

表 4. 受療地と居住地の関係別受給者数, 疾患別

疾患名	受療地と居住地の関係				合 計
	同一市町村	同一医療圏	同一都道府県	他の都道府県	
1 ベーチェット病	6271 (41.6)	4108 (27.3)	3379 (22.4)	1300 (8.6)	15058 (100)
2 多発性硬化症	2327 (35.8)	1912 (29.5)	1675 (25.8)	578 (8.9)	6492 (100)
3 重症筋無力症	3469 (33.3)	2878 (27.7)	2914 (28.0)	1141 (11.0)	10402 (100)
4 全身性エリテマトーデス	15932 (38.2)	11518 (27.6)	10526 (25.2)	3752 (9.0)	41728 (100)
5 スモン	1040 (58.6)	386 (21.8)	290 (16.3)	58 (3.3)	1774 (100)
6 再生不良性貧血	3305 (37.4)	2546 (28.8)	2200 (24.9)	787 (8.9)	8838 (100)
7 サルコイドーシス	6039 (39.8)	4549 (30.0)	3436 (22.6)	1152 (7.6)	15176 (100)
8 筋萎縮性側索硬化症	1960 (43.8)	1233 (27.6)	1000 (22.4)	279 (6.2)	4472 (100)
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	8867 (38.7)	6306 (27.5)	5669 (24.7)	2069 (9.0)	22911 (100)
10 特発性血小板減少性紫斑病	11474 (43.0)	8113 (30.4)	5342 (20.0)	1764 (6.6)	26693 (100)
11 結節性動脈周囲炎	895 (38.4)	649 (27.9)	578 (24.8)	206 (8.8)	2328 (100)
12 潰瘍性大腸炎	22747 (47.4)	12977 (27.1)	9167 (19.1)	3060 (6.4)	47951 (100)
13 大動脈炎症候群	1794 (39.3)	1203 (26.3)	1076 (23.6)	493 (10.8)	4566 (100)
14 ビュルガー病	4321 (45.7)	2575 (27.2)	1947 (20.6)	613 (6.5)	9456 (100)
15 天疱瘡	924 (35.0)	752 (28.5)	675 (25.6)	286 (10.8)	2637 (100)
16 脊髄小脳変性症	6906 (46.0)	4210 (28.1)	3004 (20.0)	880 (5.9)	15000 (100)
17 クローン病	5880 (40.9)	3797 (26.4)	3342 (23.3)	1353 (9.4)	14372 (100)
18 劇症肝炎	329 (39.9)	225 (27.3)	200 (24.3)	70 (8.5)	824 (100)
19 悪性関節リウマチ	2191 (45.0)	1244 (25.5)	1070 (22.0)	368 (7.6)	4873 (100)
20 ハーキンソン病	21771 (49.3)	12138 (27.5)	7850 (17.8)	2436 (5.5)	44195 (100)
21 アミロイドーシス	309 (41.5)	197 (26.4)	175 (23.5)	64 (8.6)	745 (100)
22 後縦靭帯骨化症	6578 (42.8)	4114 (26.7)	3535 (23.0)	1158 (7.5)	15385 (100)
23 ハンチントン舞踏病	178 (38.4)	126 (27.2)	125 (27.0)	34 (7.3)	463 (100)
24 ウィリス動脈輪閉塞症	2348 (38.1)	1838 (29.9)	1406 (22.8)	563 (9.1)	6155 (100)
25 ウェゲナー肉芽腫症	238 (36.1)	172 (26.1)	189 (28.7)	60 (9.1)	659 (100)
26 特発性拡張型心筋症	4086 (46.6)	2539 (29.0)	1739 (19.8)	403 (4.6)	8767 (100)
27 シヤイ・ドレーガー症候群	245 (44.6)	177 (32.2)	106 (19.3)	21 (3.8)	549 (100)
28 表皮水疱症	100 (35.8)	64 (22.9)	71 (25.4)	44 (15.8)	279 (100)
29 膿疱性乾癬	352 (37.6)	281 (30.0)	240 (25.6)	63 (6.7)	936 (100)
30 広範脊柱管狭窄症	409 (37.8)	313 (28.9)	272 (25.1)	88 (8.1)	1082 (100)
31 原発性胆汁性肝硬変	3825 (48.7)	2140 (27.2)	1444 (18.4)	448 (5.7)	7857 (100)
32 重症急性膵炎	691 (53.4)	378 (29.2)	172 (13.3)	53 (4.1)	1294 (100)
33 特発性大腿骨頭壊死症	2141 (36.3)	1740 (29.5)	1450 (24.6)	575 (9.7)	5906 (100)
34 混合性結合組織病	1472 (40.0)	1080 (29.3)	845 (22.9)	285 (7.7)	3682 (100)
35 原発性免疫不全症候群	349 (33.0)	300 (28.4)	301 (28.5)	107 (10.1)	1057 (100)
36 特発性間質性肺炎	1028 (46.5)	637 (28.8)	410 (18.5)	138 (6.2)	2213 (100)
37 網膜色素変性症	6615 (50.0)	3706 (28.0)	2096 (15.9)	804 (6.1)	13221 (100)
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	61 (39.9)	40 (26.1)	45 (29.4)	7 (4.6)	153 (100)
39 原発性肺高血圧症	32 (38.6)	19 (22.9)	22 (26.5)	10 (12.0)	83 (100)
全受給者	159499 (43.1)	103180 (27.9)	79983 (21.6)	27570 (7.4)	370232 (100)

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

同一医療圏は同一市町村を除いて、また、同一都道府県は同一医療圏を除いて表示した。

表5. 受療地と居住地の関係別受給者数, 性・年齢階級別

性 年齢階級	受療地と居住地の関係				合計
	同一市町村	同一医療圏	同一都道府県	他の都道府県	
男 0-4	442 (42.9)	303 (29.4)	208 (20.2)	78 (7.6)	1031 (100)
5-9	621 (40.9)	454 (29.9)	346 (22.8)	96 (6.3)	1517 (100)
10-14	746 (38.4)	557 (28.7)	465 (23.9)	174 (9.0)	1942 (100)
15-19	1429 (40.9)	996 (28.5)	790 (22.6)	275 (7.9)	3490 (100)
20-24	2705 (42.2)	1688 (26.3)	1373 (21.4)	642 (10.0)	6408 (100)
25-29	3534 (40.8)	2335 (26.9)	2001 (23.1)	796 (9.2)	8666 (100)
30-34	3307 (38.8)	2259 (26.5)	2131 (25.0)	824 (9.7)	8521 (100)
35-39	3399 (40.0)	2314 (27.2)	2006 (23.6)	774 (9.1)	8493 (100)
40-44	3396 (38.0)	2479 (27.7)	2278 (25.5)	792 (8.9)	8945 (100)
45-49	4928 (39.6)	3549 (28.5)	2837 (22.8)	1141 (9.2)	12455 (100)
50-54	4883 (39.9)	3467 (28.4)	2804 (22.9)	1069 (8.7)	12223 (100)
55-59	5776 (42.0)	3828 (27.8)	3021 (22.0)	1121 (8.2)	13746 (100)
60-64	7455 (43.9)	4803 (28.3)	3520 (20.7)	1222 (7.2)	17000 (100)
65-69	8323 (45.5)	5189 (28.4)	3687 (20.2)	1084 (5.9)	18283 (100)
70-74	6726 (49.1)	3746 (27.3)	2601 (19.0)	626 (4.6)	13699 (100)
75-79	3496 (52.6)	1825 (27.5)	1061 (16.0)	262 (3.9)	6644 (100)
80-84	1757 (58.5)	716 (23.8)	439 (14.6)	93 (3.1)	3005 (100)
85-	606 (61.6)	242 (24.6)	115 (11.7)	20 (2.0)	983 (100)
全年齢	63529 (43.2)	40750 (27.7)	31683 (21.5)	11089 (7.5)	147051 (100)
女 0-4	305 (41.6)	212 (28.9)	169 (23.0)	48 (6.5)	734 (100)
5-9	585 (38.7)	475 (31.4)	353 (23.3)	100 (6.6)	1513 (100)
10-14	834 (37.3)	631 (28.2)	578 (25.8)	195 (8.7)	2238 (100)
15-19	1714 (39.5)	1253 (28.9)	1020 (23.5)	347 (8.0)	4334 (100)
20-24	3088 (38.2)	2200 (27.2)	2045 (25.3)	743 (9.2)	8076 (100)
25-29	4148 (36.2)	3224 (28.1)	2931 (25.6)	1159 (10.1)	11462 (100)
30-34	4436 (36.6)	3366 (27.8)	3037 (25.0)	1289 (10.6)	12128 (100)
35-39	4813 (37.6)	3608 (28.2)	3187 (24.9)	1184 (9.3)	12792 (100)
40-44	5664 (38.9)	4215 (29.0)	3427 (23.5)	1247 (8.6)	14553 (100)
45-49	8676 (40.4)	6162 (28.7)	4909 (22.9)	1731 (8.1)	21478 (100)
50-54	8899 (40.7)	6135 (28.1)	4943 (22.6)	1874 (8.6)	21851 (100)
55-59	10267 (43.4)	6483 (27.4)	5093 (21.5)	1812 (7.7)	23655 (100)
60-64	11278 (44.5)	7092 (28.0)	5255 (20.7)	1714 (6.8)	25339 (100)
65-69	11705 (45.9)	7299 (28.6)	4999 (19.6)	1478 (5.8)	25481 (100)
70-74	9462 (48.6)	5473 (28.1)	3594 (18.5)	945 (4.9)	19474 (100)
75-79	6028 (54.1)	2871 (25.8)	1829 (16.4)	414 (3.7)	11142 (100)
80-84	2934 (58.2)	1277 (25.3)	681 (13.5)	147 (2.9)	5039 (100)
85-	1134 (59.9)	454 (24.0)	250 (13.2)	54 (2.9)	1892 (100)
全年齢	95970 (43.0)	62430 (28.0)	48300 (21.6)	16481 (7.4)	223181 (100)

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

同一医療圏は同一市町村を除いて、また、同一都道府県は同一医療圏を除いて表示した。

表6. 受療地と居住地の関係別受給者数, 給付開始年度別, 入通院別, 医療保険の種類別, 診療科別

給付開始年度	受療地と居住地の関係				合計
	同一市町村	同一医療圏	同一都道府県	他の都道府県	
不明(継続)	18253 (47.6)	10038 (26.2)	8523 (22.2)	1565 (4.1)	38379 (100)
1972	7 (43.8)	5 (31.3)	4 (25.0)	()	16 (100)
1973	267 (50.3)	157 (29.6)	81 (15.3)	26 (4.9)	531 (100)
1974	178 (47.0)	123 (32.5)	46 (12.1)	32 (8.4)	379 (100)
1975	232 (42.3)	185 (33.7)	94 (17.1)	38 (6.9)	549 (100)
1976	486 (36.5)	297 (22.3)	355 (26.7)	193 (14.5)	1331 (100)
1977	371 (41.5)	235 (26.3)	203 (22.7)	85 (9.5)	894 (100)
1978	543 (40.2)	357 (26.4)	325 (24.1)	125 (9.3)	1350 (100)
1979	492 (37.2)	379 (28.6)	300 (22.7)	153 (11.6)	1324 (100)
1980	827 (37.9)	687 (31.5)	492 (22.6)	174 (8.0)	2180 (100)
1981	810 (36.2)	669 (29.9)	489 (21.9)	267 (11.9)	2235 (100)
1982	1517 (33.9)	1089 (24.4)	1500 (33.5)	366 (8.2)	4472 (100)
1983	1255 (37.2)	999 (29.6)	805 (23.8)	319 (9.4)	3378 (100)
1984	2776 (36.5)	2154 (28.3)	1976 (26.0)	706 (9.3)	7612 (100)
1985	2806 (36.4)	2050 (28.7)	1879 (26.3)	615 (8.6)	7150 (100)
1986	3067 (38.2)	2261 (28.2)	2000 (24.9)	702 (8.7)	8030 (100)
1987	3607 (39.6)	2522 (27.7)	2173 (23.9)	804 (8.8)	9106 (100)
1988	3670 (38.9)	2617 (27.7)	2272 (24.1)	873 (9.3)	9432 (100)
1989	4255 (39.4)	3081 (28.5)	2522 (23.4)	936 (8.7)	10794 (100)
1990	5554 (40.4)	3966 (28.9)	3109 (22.6)	1112 (8.1)	13741 (100)
1991	6897 (41.2)	4784 (28.6)	3721 (22.2)	1325 (7.9)	16727 (100)
1992	8207 (41.6)	5586 (28.3)	4334 (22.0)	1586 (8.0)	19713 (100)
1993	10041 (42.2)	6725 (28.3)	5223 (22.0)	1804 (7.6)	23793 (100)
1994	12493 (42.6)	8349 (28.6)	6098 (20.9)	2263 (7.7)	29203 (100)
1995	17034 (44.6)	10634 (27.9)	7773 (20.4)	2726 (7.1)	38167 (100)
1996	23511 (45.5)	14105 (27.3)	10159 (19.7)	3881 (7.5)	51656 (100)
1997(新規)	30543 (44.9)	19126 (28.1)	13527 (19.9)	4894 (7.2)	68090 (100)
入通院					
入院	13788 (43.9)	9476 (30.2)	6024 (19.2)	2109 (6.7)	31397 (100)
通院	83038 (45.5)	54863 (30.1)	32167 (17.6)	12242 (6.7)	182310 (100)
不明	62673 (40.0)	38841 (24.8)	41792 (26.7)	13219 (8.4)	156525 (100)
医療保険					
健保本人	38221 (40.7)	25804 (27.5)	21503 (22.9)	8415 (9.0)	93943 (100)
健保家族	36722 (40.8)	25584 (28.4)	20136 (22.3)	7657 (8.5)	90099 (100)
退職本人	5949 (46.8)	3430 (27.0)	2532 (19.9)	797 (6.3)	12708 (100)
退職家族	4251 (46.5)	2438 (26.7)	1868 (20.4)	578 (6.3)	9135 (100)
国保	41283 (41.6)	28592 (28.8)	22117 (22.3)	7246 (7.3)	99238 (100)
老人	31339 (50.9)	16404 (26.6)	11285 (18.3)	2555 (4.1)	61583 (100)
不明	1734 (49.2)	928 (26.3)	542 (15.4)	322 (9.1)	3526 (100)
診療科					
内科	26958 (47.8)	17133 (30.4)	10232 (18.2)	2035 (3.6)	56358 (100)
神経科	8874 (42.8)	6924 (33.4)	4206 (20.3)	717 (3.5)	20721 (100)
呼吸器科	876 (35.7)	999 (40.7)	508 (20.7)	71 (2.9)	2454 (100)
消化器科	3652 (44.8)	2793 (34.2)	1365 (16.7)	350 (4.3)	8160 (100)
循環器科	942 (42.4)	728 (32.7)	460 (20.7)	93 (4.2)	2223 (100)
膠原病内科	850 (35.7)	859 (36.0)	532 (22.3)	142 (6.0)	2383 (100)
心療内科	3 (50.0)	1 (16.7)	2 (33.3)	()	6 (100)
精神科	287 (52.6)	171 (31.3)	79 (14.5)	9 (1.6)	546 (100)
外科	2344 (49.3)	1392 (29.3)	825 (17.4)	193 (4.1)	4754 (100)
整形外科	3208 (41.8)	2283 (29.8)	1718 (22.4)	461 (6.0)	7670 (100)
脳外科	1753 (43.2)	1273 (31.3)	812 (20.0)	223 (5.5)	4061 (100)
胸部外科	45 (31.0)	64 (44.1)	29 (20.0)	7 (4.8)	145 (100)
呼吸器外科	10 (40.0)	5 (20.0)	7 (28.0)	3 (12.0)	25 (100)
心臓外科	338 (42.3)	242 (30.3)	188 (23.5)	31 (3.9)	799 (100)
小児外科	10 (35.7)	5 (17.9)	11 (39.3)	2 (7.1)	28 (100)
皮膚科	2587 (40.7)	2276 (35.8)	1220 (19.2)	270 (4.2)	6353 (100)
泌尿器科	29 (40.8)	19 (26.8)	16 (22.5)	7 (9.9)	71 (100)
肛門科	24 (32.9)	22 (30.1)	21 (28.8)	6 (8.2)	73 (100)
産婦人科	23 (44.2)	20 (38.5)	7 (13.5)	2 (3.8)	52 (100)
眼科	3717 (49.1)	2316 (30.6)	1261 (16.6)	281 (3.7)	7575 (100)
耳鼻科	29 (39.2)	24 (32.4)	21 (28.4)	()	74 (100)
気管食道科	()	2 (100.0)	()	()	2 (100)
理学療法科	99 (61.9)	41 (25.6)	13 (8.1)	7 (4.4)	160 (100)
放射線科	42 (35.9)	44 (37.6)	27 (23.1)	4 (3.4)	117 (100)
歯科	2 (50.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	()	4 (100)
麻酔科	45 (44.1)	26 (25.5)	24 (23.5)	7 (6.9)	102 (100)
健康管理科	()	()	()	1 (100)	1 (100)
小児科	1583 (41.0)	1259 (32.6)	865 (22.4)	158 (4.1)	3865 (100)
血液免疫科	128 (27.9)	139 (30.3)	156 (34.1)	35 (7.6)	458 (100)
腎臓内科	15 (27.3)	14 (25.5)	16 (29.1)	10 (18.2)	55 (100)
形成外科	21 (58.3)	10 (27.8)	4 (11.1)	1 (2.8)	36 (100)
その他の科	7 (30.4)	4 (17.4)	()	12 (52.2)	23 (100)
不明	100998 (41.9)	62091 (25.8)	55357 (23.0)	22432 (9.3)	240878 (100)
全受療者	159499 (43.1)	103180 (27.9)	79983 (21.6)	27570 (7.4)	370232 (100)

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

同一医療圏は同一市町村を除いて、また、同一都道府県は同一医療圏を除いて表示した。

3. 医療機関の規模

受療医療機関の規模に関する情報が11病院（受給者数18）で得られなかったが、これらについては、床数不明の病院として扱った。また、一部の受給者では受療医療機関として看護ステーション（受給者数63）、薬局（受給者数3）が記載されていたが、これらは診療所に含めて集計した。

表7に受療医療機関の規模別受給者数を疾患別に示す。病院・診療所別受給者数は病院325,994人（88.1%）、診療所44,238人（11.9%）である。また、大学病院（再掲）は86,945人（23.5%）であり、患者のおよそ4人に1人が大学病院で受療している。規模別の受療者割合は大学病院（23.5%）、500床以上の病院（23.1%）で高く、この2区分の医療機関で受療者の約半数を占める。

疾患別にみると、多発性硬化症、重症筋無力症、天疱瘡、ウエゲナー肉芽腫症、表皮水疱症、原発性肺高血圧症では、大学病院と500床以上の病院の割合が高く、この2区分で受療者の60%を越えている。これに対して、スモン、悪性関節リウマチ、網膜色素変性症では診療所の割合が高く、受療者の20%を越えている。このうち、網膜色素変性症は診療所

の受療者割合が特に高く、47.8%を占める。

受療医療機関の規模別受給者数を受給者の特性別に示したのが表8、表9、表10である。性・年齢階級別にみると、男女共に低年齢層では大学病院、500床以上の病院の受療者割合が高く50%を越えている。この割合は年齢が高くなるに従って低下し、高年齢層では逆に診療所や病床数の少ない病院の受療者割合が高くなっている。給付開始年度別にみると、給付開始年度の古い受給者では診療所の割合が比較的高い。入通院別にみると、大学病院の割合は入通院によって大きな違いを認めないが、500床以上、400-499床、300-399床、200-299床、100-199床、99床以下のいずれの区分も通院に比べて入院の割合が若干高い。診療所の受療者割合は、入院に比べて通院が高い。医療保険の種類別にみると、区分が退職者と老人保健法の受療者割合は、健康保険、国民健康保険に比べて、規模の小さな医療機関で高い傾向を認める。また、同一保険の本人と家族とでは大きな違いは認められない。診療科別でみると、総受給者の少ない診療科の中に大学病院や規模の大きい病院の受療者割合の高いものを認める。また、肛門科、眼科では診療所の受療者割合が高く、約半数を占める。

表7. 受療医療機関の病種別受給者数、疾患別

疾患名	大学病院	500床以上	400-499床	300-399床	200-299床	100-199床	99床以下	床数不明	診療所	合計
1 ベーチエット病	4450 (29.6)	3223 (21.4)	1342 (8.9)	1336 (8.9)	940 (6.2)	887 (5.9)	609 (4.0)	1 (0.0)	2270 (15.1)	15058 (100)
2 多発性硬化症	2027 (31.2)	1900 (29.3)	567 (8.7)	568 (8.7)	366 (5.6)	535 (8.2)	187 (2.9)	.	342 (5.3)	6492 (100)
3 重症筋無力症	3894 (37.4)	3153 (30.3)	926 (8.9)	791 (7.6)	414 (4.0)	426 (4.1)	186 (1.8)	.	612 (5.9)	10402 (100)
4 全身性エリテマトーデス	13270 (31.8)	10401 (24.9)	3568 (8.6)	4143 (9.9)	2857 (6.8)	2491 (6.0)	1165 (2.8)	1 (0.0)	3832 (9.2)	41728 (100)
5 スモン	187 (10.5)	335 (18.9)	112 (6.3)	132 (7.4)	144 (8.1)	278 (15.7)	116 (6.5)	.	470 (26.5)	1774 (100)
6 再生不良性貧血	2658 (30.1)	2637 (29.8)	843 (9.5)	894 (10.1)	623 (7.0)	587 (6.6)	184 (2.1)	.	412 (4.7)	8838 (100)
7 サルコイドーシス	4428 (29.2)	4090 (27.0)	1565 (10.3)	2095 (13.8)	411 (9.2)	690 (4.5)	321 (2.1)	.	1232 (8.1)	15176 (100)
8 筋萎縮性側索硬化症	988 (22.1)	1092 (24.4)	499 (11.2)	484 (10.8)	411 (9.2)	445 (10.0)	195 (4.4)	.	358 (8.0)	4472 (100)
9 独立皮・皮膚筋炎及び多発性筋炎	7597 (33.2)	5441 (23.7)	1906 (8.3)	2221 (9.7)	1585 (6.9)	1510 (6.6)	608 (2.7)	.	2043 (8.9)	22911 (100)
10 特発性血小板減少性紫斑病	6693 (25.1)	7936 (29.7)	2998 (11.2)	3223 (12.1)	2158 (8.1)	1710 (6.4)	614 (2.3)	2 (0.0)	1359 (5.1)	26693 (100)
11 結節性動脈周囲炎	717 (30.8)	613 (26.3)	229 (9.8)	239 (10.3)	179 (7.7)	140 (6.0)	68 (2.9)	1 (0.0)	142 (6.1)	2328 (100)
12 潰瘍性大腸炎	7053 (14.7)	9950 (20.8)	4577 (9.5)	5475 (11.4)	4129 (8.6)	5298 (11.0)	3768 (7.9)	1 (0.0)	7702 (16.1)	47951 (100)
13 大動脈炎症候群	1513 (33.1)	971 (21.3)	374 (8.2)	439 (9.6)	333 (7.3)	293 (6.4)	157 (3.4)	.	486 (10.6)	4566 (100)
14 ビュルガ一病	1838 (19.4)	2079 (22.0)	837 (8.9)	926 (9.8)	813 (8.6)	922 (9.8)	765 (8.1)	1 (0.0)	1275 (13.5)	9456 (100)
15 天疱瘡	1067 (40.5)	629 (23.9)	280 (10.6)	239 (9.1)	105 (4.0)	66 (2.5)	35 (1.3)	.	216 (8.2)	2637 (100)
16 脊髄小脳変性症	3029 (20.2)	3304 (22.0)	1463 (9.8)	1648 (11.4)	1304 (8.7)	1791 (11.9)	815 (5.4)	.	1646 (11.0)	15000 (100)
17 クローン病	3221 (22.4)	3250 (22.6)	1740 (12.1)	1635 (11.4)	1086 (7.6)	1474 (10.3)	902 (6.3)	.	1064 (7.4)	14372 (100)
18 網症肝炎	285 (34.6)	207 (25.1)	90 (10.9)	83 (10.1)	51 (6.2)	40 (4.9)	14 (1.7)	.	54 (6.6)	824 (100)
19 悪性関節リウマチ	911 (18.7)	723 (14.8)	227 (4.7)	498 (10.2)	454 (9.3)	561 (11.5)	473 (9.7)	.	1026 (21.1)	4873 (100)
20 パーキンソン病	6596 (14.9)	9279 (21.0)	4046 (9.2)	4491 (10.2)	4207 (9.5)	6123 (13.9)	2895 (6.6)	8 (0.0)	6550 (14.8)	44195 (100)
21 アミロイドーシス	196 (26.3)	172 (23.1)	74 (9.9)	70 (9.4)	68 (9.1)	84 (11.3)	35 (4.7)	.	46 (6.2)	745 (100)
22 後縦靭帯骨化症	2738 (17.8)	3097 (20.1)	1529 (9.9)	1771 (11.5)	1807 (11.7)	1879 (12.2)	1071 (7.0)	1 (0.0)	1492 (9.7)	15385 (100)
23 ハンチントン舞踏病	99 (21.4)	106 (22.9)	27 (5.8)	63 (13.6)	58 (12.5)	50 (10.8)	26 (5.6)	.	34 (7.3)	463 (100)
24 ウェイルス動脈輪閉塞症	1476 (24.0)	1523 (24.7)	661 (10.7)	707 (11.5)	510 (8.3)	705 (11.5)	333 (5.4)	2 (0.0)	238 (3.9)	6155 (100)
25 ウェグナー肉芽腫症	255 (38.7)	169 (25.6)	48 (7.3)	83 (12.6)	32 (4.9)	18 (2.7)	6 (0.9)	.	48 (7.3)	659 (100)
26 特発性拡張型心筋症	1479 (16.9)	2101 (24.0)	1061 (12.1)	1216 (13.9)	867 (9.9)	800 (9.1)	411 (4.7)	.	832 (9.5)	8767 (100)
27 シヤイ・ドレーガー一症候群	115 (20.9)	136 (24.8)	61 (11.1)	42 (7.7)	52 (9.5)	62 (11.3)	22 (4.0)	.	59 (10.7)	549 (100)
28 表皮水疱症	134 (48.0)	51 (18.3)	19 (6.8)	16 (5.7)	12 (4.3)	7 (2.5)	2 (0.7)	.	38 (13.6)	279 (100)
29 膿疱性乾癬	336 (35.9)	208 (22.2)	91 (9.7)	92 (9.8)	24 (2.6)	21 (2.2)	12 (1.3)	.	152 (16.2)	936 (100)
30 広範囲性管状腎症	166 (15.3)	217 (20.1)	92 (8.5)	117 (10.8)	134 (12.4)	149 (13.8)	78 (7.2)	.	129 (11.9)	1082 (100)
31 原発性胆汁性肝硬変	1714 (21.8)	1897 (24.1)	943 (12.0)	944 (12.0)	613 (7.8)	685 (8.7)	363 (4.6)	.	698 (8.9)	7857 (100)
32 重症急性膵炎	257 (19.9)	357 (27.6)	155 (12.0)	162 (12.5)	139 (10.7)	145 (11.2)	41 (3.2)	.	38 (2.9)	1294 (100)
33 特発性大腸骨頭壊死症	1857 (31.4)	1146 (19.4)	619 (10.5)	605 (10.2)	466 (7.9)	496 (8.4)	243 (4.1)	.	474 (8.0)	5906 (100)
34 混合性結合組織病	1068 (29.0)	863 (23.4)	293 (8.0)	469 (12.7)	263 (7.1)	272 (7.4)	121 (3.3)	.	333 (9.0)	3682 (100)
35 原発性免疫不全症候群	395 (37.4)	238 (22.5)	128 (12.1)	103 (9.7)	73 (6.9)	29 (2.7)	27 (2.6)	.	64 (6.1)	1057 (100)
36 特発性間質性肺炎	449 (20.3)	548 (24.8)	240 (10.8)	356 (16.1)	204 (9.2)	172 (7.8)	94 (4.2)	.	150 (6.8)	2213 (100)
37 網膜色素変性症	1724 (13.0)	1382 (10.5)	731 (5.5)	1011 (7.6)	706 (5.3)	569 (4.3)	783 (5.9)	.	6315 (47.8)	13221 (100)
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	35 (22.9)	46 (30.1)	19 (12.4)	18 (11.8)	13 (8.5)	17 (11.1)	2 (1.3)	.	3 (2.0)	153 (100)
39 原発性肺高血圧症	30 (36.1)	22 (26.5)	6 (7.2)	12 (14.5)	3 (3.6)	4 (4.8)	2 (2.4)	.	4 (4.8)	85 (100)
全受療者	86945 (23.5)	85492 (23.1)	34986 (9.4)	39417 (10.6)	28958 (7.8)	32431 (8.8)	17747 (4.8)	18 (0.0)	44238 (11.9)	370232 (100)

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

表 8. 医療機関の規模別受給者数、性・年齢階級別

性	年齢階級	大学病院	500床以上	400-499床	300-399床	200-299床	100-199床	99床以下	床数不明	診療所	合計	
男	0-4	262 (25.4)	311 (30.2)	150 (14.5)	154 (14.9)	82 (8.0)	40 (3.9)	11 (1.1)	1 (0.1)	20 (1.9)	1031 (100)	
	5-9	426 (28.1)	449 (29.6)	195 (12.9)	184 (12.1)	123 (8.1)	64 (4.2)	25 (1.6)	.	51 (3.4)	1517 (100)	
	10-14	637 (32.8)	541 (27.9)	221 (11.4)	213 (11.0)	131 (6.7)	86 (4.4)	29 (1.5)	.	84 (4.3)	1942 (100)	
	15-19	954 (27.3)	873 (25.0)	407 (11.7)	397 (11.4)	251 (7.2)	257 (7.4)	113 (3.2)	.	238 (6.8)	3490 (100)	
	20-24	1705 (26.6)	1443 (22.5)	695 (10.8)	719 (11.2)	459 (7.2)	540 (8.4)	309 (4.8)	.	538 (8.4)	6408 (100)	
	25-29	2266 (26.1)	2005 (23.1)	896 (10.3)	941 (10.9)	630 (7.3)	724 (8.4)	445 (5.1)	1 (0.0)	758 (8.7)	8666 (100)	
	30-34	2227 (26.1)	1914 (22.5)	835 (9.8)	871 (10.2)	596 (7.0)	738 (8.7)	468 (5.5)	.	872 (10.2)	8521 (100)	
	35-39	2103 (24.8)	1852 (21.8)	847 (10.0)	865 (10.2)	612 (7.2)	733 (8.6)	463 (5.5)	.	1018 (12.0)	8493 (100)	
	40-44	2245 (25.1)	2026 (22.6)	774 (8.7)	950 (10.6)	652 (7.3)	738 (8.3)	489 (5.5)	.	1071 (12.0)	8945 (100)	
	45-49	2984 (24.0)	2763 (22.2)	1192 (9.6)	1336 (10.7)	985 (7.9)	1070 (8.6)	659 (5.3)	.	1466 (11.8)	12455 (100)	
	50-54	2935 (24.0)	2797 (22.9)	1111 (9.1)	1239 (10.1)	931 (7.6)	1114 (9.1)	770 (5.6)	.	1420 (11.6)	12223 (100)	
	55-59	3071 (22.3)	3093 (22.5)	1320 (9.6)	1490 (10.8)	1038 (7.6)	1229 (8.9)	770 (5.6)	.	1735 (12.6)	13746 (100)	
	60-64	3411 (20.1)	3825 (22.5)	1634 (9.6)	1911 (11.2)	1478 (8.7)	1609 (9.5)	973 (5.7)	.	2159 (12.7)	17000 (100)	
	65-69	3339 (18.3)	4081 (22.3)	1837 (10.0)	2060 (11.3)	1550 (8.5)	1891 (10.3)	1101 (6.0)	2 (0.0)	2422 (13.2)	18283 (100)	
	70-74	2197 (16.0)	3046 (22.2)	1326 (9.7)	1557 (11.4)	1322 (9.7)	1577 (11.5)	834 (6.1)	3 (0.0)	1837 (13.4)	13699 (100)	
	75-79	899 (13.5)	1296 (19.5)	652 (9.8)	734 (11.0)	710 (10.7)	902 (13.6)	450 (6.8)	.	1001 (15.1)	6644 (100)	
	80-84	348 (11.6)	529 (17.6)	289 (9.6)	334 (11.1)	335 (11.1)	433 (14.4)	241 (8.0)	.	496 (16.5)	3005 (100)	
	85-	87 (8.9)	163 (16.6)	91 (9.3)	107 (10.9)	98 (10.0)	155 (15.8)	83 (8.4)	1 (0.1)	198 (20.1)	983 (100)	
	全年齢		32096 (21.8)	33007 (22.4)	14472 (9.8)	16062 (10.9)	11983 (8.1)	13900 (9.5)	8139 (5.5)	8 (0.0)	17384 (11.8)	147051 (100)
	女	0-4	197 (26.8)	222 (30.2)	102 (13.9)	105 (14.3)	59 (8.0)	26 (3.5)	11 (1.5)	.	12 (1.6)	734 (100)
5-9		450 (29.7)	446 (29.5)	155 (10.2)	205 (13.5)	134 (8.9)	52 (3.4)	17 (1.1)	.	54 (3.6)	1513 (100)	
10-14		736 (32.9)	583 (26.1)	242 (10.8)	287 (12.8)	159 (7.1)	106 (4.7)	43 (1.9)	.	82 (3.7)	2238 (100)	
15-19		1372 (31.7)	1126 (26.0)	446 (10.3)	510 (11.8)	322 (7.4)	207 (4.8)	99 (2.3)	.	252 (5.8)	4334 (100)	
20-24		2611 (32.3)	2013 (24.9)	770 (9.5)	833 (10.3)	522 (6.5)	462 (5.7)	231 (2.9)	1 (0.0)	633 (7.8)	8076 (100)	
25-29		3653 (31.9)	2828 (24.7)	1009 (8.8)	1189 (10.4)	696 (6.1)	724 (6.3)	388 (3.4)	.	975 (8.5)	11462 (100)	
30-34		3715 (30.6)	3064 (25.3)	1059 (8.7)	1230 (10.1)	734 (6.1)	703 (5.8)	436 (3.6)	1 (0.0)	1186 (9.8)	12128 (100)	
35-39		3920 (30.6)	3150 (24.6)	1116 (8.7)	1208 (9.4)	861 (6.7)	835 (6.5)	405 (3.2)	.	1297 (10.1)	12792 (100)	
40-44		4187 (28.8)	3465 (23.8)	1316 (9.0)	1456 (10.0)	1048 (7.2)	972 (6.7)	506 (3.5)	.	1603 (11.0)	14553 (100)	
45-49		5982 (27.9)	5215 (24.3)	1985 (9.2)	2156 (10.0)	1470 (6.8)	1498 (7.0)	758 (3.5)	2 (0.0)	2412 (11.2)	21478 (100)	
50-54		5918 (27.1)	5415 (24.8)	1962 (9.0)	2219 (10.2)	1507 (6.9)	1557 (7.1)	840 (3.8)	1 (0.0)	2432 (11.1)	21851 (100)	
55-59		5811 (24.6)	5618 (23.7)	2211 (9.3)	2398 (10.1)	1740 (7.4)	1887 (8.0)	977 (4.1)	.	3013 (12.7)	23655 (100)	
60-64		5643 (22.3)	6024 (23.8)	2369 (9.3)	2662 (10.5)	1904 (7.5)	2167 (8.6)	1136 (4.5)	.	3434 (13.6)	25339 (100)	
65-69		5111 (20.1)	5701 (22.4)	2321 (9.1)	2757 (10.8)	2129 (8.4)	2470 (9.7)	1304 (5.1)	2 (0.0)	3686 (14.5)	25481 (100)	
70-74		3322 (17.1)	4258 (21.9)	1870 (9.6)	2125 (10.9)	1767 (9.1)	2240 (11.5)	1050 (5.6)	1 (0.0)	2801 (14.4)	19474 (100)	
75-79		1551 (13.9)	2223 (20.0)	1015 (9.1)	1263 (11.3)	1129 (10.1)	1518 (13.6)	759 (6.8)	1 (0.0)	1683 (15.1)	11142 (100)	
80-84		531 (10.5)	868 (17.2)	423 (8.4)	552 (11.0)	560 (11.1)	755 (15.0)	436 (8.7)	1 (0.0)	913 (18.1)	5039 (100)	
85-		139 (7.3)	266 (14.1)	143 (7.6)	200 (10.6)	234 (12.4)	352 (18.6)	172 (9.1)	.	386 (20.4)	1892 (100)	
全年齢			54849 (24.6)	52485 (23.5)	20514 (9.2)	23355 (10.5)	16975 (7.6)	18531 (8.3)	9608 (4.3)	10 (0.0)	26854 (12.0)	223181 (100)

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

表9. 医療機関の規模別受給者数, 給付開始年度別, 入院院別

給付開始年度 不明(継続)	大学病院		500床以上		400-499床		300-399床		200-299床		100-199床		99床以下		床数不明		診療所		合計		
	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数	(%)	受給者数
1972	7433	(19.4)	10728	(28.0)	3555	(9.3)	4076	(10.6)	2891	(7.5)	3450	(9.0)	1551	(4.1)	1	(0.0)	4684	(12.2)	38379	(100)	
1973	84	(15.8)	135	(25.4)	51	(9.6)	49	(9.2)	44	(8.3)	52	(9.8)	24	(4.5)	7	(43.8)	92	(17.3)	531	(100)	
1974	76	(20.1)	84	(22.2)	37	(9.8)	46	(12.1)	25	(6.6)	30	(7.9)	12	(3.2)	69	(18.2)	379	(100)			
1975	108	(19.7)	125	(22.8)	65	(11.8)	56	(10.2)	27	(4.9)	53	(9.7)	33	(6.0)	82	(14.9)	549	(100)			
1976	438	(32.9)	294	(22.1)	103	(7.7)	106	(8.0)	84	(6.3)	96	(7.2)	40	(3.0)	170	(12.8)	1331	(100)			
1977	226	(25.3)	222	(24.8)	72	(8.1)	102	(11.4)	63	(7.0)	59	(6.6)	33	(3.7)	117	(13.1)	894	(100)			
1978	392	(29.0)	263	(19.5)	103	(7.6)	107	(7.9)	101	(7.5)	104	(7.7)	53	(3.9)	227	(16.8)	1350	(100)			
1979	363	(27.4)	285	(21.5)	124	(9.4)	135	(10.2)	97	(7.3)	96	(7.3)	46	(3.5)	178	(13.4)	1324	(100)			
1980	583	(26.7)	548	(25.1)	175	(8.0)	215	(9.9)	106	(4.9)	142	(6.5)	74	(3.4)	337	(15.5)	2180	(100)			
1981	590	(26.4)	580	(26.0)	204	(9.1)	192	(8.6)	147	(6.6)	153	(6.8)	84	(3.8)	285	(12.8)	2235	(100)			
1982	1490	(33.3)	1005	(22.5)	353	(7.9)	336	(7.5)	260	(5.8)	266	(6.4)	165	(3.7)	576	(12.9)	4472	(100)			
1983	974	(28.8)	788	(23.3)	315	(9.3)	314	(9.3)	219	(6.5)	240	(7.1)	134	(4.0)	394	(11.7)	3378	(100)			
1984	2204	(29.0)	1733	(22.8)	729	(9.6)	726	(9.5)	488	(6.1)	516	(6.8)	330	(4.3)	906	(11.9)	7612	(100)			
1985	2016	(28.2)	1685	(23.6)	629	(8.8)	686	(9.6)	443	(6.2)	549	(7.7)	330	(4.6)	812	(11.4)	7150	(100)			
1986	2244	(27.9)	1728	(21.5)	676	(8.4)	810	(10.1)	565	(7.0)	675	(8.4)	434	(5.4)	898	(11.2)	8030	(100)			
1987	2415	(26.5)	2088	(22.9)	852	(9.4)	900	(9.9)	628	(6.9)	779	(8.6)	440	(4.8)	1003	(11.0)	9106	(100)			
1988	2567	(27.2)	2145	(22.7)	849	(9.0)	958	(10.2)	666	(7.1)	755	(8.0)	480	(5.1)	1012	(10.7)	9432	(100)			
1989	2909	(27.0)	2391	(22.2)	1016	(9.4)	1148	(10.6)	826	(7.7)	885	(8.2)	530	(4.9)	1088	(10.1)	10794	(100)			
1990	3508	(25.5)	3123	(22.7)	1377	(10.0)	1403	(10.2)	1037	(7.5)	1170	(8.5)	676	(4.9)	1447	(10.5)	13741	(100)			
1991	4339	(25.9)	3843	(23.0)	1540	(9.2)	1748	(10.5)	1256	(7.5)	1420	(8.5)	874	(5.2)	1707	(10.2)	16727	(100)			
1992	5111	(25.9)	4399	(22.3)	1879	(9.5)	2050	(10.4)	1601	(8.1)	1744	(8.8)	964	(4.8)	1975	(10.0)	19713	(100)			
1993	5987	(25.2)	5380	(22.6)	2279	(9.6)	2521	(10.6)	1970	(8.3)	2116	(8.9)	1144	(4.8)	2394	(10.1)	23793	(100)			
1994	6782	(23.2)	6460	(22.1)	2855	(9.8)	3189	(10.9)	2470	(8.5)	2880	(9.9)	1552	(5.3)	3015	(10.3)	29203	(100)			
1995	8460	(22.2)	8357	(21.9)	3665	(9.6)	4249	(11.1)	3290	(8.6)	3655	(9.6)	1868	(4.9)	4621	(12.1)	38167	(100)			
1996	10918	(21.1)	10936	(21.2)	4831	(9.4)	5471	(10.6)	4267	(8.3)	4375	(8.5)	2502	(4.8)	8354	(16.2)	51656	(100)			
1997(新規)	14727	(21.6)	16167	(23.7)	6649	(9.8)	7624	(11.5)	5406	(7.9)	6148	(9.0)	3373	(5.0)	7788	(11.4)	68090	(100)			
入院院	6298	(20.1)	7758	(24.7)	3271	(10.4)	3674	(11.7)	3573	(11.4)	3624	(12.2)	1560	(5.0)	1436	(4.6)	31397	(100)			
通院	36427	(20.0)	42663	(23.4)	17821	(9.8)	19513	(10.7)	14939	(8.2)	17104	(9.4)	8881	(4.9)	24951	(13.7)	182310	(100)			
不明	44220	(28.3)	35071	(22.4)	13894	(8.9)	16230	(10.4)	10446	(6.7)	11503	(7.3)	7306	(4.7)	17851	(11.4)	156525	(100)			
全受給者	86945	(23.5)	85492	(23.1)	34986	(9.4)	39417	(10.6)	28958	(7.8)	32431	(8.8)	17747	(4.8)	44238	(11.9)	370232	(100)			

() 内の数値は合計に占める割合 (%) を示す。

4. 受療医療機関の状況

医療施設静態調査に示された総病院数9,490施設に占める受療病院の施設数及び割合を表11に示す。受療病院の割合は病院全体では74.9%である。これを医療機関の規模別にみると、受療病院の割合は64.3%（99床以下）から92.4%（大学病院）までであり、100-199床、200-299床を除くと病床数の多いほど高くなる傾向を認める。また大学病

院の割合は92.4%であり、大学病院を除く500床以上病院とほぼ等しかった。また、病院で受療している受給者数を受療病院数で除した平均受給者数をみると、全体では45.88人である。病床規模別にみると、病床数が多くなるに従って受給者数も増加している。また、大学病院では最も多く、553.79人であった。

表11. 受療病院数及び平均受給者数、病床の規模別

病床数	受療病院数	総病院数	平均受給者数
99床未満	2543 (64.3)	3954 (100)	6.98
100-199床	2095 (80.8)	2594 (100)	15.48
200-299床	987 (77.7)	1270 (100)	29.34
300-399床	623 (84.8)	735 (100)	63.27
400-499床	306 (87.4)	350 (100)	114.33
500床以上	383 (91.8)	417 (100)	223.22
大学病院	157 (92.4)	170 (100)	553.79
不明	11		
合計	7105 (74.9)	9490 (100)	45.88

総病院数は医療施設静態調査結果（平成8年（'96）10月1日現在）を用いた。

考 察

今後の特定疾患対策や治療研究を推進する上で、受給者の受療動向は重要な基礎資料である。ここでは、受療動向の中で受療地と居住地の関係および受療医療機関の規模別受療者割合に注目して検討した。今回の集計結果から、受給者が遠くまで受診するという行動が疾患、居住地、性・年齢階級、入通院、医療保険の種類、診療科でどのように異なっているのかが明らかになった。例えば、関東地方では患者の流入が多く、その周辺の都道府県では流出が多いことや高齢者は居住地から近い医療機関で受療していることが確認された。これらことから、通常の医療圏とは異なった保健医療計画を推進する必要性のあることが示唆される。ま

た、受療医療機関の規模別集計からは、高齢者では診療所や病床数の少ない病院で受療する者の割合の高いことが確認されたが、遠方での受診を敬遠しがちな高齢者には供給する医療の質を確保した診療所の整備も必要と考えられる。以上のように、特定疾患患者の医療体制の整備を推進するには、今後も受給者に対する受療動向の解析を継続して行い、必要となる医療機関数、病床数、マンパワー等について定期的に検討することが必要であると考えられる。

文 献

- 1) 柳川洋, 中村好一, 長谷川央子編: 特定疾患治療研究医療受給者調査報告, 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1986.

- 2) 柳川洋, 中村好一, 橋本勉, 他編 : 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1988年度分)その1. 基本的な集計解析. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1990.
- 3) 柳川洋, 中村好一, 橋本勉, 他編 : 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1988年度分)その2. 受療動向に関する集計解析. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1991.
- 4) 永井正規, 中村好一, 阿相栄子, 他編 : 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1992年度分)その1. 基本的集計. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1995.
- 5) 永井正規, 中村好一, 阿相栄子, 他編 : 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1992年度分)その2. 受療動向に関する集計. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 1996.
- 6) 永井正規, 淵上博司, 仁科基子, 他編 : 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1997年度分)その1. 基本的集計. 厚生科学研究特定疾患対策研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班, 2000.
- 7) 厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学研究班 : 平成10年度研究業績集, 添付資料I 1998年度医療受給者全国調査様式, 1999 ; 246-254.

Analyses of intractable disease patients receiving public financial aid for treatment in 1997 - Use of Medical Institutions -

Fuchigami Hiroshi, Nishina Motoko, Shibazaki Satomi, Nagai Masaki (Department of Public Health, Saitama Medical School), Kawamura Takashi (Kyoto University Center for Student Health), Ohno Yoshiyuki (Department of Preventive Medicine, Nagoya University School of Medicine)

In order to clarify the features of the use of medical institutions by patients with 39 intractable diseases, we analysed data of the fourth nationwide survey conducted by the Research Committee of Epidemiology of Intractable Disease (Ministry of Health and Welfare, Japan) in 1998. Each of 47 prefectural governments reported information on all patients with the diseases who were receiving public financial aid for treatment from April 1997 to March 1998. Information collected on each patient included the beginning year of the financial aid, identification number which included the disease code, sex, date of birth, patient residence, type of insurance, whether an in-patient or outpatient, medical institution and its clinical division where the patient was treated.

Out of 399,719 whose information was reported by prefectural governments, we analysed data of 370,232 patients whose medical institutions were reported. We performed the detailed analysis on the relation between patients residence and locations of medical institution which the patients visited and on the characteristics of medical institutions. These analyses were respectively described by sex and age, the beginning year of the financial aid, whether the patients were inpatients or outpatients, type of insurance, its clinical division where the patient was treated.

Beside this report, we published the results of use of medical institutions.

key words : Intractable disease, Nationwide survey, Patients receiving financial aid for treatment,

VII. 地域ベースコホート研究の実施

難病患者に共通の主観的 QOL 尺度と Short Form 36 Health Survey を用いた、QOL 得点の難病疾患別比較および国民標準値との比較

— 難病患者の地域ベース・追跡(コーホート)研究 —

川南勝彦, 簗輪眞澄 (公衆衛生院・疫学), 坂田清美 (和歌山医科大学・公衆衛生学), 新城正紀 (沖縄県立看護大学・公衆衛生学), 永井正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学), 廣田洋子 (元北海道岩見沢 HC), 貞本晃一 (北海道帯広 HC), 佐藤節子 (元宮城県栗原 HC), 石下恭子 (福島県南 HC), 碧井 猛 (千葉県茂原 HC), 小倉敬一 (元千葉県船橋 HC), 井上孝夫 (元千葉縣市川 HC), 北村暁子 (元杉並区立高円寺保健センター), 母里啓子 (元横浜市旭区旭 HC), 飯塚俊子 (新潟県上越 HC), 飯田恭子 (富山県高岡 HC), 竹内駿男 (福井県福井 HC), 宮川幸昭 (長野県木曾 HC), 白井祐二 (長野県伊那 HC), 三徳和子 (岐阜県伊奈波 HC), 林 敬 (静岡県北遠健康福祉センター), 端谷 毅 (元愛知県西尾 HC), 澁谷いづみ (元愛知県稲沢 HC), 久間美智子 (愛知県一宮 HC), 嶋村清志 (元滋賀県庁), 大島秀夫 (元兵庫県社 HC), 安元 兆 (兵庫県加古川 HC), 中川昭生 (元島根県雲南 HC), 繁田節子 (岡山市 HC), 金田富子 (元岡山県岡山 HC), 尾形由起子 (福岡県田川 HC), 真崎直子 (元福岡県精神保健センター), 山室照子 (福岡県久留米 HC), 近藤久美子 (元福岡県筑紫 HC), 尾方克巳 (元熊本県天草 HC), 大神貴史 (大分県宇佐高田 HC), 福森順子 (鹿児島県志布志 HC), 中俣和幸 (元鹿児島県鹿屋 HC), 小渡有明 (沖縄県南部 HC), 平良せつ子 (沖縄県宮古 HC)

要 約

本研究では、QOL (難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、SF-36 各下位尺度) 得点の各難病疾患別比較および各難病疾患患者と国民標準値 (地域社会で通常的生活を送っている国民の平均値) との SF-36 各下位尺度スコアの比較を行い、難病疾患全般について比較・検討を行った。

対象者は、全国の 35 保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者 (平成 11 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者) とした。ただし、各保健所で調査可能な対象者を決定する場合、疾患別、地区別、新規/継続者別により、対象者を限定するものとした。調査項目は、1) 基礎情報—申請書、2) 臨床情報—臨床調査個人票、3) 疫学・福祉情報調査票: ADL、保健・医療・福祉サービスの利用状況など、4) QOL (難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、SF-36) であった。調査方法は、難病患者新規・更新申請時に前記項目について面接または郵送調査を行った。各保健所は、特定疾患情報システムソフトを使ってデータ入力を行い、テキスト形式ファイル (個人名、住所地など個人を同定できるデータは除いたもの) の形でフロッピーを使い収集した。

解析方法については、「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」得点の各難病疾患別比較と、各難病疾患患者と国民標準値 (地域社会で通常的生活を送っている国民の平均値) の SF-36 各下位尺度スコアとの比較を行った。

解析結果及び考察として、以下のとおりであった。

- 1) 「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」得点において、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病が低く、病気の受容、志気の低下が他の疾患よりも著しいと考えられる。

これらの疾患は脳・神経・筋疾患であり、運動障害を伴う特に歩行障害を伴う疾患群であり、ADL 低下をきたし病気の受容及び志気に影響したと考えられる。

- 2) SF-36 尺度各下位尺度における国民標準値との疾患別比較では、脳・神経・筋疾患と骨疾患について、これらの疾患は運動機能障害が著しく ADL 低下も顕著であることから、全ての下位尺度で一般住民より低く身体機能が顕著であったと考えられる。

- 3) 消化器系疾患および眼疾患においては、症状として運動障害、麻痺を起こすことはなく進行性で ADL 低下も顕著でないことから、脳・神経・筋疾患、骨疾患と比較して有意に低い下位尺度数も少なく、共通に低い下位尺度は、全体的な健康観であった。全体的健康観は、自分の健康状態を自分自身でどう評価しているのかを示す下位尺度である。難病共通に言えることであるが、病気に罹患していることが患者自身の健康状態に対する評価を低くしていると考えられる。

キーワード: 難病、QOL、国民標準値、比較

目 的

我々は、本研究の基礎として1999年以来、永井らにより検討された特定疾患情報システムを基本とし、難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行い、保健所における情報システム構築の一助となるとともに、併せてquality of life (QOL:難病患者に共通の主観的QOL尺度、Short Form 36 Health Survey: SF-36)、保健福祉サービスへの患者側ニーズを調査することで、患者の多様なニーズに対応したきめ細やかな在宅ケア・相談サービス、サービスの質の向上・効率化といった評価の一助となることを目指している。その中で、難病患者のQOLに視点をあて解析を行った。本研究では、QOL(難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF-36各下位尺度)得点の各難病疾患別比較および各難病疾患患者と国民標準値(地域社会で通常的生活を送っている国民の平均値)とのSF-36各下位尺度スコアの比較を行い、難病疾患全般について比較・検討を行った。

方 法

1. 対象者は、全国の保健所のうち、本研究に調査協力可能であった35保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者(平成11年4月1日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者)とした。ただし、各保健所で調査可能な対象者を決定する場合、疾患別、地区別、新規/継続者別により、対象者を限定するものとした。限定の内訳としては、複数選択であるが疾患別に限定(24施設, 69%)、地区別に限定(6施設, 17%)、新規/継続別に限定(4施設, 11%)、その他(5施設, 14%)であった。その他の理由だけで限定した保健所は2施設で、理由は「重症患者と認定された者」、「限定せずすべて」であった。そして、急性経過をたどる疾患などを除外疾患とし、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病、スモンとした。

2. 調査項目

基礎情報-申請書、調査協力への同意書、臨床情報-臨床調査個人票、疫学・福祉情報調査票: ADL、保健・医療・福祉サービスの利用状況、その他(既往歴、家族歴、仕事、喫煙、飲酒など)、QOL(難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF-36)

ただし、SF-36を使用するにあたっては日本語版SF-36開発者である福原の許可を得た。

3. 調査方法について、各協力保健所が調査対象とした難病患者に対して、新規・更新申請時に調査項目に関する面接調査を原則的に行った。ただし、面接調査が不可能な場合にのみ郵送調査を行った。そして、調査データを特定疾患情報システムソフトを使い入力を行い、テキスト形式ファイル(個人名、住所地など個人を同定できるデータは除いたもの)の形でフロッピーを使い国立公衆衛生院へ送信を行った。

4. 解析方法は、共分散分析を使って、性別、

年齢階級のほか日常生活動作(ADL)といった制御変数を含めた分析モデル(目的変数=QOL(難病患者に共通の主観的QOL尺度)得点、説明変数=性別、年齢階級、日常生活動作(ADL)、疾患分類)により調整したQOL(難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF-36各下位尺度)得点の平均値及び95%信頼区間を算出し、各疾患別に比較した。各疾患の比較は、多重比較の調整: Bonferroniによる方法を取り、有意水準を0.05とした。

次に、難病の各疾患別患者と国民標準値(地域社会で通常的生活を送っている国民の平均値)とのSF-36各下位尺度スコアについて比較を行った。各下位尺度についてのスコアは、国民標準値との標準化した差得点とした。国民標準値は1995年に調査され性・年齢階級別に12カテゴリーに区分されている。年齢階級は6カテゴリーで-29、30-39、40-49、50-59、60-69、70歳以上である。各患者の性・年齢を考慮して、各患者のデータと、患者と同じ性・年齢階級に属する国民標準値との比較を行った。各性・年齢階級別に国民標準値が各患者得点から差し引かれ、この差が国民標準値の標準偏差によって割られ標準化(計算式は下記*1参照)されている。各患者得点と国民標準値との差は、Wilcoxonの符号付き順位和検定によって検定された。全ての統計処理はSPSS 9.0.1J for Windowsによってなされた。

*1 国民標準値の標準偏差で標準化した差得点 = 下記 { } 内の平均値 { (患者個人のスコア値 - 患者個人に一致した性・年齢階級別の国民標準値) / 患者個人に一致した性・年齢階級別国民標準値の標準偏差 }

ただし、疾患により解析数の少ない疾患(解析数<20)については除外し解析を行った。そして、SF-36の点数化はInternational Quality of Life Association (IQOLA)の規定したガイドラインに従い、難病共通の主観的QOL尺度については、所定の方法で合計得点を算出した。SF-36各下位尺度スコアの最低点0、最高点100、難病共通の主観的QOL尺度スコアについては最低点0、最高点18である。

結 果

1. 調査データを得られたのは30保健所であり、回収率は57.7%(=2059人:調査実施数/3571人:調査予定者数)であった。そのうち、疫学・福祉情報調査票、QOL(難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF-36)と保健福祉サービスへのニーズ調査票に同意しなかった、つまり調査協力への同意書に同意しなかった者、または回答拒否者497人(24.1%)であった。これらの患者は除いて4.以降の解析を行った。

2. 本研究対象患者の性別・疾患別構成割合を、1997年度の全国特定疾患医療受給者調査と比較すると、全国と比較してパーキンソン病と脊髄小脳変性症の割合が高く、潰瘍性大腸炎と全身性エリテマトーデスの割合が低い結果であった。

3. 次に本研究対象患者の年代別構成割合を、1997年度の全国特定疾患医療受給者調査と比較すると、本研究対象患者:60歳代 30.1%、70歳以上 32.1%、1997年度全国:60歳代(23.3%)、70歳以上(16.4%)であり、本研究対象患者は全国と比較して高齢者割合が高い結果であった。

4. 疾患別のADLについては、筋萎縮性側索硬化症では寝たきりが最も多く46.0%、続いてパーキンソン病、脊髄小脳変性症の順であった。脊髄小脳変性症では歩行はできないが座ることができるが最も多く36.0%、パーキンソン病では作業はできないが歩行ができる

が最も多く45.6%という結果であった。作業及び座ることができる割合の高い(>90%)疾患は、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症の5疾患であった。

5. 難病病患者に共通の主観的QOL尺度得点を疾患別に性・年齢階級・日常生活動作を調整した平均値(表1)で比較すると、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病が、他の疾患、特に全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎と比較して有意に低い結果であった。

表1 疾患別の各尺度別平均値(95%信頼区間)

		難病に共通の主観的QOL尺度 (min=0, max=18)
ベーチェット病	(n= 25)	10.2 (8.4 - 12.1)
多発性硬化症	(n= 44)	8.8 (7.4 - 10.2)
重症筋無力症	(n= 66)	9.8 (8.6 - 10.9)
SLE	(n= 51)	10.2 (8.9 - 11.6)
筋萎縮性側索硬化症	(n= 64)	7.6 (6.3 - 8.8)
強皮症	(n= 33)	9.8 (8.1 - 11.4)
皮膚筋炎、多発性筋炎	(n= 25)	10.6 (8.8 - 12.4)
潰瘍性大腸炎	(n= 53)	12.0 (10.6 - 13.3)
脊髄小脳変性症	(n=288)	8.0 (7.2 - 8.8)
パーキンソン病	(n=616)	7.8 (7.1 - 8.5)
後縦靭帯骨化症	(n= 39)	10.0 (8.5 - 11.4)
網膜色素変性症	(n= 20)	8.8 (6.8 - 10.7)

平均値:共分散分析により、性・年齢階級・日常生活動作を調整した値

6. SF-36尺度各下位尺度における国民標準値との疾患別比較(表2)では、脳・神経・筋疾患といわれる多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病において、全ての下位尺度で有意に国民標準値より低い結果であった。多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症について、最も低い下位尺度は身体機能であった。パーキンソン病については、最も低い下位尺度は全体的な健康観、活力、身体機能であった。重症筋無力症については、最も低い下位尺度は全体的な健康観であった。骨

エリテマトーデス、強皮症、多発性・皮膚筋炎においては、共通に日常役割機能・身体、体の痛み、全体的な健康観、活力、心の健康の下位尺度において有意に低い結果であり、最も低い下位尺度は全体的な健康観であった。各疾患で異なる結果として、ベーチェット病では日常役割機能・身体、全身性エリテマトーデスでは身体機能、日常役割機能・精神、強皮症では、身体機能、日常役割機能・身体、社会生活機能、日常役割機能・精神、多発性・皮膚筋炎では身体機能、日常役割機能・身体がさらに有意に低い下位尺度であった。消化器系疾患である潰瘍性大腸炎では、身体機能、全体的な健康観において有意に低い結果であった。眼疾患である網膜色素変性症では、全体的な健康観のみ有意に低い結果であった。

表2 SF36尺度各下位尺度における国民標準値との疾患別比較(国民標準値の標準偏差で標準化した差得点)

		SF36下位尺度							
		身体機能	日常役割機能・身体	体の痛み	全体的な健康観	活力	社会生活機能	日常役割機能・精神	心の健康
ベーチェット病	(n= 26)	0.02	-0.50*	-0.90*	-1.30*	-1.06*	-0.22	-0.60	-0.84*
多発性硬化症	(n= 46)	-1.72*	-0.85*	-0.97*	-1.48*	-0.99*	-0.89*	-0.74*	-0.76*
重症筋無力症	(n= 68)	-0.57*	-0.57*	-0.34*	-1.42*	-1.08*	-0.64*	-0.65*	-0.88*
SLE	(n= 54)	-0.46*	-0.29	-0.67*	-1.28*	-0.77*	-0.26	-0.59*	-0.73*
筋萎縮性側索硬化症	(n= 64)	-2.37*	-1.06*	-0.70*	-1.44*	-1.69*	-1.67*	-1.36*	-1.73*
強皮症	(n= 35)	-0.75*	-0.78*	-0.83*	-1.27*	-0.98*	-0.55*	-0.89*	-0.84*
皮膚筋炎、多発性筋炎	(n= 26)	-0.78*	-0.50*	-0.67*	-1.36*	-0.99*	-0.47	-0.29	-0.65*
潰瘍性大腸炎	(n= 59)	0.18*	-0.06	0.03	-0.91*	-0.21	-0.12	-0.36	-0.34
脊髄小脳変性症	(n=297)	-2.14*	-1.03*	-0.64*	-1.43*	-1.17*	-1.16*	-1.22*	-1.21*
パーキンソン病	(n=623)	-1.35*	-0.94*	-0.87*	-1.36*	-1.36*	-1.05*	-1.34*	-1.43*
後縦靭帯骨化症	(n= 40)	-1.11*	-0.89*	-1.01*	-1.14*	-0.93*	-1.10*	-0.99*	-1.07*
網膜色素変性症	(n= 21)	-0.53	-0.38	-0.26	-0.74*	-0.51	-0.46	-0.88	-0.73

国民標準値の標準偏差で標準化した差得点=右記 {} 内の平均値 {} (患者個人のスコア値-患者個人に一致した性・年齢階級の国民標準値) / 患者個人に一致した性・年齢階級別国民標準値の標準偏差]

*:Wilcoxonの符号付き順位検定でp<0.05

「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」得点において、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病が低く、病気の受容、志気の低下が他の疾患よりも著しいと考えられる。これらの疾患は脳・神経・筋疾患であり、運動障害を伴う特に歩行障害を伴う疾患群であり、ADL 低下をきたし病気の受容及び志気に影響したと考えられる。

SF-36 尺度各下位尺度における国民標準値との疾患別比較では、脳・神経・筋疾患といわれる多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病と骨疾患である後縦靭帯骨化症において、全ての下位尺度において有意に国民標準値より低く、最も低いのは身体機能であったが、これらの疾患は運動機能障害が著しく ADL 低下も顕著であることから、全ての下位尺度で一般住民より低く身体機能が顕著であったと考えられる。

消化器系疾患および眼疾患においては、症状として運動障害、麻痺を起こすことはなく進行性で ADL 低下も顕著でないことから、脳・神経・筋疾患、骨疾患と比較して有意に低い下位尺度数も少なく、共通に低い下位尺度は、全体的な健康観であった。全体的健康観は、自分の健康状態を自分自身でどう評価しているのかを示す下位尺度である。難病共通に言えることであるが、病気に罹患していることが患者自身の健康状態に対する評価を低くしていると考えられる。

- 1) 永井正規,橋本修二,能勢隆之,他.厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案.厚生指標 1998;45(10):3-7.
- 2) 尾藤誠司,福原俊一.Short Form 36 Health Survey(SF-36)面接用バージョンの妥当性,及び施設入所老人と一般在宅老人との比較を中心とした高齢者 Health-Related Quality of Life 測定の試み.日本老年医学会雑誌 1998;35(6):458-463.
- 3) John E.Ware,Kristin K.Snow,Mark Kosinski,Barbara Gandek.Scoring the SF36.SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide.Quality Metric Inc 1997;6:1-6:22.
- 4) 林洋子,福原俊一.腎移植患者の QOL.腎と透析 1999;46(3):375-378.
- 5) Hayashi Y,Fukuhara S,Green J,et al.Health-related quality of life among renal-transplant recipients in Japan.Transplantation 1999;68(9):1331-5.
- 6) 福原俊一.QOL 研究の意義と問題点.腎と透析 1999;46(3):329-334.

Comparison of QOL Scores According to Disease on the Scale for the Subjective QOL Common to Intractable Diseases and the Short Form 36 Health Survey and Comparison with the National-norm Data for Japan

Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Inst. Public Health), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical School), Shinjyo Masaki (Public Health, Okinawa Nursing School.), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyouko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Hannda Kyouko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Sugo (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Simamura Kiyoshi (Shiga Prefectural Office), Ohshima Hidetoshi (Yashiro PHC, Hyogo Prefecture), Yasumoto Tyo (Kakogawa PHC, Hyogo Prefecture), Nakagawa Akio (Unnan PHC, Shimane Prefecture), Shigeta Setsuko (Okayama PHC, Okayama City), Kaneda Tomiko (Okyayam PHC, Okayama

Prefecture), Ogata Yukiko (Tagawa PHC, Fukuoka Prefecture), Masaki Naoko (Mental Health and Welfare Center, Fukuoka Prefecture), Ogata Katsumi (Amakusa PHC, Kumamoto Prefecture), Ogami Takashi (Usatakada PHC, Oita Prefecture), Fukumori Jyunko (Shibushi PHC, Prefecture), Nakamata Kazuyuki (Kaya PHC, Kagoshima Prefecture), Omine Etsuko (Nanbu PHC, Okinawa Prefecture), Taira Setsuko (Miyako PHC, Okinawa Prefecture)

Key words : intractable diseases, QOL, the national-norm data for Japan, comparison

Purpose

In this study, quality of life (QOL) scores (Scale for the Subjective QOL Common to Intractable Diseases) were compared for each intractable disease, the Short Form 36 Health Survey [SF-36] subscale scores of patients with each of the intractable diseases and the national-norm data for Japan were compared, and comparisons and assessments were made in regard to intractable diseases as a whole.

Subjects

The subjects were new and continuing recipients of medical care for specified diseases within the catchment area of 35 public health centers throughout Japan (patients who were recognized as eligible recipients as of April 1, 1999 and those who became eligible subsequently). However, in deciding on those who were eligible to serve as subjects of this survey at individual public health centers, it was decided to restrict the subjects according to disease, according to district, and according to whether they were new or continuing patients. Patients with subacute myelo-optic neuropathy (SMON), fulminant hepatitis, severe acute pancreatitis, and Creutzfeldt-Jakob disease were excluded.

Methods

1. Survey items: 1) Basic Information - Application Form, 2) Clinical Information - Personal Clinical Survey Sheet, 3) Epidemiology and Welfare Information Survey Sheet: Activities of daily living (ADL), status of utilization of public health, medical care, and welfare services, etc.), 4) QOL (A scale of the subjective QOL common to patients with intractable diseases (a subjective QOL scale), SF-36)
2. The survey was conducted by interview or by mail in regard to the above-mentioned items when patients filed a new application or renewal application to qualify as patients with intractable diseases. Each of the public health centers input the data using special disease information system software, and collected it on disks in the form of text files (except data that made it possible to identify individuals, such as their names, location of their residence, etc.).
3. The data were analyzed by analysis of variance and calculation of the mean values and 95% confidence intervals of subjective QOL scale scores adjusted by an analysis model (input according to each of the diseases), including control variables, such as ADL, in addition to sex and age cohort, and the results were compared according to disease. Comparisons were then conducted in regard to the scores on the individual subscales of the SF-36 of patients with each of the diseases and the national-norm scores for Japan. The differences in scores standardized with the national-norm scores for Japan were used as the scores for each of the subscales.

Results and conclusions

1. Comparison of means on subjective QOL scale scores with adjustments for sex, age cohort, and ADL according to disease showed that they were significantly lower for amyotrophic lateral sclerosis (7.6, 95%CI: 6.3-8.8), spinocerebellar degeneration (8.0, 95%CI: 7.2-8.8), and Parkinson's disease (7.8, 95%CI: 7.1-8.5), than for the other diseases.
2. Comparisons according to disease with the national-norm scores for Japan on the SF-36 subscales

Results on all of subscales of the SF-36 for so-called cerebro-neuro-muscular diseases, i.e. multiple sclerosis, myasthenia gravis, amyotrophic lateral sclerosis, and spinocerebellar degeneration,

and bone diseases, i.e. idiopathic femoral head necrosis were significantly lower than the national-norm scores for Japan. The lowest of the subscales was physical functioning.

In collagen diseases, the significantly lower subscales that were common to all of them were the subscales for bodily pain, general health perception, vitality, and mental health.

In ulcerative colitis, which is a digestive system disease, and pigment degeneration of the retina, which is an eye disease, general health perception was the only subscale that was significantly lower.

難病患者の公的サービス利用状況および満足度 と要サービス提供対象者の把握に関する検討 —難病患者の地域ベース・追跡(コーホート)研究—

新城 正紀 (沖縄県立看護大学・公衆衛生)、川南 勝彦、箕輪 眞澄 (国立公衆衛生院・疫学)、
坂田 清美 (和歌山県立医科大学・公衆衛生学)、永井 正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学)、
廣田 洋子 (元北海道岩見沢 HC)、貞本 晃一 (北海道帯広 H)、
佐藤 節子 (元宮城県栗原 HC)、石下 恭子 (福島県県南 HC)、碧井 猛 (千葉県茂原 HC)、
小倉 敬一 (元千葉県船橋 HC)、井上 孝夫 (元千葉県市川 HC)、
北村 暁子 (元杉並区立高円寺保健センター)、母里 啓子 (元横浜市旭区旭 HC)、
飯塚 俊子 (新潟県上越 HC)、飯田 恭子 (富山県高岡 HC)、竹内 駿男 (福井県福井 HC)、
宮川 幸昭 (長野県木曾 HC)、白井 祐二 (長野県伊那 HC)、三徳 和子 (岐阜県伊奈波 HC)、
林 敬 (静岡県北遠健康福祉センター)、端谷 毅 (元愛知県西尾 HC)、
澁谷 いづみ (元愛知県稲沢 HC)、久間 美智子 (愛知県一宮 HC)、嶋村 清志 (元滋賀県庁)、
大島 秀夫 (元兵庫県社 HC)、安元 兆 (兵庫県加古川 HC)、中川 昭生 (元島根県雲南 HC)、
繁田 節子 (岡山市 HC)、金田 富子 (元岡山県岡山 HC)、尾形 由起子 (福岡県田川 HC)、
真崎 直子 (元福岡県精神保健センター)、山室 照子 (福岡県久留米 HC)、
近藤 久美子 (元福岡県筑紫 HC)、尾方 克巳 (元熊本県天草 HC)、
大神 貴史 (大分県宇佐高田 HC)、福森 順子 (鹿児島県志布志 HC)、
中俣 和幸 (元鹿児島県鹿屋 HC)、小渡 有明 (沖縄県南部 HC)、
平良 セツ子 (沖縄県宮古 HC)

キーワード：難病患者、医療受給者、公的サービス、満足度、QOL

目 的

我々は、永井らにより1999年から検討された特定疾患情報システム¹⁾を基本とし、難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行い、保健所における情報システム構築の一助となるとともに、併せて quality of life (QOL:難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、Short Form 36 Health Survey: SF-36)、保健福祉サービスへの患者側ダイヤモンドを調査することで、患者の多様なダイヤモンドに対応したきめ細やかな在宅ケア・相談サービス、サービスの質の向上・効率化といった評価の一助となることを目指している。その中で、難病患者の公的サービス(保健・医療・福祉サービス)に視点をあて解析を行った。

方 法

1) 対象者は、全国の保健所のうち、本研究に調査協力可能であった 35 保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者(平成 11 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者)とした。ただし、各保健所で調査可能な対象者を決定する場合、疾患別、地区別、新規/継続者別により、対象者を限定するものとした。限定の内訳としては、複数選択であるが疾患別に限定(24 施設, 69%)、地区別に限定(6 施設, 17%)、新規/継続別に限定(4 施設, 11%)、その他(5 施設, 14%)であった。その他の理由だけで限定した保健所は 2 施設で、理由は「重症患者と認定された者」、「限定せずすべて」であった。そして、急性経

過をたどる疾患または、原因が同定され新規発生患者のない疾患を除外疾患とし、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病、スモンとした。

2) 調査項目

基礎情報－申請書、調査協力への同意書、臨床情報－臨床調査個人票、疫学・福祉情報調査票：ADL、保健・医療・福祉サービスの利用状況、その他（既往歴、家族歴、仕事、喫煙、飲酒など）、QOL（難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、SF-36）

ただし、SF-36 を使用するにあたっては日本語版 SF-36 開発者である福原の許可を得た。

3) 調査方法²⁾について、各協力保健所が調査対象とした難病患者に対して、新規・更新申請時に調査項目に関する面接調査を原則的に行った。ただし、面接調査が不可能な場合にのみ郵送調査を行った。そして、調査データを特定疾患情報システムソフトを使い入力を行い、テキスト形式ファイル（個人名、住所地など個人を同定できるデータは除いたもの）の形でフロッピーを使い国立公衆衛生院へ送信を行った。

4) 解析方法は、共分散分析を使って、性別、年齢階級のほか、日常生活動作（ADL）といった制御変数を含めた分散モデル（目的変数＝QOL（難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF=36各下位尺度）得点、説明変数＝性別、年齢階級）により調整したQOL（難病患者に共通の主観的QOL尺度、SF=36各下位尺度）得点の平均値および95%信頼区間を算出し、サービスの満足度別に比較した³⁾。各サービスの満足度の比較は、多重比較の調整：Bonferroniによる方法を取り、有意水準を0.05とした。

ただし、SF-36 の点数化は International Quality of Life Association (IQOLA) の規定したガイドライン⁴⁾に従い、難病共通の主観的QOL 尺度については、所定の方法で合計得点を算出した⁵⁾。SF-36 各下位尺度スコアの最低点 0、最高点 100 である。

さらに、現在受けているサービスの満足度別に国民標準値（地域社会で通常的生活を送っている国民の平均値）との SF-36 各下位尺度スコアについての比較を行った。各下位尺度についてのスコアは、国民標準値との標準化した差得点とした。国民標準値は 1995 年に調査され性別・年齢階級別に 12 カテゴリーに区分されている。年齢階級は 6 カテゴリーで-29、30-39、40-49、50-59、60-69、70 歳以上である。各患

者の性別・年齢を考慮して、各患者のデータと、患者と同じ性別・年齢階級に属する国民標準値との比較を行った。各性別・年齢階級別に国民標準値が各患者得点から差し引かれ、この差が国民標準値の標準偏差によって割られ標準化（計算式は下記*1 参照）されている。各患者得点と国民標準値との差は、Wilcoxon の符号付き順位和検定によって検定された。全ての統計処理は SPSS 9.0.1J for Windows によってなされた。

*1 国民標準値の標準偏差で標準化した差得点＝下記 {} 内の平均値 { (患者個人のスコア値－患者個人に一致した性別・年齢階級別の国民標準値) / 患者個人に一致した性別・年齢階級別国民標準値の標準偏差 }

結果

1) 調査データを得られたのは30保健所であり、回収率は57.7% (=2059人：調査実施数/3571人：調査予定者数)であった。そのうち、疫学・福祉情報調査票、QOL（難病患者に共通の QOL 尺度、SF36）と保健福祉サービスへのニーズ調査票に同意しなかった、つまり調査協力への同意書に同意しなかった者、または回答拒否者496人（24.1%）であった。これらの患者を除いた1,563人を解析対象とした。特に、得られた調査人数の多かった6疾患（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス）の公的サービスに焦点をあてて検討した。

2) 疾患別の性別構成は、脊髄小脳変性症と筋萎縮性側索硬化症は男性の割合が高く、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスは女性の割合が高く、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎については性差がなかった（表1）。

3) 「この1年間に医療機関への受診以外に公的サービスを受けましたか」との質問に「ホームヘルパーによるサービス」、「看護婦によるサービス」、「保健婦によるサービス」などにおいて、1つでも「受けた」と回答した者をサービス利用者とし、特定疾患別に見ると、筋萎縮性側索硬化症が5割を超えていたが、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の順に割合が低くなった（表2）。

4) 現在受けているサービスの満足度を「満足」、「やや満足」、「ふつう」、「やや不

満」、「不満」に分類して回答を求めたところ、「満足」と「やや満足」を合わせた「満足である」は、潰瘍性大腸炎(36.6%)が最も高く、次いで筋萎縮性側索硬化症(30.4%)、パーキンソン病(26.5%)、全身性エリテマトーデス(22.3%)、脊髄小脳変性症(21.2%)、重症筋無力症(20.6%)の順であった。また、「ふつう」と回答した者の割合は約35%(範囲:20.4-44.1)で、「不満」と「やや不満」を合わせた「不満である」はパーキンソン病と脊髄小脳変性症は10%を超えたが、他は10%未満であった(表3)。

5) 現在の生活についての満足度については「満足」と「やや満足」を合わせて「満足である」、「やや不満」と「不満」を合わせて「不満である」とすると、「満足である」は、潰瘍性大腸炎(50.0%)が最も高く、次いで全身性エリテマトーデス(44.4%)、重症筋無力症(27.9%)、パーキンソン病(22.8%)、脊髄小脳変性症(21.1%)、筋萎縮性側索硬化症(20.3%)の順であった。「不満である」は筋萎縮性側索硬化症(39.1%)が最も高く、次いで脊髄小脳変性症(29.4%)、パーキンソン病(22.5%)、重症筋無力症(17.7%)、全身性エリテマトーデス(14.8%)、潰瘍性大腸炎(6.7%)の順であり、「満足である」と「不満である」の順位は逆の関係であった(表4)。

6) 病気への受容度は、「うまくつきあっている」と「まがつきあっている」を合わせて「つきあっている」、「あまり受け入れられない」と「どうしても受け入れられない」を合わせて「受け入れられない」とすると、「つきあっている」で高かったのは、全身性エリテマトーデス(94.4%)、重症筋無力症(94.1%)、潰瘍性大腸炎(91.7%)で、「受け入れられない」で高かったのは、筋萎縮性側索硬化症(33.3%)、パーキンソン病(24.2%)、脊髄小脳変性症(24.1%)であった(表5)。

7) ホームヘルパーによるサービスを受けたと回答した者の割合は、筋萎縮性側索硬化症が最も高く、次いでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症であったが、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスは「受けた」と回答した者はいなかった(表6)。ホームヘルパーを必要とするのは、筋萎縮性側索硬化症が最も高く、次いでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマ

トーデスの順であった(表7)。

8) デイサービスが必要であると回答した者の割合は、高い順にパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症であった。デイサービスが必要であると回答した者の割合は、高い順にパーキンソン病、脊髄小脳変性症であった。ショートステイが必要であると回答した者の割合は、高い順に筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症であった(表7)。

9) 現在受けているサービスの満足度別のSF-36下位尺度8項目の平均値(95%信頼区間)を示したが、SF36下位尺度8項目(身体機能、日常役割機能・身体、体の痛み、全体的な健康観、活力、社会生活機能、日常生活機能・精神、心の健康)の平均値(95%信頼区間)は、「満足」および「やや満足」と回答した者の方が、「やや不満」および「不満」と回答した者に比べて高い値を示した(表8)。

10) SF-36尺度各下位尺度における国民標準値との比較では、各項目とも満足、やや満足、ふつう、やや不満、不満のすべてにおいて、負の値を示し、この順で絶対値が大きくなった(表9)。

考 察

公的サービスを受けている者の割合は、神経難病の三疾患(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病)で高い傾向であったが、いずれも5割前後であり、現在受けているサービスについて「やや不満」と答えた者の割合が比較的高く、病気への受容度も「受け入れられない」と答えた者の割合が高く、ホームヘルパー、デイサービス、ショートステイの必要性も高いことが明らかとなった。これらのことから、これら疾患に対するサービスの強化が求められていると推察できる。

現在の生活について、「不満である」と回答して者の割合が高く、患者のQOLを高めるための政策の実施が求められている。「不満である」と回答して者の割合は神経三疾患で高く、QOLが比較的低いのは、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病といわれる神経・筋系難病であったことから、QOLの低い疾患について重点的に取り組むことが、難病患者の生活の満足度を高めることに繋がると考えられる。

SF-36の8項目の平均値が、「満足である」の方が「不満である」と回答した者に比べて有意に高い値を示したことから、患者のSF-36の8項目を測定し、その値が「やや不満」以下のレベルの者およびレベルに達した者に対する公的サービスの提供・強化を行う必要がある。

SF-36尺度各下位尺度における国民標準値との比較により、難病患者のQOLによる満足度は、国民標準値より有意に低いことが明らかとなった。

難病患者のQOLの経時的変化を、訪問看護や介護保険事業のデータなどをもとに、継続的に把握し、公的サービス利用および支援体制の在り方を検討し、QOL改善や公的サービスおよび生活の満足度の向上を図ることが重要である。

文 献

- 1) 永井正規, 橋本脩二, 能勢隆之, 他: 厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案. 厚生指標, 1998; 45(10):3-7.
- 2) 川南勝彦, 箕輪真澄, 永井正規, 他: 地域ベースにおける難病患者コーホート研究. 厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学研究班平成10年研究業績集, 1999;40-48.
- 3) 尾藤誠司, 福原俊一: Short Form 36 Health Survey (SF-36) 面接用バージョンの妥当性, 及び施設入所老人と一般在宅老人との比較を中心とした高齢者 Health-Related Quality of Life 測定の試み. 日本老年医学会雑誌, 1998;35(6):458-463.
- 4) John E. Ware, Kristin K. Snow, Mark Kosinski, Barbara Gandek: Scoring the SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Quality Metric Inc, 1997;6:1-6:22.
- 5) 川南勝彦, 古谷野亘, 箕輪真澄, 他. 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌 2000; 47(12): 990-1003.

Utilization of Public Services and Degree of Satisfaction of Patients with Intractable Diseases and Identification of Subjects Requiring the Services Offered

Shinjo Masaki (Public Health, Okinawa Prefectural College of Nursing), Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Institute of Public Health), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical College), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyouko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Hannda Kyouko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Suguu (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Simamura