

表2 Euro-QOLによる主観的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
移動の程度	歩きまわるのに問題はない	82	12.2	4.5	0.028*	133	10.6	4.7	0.057
	歩きまわるのにいくらか問題がある	23	9.8	4.3		22	8.6	4.4	
	歩きまわるのに非常に問題がある	0	—	—		0	—	—	
身のまわりの管理	身のまわりの管理に問題はない	95	11.9	4.4	0.022*	142	10.6	4.7	0.025*
	身のまわ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	0	—	—		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いない	62	13.6	3.4	0.000***	75	12.4	4.0	0.000***
	中程度の不安、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	

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

き生きしている」(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

■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。川南らは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ではそれよりも低いことを報告している。また、項目による主観的QOL得点の比較では、UC、CDともに有意差や傾向のみとめられた項目もあったが、UCのみ、あるいは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⁴⁾、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⁵⁾。

■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ともに有意差がみとめられたが、ここ2週間が緩解期であるか、療養状態では有意差はみとめられない。

Euro-QOLでは、5項目すべてにおいて有意差や有意な傾向がみとめられた。また、排泄・睡眠の問題の項目でも有意差や有意な傾向がみとめられている。

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)⁶⁾にあることよりも、Euro-QOLや主観的健康状態に反映される「睡眠・

排泄がよい状態である」ことが重要と推測される。

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⁷⁾。患者の健康状態を包括的に評価し、継続看護相談の充実、精神科医やメディカルソーシャルワーカー(MSW)などを含んだチーム医療を機能させることが課題である。

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、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さまざまで、治療法も日々変化している。増悪・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を向上させるためには、個別のオーダーメイド治療を選択実行し、日常生活指導を行う必要があると考える。

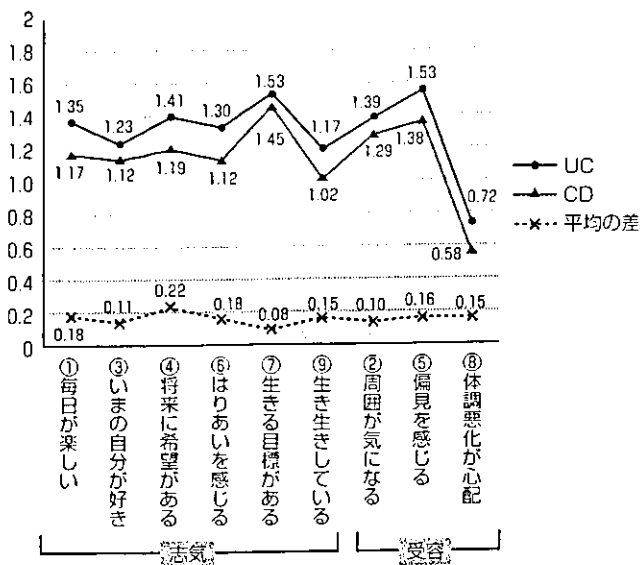


図1 主観的QOL設問の平均点(UC, CD)

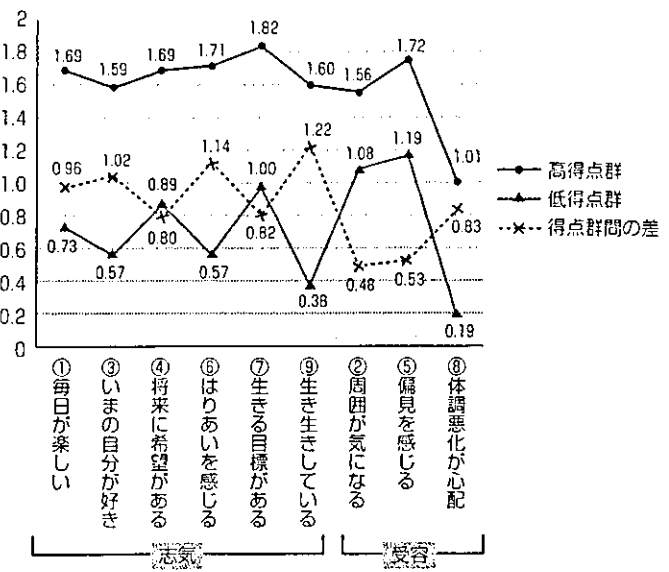


図2 得点群別主観的QOL設問の平均点(UC)

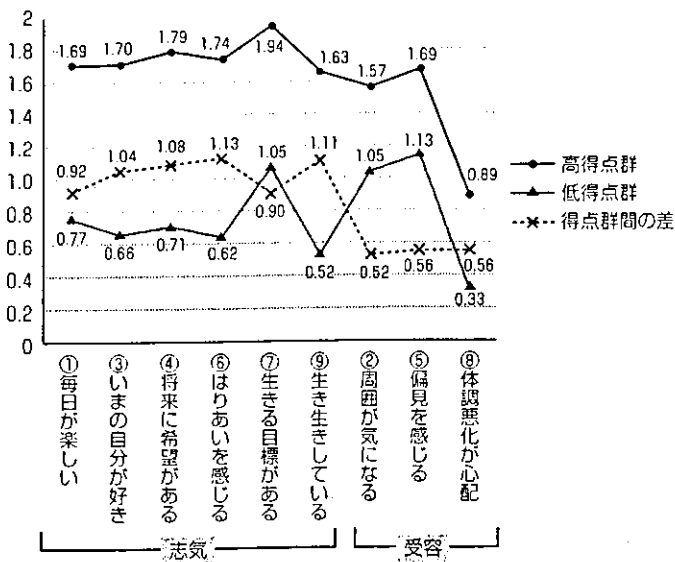


図3 得点群別主観的QOL設問の平均点(CD)

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QOL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みとめられた。UC患者の就労状況に影響を与える因子としては、SF-36における健康関連QOLの項目があげられている⁸⁾。

UC, CDともに、「志気」の項目に平均点の差が大きい。「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見出し、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もっていることとされる¹⁾。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⁹⁾。

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，社会がIBD患者を受け入れるようになることが不可欠である。保健・医療・福祉，IBD患者会など多方面からのサポートが必要であると考えられる。

④UC患者の主観的QOL

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¹⁰⁾。

⑤CD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¹¹⁾。

UCとの比較で，とく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，症状の経過に関して開きがあった。緩解期の経験がある群はさらに，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¹²⁾。そのため，症状が悪化傾向にある患者，繰り返し変わらない患者，緩解経験のない患者へは，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」と「Euro-QOL」を用いて，IBD患者の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QOLに大きく影響する。

IBD症状コントロールに加え，健康状態を包括的に評価していくことが大切である。

②体調の急激な悪化を心配する項目得点は低く，症状コントロールの不安定さがうかがわれる。IBDの増悪・再燃因子を個別の生活パターンのなかから明らかにしていくとともに，その状態に合わせた日常生活指導とオーダーメイド治療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，社会がIBD患者を受け入れるように患者会支援活動を通じて働きかけ，保健・医療・福祉など多方面からのサポートを提供していくことが重要である。

④CDは，「将来の希望」に関する点が低い。とくに，症状が悪化傾向もしくは繰り返し変わらない患者と，緩解経験のない患者をハイリスクととらえ，必要に応じメンタルケアをしていく必要がある。

おわりに

IBD患者の主観的QOLを向上させるためには，発症・再燃原因・増悪因子の究明のみならず，患者一人ひとりに合った適切な医療・看護の提供とともに，患者会における学習支援を含めた幅広い援助システムを構築していくことが

課題と考える。

謝辞

本研究にご協力いただきましたN大学病院，S総合病院のIBD患者さまと医療関係者の皆様に深く感謝いたします。本研究は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患の疫学に関する研究(主任研究者：稲葉裕)の一端として実施したもので，平成15年度分担研究報告に加筆修正したものである。

引用・参考文献

- 1) 川南勝彦，藤田利治，貫輪眞澄ほか：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，47(12)：990～1003，2000。
- 2) 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，48(4)：484～491，2003。
- 3) 池上直己，福原俊一，下妻見二郎ほか：臨床のためのQOL評価ハンドブック。医学書院，2001。
- 4) 長廻絃：謎に満ちたIBD。澤田俊夫，藤盛孝博，飯塚文瑛編：IBD診療の展望。p.1～4，メディカルレビュー社，2001。
- 5) 八尾恒良，櫻井俊弘，下山孝ほか：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，p.74～77，1994。
- 6) 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。
- 7) 鈴木康夫：IBDの内科治療の現状。田俊夫，藤盛孝博，飯塚文瑛編：IBD診療の展望。p.136～160，メディカルレビュー社，2001。
- 8) 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，p.73～79，1997。
- 9) 伊藤美智子，稲美保子，前川厚子ほか：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，p.108～110，1998。
- 10) 杉田昭，橋本秀樹，岩男泰ほか：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，p.141～145，1999。
- 11) 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，p.1～20，1999。
- 12) 織内竜生，樋渡信夫：IBDの長期予後。田俊夫，藤盛孝博，飯塚文瑛編：IBD診療の展望。メディカルレビュー社，p.203～215，2001。

原 著

潰瘍性大腸炎患者とクローン病患者の実態と
保健医療福祉ニーズ (1) 共通点と相違点

Actual conditions of patients with inflammatory bowel disease and their needs for health care and welfare services (Report1) the similarities and differences between patients with ulcerative colitis and with Crohn's disease

小松 喜子¹⁾、前川 厚子²⁾、神里 みどり²⁾、渋谷 優子³⁾
山崎 京子⁴⁾、錦織 正子⁵⁾、片平 洸彦⁶⁾

〔要約〕炎症性腸疾患 (IBD) 患者の支援のあり方を考察するために、無記名自記式調査票を使って潰瘍性大腸炎 (UC) 患者とクローン病 (CD) 患者の実態を調査し、保健医療福祉に関する希望、現在困っていること等の共通点、相違点について解析した。調査対象者はUC229人、CD450人、平均年齢UC37.5歳、CD33.9歳であった。医療費の他に健康補助食品、衛生材料、ストーマケア用品等の療養費がかかる実態が明らかになった。UC、CDともにストレスがたまる、体力がない等の悩みを抱えていた。UCおよびCD患者は食事問題や精神的な悩みを抱えながら、原因究明とともに、より良い専門的な治療法の確立・情報、医療費の公費負担を求めている。UCにおいては特に食事指導、社会の理解、CDにおいては栄養療法、精神的ケア、若年齢層においては就業に関する保障等に関して病状、年齢、性別を考慮した支援態勢が必要と考えられた。

key words : 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
inflammatory bowel disease (IBD)、ulcerative colitis、Crohn's disease、health and welfare needs、a questionnaire survey

I はじめに

潰瘍性大腸炎 (UC) とクローン病 (CD) は20代から30代に発症することが多い難治性の炎症性腸疾患 (IBD) である。近年若年者を中心に急増しており、発熱、下痢、腹痛等の症状を伴いながら、緩解と再燃を繰り返す難病で、現在のところ原因不明とされている。1997年度特定疾患医療受給者の調査からみると、UCは10歳代後半より増加し、20歳代～30歳代が最も多く、新規受給者は25～34歳が特に多い。CDは10歳代後半～40歳代前半に多く分布していて、新規受給者もほぼ同様の分布である¹⁾。また2000～

2001年とそれまでの疫学的調査研究から、UCは25歳以上では横ばい、あるいは減少しているのに対して10歳から24歳までの発病率が増加傾向にあること、UC発症年齢が若年化傾向にあること、生命余後は改善されつつあるが癌による死亡例が増加しており、今後は大腸癌が主要な予後因子となるだろうと報告されている²⁾。

10代あるいは20代という若年期に発症して再燃、緩解を繰り返すことは通院、入院による就学、就労、結婚等の社会生活、日常生活に与える影響も大きい³⁾⁴⁾。IBDがこのまま増加を続ければ社会的な影響は大きく、原因究明とともに患者支援のあり方が重要な課題となると思われる。

同じ炎症性腸疾患ではあるが治療法は主としてUCは薬物療法が、CDは栄養療法が中心であり、病態も経過もUCとCDでは差異がある。著者らはすでにIBD患者が食生活、日常生活、社会生活等に関して様々な悩みを抱えていること、

1) (株) 水戸薬局
2) 名古屋大学
3) 藤田保健衛生大学
4) 茨城キリスト教大学
5) 茨城県立医療大学、
6) 東洋大学

「原因究明」と「根本的な治療法」を求めており、専門医療体制の確立と援助提供システムの整備が必要であることを報告している⁹⁾¹⁰⁾。IBD患者の食生活、日常生活についての問題点、結婚や妊娠に悩んでいる女性患者の実態等についてはすでに報告が幾つか出されているが⁹⁾¹⁰⁾医療費、療養費の面から、また食生活、日常生活等の実態、および保健医療福祉に関するニーズを含めて総合的なアンケート調査をすることは、療養生活を支えるための支援を考える上で意義があることと考えられる。本研究はIBD患者の医療費の受給状況、現在困っていること・心配なこと、保健医療福祉に関する希望、人生の満足度等をUC、CDの診断病名別、性別、年齢別に集計、解析した。

II 研究方法

1. 研究対象：北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）会員、社会保険中央総合病院、名古屋大学医学部付属病院、三重大学医学部付属病院のIBD患者 1220人に調査票を配布した。調査に同意して、回答のあった683人の調査票を研究対象とした。回収率は56.0%であった。

2. 調査方法と調査項目：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」として、無記名自記式調査票とした。北海道IBD会員の調査は、患者会関係者と意見交換を十分行って、同意を得た上で研究趣意書と調査票を会員に郵送配布した。病院患者に対しては主治医の協力を得て研究趣旨説明の上、同意者に直接手渡し配布した。回収は患者会、各病院が行ったうえで名古屋大学IBD調査班に郵送後、個人が特定されないように注意を払い、コンピューター処理した。調査票の質問項目は、基本的属性、診断名、発症年齢、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、IBD治療、医療費受給状況、療養費、保健医療福祉に対する希望、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）、発症時および調査時

点における人生の満足度等63項目であった。保健医療福祉に関する希望、現在困っていること・心配なことについての調査は、著者らが1999年行った北海道IBD患者を対象にしたアンケート調査結果¹¹⁾を参考にして設定した項目に対して、IBD患者が該当すると思われる項目を選択、あるいは該当する項目が無い場合は自由記述の形で回答してもらった。

人生の満足度は、各自が考えられる最も満足度の低い状態を1、最も満足度の高い状態を10として、IBD発症時と調査時点の満足度を自己評価してもらった。この人生の満足度調査はアンケート記入者が本人である場合のみを解析対象者にした。

3. 分析方法：SPSS ver.11 を用いて、診断病名別、性別、年齢別に集計、解析（ χ^2 検定、Fisherの直接確率検定、Mann-WhitneyのU検定、t検定）した。保健医療福祉ニーズの希望の背景を探るために、主因子法でバリマックス回転を用いて因子分析を行った。

4. 倫理的配慮：本研究は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。回収した調査票は患者会および各病院においてはナンバーリングしてあるが、当調査班においては個人を特定できない方法をとった。

III 結果

1. 調査対象者の特性

アンケート記入者は本人が615人(90.0%)、母親49人(7.2%)、配偶者5人(0.7%)、父親2人(0.3%)、その他・無記入12人(1.8%)であった。UCは229人(男性102人、女性127人)33.5% CDは450人(男性297人、女性153人)65.9%、その他・不明4人0.1%であった。患者本人の回答時平均年齢はUC 37.5 ± 14.7 (10~76)歳、CD 33.9 ± 10.7 (9~76)歳。20代までがUC34.9%、CD37.8%、30代がUC25.3%、CDが35.6%、40代以上がUC39.7%、CD26.7%であった。CDと比較してUCの方が平均年齢が高く、40代以上の占める割合が高かった($p < 0.01$)。職業別構成にはUCとCDの間には有意差がなかった(表1)。

表1 基本的属性

	今回アンケート調査		全国調査*	
	潰瘍性大腸炎 (UC)	クローン病 (CD)	潰瘍性大腸炎 (UC)	クローン病 (CD)
N	人 (%)	人 (%)	人 (%)	人 (%)
	229	450	47951	14372
性別構成				
男性	102 (44.5)	297 (66.0)	24261 (50.6)	9857 (68.6)
女性	127 (55.5)	153 (34.0)	23690 (49.4)	4515 (31.4)
検定A	p=0.000 (I)		p=0.066 (II)	p=0.257 (III)
年齢別構成(回答時)				
0~9歳	0 (0.0)	1 (0.2)	68 (0.1)	15 (0.1)
10~19歳	19 (8.3)	34 (7.6)	2239 (4.7)	875 (6.1)
20~29歳	61 (26.6)	135 (30.0)	9712 (20.3)	5314 (37.0)
30~39歳	58 (25.3)	160 (35.6)	10771 (22.5)	4141 (28.8)
40~49歳	39 (17.0)	84 (18.7)	9644 (20.1)	2066 (14.4)
50~59歳	28 (12.2)	27 (6.0)	7003 (14.6)	949 (6.6)
60~69歳	16 (7.0)	7 (1.6)	5731 (12.0)	673 (4.7)
70歳以上	8 (3.5)	2 (0.4)	2783 (5.8)	339 (2.4)
検定B	p=0.004 (I)		p=0.000(II)	p=0.885(III)
職業別構成				
職業あり	91 (39.8)	224 (49.7)	I:今回調査のUCとCDの比率の差の検定 II:今回調査と全国調査の比率の差の検定(UC) III:今回調査と全国調査の比率の差の検定(CD) A:Fisherの直接確率検定法 B:Mann-WhitneyのU検定 C: χ^2 検定法	
パートタイマー	22 (9.6)	24 (5.3)		
家事	42 (18.3)	51 (11.3)		
学生	29 (12.7)	58 (12.9)		
無職	39 (17.0)	63 (14.0)		
求職中	2 (0.9)	22 (4.9)		
不明	4 (1.8)	8 (1.8)		
検定C	p=0.245 (I)			
健康状態			※全国調査は文献12)から転記	
とても良い・良い	82 (35.8)	155 (34.4)		
ふつう	99 (43.2)	202 (44.9)		
悪い・かなり悪い	42 (18.3)	90 (20.0)		
不明	6 (2.6)	3 (0.7)		
検定C	p=0.565 (I)			

2. 療養状態

入院中UC16人(7.0%)、CD18人(4.0%)、緩解期ありはUC184人(80.3%)、CD331人(73.6%)。平均再燃回数はUC3.8回(0~50回)、CD3.8回(0~25回)、平均入院回数はUC2.4回(0~10回)、CD4.2回(0~30回)、平均手術回数はUC0.4回(0~3回)、CD1.5回(0~13回)であった。現在の健康状態はとても良い・良いUC82人(35.8%)、CD155人(34.4%)、普通UC99人(43.2%)、CD202人(44.9%)、悪い・かなり悪いUC42人(18.3%)、CD90人(20.0%)であった。平均入院回数および平均手術回数はUCよりもCDの方が有意に多かった($p<0.01$)が、現在の健康状態、緩解期の有無においてはUCとCDの間に有意差はなかった。

3. 医療費、療養費の状況

特定疾患医療費(以下特疾医療費とする)を受けているのはUC191人(83.4%)、CD399人(88.7%)、身体障害者手帳ありはUC12人(5.2%)、CD111人(24.7%)、障害者年金を受けているの

はUC9人(3.9%)、CD37人(8.2%)、市町村手当てを受けているのはUC45人(19.7%)、CD159人(35.3%)であった。身体障害者手帳あり、および障害者年金、市町村手当てを受けている人の割合はUCよりもCDの方が多かった($p<0.01$)。

医療機関に支払う医療費以外の療養にかかる費用(以下療養費とする)の回答者はUC93人(40.6%)、CD247人(54.9%)であり、CDの方が療養費がかかっている人が多かった($p<0.01$)。療養費がかかると回答した人の約半数が健康補助食品に費用がかかると回答していた。衛生材料費(ガーゼ、創傷被覆材などの費用)、経腸栄養剤の運搬費がかかる人はUCよりもCDの方が多かった($p<0.01$) (表2)。医療材料費(点滴や栄養補給に関する費用)がかかる人はUC、CDの間に有意差はなかった。これらの療養費が生活に負担となっている人は、UCにおいて5人(UC全体の2.2%)、CDにおいて40人(CD全体の8.9%)であり、UCよりもCDの方が負担を感じている人が多かった($p<0.01$)。負担とな

表2. 療養費(医療機関に支払う以外にかかる費用)

療養費の内容	UC		CD		χ^2 検定 p
	人	(%)	人	(%)	
N	93		247		
健康補助食品	54	(58.1)	126	(51.0)	
衛生材料 ¹⁾	9	(9.7)	67	(27.1)	**
ストーマケア用品	18	(19.4)	42	(17.0)	
経腸栄養剤の運搬費	3	(3.2)	35	(14.2)	**
医療材料 ²⁾	6	(6.5)	22	(8.9)	
その他	22	(23.7)	51	(20.6)	

(複数回答)

** p<0.01

1)ガーゼ、創傷被覆材など

2)点滴や栄養補給に関連するもの

表3-1. 現在困っていること(食生活)

	UC				CD				B
	男	女	A	合計	男	女	A	合計	
N	40	65		105	227	104		331	
困っていること	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	p
食事制限が辛い	19 (47.5)	24 (36.9)		43 (41.0)	117 (51.5)	60 (57.7)		177 (53.5)	**
適当な食事メニューが少ない	16 (40.0)	24 (36.9)		40 (38.1)	111 (48.9)	41 (39.4)		152 (45.9)	
外食ができない	14 (35.0)	17 (26.2)		31 (29.5)	89 (39.2)	42 (40.4)		131 (39.6)	
病院によって食事指導が異なる	9 (22.5)	14 (21.5)		23 (21.9)	19 (8.4)	18 (17.3)	*	37 (11.2)	**
食事指導者がいない	4 (10.0)	10 (15.4)		14 (13.3)	18 (7.9)	14 (13.5)		32 (9.7)	
その他	1 (2.5)	8 (12.3)		9 (8.6)	18 (7.9)	12 (11.5)		30 (9.1)	

(複数回答)

A: 男、女の比率の差の検定(χ^2 検定)

* p<0.05

B: UC、CDの比率の差の検定(χ^2 検定)

**p<0.01

表3-2. 現在困っていること(日常生活)

	UC				CD				B
	男	女	A	合計	男	女	A	合計	
N	59	93		152	228	119		347	
困っていること	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	p
排泄・トイレに困る	33 (55.9)	39 (41.9)		72 (47.4)	117 (51.3)	58 (48.7)		175 (50.4)	
外出が制限される	15 (25.4)	28 (30.1)		43 (28.3)	77 (33.8)	34 (28.6)		111 (32.0)	
ぐっすり眠れない	18 (30.5)	21 (22.6)		39 (25.7)	59 (25.9)	33 (27.7)		92 (26.5)	
家族の負担が大きい	20 (33.9)	16 (17.2)	*	36 (23.7)	76 (33.3)	38 (31.9)		114 (32.9)	*
結婚・妊娠に悩む	4 (6.8)	29 (31.2)	*	33 (21.7)	44 (19.3)	42 (35.3)	*	86 (24.8)	
経済的困難がある	14 (23.7)	13 (14.0)		27 (17.8)	66 (28.9)	25 (21.0)		90 (25.9)	
通院が困る	7 (11.9)	12 (12.9)		19 (12.5)	23 (10.1)	13 (10.9)		36 (10.4)	
その他	2 (3.4)	16 (17.2)		18 (11.8)	17 (7.5)	14 (11.8)		31 (8.9)	

(複数回答)

A: 男、女の比率の差の検定(χ^2 検定)

*p<0.05

B: UC、CDの比率の差の検定(χ^2 検定)

表3-3. 現在困っていること(社会生活)

	UC				CD				B
	男	女	A	合計	男	女	A	合計	
N	47	72		119	211	93		304	
困っていること	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	p
ストレスがたまる	25 (53.2)	35 (48.6)		60 (50.4)	125 (59.2)	51 (54.8)		176 (57.9)	
病気に対する周囲の理解が無い	20 (42.6)	23 (31.9)		43 (36.1)	46 (21.8)	29 (31.2)		75 (24.7)	*
定職に就けない	11 (23.4)	21 (29.2)		32 (26.9)	55 (26.1)	24 (25.8)		79 (26.0)	
社会復帰が心配	15 (31.9)	17 (23.6)		32 (26.9)	48 (22.7)	24 (25.8)		72 (23.7)	
通院・治療に職場の理解が無い	8 (17.1)	8 (11.1)		16 (13.4)	23 (10.9)	9 (9.7)		32 (10.5)	
その他	2 (4.3)	6 (8.3)		8 (6.7)	24 (11.4)	6 (6.5)		30 (9.9)	

(複数回答)

A: 男、女の比率の差の検定(χ^2 検定)

*p<0.05

B: UC、CDの比率の差の検定(χ^2 検定)

表3-4. 現在困っていること(仕事と治療の両立)

	UC				CD				B
	男	女	A	合計	男	女	A	合計	
N	44	70		114	179	76		255	
困っていること	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	p
体力がない	23 (52.3)	39 (55.7)		62 (54.4)	98 (54.7)	45 (59.2)		143 (56.1)	
トイレが心配	26 (59.1)	26 (37.1)	*	52 (45.6)	77 (43.0)	41 (53.9)		118 (46.3)	
体調が悪いため困難	13 (29.5)	10 (14.3)		23 (20.2)	32 (17.9)	13 (17.1)		45 (17.6)	
通院・治療が困難	7 (15.9)	9 (12.9)		16 (14.0)	34 (19.0)	16 (21.1)		50 (19.6)	
職場の理解が無い	8 (18.2)	4 (5.7)		12 (10.5)	24 (13.4)	8 (10.5)		32 (12.5)	
その他	4 (9.1)	11 (15.7)		15 (13.2)	22 (12.3)	7 (9.2)		29 (11.4)	

(複数回答)

A: 男、女の比率の差の検定(χ^2 検定)

* p<0.05

B: UC、CDの比率の差の検定(χ^2 検定)

表4. 保健医療福祉に関する希望

	UC				CD				B
	男	女	A	合計	男	女	A	合計	
N	102	127		229	297	153		450	
治療関係	人 (%)	人 (%)		人 (%)	人 (%)	人 (%)		人 (%)	
専門医・専門病院充実	86 (84.3)	115 (90.6)		201 (87.8)	268 (90.2)	140 (91.0)		408 (90.7)	
副作用等の情報伝達	84 (82.4)	114 (89.8)		198 (86.5)	264 (88.9)	137 (89.5)		401 (89.1)	
医師との良い関係	84 (82.4)	113 (89.0)		197 (86.0)	264 (88.9)	138 (90.2)		402 (89.3)	
治療等の情報開示	81 (79.4)	111 (87.4)		192 (83.8)	263 (88.6)	137 (89.5)		400 (88.9)	
新薬開発	80 (78.4)	109 (85.8)		189 (82.5)	273 (91.9)	130 (85.0)	*	403 (89.6)	*
原因究明	80 (78.4)	110 (86.6)		190 (83.0)	255 (85.9)	139 (90.8)		394 (87.6)	
治療担当者の連携	79 (77.5)	100 (78.7)		179 (78.2)	251 (84.5)	132 (86.3)		383 (85.1)	*
IBD治療食開発	73 (71.6)	91 (71.7)		164 (71.6)	242 (81.5)	131 (85.6)		373 (82.9)	**
治療方針統一	71 (69.6)	84 (66.1)		155 (67.7)	231 (77.8)	113 (73.9)		344 (76.4)	*
栄養療法研究	71 (69.6)	96 (75.6)		167 (72.9)	253 (85.2)	132 (86.3)		385 (85.6)	**
食事指導	67 (65.7)	86 (67.7)		153 (66.8)	209 (70.4)	113 (73.9)		322 (71.5)	
遺伝子治療研究推進	66 (64.7)	80 (63.0)		146 (63.8)	227 (76.4)	104 (68.0)		331 (73.6)	*
専門病院紹介	64 (62.7)	79 (62.2)		143 (62.4)	189 (63.6)	90 (58.8)		279 (62.0)	
白血球除去療法研究	57 (55.9)	76 (59.8)		136 (59.4)	163 (54.9)	89 (58.2)		252 (56.0)	
カウンセリング	57 (55.9)	78 (61.4)		135 (59.0)	169 (56.9)	103 (67.3)	*	272 (60.4)	
ストーマケア	47 (46.1)	61 (48.0)		108 (47.2)	143 (48.1)	81 (52.9)		224 (49.8)	
保健・福祉関係									
特疾医療費受給存続	83 (81.4)	110 (86.6)		193 (84.3)	268 (90.2)	140 (91.5)		408 (90.7)	**
医療費全額公費負担	75 (73.5)	98 (77.2)		173 (75.5)	247 (83.2)	124 (81.0)		371 (82.4)	*
公共便所の整備	75 (73.5)	94 (74.0)		169 (73.8)	215 (72.4)	115 (75.2)		330 (73.3)	
就業保障	64 (62.7)	84 (66.1)		148 (64.6)	235 (79.1)	114 (74.5)		349 (77.8)	**
メディア啓発	60 (58.8)	73 (57.5)		133 (58.1)	167 (56.2)	90 (58.8)		257 (57.1)	
保健相談充実	57 (55.9)	75 (59.1)		132 (57.8)	167 (56.2)	92 (60.1)		259 (58.6)	
講習会開催	56 (54.9)	72 (56.7)		128 (55.9)	166 (55.9)	104 (68.0)	*	270 (60.0)	
IBD友の会活性化	52 (51.0)	70 (55.1)		122 (53.3)	147 (49.5)	78 (51.0)		225 (50.0)	
身体障害者手帳交付	41 (40.2)	50 (39.4)		91 (39.7)	156 (52.5)	77 (50.3)		233 (51.8)	**

A: 男、女の比率の差の検定(χ^2 検定)

* p<0.05

B: UC、CDの比率の差の検定(χ^2 検定)

** p<0.01

っている療養費の内訳にはストーマケア用品、健康補助食品が挙げられていた。

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(以下困っていることとする)に回答が多かった事項はUC、CDともに食事制限が辛い(UC41.0%, CD53.5%)、適当な食事メニューが少ない(38.1%, 45.9%)、排泄・トイレに困る(47.4%, 50.4%)、ストレスがたまる(50.4%, 57.9%)、体力がないこと(54.4%, 56.1%)であった。UCでは食事指導が病院によって異なる、病気に対する周囲の

理解がないこと、CDでは食事制限が辛い、家族の負担が大きいことに「困っている」と回答した人が多かった(p<0.05)。(表3-1~表3-4)

男性と女性の間では、UCにおいては男性の方が家族の負担が大きいことに、CDにおいては女性の方が食事指導が異なることに「困っている」と回答した人が多く(p<0.05)、UCおよびCDともに女性回答者の36.2%、35.3%が結婚や妊娠に悩むと回答していた。

IBD治療上の問題については、UCもCDも約

3割の人が回答していて、自分にあった治療法がない(UC21.7%、CD16.0%)、インフォームドチョイスが軽視されている(UC18.8%、CD23.9%)、医師の説明がわかりにくい(UC13.0%、CD19.0%)等、UCとCDの間で回答傾向は変わらなかった。学校生活については、UC27人、CD61人の回答があり、通院・入院中の学習が困難(UC37%、CD36%)、給食(お弁当)に困っていること(UC33%、CD41%)等が明らかになった。

5. 保健医療福祉に関する希望調査

保健医療福祉に関する事項について希望を調査した。UC、CDともに80%以上の人が希望する(強く希望する、かなり希望する)事項は、医療・治療関係では専門医・専門病院の充実、副作用等の情報伝達、医師との良い関係、IBD治療等の情報開示、新薬開発、原因の究明であった。保健・福祉関係では特疾医療費受給存続であった(表4)。UCとCDの間で希望が異なつたのは、医療・治療関係では治療担当者の連携、IBD治療食の開発、治療方針の統一、栄養療法研究、遺伝子治療の研究推進、保健・福祉関係では医療費の全額公費負担、就業に関する保障、身体障害者手帳の交付で、いずれもCDの方が希望する人が多かった($p<0.05$)。CDにおいてはカウンセリング、講習会開催に対して男性よりも女性の方が希望する人が多かったが($p<0.05$)、UCにおいては男性、女性の間には有意な差はなかった。

39歳まで(若年者層)と40歳以上(中・高年者層)の年齢別にみた場合、UCにおいては、専門医・専門病院の充実、副作用等の情報伝達、

医師との良い関係、遺伝子治療の研究推進、特疾医療費受給存続、就業保障に若年者層の方が希望を回答する人が多かった($p<0.05$)。CDにおいては、就業に関する保障の他には年齢別に有意な差はなかった。就業に関する保障に対してはUCもCDも若年者層の方が希望する人が多かった($p<0.05$) (表5)。

6. 保健医療福祉に関する希望の因子分析

前項の保健医療福祉に関する希望調査の背景にある要因を探るために因子分析を行った。治療関係では、UCの場合、第1因子は「より良い治療、栄養指導を受けたいという希望や精神的な悩み」、第2因子は「IBDの根本的な治療を望んでいる気持ち」、第3因子は「新しい治療法への期待」、第4因子は「より良い治療法確立の希望」と解釈できた(表6-1)。同様にしてCDにおいては、第1因子はUCと同じく「より良い治療、栄養指導を受けたいという希望や精神的な悩み」、第2因子は「専門的治療法を受けたいという希望」、第3因子は「IBDの根本的な治療法を望んでいる気持ち」、第4因子は「新しい治療法への期待」と解釈できた(表6-2)。保健・福祉関係その他の事項に関しては2つの因子が抽出された。UC、CDともに第1因子は「IBD患者同士の交流」、第2因子は「医療費の負担感」と解釈できた(表6-1、6-2)。

7. 人生の満足度

人生の満足度は1~10までのスケールで回答してもらった。調査時点の満足度はUCが 6.3 ± 2.2 、CDが 5.7 ± 2.2 で、ともに発症時の満足度(UCは 4.2 ± 2.8 、CDは 4.4 ± 2.8)よりも高かった($p<0.01$)。発症時の満足度はUC、CDの間に

表5. 保健医療福祉に関する希望(年代別で有意差のあった事項)

	UC			CD		
	39歳まで 138人	40歳以上 91人	C	39歳まで 330人	40歳以上 120人	C
医療・治療関係	人 (%)	人 (%)	p	人 (%)	人 (%)	p
専門医・専門病院充実	128 (92.8)	73 (80.2)	**	299 (90.6)	109 (90.8)	
副作用等の情報伝達	125 (90.6)	73 (80.2)	*	292 (88.5)	109 (90.8)	
医師との良い関係	124 (89.9)	72 (79.1)	*	293 (88.8)	109 (90.8)	
遺伝子治療研究推進	97 (70.3)	49 (53.8)	*	245 (74.2)	86 (71.7)	
保健・福祉関係						
特疾医療費受給存続	122 (88.4)	71 (78.0)	*	299 (90.6)	109 (90.8)	
就業保障	99 (71.7)	49 (53.8)	**	265 (80.3)	84 (70.0)	*

C:39歳までと40歳以上の比率の差の検定(χ^2 検定) * $p<0.05$
** $p<0.01$

表6-1. 保健医療福祉に関する希望の因子分析(UC)

治療関係	第1成分	第2成分	第3成分	第4成分
カウンセリング	0.781	0.238	0.236	-0.007
専門病院紹介	0.780	0.052	0.041	0.167
食事指導	0.708	0.153	0.187	0.124
治療担当者との連携	0.428	0.405	0.145	0.329
医師との良い関係	0.425	0.370	0.182	0.172
原因究明	0.014	0.741	0.154	0.187
副作用等の情報伝達	0.202	0.562	0.115	0.158
栄養療法開発	0.267	0.555	0.339	0.091
治療等の情報開示	0.292	0.466	0.192	0.331
専門医・専門病院充実	0.403	0.436	0.129	0.406
白血球除去療法研究	0.136	0.155	0.883	0.181
遺伝子治療研究推進	0.143	0.157	0.790	0.236
IBD治療食開発	0.233	0.429	0.505	0.238
ストーマケア	0.341	0.286	0.458	-0.027
治療方針統一	0.166	0.150	0.112	0.704
新薬開発	0.021	0.290	0.282	0.573
寄与率(%)	16.746	14.192	14.450	9.329
累積寄与率(%)	16.746	31.658	46.108	55.438
KMO妥当性測定	0.844			
保健・福祉関係他	第1成分	第2成分		
講習会開催	0.799	0.218		
IBD友の会活性化	0.793	0.213		
メディア啓発	0.567	0.273		
保健相談充実	0.545	0.338		
医療費全額公費負担	0.128	0.715		
特疾医療費受給存続	0.228	0.572		
身体障害者手帳交付	0.403	0.455		
就業保障	0.390	0.431		
公共便所の整備	0.324	0.375		
寄与率(%)	26.373	18.383		
累積寄与率(%)	26.373	44.757		
KMO妥当性測定	0.844			

(バリマックス回転後)

表6-2. 保健医療福祉に関する希望の因子分析(CD)

治療関係	第1成分	第2成分	第3成分	第4成分
食事指導	0.727	0.165	0.227	0.069
カウンセリング	0.609	0.219	0.158	0.146
専門病院紹介	0.530	0.204	0.013	0.105
ストーマケア	0.433	0.215	0.106	0.387
専門性充実	0.316	0.677	0.181	0.070
医師との良い関係	0.321	0.667	0.125	0.072
治療担当者との連携	0.377	0.504	0.188	0.161
治療等の情報開示	0.365	0.421	0.388	0.107
治療方針統一	0.053	0.401	0.268	0.154
原因究明	0.068	0.152	0.723	0.149
栄養療法研究	0.324	0.178	0.492	0.198
IBD治療食開発	0.309	0.126	0.447	0.390
新薬開発	0.027	0.303	0.385	0.154
副作用等の情報伝達	0.308	0.220	0.375	0.194
白血球除去療法研究	0.158	0.098	0.160	0.832
遺伝子治療研究推進	0.099	0.117	0.258	0.649
寄与率(%)	13.651	11.828	10.863	10.285
累積寄与率(%)	13.651	25.479	36.342	46.626
KMO妥当性測定	0.879			
保健・福祉関係他	第1成分	第2成分		
講習会開催	0.755	0.121		
IBD友の会活性化	0.743	0.054		
保健相談充実	0.605	0.262		
メディア啓発	0.588	0.207		
公共便所の整備	0.437	0.307		
医療費全額公費負担	0.047	0.829		
身体障害者手帳交付	0.379	0.517		
特疾医療費受給存続	0.110	0.516		
就業保障	0.342	0.432		
寄与率(%)	25.551	18.138		
累積寄与率(%)	25.551	43.687		
KMO妥当性測定	0.813			

(バリマックス回転後)

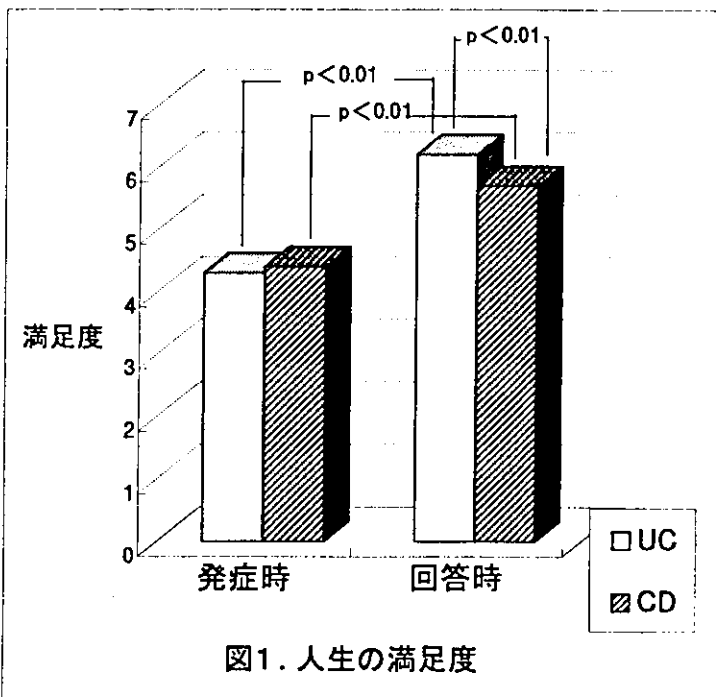


図1. 人生の満足度

有意な差はなかったが、現在の満足度はUCの方がCDよりも高かった (p<0.01) (図1)。

IV 考察

1997年度の厚生省の特定疾患医療受給者調査¹²⁾と比較すると、全国調査ではUC:CDは1:0.3、性比UC1.0、CD0.5に対して今回調査UC:CDは1:2、性比UC1.2、CD0.5であった。年齢別構成では今回調査の方がUCでは30代までが多く、CDでは有意差がなかった。したがって調査対象グループは全国調査と比較して、男女比はほぼ同じであるが、UCよりもCDの方が多く、UCは若年者層が多い集団であった。

今回調査対象者の職業別構成、現在の健康状態はUC,CDにおいて有意差はなかった。アンケート記入者が本人ではなく、母親、父親などの記入者が約8%あったが、親が記入していたケースは患者本人が10

代の人が多かった。このような低年齢者層は療養生活に親の関わりが大きいこと、本人以外を

除外した場合と有意差が無かったことから、アンケート解析対象者からは除外しなかった。ただし人生の満足度調査の解析には、主観的要素が大きいと考えて記入者本人の回答のみを対象とした。

IBDは現在原因不明であり、根本的治療法が無いことから病期が長期にわたる場合が多く、医療費や治療費が負担となることが考えられる。医療費関係では、回答者の80~90%が特疾医療費を受給していた。療養費の中では健康補助食品、衛生材料などに費用がかかっていた。体力がないと悩んでいる人も多かったことから健康補助食品の利用者が多いと推察された。この療養費が生活の負担となっていると回答した人がCDは8.9%あり、UCの2.2%よりも多かった($p < 0.05$)。CDの方が健康食品、ストーマケア用品等の支出が負担となっていることが示された。これはCDの方がUCよりも入院、手術の平均回数も多く、身体障害者手帳、障害年金を受けている人も多かった($p < 0.01$)ことと関連していると思われる。

日常生活や社会生活において、IBD患者は体力がないこと、トイレ問題、病気に対する周囲の理解がないことに悩みつつ、ストレスを抱えて闘病生活を送っている実態が示された。精神的ストレスは免疫学的研究からNK活性の低下を来たしてIBDの発症や再燃につながることを実験から推察されている¹³⁾。IBD患者のアンケート調査でもストレスが再燃に大きく影響している事を患者自身が実感している¹⁴⁾。ストレスがどのような時に大きくなるのか解明する事が必要と思われる。

IBD患者の大きな悩みの一つに食事に関する問題がある。現在のところIBDの原因は不明とされているが、西洋型の食事が増えたこととの関連が考えられている。松枝は1996年の論文¹⁵⁾で、「 α -リノレン酸多価不飽和脂肪酸を多量に含有する古典的日本食から、リノール酸多価不飽和脂肪酸を多量に含有する欧米食への移行が、本邦における炎症性腸疾患の発生・増悪を助長する一因である可能性」を指摘してい

る。実際、患者・対照研究では、ファーストフードが有意な危険因子であることが報告されており¹⁶⁾¹⁷⁾、食生活が再燃、緩解に強く影響を与えていることが示唆されている。CDでは第一選択治療法が栄養療法であることから、厳しく低脂肪、低残渣食あるいはn-3脂肪酸を多く、n-6脂肪酸を少なく摂るように指導されることが多い。そのため家族に大きな負担をかけたり、外出時に食事メニューが少なく、友達との会食も制限されることになる。食事療法はコミュニケーションの妨げになっている¹⁸⁾、と報告されている。一方UCについては一般的に食事療法の有効性が明らかにされていないことから、現在のところ食事療法に関して統一された見解がない。病院・医師によって食事指導が異なることが多いために、UCでは食事指導の不統一に悩んでいることが明らかになった。「UC患者が必要以上に食事に神経質」¹⁹⁾であるという報告もあり、UCと食事療法との関係が解明されることが望まれる。著者らも食生活に注意すること、つまり食事制限をするということではなく、n-3脂肪酸を多く、n-6脂肪酸を少なく摂ること、このn-3脂肪酸とn-6脂肪酸の摂取比率に気をつけることで、UCおよびCDの予後を良くすることができるのではないかと調査研究中有る²⁰⁾²¹⁾。

UC、CDともに医療・治療面では専門医・専門病院の充実や新薬の開発等IBDの根本的な治療法、保健福祉関係では特疾医療費の受給の存続を強く望んでいることが共通していた。CDの方が身体障害者手帳の交付、就業に関する保障を希望している人がUCよりも多かった($p < 0.05$)。身体障害者手帳の交付希望の差は手術の平均回数がCDの方が有意に多いこと、就業保障の希望の差に関してはCDの方がUCよりも回答者の平均年齢が若いことによると思われる。

難病患者の保健医療福祉ニーズに関しては神経疾患患者の介護支援、生活支援などの報告は幾つか出されているが²²⁾²³⁾²⁴⁾、内臓疾患患者の、特に若年者の就労、就学に関してのニーズ調査はあまり報告されていない。成人初期(18~34歳)

のIBD患者の調査では「仕事では半数が退職・転職などの影響を受け、学業では40%が影響を受けていた」という報告がある²⁵⁾²⁶⁾。一方、UC患者の就労状況の対策のためには医師により評価された客観的な指標よりもUC患者自身の主観的尺度に注目する必要があることも指摘されている²⁷⁾。今回の調査からも体力がない、トイレが心配、定職に就けない、職場や社会の理解がないこと等の悩みを抱えており、就業に関しての保障を特に若年者層が希望している実態が明らかになった。この保健医療福祉に関する希望の背景を探るために因子分析を行った結果、IBD患者は、食事の問題や精神的な悩みを抱えながら、より良い治療法の開発を期待していることが明らかになった。またIBD患者同士の交流や医療費の軽減を望んでいることが示された。

再燃、緩解を繰返し、病期が長期にわたるIBD患者の人生の満足度に関しては、今回の調査では、UC、CDともに発症初期においては精神的に落ち込んでいて人生の満足度が低いが、調査時点での人生の満足度は高くなっていることが示された。難病患者の人生の満足度については、罹病年数が経過するに従い疾患の受容の度合いが高まり、満足度は高くなるといわれている²⁸⁾。今回の調査でも満足度は高くなっていたが、QOLの評価は一時点での断面調査では不十分で、長期の推移を把握するために反復調査が必要²⁹⁾との指摘もあるので、今後も調査を継続していく予定である。

V 結論

今回のアンケート調査対象者UCの約83%、CDの約90%が特定疾患医療の受給者であったが、健康補助食品、経口栄養剤の運搬費等に費用がかかっており、これら医療に関わる費用の実態と公費負担の可能性を更に調査する必要があると考えられた。

UC、CD患者は排泄、トイレに困る、ストレスがたまる、体力がないなど共通の悩みがあったが、UC患者は病院により食事指導が異なること、CD患者は食事制限が辛いこと等食生活に関しては相違もあった。食事指導の統一と、

つらいと感じない食事指導のあり方が求められている。

保健医療福祉に関してはUC、CDともに専門医・専門病院の充実や新薬開発、原因究明、特疾医療費受給存続等を強く希望していたが、栄養療法の研究推進、身体障害者手帳の交付等においてはCDの方が希望が多かった。年齢別に解析した結果では若年齢層において就業に関する保障を希望していることが明らかになった。一方、UC患者、CD患者の保健医療福祉に対する希望には相違点もあったが、その背景には悩みながらも、根本的な治療、より良い、新しい治療法への期待、患者間の交流を希望している気持ちは共通していた。今後はIBDとして一括した支援を行うのではなく、症状、年齢、性別等を考慮した幅広い支援態勢が必要であり、医療費の負担軽減、IBD治療の開発と専門医療体制の確立、精神的なケアの充実が必要と思われる。

本研究は、平成14年度厚生科学研究特定疾患対策研究事業「特定疾患の疫学に関する研究（主任研究者 稲葉 裕）」により行った。調査にご理解いただいたIBDの患者会の皆様、アンケートにご回答いただいた皆様に厚くお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 洲上博司、永井正規、仁科基子：難病患者の実態調査—1997年度特定疾患医療受給者全国調査の解析、日本公衆衛生学雑誌 49：774—788、2002
- 2) 北洞哲治：「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 平成13年度報告書、14—17、2002
- 3) 吉田礼維子：成人初期の炎症性腸疾患患者の生活実態、日本難病看護学会誌 7(2)：113—122、2003；
- 4) 桂島良子、樋渡信夫、織内竜生：外来クローン病患者のQOL—結婚・妊娠・出産、就業状況について—、日本消化器病学会誌 95：257、1998
- 5) 片平潤彦、渋谷優子、小松喜子：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—、社会医学研究 19：57—63、2001
- 6) 前川厚子、高添正和、小松喜子：クローン病患者の保健医療福祉ニーズに関する研究 厚生省特定

- 疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学調査研究班 平成12年度研究業績集、63-70、2001
- 7) 小松喜子、前川厚子、渋谷優子：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)、厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学調査研究班 平成13年度研究業績集、109-117、2001
 - 8) 前掲書 3)、113-122
 - 9) 前掲書 4)、257
 - 10) 信野佐千子、大前利市、畑口理恵：炎症性腸疾患患者のニーズと支援について一潰瘍性大腸炎とクローン病患者のニーズの違いを探る一、日本公衆衛生学会雑誌、47:455、2000
 - 11) 前掲書 5)、57-63
 - 12) 永井正規他編：特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1997年度分) その2 受領動向に関する集計、厚生科学研究特定疾患対策事業 特定疾患に関する疫学研究班、122-142、2001
 - 13) 岡野信郎：炎症性腸疾患の発症や再燃における精神的ストレスの果たす役割について、消化器と免疫、34:103-106、1997
 - 14) 渋谷優子、神里みどり、前川厚子：クローン病患者における症状の緩和・悪化要因及び生活支援の現状、難病看護学会誌 6(1):31、2001
 - 15) 松枝啓：炎症性腸疾患とエイコサノイド代謝、治療学、30:261-266、1996
 - 16) Persson PG, Ahlbom A, Hellers G: Diet and inflammatory bowel disease: a case-control study. *Epidemiology* 3(1): 47-52、1992
 - 17) 古野純典：炎症性腸疾患の患者対照研究、「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 平成13年度報告書、118-120、2002
 - 18) 前掲書 3)、113-122
 - 19) 前掲書 10)、455
 - 20) 片平湧彦、小松喜子、渋谷優子：炎症性腸疾患の予後と食生活 (第2報)、厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学調査研究班 平成13年度研究業績集、233-236、2002
 - 21) 中村眞：炎症性腸疾患における栄養療法の研究一n-3 系多価不飽和脂肪酸食品交換表による食事療法一、東京慈恵会医科大学雑誌、115:297-313、2000
 - 22) 牛込三和子、江澤和恵、輪湖史子：難病療養患者のケアシステム再構築に関する研究 その1：疾患系別保健・医療・福祉サービスの必要率と利用率、日本公衆衛生雑誌、47:409、2000
 - 23) 牛久保美津子、川村佐和子、稲葉裕：東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性 3 疾患による分析、日本公衆衛生雑誌、45:653-663、1998
 - 24) 下田宏子、本田米子、坂井希三子：難病 (神経・筋疾患) 患者およびその家族の生活実態調査、日本公衆衛生雑誌、43:918-923、1996
 - 25) 前掲書 3)、113-122
 - 26) 前掲書 4)、257
 - 27) 上野文昭：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、社会医学研究部門 特定疾患に関するQOL研究班 平成8年度報告書、341、1999
 - 28) 土屋直美、増田志津恵、向山昌邦：難病患者の満足度調査、公衆衛生誌、43:219、1996
 - 29) 武藤徹一郎他編：炎症性腸疾患 潰瘍性大腸炎とCrohn病のすべて、149 - 153、東京 医学書院、1999

Actual conditions of patients with inflammatory bowel disease and their needs for health care and welfare services (Report1) the similarities and differences between patients with ulcerative colitis and with Crohn's disease

Yoshiko Komatsu¹⁾, Atsuko Maekawa²⁾, Midori Kamizato³⁾
Masako Shibuya³⁾, Kyoko Yamazaki⁴⁾, Masako Nishigori⁵⁾
Kiyohiko Katahira⁶⁾

key words: inflammatory bowel disease (IBD)、ulcerative colitis、Crohn's disease、health and welfare needs、a questionnaire survey

An anonymous self-answering questionnaire survey was conducted on patients of both ulcerative colitis (UC) and Crohn's disease (CD). It was designed to identify the needs for improvement in the support system for inflammatory bowel disease (IBD) patients. We analyzed the health and welfare needs of the patients, and summarized similarities and differences of the current needs. The surveyed patients included 229 UC patients and 450 CD patients. The average age was 37.5 years for UC and 33.9 years for CD.

From the survey, we found that in addition to medical cost, costs for supplementary food, sanitary materials, and stoma care supplies were also high. The patients of UC and CD lived with great stress and felt physically weak. They both had dietary problems and suffered emotionally. They urged for providing a specialized treatment and for publicly funding medical cost. In the case of UC patients, guidance for dietary treatment and the public's understanding were needed. In the case of CD patients, nutritional treatment and mental care were needed, and especially for younger patients, the establishment of an employment security system considering symptoms, age, and gender was needed.

1.Mito Pharmacy 2.Nagoya University 3.Fujita Health Science University 4.Ibaraki Christian University 5.Ibaraki Prefectural University of Health Science 6.Toyo University

炎症性腸疾患患者の医薬品副作用経験と保健医療福祉ニーズ

小松 喜子¹⁾, 前川 厚子²⁾, 神里 みどり³⁾, 渋谷 優子⁴⁾, 山崎 京子⁵⁾, 片平 冽彦⁶⁾

1) (株)水戸薬局、2) 名古屋大学、3) 藤田保健衛生大学
4) 茨城キリスト教大学、5) 東洋大学

要旨

炎症性腸疾患 (IBD) である潰瘍性大腸炎 (UC) とクローン病 (CD) 患者の薬物療法と現在の状況、保健医療福祉に対する希望等を解明するために、自記式調査票を用いて IBD 患者 683 人を対象に解析した。UC は 229 人 (33.5%)、平均年齢 37.5 歳、CD は 450 人 (65.9%)、平均年齢 33.9 歳、その他・不明 4 人であった。薬物療法による副作用経験ありの回答者 (S 群) の割合は全体で 57.5% であったが、CD (50.9%) よりも UC (71.2%) の方が高率であった ($p < 0.05$)。UC、CD とともに S 群は、副作用経験なしの回答者 (N 群) よりも入院・手術の平均回数が多く、比較的重症を経験したグループと推察された。UC、CD とともに副作用経験の有無に関わらず、専門医・専門病院の充実、特定疾患医療費の受給存続、新薬開発、副作用についての情報等の項目で「希望する」の回答が多かった。一方、身体障害者手帳の交付、就職の保障等の項目では副作用経験の有無により希望回答の割合に差が認められた。UC、CD の S 群、N 群とも発症時よりも現在の人生の満足度は上がっていたが、精神的ケアも必要なことが示唆された。以上のことから UC、CD の病状および重症度等を考慮し、IBD 患者の実態に対応したきめ細かな多方面からの支援が必要と思われる。

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、副作用

1. はじめに

炎症性腸疾患 (IBD) である潰瘍性大腸炎 (UC) とクローン病 (CD) は 20 代から 30 代に発症することが多い難治性炎症性の腸疾患であり、特定疾患に指定されている難病である。発熱、下痢、腹痛等の症状がでている状態 (再燃) と、症状が比較的軽快している状態 (緩解) を繰り返し、罹病期間が長期にわたることが多い。

2000～2001 年の特定疾患受給者調査から、UC は 20 歳代から 30 歳代が最も多く、新規受給者は 25～34 歳が特に多いこと、CD は 10 歳代後半～40 歳代前半に多く、新規受給者も同様の傾向であると報告されている¹⁾。進学、就職、結婚等人生の重要な時期に発症して、入退院を繰り返し、通院治療を受けることは社会的にも影響は大きい。

現在、UC は 5-アミノサリチル酸製剤 (5-ASA) とステロイド剤による薬物療法、CD は経腸栄養療法あるいは中心静脈栄養療法等の栄養療法が第一選択治療法である。CD においては炎症がひどい場合には、薬物療法も組み合わせて行われることもある。

IBD の病因が現在のところ不明ということもあって、長期に薬物療法を受ける場合も多いが、IBD 患者の副作用経験についての調査報告は少ない。複数薬を長期に渡り服用している IBD 患者の副作用経験および医療に対する希望を調査することは、慢性疾患患者の療養支援のためにも意義があると考えられる。

今回患者側からのアンケート調査を行い、UC と CD の薬物療法と副作用、現在の生活状況と人生の満足度、保健医療福祉に対する希望

を中心にIBD患者の実態を解析した。

2. 対象と方法

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）会員、社会保険中央総合病院、名古屋大学医学部付属病院、三重大学医学部付属病院のIBD患者を対象に、2001年3月から11月に無記名・自記式調査票による郵送調査を行った。調査票（63項目）の主な内容は表1に示した。検定は χ^2 検定、t検定により行い、集計・解析にはExcel、SPSSを用いた。

3. 結果

調査票の配布は1220人、回収は683人、回収率は56.0%であった。

(1) 対象者の属性：基本的属性は表2に示したが、UCは229人（33.5%）、CDは450人（65.9%）であった。平均年齢はUC37.7歳、CD33.9歳でCDの方が若かった（ $p < 0.05$ ）。居住地は北海道から沖縄まで全国にわたっていた。

(2) 今までに受けた薬物療法および栄養療法：表3に示したように、ペンタサ、サラゾピリンなどのアミノサリチル酸製剤はUC、CDともに約97%が今までに服用経験ありの回答であった。ステロイド剤、免疫抑制剤はCDよりもUCの方が、下痢止めはUCよりもCDの方が服用経験ありの回答が多かった（ $p < 0.05$ ）。栄養療法を受けたことのある人はUCよりもCDの方が多かった（ $p < 0.01$ ）（表3）。薬物療法が無

表1 調査項目

基本的属性	性、年齢、職業、居住地等
治療、療養状況	診断名、発症年、発症年齢、入院回数、手術回数 再燃回数、重症度、現在の健康状態 治療薬の種類、副作用の有無、副作用症状等
生活状況	困っていること・心配なこと（食生活、日常生活、 社会生活等）、人生の満足度等
保健医療福祉関係	保健医療福祉に対して希望すること、 医療費受給関係等

表2 調査対象者の属性

診断名		潰瘍性大腸炎 (UC) 229人	クローン病 (CD) 450人
年代別構成	～20代	80 (34.9)	170 (37.8)
	30代	58 (25.3)	160 (35.6)
	40代	39 (17.0)	84 (18.7)
	50代	28 (12.2)	27 (6.0)
	60代以上	24 (10.5)	9 (2.0)
療養状態	入院中	16 (7.0)	18 (5.1)
	通院治療	195 (85.2)	417 (90.2)
	定期的通院なし他	18 (7.8)	15 (4.6)
緩解期	あり	184 (80.3)	331 (73.6)
健康状態	とても良い・良い	82 (36.8)	155 (34.7)
	普通	99 (44.4)	202 (45.2)
	悪い・とても悪い	42 (18.8)	90 (20.1)
職業	職業あり・パートタイマー	113 (50.2)	248 (56.1)
	家事	42 (18.7)	51 (11.5)
	学生	29 (12.9)	58 (13.1)
	無職・求職	41 (18.2)	85 (19.2)

(括弧内は%)

記入であったUC3人、CD3人は以下の解析対象から除外した。

(3) 薬物療法による副作用：「副作用を経験したことがある」と回答したUCは163人、71.2%でCD229人、50.9%よりも多かった (p<

表3 今までに受けたことのある薬物療法・栄養療法

	UC 229人	CD 450人
	人 (%)	人 (%)
薬物療法		
5-アミノサリチル酸製剤	222 (96.9)	438 (97.3)
ステロイド剤	189 (82.5)	234 (52.0)**
免疫抑制剤	40 (17.5)	48 (10.7)*
下痢止め	72 (31.4)	252 (56.0)**
その他	44 (19.2)	106 (23.6)
無記入	3	3
栄養療法		
経腸栄養療法	48 (21.0)	362 (80.4)**
中心静脈栄養療法	70 (30.6)	260 (57.8)**

*p<0.05 **p<0.01 (複数回答)

表4 薬物療法による副作用症状

	UC 163人	CD 450人
	人 (%)	人 (%)
ムーンフェイス	117 (71.8)	102 (44.5)**
発疹	102 (39.2)	131 (57.2)
骨・歯のもろさ	41 (25.2)	39 (17.0)
胃・腸の痛み	33 (20.2)	28 (12.2)**
頭痛	32 (19.6)	20 (8.7)**
吐き気	26 (16.0)	51 (22.3)
肝機能低下	18 (11.0)	39 (17.0)
下痢	10 (6.1)	33 (14.4)*
生理不順 注1)	29 (17.8)	19 (8.3)
その他	67 (41.1)	69 (30.1)

*p<0.05 **p<0.01 (複数回答)
注1：(%)は女性回答者を対象

表5 医薬品による副作用経験と年齢・予後

副作用経験	UC		CD	
	あり n=163	なし n=52	あり n=229	なし n=197
回答時平均年齢	36.2	41.9**	34.8	32.8
発症時平均年齢	28.5	34.6**	22.8	23.8
平均再燃回数	3.9	3.2	4.6	2.9**
平均入院回数	2.9	1.1**	5.3	2.9**
平均手術回数	0.5	0.1**	1.8	1.1**

**p<0.01

表6 現在の状況

(1) 移動の程度

		n	歩き回るのに 問題なし	いくらか 問題あり	寝たきり	無記入
UC	副作用経験あり	163	146 (89.6)	13 (8.0)	1 (0.6)	3 (1.8)
	副作用経験なし	52	49 (94.2)			3 (5.8)
CD	副作用経験あり	229	209 (91.3)	17 (7.4)		3 (1.3)
	副作用経験なし	197	189 (95.9)	6 (3.0)	1 (0.5)	1 (0.5)

括弧内は (%)

(2) 身の回りの管理

		n	問題なし	いくらか 問題あり	洗面・着替え ができない	無記入
UC	副作用経験あり	163	160 (98.2)	1 (0.6)		2 (1.2)
	副作用経験なし	52	50 (96.2)			2 (3.8)
CD	副作用経験あり	229	223 (97.4)	4 (1.7)		2 (0.9)
	副作用経験なし	197	196 (99.5)	1 (0.5)		

括弧内は (%)

(3) ふだんの活動 (仕事、勉強、家事など)

		n	問題なし	いくらか 問題あり	ふだんの活動 ができない	無記入	
UC	副作用経験あり	163	109 (66.9)	48 (29.4)	3 (1.8)	3 (1.8)	p<0.01
	副作用経験なし	52	46 (88.5)	5 (9.6)	1 (1.9)		
CD	副作用経験あり	229	152 (66.4)	72 (31.4)	3 (1.3)	2 (0.9)	
	副作用経験なし	197	148 (75.1)	48 (24.4)	1 (0.5)		

括弧内は (%)

(4) 痛み・不快感

		n	痛み・不快感 なし	中程度の 痛み・不快感	ひどい痛み ・不快感	無記入
UC	副作用経験あり	163	96 (58.9)	62 (38.0)	2 (1.2)	3 (1.8)
	副作用経験なし	52	36 (69.2)	14 (26.9)	1 (1.9)	1 (1.9)
CD	副作用経験あり	229	99 (43.2)	115 (50.2)	13 (5.7)	2 (0.9)
	副作用経験なし	197	93 (47.2)	93 (47.2)	6 (3.0)	5 (2.5)

括弧内は (%)

(5) 不安・ふさぎ込み

		n	不安・ふさぎ 込みなし	中程度の不安 ・ふさぎ込み	ひどく不安 ・ふさぎ込み	無記入	
UC	副作用経験あり	163	101 (62.0)	52 (32.5)	4 (2.5)	5 (3.1)	p<0.05
	副作用経験なし	52	40 (76.9)	9 (17.3)	1 (1.9)	2 (3.8)	
CD	副作用経験あり	229	136 (59.4)	81 (35.4)	5 (2.2)	7 (3.1)	
	副作用経験なし	197	122 (61.9)	66 (33.5)	5 (2.5)	4 (2.0)	

括弧内は (%)

0.01)。薬物療法による副作用症状は、ムーンフェイス、胃・腸の痛み、頭痛はCDよりもUCの方が多く ($p < 0.01$)、下痢はUCよりもCDの方が多かった ($p < 0.05$) (表4)。

(4) 副作用経験者の予後：副作用経験あり (S群) と副作用経験なし (N群) の間で有意差があったのは、UCとCDの平均入院回数、平均手術回数、CDでは平均再燃回数 (CD) であった ($p < 0.01$) (表5)。

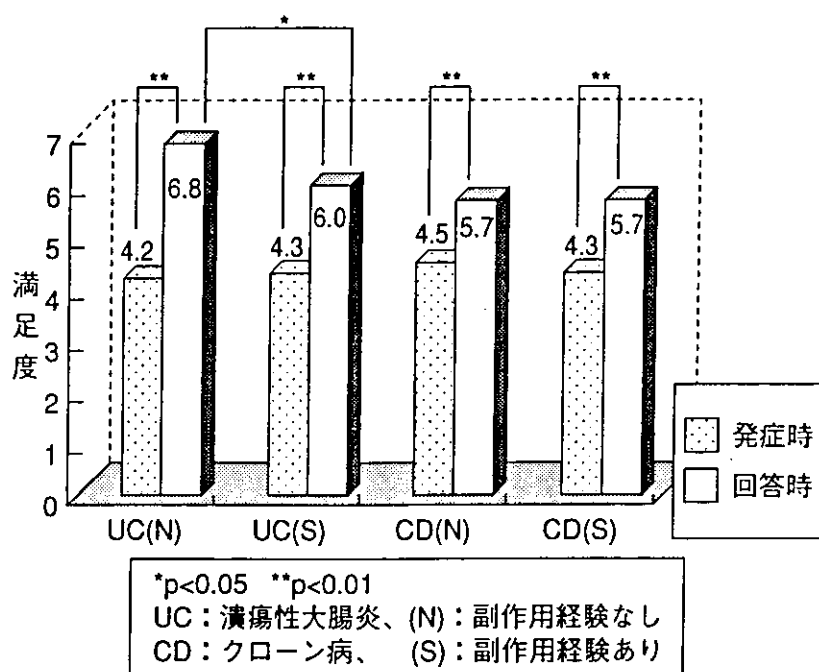


図1 人生の満足度

(5) 現在の状況：UCのS群とN群の間では、ふだんの活動 (仕事・勉強・家事等)、不安・ふさぎ込みに対して問題あり・ひどく問題ありの回答がN群 (11.5、19.2%) よりもS群 (31.2、35.0%) の方が多かった ($p < 0.05$) (表6)。

CDではS群、N群の間に有意差はなかったが痛みや不快感、ふだんの活動、不安・ふさぎ込みに30~50%が問題あり・ひどく問題ありの回答であった (表6)。

(6) 人生の満足度：人生の満足度について0~10までの目盛で表してもらった。発症時の平均満足度はUC4.2、CD4.4、現在の平均満足度はUC6.2、CD5.7で発症時においてはUCとCD、S群とN群の間に有意差はなかった。

現在の平均満足度はUC、CDともに発症時の平均満足度よりも高く ($p < 0.01$)、またCDよりもUCの方が高かった ($p < 0.05$)。UCではS群よりもN群の方が高かったが ($p < 0.05$)、CDのS群、N群の間に有意差はなかった。(図1)

(7) 保健医療福祉に対して求めること：UC、CDともに専門医・専門病院の充実、

表7 保健・医療・福祉に対して求めること
「希望あり」回答割合が80%以上の事項

診断名	UC		CD	
	あり	なし	あり	なし
副作用経験				
n	163	52	229	197
	人 (%)	人 (%)	人 (%)	人 (%)
専門医・病院の充実	152 (93.2)	48 (92.3)	217 (94.8)	190 (96.4)
副作用・対処法の情報伝達	151 (92.6)	46 (88.5)	216 (94.3)	183 (92.9)
医師との良い関係	151 (92.6)	45 (86.5)	214 (93.4)	187 (94.9)
特質医療費受給存続	150 (92.0)	42 (80.8)	224 (97.8)	182 (92.4)
病気・治療法の情報	146 (89.6)	45 (86.5)	211 (92.1)	188 (95.4)
原因究明	145 (89.0)	44 (84.6)	209 (91.3)	183 (92.9)
新薬開発	144 (88.3)	44 (84.6)	213 (93.0)	189 (96.0)

副作用とその対処法の情報伝達、特定疾患医療費受給存続等には副作用経験の有無にかかわらず「希望あり」の回答が80%以上あった。

副作用経験の有無によって「希望あり」の回答割合が異なった事項は、UCでは就業保障、ストーマケア・スキンケア外来充実、身障者手帳の交付等であり、CDでは身障者手帳の交付、医療費・治療費の全額公費負担であった(表7、8)。

4. 考察

今回の調査においてUCは5-ASA製剤とステロイド剤、CDでは5-ASA製剤と経腸栄養療法による治療を受けた人が多く、厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害調査研究班による治療指針と変わりなかった。

アンケート回答時の平均年齢(UC37.7歳、CD33.9歳)と発症時平均年齢(UC30.0歳、CD23.2歳)から見ると病悩期間は平均UC7.7年、CD10.7年になり、この期間にこれらの治療薬を続けて使用していたことが推察された。治療薬による副作用経験ありは全体では57.7%であるが、UC71.2%、CD50.9%でUCの方が副作用経験ありの回答が多かった($p<0.01$)。

副作用症状のムーンフェイス、発疹、骨・歯のもろさ等からみて、ステロイド剤の使用の違い、つまり第一選択治療法がUCは5-ASA製剤とステロイド剤、CDは栄養療法であることの違いと考えられる。IBD患者のステロイド

剤による副作用については、棟方らにより報告されているが、早期に、比較的少量投与によっても精神症状、大腿骨頭壊死等が発現する場合があること、長期投与によって発現する耐糖能異常等の症状もあるが、いずれも長期、大量投与ではその頻度が増すと指摘されている³⁾。

副作用経験ありの回答者(S群)は入院・手術の平均回数等が副作用経験なしの回答者(N群)よりも多いことから、比較的重い症状を経験したグループと推察される。

IBDにおける日常生活満足度・身体的健康度・精神的満足度は同世代の健常人を10点満点として自己評価すると6.7~5.8点となり、健常人の約6割であることが報告されている³⁾。

今回の調査では人生の満足度として10点満点で自己評価してもらった。UC、CDともに発症時には人生の満足度は4.2~4.4点と落ち込んでいたが、回答時には6.2~5.7点と上昇していた。UCにおいてはN群の方がS群よりも人生の満足度は高く、症状の重さが満足度に影響していると考えられる。また不安・ふさぎ込み等に対しては、UCは症状の重さによって問題ありの回答割合が高くなったが、CDは症状の軽重によらず不安・ふさぎ込みを抱えていて、人生の満足度にも影響しているのではないかと考えられるが、この点についてはさらに解析する予定である。

表8 保健・医療・福祉に対して求めること
「希望あり」回答割合の異なる事項

診断名	UC		CD	
	あり	なし	あり	なし
副作用経験				
n	163	52	229	197
	人(%)	人(%)	人(%)	人(%)
身障者手帳の交付	76(46.6)	15(28.8)*	136(59.4)	97(49.2)*
就業保障	120(73.6)	28(53.8)**	187(81.7)	160(81.2)
医療費・治療費の全額公費負担	134(82.2)	39(75.0)	206(90.0)	164(83.2)*
遺伝子治療法の研究推進	117(71.8)	29(55.8)*	173(75.5)	157(79.7)
カウンセリング・精神的ケア	109(66.9)	26(50.0)*	144(62.9)	127(64.5)
ストーマ・スキンケア外来充実	90(55.2)	17(32.7)**	127(55.5)	97(49.2)

* $p<0.05$ ** $p<0.01$