

表5 就労している旧小慢患者(413名)の年収、生活形態、居住形態別みた経済的意識(人数)

年収	生活形態	居住形態	合計	経済的意識					
				問題ない	多少苦しい	大変苦しい	やっていけない	その他	不明
120万以下	独身	家族と同居	55	7	14	12	19	1	2
		一人暮らし	6	1	3	1	1	0	0
	結婚	家族と同居	4	0	3	1	0	0	0
	その他	家族と同居	1	0	0	0	1	0	0
	不明	家族と同居	1	0	0	0	0	0	1
	合計		67	8	20	14	21	1	3
121～240万	独身	家族と同居	77	23	34	16	3	1	0
		一人暮らし	17	4	8	4	1	0	0
	結婚	家族と同居	12	3	5	3	1	0	0
	合計		106	30	47	23	5	1	0
241～360万	独身	家族と同居	37	11	21	2	1	0	2
		一人暮らし	14	5	9	0	0	0	0
		その他	4	3	1	0	0	0	0
	結婚	家族と同居	15	7	5	3	0	0	0
	合計		70	26	36	5	1	0	2
361～480万	独身	家族と同居	11	4	6	1	0	0	0
		一人暮らし	13	9	3	1	0	0	0
	結婚	家族と同居	7	2	4	1	0	0	0
合計		31	15	13	3	0	0	0	
481～600万	独身	家族と同居	4	3	1	0	0	0	0
		一人暮らし	3	3	0	0	0	0	0
	結婚	家族と同居	9	4	5	0	0	0	0
	不明	家族と同居	1	1	0	0	0	0	0
	合計		17	11	6	0	0	0	0
601～720万	独身	一人暮らし	1	1	0	0	0	0	0
	結婚	家族と同居	2	2	0	0	0	0	0
	合計		3	3	0	0	0	0	0
721万円以上	独身	家族と同居	1	1	0	0	0	0	0
	結婚	家族と同居	1	1	0	0	0	0	0
	合計		2	2	0	0	0	0	0
不明	独身	家族と同居	79	11	16	14	30	0	8
		一人暮らし	7	4	3	0	0	0	0
		施設入所	3	0	0	0	3	0	0
		その他	2	0	0	0	1	1	0
	結婚	家族と同居	25	9	10	3	2	0	1
	不明	不明	1	0	0	0	0	0	1
	合計		117	24	29	17	36	1	10

年収360万円以下であった。なお、年収と医療費自己負担額とは関連が認められなかった。

身体障害等の有無でわけた場合、身体障害等のない者257名では、120万円以下が36名(14.0%)、121~240万円が65名(15.7%)、241~360万円48名(18.6%)、361~480万円が25名(9.7%)、481~600万円が13名(5.0%)、601~720万円が3名(1.2%)、721万円以上が2名(0.7%)であった。身体障害等のある者156名では、同様に、31名(18.6%)、41名(26.3%)、22名(14.1%)、6名(3.8%)、4名(2.6%)、0名(0%)、0名(0%)であった。

身体障害等なしの者では240~360万円と答えた者の割合が多かった。また、身体障害者等ありの者では120~240万円と答えた者の割合が多かった。

年収が不明の者(調査票への回答なし)については、就労者全体の28.3%を占めていた。身体障害等ありなし別で回答者を分けると、特徴として身体障害等なしでは1型糖尿病、身体障害者1級のファロー四徴症、そして知的障害ではプラダーウィリー症候群がそれぞれ主な疾患名としてみられた。この結果は年収120万円以下の回答者の層と類似しており、したがって、年収が不明と回答した者には年収120万円以下の者の割合が多いと推察される。

4) 就労者の年収別の経済的意識

表5に就労している旧小慢患者413名の年収、生活形態、居住形態別にみた経済的意識を示す。年収241万円以上と回答した123名中、経済的にやっていけないとの回答者は1名(0.8%)のみであった。また、既婚者の場合は、年収120万円以下、または年収不明と回答した29名中、経済的にやっていけないとの回答者は2名(6.9%)であった。

しかし、年収120万円以下と回答した独身者61名中、20名(32.8%)、また年収が不明であった独身者91名中、34名(37.4%)は経済的にやっていけないと回答した。

5) 学生の状況

表6に学生の身体障害等の有無と認定種類について示す。旧小慢患者で現在(質問票記入時)学生をしている109名のうち身体障害等なしは80名(73.4%)、身体障害等ありが29名(26.6%)であった。身体障害者1級は14名、2~6級が12名、身体障害と知的障害が2名であった。

学生患者は、経済的にやっていけないとの回答者が16名(14.7%)と比較的多く、小慢事業の対象としての検討を希望する意見がみられた。

6) 無職者の就労経験の有無・無職理由と身体障害等状況

表7に無職者の就労経験有無と無職理由別にみた身体障害等の有無と認定種類について示す。旧小慢患者で現在(質問票記入時)無職者の211名のうち104名(49.3%)は就労経験がない、87名(41.2%)は就労経験があると回答していた。

無職の理由別でみると、就労経験がない者では、「病気で就労が無理」69名(32.7%)、「働ける就職先がない」23名(10.9%)、「働く意思がない」1名(10.9%)、「病気で就労は無理」と「働ける就職先がない」の2つの理由4名(1.9%)であった。「病気で就労が無理」69名のうち障害基礎年金受給者は50名であり、さらにそのうち38名(76%)は経済的にやっていけないと回答した。そして、患者個人への支援ではなく、患者をかかえる家族全体の支援が望まれていた。

就労経験のある者では、「病気や体調」26名(12.3%)、「自分の都合」22名(10.4%)、「職場環境」3名(1.4%)、「職場の都合・事情」12名(5.7%)、これら2つ以上の理由が重なったのは計20名(9.5%)であった。

身体障害等でみると、身体障害なしの者68名中、就労経験なし・病気で就労は無理が7名、就労経験あり・病気や体調(で辞めた)が10名、2つ以上の理由が重なっている11名の計28名(41.2%)が病気を理由に無職者となっていた。身体障害等ありの者143名中、就労経験なし・病気で就労は無理が62名、就労経験あり・病気や体調(で辞めた)が16名、2つ以上の理由が重なっている12名の計90名(63.8%)が病気を理由に無職者となっていた。

4. 年齢階級別比較

年齢階級別の「年金」受給者数、医療機関受診状況、就労・結婚状況を表8に示す。「年金」の受給者割合は、年齢階級別に明確な特徴は見られなかったが、30歳代での割合はやや少なく、それと関連するためか自己負担月平均医療費はやや多かった。

医療機関受診頻度に関しては、加齢とともに月数回の割合が増加し、年1回以下の患者は減少していた。これらは合併症・後遺症のある割合の増加と関連していると考えられる。また、40歳以降は、合併症や後遺症のある患者が増加するためか、就労者の割合はやや減少していた。

旧小慢患者の既婚者の割合は、表2によれば719名中117名(16.3%)であり、表8によれば加齢とともに増加していた。しかし、20歳代6.3%、30歳代31.6%であり、「国民生活基礎調査」による配偶者ありの割合、すな

わち20歳代22.1%、30歳代67.5%、に比べて¹⁾、その割合はいずれも半分以下であった。

5. 教育面の配慮のあり方

教育は、慢性疾患のある子どもが成人期に達して自立し、社会参加するために欠くことのできないものである。就労している旧小慢患者413名、学生患者109名、及び、学生を除く無職の患者211名の小児期の学校生活時の問題を各々、表9、表10、表11、表12に示す。

1) 学校生活時の問題への配慮

旧小慢患者は、学校生活時に多種の問題があったと回答していた。可能な範囲でその問題を解決していく努力が求められる。

病弱養護学校の教育課程では、個々の児童生徒の病状は多種多様であり、その実態に即した細かい指導が必要とされ、病気に対する回復意欲の向上を図り、病気に対する自己管理能力を育成する、とされている¹⁾。文部科学省の学校基本調査によれば、2004年度の義務教育での長期欠席児童生徒総数は、193,327人で、その内、病気を理由とするものは全国で48,823人であった。しかし、病弱教育を受けている児童生徒数は、病弱養護学校で3907人、特殊学級1737人、通級指導6人、猶予・免除者56人であり²⁾、病弱教育が必要と考えられる48,823人に対して実際に病弱教育のサービスを受けている比率は11.6%であった³⁾。

旧小慢患者の多くは小児期に通常学校に在籍しているので、病弱養護学校等が通常学級へ支援を行うセンター的機能を強化することにより、通常学校でも病弱養護学校と同様のサービスを受けられるように配慮したい。その教育保障は、学校保健と病弱教育の両者をいかに連携、機能させるかにかかっている。支援が必要な患児に関して、その担任1人に悩ませないで、校内支援や専門家チームからの支援、また医療関係者等の助けを借りながら、患児の教育を充実させることが望まれるとの意見がみられた。

学校生活時の問題として、最も多かったのが体育授業であり、この傾向は就労の有無とは無関係に認められた。病弱養護学校の教育課程では、そこに在籍する児童生徒に対して、生活上の制限が多いことから体育の一部を取り扱わないこととしている。例えば、小学4年生の体育の年間授業時数は、通常の90から35に減らされている。通常学級でも同様の配慮が望まれた。

次いで多かった問題は、学校行事であった。学校行事を実施する際も、個々の病状に応じた配慮、また教科の進度に合わせて計画的に実施することが望まれた。

2) 就労の有無別、学校生活時の問題

学校生活時に問題がなかった、と回答した割合は、年収121万円以上の患者、及び学生患者では30%前後であり、どちらかというと比較的高かった。学校生活時に問題が少なければ、就労して収入を得やすく、また進学しやすいものと考えられる。

表6 学生の旧小慢患者(109名)の身体障害等の認定種類と主な疾患名

身体障害等なし		身体障害等あり ³⁾	身体障害者					身障+知障 ¹⁾	その他		
計	人数		1級		2~6級		計			計	
		疾患名 ²⁾	計	人数	疾患名 ²⁾	計	人数	疾患名 ²⁾			
80	30	1型糖尿病	29	14	3	心室中隔欠損症	12	3	若年性関節リウマチ	2	1
	8	若年性関節リウマチ		3	3	ファロー四徴症	2	2	ファロー四徴症		
	3	甲状腺機能亢進症		2	2	両大血管右室起始症	2	2	大血管転位症		
	3	軟骨無形成症		2	2	修正大血管転位症+肺動脈狭窄症					
	3	急性リンパ性白血病									
	3	脳腫瘍									
	2	尿崩症									
	2	悪性リンパ腫									
	2	ネフローゼ症候群									
	2	ファロー四徴症									

1) 身障;身体障害、知障;知的障害

2) 2名以上が同疾患の場合のみその疾患名と人数を記載した。

3) 疾患名等の詳細は身体障害等認定の種類にあるためここでは記載なし。

表7 無職の旧小慢患者(211名)の就労経験および無職理由別にみた身体障害等の認定種類と主な疾患名

無職の理由	合計人数 (該当者全 体に占める 割合)	身体障害等なし (58名)		身体障害等 あり ³⁾ (143名)		身体障害者 1級		2～6級		知的障害	精神障害	身体障害+知的障 害	身体または知 障+精障 ¹⁾ 、ま たは2つ以上 の障害	その他
		計	人数	疾患名 ²⁾	計	人数	疾患名 ²⁾	計	人数	疾患名 ²⁾	計	人数	疾患名 ²⁾	計
就労経験なし(104名)	69 (32.7%)	7	2	1型糖尿病	62	23	6	2	15	14	0	19	12	3
病気で就労は無理														
働けるが就労先がない	23 (10.9%)	7	2	1型糖尿病 2 頭蓋咽頭腫	16	4	2	3	8	6	0	1	0	0
働く意思がない	1 (0.5%)	0	0		1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
病気で就労は無理 +働ける就労先がない	4 (1.9%)	2	2		2	0	0	1	1	1	0	0	0	0
その他	7 (3.3%)	3	3		4	1	1	2	2	2	0	0	0	0
就労経験あり(87名)	26 (12.3%)	10	10		16	7	6	0	0	0	1	1	1	0
病気や体調														
自分の都合	22 (10.4%)	14	8	1型糖尿病	8	2	4	2	2	2	0	0	0	0
職場環境	3 (1.4%)	3	2	1型糖尿病	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
職場の都合・事情	12 (5.7%)	3	3		9	3	2	4	3	3	0	0	0	0
病気や体調 +自分の都合	4 (1.9%)	2	2		2	1	1	1	1	1	0	0	0	0
病気や体調 +職場環境	7 (3.3%)	3	2	1型糖尿病	4	2	1	0	0	0	0	1	0	0
病気や体調 +職場の都合・事情	7 (3.3%)	3	3		4	2	0	1	0	1	0	1	0	0
自分の都合 +職場の都合・事情	1 (0.5%)	1	1		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
病気や体調 +自分の都合+職場環境	1 (0.5%)	1	1		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	4 (1.9%)	2	2		2	2	0	0	0	0	0	0	0	0
就労経験不明	20 (9.5%)	7	3	1型糖尿病	13	4	1	2	2	2	1	4	2	1

1) 身体障害、知的障害、精神障害
 2) 2名以上が同疾患の場合のみその疾患名と人数を記載した。
 3) 疾患名等の詳細は身体障害等認定の種類にあるためここでは記載なし。

表8 年齢階級別の旧小慢患者の状況、人数（割合）

年齢階級別、人数 学生数	20歳代、492名 104名	30歳代、193名 5名	40～58歳、54名 0名
障害基礎年金受給者	13名（29.1%）	49名（25.4%）	16名（29.6%）
医療機関受診回数			
月に数回	35名（7.1%）	25名（13.0%）	9名（16.7%）
月1回	237名（48.2%）	86名（44.6%）	25名（43.9%）
2～3ヵ月に1回	104名（21.1%）	44名（22.8%）	12名（22.2%）
4～6ヵ月に1回	36名（7.3%）	12名（6.2%）	3名（5.6%）
年に1回以下	57名（11.6%）	14名（7.3%）	1名（1.9%）
合併症・後遺症有	252名（51.2%）	103名（53.4%）	39名（72.2%）
自己負担月平均医療費(円)	7522±7121円	9782±7628円	7833±7616円
該当人数	348名	148名	41名
就労者(学生を除く)	254名（65.8%）	130名（69.1%）	30名（55.6%）
既婚者	31名（6.3%）	61名（31.6%）	25名（46.3%）

表9 就労している旧小慢患者413名の学校生活時の問題（複数回答）

年収 人数	学校生活時の問題あり（上段：人数、下段：割合）												問題 なし
	学力	欠席 日数	進級 卒業	体育 授業	学校 行事	校内 作業	登 下校	クラブ 活動	友人 関係	異性 関係	先生 との 関係	親 との 関係	
241万円以上 123名	8 6.5	21 17.1	5 4.1	52 42.3	32 26.0	8 6.5	10 8.1	19 15.4	16 13.0	9 7.3	11 8.9	3 2.4	39 31.7
121～240万円 106名	12 11.3	22 20.8	7 6.6	52 49.1	36 34.0	11 10.4	14 13.2	28 26.4	13 12.3	6 5.7	10 9.4	4 3.8	31 29.2
120万円以下 68名	15 22.1	20 29.4	5 7.4	42 61.8	30 44.1	13 19.1	17 25.0	13 19.1	17 25.0	9 13.2	13 19.1	6 8.8	15 22.1
年収不明 116名	34 29.3	20 17.2	11 9.5	55 47.4	36 31.0	12 10.3	27 23.3	24 20.7	28 24.1	4 3.4	15 12.9	8 6.9	27 23.3

表10 学生の旧小慢患者109名の学校生活時の問題（複数回答）

学校生活時の問題あり（上段：人数、下段：割合%）													問題なし
学力	欠席 日数	進級 卒業	体育 授業	学校 行事	校内 作業	登 下校	クラブ 活動	友人 関係	異性 関係	先生 との関係	親 との関係		
15	31	14	52	36	16	22	29	14	4	7	5		32
13.8	28.4	12.8	47.7	33.0	14.7	20.2	26.6	12.8	3.7	6.4	4.6		29.4

表11 無職の旧小慢患者211名の学校生活時の問題（学生を除く、複数回答）

生活状況 人数	学校生活時の問題あり（上段：人数、下段：割合%）													問題なし
	学力	欠席 日数	進級 卒業	体育 授業	学校 行事	校内 作業	登 下校	クラブ 活動	友人 関係	異性 関係	先生 との関係	親 との関係		
既婚者 41名	5	13	3	24	17	5	7	6	7	5	5	2	8	
	12.2	31.7	7.3	58.5	41.5	12.2	17.1	14.6	17.1	12.2	12.2	4.9	19.5	
就職先無 ^{注2)} 28名	14	5	2	14	10	4	7	6	10	3	3	4	7	
	50.0	17.9	7.1	50.0	35.7	14.3	25.0	21.4	35.7	10.7	10.7	14.3	25.0	
病気で無理 ^{注3)} 73名	40	21	12	50	40	19	37	16	27	1	15	4	9	
	54.3	28.8	16.4	68.5	54.8	26.0	50.7	21.9	37.0	1.4	20.5	5.8	12.3	
他 ^{注4)} 74名	18	15	8	33	23	11	22	7	23	4	14	7	11	
	24.3	20.3	10.8	44.6	31.1	14.9	29.7	9.5	31.1	5.4	18.9	9.5	14.9	

注2) 働けるが就職先がない（既婚者1名を除く、病気で就労は無理との併記者4名を含む）

注3) 病気で就労は無理（既婚者1名を除く、働けるが就職先がないとの併記者4名を含む）

注4) 無職の理由は無記入が60名。技能修行中2名、就職活動中2名等は含むが、既婚者は除く。

しかし、病気で就労が無理と回答した患者の中で問題がなかった、との回答割合は12.3%と低く、半数以上の患者が、体育授業、学校行事の他、学力、登下校時の問題をあげていた。児童生徒の生活に結びついた教育、自立活動に合わせた教育形態（日常生活の指導、遊びの指導、作業学習など）が望まれた。

結語

旧小慢患者の医学的ならびに社会的状況を把握することは、患者への適切な支援を考えるために不可欠であると同時に、重症化を予防し医療費を抑制するなど社会的意義も大きい。

謝辞

調査にご協力いただいた医療機関、患者家族、また難病のこども支援全国ネットワークの方達、また、御高閲いただいた当研究班の分担研究者、柳澤正義、別所文雄、内山聖、森川昭廣、石澤瞭、藤枝憲二、伊藤善也、杉原茂孝、伊藤道徳、小池健一、有賀正、飯沼一宇、松井陽、佐々木りか子、西牧謙吾、及川郁子、斉藤進の各先生方に深謝いたします。

資料

1) 味木和喜子：登録における疫学的問題の解析に関する研究. 厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」平成14年度研究報告書:518

～520、2003.

2) 榊村智美、加藤忠明、原田正平 他：小児慢性特定疾患治療研究事業の電子データの精度. 厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成17年度研究報告書：27～35、2006.

3) 顧艶紅、加藤忠明、原田正平 他：日本のMenkes病に関するTwo-source capture recapture methodを用いた発症率の検討. 日本先天代謝異常学会雑誌22(1)：84～87、2006.

4) 厚生労働省統計情報部：人口動態統計下巻. 1977、及び2006.

5) 加藤忠明、榊村智美、顧艶紅 他：平成15年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況. 厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成17年度研究報告書：10～28、2006.

6) 加藤忠明監修：小児慢性疾患診療マニュアル. 診断と治療社、2006

7) 石澤瞭：Carry over 慢性心疾患患者（18歳以上）診療の現状. 厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成17年度研究報告書：51～53、2006.

8) 佐々木望、佐藤浩一、原田正平 他：マススクリーニングで発見された先天性甲状腺機能低下症患者の長期的QOL調査. 厚生労働科学研究「わが国の21世紀における新生児マススクリーニングのあり方に関する研究」平成17年度研究報告書：149～166、2006.

9) 胆道閉鎖症の子どもを守る会編：20歳以上患者対象アンケート結果報告. 胆道閉鎖症の子どもを守る会ニュースNo133：6～8、2006.

10) 厚生労働省大臣官房統計情報部：平成16年国民生活基礎調査第1巻：96、2006.

11) 全国病弱養護学校長会編著：病弱教育Q&A. ジェアース教育新社. 2001.

12) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課：特別支援教育資料（平成16年度）. 2005.

13) 西牧謙吾：学校生活における慢性疾患の子どもの教育. 小児慢性疾患支援マニュアル：11～16、東京書籍、2005.

小児期発症慢性疾患の成人例(Carry Over)調査票一患者向け

は一つだけ選んでチェック✓してください。
は複数の項目にチェック✓を入れても構いません。()には、数字や文字を記入してください。

●まずあなたご自身について教えてください。

現在何歳ですか()歳 性別: 男性 女性
 病気を発症したのは?()歳 体格:身長()cm、体重()kg
 病名()
 疾患群 腫瘍性疾患 腎疾患 喘息 心疾患 内分泌 膠原病 糖尿病 代謝異常
血液疾患 神経筋疾患 消化器 わからない

●現在の病状や受診状況について教えてください。

病気や、合併症・後遺症による機能障害がありますか?
ない ある
 ・あるにチェックされた方へ、その種類や部位を下記から選んでください。
聴覚障害 言語障害 視力障害 歩行障害 ねたぎり 呼吸障害 腎障害
神経障害 心機能障害 成長障害 発達障害 知的障害 精神障害
その他()
 日常生活の状況はどうですか?
何の支障もない 軽度支障がある かなり支障がある 介護が必要
 今回この調査票を渡された診療科は?
小児科 小児外科 内科 整形外科 脳外科 他()
 この病院を受診する頻度は
月に数回 月1回 2~3か月に1回 4~6か月に1回 年1~2回
 病院での診療内容は
医師の診察 検査 投薬 リハビリ 注射 生活指導 その他()
 今回受診された診療科以外に、定期的に受診されている他の診療科や、他の医療施設がありますか?
いいえ はい
 ・はいにチェックされた方へ、その診療科目を教えてください。
内科系() 整形外科 眼科 リハビリ科 外科系()
リウマチ科 皮膚科 耳鼻科 小児科 その他()
 定期的に受診されている医療機関は、受診された医療施設以外に()ヶ所
 病気の経過や、合併症・後遺症の進行はいかがですか?
病状は安定し進行もない 安定しているが進行 不安定だが進行はない 不安定で進行している
 病気の経過や進行状況を総合的にみて、発症した頃の状況を下記の線上の×とすると、
 20歳頃の状況に相当する部位に▲を、現在の状況に相当する部位に●を、線上に記入して下さい。
 良い・機能回復 ← 発症時 → 悪い・障害進行
 (寛解) × (最悪の状況)

●これまでの学校生活や進学・就職に関する状況を教えてください。

これまで在籍した学校群を教えてください。
中学 高校 通信制高校 専門学校 短期大学 大学 その他()
 学校生活で、病気のために生じた問題で重要なものをあげてください。
学力 欠席日数 進級・卒業 体育の授業 学校行事 校内作業 登下校 クラブ活動
友人関係 異性関係 先生との関係 親との関係
その他()
 養護学校に長期間(1年以上)在籍した経験がありますか?
ない ある→(○小学校時代 ○中学時代 ○高校時代) 合計()年間)
 進学・卒業の際に、病気に関連したことが問題となりましたか?
いいえ はい→(○高校進学時 ○専門/短大/大学進学時 ○就職時 ○その他())
 ・はいにチェックされた方へ、その内容は?
○診断書(病名) ○欠席日数 ○健康状態 ○学力 ○体力 ○他()
 就職の際に、病気の影響が影響しましたか?
いいえ はい
 ・はいにチェックされた方へ、その内容は?
○職種が限定された ○就職場所が限定された ○希望職種を変えた ○就職をあきらめた
○その他()

●現在の生活状況について教えてください。 47

生計基盤は？

自分の収入 （結婚した）妻・夫の収入 親の援助 福祉手当 他（

・自分の収入にチェックされた方へ、おおよその年収（税込み）を教えてください

120万以下 ～240万 ～360万 ～480万 ～600万 ～720万 721万以上

上記生計基盤で主要なものは(1つ) 自分の収入 （結婚した）妻・夫の収入 親の援助 福祉手当 他
経済的には：問題ない 多少苦しい 大変苦しい やっていけない

生活形態は：独身 結婚→(子ども 0人 1人 2人 3人 それ以上) その他（

居住形態は：親と同居 親と別居→(一人暮らし 家族(妻・夫)と同居 施設入所 他（

・親と同居にチェックされた方へ、その理由や状況は？

経済的理由 身体的理由 病気に対する不安 特に理由はない その他（

現在の就業状況は？

無職 就労

・無職にチェックされた方へ

現在の状況は？ 何もしていない 学生 家事手伝い 主婦/主夫 その他

これまでに就労されたことがありますか？

ない ある

・ないにチェックされた方へ、その状況は？

病気で就労は無理 働けるが就職先がない 働く意思がない 他（

・あるにチェックされた方へ、仕事を辞めた理由に関係したものは

病気や体調 自分の都合 職場環境 職場の都合・事情 その他（

・就労にチェックされた方へ

現在の仕事は？ フリーター・パート 会社員 公務員 自営業 作業所 その他（

これまでに仕事を辞めたり転職した経験がありますか？

ない ある

・あるにチェックされた方へ、仕事を辞めたり転職した理由に関係したものは

病気や体調 自分の都合 職場環境 職場の都合・事情 その他（

●現在受けておられる医療や補助の状況について教えてください。

障害者認定を受けておられますか？

いいえ はい

・はいにチェックされた方へ、その種類は？

身体障害者（ 級） 知的障害（ 級） 精神障害（ 級）

・いいえにチェックされた方へ、その理由は？

必要がない 申請したが受給できない 必要だが申請方法がわからない その他（

何らかの福祉・医療施策を受けておられますか？

いいえ はい

・はいにチェックされた方へ、その種類を教えてください

福祉：障害基礎年金 特別障害者手当 経過的福祉手当 その他（

医療：重度心身障害者等医療費助成 更生医療 特定疾患治療研究事業 その他（

・いいえにチェックされた方へ、その理由は？

必要がない 申請したが受給できない 必要だが申請方法がわからない その他（

保険や補助等を差し引いた実際の自己負担額、交通費、通院による減収額ほどの程度になりますか？

医療費の自己負担額（おおよ月 円）

通院にかかる交通費（おおよ月 円）

通院による収入減（おおよ月 円）

前記の負担金額/減収に対し、その負担感はいかがでしょうか？

医療費の負担感：殆どない 少しある かなりある 非常に大きい

交通費の負担感：殆どない 少しある かなりある 非常に大きい

収入減の負担感：殆どない 少しある かなりある 非常に大きい

●将来に対する不安について教えてください。

不安は？ 非常に強い不安 強い不安 多少は不安 不安はない

不安内容は：病状 身体機能 収入 就労 福祉政策の後退 医療費の負担 家族の将来

その他（

●現在感じていること、こうあってほしい等お気づきのことを自由にご記入ください。

小児期発症慢性疾患の成人例(Carry Over)調査票-主治医向け

は一つだけ選んでチェック✓してください。
は複数の項目にチェック✓を入れても構いません。()には、数字や文字を記入してください。

●まず先生ご自身について教えてください。

先生の医師としてのキャリアを教えてください。

5年未満 5～9年 10～14年 15～19年 20年以上

先生の診療科を教えてください。

小児科 小児外科 内科 整形外科 脳外科 その他()

先生の主たるご専門について教えてください。

血液腫瘍 腎 喘息 循環器 内分泌 膠原病 糖尿病 先天代謝異常 神経・筋
消化器 その他()

●キャリアオーバーに対する先生のお考えを教えてください。

どのような状況を、キャリアオーバーとお考えですか？

16歳以上 18歳以上 20歳(成人)以上 専門学校/(短期)大学生 就職(社会人) 一概に決められない
その他()

小児期に発症した慢性疾患のキャリアオーバー例に対し、先生の基本的なお考えは？

小児科医が診ていく 適切な時期に成人診療科を紹介 疾患・状況によりどちらともいえない

●先生の専門外来での、小児期発症慢性疾患のキャリアオーバー患者の実態について教えてください。

先生の専門外来を平成16年に受診された患者さんで、20歳以上のキャリアオーバー患者の比率は？

平成16年の専門外来受診患者数()例、うち20歳以上キャリアオーバー数()例

キャリアオーバー例を診療するにあたり、特有の問題がありますか？

特にない ある

・あるにチェックされた先生へ、それはどのような問題でしたか？

小児病棟への入院 小児科待合室を嫌う 受診が不定期 薬剤コンプライアンス不良
小児科医が不慣れな合併症 看護サイドの対応 医療費補助制度が(少)ない
患者が自立していない 親の過保護 対応できる医療機関が(少)ない
その他()

・あるにチェックされた先生へ、上記の問題に、何か対応されていますか？

入院時に成人病棟を利用 待合室を別に 看護サイドとの勉強会 一人受診を勧める
その他()

●成人診療科への転科に関して、先生の専門分野からのお考えや実際を教えてください。

キャリアオーバー例に対し、先生から転科を勧めることがありますか？

全例に勧める 症例によっては 患者側の希望があれば 転科を勧めない

・全例に勧めるにチェックされた先生へ、そのタイミングは？

進学 就職 成人 転居 希望がありそうな場合 その他()

・症例によってはにチェックされた先生へ、どのような症例ですか？

専門医を紹介できる症例 予後不良例 小児科医の不慣れな合併症が危惧される症例
信頼関係を持ってない症例 その他()

・転科を勧めないにチェックされた先生へ、その理由は？

紹介する専門医がない 専門領域が成人医療にない 小児科医が診るべき
患者の希望がない その他()

成人診療科への転科を提案した場合、患者さんは一般に

ほぼ受け入れる 必ずしも受け入れない 拒否的なことが多い

●キャリアオーバーとも関連しますが、小児期に発症した慢性疾患を、少なくとも出産年齢まで継続して診ていこうとする成育医療の考えに対する先生のお考えをご自由にお書き下さい。

ご協力ありがとうございました。