

司会：ありがとうございました。続きまして、アレルギー児を支える全国ネット、アラジーポット幹事の栗山真理子先生より、「患者グループから診療ガイドラインへ期待するもの」と題してご発表いただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

栗山：こんにちは。アラジーポットの栗山真理子です。先生ではありませんので、よろしくお願いいたします。

ご紹介いただきましたように、一昨年12月にアラジーポットという患者会を立ち上げました。その前に7年ほどアレルギーの患者会をしておりました。今は国立成育医療センターの免疫アレルギー研究部で患者の親としての立場から研究に参加させていただいております。

これから「患者の視点からのガイドラインについて」お話しさせていただきますが、私の出身はアレルギーであり、喘息、アトピー性皮膚炎、食物アレルギーの三拍子そろったアレルギー児の2人の母として、アレルギー疾患の親の経験がもたせておられますので、そのことをまずお断りさせていただきたいと思っております。

アラジーポットは医療者からの医療情報を伝えるという患者会の限界を感じ、患者自ら情報を収集し、蓄積し、悩みながら整理し、発信していく患者会を目指して設立いたしました。患者自身が自らを社会資源として生かしていくことを目指しております。この社会資源という言葉が適切であるかどうか、あるいはもっと適切な言葉があるのではないかと思うのですが、一緒にお考えいただければと思っております。

患者であったこと、患者の親であったこと、あるいは現在患者であること、患者の親であることをただ自分だけの経験で終わらせずに、今病気になった方や病気のお子様のお母様にお伝えしたり、社会に病気の理解を深めていくために生かしていくことが必要だと考えております。そして、それを、患者を取り巻く多くの方々との連携の中で実現していきたいと考えております。お手元にありますアラジーポットのパンフレットの中にもありますが、皆さまのような、周りの方々と一緒に考えていきたいと思っております。

アラジーポットでは3つの活動を柱にしております。まず一つ目として「しゃべり場」というのを行っております。患者さん同士の「どうしたらいいの?」「私はこうしたのよ」、そういうような体験的な話をする場です。

その次に、体験的な話の中から「これってほんとはどういうことなの?」「新しい薬ができたっていうけど、今までとはどう違うの?」「じゃ、それについてちょっと勉強しない?」と話が発展していったときの「学び場」を設けております。

そして、私たちの特徴とも言うべき「発信の場」を大切にしております。発信は患者さんやご家族だけにするものではありません。アラジーポットはできてやっと1年を過ぎた会ですが、まず最初の活動として入園・入学マニュアルを喘息、アトピー性皮膚炎、食物アレルギーについて作り、アレルギーの患者さんが学校で生き生きと生活するために、アレ

アレルギーの理解をしていただきたい、アレルギーのお子さんにほんのちょっとしたサポートを学校にさせていただきたいと思って、まず活動しております。その中で、お母様方から、学校に持っていく説明のツールが先生とのコミュニケーションのためにとっても有用であるというご評価をいただいております。

ガイドラインにかかわることは、教育機関における教育者と本人、親と同じような医療者と患者の関係ではないかと思っております。

診療ガイドラインと言われて私たちが思うことは、「あ、もしかしたら、これでどこに行ってもとんでもない医療を受けないで済むことになるのかな」という思いでした。アレルギー疾患において患者さんが受けている治療には医療者、医療機関によって開きがあるのが現実です。喘息を診ている診療科はアレルギー科だけではありません。内科、呼吸器科、耳鼻科、一般小児科、そして精神科のみに通院している喘息の患者さんさえいらっしゃいます。今、喘息の診療ガイドラインはアレルギー学会の班会議によって作られています。確かにここ2年のEBMに基づく診療ガイドライン普及によって6,000人の喘息による死亡者が4,000人に減ったという話を聞きます。そのとおりかもしれませんが、相変わらず喘息日誌もつけない、ピークフローも使わない、そして吸入ステロイドさえ使わない医療が行われているのが現実です。アレルギー学会の作った診療ガイドラインはほかの診療科での治療にどれぐらい活用されているのでしょうか。心配になっています。

私たちの求めるガイドラインは、患者さんが昔ながらの医師の経験のみによる治療の犠牲にならない治療であることが最低の条件と考えております。医療の標準化ではありません。どのような表現がふさわしいのか、まだ悩むところですが、少なくともより以上の治療を否定するものでも、まして切り捨てるものであってはならないと思っております。

後ろのスライドは私たちが診療ガイドラインをよりわかりやすくするために、こういうイラストはどうかと思って考えたり、提供させていただいたりしているものです。このイラストとちょっとお話がかみ合わないところがあるかもしれません。

医療者は医療者になるべく、学びます。多くの場合患者はある日突然患者になります。この大きな違いをまず心にとめていただきたいと思います。ほとんどの方が多かれ少なかれ、何らかの病気で病院に通ったことがあると思います。ご自身ではなくて、お子様の場合かもしれませんし、親やお友達のことかもしれません。全く経験のない方はいらっしゃらないのではないのでしょうか。でもそれはある日突然にやってくるのです。そのときに安心して黙って座ればびたりと治していただけるのであれば、あるいは今のような社会の状態は起きていないのかもしれません。でも現在の医療を取り巻く環境はそうはなっていません。もし過去にそういう時代があったとしても、それは幻影に過ぎなかったのだと思います。私たちは病気について自分の情報をしっかりと医療者に伝えることを求められ、医療者と共に疾患について理解することを求められ、その上自分自身の治療について決断とその責任を負うことを求められています。しかし、それはある日突然患者になった人にとって簡単なことではありません。EBMに基づいた診療ガイドラインができ、それぞれ

に患者さん向けが作られています。それによって黙って無理やりに何がなんだかかわからないことをされるのではなくなくなったかわりに、患者も知識と理解による治療への参加が求められることになったのです。このことは必ずしも幸せなことだと思えるだけではありません。が、少なくとも、アレルギー疾患においては自分の病気がどんな病気なのか、どの程度の重症度なのか、どんな薬を、何を目的にして飲むのか、どの程度まで治るのか、あるいは今後付き合っていくことになるのかを知るチャンスを得たことにはなります。

アレルギーポットでは今のところ診療ガイドラインによる治療をもとに「しゃべり場」や「学び場」を開催しております。しかし、患者さんの中には診療ガイドラインの存在は知っていても「読みにくい」「わかりづらい」と考える方もいらっしゃいます。確かに今の時点では患者にとって、患者向けは十分ではなく、医療者向けはわかりにくいと思います。医療者と患者と一緒に1つの情報で疾患を理解することについてはもう少し時間が必要なのかもしれません。現在喘息班ではイラストを入れて患者さんにも視覚的にも理解してもらえるよう工夫がされているとのことで、小児アレルギー学会においては患者さんとその家族のための「喘息ハンドブック」として作成が進められています。その両方に参加の機会をいただいたことは、患者にとっては小さな一歩でも、医療の中での患者の立場を考えればそれがいかに大きな一歩かを考えずにはられません。医療情報は医療者が出す、患者には患者教育を施すという医療からは大きな一歩なのです。

今後は私たち患者からの視点を取り入れ、臨床現場の医療者と患者からのクリニカルクエストによって診断・治療ガイドラインが作成されることを願っています。そのためには患者も医療者もそのためのプロフェッショナルになるべく、それぞれの立場からの研修、学びを深めていってほしい、その機会を得られるように、学会や専門家の両者によってのみ構成されずに、いろいろな立場の方々によって構成されるようになり、患者は積極的に学ぶ場を見つけて学べるよう、その機会をふやしていくことも必要なことだと考えております。

ガイドラインはまだその存在さえ知らない患者さんがたくさんいます。そればかりか、存在を知っていても実際に活用していない医療者さえいます。ガイドラインが広く活用され、多くの人の目によって評価が繰り返され、よりよいものとなり、より患者と医療者のための共通のツールとして活用されるようになることを期待して、そして期待するだけでなく、その一員となるに値する存在となれるよう、学び、発信していきたいと思っております。ガイドラインが患者と医療者による病気の理解と治療法を話し合うための共通の資料であるならば、ぜひ私たち患者が知りたいこと、知りたかったことに答えてくれるようなガイドラインであってほしいと願っております。

私たちの会が「発信の場」の1つの試みとして、製薬企業のホームページのQ&Aの製作にかかわったことがありました。患者さんの病気について知りたいと思ったことを集めるのです。それを依頼者に送ったところ、お返事がありませんでした。問い合わせたところ、「自分たちが医療者に依頼して作っていた、患者さんはこんなことが知りたいのではな

いかという想定問答集とあまりにも違うのでとまどっていました」というお返事でした。私たちはこのお返事をうかがって、患者自身が発信することの重要性を再認識しました。

どうぞ、診療ガイドラインが医療者と患者の共通理解のためのツールであるように、患者の知りたいことがわかるものであってください。そしてその患者の知りたいことは、患者や患者の親に直接聞いたり、次の方に生かしていこうと考えた者たちをぜひ社会資源として活用し、患者の必要とする情報は何か、そしてその答えを探すことに力を貸してください。患者は対象者ではなく、疾患に関しての主体者です。患者の知りたいこと、必要とする情報を知ることができるガイドラインであり、それしか選べない治療法ではなく、あらゆるEBMに則った治療法を知ることができるものであってほしいと思っております。現在のガイドラインは治療ガイドラインであり、検査についての項目はありません。どうしてその疾患と確定されるのか、除外診断はどのようにしてなされるのか、今後はその点についても記述をさいていくことを望んでいます。

以上、私の患者の親としての10年間、患者会運営者としての10年間の経験からお話しさせていただきました。このような話に何かを感じてくださった方々により、種々のガイドラインを作るにあたって患者からの知りたいことを集めていただき、クリニカルクエスチョンを、ぜひガイドライン作成に生かしていただきたいと願っております。本日はどうもありがとうございました。(拍手)

**Professional autonomy
とPatient Autonomy**

平成15年度厚生労働科学研究
「EBMを指向した『診療ガイドライン』と医学データベースに利用される
『標準化抄録』作成の方法論の開発とその受容性に関する研究」
(SAGL)班
公開フォーラム: 医者と患者と「診療ガイドライン」
東京, 2004.3.15(月)

東京大学大学院薬学系研究科医薬経済学
津谷喜一郎

Pa²



Three misunderstanding

1. Process of clinical practice guidelines development
2. EBM itself
3. What “guidelines” means ?



- 津谷喜一郎, 長澤道行. 医師と診療ガイドライン—“professional autonomy”の視点から—
日本医師会雑誌 2003;129(11):1793-803

1979 武見太郎の「プロフェッショナル・フリーダム」

- ・「法は...無造作に統制を強化し、それによって古典的プロフェッションを侵害している。」
- ・そこで、現代プロフェッションは、「『待ち』の姿勢にどどまることなく、積極的創造活動をなす」べきである。

武見太郎、医学・医療の発展とプロフェッショナル・フリーダムと法
In: 日本医師会報、国民医数年鑑、1979

消極的自由と積極的自由

- | | |
|--|---|
| <p>消極的自由</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「～の自由」 ・選択の範囲が侵される。 ・非干渉 | <p>積極的自由</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「～する自由」 ・選択の主体は、自分。 ・自己支配 ・自律 “Autonomie” (Kant) |
|--|---|

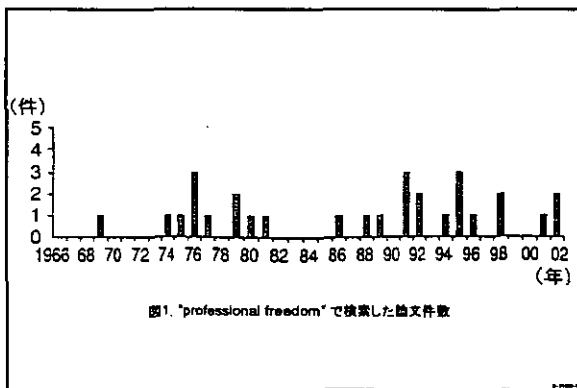


図1. "professional freedom" で検索した論文件数

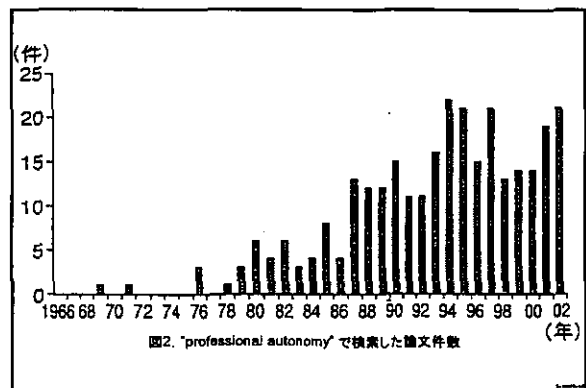


図2. "professional autonomy" で検索した論文件数

日本医師会常任理事会, 1979

武見:「プロフェッショナル・フリーダムの考え方がアメリカ医師会の考え方と違った案を私は出したわけです。...これにつきましては、アメリカ医師会の法律顧問のSmithさんもちょっとびっくり仰天していました。」

「世界医師会 新しい世紀に入る」日医ニュース 1979; 425:1

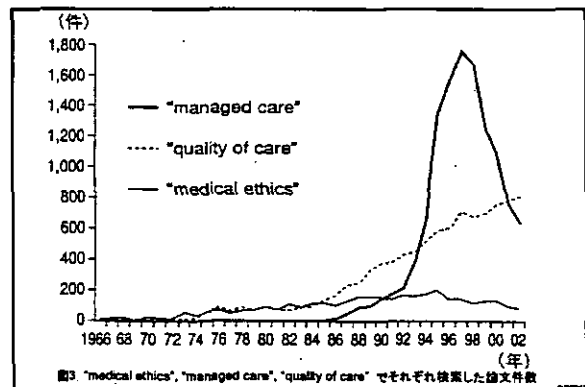


図3. "medical ethics", "managed care", "quality of care" でそれぞれ検索した論文件数

- 「プロフェッショナル・フリーダム」が、診療ガイドラインによる締め付けをはねのける。
医師 ↔ 診療ガイドライン
- 診療ガイドラインの作成過程・改定課程に主体的に関わってこそ、積極的自由「プロフェッショナル・オートノミー」を発揮できる。
医師 → ← 診療ガイドライン

倫理と法¹⁾

	倫理	法
対象	人の内面	人の外面
評価基準	確定しない	確定的
制裁	非難	裁判
強制力	ない	ある

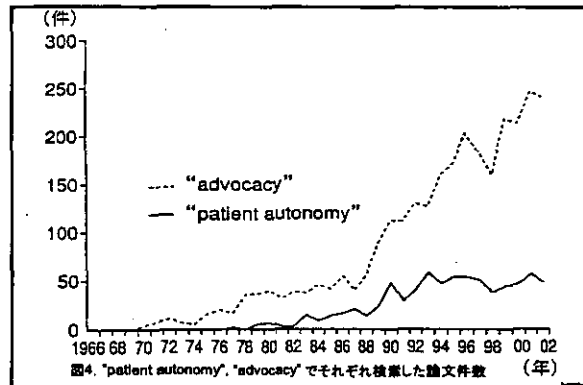
¹⁾完全な区分は不可能。次元が異なる規範、優劣の比較は不可能

日本医師会第11次学術推進会議報告書
「医療の質の向上をめざして」2004.2

「権利」ではなく「義務」

- 診療ガイドラインにしたがって、そのとおりに診察しなければ行かない ⇒ 間違い
- 医師は自分の考えで勝手な診療をしてよいか、それが裁量(裁量権) ⇒ 間違い
- 医師は自らが判断するエビデンスに基づいて、医師としての良心にしたがって、目の前の患者さんに対して最適な医療を提供する義務がある。それが医師の裁量なのだと考えます。

櫻井秀也、医師の裁量とEBM、日医雑誌 2003; 129(6): 748-7



1979ベルモント宣言

1. Respect for persons 人(格)の尊重
2. Beneficence 善行
3. Justice 正義

標準化と個別化

- Professional autonomy
- Patient autonomy
- Individualized medicine

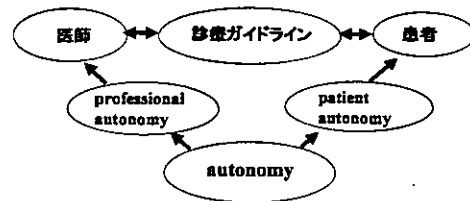
日本医師会第11次学術推進会議報告書
「医療の質の向上をめざして」2004.2

What we can learn from this case ?

- Several thousands army soldiers died during two wars
- Dr. Takagi: weak evidence, but action was right. It hit truth.
- Dr. Mori: methodologically right, but action was wrong.
- If you are army medical officer responsible 1000 soldiers in your 部隊, and you have experiences that 麦飯 prevent and cure beri beri, what decision you will make ?
- Who will make decision and who will be responsible ?

•What was/is the role of the soldiers ?

診療ガイドラインは対話のツール —お互いの自律—



医療の質の向上には「自律」

医療情報サービス Minds について

(財)日本医療機能評価機構
医療情報事業部長
北里大学医学部助教授
佐藤 敏彦

事業概要

診療ガイドライン及び、その基理となる医学文献を科学的な評価をした上でデータベースとして整備し、インターネット等を通じて全国の医療従事者や国民に提供することを目的とします。さらに、学会等が行う診療ガイドラインの作成、更新を支援していくことも目的とします。

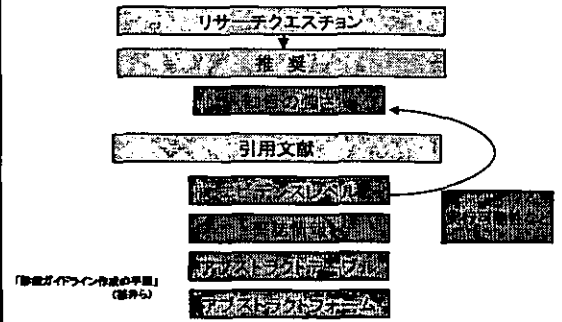
本事業は、医療従事者が日常診療を行う上での意思決定を支援し、また患者が自らの医療を選択する上での意思決定も支援することにより、個々の患者に適した最善の医療の提供、すなわちEBMの高度を可能にします。

なお、本事業の目指す情報提供は日常診療の支援を目的とするものであり、診療内容を拘束するものではありません。

(医療情報サービス事業 平成14年度計画書より抜粋)



診療ガイドラインの基本的構造



利用者のニーズ

- 正確な情報
- 迅速に利用できる情報
- 根拠が明らかな情報

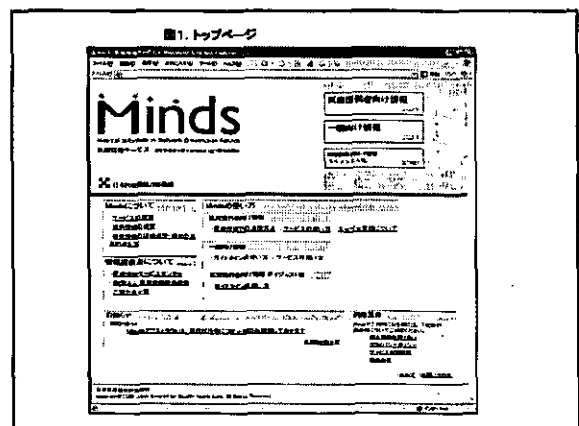


図2. 目次一覧

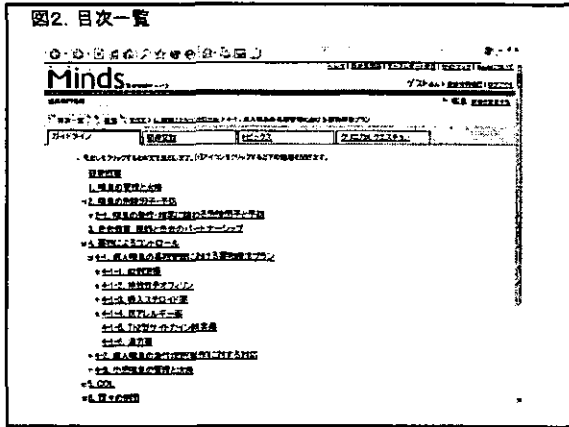


図3. クリニカルクエスチョン一覧

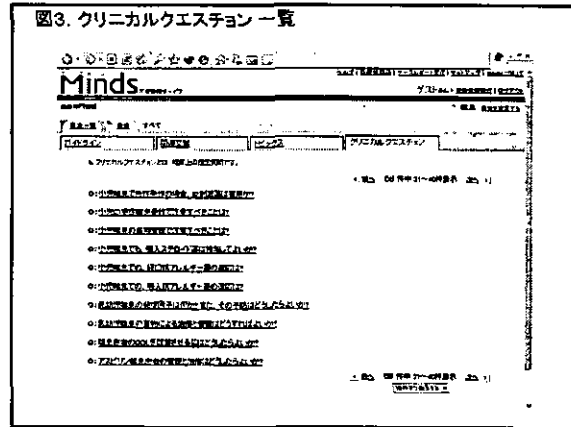


図4. クリニカルクエスチョンとガイドライン本文対応箇所

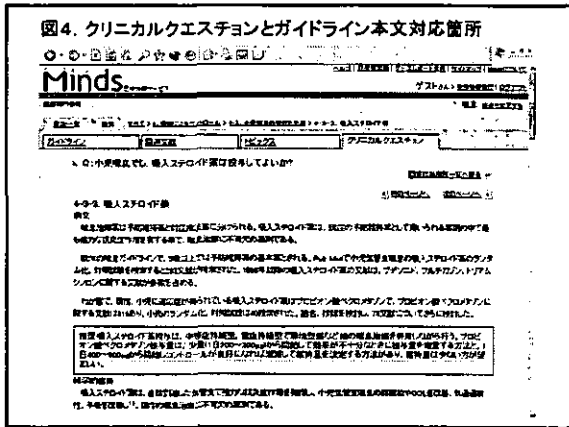


図5. 引用文献抄録

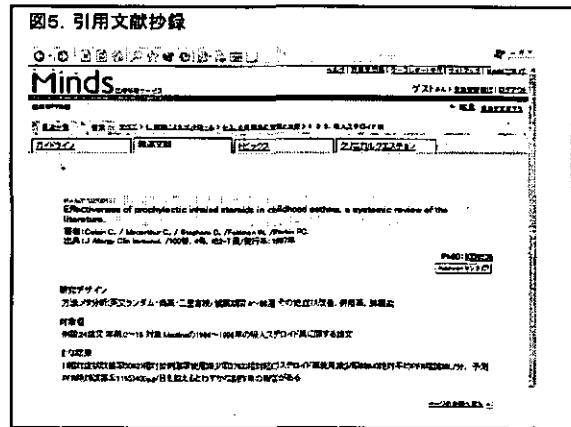


図6. 検索結果一覧

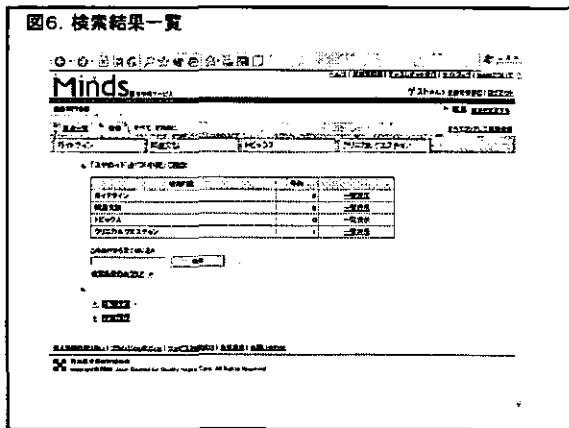
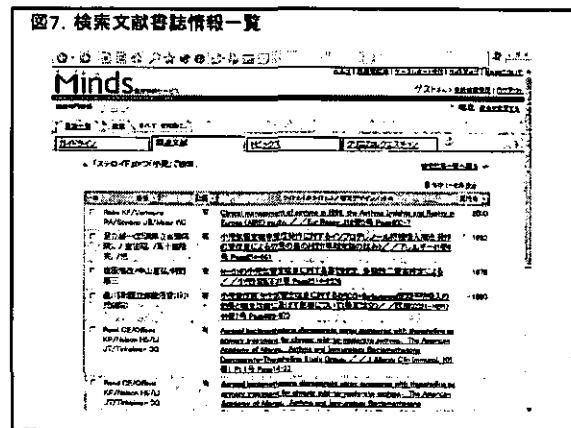


図7. 検索文献書誌情報一覧



- 教科書的内容にとどまっているところが残念であった。研究班の研究として取り組まれた部分について、Review 以外の部分についての話を聞いてみたかったと思う。聴衆の内訳から、このような内容にした、というお話であったが、やはり、研究の話を次回以降のフォーラムで伺いたいと思う。
- データベース作成 etc.どこまで目指しているのかわからなかった。莫大な仕事量と思われるが、今後どこかの企業が担当するのでしょうか？
- 患者側の Interview は患者会を通すといいと思います。患者会の持つ情報は本当に大きいと思います。
- 欧米の患者会に複数関わり、あちらの患者さんたちの積極性、学習意欲は大変なもので、日々、医学情報を提供し、分かち合い、ドクターにも資料を渡し、医療者と患者がともに進歩、向上し続ける自己学習集団であり続けています。日本において、この状況を実現させるために何が必要なのか、解明していければと思います。
- 日本では、一般患者向けの情報を制限するということがありますが、欧米の患者会で、そのようなことが問題になることはありません。一般患者が専門知識を持つと、どうしていけないのですか？欧米の患者は、“Knowledge is power”と信じており、私の体験からも、絶対にそう思います。患者の知識を制限することは、「思いやり」ではなく、患者の力を制限するものだと思います。「知らしむべからず」という文化的背景が障害となっていると感じます。医師を越えるほどに知識を得ることによって、私の知る患者集団に、デメリットがあったことはありません。
- 現在 Minds で公開されようとしているガイドラインの改訂版として今後患者のアイデア、価値観、情報などをヘルプするアドボケイトの資質、資格、その選択の基準について、展望は？また、予算、人の展望は？
- 最後の発言で、まずは、様々な立場から、ネットワークでの discussion が重要と思いました。
- 患者の立場から話をされた二人の方のお話からは、診療ガイドラインの内容のうち、診断・治療に関する内容の“評価・判断”に対して患者の意見が反映されるという点は期待されないように思われました。「患者のためのガイドライン」というのは、“患者にわかりやすいこと”や“患者が使えること”を目指すばかりではないはずです。本来は、“患者に利益をもたらすもの”として作成されるために、患者の視点が入る必要性があるのですから。そのために、診断・治療内容の意思決定部分にこそ患者の意見が反映される方策が考えられるべきだと思います。このような点において、患者がガイドライン作成に参加するという形は、現在とられているのでしょうか？あるいは、今後どのような方策をとられていくのでしょうか？
- SAGL 班の成果報告の具体的な内容が示されませんでしたので、疑問として不適切かもしれませんが、書かせていただきます。Minds として公表される予定のものについて、以下の3点の疑問があります。

- 1) 昨年作成され公表される予定と約束されたにもかかわらず、未だに公表が遅れていることは問題ではないか。
 - 2) 日本医療機能評価機構が日本の EBM センターとして診療ガイドラインを公表するにあたり、各学会の作成によるもののごく一部（順次）を選択して、さらに EBM によるものとして公開するのであれば、その内容の吟味をどのように行ったのか？内容と形態の両方を吟味・修正した上で公開するのか？その方法まで公開すべきではないか？
 - 3) 構造化抄録作成に作業にお金と労力をかけるよりも、現存のガイドライン内容をよりよいものにして、国民のためになるものとして公開することにそれらのお金と労力を向けるべきではないか。構造化抄録作成においては、その論文の評価まで行っていますが、その評価結果がガイドライン作成に活かされるシステムになっていない現状では、構造化抄録作成の意義は、現時点では少ないと思います。
- ・ 乳がんの関係では、海外の NIH の recommendation や ASCO（米国臨床腫瘍学会）の Reviewなどを参考に、患者はすでに使用していますので、今回の議論ははがゆく感じました。アイデアフォーでは、RCTのワークショップをしたり、IC やセカンドオピニオンの情報発信をしています。日本の医療状況は 10 年位遅れています。今日は少し明るいきざしを感じました。
 - ・ 診療 GL が今、何の疾患について、どの組織によって出来ている（あるいは出来つつあるか）、そのうち、どのような形でも患者（消費者）の立場での参加はいくつあるのか。GL を医療者向け患者向け両方作っているのは、うちいくつか——をきちんとつかみかかった。
 - ・ GL 作成にかかわる患者アドボケイトのレベルをどう考えているのか。例えば breast cancer では沢山の団体があるが、患者会＝患者アドボケイトではないはず。その選定にどのような難しさがあるか。
 - ・ アメリカのガン専門病院に行った時、患者図書館に（入り口に）100 種をこえる患者向けパンフがあった（勿論 free）。NCI など国のお金でつくったり、製薬がお金を出し、病気についての入り口からの説明をわかり易く説明されたものを多種用意されている環境をうらやましく思った。日本は科研費はろくでもない研究に使われ、本当に日本の医療のシステム（皆保険も含め）の崩壊を救う助けとなるツールの作成に使われないのはなぜか。可能性はあるのか？
 - ・ 非常に有益な情報を公開・議論の場を頂き、大変感謝致しております。今後も積極的にフォーラムを開いて頂き、発展させていって下さい。
 - ・ 病院、民間の小さな病院に勤めています。ガイドライン、という標準化は、即、点数はどうなるのか？そのガイドライン通りにハードも、お金も、人も、時間も出来るのか？クライアント（当院は患者と呼びません）様が納得するだろうか？と現実的な問題としてうつります。経営が肩にのしかかっている、私達のような小さな病院、それでも地域

に身近で、プライマリケアをするべき機関できちんと「理解が出来、実現可能」なものをガイドラインに求めたく思います。

- それと、私は栄養士なのですが、病気になる前、病気と戦う時、病後のフォローを考える時に、生活指導は欠かせなく、栄養、食事、生活態度など、クライアント様に相互に話し合いアドバイスする事が多いです。なる前、の予防にも使えるガイドラインがほしいです。改定時にさまざまな立場からの意見が出せるしくみも、ついでに・・・。
- 「患者参加」という視点、大切に必要なことと思います。
- 企画のバランスがよい。
- 出版の編集作業の参考になった。
- ガイドライン策定に患者さん（医療を利用する人）が参加すべきだという話は大変興味深く聞かせていただきました。疫学研究の指針についても、一般人の参加が必要かもしれませんね。
- 利用者にわかりやすい言葉で説明することは大切ですし、アドボケイトという役割の人たちがいるということをお教えいただき、有難うございました。
- 「ガイドライン」が、Dr・Ptの共有する tool となるには、大前提として、「ガイドライン」による医療の質が担保される必要があると感じました。確かに「ガイドライン」を個々のPtに適用するのは難しいかもしれない。しかし、「ガイドライン」が普及すればするほど、「ガイドライン」により、医療の質が保証されるべきだと思います。従って、ガイドラインからはずれる場合の説明 etc.の義務付けと、第三者 or 「ガイドライン」作成者？による医療の check が必要であると思いました。
- ガイドラインを医師の教育にうまく使って下さい。米国で医師の毎年の講習会参加が義務付けられているようなことができないのでしょうか。
- 有用なフォーラムでした。
- ありがとうございます。大変勉強になりました。研究の発展を念願申し上げます。
- 医者、患者、ガイドラインを作る、評価する、それぞれの立場から一同に会して、よりよいガイドや制度を作っていくという提言は素晴らしいと思います。
- ガイドラインへの期待の一方で、医学図書館員で患者になった体験から国内医学文献データベースの無料公開（インターネットで）を望んでいます。
- アドボケーターなど新しく認識が増えました。製薬企業としても患者様のために何ができるか更に考えていきたいと思います。
- 心ある医療者の皆さん・患者関係者の皆さん、それぞれのお話をうかがい感じる場所がありました。何か協力できることから始めたいと思います。
- 医者と患者以外のステークホルダーの視点も重要では。
- ガイドライン自体の広報をどううまくやるか（対医療者、対Pt）に興味がありました。
- 大変勉強になりました。ありがとうございます。
- ガイドラインが基準となる様に普及させる必要が大いにある。

- ・ 貴重なお話ありがとうございました。
- ・ ありがとうございました。もっと議論の時間があれば、と思いました。次を期待しております。
- ・ 患者は突然患者になるので、知識がないのは当然だと思う。わかりやすくガイドラインを作ることは必要だが、むやみに内容が多くなっても使いきれない。患者の知りたい情報を+-共に本当に必要なものをのせてほしい。
- ・ ガイドラインをどんなに良いものにしても、患者を一人の人間として尊重するという意識が医療者側に必要。人間として扱われてこなかった長い歴史の中で、患者はものを言えなくなっている。アドボケーターもよいが、あくまで患者個人が主体。で、そのサポートであると思う。医師が患者自身に向かず、アドボケーターの方を向いてしまうとかえってマイナスになってしまう。
- ・ 患者の団体などを使って患者の意見を聞くとき、一つの団体に片寄らず、複数の（多くの）団体から意見を聞いてほしい。
- ・ AGREE について話が組まれていないのは？
- ・ 患者会の人に、AGREE のような GL を吟味できる手法は紹介されていますか？
- ・ SIGN の GL は PDF で無料公開されているのに、日本の税金を使った（科研費 17 億）GL は無料で入手が困難で、いくつかのものは有料で売られているのは何故？科研費使っているのに、有料出版して著作料をもらうのはセコくないか？
- ・ SIGN には歯科疾患もあるけど、日本の GL は医科疾患だけなのは何故？
- ・ SIGN の GL には医者だけでなく多くのコメディカルが参加してます。患者参加だけでなく、コメディカルはどうなるの？
- ・ パネリストのお話よりもむしろ、会場の方々のコメントや鋭い質問に、非常に意識の高い方々がいることに驚きました。
- ・ すでにある海外のガイドラインや法的扱いを具体的に呈示して頂き、今後の作成に向けて Debate にはいった方が面白かったと思う。
- ・ 最後の帝京大外科の Dr のコメントには同業者として非常に胸をうたれ共感させられるものがありました。血の通った医療が実現していきますことを祈念致します。
- ・ 患者さんの意見がたくさん聞けて勉強になりました。
- ・ 患者アドボケイトの発展を期待しています。
- ・ “患者向け GL” という表現で、具体的に何を指すのか、明確化する作業が必須だと思います。佐藤先生のお話では、プロ向けガイドラインをわかり易く翻訳したもの、というイメージを持ちましたが、他の先生方のお話ですと、より広く、“暮らし全般のハンドブック” 的なものも考えておられるような印象を持ちました。後者も「ガイドライン」という枠組みではなく、一般向けパンフレットとして強く求められていると思います。（米・英あたりですと国の予算で作成し流通させています。）
- ・ 自助グループ等の参加を求めるだけでなく、彼らのどのような得意技をどう生かすのか、

意識的なかわりが必要だと思います。

- ・ 貴重なフォーラムをありがとうございました。
- ・ 作成したガイドラインの評価について何かシステムはないのでしょうか。科研費を多く費やして作成しているガイドラインなので、最低でもある一定水準をみたしたものである必要があるのではないのでしょうか。
- ・ 患者のためのガイドラインについてはターゲット別（理解度）別に何段階の難易度のもの（リーディングガイドからイラストによるパンフまでといった）を作成する必要があると思います。そしてそれらは知識の低いドクター向けにもなるのではないのでしょうか。
- ・ 診療ガイドラインの社会の中での役割を探ろうとする試みに、多いに共感いたします。
- ・ 患者に提供するガイドラインについて、医療供給側、行政、患者側が、それぞれコンセプトの異なる「診療ガイドライン」を思い描いている状況がよくわかった。疾病によって、患者像（年齢、性別など）、治療内容、セルフケアの重要度などが大きく違うので、一般論として「診療ガイドライン」を論じるのは無理な気がする。だれが、だれのために、どんな目的で、どんな内容を盛り込み、何をアウトカムにするかをはっきりさせたうえで、主な疾患についてとりあえず“ガイドライン”をつくり、実際に運用して、患者側の反応などを踏まえながらよりベターなものにしていくしかないのではないか。医療供給側の机上のガイドラインづくりにならないことが必要だと思う。
- ・ ガイドラインを患者サイドに理解させるのみでは不十分
 - 保険制度における制約——EBMにもとづく診療ができない
(保険の制約)
混合診療の禁止
 - 医療制度における制約——インフォームドコンセントに使用できる時間的制約
等について、一緒に考える必要がある。
- ・ 医学教育・医師教育のみならず、国民一般教育（教養的）として医療問題を取り入れる必要がある。
- ・ EBMの三要素としてのEvidenceの部分に対して別の要素である患者の志向を考えるべきではなく、「勧告の強さ」をより客観的な基準にもとづいて行う方法を考慮する必要があるが、ここに患者側の問題（費用、副作用など）として取り入れるのが妥当ではないか。
- ・ いろいろな立場で「診療ガイドライン」をお話し頂き、少なくとも目標は同地点であり、アプローチの仕方がさまざまである事から議論の質の輪の拡がりを感じました。
- ・ 後半の患者さんのご意見もありましたが、医療者向け、患者向けの2つで、同じ情報をどう伝えるか、表現するかが重要な問題になるかと思います。その観点から見ると、医療関係向け、患者向けでそれぞれチャンネル（最後に出てましたが、ネット以外のチャンネルもあるという事です）、コンテキスト（患者さんがガイドラインを見るのは、患者さんになった時だけなのか、教育現場やさまざまな背景で伝えることができるのではな

いかと)の工夫が必要であると思います。

- ・ “診療ガイドライン”の望ましい「定義」⇔(推奨ととられ易いことへの対応)と課題を確認できて、有意義でした。
- ・ 日々、患者様と向き合うなかで EBM、NBM に留意しながら患者様の薬物治療に関する自己決定を、薬剤師として支援することを目標としています。患者-医師関係のよりよい構築の為、その橋渡しをすることを大切にしています。“患者アドボケート”の様な役割を果たす為にも、今後成長していく筈の“診療ガイドライン”の定義、課題を追い続けていきたいと考えています。
- ・ 最後の質問者である帝京大の先生のご意見に賛同します。
- ・ ガイドラインを作っている立場から、患者、第一線の医師(開業医)、GL 作成者(専門医)、GL 評価者が同席する会があるといいと思います。
- ・ NPO 法人日本医学図書館協会の専務理事をしております。今後の医療活動を正しく展開して行く上で、協会として協力できる部分がある様に感じております。
- ・ 最後の質問時間のなかで、多くのことを勉強できました。
- ・ エビデンスのないガイドラインの信用性はなく、無駄になります。エビデンスのない治療を受けている患者さんが可哀想です。
- ・ エビデンスのあるガイドラインが出てくるように、お願いします。
- ・ 今回の公開フォーラムについては、朝日新聞の小さな案内広告で知りましたが、このような重要な啓蒙的な企画イベントはさらに大々的に知らせた方がよかったですと思います。
- ・ 講師の方々の説明は全体的にわかりやすく、基本的理解を踏まえて、ガイドライン問題の所在を考えさせられる機会となりました。とくに、津谷先生のプレゼンは、興味深く「自由と規律」という、永遠の哲学的命題に触れられて、診療ガイドラインに関する日本国内への今後の展開が示唆されたと言えます。

20031095

P.130－P.195は雑誌/図書に掲載された論文となりますので、巻頭目次の「IV.資料」をご参照ください。

<資料>

生物医学雑誌への統一投稿規程:生物医学研究論文の執筆と編集

Uniform Requirement for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Writing and Editing for Biomedical Publication (<http://www.icmje.org/>)

(2003年11月改訂)

訳者注:

本研究班は前回の改定版(2001年5月)を翻訳し、「医学のあゆみ」誌に掲載すると共に、同誌のWebサイトからPDFをダウンロード可能とした

(<http://www.ishiyaku.co.jp/magazines/ayumi/urm.cfm>)。

今回の改訂についても、「医学のあゆみ」誌に翻訳の確定版を掲載し(2004年9・10月予定)、PDFのダウンロードもできるように調整中である。

訳語については本稿と出版予定の最終稿に若干の違いが生じている可能性がある。関心をお持ちの方は、ぜひ「医学のあゆみ」誌をご参照されることをお勧めしたい。

”redundant publication”の”redundant”は、「多重」と「重複がややグレイなもの」までを含んだ広い概念であり、また”duplicate”とも意味が異なるため、本稿では”redundant publication”を「二重掲載」ではなく「余剰出版」と訳している。

医学雑誌編集者国際会議 International Committee of Medical Journal Editors

1. 目的についてのステートメント Statement of Purpose

1A. 統一投稿規程について About the Uniform Requirements

1978年、投稿雑誌のスタイルを規定するガイドラインを制定するために、ブリティッシュ・コロンビア州バンクーバーにて、小グループの総合医学雑誌編集者の非公式会合が開催された。これは、後に「バンクーバーグループ」として知られるようになったグループである。このグループが始めて投稿規程を発表したのは1979年のことであり、その中には米国国立医学図書館が規定する参考文献記載のための書式等も盛り込まれていた。バンクーバーグループは、さらに医学雑誌編集者国際委員会(International Committee of Medical Journal Editors: ICMJE)へと拡大発展を遂げ、会合は毎年開催されている。ICMJEは徐々に規定の範囲を拡げ、生物医学雑誌への投稿論文に関わる倫理原則を追加するに至った。

ICMJEは『生物医学雑誌への統一投稿規程』の改訂を繰り返し行ってきたが、近年、投稿原稿の作成という枠組みを超えた問題が浮上してきており、これらの問題に対処するために編集方針に関す