

表1 医師による個人票記載時期

記載時期	個人票数	%
1998年 4~9月	497	1.7
10月	169	0.6
11月	472	1.6
12月	2517	8.7
1999年 1月	8134	28.1
2月	9857	34.1
3月	4708	16.3
4月	886	3.1
5月	326	1.1
6月	187	0.6
7月	153	0.5
8月	123	0.4
9月	151	0.5
10月	138	0.5
11月	147	0.5
12月	136	0.5
2000年 1~3月	241	0.8

Yahr	未記入	生活機能障害度			%
		I	II	III	
未記入	330	8	96	60	
I	11	115	4	0	
II	80	328	298	21	
III	635	244	13344	410	
IV	509	6	5212	2643	
V	248	0	66	4412	

図1 Yahr分類と生活機能障害度

表2 男における年齢階級別患者数と標準化患者数

年齢階級	申請数		年齢階級別人口(千人)	年齢階級別患者数(1/10万)	モデル人口(千人)	標準化患者数 (A/B)*C
	A	B				
0 - 4	0	3 051		0.000	8180	0.0
5 - 9	1	3 089		0.032	8338	2.7
10 - 14	1	3 463		0.029	8497	2.5
15 - 19	1	3 922		0.025	8655	2.2
20 - 24	2	4 554		0.044	8814	3.9
25 - 29	6	5 032		0.119	8972	10.7
30 - 34	13	4 386		0.296	9130	27.1
35 - 39	34	3 995		0.851	9289	79.1
40 - 44	94	3 969		2.368	9400	222.6
45 - 49	248	4 725		5.249	8651	454.1
50 - 54	430	4 911		8.756	7616	666.8
55 - 59	919	4 369		21.035	6581	1384.3
60 - 64	1751	3 690		47.453	5546	2631.7
65 - 69	2645	3 277		80.714	4511	3641.0
70 - 74	2562	2 573		99.572	3476	3461.1
75 - 79	1608	1 491		107.847	2441	2632.5
80 - 84	780	865		90.173	1406	1267.8
85歳以上	242	610		39.672	784	311.0
計	11337	61 972				16801.1

表3 女における年齢階級別患者数と標準化患者数

年齢階級	申請数		年齢階級別人口(千人)	年齢階級別患者数(1/10万)	モデル人口(千人)	標準化患者数 (A/B)*C
	A	B				
0 - 4	2	2 900		0.069	8810	6.1
5 - 9	1	2 941		0.034	8338	2.8
10 - 14	1	3 298		0.030	8497	2.6
15 - 19	0	3 733		0.000	8655	0.0
20 - 24	6	4 336		0.138	8814	12.2
25 - 29	17	4 863		0.350	8972	31.4
30 - 34	13	4 292		0.303	9130	27.7
35 - 39	38	3 921		0.969	9289	90.0
40 - 44	103	3 928		2.622	9400	246.5
45 - 49	252	4 718		5.341	8651	462.1
50 - 54	545	4 945		11.021	7616	839.4
55 - 59	1106	4 529		24.420	6581	1607.1
60 - 64	2177	3 940		55.254	5546	3064.4
65 - 69	3727	3 674		101.443	4511	4576.1
70 - 74	4136	3 163		130.762	3476	4545.3
75 - 79	3061	2 435		125.708	2411	3030.8
80 - 84	1597	1 603		99.626	1406	1400.7
85歳以上	690	1 494		46.185	784	362.1
計	17472	64 713				20307.2

III. 難病患者の保健医療 福祉ニーズ把握

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4報)

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、神里みどり（東京医科歯科大学・保健衛生学科）

山崎 京子、錦織 正子（茨城県立医療大学・看護学科）

片平 淳彦（東洋大学・社会福祉学科）

要 約

炎症性腸疾患（IBD）患者のサポートのあり方を考察するために、潰瘍性大腸炎（UC）とクロール病（CD）患者の実態と保健医療福祉ニーズを検討した。自記式調査票を用いて296人を対象に解析した。その内UCは131人（44.3%）、平均年齢 36.9 ± 14.7 歳、CDは163人（55.1%）、平均年齢 32.5 ± 11.3 歳であった。UCおよびCDはいずれも専門医・専門病院の充実、特定疾患医療費の受給存続、治療法・薬の副作用についての情報、新しい薬物療法の開発などに強い希望を示した。食生活・社会生活・日常生活・IBD治療に関してもさまざまな問題を抱えている実態の一部が明らかになった。栄養療法の開発、身障者手帳の交付、就労に関してはいずれもCDの方が希望回答割合が有意に高かった。UC、CDの実態とニーズをさらに解明して、実態とニーズにそった多方面からのサポートが必要と考えられる。

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

目的

炎症性腸疾患（IBD）患者のサポートのあり方を検討するために、潰瘍性大腸炎（UC）とクロール病（CD）患者の希望、現在困っていること、心配なこと等を解析してUCとCDの保健医療福祉ニーズの共通点、相違点を明らかにすることを目的とした。

対象と方法

北海道潰瘍性大腸炎・クロール病友の会（北海道IBD）会員570人を対象に、2001年3月、無記名・自記式調査票による郵送調査

を行った。調査票の質問項目は、研究グループが立案し、北海道IBD役員との検討と承認のプロセスを経て作成、回収は北海道IBDが行った。データ処理は個人が特定されないように厳重な注意を払い、コンピュータによる処理を行った。調査項目は基本的属性、診断名、発症年、発症年齢、診断年、発症時の重症度、入院・手術・再燃回数、現在の健康状態・療養状態・緩解期の有無、服薬の種類・副作用、IBD治療・医療費受給状況、保健医療福祉ニーズ、現在困っていること・心配なこと（食生活・日常生活・社会生活・学校生活・仕事と治療の両立・IBD治療上の課題）、発病時・現在の満足度等63項目であった。

結 果

調査票の配布は 570 人、回収は 296 人、回収率は 51.9% であった。

1. 対象者の属性：性別は男性 159 人(53.7%)、女性 136 人(45.9%)、不明 1 人であった。診断名は潰瘍性大腸炎(UC)131 人(44.3%)、クロhn 病(CD) 163 人(55.1%)、その他・不明各 1 人であった。年齢は UC が平均 36.9 (± 14.7 、10~74) 歳、CD が平均 32.5 (± 11.3 、9~76) 歳、20 代から 30 代がそれぞれ 51.2%、55.0% であった。居住地としては北海道が UC102 人(77.9%)、CD が 116 人(71.2%) であったが関東、東海から九州沖縄まで全国にわたっていた。UC の職業あるいは 67 人(51.1%)、家事 17 人(13.0%)、学生 20 人(15.3%)、無職 22 人(16.8%)、求職中 2 人、CD の職業あるいは 75 人(46.0%)、家事 20 人(12.3%)、学生 30 人(18.4%)、無職 31 人(19.0%)、求職中 5 人であった(表 1)。調査票記入は本人 244 人(82.4%)、母 40 人(13.5%)、配偶者 4 人、父 2 人であった。

2. 健康状態：健康状態では UC の「とても良い」から「ふつう」までが 111 人(84.8%)、「悪い・かなり悪い」が 18 人(13.7%)、CD では「とても良い」から「ふつう」が 126 人(46.8%)、「悪い・かなり悪い」36 人(22.1%) であったが、UC、CD の間には有意な差はなかった。発症時平均年齢は UC29.7 (± 13.4 、8~72) 歳、CD22.2 (± 9.4 、0~65) 歳、再燃平均回数は UC3.7 回、CD3.6 回、入院平均回数は UC2.3 回、CD4.4 回、手術の平均回数は UC0.3 回、CD1.4 回、緩解期あるいは UC、CD いずれも 76.3%、緩解期なしは UC19.1%、CD19.6% であった。IBD 病状の自分判断では「良くなっている」UC88 人(67.2%)、CD88 人(54.0%)、「同じ」は UC23 人(17.6%)、CD36 人(22.1%)、「悪くなっている」UC11 人(8.4%)、CD28 人(17.1%) であった。良くなっている群は UC の方が、悪くなっている群は CD の方が有意に多かった(表 1)。ストーマのある人は UC2 人、CD12 人であった。

3. 医療費に関して：UC、CD いずれも特定疾患医療費を受けているのは 86~87%、

受けていないのは 8~9%、受けていない理由は非該当、特定疾患の医療制度を知らない等であった。身体障害者手帳保有者は UC4 人(3.0%)、CD44 人(27.0%)、障害年金を受けてているのは UC7 人(5.3%)、CD20 人(12.2%) でいずれも CD が有意に高かった($p < 0.05$)。生活保護を受けてているのは UC2 人、CD1 人であった(表 2)。医療機関に支払う医療費の他に療養にかかる費用の回答者は UC56 人(42.7%)、CD95 人(58.3%) であった。その内容は UC では回答者の 69.6% が健康補助食品をあげていたのに対して、CD では健康補助食品(47.4%) の他に、衛生材料(30.5%)、経腸栄養剤運搬費(26.3%) をあげていた。この療養費が現在の生活に負担が大きいと回答があったのは UC4 人、CD21 人でこれは UC 全体の 3.1%、CD 全体の 12.9% にあたり、CD の方が有意に高かった($p < 0.05$)。負担の大きいと回答のあったのは健康補助食品、経腸栄養剤運搬費、ストーマケア用品、衛生材料であった(表 3)。

4. 現在困っていること・心配なこと：現在困っていること・心配なことに回答があったのは UC112 人(85.4%)、CD154 人(94.5%) であった。このうち「食生活」、「社会生活」、「IBD 治療上の課題」に対する CD の回答者はそれぞれ 132 人(81.0%)、116 人(71.2%)、72 人(44.2%) で、UC の 65 人(49.6%)、73 人(55.7%)、42 人(32.0%) よりも有意に高かった($p < 0.05$)。「食生活」に関しては食事制限がつらいが UC26 人(回答者の 40.0%)、CD68 人(回答者の 51.5%)、メニューが少ないは UC27 人(41.5%)、CD63 人(47.7%)、食事指導が病院により異なることには CD よりも UC の回答率が高かった(23.1%)。「社会生活」に関してはストレスがたまるが UC41 人(56.2%)、CD154 人(62.9%) と最も回答率が高く、病気に対する周囲の理解がないことには CD(27.6%) よりも UC(41.1%)、定職に就けないことには UC(23.3%) よりも CD(34.5%) の方が回答率は高かった。「日常生活」の排泄・トイレに困ることに UC(40.7%)、CD(48.8%) いずれも回答率が高く、CD は家族の負担が大きいことに悩んでいた(37.2%)。

「IBD 治療上の課題」においては内科医・外科医の治療方針が一致しないことによるストレス、医師から見放されている気がするに UC よりも CD、自分にあった治療法がない、治療の説明がないことに CD よりも UC の回答が多かった(表 4)。

5. 保健医療福祉ニーズ：保健医療福祉ニーズに関して、UC、CD いずれも 80%以上の高い希望があったのは、特定疾患医療費受給存続、専門医・専門病院の充実、病気・治療法の情報開示、医師との良い人間関係、薬の副作用についての正しい情報・対処法、新しい薬物療法の開発などであった。病気の原因究明・全国調査・国際的検討に対しても UC、CD の希望が高かった(84~85%)。UC よりも CD の方の希望回答割合が有意に高かったのは、身体障害者手帳の交付、就職の保障・雇用の機会均等、IBD 治療食の研究促進、栄養療法の研究開発促進であった。有意な差はなかったが、困っていること・心配なことの回答と保健医療福祉ニーズの回答との関連が見られた。例えば、病気に対する周囲の理解がないことに悩んでいる UC はマスメディアによる IBD の啓発に対して CD よりも希望は高く、療養費の負担が大きいという CD は治療に関わる費用を全額公費負担にして欲しいと UC よりも強く希望していた。分野別に見ると医療分野に対するニーズの希望は UC、CD いずれにおいても高かったが、治療・社会保障分野に対するニーズの希望割合は UC、CD において異なる傾向にあった(表 5)。

考 察

すでに第 1 報¹⁾において、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、あるいは長時間通院を余儀なくされている人等の IBD の実態を一部解明した。またクロール病患者においては原因究明と根本的な治療法を求めていること、更なる専門性の確立と援助提供システムの整備の必要を報告した²⁾。今回は IBD 患者の保健医療福祉ニーズを病状、治療、経過の異なる UC と CD の比較という観点から解析して、その一部を解明することができた。特定疾

患医療費の受給存続や医療システム、医療情報サービスとも言える専門医・専門病院の充実、病気・治療法の情報開示、薬の副作用についての正しい情報と対処法、および医師との良い人間関係、新しい薬物療法の開発には UC、CD いずれも 80%以上の希望回答があった。一方、UC、CD において希望回答割合に有意差が見られた。社会保障や治療に関する項目、つまり身体障害者手帳の交付や栄養療法・IBD 治療食の開発については病状や治療法の相違から来るものと思われるが、定職に就けないという悩みや就労に関する希望の相違はどのような要因によるものかさらに解析して、その対策を構築することが必要と考えられる。

平成 7 年度難病患者全国調査結果から見て、全国では男性 54.5%、女性 45.5%、CD が 24.5%、39 歳以下が 57.0%であることと比較すると、今回の調査対象者は男性 53.7%、女性 46.3%、CD 55.1%、39 歳以下が 70.7%であったので、性別は同率であるがクロール病および 39 歳以下が全国よりも有意に多かった($p < 0.01$)。したがって 39 歳以下の若年層の希望がより強く出された可能性が考えられる。

今後、対象者を全国的に拡大して UC、CD の保健医療福祉ニーズに対する希望の背景を解明し、IBD 患者の QOL 向上のためにサポートのあり方について考察を深めていく予定である。

謝 辞

調査に多大なご協力をいただいた関係者の皆様に厚く御礼申し上げます。

文 献

- 1) 片平利彦、渋谷優子、小松喜子、他：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）。社会医学研究、2001;19:57~63
- 2) 前川厚子、高添正和、小松喜子、他：クロール病患者の保健医療福祉ニーズに関する研究。厚生科学特定疾患対策研究事

Actual Conditions of Patients with Intractable Diseases and Their Needs for Health, Medical Care and Welfare Services —In the Case of Inflammatory Bowel Disease— Report No.4

Komatsu Yoshiko (Kitakoiwa Pharmacy), Maekawa Atsuko (Department of Public and Home Health Nursing, Nagoya University), Shibuya Masako, Kamizato Midori (Tokyo Medical and Dental University), Nishigori Masako, Yamasaki Kyoko (Ibaraki Prefectural University of Health Sciences), Katahira Kiyohiko (Toyo University)

This study was designed to elucidate the needs for health, medical care and welfare services among patients with ulcerative colitis (UC) and with Crohn's disease (CD) in order to consider the supporting system for them. Survey was conducted using a questionnaire. A total of 296 cases were analyzed. The cases included 131(44.3%)UC, average age 36.9 ± 14.7 and 163(55.1%)CD, average age 32.5 ± 11.3 .

As a result, UC as well as CD strongly demanded the complement of specialists or special hospitals for IBD therapy, the continuance of public financial aid for treatment, the information of IBD therapy or side effects caused by medicines, the development of new pharmaceutical therapy, and so on. Some part of actual facts involved in the patients who were distressed or troubled with nutritional diet, daily lives, social relations or problems related with IBD therapy were investigated. The proportion of demands of CD for a few items including the development of nutritional therapy, delivery of guidebook for disabled persons and the problems of employment, were significantly higher than those of UC.

Conditions and needs which UC and CD have faced, need to be clearly shown. It is considered to be necessary to offer them the adequate support from various fields.

Key words: Inflammatory Bowel Disease, ulcerative colitis, Crohn's disease, health and welfare services, a questionnaire survey

表 1. 対象者の基本的属性

診断名	潰瘍性大腸炎 (UC) 人 (%)	クロhn病 (CD) 人 (%)	その他 人	合計 人 (%)
回答者	131 (100)	163 (100)	2	296 (100)
性別構成	男性 57 (43.5) 女性 74 (56.5) 不明	101 (62.0) 62 (38.0)	1 1	159 (53.7) 136 (45.9) 1 (0.3)
回答時平均年齢	36.9±14.7 歳(10~74 歳)	32.5±11.3 歳(9~76 歳)		
発症時平均年齢	29.7±13.4 歳(8~72 歳)	22.2±9.4 歳(0~65 歳)		
年齢構成 (回答時)				
0~19 歳	15 (11.5)	20 (12.2)		
20~29 歳	33 (25.2)	48 (29.4)		
30~39 歳	34 (26.0)	58 (35.6)		
40~49 歳	23 (17.6)	26 (16.0)		
50~59 歳	13 (9.9)	6 (3.7)		
60 歳以上	13 (9.9)	5 (3.1)		
職業別構成				
職業あり	67 (51.1)	75 (46.0)		
家事	17 (13.0)	20 (12.3)		
学生	20 (15.3)	30 (18.4)		
無職	22 (16.8)	31 (19.0)		
求職中	2 (1.5)	5 (3.1)		
不明	3 (2.3)	2 (1.2)		
住居地				
北海道	102 (77.9)	116 (71.2)		
関東	11 (8.4)	10 (6.1)		
東海	4 (3.1)	10 (6.1)		
東北	1 (0.8)	9 (5.5)		
近畿	3 (2.3)	7 (4.3)		
信越	4 (3.1)	3 (1.8)		
北陸	1 (1.8)	3 (1.8)		
中・四国	2 (1.5)	2 (1.2)		
九州沖縄	2 (1.5)	3 (1.8)		
不明	1 (0.8)			
健康状態				
再燃平均回数	3.7 回 (±5.8、0~50)	3.6 回 (±3.6、0~20)		
入院平均回数	2.3 回 (±2.3、0~10)	4.4 回 (±4.1、0~20)		
平均回数	0.3 回 (±0.77、0~3)	1.4 回 (±1.8、0~10)		
緩解期あり	100 人 (76.3%)	124 人 (76.3%)		
緩解期なし	25 人 (19.1%)	32 人 (19.6%)		
現在の健康状態				
とても良い・良い	47 人 (35.9%)	57 人 (34.5%)		
ふつう	64 人 (48.9%)	69 人 (42.3%)		
悪い・かなり悪い	18 人 (13.7%)	36 人 (22.1%)		

表 2. 医療費・治療費受給状況

		UC 人 (%)	CD 人 (%)
特定疾患医療費	受けている 受けっていない	112 (85.5) 10 (7.6)	141 (86.5) 14 (8.6)
身体障害者手帳	あり	4 (3.0)	44 (27.0)
障害年金	受けている	7 (5.3)	20 (12.2)
市町村の疾患手当	受けている	21 (16.0)	34 (20.9)
生活保護	受けている	2 (1.5)	1 (0.6)

表 3. 療養にかかる費用

療養費の内容	UC 人 (%)	CD 人 (%)
健康補助食品	39 (69.6)	45 (47.4)
衛生材料	4 (7.1)	29 (30.5)
経腸栄養剤運搬費	1 (1.8)	25 (26.3)
医療材料	5 (8.9)	12 (12.6)
ストーマケア用品	2 (3.6)	11 (11.6)
その他	14 (25.0)	18 (18.9)
療養費用回答者	56 (100)	95 (100)
アンケート回答者総数	131	163
回答率	42.7%	58.3%

(複数回答)

「療養費用が現在の生活に大きな負担となっている」の回答者

UC : アンケート回答者 131 人中 4 人 (3.1%)

内容 : 健康補助食品 2、ストーマケア用品 1、その他 1

CD : アンケート回答者 163 人中 21 人 (12.9%)

内容 : 健康補助食品 10、ストーマケア用品 5、経腸栄養剤運搬費 5、
衛生材料 2、その他 1

表4 現在困っていること・心配なこと

	UC 人 (%)	CD 人 (%)
アンケート回答者総数	131	163
困っていること・心配なこと回答者	112 (85.4)	154 (94.5)
困っていること心配なことの区分	回答者数 (%)	回答者数 (%)
食生活	65 (49.6)	132 (81.0)
日常生活	91 (69.5)	129 (79.1)
社会生活	73 (55.7)	116 (71.2)
仕事と治療の両立	72 (55.0)	96 (58.9)
IBD 治療上の課題	42 (32.0)	72 (44.2)
学校生活	17 (13.0)	30 (18.4)

(複数回答)

内容（複数回答）(%:各区分の回答者に対する割合)

	UC 人 (%)	CD 人 (%)
食生活	回答者 65 人	回答者 132 人
食事制限がつらい	26 (40.0)	68 (51.5)
メニューが少ない	27 (41.5)	63 (47.7)
外食ができない	20 (30.8)	57 (43.2)
食事指導が病院により異なる	15 (23.1)	16 (12.1)
栄養士など相談者がいない	11 (16.9)	16 (12.1)
日常生活	回答者 91 人	回答者 129 人
排泄トイレに困る	37 (40.7)	63 (48.8)
家族の負担が大きい	20 (22.0)	48 (37.2)
外出が制限される	22 (24.2)	44 (34.1)
経済的困難がある	19 (20.9)	40 (31.0)
ぐっすり眠れない	25 (27.5)	34 (26.4)
結婚や妊娠に悩む	19 (20.8)	30 (23.3)
通院が困難	12 (13.2)	13 (10.1)
社会生活	回答者 73 人	回答者 116 人
ストレスがたまる	41 (56.2)	73 (62.9)
定職に就けない	17 (23.3)	40 (34.5)
病気に対する周囲の理解がない	30 (41.1)	32 (27.6)
社会復帰が心配	13 (17.8)	25 (21.6)
通院・治療に対する職場の理解がない	10 (13.7)	16 (13.8)
仕事と治療の両立	回答者 72 人	回答者 96 人
体力がない	41 (56.9)	58 (60.4)
トイレが心配	26 (36.1)	44 (45.8)
通院・治療が困難	13 (18.1)	22 (22.9)
体調が悪いために困難	10 (13.9)	16 (16.7)
職場の理解がない	7 (9.7)	12 (12.5)
IBD 治療上の課題	回答者 42 人	回答者 72 人
自分にあった治療法がない	10 (23.8)	9 (12.5)
医師から見放されている気がする	0	7 (9.7)
治療代が高すぎる	4 (9.5)	6 (8.3)
医師が全く治療の説明をしてくれない	6 (14.3)	2 (2.8)

内科医と外科医の方針が一致しないことによるストレス		4 (9.5)	19 (26.4)
インフォームドチョイスが軽視される		7 (16.7)	18 (25.0)
医師の説明がわかりにくい・理解できない		7 (16.7)	16 (22.2)
検査の結果が知られない		7 (16.7)	12 (16.7)
適切な看護が提供されない		1 (2.4)	10 (13.9)
家族に説明があっても自分には説明がない		0	0

表5. 保健医療福祉ニーズ

保健医療福祉ニーズ	分野別	診断名	強く・かな り望む	どちらと も言えな い	あまり・全 く望まな い	無記入
			人 (%)	人 (%)	人 (%)	
UC・CDともに希望回答が80%以上あった項目						
特定疾患医療費受給存続	社	UC CD	117(89.3) 148(90.8)	5(3.8) 7(4.3)	1(0.8) 1(0.8)	10(7.6) 7(4.3)
専門医・専門病院の充実	医	UC CD	116(88.5) 146(89.6)	5(3.8) 7(4.3)	1(0.8) 2(1.2)	9(6.9) 8(4.9)
病気・治療法の情報開示	医	UC CD	113(86.3) 146(89.6)	6(4.6) 7(4.3)	1(0.8) 1(0.8)	11(8.4) 9(5.5)
薬の副作用の情報・対処法	医	UC CD	112(85.5) 145(89.0)	6(4.6) 11(6.7)	1(0.8) 0	12(9.2) 7(4.3)
医師との良い人間関係	医	UC CD	112(85.5) 142(87.1)	8(6.1) 13(8.0)	1(0.8) 1(0.6)	10(7.6) 7(4.3)
新しい薬物療法の開発	治	UC CD	112(85.5) 138(84.7)	6(4.6) 15(9.2)	2(1.5) 2(1.2)	11(8.4) 8(4.9)
病気の原因究明・全国調査・国際的検討	保	UC CD	110(84.0) 138(84.7)	9(6.8) 15(9.2)	1(0.8) 0	11(8.4) 10(6.1)
治療担当者の連携（内科・外科・地域医など）	医	UC CD	105(80.2) 142(87.1)	13(9.9) 13(8.0)	1(0.8) 1(0.6)	12(9.2) 7(4.3)
UC・CDで希望の異なる項目						
栄養療法の研究推進	治	UC CD	98(74.8) 138(84.7)	17(13.0) 12(7.4)	2(1.5) 4(2.5)	14(10.7) 8(4.9)
IBD治療食の開発	治	UC CD	93(71.0) 138(84.7)	17(13.0) 15(9.2)	4(3.1) 3(1.8)	17(13.0) 7(4.3)
就職の保障・雇用の機会均等	社	UC CD	92(70.2) 133(81.6)	21(16.0) 18(11.0)	4(3.1) 3(1.8)	14(10.7) 9(5.5)
身体障害者手帳・療育手帳の交付	社	UC CD	56(42.7) 96(58.9)	46(35.1) 46(28.2)	17(13.0) 11(6.7)	12(9.2) 10(6.1)
その他の希望						
医療費の全額公費負担	社	UC CD	100(76.3) 137(84.0)	17(13.0) 12(7.4)	4(3.1) 6(3.7)	10(7.6) 8(4.9)
治療法の統一・確立	治	UC CD	91(69.4) 124(76.1)	23(17.6) 27(16.7)	4(3.1) 3(1.8)	13(9.9) 9(5.5)
公共トイレの拡充・整備	保	UC CD	95(72.5) 119(73.0)	18(13.7) 32(19.6)	4(3.1) 3(1.8)	14(10.7) 9(5.5)

食事療法・栄養相談	保	UC CD	89(67.9) 113(69.3)	22(16.8) 33(12.3)	6(4.6) 11(6.7)	14(10.7) 6(3.7)
遺伝子治療法の研究推進	治	UC CD	83(63.4) 114(70.0)	25(19.1) 35(21.5)	7(5.3) 5(3.1)	16(12.2) 9(5.5)
専門病院への紹介	医	UC CD	88(67.2) 98(60.1)	22(16.8) 47(28.8)	8(6.1) 9(5.5)	13(9.9) 9(5.5)
マスメディアによる IBD の啓発	保	UC CD	87(66.4) 97(59.5)	27(20.6) 52(31.9)	2(1.5) 6(3.7)	15(11.5) 8(4.9)
IBD 相談会・講習会開催	保	UC CD	80(61.0) 103(63.2)	34(26.0) 46(28.2)	4(3.1) 6(3.7)	13(9.9) 8(4.9)
IBD カウンセリングや精神的ケア	保	UC CD	80(61.0) 97(59.5)	30(22.9) 45(27.6)	7(5.3) 112(7.4)	14(10.7) 9(5.5)
白血球除去療法の研究推進	治	UC CD	82(62.6) 92(56.4)	28(21.4) 57(35.0)	5(3.8) 4(2.5)	16(9.2) 10(6.1)
患者会の活性化・他の患者会との交流	保	UC CD	80(61.0) 93(57.1)	34(26.0) 55(33.7)	4(3.1) 6(3.7)	13(9.9) 9(5.5)
保健所における保健相談	保	UC CD	73(55.7) 95(58.3)	36(27.5) 45(27.6)	7(5.3) 14(8.6)	15(11.5) 9(5.5)
ストーマ外来・スキンケア 外来の拡充・整備	医	UC CD	62(47.3) 85(52.1)	43(32.8) 56(34.4)	7(5.3) 8(4.9)	19(14.5) 14(8.6)

分野別 医：医療関係 治：治療関係 社：社会保障関係
 保：保健関係、その他

パーキンソン病患者の保健・医療・福祉サービスの利用状況と満足度に関する研究

松葉 剛、稻葉 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（東洋大学社会学部・社会福祉学科）

松下祥子（東京都神経科学総合研究所・難病ケア看護）

要 約

パーキンソン病友の会会員に対する質問紙による調査を実施し、結果を分析したところ、当会会員の地域における保健・医療・福祉サービスの利用状況は概ね30%以下と低く、満足度は訪問による業務については60%程度と高く、それ以外は20~30%程度であることがわかった。またサービス利用に関する情報源の特性についても分析を行った。

目的

当調査は厚生化学特定疾患の疫学に関する研究の一部として、パーキンソン病患者の地域における医療・保健・福祉サービスの利用状況を明らかにし、当患者に対する医療・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

データ収集は、2000年10月、全国の「パーキンソン病友の会」会員5,513名を対象に、郵送による自記式質問紙法によって行われた。3,459名からの回答を得た（回答率62.7%）。

結 果

回答者の個人特性分布 回答者3,459名のうち性別の判るものは男性1,611名、女性1,752名（男女比1.92）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2,871名（83.0%）

と多くを占めた。特定疾患医療受給者証は2,608名（75.4%）の者が所有し、障害者手帳を持つものは1,864名（53.9%）であった。またその内訳は1級が353名（10.2%）、2級は828名（23.9%）、3級は431名（12.5%）であった。介護保険を申請したのは1,574名（45.5%）で申請中、申請予定のものをあわせると約半数に達した。

調査対象集団の集団特性 上記回答者の個人特性分布を「特定疾患患者療養生活実態調査結果（以下実態調査）」におけるパーキンソン病患者群と比較し、当研究調査対象集団の特性を明らかにした。実態調査にくらべ、対象集団では有意に年齢が高く罹病期間が長いこと、身障程度が高い（身障者1級のものが多い）、入院先で大学病院が多い等重症度が高いことが明らかになった。

医療・保健・福祉サービスの利用状況 保健所職員による訪問相談利用するものが937名（27.1%）ともっとも多く、その次によく利用されているものとして、リハビリテーション851名（24.6%）、デイケア・デイサービス888名（25.7%）保健所職員の訪問相談が89名（1.6%）とそれに次いでいる。利用度が

低いものとしては、緊急通報サービス、専門医訪問診療、栄養士栄養相談で、利用しているものはどれも6%前後であった。サービスを利用した方の満足度（各サービスを「満足している」と答えた方の割合）を見ると、入浴サービス、訪問介護、訪問看護で高い値を示した（表）。

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610名（17.6%）と最も多く、次いで友の会集会379名（11.0%）、友の会メンバー371名（10.7%）であった。テレビ、ラジオ等マスメディアによるとした回答は少なかった。回答をもとに因子分析を行ない、第2軸までの因子得点をグラフ上にプロットし図示した（図）。軸の意味付けとして、変数の分布状況をもと

に、第1軸（縦軸）有用度、第2軸（横軸）をアクセス度とした。このことから友の会に關係する情報や主治医、保健婦等保健医療専門職から提供される情報が、もっとも有用性が高く、アクセス度も良好なことがわかった。マスコミによる情報は、アクセス度も有用度も低いことが分かった。

考 察

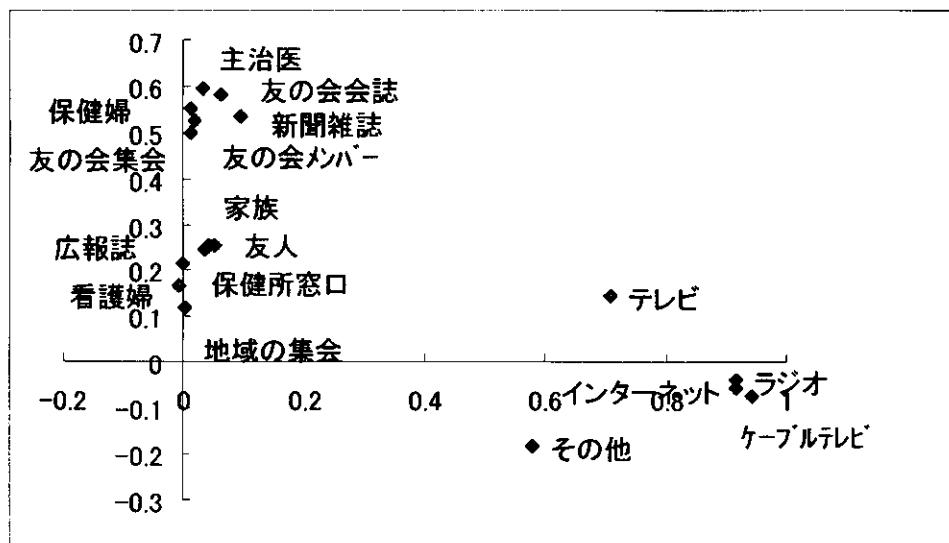
今回バーキンソン病患者が実際に地域でどのように保健医療福祉サービスを利用しているか、また利用上のニーズに関してその一部が明らかになった。今後他の難病患者との比較や地理情報システム等を用いた施設利用状況の分析等を行う予定である。

表、バーキンソン友の会会員の保健福祉医療サービス利用割合と利用満足度

	利用割合 (%)	満足割合 (%)
保健婦訪問相談	27.1	31.3
専門医医療相談	20.5	45.0
専門医訪問診療	6.4	25.4
栄養士栄養相談	6.1	16.7
難病検診	11.8	30.2
緊急一時入院	9.7	28.3
訪問歯科	8.5	37.0
訪問看護	14.5	54.0
訪問介護	19.9	57.1
リハビリテーション	24.6	30.2
入浴サービス	13.5	59.1
デイケア	25.7	53.8
緊急通報	4.4	24.8
ショートステイ	13.5	34.7

* 満足割合=各サービスを「満足している」と答えた方の割合

図、パーキンソン病患者の保健福祉医療サービスの情報源とその性質



保健所における難病保健活動に関する研究 －難病特別対策推進事業実施に関する要因の検討－

小西 かおる、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）、
稻葉 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 淳彦（東洋大学社会学部・社会福祉学科）、
川村 佐和子（東京都立保健科学大学・看護学科）、
牛込 三和子（群馬大学医学部・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（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特別対策推進事業の実施に関わる要因を明らかにすることを目的に、平成 12 年に実施した難病保健活動全国調査の分析を行った。難病保健活動を実施しているのは、都道府県保健所の方が有意に多かった。しかし、サービス提供状況については有意差は見られなかった。また、都道府県保健所において、難病特別対策推進事業の実施には、難病保健活動の中では情報の収集・整理・活用の推進、教育・研修の推進が有意に関連しており、サービス提供状況では在宅人工呼吸療法の管理事例（医療依存度の高い重度在宅療養者）へのサービスが可能であることが有意に関連していることが明らかにされた。

キーワード： 難病、保健活動、保健所、難病特別対策推進事業

目 的

平成 10 年度に難病特別対策推進事業が創設され、平成 12 年度より導入された介護保健制度により、地域における難病支援体制の整備が進められ、保健所の担う役割にも変化が求められている。

本研究では、平成 12 年の「国が指定する特定疾患に対する保健活動全国調査」より、保健所における難病特別対策推進事業の実施に関わる要因を明らかにすることを目的とする。

方 法

I 対象および方法

平成 12 年 12 月に、都道府県 472 保健所、政令市等 134 保健所に対し、質問紙を用いた郵送法による調査を行った。回収率は都道府県 70.3% (332 件)、政令市など 64.2% (86 件)

であった。調査内容の中で、以下の項目について検討を行った。

2. 分析内容

- 1) 保健所および所轄区域の属性
- 2) 難病特別対策推進事業の実施状況
- 3) 難病保健活動の実施状況
- 4) 模擬事例によるサービス提供状況

3. データ分析

まず、都道府県保健所と政令市等保健所の難病保健活動の違いについて比較検討した。

次に、都道府県保健所、政令市等保健所のそれについて、難病特別対策推進事業の実施状況と、難病保健活動の実施状況および模擬事例によるサービス提供状況との関連について検討を行った。

各事業の実施状況は、実施ありを 1 点、なしを 0 点とした。また、模擬事例によるサービス利用状況は、(1) 医療サービス（専門医の往診 +

かかりつけ医の往診+訪問看護)、(2)入院施設確保(急変時緊急入院+介護困難時の一時入院+長期入院+長期入所+ショートステイ)、(3)関係機関との連携(専門医・かかりつけ医連携+看護職間連携+医師・看護職連携)、(4)介護サービス(ヘルパー+通所サービス+入浴サービス)、(5)専門職による訪問指導(保健婦訪問+その他職種訪問)と操作的に分類し得点化し、各変数間の相関をみた。

結 果

1. 都道府県および政令市等保健所における難病保健活動の特徴の違い(表1、表2)

1) 難病特別対策推進事業

医療相談($\chi^2=14.82^{**}$)、訪問診療($\chi^2=17.21^{**}$)、訪問相談($\chi^2=19.36^{**}$)、在宅療養支援計画策定評価($\chi^2=39.17^{**}$)の実施は、都道府県保健所の方が有意に多かった。

2) 難病保健活動の実施状況

情報の統計分析($\chi^2=6.11^*$)、情報の地域サービス提供者研修への活用($\chi^2=26.89^{**}$)、ニーズ把握調査等の研究活動($\chi^2=7.36^{**}$)、大学・研究所との共同研究活動($\chi^2=5.89^*$)、研究助成による調査研究活動($\chi^2=6.70^{**}$)、地域保健医療計画策定に関する資料の提供($\chi^2=19.12^{**}$)、サービス提供者($\chi^2=58.25^*$)、市町村職員($\chi^2=42.81^{**}$)、保健所職員($\chi^2=56.21^{**}$)の全ての研修について、実施しているのは都道府県保健所が有意に多かった。

$\chi^2=56.21^{**}$)の全ての研修について、実施しているのは都道府県保健所が有意に多かった。

2. 難病特別対策推進事業実施の関連要因(表3)

都道府県保健所では、難病保健活動の情報の収集・整理・活用の推進活動($r=.114^*$)、教育・研修の推進活動($r=.156^{**}$)が有意に難病特別対策推進事業の実施に関連していた。また、模擬事例によるサービス提供の在宅人工呼吸療法の管理事例(医療依存度の高い重度在宅療養者)へのサービス提供($r=.184^*$)が有意に関連していた。政令市等保健所では、有意に関連する項目は見られなかった。

考 察

都道府県保健所と政令市等保健所では位置づけが異なるため、活動状況を単純に比較するには限界がある。しかし、都道府県保健所は政令市等保健所に比べ、相談や訪問などの直接ケアやケアコーディネーションの役割を充足させていることが明らかにされた。また、難病に関するニーズや課題の検討を行い、明らかにされた内容を教育・研修などに活かす活動が、難病特別対策推進事業を活性化させ、重度在宅療養者においてもサービス提供できるような環境整備に役立っていると示唆された。このような事業を促進させることの重要性が示された。

The Study of Health Activity for Intractable Disease at Health Center; Factor Analysis on the Special Counter Plan of Health Activity for Intractable Disease

Konishi Kaoru, Matsushita Sachiko (Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience),
Inaba Yutaka, Kurosawa Michiko, Matsuba Takeshi (Juntendo University, School of
Medicine), Yamaji Yoshio (Juntendo University, School of Medicine), Katahira
Kiyohiko (Toyo University), Kawamura Sawako (Tokyo Metropolitan University for
Health Science), Ushigome Miwako (University of Gunma), Ezawa, Kazue (Tokyo
Metropolitan Tama-Tachikwa Health Center), Kondo Noriko (Tokyo Metropolitan
Hachioji Health Center), Ogura Akiko(Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience)

The purpose of this study was to identify factors related to the special counter plan of health activity for intractable disease. Data of the national survey of health activity for intractable disease in 2000 was analyzed for this study. Prefecture health centers had significantly higher health activities for intractable disease. There was no significant difference of care offering systems between prefecture and city health centers. On prefecture health centers, the special counter plan of health activity was significantly correlated to information collecting, adjusting and utilization, education and study, and care offering systems for home mechanical ventilation.

Key words: Intractable Disease, Health Center, Health Activity, Special Counter Plan

表1 都道府県保健所と政令市等保健所との難病保健活動の違い

難病保健活動	実施	都道府県 (n=332)	政令市等 (n=86)	χ^2 値
難病特別対策推進事業				
医療相談	あり	283 (85.2%)	57 (67.1%)	
	なし	49 (14.8%)	28 (32.9%)	14.82 **
訪問診療	あり	163 (49.4%)	21 (24.4%)	
	なし	167 (50.6%)	65 (75.6%)	17.21 **
訪問相談	あり	313 (94.6%)	66 (79.5%)	
	なし	18 (5.4%)	17 (20.5%)	19.36 **
在宅療養支援計画策定・評価	あり	186 (56.5%)	16 (18.6%)	
	なし	143 (43.5%)	70 (81.4%)	39.17 **
重症難病患者入院施設確保	あり	156 (48.8%)	33 (40.7%)	
	なし	164 (51.3%)	48 (59.3%)	1.66
情報の収集・整理・活用の推進				
情報の統計的分析	あり	142 (43.4%)	24 (28.6%)	
	なし	185 (56.6%)	60 (71.4%)	6.11 *
情報の加工・公表	あり	66 (19.9%)	25 (29.4%)	
	なし	265 (80.1%)	60 (70.6%)	3.53
情報の地域サービス提供者研修への活用	あり	197 (59.5%)	23 (27.7%)	
	なし	134 (40.5%)	60 (72.3%)	26.89 **
調査・研究等の推進				
ニーズ把握調査等の研究活動	あり	202 (61.0%)	38 (44.7%)	
	なし	129 (39.0%)	47 (55.3%)	7.36 **
大学・研究所との共同研究活動	あり	42 (13.0%)	3 (3.6%)	
	なし	281 (87.0%)	80 (96.4%)	5.89 *
研究助成による調査研究活動	あり	51 (15.9%)	4 (4.9%)	
	なし	270 (84.1%)	78 (95.1%)	6.70 **
企画・調整の強化				
地域保健医療計画の策定関与	あり	95 (29.1%)	19 (22.9%)	
	なし	231 (70.9%)	64 (77.1%)	1.28
地域保健医療計画の策定関与に 関わる資料提出	あり	196 (61.1%)	28 (34.2%)	
	なし	125 (38.9%)	54 (65.9%)	19.12 **
市町村への保健福祉計画支援	あり	91 (28.0%)	22 (28.2%)	
	なし	234 (72.0%)	56 (71.8%)	0.00
市町村への保健福祉計画支援に 関わる会議等の参加	あり	169 (52.2%)	35 (45.5%)	
	なし	155 (47.8%)	42 (54.6%)	1.12
教育・研修の推進				
サービス提供者に対する研修	あり	267 (80.9%)	34 (39.5%)	
	なし	63 (19.1%)	52 (60.5%)	58.25 **
市町村職員に対する研修	あり	227 (69.2%)	24 (29.6%)	
	なし	101 (30.8%)	57 (70.4%)	42.81 **
保健所職員に対する研修	あり	134 (78.4%)	37 (21.6%)	
	なし	195 (59.3%)	48 (56.5%)	56.21 **

* p<0.05, ** p<0.01

表2 都道府県保健所と政令市等保健所との模擬事例によるサービス提供状況の違い

サービス提供	都道府県(n=332)	政令市等(n=86)	t値
上下肢の機能障害(軽度度)	9.99 (±1.12)	10.71 (±4.67)	1.03
医療サービス	1.17 (±1.12)	1.38 (±1.02)	1.20
入院施設確保	0.84 (±1.00)	0.95 (±1.15)	1.32
関係機関との連携	1.88 (±1.46)	2.01 (±1.47)	1.00
介護サービス	2.90 (±1.21)	2.85 (±1.80)	1.21
専門職による訪問指導	1.38 (±1.17)	1.53 (±0.58)	1.17
寝たきり+嚥下障害(中度)	10.10 (±5.29)	10.92 (±4.96)	1.14
医療サービス	1.22 (±1.15)	1.38 (±1.10)	1.09
入院施設確保	1.27 (±1.11)	1.36 (±1.15)	1.07
関係機関との連携	2.10 (±2.46)	2.16 (±1.43)	1.04
介護サービス	2.31 (±1.41)	2.25 (±1.30)	1.16
専門職による訪問指導	1.37 (±0.67)	1.54 (±0.62)	1.16
在宅人工呼吸療法(重度)	11.62 (±5.12)	12.65 (±5.04)	1.03
医療サービス	1.70 (±1.28)	1.62 (±1.04)	1.50
入院施設確保	1.21 (±1.02)	1.23 (±1.19)	1.36
関係機関との連携	2.74 (±1.37)	2.48 (±1.49)	1.18
介護サービス	1.88 (±1.14)	2.04 (±1.15)	1.02
専門職による訪問指導	1.36 (±0.67)	1.43 (±0.66)	1.04

* p<0.05, ** p<0.01