

診療ガイドライン作成への患者参加に関する研究

分担研究者 和田 ちひろ いいなステーション

研究要旨

診療ガイドライン作成に患者の代表が参加するなど、患者参加の取り組みが始まっている。本研究の目的は、喘息、膵癌のガイドライン作成者に半構造化インタビューを行い、患者参加のメリット及び課題について明らかにすることである。結果として、適任者の人選方法について、また患者代表者に求められている役割の明確化の必要性が示唆された。今後、診療ガイドラインの作成のどの部分に患者に参加してもらうのか、患者代表者の役割をより発揮できるための教育研修等をどのように整備するかが課題といえる。

A. 研究目的

診療ガイドラインを作成する際、患者代表が参加し、患者の視点を取り入れる取り組みが始まっている。本研究では、患者が参加して作られた診療ガイドラインの作成者にインタビューを行い、患者参加のメリット・課題などをまとめる。

B. 研究方法

診療ガイドライン作成者に対するアンケート調査(2005)¹にて、作成プロセスに患者が参加したと回答した3疾患のうち、喘息と膵癌の2疾患を対象に、診療ガイドライン作成時の責任者への半構造化インタビューを実施した。尚、慢性頭痛はガイドライン作成に患者が参加したのではなく、市民版が作成されたのみ(患者参加はなし)であったので今回は対象

外とした。インタビュー場所は会議室にて、時間は約1時間であった。

主な質問項目は次の通りである。

(事前)

- ・ 患者の参加が委員会内で決まったプロセス、背景
- ・ 患者代表の人選基準、プロセスなど
- ・ 患者参加に対する委員会の期待、懸念

(実際)

- ・ 患者代表が果たした役割
- ・ 期待と実際の働きの評価

(事後)

- ・ 診療ガイドラインに対する評価(特に患者参加で変わった点)
- ・ 今後に向けた課題

C. 結果

(1) 喘息

喘息の診療ガイドラインは、厚生労働省医

¹ 調査結果は報告書「平成17-18年度診療ガイドラインの適用と評価に関する研究」総合研究報告書に詳しい。

療技術評価総合研究喘息ガイドライン班(宮本昭正監修)によって2001年に「EBMに基づいた喘息治療ガイドライン」が作成され、翌年に患者向けに「患者さんのためのEBMに基づいた喘息治療ガイドライン」²が作成された。後者は実質4ページで8つの質問に回答する形で構成されている。患者向けのガイドラインの編集委員は15名で構成されており、うち2名は患者代表であった。以下、本ガイドライン作成における患者代表の参加に関して、監修者の宮本昭正氏(東京大学名誉教授・国立相模原病院名誉院長)に話を伺った。

——なぜ患者さんに参加してもらおうと考えたのか。

宮本 医師向けのガイドラインは医師だけで作ったが、患者向けのは患者に参加してもらったほうが患者の意向が反映されて良いのではと考えた。

——当時、患者さんに参加してもらうことは稀だったのでは。

宮本 参加どころか、患者さん向けのガイドラインを作ること自体が初めてではなかったかと思う。医師が満足するようなガイドラインが出来ても、患者に普及するかは甚だ疑問。患者向けのガイドラインが必要だと感じた。

——患者代表はどのように選ばれたのか。

宮本 同愛記念病院(東京都墨田区)の渡辺勝之延先生が1969年に作った患

者会に「日本アレルギー友の会」³がある。今回、参加頂いた上野光子さんはその会の会長(当時)をしている。御本人も患者で当時、70代だったと記憶している。ご自身の経験だけでなく、会の代表として患者の気持ちを代弁してくれるのではないかと考え、依頼した。もう一人の岩瀬眞一氏(70代)は「国立相模原病院アレルギー・喘息患者会」⁴の会長を務めている。私が相模原病院の院長になったとき、秋山一男医師に患者の会を作ることを提案して出来た会だ。岩瀬氏は重篤な喘息患者で、生死を彷徨った経験を持っている。現在は良くなっているが、会全体を統括できるのは彼だろうということで会長をお願いし、ガイドライン作成にも携わってもらった。私から上野氏と岩瀬氏を指名して編集委員への就任をお願いした。喘息における日本の二大患者会の代表に参加頂いたと考えている。他にも大きな会があるが、今回は依頼しなかった。アレルギー関係の患者会は30くらいあると聞いている。活発に活動をしているのは10くらいだと思う。

——患者が会議に参加することに対して懸念はあったか。

宮本 なかった。二人とも昔からよく知っているし、もともと会との関係があるので信頼していた。

²監修：宮本昭正，作成：厚生労働省医療技術評価総合研究喘息ガイドライン班

³アレルギー友の会は1969年に設立され、2006年現在約1600人の会員を持つ。

⁴国立相模原病院アレルギー・喘息患者会は1990年に設立された。

—— 委員会内で反対意見はなかったのか。

宮本 他の委員からも受け入れてもらったと記憶している。

—— 患者代表ならではの働きはあったか？

宮本 我々からみたら常識的な言葉、例えば「予後」などが分かりづらいという指摘があり、平易な文章で記述したり言葉を置き換えたりした。その後、2004年9月に、「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」の成人編と小児編とが出版された。それぞれ16ページの冊子になっており、イラストが多用されているのが印象的だ。また、発作の程度別に家での対処法や受診の目安などが書かれている。これをたたき台に医師側と協議を重ね、約2カ月かけて完成させた。成人編では4名で構成される作成委員のうち、2名の患者代表が参加、小児編では5名で構成される作成委員のうち、同2名の患者代表が参加している。

——患者代表はどのように選ばれたのか。

宮本 日本医療機能評価機構のMindsの担当者から栗山真理子さんを紹介してもらった⁵。彼女のお子さんが喘息だったので、彼女は親の立場から長年喘息と向き合ってきた。栗山さ

んが積極的に関わりたいという意向を示していたことと、彼女がアレルギー一児を支える全国ネット「アラジーポット」を運営していること、それから国立成育医療センター研究所免疫アレルギー研究部研究員でこの分野に詳しいという実績からお願いすることにした。米田富士子さんは栗山さんからの紹介でイラストを担当頂いた。

—— 患者が会議に参加することに対して懸念はあったか。

宮本 ない。むしろ素人だから我々とは違う視点を持っている方がいい。おかしいと思ったらそこは医師が直せばよい。患者に関与してもらおうということ、患者の言うことを100%受け入れることとは違う。

—— 患者代表ならではの働きはあったか？

宮本 前述のガイドラインは専門家が原案を作り、それに対して患者代表らが意見を延べたが、このガイドラインは栗山さんが原案を作ってくれたと記憶している。そして名前を連ねている専門家がそれに目を通して修正していった。彼女はこの件に関して、知識も興味も持っていた。

—— 成果物に対する評価は？

宮本 悪くない。既に患者さん向けに数万部配布されている。

—— 医師にも配布されているのか。

宮本 医師の集まりで配っているときもあるが、どの程度配布されているか実態は掴んでいない。

—— 患者向けのガイドラインを作る際に

⁵朝日新聞（2004年6月13日）には、ぜんそくの研究班が指針を改訂するにあたり、診療指針の作成や利用、普及について検討している厚労省研究班長の中山健夫・京都大助教授（健康情報学）が橋渡し役となって、参加が実現したとある。

気をつけていることは？

宮本 医師は病理・病態などに関心があるが、患者さんはそこに関心はなく、自分の病気が治るのかどうか、そのためにどう日常生活を送れば良いかに関心がある。患者の興味にあわせて項目を厳選して患者向けガイドラインでは解説している。

—— 患者向けガイドラインを作成するのになぜ患者の参加が必要なのか。

宮本 治療には患者の協力が不可欠。患者がある程度コンプライアンスを維持してくれなくては、状態の改善・維持につながらない。その為には、患者の理解・協力が必須である。そのため患者に必要な情報を患者さんに読んでもらうための患者向けガイドラインが必要だ。患者向けのものを作るためには、患者の意向が反映されている必要がある。

日本小児アレルギー学会は 2007 年 5 月に患者向け診療ガイドライン「ぜんそくハンドブック 2008」を作るための作成委員会を組織した。10 名のうち 4 名が患者・家族であった。構成や執筆などは患者らの委員が中心に行った。それを原案に医師の委員らと共に内容を再検討した。患者主導で作成した理由について、作成委員会副委員長の西間三馨医師は、「アレルギーのような慢性疾患では、患者さん自身の自己管理も大切。症状への対処法や、普段の生活での注意点など、患者の知りたい項目をその視点でまとめることが重

要だ」と説明している⁶。

(2) 膵癌

膵癌の診療ガイドラインは日本膵臓学会膵癌診療ガイドライン作成小委員会によって 2004 年より会議がもたれ、2006 年に「科学的根拠に基づく膵癌診療ガイドライン 2006 年版」が作成された。小委員会は、7 つのグループにわかれており、その中のガイドライン評価委員 (5 人) のうちの一人に患者が参加している。改訂版が 2009 年 4 月に出る予定で、改訂版においても評価委員の一人に患者が参加している。尚、すい臓がんにおける患者向けガイドラインはまだ作成されていない。

以下、本ガイドライン作成における患者代表の参加に関して、委員長の中田雅夫氏(九州大学大学院医学研究院 臨床医学部門外科学講座臨床・腫瘍外科教授)に話を伺った。

—— なぜ患者さんに参加してもらおうと考えたのか。

田中 診療ガイドラインの評価に関する文献の中に、患者の視点が重要という内容があったので入れてはどうかとある委員が提案し、それでは入れましょうということで決まった。他の委員からも反対意見はなく、むしろ患者さんに評価ができるのかなという疑問を呈する声はあった。適当な人がいるのであればお願いしようという声が多かった。

—— 患者代表はどのように選ばれたのか。

田中 私が手術をした女性の患者さんに

⁶ 読売新聞 (2007 年 7 月 25 日) より引用

頼んだ。その方は進行した膵臓がんだったが、手術をしてそろそろ5年に届こうかという方だったので頼んでもよいかと思った。お願いした当時は60代だった。すい臓がんは予後が極めて悪いため、その内容を読んで予後が悪いと知ってショックを受けない人でなければいけないし、知的レベルも高い人でないと頼めない。更にしっかりと信頼関係が出来ている人という、頼める人は限られている。

— 他の委員から推薦された人はいなかったのか。

田中 他の委員にも聞いたが誰もいなかった。

— 具体的にはどのように参加してもらったのか。

田中 他の評価委員(医師)に頼むのと同じで、AGREE法で評価を下してもらった。ところどころ分からないところがあったと言っておられたけれど、大よそは理解して評価してくれていると思う。

— 患者ならではの働きはあったか？

田中 具体的には分からない。ただ、患者を入れたというプロセスが評価されたということだと今は思っている。患者が見ても評価が出来るんだと確認は出来た。改訂版を作る時には、より沢山の患者に読んでもらおうとは思わなかった。予後が悪いし、内容も難しいという点において患者さんに読んでもらうというのは少し酷ではないかと思う。

— またこの方に依頼したいと思うか。

田中 今、改訂版を作っているのですが、同じ方に評価委員をお願いしている。男性は忙しいし、無報酬だから頼める人は限られている。

— すい臓がん以外のがんの方などにお願いしてはどうだろうか。

田中 自分に関係がないとしてくれないだろう。考えても見なかった。すい臓がんでなくても、他のがんになった人でも良いのだろうか。無報酬だから何が動機付けになるのかが疑問だ。

— すい臓がんの患者会にPanCANがあるが、そこをお願いしてみようか。

田中 日本で初めてのすい臓がんの患者会で注目している。事務局長自身はすい臓がんではないが、家族をすい臓がんで亡くしておられる。それはいいアイデアだ。まだ改訂版には間に合うかもしれない。

— 患者用のガイドラインは作る予定はあるのか？

田中 検討はしたが、まだ早かろうという結論。もう少し治療成績が良くなると希望の持てる情報が少ないので作れない。今、PanCAN⁷が米国の患者用パンフレットを翻訳しているのでそれを学会として監修する予定だ。患者会と連携しながら患者向けの情報発信をしていけたらと考えている⁸。

⁷ 米国のすい臓がんの患者団体(Pancreatic Cancer Action Network)。2006年に日本支部が設立された。

⁸ PanCANJAPANでは、米国PanCANの患者向けガイドブックを一冊の冊子にまとめる予定である。この中には日本膵臓学会の最新のガイドラインも入る。発行は09年8月頃を予定している。

D. 考察と結論

(1) 適任者の人選

患者会が存在する疾患においては、会の代表者に参加してもらうことでより多くの意見が反映されると考えられる。但し、複数の患者会が存在する場合には、参加機会の公平性や選出プロセスの透明性などを確保しながら選出する必要がある。日本小児アレルギー学会は、「ぜんそくハンドブック 2008」を作成する際、「診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン(以下、PIGL)」⁹の手続きに基づき患者委員が選定された。厚生労働科学研究班との共同事業で研究の一環として行われたものだが、日本で初めて公平性と透明性を担保しながら患者委員を選定した第1例目と評価されている¹⁰。今後、こうした取り組みが続くものと期待している。

しかし、すべての疾患に患者会が存在するわけではない。例えば、女性の罹患が圧倒的に多い乳がんは患者会が複数存在するが、男性しか罹患しない前立腺がんにおいては患者会は存在しない。患者会が組織されるためにはいくつかの条件がある。①慢性疾患で症状・不安が継続する、②後遺症が残る、③女性・子供に多い疾患、④制度や法改正など社会的変革を要する問題に直面している、⑤患者若しくは家族(遺族)に活動を開始・継続する力があるなどが考えられる。今後、患者会が存在しない疾患における適任者の選出も課題になってこよう。

この点において膀胱癌の事例は極めて興味

深い。膀胱癌は、一般的に予後が芳しくないと言われており、患者会が設立されてこなかった。そのため、委員を選出する際には医師が診ている患者に依頼するなど、個人的なつながりに委ねられている現状にある。だが、PIGLには、委員選出の際、独立して発言できるよう、「既にガイドライン作成委員会の座長として予定されている者を主治医としていないこと」を条件となっている。患者会が存在しない疾患に関しては、診療ガイドラインの作成への参画希望者のデータベースシステムを構築するなどの工夫も考えられるが、諸外国の取り組み事例も踏まえて検討していくべきであろう。

また、個人で参加する場合には、得た知見や課題について共有する機会が少ないために何らかの研修が必要であると思われる。石垣も、PIGLの特徴と背景についての解説の中で、患者が診療ガイドライン作成委員会の場で活躍するためには、ある程度研修が必要な場合もあることを指摘している。

(2) 患者委員に期待される役割

わが国における診療ガイドライン作成への患者参加はまだ発展途上で、患者委員に期待される役割や患者委員が参加することの目的が共有されていない。患者委員は、専門家に対して「素人」という位置づけではなく、素人の専門知識(lay expertise)をもつ「lay expert」(素人専門家)として位置づける視点が重要である。

喘息は、lay expertとしての力が存分に発揮されている好事例であろう。患者参加によって、より患者に身近で本当に必要な情報(発作の程度別に家での対処法や受診の目安などが示されている)がガイドラインに盛り込まれた。当初、患者委員は編集委員会に入ってい

9

http://www.kanjyakai.net/docs/guideline_01.pdf

¹⁰ 日本患者会情報センター

(http://www.kanjyakai.net/report/guideline_02.html)

たが、後に作成委員会に参画するようになったことでより患者の声が反映されるようになった。慢性疾患においては、治療に患者の協力が不可欠であり、そのためには患者に読んでもらえる診療ガイドライン作りが必須であるがゆえに今後も患者参加は進んでいくであろうと思われる。

Lay Expertとしての患者委員の参加は、単に難解な言葉の指摘のみに留まらず、医療者と患者の関心の違いを指摘することも含まれる。例えば膀胱癌の場合、外科治療の適応になる患者は少なく、短期間で終末期を迎える人が少なくない。そのため最新の治療法や緩和ケアへの関心が高いと考えられるが現行の診療ガイドラインにはそうした記載は見られない。患者委員には、このような医療者とは異なった視点で疾患を見ることが期待されていると考えられ、この視点を最大限に活かすためには作成プロセスのどの段階に参加してもらうのが最も効果的かについて考える必要が出てくるであろう。

厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進研究事業)
分担研究報告書

患者参加型一般診療ガイドラインの患者による評価可能性の検討
—小児喘息の一般向け診療ガイドラインを事例として—

研究分担者 長谷川 敏彦 日本医科大学医療管理学教室
研究協力者 畠山 洋輔 東京大学大学院総合文化研究科

研究要旨

診療ガイドラインの患者参加を最大限に引き受けるためには、患者による評価方法についての検討が必要といえる。本研究の目的は、その前提としてどのような観点からの評価が望ましいかを、文献調査、インタビュー調査から明らかにすることである。インタビューの結果より、患者用ガイドラインのポジティブな評価としては、「科学的視点/生活者視点の共存」「具体的な例示」「読み手に易しい形式」「専門用語/日常語の併記」があげられた。反面、ネガティブな評価として、慢性疾患であり長期に疾患と関わるため治療費等の「コスト」が気になるがそれについての記載がないこと、喘息が良くなるのか等についての今後の展望について希望がもてるような「推移」についての記載がないことをあげていた。今後は、医学的な情報のみならず、患者等が必要としている情報も提供することが必要である。

1. はじめに

より良い医療の実現のために、医療者・患者間のコミュニケーションの重要性が指摘されるようになって久しい。実際、多様な取り組みが行われており、日々前進を続けている。しかし、その可能性については、依然として検討段階にあると言わざるを得ない。どのような仕組み・システムを作成することが、両者の間で望ましいコミュニケーションを可能とするのだろうか。

現在、医療への患者の参加・協働の可能性を模索する先進的な取り組みのうちの1つが、『診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン』(浅見他 2007、以下 PIGL)に基づき、「根拠に基づく医学的なアドバイス」を行う医師委員、コーディネータ

ムの支援を受けつつ、患者・支援委員が構成・執筆を行うという形で作成された『家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくガイドブック 2008』(以下 HB2008)である。これは、患者・支援者の専門性が最大限に発揮された取り組みであると言える。

この取り組みの詳述については作成にかかわったチームによる研究を待つことしつつ、今後はこの過程で作成された一般向け診療ガイドラインの評価が1つの課題となるであろう。診療ガイドラインの評価としては、AGREE といった標準化された方法があるものの、これは医療専門家による評価である。したがって、上記ガイドラインの患者参加という点を最大限に引き受けるためにも、患者による評価について

検討される必要がある。本稿は、そのための前提としてどのような観点から評価すべきか、

文献調査、ならびに、実際に患者・支援者に対するインタビュー調査から考察していく。

表1 日本小児アレルギー学会の診療ガイドライン

刊行年	名称
2000年	小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2000 (JPGL2000)
2002年	小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002 (JPGL2002)
2004年	医療スタッフのための喘息ハンドブック2004
2004年	患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック (HB2004)
2005年	小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2005 (JPGL2005)
2008年	小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008 (JPGL2008)
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 (HB2008)

2. 小児喘息診療ガイドラインの策定と特徴

(1) 日本小児アレルギー学会による医療者向け小児喘息診療ガイドライン

日本小児アレルギー学会が小児喘息について作成した診療ガイドラインのリストを表1に示す。小児喘息の診療ガイドラインは、『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン』(以下 JPGL)として、今までに、4度(2000年、2002年、2005年、2008年)刊行されている。

『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008』(以下 JPGL2008)では、ガイドラインは以下の点を確認・強調してきたと指摘される(JPGL2008: 3)。

- 1) 喘息の本態は気道の慢性炎症性疾患であること。
- 2) 気道の炎症性変化を直すことが喘息の本質であること。
- 3) 喘息の重症度(治療内容も加味した基準も含めて)を明確にして、それに応じた治療法を選択すべきであること。
- 4) 喘息の診断、治療に関する研究の進歩が急速であり、それに応じたガイドラインの内容であるべきこと。

5) ガイドラインはできる限り evidence based medicine (EBM) に基づくこと。

6) 死亡数や入院数の多い乳幼児喘息の診断・治療やその発症因子、early intervention などの観点から、それらに対する方策や予防策などが重要視されること。

診療ガイドラインは、最適な治療を選択するために高度に専門的な知見を提供する。診療ガイドラインの策定後、そのガイドラインに対して、たびたび、認知・利用・影響力についての調査が実施されている(たとえば、古庄 2002; 森川・向山 2002; 古庄 2005; 足立他 2007; 福田他 2007; 南部 2008)。福田らの調査によると、JPGL2005 については、学会員医、一般医ともに 90%以上の医師に認知されている(福田他 2007)。このように、一般診療ガイドラインの認知度は高い。

このような診療ガイドラインを前提としつつ、患者・家族向けに作成されるのが一般向け診療ガイドラインであり、小児喘息の場合は HB である。

(2)『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004』の特徴

HB2008 に先行する一般向け小児喘息診療ガイドラインとして、『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004』(以下 HB2004)がある。HB2004 は、『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2002』(以下 JPGL2002)の執筆に携わった全てのメンバー(当然、全員が医師である)が執筆に参加している。その「序」では、以下のように述べられている。

ぜんそくの治療や管理で最も大切なことは、ぜんそくに関するあらゆる問題点を患者さんやその家族によく理解してもらうことです。そして医療スタッフと共に協力しながら気長に治療していくことです。(中略)この面では、医療スタッフによる患者および家族教育、そして患者・家族の十分な理解が極めて大切です。

ここでは、喘息の治療・管理における患者・家族の理解の重要性が指摘されている。確かに、長期間にわたる治療においては、診療場面だけではなく、日常生活における管理が重要となる。また、喘息の場合、急性発作に対して第一に対応するのは、多くの場合が家族やその支援者となる。

さらに、病院等に子供を連れてきた場合に、その症状が適切に医療者へ伝わらなければ、適切な処置を行うことは難しくなる。目沢らは、発作の程度と重症度に関して、保護者と医療者との間にズレがあることを明らかにした。特に、発作が重くなるほど保護者は軽い発作と判断していることによって受診が遅れ、医師も誤って軽く判断し治療不十分例につながって

いくのではないかと危惧している(目沢ら 2007)。

このように、病気と付き合っていく中では、家族が病気の問題点を理解しておくことが重要となる。HB2004 はそのことを認識した上で作成されている。目次は以下の表2の通りである。

これを見ると、喘息の定義から、診断、予防、発作への対処など、家庭での対処法以外にも、喘息に関する幅広い情報が書かれていることが分かる。福田らの調査で、小児喘息を治療している臨床医が、「患者さん指導のために用いるガイドライン」に「特に充実させてほしい点」として上位に挙げられていたのが、「環境整備の実際」、「家庭で出来る治療・家庭での実際の対応」、「重症度や発作の程度の見分け方」であったが(福田ら 2007)、それらに対応するような項目が含まれている。

また、目次だけ見ても、患者・家族に向けた易しい言葉で書こうとしていることが伺える。たとえば、小児喘息の定義を、最新のガイドラインである『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2008』(以下 JPGL2008)と比較してみる。

<JPGL2008>

「小児喘息は、発作性に笛声喘鳴を伴う呼吸困難を繰り返す疾患」

<HB2004>

ぜんそくとは「発作性にゼーゼー、ヒューヒューという、いわゆる喘鳴(ぜんめい)を伴って、呼吸困難を繰り返す病気」

「喘息」は「ぜんそく」とひらがなで、「笛声」は「ゼーゼー、ヒューヒュー」という擬音語で、「疾患」は「病気」とより日常的な言葉で表現されている。このように、内容の記述の面でも患

者・家族が理解しやすいような言葉で記述されている。さらに、図表や Q&A 形式で書かれている部分が多く、読み手に易しい形式が配慮されていることが分かる。

ただ、このようなユーザーである患者・家族に対して易しく書かれた HB2004 ではあったが、「どうしても医師向けの診療ガイドラインの内容を、やさしい文章に置き換えたものにしかならず (HB2008: 4)、「理解しやすい内容ながら、認知度や利用度が高いとはいえない (福田ら 2007: 205) 状況であった。

(3)『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』の策定

そんな医師向け診療ガイドラインの翻訳版でしかなく、利用・認知度の低かった HB2004 を受け、なおかつ、ガイドラインの重要性を認め、より患者・家族の視点を組み込む形での HB の改訂が目指された。

HB2008 策定の基準となったのが PIGL である。PIGL は、患者・支援者が診療ガイドライン作成過程に参画する過程の基準となるガイドラインであり、患者・支援者を「自らの病気と共に社会生活を営む生活者として知識の蓄積を持つ」ような「専門家」と捉える点、委員の選定や支援を行うコーディネートチームが設定されている点、パブリックコメントとフィードバックの機会を設定している点などを特徴としている (石垣 2007)。

HB2008 の作成過程は、2006 年 12 月にコーディネートチームの結成、アンケート調査を用いた患者・支援者団体の抽出・選定、2007 年 4 月 20 日に日本小児アレルギー学会による 4 名の患者・支援者委員の承認を経て、患者・支援社委員による執筆・校正が行われ (渡辺 2008)、2008 年 12 月日本小児アレルギー学

会で発表、12 月 13 日発行となっている。

HB2008 の目次を挙げると表 3 のようになる。HB2004 に比して、目次に挙げられている項目の数が増えていることが分かる。この量的増加は HB2008 の「はじめに」にある「患者および家族が本当に知りたい内容を余すことなく盛り込みたい」(HB2008: 4) という目的に添っている。実際、ページ数で比較しても、HB2004 が 90 頁弱なのに対し、HB2008 は 125 頁と 40% 程度増加している。それだけ、内容の面でも豊富になっている。

言葉の上では、HB2004 を踏襲し、患者・支援者に易しいものとなっている。また、HB2004 に比して、フォントが大きくなったこと、文字・行の間隔が開いており、文字が読みやすくなっている。さらに、末にある「索引」は利用者にとって便利である。このような、患者・支援者に読み易くするという形式的な改善も見て取れる。

そのような形式的側面だけではなく、項目の内容にも変化が見られる。それらは、患者・支援者視点の徹底である。増加した項目のうち、特に強調しておくべきことは、患者・支援者を中心として、関係機関とのコミュニケーションの在り方を記述している項目である。HB2004 でも教育機関に子供が通っている時の注意点等が書かれてあるが、HB2008 ではそれに関するページ数が増加し、さらに、どのようにコミュニケーションをしたら良いのか記述されている。また、喘息で医療機関を受診する際に聴かれる内容や治療の内容についての記述が増加し、診療ガイドラインのリクエストについての記述が追加されているなど、受診から治療までスムーズに進むことができるように工夫がされている。社会生活をおり、その中で喘息と付き合っていくことになることを考え

ば、このような関係機関とのコミュニケーションの仕方は貴重な情報となるであろう。

このように、HB2004 から HB2008 へと、HB は患者・支援者視点を徹底する方向に進んでいる。とりわけ、HB2008 は患者・支援者が作成段階に参画したという点で、患者・支援者の専門性を最大限に活用している。患者・支援者の参加が叫ばれて久しいが、その取組の中で、最も進んだ取組の1つであると評価するこ

とができる。また、その過程で完成した HB2008 が患者・支援者に易しい体裁をとっていること、必要とされるであろう情報が追加されていること、このような点で HB2008 は患者・支援者にとって有用なガイドラインとなっているのではないだろうか。

今後もこのような取組が進んでいくことを期待している。

表2 HB2004 の目次

序	病院での発作の治療はどんなの？(発作治療)
「ぜんそく」ってどんな病気なの？(定義)	発作が起きないようにしましょう。(長期管理の方法)
どうしてぜんそくの発作が起きるの？(病態整理)	赤ちゃんもぜんそくになるの？(乳児ぜんそく)
どうしてぜんそくだとわかるの？(診断・発作程度・重症度)	さまざまな吸入器(小児における吸入器機)
ぜんそくは治るの？(治療の目的)	ピークフローって何？(肺機能)
ぜんそく発作は何が原因なの？(原因・誘因)	運動しても発作が出ないようにするには。(運動誘発ぜんそくの対処法)
かぜをひかないようにしましょう。(呼吸器感染症)	小学生のぜんそく(学童ぜんそく)
空気が悪いところには行かないで。(空気感染・喫煙を含む)	中学生・高校生のぜんそく(思春期ぜんそく)
ペットが発作の原因になることがあります。(ペット飼育)	ぜんそくと妊娠・月経
ぜんそくと食べ物(食物アレルギー)	他のアレルギー疾患(アレルギー性鼻炎・アトピー性皮膚炎)の合併症は？
「かけっこや水泳がしてみたいです」(運動誘発ぜんそく)	ぜんそく発作で死なないために！(ぜんそく死)
チリダニを減らしましょう。(住環境・掃除)	アレルギー用語集
ストレスへの応対は？無理させていませんか。(ストレス・心理)	主な薬品一覧表
おうちで発作が起きたら。(患者の家庭での対応)	付録(情報のとり方など)

表3 HB2008の目次

はじめに	
第1章 「ぜんそく」ってどんな病気？——ぜんそくは発作性に喘鳴を伴って、呼吸困難を繰り返す	ぜんそくの症状 ぜんそくの人の気道に起きていること ぜんそくの発作 ぜんそく発作を引き起こす原因物質 ぜんそくへの理解を深めよう
第2章 病院に行くとき、準備することは？——発作回数、家族のアレルギー歴などメモを作って持っていこう	診察で聞かれること、患者が伝えること 診断や治療効果を確認するための検査とは？
第3章 治療の基本——治療の全体像を理解しよう	治療は「3本の柱」によって支えられている 発作止めと延焼を抑える薬をうまく組み合わせる ぜんそく治療によく使われている薬 よく使われる長期管理薬(コントローラー)の種類と特徴 よく使われる発作止めの薬(リリーバー)の種類と特徴 医療者とともに長期管理をよりよいものへ 吸入療法と上手なスベンサーの活用法 発作を起こして受診したとき、医療機関で行われる治療 お薬Q&A 正しく知ってよりよい治療をめざそう 家庭でできることを身につけよう——日ごろの備え、予防、発作の対処など 夜中に発作が起こったら本人ができること 付き添う大人ができること ぜんそくのコントロールはできていますか
第4章 家庭で行うセルフケアが大切！——自分で積極的に治す気持ちを持つよう	ぜんそくのセルフケアって何？ 発作を起こさない環境整備に取り組もう ふだんから発作の予防に努めよう セルフモニタリングで状態を知ろう 発作が起こったときの対処法 みんなで支えることの大切さ①学校で「ぜんそく教室」を実施 みんなで支えることの大切さ②保健の授業を利用して専門家による講義を企画
第5章 ぜんそくの子どものライフサイクルを知っておこう——園・学校生活を楽しく安心して過ごすために	保育園・幼稚園・学校での理解と協力を得る 年齢別のぜんそくの特徴——乳幼児から成人まで 月経や妊娠のときの対応 子どもが安心して教育機関で過ごすために 学校生活管理指導表(アレルギー疾患用) 学校で注意すること①掃除や動物の飼育 学校で注意すること②運動 もし学校でぜんそくの発作が起きたら 学校行事への参加 ぜんそくキャンプ 医療機関で注意すること アレルギーのある人が気をつけたほうがよい薬品や医療器具 予防接種は積極的に受けよう 小児慢性特定疾患医療給付制度 災害に備えておこう 医薬品の海外への持ち出し・再入国と機内での取り扱い(エンベンの例)
おわりに お母さん、一人で悩まないで	
アレルギー用語集	
アレルギー支援団体の活用	
アレルギー関連・診療ガイドラインの紹介	
困ったときのクイック索引	

3. 患者家族のインタビュー調査から

(1) 目的

以上のような過程を経て策定された HB2008 であるが、決してこれで完成ではない。確かに大きく前進した HB2008 であるが、医師向け診療ガイドラインも、新しいエビデンスとともに改訂が進んでいくと同様に、HB2008 も新しい知見を踏まえた改訂が行われることによって、より良い医療に繋げていく必要がある。今後は、これがどの程度、より良い医療にとって「利のあるものなのか」評価していく必要が出てくるだろう。

現在のところ、先行する HB2004 に対して、そのような観点から評価されていることはない。また、認知・利用度を調べた福田ら(2007)の調査でも、非常に低い認知・利用度であったことが示されているだけで、それがどのように「利のあるものなのか」の評価は行われていない。

本節では、患者家族に HB2008 を読み、インタビューに応じてもらう中で、HB2008 を、ひいては、一般向け診療ガイドラインを評価する観点の抽出を目指す。

(2) 方法とデータ概要

調査方法としては、インタビュー法にすることにした。なぜなら、HB2008 の感想を聴いていく際に、「なぜそれが『利のあるものか』」という理由の部分深く追求する必要があり、質問紙調査はそのような追求には適さないからである。まずは、どのような観点が、なぜ必要なのか、この点を考える必要がある。その上で、インタビューによって評価の観点を絞り込んでから後に、その観点の信頼性・妥当性を検討するために質問紙調査を行うのが望ましいと考えられる。

対象者は、小児喘息の患者を持つ、ないしは、持っていた親である(表4)。インタビューは、2009年1月より断続的に行ない、現在も継続中である。事前に、ないしは、その場で HB2008 を読んでもらった後、1人につき40分～1時間程度の時間をとってインタビューを行った。なお、質問は半構造化形式で行なっている。

インフォーマントは、いずれも、日本小児アレルギー学会が JPGL を初めて作ったころから、現在に至るまでの間に、子供が小児喘息を経験した保護者である。ただ、程度や居住、そして性別は、インフォーマントによってバラついており、それはそれで多様な語りを聴く機会を得ることに成功したと言えよう。

ただ、インフォーマントは3人とも「学のある家庭環境」という点では共通している。したがって、難しい言葉も、図表も、比較的読みこなす能力があるインフォーマントに寄っているという点は注意すべきである。

ここでは一般化を目指しているわけではないので、それぞれのインフォーマントが、小児喘息、そして、小児喘息の子供と付き合っていく中での経験、そして HB2008 に対する感想を語ってくれた中から、HB2008 を評価する観点を探っていく。

(3) ポジティブな評価

まずは、HB2008 を積極的に評価した観点を取り出す。

全員が共通して語ったのは、患者・支援者側の視点が組み込まれている点である。Aに HB2008 感想を聴いた際に、Aは、まず「分かりやすい」と答え、その後でその意味を以下のように言い直している。

後半の Q&A あたりというのは、生活に根ざしているんで、たぶん当時持っていたら役に立っただろうなあ、という気がします。(A)

Aにとって「分かりやすい」という感想は、「生活に根ざしている」から、「役立った」という点から来ている。つまり、生活者視点が組み込まれていることを評価しているのである。

Bもまた「患者側から書かれている」ことを語り、それに「お医者さん側」を続けた。

そうですね。患者側からも書かれているし、お医者さん側からぜんそく患者さんに伝えたいことが、医学レベルで書かれているので、ある意味では、こう、ぜんそくをどうやって治そうかと迷っているお母さんたちにとって、ものすごいバイブルみたいな本ですよ。(B)

Bは患者側とお医者さん側との両面が書かれているHB2008を「バイブル」と表現する。確かに、ガイドラインである限りは、EBM等の医学的根拠が踏まえられている必要がある。その医学的根拠に合わせて、患者側＝生活者側の視点が組み込まれていることの重要性を指摘しているのである。この語りとはほぼ同形の語りをCもしている。

分かりやすく書こうとされているのと。もう一つは、ちゃんと専門的な話も踏み込んでやろうとしているというかな、それはすごくありがたい。[略]専門家の人は何を見ていて、それはどうなのかっていうのも見せてくれるっていうのは、バランスがとれていると思いました。(C)

このように、医学的視点と生活者の視点との両立が、HB2008の最大の成功であると言える。また、生活者視点という意味では、医療者や関係機関(学校)などに対する働きかけの仕方が、HB2004に比して、より多く提示されている点も指摘しておく必要がある。

また、記述の内容として、知識・根拠の提示だけにとどまらず、具体的な例示が含まれていることも積極的に評価されている。Bは以下のように述べる。

具体的で分かりやすく、実際にぜんそくのお子さんをもった親じゃないと分からないことが書いてあって。たとえば、[図を指し、文を読みながら]寝かせようとして抱っこをせがんだり、横になると呼吸が苦しいために機嫌が悪かったり、異常に興奮したりとか、[略]。そういうことが具体的に書いてあって、ぜんそくを見てないと分かりえないんで。[略]もっと具体的にこういうこともある、ああいうこともある、というのがすごく良いです。(B)

ここでBは図や文章が、自分の経験と照らし合わせて、具体的に記述されている点を指摘し、それを「すごく良いです」と語っている。Bにとってはすでに経験してきたことだが、そのBの経験に符合するような具体的な例示が示されていることは、初めて経験するであろう親にとっても有効な情報であり、それが一目で分かる図は、文章を沢山読むよりも入りやすく、読み手に易しい。

図の他にも、読み手に易しい形式となっている点が多いのもHB2008の特徴である。Aは、発作が起きた時の対処法についてHB2004と

HB2008 を比べた際に、以下の点で HB2008 が見やすいと指摘している。

えーっと、まず、その、小見出しですね。丸がついているやつ。ぱっぱっぱっぱと、うん。そこで把握できますんで。〔略〕あ、水を飲ませたら十分飲ませたら良いのね、これやってみようとか。痰を出させるんだ、という。だから、その、読まないわけですよ、中身は。読まないでも、こうポイントが押さえられる、というのが大きいかなと思います。(A)

Aが述べているのは、箇条書きのように「小見出し」がつけられていることによって、文全体を読まずとも、だいたい「ポイントが押さえられる」という点が見やすいということである。確かに、急な発作の際に、文章を悠長に読んでいる暇はない。また、単に確認する場合でも、一度読んだ後であれば、小見出しだけ読めば内容を思い出すことが可能である。その意味で、小見出しは読み手にとって易しいのである。

指摘はされなかったものの、先に挙げた、HB2004 に比して、フォントが大きくなったこと、文字・行の間隔が開いたこと、末にある「索引」のような、形式的な改善が行われているという点も評価されるべきであろう。

上で、医療者とのコミュニケーションの仕方が書いてあると触れたが、このテキスト自体が医療者とのコミュニケーションを円滑にする可能性もある。Cは自身の経験に照らし合わせて、以下のように語っている。

医療現場で、〇〇ねって言われても、ぱっと入ってこないんですけども、言葉を

知っていて、医療機関の人がこんなこと言うだろうなあって、聞くと、まあ、違うのかなって。〔専門用語と日常語と〕両方書いてくれるのが嬉しいなって。(C)

Cは医療現場で専門用語が発せられた時に、それが分からない言葉であったが、医療者の多忙さを考慮し聞き返せなかったという経験を持っていた。しかし、HB2008 において、専門用語と日常の用語とが「両方書いてくれる」ことを「嬉しい」と評価している。確かに、専門的な用語は読み手に対する敷居を上げることにもなる。その反面、その専門用語を認識しておくことで、医療者とのコミュニケーションの時間的節約に繋がる。それは、ひいては、お互いにとっての良好な関係の形成にも寄与すると考えられる。

以上のようなポジティブな評価を得ることが出来た。ここで上げられた点を整理しておこう。

- ・科学的視点／生活者視点の共存
- ・具体的な例示
- ・読み手に易しい形式
- ・専門用語／日常語の並記

まずはこれらの点が、一般向け診療ガイドラインとしては必要な点となる。

(4) ネガティブな評価

次に、インタビューから得られたネガティブな評価を取り上げる。ポジティブな評価は、HB2008 で達成されていることであって、今後の改訂に向けては、こちらの点に配慮していく必要がある。

まずは価格のことである。Aは急性期疾患と

比較して、慢性期疾患である小児喘息にかかるコストの問題を指摘している。

おそらく書けないんだろうとは思うんだけど、もう一つ問題なのはやっぱりコスト。〔略〕慢性期疾患の場合は、家計とやっぱりすごく関係するんで、どんくらいお金使うことになっていくんだろうかって、やっぱり当然気になってくるんで。ね。治療法を選択でも、どういう選択だと、どれくらいかかるんだということは、なんとなく知りたいですよ。(A)

インタビューの中で小児喘息とライフスタイルとの折り合いを強調したAは、「もっと欲しい情報」ということに対して、変動する可能性を認識しているからか、「おそらく書けないんだろうとは思っただけ」という前置きをしつつ、「コスト」を挙げた。また、Cも吸入器の写真を指さしつつ、「どれくらいするんですか？ 価格が高いつて？」と語っている。病気とつきあっていく、それも長期になる場合は、そのつきあい方を考える上でも、価格についての情報は重要であることが確認できた。ただし、変動の可能性を踏まえると、本の形で書いてしまうよりも、参考となる価格を表示するHPなどを指示しておくことが望ましいように思われる。

また、3人とも、症例や病気の推移の記述が必要であると述べた。比較的軽度で、すでに回復したという経験をもつCも以下のように語る。

うちは良くなった方なんですけど、その、良くなるとか、例えば、こんなのがどんなふうになっていくみたいなものを事例にすると、希望がわくんじゃないか。その、

良くなったら、気管支がこんなふうにはたがって、こういうふうになるんだとか、希望を持てる方の図とかがあると、より前向きに取り組めるんじゃないかっていう。〔略〕治んなくても、こうやって、きっと、そういう人たちはコントロールしながら生活していると思うんで。〔略〕自分でコントロールすることによって日常生活をおくれているよ、みたいな話とかがあったりすると良いのではないかしら。(C)

Cは、喘息自体は軽く、期間も短かったが、その間に苦しんだ経験を持っている。喘息が重く、期間も長いBも同様の感想を持っている。

重くなっていった子たちがどうなっていたのかっていうこと。そういうのって親は知りたいじゃないですか。そういう子もいて、どういう治療をしていったら、どんな状態です、みたいなのが、生きていく上で励みになるじゃないですか。(B)

診断の際には喘息の重さ軽さを決めることができるが、生活していく中では、どこまで続くのか、回復する見込みはあるのか、どうしたら回復するのかなど、取り組むことへ前向きな気持ち、希望が持てるように、推移の仕方の例が欲しいと述べている。

Aもまた推移の情報が欲しいと述べる。

その……「推移」ですね。〔略〕50%～60%の人は、どこかに出ていたんですけども、あの、成人までに治っちゃうんですよ。ところが、やっぱり治らない人を前提に書いているような、というか、希望を

持てない感じがあるんですよ。だから、一方で、もう一つ、やっぱり希望を持っていいんだよ、ということだとか、あるいは、治らなくても別の希望の持ち方があるんだっていう、その……明るい未来とかね。

(A)

確かに、喘息の問題点や危険性を伝えることは絶対に必要なことである。それは間違いない。しかし、それと同時に、喘息に立ち向かう中で手元においておく本として、病に立ち向かう患者・家族の不安を和らげ、可能性を、希望を抱くことができるような記述があっても良いのではないだろうか。

ここで見た点を挙げておく。

- ・コスト
- ・推移

この2点は、喘息と長くつき合っていく際に、ライフサイクルの中に喘息の治療を組み込んでいく上では、必要な情報となると考えられる。今後は、このような情報が含まれていくことが期待される。

(5) 考察

以上の結果から、この HB2008 の診療ガイドラインとしての可能性を考えてみよう。

医療者向けの診療ガイドラインと違って、一般向け診療ガイドラインは読者として患者・支援者を想定している。また、診療ガイドラインである限り、臨床場面における医療者・患者・支援者の適切な判断を支援している必要がある。

その点、今回のインタビュー調査から、HB2008 は、形式、体裁、記述等の面で、患

者・支援者に易しいこと、また、患者・支援者視点が組み込まれていること等から、診療ガイドラインとして評価することができるであろう。

今後もこの方向性で修正・改善が行われていくことが求められる。その際には、慢性期疾患であること、患者・家族のライフサイクルの中に組み込まれていく疾患であることを踏まえた記述、今回のインタビューで挙げた点で言えば、コスト面や喘息治療の推移の面などが含まれていることが望ましい。

4. 結論と課題

最後に、HB2008 の位置づけをもう少し広い観点で考えてみたい。

一般向け診療ガイドラインとしての HB2008 は、患者・支援者視点をふんだんに取り入れているという点で評価できる。それは、患者・支援者とは病の経験を持つ「専門家」が作成過程に参加していたからかもしれない。この専門家は、日々、他の患者・支援者に接する機会が多いという意味で、患者・支援者を代表している。さらに、ガイドライン作成の過程で、医師委員によるアドバイスを受け、ガイドライン作成に必要な医学的知識も得ている。その意味で、この専門家は、患者・支援者経験と、医学的知識との両面を持つ専門家である。そして、この HB2008 作成という取組自体、医療への患者・支援者の参加、医療者と患者・支援者との協働の最前線にあると言えよう。

この方向でガイドラインとしての HB を改訂していくためには、医学的な根拠に基づいた情報をアップデートしていくのと同時に、患者・支援者の必要な情報についてもアップデートしていく必要がある。今回のインタビュー調査で見えてきたことは、後者の観点をより充実させていくことが、この HB に望まれているという

ことであった¹¹。

そのような観点から、より患者・家族が必要としている情報とは何か、そして、HBとして手元に置いていく本として必要な情報は何かを明らかにしていく必要がある。そのために、今後は、患者・支援者に対してインタビューを継続し、必要な情報の収集を行ない、その上で、一般化していくための量的な調査を計画していくことを来年度以降の課題とする。

¹¹ 患者・支援者視点の充実、医療者と患者・支援者の協働、これらの点がこのHBの最大の掛け金だと、それを最大限に発揮させていく先にある可能性は、1つには一般向け診療ガイドラインの拡充という本稿で提示した可能性であるが、もう1つは一般向け診療ガイドラインから逸脱していくという可能性である。HB2008作成過程に参加した患者・支援者は、ある意味での「専門家」である。そのような「専門家」によって記述されたHBを、一部の患者・支援者は最大限に評価しつつ、「初心者には難しい本。(勉強している)そういう人があたるべき本」(B)と語っている。また、「大学出ている人間だから、すらすら読めちゃうんだけど、そうでなかったら、きついな」(A)という声も聞こえてきた。これは患者・支援者の中のごく一部の専門家が作成したテキストを、一部の人(半専門家?)は必要として評価できる反面、他の多くの人は十分に利用する能力を持ち合わせていないかもしれない、ということの意味している。その溝=落差を埋めることに、本稿で遂行しているインタビュー調査や量的な調査が役立つかもしれないし、改訂の中で徐々に埋められていくことになるかもしれない。しかし、そうならない場合には、このHBの取組は、ガイドラインではない別の何ものか、たとえば、患者・支援者語りを収集した別のテキストなどを生み出すことになるかもしれない。そのような過程も、医療者と患者・支援者との協働、コミュニケーションの拡大につながると考えられる(畠山・長谷川 2009)。本稿はあくまでガイドラインとしてHB2008を評価する可能性を模索するという点を目的としているために、これ以上この点については触れないが、今後はこのような観点からも注意深く経過を見守っていきたい。

表4 インフォーマントの概要

インフォーマント	性別	年齢	子供性別	発症期間・時期	程度	居住
A	男	40代後半	男	1~3歳 (約10年前)	中程度 (入院歴有)	地方
B	女	40代後半	女	1~16歳 (現在継続)	重症 (入院歴有)	首都圏
C	女	30代後半	女	2~6歳 (約5年前)	軽度 (入院歴無)	首都圏

文献

- ・足立雄一・井上壽茂・橋本光司・行動直実・眞弓光文・森川昭廣・西間三馨, 2007, 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2005 が乳児喘息の治療現場に与えたもの—第15回小児気道アレルギー研究会でのアンケート調査結果より」『日本小児アレルギー学会』21(1): 116-123.
- ・浅見万里子・石垣千秋・栗山真理子・小島あゆみ・中山健夫・本田麻由美, 2007, 「診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン」(PIGL) 『「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(主任研究者 中山健夫)』, 150-163.
- ・福田典正・吉原重美・土屋喬義・山田裕美・小野三佳・有阪治, 2007, 「『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2005』と『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004』に関するアンケート調査—学会員医と一般医の比較から」『日本小児アレルギー学会誌』21(2): 205-212.
- ・古庄巻史, 2002, 「小児気管支喘息治療の現状—小児科医へのアンケート調査結果から」『日本小児アレルギー学会誌』16(1): 8-16.
- ・古庄巻史, 2005, 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2002 に関するアンケート結果」『日本小児アレルギー学会』19(3): 254-264.
- ・古庄巻史・西間三馨監修, 2004, 『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004』(HB2004) 協和企画.
- ・畠山洋輔・長谷川敏彦, 2009, 「患者参加型一般診療ガイドラインの患者による評価可能性の検討—小児ぜんそくの診療ガイドラインを事例として」医療マネジメント学会第9回東京地方学会術集会(2009年2月7日, 東医健保会館), ポスター報告.
- ・石垣千秋, 2007, 「診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン—その特徴と背景についての解説」『「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(主任研究者 中山健夫)』, 143-149.
- ・目澤憲一・横山達也・杉本日出雄・中野裕史・安田正・西牟田敏之, 2007, 「喘息発作の程度と重症度に対する保護者側と医師側の認識の違い」『日本小児アレルギー学会誌』21(2): 213-221.