

平成18年度

岩手県立大学学術研究費（少子・高齢研究プロジェクト）

**難病患者とその家族の情報ニーズに関する
調査報告書**

平成19年3月

公立大学法人 岩手県立大学看護学部

研究代表者 千葉香織

プロジェクトメンバー

代表 千葉 香織
(岩手県立大学看護学部)

上林美保子
(岩手県立大学看護学部)

矢羽々京子
(岩手県難病相談・支援センター
難病相談支援員)

根田 豊子
(岩手県難病相談・支援センター
難病相談支援員)

目 次

I	はじめに	1
II	調査目的	1
III	調査方法	1
	1 調査対象	
	2 調査期間	
	3 調査方法	
	4 調査内容	
	5 分析方法	
	6 倫理的配慮	
IV	結 果	2
	1 患者からの回答結果	
	2 家族からの回答結果	
V	ま と め	24
	文 献	26
	資 料	36

I はじめに

難病患者は、疾患による身体機能の低下に加え、精神的な苦痛や、治療が長期間にわたることなどによる経済面での負担が大きい。また、難病は希少性が高いことから、情報が入手しにくく、患者のみならず家族も不安や負担を抱えている。岩手県においては、広い県土である上に交通インフラの整備が充分でないことや、降雪などの原因により、患者と家族は仲間と気軽に交流することが困難である。

先行研究では、在宅難病患者のQOL状況と情報通信サービスとの関連が指摘されている¹⁾。患者と家族がより質の高い生活を送るためには、情報提供や情報の交流による支援が重要であると考えられる。

難病患者とその家族への適切な支援について検討するためには、患者と家族の真のニーズを明らかにすることが必要であると考えられる。そこで、本研究では、難病患者とその家族の情報に対するニーズについて明らかにすることを目的に調査を行った。

II 調査目的

難病患者とその家族が必要な情報を入手でき、より質の高い生活を送るための支援のあり方を検討するため、難病患者と家族の情報の入手手段及び必要としている情報について明らかにすることを調査目的とする。

III 調査方法

1 調査対象

岩手県難病団体連絡協議会に所属する患者団体のうち、調査に協力の得られた、いわてIBD（岩手潰瘍性大腸炎・クローン病患者の会）、岩手県脊髄小脳変性症友の会、岩手県多発性硬化症友の会、全国膠原病友の会岩手県支部、全国パーキンソン病友の会岩手県支部の5団体の会員270名及びその家族。

2 調査期間

平成18年12月20日～平成19年2月19日

3 調査方法

調査に協力の得られた患者団体の会員及びその家族に対して、一部自由記述を含む無記名選択式質問紙を配布し、郵送で回収した。

4 調査内容

- 1) 回答者の基本的属性
- 2) 療養状況
- 3) 情報の入手手段
- 4) 情報通信機器の利用状況と今後の利用の希望
- 5) 必要としている情報の内容
- 6) 情報提供に関して普段感じていること

5 分析方法

得られたデータの単純集計には、SPSS14.0J for Windowsを用いた。自由記述は、内容の共通性に沿ってカテゴリーに分類し、記載件数を示した。

6 倫理的配慮

質問紙を配布する際、文書にて調査趣旨を説明し、調査結果については統計的に処理しプライバシーを保護することを明記した。

IV 結 果

回収数は患者と家族からの計283部であったが、記載不十分の3部を除き、患者151部、家族129部、計280部を分析の対象とした。

1 患者からの回答結果

1) 回答者の基本的属性 (表 1)

性別は、男性56名 (37.1%)、女性95名 (62.9%) であった。

疾患群別に見ると、神経・筋疾患 (パーキンソン病関連疾患、多発性硬化症、脊髄小脳変性症) が75名 (49.7%)、消化器系疾患 (潰瘍性大腸炎、クローン病) が38名 (25.1%)、免疫系疾患 (多発性筋炎・皮膚筋炎、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群他) が29名 (19.2%)、皮膚・結合組織疾患 (混合性結合組織病、強皮症) が9名 (6.0%) であった。

平均年齢は56.3歳 (SD17.1) であり、年齢別に見ると70歳以上が46名 (30.5%) と最も多く、次いで50代が36名 (23.8%) であった。以下、60代が23名 (15.2%)、30代が22名 (14.6%)、29歳以下が13名 (8.6%)、40代が11名 (7.3%) であった。

疾患群別の平均年齢は、神経・筋疾患が64.9歳 (SD14.0)、皮膚・結合組織疾患が53.1歳 (SD15.5)、免疫系疾患が51.9歳 (SD14.9)、消化器系疾患が43.2歳 (SD 15.3) であった。

表1 対象者の基本的属性

n=151

	人数 (%)
性別	
男性	56 (37.1)
女性	95 (62.9)
疾患群	
神経・筋疾患	75 (49.7)
消化器系疾患	38 (25.1)
免疫系疾患	29 (19.2)
皮膚・結合組織疾患	9 (6.0)
(内訳：上位3疾患)	
パーキンソン病関連疾患	53 (35.1)
潰瘍性大腸炎	22 (14.6)
全身性エリテマトーデス	18 (11.9)
年齢階級	
29歳以下	13 (8.6)
30～39歳	22 (14.6)
40～49歳	11 (7.3)
50～59歳	36 (23.8)
60～69歳	23 (15.2)
70歳以上	46 (30.5)
平均年齢*	56.3±17.1歳
疾患群別平均年齢*	
神経・筋疾患	64.9±14.0歳
皮膚・結合組織疾患	53.1±15.5歳
免疫系疾患	51.9±14.9歳
消化器系疾患	43.2±15.3歳

※平均値±標準偏差

2) 療養状況 (表2)

療養場所は「在宅」が136名 (90.0%)、「在宅以外」が14名 (9.3%)であった。また、日常生活を送る上で介助が必要かどうかについては、「必要なし」が77名 (51.0%)、「一部介助が必要である」が62名 (41.0%)、「全面介助が必要である」が11名 (7.3%)であった。罹病期間の平均年数は11.6年 (SD7.4)であり、罹病期間の内訳は5年以下が32名 (21.2%)、6～10年が50名 (33.1%)、11年以上が68名 (45.0%)であった。

表2 療養状況	n=151
	人数 (%)
療養場所	
在宅	136 (90.0)
在宅以外	14 (9.3)
無回答	1 (0.7)
日常生活での介助の必要性	
必要なし	77 (51.0)
一部介助	62 (41.0)
全面介助	11 (7.3)
無回答	1 (0.7)
平均罹病期間*	11.6±7.4年
罹病期間	
5年以下	32 (21.2)
6～10年	50 (33.1)
11年以上	68 (45.0)
無回答	1 (0.7)

※平均値±標準偏差

3) 情報の入手手段 (複数回答) (表3)

病気や療養生活に関する情報をどこから得ているかについては、「医療機関の医師、看護師」が最も多く115名(30.5%)、次いで「患者会の集会や会報」が104名(27.6%)であった。以下、「テレビ、ラジオ、新聞、雑誌、本などのメディア」が68名(18.0%)、「病気に関する学習会、研修会」が26名(6.9%)、「パソコンや携帯電話などのインターネット、メール」が25名(6.6%)、「保健所の難病担当」が14名(3.7%)、「訪問看護ステーションの看護師」が12名(3.2%)、「市町村役場の窓口・担当者」が6名(1.6%)、「その他」が7名(1.9%)であった。

「その他」の内容としては、『友の会の情報』、『難病患者が編集・出版している本』、『インターネットのサイトでの交流』などがあつた。

疾患群別に見ても、全疾患群での結果と同様の傾向が見られたが、「パソコンや携帯電話などのインターネット、メール」については、神経・筋疾患で4.1%(8名)、免疫系疾患で4.2%(3名)、皮膚・結合組織疾患で5.0%(1名)と4～5%程度であったのに対し、消化器系疾患では14.0%(13名)であった。

表3 疾患群別情報の入手手段（複数回答）

単位：人(%)※

疾患群	医療機関の医師、看護師	訪問看護師	保健所の難病担当者	市町村役場の窓口	TV, ラジオなどのメディア	インターネット, メール	病気に関する学習会	患者会の集会や会報	その他	合計
全体	115 (30.5)	12 (3.2)	14 (3.7)	6 (1.6)	68 (18.0)	25 (6.6)	26 (6.9)	104 (27.6)	7 (1.9)	377 (100.0)
神経・筋疾患	63 (32.6)	11 (5.7)	8 (4.1)	5 (2.6)	32 (16.6)	8 (4.1)	16 (8.3)	48 (24.9)	2 (1.0)	193 (100.0)
免疫系疾患	20 (28.2)	1 (1.4)	4 (5.6)	1 (1.4)	15 (21.1)	3 (4.2)	4 (5.6)	22 (31.0)	1 (1.4)	71 (100.0)
皮膚・結合組織疾患	8 (40.0)	0 (0.0)	1 (5.0)	0 (0.0)	4 (20.0)	1 (5.0)	1 (5.0)	5 (25.0)	0 (0.0)	20 (100.0)
消化器系疾患	24 (25.8)	0 (0.0)	1 (1.1)	0 (0.0)	17 (18.3)	13 (14.0)	5 (5.4)	29 (31.2)	4 (4.3)	93 (100.0)

※欠損値を除外した合計数に対する割合

4) 情報通信機器の利用状況及び今後の利用の希望

① パソコンの所有の有無（表4）

パソコンの所有の有無については、「ある」が104名（68.9%）、「ない」が47名（31.1%）であった。年代別に見ると、30代以上からは年代が上がるにつれて「ある」と回答した割合が減少する傾向が見られた。

表4 年代別パソコンの所有の有無 n=151 単位：人(%)

年代	ある	ない
全体	104 (68.9)	47 (31.1)
29歳以下	9 (69.2)	4 (30.8)
30～39歳	19 (86.4)	3 (13.6)
40～49歳	9 (81.8)	2 (18.2)
50～59歳	26 (72.2)	10 (27.8)
60～69歳	16 (69.6)	7 (30.4)
70歳以上	25 (54.3)	21 (45.7)

② 疾患群別パソコンの所有の有無（図1）

パソコンの所有の有無について疾患群別に見ると、免疫系疾患では「ある」が23名（79.3%）、「ない」が6名（20.7%）、消化器系疾患では「ある」が30名（78.9%）、「ない」が8名（21.1%）、皮膚・結合組織疾患では「ある」が7名

(77.8%)、「ない」が2名(22.2%)、神経・筋疾患では「ある」が44名(58.7%)、「ない」が31名(41.3%)であった。

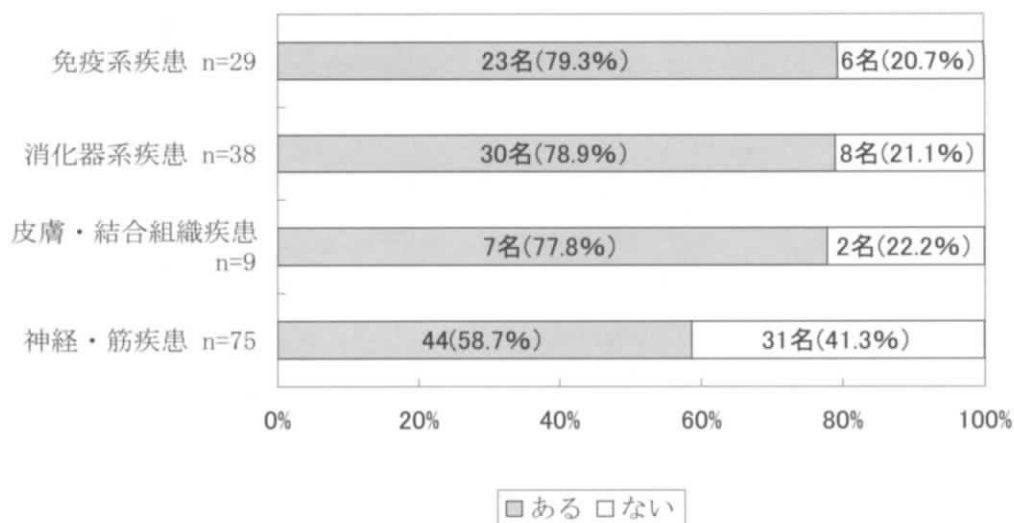


図1 疾患群別 パソコンの所有の有無

③ 携帯電話（PHS）の所有の有無（表5）

携帯電話（PHS）の所有の有無については、「持っている」が84名(55.6%)、「持っていない」が67名(44.4%)であった。年代別に見ると、年代が上がるにつれて「持っている」と回答した割合が減少する傾向が見られた。

表5 年代別携帯電話の所有の有無 n=151 単位：人(%)

年代	持っている	持っていない
全体	84 (55.6)	67 (44.4)
29歳以下	12 (92.3)	1 (7.7)
30～39歳	18 (81.8)	4 (18.2)
40～49歳	7 (63.6)	4 (36.4)
50～59歳	20 (55.6)	16 (44.4)
60～69歳	11 (47.8)	12 (52.2)
70歳以上	16 (34.8)	30 (65.2)

④ 疾患群別携帯電話（PHS）の所有の有無（図2）

携帯電話（PHS）の所有の有無について疾患群別に見ると、消化器系疾患では「ある」が32名(84.2%)、「ない」が6名(15.8%)、皮膚・結合組織疾患では「ある」が7名(77.8%)、「ない」が2名(22.2%)、免疫系疾患では「ある」が19名(65.5%)、「ない」が10名(34.5%)、神経・筋疾患では「ある」が26名(34.7%)、「ない」が49名(65.3%)であった。

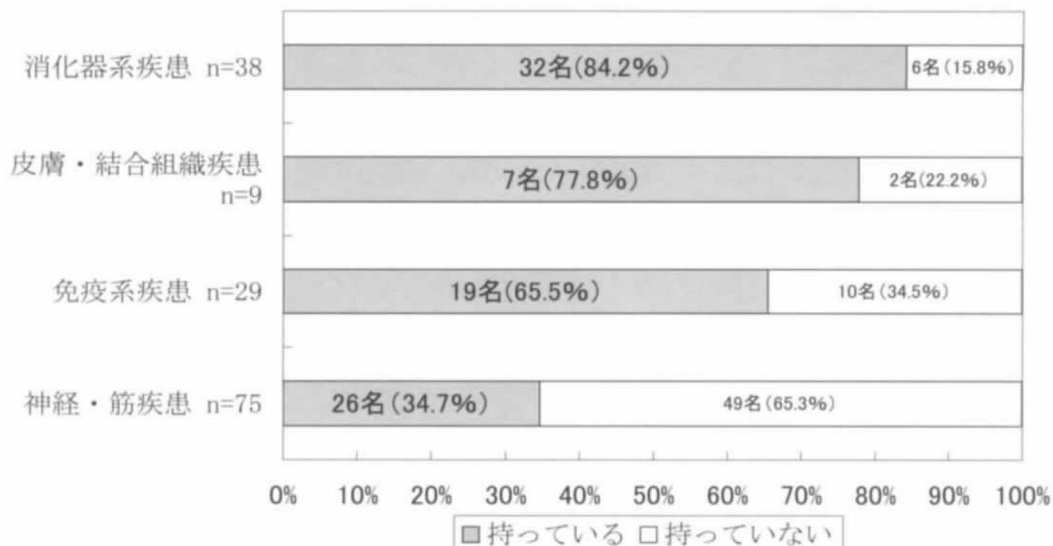


図2 疾患群別 携帯電話の所有の有無

⑤ パソコン、携帯電話（PHS）の所有の内訳（表6）

パソコンと携帯電話（PHS）の所有の内訳については、パソコンと携帯電話（PHS）の両方を持っている人は67名（44.4%）、パソコンのみを持っている人は37名（24.5%）、携帯電話（PHS）のみを持っている人は17名（11.2%）、パソコンと携帯電話（PHS）のいずれも持っていない人は30名（19.9%）であった。

表6 パソコンと携帯電話の所有のクロス表

単位：人(%)*

		携 帯 電 話		合 計
		あ る	な い	
パ ソ コ ン	あ る	67 (44.4)	37 (24.5)	104 (68.9)
	な い	17 (11.2)	30 (19.9)	47 (31.1)
合 計		84 (55.6)	67 (44.4)	151(100.0)

* n = 151に対する割合

⑥ パソコン、携帯電話（PHS）の使用頻度（表7）

パソコンの使用頻度については、「全く使わない」が79名（52.3%）と最も多く、次いで「毎日」が34名（22.5%）であった。以下、「週に数回」が15名（10.0%）、「年に数回」が10名（6.6%）、「月に数回」が5名（3.3%）であった。

携帯電話（PHS）の使用頻度については、「全く使わない」が60名（39.7%）と最も多く、次いで「毎日」が48名（31.8%）であった。以下、「週に数回」が25名（16.6%）、「月に数回」が6名（4.0%）、「年に数回」が5名（3.3%）であった。

表7 パソコン、携帯電話の使用頻度 n=151 単位：人(%)

使用頻度	パソコン	携帯電話
全く使わない	79 (52.3)	60 (39.7)
毎日	34 (22.5)	48 (31.8)
週に数回	15 (10.0)	25 (16.6)
月に数回	5 (3.3)	6 (4.0)
年に数回	10 (6.6)	5 (3.3)
無回答	8 (5.3)	7 (4.6)
計	151(100.0)	151(100.0)

⑦ 情報通信機器の今後の利用の希望 (図3)

パソコンや携帯電話を使った情報の入手や、同じ疾患を持つ患者との交流をしたいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて97名(64.2%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて46名(30.5%)であった。

パソコンや携帯電話を使うときに、パソコンの使い方を教えるなどの情報技術支援があれば利用したいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて86名(57.0%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて56名(37.1%)であった。

テレビ電話を使った遠方の患者・家族との交流会があれば参加してみたいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて76名(50.3%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて69名(45.7%)であった。

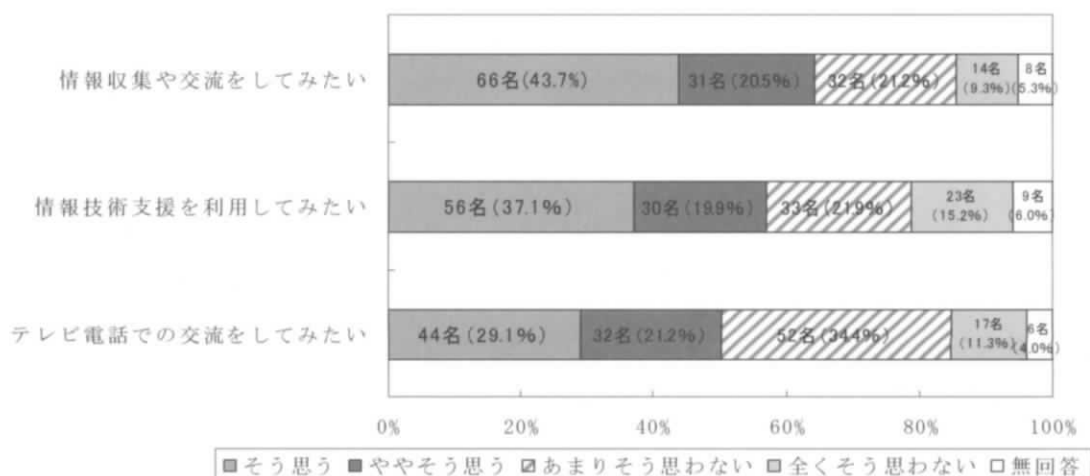


図3 情報通信機器の今後の利用の希望 (n=151)

⑧ 岩手県難病団体連絡協議会のホームページについて（図4）

岩手県難病団体連絡協議会のホームページ「難病情報ねっとinいわて」を知っているかについては、「知らない」が106名（70.2%）と最も多かった。以下、「名前は知っているがホームページを閲覧したことはない」が27名（17.9%）、「実際にホームページを閲覧したことがある」が12名（7.9%）であった。

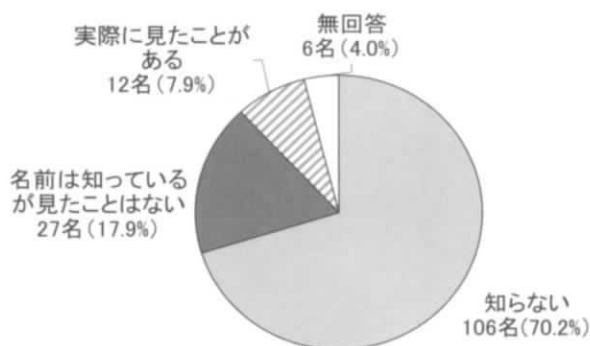


図4 岩手県難病連のホームページを知っているか（n=151）

5) 必要としている情報の内容（複数回答）（P. 28-29 表8）

151名中89名（58.9%）から計116件の記述があり、それらの内容は、“治療薬、治療に関する情報”、“難病対策、医療費、経済面に関する情報”、“患者同士の情報交換に関すること”、“療養生活に関する情報”、“病状、病気の経過に関する情報”、“医療機関に関する情報”、“情報提供の方法に関すること”、“看護、介護に関する情報”、“相談機関に関する情報”、“その他”に分類された。これらのうち“治療薬、治療に関する情報”が最も多くあげられた。

① 治療薬、治療に関する情報

41件の記述があり、さらに「治療薬に関する情報」、「治療に関する情報」に分類された。

「治療薬に関する情報」では、具体的な内容としては、『有効な治療薬に関すること』、『自分の症状にあう薬はないのか』、『薬の副作用』等があげられた。「治療に関する情報」では、具体的な内容としては、『治療の最新情報』、『どこまで原因、治療法について解明できているか』等があげられた。

② 難病対策、医療費、経済面に関する情報

17件の記述があり、さらに「難病対策や法制度に関する情報」、「医療費に関する情報」、「経済面に関する情報」に分類された。

「難病対策や法制度に関する情報」では、具体的な内容としては、『受けられる公的扶助について』、『法的制度について分かりやすい解説』等があげられた。「医療費に関する情報」では、具体的な内容としては、『医療費の公費負担』、『特定疾

患から外れることについて』等があげられた。「経済面に関する情報」では、具体的な内容としては、『特定疾患患者への経済的支援』等があげられた。

③ 患者同士の情報交換に関すること

14件の記述があり、さらに「患者同士の情報交換、交流に関すること」、「同じ病気を持つ人からの情報」に分類された。

「患者同士の情報交換、交流に関すること」では、具体的な内容としては、『患者同士でのコミュニケーション』、『同じ病気の人たちとの交流、情報交換』、『患者同士のネットワークに関すること』等があげられた。「同じ病気を持つ人からの情報」では、具体的な内容としては、『同じ病名でも症状が異なるので比較的症状に近い人の経過や日常生活で気をつけていることの情報』等があげられた。

④ 療養生活に関する情報

11件の記述があり、さらに「食事に関する情報」、「生活に関する情報」、「仕事、就職に関する情報」、「生命保険に関する情報」、「施設に関する情報」に分類された。

「食事に関する情報」では、特に消化器系疾患患者の療養生活に関する情報として記述があり、具体的な内容としては、『食事の内容、何を食べればよいのか』等があげられた。「生活に関する情報」では、具体的な内容としては、『QOLに関する情報』、『日常生活の細やかなアドバイス』があげられた。「仕事、就職に関する情報」では、具体的な内容としては、『病気を持っていても気兼ねなく働ける仕事』等があげられた。「生命保険に関する情報」では、具体的な内容としては、『この病気でも入れる生命保険があるのかどうか』等があげられた。「施設に関する情報」では、具体的な内容としては、『身体が不自由でも楽しめる場所』、『安心して療養生活を送れる県内の施設』があげられた。

⑤ 病状、病気の経過に関する情報

9件の記述があり、さらに「病気の症状に関する情報」、「病気の経過に関する情報」に分類された。

「病気の症状に関する情報」では、具体的な内容としては、『病気についての詳しい情報。再発した場合のこと』、『自分の病状の程度』等があげられた。「病気の経過に関する情報」では、具体的な内容としては、『病気の経過を知りたい』、『今後の見通しはどのようなのか』等があげられた。

⑥ 医療機関に関する情報

9件の記述があり、さらに「医療機関や専門医に関する情報」、「その他、医療機関に関する情報」に分類された。

「医療機関や専門医に関する情報」では、具体的な内容としては、『医療機関について詳しい情報』、『専門医療機関の所在』、『専門のリハビリ施設』等があげ

られた。「その他、医療機関に関する情報」では、具体的な内容としては、『医療機関と患者との病気に関する情報交換が必要』、『他科を受診したときの薬のこと、病気の重複があるときのこと』等があげられた。

⑦ 情報提供の方法に関すること

5件の記述があり、さらに「テレビ、ラジオ、新聞での情報提供」、「パソコンでの情報提供」に分類された。

「テレビ、ラジオ、新聞での情報提供」では、具体的な内容としては、『一般的によく知られている病気のように難病についてもテレビや新聞で情報を流して欲しい』等があげられた。「パソコンでの情報提供」では、具体的な内容としては、『パソコンで検索できる病気に関するデータベースがあるとよい』があげられた。

⑧ 看護、介護に関する情報

3件の記述があり、「患者・家族への看護、ケアに関する情報」があげられた。具体的な内容としては、『患者への専門的な看護、介護者へのケア』、『コミュニケーションや外出の際の手助けをしてくれる人を探している』等があげられた。

⑨ 相談機関に関する情報

3件の記述があり、「相談できる窓口に関する情報」があげられた。具体的な内容としては、『難病について相談できる公的な窓口』、『自宅で生活するための援助について相談する窓口』等があげられた。

6) 情報提供に関して普段感じていること（複数回答）（P. 30-31 表9）

151名中70名（46.4%）から計79件の記述があり、それらの内容は、“情報提供の方法に関すること”、“医療に関すること、医療機関での情報提供に関すること”、“情報の周知に関すること”、“患者同士の情報交換に関すること”、“療養生活に関すること”、“難病対策に関すること”に分類された。これらのうち、“情報提供の方法に関すること”が最も多くあげられた。

① 情報提供の方法に関すること

26件の記述があり、さらに「新聞、ラジオ、テレビ、本などのメディアからの情報提供を希望」、「インターネットを活用するべき、あるいは活用したいと思う」、「パソコンや携帯電話の使用は困難」、「パソコンを持っていない人と持っている人との格差を埋める対策が必要」、「インターネットによる弊害が心配」、「情報誌、機関紙の活用を希望」に分類された。

「新聞、ラジオ、テレビ、本などのメディアからの情報提供を希望」では、具体的な内容としては、『新聞、ラジオ、テレビ等の医療番組を通じて情報を流して欲しい』等があげられた。「インターネットを活用するべき、あるいは活用したいと思う」では、具体的な内容としては、『インターネットのサイトでコミュ

ニティを作ればより情報交換・交流も活発になると思う』、『岩手県難病連のホームページを見てみたい』等があげられた。「パソコンや携帯電話の使用は困難」では、具体的な内容としては、『パソコンや携帯電話などの細かい操作が困難であり、面倒』があげられた。「パソコンを持っていない人と持っている人との格差を埋める対策が必要」では、具体的な内容としては、『パソコンを持っていない人のことを考え、より多くの人々が情報を得られるような情報提供の方法が必要』等があげられた。「機関紙、情報誌の活用を希望」では、具体的な内容としては、『随時機関紙が欲しい』、『友の会の会報で情報提供は充分』等があげられた。

② 医療に関すること、医療機関での情報提供に関すること

16件の記述があり、さらに「治療や薬の情報が欲しい」、「医療機関での情報提供を希望」、「医師の説明等について」に分類された。

「治療や薬の情報が欲しい」では、具体的な内容としては、『新薬の効果がどのようなものなのか』等があげられた。「医療機関での情報提供を希望」では、『病院で新しい情報が入ればいいと思う』等があげられた。「医師の説明等について」では、具体的な内容としては、『主治医との時間をできるだけ多く持ちたい』、『医師の情報提供や説明、指導が不十分』等があげられた。

③ 情報の周知に関すること

12件の記述があり、さらに「情報が不足、情報が欲しい」、「難病について一般の人に広く理解して欲しい」、「難病についての理解が少ない」に分類された。

「情報が不足、情報が欲しい」では、具体的な内容としては、『病気に関する情報は何でも欲しい。情報が不足している』等があげられた。「難病について一般の人に広く理解して欲しい」では、具体的な内容としては、『もっと病気になっていない人の理解が必要』等があげられた。「難病についての理解が少ない」については、『病気を理解してくれる人が少ないので、病気の話はしない』があげられた。

④ 患者同士の情報交換に関すること

10件の記述があり、さらに「交流会により情報が得られることを期待」、「個人情報保護による影響」に分類された。

「交流会により情報が得られることを期待」では、具体的な内容としては、『友の会に参加して情報を聞きたい』等があげられた。「個人情報の保護による影響」では、具体的な内容としては、『個人情報保護が優先するあまり情報が表出せず、現状が見えないのではないか』等があげられた。

⑤ 療養生活に関すること

10件の記述があり、さらに「外出の困難さ」、「介護者への働きかけの必要性」、「その他、療養生活に関すること」があげられた。

「外出の困難さ」では、具体的な内容としては、『集まりに参加したくとも遠方のため行けない』等があげられた。「介護者への働きかけの必要性」では、具体的な内容としては、『患者を介護する介護者へ積極的に働きかけて欲しい』があげられた。「その他、療養生活に関すること」では、具体的な内容としては、『四肢が不自由で電話に出られない。言語障害により会話が不自由』があげられた。

⑥ 難病対策に関すること

5件の記述があり、さらに「難病対策の改善の必要性」、「保健所の活発な難病支援を希望」に分類された。

「難病対策の改善の必要性」では、具体的な内容としては、『患者の生活実態についての調査がしっかり行われていない。難病対策の実行に格差がある』等があげられた。「保健所の活発な難病支援を希望」では、具体的な内容としては、『保健所の難病に関する相談会等の援助がもっと欲しい』があげられた。

2 家族からの回答結果

1) 回答者の基本的属性

(1) 家族について（表10-1）

性別は、男性57名（44.2%）、女性72名（55.8%）であった。

平均年齢は57.2歳（SD12.8）であり、年齢別に見ると50代が42名（32.5%）と最も多く、次いで60代が30名（23.2%）であった。以下、70歳以上が25名（19.4%）、40代が18名（14.0%）、30代が12名（9.3%）、29歳以下が2名（1.6%）であった。

表10-1 対象者の基本的属性
家族について n=129

	人数 (%)
性別	
男性	57 (44.2)
女性	72 (55.8)
年齢階級	
29歳以下	2 (1.6)
30～39歳	12 (9.3)
40～49歳	18 (14.0)
50～59歳	42 (32.5)
60～69歳	30 (23.2)
70歳以上	25 (19.4)
平均年齢*	57.2±12.8歳

※平均値±標準偏差

(2) 患者との関係 (図5)

患者との関係については、患者から見て「配偶者」が75名 (58.1%) と最も多く、次いで「親」が23名 (17.8%) であった。以下、「子ども」が18名 (14.0%)、「子どもの配偶者」が6名 (4.7%)、「兄弟姉妹」が5名 (3.9%)、「その他」が2名 (1.6%) であった。

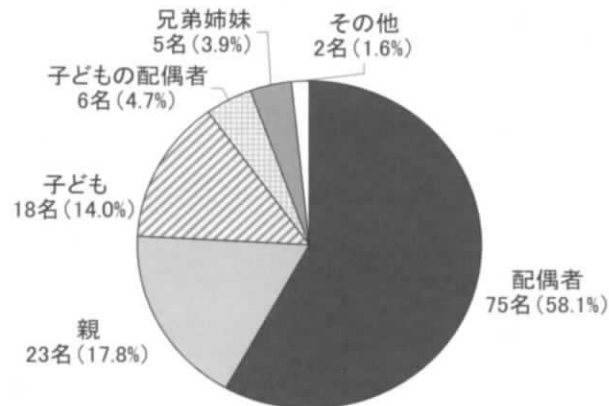


図5 患者との関係 (n=129)

(3) 患者について (表10-2)

患者の性別は、男性49名 (38.0%)、女性80名 (62.0%) であった。

患者を疾患群別に見ると、神経・筋疾患 (パーキンソン病関連疾患、多発性硬化症、脊髄小脳変性症) が73名 (56.6%)、消化器系疾患 (潰瘍性大腸炎、クローン病) が27名 (20.9%)、免疫系疾患 (多発性筋炎・皮膚筋炎、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群他) が24名 (18.6%)、皮膚・結合組織疾患 (混合性結合組織病、強皮症) が5名 (3.9%) であった。

患者の平均年齢は56.5歳 (SD18.6) であり、年齢別に見ると70歳以上が43名 (33.3%) と最も多く、次いで50代が32名 (24.8%) であった。以下、60代が17名 (13.2%)、29歳以下が17名 (13.2%)、30代が14名 (10.9%)、40代が6名 (4.7%) であった。

患者の疾患群別の平均年齢は神経・筋疾患が64.6歳 (SD15.1)、免疫系疾患が52.1歳 (SD16.6)、皮膚・結合組織疾患が47.0歳 (SD18.6)、消化器系疾患が40.1歳 (SD16.3) であった。

表10-2 対象者の基本的属性
患者について

n = 129

	人数 (%)
性 別	
男 性	49 (38.0)
女 性	80 (62.0)
疾患群	
神経・筋疾患	73 (56.6)
消化器系疾患	27 (20.9)
免疫系疾患	24 (18.6)
皮膚・結合組織疾患	5 (3.9)
(内訳：上位4疾患)	
パーキンソン病関連疾患	51 (39.5)
脊髄小脳変性症	15 (11.6)
全身性エリテマトーデス	14 (10.9)
潰瘍性大腸炎	14 (10.9)
年齢階級	
29歳以下	17 (13.2)
30～39歳	14 (10.9)
40～49歳	6 (4.6)
50～59歳	32 (24.8)
60～69歳	17 (13.2)
70歳以上	43 (33.3)
平均年齢*	56.5±18.6歳
疾患群別平均年齢*	
神経・筋疾患	64.6±15.1歳
免疫系疾患	52.1±16.6歳
皮膚・結合組織疾患	47.0±18.6歳
消化器系疾患	40.1±16.3歳

※平均値±標準偏差

2) 療養状況 (表11)

療養場所は「在宅」が113名 (87.6%)、「在宅以外」が15名 (11.6%)であった。また、患者が日常生活を送る上で介助が必要かどうかについては、「必要なし」が56名 (43.4%)、「一部介助が必要である」が57名 (44.2%)、「全面介助が必要である」が14名 (10.8%)であった。患者の罹病期間の平均年数は11.2年 (SD7.6)で

あり、罹病期間の内訳は5年以下が28名（21.7%）、6～10年が47名（36.4%）、11年以上が52名（40.3%）であった。

	人数 (%)
療養場所	
在宅	113 (87.6)
在宅以外	15 (11.6)
無回答	1 (0.8)
日常生活での介助の必要性	
必要なし	56 (43.4)
一部介助	57 (44.2)
全面介助	14 (10.8)
無回答	2 (1.6)
平均罹病期間*	11.2±7.6年
罹病期間	
5年以下	28 (21.7)
6～10年	47 (36.4)
11年以上	52 (40.3)
無回答	2 (1.6)

※平均値±標準偏差

3) 情報の入手手段（複数回答）（表12）

病気や療養生活、介護に関する情報をどこから得ているかについては、「医療機関の医師，看護師」が最も多く84名（29.8%）、次いで「テレビ，ラジオ，新聞，雑誌，本などのメディア」が68名（24.1%）であった。以下、「患者会の集会や会報」が52名（18.4%）、「パソコンや携帯電話などのインターネット，メール」が20名（7.1%）、「保健所の難病担当者」が16名（5.7%）、「病気に関する学習会，研修会」が13名（4.6%）、「市町村役場の窓口・担当者」が12名（4.3%）、「訪問看護ステーションの看護師」が10名（3.5%）、「その他」が7名（2.5%）であった。

「その他」の内容としては、『岩手県難病連の相談員』、『介護保険のケアマネージャー』、『病院の相談室相談員』、『患者本人から』などがあつた。

表12 情報の入手手段（複数回答）

	人数（％）※
医療機関の医師，看護師	84 (29.8)
テレビ，ラジオ，新聞，雑誌，本などのメディア	68 (24.1)
患者会の集会や会報	52 (18.4)
パソコンや携帯電話などのインターネット，メール	20 (7.1)
保健所の難病担当者	16 (5.7)
病気に関する学習会，研修会	13 (4.6)
市町村役場の窓口・担当者	12 (4.3)
訪問看護ステーションの看護師	10 (3.5)
その他	7 (2.5)
合 計	282 (100.0)

※欠損値を除外した合計数に対する割合

4) 情報通信機器の利用状況及び今後の利用の希望

① パソコンの所有の有無（表13）

パソコンの所有の有無については、「ある」が87名（67.4%）、「ない」が42名（32.6%）であった。年代別に見ると、69歳以下では年代が上がるにつれて「ある」と回答した割合が減少する傾向が見られた。

表13 年代別パソコンの所有の有無 n=129 単位：人（%）

年 代	あ る	な い
全 体	87 (67.4)	42 (32.6)
29歳以下	2(100.0)	0 (0.0)
30～39歳	10 (83.3)	2 (16.7)
40～49歳	14 (77.8)	4 (22.2)
50～59歳	30 (71.4)	12 (28.6)
60～69歳	15 (50.0)	15 (50.0)
70歳以上	16 (64.0)	9 (36.0)

② 携帯電話（PHS）の所有の有無（表14）

携帯電話（PHS）の所有の有無については、「持っている」が90名（69.8%）、「持っていない」が37名（28.7%）、無回答が2名（1.5%）であった。30代以上では、年代が上がるにつれて「持っている」と回答した割合が減少する傾向が見られた。

表14 年代別携帯電話の所有の有無 n=129 単位：人(%)

年 代	持っている	持っていない
全 体	90 (69.8)	37 (28.7)
29歳以下	2(100.0)	0 (0.0)
30～39歳	11(100.0)	0 (0.0)
40～49歳	17 (94.4)	1 (5.6)
50～59歳	31 (73.8)	11 (26.2)
60～69歳	18 (60.0)	12 (40.0)
70歳以上	11 (45.8)	13 (54.2)

③ パソコン、携帯電話（PHS）の所有の内訳（表15）

パソコンと携帯電話（PHS）の所有の内訳については、パソコンと携帯電話（PHS）の両方を持っている人は68名（53.5%）、パソコンのみを持っている人は18名（14.2%）、携帯電話（PHS）のみを持っている人は22名（17.3%）、パソコンと携帯電話（PHS）のいずれも持っていない人は19名（15.0%）であった。

表15 パソコンと携帯電話の所有のクロス表 単位：人(%)*

		携 帯 電 話		合 計
		あ る	な い	
パ ソ コ ン	あ る	68 (53.5)	18 (14.2)	86 (67.7)
	な い	22 (17.3)	19 (15.0)	41 (32.3)
合 計		90 (70.9)	37 (29.1)	127(100.0)

* n = 127に対する割合

④ パソコン、携帯電話（PHS）の使用頻度（表16）

パソコンの使用頻度については、「全く使わない」が57名（44.2%）と最も多く、次いで「毎日」が29名（22.5%）であった。以下、「週に数回」が18名（14.0%）、「年に数回」が12名（9.3%）、「月に数回」が6名（4.7%）であった。携帯電話（PHS）の使用頻度については、「毎日」が59名（45.7%）と最も多く、次いで「全く使わない」が35名（27.1%）であった。以下、「週に数回」が26名（20.2%）、「年に数回」が3名（2.3%）、「月に数回」が2名（1.6%）であった。

表16 パソコン、携帯電話の使用頻度 n=129 単位：人(%)

使用頻度	パソコン	携帯電話
全く使わない	57 (44.2)	35 (27.1)
毎日	29 (22.5)	59 (45.7)
週に数回	18 (14.0)	26 (20.2)
月に数回	6 (4.7)	2 (1.6)
年に数回	12 (9.3)	3 (2.3)
無回答	7 (5.4)	4 (3.1)
計	129(100.0)	129(100.0)

⑤ 情報通信機器の今後の利用の希望 (図6)

パソコンや携帯電話を使った情報の入手や、同じ疾患を持つ患者の家族と交流したいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて75名(58.1%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて52名(40.3%)であった。

パソコンや携帯電話を使うときに、パソコンの使い方を教えるなどの情報技術支援があれば利用したいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて68名(52.7%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて58名(45.0%)であった。

テレビ電話を使った遠方の患者・家族との交流会があれば参加してみたいと思うかについては、「そう思う」と「ややそう思う」を合わせて54名(41.9%)であった。また、「あまりそう思わない」と「全くそう思わない」を合わせて72名(55.8%)であった。

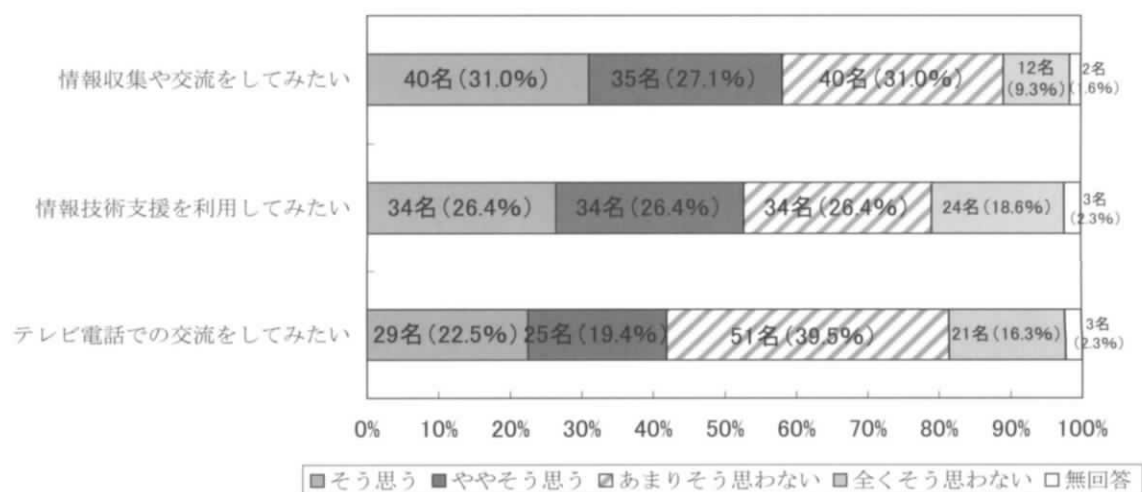


図6 情報通信機器の今後の利用の希望 (n=129)

⑥ 岩手県難病団体連絡協議会のホームページについて（図7）

岩手県難病団体連絡協議会のホームページ「難病情報ねっとinいわて」を知っているかについては、「知らない」が99名（76.7%）と最も多かった。以下、「名前は知っているがホームページを閲覧したことはない」が23名（17.8%）、「実際にホームページを閲覧したことがある」が5名（3.9%）であった。

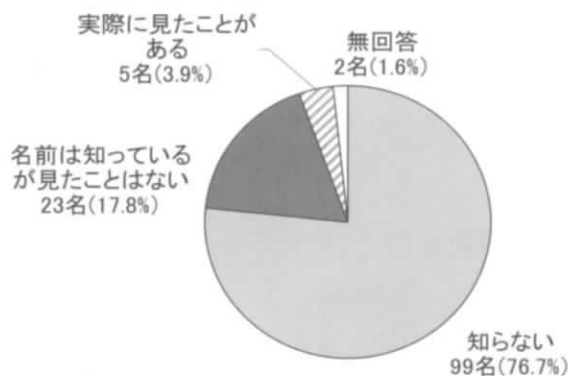


図7 岩手県難病連のホームページを知っているか（n=129）

5) 必要としている情報の内容（複数回答）（P. 32-33 表17）

129名中65名（50.4%）から計91件の記述があり、それらの情報ニーズは“治療薬、治療に関する情報”、“介護、療養生活に関する情報”、“難病対策、医療費、経済的支援に関する情報”、“情報提供の方法に関すること”、“病状、病気の経過に関する情報”、“医療機関、施設に関する情報”に分類された。これらのうち、“治療薬、治療に関する情報”が最も多くあげられた。

① 治療薬、治療に関する情報

31件の記述があり、さらに「治療薬に関する情報」、「治療に関する情報」に分類された。

「治療薬に関する情報」では、具体的な内容としては、『完治する薬が作られるか』、『薬の作用・副作用について。本人の現状にあった薬』等があげられた。

「治療に関する情報」では、具体的な内容としては、『治療の最新情報、病気の原因の究明について明らかになっていること』、『早期発見の方法』、『欧米での臨床効果の反映』等があげられた。

② 介護、療養生活に関する情報

24件の記述があり、さらに「患者の介護やケアの方法に関する情報」、「患者の病状や介護に関する情報交換、情報の共有について」、「患者の食事、仕事等に関する情報」、「介護者へのケアに関する情報」に分類された。

「患者の介護やケアの方法に関する情報」では、具体的な内容としては、『患

者への対応の仕方』、『症状への対応の仕方』、『基本的なケアについてのきめ細かな情報』等があげられた。「患者の病状や介護に関する情報交換、情報の共有について」では、具体的な内容としては、『患者の家族同士が患者の病状や介護の方法について情報交換ができればよい』、『介護者または患者が共有している悩みを情報として公開して欲しい』、『同じ病気の人がどのように生活しているのか、特に若い世代の人からの情報』等があげられた。「患者の食事、仕事等に関する情報」では、具体的な内容としては、『身体に合った食品について調べる方法』、『患者の仕事についてアドバイスしてくれるところが欲しい』等があげられた。「介護者へのケアに関する情報」では、具体的な内容としては、『介護者の心のケア。気持ちの持ち方』、『介護者に対しての情報。介護には時間とお金がかかり、自分の健康についても不安』等があげられた。

③ 難病対策、医療費、経済的支援に関する情報

14件の記述があり、さらに「法制度に関する情報」、「医療費に関する情報」、「経済的支援に関する情報」に分類された。

「法制度に関する情報」では、具体的な内容としては、『法制度の内容や利用の仕方』等があげられた。「医療費に関する情報」では、具体的な内容としては、『医療費の今後について』、『特定疾患医療受給者制度の今後。対象から外されるのかどうか』等があげられた。「経済的支援に関する情報」では、具体的な内容としては、『療養に対する経済的支援に関するもの』があげられた。

④ 情報提供の方法に関すること

9件の記述があり、さらに「テレビ、ラジオからの情報」、「手紙、患者会の会報等からの情報」、「相談時の情報提供」、「医療機関の医師等からの情報提供」に分類された。

「テレビ、ラジオからの情報」では、具体的な内容としては、『テレビ、ラジオの情報。パソコンは金銭面の理由で買えない』等があげられた。「手紙、患者会の会報等からの情報」では、具体的な内容としては、『交通の便が悪く会合に行くことが困難であり、手紙でしか情報を得ることができない』、『患者会の会報』等があげられた。「相談時の情報提供」では、具体的な内容としては、『患者、家族の相談機会の増設』等があげられた。「医療機関の医師等からの情報提供」では、具体的な内容としては、『障がいによりパソコン等は使えない。病院の医師、看護師から薬の副作用等詳しく説明して欲しい』等があげられた。

⑤ 病状、病気の経過に関する情報

7件の記述があり、さらに「病気の症状に関する情報」、「病気の経過に関する情報」に分類された。

「病気の症状に関する情報」では、具体的な内容としては、『病気の症状につ

いて。専門科の情報を流して欲しい』等があげられた。「病気の経過に関する情報」では、具体的な内容としては、『今後の病状の経過について』、『病状の進行について』等があげられた。

⑥ 医療機関、施設に関する情報

6件の記述があり、さらに「医療機関や専門医に関する情報」、「施設に関する情報」に分類された。

「医療機関や専門医に関する情報」では、具体的な内容としては、『難病に対応している身近な病院』等があげられた。「施設に関する情報」では、具体的な内容としては、『病気や症状、患者のことをよく理解したうえで受け入れてくれる療養型病院』等があげられた。

6) 情報提供に関して普段感じていること (複数回答) (P. 34-35 表18)

129名中55名(42.6%)から計64件の記述があり、それらの内容は“情報の周知に関すること”、“情報提供の方法に関すること”、“介護に関すること”、“医療に関すること、医療機関での情報提供に関すること”、“相談に関すること”、“難病対策、その他制度に関すること”等に分類された。これらのうち、“情報の周知に関すること”が最も多くあげられた。

① 情報の周知に関すること

17件の記述があり、さらに「情報が不足、情報が欲しい」、「活用できる情報が少ない」、「難病についての理解が広まって欲しい」、「個人情報の保護のあり方に疑問を感じる」、「その他、情報の周知に関すること」に分類された。

「情報が不足、情報が欲しい」では、具体的な内容としては、『もっと分かりやすく簡単に情報を得られればいい』等があげられた。「活用できる情報が少ない」では、具体的な内容としては、『症状の個人差が大きく多様であるので個人に直結した情報が少ない』があげられた。「難病についての理解が広まって欲しい」では、具体的な内容としては、『難病についての現状を知る人が少ない。健康な人にも難病で苦しんでいる患者や家族のことを知らせるように情報を発信すればいいと思う』等があげられた。「個人情報の保護のあり方に疑問を感じる」では、具体的な内容としては、『公開意義のある情報まで個人情報として処理することに疑問を感じる』等があげられた。「その他、情報の周知に関すること」では、具体的な内容としては、『マスコミ等で取り上げられるようになったが偏見もあり、一般の人には理解しにくい面もある。プライバシーを尊重して欲しい』等があげられた。

② 情報提供の方法に関すること

14件の記述があり、さらに「パソコンを利用したい、または利用している」、

「インターネットによらない情報提供が必要」、「患者会、機関紙等の活用を希望」、「その他、情報提供の方法に関すること」に分類された。

「パソコンを利用したい、または利用している」では、具体的な内容としては、『パソコンの使い方を無料で教えてくれるところが近くにあればいいと思う』等があげられた。「インターネットによらない情報提供が必要」では、具体的な内容としては、『パソコンや携帯電話もよいが紙面や集会、対話等の情報提供も必要ではないか』等があげられた。「患者会、機関紙等の活用を希望」では、具体的な内容としては、『難病連の会報で情報が得られ感謝している』等があげられた。「その他、情報提供の方法に関すること」では、具体的な内容としては、『友の会会報からの情報は得られているが医療機関や学校等での情報を寄せてもらえればと思う』があげられた。

③ 介護に関すること

13件の記述があり、さらに「介護に関する情報の交換、情報の共有をしたい」、「介護や療養生活に関する情報提供をして欲しい」、「介護している中での不安や負担、心配がある」に分類された。

「介護に関する情報の交換、情報の共有をしたい」では、具体的な内容としては、『介護の悩みを語り合える機会がもっと欲しい』等があげられた。「介護や療養生活に関する情報提供をして欲しい」では、具体的な内容としては、『介護についてもっと分かりやすく具体的に教えて欲しい』等があげられた。「介護をしている中での不安や負担、心配がある」では、具体的な内容としては、『在宅での介護に伴う精神的、肉体的負担は経験者だけに分かるもの。不安な毎日である』等があげられた。

④ 医療に関すること、医療機関での情報提供に関すること

11件の記述があり、さらに「病気や治療についての情報を提供して欲しい」、「病気のリスク、要因についての情報が不足している」、「地元で専門医が欲しい」、「医師の説明等について」に分類された。

「病気や治療についての情報を提供して欲しい」では、具体的な内容としては、『病気の専門科について知識を持っている人は少ない。病気の症状や専門科の情報を大いに流して欲しい』等があげられた。「病気のリスク、要因についての情報が不足している」では、具体的な内容としては、『喫煙など病気のリスクを上げる原因についての情報が不足している。分かった時点で明らかにするべきであり、医療従事者にも高い認識を持って欲しい』があげられた。「地元で専門医が欲しい」では、具体的な内容としては、『地元で専門医とリハビリ施設が欲しい』等があげられた。「医師の説明等について」では、具体的な内容としては、『医師が忙しくゆっくり話せないことと医師の転勤で担当が替わると不安』等があげら

れた。

⑤ 相談に関すること

5件の記述があり、さらに「相談時の対応に配慮して適切な情報提供をして欲しい」、「身近に相談できる人がいるとよい」に分類された。

「相談時の対応に配慮して適切な情報提供をして欲しい」では、具体的な内容としては、『情報提供する側と受ける側がお互いに一方通行になっている。受ける側に真に必要な情報であるか検討してから提供して欲しい』等があげられた。

「身近に相談できる人がいるとよい」では、具体的な内容としては、『役場の保健師さんが一番身近。保健師さんに聞くと分かるとよい』等があげられた。

⑥ 難病対策、その他制度に関すること

3件の記述があり、「難病対策、その他制度の見直しの必要性」があげられた。具体的な内容としては、『生活するだけで苦しいので、医療費補助制度を見直して欲しい』等があげられた。

V まとめ

本調査結果より、難病患者とその家族がどのような手段で情報を入手しているのか、また、どのような情報を必要としているのかが明らかになった。

本調査では、病気や療養生活に関する情報を入手する手段として、患者、家族共に最も多くあげていたのは、「医療機関の医師、看護師」からの情報提供であった。難病患者が療養生活を送る上で医療は不可欠であり、患者や家族が医療機関を情報提供や相談の場として重要視していることがうかがわれた。

また、患者及び家族からの回答結果では、情報を入手する手段として「患者会の集会や会報」も多くあげられていた。現在、岩手県難病団体連絡協議会には31の構成団体があり、交流会の開催や会報の発行などの活動が行われている。これらの活動は、同じ疾患を持つ患者同士が自らの体験や思いなどを表出しあう機会として重要であり、患者や家族同士の声や情報、感情の共有が図られ、孤立の抑止やピア・サポートとしての機能も期待される。

患者の情報の入手手段について疾患群別に見ると、全疾患群での結果と同様の傾向が見られたが、「パソコンや携帯電話などのインターネット、メール」については、他疾患と比較して消化器系疾患の回答でやや高い割合を示した。

パソコンと携帯電話の所有の有無については、患者、家族共に6割前後がパソコン、携帯電話を所有していた。年代別に見ると、30～60代では、患者、家族共に年代が上がるにつれてパソコンや携帯電話を所有している割合が減少する傾向が見られた。また、患者のパソコンと携帯電話の所有の有無について疾患群別に見ると、他疾患と比較して

神経・筋疾患でやや低い割合を示した。

パソコンと携帯電話の所有の内訳については、パソコン又は携帯電話のいずれか、あるいは両方を所有している割合は、患者、家族共に8割を超えており、情報通信機器が患者や家族の間に普及していることが明らかになった。その一方で、病気や療養生活に関する情報を入手する手段について、「パソコンや携帯電話のインターネット、メール」と回答した割合は少なく、パソコンや携帯電話を所有していても、情報の入手手段として活用している人は限られていることも明らかになった。

情報通信機器の使用頻度については、患者、家族共にパソコン、携帯電話を「全く使わない」と「毎日」のいずれかの回答が多く、情報通信機器を頻繁に利用する人と全く利用しない人に二極化していることがうかがわれた。

情報通信機器を活用した情報の入手や、患者及び家族との交流を希望するかについては、「そう思う」又は「ややそう思う」と回答した割合は、患者では6割前後、家族では5割前後であった。すでにインターネットを活用した難病患者やその家族への支援の実際について報告されており^{2)~4)}、インターネットを効果的に活用することは患者や家族の生活の質の向上に寄与すると考えられ、情報提供や情報の交流の手段としてインターネットを取り入れていくことも検討する必要があるだろう。岩手県難病団体連絡協議会のホームページ「難病情報ねっと in いわて (<http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/>)」では、難病に関する様々な情報を提供しているが、本調査ではこのホームページについて「知らない」という回答が7割以上を占めており、ホームページの存在についてより一層周知されることが必要であろう。

現在必要としている情報の内容については、患者、家族共に「治療薬、治療に関する情報」へのニーズが高かった。難病は治療方法が未確立であり、患者や家族は可能な限り有益な情報を収集し、症状の改善に結びつくことを切望していることがうかがわれた。

また、患者からの回答結果では、「難病対策、医療費、経済面に関する情報」、「患者同士の情報交換に関すること」、「療養生活に関する情報」などの記述も多く、療養上の困難に対処するために役立つ情報の提供を期待していることがうかがわれた。家族からの回答結果では、「介護、療養生活に関する情報」の記述が多く、特に、介護の方法に関する情報提供や患者の家族同士の情報交換を希望する記述が多かった。このことから、家族は介護の不安や負担を少しでも軽減できるような情報提供や情報の共有を期待していることがうかがわれた。これらについては、難病患者と家族の支援に携わる機関での相談場面や情報発信機能を活用し、個々の患者や家族にあったきめ細かな対応を実施していく必要があると考えられる。

情報提供に関して普段感じていることについては、患者からは情報提供の方法に関する記述が多く見られた。インターネットをもっと活用するべきという意見がある一方、インターネットを利用している人は情報を得られるがそうでない人は情報を得られない

ことを不安に思う声や、テレビ、新聞等のメディアや患者会の会報等を活用した情報提供を望む記述も多く見られた。また、家族からは「情報が不足している」、「もっと分かりやすく簡単に情報を得られればいい」といった記述が多く見られ、患者の療養生活を支える上で役立つ情報を気軽に入手できることを希望していることがうかがわれた。

本調査より、難病患者と家族は、療養生活や介護に役立つ情報を、身近な利用しやすい方法で入手できることを求めていることが明らかになった。今後の課題としては、患者と家族が身近な情報入手手段を活用して必要な情報を入手できるよう、情報発信機能の充実や、周知方法の工夫、情報技術支援等について検討する必要があると考える。また、保健・医療・福祉等の難病支援に携わる関係者や大学等の研究機関、企業等が協働しながら情報提供のあり方を模索していくことも必要であると考えられる。

謝 辞

本調査を実施するにあたり、ご協力いただいた岩手県難病団体連絡協議会様、いわてIBDの方々、岩手県脊髄小脳変性症友の会の方々、岩手県多発性硬化症友の会の方々、全国膠原病友の会岩手県支部の方々、全国パーキンソン病友の会岩手県支部の方々、難病患者の方々及びご家族の方々に心より御礼申し上げます。

文 献

- 1) 谷垣静子他：在宅難病患者のQOL状況と情報通信サービスの関係，日本難病看護学会誌，5(2)，106-111，2001.
- 2) 秋山智他：脊髄小脳変性症患者におけるインターネット・コミュニティ-神経筋難病情報サービス「読者の交流室」の分析を通して-，日本難病看護学会誌，8(2)，104-113，2003.
- 3) 福原信義他：神経難病の情報ネットワーク，神経治療，14(2)，113-118，1997.
- 4) 福原信義：神経難病の生活の質(QOL)向上の工夫，Modern Physician，22(5)，665-669，2002.

表8 必要としている情報の内容

【患者からの回答】

分類	小分類	具体的内容
治療薬、治療に関する情報 (41)	治療薬に関する情報	薬の情報。
		有効な治療薬に関すること。
		新しい治療薬について。
		新薬の開発について。
		新薬が出た場合の認可に関すること。
		自分の症状にあう薬はないのか。
		薬の最適な使用方法。
		薬の効果に関すること。
		自分が服用している薬の副作用について。
	薬の副作用。	
	治療に関する情報	治療の方法。
		治療の最新情報。
		新しい治療が導入される時期。
		どこまで原因、治療法について解明できているか。
		治療効果の長期保持の方法。
		適切な治療について。
		病気の治療に必要な要件。
症状が悪化したときの対処法。		
難病対策、医療費、経済面に関する情報 (17)	難病対策や法制度に関する情報	国の難病に対する取り組みについて。
		受けられる公的扶助について。
		法的制度について分かりやすい解説。
	医療費に関する情報	医療費の公費負担。
		医療費が今後どうなるか。
		医療費。
		特定疾患から外れることについて。
	経済面に関する情報	経済的負担について。
		特定疾患患者への経済的支援。
患者同士の情報交換に関すること (14)	患者同士の情報交換、交流に関すること	患者同士の情報。
		患者の声と現状。
		患者同士でのコミュニケーション。
		同じ病気の人たちとの交流、情報交換。
		患者同士のネットワークに関すること。
		友の会からの情報。
		気持ちの持ち方などアドバイスのような情報。
		相談できる同じ病気の人があると安心できる。
	同じ病気を持つ人からの情報	同じ病気の人療養生活の実際。
		同じ病名でも症状が異なるので同病者から話を聞きたい。
		同じ病名でも症状が異なるので比較的症状に近い人の経過や日常生活で気をつけていることの情報が欲しい。
		同じ病気の人たちでよい療法を教えあう。
		同じ病気の人がどんな仕事や生活をしているのか知りたい。
		同じ病名でも症状が異なるので画一的な情報では分からない。

分類	小分類	具体的内容
療養生活に関する情報 (11)	食事に関する情報	食事の内容、何を食べればよいのか。
		食生活について。
	生活に関する情報	QOLに関する情報。
		日常生活の細やかなアドバイス。
	仕事、就職に関する情報	病気を持っても気兼ねなく働ける仕事。 仕事、就職に関すること。
生命保険に関する情報	この病気でも入れる生命保険があるのかどうか。 生命保険に関すること。	
施設に関する情報	身体が不自由でも楽しめる場所。	
	安心して療養生活を送れる県内の施設。	
病状、病気の経過に関する情報 (9)	病気の症状に関する情報	病気についての詳しい情報。再発した場合のこと。
		難病の症状や状態の知識。
		自分の病状の程度。
	病気の経過に関する情報	病気の経過を知りたい。 病気の進行について。 今後の見通しはどうか。
医療機関に関する情報 (9)	医療機関や専門医に関する情報	医療機関について詳しい情報。
		専門医療機関の所在。
		身近な専門医。
		専門のリハビリ施設。
	その他、医療機関に関する情報	病院の医師と気軽に相談できること。 医療機関と患者との病気に関する情報交換が必要。 他科を受診したときの薬のこと、病気の重複があるときのこと。
情報提供の方法に関する情報 (5)	テレビ、ラジオ、新聞での情報提供	テレビ、ラジオでの情報提供。
		新聞等での情報提供。 一般的によく知られている病気のように難病についてもテレビや新聞で情報を流してほしい。
	パソコンでの情報提供	パソコンで検索できる病気に関するデータベースがあるとよい。
看護、介護に関する情報 (3)	患者・家族への看護、ケアに関する情報	患者への専門的な看護、介護者へのケア。 コミュニケーションや外出の際の手助けをしてくれる人を探している。 病気であっても身ざれいにしていきたい。それを手伝ってくれる人が欲しい。
相談機関に関する情報 (3)	相談できる窓口に関する情報	難病について相談できる公的な窓口。 病気による精神的負担をケアするための公的な窓口。 自宅で生活するための援助について相談する窓口。
その他 (4)		周囲の理解、協力。 最近知ることの恐ろしさを感じている。 医師から診察を受けている。 健康で働いていた人たちと会いたい。

() 内の数字は、件数を示す。複数回答あり。N=89

表9 情報提供に関して普段感じていること

【患者からの回答】

分類	項目	具体的内容
情報提供の方法に関すること (26)	新聞、ラジオ、テレビ、本などのメディアからの情報提供を希望	新聞、ラジオ、テレビ等の医療番組を通じて情報を流して欲しい。
		テレビや新聞で病気や薬、介護に関する情報を提供して欲しい。
		専門の本が欲しい。
		薬による副作用についての本を読み、不安になった。
	インターネットを活用すべき、あるいは活用したいと思う	インターネットのサイトでコミュニティを作ればより情報交換・交流も活発になると思う。
		ホームページを見ている。
		岩手県難病連のホームページについてもっとPRすべき。Webサイト名が書いていない。
		岩手県難病連のホームページを見てみたい。
	パソコンや携帯電話の使用は困難	パソコンや携帯電話などの細かい操作が困難であり、面倒。
	パソコンを持っていない人と持っている人との格差を埋める対策が必要	パソコンを持っていない人のことを考え、より多くの人が情報を得られるような情報提供の方法が必要。
		パソコンがあれば情報を入手できるが、持っていない人には情報が入ってこない。
		金銭的な理由でパソコンが買えない。
	インターネットによる弊害が心配	インターネットを利用しながら療養生活を送っている人が多いと思われる。人とのコミュニケーションが減少してしまうのではないか。
		インターネットでは開けてみるまで内容が不明で困る。個人のサイトで自分の参考にならない。
	情報誌、機関紙の活用を希望	難病情報誌はとても参考になるので長く続けて欲しい。
		随時機関紙が欲しい。
		友の会の会報で情報提供は充分。
		会報により生の情報を得て共感している。患者の立場になって初めて「欲しい情報」が出てくる。
友の会の会報でたくさんの情報が得られる。インターネットより会報の方が身近に感じる。		
医療に関すること、医療機関での情報提供に関すること (16)	治療や薬の情報が欲しい	外国の薬品や治療に関する情報が欲しい。
		新薬の効果がどのようなものなのか。
		治療方法の今後の見通し、新しい治療方法等の情報。
	医療機関での情報提供を希望	病院で新しい情報が入れば良いと思う。
		医療機関からの情報が少ない。 患者会と病院が連携し少しでも不安が解消されるような取り組み。
	医師の説明等について	主治医との時間をできるだけ多く持ちたい。
		医師の情報提供や説明、指導が不十分。
		医師でも分からない、専門でないと言う。
		病気については医師から説明をされている。
		医師から直接説明されたくない。 医師の説明がニーズに即していない。

分類	項目	具体的内容
情報の周知に関すること (12)	情報が不足、情報が欲しい	病気に関する情報は何でも欲しい。情報が不足している。 前向きな情報があってもよいのではないか。
	難病について一般の人に広く理解して欲しい	難病の現実を多くの人たちに知ってもらうような情報。
		もっと病気になっていない人の理解が必要。
		一般の人に病気を理解してもらえるような情報提供。
難病を心から受け入れるには時間がかかる。難病患者の心理面を理解してほしい。		
難病についての理解が少ない	病気を理解してくれる人が少ないので、病気の話はしない。	
患者同士の情報交換に関すること (10)	交流会により情報が得られることを期待	同じ病気の人に直接会って話すことが1番励みになり勉強になる。
		大半の情報は友の会で得る。
		軽症の患者も友の会に関心を持って入会することを期待する。
		年に1～2回は同じ病気の人と交流会があればいいと思う。
		友の会の集会などをもっと多く開いて欲しい。
	友の会に参加して情報を聞きたい。	
友の会への参加や会報で情報を得ている。		
個人情報の保護による影響	患者の氏名や住所を教えてもらえず、何かを知りたい、知らせたいときも連絡がとれない。	
	個人情報保護が優先するあまり情報が表出せず、現状が見えないのではないか。	
療養生活に関すること (10)	外出の困難さ	集まりに参加したくとも遠方のため行けない。
		歩行が困難で外出が不自由。
		転倒しやすいのが大変。
	介護者への働きかけの必要性	患者を介護する介護者へ積極的に働きかけて欲しい。
	その他、療養生活に関すること	症状は安定しており健常者と同じ生活をしている。
		四肢が不自由で電話に出られない。言語障害により会話が不自由。
病気により様々な症状が出ている。		
生活していくうえでの療養費の計上について。		
この病気はこの世を去ることを望まない。		
難病対策に関すること (5)	難病対策の改善の必要性	国、地方自治体の理解と協力が必要。
		特定疾患から外さないように望む。
	患者の生活実態についての調査がしっかり行われていない。難病対策の実行に格差がある。	
保健所の活発な難病支援を希望	保健所の難病に関する相談会等の援助がもっと欲しい。	

() 内の数字は、件数を示す。複数回答あり。N=70

表17 必要としている情報の内容

【家族からの回答結果】

分類	小分類	具体的内容
治療薬、治療に関する情報 (31)	治療薬に関する情報	薬の情報。
		新薬の情報。
		新薬の製造状況。
		新薬の開発。
		有効な治療薬に関すること。
		進行を止める薬。
		完治する薬が作られるか。
		根治医療に向けての薬の開発。
		薬の作用・副作用について。本人の現状にあった薬。
		薬の効果。
	市販のサプリメント等の病状への効果についての資料。	
	治療に関する情報	病気に関する最新の情報、治療法。
		治療に関する情報。
		治療方法の情報。
		病気の原因、発症のメカニズム。
		治療の最新情報、病気の原因の究明について明らかになっていること。
		最新の治療医学情報。
		早期発見の方法。
		欧米での臨床効果の反映。
		内外の治療の新情報。
病気の進行を止めるための方法。		
病気治療に一番よい環境。		
病気と遺伝との関係。		
介護、療養生活に関する情報 (24)	患者の介護やケアの方法に関する情報	介護者の患者への接し方。
		患者への対応の仕方。
		症状への対応の仕方。
		基本的なケアについてのきめ細かな情報。
		介護者のケア情報。介護の方法。
		介護について。
	介護の援助。介護用品の費用の補助制度。	
	患者の病状や介護に関する情報交換、情報の共有について	患者の家族同士が患者の病状や介護の方法について情報交換ができればよい。
		介護者または患者が共有している悩みを情報として公開して欲しい。
		患者同士の情報が必要。
		同じ病気の人がかどのように生活しているのか、特に若い年代の人からの情報。
		患者と家族の交流の場。
	患者の食事、仕事等に関する情報	身体に合った食品について調べる方法。
症状が進行したときの食事等生活面への対応。		
		患者の仕事についてアドバイスしてくれるところが欲しい。

分類	小分類	具体的内容	
介護、療養生活に関する情報 (24)	介護者へのケアに関する情報	介護者の心のケア。気持ちの持ち方。	
		介護者に対しての情報。介護には時間とお金がかかり、自分の健康についても不安。	
		1人では介護が大変。人手が欲しいがどうすればよいか。	
難病対策、医療費、経済的支援に関する情報 (14)	制度に関する情報	法制度の内容や利用の仕方。	
		医療制度の方向性。	
	医療費に関する情報	医療費の今後について。	
		医療費の情報。	
		医療費の負担について。	
		医療費の公費負担の継続。	
		介護保険料。医療費など経済的負担について。	
	経済的支援に関する情報	特定疾患医療受給者制度の今後。対象から外されるのかどうか。	
薬が高いため薬価の情報が欲しい。			
情報提供の方法に関すること (9)	テレビ、ラジオからの情報	テレビ、新聞からの情報。 テレビ、ラジオの情報。パソコンは金銭面の理由で買えない。	
	手紙、患者会の会報等からの情報	交通の便が悪く会合に行くことが困難であり、手紙でしか情報を得ることができない。 症状への対処や治療、専門医療に関する情報を郵送等で定期的に自宅へ知らせて欲しい。 患者会の会報。	
	相談時の情報提供	症状への対処について一箇所に問い合わせると他の専門機関にも照会し結果を家族に知らせてくれるシステムがあると助かる。 患者、家族の相談機会の増設。	
	医療機関の医師等からの情報提供	医療機関の医師。 障がいによりパソコン等は使えない。病院の医師、看護師から薬の副作用等詳しく説明して欲しい。	
	病状、病気の経過に関する情報 (7)	病気の症状に関する情報	病気に関する最新の情報。 病気の症状について。専門科の情報を流して欲しい。
		病気の経過に関する情報	今後の病状の経過について。
病気の進み具合。 病状の進行について。			
医療機関、施設に関する情報 (6)	医療機関や専門医に関する情報	難病に対応している身近な病院。 身近なところに専門医が欲しい。	
	施設に関する情報	病気や症状、患者のことをよく理解した上で受け入れてくれる療養型病院。	
		今後の施設サービスについて。	

()内の数字は、件数を示す。複数回答あり。N=65

表18 情報提供に関して普段感じていること

【家族からの回答】

分類	項目	具体的内容
情報の周知に関すること (17)	情報が不足、情報が欲しい	情報が不足している。
		明るい情報が欲しい。
		自分で考え楽しくなるような心を持てるアドバイスが必要。
		もっと分かりやすく簡単に情報を得られればいい。
		子どもにも分かりやすい、受け入れやすい情報があるとよい。
		情報をもっと簡単に理解できるような資料が欲しい。
	諸外国の情報が欲しい。	
	活用できる情報が少ない	症状の個人差が大きく多様であるので個人に直結した情報が少ない。
	難病についての理解が広まって欲しい	難病についての現状を知る人が少ない。健康な人にも難病で苦しんでいる患者や家族のことを知らせるように情報を発信すればいいと思う。
		もっと病気のことを皆で知ることができればいい。
個人情報の保護のあり方に疑問を感じる	公開意義のある情報まで個人情報として処理することに疑問を感じる。	
	個人情報保護により連絡をとれず何もできない。	
その他、情報の周知に関すること	常々努力してくれている人の存在をありがたく思う。	
	情報提供はこのまま続けていきたい。	
	マスコミ等で取り上げられるようになったが偏見もあり、一般の人には理解しにくい面もある。プライバシーを尊重して欲しい。	
情報提供の方法に関すること (14)	パソコンを利用したい、または利用している	パソコンの使い方を無料で教えてくれるところが近くにあればいいと思う。
		アンケートに岩手県難病連のホームページのwebサイト名を書いて欲しかった。
		病気に関しては本やインターネットで調べている。
	インターネットによらない情報提供が必要	患者は高齢者が多いのでインターネットではなく「友の会」等を利用して情報発信して欲しい。
		インターネットの時代だが確実な情報提供も大切。
		パソコンや携帯もよいが紙面や集会、対話等の情報提供も必要ではないか。
		パソコンは今のところ必要ない。
	患者会、機関紙等の活用を希望	パソコンに向かう時間がない。良い情報が届かない。
		難病連の会報で情報が得られ感謝している。
		難病連の会合に参加して情報を得ている。それに友の会の会報を読むだけ。
		患者会に期待する。
	その他、情報提供の方法に関すること	患者会でもっとざっくばらんに話したい。
		友の会会報からの情報は得られているが医療機関や学校等での情報を寄せてもらえればと思う。
介護に関すること (13)	介護に関する情報の交換、情報の共有をしたい	家族からの情報が欲しい。話を聞いてもらえるだけで救われると思う。
		介護の悩みを語り合える機会がもっと欲しい。

分類	項目	具体的内容
介護に関する こと (13)	介護や療養生活に 関する情報提供を して欲しい	介護についてもっと分かりやすく具体的に教えて欲しい。
		症状にどう対応したらいいのか手探り。
		患者と家族に同時に心の支援、ケアをして欲しい。患者にあった 情報提供をして欲しい。
		退院時に在宅介護に必要な福祉情報が欲しい。
		若い人でも抵抗なく使える排泄パット等の医薬品の情報が欲しい。
		タクシー利用についての情報を提供して欲しい。
	介護をしている中 での不安や負担、 心配がある	在宅での介護に伴う精神的、肉体的負担は経験者だけに分かるも の。不安な毎日である。
		年齢を考えると今後のことが心配。一人でどのようにしたらいい のか。
		経済的な理由で充分介護が受けられずつらい。
		患者一人での外出が心配。 患者が頑張りすぎて心配。
医療に関する こと、医療機 関での情報提 供に関するこ と (11)	病気や治療につい ての情報を提供し て欲しい	新薬についての情報が知りたい。
		病気の専門科について知識を持っている人は少ない。病気の症状 や専門科の情報を大いに流して欲しい。
		最初は病気について知らなかった。
	病気のリスク、要 因についての情報 が不足している	喫煙など病気のリスクをあげる原因についての情報が不足してい る。分かった時点で明らかにするべきであり、医療従事者にも高 い認識を持って欲しい。
		地元で専門医が欲 しい
	医師の説明等につ いて	
		病気については主治医と相談して頑張ってきた。
		医師が忙しくゆっくり話せないことと医師の転勤で担当が替わる と不安。
		医師による話がほとんどなく、残念。
		病気だから仕方ないと言われる。患者を励ますのだけがつらい。
相談に関する こと (5)	相談時の対応に配 慮して適切な情報 提供をして欲しい	医療福祉関係者に相談した際の心無い言葉に傷つけられる。家の 状況を理解し、必要な情報を必要ときにアドバイスして欲しい。
		情報提供する側と受ける側がお互いに一方通行になっている。受 ける側に真に必要な情報であるか検討してから提供して欲しい。
		患者や家族に寄り添った考え方や話し方をする相談員だと何でも 話せる。
	身近に相談できる 人がいるとよい	役場の保健師さんが一番身近。保健師さんに聞くと分かるとよい。 ケアマネだけが身近な相談相手だが、もっと身近に病気のことを 相談できる医療関係者、専門的な人がいればいいと思う。
難病対策、そ の他制度に関 すること (3)	難病対策、その他 制度の見直しの必 要性	生活するだけで苦しいので、医療費補助制度を見直して欲しい。
		役所が患者の治療を妨げている。
		情報提供というよりも自立支援法を何とかして欲しい。
その他 (1)	本アンケート調査 について	アンケートに無力感を感じる。

() 内の数字は、件数を示す。複数回答あり。N=55

難病患者様とご家族の情報提供のあり方への要望に関する調査 アンケート調査回答用紙（①患者様用）

◎このアンケートはⅠ，Ⅱ，Ⅲ，Ⅳの大きく4つから構成されています。以下、各質問にお答えくださいますようお願いいたします。

I あなたご自身のことについて伺います。あてはまる番号に○印をつけ、()内にはご記入ください。

1 あなたの性別を教えてください

- 1 男
- 2 女

2 あなたの年齢を教えてください

() 歳

3 あなたが診断された疾患名を教えてください

()

4 「3」の疾患であると診断されてからの年数を教えてください

約 () 年

5 現在療養している場所はどちらですか

- 1 在宅
- 2 在宅以外（医療機関など）

6 日常生活を送る上で何らかの介助を必要としますか

- 1 必要なし
- 2 一部介助が必要である
- 3 全面介助が必要である

Ⅱ あなたが普段、病気や療養生活に関する情報を、どのような手段で入手しているかについて伺います。当てはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

7 病気や療養生活に関する知識や情報をどこから得ていますか。次のうち、よく利用しているものを3つだけお選びください

- 1 医療機関の医師,看護師
- 2 訪問看護ステーションの看護師
- 3 保健所の難病担当者
- 4 市町村役場の窓口・担当者
- 5 テレビ,ラジオ,新聞,雑誌,本などのメディア
- 6 パソコンや携帯電話などのインターネット,メール
- 7 病気に関する学習会,研修会
- 8 患者会の集会や会報
- 9 その他 ()

8 病気や療養生活に関して、今最も必要だと思う情報は何か。ご自由にお書きください

<hr/> <hr/> <hr/>

Ⅲ あなたが普段パソコンや携帯電話をどのくらい利用しているのかを伺います。当てはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

9 あなたのご自宅にはパソコンがありますか

- 1 ある
- 2 ない

10 パソコンをどのくらいの頻度で使っていますか

- 1 毎日
- 2 週に () 回 または 月に () 回
- 3 年に数回
- 4 全く使わない

11 携帯電話またはPHSを持っていますか

- 1 持っている
- 2 持っていない

12 携帯電話またはPHSをどのくらいの頻度で使っていますか

- 1 毎日
- 2 週に（ ）回 または 月に（ ）回
- 3 年に数回
- 4 全く使わない

13 パソコンや携帯電話を使って病気や療養生活に関する情報を入手したり、同じ疾患を抱える患者さんと交流したいと思いませんか

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

14 パソコンや携帯電話を使うときに、情報技術支援（パソコンの使い方を教えるなど）があれば利用したいと思いませんか

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

15 テレビ電話を使った、遠方の患者様・家族の方や在宅の患者様・家族の方との交流会があれば参加してみたいと思いませんか。

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

16 岩手県難病団体連絡協議会では、平成 18 年 5 月に難病に関する情報を発信するホームページ「難病情報ねっと in いわて」をインターネット上に公開しました。このホームページについてご存知ですか

- 1 知らない
- 2 名前は知っているがホームページを閲覧したことはない
- 3 実際にホームページを閲覧したことがある

IV その他、病気に関する情報提供のあり方について普段感じることなどをご自由にお書きください

<hr/> <hr/>

ご協力ありがとうございました

難病患者様とそこご家族の情報提供のあり方への要望に関する調査
アンケート調査回答用紙（②ご家族様用）

◎このアンケートはⅠ、Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ、Ⅴの大きく5つから構成されています。以下、各質問にお答えくださいますようお願いいたします。

Ⅰ あなたご自身のことについて伺います。あてはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

- 1 あなたの性別を教えてください
1 男
2 女
- 2 あなたの年齢を教えてください
() 歳
- 3 あなたと患者様との続柄を教えてください
()

Ⅱ 患者様のことについて伺います。あてはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

- 4 患者様の性別を教えてください
1 男
2 女
- 5 患者様の年齢を教えてください
() 歳
- 6 患者様が診断された疾患名を教えてください
()
- 7 患者様が「6」の疾患であると診断されてからの年数を教えてください
約 () 年
- 8 患者様が現在療養している場所はどちらですか
1 在宅
2 在宅以外（医療機関など）

9 患者様は日常生活を送る上で何らかの介助を必要としますか

- 1 必要なし
- 2 一部介助が必要である
- 3 全面介助が必要である

III あなたが普段、病気や療養生活に関する情報を、どのような手段で入手しているかについて伺います。当てはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

10 病気や療養生活、介護に関する知識や情報をどこから得ていますか。次のうち、よく利用しているものを3つだけお選びください

- 1 医療機関の医師,看護師
- 2 訪問看護ステーションの看護師
- 3 保健所の難病担当者
- 4 市町村役場の窓口・担当者
- 5 テレビ,ラジオ,新聞,雑誌,本などのメディア
- 6 パソコンや携帯電話などのインターネット,メール
- 7 病気に関する学習会,研修会
- 8 患者会の集会や会報
- 9 その他 ()

11 病気や療養生活、介護に関して、今最も必要だと思う情報は何か。
ご自由にお書きください

<hr/> <hr/> <hr/>

IV あなたが普段パソコンや携帯電話をどのくらい利用しているのかを伺います。当てはまる番号に○印をつけ、()内には内容をご記入ください。

12 あなたのご自宅にパソコンがありますか

- 1 ある
- 2 ない

13 パソコンをどのくらいの頻度で使っていますか

- 1 毎日
- 2 週に () 回 または 月に () 回
- 3 年に数回
- 4 全く使わない

14 携帯電話やPHSを持っていますか

- 1 持っている
- 2 持っていない

15 携帯電話やPHSをどのくらいの頻度で使っていますか

- 1 毎日
- 2 週に（ ）回 または 月に（ ）回
- 3 年に数回
- 4 全く使わない

16 パソコンや携帯電話を使って病気や療養生活、介護に関する情報を入手したり、同じ疾患を抱える患者さんのご家族と交流したいと思いませんか

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

17 パソコン通信や携帯電話を使うときに、情報技術支援（パソコンの使い方を教えるなど）があれば利用したいと思いませんか

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

18 テレビ電話を使った、遠方の患者様・家族の方や在宅の患者様・家族の方との交流会があれば参加してみたいと思いませんか。

- 1 そう思う
- 2 ややそう思う
- 3 あまりそう思わない
- 4 全くそう思わない

19 岩手県難病団体連絡協議会では、平成 18 年 5 月に難病に関する情報を発信するホームページ「難病情報ねっと in いわて」をインターネット上に公開しました。このホームページについてご存知ですか

- 1 知らない
- 2 名前は知っているがホームページを閲覧したことはない
- 3 実際にホームページを閲覧したことがある

V その他、病気や介護に関する情報提供のあり方について普段感じることなどをご自由にお書きください

Four horizontal lines for writing, enclosed in a rounded rectangular frame.

ご協力ありがとうございました

平成18年度

難病患者とその家族の情報ニーズに関する調査報告書

発行日 平成19年 3 月

発 行 公立大学法人 岩手県立大学看護学部

研究代表者 千葉 香 織

〒020-0193

岩手県岩手郡滝沢村滝沢字巣子152-52

T E L 019-694-2200(代)

本報告書の全部または一部を無断で複写複製（コピー）することを禁じます。

