

APPENDIX

調査票

アンケートの質問項目（見本）

※実際のアンケートはWEB画面で行います。また、低年齢の方向けに表記の異なるバージョンをご用意しています

アンケートについてのご説明（LTCのこども・きょうだい児共通）

アンケートに答えてくださるみなさんへ

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、病気や障がいを持つこどもやきょうだいの方の生活の状況や、感じている気持ち、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。

あなたの回答はだれが答えたかわからないように匿名化（とくめいか）されてまとめられます。

安心して思ったままを教えてください。

答えたくない質問には、「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。

回答は、途中でやめて、あとで続きから回答することができます。

質問に回答するときは、答える内容についてまわりの大人に確認してもらふ必要はありません。あなたの考えや思ったことをお答えください。

自分ひとりで答えるのが難しいときは、まわりの大人に質問したり、大人と一緒に回答しても大丈夫です。

アンケートに答えて疲れてしまったり、誰かに相談したくなったときのために、アンケートの最後に相談できるところをまとめました。

また、「こども家庭庁」やこどもの権利について詳しく説明しているサイトも、アンケートの最後にまとめました。

気になった人は、アンケートの回答が終わってから読んでみてください。

基本情報（LTCのこども・きょうだい児共通）

F1 あなたの年齢を教えてください。

- 1 6歳以下
- 2 7歳
- 3 8歳
- 4 9歳
- 5 10歳
- 6 11歳
- 7 12歳
- 8 13歳
- 9 14歳
- 10 15歳
- 11 16歳
- 12 17歳
- 13 18歳
- 14 19歳
- 15 20歳
- 16 21歳
- 17 22歳以上

F2 あなたの性別を教えてください。

- 1 男子
- 2 女子
- 3 その他

F3 あなたの住んでいる都道府県を教えてください。

入院等で一時的に家を離れている場合、自宅のある都道府県を教えてください。

1～47（選択肢省略 ※47都道府県から選択）

- F4 あなたが現在、一緒に暮らしている人をすべて教えてください。
入院等で一時的に家を離れている場合、自宅と一緒に住んでいる人を答えてください。
- 1 父
 - 2 母
 - 3 兄・姉
 - 4 弟・妹
 - 5 祖父
 - 6 祖母
 - 7 その他 ()
- F5 あなたにあてはまるものを教えてください。
- 1 自分自身が大きな病気を経験している
 - 2 自分のきょうだいが必要な病気を経験している
- F6 あなたの持っている病気にあてはまるものをすべて教えてください。
きょうだいが必要な病気を持っている場合は、きょうだいについて教えてください。
- 1 小児がん
 - 2 心疾患
 - 3 神経筋疾患
 - 4 肝疾患
 - 5 腎疾患
 - 6 消化器疾患
 - 7 代謝疾患
 - 8 染色体異常
 - 9 重症脳性麻痺 (まひ)
 - 10 その他の病気 ()
- F7 この1年間の治療の状況について、あてはまるものを教えてください。
きょうだいが必要な病気を持っている場合は、きょうだいについて教えてください。
- 1 1か月以上など、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 自分の家で診療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など)
 - 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 ()
- F8 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。あてはまるものをすべて教えてください。
きょうだいが必要な病気を持っている場合は、きょうだいについて教えてください。
- 1 1か月以上など、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 自分の家で診療を受けて治療していた
 - 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 あてはまるものはない
- F9 あなたが普段勉強している場所はどこですか。あてはまるものを教えてください。
- 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、自分や親と勉強する
 - 6 勉強はお休みしている
 - 7 学校は卒業した
 - 8 その他 ()

普段の生活（LTCのこどもへの質問）

A1 普段の生活で、いちばん楽しいときや、幸せなときはどんなときですか。（自由回答）

A2 今楽しみにしていることはありますか。（自由回答）

A3 普段の生活で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はありますか。あてはまるものをすべて教えてください。

- 1 体が痛かったり、不快味がある
- 2 疲れやすかったり、気がわかないことがある
- 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 やりたい面白いことや活動ができない
- 19 受験や進路が心配
- 20 将来の就職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

A4 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はありますか。いま困っているかは関係なく、あてはまるものをすべて教えてください。

- 1 家族ともっと一緒にいたい
- 2 家族と仲良くしてほしい
- 3 家族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

A5 「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、よければ詳しく教えてください。（自由回答）

病気や治療のこと（LTCのこどもへの質問）

A6 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。（自由回答）

- 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

A7 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。あてはまる人をすべて教えてください。

- 1 父
- 2 母
- 3 きょうだい
- 4 祖父母
- 5 親・きょうだい・祖父母以外の家族
- 6 同じような病気を持つ友だち
- 7 学校の友だち
- 8 塾や習い事など学校以外の友だち
- 9 SNS上で知り合った人や友だち
- 10 院内学級の先生
- 11 学校の先生
- 12 スクールカウンセラー
- 13 塾や習い事など学校以外の先生
- 14 医師
- 15 看護師
- 16 リハビリの先生
- 17 病院にいる保育士
- 18 病院にいる心理士
- 19 ソーシャルワーカー（病院で生活の困りごとの相談にのってくれる人）
- 20 ボランティアやこどもをサポートする団体の人
- 21 その他（ ）
- 22 答えたくない
- 23 特になし

- A8 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
- A9 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。(自由回答)
- A10 あなたの治療の内容は、だれと決めていますか。いちばんあてはまるものを教えてください。
- 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
- A11 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。あてはまるものをすべて教えてください。
- 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欲しい
 - 5 同じ病気を経験している同世代と話したい
 - 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

医療を受けるこどもの権利（LTCのこどもへの質問）

- A12 日本では、日本小児科学会が、すべてのこどもが当たり前に持っている権利を知ってもらうために、「医療における子ども憲章」を作っています。憲章に書かれている権利について、どのくらい知っていますか。
知っているものをすべて教えてください。
- 1 人として大切にされ、自分らしく生きる権利
 - 2 子どもにとって一番よいこと（子どもの最善の利益）を考えてもらう権利
 - 3 安心・安全な環境で生活する権利
 - 4 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利
 - 5 必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利
 - 6 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらう権利
 - 7 差別されず、こころやからだを傷つけられない権利
 - 8 自分のことを勝手にだれかに言われない権利
 - 9 病気のときも遊んだり勉強したりする権利
 - 10 訓練を受けた専門的なスタッフから治療とケアを受ける権利
 - 11 今だけではなく将来も続けて医療やケアを受ける権利
 - 12 どれもはじめて知った
 - 13 答えたくない
- A13 あなたやあなたのまわりで、もっと大切にしてほしいと思う権利はありますか。
あてはまるものをすべて教えてください。
- 1 人として大切にされ、自分らしく生きる権利
 - 2 子どもにとって一番よいこと（子どもの最善の利益）を考えてもらう権利
 - 3 安心・安全な環境で生活する権利
 - 4 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利
 - 5 必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利
 - 6 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらう権利
 - 7 差別されず、こころやからだを傷つけられない権利
 - 8 自分のことを勝手にだれかに言われない権利
 - 9 病気のときも遊んだり勉強したりする権利
 - 10 訓練を受けた専門的なスタッフから治療とケアを受ける権利
 - 11 今だけではなく将来も続けて医療やケアを受ける権利
 - 12 その他（ ）
 - 13 わからない
 - 14 答えたくない
 - 15 特になし

自分の意見や気持ち（LTCのこどもへの質問）

- A14 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。（自由回答）
- A15 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はありますか。（自由回答）
- A16 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はありますか。
書きたいことがあるひとは教えてください。（自由回答）

普段の生活（きょうだい児への質問）

- B1 普段の生活で、いちばん楽しいときや、幸せなときはどんなときですか。（自由回答）
- B2 今楽しみにしていることはありますか。（自由回答）
- B3 普段の生活で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はありますか。あてはまるものをすべて教えてください。
- 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 やりたい悪い事や活動ができないことがある
 - 4 自分があそんだり、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
- B4 普段の生活について、もっとこうなったらいいと思うことはありますか。いま困っているかは関係なく、あてはまるものをすべて教えてください。
- 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
 - 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
- B5 「普段の生活について、もっとこうなったらいいと思うこと」について、よければ詳しく教えてください。（自由回答）

あなたへのサポート（きょうだい児への質問）

- B6 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 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
- B7 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。あてはまる人をすべて教えてください。
- 1 父
 - 2 母
 - 3 きょうだい
 - 4 祖父母
 - 5 親・きょうだい・祖父母以外の家族
 - 6 同じように病気のきょうだいを持つ友だち
 - 7 学校の友だち
 - 8 塾や習い事など学校以外の友だち
 - 9 SNS上で知り合った人や友だち
 - 10 学校の先生
 - 11 スクールカウンセラー
 - 12 塾や習い事など学校以外の先生
 - 13 医師
 - 14 看護師
 - 15 病院にいる心理士
 - 16 病院にいる保育士
 - 17 ボランティアやこどもをサポートする団体の人
 - 18 その他（ ）
 - 19 答えたくない
 - 20 特になし
- B8 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、自由に教えてください。（自由回答）
- B9 受験や進路、就職など、これからあなたの将来のこと決めていくために、どんなサポートがあるとよいですか。あてはまるものをすべて教えてください。
- 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分かって欲しい
 - 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

こどもの権利（きょうだい児への質問）

B10 世界では、すべてのこどもが当たり前に持っている権利を守っていくために、「子どもの権利条約」がつくられています。子どもの権利条約に書かれている権利について、どのくらい知っていますか。知っているものをすべて教えてください。

- 1 どんな理由でも差別されないこと
- 2 子どもにとって一番よいことを考えてもらう権利（子どもの最善の利益）
- 3 生きる権利・育つ権利
- 4 自分に関係のあることについて自由に自分の意見を表す権利
- 5 自由な方法でいろいろな情報や考えを伝える権利や、知る権利（表現の自由）
- 6 プライバシーを守られ、他人から誇りを傷つけられない権利
- 7 暴力をふるわれたり不当な扱いなどを受けたりすることがないように守られること
- 8 健康でいられるよう、必要な医療や保健サービスを受ける権利
- 9 教育を受ける権利
- 10 休んだり、遊んだり、文化芸術活動に参加したりする権利
- 11 どれもはじめて知った
- 12 答えたくない

B11 あなたやあなたのまわりで、もっと大切にほしいと思う権利はありますか。あてはまるものをすべて教えてください。

- 1 どんな理由でも差別されないこと
- 2 子どもにとって一番よいことを考えてもらう権利（子どもの最善の利益）
- 3 生きる権利・育つ権利
- 4 自分に関係のあることについて自由に自分の意見を表す権利
- 5 自由な方法でいろいろな情報や考えを伝える権利や、知る権利（表現の自由）
- 6 プライバシーを守られ、他人から誇りを傷つけられない権利
- 7 暴力をふるわれたり不当な扱いなどを受けたりすることがないように守られること
- 8 健康でいられるよう、必要な医療や保健サービスを受ける権利
- 9 教育を受ける権利
- 10 休んだり、遊んだり、文化芸術活動に参加したりする権利
- 11 その他（ ）
- 12 わからない
- 13 答えたくない
- 14 特になし

自分の意見や気持ち（きょうだい児への質問）

B12 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。（自由回答）

B13 病気のあるきょうだいを持つこどものために、社会に取り組んでほしいと思うことはありますか。（自由回答）

B14 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はありますか。書きたいことがあるひとは教えてください。（自由回答）

アンケートの回答方法（LTCのこども・きょうだい児共通）

- C1 このアンケートは、自分一人で答えましたか、大人と一緒に答えましたか。
- 1 自分一人で答えた
 - 2 ときどき大人に手伝ってもらって答えた
 - 3 大人と一緒に答えた
 - 4 その他（ ）

インタビュー調査への協力（LTCのこども・きょうだい児共通）

- C2 令和6年12月から令和7年2月ごろに、このアンケートの詳しい内容について、病氣や障がいを持つこどもやきょうだいの方にインタビューをすることを計画しています。インタビューの詳しい内容が決まったら、あなたに案内を送りしてもよいですか。

ご案内を送りするには、メールアドレスを記入してもらう必要があります。
「案内を受け取ってもよい」場合は、必ず保護者の方にこのアンケートの案内用紙（QRコードの載っている紙）と次の画面を確認してもらい、連絡先を記入することに同意をもらってください。
※「受け取ってもよい」と答えた場合も、今後決まる調査の条件や内容によってはご案内できないことがあります。

- 1 案内を受け取ってもよい
- 2 案内を受け取らない

- C3 「案内を受け取ってもよい」と答えた人は、この画面を保護者の方に見てもらい、「同意する」にチェックをしてもらってください。

【保護者の方へ】

令和6年12月から令和7年2月頃に、このアンケートの詳しい内容について、病氣や障がいを持つこどもやきょうだいの方にインタビューをすることを計画しています。インタビューの詳しい内容が決まったら、お子様にご案内を送りしてもよいですか。ご案内を送りするには、次の画面でメールアドレスを記入していただく必要があります。また、同意いただいた場合も、今後決まる調査の条件や内容によってはご案内できないことがあります。

※ご案内は、この調査を実施している会社（株式会社NTTデータ経営研究所）からお送りします。ここで記入いただいたメールアドレスは、このインタビュー調査のご案内のみに使用し、目的外には使用いたしません。弊社の個人情報の取り扱いについては、[こちら](#)をご覧ください。

- 1 案内を受け取ることに同意します
- 2 案内を受け取ることに同意しません

- C4 インタビュー調査のご案内を送りするメールアドレスを記入してください。
※ご案内は、この調査を実施している会社（株式会社NTTデータ経営研究所）からお送りします。ここで記入いただいたメールアドレスは、このインタビュー調査のご案内のみに使用し、目的外には使用いたしません。

アンケート画面最後の案内（LTCのこども・きょうだい児共通）

質問はこれで終わります。
あなたの意見を聞かせていただき、ありがとうございました。

アンケートに答えて疲れてしまったり、誰かに相談したくなったときに、相談できる場所をまとめました。
また、「こども家庭庁」やこどもの権利について詳しく説明しているサイトも紹介します。
気になった人は読んでみてください。

○相談窓口について

チャイルドライン

0120-99-7777（無料・毎日夕方4時から夜9時まで）
18歳までのこどものための無料相談窓口です。
<https://www.notalone-cao.go.jp/under18/>

子どもの人権110番（法務省）

0120-007-110（無料・月曜から金曜の朝8時30分から夕方5時15分まで）
こどもの人権問題に関する専用相談電話です。
メールで相談したいときはこちら
https://www.iinken.go.jp/soudan/PC_CH/0101.html
LINEで相談したいときはこちら
https://page.line.me/825osizz2oat_content=uri&openOrModal=true

よりそいホットライン

0120-279-338（無料・24時間）
岩手県、宮城県、福島県からかける場合 0120-279-226（無料・24時間）
だれでも利用できる悩み相談窓口です。
ホームページには、チャットなどで相談できる場所もあります。
<https://www.since2011.net/yorisoi/>

相談窓口を探す（こども家庭庁）

<主に18歳未満>

<https://www.kodomo.cfa.go.jp/soudan/>
相談したい内容にあわせて、相談できる場所を検索できるサイトです。
<どなたでも>
<https://www.cfa.go.jp/children-inquiries>
住んでいる都道府県ごとに相談窓口の情報が載っています。

チャットボットで相談窓口を探す（内閣府）

<18歳未満>

<https://www.notalone-cao.go.jp/under18/>
<どなたでも>
<https://www.notalone-cao.go.jp/support/>
相談したい内容を入力すると、チャットボットで相談窓口を紹介してくれるサイトです。

○こども家庭庁について

<https://www.cfa.go.jp/>
こどもや家庭の福祉や健康を支援するための「こども家庭庁」のホームページです。

○こどもの権利について

「医療における子ども憲章」の紹介（日本小児科学会）
https://www.ipeds.or.jp/uploads/files/20220817_kensho_PS.pdf
病気や障害があったとしても関係なく、こどもが権利を持っていることを知らせるために
小児科の先生たちが作ったパンフレットのページです。

「子どもの権利条約」の紹介（日本ユニセフ協会）

<https://www.unicef.or.jp/crc/kodomo/>
すべてのこどもが持つ権利について、わかりやすく知ることができるサイトです。