

性：HbA1c は男  $6.76 \pm 0.74\%$ ，女  $7.53 \pm 2.96\%$  で女がやや高い傾向だったが差はみられなかった ( $P=0.13$ )。

現在年齢，発症年齢及び罹病期間：HbA1c は現在年齢 ( $P=0.86$ )，発症年齢 ( $P=0.10$ )，罹病期間 ( $P=0.33$ ) のいずれとも関係はみられなかった。

インスリン注射回数及び注射量：HbA1c はインスリン注射回数 ( $P=0.97$ )，注射量 ( $P=0.82$ ) のいずれとも関係はみられなかった。

通院時間：HbA1c は通院時間が長いほど高い傾向があったが，差はみられなかった ( $P=0.07$ )。

否定的ソーシャルサポート：否定的ソーシャルサポートの内容としては初期教育における食事指導の不備，重症低血糖の経験，家族の食生活の乱れ，母親の過干渉，父親の無関心，両親離婚または別居などがあげられるが，このような否定的ソーシャルサポートが明らかに存在する子どものHbA1cは  $7.64 \pm 2.96\%$  でそうでない子ども ( $6.64 \pm 0.67\%$ ) よりも高かった ( $P=0.02$ )。

III. 小中高校生のみを対象にした検討  
高知県下の1型（またはインスリン依存型）糖尿病患者数は小学生4名（男2名，女2名），中学生5名（男0名，女5名）高校生7名（男5名，女2名）の合計16名（2型糖尿病；14名）で，有病率は対象子ども人口1万人当たり小学生（男0.9人，女0.9人），中学生（男0.0人，女4.0人），高校生（男3.9人，女1.6人）であり小中高校全体で1.8人（全国平均は1.0.2.2人）であった。従って高校生男子1名のみ高知医大小児科通院歴がなく，今回医療情報が得られなかった。各症例のプロフィールと高知医大初診時にみられたソーシャルサポートの内容を略記する。

．10歳男A(U.Y.): 5歳発症.HbA1c 7.4%.

両親教師。発症間もない頃に夜間に痙攣を伴う重症低血糖を経験。主治医変更を機会に発症2年後に医大へ転院。医療従事者による初期教育の不備のため重症低血糖に対する対応が不十分だったため，両親が低血糖に対し恐怖心を植え付けられインスリン注方法が変則的になった(否定的ソーシャルサポート)。

．10歳男B(M.K.): 8歳発見(学校検尿). HbA1c 6.2%. 両親銀行員。家族全員野球が大好き。食事制限など治療方針に疑問を抱き発症2カ月後に医大へ転院。野球という家族全員が共通の価値観があり支援体制がある(肯定的ソーシャルサポート)。

．7歳女C(A.N.): 3歳発症.HbA1c 7.2%. 先天性心疾患のため他県で手術歴あり。心疾患が落ち着いたため心臓専門医から糖尿病専門医への変更希望のため発症2年後医大へ転院。先天性心疾患を通じて患児が注射の受け入れが容易で家族の協力もある(肯定的ソーシャルサポート)。

．12歳女D(K.M.): 5歳発症.HbA1c 7.7%. 発症間もない頃に夜間痙攣を伴う重症低血糖を経験し，母親が低血糖恐怖症に陥り夜間頻回の血糖測定と血糖値  $200\text{mg/dl}$  以上での補食により血糖コントロール不良(否定的ソーシャルサポート)。高知県小児糖尿病サマーキャンプをきっかけに医大へ転院。

．13歳女E(H.N.): 10歳発症.HbA1c 8.2%. 家族関係に問題はないが，母親が肥満傾向で，発症前の食生活がやや乱れていた。また，初期教育で血糖コントロールのためのカロリー計算を厳しく行っていた(否定的ソーシャルサポート)。徐々に母親のカロリー計算が杜撰になると共に本人の過食傾向があらわれはじめ，現在やや肥満である。血糖コントロールも徐々に悪化したため医大へ転院。

・13歳女F(M.N.):12歳発症.HbA1c 5.8%. 家族関係および発症前の食生活に問題はない(肯定的ソーシャルサポート).発症時から糖尿病専門の初期教育を受けた.

・14歳女G(M.Y.):2歳発症.HbA1c 7.9%. 発症間もない頃に重症低血糖を経験し,また両親不和のため別居(サポート自体うけられず).母方祖母に育てられる.両親も母型祖母も低血糖を心配し頻回に血糖値を子どもにきくため子どもは血糖値の虚偽申告をするようになった(否定的ソーシャルサポート).

・14歳女H(S.A.):10歳発見(学校検尿).HbA1c 7.3%. 家族関係に問題なし.主治医および2型糖尿病の父親から厳しい食事指導を受けており,食事に対する不満が大きい.現在軽度の摂食障害傾向がみられており母親は医大への転院を検討中である.

・15歳女I(N.S.):5歳発症.HbA1c 7.8%. イソリ3回法.姉が不登校で母親は肥満.家族からのサポートを十分受けているとはいえず,現在不登校傾向である.

・16歳女J(S.M.):11歳発症.HbA1c 8.2%. イソリ4回法.家族関係に問題なし.母親はやや肥満傾向.カロリー制限を指導されていたため,最近,摂食障害傾向がみられ,本院は医大への転院を検討中である.

・17歳男K(I.K.):2歳発症.HbA1c 6.8%. イソリ3回法.兄が不登校.幼少から母親が過保護,過干渉のため本人の自立が遅れ,現在も母親がイソリ注射をする.

・17歳男L(K.H.):7歳発症.HbA1c 7.4%. イソリ4回法.家族関係に問題なし.自力で頑張ろうとしているが,もう少し周囲からのサポートが必要である.

・17歳男M(M.D.):12歳発見(学校検尿).HbA1c 5.8%. イソリ4回法.小学生低学年時に両親離婚し父親と同居するも父親蒸

発.中学入学時から再婚した母親にひきとられ,異父兄弟と同居.その後も母親が2回蒸発歴あり.

・18歳男N(T.K.):8歳発症.HbA1c 6.7%. イソリ2回法.父親が単身赴任で,高校入学後生活態度が悪化し,夜遊び,酒,たばこをはじめ,血糖コントロールが乱れるが,その後徐々に改善した.母親の過干渉が原因と考えられた.

・18歳女O(Y.S.):9歳発症.HbA1c 6.5%. 家族関係に問題なし.食生活の乱れもなく血糖コントロールも落ち着いている.15名中肥満傾向(過食傾向)を示した者は4名でいずれも女性(症例E,H,I,J)だった.4名中3名は母親も肥満傾向で,1名は2型糖尿病である父親からの厳格なカロリー制限を受けていた.重症低血糖(意識障害あるいは痙攣を伴うもの)経験者は7名で幼少時に経験した5名(症例A,D,G,J,K)はいずれも母親からの過干渉をうけていた.

#### IV. ソーシャル・サポートの活用行動

1型糖尿病をもつ子どものソーシャルサポートの活用行動には《能動的活用行動》《受動的活用行動》《道具的活用行動》《選択的活用行動》があった。

##### (1)能動的活用行動

ソーシャルサポート源に現在の病状や病気・療養行動に関する疑問点について〈質問する〉ことにより,病気の知識を深めていた.また,血糖コントロールの仕方や病気とうまくつきあう方法,病気に関連する不安などから生じる問題を〈相談する〉こと,低血糖症状が出現した場合などに直接的に〈協力を依頼する〉ことにより,問題解決を図っていた.ソーシャルサポート源から自分や病気に関する正しい理解を得る上で〈思いを伝える〉ことや,サマーキャンプなどの病気体験がある友人との交流を通して〈思い

を分かち合う〉ことは、子どものの精神的安寧につながっていた。

## (2) 受動的活用行動

子どもは、医師からの病気や療養行動に関する説明や指導に対して受動的に〈聞き入れる〉という形で吸収し、糖尿病や血糖コントロールに関する知識を深めていた。また、食事管理や低血糖症状出現時の対応といった直接的サポートを柔軟に〈取り入れる〉ことにより療養行動に取り組むことができていた。ソーシャルサポート源の病気をもつことによる心情を分かろうとする姿勢や病気を心配する様子を見せるといったサポートが、子どもにとって心身の安定が得られるものである場合、子どもは〈ゆだねる〉という行動をとっていた。

## (3) 道具的活用行動

子どもは、インスリン注射や食事管理など多くの療養行動を必要とするが、「ゲームで負けたら注射の用意をして、と頼む」と〈病気を利用する〉ことにより、療養行動への協力を得るといった道具的活用行動をとる場合もあった。

## (4) 選択的活用行動

子どもは、ソーシャルサポート源からのサポートが役に立たなかったり自分にとって都合が悪い場合は〈聞き流す〉という行動をとっていた。また、ソーシャルサポート源から病気や療養行動に関する理解が得られていない場合に〈頼りにしない〉行動をとる子どももいた。

## V. ソーシャルサポートの意味づけ

1型糖尿病をもつ子どもは、ソーシャルサポートを《病状の安定を図るもの》《情緒的安定をもたらすもの》《自己管理能力を高めるもの》《療養生活上の力となるもの》《自分の居場所を保つもの》《不確かなもの》として意味づけていた。

### (1) 病状の安定を図るもの

子どもは、医療者による病気に関する教育・指導や親を中心とした療養上の世話といったソーシャルサポートを、自己の病状を調整・改善したり、現在の病状を維持したりする《病状の安定を図るもの》として意味づけていた。

### (2) 情緒的安定をもたらすもの

子どもは、ソーシャルサポートを病気のことや療養行動を必要とする自分を分かってくれた上で様々なサポートを提供するものとして安心感をもち、《情緒的安定をもたらすもの》として意味づけていた。特に、ソーシャルサポート源が糖尿病に関する理解を示し、子どもがおかれた状況を配慮しながら提供するサポートや病氣體験のある仲間との相互理解は、子どもが病気と共に生きる上で大きな意味を持っていた。

### (3) 自己管理能力を高めるもの

子どもは病気と共に生きる中で親から自立し主体的に療養行動に取り組んでいくために、ソーシャルサポートを《自己管理能力を高めるもの》として意味づけていた。ソーシャルサポート源が提供する糖尿病に関する専門的知識や療養上のアドバイスを活用することにより、子どもは病気に関する理解を深め適切な療養行動を取り入れて実践できていた。同時に、ソーシャルサポート源から療養行動を一部任せられることを肯定的に受け止めていた。

### (4) 療養生活上の力となるもの

子どもは病気と共に生きる中で親から自立し療養行動に取り組むために、ソーシャルサポートを《療養生活上の力となるもの》として意味づけていた。ソーシャルサポート源の連携による支援体制や療養上の世話を活用することにより、子どもは対応に困った時の解決策を見出し、必要な時には確実に援助が得られるとい

う安心感をもち、自己管理意欲を高めていた。また、医療者の信頼できる態度や親しみやすさは、子どもが関係性を高める上で重要な要素となっていた。

#### (5) 自分の居場所を保つもの

子どもにとっての居場所は主に友人関係や友人とのつながりの中に存在し、友人と会話や活動が共有できることや友人の病気にこだわらない態度が親密性や相互理解を深める上で重要な意味を持っていた。そのため、子どもは糖尿病という病気や療養行動を必要とする自分を分かってもらおうと必要に応じてソーシャルサポート源に働きかけていた。

#### (6) 不確かなもの

周囲から十分なサポートが得られない、あるいは提供されるサポートが一定しないため適切なサポートが得られない子どもは、ソーシャルサポートを《不確かなもの》として意味づけていた。この子どもは、ソーシャルサポート源から糖尿病に関する理解が得られていないと感じ病気について話せる人が身近にいないと話し、直接的サポートには頼らず自己管理能力を高めて療養行動に取り組んでいこうと医療者を活用していた。

### 考察

小児期は親からの心理的離乳を図り、親から自立していこうとする時期である<sup>5)</sup>。糖尿病をもつ子どもを対象にしたいくつかの研究は、自己管理において家族の理解や協力、勇気づけなどの支持的態度があり、親子間の葛藤が少ない場合にサポートが有効であることを明らかにしている (Anderson, 1981<sup>6)</sup>, Hauser et al., 1990<sup>7)</sup>, 河口ら, 1997<sup>8)</sup>)。また、谷 (1998) は、小児糖尿病患者の療養行動における主体性は年齢とともに増加し、特に子どもの自己決定による運動は主体

性を伴うものに適切な行動が多いことを明らかにしている<sup>9)</sup>。このことから、子どもの自立を促すサポートは、子どもの主体性を育み、病気のコントロールを図る上で有効であることが分かる。療養行動における自己意識の高まりは自己効力感(セルフ・エフィカシー)の成長にもつながる<sup>10)11)</sup>。子どもは糖尿病と共に生きる上で生じるさまざまな問題や出来事に対して、ソーシャルサポートを活用すると同時に自己効力感を高めながら主体的に取り組む解決することができる存在であり、子どもにとってソーシャルサポートは糖尿病や療養行動の取り方に関する知識を提供する、自己管理能力を高めるものとして意味づけられると考える。今回の検討でもインスリン注射方法や発症年齢などに関しては血糖コントロールに影響を与えていなかったが、子どもに対するソーシャルサポートが否定的である場合が明らかに血糖コントロールを悪化させていた。医療従事者が子どもの1型糖尿病を診療する上で大切なことは、血糖の借り方やインスリンの使い方を指導するだけではなく、子どもをとりまく環境を把握した上で、子どもに対するソーシャルサポートが否定的なものではなく肯定的なものになるよう環境を整えてあげることが最も大切はないかと考えられた。また、否定的ソーシャルサポートとして初期教育の不備から2型糖尿病に対する食事指導を行っていたり、低血糖に対する十分な教育と対処方法を指導していなかったため重症低血糖を経験させてしまったことなどは担当医を含めた医療従事者の責任と言わざるを得ない。また、両親の過干渉あるいは無関心についても、両親が病気を理解し、しっかり受けとめられるまで十分話し合いを持つことにより解消されると考えられる。その際、医療

従事者が両親の性格や考え方で理解した上でそれぞれ指導方法を工夫してあげることが必要である。

一方、1型糖尿病をもつ子どもが自立して療養行動に取り組む上で、誰かに支えられ困った時にはいつでも手を差し伸べてくれる、常に自分を見守ってくれているといった情緒的サポートを得ることは重要であると思われる<sup>12)</sup>。親は子どもに自己管理を任せると同時に、子どものことを常に気にかけたり、病気を心配する姿勢でサポートすることが子どもにとって療養生活上の力となるものとして意味づけられると言える。

子どもにとっての居場所は、友人に代表される周囲の人々と共に過ごしつながらを保つことにより普通の生活を送ることができるような場や時間を意味し、多くの子どもは周囲の人々と時間や空間を共有し、病気にこだわらない態度で対等に過ごす中で得られるサポートを〈自分の居場所を保つもの〉として意味づけていた。中野(1994)は、慢性疾患をもつ子どものノーマリゼーションの原動力に帰属感への希求があることを明らかにしており<sup>13)</sup>、本研究における居場所は帰属感の保持にもつながると言える。この居場所は糖尿病のことも含めて理解を得ることにより、病状や療養行動に関係なくいつも存在し、自己の正常性を確かめながら安心していられる場となっていると考えられ、子どもが望む自分の居場所が保たれることは病気とともに生きる上で大切なこととなるであろう。

また、子どもは、周囲から十分なサポートが得られない場合、あるいは提供されるサポートが一定しない場合〈不確かなもの〉として意味づけていた。母親のソーシャルサポートが非支持的であると捉える子どもは糖尿病のコントロールが

悪いことが明らかにされており(Lawler, 1990)<sup>14)</sup>、親のサポートのあり方が子どものコントロールに影響を及ぼしていると言える。このような場合に、子どもが確かなものとして頼りにすることができるサポート体制を整えることが重要であり、専門的な立場から子どもの自己管理能力をサポートするなど専門職による支援が望まれる。

ソーシャルサポートは、一般的にはストレスフルな状況が心身の健康に及ぼす影響を緩和し、心理的幸福感をもたらすものとして活用されているが<sup>10)11)</sup>、肯定的意味をもつソーシャルサポートは、糖尿病の子どもが期待するサポートの適合性が高いと言える。逆に、サポートが子どもにとって過剰な場合や、不必要あるいは不足している場合は、否定的意味を持ち適合性が低いと考える。このことから、ソーシャルサポート源は子どものおかれた状況を把握すると共に青年がどのようなサポートを必要としているのかを見極めた上で、子どもにとって有効なサポートを準備、提供する必要がある、青年にとって偏りのないバランスのとれたサポートのあり方が問われるであろう。

#### 文献

- 1) Matuura N, Yokota Y et al. The Japanese Study Group of Insulin Therapy for Childhood and Adolescent Diabetes (JSGIT): initial aims and impact of the family history of type 1 diabetes mellitus in Japanese children. *Pediatric Diabetes* 2:160-169, 2001
- 2) 内瀧安子, 岡田泰助. 小児 IDDM 治療における施設間格差の検討. 平成 11 年度厚生省科学研究(子ども家

- 庭総合研究事業) 報告書 (第 4/6)  
20-24, 2000
- 3) 内潟安子, 岡田泰助. 小児 IDDM 治療における施設間格差の検討 その 2. 平成 12 年度厚生省科学研究(子ども家庭総合研究事業) 報告書 (第 4/6) 32-36, 2001
- 4) 内潟安子, 岡田泰助. HbA1c 値の施設間格差からのそまれる 21 世紀の日本の小児 1 型糖尿病の治療 その 1. 平成 13 年度厚生省科学研究 (子ども家庭総合研究事業) 報告書 2002 印刷中
- 5) 落合良行 (齊藤誠一, 伊藤裕子): ベーシック現代心理学④ 青年の心理学, (第 9 章 親離れとはどうすることか—親子関係), 139-151, 有斐閣, 1994.
- 6) Anderson BJ, Miller JP, Auslander WF, et al.: Family characteristics of diabetic adolescents: relationship to metabolic control, *Diabetes Care*, 4(6), 586-594, 1981.
- 7) Hauser ST, Jacobson AM, Lavori P, et al.: Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: II. Immediate and long-term linkages with the family milieu, *Journal of Pediatric Psychology*, 15(4), 527-542, 1990.
- 8) 河口てる子, 丸山博, 川田智恵子: 青年前期・思春期インスリン依存型糖尿病患者の家族環境と糖尿病コントロール, *日本糖尿病教育・看護学会誌*, 1(1), 7-11, 1997.
- 9) 谷洋江: 小児糖尿病患者の療養行動における主体性に関する研究, *日本糖尿病教育・看護学会誌*, 2(2), 88-96, 1996.
- 10) 串崎昌志: ソーシャルサポートとセルフサポート, *大阪大学教育心理学年報*, 3, 211-224, 1994.
- 11) 串崎昌志: 「支え」に関する一考察—ソーシャルサポート・セルフヘルプグループ・内観療法—, *大阪大学教育心理学年報*, 4, 101-112, 1995.
- 12) 浦光博: 支えあう人と人—ソーシャル・サポートの社会心理学—, (第 5 章 現代社会とソーシャル・サポート), 96-124, サイエンス社, 1992.
- 13) 中野綾美: 慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション, *日本看護科学会誌*, 14(4), 38-50, 1994.
- 14) Lawler MK, Volk R, Viviani N, et al.: Individual and family factors impacting diabetic control in the adolescent: a preliminary study, *Maternal Child Nursing Journal*, 19(4), 331-345, 1990.

研究協力者 大石まり子 大石内科クリニック院長

(国立京都病院 WHO 糖尿病協力センター 顧問)

## 要約

近年、糖尿病患者数の増加が著しい。糖尿病は進行性の疾患であり、不十分な治療による合併症の出現は患者の QOL を低下させるのみならず、社会にとっても大きな人的、経済的損失となる。そのため有効で効率の良い予防、治療対策が模索されている。個々の糖尿病患者の膨大な医療情報を記録、保存し、有効に治療に生かすにはどうすれば良いのか、また糖尿病の予防、治療には食事や運動など患者自身が自ら行うことが多いが、これを実現するにはどのような教育、支援が必要であり、有効であるのかなどが検討されなければならない。

これら糖尿病対策の課題を解決する方法の一つとして、IT の利用がある。①医療情報の記録における IT 利用 ②患者教育支援における IT 利用 ③糖尿病治療支援における IT 利用の 3 つの視点から、わが国の糖尿病医療における IT 利用の現状についてまとめた。これらの成果に関する報告は、現在のところ十分ではない。

本研究班が、効果的な患者教育、治療支援ツールの開発と、その有用性の評価および評価法の検討により、わが国の糖尿病予防、治療体制の構築に寄与することを期待する。

## A 研究目的

近年、生活習慣の欧米化、社会の高齢化に伴い、糖尿病患者数は著しく増加している。糖尿病は進行性の疾患であり、不十分な治療は重篤な合併症を引き起こし、患者の QOL を低下させる。これに伴う医療費の増加は国にとっては大きな負担であり、糖尿病の治療と予防は医療政策的にも重大な課題となっている。

糖尿病の予防、治療には、食事や運動など患者自身が自ら行うことが多く、実際その効果はしばしば薬物治療よりも大きい。患者が自ら適切な行動を取るためには患者自身が正しい知識と情報を得て、判断できることが必要であり、患者が適切な情報を得、また適切な支援を得られる環境を整備する必要がある。

また個々の糖尿病患者に関する多くの医療情報は生涯にわたる継続治療を行うのに必要であり、患者が医療機関を変わっても共有される必要がある。

さらに、糖尿病の治療は近年大きな進歩、

変化を遂げているが、その多くは大規模な臨床試験の結果得られたエビデンスによる。これらの成績はほとんどが海外で得られた成績であり、そのまま日本の患者にあてはめていいのかに関する検証はされていない。日本独自のエビデンスとなる疫学成績が必要であることは論を待たない。

これら多くの糖尿病医療の課題を解決する方法の一つとして IT の利用が期待され、実際、いくつかの試みが進行しつつある。本研究ではわが国の糖尿病医療における IT 利用の現状と成果についてまとめた。

## B 方法

糖尿病医療における IT 利用の現状について、学会、研究会、論文等より情報を集め、①医療情報の記録における IT 利用、②患者教育支援における利用、③糖尿病治療支援における IT 利用の 3 つの視点からまとめた。

## C 結果

①医療情報の記録における IT 利用

患者を長期にわたり継続治療するためには膨大な診療情報の蓄積と共有が必要である。

1994年4月に厚生省は診療録の電子保存を認める通達を出した<sup>1)</sup>。財団法人医療情報システム開発センター(MEDIS)が医療情報の電子保存の普及に努め、標準マスターをインターネットで提供している<sup>2)</sup>。日本医師会は電子カルテ ORCA の開発を行い、試験運用の段階に入っており、医療情報の電子化の流れは確実に進んでいる。

富山医科薬科大学第一内科は、糖尿病に特化した電子カルテ CoDiC(Computerized Diabetes Care)を開発した。CoDiC は受診時のデータを保存するのみならず、検査データをレーダチャートや推移グラフに変換し、患者に理解しやすい形で提供することができ、診療支援にも有用である。また医療機関内での医師とコメディカルとの患者情報の共有にも有用である。さらに全国39施設が本電子カルテを導入し、データマネジメント研究会を結成、医療機関連携を行うとともに、共通の様式でデータを収集することにより多数の患者データを得ることが可能となり、日常診療とリンクした疫学調査が実施されている<sup>3) 4)</sup>。

九州大学医学部附属病院は、福岡市医師会成人病センター、福岡市内の約40の協力医療機関との間にネットワークを構築し、電子化地域糖尿病診療支援システムを開発している<sup>5)</sup>。本研究は2000年度の労働産業省の公募研究の一つで、公開鍵基盤を用いており、今後実証研究を行った上、完成の暁には一般に提供される予定である。また、本システムは先のCoDiCとのデータの互換性をもてるように設計されている。

## ②患者教育支援におけるIT利用

企業が開発した患者教育ビデオやCAI(Computer Assisted Instruction)が存在し、病院や医療機関での患者教育に使用されている。活字中心のテキストに比べ、視覚的

に情報が提供されるために、患者にとって馴染みやすく、分かりやすく、教育効果が高い。最近では患者個人、医療機関、企業のホームページが数多く存在し、アクセス可能な人には多くの情報が提供されている。

しかし、これらの教育情報の質の保証、有用性、活用度については十分な検証がなされていない。そのため教育資源の開発・育成とともに、質の高い教育資源をデータベース化し、ITを活用して配信することを目的とする。糖尿病教育資源共有機構(NPO法人)が2001年に設立された。2001年8月に設立記念シンポジウムが開催され、全国から医師、看護婦、栄養士、薬剤師、臨床検査技師などの医療関係者のみならず、患者・家族や企業のIT関係者、製薬会社、医療機器メーカーなどが集まり、この分野への関心の高さがうかがわれた<sup>6)</sup>。

## ③糖尿病治療支援におけるIT利用

糖尿病治療の基本は食事療法と運動療法である。こうした自己管理の行動は患者自身が行うものであるが、習慣に根ざした行動であるため、どのように修正すれば良いのかを継続して指導、サポートしないと成功しない。患者指導は実際の患者の食事や日常生活様式を確認することから始まる。日常診療の中で、十分な時間をかけて患者から聞き取り調査したり、患者自身に食事記録させること、さらに患者と対話しながら適切な自己管理の指導を行うことは、時間的な制約、マンパワーの問題などによりかなりの困難を伴う。ITの利用により、医療機関とは別に教育指導の人材、システムを集約し、多施設が共同でこれを利用することが可能となる。またITの双方向性機能を生かし、映像を含めた個人の情報を本人が送信し、その情報を元に個人に合わせた個別指導を行うことができる。この分野にはすでにいくつかの企業が参入している。

松下電工(株)は患者が食事内容をデジタルカメラで撮影してセンターに送り、センタ



一では栄養士がカロリーや栄養バランスを評価し、適切な食事のアドバイスをするシステムを作成している（ウェルナビ）。このシステムは糖尿病患者のみならず、糖尿病ハイリスク群にも応用可能であり、医療機関にかかる前の健康管理に応用できる。

また、アークレイ（株）は血糖自己測定を行っている患者に対する治療支援システムを開発している（e-SMBG）。患者は血糖自己測定器から直接データを携帯電話を通してセンターに送信し、センターはデータの保存、管理とともに、データの統計処理を行い、時系列の図示や、平均値の算出を行い、患者と患者の同意を得た主治医にデータを閲覧できるように提示する。また、データの閲覧画面では、患者、主治医それぞれのコメントを記入することができ、医師患者間のコミュニケーションの場も提供されている。

さらに Web 上に、糖尿病専門医と非専門医のコミュニケーションの場を提供し、非専門医が具体的な患者診療の援助を受けられるような病診・診診連携に利用する試み（テルモ株式会社）も始められている。

また専門医の少ない地域では、IT を利用した遠隔治療が試みられている。愛媛大学小児科<sup>7)</sup>、高知医科大学小児科などで、大学病院から遠くに居住している小児 1 型糖尿病患者に対して、テレビ電話を用いた遠隔治療、治療支援が行われている。

#### D. 考察

医療における IT 利用、電子化は国の政策とも合致し、情報技術の進歩とあいまって、急速に進行、浸透していくと考えられる。一方、先に述べた様な種々の試みがなされているものの、その成果については十分評価されているとは言いがたい。それぞれの領域における問題点について考察する。

電子カルテ、医療情報の電子化は、治療の継続性、データベースの標準化につながり、日常診療と同時に疫学調査、薬物効果の研究のデータとなりうる。また施設・地域を越え

たネットワークが可能となり、疾病管理体制構築の基盤となる可能性がある。現在、医療情報の IT 利用において、懸念されているのは、プライバシーの保護、セキュリティの問題である。また、診療の場でのコンピュータ利用は医者に余分な労力の負担を強いる、患者を見ずにコンピュータ画面ばかり見るようになるのではないかと、単純なデータ以外の情報を記録しにくいのではないかとといった懸念がある。これらは技術的には解決可能な問題であると思われる。一方、ばらばらに開発されている電子カルテの互換性の問題、種々の疾患に対応できる汎用性と特化した疾患に対する特殊性の両立が、今後広く普及していくには解決されなければならないであろう。また、各医療機関およびネットワーク化の整備に必要な初期の設備費用もこのシステムの普及を進める上での問題になるかもしれない。

教育支援における IT 利用では、提供される教育の質の保証が問題である。すでに多くのホームページで種々の情報が提供されており、患者がアクセスさえできれば、情報を得ることはできるが、患者自身がその質を評価することは困難である。また、多くの情報は一方的に提供されており、患者が自身に合った情報を選択するのに必ずしも有効に機能しているとは言い難い。個々の患者に必要な情報をいかに提供できるか、またその効果はどうかに関する検証が必要と思われる。

治療支援のための IT 利用はまだ緒に付いたばかりと言える。いくつかの食事・運動療法の支援プログラムが提供されているが、利用頻度はまだ少ないようである。食事・運動指導は、糖尿病治療の基本であり、もっとも重要であるものの、医師自身もかならずしも専門家でなく、日常診療の中では最も弱い部分である。指導に時間がかかり、忙しい日常診療の中で十分に時間がとれない、また指導できる人材が乏しい、あるいは人材を配置できないなど、どの医療機関でも実施できるものではない。そこで IT を用いた個別に対応

できる指導教育システムは、専門の人材と知識、設備を集約し、多くの医療機関が利用でき、合理的であると思われる。これは患者に限らず、生活習慣病ハイリスク群も対象となり、予防的介入が可能となる利点がある。一方、患者を対象とした時、だれが指導内容に責任をもつのか、またこれにかかる費用をだれが持つのか、現在の保険診療との関係はどうなのかなどの問題が解決される必要がある。

遠隔治療では専門的な治療を必要としながら、地理的な事情で対面治療を受けることが容易でない患者に対して、有用な方法である。これに関しては本研究班の他の研究者が報告するため、ここでは省略する。

糖尿病は自己管理の疾患であり、患者自身の行動が治療成績を大きく左右する。直接治療にかかわる情報を、ITを利用して患者に、あるいは広く一般国民に提供するシステムは、生活習慣病である糖尿病の治療のみならず、国民一般の生活習慣病の予防や健康意識の向上に有用であろう。現在種々の試みがなされているものの、その質と有用性の評価はほとんどなされていない。より効果的な患者教育、治療支援システムのあり方と有用性の評価システムの検討が必要な時期にきており、本研究班の成果が期待される。

## E. 結論

医療における IT 利用は急速なスピードで広がり始めている。生涯にわたる慢性疾患であり、自己管理が治療の根幹となる糖尿病領域では、種々の側面での IT 利用が期待される。本研究班が効果的な患者教育、治療支援ツールの開発と共に、その有用性の評価と評価システムの構築により、患者を主体とした糖尿病の治療予防体制の構築に寄与することを期待する。

## 文献

- 1) 厚生省健康政策局長、厚生省医薬安全局長、厚生省保険局 診療録等の電子媒体による保存について 政発第 517 号、医薬発第 587 号、保発第 82 号、(平成 11 年 4 月 22 日)
- 2) MEDIS DC : <http://www.medis.or.jp/>
- 3) 山崎勝也、小林 正 : 糖尿病電子カルテ (CoDiC) による糖尿病患者管理、別冊プラクティスー糖尿病療養指導をすすめる地域ネットワークづくりー (社) 日本糖尿病協会編、医歯薬出版、61-72、2000
- 4) 山崎勝也、小林 正 : 病診連携の重要性、糖尿病ー診断から自己管理なまで、日本内科学会雑誌 89 : 113-117、2000
- 5) 中島直樹、坂本憲広、三村和郎、他 : IT 活用による糖尿病診療のネットワーク化をめざして、プラクティス 18 : 527-530、2001
- 6) 糖尿病教育資源共有機構設立総会・設立記念シンポジウム.ITによる糖尿病ケア抄録集、医歯薬出版、2001
- 7) 薬師神裕子、中村慶子、伊藤卓夫、竹本幸司、平井洋生、戎能幸一、貴田嘉一 : テレビ電話による自己管理支援事例・自己管理への行動変容と効果的な支援方法の検討・ ITによる糖尿病ケア抄録集 p35、2001

# 厚生科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業） 分担研究報告書

インターネットで入手可能な1型糖尿病ケアに必要な健康科学情報

分担研究者 大田祥子（岡山中央病院 内科医師）

## 要約

**目的:** 1型糖尿病の小児に対する携帯情報端末を用いたケアサポートシステムの構築に先立ち、現存するインターネットから入手可能な1型糖尿病に関する健康科学情報の現状を把握し、新しいシステムの構築に必要な情報を検討する。

**方法:** 数種の検索エンジンを利用してインターネットから1型糖尿病に関するウェブサイトを取得し、その傾向を調査した。また、代表的なウェブサイトの内容および特徴について検討した。

**結果:** 入手可能な1型糖尿病に関する情報数は多く、アクセス数を考えると利用者のニーズも高いと考えられた。しかし、携帯電話や携帯情報端末などでの情報提供はまだ十分ではなく、ケアサポートの手段に多様性がなかった。また情報の質・量とも内容は様々であり、個々の利用者のニーズに応じた情報はメーリングリストや掲示板などのコミュニケーション手段によって取得されている可能性が高かったが、それらの情報に関しても医学的な妥当性の検討が行われているわけではなかった。また、情報のほとんどがテキスト形式で、小児への情報提供方法としては、不適切であると考えられた。

**結論:** 1型糖尿病を含め、様々な健康情報へのアクセスを考える上で、インターネットは有用なツールであるが、個別化した情報の配布、インターフェイスの改善、医学的な妥当性などいくつかの問題を解決する必要があると考えられた。

る手段の有無を把握する目的で、下記のキーワードを選択した。

## A. 研究目的

本調査では、インターネットの検索を実施し、1型糖尿病について入手可能なウェブサイトの現状を調査した。また代表的なウェブサイトの形態と内容の特徴について調査し、今後のケアサポートシステム開発に必要な健康科学情報を検討した。

## B. 研究方法

### 1. インターネット上での検索

一般のコンピュータから利用可能な検索エンジン（Google、Yahoo!、Goo!、Infoseek）を使ってインターネット情報の検索を行った。

### 2. 検索するキーワード

1型糖尿病に関する全情報に加え、主に、他の機器による情報提供の有無、利用者をサポートす

- 1型糖尿病
- ケアサポート
- 携帯情報端末（あるいは personal digital assistance: PDA）
- 携帯電話
- 掲示板
- メーリングリスト
- チャット
- F A Q
- Q & A

今回は、全体の情報数を把握するため、各ヒット数の集計に際してはウェブサイトの内容を考慮せずに単純にヒット数による統計をとった

## C. 研究結果

### 1. 検索結果

各種検索エンジンでキーワードを入力し、ヒットしたウェブサイトの数を表1に示した。1型糖尿病に関する情報のヒット数はGoogleおよびYahooで20,500と5,760であり、「2型糖尿病」のヒット数が、それぞれ5930、5590であることから考えると、疾患の有病率を考えると、より多くの情報がウェブ上に存在することが判明した。

種々の情報機器によるケアサポートの可能性について記載されているウェブサイトは、全体の0.04~5.9%であり、その中でも「携帯電話」に関連した情報が多いという結果であった。

ウェブサイトの開設者と利用者、あるいは利用者間同士のコミュニケーション手段(例:掲示板)を持つウェブサイトは全体の0.4~7.2%であった。その中でも、掲示板およびQ&Aのヒット数が多かった。

### 2. 代表的なウェブサイトの内容および特徴

上記のプロセスでヒットしたウェブサイトのうち、患者向けの情報を有する代表的な20個のウェブサイトについて、内容および特徴を表2に示す。それぞれのウェブサイトへのアクセス数は、平均すると1189件/月であった。

ウェブサイトの提供者は、医療者・患者・製薬会社など様々であるが、総合的な情報を提供するポータル型や双方向性のコミュニケーション型(会員制メーリングリスト)ウェブサイトは少なく、ほとんどが一方方向性の情報提供型であった。

それぞれのウェブサイトの内容は、糖尿病に関する基礎知識の説明が中心であるが、内容に関しては、専門家である医療従事者の目から見る限りは、質・量ともに各ウェブサイトで大きなばらつきが認められた。

また、ユーザーインターフェイス的に、情報の提供形態としてはテキストによるものが多く、マルチメディアを多用したものは少なかった。掲示板・メーリングリスト・チャットなどなんらかのコミュニケーション手段をもつサイトは全体の半数以上であったが、医療者との双方向性の情報交換が可能なサイトは1つだけであった。

表3に患者会が主催するウェブサイトをもとめた。1型糖尿病では、全国各地での患者会の活動がさかんである。それぞれのサイトへのアクセ

ス数は平均383件/月であった。内容は、それぞれの患者会の活動に関する情報提供や会誌の提示などが中心であり、患者間の情報交換に寄与しているものと思われた。

## D. 考察

検索結果より、ヒット数と各ウェブサイトのアクセス数を考慮すると、情報提供数も利用者のニーズも十分に多いと思われた。

米国では、一般の人がインターネットを利用する最も大きな理由は医療情報の検索であるという統計も出ており、今回の検討は1型糖尿病という疾患の中においてもインターネットは医療情報の収集、共有などに大きく寄与しているということが明確になった。

しかし、反面、各ウェブサイトでの内容の質や量の格差や、双方向性のウェブサイトが少ないため、多くの情報が氾濫するウェブサイトから各個人が必要とする情報を適切に見つけ出し、それを自らの状況に当てはめるためには、各個人が疾患に対する理解を含め、相応の努力をしなければいけない状況でもあった。

また、情報提供の方法としてもテキストが多く、ユーザーインターフェイスの観点からの検討を加え、例えばビデオやコンピュータグラフィックなどのマルチメディアの利用を考慮する必要もあると考えられた。

## E. 結論

今回のインターネットを利用した検索の結果、既存のインターネットを利用しヘルスケアサポートサービスの概要や、大まかな利点と問題点が明らかになった。

本研究班は、数多くの医療情報の中から、個人に適した情報のみを抽出し、場合によっては、テキスト以外のマルチメディアなども活用した形で、携帯情報端末を利用して利用者がいつでも適切な医療情報にアクセスできるシステム構築を目的としており、本研究によって上記の問題点に対して何らかの解答を出せることが期待される。

表1 各種検索エンジンにおけるキーワード検索の結果（ヒット数）

	Google	Yahoo!	Goo!	Infoseek
1 型糖尿病	20,500	5760	844	897
+サポート	344	344	33	21
+携帯電話	116	116	19	19
+携帯情報端末	9	8	3	6
+PDA	21	20	3	7
+掲示板	418	418	20	29
+メーリングリスト	144	144	28	42
+チャット	111	99	9	9
+FAQ	128	74	8	4
+Q&A	747	393	33	5

表 2. 患者向け情報を提供する主なウェブサイト

No	名前 アドレス	提供者	形態	特徴 (対象)	コミュニケーション			ウェブ開設日 アクセス数
					掲示板	メーリング リスト	チャット FAQ (Q&A)	
1	糖尿病ネットワーク <a href="http://www.so-net.ne.jp/vivre/soshin/">http://www.so-net.ne.jp/vivre/soshin/</a>	株式会社 創新社	ポータル型	糖尿病に関わる総合情報ウェブ サイト、(1型+2型)	○	×	×	1996年 カウントなし
2	特定非営利活動法人 全国 IDDM ネットワーク <a href="http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/index.htm">http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/index.htm</a>	NPO	情報提供型	全国の1型糖尿病患者の連携 を図ることを目的とする	×	×	×	2001年1月15日 16645
3	京都大学医学部付属病院病態栄養部 <a href="http://metab.kuhp.kyoto-u.ac.jp/">http://metab.kuhp.kyoto-u.ac.jp/</a>	医療機関	情報提供型	オンライン糖尿病教室を持つ (1型+2型)	×	○	○	記載なし
4	ノボルデイスクスフアーマ <a href="http://www.novonordisk.co.jp/">http://www.novonordisk.co.jp/</a>	製薬会社	情報提供型	(1型+2型)	×	×	×	カウントなし 記載なし
5	BD ダイアベースヴイレッジ <a href="http://www.bdj.co.jp/diabetes/">http://www.bdj.co.jp/diabetes/</a>	製薬会社	情報提供型	医療従事者向けの教材も閲覧 可能、(1型+2型)	×	×	×	記載なし カウントなし
6	日本イラーリリー <a href="http://www.diabetes.co.jp/">http://www.diabetes.co.jp/</a>	製薬会社	情報提供型	インタラクティブな情報交換 が可能(登録制)、(1型+2型)	×	×	×	記載なし カウントなし
7	大阪府済生会中津病院—糖尿病内分泌内科 <a href="http://members.tripod.co.jp/touinyo/index.html">http://members.tripod.co.jp/touinyo/index.html</a>	医療機関	情報提供型	(1型+2型)	○	×	×	2001年1月24日 18086
8	健康岡山21糖尿病フォーラム <a href="http://www.rweb.ne.jp/dim-sel/">http://www.rweb.ne.jp/dim-sel/</a>	医療機関	情報提供型	(1型+2型)	○	×	×	1999年 71485
9	小倉第一病院 <a href="http://www.sphere.ad.jp/kdli/">http://www.sphere.ad.jp/kdli/</a>	医療機関	情報提供型	(1型+2型)	×	×	×	1997年4月1日 91648
10	野田診療所 <a href="http://modac.com/index.html">http://modac.com/index.html</a>	医療機関	情報提供型	オンライン糖尿病教室あり メールで医師に質問が可能 (1型+2型)	×	×	×	1996年12月3日 43328
11	平山内科の糖尿病サロン <a href="http://www.wakavamanet.or.jp/1un/">http://www.wakavamanet.or.jp/1un/</a>	医療機関	情報提供型	オンライン糖尿病教室あり (1型+2型)	×	×	×	記載なし 91881

12	ボマーの糖尿病教室 <a href="http://www.02.so-net.ne.jp/~boniber/index.html">http://www.02.so-net.ne.jp/~boniber/index.html</a>	医療機関	情報提供型	20-50歳の患者が対象 (1型+2型)	○	×	×	×	記載なし 39174
13	IDDM-Network <a href="http://www.joho-kyoto.or.jp/~icddm-net">http://www.joho-kyoto.or.jp/~icddm-net</a>	患者個人	情報提供型	1型糖尿病に関する情報提供	×	○	×	×	1997年3月3日 98181
14	IDDM こどものページ <a href="http://www.geocities.co.jp/HearlAndKeyaki/4912/">http://www.geocities.co.jp/HearlAndKeyaki/4912/</a>	患者の親	情報提供型	1型糖尿病に対する情報提供 患者の親の視点から経験談など が記載されている	○	×	×	×	1999年6月 23790
15	糖尿病 みんなで守れば怖くない <a href="http://www.r464.net/dm/">http://www.r464.net/dm/</a>	患者個人 臨床検査技師	情報提供型	(1型+2型)	○	×	×	○	記載なし 35682
16	メリティスシンドローム <a href="http://www.cami.hi-ho.ne.jp/r-watanabe/">http://www.cami.hi-ho.ne.jp/r-watanabe/</a>	患者個人	情報提供型	(1型+2型)	○	×	○	×	1999年3月22日 カウントなし
17	dmフレンドネットワーク <a href="http://www1.odn.ne.jp/~caa11530/dm-friend/index.html">http://www1.odn.ne.jp/~caa11530/dm-friend/index.html</a>	患者個人	コミュニケーション型	メンバーが主体 (1型+2型) / 会員制	×	○	×	×	記載なし カウントなし
18	えるういず <a href="http://with-dm.hoops.ne.jp/greeting.html">http://with-dm.hoops.ne.jp/greeting.html</a>	患者個人	コミュニケーション型	メンバーが主体 (1型+2型) / 女性限定	×	○	×	×	2000年12月2日 4834
19	か・ら・だ / け・あ <a href="http://www.yomiuri.co.jp/fryou/">http://www.yomiuri.co.jp/fryou/</a>	読売新聞社	ニュース型	選択すれば、糖尿病に関する 最新情報を入力できる	×	×	×	×	なし
20	毎日新聞健康ニュース <a href="http://www.so-net.ne.jp/vivre/mainichi/news/genre08.html">http://www.so-net.ne.jp/vivre/mainichi/news/genre08.html</a>	毎日新聞社	ニュース型	選択すれば、糖尿病に関する 最新情報を入力できる	×	×	×	×	なし

表 3. 国内の 1 型糖尿病患者・家族会によるホームページの一覧

名称	連絡先の所在地	URL アドレス	HP 開設日	アクセス数
埼玉つぼみの会	埼玉県杉戸町	http://www6.ocn.ne.jp/~tubomi/	2001 年 5 月 30 日	1850
千葉つぼみの会	千葉県船橋市	http://www.d1.dion.ne.jp/~tubomi/	2001 年	5290
富山 IDDM 父母の会	富山県砺波市	http://www.hpmix.com/home/hoshoku/index.htm	2002 年 3 月 17 日	421
静岡県つぼみの会	静岡県焼津市	http://www2.tokai.or.jp/kisetu/tubomi.htm	2002 年 1 月 15 日	記載なし
大阪杉の子会	大阪府富田林市	http://www.geocities.co.jp/HeartLand-Keyaki/4912/index.html	1999 年	23796
兵庫小児糖尿病親の会	兵庫県神戸市	http://www21.tok2.com/home/hgiddmsc/index.htm	2000 年 6 月 26 日	7255
あゆみの会	京都府木津町	http://www1.kcn.ne.jp/~ayumi-dm/	2000 年 6 月 10 日	2707
広島「もみじの会」	広島県尾道市	http://www5.justnet.ne.jp/~hiro-momiji/	1999 年 9 月 12 日	4565
特定非営利活動法人 DM ユース佐賀	佐賀県佐賀市	http://www2.saganet.ne.jp/dm01/	記載なし	5052
青森ヤングスター	青森県鰹ヶ沢町	http://www.dm-net.co.jp/young/yansta/yansta.htm	記載なし	記載なし
埼玉ヤングの会	埼玉県埼玉市	http://www.dm-net.co.jp/young/eastclub/eastclub.htm	2001 年 5 月 30 日	1854
つぼみの会	東京都文京区	http://homepage1.nifty.com/tsubomi/index.htm	1999 年 5 月	10039
新潟ヤングの会	新潟県新潟市	http://www.cam.hi-ho.ne.jp/r-watanabe/index.html	1999 年 3 月 22 日	38305



厚生科学研究費補助金(医療技術評価総合研究事業)  
分担研究報告書

1 型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステム開発のためのニーズアセスメント  
ーK県で行われたある小児糖尿病サマーキャンプ参加者を対象としてー

分担研究者 豊増佳子 聖路加看護大学 講師

本研究の目的は、地域における1型糖尿病の小児を対象にした、インターネットに接続可能な携帯情報端末を利用したケアサポートシステム構築に先だって対象者のニーズや期待を抽出し明らかにすることである。

研究方法は、高知県小児糖尿病サマーキャンプ参加者のうち14名のキャンパーとOB/OGのグループを対象とした質的・記述的研究である。

今回のニーズアセスメントにおいて、ケアサポートシステム開発によって、1型糖尿病患者の糖尿病コントロールや改善のモチベーションを高め、実際の糖尿病コントロールや改善に役立つ情報の提供する可能性が示唆された。特に、携帯情報端末機器についての反応や、利用・活用可能性のある実際の具体的なアイデアについても今回のニーズアセスメントから得られた。

#### A. 研究目的

本研究の総合的な最終目的である、地域における1型糖尿病の小児を対象にしたインターネットに接続可能な携帯情報端末を利用したケアサポートシステムの構築に先だって、対象者のニーズや期待を抽出して明らかにすることが、本研究の目的である。

#### B. 研究方法

##### 1. 研究対象

K県で行われたある小児糖尿病サマーキャンプに参加した1型糖尿病を罹患している14名。

##### <サマーキャンプ概要>

参加最大人数日75名、最小人数日69名

スタッフ：医師5名、看護婦6名、栄養士5名、ボランティア10名、学生ボランティア：医学生8名、看護学生9名、栄養学生6名

キャンパー(糖尿病を罹患している中学生以下の参加者とサマーキャンプ初参加または視力障害等で常に日常生活の援助を必要とする高校生以上の参加者)：18名(平均年齢11.8歳)

就学前1名、小学生6名(スタッフのこども2名)、中学生9名(1型以外5名)、高校生1名(2型)、その他1名(24歳)

OB/OG(糖尿病をもっている参加者のうち、今ま

でに糖尿病サマーキャンプに参加した経験がある高校生以上の者)：8名(平均年齢19.9歳)  
20歳未満3名、20歳以上5名

##### 2. 調査期間

2001年8月24日～8月28日4泊5日のキャンプ期間中のキャンププログラム空き時間。

##### 3. 調査場所

キャンプに使用した施設の和室1室をインタビュー場所として設定した。

##### 4. 調査・分析方法

グループを対象とした質的・記述的研究で、具体的方法は以下である。

- 1) 対象者の選定およびグループ分け、インタビュー依頼の打診は、キャンプ責任者に依頼した。
- 2) インタビューメンバーの選択に関しては、小学校低学年は対象から除外し、10歳(小学校3年生以上)以上の1型の参加者全員にインタビューの協力依頼をした。グループの構成は、大体同じ年代の子どもで、できるだけ同じ宿泊部屋の子どもは1Gとして呼んだ。そして、キャンププログラムの合間にインタビューの意図を説明し、承諾を取ってインタビューの時間を設けるという方法をとった。グループは5グループで、その特性については、結果で述べる。

- 3) グループインタビューは、グループ毎に時間を設定して実施し、1グループあたりの調査時間は、30～50分だった。
  - 4) インタビューに際して、インタビューアと対象者の自己紹介を行い、対象者の把握のためにその様子のみ、VTR撮影した。その後のインタビュー内容は全てテープ録音した。対象者にはこれらについて了解を得た。
  - 5) インタビュー内容
    - (1) 1型糖尿病の小児を対象にしたケアサポートシステム構築の目的を説明し、これに対するニーズや期待を知るための研究であることを説明した。
    - (2) グループメンバーに対して(1)の理解を得た上で、半構成的インタビューを行った。生活する上で困難なことはないか、既存の携帯情報端末モデルを提示しながら、それに対する反応や意見・期待することなどについてインタビューした。
  - 6) テープ内容おこし  
インタビューの生データを全て文字におこし、情報を記述化した。
  - 7) 第1段階分析:Microsoft社製Excelを用い、1文ずつデータ化した。
  - 8) 第2段階分析:まとまりのある内容に同じコードをふり、研究内容に関連すると思われる言葉を抽出した。
  - 9) 第3段階分析:各コードが意味する内容で分類(カテゴリ化)した。
  - 10) 第4段階分析:カテゴリ化した各カテゴリに命名した。
  - 11) 各インタビューグループの上記3)の生データに関して、4)～7)を繰り返した。
  - 12) 第5段階分析:各インタビューグループ内で命名したカテゴリを集め再度分類を行った。
  - 13) 第6段階分類:5グループ全体のニーズの把握・確認の分析を行った。
- \* データ収集・分析上の信頼性・妥当性を高めるために、複数のグループにインタビューして多面的な情報源を用いるデータ三角法、複数の調査者で1組のデータを収集し分析する調査者三角法、多面的な観点から1組のデータを解釈する理論三角法を併用した。

## 5. 倫理面への配慮

対象者に研究の目的や情報の必要性を伝えた。情報収集する内容・分析・報告については個人名

が特定できないように配慮してプライバシーの保持に留意すること、研究の目的以外では使用しないことを説明し、了解を得た。

## C. 研究結果

### 1. インタビュー対象者

小学校低学年は対象から除外し、10歳(小学校3年生以上)以上の1型の参加者全員にインタビューの協力依頼した結果、インタビュー拒否は1名だけだった。しかし、承諾は得られたもののインタビュー時間にどこかに遊びに行ってしまうて実施できなかった見もいた。

平均罹病期間は、8.3±4.9年  
(6ヶ月～16年の範囲:4名分は不明)

1G:女子5名 キャンパー

小学生1名と中学1年生2名、2年生1名、  
3年生1名(12歳3名、13と14歳各1名)

2G:男子1名 OB 高2(16歳)

3G:男性2名 OB 専門学校生と社会人(19歳)

4G:女性4名 OG

高2、大学生、社会人(16、20、21、23歳)

5G:女性2名他 OGとキャンパー(24歳)

### 2. インタビュー分析結果

- 1) グループ毎のコード・カテゴリ化は、図1～5を参照。各カテゴリへの命名は表1を参照。グループ総合の再分析結果は表2を参照。
- 2) 今回の5Gにおけるニーズの把握・確認については以下にまとめる。

#### (1)病気や生活に対する説明や教育、相談相手について

対象者は、適宜説明や教育は受けているし、担当医師とはFAXでやりとりしているので急に医師に会いたいと思うことはない。自分自身でも解決し、あまり相談することはないとの回答が返ってくるが多く、自立して生活していると考えられた。相談相手については、母親や担当医師であり、友人にはあまり話さないようである。特に低年齢層では、わからないことは親が医師に尋ね、薬の管理は親がしていると応えていた。

医療従事者のとのやりとりでは、どうしても気を使うが、自分の状態を良く理解し、気軽に応じてくれる存在がいるとうまくいくとも思っていた。

## (2)学校生活上での希望

普通のこととして理解して欲しいと思っており、気をつかわれること、何をしているんだろうと思われることが嫌だと思っている。また学校での注射は、場所や時間がなく大変であると感じている。

## (3)生活全体で困っていることと、それへの期待

困っていることは、合併症や体重が増えることや注射することそのもので、期待することとしてあげられたのは、注射の代用となるもの(内服薬などで1日中の血糖コントロールを行うなど)や、一般の人も病気を正しく理解するために説明するものや、遺伝治療の発展などであった。

疾病は基本的には、自己コントロールをめざし、生活していて困ることはないと言断する自立している子供もいる。自分に合った方法で違和感なく普通にやっているか、いつもと同じ状態かで判断しているようだった。

## (4)知りたいことや学びたいこと

疾病を持たない普通の人と比べての体力の差や寿命、合併症の詳細についてであり、飲酒時のコントロール方法、結婚出産など今後自分の身体変化に伴う病気との関係や変化や注意点などであった。特に、血糖値からインシュリン量を決めるのが難しく、注射の打ち方しかしらないとも言っていた。

## (5)学びの方法

日常生活の繰り返しの中での学びであり、またキャンプでの学びも大きいと応えていた。また、入院中に学び、そうなんだと思って全部吸収して学ぶ方法で、ビデオを観たことがないとも応えていた。また、ビデオは一度見ると覚えるし、医師や看護師の説明と同じのため不要であり、そのため本やビデオは見ようと思わないし、今となっては学ぼうとも思わない。また、勉強したけどその内容は覚えていないし、振り返り学習の有無も覚えていないと応えていた。学ぶ方法は、何でも楽しければいいし、簡単なものがいい、と言っている。

学ぶ動機としては、結婚したら、結婚するようになったら勉強するかもしれないとも応えていた。

## (6)モデルとして提示した機器についての子供たちの反応や準備状態について

主な回答内容は以下であった。

- ・ iモードは知っている。メール・着メロ受信・ゲーム・チャットなど詳しく、利用している。

友人にも持っているものが多い。友人と遊ぶようになったらゲームはしなくなったし、PDAはまだあまり観たことがない。

- ・ すごい、持ちます、いいですね、いいな、おもしろそう、こういうの好き、すごいな、絶対便利だと思う、こういうの欲しい、抵抗はない、試してみたい、自分の気になる部分を学べる、興味がない、興味がない子はどうかろう？ふさぎ込む子もいるのでコミュニケーションはあった方がいい。
- ・ 機器で簡単に話したいことはある。話しやすいと思う。顔が見えない方がいい。電話より書いた方がいい。わざわざ時間を作るのではなく空き時間で使う。チャットルームは病気の子がたくさんいるといい。
- ・ 担当医師と同じくらい教えてくれるものがあったら便利だし、担当医師とつながっていたらいい。
- ・ 糖尿病ゲームはおもしろかったらやる。シュミレーションゲーム、謎解きがいい。育成ゲームがいい。冒険ものもいい。チャットもいい。サルゲッチュー、ダンスものもいい。ゲーム感覚の勉強だったら楽しい。
- ・ キャラクターの名前に薬や病気の名前を入れる。糖尿病で活躍している人を登場させる。
- ・ 講義形式は嫌い。ざっくばらんに聞けるもので、飲酒時のコントロールや、血糖がすぐ分かる機器が欲しい。
- ・ ちょっとくらい大きくても楽しいもの、荷物にはならないもの、コンパクトさは求める、携帯感覚のもの、人前に出しても雰囲気壊さないもの。
- ・ こういうのがあったら医師に聞く前にそれに頼ると思うし、チャットができれば病気管理だけではなく近況報告・伝言もできると思う。担当医師から覚えなくていいと言われたけど、カロリー計算ができれば便利だし、お菓子やケーキのカロリーがでるといいし、入っていると便利だと思う。

## D. 考察

今回のニーズアセスメントでは、ケアサポートシステム開発の目的でもあった、1. 1型糖尿病患者の糖尿病コントロールや改善のモチベーションを高めること 2. 実際の糖尿病コントロールや改善に役立つ情報の提供をすることの可能性が示唆された。また対象者のモチベーションを高め、効果的な情報を提供するためには、対象者がまず

利用・活用可能性がなければ意味がないが、3. 利用・活用可能性のある携帯情報端末機器についての反応や実際の具体的なアイデアについても今回のニーズアセスメントから得られた。

そこで、インターネットに接続可能な携帯情報端末を利用した1型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステムを開発する上で、今回のニーズアセスメントで明らかにできた以上の3つの観点から整理し考察する。

### 1. 1型糖尿病患者の糖尿病コントロールや改善のモチベーションを高める

相談相手は、母親や担当医師であり、友人にはあまり話さず、低年齢層では、当然のことではあるが親依存である。しかし高学年になると基本的には、疾病の自己コントロールをめざし、自立している子供も多く、自分に合った判断基準や方法で生活しているようだった。その自立した生活の中でも、医療従事者のとのやりとりでどうしても気を使ってしまうが、自分の状態を良く理解して気軽に応じてくれる存在がいるとうまくいくかもしれないとも思っていた。

よって、今回の研究対象者の自立度は全体的に高かったが、自分の状態を良く理解して気軽に応じてくれる存在の必要性が明らかになった。特に罹患早期の対象者には、この自己コントロールや改善のモチベーションを高める手段の必要性があるし、長期に自己コントロールや改善を体験している対象者には、モチベーション維持の手段も必要になると考える。このサマーキャンプ担当医師の体験しながら学ぶという理念を大切にするためにも、体験や体感途中におけるコミュニケーションを何らかの形で維持して精神的サポートや、体験途中におけるオンデマンドな相談や指導、また日常の糖尿病コントロールの情報源、として携帯情報端末機器を活用できると考える。

### 2. 実際の糖尿病コントロールや改善に役立つ情報の提供をする

生活で困っていることは、合併症や体重が増えることや注射することそのものがあげられた。それを受けて期待することとしてあげられたのは、注射の代用となるもの(内服薬などで1日中の血糖コントロールを行うなど)、そして遺伝治療の発展などであった。これら医療や治療の実際については医療の実際的進歩にゆだねるしかないが、これらについての最新、適切、オンデマンドな情報提供などによるケアサポートの可能性は大いにあ

り、ケアサポートシステム開発上の示唆である。たとえば、実際にデータから得られた対象者の知りたい情報は、疾病を持たない普通の人と比べての体力の差や寿命、合併症の詳細についてであり、飲酒時のコントロール方法、結婚出産など今後自分の身体変化に伴う病気との関係や変化や注意点などであった。特に、血糖値からインシュリン量を決めるのが難しいとの情報から、これらの最新、適切、オンデマンドな情報提供のケアサポートシステム開発の可能性がある。

実際の自分自身の病気や治療や自己コントロールについては、入院中にほとんどの内容を学び、全てそうなんだと思って吸収して学ぶ方法で、ビデオを観たことがないとも応えていた。ビデオは一度見ると覚えるし、医師や看護師の説明と同じのため不要であり、そのため本やビデオは見ようと思わないし、今となっては学ぼうとも思わない。また、勉強したけどその内容は覚えていないし、振り返り学習で学んだかも覚えていないと応えていた。ただ、学ぶ方法については、多くは日常生活の繰り返しの中での学びであり、何でも楽しければいいし、簡単なものもいい、と言っていた。学ぶ動機としては、結婚したら、結婚するようになったら勉強するかもしれないとも応えていた子もいて、成長発達やライフサイクル上における自分の身体的変化に応じた学びの方法、それも簡便で楽しいものへの期待が高いようだった。

また対象者の希望は自分自身の学びだけにとどまらなかった。糖尿病である自分を普通の人間として見て欲しい欲求が強く、気をつかわれること、何をしているのだろうと思われることが嫌だと思っていて、特に学校での注射は、場所や時間がなく大変であると感じている。彼らの自尊感情やQOLにも影響を与えるであろう社会生活上の周囲の人々への、病気を正しく理解できるようにするための情報提供する手段の存在や、それとしての活用の希望も聞かれた。

### 3. 利用・活用可能性のある携帯情報端末機器についての反応や実際の具体的なアイデア

モデルとして提示した機器についての子供たちの反応や準備状態は、興味の示し方や反応は対象によって様々だが、おおむね反応はよく、興味を示していた。特に機器への興味は高く、すごい、持ちます、いいですね、いいな、おもしろそう、こういうの好き、すごいな、絶対便利だと思う、こういうの欲しい、抵抗はない、試してみたいという素直な反応が返ってきた。