

200/0806

厚生科学研究研究費補助金

感覚器障害及び免疫・アレルギー等研究事業

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ

迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究

—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確率を目指して—

平成13年度 総括研究報告書

主任研究者 長谷川 真紀

平成14年(2001)年3月

## 目次

### I. 総括研究報告

|  |   |
|--|---|
| リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ<br>迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究<br>—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした<br>包括的情報網の確率を目指して—<br>長谷川 眞紀 | 1 |
|--|---|

### II. 分担研究報告

|   |    |
|---|----|
| “厚生科学研究（免疫アレルギー）情報” サイト開設とその意義に関する研究<br>秋山 一男             | 4  |
| リウマチ性疾患の情報発信に関する研究<br>當間 重人                               | 6  |
| 患者、患者家族及び一般市民を対象とした的確な情報収集、<br>情報提供方法の確立の研究<br>赤澤 晃       | 8  |
| アレルギー・リウマチ患者・家族の医療情報収集における<br>インターネットの利用状況に関する研究<br>須甲 松信 | 10 |

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確立を目指して—

主任研究者 長谷川 真紀（国立相模原病院診療部長）

#### 研究要旨

情報収集・提供の媒体としてインターネットを選び、一般国民、患者・家族、一般医、専門医が自由にアクセスでき、また、アクセスする価値を感じるようなホームページ（HP）を立ち上げることとした。HPのドメイン名は「リウマチ・アレルギー情報センター」とし、URL アドレス、<http://www.allergy.go.jp> を取得した。その組み立てはトップページから4つのサブトップページを置き、各々、アレルギーページ、リウマチページ、厚生科学研究情報（免疫・アレルギー等研究事業）、厚生労働省HPへのリンクとする事とした。アレルギーページでは①専門医・専門施設紹介、②学会、講演会、研究会情報、③アレルギー性疾患診断・治療ガイドライン、④EBM 集、⑤治験情報、⑥薬剤情報、⑦Q and A、⑧リンク集、をコンテンツとし、リウマチページでは①専門医・専門施設紹介、②学会、講演会、研究会情報、③EBM 集、④治験情報、⑤薬剤情報、⑥Q and A、⑦リンク集をコンテンツとする。特に専門医・専門施設情報は地図付きとし、情報を必要とする患者・家族、あるいは医療者の便宜を図ることとした。3年をかけて以上のコンテンツを充実させて行く予定であるが、初年度はまず専門医・専門施設情報、リンク集から載せる。

#### 分担研究者

秋山 一男（国立相模原病院臨床研究センター  
アレルギー性疾患研究部長）  
當間 重人（国立相模原病院臨床研究センター  
リウマチ性疾患研究部長）  
赤澤 晃（国立成育医療センター総合診療部  
小児期診療科医長）  
須甲 松信（東京芸術大学保健管理センター教授）

#### 研究協力者

岡田 千春（国立療養所南岡山病院アレルギー  
科医長）  
谷口 正実（国立相模原病院アレルギー科医長）  
前田 裕二（国立相模原病院呼吸器科医長）  
木村 徹（国立相模原病院外科医師）

#### A 研究目的

我が国総人口の約3分の1が罹患していると言われるアレルギー疾患（気管支喘息、アレルギー性鼻炎、アトピー性皮膚炎等）や、著しい運動機能障害により悲惨な QOL 阻害を来すリウマチ性疾患等の免疫異常に基づく疾患については、未だその発症・増悪機序について不明の部分が多く、発症予防はおろか増悪予防についても十分に確立されているとは言いがたい。まして治癒をめざした根治療法については多くの研究者が基礎・臨床研究に鋭意邁進しているものの未だ確立したものはない。このような現況にあつては、慢性疾患としての免疫・アレルギー疾患の日常診療において、EBM（Evidence Based Medicine）に基づいた医療者側の的確な診断・治療法の選

扱、実施とともに正しい情報に基づいた患者側の医療の選択・自己管理、一般国民の疾病に対する十分な理解が重要である。本研究では、免疫アレルギー疾患の準ナショナルセンターである国立相模原病院を情報収集・発信のキーステーションとして位置づけ、免疫アレルギー疾患に関する up-to-date な研究情報、診療情報、行政情報等を、患者、医療従事者、研究者および一般国民を対象として全方位的に幅広くかつ的確な情報収集を行い、日本アレルギー学会、日本リウマチ学会等の当該学界において認知された学術団体と連携するとともに、日本アレルギー協会、日本リウマチ財団、日本医師会等とも緊密な連携をとって EBM に裏付けされた迅速、かつ正しい情報発信を行うための基盤整備を行うことを目的とする。本研究の成果を還元することにより、当該疾患罹患患者にとっては専門医療機関、専門医へのアクセスが容易となり、ドクターショッピングの回避やアトピービジネスと呼ばれる悪徳商法に惑わされることがなくなり、また一般国民に疾病に対する理解が深まれば、療養環境がより整えられるものと考えられる。医療従事者にとっても最新の診療・治療情報とともに適切な専門施設、専門医への紹介、関連行政情報の入手が可能となり、日常診療に大きな支援となることが期待される。研究者にとっても膨大な研究情報の収集、把握に資することができれば、今後の研究の推進が加速され、大きな研究成果が期待される。

## B 研究方法

積極的に情報を求めている患者・一般国民、医療従事者、研究者にとってもっとも容易に、誰でもアクセスできる情報媒体はインターネットであると考えられる。現時点でも免疫アレルギー疾患に関するインターネット情報は

玉石混淆で多量に存在するが、アレルギー性疾患、リウマチ性疾患両方を統一的にしかも患者・一般国民、医療従事者、研究者のすべてに対して本邦から発信した情報はまだない。インターネット上にそういう目的を持ったホームページを立ち上げる。ホームページの概略を図に示す。ホームページ名は「リウマチ・アレルギー情報センター」とし、トップページのドメインは [www.allergy.go.jp](http://www.allergy.go.jp) (取得済み) とする。トップページからリウマチページ、アレルギーページ、厚生科学研究ページへ入ることができる構造とし、厚生労働省ホームページへのリンクを張る。

リウマチページもアレルギーページも内容は①専門医・専門施設紹介、②学会・研究会・講演会情報、③EBM 集、④薬剤情報、⑤治験情報、⑥Q and A(FAQ)、⑦リンク、⑧ガイドラインとする。厚生科学研究情報では厚生科学研究として行われている研究概要とリウマチ・アレルギー白書(仮称)を公開する予定である。専門医・専門施設紹介ではリウマチはリウマチ財団のホームページ、アレルギーはアレルギー学会のホームページにリンクし、地図付きの情報として公開する。Q and A は一般からの質問を受け付けるかどうか難しいところであるが、もしそれを行うならば質問を受け付け、適当な回答者に廻すために、かなりの専門知識を持った専任の要員を確保しなければならない。質問の一つ一つに答えるのではなく、類似した質問を一般的質問にまとめて回答しても良い。それ以外に想定質問による FAQ を作成する。ガイドラインについてはアレルギー学会で各アレルギー疾患に対して作成された診断・治療ガイドラインを掲載する予定であるが、著作権の問題をクリアしなければならない。



## “厚生科学研究（免疫アレルギー）情報” サイト開設とその意義に関する研究

分担研究者 秋山 一男

国立相模原病院臨床研究センター アレルギー性疾患研究部長

### 研究要旨

政府資金の導入による研究としての厚生科学研究「免疫・アレルギー等研究事業」の成果を広くかつわかりやすく国民に情報公開するために、これまでの報告会、報告書等による情報公開に加えて、今回立ち上げられる「リウマチ・アレルギー情報センター」ホームページ上に恒常的に“厚生科学研究（免疫・アレルギー等研究事業）情報”サイトを設置して厚生科学研究補助金免疫・アレルギー等研究事業に関連した過去の研究成果及び現在進行中の研究状況等についての一般国民向けの情報公開を行なう。掲載内容としては、①免疫・アレルギー等研究事業における研究成果、②「EBM に基づいた喘息治療ガイドライン」（厚生労働省医療技術評価総合研究喘息ガイドライン班）の抜粋の掲載。③現在刊行準備中の（仮称）リウマチ・アレルギー白書についても、その抜粋を掲載予定。対象は一般国民であることを考慮して、提供すべき情報の内容は、平易かつ誤解を与えないように十分吟味することが必要である。かつ厚生科学研究事業において実施された研究成果については、未だ論文として専門誌に受理あるいは掲載されていない研究も多く、必ずしも当該学界において広く認知されていない場合も少なくないため、その priority の尊重も含め注意深い記載が重要である。

### A. 目的

平成9年度から発足した厚生科学研究補助金“免疫・アレルギー等”研究事業もすでに5年を経過し、原則3年間の研究期間を終えた課題も既に（平成13年度終了課題も加えて）14課題を数えている。これまで、各年度の研究成果は2月の研究報告会の開催、研究報告書の刊行により、さらに研究終了課題についてはカラーパンフレットによってその成果を一般に公開してきた。しかしながら、一般国民に対しての情報公開を原則としつつもその内容は当該研究者及び関連研究者・医療関係者向けのために一般国民には理解困難な面があり、必ずしも情報公開の理念を全うしてい

なかったと思われる。そこで、政府資金の導入による研究としての成果を広くかつわかりやすく国民に情報公開するために、これまでの報告書等による報告に加えて、今回立ち上げられる「リウマチ・アレルギー情報センター」ホームページ上に恒常的に“厚生科学研究（免疫・アレルギー等研究事業）情報”サイトを設置して厚生科学研究補助金免疫・アレルギー等研究事業に関連した過去の研究成果及び現在進行中の研究状況等についての一般国民向けの情報公開を行なう。

### B. 方法

開設の基本理念：「リウマチ・アレルギー情報センター」ホームページには、一般国民が広くア

クセスすることが考えられることから、情報を提供する対象としては、リウマチ・アレルギー疾患罹患患者さん及びその家族を含む一般国民と考える。従って、提供すべき情報の内容は、平易かつ誤解を与えないように十分吟味することが必要である。かつ厚生科学研究事業において実施された研究の成果については、未だ論文として専門誌に受理あるいは掲載されていない研究も多く、必ずしも当該学界において広く認知されていない場合も少なくないため、その priority の尊重も含め注意深い記載が重要である。

掲載内容：①免疫・アレルギー等研究事業については、年度毎の研究課題名、主任研究者名（所属）、分担研究者名（所属）。研究終了課題については、カラーパンフレット内容の掲載。関連論文の紹介。継続中の研究についての年次報告。本研究事業関連研究の終了後の成果の追跡。内容更新：年1回  
②「EBM に基づいた喘息治療ガイドライン」（厚生労働省医療技術評価総合研究喘息ガイドライン班）の抜粋の掲載。③現在刊行準備中の（仮称）リウマチ・アレルギー白書についても、その抜粋を掲載予定。

### C. 結果

初年度は、ホームページ内容についての検討と関係者、関係各組織との協議、承諾の取得等を中心に基盤整備に務めた。現在「リウマチ・アレルギー情報センター」ホームページ開設準備中であり、HP開設後順次上記掲載内容を上梓する。

### D. 考察及びE. 結論

最近の我が国の経済情勢等を考慮すると、経済効果等の評価に必ずしもなじまないといわれる医学研究分野においても、少なくとも国民の税金を原資とする政府資金導入による厚生科学研究事業

においては、その課題の設定はもとより、応募研究課題の採択状況、研究内容、研究成果等を常に情報公開しつつ国民に還元することが義務付けられている。これまでのような報告会、報告書、カラーパンフレットによる情報公開では、公開される範囲が主として当該研究関係者に限定されることはやむをえないことであり、現行方式はそのまま継続しつつ、新たな広報手段としてインターネットによる情報公開を行なうことは時宜を得ていると考える。しかしながら、具体的な研究内容の公開に関しては、ホットな研究成果であればあるほど、学会誌等においてすでに査読を受けているものは少ないため、全ての研究が当該学界において認知されているわけではない。従って、当該分野の現状をある程度認識している医療関係者、研究者を対象とする場合とは異なり、必ずしも医学的常識を持ち合わせていない患者さんや一般国民に対して研究の先端情報を提供する場合には、批判的理解をすることは限らず、誤った認識や過度な期待等を抱く危険性があることを十分に考慮しなければならない。そのような点を配慮しつつ、また研究者の研究内容の priority, security さらには研究に関する informed consent 等、倫理性についてもこれまでも増して特段の配慮をしていかねばならない。今後実際に掲載された後の情報受信者側からの反応、受診状況の的確性等の検証が必須である。

### F. 研究発表

なし

### G. 知的所有権の取得状況

なし

厚生科学研究費補助金（感覚器障害及び免疫・アレルギー等研究事業）  
分担研究報告書

リウマチ性疾患の情報発信に関する研究

分担研究者 當間重人 国立相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部長

研究要旨：リウマチ性疾患に関わる情報発信の現状を調査し、さらなる充実を図る目的で、既存の関連ホームページとのリンクを前提に、情報内容を検討した。「リウマチ情報センター」「難病情報センター」等の既存ホームページにおける情報内容は、かなり充実したものであり、本研究班ホームページ立ち上げの際には、その内容を補完する、あるいは患者・国民の求める新しい情報内容や体制を考える必要がある。例えば、関連施設へのアクセス方法等の付帯情報をさらに充実させうるか、など検討の必要があると思われる。

A. 研究目的

本研究の目的であるリウマチ・アレルギー性疾患に関する情報発信のうち、リウマチ性疾患に関しての情報発信内容及びその情報収集方法を検討することにより、既存のリウマチ性疾患情報を補完し、より有用性の高い情報提供体制を構築することを目的とする。

B. 研究方法

本研究班における班会議の結果、現在最も利便性の高い方法であるとの認識から、インターネットを用いる情報発信が選択されたことは妥当なことと考えられる。リウマチ性疾患関連情報発信の内容としては、インターネット上の既存リウマチ性疾患関連情報とのリンクを図るとともに、新たな情報提供サービスのひとつとして「リウマチ性疾患を診療する施設のより具体的情報提供体制」を目玉として取り上げることを考えている。今年度は、発信すべき情報内容及び既存の関係ホームページ調査を行った。

C. 研究結果

1) 患者通院に適した診療施設の紹介：肢体不自由を伴うリウマチ性疾患患者において、通院距離・時間は極めて重大な問題であるため、インターネットによる近傍施設の検索体制は有用であると考えられる。本研究では、本邦におけるリウマチ性疾患対応施設の検索を単に施設名のリスト表示にとどめるのではなく、患者自宅からのアクセスが容易な施設案内を行えるようにしたい。

2) 診療施設としては、すでに日本リウマチ財団によるインターネットホームページ「リウマチ情報センター」掲載の専門医療施設や日本医師会関連の標榜施設等が考えられる。これら関係団体及び施設の了解が得られた上で、本情報発信サイトでの検索に供する。

3) 検索に関しては地域ごとの施設検索方法が重要であるが、各施設ごとの患者からのアクセス情報及び診療体制情報が必要不可欠なものである。診療施設付帯情報として「最寄り駅」あるいは「バス停」等の情報があれば、施設までのアクセス手段及び時間が明示



できる。また、本システムに賛同いただけただけの施設がホームページを開設している場合においては、当該施設の診療体制も情報提供できるため、より質の高い情報となりうる。

4) リウマチ性疾患関連学会・研究会・講演会情報に関しては、関係学会・団体とのリンク等により情報発信を行うことができると思われる。

5) 薬剤情報に関しては、本研究班として抗リウマチ薬・ステロイド剤・非ステロイド性抗炎症剤を中心とした一般向けの情報を考えているが、今後導入される種々の薬剤情報についても遅滞なく盛り込むための体制づくりが必要である。

6) Q&A (FAQ) については、予想される質問に関する応えを予め準備する必要があるが、寄せられた意見や質問に対する対応法も検討されるべきである。

7) 既存の情報発信サイトとの連携（リンク）は極めて重要である。それらはリウマチ性疾患診療施設に関する情報源となるだけでなく、また本研究の目的である幅広いリウマチ性疾患関連情報は、既存情報発信サイトとのリンクによりはじめて達成されるものと考えられるからである。

8) リンク先としては、日本リウマチ財団による「リウマチ情報センター」、  
「難病情報センター」、「日本リウマチ学会ホームページ」、「厚生労働省ホームページ」、「日本リウマチ友の会ホームページ」等が考えられる。承諾を得る必要がある。

9) リウマチ性疾患に関するガイドラインの公開についても、厚生科学研究により作成された診療ガイドラインが、「リウマチ情報センター」ホームペー

ジで提示されている。

#### D. 考察、E. 結論

結果で述べたように、リウマチ性疾患関連の情報発信については、すでにかなりの充実度で既存ホームページが開設されているといえる。本研究班（リウマチ性疾患部門）として検討すべきは、現状の情報発信体制に対する患者の意見を参考にしつつ、情報発信のさらなる充実を図る必要があるかどうかということである。今後、アンケート調査等により、リウマチ性疾患患者の情報収集法や、情報発信に関する様々な意見を参考にしていきたいと考えている。

リウマチ性疾患関連部門としての平成13年度結果は、企画段階にとどまる。

なお、本研究による情報発信は短期的情報提供ではありえないため維持費が生ずるが、その説明として本体制の有用性等に関する検証が必要となるであろう。

## 患者、患者家族及び一般市民を対象とした的確な情報収集、情報提供方法の確立の研究

分担研究者 赤澤 晃 国立小児病院アレルギー科 医長

### 研究要旨

継続的医療を必要とする、アレルギー疾患の患者指導、情報提供は保護者および本人に的確に行われる必要がある。とくに、小児期から思春期への移行時期にはその対象が変わるためコンプライアンスの低下がおこりやすい。IT技術を利用し、思春期患者への的確に情報提供ができる方法の確立を目的に、インターネットホームページ、電子メールマガジン等を実施した。

### A. 目的

小児科における患者指導は、保護者を中心に行われることが多く、特に学童以下の低年齢ではほとんどが保護者である母親に対する患者指導である。気管支喘息、アトピー性皮膚炎等の慢性疾患では日常生活指導、定期的服薬指導が医師から母親そして子どもに行われることが必ずしもうまくいくとは限らない。子どもの年齢があがるに従って母親から子どもへの指導がうまくいかず親子関係の悪化、母親のストレスの増大、治療成績の低下、コンプライアンスの低下へとつながっている。小児科医としては気管支喘息、アトピー性皮膚炎等の慢性疾患でははじめから保護者だけでなく、子どもへの働きかけを行うことで患者本人の治療への参加、自己管理能力の向上、母親への負担の軽減、親子関係の改善ができるようにすべきである。本研究では、小児科医として保護者に対する指導だけでなく思春期前の幼児、学童においても患者主体、患者参加型の指導を行うように心がけること。思春期患者に対しては患者主体の情報提供を行う方法について検討した。

### B. 研究の対象と方法

- ① ホームページによる情報提供  
(<http://www.allergy.nch.go.jp/>)  
対象：一般向け  
コンテンツ：1) 外来案内 2) 診療方針 3) 勉強会案内 4) 研究会案内 ⑤ 研究センター案内
- ② imode による情報提供  
(<http://www.allergy.nch.go.jp/imode/>)  
対象：一般  
コンテンツ：1) アレルギー用語集 2) アレルギー Q&A 3) アレルギークイズ
- ③ メールマガジンによる情報提供  
対象：外来患者  
開始：平成 13 年 10 月  
発信頻度：毎週  
コンテンツ：1) 病気の事 2) 診療情報 3) 勉強会・講演会情報 4) ニュース・新聞に関するコメント 5) その他  
システム：1) メールサーバーにメーリングリストを設定 2) 過去のメールマガジンの検索機能

### C. 研究結果

アクセス回数

- 1) アレルギー科ホームページ：32,000 回 (2001.1.1 から)
- 2) imode ホームページ：427 回 (2001.1.1 から)

アレルギーメールマガジン

開始：平成 13 年 10 月

会員数：平成 13 年 12 月 21 日現在 150 名

コンテンツ：

- ① 小児アレルギー学会、日本アレルギー学会のトピックス
- ② 食物アレルギーの話 連載
- ③ テオフィリンの話 連載
- ④ 食品表示法
- ⑤ インフルエンザワクチン
- ⑥ 成育医療センター
- ⑦ 外来診療案内
- ⑧ アレルギートライアングルのお知らせ

### D. 考察

当科では、数年前からアレルギー科及び研究センターアレルギー研究室のホームページを立ち上げ運用してきた。当科ホームページは多くの検索エンジンに登録されているためインターネット利用者からは年間 30000 件以上のアクセスを記録するようになり、国民がインターネットを利用して情報収集を行おうとしていることがわかった。ホームページは情報発信の手段としては、興味を持って積極的に治療を行おうとしている患者には有益であるが、本研究の対象者である一般市民に対する情報発信としては必ずしも的確ではない。昨年度研究では、より一般市民でもアクセスしやすい携帯電話でのホームページ閲覧ができるように imode も取り入れたが情報量が少ないこと、コンテンツ作成の煩雑さから開発が遅れてしまった。

### E. 結論

より簡便で積極的に情報発信を行う方法として、今年度はメールマガジンを開始した。メールマガジンの良い点は、気軽に内容を作成して発信できること。体裁を気にしなくてよい等のメリットがある。一方会員アドレスの管理の煩雑さがある。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- ① R. Hashida, K. Ogawa, M. Miyagawa, Y. Sugita, K. Matsumoto, A. Akasawa and H. Saito: Gene expression accompanied by differentiation of cord blood-derived CD34+ cells to eosinophils. *Int Arch Allergy Immunol* 125(Suppl 1): 2-6., 2001
- ② Nomura, T. Katsunuma, K. Matsumoto, M. Iida, H. Tomita, M. Tomikawa, H. Kawahara, A. Akasawa, R. Pawankar and H. Saito: Human mast cell progenitors in peripheral blood from atopic subjects with high IgE levels. *Clin Exp Allergy* 31(9): 1424-1431., 2001
- ③ Y. Ohya, H. Williams, A. Steptoe, H. Saito, Y. Iikura, R. Anderson and A. Akasawa: Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 117(4): 852-857., 2001
- ④ 赤澤 晃 : ラテックスアレルギーと交叉抗原性. 日本小児アレルギー学会誌 15(1): 34-38, 2001.
- ⑤ 田中和子, 赤澤 晃, 飯倉洋治, 斎藤博久 : 天然ゴム製品におけるラテックス抗原の解析. 日本家政学会誌 52(4):335-342, 2001.
- ⑥ 飯倉洋治, 馬場 実, 三河春樹, 森川昭廣, 荒川浩一, 市村登寿, 鳥羽 剛, 永山洋子, 椿 俊和, 向山徳子, 赤澤 晃, 坂口直哉, 河原秀俊, 有田昌彦, 松本 勉, 小島信行, 恩田威文, 中村弘典, 海老澤元宏, 栗原和幸, 五藤和子, 高増哲也, 中村凱次, 渡辺基信, 吉田隆實, 近藤直美, 伊上良輔, 井口光正, 藤沢隆夫, 寺田明彦, 伊藤節子, 佐々木聖, 四宮敬介, 豊島脇一郎, 古川 漸, 田代紀陸, 西川 清, 平場一美, 浜崎雄平, 市丸智浩, 小田島 博 : 小児気管支喘息に対する fluticasone propionate 連用式吸入用散剤 (SN411MD)の臨床評価—長期投与試験—. *アレルギー* 7(5): 107-123, 2001.
- ⑦ 赤澤 晃 : アレルギー性疾患に多い原因抗原について. *小児科診療 Q&A* 33: 1206-1207, 2001.
- ⑧ 須田友子, 赤澤 晃 : 抗アレルギー薬・免疫抑制薬と小児気管支喘息. *小児科診療*. 64(9) : 1339-1345, 2001.
- ⑨ 益子育代, 大矢幸弘, 赤澤 晃 : アトピー性皮膚炎患者にみる家族の問題. *ストレスと臨床* 10 : 18-22, 2001.
- ⑩ 赤澤 晃 : 特集 : 一般医のための喘息治療のコツ— 重症喘息 (小児) . 今月の治療 9(12) : 86-87, 2001.

### 2. 学会発表

- ① Akasawa A, Matumoto K, Tomikawa M, Tsujimoto G, Eto Y, Saito H: Prevalence and gene expression screening of atopic subjects among medical students in Japan. 57th Annual Meeting of American Academy of Allergy & Immunology, New Orleans. Louisiana USA. Mar.16- 21, 2001.
- ② 赤澤 晃 : 食物アレルギー5. 第 13 回日本アレルギー学会春季臨床大会、横浜、2001.5
- ③ 赤澤 晃 : ロイコトリエン受容体拮抗薬による気管支喘息の治療戦略. 第 38 回日本小児アレルギー学会、小倉、2001.10.6.
- ④ 赤澤 晃 : 気管支喘息 病態生理 I. 第 51 回日本アレルギー学会総会、福岡、2001.10.29
- ⑤ 赤澤 晃 : アトピー性皮膚炎の病態とスーパー抗原. 第 14 回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.23.

## アレルギー・リウマチ患者・家族の医療情報収集におけるインターネットの利用状況に関する研究

分担研究者 須甲 松信  
東京芸術大学保健管理センター 教授

### 研究要旨

アレルギー患者が病気に関する情報を得る手段として、①どの程度インターネットを利用しているか、②どのような情報やサービスを期待しているかを知る目的で、国立相模原病院に通院しているアレルギー患者の会の講演会場への出席者を対象にアンケート調査を行った。回答者 82 名（小児患者では家族）中 31 人、37. 8%が情報収集にインターネットを利用し、半数以上の 18 名（58. 1%）が毎週一回は利用している。インターネットを利用していない人でも 56%が将来利用したいと考えている。欲しい情報は、薬に関する情報、病気に関する情報、専門の医療機関・医師に関する情報が多く、その他には健康相談、患者との意見交換の場への参加に期待が高い。

### A. 研究目的

インターネットを利用した医療情報の収集・提供が、患者、医療関係者、研究者、一般国民に急速に広がっている。米国ではインターネット利用者の 56%が健康情報を得るためにインターネットを利用していると言う。本邦の調査では、医療機関を利用する患者・家族でインターネットを利用している割合は、1,842 人のうち 645 人で 35%であった。利用方法は、「病気に関する専門的な情報を得る」が 41%、「健康管理など病気の予防に関する情報を得る」が 30%、「薬に関する情報を得る」が 27%であった。また、今後の医療情報の利用に関しては、「病気、健康管理に関する専門的情報をもっと得たい」が 67%、「薬の効能、副作用に関する専門的情報をもっと得たい」が 60%となっている。

リウマチ・アレルギー疾患に関して効果的な医療情報網を確立するには、まず患者、医療関係者、研究者、一般国民のインターネットの利用状況、どのような情報を得たいのか

調査する必要があると考えられる。そこで、今年度は、国立相模原病院に通院するアレルギー・喘息の患者を対象にインターネットの利用状況に関してアンケート調査を行った。

### B. 方法

国立相模原病院のアレルギー・喘息患者会の会員に対して、以下の内容のアンケート調査を行った。

1. あなたの病気・症状は？
2. 性別 3. 年齢 4. 職業
5. 健康や病気の情報を得るためにインターネットを利用していますか？
6. 「はい」と答えた人：インターネットの使う頻度は？
7. 「いいえ」と答えた人：今後インターネットを利用したいですか？
8. インターネットを利用して、欲しい情報やサービスは？

### C. 結果

82 名から回答が得られ、その結果は以下のとおりである。

- 1) 疾患名：喘息 56(68.3%)、アトピー性皮膚炎 30(36.6%)、花粉症を含む鼻炎 28(34.1)、食物アレルギー 10(12.2%)、その他 3(3.7%)、回答なし 1(1.2%)
- 2) 性別：男性 37(45.1%)、女性 43(52.4%)、回答なし 2(2.4%)
- 3) 年齢：10歳以下 30(36.6%)、10代 3(3.7%)、20代 11(13.4%)、30代 16(19.5%)、40代 3(3.7%)、50代 8(9.8%)、60歳以上 10(12.2%)、回答なし 1(1.2%)
- 4) 医療情報の収集では、82人中 31名(37.8%)がインターネットを利用して、その使用頻度は、ほぼ毎日利用する人が 8名(25.8%)、週に1～2回が 18名(58.1%)、月に1～2回が 3名(9.7%)、年に数回が 2名(6.5%)であった。現在、インターネットを利用していない患者・家族でも将来利用したい人は、56%と半数を超える。インターネットを利用して欲しい情報は、薬に関する情報を求める人も割合が 69.5%と最も多く、次いで病気に関する情報が 59.5%、医療機関・専門医に関する情報が 58.5%、健康の維持・増進に関する情報が 30.5%であった。利用したいインターネットサービスとしては、医師や看護婦との健康相談が 36.6%、患者との意見交換の場に参加するが 17.1%であった。

#### D. 考察

アレルギー喘息患者・家族の3人に一人以上(37.8%)がインターネットから医療情報を収集していることが分かる。日本インターネット協議会行った2000年2月の調査によると、患者・家族が医療情報の収集にインターネットを利用する割合は、1,842人中 35%で、一般利用者の人口比率の13%に比べ高い

と報告している。今回の我々の結果も同程度の利用比率であり、多くのアレルギー患者・家族がインターネットを良く利用していると言える。未利用の患者・家族でも半数以上が利用希望しているので、将来、インターネットを利用率はさらに増えると考えられる。欲しい情報が「薬に関する情報」、「アレルギー・リウマチの病気に関する情報」、「専門病院・医師の情報」であることから、ホームページのコンテンツも「EBM 情報」、「診療ガイドライン」、「アレルギー・リウマチ認定医・専門医の情報」などが重要となる。インターネットサービスの点からは、「専門医師や看護婦との相談」という遠隔診療、「患者・家族の意見交換の場」となるネットコミュニティーの形成支援が目標課題になろう。

#### E. 結論

アレルギー・リウマチ患者・家族 82名のうち、医療情報の収集にインターネットを利用する割合は 37.8%であり、将来さらに増えると予想される。特に「薬に関する情報」、「病気に関する情報」、「専門病院・医師に関する情報」への要求が高い。ホームページ作成に当たっては、これらのニーズに応えるコンテンツを掲載すべきである。

「インターネットを利用した患者サービス」に関するアンケート結果

対象： 国立相模原病院・患者の会

回答数： 82名

質問1：あなたの症状はどれですか？（複数回答可）

|          | 名  | %      |
|----------|----|--------|
| 喘息       | 56 | 68.30% |
| アトピー性皮膚炎 | 30 | 36.60% |
| アレルギー性鼻炎 | 28 | 34.10% |
| 食物アレルギー  | 10 | 12.20% |
| その他      | 3  | 3.70%  |
| 無回答      | 1  | 1.20%  |

質問2：性別は？

|     | 名  | %    |
|-----|----|------|
| 男   | 37 | 45.1 |
| 女   | 43 | 52.4 |
| 無回答 | 2  | 2.4  |

質問3：年齢は？

|       | 名  | %    |
|-------|----|------|
| 10歳以下 | 30 | 36.6 |
| 10代   | 3  | 3.7  |
| 20代   | 11 | 13.4 |
| 30代   | 16 | 19.5 |
| 40代   | 3  | 3.7  |
| 50台   | 8  | 9.8  |
| 60歳以上 | 10 | 12.2 |
| 無回答   | 1  | 1.2  |

質問4：職業は？

|         | 名  | %    |
|---------|----|------|
| 会社員     | 10 | 12.2 |
| 自営業     | 1  | 1.2  |
| 専業主婦    | 15 | 18.3 |
| 兼業・有職主婦 | 8  | 9.8  |
| 学生      | 14 | 17.1 |
| 無職      | 15 | 18.3 |
| その他     | 12 | 14.6 |
| 無回答     | 7  | 8.5  |

質問5：病気や健康に関する情報をインターネットを利用していますか？

|     | 名  | %    |
|-----|----|------|
| はい  | 31 | 37.8 |
| いいえ | 50 | 61   |
| 無回答 | 1  | 1.2  |

<はいと答えた人にご質問します>

質問5-1: 利用するインターネットの端末は次のどれですか?

|                  | 名  | %   |
|------------------|----|-----|
| パソコン             | 31 | 100 |
| 携帯電話 (iモードなど)    | 0  | 0   |
| インターネットに接続したテレビ  | 0  | 0   |
| インターネットに接続した家庭電話 | 0  | 0   |

質問5-2: あなたはインターネットをどの位の頻度で利用しますか?

|        | 名  | %    |
|--------|----|------|
| ほぼ毎日   | 8  | 25.8 |
| 週に1~2回 | 18 | 58.1 |
| 月に数回   | 3  | 9.7  |
| 年に数回   | 2  | 6.5  |
| 利用しない  | 0  | 0    |

<いいえと答えた人にご質問します>

質問5-3: 今後インターネットを利用したいですか?

|           | 名  | %  |
|-----------|----|----|
| はい        | 28 | 56 |
| いいえ       | 1  | 2  |
| どちらともいえない | 11 | 22 |
| 無回答       | 10 | 20 |

質問5-4: 利用したい場合、機種は次のうちどれがいいですか? (複数回答可)

|                  | 名  | %  |
|------------------|----|----|
| パソコン             | 30 | 60 |
| 携帯電話 (iモードなど)    | 3  | 6  |
| インターネットに接続したテレビ  | 8  | 16 |
| インターネットに接続した家庭電話 | 4  | 8  |
| 無回答              | 13 | 26 |

質問6: インターネットを利用して、欲しい情報やサービスは何でしょうか?

|                                | 名  | %    |
|--------------------------------|----|------|
| 病気についての情報                      | 49 | 59.8 |
| 健康の維持・増進についての情報 (ダイエット、ストレスなど) | 25 | 30.2 |
| 薬に関する情報 (効能、副作用、新薬、他の薬)        | 87 | 69.5 |
| 専門の医療機関や医師に関する情報               | 48 | 58.5 |
| 医師や看護婦との健康相談                   | 30 | 36.6 |
| 患者との意見交換の場に参加する                | 14 | 17.1 |
| その他 (アレルギー用食品情報)               | 1  | 1.2  |
| 無回答                            | 12 | 14.8 |