

大腿骨頸部/転子部骨折診療ガイドラインの発行にともない、患者向けのガイドライン解説書（以下、「患者向け解説書」）を作成しております。この「患者向け解説書」をよりよいものにするためにアンケートを実施させていただきます。お忙しい中、誠に恐縮ですが以下の簡単なアンケートにお答えください。なお、回答は別紙の回答用紙に記入後 FAX でご返信をお願いいたします。

問 1. 同封の大腿骨頸部/転子部骨折診療ガイドライン：患者向け解説書があるのをご存じでしたか？

はい いいえ →問 7へ

問 2. 「患者向け解説書」は、骨折治療学会のホームページからもダウンロードできることをご存じでしたか？

はい いいえ

問 3. 「患者向け解説書」を、実際の治療に利用されていますか？

はい →問 4へ いいえ →問 7へ

問 4. 大腿骨頸部骨折や転子部骨折の治療時にこの解説書をどのように使用されているかお答えください。

問 4-A 「患者向け解説書」はいつご家族等へお渡しになることが多いですか？
最もあてはまるもの 1 つに○をしてください。

1. 外来で入院が決まった時
2. 患者が病棟に上がった時
3. 術前の手術説明の時
4. 術後の手術説明の時
5. 術後しばらく経過した時

6. 退院前

7. その他 ()

問4-B 「患者向け解説書」をご家族等へお渡しになるのはどなたが担当されることが一番多いですか？最もあてはまるもの1つに○をしてください。

1. 入院・手術を決めた医師（担当医かどうかは関係ない）
2. 担当医（入院・手術を決めた医師かどうかは関係ない）
3. その他の医師
4. 看護師
5. PT
6. ソーシャルワーカー、ケースワーカー
7. 事務員
8. その他

問4-C 「患者向け解説書」の内容の説明方法に関して、最もあてはまるもの1つに○をしてください。

1. 手術前の説明で、解説書の内容はだいたい説明しているので、家族や本人に読んでおいてください、あるいは参考にしてくださいといいお渡しするだけでのことが多い。
2. 術前の手術説明時に、解説書を開いて説明することが多い。
3. その他

問5 「患者向け解説書」に関する要望をお聞かせください。

問5-A 「患者向け解説書」の内容に関して、最もあてはまるもの1つに○をしてください。

1. 素人が読むことを想定しても、内容が簡単すぎて役に立たない。
2. 素人が読むことを想定した場合、おおむね適切な内容である。
3. 素人が理解するには、内容が難し過ぎる箇所があり改訂する（削除するか、より詳細に記すか）必要がある。
4. 素人が理解するには、内容が難し過ぎる箇所がほとんどであり、役に立た

ない。

問5-B 「患者向け解説書」の分量に関して、最もあてはまるもの2つに○をしてください。

1. 記載項目が少なすぎる。
2. 記載項目は適切である。
3. 記載項目が多すぎる。
4. 内容の説明が短すぎる（分量が少なすぎる）。
5. 内容の説明が適切である（分量がちょうどよい）。
6. 内容の説明が長すぎる（分量が多すぎる）

問6 「患者向け解説書」に対する患者さんの反応について最もあてはまるもの1つに○をしてください。

1. 患者や家族から解説書に対する意見は聞いたことがない（反応がない）。
2. 患者や家族からの反応はおおむね良好である。
3. 患者や家族からの反応はおおむね不評である。
4. その他

問7 最後の質問です。「患者向け解説書」に関するご意見（改善すべき点など）をお聞かせください。

()

ご協力ありがとうございました。

FAX COVER

To: 帝京大学医学部 整形外科学教室

FAX#: 03-5375-6864

From: 病院

回答用紙

問 1	はい				いいえ			
問 2	はい				いいえ			
問 3	はい				いいえ			
問 4-A	1	2	3	4	5	6	7	
問 4-B	1	2	3	4	5	6	7	8
問 4-C	1	2	3					
問 5-A	1	2	3	4				
問 5-B	1	2	3	4	5	6		
問 6	1	2	3	4				
問 7								

整形外科診療ガイドラインの生涯教育への連携

研究分担者 四宮謙一 東京医科歯科大学大学院整形外科学分野 教授

研究要旨

日本整形外科学会専門医に対しておこなわれた「腰椎椎間板ヘルニア診療ガイドライン」の発行前後の有効性調査から、発行後には整形外科専門医の椎間板ヘルニア診療に関する知識が増加し、診療方針の決定の一助となっていることが明らかとなった。このことから、診療ガイドラインは臨床教育に有効であり、生涯教育に活用していく意義が大きいと考えられた。そこで、日本整形外科学会は、推奨度の高い項目については、臨床研修への応用、専門医試験への出題、また専門医更新のための講習内容に含まれるよう、診療ガイドラインの有効利用を開始した。

A. 研究目的

本研究の研究目的は、整形外科専門教育ならびに生涯教育において、診療ガイドラインの最も効果的な利用方法について検討することである。

B. 研究方法

1) 腰椎椎間板ヘルニア診療ガイドラインの有効性に関する研究

2005年から2006年にかけて、日本整形外科学会専門医に対して以下の調査をおこなった。日本整形外科学会専門医14,762名から無作為に4,000名を抽出し、診療ガイドライン発行前後での診療における治療方針決定における改善度について検討した。

2) 日本整形外科学会専門医制度への利用

日本整形外科学会は、学会認定施設での4年以上の整形外科研修、研究発表などの受験資格を満たした医師に対して、

整形外科専門医試験を行っている。

日本整形外科学会は整形外科領域の11疾患について診療ガイドラインをすでに作成している。そこで2008年度から診療ガイドラインにおける推奨度の高い項目について、日本整形外科学会専門医試験の試験問題として採用するように努力した。また専門医更新に必要な講演内容に利用されるように、教育研修委員会から各講師への周知を行っている。

C. 研究結果

1) 腰椎椎間板ヘルニア診療ガイドラインの有効性に関する研究

腰椎椎間板ヘルニアに対して整形外科専門医の96%が外来診療でかわり、有床施設勤務者の70%が入院保存療法を行い、有床施設勤務者の44%が手術を行っていた。我々整形外科医にとって腰椎椎間板ヘルニアがCOMMON DISEASEであることが改めて示された。

82%の医師が当ガイドラインによって何らかのかたちで自分の治療法を確認し自

信を持ち、72%の医師が当診療ガイドラインの使用に肯定的であった。

知識を問う設問では、腰椎椎間板ヘルニアと単純レントゲンにおける椎間板腔の狭小化の関連性の設問で関連ありが発行前 41.6%から発行後 31.6%と減少しているなど、ガイドライン読者の椎間板ヘルニア診療に関する知識の向上が客観的に明らかになった。

症例問題では、ガイドライン発行後に腰痛椎間板ヘルニアの保存療法で牽引療法を選択するものが減り、硬膜外ステロイド投与が増えるなど、実際の診療における治療方針決定に関して、推奨度の高い診断法、治療法を選択するようになっていた。

整形外科領域診療ガイドライン一般についての質問では、52%の医師が整形外科領域では、臨床的エビデンスの蓄積が他領域に比べて不足していると感じ、87%が国内での臨床的エビデンスを提示できるような研究を推進していく必要があると感じていた。

2) 日本整形外科学会専門医制度への利用

2008年度は試験問題中に診療ガイドラインの中から推奨度の高い項目が出題された。現在は問題作成者への周知のみであるが、次年度からは受験者にも診療ガイドラインから出題されることを周知することとした。現在、専門医試験における診療ガイドラインからの問題の正解率、試験成績との相関について検討中である。また専門医更新のために必要とされる研修講

演については、講演中に当該疾患の診療ガイドラインを含むように指示している。

D. 考察

腰椎椎間板ヘルニア診療ガイドラインの有効性に関する調査研究から、診療ガイドラインは、疾患に対する知識を増やし、診療方針決定の一助となったことが明らかになった。このように診療ガイドラインは医師の生涯教育にとって、非常に有効なツールであることが示された。今後、より効率的な医療を実現するために、エビデンスレベルの高い臨床研究を積極的におこなう必要があると考えられた。

診療ガイドラインが有効であるとの調査結果が得られたために、日本整形外科学会専門医制度委員会によって専門医試験問題に採用されるようになった。また日本整形外科学会教育研修委員会を通じて、専門医更新に必要な講習内容として診療ガイドライン項目を含むように各講師に依頼を行った。今後は、日整会編集の専門医試験用Q&A問題集の改定に合わせて推奨度の高い項目を問題集内に追加していく予定である。また毎年作成されている問題プールの中にも追加していく予定である。また医学は日々進歩していること鑑みて、3-4年ごとの診療ガイドラインの更新は必要と考えており、日本整形外科学会は、すべての診療ガイドラインの更新作業に入っている。また、残された疾患数の多い疾患についても、新たな診療ガイドライン(腰部脊柱管狭窄症など)の作成を現在行っている。

E. 結果

診療ガイドラインは臨床教育に有効であり、専門医試験制度あるいは生涯教育に活用していく意義が大きいと考えられた。

F. 研究発表

1) 腰痛の診療ガイドライン

第16回日本腰痛学会教育研修講演
(2008.11)

2) 腰椎椎間板ヘルニア診断ガイドブック

南江堂(2008.10)

3) 腰椎椎間板ヘルニア診療ガイドライ

有効性評価:日本整形外科学会誌

肝がんガイドラインの作成・利用・普及のための諸問題の研究

研究分担者 国土 典宏 東京大学医学部附属病院肝胆膵外科 教授

研究要旨:【方法】前年度に引き続き、肝癌治療目的に入院した患者を対象に、アンケートを実施、治療内容、ガイドラインの認知度、医師の患者説明への満足度および希望、患者向けガイドライン作成への要望を調査した。また、より患者のニーズに合わせた「患者向け診療ガイドライン」作成への取り組みを開始した。【結果】患者の、診療方針決定に自ら参加したいとの要求が強いことは示されたが、患者の肝癌ガイドラインの認知率は最終結果でも30%であり、認知率の上昇は見られなかった。患者のニーズをくみ取るため、「患者向け診療ガイドライン」を作成する臨床試験を施設内倫理委員会に申請し、承認された。【結論】患者参加型のガイドライン作成およびその普及、認知度上昇への取り組みが求められる。

A. 研究目的

肝癌診療に関しては、平成17年に「科学的根拠に基づく肝癌診療ガイドライン」(研究班長 幕内雅敏)が作成、出版され、現在日本肝臓学会による改訂作業が行われているところであり、以前行われたアンケートでは、本ガイドラインは肝癌診療に従事する医療関係者の間では広く普及かつ利用されているという結果が得られている。一方、患者にも理解しやすく、かつ患者が必要とする情報を提供できる患者向けガイドラインの必要性は以前から提唱されているところであり、その目的から、平成19年9月に、前述の「科学的根拠に基づく肝癌診療ガイドライン」(以下、「肝癌診療ガイドライン」)を患者向けに平易な文章に改め、用語解説を加えた「肝癌ガイドライン解説」が日本医療機能評価機構医療情報センター(Minds)により作成され、ホームページ上に公開された。しかしながら、「肝癌診療ガイドライン」および「肝癌ガイドライン解説」の患者・患者家族間での認知度は不明であり、また認知度が公開

から年月を経るに従って上昇しているかどうか不明であった。また、そもそも医療関係者を対象に作成された「肝癌診療ガイドライン」をわかりやすく解説するだけで、患者・患者家族のニーズに応えた内容となっているかどうかの評価も必要である。そのため本研究では、前年度に引き続き、(1)患者アンケートを通して、患者の本ガイドラインに対する認知度および患者が求める治療説明内容を把握する、とともに、(2)患者アンケートをもとに患者が必要とする情報を抽出し、「患者向け肝癌診療ガイドライン」の作成を開始することを目的とした。

B. 研究方法

(1) 平成18年1月から平成20年12月までに、肝癌治療目的に東京大学医学部附属病院肝胆膵外科に入院した患者を対象に、14項目からなるアンケートを実施した。対象は初回治療患者だけでなく、再発治療患者も対象とした。質問内容は、実際に受けた治療内容、ガイドラインの認知度、医師の患

者説明への満足度および希望、患者向けガイドライン作成への要望を問うものである。平成 19 年 12 月までに 81 名の患者からの回答を得たが、これを継続して施行、平成 20 年末までにアンケートを終了した。

(2) Minds が作成した「肝癌ガイドライン解説」を用いた新たなアンケートを行って、患者が必要としており、かつ、「肝癌ガイドライン解説」に収録されていない情報を抽出し、「患者向け肝癌ガイドライン」を作成する臨床研究を立案、東京大学医学部倫理委員会に申請した。承認後、アンケートを依頼する患者を東大病院肝胆膵外科外来通院患者の中から選定した。

C. 研究結果

(1) 今年度新たに 22 名の患者から回答を得、研究全体で協力患者は 103 名となった。受けた治療内容は肝切除 74、肝動脈化学塞栓療法 24、肝移植 1、その他 12 名であった。受診前から肝癌ガイドラインを知っていた患者は 31 名(30.0%)で、最終調査の時点で 30%台となったが、全期間を通じて認知度はおおむね 28-30%であり、公表からの時間経過による認知度の上昇は見られなかった。ガイドラインを用いた患者説明に 90%以上の患者が満足と回答していたが、患者向けのガイドラインを読みたいと希望された患者が 69%、また、治療方針の決定に自分も関わりたいとする患者が 72%を占め、治療方針決定への参加への意欲を持つ患者の多いことが示唆された。

(2)「肝癌ガイドライン解説」を用いた、『「患者向け肝癌診療ガイドライン」作成に関する研究』は、平成 21 年 2 月 12 日付けで東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委

員会の承認を受けた。それに基づき、「肝癌ガイドライン解説」を読んだ上で、収録内容以外で患者に必要と考えられる情報を提供していただく患者 10 名を選定、協力を依頼した。今後、それぞれの協力患者にインタビューを行ってゆく予定である。協力患者の選定にあたっては、選抜過程の透明性を維持する目的から、Patient Involvement Guidelines (PIGL)では患者会などから選抜、推薦された患者に依頼することが推奨されているが、今回は単一施設での研究であるため、東大病院肝胆膵外科にて加療中の患者に依頼することとした。

D. 考察

「肝癌診療ガイドライン」の認知率はアンケート調査終了時点でも 30%であり、しかも、実施期間中に著明な上昇は認められなかった。このことは、癌発症以前の患者が、ガイドラインに関心をもつ、あるいは医療関係者からガイドラインに関する案内を受ける機会が限定され、その状況に変化がないことを示唆する。患者は医療従事者と知識を共有して診療方針決定に参加する方式への意欲を持っていることはアンケート結果から明らかであり、情報源に接する機会を増やす努力が医療側に求められる。「患者向け肝癌診療ガイドライン」作成の試みは端緒に終わったばかりであるが、より患者のニーズに沿った内容を盛り込むと同時に、いかに患者に読んでもらうかの工夫が必要である。

E. 結論

肝癌患者の、診療関連情報および治療方針決定への患者自身の参加への欲求は強いことが示されたが、そのためのツールと

なる診療ガイドラインの認知度は上昇していなかった。診療ガイドラインの患者ニーズとの整合性の検証と、よりニーズに合わせた内容を持つ患者向けガイドラインの作成、提供が求められる。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Makuuchi M, Kokudo N, Arii S, et al. Development of evidence-based clinical guidelines for the diagnosis and treatment of hepatocellular carcinoma in Japan. *Hepatology Research* 2008; 38: 37-51.
- 2) 国土典宏. 「がん対策基本法をめぐって」によせて. *日本外科学会誌* 109(1):36
- 3) Hasegawa K, Kokudo N, Makuuchi M. Surgery or ablation for hepatocellular carcinoma? *Annals of Surgery* 247: 557-558
- 4) 今村 宏、国土典宏、幕内雅敏. 特集 肝がん撲滅へ向けて 肝切除術の現状と展望. *総合臨床* 57(6):1781-1791
- 5) Hasegawa K, Makuuchi M, Takayama T, Kokudo N, et al. Surgical resection vs. percutaneous ablation for hepatocellular carcinoma: A preliminary report of the Japanese nationwide survey. *Journal of Hepatology* 2008; 49: 589-594.
- 6) Kokudo N, Makuuchi M. Evidence-based clinical practice guidelines for hepatocellular carcinoma in Japan: the J-HCC guidelines. *Journal of Gastroenterology* 2009; 44: Supple 119-121.

2. 学会発表

- 1) 国土典宏. 肝癌の外科治療 -最近の話題-. 第33回 香川術後管理談話会 平成20年3月22日 高松
- 2) Kokudo N, Makuuchi M. (Keynote lecture) Evidence-based practice guidelines for hepatocellular carcinoma in Japan: the J-HCC Guidelines. 第94回日本消化器病学会総会 平成20年5月8~10日 福岡
- 3) 国土典宏、長谷川 潔、高山忠利、幕内雅敏. 肝胆膵外科における無作為化比較試験(PCT)の経験. 第108回日本外科学会定期学術集会 第6回臨床研究セミナー 平成20年5月16日 長崎
- 4) 司会 国土典宏. 肝癌診療ガイドラインに対する再評価と提案 パネルディスカッション 第44回日本肝癌研究会 平成20年5月22-23日 大阪
- 5) 国土典宏. 特別企画 今世紀初頭の肝臓外科の動向 肝臓外科の動向. 第63回日本消化器外科学会総会 平成20年7月16日~18日 札幌
- 6) 長谷川 潔、国土典宏、高山忠利、青木琢、今村 宏、別宮好文、菅原寧彦、幕内雅敏. 肝臓外科領域におけるエビデンスの創出: 無作為化比較試験(RCT)施行の経験から 第63回日本消化器外科学会総会 平成20年7月16日~18日 札幌
- 7) 国土典宏. 肝癌診療ガイドライン改訂に向けて 外科的治療の位置付け 第63回日本消化器外科学会総会 平成20年7月16日 札幌
- 8) 高山忠利、中山壽之、国土典宏、幕内雅敏 シンポジウム 肝がん診療ガイドライ

ンの公開体制—現状と将来 第46回日本
癌治療学会総会 平成20年10月31日
名古屋

- 9) 東 尚弘、向井博文、宮下光令、森田達也、国土典宏、長谷川 潔 杉原健一、石黒めぐみ、島田安博、浅村尚生、祖父江友孝. 示説 チーム医療・がん治療・教育均てん化へ向けたがん診療拠点病院における診療の質の客観的評価標(QI)の作成と評価 第46回日本癌治療学会総会 平成20年10月31日 名古屋
- 10) 国土典宏. 司会 シンポジウム 肝癌診療ガイドラインと臨床最前線 JDDW 2008 第16回日本消化器関連学会週間 平成20年10月1日-4日 東京
- 11) 国土典宏. シンポジウム 肝癌診療ガイドラインと臨床最前線 第50回日本消化器病学会 平成20年10月1日-4日 東京
- 12) 長谷川 潔、別宮好文、国土典宏. 治療アルゴリズムから見た肝細胞癌(HCC)に対する肝切除の実際. 第50回日本消化器病学会 平成20年10月1日-4日 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

診療ガイドライン出版後の患者、医療者間の情報共有と医療者教育に関する研究
—継続アンケート調査結果をもとに—

分担研究者 吉田雅博 国際医療福祉大学化学療法研究所附属病院
人工透析・一般外科 教授

【研究要旨】

背景

診療ガイドラインは、作成段階で内容について厳密な検討評価が行なわれて公開されていますが、作るだけでは、十分とは言えません。作成に引き続き、ガイドラインが臨床医や患者に対して「本当に役に立っているか」を十分に評価する必要があります。「普及」そして「臨床利用」されてはじめてその有効性が発揮できることとなります。

目的

診療ガイドラインが出版された後、どのように普及、利用されているかについて調査する。また、臨床利用しやすいようにするにはどのような方法があるか研究する。

方法

1. 医師側の普及度と教育

2005年に急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドラインを出版した。その後2007年(出版2年後)と2009年(出版2年後)に関連各学会員にアンケート調査を実施し、医師側の普及度を解析する。

2. 医師(主治医)と患者間の医療情報の共有

上記アンケート調査を用いて、外来や病棟での診療ガイドライン共有についての2年毎の臨床の変化を調査、解析する。

3. 出版後の普及と情報共有のための研究

日本医療機能評価機構 医療情報センター(Minds)で行なっている診療ガイドラインの用語解説研究への協力について報告

結果および考察

出版後2年(2007年)→出版後4年(2009年)の変化を検討した。

1. 医師側の普及度と教育

診療ガイドラインを見たことがある: 61%→96%

ガイドラインによって診療内容が変化した: 59%→65%

普及度は時間経過によって増加しているが、診療内容への影響は時間経過には関連しなかった。

2. 医師(主治医)と患者間の医療情報の共有

臨床医が、患者、介護者からガイドラインを話題にされたことがある割合: 3.0%→2.7%

診療の時、患者、介護者にガイドラインを資料として用いている割合は、23%→19%

臨床医が、患者、介護者の情報共有にあたっては、今後の更なる広報と利用の工夫が望まれる。

3. 出版後の普及と情報共有のための研究

本医療機能評価機構 医療情報センター(Minds)で行なっている診療ガイドラインの用語解説研究の一環として、急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドラインの用語解説とコメント作成について作業を行なっている。Minds ホームページ公開を開始した。

期待される効果

本研究成果によって、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービス提供が期待できる。

15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

A. 研究目的

診療ガイドラインが出版された後、どのように普及、利用されているかについて調査する。また、臨床利用しやすいようにするにはどのような方法があるか研究する。

B. 方法

1. 医師側の普及度と教育

2005年に急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドラインを出版した。その後2007年(出版2年後)と2009年(出版2年後)に日本外科感染症学会、日本腹部救急医学会、日本胆道学会、日本肝胆膵外科学会の会員評議員約1200名にアンケート調査を実施し、医師側の普及度を解析する。

2. 医師(主治医)と患者間の医療情報の共有
上記アンケート調査を用いて、外来や病棟での診療ガイドライン共有についての2年毎の臨床の変化を調査、解析する。

3. 出版後の普及と情報共有のための研究

日本医療機能評価機構 医療情報センター(Minds)で行なっている診療ガイドラインの用語解説研究への協力について報告

C. 結果

出版後2年(2007年)→出版後4年(2009年)の変化を検討した。

アンケートの返信率は両年とも約30%であった。

1. 医師側の普及度と教育

1) 診療ガイドラインを見たことがある:

61%→96%

2) ガイドラインによって診療内容が変化した:

59%→65%

普及度は時間経過によって増加し、ほぼ満足できる結果となっているが、診療内容への影響は時間経過には関連しなかった。

2. 医師(主治医)と患者間の医療情報の共有

1) 臨床医が、患者、介護者からガイドラインを話題にされたことがある割合: 3.0%→2.7%

2) 診療の時、患者、介護者にガイドラインを資料として用いている割合: 23%→19%

外来や病棟での診療ガイドライン共有につい

て調査、解析した結果では、上記のごとく、いまだ満足すべき結果とはいえない。今後の更なる広報と利用の工夫が望まれる。

3. 出版後の普及と情報共有のための研究

本医療機能評価機構 医療情報センター(Minds)で行なっている診療ガイドラインの用語解説研究の一環として、急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドラインの用語解説とコメント作成について作業を行なっている。Minds ホームページ公開を開始した。

D. 考察

患者と主治医が、診療ガイドラインを共通情報として十分な相談を行い納得して診断、治療が選択され、施行され、納得できる結果が得られると期待するものである。

今回の調査では、医師側の普及度と教育に関しては、普及度は、2年後に比し4年後で満足できる結果となったが、臨床医がガイドライン内容に影響される割合は変化がないことが判明した。また、外来や病棟での医師と患者間の診療ガイドライン共有について調査、解析した結果では、2年度、4年後ともその割合は低い結果であり、今後の更なる広報と利用の工夫が望まれる。

本研究結果もふまえ、医療機能評価機構 医療情報センター(Minds)で行なっている診療ガイドラインの用語解説研究の一環として、急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドラインの用語解説とコメント作成について作業を行なっている。成果はホームページで公開を開始した。

E. 結論

患者と医療者間の診療ガイドラインの役割は今後もその重要性を増すものと思われるが、今回の研究では、普及、共有のいずれもいまだ満足できる結果とはいえない。

医療者、患者双方への教育を目標にいろいろな広報手段、各種教育ツールを作成し、啓発事業を行なうことで患者に対する質の高い医療提供への効果を期待したい。

F. 参考文献

1. 論文発表

吉田雅博. 急性胆道炎の診断と治療(診療ガイドラインを踏まえて). 日本医事新報 2008; 4407:57-63.

G. 健康危険情報

該当なし

H. 研究発表

1. 論文発表

吉田雅博. 急性胆道炎の診断と治療(診療ガイドラインを踏まえて). 日本医事新報 2008; 4407:57-63.

2. 学会発表

真弓俊彦、高田忠敬、炭山嘉伸、平田公一、吉田雅博、二村雄次. 胆道炎診療ガイドライン改訂に向けてのアンケート調査結果: 第21回日本外科感染症学会緊急企画. 2008.11.6

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

研究協力者報告

「小児喘息の患者・家族向けハンドブック」作成における患者家族・支援者参加の変遷 「参加から協働へ」

2004年版と2008年版の作成に参加した患者家族・支援者の立場からの考察

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免疫アレルギー研究部

2004年4月1日に発刊された患者向けガイドライン「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喘息ハンドブック 2004」から始まった日本小児アレルギー学会が作成した小児ぜんそくの患者家族向けのハンドブックの作成は、2008年12月13日に新しい視点で作られ「家族と専門医と一緒に作った小児喘息ハンドブック 2008」として出版された。

小児アレルギー学会作成による両方のハンドブック作成に係わった患者会主宰者である筆者の観点から、2004年版と2008年版について、その違いを比較し、患者家族向けへのガイドラインの意味と今後について検討していく。

2004年から2008年への患者向けガイドラインの変化は、患者家族・支援者の「参加から協働」に集約できる。2004年は、医師が作った医師向けのガイドラインを、医師が患者向けに易しく書き直したもので、それに患者会主宰者が「患者家族・支援者」の立場で『三十数か所』意見を述べ、そのほとんどが反映された。あくまでも医師によって作られ、医師によって書き直されたものであり、患者は一部について患者視点での意見を述べたものであった。

しかし2008年版は、最初から患者家族・支援者によって『親から親に伝える』という視点で構成・執筆がされたものである。医師向けガイドラインの作成に係わった専門医が患者委員の作成をサポートし、医師向けのガイドラインと同じデータ・資料や最新の情報を提供している。

【新聞での報道】

2004年当時、患者がガイドライン作りに参加することについては、まだまだ医師にも、行政にも、患者会でさえ、当たり前のことではなかった。2004年6月13日に朝日新聞に、「患者が参加して作られた患者向け診療ガイドライン」という記事が一面に掲載され、その後読売新聞でも紹介された。

2008年には、1ヶ月ほどの間に読売・朝日・日経・産経・毎日といわゆる全国紙の全てで「患者家族が学会の専門医と一緒に患者の親の視点で必要な情報を余すところなく入れて作ったガイドライン」として取り上げられることとなった。

【ガイドラインに関する患者会の関心と普及等における患者会の役割そして日本患者会情報センター】

2004年の患者向けガイドラインに参加した患者団体は個人としての一人のみであった。しかし、患者が参加したことは大きな意味があった。そのときの一個人としての経験を基に、日本患者会情報センターが立ち上がり、2008年版の作成では、患者がガイドラインに参加するためのガイドライン (PIGL: 中山班報告書平成18年度版に記載) いわゆる第三者機関である日本患者会情報センターにガイドラインに参加する患者団体の公募から、その後、PIGLによる選定。委員会の運営・原稿の執筆・広報におけるサポート機能を果たしてきた。2004年は、小児アレルギー学会の患者向けガイドラインと時期を同じくして厚生労働科学特別研究事業診療ガイドラインのデータベース化に関する研究班による「EBMに基づいた患者と医療スタッフ

フのパートナーシップの為の喘息診療ガイドライン2004(成人編・小児編)」が発刊された。当初は、一部の患者会にとって、「ガイドラインは医師が作って医師が使うもの。患者会の出る場ではない。読んでも難しくてわからないし、必要なものとも思わない。」という意見が出るほど、関心がなかったし、まして作成に参加することは想像してもいなかったと思われる。しかし、新聞で「患者が参加した初めての喘息診療ガイドライン」と発表されることにより、患者にとっても身近なもの、便利なもの、自分の治療を考える為には有用なものと考えられるようになっていった。メディアの影響は大きいものがあつた。

2008年は、4つの患者団体が参加したこともあり、又、当初から普及についても協力することが前提で参加したメンバーである。普及活動は今後の課題ではあるが、日本アレルギー学会、日本小児難治喘息・アレルギー学会でもシンポジウムが生まれ、普及に大きく役立つと考えている。患者団体が4団体参加して作られたことは、患者に普及していくためには大きな力になるはずで、パートナーとして一緒に作ってきた専門医の拠点を中心に、地域の患者、専門医ではない開業医にも、本ガイドラインの存在と使い方を知って、正しい喘息治療への理解と実践を深めて生きたいと準備しているところである。

患者会はそれぞれがビジョンも目的も異なる患者会が「ガイドライン」の作成という目的の為に集まった。当初、その活動の性質も違うことから戸惑うこともあつたが、まずは違いを理解し、お互いが自分たちの会の得意なところを分担し合うなどによって、お互いが認め合うようになり、終了後の相互の連携、新しく「新型インフルエンザ対応アレルギー疾患用マニュアル」を学会と一緒に作る事を話し合うなど、信頼関係・連携の為の機会となったことは、大きな成果の一つといえよう。

【医師患者関係の変化】

医師と患者の関係は情報の非対称性といわれ

るように、絶対的な情報量の違いもあり、「患者教育」に表されるように『治療に必要な情報』が一方向的に医師から患者に『教育』という手段で提供されることがほとんどであった。今でも多くはその状態が続いている。そのような中、患者の親が患者の親に「こんな事を知っていると、お子さまの治療と安心して向き合えますよ」あるいは、「今の治療はこんなことが中心になされています。あなたの治療はどうですか？」そして「お子様は夜も眠ることができ、非妻も喘息のないお子さまと同じ生活ができるはずですよ。もう一度今の治療を見直して見ましょう。」「保育園幼稚園学校などでは、喘息を教職員にもクラスメートにも知っておいてもらいましょう」「この治療はこんなことの為に必要ですよ。」などと自分の子どもの経験だけではなく、多くのお母さまからの話を聞いて問題意識を共有している人たちが、ガイドラインに基づいた治療をベースにしながら伝えていくことができるようになり、それを医学的な面からサポートすることに協力し合えるようになっていきました。2008年版は、出版社によると患者家族だけではなく、アレルギーが専門ではない開業の先生方も多く購入してくださっているそうです。病院や診療所で目の前で呼吸困難を起こしている方々しか見ることの少ない医師にとって、患者家族が書いている喘息という疾患に対する日常生活の場での対応や準備は、役に立ってくださっているのだ、と実感できることでした。

2004年当時は、医療者に、患者家族といういわゆる医学を学んでいないものの参加には、なぜガイドラインに患者が参加するのだろうか、という素朴な疑問があり、各内容についての不安が大きく、信頼を得て執筆のパートナーと認めてもらうまでに大きな労力を要する時代であった。また、医師が書いた患者向けガイドラインには「執筆した医師」が存在し、それに意見をすることは失礼なこと、と認識されていた。勿論、共同執筆は難しい面もある。が、患者視点と医師視点は違うのだ、という根本的認識に立てば、患者教育ではなく、患者への情報提供のためにはどのような情報が求めら

れ、どのような方法で提供されるのが良いかを、医師・患者双方が同じ「場」で話し合っていくことは必要であり意味があることは、今回の取り組みが多くの結果を残して証明してくれるのだと考えている。

信頼関係の構築から始まった2004年当時の医師患者関係から、2008年の不安はあるものの

【最後に】

今回の出版は、一言で言うと「参加から協働」への大きな動きの第一歩である。もともとある医師のコミュニティに患者が呼ばれて参加する(2004年)のではなく、一緒に作る事を前提に患者委員を公募し、学会の専門医と一緒に作成した今回ガイドライン(2008年)は、「世界で初めての試み」であった。

慢性疾患であり、治療法のほぼ確立した疾患である喘息は、軽症の治療や、専門医のいる病院と開業の診療所との連携が可能であり、病診連携によって通院の負担がなくなることはQOLの工場に大きく寄与する。開業の先生方にガイドラインをぜひ知っていただきたい疾患である。患者もガイドラインに基づくセルフケアによってアレルギーのないお子さまと同じ日常生活・学校生活を送ることができるようになり、根治や予防にはまだ道のりのある疾患ではあるが、コントロールはほぼ可能な疾患である事を、医療関係者はもとより患者・患者家族・患者支援者そして教育関係者に特に理解していただき、支援をお願いしたいと考えている喘息では、大きな情報提供のツールとなっていくと考えている。

次年度は、患者会と学会との協働による普及と利用に向けての取り組みを報告できるよう取り組んでいきたい

平成20年度厚生労働科学研究費補助金

『診療ガイドラインの新たな可能性と課題：患者・一般国民との情報共有と医療者の生涯学習』

2004年～『家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008』まで

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」 専務理事
日本患者会情報センター 代表
国立成育医療センター研究所免疫アレルギー部 共同研究員
栗山真穂子
2009.02.28

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」 栗山真穂子

日本小児アレルギー学会作成のGLの対象(04～)

【一般小児科医】
・小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2005
・小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008

【医学生・研修医・非専門医・小児科医不在診療所等】
・小児気管支喘息治療・管理ハンドブック2007

【医師以外の医療スタッフ】
・医療スタッフのための喘息ハンドブック2004

【患者・家族・支援者】
・患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004
・家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008

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」 栗山真穂子

小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008
患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004

監修 古庄巻史・西間三穂
監修 古庄巻史・西間三穂



監修 古庄巻史・西間三穂

表題から分かること①

2004年

- 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」
- 監修 古庄巻史／西間三穂
- 作成 日本小児アレルギー学会

2008年

- 「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」
- 監修 日本小児アレルギー学会
- 作成 「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」作成委員会

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」 栗山真穂子

表題から分かること②

使われているデータなどの資料について

04: 副題にもあるように、医師向けの「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002」を基に作られており、作成年度は2004年でありながら、データなどは2002年版に準拠している

08: 同日同時発売の「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008」と、委員長・副委員長と監修者も同じであり、データなどの内容は日本小児アレルギー学会作成の医師用の2008年版に準拠している

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」 栗山真穂子

作成と監修

作成メンバー

04: 作成は、日本小児アレルギー学会であり、メンバーは
・医師委員 22名

08: 作成は、『家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック作成委員会2008』作成委員会であり、メンバー構成は
・医師委員 6名
・患者支援者委員 4名
・コーディネーター 2名

監修

04: GL作成委員会委員長 と 日本アレルギー学会
08: 日本小児アレルギー学会

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」 栗山真穂子

ガイドライン作成参加への経緯

【その1】

- ・ 設立翌年の2003年11月より、学会での展示をする
- ・ ガイドライン作成班の班長宮本昭正先生(当時、アレルギー学会理事長)に、活動と制作物を知っていただいた
- ・ 「私たちのしなければいけないことを、していただいて…」

【その2】

- ・ 自ら発信する患者会として、ガイドラインに基づいた情報提供
- ・ 京都大学の中山健夫先生の研究室で研究協力者になる
- ・ 患者からのPQの有効的な収集の方法を研究

【その3】

- ・ 中山先生が、宮本先生のガイドライン作成班会議にオブザーバー参加、同行する。
- ・ 「患者さん向けを、イラストを入れて、分かりやすく作成」
- ・ その場で、参加が決まる

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子

作成プロセス(小児アレルギー学会)

ゲラの段階で

読んでみて、意見があったら言って
30数箇所 → ほとんどすべて変更

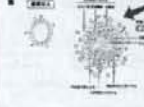
↓
医師向けを、医師が書き直して患者が意見を言ったもの
患者さんに参加してもらったのでとてもいいものができた。
最初から患者さんが書いたらいいものができるのでは
→ 患者が作り、学会がサポートするハンドブック
「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子

大きさを揃えて

Q1: ぜんそく(呼吸器)の図は丸いので、
A2: ぜんそく(呼吸器)の図は丸いので、
図に準じます。

■ 提案前



提案前

Q2: ぜんそく(呼吸器)の図は丸いので、
A2: ぜんそく(呼吸器)の図は丸いので、
図に準じます。

■ 提案後



提案後

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子

2004年から2008年

薬山 → 中山先生からGLについて話を聞く

→ “なんでも便利なもの”と考えていた時、作成に参加

- 透明なプロセスで選ばれたかった
- 医師: 患者が1対1ではない話し合いの場がほしかった
- 患者会 → GLは医師が使うもので、難しい興味はありません。
□ 新聞に掲載されることで興味を持っていただく
□ 次回は参加したい、という声が聞かれるようになっていった

医師・医系技官 → 医師以外がガイドラインに関わるなんて…

- 患者による患者のためのガイドライン
- 多くの審議会・学会等に参加(国政:7審議会・地方:2委員会)

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子

新旧ハンドブックの違い

旧: 医師が使うガイドラインを医師が患者向けに易しく書き直した
新: 患者家族が一から企画・執筆

旧: 一人の患者家族が、医師の作成した校正原稿に意見を言う
新: 4つの患者団体が、公募によって選ばれた
新: 医師委員が6名・患者委員が2名いた

旧: 医療関係者ではなく、信頼関係を築くまでに時間がかかった
新: 医師委員が最初から優しかった

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子

新しいガイドラインの特徴

患者家族から患者家族へ
「患者参加」から「患者との協働」へ

- ・ 執筆者: 患者委員。医師委員は間違いを直す・相談にのる。
- ・ 目次: 患者委員が必要だと思う情報を書く
- ・ 監修: 専門医(アレルギー学会理事長&GL本体の作成委員長)
- ・ 患者教育から患者への情報提供・情報共有
- ・ 特徴的なページ: 生涯にわたって起こりうるイベントとその対応について記入、見開きのイラストと目次として使えるように

特定非営利活動法人アレルギー疾患を克服する全国ネット「アラジーポット」 眞山真穂子