

「専門医療過疎疾患」としての小児リウマチ医療の現状と問題点

研究協力者 鹿児島大学医学部保健学科 教授 武井 修治
共同研究者 鹿児島大学大学院小児発達機能病態学分野 有村 温恵

研究要旨

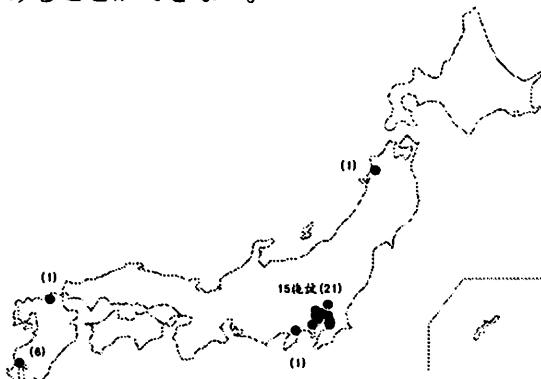
小児リウマチ性疾患は、身近に専門医療を受けられない「専門医療過疎疾患」であり、その過疎性の現状と問題点について、全国の専門施設 11 ヶ所を受診した 158 例で調査を行った。その結果、特に JRA では他疾患と比べて遠距離から通院する患者が多く（片道平均 128 km）、時間的（片道平均 1.9 時間）、経済的負担（年間交通費平均 90,373 円）が有意に大きかった。しかし JRA 患児家族の 90%は、専門医療を受けるための時間的・経済的負担は仕方がない、無駄ではないと考えており、専門医療への満足度は高かった。

以上から、小児リウマチ専門医療の「過疎性」を克服する現実的な方法として、小児リウマチ専門医と患者居住地の中核的医療施設との連携医療を構築することが必要と思われた。

キーワード：若年性関節リウマチ、

背景と目的

小児リウマチ性疾患は、若年性関節リウマチ JRA や全身性エリテマトーデスなどの膠原病を含む小児慢性難治性疾患の一つである¹⁾。小児リウマチ性疾患は決して稀な病気ではなく、その中で最も多い JRA の有病率は、小児 10 万人当たり 6.7²⁾と小児糖尿病とほぼ同等である。しかしながら、リウマチ認定医の資格を持つ小児科医は全国で 30 名、その小児リウマチ専門医が勤務する小児医療施設は全国で 19 か所に過ぎず³⁾、しかも図のような極端な偏在がみられる。したがって、大多数の小児リウマチ患者家族は、専門医療を身近に受けることができない。



実際、専門外来を持つ鹿児島大学を受診した JRA 患児の 1/4 は県外で、その 1/6 は関西を中心とした九州以外の地域からの受診である。また、地域中核医療施設からインターネット等を介して我々の施設に持ち込まれた小児リウマチ医療に関する相談は、施設数で年

間 60、延べ相談件数は 100 を超えている。

我々は、このような医療環境をもつ小児リウマチ性疾患を「専門医療過疎疾患」と捉えている。そこで我々は、小児リウマチ専門医療の「過疎性」の現状と、過疎性に由来する患児家族の諸問題を検討した。

方法

小児リウマチ専門医の勤務する 10 施設に対し、本調査の目的を説明し調査への協力を依頼した。協力を得た各専門医療施設では、平成 16 年 10 月～平成 17 年 2 月末までに受診した患児家族全員に調査目的を説明し、承諾を得た患児家族へ調査票を手渡した。調査票は無記名で、個人や受診施設を特定できない形式とし、患児家族が自宅へ持ち帰って回答した後に、我々に直接郵送する方式とした。調査票では、患児家族が専門医療施設を受診するまでの状況、現在の通院状況、居住区近くの一般医療施設との医療連携の実態等を調査項目とした。

結果

1) 回答を寄せた患児のプロファイル（表 1）
調査を依頼した 10 施設と我々の施設を合わせた計 11 施設を受診した 158 例（男 34 例、女 123 例）から回答を得た。発症年齢は平均 8.1 歳、回答した時点での年齢は 14.4 歳であり、平均罹病期間は 6 年であった。

疾患では JRA が 96 例、SLE33 例、皮膚筋炎 10 例などであり、従来報告されている疾患類

表 1：対象のプロフィール

対象者数	158	
男：女	34：123	
発症年齢	8.1+4.6	
調査時年齢	14.4+7.0	
疾患	(n)	(%)
JRA	96	60.8
SLE	33	20.9
JDM	10	6.3
MCTD	6	3.8
Sjogre 症候群	5	3.2
その他	8	5.1
日常生活	(n)	(%)
問題なし	88	57.5
少し制限・困難	46	30.1
かなり	17	11.1
困難	2	1.3
社会生活	(n)	(%)
自宅	10	6.4
幼稚園	12	7.6
小学生	29	18.5
中学生	37	23.6
高校生	30	19.1
大学専門学校	16	10.2
就業	10	6.4
フリーター	7	4.5
家事手伝い	1	0.6
無職	4	2.5

度に比例した症例数の回答が集まった。日常生活では、88例(58%)が全く支障なく生活しており、少し制限がある46例(30%)を加えたものが全体の90%近くをしめた。社会生活では、学校等に通うものが80%を占め(幼稚園8%、小学生18%、中学生24%、高校生19%、大学・専門生10%)、就業者は6%であった。

最も多かったJRA(全身型36例、多関節型37例、少関節型14例、病型不明9例)では、69%がステロイドを、61%がメソトレキセートを服薬し、24%が生物製剤(Infliximab, Etanercept, MRA)の投与を受けていた。

2) 専門医療施設を受診するまでの状況(表2)

発症から専門医療施設を受診するまでの期間は平均で32.3か月、受診した医療施設は平均2.5施設であった。専門医療施設を初診した時点で、その66%は既に診断が確定し、57%は治療が始まっていた。

専門医療施設での初診時の状況をJRAと非JRAの2群にわけて検討すると、発症から平均でそれぞれ35.1ヶ月、27.8か月で受診し、前医の数も平均2.6施設、2.3施設であり、両者間に有意を認めなかった。しかし、初診時に診断が確定していたものは74%、55%($P=0.0260$)、治療が始まっていたものは69%、39%($P=0.0005$)であり、有意差を認めたことから(χ^2 test)、JRAでは診断や治療開始後

に専門施設を受診していることが伺えた。

表 2：専門医療施設受診時の状況

	JRA	JRA 以外	P value
診断確定済み	70/95	33/60	0.0260
治療開始済み	66/96	23/59	0.0005
初診病院から(m)	35.1+48.1	27.8+57.8	ns
前医療施設数	2.6+1.1	2.3+0.9	ns
前医からの紹介	64/96	48/61	ns
受診理由			
専門医がいる	21/32	8/13	ns
自分でさがして	15/32	7/13	ns
インターネット	4/32	3/13	ns
患者の会の紹介	10/32	2/13	ns
知人の紹介	7/32	0/13	ns

3) 専門医療施設への通院の状況(表3)

病院と自宅の位置関係をJRAと非JRAで検討すると、同じ市内であるのはJRAで10%と低く、非JRAの24%より有意に少なかった($P=0.0363$)。一方、県外と回答したのはJRAで46%と高率で、非JRAの24%とは有意差を認めた($P=0.0100$)。

通院にかかる片道の平均時間・平均距離では、JRAで1.9時間・128kmと長く、非JRAの1.2時間・58kmと比較して有意差を認めた(それぞれ $P=0.0038$ 、 $P=0.0352$)。JRAでは、通院に片道3時間以上かかるものが21%、片道300km以上のものが18%存在した。

通院に必要な往復の交通費を検討すると、JRAでは平均6625円、非JRAでは3062円であり、有意差を認めた($P=0.006$)。また1回の受診に必要な交通費が2万円を超えるものは、JRAで15%あり、非JRAの2%とは有意差を認めた。一方、JRA患児の年間受診回数は平均13.8回であり、非JRAの9.6回と比べて有意に多かった($P=0.0004$)。そこで、1回の受診のための交通費と年間受診回数をかけて推定年間平均交通費を算出すると、JRAでは90,373円であり、非JRAの27,990円と有意差を認めた($P=0.0057$)。年間交通費が30万円を越すものがJRAの11%にみられた。

このような状況でありながら、主治医の診療時間と病院での滞在時間はJRAで23.9分と2.6時間、非JRAで19.4分と2.2時間であり、いずれも有意差はみられなかった。

それにもかかわらず、診療内容を勘案した時間への負担感や費用に対する負担感には、JRA、非JRAとも有意な違いはみられなかった。

4) 居住地域の一般病院との医療連携

全体の73%は定期受診している地元の病

表 3: 小児リウマチ専門医療施設への通院状況

	JRA	JRA 以外	P-value
病院と自宅			
同じ市内	10/96	15/62	0.0363
周辺地域	15/96	10/62	ns
同じ県内	27/96	22/62	ns
県外	44/96	15/62	0.0100
病院までの距離			
平均(km)	127.7+148.0	57.7+91.0	0.0352
>100km	18/44	3/26	0.0203
>200km	11/44	2/26	ns
>300km	8/44	2/26	ns
所要時間(片道)			
平均(h)	1.9+1.7	1.2+0.9	0.0038
2h 以上	37/94	8/58	0.0015
3h 以上	20/94	4/58	0.0329
交通費(往復)			
平均(¥)	6624.9+7679.8	3061.5+4744.7	0.006
>5000 円	31/72	3/46	<0.0001
>1万円	16/72	3/46	0.0448
>2万円	11/72	1/46	0.0472
年間推定受診数			
平均(回)	13.8+8.5	9.6+3.6	0.0004
年間推定交通費			
平均(¥)	90,373+14,373	27,990+47,553	0.0057
>5 万円	25/71	4/46	0.0025
>10 万円	16/71	2/46	0.0163
>20 万円	10/71	2/46	ns
>30 万円	8/71	0/46	0.0469
医師診察時間			
平均(min)	23.9+17.7	19.4+16.2	ns
>30min	27/88	13/61	ns
>60min	10/88	2/61	ns
診療内容を勘案した、時間に対する負担感			
かなり負担	9/94	10/61	
仕方がない	54/94	32/61	ns
無駄ではない	31/94	19/61	
診療内容を勘案した、費用に対する負担感			
かなり負担	9/93	11/61	
仕方がない	46/93	32/61	ns
無駄ではない	38/93	18/61	

院がないと回答した。これは JRA(68%)でも非 JRA(82%)でも同様の比率であった。地元的一般病院を受診しない理由として(複数回答)、一般病院では不安(46%)、適切な病院がない(39%)、などが主な理由として挙げられた。その一方で、地元に通院できる病院が必要と 71%の患者家族が回答し、不要とする患者は 18%に過ぎなかった。

考案

今回の調査から、小児リウマチ専門医療施設

を受診する JRA 患者家族は、他の小児リウマチ性疾患患者家族と比べても、より重い時間的、経済的負担を負いながら通院していることが明らかとなった。それにもかかわらず 90%以上の患者家族は、時間的、経済的負担は仕方がない・無駄ではないと回答しており、患児家族の専門医療への期待や満足度が高いことを示唆している。実際、今回の調査を依頼した専門医療施設での JRA 患児に対する治療内容をみると、MTX が 61%に、生物製剤が 24%に使われていた。したがって、これらの施設ではより難治性の高い患者に対し、最新の治療が行われていることを示しており、患児家族の期待に込んでいるものと思われる。

専門医療を強く求める患者家族の背景として、専門医療施設受診前の一般医療施設での診療に対する不安や不満があったことが調査から伺われた。特に JRA では、診断が決まり治療が始まった後で、専門医療機関を患児家族の意思で受診したケースが多かった。小児リウマチ医療に対する意見を自由に記載する欄では、小児リウマチ性疾患に対する一般小児科医の経験の少なさに対して、多くの不満が寄せられている。一方で、希望として最も多かった回答は、小児リウマチ専門医や医療施設が増え、専門的な医療を身近に受けることであった。したがって、この非現実的な希望に添うためには、小児リウマチ専門医と一般小児科医が連携して診療に当たることが現実的な対応と考えられる。今後は、その連携のあり方について、検討を進める必要がある。

結語

- 1) 平成 16 年 10 月～平成 17 年 2 月の間に、小児リウマチ専門医療施設 11 施設を受診した患児家族を対象に、小児リウマチ専門医療の「過疎性」の現状と問題点について検討した。
- 2) 158 例(JRA96 例、SLE33 例、皮膚筋炎 10 例、その他 19 例)が対象となった。
- 3) 小児リウマチ性疾患のうち、特に JRA では他疾患と比べて遠距離から通院する患者が多く(片道平均 128 km)、時間的(片道平均 1.9 時間)、経済的負担(年間交通費平均 90,373 円)が大きかった。
- 4) しかし JRA 患児家族の 90%は、専門医療を受けるための時間的、経済的負担は仕方がない、無駄ではないと考えていた。
- 5) 小児リウマチ専門医療の「過疎性」を克服

し、患児家族の負担を減らすためには、小児リウマチ専門医と地域の一般小児科医との連携医療が必要と思われる。

- 6) 他の小児慢性疾患との比較や、連携医療のあり方について検討することが今後の課題である。

文献

- 1) 武井修治. 若年性特発性関節炎（若年性関節リウマチ）の最近の治療. 日本小児科学会雑誌 2002; 106: 8-18.
- 2) 横田俊平. 厚生科学研究補助金、若年性関節リウマチの実態調査と QOL 向上の医療・行政的政策立案、分担、平成 12 年度
- 3) 認定医・指導医名簿. 日本リウマチ学会認定医資格認定委員会. 平成 13 年度

調査協力施設：

千葉大学小児科、国立成育医療センター膠原病感染症科、杏林大学医学部小児科、東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター小児科、日本大学附属練馬光が丘病院小児科、神奈川県立こども医療センター感染免疫科、横浜市立大学医学部小児科、あいち小児保健医療総合センター、大阪医科大学小児科、兵庫県立こども病院免疫アレルギー科、鹿児島大学医学部小児科