

表1. 都道府県分布

北海道	192	滋賀	19
青森	3	京都	105
岩手	10	大阪	187
秋田	64	奈良	17
山形	33	和歌山	77
宮城	82	兵庫	161
福島	47	岡山	50
新潟	135	広島	63
栃木	38	山口	62
群馬	77	鳥取	40
茨城	72	島根	6
埼玉	209	徳島	59
千葉	107	香川	2
東京	536	愛媛	37
神奈川	159	高知	53
山梨	45	福岡	99
静岡	98	佐賀	44
愛知	79	大分	35
岐阜	67	長崎	38
三重	13	熊本	77
長野	66	宮崎	14
富山	7	鹿児島	48
石川	4	沖縄	3
福井	4	不明	16
		合計	3459

表5. 身障者手帳

	人	%
あり	1864	53.9
なし	1565	45.2
不明	30	0.9
合計	3459	100

等級	人	%(全体)
1	353	10.2
2	828	23.9
3	431	12.5
4	75	2.2
5	115	3.3
6	31	0.9
不明	31	0.9
合計	1864	53.9

表2. 性別

	名	%
男性	1611	46.6
女性	1752	50.7
不明	96	2.8
合計	3459	100

表3. 同居者数

	人	%
独居	241	7.0
2人	1520	43.9
3人	670	19.4
4人	362	10.5
5人	254	7.3
6人	226	6.5
7人	90	2.6
8人	25	0.7
9人	2	0.1
不明	69	2.0
合計	3459	100.0

表4. 特定疾患医療受給者証

	人	%
あり	2608	75.4
なし	799	23.1
不明	52	1.5
合計	3459	100

今後の計画

今回は単純集計の結果のみの報告となった。次年度、今回報告できなかったサービス利用の動機、中止の理由、利用しない理由等、詳細な分析を行いニーズを明らかにする。

文 献

- 1) 広瀬和彦：特定疾患患者療養生活実態調査（その1）。厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成7年度研究報告15-26、1996
- 2) 近藤紀子：特定疾患患者に対する保健活動実態。平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その1 解析編、厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班、197-203,1996
- 3) 川村佐和子：難病事業の体系化と保健婦活動基準の作成－保健所保健婦の難病事業への取り組みの現状と課題－。厚生省特定疾患調査研究班 社会医学研究部門 特定疾患に関するQOL研究班平成9年度研究報告書 18-23,1998

表6. 介護保険利用申請

	人	%
申請済み	1574	45.5
申請中	84	2.4
申請予定	281	8.1
申請せず	1467	42.4
不明	53	1.6
合計		100

要介護度

	人	%(全体)
要介護5	234	6.8
要介護4	312	9.0
要介護3	281	8.1
要介護2	201	5.8
要介護1	225	6.5
要支援	76	1.1
自立	39	2.2
不明	206	6.0
合計	1574	45.5

ベーチェット病患者の保健医療 福祉ニーズに関する研究

松葉 剛、稲葉 裕、黒沢美智子（順天堂大学医学部・衛生学）
山路義生（順天堂大学医学部・公衆衛生学）
片平冽彦（東京医科歯科大学・難治疾患研究所）
松下祥子（東京都神経科学総合研究所）

要 約

今回、質問紙による調査を通してベーチェット病患者が実際に地域でどのように保健医療福祉サービスにアクセスし利用しているか、また利用上のニーズに関してその一部が明らかになった。

目 的

当調査はベーチェット病患者が地域でどのように医療・保健・福祉サービスを利用しているか、その実態を明らかにし、患者に対する医療・保健・福祉サービスの評価を行うとともに、サービス改善のために資するデータを提供することを目的に行われた。

方 法

2000年10月、全国の「ベーチェット病友の会」会員約1,500人を対象に、郵送による自記式質問紙法によってデータが収集された。回収割合は約50%であった。

（倫理面への配慮）

質問紙に当調査の趣旨について説明し、同意された方のみ回答いただくようにした。回答は無記名とし、回答者が特定できないようにした。また当研究目的以外に得られたデータが使われない旨、説明した。

結 果

回答者の個人特性分布

回答者767名のうち男性396名、女

性364名（男女比1.09）、平均年齢は54.5歳（S. D. 13.9歳、最小13歳、最高94歳）であった。地域別には関東が321名（41.9）と最も多く、以下近畿191名、中部97名、中国・四国83、北海道・東北51、九州・沖縄24の順であった。職業は無職のものが384名（50.4）と半数を占め、会社員120名（15.7）、自営業119名（15.6）が多くみられた。特定疾患医療受給者証は608名（79.4）の者が所有し、障害者手帳を持つものは278名（36.2）であった。またその内訳は1級が151名（36.2）と、2級は60名（21.6）が多かった。介護保険を申請したのはわずか39名（5.1）で申請中、申請予定のものをあわせても63名（8.2）と少なかった。

医療・保健・福祉サービスの利用状況

専門医による医療相談を利用するものが122名（15.9）と最も多く、保健所職員の訪問相談が89名（11.6）とそれに次いでいる。訪問介護や入浴サービス等福祉サービスを利用しているものはどれも3%前後と少なかった。サービスの利用動機として、保健事業に関するものは保健所職員の勧めが多く、医療に関するものは主治医の勧めが多くみられた。福祉サ

サービスに関しては本人や家族が探したとするものの割合が高かった。これらサービスを受けたもののなかで、サービス利用を中断したものの割合は高く、内容にもよるが60～70%のものがサービスを中断していると答えている。ただし専門医による医療相談や難病検診等医師が携わるサービスに関しては利用中止者の割合は低い（順に35.2、31.1）ことが明らかになった。サービスを中断した理由は「必要がなくなった」からと答えたものが多かった。利用したことの無いサービスとその理由をたずめた質問では、保健・医療サービスに関するもので、「医療機関を定期的に受診しているので」他のサービスを受ける必要がない、と回答したものが多かった。現在受けていないサービスで必要と考えるサービスについてたずねた質問では「専門医による医療相談」と「難病検診」をあげるものが多かった（順に22.3、20.3）。

また283名（36.9）のものが特にこれ以上のサービスが必要無い、と回答し、その理由として「日常生活に不自由しない」との回答が最も多かった（44.6）。

医療・保健・福祉サービスの情報源

情報源としては「友の会の会誌」をあげたものが126名（16.7）と最も多く、次に主治医87名（11.5）であった。その他のメディアによると答えたものは少なかった。

考 察

今回バーチャット病者が実際に地域でどのように保健医療福祉サービスにアクセスし利用しているか、また利用上のニーズに関してその一部が明らかになった。今後性、年齢、居住地、職業、かかりつけの医療機関などの個人特性別に分析する必要があると思われる。

保健所における難病保健活動に関する研究

松下 祥子（東京都神経科学総合研究所・難病ケア看護研究部門）、
稲葉 裕、黒沢 美智子、松葉 剛（順天堂大学医学部・衛生学）、
山路 義生（順天堂大学医学部・公衆衛生学）、
片平 洸彦（東京医科歯科大学・難治疾患研究所）、
川村 佐和子（東京都立保健科学大学・看護学科）、
牛込 三和子（群馬大学・保健学科）、
江澤 和江（東京都多摩立川保健所）、近藤 紀子（東京都八王子保健所）、
小倉 朗子、小西 かおる（東京都神経科学総合研究所・難病ケア看護研究部門）

要 約

保健所における難病保健活動の実態を把握し、難病保健活動を円滑に行うための環境整備を検討することを目的に、全国606保健所を対象に実態調査を行った。平成13年2月16日現在の回答数は380票（回答率62.7%）であった。現在集計中である。

キーワード：難病保健活動、実態調査

目 的

平成4年度から国の難病対策事業が難病患者地域保健推進事業として全国規模で施策化された。一方、平成9年4月に施行された地域保健法では、難病対策は保健所の保健活動として位置づけられ、保健婦等の活動が果たす役割は大きくなった。これを受け、平成9年秋に厚生省特定疾患「特定疾患に関するQOL研究班」によって、保健所における難病の保健活動の実施状況が調査された。

その後、平成10年度に難病患者地域保健医療推進事業が大幅に改編され、難病特別対策推進事業が創設された。平成12年4月からは介護保険制度も実施され、保健所のより充実した効果的な難病保健活動への取り組みが緊急の課題になっている。

そこで、保健所における難病保健活動の実態を把握し、難病保健活動を円滑に行うための環境整備を検討することを目的に、難病対策事業が変化し、

平成9年度の調査より3年経過した本年度に実態調査を行った。

方 法

1. 対象：全国606保健所（都道府県保健所472ヶ所、政令市等保健所134ヶ所）
2. 調査方法：平成9年度の「国が指定する特定疾患に対する保健活動調査」の調査票¹⁾を、本研究の目的にそって追加、修正して調査票を作成した。平成12年2月にパイロットスタディーを行い、その結果に基づき再度修正を加えた。

調査は各保健所長宛に依頼し、難病対策を担当している保健婦または保健活動を総括している保健婦が回答するよう指定し、郵送による回収を行った。

3. 調査内容（資料1参照）

1) 保健所および所管区域の属性：所管区域内人口、保健婦数、特定疾患の患者把握数、患者が利用する医療機関所在地、訪問看護ステーション数

2) 難病関連の保健活動状況：難病の

担当保健婦の有無、難病事業に係わる保健婦数、保健婦訪問件数、保健所での特定疾患医療費申請の受付開始年、難病の取り組み開始年、難病者の把握方法、保健サービスの広報方法

3) 難病特別対策推進事業の実施状況と事業の充実に必要なこと：①医療相談、②訪問診療、③訪問相談、④在宅療養支援計画策定・評価、⑤重症難病患者入院施設確保について

4) 地域保健法施行後の難病保健活動の実施状況：①情報の収集、整理及び活用の推進活動、②調査及び研究棟の推進活動、③企画及び調整の機能の強化活動、④市町村に対する援助及び市町村相互の連絡調整の推進活動（政令市等保健所には設問なし）、⑤教育、研修機能の推進活動

5) 模擬事例によるサービス提供状況：

①事例1；パーキンソン病（ヤールⅢ度）71歳女性、高齢夫婦世帯、②事例2；小脳変性疾患53歳男性、寝たきり、日中独居、③事例3；筋萎縮性側索硬

化症 58歳男性、24時間人工呼吸療法、家族介護負担大

結 果

2月16日現在、回答数は380票（回答率62.7%）である。現在集計中である。

今後の計画

解析を行い、平成13年度に報告を行う予定である。

文 献

- 1) 川村佐和子，牛込三和子，江澤和江，et al.：難病事業の体系化と保健婦活動基準の作成—保健所保健婦の難病事業への取り組みの現状と課題—，厚生省特定疾患調査研究班 社会医学研究部門 特定疾患にるQOL研究班 平成9年度研究報告書，1998；18-23.

Health Activities and Words for Intractable Disease on Public Health Center

Matsushita Sachiko (Department of Nursing Science, Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience), Inaba Yutaka, Kurosawa Michiko, Matsuba Tsuyoshi (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Yamaji Yoshio (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Katahira Kiyohiko (Medical Research Institute, Tokyo Medical and Dental University), Kawamura Sawako (School of Nursing, Tokyo Metropolitan University for Health Sciences), Ushigome Miwako (School of Health Sciences, Gunma University), Ezawa Kazue (Tachikawa PHC, Tokyo Metropolitan), Kondo Noriko (Hachioji PHC, Tokyo Metropolitan), Ogura Akiko, Konishi Kaoru (Department of Nursing Science, Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience)

The purpose of this study is to identify health activities and works for intractable disease on Public Health Center. Six hundred six Public Health Centers in Japan were asked about 1) demographic data of Public Health Centers and their communities, 2) health activities for intractable disease of Public Health Nursing, 3) works for intractable disease in Public Health Centers. Three hundred eighty data (response rate was 62.7%) have been collected by February 16th, 2001. Functions of Public Health Center for intractable disease will be analysed by statistical method.

Key Word : Intractable disease, Health activities and works, Public Health Center

(2) 訪問診療について

1) 実施していますか。

1. 実施している

2. 実施していない

↓

ア. 平成12年4月～9月における延べ実施回数 _____ 回

イ. 対象疾患別の実人数は何人ですか

神経系 _____ 人、 膠原系 _____ 人、 特定臓器 _____ 人

ウ. 地域関係機関の協力はありますか。

1. ある 2. ない

オ. 現在この事業は充実していますか。

1. はい 2. いいえ

2) この事業(訪問診療)を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)の協力
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)の協力
3. 専門医・専門医療機関(特定臓器)の協力
4. かかりつけ医(地域医療機関医師)の協力
5. 医師会との連携
6. 区市町村保健婦との連携
7. 保健・医療・福祉の連携
8. 保健所保健婦数の増員
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインの作成
10. 専門的技術を持った看護婦の確保
11. 保健所設備を使いやすくする(身障者用トイレ、エレベーターなど)
12. 会場の確保(借りられるところがない)
13. 予算枠の拡大
14. 住民への利用の呼びかけ
15. 保健婦等関係職種の資質の向上のための研修
16. 専門医・医療機関に関する情報の入手
17. その他

(3) 訪問相談について

1) 実施していますか。

1. 実施している

2. 実施していない

↓

ア. 平成12年4月～9月における延べ実施人数 _____ 人

イ. 対象疾患別の実人数は何人ですか

神経系 _____ 人、 膠原系 _____ 人、 特定臓器 _____ 人

ウ. 地域関係機関の協力はありますか。

1. ある 2. ない

エ. 現在この事業は充実していますか。

1. はい 2. いいえ

(次ページに続く)

2)この事業(訪問相談)を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)の協力
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)の協力
3. 専門医・専門医療機関(特定臓器)の協力
4. かかりつけ医(地域医療機関医師)の協力
5. 医師会との連携
6. 区市町村保健婦との連携
7. 保健・医療・福祉の連携
8. 保健所保健婦数の増員
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインの作成
10. 専門的技術を持った看護婦の確保
11. 保健所設備を使いやすくする(身障者用トイレ、エレベーターなど)
12. 会場の確保(借りられるところがない)
13. 予算枠の拡大
14. 住民への利用の呼びかけ
15. 保健婦等関係職種の資質の向上のための研修
16. 専門医・医療機関に関する情報の入手
17. その他

(4)在宅療養支援計画策定・評価について

1)実施していますか。

1. 実施している
2. 実施していない

↓

ア.今年度1年間の延べ実施人数(予定も含む)

神経系_____人、 膠原系_____人、 特定臓器_____人

イ.在宅療養支援計画策定・評価に参加する人は誰ですか(複数回答可)

<所内>

1. 所長
2. 保健サービス課長
3. 保健指導係長
4. 難病担当保健婦
5. 地区担当保健婦
6. 業務係担当
7. 訪問看護婦
8. 栄養士
9. 歯科衛生士
10. 理学療法士
11. 作業療法士
12. ケースワーカー
12. その他()

<所外>

1. 訪問看護ステーション看護婦
2. 区市町村保健婦
3. ケアマネージャー
4. かかりつけ医
5. 専門医
6. 医師会
7. ヘルパー
8. ケースワーカー
9. その他()

ウ.この事業は現在充実していますか。

1. はい
2. いいえ

2)この事業(在宅療養支援計画策定・評価)を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)の協力
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)の協力
3. 専門医・専門医療機関(特定内臓)の協力
4. かかりつけ医(地域医療機関医師)の協力
5. 医師会との連携
6. 区市町村保健婦との連携
7. ケアマネージャーとの連携
8. 保健・医療・福祉の連携
9. 保健所保健婦数の増員

(次ページに続く)

10. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインの作成
11. 会場の確保(借りられるところがない)
12. 予算枠の拡大
13. 保健婦等関係職種の資質の向上のための研修
14. 専門医・医療機関に関する情報の入手
15. その他

}

(5)あなたの都道府県では、重症難病患者入院施設確保事業を行っていますか。

1. 行っている 2. 行っていない

16,もっと連携・協力して欲しい医療機関はどのようなところですか(複数回答可)

1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院
5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他()

17, 難病特別対策推進事業以外に実施しているものに○を付けて下さい。(複数回答可)

1. 在宅難病患者医療機器貸与(吸引器、吸入器、等)
2. 在宅難病患者緊急一時入院(介護困難時利用)
3. 理学療法士・作業療法士・栄養士、歯科衛生士による訪問相談指導
4. 難病検診 5. 訪問歯科診療 6. 保健所からの訪問看護婦の派遣(医療機器貸与事業、等)
7. 難病講演会 8. リハビリ教室 9. 患者会活動支援難病検診
10. 滅菌器材の供給 11. 関係機関を含めた事例検討会 12. 長期入院・入所施設の確保
13. その他()

18,管内市町村で次の難病患者等居宅生活支援事業を実施していますか。(複数回答可)
実施しているものに○を付け、実施している市町村数をお答え下さい。

難病患者等居宅生活支援：患者のQOLの向上のため、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった患者の療養上生活の支援を目的とし、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。

* (全管内市町村数： _____ 市町村)

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業 →実施市町村数： _____ 市町村
2. 難病患者等短期入所事業 →実施市町村数： _____ 市町村
3. 難病患者等日常生活用具給付事業 →実施市町村数： _____ 市町村

19, 現在実施していないが、今後あなたの地域で新規導入するとよい事業、制度はどのようなものですか。(複数回答可)

1. 在宅難病患者医療機器貸与(吸引器、吸入器、等)
2. 在宅難病患者緊急一時入院(介護困難時利用)
3. 理学療法士・作業療法士・栄養士、歯科衛生士による訪問相談指導
4. 難病検診 5. 訪問歯科診療 6. 保健所からの訪問看護婦の派遣(医療機器貸与事業、等)
7. 難病講演会 8. リハビリ教室 9. 患者会活動支援難病検診
10. 滅菌器材の供給 11. 関係機関を含めた事例検討会 12. 長期入院・入所施設の確保
13. 難病患者等ホームヘルプサービス事業 14. 難病患者等短期入所事業
15. 難病患者等日常生活用具給付事業 16. その他()

(2) 大学・研究所と連携して、共同研究活動を行ったことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後行う予定がある
2. 今後行う予定はない

(3) 研究費をもらって調査・研究活動を行ったことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後行う予定がある
2. 今後行う予定はない

(4) その他、「難病に関する調査及び研究等の推進活動」を行っていらっしゃいましたらお書き下さい。

{

23. 地域保健法施行後（平成9年4月以降）の、あなたの地域の「難病に関する企画及び調整の機能の強化活動」についてうかがいます。地域保健法施行後に行ったことがあれば○を付けて下さい。

(1) 地域保健医療計画の策定への関与について

ア. 地域保健医療計画の策定に係わる会議等に参加したことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後参加する予定がある
2. 今後参加する予定はない

イ. 地域保健医療計画の策定に係わる資料を提供したことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後提供する予定がある
2. 今後提供する予定はない

(2) 市町村の保健福祉計画への支援について

ア. 市町村の保健福祉計画に係わる会議等に参加したことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後参加する予定がある
2. 今後参加する予定はない

イ. 市町村の保健福祉計画に係わる会議に資料を提供したことがありますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

↓

1. 今後提供する予定がある
2. 今後提供する予定はない

(3) その他、「難病に関する企画及び調整の機能の強化活動」を行っていらっしゃいましたらお書き下さい。

{

24. 地域保健法施行後（平成9年4月以降）の、あなたの地域の「難病に関する市町村に対する援助及び市町村相互の連絡調整の推進活動」についてうかがいます。地域保健法施行後に行ったことがあれば○を付けて下さい。

(1) 療養者の事例について、管内市町村関係者との連携、支援をしていますか。

（全管内市町村数： _____ 市町村）中、実施市町村数： _____ 市町村

(2) 管内市町村相互の情報交換の推進を行っていますか。

1. はい 2. いいえ 3. わからない

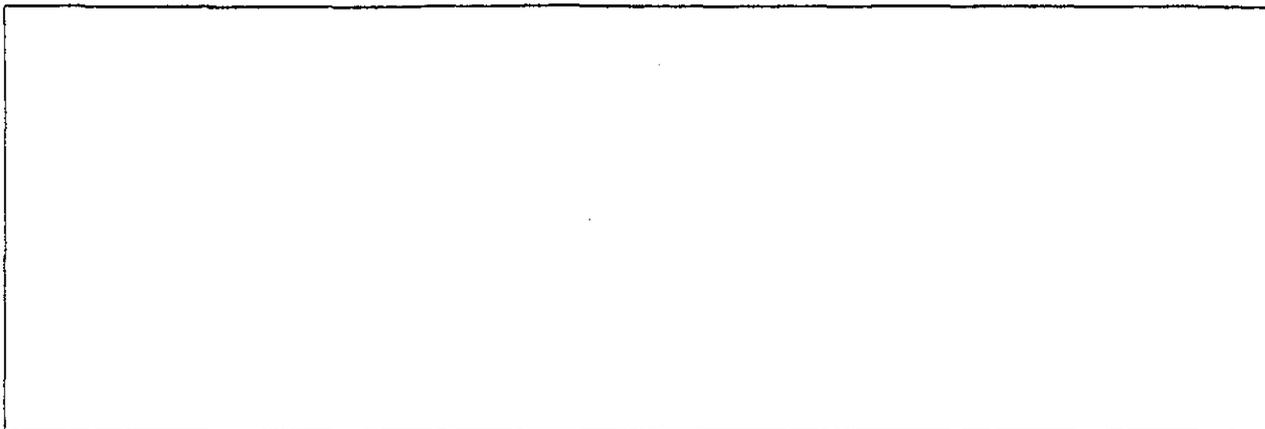
↓

1. 今後行う予定がある
2. 今後行う予定はない

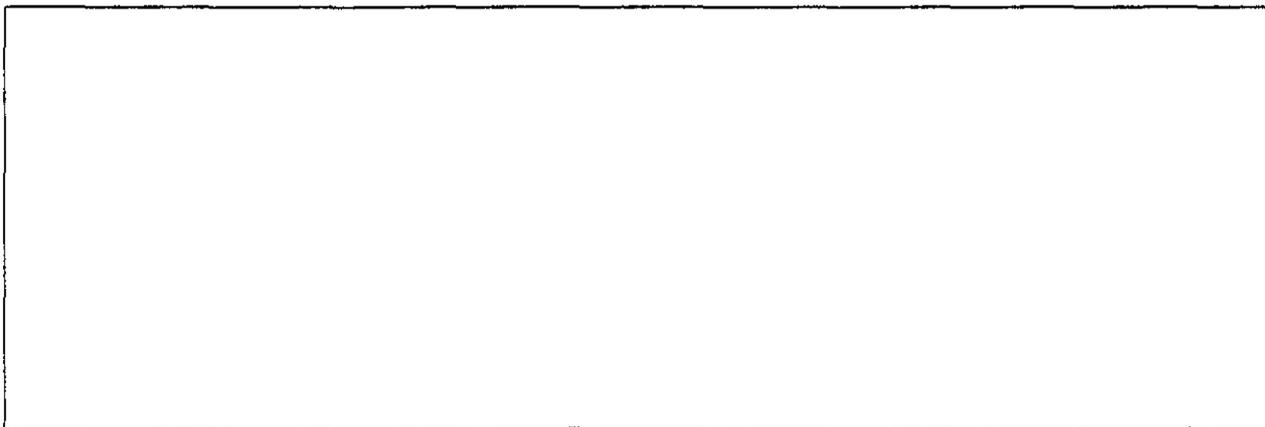
(3) その他、「難病に関する市町村に対する援助及び市町村相互の連絡調整の推進活動」を行っていらっしゃいましたらお書き下さい。

{

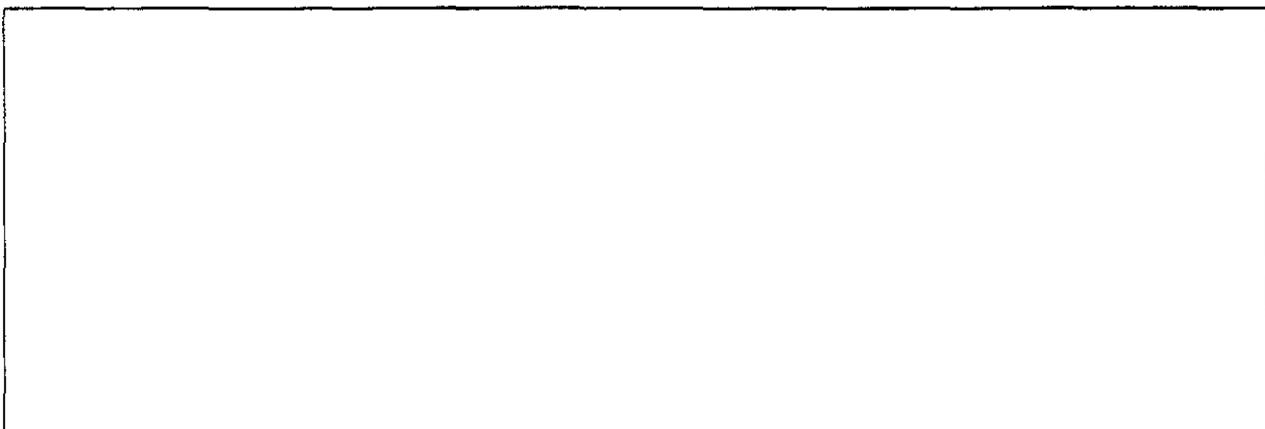
27, その他、難病の保健活動として課題になっていることはありますか。



28, あなたの地域の難病対策における今年度の重点目標・計画はどのようなものですか。



29, 今後、難病対策を進めていく上で、充実していきたいと思うことがらは何ですか。



次の頁にも質問があります

疾患系別の特定疾患一覧(番号は特定疾患の番号)

神経系疾患	膠原系疾患	特定臓器疾患
2 多発性硬化症	1 ベーチェット病	6 再生不良性貧血
3 重症筋無力症	4 全身性エリテマトーデス	10 特発性血小板減少性紫斑病
5 スモン	7 サルコイドーシス	12 潰瘍性大腸炎
8 筋萎縮性側索硬化症	9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	14 ビュルガー病
16 脊髄小脳変性症	11 結節性動脈周囲炎	15 天疱瘡
20 パーキンソン病	13 大動脈炎症候群	17 クローン病
21 アミロイドーシス	19 悪性関節リウマチ	18 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎
22 後縦靭帯骨化症	25 ウェゲナー肉芽腫症	26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症
23 ハンチントン舞踏病	33 特発性大腿骨頭壊死症	28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)
24 ウィリス動脈輪閉塞症	34 混合性結合組織病	29 膿疱性乾癬
27 シャイ・ドレーガー症候群		31 原発性胆汁性肝硬変
30 広範脊柱管狭窄症		32 重症急性膵炎
38 クロイツフェルト・ヤコブ病		35 原発性免疫不全症候群
40 神経線維腫症		36 特発性間質性肺炎
41 亜急性硬化性全脳炎		37 網膜色素変性症
		39 原発性肺高血圧症
		42 バッド・キアリ症候群
		43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)
		44 ファブリー病
		45 副腎白質ジストロフィー

難病患者の実態と保健医療福祉ニーズ — 炎症性腸疾患（IBD）の場合（第1報）

片平 洵彦（東京医科歯科大学・難治疾患研究所）、
小松 喜子（北小岩薬局）、
前川 厚子（名古屋大学医学部・保健学科）、
渋谷 優子（東京医科歯科大学・保健衛生学科）、
山崎 京子（神奈川県立衛生短期大学）

要 約

炎症性腸疾患（IBD）患者の保健医療福祉ニーズを解明するため、北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）会員が1999年に実施したアンケート調査のデータの提供を受け、解析した。調査は1999年8月に479名を対象に実施され、162人から回答があった。解析の結果、IBD患者の実態と保健医療福祉ニーズの一端が解明された。発症年・病名決定年から見て、近年の患者の急増ぶりが示されており、入院・手術を繰り返す人、長時間通院を余儀なくされている人、在宅でIVH療法をしている人、ストーマ装具を使用している人、特定疾患医療費や市町村特定疾患手当てを受けていない人、病気のため離職・退学や休職・留年を余儀なくされている人、生活保護を受給している人などがいることが明らかになった。北海道IBDでは、こうした実態やニーズを考慮して、11項目の1999年度要望事項を1999年4月11日付けでまとめ、北海道や札幌市に対して要望している。今後こうした実態とニーズを詳細に解明し、早期に適切な対策を講じる必要がある。

キーワード：炎症性腸疾患、潰瘍性大腸炎、クローン病、保健医療福祉ニーズ、患者調査

目 的

難病患者の実態と保健医療福祉ニーズを解明し、対策促進の基礎資料とすることの一環として、炎症性腸疾患（IBD）をとり上げ、その実態と保健医療福祉ニーズを解明すること。IBD（潰瘍性大腸炎とクローン病）は近年罹患者が特に若い人に急増しており、その実態を解明し、対策を促進することは急務の課題となっている。

対象と方法

資料として、北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）が1999年

に実施した「2次アンケート」のデータを用いた。北海道IBDは、1989年に設立され、1999年8月時点で479名が入会していた。会では、入会時に「一次アンケート」を実施しているが、設立10周年を迎え、特別にこの479名を対象に「2次アンケート」を郵送で実施した。回答は162人で、回収率は33.8%であった。アンケート項目は以下の通りである：記入者、性、年齢、職業、世帯人員、病名・部位、発症年月、診断年月、入院回数、手術回数、発病時の症状、最近の症状、症状の変化、寛解期の長さ、受診医療機関、通院回数、通院手段、通院交通費、通院時間、通院の印象、入会後の医療機関の変更の有無と理由、服薬種

類、副作用、処置、治療、手術、健康保険、特定疾患医療費受給状況、障害年金、障害者手帳、市町村の特定疾患手当、食生活概況、健康食品等の利用、経腸栄養療法の実態、在宅IVHの実態、自分に良いメニュー、食べた後に後悔するメニュー、発病後の旅行・結婚・出産・受験・就職・スポーツ等の経験、欲しい情報、会活動の評価、ストーマ装具使用の実態、現在一番楽しいこと・困っていること、今後期待するもの。これらの項目のうち、表記の主題に合致するものを中心に、単純集計及びクロス集計を行った。

結 果

1. アンケート記入者

本人が139人(86%)、両親が23人(14%)となっている。

2. 患者本人

(1)性別：男性89人(55%)、女性73人(45%)。

(2)年齢：10歳代から60歳以上にわたっているが、30歳代が最も多く49人(30%)、次いで20歳代44人(27%)、40歳代33人(20%)となっている。

(3)職業：民間企業・公務員等働いている人が75人(46%)いるが、求職中の人13人(8%)、退職休学中が3人(2%)いる。

3. 世帯人員

3人が最も多く45世帯、次いで4人(39世帯)、2人(27世帯)である。1人暮らしの人が23人(14%)いる。

4. 病名と発症部位

(1)病名：潰瘍性大腸炎(UC)が73人(45%)、クローン病(CD)が81人(50%)で、その他8人は無記入。

(2)発症部位：UCでは、全大腸44人(60%)、直腸18人(25%)、下行結腸7人(10%)、横行結腸3人(4%)、上行結腸1人(1%)。CDでは、小腸(他の合併も含む)51人(63%)、大腸23人(28%)、回盲4人(5%)、その他3人(4%)。

5. 症状

(1)発症年：1968年から1999年までにわたっている。10年毎に区切ってみると、1970年代10人、1980年代57人、1990年代91人で、近年に発症した人が多く、近年の患者発生の急増に対応していると考えられる。

(2)病名決定年：医師の診断が本人に伝えられた年ということである。1973年から1999年にわたっている。やはり、10年毎に区切ってみると、1970年代5人、1980年代43人、1990年代112人で、近年に決定した人が多くなっている。

(3)病名決定までの月数：1月以内から10年以上にわたっている。26人(16%)が1月以内に決定しているが、37人(23%)が1年以上を要している。

(4)入院回数：1回から20回にわたっている。過半数(89人、55%)が3回以内であるが、10回以上という人が13人(8%)いる。

(5)手術回数：数値が記入されていたのは62人(38%)で、大部分は1回(31人)2回(14人)ないし3回(9人)であるが、10回という人も1人いる。

(6)初期症状：多い順に、下痢(136人、84%)、腹痛(126人、78%)、出血(103人、64%)、発熱(95人、59%)、体重減少(92人、57%) [以下略] である。

(7)最近の症状：回答数は初期症状に比べ減少しているが、回答のあった人の症状の種類と順位は初期症状と類似しており、多い順に、下痢(63人、39%)、腹痛(52人、32%)、出血(33人、20%)、体重減少(21人、13%)、発熱(19人、12%)、[以下略] である。

(8)症状の傾向：「安定」が74人(46%)で半数近くを占め、「改善傾向」17人(10%)、「悪化後改善」12人(7%)を合わせ63%となるが、「繰り返す」人が29人(18%)、「悪化傾向」が11人(7%)いる。

(9)最長寛解年数：記入のあったのは125人(77%)で、1年から10年以上にわたっているが、5年以上の人は35人(記入者の28%)である。

(10)寛解年数の長さの評価：記入のあった102人では、「長い」「短い」共に51人