

- Q. あなたの病気の治療方針はどのように決めたいですか？
- ・ 医師に決めてほしい: 18名
 - ・ 医師と相談し自分も関わって: 52名
 - ・ 医師の考えを聞いて自分で決める: 8名
 - ・ 医師の考えにかかわらず自分で: 0名
 - ・ わからない: 0名

患者向け肝臓ガイドラインの作成

- ・ 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(Minds)が原案作成。
- ・ 東大肝胆膵外科で内容確認、加筆(2007年9月)。
- ・ 質問を平易な文章に修正、推奨文の理解の助けとなるよう、医学用語ヘルプを加えた。

ガイドライン解説

(1)

| | |
|--|--|
| 著者 | 本誌 |
| 第1著 | インターフェロン療法 |
| 質問 | |
| (原文) 8Q: インターフェロン療法は、B型肝炎患者からの発癌リスクを減少させるか？ | |
| インターフェロン療法は、B型肝炎患者から肝臓癌になる危険性を減らしますか？ | |
| 解説 (原文) | |
| 代議はB型肝炎患者の発癌予防には、インターフェロンを中心としたウイルス抑制療法が推奨される。(ブレイク) | |
| 医学用語ヘルプ | |
| 代議はC型肝炎患者 | 肝硬変のなかでも、重症化していない病期が肝臓癌を誘うことになって、お腹(腫瘍)に気づかざる腫瘍や、皮膚が黄色くなる黄疸などの症状が現れない肝硬変のことともいいます。一方、肝硬変により腫瘍の発癌が速く、肝臓癌が著しく低く、黄疸や腫瘍などの症状が現れるものを常代議性肝硬変といいます。 |
| インターフェロン | 薬とたんばく質が結合してできた腫瘍たんばく質の一部で、人間などの動物がウイルスに感染したときに体内で作られる成分です。ウイルスや癌から体を守り、免疫調節を高める作用があります。 |
| ウイルス抑制療法 | ウイルスや癌から体を守る作用があるインターフェロンなどを投与して、B型肝炎の原因となるB型肝炎ウイルスを抑制し肝硬変や肝臓癌に進行させないための治療法といえます。 |
| ガイドライン作成者からのコメント | |

Mindsホームページより

Minds
肝臓がん診療ガイドライン

肝臓

【肝臓がん診療ガイドライン（第3版）】
 肝臓がん診療ガイドライン

... 肝臓がん

【MindsのIS/ガイドライン】
 【MindsのIS/ガイドライン】
 【MindsのIS/ガイドライン】

【MindsのIS/ガイドライン】
 【MindsのIS/ガイドライン】

(財)日本医療機能評価機構 <http://minds.jcqh.or.jp/>

Mindsホームページより

ガイドライン解説
 ガイドライン作成グループ
 ご意見書
 「推奨の強さ」の分類と表示
 「推奨の強さ」の分類と表示

Q1: インターフェロン療法は、B型肝炎から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q2: インターフェロン療法は、C型肝炎から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q3: インターフェロン療法は、B型肝炎から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q4: インターフェロン療法は、B型肝炎から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q5: 漢方薬が小細胞肺癌（しょうさいこよう）は、増殖性肝臓癌から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q6: グリチル酸分子を投与することは、C型肝炎から肝臓癌になる危険性を減らしますか。
 Q7: 肝臓癌になる危険性を高めるものは何ですか。
 Q8: 肝臓癌になる危険性を高める人に対して定期的に検査をすることは、治療後の経過を改善しますか。
 Q9: 肝臓癌になる危険性を高める人に対する定期的な検査は、どのような方法で行うのが最もよいですか。
 Q10: 肝臓癌になる危険性の高い人に対する定期的な検査は、どのような方法で行うのが最もよいですか。
 Q11: 肝臓癌になる危険性の高い人に対する定期的な検査は、どのような方法で行うのが最もよいですか。
 Q12: 肝臓癌の診断において、腫瘍マーカーを正確に測定することは重要ですか。
 Q13: 腫瘍マーカーを測定することは、肝臓癌の診断に有用な情報をもたらしますか。
 Q14: 肝臓癌の診断に有用な検査方法は、どのような検査方法を採用すべきですか。
 Q15: 肝臓癌を診断するために、血液検査は必要ですか。

(財)日本医療機能評価機構 <http://minds.jcqh.or.jp/>

Mindsホームページより

※ 肝臓がん診療ガイドラインの改訂作業は、以下のように進められています。

肝臓がん診療ガイドライン改訂作業の進捗状況

ガイドライン作成グループから患者さんへ
 肝臓がん診療ガイドライン改訂作業の進捗状況

医学用語解説

| | |
|-------------------|---|
| 肝臓癌（がん） | 肝臓がんは、肝臓の細胞ががん細胞に変化する病気です。肝臓は、体に多くの重要な役割を担っており、肝臓がんが進行すると、多くの臓器に影響を及ぼします。 |
| 腫瘍（たんぱく） | 腫瘍は、細胞が異常に増殖することによって形成されます。 |
| 小細胞癌（しょうせうせうがん） | 小細胞癌は、肺がんの一種です。 |
| 外科的治療（げいけいしやうりやう） | 外科的治療は、手術による治療です。 |

(財)日本医療機能評価機構 <http://minds.jcqh.or.jp/>

今後の予定と検討課題

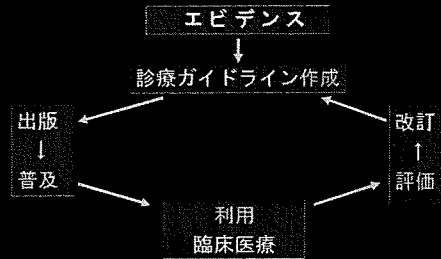
- 患者向けアンケート調査：東京大学肝胆膵外科では100例を目処に終了予定（2008年中）。ガイドラインの認知度は上昇していないが、日常診療には役だっている。
- 患者向け肝癌ガイドライン・Mindsと協力して解説を作成し、Minds HPで公開済み。出版予定はなし。
- ガイドライン改訂作業への患者参加：改訂委員には入らず、肝臓患者代表とは？Patient questionを求めるためにアンケート調査（第3版での課題？）

2008.3.8

ガイドライン出版後の患者・医療者間の 情報共有と医療者教育

帝京大学医学部 外科
日本医療機能評価機構 医療情報センターMinds
吉田 雅博

科学的根拠に基づいた診療ガイドラインと臨床医療



診療ガイドライン広報の現況(世界と日本)

- amazon internet + 日本医書出版データベース: 書籍約500冊
- 東邦大学医学メディアセンター: 書籍約230冊、報告書論文約300冊
- Guideline International Network: ガイドラインリンク 2700冊
- National Guideline Clearinghouse: ガイドラインリンク 2100冊
- National Institute for Health and Clinical Excellence: ガイドライン120冊

しかし、本当に日本の臨床で役に立つガイドラインか？

「作成方法論、手順、組織は確かか？
根拠に基づいているか？
情報は、更新されて新しいものか？」 = 妥当性

本当に日本の臨床で役にたっているか？

「ガイドラインが出版された後は、どうなっているのか」
医師側の使われ方は？
外来や病棟では？
出版後の工夫は？

「ガイドラインが出版された後は、どうなっているのか」 1. 医師側の普及度

アンケート調査：医師とガイドライン

急性膵炎診療ガイドライン
急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドライン

アンケート調査方法：急性膵炎

実施期間：2005年11月～2006年2月(出版後2年4ヶ月)

対象：約2,250人

- 日本膵臓学会 (評議員80名+一般会員600名)
- 日本腹部救急医学会 (評議員400名+一般会員500名)
- 日本肝胆膵外科学会 (評議員300名+一般会員200名)
- 厚生省難治性膵疾患班会議 24名

アンケート形式：郵送法 (返信用封筒を同封)

回答数：596名(26.5%)

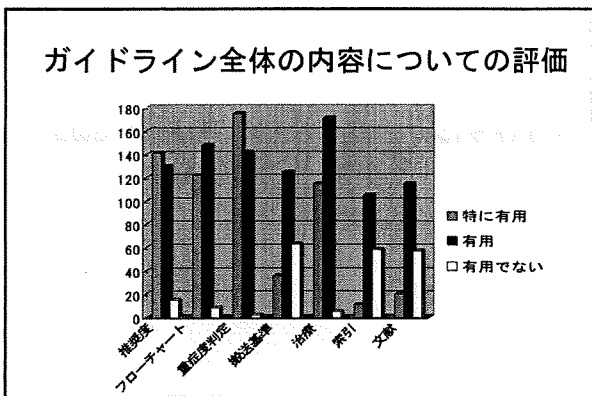
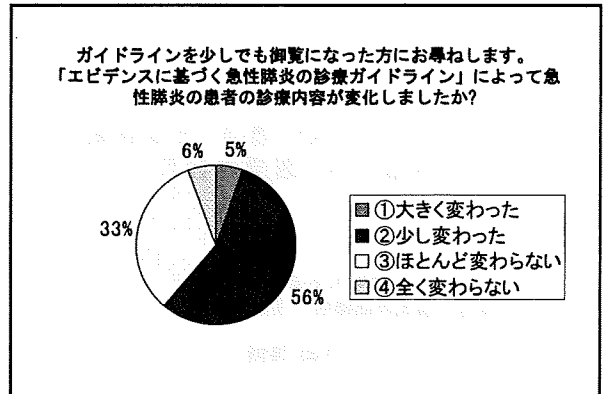
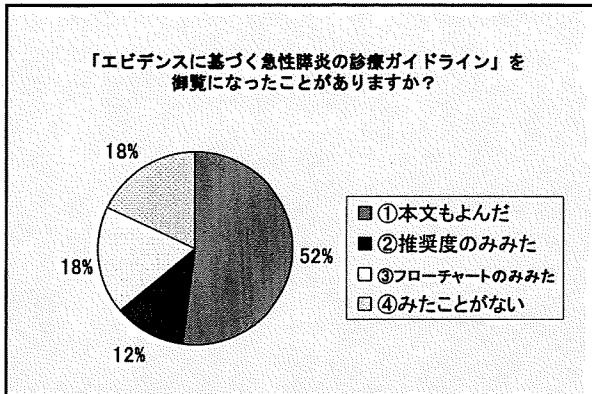
アンケートの解析

- 日本腹部救急医学会 急性膵炎診療ガイドライン再評価委員会で行った

アンケート結果の報告

- 日本腹部救急医学会総会(2006年3月)
- 日本肝胆膵外科学会総会(2006年5月)
- 日本膵臓学会総会(2006年6月)
- 急性膵炎診療ガイドライン第2版(2007年版)
- 英文論文として報告予定

資金：厚生労働科学研究補助金、日本腹部救急医学会



アンケート方法：急性胆管炎、胆嚢炎

実施期間：2007年1月～2007年2月（出版後1年4ヶ月）
 対象：約9,500人

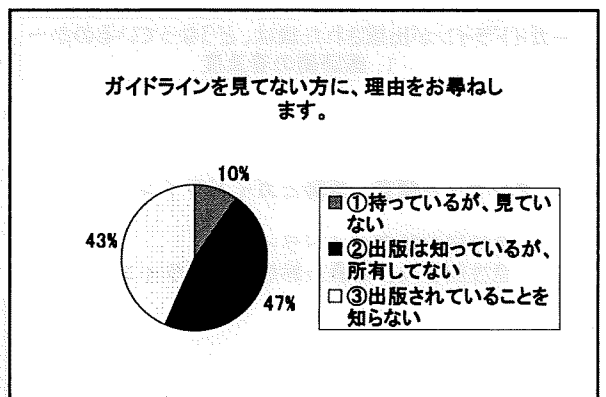
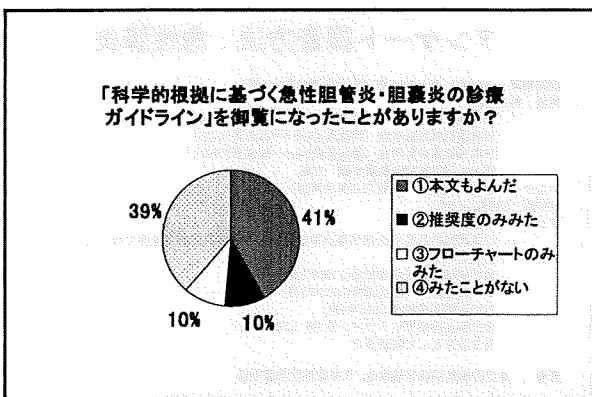
- 日本腹部救急医学会 6,000名（評議員400名+一般会員5,600名）
- 日本肝臓病学会 2,500名（評議員800名+一般会員1,700名）
- 日本胆道学会評議員 2,200名（評議員100名+一般会員2,100名）
- 厚生省研究班（高田班）班会議 30名

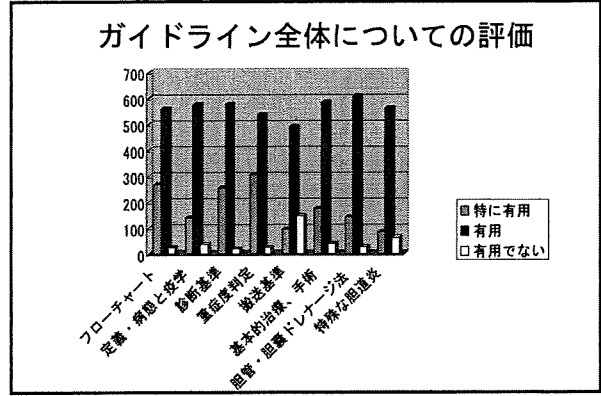
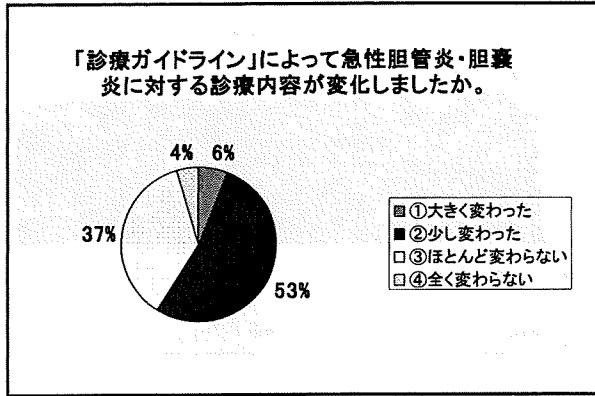
アンケート形式：郵送法（返信用封筒を同封）
 回答数：1,900名（22.4%）

アンケートの解析
 ・日本腹部救急医学会 急性胆道炎診療ガイドライン再評価委員会で行った

アンケート結果の報告
 ・日本腹部救急医学会総会（2007年3月）
 ・日本肝臓病学会総会（2007年6月）
 ・日本胆道学会総会（2007年9月）
 ・英文論文として報告予定

資金援助：日本腹部救急医学会（田尻会長）、厚生労働科学研究補助金





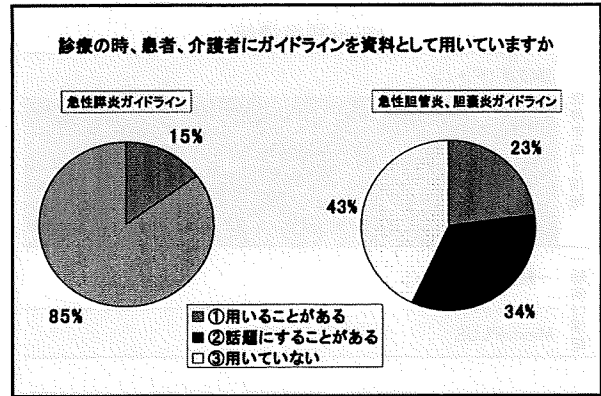
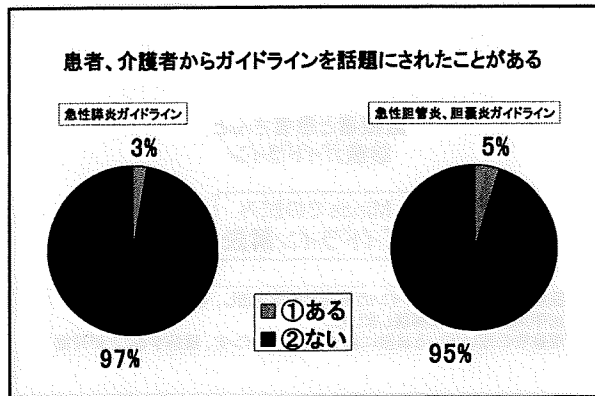
—ガイドラインが出版された後は、どうなっているのか—
2. 外来や病棟では？

アンケート調査
急性膵炎診療ガイドライン
急性胆管炎、胆嚢炎診療ガイドライン

医師と患者さんと診療ガイドライン

・患者、介護者からガイドラインを話題にされたことがあるか？

・診療の時、患者、介護者にガイドラインを資料として見せている(用いている)か？



ーガイドラインが出版された後は、どうなっているのかー
3. 出版後の工夫は？

Minds提供情報

| | | | |
|---------|------------|------------------------|----------|
| 医療者向け情報 | 診療ガイドライン | Mindsアブストラクト(論文の構造化抄録) | |
| | MindsPLUS | コクランレビュー・アブストラクト(日本語) | |
| | | トピックス | |
| | | CPG(診療ガイドライン)レビュー | |
| 一般向け情報 | 一般向けガイドライン | MindsPLUS | ガイドライン解説 |

Minds 掲載 診療ガイドライン -医療提供者向け-

2008年2月現在公開中(50音順): 42疾患

- | | | |
|----------------|--------------------|---------------|
| 1. アルツハイマー型認知症 | 15. 子宮体癌 | 29. 特発性正常圧水頭症 |
| 2. 胃潰瘍 | 16. 周産期トキソック・ハイレンス | 30. 軟部腫瘍 |
| 3. 胃癌 | 17. 小児急性中耳炎 | 31. 乳癌 |
| 4. 胃がん検診 | 18. 上腕骨外骨上顆炎 | 32. 尿失禁 |
| 5. 潰瘍性大腸炎 | 19. 痔瘻 | 33. 尿路結石症 |
| 6. 肝癌 | 20. 痔瘻 | 34. 脳梗塞 |
| 7. 急性心筋梗塞 | 21. 前十字靭帯損傷 | 35. 脳出血 |
| 8. 急性肺炎 | 22. 喘息 | 36. 肺癌 |
| 9. 急性胆管炎・胆嚢炎 | 23. 前立腺癌 | 37. 肺がん検診 |
| 10. クモ膜下出血 | 24. 前立腺肥大症 | 38. 白内障 |
| 11. 頸椎後縦靭帯骨化症 | 25. 大腸骨頭部/転子部骨折 | 39. 鼻アレルギー |
| 12. 頸椎症性脊髄症 | 26. 大腸癌 | 40. 慢性頭痛 |
| 13. 健康診査の検診項目 | 27. 大腸がん検診 | 41. 腰椎椎間板ヘルニア |
| 14. 高血圧 | 28. 腫瘍癌 | 42. 腰痛 |

【公開準備中】

慢性心不全、虚血性疾患の一次予防、不整脈(非薬物治療)、食道癌、骨粗鬆症、骨・関節術後感染予防、

Minds 掲載 診療ガイドライン
- 一般向けガイドライン 掲載状況 -

2008年2月現在公開: 11疾患

- | | | |
|----------------|--------------------|---------------|
| 1. アルツハイマー型認知症 | 15. 周産期トキソック・ハイレンス | 29. 尿失禁 |
| 2. 胃潰瘍 | 16. 小児急性中耳炎 | 30. 尿路結石症 |
| 3. 胃癌 | 17. 痔瘻 | 31. 脳梗塞 |
| 4. 胃がん検診 | 18. 痔瘻 | 32. 脳出血 |
| 5. 潰瘍性大腸炎 | 19. 喘息 | 33. 肺癌 |
| 6. 肝癌 | 20. 前立腺癌 | 34. 肺がん検診 |
| 7. 急性心筋梗塞 | 21. 前立腺肥大症 | 35. 白内障 |
| 8. 急性肺炎 | 22. 大腸骨頭部/転子部骨折 | 36. 鼻アレルギー |
| 9. 急性胆管炎・胆嚢炎 | 23. 大腸癌 | 37. 慢性頭痛 |
| 10. クモ膜下出血 | 24. 大腸がん検診 | 38. 腰椎椎間板ヘルニア |
| 11. 頸椎後縦靭帯骨化症 | 25. 糖尿病 | 39. 腰痛 |
| 12. 頸椎症性脊髄症 | 26. 特発性正常圧水頭症 | |
| 13. 高血圧 | 27. 軟部腫瘍 | |
| 14. 子宮体癌 | 28. 乳癌 | |

Minds提供情報

| | | | |
|---------|------------|------------------------|----------|
| 医療者向け情報 | 診療ガイドライン | Mindsアブストラクト(論文の構造化抄録) | |
| | MindsPLUS | コクランレビュー・アブストラクト(日本語) | |
| | | トピックス | |
| | | CPG(診療ガイドライン)レビュー | |
| 一般向け情報 | 一般向けガイドライン | MindsPLUS | ガイドライン解説 |

医療者と患者さんと
診療ガイドライン

Mindsでの試み
ガイドライン解説

医療者向けのガイドラインの推奨文を抜き出し、そのなかの医学用語を丁寧に解説しました。
医療者の用いている根拠に基づきガイドラインを、理解することが可能

ガイドライン解説例：肝臓

科学的根拠に基づく肝臓診療ガイドライン

RQ10. 肝細胞癌の危険因子を有する患者に対する定期的スクリーニングは、どのような手段が望ましいか？

超音波検査と腫瘍マーカーの併用による肝細胞癌スクリーニングを軸とし、肝硬変などの超危険群などでは、dynamic CTまたはdynamic MRIを併用する。

医学用語集

目次

前のページ

次のページ

010: 肝細胞癌に罹患危険性の高い人に対する定期的スクリーニングは、どのような方法で行うのが望ましいか。

1. 質問文をやさしい日本語にする 2. 医療者向けガイドラインの推奨文を抜き出す

・ 超音波検査と腫瘍マーカーの併用による肝細胞癌スクリーニングを軸とし、肝硬変などの超危険群などでは、dynamic CTまたはdynamic MRIを併用する。**（リード文）**

↓

3. 患者さんへのメッセージ

ガイドライン作成グループから患者さんへ

腫瘍マーカーの測定や超音波検査は比較的簡便で、受ける人の負担が少ないですが、dynamic CTやdynamic MRIは造影剤を使用するので、アレルギー反応や腎臓障害などの合併症の可能性がありますが、それぞれの検査には長所がありますから、状況に応じて使い分けられます。なお、造影剤使用による腎臓への負担が軽減されています。

| 医学用語解説 | |
|----------------------------------|--|
| 超音波検査 (ちょうはつけんさ) | 高い周波数の超音波を人体に当て、反射して返ってきた音波を画像に映し出す検査です。「エコー検査」とも呼ばれることもあります。臓器や組織などの内部構造がわかるため、病変の変化が起きている部分の有無や状態を調べることができます。 |
| 腫瘍マーカー (しゅようまーかー) | 癌が発生すると増加する、血液中にある特定の成分のことです。肝細胞癌の腫瘍マーカーで、アルファフェトプロテインと、そこから分岐したアルファ胎児蛋白(AFP)やプロテクトリン(PLP)が重要。これらの値が広範囲に上昇し、癌の存在や進行の度合い、治療への反応の程度、再発の有無を知る手がかりになります。 |
| 肝細胞癌スクリーニング (かんせうぼうがんスクリーニング) | 病変の影響を目的とした検査とは異なり、病変が疑われるとすぐさま、患者の病状等の検査で調べられることをスクリーニングといいます。肝細胞癌の場合、主に慢性肝炎の患者さんを対象に検査を行います。肝細胞癌が発見できれば、早期の発見が期待できます。 |

010: 肝細胞癌に罹患危険性の高い人に対する定期的スクリーニングは、どのような方法で行うのが望ましいか。

・ 超音波検査と腫瘍マーカーの併用による肝細胞癌スクリーニングを軸とし、肝硬変などの超危険群などでは、dynamic CTまたはdynamic MRIを併用する。**（リード文）**

↓

4. 医学用語の解説をつける

ガイドライン作成グループから患者さんへ

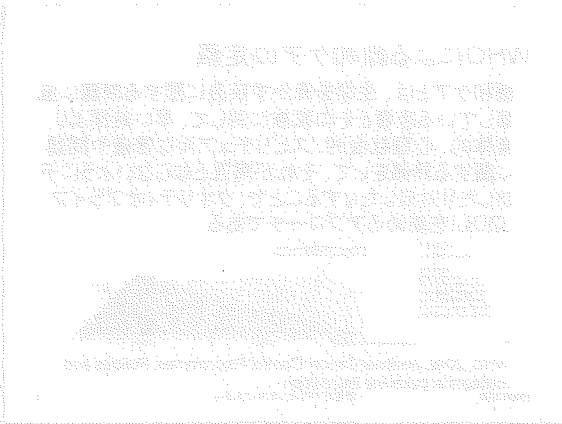
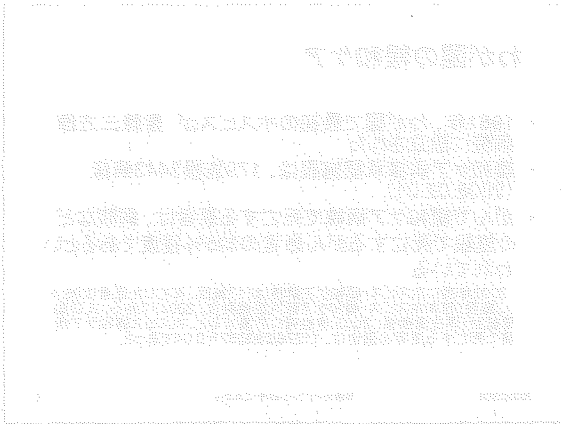
腫瘍マーカーの測定や超音波検査は比較的簡便で、受ける人の負担が少ないですが、dynamic CTやdynamic MRIは造影剤を使用するので、アレルギー反応や腎臓障害などの合併症の可能性がありますが、それぞれの検査には長所がありますから、状況に応じて使い分けられます。なお、造影剤使用による腎臓への負担が軽減されています。

| 医学用語解説 | |
|----------------------------------|--|
| 超音波検査 (ちょうはつけんさ) | 高い周波数の超音波を人体に当て、反射して返ってきた音波を画像に映し出す検査です。「エコー検査」とも呼ばれることもあります。臓器や組織などの内部構造がわかるため、病変の変化が起きている部分の有無や状態を調べることができます。 |
| 腫瘍マーカー (しゅようまーかー) | 癌が発生すると増加する、血液中にある特定の成分のことです。肝細胞癌の腫瘍マーカーで、アルファフェトプロテインと、そこから分岐したアルファ胎児蛋白(AFP)やプロテクトリン(PLP)が重要。これらの値が広範囲に上昇し、癌の存在や進行の度合い、治療への反応の程度、再発の有無を知る手がかりになります。 |
| 肝細胞癌スクリーニング (かんせうぼうがんスクリーニング) | 病変の影響を目的とした検査とは異なり、病変が疑われるとすぐさま、患者の病状等の検査で調べられることをスクリーニングといいます。肝細胞癌の場合、主に慢性肝炎の患者さんを対象に検査を行います。肝細胞癌が発見できれば、早期の発見が期待できます。 |

まとめ

ガイドライン出版後について検討した。

- ・ 医師側の使われ方は？
ガイドラインを見たこともない医師：2割～4割
→ガイドラインを広め、使ってもらう努力が必要
- ・ 医療者と患者の間で、
患者から話題にすること：3～5%
医師がガイドラインを利用すること：18～23%
- ・ 出版後の工夫
Mindsでの試み：ガイドライン解説
医療者向けのガイドラインの推奨文を抜き出し、そのなかの医学用語を丁寧に解説



2008年3月8日

平成19年度厚生労働科学研究

「診療ガイドラインの新たな可能性と課題：患者・一般国民との情報共有と医療者の生涯学習」

「診療ガイドラインの今・これから」

がん診療ガイドラインにおける緩和ケアの記述

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
宮崎貴久子

今日お話しする予定

1. がん緩和ケア(緩和医療・ホスピスケア)の背景
2. 国内の緩和ケアに関する診療ガイドラインの紹介
3. がん診療ガイドラインにおける緩和ケアの記述調査報告

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

2

1. 緩和ケア(緩和医療・ホスピスケア)の背景

- ホスピスは、ラテン語hospitare (客を手厚くもてなす)より派生したことは
- ホスピスは、中世の初めにヨーロッパにおいて、疲れた旅人や巡礼者、または孤児、病人、貧困者などに安らぎと必要な援助を施すために設けられた施設を称した
- 近代ホスピス運動は、1967年にSaundersによって St. Christopher's Hospiceが設立されて始まった

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

3



St. Christopher's Hospice, London. 1998年11月撮影

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

4

WHOによる緩和ケアの定義

緩和ケアとは、生命を脅かす疾患に関する問題に直面している患者とその家族に対して、早い時期より身体的、心理社会的、スピリチュアルな苦痛や問題に関する評価をして、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティオブライフ(QOL)を高めるアプローチである



WHO, 2002, National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guideline 2nd edition.

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

5

わが国の緩和ケア

- 1981年、わが国で最初のホスピスが 聖隷三方原病院に設立された
- 緩和ケア病棟承認施設は、179施設3443病床 (2008.02.01)
- がんで緩和ケア病棟で死亡する患者は、病院などの施設で死亡するがん患者の約5%程度であるといわれている

2002年度にホスピス・緩和ケア病棟は117施設、死亡した患者は96.4人/施設(日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 2004)である。人口動態統計(厚生労働省, 2003)を参考に計算すると、ホスピス緩和ケア病棟で死亡する患者の割合は、11278/283287=0.04であった

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

6

今日お話しする予定

1. がん緩和ケア(緩和医療・ホスピスケア)の背景
2. 国内の緩和ケアに関する診療ガイドラインの紹介
3. がん診療ガイドラインにおける緩和ケアの記述調査報告

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

7

2. 国内の緩和ケアに関する診療ガイドライン

- ・Evidence-Based Medicineに則ったがん疼痛治療ガイドライン
(日本緩和医療学会、2000)
WHOの3段階除痛ラダーに添ったがん性疼痛に関する説明と、疼痛治療ガイドライン

- ・苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン

(日本緩和医療学会、2005)

緩和ケア病棟に入院している、あるいは、緩和ケアチームの診療を受けている、治癒を見込むことができない成人のがん患者を対象とする

- ・終末期がん患者に対する輸液治療のガイドライン

(日本緩和医療学会、2007)

死亡が1-2か月以内になると考えられる成人のがん患者で、抗腫瘍治療を受けておらず、適切な治療を行っても経口的に十分な水分・栄養を摂取できないものを対象患者としている

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

8

緩和ケアの現状

- ・WHOとわが国の癌対策推進基本計画では、緩和ケアはがんとの診断がついた早期から諸症状の緩和のために始められる、と述べられている
- ・臨床では、緩和ケアは終末期医療と同じように扱われている
- ・完治を目指す治療から、緩和ケア(終末期医療)へ移行するまでに、空白時期が生じる例が多い

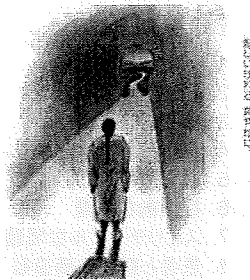
2000年1月-9月、20例の診療記録調査では、主治医が緩和ケアの必要性を記述してから緩和ケア受診までにほぼ45日(最長204日-最短1日)間かかった

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

10

- ・緩和ケアを受けられる人は、まだまだ少ない
- ・緩和ケアが終末期医療と同じ意味で使われている
- ・がん治療の臨床において、完治を目指す治療から、緩和ケアへ移行するにどのようなタイミングだろうか？



日本ホスピス緩和ケア協会編纂
「ホスピスってなに?」、NHK厚生事業団発行

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

11

今日お話しする予定

1. がん緩和ケア(緩和医療・ホスピスケア)の背景
2. 国内の緩和ケアに関する診療ガイドラインの紹介
3. がん診療ガイドラインにおける緩和ケアの記述調査報告

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

12

3. がん診療ガイドラインにおける 緩和ケアの記述調査報告

共同研究者

京都大学大学院医学研究科健康情報学

奥村晃子

中村祥子

森 寛子

中山健夫

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

13

海外の緩和ケアに関する記述的な 文献調査研究

- ・米国医学教科書ベストセラー50を対象としてEnd of Lifeケアに関する有用な情報が少ないことを指摘

(Rabow MW, et al, End-of-Life Care Content in 50 Textbooks From Multiple Specialties, JAMA, 2000;283:771-8.)

- ・英語圏の生命にかかわる9疾患(がん4種を含む)の診療ガイドラインを対象として緩和ケアに関する有用な情報が少ないことを指摘

(Mast KR, et al, End-of-Life Content in Treatment Guidelines for Life-Limiting Diseases, J of Palliative Medicine, 2004;7(6):754-773.)

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

14

調査の目的

がん診療ガイドラインに、緩和ケアに関してどのような内容が、どの程度記述されているのか調査し、課題を検討する

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

15

研究方法

- ・研究デザイン
記述的な文献調査研究

- ・対象

わが国で刊行されたがん診療ガイドライン
除外基準:

- 1)海外で作成され、翻訳されたもの
- 2)特定の治療方法に関するもの
- 3)一般国民が入手しにくいもの

- ・探索データベース

日本医療機能評価機構医療情報サービスセンター(Minds)

東邦大学医学メディアセンター

探索は2007年1月18日

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

16

研究方法

- ・調査期間

2007年2月から6月まで

- ・調査方法

- 1)内容分析:緩和ケアに関する記述を、調査者2名がそれぞれに独立して、採録基準に従い、“ことばのみ”と“内容記載”に分けて採録した。どちらか迷った場合は“内容記載”とした。2名の結果を突き合わせ、一致しない場合はグループ討議で決定した
- 2)記載量調査:本文の総行数と該当記載行数、目次等は総個数と該当記載個数を数えた

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

17

採録項目

- | | |
|---------------|------------------------|
| 1. 死亡統計 | 10. 経済的な問題 |
| 2. 経過 | 11. ケアの目標 |
| 3. 疼痛コントロール | 12. 倫理・法と方針 |
| 4. 身体症状コントロール | 13. 医師の役割 |
| 5. 心理・精神的な問題 | 14. 医師と患者・家族のコミュニケーション |
| 6. 社会的な問題 | 15. ケアの場所 |
| 7. スピリチュアルな問題 | 16. 緩和ケア |
| 8. 患者と家族の価値観 | 17. 対処療法・姑息的手術など |
| 9. 家族の役割と責任 | |

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

18

本調査での緩和ケアの定義

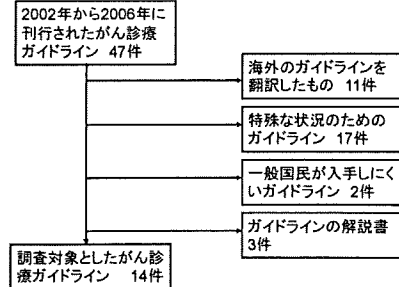
完治を目指す治療に反応しなくなり、死亡までの期間が1年以内と見込まれる患者のケア

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

19

対象とした診療ガイドライン選定の流れ



2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

20

対象診療ガイドラインの概要

| | | (GL=14) (冊) |
|-----|--------|-------------|
| 発行年 | 2002年 | 1 |
| | 2003年 | 0 |
| | 2004年 | 3 |
| | 2005年 | 8 |
| | 2006年 | 3 |
| 発行者 | 学会・研究会 | 13 |
| | 研究班 | 1 |
| 出版版 | 初版 | 12 |
| | 改訂版 | 2 |

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

21

緩和ケアに関する記載量 採録総数283件

| | ガイドライン数 | 総数 | 緩和ケアに関する記載量 | (割合) |
|---------|---------|---------|-------------|---------|
| 本文 | 14 | 40,563行 | 1,076行 | (2.7%) |
| 目次 | 14 | 953個 | 25個 | (2.6%) |
| 索引 | 10 | 1,961個 | 14個 | (0.7%) |
| アルゴリズム* | 7 | 25個 | 9個 | (36.0%) |
| 表*† | 14 | 165個 | 13個 | (7.9%) |
| 臨床上の疑問† | 9 | 383個 | 8個 | (2.0%) |

* 全体に採録基準にある用語が1語でも記載されていた場合を1個と数えた

† 表と臨床上の疑問(clinical question: CQ)は行数に含まれているが、参考のため個数でも数えた

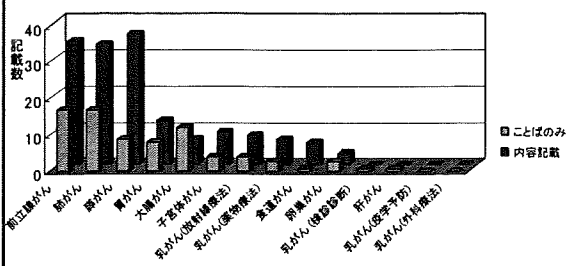
2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

22

診療ガイドラインごとの記載数

(本文235件の内)



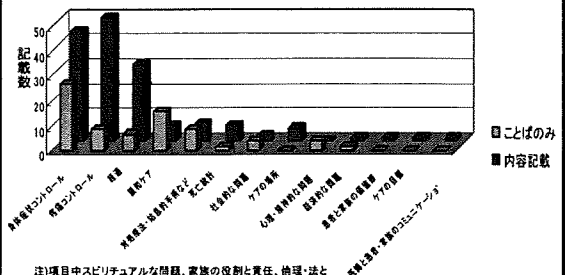
2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

23

採録項目ごとの記載数

(本文235件の内)



注)項目中スピリチュアルな問題、家族の役割と責任、倫理・法と方針、医師の役割に関しては、採録がなかった

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

24

目次における緩和ケアに関する記載

(GL=14)

| 診療ガイドライン | 死亡統計 | 疼痛コントロール | 身体症状コントロール | 緩和ケア | 対症療法・姑息的手術など | 計 |
|----------|------|----------|------------|------|--------------|----|
| 前立腺がん | 3 | 3 | 6 | 2 | | 14 |
| 肺がん | | | | 1 | 1 | 2 |
| 膵がん | | | 1 | | | 1 |
| 胃がん | | | | 1 | 2 | 3 |
| 大腸がん | | | 1 | 2 | | 3 |
| 食道がん | | | 2 | | | 2 |
| 計 | 3 | 3 | 10 | 6 | 3 | 25 |

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

25

索引における緩和ケアに関する記載

(GL=10)

| 診療ガイドライン | 疼痛コントロール | 緩和ケア | 対症療法・姑息的手術など | 計 |
|----------------|----------|------|--------------|----|
| 肺がん | 1 | 2 | 3 | 6 |
| 膵がん | 2 | | 1 | 3 |
| 子宮体がん | | 1 | 1 | 2 |
| 乳がん (放射線療法) | 2 | | | 2 |
| 卵巣がん | | 1 | | 1 |
| 計 | 5 | 4 | 5 | 14 |

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

26

アルゴリズムにおける緩和ケアに関する記載

(GL=7)

| 診療ガイドライン | 緩和ケア | 対症療法・姑息的手術 | 計 |
|----------|------|------------|---|
| 膵がん | | 1 | 1 |
| 大腸がん | | 3 | 3 |
| 子宮体がん | | 2 | 2 |
| 卵巣がん | 2 | | 2 |
| 肝がん | 1 | | 1 |
| 計 | 3 | 6 | 9 |

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

27

臨床上の疑問(clinical question: CQ)における緩和ケアに関する記載

(GL=9)

| 診療ガイドライン | CQ総個数 | 緩和ケアに関するCQ | 記載内容 |
|------------|-----------|------------|----------|
| 前立腺がん | 114 | 6 | 疫学・緩和医療 |
| 膵がん | 22 | 1 | QOLの改善 |
| 乳がん(放射線療法) | 35 | 1 | 骨転移の疼痛緩和 |
| 計 | 171(383)* | 8 | |

* ガイドライン9冊のCQ 総計数

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

28

結果のまとめ

- 採録基準に該当する記載総数は283件
- 緩和ケアに関する本文の記載量は、ガイドライン全体の2.7%
- 前立腺がん・膵がん・肺がんガイドラインに緩和ケアに関する記述が多かったが、記載量はガイドラインごとのばらつきが大きい

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

29

結果のまとめ

- 本文の記載量は235件。その記述内容は、「ことばのみ」が80件、「内容記載」が155件
- 全14冊のうち、目次と索引に「緩和医療」と記載されていたのは、6冊
- 全14冊のうち、「科学的根拠(EBM)に基づく診療ガイドライン」との表題は8冊あり、CQは9冊に記載されていた。緩和ケアに関するCQは3冊に8個

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

30

考察

記載内容について

- 疼痛コントロールに関しては、「内容記載」が多く、神経ブロックや骨転移への放射線療法など具体的であった
- 身体的苦痛だけでなく、WHOが緩和ケアの定義としている、心理的・社会的・スピリチュアルな苦痛も含めた全人的苦痛の緩和については、「精神的・社会的側面を含めた配慮」のような抽象的な表現にとどまるか、あるいは全く記載がされていない

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

31

考察

緩和ケアに関する記載量について

- 緩和ケアに関する記述が2.7%であることは、がんが死因の第1位である現状から、完治が望めない臨床状況に対応する情報量として、充分とはいえないだろう
- EBMに基づいた診療ガイドラインの基本構造は、CQ→エビデンスの探索と評価→推奨との構成となる。完治を目指す治療が奏効しなくなった状況に対応するCQがなければ、緩和ケアに関する情報提供は難しいだろう。緩和ケアに関するCQが明示されることが望まれる

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

32

限界

- 診療ガイドラインの改訂が進み、2007年発行されたがん診療ガイドラインについては検討されていない
- 今後、定期的に調査を続ける必要があろう

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

33

課題

積極的ながん治療が奏効しない状況となっても、QOLを重視した医療を切れ目なく受けられるという情報が、がん診療ガイドラインに記載されることは、医療者にも患者・家族にも必要であると考え

がん診療ガイドラインでは、完治を目指せなくなった臨床状況において、積極的ながん治療をいつまで続けるのか？がん治療を続けられない状況ではどうするのか？など、緩和ケアの情報につなげるCQが必要であると考え

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

34

課題

がん診療ガイドラインに、緩和ケアに関するどのような情報を、どの程度記述することが適切であるのか、という問題を検討する必要がある

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

35



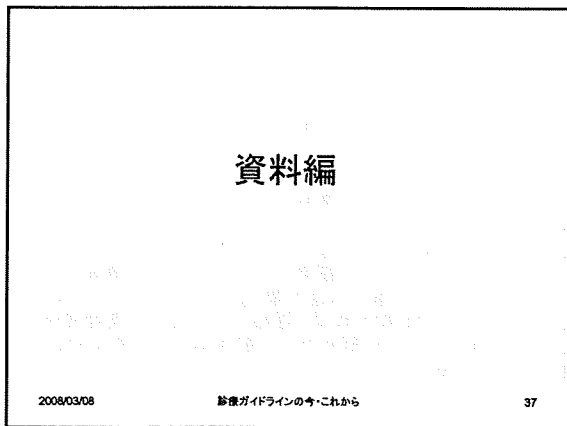
緩和ケアへの架け橋を

ありがとうございました

2008/03/08

診療ガイドラインの今・これから

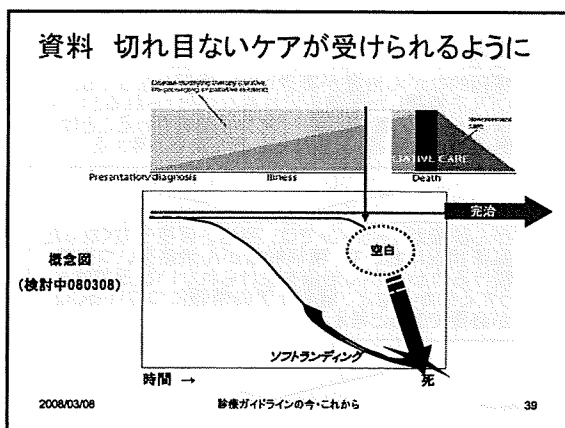
36



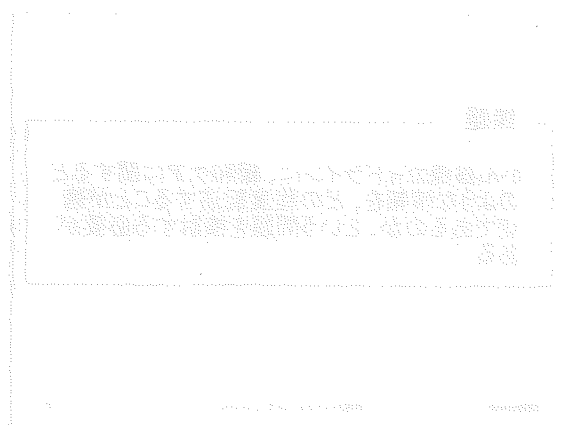
資料 緩和ケア移行を示す診療記録上の記述から移行まで45日(204-1日) 2000年1月-9月に緩和ケア受診をした20例

| 移行を示す記述 | 件数(複数) |
|------------------|--------|
| 積極的な治療はできない | 9件 |
| 緩和ケアへ | 8件 |
| 余命は〇ヶ月です | 7件 |
| ターミナル(末期) | 6件 |
| 手術の適応なし | 6件 |
| 〇〇内科へ(「拾ってくれそう」) | 3件 |
| 痛みの治療中心で | 2件 |

2008/03/08 診療ガイドラインの今・これから 38



- ### 資料 CQ の例
- 前立腺癌の骨転移による疼痛をどう管理するのか？
 - 前立腺癌の脊椎転移から脊髄麻痺をきたした場合の対処療法は？
 - 進行性前立腺癌による尿路症状(排尿困難、血尿)に対処療法は？
 - 前立腺癌の進展に伴う水腎症から腎機能低下をきたしている場合にどう対処すべきか？
 - 前立腺癌の死亡率はどのくらいか？
 - 骨転移による疼痛を緩和する目的での放射線療法は有効か？
 - 放射線療法は切除不能膀胱癌のQOLを改善するか？
- 2008/03/08 診療ガイドラインの今・これから 40



平成19年度厚生労働省科学研究 研究成果等普及啓発事業公開シンポジウム

診療ガイドラインの今・これから

**社会資源としての患者：
患者会情報センターの紹介**

2008年3月8日

栗山真穂子
 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」
 日本患者会情報センター
 国立成育医療センター 研究所免疫アレルギー研究課

日本患者会情報センター
 J.P.A.C. - Japanese for Patient Organizations in Asia

日本患者会情報センター

東京大学医療政策人材養成講座1期生有志が
 中心となり、2007年4月に設立した非営利組織

東京大学医療政策人材養成講座 2004年開講
 ・政策立案者
 ・医療提供者
 ・患者支援者
 ・ジャーナリスト
 の4つのステイクホルダーがともに学び「医療を動かす」

日本患者会情報センター
 J.P.A.C. - Japanese for Patient Organizations in Asia

アラジーポットの紹介

- ◎ 設立年月日: 2002年12月1日
- ◎ 設立メンバー: 親・病棟保母・臨床心理士等7名+顧問
- ◎ 会員数: 約1700名(300名は医療・行政・メディア・企業等)
- ◎ 設立の経緯: 2人の子どもの喘息・アトピー・食物アレルギー
 院内患者会 → 独立した患者会
- ◎ 設立の目的: 日本中のお母さんに楽になって欲しい!!

アラジーポットの設立目的

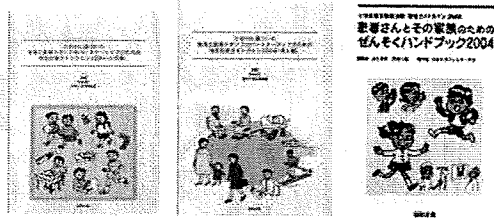
- ◎ アレルギーのあるお子さまが楽しく学校生活を送ることが出来、保護者・ご家族が安心して預けられるように
- ◎ 社会、特に保育園・幼稚園・学校などの教育機関で、正しいアレルギーの理解をいただき、応援していただき、支援して頂けるように、患者自身を社会資源として社会に発信する患者会
- ◎ あらゆる機関、あらゆる立場の方と、それぞれの立場を大切にして連携して上記の目的を実現する

"アレルギー児を支える全国ネット"のコンセプト

発信の場: 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

アラジーポット最大の発信の場



活動目的

医療の場への患者参画の促進と支援

- ・政策決定(審議会・委員会・検討会など)
- ・診療ガイドライン作成
- ・医療機関(運営・倫理委員会など)
- ・医育機関(医療従事者の教育機関)での教育 など

↓
患者と医療従事者、政策立案者などとの成熟した
パートナーシップの形成・協働

- ・患者には患者としての専門性がある
- ・患者としての経験は社会に役立つ資源である

日本患者会情報センター
The Japanese Patients Participation Center

活動の背景

- ・政策決定や診療ガイドライン作成の場への患者代表の参加の機会が増加
- ・しかし、どこにどんな患者団体があり、どんな人がいるかわからない
- ・担当者が知りうる範囲での患者代表の選定
- ・患者代表の選定には、公平性・透明性の担保が必要
- ・各種委員会のメンバーにもサポートが必要
(専門用語の理解や平易な言葉遣い、発言の機会の均等性、沈黙はYesではない、など)

日本患者会情報センター
The Japanese Patients Participation Center

日本患者会情報センターができるまで

- 2004年9月 東京大学医療政策人材養成講座 開講
- 2005年5月 「保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関するアンケート」実施
- 2005年7月 卒業研究として提言書「医療政策に患者の声を反映させる仕組みづくり」を提出
- 2006年3月 平成17年度 厚生労働科学研究補助金 医療技術評価総合研究事業 「提議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・医療者の参加促進に向けて(主任研究者 中山健夫 京華大学大学院医学研究科) 保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する調査
- 2007年2月 平成18年度厚生労働科学研究 研究成果普及啓発事業 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」開催 「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(Patient Involvement Guidelines:略称PIGL)」発表
- 2007年4月 日本患者会情報センター 設立

活動内容

- ・患者団体に関する情報収集を行い、患者参加を求める政策立案者、学会関係者、医療機関、医育機関等に対して、情報を提供する
(患者代表を選定する際の公平性・透明性の担保)
→公式ウェブサイト上「患者団体マッチングデータベース」を構築・運営


- ・患者委員選定のサポート、各種委員会におけるコーディネート業務
(患者の専門性が十分に発揮される環境づくり)
→日本小児アレルギー学会患者向け診療ガイドライン作成委員会のコーディネート

- ・患者と患者団体、患者団体同士をつなぐコミュニティの形成
→公式ウェブサイト上に患者団体が開催する講演会やイベントのニュース、患者の意見や参加を求める組織や団体からの募集ニュースなども掲載

日本患者会情報センター
The Japanese Patients Participation Center

協働 + 日本患者会情報センター

- 1) 日本小児アレルギー学会
「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2008」
- 2) 顎関節症学会
- 3) 厚生労働省
「感染症コーリングセンターの構築とシステム化に関する研究」
「感染症国民コールセンター設置と実施に関する研究」

 日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan




患者参加
診療指針作り
中心的な役割

 日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

インフルエンザと新型インフルエンザ に関するアンケート

厚生労働省科学特別研究事業
「感染症コーリングセンターの構築とシステム化に関する研究」分担研究
国民のニーズの収集
「インフルエンザと新型インフルエンザに関するアンケート」

日本患者会情報センター HPトップ画面
<http://www.kanjyakai.net/>
3月20日まで

 日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

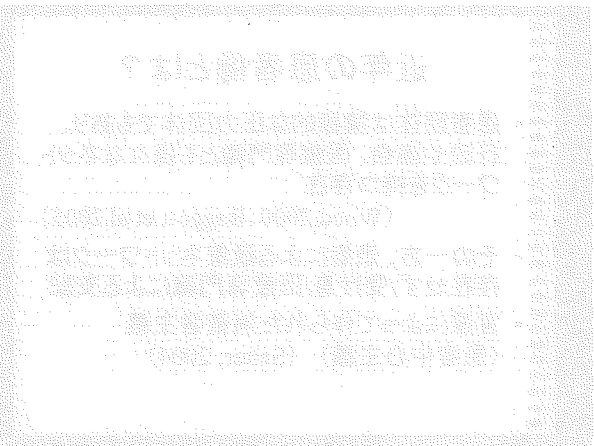
日本患者会情報センター

the Community for Patient Participation in Japan

ホームページ
<http://www.kanjyakai.net/>

e-mail
piu_japan@yahogroups.jp

 日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan



今、なぜ患者参加か？
その背景にあるもの

2008年3月8日(土)
平成19年度厚生労働科学研究研究成果普及啓発事業
「診療ガイドラインの今・これから」

石垣千秋
(東京大学大学院総合文化研究科)

本日のテーマ

1. 患者をめぐる状況
2. 日本の状況
3. 患者参加の背景にあるもの
4. 今後の「患者(国民・市民)」の参加像

2

1. 患者をめぐる状況
(英米の議論から)

従来の患者像とは？

- ・「抑圧された利益」(Alford,1975)
(言語はCommunity)
- ・ Cf 医療専門職＝「支配的利益」
行政・経営組織＝「挑戦的利益」
- ・ 受け身で弱い存在

4

近年の患者像とは？

- ・ 患者団体は積極的な圧力団体でもあり、
行政や議会、医療専門職とも様々なネット
ワークを持つ存在
(Wood,2000; Baggott et al,2005)
- ・ その一方、患者による政策ネットワークは
存在せず/受け身/医療専門職による支配
- ・ 官僚によって作られた消費者主義
(患者中心主義) (Salter, 2004)

5

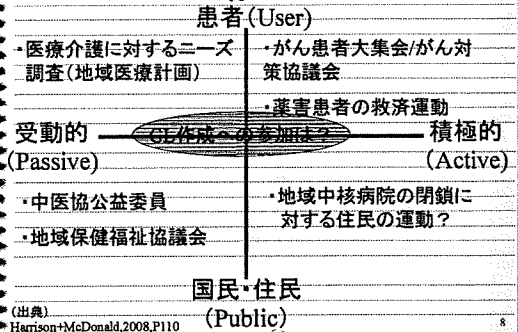
2. 日本の状況

変化と疑問

- ・「患者本位の医療」など、「受け手」側を重視した取組み
- ・「お医者様」の医療から「患者さま」の医療へ?
- ・患者の主体的な参加か?
- ・「患者」とは? (固定的な役割ではない、Lay/Expert?)
- ・患者なのか、国民(市民)なのか?
- ・本当に参加しているのか?

7

誰がどのように参加しているのか?



8

どこに参加しているか? (参加の梯子)

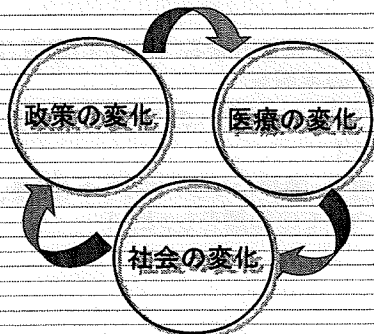
| | | |
|---|--------------------------------|--|
| 8 | Citizen Control 住民によるコントロール | Degrees of Citizen Power 住民の力が生かされる住民参加 |
| 7 | Delegated Power 委任されたパワー | |
| 6 | Partnership パートナーシップ | |
| 5 | Placation 懐柔 | Degrees of Tokenism 印としての住民参加 |
| 4 | Consultation 意見聴取 | |
| 3 | Informing お知らせ | |
| 2 | Therapy セラピー | Nonparticipation 住民参加とは言えない |
| 1 | Manipulation あやつり | |

(出典) 室井(2003)P23 (オリジナルはAmstein,1969)

9

3. 患者参加の背景

患者参加の背景とは?



11

医療の変化とは?

- ・疾病構造の変化(感染症→生活習慣病)
=>自己管理(Self-management)の必要
- ・医療技術の進歩
=>病と共に長く生きる時代へ
- ・患者-医師の関係の変化
=>顧客としての患者

12

政策の変化とは？

- 新公共管理論(New Public Management)の隆盛
=>公的サービスの受け手を「消費者」と考える傾向
- 討議民主主義(Deliberative Democracy)という「第二の回路」の民主主義
=>市民が討議に加わる機会の拡大

13

社会の変化とは？

- 当事者による社会への異議申し立て運動(1970S-)
例:消費者運動、公民権運動、女性解放運動、障害者運動など
(→ インフォームド・コンセント)
- NPO法による市民の組織化の手段の拡大
- 科学にも市民の合意形成が必要
(藤垣、2003)

14

三つの変化から

- 患者参加は、医療の変化、政策の変化、社会の変化の中で「追い風」(外的要因からの変化)
- だが、政策・社会の変化による「印としての参加」が多い？

15

4. 今後の「患者(国民・市民)」の参加像

—患者本位の医療の実現のために—

どのような参加かが望ましいか？

- 患者としての参加と同時に、国民(市民・住民)としての積極的参加を
- 「意見聴取」だけでなく、意思決定に参加を
- Layから、Expert(暗黙知)としての参加へ

患者・支援者は、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もつ「専門家」(PIGL)

17

患者参加への道筋とは？

- まず、声を出せる、出したい患者(団体)にその手段を！
- 行政・GL作成への代表選出過程に透明性を！
- 患者・国民のエンパワメント(医療、行政についての知識をもっと)！

18