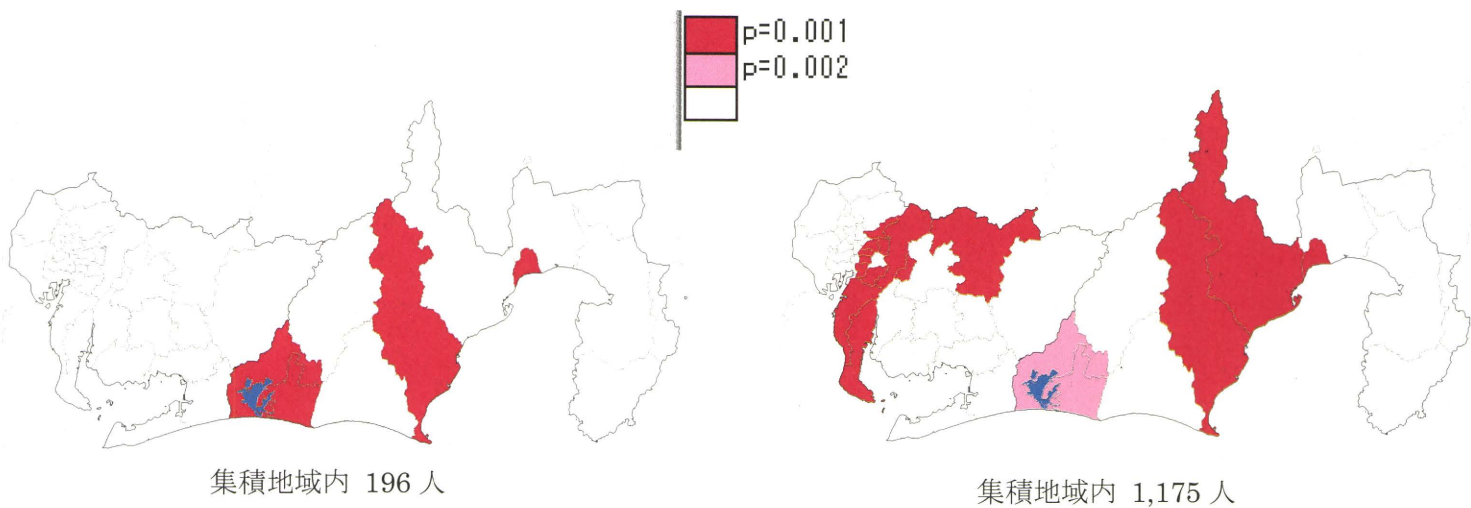
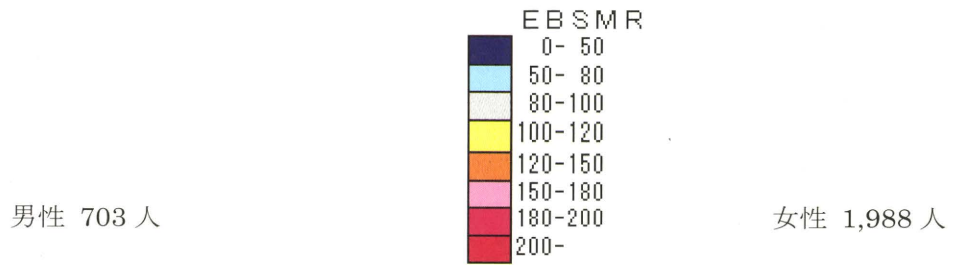


図 3. 静岡・愛知県におけるサルコイドーシス（2003 年度）医療受給証所持者数・保健所管轄 SMR（ベイズ推定値）と検出された有意な集積地域



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

難病患者の実態把握の手法の開発

研究分担者 熊川 寿郎（国立保健医療科学院経営科学部長）
菅原 琢磨（国立保健医療科学院経営科学部サービス評価室長）
平塚 義宗（国立保健医療科学院経営科学部情報マネジメント室長）
松繁 卓哉（国立保健医療科学院福祉サービス部研究員）
武村 真治（国立保健医療科学院公衆衛生政策部地域保健システム室長）
研究協力者 児玉 知子（国立保健医療科学院人材育成部国際保健人材室長）

研究要旨

①難治性疾患患者と家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じて、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得ることを目的として「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」を実施した。対象は特定疾患患者世帯とそれ以外の難病世帯5000件（回収件数2203件、回収率44%）とした。この作業を通じて今後、より正確な難病世帯の実態把握のために必要な課題・問題点を抽出、整理した。また調査回収票の基本統計量の集計、分析を実施した。その結果、とくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていること等が示された。難病世帯の世帯収入の推定モデルの結果からは、世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が、負の影響要因として「転職経験」が挙げられた。これらからとくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

本研究の目的は、①難治性疾患患者（以後「難病患者」と略）とそれを支える家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じ、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得る

ことである。またとくに今年度は、正確な患者世帯の状況把握をおこなうにあたり留意すべき点の整理・抽出にも努力した。

その観点から本年度実施した調査は今後、より正確な難病患者世帯の情報収集と分析に必要な要因を抽出することそのものに大きな意味がおかれた「予備的」、「試行的」位置づけの調査といえる（一

以降「予備調査」と略)。

今後の生活状況にかんする一般世帯との比較検討も視野に入れ、厚生労働省「国民生活基礎調査」など世帯状況把握を目的とした複数の統計調査票の調査項目を吟味し、それに難病世帯固有の質問項目を加えて調査票項目案を作成した。さらに難病患者を対象としていることにもなう回答負荷と回収率を考慮して調査項目を絞り込み、予備調査の調査票を確定した。特定疾患を含む難治性疾患患者世帯に対し難病団体より総計5,000件の調査票を配布し、回収票により調査項目の統計的分析をおこなった。

なお本年度実施した予備調査の質問項目の検討、ならびに調査対象の選択、調査票配布にあたっては厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会(JPA: Japan Patient Association)をはじめとする多くの患者団体の全面的な支援・協力を受けた。

B. 研究方法

現実の推定患者数をもとに各難病患者の配布数の割付を考慮し、個別患者団体に該当数の調査票と送信・返信用封筒(切手貼付済)、依頼状をまとめて送付し、患者団体で送付先を決定後、患者世帯に送付して頂いた。複数の疾患患者が加入する患者団体には、個別患者団体の調査先と重複することがないように、送付先の対象疾患を選択するなどの配慮を頂いた。各患者団体への協力依頼等は厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会(JPA: Japan Patient Association)の協力を受け、調査票送付時に調査協力の依頼文を添付した。

調査法は匿名性を確保すべく無記名による「自記式郵送(発送・回収)法」とし、調査票への回答は原則、患者本人の回答としたが、回答が困難な場合は、家族(介助者)による記入も可とした。

【調査対象】

特定疾患治療研究事業や臨床調査研究分野(いわゆる「難病」)の対象となる疾患のほか、その他の難治性疾患や他の制度の対象となっている疾患の患者なども対象とした。5000件の送付先の疾患別の割付は、各疾患の推定患者数の構成比割合に拠ることとした。また調査票の各患者世帯の送付については、個人情報保護の観点から、患者団体を通じた送付としている。協力いただいた患者団体と送付数の一覧を表1に示す。

【調査項目】(資料1-「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」調査票)参照)

調査の質問項目は大きくⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】に4区分される。

これら質問項目は、各々『臨床調査個人票(フェースシート)』、厚生労働省『国民生活基礎調査・(世帯票)』、厚生労働省『身体障害者実態調査』、総務省『全国消費実態調査』、総務省『家計調査(年間収入調査票等)』の調査項目を参考に、難病患者や世帯に固有の問題や状況を尋ねる調査項目を加味し、併せて回答者の回答負荷、回答可能性を考慮して決定した

【調査実施期間】

患者団体への調査票の発送は、平成22年10月5日、回収期限は10月25日(必着)とした。ただし回収期限終了後でも、回収票を返戻していただければ極力、分析に反映する旨、依頼文を同封し、できる限り多くのサンプルの回収に努めることとした。調査票の

回収数は2,203件(回収率:44%)であった(平成22年11月10日)。

回答状況を精査し、回答記載がまったくなくされていないもの(白紙での返戻票)や回答の明らかな論理矛盾(例:生年と罹患年数の不一致など)、分析に必要な世帯収入・支出状況の把握が困難なサンプルなどを除き分析データセットを構築したが、これに含まれるサンプル数は1,944件であった(配布数に対する有効回答割合:39%)。

【分析方法】

調査項目に挙げたⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】、各々の回答内容について回答の基本統計量を算定した。

さらに難病患者世帯の間にも、患者本人の属性(性別・年齢・疾病分類)、家族構成、就労状況や各種制度の利用状況など相違が認められるため、これらのうちいかなる要因が家計状況を大きく左右する世帯収入の決定因となっており、またその影響がどの程度であるかを探るべく、世帯収入を決定する一般化線形モデル(GLM)の予備的推定をおこなった。一般化線形モデルはリンク関数を指定することで世帯所得の分布のように正規分布を仮定できない従属変数を扱うことが可能である。本分析ではリンク関数にログを指定し、分布にはガンマ分布と負の二項分布を仮定して分析をおこなった。

ただし以下の「課題・問題点」で改めて指摘するように、本調査データ収集の背景には、難治性疾患世帯の全体状況を代表するとはいえない複数の要因が存在し、今回の予備的分析をもってその結果を一般化することはできないことには十分な留意が必要である。

(倫理面への配慮)

本調査研究の実施にあたっては、研究方法のなかで既述したように、患者や世帯の匿名性確保について十分な配慮をおこなった。ま

た国立保健医療科学院倫理審査委員会において調査実施について審査をおこない承諾を得た。

C. 研究結果

【調査の基本統計結果】

各質問項目の集計結果の概要は以下のとおりである。

Ⅰ. 【世帯の全体状況にかんする質問】

Ⅰ-1. 患者性別比

	総数	男性	女性
全体	2115	854	1261
割合(%)	100.0	40.4	59.6
特定疾患	874	386	488
割合(%)	100.0	44.2	55.8
希少性疾患	69	32	37
割合(%)	100.0	46.4	53.6
糖尿病・腎疾患	352	207	145
割合(%)	100.0	58.8	41.2
肝疾患	143	53	90
割合(%)	100.0	37.1	62.9

回答全体における難病患者本人の男女比は男性40%、女性60%であった。疾病分類ごとにみた場合には、「糖尿病・腎疾患」では男女比がおおよそ4対6となり、この割合がほぼ逆転している。

Ⅰ-2. 患者年齢(単位:年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	55.0	18.1	91.0	1.0
特定疾患	58.7	15.3	91.0	7.0
希少性疾患	29.8	11.3	63.0	3.0
糖尿病・腎疾患	56.3	15.7	88.0	7.0
肝疾患	59.3	19.3	87.0	20.0

回答全体における難病患者本人の平均年齢は55歳であった。疾病分類ごとにみた場合には、「希少性疾患」の平均年齢が約30歳と顕著に低くなっている。

Ⅰ-3. 患者生計中心者該当

(割合:単位%)

	該当する	該当しない
全体	40.4	59.6
特定疾患	47.6	52.4
希少性疾患	8.2	91.8
糖尿病・腎疾患	50.3	49.7
肝疾患	47.0	53.0

難病患者本人が生計中心者(世帯内でもっとも多く収入を稼得する者)である割合は、全体で約40%であったが、希少性疾患を除くと、その割合は概ね50%前後であった。

I-4. 患者本人の収入有無 (割合：単位%)

	ある	ない
全体	57.1	42.9
特定疾患	59.8	40.2
希少性疾患	50.7	49.3
糖尿病・腎疾患	66.2	33.8
肝疾患	69.8	30.2

難病患者本人の「収入がある」割合は、全体で57%であった。

I-5. 患者世帯の構成 (割合：単位%)

世帯構成者数別				
世帯構成者数	世帯主	非世帯主	総計	総計割合%
単身世帯	267	81	348	17.9%
二人世帯	317	424	741	38.1%
3~4人世帯	212	524	736	37.9%
五人世帯以上	31	73	104	5.3%
記載なし	0	15	15	0.8%
総計	827	1117	1944	100.0%

患者世帯の構成については、2人世帯と3~4人世帯の割合がほぼ同率であり、単身世帯の割合は18%であった。

II. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

II-1. 発症してからの経過年数 (単位：年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.9	13.5	82.0	0.3
特定疾患	14.2	12.2	80.6	1.0
希少性疾患	24.6	11.1	63.6	2.3
糖尿病・腎疾患	21.8	14.4	82.0	1.3
肝疾患	23.9	12.9	69.3	0.3

難病が発症してからの経過年数については全体の平均値で18年、特定疾患では14年、希少性疾患では25年と疾病分類ごとに差異が認められた。

II-2. 診断がついてからの経過年数 (単位：年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	15.7	12.8	84.6	0.0
特定疾患	12.9	12.1	80.6	0.3
希少性疾患	21.1	13.2	84.6	0.8
糖尿病・腎疾患	19.3	12.8	76.3	0.3
肝疾患	18.4	9.5	45.0	0.3

難病の診断がついてからの経過年数については全体の平均値で16年、特定疾患では13年、希少性疾患では21年となった。

II-3. 現在の受診状況 (割合：単位%)

	主に入院	入院と通院半々	主に通院	往診あり	入通院なし	その他
全体	4.4	7.8	85.1	5.2	3.5	6.0
特定疾患	4.6	7.2	83.5	8.7	3.0	5.9
希少性疾患	5.6	6.9	80.6	2.8	11.1	4.2
糖尿病・腎疾患	4.1	10.0	93.0	1.4	1.1	1.6
肝疾患	2.0	8.8	83.8	0.7	3.4	13.5

現在の受診状況については、「主に通院」が全体で85%となり、疾病分類別でもいずれも8割を越える割合となった。今回の調査では、自宅への郵送調査としたため、回答者が通院者に偏ったものと考えられる。

II-4. 通院方法 (割合：単位%)

無回答除く	徒歩	自転車	自家用車	電車	バス	タクシー	その他
全体	25.6	6.4	37.0	39.2	22.2	16.8	7.0
特定疾患	25.3	4.2	34.3	39.1	24.2	20.7	7.6
希少性疾患	23.9	3.0	67.2	29.9	16.4	4.5	14.9
糖尿病・腎疾患	26.6	8.2	47.8	27.2	14.1	8.4	7.3
肝疾患	29.1	10.8	28.4	43.2	32.4	10.8	0.7

通院方法にかんする回答(重複回答可)では、全体として電車、自家用車の利用が各々4割弱となったほか、徒歩が約25%となった。

II-5. 公費負担医療制度の受給状況

① 特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	34.4	2.9	62.7
特定疾患	58.8	2.7	38.5
希少性疾患	6.8	4.1	89.0
糖尿病・腎疾患	25.1	1.1	73.8
肝疾患	6.7	10.1	83.2

「特定疾患治療研究事業」の適用を受けている特定疾患患者は全体の59%であった。

②小児慢性特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	1.0	7.8	90.9
特定疾患	0.0	0.7	99.3
希少性疾患	4.1	41.1	52.1
糖尿病・腎疾患	0.8	13.0	86.2
肝疾患	0.0	18.1	80.5

現在「小児慢性特定疾患治療研究事業」の適用を受けている患者は、希少性疾患に区分された回答者の4%にとどまった。その一方で「過去」にその適用を受けた割合は希少性疾患回答者の4割に上っていた。

③障害者自立支援法

	現在	過去	利用無
全体	17.0	1.0	80.9
特定疾患	11.7	0.4	86.8
希少性疾患	21.9	1.4	74.0
糖尿病・腎疾患	32.2	0.5	65.9
肝疾患	7.4	1.3	91.3

現在「障害者自立支援法」の適用を受けている回答者は全体で17%であった。「特定疾患」の割合は12%であったが、希少性疾患は22%、糖尿病・腎疾患は32%となるなど差異が認められた。

II-6. 障害者手帳の取得状況

	身体障害者手帳	精神障害者保健福祉手帳	療育手帳	取得していない
全体	50.0	1.2	6.0	45.6
特定疾患	44.9	0.7	1.8	54.4
希少性疾患	35.6	2.7	61.6	12.3
肝疾患	21.8	0.0	0.8	78.2

「障害者手帳」の取得状況については、全体で「身体障害者手帳」の取得割合が50%となった。「希少性疾患」については「療育手帳」の取得率が6割を超えており「希少性疾患」については、若年者からの回答が多くなっていることが示唆される。

II-7. 公的年金の受給状況

(割合%：無回答を除く)

	国民年金	厚生年金 共済年金	その他の障害に起因する年金	老齢年金 遺族年金	特別障害 給付金	受給していない
全体	22.3	35.7	3.6	5.1	6.0	35.9
特定疾患	19.8	41.3	2.8	4.3	3.6	36.7
希少性疾患	34.9	4.8	7.9	1.6	20.6	31.7
糖尿病・腎疾患	23.3	42.0	5.7	2.0	12.6	23.3
肝疾患	18.6	47.9	0.7	9.3	0.7	35.0

疾病分類にもよるが、公的年金や障害に起因する年金等を受給していない回答者が全体の約3分の1を占めた。

II-8. 生活保護の受給状況

	受けている	受けていない
全体	2.2	97.8
特定疾患	1.4	98.6
希少性疾患	0.0	100.0
糖尿病・腎疾患	2.3	97.7
肝疾患	1.4	98.6

生活保護の受給者は、今回の分析については少数にとどまった。回答全体で生活保護受給者は2.2%であった。

III. 【世帯収入・支出状況にかんする質問】

III-1. 世帯全体の収入状況

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	534.6	503.6	10000.0	0.0
特定疾患	519.3	378.6	3500.0	50.0
希少性疾患	602.6	353.5	1800.0	79.0
糖尿病・腎疾患	469.4	367.1	3300.0	70.0
肝疾患	580.1	869.3	10000.0	96.0

(上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	459.7	262.2	1200.0	0.0
特定疾患	458.7	243.5	1175.0	50.0
希少性疾患	558.5	285.5	1300.0	79.0
糖尿病・腎疾患	409.5	228.5	1200.0	70.0
肝疾患	459.9	260.3	1068.0	96.0

難病世帯の世帯収入については、上限はずれ値の影響を考慮して、世帯所得上位5%を除いた集計も併せておこなった。

この処理をおこなうことで、世帯所得の平均値は大きく低下した。上位5%の回答を除いた表で評価すると、世帯収入の平均値は460万円であり、「特定疾患」、「肝疾患」についてはこれとほぼ同額となった。

一方、「糖尿病・腎疾患」については410万円とこれらに比べて低位であった。

III-2. 公的医療・自己負担分の支出状況 (上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.0	16.1	80.0	0.0
特定疾患	15.3	14.8	70.0	0.0
希少性疾患	15.7	15.2	60.0	0.0
糖尿病・腎疾患	28.8	23.0	100.0	0.0
肝疾患	21.7	15.0	60.0	1.0

年間の公的医療の自己負担分の支出額は全体平均で17万円となった。「肝疾患」や「糖尿病・腎疾患」では、全体平均値に比べて高位であった。

IV. 【就労状況にかんする質問】

IV-1. 収入になる仕事をしているか (割合%：無回答を除く)

	<仕事あり>				<仕事なし>		
	主に仕事をしている	主に家事で仕事あり	主に通学で仕事あり	その他	通学のみ	家事(専業)	その他
全体	27.2	5.9	0.4	3.1	3.7	34.1	25.6
特定疾患	25.7	5.5	0.4	2.6	1.8	36.7	27.3
希少性疾患	35.3	4.4	1.5	8.8	5.9	7.4	36.8
糖尿病・腎疾患	35.4	4.2	0.6	4.2	1.6	28.2	25.6
肝疾患	31.9	8.9	0.0	3.0	5.9	31.9	18.5

現在、何らかの形で「収入になる仕事をしている」患者の割合は全体のおよそ3分の1であった。また現在、仕事をせず「家事(専業)」と回答した人の割合もおよそ3分の1であった。

IV-2. 現在無職者：就業経験 (割合%：無回答を除く)

	在職中に発症し離職	在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職	幼少期等、最初の就業以前に発症しており、就職したが離職	就業経験なし	その他
全体	31.8	7.9	6.3	19.3	34.7
特定疾患	38.0	7.7	3.4	12.7	38.2
希少性疾患	9.4	3.1	21.9	56.2	9.4
糖尿病・腎疾患	32.9	16.1	9.7	10.3	31.0
肝疾患	22.6	4.8	1.6	24.2	46.8

現在無職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「在職中に発症し離職」が32%で最も高く、次いで「その他」が35%、「就業経験なし」も19%であった。

IV-3. 現在無職者：就職希望有無 (割合%：無回答を除く)

	収入をともなう仕事を	
	したいと思っている	したいと思っていない
全体	36.8	63.2
特定疾患	29.2	70.8
希少性疾患	67.9	32.1
糖尿病・腎疾患	34.2	65.8
肝疾患	21.4	78.6

現在無職者の就業希望については、回答全体中「したいと思っている」との割合は37%であった。疾病分類別では「希少性疾患」での就業意思が高く、「肝疾患」では相対的に低位であった。

IV-4. 現在有職者：これまでの就業経験 (割合%：無回答を除く)

	在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職	在職中に発症したが、現在も当該事業者で就労(休職なし)	在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業者で就労	幼少期等、最初の就業以前に発症したが就業	その他
全体	19.0	21.6	11.7	29.1	19.2
特定疾患	19.5	25.1	20.7	17.1	17.9
希少性疾患	15.4	11.5	0.0	46.2	30.8
糖尿病・腎疾患	17.6	20.0	3.2	40.8	18.4
肝疾患	14.0	30.0	6.0	38.0	14.0

現在有職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「最初の就業以前に発症したが就業」が29%で最も高く、次いで「在職中に発症したが、現在も当該事業者で就労」が22%、「その他」や「発症後離職し、別の事業者で就労」が各々19%であった。

IV-5. 現在有職者：これまでの転職経験 (割合%：無回答を除く)

	あり	なし
全体	58.4	41.6
特定疾患	58.9	41.1
希少性疾患	42.4	57.6
糖尿病・腎疾患	51.9	48.1
肝疾患	66.7	33.3

現在有職者のこれまでの転職経験については、全体で見ると「あり」が58%、「なし」が42%となった。

IV-6. 雇用形態(割合%：無回答を除く)

	正規職員・従業員	パート	アルバイト	労働者派遣事業所の派遣社員	契約社員・嘱託	その他
全体	47.6	20.9	7.7	4.3	14.6	4.9
特定疾患	52.2	21.3	6.6	3.7	11.8	4.4
希少性疾患	40.0	26.7	6.7	0.0	20.0	6.7
糖尿病・腎疾患	57.1	8.9	10.7	8.9	7.1	7.1
肝疾患	34.5	17.2	6.9	6.9	31.0	3.4

現在有職者の雇用形態については、全体で見ると「正規職員・従業員」が48%、「パート」が21%、「契約社員・嘱託」が15%であった。

IV-7. 職場での配慮（割合%：無回答を除く）

	配置転換等人事管理面についての配慮	力仕事を回避する等職務内容の配慮	短時間勤務等勤務時間の配慮	休暇を取得しやすい等休業への配慮	通院・服薬管理等理容衛生上の配慮	業務進行を援助する者の配慮	職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮	配置転換等に伴う研修・研修等の配慮	その他
全体	20.6	27.5	30.9	23.7	35.5	10.7	12.6	1.9	22.9
特定疾患	27.1	28.0	28.0	27.1	39.3	10.3	15.9	3.7	15.9
希少性疾患	44.4	33.3	44.4	22.2	33.3	44.4	11.1	0.0	11.1
糖尿病・腎疾患	18.4	5.3	26.3	10.5	31.6	2.6	10.5	0.0	31.6
肝疾患	13.6	13.6	18.2	18.2	31.8	0.0	9.1	0.0	45.5

職場における就業上の配慮について（重複回答可）は、全体で36%が「通院・服薬管理など医療上の配慮」を挙げており、続いて「短時間勤務等、勤務時間の配慮（31%）」、「力仕事の回避など職務内容の配慮（27.5%）」であった。

【一般化推定による難病世帯の世帯収入関数の推定】

世帯収入を応答（従属）変数、本人属性（性別、年齢、発症後経過年数、疾病分類）、世帯状況（世帯内収入あり人数）、制度利用状況（特定疾患治療研究事業等）、就業状況（仕事の有無、雇用形態等）を説明変数としてログをリンク関数とする一般化推定法による回帰分析をおこなった。結果が表2である。推定結果の概要は以下のとおりである。

- 1) 難病患者本人が生計中心者であることは、そうでない場合に比べて世帯収入を低下させる要因である。
- 2) 今回の推定では、除外基準とした「特定疾患」と他の疾病分類との有意差は少なく、「糖尿病・腎疾患」がマイナスである可能性があるが、罹患難病の差異によ

って世帯所得への有意な影響差があるかについては、より厳密に確認する必要がある。

- 3) 生活保護受給者」の世帯年収はその他に比べて低位である。
- 4) 現状（何らかの形で）「仕事がある」場合には世帯収入は大幅に向上する効果が認められ、さらに「正規職員従業員」であることによる収入向上効果も認められる。
- 5) 患者の「転職経験」は世帯収入には低減の効果が認められる。
- 6) 難病世帯でも（国民、厚生）年金受給者の世帯収入は低く、また「特別障害者手当」受給世帯の世帯所得のみが世帯収入に対して負で有意な効果が認められる。

D. 考察

【調査実施で明らかになった課題・問題点】

本年度実施した調査の過程で明らかとなった今後考慮すべき課題・問題には以下の諸点が挙げられる。

1) 一般世帯との比較可能性の確保

難治性疾患患者世帯が抱える社会的、経済的困難を明らかにし、難治性疾患罹患にとまなう社会厚生低下を明らかにするためには、一般世帯の状況との比較が不可欠である。その点で、一般世帯の状況把握を目的として実施されている統計調査の質問項目を踏襲し、調査項目を設定することは、厳密な比較可能性確保の点から望ましいものと考えられた。

一方で『国民生活基礎調査』、『全国消費実態調査』、『家計調査（年間収入調査票等）』といった統計調査における調査項目は詳細かつ分量も多く、難治性疾患患者の回答負担と回答可能性を考慮しても、そのままでは現実的に多くの困難があると考えられた。それゆえ今回の予備調査では、収入・支出項目を中心に回答の簡素化をおこなった。今後、一般世帯との厳密な比較

をおこなう際には、項目を精選して患者世帯の回答負担を軽減するとともに「自記式郵送法」に代わる調査法を併せて検討する必要がある。

2) 調査法、調査技法の選択

今回の予備調査は、「自記式郵送法」でおこなった。また原則、患者ご本人に回答いただくものとし、それが困難な場合には介助者に回答してもらうものとした。結果として回収率は44%だったが、記入漏れや明らかな記載間違い、判読不能な回答などが散見された。回答上、不明な点は電話で問い合わせをするよう依頼し、専属の担当者も配置して随時対応するよう努力したが、未だ十分とはいえなかった。調査対象が難治性疾患患者であることを考慮し、調査項目の精選、記述式回答の削減などにより回答負担の少ない調査票設計が必要と考えられた。

一方、難病世帯に対する「自記式郵送法」では、回収される回答は「自分の住宅に居住し、回答可能な程度の身体状況にある患者」が主となるという偏りが生じていると推測される。さらに個人情報保護の観点から、患者団体を通じた調査票の配布という方法をとったことから、そもそも患者団体に参加していない患者の情報が除却されているという問題点もある。

次項の「偏りのない調査対象の選定」にも関係するが、一人で回答困難な重度の患者や医療機関で入院中の患者情報を「自記式郵送法」で取得可能か否かについては十分な検討の余地があり、今後の調査でより正確かつ適切な情報を取得するためには、「他記式対面調査法」の採用などを併せて検討する必要がある。

3) 偏りのない調査対象の選定

今回の予備調査では、現実の推定患者数をもとに各疾患患者への調査票配布枚数の割付を考慮した。一方、稀少な難治性疾患の生活実態解明のためには、実際の難治性

疾患患者数の構成比率による割付では、調査規模によっては十分な数のサンプル確保が困難となる。稀少疾患患者の生活実態把握のためには、調査規模そのものの拡大とともに疾患を予め特定化したうえで、分析上必要なサンプルを収集するというアプローチも考えておく必要がある。

また今回は配布エリアを原則、東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県の首都圏在住者に限定した。これらの都道府県の県民所得は全国平均に比べて高位にあり、家計の経済状況を考察する際にはその点、十分な留意が必要である。また難治性疾患の治療施設も他の都道府県に比べて多いことから、治療機関までのアクセスや費用についても他のエリアとの差異が生じている可能性がある。これらの問題を解消するためには、地理的に偏りなく全国調査をおこなうことが望ましい。

前項で指摘したように、「郵送法」という調査手法そのものに起因する偏りも存在する。たとえば医療機関や施設の協力を得て、診療のため来院した患者に調査をおこなうことができれば、より広く偏りのない情報収集が可能となると考えられる。

4) ADL 生活機能分類などの把握

今回の予備調査では、調査項目の全体の分量、回答者の負担軽減に考慮して、患者の日常生活動作（ADL）の程度や生活機能に関する客観的評価はおこなわなかった。

難治性疾患患者の生活実態把握においては、通院や就労状況への影響はじめ、罹患病名そのものより身体機能の状態がより重要な要因を果たすものと考えられる。今回の予備調査ではこの点について十分な情報を分析に反映できておらず、今後いかなる尺度でこれを計測するべきかという点を含め議論を深め、客観的尺度により身体機能を評価したうえでその日常生活への影響の評価をすすめる必要がある。

5) 同居者を含む世帯生活全体の状況把握

の必要性

世帯構成員が難治疾患に罹患した場合の影響は、患者本人だけでなく、世帯構成員全体に及ぶと考えられる。またその負担は単に疾患の治療に関わる部分のみならず、その他の世帯構成員の就労状況などへの影響にも波及し、世帯の所得や消費、資産形成にも影響を及ぼす可能性がある。

難治性疾患患者への適切かつ有効な支援のあり方を考えるに当たっては、本人や疾病に係る狭い領域だけでなく、患者の生活を支える家族、同居者への負担部分も考慮し、難病に起因する世帯全体に対する厚生低下、負担を考慮すべきであると考えられる。疾患あるいは患者そのものではなく、それを取り巻く生活・社会経済環境を全体的に捉える問題意識は、本分担研究の問題意識の基底である。

今回の予備調査では、回答負荷の軽減を主たる理由として、難病世帯の資産や貯蓄といった「ストック」の把握、同居者の就労状況や看護・介助にかんする経済的負担、或いは精神的負担感にかかる調査項目は設けなかったが、難治性疾患患者の生活を支える適切な政策を考えるうえで、これら世帯（構成員）の状況の把握はきわめて重要であり、今後の調査ではその情報収集を併せてすすめる必要があると考えられた。

【調査票の回収結果の分析】

難病患者が世帯主である場合には、そうでない場合に比べて世帯所得水準は低下するものと考えられた。また今回の分析に限って言えば、難病の疾病分類による世帯所得への影響の有意な差異は「糖尿病・腎疾患」を除くと認められなかった。

患者世帯の収入には患者自身が有業（「仕事がある」）であることがきわめて重要であり、またその雇用形態が「正規職員・従業員」であることの正の効果も示唆された。

またそれとは逆に転職経験は世帯収入へのマイナス要因であることも示唆された。

難病患者世帯についても年金受給者・生活保護受給者の所得水準は他に比べて低位であったが、それ以外の制度利用による明確な世帯所得への影響は確認できなかった。

今回の分析は、難病患者内での分析にとどまっており、一般世帯との比較において今後、慎重な検討が必要である。しかし現在無職で難病を発症して離職した回答者が全体の3割程度存在したこと、難病患者本人の就労状況、雇用形態、転職経験が世帯収入への影響要因であることが示唆されたことなどの結果を勘案すると、難病世帯に対する経済支援、所得対策には難病患者の就労支援、なかでも転職（離職）防止、正規職員雇用がきわめて有効であると考えられた。

E. 結論

本年度の調査実施により、より適切な難病患者世帯の実態把握のためには、①一般世帯との比較可能性を確保すること、②調査法に由来するバイアスの発生に十分配慮すること、③偏りなく調査対象を選定すること、④ADLや身体機能分類など患者の身体状態にかんする情報を取得する必要性、⑤世帯構成員の状況や世帯資産・貯蓄状況など世帯生活全体を把握する情報収集の必要性が示唆された。②や③はあらゆる調査について共通の課題とも言えるが、対象が限定された難病患者に対する調査では、匿名性確保や回答負荷の軽減といった点から通常調査以上の困難がともなうことからこれらの点について事前に十分な検討が必要であると考えられた。

また「予備的調査」の調査票の回収結果からは全体として「患者本人が生計中心者」である割合が約4割であること、「患者本人に収入がある」割合が6割弱であること、発症・診断の両経過年数を勘案すると、発症と診断が付くまでに平均して2年程度のラグがある

こと、公的医療費の自己負担分として年間17万円程度の支出がなされていること等が示された。またとくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち、3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていることが示された。世帯収入の推定モデルの結果からも、難病世帯の世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が示唆され、負の影響要因として「転職経験」が挙げられたこと

からも、とくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1

区分	団体名	送付数	
特定疾患	膠原病友の会	300	
	下垂体患者の会	10	
	日本ALS協会	200	
	全国パーキンソン病友の会	700	
	全国多発性硬化症友の会	167	
	全国筋無力症友の会	300	
	もやもや病の患者と家族の会	150	
	全国CIDPサポートグループ	120	
	サルコイドーシス友の会	10	
	IBDネットワーク		40
			80
			80
	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	20	
希少疾患	(NPO)日本IDDMネットワーク	50	
	竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会	150	
	日本プラダー・ウイリー症候群協会	5	
	遠位型ミオパチー患者会	20	
	キャッスルマン病患者会準備室	3	
	ウエルナー症候群患者家族の会	3	
	CTDサポーターズ協議会	10	
	CMT友の会	2	
	CAPS患者・家族の会	5	
	アトピー性脊髄炎患者会 StepS	3	
	あせび会(希少難病者全国連合会)	50	
	長期慢性疾患	NPO法人線維筋痛症友の会	300
(社)日本リウマチ友の会		300	
(社)日本筋ジストロフィー協会		200	
(社)日本てんかん協会		300	
慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会		20	
慢性疲労症候群(CFS)患者会(仮名称)設立準備会		2	
全国心臓病の子どもを守る会		200	
(社)全国腎臓病協議会		500	
日本肝臓病患者団体協議会			150
			50
		50	
		50	
小児難病	認定NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400	
送付数 総合計		5000	

表2 難治性疾患世帯の世帯収入関数のGLM推定結果

	I ガンマ分布 ログリンク				II 負の二項分布 ログリンク			
	B		95% Wald 信頼区間		B		95% Wald 信頼区間	
			下限	上限			下限	上限
(切片)	6.197	***	5.988	6.405	6.191	***	5.825	6.557
本人性別	0.126	**	0.029	0.223	0.121		-0.050	0.292
本人年齢	0.001		-0.002	0.004	0.001		-0.004	0.007
世帯内収入有り人数	0.120	***	0.078	0.163	0.115	***	0.041	0.189
本人生計中心者該当	-0.300	***	-0.404	-0.196	-0.302	***	-0.485	-0.118
発症後経過年数	0.000		-0.003	0.003	0.000		-0.006	0.005
難病指定130疾患	-0.131		-0.442	0.180	-0.139		-0.683	0.404
糖尿病腎疾患	-0.107	**	-0.214	0.000	-0.111		-0.300	0.078
肝疾患	0.021		-0.126	0.168	0.012		-0.245	0.269
精神疾患併存疾患	0.058		-0.115	0.231	0.022		-0.280	0.324
循環器系疾患	0.120		-0.151	0.390	0.122		-0.361	0.604
希少性疾患	-0.174		-0.387	0.040	-0.173		-0.546	0.201
神経筋疾患	-0.152		-0.430	0.126	-0.154		-0.640	0.332
難病指定外その他疾患	0.082		-0.074	0.238	0.070		-0.203	0.343
不明分類困難	-0.262	*	-0.536	0.011	-0.268		-0.745	0.210
特定疾患事業現在	-0.009		-0.095	0.077	-0.016		-0.166	0.134
小児慢性現在	0.249		-0.342	0.841	0.260		-0.773	1.292
障害者自立支援現在	-0.041		-0.153	0.072	-0.039		-0.237	0.160
生活保護受給現在	-0.688	***	-0.998	-0.377	-0.717	**	-1.299	-0.135
現在 仕事あり	0.320	***	0.229	0.412	0.332	***	0.172	0.492
一般常用雇用者	0.003		-0.111	0.117	0.000		-0.199	0.200
正規職員従業員	0.131	**	0.017	0.246	0.134		-0.066	0.335
転職経験の有無	-0.178	***	-0.251	-0.104	-0.173	***	-0.301	-0.044
国民年金	-0.308	***	-0.417	-0.198	-0.303	***	-0.495	-0.111
厚生年金共済年金	-0.165	***	-0.269	-0.061	-0.160	*	-0.343	0.024
その他に起因する年金	-0.026		-0.241	0.189	-0.005		-0.386	0.376
老齢年金遺族年金	-0.176		-0.385	0.033	-0.176		-0.541	0.190
特別障害給付金	0.002		-0.176	0.180	-0.017		-0.330	0.295
特別障害者手当	-0.111	**	-0.221	-0.002	-0.112		-0.306	0.081
障害児福祉手当	-0.298		-0.736	0.140	-0.305		-1.071	0.460
福祉手当	-0.043		-0.197	0.111	-0.042		-0.311	0.228

除外基準:特定疾患 対数尤度 -7145.744989

有意水準:***1% : **5% : *10% 赤池情報量基準 (AIC) 14355.48998

対数尤度 -7345.49622

赤池情報量基準 (AIC) 14752.99244

難治性疾患患者の生活実態に関する調査

調査票

(調査協力をお願い)

この調査は、日本難病・疾病団体協議会のご支援・ご協力のもと、治療が困難であり生活面へ長期にわたり支障を生じる難治性疾患の方々の生活実態を正確に把握し、今後の難治性疾患に関する施策・政策を考えていくうえでの基礎資料を得ることを目的として、厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究（研究代表者：林謙治 国立保健医療科学院 院長）」の一環として実施されるものです。

お答えいただいた内容については、本調査研究の目的にのみ使用され、他の目的で利用されることはありません。また調査票は無記名であり、調査票の回収・保管にも十分配慮するため、完全に匿名性が確保されます。また回答は統計処理されるため回答内容によって回答者個人や世帯を特定することはありません。

途中、どうしても答えたくないことは無理にお答えいただかなくてもかまいません。しかしながら、現在、難治性疾患の方々の生活実態を正確に理解、把握するための調査資料はきわめて少なく、本調査はそれを明らかにする有用な基礎資料となりますので、できるだけ正確な記入へのご協力をお願い致します。

なおこの調査にご協力いただけなかったことで、不利益が生じることはまったくございません。なにとぞ、本調査の意義、重要性をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い致します。

本調査に関する問い合わせ先

〒351-0197 埼玉県 和光市 南 2-3-6

国立保健医療科学院 経営科学部

TEL：048-458-6137

FAX：048-468-7985

この調査は難治性疾患の方々にご記入をお願いしておりますが、ご本人で記載が困難な場合には代筆で結構です。

なお本調査の質問は大きく分けて【世帯の全体状況にかんする質問】、【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、【就労状況にかんする質問】となっています。

I. 【世帯の状況にかんする質問】

1. 世帯の全体的状況についてお答えください。

世帯とは、ふだん居住と生計を共にしている人々（世帯員）の集まりをいいます。世帯員には、旅行などで一時的（3ヶ月以内）に自宅を離れている人や船員など就業場所を移動する人も含みます。

また、入院などを行っている人も含みますが、住民登録を施設に移している人は除きます。

家族構成、生計の状況等について以下の表でお答えください。

	ご本人との属性	年齢	生計中心者 (該当者に○)	主たる介助者 (該当者に○)	毎月の収入の有無 (該当者に○)
例)	父親	65			○
1)	患者ご本人(男 女)				
2)					
3)					
4)					
5)					
6)					
7)					
8)					
9)					
10)					

2 あなたのお住まいは、次のうちいずれですか。また建て方についてもお答え下さい（いずれかに○をおつけください）。

<住居の種類>

- | | |
|------------------|------------------|
| ① あなた自身の持家 | ⑤ 公団、公社、市営等の公営住宅 |
| ② 家族の持家 | ⑥ 借間 |
| ③ 民間賃貸住宅 | ⑦ その他 () |
| ④ 社宅、公務員住宅等の貸与住宅 | |

<建て方>

- | | |
|--------|---------------------|
| ① 一戸建て | ② 共同住宅（マンション、アパート等） |
|--------|---------------------|

3 お住まいの住居の室数について、居住用の部屋数（玄関や風呂等は含めないでください）を記入してください。また、床面積は、玄関や廊下等も含めた住宅全体のおおよその面積（坪数）を記入してください。

【部屋数】： _____ 室

【床面積】 _____ 坪

Ⅱ. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

1 疾患ならびに治療状況についてお聞かせください。

① かかっている疾患のうち、もっとも重い病名をお答えください。

()

② それ以外の疾患があればその名前をお答えください（複数記載可）

()

2 ①の病気を発症した時期をお答えください。

大正・ 昭和 ・ 平成 _____ 年 _____ 月 頃 (満 歳)

3 ①の診断の付いた時期をお答えください。

大正・ 昭和 ・ 平成 _____ 年 _____ 月 頃

4 現在の受診状況についてお答えください。

(最近6ヶ月の状況について以下のいずれかに○をつけてください)

① 主に入院 (日間/年)

② 入院と通院半々 (入院: 日間/年、外来: 回/月)

③ 主に通院 (回/月)

④ 往診あり (回/月)

⑤ 入通院なし

⑥ その他 ()

5 1回当たりの通院方法、通院時間（片道）、交通費（片道）についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけて、ご記入ください。付き添いの方が必要な場合、その方の費用を含めます。)

① 徒歩 _____ 分

② 自転車 _____ 分

③ 自家用車 _____ 分

④ 電車 _____ 分 _____ 円

⑤ バス _____ 分 _____ 円

⑥ タクシー _____ 分 _____ 円

⑦ その他 () _____ 分 _____ 円

6 次に挙げる公費負担医療制度を受けていますか。「現在」及び「過去」に受けている（た）ものすべてに○をおつけください。

- ① 特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去)
- ② 小児慢性特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去 (年 月頃まで))
- ③ 障害者自立支援法による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ④ 生活保護法による医療扶助 (現在 ・ 過去)
- ⑤ 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ⑥ 先天性血液凝固因子障害等治療研究費 (現在 ・ 過去)
- ⑦ その他 () (現在 ・ 過去)

7 障害者手帳の取得状況についてお答えください。該当するものに○をつけ、記入をお願いします。

- ① 身体障害者手帳 (級)
- ② 精神障害者保健福祉手帳 (級)
- ③ 療育手帳 (住んでいるところによって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳とも言います) (A (重度) ・ B (その他の場合))
- ④ 取得していない

8 次の障害に起因する手当を取得していますか。該当するものに○をつけてください。

- ① 特別障害者手当
- ② 障害児福祉手当
- ③ 福祉手当 (経過措置分)
- ④ 特別児童扶養手当
- ⑤ その他の障害に起因する手当 (具体的に:)
- ⑥ 障害に起因する手当は受給していない

9 あなたは公的年金を受けていますか。該当するものに○をつけてください。

(「②厚生年金、共済年金」を受給している人は「①国民年金」に○をする必要はありません)

- ① 国民年金
- ② 厚生年金、共済年金
- ③ その他の障害に起因する年金 (恩給、労災保険による年金等)
- ④ 障害に起因する年金は受給していないが、老齢年金、遺族年金 (恩給等を含む) を受給している
- ⑤ 特別障害給付金を受給している

⑥ 障害に起因する年金も、老齢年金、遺族年金、特別障害給付金等も受給していない

10 あなたは生活保護を受けていますか。受けている場合、その種別と期間をお答えください。

① 受けている（現在申請中を含む） ② 受けていない

（いずれかに○をつけてください）

保護を受けている場合、受けたものの種別に○をつけてください。

種別（生活 ・ 教育 ・ 住宅 ・ 医療 ・ 介護 ・ 出産 ・ 生業 ・ 葬祭）

生活保護の受給期間をお答えください。

受給期間 年 ヶ月

Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】

1 あなたの世帯全体の収入状況についてお答えください。

世帯収入 合計 (_____ 万円/年)

以下、合計の内訳をお答えください。

- ① 就労による収入 (_____ 万円/年)
- ② 公的手当・年金等 (_____ 万円/年)
- ③ 仕送り (_____ 万円/年)
- ④ その他 (_____ 万円/年)

2 あなたの世帯の支出状況についてお答えください。

(「医療費」と「保険料」については各々の内訳をお答えください)

- ① 食料費 (_____ 万円/年)
- ② 居住費 (_____ 万円/年)
- ③ 光熱水道費 (_____ 万円/年)
- ④ 医療費
 - ・ 公的医療費 (_____ 万円/年)
 - ・ それ以外の医療に関連する費用 (_____ 万円/年)
- ⑤ 交通費 (_____ 万円/年)
- ⑥ 保険料
 - ・ 公的保険料 (_____ 万円/年)
 - ・ 民間保険料 (_____ 万円/年)