

泌疾患 39% (30 人)、糖尿病 34% (41 人) の順だった。平日の主な活動として血友病・免疫疾患、膠原病、糖尿病、慢性呼吸器疾患は 50% 以上が仕事であった。神経・筋疾患は 52% (12 人) がデイサービス等の福祉サービスを利用しており、先天性代謝異常、慢性心疾患でも 10% 以上の患者が福祉サービスを利用していた。経済的状況が「大変苦しい」と「やや苦しい」を合わせた割合が 50% 以上であったのは、糖尿病、膠原病、慢性消化器疾患、慢性呼吸器疾患であった。医療費助成を受給している頻度は神経・筋疾患で 78% (18 人) と最も多く、助成制度として難病[特定疾患]が 39% (7 人) であった。慢性消化器疾患、血友病・免疫疾患、慢性心疾患、膠原病では 40% 以上が医療費助成を受給しており、慢性心疾患を除いて難病[特定疾患]の受給を受けている患者が多かった。一方、医療費助成を受けていない頻度は糖尿病が 77% (109 人) と最も多く、悪性新生物 74% (55 人)、内分泌疾患 69% (66 人) と続いた。医療費助成を受けていない患者のうち、その理由が「疾患が対象となる助成制度がない」としたのは糖尿病で 70% (76 人)、悪性新生物 51% (28 人)、内分泌疾患で 58% (38 人) だった。血友病・免疫疾患、糖尿病、慢性呼吸器疾患では 60% 以上は仕事があると回答したが、神経・筋疾患では 78% (18 人)、慢性心疾患では 60% (58 人) は仕事がないと回答した。仕事をしない理由として、神経・筋疾患の 67% (12 人) と慢性心疾患の 33% が「症状が重く就労は難しい」と回答していた。「求職活動をしたが、就職できない」と回答したのは膠原病 14% (1 人)、悪性新生物 14% (5 人)、内分泌疾患 13% (6 人)、糖尿病 13% (7 人) であった。

VIII. 自由意見の抜粋(一部)

二次調査票の自由記載欄には 408 件の意見が記載されていた。主な記載文を次に示した(いずれも原文通り)。

・一律に二十歳になったからということで医療費助成が停止になるのではなく、適切な治療を受けているのであれば、収入に応じて助成を続けてもらいたいです。負担できなくて治療を止め

悪化すれば余計に医療費や福祉的なお金が必要になってくるのではないのでしょうか。重度化しないように必要な人には必要な助成をお願いします。

・自分の不摂生などで罹患した病気ではないので、たとえ仕事ができても医療費の助成をして頂きたいです。一生背負っていく病気です。悪化するかもしれないという不安や通院、検査、服薬に伴う精神的な苦痛はなくなりません。

・介護する親の年齢も子供の年齢とともにあがりますので、国からの補助(金)はとても必要です。小慢の子は成人したからといって完治するわけではないので(治る場合もちろんありますが)継続しての支援を強く望みます。

・国なり民間会社も理解して働く場をもっと広げてほしい。本人も働くことの素晴らしさをいつも話しています。

・就職活動中に疾患のことを面接で言うと不合格をもらい苦勞しました。今働いているところでは、疾患のことを言わずに就職してしまいましたが、通院時休みが頂ける等、とてもゆうずうがきく良い職場だと思います。疾患がある、持っているということがネックにならないような社会になればと思います。(中略)。働ける元気のある方に社会にでる機会が増えることを願います。

・理解度が高くなればよいと思う。(中略)。交通費についても福祉の面で考えてほしい。

・保健所の申請(新規および継続)の手続きが時間がかかりすぎる。もっとポイントを決め短期でできないと病院への仮払いが多くなる。特に継続はぜひお願いします。

・都道府県の区別なく、小児慢性特定疾患から大人の特定疾患への移行を手続き・審査共に行いやすくしてほしい。

・(中略)悩みをどこに相談したら良いかわからなかったもので、病気の主治医以外にもっと細かい相談が出来る保健師さんのような担当者がいるとよいと思います。

D. 考察

1. 全国の推計キャリアオーバー患者数と受診状況および今後の調査対象選定に関する考察

I. 調査の妥当性

医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として実施した一次調査では、全国のうち 640 施設において総計 6356 人のキャリアオーバー患者が受診していることが判明した。対象医療機関は入院施設を有する内科、外科、小児科、精神科の全医療機関とし、一次調査の回収率は 44.5%だった。小児科では回答施設の 30%がキャリアオーバー患者を診ていると回答しており、小児科でのキャリアオーバー患者数は全医療機関におけるキャリアオーバー患者数の 76.6%を占めていた。キャリアオーバー患者および家族を対象とした二次調査結果でもキャリアオーバー患者の 70%は小児科を受診していると回答していたことから、小児科からの回収率が 52.9%と他の診療科より高かったことは調査の妥当性に一定の評価をしてもよいと考える。

II. 全国の推計キャリアオーバー患者数

また、全国のキャリアオーバー患者数は、未回答施設でのキャリアオーバー患者を有する割合を回答施設のそれと同じと仮定して単純に診療科の回収率で割り戻し、かつ「その他の診療科」からは 50%の報告があったと仮定すれば、12525 人(内科 1584 人、外科 769 人、小児科 9200 人、精神科 98 人、その他の診療科 874 人)と推計できる。また、一次調査では回答した医師が診療している外来患者数の、診療科全体の外来患者数に占める割合を尋ねている。その割合で割り戻した診療科全体のキャリアオーバー患者数はおよそ 47500 人と算出できることから、仮に患者ありと報告した施設すべてで報告された患者数が報告した医師のみで診療していたとすれば、上記の 47500 人が上限の推測値となりうる。これらの推計方法の詳細を図 24 に示した。

一次調査では 1859 人のキャリアオーバー患者の基本情報が報告されたが、主治医の判断により各施設最大 5 人まで選んで報告してもらっているため、選択バイアスは避けられない。しかしながら、回答する医師の負担軽減を考慮し、かつ回収率を高めるためには各施設最大 5 人までの患者情報記載の依頼は妥当だったと考

えている。二次調査に回答したキャリアオーバー患者の性、年齢分布は一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の基本情報からの性、年齢分布と類似しているが、これは二次調査の対象患者は調査期間中に外来受診した患者か、受診していないが郵送の対象であると主治医が判断した患者のいずれかであるため、一次調査票に基本情報を記載した患者の多くが二次調査の対象に選ばれた可能性がある。このような選択バイアスは本調査の限界である。また、二次調査では調査実施期間が短かったことから二次調査票を配布あるいは郵送できた人数は一次調査に報告された 1859 人より少ない 969 人に限定された。

今後、キャリアオーバー患者の実態調査を実施する際には、キャリアオーバー患者全員を対象とするか、キャリアオーバー患者を一定数以上診療している医療機関に限定しそれらの医療機関を受診するキャリアオーバー患者全員を対象とするといった方法が考えられる。後者の場合、医療機関によって受診するキャリアオーバー患者の持つ疾患に偏りが生ずる場合があるので、疾患による医療機関のばらつきを考慮に入れる必要があるだろう。

2. キャリアオーバー患者の医療・福祉施策の利用状況および就労状況の特徴

二次調査に回答したキャリアオーバー患者全体、年齢階級別および疾患群別の観察から、20 歳以上でも 73%の患者は毎月あるいは 2-3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していたことが判明した。通院回数は年齢とともに減少するわけではなく、むしろ 40 歳以上では月数回あるいは毎月通院する頻度が他の年齢より多い傾向だった。また、糖尿病では 75%の患者が毎月あるいはそれより短い受診間隔で通院していた。障害者手帳を持っていない患者は 68%で、そのうちの 28%は小慢対象疾患による障害の種類が手帳の対象にならないためである。一方で、障害者手帳は必要がないとする患者は 53%であった。日常生活に特に障害はない、又はほぼ自立し、独力で外出できる患者は 85%であることから、全ての患者が障害者手帳を要するほどの症状では

ないと思われる。20 歳以上で医療費助成を受給している患者が 27%いる一方、受けていない患者は全体の 59%であった。疾患が対象となる助成制度はないと回答した患者が受給していない患者の 59%であり、これは患者全体の 35%に該当した。患者の中には年齢を経るごとに受診の頻度が増す場合もあった。

平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20-24 歳では仕事が 38%で通学が 32%と就学中の患者も多かった。仕事をしている割合は 25-29 歳で 67%と多かったものの、年齢とともに減少し 40 歳以上では 59%だった。正社員の頻度も 40 歳以上で 38%と低かった。また、40 歳以上では平日の主な活動として求職活動が 15%と多く、家事の頻度も 40 歳以上では 24%に達していた。仕事をしていない患者の 11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは 20 歳代の患者のみであり 30 歳以上での利用はなかった。また、退職・転職の経験を有する患者のうち症状の悪化あるいは疾患への理解・配慮不足が原因であった患者は、継続的な就職のために「休養」、「勤務時間」、「職務内容」への配慮を求めている。これらの事項は仕事を有している患者が職場に対して求める配慮事項とも共通していた。就労については 40 歳以上では正社員の頻度が少なく求職活動の頻度が高いなど就労条件は悪化しているが、30 歳以上で求職活動支援制度が利用されていない状況があることからキャリアオーバー患者への求職活動支援制度のさらなる啓発が必要であろう。また、20-24 歳の年代では就学中の患者も多いことから、職場だけでなく大学等でも適切な休養など疾患の理解を啓発する必要があるだろう。

キャリアオーバー患者の 42%は家族等の介護を必要としていないが、40 歳以上の患者でも介護者が親である割合は 50%と高く、キャリアオーバー患者の親世代の負担が想像される。

E. 結論

1. 今回の調査においては、平成 23 年 11 月現

在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ 6300 人から 47500 人の範囲内にあると見込まれ、患者全体の 4 分の 3 は小児科を受診しているといえる。

2. 難病(特定疾患)など他制度による医療費助成を受けている患者が全体の 27%いる一方、疾患が対象となる助成制度がないとする患者が全体の 35%程度いると見込まれる。

3. キャリアオーバー患者が継続的に就業するための職場に対する疾患理解の啓発とともにキャリアオーバー患者に対する求職活動支援制度の啓発をさらに進める必要がある。また、大学等の就学の場合においても同様の啓発が必要であろう。

4. キャリアオーバー患者が介護を要する場合の親世代への負担を考慮する必要があるだろう。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

図1 一次調査:依頼状

2011年8月

診療科 責任者 様

厚生労働省厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

研究代表者 尾島俊之
（浜松医科大学 健康社会医学講座）

拝啓

残暑の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班」では、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者の実態を把握し、今後の福祉制度の検討のために全国調査を実施することとなりました。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮でございますが、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者を診療しておられるかどうか、また診療しておられる場合はその人数や患者の基本属性などについてお答えくださいますようお願い申し上げます。同封の一次調査にご記入の上、2011年9月22日までにご返送くださいますようお願い申し上げます。

該当する患者およびそのご家族への詳細な調査に関してもご協力いただけます場合は、後日二次調査票をお送りさせていただきます。

この件に関しましてご不明の点がございましたら、下記までお問い合わせください。
何卒ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

敬具

調査担当：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1
自治医科大学公衆衛生学
上原里程
（研究分担者）

図2 一次調査:調査票(1ページ目)

厚生労働科学研究(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究:一次調査

ご回答施設名:

貴診療科:

ご回答医師名: _____

*キャリアオーバーした患者とは、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で、20歳以上になった患者を指します。

問1. 現在、キャリアオーバーした患者を診ておられますか。

1. はい 2. いいえ

—————> ここで終了です。ご協力ありがとうございました。

問2. 問1で「はい」の場合にお答えください。

問2-1. キャリアオーバーした患者の人数をお教えてください: _____人

問2-2. キャリアオーバーした患者の疾患名、年齢、性別、受診間隔をお教えてください。患者数が多い場合は5人まで記載ください。なお、年齢、性別、受診間隔については当てはまる番号に○をお付け下さい。

(患者1) 疾患名: _____

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者2) 疾患名: _____

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者3) 疾患名: _____

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者4) 疾患名: _____

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

図3 一次調査:調査票(2ページ目)

(患者5)疾患名: _____

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

問3. 研究班では、キャリアオーバーした患者およびそのご家族から、医療費や制度に関するご意見を伺いたいと思っております。そこで、先生が診ておられるキャリアオーバーした患者に二次調査票をお渡し頂くことは可能でしょうか。お一人でも該当する選択肢がありましたら、その選択肢のすべてに○をお付け下さい。

1. 平成23年12月末までに外来で渡すことが可能
2. 患者住所宛に郵送することは可能
3. いずれも不可能
4. その他(別の方法がございましたらお教えください: _____)

問4. ご回答くださいました先生が診ておられるすべての外来患者数は、診療科全体の外来患者数のどのくらいの割合でしょうか。

1. 1割未満
2. 1割以上3割未満
3. 3割以上半数未満
4. 半数以上
5. ほぼ全て

ご協力ありがとうございました。

図4 二次調査:協力医師への依頼状

2011年11月

厚生労働省厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

研究代表者 尾島俊之
（浜松医科大学 健康社会医学講座）

拝啓

向寒の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者の実態を把握するための全国調査（一次調査）につきまして、貴診療科のご協力をお願い申し上げましたところ、ご多忙中にもかかわらずご協力くださり誠にありがとうございました。

ご回答に基づきまして、二次調査票を同封致しました（ご回答患者数に加え、予備を1部同封しております）。重ねてのお願いで誠に恐縮でございますが、該当するキャリアオーバー患者あるいはご家族に二次調査票をお渡しくださいますようお願い申し上げます。

同封致しました封筒を外来で直接手渡しして頂くか、郵送にてお渡し頂きますようお願い致します。また、郵送される場合は、表に該当患者の住所をお書きいただき、担当の先生から患者宛に出されたことが明確になるよう、お手数ですが封筒の裏に貴院のご住所と担当の先生のお名前をご記入くださいますようお願い致します。いずれも、平成23年12月未までにお渡しくださいますようご協力お願い申し上げます。

なお、封筒の中には調査票及び謝礼の図書カード1枚、調査依頼状と返信用封筒がセットになっております。

二次調査票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、患者およびご家族への直接の問い合わせはいたしません。

先生方には多大なご負担をおかけすることとなり、誠に恐縮でございますが、二次調査についても、何卒ご協力下さいますようよろしくお願い申し上げます。

なお、お渡しくださいました二次調査票は発送、回収およびデータ入力業務を委託しておりますクローバー・ネットワーク・コムで回収し、データ入力を行い、「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班」研究代表者および研究分担者へ送られます。本調査は自治医科大学の倫理委員会の承認を得て、実施しています。

この件に関しましてご不明の点がございましたら、下記までお問い合わせください。
何卒ご協力のほど、お願い申し上げます。

敬具

調査担当：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1
自治医科大学公衆衛生学
上原里程
（研究分担者）

図5 二次調査:キャリアオーバー患者への二次調査依頼数に関する返信票

<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;">二次調査の依頼数に関する返信票【再依頼】</div>	
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;">【宛名ラベル】 医療機関名 診療科名 ○○先生 or 責任者様 ID 番号</div>	
<p>小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究</p> <p>二次調査の依頼数に関するお願い</p> <p>この度は「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究に」ご協力賜り、誠にありがとうございます。</p> <p>今回、二次調査として調査票を該当する患者さんにお渡し頂くことをお願い申し上げる次第ですが、患者さんからの回収率の把握のために、お渡しくださった患者さん、および郵送くださった患者さんの人数をお知らせ頂ければと思います。</p> <p>次の空欄に該当する人数をご記入の上、この用紙を返信用封筒に入れてご投函くださいますよう、お願い申し上げます。度重なるお願いで大変申し訳ありませんが、何卒ご協力くださいますようよろしくお願い申し上げます。なお、本状と行き違いにご回答くださった場合は、どうか失礼をお許してください。</p> <p>1. 外来で直接手渡した患者数 <input style="width: 150px; height: 25px; border: 1px solid black;" type="text"/></p> <p>2. 郵送した患者数 <input style="width: 150px; height: 25px; border: 1px solid black;" type="text"/></p>	

図6 二次調査: キャリーオーバー患者への依頼状

小児慢性特定疾患の医療費助成対象外となった方の実態とニーズについての調査協力をお願い (小児慢性特定疾患のキャリーオーバー患者の実態とニーズに関する研究)

研究代表者 尾島俊之
(浜松医科大学 健康社会医学講座)

この調査は、以前は小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費の助成を受けておられた患者さんが20歳以上になってその助成を受けられなくなったことについての現状と課題について調べるためのものです。厚生労働省の「小児慢性特定疾患のキャリーオーバー患者の実態とニーズに関する研究」という研究グループが実施していますが、日頃診てくださっている主治医の先生にお許しを頂いて調査票をお送りしています。調査そのものについて質問やご意見がある場合は、調査を担当している下記の研究者へご連絡ください。

この調査では、患者さんの性別と年齢を伺いますが、お名前や住所など個人を特定できる情報は伺いません。よって、ご回答いただいた内容から個人を同定することはできません。また、ご回答いただいた内容は、文章を除いて数値化して統計処理をしますので、どなたが回答したのかわからない状態で分析します。この調査に回答するかしないかは患者さんご自身で決めていただくことができます。回答しない場合でも、診療その他で不利益になることはありません。

以上の内容を踏まえまして、調査へのご協力をお願い申し上げます。ご記入くださいました調査票は、同封の封筒に入れて封をして、そのまま（切手をはらずに）投函してください。主治医の先生からこの調査の依頼を受けてからおよそ2週間以内に投函くださいますよう、お願いいたします。

(謝礼として、図書カードを1枚同封しております。ご活用ください。)

調査に関する問い合わせ先：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1
自治医科大学公衆衛生学
上原里程
(研究分担者)

図7 二次調査:調査票(1ページ目)

小児慢性特定疾患の医療費助成対象外となった方の実態とニーズ調査:調査票

(小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究)

小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費の助成を受けていたが、20歳以上になり対象外となった方(以下「ご本人」とします。)について、下記の質問におわかりになる範囲でお答えください。質問内容や用語が不明な場合は何も書かず、次の質問へ進んでくださって結構です。

ご本人が記入できない場合については、ご家族、介護者が協力してご回答ください。

【ご回答くださった方 1. ご本人 2. ご家族(続柄: _____) 3. ご家族以外の介護者】

- 以下の質問の当てはまる番号又はアルファベットに○を付けてください。回答から矢印が伸びている場合、その先の質問にもお答えください。
 - ・ [ひとつ] とある質問は、番号又はアルファベットから1つを選んでください。
 - ・ [複数] とある質問は、該当する番号又はアルファベット全てに○をつけてください。
- 年齢、収入及び就労等の調査時点は、全て平成23年10月1日とします。

<ご本人について>

1. 性別[ひとつ] 2. 年齢[ひとつ]

1 男	2 女
-----	-----

1. 20~24歳	2. 25~29歳	3. 30~34歳	4. 35~39歳	5. 40歳以上
-----------	-----------	-----------	-----------	----------
3. 疾患名(小児慢性特定疾患治療研究事業で医療費の助成を受けていた疾患名をお書き下さい。正確でなくても構いません。疾患が複数ある場合は全て記入してください。)
4. 助成を受けていた疾患は次のどの種類になりますか。[複数]
1 悪性新生物 2 慢性腎疾患 3 慢性呼吸器疾患 4 慢性心疾患 5 内分泌疾患 6 膠原病
7 糖尿病 8 先天性代謝異常 9 血友病等血液・免疫疾患 10 神経・筋疾患 11 慢性消化器疾患
12 わからない
5. 小児慢性特定疾患治療研究事業制度の利用期間

開始年齢 (歳)	終了年齢 (歳)
-----------------------------	-----------------------------
6. 質問3の疾患の治療のために、ここ1年の入院の有無。また、入院した場合はその期間[ひとつ]

1 有り(約 日)または(約 ヵ月)	2 なし
--	------
7. 質問3の疾患の治療のために通院する医療機関数(病院又は診療所への通院です。薬局は含めません。)[ひとつ]

1. 1カ所	2. 2カ所	3. 3カ所以上	4. その疾患のためには通院していない
--------	--------	----------	---------------------

※ 下記8~10の設問は、通院先が1カ所の場合、医療機関Iの欄に記入してください。
3カ所以上の医療機関に通院されている場合、最もよく通院する医療機関の順に、上位2カ所の医療機関についてI、IIの順に記入してください。

図9 二次調査：調査票(3ページ目)

14. 現在の住まい(本人・家族の所有は問いません。)[ひとつ]

1 持ち家 2 民間賃貸住宅 3 社宅・公務員住宅等の給与住宅 4 都市再生機構・公社等の賃貸住宅
5 自治体の公営賃貸住宅 6 福祉・医療施設 7 その他(具体的に：)

15. 現在の平日の主な活動[ひとつ]

1 仕事 2 求職活動 3 家事 4 デイサービス等の福祉サービスの利用 5 通学
6 その他(具体的に：)

※ 下記16～18の質問は、ご家族の方または介護者の方が記入する場合は、ご本人に質問をしていただき、回答をしてもらい、記入をしてください。

16. あなたの現在の健康状態はいかがですか。[ひとつ]

1 よい 2 まあよい 3 ふつう 4 あまりよくない 5 よくない

17. あなたは現在、日常生活でストレスや悩みはありますか。[ひとつ]

1 ある 2 ない

↳▶ それは、どのような原因ですか。当てはまるすべての原因の番号に○をつけてください。
その中で、最も気になる原因の番号を番号記入欄に記入してください。

A 家族との人間関係	B 家族以外との人間関係	C 恋愛・性に関すること
D 結婚	E 離婚	F いじめ、セクシャル・ハラスメント
G 生きがいに関すること	H 自由にできる時間がない	I 収入・家計・借金等
J 自分の病気や介護	K 家族の病気や介護	L 妊娠・出産
M 育児	N 家事	O 子どもの教育
P 自分の仕事	Q 家族の仕事	
R 住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む。)		
S その他(具体的に：)		
T わからない		

最も気になる悩みやストレスの番号記入欄 →

18. 現在、あなたはどの程度幸せですか。「とても幸せ」を10点、「とても不幸」を0点とすると、何点くらいになると思いますか。

_____点

19. 現在の暮らしの経済的な状況を総合的にみてどう感じていますか。

1 大変苦しい 2 やや苦しい 3 普通 4 ややゆとりがある 5 大変ゆとりがある

図10 二次調査:調査票(4ページ目)

<医療・福祉施策に関して>

20. 年金・手当の受給〔ひとつ〕

1 受給している 2 受給していない 3 わからない

受給している年金の名称を教えてください。〔複数〕

A 障害基礎年金 B 特別障害者手当
C その他 (具体的に:)

21. 現在の、質問3の疾患の治療にかかる医療費助成の受給〔ひとつ〕

1 受給している 2 受給していない 3 わからない

受給していない理由を教えてください。〔ひとつ〕

A 疾患が対象となる助成制度が無い
B 助成制度はあるが、疾患の症状が軽度・所得制限等の理由で対象にならない
C その他 (具体的に:)

受給している医療費助成制度の名称を教えてください。〔複数〕

A 難病〔特定疾患〕 B 自立支援医療 (更生医療) C 自立支援医療 (精神通院)
D その他 (具体的に:)

22. 現在の、質問3の疾患に関する福祉施策のサービスの利用〔ひとつ〕

1 利用している 2 利用していない 3 わからない

利用していない理由を教えてください。〔ひとつ〕

A 利用の対象とならない B 特に利用する必要がない
C 必要とする福祉サービスがない
D その他 (具体的に:)

どのような福祉サービスが必要か教えてください。

利用しているサービス内容を教えてください〔複数〕

A 障害者自立支援サービス
B その他 (具体的に:)

具体的に何のサービスを利用していますか。〔ひとつ〕

a 在宅ヘルプ (ホームヘルパー等) b デイサービス等通所施設 c 入所施設
d その他 (具体的に:)

図11 二次調査:調査票(5ページ目)

<就労について>

23. 仕事の有無(ひとつ)

1 有り 2 なし

仕事をしていない一番の理由を教えてください。[ひとつ]

A 症状が重く就労は難しい B 通勤可能な範囲に希望する就職先がない
 C 求職活動をしたが、就職できない
 D 仕事をしたいと思うが、症状から求職活動に取り組めていない
 E 働く必要がない(学生、主婦等) F 働く意欲がない
 G その他(具体的に:)

難病者の求職活動支援の制度を利用されましたか。[ひとつ]

1 利用した 2 利用していない 3 わからない

利用されなかった理由を教えてください。[ひとつ]

A 利用の対象とならない B 特に利用する必要がない
 C 必要とする求職活動支援がない
 D その他(具体的に:)

どのような求職活動支援が必要か教えてください。

利用した求職活動支援を教えてください[複数]

A ハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介
 B 障害者試行雇用(トライアル雇用)
 C 地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション
 D 障害者職業能力開発校を通した3ヵ月ほどの委託訓練
 E その他(具体的に:)
 F わからない

仕事の詳細を教えてください。

(1) 仕事の内容(具体的に:)
 (2) 雇用形態[ひとつ]
 1 正社員 2 契約社員・嘱託 3 派遣社員 4 パート・アルバイト
 5 自営業
 (3) 就労日数(週 日、1日 時間)
 ※不定期な場合は平均的な日数・時間を記入。
 (4) 現在の仕事の勤続年数(年 か月)

現在の仕事で、質問3の疾患に関して配慮されていること、また配慮されたいことを下記のA~Iの中から
 選び、それぞれ3つまで、回答欄に記入してください。

A 配置転換等人事管理面の配慮 B 仕事を回避する等職務内容の配慮
 C 短時間勤務等勤務時間の配慮 D 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
 E 通院・服薬管理等医療上の配慮 F 業務遂行を援助する者の配慮
 G 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮
 H 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮
 I その他(具体的に:)

配慮されていること →
 配慮されたいこと →

図12 二次調査：調査票(6ページ目)

24. 退職・転職経験

1 有り(退職後、転職した回数： 回) 2 なし

退職の主な理由を教えてください。〔ひとつ〕

A 疾患の症状が悪化

B 疾患への理解・配慮がなかった

C 契約期間の満了

D 倒産・整理解雇

E 満足のいく仕事内容でなかった

F 賃金が低かった

G 能力・実績が正当に評価されない

H 労働条件(賃金以外)がよくなかった

I 人間関係がうまくいかなかった

J 会社の将来に不安を感じた

K 結婚・出産・育児・介護

L 他によい仕事があった

M その他(具体的に：)

(A、Bを

選んだ人のみ)

継続的な就職に当たり、雇用先にどのような配慮が必要だと思いますか。〔複数〕

A 配置転換等人事管理面の配慮 B 力仕事を回避する等職務内容の配慮

C 短時間勤務等勤務時間の配慮 D 休暇を取得しやすくする等休養への配慮

E 通院・服薬管理等医療上の配慮 F 業務遂行を援助する者の配慮

G 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮

H 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮

I その他(具体的に：)

25. 同居している家族はご本人を含めて何人ですか。 人

26. 同居している方はどなたですか(ご本人からみた続柄)〔複数〕

1 父親 2 母親 3 妻・夫 4 兄弟姉妹 5 子 6 祖父母 7 その他()

27. ご本人が介助を必要としている場合に、主に介助をしている方はどなたですか(ご本人からみた続柄)〔複数〕

1 父親 2 母親 3 妻・夫 4 兄弟姉妹 5 子 6 祖父母 7 その他()
8 家族以外() 9 介助は必要ない

28. 最終学歴(現在、学生の場合は在学先)〔ひとつ〕

1 中学校(普通学級) 2 中学校(特別支援学級) 3 特別支援学校(中等部) 4 高校(普通学級)
5 高校(特別支援学級) 6 特別支援学校(高等部) 7 定時/通信制高校 8 専門学校 9 短大
10 大学 11 大学院 12 その他(具体的に)

29. ご本人の1年間の収入の内訳(下記のうち、得ている収入に金額を記入してください。〔複数〕

1 就労による収入 (万円/年) 2 公的手当・年金等 (万円/年)
3 仕送り(援助者：)(万円/年)
4 その他(具体的に：)(万円/年)

※ 1年間の収入額を、万円単位で記入してください。

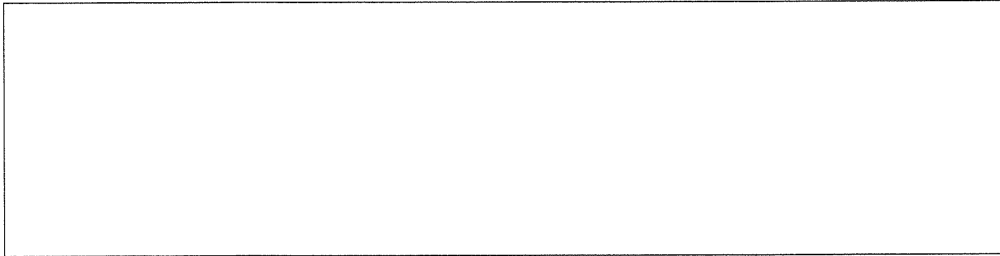
30. ご本人以外の同居のご家族の1年間の収入は合計するといくらですか。

約 万円/年

図13 二次調査:調査票(7ページ目)

<最後に>

31. 小児慢性特定疾患についての保健医療福祉施策として期待したいことや、その他、何かご意見がありましたら、記入してください。



以上です。ご協力ありがとうございました。

図 14 ヒストグラム：疾患にかかる1か月分の支出（医療費）

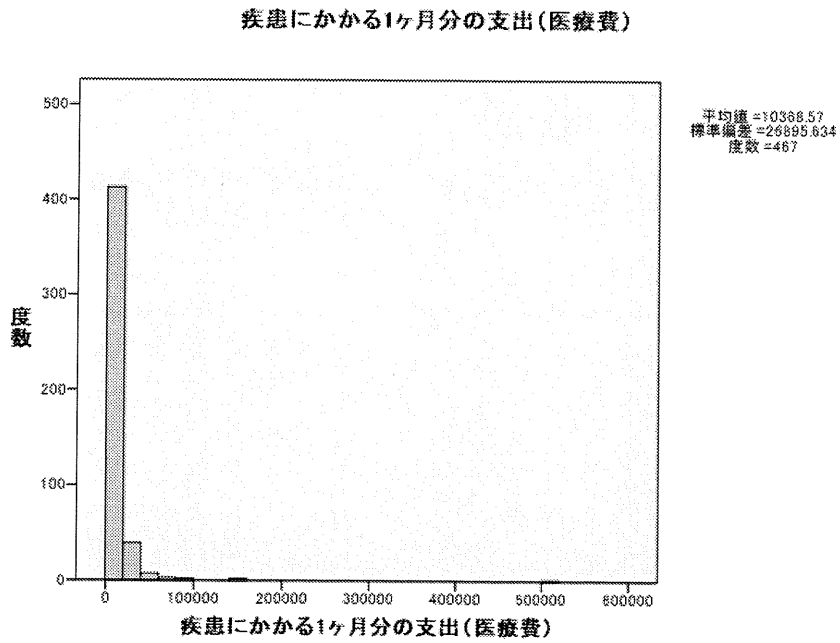


図 15 ヒストグラム：疾患にかかる1か月分の支出（交通費）

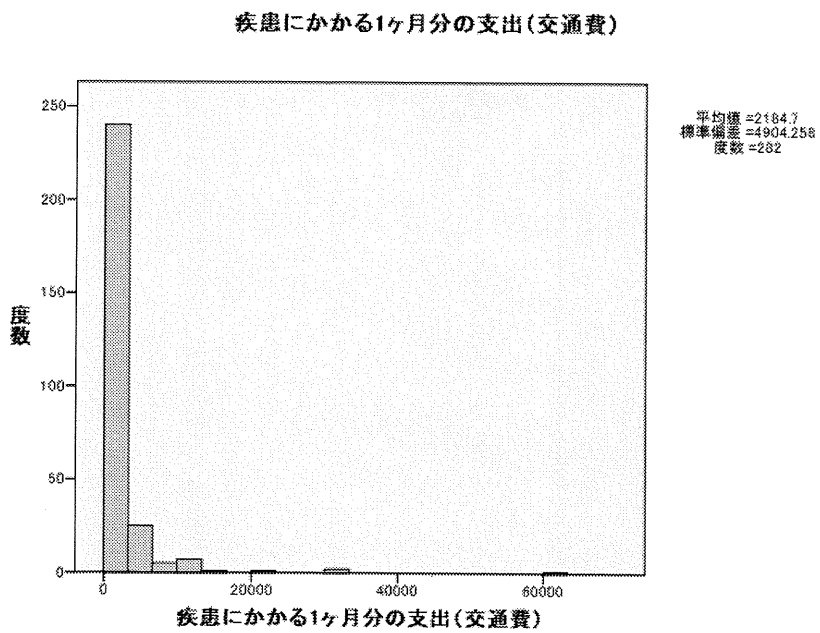


図 16 ヒストグラム：疾患にかかる1か月分の支出（サービス利用料）

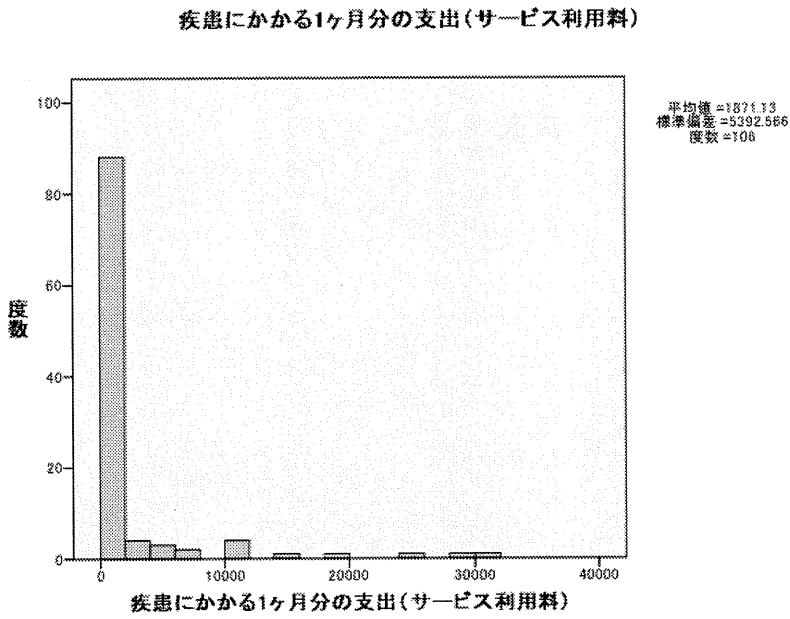


図 17 ヒストグラム：疾患にかかる1か月分の支出（その他費用）

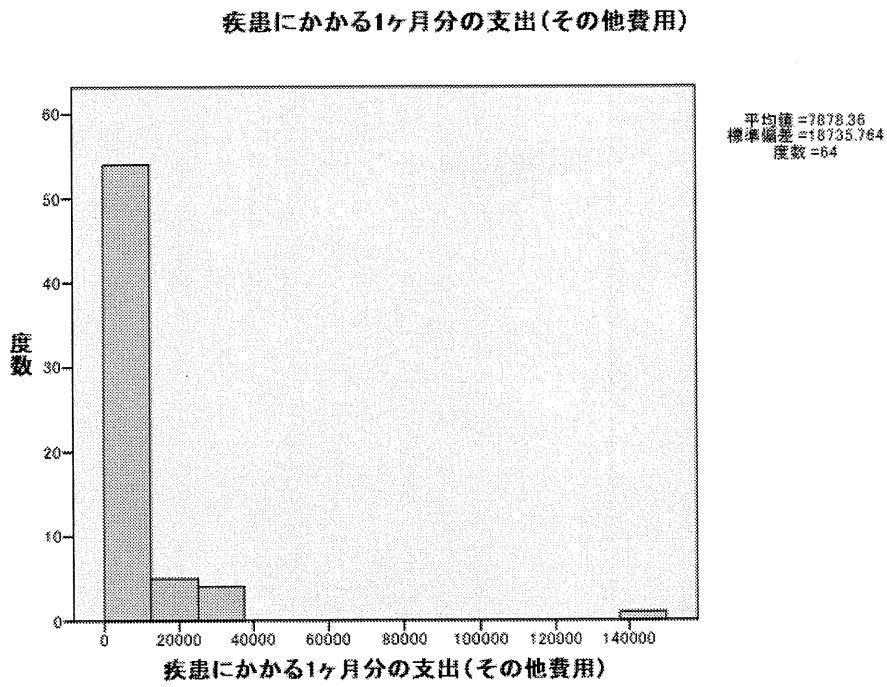


図 18 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（医療費）

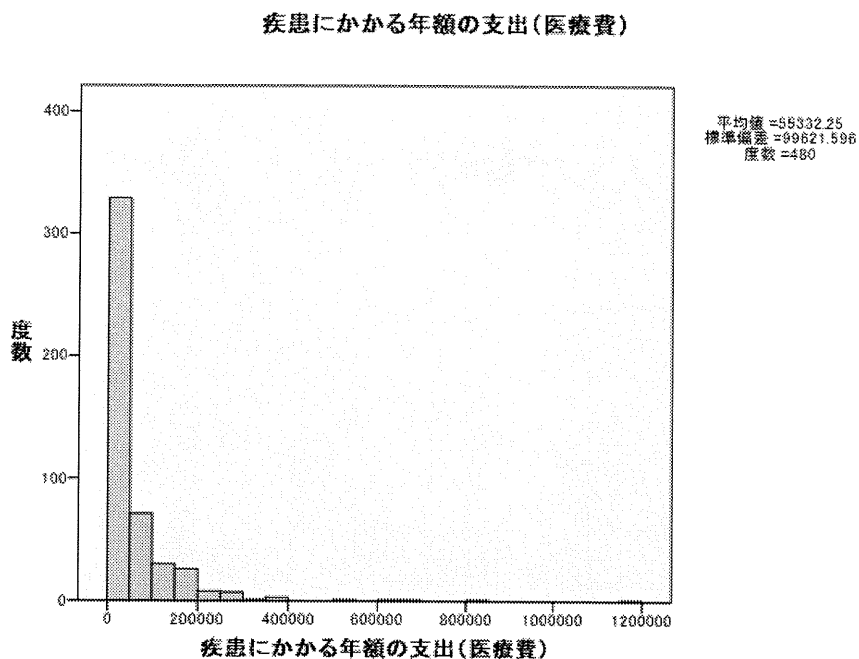


図 19 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（交通費）

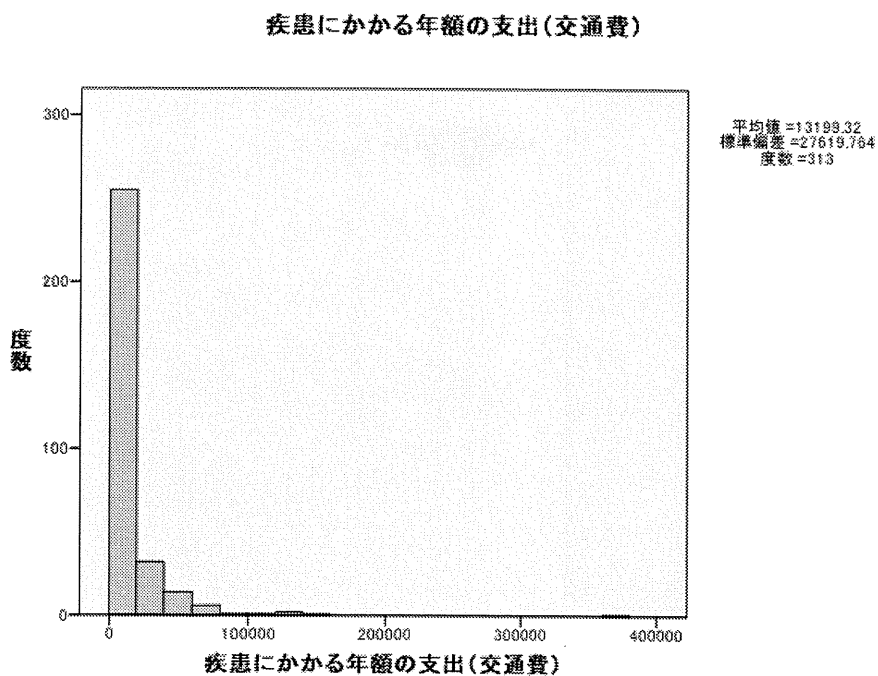


図 20 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（サービス利用料）

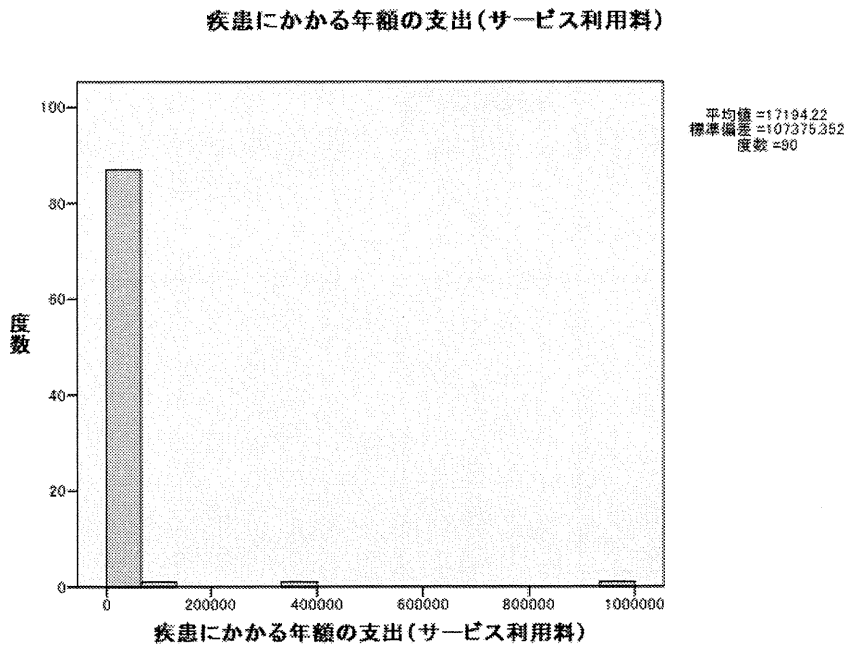


図 21 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（その他費用）

