

総括研究報告概要

情報技術（Information Technology）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の開発と定量科学的および質的分析による医療技術評価

主任研究者 福井次矢 京都大学大学院 臨床疫学・医療システム情報学教授

研究要旨

目的： 本研究では、高知県の1型糖尿病患者を対象に、携帯情報端末を利用したケアデリバリー（e-health）と健康教育（e-learning）システムの開発、運用、評価を目的とする。

方法： 本研究は3年計画で、初年度ある平成13年は各種の現状調査とニーズアセスメントを行う。平成14年には、システム分析とプロトタイプの構築とその運用実験を行い、最終の平成15年にはセキュリティを考慮した本格システムの構築を行う。運用実験を行った上で、臨床試験、費用効果分析、質的研究によるシステムの有用性の包括的評価を行う。

結果： 糖尿病患者の療養行動や患者に対するソーシャルサポートの現状調査の結果、必要なときに必要なケアを受けることの重要性と、特に遠隔地へのケアデリバリーの改善の必要性が明らかになった。また、わが国における糖尿病へのIT利用は、多くの試みがなされているが、IT-drivenであったり、個別化や妥当性の保障を含めが十分ではないという印象を受けた。また、これらの質、臨床的有用性や医療経済的評価は現状ではほとんど行いなかった。また、患者はこのようなITの利用に非常に興味と期待を持っていた。

結論： 本研究は、ケアの継続性と知識マネジメントの改善によるケアデリバリーの再構築を目的としている。本年度の調査でITを利用したケアデリバリーシステム構築への患者や医療者のニーズが明確になったので、平成14年度以降はこの結果に基づいて、システム分析と構築に取り掛かる予定である。

[分担研究者（50音順）]

青木則明

Assistant Professor, School of Health Information Sciences, University of Texas Health Science Center - Houston
(テキサス大学健康科学センター 健康情報科学大学院 助教授)

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）

大田祥子

岡山中央病院 内科医師

岡田泰助

高知医科大学医学部 小児科講師

豊増佳子

聖路加看護大学 看護管理学講師

西田佳世

高知医科大学医学部 看護学科 臨床看護学講座助手

A. 研究目的

近年の情報技術（information technology : IT）の進歩に伴い、携帯電話など携帯情報端末の利用が急激に増加している¹⁾。Personal digital assistance (PDA)とも呼ばれる日常のスケジュールやアドレス帳機能、さらには音楽・動画の再生やインターネットアクセスにも利用可能な小型の携帯情報端末もパソコンや携帯電話ほどでは

ないが、平成 10 年度には約 5%程度だった保有率が平成 12 年度には約 10%と倍増している。このように情報通信機器の普及は目覚しいものがあり、様々な年齢層で個人情報管理だけではなく、インターネットにも接続などを含め、新時代のコミュニケーションツールとしても注目されている。

そこで、今回我々は、高知県の 1 型糖尿病患者を対象として、これらの情報通信技術や機器を利用して患者や家族により密接なケアデリバリー (e-health) や健康教育 (e-learning) を提供しうるシステムの開発を行った。

B. 研究方法

本研究は 3 年計画で、初年度に各種現状の調査とニーズアセスメントを行う。2 年目には、ケアサポートシステムに必要な要件を分析し、プロトタイプの構築とその運用実験を行い、最終の 3 年目は運用実験の結果に基づいた本格システムの構築を行い、最終的な運用実験を行い、臨床試験、費用効果分析、質的研究による包括的評価を行う。本年度に行った研究の詳細を以下に記す。

1. 高知県における 1 型糖尿病患者へのサポートに関する現状調査

高知県における思春期・青年期の 1 型糖尿病患者の療養行動の現状調査を行うために、10 歳～25 歳までの 1 型糖尿病患者 22 人に IDDM 療養行動質問紙、情緒支援ネットワーク尺度、一般性セルフエフィカシー尺度を用いて、療養行動を、ソーシャルサポートの程度、自己効力感を測定した。

また、ソーシャルサポートの意義を調査するために、高知県下で小中高校生 (96,617 人) のうち、1 型糖尿病患者 15 名を対象として、質的、因子探索型研究方法を用いてソーシャルサポートの現状と各種の臨床状況との関連性を検討した。

2. 糖尿病ケアに対する IT 利用の現状調査

わが国における IT を利用した糖尿病ケアの試みの現状調査として、学会、研究会、論文等より情報をを集め、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。

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を調査するため

に、一般的なインターネット情報の検索エンジン (Google、Yahoo!、Goo!、Infoseek) を利用して、糖尿病に対する情報源を調査し、その形態や内容を分析した。

3. ニーズアセスメント

平成 13 年 8 月に兵庫県南淡町で開催された 1 型糖尿病患者を対象としたサマーキャンプに参加し、小学校高学年以上の 14 名を対象に携帯情報端末を用いた e-health 及び e-learning システムに対する一般的な考えをインタビューし、どのような機能が欲しいかなどについての調査を実施した。さらに、調査内容を質的手法を用いてコード化し、現状における対象者の期待とニーズを明示化した。

C. 結果

1. 高知県における 1 型糖尿病患者へのサポートに関する現状調査

1) 高知県における思春期・青年期 1 型糖尿病患者の療養行動の現状調査

療養行動は、全体的には自立しており、望ましい行動がとれていた。しかし、具体的な対処行動の理解は十分ではなく、個々の生活パターンにあわせて自分自身の血糖推移のパターンを把握できるような具体的で個別性のあるサポートが必要であると考えられた。

2) 1 型糖尿病を持つ子どものソーシャルサポートの意味

血糖コントロールを良好にするためには、肯定的ソーシャルサポートの享受とその有効活用が最も大切であると考えられた。また遠隔地の患者の方が血糖コントロールが不十分であることも判明した。従って、良好なコントロールを保つためにも通院以外の時間にどのようにケアを継続するかという点が重要であると考えられた。

2. 糖尿病ケアに対する IT 利用の現状調査

1) わが国における IT を利用した糖尿病ケアの試みの現状調査

各地域において、電子カルテを含め、種々の IT 化への取り組みが行われている。また、は、IT を利用した教育資源の発信を目的とした糖尿病教育資源共有機構なども

設立されている。さらに、各企業から自己血糖測定や食事習慣改善に対するサポートシステムが提供されはじめている。しかし、これらの質、臨床的有用性や医療経済的評価は現状ではほとんど行われていなかった。

2) 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

ネット上の情報数は非常に多く、利用者のニードも高いと考えられた。しかし、情報の質・量とも内容は様々であり、さらに情報に関する医学的な妥当性についての保障については疑問が残るケースもあった。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。

3. ニーズアセスメント

質的分析の結果、インタビューの中から、以下のようなコンセプトが抽出された。

- 相談相手は、母親か医師。自分の状態を理解し、いつでも気軽に相談できる相手がいれば楽である
- 学校生活では、できるだけ普通にしたい。気を使われたり特別扱いされたくない
- 生活の変化に伴う新たな経験時（飲酒や妊娠など）に気軽に相談できることができればいい
- 楽しく学べるツールやいつでも気軽に知りたい事を調べられることができるものなら使ってみたい
- 自分の体験した内容を年少の子に教えたり、互いに情報交換できれば嬉しい

従って、現状では、ITを利用したケアサポートシステムに対する高い期待感が伺えた。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的で具体的なアイデアについても患者達の興味の深さを反映していたと思われる。

D. 現段階での考察

本年度に実施した糖尿病患者の療養行動や患者に対するソーシャルサポートの現状では必要なときに必要なケアを受けることの重要性と遠隔地へのケアデリバリーの改善の必要性が明らかになった。その隙間を埋めるものとして期待されているITを利用した医療の試みも多くなされているが、現状では、個々のニーズに合わせたものとは

いえず、中にはIT drivenのシステムも散見され、改善の必要性が感じられた。

2001年に米国の Institute of Medicine から発行された *Crossing the Quality Chasm* でも論じられているように、継続的な癒しの関係 (healing relationship) を提供するためには、既存のケアデリバリーを超えた新たな枠組みを構築、つまりケアデリバリーシステムのリエンジニアリングが必要となる。

さらに、より良いケアを提供するためにには、医療従事者からの医療情報提供だけではなく、日常生活の中で患者個人の中に蓄積されている情報や知恵を、医療従事者あるいは他の患者と共有し、適切なケアに利用しようとするナレッジマネジメント的な考え方も重要となる。

本研究では、ITを単なるデータ収集の道具としてではなく、継続的なケアデリバリーを実現するためのケアプロセスのリエンジニアリングとナレッジマネジメントシステムのためのツールとして位置付けており、医療者と患者が互いの知識や情報を生かし、協力しあいながら意思決定を行っていくためのシステム構築を目指す予定である。

本年度は、ITを利用した個別化されたケアサポートへの期待や興味を反映しており、今後は患者・医療者のニーズにマッチしたシステムを構築する努力が必要であることが明確になった。平成14年度は、本年度の成果に基づいてシステム分析を行い、試験的なシステムの開発を行う予定である。

E. 結論

真に有用なシステムを構築するためには、多方面からの十分な事前調査が必要である。本研究班は、このような学際的研究の実現を目指して構成されたが、初年度の成果を見る限り、十分に成果を出すことができたと思われる。

F. 研究発表

本年度の成果は、本年及び来年の日本糖尿病学会、日本医療情報学会、日本遠隔医療研究会、そして American Telemedicine Association、American Medical Informatics Associationなどの学術集会、Diabetes Care、Telemedicine Journal & e-health、Journal of American Medical Informaticsなどの欧文誌上への公表を積極的に行っていく方針である。