

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究

研究分担者 佐藤 弘樹

防衛医科大学校病院 医療情報部 助教

研究要旨

平成25年度は、Pierプロトタイプを実際に運用して挙げられた問題点を改良し、患者や患者家族からの要望や意見を聞き取った。その結果、ユーザビリティの向上が特に重要な課題であることが明らかとなった。レイアウトの統一や入力項目の整理などの改修を行い、原発性免疫不全症患者および患者家族にとって利用しやすいシステムとなった。

A. 研究目的

平成 24 年度に構築した原発性免疫不全症患者レジストリ Pier のプロトタイプを患者向けに公開、運用を開始し、患者や患者家族から実際に使用した意見や希望についてヒアリングを行い、Pier の登録内容や全体の構成について改良を行う。

B. 研究方法

Pier プロトタイプを実際に患者や患者家族に使用してもらい、意見や希望を調査した。また、医師側からの意見も合わせて聴取して、システム改修を行った。

C. 研究成果

従来は個人記録として、プロフィール、からだの記録、検査の記録、感染の記録、治療の記録の合計 5 個の大項目を設けていたが、原病に関連する合併症の記録を新たに設けて 6 個目の大項目からなる構成へ変更した。

「プロフィール」では、ユーザーID や病名、自己紹介など、プロトタイプをほぼ踏襲した。また、入力した情報の公開範囲について、「プロフィール」できめ細かい設定ができるようにした。主治医、研究班、他の患者たち、という 3 段階の公開範囲のカテゴリを作成した。6 個の大項目それぞれについて公開範囲をチェックボックス

形式で指定できるメニューを設置し、自分が希望する公開範囲を設定し、簡単に確認できるようにした。

「からだの記録」は画面レイアウトを大幅に変更した。プロトタイプでは、過去の入力履歴が日付順にリスト形式で画面の左端に常時表示されるように設定をしていたが、<一覧>ボタンを押すことで登録日ごとに全ての情報が時系列でリスト表示される画面が新たに開くような設定に変更した。履歴を閲覧する画面と新たな記録をする画面を分けて、目的に応じて参照できるようにした。登録項目については、「症状の記録」「体温と血圧を記録」「メモ・備忘録」の 3 個の小項目に集約した。

「検査の記録」については、従来は高値、正常値、低値の区分を自身で入力する形式であったが、項目ごとに基準値を表示し、数値を入力することで異常値を判定できる仕組みを導入した。ただし、一般成人の基準値であることを明記して注意するよう注意喚起している。メモ欄を新たに設けて検査に関連する備忘録の機能も設けた。

「感染の記録」は、感染年齢をプルダウン形式で年月日まで入力する形式であったが、感染日を入力すると自動計算で感染日時点での年齢が算出されるように改修した。感染症名は、プルダウンメニューの一覧から病名を選択する形式であったが、

自由に病名をテキスト入力できる形式へと変更した。

「治療の記録」については、「感染の記録」と同様に、治療日を入力することで治療時年齢が自動計算して表示されるように改修した。

新設した「合併症の記録」では、「感染の記録」、「治療の記録」に準じて、合併症を発症した日付、合併症、合併症の詳細、コメントを記録できるようにした。

画面デザインについても改修を行った。6個の大項目の画面レイアウトや登録項目などを揃えて、操作者にとって戸惑いなく操作できるように努めた。基本的な画面構成としては、上部に過去の履歴、下部に入力項目が左揃えで並べた。登録項目は、ヒアリングによって絞り込みを行った。また、プロトタイプではプルダウンで該当するものを選択する形式の項目があったが、操作性が悪いとの指摘があり、自由にテキスト入力できるように変更した。削除ボタンについては、プロトタイプでは設置していたが、誤って削除することがあり、削除ボタンは表示しないようにした。利用頻度が低いインポートボタンは別メニューから参照するように変更した。

各大項目では、CSV ファイルで登録内容をダウンロードできる機能に加えて、プリントボタンを押すことでPDFファイルとしての出力も可能とした。これにより、患者自身がパソコン上で自分の記録の管理をやすくした。病院などへ記録を持参する利便性も向上した。

一般患者、医師に加えて、患者周囲の家族や友人を Pier のユーザー登録の対象として、Pier の掲示板を使った患者とのコミュニケーションを行えるようにシステムを改修した。

統計情報を取り出すための仕組みとして、管理者権限で登録患者の主傷病名、出生地、現住所、主治医別の患者数を簡単な操作で抽出できるようなデータウェアハウス機能を設けた。これにより、従来よりも登録状況を速やかに把握できるようになった。

D. 考察

平成 25 年度は、Pier プロトタイプを実際に運用して挙げられた問題点を改良し、患者や患者家族からの要望や意見を反映させるよう改修を行った。入力項目を整理

するとともに、入力項目のレイアウトに統一的なコンセプトを設けて、使用感を統一するなど、入力のしやすさ、閲覧のしやすさ、すなわちユーザビリティの向上を特に重視して改修を行った。

E. 結論

プロトタイプの運用と、そのフィードバックにより原発性免疫不全症患者および患者家族にとって利用しやすい患者レジストリシステムを構築することができた。

原発性免疫不全症の中央診断登録システム (Primary Immunodeficiency Database in Japan, PIDJ) を活用して、日本における患者の実態を明らかにし、診断と治療に貢献すること、また新規に開発した TREC, KREC が臨床的な重症度マーカーとして活用できるかについて検討する事を目的とした。