

潰瘍性大腸炎の患者及びその家族を対象とした情報支援

三村 真弓

潰瘍性大腸炎の患者及びその家族は、出版物や Web を利用してより良い治療法や、自分でできることなど様々な情報を探している。Web では、様々な人が作成した情報が個別に提供されている。Web で情報入手する場合は、サーチエンジンやリンク集などが利用されている。サーチエンジンを利用して情報入手する場合、検索結果の一覧の中から、自分に適した情報を探すため、情報を一つ一つ確認していく必要がある。

そこで本研究では、患者及びその家族を対象とした情報支援を目的に、潰瘍性大腸炎に関する情報へ案内する Web サイトを提案した。提供する情報は、Web 上で既に提供されている情報と、患者及びその家族が積極的に求めている情報を組み合わせたものとした。提供する情報は、提供情報項目としてまとめた。情報案内先となる情報源については、専門的な知識が必要となる診断や治療などの情報に関しては、複数の潰瘍性大腸炎の専門医が提供している情報とした。専門医が積極的に提供していない日常生活などの情報に関しては、複数の患者から構成される組織で提供されている情報とした。提供情報に対して、情報案内先を決定した。

提供情報は、13 個の大項目に統合した。大項目の内容は、「潰瘍性大腸炎の概要」「症状」「似たような症状の病気」「合併症」「検査」「治療」「医療機関との関わり」「経過・寿命」「緩解期・再燃について」「小児期・高齢期の潰瘍性大腸炎」「日常生活」「患者会」「難病制度・支援」とした。基本的に、1 個の大項目を選択後、情報をより具体的に示す小項目を選択、その後情報源への案内が表示されるようにした。小項目がない場合には、大項目選択後、情報源への案内が表示されるようにした。情報案内先が Web 上の情報源ではなく、潰瘍性大腸炎を専門とする医療者が提供している文献である場合は、文献内容をまとめ、情報提供を行うことにした。

本研究で作成した Web サイトに取り込む患者会では、IBD ネットワークに加盟している患者会のみとした。しかし、本研究では、加盟していない患者会にも、有用な情報が提供されている可能性があるため、他の患者会についても調査する必要がある。その他にも、情報源とした Web サイトにおける情報の更新に対応できるようにする方法の検討が課題として残されている。しかし、本サイトを利用すれば、患者及びその家族の疑問に従って情報が配列されているため、患者及びその家族の視点で情報入手することのできる場所を知ることができる。本研究で提案した Web サイトが、患者及び家族の情報検索の際に役に立てられることを期待する。

(指導教員 岩澤まり子)