

山东省某三级综合医院罕见病患者住院费用结构变动情况及影响因素

张永媛,王清亮,连雪洪

(山东大学齐鲁医院医务处,山东 济南 250012)

摘要:目的 分析罕见病患者住院费用的变化趋势、结构变动情况及影响因素,为控制住院费用、减轻患者经济负担提供依据。方法 采用结构变动度分析法、灰色关联度分析法和分位数回归法分析山东省某三级综合医院2019—2023年罕见病住院患者病案首页数据。结果 近5年样本医院罕见病患者住院费用呈现整体下降趋势。检查检验费、药费和耗材费是住院费用结构变动的主要因素,其中检查检验费呈正向变动,药费和耗材费呈负向变动,三者累积贡献率94.41%;治疗费和检查检验费与住院费用关联度排在前两位。首次住院、手术、医疗付款方式、疾病类型与住院天数在住院费用3个分位点(P_5 , P_{50} , P_{95})上的差异均有统计学意义($P<0.05$)。结论 罕见病住院费用结构有待进一步优化。应强化多学科间协作诊疗,探索新型治疗手段,控制住院时间,减少住院费用增长;并结合地方罕见病流行病学特点,逐步完善多层次医疗保障体系,减轻患者的经济负担。

关键词: 罕见病;住院费用;结构变动度;影响因素;分位数回归

中图分类号:R197.3

文献标志码:A

Structural changes and influencing factors of hospitalization expenses for rare diseases patients in a tertiary general hospital in Shandong Province

ZHANG Yongyuan, WANG Qingliang, LIAN Xuehong

(Medical Department, Qilu Hospital of Shandong University, Jinan 250012, Shandong, China)

Abstract: Objective To provide references for controlling hospitalization expenses effectively, and reduce the economic burden of patients by analyzing the trend of changes, the structural changes, and influencing factors of hospitalization expenses for rare diseases patients. **Methods** Medical records data of rare diseases patients in a tertiary general hospital in Shandong Province from 2019 to 2023 were collected, and structural variation analysis, grey correlation degree method and quantile regression model were used to analyze the structural changes and influencing factors of hospitalization expenses in rare diseases patients. **Results** In the past 5 years, there was an overall decreasing trend for the hospitalization expenses for rare diseases patients. Inspection expenses, drug expenses and consumables expenses were the main factors that led to changes in expenses structure, accounting for a cumulative contribution rate of 94.41%, with an increase in inspection expenses and decreases in drug and consumables expenses. Treatment expenses and inspection expenses were the factors with the largest correlation with hospitalization expenses. The results from quantile regression models showed that first hospitalization, operation, payment method, disease type and length of stay were associated with all three quantile points (P_5 , P_{50} , P_{95}) of hospitalization expenses ($P<0.05$). **Conclusion** The composition of hospitalization expenses in rare diseases needs to be further optimized. It is necessary to emphasis on multidisciplinary collaboration, exploring new treatment methods, controlling hospitalization time, and reducing increase in hospitalization expenses. It is also needed to gradually improve multi-payment medical security mechanism, and to reduce economic burden of rare diseases patients, by incorporating the epidemiological characteristics of local rare diseases.

Key words: Rare diseases; Hospitalization expenses; Structural variation; Influencing factors; Quantile regression

收稿日期:2024-07-26

基金项目:国家卫生健康委员会医院管理研究所医疗质量循证管理研究项目(YLZLXZ22G019),山东省社会科学规划研究项目-面向人民生命健康视域下的国家医学中心建设探索(23BGLJ05)

通信作者:王清亮。E-mail:hopeking58@163.com

连雪洪。E-mail:18560086633@163.com

罕见病是新生儿发病率小于万分之一、患病率小于万分之一、患病人数小于14万的疾病总称^[1]。截至2019年,我国已有2000余万罕见病患者,且每年新增超20万^[2]。罕见病因其种类多、病因复杂、确诊周期长及治疗药物昂贵等特点,给患者及其家庭乃至整个社会带来了沉重的经济负担^[3]。

近年来,罕见病研究受到了越来越多的关注,但仍处于起步阶段。既往研究多集中在分析罕见病的收治现状、单一或多个病种的医疗费用以及相关医疗保障体系^[4-6],对整体费用结构变化和影响因素的研究较少。本研究以山东省某大型三级综合医院近五年罕见病住院患者为研究对象,采用结构变动度分析法、灰色关联度分析法和分位数回归法分析其病案首页数据,为优化住院费用结构,控制医疗费用,减轻患者经济负担和完善罕见病保障机制提供依据。

1 资料与方法

1.1 资料

资料来源于山东省某三级综合医院2019—2023年住院患者病案首页。纳入标准:2019—2023年主要诊断符合国家颁布的《第一批罕见病目录》^[7]的住院患者。排除标准:住院费用数据存在逻辑错

误的患者。最终纳入罕见病患者4780例,收集其基本信息、诊疗信息及费用信息。将住院费用分为药费、耗材费、检查检验费、治疗费和其他医疗服务费用五大类。为消除通货膨胀影响,以2019年为基准,根据《中国统计年鉴》^[8]中全国医疗保健类居民消费价格指数校正处理2020—2023年住院费用。 Y 表示实际住院费用。见表1。本研究已获得山东大学齐鲁医院科研伦理委员会的批准(编号:KYLL-202410-035)。

1.2 研究方法

1.2.1 结构变动度分析法

结构变动度分析法^[9-10]通过结构变动值(value of structure variation, VSV)、结构变动度(degree of structure variation, DSV)和结构变动贡献率(contribution rate of structure variation, CSV)三个指标反映住院费用结构的动态变化趋势和整体特征。

VSV指各分项费用期末与期初构成比的差值,反映构成比变化的程度和方向。公式为

$$VSV = X_{i1} - X_{i0}$$

其中 X_{i1} 为第 i 项费用期末时占总费用的构成比, X_{i0} 为期初时的构成比。 $VSV > 0$ 时为正向变动,表明分项费用构成比增加; < 0 时为反向变动,表明构成比降低。

表1 住院费用调整换算公式

Table 1 Conversion formula for adjusting hospitalization expenses

年份	全国医疗保健类居民消费价格指数	实际住院费用	调整后住院费用
2019	102.40%	Y_1	$Y_1' = Y_1$
2020	101.80%	Y_2	$Y_2' = Y_2 / 101.80\%$
2021	100.40%	Y_3	$Y_3' = Y_3 / (101.80\% \times 100.40\%)$
2022	100.60%	Y_4	$Y_4' = Y_4 / (101.80\% \times 100.40\% \times 100.60\%)$
2023	101.10%	Y_5	$Y_5' = Y_5 / (101.80\% \times 100.40\% \times 100.60\% \times 101.10\%)$

注:全国医疗保健类居民消费价格指数来源于《中国统计年鉴》

DSV反映各分项费用构成的综合变动情况。公式为

$$DSV = \sum |X_{i1} - X_{i0}|$$

其值与期间内费用结构变动程度正相关。

CSV反映各分项费用构成比变化对总费用结构变动的贡献程度。公式为

$$CSV = |VSV| / DSV \times 100\%$$

其值与影响程度正相关。

1.2.2 灰色关联分析法

灰色关联分析法^[11-12]可通过分析住院费用与各分项费用发展趋势的相似度(即“灰色关联度”)衡量因素间的影响关系。灰色关联度越大,表明影

响关系越大。

计算步骤如下:①确定参考数列和比较数列,以2019—2023年平均住院费用为参考数列 $X_0(k)$,各分项次均费用为比较数列 $X_i(k)$ 。

②计算绝对差数列,构建绝对差矩阵。绝对差数列式

$$\Delta_i(k) = |X_i(k) - X_0(k)|$$

k 依次代表2019—2023年各年份,并找出绝对差的最大值 Δ_{\max} 和最小值 Δ_{\min} 。

③计算关联系数

$$R_i(k) = (\Delta_{\min} + \rho\Delta_{\max}) / (\Delta_i(k) + \rho\Delta_{\max})$$

其中分辨系数 ρ 取0.5。

④计算关联度,并根据关联度大小列出关联序。

公式为

$$\gamma_i(k) = 1/n \sum R_i(k),$$

其中 $n=5$,代表5个自然年。关联度越接近1,其关联性越强。

1.2.3 分位数回归

分位数回归是基于因变量条件分布拟合自变量线性函数的回归方法,可以选任一分位数点进行参数估计,分析自变量对因变量不同条件分布的影响。与传统线性回归相比,其受极端值影响较小,可以提供更全面的条件分布信息,结果更加稳健可靠^[13-15]。本研究选取住院费用 P_5 、 P_{50} 和 P_{95} 三个分位数点构建分位数回归模型,分析罕见病住院费用在不同分位数点上的影响因素。

1.3 统计学处理

采用 SAS 9.4 统计软件对罕见病患者基本情况、费用信息及病种分布进行描述性统计分析。计量资料采用 $M(P_{25}, P_{75})$ 进行描述;两组组间比较采用 Mann-Whitney U 检验;3组及以上比较采用 Kruskal-Wallis H 检验。计数资料采用 $n(\%)$ 进行描述。采用结构变动度和灰色关联度分析法分析罕见病患者住院费用结构变动趋势和关联情况。采用 SPSS 27.0 软件分位数的回归模型多因素分析罕见病患者住院费用有关影响因素以确定各因子对不同水平住院费用的影响程度及重要性。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 罕见病住院患者基本情况

2019—2023年收治罕见病住院患者占医院总收治患者的0.51%。根据国际疾病分类第十次修订本(The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision, ICD-10)编码疾病分类,共涉及9个系统疾病;排在前三位的分别是神经系统疾病,内分泌、营养和代谢疾病及先天性畸形、变性和染色体异常。前十位病种分别为自身免疫性脑炎、视神经脊髓炎、全身型重症肌无力、糖原累积病(I型、II型)、肌萎缩侧索硬化、黑斑息肉综合征、脊髓型肌萎缩症、脊髓小脑性共济失调、朗格汉斯组织细胞增生症和特发性肺动脉高压,占比68.10%,其中以神经系统疾病居多。见表2。

表2 罕见病住院患者基本情况

项目	人次	构成比/%
性别		
男	2 412	50.46
女	2 368	49.54
年龄/岁		
≤17	1 222	25.56
18~39	1 448	30.29
40~59	1 133	23.70
≥60	977	20.44
患者来源		
本省外埠患者(济南市外)	3 405	71.23
济南市患者	1 264	26.44
省外患者	111	2.32
民族		
汉族	4 724	98.83
其他民族	56	1.17
医疗付款方式		
城镇职工医疗保险	1 043	21.82
城镇居民医疗保险	1 966	41.13
全自费	600	12.55
全公费	43	0.90
其他	1 128	23.6
入院途径		
急诊	660	13.81
门诊	4 070	85.15
其他医疗机构转入	50	1.05
住院天数/d		
≤5	1 741	36.42
6~10	1 642	34.35
11~15	745	15.59
16~30	559	11.69
≥31	93	1.95
是否首次住院		
是	2 795	58.47
否	1 985	41.53
是否有合并症		
有	3 654	76.44
无	1 126	23.56
是否手术/操作		
是	2 296	48.03
否	2 484	51.97
疾病分类(ICD-10 分类代码)		
神经系统疾病(G00-G99)	2 955	61.82
内分泌、营养和代谢疾病(E00-E90)	631	13.20
先天性畸形、变性和染色体异常(Q00-Q99)	314	6.57
血液及造血器官疾病和涉及免疫机制的某些疾患(D50-D89)	303	6.34
肌肉骨骼和结缔组织疾病(M00-M99)	180	3.77
肿瘤(C00-D48)	178	3.72
循环系统疾病(I00-I99)	141	2.95
呼吸系统疾病(J00-J99)	72	1.51
消化系统疾病(K00-K93)	6	0.13

2.2 罕见病患者住院费用及其结构变动度分析

Kruskal-Wallis H 秩和检验结果表明不同年份罕见病患者住院费用中位数的差异有统计学意义 ($P < 0.0001$); Mann-Whitney U 检验结果表明除 2019 与 2020 年、2021 与 2023 年和 2022 与 2023 年三组外,其他年份费用之间的差异均有统计学意义 ($P < 0.05$)。

住院费用构成占比从大到小依次为药费、检查检验、耗材费、治疗费和其他医疗服务费。见表 3。

表 3 罕见病患者住院费用构成

Table 3 Composition of hospitalization expenses of rare diseases patients

年份	平均住院费用/元 [$M(P_{25}, P_{75})$]	药费 占比/%	耗材费 占比/%	检查检验费 占比/%	治疗费 占比/%	其他医疗服务 费占比/%
2019	13 050.29(6 872.72, 27 637.15)	39.49	14.67	24.06	12.19	9.59
2020	12 373.03(7 137.37, 30 623.59)	41.78	12.51	25.12	10.95	9.64
2021	11 323.55(5 594.88, 26 406.20)	40.46	12.09	25.78	10.91	10.76
2022	10 650.52(2 922.21, 22 510.75)	31.33	17.19	25.92	13.57	11.99
2023	11 044.89(5 246.15, 22 934.21)	33.50	10.32	33.25	13.18	9.75

表 4 罕见病患者住院费用 VSV 和 DSV

Table 4 VSV and DSV of hospitalization expenses of rare diseases patients

年份	VSV/%					DSV/%
	药费	耗材费	检查检验费	治疗费	其他医疗服务费	
2019—2020	2.29	-2.16	1.06	-1.24	0.06	6.81
2020—2021	-1.33	-0.42	0.66	-0.03	1.12	3.56
2021—2022	-9.13	5.10	0.14	2.65	1.23	18.26
2022—2023	2.17	-6.87	7.33	-0.39	-2.24	19.00
2019—2023	-6.00	-4.35	9.19	0.99	0.16	20.69

表 5 罕见病患者住院费用 CSV 分布情况/%

Table 5 Distribution of CSV of hospitalization expenses of rare diseases patients/%

年份	药费	耗材费	检查检验费	治疗费	其他医疗服务费
2019—2020	33.67	31.76	15.51	18.24	0.82
2020—2021	37.33	11.70	18.52	0.97	31.49
2021—2022	50.00	27.92	0.78	14.54	6.76
2022—2023	11.42	36.16	38.58	2.03	11.81
2019—2023	28.98	21.02	44.41	4.80	0.79

2.3 罕见病患者住院费用灰色关联度分析

2019—2023 年罕见病患者住院费用与各分项

费用关联度由大到小依次为治疗费用、检查检验费、其他医疗服务费、药费和耗材费。见表 6。

表 6 罕见病患者住院费用灰色关联度分析结果

Table 6 Grey correlation degree of hospitalization expenses of rare disease patients

年份	药费	耗材费	检查检验费	治疗费	其他医疗服务费
2019	0.714 0	0.587 7	0.574 1	1.000 0	0.647 9
2020	0.555 3	0.679 1	0.727 7	0.595 9	0.691 9
2021	0.664 1	0.606 1	0.847 8	0.605 8	0.797 8
2022	0.475 5	0.345 4	0.872 2	0.561 0	0.479 0
2023	0.610 2	0.409 8	0.392 7	0.661 6	0.759 0
关联度	0.603 8	0.525 6	0.682 9	0.684 9	0.675 1

2.4 罕见病患者住院费用单因素分析

对罕见病患者住院费用潜在影响因素进行单因素分析的结果显示,不同性别、年龄、民族、患者来源、

医疗付款方式、入院途径、是否首次住院、是否有合并症、是否手术/操作、住院天数和疾病分类的患者住院费用的差异均有统计学意义 ($P < 0.05$),见表 7。

表7 罕见病患者住院费用单因素分析结果
Table 7 Univariate analysis results of hospitalization expenses of rare diseases patients

项目	住院费用/元[$M(P_{25}, P_{75})$]	χ^2	P
性别		8.65	<0.01
男	10 544.15(4 955.40,24 858.06)		
女	12 142.66(6 088.15,25 222.30)		
民族		4.53	0.03
汉族	11 365.26(5 538.84,24 933.90)		
其他民族	16 809.22(8 313.51,29 934.22)		
年龄/岁		308.69	<0.01
≤17	11 858.494(4 952.84,28 949.81)		
18~39	8 522.31(1 449.06,17 205.84)		
40~59	11 494.91(6 633.67,23 283.78)		
≥60	15 512.38(8 847.63,36 969.41)		
患者来源		21.98	<0.01
本省外埠患者(济南市外)	11 087.05(5 327.35,23 108.02)		
济南市患者	12 272.02(6 114.58,31 849.91)		
省外患者	13 187.43(7 045.92,26 782.31)		
医疗付款方式		496.18	<0.01
城镇职工医疗保险	11 682.48(6 077.54,29 655.23)		
城镇居民医疗保险	12 153.55(6 305.74,26 410.23)		
全自费	1 381.1 830(262.62,9 984.28)		
全公费	22 654.16(20 712.10,30 022.53)		
其他	13 039.33(7 752.33,27 588.23)		
入院途径		171.95	<0.01
急诊	18 135.89(9 856.49,38 481.72)		
门诊	10 512.16(4 833.35,22 372.76)		
其他	13 419.51(8 867.39,28 047.95)		
住院天数/d		2 689.18	<0.01
≤5	3 946.86(1 028.62,8 423.28)		
6~10	11 565.51(8 034.93,19 317.91)		
11~15	21 379.08(13 556.02,38 201.65)		
16~30	48 071.53(29 846.67,74 568.24)		
≥31	128 562.40(79 488.60,233 666.4)		
是否首次住院		365.64	<0.01
是	13 407.51(7 970.20,30 764.06)		
否	8 025.78(1 417.00,19 039.49)		
是否有合并症		226.08	<0.01
有	12 524.74(6 705.13,28 795.41)		
无	7 538.40(1 210.40,16 894.98)		
是否手术/操作		579.95	<0.01
是	17 197.10(9 297.05,38 232.12)		
否	8 068.63(4 074.42,14 768.51)		
疾病分类(ICD-10 分类代码)		866.12	<0.01
神经系统疾病(G00-G99)	12 659.18(6 981.99,32 298.52)		
内分泌、营养和代谢疾病(E00-E90)	589.87(267.55,6 672.22)		
先天性畸形、变性和染色体异常(Q00-Q99)	17 652.99(6 063.14,25 326.35)		
血液及造血器官疾病和涉及免疫机制的某些疾患(D50-D89)	16 149.94(6 318.98,28 333.58)		
肌肉骨骼系统和结缔组织疾病(M00-M99)	8 740.42(6 153.79,13 559.13)		
肿瘤(C00-D48)	19 486.25(10 485.77,35 676.17)		
循环系统疾病(I00-I99)	11 005.24(9 089.84,15 909.10)		
呼吸系统疾病(J00-J99)	13 241.78(9 211.43,21 402.44)		
消化系统疾病(K00-K93)	15 903.50(12 660.60,18 954.10)		

2.5 罕见病患者住院费用分位数回归分析

分位数回归分析结果表明,是否首次住院、是否手术/操作、医疗付款方式、疾病种类与住院天数对住院费用三个分位数点影响的差异均有统计学意义($P<0.05$);性别、患者来源、是否有合并症对三个分位数点的影响差异无统计学意义($P>0.05$);年龄和民族在低、中分位数点上的影响差异有统计学意义

($P<0.05$);入院途径在中、高分位数点上的影响差异有统计学意义($P<0.05$)。其中,首次住院患者相较于再住院患者、住院期间实施手术/操作患者相较于仅内科治疗患者及住院时间较长患者相较于时间较短患者的住院费用有所增长,且影响程度在低分位数点时大于高分位数点,见表8。

表8 罕见病患者住院费用分位数回归结果

Table 8 Quantile regression results of hospitalization expenses of rare diseases patients

潜在影响因素	P_5		P_{50}		P_{95}	
	β	P	β	P	β	P
性别(以男性为对照)						
女	-118.50	0.13	65.35	0.75	-378.91	0.56
民族(以汉族为对照)						
其他民族	1 316.49	<0.01	2 667.54	<0.01	5 401.30	0.07
年龄/岁(以 ≥ 60 为对照)						
≤ 17	-976.79	<0.01	-2 534.20	<0.01	-1 373.83	0.22
18~39	-386.44	<0.01	-2 017.45	<0.01	-690.12	0.50
40~59	-296.97	0.01	-1 861.71	<0.01	-756.34	0.45
患者来源(以本省外埠患者为对照)						
省外患者	287.55	0.25	617.62	0.34	-2 174.71	0.30
济南市患者	21.90	0.82	-56.29	0.82	-343.88	0.67
医疗付款方式(以其他付款方式为对照)						
城镇职工医疗保险	70.20	0.56	601.96	0.06	2 276.46	0.03
城镇居民医疗保险	-139.16	0.19	276.01	0.31	2 416.02	<0.01
全自费	-606.02	<0.01	-509.01	0.19	-1 514.83	0.23
全公费	8 109.20	<0.01	3 390.27	<0.01	-5 228.32	0.14
是否有合并症(以有合并症为对照)						
无	-122.42	0.20	90.20	0.72	-82.16	0.92
是否首次住院(以首次住院为参照)						
否	-990.86	<0.01	-732.88	<0.01	-4 104.59	<0.01
是否手术/操作(以手术为对照)						
否	-1 309.71	<0.01	-2 492.59	<0.01	-8 309.83	<0.01
入院途径(以其他医疗机构转入为参照)						
急诊	31.31	0.94	3 188.44	<0.01	-34 325.83	<0.01
门诊	-658.97	0.08	686.82	0.47	-44 873.21	<0.01
疾病种类(以先天性畸形、变性和染色体异常为对照)						
肿瘤	527.87	0.03	-1 115.93	0.08	-10 389.37	<0.01
血液及造血器官疾病和涉及免疫机制的某些疾患	-916.51	<0.01	-4 251.63	<0.01	6 152.24	<0.01
内分泌、营养和代谢疾病	-1611.47	<0.01	-8 857.25	<0.01	-21 993.72	<0.01
神经系统疾病	-1 321.86	<0.01	-6 473.80	<0.01	-6 266.64	<0.01
循环系统疾病	656.73	0.02	-2 817.42	<0.01	-21 481.04	<0.01
呼吸系统疾病	-1 034.24	<0.01	-8 238.72	<0.01	-20 420.45	<0.01
消化系统疾病	872.15	0.42	-4 529.51	0.10	20 767.37	0.02
肌肉骨骼和结缔组织疾病	-1 357.12	<0.01	-8 444.46	<0.01	-20 225.55	<0.01
住院天数/d(以 ≥ 31 为对照)						
≤ 5	-46 786.00	<0.01	-123 364.69	<0.01	-367 986.05	<0.01
6~10	-42 797.37	<0.01	-117 858.09	<0.01	-355 469.82	<0.01
11~15	-39 062.69	<0.01	-109 386.55	<0.01	-338 290.78	<0.01
16~30	-32 837.59	<0.01	-82 652.91	<0.01	-273 520.51	<0.01

3 讨论

本研究覆盖《第一批罕见病目录》中 121 种罕见病中的 76 种,涉及 9 个疾病分类系统,收治数量较多,病种覆盖面较广。收治患者数量前三位的疾病为神经系统疾病,内分泌、营养和代谢疾病以及先天性畸形、变性和染色体异常,与国内其他研究有所差异:如斜丰等^[16]对甘肃省罕见病住院患者进行的相关研究中发现,排前三位的疾病分别为神经系统疾病、血液及造血器官疾病和涉及免疫机制的某些疾患及肌肉骨骼和结缔组织疾病;刘晓^[17]对中国八个省份的罕见病住院患者进行了研究,排前三位的疾病分别为先天性畸形、变性和染色体异常,内分泌、营养和代谢疾病及神经系统疾病;李倩等^[18]对陕西省某三甲综合医院收治的罕见病住院患者的研究中发现,排前三位的疾病依次为神经系统疾病、呼吸系统疾病、血液及造血器官疾病和涉及免疫机制的某些疾患。原因可能与各地区罕见病的流行病学特点以及样本医院的优势临床专科和影响力不同有关。

本研究发现,样本医院近五年收治的罕见病患者住院费用整体呈下降趋势,可能与取消药耗加成、药耗集采等国家医改政策的出台^[19-21],以及医院的对应举措,如开展科室药耗占比目标考核、落实耗材带量采购、加大药耗合理使用监管力度、加强高值医用耗材监管、开展处方点评和抗菌药物使用通报^[22-23]等有关,从而缓解患者的经济负担。其中药费、耗材费及其占比大幅下降,二者对住院费用结构波动的贡献率达 50%,但对住院费用的影响与其他费用相比较低。说明该医院在药耗管控方面取得一定成效,但药费所占比重仍较高,可能与多数孤儿药的研发成本高、药价昂贵有关^[24-25]。

本研究发现,2019—2023 年检查检验费及其占比呈现上升趋势,变动幅度最大,与住院费用关联度较高,表明其是住院费用结构波动的最主要因素,且对住院费用影响程度较大。原因可能为:①罕见病精准诊断技术的广泛应用,导致诊断费用增加^[6];②药耗占比下降必然导致检查检验费等其他费用占比的增加^[11,26]。检查检验费升高,虽然可能在短期内增加患者的经济压力,但有助于罕见病的早期发现与后续治疗,进而减少总体住院费用。同时,医院也应开展不合理检查专项治理行动,并强化医疗机构间检查检验结果互认与资料共享,避免过度检查。

本研究发现,治疗费和其他医疗服务费占比较

低,且波动幅度较小,累计贡献率远低于检查检验费和药费,表明现阶段的罕见病治疗仍以药物治疗为主,治疗手段比较局限^[27]。但灰色关联分析结果显示,治疗费与住院费用的关联度最高,是影响罕见病患者住院费用的最关键因素,印证了罕见病患者治疗周期长及治疗的复杂性。因此,医疗与科研机构应当增加对罕见病研究的资金投入,深入研究罕见病的致病机理,探索新的治疗方法和手段,并做好相关知识的普及工作,提高诊疗水平^[28];政府部门应通过提高医疗服务价格和医保支付额度等方法,逐步建立公立医院新型补偿机制,在充分体现医务人员技术和劳动价值的同时优化住院费用结构。

斜丰^[24]研究发现,首次住院、住院期间手术与较长的住院天数均会对住院费用产生正向影响,本研究与其结果一致。主要原因为首次住院需完善各类检查检验,手术会产生相关手术治疗费和耗材费,且手术患者住院时间相对较长,进而导致药费、床位费、治疗费等费用的增加。医院应在确保患者安全和医疗质量的前提下,优化诊疗流程,减少检查和术前等待时间,从而控制住院费用,并提高医疗资源利用率。

本研究发现,医疗付款方式在三个分位点上均影响住院费用,且在不同分位点的影响不同。自费患者在低分点的住院费用相对较低,这可能与罕见病确诊困难,治疗周期长且花费大有关。患者可能因医疗费用无法报销而选择放弃治疗。政府部门应注重基本医疗保险的覆盖面,完善多方支付医疗保障、重大疾病医疗保险和高额费用补充保险制度,从而减轻患者的经济负担。疾病类型在三个分位点上均影响住院费用,原因可能为不同疾病的危害、治疗周期和诊疗方案的差异影响了住院费用。内分泌、营养和代谢疾病,神经系统疾病,呼吸系统疾病及肌肉骨骼系统和结缔组织疾病的住院费用较低,可能与这四类疾病需要周期性住院治疗,无需反复检查,且平均住院日较短及次均住院费用相对较低有关。

本研究存在一定的局限性。①样本医院仅有一家,无法全面分析不同地区和医疗机构间罕见病患者住院费用结构及变动情况的差异;②样本数据来自住院患者病案首页,未包括门诊治疗费用,无法从整体层面反映罕见病患者的经济负担;③研究未纳入 2023 年 9 月公布的《第二批罕见病目录》,无法整体反映所有罕见病病种的情况。

综上所述,虽然近年来罕见病患者住院费用整体下降,费用结构有所优化,但药费和检查检验费占比仍较高。医疗机构应强化多学科间协作诊疗,提

高罕见病诊疗能力,并建立罕见病诊疗数据库,为费用结构优化及政策制定提供依据;政府部门应完善多层次医疗保障体系,支持罕见病药物研发和前沿技术创新,探索新型治疗手段,从而提高用药可及性、减轻患者经济负担。

参考文献:

- [1] 人民网.《中国罕见病定义研究报告 2021》发布[EB/OL]. (2021-09-13) [2024-06-04]. <http://health.people.com.cn/n1/2021/0913/c14739-32225468.html>
- [2] 张抒扬. 关爱罕见病,从保障用药开始[J]. 中国卫生, 2019(5): 64-65.
ZHANG Shuyang. Caring for rare diseases starts with ensuring medication[J]. China Health, 2019(5): 64-65.
- [3] Feng S, Liu S, Zhu C, et al. National rare diseases registry system of China and related cohort studies: vision and roadmap[J]. Hum Gene Ther, 2018, 29(2): 128-135.
- [4] 阎妍, 刘薇, 陈欣. 天津市儿童医院 2011—2020 年罕见病住院病例特征分析[J]. 天津医科大学学报, 2023, 29(5): 543-546.
YAN Yan, LIU Wei, CHEN Xin. Analysis on the characteristics of inpatients with rare diseases in Tianjin Children's Hospital from 2011 to 2020 [J]. Journal of Tianjin Medical University, 2023, 29(5): 543-546.
- [5] 张文, 马悦, 李倩, 等. 某三级综合医院前五位罕见病住院费用影响因素分析[J]. 现代医院, 2023, 23(4): 585-588, 595.
ZHANG Wen, MA Yue, LI Qian, et al. An analysis of influencing factors on hospitalization expenses of the top five rare diseases in a tertiary general hospital[J]. Modern Hospitals, 2023, 23(4): 585-588, 595.
- [6] 逮军, 潘翔. 浅谈我国罕见病的研究现状与未来[J]. 中国热带医学, 2023, 23(2): 109-114.
LU Jun, PAN Xiang. Comments on research status and future of rare diseases in China[J]. China Tropical Medicine, 2023, 23(2): 109-114.
- [7] 国家卫生健康委员会. 关于公布第一批罕见病目录的通知[EB/OL]. (2018-06-08) [2024-06-04]. <http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s7659/201806/393a9a37f39c4b458d6e830f40a4bb99.shtml>
- [8] 国家统计局. 中国统计年鉴-2023[M]. 北京: 中国统计出版社, 2023; 第五章.
- [9] 王梦婷, 阴建, 朱奕潼, 等. 2013—2022 年中国北方医院宫颈癌患者住院费用结构变动度和灰色关联法分析[J]. 中国公共卫生, 2024, 40(6): 718-723.
WANG Mengting, YIN Jian, ZHU Yitong, et al. Hospitalization costs for cervical cancer patients in three tertiary hospitals in northern China, 2013-2022: degree of structural variation and gray relational analysis [J]. Chinese Journal of Public Health, 2024, 40(6): 718-723.
- [10] 彭宇欣, 朱致旭, 严俊涛, 等. 基于结构变动度及灰色关联分析的某医院甲状腺癌手术患者住院费用研究[J]. 中国医院管理, 2024, 44(2): 83-86.
PENG Yuxin, ZHU Zhixu, YAN Juntao, et al. Analysis on the hospitalization expenses of thyroid cancer patients based on structural change degree and grey correlation [J]. Chinese Hospital Management, 2024, 44(2): 83-86.
- [11] 李凤芹, 田立启, 季金凤. 基于结构变动度及灰色关联分析的青岛市某三甲医院宫颈癌手术患者住院费用研究[J]. 中国医院管理, 2022, 42(8): 74-77.
LI Fengqin, TIAN Liqi, JI Jinfeng. Analysis on the hospitalization expenses of cervical cancer patients in a grade a tertiary hospital of based on structural change degree and grey correlation [J]. Chinese Hospital Management, 2022, 42(8): 74-77.
- [12] 刘浩, 钱海元, 金新政. 灰关联分析在医院财务管理中的应用研究[J]. 卫生软科学, 2024, 38(3): 44-46.
LIU Hao, QIAN Haiyuan, JIN Xinzheng. Study on the application of grey relational analysis in hospital financial management [J]. Soft Science of Health, 2024, 38(3): 44-46.
- [13] 刘沛, 钟仕洋, 郭威, 等. 基于分位数回归的大病医疗住院费用影响因素分析[J]. 中国医院统计, 2022, 29(1): 32-37.
LIU Pei, ZHONG Shiyang, GUO Wei, et al. Influencing factors of hospitalization expenses of serious illness based on quantile regression [J]. Chinese Journal of Hospital Statistics, 2022, 29(1): 32-37.
- [14] 李文瑾, 田立启, 李晓雨, 等. 基于分位数回归模型的肺癌手术患者住院费用影响因素分析[J]. 中国卫生经济, 2021, 40(9): 58-61.
LI Wenjin, TIAN Liqi, LI Xiaoyu, et al. Analysis of influencing factors of hospitalization expenses of patients with lung cancer surgery based on quantile regression model [J]. Chinese Health Economics, 2021, 40(9): 58-61.
- [15] 江靖雯, 苗瑞, 张嘉文, 等. 基于分位数回归模型的甘肃省肺癌患者住院费用影响因素分析[J]. 中国肿瘤, 2024, 33(5): 405-413.
JIANG Jingwen, MIAO Rui, ZHANG Jiawen, et al. Analysis of factors influencing hospitalization expenses of lung cancer patients in Gansu Province based on quantile regression [J]. China Cancer, 2024, 33(5): 405-413.
- [16] 钭丰, 赵怡妮, 李建建, 等. 2019 年甘肃省罕见病治疗费用核算分析[J]. 中国预防医学杂志, 2023, 24(3): 218-225.
TOU Feng, ZHAO Yini, LI Jianjian, et al. The treatment expenditure of rare diseases in Gansu province in

- 2019[J]. *Chinese Preventive Medicine*, 2023, 24(3): 218-225.
- [17] 刘晓. 中国八省份罕见疾病流行病学调查与数据分析[D]. 济南: 济南大学, 2016.
- [18] 李倩, 高建民, 牟怡平, 等. 某院 2015 年-2019 年罕见病住院病例特征分析[J]. *中国卫生质量管理*, 2021, 28(8): 27-30.
- LI Qian, GAO Jianmin, MOU Yiping, et al. Analysis of the characteristics of inpatients with rare diseases in a hospital from 2015 to 2019[J]. *Chinese Health Quality Management*, 2021, 28(8): 27-30.
- [19] 国务院深化医药卫生体制改革领导小组关于进一步推广深化医药卫生体制改革经验的若干意见[EB/OL]. (2016-11-08) [2024-06-04]. https://www.gov.cn/gongbao/content/2016/content_5139815.htm
- [20] 国务院办公厅. 关于推动药品集中带量采购工作常态化制度化开展的意见[EB/OL]. (2021-01-22) [2024-06-04]. https://www.gov.cn/gongbao/content/2021/content_5585228.htm
- [21] 国务院办公厅. 关于开展国家组织高值医用耗材集中带量采购和使用的指导意见[EB/OL]. (2021-04-30) [2024-06-04]. https://www.gov.cn/gongbao/content/2021/content_5585228.htm
- [22] 国务院办公厅. 关于印发治理高值医用耗材改革方案的通知[EB/OL]. (2019-07-19) [2024-06-04]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/2019-07/31/content_5417518.htm
- [23] 董均明, 茹义福, 王佳帅, 等. 山东省某三甲医院原发性肝癌住院费用研究: 基于结构变动度和灰色关联分析法[J]. *卫生软科学*, 2024, 38(2): 76-80.
- DONG Junming, RU Yifu, WANG Jiashuai, et al. Study on the hospitalization expenses of patients with primary liver cancer in a grade-a tertiary hospital in Shandong Province: based on structural variation and grey correlation analysis[J]. *Soft Science of Health*, 2024, 38(2): 76-80.
- [24] 钊丰. 甘肃省罕见病治疗费用核算及医保目录调整对住院费用的影响研究[D]. 兰州: 兰州大学, 2023.
- [25] 刘芸男, 彭荣荣, 杨小丽. 实现我国罕见病药品可及性的困境与对策研究[J]. *中国卫生经济*, 2020, 39(6): 30-32.
- LIU Yunnan, PENG Rongrong, YANG Xiaoli. Analysis on the dilemma and countermeasure of the accessibility of the orphan drugs[J]. *Chinese Health Economics*, 2020, 39(6): 30-32.
- [26] 吴燕婷, 李萍, 吴寒. 药品零加成政策对慢性心力衰竭患者次均住院费用变化影响结构分析[J]. *现代预防医学*, 2021, 48(23): 4304-4306, 4344.
- WU Yanting, LI Ping, WU Han. Changes and analysis on the structure of CHF average hospitalization cost under the implementation of drug zero addition policy[J]. *Modern Preventive Medicine*, 2021, 48(23): 4304-4306, 4344.
- [27] 张松筠. 中国罕见病诊疗现状[J]. *临床荟萃*, 2019, 34(3): 197-200.
- ZHANG Songyun. Diagnosis and treatment of rare diseases in China[J]. *Clinical Focus*, 2019, 34(3): 197-200.
- [28] 桂怡婷, 李强, 桂永浩. 罕见病的基因治疗应用与展望[J]. *临床儿科杂志*, 2020, 38(10): 794-798.
- GUI Yiting, LI Qiang, GUI Yonghao. Application and prospect of gene therapy for rare diseases[J]. *Journal of Clinical Pediatrics*, 2020, 38(10): 794-798.

(编辑: 郑潇)