

パーキンソン病患者の趣味・余暇活動におけるQOLの評価と芸術文化活動の参加について

古本 幸 (Créer des liens)

【はじめに】

PD (パーキンソン病) とは、振戦 (ふるえ)、動作緩慢、筋強剛 (筋固縮)、姿勢保持障害 (転びやすいこと) を主な運動症状とする病気で、50歳以上で起こることが多い病気である。まれに、40歳以下で起こることもあり若年性パーキンソン病と呼んでいる¹⁾。国の指定難病であり上記の身体症状から、歩行困難をはじめとした身体機能の障害が起きる。進行そのものを止める治療法、原因が明らかになっていないため、当事者は長期に渡り対症療法を行いながら、社会生活を行なっている。QOL (生活の質) の維持と長期予後にとって最善の策を選択することがPD治療の目的である²⁾。現在、若年性PD患者個々のQOLを評価する研究³⁾の中で、「生きがい」や「つながり」といった項目は、QOLを数値化して評価するスケールにて高値にある患者のキーワードになっていた。心を豊かにする体験や、文化芸術活動が「生きがい」や「つながり」の要素となりうることに着目し、下記の研究を行った。

【研究目的】

趣味・余暇活動は「生きがい」や「つながり」を創る機会のひとつであり、それらがQOLを向上させる要素であると考えられている。

当研究では、PD患者の芸術文化活動(美術館及び公共ホール等でのコンサートや展覧会の参加・映画や演劇等のエンタテインメントの参加)を含めた趣味や余暇活動の参加実態を調査するとともに、患者の心の豊かさにおけるQOLを向上させるための示唆を得ることを目的とする。

【研究方法】

全国のPD患者対象に、スノーボールサンプリングで対象者を募った。

無記名方式にて2024年2月1日～3月31日にWEB (Googleフォーム®) によるアンケートを実施。質問内容は以下の通りである。そして、その結果を単純集計にて分析を行った。

- 1.性別をお答えください
- 2.年代をお答えください
- 3.パーキンソン病 (症候群・若年性、疑い含む) と診断された方ですか
- 4.今の生活の中であなたの趣味 (余暇活動含む) の満足度を100点満点で評価してください。
- 5.美術館、劇場、音楽ホール、ライブハウスという会場をはじめとした、展覧会やライブ、コンサート・お芝居を今楽しめていますか？
- 6.これからも趣味や余暇を発病前や進行する前と楽しめるには何が必要だと思いますか？
- 7.これからも趣味、余暇活動を楽しむことで自分自身の生活の質は上がると思いますか？

【結果】

回答が得られたのは、30代以下から60代のPD患者34名 (男性：9名、女性：25名) であり、回答者全てがPD患者であった。今の生活の中で趣味活動の満足度を点数化した結果、0点から100点まで平均60.7点の結果が得られた。芸術文化活動においては、楽しめているが32%、楽しめていないが62%、その他が6%であった。今後も趣味や余暇を楽しむためには何が必要だと思いますかという質問に対し、「人に迷惑をかけたらどうしようといった自分自身の気持ち」が32%、「周囲の理解」が26%、「バリアフリー化」、「アクセスのしやすさ」が10%、13%、その他が19%という結果となった。趣味、余暇活動を楽しむこと

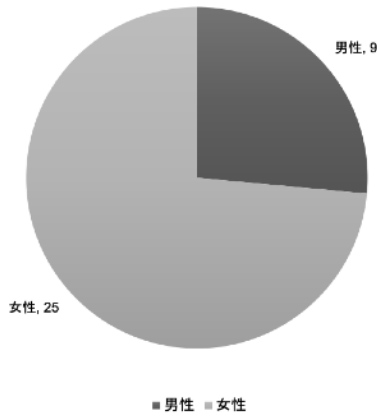
1) 公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センターHP

2) パーキンソン病診療ガイドライン2018 序文

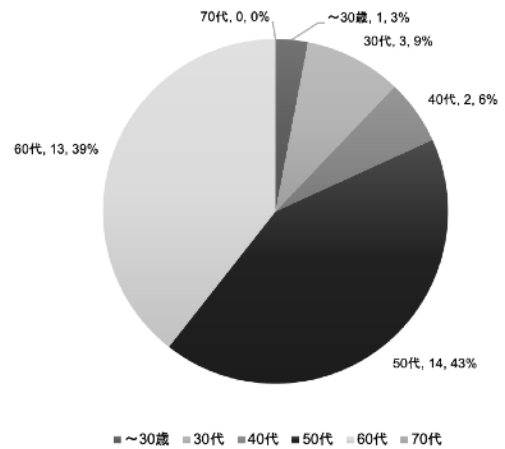
3) 秋山 智 SEIQoL-DWを経時的に用いての若年性神経難病患者のQOL評価とケア構築

で自分自身の生活の質は上がるかという質問に対し、97%の患者が楽しむことで生活の質が上がると思
 した。詳細は下図のとおりである。(全てのグラフにおいてN=34である。)

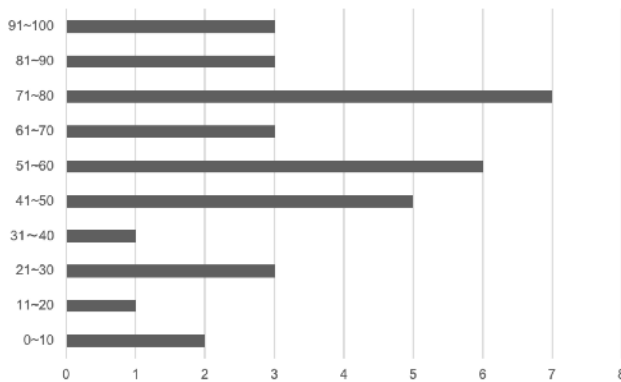
1.性別をお答えください



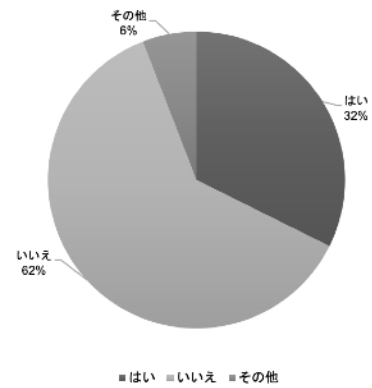
2.年代をお答えください



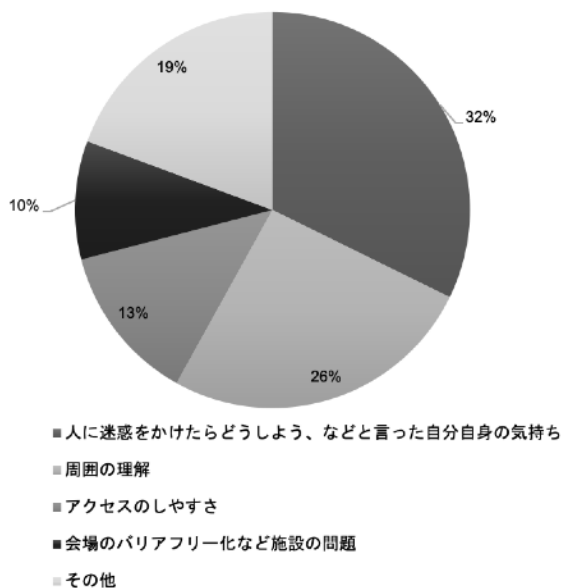
4.今の生活の中であなたの趣味（余暇活動含む）の満足度を100点満点で評価してください。



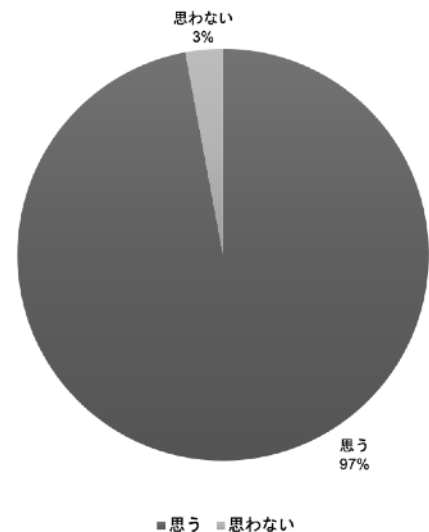
5.美術館、劇場、音楽ホール、ライブハウスという会場をはじめとした、
 展覧会やライブ、コンサート・お芝居を今楽しめていますか？



6.これからも趣味や余暇を発病前や進行する前と楽しめるには何が必要だと思いますか？



7.これからも趣味、余暇活動を楽しむことで自分自身の生活の質は上がると思いますか？

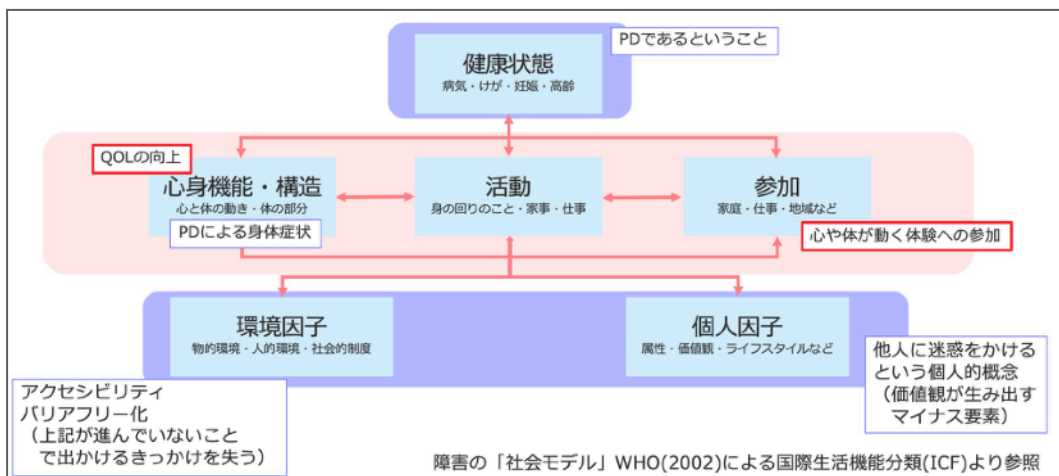
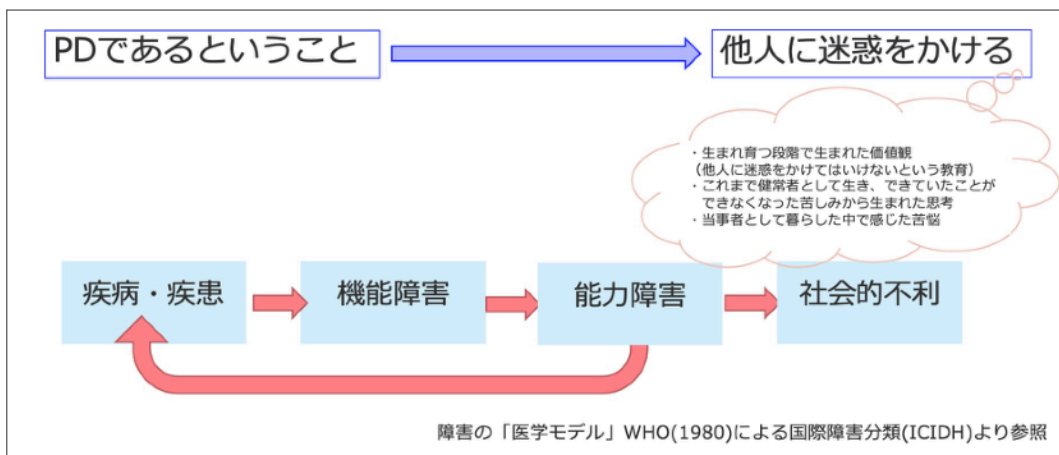


【考察】

趣味や余暇活動が自身の生活の質に寄与することを自覚しながら、活動及び参加において他人に迷惑をかけてしまう、周囲の理解不足といった自身の心理的な負担（内的要因）や交通アクセシビリティ・施設のバリアフリー化に対し障壁がある状態（外的要因）によって、足が遠のいている事実が今回の調査から把握できた。心を豊かにする活動が自身のQOLを向上させるということを当事者は理解しながら、外的要因・内的要因で諦めを感じている。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律⁴⁾に基づき、社会活動の参加、趣味・余暇活動における移動支援を行うことは各自治体にてサービスの範囲であると定めている。また、2006年に国連にて採択された障害者の権利に関する条約の条文⁵⁾には、文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツの参加についての条文が明記され、「障害者が、文化的な公演又はサービスが行われる場所（例えば、劇場、博物館、映画館、図書館、観光サービス）を利用する機会を有し、並びに自国の文化的に重要な記念物及び場所を享受できる機会をできる限り有すること。」とある。つまり、難病や障害を持つ者の権利であり、それを妨げるもしくは妨げられる必要はないということであると考えられる。

サービスを提供する側や、医療従事者に施策の周知や必要性の理解、患者が何に楽しみを置いているか、といった対話の機会がないことや、会場及び主催団体がやっている支援等のサービスに対する周知不足などといった諸課題、難病患者や障害を持つ人は他人に迷惑をかけるという従前の医学モデルに基づいた社会のあり方自体が当事者の諦めに繋がっていると考える。心が動く、豊かになる、という抽象的な体験の数々が当事者の生きがいにつながりQOLの向上に寄与する。情報の提供や患者とアートをつなぐため、分野の垣根を超えて連携し、患者自身の内的要因の解消を行うことも重要ではないだろうか。「決してあなたは迷惑をかけていない」その一言を忘れてはならないと考える。



4) 令和4年12月10日成立、同月16日公布

5) 2006年12月採択 日本は2007年9月署名 2014年1月20日批准書寄託、同年2月19日効力発生