難病患者の受療動向に関する研究

Characteristics of Medical Institutions Visited
by Patients with 26 Intractable Diseases

自治医科大学公衆衛生学教室

中 村 好 一・柳 川 洋・永 井 正 規

藤 田 委 由・桜 井 賢 樹

名古屋大学医学部予防医学教室

青 木 國 雄・佐々木隆一郎

Yosikazu Nakamura, Hiroshi Yanagawa, Masaki Nagai,
Yasuyuki Fujita and Yoshiki Sakurai

Department of Public Health, Jichi Medical School, Tochigi

Kunio Aoki and Ryuichiro Sasaki

Department of Preventive Medicine, Nagoya University School of Medicine, Nagoya

The Research Committee of Epidemiology of Intractable Diseases (Ministry of Health and Welfare, Japan) analyzed the characteristics of medical institutions (hospitals and clinics) caring for 100,563 patients with 26 intractable diseases who were provided with public aid for the diseases in 1985.

The results can be summarized as follows:

- 1) Thirty point six per cent of the patients visited large hospitals with more than 700 beds and 28.6 per cent of the patients were treated in hospitals of universities or medical schools. These rates were much higher than the rate for patients with common diseases.
- 2) Aged patients, whose physical activities seemed to have decreased, tended to visit small hospitals or clinics and many of them were treated in medical institutions within their prefecture of residence.
- 3) A large percentage of patients with diseases which inhibited physical activities, such as malignant rheumatoid arthritis, SMON and Parkinson's disease, visited small hospitals and medical institutions located in their neighborhoods.
- 4) Many patients living in prefectures near large cities, such as Tokyo, Kyoto, Osaka and Fukuoka, visited medical institutions in the large cities.
- 5) In several prefectures where new medical school hospitals were established after 1970, other hospitals still played a leading role in medical treatment in the prefecture.

Key words: Intractable diseases, Medical institutions, Nationwide survey
難病, 医療機関, 全国調査

は じ め に

厚生省は1972年に定められた「難病対策要綱」に基づ

いて、難病対策を進めてきたが、その柱の一つとして難病に関する調査研究を実施し、1986年度には43の難病研究班が組織されている¹⁾。

各研究班は、それぞれ対象疾患の患者数や有病率、罹患率などの推計を行っているが、そのほとんどが病院を対象とした実態調査であり²⁻⁵⁾、調査対象とされる施設は多くの場合一定の病床数以上の大病院となっている。このように一部の限られた施設から得られた資料に基づく推計では、一定規模以上の医療機関に当該難病患者の何パーセントが受診しているのかという情報が不可欠である。そのような情報は難病患者の医療機関への受診行動の把握を目的とした研究から得ることができるが、いずれも一部の地域における研究^{6,7)}であり、全国規模の調査は行われていない。

難病患者の受療行動としては、①難治性の疾患であるため、いわゆる Common Diseases の患者よりも規模の大きな医療機関、あるいは公的医療機関、大学病院を受診する者が多い。②このために居住地から離れた医療機関を受診する者も多い。③しかしながら高齢の難病患者では身体活動能力の低下から、規模が小さくとも、居住地に近い医療機関を受診しているものも多い。④また身体活動能力の低下を来しやすい疾患では居住地に近い医療機関を受診する者が多い。といったことが疾患の性質から予測される。

われわれは、このような受療行動に関する仮説の妥当性を検討し、さらに難病患者の罹患率、有病率を推計するための基礎資料を得る目的で、全国の難病患者の医療機関受診状況を観察し、受療行動に関する考察を加えたので、その概要を報告する。

方 法

厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班は1985年に厚生省および全国47都道府県の協力を得て、特定疾患治療研究事業により医療費の公費負担を受けている難病患者の悉皆調査を実施した⁸⁾。

対象は1984年4月より1985年3月までの1年間に医療受給者証の交付を受けた者で、疾患名、性別、生年月日、居住市町村、受給開始年度、受診医療機関、診療科などの情報を都道府県の担当部局より入手した。

医療機関名は1人の受給者について一つの機関名とし、複数の医療機関を受診している者について、どの機関を選択するかは特に指定はしなかった。これは調査の実施可能性を検討するためにいくつかの県における受診医療機関の把握状況を事前に調べたところ、主に受診している医療機関しか判明していないところが多かったためである。受給者本人への問い合わせやレセプトを調べることにより受診医療機関に関する詳細な情報を把握するこ

とは可能ではあるが、調査票に記入を行う各都道府県の担当部局に多大な負担をかけるため、今回は見合わせた。

受給者の受診医療機関に関する情報としては、病院については厚生省が公表している資料⁹⁾を基に、所在都道府県名、市町村名、開設者の種類、病床数などを用いた。なお診療所については一括して処理を行った。

これらの資料に基づき、受診医療機関病床規模別患者数、医療機関開設者別患者数、居住都道府県内医療機関患者数（いずれの集計も性別・年齢階級別・疾患別・患者居住都道府県別）を計算した。

結 果

調査対象期間の1年間に受給者証の交付を受けた者（以下「難病患者」と略）は全国で対象26疾患合計104,771名であった⁸⁾。このうち受診医療機関が判明した100,563名（96.0%）の難病患者について解析した。

(1) 全疾患を合わせた観察

医療機関の病床規模別受診難病患者数は、700床以上の病院30,794名（30.6%）、500～699床17,048名（17.0%）、300～499床20,917名（20.8%）、100～299床16,741名（16.6%）、20～99床5,326名（5.3%）、診療所（0～19床）9,737名（9.7%）であった。これらの割合を1984年10月に厚生省が実施した患者調査における全疾患の推計患者（以下「患者調査の結果」と略）¹⁰⁾でみると、700床以上の病院3.7%、500～699床3.5%、300～499床7.7%、100～299床12.5%、20～99床8.5%、診療所64.1%となっており、難病患者の方が圧倒的に病床規模の大きな医療機関を受診している者が多いことが認められた。なお、患者調査と今回の調査では調査方法が異なっているが、患者調査の結果は患者の受療行動に関して現在入手し得る資料のひとつであるために、これを利用した。

性別年齢階級別医療機関の病床規模別受診者割合をみると、図1に示すように男女とも年齢が高くなるにつれて病床規模の大きな医療機関を受診している者の割合が低くなっていた。また、10歳代後半から50歳代にかけては、男に比べて女の方が病床規模の大きな医療機関を受診している割合がやや高い傾向が認められた。

医療機関の開設者別受診者割合を患者調査の結果¹¹⁾と比較してみると、表1に示すように難病患者では国や都道府県、市町村が設置する病院や公的医療機関（以下「国公立病院」と略）、医育機関（大学附属病院）の受診者が多く、医療法人や個人が設置する医療機関を受診する者の割合が低かった。国公立病院と医育機関の受診者は、難病患者では全体の69.3%であり、患者調査の全疾

図1 性別年齢階級別病床規模別受診者割合 (難病26疾患)

図2 性別年齢階級別同一都道府県内医療機関受診者割合 (難病26疾患)

図3 性別年齢階級別医育機関受診者割合 (難病26疾患)

表1 医療機関開設者別受診地（県内・県外）別受診患者割合（難病26疾患患者と全疾患受診者）

単位：％（下段のカッコ内は病院受診者総数を100％とした割合）																
全 体		国		公的医療機関			社会保険 関係団体 ³⁾	病 院			診療所 ¹⁾					患者総数 ⁵⁾ *：人 **：千人
		厚生省	その他 ¹⁾	公的医療機関				公益法人	医療法人	学校法人 その他法人	会社	個人	医 育 機 関 (再掲)	国立および 公的医療機関 (除医育機関) (再掲)		
				都道府県	市町村	その他 ²⁾										
難 病 患 者	89.9 (100.0)	7.1 (7.9)	15.7 (17.5)	9.9 (11.0)	16.6 (18.5)	10.2 (11.4)	3.7 (4.2)	3.9 (4.3)	7.5 (8.3)	11.2 (12.5)	0.9 (1.0)	3.2 (3.5)	26.0 (28.9)	42.5 (47.3)	10.1	92,157* { 82,856* }
病 患 者	94.8 (100.0)	7.9 (8.3)	23.3 (24.6)	5.2 (5.5)	5.0 (5.2)	3.6 (3.8)	4.1 (4.3)	4.2 (4.4)	3.4 (3.6)	35.7 (37.6)	1.0 (1.0)	1.5 (1.6)	56.9 (60.0)	21.0 (22.1)	5.2	8,406* { 7,970* }
総 数	90.3 (100.0)	7.1 (7.9)	16.3 (18.1)	9.5 (10.5)	15.6 (17.3)	9.7 (10.7)	3.8 (4.2)	3.9 (4.3)	7.2 (7.9)	13.3 (14.7)	3.0 (3.0)	3.0 (3.4)	28.6 (31.6)	40.7 (45.1)	9.7	100,563* { 90,826* }
全 体	41.3 (100.0)	2.2 (5.2)	1.6 (3.8)	1.9 (4.5)	5.9 (14.2)	3.0 (7.3)	1.5 (3.5)	2.1 (5.0)	11.8 (28.6)	3.0 (7.2)	0.4 (1.1)	8.1 (19.6)	2.5 (6.2)	—	58.7	7,427.5** { 2,628.2** }
病 患 者	58.8 (100.0)	8.3 (14.0)	4.9 (8.3)	2.1 (3.6)	3.5 (6.0)	2.1 (3.6)	4.2 (7.1)	2.6 (4.1)	15.0 (25.6)	7.8 (13.3)	0.1 (0.2)	8.1 (13.7)	9.2 (15.7)	—	41.2	271.2** { 137.9** }
総 数	41.9 (100.0)	2.4 (5.7)	1.7 (4.0)	1.9 (4.4)	5.8 (13.8)	3.0 (7.1)	1.5 (3.7)	2.1 (5.0)	11.9 (28.5)	3.1 (7.5)	0.4 (1.0)	8.1 (19.3)	2.8 (6.6)	—	58.1	7,698.7** { 2,766.1** }

1) 文部省、労働福祉事業団、三公社、その他 2) 日本赤十字社、恩賜財団済生会、北海道社会事業協会、厚生農業組合連合会、国民健康保険団体連合会 3) 全国社会保険協会連合会、健康保険組合(連合会)、共済組合(連合会)、国民健康保険組合 4) 歯科診療所は含まない 5) () は病院受診者総数

図4 都道府県別特定医療機関受診者割合(難病26疾患)

患者の約15%（これは厚生省、公的医療機関、医療機関のいずれかの医療機関受診者の割合で、難病患者の場合と完全に一致してはいない）に比べて明らかに高い。

医療機関の所在地を難病患者の居住する都道府県内（以下「県内」と略）と都道府県外（以下「県外」と略）に分けてみると、県外の医療機関受診者は難病患者8.4%に対して、患者調査の結果は3.5%であった。難病患者で県外の医療機関受診者の約6割は医療機関を受診していた。

性別年齢階級別に県内医療機関受診者の割合を図2に示した。小児期に比較して20～30歳代はやや低いが、50歳未満のいずれの年齢階級でも約90%とほぼ一定である。しかし50歳以降は年齢と共に県内医療機関受診者割合が増加する傾向が認められた。男女差を見ると25～34歳で男が、40～54歳で女がやや高い傾向にあった。

医療機関受診者割合について同様の観察を行うと、図3に示す様に乳幼児期はやや低く、20歳代から30歳代前半をピークとして、以降は年齢と共に低下していた。男女差を見ると、60歳未満では10～14歳を除いていずれの年齢階級でも女が高かった。

新規難病患者と前年度からの継続難病患者の比較をすると、病床規模では、300床以上の病院受診者の割合は新規69.8%、継続67.7%、診療所受診者割合は新規9.1%、継続10.5%と大きな差はみられなかった。開設者の種類、医療機関の所在地についても、差は認められなかった。

(2) 疾患別の観察

調査対象になった26疾患それぞれについて同様の検討を行った。

病床規模別観察の結果は表2に示すとおりで、大規模病院の受診者割合が特に少ない疾患として悪性関節リウ

表2 疾患別医療機関病床数別受診難病患者割合 (%)

	病 院					診療所	患者数 (人)
	全病院	700床以上の 病院	500床以上の 病院	300床以上の 病院	100床以上の 病院		
1 ベーチェット病	83.4	33.1	47.4	65.0	78.2	16.6	7,639
2 多発性硬化症	94.1	33.6	51.7	73.6	90.2	5.9	1,675
3 重症筋無力症	92.5	43.4	62.0	81.6	90.6	7.5	4,401
4 全身性エリテマトーデス	93.6	36.7	53.4	74.7	90.4	6.4	17,942
5 スモレン	75.1	17.1	28.6	44.6	66.8	24.9	2,066
6 再生不良性貧血	95.6	33.2	52.7	75.8	92.2	4.4	4,559
7 サルコイドーシス	91.8	35.5	52.9	76.3	89.0	8.2	3,493
8 筋萎縮性側索硬化症	92.0	28.0	47.1	67.8	85.9	8.0	1,457
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	93.4	39.1	57.1	76.8	90.4	6.6	7,278
10 特発性血小板減少性紫斑病	95.5	28.6	50.2	77.8	93.0	4.5	7,629
11 結節性動脈周囲炎	93.3	28.8	43.8	65.7	90.4	6.7	837
12 潰瘍性大腸炎	89.8	21.5	37.0	59.0	80.2	10.2	8,788
13 大動脈炎症候群	90.1	36.2	52.1	71.8	86.3	9.9	2,876
14 ビュルガー病	88.0	22.1	39.5	58.1	78.2	12.0	4,474
15 天疱瘡	91.1	40.6	61.7	80.9	88.8	8.9	822
16 脊髄小脳変性症	91.9	33.2	51.1	71.4	88.0	8.1	3,579
17 クローン病	95.1	30.0	47.1	68.0	88.1	4.9	2,080
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	96.7	32.1	53.3	76.8	92.6	3.3	392
19 悪性関節リウマチ	74.3	15.9	24.1	38.6	59.5	25.7	2,666
20 パーキンソン病	84.9	22.4	38.5	57.2	76.9	15.1	11,224
21 アミロイドーシス	96.7	33.5	50.6	68.2	94.3	3.3	245
22 後縦靱帯骨化症	91.4	22.6	39.7	63.5	84.4	8.6	2,343
23 ハンチントン舞蹈病	92.9	34.7	52.0	73.5	90.3	7.1	196
24 ウィリス動脈輪閉塞症	96.3	34.1	54.7	77.2	93.4	3.7	1,290
25 ウェゲナー肉芽腫症	94.6	49.6	69.0	85.3	93.8	5.4	129
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	90.9	20.9	41.6	64.2	84.7	10.1	483
全 疾 患	90.3	30.6	47.6	68.4	85.0	9.7	100,563

注：病院の病床数別観察は累積%である。

ウマチ(300床以上の病院受診者割合38.6%), スモン(同44.6%) が挙げられた。一方, 診療所の受診者割合が高い疾患として, 悪性関節リュウマチ(25.7%), スモン(24.9%), ベーチェット病(16.6%), パーキンソン病(15.1%) などが挙げられた。

疾患別の同一県内医療機関, 医育機関, 国公立病院の受診者割合を表3に示した。県内医療機関受診者割合は26疾患合計では91.6%であるのに対して, スモンで96.0%と特に高く, ウェゲナー肉芽腫症(86.8%), 重症筋無力症(87.0%)などで低かった。疾患による違いは大きくなかった。

医育機関受診者割合は天疱瘡(45.1%), ウェゲナー肉芽腫症(44.2%), 重症筋無力症(40.6%)で高く, スモン(10.4%), 悪性関節リュウマチ(15.2%), 潰瘍性大腸炎(18.4%), パーキンソン病(19.1%)などで低かつ

た。また国公立病院の受診者割合は結節性動脈周囲炎(52.4%), 特発性血小板減少性紫斑病(51.1%)などで高かった。

医育機関と国公立病院を合わせた割合は, 26疾患全体では69.3%であり, 疾患別にみるとウェゲナー肉芽腫症(81.4%), 重症筋無力症(80.1%), 天疱瘡(79.3%), 再生不良性貧血(79.0%), 特発性血小板減少性紫斑病(78.6%)などで高く, 悪性関節リュウマチ(43.1%), スモン(50.1%), パーキンソン病(57.5%), 潰瘍性大腸炎(59.5%)などで低かった。

(3) 都道府県別の観察

都道府県別に県内医療機関受診者割合, 300床以上の病院受診者割合, 医育機関受診者割合を計算し, 図4に示した。

県内医療機関受診者割合は埼玉(58.0%), 滋賀(72.6

表3 疾患別特定医療機関受診者割合 (%)

	同一県内 医療機関	医育機関	国立または 公的医療機関 (医育機関を除く)
1 ベーチェット病	91.7	31.1	35.1
2 多発性硬化症	90.5	31.1	40.5
3 重症筋無力症	87.0	40.6	39.5
4 全身性エリテマトーデス	91.0	33.8	41.1
5 スモン	96.0	10.4	39.7
6 再生不良性貧血	91.4	30.0	49.0
7 サルコイドーシス	90.6	33.0	43.3
8 筋萎縮性側索硬化症	91.8	25.5	43.3
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	89.1	38.6	38.2
10 特発性血小板減少性紫斑病	92.7	27.5	51.1
11 結節性動脈周囲炎	93.1	25.5	52.4
12 潰瘍性大腸炎	93.3	18.4	41.1
13 大動脈炎症候群	89.6	36.3	36.2
14 ビュルガー病	92.3	24.1	41.5
15 天疱瘡	89.2	45.1	34.2
16 脊髄小脳変性症	89.9	32.0	38.3
17 クローン病	90.5	28.6	38.8
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	91.6	32.9	43.6
19 悪性関節リュウマチ	92.9	15.2	27.9
20 パーキンソン病	94.2	19.1	38.4
21 アミロイドーシス	93.5	35.1	32.2
22 後縦靱帯骨化症	92.9	22.6	40.9
23 ハンチントン舞踏病	90.4	30.6	33.7
24 ウィリス動脈輪閉塞症	92.1	29.8	44.7
25 ウェゲナー肉芽腫症	86.8	44.2	37.2
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	94.2	20.3	46.2
全疾患	91.6	28.6	40.7

%), 茨城 (73.2%), 佐賀 (73.4%), 千葉 (74.6%), 奈良 (76.1%) と大都市周辺の県で低い傾向がみられた。これらの県では近くの大都市 (東京, 京都, 大阪, 福岡など) の医療機関を受診している難病患者が多く, 茨城県では患者の9.6%, 埼玉県35.5%, 千葉県23.4%が東京都の医療機関を受診していた。また滋賀県の難病患者の23.1%が京都府の医療機関を受診し, 奈良県では19.8%が大阪府の医療機関を受診していた。九州でも佐賀県の患者の20.5%が福岡県の医療機関を受診していた。

300床以上の医療機関受診者割合では, 栃木 (80.8%), 山形 (77.3%), 愛知 (76.4%), 東京 (75.3%) などが高く, 大分 (37.1%), 鹿児島 (49.9%), 群馬 (55.3%), 岩手 (56.1%), 熊本 (56.9%), 岐阜 (59.4%) などで低かった。全般的にみると西日本で低い県が多い傾向が認められた。

医療機関受診者割合は, 栃木 (51.4%), 東京 (42.1%), 神奈川 (40.3%) などで高く, 福井 (7.4%), 香川 (7.6%), 愛媛 (9.0%), 静岡 (11.7%), 高知 (14.1%), 大分 (17.3%), 山形 (18.9%), 秋田 (19.7%) など, いわゆる新設医科大学 (1970年以降学生募集を開始した大学医学部および医科大学) が設置されるまでは医学部がなかったほとんどの県で低い傾向がみられた。

考 察

本研究では, 医療費の公費負担対象になっている難病26疾患について, まず第一に医療費受給者の受診医療機関の病床数, 開設者を解析し, 厚生省が実施した患者調査の結果と比較した。その結果難病の医療費受給者は一般の医療機関受診者に比べて病床規模が大きな病院, 国公立病院, 医療機関を受診する者の割合がきわめて高いことが判明した。厚生省が難病として行政的に対応している疾患は, 「難病対策要綱」¹⁾に示されている

① 原因不明, 治療未確立であり, かつ, 後遺症を残すおそれが少なくない疾病

② 経過が慢性にわたり, 単に経済的な問題のみならず介護等著しく人手を要するために家庭の負担が重く, また精神的にも負担の大きい疾病

であり, いわゆる Common Diseases を多く含んだ患者調査の結果と比べた場合, 難病患者が病床規模の大きな医療機関を受診する傾向があることは当然のことである。

病床規模別観察や開設者別観察では2つの点に留意する必要がある。第一点は調査の方法である。方法で述べたように今回の調査では1人の難病患者に対して一つの受診医療機関を各都道府県の担当者に記入していただき,

これを当該難病患者の受診医療機関と見なして解析を進めた。したがって必ずしも最も頻回に利用する機関が挙がってきているとは限らず, 難病患者が複数の医療機関を受診している場合には規模の大きな医療機関や国公立病院, 医療機関などが挙げられた可能性もある。

第二の点は特定疾患治療研究事業による医療費給付制度の周知徹底が, 特に病床規模の小さな医療機関でなされていない可能性である。この事業に基づく医療費の給付は患者からの申請が基本になるために, 制度の存在を知らない難病患者は給付を受けることはできない。一般には制度の存在は診断した医師, あるいは受診中の医療機関で教えられるものである。病床規模の大きな病院では会計担当が独立して存在し, 各種医療費公費負担制度の適用を受ける患者も多いため, 制度についても周知している場合が多いと思われる。一方, 診療所の医師に関する調査では特定疾患治療研究事業を知らない者も存在することが報告されている¹²⁻¹⁵⁾ように, 規模の小さな医療機関受診患者の中には制度の情報を入手していない者もいることが考えられる。

以上のような点から本調査で報告された患者の病床規模別受診者割合は, 実際に医療を受けている難病患者全体の数字よりも病床規模の大きな病院の方に偏っていると考えられる。また開設者別受診者割合でも国公立病院, 医療機関などにわずかながら偏っている可能性が考えられる。しかし, 今後一定病床数以上の病院のみを対象にして, これらの26疾患のいずれかの全国調査を実施し, 患者数を推計する場合, 報告された患者数に本調査の当該疾患の (当該病床数以上の病院の受診患者数/全患者数) の逆数を乗ずれば, 全医療機関の受診患者数が推定できる。したがってこのデータは今後, 難病患者数の推計に役立つ資料になる。

患者の居住地と医療機関との距離については, 今回は同一都道府県内の医療機関を受診しているかどうかのみで観察した。県外の医療機関を受診する場合, 県境付近に住んでいる患者を除いて, 一般に県内受診者よりも通院時間がかかる。それにもかかわらず県外の医療機関を受診する理由として, 高度の医療を受けることができる病院を目指して受診していることが予測される。

このことは患者調査の結果からも明らかで, 県外の医療機関を受診する者の受診施設は国立病院や医療機関の割合が県内医療機関受診者よりも高く, 逆に診療所や医療法人, 個人が開設する病院の受診者割合が少ない。この傾向は難病患者ではより顕著で, 県外医療機関受診者の6割近くが医療機関を受診していた。

尾崎ら¹⁶⁾は一大学病院受診患者の調査より、高度の診療が受けられる機関には来院所要時間にかかわらず患者は来院することを示している。この傾向は難病患者でより顕著になることは当然のことである。難病患者の中には難病のために身体活動能力が著しく低下している者も多いことを含めて考えると、難病患者で県外医療機関受診者が多いのは、通院時間の長短にかかわらず大規模病院や医療機関での医療を強く求めていることの現れと考えられる。

また、首都圏や近畿地方では東京、京都、大阪の医療機関に患者が集中しているが、交通の便が良いことや医療機関の集中化などもこのことの要因となっていると思われる。

年齢階級別観察では高齢者ほど病床規模が小さい施設、同一都道府県内にある施設、しかも医療機関でない施設を受診していることが判明した。加齢と共に身体活動能力が低下し、身近にある規模の小さい医療機関を受診するのに対して、若い世代の者が難病に罹患した場合、周囲への影響も大きく、高度の医療への願望が強いことのあらわれであろう。

男女差を見るといわゆる生産年齢にあたる難病患者層では、大規模病院や医療機関を受診する割合は女に高い傾向がみられた。この世代では男に比べて女の方が圧倒的に非労働人口が多く¹⁷⁾、時間が自由になる者の割合が高いためであろう。

新規患者と継続患者の間での受診医療機関の差はほとんど見られなかった。診断や治療方針の決定は大規模病院で行い、病状安定期は居住地近くの小規模病院や診療所を定期的に受診することがひとつの受療形態として存在すると考えられるが、今回の結果は両者の連携が充分取れていないことの現れかも知れない。

疾患別にみるとスモン、悪性関節リウマチ、パーキンソン病、後縦靱帯骨化症などで身近な医療機関を受診している者の割合が高かった。これらの疾患では高齢者同様、日常の身体活動が著しく制限される患者が多いためと思われる。またスモンについては、その原因であるキノホルムの販売が1970年に停止されてからは新発生患者が急減している¹⁸⁾。そのため患者の多くは慢性の経過をたどり病悩期間が長期にわたっていること、高齢化していることなどの理由から身近な医療機関を受診しているものと思われる。

都道府県別の観察では、大都市周辺の県で大都市の医療機関を受診する難病患者が多い傾向が観察されたが、このことは悪性新生物患者における死亡票からの観

察^{19,20)}でも明らかにされている。難病患者の場合には悪性新生物に比べて経過が慢性で身体機能の障害が大きなものも多く、通院時の困難は大きいと思われるが、これも通院の困難性よりも高度の医療への願望の方が強いことの現れと考えられる。

新設医大が設置されるまでは大学病院がなかった県のほとんどで医療機関受診者割合が低いことは、以前から存在する他の病院がその県における医療の中心的存在になっており、新設医大設置によってもこのことが大きく変化しなかったものと思われる。これは住民や大病院に患者を紹介する一般医の県の中心的医療機関のとらえ方が医大設置によっても大きく変わらないことを示している可能性も考えられる。

ま と め

1984年度に特定疾患治療研究事業の受給者証を交付された全国の104,771名(26疾患)の難病患者のうち、受診医療機関が判明した100,563名の受診医療機関に関する解析を行い、以下のような結果を得た。

1. 難病患者のうち病床規模が700床以上の病院を受診している者の割合は30.6%、300床以上の病院を受診している者の割合は68.4%、医療機関を受診している者の割合は28.6%であり、難病患者は一般の患者に比べて高度の医療を受けることができる医療機関を受診していた。

2. 高齢の難病患者ほど病床規模の小さな医療機関や居住都道府県内の医療機関を受診している者の割合が高かったが、この背景には加齢と共に身体活動能力が低下していることや、若い世代の方がより高度な医療を求めていることなどが考えられた。

3. 悪性関節リウマチやスモン、パーキンソン病など身体活動能力が低下する疾患では、同一県内医療機関や病床規模が小さい医療機関を受診する者の割合が高かった。

4. 大都市周辺の県では大都市の医療機関の受診者が多くみられた。

5. 新設医科大学以外の医学部がない県では医療機関受診者割合が低く、他の医療機関が県の医療の中心的役割を果たしていることがうかがえた。

稿を終るにあたり、調査に御協力いただいた厚生省保健医療局結核難病感染症課および47都道府県の特定疾患担当部局の各位に感謝いたします。

本研究は厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班のプロジェクト研究として実施したものである。本研究の一部

は第57回日本衛生学会総会（1987年4月，東京）で発表した。

文 献

- 1) 財団法人厚生統計協会編：国民衛生の動向 昭和61年，p. 155-157，財団法人厚生統計協会，東京（1986）。
- 2) 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班編：頻度分布に関する難病疫学調査の概要，厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，名古屋（1982）。
- 3) 佐々木隆一郎，青木国雄，浜島信之，寺山和雄，大塚訓喜：後縦靱帯骨化症，黄色靱帯骨化症の全国調査 第1報 全国有病率について（中間報告），厚生省特定疾患脊柱靱帯骨化症調査研究班昭和59年度研究報告書，55-60（1985）。
- 4) 佐々木隆一郎，青木国雄，浜島信之，水野正一，野村武夫，前川 正，山中 學：特発性血小板減少性紫斑病（ITP）の全国疫学調査 1. 有病者数の推計（第一次調査），厚生省特定疾患特発性造血障害調査研究班昭和60年度研究業績報告書，58-61（1986）。
- 5) 岩田弘敏，西川秋佳，田中圭子，井森由美子：特発性門脈圧亢進症の全国一次調査結果について，厚生省特定疾患門脈血行異常症調査研究班昭和60年度研究報告書，117-124（1986）。
- 6) 大貫 稔，土屋 滋，福屋靖子：茨城県における難病の治療・看護体制（第1報）届出難病患者の市町村別分布と受療状況，日本公衛誌，**29**，241-248（1982）。
- 7) 中村健一，柳 修平：四国における難病の医療圏，病院管理，**21**，331-343（1984）。
- 8) 中村好一，長谷川央子，永井正規，柳川 洋，佐々木隆一郎，青木国雄，細田 裕，藤田委由，桜井賢樹：難病医療費公費負担制度（特定疾患治療研究事業）による医療費受給者の実態，日本公衛誌，**34**，328-337（1987）。
- 9) 厚生省健康政策局総務課編：病院要覧1986年版，医学書院，東京（1986）。
- 10) 厚生省大臣官房統計情報部編：昭和59年患者調査（全国編）上巻，p. 284-289，財団法人厚生統計協会，東京（1986）。
- 11) 厚生省大臣官房統計情報部編：昭和59年患者調査（全国編）上巻，p. 214，財団法人厚生統計協会，東京（1986）。
- 12) 村瀬敏郎，青木宣昭，川上忠志，丸地信弘，松沢博子：一般開業医における難病医療の現状と問題点—東京都渋谷区医師会会員対象の調査成績と考察—，日本公衛誌，**24**，573-580（1977）。
- 13) 村瀬敏郎，青木宣昭，川上忠志，丸地信弘，松沢博子：一地方中都市部の医師会会員における難病診療の現状と問題点，日本公衛誌，**24**，773-779（1977）。
- 14) 土屋 滋，福屋靖子，大貫 稔：茨城県における難病の治療・看護体制（第2報）医師および保健婦の難病に関する意識調査，日本公衛誌，**29**，575-583（1982）。
- 15) 藤田大祐：開業医よりみた特定疾患，厚生省特定疾患難病の治療・看護調査研究班昭和60年度研究報告，43-57（1986）。
- 16) 尾崎恭輔，塚田武治，渡辺一平：東海大学医学部附属病院の開院4年目における診療圏と患者の来院動機などの断面調査について，病院管理，**16**，165-174（1979）。
- 17) 総理府統計局編：昭和55年国勢調査報告 第2巻 基本集計結果(1) その1 全国編，p. 194-197，財団法人日本統計協会，東京（1982）。
- 18) 重松逸造：スモンとキノホルム—キノホルム原因説に対する疑問に就いて—，日本公衛誌，**22**，656-666（1975）。
- 19) 大久保正一，村上圭司，久保喜子，松浦健一：がん死亡からみた日本の医療圏，日本公衛誌，**24**，743-748（1977）。
- 20) 大久保正一，村上圭司，久保喜子：がん首都医療圏，病院管理，**15**，79-105（1978）。

（受付 1987年7月1日 受理 1987年9月10日）