所で過ごすとき	2
仲間や皆と過ごすとき	1
食べる	7
食事や水分を摂るとき	5
美味しいもの・好きなものを味わうとき	2
おでかけ	7
おでかけするとき	4
家族みんなで出かける時	2
ドライブをする時	1

遊ぶ	3
遊んでいるとき	2
遊んでもらうとき	1
その他	4
わからない	1

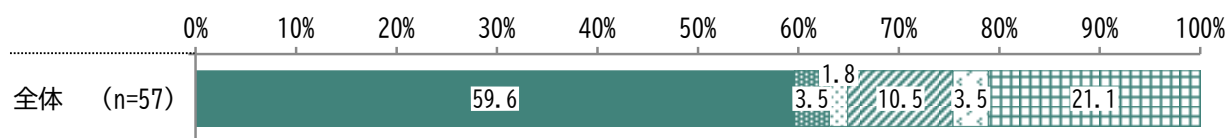
問2 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。(自由記載)

	(人)
学校や園	9
学校や園に行くこと	4
修学旅行に行くこと	1
学校の行事があること	1
活動に参加すること	1
冬休みになること	1
先生と勉強すること	1
おでかけ	7
おでかけすること	4
旅行に行くこと	2
ドライブに行くこと	1
好きなこと	6
ゲームをすること	2
音楽を聴くこと	1
楽しみなことを待っていること	1
映画を観ること	1
動画を観ること	1
施設	6
通所・居場所で過ごすこと	3
活動・プログラムに参加すること	1
先生・スタッフと関わること	1
仲間や皆と過ごすこと	1
家族	5
家族と遊ぶこと	2
家族とふれあうこと	1
家族とおでかけすること	1
家族と過ごすこと	1
特別な行事	3
誕生日プレゼントをもらうこと	1

クリスマスプレゼントをもらうこと	1
お年玉をもらうこと	1
食べる	2
病気がよくなること	2
退院すること	1
病気が治ること	1
友だち	2
SNSの友人と話すこと	1
友達と会えること	1
遊ぶ	1
リハビリ	1
わからない	5

問3 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)

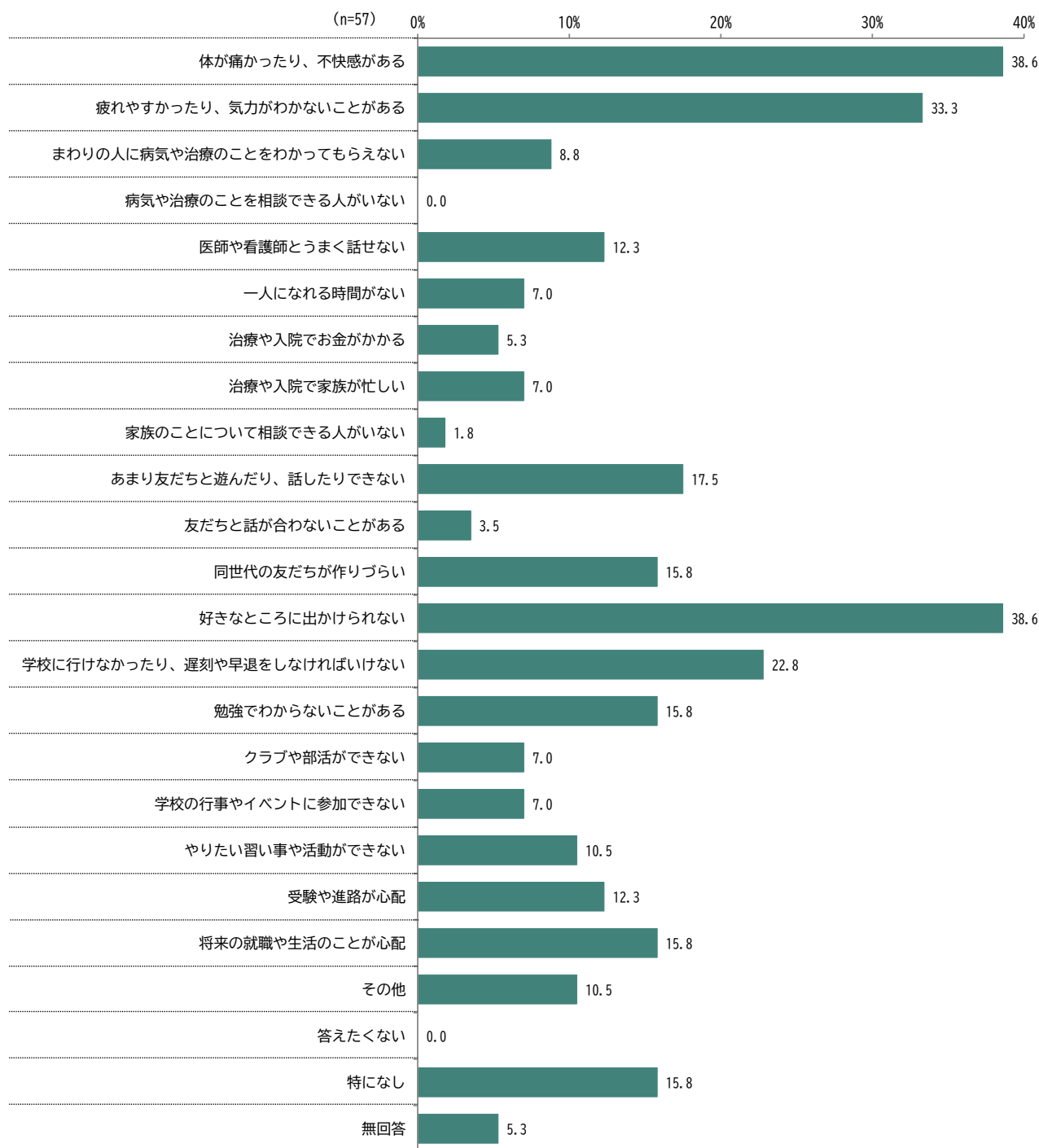
- 学校
- 院内学級
- 勉強はお休みしている
- 学校は卒業した
- その他
- まだ学校で勉強したことがない(まだ学校に入学していない)



普段勉強している場所は、「学校」が59.6%で最も多く、次いで「まだ学校で勉強したことがない(まだ学校に入学していない)」が21.1%となっています。

その他 ・療育園 ・訪問学級

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○)

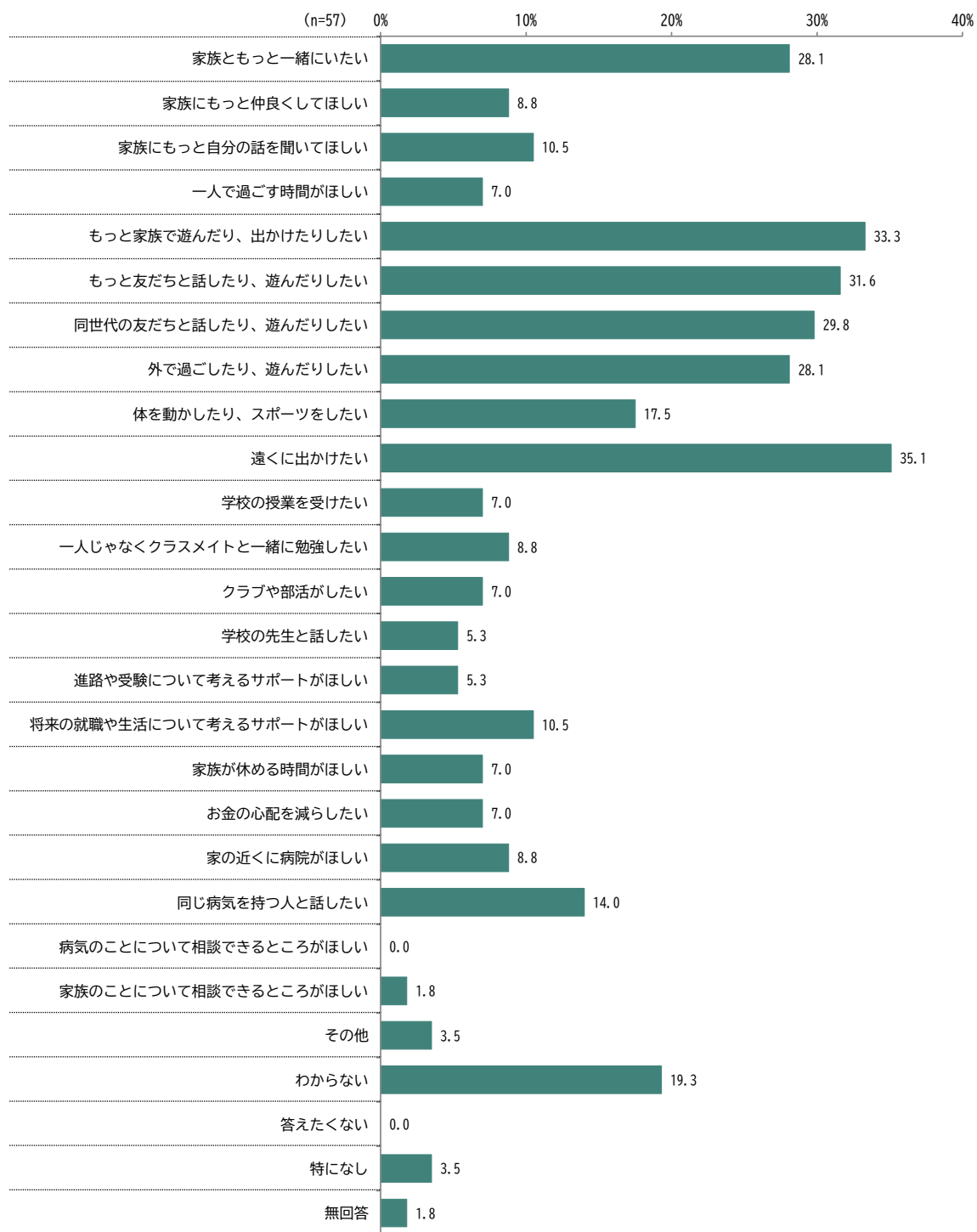


不安なことや困っていること、我慢していることは、「体が痛かったり、不快感(いやな感じ)がある」「好きなところに出かけられない」が38.6%で最も多く、次いで「疲れやすかったり、気力がわかない(やる気がでない)ことがある」が33.3%、「学校に行けなかったり、遅刻や早退をしなければいけない」が22.8%となっています。

その他

・食事制限 ・自分のことがうまく伝えられない ・学校に行きたくない

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○)



普段の生活についての希望は、「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）」が35.1%で最も多く、次いで「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」が33.3%、「もっと友だちと話したり、遊んだりしたい」が31.6%となっています。

その他

- ・体調を崩すことなく学校や放課後デイサービスに行き勉強したり遊んだりしたい
- ・もっと楽しみや趣味に使えるお金がほしい

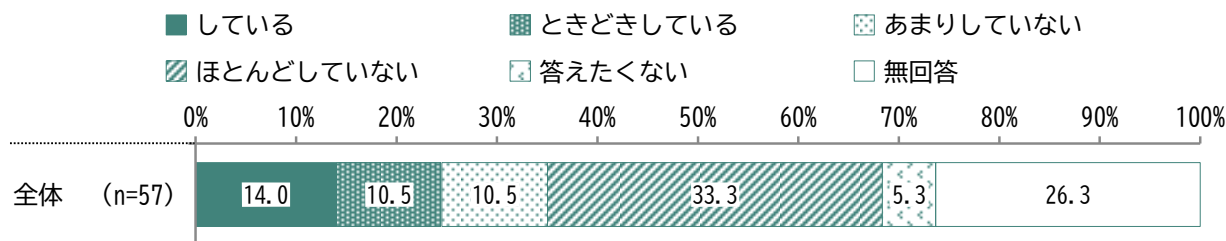
問6 「普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うこと」について、よければくわしく教えてください。(自由記載)

(人)

施設等について	7
バリアフリーな施設やお店が増えたらいいなと思う	4
安全でバリアフリーな住まいに住めたらいいなと思う	1
段差が解消され、スロープが整備されたらいいなと思う	1
公共交通機関をスムーズに利用できたらいいなと思う	1
その他	3
進路がはっきりしていないので、どの学部に進むかぐらいは決めておけたらいいなと思う	1
時間の決まりがなければいいなと思う	1
休日は自宅のベッドで過ごすことが多いため、体をもっと動かすなど、楽しく過ごせるようになったらいいなと思う	1
人との関わりについて	2
みんなの話についていけるようになったらいいなと思う	1
同い年の子どもたちのことをもっと知れたらいいなと思う	1
自立について	2
治療について	1
障害や病気について	1
家族について	1
学びの場について	1
福祉サービスについて	1
答えたくない	1

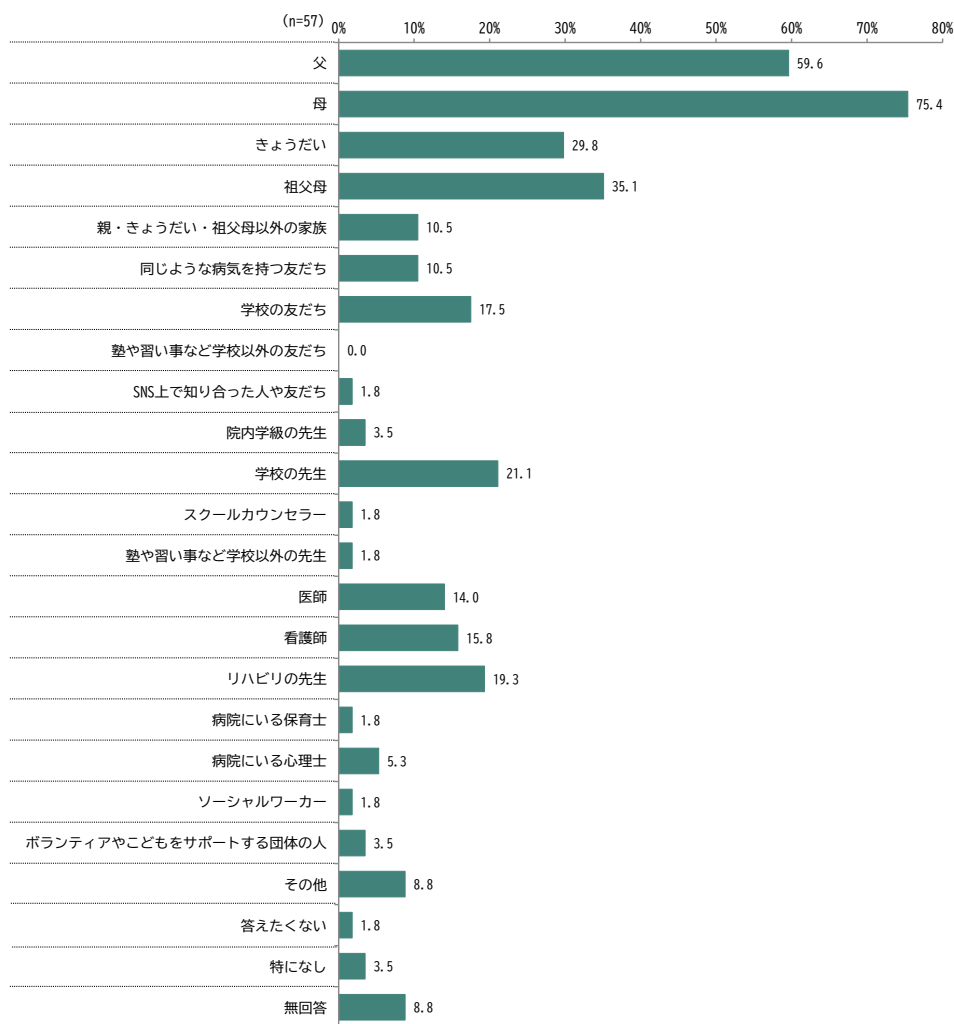
### 3 病気や治療について (問7～問12)

問7 自分の病気や治療について、だれかに話したり相談したりしていますか。



病気や治療について誰かに相談しているかは、『していない』(「あまりしていない」と「ほとんどしていない」の合計)が43.8%と多く、『している』(「している」と「ときどきしている」の合計)が24.5%となっています。

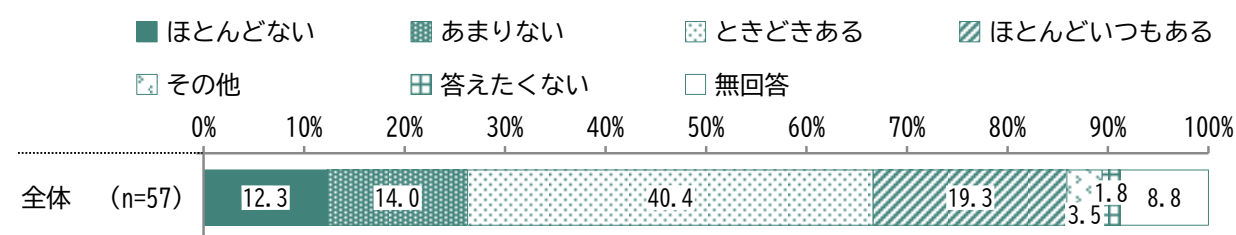
問8 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。(当てはまるもの全てに○)



安心して話ができると思う人は、「母」が75.4%で最も多く、次いで「父」が59.6%、「祖父母」が35.1%となっています。

その他 ・ヘルパー ・入浴介助のスタッフ

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つに○)

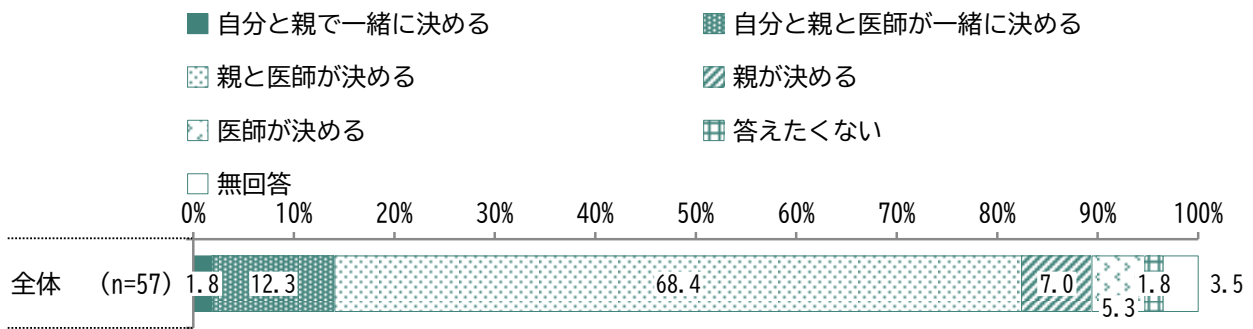


普段の生活での体の不調は、「ときどきある」が 40.4%で最も多く、次いで「ほとんどいつもある」が 19.3%、「あまりない」が 14.0%となっています。

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。

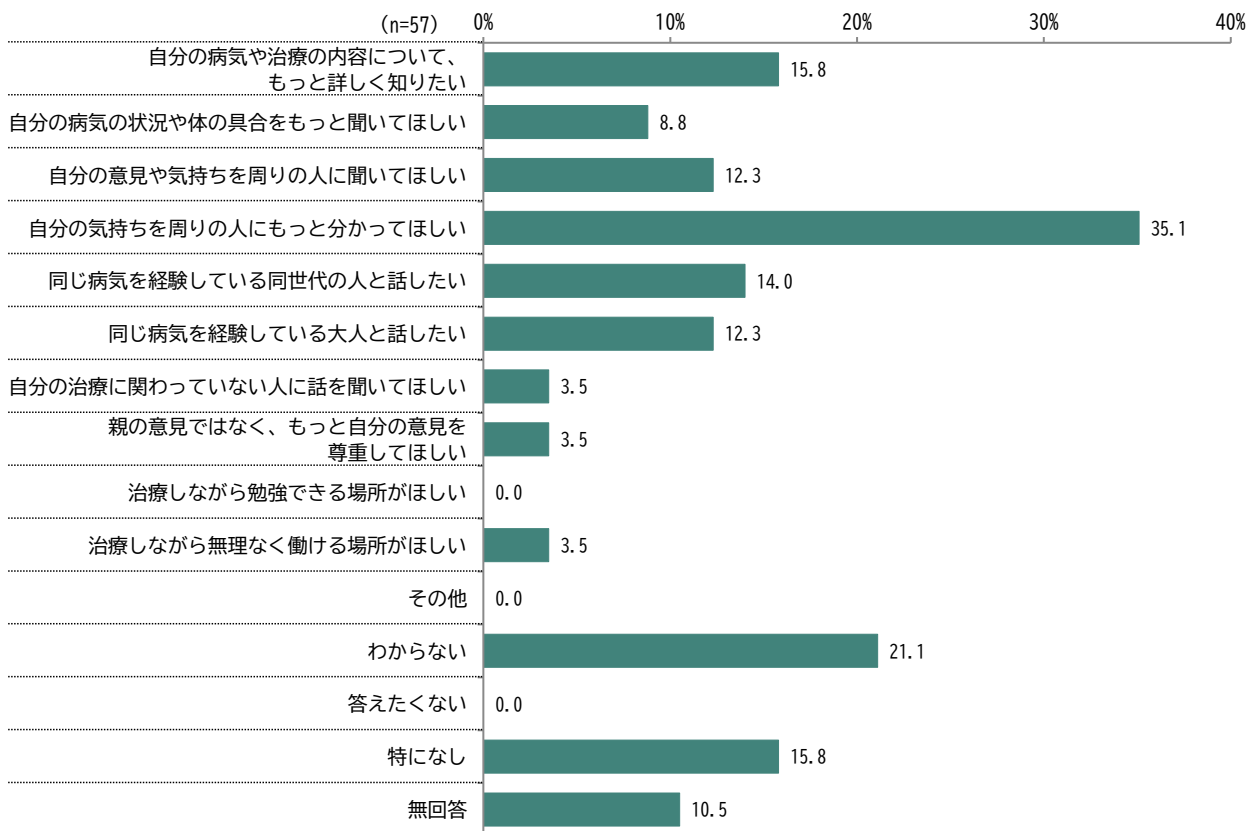
	(人)
病気による制約	3
身体的な活動の制限に対する願い	1
食事制限の解消への期待	1
外出・社会参加への障壁	1
治療発展への期待	3
薬物療法への具体的な要望と改善	2
治療の選択肢や可能性の拡大	1
病気への思い	3
自立とサポートのバランスへの葛藤	2
病気と向き合う本人の意志	1
病気や治療のつらさ	2
病状の苦痛と治癒への願い	2
病気や治療等の不安	2
将来にわたる治療・通院への不安	2
その他	2
なし	4
わからない	1

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



治療の内容を決めている人は、「親と医師が決める」が68.4%で最も多く、次いで「自分と親と医師と一緒に決める」が12.3%、「親が決める」が7.0%となっています。

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○)



治療やケアの内容を決めるためにあるとよいサポートは、「自分の気持ちを周りの人にもっと分かってほしい」が35.1%で最も多く、次いで「わからない」が21.1%、「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」「特になし」が15.8%となっています。

#### 4 その他要望（自由記載）（問13～問15）

問13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

(人)

おでかけ	12
おでかけ	5
旅行	4
外食	2
テーマパーク・大規模レジャー施設への訪問	1
好きなこと	4
パソコン	1
ライブ	1
ゲーム	1
習い事	1
運動・スポーツ	3
その他	3
友だち	2
友人との交流・活動への願い	1
友人宅への訪問・プライベートな交流	1
食べる	2
食事を楽しむことへの純粋な願い	1
制限のある食べ物への憧れ	1
遊ぶ	2
わからない	2
なし	1

問 14 病気のあるあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。

(人)

体がだんだん硬くなるので、ほぐしてほしい	1
いやがらないでほしい	1
わかってほしい	1
自分のことをもっとわかってほしい	1
過度なはいりよは必要ない、自分でできることは自分でやりたい	1
興味を持って優しく接してほしい	1
優しく接してほしい。	1
ほめまくってほしい。	1
大きい声を出してしまうことがあるけどそっと見守っていてほしい。	1
めいてつバスのけいしゃをつけてほしい	1
家の中でも快適に過ごしたい。冬は寒くなり、咳が増えるので。 (光熱費の増加が苦しい(親の意見))	1
ゴロゴロさせて	1
医療ケアがあるので学校の先生やヘルパーさん等が喀痰吸引の資格をとってもらいたい	1
良い生活リズム、栄養のとれた食生活、大切な存在であると実感できる態度や声掛け etc . . . 病気に負けない心と体を育む	1
抱っこ	1
答えたくない	1
わからない	1
なし	2

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。

(人)

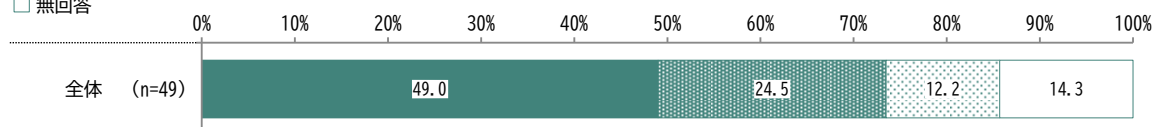
手話教室がほしい	1
ひまつぶしの遊びをください	1
紙オムツの支給額をもう少し増やしてほしい。	1
体が大きくなり、出かけた先のトイレに横になれるサイズのベッドがないと、 オムツの交換ができない 大きなベッドを増やしてほしい	1
もっとたくさんの人に病気や障がいについて知識と理解をもってほしい。	1
僕は頑張って生きています	1
わからない	1
なし	4

## V 2次調査結果【きょうだい】

### 1 回答方法

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。

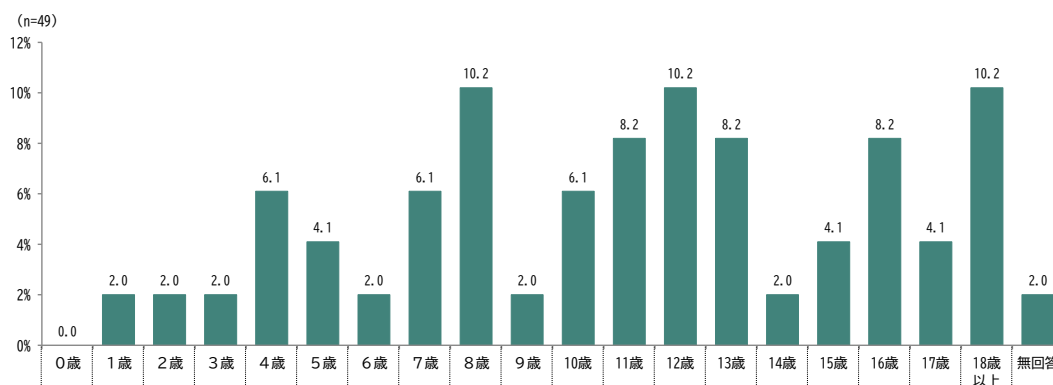
- ごきょうだいが、ご自身で回答する
- ごきょうだいと主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のごきょうだいとの会話やふれあいのなかで感じ取られることなどをもとに回答する
- 無回答



回答方法は、「ごきょうだいが、ご自身で回答する」が49.0%、「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」が24.5%、「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」が12.2%となっています。

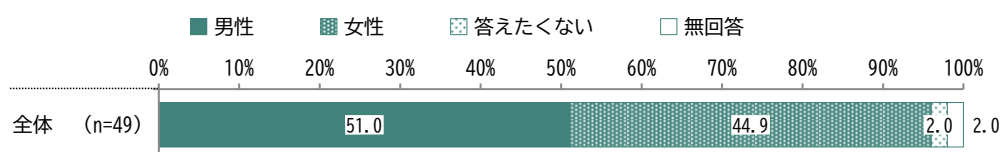
### 2 年齢、性別 (問1～問2)

問1 あなたの年齢を教えてください。(令和7年4月1日のとき)(数値記入)



年齢は、「8歳」「12歳」「18歳以上」が10.2%で最も多くなっています。なお、平均年齢は、11.25歳です。

問2 あなたの性別を教えてください。(1つに○)



性別は、「男性」が51.0%、「女性」が44.9%となっています。

### 3 普段の生活について

(問3～問8)

問3 普段の生活で、あなたがいちばん楽しいときや幸せなときはどんなときですか。(自由記載)

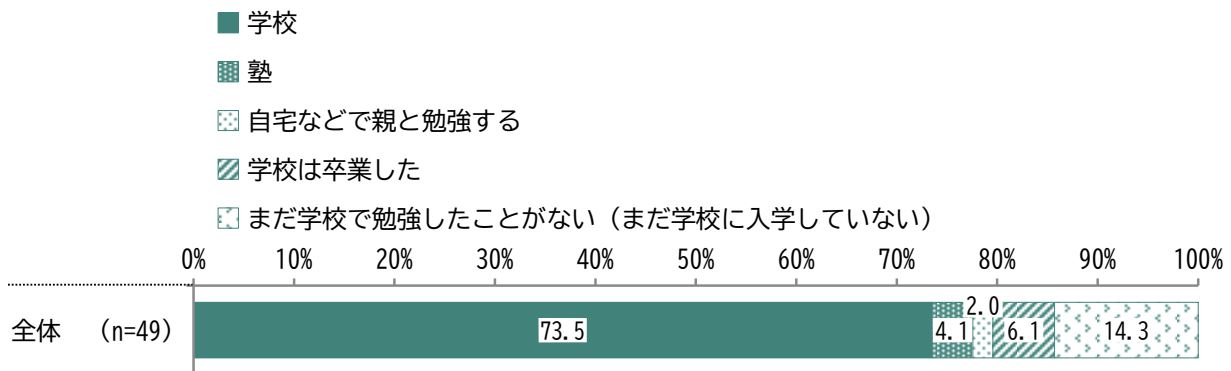
(人)	
好きなこと	16
ゲーム	11
テレビ	2
絵描き	1
音楽	1
趣味	1
友だち	12
友だちと遊ぶ	9
友だちと話す	2
友だちと過ごす	1
家族	8
家族と話す	2
家族と過ごす	2
家族でおでかけ	1
家族とふれあう	1
家族でみんな寝る	1
きょうだいのこと	1
学校や園	7
部活	3
学校で過ごす	2
学校や園で友だちと遊ぶ	2
おでかけ	7
おでかけ	5
旅行	1
外食	1
遊ぶ	5
食べる	4
食べているとき	3
美味しいものを食べる	1
寝る	2
運動・スポーツ	2
その他	3
わからない	1

問4 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。(自由記載)

(人)

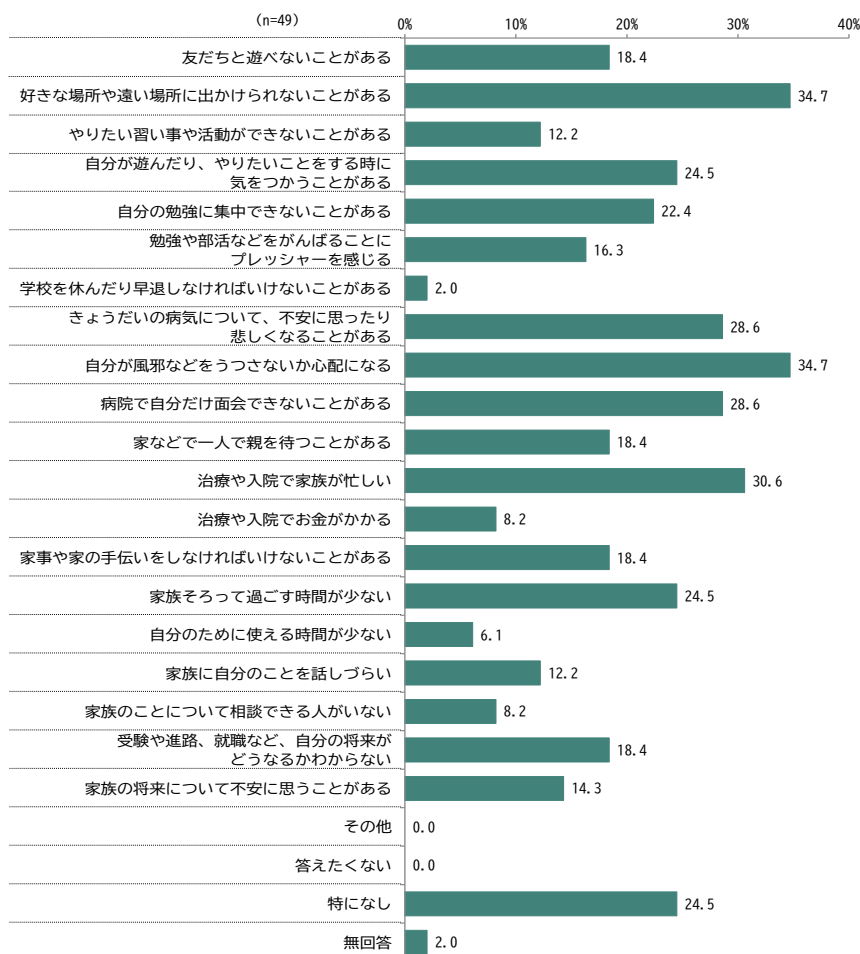
特別な行事	10
クリスマスを祝うこと	4
クリスマスプレゼントをもらうこと	3
誕生日にプレゼントをもらうこと	1
誕生日を迎えること	1
お年玉をもらうこと	1
好きなこと	9
ゲームを楽しむこと	3
ライブに行くこと	2
新しいポケモンカードを手に入れること	1
自分の好きなダンスをすること	1
名古屋グランパスを応援すること	1
映画を見ること	1
学校や園	8
行事を楽しむこと	3
学園生活を送ること	2
進級を心待ちにすること	1
学校に行くこと	1
先生に会うこと	1
おでかけ	6
家族で旅に出ること	2
期間限定の催しに参加すること	1
特定のレジャー施設を訪れること	1
季節の節目に宿泊すること	1
空の旅を経験すること	1
運動・スポーツ	3
テニスをすること	2
野球をすること	1
家族	2
友だち	2
その他	6

問5 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)



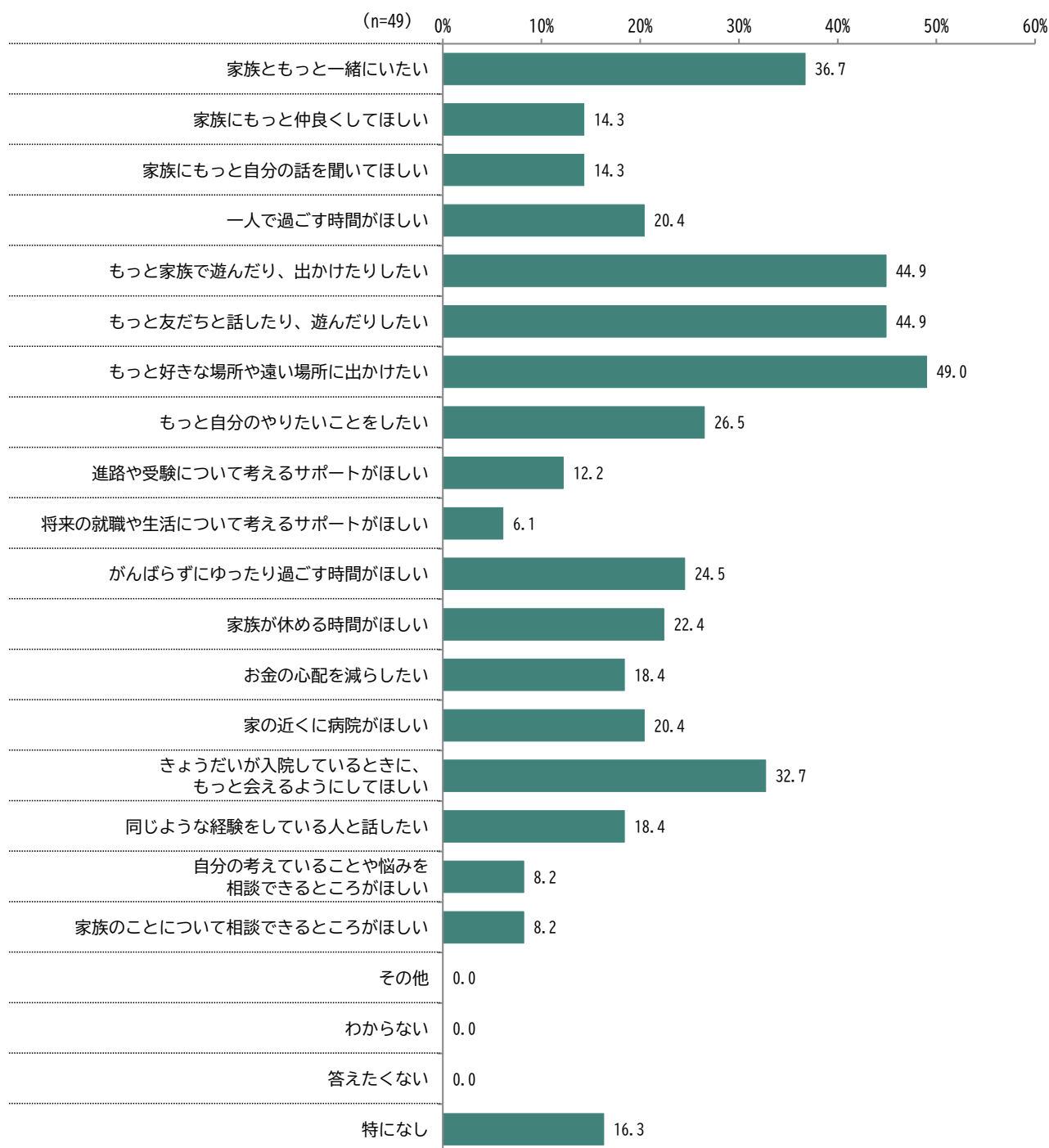
普段勉強している場所は、「学校」が73.5%で最も多く、次いで「まだ学校で勉強したことがない (まだ学校に入学していない)」が14.3%となっています。

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○)



不安なことや困っていること、我慢していることは、「好きな場所や遠い場所に出かけられないことがある」「自分が風邪などをうつさないか心配になる」が34.7%で最も多く、次いで「治療や入院で家族が忙しい」が30.6%、「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」「病院で自分だけ面会できないことがある」が28.6%となっています。

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○)



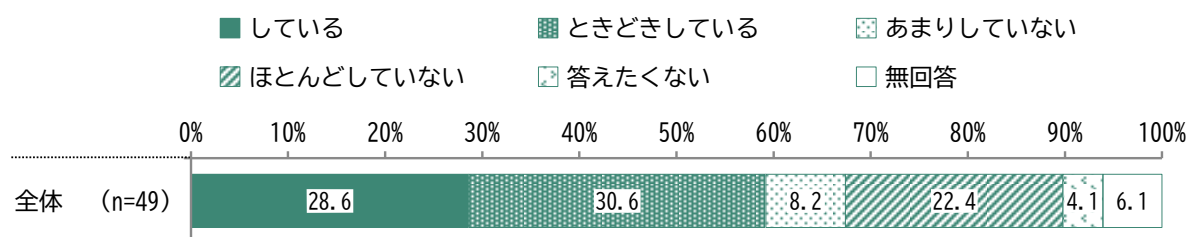
普段の生活についての希望は、「もっと好きな場所や遠い場所に出かけたい（動物園や水族館、テーマパークなど）」が49.0%で最も多く、次いで「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」「もっと友だちと話したり、遊んだりしたい」が44.9%、「家族ともっと一緒にいたい」が36.7%となっています。

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。(自由記載)

(人)	
家族のことについて	5
家族での外出・お出かけの機会増加	2
保護者との一対一の対話・遊びの時間	1
保護者の負担軽減への願い	1
コミュニケーション不足への寂しさ	1
経済的なこと	2
世帯収入の減少と、生活維持のための直接的な経済支援	1
経済的余裕に裏打ちされた「休息」の確保	1
サービスやサポートについて	3
護者のレスパイト時間の確保	1
障がい児家庭の就労支援の拡充	1
家事支援サービスの充実	1
その他	12
④と似ていて、短いけど、(文が) もっと好きなように家族みんなでお出かけしたい	1
さすがに優遇されすぎていると思うことがある	1
しょうがいしゃにやさしいかんきょうをつくりたい	1
みんなでもっと楽しく暮らしたい	1
みんなといっしょに遊びたい	1
もっと外やお出かけしたい	1
何もきにせずすごしたい	1
家が学校の近くだったらいい	1
自分をもっと介護が出来るようになった方がいいなと思う	1
障がい者と完全に離れた時間がほしい	1
障がい者への学校みたいなのがもっと近くにほしい	1
薬が少なくなっってほしい	1
発作があまり起きないでほしい(苦しいから)	1
特になし	4

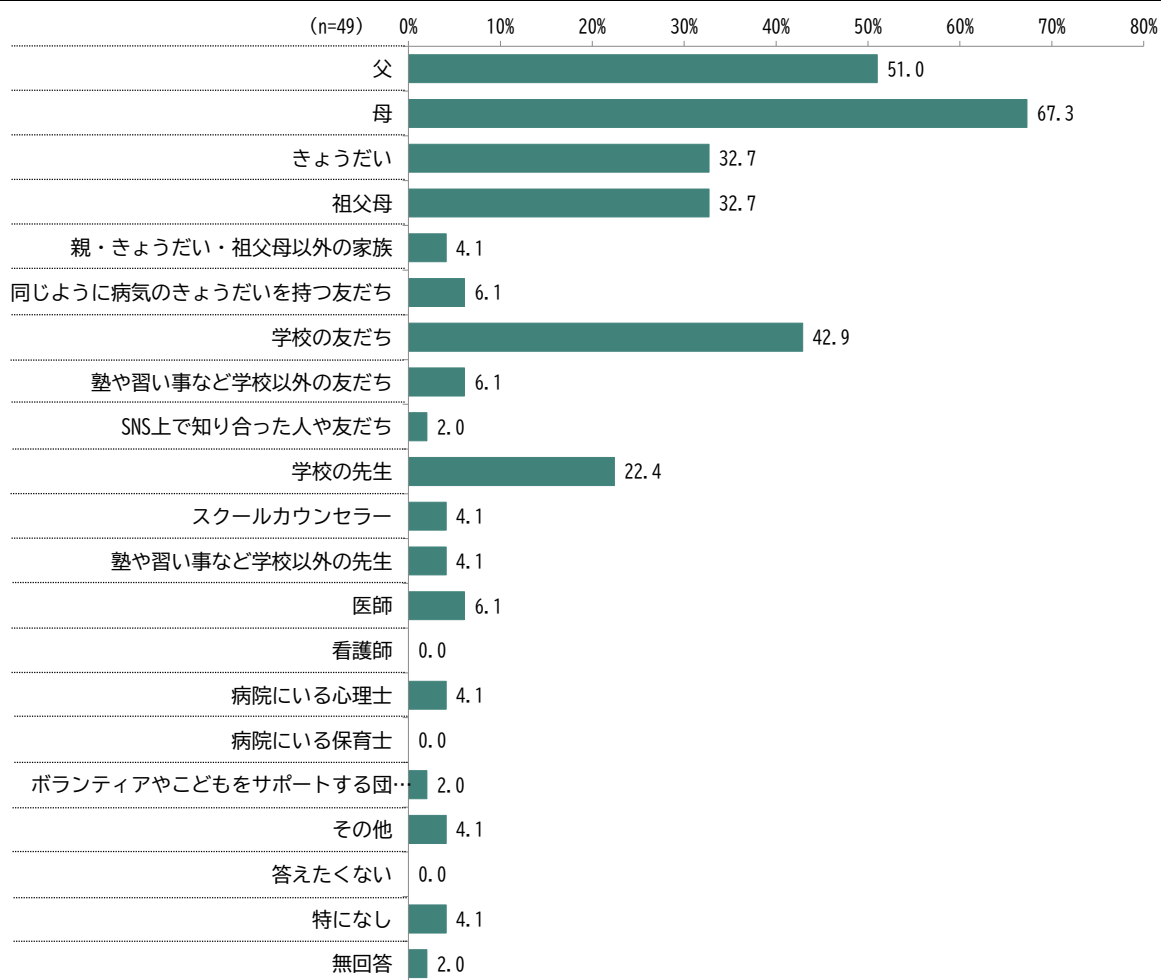
## 4 周囲の人や家族とのかかわりや相談について（問9～問11）

問9 あなたの考えていることや気持ちについて、誰かに話したり相談したりしていますか。  
（1つに○）



考えや気持ちについて誰かに相談しているかは、『している』（「している」と「ときどきしている」の合計）が59.2%、『していない』（「あまりしていない」と「ほとんどしていない」の合計）が30.6%となっています。

問10 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。（当てはまるもの全てに○）



安心して話ができると思う人は、「母」が67.3%で最も多く、次いで「父」が51.0%、「学校の友だち」が42.9%となっています。

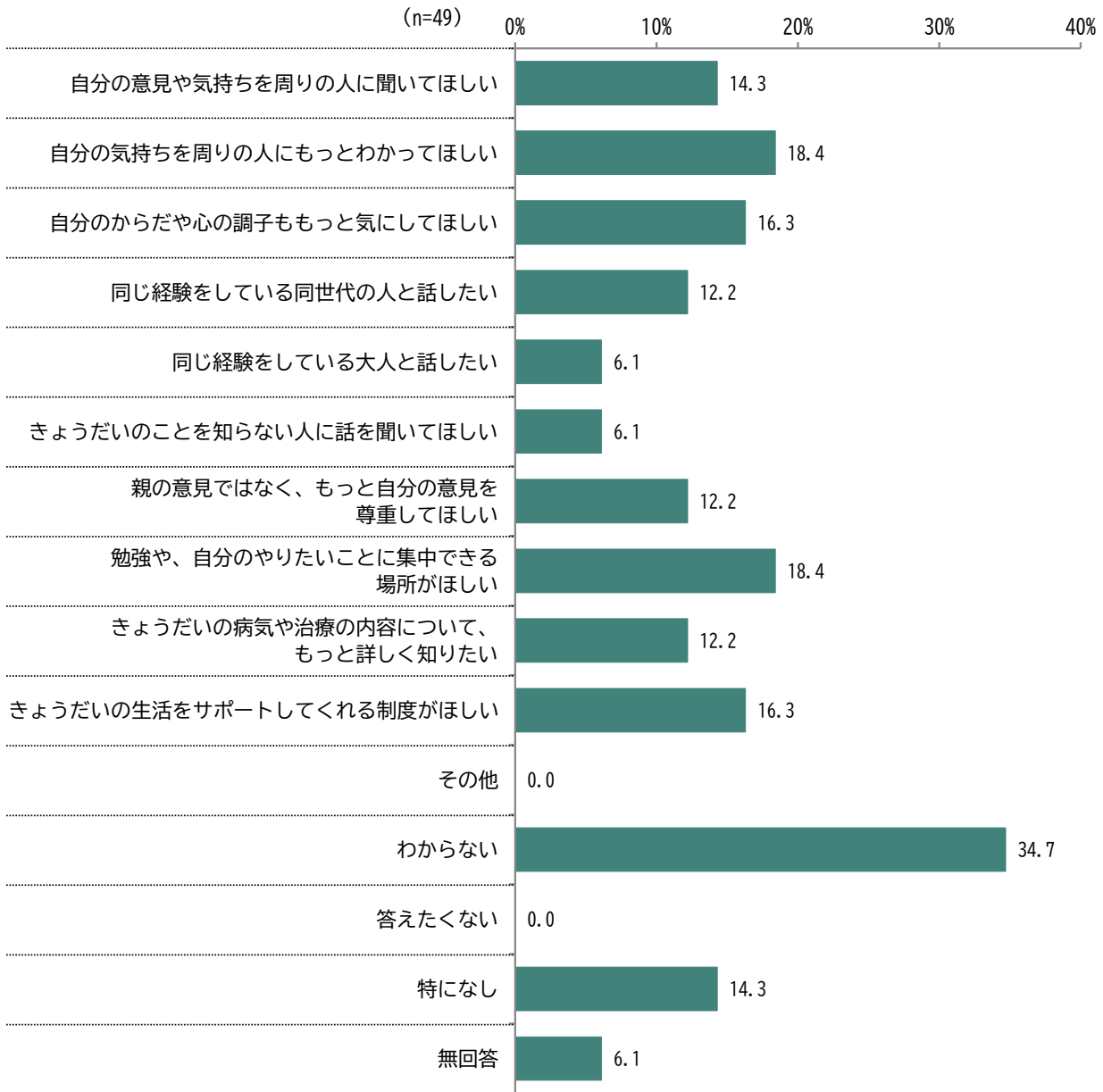
問 11 きょうだいや家族のことで、思っていることや考えていることがあれば教えてください。  
(自由記載)

	(人)
きょうだいについて	3
きょうだいの状況や真意への戸惑い	1
愛情とストレスの間の葛藤	1
きょうだいへの純粋な親愛・交流の願い	1
将来の不安	2
生活基盤とケアの継続性への懸念	1
情報の承継と、親亡き後の備え	1
やりたいこと	2
コミュニケーション・対話への欲求	1
日常生活における自由の拡大	1
その他	8
きょうだいがハイハイしたり、あるけるようになってほしい	1
ペットに触りたい	1
家族だから好きだけど、居なければ楽だとも思ったことがあるから複雑だけど、ただ、障がい者持ちではない家族は、さぞかし楽で幸せなんだろうなとうらやましく思う	1
家族みんなが大好き	1
介護に費やす時間が多く、余裕がなく見える	1
皆病気にならないようにしたい	1
大すぎ	1
父親がクソ	1
特になし	7

## 5 将来について

### (問 12)

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○)



将来のことを決めるためにあるとよいサポートは、「わからない」が 34.7%で最も多く、次いで「自分の気持ちを周りの人にもっとわかってほしい」「勉強や、自分のやりたいことに集中できる場所がほしい」が 18.4%、「自分のからだや心の調子ももっと気にしてほしい」「きょうだいの生活をサポートしてくれる制度がほしい」が 16.3%となっています。

## 6 その他要望（自由記載）（問13～問15）

問13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

	(人)
好きなこと	12
ゲーム	6
工作	1
押し	1
野球	1
音楽	1
カラオケ	1
ジェーボード	1
おでかけ・旅行	9
家族・友人との旅行・遠出	3
テーマパーク・レジャー施設への訪問	3
移動手段や外食の楽しみ	2
バリアへの挑戦	1
家族	6
きょうだいとの遊び・交流の充実	3
家族との絆・団らんへの願い	2
家族とのより深い意思疎通	1
友だち	4
友人との交流・活動への願い	2
共通のコミュニティやイベントへの参加	2
その他	9
1人でゆっくり過ごすこと	1
アイスクリーム食べたいです	1
ソフトテニス	1
なかよくすること！	1
もう一匹犬が欲しい	1
手に職をつけたい！	1
部屋の模様替え	1
部活	1
勉強	1
特になし	1

問 14 病気や障害のあるきょうだいを持つあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。

(人)

思いやりやサポート	6
身体的な介助・介護への直接的サポート	3
きょうだい自身への精神的配慮	2
病気のあるきょうだいへの継続的な優しさ	1
病気や障害のある子どものきょうだいへの理解	3
過度な区別のない、自然な対人関係の維持	2
心理的ハードルの低い、気負わないコミュニケーション	1
制度・経済的支援	2
そっとしてほしい	2
その他	4
おねえちゃんに会わせてほしい	1
応援と、基本やること	1
障がいのあるきょうだいと一緒にいるときにジロジロ見ないでほしい	1
妹が障害があるからといって、はずかしいとか、思うことはないけれど、そのことを自分の友だちや職場の人に話したほうがいいのか、どうはなせばいいのか分からない時がある。	1
特になし	10
わからない	2

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。

(人)

社会の理解	2
表記の配慮とマナー	1
社会全体の理解促進	1
その他	4
いつもお兄ちゃんに気をつかわせてありがとうございます。	1
うえーい	1
”兄といる時に、誰かに手伝って欲しい。 (2人で出掛ける時に)”	1
「障害」←「障がい」にしたほうがいいですよ。政治を行う人は、障がい者にもっと会うと良いと思う。障がい者への政治はいつもの外れ。毎回バカかと思うわ。	1
特になし	9

# VI 参考資料

## 1 1次調査関連資料

### (1) 1次調査協力依頼

令和7年8月4日

各支援機関代表者 様

株式会社サーベイリサーチセンター名古屋事務所

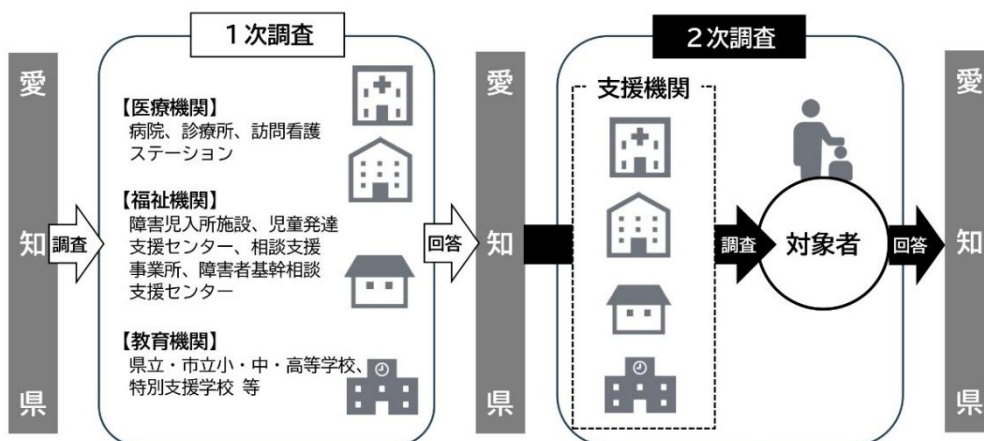
#### LTCの子どもの実態調査（1次調査）について（依頼）

この度、愛知県のLTCの子どもの実態調査事業を受託しました株式会社サーベイリサーチセンター名古屋事務所と申します。

愛知県においては、LTCの子どもの対象者数や生活状況、支援ニーズ等を把握することを目的に、下記のとおり1次調査と2次調査の二段階に分けて、実態調査を行うこととし、今回は1次調査を実施いたします。何卒、御協力賜りますようお願い申し上げます。

#### 記

- 1 調査概要
- 1次調査：LTCの子どもの対象者数を把握するため、支援機関の皆様に調査票を配布して実施
  - 2次調査：LTCの子ども並びにその家族の生活状況や支援ニーズ等を把握するため、支援機関の皆様を通して、対象者に調査票を配布して実施



2 調査時点 令和7年4月1日時点

3 調査対象機関 病院、診療所、訪問看護ステーション、障害児入所施設、児童発達支援センター、相談支援事業所、障害者基幹相談支援センター、県立・市立小・中・高等学校、特別支援学校等

4 調査回答対象児等

LTC の子ども（生命を脅かされている状態にある子ども）

愛知県内（名古屋市を除く）に住所を有しており、下記の㊦～㊩の病気や障害により生命を脅かされる状況にある20歳未満の児・者

<LTC の定義>

- ㊦ 根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気
- ㊧ 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気
- ㊨ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
- ㊩ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある

※ 貴機関に対象児がいない場合も、その旨を回答し、御提出いただきますようお願いいたします。

5 調査実施主体 愛知県保健医療局健康医務部健康対策課  
実施機関(委託会社) ㈱サーベイリサーチセンター名古屋事務所

6 提出期限 令和7年8月29日（金）

7 回答方法

愛知県健康対策課のウェブページ内の回答専用ウェブサイトからお願いします。


手順① 下記 URL または QR コードから愛知県健康対策課のウェブページにアクセス

※ 紙媒体で御覧になっている方へ

「愛知県 LTC の子ども」と御検索いただければ、愛知県健康対策課のウェブページにアクセスすることもできます。

▼愛知県健康対策課のウェブページへのアクセス

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/ltreresearch.html>

愛知県 LTC の子ども	
--------------	-------------------------------------------------------------------------------------



手順② 愛知県健康対策課ウェブページ内の URL から「回答専用ウェブページ」にアクセスし、Excel ファイル（調査票）をダウンロード、回答を記入し、アップロード

## 【回答専用ウェブサイトにて、調査票 及び 調査票の記入要領 のダウンロード方法】

- (1) 回答専用ウェブサイトへアクセスする。
- (2) ID・パスワードを入力してログインする。 ID:aichi パスワード:ltc  
(エル・ティー・シー)

**調査の目的**  
令和3年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的として、地方公共団体は医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有することが定められました。また、令和5年12月に閣議決定された「こども大綱」において、慢性疾病・難病を抱えるこども・若者への支援の一つとしてこどもホスピスの全国普及に向けた取組を進めることと明記されましたが、その主な利用対象と想定される疾病や障害等により生命を脅かされる状況(Life Threatening Conditions)にある子ども(以下「LTCの子ども」という。)とその家族の実態や支援ニーズについては、十分に把握されておりません。  
そのため、本市では医療的ケア児等及びLTCの子どもの対象者数や生活状況、支援ニーズ等を把握するため、下記のとおり1次調査と2次調査の二段階に分けて、調査票を実施いたします。今回は1次調査を実施いたしますので、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

**調査への回答方法**  
IDとパスワードを入力し「ログイン」ボタンをクリックして、調査票の取得・提出を行ってください。  
※IDとパスワードは、郵送でお届けした「調査案内送付文書」に記載されています。

ID:   
パスワード:

ログイン

※ID・パスワードの入力は半角英数字をお願いします。  
※Microsoft Edge, Firefox, Google Chrome (いずれも最新版) でご利用いただけます。

こちらのIDとパスワードを入力の上、ログインしてください。  
ID : aichi  
パスワード : ltc

- (3) 調査票 及び 調査票の記入要領 をダウンロードして、取得する。

**実施手順**  
Excelファイルに回答を入力し、アップロードいただく方式です。  
下記の手順に沿って、調査票(Excel)をご提出いただくようお願いいたします。

1. 調査票のダウンロード  
「各種ダウンロード」にある各種ボタンをクリックし、以下の資料をダウンロードしてください。
  - ・依頼文書
  - ・調査票の記入要領
  - ・調査票
2. 調査票の記入  
手順1でダウンロードした調査票に回答をご記入ください。  
記入後は、お使いのパソコンのデスクトップなど、分かりやすい場所に保存してください。
3. 調査票のアップロード  
「調査票アップロード」にて、以下の手順により調査票を提出してください。
  - ①「ファイルを選択」ボタンをクリックし、手順2で保存した調査票を選択してください。
  - ②「調査票アップロード(提出)」ボタンをクリックしてください。
  - ③「アップロードされました」というメッセージが表示されましたら、提出完了です。※アップロードボタンをクリック後、調査票以外のファイルを提出してしまった場合や修正した調査票を提出したい場合などは、提出したい調査票を選択の上「調査票アップロード(提出)」ボタンをクリックすることにより改めて提出することができます。

**各種ダウンロード**  
依頼文書 (取得)  
調査票の記入要領 (取得)  
調査票 (取得)

調査票の回答入力後

**調査票アップロード**  
ファイルを選択 (選択されていません)  
調査票アップロード (提出)

こちらをクリックしてダウンロードしてください。

※ アップロードがうまくいかない場合は、  
[ltc\\_aichi@surece.co.jp](mailto:ltc_aichi@surece.co.jp)  
までメールに添付してご提出ください。

なお、調査票への記入が完了したら、  
①「ファイルを選択」で調査票を選択  
②「調査票アップロード」をクリック  
の方法によりアップロードし、ご提出ください。  
※アップロードする際は、調査票に記載のルールに従って、ファイル名を変えてからアップロードしてください。

8 回答にあたっての留意点 別紙「調査票の記入要領」を御参照ください。

9 その他

- ① 貴機関において調査回答対象となる児・者がいない場合は、調査票に支援機関名、連絡先等の記入と、「調査対象に該当する者はいない」に○を記入し、その他回答欄には何も記入せず御提出くださいますようお願いいたします。
- ② 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能なかぎり御協力いただきますようお願いいたします。
- ③ 郵送・メール等で2通依頼状が届いた場合には、1回だけご回答いただきますようお願いいたします。
- ④ 今秋実施予定としている2次調査では、1次調査において「LTCの子どもがいる」と御回答いただいたうち、一部の支援機関様に2次調査票をお送りいたしますので、可能な範囲で対象となる御家庭へ2次調査票を配布いただきますよう御協力をお願いいたします。
- ⑤ 本調査で取得した情報は、統計的な集計及び分析のみに使用し、個人や支援機関が特定される形で公表されることは一切ありません。なお、調査結果は報告書として取りまとめ、愛知県のウェブページに掲載する予定です。
- ⑥ 御不明な点は下記までお問い合わせください。

**【問い合わせ先】**

調査実施機関 (株)サーベイリサーチセンター 名古屋事務所

電話 052-561-1252

電子メール [ltc\\_aichi@surece.co.jp](mailto:ltc_aichi@surece.co.jp)

調査実施主体 愛知県保健医療局健康医務部健康対策課

がん対策グループ

電話 052-954-6326(ダイヤルイン)

## (2) 1次調査票の記入要領

### 調査票の記入要領

調査回答対象児は以下のとおりです。

- ① LTC の子ども
- ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

#### ① LTC の子ども

愛知県内（名古屋市を除く）に住所を有しており、下記の㉗～㉙の病気や障害により生命を脅かされる状況にある 20 歳未満の児・者。

<LTC の定義>

- ㉗ 根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気
- ㉘ 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気
- ㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
- ㉚ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある

#### ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども

LTC の子どもに該当し、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的な医療的ケアを必要とする 20 歳未満の児・者。

<医療的ケア>：自宅等で家族等が日常的に行う、以下のような医療的生活援助行為のこと

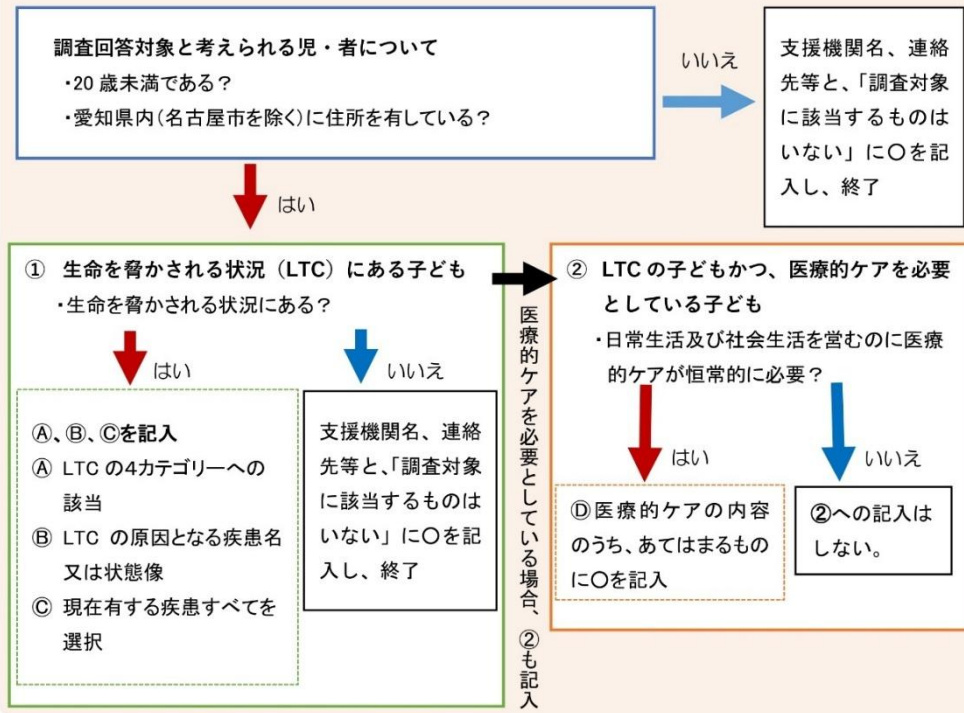
人工呼吸器管理（排痰補助装置含む）、気管切開の管理、鼻咽喉エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引（口鼻腔、気管カニューレから）、ネブライザー（薬液吸入）、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、中心静脈栄養（IVH）、皮下注射（インスリン）血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、摘便・洗腸

貴機関に上記の調査対象に該当する者がいない場合も、「調査対象に該当する者はいない」の欄に○を記入し、支援機関名、連絡先等をご記入の上、ご提出をお願いいたします。

次ページのフローチャートに沿って、記入をお願いします。

【調査回答対象】

- ① LTC の子ども ② LTC の子どもかつ、医療的ケアを必要としている子ども



【①～②の詳細な記入要領】

① 属性

- 生年月と、令和7年4月1日時点の年齢、性別をご記入ください。
- 調査回答対象児・者が居住している愛知県の市町村をご記入ください。
- 調査区分をご選択ください。

## ① 生命を脅かされる状況(LTC)にある子ども

### ① LTCの4カテゴリーへの該当

- 英国 Together for Short Lives (旧 英国小児緩和ケア協会) のLTCの定義に基づき、以下㉗～㉑の4カテゴリーに沿って調査いたします。
- ㉗～㉑に該当すると考えられるものに「○」を記入してください。
- ㉗～㉑のいずれのカテゴリーに該当するかは不明だが、LTCの子どもであると考えられる場合は、㉑に「○」を記入したうえで、LTCの子どもと考えた理由を記入してください。

#### ㉗ 根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気

- ・治療が失敗した際には緩和ケアサービスが必要となることがある。
- ・この生命の脅威がどれほど続くかに関わらず該当する。
- ・ただし、長期寛解に達した場合や治癒的な治療が成功した場合には、緩和ケアサービスは不要となる。  
(例) 小児がん、先天性心疾患、心臓・肝臓・腎臓の臓器不全、臓器移植、人工呼吸器が長期に必要な  
(判断のヒント)  治療がうまくいかないと命に関わると言われたことがある  
 がんで入院・治療中である

#### ㉘ 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気

- ・重度の障害を抱えている場合もあるが、比較的良好な健康状態が長く続くこともある。  
(例) 神経筋疾患 (筋ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症 (SMA) I型等)、のう胞性線維症  
(判断のヒント)  生命維持のための医療によって、命を長らえることができる  
 「治療により、このままの生活は続けられます」と説明された

#### ㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気

- ・根治療法が存在しない進行性の疾患であり、治療は緩和的なものに限られ、通常は何年にもわたって継続される。  
(例) 代謝性疾患 (ムコ多糖症等)、染色体異常 (バッテン病 (神経セロイドリポフスチン症) 等)  
(判断のヒント)  病状の進行とともに身体の動きや機能が低下・喪失している  
 医療ケアや支援が年々増えている  
 「進行性の病気」と言われている

#### ㉚ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある

- ・緩和ケアがさまざまな段階で必要となる可能性がある。
- ・予測困難かつ断続的なケアが必要な時期がある。  
(例) 重度脳性麻痺、脳や脊髄の損傷に伴う複雑な障害 (頭部外傷後遺症等)、重症心身障害  
(判断のヒント)  「状態は安定しているが、体調を崩すと危険」と説明されたことがある  
 合併症 (誤嚥性肺炎、発作、感染など) で入院することがある

#### ㉑ ㉗～㉙のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる

## ② LTCの原因となる疾患名又は状態像

LTCの原因となったと考えられる疾患をご記入ください。

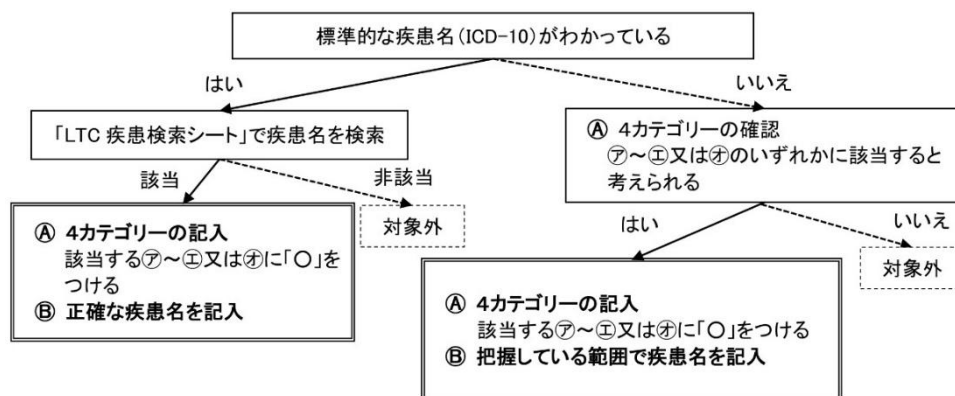
- 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能な限りご回答いただきますようお願いいたします。 具体名称が分からない場合は空白でかまいません。

### ※ LTC 疾患検索シートの活用について

- 標準的な疾患名等を把握している場合、「LTC 疾患リスト<sup>※</sup>」及び「LTC 疾患検索シート」を御参照ください。「LTC 疾患リスト」に該当がある場合は、LTCと整理します。

※ 英国実態調査(Fraser, et al., 2021)でLTCとした疾患分類(国際疾病分類第10版: ICD-10)をリスト化したもの

- 標準的な疾患名等は把握していないもの、おおまかな疾患名等を把握している場合は、把握している範囲で結構ですので、②の疾患名欄にその名称をご記入ください。
- 以下のフローチャートに沿って、整理していただきますようお願いいたします。



## ③ 疾患

- LTCの原疾患や、その他合併症等も含め、あてはまる疾患すべてに「○」を記入してください。
- 調査票に例示がない疾患は、その他欄に疾患名又は「○」を記入してください。疾患が不明な場合は、不明欄に「○」を記入してください。
- 貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能な限りご回答いただきますようお願いいたします。

## ② LTC かつ医療的ケアが必要な子ども

- LTC の子どものうち、日常生活及び社会生活を営むのに医療的ケアを恒常的に必要とする児・者を対象とします。
- 調査対象児・者が受けている医療的ケアの内容に該当するものすべてに「○」を記入してください。
- 調査票に例示がない医療的ケアは、その他欄に「○」を記入してください。
- 貴機関においては医療的ケアを実施していないものの、家庭で保護者や介護者により医療的ケアを受けている児・者については、貴機関において把握されている範囲で構いませんので、可能なかぎりご回答いただきますようお願いいたします。

### 【その他】

- 調査票上部赤枠の、支援機関名及び連絡先等は必ずご記入いただきますようお願いいたします。
- 調査票で行が不足する場合は、行を追加していただいて構いません。
- 記入の順番（年齢順や居住地順など）は問いません。
- 調査票をアップロードする際は、ファイル名を以下の通り変更してください。  
ファイル名：機関分類番号 2 桁(半角) 所在地番号 2 桁(半角) 貴機関名.xls  
※機関分類番号及び、所在地番号は、調査票赤枠内でご選択いただいた項目の冒頭に記載のものです。
- 郵送・メール等で 2 通依頼状が届いた場合には、1 回だけご回答いただきますようお願いいたします。
- その他、調査に関して不明な点等ありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡いただきますようお願いいたします。

ご多用のところ恐縮ではございますが、愛知県における今後の LTC の子ども並びにその家族に対する支援施策を検討するうえで、大変重要な調査でございますので、ご理解及びご協力を賜りますよう、よろしくお願いいたします。

#### 【問い合わせ先】

調査実施機関 (株)サーベイリサーチセンター 名古屋事務所  
電話 052-561-1252  
電子メール [ltaichi@surece.co.jp](mailto:ltaichi@surece.co.jp)

調査実施主体 愛知県保健医療局健康医務部健康対策課 がん対策グループ  
電話 052-954-6326



## 2 2次調査関連資料

### (1) 2次調査ご協力のお願い/ウェブサイトからの回答方法

#### 愛知県「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

##### 【調査ご協力のお願い】

愛知県では、「命に関わる病気や障害のあるお子さん」とそのご家族の生活状況や支援ニーズを把握するための調査を行います。

この調査では、お子さんとそのご家族の生活の様子やサービスの利用状況などについてお尋ねし、今後、本県において支援施策を検討するための基礎資料とします。一部ご回答いただくことが難しい項目もあるかもしれませんが、施策をより良くするためには重要な調査となりますので、ぜひご協力いただきますようお願いいたします。

なお、調査票は愛知県内にお住まいのお子さんやご家族を日常的に支援している医療機関や訪問看護ステーションなどさまざまな機関を通じてお配りしています。そのためお子さんお一人に複数届く場合がありますが、**ご回答は1回のみ**でお願いいたします。紙の調査票かウェブサイト、どちらか一方でご回答ください。尚、本調査票は、お子さんに対する看護・介護を主に担っておられる方（保護者等）、お子さん、ごきょうだいの方それぞれにご回答いただく内容で構成されております。（お子さん、ごきょうだい自身での回答が難しい場合は保護者様の代理回答も可能です）。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。

また、この調査は無記名で行うため、個人が特定されることやご迷惑をおかけすることはありません。ご回答内容は統計データとしてのみ使用します。

調査の趣旨をご理解のうえ、調査票にご記入いただき、以下①②のいずれかの方法でご回答いただけますよう、よろしくをお願いいたします。

- ① 同封の返信用封筒に入れて、令和7年12月12日（金）までにポストに投函
- ② ウェブサイトにて、令和7年12月14日（日）までにご回答

◆ この調査は、ウェブサイトからご回答いただくことができます。※裏面参照

##### ウェブサイトからご回答いただける場合

- ウェブサイトからご回答いただいた場合、調査票の郵送は不要です。
- 以下の URL または二次元コードよりアクセスしてください。
- セキュリティ確保のため、ID とパスワードを入力してご回答ください。

①【保護者用】 <a href="https://src.webcas.net/form/pub/src/23000a">https://src.webcas.net/form/pub/src/23000a</a> 	➡	②【こども本人用】 <a href="https://src.webcas.net/form/pub/src/23000b">https://src.webcas.net/form/pub/src/23000b</a> 	➡	③【きょうだい用】 <a href="https://src.webcas.net/form/pub/src/23000c">https://src.webcas.net/form/pub/src/23000c</a> 
ログイン ID	gltc001	パスワード	9tt75m	

##### 【問い合わせ先】

調査実施機関 愛知県「生命を脅かされる状況にある子ども」の実態調査 事務局  
(株)サーベイリサーチセンター 名古屋事務所  
TEL 052-561-1252 E-mail ltc\_aichi@surece.co.jp  
調査実施主体 愛知県保健医療局健康医務部健康対策課 がん対策グループ TEL 052-954-6326

## ② ウェブサイトからの回答方法について

- ・本文書表面に記載の URL にアクセスいただくか、二次元コードを読み取ると、ログイン画面が開きます。
- ・ログイン画面にて、ログイン ID とパスワードをご入力ください。
- ・回答画面に表示される案内にしたがって、回答を進めてください。
- ・回答は途中で保存し、後から再開することも可能です。

### WEB画面(例)

**ログイン画面**

愛知県  
「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

ログインID ※必須

パスワード ※必須

ログイン

本文書表面記載のログイン ID とパスワードをご入力ください。

**回答画面**

問20 ご本人からみてあなたが主に看護・介護をされていますか。(1つを選択)

母  父

祖父母  兄弟姉妹

祖親也事業所のヘルパー等  その他

看護・介護は必要ない

チェックを外す

問20で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方に、問21～32をお伺いします。それ以外を選んだ方は次のページへお進みください。

問21 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)

歳

ご選択いただいた項目に応じて、質問が表示されます。案内にしたがって、ご回答ください。

**回答画面(その他の入力)**

その他(不明を含む)

その他

特にない

問12で「その他」を選択した方はその内容をご入力ください。

「その他」を選択すると、その入力欄が表示されますので、具体的な内容をご入力ください。

**回答画面(一時保存方法)**

戻る 次へ

一時保存

回答を途中で保存する場合は、各ページの下部にある「一時保存」のボタンを押してください。再度ログインすると、再開できます。

## (2) 2次調査票 (保護者)

### 「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方（保護者等）、ご本人、ごきょうだいの方それぞれに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。
- ・ **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。
- ・ ご回答をためらわれる質問や、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市町村はどこですか。(1つに○)

- |        |         |         |        |         |
|--------|---------|---------|--------|---------|
| 1.豊橋市  | 2.岡崎市   | 3.一宮市   | 4.瀬戸市  | 5.半田市   |
| 6.春日井市 | 7.豊川市   | 8.津島市   | 9.碧南市  | 10.刈谷市  |
| 11.豊田市 | 12.安城市  | 13.西尾市  | 14.蒲郡市 | 15.犬山市  |
| 16.常滑市 | 17.江南市  | 18.小牧市  | 19.稲沢市 | 20.新城市  |
| 21.東海市 | 22.大府市  | 23.知多市  | 24.知立市 | 25.尾張旭市 |
| 26.高浜市 | 27.岩倉市  | 28.豊明市  | 29.日進市 | 30.田原市  |
| 31.愛西市 | 32.清須市  | 33.北名古屋 | 34.弥富市 | 35.みよし市 |
| 36.あま市 | 37.長久手市 | 38.東郷町  | 39.豊山町 | 40.大口町  |
| 41.扶桑町 | 42.大治町  | 43.蟹江町  | 44.飛鳥村 | 45.阿久比町 |
| 46.東浦町 | 47.南知多町 | 48.美浜町  | 49.武豊町 | 50.幸田町  |
| 51.設楽町 | 52.東栄町  | 53.豊根村  |        |         |

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 主たる疾患を選択してください。(1つに○)

② 疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください。

(当てはまるもの全てに○)

①主たる疾患 (1つ)	②それ以外の疾患 (複数可)
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 (再生不良性貧血、白血病等) や悪性腫瘍	12. 血液疾患 (再生不良性貧血、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)	17. その他 (不明を含む)
→疾患名を記入してください	→疾患名を記入してください
( )	( )



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、同居している配偶者や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



問 18-1 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つに○)

1. 就労している		2. 就労していない	
①雇用形態	1. 正規雇用	③就労希望	1. あり → 問 18-2 へ
	2. 非正規雇用		
②就労日数	1. 週 ( ) 日 1日 ( ) 時間		
	2. 産休・育休中		2. なし
	3. 休職中 → 問 18-2 へ		

**問 18-1の②で「3. 休職中」、③で「1. 就労希望あり」を選択した方にお伺いします。**

問 18-2 就労(復職)できる見込みは立っていますか。(1つに○)

1. はい
2. いいえ

→ **問 18-2で「2. いいえ」を選択した方にお伺いします。**

問 18-3 その主な理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

1. 看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい
2. 子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない
3. 子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい
4. 職場の理解が十分ではない、柔軟な勤務制度(短時間勤務、在宅勤務等)がない
5. 働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない
6. 自分自身の体調や体力に不安がある
7. 仕事を行うための資格・スキルに不安がある
8. その他 ( )

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を利用することはありますか。(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. 特になし(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を利用することはありますか。(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・介護者が中長期(1週間や1ヶ月程度)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を利用することはありますか。(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 22 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 23 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 24 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 25 主な看護・介護者を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





**問 29 でサービスを利用したことがある方にお伺いします。**

問 30 **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**「23. 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. 民間支援団体による支援活動	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
22. その他 ( )	1・2・3・4・5・6・7・8 ( )
23. 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 29 で「23. 利用していない・利用できない」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 31 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・でき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・できない理由 (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 ( )
2. 訪問看護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
3. 訪問歯科診療	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
4. 訪問入浴	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
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 ( )
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 ( )
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 ( )
8. 訪問薬剤管理指導	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
9. 居宅介護 (ホームヘルプ)	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
10. 重度訪問介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
11. 移動支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
12. 保育所等訪問支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
13. 児童発達支援	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
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 ( )
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 ( )
16. 短期入所	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
17. 生活介護	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
18. 放課後等デイサービス	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
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 ( )
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 ( )
21. 民間支援団体による支援活動	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
22. その他 ( )	1・2・3・4・5・6・7・8・9・10・11・12・13 ( )
23. 利用したいサービスがない	

現在利用していない・できない理由

- |                             |                                   |
|-----------------------------|-----------------------------------|
| 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. サービスを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. 利用できる対象になっていない(支給決定されていない)    |
| 13. その他 (自由記入)              |                                   |

**問 29 または問 31 で「2. 訪問看護」を選択した方にお伺いします。**

問 32-1 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 29 または問 31 で「16. 短期入所」を選択した方にお伺いします。**

- 問 32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。  
②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。  
③短期入所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現在の利用頻度	1年間に（ ）回、1回（ ）日間
②希望する利用頻度	1年間に（ ）回、1回（ ）日間
③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 33 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や、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

--

問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

--

### (3) 2次調査票（子ども本人）

---

---

## こどもご本人への調査

---

---

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。

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

※ ここからの「あなた」は、病気や障害のあることをご本人のことをいいます。

問1 普段の生活で、あなたが一番楽しいときや幸せなときはどんなときですか。

問2 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。

問3 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)

1. 学校
2. 院内学級
3. フリースクール
4. 塾
5. 自宅や病院などで親と勉強する
6. 勉強はお休みしている
7. 学校は卒業した
8. その他 ( )
9. まだ学校で勉強したことがない (まだ学校に入学していない)

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、気がわかない(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. もっと友だちと話したり、遊んだりしたい
7. 同世代(同じくらいの年齢)の友だちと話したり、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. 病気のことについて相談できるところがほしい
22. 家族のことについて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 「<sup>ふだん</sup>「<sup>せいかつ</sup>普段の生活について、<sup>おも</sup>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<sup>おし</sup>教えてください。

問7 <sup>じぶん</sup>自分の<sup>びょうき</sup>病気や<sup>ちりょう</sup>治療について、<sup>はな</sup>だれかに<sup>そうだん</sup>話したり相談したりしていますか。

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 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. 答えたくない   |              |

問8 あなたが<sup>あんしん</sup>安心して<sup>はなし</sup>話ができると思う人はだれですか。(当てはまるもの全てに○)

- |                                                                                      |                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 父                                                                                 |                                                                                    |
| 2. 母                                                                                 |                                                                                    |
| 3. きょうだい                                                                             |                                                                                    |
| 4. 祖父母                                                                               |                                                                                    |
| 5. <sup>おや</sup> 親・ <sup>きょうだい</sup> きょうだい・ <sup>そふぼ</sup> 祖父母以外の <sup>かぞく</sup> 家族  |                                                                                    |
| 6. <sup>おな</sup> 同じような <sup>びょうき</sup> 病気を持つ <sup>とも</sup> 友だち                       |                                                                                    |
| 7. <sup>がっこう</sup> 学校の <sup>とも</sup> 友だち                                             |                                                                                    |
| 8. <sup>じゅく</sup> 塾や <sup>なら</sup> 習い事など <sup>がっこう</sup> 学校以外の <sup>とも</sup> 友だち     |                                                                                    |
| 9. SNS上 <sup>し</sup> で知り <sup>あ</sup> 合った <sup>ひと</sup> 人や <sup>とも</sup> 友だち         |                                                                                    |
| 10. <sup>いんないがっきゅう</sup> 院内学級の <sup>せんせい</sup> 先生                                    | 11. <sup>がっこう</sup> 学校の <sup>せんせい</sup> 先生                                         |
| 12. スクールカウンセラー                                                                       | 13. <sup>じゅく</sup> 塾や <sup>なら</sup> 習い事など <sup>がっこう</sup> 学校以外の <sup>せんせい</sup> 先生 |
| 14. 医師                                                                               | 15. 看護師                                                                            |
| 16. リハビリの先生                                                                          | 17. <sup>びょういん</sup> 病院にいる <sup>ほいくし</sup> 保育士                                     |
| 18. <sup>びょういん</sup> 病院にいる <sup>しんりし</sup> 心理士                                       |                                                                                    |
| 19. ソーシャルワーカー (病院で生活の <sup>こま</sup> 困りごとの <sup>そうだん</sup> 相談にのってくれる <sup>ひと</sup> 人) |                                                                                    |
| 20. ボランティアやこどもをサポートする <sup>だんたい</sup> 団体の <sup>ひと</sup> 人                            |                                                                                    |
| 21. その他 ( )                                                                          |                                                                                    |
| 22. 答えたくない                                                                           | 23. 特になし                                                                           |

問9 いま、<sup>ふだん</sup> <sup>せいかつ</sup> <sup>たいちよう</sup> <sup>わる</sup> 普段の生活で体調が悪かったり、<sup>からだ</sup> 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 <sup>じぶん</sup> <sup>びようき</sup> <sup>おも</sup> 自分の病気について思っていることや<sup>かんが</sup> 考えていることがあれば、<sup>じゆう</sup> <sup>おし</sup> 自由に教えてください。

--

問11 あなたの<sup>ちりよう</sup> <sup>ないよう</sup> <sup>き</sup> 治療の内容は、だれが<sup>あ</sup> 決めていますか。(いちばん当てはまるもの1つに○)

- |                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. <sup>じぶん</sup> <sup>き</sup> 自分で決める                                                     |
| 2. <sup>じぶん</sup> <sup>おや</sup> <sup>いっしょ</sup> <sup>き</sup> 自分と親と一緒に決める                  |
| 3. <sup>じぶん</sup> <sup>いし</sup> <sup>いっしょ</sup> <sup>き</sup> 自分と医師と一緒に決める                 |
| 4. <sup>じぶん</sup> <sup>おや</sup> <sup>いし</sup> <sup>いっしょ</sup> <sup>き</sup> 自分と親と医師と一緒に決める |
| 5. <sup>おや</sup> <sup>いし</sup> <sup>き</sup> 親と医師が決める                                      |
| 6. <sup>おや</sup> <sup>き</sup> 親が決める                                                       |
| 7. <sup>いし</sup> <sup>き</sup> 医師が決める                                                      |
| 8. その他 ( )                                                                                |
| 9. わからない                                                                                  |
| 10. <sup>た</sup> <sup>き</sup> 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 病気のあるあなたのために、まわりの人にしてほしい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。

## (4) 2次調査票 (きょうだい)

---

---

### ごきょうだいへの調査<sup>ちようさ</sup>

---

---

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。

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だけが答えてください。

#### 【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○」、「当てはまるものすべてに○」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。

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。

- ( ) ごきょうだいが、ご自身で回答する
- ( ) ごきょうだいに主に見護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- ( ) 主に見護・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

※ここからの「あなた」は、病気や障害のあることのごきょうだいのことをいいます。

問1 あなたの年齢を教えてください。(令和7年4月1日のとき)

満( )歳

問2 あなた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3 普段の生活で、あなたがいちばん楽しいときや幸せなときはどんなときですか。

問4 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。

問5 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)

- 1. 学校
- 2. フリースクール
- 3. 塾
- 4. 自宅などで親と勉強する
- 5. 勉強はお休みしている
- 6. 学校は卒業した
- 7. その他( )
- 8. まだ学校で勉強したことがない(まだ学校に入学していない)

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. もっと友だちと話したり、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<sup>かんが</sup>考<sup>え</sup>えていること<sup>きもち</sup>や気<sup>もち</sup>持<sup>ち</sup>について、誰<sup>だれ</sup>かに話<sup>はな</sup>したり相<sup>そう</sup>談<sup>だん</sup>したりしていますか。(1つに○)

- |                          |              |
|--------------------------|--------------|
| 1. している                  | 2. ととききしている  |
| 3. あまりしていない              | 4. ほとんどしていない |
| 5. 答 <sup>こた</sup> えたくない |              |

問10 あなたが<sup>あんしん</sup>安<sup>あん</sup>心<sup>しん</sup>して話<sup>はな</sup>が<sup>おも</sup>でき<sup>ひと</sup>ると思<sup>おも</sup>う人<sup>ひと</sup>はだれですか。(当<sup>あ</sup>てはま<sup>すべ</sup>るもの全<sup>ぜん</sup>てに○)

- |                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. 父 <sup>ちち</sup>                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                  |
| 2. 母 <sup>はは</sup>                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                  |
| 3. きょうだい                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                  |
| 4. 祖 <sup>そ</sup> 父 <sup>ふ</sup> 母 <sup>ぼ</sup>                                                                                                                                                                    |                                                                                                                  |
| 5. 親 <sup>おや</sup> ・きょうだい・祖 <sup>そ</sup> 父 <sup>ふ</sup> 母 <sup>ぼ</sup> 以 <sup>い</sup> 外 <sup>がい</sup> の <sup>かぞく</sup> 家 <sup>か</sup> 族 <sup>ぞく</sup>                                                              |                                                                                                                  |
| 6. 同 <sup>おな</sup> じよ <sup>じょう</sup> うに <sup>びょう</sup> 病 <sup>び</sup> 気 <sup>き</sup> の <sup>きょう</sup> きょう <sup>だい</sup> だ <sup>い</sup> い <sup>を</sup> 持 <sup>も</sup> つ <sup>と</sup> 友 <sup>とも</sup> だ <sup>ち</sup> |                                                                                                                  |
| 7. 学 <sup>が</sup> 校 <sup>こう</sup> の <sup>とも</sup> 友 <sup>とも</sup> だ <sup>ち</sup>                                                                                                                                   |                                                                                                                  |
| 8. 塾 <sup>じゅく</sup> や習 <sup>なら</sup> い <sup>ごと</sup> 事 <sup>ごと</sup> な <sup>が</sup> 学 <sup>が</sup> 校 <sup>こう</sup> 以 <sup>い</sup> 外 <sup>がい</sup> の <sup>とも</sup> 友 <sup>とも</sup> だ <sup>ち</sup>                   |                                                                                                                  |
| 9. SNS <sup>じょう</sup> 上 <sup>じょう</sup> で <sup>し</sup> 知 <sup>あ</sup> り <sup>あ</sup> 合 <sup>あ</sup> った <sup>ひと</sup> 人 <sup>ひと</sup> や <sup>とも</sup> 友 <sup>とも</sup> だ <sup>ち</sup>                                 |                                                                                                                  |
| 10. 学 <sup>が</sup> 校 <sup>こう</sup> の <sup>せんせい</sup> 先 <sup>せん</sup> 生 <sup>せい</sup>                                                                                                                               |                                                                                                                  |
| 11. スク <sup>い</sup> ール <sup>い</sup> カウ <sup>ん</sup> セ <sup>ー</sup> ラ <sup>ー</sup>                                                                                                                                  |                                                                                                                  |
| 12. 塾 <sup>じゅく</sup> や習 <sup>なら</sup> い <sup>ごと</sup> 事 <sup>ごと</sup> な <sup>が</sup> 学 <sup>が</sup> 校 <sup>こう</sup> 以 <sup>い</sup> 外 <sup>がい</sup> の <sup>せんせい</sup> 先 <sup>せん</sup> 生 <sup>せい</sup>               |                                                                                                                  |
| 13. 医 <sup>い</sup> 師 <sup>し</sup>                                                                                                                                                                                  | 14. 看 <sup>かん</sup> 護 <sup>ご</sup> 師 <sup>し</sup>                                                                |
| 15. 病 <sup>びょう</sup> 院 <sup>いん</sup> に <sup>い</sup> る <sup>しん</sup> 心 <sup>しん</sup> 理 <sup>り</sup> 士 <sup>し</sup>                                                                                                  | 16. 病 <sup>びょう</sup> 院 <sup>いん</sup> に <sup>い</sup> る <sup>ほ</sup> 保 <sup>ほ</sup> 育 <sup>いく</sup> 士 <sup>し</sup> |
| 17. ボラ <sup>ん</sup> ティ <sup>ア</sup> やこ <sup>ども</sup> も <sup>を</sup> サ <sup>ポ</sup> ー <sup>ト</sup> す <sup>る</sup> 団 <sup>だん</sup> 体 <sup>たい</sup> の <sup>ひと</sup> 人 <sup>ひと</sup>                                   |                                                                                                                  |
| 18. そ <sup>た</sup> 他 <sup>た</sup> ( )                                                                                                                                                                              |                                                                                                                  |
| 19. 答 <sup>こた</sup> えたくない                                                                                                                                                                                          | 20. 特 <sup>とく</sup> にな <sup>し</sup>                                                                              |

問11 きょうだい<sup>かぞく</sup>や家<sup>か</sup>族<sup>ぞく</sup>の<sup>こと</sup>こ<sup>と</sup>で、思<sup>おも</sup>っ<sup>て</sup>い<sup>る</sup>こ<sup>と</sup>や考<sup>かんが</sup>え<sup>て</sup>い<sup>る</sup>こ<sup>と</sup>が<sup>あ</sup>れ<sup>ば</sup>教<sup>おし</sup>え<sup>て</sup>く<sup>だ</sup>さ<sup>い</sup>。

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。(当てはまるものを全てに○)

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を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あなたのために、まわりの人にしてほしい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。

## 圏域について

本書での「圏域」とは、下表のとおりとしています。

圏域	市町村
尾張中部	清須市、北名古屋市、豊山町
海部	津島市、愛西市、弥富市、あま市、大治町、蟹江町、飛島村
尾張東部	瀬戸市、尾張旭市、豊明市、日進市、長久手市、東郷町
尾張西部	一宮市、稲沢市
尾張北部	春日井市、犬山市、江南市、小牧市、岩倉市、大口町、扶桑町
知多半島	半田市、常滑市、東海市、大府市、知多市、阿久比町、東浦町、南知多町、美浜町、武豊町
西三河北部	豊田市、みよし市
西三河南部東	岡崎市、幸田町
西三河南部西	碧南市、刈谷市、安城市、西尾市、知立市、高浜市
東三河北部	新城市、設楽町、東栄町、豊根村
東三河南部	豊橋市、豊川市、蒲郡市、田原市