

を設定している点などを特徴としている¹⁰。

HB08の作成過程は、2006年12月にコーディネーターチームの結成、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日に患者・支援者団体からの推薦を受けた4名の患者・支援者委員の日本小児アレルギー学会による承認、5月同委員委任式、オリエンテーション、6名の医師委員と6月から構成の検討・作成、8月ガイドライン勉強会、10月から原稿執筆、2008年4月第1稿完成、5月から原稿検討と進み、12月13日に日本小児アレルギー学会で発表、医師用のCPGであるJPGL08と同時に発行となっている（渡辺2008、渡辺2009）¹¹。

HB08の特徴は何より、「患者・支援者委員自らが内容を構成し、原稿も執筆し」た点にある（HB08:5）。目次を見ると、1章（「ぜんそく」ってどんな病気？）、3章（「治療の基本」）病理や治療・薬についての医学的知識・専門用語を学ぶ章だが、4章（「家庭で行うセルフケアが大切！」）では自宅でのセルフケアの在り方が、2章（病院に行くとき、準備することは？）では医療機関へかかる際の注意事項、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」）では園・学校等の関係機関との付き合い方がそれぞれ提示されているというように、治療だけに限定されない、患者・家族の生活が中心に置かれている¹²。

HB08作成の前提となっているPIGLが参考とする英国のNICEの取り組みでは、患者・支援者や市民は、作成委員に入るものの、その具体的な関わりとしてはコメントにとどまっている（NHS2006）¹³。HB08では、患者・支援者委員が中心となって執筆し、医師委員はその草稿にコメントをするという立場にある。その意味で、CPGへの患者参加の形としては最も先進的（極端？）な形となっている。このような事例であるからこそ、HB08の作成過程は患者参加の意味を考える上で特異な位置にあると言えよう。

（2）「患者視点」をつくりだす

1）目的／成果としての「患者視点」

HB08は、HB04が「患者・家族の視点に立った形診療ガイドラインとならなかった」こと（HB08:4）の反省を踏まえて、「患者の視点にたったハンドブックを患者

¹⁰ NHSでは患者・支援者が参加することの意義として、患者の経験やニーズを知っていることが繰り返し強調されている（NHS2006）。CPG作成に患者が参加するということの利点として、PIGLでは、患者の疑問や知りたいことを知ることができる、今後の調査・研究の示唆が得られる、患者・支援者視点から必要性の優先順位が分かる、CPGを患者・支援者に理解しやすいものにできる、完成したCPGを患者・支援者と共に普及させることができるなどが挙げられている。

¹¹ この取り組みは多くのメディアによって取り上げられた。たとえば、『朝日新聞』2008年12月12日朝刊33面、「患者や家族も編集に参加 小児ぜんそくのハンドブック発刊」。

¹² また、形式上の変化として、頁数は、HB04は86頁であったのに対し、HB08は125頁であり、40%程度増加し、文字と文字との間隔が広くなり、文字自体のサイズが大きくなっているため、読みやすくなっている。さらに、巻末には「困ったときのクイック索引」（HB04には索引がない）が付き、患者・家族の悩みや疑問から参考となる頁にたどれるようになっている。そして、記述の中からQ&A形式が減っている。EBMの手法に基づいた医療者向けCPGでもよく用いられているQ&A形式は、「項目ごとに内容が明確化される」という点では確かに優れているが、「断片的」であって、常に「使いやすいと感じられるとは限らない」（中山2004:47）。

¹³ また、それは、医師向けのCPGの内容を患者・支援者や市民に紹介する小冊子「Understanding NICE Guidance」に対しても同様である。

委員の手で書き、それを医師がサポートして作成しよう」(HB08: 118)という提案のもとに作成されている。そこでは、「患者視点」のCPGとすることが目的とされている。

患者の視点、患者の教育の重要性が指摘されることの理由にはいくつかある。第一に、CPGの理念に患者の価値観が前提とされていることと関連する。中山健夫は、医療者と患者との情報共有を目的としたガイドラインを作成するのであれば、患者参加のプロセスは不可欠であり、「インタビュー調査、質問表調査、インターネット調査などで患者さんの視点を取り入れていくシステムを開発していくことが必要」と述べている(中山 2004: 97)。

さらに、喘息の治療・予防には、患者自身(および、支援者による支援を受けた)セルフケアが重要となる。発作が起きた時の対症療法だけでは発作を繰り返し、症状を悪化させることに繋がる。そのため、発作が起きていない時の、日常的、予防的治療が必要となる。したがって、喘息の治療は「患者が治療の主体となって治療行動に積極的にかかわり、患者と家族のQOLを改善するようなものでなくてはならない」(大矢 2009: 575)。

先述したように、HB08の内容は患者・支援者の生活が中心に据えられている。患者の生活を中心に書くこと、患者が欲しい情報を書くこと、それがすなわち「患者視点」である、そのように捉えるのであれば話はここで終わる。

しかし、日常生活については医療者も知らないわけではない。また、後に触れるが、内容の面では、HB04もHB08もそれほど

大きな違いはない。すなわち、CPGの内容によって「患者視点」とそうでないものを区別することはできない。さらに、「視点」という言葉は、ある内容自体ではなく、その内容の「見え方」に関わる言葉である。CPGの中で「患者視点」とはどのような「見え方」なのだろうか。

「患者視点」の内実がないことを批判し、本当の「患者視点」を定義することを本報告の目的としない。この患者・家族向けのHB08には医師向けのガイドラインとは「根本的に別の視点が必要」となるが(大矢 2009: 575)、医療者に対して「患者視点を理解するためにも是非ご一読を頂きたい」と推奨されている(亀田 2010: 11)¹⁴。それを曖昧だと評価したところで、HB08が「患者視点」を目的として作成され、「患者視点」があるとして評価されていることには変わらない。そこで、本報告は、作成の過程の中でどのようにして「患者視点」が具体化されていったのかを検討していく。

2) 「患者視点」=患者が書いたもの

「患者視点」についての最も身も蓋もない言い方は、「患者が書いたから患者視点だ」というものであろう。

HB04とHB08の違いについての問いに、D1は、HB04は患者が校正段階でコメントしていたが、「文章見ると非常に堅いし、まだまだその、こなれてない」として、HB08への変化を以下のように述べている。

¹⁴ また、患者・家族への聴取り調査を並行して行っているが、そこでも同様に「患者視点」で書かれていることが評価されている。この点については、本年度報告書にあるもう一つの前稿を参照していただきたい。

D1: うん。ただし、もう、校正の段階
で見てもらっているから、患者さ
んの意見はほとんど入れられない
状況で。ですから、それを思うと、
この、2008年のは、もう、書き手
が違うから。//HY: そうですね
//ということですよ。うん。

HY: 2004年と2008年とでは、患者
さんにとっては2008年の方が分
かりやすいものになっていると

D1: もう、圧倒的に違うと思えますね
15。

患者が書いたことによって、患者にとって
分かりやすい言葉になっているという点を
述べるのはD1だけではない。D2もまた患
者が書くことによって、喘息の程度を表現
する図が、「表現にしてもさ、ずっとやさし
い表現になっているんだよね」と述べる。

ここで言われているのは、決して患者が
新しい何かを書いたということではない。

S1は、以下のように述べる。

だから、患者とか、家族が見て、欲
しいものがそこに用意されている。調
理されて出ていると。僕らはやっぱり
原材料しか出してない。//HY: うん
//ね。[HB04は] 医師用を単にちょっ
とやさしくしているだけで、けっして
調理はされていない。食べたくない
とか。飛びつかないよね。それが患者視
点でしょうね。(S1)

その上で、「内容自体は違ってませんもんね。

15 インタビュー引用中のHYはインタビュアーの
発話を表している。また、〔 〕内は筆者による
補足。

そんなの、僕ら外来で言っているようなこ
とだし、親から聞く、患者からも聞くよう
な内容」であると言う。すなわち、患者・
支援者委員が執筆することによって、文章
や図の表現が患者にとって分かりやすい、
やさしいものになっているのである。

言葉の上での変化は、それはそれで重要
なことである。国立国語研究所は、高度に
専門分化した医療の現場では、一般の人々
がそこで使われている言葉を正しく理解し
て的確な判断を下すことは容易ではないと
して、「病院の言葉」を分かりやすくする工
夫の提案を行っている(国立国語研究所「病
院の言葉」委員会編 2009)。EBMに基づ
くCPGの理念は、医療者と患者とが共同
決定できるような根拠を、というところ
にある。したがって、患者が理解できないよ
うな言葉で書かれていてはCPGではない。
患者が書くことによって言葉がやさしく
なるのであれば、それはそれで意義がある
ことであろう。

しかし、言葉をやさしく書き換えられた
ものが、正確な「翻訳」になっているとは
言いがたい。確かに、今回参加した患者・
支援者委員は、「8割はもう医師とほとんど
同じくらいの知識を持っています」(D1)、
「平均の患者さんじゃない」(D2)と言わ
れるように、普段から医療者の言葉に慣れ
親しんでいる人である。もし、医療者が患
者向けの言葉が書けないのであれば、こ
こでの患者・支援者委員がそれを遂行でき
ると簡単には言えないのではないだろうか。

P2に、文章や説明の難しさを指摘すると、
「医学的な部分だから、崩せない。崩しよ
うがないんで」と答えた。その背後には以
下のような考えがある。

だけど、私はね、患者も、こういうもの〔漫画、絵付の簡単なもの〕ばかりで字は読まないって人には、読んでもらわなくても良いと逆に思ったんです。ほんとに知りたい人がね、分からなくなったときに、知識をもう一回自分の中で確かなものにしていくときに、参考書のように自分の中で理解が深まるものにしたくて。それで、そういう人って、文字が多くても読むんですよ。(P2)

患者が勉強をしないことに危機感を覚えている P2 は、そのような人たちだけに合わせるような「ペラペラ」の薄い物では、「入門編には良いんだけど、実際治療が始まっちゃったら役に立たない」と考えて上のように語っている。

また、やさしく書いただけなら、患者・支援者委員でなくともできる。それは医師委員である。

D2: それはもうひとつ、視点が、やはり視点がこっちの方が患者さん視点になっているんじゃないの?

HY: あー、なるほど

D2: まだ、まだ、もうちょっと〔より患者視点に〕なると思うけど。

//HY: うん//まだ、僕が書いた方が患者さんの視点になると思うけど。

D2 は、続けて、患者・支援者委員の書いたドラフトが「ほとんど普通の平均の人に分かる本じゃないんだよな」と感じ、校正

段階で「直した」と述べる。医学知識を知っていること、日常を生きていること、その両方の掛け橋であることがやさしく書き直すための要件だとするならば、医師委員であっても可能である。

医師委員の評価と対照的に、患者・支援者委員の中には、やさしく書けたことを HB08 の成果として挙げる人はいない。次の P1 の言葉が象徴的である。

だから、Q&A かやさしく書くかのどっちかしかない選択肢に、患者の視点で患者の求めるもの、患者教育ではなく患者さんへの情報提供という立場で作っていくことになりました。(P1)

患者向けのものが、患者教育という目的のもとで、やさしく書かれてきたが、それとは異なり、患者の求めるものを提供できる、そこに患者が参加することの意義を見ているのである。

HB04 「より」やさしくなっている点では、HB08 は成功していると言えるだろうが、どこまでいっても、完全にやさしくすることはできない。できないことが問題というより、完全にやさしくしてしまうこと自体も問題となるだろう。しかし、「より」で済まされる話であれば、何も医学知識を蓄積してきた患者・支援者が書く必要はない。したがって、患者・支援者が関与した積極的な理由、提示された「患者視点」の利点は別に探す必要があろう。

4.3 「患者視点」≠「医(療)者視点」

患者・支援者委員は、医療者が持っている経験や知識とは別の経験や知識、すなわ

ち、患者や支援者としての経験を持つ専門家 Expert として CPG 作成に参加していた。患者・支援者委員もそのことを認識し、患者としての経験が書けたということを強調する。

お医者さんって、異常を感じて目の前に来た患者さんだけが対象ですよ。それ以外のことは、これ [HB08] にしか書いてないんですよ。親が個人として伝えること以外には、多くの親がこんなふうを考えていますということがここに書いてあるんですよ。(P1)

あ、患者の経験を、ちゃんと言葉にしてあると思います。あの、それぞれの、分担の中でね。私も可能な限り経験を書いた、つもりで、それが、読み手に、とって、日常生活の中で役立つものになっていると思うんですけどね。(P4)

同様に、医師委員もそのような患者固有の経験・知識を期待し、それが HB08 に結実したと述べる。

でも、たぶんこれを作ったら開業医も結構読むんじゃないかと。むしろ、「敵を」って言っちゃおかしいんだけど、敵を知り己を知りじゃないんだけど、患者が何を考えているか、親が何を欲しているかというのは、むしろこっち患者向けガイドラインの方が医師向けのそれよりわかりやすい。(S1)

要するに、患者さんたちが、僕たち

が感じない、現場の、知識っていうのを絶対つかんでいるんですよ。で、僕たちが患者さんを直接診るのは、1ヶ月に一遍の15分とか、そのぐらいしか診ない。その子がどういう生活をしているのか、どういう学校生活をしているのか、社会でどういうふうをやっているのかっていうのは知らないで、その患者さんたちの、患者委員の方たち、うちで診ている現状を、この中に書き込むって部分がありますので、そのところが一番、僕たちとしては興味があった (D1)

D2: この中で患者視点って一番思うのはね、//HY: ええ// さすがって思ったのはね、//HY: ええ// [該当箇所を HB08 より探す] これ。

HY: あー、ライフサイクル。

D2: うん。いや、ライフサイクルはね、僕も前に作ったことがあるんだけどね、ここまで上手にできてなかった。

このような医療の中で患者・支援者を専門家として捉えるという試みは、「当事者こそが、当事者についてもっとも専門家」と言われる「当事者の時代」を象徴する試みの一つなのかもしれない(中西・上野 2003)。

しかし、患者の経験の記述が、当の CPG の理念と衝突する。「治療がうまくいかな」いことによって必要となる「患者の工夫」が書かれていることに対して、P3 は以下のように指摘する。

確かに、治療がうまくいなくて、たまたまそういう発作が起きることもあるし、うまくいなくてあるけれども、それを中心に書くと言うことは、果たしてガイドラインにのっとったと言えるのだろうか。だから、本来そういうことがないようにするのが、ガイドラインの治療のはずだよ。でも、患者がそういう工夫を一生懸命書くということは、果たしてガイドラインにのっとったことと言えるのかね (P3)

CPGは、例外があることは認めているものの、それでもなおエビデンスに基づいた治療の基本をまとめているものである。これは2つの観点からCPGとして問題となる。

第一に、ターゲットの問題である。CPGは、経験的に多くの数に有効な方法を示唆するものである。しかし、まさに患者の経験が生きてくるのは、医療がカバーできずこぼれてくる場所である（正規分布の中心80%を対象としたのがCPGだとしたら、患者の工夫が有効として考えられているのはその外側20%）。このように、CPGのターゲットと患者の経験のターゲットとがずれているのである。

第二に、患者の経験とエビデンスとの関連である。エビデンスとは、医学的に正当な研究で蓄積された知見であり、さらに、知見にも一定の評価基準があり、「最新・最善」のエビデンスと言うためには、それ相応の生理学的・疫学的結果が必要となる。患者の工夫を一定の評価基準でランクづけできるのだろうか、また、たとえランクづけできたとしても、それを「最新・最善」

のエビデンスと言うことができるのだろうか

このように、期待され、結実したはずの患者の経験・知識＝患者視点は、エビデンスというCPGの根幹の理念に抵触してしまう可能性がある。これをCPGと呼ぶためには、CPGの概念を変えるか、患者の経験・知識＝患者視点をエビデンスとして評価可能な知見にするための試験が必要となるであろう。現状ではどちらも現実的ではない。

ここまでは、語られている「患者視点」をCPGに適合的な形で解釈しようとしてきた。これは、いわばCPGにふさわしい「患者視点」とは何かという定義に関わる問題に取り組んできたとも言えよう。では、CPGの基礎となるエビデンスと、「患者視点」として追求された患者の経験とは、どのような関係にあるのだろうか。

A. クラインマンは、「病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会的ネットワークの人びとが、どのように症状や能力の低下を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかということを示すもの」としての「病い illness」と、治療者が「病いを障害の理論に特有の表現で作り直す際に生み出されるもの」としての「疾患 disease」とを区別している (Kleinman 1988=1996: 4-6)。医療者と患者とは異なった説明モデルを持っているということである。

今回のHB08作成過程で、患者・家族の説明モデルと、医療者の説明モデルとの対立があったのではないかと考えられる。ただ、実際はそのような対立が表面化することはほとんど無かったようだ。患者の視点

が取り入れられていることがHB08の成功であると述べた医師委員 D1 に、上記の疑問を直接に尋ねると以下のような答えが返ってきた。

HY：科学的なガイドラインなんですけど、患者の視点を入れるっていうので、そこの折り合いの付け方が難しいんじゃないかなって

D1：結局、僕と P1 さんとで話し合っ
て、ま、こんなとこかねってやっ
ていく。落とし所？//HY：うん//
うん。で、P1 さんは、8割はもう
医師とほとんど同じくらいの知識
を持っていますので。[中略] そう
いう意味での苦労はあんまりない。

患者・支援者委員が医師委員とほとんど同じくらいの知識を持っているから「苦労はない」ということである。このことは、患者・支援者委員の書いている内容が、医師とほとんど同じくらいの知識で書けるような内容であったため、CPGの根幹を成すエビデンスとして問題がなかったということの意味していると捉えることができる。

実際、ペアを組んだ患者・支援者委員 P1 は、小児喘息の「推移」に関して以下のように述べている。

P1：ただ、それ〔推移〕は、まだ書けないとこなんですよね。どんな状況でもコントロールできるところまではいきますということについては、とことん書いたんですけども、じゃ、治りますとか、そういうところまでは書けないですよね。

学会が「完治・寛解を目指したい」とは書いてあっても「〔完治・寛解する〕とは言ってないんですね。

[中略]

HY：それが全部分かっているかと言
えば、分かってないんですよね。

P1：分かってないから書けないんです
よ。

P1のこの語りは、記述はあくまでも学会の枠内で、医学的なエビデンスの枠内で記述を行ってきたことを意味している。P1は患者の個別の期待があることも知っている。その上で、一般向け CPG としての HB08 では、学会が提供するエビデンスに基づかないことは書けない、と言っているのである。

先に見たように、患者・家族が参加して書くことによって固有の視点を出すことができたとも言われている。このことは、患者視点が医師の視点とは違うという意味で、その固有性を認められ、それでもなお評価できるものとして、(ほとんどの) 患者・支援者委員、医師委員に共有されていたということの意味している。

このようなことから、HB08 作成過程で行われていたことは、患者・支援者委員と医師委員とのコミュニケーションを通して、患者の経験＝病者の説明モデルを医療者のエビデンス＝医療者の説明モデルで許容できる範囲内で記述した、もっと積極的に、両者のモデルの収束させることのできる地点を巡る・探る取り組みだった、と解釈することができるのではないだろうか¹⁶。

¹⁶ ただ、ここではもう一つの解の可能性もある。それは、「医療者が書いて欲しい内容を患者・支

D. 考察と E. 結論

HB08 の作成の過程は、患者参加を通して、「患者視点」を医療の中で実現させようとして、医療者の視点との接合点を探す営みであった。このようなものとして捉えるのであれば、この作成過程こそ、医療者と患者、医療界と社会とのコミュニケーションの在り方の1つのモデルケースを提供しているとも考えられる。違いがある両者の間での対話、そして、取り決めの作成。このような取り組みと、それを可能にするような制度の構築とが進んでいくことが期待される。

もう一方で、CPG では書けないような患者の固有性があるかもしれないこと見えてくる。すり合わせる、その中でこぼれ落ちてしまう患者の固有性にはどのようなものがあるのだろうか。それは医療の情報として必要なものなのだろうか。もし、必要であるならば、どのように表現していけばい

援者委員が汲み取って書いている」というものである。P4は他の患者・支援者委員が医師の許可を得て発言する場面で、自由な「発言を封じられる感じ」があったと語っている。また、D2も、「患者視点」は「僕ら〔医療者〕の考えた視点だよな」と述べる。患者の固有性＝患者の視点が抑圧される事態は何も日本特有のことではない。NICEの取り組みにおいても、患者委員に対するインタビューで、「患者の経験を犠牲にして比較臨床試験が過剰に信頼されていたのではないか」という意見が聴かれている (Kelson 2005: 306)。また、P. Wilson ら (2007) は、慢性疾患患者のエンパワメントを進める英国のEPP (Expert Patient Programme) が、慢性的疾患に関する生活の主観的経験の認知・支援する、その一方で医学パラダイムを補強するというパラドキシカルな性格を有していたと指摘している。どちらの解が正しいのか、もしくは、同じ事象に両面があると考えべきなのか、さらに注意深く検討していく必要があるだろう。

いのだろうか。患者視点、患者参加を考えていくために、次にはこのような問いに答えていくことが必要となるだろう¹⁷。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

謝辞

稿を執筆するにあたって、HB08 の作成委員すべての方々にインタビュー調査に応じていただいた。また、京都大学の中山健夫先生にはインタビュー協力者を紹介していただいた。ご協力いただいたすべての方に、この場を借りて、感謝申し上げます。

参考文献

- 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) 中山健夫編『「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利

¹⁷ そのような問いの第一歩として、本年度報告書内のもう1つの原稿を執筆している。

- 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』平成 18 年度厚生労働省科学研究費報告書, 150-163.
- Department of Health, 2001, *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*.
- , 2004, *Patients and Public Involvement in Health: The Evidence for Policy Implementation*.
- , 2008, *Real involvement: Working with People to Improve Health Services*.
- 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.
- 福井次矢・吉田雅博・山口直人, 2007, 『Minds 診療ガイドライン作成の手引き 2007』医学書院.
- 長谷川敏彦・畠山洋輔, 2010, 「患者・家族の欲しい情報とはいかなる情報か」長谷川友紀編『本年度報告書タイトル』平成 21 年度厚生労働省科学研究費報告書, 52-66.
- 長谷川友紀, 2003, 「AGREE Collaboration の動向」『EBM ジャーナル』4(3): 38-41.
- ・山口直比古・平輪麻里子・瀬戸加奈子, 2009, 「AGREE instrument を用いた日本語診療ガイドラインの評価」長谷川友紀編『患者の視点を重視した診療ガイドラインの評価体系の確立及び普及促進に関する研究』平成 20 年度厚生労働省科学研究費報告書, 5-9.
- 畠山洋輔, 2009, 「患者・支援者による一般診療ガイドラインの評価可能性の検討—小児ぜんそくハンドブックを事例として」第 57 回関東社会学会大会一般報告.
- 石垣千秋, 2009, 「英国 NHS における市民・患者の参加—社会科学の視点からの検討」中山健夫編『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』平成 20 年度厚生労働省科学研究費報告書, 134-149.
- 亀田誠, 2010, 「小児喘息」『アレルギー』59(1): 6-12.
- 栗原和幸, 2009, 「日本と海外の小児喘息ガイドラインの比較」『小児科』50(5): 589-594.
- Kelson, Marcia, 2005, “The NICE Patient Involvement Unit,” *Evidence-Based Healthcare & Public Health*, 9: 304-307.
- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り—慢性の病いをめぐる医療人類学』誠信書房.)
- 国立国語研究所「病院の言葉」委員会編, 2009, 『病院の言葉を分かりやすく—工夫の提案』勁草書房.
- 宮本昭正監修, 2004, 『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)』協和企画.
- 中西正司・上野千鶴子, 2003, 『当事者主義』岩波書店.
- 中山健夫, 2004, 『EBM を用いた診療第度ライン作成・活用ガイド』金原出版.
- , 2008, 「診療ガイドライン—適切な作成・利用・普及に向けて」『日本小児腎臓病学会雑誌』21(2): 157-165.
- NHS, 2006, *A Guide for Patients and Carers: Contributing to a NICE Clinical Guideline*.
- 日本乳癌学会編, 2006, 『乳がん診療ガイドラインの解説』金原出版.
- 日本小児アレルギー学会, 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』(HB04) 協和企画.
- , 2008a, 『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2008』(JPGL08) 協和企画.
- , 2008b, 『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』(HB08) 協和企画.
- 大矢幸弘, 2009, 「患者教育の取り組み」『小児科』50(5): 575-582.
- 高橋都・佐藤(佐久間)りか・中山健夫, 2006, 「患者参加型の診療ガイドラインがもたらすもの」『クリニカルプラクティス』25(11): 1042-1046.
- 和田ちひろ, 2005, 「何が「患者参加」なのか」『看護』57(11): 42-46.
- 渡辺千鶴, 2008, 「日本小児アレルギー学会 患者向け診療ガイドライン作成委員会の場における PIGL の実践」中山健夫編『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』平成 19 年度厚生労働省科学研究費報告書, 187-190.
- , 2009, 「患者参加を支援するコーディネーターの役割」中山健夫編『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』平成 20 年度厚生労働省科学研究費報告書, 150-154.
- Wilson, Patricia M., Sally Kendall and Fiona Brooks, 2007, “The Expert Patients Programme: A Paradox of Patient Empowerment and Medical Dominance,” *Health and Social Care in the Community*, 15(5): 426-438.

患者・家族の欲しい情報とはいかなる情報か

分担研究者 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

『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』(以下、HB08)について患者・家族に対するインタビュー調査を通して、患者・家族が必要であると考えられる情報について分析し、診療ガイドライン(CPG)における「患者視点」の在り方、一般向けCPGの位置づけについて検討した。CPGの対象が拡大するにつれて、患者の多様性・個別性に関する情報の取り扱いが問題となる。これらの情報にはエビデンスがないにもかかわらず、患者・家族が欲しい/必要とするものが多く含まれていた。そのような情報をどのようにCPGの中に位置づけるかについては今後の検討課題である。

A. 研究目的

診療ガイドラインの標準的評価を行うツールであるAGREEでは、「利害関係者の参加」中の「5. 患者の価値観や好みが十分に考慮されている」という項目において、「患者の視点をガイドライン作成に反映させる」ために「作成グループに患者代表が参加する、患者への面接から情報を得る、また、患者の経験についての文献の検討など」が行われていることが評価の基準として挙げられている¹⁸。福井らも作成の観点

から、同様の指摘をしている(福井他編2007: 9)。

このように、診療ガイドライン(以下、CPG¹⁹)への患者の視点を取り入れるために、作成過程に患者の参加が推奨されている。その中でも、CPG作成過程の中で患者・家族自身に執筆させるという究極の患者参加の形をとったのが一般向け小児喘息CPG『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』(以下、HB08)である。

HB08は、一般向けではあるが、CPGを患者が執筆するという患者参加でも突出した存在である。HB08とその前身に当たる『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、HB04)との構

¹⁸ The AGREE Collaboration Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument.

www.agreecollaboration.org

平成14年度厚生労働科学研究費補助金「医療技術総合研究事業(診療ガイドラインの評価に関する研究)(主任研究者:長谷川友紀)」の一環として翻訳・作成されたものを参照。

¹⁹ 本稿で言うCPGは科学的エビデンスに基づいて作成されたCPGに限定している。

造については 2008 年度総括分担研究報告書を参照していただきたい（長谷川・畠山 2009）。HB08 で強調されていたのは、「患者・家族の視点」、「患者・家族そして支援者の意見を中心に据えた」という点である（HB08: 8）。また、医師向けのガイドラインとは「根本的に別の視点」であるとされ（大矢 2009）、医療者に対して「患者視点を理解するためにも是非ご一読を頂きたい」と推奨されている（亀田 2010）。このように、HB08 が「患者・家族の視点」を取り入れるということについて、医療者の側において、一定の成果が得られているという認識がある。

では、一般向け CPG のもう一方のユーザーである患者・家族は、HB08 をどのように評価するのだろうか。「患者視点」で書かれているとすればどのような点がそうなのだろうか。本稿では、患者・家族に対するインタビュー調査を通して、患者・家族が必要であると考えられる情報について分析し、CPG における「患者視点」の在り方、一般向け CPG の位置づけについて検討することを目的とする。

B. 研究方法

(1) 対象

患児のいる保護者に半構造化式のインタビューを行った。期間は 2009 年 2 月～12 月で、7 家族、8 人にインタビューすることができた。インタビュー時間は、平均で 99 分 (SD=41.5) であった。インタビュー後、逐語テープ起こしをしたテープ起こし稿を作成し、協力者によって校正していただき、それを校正稿とし、この校正稿をも

とにデータの検討を行っている。

インタビューの中で、「病気と付き合いの中で欲しかった情報」、「HB08 の中で良かった情報」、「HB08 にないが欲しい情報」等を聴いており、患者・家族の欲しい情報を抽出し、アフターコーディング、領域化を行った。協力者の概要については表 1 の通りである。

(2) 分析

患者・家族の欲しい情報について、校正稿の検討を通してアフターコーディングを行い、そのコードを領域にまとめた。

それぞれの領域ごとに、患者・家族の解答と、HB への記載との関連を提示したのが表 2 である。表中 PF は患者・家族を表し、その列に入る数字は、そのような回答をした患者・家族の数である。HB04/HB08 の列に入る数字は、「0」であればその HB には対応する情報の記載がない、「1」であれば記載がある、ということの意味する²⁰。

²⁰ここで注意が必要なのは、すべての患者・家族に対して同一の項目が必要かどうかを聴いていないため、すべての患者・家族の意向を反映しているわけではないという点である。したがって、他の人に同じ項目が必要かという Yes/No 質問で聴くとすれば、この数字が大きくなる可能性があることを意味する。その意味で、ここで出てきた項目をもとに調査票を作り、サンプリングして量的調査を行うことで、統計的に必要としている情報を知ることができるかもしれない。ただし、今回はそこまでできていない。

表1 協力者一覧 (患者・家族)

協力者	年齢	性別	家族(同居)構成	患児1	患児2	地域
A	40代後半	男性	父=本人、母、長男	長男:1~3歳 現在13歳		地方
B	40代後半	女性	父、母=本人、長男、 長女	長女:1~16歳 現在16歳		首都圏
C	30代後半	女性	祖母、父、母=本人、 長女	長女:2~6歳 現在10歳		首都圏
D	30代後半	女性	祖母、父、母=本人、 長男、次男	長男:0~6歳 現在6歳	次男:0~2歳 現在2歳	首都圏
E	50代前半	女性	父、母=本人、長男、 次男	長男:0~11歳 現在21歳	次男:3~9 現在17歳	首都圏
F	40代前半	女性	父、母、長女、長男、次男	長女:5~8歳 現在11歳	長男:4~7歳 現在9歳	首都圏
G	40代前半	男性				
H	40代後半	女性	父、母=本人、長男、次男	長男:4~14歳 現在14歳	次男:1~12歳 現在12歳	首都圏

註)「患児」欄上段は喘息の期間、下段は現在の年齢。「いつからいつまでか」という問いに対する協力者の解答、ないしは、定期的に薬を飲んでいるという期間、を喘息の期間としている。

C. 研究結果

(1) 病院・医療者の選択

患者・家族が、身体に異変を感じた時、周囲に病気ではないかと言われた時、まず問題となるのは、どの医療者、どの病院と出会うかという点である。

日本では、原則として病院はフリーアクセスが前提とされており、どこにかかるかは患者・家族の選択による。逆に言えば、患者・家族は医療者を、病院を決めなければならない。しかし、フリーアクセスとは言え、どこに行っても同じ治療が受けられるわけではなく、治療、予後が、出会う医療者や病院に左右されることは少なくない。したがって、どの医療者、どの病院にかかることが、健康になる見込みが高いかとい

うことを患者・家族は選択しなければならない。そこで、医療者や病院についての情報が重要となるのである。

厳密に分けるならば、1a 病院について、1b 医療者について、の2つの情報に区別する事ができるだろう。表を見て分かるように、病院の情報、医療者についての情報はHB08に記載がない。HB08もCPGの1つであるとするならば—今回、この基準を何度も持ち出すことになるが—、そのような情報の記載がないことは仕方のないことである。標準化を前提、少なくとも、目標とするCPGにとっては、そのような情報は理念と反する事態が存在することを意味するからだ。

病院についての情報は「お母さん同士の情報が一番」と述べていたDは、HB08中になかった情報で欲しい情報を聴いた際、

以下のように答えている。

※：えっと、じゃ、今、小児喘息のお子さんと付き合っていく中で、ここになかった情報で、書いて欲しいなって情報ってありましたか？

D：えっと一、どんな医者がいるかとか（笑）

※：（笑）どんな医者が、あー。²¹

これは「どんな医者がいるか」知りたかったが、それについての情報がなかったという指摘である。

また、転院を考えていた際に、候補先の病院の治療実績を調べていたBは、HB08の感想について答える中で以下のように述べる。

そうですね。ですから、やっぱり、ひとつのお手本なんで。これを読んで、良い先生に巡り会えることが、ものすごい大事なんだけど、それは書けないでしょ。（B）

BはHB08の価値を非常に高く捉えており、かつ、CPGの意義をしっかりと認識している。と同時に、良い病院にかかれること、良い先生に巡り合えることの重要性を指摘してきたBは、情報としては欲しいが、CPGでは書けないだろうことを述べる。

このように、病院や医療者についての情報は、患者が必要であるとしながらも、HBには記載されていない情報であった。ただし、CPGの理念に照らして、記載がなくと

²¹ インタビュー引用中、「※」はインタビューの発言を意味する。また、細かい相槌は適宜省略してある。

も、仕方がない情報とも言えるだろう。

（2）診断・治療方針の決定

CPGが医療者と患者とによる決定を助けるツールだとするのであれば、診断や治療方針の決定に関わる項目は、CPGの中心となる項目であると言える。「診断・治療方針の決定」についての回答は表の通りである。

この領域のほとんどの項目については、HB内に対応する記載があるものであったことが分かる。Hは以下のように述べる。

そのガイドラインに自分の症状を当てはめるとどの位置に、どう当てはめるのかっていうのがどうしても患者サイドは知りたいんですよ。（H）

自分の医者がCPGを利用している医者がどうか知りたいと答えていたHは、自分の症状を当てはめてCPG中のどの位置にあるか、そのことについて知ることによって、自分の医師がガイドラインに則った治療をしているのか判断できると言う。その意味で、2b喘息の程度は重要であったと判断しているのである。

また、専門家の見るものを見てみたかったというCは、「よく分からないで病気に対峙しているよりも」、病気のメカニズム、すなわち、2d病理学的情報等の「専門的な話」分かった方が良いとして、そのことが書かれている点を評価している。

ここで問題として考えられるのは、HB04でもここでの情報がほとんど記載されていたという点とあわせて、2fのCPG・HBの位置づけの情報の不在である。この

項目のみ、HB04にはあるがHB08にはない情報である。Hは以下のように述べる。

最初のガイドライン、大本になったガイドラインがこうで、それが何年ごとに変わっていくんだよっていうのを、ちゃんと載せた上で、それを解説してこうだよっていうふうになっていないのが、不思議だなあと。で、患者さんにとっては、そのガイドラインがどのようなものなのかっていうのが分からないので、そのへんもあつた方が私的には良い。(H)

確かにHB04には、「序」の部分で、ガイドラインの意義・成立経緯から、改訂についての情報、ハンドブックについての位置づけが明確に記述されている。それに対して、HB08では、「患者・家族そして支援者の意見を中心に据えた一般向けの診療ガイドライン」と記述はあるものの、CPGの意義やHBとの関連についての記述は見られない。少なくとも、読み手にはそう読まれた、ということである。CPGが治療方針決定のベースになるものだとするのであり、HBもその一部であるとするならば、そのような情報が書かれていることが望ましい。そもそも、CPGに対する国民の理解度は、決して高いとは言えない²²。したがって、CPGやHBの位置づけについてももう少し詳しく書かれていることが望ましいだろう。

CPGの中心となる情報についての記述

²² 国立国語研究所の調査では、CPGを認知している割合は89.6%であったのに対し、正しく理解していたのは57.0%と、認知度と理解度には30%もの開きがある(国立国語研究所「病院の言葉委員会」編 2009: xix)。

は多くが記載されており、その意味でHBはCPGとしての体裁をしっかりと取っていることが分かる。その一方で、目的、HB08作成過程についての情報が多くなり、CPGとしての位置づけを明確に記述していなかった点が指摘された。

(3) コントロール

小児喘息は、「非発作時まで継続する持続性の炎症性疾患と考えられて」おり、「その治療の要諦は、気道炎症を抑制し、無発作状態をできるだけ長期に維持することにある」(JPGL: 94)。したがって、治療の中心はいかにコントロールして発作を起こさないか、という点にある。

この点に対応するように、患者・家族から一番多くの観点が見られたのもこの領域にかかわるものであった。とりわけ、3c薬については、全項目中で最も多くその重要性が語られている。

何か分かりやすかったですよ。とにかく、これ[薬の一覧があるページを開いて]、なんかは分かりやすいような感じで、あの、今後ね、たとえば、この薬にしましようっていった時に、あの、分かりやすいかなと。(F)

治療上、医療者に会わずとも、薬とは毎日付き合うことになる。したがって、第一に薬についての情報がカバーされていることが良い点であると指摘される。また、上の2b喘息の程度とも関連して、詳報されている薬からも喘息の程度がどのステップにあるのかを考えることができるということも言われる(C、D)。

その一方で、3g 吸入のコツのような情報をもっと欲しかったとも語られる。Cは、HB08 の吸入の絵を見ながら以下のように述べる。

これ〔吸入〕、嫌がるんですよ、これ。ちっちゃい時は。//※：そうですね。時間かかりますからね。//そうですね。10分から15分くらいずつとこうしてなきゃいけないで、だいたいずっとわーわーって泣いている間に、大暴れしている間に終わっちゃう。〔省略〕暴れた時どうするか、なんて、そのへんのこと書いてあると良いかなって。(C)

これはネブライザーの絵 (HB08: 51) を指しての指摘である。HB08 には「紙コップに好きなイラストを描いたり、シールを貼ったりして子どもが楽しく吸入できる工夫がある」ということについては指摘している。うまくできない時の対処法については記述がない。また、Hは、ドライパウダーの吸入器の使い方の細かいコツについての記述がないということも指摘している。

コントロールの中心に関することについて、そして、もう一步踏み込んだコツも記述されている。それでもなお、別のコツについても欲しかったとする患者・家族がいる。治療の中心であるだけに、関連する情報としてどこまでも広がっていく可能性がある。CPGとしてどこまで記述すべきなのだろうか。

(4) 発作時

喘息で一番急を要する場面というのが発

作時である。大きな発作が起きた時に「死」の可能性があると、そして、そのような発作を繰り返してしまうこと、それが患者・家族の大きな不安になっていると考えられる。

夜に家で発作をなんとかやり過ごすための方法について、Bは、以下のように指摘する。

具体的で分かりやすく、実際に喘息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。〔省略〕こう座位のまま寝かせてあげるということも、親同士で話していると当たり前の話なんです。喘息をもった親同士。でも知らないと、わがままだっていうことで片付けられちゃう。夜中抱っこしているということもありますし。やっぱり、そういうことが書かれていると、うん。(B)

発作時の家庭での対処について、実際に喘息のお子さんをもった親でないと分からないこと、そして、その親同士では当たり前のことと、そのような情報が具体的に書いてあるという点を評価している。

また、Gは以下のように述べる。

あ、そうそう。こういうの〔HB08: 106-107〕なんていうのは、すごく良いと思うんですよ。だから、子どもにも分かるし、学校に伝える時にも、ま、こういう段階があつてね、で、ま、いろんなご家庭があるからあれなんですけど。救急車を呼ぶなんてようなことは、うちなんかは、ま、ここまでのこ

とはないんですけど、最終的にはここまであるんだ、っていう、説明をする時に、すごく分かりやすいかな？(G)

夜の発作時はGが自分で車を運転して病院へ行くというように対処していたが、学校等で説明する場合に、救急車を呼ぶ段階＝4b 病院に行くタイミングが書いてあることで、説明する時に分かりやすいだろうということである。「親が病院に連れて行って、すごいエネルギーなんですよ」というB、救急外来へ行くことにあまり理解を示さなかった夫に説明するのが大変だったというHもまた、病院へ行くタイミングの重要性を指摘している。

HB08 では、発作の対処について複数箇所で記述されており、それだけ作成委員の中でも重視されていた項目であることが伺える。

(5) 予防

予防で領域化した項目は、薬以外の方法で、発作、炎症を起こさせない取り組み、発作が起きる前の準備に関わる問題である。

喘息はアレルギーによっても引き起こされる疾患であり、アレルゲンを遠ざけるための方法が中心になる。HB08 では、環境整備や体調管理についての記述がなされている。Eは、発作が起こる前に備えておくことのリストを指して、「一番役に立った」、「自分もやった」と述べる。

ただし、環境整備は非常に難しい。HB08 には、寝室の床の掃除は毎日、3日に1回は1㎡につき 20 秒以上との基準があり、布団にも1週間に1回1㎡につき 20 秒以上掃除機をかけることが目安として挙げら

れている。また、家の床もフローリングが推奨されている。そのことを受けて、書いて欲しい情報としてDは以下のように述べる。

ま、ありきたりのこと、たとえば、掃除ができないときどうしたら良いのかとか(笑) //Ha:(笑) //、床がフローリングじゃないときはどうしたら良いのかとか(笑) (D)

そうは言いながら、Dは笑ながら語っているように、そのような情報を本当に書くのは難しいであろうことを認識していることが伺える。

予防についての情報は、それが治療と日常生活とが分かちがたく結びつく領域の情報であることが分かる。したがって、ここでもまた、どこまで CPG として記述すべきなのかという問題が出てくる。

(6) サポート制度

喘息だと分かった後に患者・家族をサポートするものがある。1つには喘息の治療、コントロールに関する 6a 情報源であり、もう1つが 6b 公的な補助制度である。

CPG、そして、HB08 自体も病気についての情報源の1つである。それ以外にも、関連学会、患者団体、担当機関などが HB08 には明記されている。Hは、自分が HB のようなものを作るとしたら、という問いに対する回答の中で、要素の1つとして、「あの、相談する機関、たとえば、厚生労働省のホームページがあるとか、喘息の相談のホームページがこうありますよみたいな、情報もあって欲しい」と述べている。

また、一定の基準を満たした場合、小児喘息は、「小児慢性特定疾患医療給付制度」の対象となり、所得（課税）に応じた自己負担額の上限が設定されている。この制度についての言及があることもまた評価されている（H）。

（7）寛解

医療者・研究者から見た場合、研究を行う際に効果の判定する評価項目であるエンドポイントは、治療の選択や効果、予後などに多大な影響を与えるとされている（松井 2009: 504）。同じものを、患者・家族から見た場合、治療をいつまで続けるのか、どこまでいったら喘息ではなくなるのか、そのような治療過程からの出口を意味する。その地点、終わりを示すのが完治・寛解についての情報である。

小児喘息の場合、「無治療、無症状の状態」＝「寛解」が「5年以上継続している場合」、「臨床的治療」としている（JPGL08: 20）。この基準が HB08 にも提示されている（HB08: 57）。

Dは、薬をいつまで飲み続けるのか分からなかったと言う。

そうそうそう。で、この本〔HB08〕読んだら、なんか、その辺の、ほら、5年なかったら完治って書いてあったのを見て、あーそうかーって。先生が言ってくれれば、こっちもそのへんの長期展望的に付き合えるけど、そういうなんかね、展望がないから、うーん、みたいな。（D）

治療の過程が終了する地点が分かること

で、展望を持って付き合うことができるようになるということである。

近年の調査では、小児の喘息での死亡率は減っているものの、有症率は高まっているとされる（JPGL: 44）。また、自然経過では成人に達するまでに64～67%が、専門医療機関では45～54%が寛解に至っている（松井 2009）。逆に言えば、自然経過で30%強、専門医療機関で50%ほどが寛解していないのである。自然経過の観察にはコホート調査が必要となるが、期間・費用の点で容易ではなく、2004年に始まった調査以外にほとんどない（赤澤 2009）。そのような現状の中で、JPGL08でも、海外での研究を紹介するばかりで、今後、ガイドラインの定義に基づいた「予後調査をしていくことが必要であろう」と指摘している（JPGL08: 44）。

HB08の中では、喘息に関する「検査結果がすべて正常に戻れば『完全に治った』といえますが、残念ながら、なかなかそうはいきません」（HB08: 18）と、エビデンスに基づいた記述がなされている。

この点を患者・家族は「希望」の見えにくさとして評価している。HB08中に無く、欲しかった情報を尋ねた際に、Cは以下のように答えている。

は一、そうですね。もっと欲しいものね。たとえば、そうですね。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〔悪い状態〕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。（C）

良くなる＝治療が終わりに向かう、そのような 7b 希望がもてる情報が欲しかったと述べている。

また、同じ質問に対して、Aの回答は以下のようなものだった。

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、希望を持っ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)

Cと同じように、7b「希望」に言及しているものの、一方で、治ることの「希望」について、もう一方で治らない場合の「希望」についての情報の必要性を指摘している。

みんな治るわけではないため、みんな治るとは言わない、治らない中での希望の持ち方にエビデンスはないので、そのような希望の持ち方についても言わない。エビデンスに基づいて記述することが CPG であるとするならば、HB08 の記述は間違いがない。ただし、患者・家族は病気を向き合っていく中で希望に関する情報を求めている。どこまで、CPG や HB はカバーする必要があるのだろうか。

(8) 日常生活

コントロールや予防は、喘息それ自体に関わるものであったが、患者・家族からはよりいっそう喘息の周縁部にある日常生活

に関する情報の必要性も指摘される。

表を見て分かるように、この部分については、HB04 にはなかったが HB08 には記載されるようになった情報、8c 医療者とのつきあい方、8e ライフサイクル、8f 学校・園での生活、8g 学校・園との付き合い方が含まれている。

とりわけ、小児期に患児の生活の大部分を占める学校・園での生活に関する情報は、HB04 に全くなかったわけではないが、HB08 では1つの章として独立するほどにその分量を増している。Dは、HB08 への感想を述べる中で以下のように語っている。

そっか、小学校に行くときにはこういうことに注意するんだなあとか、学校に行くとき、上がるときに先生にちゃんと言っとかなきゃとかね、そういうのが書いてあったから、ああ、そういうことまで気をつけなきゃいけないんだなあということ、改めて気がついたので、良かったなあとは思いましたね。(D)

HB08 中には、「学校(園)への相談の流れ」として、いつ、誰と話しあう機会を設けるのかについてのモデルが示されている(HB08: 95)。このような情報は、実際に学校や園との関係を作ったことのある人が知っている情報であるが、そのような経験がない親にとっては有効な情報となるのではない。

また、Gは学校での具体的な生活についての記述があることを評価している。

子どもが学校でね、たとえば、その、

生き物を飼っている時に、こういうものは飼わないでねって言いましょうと
かって、子どもにも分かりやすいような表現で。たとえば、拭き掃除しようという時に、マスクを、して、埃が出るような時にはマスクをすとか、他のことをやって、できることをやりましょうみたいな書かれていたりとか、割とその具体性があるところですね。そういう部分については、非常に良いなど。(G)

掃除や飼育についての情報だけではなく、運動や行事への参加についての情報といった、学校生活全体に渡る情が記載されている。そして、その部分を患者・家族は評価しているのである。この点は患者・支援者委員が執筆を行ったことによる効果として捉えることができるであろう。

しかし、その一方で、それ以外の 8a 日常生活に関する情報についての必要性が指摘される。Aは、喘息で困っていた時に母親が自分のその友人に相談したことについて、「むしろライフスタイル面の相談とかをやっていた」と述べている。また、Dは「同居生活のポイント」を挙げている。

このような問題が挙がってくることの背景を端的に表す語りがある。家族や家の構造の問題があるのだという話りの中で、Eは以下のように述べている。

そうなんです。でも、それは、実際、問題を抱えている側の人たちは、大きな問題なんです。実は。//※：そうですよね。//そうなんです。だから、こんなに勉強しなきゃいけないん

ですけど、喘息以外に、喘息に付随する情報が、3対7で、7くらいあるかな、//※：うんうんうん。//そういう状態ですよ。(E)

問題を抱えている側＝患者・家族にとって、勉強しなければならない情報のうち、喘息に関わる情報は「3対7」の「3」であり、「喘息に付随する情報」が「7」を占めている。当然、「3」の部分も重要であるのだが、その外部により大きな「7」の問題が控えている。喘息を生きる患者・家族の悩みは尽きないのである。

治療・診断、コントロールや予防といった喘息それ自体に関わる情報を中心とした場合、他の日常生活に関わる情報は周縁部に位置づけることができる。確かに、HB08への改訂によって、周縁部へとHBの情報を広げることができた。それでもなお、その向こうに広がる周縁部が発見されている。そこにはエビデンスとなっていない情報、エビデンスとするのに難しい情報がある。ここでもCPGとして、HBとしてどこまで採用すべきなのかという問題がある²³。

(9) 親として

喘息の治療を効果的に行うためには、「患

²³ もう1点、ここから見えてくるのは、CPGが対象とする(想定する)「患者」像の広がりである。エビデンスの中に現われてくる患者の共通性・普遍性のような部分がないわけではない。もちろん、その共通性・普遍性に含まれないものも出てくる。さらには、患者とされるものにとっては、その部分は自分の生活の「3対7」の「3」でしかない。そして残りの「7」の部分には「3」の部分以上の個別性・多様性が存在している。ここからは医療者と対峙するところの患者とは何者なのか、といった問題になってくるが、そのような患者本質論を検討することは本稿の目的ではないため、ここではこれまでにとどめておく。