

厚生労働科学研究費補助金

免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業

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

一患者、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めざして一

平成15年度 総括研究報告書

主任研究者 長谷川 真紀

平成16年(2004)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 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めざして— 長谷川 真紀	1
--	---

II. 分担研究報告

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究 —アレルギー部門— 秋山 一男	6
「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究 —関節リウマチ— 當間 重人	8
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 —学校での健康教育としての思春期喘息教育の必要性と 有効性の研究— 赤澤 晃	10
インターネットを用いたリウマチ・アレルギー疾患患者に対する 情報発信・保健指導の研究 岡田千春	14

厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）
総括研究報告書

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

一患者、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めざして一

主任研究者 長谷川 眞紀（国立相模原病院診療部長）

研究要旨 情報収集・発信の媒体としてインターネットを選択し、一般国民、当該疾患患者・家族、アレルギー・リウマチを専門としない医療関係者や専門とする医療関係者が自由にアクセスでき、またアクセスすることに価値を感じるようなホームページ（HP）を開設した。HPのドメイン名は「リウマチ・アレルギー情報センター」であり、URLアドレスは <http://www.allergy.go.jp> である。HPの組み立てとしてトップページから4つのサブトップページ（リウマチトップページ、アレルギートップページ、厚生労働省へのリンク、厚生労働科学研究情報）を置いた。アレルギーページのコンテンツは①専門医、専門施設情報（地図付き）、②学会、講演会情報、③アレルギー性疾患診断・治療ガイドライン、④EBM集、⑤用語集、⑥薬剤情報、⑦Q and A、であり、リウマチページも基本的に同様のコンテンツの作成を目指している。アレルギーページについては今年度最後まで残っていた小児気管支喘息のガイドライン、用語集をアップロードし、また薬剤情報については新規薬剤も適宜アップロードし、完成した。リウマチページについては専門医情報、EBMは現在作業中であり、用語集、ガイドラインについても鋭意コンテンツの作成に努めている。厚生労働科学研究情報については今年度平成14年度の報告の中から主任研究者の抄録をアップロードした。HPの存在は徐々に知られるようになり、開設7ヶ月目には月刊0,000のアクセスがあるようになり、10ヶ月以降、25,000～30,000のアクセスを数えるようになった。累積で25万以上になっている。これは何度もアクセスする人がいることを示すと考えられ、HP開設の目的であった有用なHPになっていることを示すと思われる。リウマチページがさらに充実すればもっと多くのアクセスが期待できる。

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）

岡田 千春（国立療養所南岡山病院アレルギー科医長）

研究協力者

須甲 松伸（東京芸術大学保険センター教授）

益子 育代（国立成育医療センター第1専門診療部アレルギー科心理療法士）

吉永 春彦（国立療養所南岡山病院リウマチ科医長）

木村 五郎（国立療養所南岡山病院アレルギー科医師）

平野 淳（国立療養所南岡山病院アレルギー科医師）

谷口 正実（国立相模原病院アレルギー科医長）

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 1/3 が罹患し、新たな国民病ともいわれるアレルギー疾患（気管支喘息、花粉症を含む鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎など）や、著しい運動機能障害により悲惨な QOL 障害をきたすリウマチ性疾患は免疫異常に基づく疾患であり、その発症・増悪機序について鋭意研究が進められているところではあるがまだまだ十分に解明されたとは言い難い。まして治癒を目指した根本療法に関しては多くの研究者

が基礎・臨床研究に従事しているもののまだ確立したものは無い。このような現状においては、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、治療法の選択、実施のみならず、正しい情報に基づいた患者・家族側の医療の選択、自己管理、さらには一般国民の疾病に関する十分な理解が重要である。本研究では、免疫異常（リウマチ・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・家族、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学術団体や、日本アレルギー協会、日本リウマチ財団等と緊密な連携を取って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、当該疾患罹患患者およびその家族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無くなり、また一般国民に疾病に関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、再診の診療・治療情報とともに適切な専門施設、専門医への紹介が可能となり、日常診療に大きな支援になることが期待される。研究者にとっても研究情報の収集・把握に

資することができれば、今後の研究が加速され、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・家族、医療関係者にとってアクセスが容易で、しかも実際にアクセスしている情報源はインターネットであると思われる。現在リウマチ性疾患や、アレルギー性疾患に関するホームページは多量に存在し、様々な情報を提供しているが、その内容は玉石混淆であり、中には根拠のない治療法を万能のものであるかのように薦めているものもある。この研究においてアレルギー性疾患、リウマチ性疾患に関して正統的な医療情報を包括的に伝えるホームページを構築した。ホームページの構造はトップページから4つのサブトップページを置き、それぞれアレルギートップページ、リウマチトップページ、厚生労働科学研究情報、厚生労働省ホームページへのリンクとした。アレルギー情報もリウマチ情報もその内容は1. 専門医・専門施設紹介（地図付き）、2. 学会・研究会・講演会情報、3. EBM集、4. 薬剤情報、5. Q and A、6. リンク、7. ガイドライン、8. 用語集とし、とくに専門医、専門施設情報はアレルギー学会と連携し、地図付きの情報としてアップロードした。Q and Aはこれまでに様々な機会（患者会主催の講演会など）でなされた質問を集めて公開した。またメールやホームページのパンフレットを通じて質問を受け、一般的な形になおして公開し充実させていく予定である。薬剤情報には薬剤の写真を付け、薬剤名が分からなくても特定できるようにし、簡単な解説を加えることによってガイドラインを補足

した。ガイドラインはアレルギー学会、リウマチ学会の編集したガイドラインに準拠し、診断・治療・患者指導について解説する。厚生労働科学研究情報では、厚生労働科学研究補助金を受けてなされた研究概要を公開する。

（倫理面への配慮）ホームページに個人情報や載せることはなく、専門医、専門施設情報も掲載許可を取った。また著作権に抵触しないように、そのまま引用する部分については許諾を得、それ以外の部分については書き直した。

C. 研究結果

厚生労働科学研究情報では平成9年から14年までの研究課題、研究者名、および抄録をアップロードした。アレルギーページでは学会・研究会・講演会情報、EBM集（厚生労働省医療技術評価総合研究喘息ガイドライン班による）、薬剤情報（気管支喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎の3疾患について）、Q and A（3疾患について）、ガイドライン（成人喘息、小児喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎について）をアップロードした。リウマチページでは学会・講演会・研究会情報、薬剤情報、Q and Aをアップロードした。アクセス数は開設当初は月に300件程度であったが最近では30,000を越えるようになり、累積でも25万件を越えた（図1）。これはこのホームページの有用性を示し、またこのような情報が待たれていたことを示していると思われる。分担研究者岡田らの、国立療養所南岡山病院アレルギー科、リウマチ科のホームページを利用した保健指導システムも地方の国立療養所のホームページというハンデ

ィがありながら日本全国から年間 7,000 件のアクセスを記録している。赤澤らの中学・高校の生徒を対象とした喘息教育の研究でも薬剤の使用、自己管理など重要なことが必ずしも喘息罹患患者においても理解されていないことが示されている。

D. 考察

当研究が開始されたのは平成 13 年度であるが、研究補助金の支給時期等の事情から実際にホームページが開設されたのは平成 14 年の 10 月である。当初はアレルギー情報の一部（E BM集、薬剤情報、Q and A）のみであったが、開設以来アクセス数は着実に伸び、最近は 1 ヶ月に 30,000 件を越えるようになり、累積でも 14 ヶ月で 250,000 件を越えた。これはこのような情報が待たれていたことを示すとともに、何回もアクセスする人が多数いることを示している。とくに専門医、専門施設情報などは施設の地図がついており、単に住所のみを示した情報よりもはるかに有用性が高く、患者の紹介、あるいは患者・家族の側からの専門施設探しに非常に有用である。薬剤もその写真を貼付しており、薬剤の正確な名前が分からなくても自分の使用している薬剤を知ることができ、有用性が高い。アクセス数の伸びは正確で簡潔な情報の需要が大きいことを示していると思われる。分担研究者赤澤らの報告でも、喘息に罹患している患者においてさえ正確な疾病に対する理解が必ずしも十分でないことを示しており、またこの年代の特徴かもしれないが、低コンプライアンスの患者が多いことが示されている。分担研究者岡田らのホームページへのアクセスの分析からも低コンプライア

ンスの患者の比率が高いことが示されており、これらの患者群に正確な情報を伝える媒体としてもインターネットは重要な武器になると考えられる。

E. 結論

我々はリウマチ・アレルギー疾患に関する、医療者、研究者、患者・家族、一般国民を対象とした全方位的情報収集・発信体制を確立するためにインターネット上にホームページを開設した。これらの情報に対する需要は大きく、すべてのコンテンツをアップロードする以前からアクセスが多数に上り、今後コンテンツの充実を計ればその需要はさらに増大するものと考えられる。またこれらの要求に応えるためにも今後ともコンテンツ内容を絶えず更新していき、またそのカバーする領域を広げていく作業が必要である。

F. 健康危険情報 なし

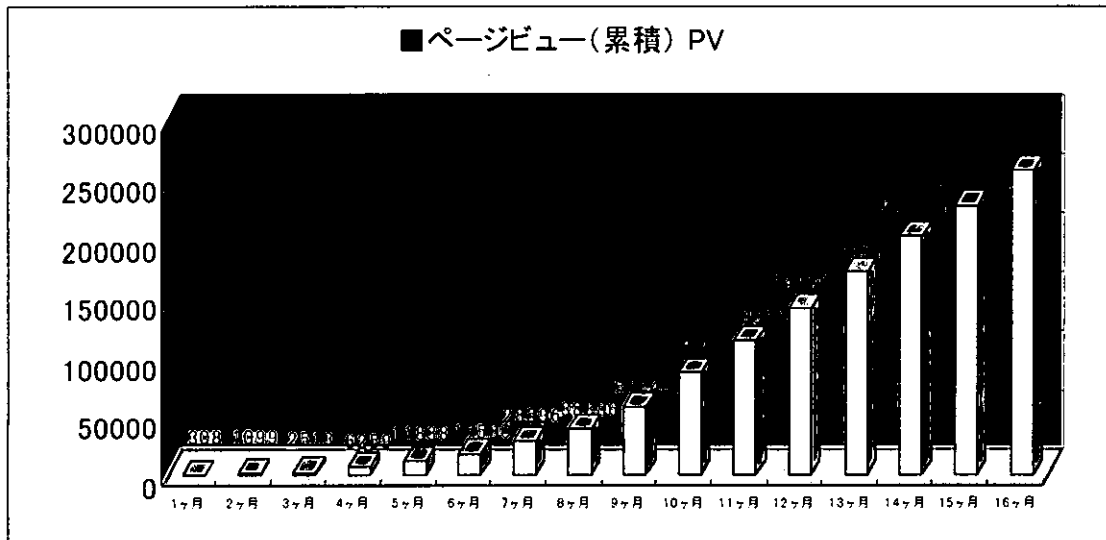
G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案取得 なし
3. その他 なし

図1 ページビュー (累積)



厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）
分担研究報告書

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
—アレルギー部門—

分担研究者 秋山一男

国立相模原病院臨床研究センター センター長

研究要旨

アレルギー疾患患者さんや家族への正しい疾病情報・診断治療情報提供、診療に携わる医師をはじめとした医療関係者、さらにはアレルギー疾患関連研究者に対しての迅速な専門情報提供、そして一般国民に対するアレルギー疾患についての知識の啓発等、アレルギー疾患に関する全方位的情報発信を行うためのキーステーションとして「リウマチ・アレルギー情報センター」

(<http://www.allergy.go.jp>) が開設された。本年度研究では、2002年度から開設された各サイトの既存情報への追加更新の他には、薬剤情報サイトにおいては、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎関連薬剤情報を新たに掲載した。また、日本アレルギー学会教育認定施設一覧においては、本情報センター情報の最重要課題としての地図付き専門医・専門施設紹介の地図をより明確なわかりやすい地図に改良した。本年度新たに開設したガイドライン情報サイトでは、成人喘息、小児喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎について、各々「喘息予防・管理ガイドライン 1998年改訂版」、「小児気管支喘息治療管理ガイドライン 2002」、「鼻アレルギー診療ガイドライン—通年性鼻炎と花粉症—2002年版(改訂第4版)」、「アトピー性皮膚炎ガイドライン 2002」からその要旨とともに診断・治療・患者指導についての解説を掲載した。

A. 目的

我が国国民の3人に1人が罹患しているといわれているアレルギー疾患は、発症機序として遺伝的要因とともに環境要因が重要な役割を果たしていることがこれまでの多くの研究で明らかになっている。アレルギー疾患の治療管理は、医療関係者のみならず、患者本人の自己管理はもとより家族をはじめとする患者を取り巻く多くの人々の協力なしには適切には実施し得ない。そこで、患者さんや家族への正しい疾病情報・診断治療情報提供、診療に携わる医師をはじめとした医療関係者、さらにはアレルギー疾患関連研究者に対しての迅速な専門情報提供、そして一般国民に対するアレルギー疾患につい

ての知識の啓発等、アレルギー疾患に関する全方位的情報発信を行うためのキーステーションとして「リウマチ・アレルギー情報センター」(<http://www.allergy.go.jp>) が開設された。本研究では、アレルギー情報に関しての適切なサイトの開設と今後の長期的展望を持った内容更新システムの構築を図ることを目的とした。

B. 方法

2002年度から開設されたアレルギー関連情報サイトとしての①学会、研究会、講演会情報(2002/10/11開設)、②EBM集(2002/10/11開設)、③薬剤情報(2002/12/04開設)、④Q & A(2002/12/04開設)、⑤リンク集

(2002/10/11 開設)、⑥日本アレルギー学会教育認定施設一覧 (2002/10/11 開設)、⑦What's New コーナー、について情報量の拡大と新規情報追加更新を行い、今年度は新たに⑧ガイドライン情報、⑨用語集のサイトを開設した。また、厚生労働科学研究費補助金“免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業”の研究課題名及び抄録掲載の厚生労働科学研究情報サイトについては、新たな研究情報の追加更新を行った。

C. 結果

各サイトの既存情報への追加更新の他には、薬剤情報サイトにおいては、これまでの気管支喘息関連薬剤に加えて鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎関連薬剤情報を新たに掲載した。また、日本アレルギー学会教育認定施設一覧においては、本情報センター情報の最重要課題としての地図付き専門医・専門施設紹介の地図をより明確なわかりやすい地図に改良した。本年度新たに開設したガイドライン情報サイトでは、成人喘息、小児喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎について、各々「喘息予防・管理ガイドライン 1998 年改訂版」、「小児気管支喘息治療管理ガイドライン 2002」、「鼻アレルギー診療ガイドライン—通年性鼻炎と花粉症—2002 年版 (改訂第 4 版)」、「アトピー性皮膚炎ガイドライン 2002」からその要旨とともに診断・治療・患者指導についての解説を掲載した。

D. 考察 及び E. 結論

本研究が開始されてからの 3 年間で、アレルギー部門に関しての必要な情報サイトは一応開設された。本研究の目的はアレルギー疾患に関する正確な各種情報を全方位的に発信することを可能にし、かつ今後の永続的な情報提供システムを構築することである。特に各サイトにおける情報を常に

up-to-date な内容に更新することにより、利用者に信頼されかつ real time に有用な情報を提供できるようなシステムが必要である。そのためには、専門業者にサイトの管理を委託し、専門家によって構成される編集委員会 (仮称) における指導の下、頻繁に新規情報の追加更新を行い得る体制を確立しなければならない。また、厚生労働科学研究情報サイトにおいては、情報公開の原則に則り、免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業において実施された研究成果の開示が必要であることは論を待たないが、本研究事業での成果の情報源となる報告書の内容は、報告時点では当該学界において必ずしも全てが認知された報告内容ではないという問題点があり、特にその分野での研究者以外の不特定多数がアクセスする可能性が高いため、正確な理解を得るためにも慎重な公開方法を考える必要がある。

F. 研究発表

なし

G. 知的所有権の取得状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）
分担研究報告書

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
－関節リウマチ－

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 部長
共同研究者 松井利浩 国立相模原病院 リウマチ科 医師
共同研究者 水野宏一 国立相模原病院 薬剤科 薬剤師

研究要旨：リウマチ・アレルギー情報センターから発信する情報のうち、関節リウマチに関する発信情報の内容の充実を図った。平成15年度はFAQ及び新規承認薬剤情報を追加、治療に関するエビデンス集（EBM集）を掲載発信した。医師向けのガイドラインについては他研究班で作成中のものを掲載する予定である。診療施設の地図情報は、本情報センターからの発信内容の核をなすものであり、住所情報を有する日本リウマチ財団との連携を図っているところである。

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。研究班3年目はコンテンツのさらなる充実を図った。

B. 方法

本研究班会議の結果、現在最も利便性の高い方法であるとの認識から、インターネットを利用した情報発信が選択されホームページが開設された。以下リウマチ部門の項目別進捗状況について記述する。

C. 結果

1) リウマチ科施設情報：日本リウマチ財団が開設しているホームページ「リウマ

チ情報センター」登録の施設情報に地図の詳細情報を付与させていただくこととなった。ただしリウマチ情報センターホームページも刷新を図っている状態であり、リウマチ情報センターの施設情報への地図情報付帯は今しばらく時間がかかることになる。本研究班リウマチ部門として、施設情報の充実を補完するためには今後とも日本リウマチ財団との連携が重要である。

2) 学会・研究会・講習会情報：日本リウマチ学会、日本整形外科学会、日本リウマチ財団等関連の学会、研究会については作成済みである。

3) 治療ガイドライン：ガイドライン情報に関しては、平成16年春に他研究班からガイドライン改定版が公開され、その有用性が検証される予定となっているため、本研究班からの情報発信もそれに同期することとした。新ガイドライン情報発信前後で関節リウマチに関わる医師の意識変化や病

診連携体制の変化を検証することは極めて重要な臨床研究テーマであるとの認識によるものである。

4) EBM集：関節リウマチに関する情報を発信した。関節リウマチ治療について「薬物療法」「手術による関節機能再建術」「リハビリテーション」に関するこれまでの報告の中で、臨床研究としてエビデンスグレードの比較的高い論文を列挙した。

医療関係者及び患者の診療根拠としてインフォームドコンセントに多大な貢献をもたらすと考えられる。

5) 薬剤情報：患者・一般向け薬剤情報を公開している。平成15年度は抗リウマチ薬として新規承認されたレフルノミド、あるいは生物学的製剤インフリキシマブに関する情報を追加した。

6) Q&A (FQA)：本情報センターとして特徴ある構成を作成した。質問者を3つに層別化してみたのである。すなわち①自分が関節リウマチではないかと心配している人を対象としたQ&A、②関節リウマチの診断を受けたばかりで様々な不安を抱えていると思われる方を対象としたQ&A、③関節リウマチの経過が長い方を対象としたQ&A、の3つである。Q&Aに関しては随時追加予定である。

7) リンク：既存の関節リウマチ関連情報サイトとのリンクが可能となっている。主なリンクサイトは、「日本リウマチ財団」「日本リウマチ友の会」「関節リウマチ診療施設」である。

8) 厚生労働省政策医療「免疫異常ネットワーク：リウマチ部門」で収集したデータベース (*Ninja* : National Database of rheumatic diseases by iR-net in Japan) から得られた関節リウマチ疫学統計データ

に関しても、当サイトから情報発信をすべき統計データの選別を行っているところである。平成16年度中にはこれらの疫学データをコンテンツに盛り込む予定である。

D. 考察およびE. 結語

平成15年度はリウマチ部門もコンテンツの充実を図ることができた。今後この「リウマチ・アレルギー情報センター」へのアクセス件数や利用者の意見を参考にして、さらなる情報の充実が図られるよう期待するものである。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、今後の運営方法について検討する必要がある。政策医療：免疫異常ネットワーク事業として継続するか、学会に依頼する方法等が考えられる。検討に供する資料としては本体制の有用性等に関する検証が必要となるであろう。

<F. 健康危険情報>

なし

<G. 研究発表>

なし

<H. 知的財産権の出願・登録状況> (予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

厚生科学研究費補助金(免疫アレルギー疾患予防・治療等研究事業)
分担研究報告書

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
— 学校での健康教育としての思春期喘息教育の必要性と有効性の研究 —

分担研究者 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
研究協力者 益子育代 国立成育医療センターアレルギー科臨床心理士
大矢幸弘 国立成育医療センターアレルギー科医長

研究要旨

小児気管支喘息の治癒、成人喘息への移行の予防、QOLの向上、喘息死の予防のためには、気管支喘息の病態として慢性気道炎症、リモデリングがあることを理解し、早期の抗炎症治療の必要であることを効率よく情報提供をしなくてはならない。今年度は、学校教育の健康教育として喘息・アレルギーの講義を行い喘息児、非喘息児の意識を高めることができた。これからの情報提供の方法として学校教育の中での、専門家チームによる健康教育の重要性が示唆された。

A. 研究目的

気管支喘息の病態が慢性気道炎症であり、リモデリングにより将来的な肺機能の低下を招くことが明らかになり、早期の治療の必要性がいわれている。しかし、喘息発作時の治療のみを行う患者、治療の継続性の得られない患者が多いのが実際である。

長期管理をしていく上で、治療の継続性を保つためには、患者及び家族の疾患への理解がコンプライアンスの向上につながり、日常生活面、学校生活等を包括的に扱う必要がある。小児科領域では、その情報提供として保護者だけでなく、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。具体的方法として、喘息教育の機会を医療機関にとどめず、学校教育の場で行えることは有効であると考えた。学校への理解、クラスメイトの理解と喘息管理を行いやすい環境調整を含め、保健教育として、喘息管理の理解を得るべき2つの喘息教育を試みた。その学校における喘息の実態調査と喘息教育の効果について検討した。

B. 研究方法

1. 喘息教育1:喘息患者への教育手続き

- 1) 私学中高一貫校A学園(茨城県東南地区男女共学)全校生 1079 名に対して、ISSAC(International Study of Asthma and Allergies in childhood)の調査用紙に準じ

て調査を行った。

2) ISSAC にて、1 年以内に喘息発作のあった生徒に対して、別の質問表にて、現在の発作頻度、治療薬、喘息の理解および喘息指導の希望を調査した。これは保護者に記載してもらうようにした。

3) 喘息指導の希望のあった生徒に喘息教育を行い、その理解度および喘息認識の変化を調査した。

2. 喘息教育 2: 一般生徒に向けた教育(保健授業としての喘息教育)

1) 私立中高一貫校 B 学園(都内女子校) 中学 2 年全クラス(5 クラス 190 名)に対して、保健授業として「アレルギー・喘息」の講義を 1 時間行った。

2) 一般生徒および喘息の生徒に対する理解および認識の変化を調査した。

3) 同生徒の 1 年後の中学 3 年で再度アレルギーの授業を行い、その変化をみた。

C. 研究結果

1. 喘息患者の教育

1) ISSAC 調査より、喘鳴を経験したことのあるものは、中学生 15%(73/482 名)、高校生 13%(81/597 名)であった。12 ヶ月以内の喘鳴経験者は中学生 5.4%(26/482 名)、高校生 6.5%(39/597 名)であった。

これまでに喘息と診断されたことがあるものは、中学生 11%(54/482 名)、高校生 11%(69/597 名)であった。

2) 12 ヶ月以内に喘鳴を経験した生徒に対して、現在の喘息状況についての質問票による調査を行った。有効回答があったものは、中学生 96%(25/26 名)、高校生 80%(31/39 名)であった。

[喘息の状態]

過去 1 年に喘息発作を経験していたものは、中学生 76%(19/25 名) 高校生 84%(26/31 名)であった。このうち、5~10 回/年の発作を起こしているものは、中学生 16%(4/25 名) 高校生 13%(4/31 名) 10 回/年以上の発作をおこしているもの中学生 24%(6/25 名) 高校生 32%(10/31 名) 毎月発作が起きているものは中学生 16%(4/25 名) 高校生 26%(8/31 名)であった。喘息発作のため学校を欠席したものは、中学生 38%(10/26 名) 高校生 45%(14/31 名)であった。救急外来を受診した経験は、中学生 16%(4/25 名) 高校生は 3%(1/31 名)であった。

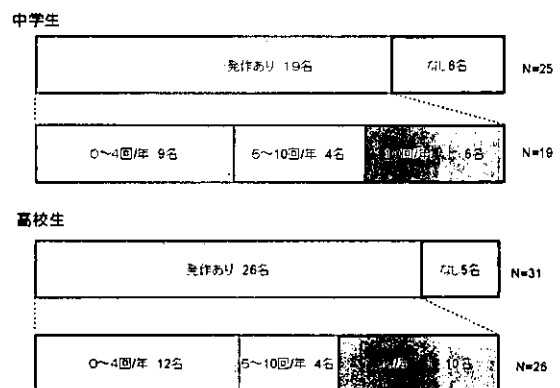


図1 過去1年間の発作の有無

[治療・コンプライアンス状況]

定期通院しているものは中学生 32%(8/25 名) 高校生 26%(8/31 名)で小児科、内科であるが、うち 1 名は耳鼻科に通院していた。定期薬を使用しているものは中学生 20%(5/25 名)で、喘息日誌を記載していたものは中学生 4%(1/25 名) 高校生 3%(1/31 名)で、いずれもアレルギー専門医が主治医であった。ピークフローを測定しているも

のはいなかった。発作が5回/年以上ありながら、発作薬のみ処方されていたものは中学生4%(1/25名)、高校生10%(3/31名)であった。

定期通院せず発作薬のみ使用しているものは、中学生4%(1/25名)、高校生16%(5/31名)でうち4名は毎月発作を起こしていた。また発作が5回/年以上あるが放置しているものも、中学生12%(3/25名)高校生10%(3/31名)いた。

これまで患者教育を受けた経験は、中学生76%(19/25名)高校生68%(21/31名)で、主な内容は病態・薬物療法・環境調整であり、喘息日誌やピークフローなどセルフモニタリングに関するものはなかった。

3) 喘息教室参加者

喘息教育の参加者は13名であった。講義は、喘息病態、薬物療法、セルフケア、セルフモニタリングについて60分ほど行った。喘息発作5回/年以上の生徒では、参加者は中学生4/8名高校生2名/5名であった。全員過去に喘息指導を受けていた。事前の知識確認では、「喘息が気道の閉塞で起きる」「ダニ・ハウスダストのアレルゲンで悪化する」「喘息は死ぬことがある」など、病態の概要については理解していたが、「ステロイド吸入は発作時に使用する」、「発作のときは水を飲んで痰を出しやすくする」など、使用薬剤、具体的なセルフケアに関するものは理解していなかった。自分の使用している薬品名、働きを理解していたものはなかった。

教育後、喘息に対する知識は、教育前後ではt検定($P < 0.05$)にて有意に上昇していた。参加した受講者からの感想にて、薬の役割や喘息管理の重要性、自己管理など

を認識した。具体的には、「発作のときだけ薬を使えばよいと誤解していた」「その場しのぎの対処をしていた」「薬の役割がわかった」「発作がないと肝健康管理に勤める」など薬物管理、自己管理の重要性に対する認識、疾患に対しても「甘く考えていた」「思っていたより深刻だった」「怖い病気だけど正しい対処で怖くない病気」「自己管理で普通に暮らせる」という認識の変化があった。

2. 喘息教育2:一般生徒に向けた教育(保健授業としての喘息教育)

保健授業の一環として、アレルギーの増加の要因、アレルギーの病気と喘息について教授した。授業前後の喘息に対する認識の変化およびアンケートは「アレルギーについて自分が気をつけたいこと」「喘息の人に力になれること」について行った。喘息に対する知識は、有意(t検定($P < 0.001$))に増えた。「喘息の人に力になれること」における自由記述のアンケートでは、「できるだけ回りをきれいにする」「家族のタバコをやめさせる」などの環境調整、自己管理の協力的態度「発作のときに水を飲ませる」など病気のいたわり「喘息を理解する」「体育をサポートしていると誤解していた」など病気の理解などのカテゴリーに分かれた。現在も分析中である。さらに1年後のアレルギーに対する講義を行い、その変化について追跡予定である。

D. 考察

A 学園におけるISAACの調査では、喘息の割合は、西間らが行った調査と同様の喘息罹患率であった。喘息の症状では、発作が10回/年以上起こし、コントロール不良の生徒が16名

いた。この要因には2つの視点で考えられる。

1点目は医療側の問題である。①発作が頻繁にありながらも、発作薬のみの処方しかされていない不適切治療、②喘息指導が不十分であり、セルフケアの実施まで結びついていない。今回は親にアンケートを記載してもらっているが、喘息教室では、本人たちの喘息に対する認識および自己管理の重要性について理解されていないことが明確になった。単に知識不足による低コンプライアンスである可能性が大きい。喘息の病態と自己管理、セルフモニタリングの意味を理解すると、本人たちの認識が変化し、セルフケアに対するモチベーションがあがった。しかし、治療が不適切であれば、学校での喘息教育も治療的効果にはつながらないことは、深刻な課題である。適切な治療ができる医療機関を選択できるサポートは学校では限界があろう。

2点目は、患者側の問題である。不適切な治療、コントロール不良患者は、喘息罹患率が少ない高校生の方が多かった。これは自己管理を親から本人へうまく移行できていないあらわれとも考えられる。思春期に親のみに喘息指導をゆだねるのは困難な年齢である。また通院せず放置している患者に対しては医療機関では救急外来でしか患者教育のチャンスはない。

これをサポートする上では、学校における喘息教育が有効な場となる。学校で行った喘息教育は、教師のサポートもあり、スムーズに生徒たちに受け入れられた。さらにB校で試みた授業の一環として行ったアレルギーの講義は、喘息への理解、サポートなど環境から強化することができる。

以上、学校で調査した喘息患者はコントロール不良の患者が多かった。その多くは本人の知識不足による不適切な対処と、医療の不適

切な治療による要因が考えられた。まず、喘息教育の場を医療機関にとどまらず拡大し、学校との連携を持ち、教育していくことが有効であると示唆された。

E. 結論

今年度は、医療の情報提供の方法として、学校教育の場を利用した。喘息、アレルギー疾患に限らず多くの疾患の情報は教育現場には十分に伝わっていないために不適切な扱いを受けていたり、必要な治療が受けられないことが多い。今回の調査でも喘息症状があり治療適応であるにもかかわらず、本人、家族、学校という子供達をとりまく人たちの知識不足で治療されていないこともわかった。さらに、学校教育の中での健康教育がその効果をあげる可能性があることがわかった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）

分担研究報告書

インターネットを用いたリウマチ・アレルギー疾患患者に対する情報発信・保健指導の研究

分担研究者 岡田千春

国立療養所南岡山病院アレルギー科医長

研究要旨

昨年度に引き続きリウマチ・アレルギー疾患の医療情報を効率的に患者および一般市民に提供する目的でホームページを利用した情報発信・保健指導のシステム立ち上げ運用し、その情報発信の効果について検討した。結果として、日本全国から広範にアクセスがあり地域を越えた情報発信が可能であり、またいわゆる低コンプライアンス症例にも情報提供ができることが判明した。利用者の主たる層は、20～40才代が多く、就労、就学者が多く含まれていた。セルフチェック問題の解答の解析では、喘息の薬物治療に関する重要な問題などの正答率でも低いものがあり、指導ページのさらなる改良が必要なが判明した。以上の結果から、このような方法が医療機関に受診することが困難な層に対する情報発信の有効なツールとなる可能性が示された。

A. 研究目的

現在、治療法の進歩によりリウマチ・アレルギー疾患患者の診療も従来の医療機関に入院して行う形態から在宅での療養形態に変化してきている。それに伴って疾患に関する情報を医療機関に受診することなく収集し、利用しようとする傾向が強まっている。従来は、この医療情報の収集手段として書籍・電話相談がその役割を担っていたが近年はむしろインターネットを利用した情報収集が主流となってきている。このため、リウマチ・アレルギー疾患患者のための医療情報提供用ホームページを作成し、その中に患者のための保健指導のページとその内容の修得度をチェックするセルフチェックページを構築した。さらに、セルフチェック問題施行者の特徴の解析とアクセスのログ解析により、どのような患者層に利用されるかを検討し、またどのような指導効果をあげることができるかを検討した。

B. 研究方法

1. 対象

日本全国のインターネットを利用する層のうち、気管支喘息患者およびその領域に関心があり情報収集を行っている構成層をターゲットとした。

2. ホームページの構築

インターネットに公開している国立療養所南岡山病院アレルギー科、およびリウマチ科のホームページ上にそれぞれの疾患の病態、最新治療法についての情報ページを作成した。さらにアレルギー領域のホームページには気管支喘息に関して段階を追って指導内容が吸収できるように構成された階層的な指導ページを作成し、この喘息に関する指導ページ修了者には自分自身で知識の吸収度の確認ができるようなセルフチェックシステムを構築した。このセルフチェックを行った場合、年齢、性別、居住地、職業、気管支喘息の有無、他疾患の合併の有無、通院状況、通院が十分できない場合の理由などの情報入力を利用者に求めることにより、利用者の背景に関する情報がホームページ管理者に集積するようにシステムを構成し、その情報を解析した。

C. 研究結果

昨年度の研究では、ホームページを立ち上げた2001年12月より2002年10月までの期間で解析を行ったが、今年度はさらに2003年10月までの期間の解析を行った。図1に示すように、アレルギー科ホームページのアクセス数は昨年度の1803件から4574件に増加し、アレルギー科ホームページを閲覧したうち23.2%が喘息指導

ページを閲覧し、さらに最終のセルフチェックまで行ったものは昨年の 81 名から 170 名に増加しアレルギー科閲覧者の 3.7%に相当した。

ホームページにアクセスしてきた人の居住地の解析では、昨年度に比して人口の多い関東圏からのアクセスが増加し相対的に病院の立地している岡山県や中国地方からのアクセスの比率が低下する傾向が見られた。関東圏 24.7%から 33.5%に、近畿圏 11.1%から 11.8%、中国 46.9%から 31.8%、東海・中部 4.9%から 6.1%、東北 3.7%から 2.4%、九州 3.7%から 6.5%、北海道 2.5%から 5.9%、四国 1.2%から 1.8%など、昨年度より増加した地域と減少した地域が認められたが、広範に日本全国からアクセスされていた(図 2)。

セルフチェックまで行った人の性別では、昨年度が男性 41.9%、女性 58.1%から本年度それぞれ 35.9%と 64.1%と女性の比率が高い結果となった。年齢構成では、20～40 才代で全体の 8 割を占めインターネットの利用者と考えられている年令的分布とほぼ一致した(図 3)。またセルフチェック施行者の職業は、会社員、主婦、学生の三種でそれぞれ 38.0%、21.0%、15.0%で総計 74.0%と大多数を占めた(図 4)。セルフチェック施行者は、図 5 に示すように気管支喘息患者 66.0%、アレルギー性鼻炎患者 9.0%、アトピー性皮膚炎患者 2.0%、以前喘息があったが現在症状のない人 22.0%、喘息患者の家族 1.0%であり、気管支喘息あるいは既往者で 88.0%を占めた。さらに、この喘息患者の内 58.0%が薬のみ受診、発作時のみ受診、医療機関を受診せずのいわゆる低コンプライアンスの症例であることが判明した(図 6)。さらに、この低コンプライアンスとなる理由として、忙しいが 41%と最も多かった(図 7)。

また昨年度のログ解析ではインターネットからのアクセス頻度には、10 時～13 時、20 時～0 時までの二つのピークがあったが、本年度では図 8 に示すように 13 時から 20 時までの間のアクセス頻度の落ち込みがなく、午前 10 時から深夜 0 時までアクセスがあることが示された。今年度のアクセス頻度のピークは 15 時から 16 時に認められる。さらに、曜日ごとの利用頻度では日曜日から木

曜日にアクセスが多く、金曜日、土曜日にアクセスが少ない傾向があった。

D. 考察

リウマチ・アレルギー疾患の患者を対象とした情報発信と保健指導のホームページ作成し公開した結果、日本全国から広範にアクセスがあり地方の一医療機関でも十分に情報発信が可能であることがわかった。昨年度の成績との比較では、アクセスが増加するにつれ医療機関の存在する医療圏だけでなく人口に比例した広範な地域からのアクセスが顕著となることがわかった。この研究での最も重要な結果は、アクセスしてきた喘息患者の通院状況の解析から判明した。アクセスしてきた喘息患者のうち、いわゆる低コンプライアンスの患者(薬のみの受診や、発作時のみの受診、症状があっても受診しない患者)の比率は昨年度 54.1%、本年度は 58.0%にのぼり、通常医療機関で把握困難なこのような層にも情報提供が可能であることが証明された。特に、これらの低コンプライアンスの患者群では、薬物治療の自己中断や発作治療薬の過剰使用が多く、喘息死の予備軍となる症例が含まれていることが多いため、従来から治療対象となりながら喘息の治療上問題となる層であった。今回、これらの低コンプライアンスの患者層がアクセス数の半数以上を占めることからこのような患者層にも適切な指導が行える可能性が示されたことは、今回検討した手段が将来重要な情報提供ツールとなると考えられる。

しかし、このシステムには以上のような有利な点の反面、情報発信側において保健指導の効果を指導前後で評価することができないため、不十分な理解の患者層に選択的に再指導を行うことができない問題があり、さらなる改良が必要である。

E. 結語

リウマチ・アレルギー疾患の領域では、インターネットを利用した情報提供と指導は一定の効果を上げることが可能であると考えられ、さらなる改良を加え普及させることにより患者および一般国民の病気に対する正しい理

解を広めることができると考えられる。

F.健康危険情報

該当なし

G.研究発表

1.学会発表

- 1)岡田千春他:気管支喘息患者に対する i-mode 携帯端末を用いた診療援助システムの試行. 第 15 回日本アレルギー学会春期臨床大会, 横浜, 2003 年 5 月
- 2)岡田千春他:インターネットを用いた情報発信の検討. 第 58 回国立病院・療養所総合医学会, 札幌, 2003 年 11 月

H.知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1.特許取得

なし

2.実用新案登録

なし

3.その他

なし

研究協力者

吉永泰彦(国立療養所南岡山病院リウマチ科医長)

図1 ホームページ閲覧者の推移

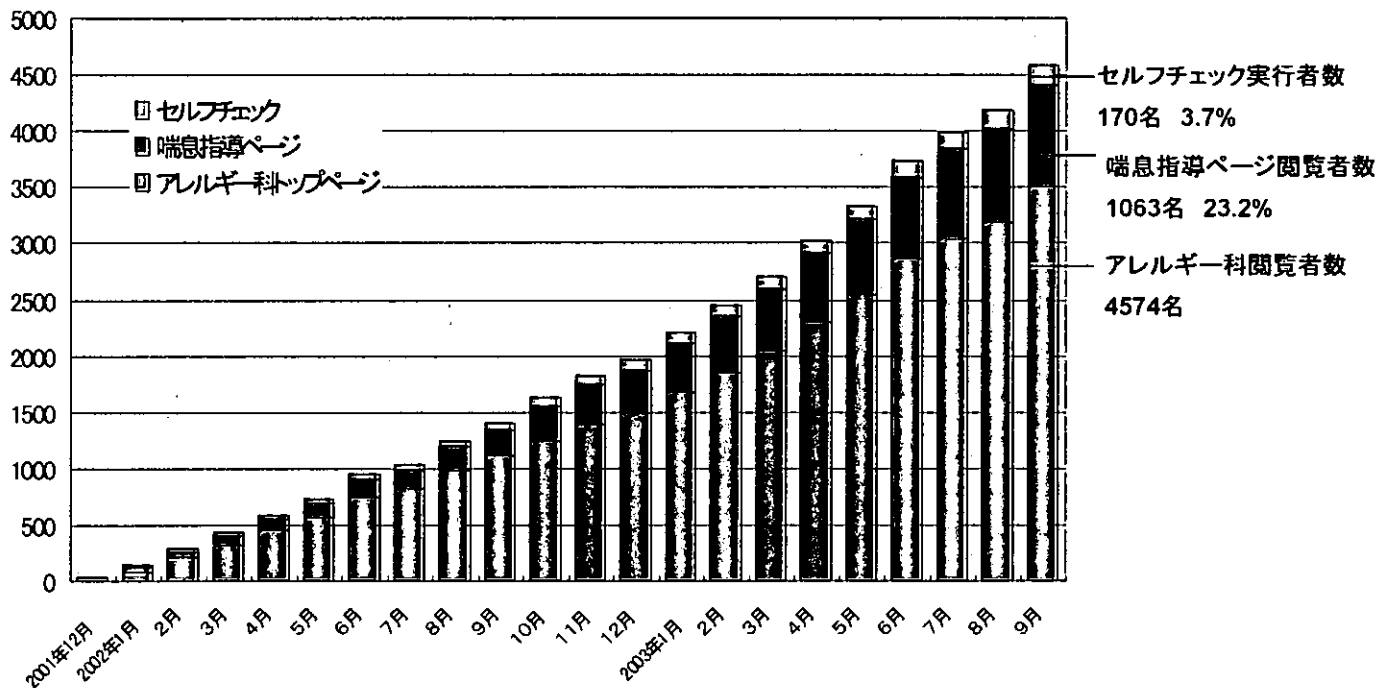


図2 セルフチェック施行者の地域分布

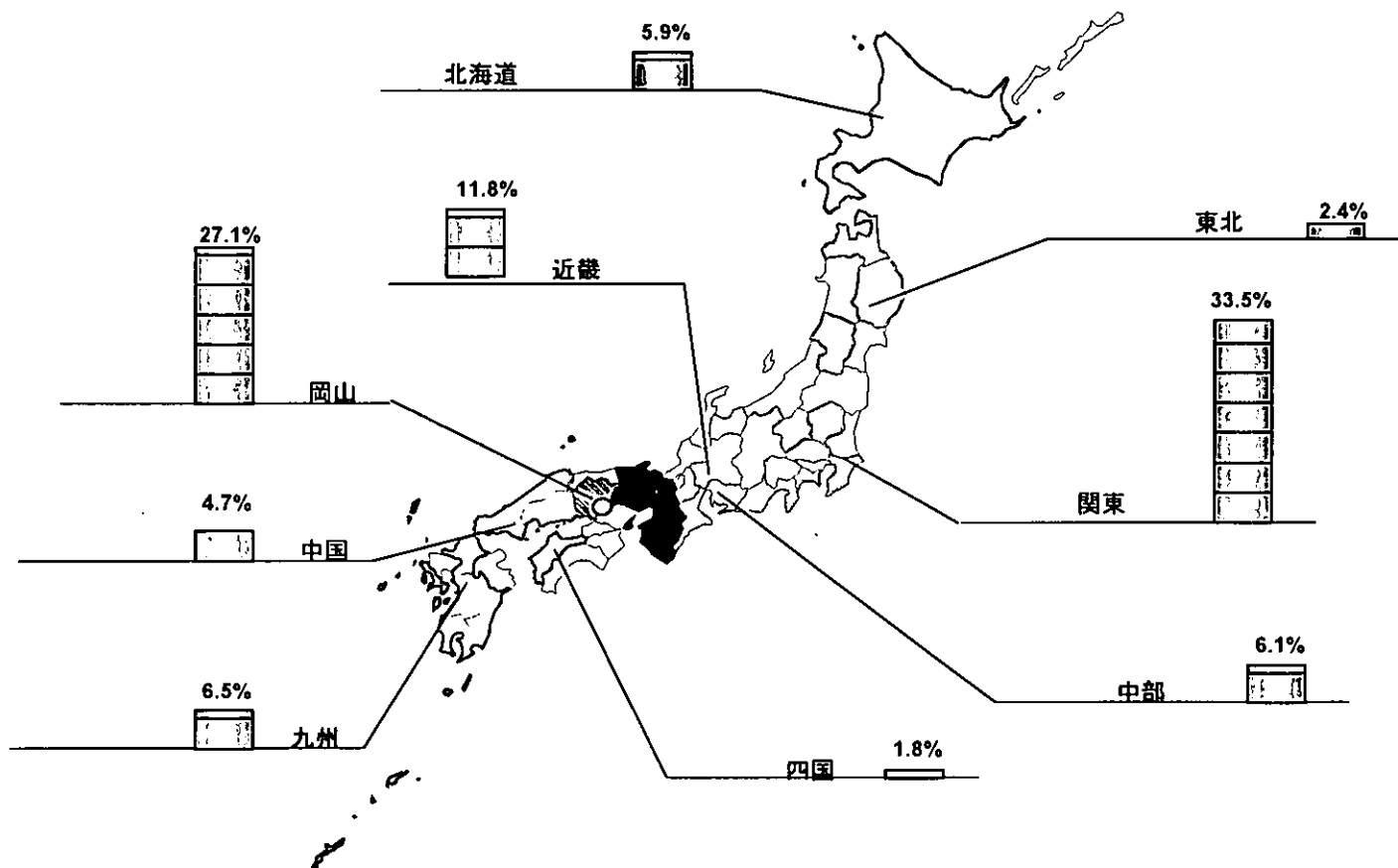


図3 セルフチェック施行者の年齢分布

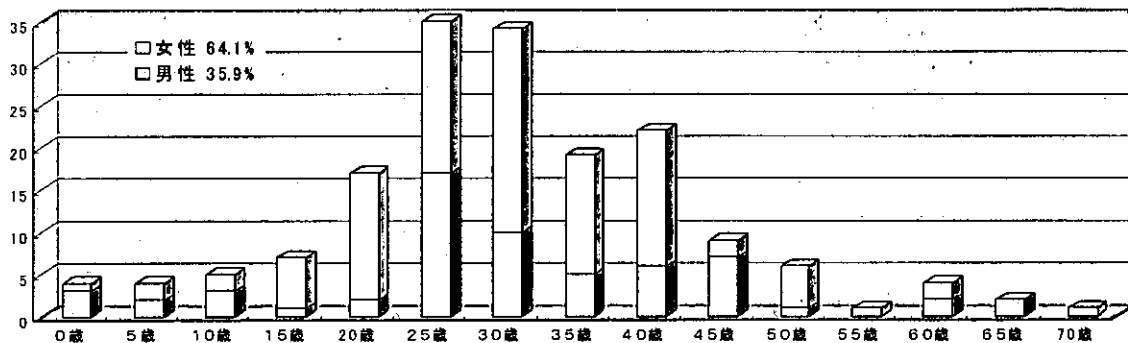


図4 セルフチェック施行者の職種

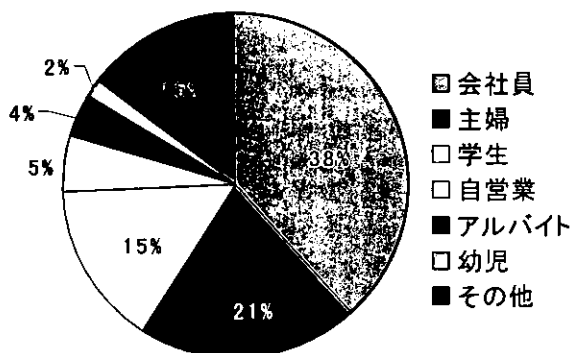


図5 セルフチェック施行者の疾患分布

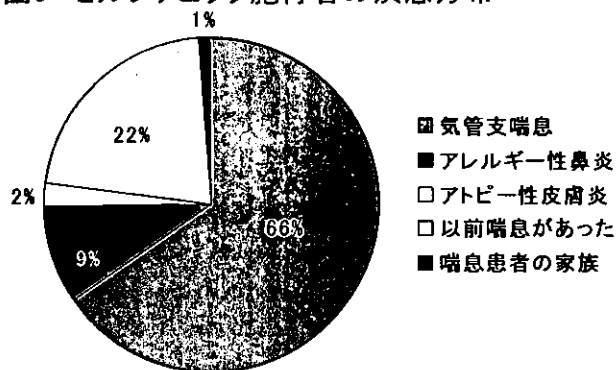


図6 喘息患者の受診状況

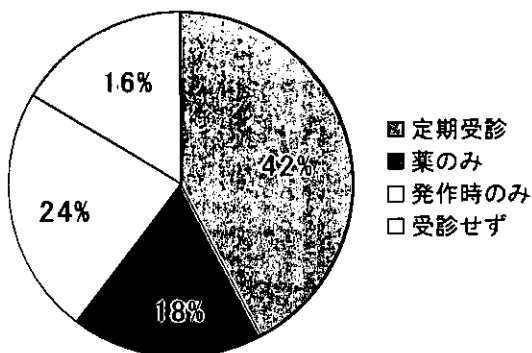


図7 低コンプライアンスの原因

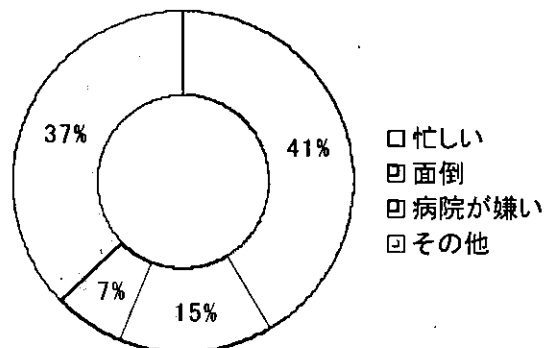


図8 アクセス日時の分布(曜日)

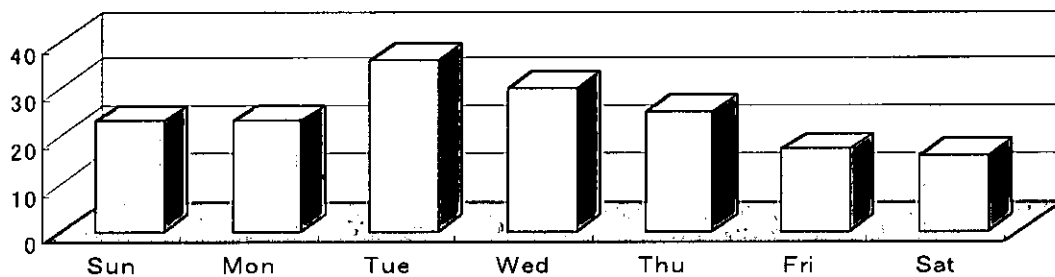


図9 アクセス時間の分布

