

ガイドライン作成への患者・消費者参加の可能性

1. 医師の作成した患者向け情報に目を通す／書き直す (Rewrite)
2. 診療ガイドラインの作成段階から会議に参加して発言する
3. 患者の視点・疑問・不安・心配・・・を系統的に把握して作成班に提供する
4. 作成された診療ガイドラインを患者・消費者の視点で評価する
5. 患者・消費者の視点から見て、必要なテーマの診療ガイドライン作成を求める
6. ..他

EBMによる診療ガイドラインの基本構造

- 臨床上の疑問の明確化
- ↓
- エビデンスの検索・評価 (エビデンス・レベルの決定)
- ↓
- 推奨度の決定

3つの「クエッション」

- クリニカル・クエッション (Clinical Question: CQ)
- ペイシエント・クエッション (Patient Question: PQ)
- リサーチ・クエッション (Research Question: RQ)

クリニカル・クエッション (Clinical Question: CQ)

- 医師の視点で挙げられる臨床的疑問。
- 例: 「入院した小児喘息患者 (Patient) にステロイド吸入を行なうこと (Intervention) < 他の治療法と比べて Comparison >、在院期間を短縮できるか? (Outcome)」
- EBMの第1段階「疑問の定式化」に相当し、「PICO」の要素に沿った形式が基本となる。診療ガイドライン作成でコアとなる部分。

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 & 養生) 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。

リサーチ・クエッション (Research Question: RQ)

- 現在、実際に多く行なわれている医学研究に際する研究者としての疑問。
- EBMへの関心の高まりと共に、患者志向型の臨床研究、疫学研究の重要性が指摘されているが、現実には基礎医学的なアプローチで、病態メカニズムの解明を目指す研究が中心。
- 臨床的な意思決定、問題解決に必ずしも直結しない場合も多い。
- 診療ガイドライン作成過程で明確化され、共有された「必要な (高いレベルの) エビデンスが無い」課題が、これからの医学研究における有意義なRQとして認識されていくことが必要。

診療ガイドラインにおけるPQへの注目

- どんなPQを診療ガイドラインで扱うべきか？
- PQを系統的に収集する方法・・・グループインタビュー、質問票調査、電話相談などの事例集約、Web上での情報収集など
- 「情報の非対称性」から“Shared Decision Making”へ
- 医療者と患者（+家族、介護者）の情報共有の基点としての診療ガイドライン
 - 「対話の結節点」 稲葉一人（科学文明研究所・元大阪地裁判事）

世界の動向

- AGREE Project
 - : Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (2000 -)
- G-I-N
 - : Guideline International Net (2002 -)
- COGS
 - : Conference on Guideline Standardization (Ann Intern Med 2003)
- GRADE
 - : Grades of Recommendation Assessment, Development and Evaluation (BMJ 2004)

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. 患者の視点や選好は考慮された」
 - 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、また、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、などである。
 - この手順が行われたという証拠がなければならない。

海外の動向: COGS

- 米国のCOGS (Conference on Guideline Standardization)からの提案
- 「16. 患者の希望推奨が患者の選択や価値観に大きく関わるものであった場合の、患者の希望の扱い方について記載すること。」
- Shiffman RN, et al. Standardized reporting of clinical practice guidelines: a proposal from the Conference on Guideline Standardization. Ann Intern Med. 2003;139:493-8.

せんそく診療

患者参加で指針作り

分かりやすく図解

円借

朝日新聞(朝刊1面) 平成16年6月13日

Mindsでのガイドライン公開

- ▶ 公開済み
 - 喘息（今年中に改定版に入れ替え）
 - 脳梗塞
 - クモ膜下出血
 - 糖尿病（旧版）
- ▶ 本年度公開予定
 - 肺がん
 - 乳がん
 - 胃潰瘍
 - 急性心筋梗塞
 - 急性肺炎
 - 脳卒中（脳出血中心）

「効く」・・・臨床的エビデンスと患者の期待のすれ違い

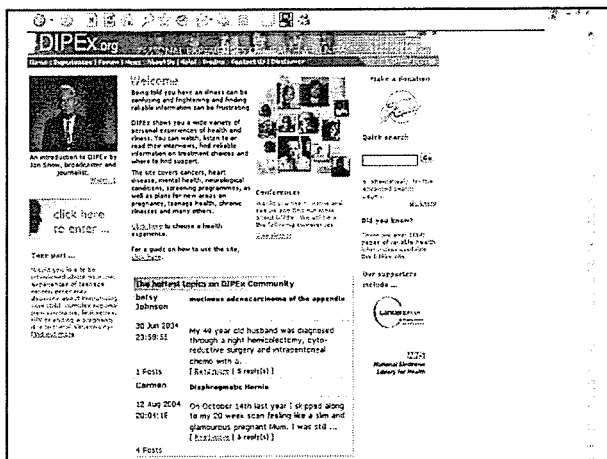
- ▶ 新薬Aと標準薬Bを比べた臨床試験
- ▶ 100人ずつに投与したところ有効だったのは、新薬A 40人、標準薬B 20人。
- ▶ 有効率は40%と20% → 新薬Aは標準薬Bの2倍の有効率。
- ▶ ...実際には100人中60人には効いていない。
- ▶ 効いたとしても、これまでの薬の2倍効果があるわけではない(例えば痛みが2倍取れるわけではない・・・)
- ▶ 情報を共有することの難しさ。

診療ガイドライン作成と「利益の衝突(conflicts of interest)」

- ▶ 個々の研究論文のエビデンス・レベルの判定はある程度、客観的に可能。
- ▶ 方向性を示す“recommendation(推奨度)”の決定は多くの要因が影響する(作成者の恣意が入りやすい)
- ▶ Lenzer J. Alteplase for stroke: money and optimistic claims buttress the “brain attack” campaign. BMJ 2002;324:723-9
・・・ガイドライン上でのtPA「格上げ」にAHAや医師への企業献金が影響？
- ▶ Choudhry NK, et al. Relationships between authors of clinical practice guidelines and the pharmaceutical industry. JAMA 2002;287(5):612-7
・・・ガイドライン作成者の58%は研究資金供出を受けていた。
- ▶ 国内でも作成プロセスの一層の透明性向上が必要。

「診療ガイドライン」の提起する課題

- ▶ 医療情報(Evidence)を社会と医療者がどう共有していくか？ ... 診療ガイドラインの適切な社会的位置づけが必要
- ▶ 患者・医療消費者、その他の「(利害)関係者」(Stakeholders)の参加 → 英国PIU (Patient Involvement Unit), DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) の活動
- ▶ “Level of Evidence” から “Grade of Recommendations” への決定過程の透明化
- ▶ 問題解決指向の質の高い臨床研究・疫学研究の促進
 - POEMS : Patient-Oriented Evidence that Matters
- ▶ 「束縛型」ではなく「提言型」診療ガイドラインへ



厚生労働科学研究費補助金

(医療技術評価総合研究事業 2004年度～)

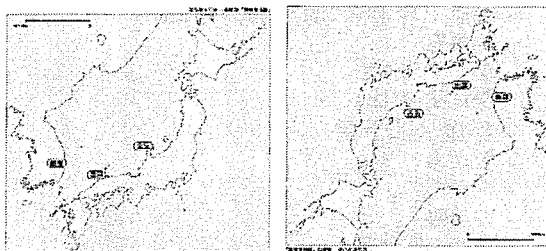
「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究
: 患者・医療消費者の参加推進に向けて

1. 患者・消費者団体とのワークショップと患者アドボケート(メディエーター)育成プログラムの開発
2. 継続的な公開フォーラム
3. 診療ガイドライン作成班への患者・消費者参加の試行
4. Patient Question の系統的把握にむけたシステムの検討
 1. インタビュー調査
 2. 質問票調査(患者組織対象?)
 3. Web調査
5. マスメディアとの協力
6. 医療機能評価機構Mindsとの連携
7. 海外との情報交換
8. その他

公開フォーラム

- 2004年3月15日 SAGL班 医者と患者と診療ガイドライン(東大鉄門講堂)
- 2004年12月7日 平成16年度第1回
- 2005年3月上旬 UK Patient Involvement Unit (PIU) Director Marcia Kelson博士を招聘
平成16年度第2回・第3回 東京・京都
- 関連企画 財団法人日本医療機能評価機構
・EBM研究フォーラム
 - 2004年10月16日(土) 日本医師会館

医療を受ける側、提供する側、双方の視点が不可欠



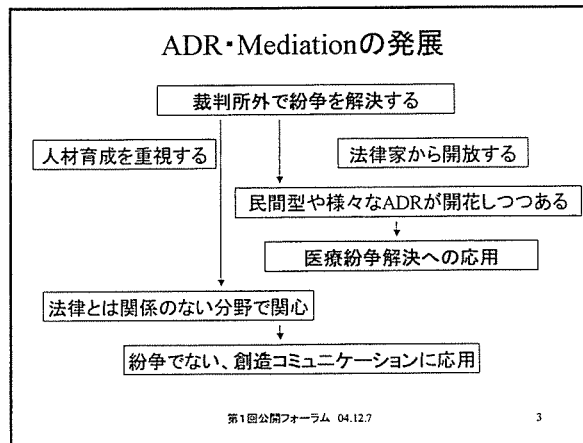
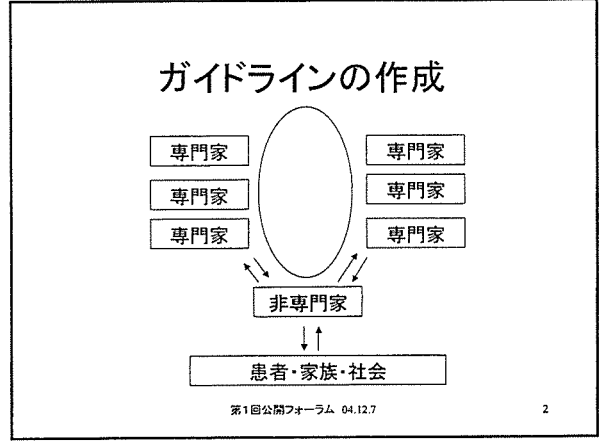
「図説 古代出雲と風土記世界」(瀧音能之編、河出書房新社)から
三木健二先生(大阪国際大学客員教授・京都大学健康情報学分野、
元読売新聞論説委員)のご提供による

「患者・家族と医療者を共に支える第三者—メディエーターとトレーニング」
 稲葉一人 (科学技術文明研究所 特別研究員・元大阪地方裁判所判事)

患者・家族と医療者を
共に支える第三者
メディエーターとトレーニング

稲葉一人
inaba@clss.co.jp

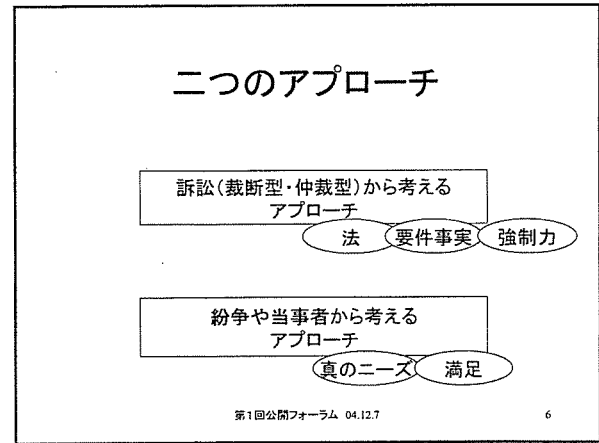
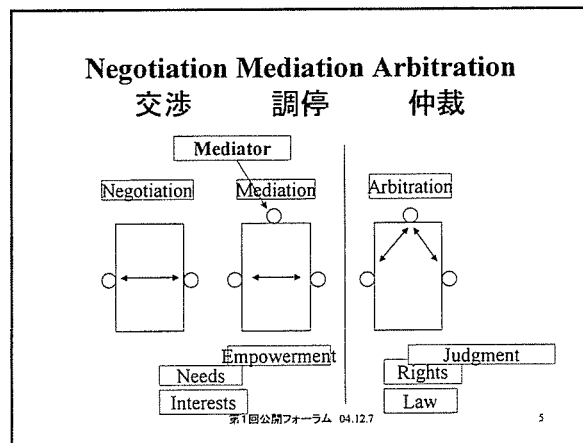
第1回公開フォーラム 04.12.7 1



ADR

- Alternative Dispute Resolution (裁判外紛争解決)
- (Facilitative)Mediation (中立的な第三者が対話による解決のお手伝いをする)
- 紛争解決の手法であるが、「聴く」ことを中心に、当事者の主体性を尊重し、対話に参加する当事者をEmpowerする手法

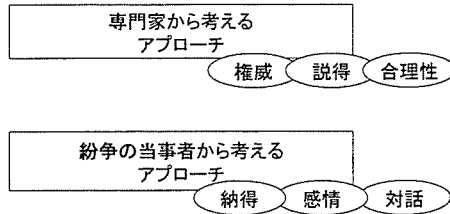
第1回公開フォーラム 04.12.7 4



稲葉一人 先生 略歴

最終学歴 京都大学大学院医学研究科修士
 1983年大阪地方裁判所判事補、1994年東京地方検察庁検事・法務省訟務局局付、1994年米国連邦最高裁判所・連邦司法センター
 客員研究員、1997年大阪地方裁判所判事、2003年及び2004年経済産業省等「調停人育成プログラム作成委員会」委員、医療事故
 に関する4学会(内科・外科・病理・法医)合同ワーキンググループ委員、厚生労働省「診療行為に関連した死亡の調査分析に係るモ
 デル事業の運営等にかかる研究班」委員

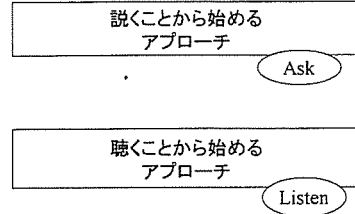
二つのアプローチ



第1回公開フォーラム 04.12.7

7

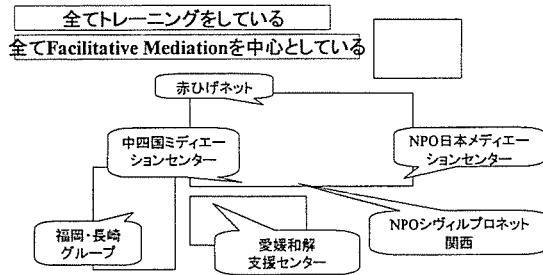
二つのアプローチ



第1回公開フォーラム 04.12.7

8

日本における具体的な取り組み

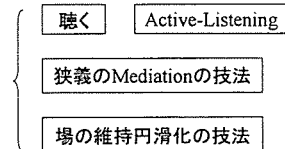


第1回公開フォーラム 04.12.7

9

紛争解決の基礎としてのMediation Skill

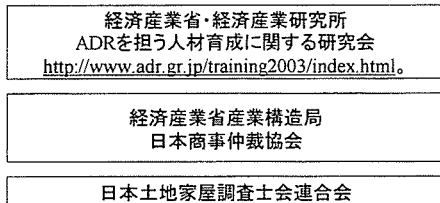
中立的な第三者が対話の円滑化のお手伝いをする



第1回公開フォーラム 04.12.7

10

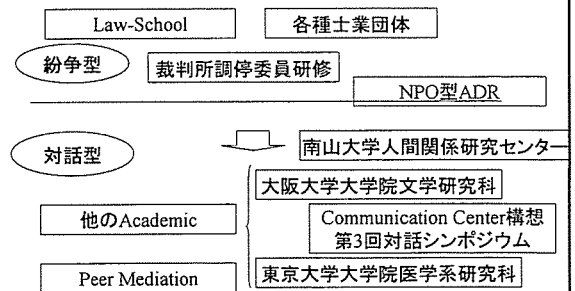
日本での育てる場



第1回公開フォーラム 04.12.7

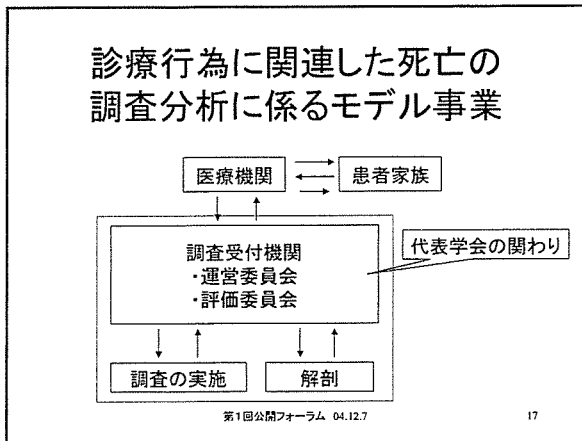
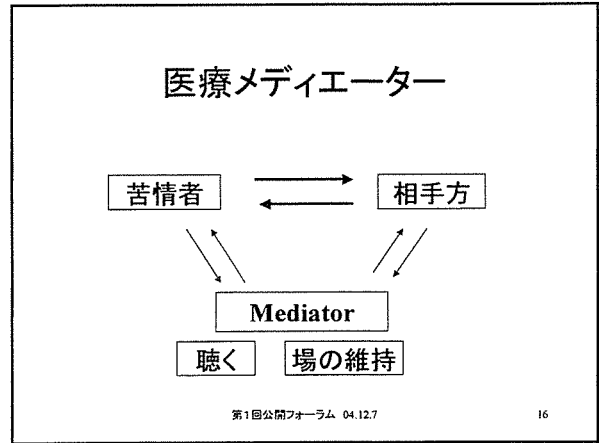
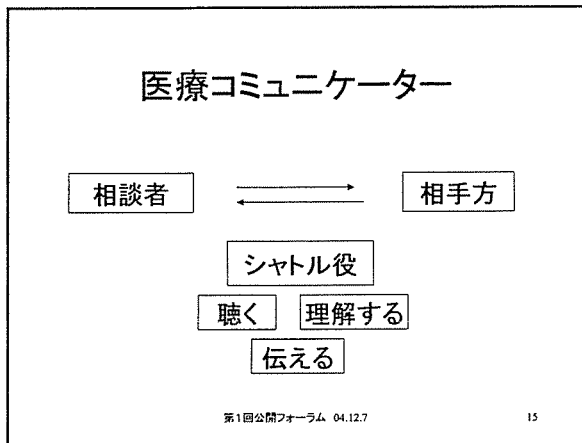
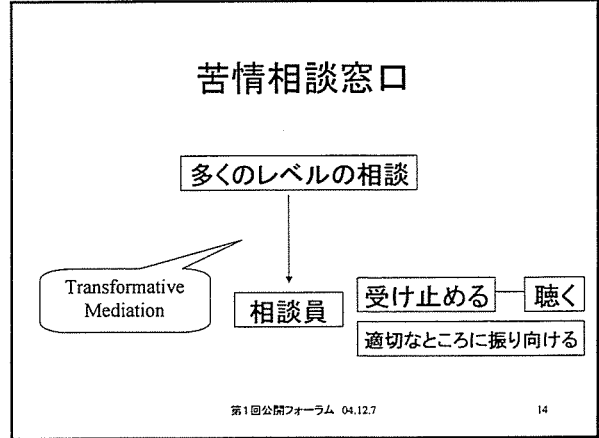
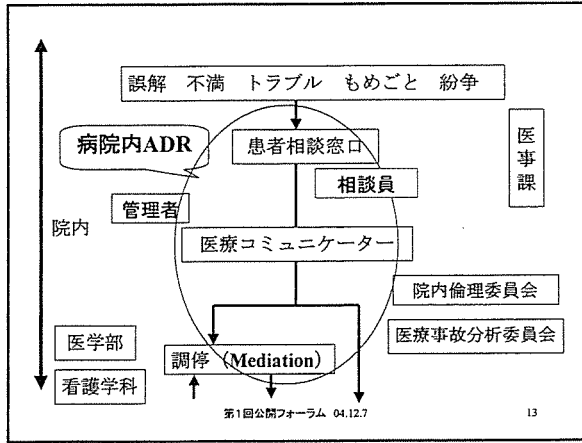
11

法律家を超えた広がり



第1回公開フォーラム 04.12.7

12



- 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

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

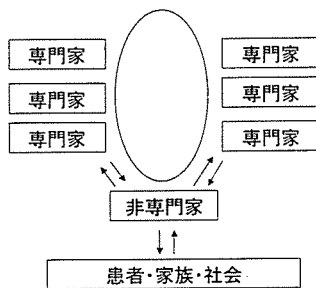
- 患者の価値の導入
- 情報と意志決定力の再配分
- 医療留保に対する民主的熟慮
- 「患者知」の活用と増価

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す能力の育成

- 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い方への理解
- 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、「臨床医の専門的スキル」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スキル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)における患者の主體的関与なしに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、ということをお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

- 従来のパターン:「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ヵ月間とされ、投与後数ヵ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(東海大学医学部附属東京病院 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年に慶應義塾大学附属病院内科医長。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附属東京病院 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



2003年4月28日付 日経新聞朝刊医療面より

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
→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！

65歳以上血圧目標値

性別	年齢	収縮期血圧	拡張期血圧
男性	65歳以上	130	80
女性	65歳以上	130	80

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】

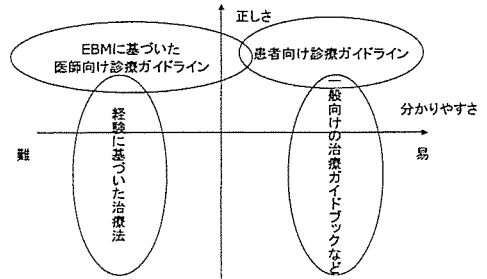
- 医師のため?
- 患者のため?

【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
一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)



Medical Information Network Distribution Service
<http://minds.jcqhc.or.jp/>

“Minds”について
 機構版一般向け情報コンテンツ作成の試み

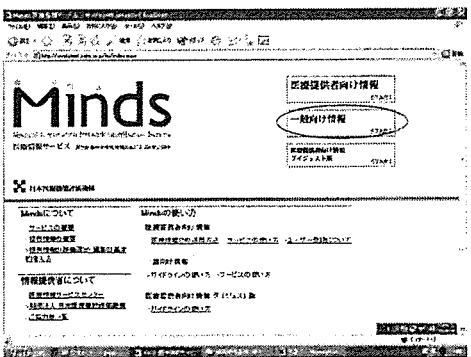
財団法人 日本医療機能評価機構
 医療情報サービスセンター
 企画官 林 葉子



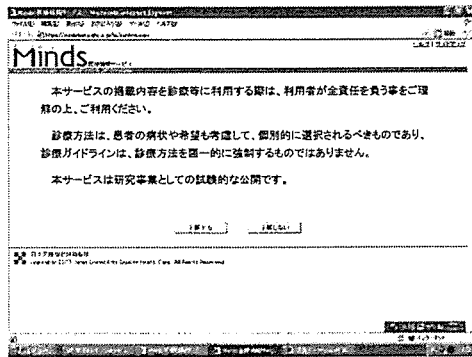
Medical Information Network Distribution Service

2004年5月11日 午前10時 公開開始

<http://minds.jcqhc.or.jp/>



Minds トップページ画面



Minds 著作権画面


本サービスの掲載内容と診療等に利用する際は、利用者が全責任を負う事をご理解の上、ご利用ください。

診療方法は、患者の病状や希望も考慮して、個別に選択されるべきものであり、診療ガイドラインは、診療方法を画一的に強制するものではありません。

本サービスは研究事業としての試験的な公開です。

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(実際にはアラジーポット)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。



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