

脳卒中合同ガイドライン委員会(2001年)

- ☞ A: 行うよう強く勧められる (少なくとも1つのレベル I の結果)
- ☞ B: 行うよう勧められる (少なくとも1つのレベル II の結果)
- ☞ C1: 行うことを考慮してもよいが、十分な科学的根拠はない
- ☞ C2: 科学的根拠がないので、勧められない
- ☞ D: 行わないよう勧められる

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



エビデンスが明確でない場合の意思決定の基準(カナダ・タスクフォース)

- ☞ 意思決定における患者自身の参加を促す
- ☞ 害を最小化する
- ☞ 強い必要性が明らかでない場合に関してのみ、大きな変化を主張する
- ☞ 不要な「ラベリング」を避ける
- ☞ 益の不確かな高価な手技を避ける
- ☞ 疾病負担が大きい状況に焦点を当てる
- ☞ ハイリスクグループの特別なニーズに配慮する

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



ペイシエント・クエッション (Patient Question: PQ)

- ☞ 患者の視点で挙げられた療養(治療と養生)に関する疑問。
- ☞ 生活上の留意点に関する疑問、治療法に関する情報を主治医と共有しようとする際に感じられる疑問など幅広く含む。
- ☞ そのうちのいくつかの項目は、多くの患者が共通に感じているもので、CQとしては挙げられにくいですが、医療者と患者の情報共有を進めるため診療ガイドラインにおいて言及するのが望ましい場合もある。

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



なぜ「患者参加」か?

UK National Institute for Clinical Excellence (NICE)
Director of PIU at NICE, Dr. Marcia Kelson
2004年度 厚生労働科学・EBM診療ガイドライン基盤整備班 招聘

患者は次の事柄に関する” expert knowledge”を持つ。

- 病気と共に生き、対処していくこと
- 患者が重要と考えるアウトカム
- 治療の利益と害に関する認知(患者自身はどう感じているか)
- 治療やケアの受容性
- 治療の選択肢に対する患者の嗜好
- 患者の情報や支援のニーズ

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



THE
AGREE
RESEARCH TRUST

Home About the Trust The AGREE Instrument Resources Projects Publications Links

Welcome to the AGREE Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation Project website. This is the home of all resources concerning the AGREE instrument and instrument related to it.

AGREE (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) is originated from the scientific evidence on patient research and clinical practice. It is designed to improve the quality and effectiveness of clinical practice (clinical) by establishing a standard methodology for the development, reporting and assessment.

AGREE is partner of the European Operations Network.

You can find a further information on AGREE on the AGREE website or Patient Question.

© Copyright 2007 The AGREE Research Trust. All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or by any information storage and retrieval system, without the prior written permission of the AGREE Research Trust.

海外の動向: AGREE

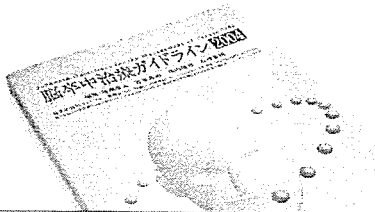
☞ 診療ガイドライン評価の試み...AGREE(Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) Projectによる6領域24項目の評価法。

- ☞ 「5. 患者の視点や嗜好は考慮された」
 - ☞ 診療ガイドライン開発にあたって、健康管理に関する患者の経験と期待に関する情報を知っておかねばならない。
 - ☞ ガイドライン開発にあたって、患者の視点を知っておくことを確実にする方法がいくつかある。たとえば...
 - ☞ 開発グループに患者の代表を含める
 - ☞ 患者のインタビューから情報を得る
 - ☞ 開発グループが患者の経験に関する文献をレビューする
 - ☞ ...など

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH





13



**患者・介護者向け脳卒中治療ガイドラインと
 一般向け脳卒中予防ガイドラインの
 適切な作成・普及法に関する研究**
 (日本脳卒中学会理事長
 /国家公務員共済組合連合会立川病院長・藤原幸人)

<http://www.jsts.gr.jp>


患者・介護者向け治療ガイドライン¹⁴


1st step: 脳卒中患者30名程度からのインタビュー形式による知りたい事、訊けない事の抽出

2nd step: 患者友の会などの協力により特に知りたい項目のしぼり込み、追加(例えば75問)

3rd step: 医師から伝えたい項目を更に加え約100項目以内のQuestionを作成

4th step: 専門医によるAnswerを加え、Q&Aを完成


 KYOTO UNIVERSITY
 SCHOOL OF PUBLIC HEALTH




15


1st step

調査対象: 首都圏に存在の脳卒中患者30名

調査方法: 訓練されたインタビュアーによる患者自宅ないし任意の打ち合わせ場所におけるインタビュー






実査期間: 2006年2~3月


 KYOTO UNIVERSITY
 SCHOOL OF PUBLIC HEALTH





16

調査結果: 今まで医師などに相談した内容

 治療法	17/30
 副作用	8/30
 介護者との関係	3/30
 主治医との関係	2/30
 治療費	0/30








他に将来のこと(予後)、トータルマネジメント、合併症の治療と抗血小板薬の関係、物忘れなど



 KYOTO UNIVERSITY
 SCHOOL OF PUBLIC HEALTH




17

主治医に訊きたくても訊けないこと・・・





-  漢方薬、はりの是非
-  再発予防のための定期検査
-  機械による検査の結果ばかり、自分の思いが伝わらない
-  検査結果、リハビリの必要性
-  患者の会について
-  麻痺している足が痛いのは何故か
-  その他



 KYOTO UNIVERSITY
 SCHOOL OF PUBLIC HEALTH




18

開発グループに患者の代表を含める

-  今回のフォーラムの主題・・・「診療ガイドライン作成の場へ 患者の参画を進めるためには」
-  先進的取り組みとしての英国NICE
-  Patient Involvement Unit
-  → Patient and Public Involvement Programme


 KYOTO UNIVERSITY
 SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



患者参加の二つの意味 19

- 患者の視点を医療者へ
- 医療の現実を患者(社会)へ
- 医療の限界・不確実性の共有
- 医療のできる事、できない事
- 何に(限られた)費用をかけるべきか
- 適切な医療の提供・受療(セルフケア)行動
- 患者安全、訴訟問題
- マスメディアの役割・・・

→ 共に問題に向き合う関係の構築

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

The Japanese healthcare system

Hideo Hamuro and Takao Nakayama

BMJ 2005;331:e46-50
doi:10.1136/bmj.331.7818.618

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

Guidelines International Network 21

ORALS

B-2-A
Do guidelines include relevant information to support communications among patients, care givers and physicians? a content analysis of clinical practice guidelines developed in Japan

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

診療ガイドラインとNBM
(Narrative-based Medicine) 22

- 診療ガイドラインを作成する時のNBM
- POEM (Patient-Oriented Evidence that Matters)のリストアップ
- 診療ガイドラインを利用する時のNBM
- ガイドラインの「推奨」は臨床家の意思決定の3要素(evidence, value, resource)の一つ(に過ぎない)。
- NBMはpatient's valueを大切にする意識づけ・スキルを充実させる。
- "Narrative"の系統的なデータベースの可能性
- 患者
- 診療ガイドライン作成者
- 臨床家
- 医学生

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

DIPEx.org

Welcome

Being told you have an illness can be confusing and frustrating and finding reliable information can be stressful.

DIPEx shows you a wide variety of personal experiences of health and illness. You can watch, listen to or read their interviews, find reliable information on treatment choices and where to find support.

The site covers cancers, heart disease, mental health, neurological conditions, screening programmes, pregnancy, teenage health, chronic illnesses and many others.

Where should I go next?

- Watch and hear people talking about their experiences of illness and health issues.
- Can't find what you want? Try the **Search**.
- Having problems with the site? Try the **Help** section.
- Want to share your experiences? Join our **Free users** or **Volunteers** for one of our future modules.

Latest Forum topics

- [agoraplanet.com - forum - health - world](#)
Last Post by: anjara on 23 May 2006 @ 07:21:48

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

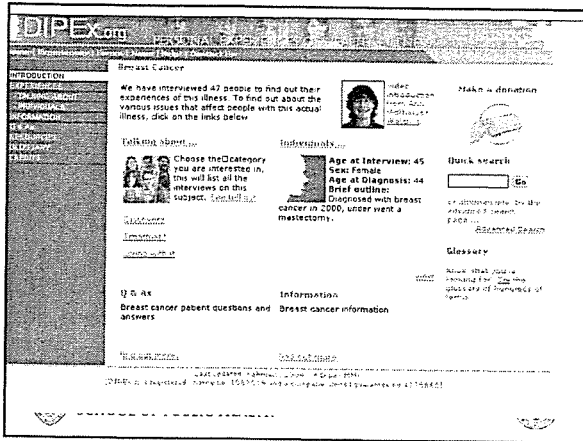
DIPEx.org

Choose an illness, condition or health issue

Click on the name of the illness or condition that you would like to find out more about. "Need Help?"

- **11294 visits Released 20/09/2006**
- **14246 visits Released 01/12/2005**
- **3798 visits Released 01/12/2005**
- **12092 visits Released 03/09/2004**
- **3350 visits Released 18/01/2005**

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



求められている「情報」

26

- ④ 質の高い情報
- ④ バイアスが少ない
- ④ 科学的妥当性が高い
- ④ 疫学・EBM
- ④ 足場となる一般論
- ④ 血の通った情報
- ④ ナラティブ
- ④ 個別性

…両方の
バランスが大切

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



医療者の手から「社会」へ…

27

- ④ 社会への情報流通の急加速。
- ④ 短絡的な医療の質評価、訴訟における乱用の危険…。
- ④ 「診療ガイドライン」の適切な利用法、位置づけは医療の中で、そして社会で共有されていない。
- ④ 診療ガイドライン作成からその位置付けは、医療界にとどまらない”Social Consensus Development (社会的合意形成)”の問題。

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



公開フォーラム・ワークショップなど

28

- ④ 診療ガイドライン作成における患者参加: その課題と可能性. 2004年12月7日 全国町村会館
- ④ 「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. 英国PIU Marcia Kelson先生を迎えて. 2005年3月9日 東京ガーデンパレス. 3月11日 京都大学医学部先端科学研究棟
- ④ 第25回医療情報学連合大会シンポジウム「診療ガイドライン: 開発の方法論, 課題と問題点」(共催・厚生労働科研朝倉班). 2005年11月24日 パシフィコ横浜.

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



公開フォーラム・ワークショップなど

29

- ④ 第3回財団法人日本医療機能評価機構 Mindsセミナー: 診療ガイドラインの普及と効果. GIN/NZGG C. Marshall 先生を迎えて. (共催) 2006年1月28日, 東京ガーデンパレス.
- ④ 科学技術と倫理ワークショップ: 事例によって学ぶ臨床試験—市民がエビデンスを理解するための準備作業 (共催・大阪大学COE「科学技術と倫理」, 大阪大学コミュニケーション・デザインセンター). 2006年2月11日, クレオ大阪北.
- ④ 第26回医療情報学連合大会シンポジウム「EBM (Evidence Based Medicine) そしてNB (Narrative Based Medicine)」(共催・厚生労働科研朝倉班). 2006年11月3日 札幌.
- ④ 患者の語りが医療を変える: 患者の語りデータベースDIPEXの実践例に学ぶ. A. McPherson 先生を迎えて (共催・DIPEX-JAPAN 設立準備会, IMIC, TIP誌・国際医療福祉大学). 2006年12月2日(土), 東京大学本郷キャンパス

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



“Shared Decision Making
(共有決定)”の時代
共同作業・情報共有を通じた医療への「信頼回復」の試み

31

Yomiuri Newspaper 2009.1.1 NO

■ 診療指針って何？

治療の手引書

わかりやすい患者用も

Q&A

32

Yomiuri Newspaper 2009.1.1 NO

EBM診療ガイドライン

意 医

者の視点を

者の指針に

広がる「対話の土台」

33

Minds

国民情報サービス
厚生労働科学研究費補助金により試験公開

Mindsについて
Mindsの概要
Mindsの目的

診療ガイドライン
診療ガイドライン、各種医療情報はこちら

Mindsを有効に活用する方法をお知らせ
診療ガイドライン、先にも用いる情報について
一般の方への利用に関する情報について

Mindsユーザー登録のご案内

2009.1.1
【「医療で生かすMinds」プロジェクト発表会】
開催
2009.1.09 開催第4回「EBM研究フォーラム」のあ
りかた
Mindsユーザー「ガイドブック」をダウンロードして原
則が、活用が容易になりました。

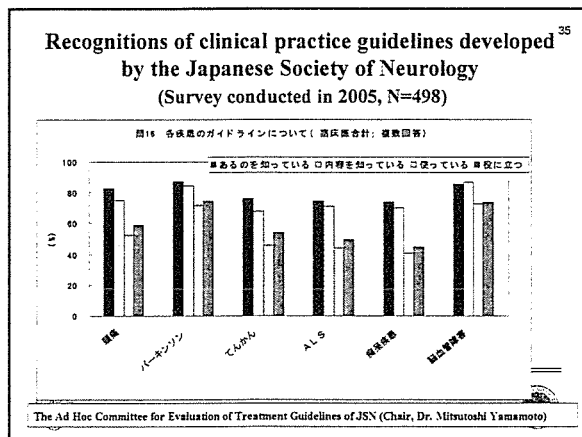
Mindsを有効に活用するには「下記の利用条件についてご
確認ください。

34

診療ガイドラインの今後の課題

- ① 作成・利用・普及・更新のプロセスの確立
- ② 臨床的エビデンスを得るための、臨床研究・臨床疫
学研究的の充実
- ③ 合意形成手法の活用
- ④ 作成・更新に先立つ、臨床医の診療パターンのモニタ
リング(サーベイ)
- ⑤ "evidence-practice gap"の明確化
- ⑥ clinical indicator / quality measure への連携

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH








36

診療ガイドラインの役割と可能性

- ① 意思決定支援...医療者、患者、家族、介護者
- ② コミュニケーションの基盤
 - ③ 患者・家族・介護者と医療者
 - ④ 患者同士
 - ⑤ 医療者同士（→チーム医療）
- ③ 診療科の連携
- ④ 臨床家と研究者（→新しい医学研究）
- ⑤ 地域での病院連携（→地域パス）
- ⑥ 専門家から社会・行政（→アカウンタビリティ/アドボカシー）
- ⑦ 医療者の生涯教育
 - ⑧ 患者志向の問題意識で専門的知識を継続的に更新
 - プロフェSSIONナリズム

KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

本フォーラム開始に当たって

-  情報、責任、そして機会を共有して
-  共に問題に向き合う関係の構築
-  医療への信頼回復
-  医療の再生
-  社会としての成熟



KYOTO UNIVERSITY
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

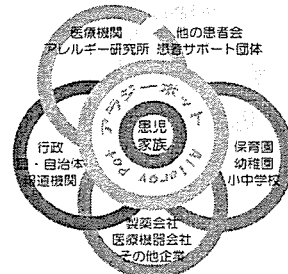


診療ガイドラインから広がる 患者会の新たな役割

～日本アレルギー学会・日本小児アレルギー学会の活動より～

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
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
栗山真理子
2007/02/17

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム



「アレルギー児を支える全国ネット」のコンセプト

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

患者会初めて物語

- 2003年12月 日本小児アレルギー学会、日本小児アレルギー学会で展示
 - 2004年06月 「患者として日本で初めてガイドライン作成に参加」(朝日新聞)
 - 2004年09月 日本小児アレルギー学会編集の患者さん向けガイドライン作成に参加
 - 2004年10月 厚生労働省「アレルギー検討会」委員
 - 2004年10月 文部科学省「アレルギー調査研究委員会」委員
 - 2005年06月 日本アレルギー学会、患者として初めてのシンポジスト
 - 2005年08月 市民公開講座「みんなで考えましょう アトピー性皮膚炎とのおつきあい」
 - 2006年06月 日本アレルギー学会、患者として初めてのシンポジウム座長
 - 2006年11月 厚生労働省リウマチ・アレルギー相談員養成保健師研修会講師
- 2002年12月1日 アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」設立

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

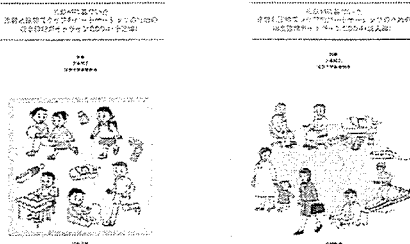
患者さん向けガイドラインとの関わり①

日本アレルギー学会

- ・作成中の班会議にオブザーバーとして出席
- ・「患者さん向けをイラストを入れて分かり易いように作成」
- ・その場で参加が決まる
- ・担当の医師が成人向け、小児向けと2人ずつ
- ・他の患者会に声をかけたが断られる
- ・患者さんの求める情報を整理して、目次を作り、ガイドラインから拾って、先ずは目次を組み立てる
- ・文章や表の視覚化(イラストの多用)

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

アラジーポットの関わったガイドライン①



平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

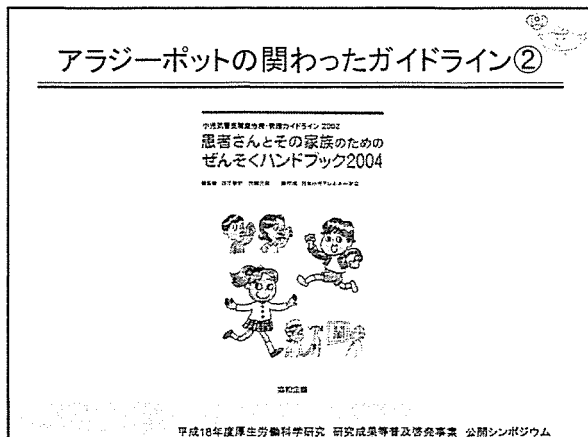
患者さん向けガイドラインとの関わり②

日本小児アレルギー学会

- ・校正段階で、「気がついたことがあったらご意見を下さい」
- ・主にイラストについて
- ・自己イメージが悪くならないように、頑張っていることを応援するように
- ・三十数箇所、ほとんどなおしてもらえた

- 新しい「患者さん向け」の作成を続けてくださったこと
- 参加する患者団体選出の透明性と公平性を考えてくださったこと。

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム



ガイドラインへ参加後

- ・ アラジーポットの変化
- ・ 他の患者会の変化
- ・ 周りの変化
- ・ これから変わるだろう事
- ・ その時に患者会の果たせる役割、果たしている役割

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

患者会初めて物語

2003年12月 日本小児アレルギー学会、日本小児アレルギー学会で展示
 2004年06月 「患者として日本で初めてガイドライン作成に参加」(朝日新聞)
 2004年09月 日本小児アレルギー学会編集の患者さん向けガイドライン作成に参加
 2004年10月 厚生労働省「アレルギー検討会」委員
 2004年10月 文部科学省「アレルギー調査研究委員会」委員
 2005年06月 日本アレルギー学会、患者として初めてのシンポジスト
 2005年08月 市民公開講座「みんなで考えよう アトピー性皮膚炎とおつきあい」
 2006年06月 日本アレルギー学会、患者として初めてのシンポジウム座長
 2006年11月 厚生労働省リウマチ・アレルギー相談員養成保健師研修会講師

2002年12月1日 アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」設立

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

委員会・検討会

- ・ 2004年10月 文部科学省「30万人ゲノムプロジェクト」『ELSI委員会』委員
- ・ 2004年10月 文部科学省「アレルギー疾患に関する調査研究準備委員会」委員
- ・ 2004年10月 厚生労働省「アレルギー検討会」委員
- ・ 2005年12月 厚生労働省「喘息死ゼロ委員会」委員
- ・ 2006年07月 厚生労働省中央社会保険医療協議会「診療報酬調査専門組織「手術に係る施設基準等調査分科会」委員

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

班会議

- ・ 2002年12月 文部科学省「アジアにける生命倫理の対話と普及」(オブザーバー)
- ・ 2004年06月 厚生労働省「ガイドライン作成のためのガイドライン研究班」
- ・ 2005年12月 厚生労働省「自己管理マニュアル作成班」
- ・ 2005年12月 厚生労働省「終末期医療研究班」(オブザーバー)

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

ガイドラインに参加後の他の患者会の変化

- ・ 「読んでも分からないし、必要とは思っていません」
- ・ 新聞掲載直後に「入手方法」について問い合わせ
- ・ 2006年6月日本アレルギー学会シンポジウム「患者の目線からのアレルギー治療」(座長・シンポジスト)
- ・ 患者会と専門医との連絡会に参加
- ・ 「社会への発信」を活動方針にあげる
- ・ 学会展示を希望するところが増える
- ・ ガイドライン作成に参加を希望するところができた

■他の患者会もガイドラインに関心を持つようになる

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

患者視点でのガイドライン作成

- ⊗ 医療者向けのを易しくするのではなく
- ⊗ 患者視点の、患者の求めるものを
- ⊗ エビデンスの検証をして
- ⊗ 学会などがサポートをして作成し
- ⊗ 学会等の医療界、患者会が共に利用普及をはかる

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

ガイドライン参加後の周りの変化

ベネフィットも リスクも

- ・ 学会
- ・ 医療機関
- ・ 医療者
- ・ 医療系大学・大学院
- ・ 研究機関から
- ・ 保健所
- ・ 企業
- ・ 行政

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

ガイドラインを基にした情報提供

- ・ セルフケアナビ
喘息(小児用)
アトピー性皮膚炎(小児・成人共用)
喘息(乳幼児用)／喘息(成人用)
食物アレルギー
花粉症

- ・ ゼーゼーマンにはまけないぞ！！
- ・ 救急外来お疲れさまシリーズ

■ 患者会が患者視点で、分かり易く作りました

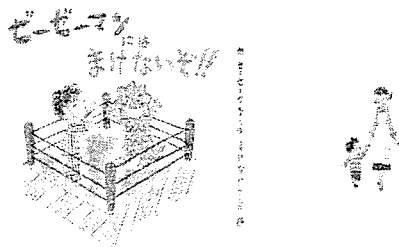
平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

セルフケアナビ(厚生科研研究班と)



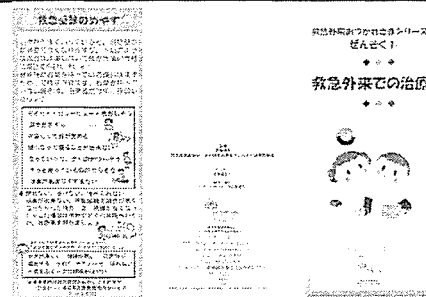
平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

ゼーゼーマンにはまけないぞ!!(企業と)



平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

救急外来お疲れさまシリーズ(独自で)



平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

患者向け診療ガイドラインに参加して

- ・ 「なぜ私なのか？」
- ・ いつも一人
- ・ 他の患者会も参加を望んでいるのでは？
→ とはいえ……
- ・ ではどうしたらいいか？

■ 患者会を本当の意味の社会資源とする必要がある

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

患者会を社会資源とするために

皆さまとの連携の中で、
患者会は社会の一員として
新たな役割を担って参ります。

皆さま
一緒に考えて参りましょう。

平成18年度厚生労働科学研究 研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

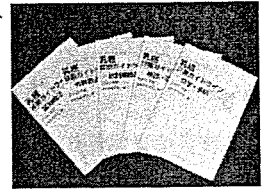
患者向けガイドライン作成の場 から見えてきた課題

～日本乳癌学会の活動から～

2007年2月17日
読売新聞社会保障部
記者 本田麻由美

日本乳癌学会の取り組み

- 2002年 「乳がん診療ガイドライン」作成着手
- 2004年 乳癌学会総会で①薬物療法の完成発表
- 2005年 「乳がん診療ガイドライン」出そろふ
 - ②外科療法
 - ③放射線療法
 - ④検診・診断
 - ⑤疫学・予防



患者向けガイドライン(GL)

「患者にもGLに基づく標準治療を伝える必要がある」
「患者の知りたい疑問に分かりやすい言葉で応えよう」

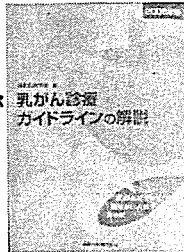
2005年8月

「乳がん患者向けガイドライン
作成小委員会」設置(5回開催)

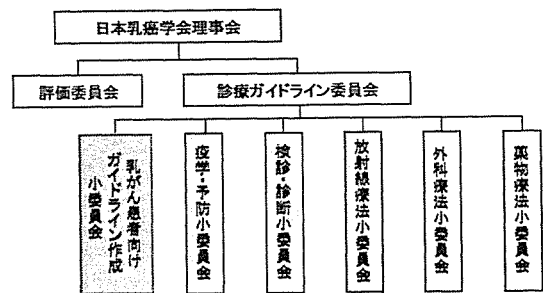
患者が抱える疑問や不安に医療者が
エビデンスを整理して答える
<Q&A方式>を採用

2006年7月

「乳がん診療ガイドラインの解説」
完成・乳癌学会総会で発表



日本乳癌学会の診療ガイドライン作成体制



患者向けガイドライン作成小委員会のメンバー

高塚 誠一	関西労災病院乳癌外科 [委員長]
渡辺 亨	圭友会浜松オンコロジーセンター(腫瘍内科) [副委員長]
阿比留 衣子	独立行政法人国立病院機構九州がんセンター看護部乳癌科
阿部 恭子	千葉大学看護学部附属看護実践研究指導センター 認定看護師教育課程
岩田 広治	愛知県がんセンター中央病院乳癌科
坂本 真澄	元東京医科大学病院薬剤部
佐藤 恵子	京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 遺伝カウンセラー・コーディネータユニット
下妻 晃二郎	流通科学大学サービス産業学部医療福祉サービス学科
中村 清吾	聖路加国際病院プレストセンター乳癌外科
光森 通英	京都大学医学部附属病院放射線治療科
向井 博文	国立がんセンター東病院化学療法科
曾我 千春	有限会社 VOL-NEXT代表(乳がんサバイバー)
富樫 美佐子	あけぼの会副会長(再発乳がん患者)

(敬称略)

患者参加の経緯と反応

<医師側>

- 「患者の知りたいこと」に的確に対応するため、患者代表に参加してもらいリサーチクエストを出してもらおうと考えた
- 個人を選ぶのは難しいため、まず全国組織で会員数が最も多い「あけぼの会」に依頼したが、他団体の活動内容を知らないで声をかける先が分からなかった

<患者側>

- 再発乳がん治療中の私の経験が役に立てば、また自分が勉強できれば(患者会の電話相談に活かしたい)と思った
- 患者代表としてではなく、大勢の患者の声を聞いてきたものとして、それをお伝えするために引き受けた

「乳がん診療ガイドラインの解説」の作成手順

患者からよくある質問を患者委員が提出(約400問)

作成委員会の議論で一つずつ吟味し46問に絞り込み

各分野の専門の医療者委員がエビデンス検索、回答作成

作成委員会で回答の構成、内容、言葉使いをチェック

「診療ガイドライン委員会」「評価委員会」「理事会」で審査、承認

完成・出版

患者参加による議論の実際(医師側)

- 各プロセスで役割分担したことがポイント
 - 患者委員にも役割を担ってもらったほか、座長として患者委員に発言を促すなどして配慮した
- 「絞り込み」の議論は、対等というより、患者委員主導で活発な意見交換・バトルがあった
- 一方で、医師と患者の橋渡し役の必要性も痛感
 - 患者委員だけでは、①遠慮から医師にピシッと言いきれない②指摘はできても、実際の文章に書き換えてできない
 - 患者と医師の議論の間に入り、両者の意を酌んで文書作成ができる委員の存在がポイントに

患者参加による議論の実際(患者側)

- 分かりやすい雰囲気の中で積極的に発言できた
 - 医師の文章は論文調で専門用語が多く、データや出典に主眼が置かれており、「そこまで患者に必要な」と議論できたが、専門的な内容には発言できなかった
 - 医療者はエビデンスを忠実に伝えることに重点を置いていたが、患者側は、それを受け止める患者の理解度や気持ちに配慮する必要(希望の持てる言葉づかいなど)があることを主張した
- 患者の意見を真摯に受け止め、反映させようとの医療者側の熱意を感じることができた
- 患者委員間で「死」の記述に関して意見が分かれた

患者の視点は生かされたか

- 医師側)視点の違いを痛感、改めて学ぶこと多かった
 - 治療の効果と同等以上に、副作用対策に関するQが集中
 - ホルモン治療は、医師には「安全で副作用も軽い治療だが、患者にとっては「2～5年と治療が長く、その間の副作用が大変で何とかしてほしい」と関心が高かった
 - 求めに応じて調べてみると、欧米ではホットフラッシュ対策の薬が各種あるが、日本では保険外で使われていない。患者の声が届いていないせいではないかと感じた
- 患者側)患者の視点は十分生かされた
 - 治療の流れに応じて読みやすいよう質問の並びを変更
 - 患者の知りたいQの設定、文章構成や言葉使い、薬剤一覧や医療用語解説など
 - グレード推奨を見送った点は議論のあるところ

患者参加の評価と課題(医師側)

- リサーチクエスションの拾い方が大いに違った
 - 治療しながら生活をしていくという視点が増えた
 - 患者委員がいなかったら、医療者版を縮小して、少し言葉使いを簡単にした(つもり)程度になっていただろう
- 雰囲気づくりに気を使った
 - 患者やコメディカル委員が尻込みして発言できなければ視点が生かされない。座長のリーダーシップ必要
- 患者参加は不可欠…だが人選には苦労した
 - 普及と今後の改定に向けた意見を期待
 - 乳がん患者団体のネットワークがあれば協力しやすい。委員を選抜する機能を持ってもらえれば…

患者参加の評価と課題(患者側)

- 医師と患者のコミュニケーションツールになると思う
 - この通りじゃないといけないう訳ではないことへの理解も必要
 - 字が多いなど改善の余地あり。どのレベルの患者に照準を合わせるべきかどうか難しい
- 作成の主導権はやはり医師に
 - やはり厳しいことはピシバシと言えなかった気がする
 - 作業量が大変多く、患者委員がもう一人いてもよかった。継続して運営するには、診療GL作成組織の見直しを
- 人選のポイントは、ズームと俯瞰の使い分け
 - 体験者として、その両方のバランスが持てるかどうか
 - 乳がん治療や臨床試験などの知識がある程度ないと発言が難しかっただろう

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

平成18年度厚生労働科学研究
研究成果等普及啓発事業 公開シンポジウム

2007年2月17日(土)

ホテルはあといん乃木坂

発表者:石垣千秋(東京大学大学院)

本日の内容

- I 本ガイドラインの目的と対象
- II 患者・支援者とは?
- III コーディネートチームとは?
- IV どのように選定するか?
- V 作成委員会の進め方・留意点

I 本ガイドラインの目的と対象

目的

- 診療ガイドラインの作成過程に当該疾患患者・支援者が参画することで、より良い成果(診療パターン、臨床アウトカム、医師・患者関係の向上、医療資源の適正利用等)患者・支援者のニーズにあった診療ガイドラインの作成・普及を目指す学会などガイドライン作成者に、その指針を示す

対象

- ガイドライン作成者(学会等)が患者向けガイドラインを作成する場合を想定
- ただし、医師向けの診療ガイドラインを作成する際にも用いることが可能

II 患者・支援者とは?

患者・支援者(定義)

- ・医療専門職（医師、看護師等）ではない一般の人で
- ・患者＝疾患や障害がある人
- ・支援者＝家族に患者がいる人、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

患者・支援者の知識

- ・臨床医学の専門家ではないが、自らの病気と共に社会生活を営む生活者として知識の蓄積を持つ「専門家」
- ・しかし、知識が体系化されていないことも。
- ・知識を会議の場で活用していくためには、ある程度研修が必要な場合も。
- ・そのため、「コーディネートチーム」によるサポートが必要。

患者・支援者参画の効果

- ・患者・支援者が疑問に思っていること、知りたいと思っていることを知ることができる。
- ・既存のガイドライン（医師向けガイドラインを含む）に含まれていない内容について、今後の調査・研究の示唆が得られる。
（英国NICE）

患者・支援者参画の効果(続き)

- ・診療ガイドラインに盛り込む情報について、患者・支援者の視点から、必要性の優先順位がわかる。
- ・患者向け診療ガイドラインを、患者・支援者に理解しやすいものにできる。
- ・完成した診療ガイドラインを、患者・支援者と共に普及させることができる。

Ⅲ コーディネートチームとは？

Public and Patient Involvement Programme (PPIP) (英国)

- ・National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)の中で、一般(Public)、患者の診療ガイドライン参加、NICEの運営、地域フォーラムへの参加を支援するチーム
- ・9名のスタッフでこれまで45のガイドライン作成(各作成委員会に2名以上の患者・支援者が参加)における患者参加を支援

PPIP(英国)による一般・患者の参加支援策

- 一般・患者の委員の募集・選定
(Web上に募集要項を掲載して募集、独自のData Baseからの情報収集)
- 非公式な支援
(委員への電話でのコンタクト→委員が会議で困っていること等を解決)
- 研修、情報パックの提供、謝礼の支払い

コーディネーターチームの結成

- 学会内で診療ガイドライン作成委員会を設置する際にコーディネーターチームも設置
- コーディネーターチームは他の業務と兼任でもよい
- だが、専任者をおくと業務の効率化、短縮化が可能
- 外部に機能を担う機関があれば、外部組織でもよい

具体的なサポート体制

- 患者・支援者の参画の目的の明確化、作成委員会との調整
- 患者・支援者の参画方法を検討
- 作成過程の明確化、スケジュールの調整
- 患者・支援者の役割、業務内容・業務量を明確化し、作成委員会との調整
- 団体の情報収集・選定を実施
- 研修の実施、委員会のコミュニケーション支援等

IV どのように選定するか？

患者・支援者に求められる要件 (一般)(1)

- 1) 自身が患者、2) 患者を支援、介護、3) 一定規模の患者団体を取りまとめた経験がある
- 患者にとって重要な問題についての理解がある
- 患者のニーズについての理解がある
- 業務内容・業務量を遂行(会合に備えての学習を行う時間、コメントする時間)もできる

患者・支援者に求められる要件 (一般)(2)

- ガイドライン作成委員会に参加しない、患者団体、患者・支援者等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
- 医学と研究言語にある程度なじみがあることも有用(必須条件ではない)
- コミュニケーション能力、チームとして働く意欲と能力

患者・支援者に求められる要件 (一般)(3)

- 会議の関連事項について電子メールでやり取りをする技術とインフラを備えている
- 守秘義務を守れること

その他の要件

- 各ガイドラインの趣旨に照らして、なるべく具体的に設定(年齢、性別、特定の体験について理解が深い人/多くの患者の経験を幅広く知っている人など)
- 業務内容・業務量を具体的に設定(予想される会議の開催回数、開催頻度、出席時間、資料の確認、執筆の必要性の有無など)

選定プロセス

- まず患者・支援者団体を選定し、適任者を推薦(患者・支援者団体は社会資源)
- 1. 委員の要件の確認
- 2. 患者団体のリストアップ
- 3. 患者団体の選定
- 4. 委員の選定

患者団体に求められる要件

- 一定の規模、活動がほぼ全国的
- 運営が社会的に透明性を確保(理事会の定期的開催、会計報告の実施など)
- 社会に情報を発信する機能
- 患者のニーズや意見を吸い上げる仕組み(患者対象の調査の実施など)
- エビデンスに基づく医学的知識を希求(活動の中で診療ガイドラインを活用している等)

V 作成委員会の進め方・留意点

作成委員会開始前

- 委員の依頼、インフォームドコンセント(名前や所属が公になることで想定されること)
- 趣旨の説明(委員会での決定に責任があること、個別の患者・支援者の要望だけを主張する場ではないことを理解)
- 研修の実施

研修内容

- 診療ガイドライン作成プロセス
- 医学用語/診療ガイドライン作成に関する専門用語
- 医療倫理
- コミュニケーションスキル、チームワーク
- プレゼンテーションスキル
- インターネットによる情報検索、電子メール操作

委員会(留意点)

- 開始時:(コーディネートチームまたは座長)患者・支援者委員を招いた目的等の説明
- 座長:患者・支援者委員にも発言の機会を作る
- 他の委員:立場の理解と尊重、疑問に対する対応、論点の整理
- 患者・支援者:不明点、わからない言葉についても質問
- コーディネートチーム:進行を見守り、調整

患者・支援者委員の「沈黙」

- 委員が理解すべきこと:
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すべき
- 患者・支援者委員が理解すべきこと:
他者からは理解と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べき

より広く意見を求めるために

- パブリックコメントの実施
- 掲示期間は十分に。
- 掲示に際し、寄せられた全ての意見にえられるものではないことを予め告知。
(ただし、意見は可能な限り検討することを前提。今回反映できないものは、改訂の際などの課題として整理)

成果の共有、委員への フィードバック

- 最終成果がまとまり次第、委員の間で共有する。
- その公表方法等を委員に明らかにする。
- 患者・支援者委員が果たした役割について、フィードバックする。
- 患者・支援者委員から、評価をもらう。

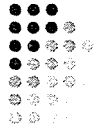
診療ガイドライン作成の場へ 患者の参画を進めるためには

- 今後このガイドラインの改善、普及のため、ご意見をいただければ幸いです。
- 連絡先: piu_japan@yahogroups.jp

ご静聴ありがとうございました

日本小児アレルギー学会 患者向け診療ガイドライン
患者委員選定の手続きに関する
実験報告

2007年2月17日
ホテルはあといん乃木坂
発表者: 渡辺千鶴



経緯

患者向け診療ガイドライン作成の場における
患者委員の役割の重要性が明らかに
↓
患者委員を選定する過程の「公平性」「透明性」が
より一層求められる⇒患者参画の推進につながる
↓
当ワーキング・グループが「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」案を作成
↓
それに則った患者委員を選定する手続きを実験してみる

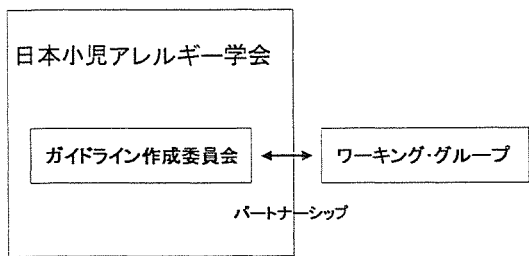


日本小児アレルギー学会の取り組み

- 2002年 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002」作成
↓
2004年 患者向け診療ガイドライン「患者さんとその家族のための
ぜんそくハンドブック2004」作成
⇒編集の校正段階で患者・支援者団体の幹部のかたに
意見を求め、内容を調整
2005年 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2005」改訂版 作成
↓
2007年 患者向け診療ガイドライン「患者さんとその家族のための
ぜんそくハンドブック2007」改訂版 作成予定
⇒患者委員を中心に患者が知りたい項目を収集する計画
患者・支援者団体に呼びかけ、公募制で患者委員を選定したい
(この患者委員選定の手続きに関して、今回の共同実験を実施)



ガイドライン作成委員会と
ワーキンググループの関係性



日本小児アレルギー学会
患者委員選定までの流れ

- 2006年 12月 患者委員の要件を確認
↓
2006年 12月 インターネット・患者団体要覧による
アレルギー患者・支援者団体のリストアップ
↓
2007年 1月 アンケート調査による患者・支援者団体候補の抽出
(団体の運営機能、参加の意思等を確認)
↓
2007年 2月下旬 患者・支援者団体候補の選定
↓
2007年 3月上旬 参加意思の確認、選定団体より個人を推薦
↓
2007年 3月下旬 「患者委員候補選定委員会」の開催
↓
2007年 4月上旬 選定/参加意思の確認後決定⇒委員の依頼
↓
2007年 5月 評価シートによる患者・支援者団体へのフィードバック



アンケート調査を送付した
アレルギー患者・支援者団体 都道府県別内訳

- 東京都・・・7団体
 - 愛知県・・・5団体
 - 大阪府・・・4団体
 - 神奈川県・・・3団体
 - 埼玉県、石川県、三重県、愛媛県、福岡県、沖縄県・・・各 2団体
 - 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・・・各 1団体
 - 不明・・・1団体
- 合計41団体



アンケート調査にご協力いただいた
アレルギー患者・支援者団体 都道府県別内訳

- 東京都・・・4団体
- 石川県、愛知県、福岡県・・・各 2団体
- 福島県、茨城県、埼玉県、神奈川県、京都府、
大阪府、鳥取県、愛媛県・・・各 1団体

合計 18団体

～アンケート調査の結果より
診療ガイドライン作成の場に参加したいですか？

- ぜひ参加したい・・・5団体
- できれば参加したい・・・8団体
- 参加したくない・・・5団体

～アンケート調査の結果より
診療ガイドラインの作成に患者が加わることに
ついて、どう思いますか？

- 患者も参加すべき・・・6団体
- ぜひ患者も参加させてほしい・・・6団体
- 患者が参加するとういことがあるかもしれない
・・・6団体
- 医師たちにまかせていればよく、患者が参加する
必要はない・・・0団体

～アンケート調査の結果より
診療ガイドラインを知っていますか？

- 会員同士が診療ガイドラインで情報共有してい
る・・・3団体(重複回答あり)
- 活動で積極的に活用・・・7団体(重複回答あり)
- 聞いたことがある・・・4団体
- まったく知らない・・・6団体

診療ガイドライン作成の場へ参加する
患者団体の望ましい機能

- 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)
- 団体の運営が社会的に透明性を確保している
(理事会の定期開催、会計報告の実施など)
- 団体が一定の規模を有する
- 団体の活動がある程度全国的である

診療ガイドラインにおける "Patient Question"の系統的把握 に向けたシステムの構築 ワーキンググループ からの報告

研究協力

松崎くみ子 林葉子 佐藤(佐久間)りか
栗山真理子 米田富士子

目的

「どのようにしたら"Patient Question"を
効率的かつ系統的に把握することができる
か？」について検討する

Patient Question:(PQ)

患者の視点で挙げられた療養に際する疑問

- 生活上の留意点に関する疑問、治療法に関する情報を
主治医と共有する際に感じられる疑問など幅広く含む。
- Clinical Question(CQ)

：医師の視点から挙げられる臨床的疑問

これまで試みた PQを集めるための方法

- 1)小児喘息と診断を受けた比較的初期の患
者の母親グループに対するフォーカスグルー
プインタビュー(初期母親グループ)
- 2)小児喘息と診断を受け、ある程度治療を続
けており、患者会に参加している母親グルー
プに対するフォーカスグループインタビュー
(ベテラン母親グループ)
- 3)患者会の相談窓口担当者に対するヒアリン
グ(患者会相談担当者)

検討の方法

- ①フォーカスグループインタビューおよび個別
のヒアリングの録音記録を逐語的に記録す
る
- ②逐語記録からPQへの書き換え(PQWGメン
バーによる)
- ③「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン
2005」(ガイドライン)
の目次に従って②を分類し、得られたPQ
の特性について比較検討する

結果

- PQは、次の3種に大別された
 - 1)ガイドラインに記載されており、よく読めば、その
回答が得られると考えられるもの
 - 2)ガイドラインに関連した項目は記載されてい
るが、回答がえられるとは考えられないもの
 - 3)ガイドラインに記載がないもの
- PQとはいえないが、
 - 「本人や家族の抱える悩み」
 - 「ガイドラインはこうあってほしい」という提案