

在宅難病患者の QOL 向上に向けた情報通信サービスのあり方

赤松 智子, 谷垣 静子

Research in Information and Telecommunication Service for Better Quality of Life of Intractable Disease Patients in Community

Tomoko AKAMATSU, Shizuko TANIGAKI

Abstract: This research analyzed of information and telecommunication service for better quality of life (QOL) of Intractable disease patients in community. Subjects were selected by random sampling from health center of Kyoto prefecture and Kishiwada health center Osaka prefecture, Parkinson disease party. Valid responses were obtained from 77 people (mean age: 63.69 years; gender composition: 38.96 % men, 61.04% women). The items of the survey were: gender, age, fundamental attribute, disease's name, FIM as ADL score and QOL score. The results of path analysis showed that:

1. There were a difference between high QOL score and low QOL score in ADL score.
2. There were a difference between high QOL score and low QOL score in information measure, "family", "circulating bulletin" and in kind of information "foreign".
3. There were top of daily information measure "television", "newspaper", "bulletin of patient's party".
4. There were top of daily kind of information "information for disease", "weather report", "health and medical".
5. About 60 percent wanted to use information and telecommunication like the Internet in the future. There were a difference between about 60 percent and the remaining to use word processor or personal computer.

Key words: Information and Telecommunication Service, Intractable Disease Patients, Quality of Life, Community.

はじめに

情報通信手段は各人に応じた提供方法があり、個人が知りたいと感じる時に知りたい内容が提

供されることが好ましいと考えられる。しかし、病気のために後遺症が残る人や症状が固定せず進行し悪化していくことが多い難病の人が、情報伝達機能に支障を来した場合、QOL (quality of life) が脅かされるであろう。難病は、原因不明で治療法が確立されていない。また、病状は慢性及び進行性である場合が多く、常に不安な状況にさらされる可能性が高い。加

京都大学医療技術短期大学部 (京都市左京区聖護院川原町53)
College of Medical Technology, Kyoto University
1998年6月30日受付

えて、生活習慣病といった一般的な病気とは異なり、診断が遅れ早期の対応を逃すこともある。それゆえ症状が重度化しやすく、経済的、精神的な負担も大きく、介護の問題を多く抱える可能性の高い病気である。以上のような理由からも迅速な対応が望まれる。

現在ではパソコン通信や、インターネット、ケーブルテレビといった電子情報通信手段等が目覚ましい発展と普及を遂げ、保健・医療・福祉領域における有効利用の報告も多い¹⁻¹¹⁾。これからは情報通信サービスの内容や電子情報通信手段利用の応用が課題となる時代である。

本研究では、迅速な対応が望まれる難病由来の特に運動障害を持つ人の QOL 向上を目的として、アンケート調査を行い、在宅難病患者の日常の情報通信の手段や内容、将来利用したい電子情報通信手段等を把握し、今後の情報通信サービスのあり方について検討する。また、ADL レベルや QOL 状況も調査し、それらと情報通信サービスとの関係についても合わせて検討する。

研究 方 法

1. 対 象

京都府下保健所・大阪府岸和田保健所管内に在住する運動障害を伴う難病患者と、パーキンソン病友の会京都支部の協力を通して、研究の目的を十分に説明し、同意の得られた80名を対象に平成10年5月から平成10年6月にかけて実施した。

2. 方 法

基本属性、情報・通信サービスに関して日常入手する手段と内容、将来利用したい電子情報

通信手段についての内容を問う質問紙を作成した。ADL レベルを知るスケールとして、実際に行っている ADL 状況を把握するために作成され、国際的にも数か国語に訳され使用されている FIM (functional independence measure)^{12,13)}を用いた。QOL 状況を知る QOL スケールとしては、神経難病患者の QOL 評価尺度¹⁴⁾として作成され使用されているものを用いた¹⁵⁻¹⁷⁾。

アンケート用紙の配布は保健所で行われている難病患者に対する交流会・訪問相談事業を通して行い、聞き取り及び郵送により回収した。またパーキンソン病友の会京都支部会員への配布は、支部との連絡を過去1年内に取り合っている会員の中から無作為に抽出し、郵送により調査回収した。

結 果

1. 基本属性

回答不備3名を除く77名(63.69±9.53歳、男30名、女47名)を分析対象とした。疾患分類は、パーキンソン病46名、後縦靭帯骨化症13名、その他(悪性関節リウマチ・脊髄小脳変性症・多発性硬化症等含む)18名であった。

2. ADL・QOL 得点

ADL 得点の平均は106.3±23.6(21~126)であり、自立レベル(108~126)は50名で、介助レベル(107以下)は27名であった。QOL 得点の平均は31.69±9.89(0~51)であった。

3. QOL 得点と ADL・情報通信状況との関係

QOL 得点の平均値は31.69であり、さらに中央値が31点であったため、31点を高位・低位群の分岐点とした。高位群は38名(64.84±

表1 QOL 得点群間の比較

	人 数	年 齢	QOL 得点	ADL 得点
高位群	38名(男15名, 女23名)	64.84	39.37	108.26
低位群	39名(男15名, 女24名)	62.56	24.21	93.49

***P<0.001

8.94歳, 男15名, 女23名)で, 平均は39.37であった。低位群は39名(62.56±10.07歳, 男15名, 女24名)で, 平均は24.21であった。QOL 得点の高位群と低位群の間には ADL 得点において有意な差が見られた(表1)。また, 日常の情報入手手段では「家族(P<0.03)」「回覧版(P<0.001)」で有意な差が見られた。情報内容では「外国の情報(P<0.04)」において有意な差が見られた。

4. 日常の情報通信状況

日常の情報入手手段の上位を占める項目は, 「テレビ」「新聞」「患者会会報誌」であった(図1)。主な情報内容の上位は, 「病気につい

て」「天気予報」「健康医療」であった(図2)。将来情報の入手手段として, 電子情報通信を利用したいと答えた人は46名(59.74%)で, そのうち上位を占める手段は, 「パソコン利用による情報収集」「パソコン利用による人との交流とグループ会話」「テレビ電話利用による専門医や専門家等との相談」「パソコン利用による趣味・楽しみを持つこと」であった(図3)。

5. 電子情報通信手段利用希望者の特徴

将来情報の入手手段として, 電子情報通信を利用したいと回答した群46名(61.43±10.94歳, 男22名, 女24名)と, 希望なしの群31名(66.06±8.63歳, 男8名, 女23名)の年齢を比

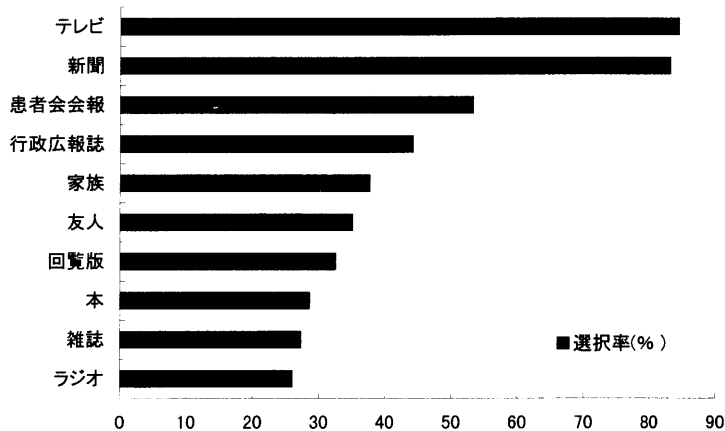


図1 情報の入手手段

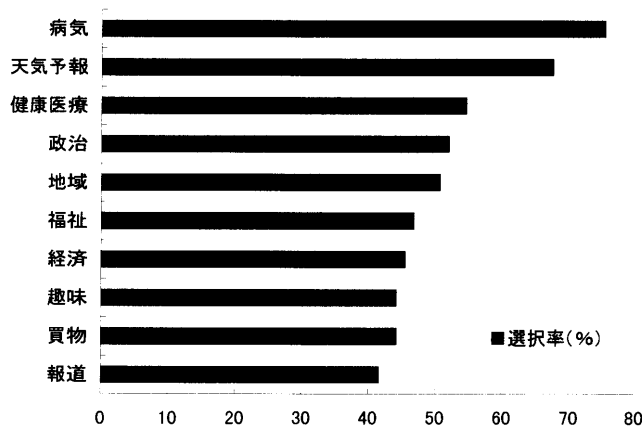


図2 情報内容

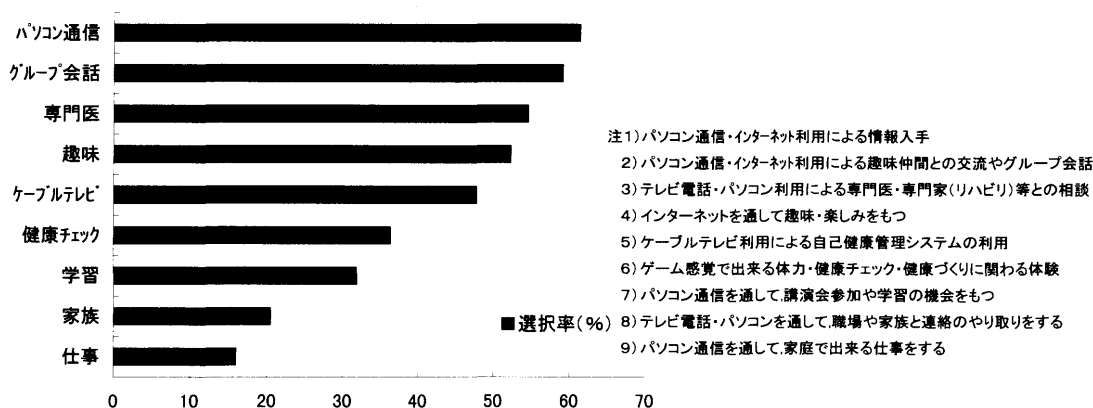


図3 電子情報通信手段利用希望者の特徴

表2 電子情報通信利用希望者の特性

	人	年齢	QOL 得点	ADL 得点
希望有り群	46名(男22名, 女24名)	61.43	31.26	108.26
希望無し群	31名(男8名, 女23名)	66.06	32.32	93.49

*P<0.005

較したところ、有意な差が見られた(表2)。ADL得点、QOL得点では差が見られなかった。日常の情報入手手段については、「雑誌」「ラジオ」「電話」「家族」「患者会会報誌」「回覧版」「行政広報誌」において有意な差が見られた。情報内容では、「病気に関する情報」「地域の情報」「政治」「経済」「金融」「報道」「音楽」において有意な差が見られた。また、今までにワープロ・パソコン使用の有無についての質問では、利用したいと回答した群において、経験ありと回答した者が多かった(p<0.01)。

考 察

難病患者は、病気の原因が不明であり治療による完治が望めないため、呈する症状は医療に依存する場合が多いが病院での治療を目的とした入院を除き、在宅においての療養をやむなく強いられる場合が多い。それゆえ、必要な時に必要とされるサポートがない場合、ADL・QOLが低下しやすいと予想される。今回調査

対象とした難病患者のADL状況については、平均点が100点以上と高い自立レベルが回答者の6割以上を占めており、今回の回答者の活動レベルは高いと予想された。また、QOL得点は31.69でQOLスケールのほぼ中央値より高めであり、星野ら¹³⁾や、尾形ら¹⁴⁾が報告した平均年齢とQOL得点とほぼ一致していた。これは、今回のアンケート回答者に大きな偏りが無いことが予想される。

また、QOL得点中央値で高位・低位群に分け比較したところ、ADL得点において差が見られた。これは、ADLの自立の程度がQOLに影響するというを示唆している。よって、QOLを高く保持するためには、ADL水準を出来る限り高い水準に保つような援助体制を整えることが必要である。そのためにも、作業療法との関わりでは対象者の在宅生活における工夫や、必要に応じた家屋の工夫と改造案の情報提供が必要である。また、保健体制としては、既に各地でも行われているが、難病相談事業を

通しての訪問指導や、交流会の場を利用して患者間での情報交換の場をもうけ、時には難病患者が援助を受けるという受身的な立場から、主体的に活動できる場を設定することが、QOL を高める援助となる。さらに、福祉サービスにおいては、ヘルパー派遣や入浴サービス、日常生活用具給付等による ADL 面への援助内容の情報提供を通して、対象者が必要とするサービスを利用しやすいようにすることも必要である。これらについては様々な報告があり、各地で工夫されている¹⁸⁻²⁸⁾。

これからの課題として、各地でとり組まれている難病対策の内容や工夫、各機関での連携について、互いに情報交換が行われることが望ましい。また各機関の連携やサービスの提供だけでなく、その後、在宅難病患者の ADL・QOL レベルのどのあたりが向上したかといった確認のための評価も必要であると思われる。

情報通信サービスに関しては、日常利用する手段では、QOL 高位群の特徴として低位群に比べて「家族」「回覧版」を多く利用していた。このことは、QOL を高めるための情報通信サービスの利用として、上位を占める「新聞」「テレビ」「患者会会報誌」に加え、「家族」と「回覧版」がキーポイントになることを示唆している。つまり、家族間の交流が円滑に行なわれることや、地域基盤がしっかりとしており身近な情報が伝達されていることが重要であると考えられる。よって、在宅難病患者に関わる保健・医療・福祉のスタッフは家族に対しての情報提供を始めとし、家族のケアや援助も十分に考慮する必要がある。情報内容に関して、QOL 高位群が低位群に比べて唯一関心が高かったのは「外国の情報」であった。これは、日本国内における生活情報以外に、外国にも情報を求めていることを示しており興味深い結果であった。

電子情報通信手段利用希望者の特徴については、全体の約 6 割の者が利用を希望しており、平均年齢も 61 歳と希望なしの群と比べると若かった。また、利用希望者は今までのワープロ・

パソコン使用についての問に対しても、希望なしの人に比べると、使用経験有りと答えた者が多かった。これらのことは、病気になった早期、もしくは病気になる以前から、ワープロやパソコンに馴染んでいることが電子情報通信を利用した情報収集の機会を獲得しやすいことを示唆している。よって、単に文章を作成したり、計算をするためのワープロやパソコンだけでなく、生涯に渡って QOL を高いレベルに維持することを予測した電子情報通信利用の教育や導入が今後の課題であると考えられる。情報手段として「雑誌」「ラジオ」「電話」「家族」「患者会会報誌」「回覧版」「行政広報誌」において、希望なしの人に比べて多く利用していた。このことは、「雑誌」「ラジオ」「電話」「行政広報誌」といった身近な情報手段の利用の再検討が必要である。さらに情報内容では、「病気に関する情報」「地域の情報」「政治」「経済」「金融」「報道」「音楽」において希望なしの人に比べ関心が高かった。これらは、現在の保健・医療・福祉の援助体制では補いきれない内容であり、一般企業においてはバリアフリーを考慮した情報通信機器の開発や、金融業や情報通信産業からの情報内容の検討が今後の課題である。

結 語

今回、在宅難病患者の QOL 向上に向けた情報通信サービスのあり方について分析を試みた結果、以下のようなことが明らかとなった。

1. QOL 得点の高位群と低位群において ADL 得点に有意な差が見られた。
2. QOL 得点の高位群と低位群の間において、情報手段では「家族」「回覧版」、情報内容では「外国の情報」について有意な差が見られた。
3. 日常の情報入手手段の上位は、「テレビ」「新聞」「患者会会報誌」であった。
4. 日常の情報入手内容の上位は、「病気に関する内容」「天気予報」「健康医療」であった。
5. 約 6 割の者が、将来電子情報通信手段の利用を希望しており、希望なしの者と比べると

ワープロ・パソコン使用の経験の有無で有意に差が認められた。

本研究を進めるにあたり、ご協力頂いた京都府下保健所保健婦、大阪府岸和田保健所保健婦、パーキンソン病友の会京都支部会員の皆様、岸和田市ひまわり会会員の皆様をはじめ関係者各位に深く感謝致します。

本研究は、1997年度財団法人大川情報通信基金 研究助成により実施しました。

文 献

- 1) 小川晃子, 橋爪泰夫: 保健・医療・福祉の連携とマルチメディアへのアプローチ-岩手東和町の事例から。公衆衛生1996; 60:326-329
- 2) 松浦尊磨: マルチメディア活用による在宅ケア支援 双方向CATVによる在宅ケア支援システムの概要と運用評価。公衆衛生1996; 60:355-358
- 3) 近藤陽一, 宮坂勝之: 在宅医療とマルチメディア。公衆衛生1996; 60:351-354
- 4) 児島和人, 橋本良明: 変わるメディアと社会生活。京都: ミネルヴァ書房, 1996:242-244
- 5) 清原慶子, 田畑暁生: 地域情報システムの変容Ⅱ-CATVを事例に一。東京大学社会情報研究所編。東京: 東京大学出版社, 1996:297-330
- 6) 森本佳樹: 地域福祉情報論序説。東京: 川島書店, 1996
- 7) 赤尾千恵子: テレビ電話を用いた在宅医療システムの開発と評価。新医療1994; 21:124-126
- 8) 小城恭子: テレビ電話による“在宅介護”ネットワーク。PTジャーナル1994; 29:882-883
- 9) 青山喬: 健康管理のための情報ネットワーク。長寿科学総合研究 平成7年度報告 Vol.8 1996:36-41
- 10) 旭 俊臣: 高齢者の在宅ケアにおける「テレビ電話」の導入効果。特定疾患に関するQOL研究班 平成8年度研究報告書1997:55-67
- 11) 梯 正之, 水流聡子, 瀬尾明彦, 吉永文隆: パソコンやICカードによる地域医療情報ネットワークの現状と展望。日本公衛誌1993; 40:427-439
- 12) 道免和久, 千野直一, 才藤栄一, 木村彰男: 機能的自立評価法(FIM)。総合リハ1990; 18:627-629
- 13) 辻内和人, 才藤栄一, 大坂純子: FIMの使用結果。OTジャーナル1994; 28:480-482
- 14) 星野明子, 篠崎育子, 信野佐千子, 藤田利治, 箕輪真澄: 神経難病患者の quality of life 評価尺度の開発。日本公衛誌1995; 42:1069-1082
- 15) 尾形由紀子, 飯塚俊子, 箕輪真澄, 藤田利治: 神経難病患者の主観的QOLに関する研究(第1報)。日本公衛誌1996; 43(10)特Ⅱ:216
- 16) 水上みどり, 前波和子, 新畑マサ子, 中川禎二, 尾崎一郎, 斎藤泰子: 在宅難病患者の精神充足に関する検討-一患者の主観的QOLと社会的支援の関連から一。日本公衛誌1997; 44(10)特Ⅱ:548
- 17) 橋本雅美, 澤 希, 中寺美穂, 松井みか, 岩石真須子, 黒田研二: 神経難病患者の主観的QOLを高めるために(第1報)-各要因ごとのQOL得点の比較-。日本公衛誌1997; 44(10)特Ⅱ:599
- 18) 水島洋: ネットワークを用いたQOLに関する研究。特定疾患に関するQOL研究班 平成8年度研究報告書1997:162-168
- 19) 水島洋: 患者のQOL向上に対するネットワークの効果。特定疾患に関するQOL研究班 平成9年度班会議プログラム1998:30
- 20) 旭 俊臣, 吉山容正, 朝比奈真由美, 他: 神経難病に対するテレビ電話の試み。特定疾患に関するQOL研究班 平成9年度班会議プログラム1998:34
- 21) 福原信義, 中島孝, 岩島由子, 坂田八重: インターネットを利用した神経難病情報サービスの提供に関する研究。難病のケア・システム調査研究班 平成7年度研究報告書1996:161-165
- 22) 福原信義, 中島孝, 古井英介, 大竹朗: 神経難病のQOL向上のためのコンピューターネットワーク利用についての研究。特定疾患に関するQOL研究班 平成8年度研究報告書1997:5-8
- 23) 堀川楊, 江口郁代, 榎並和子, 青池郁夫, 羽柴正夫, 鈴木靖: 在宅難病患者の医療情報システムの試作。難病のケア・システム調査研究班 平成7年度研究報告書1996:81-84
- 24) 堀川楊, 江口郁代, 野田恒彦, 榎並和子, 若林祐子: 神経難病患者のQOL向上のための地域ケアシステムの問題点。特定疾患に関するQOL研究班 平成8年度研究報告書1997:156-161
- 25) 南 幹雄, 加藤 丈士, 最上福美子, 他: 難病の地域ケアにおける関係機関の役割分担と連携-一神経難病患者への訪問調査から一。難病のケア・システム調査研究班 平成7年度研究報告書1996:166-175
- 26) 澤田甚一: 難病への専門医療機関と保健所の連

赤松智子, 他 : 在宅難病患者の QOL 向上に向けた情報通信サービスのあり方

- 携—大阪難病医療情報センターの役割. 公衆衛生1995; 59: 181-184
- 27) 牛込三和子, 江澤和江, 輪湖史子, 他 : 難病療養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, 日本公衛誌1996; 43(10)特Ⅱ : 409
- 28) 高群由紀子, 上野智子, 竹原久子, 他 : 難病患者の在宅ケア地域支援. 日本公衛誌1996; 43(10)特Ⅱ : 422