

- ### Health Care Ombudsman/Mediator
- The National naval mediation center Bethesda, Maryland 2001
 - Standard hospital and clinics
 - Children's healthcare of Atlanta
 - The veteran's administration
 - Arizona state hospital
 - Kaiser Permanente
- 第1回公開フォーラム 04.12.7 18

The National Naval Medical Center (NNMC) in Bethesda, Maryland

- the first acute health care institution in the nation to offer a full-time internal neutral for the resolution of health care issues.
- The data obtained thus far indicates that the presence of a *well-trained* and properly positioned internal neutral can be a highly cost-effective and efficient resource for resolving patient-provider conflicts.

第1回公開フォーラム 04.12.7

19

Kaiser Permanente Health Care Ombudsman/Mediator

Clinical or hospital background

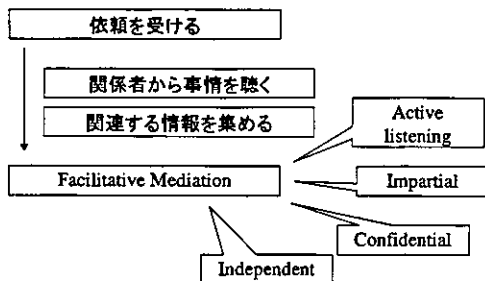
40 or more hour Ombudsman training

40 or more hour Mediation training

第1回公開フォーラム 04.12.7

20

Health Care Ombudsman/Mediator Process



第1回公開フォーラム 04.12.7

21

日本での育てる場

東京大学大学院医学系研究科医療事故対応人材育成ユニット

死体検案業務の質の確保等に関する研究

診療行為に関連した死亡の調査分析に係るモデル事業

紛争型医療コミュニケーション

患者・医療消費者の参加推進に向けて

大阪大学コミュニケーションデザインセンター

創造型医療コミュニケーション

第1回公開フォーラム 04.12.7

22

紛争を前提としない 創造的対話を支える Mediation Skill

中立的な第三者が対話の円滑化のお手伝いをする

聴く Active-Listening

狭義のMediationの技法

場の維持円滑化の技法

第1回公開フォーラム 04.12.7

23

創造(的対話)コミュニケーションの場

教育(学校)

地域(都市再生、地域安全・防災)

環境

生命倫理

↓
専門家と非専門家が協働する様々な場

第1回公開フォーラム 04.12.7

24

医療の場(力動も含む)の特徴

- 患者・家族と医療者との間の情報格差
- 情報の専門性
- 患者・家族と医療者間の依存性
- Vulnerable(傷つきやすい)
- Polarization(正反対になる、孤立化する)

第1回公開フォーラム 04.12.7

25

ガイドライン策定への 医療消費者の参加

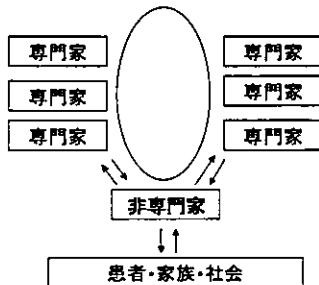
- 患者の価値の導入
- 情報と意志決定力の再配分
- 医療留保に対する民主的熟慮
- 「患者知」の活用と増価

平成15年度 分担報告・野村英樹

第1回公開フォーラム 04.12.7

26

ガイドラインの作成



第1回公開フォーラム 04.12.7

27

プログラム案

Mediationの
トレーニング

聴く・伝達する等の
患者・家族と医療者を橋渡しする能力の育成

- Group-Dynamics
- 診療ガイドラインの成り立ちへの理解
- 診療ガイドラインの使われ方への理解
- 事例を用いた、グループワーク

第1回公開フォーラム 04.12.7

28

「喘息における患者参加型ガイドラインの事例」

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、国立成育医療センター研究所免疫アレルギー研究部共同研究員)

喘息の診療ガイドラインなどの作成に参加した経験を元に「なぜ参加することになったのか?」「参加してどうだったのか?」「今後への希望」についてお話したいと思います。

栗山真理子 氏 略歴

免疫アレルギー研究部で、患者の親の視点から研究に参加。
2002年12月、アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」を設立。
現在厚生労働省の班会議、文部科学省の委員会等に参加。

「PECOのPは“わたし”—患者を主語とした『問題の定式化』の試み」 佐藤(佐久間)りか(子宮筋腫・内膜症体験者の会「たんぽぽ」)

PECOのPは“わたし”
—患者を主語とした「問題の定式化」の試み

子宮筋腫・内膜症体験者の会 たんぽぽ
佐藤(佐久間)りか
(お茶の水女子大学ジェンダー研究センター研究協力員)

「たんぽぽ」とは？

- 1994年設立・現在会員数約800人
- 子宮筋腫・子宮内膜症・子宮腺筋症などの良性婦人科疾患の体験者が、納得のいく治療・より良い医療を受けられるよう、情報を交換し、互いに励まし助け合うことを目的として活動
- 現時点でガイドライン作成に関わっていない
- 機関誌「たんぽぽ通信」にて「患者のためのEBM」という連載を掲載

根拠にもとづく診療ガイドラインとは

- EBMの手法を生かしたガイドライン＝単にエビデンスがあればいいというものではない
- Evidence-Based Medicineとは、「臨床医の専門的技術」を、「限られた資源」のもとで、「患者の病態とおかれている環境」、「患者の価値観と行動」そして「エビデンス」を統合して、患者にとってもっとも望ましい医療を提供するために意思決定を行うこと (Haynes et.al. 2002)

Shared Decision Makingのツール

- 同じ病気を持った人なら、誰に対しても同じ医療を行うことを義務付けるようなマニュアルではない(cookbook medicine批判)
- 患者の価値観や希望に応じて、もっとも適切な医療行為を、医師と患者が協働して選択することを可能にするツールであるべき
- 標準化 & 個別化の両立

患者がガイドラインを活用するには

- 患者自身が、EBMもガイドラインも患者が主体的に医療行為について自己決定することを可能にするためのものであることを認識する必要がある
- そのためにもEBMの基本的な考え方を知っておくべきでは？ → 「EBMの5つのステップ」

EBMの5つのステップ

- ステップ1: 臨床上の疑問を回答可能な形で挙げる(問題の定式化)
- ステップ2: エビデンスを探す(情報検索)
- ステップ3: エビデンスを吟味する(批判的吟味)
- ステップ4: エビデンスと自分の臨床的専門技能や患者の価値観を統合し、診療に関わる決断をする(患者への適用)
- ステップ5: 以上の過程を経て行われた診療の結果を評価する(1～4についての批判的吟味)

佐藤(佐久間)りか 氏 略歴

1991年ニューヨーク大学大学院アメリカ研究科修士課程修了。
1994年 プリンストン大学大学院社会学博士課程中退。
現在、お茶の水女子大学ジェンダー研究センター研究協力員。
主な研究領域は、メディアとジェンダー／セクシュアリティ。

患者のためのEBM学習とは？

- ステップ2(情報検索)やステップ3(批判的吟味)も、もちろん重要だが…
- CASPのような医学論文の評価手法習得プログラムもあるが、実際にそれを使いこなせるようになる患者は一部のエリートだけ
- 情報検索データベースへのアクセス、英語、統計学、専門用語など数多くの壁がある
- 技術的な問題は、ガイドラインを利用して補うことが可能(但しガイドラインを鵜呑みにすべきではない)

まず学ぶべきは技術ではない？

- ステップ1(問題の定式化)とステップ4(患者への適用)における患者の主体的関与なしにEBMはありえない
- ことにステップ1をしっかりやっておかないと、ステップ2・3で得られた情報が臨床的意味を持つかどうかわからなくなってしまう
- 患者主体の医療の実現には、患者自身が「問題の定式化」に取り組むことが不可欠

「問題の定式化」から医療は始まる

- 患者は「もとおりのからだに戻してほしい」という漠然とした希望を、より具体的な治療目標へと絞り込んでいく必要がある
- 患者にとって「問題の定式化」とは、自分が治療に何を求めているかを言語化すること
- 治療の第一歩は「問題の定式化」から始まる、ということと患者と医師の双方が認識することが大切

問題の定式化(PECO/PICO)

- Patient
 - Exposure (Intervention)
 - Comparison
 - Outcome
- 「〇〇である患者(P)に、△△療法を行うと(E)、××療法を行った場合(C)にくらべ、◇◇な状態は改善する(O)だろうか」

“わたし”を主語にしてPECOを作る

- 患者主体の医療なのに主体が目的語になっているのはヘン！
- 「Patient=わたし」を主語にしよう
- 「〇〇であるわたし(P)が、△△療法を選んだ場合(E)、××療法を選んだ場合(C)にくらべ、◇◇な状態は改善する(O)だろうか」
- Outcomeが真のエンドポイントであるかどうか自ら吟味することが大事

閉経に近い子宮筋腫患者なら…

- P=「現在48歳で、粘膜下筋腫由来の過多月経に悩んでいるが、なるべく手術は避けたいと思っている私」が
 - E=「ホルモン(GnRHアゴニスト)療法を選択した場合」と
 - C=「手術療法を選択した場合」では
 - O=どちらが「最終的な満足度」が高いか
- ホルモン療法で過多月経をコントロールして、閉経まで手術回避できればベストだが、それはどの程度可能なのだろうか？

従来のインフォームド・コンセント

- 従来のパタン:「全摘手術するかホルモン薬で生理を止めるかですね」「手術はイヤです」「それじゃあ、ホルモン薬にしましょう」
- しかし、45歳以上でも、ホルモン療法で閉経まで手術回避できるのは全体の3分の1程度
- しかも粘膜下筋腫の場合は大量出血のリスクがある
- 当面手術回避できても結局手術することに...

エビデンスの強さだけでは判断できない

- エビデンスの強さから言えば、ホルモン療法は「優等生」～複数のRCTから、筋腫を縮小させ、貧血を改善することがわかっている
- しかし、のぼせ等の更年期症状のほか、骨量減少・肝機能障害などの副作用もあり、投与期間は6カ月間とされ、投与後数カ月でまた元の状態に戻る
- しかも閉経年齢を予測することはむずかしい

真のエンドポイントを踏まえる

- 一時的に子宮の大きさやヘモグロビン値が変化することが患者にとっての真のエンドポイントではない～その場しのぎの治療法はからだにも財布にも大きな負担になる
- しかし、求められるOutcomeが「最終的な満足度」ではなく、「当面の時間稼ぎ」ならば意味はある
- 患者自身がPECOを作ることで、真のエンドポイントをあきらかにできるのでは？

自己決定フローチャートでPECO作り

- たんぽぽでは「自己決定のためのワークショップ」のプログラム作りを開始
- 自分のからだの状態についての情報の整理と自分が治療に何を求めているかの気持ちの整理をstep by stepで行う
- そこでの整理をもとに、自分の場合のPECOを作っていく(複数あってもいい)

たんぽぽ自己決定フローチャート

STEP1・情報の整理

- 1) 診断名を覚える
- 2) その診断がどうやって得られたのか確認する
- 3) 病巣の場所・大きさ・数・種類について知る
- 4) 医師が提示した治療方針を理解する

STEP2・気持ちの整理

- 5) 自身の症状と病気についての情報を見直す
- 6) 自分がどうしたいのか、気持ちを整理する
- 7) 体験者や同じ悩みを持つ人と話し合う

→ 自己決定の準備完了！

“わたし”を主語にしたPECO作り

- P: 自分の現在の状況をきちんと押さえる(診断名・病状・年齢・仕事や家庭の状況・これからのライフプラン・治療に対する考え方など)
- E: 医師から提示された治療法A
- C: 治療法B(あるいはA以外の選択肢)
- O: どのような効果を治療に求めるのか(妊娠・出産、貧血の改善、痛みのコントロールなど、その効果の持続期間も含めて考える)

患者のPECO作りとガイドライン作成

- PとOをしっかり把握した上で、ガイドラインを参照すれば、治療法の選択に役立つはず
- しかし、患者自身が「問題の定式化」を行うことは、個々人が治療を受ける際に役立つだけではない
- ガイドライン作成の際に検討されるのは、主にClinical Question(臨床上の疑問)
- そこに患者が作ったPatient Questionを盛り込むことができれば・・・

Patient Q.とClinical Q.の違い

- Clinical Question (CQ)のカテゴリーには、頻度、リスク・ファクター、診断などが含まれるが、PQにおいては、やはり治療と予後についての問題が中心となる
- PQに関しては、しばしばエビデンスが蓄積されていない→たとえば、経過観察(無治療)の長期予後～大きな筋腫を持ったまま閉経した場合、子宮脱・尿失禁などの出現率は高まるのか

PQを取り込んだガイドライン作り

- 「“わたし”を主語にしたPECO作り」で得られたPQと照らし合わせるにより、ガイドラインで取り扱うCQをより臨床的に意義の大きなものとする事ができる
- 医師向けに作られたガイドラインの患者向け手引き書を作る際の参考になる
- 遑ってエビデンス作成の際のテーマ選択に影響を及ぼすことも考えられる

“わたし”で始まり“わたし”で終わる

- トップダウン型の専門家主導のガイドラインは本当に患者のためになるのだろうか？
- 地に足のついたEBMの模索
- 診療ガイドライン作成への患者代表の参加が早急に求められる一方、ガイドラインの利用者となる一般の患者の意識変革も重要なキーポイントとなるはず

「日本ではじめての脳卒中ガイドライン作成と患者・介護者参加の可能性」
篠原幸人(東海大学医学部付属東京病院 神経内科 教授)

Key words

1. 脳卒中大国 日本
2. はじめての脳卒中治療ガイドライン
3. 患者・介護者その他参加のガイドライン
4. 患者・介護者参加ガイドラインと一般向けの啓蒙書は異なる ——本
研究班の主目的は何か
5. 患者向け、一般向けガイドラインの内容と記載法
6. 取り上げるテーマの決定
 - 1) 患者アンケート調査
 - 2) 患者団体(日本脳卒中協会)からの協力
 - 3) 有識者によるクエッションの抽出
 - 4) その他

篠原幸人 先生 略歴

1963年慶應義塾大学医学部卒業。その後、聖路加国際病院でのインターン、米国留学を経て、1974年に慶應義塾大学付属病院内科医長。
1976年に東海大学医学部神経内科を設立し、1983年に同大学教授、2003年より日本脳卒中学会理事長を兼任。現在は東海大学医学部付属東京病院 脳卒中・神経センター長。

『『正しさ』と『分かりやすさ』—マスメディアの視点から』
 前村 聡(日本経済新聞社 編集局 社会部)

「正しさ」と「分かりやすさ」
 ~マスメディアの視点から

日本経済新聞社 社会部 医療班
 記者 前村 聡

自己紹介

- 2001年 3月 厚生労働省担当に
 BSE、SARS、医療事故...
- 2001年 8月 「医療再生」(1面連載企画)
 ~2002年11月
- 2003年 3月 朝刊に「医療面」を新設
- 2004年 3月 医療班担当に

※医療面=毎週日曜日朝刊(9面)に掲載中



中山班

- 厚生労働科学研究費補助金
(医療技術評価推進研究事業)

・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「構造化抄録」作成の方法論の開発とそれらの受容性に関する研究(平成15年度)



・「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(平成16年度)

主任研究者 中山 健夫

記事では・・・

見出し:「標準的治療法 患者に易しく
理解や選択の一助に」

最新の研究結果に基づいて標準的な治療法をまとめた「診療ガイドライン」を患者にも分かりやすい形で作る動きが相次いでいる。病状ごとの治療法を詳しく説明するタイプのほか、患者が自分に合った治療法を選べるよう選択肢を示すものもある。厚生労働省は今年度内に20疾患のガイドラインづくりを支援。こうした流れが定着すれば、「患者参加の医療」に一歩近づきそうだ。(前文より)

新聞:誰のために?

- 「中学生でも分かる記事を」(新人記者に対して)

日経新聞1面記事は大学生でも分からない記事も
一読者層の違い!

- 記者が「専門家」である必要性はない
- 専門家の発言を正しく理解して、分かりやすく伝える能力
- メディア=媒体=通訳?
- ニュース(=迅速性)+「正しさ」&「分かりやすさ」を追求

大腿骨頸部骨折ガイドライン(1)

専門医用

【サイエンティフィックステートメント】

血中ビタミンD低値は大腿骨近位部骨折の危険因子であるとする高いレベルのエビデンスがある(Level R-I)

非常に低い血清エストラジオール値(<5pg/ml)は大腿骨近位部骨折の危険因子であるとする中等度レベルのエビデンスがある(Level R-II)

大腿骨頸部骨折ガイドライン(2)

患者用

【科学的事実】

血液検査でビタミンDの濃度が低いことは大腿骨頸部／転子部骨折の危険性が高いという強い根拠があります

高齢女性の血液検査でエストラジオールの値が非常に低いこと(<5pg/ml)は大腿骨頸部／転子部骨折の危険性が高いという中等度の根拠があります

大腿骨頸部骨折ガイドライン(3)

さらに...

【解説】

わが国では骨粗しょう症の患者さんにビタミンDを測定することは保険で認められていません。また、ビタミンD濃度の測定といっても2種類のものであるので注意が必要です。どっちみち、わが国ではめったに使われない方法と思います。また、女性ホルモンにはいくつかの種類がありますが、エストラジオールその一種であり、代表的なものです。未閉経の女性の場合は性周期に合わせて測定する必要があります。これも骨粗しょう症の患者さんでの測定は保険で認められていないので、わが国ではめったに認められない方法と思います。

「正しさ」だけにこだわりすぎると・・・

「患者用に診療ガイドラインを書くと、電話帳のような厚さになってしまう！」

患者が何を求めているのか、理解していないのではないか？

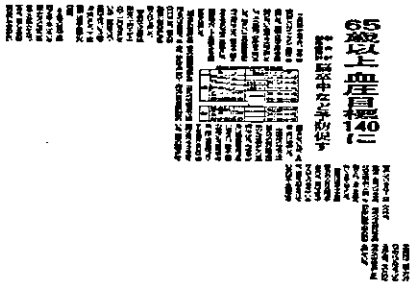
＝日常の診療では、どうやって正しく、分かりやすく伝えているのだろうか？？

「分かりやすさ」とは・・・

□ 誰にとって？

□ 何のために？

この二つを抜きに「分かりやすさ」は決められない！



2004年10月10日付 日経新聞朝刊社会面より

診療ガイドライン: 誰のために?

【誰にとって】

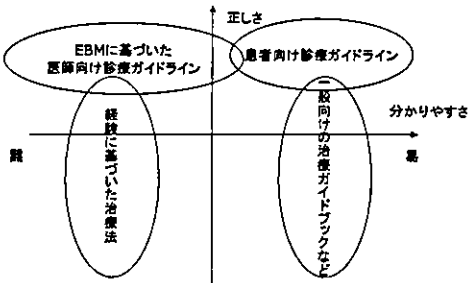
- 医師のため?
- 患者のため?

【何のために?】

- 根拠に基づく医療(EBM)を進めるため?
- 自分の病気を知り、治すため?

「専門医ガイドライン」を「患者用ガイドライン」に通訳
 →重なり合うところはあるが、求めるものが異なるので無理がある(通訳型の限界)

「正しさ」と「分かりやすさ」



「正しさ」と「分かりやすさ」

「正しさ」「分かりやすさ」はそれぞれ難しい
 →両立するのはさらに技術を要する

医師(専門医) & 患者:

→問題点は分かっても、必ずしも説明上手、文書上手ではない、という認識

→「正しさ」「分かりやすさ」を両立して伝えるプロの必要

逆三角形の法則

□「要点先述」

一般の記事はニュースの核心となる部分から書き始め、重要度の順に沿って書き進める。読者にニュースのポイントを真っ先に伝えるためである。紙面が込んできた場合、記事が後方の段落から削られていくのに対処するためでもある。

(NIKKEI用字用語集より)

患者は何を知りたいのか？

- どんな病気なのか？
- どんな治療法があるのか？
- それぞれの治療法の長所(効果など)は？
短所(副作用など)は？
- 費用はどれくらいかかるのか？
- +その病院(医師)の治療実績は？

→最小限の共通の質問事項を整理

診療ガイドライン作成における患者参加 ／その課題と提言

- 「誰のために」「何のために」を明確に！
- 最小限から徐々に拡大！＝逆三角形の法則
- 患者にとって最小限の質問事項の把握を！
←通訳型の限界
- 「正しさ」「分かりやすさ」の両立は難しい！
＝伝える技術を持つプロが必要！

指定発言「患者参加型診療ガイドライン—誰が？どのように？何を指
すのか？」

高橋 都(東京大学大学院医学系研究科 健康学習・教育学分野 助手)

- 患者参加型診療ガイドラインとは、どのようなものか？
- なぜ患者参加が必要なのか？(誰にどのようなメリットがあるの
か？)
- 誰が参加するのか？
- どのように参加するのか？

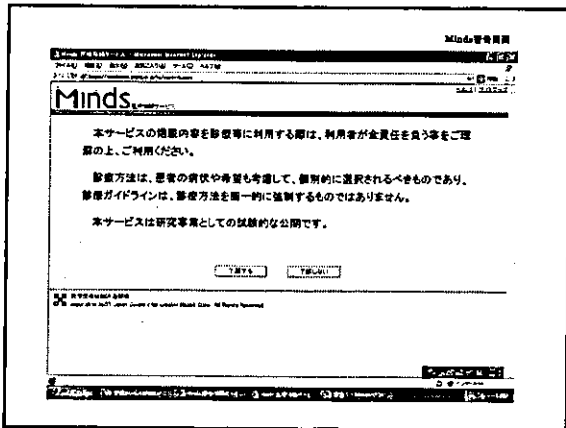
高橋 都 先生 略歴

岩手医大医学部卒業、東京慈恵会医大病院、立川中央病院などで内科診療に従事した後、東京大学大学院医学系研究科修了。博士(保健学)。2001-2002年UCLA公衆衛生大学院客員研究員。研究テーマは、がん自助グループ活動、チーム医療、がん患者のセクシュアリティ、医療とインターネットなど。日本サイコオンコロジー学会常任世話人、日本性科学会幹事。

指定発言「(財)日本医療機能評価機構“Minds”について」
 林 葉子((財)日本医療機能評価機構 医療技術評価総合研究医療情報サービスセンター 医療情報事業部企画官)


林 葉子氏 略歴

- 1999年3月 お茶の水女子大学大学院人間文化研究科 前期博士課程卒業(修士号取得)
- 1999年4月 同大学院 比較社会文化学専攻 後期博士課程 入学
- 2002年4月 跡見女子大学非常勤講師
- 2003年4月 財団法人医療機能評価機構 医療情報事業部 医療情報事業課長
- 2004年4月より現職



1. Minds一般向け情報の基本的考え方


- ①患者の視点を導入する
- ②医療者向けの診療ガイドラインで患者の視点から必要な部分を分かりやすく説明するものであること。
- ③診療ガイドラインの内容と齟齬がないこと。
- ④診療、治療方法を患者に推薦するものではないこと。
- ⑤治療方法を決定するためのツールではないこと。
- ⑥患者の自己診断するためのツールではないこと。



2. 現在までの試み—喘息診療ガイドラインを用いて

✦基本的な考え方を実行するために試みたこと

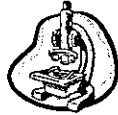
- ①患者の意見を聞くこと。
 - ・フォーカスグループインタビュー：療養中の疑問点、知りたいことなど
 - ・患者(実際にはアラジーボット)に医療者向けの診療ガイドラインで説明して欲しい箇所を抜き出してもらう。
 - ・推奨文の書き直しを検討してもらう。



2. 現在までの試み—喘息診療ガイドラインを用いて

- ❖ 基本的な考え方を実行するために試みたこと
② 作成した内容の査読を各種医療関係者に依頼

- ・ガイドライン作成班
- ・患者関係者
- ・臨床医
- ・薬剤師
- ・医療関係の研究者



2. 現在までの試み—喘息診療ガイドラインを用いて

- ❖ 基本的な考え方を実行するために試みたこと
③ エビデンスの確保

- ・医療提供者向けの診療ガイドラインの推奨文を中心に解説文を作成する。
- ・診療ガイドライン作成班が作成した一般医向け、および患者向け診療ガイドラインを参考にする。



3. 課題

- ① 患者の代表的な意見の抽出方法
 患者・クエスチョンの集め方
 患者の視点とは何か？
- ② エビデンスの確保の仕方
- ③ エビデンスのない内容の書き方、また、患者が必要とする内容でエビデンスのグレードの低い推奨の掲載の仕方



4. 今後の試み

- ① 中山班ワーキンググループとの協働
 - ・ペイシエント・クエスチョンの抽出方法の研究
 - ・ガイドライン作成班との共同作業の試み
- ② 喘息以外の疾患を試作する。
- ③ BMJのBestTreatmentの患者向け情報の作り方を研究する。