

方法

- 平成20年9月から平成21年2月までの間に受診した初診・再診（再診は9月のみ）の患者に、診察を担当した医師から研究への参加を依頼し、参加を募った。
- 質問紙の入った封筒を直接手渡し、謝礼としてボールペンを同封した。質問紙は無記名であり、返送先は国立成育医療センターとした。ただし、病院の特定は質問紙の色分けで行った。

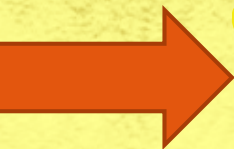
方法

- 患者への調査内容：
 - 患者の属性
 - 受診までの経緯
 - 症状とその相談経緯
 - 専門病院での診療の現状
 - 生活上の困難度（生活困難度簡易測定尺度）

病院A



受診



質問紙



回答し返送



国立成育医療センター

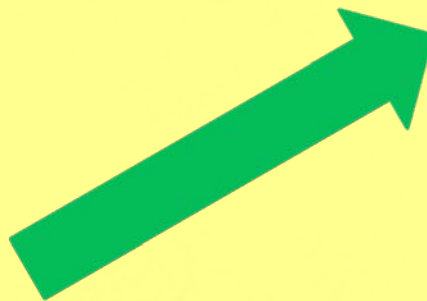
病院B



質問紙



回答し返送



方法

- さらに、はじめの一週間のみ医師による患者調査も同時に行った。患者用の質問紙と医師用の質問紙に同じ番号を（病院ごとに）振り付け、回収時に対応可能とした。
- 調査内容
 - 生活上の困難度
 - C-GAS
 - ICD-10による診断名