

20 歳を超えた旧小児慢性特定疾患治療研究事業対象患者の 医療・社会的実態に関する研究 —鹿児島県・宮崎県における全例調査—

分担研究者 武井 修治 鹿児島大学医学部保健学科 教授

研究要旨

20 歳を超えて小慢疾患を成人期にキャリーオーバーした旧小慢患者の医療や社会的状況について、鹿児島県と宮崎県で全例調査を行った(回収率 34.0%)。最終的に 351 例(平均年齢 26.7 歳、罹病期間平均 17.5 年)を解析対象としたが、疾患群別の患者頻度は、小慢データからの全国集計患者比率とはほぼ同等であり、偏りのない患者集団から回答が寄せられているものと思われた。

患者の 32.7% に合併症や後遺症を認め、11.1% に日常生活に強い支障があり、18.9% が病気が進行していると回答した。一方、患者の 75.9% が定期受診を平均 2.4 医療施設で続けており、月 1 回以上受診しているものが 49.8% であった。年収 240 万円未満のものが 74.4% おり、79.8% が独身で、31.4% は非就労であった。就労していたものもフリーター(22.3%) など不安定な雇用が多く、就労者の 49.5%、非就労者の 59.3% は過去に転職を経験していた。

医療費の自己負担は平均月額で 8,849 円であり、交通費(3,219 円)や通院による収入減(7,696 円)を加えると、19,764 円の自己負担が発生していた。

これらの状況を昨年の全国調査と比較すると、後遺症や日常生活への支障などの身体的状況は昨年より軽度であったが、医療機関への受診頻度や診療内容、低収入患者の比率、低い婚姻率、非就労患者の比率や不安定な雇用状況、医療にかかる自己負担額、将来に対する不安などは、昨年の調査と同等あるいはそれ以上であった。したがって、旧小慢患者が抱えている医療・社会的状況は、昨年の調査と本質的な違いはないと思われた。ただ、今回の調査では非就労率が高く低収入の患者が多い反面、医療費の自己負担額や交通費はむしろ高額であった。前者では地域の経済状況が、交通費では小慢対象疾患を診療する医療機関が地方で少ないと想定されるが、地方の旧小慢患者では経済的負担が大きいことが伺えた。

将来の不安として、身体状況だけでなく経済的不安を持つものが昨年の調査と同様に多かった。多くの患者が生命保険等を必要と考えていたが、加入できない患者が 37.5% にみられ、加入した患者でもその 36.2% は不利な条件で加入していた。

また、旧小慢患者の医療・社会的状況は、患者の疾患や状況によりさまざまであった。例えば、I 型糖尿病では医療費の自己負担が高額だが、低収入層が多かった。しかし、まだ平均 26 歳と若く認定基準を満たす障害がないため、障害者認定や医療福祉制度を受けられる患者は少なかった。

以上から、旧小慢患者に対し、患者の状況や慢性疾患の特性、それに地域性を考慮した医療や社会福祉的支援制度の拡充が必要である。

Key Word : 小児慢性特定疾患治療研究事業、キャリーオーバー、医療費助成、患者支援

研究協力者

加藤忠明(国立成育医療センター成育政策科学研究所 部長)

佐藤ゆき(国立成育医療センター成育政策科学研究所 流動研究員)

白水美保(鹿児島大学医学部保健学科 助手)

野中由希子(鹿児島大学医歯学総合研究科発達成育学)

和田安代(鹿児島県保健福祉部子ども課)

折田勝郎(鹿児島市保健所)

瀧口俊一(宮崎県福祉保健部健康増進課)

矢括孝一(宮崎市福祉部子ども課)

A. 背景と目的

小児の慢性疾患のうち、難治性病態を有し経過とともに生体機能や生命予後を脅かす疾患に対し、昭和 48 年以来小児慢性特定疾患治療研究事業(小慢事業)が運用され、疫学や病態の解明や治療の進歩を支えてきた。同時に小慢事業は、長期化する治療や医療に伴う家族への過重な負担を軽減してきた側面も有している。

小慢事業は平成 16 年に法制化され、対象疾患を増やすとともに制度の安定化が図られた。しかし、その対象患者の年齢の上限を 20 歳までとする制度は残されたために、20 歳を越えて疾患を成人期にキャリーオーバーした患者(旧小慢患

者)は対象外となる。一方、小慢事業の対象疾患の多くが慢性難治性疾患であり、継続的治療が必要である。したがって、旧小慢患者では加齢とともに合併症の増加、長期治療による副作用の累積、治療の後遺症としての晩期障害の出現、患者家族の経済的負担の増加などの問題が顕在化することが予想された。

そこで平成 17 年度に旧小慢患者の医療や社会的状況について、医療機関及び NPO 難病のこども支援全国ネットワークを通じて調査を行い、得られた 739 例(平均 27.9 歳、平均罹病期間 23.4 年)の患者の医療及び社会的状況について、基礎的な報告を行った。

しかしながら昨年度の調査では、医療機関からの調査票の回収率は 7.6% と低く、しかも患者支援団体を通じた調査では、回答を寄せた患者に偏りがある可能性を除外できなかった。そこで本年度の調査では、鹿児島県及び宮崎県の全域で、旧小慢患者が 20 歳を超えて疾患を成人期へキャリーオーバーした患者を対象に、全例調査を試みた。

表 1：調査方法

| | 鹿児島県* | 宮崎県* | 総数 |
|--------|-------|------|-------|
| 郵送数 | 1501 | 498 | 1,999 |
| 住所不明 | 235 | 53 | 288 |
| 実質配達数 | 1,266 | 445 | 1,711 |
| 回答数 | 447 | 134 | 581 |
| 回収率(%) | 35.3 | 30.1 | 34.0 |

*鹿児島市、宮崎市を含む

B. 対象及び方法

鹿児島県及び宮崎県に居住し、昭和 60 年から平成 16 年の間に小慢事業への申請のあった患者のなかから、平成 18 年の時点で 20 歳を超えている患者を調査対象とした。

調査では、小慢申請記録台帳から対象患者を抽出し、申請時の居住先に調査票を郵送した。具体的には、宮崎県及び宮崎市では、本研究の目的を記載した文書を調査票に先立って対象患者へ郵送し、調査への同意が得られた患者にのみ、改めて調査票を郵送した。一方、鹿児島県及び鹿児島市での調査では、調査目的と調査への協力を依頼する文書を調査票とともに郵送し、同意が得られた場合にのみ、調査票に記入して調査者へ返送するよう依頼した。

また、小慢申請記録台帳に記載された住所は患者の実家であることが想定される。そこで、調査対象患者が就業等で実家を出て生活している場合は、患者の現在の居住地へ調査票を転送するように依頼した。

調査票は無記名とし、個人を特定できる項目は除外した。また、返送用の封筒等にも氏名や住所を記載しないよう注意を喚起した。

実際の郵送数は、鹿児島・宮崎の両地域を合わせて 1,999 通であった。うち 288 通が住所不明で返送され、実質的には 1,711 通が配達されたもの

と思われた。最終的には 581 例から回答が寄せられたため、実質的な回収率は 34.0% となった(表 1)。

解析に当たっては、調査票への記載が不十分な 35 例と、本調査の目的から不適当と思われる成長ホルモン分泌不全性低身長症の 15 例、計 50 例を除外した。一方、小慢事業の上限年齢である 18 歳または 20 歳に達する前に小慢事業の継続を中止していた例が 88 例あったが、そのうち症状軽快を理由に継続中止していた例(53 例)でも、調査時には機能障害が 10 例(19.6%)に、日常生活での支障が 8 例(16.0%)にあるため、解析に加えた。したがって、最終的には 531 例を対象に解析を進めた。

表 2：キャリーオーバー患者のプロフィール

| 総数 | 531 | | 小慢登録* |
|---------------|---------------|---------|-------|
| | 男 220 : 女 306 | (%) | (%) |
| 疾患群 | | | |
| 悪性新生物 | 107 | 20.2 | 18.8 |
| 慢性腎疾患 | 46 | 8.7 | 9.7 |
| 呼吸器疾患 | 5 | 0.9 | 9.3 |
| 慢性心疾患 | 25 | 4.7 | 8.1 |
| 内分泌疾患 | 154 | 29.0 | 29.7 |
| 膠原病 | 28 | 5.3 | 3.0 |
| 糖尿病 | 83 | 15.6 | 5.0 |
| 先天性代謝異常 | 27 | 5.1 | 6.9 |
| 血友病等血液疾患 | 18 | 3.4 | 8.6 |
| 神経筋疾患 | 7 | 1.3 | 0.9 |
| 消化器疾患 | 7 | 1.3 | |
| 無記入・不明 | 32 | 6.0 | |
| 調査時年齢 (n=528) | | | (%) |
| 20-29 y | 380 | 72.0 | |
| 30-39y | 146 | 27.7 | |
| 40y- | 2 | 0.4 | |
| 平均(y) | 26.7 ± 4.9 | (20-51) | |
| 診断時の年齢(n=488) | 9.2 ± 5.7 | (0-17) | |
| 罹病期間(n=486) | 17.5 ± 7.4 | (3-39) | |
| 小慢中止時期(n=510) | (n) | (%) | |
| 規定年齢(18/20 歳) | 340 | 66.7 | |
| 18 歳以前 | 88 | 17.3 | |
| 不明 | 82 | 16.1 | |

*平成 13 年 106,453 人(成長ホルモン治療を除く)

C. 結果

I. 旧小慢患者の実態

1 患者のプロフィール

解析対象となった 531 例のプロフィールを表 2 に示す。

解析した 531 例の患者の疾患群別比率は、平成 13 年の全国登録における患者比率とほぼ同等であった。したがって、本報告で解析対象とした患者は、特定の疾患群に偏らない小慢事業全体を反映している患者集団であることが伺われた。ただ糖尿病では、全国調査での患者比率(5.0%)と比べ、本調査に占めた患者の比率は 15.6% と高かった。今年度の調査では旧小慢事業対象者全員を対象とした全例調査であることから、偶発的に特

定の疾患群の患者に優先的に郵送された可能性はないことから、糖尿病患者の本調査に対する関心が特に高いことが伺われた。

調査時の年齢は、それぞれ平均 26.7 歳であり、昨年の調査の 27.9 歳とほぼ同等であった。しかしながら平均罹病期間は 17.5 年であり、昨年の調査(平均 23.4 年)より罹病期間が短い患者が多くなった。

表 3 : 障害度と病態の進行

| 合併症・後遺症による障害 | (n=514) | (%) |
|---------------------------|--------------|------|
| 有 | 168 | 32.7 |
| 無 | 346 | 67.3 |
| 日常生活の状況 | (n=521) | (%) |
| 支障なし | 323 | 62.0 |
| 軽度支障あり | 140 | 26.9 |
| かなり支障あり | 33 | 6.3 |
| 要介護 | 25 | 4.8 |
| 病状と進行状況 | (n=445) | (%) |
| 安定し進行なし | 280 | 62.9 |
| 不安定だが進行なし | 81 | 18.2 |
| 安定しているが進行 | 53 | 11.9 |
| 不安定で進行 | 31 | 7.0 |
| VAS*で評価した現在の病状や障害(発症時: 0) | | |
| 進行なしと回答 | | |
| 罹病 10y 未満 (n=54) | -29.2 ± 22.5 | |
| 10~20y 未満 (n=111) | -25.7 ± 33.5 | |
| 20~30y 未満 (n=89) | -15.3 ± 33.4 | |
| 30y 以上 (n=9) | -19.8 ± 36.6 | |
| 平均 (n=280) | -23.0 ± 31.6 | |
| 進行と回答 | | |
| 罹病 10y 未満 (n=10) | 9.8 ± 33.4 | |
| 10~20y 未満 (n=25) | 26.1 ± 32.7 | |
| 20~30y 未満 (n=24) | 53.0 ± 26.4 | |
| 30y 以上 (n=7) | 77.9 ± 21.2 | |
| 平均 (n=67) | 38.5 ± 35.9 | |

*Visual analogue scale(-値:改善、+値:悪化)

2. 医療面から見た実態

1) 患者の障害度と病態の進行(表 3)

合併症や後遺症による障害があると回答した患者は 32.7% を占め、日常生活に何らかの支障があるとする患者の比率もほぼ同じ 38.0% であった。昨年の調査では、過半数の患者に合併症や後遺症があり(53.6%)、日常生活に支障をきたしており(59.9%)、しかも罹病期間も今年度の調査より約 6 年長い集団であった。難病こども支援全国ネットワークを通じての症例が多かった昨年の調査では、より重症な患者に偏っていた可能性がある。したがって、本年度の調査では旧小慢患者の実態をより反

映しているものと思われるが、それでも、日常生活にかなり支障がある(6.3%)、介護が必要(4.8%)とする例をあわせると 11.1% が問題を抱えていた。

小慢事業の対象疾患の殆どは慢性難治性病態をもち、病状の変化や病態の進行が最も懸念される。そこで病状の変化と病態の進行を調査すると、

病状が不安定な例が 25.2%、病態が進行している例が 18.9% みられた。一方、病状は安定し進行もしないと回答した例は 62.9% であり、昨年の調査の 49.4% より多かったが、対極の病状は不安定で病態は進行している例は 7.0% であり、昨年の 10.8% と大きな差はみられていない。したがって、一定の比率で医学的に問題を抱えている症例が存在することが示唆される。

表 4 : 患者の医療機関受診状況

| | (n=522) | (%) |
|---------------------|-----------|-------|
| 現在でも医療機関を定期受診している患者 | 396 | 75.9 |
| 定期受診医療施設数 | 2.4 ± 0.6 | (2-4) |
| 主要な通院医療施設 | (n=396) | (%) |
| 小児科 | 74 | 18.7 |
| 内科系 | 240 | 60.6 |
| 外科系 | 51 | 12.9 |
| 他 | 35 | 8.8 |
| その通院頻度 | (n=378) | (%) |
| 月数回 | 46 | 12.2 |
| 毎月 | 142 | 37.6 |
| 2-3 か月毎 | 90 | 23.8 |
| 4-6 か月毎 | 32 | 8.5 |
| 年 1-2 回 | 69 | 18.3 |
| 診療内容* | (n=388) | (%) |
| 診察 | 335 | 86.3 |
| 検査 | 316 | 81.4 |
| 投薬 | 220 | 56.7 |
| リハ | 20 | 5.2 |
| 注射 | 36 | 9.3 |
| 生活指導 | 47 | 12.1 |
| 他 | 18 | 4.6 |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=473) | (%) |
| 診療科* | (n=153) | (%) |
| 内科系 | 19 | 12.4 |
| 整形外科 | 20 | 13.1 |
| 眼科 | 76 | 49.7 |
| リハ科 | 9 | 5.9 |
| 外科系 | 7 | 4.6 |
| リウマチ科 | 1 | 0.7 |
| 皮膚科 | 21 | 13.7 |
| 耳鼻科 | 19 | 12.4 |
| 小児科 | 11 | 7.2 |
| 歯科 | 10 | 6.5 |
| (産) 婦人科 | 13 | 8.5 |
| 精神科 | 5 | 3.3 |
| 泌尿器科 | 2 | 1.3 |
| 心療内科 | 1 | 0.7 |

*複数回答

そこで患者の訴える病気の進行が客観的なものか、visual analogue scale (VAS) を用いて評価した。VAS は病気に関連した痛みや体調、日常生活での支障度などの主観的な評価を 10cm の線上に記入し、記入位置を数値で表現することで、患者の主観的訴えを客観的に評価しようとするものである。そこで現在の病状や障害を VAS で評

価し（発症時の0からの距離mmで表現、数値が多いほど障害あり）、VAS値が罹病期間との関係がどう変化するかを検討した。

その結果、病気が進行していると回答した例のVAS値は直線的に増加したが、進行なしとした例では増加することなく、発症時より低値で推移した。したがって、患者の回答した障害の進行には客観性があるものと思われた。

2)受診状況(表4)

現在でも定期的に医療機関を受診している患者の比率は75.9%であった。主な診療科としては内科(60.6%)が多く、小児科での診療を継続している例は18.7%と少なかった。通院頻度は月数回12.2%と月1回37.6%を合わせて、少なくとも月に1回以上受診する例が49.8%おり、2~3か月ごとに受診する例も含めると73.6%であった。また、診療内容としても診療86.3%だけでなく、多くの患者で検査(81.4%)や投薬(56.7%)が継続されていた。

また患者の33.4%が2施設以上を定期受診しており、その医療施設数は平均で2.4施設であった。主要診療科と並立して定期受診する診療科は、眼科(49.7%)が最も多く、次いで皮膚科(13.7%)、整形外科(12.4%)、耳鼻科(12.4%)など多かったが、精神科3.3%、心療内科0.7%などを定期受診している患者もみられた。患者の罹病期間で定期受診施設数を検討すると、20年未満の例では平均2.3施設であったものが20年を超えると平均2.7施設へと増加していた。これは経過とともに病状が多様化し、総合病院が少ない地方では、受診施設数が増加していることが伺えた。

3社会生活

1)学校や就労時の状況(表5)

養護学校に1年以上在籍した経験のあるものは15.4%あり、平均在籍期間は6.2年であった。中学時代を過すものが多かったが、小中または中高を養護学校で過したもののが3.9%、小中高のすべてを養護学校で過したもののが4.1%いた。病気が進行していると回答した例の33.3%(23/69)は養護学校の経験者であり、進行していないと回答した例16.3%(59/362)より有意に多かった。

最終学歴は高卒(定時制・通信制を含む)が34.5%、大卒(短大、大学院を含む)が34.2%であった。一方、養護学校の在籍経験のある例で最終学歴が大卒である例は19.2%に過ぎなかつた。

平成16年度の鹿児島県での大学等進学率は全国(45.3%)と比べて36.6%と低いが(鹿児島県統計課)、養護学校を経験した小慢患者の大学への進学率はその半分と思われた。本調査の平均的な対象者が大学受験を迎えた平成8年の全国の大学進学率(短大も含む)は46.2%と平成16年の進学率と大差がないことから(平成17年度文

表5：学校や就労時の問題点

| 養護学校 | (n=507) | (%) |
|--------------|---------|--------|
| 1年以上在籍経験あり | 78 | 15.4 |
| 小学校時代 | 38 | 7.5 |
| 中学校時代 | 53 | 10.5 |
| 高校時代 | 44 | 8.7 |
| (小+中または中+高) | 20 | 3.9 |
| (小+中+高) | 21 | 4.1 |
| 経験者の平均在籍年数 | 6.2±3.9 | (1-12) |
| 最終学歴 | (n=526) | (%) |
| 中学校 | 15 | 2.9 |
| 高校 | 166 | 31.6 |
| 定時/通信制高校 | 15 | 2.9 |
| 専門学校 | 126 | 24.0 |
| 短大 | 67 | 12.7 |
| 大学・大学院 | 113 | 21.5 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 17 | 3.2 |
| 学校生活での問題* | (n=397) | (%) |
| 学力 | 103 | 25.9 |
| 出席日数 | 142 | 35.8 |
| 進級・卒業 | 54 | 13.6 |
| 体育授業 | 245 | 61.7 |
| 学校行事 | 112 | 28.2 |
| 校内作業 | 42 | 10.6 |
| 登下校 | 83 | 20.9 |
| クラブ活動 | 98 | 24.7 |
| 友人関係 | 75 | 18.9 |
| 異性関係 | 29 | 7.3 |
| 先生との関係 | 27 | 6.8 |
| 親との関係 | 22 | 5.5 |
| 他 | 16 | 4.0 |
| 就職の際に病気が影響した | (n=480) | (%) |
| | 176 | 36.7 |
| その内容* | (n=170) | (%) |
| 1 職種を限定した | 73 | 42.9 |
| 2 就職場所を限定 | 43 | 25.3 |
| 3 希望を変えた | 27 | 15.9 |
| 4 就職をあきらめた | 50 | 29.4 |
| 5 他 | 35 | 20.6 |

*複数回答

部科学省学校基本調査参考資料)、小慢疾患者で養護教育が必要な患者の多くは、低学歴で社会人となっている現状が伺える。

学校生活で経験した問題点として、全体では体育の授業(61.7%)と出席日数(35.8%)を挙げるものが多く、次いで学校行事(28.2%)、学力(25.9%)、クラブ活動(24.7%)、登下校(20.9%)、友人関係(18.9%)などが多かった。一方、養護学校経験者では、体育の授業(62.5%)はほぼ同等であったが、出席日数(43.8%)、学力(42.2%)、学校行事(42.2%)、登下校(32.8%)、友人関係(28.1%)が問題であるとした患者が多かった。

卒業後、病気が就労に影響したと回答したものは36.7%にのぼり、その内容は職種(42.9%)や就労場所(25.3%)を限定したり希望職種を変更(15.9%)するものであった。また就労をあきらめたとする例が29.4%にみられ、昨年度の調査

(26.7%)とほぼ同等であった。

表6：経済・社会生活

| 主要な生活基盤# | (n=462) | (%) |
|----------|---------|--------|
| 自分の収入 | 262 | 56.7 |
| 妻・夫の収入 | 61 | 13.2 |
| 親の援助 | 104 | 22.5 |
| 福祉手当 | 33 | 7.1 |
| 患者自身の年収# | (n=312) | (%) |
| 120万未満 | 97 | 31.1 |
| ~240万 | 135 | 43.3 |
| ~360万 | 55 | 17.6 |
| ~480万 | 16 | 5.1 |
| ~600万 | 5 | 1.6 |
| ~720万 | 1 | 0.3 |
| それ以上 | 3 | 1.0 |
| 経済的には# | (n=448) | (%) |
| 問題ない | 198 | 44.2 |
| 多少苦しい | 163 | 36.4 |
| 大変苦しい | 61 | 13.6 |
| やっていけない | 26 | 5.8 |
| 生活形態は | (n=504) | (%) |
| 独身 | 401 | 79.6 |
| 結婚 | 97 | 19.2 |
| 他(離婚) | 6 | 1.2 |
| 子どもの数 | 1.9±1.0 | (n=98) |
| 居住形態は | (n=509) | (%) |
| 親と同居 | 264 | 51.9 |
| 親とは別居 | 245 | 48.1 |
| 別居の状況 | (n=233) | |
| 一人暮らし | 132 | 56.7 |
| 家族(妻・夫) | 83 | 35.6 |
| 施設 | 6 | 2.6 |
| 他 | 12 | 5.2 |
| 同居理由* | (n=246) | (%) |
| 経済的理由 | 138 | 56.1 |
| 身体的理由 | 55 | 22.4 |
| 病気への不安 | 67 | 27.2 |
| 理由なし | 76 | 30.9 |
| 他 | 23 | 9.3 |

*複数回答、#学生は除く

2) 経済状況（表6）

旧小慢患者の主要な生活基盤が自分の収入であると回答した例は 56.7%と過半数を超え、親の援助は 22.5%であり、平均 26.7 歳であっても 1/5 以上の患者が親の援助を必要としていた。

年収でみると、120万未満が 31.1%、240万円未満が 43.3%と低所得者の比率が昨年の調査（それぞれ 26.5%、34.0%）より高く、年収 240万円未満の患者が 3/4 をしめた。25~29 歳の平均賃金は全国（男 396 万円、女 333 万円）と比べ、鹿児島県（男 333 万円、女 308 万円）や宮崎県（男 338 万円、女 280 万円）では低いが（平成 16 年賃金構造基本統計調査）、旧小慢患者では更に低収入であることが伺えた。

この収入に対し、生活は大変苦しい（13.6%）、やっていけない（5.8%）と回答したものが 1/5 を占めた。昨年の調査（31.2%）よりは低率であった

が、これは地方では物価等の面から低収入でも生活しやすい状況があるためと考えられる。しかしそれでも約 20% の旧小慢患者は、生活苦を訴え親へ経済的に依存している現状がある。

3) 生活状況（表6）

鹿児島・宮崎の旧小慢患者の婚姻していた患者の比率は 19.2% であり、平均年齢がほぼ同じ昨年の調査の 16.2% とほぼ同等であった。この数値を全国の 25~29 歳の婚姻率（男 31.7%、女 46.0%；総務省人口の動向平成 12 年）と比較すると、旧小慢患者の婚姻率は約 1/2 に過ぎない。

一方、親との同居率は 51.9% であり、全国の 25~29 歳の同居率 46.6%（平成 7 年国勢調査）より高かった。同居する理由としては、経済的理由（56.1%）が最も多く、病気への不安（27.2%）や身体的理由（22.4%）が続いた。

したがって、厳しい経済状況と低い婚姻率が、親との同居率を高めている背景と考えられた。

表7：就労状況#

| 現在の就労状況 | (n=481) | (%) |
|-----------|---------|------|
| 非就労 | 151 | 31.4 |
| 就労している | 330 | 68.6 |
| 就労者の就労内容 | (n=323) | (%) |
| フリーター・パート | 72 | 22.3 |
| 会社員 | 172 | 53.3 |
| 公務員 | 22 | 6.8 |
| 自営業 | 17 | 5.3 |
| 作業所 | 10 | 3.1 |
| 他 | 30 | 9.3 |
| 過去の転職経験 | (n=309) | (%) |
| 無 | 156 | 50.5 |
| 有 | 153 | 49.5 |
| 非就労患者 | (n=144) | (%) |
| 何もしていない | 53 | 36.8 |
| 家事手伝い | 32 | 22.2 |
| 主夫・主婦 | 36 | 25.0 |
| その他 | 23 | 16.0 |
| 過去の就労歴 | (n=150) | (%) |
| 無 | 61 | 40.7 |
| 有 | 89 | 59.3 |
| 就労しない理由* | (n=59) | (%) |
| 就労は無理 | 37 | 62.7 |
| 就職先がない | 13 | 22.0 |
| 働く意思がない | 5 | 8.5 |
| その他 | 9 | 15.3 |

#学生は除く、*複数回答

4) 就労状況（表7）

本調査での就労率（就業者数/回答者）は 68.6% であり、昨年の調査時の就労率 66.2% とほぼ同等であった。これらの数値を概念が近い就業率（就業者数/15 歳以上人口）と比較すると、全国の 25~29 歳の就業率 78.0%（総務省「労働力調査年報 H13」）より低率である。就業率の地域格差は全国 58.2% に対し鹿児島県 55.1% 宮崎県 57.7% であり、それほど地域差はない。したがって、鹿児島・宮崎の旧小慢患者においても、低い

就労状況にあると考えられる。

就労者では、職種においてもフリーターやパート(22.3%)、作業所(3.1%)など不安定なものが1/4を占め、半数(49.5%)に既に転職の経験があった。その一方、現在就労していないものの59.3%は過去に就労歴があり、就労歴がないものの62.7%は就労が無理であると回答していた。

したがって、旧小慢患者の一部は身体的理由で就労できず、就労できても不安定な雇用状況があると思われる。

表8：患者支援の現状と、患者の負担感

| 障害者認定を受けている患者 | (n=523) | (%) |
|--------------------|---------|---------|
| | 111 | 21.2 |
| 障害者認定の種類* | (n=111) | (%) |
| 身体障害者手帳 | 85 | 76.6 |
| 療養手帳 | 42 | 37.8 |
| 精神障害者福祉手帳 | 3 | 2.7 |
| それぞれの等級 | | |
| 身体障害者手帳 1級 2級 | 50 | 58.8 |
| 療養手帳 A | 20 | 47.6 |
| 手帳を持たない理由 | (n=336) | |
| 申請の必要がない | 269 | 80.1 |
| 申請したが受給できず | 24 | 7.1 |
| 申請方法がわからない | 22 | 6.5 |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=518) | (%) |
| | 93 | 18.0 |
| 福祉施策の種類* | (n=78) | (%) |
| 障害基礎年金 | 67 | 85.9 |
| 特別障害者手当 | 9 | 11.5 |
| 経過的福祉手当 | 0 | 1.8 |
| 医療施策の種類* | (n=51) | (%) |
| 重心障害者医療費助成 | 36 | 70.6 |
| 更生医療 | 1 | 2.0 |
| 特定疾患治療研究事業 | 11 | 21.6 |
| 病気にかかわる自己負担金（月額平均） | | |
| 医療費(¥) | 8,849 | (n=264) |
| 交通費(¥) | 3,219 | (n=195) |
| 収入減(¥) | 7,696 | (n=89) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 19,764 | |
| その負担感 | (n=304) | (%) |
| 医療費：殆どない | 76 | 25.0 |
| 少し負担 | 105 | 34.5 |
| かなり負担 | 57 | 18.8 |
| 非常に負担 | 66 | 21.7 |
| 交通費： | (n=235) | (%) |
| 殆どない | 105 | 44.7 |
| 少し負担 | 71 | 30.2 |
| かなり負担 | 36 | 15.3 |
| 非常に負担 | 23 | 9.8 |
| 通院による収入減 | (n=144) | (%) |
| 殆どない | 60 | 41.7 |
| 少し負担 | 41 | 28.5 |
| かなり負担 | 20 | 13.9 |
| 非常に負担 | 23 | 16.0 |

*複数回答

5) 社会支援の状況と患者の負担感(表8)

何らかの障害者認定を受けていた患者は21.2%、何らかの福祉医療施策を受けていた患者

は18.0%であった。障害者認定の種類では身体障害者手帳が76.6%と最も多く、その58.8%が1級又は2級であった。

通院における患者の自己負担額を検討すると、医療費が月額8,849円、交通費が月額3,219円の自己負担が生じていた。また、通院による収入減7,696円を加えると月額約2万円に達していた。また、自己負担額を受診頻度にわけて検討すると、月1回以上受診するものの医療費平均月額が11,597円(n=134)、交通費平均月額が3,540円(n=106)にのぼっており、2~3か月毎に受診するものの(それぞれ6,154円(n=70)、2,652円(n=49))の約2倍であった。当然ではあるが、頻回に受診せざるを得ない患者ほどその自己負担は大きかった。

これら自己負担に対する負担感は、非常にあるいはかなり負担と感じる患者は医療費で40.5%、交通費で25.1%であった。これらの結果を昨年の全国調査と比較すると、医療費および負担感はほぼ同等(全国調査8169円、41.2%)であったが、交通費の(全国調査2696円、21.4%)の負担が大きかった。地方では小慢対象疾患などの難治性疾患を診る医療施設は限られており、より遠隔地への受診を余儀なくされている現状を反映しているものと思われる。

25~29歳の一人当たりの一般診療医療費の自己負担額は1,658円と推定されている(平均月額5,525円の3割、厚生労働省H16国民医療費の概況について)。鹿児島、宮崎の年齢別医療費についてはデータがなく比較できないが、旧小慢患者では全国平均値と比較しても5倍の医療費負担が生じており、月1回以上受診する患者ではその負担は7倍に及ぶ。

6) 将来への不安と備え(表9)

将来に対して、非常に強い、あるいは強い不安をもつ患者は41.4%に達した。その内容として、病状の進行(63.6%)や身体機能の低下(40.0%)などの身体的不安に加え、医療費の負担増43.9%、将来の収入減(42.1%)、就労(33.9%)などに対する社会的不安も多かった。

そこで将来の不安に対する対策として、生命保険等の加入状況を調査したところ、37.5%の患者が保険に未加入であった。未加入である理由として、77.2%が加入したくても加入出来ないと答え、13.9%は保険金支払いが困難なためと回答しており、必要がないと回答したものは8.9%に過ぎなかった。一方、保険に加入していた患者でも、36.2%が加入時の条件が不利であったと回答していた。

7) 要望・希望(表10)

調査票の最後に医療に対する意見や要望を書く自由記載欄を設けたが、38.7%の患者が記載していた。その内容としては医療費の負担減に関する要望が32.3%を占めた。特に医療費補助制度の導入や現行制度の基準緩和を求める意見(15.2%)

がもっとも多く、次いで、過大な自己負担を訴える記載(9.8%)、小慢事業の上限年齢の延長希望(6.2%)が多かった。

表9：将来に対する不安

| 将来に対する不安 | (n=505) | (%) |
|------------|---------|------|
| 非常に強い | 122 | 24.2 |
| 強い | 87 | 17.2 |
| 多少 | 234 | 46.3 |
| 不安はない | 62 | 12.3 |
| 不安の内容* | (n=437) | (%) |
| 症状の進行 | 278 | 63.6 |
| 医療費の負担増 | 192 | 43.9 |
| 身体機能の低下 | 175 | 40.0 |
| 収入 | 184 | 42.1 |
| 就労 | 148 | 33.9 |
| 福祉政策の後退 | 90 | 20.6 |
| 家族の将来 | 103 | 23.6 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=496) | (%) |
| 加入している | 310 | 62.5 |
| 未加入 | 186 | 37.5 |
| 加入時の条件 | (n=296) | (%) |
| 通常通り | 189 | 63.9 |
| やや不利 | 60 | 20.3 |
| かなり不利 | 47 | 15.9 |
| 未加入である理由 | (n=180) | (%) |
| 不要 | 16 | 8.9 |
| 必要だが加入出来ない | 139 | 77.2 |
| 必要だが支払い困難 | 25 | 13.9 |

*複数回答

II. 疾患群別および疾患別検討(表11、表12)

調査対象患者が受給していた当時の小慢事業対象疾患10疾患群のうち、15例以上の回答があった7疾患群と5疾患において、疾患(群)毎の違いを検討した。

1 身体的状況

合併症や後遺症による障害が最も多いかったのは、疾患群別には血友病等血液疾患(55.6%)、悪性疾患(52.4%)、先天性代謝異常(48.1%)、膠原病(46.2%)、などである。疾患別にはそれぞれの代表疾患である脳腫瘍(85.2%)、白血病(80.0%)、若年性関節リウマチ(52.6%)でその頻度が高かった。その結果、日常生活で高度な支障がある患者の頻度が高いものは脳腫瘍(37.0%)、慢性心疾患(20.8%)であった。

病気が進行していると回答した患者が多かったのは、疾患群では、膠原病(33.3%)、糖尿病(34.3%)、血液疾患(30.8%)であり、疾患ではI型糖尿病(31.4%)であった。

2 医療状況

頻回に受診(月1回以上の受診)している患者が多いのは、疾患群では糖尿病(91.3%)、血液疾患(71.4%)、膠原病(66.6%)であり、疾患別にはI型糖尿病(92.7%)、若年性関節リウマチ(66.6%)であった。また定期受診する医療施設数が多かったのは、先天性代謝異常症(平均3.4施設)、血液疾患(3.0施設)であった。

3 学校生活

養護学校に1年以上在籍経験がある患者は、慢性心疾患(36.0%)、先天性代謝異常症(37.0%)で多かった。また最終学歴が中学校や養護学校であった患者は、先天性代謝異常(14.8%)、血液疾患(23.6%)、脳腫瘍(18.5%)で多かった。

就労時に病気が影響したと回答した患者は、慢性心疾患(50.0%)、糖尿病(57.7%)、先天性代謝異常(65.2%)、血液疾患(50.0%)などの疾患群が多く、就労をあきらめたものもそれぞれの疾患で多かった。

4 社会生活や支援制度

非就労率が高いのは、疾患群では慢性心疾患(52.2%)であり、疾患では脳腫瘍(79.2%)であった。また就労していても、フリーター・パートなどの不安定な雇用が膠原病(38.1%)や血液疾患(33.3%)で多くみられ、転職経験がある患者も膠原病(61.1%)、悪性疾患(59.6%)、疾患では若年性関節リウマチ(64.3%)で多かった。作業所への就労比率が高いのは血液疾患(22.2%)や先天性代謝異常(18.8%)であった。

社会支援として、何らかの障害者認定を受けていたのは、慢性心疾患(65.2%)や先天性代謝異常(44.4%)に多く、内分泌疾患(5.9%)や糖尿病(14.3%)では少なかった。また医療福祉支援を受けていたのは、同様に先天性心疾患(43.5%)、先天性代謝異常(34.6%)、血液疾患(43.8%)で多く、慢性腎疾患(9.3%)、内分泌疾患(3.9%)では少なかった。

5 経済生活と自己負担

年収240万未満の低収入の患者は、先天性代謝異常(83.3%)、血液疾患(81.9%)、糖尿病(77.2%)の疾患群に多く、疾患別には脳腫瘍(100%)、I型糖尿病(85.1%)で多かった。

一方、医療費の平均自己負担額(月額)が高額であったのは、糖尿病(14,139円)と先天性代謝異常(10,754円)で、血液疾患(3,500円)や甲状腺機能亢進症(4,789円)とは数倍の格差を認めた。また、身近な医療機関で治療を受けにくい悪性新生物(5,445円)、脳腫瘍(4,800円)、白血病(6,786円)などでは交通費も高額であった。更に医療費と交通費に加えて、通院で失う収入を加えた総負担額が高額であったものは、疾患群では糖尿病(25,954円)、先天性代謝異常(27,254円)、疾患別には脳腫瘍(27,523円)、I型糖尿病(26,499円)であった。

6 将来への不安と備え

将来に非常に強い不安をもつものは、血液疾患(42.9%)、慢性心疾患(41.7%)、糖尿病(37.8%)、先天性代謝疾患(34.6%)、悪性新生物(31.4%)で多く、疾患別では脳腫瘍患者(73.1%)で最も多かった。一方、将来に備えるため生命保険等の保険に加入できない患者が全体で37.5%おり、その頻度は糖尿病(63.3%)、血液疾患(58.8%)、先天性代謝異常症(52.0%)で高かった。

7 胆道閉鎖症

回答を寄せた 6 例（平均年齢 23.2 歳）では、合併症後遺症による障害は 1 例のみであり、日常生活への支障はない（3 例）または軽度（3 例）にとどまった。5 例は定期的に医療機関を毎月（3 例）、2 ～ 3 か月毎（1 例）、年 1 ～ 2 回（1 例）に受診しており、1 例は受診していないと回答した。投薬を受けていたのは 3 例で残りは診察と検査のみであった。

D. 考案

小慢事業対象疾患を 20 歳を超えて成人期にキャリーオーバーした旧小慢患者の医療の状況や社会的状況について、昨年度は医療機関及び NPO 難病のこども支援全国ネットワークを通じて得られた回答から、基礎的な報告を行った。しかしながらこの調査では、医療機関からの調査票の回収率は 7.6% と低く、しかも患者支援団体を通じた調査結果も含まれるため、回答を寄せた患者に偏りがある可能性を除外できなかった。

そこで本年度の調査では、調査地域を鹿児島県及び宮崎県に限定し、この地域で過去に小慢事業申請が行われ、現在は 20 歳以上に達している旧小慢患者の全例調査を試みた。その結果、回収率は鹿児島県で 35.3%、宮崎県で 30.1% となり、いずれも昨年の回収率を上回った。更に回答を寄せた患者の疾患群別比率は、全国で小慢事業に登録された疾患比率とほぼ同等であった。このことから、今年度の調査では、偏りの少ない調査対象からより多数の情報が得られたものと考えられた。

患者の現在の身体状況を昨年度の調査と比較すると、合併症や後遺症のある患者、日常生活に支障の強い患者、養護学校の在籍経験、障害者認定患者や福祉医療補助を受けている患者の比率は低く、今年度の調査に回答を寄せた患者は障害がより軽い患者集団であることが伺えた。これは、今回の調査が全例調査であり患者集団に偏りがないこと、直接的には調査時の患者の罹病期間が昨年度の調査より約 6 年短いこと、などがその要因であると思われた。しかしながら、患者の医療機関への受診頻度や診療内容、低収入患者の比率、低い婚姻率、非就労患者の比率や不安定な雇用状況、医療にかかる自己負担額、将来に対する不安などは同等あるいはそれ以上であった。したがって、今回の調査対象となった地方の旧小慢患者であっても、本質的には昨年の調査と同様な医療・社会的状況の中で生活していることが伺われた。

特に地方では、経済的な負担が大きかった。今回の調査では、年収 240 万円未満の低所得者の比率（74.4%）は昨年の調査（60.5%）より高く、非就労率は昨年の全国調査とほぼ同等であった。これらは地域の経済状況を一部反映した結果と思われるが、このような状況であっても医療費の自己負担額（月額平均 8849 円）は昨年の全国調査（月

額平均 8169 円）より高額であり、更に地方であるために専門医療機関が身近にない地方では、交通費（月額平均 3219 円）は全国調査（月額平均 2696 円）より高額であった。したがって、特に医療費の自己負担が大きい I 型糖尿病患者などでは、その負担減を図る何らかの支援が必要と思われる。

旧小慢患者の 41.4% が将来へ強い不安を持つており、病状の進行（63.6%）や身体機能の低下（40.0%）に加えて、医療費の負担増（43.9%）、収入の減少（42.1%）、就労（33.9%）への不安を訴えていた。また自由記載でも、医療費の軽減に関する要望が最も多かったことから、将来にむけた経済的不安も大きいことが伺える。

そこで将来の経済不安に備えるため、多くの患者は生命保険等の民間保険への加入を希望しているが、実際の加入率は 62.5% に留まっていた。また、加入できた患者でもその 1/3 は不利な条件で加入したと回答していた。一方、保険未加入の患者は 37.5% を占め、その 77.2% は保険が必要だが加入できなかつたと回答している。またその 13.9% は支払いが困難なために加入できないと回答したが、保険加入時に提示される不利な条件に、低収入の患者自身の低い年収がその要因と思われた。したがって、希望しても保険加入が出来ない患者向けの医療保険の策定や、民間の保険制度を利用した経済支援なども、有効な患者支援の方法の一つと思われる。

旧小慢患者の医療や社会の状況は、疾患によって大きな違いがあることは本年度の調査でも同様であった。例えば I 型糖尿病では、発症から平均 16.1 年たった現在でも、全員が通院を余儀なくされ、92.7% が月 1 回以上受診していた。その結果、医療費の自己負担額は月額平均 14,640 円と最も高額であるが、一方で年収 240 万円未満のものが 85.1% を占めている。その結果 67.7% が医療費に対する負担感が強く、86.8% が未婚である。しかしながら平均 26.0 歳の調査時点（罹病期間平均 16.1 年）では後遺症などの障害を持つものは 30.0% と少なく、障害者認定や福祉医療施策を受けている患者はそれぞれ 11.4%、12.9% と他の疾患と比べて低率である。したがって、I 型糖尿病のような病態を持つ疾患では、障害が進むまで補助が受けられない現状の制度では十分にサポートされておらず、結果的に、多くの患者が何らかの補助制度の導入や基準緩和を希望していた（表 10）。

E. 結論

1. 鹿児島県と宮崎県で、20 歳を超えて小慢疾患を成人期にキャリーオーバーした旧小慢患者の医療や社会的状況について、全例調査を行った。
2. 回収率は平均 34.0% であり、昨年度の全国調査より高かった。最終的に 351 例の旧小慢患者で解析を行ったが、疾患群別の患者頻度

表10：自由記載からみた患者の要望・希望

| | 悪性 | 腎臓 | 喘息 | 心臓 | 内分 | 膠原 | 糖尿病 | 代謝 | 血液 | 神経 | 消化 | 不明 | 計 | (%) |
|-----------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| 医療費の負担減に関する意見 | | | | | | | | | | | | | | |
| 過大な自己負担 | 2 | 3 | 2 | 2 | 5 | 1 | 14 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 35 | 9.8 |
| 小慢事業の延長 | 1 | | | | 10 | 6 | 2 | 3 | | | | | 22 | 6.2 |
| 何らかの補助導入/基準緩和 | 6 | 4 | | 3 | 13 | 1 | 15 | 2 | 5 | 1 | 3 | 1 | 54 | 15.2 |
| 通院費用の負担 | | | | | 1 | 1 | 1 | | | | 1 | 1 | 4 | 1.1 |
| 小計 | 9 | 7 | 2 | 5 | 29 | 3 | 35 | 6 | 9 | 3 | 4 | 3 | 115 | 32.3 |
| (%) | 20.5 | 35.0 | 25.0 | 25.0 | 38.2 | 25.0 | 42.7 | 23.1 | 25.0 | 50.0 | 40.0 | 18.8 | 32.3 | |
| 医療・療育に関する環境の向上 | | | | | | | | | | | | | | |
| 支援事業の情報が欲しい | 1 | 1 | | | | | 2 | 1 | 1 | | | | 6 | 1.7 |
| 専門医療のレベル向上 | | | | | 1 | 3 | | | | | | | 4 | 1.1 |
| 遠隔地通院の問題 | | | | | | | | | | | | | | |
| 支援事業の永続化・安定化 | 6 | 1 | 1 | 4 | 2 | 2 | | 1 | 2 | | 1 | 1 | 21 | 5.9 |
| 家族への支援 | 2 | | | | 1 | | | | 2 | | | 2 | 7 | 2.0 |
| 晩期障害・合併症対策 | 1 | | | | | | | | | | | | 1 | 0.3 |
| 災害時の医療システム | | | | | | | | | | | | | | |
| 小計 | 10 | 2 | 1 | 5 | 6 | 2 | 2 | 2 | 5 | | 1 | 3 | 39 | 11.0 |
| (%) | 22.7 | 10.0 | 12.5 | 25.0 | 7.9 | 16.7 | 2.4 | 7.7 | 13.9 | 0.0 | 10.0 | 18.8 | 11.0 | |
| 保健所・福祉施設に関する意見 | | | | | | | | | | | | | | |
| 担当者の理解や対応の改善 | 1 | | | | | 1 | | | 1 | | | 1 | 4 | 1.1 |
| 制度の地域格差による不公平 | | 1 | | | | | | | | | | | 1 | 0.3 |
| 社会の理解が不十分 | | | | | 1 | | 2 | 1 | 2 | | | | 6 | 1.7 |
| 作業所・入所施設の充実 | | | 1 | | | | 2 | | | | 1 | | 4 | 1.1 |
| 小計 | 1 | 1 | 1 | 0.0 | 2.6 | 0.0 | 2.4 | 11.5 | 8.3 | 0.0 | 0.0 | 12.5 | 15 | 4.2 |
| (%) | 2.3 | 5.0 | 12.5 | 0.0 | 2.6 | 0.0 | 2.4 | 11.5 | 8.3 | 0.0 | 0.0 | 12.5 | 4.2 | |
| 就労に関する意見 | | | | | | | | | | | | | | |
| 就労支援の窓口拡充 | | | | | | | 1 | | | | | | 1 | 0.3 |
| 就労困難な状況 | 1 | | | | | 1 | 1 | | 2 | 1 | | | 6 | 1.7 |
| 不安定な雇用状況 | 1 | | | | | | 1 | | | | | | 2 | 0.6 |
| 小計 | 2 | | | | 1 | 1 | 2 | 2 | 1 | | | | 9 | 2.5 |
| (%) | 4.5 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 1.3 | 8.3 | 2.4 | 7.7 | 2.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 2.5 | |
| 合計 | 44 | 20 | 8 | 20 | 76 | 12 | 82 | 26 | 36 | 6 | 10 | 16 | 356 | 100.0 |
| (%) | 12.4 | 5.6 | 2.2 | 5.6 | 21.3 | 3.4 | 23.0 | 7.3 | 10.1 | 1.7 | 2.8 | 4.5 | 100.0 | |

表11-1a：疾患群別既往小慢患者の医療・社会的状況

| | 全疾患群 531 | 悪性新生物 107 | 慢性腎疾患 46 |
|-----------------------|-------------------|------------------|------------------|
| 男：女 | 220 : 306 | 60 : 44 | 20 : 26 |
| 年齢(歳) | 26.7±4.9 (20-51y) | 26.7±4.5 (20-39) | 29.8±3.9 (21-40) |
| 診断時年齢(歳) | 9.2±5.7 (0-17y) | 10.3±5.3 (0-17) | 11.6±3.9 (0-17) |
| 診断からの罹病期間(年) | 17.5±7.4 (3-39y) | 16.5±7.0 (3-31) | 18.3±5.5 (8-31) |
| 合併症・後遺症による障害 | (n=514) (%) | (n=103) (%) | (n=44) (%) |
| 無 | 346 67.3 | 49 47.6 | 33 32.0 |
| 有 | 168 32.7 | 54 52.4 | 11 10.7 |
| 日常生活の状況 | (n=521) (%) | (n=106) (%) | (n=43) (%) |
| 支障なし | 323 62.0 | 59 55.7 | 33 75.0 |
| 軽度支障あり | 140 26.9 | 29 27.4 | 6 13.6 |
| かなり支障あり | 33 6.3 | 8 7.5 | 4 9.1 |
| 要介護 | 25 4.8 | 10 9.4 | 0 0.0 |
| 病状と進行状況 | (n=445) (%) | (n=86) (%) | (n=35) (%) |
| 安定し進行なし | 280 62.9 | 60 69.8 | 23 65.7 |
| 不安定だが進行なし | 81 18.2 | 17 19.8 | 4 11.4 |
| 安定しているが進行 | 53 11.9 | 6 7.0 | 5 14.3 |
| 不安定で進行 | 31 7.0 | 3 3.5 | 3 8.6 |
| *進行例の現在の評価 | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) |
| 罹病期間 10y未満 | 9.8±33.4 10 | 2 | 0 |
| 10~20y未満 | 26.1±32.7 25 | 4 | 2 |
| 20~30y未満 | 53.0±26.4 24 | 0 | 2 |
| 30y以上 | 77.9±21.2 7 | 0 | 1 |
| 平均 | 38.5±35.9 67 | 13.2±41.1 6 | 54.4±29.2 5 |
| <患者の医療機関受診状況> | | | |
| 現在でも医療施設を定期的に受診している患者 | (n=522) (%) | (n=107) (%) | (n=43) (%) |
| 396 75.9 | 71 67.0 | 25 58.1 | |
| 定期受診する医療施設数 | (n=57) (2-4) | (n=9) (2-4) | (n=3) (2) |
| 主要な通院医療施設 | (n=396) (%) | (n=67) (%) | (n=25) (%) |
| 小児科 | 74 18.7 | 12 17.9 | 0 0.0 |
| 内科系 | 240 60.6 | 13 19.4 | 20 80.0 |
| 外科系 | 51 12.9 | 38 56.7 | 1 4.0 |
| 他 | 35 8.8 | 5 7.5 | 4 16.0 |
| その通院頻度 | (n=371) (%) | (n=69) (%) | (n=21) (%) |
| 月数回 | 46 12.4 | 9 13.0 | 6 28.6 |
| 毎月 | 141 38.0 | 12 17.4 | 5 23.8 |
| 2-3か月毎 | 90 24.3 | 15 21.7 | 4 19.0 |
| 4-6か月毎 | 32 8.6 | 4 5.8 | 1 4.8 |
| 年1-2回 | 62 16.7 | 29 42.0 | 5 23.8 |
| 診療内容 | (n=388) (%) | (n=70) (%) | (n=24) (%) |
| 診察 | 335 86.3 | 59 84.3 | 19 79.2 |
| 検査 | 316 81.4 | 54 77.1 | 18 75.0 |
| 投薬 | 220 56.7 | 33 47.1 | 14 58.3 |
| リハ | 20 5.2 | 7 10.0 | 3 12.5 |
| 注射 | 36 9.3 | 3 4.3 | 3 12.5 |
| 生活指導 | 47 12.1 | 4 5.7 | 2 8.3 |
| 他 | 18 4.6 | 2 2.9 | 2 8.3 |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=473) (%) | (n=90) (%) | (n=39) (%) |
| 158 33.4 | 25 27.8 | 11 28.2 | |
| 診療科(複数回答) | (n=153) (%) | (n=24) (%) | (n=11) (%) |
| 内科系 | 19 12.4 | 3 12.5 | 3 27.3 |
| 整形外科 | 20 13.1 | 4 16.7 | 3 27.3 |
| 眼科 | 76 49.7 | 6 25.0 | 3 27.3 |
| リハ科 | 9 5.9 | 2 8.3 | 0 0.0 |
| 外科系 | 7 4.6 | 3 12.5 | 0 0.0 |
| リウマチ科 | 1 0.7 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 皮膚科 | 21 13.7 | 2 8.3 | 3 27.3 |
| 耳鼻科 | 19 12.4 | 7 29.2 | 0 0.0 |
| 小児科 | 11 7.2 | 5 20.8 | 0 0.0 |
| 歯科 | 10 6.5 | 2 8.3 | 2 18.2 |
| (産)婦人科 | 13 8.5 | 5 20.8 | 0 0.0 |
| 精神科 | 5 3.3 | 3 12.5 | 0 0.0 |
| 泌尿器科 | 2 1.3 | 1 4.2 | 1 9.1 |
| 心療内科 | 1 0.7 | 0 0.0 | 0 0.0 |

*visual analogue scale : 発症時を0として改善すればマイナス値へ、症状・障害が増悪すればプラス値で評価す

表11-1b：疾患群別既小慢患者の医療・社会的状況

| | 全疾患群 531 | 悪性新生物 107 | 慢性腎疾患 46 |
|---------------------------|------------------|------------------|------------------|
| <学校や就労時の問題点> | | | |
| 養護学校 | (n=507) (%) | (n=100) (%) | (n=45) (%) |
| 1年以上在籍経験あり | 78 15.4 | 15 3.0 | 12 26.7 |
| 在籍したのは | (n=73) | (n=12) | (n=12) |
| 小学校時代 | 38 52.1 | 5 41.7 | 6 50.0 |
| 中学校時代 | 53 72.6 | 9 75.0 | 12 100.0 |
| 高校時代 | 44 60.3 | 6 50.0 | 4 33.3 |
| (小+中または中+高) | 20 27.4 | 0 0.0 | 8 66.7 |
| (小+中+高) | 21 28.8 | 4 33.3 | 1 8.3 |
| 経験者の平均在籍年数 | 6.2 ± 3.9 (1-12) | 5.5 ± 4.7 (1-12) | 5.4 ± 2.9 (2-12) |
| 最終学歴 | (n=526) (%) | (n=105) (%) | (n=46) (%) |
| 中学校 | 15 2.9 | 3 2.9 | 0 0.0 |
| 高校 | 166 31.6 | 19 18.1 | 15 32.6 |
| 定時/通信制高校 | 15 2.9 | 6 5.7 | 0 0.0 |
| 専門学校 | 126 24.0 | 34 32.4 | 14 30.4 |
| 短大 | 67 12.7 | 12 11.4 | 7 15.2 |
| 大学・大学院 | 113 21.5 | 26 24.8 | 10 21.7 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 17 3.2 | 5 4.8 | 0 0.0 |
| 就労時に病気のことが影響した | (n=480) (%) | (n=95) (%) | (n=43) (%) |
| | 176 36.7 | 38 40.0 | 10 23.3 |
| その内容* | (n=170) (%) | (n=37) (%) | (n=10) (%) |
| 職種を限定した | 73 42.9 | 16 43.2 | 6 60.0 |
| 就職場所を限定 | 43 25.3 | 10 27.0 | 4 40.0 |
| 希望を変えた | 27 15.9 | 5 13.5 | 3 30.0 |
| 就職をあきらめた | 50 29.4 | 13 35.1 | 5 50.0 |
| 他 | 35 20.6 | 5 13.5 | 2 20.0 |
| <経済・社会生活> | | | |
| 主要な生活基盤# | (n=462) (%) | (n=93) (%) | (n=45) (%) |
| 自分の収入 | 262 56.7 | 43 46.2 | 26 57.8 |
| 妻・夫の収入 | 61 13.2 | 8 8.6 | 14 31.1 |
| 親の援助 | 104 22.5 | 28 30.1 | 5 11.1 |
| 福祉手当 | 33 7.1 | 13 14.0 | 0 0.0 |
| 患者自身の年収# | (n=312) (%) | (n=54) (%) | (n=31) (%) |
| 120万未満 | 97 31.1 | 16 29.6 | 5 16.1 |
| ~240万 | 135 43.3 | 25 46.3 | 13 41.9 |
| ~360万 | 55 17.6 | 10 18.5 | 6 19.4 |
| ~480万 | 16 5.1 | 0 0.0 | 5 16.1 |
| ~600万 | 5 1.6 | 1 1.9 | 2 6.5 |
| ~720万 | 1 0.3 | 1 1.9 | 0 0.0 |
| それ以上 | 3 1.0 | 1 1.9 | 0 0.0 |
| 経済的には# | (n=448) (%) | (n=88) (%) | (n=44) (%) |
| 問題ない | 198 44.2 | 38 43.2 | 30 68.2 |
| 多少苦しい | 163 36.4 | 31 35.2 | 9 20.5 |
| 大変苦しい | 61 13.6 | 11 12.5 | 2 4.5 |
| やっていけない | 26 5.8 | 8 9.1 | 3 6.8 |
| 生活形態は | (n=504) (%) | (n=100) (%) | (n=44) (%) |
| 独身 | 401 79.6 | 86 86.0 | 20 45.5 |
| 結婚 | 97 19.2 | 14 14.0 | 23 52.3 |
| 離婚・他 | 6 1.2 | 0 0.0 | 1 2.3 |
| 子どもの数 | 1.9 ± 1.0 (n=98) | 1.8 ± 1.0 (n=13) | 1.9 ± 1.1 (n=24) |
| 居住形態は | (n=509) (%) | (n=101) (%) | (n=43) (%) |
| 親と同居 | 264 51.9 | 66 65.3 | 14 32.6 |
| 親とは別居 | 245 48.1 | 35 34.7 | 29 67.4 |
| 別居の状況 | (n=233) | (n=30) | (n=27) |
| 一人暮らし | 132 56.7 | 16 53.3 | 8 29.6 |
| 家族(妻・夫) | 83 35.6 | 12 40.0 | 19 70.4 |
| 施設入所 | 6 2.6 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 他 | 12 5.2 | 2 6.7 | 0 0.0 |
| 同居理由* | (n=246) (%) | (n=62) (%) | (n=13) (%) |
| 経済的理由 | 138 56.1 | 41 66.1 | 7 53.8 |
| 身体的理由 | 55 22.4 | 18 29.0 | 5 38.5 |
| 病気への不安 | 67 27.2 | 14 22.6 | 4 30.8 |
| 理由なし | 76 30.9 | 16 25.8 | 4 30.8 |
| 他 | 23 9.3 | 5 8.1 | 1 7.7 |

*学生は除く、*複数回答、n値が5以下のデータは原則解析しない。

表11-1c：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 全疾患群 531 | 悪性新生物 107 | 慢性腎疾患 46 | | | |
|--------------------------------|-------------|--------------|-------------|--------|--------|--------|
| <就労状況*> | | | | | | |
| 現在の就労状況 | (n=481) | (%) | (n=97) | (%) | (n=45) | (%) |
| 非就労 | 151 | 31.4 | 38 | 39.2 | 14 | 31.1 |
| 就労している | 330 | 68.6 | 59 | 60.8 | 31 | 68.9 |
| 就労者の就労内容 | (n=323) | (%) | (n=56) | (%) | (n=30) | (%) |
| フリーター・パート | 72 | 22.3 | 8 | 14.3 | 5 | 16.7 |
| 会社員 | 172 | 53.3 | 28 | 50.0 | 17 | 56.7 |
| 公務員 | 22 | 6.8 | 5 | 8.9 | 6 | 20.0 |
| 自営業 | 17 | 5.3 | 6 | 10.7 | 1 | 3.3 |
| 作業所 | 10 | 3.1 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 他 | 30 | 9.3 | 9 | 16.1 | 1 | 3.3 |
| 過去の転職経験 | (n=309) | (%) | (n=52) | | (n=29) | |
| なし | 156 | 50.5 | 21 | 40.4 | 18 | 62.1 |
| 有り | 153 | 49.5 | 31 | 59.6 | 11 | 37.9 |
| 非就労患者 | (n=144) | (%) | (n=35) | (%) | (n=14) | (%) |
| 何もしていない | 53 | 36.8 | 19 | 54.3 | 3 | 21.4 |
| 家事手伝い | 32 | 22.2 | 7 | 20.0 | 2 | 14.3 |
| 主夫・主婦 | 36 | 25.0 | 4 | 11.4 | 7 | 50.0 |
| その他 | 23 | 16.0 | 5 | 14.3 | 2 | 14.3 |
| 過去の就労歴 | (n=150) | (%) | (n=38) | (%) | (n=14) | (%) |
| なし | 61 | 40.7 | 20 | 52.6 | 2 | 14.3 |
| 有り | 89 | 59.3 | 18 | 47.4 | 12 | 85.7 |
| 就労しない理由* | (n=59) | (%) | (n=19) | (%) | (n=2) | (%) |
| 就労は無理 | 37 | 62.7 | 15 | 78.9 | 1 | |
| 就職先がない | 13 | 22.0 | 2 | 10.5 | 0 | |
| 働く意思がない | 5 | 8.5 | 2 | 10.5 | 0 | |
| その他 | 9 | 15.3 | 3 | 15.8 | 1 | |
| <患者支援の現状と、患者の負担感> | | | | | | |
| 障害者認定を受けている患者 | (n=523) | (%) | (n=104) | (%) | (n=45) | (%) |
| 111 | 21.2 | | 31 | 29.8 | 4 | 8.9 |
| 障害者認定の種類* | (n=111) | (%) | (n=31) | (%) | (n=4) | (%) |
| 身体障害者手帳 | 85 | 76.6 | 28 | 90.3 | 4 | |
| 療養手帳 | 42 | 37.8 | 10 | 32.3 | 0 | |
| 精神障害者福祉手帳 | 3 | 2.7 | 1 | 3.2 | 0 | |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=518) | (%) | (n=104) | (%) | (n=43) | (%) |
| 93 | 18.0 | | 22 | 21.2 | 4 | 9.3 |
| 福祉施策の種類* | (n=78) | (%) | (n=20) | (%) | (n=1) | |
| 障害基礎年金 | 67 | 85.9 | 18 | 90.0 | 1 | |
| 特別障害者手当 | 9 | 11.5 | 2 | 10.0 | 0 | |
| 経過的福祉手当 | 0 | 1.8 | 0 | 0.0 | 0 | |
| 医療施策の種類* | (n=51) | (%) | (n=9) | (%) | (n=3) | |
| 重心障害者医療費助成 | 36 | 70.6 | 9 | 100.0 | 2 | |
| 更生医療 | 1 | 2.0 | 0 | 0.0 | 0 | |
| 特定疾患治療研究事業 | 11 | 21.6 | 0 | 0.0 | 0 | |
| 自己負担金（月額平均） | | | | | | |
| 医療費(¥) | 8,849 | (n=264) | 7,622 | (n=37) | 8,750 | (n=12) |
| 交通費(¥) | 3,219 | (n=195) | 5,445 | (n=30) | 3,450 | (n=8) |
| 収入減(¥) | 7,696 | (n=89) | 9,277 | (n=13) | 3,000 | (n=2) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 19,764 | | 22,344 | | 15,200 | |
| その負担感 | (n=304) | (%) | (n=46) | (%) | (n=18) | (%) |
| 医療費：殆どない | 76 | 25.0 | 19 | 41.3 | 4 | 22.2 |
| 少し負担 | 105 | 34.5 | 10 | 21.7 | 9 | 50.0 |
| かなり負担 | 57 | 18.8 | 7 | 15.2 | 0 | 0.0 |
| 非常に負担 | 66 | 21.7 | 10 | 21.7 | 5 | 27.8 |
| 交通費： | (n=235) | (%) | (n=38) | (%) | (n=10) | (%) |
| 殆どない | 105 | 44.7 | 17 | 44.7 | 4 | 40.0 |
| 少し負担 | 71 | 30.2 | 9 | 23.7 | 4 | 40.0 |
| かなり負担 | 36 | 15.3 | 6 | 15.8 | 1 | 10.0 |
| 非常に負担 | 23 | 9.8 | 6 | 15.8 | 1 | 10.0 |
| 通院による収入減 | (n=144) | (%) | (n=20) | (%) | (n=8) | (%) |
| 殆どない | 60 | 41.7 | 10 | 50.0 | 4 | 50.0 |
| 少し負担 | 41 | 28.5 | 4 | 20.0 | 2 | 25.0 |
| かなり負担 | 20 | 13.9 | 2 | 10.0 | 1 | 12.5 |
| 非常に負担 | 23 | 16.0 | 4 | 20.0 | 1 | 12.5 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下の中は原則解析しない。

表11-1d：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 全疾患群 531 | | 悪性新生物 107 | | 慢性腎疾患 46 | |
|-------------------------|-------------|------|--------------|------|-------------|------|
| <将来に対する不安> | | | | | | |
| 将来に対する不安 | (n=505) | (%) | (n=102) | (%) | (n=46) | (%) |
| 非常に強い | 122 | 24.2 | 32 | 31.4 | 8 | 17.4 |
| 強い | 87 | 17.2 | 16 | 15.7 | 2 | 4.3 |
| 多少 | 234 | 46.3 | 47 | 46.1 | 23 | 50.0 |
| 不安はない | 62 | 12.3 | 7 | 6.9 | 13 | 28.3 |
| 不安の内容* | (n=437) | (%) | (n=88) | (%) | (n=33) | (%) |
| 症状の進行 | 278 | 63.6 | 49 | 55.7 | 22 | 66.7 |
| 身体機能の低下 | 175 | 40.0 | 36 | 40.9 | 10 | 30.3 |
| 収入 | 184 | 42.1 | 33 | 37.5 | 12 | 36.4 |
| 就労 | 148 | 33.9 | 29 | 33.0 | 7 | 21.2 |
| 福祉政策の後退 | 90 | 20.6 | 15 | 17.0 | 4 | 12.1 |
| 医療費の負担増 | 192 | 43.9 | 28 | 31.8 | 9 | 27.3 |
| 家族の将来 | 103 | 23.6 | 19 | 21.6 | 6 | 18.2 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=496) | (%) | (n=100) | (%) | (n=43) | (%) |
| 加入済み | 310 | 62.5 | 63 | 63.0 | 36 | 83.7 |
| 未加入 | 186 | 37.5 | 37 | 37.0 | 7 | 16.3 |
| 加入時の条件 | (n=296) | | (n=58) | | (n=36) | |
| 通常通り | 189 | 63.9 | 32 | 55.2 | 27 | 75.0 |
| やや不利 | 60 | 20.3 | 15 | 25.9 | 6 | 16.7 |
| かなり不利 | 47 | 15.9 | 11 | 19.0 | 3 | 8.3 |
| 未加入である理由 | (n=180) | (%) | (n=38) | (%) | (n=5) | (%) |
| 不要 | 16 | 8.9 | 4 | 10.5 | 0 | 0.0 |
| 必要だが加入出来ない | 139 | 77.2 | 30 | 78.9 | 4 | 80.0 |
| 必要だが支払い困難 | 25 | 13.9 | 4 | 10.5 | 1 | 2.6 |

表11-2a：疾患群別既小慢患者の医療・社会的状況

| | 慢性心疾患 25 | 内分泌疾患 153 | 膠原病 28 | | | |
|-----------------------|------------------|------------------|------------------|---|-----------|---|
| 男：女 | 12:12 | 40:112 | 9:19 | | | |
| 年齢(歳) | 28.3±3.9 (21-35) | 25.2±4.6 (20-51) | 27.5±5.1 (20-37) | | | |
| 診断時年齢(歳) | 1.4±3.3 (0-10) | 10.5±5.6 (0-17) | 9.7±3.9 (1-17) | | | |
| 診断からの罹病期間(年) | 26.7±4.6 (20-35) | 14.8±7.2 (4-37) | 17.3±6.0 (5-34) | | | |
| 合併症・後遺症による障害 | (n=24) (%) | (n=150) (%) | (n=26) (%) | | | |
| 無 | 15 62.5 | 134 89.3 | 14 53.8 | | | |
| 有 | 9 37.5 | 16 10.7 | 12 46.2 | | | |
| 日常生活の状況 | (n=24) (%) | (n=151) (%) | (n=27) (%) | | | |
| 支障なし | 12 50.0 | 123 81.5 | 11 40.7 | | | |
| 軽度支障あり | 7 29.2 | 25 16.6 | 14 51.9 | | | |
| かなり支障あり | 3 12.5 | 2 1.3 | 2 7.4 | | | |
| 要介護 | 2 8.3 | 1 0.7 | 0 0.0 | | | |
| 病状と進行状況 | (n=21) (%) | (n=133) (%) | (n=24) (%) | | | |
| 安定し進行なし | 14 40.0 | 104 78.2 | 13 54.2 | | | |
| 不安定だが進行なし | 2 5.7 | 17 12.8 | 3 12.5 | | | |
| 安定しているが進行 | 1 2.9 | 7 5.3 | 6 25.0 | | | |
| 不安定で進行 | 4 11.4 | 5 3.8 | 2 8.3 | | | |
| *進行例の現在の評価 | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | | | |
| 罹病期間 10y未満 | 0 | -10.5±17.2 | 0 | | | |
| 10~20y未満 | 0 | 16.8±29.2 | 5 | | | |
| 20~30y未満 | 2 | 0 | 13 | | | |
| 30y以上 | 3 | 0 | 0 | | | |
| 平均 | 76.0±19.4 | 5 | 4.7±28.1 | 9 | 22.5±18.8 | 6 |
| <患者の医療機関受診状況> | | | | | | |
| 現在でも医療施設を定期的に受診している患者 | (n=24) (%) | (n=153) (%) | (n=28) (%) | | | |
| 受診している患者 | 19 79.2 | 123 80.4 | 18 64.3 | | | |
| 定期受診する医療施設数 | (n=2) (%) | (n=9) (%) | (n=3) (%) | | | |
| 2 | (2) | 2.6±0.5 | (2-3) | | | |
| 主要な通院医療施設 | (n=18) (%) | (n=123) (%) | (n=18) (%) | | | |
| 小児科 | 8 44.4 | 24 19.5 | 9 50.0 | | | |
| 内科系 | 10 55.6 | 88 71.5 | 6 33.3 | | | |
| 外科系 | 0 0.0 | 2 1.6 | 2 11.1 | | | |
| 他 | 0 0.0 | 9 7.3 | 1 5.6 | | | |
| その通院頻度 | (n=18) (%) | (n=118) (%) | (n=18) (%) | | | |
| 月数回 | 4 22.2 | 4 3.4 | 4 22.2 | | | |
| 毎月 | 6 33.3 | 22 18.6 | 8 44.4 | | | |
| 2-3か月毎 | 3 16.7 | 47 39.8 | 4 22.2 | | | |
| 4-6か月毎 | 3 16.7 | 20 16.9 | 0 0.0 | | | |
| 年1-2回 | 2 11.1 | 25 21.2 | 2 11.1 | | | |
| 診療内容 | (n=17) (%) | (n=121) (%) | (n=18) (%) | | | |
| 診察 | 17 100.0 | 103 85.1 | 14 77.8 | | | |
| 検査 | 14 82.4 | 98 81.0 | 15 83.3 | | | |
| 投薬 | 10 58.8 | 70 57.9 | 15 83.3 | | | |
| リハ | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | | |
| 注射 | 0 0.0 | 7 5.8 | 6 33.3 | | | |
| 生活指導 | 4 23.5 | 7 5.8 | 1 5.6 | | | |
| 他 | 0 0.0 | 4 3.3 | 1 5.6 | | | |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=21) (%) | (n=144) (%) | (n=22) (%) | | | |
| 7 33.3 | 23 16.0 | 7 31.8 | | | | |
| 診療科(複数回答) | (n=5) (%) | (n=22) (%) | (n=7) (%) | | | |
| 内科系 | 3 60.0 | 3 13.6 | 1 14.3 | | | |
| 整形外科 | 1 20.0 | 3 13.6 | 3 42.9 | | | |
| 眼科 | 0 0.0 | 4 18.2 | 3 42.9 | | | |
| リハ科 | 0 0.0 | 1 4.5 | 0 0.0 | | | |
| 外科系 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | | |
| リウマチ科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 14.3 | | | |
| 皮膚科 | 1 20.0 | 4 18.2 | 0 0.0 | | | |
| 耳鼻科 | 0 0.0 | 3 13.6 | 1 14.3 | | | |
| 小児科 | 0 0.0 | 2 9.1 | 0 0.0 | | | |
| 歯科 | 1 20.0 | 1 4.5 | 0 0.0 | | | |
| (産)婦人科 | 0 0.0 | 5 22.7 | 0 0.0 | | | |
| 精神科 | 0 0.0 | 1 4.5 | 1 14.3 | | | |
| 泌尿器科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | | |
| 心療内科 | 0 0.0 | 1 4.5 | 0 0.0 | | | |

*visual analogue scale : 発症時を0として改善すればマイナス値へ、症状・障害が増悪すればプラス値で評価する

表11-2b：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 慢性心疾患 25 | 内分泌疾患 153 | 膠原病 28 | | | |
|---------------------------|-------------|--------------|-----------|--------|---------|-------|
| <学校や就労時の問題点> | | | | | | |
| 養護学校 | (n=25) | (%) | (n=146) | (%) | (n=27) | (%) |
| 1年以上在籍経験あり | 9 | 36.0 | 9 | 6.2 | 6 | 22.2 |
| 在籍したのは | (n=9) | | (n=9) | | (n=6) | |
| 小学校時代 | 8 | 88.9 | 5 | 55.6 | 3 | 50.0 |
| 中学校時代 | 8 | 88.9 | 6 | 66.7 | 2 | 33.3 |
| 高校時代 | 6 | 66.7 | 7 | 77.8 | 2 | 33.3 |
| (小+中または中+高) | 3 | 33.3 | 3 | 33.3 | 1 | 16.7 |
| (小+中+高) | 5 | 55.6 | 3 | 33.3 | 0 | 0.0 |
| 経験者の平均在籍年数 | 8.4±3.2 | (5-12) | 7.9±3.8 | (3-12) | 4.0±2.7 | (1-9) |
| 最終学歴 | (n=25) | (%) | (n=152) | (%) | (n=28) | (%) |
| 中学校 | 0 | 0.0 | 2 | 1.3 | 0 | 0.0 |
| 高校 | 12 | 48.0 | 54 | 35.5 | 7 | 25.0 |
| 定時/通信制高校 | 1 | 4.0 | 3 | 2.0 | 0 | 0.0 |
| 専門学校 | 1 | 4.0 | 39 | 25.7 | 8 | 28.6 |
| 短大 | 4 | 16.0 | 25 | 16.4 | 8 | 28.6 |
| 大学・大学院 | 4 | 16.0 | 27 | 17.8 | 4 | 14.3 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 3 | 12.0 | 2 | 1.3 | 1 | 3.6 |
| 就労時に病気のことが影響した | (n=24) | (%) | (n=142) | (%) | (n=27) | (%) |
| た | 12 | 50.0 | 24 | 16.9 | 13 | 48.1 |
| その内容* | (n=12) | (%) | (n=23) | (%) | (n=13) | (%) |
| 職種を限定した | 6 | 50.0 | 11 | 47.8 | 8 | 61.5 |
| 就職場所を限定 | 3 | 25.0 | 5 | 21.7 | 2 | 15.4 |
| 希望を変えた | 0 | 0.0 | 4 | 17.4 | 2 | 15.4 |
| 就職をあきらめた | 5 | 41.7 | 5 | 21.7 | 1 | 7.7 |
| 他 | 2 | 16.7 | 6 | 26.1 | 3 | 23.1 |
| <経済・社会生活> | | | | | | |
| 主要な生活基盤# | (n=21) | (%) | (n=135) | (%) | (n=25) | (%) |
| 自分の収入 | 10 | 47.6 | 86 | 63.7 | 17 | 68.0 |
| 妻・夫の収入 | 1 | 4.8 | 22 | 16.3 | 5 | 20.0 |
| 親の援助 | 6 | 28.6 | 26 | 19.3 | 3 | 12.0 |
| 福祉手当 | 4 | 19.0 | 1 | 0.7 | 0 | 0.0 |
| 患者自身の年収# | (n=15) | (%) | (n=99) | (%) | (n=19) | (%) |
| 120万未満 | 5 | 33.3 | 33 | 33.3 | 3 | 15.8 |
| ~240万 | 3 | 20.0 | 42 | 42.4 | 8 | 42.1 |
| ~360万 | 4 | 26.7 | 14 | 14.1 | 8 | 42.1 |
| ~480万 | 1 | 6.7 | 8 | 8.1 | 0 | 0.0 |
| ~600万 | 2 | 13.3 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| ~720万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| それ以上 | 0 | 0.0 | 2 | 2.0 | 0 | 0.0 |
| 経済的には# | (n=20) | (%) | (n=139) | (%) | (n=25) | (%) |
| 問題ない | 9 | 45.0 | 79 | 56.8 | 6 | 24.0 |
| 多少苦しい | 5 | 25.0 | 42 | 30.2 | 16 | 64.0 |
| 大変苦しい | 5 | 25.0 | 15 | 10.8 | 2 | 8.0 |
| やっていけない | 1 | 5.0 | 3 | 2.2 | 1 | 4.0 |
| 生活形態は | (n=25) | (%) | (n=148) | (%) | (n=27) | (%) |
| 独身 | 17 | 68.0 | 119 | 80.4 | 21 | 77.8 |
| 結婚 | 6 | 24.0 | 29 | 19.6 | 5 | 18.5 |
| 離婚・他 | 2 | 8.0 | 0 | 0.0 | 1 | 3.7 |
| 子どもの数 | 1.6±0.7 | (n=8) | 2.0±1.0 | (n=28) | 2.3±0.7 | (n=6) |
| 居住形態は | (n=25) | (%) | (n=150) | (%) | (n=28) | (%) |
| 親と同居 | 11 | 44.0 | 70 | 46.7 | 7 | 25.0 |
| 親とは別居 | 14 | 56.0 | 80 | 53.3 | 21 | 75.0 |
| 別居の状況 | (n=12) | (%) | (n=77) | (%) | (n=21) | (%) |
| 一人暮らし | 4 | 33.3 | 46 | 59.7 | 15 | 71.4 |
| 家族(妻・夫) | 6 | 50.0 | 25 | 32.5 | 6 | 28.6 |
| 施設入所 | 1 | 8.3 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 他 | 1 | 8.3 | 6 | 7.8 | 0 | 0.0 |
| 同居理由* | (n=9) | (%) | (n=68) | (%) | (n=6) | (%) |
| 経済的理由 | 3 | 33.3 | 33 | 48.5 | 5 | 83.3 |
| 身体的理由 | 2 | 22.2 | 8 | 11.8 | 0 | 0.0 |
| 病気への不安 | 2 | 22.2 | 11 | 16.2 | 0 | 0.0 |
| 理由なし | 5 | 55.6 | 30 | 44.1 | 1 | 16.7 |
| 他 | 1 | 11.1 | 7 | 10.3 | 0 | 0.0 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下のデータは原則解析しない。

表11-2c：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 慢性心疾患 25 | 内分泌疾患 153 | 膠原病 28 |
|--------------------------------|-------------|--------------|--------------|
| <就労状況*> | | | |
| 現在の就労状況 | (n=23) (%) | (n=143) (%) | (n=25) (%) |
| 非就労 | 12 52.2 | 37 25.9 | 4 16.0 |
| 就労している | 11 47.8 | 106 74.1 | 21 84.0 |
| 就労者の就労内容 | (n=11) (%) | (n=103) (%) | (n=21) (%) |
| フリーター・パート | 1 9.1 | 28 27.2 | 8 38.1 |
| 会社員 | 7 63.6 | 55 53.4 | 10 47.6 |
| 公務員 | 3 27.3 | 5 4.9 | 1 4.8 |
| 自営業 | 0 0.0 | 5 4.9 | 0 0.0 |
| 作業所 | 0 0.0 | 2 1.9 | 1 4.8 |
| 他 | 0 0.0 | 8 7.8 | 1 4.8 |
| 過去の転職経験 | (n=11) (%) | (n=99) (%) | (n=18) (%) |
| なし | 7 63.6 | 51 51.5 | 7 38.9 |
| 有り | 4 36.4 | 48 48.5 | 11 61.1 |
| 非就労患者 | (n=12) (%) | (n=37) (%) | (n=4) (%) |
| 何もしていない | 5 41.7 | 8 21.6 | 0 0.0 |
| 家事手伝い | 2 16.7 | 9 24.3 | 0 0.0 |
| 主夫・主婦 | 1 8.3 | 15 40.5 | 3 75.0 |
| その他 | 4 33.3 | 5 13.5 | 1 25.0 |
| 過去の就労歴 | (n=12) (%) | (n=37) (%) | (n=4) (%) |
| なし | 6 50.0 | 12 32.4 | 1 25.0 |
| 有り | 6 50.0 | 25 67.6 | 3 75.0 |
| 就労しない理由* | (n=6) (%) | (n=12) (%) | (n=1) (%) |
| 就労は無理 | 5 83.3 | 2 16.7 | 0 0.0 |
| 就職先がない | 1 16.7 | 4 33.3 | 1 100.0 |
| 働く意思がない | 0 0.0 | 3 25.0 | 0 0.0 |
| その他 | 0 0.0 | 5 41.7 | 0 0.0 |
| <患者支援の現状と、患者の負担感> | | | |
| 障害者認定を受けている患者 | (n=23) (%) | (n=152) (%) | (n=28) (%) |
| 15 65.2 | 9 5.9 | 8 28.6 | |
| 障害者認定の種類* | (n=15) (%) | (n=9) (%) | (n=8) (%) |
| 身体障害者手帳 | 13 86.7 | 1 11.1 | 8 100.0 |
| 療養手帳 | 4 26.7 | 7 77.8 | 0 0.0 |
| 精神障害者福祉手帳 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=23) (%) | (n=152) (%) | (n=28) (%) |
| 10 43.5 | 6 3.9 | 6 21.4 | |
| 福祉施策の種類* | (n=10) (%) | (n=6) (%) | (n=4) (%) |
| 障害基礎年金 | 9 90.0 | 3 50.0 | 3 75.0 |
| 特別障害者手当 | 0 0.0 | 1 16.7 | 2 50.0 |
| 経過的福祉手当 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 医療施策の種類* | (n=7) (%) | (n=3) (%) | (n=4) (%) |
| 重心障害者医療費助成 | 5 71.4 | 3 100.0 | 3 75.0 |
| 更生医療 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 25.0 |
| 特定疾患治療研究事業 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 25.0 |
| 自己負担金（月額平均） | | | |
| 医療費(¥) | 9,000 (n=6) | 5,747 (n=92) | 6,661 (n=11) |
| 交通費(¥) | 3,071 (n=7) | 2,564 (n=66) | 2,190 (n=10) |
| 収入減(¥) | 3,000 (n=1) | 6,853 (n=34) | 7,333 (n=3) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 15,071 | 15,164 | 16,184 |
| その負担感 | (n=11) (%) | (n=100) (%) | (n=16) (%) |
| 医療費：殆どない | 4 36.4 | 29 29.0 | 7 43.8 |
| 少し負担 | 3 27.3 | 45 45.0 | 3 18.8 |
| かなり負担 | 1 9.1 | 12 12.0 | 4 25.0 |
| 非常に負担 | 3 27.3 | 14 14.0 | 2 12.5 |
| 交通費： | (n=10) (%) | (n=79) (%) | (n=13) (%) |
| 殆どない | 5 50.0 | 40 50.6 | 3 23.1 |
| 少し負担 | 2 20.0 | 25 31.6 | 7 53.8 |
| かなり負担 | 3 30.0 | 11 13.9 | 3 23.1 |
| 非常に負担 | 0 0.0 | 3 3.8 | 0 0.0 |
| 通院による収入減 | (n=6) (%) | (n=52) (%) | (n=7) (%) |
| 殆どない | 4 66.7 | 22 42.3 | 3 42.9 |
| 少し負担 | 2 33.3 | 15 28.8 | 4 57.1 |
| かなり負担 | 0 0.0 | 7 13.5 | 0 0.0 |
| 非常に負担 | 0 0.0 | 8 15.4 | 0 0.0 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下の中は原則解析しない。

表11-2d：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 慢性心疾患 25 | 内分泌疾患 153 | 膠原病 28 | | | |
|-------------------------|-------------|--------------|-----------|------|--------|------|
| <将来に対する不安> | | | | | | |
| 将来に対する不安 | (n=24) | (%) | (n=144) | (%) | (n=26) | (%) |
| 非常に強い | 10 | 41.7 | 16 | 11.1 | 3 | 11.5 |
| 強い | 2 | 8.3 | 19 | 13.2 | 10 | 38.5 |
| 多少 | 9 | 37.5 | 82 | 56.9 | 12 | 46.2 |
| 不安はない | 3 | 12.5 | 27 | 18.8 | 1 | 3.8 |
| 不安の内容* | (n=21) | (%) | (n=116) | (%) | (n=25) | (%) |
| 症状の進行 | 14 | 66.7 | 69 | 59.5 | 15 | 60.0 |
| 身体機能の低下 | 9 | 42.9 | 32 | 27.6 | 13 | 52.0 |
| 収入 | 10 | 47.6 | 40 | 34.5 | 16 | 64.0 |
| 就労 | 4 | 19.0 | 33 | 28.4 | 11 | 44.0 |
| 福祉政策の後退 | 8 | 38.1 | 14 | 12.1 | 7 | 28.0 |
| 医療費の負担増 | 8 | 38.1 | 44 | 37.9 | 10 | 40.0 |
| 家族の将来 | 11 | 52.4 | 20 | 17.2 | 6 | 24.0 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=22) | (%) | (n=142) | (%) | (n=28) | (%) |
| 加入済み | 14 | 63.6 | 103 | 72.5 | 18 | 64.3 |
| 未加入 | 8 | 36.4 | 39 | 27.5 | 10 | 35.7 |
| 加入時の条件 | (n=14) | | (n=99) | | (n=17) | |
| 通常通り | 8 | 57.1 | 71 | 71.7 | 9 | 52.9 |
| やや不利 | 4 | 28.6 | 14 | 14.1 | 6 | 35.3 |
| かなり不利 | 2 | 14.3 | 14 | 14.1 | 2 | 11.8 |
| 未加入である理由 | (n=9) | (%) | (n=37) | (%) | (n=9) | (%) |
| 不要 | 0 | 0.0 | 6 | 16.2 | 0 | 0.0 |
| 必要だが加入出来ない | 8 | 88.9 | 24 | 64.9 | 6 | 66.7 |
| 必要だが支払い困難 | 1 | 11.1 | 7 | 18.9 | 3 | 33.3 |

表11-3a：疾患群別既往小慢患者の医療・社会的状況

| | 糖尿病 84 | 先天性代謝異常症 27 | 血友病等血液疾患 18 |
|-----------------------|------------------|------------------|------------------|
| 男：女 | 27:57 | 18:9 | 11:7 |
| 年齢(歳) | 26.3±5.2 (20-38) | 25.6±4.8 (20-37) | 26.8±4.9 (20-38) |
| 診断時年齢(歳) | 10.3±4.5 (0-17) | 4.4±5.4 (0-15) | 7.1±6.4 (0-17) |
| 診断からの罹病期間(年) | 16.3±6.6 (4-28) | 20.5±8.0 (5-34) | 19.6±8.6 (3-33) |
| 合併症・後遺症による障害 | (n=84) (%) | (n=27) (%) | (n=18) (%) |
| 無 | 55 65.5 | 14 51.9 | 8 44.4 |
| 有 | 29 34.5 | 13 48.1 | 10 55.6 |
| 日常生活の状況 | (n=84) (%) | (n=83) (%) | (n=18) (%) |
| 支障なし | 46 54.8 | 46 55.4 | 10 55.6 |
| 軽度支障あり | 31 36.9 | 30 36.1 | 5 27.8 |
| かなり支障あり | 5 6.0 | 5 6.0 | 2 11.1 |
| 要介護 | 2 2.4 | 2 2.4 | 1 5.6 |
| 病状と進行状況 | (n=78) (%) | (n=26) (%) | (n=13) (%) |
| 安定し進行なし | 26 33.3 | 15 57.7 | 8 61.5 |
| 不安定だが進行なし | 25 32.1 | 7 26.9 | 1 7.7 |
| 安定しているが進行 | 21 26.9 | 2 7.7 | 3 23.1 |
| 不安定で進行 | 6 7.7 | 2 7.7 | 1 7.7 |
| *進行例の現在の評価 | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) |
| 罹病期間 10y未満 | 23.7±8.7 3 | 17 1 | 0 |
| 10~20y未満 | 19.9±26.4 7 | 0 37 | 1 |
| 20~30y未満 | 55.2±24.9 13 | 79.0±5.0 2 | 47.7±24.1 3 |
| 30y以上 | 0 | 0 | 0 |
| 平均 | 40.3±29.3 23 | 58.3±29.5 3 | 45.0±21.3 4 |
| <患者の医療機関受診状況> | | | |
| 現在でも医療施設を定期的に受診している患者 | (n=84) (%) | (n=25) (%) | (n=18) (%) |
| 定期受診する医療施設数 | (n=20) (%) | (n=4) (%) | (n=3) (%) |
| 主要な通院医療施設 | (n=83) (%) | (n=18) (%) | (n=15) (%) |
| 小児科 | 5 6.0 | 7 38.9 | 4 26.7 |
| 内科系 | 77 92.8 | 9 50.0 | 8 53.3 |
| 外科系 | 0 0.0 | 0 0.0 | 2 13.3 |
| 他 | 1 1.2 | 2 11.1 | 1 6.7 |
| その通院頻度 | (n=80) (%) | (n=18) (%) | (n=14) (%) |
| 月数回 | 9 11.3 | 3 16.7 | 3 21.4 |
| 毎月 | 63 78.8 | 7 38.9 | 7 50.0 |
| 2-3か月毎 | 8 10.0 | 4 22.2 | 2 14.3 |
| 4-6か月毎 | 0 0.0 | 4 22.2 | 1 7.1 |
| 年1-2回 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 7.1 |
| 診療内容 | (n=81) (%) | (n=18) (%) | (n=15) (%) |
| 診察 | 78 96.3 | 16 88.9 | 11 73.3 |
| 検査 | 76 93.8 | 14 77.8 | 11 73.3 |
| 投薬 | 38 46.9 | 13 72.2 | 10 66.7 |
| リハ | 3 3.7 | 3 16.7 | 0 0.0 |
| 注射 | 12 14.8 | 2 11.1 | 3 20.0 |
| 生活指導 | 23 28.4 | 2 11.1 | 0 0.0 |
| 他 | 4 4.9 | 2 11.1 | 0 0.0 |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=79) (%) | (n=24) (%) | (n=14) (%) |
| 診療科(複数回答) | (n=61) (%) | (n=6) (%) | (n=7) (%) |
| 内科系 | 3 4.9 | 0 0.0 | 2 28.6 |
| 整形外科 | 2 3.3 | 0 0.0 | 5 71.4 |
| 眼科 | 56 91.8 | 2 33.3 | 1 14.3 |
| リハ科 | 1 1.6 | 3 50.0 | 1 14.3 |
| 外科系 | 2 3.3 | 2 33.3 | 0 0.0 |
| リウマチ科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 皮膚科 | 6 9.8 | 2 33.3 | 1 14.3 |
| 耳鼻科 | 1 1.6 | 2 33.3 | 2 28.6 |
| 小児科 | 1 1.6 | 1 16.7 | 1 14.3 |
| 歯科 | 1 1.6 | 0 0.0 | 2 28.6 |
| (産)婦人科 | 4 6.6 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 精神科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 泌尿器科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 心療内科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |

*visual analogue scale : 発症時を0として改善すればマイナス値へ、症状・障害が増悪すればプラス値で評価する

表11-3b：疾患群別既往小慢患者の医療・社会的状況

| | 糖尿病 84 | 先天性代謝異常症 27 | 血友病等血液疾患 18 | | | |
|---------------------------|------------------|----------------|----------------|--------|------------|-------|
| <学校や就労時の問題点> | | | | | | |
| 養護学校 | (n=81) | (%) | (n=27) | (%) | (n=15) | (%) |
| 1年以上在籍経験あり | 4 | 4.9 | 10 | 37.0 | 3 | 20.0 |
| 在籍したのは | (n=4) | (%) | (n=10) | (%) | (n=3) | (%) |
| 小学校時代 | 1 | 16.7 | 4 | 40.0 | 3 | 100.0 |
| 中学校時代 | 4 | 66.7 | 7 | 70.0 | 2 | 66.7 |
| 高校時代 | 2 | 33.3 | 8 | 80.0 | 1 | 33.3 |
| (小+中または中+高) | 1 | 16.7 | 3 | 30.0 | 1 | 33.3 |
| (小+中+高) | 1 | 16.7 | 3 | 30.0 | 1 | 33.3 |
| 経験者の平均在籍年数 | 4.3±2.9 | (1-8) | 6.7±3.6 | (2-12) | 7.5±0.5 | (7-8) |
| 最終学歴 | (n=84) | (%) | (n=27) | (%) | (n=17) | (%) |
| 中学校 | 4 | 4.8 | 0 | 0.0 | 2 | 11.8 |
| 高校 | 33 | 39.3 | 8 | 29.6 | 6 | 35.3 |
| 定時/通信制高校 | 3 | 3.6 | 1 | 3.7 | 0 | 0.0 |
| 専門学校 | 16 | 19.0 | 8 | 29.6 | 2 | 11.8 |
| 短大 | 7 | 8.3 | 1 | 3.7 | 1 | 5.9 |
| 大学・大学院 | 20 | 23.8 | 5 | 18.5 | 4 | 23.5 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 1 | 1.2 | 4 | 14.8 | 2 | 11.8 |
| 就労時に病気のことが影響した | (n=78) | (%) | (n=23) | (%) | (n=14) | (%) |
| た | 45 | 57.7 | 15 | 65.2 | 7 | 50.0 |
| その内容* | (n=43) | (%) | (n=14) | (%) | (n=7) | (%) |
| 職種を限定した | 17 | 39.5 | 5 | 35.7 | 3 | 42.9 |
| 就職場所を限定 | 10 | 23.3 | 2 | 14.3 | 4 | 57.1 |
| 希望を変えた | 8 | 18.6 | 3 | 21.4 | 2 | 28.6 |
| 就職をあきらめた | 9 | 20.9 | 2 | 14.3 | 4 | 57.1 |
| 他 | 10 | 23.3 | 4 | 28.6 | 0 | 0.0 |
| <経済・社会生活> | | | | | | |
| 主要な生活基盤# | (n=71) | (%) | (n=23) | (%) | (n=15) | (%) |
| 自分の収入 | 43 | 60.6 | 12 | 52.2 | 8 | 53.3 |
| 妻・夫の収入 | 6 | 8.5 | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 |
| 親の援助 | 17 | 23.9 | 8 | 34.8 | 5 | 33.3 |
| 福祉手当 | 5 | 7.0 | 3 | 13.0 | 1 | 6.7 |
| 患者自身の年収# | (n=55) | (%) | (n=12) | (%) | (n=11) | (%) |
| 120万未満 | 18 | 32.7 | 4 | 33.3 | 4 | 36.4 |
| ~240万 | 30 | 54.5 | 6 | 50.0 | 5 | 45.5 |
| ~360万 | 7 | 12.7 | 1 | 8.3 | 2 | 18.2 |
| ~480万 | 0 | 0.0 | 1 | 8.3 | 0 | 0.0 |
| ~600万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| ~720万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| それ以上 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 経済的には# | (n=70) | (%) | (n=21) | (%) | (n=15) | (%) |
| 問題ない | 16 | 22.9 | 7 | 33.3 | 4 | 26.7 |
| 多少苦しい | 38 | 54.3 | 8 | 38.1 | 6 | 40.0 |
| 大変苦しい | 12 | 17.1 | 3 | 14.3 | 4 | 26.7 |
| やっていけない | 4 | 5.7 | 3 | 14.3 | 1 | 6.7 |
| 生活形態は | (n=79) | (%) | (n=26) | (%) | (n=17) | (%) |
| 独身 | 69 | 87.3 | 25 | 96.2 | 16 | 94.1 |
| 結婚 | 9 | 11.4 | 1 | 3.8 | 1 | 5.9 |
| 離婚・他 | 1 | 1.3 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 子どもの数 | 1.7±0.8 (n=9) | | 3 (n=1) | | 2 (n=1) | |
| 居住形態は | (n=80) | (%) | (n=26) | (%) | (n=17) | (%) |
| 親と同居 | 45 | 56.3 | 20 | 76.9 | 13 | 76.5 |
| 親とは別居 | 35 | 43.8 | 6 | 23.1 | 4 | 23.5 |
| 別居の状況 | (n=34) | (%) | (n=6) | (%) | (n=3) | (%) |
| 一人暮らし | 23 | 67.6 | 6 | 100.0 | 1 | 33.3 |
| 家族(妻・夫) | 6 | 17.6 | 0 | 0.0 | 1 | 33.3 |
| 施設入所 | 2 | 5.9 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 他 | 3 | 8.8 | 0 | 0.0 | 1 | 33.3 |
| 同居理由* | (n=40) | (%) | (n=19) | (%) | (n=13) | (%) |
| 経済的理由 | 24 | 55.8 | 7 | 36.8 | 7 | 53.8 |
| 身体的理由 | 5 | 11.6 | 5 | 26.3 | 3 | 23.1 |
| 病気への不安 | 18 | 41.9 | 9 | 47.4 | 3 | 23.1 |
| 理由なし | 13 | 30.2 | 3 | 15.8 | 2 | 15.4 |
| 他 | 2 | 4.7 | 3 | 15.8 | 2 | 15.4 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下のデータは原則解析しない。

表11-3c：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 糖尿病 84 | | 先天性代謝異常症 27 | | 血友病等血液疾患 18 | |
|---------------------------------|-----------|--------|----------------|--------|----------------|-------|
| <就労状況*> | | | | | | |
| 現在の就労状況 | (n=73) | (%) | (n=23) | (%) | (n=15) | (%) |
| 非就労 | 20 | 27.4 | 7 | 31.8 | 5 | 33.3 |
| 就労している | 53 | 72.6 | 16 | 72.7 | 10 | 66.7 |
| 就労者の就労内容 | (n=53) | (%) | (n=16) | (%) | (n=9) | (%) |
| フリーター・パート | 12 | 22.6 | 2 | 12.5 | 3 | 33.3 |
| 会社員 | 32 | 60.4 | 6 | 37.5 | 2 | 22.2 |
| 公務員 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 自営業 | 3 | 5.7 | 2 | 12.5 | 0 | 0.0 |
| 作業所 | 0 | 0.0 | 3 | 18.8 | 2 | 22.2 |
| 他 | 6 | 11.3 | 3 | 18.8 | 2 | 22.2 |
| 過去の転職経験 | (n=54) | (%) | (n=14) | (%) | (n=9) | (%) |
| なし | 27 | 50.0 | 8 | 57.1 | 4 | 44.4 |
| 有り | 27 | 50.0 | 6 | 42.9 | 5 | 55.6 |
| 非就労患者 | (n=19) | (%) | (n=6) | (%) | (n=5) | (%) |
| 何もしていない | 5 | 26.3 | 4 | 66.7 | 2 | 40.0 |
| 家事手伝い | 9 | 47.4 | 1 | 16.7 | 2 | 40.0 |
| 主夫・主婦 | 4 | 21.1 | 0 | 0.0 | 1 | 20.0 |
| その他 | 1 | 5.3 | 1 | 16.7 | 0 | 0.0 |
| 過去の就労歴 | (n=20) | (%) | (n=7) | (%) | (n=5) | (%) |
| なし | 4 | 20.0 | 4 | 57.1 | 2 | 40.0 |
| 有り | 16 | 80.0 | 3 | 42.9 | 3 | 60.0 |
| 就労しない理由* | (n=4) | (%) | (n=4) | (%) | (n=2) | (%) |
| 就労は無理 | 1 | 25.0 | 3 | 75.0 | 1 | |
| 就職先がない | 3 | 75.0 | 1 | 25.0 | 1 | |
| 働く意思がない | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | |
| その他 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | |
| <患者支援の現状と、患者の負担感*> | | | | | | |
| 障害者認定を受けている患者 | (n=84) | (%) | (n=27) | (%) | (n=17) | (%) |
| | 12 | 14.3 | 12 | 44.4 | 6 | 35.3 |
| 障害者認定の種類* | (n=12) | (%) | (n=12) | (%) | (n=6) | (%) |
| 身体障害者手帳 | 11 | 91.7 | 7 | 58.3 | 5 | 83.3 |
| 療養手帳 | 1 | 8.3 | 8 | 66.7 | 2 | 33.3 |
| 精神障害者福祉手帳 | 0 | 0.0 | 1 | 8.3 | 0 | 0.0 |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=84) | (%) | (n=26) | (%) | (n=16) | (%) |
| | 12 | 14.3 | 9 | 34.6 | 7 | 43.8 |
| 福祉施策の種類* | (n=11) | (%) | (n=8) | (%) | (n=4) | (%) |
| 障害基礎年金 | 8 | 72.7 | 7 | 87.5 | 4 | 100.0 |
| 特別障害者手当 | 2 | 18.2 | 1 | 12.5 | 0 | 0.0 |
| 経過的福祉手当 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 医療施策の種類* | (n=5) | (%) | (n=4) | (%) | (n=5) | (%) |
| 重心障害者医療費助成 | 5 | 100.0 | 3 | 75.0 | 1 | 20.0 |
| 更生医療 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 特定疾患治療研究事業 | 0 | 0.0 | 1 | 25.0 | 4 | 80.0 |
| 自己負担金(月額平均) | | | | | | |
| 医療費(¥) | 14,139 | (n=76) | 10,754 | (n=12) | 3,500 | (n=4) |
| 交通費(¥) | 2,648 | (n=52) | 4,000 | (n=5) | 2,027 | (n=6) |
| 収入減(¥) | 9,167 | (n=27) | 12,500 | (n=2) | 5,933 | (n=3) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 25,954 | | 27,254 | | 11,460 | |
| その負担感 | (n=77) | (%) | (n=14) | (%) | (n=6) | (%) |
| 医療費：殆どない | 4 | 5.2 | 2 | 14.3 | 3 | 50.0 |
| 少し負担 | 23 | 29.9 | 3 | 21.4 | 3 | 50.0 |
| かなり負担 | 19 | 24.7 | 7 | 50.0 | 0 | 0.0 |
| 非常に負担 | 31 | 40.3 | 2 | 14.3 | 0 | 0.0 |
| 交通費： | (n=56) | (%) | (n=8) | (%) | (n=7) | (%) |
| 殆どない | 20 | 35.7 | 4 | 50.0 | 4 | 57.1 |
| 少し負担 | 19 | 33.9 | 1 | 12.5 | 2 | 28.6 |
| かなり負担 | 10 | 17.9 | 1 | 12.5 | 0 | 0.0 |
| 非常に負担 | 7 | 12.5 | 2 | 25.0 | 1 | 14.3 |
| 通院による収入減 | (n=34) | (%) | (n=5) | (%) | (n=5) | (%) |
| 殆どない | 7 | 20.6 | 2 | 40.0 | 4 | 80.0 |
| 少し負担 | 13 | 38.2 | 0 | 0.0 | 1 | 20.0 |
| かなり負担 | 6 | 17.6 | 3 | 60.0 | 0 | 0.0 |
| 非常に負担 | 8 | 23.5 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下の中は原則解析しない。

表11-3d：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 糖尿病 84 | | 先天性代謝異常症 27 | | 血友病等血液疾患 18 | |
|-------------------------|-----------|------|----------------|------|----------------|------|
| <将来に対する不安> | | | | | | |
| 将来に対する不安 | (n=82) | (%) | (n=26) | (%) | (n=14) | (%) |
| 非常に強い | 31 | 37.8 | 9 | 34.6 | 6 | 42.9 |
| 強い | 25 | 30.5 | 4 | 15.4 | 1 | 7.1 |
| 多少 | 25 | 30.5 | 12 | 46.2 | 7 | 50.0 |
| 不安はない | 1 | 1.2 | 1 | 3.8 | 0 | 0.0 |
| 不安の内容* | (n=82) | (%) | (n=25) | (%) | (n=16) | (%) |
| 症状の進行 | 68 | 82.9 | 12 | 48.0 | 11 | 68.8 |
| 身体機能の低下 | 46 | 56.1 | 11 | 44.0 | 6 | 37.5 |
| 収入 | 44 | 53.7 | 11 | 44.0 | 8 | 50.0 |
| 就労 | 40 | 48.8 | 7 | 28.0 | 8 | 50.0 |
| 福祉政策の後退 | 19 | 23.2 | 11 | 44.0 | 2 | 12.5 |
| 医療費の負担増 | 64 | 78.0 | 12 | 48.0 | 8 | 50.0 |
| 家族の将来 | 22 | 26.8 | 6 | 24.0 | 4 | 25.0 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=79) | (%) | (n=25) | (%) | (n=17) | (%) |
| 加入済み | 29 | 36.7 | 12 | 48.0 | 7 | 41.2 |
| 未加入 | 50 | 63.3 | 13 | 52.0 | 10 | 58.8 |
| 加入時の条件 | (n=26) | | (n=12) | | (n=7) | |
| 通常通り | 13 | 50.0 | 7 | 58.3 | 4 | 57.1 |
| やや不利 | 5 | 19.2 | 3 | 25.0 | 2 | 28.6 |
| かなり不利 | 8 | 30.8 | 2 | 16.7 | 1 | 14.3 |
| 未加入である理由 | (n=50) | (%) | (n=13) | (%) | (n=10) | (%) |
| 不要 | 3 | 6.0 | 2 | 15.4 | 0 | 0.0 |
| 必要だが加入出来ない | 41 | 82.0 | 11 | 84.6 | 9 | 90.0 |
| 必要だが支払い困難 | 6 | 12.0 | 0 | 0.0 | 1 | 10.0 |

表12-1a：疾患別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 脳腫瘍 27 | 白血病 22 | 甲状腺機能亢進 68 |
|-----------------------|------------------|------------------|------------------|
| 男：女 | 15:12 | 14:7 | 14:54 |
| 年齢(歳) | 27.3±4.7 (20-37) | 25.3±3.2 (21-31) | 24.9±4.1 (20-34) |
| 診断時年齢(歳) | 10.0±4.2 (2-17) | 11.3±4.7 (1-17) | 13.3±3.0 (4-17) |
| 診断からの罹病期間(年) | 17.1±6.0 (3-26) | 14.2±7.0 (6-28) | 11.7±5.5 (4-27) |
| 合併症・後遺症による障害 | (n=27) (%) | (n=20) (%) | (n=68) (%) |
| 無 | 4 14.8 | 4 20.0 | 65 95.6 |
| 有 | 23 85.2 | 16 80.0 | 3 4.4 |
| 日常生活の状況 | (n=27) (%) | (n=22) (%) | (n=68) (%) |
| 支障なし | 5 18.5 | 17 77.3 | 60 88.2 |
| 軽度支障あり | 12 44.4 | 4 18.2 | 7 10.3 |
| かなり支障あり | 5 18.5 | 1 4.5 | 1 1.5 |
| 要介護 | 5 18.5 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 病状と進行状況 | (n=23) (%) | (n=17) (%) | (n=60) (%) |
| 安定し進行なし | 10 43.5 | 13 76.5 | 48 80.0 |
| 不安定だが進行なし | 8 34.8 | 3 17.6 | 7 11.7 |
| 安定しているが進行 | 2 8.7 | 1 5.9 | 3 5.0 |
| 不安定で進行 | 3 13.0 | 0 0.0 | 2 3.3 |
| *進行例の現在の評価 | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) |
| 罹病期間 10y未満 | 85 1 | -33 1 | -3.0±13.0 3 |
| 10~20y未満 | 31.0±12.0 2 | 0 0 | 2 0 |
| 20~30y未満 | 0 0 | 0 0 | 0 0 |
| 30y以上 | 0 0 | 0 0 | 0 0 |
| | 平均 49.0±27.3 3 | | 2.2±25.1 5 |
| <患者の医療機関受診状況> | | | |
| 現在でも医療施設を定期的に受診している患者 | (n=27) (%) | (n=22) (%) | (n=68) (%) |
| 定期受診する医療施設数 | (n=3) (%) | (n=3) (%) | (n=1) (%) |
| 主要な通院医療施設 | (n=26) (%) | (n=14) (%) | (n=51) (%) |
| 小児科 | 2 7.7 | 4 28.6 | 5 9.8 |
| 内科系 | 1 3.8 | 6 42.9 | 45 88.2 |
| 外科系 | 23 88.5 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 他 | 0 0.0 | 4 28.6 | 1 2.0 |
| その通院頻度 | (n=26) (%) | (n=12) (%) | (n=49) (%) |
| 月数回 | 4 15.4 | 3 25.0 | 3 6.1 |
| 毎月 | 6 23.1 | 2 16.7 | 8 16.3 |
| 2-3か月毎 | 7 26.9 | 2 16.7 | 16 32.7 |
| 4-6か月毎 | 1 3.8 | 0 0.0 | 8 16.3 |
| 年1-2回 | 8 30.8 | 5 41.7 | 14 28.6 |
| 診療内容 | (n=26) (%) | (n=13) (%) | (n=50) (%) |
| 診察 | 24 92.3 | 9 69.2 | 41 82.0 |
| 検査 | 19 73.1 | 9 69.2 | 39 78.0 |
| 投薬 | 17 65.4 | 5 38.5 | 25 50.0 |
| リハ | 5 19.2 | 1 7.7 | 0 0.0 |
| 注射 | 1 3.8 | 1 7.7 | 2 4.0 |
| 生活指導 | 1 3.8 | 2 15.4 | 2 4.0 |
| 他 | 0 0.0 | 2 15.4 | 4 8.0 |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=23) (%) | (n=17) (%) | (n=67) (%) |
| 診療科(複数回答) | (n=11) (%) | (n=5) (%) | (n=6) (%) |
| 内科系 | 9 81.8 | 1 20.0 | 0 0.0 |
| 整形外科 | 3 27.3 | 1 20.0 | 1 16.7 |
| 眼科 | 1 9.1 | 3 60.0 | 1 16.7 |
| リハ科 | 2 18.2 | 0 0.0 | 1 16.7 |
| 外科系 | 1 9.1 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| リウマチ科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 皮膚科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 2 33.3 |
| 耳鼻科 | 1 9.1 | 3 60.0 | 0 0.0 |
| 小児科 | 0 0.0 | 1 20.0 | 0 0.0 |
| 歯科 | 1 9.1 | 1 20.0 | 2 33.3 |
| (産)婦人科 | 4 36.4 | 1 20.0 | 0 0.0 |
| 精神科 | 3 27.3 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 泌尿器科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 心療内科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 16.7 |

*visual analogue scale : 発症時を0として改善すればマイナス値へ、症状・障害が増悪すればプラス値で評価する

表12-1b：疾患別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 脳腫瘍 27 | 白血病 22 | 甲状腺機能亢進 68 |
|---------------------------|----------------|---------------|----------------|
| <学校や就労時の問題点> | | | |
| 養護学校 | (n=25) (%) | (n=19) (%) | (n=64) (%) |
| 1年以上在籍経験あり | 4 16.0 | 5 26.3 | 0 0.0 |
| 在籍したのは | (n=3) (%) | (n=4) (%) | |
| 小学校時代 | 2 66.7 | 1 25.0 | |
| 中学校時代 | 3 100.0 | 1 25.0 | |
| 高校時代 | 2 66.7 | 2 50.0 | |
| (小+中または中+高) | 0 0.0 | 0 0.0 | |
| (小+中+高) | 2 66.7 | 0 0.0 | |
| 経験者の平均在籍年数 | 8.3±3.6 (3-12) | 1.4±0.5 (1-2) | |
| 最終学歴 | (n=27) (%) | (n=22) (%) | (n=68) (%) |
| 中学校 | 2 7.4 | 1 4.5 | 0 0.0 |
| 高校 | 9 33.3 | 4 18.2 | 17 25.0 |
| 定時/通信制高校 | 3 11.1 | 1 4.5 | 2 2.9 |
| 専門学校 | 8 29.6 | 7 31.8 | 18 26.5 |
| 短大 | 1 3.7 | 1 4.5 | 12 17.6 |
| 大学・大学院 | 1 3.7 | 8 36.4 | 19 27.9 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 3 11.1 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 就労時に病気のことが影響した | (n=22) (%) | (n=20) (%) | (n=65) (%) |
| た | 17 77.3 | 10 50.0 | 5 7.7 |
| その内容* | (n=17) (%) | (n=10) (%) | (n=4) (%) |
| 職種を限定した | 7 41.2 | 3 30.0 | 2 50.0 |
| 就職場所を限定 | 7 41.2 | 1 10.0 | 0 0.0 |
| 希望を変えた | 3 17.6 | 0 0.0 | 2 50.0 |
| 就職をあきらめた | 8 47.1 | 3 30.0 | 2 50.0 |
| 他 | 1 5.9 | 4 40.0 | 0 0.0 |
| <経済・社会生活> | | | |
| 主要な生活基盤# | (n=24) (%) | (n=19) (%) | (n=60) (%) |
| 自分の収入 | 5 20.8 | 11 57.9 | 41 68.3 |
| 妻・夫の収入 | 0 0.0 | 1 5.3 | 10 16.7 |
| 親の援助 | 10 41.7 | 4 21.1 | 9 15.0 |
| 福祉手当 | 8 33.3 | 2 10.5 | 0 0.0 |
| 患者自身の年収# | (n=6) (%) | (n=12) (%) | (n=42) (%) |
| 120万未満 | 3 50.0 | 4 33.3 | 14 33.3 |
| ~240万 | 3 50.0 | 4 33.3 | 16 38.1 |
| ~360万 | 0 0.0 | 4 33.3 | 6 14.3 |
| ~480万 | 0 0.0 | 0 0.0 | 4 9.5 |
| ~600万 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| ~720万 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| それ以上 | 0 0.0 | 0 0.0 | 2 4.8 |
| 経済的には# | (n=21) (%) | (n=17) (%) | (n=62) (%) |
| 問題ない | 5 23.8 | 6 35.3 | 39 62.9 |
| 多少苦しい | 6 28.6 | 7 41.2 | 19 30.6 |
| 大変苦しい | 5 23.8 | 2 11.8 | 4 6.5 |
| やっていけない | 5 23.8 | 2 11.8 | 0 0.0 |
| 生活形態は | (n=26) (%) | (n=21) (%) | (n=67) (%) |
| 独身 | 26 100.0 | 19 90.5 | 52 77.6 |
| 結婚 | 0 0.0 | 2 9.5 | 15 22.4 |
| 離婚・他 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 子どもの数 | (n=0) | (n=2) | 2.2±1.2 (n=15) |
| 居住形態は | (n=26) (%) | (n=21) (%) | (n=67) (%) |
| 親と同居 | 20 76.9 | 14 66.7 | 26 38.8 |
| 親とは別居 | 6 23.1 | 7 33.3 | 41 61.2 |
| 別居の状況 | (n=5) (%) | (n=6) (%) | (n=39) (%) |
| 一人暮らし | 3 60.0 | 3 50.0 | 23 59.0 |
| 家族(妻・夫) | 0 0.0 | 2 33.3 | 14 35.9 |
| 施設入所 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 他 | 2 40.0 | 1 16.7 | 2 5.1 |
| 同居理由* | (n=19) (%) | (n=15) (%) | (n=25) (%) |
| 経済的理由 | 15 78.9 | 8 53.3 | 10 40.0 |
| 身体的理由 | 13 68.4 | 2 13.3 | 2 8.0 |
| 病気への不安 | 10 52.6 | 0 0.0 | 1 4.0 |
| 理由なし | 3 15.8 | 5 33.3 | 14 56.0 |
| 他 | 0 0.0 | 0 0.0 | 2 8.0 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下の中は原則解析しない。

表12-1c：疾患別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 脳腫瘍 27 | 白血病 22 | 甲状腺機能亢進 68 |
|--------------------------------|--------------|--------------|---------------|
| <就労状況*> | | | |
| 現在の就労状況 | (n=24) (%) | (n=20) (%) | (n=62) (%) |
| 非就労 | 19 79.2 | 5 25.0 | 16 25.8 |
| 就労している | 5 20.8 | 14 66.7 | 46 74.2 |
| 就労者の就労内容 | (n=5) (%) | (n=14) (%) | (n=45) (%) |
| フリーター・パート | 2 40.0 | 3 21.4 | 15 33.3 |
| 会社員 | 2 40.0 | 7 50.0 | 19 42.2 |
| 公務員 | 0 0.0 | 1 7.1 | 2 4.4 |
| 自営業 | 1 20.0 | 0 0.0 | 4 8.9 |
| 作業所 | 0 0.0 | 0 0.0 | 1 2.2 |
| 他 | 0 0.0 | 3 21.4 | 4 8.9 |
| 過去の転職経験 | (n=4) (%) | (n=14) (%) | (n=44) (%) |
| なし | 1 25.0 | 7 50.0 | 21 47.7 |
| 有り | 3 75.0 | 7 50.0 | 23 52.3 |
| 非就労患者 | (n=17) (%) | (n=5) (%) | (n=16) (%) |
| 何もしていない | 11 64.7 | 4 80.0 | 2 12.5 |
| 家事手伝い | 2 11.8 | 1 20.0 | 3 18.8 |
| 主夫・主婦 | 0 0.0 | 0 0.0 | 9 56.3 |
| その他 | 4 23.5 | 0 0.0 | 2 12.5 |
| 過去の就労歴 | (n=19) (%) | (n=5) (%) | (n=16) (%) |
| なし | 9 47.4 | 4 80.0 | 4 25.0 |
| 有り | 10 52.6 | 1 20.0 | 12 75.0 |
| 就労しない理由* | (n=8) (%) | (n=4) (%) | (n=4) (%) |
| 就労は無理 | 7 87.5 | 2 50.0 | 1 25.0 |
| 就職先がない | 1 12.5 | 1 25.0 | 0 0.0 |
| 働く意思がない | 0 0.0 | 2 50.0 | 1 25.0 |
| その他 | 0 0.0 | 1 25.0 | 2 50.0 |
| <患者支援の現状と、患者の負担感> | | | |
| 障害者認定を受けている患者 | (n=27) (%) | (n=20) (%) | (n=67) (%) |
| 16 59.3 | 1 5.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 障害者認定の種類* | (n=16) (%) | | |
| 身体障害者手帳 | 14 87.5 | 0 | |
| 療養手帳 | 4 25.0 | 1 | |
| 精神障害者福祉手帳 | 1 6.3 | 0 | |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=27) (%) | (n=20) (%) | (n=67) (%) |
| 13 48.1 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 |
| 福祉施策の種類* | (n=13) (%) | | |
| 障害基礎年金 | 12 92.3 | | |
| 特別障害者手当 | 1 7.7 | | |
| 経過的福祉手当 | 0 0.0 | | |
| 医療施策の種類* | (n=6) (%) | | |
| 重心障害者医療費助成 | 6 100.0 | | |
| 更生医療 | 0 0.0 | | |
| 特定疾患治療研究事業 | 0 0.0 | | |
| 自己負担金（月額平均） | | | |
| 医療費(¥) | 9,923 (n=13) | 3,000 (n=5) | 4,789 (n=36) |
| 交通費(¥) | 4,800 (n=10) | 6,786 (n=7) | 3,058 (n=25) |
| 収入減(¥) | 12,800 (n=5) | 10,000 (n=3) | 7,275 (n=16) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 27,523 | 19,786 | 15,122 |
| その負担感 | (n=18) (%) | (n=8) (%) | (n=37) (%) |
| 医療費：殆どない | 4 22.2 | 3 37.5 | 10 27.0 |
| 少し負担 | 3 16.7 | 2 25.0 | 20 54.1 |
| かなり負担 | 3 16.7 | 0 0.0 | 3 8.1 |
| 非常に負担 | 8 44.4 | 3 37.5 | 4 10.8 |
| 交通費： | (n=14) (%) | (n=7) (%) | (n=27) (%) |
| 殆どない | 3 21.4 | 4 57.1 | 12 44.4 |
| 少し負担 | 3 21.4 | 2 28.6 | 10 37.0 |
| かなり負担 | 3 21.4 | 1 14.3 | 4 14.8 |
| 非常に負担 | 5 35.7 | 0 0.0 | 1 3.7 |
| 通院による収入減 | (n=8) (%) | (n=3) (%) | (n=21) (%) |
| 殆どない | 1 12.5 | 1 33.3 | 7 33.3 |
| 少し負担 | 2 25.0 | 2 66.7 | 7 33.3 |
| かなり負担 | 1 12.5 | 0 0.0 | 5 23.8 |
| 非常に負担 | 4 50.0 | 0 0.0 | 2 9.5 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下の中は原則解析しない。

表12-1d：疾患別既小慢患者の医療・社会的状況

| | 脳腫瘍 27 | | 白血病 22 | | 甲状腺機能亢進 68 | |
|-------------------------|-----------|------|-----------|-------|---------------|------|
| <将来に対する不安> | | | | | | |
| 将来に対する不安 | (n=26) | (%) | (n=20) | (%) | (n=63) | (%) |
| 非常に強い | 19 | 73.1 | 6 | 30.0 | 3 | 4.8 |
| 強い | 2 | 7.7 | 3 | 15.0 | 5 | 7.9 |
| 多少 | 5 | 19.2 | 11 | 55.0 | 44 | 69.8 |
| 不安はない | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 11 | 17.5 |
| 不安の内容* | (n=26) | (%) | (n=16) | (%) | (n=47) | (%) |
| 症状の進行 | 20 | 76.9 | 8 | 50.0 | 29 | 61.7 |
| 身体機能の低下 | 16 | 61.5 | 2 | 12.5 | 11 | 23.4 |
| 収入 | 14 | 53.8 | 6 | 37.5 | 11 | 23.4 |
| 就労 | 11 | 42.3 | 5 | 31.3 | 13 | 27.7 |
| 福祉政策の後退 | 6 | 23.1 | 6 | 37.5 | 2 | 4.3 |
| 医療費の負担増 | 13 | 50.0 | 6 | 37.5 | 14 | 29.8 |
| 家族の将来 | 10 | 38.5 | 1 | 6.3 | 12 | 25.5 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=27) | (%) | (n=18) | (%) | (n=62) | (%) |
| 加入済み | 14 | 51.9 | 9 | 50.0 | 47 | 75.8 |
| 未加入 | 13 | 48.1 | 9 | 50.0 | 15 | 24.2 |
| 加入時の条件 | (n=13) | | (n=8) | | (n=46) | |
| 通常通り | 5 | 38.5 | 5 | 62.5 | 32 | 69.6 |
| やや不利 | 6 | 46.2 | 0 | 0.0 | 10 | 21.7 |
| かなり不利 | 2 | 15.4 | 3 | 37.5 | 4 | 8.7 |
| 未加入である理由 | (n=13) | (%) | (n=10) | (%) | (n=13) | (%) |
| 不要 | 2 | 15.4 | 0 | 0.0 | 3 | 23.1 |
| 必要だが加入出来ない | 8 | 61.5 | 10 | 100.0 | 5 | 38.5 |
| 必要だが支払い困難 | 3 | 30.0 | 0 | 0.0 | 5 | 38.5 |

表12-2a：疾患別既往患者の医療・社会的状況

| | 若年性関節リウマチ 21 | I型糖尿病 70 | 胆道閉鎖症 6 | | |
|-------------------------|--------------------|------------------|------------------|--|--|
| 男：女 | 6:15 | 21:49 | 3:3 | | |
| 年齢(歳) | 27.4±5.2 (20-37) | 26.0±5.0 (20-38) | 23.2±2.9 (20-27) | | |
| 診断時年齢(歳) | 9.2±3.8 (1.5-15) | 9.9±4.4 (0-17) | 0 0 | | |
| 診断からの罹病期間(年) | 18.2±5.9 (10-34.5) | 16.1±6.7 (4-28) | 23.2±2.9 (20-27) | | |
| 合併症・後遺症による障害 (n=19) (%) | (n=70) (%) | (n=6) (%) | | | |
| 無 | 9 47.4 | 49 70.0 | 5 83.3 | | |
| 有 | 10 52.6 | 21 30.0 | 1 16.7 | | |
| 日常生活の状況 (n=20) (%) | (n=70) (%) | (n=6) (%) | | | |
| 支障なし | 7 35.0 | 39 55.7 | 3 50.0 | | |
| 軽度支障あり | 12 60.0 | 26 37.1 | 3 50.0 | | |
| かなり支障あり | 1 5.0 | 5 7.1 | 0 0.0 | | |
| 要介護 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | |
| 病状と進行状況 (n=17) (%) | (n=67) (%) | (n=6) (%) | | | |
| 安定し進行なし | 8 13.3 | 22 32.8 | 3 50.0 | | |
| 不安定だが進行なし | 7 11.7 | 24 35.8 | 2 33.3 | | |
| 安定しているが進行 | 5 8.3 | 16 23.9 | 1 16.7 | | |
| 不安定で進行 | 2 3.3 | 5 7.5 | 0 0.0 | | |
| *進行例の現在の評価 | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | 平均VAS値 (n) | | |
| 罹病期間 10y未満 | 0 | 23.7±8.7 | 3 | | |
| 10~20y未満 | 24.4±20.1 | 5 10.8±26.1 | 5 | | |
| 20~30y未満 | 13 | 1 55.3±27.0 | 11 | | |
| 30y以上 | 0 | 0 | 0 | | |
| 平均 | 22.5±18.8 | 6 38.6±31.8 | 19 0 | | |
| <患者の医療機関受診状況> | | | | | |
| 現在でも医療施設を定期的に受診している患者 | (n=21) (%) | (n=70) (%) | (n=6) (%) | | |
| | 12 57.1 | 70 100.0 | 5 83.3 | | |
| 定期受診する医療施設数 (n=1) | (n=15) (%) | (n=1) (%) | | | |
| 2 | 2.3±0.4 | 2 | | | |
| 主要な通院医療施設 (n=12) (%) | (n=70) (%) | (n=5) (%) | | | |
| 小児科 | 6 50.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | |
| 内科系 | 3 25.0 | 65 92.9 | 2 40.0 | | |
| 外科系 | 2 16.7 | 5 7.1 | 3 60.0 | | |
| 他 | 1 8.3 | 0 0.0 | 0 0.0 | | |
| その通院頻度 (n=12) (%) | (n=69) (%) | (n=5) (%) | | | |
| 月数回 | 4 33.3 | 9 13.0 | 0 0.0 | | |
| 毎月 | 4 33.3 | 55 79.7 | 3 60.0 | | |
| 2-3か月毎 | 3 25.0 | 5 7.2 | 1 20.0 | | |
| 4-6か月毎 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0.0 | | |
| 年1-2回 | 1 8.3 | 0 0.0 | 1 20.0 | | |
| 診療内容 (n=12) (%) | (n=69) (%) | (n=5) (%) | | | |
| 診察 | 10 83.3 | 66 95.7 | 5 100.0 | | |
| 検査 | 10 83.3 | 64 92.8 | 5 100.0 | | |
| 投薬 | 10 83.3 | 30 43.5 | 3 60.0 | | |
| リハ | 0 0.0 | 2 2.9 | 0 0.0 | | |
| 注射 | 4 33.3 | 8 11.6 | 0 0.0 | | |
| 生活指導 | 1 8.3 | 19 27.5 | 0 0.0 | | |
| 他 | 0 0.0 | 4 5.8 | 0 0.0 | | |
| 他にも定期受診する医療施設がある患者 | (n=17) (%) | (n=68) (%) | (n=6) (%) | | |
| | 4 23.5 | 52 76.5 | 1 16.7 | | |
| 診療科(複数回答) (n=4) (%) | (n=69) (%) | (n=1) (%) | | | |
| 内科系 | 0 0.0 | 66 95.7 | 1 100 | | |
| 整形外科 | 2 50.0 | 64 92.8 | 0 0 | | |
| 眼科 | 2 50.0 | 30 43.5 | 0 0 | | |
| リハ科 | 0 0.0 | 2 2.9 | 0 0 | | |
| 外科系 | 0 0.0 | 8 11.6 | 0 0 | | |
| リウマチ科 | 1 25.0 | 19 27.5 | 0 0 | | |
| 皮膚科 | 0 0.0 | 4 5.8 | 0 0 | | |
| 耳鼻科 | 1 25.0 | 1 1.4 | 0 0 | | |
| 小児科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |
| 歯科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |
| (産)婦人科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |
| 精神科 | 1 25.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |
| 泌尿器科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |
| 心療内科 | 0 0.0 | 0 0.0 | 0 0 | | |

*visual analogue scale : 発症時を0として改善すればマイナス値へ、症状・障害が増悪すればプラス値で評価する

表12-2b：疾患別既小慢患者の医療・社会的状況

| | 若年性関節リウマチ 21 | I型糖尿病 70 | 胆道閉鎖症 6 | |
|---------------------------|-----------------|-------------|------------|-------|
| <学校や就労時の問題点> | | | | |
| 養護学校 | (n=20) | (%) | (n=67) | (%) |
| 1年以上在籍経験あり | 5 | 25.0 | 3 | 4.5 |
| 在籍したのは | (n=5) | (%) | (n=3) | (%) |
| 小学校時代 | 1 | 20.0 | 1 | 33.3 |
| 中学校時代 | 1 | 20.0 | 2 | 66.7 |
| 高校時代 | 2 | 40.0 | 0 | 0.0 |
| (小+中または中+高) | 1 | 20.0 | 0 | 0.0 |
| (小+中+高) | 0 | 0.0 | 1 | 33.3 |
| 経験者の平均在籍年数 | 4.8±2.5 | (3-9) | 4.5±3.5 | (1-8) |
| 最終学歴 | (n=21) | (%) | (n=70) | (%) |
| 中学校 | 0 | 0.0 | 2 | 2.9 |
| 高校 | 4 | 19.0 | 26 | 37.1 |
| 定時/通信制高校 | 0 | 0.0 | 3 | 4.3 |
| 専門学校 | 6 | 28.6 | 15 | 21.4 |
| 短大 | 7 | 33.3 | 5 | 7.1 |
| 大学・大学院 | 4 | 19.0 | 18 | 25.7 |
| 他(盲聾肢体養護学校) | 0 | 0.0 | 1 | 1.4 |
| 就労時に病気のことが影響した | (n=20) | (%) | (n=64) | (%) |
| た | 10 | 50.0 | 37 | 57.8 |
| その内容* | (n=10) | (%) | (n=37) | (%) |
| 職種を限定した | 5 | 50.0 | 13 | 35.1 |
| 就職場所を限定 | 1 | 10.0 | 10 | 27.0 |
| 希望を変えた | 2 | 20.0 | 7 | 18.9 |
| 就職をあきらめた | 1 | 10.0 | 8 | 21.6 |
| 他 | 3 | 30.0 | 9 | 24.3 |
| <経済・社会生活> | | | | |
| 主要な生活基盤# | (n=18) | (%) | (n=60) | (%) |
| 自分の収入 | 12 | 66.7 | 39 | 65.0 |
| 妻・夫の収入 | 4 | 22.2 | 5 | 8.3 |
| 親の援助 | 2 | 11.1 | 11 | 18.3 |
| 福祉手当 | 0 | 0.0 | 5 | 8.3 |
| 患者自身の年収# | (n=13) | (%) | (n=47) | (%) |
| 120万未満 | 2 | 15.4 | 13 | 27.7 |
| ~240万 | 5 | 38.5 | 27 | 57.4 |
| ~360万 | 6 | 46.2 | 7 | 14.9 |
| ~480万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| ~600万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| ~720万 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| それ以上 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 経済的には# | (n=18) | (%) | (n=59) | (%) |
| 問題ない | 6 | 33.3 | 13 | 22.0 |
| 多少苦しい | 10 | 55.6 | 34 | 57.6 |
| 大変苦しい | 2 | 11.1 | 10 | 16.9 |
| やっていけない | 0 | 0.0 | 2 | 3.4 |
| 生活形態は | (n=20) | (%) | (n=68) | (%) |
| 独身 | 16 | 80.0 | 59 | 86.8 |
| 結婚 | 4 | 20.0 | 8 | 11.8 |
| 離婚・他 | 0 | 0.0 | 1 | 1.5 |
| 子どもの数 | | | | |
| 居住形態は | (n=21) | (%) | (n=68) | (%) |
| 親と同居 | 5 | 23.8 | 35 | 51.5 |
| 親とは別居 | 16 | 76.2 | 33 | 48.5 |
| 別居の状況 | (n=16) | (%) | (n=32) | (%) |
| 一人暮らし | 12 | 75.0 | 22 | 68.8 |
| 家族(妻・夫) | 4 | 25.0 | 6 | 18.8 |
| 施設入所 | 0 | 0.0 | 2 | 6.3 |
| 他 | 0 | 0.0 | 2 | 6.3 |
| 同居理由* | (n=4) | (%) | (n=32) | (%) |
| 経済的理由 | 3 | 75.0 | 20 | 62.5 |
| 身体的理由 | 0 | 0.0 | 4 | 12.5 |
| 病気への不安 | 0 | 0.0 | 15 | 46.9 |
| 理由なし | 1 | 25.0 | 11 | 34.4 |
| 他 | 0 | 0.0 | 1 | 3.1 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下のデータは原則解析しない。

表12-2c：疾患別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 若年性関節リウマチ 21 | I型糖尿病 70 | 胆道閉鎖症 6 | | | |
|--------------------------------|-----------------|-------------|------------|--------|--------|-------|
| <就労状況#> | | | | | | |
| 現在の就労状況 | (n=18) | (%) | (n=60) | (%) | (n=3) | (%) |
| 非就労 | 3 | 16.7 | 14 | 23.3 | 0 | 0.0 |
| 就労している | 15 | 83.3 | 46 | 76.7 | 3 | 100.0 |
| 就労者の就労内容 | (n=15) | (%) | (n=46) | (%) | (n=3) | (%) |
| フリーター・パート | 5 | 33.3 | 11 | 23.9 | 1 | 33.3 |
| 会社員 | 7 | 46.7 | 28 | 60.9 | 2 | 66.7 |
| 公務員 | 1 | 6.7 | 0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 自営業 | 0 | 0.0 | 2 | 4.3 | 0 | 0 |
| 作業所 | 1 | 6.7 | 0 | 0.0 | 0 | 0 |
| その他 | 1 | 6.7 | 5 | 10.9 | 0 | 0 |
| 過去の転職経験 | (n=14) | (%) | (n=47) | (%) | (n=3) | (%) |
| なし | 5 | 35.7 | 24 | 51.1 | 0 | 0.0 |
| 有り | 9 | 64.3 | 23 | 48.9 | 3 | 100.0 |
| 非就労患者 | (n=3) | (%) | (n=14) | (%) | (n=0) | (%) |
| 何もしていない | 0 | 0.0 | 5 | 35.7 | | |
| 家事手伝い | 0 | 0.0 | 6 | 42.9 | | |
| 主夫・主婦 | 2 | 66.7 | 2 | 14.3 | | |
| その他 | 1 | 33.3 | 1 | 7.1 | | |
| 過去の就労歴 | (n=4) | (%) | (n=14) | (%) | (n=0) | (%) |
| なし | 2 | 50.0 | 3 | 21.4 | | |
| 有り | 2 | 50.0 | 11 | 78.6 | | |
| 就労しない理由* | (n=1) | | (n=3) | | (n=0) | (%) |
| 就労は無理 | 0 | | 1 | 33.3 | | |
| 就職先がない | 1 | 100.0 | 2 | 66.7 | | |
| 働く意思がない | 0 | | 0 | 0.0 | | |
| その他 | 0 | | 0 | 0.0 | | |
| <患者支援の現状と、患者の負担感> | | | | | | |
| 障害者認定を受けている患者 | (n=21) | (%) | (n=70) | (%) | (n=6) | (%) |
| | 6 | 28.6 | 8 | 11.4 | 0 | 0.0 |
| 障害者認定の種類* | (n=6) | | (n=8) | | | |
| 身体障害者手帳 | 6 | 100 | 7 | 87.5 | | |
| 療養手帳 | 0 | 0 | 1 | 12.5 | | |
| 精神障害者福祉手帳 | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| 福祉・医療施策を受けている患者 | (n=21) | (%) | (n=70) | (%) | (n=6) | (%) |
| | 4 | 19.0 | 9 | 12.9 | 1 | 16.7 |
| 福祉施策の種類* | (n=3) | (%) | (n=9) | (%) | (n=0) | (%) |
| 障害基礎年金 | 2 | 66.7 | 7 | 77.8 | | |
| 特別障害者手当 | 2 | 66.7 | 1 | 11.1 | | |
| 経過的福祉手当 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | | |
| 医療施策の種類* | (n=3) | (%) | (n=3) | (%) | (n=1) | (%) |
| 重心障害者医療費助成 | 2 | 66.7 | 3 | 100.0 | 0 | 0 |
| 更生医療 | 1 | 33.3 | 0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 特定疾患治療研究事業 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0 |
| 自己負担金（月額平均） | | | | | | |
| 医療費(¥) | 7,808 | (n=9) | 14,640 | (n=65) | 7,625 | (n=4) |
| 交通費(¥) | 1,986 | (n=7) | 2,750 | (n=47) | 3,688 | (n=4) |
| 収入減(¥) | 10,000 | (n=1) | 9,109 | (n=23) | 15,000 | (n=1) |
| 医療費+交通費+収入減(¥) | 19,794 | | 26,499 | | 26,313 | |
| その負担感 | (n=11) | (%) | (n=65) | (%) | (n=4) | (%) |
| 医療費：殆どない | 4 | 36.4 | 3 | 4.6 | 0 | 0.0 |
| 少し負担 | 3 | 27.3 | 18 | 27.7 | 2 | 50.0 |
| かなり負担 | 3 | 27.3 | 15 | 23.1 | 2 | 50.0 |
| 非常に負担 | 1 | 9.1 | 29 | 44.6 | 0 | 0.0 |
| 交通費： | (n=8) | (%) | (n=50) | (%) | (n=4) | (%) |
| 殆どない | 1 | 12.5 | 19 | 38.0 | 0 | 0.0 |
| 少し負担 | 5 | 62.5 | 17 | 34.0 | 3 | 75.0 |
| かなり負担 | 2 | 25.0 | 7 | 14.0 | 1 | 25.0 |
| 非常に負担 | 0 | 0.0 | 7 | 14.0 | 0 | 0.0 |
| 通院による収入減 | (n=3) | (%) | (n=30) | (%) | (n=1) | (%) |
| 殆どない | 1 | 33.3 | 7 | 23.3 | 0 | 0.0 |
| 少し負担 | 2 | 66.7 | 12 | 40.0 | 0 | 0.0 |
| かなり負担 | 0 | 0.0 | 4 | 13.3 | 0 | 0.0 |
| 非常に負担 | 0 | 0.0 | 7 | 23.3 | 1 | 100.0 |

#学生は除く、*複数回答、n値が5以下のデータは原則解析しない。

表12-2d：疾患別旧小慢患者の医療・社会的状況

| | 若年性関節リウマチ 21 | I型糖尿病 70 | 胆道閉鎖症 6 | | | |
|-------------------------|-----------------|-------------|------------|------|-------|-------|
| <将来に対する不安> | | | | | | |
| 将来に対する不安 | (n=19) | (%) | (n=68) | (%) | (n=6) | (%) |
| 非常に強い | 2 | 10.5 | 23 | 33.8 | 0 | 0.0 |
| 強い | 9 | 47.4 | 22 | 32.4 | 1 | 16.7 |
| 多少 | 7 | 36.8 | 23 | 33.8 | 5 | 83.3 |
| 不安はない | 1 | 5.3 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 |
| 不安の内容* | (n=18) | (%) | (n=69) | (%) | (n=6) | (%) |
| 症状の進行 | 12 | 66.7 | 59 | 85.5 | 4 | 66.7 |
| 身体機能の低下 | 10 | 55.6 | 41 | 59.4 | 2 | 33.3 |
| 収入 | 10 | 55.6 | 36 | 52.2 | 1 | 16.7 |
| 就労 | 8 | 44.4 | 37 | 53.6 | 3 | 50.0 |
| 福祉政策の後退 | 6 | 33.3 | 17 | 24.6 | 1 | 16.7 |
| 医療費の負担増 | 8 | 44.4 | 56 | 81.2 | 3 | 50.0 |
| 家族の将来 | 5 | 27.8 | 21 | 30.4 | 0 | 0.0 |
| 生命保険等の加入状況 | (n=21) | (%) | (n=66) | (%) | (n=6) | (%) |
| 加入済み | 15 | 71.4 | 24 | 36.4 | 4 | 66.7 |
| 未加入 | 6 | 28.6 | 42 | 63.6 | 2 | 33.3 |
| 加入時の条件 | (n=14) | | (n=23) | | (n=4) | |
| 通常通り | 8 | 57.1 | 11 | 47.8 | 2 | 50.0 |
| やや不利 | 4 | 28.6 | 7 | 30.4 | 1 | 16.7 |
| かなり不利 | 2 | 14.3 | 5 | 21.7 | 1 | 25.0 |
| 未加入である理由 | (n=5) | (%) | (n=42) | (%) | (n=2) | (%) |
| 不要 | 0 | 0.0 | 2 | 4.8 | 0 | 0.0 |
| 必要だが加入出来ない | 3 | 60.0 | 35 | 83.3 | 2 | 100.0 |
| 必要だが支払い困難 | 2 | 40.0 | 5 | 11.9 | 0 | 0.0 |

は、回答を寄せた患者が 20 歳を迎えた平成 13 年小慢データでの全国調査の患者比率とほぼ同等であった。したがって、今年度の調査は概ね偏りのない患者集団から回答が寄せられているものと思われた。

3. 患者の医学的状況としては、合併症や後遺症を 32.7%に認め、11.1%が日常生活に支障をきたしていた。また病気が進行していると回答したものが 18.9%あり、進行例では罹病期間とともに VAS で評価した病状や障害の程度が増加していた。
これらの身体状況は昨年の調査より低率であったが、調査対象患者の罹病期間が昨年度より 6 年短いことがその一因であると思われた。
4. しかしながら、患者の医療機関への受診頻度や診療内容、低収入患者の比率、低い婚姻率、非就労患者の比率や不安定な雇用状況、医療にかかる自己負担額、将来に対する不安などは、昨年の調査と同等あるいはそれ以上であった。したがって、旧小慢患者が抱えている医療・社会的状況は、昨年の調査と比較しても本質的な違いはないと思われた。
5. 昨年の全国での調査と比較して、今回の調査では地方での旧小慢患者の経済的負担が大きいことが明らかとなった。地方の経済状況の影響もあり、旧小慢患者の非就労率は高く、

年収 240 万円未満の低収入層が多かったが、医療費の自己負担額はむしろ高額であった。また交通費の負担も大きかったが、これは地方では小慢対象疾患を診療できる医療施設が少なく身近にないことを反映した結果であると思われた。

6. 将来の不安として、身体状況への不安に加えて経済的不安を持つものが多くいた。そのため、多くの患者が生命保険等への加入が必要と考えていたが、加入できない患者が 1/3 みられた。加入した患者であっても、その 1/3 は不利な条件で加入していた。
7. 旧小慢患者の医療・社会的状況は疾患や状況によりさまざまであった。例えば、I 型糖尿病では頻回の受診が必要で医療費の自己負担は高額となるが、240 万円未満の低収入層が多かった。しかし、まだ平均 26 歳と若く、基準を満たす障害がないため、障害者認定や医療福祉制度を受けられる患者は少なかつた。