

### 3. 患者・支援者が参画することの意義

患者・支援者が診療ガイドラインの作成過程に参画することは、医療を提供する側、患者・支援者の双方の視点を盛り込み、診療の場のコミュニケーションを促進することにつながる。

また、公的な資源である診療ガイドラインを、より広く患者・支援者に求められる内容にすることや、理解しやすい表現で提供することにより、一般国民の疾患に対する理解を促し、診療ガイドラインの普及にもつながる。

ここで、患者・支援者は、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」であると位置づけることができる。

### 4. 患者・支援者の参画方法とその効果<sup>10</sup>

患者・支援者が参画する主な方法には、1) 委員として作成委員会に参加する方法、2) パブリックコメント等として公表された診療ガイドラインの草稿にコメントする方法がある。

患者・支援者が委員として作成委員会に参加する場合には、以下のような効果が期待できる。

- 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。
- 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。

診療ガイドラインの草稿にコメントをする場合には、以下のような面での効果が期待できる。

- 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。

---

<sup>10</sup> コクラン共同計画では、設立当初から多くの患者が活動に参加しているが、その理由は患者や支援者が参加することにより、適切な疑問を提示したり、正しい結論を導くことが保証されるとしている。UK コクランセンター長は、患者が参加しなかったために乳がん患者のアウトカムの尺度が異なったとして、患者が参加することのメリットについて言及している。（J.A. ミュア・グレイ「患者は何でも知っている：EBM時代の医者と患者」中山書店、2004年、P163）また、患者・支援者の診療ガイドライン作成への参加を推進している英国のNICE（National Institute for Health and Clinical Excellence）では、これまでに完成させた20の診療ガイドラインにおいて、患者・支援者の参加によるメリットや課題を以下の調査報告書にまとめている。NICE Patient Involvement Unit “A report on a study to evaluate patient/care membership of the first NICE Guideline Development Groups” 2004年。本報告書は以下から入手可能である。[www.nice.org.uk/page.aspx?o=216293](http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=216293)

- 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。
- 今後の診療ガイドラインの改善の方向性について示唆が得られる。

## 5. 使用上の留意点

本ガイドラインは、どのような作成主体でも利用可能なように、一般的な原則、考え方を示したものであり、実際の利用のためには、各作成主体や患者の状況を考慮して活用することが望ましい。

## II 準備編

### 1. コーディネートチームの組成

診療ガイドライン作成委員会の運営を支援するための組織として、「コーディネートチーム」を組成する。

コーディネートチームは、作成委員会の運営のための事務のほか、特に患者・支援者委員の支援として、以下のような業務を行う。

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

コーディネートチームのスタッフは他の業務との兼任でよいが、専任者を配置することで、特に患者・支援者委員の支援を充実させることができる。コーディネートチームのスタッフに、コミュニケーションの専門家（科学コミュニケーター等）を含めることにより、作成委員会での議論や委員会のコミュニケーションの支援が充実する。

### 2. 目的の明確化

患者・支援者に委員として参画を依頼する場合には、その委員に何を期待するのか、目的を明確化し、またその目的を他の委員とも共有する必要がある。

前述の通り、患者・支援者は、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」である。しかし、その知識が体系化されておらず、知識を会議の場で活用していくには、ある程度の研修が必要な場合もある。

また、患者・支援者はガイドライン作成の手続きや、委員会の慣習などに不慣れな面もあ

り、コーディネートチームや他の出席者からの支援や配慮が必要なことも念頭に置く。

### 3. 企画

診療ガイドラインの作成にあたって、患者・支援者に委員として参画を依頼する場合には、その目的・業務内容・業務量を明らかにし、コーディネートチームが適切な支援体制を整える。

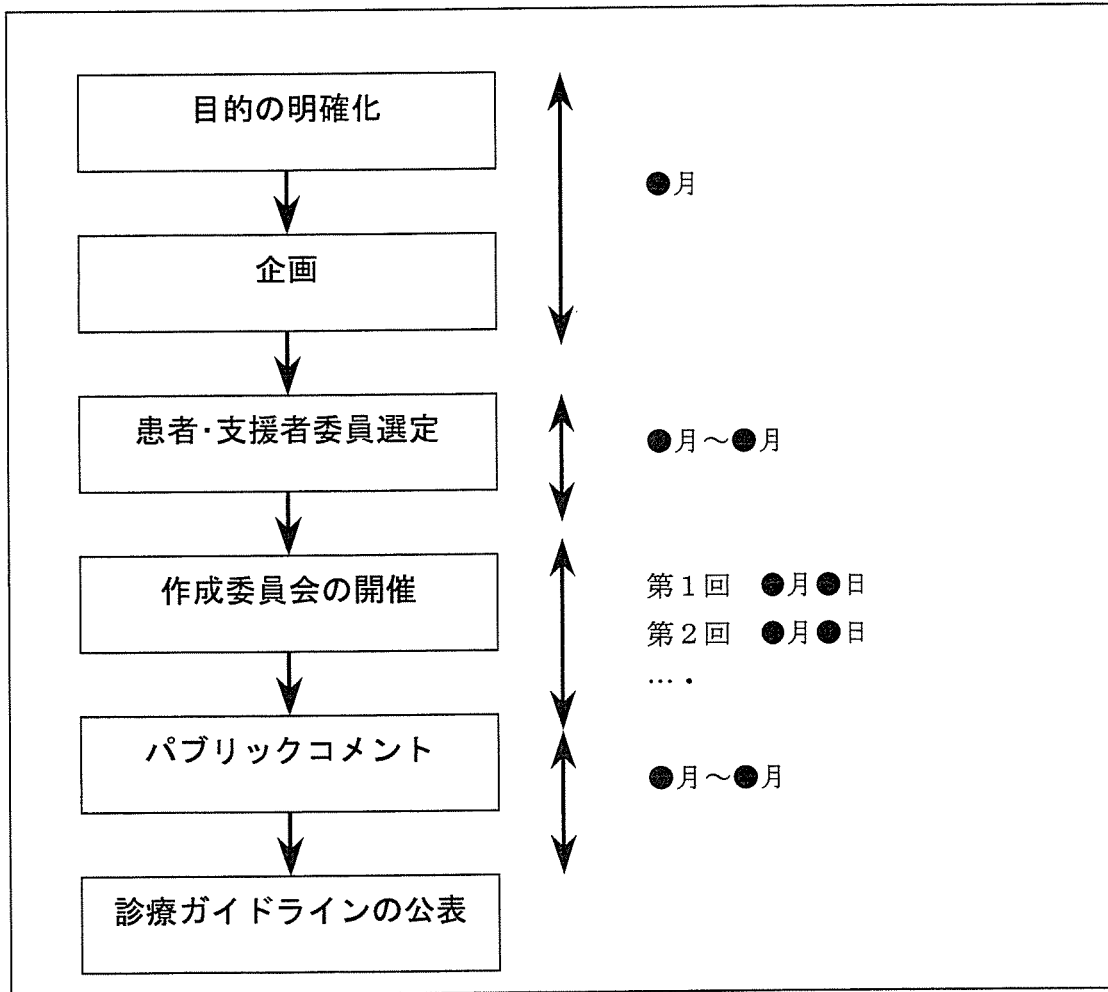
具体的には、以下のような支援が考えられる。

- 患者・支援者の委員就任から、業務が完了するまで、患者・支援者委員が安心して役割を遂行できるよう、いつでもコーディネートチームにコンタクト可能な状態とする。可能であれば、担当者を特定しておくことが、患者・支援者委員の安心につながる。
- 患者・支援者委員に対し、作成委員会の開催前にコンタクトをとり、委員会参加にあたって疑問に思っていることや不安に思っていることを聞き取り、解決をはかる。
- 作成委員会の進行を見守り、コミュニケーションのギャップ等については、患者・支援者委員、座長、その他の委員に働きかけを行い、解決をはかる。
- 診療ガイドラインの草稿を公表し、一般から意見を募る。また、寄せられた意見の整理を行う。

患者・支援者委員を募集するにあたり、適切な人選を行い、委員として十分な貢献をしてもらうため、診療ガイドラインの定義・目的、作成の過程、診療ガイドライン作成グループの構成を明確に文書化し、業務内容・業務量（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等）についても明らかにする。

この際、作成プロセスとスケジュールをフロー図にする等、図式化することは、患者・支援者のみならず、コーディネートチームが業務を効率化すること、他の委員がスケジュールを調整する上でも有効である。

## 図式化の例



患者・支援者委員に一般的に必要とされる条件として、以下のような内容を明示しておくことが必要である。

- 公的な資格は必要ではない。しかし、1) 自身が患者であるか、2) 患者を支援するか、介護するか、3) あるいは一定規模の患者団体を取りまとめた経験があること
- 患者にとって重要な問題についての理解があること
- 患者や患者団体の他のメンバーとの広いネットワークがあり、患者のニーズについての理解があること
- 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（会合に出席するだけでなく、その会合に備えての学習を行う時間を有し、委員会の草案に関してコメントする時間があること）
- 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こと
- 医学と研究言語にある程度なじみがあることも有用だと考えられる。だが、必須条件とはせず、必要に応じてコーディネートチーム等が研修を実施することも必要である。

- 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
- 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こと
- 守秘義務を守れること

診療ガイドラインが対象としている疾患、また同一疾患の中でも特定の患者などにあわせ、性別、年齢、その他の条件（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）について検討を行い、求める委員の条件を明らかにする。

また、その委員の、患者としての代表性、選定の公平性、透明性を担保するには、十分な時間が必要なことを念頭に企画を行う。患者団体の情報を収集し、団体を選定し、さらに団体が適切な人材を選定するためには2～3か月を要する。

（ただし、コーディネートチームに専任者を置くことで、期間を短縮することは可能である。）

選定の過程、選定にかかる期間（見込み）についても募集の際に明らかにする。

応募書類には、個人情報の取り扱いについて、適切な管理を行う旨を記載しておく。

また、臨床医学の専門家を大多数とする中で発言が容易になるように、患者・支援者は2名以上を同一委員会に含めることが望ましい<sup>11</sup>。

### Ⅲ 委員への選定

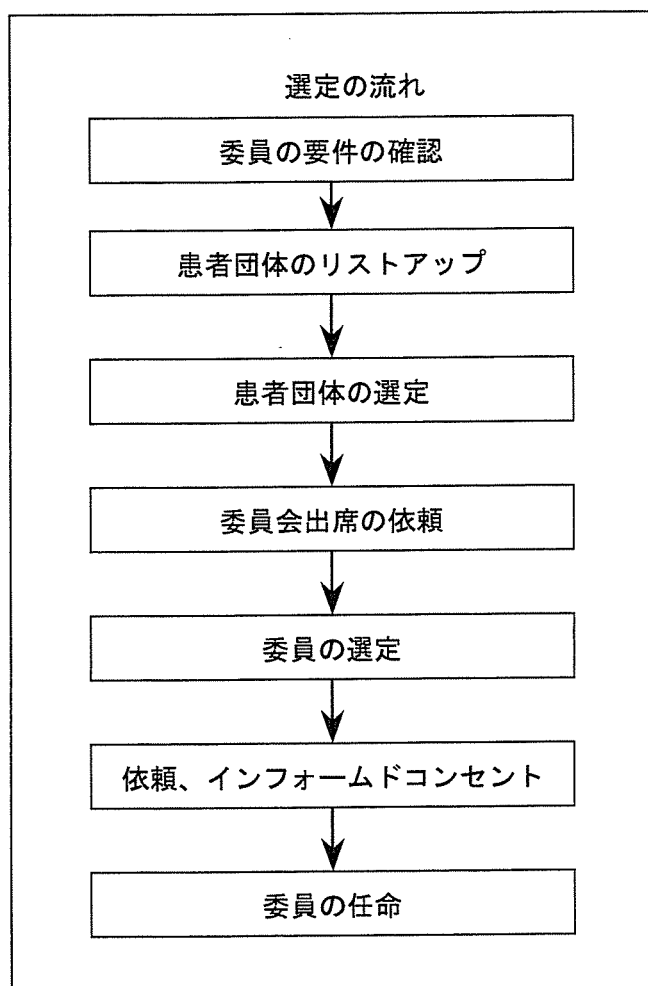
\*以下では、主に患者・支援者が委員として作成委員会に参加する場合の手続きについて示す。

#### 1. 委員選定の考え方

本ガイドラインは、患者（支援者）団体が患者・支援者の情報や経験を蓄積している社会資源であるという考え方にに基づき、患者・支援者（委員）の選定にあたり、まず適切な患者・支援者団体を選定し、さらにそこから適切な人材を推薦してもらうという二段階の方法を前提としている。

しかし、患者・支援者（個人）を直接に選定する場合にも、本ガイドラインを応用することができる。

<sup>11</sup> 患者・支援者が2名以上で、同一会議に参加することについては、「イングランド北部根拠に基づくガイドライン作成プロジェクト」で提案がなされ、英国のNICEでは、この方法を採用している。（J.A.ミューア・グレイ「患者は何でも知っている：EBM時代の医者と患者」中山書店、2004年、P164）



## 2. 患者団体のリストアップ

委員を選定するにあたり、公開されている患者団体名簿、インターネット等から患者団体をリストアップする。またテーマ、目的によっては、患者自身の団体だけではなく、患者支援者を中心とする団体も対象に含まれる。具体的な方法は別に示す。

## 3. 患者団体の選定

一定の要件を満たした患者団体をその中から選定する。一定の要件とは、例えば、以下のような項目が考えられる。

- 団体が一定の規模を有する
- 団体の活動がほぼ全国的である
- 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、会計報告の実施など)
- 社会に情報を発信する機能を有している
- 当該疾患患者のニーズや意見を吸い上げる仕組みがある

(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している  
(活動の中で診療ガイドラインを活用している等)

この段階では複数の団体を候補とする。さらに団体の推薦で、患者・支援者委員を選定する。ガイドライン作成者である臨床医と関係が近い患者団体も候補としてよいが、それのみに偏らないようにする。患者・支援者委員候補（患者団体から推薦を受けた者）は、既にガイドライン作成委員会の座長として予定されている者を主治医としていないことを条件とする。

#### 4. 委員会出席の依頼

候補に対して、委員会の趣旨や要件、業務内容・業務量、謝礼の有無（交通費等必要な経費）を説明し、委員会への出席を依頼する。

またこの際には、患者・支援者委員候補が、参加にあたって抱えている不安感などを可能な限り解消できるよう、コーディネーターチームと患者・支援者委員候補との間で会話をもつことが望ましい。

#### 5. 委員の選定

診療ガイドラインの作成とは、公共性がある事業であり、そこに参加する委員の選定にも透明性が求められるべきである。

委員を選定するにあたっては、選定委員会を開催する等、手続きを明らかにする。また、選定理由を患者・支援者委員、関係者、また外部にも明らかにできることが重要である。そのためには、選定過程、選定理由を文書化しておくことが必要である。

#### 6. 委員の依頼、委員会出席の留意点とリスクのインフォームドコンセント

上述の手続きを経た後、委員の依頼を行う。

この際、該当者には選定理由と期待する役割を伝え、一方、該当しなかった者にもその理由を明らかにすることが望ましい。

選定された委員については、名前や所属が公にされることを説明し、そのために今後起こりうる事象についても説明する。

委員には、業務内容・業務量を再度説明し、遂行できるかどうかを再確認する。

#### 7. 委員の任命

上記5. の手続きを行った上で、委員の任命を行う。

## IV 患者・支援者委員の支援

### 1. 趣旨の説明

委員会の開始までに、改めて委員会の趣旨、委員として期待される役割について説明を行う。委員として参加する以上、委員会での決定には責任があること、個別の患者・支援者の要望だけを主張する場でないことについても理解を促す。

このような診療ガイドライン作成の共同作業は、医療提供者と患者・支援者の相互理解の促進という意義を持つことを、双方が理解することが必要である。

### 2. 研修の実施

患者・支援者委員に対して、必要があれば、研修を実施することも有効である。

特に、委員会での議論に有効な専門用語等について理解を促すことは有効である。

研修の内容には、以下のようなものが考えられる。

- ・ 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  
(例：アウトカム、エビデンス、システマティック・レビュー、妥当性、批判的吟味、無作為化比較試験、メタ分析、有病率、罹患率/等)
- ・ 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
- ・ インターネットメールによる情報検索、電子メール操作 / 等

## V 委員会

### 1. 作成委員会開始時

作成委員会の開始時には、コーディネートチームあるいは座長から、患者・支援者委員を招いた目的、期待する役割、その他の委員に依頼したい支援等についてプレゼンテーションの機会を設け、会議の初期の段階から委員同士が相互に理解を深めていくのが望ましい。

### 2. 委員会の進行中

#### (1) 座長が配慮すべき点

委員会においては、各委員は、等しく発言の権利とその立場を尊重されることが必要である。

座長は、その権利を保障するため、場に不慣れな患者・支援者委員にも積極的に発言の機



会を作り、議論に参加しやすいよう、進行につとめる。

### (2)他の委員が配慮すべき点

同じ会議に同席するものとして、他のメンバーは、「病気と共に生きる『専門家』」である患者・支援者委員の立場を理解し、十分な貢献ができるよう支援し、尊重する。

患者・支援者委員から質問や疑問が提示された場合には、それらに対してわかりやすく、丁寧に回答する必要がある。患者・支援者委員の質問や疑問は、診療ガイドラインを患者・支援者にとって理解しやすいものとする重要な示唆と捉えることが大切である。

患者・支援者委員の発言を、論理的に整理し、確認することも、診療ガイドラインに患者・支援者の知識を取り込んでいくための、重要な過程であることを認識する。

また、患者・支援者委員の沈黙は、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である。

### (3)患者・支援者委員自身が考慮すべき点

委員会の目的、委員としての役割を十分に理解し、その責任を果たすように心がける。会議に十分に参加・貢献できるよう、自ら学習に努めるべきだが、会議の中で、不明な点、分からない言葉について質問することは、医療の提供者と受け手の間の情報格差を解決する目的においても、役割の一つと捉えることが大切である。

沈黙は、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る。

## 3. コーディネートチーム

コーディネートチームは、会議の進行をよく観察し、立場の違いや小さな行き違いの有無、患者・支援者委員の沈黙の意味等をよく検討し、必要に応じて、患者・支援者委員またはその他の委員と話し合いの機会をもつ。

## IV パブリックコメント

診療ガイドラインの草案が完成した段階で、パブリックコメントの機会を設け、より広く、患者・支援者、専門家、一般国民の意見を募ることが望ましい。専門家・利害関係者には、必要に応じ、適宜周知を行う。

この際に、掲示期間は十分にとるものとする（1-2か月をめぐ）。掲示に際し、寄せられた全ての意見に答えられるものではないことを予め告知する。ただし、意見に対しては、可能な限り検討することを前提とし、今回反映できないものは、改訂の際などの課題として整

理する。

## V 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、コーディネートチームは成果について、委員の間で共有し、その公表方法等を委員に明らかにする。

また、今回の委員会の中で患者・支援者委員が果たした役割について、コーディネートチームが評価し、フィードバックすることで、今後の患者団体の活動の参考としてもらう。

患者・支援者委員から、コーディネートチームの支援についても評価をもらうことは、今後の支援の充実のためにも有効である。

さらに診療ガイドラインの適切な利用普及に向けて、患者・支援者も共に役割を担って行くことが期待される。

「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」(PIGL)  
作成者（五十音順）

浅見万里子 順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師長

- \* 医療者の視点から本ガイドラインの作成に関与。

石垣千秋 東京大学大学院総合文化研究科

- \* 研究者の視点から本ガイドラインの作成に関与。英国をはじめとする政策動向、研究成果を踏まえ、素案を作成。素案への意見を取りまとめて反映。

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

- \* 英国の患者参画事例など素案づくりの基礎となる情報提供をはじめ、患者の視点から本ガイドラインの作成に関与。

小島あゆみ フリーライター

- \* 参加経験のある患者団体へのインタビューおよび中立的な立場から本ガイドラインの作成に関与。

中山健夫 京都大学大学院医学研究社会健康医学系専攻健康情報学分野教授

- \* 本ガイドラインの作成に際して助言・監修。

本田麻由美 読売新聞社会保障部記者

- \* 参加経験のある患者団体・参加を受け入れた医療者へのインタビューおよび中立的な立場から本ガイドラインの作成に関与。

渡辺千鶴 医療ライター

- \* 参加経験のある患者団体へのインタビューおよび中立的な立場から本ガイドラインの作成に関与。

上記に挙げた作成者は、「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」についての等分の責任を持つものである。

なお研究資金は「『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」研究班（班長中山健夫）の厚生科学研究費による。

公開シンポジウム

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

- と き 2007年2月17日(土) 13:30~16:30 (開場13:00)
- 場 所 ホテルはあといん乃木坂 312号室  
東京都港区南青山1-24-4 地下鉄千代田線「乃木坂駅」うえ  
Tel 03-3403-0531
- 参加費 無 料 (定員120名/申込み不要)
- 主 催 厚生労働科学研究費補助金(医療安全・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・医療消費者の参加推進に向けて』研究班/主任研究者 中山健夫
- 後 援 財団法人 日本救急医療財団、財団法人 日本医療機能評価機構、財団法人 国際医学情報センター、特定非営利活動法人 医学中央雑誌刊行会、特定非営利活動法人 日本メディカルライター協会

<プログラム>

総合司会/三沢一成 特定非営利活動法人 医学中央雑誌刊行会

厚生労働省あいさつ

13:30~13:40

三田晃史 厚生労働省医政局研究開発振興課医療機器・情報室 室長補佐

コーディネーター/浅見万里子 順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師長  
小島あゆみ フリーライター

●第Ⅰ部 成果報告

13:40~14:00

「診療ガイドライン:その現状、患者の参画、今後の可能性」

演者/中山健夫 京都大学大学院医学研究科 教授

●第Ⅱ部 日本における診療ガイドライン作成の場への患者参画の取り組み

14:00~14:20

・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・日本小児アレルギー学会の活動より

報告/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

14:20～14:40

- ・患者向けガイドライン作成の場から見えてきた課題について  
——日本乳癌学会の活動より

報告／本田麻由美 読売新聞社 記者

### ●第Ⅲ部 患者参画を推進するための仕組みづくりとは？

14:50～15:20

- ・「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」

解説／石垣千秋 東京大学大学院総合文化研究科

15:20～15:40

- ・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

報告／渡辺千鶴 医療ライター

### ●第Ⅳ部 総合討論

15:50～16:30

- ・指定発言 1
- ・指定発言 2

松崎くみ子 昭和大学医学部小児科 臨床心理士

高橋誠 東京都福祉保健局 医療改革推進担当部長

2007年2月17日  
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  
「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」

# 診療ガイドライン

## :その現状、患者の参画、今後の可能性

「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

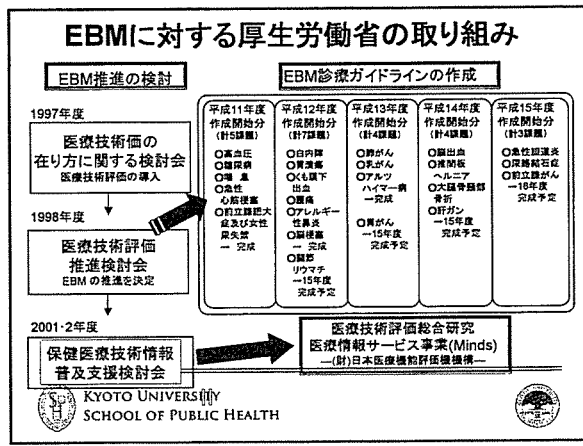
主任研究者  
京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 健康情報学分野  
中山健夫

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

# 診療ガイドラインとは何か?

「特定の臨床状況において、適切な判断を行なうため、臨床家と患者を支援する目的で(assist practitioner and patient decisions)系統的に作成された文書」 (US Institute of Medicine, 1990)

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH



### 厚生労働科学研究費補助金 医療技術評価総合研究事業

2001~3年度...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

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

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

## 診療ガイドラインの作成方法

- ☛ GOBSAT (Good Old Boys Sitting Around the Table) から ...
- ☛ Evidence-based
  - ☛ 臨床上の疑問の明確化
  - ☛ エビデンスの検索・評価 (Level of Evidence の決定)
  - ☛ 推奨度の決定 (Grade of Recommendation)
- ☛ さらに Evidence-based consensus

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

## エビデンスのレベル

- I. システマティックレビュー/メタアナリシス
- II. 1つ以上のランダム化比較試験による
- III. 非ランダム化比較試験による
- IV. 分析疫学的研究(コホート研究や症例対照研究による)
- V. 記述研究(症例報告やケース・シリーズ)による
- VI. 患者データに基づかない、専門委員会や専門家個人の意見

※ 複数のタイプがある場合は、エビデンスのタイプの質の高いタイプをとる。ただし、白人Caucasian研究にもとづくタイプと日本人研究にもとづくタイプが異なる場合などはそれぞれ別配。

☛ 福井・丹後 診療ガイドラインの作成の手順 ver. 4.3  
(<http://minds.icqhc.or.jp/st/svc115.aspx>)

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

## 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

## 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な場合に関してのみ、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のニーズに配慮する

## 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。

## 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

## 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

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院長・篠原幸人)

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




14

## 患者・介護者向け治療ガイドライン


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)、トータルマネージメント、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  
For over a century, Japan has been a "health nation".

The Japanese health care system has been a model for other countries. It has a high life expectancy, low infant mortality rate, and a high rate of health care utilization. The system is based on a combination of government and private care, and is characterized by a high degree of equity and efficiency.

### The Japanese healthcare system

Hideki Homura and Takeo Nakayama

BMJ 2005;331:646-649  
doi:10.1136/bmj.331.7518.646

Guidelines International Network

21

## 3rd G-I-N Conference

5-7 December 2006 Lyon, France

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

## 診療ガイドラインとNBM

(Narrative-based Medicine)

- ☛ 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 is 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

20

**Welcome**

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

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.

**Latest Modules**

- **How to find help**  
5960 visits  
Released: 20/03/2006
- **Living with cancer**  
2605 visits  
Released: 30/01/2006
- **Personal experience of living with cancer**  
3350 visits  
Released: 18/01/2006

**Where should I go next?**

- Watch and hear people talking about their experiences of health and health issues.
- Can't find what you want? Try the [Site Map](#).
- Having problems with the site? Try the [Help](#) section.
- Want to share your experiences? Join our [Forum](#) or [Volunteer](#) for one of our future modules.

**Take part ...**

Would you like to be interviewed about your own experience and most important health issues?

Release of people in relative care. 10/01/2006

**Search Experiences:**

Enter keyword: (e)

DIPEX.org

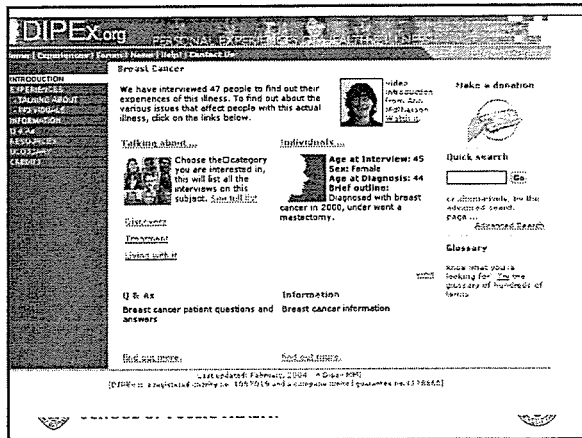
21

**Featured Modules (visits since Feb '05)**

- **What is cancer**  
11284 visits  
Released: 20/08/2004
- **How to find help**  
14246 visits  
Released: 01/12/2001
- **Living with cancer**  
9790 visits  
Released: 01/11/2002
- **Personal experience of living with cancer**  
12692 visits  
Released: 03/09/2004
- **How to find help**  
3550 visits  
Released: 18/01/2006

**Join our community**

Join to people who have...



## 求められている「情報」

25

- 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NBM (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



ぜんそく診療  
患者参加で指針作り  
分かりやすく図解

朝日新聞(朝刊1面) 平成16年6月3日

“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

30

31

Yomiuri Newspaper NOOIO J. 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 NOOIO J. NO

変える医療

EBM診療ガイドライン

患者の視点と  
医師の指針に  
広がる対話の土台

33

Minds

医療情報サービス  
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の使い方  
お問い合わせ

診療ガイドライン(臨床実践指針)が  
一般向けに公開されるには  
この手順が不可欠です

Mindsユーザー  
ゲスト

Mindsユーザーになるには  
Mindsは誰でも簡単に  
公開することができます。  
登録するとメリットがあ  
ります。

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

EBMを効果的に活用する手引きください  
診療ガイドラインをご利用になる場合について  
一般の方がご利用になる場合について

2005年  
【7月採下中】の「Mindsアブストラクト」を公開しまし  
た。

2005.11.05 開催「第4回 EBM研究フォーラム」のお  
おはなし  
「Mindsユーザー」[ゲスト]ボタンをクリックしても反応  
しない場合はお問い合わせください。

登録期間  
Mindsをご利用になる際には、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・更新に先立って、臨床医の診療パターンのモニタリング(サーベイ)
  - ④ "evidence-practice gap"の明確化
  - ④ clinical indicator / quality measure への連携

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

35

Recognitions of clinical practice guidelines developed by the Japanese Society of Neurology  
(Survey conducted in 2005, N=498)

図16 各疾患のガイドラインについて(臨床医合計: 複数回答)

■あるのを知っている □内容を知っている □使っている ■役に立つ

The Ad Hoc Committee for Evaluation of Treatment Guidelines of JSN (Chair, Dr. Mitsuotohi Yamamoto)

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点
  - ② 患者・家族・介護者と医療者
  - ② 患者同士
  - ② 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)
- ④ 地域での病院連携 (→ 地域バス)
- ④ 専門家から社会・行政 (→ アカウンタビリティ/ アドボカシー)
- ⑤ 医療者の生涯教育
  - ⑤ 患者志向の問題意識で専門的知識を継続的に更新  
→ プロフェッショナリズム

KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

## 本フォーラム開始に当たって

- ④ 情報、責任、そして機会を共有して
- ④ 共に問題に向き合う関係の構築
- ④ 医療への信頼回復
- ④ 医療の再生
- ④ 社会としての成熟



KYOTO UNIVERSITY  
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

