

## 自己炎症性疾患における国際生活機能分類の概念を反映した生活の困難感と健康関連 QOL との関係の検討

研究分担者：盛一 享徳（国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室 室長）

### 研究要旨

【目的】難治性・希少免疫疾患患者のアンメットニーズを捉えるため、健康関連 QOL の評価および国際生活機能分類（ICF）の概念を取り入れた生活の困難感に関する質問票による調査を行い、その結果から自己炎症性疾患と他の疾患との比較検討を行うことを目的とした。

【方法】患者会の協力の下、包括的健康関連 QOL を SF-36 を用いて評価するとともに、ICF における活動や参加のドメインと関連付けられた生活の困難感に関する項目について郵送による質問紙調査を行った。

【結果】計 52 名（回収率 80%）から回答が得られた。自己炎症性疾患では他の疾患と同様に SF-36 の下位尺度スコアの換算値は全体的に国民標準値よりも低く、とくに身体的側面において低い傾向にあった。下位尺度スコアとサマリスコアは、自己炎症性疾患と他の疾患との間には有意差は無かった。生活の困難感では、症状における発熱や痛みを 2~4 割の患者が訴えていた。症状の増悪を避けるための外出抑制や将来への不安は、SF-36 の精神的および役割/社会的側面のサマリスコアと相関しており、程度が強いほどサマリスコアも低かった。対人関係では学校や職場での周囲の理解が得られないと感じている割合が約半数認められた。家族からの偏見や医師との関係性が、SF-36 の精神的および役割/社会的側面のサマリスコアと関連していることが分かった。身体障害者手帳の有無や医療費助成受給の有無は、身体的サマリスコアとの関連していた。自己炎症性疾患においても他の疾患と同様の傾向であった。

【結論】ICF における活動の抑制・制限は、患者 QOL を下げる要因となっている可能性があった。また家族や担当医との関係性も患者 QOL に寄与していると思われた。患者を取りまく周囲との相互理解は未だ不十分であることが分かった。これらはアンメットニーズの一部に相当すると考えられ、患者アウトカムの向上にとって重要な要因であると思われた。

### A. 研究目的

難治性・希少免疫疾患患者では、医療の内容、質や医療費等のアンメットメディカルニーズ(UMN)のみならず、食事や運動、睡眠などの日常生活、妊娠・就学などのライフイベント等、様々な場面においてアンメットニーズが存在すると考えられるが、その現状は必ずしも十分に把握されていない。またわが国における自己免疫疾患・血管炎症候群・自己炎症性疾患患者の QOL に関する報告は多くない。

本研究は、自己免疫性疾患・血管炎症候群・自己炎症性疾患患者の健康関連 QOL を評価すると同時に、患者会への相談事例の中から、国際生活機能分類（ICF）の「活動」や「参加」のドメインに該当する項目を中心に集められた質問項目から構成される調査票を作成し、これらの項目に対する回答状況の分析と健康関連

QOL スコアとの関連について検討することを目的とした調査研究の結果<sup>1</sup>を踏まえ、自己炎症性疾患について他の疾患と比較検討することを目的とした。

### B. 研究方法

調査票は各患者会事務局を通じ、研究への参加を協力の意志を示していただいた方に郵送で送付し、研究参加同意の意思を記した無記名の回答票を回収した。本調査では全て自記式回答とし、代理回答は行わなかった。疾患の特性および患者会に所属している会員構成から、本研究では調査対象を女性のみとし、対象年齢は 16 歳以上とした。

包括的 QOL 尺度としては、昨年度までの本研究班における検討から、青年期および成人期に対し利用することが可能であろうと判断された包括的健康関連尺度

の一つであるSF-36v2日本語版（スタンダード版）を使用した。合わせて年齢や病名等の基本情報と「生活の困難感に関する調査票」（別紙）への回答を求めた。

統計学的解析としては記述統計のほかに、SF-36v2国民標準値とのスコアの比較には、国民標準値に基づき標準化されたスコアに対してt検定を行った。調査で得られたSF-36v2の標準化されたサマリスコア間の比較には、一元配置分散分析を行った後、Turkeyの多重比較を行った。「生活の困難感に関する質問票」の順序尺度項目とSF-36v2とのサマリスコアとの関連性については、Spearmanの順位相関による分析を行った。

本研究は、「難治性・希少免疫疾患患者のアンメットニーズに関する探索的観察研究」として、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施された（課題番号：2022-132）。

## C. 結果

### 対象者の背景

研究参加の意思を示した患者65名に調査票を発送し、52名から回答を得た（回収率80.0%）。原疾患の内訳は、①若年性特発性関節炎15名、②全身性エリテマトーデス22名（うちシェーグレン症候群合併2名）、皮膚筋炎/多発性筋炎2名、強皮症2名、混合性結合組織病1名、シェーグレン症候群1名、高安動脈炎1名、③自己炎症性疾患6名（うち家族性地中海熱4名、クリオピリン関連周期熱症候群1名、CINCA症候群1名）であった。性別は全例女性であり、年齢の平均値は40.8歳（標準偏差14.9歳）、中央値39.5歳（最小16歳、最大65歳）であり、20歳未満は5名、就学または就労中は40名（うち就学中7名、未回答1名）であった。就学・就労状況の割合について、自己炎症性疾患とその他の疾患を比較したが、統計学的な差は認めなかった（表1）。

現在、小児慢性特定疾病による医療費助成を受給中5名、指定難病による医療費助成を受給中38名（うち軽症高額該当9名）であった。小児慢性特定疾病受給者5名のうち、身体障害者手帳を有していた者は1名、指定難病受給者38名のうち、身体障害者手帳を有していた者は11名（うち軽症高額該当1名）であった。

過去に小児慢性特定疾病を受給していた者は13名おり、そのうち現在指定難病を受給している者は8名（61.5%）であった。8名中4名は軽症高額該当者であった。過去に小児慢性特定疾病を受給していたが、現在指定難病を受給していない者は5名で、そのうち1名は身体障害者2級であった。医療費助成を受けていない者は全部で9名おり、そのうち2名は身体障害者手帳2級を有していた。

身体障害者手帳の有無について、自己炎症性疾患とその他の疾患を比べたが差は認めなかった（表2）。また指定難病や小児慢性特定疾病の受給割合も差は認めなかった（表3、4）。

### 包括的QOL尺度の結果と国民標準値との関係

①若年性特発性関節炎、②膠原病、③自己炎症性疾患の3群に分け、SF-36の8つの下位尺度と3つのサマリスコアの国民標準値に基づいたスコアの平均値について分散分析を行ったところ、全ての尺度に平均値の差は認めなかった（身体機能  $F=0.755$   $P=0.467$ 、日常生活機能・身体  $F=2.676$   $P=0.079$ 、体の痛み  $F=1.461$   $P=0.242$ 、全体的健康感  $F=2.192$   $P=0.123$ 、活力  $F=0.382$   $P=0.684$ 、社会生活機能  $F=1.436$   $P=0.248$ 、日常役割機能・精神  $F=1.467$   $P=0.241$ 、心の健康  $F=0.589$   $P=0.559$ 、身体的サマリスコア  $F=0.766$   $P=0.470$ 、精神的サマリスコア  $F=0.614$   $P=0.546$ 、役割/社会的サマリスコア  $F=1.461$   $P=0.242$ ）。

自己炎症性疾患の下位尺度スコアの換算値およびサマリスコアを表5に示した。下位尺度およびサマリスコアについて、国民標準値（全年齢・女性）の平均値と比較したところ、日常役割機能・精神および心の健康以外の下位尺度は、全て国民標準値よりも低く、サマリスコアは身体的側面についてのみ、国民標準値よりも有意に低かった。自己炎症性疾患とその他の疾患について、下位尺度スコアおよびサマリスコアを比較したが、統計学的な有意差は認めなかった。

### 「生活の困難感に関する質問票」の回答結果

全体の有病期間は、平均24.2年（標準偏差11.7年）、中央値22.0年（最小1.7年、最大58.9年）であり、確定診断までに有した期間は、平均3.6年（標準偏差9.1年）、中央値0.5年（最小0.04年、最大

42.0年)であった。自己炎症性疾患とその他の疾患とを比較したところ、有病期間は自己炎症性疾患(平均31.2年、標準偏差18.1年)、その他の疾患(平均23.2年、標準偏差10.5年)で $P=0.338$ と両群で差を認めなかったが、確定診断までに有した期間については、自己炎症性疾患(平均22.3年、標準偏差17.3年)、その他の疾患(平均1.2年、標準偏差2.7年)で $P=0.030$ (Cohen's  $d=3.48$  95%信頼区間 2.370-4.558)であった。

各設問については、自己炎症性疾患が $n=6$ と少数であること、SF36の下位尺度やサマリスコア傾向が他の疾患と類似していることから、以下の質問票の結果については、全体の結果のみを示した。

#### <自身の症状について>

症状が落ち着いているときも集中力が低下することが週に数日以上ありが25%、症状や治療により不眠やイライラが生じることが週に数日以上ありが35%、発熱や倦怠感、脱力やめまいなどで活力がわからないことが週に数日以上ありが33%、発熱や痛みで起き上がれなくなるが週に数日以上ありが17%、発熱や痛みで徒歩や交通機関を使った移動が週に数日以上できなくなるが23%、症状がでていないときでも外出を制限することが頻回にあるは40%であった。20%が頻回に将来の不安を抱えることであると回答した(表7)。

自己炎症性疾患において、ふだんの生活の中でとくに困る症状を自由記載で尋ねたところ、関節痛や頭痛といった「痛み」が最も多く、次いで「発熱」であった。また症状のことを考え、常に気にしていることがあるか、という自由記載に対しては、「体を冷やさない」が最も多く、ついで「活動制限」が挙げられていた。

#### <家族や親族との関係について>

困ったときに相談できる家族がいると回答した者が98%であった。おおよそ理解があるとされた割合は、母親が81%、父親が61%、きょうだい65%、配偶者が86%、祖父母が68%であった(それぞれの家族がいる場合)。家族から偏見や心ない言葉を受けたことがあると回答した者は約1割だった(表8)。

自己炎症性疾患における、家族や親族との関係で困っていることや悩んでいること、に対する自由記載では、家族が忙しい時に手助けしてもらえない、症状

のない親戚から冷遇される、などが報告された。

#### <友人との関係について>

ほとんどが一部または多くの友人に、自分の病気のことを伝えていた。困ったときに助けてくれる友人がいると回答した割合は67%、友人の理解がおおよそあると答えた割合は71%であった。友人から偏見や心ない言葉をしばしば受けると答えた者はおらず、ときどき/たまにと回答した割合は15%であった(表9)。

自己炎症性疾患における、友人との関係で困っていることや悩んでいること、に対する自由記載では、友人との約束のキャンセルや友人から体調について気を遣われすぎていると感じていたり、自分だけエレベータの利用が許可されていることが気まづく感じる、などが報告された。

#### <同級生や同僚との関係について>

約8割が同級生や同僚に、自分の病気のことを伝えていた。困ったときに助けてくれる同級生や同僚がいると回答した割合は75%、同級生や同僚の理解がおおよそあると答えた割合は52%であった。同級生や同僚から偏見や心ない言葉をしばしば受けると答えた者は4%おり、ときどき/たまにと回答した割合は15%であった(表10)。

自己炎症性疾患における、同級生や同僚との関係で、困っている事や悩んでいること、に対する自由記載では、学校や職場でのいじめや嫌がらせについての報告があった。

#### <学校や職場との関係について>

85%が学校や職場に、自分の病気のことを伝えていた。伝えない場合の理由を自由記載で求めたところ、自分自身が配慮の必要がないと感じている場合と、配慮を求めたいが理解や配慮が得られない場合があることがわかった。困ったときに助けてくれる学校の先生や職場の上司がいると回答した割合は60%(先生や上司がいる場合)、先生や上司の理解がおおよそあると答えた割合は51%(病気を伝えている場合)、先生や上司から偏見や心ない言葉をしばしば受けると回答した者は6%おり、ときどき/たまにと回答した割合は17%であった。また病気のことを伝えている場合に、学校や職場が病状を理解し適切な対応をとってくれると回答した割合は70%であった(表11)。

自己炎症性疾患において、病気について学校や職場に伝えていない、または一部の人にしか伝えていない場合の理由としては、理解してもらるのが難しい、プライバシーが心配、理解が無い人が一定数いて嫌がらせを受けるから、という報告があった。また学校や職場との関係で困っていることや悩んでいることについては、学校では出席日数のこと、周囲の病状に対する無理解、症状が大きく変動するため責任を問われる仕事を引き受けづらい、などの報告があった。

#### <就学や就労について>

病気について周囲の理解が十分でなかったため、思ったような就学や就労ができなかったと感じたことがある割合は 53%であった。また病気について十分な理解を得られず、学校や職場を辞めざるを得なかったことがあると回答した割合は 48%であった（表 12）。

自己炎症性疾患において、学校生活や就労に関して困っていることや悩んでいることがあるか、に対しする自由記載では、学校では教室までの移動や体育や学校祭等への参加の他に、「さぼり」と言われて困ったという報告があった。また就労については資格なしの仕事だと復職ができない、という報告があった。

#### <医師との関係について>

担当医に対し自分の病状や不安、困りごとをためらわずにおおよそ相談できると答えた割合は 75%であった。担当医におおよそ理解してもらえていると感じている割合は 67%であった。また担当医が病状や治療について責任をもって説明してくれていると感じている割合は 80%であり、担当医と病状や治療方針など自分の不安をよく話し合い一緒に取り組めることが、おおよそできると回答した割合は 73%であった。担当医と意見が合わず、第三者に意見を求めたことがある割合は 37%であった。

担当医でない医師に病状をおおよそできると回答した割合は 83%である一方、医師に病気がことが上手（うま）く伝わらず困ったことがあると回答した割合は 46%あった。

かかりつけ以外に診療をしてもらえる病院が近くにあると答えた割合は 50%であり、今までに診療拒否を経験したことがある割合は 27%であった（表 13）。

自己炎症性疾患において、診断や治療を行える医療機関を見つけるまでの苦労については、ほぼ全例、受

け入れてくれる医療機関にたどり着くまでにかかなり苦労していた。また診断が付かない課程で、精神疾患と言われている症例も複数認められた。

担当医（主治医）との関係性について困っていることや悩んでいることに対する自由記載では、悩みをしっかりと受け止めてもらえなかったり、医師の考えを押しつけてくると感じている症例が認められた。また医療従事者との関係性については、専門医以外の病気に対する知識の不足や医療従事者同士の連携が上手くいっておらず苦労するという報告があった。

#### <行政の支援について>

障害福祉サービスの利用を検討もしくは利用するために、障害福祉担当窓口と相談したことがあると回答した割合は 27%であった。相談したことがあると回答したうちの約 6 割は、身体障害者手帳を有していた（表 14）。

#### <病気とのつきあいで一番辛いこと>

自己炎症疾患における自由記載では、

- ・ たとえ調子がよくても活動量を上げると必ず体調を崩すため残念な気持ちになる、社会から孤立する、社会的信用を失う
- ・ 学校生活を犠牲にして通院しなければならない
- ・ 周囲が「病人」扱いしてしまうため、自分と周りとの温度差があり、過剰に気遣いを受けて辛い
- ・ 診断までに時間がかかり身体的苦痛が続き、経済的に破綻した
- ・ 診断後も情報が少なく、また医師とのコミュニケーションが上手くいかない

などの報告があった。

#### <ここが改善されると、ふだんの生活がもう少し楽になると思うこと>

自己炎症性疾患における自由記載では、

- ・ 病気を抱えながらの育児の緊張感や辛さ
- ・ 家族を含めたインフォーマルなサポートの限界
- ・ 行政サービスを含む社会の支援の拡充
- ・ 内臓疾患特有の見た目では分からない辛さについての周囲の理解
- ・ 「病人」扱いせず、体調への配慮があれば働けること

- ・ 病気のことを分かりやすく説明する方法やツールがあればよい
  - ・ 病気についての「伝達」、「知識」、「心のケア」を行える支援者
  - ・ 注射薬のための通院が大変。災害時における不安
  - ・ 育児や家事は発作の有無にかかわらずやらなければならないことを理解して欲しい
  - ・ 交通費などの経済的な支援
- などの報告があった。

### 生活の困難感の結果と包括的 QOL スコアの関係

生活の困難感の質問票項目と包括的 QOL 尺度である SF-36v2 のサマリスコアとの関連性について検討を行った。

症状に関する項目では、[A-8]外出抑制と精神的側面のサマリスコア (MCS) との間に、Spearman の順位相関  $\rho = 0.615$  ( $P < 0.001$ )、また役割/社会的側面のサマリスコア (RCS) との間に、 $\rho = 0.456$  ( $P < 0.001$ ) の相関を認めた。また [A-9] 将来の不安と MCS の間に  $\rho = 0.487$  ( $P < 0.001$ )、RCS との間に  $\rho = 0.451$  ( $P < 0.001$ ) の相関を認めた。

対人関係に関する項目では、[B-7] 家族からの偏見と RCS との間に  $\rho = 0.551$  ( $P < 0.001$ ) の相関を認めた。また [G-1] 担当医とためらわずに話せるかと MCS の間に  $\rho = -0.286$  ( $P = 0.042$ )、RCS との間に  $\rho = -0.348$  ( $P = 0.012$ ) の負の相関を認めた。

身体障害者手帳の有無については、身体的サマリスコア (PCS) が、有りの場合平均 23.5 (標準偏差 12.2)、無しの場合平均 42.7 (標準偏差 11.5) で t 検定にて  $P < 0.001$  効果量 Cohen  $d = -1.646$  (95% 信頼区間  $-2.348$  から  $-0.931$ ) で有意に有りの場合の方が PCS が低値であった。また何らかの医療費助成受給の有無については、PCS が有りの場合平均 35.8 (標準偏差 14.0)、無しの場合平均 48.7 (標準偏差 11.2) で t 検定にて  $P = 0.02$  効果量 Cohen  $d = -0.943$  (95% 信頼区間  $-1.716$  から  $-0.161$ ) で有意に有りの場合の方が PCS が低値であった。

### D. 考察

調査全体としては、16 歳から 65 歳まで年齢層でおおよそ偏りなく回答を取得できた。20 歳未満の回答

者は全て小児慢性特定疾病による医療費助成を受給していたが、過去に小児慢性特定疾病を受給していた者の 4 割は、指定難病による医療費助成を受けておらず、また指定難病の受給者の半分は軽症高額該当であった。指定難病を受けられていないもののうち 4 名は若年性特発性関節炎、その他は全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、家族性地中海熱がそれぞれ 1 名ずつであり、疾病名上は指定難病の対象疾病であった。

自己炎症性疾患における、SF-36v2 スコアの国民標準値との比較では、全体的に下位尺度の平均値が標準値を下回っていたが、身体的側面に関するサマリスコアが有意に低下していたことから、健康上の理由による活動性の低下、身体的理由での仕事や日常生活での問題、体の痛み、全体的健康感の低下による要因が大きいと思われる。一方で、SF-36 の「心の健康」のスコアは重度うつ病を反映するが<sup>2)</sup>、平均値は低くなかったことから、全体としては、強い抑鬱状態となっている症例は少なかった。これは他の疾患と同様の傾向であった。

生活の困難感に関する質問票は、国際生活機能分類における活動と参加のドメインに関連した項目を中心に集めたものとなっている。これまで一般的には、病気の重症度や ADL といった医学的視点からの評価が多かったが、患者の重荷は生活全般に及ぶと考えられることから、一般的な評価尺度では項目が立ちづらい領域についての評価を目指して作成された。

発熱や痛みといった病状を反映する病態のほか、倦怠感やイライラ等による活力の低下、さらに症状がなくとも増悪を恐れての活動抑制が 2~4 割の患者で認められていた。またこれらと包括的 QOL 尺度、とくに心の健康や心理的な影響による社会活動に関して、QOL スコアを下げる関係性が比較的強く認められた。これは病気の重症度だけでは、患者の QOL を正しく評価できないという一つの示唆であると思われる。

自己炎症性疾患における自由記載においても、全ての症例において、痛みや発熱について触れられており、重荷の一つであることが窺えた。

理解者の存在は患者の QOL に大きな影響を与える。母親や配偶者が理解者として相対的に大きな役割を担っていることがわかった。一方で同級生や同僚、先生や上司といった社会環境においては、良き理解者が得られている割合は約半数であり、周囲との相互理解の不足が明らかとなった。約半数に就学や就労での困難を経験していることから、相互理解が今後の大き

な課題であると思われた。

自己炎症性疾患における自由記載から、とくに統一的な対応を求められることの多い学校生活において、サボりと誤解されたり、いじめの対象となったりしたという報告が散見された。これらも周囲との相互理解の不足が原因の一つであると考えられた。

対人関係に関する項目も QOL スコアと関連性が認められたが、とくに家族からの偏見が、社会性の QOL スコアに大きな影響を与えていた。また担当医との関係性も心の健康や心理的影響による社会活動に影響を及ぼす可能性が認められ、患者にとって、医療従事者の理解や支援は重要であることが示唆された。

自己炎症性疾患では、稀少疾病であることから一般診療医の理解が及んでいない様子が自由記載文から窺えた。主治医の対応に苦慮している症例も散見されたことから、疾病の正しい理解や情報提供はもちろんのこと、病気を診るのではなく、人を診るのだという医療の基本に立ち返ることが必要である。

身体障害者手帳の有無や医療費助成受給の有無は、身体的 QOL スコアと関連性があったが、精神的・役割／社会的 QOL スコアとの関連性が乏しかった。これは医療や障害における支援が病気の重症度と言った身体的側面を重視して評価されているためであると考えられた。裏返せば、患者の困難感は身体的側面だけではないため、精神的・社会的側面の評価と支援が不足している可能性を示唆していると思われた。

## E 結論

患者会の協力の下、健康関連 QOL および国際生活機能分類の概念を基にした生活の困難感に関する調査を実施した。健康関連 QOL 尺度からは、全体的に国民標準値よりもスコアが低い傾向にあることがわかり、とくに身体的側面に関してスコアが下がる傾向にあった。生活の困難感に関する調査から、心の健康や心理的側面からの社会性に影響を与える要因が明らかとなってきた。これらはこれまで注目されにくかった領域の一つであると思われ、アンメットニーズの一部を補足している可能性があると思われた。

今後は、自己炎症性疾患については、小児患者の割合も多いことから、子ども自身やその保護者の視点からの評価も重要であると思われた。

## F 謝辞

本研究への協力をご快諾いただきました、CAPS 患者・家族の会、全国膠原病友の会、高安動脈炎友の会～あけぼの会、あすなる会、自己炎症疾患友の会、各患者会ならびにご回答いただきました方々に感謝申し上げます。

## G 参考文献

- 1 盛一享徳. 国際生活機能分類の概念を反映した生活の困難感と健康関連 QOL に関する調査について. 令和 4 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患政策研究分野))「難治性・希少免疫疾患におけるアンメットニーズの把握とその解決に向けた研究」分担研究報告書. 2023.
- 2 Yamazaki S, Fukuhara S, Green J. Usefulness of five-item and three-item Mental Health Inventories to screen for depressive symptoms in the general population of Japan. Health and quality of life outcomes. 2005;3.
- 3 福原俊一, 鈴鴨よしみ. SF-36v2 日本語版マニュアル. iHope International 株式会社, 京都, 2004, 2019.

表 1. 自己炎症性疾患とその他の疾患の就学・就労状況の比較

自己炎症	就学・就労状況					合計
	就学	就労 (週 20 時間 未満)	就労 (週 20 時間 以上)	未就学・未 就労	未記入	
no	5 (10.9%)	12 (26.1%)	18 (39.1%)	10 (21.7%)	1 (2.2%)	46
yes	2 (33.3%)	1 (16.7%)	1 (16.7%)	1 (16.7%)	1 (16.7%)	6

※ Fisher' s Exact Test では両群の割合の差はなし (P = 0.178)

表 2. 自己炎症性疾患とその他の疾患の身体障害者手帳保有割合の比較

自己炎症	身体障害者手帳		合計
	なし	あり	
no	32 (71.1%)	13 (28.9%)	45
yes	5 (83.3%)	1 (16.7%)	6

※ Fisher' s Exact Test では両群の割合の差はなし (P = 1.000)

表 3. 自己炎症性疾患とその他の疾患の指定難病受給割合の比較

自己炎症	指定難病			合計
	なし	あり	過去にあり	
no	11 (24.4%)	33 (73.3%)	1 (2.2%)	45
yes	2 (33.3%)	3 (50.0%)	1 (16.7%)	6

※ Fisher' s Exact Test では両群の割合の差はなし (P = 0.166)

表 4. 自己炎症性疾患とその他の疾患の小児慢性特定疾病受給割合の比較

自己炎症	小児慢性特定疾病			合計
	なし	あり	過去にあり	
no	28 (63.6%)	3 (6.8%)	13 (29.5%)	44
yes	4 (66.7%)	2 (33.3%)	0	6

※ 1名未記入

※ Fisher' s Exact Test では両群の割合の差はなし (P = 0.071)

表 5 SF-36 下位尺度の国民標準値に基づいたスコアリング結果と性別国民標準値との比較（自己炎症性疾患）

		身体機能	日常役割機能・身体	体の痛み	全体的健康感	活力	社会生活機能	日常役割機能・精神	心の健康	3 コンポーネント・サマリスコア		
										身体的	精神的	役割／社会的
自己炎症性疾患	度数	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
	平均値	37.6	33.1	35.5	39.2	41.2	39.0	45.7	46.1	34.4	45.5	45.2
	標準偏差	22.5	21.9	11.4	16.6	20.9	20.0	13.1	15.1	16.0	12.7	14.1
国民標準値 (女性)	度数	1654	1654	1654	1654	1654	1654	1654	1654	1654	1654	1654
	平均値	49.5	49.8	49.4	50.2	49.7	49.8	50.0	50.1	49.5	50.0	50.0
	標準偏差	10.1	10.1	10.1	10.0	10.1	10.2	10.0	10.2	9.4	9.8	10.4
	P	<b>0.004</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>0.007</b>	<b>0.042</b>	<b>0.010</b>	0.288	0.341	<b>&lt;0.001</b>	0.257	0.257

※ SF-36v2 国民標準値に基づいた標準値（2017年版）の全女性平均との比較<sup>3</sup>。

※ 自己炎症性疾患の下位尺度スコアの換算値およびサマリスコアと国民標準値の平均値を t 検定にて比較した。



表 6. SF-36 下位尺度の自己炎症性疾患とその他の疾患との比較

		身体機能	日常役割機能・身体	体の痛み	全体的健康感	活力	社会生活機能	日常役割機能・精神	心の健康	3 コンポーネント・サマリスコア		
										身体的	精神的	役割／社会的
自己炎症性疾患	度数	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
	平均値	64.2	49.0	43.5	37.3	38.6	58.3	75.0	58.3	34.4	45.5	45.2
	標準偏差	41.2	47.5	25.1	32.3	43.0	44.5	29.4	29.9	16.0	12.7	14.1
その他の疾患	度数	45	45	46	45	46	46	45	46	45	45	45
	平均値	72.4	67.5	56.7	43.4	47.2	72.0	77.8	67.7	38.3	49.0	49.5
	標準偏差	24.9	23.5	24.3	19.8	19.0	24.7	20.6	18.4	14.2	8.0	10.6
	P	0.649	0.387	0.267	0.672	0.647	0.491	0.830	0.484	0.590	0.532	0.496

※ 自己炎症性疾患の下位尺度のスコアおよびサマリスコアの平均値を t 検定にて比較した。

表 7 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (A. あなたの症状について)

A-3. 症状が落ち着いているときでも集中力が低下することがありますか。

回答	度数	割合 (%)
(ほぼ) 毎日	4	7.7
週に数日	9	17.3
月に数回	12	23.1
2～3か月に1度	5	9.6
(ほとんど) ない	22	42.3
合計	52	100.0

A-4. 症状や治療によって、眠れなくなったりイライラしたりすることがありますか。

回答	度数	割合 (%)
(ほぼ) 毎日	5	9.6
週に数日	13	25.0
月に数回	10	19.2
2～3か月に1度	5	9.6
(ほとんど) ない	19	36.5
合計	52	100.0

A-5. 発熱や体のだるさ、力が入らない、めまい、などがあり活力がわかず、体を動かせなくなることがありますか。

回答	度数	割合 (%)
(ほぼ) 毎日	5	9.6
週に数日	13	25.0
月に数回	10	19.2
2～3か月に1度	5	9.6
(ほとんど) ない	19	36.5
合計	52	100.0

A-6. 発熱や関節痛や頭痛などのからだの痛みのために、起き上がれなくなることがありますか。

回答	度数	割合 (%)
(ほぼ) 毎日	4	7.7
週に数日	5	9.6
月に数回	14	26.9
2～3か月に1度	8	15.4
(ほとんど) ない	21	40.4
合計	52	100.0

A-7. 発熱や関節痛や頭痛などのからだの痛みのために、歩きやバス・電車などを使った移動ができなくなる場合がありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	6	11.5
しばしばある	6	11.5
ときどきある	6	11.5
たまにある	15	28.8
めったにない	11	21.2
ない	8	15.4
合計	52	100.0

A-8. 発熱や痛みなどの症状がでていないときでも、症状が現れたり悪化したりしないよう、外出を制限したり止めたりすることがありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	7	13.5
しばしばある	14	26.9
ときどきある	9	17.3
たまにある	9	17.3
めったにない	4	7.7
ない	9	17.3
合計	52	100.0

A-9. 将来が不安になり生きる希望を失ったことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	2	3.8
しばしばある	8	15.4
ときどきある	10	19.2
たまにある	11	21.2
めったにない	8	15.4
ない	12	23.1
未回答	1	
合計	52	98.1

表8「生活の困難感に関する質問票」に対する回答（B. あなたと家族や親族との関係について）

B-1. あなたには、困ったときに頼ることができる家族（親、きょうだい、配偶者・パートナー）がいますか。

回答	度数	割合 (%)
いる	51	98.1%
いない	1	1.9%
合計	52	100.0%

B-2. あなたの母親は、あなたのことを理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	20	38.5%
だいたい	14	26.9%
少し	3	5.8%
してくれない	3	5.8%
わからない	2	3.8%
母親はいない	10	19.2%
合計	52	100.0%

B-3. あなたの父親は、あなたのことを理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	12	23.1%
だいたい	11	21.2%
少し	5	9.6%
してくれない	4	7.7%
わからない	6	11.5%
父親はいない	14	26.9%
合計	52	100.0%

B-4. あなたの兄弟姉妹は、あなたのことを理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	12	23.1%
だいたい	18	34.6%
少し	5	9.6%
してくれない	6	11.5%
わからない	5	9.6%
兄弟姉妹はいない	6	11.5%
合計	52	100.0%

B-5. あなたの配偶者やパートナーは、あなたのことを理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	9	17.6%
だいたい	15	29.4%
少し	2	3.9%
してくれない	2	3.9%
わからない	0	
配偶者・パートナーはいない	23	45.1%
未回答	1	
合計	52	100.0%

B-6. あなたの祖父母は、あなたのことを理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	9	17.6%
だいたい	15	29.4%
少し	2	3.9%
してくれない	2	3.9%
わからない	0	
配偶者はいない	23	45.1%
未回答	1	
合計	52	100.0%

B-7. あなたは家族や親族から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けた経験がありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	1	1.9%
しばしばある	4	7.7%
ときどきある	3	5.8%
たまにある	7	13.5%
めったにない	8	15.4%
ない	29	55.8%
合計	52	100.0%

表9「生活の困難感に関する質問票」に対する回答（C. あなたと友人との関係について）

C-1. あなたは友人に、自分の病気のことを伝えてありますか。

回答	度数	割合 (%)
たいてい伝えている	18	34.6%
一部の人には伝えている	32	61.5%
伝えていない	2	3.8%
友人はいない	0	
合計	52	100.0%

C-2. あなたには、病気で困っているときに手助けをしてくれる友人がいますか。

回答	度数	割合 (%)
いる	35	67.3%
いない	17	32.7%
合計	52	100.0%

C-3. あなたの友人は、あなたについて理解がありますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	16	30.8%
だいたい	21	40.4%
少し	9	17.3%
してくれない	0	
わからない	5	9.6%
友人はいない	0	
病気のことを伝えていない	1	1.9%
合計	52	100.0%

C-4. あなたは友人から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	0	
しばしばある	0	
ときどきある	4	7.7%
たまにある	4	7.7%
めったにない	42	80.8%
ない	1	1.9%
病気のことを伝えていない	1	1.9%
合計	52	100.0%

表 10 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (D. あなたと同級生や同僚との関係について)

D-1. あなたは学校の同級生や職場の同僚に自分の病気を伝えてありますか。

回答	度数	割合 (%)
たいてい伝えている	20	38.5%
一部の人には伝えている	22	42.3%
伝えていない	7	13.5%
同級生や同僚はいない	3	5.8%
合計	52	100.0%

D-2. あなたには、病気で困っているときに手助けしてくれる同級生や同僚がいますか。

回答	度数	割合 (%)
いる	38	74.5%
いない	13	25.5%
未回答	1	
合計	52	100.0%

D-3. あなたの同級生や同僚は、あなたについて理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	7	13.5%
だいたい	20	38.5%
少し	13	25.0%
してくれない	1	1.9%
わからない	7	13.5%
同級生や同僚はいない	3	5.8%
病気を伝えていない	1	1.9%
合計	52	100.0%

D-4. あなたは同級生や同僚から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	1	1.9%
しばしばある	2	3.8%
ときどきある	4	7.7%
たまにある	4	7.7%
めったにない	37	71.2%
ない	2	3.8%
病気を伝えていない	2	3.8%
合計	52	100.0%

表 11 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (E. あなたと学校や職場との関係について)

E-1. あなたは学校や職場に自分の病気のことを伝えてありますか。

回答	度数	割合 (%)
たいてい伝えている	28	53.8%
一部の人には伝えている	16	30.8%
伝えていない	4	7.7%
同級生や同僚はいない	4	7.7%
合計	52	100.0%

E-2. 伝えていない、または一部の人にしか伝えていない場合、その理由は何ですか。

自由回答 (抜粋)
配慮の必要性がないため
病気の説明が難しく、なかなか理解が得られないため
伝えても配慮をしてくれないため
理解のない人から非難されるため

E-3. あなたの学校の先生や上司は、病気で困っているときに手助けや配慮をしてくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	11	22.0%
だいたい	16	32.0%
少し	8	16.0%
してくれない	1	2.0%
わからない	7	14.0%
先生や上司はいない	5	10.0%
病気のことを伝えていない	2	4.0%
未回答	2	
合計	52	100.0%



E-4. あなたの学校の先生や職場の上司は、あなたについて理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	7	13.7%
だいたい	15	29.4%
少し	14	27.5%
してくれない	3	5.9%
わからない	4	7.8%
先生や上司はいない	5	9.8%
病気のことを伝えていない	3	5.9%
未回答	1	
合計	52	100.0%

E-5. あなたは学校の先生や上司から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
常にある	0	
しばしばある	2	3.9%
ときどきある	1	2.0%
たまにある	7	13.7%
めったにない	34	66.7%
先生や上司はいない	4	7.8%
病気のことを伝えていない	3	5.9%
未回答	1	
合計	52	100.0%

E-6. あなたの学校またはあなたの職場は、病気の状況を理解し適切な対応をとってくれますか。

回答	度数	割合 (%)
してくれる	30	60.0%
してくれない	6	12.0%
わからない	7	14.0%
通学または通勤をしていない	3	6.0%
病気のことを伝えていない	4	8.0%
未回答	2	
合計	52	100.0%

表 12 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (F. あなたの就学や就労について)

F-1. 病気について十分に理解してもらえなかったため、思ったような就学や就労ができなかったと感じますか。

回答	度数	割合 (%)
ある	11	21.2%
少しある	15	28.8%
ない	23	44.2%
就学または就労をしていない	3	5.8%
合計	52	100.0%

F-2. 病気について十分な理解が得られず、学校や職場を辞めざるを得なかったことはありますか。

回答	度数	割合 (%)
ある	14	26.9%
少しある	10	19.2%
ない	26	50.0%
就学または就労をしていない	2	3.8%
合計	52	100.0%

表 13 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (G. あなたと医師との関係について)

G-1. あなたは、あなたの病状や不安、困っていることを担当医にためらわずに話すことができますか。

回答	度数	割合 (%)
できる	16	30.8%
だいたいできる	23	44.2%
少しできる	11	21.2%
ほとんどできない	1	1.9%
できない	1	1.9%
合計	52	100.0%

G-2. あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っていることについて、よく理解してくれますか。

回答	度数	割合 (%)
よく	13	25.0%
だいたい	22	42.3%
少し	12	23.1%
してくれない	2	3.8%
わからない	3	5.8%
合計	52	100.0%

G-3. あなたの担当医は、症状や治療について責任をもって説明してくれていると感じますか。

回答	度数	割合 (%)
感じる	41	80.4%
感じない	10	19.6%
未回答	1	
合計	52	100.0%

G-4. あなたは担当医と、病気の診断や症状、治療方針や薬の副作用など自分が不安に思うことをよく話し合い、一緒に取り組むことができますか。

回答	度数	割合 (%)
できる	18	35.3%
だいたいできる	19	37.3%
少しできる	9	17.6%
ほとんどできない	4	7.8%
できない	1	2.0%
未回答	1	
合計	52	100.0%

G-5. あなたは、あなたの担当医ではない医師に、病気のことを自分で説明できますか。

回答	度数	割合 (%)
できる	20	38.5%
だいたいできる	23	44.2%
少しできる	8	15.4%
ほとんどできない	1	1.9%
できない	0	
合計	52	100.0%

G-6. あなたは、医師に病気のことが上手（うま）く伝わらず困ったことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
ある	24	46.2%
ない	28	53.8%
合計	52	100.0%

G-7. ふだん通院している病院以外に、あなたの住んでいる場所の近くで診察や診療をしてくれる病院がありますか。

回答	度数	割合 (%)
ある	25	50.0%
ない	12	24.0%
わからない	10	20.0%
ふだん通院している病院は家の近くにある	3	6.0%
未回答	2	
合計	52	100.0%

G-9. あなたは今までに、病気の診察や処方を断られたことがありますか。

回答	度数	割合 (%)
ある	14	26.9%
ない	38	73.1%
合計	52	100.0%

G-10. あなたは担当医の説明に納得ができず、第三者に意見を求めたことがありますか（セカンドオピニオンの実施を含みます）。

回答	度数	割合 (%)
ある	19	36.5%
ない	33	63.5%
合計	52	100.0%

表 14 「生活の困難感に関する質問票」に対する回答 (H. 行政の支援について)

H-4. 障害福祉サービスの利用を検討もしくは利用するため、自治体の障害福祉担当窓口にご相談したことがありますか。

		身障手帳の有無		合計
		なし	あり	
障害福祉窓口の利用	なし	32 84.2%	6 42.9%	38 73.1%
	あり	6 15.8%	8 57.1%	14 26.9%
合計		38 100.0%	14 100.0%	52 100.0%

# 生活の困難感に関する質問票

この質問票は、長い期間、病気とともに暮らしている人が、生活の中でどのような部分に重荷を抱えているのか知ることが目的としています。この質問票は、世界保健機関（WHO）による国際生活機能分類の概念に基づいて作成されています。

回答は、自分の意見に最もを選んで（ ）に ○ をつけてください。\_\_\_\_\_には、数字や文章を記入してください。

## A. あなたの症状について

あなたの症状についてお答えください。現在、症状が落ち着いている場合には、症状が強かった時期を思い出してお答えください。

A-1. はじめて症状があらわれてから現在までの期間は、およそどのくらいですか。

\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_か月 くらい

A-2. 確定診断がつくまでに、およそどのくらいの期間がかかりましたか。

① \_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_か月 くらい

② ( ) 生まれつき      ③ ( ) まだ確定診断がついていない

A-3. 症状が落ち着いているときでも、集中力が低下することがありますか。

① ( ) (ほぼ) 毎日      ② ( ) 週に数日      ③ ( ) 月に数回

④ ( ) 2～3 か月に1度      ⑤ ( ) (ほとんど) ない

A-4. 症状や治療によって、眠れなくなったりイライラしたりすることがありますか。

① ( ) (ほぼ) 毎日      ② ( ) 週に数日      ③ ( ) 月に数回

④ ( ) 2～3 か月に1度      ⑤ ( ) (ほとんど) ない

A-5. 発熱や体のだるさ、力が入らない、めまい、などがあり活力がわかず、体を動かせなくなる  
ことがありますか。

① ( ) (ほぼ) 毎日      ② ( ) 週に数日      ③ ( ) 月に数回

④ ( ) 2～3 か月に1度      ⑤ ( ) (ほとんど) ない

A-6. 発熱や関節痛や頭痛などのからだの痛みのために、起き上がれなくなることがありますか。

① ( ) (ほぼ) 毎日      ② ( ) 週に数日      ③ ( ) 月に数回

④ ( ) 2～3 か月に1度      ⑤ ( ) (ほとんど) ない

A-7. 発熱や関節痛や頭痛などのからだの痛みのために、歩きやバス・電車などを使った移動ができなくなる場合がありますか。

- ① ( ) 常にある    ② ( ) しばしばある    ③ ( ) ときどきある  
 ④ ( ) たまにある    ⑤ ( ) めったにない    ⑥ ( ) ない

A-8. 発熱や痛みなどの症状がでていないときでも、症状が現れたり悪化したりしないよう、外出を制限したり止めたりすることがありますか。

- ① ( ) 常にある    ② ( ) しばしばある    ③ ( ) ときどきある  
 ④ ( ) たまにある    ⑤ ( ) めったにない    ⑥ ( ) ない

A-9. 将来が不安になり生きる希望を失ったことがありますか。

- ① ( ) 常にある    ② ( ) しばしばある    ③ ( ) ときどきある  
 ④ ( ) たまにある    ⑤ ( ) めったにない    ⑥ ( ) ない

A-10. ふだんの生活の中で、とくに困る症状はなんですか。

---

A-11. 症状のことを考え、常に気かけなければならないことはありますか。

---

## B. あなたと家族や親族との関係について

あなたと親やきょうだいといった家族や祖父母などの親族との関係について、これまでの経験からお答えください。

B-1. あなたには、困ったときに頼ることができる家族（親、きょうだい、配偶者・パートナー）がいますか。

- ① ( ) いる    ② ( ) いない

B-2. あなたの母親は、あなたのことを理解してくれますか。

- ① ( ) よく    ② ( ) だいたい    ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない    ⑤ ( ) わからない    ⑥ ( ) 母親はいない

B-3. あなたの父親は、あなたのことを理解してくれますか。

- ① ( ) よく    ② ( ) だいたい    ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない    ⑤ ( ) わからない    ⑥ ( ) 父親はいない

B-4. あなたの兄弟姉妹は、あなたのことを理解してくれますか。

- ① ( ) よく                      ② ( ) だいたい                      ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない                      ⑤ ( ) わからない                      ⑥ ( ) 兄弟姉妹はいない

B-5. あなたの配偶者やパートナーは、あなたのことを理解してくれますか。

- ① ( ) よく                      ② ( ) だいたい                      ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない                      ⑤ ( ) わからない  
 ⑥ ( ) 配偶者・パートナーはいない

B-6. あなたの祖父母は、あなたのことを理解してくれますか。

- ① ( ) よく                      ② ( ) だいたい                      ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない                      ⑤ ( ) わからない                      ⑥ ( ) 祖父母はいない

B-7. あなたは家族や親族から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けた経験がありますか。

- ① ( ) 常にある                      ② ( ) しばしばある                      ③ ( ) ときどきある  
 ④ ( ) たまにある                      ⑤ ( ) めったにない                      ⑥ ( ) ない

B-8. 家族や親族との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか。

## C. あなたと友人との関係について

あなたと友人との関係について、これまでの経験からお答えください。

C-1. あなたは友人に、自分の病気のことを伝えてありますか。

- ① ( ) たいいてい伝えている                      ② ( ) 一部の人には伝えている  
 ③ ( ) 伝えていない                      ④ ( ) 友人はいない

C-2. あなたには、病気で困っているときに手助けをしてくれる友人がいますか。

- ① ( ) いる                      ② ( ) いない

C-3. あなたの友人は、あなたについて理解がありますか。

- ① ( ) よく                      ② ( ) だいたい                      ③ ( ) 少し  
 ④ ( ) してくれない                      ⑤ ( ) わからない                      ⑥ ( ) 友達はいない  
 ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない



C-4. あなたは友人から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

- ① ( ) 常にある    ② ( ) しばしばある    ③ ( ) ときどきある  
④ ( ) たまにある    ⑤ ( ) めったにない    ⑥ ( ) 友人はいない  
⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

C-5. 友人との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか。

---

## D. あなたと同級生や同僚との関係について

あなたと学校の同級生や職場の同僚との関係について、これまでの経験からお答えください。

D-1. あなたは学校の同級生や職場の同僚に自分の病気のことを伝えていますか。

- ① ( ) たいてい伝えている    ② ( ) 一部の人には伝えている  
③ ( ) 伝えていない    ④ ( ) 同級生や同僚はいない

D-2. あなたには、病気で困っているときに手助けしてくれる同級生や同僚がいますか。

- ① ( ) いる    ② ( ) いない

D-3. あなたの同級生や同僚は、あなたについて理解してくれますか。

- ① ( ) よく    ② ( ) だいたい    ③ ( ) 少し  
④ ( ) してくれない    ⑤ ( ) わからない  
⑥ ( ) 同級生や同僚はいない    ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

D-4. あなたは同級生や同僚から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

- ① ( ) 常にある    ② ( ) しばしばある    ③ ( ) ときどきある  
④ ( ) たまにある    ⑤ ( ) めったにない  
⑥ ( ) 同級生や同僚はいない    ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

D-5. 同級生や同僚との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか。

---

## E. あなたと学校や職場との関係について

あなたと学校の先生や職場の上司との関係について、これまでの経験からお答えください。

E-1. あなたは学校や職場に自分の病気のことを伝えていますか。

- ① ( ) たいいてい伝えている      ② ( ) 一部の人には伝えている  
③ ( ) 伝えていない      ④ ( ) 通学または通勤をしていない

E-2. 伝えていない、または一部のみにしか伝えていない場合、その理由は何ですか。

---

E-3. あなたの学校の先生や上司は、病気で困っているときに手助けや配慮をしてくれますか。

- ① ( ) よく      ② ( ) だいたい      ③ ( ) 少し  
④ ( ) してくれない      ⑤ ( ) わからない  
⑥ ( ) 先生や上司はいない      ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

E-4. あなたの学校の先生や職場の上司は、あなたについて理解してくれますか。

- ① ( ) よく      ② ( ) だいたい      ③ ( ) 少し  
④ ( ) してくれない      ⑤ ( ) わからない  
⑥ ( ) 先生や上司はいない      ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

E-5. あなたは学校の先生や上司から、病気に関して偏見や心ない言葉を受けたことがありますか。

- ① ( ) 常にある      ② ( ) しばしばある      ③ ( ) ときどきある  
④ ( ) たまにある      ⑤ ( ) めったにない  
⑥ ( ) 先生や上司はいない      ⑦ ( ) 病気のことを伝えていない

E-6. あなたの学校またはあなたの職場は、病気の状況を理解し適切な対応をとってくれますか。

- ① ( ) してくれる      ② ( ) してくれない      ③ ( ) 分からない  
④ ( ) 通学または通勤をしていない      ⑤ ( ) 病気のことを伝えていない

E-7 学校や職場との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか

(通学や就労をしていない場合や自営業の場合は、こちらに困りごとを記載してください)

---

## F. あなたの就学や就労について

自分の状況に当てはまる質問について、これまでの経験からお答えください。

F-1. 病気について十分に理解してもらえなかったため、思ったような就学や就労ができなかったと感じますか。

- ① ( ) ある                      ② ( ) 少しある                      ③ ( ) ない  
④ ( ) 就学または就労していない

F-2. 病気について十分な理解が得られず、学校や職場を辞めざるを得なかったことはありますか。

- ① ( ) ある                      ② ( ) 少しある                      ③ ( ) ない  
④ ( ) 就学または就労していない

F-3. 学校生活や就労に関して、困っていることや悩んでいることはありますか。

## G. あなたと医師との関係について

病院の先生（医師）との関係についてお答えください。、これまでの経験からお答えください。

なお、批判的な回答をした場合でも、あなたの主治医に直接伝わることはありません。

G-1. あなたは、あなたの病状や不安、困っていることを担当医にためらわずに話すことができますか。

- ① ( ) できる                      ② ( ) だいたいできる                      ③ ( ) 少しできる  
④ ( ) ほとんどできない                      ⑤ ( ) できない

G-2. あなたの担当医は、あなたの病状や不安、困っていることについて、よく理解してくれますか。

- ① ( ) よく                      ② ( ) だいたい                      ③ ( ) 少し  
④ ( ) してくれない                      ⑤ ( ) わからない

G-3. あなたの担当医は、症状や治療について責任をもって説明してくれていると感じますか。

- ① ( ) 感じる                      ② ( ) 感じない

G-4. あなたは担当医と、病気の診断や症状、治療方針や薬の副作用など自分が不安に思うことをよく話し合い、一緒に取り組むことができますか。

- ① ( ) できる                      ② ( ) だいたいできる                      ③ ( ) 少しできる  
④ ( ) ほとんどできない                      ⑤ ( ) できない

G-5. あなたは、あなたの担当医ではない医師に、病気のことを自分で説明できますか。

- ① ( ) できる      ② ( ) だいたいできる      ③ ( ) 少しできる  
④ ( ) ほとんどできない      ⑤ ( ) できない

G-6. あなたは、医師に病気が上手く伝わらず困ったことがありますか。

- ① ( ) ある      ② ( ) ない

G-7. ふだん通院している病院以外に、あなたの住んでいる場所の近くで診察や診療をしてくれる病院がありますか。

- ① ( ) ある      ② ( ) ない      ③ ( ) 分からない  
④ ( ) ふだん通院している病院は家の近くにある

G-8. 診断や治療を行える医療施設を見つけるまでに、どのような苦労がありましたか。

---

G-9. あなたは今までに、病気の診察や処方断られたことがありますか。

- ① ( ) ある      ② ( ) ない

G-10. あなたは担当医の説明に納得ができず、第三者に意見を求めたことがありますか（セカンドオピニオンの実施を含みます）。

- ① ( ) ある      ② ( ) ない

G-11. 担当医（以前の担当医も含む）との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか。

---

G-12. 担当医以外の医師や医師以外の医療従事者との関係で、困っていることや悩んでいることはありますか。

---

## H. 行政の支援について

自分の状況に当てはまる質問について、これまでの経験からお答えください。

H-1. 身体障害者手帳を持っていますか。

- ① ( ) 持っている 等級：( ) 級                      ② ( ) 持っていない

H-2. 精神障害者保健福祉手帳を持っていますか。

- ① ( ) 持っている                      ② ( ) 持っていない

H-3. 療育手帳を持っていますか。

- ① ( ) 持っている                      ② ( ) 持っていない

H-4. 障害福祉サービスの利用を検討もしくは利用するため、自治体の障害福祉担当窓口にご相談したことがありますか。

- ① ( ) ある                      ② ( ) ない

H-5. 現在利用している医療費助成制度はありますか（複数回答可）。

- ① ( ) 子ども医療費助成                      ② ( ) 小児慢性特定疾病  
③ ( ) 自立支援医療（育成医療）                      ④ ( ) 自立支援医療（更生医療）  
⑤ ( ) 指定難病（認定）                      ⑥ ( ) 指定難病（軽症高額該当）  
⑦その他：

---

H-6. 最近の1か月あたりの医療費は、およそどのくらいですか（過去1年を振り返ってお答えください）。

1か月あたりの医療費の総額                      : \_\_\_\_\_円ぐらい

そのうち、1か月あたりの自己負担額： \_\_\_\_\_円ぐらい

## 1. ふだん感じていることについて

あなたが感じていることについてお答えください。

1-1. あなたが病気と付き合っていく中で、一番つらいと感じることは何ですか。

1-2. ここが改善されると、ふだんの生活がもう少し楽になると思うことは何ですか。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。