

京都市難病患者の実態調査結果の検討

イタガキ ヤスコ トイ ワタル ナガイ ミチコ ヨシヤマ マキコ
板垣 泰子* 土井 渉^{2*} 長井 迪子^{3*} 吉山真紀子^{4*}

目的 京都市在住で、特定疾患治療研究事業の医療費公費負担制度を利用している受給者（難病患者）の、5年間の患者数と療養生活の変化を検討した。

方法 平成8年および平成13年に特定疾患治療研究事業により医療費公費負担を受けた京都市在住の難病患者全員を対象とし、郵送法による質問調査を実施した。

成績 1) 5年間で患者数は、4,097人から5,891人と1.4倍に増加していた。
2) 医療処置を必要とする患者は増加していたが、中でも長期の臥床や治療の継続に起因する、二次的な症状への処置の増加が目立った。
3) 日常生活や通院に介助を要する患者は、2倍に増加していた。
4) 介護保険導入後、療養生活は過ごしやすくなったとする患者が52.8%を占めていた。

結論 難病患者の数的増加と、疾病の慢性化、重度化は、療養生活での要介護者の増大をもたらしていた。この状況は今後も持続すると考えられ、医療施策・福祉施策の再整備が必要と思われた。

Key words : 特定疾患治療研究事業, 難病, 実態調査, 介護保険

I はじめに

わが国の難病対策は昭和47年に策定された「難病対策要綱」を基本として進められてきた。現在、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤生活の質の向上を目指した福祉施策の推進の五本柱を中心に難病施策が進められてきている。

しかし難病対策事業開始以来約30年を経た現在、医療の進歩や上記施策の推進により難病患者を取り巻く状況はかなり変化してきており、新たな問題点も指摘されている^{1,2)}。その一つが特定疾患治療研究事業の対象となる医療費公費負担制度を利用している患者数の増大である³⁾。特定疾患治療研究事業は難治度が高く、患者数が少ない

ため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象として医療費の自己負担の軽減が図られているものである。

京都市では、平成8年と平成13年に特定疾患治療研究事業による医療費公費負担受給者として登録された難病患者全員を対象に療養生活実態調査を行った^{4,5)}。

著者らは、これら2回の実態調査にかかわる機会を得たので、京都市在住難病患者の5年間の患者数の変化と療養生活の変化を明らかにすることを目的に検討を行った。

II 研究方法

調査対象は、京都市在住で、平成8年9月現在「特定疾患治療研究事業（37疾患）」の対象として医療受給者証の交付を受けた難病患者4,097人、および、平成13年7月現在「特定疾患治療研究事業（46疾患）」の対象であった難病患者5,891人全員である。両年ともに調査票は無記名とし、郵送により送付し回収した。2疾患に重複して承認されていた患者については、疾患別患者数としてそ

* 京都市西京保健所

^{2*} 京都市保健福祉局保健衛生推進室

^{3*} 京都市右京保健所

^{4*} 京都市山科保健所

連絡先：〒615-8083 京都市西京区桂長町1-2

京都市西京保健所 板垣泰子

それぞれの疾患に計上した。

共通した調査内容は、①患者の背景（年齢、疾患名）、②受療状況（受療形態、入院・入所施設、医療処置、通院介助の必要性）、③日常生活の状況（療養形態、日常生活動作（ADL））である。平成13年の調査では、介護保険の利用に伴う内容を加えた（介護認定の有無、満足度、介護費用）。平成8年以降追加された9疾患の難病患者（有効回答数20）は対象疾患を一致させ、平成8年と13年との調査内容の比較のため除外した。

また対象者を疾患の病態と障害部位より、厚生省特定疾患調査研究班が行っている分類⁶⁾に準じて神経系、膠原病系、特定臓器系の3疾患群に分類し比較検討を行った。

患者数の対人口比の算出は、それぞれの年度の10月1日現在の推計人口数を用いた。

III 結 果

1. 患者の概況

表1に受給者として登録されている患者数を示した。平成8年9月は4,097人、平成13年7月は5,891人であり、5年間で1,794人の増加がみられ、増加率は43.8%であった。ただし平成13年には、2疾患に重複する患者が55人存在し、実人数は5,836人であった。人口10万対の患者数は、平成8年は285.8、平成13年は397.7であった。疾患群別での増加数は、特定臓器系が738人で最多で、次いで神経系が627人、膠原病系が429人であった。疾患別ではパーキンソン病が304人で1番多く、次いで潰瘍性大腸炎の261人であり、2疾患で全増加患者数の34.3%を占めていた。

平成8年度以降、新たに対象疾患として9疾患が追加されたが、それによる患者数の増加は24人（0.4%）であり、ほとんどが旧37疾患の患者増加によるものであった。

表1 患者数

	人 (%)		
	平成8年	平成13年	増加数
神経系	1,193	1,820	627(52.6)
膠原病系	1,326	1,755	429(32.4)
特定臓器系	1,578	2,316	738(46.8)
総 数	4,097	5,891	1,794(43.8)

2. 回答者の状況

有効回答数は、平成8年は2,664人で有効回答率は65.0%、平成13年は4,145人で70.4%であった。3疾患群での回答者の割合は、平成8年は神経系69.1%、膠原病系66.6%、特定臓器系60.6%、平成13年にはそれぞれ72.4%、71.5%、68.0%で、いずれの年も神経系の割合が高かった。

患者の平均年齢は、平成8年が53.9歳、平成13年は56.8歳で、5年間で約3歳の上昇がみられた。神経系が2.9歳、膠原病系と特定臓器系では3.0歳の上昇であり疾患群でとくに差はなかった。

3. 受療状況の変化

1) 受療形態

調査時点での受療形態を表2に示した。平成8年、13年とも約9割の患者が通院で治療を受けており、主たる受療形態の割合に大きな変化はみら

表2 受療形態

	人 (%)	
	平成8年	平成13年
入院・入所	143(5.4)	216(5.2)
通院	2,385(89.5)	3,647(88.0)
往診	105(3.9)	90(2.1)
医療を受けていない	27(1.0)	78(1.9)
その他	0(0.0)	53(1.3)
無回答	4(0.2)	61(1.5)
合 計	2,664(100.0)	4,145(100.0)

表3 入院・入所施設

	人 (%)		
	平成8年	平成13年	
医療機関	大学病院	25(17.5)	16(7.4)
	国立病院	33(23.1)	37(17.1)
	その他の公立病院	11(7.7)	16(7.4)
	私立病院	61(42.7)	93(43.1)
	小 計	130(91.0)	162(75.0)
福祉施設	老人保健施設	4(2.8)	25(11.6)
	身体障害者施設	1(0.7)	6(2.8)
	老人ホーム	3(2.1)	14(6.5)
小 計	8(5.6)	45(20.9)	
そ の 他	5(3.5)	3(1.4)	
無 回 答	0(0.0)	6(2.8)	
合 計	143(100.1)	216(100.1)	

れなかった。ただし往診による受療の減少と、入院・入所者が143人から216人へと1.5倍に増加していたことが注目された。

2) 入院・入所施設

入院、入所先を表3に示した。病院への入院患者数は130人から162人へ1.2倍、老人ホーム等の福祉施設への入所者数は8人から45人へと5.5倍に増加していた。入院医療機関で最も多かったのは、平成8年、13年とも私立病院であった。大学病院への入院は減少し、国・公立病院は微増であった。私立病院への入院患者数は、平成8年は61人で全入院入所者の42.7%、平成13年には93人で43.1%と、主たる入院入所者の受け入れ先となっていた。福祉施設等への入所は、いずれの年も老人保健施設が多く入所者数は約6倍に増加していた。

3) 医療処置

受療している主だった医療処置等を図1に示した。平成13年は8年に比しすべての項目で増加がみられた。酸素療法、人工呼吸器等の呼吸管理は1.5倍、経管栄養等の栄養管理は1.7倍、膀胱留置カテーテル、人工肛門等の排泄管理は1.6倍に増加していた。一方、褥瘡処置は5.4倍、自己注射

(インシュリン)は3.6倍と増加が目立った。

4) 通院時の介助

通院による受療者の通院時の介助の有無を表4に示した。平成8年には通院に介助が必要と答えた人は456人で通院患者全体の19.1%であったが、平成13年には922人、25.3%に増加していた。神経系では287人から546人、膠原病系では92人から187人、特定臓器系では77人から189人と約2倍の増加がみられた。とくに神経系では平成13年には介助を要する人が神経系患者全体の52.4%と、介助が不要な人を上回っていた。

4. 療養生活の変化

1) 療養形態

ここ2～3年の療養形態を表5に示した。平成

表4 通院時の介助

	人 (%)	
	平成8年	平成13年
必要	456(19.1)	922(25.3)
不必要	1,876(78.7)	2,658(72.9)
無回答	53(2.2)	67(1.8)
合計	2,385(100.0)	3,647(100.0)

図1 受けている医療処置 (複数回答)

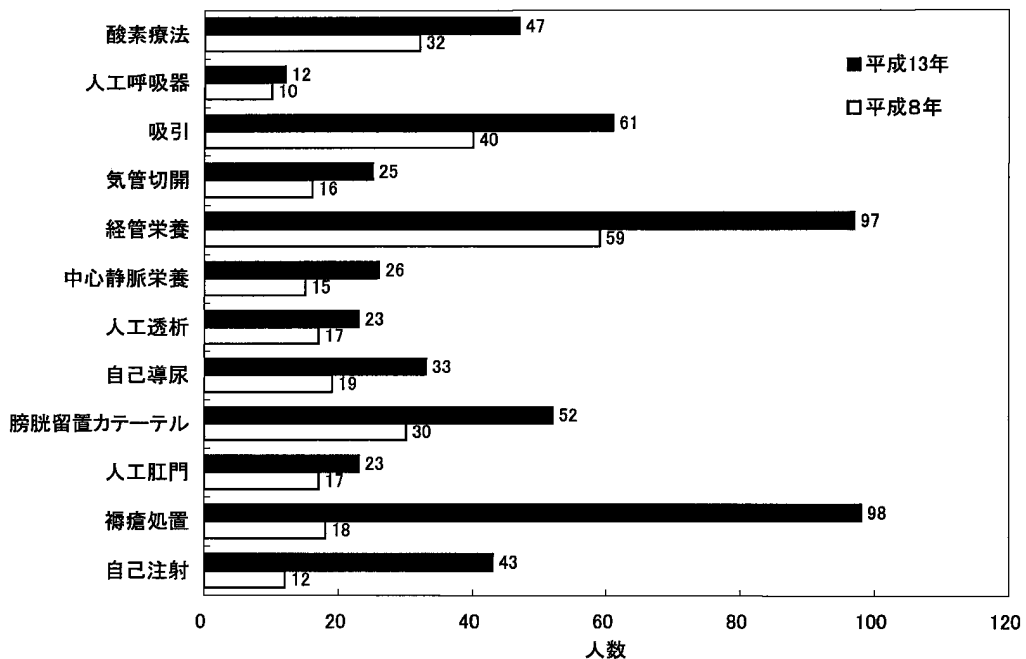


表5 受療形態

	人 (%)	
	平成8年	平成13年
ほとんど入院	57(2.1)	105(2.5)
入退院の繰り返し	345(13.0)	375(9.0)
在宅で家の中だけ	266(10.0)	383(9.2)
在宅で時々外にでる	609(22.9)	1,586(38.1)
毎日仕事か学校	831(31.2)	1,195(28.7)
その他	445(16.7)	448(10.8)
無回答	111(4.2)	73(1.8)
合計	2,664(100.1)	4,145(100.1)

8年では「毎日仕事か学校へ行く」と答えた人が831人(31.2%)で最も多かったが、平成13年には「在宅で時々外に出る」と答えた人が1,586人(38.1%)と最多で、2.6倍に増加していた。「殆ど入院」、「入退院の繰り返し」、「在宅で家の中だけ」と回答があった重症と思われる患者の合計数は、668人から863人へと195人(29.2%)の増加がみられた。そのうち神経系の患者が139人で71.3%を占めていた。

2) 日常生活動作

日常生活動作の状況は、歩行、寝返り、着替え、入浴、排泄、食事の6項目について表6に示した。すべての動作項目で要介助者の増加が認められたが、とくに歩行、入浴等の下肢機能を伴う動作で増加が目立った。歩行動作に関してみると平成8年には要介助者は315人であったが、平成13年には要介助者は805人で2.6倍の増加であった。また3疾患群での変化割合を比較し表7に示した。神経系では自立者の増加は1.3倍であるのに対し要介助者は2.2倍の増加となっていた。膠原病系、特定臓器系では要介助者の数は少ないものの5年間の増加割合は高く、膠原病系では37人から132人と3.6倍、特定臓器系では17人から93人と5.5倍の増加がみられた。歩行以外の生活動作では要介助者は約2倍の増加を示していた。

5. 介護保険後の変化

介護保険導入後の療養生活の変化をみた。介護保険の認定は、「40-64歳」の患者1,787人中第2号被保険者として5.0%にあたる89人が受けていた。また、「65歳以上」の第1号被保険者では1,539人中36.0%にあたる554人が受けていた。導

表6 日常生活動作の比較

	人 (%)		
	平成8年	平成13年	
歩行	自立	2,199(82.5)	3,215(77.6)
	要介助	315(11.8)	805(19.4)
	無回答	150(5.6)	125(3.0)
寝返り	自立	2,332(87.5)	3,502(84.5)
	要介助	178(6.7)	369(8.9)
	無回答	154(5.8)	274(6.6)
着替え	自立	2,241(84.1)	3,345(80.7)
	要介助	272(10.2)	538(13.0)
	無回答	151(5.7)	262(6.3)
入浴	自立	2,186(82.1)	3,224(77.8)
	要介助	327(12.3)	671(16.2)
	無回答	151(5.7)	250(6.0)
排泄	自立	2,302(86.4)	3,428(82.7)
	要介助	205(7.7)	420(10.1)
	無回答	157(5.9)	297(7.2)
食事	自立	2,351(88.3)	3,500(84.4)
	要介助	161(6.0)	351(8.5)
	無回答	152(5.7)	294(7.1)

表7 歩行動作における3疾患群の比較

	人 (%)		
	平成8年	平成13年	
神経系	自立	527(64)	690(52)
	要介助	261(32)	580(44)
	無回答	36(4)	47(4)
膠原病系	自立	799(90)	1,090(87)
	要介助	37(4)	132(11)
	無回答	47(5)	32(3)
特定臓器系	自立	873(91)	1,435(91)
	要介助	17(2)	93(6)
	無回答	67(7)	46(3)

入後の療養生活は表8に示すとおり、「過ごし易くなった」、「少し過ごし易くなった」と答えた患者が約42.2%で、「過ごしにくくなった」、「少し過ごしにくくなった」と答えた3.5%を大幅に上回っていた。とくに40歳から64歳の第2号被保険者では、「過ごしやすくなった」と答えた人が多かった。ただ介護に要する費用は32%の人が高くなったと答えていた。

表8 介護保険導入後の変化

		人 (%)		
		40-64歳	65歳以上	全体
療養生活	過ごし易くなった	28(31.5)	94(17.0)	122(19.0)
	少し過ごし易くなった	19(21.3)	130(23.5)	149(23.2)
	変わらない	9(10.1)	89(16.1)	98(15.2)
	少し過ごしくなった	2(2.2)	15(2.7)	17(2.6)
	過ごしくなくなった	0(0.0)	6(1.1)	6(0.9)
	無回答	31(34.8)	220(39.7)	251(39.0)
	合計	89(99.9)	554(100.1)	643(99.9)
介護費用	高くなった	25(28.1)	181(32.7)	206(32.0)
	変わらない	22(24.7)	110(19.9)	132(20.5)
	低くなった	10(11.2)	40(7.2)	50(7.8)
	無回答	32(36.0)	223(40.3)	255(39.7)
	合計	89(100.0)	554(100.1)	643(100.0)

IV 考 察

平成8年および13年の難病患者の実態を、特定疾患治療研究による医療費公費負担受給者の状況と、療養生活実態調査の回答から比較検討した。

5年の経過で一番目立った変化は、患者数の増加であった。患者数は約1.4倍に増加しており、1年当たり平均約360人の増加であった。年平均増加率は7.6%で、全国の平成8年から13年の年平均増加率8.1%より低値であった⁷⁾。また、京都市の人口10万対の患者数は、平成8年は285.8で(全国:285.1)、平成13年は397.7(全国:396.5)と全国平均に比しほぼ同じか、わずかに多い程度であった。溯上ら³⁾は患者数増加の主因として、長期間にわたって継続受給をしている難病患者の存在の増大であると述べている。また、微増傾向にある新規患者に関しては、本制度の普及と老人保健法での医療費の自己負担増による本事業への移行が主な要因と指摘している。京都市は大学病院を始め医療機関の多い都市であり、また地域の医師会との連携や広報等の手段を通じて周知を図っており、特定疾患治療研究事業はかなり以前より認知されているものと思われる。その結果、新規登録患者数の増加はほぼ一定で、ここ5年の増加率が全国平均より低くなったと考えられる⁸⁾。一方、京都市の難病患者の平均年齢は、平成8年

の時点で全国平均と比べて約5歳程度高く⁶⁾、さらにこの5年間で約3歳の平均年齢の上昇がみられたことは、長期にわたる継続受給者の存在が全国平均よりかなり多い地域であると推察された。

2つの実態調査から明らかとなったのは、治療法の進歩や療養環境の改善が難病患者の長期生存を可能にし、患者数の増加と共に、重症患者の増加をもたらしていると思われることである。5年間の患者数の増加は1.4倍であったが、受けている医療処置の総数は285件から540件へと1.9倍に増加し、要介助者はそれを上回る2倍以上となっていた。慢性化・重度化した患者の療養状況は、受けている医療処置から判断すると、疾病そのものから由来する症状や障害に、長期の治療に伴う副作用や機能障害等が加わり、新たな治療や介護が必要となっている様子が伺えた。呼吸障害、栄養障害、排泄障害等の疾病から由来すると思われる症状への処置件数の増加は1.5から1.7倍で、患者数の増加割合からみると微増と思われた。一方、長期臥床に伴う褥瘡処置の必要者は5.4倍、薬物の副作用に由来すると思われる糖尿病へのインスリン処置は3.6倍と大幅な増加を示していた。本来的には運動機能障害を来すことの少ないと考えられる膠原病系や特定臓器系の疾患群で、要介助者の大幅な増加がみられたことは、長期治療による糖尿病や骨粗鬆症等の合併症が身体的な機能障害の大きな要因となっているように推察された。

長期化する療養生活にとって医療機関の存在は以前にもまして大きなものとなってきている。本調査から、患者の入院先は中小の療養型病床をもつ私立病院が中心である状況が明らかとなった。橋本らも年齢が高いほど、継続年数が長いほど、規模のより小さな病院への受療の比率が上がってくると述べている⁹⁾。今後も継続受給者の増加が続くとすれば、この傾向はさらに強まるであろう。専門医の普及がその根底にあるとは思われるが、本来的な治療はもちろん、疾病の急変時や在宅困難となった時の長期入院等も、その担い手は私立病院が中心となっていると推測された。ただ、国・公立病院に比し私立病院は、やはり質的には病院間に較差があるものと思われる。また多くの私立病院では、介護支援センターや看護ステーションを併設しており、医療と福祉が同じ事

業所によって担われている場合が多い。これは情報交換や緊急時の対応等、利便の多いこともあるが、他の医療や福祉サービスへ変更がしづらくなるといった、患者にとって不利な状況が生ずる可能性も持ち合わせている。国の難病施策に従って難病の拠点病院・協力病院の整備が進められているが、京都市の拠点病院・協力病院は大学病院、国・公立病院中心である。難病患者の重要な担い手である中小の私立病院も視野に入れた研修と医療体制の整備が必要であると思われた。

介護保険の導入によって、全般的には療養生活のQOLの向上がもたらされている実態が明らかになった。しかし介護保険認定者に対する設問では無回答が多く4割前後にも上った。他施策の利用状況から判断して、認定は受けたがサービスの利用はしていない患者が、かなり存在するものと推察された⁵⁾。福祉施策の利用は介護保険優先となっている。介護保険利用に伴う自己負担の支払いが困難な患者では、以前他の施策で受けていたサービスは利用を控えざるをえず、療養生活はむしろ厳しいものになっている患者の存在も少なくないように推察された。

難病患者が慢性疾患として、介護度を増しつつ長期に療養生活を送る状況へと変化している中では、多様で複雑高度な医療処置とともに濃密な福祉サービスが必要とされる状況になってきていることが示唆された。しかし難病患者にとって福祉施策の利用は、介護保険、身体障害者施策、難病居宅支援事業等複雑であり、大変わかりづらい。諸施策の整合性や利便性の見直し等が必要と思われる。また難病の患者年齢や病態からは、高齢者を中心とする介護保険や身体障害者に対する施策では、カバーしきれない部分も存在すると考えられる。膠原病系や特定臓器系での要介護者の増大は、とくに内部臓器の機能障害に対して何らかの新たな対応の必要性を示しているものと思われた。

V おわりに

現在厚生労働省で行われている難病対策の見直しでは、対象疾患の見直しや、疾患の特性や患者の重症度による公費負担の見直し等が提言されている¹⁰⁾。今後さらに経済的な要因からのQOLの格差の拡大が懸念される。この30年間の医療の進

歩や難病対策がもたらした予後の長期化とQOLの向上が、今後も継続するよう行政の役割は重要性を増すものと思われる。とくに地域での行政機関としての保健所は、医療、福祉との連携をさらに深めつつ、これからは個別的なきめ細かい対応が必要になるものと思われた。

本調査は5年間隔で捉えた2時点での断面調査の比較であるが、定期的に療養生活の変化を捉えていくことは難病対策を考える上で重要なことであると考えられた。

本研究の一部は、第61回日本公衆衛生学会総会（平成14年10月 埼玉県さいたま市）において発表した。

実態調査の集計・解析にご協力いただきました京都市衛生公害研究所疫学情報の皆様に深謝いたします。

（受付 2003. 2.31）
（採用 2004. 2.16）

文 献

- 1) 金谷泰宏. これからの難病対策の方向性. 公衆衛生 2000; 64: 869-874.
- 2) 伊津野孝, 杉田 稔, 大田原由美, 他. 特定疾患治療研究対象疾患評価に関する研究. 日本公衛誌 2002; 49: 672-682.
- 3) 淵上博司, 永井正規, 仁科基子, 他. 難病患者の実態調査 1997年度特定疾患医療受給者全国調査の解析. 日本公衛誌 2002; 49: 774-789.
- 4) 京都市環境保健局. 京都市難病患者療養生活実態調査報告書. 京都: 京都市環境保健局保健衛生部健康増進課, 1998.
- 5) 京都市保健福祉局. 平成13年度京都市難病患者療養実態調査報告書. 京都: 京都市保健福祉局保健衛生推進室健康増進課, 2002.
- 6) 廣瀬和彦, 牛込三和子, 江澤和江, 他. 平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班, 1996.
- 7) 厚生労働省健康局疾病対策課. 特定疾患医療受給者証交付件数. 難病対策提要. 2001; 389-398.
- 8) 京都府保健福祉部. 保健福祉統計年報. 京都: 京都府保健福祉部保健福祉総務課, 2001.
- 9) 橋本修二, 中村好一, 永井正規, 他. 難病医療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: 831-842.
- 10) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会. 今後の難病対策のあり方について（中間報告）. 週刊保健衛生ニュース 2002; 1179: 11-29.

SURVEY OF PATIENTS WITH INTRACTABLE DISEASES IN KYOTO CITY

Yasuko ITAGAKI*, Wataru DOI^{2*}, Michiko NAGAI^{3*}, and Makiko YOSHIYAMA^{4*}

Key words : intractable diseases, measures for intractable diseases, long-term care insurance

Objective This study was performed to assess changes over a 5-year period in the number of patients with intractable diseases living in Kyoto city who received public financial aid for treatment. Variation in the quality of their lives was also investigated.

Methods Questionnaires were mailed to all patients with intractable diseases who lived in Kyoto city and who applied for financial aid for treatment in 1996 and in 2001.

Results

1. The total number of patients increased 1.4-fold over the 5 years (from 4,097 to 5,891).
2. The number of patients who required medical treatments increased. Especially a considerable number of patients required treatments for secondary conditions ascribable to a long-term bed-confined state or prolonged treatment for primary diseases.
3. The number of patients who required care to support daily life or hospital visits increased 2-fold.
4. It was demonstrated that 52.8% of patients felt their lives had improved after the introduction of long-term care insurance system.

Conclusions The number of patients with intractable diseases appears to be increasing and their clinical courses are becoming chronic and more severe. This situation can be expected to persist in the near future, so that further consideration of measures to provide medical care and welfare is necessary.

* Nishikyo Health Center, Kyoto City

^{2*} Department of Health Promotion, Kyoto City Office

^{3*} Ukyo Health Center, Kyoto City

^{4*} Yamashina Health Center, Kyoto City