

静岡県における在宅特定疾患患者の状況

ハヤシ タカシ
林 敬*

目的 静岡県内在宅特定疾患医療費受給者（以下「特定疾患患者」）の生活や災害対応の状況を明らかにすることにより、同県における難病施策向上の参考にすること。

方法 平成15年度の特定疾患制度改正時に、国（46疾患）、県（3疾患）指定の医療費公費負担の新規および更新申請者を対象に、療養状況、生活自立度、医療処置、障害者認定と介護保険認定の状況、QOL（痛み、不安、社会との接触）、災害時の対応について、記名自記式アンケート調査を行った。

結果 筋萎縮性側索硬化症に加え、スモン、パーキンソン病関連疾患、広範脊柱管狭窄症、後縦靭帯骨化症、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチなどの平均年齢が高い疾患（以下「高齢疾患」）において、日常生活に何らかの支障がある者が多く、QOLの各指標が低かった。その他、特発性間質性肺炎では、酸素療法などの在宅医療処置を受けている者が多く、QOLの中の社会との接触が減っている者が多かった。主要な高齢疾患においては、生活に支障がある者の75%以上が障害者（身体障害者手帳所持）または介護認定を受けていた。災害対応について、全体の14%が本人または家族で避難が困難としており、筋萎縮性側索硬化症や高齢疾患に多かった。このうち約6割が、個人情報¹の市町村等への提供について行ってもよいと回答していた。

結論 静岡県における在宅特定疾患患者の状況として、原疾患に加えて加齢による日常生活の支障やQOLの悪化への影響が示唆された。また、筋萎縮性側索硬化症のほかにも、呼吸器系の疾患において支援強化の必要性が考えられた。生活に支障がある多くの患者が障害者や介護保険の認定を受けていたことから、難病患者にかかわる居宅生活支援事業などに加え、介護保険や障害にかかわるサービスも充実させる必要がある。災害対策については、平常時から患者自らによる防災対策の推進に加え、個人情報の保護に配慮した要援護者台帳の関係機関での共有が必要である。

キーワード 難病、特定疾患、高齢化、呼吸器系疾患、災害対策、個人情報

I はじめに

静岡県における特定疾患医療受給者証の発行件数は年々増加し、医療費の公費負担額も増加している。これは、診断技術の進歩に加え、平均寿命の延長により高齢において発症する疾患の増加や、看護、介護技術の進歩による特定疾

患患者の生命予後の改善によるものと考えられる。その一方で、患者の高齢化や他疾患との合併による新たな健康課題の出現など、特定疾患患者の生活の質が問われるようになった。同県において、特定疾患患者には、保健所が難病地域支援対策推進事業による訪問相談などや、市町村が難病患者等居宅生活支援事業によるホームヘルプサービスなどの提供が行われてきたが、特定疾患全般にわたって重点支援者の把握が十

* 静岡県健康福祉部疾病対策室長

分に行えていなかった。また、同県では予想される東海地震対策において市町村や地区組織と連携して災害弱者対策を進めているが、地域において支援を要する特定疾患患者の情報不足が課題になっている。災害時の要援護者は、平常時においても保健所の重点支援対象者でもあることから、今後、その把握は充実させる必要がある。本調査の目的は、保健所における重点支援者の把握と同県における難病施策向上の参考にすることである。

II 方 法

静岡県内の在宅特定疾患患者の療養状況を把握するために、今回、初めて統一様式によるアンケート調査を行った。同県では、国指定の46疾患に加えて、橋本病、下垂体機能障害、突発性難聴の3疾患を県指定疾患として指定している。平成15年度の特定期疾患制度改正時に、同年7月から9月にかけて、新規および更新申請者18,001人に、保健所または県庁からアンケート

用紙を郵送または直接手渡しした。回収については、申請書類と合わせて保健所に持参する方法による。アンケートは記名自記式により、その項目は、療養状況、生活自立度、介護者の有無、医療処置、障害者認定(身体障害者手帳の所持)と介護保険認定の状況、QOL(痛み、不安、社会との接触)、災害時の対応であった。これまで、難病患者のQOLについて特定疾患患者に対する調査が行われてきたが¹⁾⁻³⁾、今回の調査では、回答のし易さに重点を置き、簡略化したものを用いた。

表1 疾患別回収率、在宅回答者数、同年齢構成

	全体の回収率(%)	在宅回答者数(人)	平均年齢(歳)	同標準偏差	65歳以上割合(%)
総 数	81.4	13 244			
アミロイドーシス	66.7	21	63.9	11.4	42.9
ウェゲナー肉芽腫症	87.5	30	58.7	13.5	36.7
クローン病	85.9	553	37.7	13.0	5.1
サルコイドーシス	81.7	1 040	58.6	13.8	39.9
スモン	80.9	30	72.0	10.3	83.3
パーキンソン病関連疾患	85.2	1 348	70.4	8.7	76.8
バッド・キアリ症候群	100.0	3
ハンチントン病	75.0	4
ヒュルガー病	85.8	146	59.0	12.7	36.3
プリオン病	50.0	1
ベーチェット病	86.5	382	51.4	13.7	17.8
モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	84.4	289	38.0	19.4	7.3
ライソゾーム病	91.7	10	40.7	20.9	20.0
亜急性硬化性全脳炎	100.0	—
悪性関節リウマチ	87.3	151	63.3	11.6	52.3
下垂体機能障害	82.6	355	49.3	16.0	18.9
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	87.2	762	58.9	13.3	34.9
橋本病	85.2	365	56.8	12.1	27.9
筋萎縮性側索硬化症	77.4	121	63.0	10.9	47.9
劇症肝炎	50.0	1
結節性動脈周囲炎	84.4	105	59.2	17.4	42.9
原発性胆汁性肝硬変	85.1	202	62.0	9.4	40.6
原発性肺高血圧症	77.8	19	37.1	17.8	10.5
原発性免疫不全症候群	85.0	16	28.5	11.6	0.0
後縦靱帯骨化症	79.5	350	66.2	9.8	60.3
広範脊柱管狭窄症	80.8	33	68.2	9.7	69.7
混合性結合組織病	87.0	133	47.3	14.2	9.8
再生不良性貧血	83.3	241	52.5	22.0	40.2
重症急性膵炎	33.3	1
重症筋無力症	84.8	314	55.3	17.2	30.9
神経線維腫症	80.3	51	35.1	21.2	9.8
脊髄小脳変性症	75.1	447	63.4	12.9	54.8
全身性エリテマトーデス	91.2	1 284	47.6	15.1	14.5
多系統萎縮症	40.9	81
多発性硬化症	81.0	202	45.9	14.8	12.4
大動脈炎症候群	87.5	104	52.3	15.2	21.2
潰瘍性大腸炎	82.3	2 071	46.3	16.1	15.7
天疱瘡	87.1	71	60.0	12.4	38.0
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	83.7	425	61.0	13.3	46.8
特発性間質性肺炎	73.1	45	67.9	9.2	62.2
特発性血小板減少性紫斑病	79.0	666	53.4	20.3	34.1
特発性大腿骨頭壊死症	76.6	173	53.3	14.0	22.0
特発性慢性肺血栓塞栓症	93.3	12	59.9	12.2	41.7
突発性難聴	23.7	91
膿疱性乾癬	85.7	25	52.5	18.2	32.0
表皮水疱症	92.9	10	20.4	19.9	0.0
副腎白質ジストロフィー	100.0	—
網膜色素変性症	84.6	460	60.3	14.3	44.4

注 網掛けは分析から除外した疾患と根拠数値

III 結 果

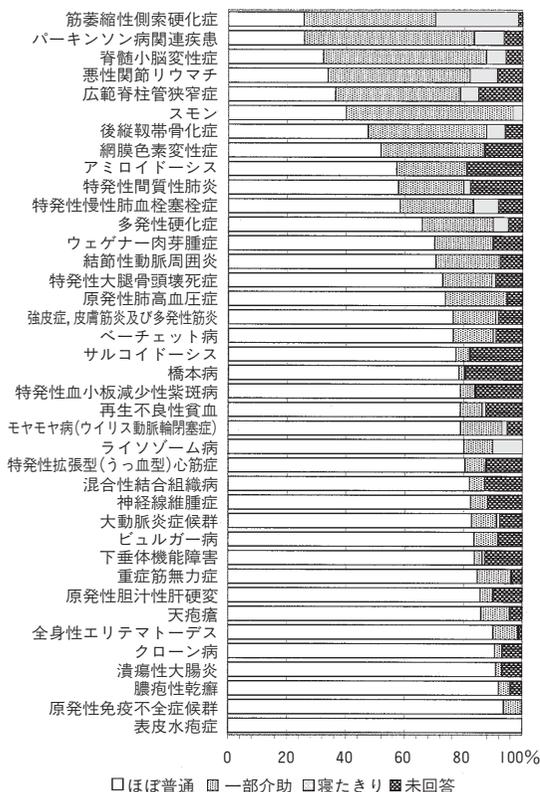
(1) 回答者数、回収率

回答者数は14,652で、全体の回収率は81.4%であった(表1)。疾患別の回収率、在宅回答者数は表1のとおりであるが、回収率が50%未満または在宅の回答者数が10人未満の疾患は疾患別分析から除外した。回答者の約9割が在宅で療養しており、疾患別在宅割合は、分析対象疾患中、橋本病が97.6%と最も高く、筋萎縮性側索硬化症が72.0%と最も低かった(データ未呈示)。

(2) 回答者年齢構成

在宅回答者の年齢構成は、全体では60歳代が最も多く、65歳以上の老年人口が全体の33.3%、60歳以上では45%に達し

図1 疾患別生活自立度



注 生活自立度が低い順

た。疾患別では、スモン、パーキンソン病関連疾患、広範脊柱管狭窄症、特発性間質性肺炎、後縦靭帯骨化症の平均年齢が65歳以上であり、これらの疾患では65歳以上の者が占める割合が6割を超えていた(表1)。

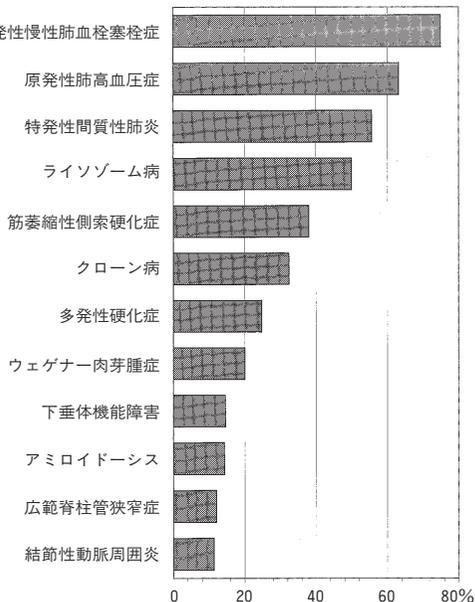
(3) 疾患別生活自立度

筋萎縮性側索硬化症では、ほぼ普通の生活ができる者の割合が最も少なく、寝たきりの割合が最も多かった。その他、パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチ、広範脊柱管狭窄症、スモン、後縦靭帯骨化症では、ほぼ普通に生活可能な割合が50%以下であった(図1)。

(4) 疾患別医療依存度と医療処置

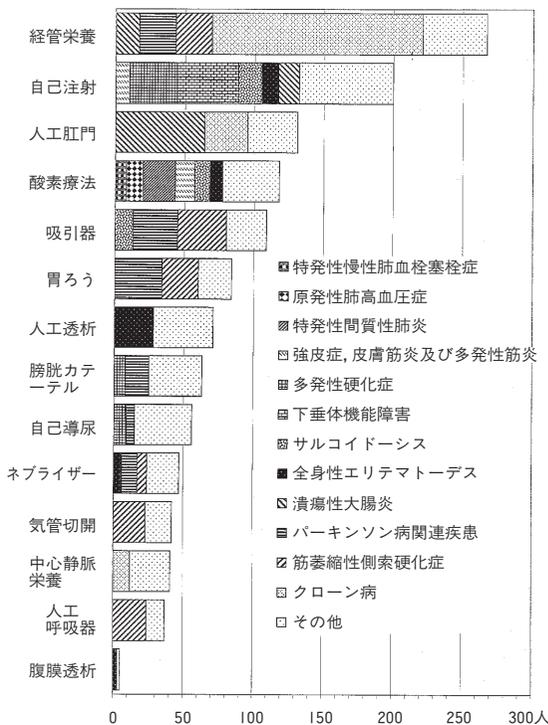
医療処置を受けている者の割合は、特発性慢性肺血栓塞栓症、原発性肺高血圧症、特発性間

図2 疾患別医療依存度



注 何らかの医療処置あり、10%以上の疾患

図3 主要疾患別在宅医療処置



質性肺炎の呼吸器系疾患とライソゾーム病で5割以上であった(図2)。医療処置別では、筋萎縮性側索硬化症の気管切開と人工呼吸器、同疾

患およびパーキンソン病関連疾患の胃ろうと吸引器使用、クローン病の経管栄養と中心静脈栄養、潰瘍性大腸炎の人工肛門、下垂体機能障害および多発性硬化症の自己注射、呼吸器系疾患の酸素療法、全身性エリテマトーデスの人工透析と腹膜透析などが特徴的であった(図3)。

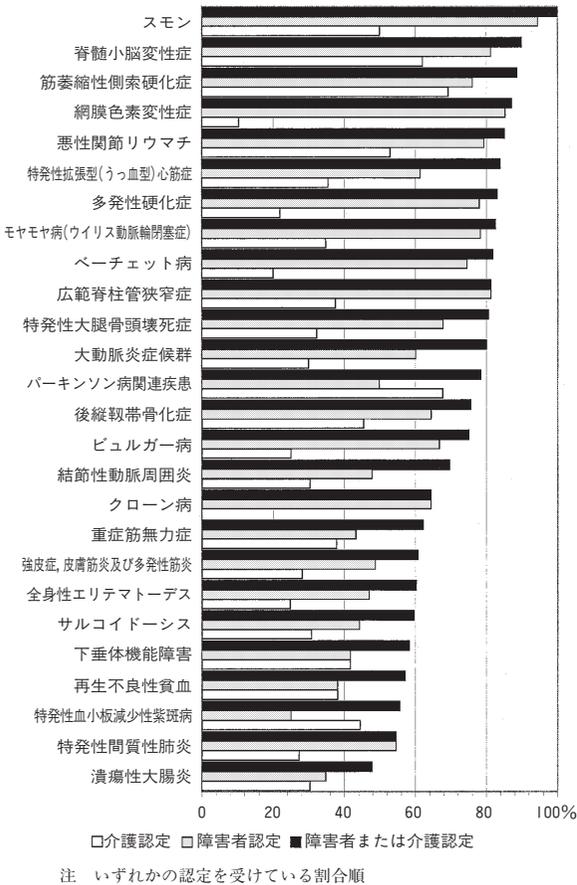
(5) 疾患別障害者認定、介護認定の状況

生活自立度が一部介助または寝たきり者(例数10未満の疾患を除く)では、介護認定より障害者認定を受けている者の割合が多い傾向にあった。主要な高齢疾患の75%以上が障害者認定か介護認定のいずれかを受けていた(図4)。

(6) QOL

痛みについて、「少し支障あり」と「とても支障あり」の者の割合が、悪性関節リウマチ、後

図4 一部介助、寝たきり者の障害者、介護保険認定状況



縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症の整形外科的疾患や、スモン、パーキンソン病関連疾患、筋萎縮性側索硬化症などで多かった(図5)。不安についての何らかの支障は、パーキンソン病関連疾患、悪性関節リウマチ、アミロイドーシス、筋萎縮性側索硬化症、スモン、後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症などで多かった(図6)。外出などの社会との接触の減少は、特発性間質性肺炎が最も多く、その他上記疾患が多かった(図7)。

(7) 災害対応

回答者(13,062人)の83.2%(10,871人)が、災害時に、家族または本人で避難対応が可能としていた。一方、対応不可と回答した者が14.0%(1,832人)あり、その57.9%(1,060人)は自分の情報を市町村等に提供してもよいと回答し、いいえ、未回答とした者は、それぞれ21.6%(396人)、20.5%(376人)であった。対応不可とした者

図5 QOL-痛み

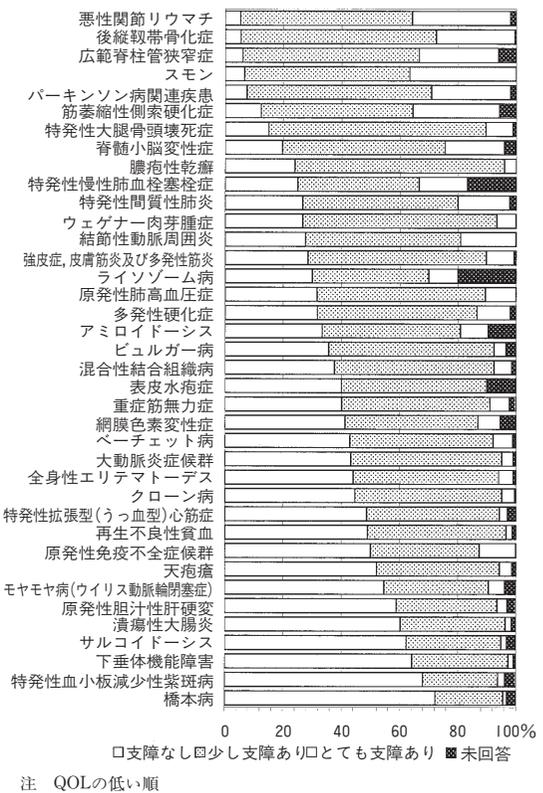
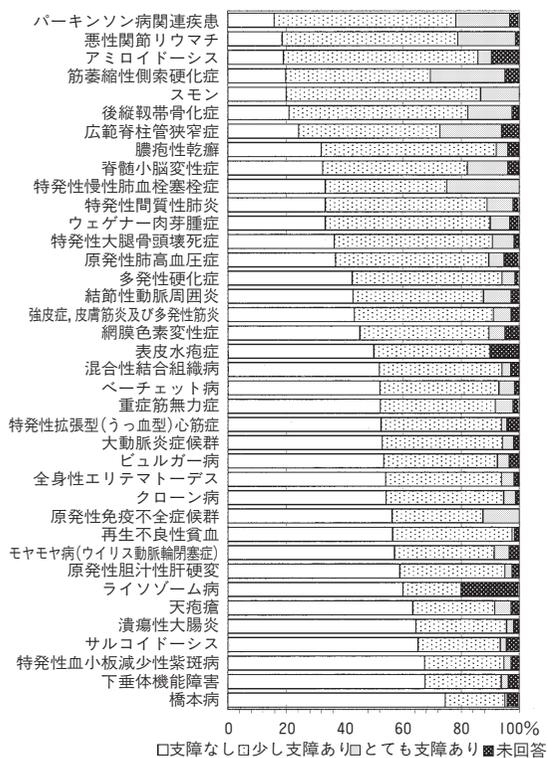


図6 QOL-不安



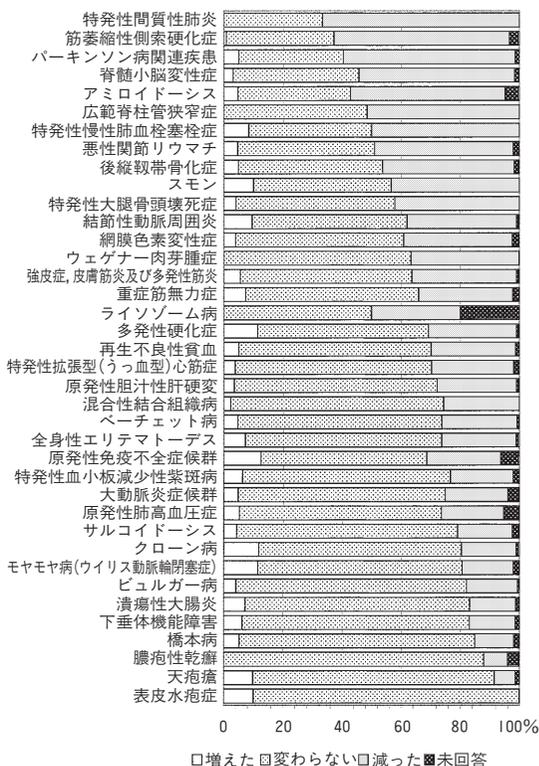
注 QOLの低い順

は、年代別では70歳代が全体の33.5%(614人)と最も多く、60歳以上が72.7%(1,332人)を占めていた(データ未呈示)。患者数ではパーキンソン病関連疾患が全体の29%と最も多く、以下、脊髄小脳変性症10%、全身性エリテマトーデス7%、後縦靱帯骨化症6%、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎5%などであった(データ未呈示)。疾患別に避難対応不可の者の割合をみると、筋萎縮性側索硬化症が最も多く、スモン、広範脊柱管狭窄症、特発性慢性肺血栓塞栓症、パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症が40%以上であった(図8)。

IV 考 察

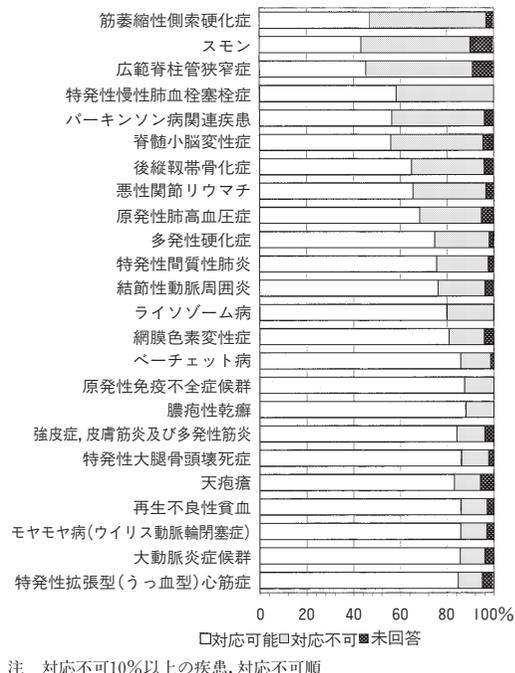
回収率が他疾患に比べて低く分析から除外した疾患において、その明確な原因は不明であるが、突発性難聴については県指定疾患として医療費公費負担の期間が1年と短いことの影響も

図7 QOL-社会との接触



注 QOLの低い順

図8 災害時避難対応



注 対応不可10%以上の疾患、対応不可順

考えられる。患者数が少ない疾患を含め、これら分析から除外した疾患についても、今後の調査、分析が必要である。

静岡県の在宅特定疾患患者は、潰瘍性大腸炎や全身エリテマトーデスなどの若年疾患とパーキンソン病関連疾患に代表される高齢疾患に大別して考えられる。前者は、大半が疾患を抱えながらもほぼ通常の生活を送れているが、後者は日常生活に何らかの支障がある者や、痛みや不安により生活に支障がある者、災害時の避難について不安を有している者が多いという特徴があった。特に、後者のような高齢疾患において、生活自立度やQOLの低下に対し、原疾患のほか加齢の影響が加わっているものと考えられる。

その他の疾患に特徴的な点として、筋萎縮性側索硬化症において自立度やQOLが低く、在宅医療措置を受けている割合が高かったが、特発性間質性肺炎などの呼吸器系の疾患においても在宅酸素療法などを受けている者が多く、社会との接触が低下する割合が高かった。今後、筋萎縮性側索硬化症に加え、呼吸器系の疾患への支援策の充実も図る必要があると思われる。

難病患者のQOL向上のために、市町村がホームヘルプサービスなどを提供しているが、同県においては利用が少ない状況にある。これは、市町村における患者情報の不足や、患者本人への周知不足もあり、県では保健所地域ケアシステム推進事業などを利用することによる市町村への情報提供や、申請時にサービスのパンフレットの配布などを行っている。しかし、老人福祉法や身体障害者福祉法、介護保険法などのサービスがこれらのサービスに優先されることに加え、今回の調査からも何らかの生活に支障がある者の約8割が、既に身体障害者認定または介護認定を受けていたことが明らかになった。したがって、実際のサービスの充足状況は不明ではあるが、大部分の者が両制度の提供するサービスの対象になっていると考えられることから、今後、特に高齢疾患において特定疾患患者に対するケアプランや介護サービスの充実も行っていく必要があると思われる。

同県では、予想される東海地震に対し地域に

おける災害弱者支援が課題になっている。今回の調査から、筋萎縮性側索硬化症などの医療依存度の高い疾患に加え、高齢者や高齢疾患において避難対応が困難であるとする者が予想以上に多かった。発災後の速やかな援護活動のためには、平常時からこのような災害弱者の存在を把握しておく必要がある。このため、平成16年度から、県保健所において訪問により災害時要援護者リストを作成し、県保健所間で共有することにした。また、避難対応が困難と回答した者の中で、市町村等に個人情報を提供してもよいとした者が約6割にとどまっていることから、対象者全員に対して、文書での市町村等へ情報提供の同意をとることにした。加えて、情報提供の可否にかかわらず、家屋の耐震対策や医療器具の固定、本人の病態などを記入した緊急医療手帳の所持なども促している。

今回の調査により、概要ではあるが県内の特定疾患患者の状況が明らかになった。今後、県保健所において調査を継続することにより、県保健所での支援対象者の把握や関係者による特定疾患患者の地域ケアシステムの構築などに有用な情報となると考えられる。その一方で、災害対策を含め、特定疾患患者のQOLを高めるためには、身近な市町村等でのきめ細かいサービスが必要である。また、同県においては、特定疾患医療費受給者の約4割を地域保健法の保健所設置市である静岡市と浜松市が占めており、個人情報の受け渡しの問題もあり、症例数が多い疾患などでは、市町村、特に保健所設置市も実施主体になれるよう制度改正も必要と思われる。また、防災対策も含め、特定疾患患者の在宅医療における医療従事者、高齢者については介護保険事業者の役割は重要であり、医療保険制度や介護保険制度における位置付けも望まれる。

文 献

- 1) 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 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): 990-1002.
- 2) 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他. 難病患者の地域ベース・コーホート研究. 厚生指標 2001; 48(7): 1-8.
- 3) 足立敬子, 梅藤薫, 犬賀辰子. 中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討. 厚生指標 2003; 50(8): 30-7.