

厚生労働科学研究費補助金
子ども家庭総合研究事業

小児慢性特定疾患治療研究事業の
登録・管理・評価・情報提供に関する研究

平成17年度 分担研究報告書（別冊）

主任研究者 加藤 忠明
分担研究者 武井 修治

平成18（2006）年 3月

平成17年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究
主任研究者 加藤忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長

小児慢性特定疾患患者の実態に関する研究

分担研究者 武井 修治 鹿児島大学医学部保健学科 教授
研究協力者 加藤 忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 部長
原田 正平 国立成育医療センター研究所成育医療政策科学研究室 室長
掛江 直子 国立成育医療センター研究所成育保健政策科学研究室 室長
伊藤 龍子 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 研究員
佐藤 ゆき、顧 艶紅、柘村 智美
国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 流動研究員
小林 信秋 難病のこども支援全国ネットワーク 事務局長

研究要旨:20歳を超えて小児慢性特定疾患治療研究事業の対象から外れた旧小児慢性特定疾患患者（以下、旧小慢患者）に関する調査方法は未確立であり、その実態が十分には解明されていない。本研究では、小児慢性特定疾患治療研究事業を実施している1,112医療施設に対し調査票を2,151通発送し、有効回答163例、また、難病のこども支援全国ネットワークを通じて2,500通発送し、有効回答576例を得た。それらの合計739例（平均年齢27.9歳）について医療状況や社会生活の実態を検討した（第1部）。前者の医療施設に対しては、キャリアオーバー患者の医療現場における状況と医師の意識を調査した（第2部）。これらの結果を基にどのような施策が望まれるのか、福祉・医療、就労・結婚、教育の各側面から検討した（第3部）。

第1部 患者の医療・社会的状況総論——p3～p19

旧小慢患者は発症から平均23.4年経過しても頻回に医療機関を受診しており、治療や検査が継続されていた。また1/3の患者は病状が不安定、あるいは進行しており、53.6%が病気や後遺症による障害を持ち、日常生活にかなり支障がある患者は19.9%であった。就労率は66.2%であったが、多くは不安定な雇用状況であった。年収240万円以下とするものが60.5%を占め、主要な生活基盤を親の援助とする患者は42.4%に達していた。また、就労経験のない患者の理由としては、身体的に就労は無理が66.7%、就職先を探してもみつからないが26.5%であった。親との同居率は68.4%であった。患者の医療費自己負担額は月平均8,169円であり、41.2%の患者は負担に感じていた。59.2%の患者が将来への強い不安を持ち、医療費の負担増(57.9%)、そして、福祉政策の後退(36.6%)を心配していた。

第2部 医療現場の状況と医師の意識——p20～24

小児期に慢性疾患を発症し20歳を超えた患者をキャリアオーバーと定義すると、調査した慢性疾患専門外来受診者に占めるキャリアオーバー患者の比率は、小児診療科（小児科・小児外科）で12.6%、成人診療科で6.3%であり、特に糖尿病(20.7%)と先天性代謝異常(22.2%)の専門外来では高かった。77.7%の医師はキャリアオーバー患者の診療に何らかの問題を経験していた。キャリアオーバー患者は認定基準を満たす医療補助制度が少ないこと(56.1%)、小児科医に不慣れな合併症や症状(52.7%)、小児病棟への入院(34.6%)、対応できる成人医療機関がないこと(32.5%)などが主なものであり、患者の精神的自立に関する問題も指摘された。キャリアオーバー患者に対する医療のあり方についての検討や議論を深め、成人診療科への具体的な移行プランを策定する一方で、成人医療側へ移行できない疾患では、小児診療科側の医療体制を再検討する必要がある。

第3部 患者の医療・社会的状況各論とその支援制度——p 25～p 46

日常生活に支障のある旧小慢患者143名の85.3%は、何らかの行政上の支援を受けていた。また、患者710名中、既婚者は16.5%であり、20～30歳代では一般の同年代と比較して既婚率は半分以下であった。しかし、既婚者117名の中で経済的にやっていけないとの回答は4.3%と比較的少なかった。最近数十年間の医療の進歩とともに成人に達することが多くなった小児慢性疾患に関しては、一般的な社会的理解や社会的支援のさらなる必要性とともに、医療費助成や福祉対策等、より効果的な行政上の施策が望まれていた。

各種の合併症や後遺症、残遺症のある旧小慢患者、糖尿病や胆道閉鎖症など病状が進行する患者、また、Prader-Willi症候群、色素性乾皮症、無痛無汗症、一部の先天性代謝異常など各種の身体症状のある知的障害者に対する各種の支援が求められる。ことに、病気で就労は無理と回答した障害基礎年金受給者50名中、38名(76%)が経済的にやっていけないと回答した。さらに患者個人への支援ではなく、患者をかかえる家族全体の支援が望まれていた。また、年収120万円以下の独身患者63名中、22名(34.9%)は経済的にやっていけないと回答した。そして、病弱養護学校等が通常学級へ支援を行うセンター的機能を強化し、個々の児童生徒の多種多様な病状に応じた教育を受けられる配慮が望まれる。

調査票—患者向け——p 47～p 48

調査票—主治医向け——p 49

小児慢性特定疾患患者の実態に関する研究 —第 1 部 患者の医療・社会的状況総論—

研究要旨

20 歳を超えて小児慢性特定疾患治療研究事業の対象から外れた旧小児慢性特定疾患患者（以下、旧小慢患者）に関する調査方法は未確立であり、その実態が十分には解明されていない。本研究では、小児慢性特定疾患治療研究事業を実施している 1,112 医療施設に対し調査票を 2,151 通発送し、有効回答 163 例、また、難病のこども支援全国ネットワークを通じて 2,500 通発送し、有効回答 576 例を得た。それらの合計 739 例（平均年齢 27.9 歳）についての医療状況や社会生活の実態を検討した。

患者は発症から平均 23.4 年経過しても頻回に医療機関を受診しており、治療や検査が継続されていた。また 1/3 の患者は病状が不安定、あるいは進行しており、53.6%が病気や後遺症による障害を持ち、日常生活にかなり支障がある患者は 19.9%であった。

就労率は 66.2%であったが、多くは不安定な雇用状況であった。年収 240 万円以下とするものが 60.5%を占め、主要な生活基盤を親の援助とする患者は 42.4%に達していた。また、就労経験のない患者の理由としては、身体的に就労は無理が 66.7%、就職先を探してもみつからないが 26.5%であった。

83.3%の患者が独身であり、また、親との同居率は 68.4%であった。患者の医療費自己負担額は月平均 8,169 円であり、41.2%の患者は負担に感じていた。59.2%の患者が将来への強い不安を持ち、不安の内容を回答した患者のうち 57.9%が医療費の負担増を、そして、36.6%が福祉政策の後退を心配していた。

以上から、旧小慢患者に対し、障害や病態の進行、長期治療による障害など、小児期に発症した慢性疾患の特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。これら、患者の状況は疾患、後遺症・合併症、医療・社会福祉制度の活用状況によって異なっている。

A. 背景と目的

小児疾患のうち、治療が長期にわたり医療費の負担が多い慢性疾患に対して、小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）は、疫学や病態・治療に対する研究的側面のみならず、医療費助成という福祉的側面からも昭和 49 年以来、その役割を果たしてきた。

その対象者は 18 歳未満で発症した慢性疾患患者に限定しており、20 歳を超えると制度の対象外となる。しかし医学の進歩とともに、その対象疾患の多くが終生にわたり継続的な治療や管理が必要とされるようになってきており、成人期に達した患者の病態の進行、合併症の増加、治療による副作用の累積や遅れて発生する不妊などの晩期障害、それに患者家族の経済的負担等の問題が、更に顕在化することが予想される。しかし、昔であれば小児期に亡くなっていた患者も多く、20 歳を超えた旧小児慢性特定疾患患者（以下、旧小慢患者）がどんな生活実態、現状であるか不明である。

旧小慢患者の実態の把握に関する調査手法はこれまで未確立であった。その背景としては、①主とし

て小児科から内科への移行過程にある患者は各種の診療科を受診しているため、小児科を窓口としては調査しにくいこと、また、②疾患数が非常に多い上、同一の疾患であっても一人ひとりの病状や経過が大きく異なる疾患が多いこと、そして、③急変して重度の障害をもつ可能性があっても比較的固定化された障害をもたないと障害者認定制度を利用して調査しにくいこと、さらに④患者会で調査するとしても成人になると別の患者会に入会する方も多いこと等があげられる。

そこで本年度の研究では、小慢事業対象疾患の旧小慢患者を対象に 2 つの手法で実態調査を行い、旧小慢患者に必要なとされる医療施策のあり方を検討するための基礎データ収集を行った。

1 つは、全国の登録事業である小慢事業を利活用して、医療機関に調査を依頼した。小慢事業は、全国登録であり、調査結果に地域差が生じにくい利点がある。また、登録数に比例した調査であるので、疾患による偏りが少ない調査結果が得られる。

他の 1 つは、各種の難病の子どもをもつ親の全国

表1：医療機関に対する疾患群別調査数

	小慢登録 数*	依頼施 設数	調査票 配布数
悪性新生物	4,810	153	305
慢性腎疾患	2,832	150	302
喘息	792	24	50
慢性心疾患	5,478	133	240
内分泌疾患	8,462	304	594
膠原病	1,717	70	146
糖尿病	899	84	152
先天性代謝異常	383	23	46
骨疾患	82	13	26
皮膚疾患	7	3	7
慢性消化器疾患	423	44	81
血友病等血液疾患	1,465	94	170
神経筋疾患	221	17	32
総計	27,571	1,112	2,151

*H14年または15年の多いほうの登録数

組織である「難病のこども支援全国ネットワーク」を通じて、各種の親の会に調査を依頼した。同じ病気の方たち、また、その親どうしの全国レベルの会であり、調査結果に地域差が生じにくく、また、病気に対して高い意識レベルの調査結果が得られる。

B. 対象及び方法

平成14年度または15年度の小慢事業で10例以上(小児科以外の診療科では2例以上)の登録があった1,112医療施設に対し、20歳を超えた患者を対象とした調査票2,151通を2005年7月に郵送した(表1)。調査票は無記名とし、主治医から患者へ手渡した後、自宅に記入してもらい、研究者宛に直接郵送するよう依頼した(以下、A群)。またNPO難病のこども支援全国ネットワークからは、47疾患の親の会代表者に2005年10月に口頭で依頼した後、調査票2,500

表2：旧小慢患者のプロフィール

総数	739	(男319:女420)
疾患群 (n=739)	(n)	(%)
悪性新生物	48	6.5
慢性腎疾患	29	3.9
呼吸器疾患	2	0.3
慢性心疾患	176	23.8
内分泌疾患	105	14.2
膠原病	30	4.1
糖尿病	224	30.3
先天性代謝異常	63	8.5
血友病等血液疾患	19	2.6
神経筋疾患	17	2.3
消化器疾患	7	0.9
無記入	19	2.6
年齢分布 (n=739)		
20-29y	492	66.6
30-39y	193	26.1
40-49y	45	6.1
50y-	9	1.2
平均(y)	27.9±7.0	(20-58y)
平均発症年齢 (n=728)	4.5±5.5	(0-19y)
平均罹病期間 (n=728)	23.4±8.5	(3-57y)

通を配布し、個々の患者が同ネットワークあてに返送するよう依頼した(以下、B群)。

そして、前記の2つの手法での実態調査から2005年末までに、789例の患者から回答が寄せられた(回収率17.0%)。この回収した患者調査票789例のうち、20歳を超えて発症した患者25例、調査時に17~19歳であった患者18例、調査票の記載が十分でなかった7例は、解析から除外した。

最終的には、739例で旧小慢患者の実態を解析した。また、経済状況や就労に関しては、学生と記載されていた調査票は除外して集計した。

また、先行して調査を実施していた「胆道閉鎖症の子どもを守る会」による質問紙調査結果の提供を受け、そのデータを分析した。この調査については、268名を対象とする調査で有効回答数84(有効回答率31.3%、以下C群)であった。

C. 結果

有効回答739例中、小慢事業を実施している医療機関からの有効回答(A群)は163例(有効回答率7.6%)、難病のこども支援全国ネットワークからの有効回答(B群)は576例(有効回答率23.0%)であった。

全国で毎年度おおむね1000人以上登録されている疾患の中で、成人期への移行が問題となる疾患については3-4人以上の有効回答を得られた。

I. 旧小慢患者の実態

1. 患者のプロフィール

解析対象とした旧小慢患者739例(男319例、女420例)のプロフィールを(表2)に示す。対象患者の調査時の平均年齢は27.9歳で、20歳代が67%、30歳代が26%、40歳以上が7%であった。また平均罹病期間は23.4年(3~57年)であった。

小慢事業対象疾患群のうち、糖尿病(224例)、慢性心疾患(176例)、内分泌疾患(105例)の患者から多くの回答を得た。

各疾患群の中で比較的多く有効回答を得られた疾患(全例数、A群例数、B群例数)は、悪性新生物では白血病(22、14、8)、慢性心疾患ではファロー四徴症(44、6、38)、心室中隔欠損症(26、4、22)、大血管転位症(27、2、25)、先天性代謝異常では軟骨無形成(異栄養)症(27、1、26例)、色素性乾皮症(21、全例B群)、内分泌疾患ではプラダーウィリー症候群PWS(65、全例B群)、膠原病では若年性関節リウマチJRA(23、4、19)、糖尿病では1型糖尿病(182、18、164)であった。

有効回答数が比較的多かった疾患は難病のこども支援全国ネットワークを通じてのものが多く、有効回答を得られた疾患に偏りが見られた。したがって、小慢事業の全体を示しているものではない。

2. 医療の面から見た実態

1) 患者の障害度と病態の進行(表3)

表3：キャリーオーバー患者の障害度と病態の進行

合併症・後遺症による障害	(n=735)	(%)
有	394	53.6
無	341	46.4
日常生活の状況	(n=720)	(%)
支障なし	289	40.1
軽度支障あり	288	40.0
かなり支障あり	94	13.1
要介護	49	6.8
病状と進行状況	(n=702)	(%)
安定し進行なし	347	49.4
不安定だが進行なし	142	20.2
安定しているが進行	137	19.5
不安定で進行	76	10.8
VAS*による病状や障害の評価 (発症時：0mm)		
罹病期間	(mm)	
10y未満 (n=35)	-6.3±29.7	
10~20y未満 (n=129)	-0.9±36.7	
20~30y未満 (n=325)	9.8±44.6	
30y以上 (n=113)	19.9±46.3	
平均 (n=610)	8.7±43.4	

*visual analogue scale (数値が大ほど障害あり)

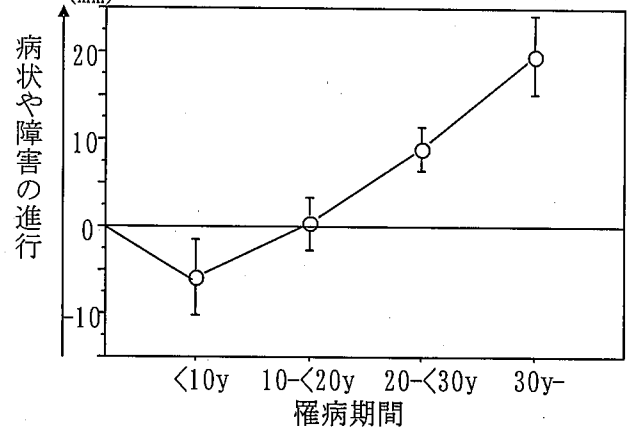
病気や合併症、後遺症などによる何らかの障害を過半数の患者がもっており、日常生活に支障なしとしたものは40.1%であった。一方、日常生活にかなり支障があるもの(13.1%)と、介護が必要なもの(6.8%)、合わせて19.9%であった。

病状の経過では、病状や障害が進行していると回答したものが全体の30.3%であった。そこで、より客観的にしかも経時的に病状や障害の進行を評価する目的で Visual analogue scale (VAS)を用いて解析した。VASは、病気に関連した総合的な体や生活の状況の変化を客観的に評価する方法である。たとえば、痛みの評価の場合、「10cmの線の左端0mmの位置を痛みがまったくない状況と定義し、右端100mmの部位をこれまでで経験したことが無い耐えられない痛みと定義し、現在の痛みを線上にマークして下さい」と依頼する形式で記入してもらい、左端からマークした部位までの距離(客観的数値)で痛み(主観的な事象)を評価する。VAS値は、痛みを含めた生活全般を(からだのだるさ、気分、生活状況まで含め)評価できるので、国際基準としての評価方法の一つとされている。

本調査では、調査票上に示した線の中央に発症時の状態として×印を印刷し、患者の現在の状態が発症時より改善していれば×印より左側に、進行・悪化していれば×印より右側にチェックするよう依頼した。また評価に当たっては、チェックされていたポイントと基点とした×印からの距離(mm)を用いて、プラス(悪化・進行)またはマイナス(改善・軽快)の数値で評価した。その結果、旧小慢患者全体のVAS値は、罹病期間10年を過ぎるとともに直線的にプラス側に増加していた(図1)。

全体的に患者の病状や障害は、罹病期間が10年未満の場合、発症時より改善していると感じていたが、

図1 病状や障害の進行の評価(VAS)



10~20年未満では発症時とほぼ同じと感じ、20年以上になると発症時より悪化していると感じていた。患者は、罹病期間が10年を過ぎると、その期間が長くなるにつれて、病状や障害が進行していると感じていることがわかる。

表4：患者の医療機関受診状況

定期受診している医療施設の数	(n=454)	(1-7)
2.2±1.0		
主要な通院医療施設	(n=698)	(%)
小児科	334	47.9
内科系	217	31.1
外科系	81	11.6
その通院頻度	(n=700)	(%)
月数回	69	9.9
毎月	348	49.7
2-3か月毎	161	23.0
4-6か月毎	51	7.3
年1-2回	70	10.0
3年に1回	1	0.1
診療内容	(n=702)	(%)
診察	636	90.6
検査	573	81.6
投薬	383	54.6
リハビリ	20	2.8
注射	77	11.0
生活指導	103	14.7
他にも定期受診する医療施設がある患者	(n=717)	(%)
453	63.2	
診療科(複数回答)	(n=444)	(%)
眼科	245	55.2
内科系	96	21.6
皮膚科	85	19.1
耳鼻科	59	13.3
整形外科	58	13.1
歯科	54	12.2
外科系	31	7.0
(産)婦人科	26	5.9
リハビリ科	22	5.0
小児科	21	4.7
泌尿器科	14	3.2
リウマチ科	4	0.9

2) 受診状況(表4)

旧小慢患者が定期的に受診している医療機関数は平均2.2施設であった。そのうち、47.9%の患者は引き続き小児科を主要な医療施設として受診していた。患者の59.6%は月1回以上、23.0%は2~3か月毎の通院を続けており、殆どの患者で診察、検査、投薬などが継続されていた。また複数の医療機関を定期受診しているものは63.2%であり、診療科としては糖尿病が全体の30.3%を占めるためか眼科が最も多く(55.2%)、ついで内科(21.6%)、皮膚科(19.1%)の順であった。

3. 患者の社会生活

1) 学校や就労時の状況(表5)

短大や大学(大学院)を最終学歴としたものは37.8%であり、定時/通信制高校を含めると専門学校や高校が40%を超えていた。一方、養護学校に1年以上在籍した経験のあるものは27.4%あり、養護学校を最終学歴としたものが12.9%みられた。学校生活で問題を抱えていた患者が多く、特に体育授業(67.2%)、学校行事(47.1%)、登下校(30.8%)に関する問題など運動機能と関連した問題が多く、友人関係

表5: 学校や就労時の問題点

	(n)	(%)
養護学校	482	
1年以上在籍経験あり	132	27.4
最終学歴	736	
中学校	22	3.0
盲聾肢体養護学校	95	12.9
定時/通信制高校	11	1.5
高校	126	17.1
専門学校	163	22.1
短大	72	9.8
大学・大学院	206	28.0
学校生活での問題*	561	
体育授業	377	67.2
学校行事	264	47.1
登下校	173	30.8
友人関係	158	28.2
出席日数	154	27.5
クラブ活動	149	26.6
学力	110	19.6
校内作業	99	17.6
先生との関係	93	16.6
進級・卒業	68	12.1
異性関係	45	8.0
親との関係	47	8.4
他	23	4.1
病気が就労時に問題とな った経験がある患者	639	
	360	56.3
その内容*	359	
職種を限定した	131	36.5
就職をあきらめた	96	26.7
就職場所を限定	61	17.0
希望を変えた	38	10.6
断られた	36	10.0
隠して就職	16	4.5

*複数回答

(28.2%)、出席日数(27.5%)、クラブ活動(26.6%)などの問題が続いた。

就労に関しては、56.3%は病気が就労時に影響したと回答していた。その影響として、職種を限定したり(36.5%)、希望を変更したもの(10.6%)が合わせて47.1%に達し、就職をあきらめたり(26.7%)、就職場所を限定したもの(17.0%)もあった。また、病気を理由に断られた経験があるもの(10.0%)や病気を隠して就労したもの(4.5%)もみられた。

2) 収入や生活形態(表6)

親の援助が主な生活基盤であると回答したものが42.4%に達した。患者自身の税込みの年収は240万円以下とする患者が60.5%を占め、経済的に大変苦しい(15.0%)、やっていけない(26.2%)としたものが40%を超えた。

生活形態では83.3%が独身であり、68.4%が親と同居していた。同居する理由として経済的な理由が56.5%をしめ、身体的不安(35.2%)や病気への不安(37.9%)も理由として挙げられた。

表6: 経済・社会生活

	(n)	(%)
主要な生活基盤#	590	
自分の収入	240	40.7
妻・夫の収入	74	12.5
親の援助	250	42.4
福祉手当	82	13.9
患者自身の年収#	324	
120万円以下	86	26.5
~240万円	110	34.0
~360万円	71	21.9
~480万円	33	10.2
~600万円	17	5.2
~720万円	4	1.2
それ以上	1	0.3
経済的には#	580	
問題ない	147	25.3
多少苦しい	188	32.4
大変苦しい	87	15.0
やっていけない	152	26.2
生活形態は	724	
独身	603	83.3
結婚	117	16.2
居住形態は	731	
親と同居	500	68.4
親とは別居	231	31.6
一人暮らし	99	
家族(妻・夫)	105	
施設	11	
他	21	
同居理由*	446	
経済的理由	252	56.5
身体的理由	157	35.2
病気への不安	169	37.9
理由なし	110	24.7
他	39	8.7

*複数回答、#学生は除く

表7：就労状況

現在の就労状況#	(n=624)	(%)
就労している	413	66.2
非就労	211	33.8
就労内容#	(n=401)	(%)
会社員	177	44.1
公務員	35	8.7
自営業	20	5.0
作業所	42	10.5
フリーター・パート	87	21.7
臨時/非常勤	12	3.0
他	28	7.0
過去の転職経験#	(n=370)	(%)
無	167	45.1
有	203	54.9
非就労患者#	(n=188)	(%)
何もしていない	17	9.0
家事手伝い	51	27.1
主夫・主婦	38	20.2
その他	82	43.6
過去の就労歴	(n=199)	(%)
有	92	46.2
無	107	53.8
就労しない理由	(n=102)	(%)
就労は無理	68	66.7
就職先がない	27	26.5
働く意思がない	1	1.0
その他	10	9.8
#学生は除く		
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=735)	(%)
	332	45.2
障害者認定の種類*	(n=328)	(%)
身体障害者	259	79.0
知的障害	105	32.0
精神障害	8	2.4
福祉・医療施策を受けている患者	(n=717)	(%)
	299	41.7
福祉施策の種類*	(n=227)	(%)
障害基礎年金	200	88.1
特別障害者手当	26	11.5
経過的福祉手当	4	1.8
医療施策の種類*	(n=152)	(%)
重心障害者医療費助成	104	68.4
更生医療	15	9.9
特定疾患治療研究事業	27	17.8
自己負担金（月額平均）		
医療費(¥)	8,169	(n=537)
交通費(¥)	2,696	(n=540)
医療費+交通費(¥)	10,865	
その負担感	(n=653)	(%)
医療費：殆どない	205	31.4
少し負担	179	27.4
かなり負担	145	22.2
非常に負担	124	19.0
交通費：	(n=631)	(%)
殆どない	260	41.2
少し負担	236	37.4
かなり負担	82	13.0
非常に負担	53	8.4

*複数回答

表8-1：年齢階級別、一人当たり医療費月額（自己負担額）

年齢階級	旧小慢患者の額(人数)	国民平均額 ^{注)}
20～24歳	7408円(218人)	1350円
25～29歳	7714円(130人)	1635円
30～34歳	9575円(94人)	1870円
35～39歳	10143円(54人)	1967円

注)厚生労働省：平成15年度国民医療費の概況

表8-2：1型糖尿病、Prader-Willi症候群、ファロー四徴症、心室中隔欠損症、白血病、及び色素性乾皮症の

年齢階級別、一人当たり医療費月額（自己負担額）		
年齢階級	1型糖尿病(人数)	Prader-Willi症候群(人数)
20～24歳	12808円(59人)	4614円(20人)
25～29歳	15172円(34人)	7200円(10人)
30～34歳	13420円(35人)	5563円(8人)
35～39歳	15565円(23人)	3500円(2人)
ファロー四徴症(人数) 心室中隔欠損症(人数)		
20～24歳	1823円(13人)	4000円(2人)
25～29歳	3752円(9人)	2140円(8人)
30～34歳	4100円(5人)	4600円(1人)
35～39歳	3833円(3人)	0円(1人)
白血病(人数) 色素性乾皮症(人数)		
20～24歳	6833円(9人)	2500円(5人)
25～29歳	3250円(4人)	8840円(5人)
30～34歳	20000円(1人)	10000円(1人)

表9：将来に対する不安

将来に対する不安	(n=710)	(%)
非常に強い	212	29.9
強い	208	29.3
多少	266	37.5
不安はない	24	3.4
不安の内容 (n=692)		
症状の進行	465	67.2
医療費の負担増	401	57.9
身体機能の低下	310	44.8
収入	278	40.2
就労	267	38.6
福祉政策の後退	253	36.6
家族の将来	178	25.7

3) 就労状況(表7)

調査時の患者の就労率は66.2%であった。就労者の職種を検討すると、フリーターやパート(21.7%)、作業所(10.5%)、臨時雇用・非常勤(3.0%)など不安定なものが1/3以上を占め、就労者の54.9%は過去に転職を経験していた。

一方、現在就労していない患者でも、46.2%は過去に就労した経験があった。過去に一度も就労経験のない患者では、身体的に就労は無理と回答した患者が66.7%を占めたが、就職先を探しても見つからなかったとする患者も26.5%にみられた。

4) 社会支援の状況と患者の負担感(表8)

社会支援の状況では、45.2%の患者が何らかの障害

者認定を、41.7%が何らかの社会福祉施策または医療サービスを受けていた。前者より後者の割合が少なかったのは、障害者認定を受けていても障害が軽い場合は、福祉・医療施策を受けられない患者がいるからである。

患者の自己負担額に対する調査では、毎月の医療費が平均 8,169 円、交通費が平均 2,696 円であり、合計で毎月 10,865 円の自己負担が生じていた。またこれらの自己負担金に対し、かなり負担あるいは非常に負担と感じている患者は、医療費に対し 41.2%、交通費に対し 21.4%であった。

20~39 歳の一人当り医療費月額（自己負担額）に関して、旧小慢患者と一般国民を年齢階級別に比較すると、前者は後者のほぼ 5 倍の額を必要としていた（表 8-1）。後者は、厚生労働省の「平成 15 年度国民医療費」の年齢階級別一般診療医療費のうち 3 割を自己負担額と仮定した月額である。

回答者数の比較的多かった 1 型糖尿病、Prader-Willi 症候群、ファロー四徴症、心室中隔欠損症、白血病、及び色素性乾皮症の年齢階級別の一人当り医療費月額（自己負担額）を表 8-2 に示す。1 型糖尿病の医療費は、年齢階級別にみても他の疾患に比較して高かった。

5) 将来への不安（表 9）

将来への強い不安を持つ患者は 59.2%に達していた。その不安内容として、病気の進行（67.2%）や身体機能の低下（44.8%）など、疾患に由来する不安が上位を占めたが、医療費の負担増（57.9%）、収入（40.2%）、就労（38.6%）、福祉政策の後退（36.6%）など、社会的要因に関する不安も高かった。

調査票に設けていた病気や医療に対する自由記載欄には、約 60%の患者が意見や希望を述べていた（表 10）。その内容は疾患群ごとに差異がみられ、医療補助を求めるとの記載がみられた。特に糖尿病ではインスリンの無料化や何らかの医療費助成制度の適応を求める記載がみられた。

II. 疾患群別、疾患別検討

全ての旧小慢患者の状況を、11 の疾患群にわけ、いくつかの調査項目で比較した（表 11）。またその中でも、8 例以上の患者から調査票が寄せられた 12 疾患については、疾患別に表 12 に示し比較した。以下、調査項目別に、疾患群別や各疾患別に検討する。

1) 身体的状況

疾患や合併症・後遺症による障害をもつ頻度が高い疾患は、色素性乾皮症（100%）、無痛無汗症（100%）、Prader-Willi 症候群 PWS（92.3%）、脳腫瘍（90.9%）、大血管転位 TGA（74.1%）、軟骨無形成（異栄養）症（70.4%）であった。その結果、日常生活にかなりの支障（要介護を含む）をきたしている患者が 50%を超えたのは、色素性乾皮症（100%）、無痛無汗症（62.5%）、PWS（56.9%）であった。

病状が進行していると回答した患者は、色素性乾

皮症（100%）、無痛性無汗症（62.5%）、PWS（55.0%）、若年性関節リウマチ JRA（40.9%）で多かった。

2) 学校生活

学校生活では、1 年以上の養護学校を経験したことがある患者は、色素性乾皮症（100%）、無痛無汗症（100%）、PWS（79.6%）が多く、最終学歴を中学校または養護学校と回答した例も、それぞれの群で 72.5%、90.5%、100%と高かった。

3) 社会生活や社会制度

非就労率が高い疾患は、色素性乾皮症（84.2%）、JRA（65.2%）、無痛無汗症（62.5%）であった。就労しているものでも、フリーターや臨時（非常勤）雇用の比率が高かったのは JRA（60.0%）と白血病（35.7%）で、作業所勤務の比率が高かったのは PWS（84.8%）であった。

社会的支援を、障害者認定と福祉政策・医療助成（障害基礎年金や身体障害者医療費助成制度など）の二つに分けた場合、その両方を受けていた患者の比率が高かったのは、色素性乾皮症（いずれも 100%）、無痛無汗症（いずれも 100%）、PWS（それぞれ 96.9%、93.8%）、慢性心疾患患者（81.5%、65.1%）であった。一方、そのどちらも受けていない患者が多かったのは、JRA（それぞれ 39.1%、26.1%）、悪性新生物（25.0%、23.4%）、1 型糖尿病（10.4%、14.2%）、ネフローゼ症候群（0%、7.7%）であった。

4) 経済生活と自己負担

患者自身の年収が 240 万円以下と回答した患者が 60%を超えたのは、PWS（100%）、JRA（87.5%）、ファロー四徴症（66.7%）であり、生活の基盤を親の収入に依存していると回答したものは、脳腫瘍（100%）、色素性乾皮症（90.0%）、無痛無汗症（87.5%）、PWS（75.0%）、白血病（64.7%）、JRA（61.9%）に多かった。

医療費の自己負担金額が全疾患群の平均月額 8,169 円を上回るものは、1 型糖尿病（13,722 円）、ネフローゼ症候群（11,500 円）であった。また交通費の負担が大きいのは、ネフローゼ症候群（7,500 円）、色素性乾皮症（7,487 円）、無痛無汗症（5,100 円）、JRA（3,488 円）であった。したがって、毎月の自己負担金として医療費と交通費の総和が高額となったものは、ネフローゼ症候群（19,000 円）、1 型糖尿病（15,709 円）、色素性乾皮症（13,551 円）、JRA（11,286 円）であった。

5) 将来への不安

非常に強い不安、あるいは強い不安をもつ患者が多かったのは、PWS（89.3%）、色素性乾皮症（81.0%）、脳腫瘍（70.0%）であった。

不安の内容として、医療費への負担増を心配する患者は、脳腫瘍（90.0%）、白血病（75.0%）などの悪性疾患（68.9%）、1 型糖尿病（77.8%）、ネフローゼ症候群（71.4%）、色素性乾皮症（66.7%）で多く、就労に関する不安は、現時点で就労率の高いネフローゼ症候

群(71.4%)、悪性新生物(55.6%)で高かった。また、障害者認定や医療福祉支援を高率に受けている慢性心疾患患者では、医療福祉政策の後退を懸念するものが多かった(51.5%)。

6)胆道閉鎖症

胆道閉鎖症の型、また、手術を受けた月齢、そして、手術がどのくらい成功したかによって、患者の経過は一人ひとり異なる。しかし、基本的には完治しない疾患であり、いずれは肝硬変になって肝臓移植が必要となる。再発症したり、肝臓移植を実施した旧小慢患者への支援が望まれるとの意見がみられた。

A群の調査では、21~41歳の4名が回答し、2名が結婚、2名が独身であった。4名とも支障少であったが、2名は「年金」を受給していた。「年金」を受給していない41歳の女性患者は結婚しており、「医療費」が月額12,000円と回答した。

C群の20歳以上患者268名に対する「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の調査では、20~50歳の84名(回答率31.3%、74名は20歳代)の回答を得た。17名が配偶者有り、66名が配偶者無しであり、7名が「年金」を受給していた。薬代も含めた「医療費」は、「年金」受給者以外で最低月額が500円、最高40万円と大きく異なっていた。40万円、次いで多かった15万円の2人を除いた「医療費」の平均月額は、22,181±25,480円(57名)であり、全疾患の8,169円、1型糖尿病の13,722円に比べて高かった。

肝臓移植の有無に関しては、28名が生体肝、7名が脳死肝の移植を受け、このうち34名は免疫抑制剤を服用していた。49名は移植を受けていなかった。これらの状況が一人ひとり異なるため、「医療費」のばらつきが大きくなったと推測される。

D. 考案

小児期に発症した慢性疾患患者で、成人期に達した患者739例において、その医療、社会、経済的状況についての実態を分析した。本調査の結果、平均回収率は17.0%であり、ことに医療機関を通じての有効回答率が7.8%と低く、調査対象に偏りが生じた可能性は否めない。

しかし、全体としての自由記載率は59.3%と高く、成人期への移行対策への関心、またそのニーズが高いことが示された。

医療機関からの回答数が制限された理由としては、以下の点が考えられる。

①平成17年度から施行されている個人情報保護法では、個人情報に十分配慮された情報を学術研究の用に供する場合、個人情報取扱事業者であっても、義務等の規定には適用しないことが明記されているにもかかわらず、医療現場では過度に情報提供に消極的であった可能性がある。

②対象とした医療機関は小慢事業実施医療機関で小児科が中心であり、旧小慢患者で小児科から内科など他科に転科した症例は、把握できなかった。

③年1-2回のみ受診する旧小慢患者は、医療機関に調査票を配布しても患者に依頼することが困難である。健康状態が比較的安定している場合は医療機関受診頻度が低いため医療機関からの調査では把握しにくい。

従ってこれらの問題点を解決して来年度、本調査を医療機関を通じて実施する場合、以下のような対策を検討する必要がある。

①個人情報保護法によっても、情報提供に関して抵触しないことを説明する。

②病院長、内科部長あてに調査を依頼して、対象者を今年度とは別の視点から選定する。

③本調査を実施する前に、関連学会などを通じて情報提供をしておく。当研究班の分担研究者からの依頼も検討している。

小児期発症の慢性疾患を対象とした調査であるが、平均で23.4年の罹病期間を経ても、その31.0%の患者の病状は不安定で、30.3%は病態が進行していると回答していた。このことは医療機関への受診状況にも反映されており、月1回以上受診する患者が56.3%、2~3か月毎の受診を含めると79.3%に達しており、検査(81.6%)や投薬(54.6%)などの医療を受けていた。この医療機関への受診状況や診療内容は疾患によって異なるが、月1回以上の受診患者は特にネフローゼ(75.0%)、PWS(70.7%)、I型糖尿病(70.8%)、血友病・血液疾患(78.9%)、色素性乾皮症(95.0%)で高く、医療面での支援が必要な疾患と考えられる。

平成16年の25~29歳の給与所得者の平均年収は344万円と報告されているが(国税庁統計情報)、今回の調査時に平均27.9歳であった旧小慢患者の税込み年収は240万円以下のケースが60.5%に達した。一般的な就労が不可能で無収入と思われるPWSや色素性乾皮症患者からの調査票には殆ど収入欄への記載がないことから、実際の平均年収額はより低い状況にあると考えられる。

このような低収入の原因として、就労率や就労の内容が問題として挙げられる。結果の項で示したとおり、病態から就労可能と思われる患者であっても就労率は低く、しかも安定した職種につけるケースが少なく、転職や辞職を経験した患者も多いことが判明した。したがって、就労可能な状況であっても、安定した雇用や十分な収入が得られる職場に就労出来ないことが低収入の要因であり、患者の生活の基盤が親の援助であるとする回答が42.4%に達している状況を生み出しているものと考えられる。旧小慢患者の就労を支援する制度の確立が望まれる。

旧小慢患者の状況も、疾患によって大きな違いがあることが明らかとなった。

例えば1型糖尿病患者では、他疾患と比べても高学歴で就労率も高く、経済的にも親から独立していた。しかし、医療費の自己負担額が他の疾患よりも大きく(平均月額平均13,722円)、74.5%の患者が医療費の負担が大きいと回答していた。これは疾患の性質上、頻回に医療機関を受診する必要があること(月1回以上の受診者が70.8%)、インスリンの処方

や、血糖コントロールに必要な検査キットの購入に医療費がかかること、合併症による機能障害が進むまでは医療福祉からの補助が得られないこと(障害者認定率 10.4%)、などが原因と思われ、多くの患者がこれら医療費の低減あるいは無料化、あるいは小慢事業の延長を希望していた(表 10)。一方、回答した患者の平均年齢は 29.6 歳と若く、そのために障害をもつ患者の比率は 26.4%と低率であったが、疾患の性質上、将来の合併症に対する不安や、将来の就労を含めた経済的不安感が強く、障害や合併症が高度になるまで医療費の高負担が続くことへの不安が強かった。

Prader-Willi 症候群では、障害をもつ患者が 92.3%と多く、56.9%は日常生活にかなりの支障をきたしていた。2 型糖尿病などの合併症のため、医療機関への受診頻度も高かったが(70.7%が月に 1 回以上受診)、障害者認定(96.9%)や医療福祉補助制度を受けている患者が 93.8%と多いためか、医療費に対する負担感は少なかった。しかし、患者の自立は困難で、84.8%は作業所に就労しており、患者家族の 89.3%が将来への強い不安を持ち、自由記載では両親自身が老齢化していくことに対する不安が強かった。

色素性乾皮症は平均 25.4 歳ですでに全員が介護を要する生活であった。病態の性質から、定期的な受診が必要な医療機関の数は最も多く(平均 3.1 施設)、診療科も多岐にわたっていた。患者全員が何らかの障害認定や医療福祉補助制度を受けているため、毎月の平均自己負担額は 6,064 円であり、医療費の負担感は比較的軽かった。しかし疾患の性質上、複数の診療科に頻回の通院(95%が月 1 回以上受診)が必要で、しかも専門医が少なく遠くの医療機関を受診する必要があるため、通院に必要な交通費は月額平均 7,487 円であった。また障害のために作業所以外に就労できる患者は少なく(就労率 15.8%)、その結果、親の援助が生活の基盤(90.0%)であり、経済的にやっていけないと回答した家族が 83.3%に達していた。

今回の調査から、旧小慢患者は、小慢制度から外れた後も医療面や社会生活において多様な問題を抱えていることが明らかとなった。疾患の特性を考慮した、医療社会的支援の拡充が望まれる。

また一方で、疾患によって患者の抱える問題点は異なっており、同じ疾患であっても、患者の病態、治療による晩期障害の有無、家族の状況など、多様な因子が背景に存在していた。旧小慢患者の抱える問題に対して、限られた社会資源を用いてより効率的な医療・社会福祉的施策を探るためには、更なる詳細な調査や解析が必要と思われた。

E. 結論

1. 平均回収率は 17.0%であり、ことに医療機関を通じての有効回答率は 7.8%と低かった。有効回答数が比較的多かった疾患は難病のこども支援全国ネットワークを通じてのものが多く、有効

回答を得られた疾患に偏りが見られた。

2. 旧小慢患者 739 例(平均年齢 27.9 歳)の医療や社会生活の現状を検討した。
3. 患者は発症から 23.4 年経過しても、患者の 59.6%は医療機関を月 1 回以上受診し、治療や検査が継続されていた。また約 1/3 の患者は病状が不安定(31.0%)あるいは進行している(30.3%)と回答していた。
4. 53.6%が病気や後遺症による障害を持ち、日常生活にかなり支障をきたしている患者は 19.9%であった。
5. 患者自身の年収は 240 万円以下とするものが 60.5%を占め、同年齢の平均収入 344 万円(平成 16 年国税庁統計情報)と比べ低収入であった。その結果、主要な生活基盤を親の援助とする患者が 42.4%に達し、主に経済的理由で親と同居(68.4%)していた。
6. 婚姻率は 16.2%(平成 15 年の 25-29 歳で約 45%)と低率であった。
7. 就労率は 66.2%であったが、就労者の 24.7%はフリーターや臨時雇用、10.5%は作業所であり、54.9%は過去に転職した経験があるなど、不安定な就労状況であった。非就労者でも 46.2%は過去に就労した経験があり、就労経験がない患者の 26.5%はその理由を就労したいが就職先がないと回答していた。
8. 月額平均 8,169 円の医療費自己負担額を支払っており、この医療費がかなり負担(22.2%)、非常に負担(19.0%)を合計すると、41.2%であった。20~24 歳の 1 人当たり月額平均医療費自己負担額は、「平成 15 年度国民医療費の概況」によれば一般国民の 1,350 円に対して、旧小慢患者は 7,408 円であった。
9. 59.2%が将来への強い不安を持っていた。不安の内容として、病気の進行(67.2%)、身体機能の低下(44.8%)以外にも、医療費の負担増(57.9%)、福祉政策の後退(36.6%)なども挙げられた。
10. 上記の実態は、疾患や状況によって異なっていた。医療費の自己負担金を例にとりあげると、1 型糖尿病では平均月額 13,722 円あった。今回の調査に回答した患者は 20 歳代が多く、まだ障害が少ない(26.4%)のために、障害者認定や医療福祉補助施策を受けることができず、経済的負担や将来の医療費増加に対する不安が大きかった。

表 10：自由記載からみた患者の要望・希望

	悪性 新生物	慢性 腎疾患	喘息	慢性 心疾患	内分 泌	膠原 病	糖尿 病	代謝 異常	血液 血友病	神経 筋疾患	慢性 消化器	不明	計	(%)
医療費の負担減に関する意見														
過大な自己負担			1	13	11	7	61	6	2		1		102	23.0
小慢事業の延長	6	4		3	15	6	20	5	2	3	2	1	67	15.1
何らかの補助導入/基準緩和	3	2		17	10	1	55	9	3	3	1		104	23.4
通院費用の負担	1				2		3		1				7	1.6
小計	10	6	1	33	38	14	139	20	8	6	4		279	62.8
医療・療育に関する環境の向上														
支援事業の情報が欲しい	3			3	3	1		3	1				14	3.2
専門医療のレベル向上	2			4	4	1	5	3		2			21	4.7
遠隔地通院の問題				2		1	1						4	0.9
支援事業の永続化・安定化	1				1			3	2				7	1.6
家族への支援				1	1		1	2					5	1.1
晩期障害・合併症対策	9												9	2
災害時の医療システム							5							0
小計	15			10	9	3	12	11	3	2			65	14.6
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				4	3		1	1	1				10	2.3
制度の地域格差による不公平				4				3					7	1.6
社会の理解が不十分				2			19						21	4.7
作業所・入所施設の充実				4	6								10	2.3
小計				14	9		20	4	1				48	10.8
就労に関する意見														
就労支援の窓口拡充				4	1						1		6	1.4
就労困難な状況				9	2	1	13	4					29	6.5
不安定な雇用状況				6			10						16	3.6
小計				19	3	1	23	4			1		51	11.5
合計	25	6	1	76	59	18	194	39	12	8	5		444	100
自由記載率(%)	63	35		57	61	61	65	72	42	47	57			59.5

表11-1: キャリーオーバー患者の状況-各疾患群1

回答数	全疾患群 739		1悪性新生物 48		2慢性腎疾患 29		4慢性心疾患 176		5内分泌疾患 105	
平均年齢 (y)	27.9±7.0	(20-58)	26.4±6.7	(20-57)	28.1±6.5	(20-50)	27.0±5.9	(20-55)	26.9±6.7	(20-57)
平均罹病期間 (y)	23.4±8.5	(3-57)	18.5±8.7	(5-45)	19.7±7.6	(6-38)	26.7±5.8	(19-55)	24.9±8.2	(4-57)
合併症や後遺症などによる障害のある患者	(n=735)	(%)	(n=47)	(%)	(n=65)	(%)	(n=175)	(%)	(n=105)	(%)
その日常生活	394	53.6	34	72.3	7	25.0	111	63.4	76	72.4
支障なし	(n=720)	(%)	(n=47)	(%)	(n=29)	(%)	(n=174)	(%)	(n=102)	(%)
支障なし	289	40.1	24	51.1	20	69.0	54	31.0	30	29.4
軽度支障	288	40.0	18	38.3	8	27.6	92	52.9	31	30.4
かなり支障	94	13.1	3	6.4	1	3.4	24	13.8	35	34.3
要介護	49	6.8	2	4.3	0	0.0	4	2.3	6	5.9
現在の通院頻度	(n=700)	(%)	(n=46)	(%)	(n=22)	(%)	(n=168)	(%)	(n=105)	(%)
回数	69	9.9	3	6.5	4	18.2	8	4.8	11	10.5
毎月	348	49.7	12	26.1	10	45.5	55	32.7	51	48.6
2-3か月毎	161	23.0	8	17.4	5	22.7	41	24.4	31	29.5
病状と進行状況	(n=702)	(%)	(n=47)	(%)	(n=24)	(%)	(n=163)	(%)	(n=102)	(%)
安定だが進行	137	19.5	4	8.5	4	16.7	41	25.2	20	19.6
不安定で進行	76	10.8	1	2.1	0	0.0	9	5.5	16	15.7
養護学校に1年以上在籍歴あり	(n=482)	(%)	(n=42)	(%)	(n=28)	(%)	(n=111)	(%)	(n=90)	(%)
132	27.4	5	11.9	2	7.1	23	20.7	46	51.1	
最終学歴	(n=736)	(%)	(n=48)	(%)	(n=29)	(%)	(n=175)	(%)	(n=104)	(%)
中学校	22	3.0	1	2.1	1	3.4	1	0.6	10	9.6
盲聾肢体養護	95	12.9	0	0.0	0	0.0	12	6.9	39	37.5
定時/通信制高	11	1.5	2	4.2	1	3.4	3	1.7	2	1.9
普通高校	126	17.1	8	16.7	7	24.1	34	19.4	13	12.5
専門学校	163	22.1	9	18.8	7	24.1	41	23.4	11	10.6
短大	72	9.8	5	10.4	1	3.4	22	12.6	2	1.9
大学・大学院	206	28.0	21	43.8	11	37.9	58	33.1	17	16.3
病気が就職時に問題となった患者	(n=639)	(%)	(n=40)	(%)	(n=25)	(%)	(n=151)	(%)	(n=91)	(%)
360	56.3	24	60.0	6	24.0	106	70.2	54	69.3	
その内容*	(n=359)	(%)	(n=24)	(%)	(n=6)	(%)	(n=106)	(%)	(n=54)	(%)
就職をあきらめた	96	26.7	5	20.8	1	16.7	18	17.0	37	68.5
職種を限定した	131	36.5	11	45.8	4	66.7	55	51.9	10	18.5
就職場所を限定	61	17.0	8	33.3	3	50.0	36	34.0	14	25.9
希望を変えた	38	10.6	5	20.8	2	33.3	8	7.5	1	1.9
他(ことわられた)	36	10.0	2	8.3	0	0.0	10	9.4	0	0.0
他(隠して就職)	16	4.5	0	0.0	1	16.7	0	0.0	0	0.0
主要な生活基盤#	(n=590)	(%)	(n=27)	(%)	(n=22)	(%)	(n=148)	(%)	(n=91)	(%)
自分の収入	240	40.7	8	29.6	15	68.2	61	41.2	14	15.4
妻・夫の収入	74	12.5	2	7.4	3	13.6	20	13.5	2	2.2
親の援助	250	42.4	15	55.6	8	36.4	55	37.2	58	63.7
福祉手当	82	13.9	1	3.7	1	4.5	24	16.2	31	34.1
患者自身の年収#	(n=324)	(%)	(n=17)	(%)	(n=16)	(%)	(n=92)	(%)	(n=32)	(%)
120万未満	86	26.5	6	35.3	3	18.8	27	29.3	13	40.6
~240万	110	34.0	3	17.6	6	37.5	33	35.9	10	31.3
~360万	71	21.9	6	35.3	6	37.5	22	23.9	5	15.6
~480万	33	10.2	1	5.9	1	6.3	5	5.4	2	6.3
~600万	17	5.2	1	5.9	0	0.0	5	5.4	1	3.1
~720万	4	1.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.1
それ以上	1	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
経済的には#	(n=580)	(%)	(n=28)	(%)	(n=23)	(%)	(n=142)	(%)	(n=90)	(%)
問題ない	147	25.3	10	35.7	12	52.2	35	24.6	15	16.7
多少苦しい	188	32.4	8	28.6	8	34.8	45	31.7	12	13.3
大変苦しい	87	15.0	4	14.3	3	13.0	22	15.5	10	11.1
やっていけない	152	26.2	6	21.4	0	0.0	38	26.8	53	58.9
生活形態は	(n=724)	(%)	(n=45)	(%)	(n=28)	(%)	(n=173)	(%)	(n=102)	(%)
独身	603	83.3	41	91.1	24	85.7	141	81.5	97	95.1
親と同居	(n=731)	(%)	(n=46)	(%)	(n=28)	(%)	(n=175)	(%)	(n=104)	(%)
500	68.4	33	71.7	21	75.0	116	66.3	85	81.7	
現在の就労状況#	(n=624)	(%)	(n=34)	(%)	(n=24)	(%)	(n=154)	(%)	(n=106)	(%)
就労している	413	66.2	22	64.7	21	87.5	96	62.3	58	54.7
その仕事内容#	(n=401)	(%)	(n=20)	(%)	(n=19)	(%)	(n=95)	(%)	(n=60)	(%)
会社員	177	44.1	9	45.0	9	47.4	47	49.5	11	18.3
公務員	35	8.7	3	15.0	2	10.5	12	12.6	4	6.7
自営業	20	5.0	0	0.0	1	5.3	2	2.1	3	5.0
作業所	42	10.5	0	0.0	0	0.0	6	6.3	31	51.7
フリーター・パート	87	21.7	6	30.0	7	36.8	20	21.1	6	10.0
臨時/非常勤	12	3.0	0	0.0	0	0.0	6	6.3	1	1.7
過去に転職経験あり#	(n=370)	(%)	(n=21)	(%)	(n=21)	(%)	(n=90)	(%)	(n=47)	(%)
203	54.9	8	38.1	12	57.1	38	42.2	22	46.8	
過去に就労歴のない患者#	(n=199)	(%)	(n=12)	(%)	(n=3)	(%)	(n=55)	(%)	(n=38)	(%)
107	53.8	8	66.7	1	33.3	28	50.9	27	71.1	
就労しない理由*	(n=102)	(%)	(n=9)	(%)	(n=0)	(%)	(n=28)	(%)	(n=26)	(%)
就労は無理	68	66.7	3	33.3	0	0.0	18	64.3	15	57.7
就職先がない	27	26.5	5	55.6	0	0.0	7	25.0	9	34.6
働く意思がない	1	1.0	0	0.0	0	0.0	1	3.6	0	0.0
その他	10	9.8	1	11.1	0	0.0	4	14.3	2	7.7

*複数回答、#学生を除く

表11-2: キャリーオーバー患者の状況—各疾患群1

回答数	全疾患群 739		1悪性新生物 48		2慢性腎疾患 29		4慢性心疾患 176		5内分泌疾患 105	
障害者認定を受けている患者	(n=735)	(%)	(n=48)	(%)	(n=29)	(%)	(n=173)	(%)	(n=105)	(%)
	332	45.2	12	25.0	4	13.8	141	81.5	69	65.7
障害者認定の種類*	(n=328)	(%)	(n=12)	(%)	(n=4)	(%)	(n=141)	(%)	(n=67)	(%)
身体障害者	259	79.0	9	75.0	4		139	98.6	12	17.9
知的障害	105	32.0	3	25.0	0		11	7.8	60	89.6
精神障害	8	2.4	0	0.0	0		1	0.7	4	6.0
福祉・医療施策を受けている	(n=717)	(%)	(n=47)	(%)	(n=27)	(%)	(n=172)	(%)	(n=102)	(%)
	299	41.7	11	23.4	5	18.5	112	65.1	64	62.7
福祉施策*	(n=227)	(%)	(n=8)	(%)	(n=3)	(%)	(n=71)	(%)	(n=62)	(%)
障害基礎年金	200	88.1	7	87.5	3		63	88.7	60	96.8
特別障害者手当	26	11.5	1	12.5	0		6	8.5	5	8.1
経過的福祉手当	4	1.8	1	12.5	0		3	4.2	0	0.0
医療施策*	(n=152)	(%)	(n=6)	(%)	(n=4)	(%)	(n=64)	(%)	(n=17)	(%)
悪心障害者医療費助成	104	68.4	3	50.0	3		49	76.6	12	70.6
更生医療	15	9.9	0	0.0	0		11	17.2	1	5.9
特定疾患治療研究事業	27	17.8	1	16.7	1		2	3.1	0	0.0
自己負担金 (月額平均)										
医療費の自己負担額(¥)	8,169	(n=537)	6,639	(n=33)	7,361	(n=18)	2,896	(n=107)	5,459	(n=79)
通院にかかる交通費(¥)	2,696	(n=540)	2,393	(n=35)	3,195	(n=16)	3,021	(n=111)	2,508	(n=82)
通院による収入減(¥)	3,267	(n=66)	3,256	(n=9)		(n=4)	4,541	(n=9)	1,567	(n=15)
医療費+交通費(¥)	10,865		9,032		10,556		5,917		7,967	
自己負担金に対する負担感										
医療費	(n=653)	(%)	(n=41)	(%)	(n=22)	(%)	(n=150)	(%)	(n=94)	(%)
殆どない	205	31.4	11	26.8	12	54.5	79	52.7	36	38.3
少し負担	179	27.4	13	31.7	6	27.3	38	25.3	31	33.0
かなり負担	145	22.2	9	22.0	1	4.5	26	17.3	18	19.1
非常に負担	124	19.0	8	19.5	3	13.6	7	4.7	9	9.6
交通費	(n=631)	(%)	(n=41)	(%)	(n=21)	(%)	(n=151)	(%)	(n=92)	(%)
殆どない	260	41.2	15	36.6	15	71.4	69	45.7	34	37.0
少し負担	236	37.4	22	53.7	4	19.0	48	31.8	33	35.9
かなり負担	82	13.0	3	7.3	1	4.8	24	15.9	18	19.6
非常に負担	53	8.4	1	2.4	1	4.8	10	6.6	7	7.6
将来に対する不安	(n=710)	(%)	(n=47)	(%)	(n=26)	(%)	(n=163)	(%)	(n=105)	(%)
非常に強い	212	29.9	12	25.5	0	0.0	40	24.5	44	41.9
強い	208	29.3	11	23.4	7	26.9	57	35.0	25	23.8
多少	266	37.5	21	44.7	13	50.0	62	38.0	34	32.4
不安はない	24	3.4	3	6.4	6	23.1	4	2.5	2	1.9
不安の内容	(n=692)	(%)	(n=45)	(%)	(n=19)	(%)	(n=165)	(%)	(n=100)	(%)
症状の進行	465	67.2	23	51.1	15	78.9	117	70.9	62	62.0
身体機能の低下	310	44.8	27	60.0	6	31.6	68	41.2	37	37.0
収入	278	40.2	21	46.7	4	21.1	72	43.6	37	37.0
就労	267	38.6	25	55.6	11	57.9	70	42.4	32	32.0
福祉政策の後退	253	36.6	12	26.7	5	26.3	85	51.5	51	51.0
医療費の負担増	401	57.9	31	68.9	11	57.9	80	48.5	41	41.0
家族の将来	178	25.7	10	22.2	1	5.3	39	23.6	32	32.0
その他	2	0.3	0	0.0	1	5.3	0	0.0	0	0.0

*複数回答、#学生を除く

表11-1: つづき

6膠原病 30		7糖尿病 224		8先天性代謝異常症 63		9血友病等血液疾患 19		10神経・筋疾患 17		11慢性消化器疾患 7	
23.0±4.0 (19-35)		29.7±7.5 (20-58)		30.0±7.9 (20-56)		29.5±8.7 (20-55)		24.5±5.4 (20-42)		27.3±6.5 (21-41)	
15.8±6.8 (4-34)		20.6±8.0 (3-47)		29.0±8.7 (7-56)		28.2±9.5 (16-55)		21.3±8.4 (4-42)		24.9±7.7 (16-41)	
(n=30)	(%)	(n=224)	(%)	(n=63)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
16	53.3	63	28.1	50	79.4	9	47.4	15	88.2	3	42.9
(n=30)	(%)	(n=212)	(%)	(n=61)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
11	36.7	116	54.7	14	23.0	8	42.1	1	5.9	2	28.6
14	46.7	80	37.7	19	31.1	7	36.8	5	29.4	5	71.4
4	13.3	11	5.2	6	9.8	3	15.8	5	29.4	0	0.0
1	3.3	5	2.4	22	36.1	1	5.3	6	35.3	0	0.0
(n=29)	(%)	(n=224)	(%)	(n=46)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=6)	(%)
3	10.3	16	7.1	12	26.1	8	42.1	1	5.9	0	0.0
15	51.7	145	64.7	16	32.6	7	36.8	8	47.1	2	33.3
7	24.1	45	20.1	9	19.6	2	10.5	6	35.3	3	50.0
(n=30)	(%)	(n=221)	(%)	(n=58)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
9	30.0	36	16.3	14	24.1	1	5.3	6	35.3	1	14.3
2	6.7	23	10.4	18	31.0	1	5.3	5	29.4	0	0.0
(n=23)	(%)	(n=94)	(%)	(n=43)	(%)	(n=18)	(%)	(n=16)	(%)	(n=6)	(%)
4	17.4	7	7.4	27	62.8	2	11.1	11	68.8	0	0.0
(n=30)	(%)	(n=224)	(%)	(n=63)	(%)	(n=18)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
1	3.3	2	0.9	2	3.2	2	11.1	1	5.9	0	0.0
0	0.0	6	2.7	26	41.3	0	0.0	11	64.7	0	0.0
2	6.7	0	0.0	1	1.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0
4	13.3	37	16.5	13	20.6	1	5.6	0	0.0	3	42.9
8	26.7	61	27.2	7	11.1	6	33.3	3	17.6	2	28.6
2	6.7	37	16.5	3	4.8	1	5.6	1	5.9	0	0.0
13	43.3	76	33.9	13	20.6	8	44.4	0	0.0	2	28.6
(n=22)	(%)	(n=201)	(%)	(n=49)	(%)	(n=19)	(%)	(n=15)	(%)	(n=7)	(%)
13	59.1	106	52.7	27	55.1	8	42.1	7	46.7	3	42.9
(n=13)	(%)	(n=106)	(%)	(n=27)	(%)	(n=8)	(%)	(n=6)	(%)	(n=3)	(%)
5	38.5	17	16.0	7	25.9	1	12.5	5	83.3	0	0.0
5	38.5	41	38.7	15	55.6	6	75.0	0	0.0	0	0.0
5	38.5	23	21.7	4	14.8	3	37.5	1	16.7	0	0.0
0	0.0	15	14.2	2	7.4	3	37.5	0	0.0	1	100.0
0	0.0	19	17.9	2	7.4	0	0.0	0	0.0	1	100.0
0	0.0	13	12.3	0	0.0	2	25.0	0	0.0	0	0.0
(n=17)	(%)	(n=186)	(%)	(n=51)	(%)	(n=11)	(%)	(n=15)	(%)	(n=4)	(%)
10	58.8	93	50.0	22	43.1	8	72.7	0	0.0	3	75.0
0	0.0	41	22.0	3	5.9	0	0.0	0	0.0	1	25.0
7	41.2	57	30.6	24	47.1	3	27.3	13	86.7	0	0.0
1	5.9	7	3.8	10	19.6	0	0.0	4	26.7	0	0.0
(n=11)	(%)	(n=105)	(%)	(n=28)	(%)	(n=5)	(%)	(n=1)	(%)	(n=3)	(%)
4	36.4	24	22.9	4	14.3	2	40.0	1	100.0	1	33.3
6	54.5	38	35.8	6	21.4	2	40.0	0	0.0	1	33.3
0	0.0	20	18.9	8	28.6	2	40.0	0	0.0	0	0.0
1	9.1	14	13.2	6	21.4	2	40.0	0	0.0	0	0.0
0	0.0	7	6.6	2	7.1	0	0.0	0	0.0	1	33.3
0	0.0	1	0.9	2	7.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0
0	0.0	1	0.9	0	0.0	1	20.0	0	0.0	0	0.0
(n=16)	(%)	(n=184)	(%)	(n=45)	(%)	(n=14)	(%)	(n=11)	(%)	(n=6)	(%)
9	56.3	41	22.3	13	28.9	6	42.9	2	18.2	1	16.7
4	25.0	72	39.1	16	35.6	7	50.0	0	0.0	4	66.7
0	0.0	41	22.3	1	2.2	1	7.1	5	45.5	1	16.7
3	18.8	30	16.3	15	33.3	0	0.0	4	36.4	0	0.0
(n=30)	(%)	(n=222)	(%)	(n=60)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
29	96.7	163	73.4	53	88.3	16	84.2	17	100.0	4	57.1
(n=30)	(%)	(n=223)	(%)	(n=61)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
23	76.7	136	61.0	45	73.8	11	57.9	17	100.0	3	42.9
(n=18)	(%)	(n=190)	(%)	(n=53)	(%)	(n=14)	(%)	(n=15)	(%)	(n=6)	(%)
13	72.2	145	76.3	31	58.5	9	64.3	2	13.3	3	50.0
(n=13)	(%)	(n=144)	(%)	(n=30)	(%)	(n=9)	(%)	(n=3)	(%)	(n=3)	(%)
4	30.8	66	45.8	18	60.0	4	44.4	0	0.0	2	66.7
0	0.0	11	7.6	1	3.3	1	11.1	0	0.0	0	0.0
0	0.0	10	6.9	1	3.3	1	11.1	1	33.3	0	0.0
1	7.7	4	2.8	3	10.0	0	0.0	2	66.7	0	0.0
5	38.5	39	27.1	3	10.0	2	22.2	0	0.0	1	33.3
2	15.4	7	4.9	2	6.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
(n=11)	(%)	(n=126)	(%)	(n=24)	(%)	(n=9)	(%)	(n=3)	(%)	(n=3)	(%)
6	54.5	86	68.3	16	66.7	6	66.7	1	33.3	2	66.7
(n=6)	(%)	(n=42)	(%)	(n=20)	(%)	(n=5)	(%)	(n=9)	(%)	(n=31)	(%)
3	50.0	6	14.3	16	80.0	3	60.0	8	88.9	1	3.2
(n=3)	(%)	(n=6)	(%)	(n=15)	(%)	(n=2)	(%)	(n=8)	(%)	(n=1)	(%)
3	100.0	2	33.3	14	93.3	2	100.0	7	87.5	1	100.0
0	0.0	3	50.0	1	6.7	1	50.0	1	12.5	0	0.0
0	0.0	1	16.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
0	0.0	1	16.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

表11-2: つづき

6膠原病 30		7糖尿病 224		8先天性代謝異常症 64		9血友病等血液疾患 19		10神経・筋疾患 17		11慢性消化器疾患 7	
(n=30)	(%)	(n=223)	(%)	(n=63)	(%)	(n=19)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
14	46.7	21	9.4	43	68.3	3	15.8	15	88.2	1	14.3
(n=14)	(%)	(n=20)	(%)	(n=63)	(%)	(n=3)	(%)	(n=15)	(%)	(n=1)	(%)
13	92.9	15	75.0	42	66.7	2		14	93.3	1	
1	7.1	3	15.0	19	5.7	1		7	46.7	0	
0	0.0	1	5.0	1	0.3	0		1	6.7	0	
(n=30)	(%)	(n=216)	(%)	(n=62)	(%)	(n=18)	(%)	(n=17)	(%)	(n=5)	(%)
11	36.7	27	12.5	35	56.5	11	61.1	15	88.2	3	60.0
(n=8)	(%)	(n=22)	(%)	(n=29)	(%)	(n=5)	(%)	(n=13)	(%)	(n=2)	(%)
7	87.5	21	95.5	25	86.2	4	80.0	13	100.0	2	
1	12.5	0	0.0	3	10.3	1	20.0	1	7.7	0	
0	0	0	0.0	1	3.4	0	0.0	0	0.0	0	
(n=8)	(%)	(n=9)	(%)	(n=20)	(%)	(n=11)	(%)	(n=11)	(%)	(n=2)	(%)
3	37.5	4	44.4	17	85.0	2	18.2	9	81.8	0	
0	0.0	1	11.1	2	10.0	0	0.0	0	0.0	0	
5	62.5	5	55.6	0	0.0	9	81.8	2	18.2	2	
8,109	(n=20)	13,795	(n=204)	3,940	(n=35)	4,267	(n=13)	4,150	(n=10)	6,650	(n=5)
4,633	(n=21)	2,007	(n=201)	3,771	(n=38)	3,913	(n=12)	6,391	(n=11)	750	(n=2)
	(n=3)	2,100	(n=10)		(n=3)	1,417	(n=6)	10,000	(n=3)	3,500	(n=1)
12,742		15,802		7,711		8,180		10,541		7,400	
(n=24)	(%)	(n=215)	(%)	(n=54)	(%)	(n=16)	(%)	(n=14)	(%)	(n=5)	(%)
6	25.0	8	3.7	32	59.3	7	43.8	6	42.9	0	0.0
11	45.8	45	20.9	15	27.8	7	43.8	4	28.6	4	80.0
2	8.3	74	34.4	6	11.1	2	12.5	3	21.4	0	0.0
5	20.8	88	40.9	1	1.9	0	0.0	1	7.1	1	20.0
(n=24)	(%)	(n=201)	(%)	(n=51)	(%)	(n=15)	(%)	(n=14)	(%)	(n=5)	(%)
9	37.5	65	32.3	29	56.9	8	53.3	4	28.6	1	20.0
9	37.5	89	44.3	16	31.4	5	33.3	4	28.6	2	40.0
3	12.5	22	10.9	5	9.8	2	13.3	3	21.4	1	20.0
3	12.5	25	12.4	1	2.0	0	0.0	3	21.4	1	20.0
(n=27)	(%)	(n=222)	(%)	(n=61)	(%)	(n=16)	(%)	(n=17)	(%)	(n=7)	(%)
6	22.2	70	31.5	25	41.0	3	18.8	7	41.2	2	28.6
6	22.2	69	31.1	13	21.3	6	37.5	10	58.8	0	0.0
14	51.9	82	36.9	21	34.4	5	31.3	0	0.0	4	57.1
1	3.7	1	0.5	2	3.3	2	12.5	0	0.0	1	14.3
(n=27)	(%)	(n=221)	(%)	(n=60)	(%)	(n=15)	(%)	(n=17)	(%)	(n=6)	(%)
15	55.6	164	74.2	35	58.3	9	60.0	9	52.9	6	100.0
17	63.0	89	40.3	37	61.7	6	40.0	15	88.2	2	33.3
6	22.2	106	48.0	13	21.7	5	33.3	6	35.3	2	33.3
14	51.9	84	38.0	13	21.7	8	53.3	3	17.6	2	33.3
7	25.9	48	21.7	25	41.7	5	33.3	10	58.8	1	16.7
14	51.9	174	78.7	21	35.0	9	60.0	9	52.9	4	66.7
6	22.2	56	25.3	13	21.7	6	40.0	10	58.8	2	33.3
0	0.0	12	5.4	5	8.3	1	6.7	2	11.8	0	0.0

表12-1: キャリーオーバー患者の状況-主要疾患の比較

	全疾患群 739		白血病 22		脳腫瘍 11		ネフローゼ症候群 13		心室中隔欠損 26		ファロー四徴症 44	
回答数												
発症年齢	(n=728)		(n=22)		(n=11)		(n=13)		(n=26)		(n=44)	
平均(y)	4.5±5.5 (0-19)		8.0±4.3 (2-16)		8.7±5.0 (3-18)		6.7±4.1 (2-13)		0		0	
罹病期間	(n=728)		(n=22)		(n=11)		(n=13)		(n=26)		(n=44)	
平均(y)	23.4±8.5 (3-57)		17.1±5.8 (3-35)		17.4±8.2 (5-27)		21.6±5.5 (10-30)		26.3±5.7 (20-47)		27.6±6.3 (21-55)	
合併症や後遺症による障害	(n=735) (%)		(n=21) (%)		(n=11) (%)		(n=13) (%)		(n=26) (%)		(n=43) (%)	
その日常生活	(n=720) (%)		(n=22) (%)		(n=11) (%)		(n=13) (%)		(n=26) (%)		(n=43) (%)	
支障なし	289 40.1		16 72.7		3 27.3		9 69.2		13 50.0		14 32.6	
軽度支障	288 40.0		4 18.2		7 63.6		4 30.8		10 38.5		25 58.1	
かなり支障	94 13.1		1 4.5		1 9.1		0 0.0		3 11.5		4 9.3	
要介護	49 6.8		1 4.5		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0	
定期受診する医療機関数	(n=454) 2.2±1.0 (1-7)		(n=10) 2.6±0.8 (2-4)		(n=6) 2.3±0.7 (1-3)		(n=1) 2		(n=11) 2.0±0.9 (1-4)		(n=29) 2.4±1.0 (1-4)	
主要な通院施設	(n=698) (%)		(n=20) (%)		(n=11) (%)		(n=7) (%)		(n=22) (%)		(n=41) (%)	
小児科	334 47.9		19 95.0		3 27.3		4 57.1		10 45.5		22 53.7	
内科系	217 31.1		0 0.0		2 18.2		2 28.6		7 31.8		9 22.0	
外科系	81 11.6		1 5.0		6 54.5		1 14.3		3 13.6		9 22.0	
通院頻度	(n=700) (%)		(n=21) (%)		(n=11) (%)		(n=8) (%)		(n=20) (%)		(n=42) (%)	
月数回	69 9.9		0 0.0		1 9.1		2 25.0		1 5.0		2 4.8	
毎月	348 49.7		5 23.8		4 36.4		4 50.0		5 25.0		11 26.2	
2-3か月毎	161 23.0		5 23.8		2 18.2		0 0.0		4 20.0		9 21.4	
4-6か月毎	51 7.3		4 19.0		4 36.4		1 12.5		2 10.0		5 11.9	
年1-2回	70 10.0		7 33.3		0 0.0		1 12.5		8 40.0		15 35.7	
他に定期受診施設がある患者	(n=717) (%)		(n=22) (%)		(n=11) (%)		(n=13) (%)		(n=22) (%)		(n=44) (%)	
その診療科*	(n=444) (%)		(n=13) (%)		(n=7) (%)		(n=5) (%)		(n=23) (%)		(n=23) (%)	
眼科	245 55.2		5 38.5		1 14.3		0		2 40.0		6 26.1	
内科系	96 21.6		3 23.1		4 57.1		0		2 40.0		6 26.1	
皮膚科	85 19.1		1 7.7		0 0.0		0		2 40.0		6 26.1	
耳鼻科	59 13.3		1 7.7		0 0.0		0		2 40.0		9 39.1	
整形外科	58 13.1		1 7.7		0 0.0		1 12.5		1 20.0		3 13.0	
歯科	54 12.2		1 7.7		0 0.0		0		0 0.0		1 4.3	
外科系	31 7.0		2 15.4		4 57.1		0		1 20.0		1 4.3	
(産)婦人科	26 5.9		3 23.1		1 14.3		0		1 20.0		1 4.3	
リハ科	22 5.0		2 15.4		0 0.0		0		0 0.0		1 4.3	
病状の変化・進行	(n=702) (%)		(n=20) (%)		(n=11) (%)		(n=11) (%)		(n=21) (%)		(n=41) (%)	
安定だが進行	137 19.5		3 15.0		0 0.0		2 18.2		5 23.8		6 14.6	
不安定で進行	76 10.8		0 0.0		1 9.1		0 0.0		1 4.8		1 2.4	
養護学校1年以上在籍した経験あり	(n=482) (%)		(n=19) (%)		(n=6) (%)		(n=13) (%)		(n=18) (%)		(n=25) (%)	
最終学歴	(n=736) (%)		(n=22) (%)		(n=11) (%)		(n=13) (%)		(n=26) (%)		(n=44) (%)	
中学校	22 3.0		0 0.0		1 9.1		1 7.7		0 0.0		0 0.0	
盲聾肢体養護	95 12.9		0 0.0		0 0.0		0 0.0		1 3.7		5 11.4	
定時/通信制高	11 1.5		1 4.5		2 18.2		1 7.7		0 0.0		1 2.3	
普通高校	126 17.1		3 13.6		3 27.3		5 38.5		6 22.2		7 15.9	
専門学校	163 22.1		4 18.2		2 18.2		1 7.7		5 18.5		9 20.5	
短大	72 9.8		3 13.6		0 0.0		0 0.0		1 3.7		8 18.2	
大学・大学院	206 28.0		11 50.0		3 27.3		5 38.5		12 44.4		13 29.5	
就職時に病気が問題となる	(n=639) (%)		(n=19) (%)		(n=9) (%)		(n=12) (%)		(n=17) (%)		(n=38) (%)	
その内容*	(n=359) (%)		(n=12) (%)		(n=6) (%)		(n=2) (%)		(n=11) (%)		(n=29) (%)	
就職を諦めた	96 26.7		3 25.0		3 50.0		1 14.3		1 9.1		6 20.7	
職種を限定	131 36.5		4 33.3		3 50.0		2 28.6		5 45.5		13 44.8	
場所を限定	61 17.0		3 25.0		3 50.0		2 28.6		3 27.3		8 27.6	
希望を変えた	38 10.6		2 16.7		0 0.0		0 0.0		1 9.1		1 3.4	
ことわられた	36 10.0		1 8.3		0 0.0		0 0.0		3 27.3		2 6.9	
隠して就職	16 4.5		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0	
主要な生活基盤#	(n=590) (%)		(n=17) (%)		(n=7) (%)		(n=12) (%)		(n=21) (%)		(n=37) (%)	
自分の収入	240 40.7		6 35.3		0 0.0		7 58.3		14 66.7		14 37.8	
妻・夫の収入	74 12.5		0 0.0		0 0.0		1 8.3		2 9.5		5 13.5	
親の援助	250 42.4		11 64.7		7 100.0		4 33.3		4 19.0		15 40.5	
福祉手当	82 13.9		0 0.0		0 0.0		0 0.0		1 4.8		4 10.8	
患者自身の年収#	(n=324) (%)		(n=12) (%)		(n=1) (%)		(n=7) (%)		(n=16) (%)		(n=21) (%)	
120万未満	86 26.5		3 25.0		1 100.0		1 14.3		2 12.5		5 23.8	
~240万	110 34.0		3 25.0		0 0.0		3 42.9		7 43.8		9 42.9	
~360万	71 21.9		3 25.0		0 0.0		2 28.6		5 31.3		4 19.0	
~480万	33 10.2		1 8.3		0 0.0		1 14.3		2 12.5		1 4.8	
~600万	17 5.2		1 8.3		0 0.0		0 0.0		0 0.0		2 9.5	
~720万	4 1.2		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0	
それ以上	1 0.3		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0		0 0.0	
経済的には#	(n=580) (%)		(n=20) (%)		(n=6) (%)		(n=12) (%)		(n=21) (%)		(n=37) (%)	
問題ない	147 25.3		8 40.0		0 0.0		7 58.3		5 23.8		11 29.7	
多少苦しい	188 32.4		3 15.0		1 16.7		2 16.7		11 52.4		10 27.0	
大変苦しい	87 15.0		3 15.0		1 16.7		3 25.0		3 14.3		9 24.3	
やっけない	152 26.2		3 15.0		4 66.7		0 0.0		2 9.5		7 18.9	

*複数回答、#学生を除く

表12-2: キヤリーオーバー患者の状況-主要疾患の比較

回答数	全疾患群 739		白血病 22		脳腫瘍 11		ネフローゼ症候群 13		心室中隔欠損 26		フアロー四徴症 44	
生活形態は	(n=724)	(%)	(n=22)	(%)	(n=9)	(%)	(n=13)	(%)	(n=26)	(%)	(n=43)	(%)
独身	603	83.3	21	95.5	9	100.0	12	92.3	19	73.1	36	83.7
親と同居	(n=731)	(%)	(n=22)	(%)	(n=9)	(%)	(n=13)	(%)	(n=26)	(%)	(n=44)	(%)
500	68.4	19	86.4	8	88.9	9	69.2	13	50.0	27	61.4	
現在の就労状況#	(n=624)	(%)	(n=22)	(%)	(n=8)	(%)	(n=13)	(%)	(n=23)	(%)	(n=37)	(%)
就労している	413	66.2	14	63.6	3	37.5	9	69.2	20	87.0	22	59.5
仕事内容	(n=401)	(%)	(n=14)	(%)	(n=3)	(%)	(n=7)	(%)	(n=20)	(%)	(n=21)	(%)
会社員	177	44.1	5	35.7	2		2	28.6	10	50.0	12	57.1
公務員	35	8.7	2	14.3	0		2	28.6	3	15.0	1	4.8
自営業	20	5.0	0	0.0	0		1	14.3	0	0.0	1	4.8
作業所	42	10.5	0	0.0	0		0	0.0	1	5.0	0	0.0
フリーター・パー	87	21.7	5	35.7	1		2	28.6	4	20.0	5	23.8
臨時/非常勤	12	3.0	0	0.0	0		0	0.0	1	5.0	2	9.5
他	28	7.0	2	14.3	0		0	0.0	1	5.0	0	0.0
過去に転職経験あり#	(n=370)	(%)	(n=15)	(%)	(n=3)	(%)	(n=10)	(%)	(n=16)	(%)	(n=20)	(%)
203	54.9	4	26.7	1		4	40.0	9	56.3	7	35.0	
過去に就労歴のない患者#	(n=199)	(%)	(n=7)	(%)	(n=5)	(%)	(n=3)	(%)	(n=4)	(%)	(n=14)	(%)
107	53.8	3	42.9	5	100.0	1		3		9	64.3	
就労しない理由	(n=102)	(%)	(n=3)	(%)	(n=5)	(%)		(n=3)		(n=9)	(%)	
就労は無理	68	66.7	0		3	60.0		0		6	66.7	
就職先がない	27	26.5	1		3	60.0		2		2	22.2	
働く意思がない	1	1.0	0		0	0.0		0		0	0.0	
その他	10	9.8	2		0	0.0		1		1	11.1	
障害者認定を受けている患者	(n=735)	(%)	(n=22)	(%)	(n=11)	(%)	(n=13)	(%)	(n=25)	(%)	(n=44)	(%)
332	45.2	3	13.6	4	36.4	0	0	15	60.0	33	75.0	
種類*	(n=328)	(%)	(n=3)	(%)	(n=4)	(%)		(n=15)	(%)	(n=33)	(%)	
身体障害者	259	79.0	3	100	1			14	93.3	33	100.0	
知的障害	105	32.0	0		3			1	6.7	0	0.0	
精神障害	8	2.4	0		0			0	0.0	0	0.0	
福祉・医療施策を受けている患者*	(n=717)	(%)	(n=21)	(%)	(n=11)	(%)	(n=13)	(%)	(n=24)	(%)	(n=44)	(%)
299	41.7	2	9.5	3	27.3	1	7.7	9	36.0	27	61.4	
福祉施策*	(n=227)	(%)	(n=1)	(%)	(n=2)	(%)		(n=4)	(%)	(n=13)	(%)	
障害基礎年金	200	88.1	1		2		0	4	100.0	12	92.3	
特別障害者手当	26	11.5	0		0		0	0	0.0	1	7.7	
経過的福祉手当	4	1.8	0		0		0	0	0.0	1	7.7	
医療施策*	(n=152)	(%)	(n=2)	(%)	(n=1)	(%)	(n=1)	(%)	(n=6)	(%)	(n=19)	(%)
専心医療費助成	104	68.4	0		1		0	5	83.3	15	78.9	
更生医療	15	9.9	0		0		0	1	16.7	3	15.8	
特定疾患	27	17.8	1		0		1	0	0.0	0	0.0	
他	6	3.9	1		0		0	0	0.0	1	5.3	
自己負担金 (月額平均)												
医療費(¥)	8,169	(n=537)	6,962	(n=13)	7,508	(n=10)	11,500	(n=6)	2,310	(n=12)	3,357	(n=14)
交通費(¥)	2,696	(n=540)	1,980	(n=15)	2,104	(n=10)	7,500	(n=6)	2,332	(n=12)	3,591	(n=11)
収入減(¥)	3,267	(n=66)	4,560	(n=5)		(n=2)	0	(n=1)	12,500	(n=2)		(n=0)
医療費+交通費(¥)	10,865		8,942		9,612		19,000	(n=6)	4,642		6,948	
自己負担金に対する負担感	(n=653)	(%)	(n=20)	(%)	(n=10)	(%)	(n=10)	(%)	(n=17)	(%)	(n=39)	(%)
医療費												
殆どない	205	31.4	7	35.0	1	10.0	4	40.0	9	52.9	20	51.3
少し負担	179	27.4	6	30.0	3	30.0	4	40.0	3	17.6	10	25.6
かなり負担	145	22.2	3	15.0	3	30.0	0	0.0	5	29.4	7	17.9
非常に負担	124	19.0	4	20.0	3	30.0	2	20.0	0	0.0	2	5.1
交通費	(n=631)	(%)	(n=20)	(%)	(n=10)	(%)	(n=9)	(%)	(n=17)	(%)	(n=37)	(%)
殆どない	260	41.2	10	50.0	1	10.0	7	77.8	9	52.9	18	48.6
少し負担	236	37.4	10	50.0	5	50.0	1	11.1	4	23.5	13	35.1
かなり負担	82	13.0	0	0.0	3	30.0	0	0.0	3	17.6	5	13.5
非常に負担	53	8.4	0	0.0	1	10.0	1	11.1	1	5.9	1	2.7
将来に対する不安	(n=710)	(%)	(n=22)	(%)	(n=10)	(%)	(n=12)	(%)	(n=23)	(%)	(n=41)	(%)
非常に強い	212	29.9	5	22.7	5	50.0	0	0	5	21.7	5	12.2
強い	208	29.3	6	27.3	2	20.0	3	25.0	4	17.4	18	43.9
多少	266	37.5	9	40.9	3	30.0	5	41.7	11	47.8	18	43.9
不安はない	24	3.4	2	9.1	0	0.0	4	33.3	3	13.0	0	0.0
不安の内容	(n=692)	(%)	(n=20)	(%)	(n=10)	(%)	(n=7)	(%)	(n=21)	(%)	(n=43)	(%)
症状の進行	465	67.2	10	50.0	7	70.0	6	85.7	11	52.4	29	67.4
身体機能の低下	310	44.8	15	75.0	6	60.0	1	14.3	8	38.1	17	39.5
収入	278	40.2	12	60.0	5	50.0	2	28.6	11	52.4	15	34.9
就労	267	38.6	12	60.0	7	70.0	5	71.4	10	47.6	18	41.9
福祉政策の後退	253	36.6	4	20.0	2	20.0	1	14.3	13	61.9	20	46.5
医療費の負担増	401	57.9	15	75.0	9	90.0	5	71.4	11	52.4	19	44.2
家族の将来	178	25.7	5	25.0	2	20.0	0	0.0	4	19.0	9	20.9
その他	2	0.3	0	0.0	0	0.0	1	14.3	0	0.0	0	0.0

*複数回答、#学生を除く

表12-1: つづき

大血管転位 27	Prader Willi 65	若年性関節リウマチ 23	1型糖尿病 182	軟骨無形成症 27	色素性乾皮症 21	無痛無汗症 8
(n=27) 0	(n=66) 0	(n=23) 7.3±5.0 (0-16)	(n=177) 9.2±4.8 (0-19)	(n=27) 0	(n=21) 0	(n=8) 0
(n=27) 25.4±3.2 (20-31)	(n=66) 26.1±5.6 (12-41)	(n=23) 14.7±6.0 (4-27)	(n=177) 20.4±8.5 (3-47)	(n=27) 31.9±8.9 (21-56)	(n=21) 25.4±3.8 (20-32)	(n=17) 27.3±6.1 (20-42)
(n=27) 20	(n=65) 60	(n=22) 12	(n=182) 48	(n=27) 19	(n=21) 21	(n=8) 8
(n=27) 7	(n=65) 5	(n=22) 8	(n=171) 95	(n=26) 9	(n=21) 0	(n=17) 0
15	22	10	64	15	0	3
4	32	3	8	2	0	4
1	6	1	4	0	21	1
(n=19) 1.8±0.7 (1-3)	(n=51) 2.7±1.0 (1-6)	(n=16) 2.4±1.4 (1-7)	(n=129) 2.2±1.0 (1-7)	(n=464) 1.6±0.6 (1-3)	(n=21) 3.1±0.9 (2-5)	(n=7) 2.1±0.3 (2-3)
(n=27) 15	(n=65) 24	(n=21) 13	(n=181) 66	(n=16) 1	(n=21) 15	(n=8) 2
9	35	5	113	0	4	1
3	0	2	3	15	1	5
(n=27) 1	(n=65) 11	(n=21) 2	(n=182) 12	(n=15) 0	(n=20) 11	(n=8) 0
10	35	8	134	3	8	1
9	11	7	36	5	1	5
5	4	3	0	1	0	2
2	4	1	0	6	0	0
(n=27) 13	(n=62) 54	(n=21) 14	(n=172) 132	(n=27) 9	(n=21) 19	(n=8) 8
(n=10) 1	(n=55) 24	(n=15) 9	(n=137) 125	(n=7) 1	(n=19) 5	(n=8) 3
4	13	2	14	4	5	0
1	17	1	17	1	10	3
0	13	0	6	2	9	0
1	6	7	5	0	10	1
2	9	1	19	0	2	6
0	1	1	3	1	3	0
1	4	2	3	0	0	0
0	2	3	0	1	9	0
(n=27) 9	(n=63) 18	(n=22) 7	(n=180) 31	(n=22) 3	(n=21) 7	(n=8) 4
3	15	2	17	2	14	1
(n=14) 0	(n=54) 43	(n=16) 1	(n=78) 4	(n=15) 4	(n=20) 20	(n=8) 8
(n=26) 0	(n=64) 7	(n=23) 0	(n=182) 1	(n=27) 0	(n=21) 0	(n=8) 0
0	40	0	4	4	19	8
2	0	2	0	0	0	0
3	7	1	26	10	1	0
4	4	5	52	4	1	0
3	1	2	31	1	0	0
14	0	13	65	8	0	0
(n=26) 22	(n=56) 43	(n=17) 11	(n=161) 86	(n=20) 13	(n=16) 6	(n=7) 2
(n=22) 4	(n=43) 36	(n=10) 2	(n=86) 15	(n=13) 0	(n=6) 6	(n=2) 1
12	5	4	33	10	0	1
11	9	4	15	3	0	0
2	0	0	11	0	0	0
2	0	0	16	1	0	0
0	0	0	10	0	0	0
(n=20) 6	(n=64) 0	(n=21) 8	(n=148) 75	(n=22) 14	(n=20) 0	(n=8) 0
3	0	0	35	3	0	0
11	48	13	44	6	18	7
2	28	1	4	1	2	1
(n=12) 2	(n=8) 7	(n=8) 3	(n=83) 20	(n=17) 0	(n=2) 2	(n=1) 1
5	1	4	30	5	0	0
5	0	0	16	6	0	0
0	0	1	10	4	0	0
0	0	0	5	2	0	0
0	0	0	1	0	0	0
0	0	0	1	0	0	0
(n=23) 6	(n=58) 1	(n=16) 8	(n=145) 37	(n=22) 8	(n=12) 2	(n=4) 0
5	1	4	54	11	0	0
4	5	0	30	0	0	1
8	51	4	24	3	10	3

表12-2: つづき

大血管転位		Prader Willi		若年性関節リウマチ		1型糖尿病		軟骨無形成症		色素性乾皮症		無痛無汗症	
27		65		23		182		27		21		8	
(n=26)	(%)	(n=62)	(%)	(n=23)	(%)	(n=180)	(%)	(n=27)	(%)	(n=18)	(%)	(n=8)	(%)
23	88.5	62	100.0	23	100	130	72.2	23	85.2	18	100.0	8	100.0
(n=26)	(%)	(n=65)	(%)	(n=23)	(%)	(n=181)	(%)	(n=27)	(%)	(n=19)	(%)	(n=8)	(%)
22	84.6	55	84.6	17	73.9	107	59.1	20	74.1	18	94.7	8	100.0
(n=21)	(%)	(n=65)	(%)	(n=23)	(%)	(n=152)	(%)	(n=22)	(%)	(n=19)	(%)	(n=8)	(%)
13	61.9	31	47.7	8	34.8	118	77.6	20	90.9	3	15.8	3	37.5
(n=13)	(%)	(n=33)	(%)	(n=10)	(%)	(n=117)	(%)	(n=18)	(%)	(n=3)	(%)	(n=3)	(%)
8	61.5	0	0.0	4	40.0	52	44.4	13	72.2	0	0	0	0
4	30.8	0	0.0	0	0.0	10	8.5	1	5.6	0	0	0	0
0	0.0	0	0.0	0	0.0	8	6.8	0	0.0	0	0	1	1
0	0.0	28	84.8	0	0.0	2	1.7	0	0.0	2	2	2	2
1	7.7	3	9.1	4	40.0	32	27.4	1	5.6	1	1	0	0
0	0.0	0	0.0	2	20.0	6	5.1	1	5.6	0	0	0	0
0	0.0	2	6.1	0	0.0	8	6.8	2	11.1	0	0	0	0
(n=12)	(%)	(n=22)	(%)	(n=9)	(%)	(n=102)	(%)	(n=13)	(%)	(n=4)	(%)	(n=3)	(%)
5	41.7	8	36.4	7	77.8	69	67.6	9	69.2	1	1	1	1
(n=8)	(%)	(n=34)	(%)	(n=13)	(%)	(n=33)	(%)	(n=3)	(%)	(n=14)	(%)	(n=3)	(%)
5	62.5	25	73.5	11	84.6	5	15.2	1	1	14	100.0	2	2
(n=6)	(%)	(n=25)	(%)	(n=9)	(%)	(n=7)	(%)	(n=1)	(%)	(n=14)	(%)	(n=2)	(%)
5	83.3	17	68.0	2	22.2	2	28.6	0	0	14	100.0	1	1
1	16.7	8	32.0	0	0.0	4	57.1	1	1	0	0.0	1	1
0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0	0	0.0	0	0
1	16.7	0	0.0	7	77.8	1	14.3	0	0	0	0.0	0	0
(n=26)	(%)	(n=65)	(%)	(n=23)	(%)	(n=182)	(%)	(n=27)	(%)	(n=21)	(%)	(n=8)	(%)
24	92.3	63	96.9	9	39.1	19	10.4	17	63.0	21	100.0	8	100.0
(n=24)	(%)	(n=61)	(%)	(n=8)	(%)	(n=18)	(%)	(n=16)	(%)	(n=21)	(%)	(n=8)	(%)
24	100.0	7	11.5	8	100	13	72.2	16	100.0	21	100.0	8	100.0
1	4.2	58	95.1	0	0	2	11.1	1	6.3	17	81.0	5	62.5
0	0.0	4	6.6	0	0	1	5.6	0	0.0	1	4.8	1	12.5
(n=26)	(%)	(n=64)	(%)	(n=23)	(%)	(n=176)	(%)	(n=27)	(%)	(n=21)	(%)	(n=8)	(%)
18	69.2	60	93.8	6	26.1	25	14.2	9	33.3	21	100.0	8	100.0
(n=14)	(%)	(n=57)	(%)	(n=4)	(%)	(n=20)	(%)	(n=6)	(%)	(n=20)	(%)	(n=8)	(%)
12	85.7	55	96.5	4	100	19	95.0	2	33.3	20	100.0	8	100.0
2	14.3	5	8.8	1	25.0	0	0.0	3	50.0	5	25.0	1	12.5
0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
(n=10)	(%)	(n=18)	(%)	(n=4)	(%)	(n=8)	(%)	(n=4)	(%)	(n=14)	(%)	(n=4)	(%)
7	70.0	12	66.7	0	0.0	3	37.5	1	25.0	14	100.0	3	75.0
1	10.0	1	5.6	0	0.0	0	0.0	2	50.0	0	0.0	0	0.0
1	10.0	0	0.0	3	75.0	5	62.5	0	0.0	0	0.0	1	25.0
2	20.0	5	27.8	1	25.0	0	0.0	1	25.0	0	0.0	1	25.0
2,754	(n=18)	5,165	(n=41)	7,798	(n=14)	13,722	(n=166)	1,937	(n=13)	6,064	(n=11)	0	(n=3)
2,427	(n=22)	3,610	(n=45)	3,488	(n=17)	1,987	(n=162)	1,025	(n=12)	7,487	(n=15)	5,100	(n=3)
	(n=1)		(n=0)	0	(n=2)	2,625	(n=8)		(n=0)		(n=0)		(n=0)
5,181		8,775		11,286		15,709		2,962		13,551		5,100	
(n=25)	(%)	(n=57)	(%)	(n=18)	(%)	(n=176)	(%)	(n=20)	(%)	(n=20)	(%)	(n=6)	(%)
10	40.0	26	45.6	3	16.7	8	4.5	14	70.0	9	45.0	3	50.0
9	36.0	15	26.3	9	50.0	37	21.0	5	25.0	8	40.0	1	16.7
5	20.0	10	17.5	2	11.1	61	34.7	1	5.0	3	15.0	2	33.3
1	4.0	6	10.5	4	22.2	70	39.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0
(n=26)	(%)	(n=57)	(%)	(n=19)	(%)	(n=166)	(%)	(n=20)	(%)	(n=16)	(%)	(n=6)	(%)
11	42.3	17	29.8	7	36.8	50	30.1	15	75.0	7	43.8	1	16.7
4	15.4	23	40.4	7	36.8	74	44.6	4	20.0	6	37.5	2	33.3
7	26.9	12	21.1	3	15.8	22	13.3	1	5.0	2	12.5	2	33.3
4	15.4	5	8.8	2	10.5	20	12.0	0	0.0	1	6.3	1	16.7
(n=26)	(%)	(n=65)	(%)	(n=22)	(%)	(n=181)	(%)	(n=25)	(%)	(n=21)	(%)	(n=8)	(%)
8	30.8	38	58.5	5	22.7	54	29.8	4	16.0	16	76.2	2	25.0
8	30.8	20	30.8	4	18.2	59	32.6	7	28.0	1	4.8	5	62.5
10	38.5	7	10.8	13	59.1	67	37.0	12	48.0	4	19.0	0	0.0
0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	0.6	2	8.0	0	0.0	0	0.0
(n=709)	(%)	(n=64)	(%)	(n=22)	(%)	(n=180)	(%)	(n=24)	(%)	(n=21)	(%)	(n=8)	(%)
21	80.8	45	70.3	12	54.5	130	72.2	6	25.0	19	90.5	2	25.0
12	46.2	27	42.2	14	63.6	73	40.6	18	75.0	14	66.7	7	87.5
12	46.2	26	40.6	5	22.7	82	45.6	6	25.0	0	0.0	3	37.5
12	46.2	21	32.8	11	50.0	67	37.2	9	37.5	0	0.0	0	0.0
13	50.0	47	73.4	6	27.3	38	21.1	3	12.5	15	71.4	5	62.5
13	50.0	29	45.3	12	54.5	140	77.8	2	8.3	14	66.7	4	50.0
6	23.1	27	42.2	4	18.2	46	25.6	3	12.5	9	42.9	5	62.5
0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	8.3	0	0.0	1	12.5