

88 投稿

要介護難病患者の外来受療状況

ヒ オキ ア ツ シ カ ノ ウ ミ オ
日 置 敦 巳 * 1 加 納 美 緒 * 2

目的 日常生活に介護を要する難病患者の外来受療状況について分析する。

方法 難病患者等居宅生活支援事業の対象119疾患が原因で介護を要すると考えられる通院・通所中の患者について、1997年9月に岐阜県内の医療施設から報告されたデータ（回収率：病院72.3％，診療所38.6％）を分析。

結果 報告された患者数は2,277人（人口10万対107.7），男女比は0.62で，加齢とともにその割合は高くなっていた。患者の67％は居住市町村内の医療施設に通院・通所していたが，原発性免疫不全症候群，再生不良性貧血，全身性エリテマトーデス，難治性フネローゼ症候群，難治性視神経症および特発性血小板減少性紫斑病の患者ではその割合が低かった。居住市町村内の医療施設受療は高齢者および市居住者で多く，その他に地域ごとの特徴が認められた。医療施設については加齢とともに身近な施設で受療する傾向がみられた。また，大学附属病院受療には，疾患の特異性の他，アクセスの因子も認められた。

結論 県内の医療施設に通院・通所している要介護の難病患者は人口10万対174.7と推計した。これらの患者は近隣の医療施設で受療する傾向がみられたが，地域あるいは疾患によっては，近隣の施設では十分に対応できていない可能性もある。

Key words：難病，居宅，介護，医療施設，外来，医療圏

I はじめに

日本における難病対策は難病対策要綱(1972)に基づいて行われている¹⁾²⁾。21世紀を目指した総合的な難病対策の一環として，1997年からは難病患者等居宅生活支援事業が開始され，いわゆる難病患者も高齢者や身体障害者と同様の在宅福祉サービスを受けることができるようになった。しかしながら，難病患者は他の要介護者と比較して医療依存度が高く，しかも疾患の稀少性から必ずしもすべての医療施設で治療に対応できない場合もある。難病患者の療養の実態については，これまで，特定疾患治療研究事業の対象者についての全国調査^{3)～5)}や患者調査による解析⁶⁾が行われているが，要介護の難病患者については把握されていない。今回，難病患

者の居宅生活を支援するための医療体制について検討するため，日常生活に介護を要する難病患者の外来受療状況の実態について分析を行った。

II 対象と方法

分析に用いた資料は，難病患者等居宅生活支援事業の市町村別対象者概数を把握するために岐阜県内の全医療機関に対して行ったアンケート調査結果である。調査は，1997年9月，県内各保健所から1,339診療所，119病院，計1,458施設に対して，9月1日現在の難病患者等居宅生活支援事業の対象119疾患¹⁾により日常生活に介護を要すると考えられる通院・通所中の患者の疾患名，性別，年齢，住所，障害者手帳の有

* 1 岐阜県岐阜地域保健所長 * 2 岐阜県健康福祉環境部保健医療課技術課長補佐

無および等級をリストアップしてもらい、保健所を通じて回収したものである。

回答があったのは86病院(回収率72.3%), 517診療所(同38.6%)で、そのうち25病院, 322診療所は該当患者なしとの回答であった。報告された要介護患者総数は2,277人(人口10万対107.7), 内訳は病院1,549人, 診療所728人であった。なお、平成9年度の特定期疾患医療受給者証交付者の受療施設は、県内では89病院, 140診療所, 県外では115施設であった。

外来受療施設はその所在地により、「患者が居住する市町村内」「患者が居住する市町村以外の二次医療圏内」「二次医療圏外ではあるが患者が居住する市町村に隣接する市町村内」「患者が居住する市町村から離れた他の二次医療圏内」に、また種類により「大学附属病院」「公立・公的病院」「その他の病院」「診療所」に分類した。なお岐阜県内の市町村数は99, 二次医療圏数は5である。

群間の割合の比較には χ^2 検定を用いた。また、受療先の決定要因については、受療先(該当=1, 非該当=0)を基準変数、患者の性別、年齢、住所、疾患および障害者手帳の有無を説明変数としたステップワイズ法($F_{in}=4$, $F_{out}=3.996$)による重回帰分析¹⁰⁾を用いて検討した。この際、性別、住所(市、町、村)(岐阜地域、西濃地域、中濃地域、東濃地域、飛騨地域)および疾患についてはダミー変数を用いた。

Ⅲ 結 果

報告患者の内訳を疾患別にみると、慢性関節リウマチ680人(人口10万対32.2), パーキンソン病417人(同19.7), 脊髄小脳変性症114人(同5.4), 網膜色素変性症103人(同4.9), 全身性エリテマトーデス80人(同3.8), メニエール病51人(同2.4)の順であった。性比(男/女)は0.62, 年齢階級別では、60歳代589人(人口10万対237.3), 70歳代551人(同353.4), 50歳代374人(同129.8), 80歳代259人(同400.8), 40歳代188人(同59.3), 30歳代103人(同40.4)の順であった。

受療施設を所在地別にみると、「患者が居住する市町村内」66.6%(二次医療圏別54.7%~70.9%), 「患者が居住する市町村以外の二次医療圏内」25.3%(同16.3%~32.1%), 「二次医療圏外ではあるが患者が居住する市町村に隣接する市町村内」3.0%(同0.0~13.0%), 「患者が居住する市町村から離れた他の二次医療圏内」5.1%(同1.2~16.0%)であった(表1)。疾患別に受療施設の所在地をみると、原発性免疫不全症候群、再生不良性貧血、全身性エリテマトーデス、難治性ネフローゼ症候群、難治性視神経症および特発性血小板減少性紫斑病では居住市町村内での受療割合が他より低く、特発性両側性感音難聴およびメニエール病では高かった

($p<0.05$)。前者のう

ち、難治性視神経症以外では患者の平均年齢は50歳未満であった。居住地から離れた地域の医療施設での受療割合はライソゾーム病、皮膚筋炎および多発性筋炎、突発性血小板減少性紫斑病と全身性エリテマトーデスで高かった($p<0.05$)。障害者手帳の有無による受療施設の所在地割合の

表1 患者別にみた受療施設所在地の割合

疾 患 名	居住市町村 (%)	居住市町村以外 の二次医療圏	居住市町村に 隣接する他の 二次医療圏	居住市町村から 離れた他の 二次医療圏	平均年齢 ±SD
総 数(n=2,277)	66.6	25.3	3.0	5.1	61.1±18.1
全身性エリテマトーデス(n=80)	45.0*	36.3*	3.8	15.0*	45.8±16.3
再生不良性貧血(n=20)	40.0*	30.0	20.0*	10.0	39.9±28.2
皮膚筋炎、多発性筋炎(n=15)	66.7	13.3	0.0	20.0*	51.3±22.7
特発性血小板減少性紫斑病(n=31)	48.4*	35.5	0.0	16.1*	42.0±31.6
原発性免疫不全症候群(n=8)	25.0*	25.0	37.5*	12.5	16.6±7.6
ライソゾーム病(n=5)	0.0	40.0	0.0	60.0*	9.4±7.7
難治性視神経症(n=25)	48.0*	48.0†	4.0	0.0	72.1±13.9
メニエール病(n=51)	88.2*	9.8*	2.0	0.0	58.4±15.1
特発性両側性感音難聴(n=22)	90.9*	4.5*	0.0	4.5	52.0±17.6
難治性ネフローゼ症候群(n=28)	46.4*	46.4†	0.0	7.1	46.7±18.4
慢性関節リウマチ(n=680)	69.3	23.8	3.5	3.4	65.7±13.2

注 受療施設所在地割合に有意差のみられた疾患のみ表示。

*, †, *他の疾患との比較で* $p<0.05$, † $p<0.01$, * $p<0.001$ 。

有意差は認められなかった（データ表示せず）。二次医療圏間での患者移動については、岐阜、東濃および飛驒地域では96%以上が同一医療圏内の医療施設で受療していたのに対し、中濃地域では中濃地域71.0%、岐阜地域24.3%、東濃地域3.8%、飛驒地域0.9%、西濃地域では西濃地域89.1%、岐阜地域10.9%となっていた（データ表示せず）。

受療施設の種類についてその内訳をみると、大学附属病院10.5%（二次医療圏別0.5~19.2%）、公立・公的病院36.0%（同18.2~65.5%）、その他の病院21.5%（同9.2~35.5%）、診療所32.0%（同22.7~34.6%）であった（表2）。疾患別では、原発性免疫不全症候群、ライソゾーム病、結節性硬化症、加齢黄斑変性、シェーグレン症候群、ベーチェット病、皮膚筋炎および多発性筋炎、後縦靱帯骨化症、難治性視神経症と慢性脾炎では大学附属病院受療の割合が高く、ウィリス動脈輪閉塞症、特発性両側性感音難聴、突発性難聴、多発性嚢胞腎、メニエール病、難治性ネフローゼ症候群、IgA腎症、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスおよび筋萎縮性側索硬化症では公立・公的病院、慢性関節リウマチおよび網膜色素変性症では診療所受療の割合が高かった（ $p<0.05$ ）。

重回帰分析の結果、患者の居住する市町村内にある医療施設への通院・通所要因としては、市に居住していること、加齢、疾患、西濃地域または飛驒地域居住、および疾患の因子が選択され（表3）、患者の住所地から離れた医療施設への通院・通所要因としては、中濃地域居住、低年齢、その他の居住地に関する因子および疾患の因子が選択された（表4）。

医療施設の種類に関しては、大学附属病院への通院要因として岐阜地域居住、低年齢および

表2 疾患別にみた受療施設の種類

疾患名	大学附属病院(%)	公立・公的病院(%)	その他の病院(%)	診療所(%)	平均年齢 ±SD
総数(n=2,277)	10.5	36.0	21.5	32.0	61.1±18.1
ベーチェット病(n=29)	34.5*	37.9	17.2	10.3*	51.0±11.3
多発性硬化症(n=26)	11.5	69.2*	15.4	3.8†	44.1±19.0
重症筋無力症(n=30)	10.0	66.7*	13.3	10.0*	47.1±22.9
全身性エリテマトーデス(n=80)	10.0	60.0*	15.0	15.0*	45.8±16.3
筋萎縮性側索硬化症(n=41)	2.4	58.5†	12.2	26.8	62.0±13.4
皮膚筋炎、多発性筋炎(n=15)	33.3*	40.0	0.0	26.7	51.3±22.7
潰瘍性大腸炎(n=43)	9.3	60.5*	16.3	14.0*	42.7±15.8
脊髄小脳変性症(n=114)	7.9	50.9*	19.3	21.9*	60.8±16.1
悪性関節リウマチ(n=23)	13.0	8.7*	39.1*	39.1	65.6±14.9
パーキンソン病(n=417)	3.6*	32.1	31.4*	32.9	72.7±9.3
後縦靱帯骨化症(n=34)	32.4*	35.3	17.6	14.7*	65.4±12.0
ウィリス動脈輪閉塞症(n=10)	0.0	100.0*	0.0	0.0*	47.9±14.7
原発性免疫不全症候群(n=8)	100.0*	0.0	0.0	0.0	16.6±7.6
網膜色素変性症(n=103)	10.7	42.7	4.9*	41.7*	57.8±14.8
シェーグレン症候群(n=31)	35.5*	0.0*	25.8	38.7	57.3±19.3
ライソゾーム病(n=5)	80.0*	20.0	0.0	0.0	9.4±7.7
加齢黄斑変性(n=15)	40.0*	20.0	0.0	40.0	75.1±12.9
難治性視神経症(n=25)	24.0*	16.0	32.0	28.0	72.1±13.9
メニエール病(n=51)	0.0*	76.5*	15.7	7.8*	58.4±15.1
突発性難聴(n=18)	0.0	83.3*	5.6	11.1	55.1±12.9
特発性両側性感音難聴(n=22)	0.0	90.9*	0.0*	9.1*	52.0±17.6
慢性脾炎(n=30)	23.3*	6.7†	50.0*	20.0	68.2±12.6
結節性硬化症(n=8)	50.0†	50.0	0.0	0.0	14.1±9.0
IgA腎症(n=23)	0.0	73.9*	13.0	13.0	45.6±16.6
難治性ネフローゼ症候群(n=28)	0.0	75.0*	17.9	7.1†	46.7±18.4
多発性嚢胞腎(n=10)	0.0	80.0†	10.0	10.0	51.3±9.5
慢性関節リウマチ(n=680)	10.4	17.9*	22.6	49.0*	65.7±13.2

注 受療施設種類の割合に有意差のみられた疾患のみ表示、*, †, *他の疾患との比較で* $p<0.05$, † $p<0.01$, * $p<0.001$ 。

表3 居住市町村内医療施設への通所・通院要因—ステップワイズ法($F_{in}=4$, $F_{out}=3.996$)による重回帰分析結果

	偏回帰係数	標準偏回帰係数	F値
市居	0.544	0.537	849.19*
年齢	0.005	0.210	131.45*
西濃地域居住	0.144	0.122	42.36*
飛驒地域居住	0.212	0.121	42.72*
全身性エリテマトーデス	-0.140	-0.055	9.43†
東濃地域居住	-0.067	-0.053	8.11†
クローン病	0.315	0.056	9.99†
結節性硬化症	0.447	0.053	8.80†
難治性視神経症	-0.180	-0.040	5.10*
中枢性摂食異常症	0.596	0.038	4.56*
定数	-0.072	—	—
R^2	0.310*		

注 * $p<0.05$, † $p<0.01$, * $p<0.001$ 。

疾患の因子が（表5）、診療所への通所要因として加齢、居住地および疾患の因子が選択された（表6）。

表4 遠隔地医療施設への通所・通院要因一ステップワイズ法($F_{in}=4$, $F_{out}=3.996$)による重回帰分析結果

	偏回帰係数	標準偏回帰係数	F値
中濃地域居住	0.127	0.206	98.06*
年齢	-0.002	-0.133	42.06*
市居	-0.125	-0.267	29.10*
西濃地域居住	0.044	0.081	14.40*
ライソゾーム病	0.435	0.093	22.02*
ペルオキシソーム病	0.883	0.085	18.58*
全身性エリテマトーデス	0.084	0.071	12.44*
飛騨地域居住	-0.057	-0.069	10.57*
町居	-0.068	-0.139	8.20*
皮膚筋炎・多発性筋炎	0.136	0.050	6.55*
特発性血小板減少性紫斑病	0.097	0.051	6.66*
サイコイドーシス	0.095	0.047	5.68*
シャイ・ドレーガー症候群	0.153	0.046	5.56*
脊髄空洞症	0.150	0.046	5.38*
筋萎縮性側索硬化症	0.069	0.041	4.38*
定数	0.219	—	—
R^2	0.140*		

注 * $p<0.05$, † $p<0.01$, ‡ $p<0.001$.

IV 考 察

本調査では、特に診療所からの調査票回収率が低いことが問題といえるが、平成9年度の特定疾患医療受給者の受療施設については89病院中74施設(83.1%)、140診療所中102施設(72.9%)から回答があり(データ表示せず)、特定疾患医療受給者のいない医療施設の無回答率が高くなっていた。回答のあった分について施設別、受給者診療の有無別に要介護難病患者診療施設割合、施設あたり対象患者数を求め、無回答の医療施設における患者数を推計すると、病院372人、診療所1,043人となり、報告患者と合わせて3,692人(人口10万対174.7)となる。ただし受給者も要介護難病患者もいない医療施設では「該当者なし」の報告をしなかった割合が高くなっているとすれば、実際にはこれより少ない数となる。また、特定疾患医療受給者4,666人のうち570人(12.2%)は県外の115施設で受療しており、受給者の全国調査では、高齢の難病患者やスモン、悪性関節リウマチなどの身体活動能力を障害する疾患の患者は居住地に近い医療機関を受療する傾向にあったと報告⁴⁾されているとはいえ、こうした県外医療施設で受療している要介護の難病患者は把握できていないこと

表5 大学附属病院への通所要因一ステップワイズ法($F_{in}=4$, $F_{out}=3.996$)による重回帰分析結果

	偏回帰係数	標準偏回帰係数	F値
岐阜地域居住	0.183	0.293	140.71*
原発性免疫不全症候群	0.787	0.153	61.76*
年齢	-0.002	-0.133	42.73*
ライソゾーム病	0.626	0.096	24.57*
後縦靭帯骨化症	0.247	0.098	25.72*
ベーチエット病	0.258	0.095	24.17*
加齢黄斑変性	0.348	0.092	22.90*
シェーグレン症候群	0.219	0.083	18.50*
難治性ネフローゼ症候群	-0.189	-0.068	12.23*
黄色靭帯骨化症	0.571	0.068	12.54*
難治性視神経症	0.246	0.084	18.58*
ペルオキシソーム病	0.971	0.067	12.09*
結節性硬化症	0.386	0.070	13.00*
中濃地域居住	0.086	0.099	19.21*
皮膚筋炎・多発性筋炎	0.234	0.062	10.42*
IgA腎症	-0.177	-0.057	8.56*
アレルギー性肉芽腫性血管炎	0.866	0.059	9.64*
西濃地域居住	0.049	0.065	7.61*
障害者手帳あり	-0.036	-0.056	7.84*
シャイ・ドレーガー症候群	0.228	0.049	6.62*
慢性関節リウマチ	0.038	0.056	7.42*
慢性膵炎	0.132	0.048	6.07*
定数	0.126	—	—
R^2	0.187*		

注 * $p<0.05$, † $p<0.01$, ‡ $p<0.001$.表6 診療所への通院要因一ステップワイズ法($F_{in}=4$, $F_{out}=3.996$)による重回帰分析結果

	偏回帰係数	標準偏回帰係数	F値
慢性関節リウマチ	0.258	0.254	124.68*
年齢	0.003	0.135	38.10*
東濃地域居住	-0.127	-0.102	25.07*
網膜色素変性症	0.224	0.100	23.84*
市居	-0.057	-0.057	7.94*
障害者手帳あり	0.057	0.059	8.32*
天疱瘡	0.878	0.056	8.05*
脊髄性進行性筋萎縮症	0.466	0.052	6.73*
パーキンソン病	0.078	0.065	7.88*
原発性高脂血症	0.504	0.046	5.29*
シェーグレン症候群	0.185	0.046	5.36*
アミロイドーシス	0.700	0.045	5.12*
中枢性摂食異常症	0.635	0.041	4.20*
定数	0.035	—	—
R^2	0.122*		

注 * $p<0.05$, † $p<0.01$, ‡ $p<0.001$.

を踏まえておく必要がある。

患者の性・年齢階級を特定疾患医療受給者の全国調査結果⁹⁾と比較すると、性比はほぼ同じであるが、年齢階級別では70歳代および80歳代で多くなっており、本調査が要介護患者を対象としていること、および高齢者では医療費給付申請をしない者がいる⁹⁾ことから当然の結果と

いえる。

平成9年度における岐阜県の特定期疾患医療受給者4,666人のうち県内医療施設受療者4,096人について、その受療施設所在地をみると「患者が居住する市町村内」54.1%、「患者が居住する市町村以外の二次医療圏内」32.3%、「二次医療圏外ではあるが患者が居住する市町村に隣接する市町村内」6.0%、「患者が居住する市町村から離れた他の二次医療圏内」7.6%で、要介護患者では居住市町村内での受療割合が高くなっていった($p<0.001$)。他の二次医療圏への患者の流出について患者調査結果(一般病床入院患者)と比較すると、東濃地域および飛騨地域では圏内での受療割合が高い傾向を示したのに対し、中濃地域では岐阜地域への流出割合が高くなっており、その理由について分析する必要がある。医療施設別では、大学附属病院14.2%、公立・公的病院59.9%、その他の病院16.6%、診療所9.3%となっており、要介護患者では公立・公的病院および大学附属病院での受療割合が低く診療所およびその他の病院での受療割合が高くなっていった($p<0.001$)。疾患別に受療施設の割合を比較すると、難病の中でも稀少な疾患の患者は大学附属病院、複雑な管理を要する患者は公立・公的病院で受療する傾向が認められた。また、再生不良性貧血、皮膚筋炎および多発性筋炎、後縦靱帯骨化症と網膜色素変性症では特定疾患医療受給者に比べて大学附属病院と診療所双方の受療割合が高くなっており、病状に応じて受療先を変えている結果ではないかと考える。

居住市町村内の医療施設受療因子として、市に居住していることは医療施設が多いことから当然の結果であり、また加齢とともに近隣の施設で受療する傾向もこれまでの報告⁴⁾⁶⁾と同様である。居住地から離れた地域に所在する医療施設受診要因は逆であり、さらに中濃地域居住者ではその割合が高くなっていった。遠隔地の医療施設に通院・通所する理由としては、①近隣の医療施設では対応できない、②医療施設が勤

務地または就学地の近くにある、③患者があえて希望する、等が考えられる。近隣の医療施設で対応できない場合には、該当患者数と対応できる医療施設との関係を踏まえ、専門医の派遣や医師研修による近隣医療施設での医療機会の提供、遠隔地医療施設への通院手段の支援、等について検討する必要がある。

文 献

- 1) 厚生省. 難病対策提要 平成10年版. 東京: 厚健出版. 1998; 1-45.
- 2) 厚生統計協会編. 難病. 国民衛生の動向・厚生指標 1999; 46(9): 160-4.
- 3) 中村好一, 長谷川央子, 永井正規, 他. 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 1987; 34(6): 328-37.
- 4) 中村好一, 柳川洋, 永井正規, 他. 難病患者の受療動向に関する研究. 日衛誌 1988; 42(6): 1083-91.
- 5) 中村好一, 坂田清美, 藤田委由, 他. 難病医療費公費負担制度による医療費受給者の疫学像. 日本公衛誌 1991; 38(7): 525-33.
- 6) 橋本修二, 中村好一, 永井正規, 他. 難病医療費公費負担制度による医療費受給者の受療動向. 日衛誌 1992; 47(4): 831-42.
- 7) 柳川 洋. 難病疫学研究の最近の進歩. 日衛誌 1995; 49(6): 950-9.
- 8) 柴崎智美, 永井正規, 阿相栄子, 他. 難病患者の実態調査—難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析. 日本公衛誌 1997; 44(1): 33-46.
- 9) 養輪眞澄, 橋本修二, 永井正規, 他. 厚生省患者調査による難病患者数. 日本公衛誌 1991; 38(3): 219-24.
- 10) 富永祐民. 多変量解析の応用. 治療効果判定のための実用統計学—生命表法の解説と臨床試験の実際. 東京: 蟹書房. 1987; 50-75.
- 11) 岐阜県衛生環境部. 平成9年岐阜県患者調査. 岐阜県. 1998; 1-20.