

難病療養者の QOL 維持に必要な情報通信サービスの条件

赤松 智子, 谷垣 静子*

Research in the Information and Telecommunication Service for Intractable
Disease Persons to Maintain Quality of Life in the Community

Tomoko AKAMATSU, Shizuko TANIGAKI

Abstract: The purpose of this research is to discuss the necessary condition and contents for the intractable disease persons like Parkinson Disease, Spinocerebellar Degeneration to maintain QOL at home in relation to the condition of the information and telecommunication service. Therefore, we carried out the questionnaire survey including the question contents with regard to the electron information and telecommunication service means, etc. We intended to reveal the effect of information and telecommunication services and the contents acquired; how they influenced the ADL situation and QOL at home. Also, we carried out the same survey to the residents in the same area as the contrast group, to highlight the characteristic of the intractable disease persons in the Kansai area in 1998.

Result of 149 intractable disease persons and 416 residents were collected.

We concluded that the individual condition of disease and convalescence of the physiological function associated with the aging; such as the inconvenience of seeing and hearing; had to be taken into consideration what and how the information should be offered. Also, the wide selection for the application of the electron information and telecommunication means should be conceivable from the familiar information mediation application such as the family and administration publicity magazine, to help finding out which means fit best for each individual. We concluded that the various information focused on the interest and admiration of majority individuals will enhance the QOL of homebound intractable disease persons.

Key Word: Information and Telecommunication Service, Intractable Disease Persons, Quality of Life

はじめに

パーキンソン病や脊髄小脳変性症, 悪性関節リウマチといった神経筋や関節に障害を来す難病は, 慢性及び進行性をたどることが多い。私たちが, 病院で出会うこれら難病療養者の中には, 難病という総称で呼ばれ一言ではよく理解できない病気であることから, 正しい知識が

京都大学医療技術短期大学部作業療法学科
京都市左京区聖護院川原町53

*鳥取大学医学部保健学科
米子市西町133-2

Division of Occupational Therapy, College of
Medical Technology, Kyoto University

* School of Health Sciences, Faculty of Medicine,
Tottori University

2000年7月15日受付

不足していたり、対応が遅れて症状を進行させたり寝たきりに近い状態になっている人がある。また、中高齢期に発症する人が多いことから、老化による目や耳の不自由さが生じ「読む」・「聞く」といった機能低下や、症状から由来する言語障害や手の振戦による「話す」・「書く」といったこれらのコミュニケーション能力に問題を抱える人もいる。私が、病院で出会ったこれらの人との会話の中で、「もっと早く専門の病院にかかれればよかった」や「難しい病気でよくわからなかった」「身近に情報が入らないし、調べ方がわからない」といった声を聞くことがあった。このような発言をする人たちは、在宅生活での早期の時点で必要な情報を入手し利用した生活を送っていれば、入院してこのように話す彼らに出会うことはなかっただろうと思った。つまり、難病という名称をつけられた病気を抱える人は、適切な情報が入りにくい状況であり、生活の質（Quality of Life: 以下 QOL）の低下を招きやすいのではないかと考えた。それゆえ、在宅で生活する難病の人に対しては、病気に関する情報内容やサービスの提供だけでなく、各個人の生活様式に応じた内容の情報が提供されることが必要ではないかと思う。

近年、情報通信サービスの発達は目覚ましく、必要な情報は、インターネットといった電子情報通信手段等の利用により随時検索・入手できたり、パソコン通信のように音楽や動画を送受信できる。これらの手段を、保健・医療・福祉の領域において取り入れた活動報告はあるか^{5)~7)}、個人の状況を把握しニーズを考慮した情報内容や提供方法に関しての報告は少ない。

本研究の目的は、難病療養者が在宅での QOL を維持させるための必要条件や内容を明らかにし、情報通信サービスの条件について検討することである。そこで、在宅での QOL に影響する ADL 状況や住環境について、日頃の情報通信手段や入手内容、将来利用してみたい電子情報通信手段等についての質問内容を含んだアンケート調査を実施した。また、難病療養者の特性をより明らかにするため、対照群とし

て同一地域の住民に同一の調査を行い、比較検討した。

研 究 方 法

1. 対 象

難病療養者は、京都府下保健所、大阪府岸和田・尾崎保健所、滋賀県草津・水口保健所において行われている運動障害を伴う難病対象の相談事業参加者で、研究主旨を説明し同意の得られた160名、パーキンソン病友の会京都支部の役員会に研究主旨を説明し承認が得られた後、支部との連絡を過去1年以内に取り合っている会員の中から、事務局役員により無作為に抽出された50名、総計210名である。

一般住民は、京都府舞鶴市・京都市・向日市・宇治市の保健所や健康増進課において行われている事業に参加した住民で、研究主旨を説明し同意の得られた400名、京都・大阪・滋賀県在住の本学学生の家族と研究者家族が在住する地域住民の121名、総計521名である。

2. 方 法

研究主旨の書かれた文書とアンケートを配布し、聞き取り及び郵送により回収した。調査期間は、平成10年5月～平成10年11月に実施した。

アンケート内容は基本属性、QOL、ADL、生活状況、情報通信に関する項目で構成した。以下に内容を説明する。

- 1) QOL は、神経難病患者の QOL 評価尺度として作成された質問紙を用いた⁸⁾。
- 2) ADL は、難病療養者には、実際行っている ADL 状況を把握するために作成された FIM (Functional Independence Measure) を用いた^{9,10)}。一般住民には、現在の健康状態について尋ねた。また、両者にコミュニケーション関連の内容として、目や耳の不自由さ、電話やワープロの使用頻度についても尋ねた。
- 3) 生活状況は、QOL や ADL に影響を及ぼす因子と考えられる生活状況を把握するため、住環境について尋ねた。具体的にトイレや風呂場といった名称を挙げておき、難病療養者

には、既に改造や工夫を加えた場所について尋ねた。加えて、今後の改造予定の場所があるかどうかについて尋ね、場所を挙げてもらった。一般住民には、今後予定している場所について尋ねた。

- 4) 情報通信に関する質問は、日頃使用している入手手段や情報内容、将来利用してみたい電子情報通信手段等について具体的な名称や説明を加え、選択してもらうようにした。

回収された結果から、難病療養者（以下、難病群）と、難病療養者の QOL 得点平均値と中央値から QOL 得点の高い人（以下、QOL 高位群）を、一般住民（以下、一般群）と比較し、QOL 高位群の特徴から難病療養者の QOL 維持に影響する条件を検討することとした。

結 果

1. 基本属性

難病群は、回答不備を除く149名を分析対象とした。難病群の疾患分類は、パーキンソン病96名、後縦靱帯骨化症14名、悪性関節リウマチ9名、脊髄小脳変性症8名、その他22名であった。性別は男性66名、女性83名で、年齢（平均±標準偏差）は64.7±10.1歳であった。

難病群の QOL 得点（平均±標準偏差）は32.5±9.8点で、中央値は33点であった。QOL 高位群を、33点以上とした。QOL 高位群の QOL 得点（平均±標準偏差）は40.1±5.6点であった。QOL 高位群の性別は、男性23名、女性43名で、年齢（平均±標準偏差）は65.2±9.2歳であった。

一般群は、回答不備を除く416名を分析対象とした。性別は男性155名、女性261名で、年齢（平均±標準偏差）は58.4±11.1歳であった。難病群と一般群間では、男女及び年齢構成に統計的に差はなかった。一方、QOL 高位群とは、男女構成では統計的に差はなかったが、年齢では差があり（ $p<.01$ ）、QOL 高位群は高齢者が多い傾向を示していた。

2. ADL 状況

難病群の ADL 得点（平均±標準偏差）は

109.5±22.9であり、QOL 高位群（平均±標準偏差）は114.8±18.2で、ともに FIM 判定では自立レベルであった。一般群の健康状態は、28.3%の人が病気ありと回答していた。

目や耳の不自由さでは、難病群と QOL 高位群は、一般群に比べて統計的に差があり（ $p<.01$ ）、不自由さを訴える人が多い傾向を示していた。電話やワープロ使用では、難病群と一般群間では統計的に差があり（ $p<.01$ ）、難病群の使用頻度は低かったが、QOL 高位群とは統計的に差がなく、同程度に使用している傾向が見られた。この結果は、QOL 高位群の特徴が、電話やワープロを一般群と同様に利用していることであった。

3. 住環境状況

難病群は、既に家屋改造や工夫を行った場所があると59.9%の人が回答していた。施行した場所は、トイレ（44.2%）、風呂場（39.4%）、寝室（20.4%）の順に多く回答していた。QOL 高位群は53.3%であり、難病群とほぼ同様の結果であった。

今後、改造や工夫の予定をしていると回答した難病群は27.2%で、希望する場所は、風呂場（12.2%）、トイレ（9.5%）、段差（8.1%）であった。QOL 高位群は30.7%であり、難病群と同様の結果であった。一般群の改造予定は、19.0%であり、難病群と QOL 高位群に比べ予定している人は少なかった（図1）。予定場所は、難病群とほぼ同様であった。

4. 情報通信サービス

1) 情報入手手段

難病群が、日頃の情報入手手段で利用している上位の項目は、テレビ（84.9%）、新聞（79.5%）、行政広報誌（41.8%）であった。QOL 高位群、一般群についても同様の結果であった。各項目ごとに比較すると、難病群は、本、電話、パソコン通信利用において一般群と統計的に差がなく、同様に利用している傾向が見られた。他の項目では、統計的に差があり一般群の方が多く利用している傾向が見られた。QOL 高位群は、雑誌、本、ラジオ、電話、パ

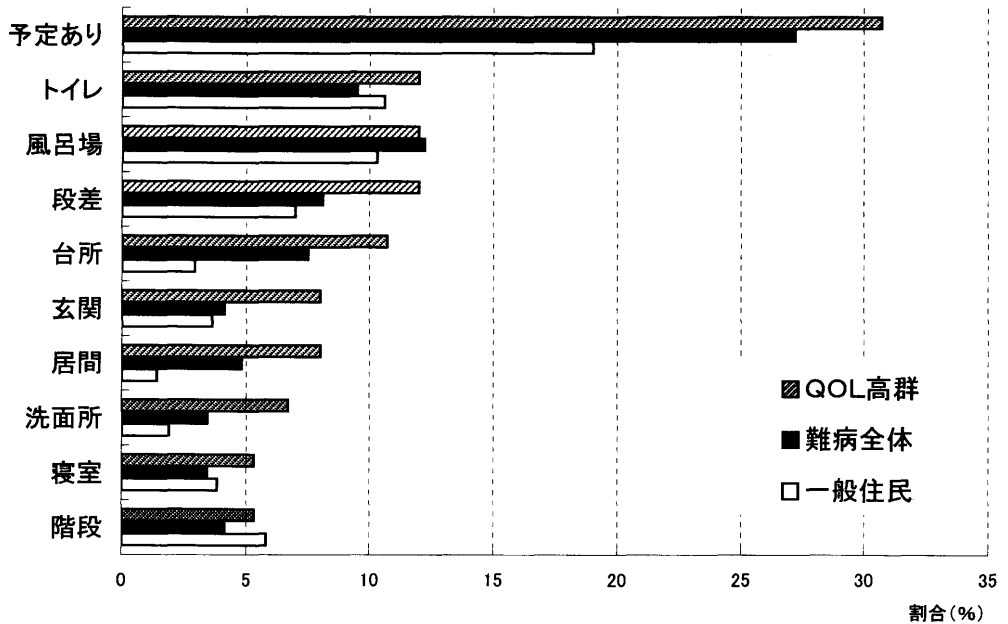


図1 住宅改造・工夫の予定 (重複回答)

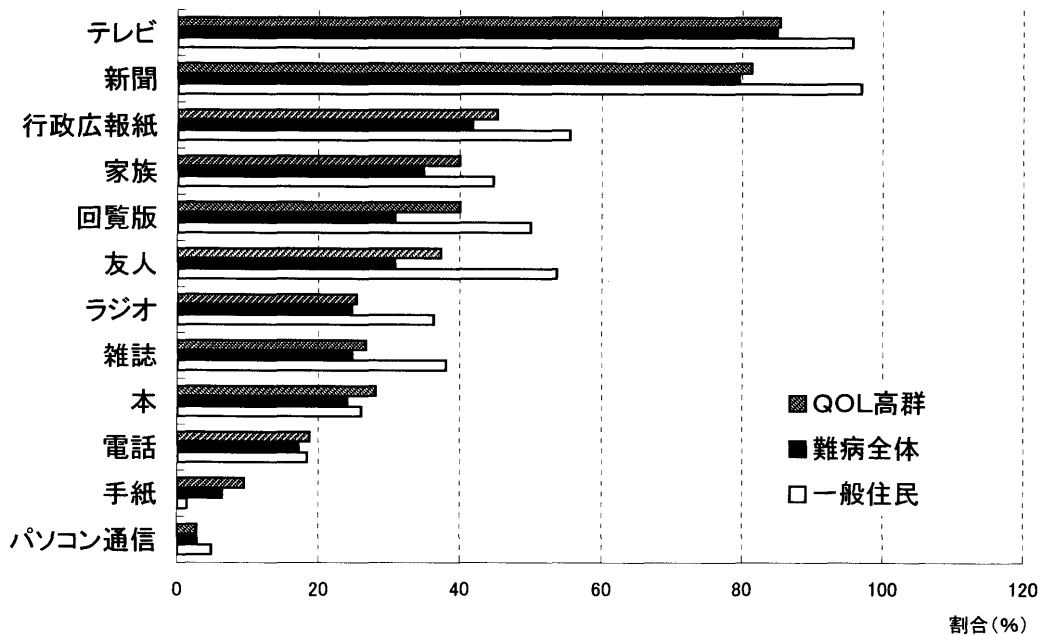


図2 情報入手手段 (重複回答)

パソコン通信, 家族, 回覧版, 行政広報誌利用において一般群と統計的に差がなく, 同様に利用している傾向が見られた (図2)。この結果は, QOL 高位群の特徴は, 雑誌, ラジオ, 家族,

回覧版, 行政広報誌を一般群と同様に利用していることであった。

2) 情報内容

難病群が日頃入手している主な情報内容の上

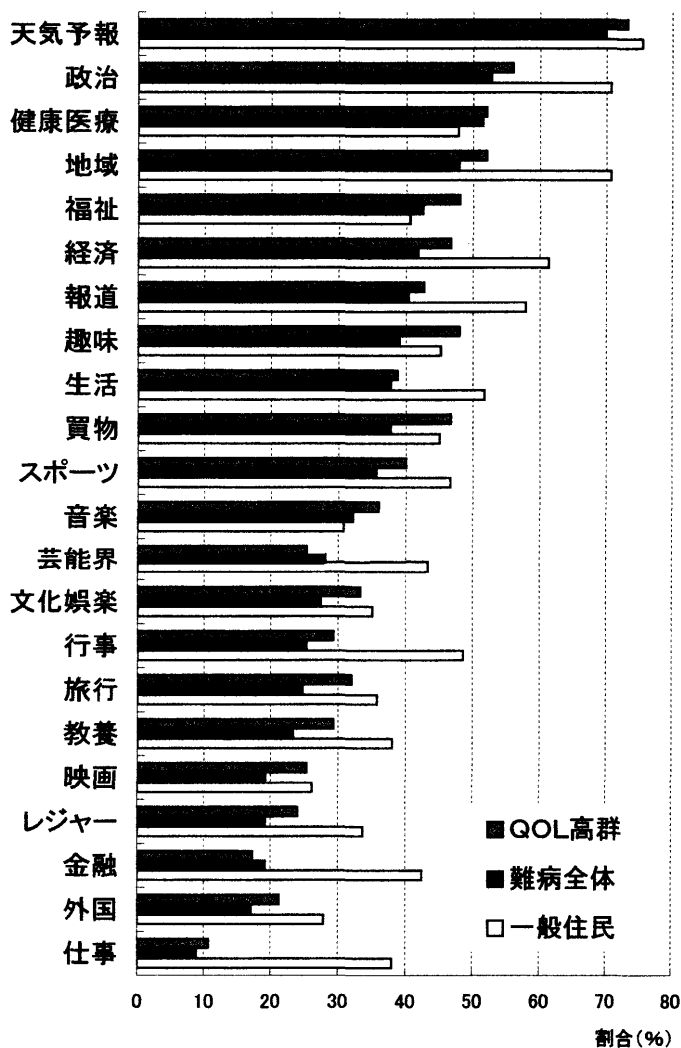


図3 情報内容（重複回答）

位の項目は、天気予報（69.9%）、政治（52.7%）、健康医療（51.4%）であった。QOL 高位群も同様の項目に加えて、地域（52.2%）が含まれていた。一般群は、天気予報（75.5%）、政治と地域（70.7%）、経済（61.3%）であった。各項目ごとに比較すると、難病群は、福祉、趣味、音楽、映画、天気予報、買物、健康医療、文化娯楽の情報内容で、一般群と統計的に差がなく、同様の内容を入手している傾向が見られた。他の項目では、統計的に差があり一般群の方が多く入手している傾向が見られた。QOL

高位群は、福祉、教養、スポーツ、趣味、レジャー、音楽、映画、天気予報、買物、健康医療、外国、文化娯楽、旅行の情報内容入手において一般群と統計的に差がなく、同様の情報内容を入手している傾向が見られた（図3）。この結果は、QOL 高位群の特徴は、教養、スポーツ、レジャー、外国、旅行の情報内容を一般群と同様に入手していることであった。

3) 将来利用してみたい電子情報通信手段

難病群は、電子情報通信手段の利用を57.9%の人が希望していた。希望する上位の項目はパ

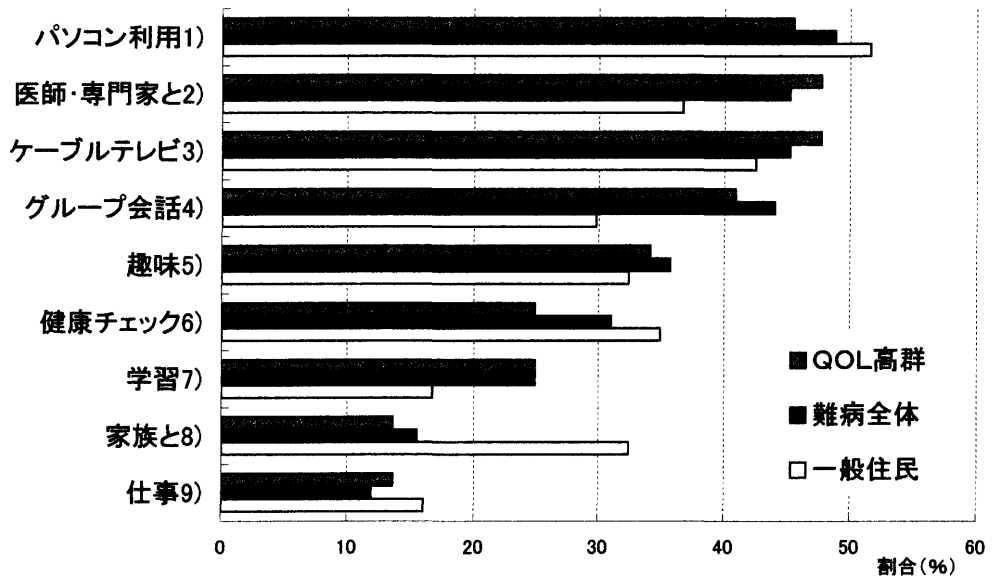


図4 将来利用してみたい電子情報通信手段(重複回答)

- 注：1) パソコン通信・インターネット利用による情報入手
 2) テレビ電話・パソコン利用による専門医・専門家(リハビリ)等との相談
 3) ケーブルテレビ利用による自己健康管理システムの利用
 4) パソコン通信・インターネット利用による趣味仲間との交流やグループ会話
 5) インターネットを通して趣味・楽しみをもつ
 6) ゲーム感覚で出来る体力・健康チェック・健康づくりに関わる体験
 7) パソコン通信を通して、講演会参加や学習の機会をもつ
 8) テレビ電話・パソコンを通して、職場や家族と連絡のやり取りをする
 9) パソコン通信を通して、家庭で出来る仕事をする

ソコン通信・インターネット利用による情報入手(48.8%), テレビ電話・パソコン利用による専門医・専門家(リハビリ)等との相談(45.2%), ケーブルテレビ利用による自己健康管理システムの利用(45.2%)であった。QOL 高位群は59.5%の人が希望しており、上位の項目はテレビ電話・パソコン利用による専門医・専門家(リハビリ)等との相談とケーブルテレビ利用による自己健康管理システムの利用(47.7%), パソコン通信・インターネット利用による情報入手(45.5%)であった。一般群は66.2%の人が希望しており、難病群とQOL 高位群間とは統計的に差はなかった。上位の項目についても難病群とほぼ同様であったが、テレビ電話・パソコンを通して、職場や家族と連絡のやり取りをするという項目で統計的

に差があり($p<.01$), 一般群の方が難病群よりも多く希望していた(図4)。

考 察

本研究では、在宅難病療養者のQOLを維持させるための必要条件や内容を、情報通信サービスの角度から分析し¹¹⁾, QOL 高位群の特徴から今後の支援のあり方と課題について検討した。

1. ADL 状況

難病群, QOL 高位群ともにFIM 得点の平均は自立レベルであり, ADL 能力に問題のある人は, 本調査の母集団では少ない傾向であった。コミュニケーション関連の内容では, 難病群, QOL 高位群ともに, 一般群よりも目や耳の不自由さ訴える人が多い結果であり, また,

電話やワープロを、QOL 高位群は一般群と同様に使用していた。これらの結果から、ADL は自立レベルであっても、目や耳の不自由さの有無について確認する必要があると考えられる。特に、QOL 高位群は、電話やワープロを一般群と同様に利用していたことから、電話やワープロ使用によるコミュニケーション機能の維持に配慮することが QOL の維持に繋がるのではないと思われる。そのためにも、これらの機器を利用できるよう個別に対応することが必要である。これまでも検討されているが¹²⁻¹⁴⁾、テレビ電話等の機器導入やワープロ使用は、目が不自由な人に対しても利用され易いと考えられる。また、音声入力や文字拡大機能付きといった機種選択の検討も考慮する必要があると思われる。

2. 住環境状況

難病群、QOL 高位群ともに、既に住環境の工夫や改造を半数以上の人が施行しており、今後の改造予定についても、ともに一般群よりも予定している人が多かった。これらの結果から、難病の人は、家屋内での移動能力確保のため、住環境の工夫や改造をしている人が多いと予想される。家屋内での移動が可能であることは、活動性を維持することになり、ひいては ADL レベルを維持することにも繋がる。これらのことから、QOL 維持のために、難病の人の住居状況や活動状況について充分に把握する必要がある。特に、既に施行した場所では、トイレ、風呂場が挙げられており、予定についても同様であったことから、これらの箇所での危険性がないかどうかの配慮がされなければならない。そのためにも、保健・医療・福祉領域で連携し、各種専門家は、病状や経過及び予後を的確に把握し、既に制度として設けられているが、個別の状況に応じた住宅改造相談や福祉サービス利用の案内といった情報提供を、今後も積極的にしていくことが必要である。

3. 情報通信サービス

1) 情報入手手段

QOL 高位群は、雑誌、ラジオ、家族、回覧

版、行政広報誌を、一般群と同様に利用していた。この結果から、QOL を維持している難病療養者は、上記の項目に挙がっている身近にある情報源を上手に利用していることが伺える。今後の課題として、一部の地域では既に行われているところもあるが、地域での情報や保健・医療・福祉からの情報を提供する際の配慮としては、行政広報誌の利用率が高かったことから、紙面を利用して居住地域の情報を掲載したり、難病療養者は目や耳が不自由な人も多いので、文字を大きくしたり、内容のテープ貸し出し、また、ラジオやケーブルテレビ等を通して放映するといった手段が考えられる。

2) 情報内容

QOL 高位群は、難病群が福祉、趣味、音楽、映画、天気予報、買物、健康医療、文化娯楽の情報を一般群と同様に入手していた内容に加えて、教養・スポーツ・レジャー・外国・旅行の情報内容も一般群と同様に入手していた。これらの項目は、さらに生活に潤いを与えたり、視野を広げたり、リフレッシュする機会を与えてくれる点で、QOL の維持に関与していると予想される。この結果から、QOL を維持する難病療養者は、身近な情報入手手段を利用して、生活に必要な情報に加えて、生活に広がりを持つ楽しみとなる情報等を取り入れていることが伺えた。今後の課題として、保健・医療・福祉の領域で難病の人に関わる我々は、とすると、情報が偏りがちになるため、これらの内容について盛り込んだ教養講座やスポーツ、レジャー、旅行等に、難病の人が参加しやすい興味を持てる企画提供をしていくことが望まれる。また、マス・メディアにおいても、上記の内容に関する放送では、文字放送や身体が不自由な人も参加できるレジャーや旅行番組の放映などを期待したい。

3) 将来利用してみたい電子情報通信手段

情報入手手段としてインターネットやケーブルテレビ等を利用した電子情報通信手段利用の希望については、難病群、QOL 高位群ともに、一般群と同様に約 6 割の人が希望していた。ま

た、活用手段については、インターネットやパソコンを利用しての情報収集や、専門家との相談、自己健康管理システム利用などを希望していた。これらの結果からも、私たちは、対象者が望む情報入手手段や、内容はどのようなことであるのか把握し、個別の状況に応じた援助が出来るように配慮しなければならない。また、我々自身も、こうした新たな電子情報通信手段を知り、利用提供できるような努力も必要であると思われる。今後の課題として、機器開発側に望みたいことは、インターネット利用の周辺機器の開発が、音声入力や単一入力といったバリアフリー或いはユニバーサル仕様や、コストダウンの配慮がされることであり、私たちが、企業側に訴えていかねばならないと思う。さらに、これらの機器が福祉機器として、日常生活用具給付対象となるよう、行政側に訴えていくことも大切だと思われる。

結 語

難病療養者が在宅での QOL を維持させるための情報通信サービスの条件は、目や耳の不自由さといった老化に伴う生理的機能の把握から、個別の病状や予後を的確に把握した上で、コミュニケーション手段や住環境の工夫や住宅改造に関する情報提供が必要である。また、対象者に合った情報通信手段を考慮するときは、家族や行政広報誌といった身近なメディア利用から、電子情報通信手段の利用といった幅広い選択が考えられる。我々医療従事者が、難病療養者に対して情報提供する際の配慮としては、病気に関連する内容やサービスに偏らず、人として、個別の興味や感心内容に視点を置き多種多様な情報内容を提供することが、QOL を維持させることに繋がるとと思われる。

謝辞 この調査の実施にあたり、ご協力頂いたパーキンソン病友の会京都支部の方々、難病療養者の方々、その家族の方々、介護者の方々、保健所の方々及び関係機関の方々、京都府民・その他一般市

民の皆様心から御礼を申し上げます。

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) 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
- 3) 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
- 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—. 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; 1-239
- 7) 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, 1996; 8: 36-41
- 8) 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
- 9) 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
- 10) 千野直一編著: 脳卒中患者の機能評価 SIAS と FIM の実際. 東京: シュプリンガー・フェアラーク, 1997: 1-157
- 11) 赤松智子, 谷垣静子: 生活を豊かにするための情報通信システム報告書—在宅難病患者とその介護者及び一般住民調査から—. 京都: 嶋田総合印刷, 1999; 1-102
- 12) 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
- 13) 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
- 14) 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