

重い病気や障がいのある子どもとご家族のニーズ調査結果

調査期間	:令和8年5月1日～5月31日
調査方法	:Webによる回答
調査対象者	:札幌市にお住まいで、0歳から18歳の重い病気や障がいのあるお子さんを養育している方及びお子様ご本人、こどもホスピスなど様々な支援に取り組む民間団体
回答数	:154件

A. 回答いただく方の状況についてうかがいます。			
Q1	この調査にお答えいただく方はどなたですか。		
	回答選択肢	実数	割合
1	母親	119	77.3
2	父親	19	12.3
3	祖父母	1	0.6
4	兄弟姉妹	0	0.0
5	民間団体	13	8.4
6	その他	2	1.3
	合計	154	100.0

B. ご本人とご家族の状況についてうかがいます。			
Q2	ご本人の年齢を教えてください		
	回答選択肢	実数	割合
1	0～5歳	30	21.3
2	6～9歳	32	22.7
3	10～12歳	34	24.1
4	13～15歳	16	11.3
5	16歳以上	28	19.9
6	無回答	1	0.7
	合計	141	100.0

Q3	同居されているご家族(ご本人から見た続柄)はどなたですか。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	母親	134	95.0
2	父親	112	79.4
3	祖父母	10	7.1
4	兄弟姉妹	78	55.3
5	その他	2	1.4
6	無回答	3	2.1

Q4	ご本人の状況についてあてはまるものを選んでください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	病状により、全面的な介助を必要としている	82	58.2
2	日常的な医療的ケア(吸入、経管栄養、人工呼吸器など)を行っている	75	53.2
3	難病や慢性的な疾患等により、継続的な通院・治療が必要である	106	75.2
4	病状の変化に備え、常に大人の見守りが必要な状態である	87	61.7
5	現在は落ち着いているが、重症化のリスクがあると主治医から言われている	48	34.0
6	その他	17	12.1
7	無回答	3	2.1

Q5	ご本人の所持している障害者手帳の等級、小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用について、あてはまる等級もしくは所持状況を教えてください。		
----	--	--	--

Q5-1	身体障害者手帳		
	回答選択肢	実数	割合
1	1級	87	61.7
2	2級	4	2.8
3	3級	2	1.4
4	4級	1	0.7
5	5級	0	0.0
6	6級	0	0.0
7	所持していない	23	16.3
8	無回答	24	17.0
	合計	141	100.0

Q5-2	療育手帳		
	回答選択肢	実数	割合
1	A	68	48.2
2	B	3	2.1
3	B-	9	6.4
4	所持していない	43	30.5
5	無回答	18	12.8
	合計	141	100.0

Q5-3	精神障害者保健福祉手帳		
	回答選択肢	実数	割合
1	1級	2	1.4
2	2級	0	0.0
3	3級	4	2.8
4	所持していない	84	59.6
5	無回答	51	36.2
	合計	141	100.0

Q5-4	小児慢性特定疾病医療費助成制度		
	回答選択肢	実数	割合
1	利用中	81	57.4
2	申請中	0	0.0
3	利用なし	34	24.1
4	無回答	26	18.4
	合計	141	100.0

Q6	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。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	訪問診療	55	39.0
2	訪問看護	77	54.6
3	リハビリテーション	81	57.4
4	居宅介護	44	31.2
5	短期入所(ショートステイ)	54	38.3
6	児童発達支援	33	23.4
7	放課後等デイサービス	86	61.0
8	居宅訪問型児童発達支援	1	0.7
9	障害児入所施設	2	1.4
10	利用していない	11	7.8
11	その他	11	7.8
12	無回答	15	10.6

Q7	ご本人の直近1年間の治療状況について、あてはまるものを教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	1か月以上など、長い間入院した・入院している	24	17.0
2	1年間に何度も入院した・入院している	35	24.8
3	通院で治療している	112	79.4
4	自宅で診察を受けて治療している	43	30.5
5	今は治療していない(定期的に検診を受けている等)	14	9.9
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	0	0.0
7	その他	3	2.1
8	無回答	2	1.4

Q8	あなたは「こどもホスピス」という場所や活動について知っていますか。		
	回答選択肢	実数	割合
1	知っている	75	53.2
2	知らない	61	43.3
3	無回答	5	3.5
	合計	141	100.0

Q9	ご本人との生活の中で喜びや嬉しさを感じるを教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	ご本人の成長を実感できたとき	117	83.0
2	ご本人の笑顔等をみれたとき	118	83.7
3	社会とのつながりを感じられたとき	87	61.7
4	良いサービスや情報が見つかったとき	97	68.8
5	家族みんなで同じ場所へ外出できたとき	95	67.4
6	その他	12	8.5
7	特にない	2	1.4
	無回答	2	1.4

Q10-1	ご本人の成長と発達に向けて、遊びや体験の機会を一定程度確保できていると思いますか。		
	回答選択肢	実数	割合
1	はい	58	41.1
2	いいえ	32	22.7
3	どちらとも言えない	45	31.9
4	無回答	6	4.3
	合計	141	100.0

Q10-2	Q10-1で「いいえ」を選択した方にうかがいます。その理由を教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	病状や体調により、外出や活動参加が難しいため	19	13.5
2	感染症等健康リスクへの不安があるため	10	7.1
3	遊びや体験の機会が身近に少ない、見つけられないため	18	12.8
4	経済的な負担が大きいため	14	9.9
5	看護・介護や通院等で時間的余裕がないため	15	10.6
6	必要な支援者(医療スタッフ等)が同行できないため	5	3.5
7	その他	2	1.4
8	わからない	0	0.0
9	無回答	0	0.0

Q11	医療・福祉制度(病院や施設等)以外にどのような環境が必要だと思いますか。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	ご本人がやりたいことに挑戦できる場所やスタッフのサポート	91	64.5
2	友達や地域の人、同じ悩みを持つご家族と交流し、つながれる場所	69	48.9
3	家族みんなで同じ部屋に泊まったり、ゆったり過ごせる設備	77	54.6
4	車いすやバギーのままでも思い切り遊べる場所	85	60.3
5	その他	28	19.9
6	特にない	0	0.0
7	無回答	5	3.5

Q12	もし札幌に「こどもホスピス」があれば、利用したいと思いますか。		
	回答選択肢	実数	割合
1	利用したい	32	22.7
2	機会があれば利用してみたい	74	52.5
3	あまり利用したくない	5	3.5
4	利用しない	4	2.8
5	わからない	18	12.8
6	無回答	8	5.7
	合計	141	100.0

C. ご本人へお聞きます。

Q13	ふだんの生活の中で、困っていることや我慢していることを教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	体が痛かったり、不快感がある	50	35.7
2	疲れやすかったり気力がわかない	47	33.6
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	32	22.9
4	治療や入院で家族が忙しい	44	31.4
5	友達と遊んだり、話したりできない	60	42.9
6	好きなところに出かけられない	80	57.1
7	やりたい習い事や活動ができない	51	36.4
8	その他	11	7.9
9	無回答	21	15.0

Q14	ふだんの生活について、もっとこうなったらいいなと思うことを教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	家族ともっと一緒にいたい	38	27.1
2	一人で過ごす時間が欲しい	13	9.3
3	もっと家族で遊んだり、外出や宿泊をしたい	81	57.9
4	友達と話したり、遊んだりしたい	68	48.6
5	外で過ごしたり、遊んだりしたい	81	57.9
6	同じ病気を持つ人と話したい	31	22.1
7	相談できるところがほしい	24	17.1
8	その他	7	5.0
9	無回答	27	19.3

Q15	あなたが一番楽しい時や幸せな時はどんな時ですか。(自由記載)	実数
1	趣味・遊び	19
2	家族との時間	29
3	外出・宿泊	11
4	友人との時間	7
5	学校での生活	11
6	日常生活	13
7	体調が安定しているとき	4
8	地域・社会との交流	11

D. 重い病気や障がいのある子どもとそこへご家族に向けたこどもホスピスなど様々な支援に取り組む民間団体の方へお聞きます。

Q16	現在取り組んでいる活動内容を教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	子どもの遊び・学びの支援	8	61.5
2	子どもや家族の宿泊・滞在の支援	3	23.1
3	地域との交流を促す活動	6	46.2
4	医療機関との連携によるサポート	6	46.2
5	グリーフケア・相談支援	5	38.5
6	きょうだい児への遊びなどの支援	5	38.5
7	その他	4	30.8

Q17	現在の活動、または今後予定している活動において、主に対象としているお子様の年齢層を教えてください。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	乳幼児	10	76.9
2	小学校低学年	11	84.6
3	小学校高学年	12	92.3
4	中学生	10	76.9
5	高校生	10	76.9
6	18歳以上	8	61.5
7	その他	1	7.7

Q18	日々の活動の中で、重い病気や障がいのある子どもとご家族が、「最も求めている」と感じることは何ですか。		
	回答選択肢	実数	割合
1	本人の「やりたい」気持ちをかなえる、遊びや学びの体験	5	38.5
2	家庭的な環境の中で、ご家族が心からリラックスして過ごす体験	2	15.4
3	家族全員で一緒に過ごす宿泊体験	0	0.0
4	地域や、同じ悩みを持つ家族同士の交流による孤独感の解消	0	0.0
5	不安や悩みを、専門スタッフにいつでも相談できる環境	1	7.7
6	その他	5	38.5

Q19	こどもホスピスの活動を行う上で、どのような課題がありますか。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	活動拠点となる適切な場所(土地・建物)の確保	9	69.2
2	活動を継続するための安定的な運営資金の不足	9	69.2
3	こどもホスピスの認知度の不足	2	15.4
4	専門的知識を持つ人材(スタッフ・ボランティア)の確保	7	53.8
5	支援や運営を行うための知識や経験(ノウハウ)の不足	3	23.1
6	その他	3	23.1

Q20	こどもホスピスの活動を安定的に継続するために特に必要だと思うものは何ですか。(複数回答可)		
	回答選択肢	実数	割合
1	地域住民や企業からの継続的な寄附金の確保	6	46.2
2	関係団体や専門機関とのネットワーク・協力体制	8	61.5
3	福祉等の公的制度による収入と寄附等を組み合わせた運営	8	61.5
4	活動拠点を整備するための土地・建物の確保	5	38.5
5	市民の理解と支援の輪を広げるための普及啓発活動	5	38.5
6	その他	1	7.7