

グを NICE のほうで実施してはいない。そこで NICE では各 NCC に対して、委員長の選択の際に会議の運営スキルを持った人を選ぶことや、GDG の委員長を対象としたトレーニングでグループダイナミクスについての学習を行うことを勧めている。また、患者代表の多くは、自分たちが提供した情報が厳密な EBM 手法の前に、価値あるエビデンスとして扱ってもらえなかったと感じており、そうした質的なエビデンスの扱いをどうしたらよいかということも、両方の報告書が今後の課題として挙げている。

<表 2> SIGN が挙げる患者代表に求められる資質

- ・ ガイドラインが対象とする疾患を直接に体験したことがあること(当事者またはその介護者・家族など)
- ・ さまざまな患者の経験やニーズについての理解(患者や介護者の支援グループの会員であるなど)
- ・ GDG の会合に参加し、資料を読み、ガイドラインの草稿に対してコメントをするだけの時間が取れること
- ・ 医学用語・研究用語に対する一定の理解(個々の専門用語については GDG のメンバーから助言を得られる)
- ・ GDG のメンバーによって代表されていない患者や介護者の意見も紹介する用意がある
- ・ 20 名くらいまでの人数のグループで仕事をした経験
- ・ コミュニケーションとチームワークのスキル
- ・ 熱意と責任感
- ・ NHS が抱えている困難ならびに NHS の将来的可能性の両方についての理解と認識
- ・ ケアを改善していく方法について建設的かつ現実的に思考する想像力

4. NBM データベースとしての DIPEX

最近 NBM (narrative-based medicine) という言葉をよく目にするが、診療ガイドラインへの患者参加において課題となっているのは、患者の体験、すなわち患者の物語 (narrative) をどのようにエビデンスとして扱うか、ということであろう。しかしながら、こうした質的エビデンスはその信頼性を担保することが容易ではない。NICE や SIGN では、GDG に参加している患者代表からの情報だけでなく、stakeholder からも情報をもらって、さらに患者の経験に関する量的・質的調査の文献検索をして、足りない部分はその都度自分たちで調査をしてエビデンスを作ることもしているが、コクランのようなシステムティックに質的エビデンスを収集・蓄積したデータベースがあれば、質的エビデンスをより有効に活かすことができるのではないだろうか。そうしたコクランの qualitative research 版となる可能性を秘めていると思われるのが、DIPEX (Database of Individual Patient Experience) である。

DIPEX はオックスフォード大学に本拠地を置く公益活動団体 The DIPEX Charity が作っている質的エビデンスのデータベースである。がんや高血圧、てんかんなどの患者やスクリーニングテストを受けた人たち、あるいは患者の介護者の体験談を、音声あるいは映像データの形で集め、疾患ごとに分類してさらに年齢別・性別・治療法別など系統立ててデータベース化してウェブ上で提供している。現在、前立腺がん・乳がん・てんかん・うつ・心臓発作・高血圧・子宮頸がんスクリーニング・末期患者の看取りなど、2005 年 5 月現在 19 のモジュールがあり(表 3 参照)、それぞれについて 35~50 人の患者・当事者の体験が収録されている。その狙いは、患者や当事者の“語り”を他の患者や当事者に、医療情報源として、また精神的支援のツールとして提供することに加え、医学教育のプログラム開発や医師から患者への情報提供のあり方などを研究するための資源とすることにある。

患者にとっての情報源としての DIPEX のもっとも大きな特長は、単なる体験談の

ランダムな集積ではない、ということだろう。こんにち、インターネットを検索すれば患者の体験談はいくらでも出てくるが、DIPEx の体験談がそれらの体験談と違うのは、年齢、性別、人種、治療法、合併症の有無などの多様性を十分に反映することを目指してサンプリングが行われており、専門家によってある程度コントロールされたインタビューセッティング（半構造化面接）の中でデータが作られ、分析が行われていることである。体験談の提供者はウェブ上で募集するほか、GP（一般臨床医）や患者団体を通じてリクルートするが、診療ガイドラインの GDG 委員の場合とは違って、なるべく患者団体に属している人に偏らないようにして、ごく一般的な人々の体験を拾い出す努力をしている。調査協力者の実名は出ていないが、実際にビデオ映像で本人が語っている様子が見られるため、患者にとっても親しみやすく、信頼できる情報源となっている。協力者には交通費等の必要経費以外の謝金は一切支払われていない。

各モジュールの主任研究員は質的研究の領域の博士号を持つ人々で、対象疾患や医療行為についてもともと詳しいわけではない。そこで、モジュールごとに医療者、介護者、患者、サポートグループなどからなるアドバイザー委員会が作られ、インタビューでカバーすべきことについてのアドバイスをすることになっている。1モジュールを完成させるのに専従研究員1~2人で13~14ヵ月かかり、研究員の給与、旅費、撮影代などで1モジュールあたり約10万ポンド（約2,000万円）に上る予算は、外部からの寄付金や助成金で賄われている。

実際に DIPEx のウェブサイトで見られる情報は、患者・当事者としてアクセスする人の利便性を考えて編集されたもので、収集された全データの20%程度に過ぎない。実際の分析用データはすべてテキスト化され、質的研究ソフト NUD\*IST でコード化されており<sup>viii</sup>、各モジュールの主任研究員は、このデータをもとに複数の論文を書くことが義務付けられている。ウェブ上に掲載されていないデータについても、研

究・教育目的に限って有料で使用を認めているとのことであった。

DIPEx のデータを診療ガイドラインのエビデンスとして用いることについては、SIGN では既に検討が行われており、NICE のほうでも関心を持っているということであったが、まだ本格的な利用が進んでいるわけではない。しかし、今後は質的エビデンスの情報源として活用される可能性は高いのではないかと思われる。自ら進んで GDG の患者代表になるような人や stakeholder 登録している団体のスタッフのような情報収集能力や組織的な支援がある人々は、患者の中でも一種の「エリート」層であり、中には「プロ化」している人もいるのに対し、DIPEx への協力者にはごく一般的な人々が多いので、そのデータはより普遍性のあるエビデンスとして用いることができる。DIPEx のデータをうまく使うことで、客観的・量的なエビデンス (EBM) 偏重のきらいのある診療ガイドライン開発に、より効果的に患者の視点を反映していくことができるようになるのではないかと思われる。

<表3> DIPEx の19のモジュール (2005年5月現在)

がん～乳がん、子宮頸がん、腸のがん、肺がん、卵巣がん、前立腺がん、精巣がん  
心疾患～先天性心疾患を持つ子どもの親、心臓発作、心不全、高血圧  
死にゆく人の看取り (living with dying)  
神経科～てんかん、認知症患者の介護者  
メンタル・ヘルス～うつ  
痛み～慢性痛  
スクリーニング～子宮頸がんスクリーニング、出生前スクリーニング  
セクシュアル・ヘルス～18歳から25歳の若い人たち

## 5. おわりに

以上、英国における診療ガイドライン開発・利用・普及における患者参加の現状、ならびに患者の“語り”を集積したデータベース作りについて述べてきたが、最後に

ひとこと付け加えておきたいことがある。それは NICE においても SIGN においても、GDG というのは患者代表と専門医集団のみによって構成されているわけではないということだ。GDG のメンバーには、いわゆる GP と呼ばれる臨床医のほか、看護師や理学療法士なども含まれている。NICE の場合はさらに医療経済の専門家も入っている<sup>ix</sup>。つまり、「専門家」集団ではあっても「専門医」集団ではなく、多様な人々によって構成される集団の中に患者も入っている、という状況であり、患者代表以外のメンバーにもシステムティック・レビュー等の知識を持たない人もいる。単なるエビデンス集でも、専門家のコンセンサスレポートでもなく、そうした多様な人々が参加し

て作るのが診療ガイドラインである。あくまでも臨床の現場で使われることを目的とした文書なのであり、そうした共通認識のなかに患者参加が位置づけられなければ、いくら患者を診療ガイドライン開発プロセスの中に組み込んでも意味がない。我が国における診療ガイドライン開発は、専門医が中心となって学会主導で行われてきた経緯があるが、今後患者参加を進めていこうとする際には、専門医以外の health professional の参加も同時に推進していく必要があるだろう。

(視察・資料作成協力 国際医学情報センター IMIC)

<sup>i</sup> 2005年4月1日より National Institute for Health and Clinical Excellence に名称変更。但し略称は NICE のまま。

<sup>ii</sup> PIU は発足当時 National Guidelines and Audit Patient Involvement Unit と呼ばれており、College of Health という公益活動団体が、NICE から業務委託を受ける形で運営されていたが、College of Health の経営が破綻したため、2003年10月より正式に NICE の組織の一部に組み込まれた。

<sup>iii</sup> Linda Jarrett and the Patient Involvement Unit, "A Report on a Study to Evaluate Patient/Carer Membership of the First NICE Guideline Development Groups," 2004.

<http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=216294> 参照。The Consultation & Involvement Trust Scotland (CITS), "SIGN Involvement Project Review," 2003. <http://www.sign.ac.uk/patients/index.html> 参照。

<sup>iv</sup> IFP は NICE の Communication 部門で作成されている。NICE は Plain English Campaign (PEC) という公共情報における平易で明解な英語の使用を推進する機関の法人会員になっているが、IFP には PEC が平易な英語で書かれていると認定した際に出される水晶のマークはついていない。

<sup>v</sup> IFP の小冊子は、一般市民の場合は NHS Response Line に電話をかけて無料で入手することができるが、営利企業がまとまった部数を購入する場合は、1部£1.14となっている。

<sup>vi</sup> さらに DIPEX のサイトには各モジュールのフォーラムが開設されていて、患者や当事者、介護者、関係者が意見交換を行うことができるようになっている。

<sup>vii</sup> 中には協力者の意向によって、音声のみ、文章のみのサンプルもある。

<sup>viii</sup> NUD\*IST(=Non-numerical unstructured data indexing searching and theory building) Version 4, London, Sage.

<sup>ix</sup> SIGN の診療ガイドライン開発では、医療経済に関しては検討しないことになっている。



S I G N

POTENTIAL SIGN GUIDELINE TOPIC  
APPLICATION FOR CONSIDERATION IN THE DEVELOPMENT PROGRAMME

1.	Contact person(s) proposing topic for guideline development								
2.	Proposed title of clinical guideline								
3.	Please define the aspects of the clinical topic which the proposed guideline will address ( <i>e.g. screening, investigation, referral, management</i> ). Will the guideline apply to primary or secondary care, or both?								
4.	Give a brief indication of any existing variation in practice in the management of this condition across Scotland								
5.	Please indicate which specialty subgroup(s) should assist in the preparation of a full proposal to SIGN Council:								
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 5px;">Cancer</td> <td style="width: 50%; padding: 5px;">Primary Care</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">Cardiovascular disease</td> <td style="padding: 5px;">Surgery</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">General medicine</td> <td style="padding: 5px;">Women's &amp; Children's Health &amp; Dental</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">Mental health and learning disability</td> <td style="padding: 5px;"></td> </tr> </table>	Cancer	Primary Care	Cardiovascular disease	Surgery	General medicine	Women's & Children's Health & Dental	Mental health and learning disability	
Cancer	Primary Care								
Cardiovascular disease	Surgery								
General medicine	Women's & Children's Health & Dental								
Mental health and learning disability									
6.	Please give a brief indication of the size and strength of the evidence base on which the guideline would be based including existing guidelines or systematic reviews in this area.								
7.	Provide any further information which you would like to be considered ( <i>e.g. links with audit programmes, educational initiatives, economic considerations, benefits of implementation, priorities for patients and carers</i> )								

*Signature* \_\_\_\_\_

*Date:* \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ *Thank you for completing this form.*



National Institute for  
Clinical Excellence

## The diagnosis and care of children and adults with epilepsy

Understanding NICE guidance –  
information for people with epilepsy, their families  
and carers, and the public

October 2004



Information about NICE Clinical Guideline 20

**epilepsy action**

# The Epilepsies You, epilepsy & the NICE Guideline



A brief guide about  
how the NICE  
Guideline for the  
treatment and  
management of  
epilepsy affects you.





**Patient / Public Involvement Network Joining Form**

Name: \_\_\_\_\_ Title: \_\_\_\_\_

Job Title / Area of Interest: \_\_\_\_\_

Organisation: \_\_\_\_\_

Address: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Postcode \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_ Website \_\_\_\_\_

1. Do you wish to be a member of the SIGN Patient Network? Yes / No
2. If yes, are you happy for your contact details to be provided to other members of the Patient Network and to be listed as a member on the SIGN web-site? Yes / No
3. If yes which contact details would you be happy to be provided on the web? (please specify e.g, email address only etc)  
\_\_\_\_\_
4. What is your preferred form of communication from us (email, telephone, letter etc.) \_\_\_\_\_
5. On a scale from 1 to 5, where 1 equals very little knowledge and 5 equals a great deal of knowledge, where would you rate your understanding of the SIGN guideline development process? (please circle)  
1            2            3            4            5
6. Would you be interested in attending an update session and / or meeting with a member of SIGN staff to explain more about SIGN? *Please specify*
7. What are your areas of interest and/or expertise?
8. Is there anything else you would like to tell us about that may be relevant to the SIGN Patient Involvement Project?
9. Might you be interested in any of the following?:
  - Joining a SIGN guideline development group Yes / No
  - Attending a SIGN National Open Meeting Yes / No
  - Peer Reviewing a SIGN guideline Yes / No

10. Signature: \_\_\_\_\_ The above information will be stored on our database.

Thank you for completing this form. Please fax or post it back to Karen Brown, Patient Involvement Coordinator, SIGN, Royal College of Physicians, 9 Queen St, Edinburgh, EH2 1JQ. Fax: 0131 225 1769.



## 「EBMに基づいた喘息診療ガイドライン」作成に患者として参加して

研究協力者 栗山真理子（特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」、国立成育医療センター研究所）

### はじめに

厚生労働科学研究班によるEBMに基づいた診療ガイドラインの作成が進んでいる。その中で、「EBMに基づいた患者と医療スタッフのパートナーシップのための喘息診療ガイドライン2004」（小児編）（成人編）参加の機会を得た。同じ頃、日本小児アレルギー学会作成の「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック」の作成に患者の立場として参加する機会を得たので、その両者について特にどのような点で患者の視点を生かしていったかについて報告する。

先の「EBMに基づいた喘息診療ガイドライン」は、患者の立場の者が参加して作られた初めてのガイドラインといわれている。

### ガイドライン作成に参加した患者会としての「アラジーポット」の活動

筆者は2002年12月1日にアレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」を立ち上げ、2004年10月1日に東京都の認証を得て特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」とした。

「アラジーポット」はアレルギーを取り巻く情報を収集し、蓄積し、整理し、

発信し、患者であったこと、患者の親であったこと、現在患者の親であることを社会資源として、社会、特に保育園・幼稚園・学校などの教育機関においてアレルギーの正しい理解に役立てることを目的に発足し、活動している。喘息、食物アレルギー、アトピー性皮膚炎などの疾患が、学校の中で正しく理解されることによって、患者である子どもたちの学校での生活の助けになることを目的として作成されたパンフレットを教育機関に配布したり、学校の保健委員会や養護教諭・栄養士の研究会での講演などを行っている。また、10あまりの学会でのブース展示による広報活動もしている。学会展示は「アラジーポット」の活動を広く医療者が知ることによって、まだ社会的認知が不十分である患者会、患者支援団体としての「アラジーポット」の設立ビジョン、活動内容が広く知られ、「信頼される患者会」となることを目指している。

教育機関でのアレルギーの正しい理解は難しく、教育機関での間違った理解故に不利益を受けている子どもたちがいる。が、親の中にさえ「アレルギーは体質だから治療してもしょうがない」、「年齢が大きくなれば治る」、「自然治癒力を信じる」、「薬は怖い」のよ

うな考え方をしている。「アラジーポット」は「EBMに基づいた診療ガイドライン」を基に〈正しい理解〉を医療者、学校、患者が共有することができたと考えている。実際にはまだこのガイドラインが普及し、理解され、これに基づいた治療や情報提供がなされているとは言い難いが、しかし今後、この「ガイドライン」を出発点として喘息の治療が大きく飛躍していくことを確信している。

### 参加の経緯と背景

喘息のガイドライン作成班の会議にオブザーバーとして参加したとき、宮本昭正主任研究者が「患者さんに分かりやすい言葉で、またイラストなどを多く用いて患者さん向けのガイドラインを作りたい」と提案された。本研究班の主任研究者である中山健夫先生が私を紹介していただき、宮本先生の「担当のそれぞれの先生方と相談しながら小児用と成人用について、患者さんに分かりやすいものを作ってください」との言葉をいただいてその場で参加することになった。これは以前、日本アレルギー学会の前理事長でもある宮本昭正先生が日本アレルギー学会でのブース展示などを通じて「アラジーポット」の活動内容や、絵本形式で作成していたパンフレットのイラストを十分に知っておられた事が影響しているのではないかと考えている。

また筆者は、成育医療センター研究所免疫アレルギー研究部で「研究を患者さんやご家族、又専門でない方に

のようにご理解いただくか」などをテーマとして「患者の親の立場で」共同研究者として研究に参加している。研究内容の説明や研究協力のお願、インフォームドコンセント、治験の説明などを「親として納得できるもの」という視点から作成している。それぞれについて正しい理解をいただくために、できるだけ短くわかりやすい簡単な言葉で、読んで抵抗の少ない説明をする事に心を砕いていたので、その志とも共通していると理解している。

### 作成プロセス(「EBMに基づいた患者と医療スタッフのパートナーシップのための喘息診療ガイドライン2004」小児編・成人編)

専門医によるクリニカルクエスションによって作られた医療者(特に専門医向け)ガイドラインは、患者の求める情報、あるいは読みやすさとは必ずしも一致しているわけではない。今回の「患者向けのガイドライン」は、ガイドライン班の作成した医療者向けのガイドラインを患者にとって読みやすく分かりやすいようにという患者の視点で、文章を視覚化できるように、イラストや表を使い、それを叩き台として医療者と相談しながら修正を加えていった。元々が患者の知りたいことがとり入れられていたわけではなく、診療を求めてきた患者を病院内でどう治療するかに力点が置かれていた医療者向けのものを、どうしたら患者の求める情報となるのかに焦点を当てて作りあげていったものである。

## 作成プロセスとその後の展開(小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004」)

小児アレルギー学会作成のガイドラインに参加するに当たっては、「アレルギーポット」での教育の場向けの、疾患を分かり易く説明したパンフレットを作る活動と、国立成育医療センターの免疫アレルギー研究所で生命倫理を担当し、患者さん向けのインフォームドコンセントや治験の説明パンフレットを作っていることを周知の、小児アレルギー学会理事長の西間三馨先生に校正段階の原稿を見せていただき、「読んでみて気がついたことがあったら教えてください」といわれて参加することとなった。校正の段階に入っていたこともあり、主にイラストについて「喘息はある程度長期に取り組まざるを得ない疾患であり、患者もそれを知っている。その中で、辛い思い、自己イメージの悪くなるイラストではなく、採血や点滴は痛いけど、吸入は面倒だけががんばっているということが伝わるような、その子どもたちを応援するようなイラストであってほしい」という視点から、いくつかの提案をした。そのほとんどは提案通りに修正された。公式に参加したわけではなかったが、参加したことに大きな意義を感じた。

## 改訂版作成に際して(小児アレルギー学会作成の患者さん・家族向けガイドブック)

日本小児アレルギー学会の作成する患者さん向けの診療ガイドラインの改訂に当たっては「患者会の方々に集まっていたいただいて、医療者向けのガイドラインの『翻訳』ではなく、本当に患者さん達の必要と思うもの、役に立つものを話し合っ作っていただこうと思っています」と、今回の監修者である西間三馨先生から本年の春季アレルギー学会の会場で聞くことができた。今回のように一人の患者が思ったことを言うのではなく、また医療者用のガイドラインの翻訳でもない、患者の作る患者のための「EBMに基づく診療ガイドライン」が作成されるようになったのは今回患者が関わって作成したことの成果である、との評価を得たことは意義のあるものといえる。

## 医療者の視点と患者の視点の違いについて

例えば、医療者は薬の作用に関心がある。が、患者は同じくらい、副作用を心配する。

喘息のように長期に、しかも症状が無いときにまで薬を飲むというのは医療者が考えている以上に高いハードルなのである。医療者の考える「発作を起こさないように毎日吸入をしないと発作を起こしてからだと更に強い薬を飲まなければならないのだから、予防としてきちんと吸入をしておいた方がいいでしょう。」という考えは、医療者にとっては当たり前でも、成長真っ最中のお子さんに家族が薬を飲ませるといのは、発作を起こして苦しがつて

いるときには飲ませることによって目の前で症状が改善していくような薬はある程度納得しても、喘息のように、発作がなくなれば他のお子さまと同じように、あるいは他のお子さま以上に元気だという様子を見ていて、なお且つその上に「ステロイドは成長を阻害する」とか「体内でステロイドを作らなくなる」とかという副作用が広く信じられている現状では、かなり高いハードルなのである。医療者にとっては、他に選択肢がないと当然のように思われることでも、その副作用について納得して安心して吸入が継続できるようなエビデンスを示して説明していただけることは、そうでなくても吸入を毎日継続するだけでも大変な家族にとってはどうしても必要なことなのである。

疾患の当事者である患者と、治そうと思ったださっている医療者とが共にそれぞれの立場から診療ガイドラインを患者さんにとって分かりやすいもの、活用しやすいものを作っていく努力が必要ではないかと考える。

### 今後ガイドラインによって変わること

今までのガイドラインとの違いは、「医療者にとって判断の元となる科学的根拠によって構成されたEBMに基づいたガイドラインである点」であると考えられる。これまでもガイドラインといわれるものはあったが、この研究班によるガイドラインがそれらと一線を画すのは「EBMに基づいている」と最後に

いう点である。作成については多くの医療者による検討がなされたと聞く。これまで「自分の医学知識と経験によって患者を治してきた医療者」にとって「EBMに基づいている」とはいつでも今までと違う治療を容認することは簡単なことではなく、まして実行するとなったらコンセンサスを得るのにある程度の期間を必要としたであろう事は想像に難くない。また、医学が日進月歩することを考えれば、このガイドラインがどこからみても、だれからみてもベストなものではないかも知れなく、今後ますます検討がなされていくことと思う。とはいえ、先ずは、最初の一步を踏み出した。これによって今すぐにとすることは望めないかもしれないが、今後は、出会う医療者ごとに「言うことが違う」ということは少なくなっていくであろう。医療機関や医療者によって言うことが違っていると、患者は安心して治療に取り組むことが難しくなる。学会や協会、患者会、行政など信頼できるあらゆる機関から出される医療情報が同じEBMによるガイドラインを基に出されることになると、患者はEBMによるガイドラインに基づいた治療を安心して実行できるようになる。もちろん、それによって全ての問題が解決するわけではないが、少なくとも医療者と患者が同じ医療情報によって疾患を理解し、治療に向かうことができると思われる。

今後、これらのEBMに基づいた診

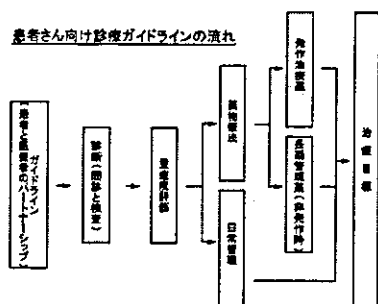
療ガイドラインが、診療だけではなく、検査や日常生活にまで及び、慢性疾患の患者のクリニカルクエスチョンに答えてくれるものとなっていくことを望んでいる。



## 医療者向けから患者さん向けに

- 平成16年3月13日から5月25日までの間、医療者向けの「EBMに基づく喘息診療ガイドライン」を患者さんが読んでわかりやすいものにするに関わった。
- 患者さんが読んで分かり易いためにはどのように工夫したかを、主に小児編を例に取り上げる。

## 患者さん向け診療ガイドラインの流れ



## 流れ(目次)の作成

- 一番最初の作業は、治療を中心とした医療者向けとは違う治療の流れにそって目次を作成すること
- 医療者用は、目の前の患者さんをどう治療するかを中心に作成されている
- しかし、患者は、いつ病院に行ったらいいのだろう、どんなことを聞かれるのだろう、どんな検査や治療があるのだろう、が関心事。患者さんの関心の流れ、治療内容に沿って、組み立て直す作業に大きな時間を割くことになった。

## 初診の時に準備しておく便利なこと



## 初診の時に

- アレルギーは遺伝的要因と環境的要因が影響するために、初診時に家族歴、いままでの患者さんの状態、寝具やじゅうたんなどの家庭環境を最初に聞かれる
- 何のために聞かれるかがわかり、その準備があると、患者も医療者も、お互いの理解が進む

## 治療中で発作が出る場合の治療ステップ

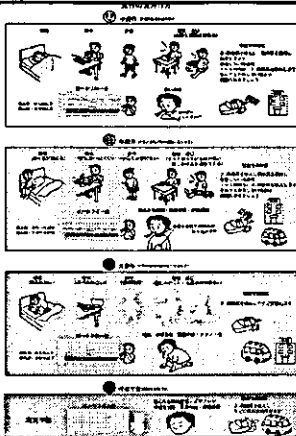
現在受けている治療内容での発作型に応じて正しい治療ステップを選択する

発作のおおまかステップ 発作の種類	ステップ1	ステップ2	ステップ3	ステップ4
簡易型 ① 意識消失、全身けい攣 ② 持続時間 約15分以内 ③ 発作後 意識が戻る	ステップ1	ステップ2	ステップ3	ステップ4
局在性発作 ① 局在性発作 ② 持続時間 約15分以内 ③ 発作後 意識が戻る	ステップ2	ステップ3	ステップ4	ステップ5
中等症発作 ① 意識消失、全身けい攣 ② 持続時間 約15分以上 ③ 発作後 意識が戻る	ステップ3	ステップ4	ステップ5	ステップ6
重症発作 ① 意識消失、全身けい攣 ② 持続時間 約15分以上 ③ 発作後 意識が戻らない	ステップ4	ステップ5	ステップ6	ステップ7

## ステップアップとステップダウン

- 全く治療をはじめていない段階での症状と、治療をはじめているのに、発作が出る場合では、重症度が違うし、薬の選び方も違う
- 現在の治療でまだ十分にコントロールできない場合は、ステップアップを考える
- その関係を表にし、色分けして分かり易く示した。全く発作を起こさない段階までの治療を選ぶことが大事であることを知らせる助けになってほしい。

## 発作の重症度の見分け方と病院に行くタイミング



## 発作のレベルの理解

- 医療機関では『なにかあったら来てください』といわれる。
- 『なにか』とはどんなことなのか？どんな時は家庭で診ていて良いのか、どのような薬を飲ませたらいいのか、患者の様子から何がわかるのかをイラストで分かり易く示した。
- 患者の様子から『どのようなときには緊急での治療』が必要かを同時に示した。



年齢別治療ステップと  
長期薬物療法プラン

高齢者に適する軽微な薬物療法プラン (軽度、5歳-19歳)			
薬名	ステップ	薬物療法	副作用
...	...	...	...

高齢者に適する中等度の薬物療法プラン (中等度、20歳-64歳)			
薬名	ステップ	薬物療法	副作用
...	...	...	...

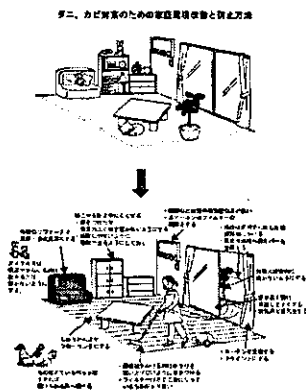
  

高齢者に適する重症の薬物療法プラン (重症、65歳以上)			
薬名	ステップ	薬物療法	副作用
...	...	...	...

年齢別の長期薬物治療

- 同じような症状でも、使える薬には年齢制限のあるものもある
- イラストにより、ステップと治療薬を表にした
- 原則は、十分コントロールできる量を使って、ステップダウンしていく

具体的な部屋の提案



部屋の提案

- 環境整備は、大切な治療の一環といわれています
- 部屋の掃除や、掃除しやすい部屋作りには関心がもたれています。が、具体的にどんな部屋が良いかとなると例がなかなか示されません。
- 掃除しやすい具体的な部屋を例示してみました。



## 自己イメージが悪くなるので



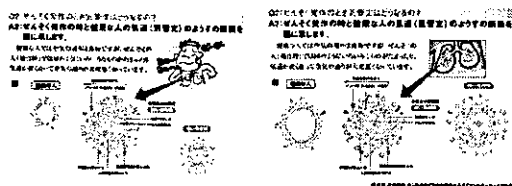
提案前

提案後

## 患者さんの自己イメージとイラスト

- 喘息はとても苦しい。呼吸ができなくなるため、このまま死んでしまうのではないかと恐怖と向き合うことになる。特に吐く息が吐けないため、胸が変形するお子さまもいるなかで、苦しみの再生産のようなイラストは、見るお子さまにはとても辛い
- また、当人でない方が見る場合は、病気のイメージを固定化してしまう。わざわざ苦しんでいるイラストは入れる必要はないのではないのでしょうか？と提案した

## 大きさを揃えて



提案前

提案後

## わざわざ汚く描く必要はないのでは？

- 鼻炎で鼻水やくしゃみができることは、どうしようもないことですが、本人は恥ずかしい思いをします。からかわれたり、いじめられることもあります。それを汚くイラストにしてみせられると「こんなじゃあ、汚いと言われても仕方がないかも」と、自己イメージが悪くなり、パワーが下がります。わざわざ汚く描くことはないのでは？と提案することで、マスクをしている子を受け入れるようなイラストになった

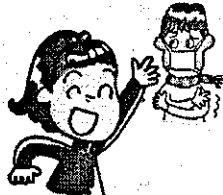
## 自己イメージを悪くしないように

### ① 提案前

呼吸器科の患者さん  
喘息の発作がひどいので  
吸入薬の使い方を  
教えてください。吸入薬の  
使い方を教えてください。



提案前



提案後

## 拡大して「分かり易く」の意図は理解

- 発作が起こると軌道が収縮して、タンがでて、狭くなる。最初の図は変形を起こしている気管の部分拡大して示してあり、変化をよくわかるようにという意図は理解できるが、実際は収縮するので気管も狭くなるのに、見慣れない患者さんが見ると、発作の起きているときにその部分が太くなると考えてしまうことになりかねない。同じような大きさにして変化を表すことが分かり易い。

## お願いはしなかったのですが

### ② 提案前

呼吸器科の患者さん  
喘息の発作がひどいので  
吸入薬の使い方を  
教えてください。吸入薬の  
使い方を教えてください。



提案前



提案後

## お願いはしなかったのですが

- 確かに、わざわざ「牛乳が嫌い」なのか「牛乳が飲めない」のかわからないイラストを入れる必要はない、と感じが、特に提案はしなかった。
- このイラストを直していただいたのは全体として「いやがっているのではなく、がんばっているという子どもたちの姿勢を理解し、それを応援してほしい、それを伝えるものであってほしい」との患者の気持ちを理解していただいたものと思っている