

資料1. 副作用症状

回答者	UC		CD		その他・無記入		合計	
	人	%	人	%	人	%	人	%
満月様顔貌	514	48.9	290	27.2	30		834	38.3
骨・歯がもろくなった	192	18.3	92	8.6	18		302	13.9
発疹	381	36.2	280	26.2	27		688	31.6
吐き気	106	10.1	98	9.2	8		212	9.7
生理不順	114	10.8	43	4.0	8		165	7.6
頭痛	122	11.6	64	6.0	9		195	9.0
下痢	36	3.4	118	11.0	5		159	7.3
肝機能低下	93	8.8	78	7.3	6		177	8.1
胃・腸の痛み	99	9.4	82	7.7	6		187	8.6
その他	293	27.9	180	16.9	20		493	22.7
その他の主な症状								
うつ・精神障害	15		12					
不眠・睡眠障害	19		13					
関節痛・筋肉痛	28		12					
骨頭壊死	4							
白内障	19		1					
緑内障・高眼圧	10		3					
白血球減少・血小板減少 他	13		12					

資料2. 副作用以外のIBD治療による有害事象

アンケート回答者	UC		CD		その他	合計	
	人	%	人	%		人	%
アンケート回答者	1052	(100%)	1068	100%	55	2175	(100%)
有害事象経験あり	219	20.8	332	31.1	23	574	26.4
内容	人	%	人	%	人	人	%
薬剤投与ミス	70	6.7	58	5.4	7	135	6.2
気胸	35	3.3	99	9.3	3	137	6.3
注射ミス	31	2.9	67	6.3	4	102	4.7
内視鏡・注腸で腸穿孔	20	1.9	16	1.5	1	37	1.7
院内感染	16	1.5	55	5.1	3	74	3.4
その他	89	8.5	117	11.0	8	214	9.8
その他の主な内容							
IVH関係	8		20		1	29	
点滴関係	8		11			19	
内視鏡・検査関係	8		9			17	
診断他	12		27			39	

資料3. 今までに受けたIBD治療(薬物療法以外)

有害事象経験	UC				p*	CD			
	あり		なし			あり		なし	
	219 (100%)		672 (100%)			332 (100%)		609 (100%)	
IBD治療	人	%	人	%		人	%	人	%
栄養療法	68	31.1	82	12.2	*	288	86.7	476	78.2
中心静脈栄養療法IVH	104	47.5	153	22.8	*	276	83.1	334	54.8
白血球除去療法	54	24.7	119	17.8	*	12	3.6	12	2.0
大腸全摘パウチ造設	49	22.4	49	7.3	*	11	3.3	9	1.5
ストーマ造設	41	18.7	24	3.6	*	53	16.0	54	8.9
腸管狭窄拡張術	6	2.7	2	0.3	*	80	24.1	56	9.2
瘻孔閉鎖術	2	0.9	2	0.3		35	10.5	24	3.9
痔瘻手術	15	6.8	21	3.1	*	137	41.3	191	31.4
ステロネマ(注腸療法)	121	55.3	268	39.9	*	17	5.1	31	5.1
その他	19	8.7	41	6.1		44	13.3	37	6.1

*: p<0.05

資料4. 医療機関に対する満足理由

有害事象経験	UC				p	CD			
	あり		なし			あり		なし	
	219 (100%)		672 (100%)			332 (100%)		609 (100%)	
満足理由	人	%	人	%		人	%	人	%
知識・技術に詳しい	111	50.7	342	50.9		190	57.2	362	59.4
IBD患者数が多い	100	45.7	243	36.2	*	161	38.5	290	47.6
十分に説明してくれる	84	38.3	307	45.7		136	41.0	265	43.5
患者の希望尊重	83	37.9	218	32.4		163	49.1	198	32.5
話を良く聞いてくれる	82	37.4	279	41.5		131	39.5	263	43.2
総合病院だから	63	28.8	181	26.9		103	31.0	137	22.5
地理的に通院しやすい	63	28.8	241	35.9		94	28.3	182	29.9
医師・スタッフが優しい	56	25.6	187	27.8		105	31.6	191	31.4
自分にあった治療	53	24.2	131	19.5		96	28.9	148	24.3
待ち時間が短い	24	11.0	115	17.1	*	38	11.4	78	12.8
その他	10	4.6	24	3.6		16	4.8	20	3.3
回答者	219	100.0	672	100		332	100	609	100

*: p<0.05

資料5. IBD治療関連の希望

UC

要望	UC										p		
	有害事象経験あり n=219					有害事象経験なし n=672							
	回答なし		希望		強く希望	回答なし		希望		強く希望			
人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%		
治療法の開発	66	30.1	73	33.3	80	36.5	183	27.2	265	39.4	224	33.3	
副作用情報伝達	113	51.6	80	36.5	26	11.9	395	58.8	231	34.3	46	6.4	*
病気の原因究明	62	28.3	43	19.6	62	28.3	220	32.7	280	41.7	172	25.6	
食物との関連性究明	138	63.0	70	32.0	11	5.0	449	66.8	178	26.5	45	6.7	
医師関係	141	64.4	67	30.6	11	5.0	496	73.8	147	21.9	29	4.3	*
カウンセリング	141	64.4	57	26.0	21	9.6	495	73.7	125	18.6	52	7.7	*
専門・病院充実	142	64.8	62	28.3	15	6.8	478	71.1	146	21.7	48	7.1	
病気治療法の情報開示	143	65.3	59	26.9	17	7.8	484	72.0	162	24.1	26	3.9	*
治療担当者連携	167	76.3	41	18.7	11	5.0	584	86.9	75	11.2	13	1.9	*
専門病院紹介	174	79.5	34	15.5	11	5.0	573	85.3	78	11.6	21	3.1	
食事指導栄養相談	186	84.9	29	13.2	4	1.8	584	86.9	77	11.5	11	1.6	
治療法の統一	167	76.3	17	7.8	15	6.8	531	79.0	96	14.3	45	6.7	
栄養療法研究開発促進	191	87.2	21	9.6	7	3.2	608	90.5	57	8.5	7	1.0	
ストーマケア充実	201	91.8	14	6.4	4	1.8	648	96.4	19	2.8	5	0.7	*
その他	208		10		1		661		8		3		

* : p<0.05

CD

要望	CD										p		
	有害事象経験あり n=332					有害事象経験なし n=609							
	回答なし		希望		強く希望	回答なし		希望		強く希望			
人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%		
治療法の開発	67	20.2	110	33.1	155	46.7	112	18.4	240	39.4	257	42.2	
病気の原因究明	96	28.9	129	38.9	107	32.2	175	28.7	260	42.7	174	28.6	
食物との関連性究明	175	52.7	120	36.1	37	11.1	335	55.0	213	35.0	61	10.0	
専門・病院充実	206	62.0	105	31.6	21	6.3	447	74.9	127	20.9	35	5.7	*
栄養療法研究開発促進	207	62.3	104	31.3	21	6.3	445	73.1	137	22.5	27	4.4	*
カウンセリング	210	63.3	93	28.0	29	8.7	494	81.1	88	14.4	27	4.4	*
病気治療法の情報開示	210	63.3	106	31.9	16	4.8	459	75.4	131	21.5	19	3.1	*
副作用情報伝達	217	65.4	105	31.6	10	3.0	468	76.8	125	20.5	16	2.6	*
医師関係	242	72.9	77	23.2	13	3.9	496	81.4	97	15.9	16	2.6	*
治療担当者連携	244	73.5	71	21.4	17	5.1	522	85.7	80	13.1	7	1.1	*
治療法の統一	245	73.8	73	22.0	14	4.2	477	78.3	109	17.9	23	3.8	
食事指導栄養相談	254	76.5	69	20.8	9	2.7	510	83.7	83	13.6	16	2.6	*
ストーマケア充実	290	87.3	40	12.0	2	0.6	578	94.9	26	4.3	5	0.8	*
専門病院紹介	295	88.9	34	10.2	3	0.9	566	92.9	36	5.9	7	1.1	
その他	322		8		2		592		16		1		

* : p<0.05

炎症性腸疾患患者の主観的 QOL に関する研究

大隅 牧子(名古屋大学医学部保健学科)、前川 厚子、神里 みどり、安藤 詳子、楠神 和男、伊奈 研次、後藤 秀実(名古屋大学大学院医学系研究科)、小松 喜子((株)水戸薬局)、伊藤 美智子、積 美保子、藤井 京子、高添 正和(社会保険中央総合病院)、片平 洸彦(東洋大学)

研究要旨

目的：炎症性腸疾患患者の主観的 QOL に関連する要因を明らかにし、より望ましいサポートのあり方について示唆を得る。

対象と方法：N 大学病院と S 総合病院の IBD 患者を対象に「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」と「Euro-QOL」を含む自記式無記名質問票による調査を行った。

結果：対象者は 275 人で潰瘍性大腸炎(UC)が 116 人(42.2%)、クローン病(CD)が 158 人(57.5%)であった。主観的 QOL 尺度の信頼性分析でクロンバック係数は $\alpha=0.85$ であった。UC は平均 11.6(SD 4.5)点、CD は平均 10.3(SD 4.7)点であり、UC と CD の平均点の間には有意差を認めた ($p<0.05$)。

結論：1) 健康状態は主観的 QOL に大きく影響するため、患者の健康状態を包括的に評価し、全人的なサポートが望まれる。2) 「体調悪化が心配」の得点が低く、増悪・再燃因子を明らかにするとともに、患者個々に合わせた治療計画と指導が必要である。3) 主観的 QOL 尺度の「志気」の項目において得点群間の差が大きい。社会全体の IBD 患者受け入れ態勢に働きかけ、就労や教育、医療・福祉など多方面からのサポートが必要である。4) CD は「将来の希望」に関する点が低く、症状が悪化傾向もしくは変わらない者と、緩解経験のない者には、特に精神的なサポートをする必要がある。

はじめに

潰瘍性大腸炎(以下 UC)とクローン病(以下 CD)に代表される炎症性腸疾患(以下 IBD)は若年者に多く発症し、再燃・緩解を繰り返す難治性の疾患である。平成 14 年の特定疾患医療受給者証発行数によると UC 患者数は 77,073 人、CD 患者数は 22,010 人と報告され、年々増加している^{1~3)}。

IBD は腸管の病変に伴う激しい腹部症状や栄養状態の低下が起これ、その病態が様々であるうえ、

医療機関や主治医により治療方針が多岐にわたる。また、二次的に心理的、情緒的不安定をきたしたり、家庭や社会での役割の変更を余儀なくされたりすることもある。

本研究では、UC と CD 2 つの疾患を区分した上で、病気とともに生きる患者が現在の生活をどう受けとめているのかという主観的側面に焦点をあてる。そして、IBD 患者の主観的 QOL に関連する要因を明らかにしたうえで、IBD 患者へのより望ましいサポートについて示唆を得ることを目的とする。

方法

1. 調査の実際と倫理的配慮

- 1) 名古屋大学医学部附属病院看護研究合同委員会で研究内容の審査を受ける。
- 2) 個人情報保護を厳守し、研究で得た情報を研究以外の目的で使用しないことを約束する。
- 3) 研究の趣旨を説明、同意を得られた人に自記式無記名質問票を配布する。

2. 対象者

愛知県 N 大学病院、東京都 S 総合病院に入院、または通院している IBD 患者とする。

3. 調査内容

基本的属性(病院、性別、年齢)、現在の健康状態(主観的健康状態、医師による重症度分類、緩解期にあるか、療養状態、通院頻度、薬物による副作用、食事制限の有無)、疾患の経過(発症年齢、罹病年数、医師による重症度分類、症状の経過、緩解期経験、入院経験、手術経験)、社会生活に関すること(就学・就労状況、職場の理解度、経済状態、保険加入)、困っている・不安に思っていること(排泄、睡眠、結婚・出産)、Euro-QOL、主観的 QOL の 26 項目から構成する。

主観的 QOL : 川南ら⁴⁾⁵⁾は主観的 QOL の概念を構成する下位次元として、受容および志気を想定し、「主観的 QOL が高いとは、疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、高い志気を持っている状態」と定義し、「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」を開発している。質問は 9 項目で、「志気」と「受容」の 2 因子構造からなり、得点は 0~18 点の範囲で、点数が高いほど QOL が高いことになる。本研究では、川南の許可を得た上で本尺度を用いる。

Euro-QOL : 健康水準の変化を基数的に評価するための包括的なシステムの 1 つである⁶⁾。現在のバージョン(EQ-5D)は 5 項目法と視覚評価法の 2 部から構成される。5 項目法はあらゆる健康状態を 5 つ

の次元に分解し、それぞれについて 3 段階に基づいて記述する。また、EQ-5D の効用値換算表を用いることにより、死亡を 0、完全な健康を 1 とした間隔尺度上で表された効用値に換算することができる。

4. データの収集方法

研究の同意を得られた患者に対し、質問票を IBD 専門医である主治医から手渡し配布、郵送による回収を行った。データの収集は、2003 年 7~8 月に実施した。

5. データの分析方法

分析は、Excel、SPSS var. 11.0 の統計解析プログラムを用いる。

結果

調査票配付数は 550 件であり、275 件回収された。回収率は 50.0%であった。

1. 対象の概要(表 1)

対象は 275 人で、UC が 116 人(42.2%)、CD が 158 人(57.5%)であった。1 人は UC と CD 両方の診断を受けていた。

性別は、UC の男性が 55 人(47.4%)、女性が 61 人(52.6%)、CD の男性が 108 人(68.4%)、女性が 50 人(31.6%)であった。

年齢は、UC は平均 42.9(SD 16.1 幅 11~78)歳、CD は平均 35.0(SD 10.1 幅 15~66)歳で、全体では平均 38.3(SD 13.5 幅 11~78)歳であった。

1) 現在の健康状態

主観的健康状態は、UC は良い群(とても良い、良い、ふつう)が 71.9%、悪い群(悪い、かなり悪い)が 28.1%、CD は 76.4%、23.6%であった。

現在の医師に言われている重症度は、UC は軽症・中等症合わせて 85.7%、重症・激症が 14.3%、CD は 79.4%、20.6%であった。

ここ 2 週間緩解期であると答えたのは、UC は 55.5%、CD は 51.7%、全体は 53.4%であった。

表1:対象の概要

		UC		CD		全体	
		n=275 (欠損値を除く)		n=275 (欠損値を除く)		n=275 (欠損値を除く)	
		単位:人(%)		単位:人(%)		単位:人(%)	
病院	N大学病院	91	(78.4)	62	(39.2)	153	(55.6)
	S総合病院	25	(21.6)	96	(60.8)	122	(44.4)
性別	男	55	(47.4)	108	(68.4)	164	(59.6)
	女	61	(52.6)	50	(31.6)	111	(40.4)
年齢	平均(SD, 幅)歳	42.9(16.1, 11~78)		35.0(10.1, 15~66)		38.3(13.5, 11~78)	
	10代	8	(7.1)	7	(4.5)	15	(5.5)
	20代	17	(15.0)	43	(27.4)	60	(22.1)
	30代	24	(21.2)	57	(36.3)	81	(29.9)
	40代	23	(20.4)	33	(21.0)	57	(21.0)
	50代	19	(16.8)	16	(10.2)	35	(12.9)
	60代	16	(14.2)	1	(0.6)	17	(6.3)
	70代	6	(5.3)			6	(2.2)
現在の健康状態	良い群	82	(71.9)	120	(76.4)	203	(74.6)
	悪い群	32	(28.1)	37	(23.6)	69	(25.4)
現在の重症度	軽症・中等症	78	(85.7)	104	(79.4)	183	(82.1)
	重症・激症	13	(14.3)	27	(20.6)	40	(17.9)
ここ2週間緩解期である	はい	61	(55.5)	78	(51.7)	140	(53.4)
	いいえ	49	(44.5)	73	(48.3)	122	(46.6)
現在の療養状態	入院中	17	(14.9)	31	(19.6)	48	(17.6)
	通院中	97	(85.1)	125	(79.1)	223	(81.7)
	通院も入院もしていない			2	(1.3)	2	(0.7)
薬物による副作用	あり(重い・軽い)	67	(61.5)	67	(43.8)	134	(51.0)
	なし	35	(32.1)	79	(51.6)	115	(43.7)
	不明	7	(6.4)	7	(4.6)	14	(5.3)
食事制限の実施	している群	79	(70.5)	142	(90.4)	221	(81.9)
	していない群	33	(29.5)	15	(9.6)	49	(18.1)
発症年齢	平均(SD, 幅)歳	32.3(14.3, 0~58)		22.3(7.9, 0~53)		26.5(12.0, 0~68)	
	10歳未満	2	(1.9)	4	(2.6)	6	(2.3)
	10代	19	(17.6)	59	(38.8)	78	(29.9)
	20代	36	(33.3)	65	(42.8)	102	(39.1)
	30代	18	(16.7)	18	(11.8)	36	(13.8)
	40代	16	(14.8)	5	(3.3)	21	(8.0)
	50代	14	(13.0)	1	(0.7)	15	(5.7)
	60代	3	(2.8)			3	(1.1)
罹病年数	平均(SD, 幅)年	10.6(8.4, 0~39)		12.2(7.6, 0~37)		11.5(8.0, 0~39)	
	5年未満	32	(29.6)	24	(15.8)	56	(21.5)
	5年以上10年未満	26	(24.1)	37	(24.3)	63	(24.1)
	10年以上20年未満	34	(31.5)	65	(42.8)	100	(38.3)
	20年以上30年未満	11	(10.2)	23	(15.1)	34	(13.0)
	30年以上	5	(4.6)	3	(2.0)	8	(3.1)
発病時の重症度	軽症・中等症	50	(56.8)	48	(47.5)	98	(51.9)
	重症・激症	38	(43.2)	53	(52.5)	91	(48.1)
IBD症状の経過	良くなっていて殆ど症状はない	16	(14.7)	16	(10.2)	32	(12.0)
	良くなっているが時々症状が出る	54	(49.5)	67	(42.7)	122	(45.7)
	症状を繰り返し変わらない	21	(19.3)	34	(21.7)	55	(20.6)
	悪化している	11	(10.1)	34	(21.7)	45	(16.9)
	その他	6	(5.5)	4	(2.5)	10	(3.7)
	不明	1	(0.9)	2	(1.3)	3	(1.1)
緩解期の経験	あり	77	(71.3)	101	(66.4)	178	(68.2)
	なし	12	(11.1)	32	(21.1)	45	(17.2)
	不明	19	(17.6)	19	(12.5)	38	(14.6)
入院経験	あり	83	(74.8)	142	(95.9)	225	(86.5)
	なし	28	(25.2)	6	(4.1)	35	(13.5)
手術経験	あり	25	(23.6)	111	(71.6)	136	(51.9)
	なし	81	(76.4)	44	(28.4)	126	(48.1)
現在職業	学生	12	(10.9)	14	(9.0)	26	(9.7)
	就業者	56	(50.9)	96	(61.5)	153	(57.3)
	家事	24	(21.8)	20	(12.8)	44	(16.5)
	無職	17	(15.5)	24	(15.4)	41	(15.4)
	その他	1	(0.9)	2	(1.3)	3	(1.1)

表2: Euro-QOLの結果

		n=275 (欠損値を除く)		単位:人(%)
		UC	CD	全体
移動の程度	歩き回るのに問題はない	88 (77.2)	135 (85.4)	224 (82.1)
	歩き回るのにいくらか問題がある	26 (22.8)	23 (14.6)	49 (17.9)
身の回りの管理	身の回りの管理に問題はない	102 (90.3)	144 (91.1)	247 (90.8)
	身の回りの管理にいくらか問題がある	11 (9.7)	13 (8.2)	24 (8.8)
	洗面や着替えを自分でできない		1 (0.6)	1 (0.4)
ふだんの活動	行うのに問題はない	77 (69.4)	111 (72.1)	189 (71.1)
	行うのにいくらか問題がある	33 (29.7)	39 (25.3)	72 (27.1)
	行うことができない	1 (0.9)	4 (2.6)	5 (1.9)
痛み・不快感	痛みや不快感はない	53 (46.9)	50 (32.3)	103 (38.3)
	中程度の痛みや不快感がある	55 (48.7)	96 (61.9)	152 (56.5)
	ひどい痛みや不快感がある	5 (4.4)	9 (5.8)	14 (5.2)
不安・ふさぎ込み	不安でもふさぎ込んでいない	66 (58.9)	76 (49.7)	143 (53.8)
	中程度に不安・ふさぎ込んでいる	45 (40.2)	70 (45.8)	115 (43.2)
	ひどく不安・ふさぎ込んでいる	1 (0.9)	7 (4.6)	8 (3.0)
効用値	平均(SD) 幅	0.785(0.176) 0.330~1.000	0.742(0.163) 0.330~1.000	0.760(0.170) 0.330~1.000

現在の療養状態は、入院中であったのが、UC は 14.9%、CD は 19.6%、全体は 17.6%であった。

薬物による副作用がありと答えたのは、UC は 61.5%、CD は 43.8%、全体では 51.0%であった。

食事制限は、UC はしている群(している・多少している)が 70.5%、していない群(ほとんどしていない・全くしていない)が 29.5%、CD は 90.4%、9.6%であった。

2) 疾患の経過

発症年齢は、UC は平均 32.3(SD 14.3 幅 0~58)歳、CD は平均 22.3(SD 7.9 幅 0~53)歳であった。

罹病年数は、UC は平均 10.6(SD 8.4 幅 0~39)年、CD は平均 12.2(SD 7.6 幅 0~37)年であった。

発病時の重症度は、UC は軽症・中等症合わせて 56.8%、重症・激症が 43.2%、CD は 47.5%、52.5%であった。

IBD 症状の経過は、UC は良くなっていて殆ど症状はないが 14.7%、良くなっているが時々症状があるが 49.5%、症状を繰り返し変わらないが 19.3%、悪化しているが 10.1%、CD はそれぞれ 10.2%、42.7%、21.7%、21.7%であった。

緩解期の経験がありと答えたのは、UC が 71.3%、CD が 66.4%、全体が 68.2%であった。

入院経験がありと答えたのは、UC が 74.8%、CD

が 95.9%であった。手術経験がありと答えたのは、UC が 23.6%、CD 71.6%であった。

3) 就学・就労状況

現在の職業は、UC は学生が 10.9%、就業者 50.9%、家事 21.8%、無職 15.5%、CD はそれぞれ 9.0%、61.5%、12.8%、15.4%であった。

2. Euro-QOL(表 2)

移動の程度は、UC は問題はないが 77.2%、いくらか問題があるが 22.8%、CD はそれぞれ 85.4%、14.6%であった。

身の回りの管理は、UC は問題はないが 90.3%、いくらか問題があるが 9.7%、CD は問題はないが 91.1%、いくらか問題があるが 8.2%、自分でできないが 0.6%であった。

ふだんの活動は、UC は問題はないが 69.4%、いくらか問題があるが 29.7%、行うことができないが 0.9%、CD はそれぞれ 72.1%、25.3%、2.6%であった。

痛み・不快感は、UC はないが 46.9%、中程度にあるが 48.7%、ひどくあるが 4.4%、CD はそれぞれ 32.3%、61.9%、5.8%であった。

不安・ふさぎ込みは、UC はないが 58.9%、中程度にあるが 40.2%、ひどくあるが 0.9%、CD はそれぞれ 49.7%、45.8%、4.6%であった。

Euro-QOL 効用値は、UC は平均 0.785(SD 0.176

表3: 主観的QOL得点の比較

n=261 (欠損値を除く)

		UC				CD					
		人数	平均値	SD	p値	人数	平均値	SD	p値		
		105	11.6	4.5		155	10.3	4.7			
		p=0.022									
病院	N大学病院 S総合病院	81 24	12.0 10.3	4.4 4.8	0.104	61 94	9.5 10.8	4.8 4.6	0.103		
性別	男 女	48 57	11.4 11.9	4.7 4.3	0.572	105 50	9.9 11.3	4.8 4.3	0.079		
年齢	平均未満 平均以上	55 48	11.7 11.6	4.6 4.5	0.874	83 71	10.0 10.7	4.5 4.9	0.320		
	10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代	7 17 24 21 17 13 4	15.4 13.2 9.4 10.8 11.2 13.2 13.5	2.5 3.3 5.0 4.3 5.5 3.5 2.7	0.012 *	7 42 55 33 16 1 1	8.7 10.4 10.1 10.2 11.6 16.0	4.0 4.5 4.5 5.2 5.3	0.602		
現在の健康状態	良い群 悪い群	73 31	12.5 9.5	4.2 4.5		0.001 **	118 36	11.1 7.7		4.6 3.9	0.000 ***
現在の重症度	軽症・中等症 重症・激症	70 12	11.8 10.3	4.3 4.2		0.259	103 27	10.9 8.5		4.6 4.7	0.016 *
ここ2週間緩解期である	はい いいえ	54 46	11.0 12.0	4.8 4.1		0.283	77 71	10.9 9.8		4.5 4.8	0.152
現在の療養状態	入院中 通院中	16 88	9.9 11.9	4.9 4.4		0.094	29 124	9.5 10.4		4.2 4.8	0.371
通院頻度	月1回以上 月1回未満	60 34	11.4 12.0	4.7 4.3		0.521	131 22	10.1 11.7		4.7 4.6	0.137
薬物による副作用	あり群 なし群	64 30	10.7 13.5	4.7 3.8		0.003 **	66 77	10.2 10.7		4.4 4.9	0.527
食事制限の実施	している群 していない群	69 33	11.3 12.6	4.6 4.3	0.178	139 15	10.3 10.7	4.8 3.7	0.739		
現在職業	学生 就業者 家事 無職 その他	12 54 22 14 1	14.8 11.4 12.1 8.7 12.0	2.3 4.6 4.3 4.5	0.014 *	13 94 20 24 2	9.0 10.6 11.3 8.4 14.5	4.6 4.5 4.5 5.3	0.092		
	就業者 無職	54 14	11.4 8.7	4.6 4.5		0.055	94 24	10.6 8.4		4.5 5.4	0.038 *
職場の理解(就業者)	理解がある 多少ある、ない	17 12	13.1 8.5	3.2 5.6	0.009 **	38 34	11.1 10.3	4.5 4.9	0.450		
家計は安定しているか	安定している 不安定・困っている	58 46	13.1 9.8	3.6 4.9	0.000 ***	61 89	12.1 8.9	4.2 4.4	0.000 ***		
保険加入	加入している 断られた/あきらめた 入っていない その他 不明	59 11 20 1 7	11.1 13.1 12.3 11.0 12.1	5.0 3.0 4.7 3.1	0.664	97 22 15 5 4	10.5 11.3 7.9 9.2 9.8	4.7 4.0 4.4 5.5 7.5	0.261		
排泄の問題	あり なし	49 56	10.7 12.5	4.8 4.1		0.034 *	83 72	9.7 11.1		4.4 4.9	0.062
睡眠の問題	あり なし	17 88	8.9 12.2	4.4 4.4		0.005 **	36 119	8.4 10.9		4.9 4.5	0.004 **
結婚生活の不安(男)	あり なし	7 41	9.9 11.6	6.7 4.4		0.365	28 77	8.8 10.2		4.7 4.9	0.191
結婚、出産の不安(女)	あり なし	17 40	11.9 11.9	3.6 4.6		0.943	30 20	10.5 12.4		3.9 4.6	0.141

t検定、一元配置分散分析 **p<0.05 ***p<0.001

表4: Euro-QOLによる主観的QOL得点の比較

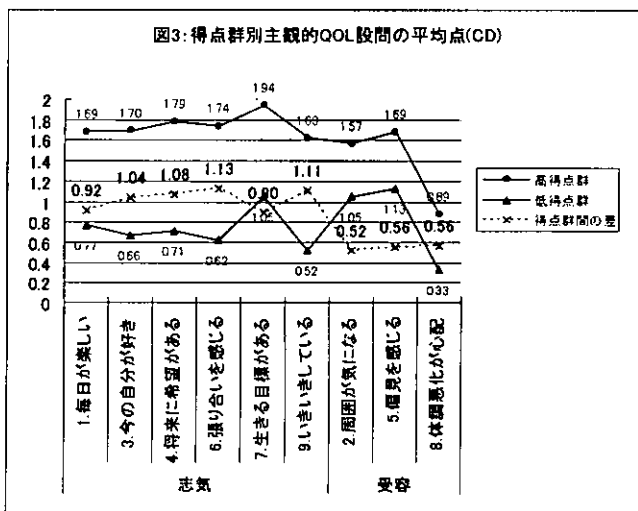
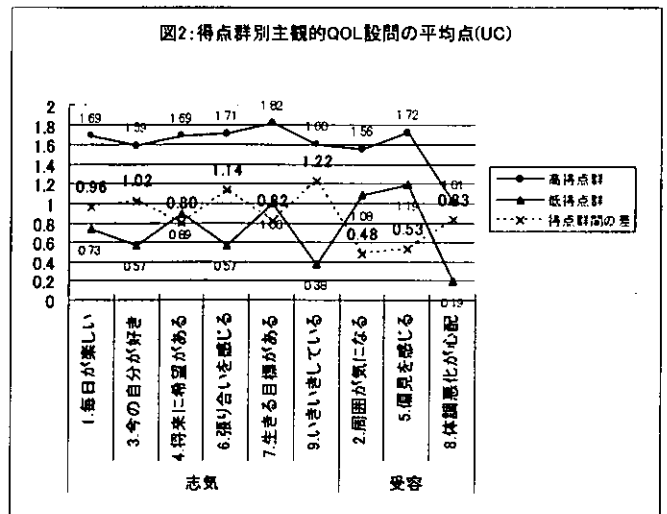
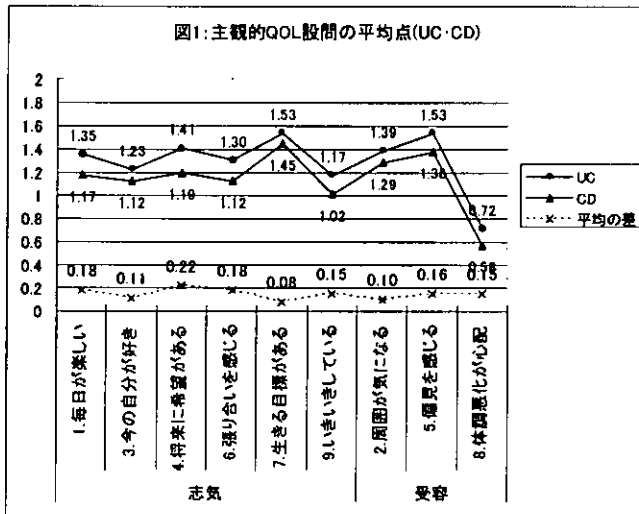
		UC				CD			
		人数	平均値	SD	p値	人数	平均値	SD	p値
移動の程度	歩き回るのに問題はない	82	12.2	4.5	0.028 *	133	10.6	4.7	0.057
	歩き回るのにいくらか問題がある	23	9.8	4.3		22	8.6	4.4	
身の回りの管理	身の回りの管理に問題はない	95	11.9	4.4	0.022 *	142	10.6	4.7	0.025 *
	身の回りの管理にいくらか問題がある	9	8.3	5.0		12	7.5	3.8	
	洗面や着替えを自分でできない	1				1	3.0		
ふだんの活動	行うのに問題はない	73	12.8	3.9	0.000 ***	110	11.0	4.7	0.007 **
	行うのにいくらか問題がある	29	9.0	4.7		38	8.4	4.2	
	行うことができない	1	3.0			4	7.8	4.8	
痛み・不快感	痛みや不快感はない	51	13.7	3.7	0.000 ***	50	11.7	4.9	0.002 **
	中程度の痛みや不快感がある	50	10.1	4.4		93	10.1	4.4	
	ひどい痛みや不快感がある	4	5.8	3.0		9	6.1	3.4	
不安・ふさぎ込み	不安でもふさぎ込んでもない	62	13.6	3.4	0.000 ***	75	12.4	4.0	0.000 ***
	中程度に不安・ふさぎ込んでいる	41	9.2	4.4		68	8.6	4.1	
	ひどく不安・ふさぎ込んでいる	1	5.0			7	3.7	1.0	
効用値	平均未満	55	9.8	4.5	0.000 ***	101	9.7	4.5	0.011 *
	平均以上	46	14.0	3.1		43	11.8	4.5	

t検定、一元配置分散分析 * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

表5: 疾患の経過による主観的QOL得点の比較

		UC				CD			
		人数	平均値	SD	p値	人数	平均値	SD	p値
発症年齢	平均未満	62	11.6	4.6	0.803	75	10.1	4.5	0.480
	平均以上	37	11.9	4.4		74	10.6	4.8	
	10歳未満	1	18.0		0.029 *	4	8.8	7.4	0.583
	10代	19	13.4	3.6		57	10.2	4.3	
	20代	34	10.9	4.7		65	11.0	4.6	
	30代	16	10.3	4.5		17	9.5	5.0	
	40代	15	14.1	3.4		5	8.0	6.2	
	50代	12	9.8	4.6		1	9.0		
	60代	2	11.0	7.1					
罹病年数	10年未満	56	11.8	4.6	0.840	59	9.7	4.6	0.195
	10年以上	43	11.6	4.4		90	10.7	4.7	
	5年未満	32	12.4	5.0	0.546	22	9.6	4.6	0.195
	5年以上10年未満	24	11.0	4.1		37	9.7	4.7	
	10年以上20年未満	28	11.8	4.2		64	10.0	4.5	
	20年以上30年未満	11	10.3	5.3		23	12.0	5.1	
	30年以上	4	13.5	3.0		3	13.7	2.5	
発病時の重症度	軽症・中等症	47	12.2	4.1	0.120	47	11.3	4.1	0.054
	重症・激症	34	10.8	5.3		53	9.5	5.0	
IBD症状の経過	良くなっていて殆ど症状はない	14	14.1	4.6	0.018 *	16	12.9	4.8	0.003 **
	良くなっているが時々症状が出る	51	12.2	4.0		66	11.1	4.2	
	症状を繰り返して変わらない	19	10.7	4.9		33	8.5	4.9	
	悪化している	10	8.9	3.7		33	9.1	4.8	
緩解期の経験	あり	71	12.1	4.4	0.228	99	10.8	4.6	0.005 **
	なし	12	10.3	5.5		32	8.2	4.7	
入院経験	あり	77	11.0	4.7	0.032 *	139	10.2	4.8	0.401
	なし	25	13.3	3.9		6	11.8	4.8	
手術経験	あり	24	9.0	5.1	0.001 **	109	10.3	4.7	0.852
	なし	74	12.5	4.1		43	10.2	4.8	

t検定、一元配置分散分析 * $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$



UCとCDの平均点の間には有意差を認めた ($p < 0.05$)。

2) 基本的属性による比較

病院による有意差はみられず、UC では年齢による有意差が認められ、CD では性別において女性に有意に高い傾向が見られた。

3) 現在の健康状態による比較

主観的健康状態では、UCとCDで、有意差を認めた。UCでは、療養状態で有意な傾向が見られ、薬物による副作用で有意差を認めた。

4) Euro-QOLによる比較(表4)

移動の程度では、UCで有意差を認め、CDでは有意な傾向が見られた。身の回りの管理、ふだんの活動、痛み・不快感、不安・ふさぎ込みで、それぞれUC、CDともに有意差を認めた。

効用値でも、UC、CDともに有意差を認めた。

5) 疾患の経過による比較(表5)

UCでは、発症年齢、入院経験、手術経験で有意差を認めた。緩解期の経過では、CDで有意差を認めた。IBD症状の経過では、UC、CDともに有意差を認めた。

6) 社会生活に関することによる比較

現在職業は、UCでは一元配置分散分析により、CDでは就業者と無職間のt検定により有意差を認めた。また、職場の理解(就業者のみ)では、UCで有意差を認めた。

家計では、UC、CDともに有意差を認めた。

幅 0.330~1.000)、CDは平均 0.742(SD 0.163 幅 0.330~1.000)であった。

3. 主観的QOL平均得点の比較

主観的QOLの設問9項目の中に1項目でも欠損回答のあったものは、分析の対象外とした。分析対象数は、261人(UC105人、CD155人)であった。主観的QOL尺度の信頼性分析で、クロンバック係数は $\alpha = 0.85$ で、川南の $\alpha = 0.85$ と近似していた。

各項目により平均点を、2群の場合はt検定、3群以上の場合は一元配置分散分析で比較した。P値が0.05未満の場合は有意差あり、0.05以上0.1未満の場合は有意な傾向ありとした。

1) 全体の平均点

全体の平均点は10.9(SD 4.7 幅0~18)点、UCは平均11.6(SD 4.5)点、CDは平均10.3(SD 4.7)点で、

6) 困っている・不安による比較

排泄の問題では、UC で有意差を認め、睡眠の問題では、UC、CD ともに有意差を認めた。

4. 主観的 QOL 設問項目ごとの比較

1) UC と CD の比較(図 1)

UC、CD ともに平均点の低かった項目は「体調悪化が心配」であった。(UC : 0.72、CD : 0.50)

UC と CD 間で平均点の差が大きかった項目は「将来に希望がある」(差 : 0.22)であった。

2) 高得点群と低得点群の比較(図 2、3)

主観的 QOL 得点の平均点で高得点群と低得点群に 2 群分けして、項目ごとに比較した。

UC で平均点に 1 点以上の差が見られた項目は「今の自分が好き」(差 : 1.02)「張り合いを感じる」(差 : 1.14)「いきいきしている」(差 : 1.22)であった。

CD で平均点に 1 点以上の差が見られた項目は「今の自分が好き」(差 : 1.04)「将来に希望がある」(差 : 1.08)「張り合いを感じる」(差 : 1.13)「いきいきしている」(差 : 1.11)であった。

UC、CD ともに、「受容」の項目(差の平均:UC 0.61、CD 0.55)より「志気」の項目(差の平均 : UC 0.99、CD 1.03)のほうが平均の差が大きかった。

考察

1. 基本的属性

性別では、IBD 患者の特定疾患治療研究医療受給調査²⁾と比較すると、本研究の UC の性比は 0.90:1.00、CD は 2.16:1.00 で、受給調査による UC の性比 1.02:1.00、CD の 2.18:1.00 と大きな差はなかった。年齢階級別の患者数でも、UC が 30 代と 60 代に山を示す 2 峰性、CD が 20 代後半に山を示す 1 峰性であり、類似した傾向が見られる。

本研究は、特定の 2 施設による調査のため、対象者が一般性に欠くことも示唆されるが、性比、年齢階級では一般性を持つと考えられる。

2. 疾患による主観的 QOL の比較

UC の主観的 QOL 得点は CD より有意に高かった。尺度開発段階での消化器系疾患の平均得点は 11.6 点で、CD はそれよりも低い。また、項目による主観的 QOL 得点の比較では、UC と CD ともに有意差や傾向の認められた項目もあったが、UC のみ CD のみの項目もあった。UC と CD は、IBD と一括されるように、類似点も多いが、病理面など異なる点も多く⁷⁾、これまでも、IBD 患者の QOL に影響を与える UC、CD それぞれに有意かつ独立の要因があることが報告されている⁸⁾。

3. 主観的 QOL 得点の比較より

1) 健康状態と主観的 QOL 得点

主観的健康状態では、UC、CD ともに有意差が認められたが、ここ 2 週間緩解期であるか、療養状態では有意差は認められない。

Euro-QOL では、5 項目すべてにおいて有意差や傾向が認められ、効用値による比較でも有意差が認められた。また、排泄・睡眠の問題の項目でも有意差や傾向が認められている。

これらのことから、主観的 QOL に影響を与えるのは、緩解期(血便が消失し、内視鏡的には活動期の所見が消失し、血管透見像が出現した状態とされる⁹⁾)にあることよりも、Euro-QOL や主観的健康状態、睡眠・排泄が良い状態であることであることが推測される。

また、精神的ストレスがさらに病態を悪化させる場合も指摘されている¹⁰⁾。患者の健康状態を包括的に評価し、精神科医やソーシャルワーカーなどを含んだチーム医療を充実させることが求められると考える。

2) 主観的 QOL 設問項目の平均点

UC、CD ともに平均点の低い項目は「体調悪化が心配」であり、疾患症状コントロールの不安定さがうかがわれる。

IBD は患者により病態や症状が様々で、治療法も日々変化している。憎悪・再燃因子を明らかにすることはもちろん重要であるが、QOL を向上させるに

は、患者ひとりひとりにあった治療法を選択実行し、日常生活指導を行う必要があると考える。

3) 社会生活と主観的 QOL 得点

UC、CD ともに、就業者や家事従事者に比べ、無職者は得点が低い。就業者でも、職場に病気への理解がないとする人は、得点が低くなっている。また、経済状態の安定でも有意差が認められた。UC 患者の就労状況に影響を与える因子としては、SF-36 を用いた健康関連 QOL があげられている¹¹⁾。

UC、CD ともに、「志気」の項目に平均の差が大きい。「難病に共通の主観的 QOL 尺度」では、「志気」とは自分自身の存在価値をみだし、生活に対する姿勢が前向きであること、そして良好な対人関係を持っていることとされる⁴⁾。先行研究でも IBD 患者の QOL の第 1、2 因子として、「対人関係」「生活設計の不確かさ」をあげている¹²⁾。

患者の「志気」を向上させるには、就労状況の改善、経済状態の安定が重要であり、そのためにも、患者の健康状態の向上や、社会全体が IBD 患者を受け入れることが不可欠である。保健・医療・福祉など多方面からのサポートが必要であると考えられる。

現在、IBD Association として各地の患者会や、その連絡網である IBD ネットワーク、難病の会などがある¹³⁾。既存の IBD Association の目的は「情報の提供」が主であり、情報提供のあり方は、情報の質や提供方法も含め検討されている¹⁴⁾。

今後、IBD Association は医師、看護師なども含めた多くの人に参加し、情報提供、広報活動、患者同士の交流など多方面から患者をサポートするよう、さらなる発展が望まれる。

5. UC 患者の主観的 QOL

UC 患者は、入院経験、手術経験、副作用の有無、排泄の問題において、有意差が認められた。

SF-36 と疾患特異性尺度を用いた UC 患者の術後 QOL 分析では、QOL に排便回数または漏便、病気に対する不安、社会的サポートの有無が大きく影響

すると報告される¹⁵⁾。

6. CD 患者の主観的 QOL

CD は主観的 QOL すべての設問項目において、平均点が UC を下まわる。SF-36 を用いた CD 患者の QOL では、健康感、痛み、精神状態、活力、社会機能制限の面で QOL が低下していた¹⁶⁾。

UC との比較で特に平均点の差が大きい項目は「将来に希望がある」で、CD では緩解期の経験の有無や、症状の経過で平均点に開きがあった。CD はほとんど再燃なく経過する群と長期にわたり頻繁に再燃する群に大別される¹⁷⁾ため、症状が悪化傾向、繰り返し変わらない者、緩解経験のない者へは、精神的なサポートをしていく必要がある。

結論

「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度」を用いて、IBD 患者の主観的 QOL について分析・考察を行った結果、以下のような知見を得た。

1. 健康状態は主観的 QOL に大きく影響する。IBD 症状を抑え緩解期へ導くだけでなく、患者の健康状態を包括的に評価し、チーム医療により全人的にサポートしていく必要である。
2. 体調の急な悪化を心配する項目の得点が低く、疾患症状コントロールの不安定さがうかがわれる。IBD の憎悪・再燃因子を明らかにしていくとともに、継続的に患者ひとりひとりの状態に合わせた日常生活指導を行っていく必要がある。
3. 「志気」の項目において、得点群間の差が大きかった。就労状況の改善、経済状態の安定、健康状態の向上が不可欠であり、社会全体が IBD 患者を受け入れるためにも、保健・医療・福祉など多方面からのサポートが必要であると考えられる。
4. CD は、「将来の希望」に関する点が低い。特に、症状が悪化傾向もしくは繰り返し変わらない者と、緩解経験のない者には、特に精神的なサポートをしていく必要がある。

おわりに

IBD患者の主観的QOL向上には、原因・憎悪因子の究明、患者ひとりひとりにあった医療提供とともに、保健・福祉を含め、多方面からのサポートが必要であることが示唆された。

今後は患者へのより具体的なサポートを明らかにすることにより、多職種連携の中にもそれぞれの職種の専門性を高め、サポートの質を向上させていくことが課題だと考える。

謝辞

研究にご協力いただきましたIBD患者の皆様に深く感謝いたします。また、調査にご協力賜りました、N大学病院、S総合病院の皆様に御礼を申し上げます。

引用文献・参考文献

- 1) 難病医学研究財団, 難病情報センターホームページ:<http://www.nanbyou.or.jp/>
- 2) 阪本尚正, 三宅吉博:炎症性腸疾患の疫学. 臨床医のための炎症性腸疾患のすべて. メジカルレビュー, 2002; 8-15.
- 3) 北洞哲治:潰瘍性大腸炎の疫学的研究-わが国での問題点-. 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班平成13年度研究報告書. 2002; 14-17.
- 4) 川南勝彦, 藤田利治, 蓑輪眞澄, 他:難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌, 2000; 47(12): 990-1003.
- 5) 川南勝彦:難病患者に共通の主観的QOL尺度の健康と基準関連妥当性. 順天堂医学, 2003; 48(4):484-494.
- 6) 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎, 他:臨床の

- ためのQOL評価ハンドブック. 医学書院, 2001
- 7) 長廻紘:謎に満ちたIBD. IBD診療の展望. メディカルレビュー社, 2001; 1-4.
- 8) 八尾恒良, 櫻井俊弘, 下山孝, 他:炎症性腸疾患患者のQuality of Lifeについての検討-適切な質問項目の選定について-. 厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害研究班 平成5年度研究報告書. 1994; 74-77.
- 9) 高添正和, 前川厚子:炎症性腸疾患ケアマニュアル. 医学書院, 1998.
- 10) 鈴木康夫:IBDの内科治療の現状. IBD診療の展望. メディカルレビュー社, 2001; 136-160.
- 11) 上野文昭, 井手広幸, 高橋裕:潰瘍性大腸炎患者の就労状況に影響を与える因子-主観的, 客観的指標の検討-. 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8年度研究報告書, 1997; 73-79
- 12) 伊藤美智子, 積美保子, 前川厚子, 他:炎症成長疾患患者のQOLと不安. 第29回日本看護協会論文集 成人看護II, 1998; 108-110.
- 13) 高添正和, 一森俊樹, 田中寅雄:IBD患者支援医療者のあり方とチームアプローチ. IBD診療の展望. メディカルレビュー社, 2001; 217-232.
- 14) 高添正和:炎症成長疾患に関する情報提供の問題点. 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 平成13年度研究報告書, 2002; 121-122.
- 15) 杉田昭, 橋本秀樹, 岩男泰, 他:潰瘍性大腸炎手術例のQOL SF36と新しい疾患特異性尺度による検討. 厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害研究班平成10年度研究報告書, 1999; 141-145.
- 16) 下山孝:総合研究報告. 厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害研究班 平成10年度研究報告書, 1999; 15-20.
- 17) 織内竜生, 樋渡信夫:IBDの長期予後. IBD診療の展望. メディカルレビュー社, 2001; 203-215

ストーマと骨盤内パウチ造設術を受けた IBD 患者の QOL

前川 厚子、神里 みどり、安藤 詳子、楠神 和男、伊奈 研次、後藤 秀実(名古屋大学・大学院医学系研究科)、小松 喜子(榊水戸薬局)、伊藤 美智子、積 美保子、藤井 京子、高添 正和(社会保険中央総合病院)、片平 洸彦(東洋大学・社会福祉学)

研究要旨

平成 15 年度 IBD(炎症性腸疾患)患者調査により回収した 2175 件のデータからストーマ造設術と骨盤内パウチ造設術を受けた患者 285 名(13.1%)を抽出し、手術方法の違いにより 3 群に分類(1群はストーマ保有群、2群は大腸全摘を行い一時的ストーマと骨盤内パウチ保有群、3群は現在ストーマを閉鎖し、骨盤内パウチのみ保有する群)し、QOLを比較検討した。1群は 134 名(47.0%)、2群は 86 名(30.2%)、3群は 65 名(22.8%)であった。対象者の平均年齢は 39.8 (SD12.9、幅 5~78) 歳、性別は、男性 176 名(61.7%)、女性 109 (38.2%)、疾患別では、潰瘍性大腸炎(UC)148 名(51.9%)、クローン病(CD)137 名(48.1%)であった。QOLは、全般的に UC よりも CD のほうが低い点数であった。EQ5D の移動や身の回りの管理に関しては約 8~9 割が問題なく生活できると述べていたが、痛みや不快感などの症状は 6 割以上の訴えがあり、また不安やふさぎ込みなどの精神的なものが半数以上の割合を占めていることから、症状コントロールや、精神的なサポートの必要性が示唆された。人生の生きがいでは、生きがい無しと答えた者が UC、CD とともに約 30%を占め、3群(骨盤内パウチ造設)では 37.7%に上っていた。つまり、術後も排便に伴う生活困難さが著明であり、身体症状に悩む患者が多いことが明らかになった。したがって、IBD 外来やストーマ専門外来における継続的な治療とケアが不可欠であり、学業、就業への社会的配慮、外出先でも安心して使える洋式トイレの整備拡充ならびに生きがい探索を支援する患者会活動の活性化や地域連携体制の強化が望まれる。

I. はじめに

IBD の外科的治療の目的は症状を改善し、QOL を向上させることにある。手術適応は潰瘍性大腸炎(UC)とクローン病(CD)では異なり、生活課題の出現状況も大きく変わることが予測されるが、本領域に関する多施設大規模調査に基づく QOL 先行研究は Medline、医学中央雑誌検索では見当たらない。

UC では絶対的な手術適応として全身症状の急性増悪、急性合併症(大腸穿孔、急性腹膜炎、中毒性巨大結腸症、大量出血)、大腸がんであり、相対的な適応には難治例のうち入退院の繰り返しにより生活障害、ステロイド投与による副作用現存、大腸以外に合併症があり内科的治療では完治できないもの、大腸病変(狭窄、瘻孔、炎症性ポリープ、dysplasia で隆起性病変や陥凹性病変)があげられる¹⁾。

CD では絶対的な手術適応として内科的治療

が無効な腸管病変(狭窄、閉塞、穿孔、大量出血、中毒性巨大結腸症、がん合併)があげられ、相対的適応では瘻孔、膿瘍、肛門病変(痔瘻、肛門周囲膿瘍)、発育障害が列挙される¹⁾。

IBD の外科治療においては一時的または永久的に排泄経路を変え、ストーマを造設することが多い²⁾が、1978 年に宇都宮らが J パウチ造設術を発表^{3) 4)}したあと、骨盤内パウチ造設術が UC における手術の選択肢の 1 つになった。腸管手術後の全身管理とケアは栄養、電解質ならびに排泄コントロールが重要であり、QOL 改善を目指した卓越したケア能力が求められる²⁾。

II. 目的

IBD(炎症性腸疾患)治療と症状緩和のためにストーマ造設術と骨盤内パウチ造設術を受けた患者の QOL(生活状況と質)とニーズを明らかにし、IBD 患者支援への示唆を得る。

Ⅲ. 対象と方法

対象は北海道から沖縄まで全国網羅する IBD ネットワーク加盟患者と N 大学病院、S 総合病院受診中のストーマと骨盤内パウチを保有する IBD 患者である。名古屋大学医学部保健学科研究委員会において研究内容と倫理審査を経て調査を実施した。患者会における調査方法は、患者会の同意を得た後に、無記名自記式調査票を患者会ごとに郵送した。病院における調査方法は主治医の協力を得て研究趣旨説明後、同意者に調査票を手渡し配布した。回収は名古屋大学医学部 IBD 調査班宛に各患者が直接郵送する方法とした。調査票のタイトルは「IBD 患者の実情と患者ニーズに関する調査票」(101 項目)で、主な項目は、患者の基本的属性、医学的特性(診断名、発症年齢、入院と手術回数、ストーマ手術や骨盤内パウチ造設関連項目、現在の健康状態など)、医療費・身体障害者手帳、福祉制度に関する内容、医療満足度、日常生活の状況、保健・医療・福祉ニーズ、QOL(EQ5D)、生きがいの有無、人生の満足度などから構成した。解析は 2003 年 1 月から 10 月までに配布・回収およびデータ入力完了した 2175 名よりストーマ保有者と骨盤内パウチ保有者を抽出し、QOL とその関連項目について SPSSv.11 を用いて行った。なお、本研究では IBD 外科治療群を手術方法の違いにより 3 群に分類し、1 群はストーマ保有群、2 群は大腸全摘を行い一時的ストーマと骨盤内パウチ保有群、3 群はストーマを閉鎖し、骨盤内パウチのみ保有する群とし、QOL を比較検討した。

Ⅳ. 結果

① 基本的・医学的属性

調査票の配布総数は 4391 件、回収は 2175 件であった(回収率 49.5%)。本分析の対象者総数は 285/2175 名(13.1%)であり、1 群は 134 名(47.0%)、2 群は 86 名(30.2%)、3 群は 65 名(22.8%)であった。

対象者の平均年齢は 39.8 (SD12.9、幅 5~78) 歳、性別は、男性 176 名(61.7%)、女性 109(38.2%)、疾患別では、潰瘍性大腸炎(以下、UC とする)148 名(51.9%)、クローン病(以下、CD とする)137 名(48.1%)であった。職業は学生 5.2%、就業 55.2%、家事 13.6%、無職 19.6%であった。健康状態は、「とても良い・良い」が 35.7%、「普通」が 45.5%、「悪い・かなり悪い」が 18.8%であった。

発症年齢の平均値は 25.7 (SD 12.4、幅 1~73) 歳、緩解期の有無では緩解期有りが 65.9%、緩解期無しが 24.2%、不明 9.9%、療養状態は入院中 7.9%、通院中 86.4%、通院・入院無し 3.9%、その他・不明が 1.8%であった。

平均入院回数は 7.2 回 (SD5.1、幅 1~30)、平均手術回数は 3.2 回 (SD2.3、幅 1~15)であった。

② IBD 患者の QOL (EQ5D)

表 1 に UC、CD 別ならびに手術群別による患者の生活状況(EQ5D: Euro-QOL)を示した。

移動の程度では、「動き回るのに問題はない」とする者が UC 78.5%、CD 77.1%、1 群 77.9%、2 群 77.8%、3 群 78.0%であった。

身の回りの管理では、「問題はない」が UC 90.2%、CD 83.2%、1 群 84.8%、2 群 85.4%、3 群 91.2%であった。

ふだんの活動において、「問題ない」が UC 64.2%、CD 59.4%、1 群 59.7%、2 群 60.0%、3 群 67.8%であった。「いくらか問題ある」が UC 33.6%、CD 39.1%、1 群 40.3%、2 群 36.3%、3 群 28.8%で、「ふだんの活動ができない」が UC 2.2%、CD 1.6%、1 群 0%、2 群 3.8%、3 群 3.4%であった。

痛み・不快感においては、「痛み・不快感はない」が UC 39.2%、CD 36.0%、1 群 38.7%、2 群 32.9%、3 群 41.5%であった。「中程度の痛み・不快感がある」が UC 65.4%、CD 60.8%、1 群 62.9%、2 群 59.5%、3 群 52.8%であった。「ひどい痛み・不快感がある」が UC 5.4%、CD 3.2%で 1 群 2.4%、2 群 7.6%、3 群 5.7%であった。

不安・ふさぎ込みでは、「不安でもふさぎ込みでもない」が UC 48.1%、CD 46.8%、1 群 47.1%、2 群 42.3%、3 群 56.4%であった。「中程度に不安・ふさぎ込みある」が UC 48.8%、CD 49.2%、1 群 77.9%、2 群 77.8%、3 群 78.0%であった。「ひどく不安・ふさぎ込んでいる」が UC 2.2%、CD は 0 で 1 群 3.1%、2 群 4.0%、3 群 4.0%であった。

生きがいは、「有り」が UC 71.0%、CD 71.1%、1 群 75.0%、2 群 71.4%、3 群 62.3%であった。「無し」が UC 29.0%、CD 28.9%、1 群 25.0%、2 群 28.6%、3 群 37.7%であった。人生満足度(0~10、11 段階評価)では、UC、CD ならびに 3 群ともに発症当時と現在の状態を比較して現在の方が満足度点数は有意に高くなっていた($p < .001$)。現在の人生

満足度と生きがい¹⁾は弱い負の相関を示し($r = -0.38, p < .001$)、現在の人生満足度は性別、診断名、手術方法3群、健康状態、緩解期の有無において有意な差が見られた。

V. 考察

外科的治療によりストーマと骨盤内パウチを保有するIBD患者の出現頻度は13%を超えることが明らかになった。宇都宮らはわが国におけるUCの手術率は14%であると述べており⁵⁾、八尾らはクローン病発症後の累積手術率を5年で16.2%、10年で39.1%と述べている⁶⁾。

IBDの症状軽減のために平均7回の度重なる入院、平均3回の手術を余儀なくされていることから先の見通しが不確実なことが精神的な不安につながると考えられる。EuroQOL、人生の満足度を疾患で比較するとUCよりもCDの方がより低い点数になっており、経過が不安定で再燃を繰り返しやすいことに加え、厳格な食事制限、栄養療法継続の困難さが要因になると考えられた。

生きがいや生活の張り合いでは、IBDの発症と入院・治療主体の暮らしが自我形成や人間性の形成期にあたる青壮年期と重なり合うために大きな影響を受けることは免れ得ない。つまり、就学、就職、進学、恋愛、結婚、リプロダクションなどのライフ・イベントの様々な局面において疾患管理が先行し、その症状により抑制がかかることから内科的治療が奏効するIBD患者群よりも外科的治療群におけるストーマや骨盤内パウチ保有群の方が生活面の困難さは、より大きいと考えられる。

排泄管理面では腸管切除端々吻合や近位腸管を利用したストーマ造設により水様性で頻回・多量の排便となる。さらに、多量のアルカリを含む下痢便では肛門周囲やストーマ周囲に皮膚障害を生じやすい。そのため、外出時には食事や水分を極力控え、常に洋式トイレの場所を探しておき、便失禁を恐れながら生活しているという課題が明らかになった。排泄コントロールができない時には生活のアクティビティは低下し、外出を制限し、部屋に閉じこもりがちになるという状況なので、下痢の原因となる炎症を抑え、止痢剤を効果的に用い、きめの細かいスキンケア指導を実施することが求められる。

次にQOL促進の要素として誰でも使える多目的トイレの拡充と整備は急務である。これは高齢社会におけるアメニティ改善・環境バリアフリーの理念と一致する。

VI. 結論

ストーマと骨盤内パウチを保有するIBD患者のQOLは、全般的にUCよりもCDのほうが低い点数であった。EQ5Dの移動や身の回りの管理に関しては約8~9割が問題なく生活できると述べていたが、痛みや不快感などの症状は6割以上の訴えがあり、また不安やふさぎ込みなどの精神的なものが半数以上の割合を占めていることから、症状コントロールや、精神的なサポートの必要性が示唆された。

人生の生きがいでは、生きがい無しと答えた者がUC、CDともに約30%を占め、3群(骨盤内パウチ造設)では37.7%に上っており、IBD外来やストーマ専門外来における継続的なケアや学業、就業への配慮ならびに生きがい探索を支援する地域連携体制の強化が望まれる。

謝辞

本研究にご協力いただいたINBネットワーク患者会とIBD患者様に厚く御礼申し上げます。

文献

- 1)厚生労働省特定疾患難治性炎症性腸管障害調査研究班平成14年度研究報告書. 2003.
- 2)高添正和, 前川厚子: 炎症性腸疾患ケアマニュアル. 医学書院, 1997.
- 3)Utsunomiya J, Iwama T, Imajo M, et al: Total colectomy, mucosal proctectomy and ileoanal anastomosis. *Dis Colon Rectum* 23(7) 459-466. 1980.
- 4)Utsunomiya J, Yamamura T, Kusunoki M et al: J-pouch: change of a method over years. *Z Gastroenterol Verh.* 24, 249-51. 1989.
- 5)宇都宮利善, 鈴木絃一, 篠原央, 他: 潰瘍性大腸炎の外科治療 - 疫学調査による. *日本大腸肛門病学会誌*, 42: 62-75, 1989.
- 6)八尾恒良, 岡田光男, 飯田三男, 他: Crohn病の長期経過. *消化器外科*, 14: 685. 1991.

Quality of Life in patients who underwent stoma and/or pelvic pouch operation due to Inflammatory Bowel Disease

Key words: QOL, IBD, Stoma, Pelvic pouch, meaning of life

表 1. 患者の生活状況(Euro-QOL)

n=265

単位: %

項目	UC	CD	1群	2群	3群	全体
1. 移動の程度(%)						
動き回るのに、問題はない	78.5	77.1	77.9	77.8	78	77.9
動き回るのにいらか問題がある	21.5	22.9	22	22.2	22	22.1
ベッド(床)に寝たきりである	0	0	0	0	0	0
2. 身の回りの管理(%)						
身の回りの管理に問題はない	90.2	83.2	84.8	85.4	91.2	86.4
身の回り管理にいらか問題がある	9.8	16.8	15.2	14.6	8.8	13.6
洗面や着替えが自分でできない	0	0	0	0	0	0
3. ふだんの活動(%)						
ふだんの活動に問題はない	64.2	59.4	59.7	60	67.8	61.6
ふだんの活動にいらか問題がある	33.6	39.1	40.3	36.3	28.8	36.5
ふだんの活動を行うことができない	2.2	1.6	0	3.8	3.4	1.9
4. 痛み・不快感(%)						
痛み・不快感はない	39.2	36	38.7	32.9	41.5	37.5
中程度の痛み・不快感がある	55.4	60.8	62.9	59.5	52.8	57.8
ひどい痛み・不快感がある	5.4	3.2	2.4	7.6	5.7	4.7
5. 不安・ふさぎ込み(%)						
不安でもふさぎ込みでもない	48.1	46.8	47.1	42.3	56.4	47.6
中程度に不安あるいはふさぎ込みがある	48.8	49.2	49.6	52.6	41.8	48.8
ひどく不安あるいはふさぎこんでいる	3.1	4	3.3	5.1	1.8	3.5
6. 現在の生きがいの有無(%)						
生きがい有り	71	71.1	75	71.4	62.3	71.1
生きがい無し	29	28.9	25	28.6	37.7	28.9
7. 人生満足度(平均値、SD)						
発病当時	4.3(2.8)	4.1(2.9)	4.2(2.6)	4.5(3.1)	3.9(2.7)	4.2(2.8)
現在	6.2(2.6)	5.5(2.3)	5.6(2.3)	5.9(2.7)	6.3(2.6)	5.8(2.5)

炎症性腸疾患 (IBD) 患者の Sense of Coherence(SOC)の 特徴と疾患に関連した背景要因の検討

伊藤 美千代、山崎 喜比古 (東京大学大学院・医学系研究科 健康科学看護学 健康社会学分野)
中村 眞、内山 幹 (東京慈恵会医科大学付属柏病院・消化器 肝臓内科)
白石 弘美 (東京慈恵会医科大学付属病院・栄養部)
丸尾 さやか (東京慈恵会医科大学付属病院・ソーシャルワーカー室)
小松 喜子 (株式会社 水戸薬局)
片平 冽彦 (東洋大学・社会学部 社会福祉学科)

要 約

免疫病理学的機序の関与の他に心理社会的ストレスが、患者のQOLに影響を及ぼしているとされる炎症性腸疾患(クローン病:CDと潰瘍性大腸炎:UC)のストレス対処能力である Sense of Coherence (SOC)を明らかにし、臨床で広く活用されている疾患管理の特徴におけるSOCの背景要因について探索的に検討を行った。さらに、臨床重症度に影響する要因についても合わせて検討した。方法は、2003年2月14日～4月13日に某大学付属病院の外来受診者203人を対象とし、SOCの分析は151人、重症度との要因検討は129人を対象とし、分析を行った。その結果、①IBD患者のSOCスコアは年代差が存在し、一般住民と比較して有意な差は認めなかった。②IBD患者のSOCスコアは、CDでは年齢とBMIで、UCでは年齢と罹患後経過日数で有意な関連を認めた。③臨床重症度分類は、UCのみ、入院回数と治療内容で関連を認めたが、CD、UCとも、SOCとの関連は認めなかった。

はじめに

炎症性腸疾患 (IBD) は、クローン病 (CD) と潰瘍性大腸炎 (UC) を総称した難治性腸疾患で、若年齢層で多発し、再燃と緩解を繰り返す疾患である。治療の目的は緩解導入とされ、医学の進歩に伴い、予後も改善されてきている。しかし、経過は長期に亘るため、患者は、人生全体において日常生活で、さまざまなストレスに曝されながら、苦悩を共にした生活を余儀なくされている。¹⁻³⁾ 特に、IBDの場合、疾患の予後に対する不確実性は、不安やうつ状態⁴⁾と関連していることや、うつ状態を含む心理社会的ストレスは、疾患の活動性^{5、6)}や日常生活の活動範囲に影響を及ぼしていることが報告されており、患者のストレス対処能力は、患者のQOLはもちろんのこと、疾患管理に対しても重要な側面を持つと予測できる。

本研究の目的は、(1)社会学者のAntonovskyによって開発されたストレスサーに成功的に対処する健康保持要因であり⁷⁾、健康状態を予測することができる^{8、9)} SOCが、IBD患者ではいかなるものかを明らかにすること、(2)IBD患者のSOCスコアと患者の属性、臨床的疾患管理の要因との関連を記述的に明らかにし、SOCを規定する要因を探索的に検討すること、(3)臨床で広く活用されている疾患重症度に影響している要因の検討を行うこととした。

対象と方法

対象者は、東京近郊某大学病院の消化器内科外来を2003年2月14日～3月13日に受診したIBD患者全員203人を対象とし、説明の上、書面での同意が得られた対象者に記名式自記式のSOC29項目(7

件法) を外来の待ち時間で記入頂き、回収した。疾患に関する情報として、確定診断名、罹患後経過日数、入院回数、病型分類、疾患重症度、治療内容、BMI の 7 項目は、共同研究者である担当医師が収集した。尚、疾患重症度分類は、CD は IOIBD を、UC は、厚生労働省特定疾患研究班での重症度分類を採用し、治療内容は、維持療法としても広く使用されているアミノサリチル酸製剤とその他の 2 値変数として分析した。

データの分析には、SPSS 11.5 for windows を使用し、SOC と対象者の属性は、t 検定と Tukey の HSD 検定を行い、山崎、住川らの一般住民を対象とした研究¹⁰⁾での SOC スコアとの比較は、t 検定を使用した。SOC スコアと患者の属性と疾患管理要因との関連は、t 検定と 1 元配置分散分析による F 検定を、SOC を規定する要因探索には、重回帰分析のステップワイズ法を用い、疾患重症度に影響している因子の検討には、階層的重回帰分析を行った。

結果

1. IBD 患者の SOC スコアについて

1) 回収された自記式 SOC 調査票の内、記載漏れのあったものを除外し、分析対象者数は 151 人 (74.4%) であった。男性 82 人 (54.3%)、女性 69 人 (45.7%) で、平均年齢とその標準偏差は、男性 35.9 ± 14.7 歳 (17-82)、女性は、 36.2 ± 14.2 歳 (16-75) であった。CD が 39 人、UC が 98 人、未確定が 14 人 (内視鏡結果未確定) であった。

2) 151 人の対象者の SOC スコアの Cronbach's α 係数は .928 で、SOC の 3 種類の構成概念別の係数も、把握可能感が .819、処理可能感が .841、有意味感が .846 で信頼性は確認できた。

3) SOC スコアの平均得点は、男性が 125.4 ± 25.8 点、女性は 139.1 ± 24.3 点で女性が有意に高い結果を示した。更に、年代別でも有意な差を認め、(10 歳代 : 123.4 ± 23.5 、20 歳代 : 127.3 ± 25.6 、30 歳代 : 130.9 ± 25.3 、40 歳代 : 132.6 ± 30.8 、50 歳代 : 149.0 ± 26.7 、60 歳以上 : 139.3 ± 20.2) 特に 50 歳代と 10、20、30 歳代で有意な差を認めた。

4) 山崎、住川らの一般住民を対象とした研究での

SOC スコアとの性別、年代別での比較では、有意な差は認めなかった。

2. SOC スコアの疾患管理に関する背景要因と、疾患の重症度分類への影響要因の検討について

1) 分析対象者 129 人 (CD37 人、UD92 人) の各疾患における SOC スコアの Cronbach's α 係数は、CD は .912、UC は .932 で、各疾患の SOC の 3 要素毎の信頼性も確認できた。

2) SOC スコアを目的変数とし、患者の属性 (性別、年齢) と疾患管理上の特性 (入院回数、罹患後経過日数、BMI、疾患重症度分類、病型、治療内容) を説明変数とし検定を行った結果、CD は、年齢 ($t=.290$ $p<0.05$) と BMI ($t=.441$ $p<0.01$) で、UC は、年齢 ($t=.225$ $p<0.001$) と罹患後経過日数 ($t=.179$ $p<0.05$) で有意な関連を認めた。

3) IBD 患者の SOC スコアを規定する要因の探索では、CD は、BMI と年齢が投入され、標準偏回帰係数は、それぞれ .449 と .301 で、 R^2 は .285 であった。UC では年齢のみが投入され、標準偏回帰係数は .215 で、 R^2 は .046 であった。

4) 疾患の重症度を目的変数とし、偏相関係数の高い因子 (CD は入院回数、UC は病型) を除去した他のすべての因子を説明変数とし、年齢と性別で制御後の階層的重回帰分析の結果は、CD では、重症度を予測する因子が確認できなかった。UC では、入院回数 ($\beta=.302$, $p<0.01$) と治療内容 ($\beta=.268$, $p<0.01$) で関連を認めた。

考察

IBD 患者における SOC について信頼性と因子的妥当性、さらに一般住民との差は無かったことから IBD 患者の SOC は保たれていることがおおむね確認された。しかし、対象者が少数であり今後大きなサンプルでの検討をすること望ましい。さらに、年代で、SOC 得点に有意差を認めたことに関しては、それが、IBD を発症したことや発症による特異的な経験をしたことによるものなのかを含め、縦断的な研究が望まれる。

SOCスコアを目的変数とする解析では、CDでは年齢とBMI、UCでは年齢と罹患後経過年数に有意な関連を認めた。BMIは、特異的な食事療法や薬物療法の評価指標として重要な因子であり、今後は、食事療法の内容や遂行状況などの健康管理行動とSOCとの関連性を検討していく必要性が示唆された。

疾患の重症度を目的変数とする解析では、UCで入院回数と治療内容で関連を認めただけで、いずれにおいてもSOCは関連を認めなかった。今後、例数を増やしての検討や、縦断的調査が必要と考えられる。

結論

IBD患者のSOC信頼性と因子的妥当性はおおむね確認でき、一般住民との比較において、IBD患者のSOCスコアは保たれていた。

IBD患者におけるSOCスコアは、CDでは年齢とBMI、UCでは年齢と罹患後経過日数とに関連を認めた。

臨床で広く活用されている医学的な疾患重症度の予測因子としてSOCは働かず、UCのみで入院回数と治療内容とに関連を認めた。

文献

- 1) Sharon, D.B.(2002).Prevention of Psychological distress in persons with inflammatory bowel disease. *Mental Health Nursing*, 23, 403-422.
- 2)Christine, V.& Julian, L.(1999). Relatives' expressed emotional and the course of inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*. 47(5), 461-469.
- 3) Josee, C.& Brenda, B.T.(2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease. A review of emerging themes. *Digestive Disease and Sciences*. 45(1), 26-31.
- 4) Andrew, H.T.& Douglas, A.D.(1996). Psychosocial factors in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Clinics of North America*. 24(3), 699-716.
- 5) Porcelli, P.(1996). A prospective study of the relationship between disease activity and psychological distress in patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterol*. 31, 792-796.
- 6) Maida, J.S.,& Michal, A.(2001). Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease.. *The American Journal of Gastroenterology*. 96(5), 1470-1479.
- 7)Antonovsky,A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. Joseey-Bass Publishers, San Francisco. 山崎喜比古、吉井清子監訳。(2001). *健康の謎を解く ストレス対処と健康保持のメカニズム*. 有信堂
- 8) Sakari, S. &Hans, H. (2001). Sense of coherence as a predictor of subjective state of health results of 4 years of follow-up adults. *Journal of Psychosomatic Research*. 50, 77-86.
- 9) Ingela, K & Eva, B.(2000). Sense of coherence: quality of life before and after coronary artery bypass surgery-a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*. 31(6), 1383-1392.
- 10) 住川陽子、山崎喜比古.(2003). 平成 14 年度修士論文集.東京大学大学院 医学系研究科