

D. 結果

1. 対象団体の背景

対象 27 団体のうち、16 団体から返信を得た。16 団体のうち 1 団体は回答辞退、2 団体は会として相談業務を行っていないことが判明したため、計 13 団体を分析対象とした（有効回答率 48.1%）。協力団体名を表 1 に、協力団体の規模・活動状況などの背景を表 2 に示す。

団体の設立年は 1969 年～2003 年。全 13 団体が会員制をとり、会員数は数十名から 1800 名と多岐にわたっていた。5 団体が NPO 法人であり、ほとんどが会則を持ち、会費を徴収していた。主な活動内容は、患者や家族からの相談の受け付け、機関紙の発行、セミナーや講習会、ホームページによる情報提供などであり、参加する当事者の闘病を支援するための各種情報提供が中心となっていた。一部、医療者や行政へのアドボカシー活動や医療裁判における患者支援を行う団体も存在した。主な活動財源は入会金や年会費であったが、寄付、会制作の出発物販売、各種助成金も挙げられた。事務作業などの業務を代行し、その委託料を活動資金にあてるケースが 2 団体、執筆や講演料を挙げるケースも 1 団体存在した。12 団体が会の出版物を有していた。

2 相談窓口の運営状況

相談窓口の運営状況を表 3 に示す。12 団体が面接相談を、12 団体が電話相談を、11 団体が書面相談を受け付けて

いた。相談頻度は、面接については 8 団体が定期相談日を設定していたが、電話および書面相談は不定期、あるいは随時実施されていることが多かった。相談対象は、面接の場合は会員限定とする団体も一部存在したが、電話および書面相談は、多くの場合会員以外の誰でも利用できるシステムがとられていた。年間相談件数は、面接相談が 8～500 件（50 件前後が主流）、電話相談 2～800 件（50 件以下 5 団体、100 件以上 7 団体）、書面相談 6～50 件と多岐にわたっていた。各団体が相談活動において重視していることとしては、「専門知識の提供」「医療機関の紹介」「患者・家族の悩みを聞く」がほとんどの団体に、「治療方針の決定支援」は 3 分の 2 の団体に選択された。自由記述欄では、「苦しんだ体験をもつ患者が体験に基づき今の治療を学び助言」「熟練患者制度を実施」「患者、家族の QOL にかかわる部分での支援」「医師でないので専門的なことは後日顧問医師に相談」「生活上のノウハウや調理についての知識情報の提供」「行政との交渉、施策の要望、提案」「自ら解決するための支援」「保育園の紹介、親の会の紹介」「悩みの整理、自立して判断できるように支援する。情報提供・心理サポート・医師紹介を結果的に行うことはある。」という記述が見られた。

相談スタッフ数は 1～15 名とばらつきが大きく、同じスタッフがすべての相談を受ける団体がある一方で、面接・電

話・書面相談のそれぞれに専任対応スタッフを置く団体も見られた。相談スタッフになる条件としては、13団体中10団体が「会員であること」をあげ、一部の団体は「対象疾患の患者か家族であること」（5団体：うち1団体は「そのほうが望ましい」）、「疾患およびその医療について専門的知識を有すること」

（2団体）、「医療従事者であること」（2団体）、「一定の研修を受けること」（1団体）であった。自由記述欄では、「相談の対応に当たるものは患者であり今の治療をある程度学んでいる」

「顧問ドクター」「主に当会拠点の熟練患者が担当」「生活の具体的な場における相談（卵抜きのコロッケはどう作るのとか、〇〇幼稚園の情報が欲しいとか）が多いのでその情報に一番近い会員に相談をまわす。相互扶助の会なので、それぞれが相談スタッフ」「衣食住・子育ての専門的知識を有する」「その人の資質、オンザジョブトレーニングの期間中判断」という記述が見られた。

相談内容の頻度を表4に示す。質問紙では32個の相談項目を事前に設定し、各項目について相談を受ける頻度を「多い」「時々ある」「ほとんどない」の3段階で質問した。それぞれを2点、1点、0点として、各相談内容における13団体の合計得点を算出した（range：0-64点）。「現在の病気・症状についての不安を聞いて欲しい」「今受けている治療が適切かどうか知りたい」「よい病院・医師を紹介してほしい」「自分（患者）の

将来についての不安を聞いて欲しい」などが上位を占めた。質問紙で設定した項目以外に自由記述で挙げられた相談内容を表5に示す。

相談記録の扱いについては、5団体が記録をのこし、8団体は一切記録を残していなかった。記録を残す5団体のうち、すべての相談について記録するのは3団体、一部（メール相談、臨床心理士が対応した相談、未解決の相談）のみ残すのが2団体であった。「相談記録からQ&A集を作って印刷物やインターネットで情報提供していますか？」という質問には、1団体が「はい」と回答した。記録を残さない団体のうち1団体も、「記憶に基づいて多い質問は会報にのせたり例会でとりあげたりしている」と回答した。上記とは別の1団体は、「2000年からデータベースを作成している」と回答した。

相談時に利用したい情報源に関する回答を表6に示す。13団体中、無回答1団体をのぞく12団体が「相談時に信頼できるものとして紹介する情報源がある」と回答した。あればよい情報源の媒体としては、「パンフレット」がもっとも多く、望ましい情報の作り手としては「学会」「患者団体」という意見が多かった。

3. 診療ガイドラインへの認識と関与

各団体が診療ガイドラインに対して持つ認識、さらに既存の診療ガイドライン作成プロセスにおける関与の経験について

て、表7に示す。13団体のすべてが、会の対象疾患では医師・医療機関によって診療方針にバラつきが「大きい」「多少ある」と回答した。対象疾患の診療ガイドラインの存在については、10団体が「作られている」と回答し、そのうち7団体が具体名を挙げた。「作られていない」「知らない」と無回答が各1団体であった。診療ガイドラインの具体名としては、「喘息予防管理ガイドライン2003改訂版」「アトピー性皮膚炎治療ガイドライン(厚生労働省編)」「同(日本皮膚科学会編)」「食物アレルギーガイドライン」「食物アレルギーの治療の手引き2005」「小児気管支喘息治療管理ガイドライン2005」が挙げられた。

既存の診療ガイドライン作成プロセスへの関与としては、「作成委員会に出て意見を述べる機会を得た」が2団体、

「完成したガイドラインへの意見を求められた」「ガイドライン作成を学会に要望した」が各1団体であった。自由記述欄では、「顧問の先生が参加した」「ガイドライン作成委員に個人的に要望を伝える」「医療者向けに作成されたガイドラインの患者向けを作成した」という記述が見られた。

診療ガイドラインの必要性については、「よくわからない」1団体をのぞく11団体が「あったほうがよい」と回答した。以下は、「あったほうがよい」と考える理由の自由記述である。

- ・ 相談など受けた場合ガイドラインではどう表現されているのだろうと調べるときがある。
- ・ アレルギー疾患治療が専門の病院や医院と一般内科治療などでは、治療内容の差がありすぎるようだ。特に地元や僻地離島などの治療の際あるようだ。
- ・ 患者が治療に迷わないために、患者に対する特別な配慮が思いやりやボランティアに支えられるのではなくて患者の権利として認められるためには、周囲の人々の疾患に対する共通の認識が必要不可欠だと思うから。
- ・ アレルギー疾患は、特に「新しい情報」と「一人一人に合わせた医療」が大切だが、現在はさまざまな治療法の中で混乱している患者が多い。ただし、個人差が大きい中で、ガイドラインで一般的な治療が明記された場合、弊害も考えられるので慎重に作成する必要があると思う。
- ・ 医療者・医療機関での治療にばらつきがありすぎる。
- ・ 皮膚科と小児科で治療方針や診断がわかれている。その両方の間にはさまって悩む患者が多い。

診療ガイドラインに入れてほしいトピックとしては、治療法の内容、原因、症状、診断方法などが上位を占めた。以下は、入れてほしいトピックの自由記述である。

- ・ アレルギー疾患は慢性疾患であるので全快はなかなか無理かもしれないので生涯生活には注意が必要など
- ・ 検査数値、記号などの見方解決など
- ・ 検査法や値の読み方、重症度

- ・ 患者の QOL 向上のために配慮すべき事柄について。特に食事(除去食)の進め方や学校への理解については医療の側からももっと積極的に働きかけを行って欲しい。
- ・ 社会生活上(学校・保育園など)の注意

E. 考察

本調査により、患者団体が活発な相談活動を行い広い対象から多くの相談が寄せられていること、また、多くの患者団体が診療ガイドラインの必要性を認識している一方で、実際にガイドライン作成プロセスに関与している団体はごく一部にすぎないことが明らかになった。以下、患者団体における相談活動の現状と、診療ガイドラインに向けた Patient Question の系統的把握に向けての示唆について考察する。

1. 患者団体における相談活動の現状

今回の質問紙調査の有効回答率は5割弱にとどまったが、所在地・活動期間・規模・活動内容などが多岐にわたる全国13団体の協力を得ることができ、気管支喘息やアレルギー疾患に関連した患者団体の相談活動のある程度を把握することができた。

各団体は、面接・電話・書面による相談を受け付けており、それらの相談窓口は多くの場合、会員だけでなく一般住民に広く開かれた窓口となっていた。相談件数も、団体による差はあるものの、年間数百件に上るケースもあり、特に電話相談における件数の多さが目立った。今

回の調査により、患者団体における各種相談窓口には多くの患者のさまざまな相談が寄せられていることが明らかとなり、これら相談窓口は Patient Question を把握するためのリソースとして有用である可能性が示唆された。

また、相談内容としては、現在受けている治療の適切性への質問や専門医の紹介を希望するものが多い一方で、現在の病状や将来への不安を聞いてほしいという訴えも多く、相談窓口は情報提供機能に加えてある程度のカウンセリング機能も果たしていることが伺われた。

2. 診療ガイドラインに向けた Patient Question の系統的把握に向けての示唆

本調査によって、患者団体の相談窓口を Patient Question のリソースとして利用する際のいくつかの示唆が得られた。

第一に、類似した対象疾患であっても、できるだけ背景の異なる複数の団体の協力を得ることである。相談の内容に関する質問では、団体によって各項目の相談頻度が大きく異なっていた。たとえ対象疾患は類似していても、患者本人の年齢や重症度、さらには団体所在地などの要因によって生じる問題が異なるため、一つの団体によせられる相談内容だけで当該疾患の Patient Question を網羅できるとは限らない。背景の異なる種々の団体に協力を依頼することが肝要と考えられる。

第二に、相談内容の記録に関する工夫である。今回の分析対象となった団体の

うち、メールのように自動的に書面として残るものをのぞけば、相談内容を記録に残す団体は少数であった。診療ガイドラインの作成委員会が患者団体の相談窓口から Patient Question を得ようとする場合、相談スタッフから「よくある質問」について情報を得ることもできるが、相談内容をより詳細に分析するためには相談記録が必要である。相談内容を簡便に記録するためのフォーマットを作成した上で一定期間の相談内容を記録し、量的・質的な分析に利用するなどの工夫が必要となるだろう。その際、記録作成のために通常の相談活動が滞らぬよう、協力を依頼する患者団体との密接なコミュニケーションが必須である。また、相談者のプライバシーが保護されるよう、相談記録の提供にあたってはトピック別の単純集計結果を用いるなどの工夫について、協力団体と十分協議する必要があるだろう。

すでに相談内容のデータベースを作成している団体も一つ存在していた。作成や保存のノウハウや問題点などについて、今後の聞き取り調査も望まれる。

第三に、患者が抱える疑問や不安の代弁者として、相談スタッフがガイドライン作成委員会に関わる可能性である。相談スタッフは、患者がもとめる情報の内容だけでなく、医療者の説明不足が原因で患者に伝わりにくい情報を把握できる立場にある。また、前述のように患者団体の相談窓口は一種のカウンセリング機能も果たしていることが伺われ、医療者

のコミュニケーションの齟齬や、社会生活上の問題を含めたさまざまな悩みに対応している。単なる情報提供を超えたこれらの役割は、相談スタッフが「医療専門家」ではなく「患者団体のスタッフ」「当事者仲間」であることから派生しているのかもしれない。相談記録自体の分析に加えて相談スタッフの協力を得ることで、どのような状況が患者の不安や不満に結びつきやすいのか、より詳細に検討できる可能性がある。これは、医療施設や保険会社などが提供する相談窓口とは異なる、患者団体ならではの特色と言えるかもしれない。

また、診療ガイドラインの存在意義に関する自由記述に「アレルギー疾患は、特に“新しい情報”と“一人一人に合わせた医療”が大切だが、現在はさまざまな治療法の中で混乱している患者が多い。ただし、個人差が大きい中で、ガイドラインで一般的な治療が明記された場合、弊害も考えられるので慎重に作成する必要があると思う。」という意見が寄せられた。Patient Question の把握だけでなく、特定の診療ガイドラインの記述における一般論と個別性への配慮のバランスについても、相談スタッフから助言が得られる可能性がある。

複数の患者団体の相談スタッフによるフォーカスグループ・ディスカッションを実施し、診療ガイドラインに取り入れるべき Patient Question の選定や、ある程度形を成したガイドライン文案へのコメント収集に活用することもできよう。

F. 結論

患者団体の相談窓口に寄せられる相談内容および相談スタッフは、診療ガイドライン作成委員会が Patient Question を得るためのリソースとして、大きな可能性を有している。今後は、患者団体の診療ガイドライン作成プロセスへの参加が、患者団体とガイドライン作成委員会の両者にとって有意義な試みとなるような、具体的な連携のあり方を含めた検討が必要である。

G. 研究発表

論文発表 なし

学会発表 なし

H. 謝辞

今回の調査にご協力くださいました団体関係者の皆様に、深く御礼申し上げます。

I. 文献

1. 高橋都他：「拠に基づく診療ガイドライン」作成への医療消費者の効果的参加に関する基礎研究：患者参加型診療ガイドラインにおける“Patient Question”概念とは何か. 厚生労働省研究機補助金医療技術評価総合研究事業「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療者の参加に向

けて(主任研究者・中山健夫) 平成16年度報告書 p58-66, 2005

2. 和田ちひろ監修：全国「患者団体」ガイド. 学研(東京), 2004

3. 患者のネットワーク編集委員編: 病気になった時すぐ役に立つ相談窓口・患者会 1000, 三省堂, 2000

4. 日本喘息患者会連絡会

<http://www.nichizenren.org/>

5. 万有製薬 「患者さんの会」一覧表

http://www.banyu.co.jp/health/pg/pg_list.html

表1 回答団体名一覧 a) (本部所在地)

-
- NPO 法人日本アレルギー友の会(東京都)
 - 国立病院機構相模原病院 アレルギーの会(神奈川県)
 - NPO 法人 EPAREC 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会(東京都)
 - 食物アレルギーの子を持つ親の会 たんぼぼの会(香川県)
 - 日本アトピー協会(大阪府)
 - 北関東喘息友の会(栃木県)
 - てるてるぼうず(愛知県)
 - 福岡アレルギーを考える会(福岡県)
 - アレルギーっ子 つくしんぼの会(大阪府)
 - アトピーの子を持つ親と大人のアレルギーの会 あっふるんるんくらぶ(宮城県)
 - NPO 法人アレルギー児を支える全国ネットアラジーポット(東京都)
 - NPO 法人アレルギーネットワーク(愛知県)
 - NPO 法人アトピっ子地球の子ネットワーク(東京都)
-

a) 順不同

表2 回答団体の背景 N=13

設立年	1969年—2003年		主な活動内容	
会員制	あり	12	患者や家族からの相談の受付	13
	なし	0	機関紙の発行	12
			セミナーや講習会	12
会員数(名)	23-1800		定期的な会合	11
			ホームページによる情報提供	10
法人格	NPO	5	医療者や行政へのアドボカシー	6
	任意団体	8	医療裁判の患者支援	2
会則	あり	11	主な財源	
	なし	1	入会金・年会費	12
	無回答	1	寄付	7
			出版物販売	5
会費	入会金あり	5 ^{a)}	助成金	4
	なし	6	業務委託料	2
	会費あり	12 ^{b)}	会の出版物	
	なし	1	あり	12
			なし	1

a) 法人会員のみ入会金あり 1

b) 医師会員のみ会費あり 1 法人会員のみ会費あり 1

表3 相談窓口の運営状況 N=13

相談形態		年間相談件数	
面接	受け付けている (頻度：定期 8 不定期 4)	12	面接 8-500
	受け付けていない	1	電話 2-800
			書面 6-50
電話	受け付けている 公式には受けていないが 相談があれば対応する (頻度：定期 1 不定期 10)	11	相談活動で重視していること (複数回答)
	受け付けていない	1	専門知識の提供 11
			医療機関の紹介 11
			患者・家族の悩みを聞く 10
			治療方針の決定支援 8
書面 (ファックス・メール)			相談スタッフの数 (名) 1-15
	受け付けている	10	相談スタッフの条件 (複数回答)
	公式には受けていないが 相談があれば対応する (頻度：定期 1 不定期 10)	1	会員であること 10
	受け付けていない	2	対象疾患の患者か家族であること 5
			一定の研修を受けること 0
			疾患およびその医療について 2
			専門的知識を有すること
			医療従事者であること 2
			一定の研修を受けること 1
相談対象			相談内容の記録
面接	会員のみ 3		記録を残す (一部を含む) 5
	限定なし 7		記録を残さない 8
	無回答 2		
	非該当 1		
電話	会員のみ 1		
	限定なし 11		
	非該当 1		
書面	会員のみ 0		
	限定なし 11		
	無回答 1		
	非該当 2		

表4 相談内容（複数回答）^{a)} N=13

現在の病気・症状についての不安を聞いて欲しい	25
今受けている治療が適切かどうか知りたい	21
よい病院・医師を紹介してほしい	20
自分(患者)の将来についての不安を聞いて欲しい	20
治癒・軽快の見通しを知りたい	19
現在受けている治療についての不信・不満を聞いて欲しい	19
病気に対する周囲の無理解について聞いて欲しい	19
これまでに受けた治療についての不信・不満を聞いて欲しい	18
病気を乗り越えた体験者の話が聞きたい	18
日常の体調管理についての情報が欲しい	17
職場や学校で理解を得る方法を知りたい	17
新しい治療法について教えてほしい	15
薬の効果・副作用を知りたい	14
医師・医療機関に対する不信・不満を聞いて欲しい	15
医師とのコミュニケーションの仕方を知りたい	13
急性期の応急処置・受診のタイミングが知りたい	12
特定の治療法を行っている医療機関の情報がほしい	12
病院の選び方を教えて欲しい	11
治療の選択について相談に乗って欲しい	11
民間療法の効果について知りたい	11
医師に質問すべきことを教えて欲しい	11
主治医が提示した治療法以外の選択肢を知りたい	10
検査の有効性とリスクについて知りたい	10
患者団体や医療消費者グループの活動について知りたい	10
診断方法(診断の基準) について知りたい	9
一定の症状を呈している人(自分・家族)がその病気かどうかを教えてほしい	8
セカンドオピニオンのとり方を教えて欲しい	5
リハビリ・再発防止についての情報が欲しい	3
治療の費用について知りたい	2
検査データのもらい方を教えて欲しい	1
手術のリスク・予後について知りたい	1
術後の体調についての情報が欲しい	1

a) 頻度は「多い」2点、「時々ある」1点、「ほとんどない」0点とし、13団体の合計点を算出した。

range: 0-64点

表5 相談内容（自由記述）

-
- ・ アレルギー特にぜんそくについて周囲の理解がない
 - ・ 職場では上疾患の無理解がある
 - ・ 高血圧とか糖尿病と比較するとアレルギーはいまだ無理解のよう
 - ・ 処方薬への自己選択を可能にしたい
 - ・ 処方薬の評価が知りたい
 - ・ 食事やスキンケア環境整備など QOL に関する質問
 - ・ 疾患や治療(主に除去食) が患児に与える精神的な影響について子育ての不安
 - ・ 除去食の作り方
 - ・ 除去対応食品や自然食品の入手法、除去対応のレストランや宿の情報
 - ・ 除去食による子供の心理的ストレスや集団生活での工夫
 - ・ 代替食品の作り方、提供先
 - ・ アレルギー表示
 - ・ 混入「事故」と思われることへの対応策
 - ・ 食物アレルギーの食事の作り方や友人との関係
 - ・ 学校との話し合いの方法
 - ・ 学校給食における食物アレルギー対応に関連すること
 - ・ 教育委員会や行政のあり方、交渉の方法
 - ・ 保育園・幼稚園を教えてほしい
 - ・ アレルギー児の子育て
 - ・ 家族における無理解・協力を得る方法
 - ・ 夫・姑の理解
-

表6 相談時に利用したい情報源 N=13

相談時に信頼できるものとして紹介する情報源

ある 12

<具体例の自由記述>

- ・ 毎年春と秋に開催する専門医による治療の最新情報講演 Q&A を掲載した機関誌
- ・ 主に当会制作のパンフレット
- ・ 「母と子のアトピー教室」等太田展生先生の本。会報(会の会報・他の会の会報)
- ・ 相談に応じていろいろ。一般の書籍、会の情報誌や「アレルギー物質の表示」(厚生省パンフ)「食物アレルギーの話」(公健協会)など
- ・ 小児アレルギー学会「食物アレルギーによるアナフィラキシー学校対応マニュアル小・中学校編」ホームページ
- ・ 日本や諸外国のガイドライン、学会報告、当会の講演会等の要旨
- ・ ガイドライン、日本アレルギー協会、日本環境保全再生機構
- ・ アレルギーの快適生活術、アレルギーの住まい方

ない 0

無回答 1

あればよい情報源の媒体(複数回答)

パンフレット	9
ホームページ(パソコン)	6
書籍	5
CD-ROM, DVD	1
ビデオ	1
ホームページ(携帯電話)	1

望ましい情報の作り手(複数回答)

学会	9
患者団体	7
行政	5
医療機関	5
医療者(個人)	4
患者(個人)	3
製薬会社	1
行政とNPOの協同による	1

表7 診療ガイドラインへの認識と関与 N=13

医師・医療機関による診療方針のバラつき	
バラつきが大きい	11
多少バラつきがある	2
あまりバラつきはない	0
対象疾患の診療ガイドライン	
作られている	10
作られていない	1
知らない	1
無回答	1
診療ガイドライン作成への関与 (N=10, 複数回答)	
作成委員会に出て意見を述べる機会を得た	2
完成したガイドラインへの意見を求められた	1
ガイドライン作成を学会に要望した	1
作成委員会にメンバーとして参加した	0
作成過程で意見を求められた	0
完成したガイドラインにこちらから意見を伝えた	0
診療ガイドラインの必要性	
あったほうがよい	12
ないほうがよい	0
よくわからない	1
診療ガイドラインに入れてほしいトピック (複数回答)	
どのような治療方法があるのか	11
どういう症状があるか	11
どういう原因で起きるのか	10
医師はどのように診断するのか	10
どの位一般的な病気なのか	8
病後の経過はどうなるか	8
どういう人がかかりやすいか	7
治療にいくらくらいかかるのか	7

付録

診療ガイドライン作成における患者参加促進の具体的方法論構築に関する研究
～診療ガイドラインに患者の声を反映させるために～
アンケートご協力のお願い

2005年11月5日

拝啓

突然のお便りを差し上げる失礼をお許し下さい。私は京都大学大学院医学研究科健康情報学分野の中山健夫と申します。この度は診療ガイドライン作成に患者や患者支援者の皆さまの声を反映させる為の研究にご協力を頂きたく、お便りさせていただきました。

平成17年度厚生労働科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）『根拠に基づく診療ガイドライン』の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けての研究班では、現在様々な疾患において作成が進められている「EBMに基づいた診療ガイドライン」を、患者や患者支援者の皆さまにとってより利用価値のあるものとするための方法論を探る研究を行っております。「EBMに基づいた診療ガイドライン」とは質の高い新しい情報に基づいて、ひとりひとりの患者により適切な医療を提供することを目的として作られているものです。そのようなガイドライン作成のためには、医療者だけではなく、患者の視点も取りこんでいかななくてはなりません。患者会や医療消費者グループの相談窓口には、患者や患者支援者の皆さまからの様々な疑問や悩み、不安が寄せられます。そうした相談の内容を詳しく伺うことにより、どのような情報を「診療ガイドライン」に盛り込んでいけば、患者や患者支援者の皆さまの役に立つのかをより明らかにすることが出来るのではないかと考え、この度、アンケートを作成し、患者会・医療消費者グループの皆さまにご回答をお願いすることになりました。ぜひご協力を頂けば幸いに存じます。

このアンケートは基本的に会（団体）単位でご回答をお願いしておりますので、個人のデータとして扱われることはありません。フェイスシートに団体名と記入者氏名をご記入いただきますが、フェイスシートとアンケートの質問・回答部分は別々に保管し、ID番号を付して管理します。お答えになりたくない項目は、ご回答頂かなくても結構です。プライバシーの保護には細心の注意を払い、データを研究の目的以外に用いることはいたしません。この研究は京都大学医学部の倫理委員会の承諾を得ております。なお、ご協力頂きました会（団体）には後ほど報告書と粗品を送らせて頂きます。

私どもでは、このアンケートを元に、更に詳しいインタビュー調査の実施を予定しております。アンケートの終わりに、インタビュー調査へのご協力についてのご質問も用意しております。こちらにもご協力いただければ大変ありがたく存じますが、アンケートだけのご協力でももちろん結構です。

このアンケートの結果は、「EBMに基づいた診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に、患者・医療消費者の主体的な参加を推進していくための貴重なデータとさせていただきます。ご理解と協力を頂きましたら幸いです。なお、誠に勝手ながら 11月15日までに同封の返信用封筒にてご返送いただけますようお願い申し上げます。又、ご質問等ございましたら、下記の連絡先までご遠慮なくお問い合わせ下さい。何卒宜しくお願い申し上げます。

敬具

平成17年度厚生労働科学研究費補助金『根拠に基づく診療ガイドライン』の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて」研究班代表
京都大学大学院医学研究科健康情報分野 助教授 中山健夫

問い合わせ先：東京大学大学院医学系研究科健康学習・健康学分野 高橋都

付録

〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1
TEL:03-5841-3514 FAX:03-5684-6083

フェイスシート

◎団体名： _____

◎代表者名： _____

◎設立年： _____ 年 _____ 月 _____ 日

◎活動目的（主なものを3つまで挙げて下さい）：

- 1) _____
- 2) _____
- 3) _____

◎NPO法人格をお持ちですか？ はい いいえ

◎会員制をとっていますか？ はい いいえ

→はいと答えた方へ 会員数：（ _____ ）名

◎会員資格（あてまるものに○をつけてください）：

- 患者本人のみ 患者およびその家族 患者と家族ならびに医療関係者
会の趣旨に賛同する人 その他 なし
会則の有無： 有 無
会費の有無： 入会金（ _____ 円） 年会費（ _____ 円）

◎主な活動内容（あてまるものにいくつでも○をつけてください）：

- 機関紙の発行 定期的な会合 セミナーや講習会 患者や家族からの相談の受付
ホームページによる情報提供 医療従事者または行政に対するアドボカシー活動
医療裁判や紛争における患者支援 その他（ _____ ）

◎主な財源（あてまるものにいくつでも○をつけてください）：

- 入会金および（または）年会費 寄付 助成金 業務委託料
出版物販売 その他（ _____ ）

◎会の出版物（主なものを挙げて下さい）：

記入者氏名（あくまでも質問があった場合に確認をとるためのもので、研究成果物等に個人名を公開することはありません）：氏名（ _____ ） 会での立場（担当）：（ _____ ）

なお、報告書などにおける貴会の名称の扱いについて、こちらに○をつけてください。

- （ ） 会の名称についても匿名を希望する
（ ） 会の名称は公開してもかまわない

質問紙本文

以下は必要に応じて○をつけたり、数字を記入したりして下さい。自由回答については、スペースに入りきらないときはご自由に余白に書き込んでくださって結構です。

質問1 貴会の相談窓口の形態と頻度についてお伺いします。当てはまるものに○をつけ、開催頻度を記入してください。

面接相談： 受けつけている 受けつけていない その他 (_____)

→ 「受けつけている」場合は、頻度についてもお答え下さい。

() 定期的に：開催日と時間 (_____)

() 不定期に：年に (_____) 回あるいは月に (_____) 回程度

() 随時

電話相談： 受けつけている 受けつけていない その他 (_____)

→ 「受けつけている」場合は、頻度についてもお答え下さい。

() 定期的に：開催日と時間 (_____)

() 不定期に：年に (_____) 回あるいは月に (_____) 回程度

() 随時

書面（手紙・ファクス・メール）による相談：

受けつけている 受けつけていない その他 (_____)

→ 「受けつけている」場合は、頻度についてもお答え下さい。

() 定期的に：開催日と時間 (_____)

() 不定期に：年に (_____) 回あるいは月に (_____) 回程度

() 随時

その他の方法による相談

(具体的に： _____)

質問2 相談活動において重きを置いていることを順に1から番号をふってください。

() 専門知識の提供 () 医療機関の紹介 () 治療方針の決定支援

() 患者またはその家族の悩みを聞く

() その他 [_____]

質問3 これは誰にでも開かれた相談窓口ですか？ 該当するものに○をつけてください。

	面接相談	電話相談	書面相談	その他
①会員からの相談のみ受けつける				
②会員以外の患者・家族からの相談も受けつける				
③誰からの相談でも受けつける				

質問4 年間に貴会に寄せられる相談の件数を教えてください。

面接相談：約 (_____) 件

電話相談：約 (_____) 件

書面（手紙・ファクス・メール）による相談：約 (_____) 件

その他：約 (_____) 件

質問5 相談窓口のスタッフ体制についてお伺いします。現在スタッフは何名ですか？

スタッフ総数：() 名

相談形態ごとに別々のスタッフがいる場合は、それぞれの人数を記載してください。

面接相談スタッフ：() 人

電話相談スタッフ：() 人

書面（手紙・ファクス・メール）による相談スタッフ：() 人

その他の相談スタッフ：() 人

質問6 相談スタッフになるための必須条件はありますか？（当てはまるものすべてに○をつけてください）

- 貴会の会員であること
- 貴会の対象疾患の患者またはその家族であること
- 一定の研修を受けること
- 疾患およびその医療についての専門的知識を有すること
- 医療従事者であること
- その他 []

質問7 相談の内容について記録を残しておられますか？

- 記録は一切残さない
- 記録を残している

→ 「残している」と答えた方へ

相談者の以下の属性についての記録は残していますか？

- 性別
- 年齢
- 居住地（都道府県程度）
- 診断名

相談者の氏名・住所などの個人情報も残していますか？ はい いいえ

具体的相談内容についての記録を残していますか？ はい いいえ

相談記録から Q&A 集を作って、印刷物やインターネットで情報提供していますか？
 はい いいえ

質問8 相談の内容について伺います。以下のうちどのような相談が多いですか？ ○をつけて下さい。

	多い	時々ある	ほとんどない
よい病院・医師を紹介して欲しい			
特定の治療法を行っている医療機関の情報が欲しい			
病院の選び方を教えて欲しい			
薬の効果・副作用を知りたい			
手術のリスク・予後について知りたい			
一定の症状を呈している人（自分・家族）がその病気かどうかを教えて欲しい			
診断方法（診断の基準）について知りたい			
検査の有効性とリスクについて知りたい			
新しい治療法について教えて欲しい			
主治医が提示した治療法以外の選択肢を知りたい			
治療の費用について知りたい			
治療の選択について相談に乗って欲しい			
今受けている治療が適切かどうか知りたい			
治癒・軽快の見通しを知りたい			
現在の病気・症状についての不安を聞いて欲しい			
自分（患者）の将来についての不安を聞いて欲しい			
現在受けている治療についての不信・不満を聞いて欲しい			
これまでに受けた治療についての不信・不満を聞いて欲しい			
医師・医療機関に対する不信・不満を聞いて欲しい			

	多い	時々ある	ほとんどない
病気に対する周囲の無理解について聞いて欲しい			
患者団体や医療消費者グループの活動について知りたい			
民間療法の効果について知りたい			
検査データのもらい方を教えて欲しい			
セカンドオピニオンの取り方を教えて欲しい			
病気を乗り越えた体験者の話が聞きたい			
リハビリ・再発防止についての情報が欲しい			
術後の体調についての情報が欲しい			
日常の体調管理についての情報が欲しい			
急性期の応急処置・受診のタイミングが知りたい			
医師に質問すべきことを教えて欲しい			
医師とのコミュニケーションの仕方を知りたい			
職場や学校で理解を得る方法を知りたい			

質問9 上記以外によく出る質問はありますか？ ありましたら、主なものを3つまでお答え下さい。

- 1) _____
 2) _____
 3) _____

質問10 相談を受けた際に相談者に信頼できるものとして紹介する情報源はありますか？

ある ない

「ある」と答えた方は、具体的にその情報源の名前と情報の形態（パンフレット・書籍・ビデオ・ホームページなど）、情報提供者について教えて下さい。

(ほかに) どんな情報源があったらいいと思いますか？

情報の形態（特によいと思うもの3つまで○をつけて下さい）：

- パンフレット 書籍 CD-ROM(DVD) ビデオ
ホームページ(PC) ホームページ(携帯)
その他 [_____]

情報の作り手（特によいと思うもの3つまで○をつけて下さい）：

- 学会 行政 製薬会社 医療者(個人) 医療機関 患者(個人)
患者団体 その他 [_____]

ここからは診療ガイドラインについて伺います。

質問11 貴会の対象疾患で「EBM（根拠に基づく医療）」の手法による診療ガイドラインが作られているかどうかご存知ですか？

作られている 作られていない 知らない

「作られていない」「知らない」とお答えの方は、質問12・13は飛ばして質問14に進んでください。

「作られている」とお答えの方は質問12・13・14すべてにお答えください。

質問12 そのガイドラインの正式な名称をご存知でしたら教えてください。

質問 13 貴会はそのガイドラインとどのようなかわりを持っておられますか？（あてはまるものすべてに○をつけてください。）

- ガイドライン作成委員会にメンバーとして参加した
 ガイドライン作成委員会に出席して意見を述べる機会を得た
 ガイドラインを作成過程において意見を求められた
 完成したガイドラインについて作成委員会から意見を求められた
 完成したガイドラインについてこちらから作成委員会に意見を伝えた
 ガイドライン作成を学会等に要望した
 その他 []

質問 14 貴会の対象疾患について、EBMに基づく診療ガイドラインがあったほうが良いと思われますか？

- あったほうが良い
 ないほうが良い
 よくわからない

その理由： _____

「ないほうが良い」「よくわからない」とお答えの方は質問 16 へお進みください。

「あったほうが良い」とお答えの方は質問 15・16 両方にお答え下さい。

質問 15 貴会の対象疾患に関する EBM に基づく診療ガイドラインに、必ず入れて欲しいことは何ですか？

（いくつでも○をつけて下さい。）

- どういう原因で起きる病気なのか どういう人がかかりやすいか
 どのくらい一般的な病気なのか どういう症状があるか
 医師はどのように診断するのか どのような治療方法があるのか
 病後の経過はどうなるのか 治療にいくらくらいかかるのか
 その他 []

質問 16 貴会の対象疾患では、医師・医療機関によって診療方針にバラつきがあると思いますか？

- バラつきが大きい 多少バラつきがある あまりバラつきはない

質問 17 今回のアンケート調査の結果を踏まえ、今後、個別の患者団体・医療消費者グループの相談スタッフの方を対象にさらに詳しいヒアリングを実施する予定です。その際は、わたしたちのメンバーが、貴会のスタッフの方のご都合のよい日程にご都合のよい場所にお伺いします。もし、ヒアリングにもご協力いただける場合は、窓口になってくださる方のお名前と連絡先を下記にご記入下さい。

ヒアリングに協力してもよい ヒアリングには協力したくない

氏 名： _____

連絡先： _____

ありがとうございました。