

## IV 患者・支援者委員の支援

### 1. 患者・支援者参加の趣旨の説明

診療ガイドライン作成過程での医療者、患者・支援者、および他の関係者の共同作業は、立場の異なる者同士の相互理解の促進という意義があることを、作成に関与するすべての者が理解することが必要である。

作成主体（必要に応じてコーディネートチームに委託可能）は、作成委員会の開始までに、作成委員会の趣旨および患者・支援者委員の役割を患者・支援者委員に対して改めて説明する。作成委員会での決定には責任が伴うことや、作成委員会は個別の事情や要望だけを主張する場ではないことなどについて、患者・支援者委員の理解を得ることが必要な場合もある。

### 2. 研修の実施

作成主体は患者・支援者委員に対して（必要に応じ他の委員に対しても）、診療ガイドライン作成に必要な内容の研修を、適切な時期に実施することが望ましい。患者・支援者は、「病気とともに生きる『専門家』」であるが、その知識は体系化されているとは限らず、患者・支援者委員がその専門性を発揮していくには、適切な研修を要する場合がある。

研修には、以下のようなものが考えられる。なお、アイスブレイキングとして、研修の最初に各委員の名前と所属の確認だけではない自己紹介を行うことが、その後の円滑なコミュニケーションに役立つことがある。

- 診療ガイドライン作成過程  
診療ガイドライン作成の目的・方針・手順、作成委員会への患者・支援者委員の参加方法、作成委員会の趣旨と各委員の役割、コーディネートチームと各担当者の役割など
- 医学用語、診療ガイドライン作成に関する専門用語  
作成委員会での議論に必要な用語（例：アウトカム、エビデンス、システマティック・レビュー、メタ・アナリシス、妥当性、批判的吟味、ランダム化比較試験、有病率、罹患率など）
- 医療倫理  
.....  
..... (説明要)
- コミュニケーション  
プレゼンテーション、ディベート、チームワークなどのスキル、会議の方法
- インフォメーション・リテラシー  
インターネットによる情報の検索と収集、電子メールのスキルなど

- 利益相反、責務相反<sup>13</sup>  
各委員の応募時または選考時と、利益相反、責務相反に関して何らかの状況の変化が生じたときは速やかに連絡することなど、考えられる対応について理解を共有できるように研修を行う。
- その他  
患者委員経験者の経験談や質疑応答など

---

<sup>13</sup> 個人としての利益相反は、外部との経済的な利益関係等によって、公的研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、又は損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態をいう。責務相反とは、兼業活動により複数の職務遂行責任が存在することにより、本務における判断が損なわれたり、本務を怠った状態になっている、又はそのような状態にあると第三者から懸念が表明されかねない事態をいう。厚生労働科学研究における利益相反（Conflict of Interest：COI）の管理に関する指針（平成20年3月31日科発第0331001号厚生科学課長決定）

## V 作成委員会

### 1. 作成委員会開始時

作成委員会の開始時には、座長またはコーディネートチームが、各委員の役割および各立場に配慮が望まれる点などを説明する機会を設け、会議の初期の段階から委員同士が相互理解を深めていくのが望ましい。また、アイスブレイキングとして、実際の議事に入る前に、各委員の名前と所属の確認だけではない自己紹介を行うことが、作成委員会での円滑なコミュニケーションに役立つこともある。

### 2. 作成委員会の進行中：各立場に配慮が望まれる点

#### (1) 作成委員会の座長

作成委員会では、各委員は等しく立場と発言の権利を尊重されることが必要である。座長は、その権利を保障するため、場に不慣れな患者・支援者委員にも積極的に発言の機会を設けて、議論に参加しやすいような進行につとめる。また、患者・支援者委員の沈黙は、必ずしも理解と賛同を意味するものではないことを理解し、必要に応じて確認の問いかけをすることは重要である。なお、発言者への確認をするにあたっては、自身の意見を挟んでの確認は高圧的ととられかねないので、相手の言葉を繰り返す程度の確認（カウンセリングマインド）にとどめる。

#### (2) 患者・支援者以外の委員

患者・支援者以外の委員は、同じ会議に同席するものとして、「病気とともに生きる『専門家』」である患者・支援者委員の立場を理解し、十分な貢献ができるよう尊重する。患者・支援者委員から質問や疑問が提示された場合には、わかるように丁寧に回答する。患者・支援者委員の質問や疑問は、診療ガイドラインを患者・支援者に理解しやすいものとするための重要な示唆と捉えることが大切である。患者・支援者委員の発言を、論理的に整理し確認することも、診療ガイドラインに患者・支援者の知識を盛り込んでいくための、重要な過程であることを認識する。

### (3) 患者・支援者委員

患者・支援者委員は、作成委員会での委員としての役割を十分に理解し、理解できない部分は、その責任を果たせるように何度でも質問してかまわない。会議に十分に参加、貢献できるように自ら学習に努めることは大切であるが、会議中に不明な点や言葉について質問することは、作成する診療ガイドラインで起こりうる医療の提供者と受け手の間の情報格差を解決する目的でも、患者・支援者委員の役割の一つであることを理解する。従って、内容や言葉がわからないまま会議を進めることがないようにすることが大切である。沈黙は、他者からは理解や賛同と捉えられやすことを理解し、違和感や反対意見を伝える努力をする。

### (4) コーディネートチーム

コーディネートチームは、会議の進行をよく観察し、立場の違いや小さな行き違いの有無、患者・支援者委員の沈黙の意味などをよく検討し、必要に応じて、患者・支援者委員または他の委員と話し合いの機会をもつ。

## VI 草案に対する意見の収集および修正

作成主体は、診療ガイドライン完成までの適切な時期に、作成に関与していない患者・支援者、専門家、一般市民から診療ガイドラインの草案に対する意見を広く収集し、収集した意見に基づき草案を修正することが望ましい。作成主体は、意見収集の手続きを必要に応じてコーディネーターチームに委託することができる。

意見収集および修正の時期、頻度、および方法は、作成委員会で協議して決定する<sup>14</sup>。完成した診療ガイドラインを広く普及するためにも、草案に対する意見の収集と修正には十分な時間をとり、複数回繰返すことが望ましい。

### 1. 草案に対する意見の収集

意見収集の方法には、①作成委員会に委員として参加した患者・支援者が所属する団体に草案の検討を依頼する方法や、②草案とともに調査票を用いて意見を公募する方法などが考えられる。いずれの方法でも、寄せられたすべての意見に答えられるものではないことや、意見を反映する度合いは診療ガイドラインの完成版で確認が必要であることを、作成主体はあらかじめ意見を求める対象者に告知する。ただし、寄せられた意見に対して可能な限り検討することを作成主体の基本姿勢とし、修正としてすぐに反映できない意見は、次の改訂時の課題として整理しておく。

患者・支援者委員が所属する団体で草案を検討する場合は、可能であれば、構成するメンバーが同一の立場のグループで集まった会議において討論することは、新しいアイデアを生み出す契機となる可能性がある。この討論の機会には、作成委員会と同様に、互いを尊重することや、発言の機会を等しくつくることなどが求められる。

意見を公募する場合は、行政手続法（2005年改正）に基づき行政機関が実施するパブリックコメントを参考にして、作成主体がパブリックコメントを実施することも可能である<sup>15</sup>。この場合は、パブリックコメントの募集期間を1～2ヶ月を目途として十分にとることとする。なお、作成主体はパブリックコメントの実施を作成主体のホームページなどに公開し、対象領域の専門家や利害関係者にも十分に周知するようにする<sup>16</sup>。

<sup>14</sup> 草案が完成した段階での実施は修正作業が困難な場合がある。診療ガイドラインの構成案ができた段階、素案ができた段階など、寄せられた意見を診療ガイドライン作成に反映できる適切な時期を検討する。

<sup>15</sup> 手続きについては、[http://www.soumu.go.jp/main\\_sosiki/gyoukan/kanri/tetsuzukihou/pdf/ikenkoubo\\_flow.pdf](http://www.soumu.go.jp/main_sosiki/gyoukan/kanri/tetsuzukihou/pdf/ikenkoubo_flow.pdf)（アクセス日 2009年10月2日）

<sup>16</sup> ただし、近年、パブリックコメントの効果が限定的であることも実証されているため、パブリックコメントの実施が形式的にならないような配慮は必要である。（参考：原田久、2006、「パブリック・コメント手続きの実証分析」『季刊 行政管理研究』116号）

## 2. 草案の修正

作成委員会は、収集した意見をふまえて草案を修正する。この際には、診療ガイドライン作成の目的と方針に基づき、可能な限り多様な意見をふまえるものとする。一方、寄せられた全ての意見に応えようとするあまり、これまでの議論の過程と異ならないようにも留意する

## VII 診療ガイドラインの完成と成果の共有

### 1. 外部審査

診療ガイドラインは公表に先立ち、外部審査をうけることが望ましい。外部審査をうけることで、今後の診療ガイドラインの改善の方向性について示唆が得られる可能性がある。外部審査の評価者は、作成委員会のメンバーであってはならず、当該診療ガイドラインの対象領域の専門家およびガイドライン作成の専門家が含まれていなければならない。また、評価者に患者・支援者が含まれることが望ましい。外部審査をうける場合は、審査員の氏名、所属の一覧とともに、外部審査の方法が明確化されていることが必要である。

### 2. 診療ガイドラインの完成と公表

作成主体は、草案の修正後、診療ガイドラインを完成版とする。完成版には、必ず作成日または改訂日および版数（バージョン）を明記する。作成主体は、あらかじめ明確化しておいた診療ガイドラインの公表方法（Ⅲ-1-(1)）に従い、成果物である診療ガイドラインの完成版を公開する。

### 3. 作成過程の評価と関係者へのフィードバック

作成主体は、診療ガイドライン作成過程で関係者（座長、患者・支援者委員、他の委員、コーディネートチームなど）が果たしたそれぞれの役割について、作成に関与していない患者・支援者、専門家を含む第三者が評価してフィードバックする機会をつくることが望ましい。第三者による客観的な評価を得ることで、関係者にとって以後の活動の参考となる可能性がある。

## VIII おわりに—診療ガイドライン完成後…将来にむけて

診療ガイドラインの作成主体と作成過程に参加した患者・支援者にとって、診療ガイドライン完成は協働による大きな成果となる。しかし、診療ガイドラインは完成がゴールではなく、その後の適切な普及と利用に向けて社会とともに努力を継続することが、作成主体および関係者に求められる。診療ガイドラインはその時々最良の情報に基づいて作成されるものであり、適切な時期に情報を見直し改訂していくことも必要である。

PIGL もまた、情報と知恵を蓄積してよりよいものに発展させていく過程の途中にある。現在のPIGLには不備があるかもしれず、また、今後に向けたいくつかの課題も既に得られている。課題の一つとしては、AGREEで推奨されているように、診療ガイドラインが実効性をもつために補足的なツールを提供することなどがあげられる。このような点も考慮しながら、PIGLの次の改訂へと繋ぐ予定である。

まずはPIGLが作成されたことが一つのステップであり、次は皆で取りくむ段階である。PIGLが活用されることで、診療ガイドライン作成過程への患者・支援者の参画が進められ、そのゴールとして医療の質が向上し、医療者—患者間の信頼関係が充実することに期待する。



**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) 作成グループ****第1版 (2007年3月現在)**

(五十音順)

**浅見万里子** 順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師長  
医療者の視点から PIGL の作成に関与。

**石垣千秋** 東京大学大学院総合文化研究科  
研究者の視点から PIGL の作成に関与。英国をはじめとする政策動向、研究成果を踏まえ、素案を作成。素案への意見を取りまとめて反映。

**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 専務理事  
英国の患者参画事例など素案づくりの基礎となる情報提供をはじめ、ガイドラインや行政の委員会に参加した患者・支援者の視点から PIGL の作成に関与。

**小島あゆみ** フリーライター  
診療ガイドライン作成過程への参加経験のある患者団体へのインタビューをはじめ、PIGL の作成に関与。

**中山健夫** 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野教授  
PIGL の作成における助言・監修。

**本田麻由美** 読売新聞社会保障部記者  
診療ガイドライン作成過程への参加経験のある患者団体、参加を受け入れた医療者へのインタビューをはじめ、PIGL の作成に関与。

**渡辺千鶴** 医療ライター  
診療ガイドライン作成過程への参加経験のある患者団体へのインタビューをはじめ、PIGL の作成に関与。

上記のメンバーは、「第1版 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)」についての等分の責任をもつものである。

第2版は第2版(案)を基盤として、ガイドラインやマニュアルなど、患者参加を経験した患者委員の声を反映し、栗山真理子(日本患者会情報センター代表)と中山健夫(京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野教授)が作成した。

## 患者の視点、医師の視点 —提案:実地医家のための簡易なガイドラインを—

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」  
栗山真理子

2010年12月9日、厚生労働省のリウマチ・アレルギー疾患検討会が厚生労働省で開催された。2005年にだされた厚生科学審議会疾病対策部会リウマチ・アレルギー対策委員会「リウマチ・アレルギー対策委員会報告書」後の5年間を振り返り、今後の5年への施策への提言を行うためである。

開催の冒頭に、アレルギー疾患対策作業班の班長である独立行政法人国立病院機構相模原病院統括診療具外来部長の谷口正実先生から「アレルギー対策現状、評価、課題」の表題で、アレルギーの専門医の立場からのプレゼンが行われた。

その中で、特に、アレルギー専門医の分析と、患者として参加した筆者の視点の違いについて、会議での発言に基づいて記していきたい。

上記発表のうち、患者視点、医師視点の特に異なる結論の出る前提となった数字を抜きだすと

ア)アレルギー疾患に罹患している人口は、前回開催の2005年時には、人口の三分の一と言われていたが、この5年間に何らかのアレルギー疾患に罹患している患者は、国民の半数にまで増えた。

イ)アレルギーの専門医は、現在、約3000名

ウ)420万人とも言われる喘息患者の5%しか専門医を受診できないのが現状で、95%はアレルギーの専門医ではない医師を受診している

エ)喘息患者の5%に当たる重症喘息、コントロール不良の患者が、アレルギー疾患における医療費の50%を使っている

結論として

「この5%の患者がしっかり自分の疾患を自己管理することによって、喘息にかかる医療費や、喘息死は減少させることができる」というものであった。問題は「患者の自己管理の不十分さにある」ということになる。

ア)～エ)までは、患者の立場からはなかなか図ることのできない統計上の数字であるが、筆者の患者会活動の中で耳にする相談とほぼ一致する感覚がある。が、それを受けての結論部分の分析結果が、筆者とは大きく異なる。

筆者であれば、喘息にもガイドラインによる治療ではコントロールの難しい患者さんは多くいて、また、事実、自己管理にほとんど関心がなく、医師から見て、セルフケアの全く出ていない患者がいることも否定しない。が、もう一点、5%の患者さんは、本当に最重症患者なの

でしょうか？かかっている先生は、ガイドラインに基づくような現在の治療をしてくださっているのでしょうか？そして、セルフケアが大切なこと、つまり、吸入ステロイドは、発作のないときでも決まった量を決められた回数毎回吸入すること。吸入薬には、毎日必ず吸入と、発作があった時だけに吸入があること。発作時の吸入は発作を楽にはするけれど、気道の炎症という喘息の本当の原因を治す作用はしないこと。発作の起きたときの対応と発作が起きないためにすることできること。大人であればもちろん煙草は吸わないこと。そして、ホコリやダニのない環境を作り、その環境の中で生活することなどです。このような知識を伝えずに、ただ、薬を出して飲みなさい、吸いなさいだけでは、治療成果は決して上がりません。適切な医療に到達し、必要な「日常生活における注意事項」や「発作時以外での服薬の重要性」について情報提供されていない方が多々みられます。

喘息治療は EBM の最優秀児と言われているようだ。吸入ステロイドの利用、或いは吸入ステロイドと長期作用型  $\beta 2$  刺激薬の合剤の使用により、大きく喘息死を減らすことができるようになり、患者会の中には「ガイドラインは患者会の敵、おかげで会員数が減った。」などの発言が飛び出すほどの成果を上げている。喘息死が 2000 名を割り、長期入院患者が激減している中で、自己管理のできない患者が重症化していく或いはコントロールが不十分であることを実感している専門医からの結論は十分理解できるものではある。が、患者会を主宰し電話相談、各地での講演会やしゃべり場、出張しゃべり場で聞く患者さんの声とはかけ離れていると感じる。特に、外来小児科学会のシンポジウムでの筆者の発言「軽症持続型の患者さんは、実地医家の先生方に診ていただきたい。それによって患者さんは学校を休んだりしないで良いので。」とお願いしたのに対し、会場の医師からの「ガイドラインに書かれているような難しいことを、我々開業医に押し付けないでほしい」の発言に、公の場でそのような発言をすることに躊躇のなくなったそれなりの立場の医師の姿には、自由標榜であるアレルギー科を標榜しながら、ガイドラインに基づいた治療をしていない実態が浮かび上がる。患者にとっては「せめてガイドラインによる治療は…」が、医師にとっては「そんな難しいことは…」となってしまう現実を、どうにかして埋めていくことが今後の課題ではないかと考えている。

その、お互いの距離を縮める一助としての提案をしたい。委員会やシンポジウムで一緒にいる医師会の先生方は、「私たちは喘息やアレルギーだけを診ているわけではない。多くの疾患を、それも数多く毎日毎日診療している。喘息やアレルギーのガイドラインを読んでいる暇もない」とおっしゃる。患者はある日体調に異常を感じ、病医院で受診し、診てもらった医師により病名を告げられ、その時から患者といわれるようになる。その医師が、自分の罹患している疾患について標準治療も知らず、ウン十年前の医師免許を取得した当時の治療から研鑽を重ねていないなどと知る術もない。或いは、独自の経験から大きく現在の医療とかけ離れた治療をしているかどうかは、治療を開始したにもかかわらず、なかなか成果の見られない状態になってみて初めて気がつく可能性が出てくるのである。今でも、患者にとって医師は、医師が思っている以上に、信頼できる、或いは、信頼したい大きな存在であるからだ。

このような事実に対して医師と患者の異なった視点からの、それぞれへの解決策は当然異なる。勿論、患者の自己管理は大切である。しかし、同時に、専門医ではない医師は果たして、今の時代の治療をしているのだろうか？その治療に関しての自己管理の情報は、患者に提供されているのだろうか？今、医師に、ガイドラインを学ぶ時間がないのであれば、自分が診るべき疾患の重症度なのか、或いは専門医に紹介すべき重症度なのかを、判断するための[チェックシート]は必要ではないだろうか？それは、専門医だけで作るものではなく、実地医家の医師が、実際の診療に際してどのようなときに判断に困ったかを収集し、重症度に合わせて治療を選択できるための所見や検査を、チェックシートやフローチャートなどで示せることが、専門医が3000人しかいない現状の中で、喘息患者が適切な医療にいきあたり、死ななくても良い疾患、眠れる疾患、病気のために学校や会社を休まなくて良い疾患となるためには、病診連携による、紹介患者が専門医とかかりつけ医の間で適切に情報共有が行われ、診療格差のないかなで受診可能な連携関係を作ることとともに必要なことと考える。

数年前まで、医師が患者に向かって「そんな難しいことを求めないでほしい」というような発言をすることはなかったように思う。時代がそう変わったのであれば、実地医家が自分で診られる疾患か、専門医に紹介すべき疾患かが判断できる資材は、アレルギー疾患のみでなく、長期慢性疾患と言われる多くの疾患で有用なものであると考える。

原因は患者の側にのみあるのではなく、医師の側にもあるのかもしれない。そんな視点を医療提供者にも望みたい。

#### PPTの説明:

後段の「患者会から見たアレルギー疾患の5年間と現状の課題、今後への提案」は、2011年2月23日開催された第1回アレルギー疾患対策作業班における議題4.アレルギー疾患患者会の立場から、における筆者の発表である。この中で、

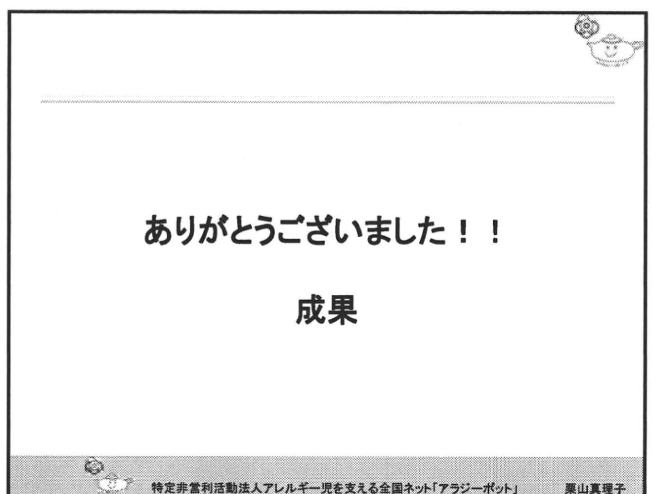
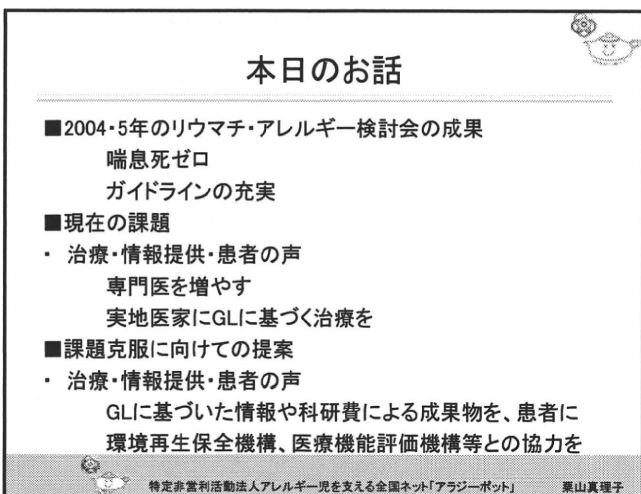
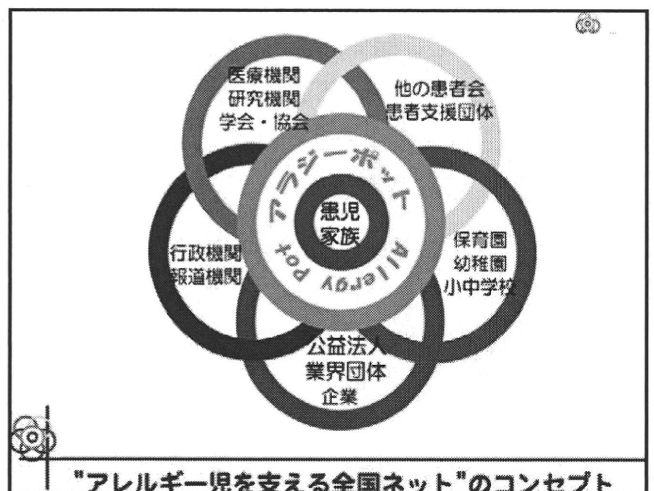
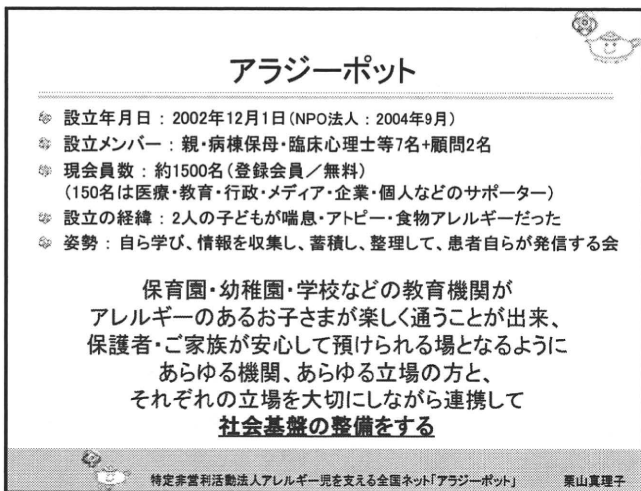
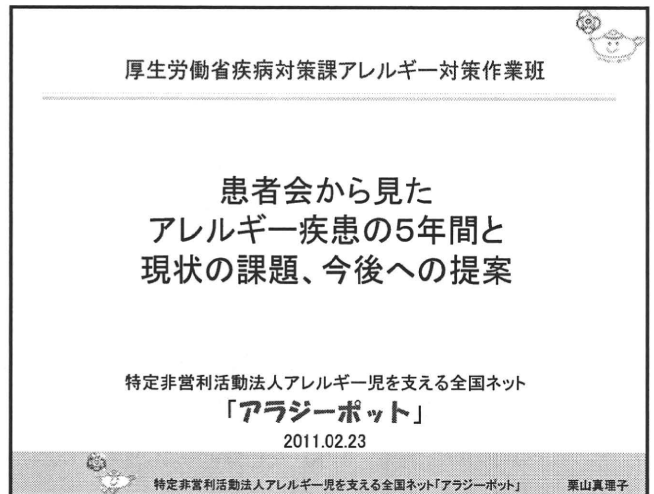
34:「ガイドラインが出来ているが、未だに、その治療が浸透していない」

35:「5%の喘息患者さんが、50%の喘息医療費を」への見解

38:「ペイシエントエデュケーションと同時にプロバイダーエデュケーション」で人口の半分にあレルギー疾患がある現状に鑑み、一部の専門医だけではなく、より多くの実地医家の医師が診療できるような体制づくりを提案

40:「GLを実地医家の先生が診療現場でつかえるように」で、専門医に紹介すべき患者と、自分が診療する患者がわかるような簡単に活用できるツールの開発を提案

43: 患者が「一番困っていること」は、専門医と実地医家のあまりにも違う治療格差。ぜひ、医療提供者側の問題にも目を向けてほしい。



## 成果:「喘息死ゼロ」

- 当初目標:喘息死2000名 から 喘息死ゼロ へ
- 当時、3000名を超えていた喘息死を2000名にすることが当初目標
  - 実際に、ある疾患での死亡がゼロとなることはない……
  - 2000名ではなく、ゼロを目指してほしい

「喘息では死なない」と言われていたが、  
患者にも、実地医家にも、社会にも  
実際は喘息で死ぬ方がいるということ、  
しかし、ガイドラインによる治療により  
「死ななくてもよい病気」になったこと  
の理解が  
広く周知されたことに患者、患者会は喜んでます

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 成果:ガイドラインの充実

### ガイドラインの作成と充実

- ・ エビデンスと医療者のコンセンサスによる、医療者と患者の齟齬のない情報の共有が可能となった
- ・ 文科省監修:「学校でのアレルギー疾患に対するガイドライン」、学校において疾患としての理解してもらうための環境整備
- ・ 患者が参加したガイドライン作成へと進んだ「家族と専門医と一緒に作った小児ぜん息ハンドブック2008」
- ・ 各診療科ごとのガイドラインから「アレルギー疾患診断・治療ガイドライン2007」、さらには「2010」へ
- ・ 専門医向けから
  - 研修医向け・コメディカル向け・患者向け
- ・ ガイドラインに基づいた、患者会等各機関からの情報提供

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 2004年:患者視点でのガイドライン作成

息苦しいときの  
発作が起きたときの  
ぜんそくハンドブック2004

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 何かあったら、の 何かって何？

- ・ 何かあったら来て下さい
- ・ 病院に行くタイミングと
- ・ 家で見ても大丈夫な状態を目で見てわかるようにイラストにした

### 【GL班長から】

- ・ あなたが、患者さんにとって必要だと思うものを、思う存分お書きください。

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 大きさを揃えて

Q2:ぜんそく発作のとき気管支はどのようになる?  
A2:ぜんそく発作のときと健康な人の気管支(気管支)のようすの断面を  
図に示します。

健康な人では空気の通り道が広く、ぜんそくの人(発作時)では狭くなる。ぜんそくの人(発作時)では狭くなる。ぜんそくの人(発作時)では狭くなる。

提案前

提案後

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

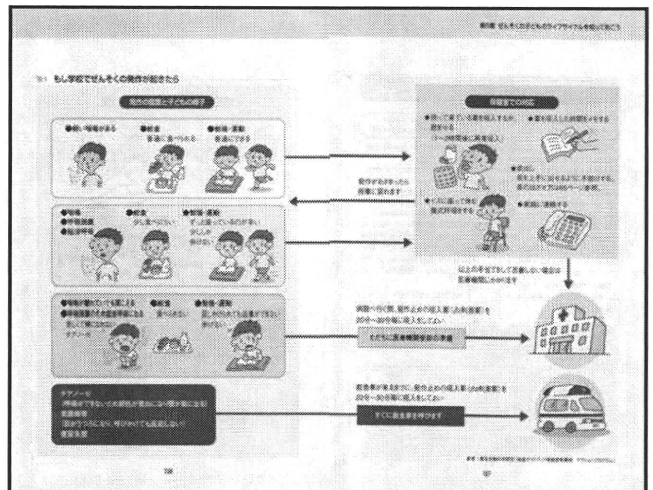
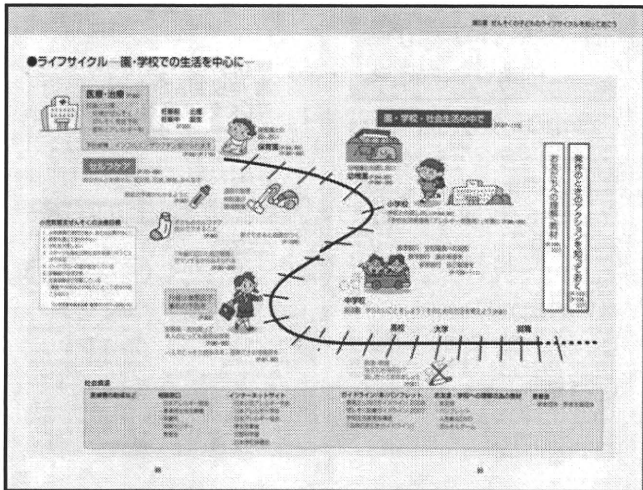
## コミュニケーションツールとしてのガイドライン

- ・ 医療者と患者の間で最適な治療を選択するためのツール
- ・ 医師にとっての標準治療と患者にとっての標準治療は違うのかも
- ・ 多くの患者にとってどこでも受けられる治療に
- ・ 特に重症の患者、標準治療に当てはまらない患者のために専門医による個別治療

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

病名	氏名	年齢	性別	住居	学年	検査日	検査	検査結果
アレルギー性鼻炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性鼻炎
アレルギー性気管支炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性気管支炎
アレルギー性皮膚炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性皮膚炎

病名	氏名	年齢	性別	住居	学年	検査日	検査	検査結果
アレルギー性鼻炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性鼻炎
アレルギー性気管支炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性気管支炎
アレルギー性皮膚炎	山田太郎	10歳	男	東京都	小学4年	2008年10月	アレルギー検査	陽性
							皮膚テスト	陽性
							生活歴	アレルギー性皮膚炎



## 情報提供 -成果-

患者家族から患者・患者家族アレルギーの親の会4団体  
と  
日本小児アレルギー学会の  
ガイドラインを作成した専門医  
↓  
購読者は?

協和企画  
特定非営利活動法人アレルギー

## 日本小児アレルギー学会「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」

- 医療者の提供するEBMIに基づく医療情報
- 患者の求める、NBMを取り入れた日常生活を含めた情報提供
- 学会などの医療界と患者会と一緒に普及をはかる

### このハンドブックの新しい点

- 患者の求めるものを、学会がサポートして作るという、今までとは全く異なった視点
- 作成に参加する患者の要件(日本患者会情報センター:PIGL)
- コーディネーターチームがいる
- 新しい作成委員会のかたちを提案

協和企画  
特定非営利活動法人アレルギー

## 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児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(1)

- ・ HB2004: 2000冊
- ・ HB2008: 10000冊 ⇒ 実地医家に読まれている
- ・ 患者会が構成、執筆。
- ・ ガイドラインを作成している専門医と、内容を相談。
- ・ 日本小児アレルギー学会が、監修

### 【作成プロセス】(学会/研究班/市民団体の協働)

- ・ ガイドラインへの参加の呼び掛けをし、
- ・ 応募した患者会から、担当者を出してもらい
- ・ レポートと面接で、参加者の選考
- ・ 1年半の会議を通じて、顔の見える関係が広がる



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(2)

### 【参加した患者会の意識、行動が変わった】

- ・ ガイドラインは、医者がつくって医者を使うもので、患者の出る幕はない。難しくて、わからない
  - 参加できる団体になりたい……そのためには
  - SHGから、社会への疾患の理解も目標に
  - ガイドラインの位置づけが変わり、GLに基づいた情報提供が加わる
- ・ 患者会が依頼する講演者が変わった
- ・ 顧問医の治療内容に新たに感心を持ち、考えるようになった
- ・ 患者会同士が、少し、顔の見える関係になった
  - ガイドラインに基づいた情報提供が、活動の中に加わる
- ・ 透明性と社会性が求められていることがわかった
  - NPO法人となる



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(3)

### 【医療者の意識が変わった】

- ・ 患者の知りたい内容がわかった
- ・ 患者に伝えるべき内容がわかった
- ・ 伝えたい内容と伝えるべき内容の違いがわかった
- ・ 患者会の役割と医療職の役割は、異なる
  - 患者教育をするためにあるのが患者会……ではない
  - 医者の言うことを聞くように伝えるのが患者会……ではない
- ・ 自ら学ぶこと、ガイドラインに基づいた情報提供等に頑張っている患者会も、ある
- ・ 一人ひとりの患者と、患者会は、違うかもしれない……
- ・ 患者会には、生活上の知恵の蓄積がある



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 患者会は社会資源

- ・ アレルギーのある子どもの気持ち  
喘息があるということ  
アトピー性皮膚炎があるということ  
食物アレルギーがあるということ
- ・ アレルギーのある子の、親の気持ち

伝えなければ、分からない。

伝えるのは、私たち。

**支援を得て一緒に活動**



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 患者・患者会とは

社会資源としての患者会  
患者同士の集まり から 社会への理解へ

- ⑤ PIGL: 病気がありながら社会生活を営む上での専門家  
平成18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:「ガイドライン作成過程に患者が参加  
する為のガイドライン(略称PIGL)」

(日本患者会情報センター: URL://www.kanjyakai.net)

- ⑤ レイ・エキスパート:  
NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子



## 信頼され、協働できる患者会へ

患者会の今後の課題(社会との連携の中で)  
患者会として、社会で果たすべき役割を考える

- まずは、患者さん
- 各々の患者会の利益のみを主張しない
- アレルギー疾患だけの利益を、主張しない
- 患者のために何ができるか?を考え提案する
- 患者の利益が、医療者の犠牲の上に成り立つ事のないように
- 医療、行政、企業は、共に病气と戦う仲間
- でも、利益相反、利害相反するものはありうることは、常に考える
- それぞれの立場を大切に、連携し、それぞれの務めを果たす

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」 栗山真理子

## 参加する患者・支援者の位置づけ

- ④ 専門家としての患者・支援者
  - ・患者:疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
  - ・支援者:家族に患者がいる人(いた人)、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人
- ④ 臨床医学の専門家ではないが、自らの病气と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』
- ④ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

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」 栗山真理子

## 患者の生の声

### 現状から

## 現状に対する患者からの生の声

- ・ アラジーポットの講演会:2011年2月11日のアンケート
- ・ しゃべり場:毎月、隔月、出張しゃべり場での声
- ・ 電話での相談
- ・ ピアサポーターから
- ・ 他の患者会との運営者同士で集まる場、意見交換の場等で
- ・ 学校保健会講師などでの質問
- ・ 地方自治体や保健所の講演会などでの質問
- ・ その他の各種講演会、研修会などでの個別相談、質問

「場」として70回、実数として約3~400件

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」 栗山真理子

## 現状に対する患者の声(1)

### 【食物アレルギー】

- ・ 安心、安全な食物負荷試験、減感作療法の開発
- ・ 実地医療機関の「質」の確保
- ・ 「何かあったとき」の実地医療機関での相談体制を「病院全体」で、担保してほしい

### エピペン

- ・ 保険適用してほしい
- ・ 高い(1年に1回、12000円から15000円、20000円のところも)
- ・ 小児への認可、学校ガイドラインでの使用に感謝
- ・ 保険外の特別な医薬品から普通の医薬品という位置づけを

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」 栗山真理子

## 現状に対する患者の声(2)

### 【アトピー性皮膚炎】

- ・ 食物アレルギーとアトピー性皮膚炎は別な疾患。合併していることはあることが、患者、実地医家に十分浸透していない
- ・ アトピー性皮膚炎の症状や血液検査の結果だけで、次々と制限食物が増やされる現状は、決して少なくない
- ・ 「ステロイドは怖い、私は絶対使わない」という医師
- ・ 新しい知見:食物による感作が、皮膚を通じてなされる
- ・ 患者さんの不安に答える十分な説明(利点を)
- ・ アレルギー疾患の中で唯一、減少しているアレルギーであることは、各方面のご尽力の賜物と感謝しているが、なお一層のご尽力をお願いしたい。

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」 栗山真理子

## 現状に対する患者の声(3)

### 【喘息】

- ・ 長期慢性疾患なので、学業、仕事に影響しない診療体制を
- ・ 医療費の負担に、地域差がある
- ・ ステロイドの吸入懸濁液やステロイドと $\beta$ 2刺激薬の合剤、新しい分子標的薬など、多くの新薬剤が承認、利用されるようになってきているが、適切に利用されているか？
- ・ 例えば、幼稚園ではホクナリンテープを多くの子供達が使っているが、本当に適切に使われているか？
- ・ 良いパンフレットが身近にほしい(通院先の病院や薬局)
- ・ コントロールはできるようになった。が、予防、完治を目指してほしい

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 実地医家から患者会への声

- ・ 実地医家が、患者さんに説明の手助けになるためのツール
- ・ 何かあったら来て下さい、の何かって何？
- ・ 風邪とは違って、アレルギーは長期慢性疾患。継続した治療とセルフケアが必要
- ・ 外来に来るとき、来なくても大丈夫なときの判断基準を

私たちは、残念ながら現状ではまだ患者さんに対して、「先生の言うことを聞いて、おっしゃるとおりにしましょう」というメッセージが、出せません。

今の治療は、こんな治療です。

治療目標は、ここにあります。とお伝えしています

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 治療・研究と情報提供

### 課題と提案

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 治療 -課題-

### GLが出来ているが、未だに、その治療が浸透していない

- ・ 地域の保健所で呼ばれる
- ・ その地域の先生方と、治療について、スタンスが違うので
- ・ だからこそ、現在の治療について話してください
- ・ 地域では当たり前で、他の治療を知る余地が無い
- ・ パンフレットは配るが、紙の上と、生の話は違う

例えば、

- ・ 喘息:喘息なんだから、これぐらいはしょうがない
- ・ アトピー性皮膚炎:ステロイドを使わない治療をします
- ・ 食物アレルギー:心配だから、やめておきましょう

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 治療 -課題-

### 5%の喘息患者さんが、50%の喘息医療費を

- ・ 喘息を十分治療できない医師が、喘息を診ているのでは？
  - しゃべり場、電話、講演会での質問から
- ・ かかりつけ医に、まずは行く
- ・ その先生に知識がなければ、そのまま、昔の治療が続く
- ・ 患者に学ぶ機会、情報提供がされなければ、セルフケアもできない
- ・ 外来に、GLに基づいた情報がされていることが目安の一つ診療の現場に、GLに基づいた情報が手に取れる状態で置かれていること
- ・ インターネットを使える人ばかりではない事を理解して

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 治療 -課題/提案-

### 学会が、専門医を増やす努力を

- ・ 専門医から、実地医家への、技術移転
- ・ 実地医家が使えるGLを(アレルギーが得意ではない実地医家が作成に参加)

### 外来小児科学会での経験から

- ・ 「ガイドラインも出来ているので、間欠型から軽症持続型の患者さんは、先生方のところで診ていただけると、学校や仕事を休まずに治療を継続できますので、よろしくお願ひしたいと思っています。」
- ・ 「今の栗山さんの発言に文句がある。私たちに、そんな難しいことを押し付けないでほしい。」

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 情報提供 -課題/提案-

### 【学校や職場への正しい情報提供】

- ・ 多くはかかりつけ医、学校医、産業医から
- ・ かかりつけ医、学校医、産業医が、正しい情報を持っているか、伝えられるか

それぞれの組織への働きかけが大事

医師が、しっかり治療し、  
正しい疾患についての知識をしっかりと伝えられない限り、  
学校、職場で患者は、特別な存在となってしまう。

- ・ 学校医への正しい治療についての周知
- ・ 産業医の活用

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 情報提供 -提案-

- ・ 患者会と一緒に作り、患者会と一緒に普及する
- ・ 実地医家と一緒に作り、実地医家と一緒に普及する
- ・ 看護師/薬剤師と一緒に作り、看護師/薬剤師と一緒に普及

### ペイシエントエデュケーションと同時に プロバイダーエデュケーション

一部の医療者や医療関係者が

- ・ 特別な技術としてのアレルギー疾患を学ぶのではなく
- ・ 人口の半分に達する人にアレルギー疾患があるので
- ・ 医療職として、皆の知っている基礎知識となしてほしい

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 情報提供 -課題/提案-

班会議の成果物が活用されていない

### ・ 環境再生保全機構の活用

- ・ 情報提供のためのパンフレットの作成  
新規作成ではなく、班会議の成果物の活用を  
利益相反/狭く捉えず、人材の活用を(採択で席を外すなど)

例: ガイドライン、セルフケアナビ、

### ・ 日本医療機能評価機構の活用

- ・ ガイドラインの作成、改訂、活用されやすい形に  
ガイドラインに基づいた作成物の評価  
評価された作成物のHPでの公開

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 情報提供 -提案-

### 【GLを実地医家の先生が診療現場で使えるように】

- ・ 今までのような国、地方、学会、医師会、機構等による地域での講演会活動
  - 東京都のアレルギー対策委員会で、医師会の先生から、「講演会をした地方ほど、喘息死は減っている」とのご発言
  - 喘息、特に成人ぜんそくの患者向け講演会のポスターや案内を、アレルギーを診ている先生の「待合室」に貼る。
- ・ 診療現場で、「たくさんさんの疾患を診なくてははいけない」実地医家の先生が、簡単に活用出来るツールを開発
- ・ 「患者の自己評価は甘くなる」という理解の、徹底
- ・ 具体的判断のできるツールとしての、実地医家向けパンフレットの作成

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 情報提供 -提案-

### アレルギー関係者が、一体となった 情報共有のためのMLの設立

- ・ HPを作る(集める、だけではなく、出かけていく)
- ・ 講演会、研修会のお知らせをMLで共有する(広報先に困る)
- ・ 行政(国、都道府県、自治体等)
- ・ 医療(学会: 専門医・研究者、医師会: 実地医家・学校医、看護師、薬剤師など)
- ・ メディア(新聞、TV、医療系雑誌など)
- ・ 患者会(ガイドラインに基づいた情報提供をする、学ぶ意志があることなど)
- ・ 個人としての登録か組織としての登録か...検討の余地あり

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 患者にできること/医療者にできること

- ・ 患者がすること
- ・ 医療者がすること
- ・ 正しい情報による、正しい治療
- ・ それぞれの役割を、果たす
- ・ 患者が分かりやすい、セルフケアのパンフレット
- ・ 実地医家、看護師、薬剤師などの医療職が利用出来る、即、治療に結びつく、分かりやすいパンフレット
- ・ お互いが、お互いから学ぶ心
- ・ コミュニケーションツールとしてのガイドラインの活用

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」 栗山真理子

## 患者の気持ち

### 一番困っていること

- ・ 専門医と実地医家の治療格差
- ・ ガイドラインがあるから、混乱するとの声が出るほど、実際にされている治療とガイドラインの乖離がある場合も…
- ・ 医療提供者側の問題にも、目を向けてほしい

### 一番望んでいること

- ・ 安全で確実な予防と根治の、一日も早い実現を  
そして、慢性疾患でも  
学校、仕事を休まなくて良い治療環境を



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子

## 検討した対策実現のための提案

### 法律でのバックアップをお願いします

- ・ 対象者が、国民の半数に及ぶ疾患であること
- ・ 折角の施策が、後戻りせずに、実現するために
- ・ 専門医は、3000名しかいないので、増やす必要がある
  - 本当は、かかりつけ医にも十分見て欲しいが…
- ・ 専門医と実地医家との治療格差
- ・ 研究と臨床の情報共有
- ・ 個人、地域、疾患によって、治療に大きな差がある
- ・ 都道府県、自治体での実現は、相手任せ  
「地方を回って、実現に努力してください」



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」

栗山真理子