

## 1. はじめに

日本患者会情報センターのメンバーは、2004年以來、厚生労働科学研究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・医療者の参加推進に向けて（主任研究者 中山健夫京都大学大学院医学研究科 / 以下、中山班）の研究協力者としても活動を始め、診療ガイドライン作成の場における患者参加の仕組みづくりについても研究を継続してきた。

2006年には「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」（Patient Involvement Guidelines：略称PIGL）を開発するとともに、日本小児アレルギー学会と中山班の共同事業として、PIGLの手続きに則り、小児ぜんそくの患者向け診療ガイドライン作成の場に参加する患者委員の選定を行った。これは研究の一環として実施されたもので、手続きの過程やそれにもとづく結果・考察については、中山班が進める診療ガイドライン作成の場に患者が参加するための指針づくりにも反映された。

## 2. 公募による患者委員選定の背景

日本では、これまで「患者向け診療ガイドライン」作成の場に患者あるいは支援者が参加した事例がいくつかあるが、その選定方法をみると、ガイドライン作成委員会が知り得ている範囲で、全国的に活動している患者・支援者団体の幹部に参加を依頼するという手法が取られてきた。日本小児アレルギー学会も、2004年に初めて患者向けの診療ガイドライン『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2004』を作成し、その校正段階で患者・支援者に意見を求めている。しかし、このときは従来の方法による選定で患者団体を選んでいる。

日本小児アレルギー学会診療ガイドライン作成委員会副委員長の西間三馨医師（前・日本小児アレルギー学会理事長）によれば、もともと同学会では「これからの医療、特にアレルギーのような慢性疾患の治療においては、患者さんとのパートナーシップが必須である」との基本方針を持っていたが、2004年の経験を通して「患者向けガイドラインとは言いつつも、患者さんの意見が反映されなければ、医師向けの内容を翻訳したものに過ぎない」ということを痛感。患者向け診療ガイドラインに関しては、患者委員に積極的に参加してもらおうという認識が一層深まった。

そのため、新たに作成する『患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2008』では、医療者ではなく患者を主体に、患者が知りたい項目を収集し掲載していく方針を最初から決め、患者向け診療ガイドラインの作成に関心のある患者・支援者団体を広く募りたいとの思いに至る。

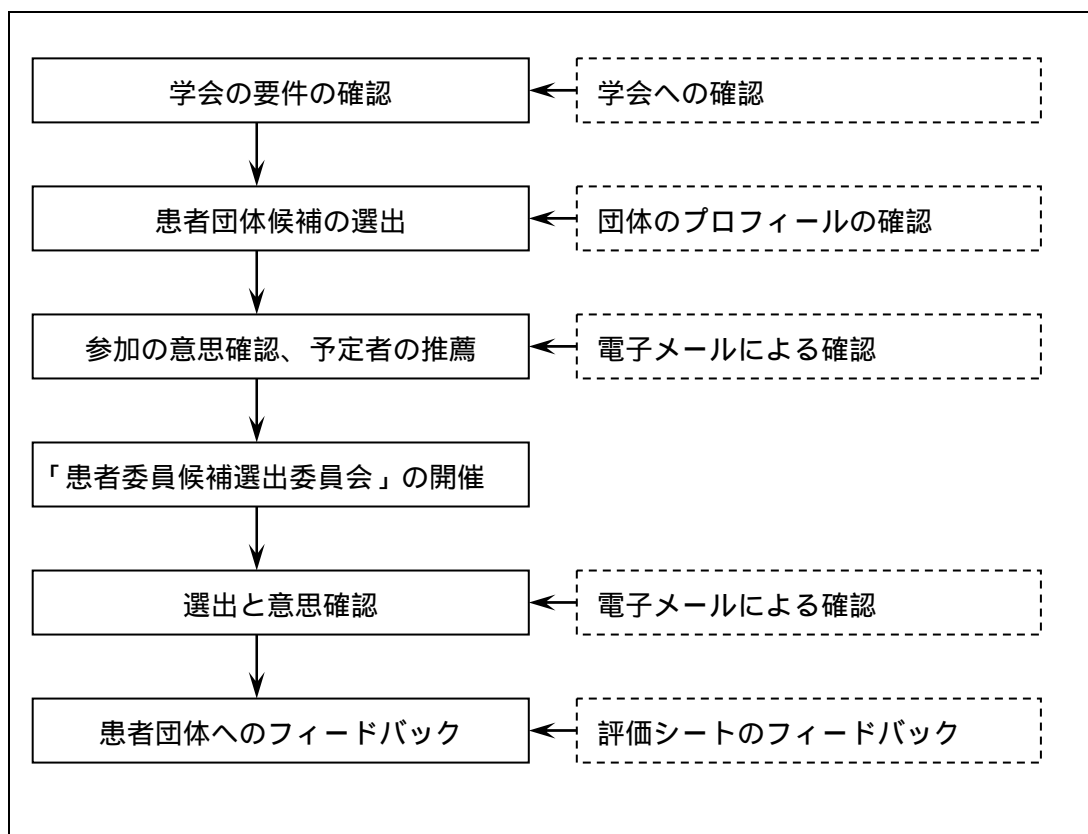
また、「診療ガイドラインの普及」という点においても、患者あるいは支援者の協力が不

可欠で、そのためには医療者と共同作業ができる成熟した患者団体を増やしていくことが必要との考えから、今回は診療ガイドライン作成委員会が知り得ている範囲で患者委員を選定するのではなく、PIGL の手続きに則って「公平性」・「透明性」を担保しながら患者委員を選定する試みにご協力くださることになった。

### 3 . 患者委員選定の流れ

PIGL の手続きにもとづき、まず「作成委員会支援チーム」を結成した。メンバーは中山班に所属する日本患者会情報センターのスタッフで構成されている。作成委員会支援チームは、日本小児アレルギー学会の診療ガイドライン作成委員会と協力・連携しながら、主体的にかかわり、患者委員選定の手続きを進めていった。

図 1 患者委員選定の流れ



#### ( 1 ) 患者団体の検索

実際の選定作業は、アレルギー関連の患者団体の検索、つまり“掘り起こし”から始まった。検索の方法としてはインターネットを活用。これは、社会に情報を発信する役割を担うことを認識している患者団体であれば、その手段としてホームページを用意し、さまざまな患者の声を診療ガイドラインや医療政策に反映させる意思を持つという前提に基づいている。

PIGL のモデルとなった英国の PPIP ( Patient and Public Involvement Programme ) では、上記のような理由からかつて診療ガイドライン作成の場に参加する患者委員を選定する際に Google 検索による掘り起こしを行っていた。今回はそれに倣い、さらに Yahoo!による検索も追加し、「患者会 / アレルギー」「患者団体 / 喘息」「患者会 / ぜんそく」のキーワードを入力し、Google・Yahoo!それぞれ 300 件、合計 600 件の検索を行った。

検索は患者団体のホームページそのものにヒットするのは意外に少なく、アレルギー患者団体の連絡会や行政、あるいは医療機関からのリンクによって団体名を検索できたケースのほうが多かった。その中から住所もしくはメールアドレスが明記され、直接連絡が取れる状態にある患者団体のみを抽出した。社会に情報を発信する、あるいは社会とのコンタクトを常に持つという点からみると直接連絡が取れるということが重要で、抽出にあたっては、そのようなルールを採用している。また、すでに出版されている患者団体名簿『全国患者会障害者団体要覧第 3 版』( プリメド社刊 ) も参考にした。

その結果、抽出することができた患者団体は 41 団体で、その内訳は「住所まで確認できる団体」が 31 団体、「メールアドレスのみ」が 10 団体だった。都道府県別では<表 2 > のとおりである。このほか、団体名のみを検索することができた患者団体が 32 団体あったが、それらは残念ながら加盟する連絡会等を経由する方法でしかコンタクトを取ることができなかったため、今回は対象外とした。東京以外の地域の患者団体は、そのようなケースが多く、地域に偏りがみられるのはそのためである。

表 2 アレルギー患者団体 都道府県別

東京都... <u>7 団体</u>	
愛知県... <u>5 団体</u>	
大阪府... <u>4 団体</u>	
神奈川県... <u>3 団体</u>	
埼玉県、石川県、三重県、愛媛県、福岡県、沖縄県... <u>2 団体</u>	
青森県、福島県、茨城県、福井県、京都府、広島県、鳥取県、香川県、鹿児島県... <u>1 団体</u>	
不明... 1 団体	合計 41 団体

## ( 2 ) 患者団体へのアンケート調査

次の段階として抽出した 41 患者団体を対象にアンケート調査を実施した。

その目的は、ガイドライン作成委員会に参加する意思、患者団体としての運営機能などについて確認することである。

アンケート調査は 2006 年 12 月下旬に、住所を確認できた 31 団体には郵送で、メールアドレスのみ確認できた 10 団体には電子メールで、依頼文とアンケート票を発送。電子メールによる送付のうち 1 件が宛先不明で戻ってきたので、最終的にアンケートを送付できたのは 40 団体である。回答の締め切りは 1 月中旬を設定し、郵送による回答が 18 団体、電子

メールによる回答が2団体で、合計20団体のご協力をいただいた。回答のあった20団体の都道府県別の内訳は<表3>のとおりである。

表3 回答のあったアレルギー患者団体 都道府県別

東京都...4団体

神奈川県、石川県、愛知県、福岡県、...各2団体

福島県、茨城県、埼玉県、京都府、大阪府、広島県

鳥取県、愛媛県...各1団体

合計 20団体

### (3) 患者団体の選定

アンケート調査の結果をもとに各患者団体の機能を、以下の評価基準にしたがって点数化し、点数の高い順から患者向け診療ガイドラインの作成参加に強い意欲を示す4患者団体を選定した。

なお、回答のあった20団体のうち4団体は顧問医等の医療者が患者・支援者の代わりにアンケートに答えていた。そのため、誠に残念ながら、これらの患者団体は患者の参加意思が十分に確認できないこと、また運営の独立性が不透明であることから、今回は対象外とさせていただいた。

#### 【患者団体の評価基準】

エビデンスに基づく医学的知識を希求している。

小児ぜんそく患者の声を吸い上げる仕組みがある（患者対象の調査の実施など）。

団体の運営が社会的に透明性を確保している（理事会の定期的開催、会計報告の実施、理念の明文化）。

団体が一定の規模を有する（会員数が100名以上）。

団体の活動がある程度全国的である（活動拠点が全国）。

診療ガイドラインをどの程度理解し、活用しているか（活動で積極的に活用、会員同士で情報を共有）。

患者向け診療ガイドライン作成に対する意欲。

喘息対象か。

小児対象か。

選定された患者団体（五十音順）

- ・アレルギーを考える母の会（神奈川県）
- ・NPO法人アトッピ子地球の子ネットワーク（東京都）
- ・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）
- ・食物アレルギーの子を持つ親の会（東京都）

#### (4) 患者・支援者委員候補者の推薦依頼

選定された4患者団体に対しては、日本小児アレルギー学会が求める「患者・支援者委員の要件」および「患者向け診療ガイドライン作成にかかる業務内容と業務量等」を提示したうえで、患者・支援者委員候補者の推薦を依頼した。

#### 【患者・支援者委員の要件】

(元)患者もしくは(元)患者家族もしくは一定規模の患者団体を取りまとめた経験があること(ただし、医療提供者を除く)。

「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2004」の内容を理解していること。

広いネットワークがあり、多くの患者の経験やニーズについて理解していること。

診療ガイドライン作成委員会で求められる業務内容・業務量を遂行できること。

ガイドライン作成委員会に参加しない患者団体、患者・支援者の見解も供給する意欲があること。

個人的な体験だけでなく、医療・治療に対して幅広い理解があること。

他者とコミュニケーションをはかる能力、チームとして働く意欲と能力があること。

電子メールでやりとりする技術とインフラを備えていること。

守秘義務を守れること。

#### (5) 患者・支援者委員選定委員会の開催

作成委員会支援チームは、各団体から推薦された患者・支援者委員候補者に対して個別面接を実施するにあたり、患者・支援者委員選定委員会(日本患者会情報センター兼中山研究協力員のメンバー3名で構成)を結成。面接には、共同事業者である日本小児アレルギー学会のガイドライン作成委員長(当時)の西間三馨氏も同席し、患者・支援者委員候補者の適性を審査した。ただし、患者・支援者委員の決定については、当該委員会が最終的に行った。

#### 【患者・支援者委員選定委員会の概要】

4月7日(土)午前10時30分～午後12時30分 個別面接を実施。

面接者(五十音順)石垣千秋、小島あゆみ、渡辺千鶴

オブザーバー 西間三馨

患者・支援者委員応募者(五十音順)

赤城 智美 (NPO法人アトっぴ子地球の子ネットワーク専務理事)

栗山真理子 (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)

武内 澄子 (食物アレルギーの子を持つ親の会代表)

長岡 徹 (アレルギーを考える母の会事務局長)

## (6) 患者・支援者委員の選定

以下の評価基準にしたがって点数評価を行い、オブザーバーの意見も確認したうえで、患者・支援者委員選定委員会で協議し、上記4名の患者・支援者委員を選定した。

### 【患者・支援者委員の評価項目】(各5段階評価)

- 患者会活動の経験の豊富さ
- 患者会活動へのコミットメント
- 問題解決能力(協調性)
- 活動における科学性の重視
- 診療ガイドラインへの理解
- 診療ガイドライン作成への熱意
- 診療ガイドライン普及のアイデア
- 医療政策全般に対する関心度
- 社会貢献への関心度
- 業務についての理解
- 業務遂行への熱意
- 業務遂行の确实性

## 4. 患者・支援者委員選定後

選定された患者・支援者委員4名は、2007年4月20日に開催された日本小児アレルギー学会理事会にて正式に承認。その際、ガイドライン作成委員会に第3者としてコーディネーターチームを発足させることも決まった。コーディネーターチームは、日本患者会情報センターのスタッフ3名で構成されており、作成開始後も患者・支援者委員が戸惑うことなく、その専門性を十分に発揮できるように支援することを目的としている。

2007年4月20日 日本小児アレルギー学会 理事会にて正式に承認

2007年5月11日 患者委員委任式&オリエンテーション



西間三馨・診療ガイドライン作成委員会副委員長から4名の患者・支援者のかたに委任状が授与。その後、コーディネーターより患者向け診療ガイドライン作成委員会における患者委員の期待される役割について説明が行われた。写真は西間副委員長(中央)を囲む患者委員とコーディネーターチームの面々。

2007年5月26日 「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2008」  
作成委員会 初会合



「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2008」作成委員会の初会合には医師委員 6 名、患者委員 4 名、コーディネーターチーム 3 名が参加。

2007年 6月5日～ 「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック 2008」  
作成委員会 スタート



2008年12月の完成をめざして、月3回のペースで患者委員を主体としたガイドライン作成委員会を開催中。写真は西牟田敏之・診療ガイドライン作成委員長から最新のガイドラインについて講義を受ける患者委員ら関係者たち。