

表11-1a：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	
男：女	220：306		60：44		20：26	
年齢(歳)	26.7±4.9 (20-51 y)		26.7±4.5 (20-39)		29.8±3.9 (21-40)	
診断時年齢(歳)	9.2±5.7 (0-17 y)		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 (3-39 y)		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未滿	9.8±33.4	10		2		0
10~20y未滿	26.1±32.7	25	6.8±25.8	4		2
20~30y未滿	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
<b>&lt;患者の医療機関受診状況&gt;</b>						
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)		(n=9)		(n=3)	
	2.4±0.6 (2-4)		2.8±0.6 (2-4)		2 (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	
<b>&lt;学校や就労時の問題点&gt;</b>						
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
就労時に病気がことが影響した	(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
<b>&lt;経済・社会生活&gt;</b>						
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	
<b>&lt;就労状況#&gt;</b>						
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	
<b>&lt;患者支援の現状と、患者の負担感&gt;</b>						
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以下のデータは原則解析しない。

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	
<b>&lt;将来に対する不安&gt;</b>						
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：疾患群別旧小慢患者の医療・社会的状況

	慢性心疾患		内分泌疾患		膠原病	
	25		153		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未滿		0	-10.5±17.2	4		0
10~20y未滿		0	16.8±29.2	5	24.4±20.1	5
20~30y未滿		2		0	13	1
30y以上		3		0		0
平均	76.0±19.4	5	4.7±28.1	9	22.5±18.8	6
<b>&lt;患者の医療機関受診状況&gt;</b>						
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)	(%)
	19	79.2	123	80.4	18	64.3
定期受診する医療施設数	(n=2)	(2)	(n=9)	(2-3)	(n=3)	(2)
2			2.6±0.5		2	
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	
<b>&lt;学校や就労時の問題点&gt;</b>						
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
<b>&lt;経済・社会生活&gt;</b>						
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	
<b>&lt;就労状況#&gt;</b>						
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
<b>&lt;患者支援の現状と、患者の負担感&gt;</b>						
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以下のデータは原則解析しない。

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	
<b>&lt;将来に対する不安&gt;</b>						
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	
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
<b>&lt;患者の医療機関受診状況&gt;</b>						
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)	(%)
	83	98.8	18	72.0	16	88.9
定期受診する医療施設数	(n=20)		(n=4)		(n=3)	
	2.2±0.4	(2-3)	3.4±0.8	(2-4)	3.0±0.8	(2-4)
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)	(%)
	61	77.2	5	20.8	7	50.0
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	
<b>&lt;学校や就労時の問題点&gt;</b>						
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
就労時に病気がことが影響した	(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
<b>&lt;経済・社会生活&gt;</b>						
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	
<b>&lt;就労状況#&gt;</b>						
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	
<b>&lt;患者支援の現状と、患者の負担感&gt;</b>						
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以下のデータは原則解析しない。

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	
<b>&lt;将来に対する不安&gt;</b>						
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未滿	85	1	-33	1	-3.0±13.0	3
10~20y未滿	31.0±12.0	2		0		2
20~30y未滿		0		0		0
30y以上		0		0		0
平均	49.0±27.3	3			2.2±25.1	5
<b>&lt;患者の医療機関受診状況&gt;</b>						
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)	(%)
	26	96.3	14	63.6	51	75.0
定期受診する医療施設数	(n=3)	(%)	(n=3)	(%)	(n=1)	(%)
	2.7±0.5 (2-3)		2.7±0.5 (2-3)		3	
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)	(%)
	12	52.2	5	29.4	7	10.4
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	
<b>&lt;学校や就労時の問題点&gt;</b>						
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
就労時に病気がことが影響した	(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
<b>&lt;経済・社会生活&gt;</b>						
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以下のデータは原則解析しない。

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	
<b>&lt;就労状況#&gt;</b>						
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
<b>&lt;患者支援の現状と、患者の負担感&gt;</b>						
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
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
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以下のデータは原則解析しない。

表12-1d：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	
<b>&lt;将来に対する不安&gt;</b>						
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	
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		
平均	22.5±18.8	6	38.6±31.8	19		0
<b>&lt;患者の医療機関受診状況&gt;</b>						
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	
<b>&lt;学校や就労時の問題点&gt;</b>						
養護学校	(n=20)	(%)	(n=67)	(%)	(n=6)	(%)
1年以上在籍経験あり	5	25.0	3	4.5	0	0.0
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		
就労時に病気が影響した	(n=20)	(%)	(n=64)	(%)	(n=4)	(%)
た	10	50.0	37	57.8	0	0.0
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		
<b>&lt;経済・社会生活&gt;</b>						
主要な生活基盤#	(n=18)	(%)	(n=60)	(%)	(n=3)	(%)
自分の収入	12	66.7	39	65.0	3	100.0
妻・夫の収入	4	22.2	5	8.3	0	0.0
親の援助	2	11.1	11	18.3	0	0.0
福祉手当	0	0.0	5	8.3	0	0.0
患者自身の年収#	(n=13)	(%)	(n=47)	(%)	(n=3)	(%)
120万未満	2	15.4	13	27.7	1	33.3
～240万	5	38.5	27	57.4	2	66.7
～360万	6	46.2	7	14.9	0	0.0
～480万	0	0.0	0	0.0	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=18)	(%)	(n=59)	(%)	(n=3)	(%)
問題ない	6	33.3	13	22.0	1	33.3
多少苦しい	10	55.6	34	57.6	2	66.7
大変苦しい	2	11.1	10	16.9	0	0.0
やっていけない	0	0.0	2	3.4	0	0.0
生活形態は	(n=20)	(%)	(n=68)	(%)	(n=6)	(%)
独身	16	80.0	59	86.8	6	100.0
結婚	4	20.0	8	11.8	0	0.0
離婚・他	0	0.0	1	1.5	0	0.0
子どもの数						
居住形態は	(n=21)	(%)	(n=68)	(%)	(n=6)	(%)
親と同居	5	23.8	35	51.5	3	50.0
親とは別居	16	76.2	33	48.5	3	50.0
別居の状況	(n=16)	(%)	(n=32)	(%)	(n=3)	(%)
一人暮らし	12	75.0	22	68.8	3	100.0
家族(妻・夫)	4	25.0	6	18.8	0	0.0
施設入所	0	0.0	2	6.3	0	0.0
他	0	0.0	2	6.3	0	0.0
同居理由*	(n=4)	(%)	(n=32)	(%)	(n=3)	(%)
経済的理由	3	75.0	20	62.5	1	33.3
身体的理由	0	0.0	4	12.5	0	0.0
病気への不安	0	0.0	15	46.9	0	0.0
理由なし	1	25.0	11	34.4	2	66.7
他	0	0.0	1	3.1	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	
<b>&lt;就労状況#&gt;</b>						
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
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		
<b>&lt;患者支援の現状と、患者の負担感&gt;</b>						
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	
<b>&lt;将来に対する不安&gt;</b>						
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