

<参考文献>

- Alford, R.R., 1975, *Health Care Politics: Ideological an interest Group Barriers to Reform*, University of Chicago Press
- Arstein, S.R., 1969, A Ladder of Citizen Participation, in *Journal of American Institution of Planners*, PP216-224
- Baggot, R., Allsop, J., and Jones, K., 2004, Representing the repressed? Health consumer groups and the national policy process, *Policy and Politics*, 32(3):317-332
- Baggot, R., Allsop, J., and Jones, K., 2005, *Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process*, Palgrave, UK.
- Salter, B., 2004, *The New Politics of the Medicine*, Palgrave, New York
- Wood, B., 2000, *Patient Power? The politics of patients' association in Britain and America*, Open University Press, Philadelphia
- 藤垣裕子, 2003, 『専門知と公共性: 科学技術社会論の構築へ向け』東京大学出版会
- 室井力(編), 2003, 『住民参加のシステム改革: 自治と民主主義のリニューアル』日本評論社

19

最後に

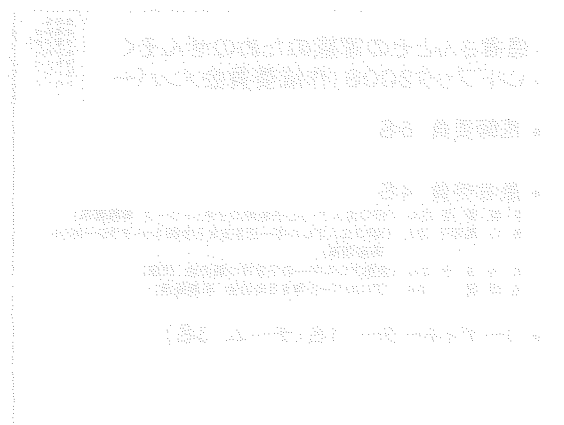
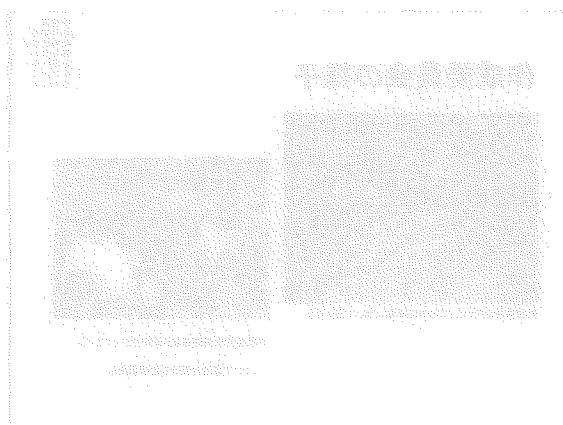
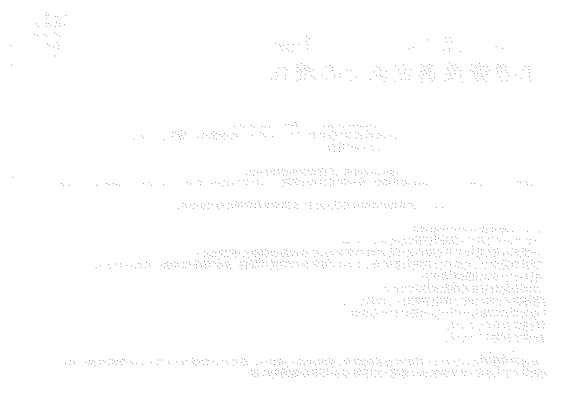
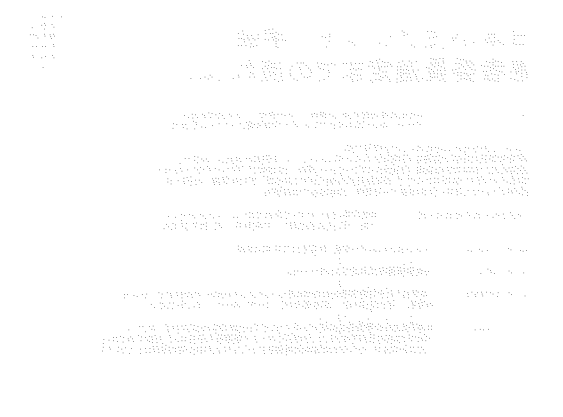
- ご意見・ご感想は以下まで
電子メール: piu_japan@yahoo.co.jp

- 日本患者会情報センターHP
URL: <http://www.kanjyakai.net/>

- *「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)、「保健医療施設検討の場における患者代表のあり方に関する調査(2005年実施)」も上記HPからダウンロードできます。

ご静養ありがとうございました

20



平成19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

日本小児アレルギー学会における PIGL の実践

2008年3月8日
ホテルはあといん乃木坂
発表者: 渡辺千鶴

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)

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 インターネット・患者団体調査による患者・支援者団体のリストアップ
インターネットの検索は「患者会/アレルギー」「患者団体/喘息」「患者会/ぜんそく」等のキーワードによる41団体
 - 2006年 12月下旬～
2007年 1月上旬 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) → 郵送18団体 電子メール2団体 計20団体より回答
 - 2007年 2月～3月 患者・支援者団体候補の選定と患者・支援者委員候補の推薦を依頼
- 【患者・支援者団体の評価基準】
- ①ウェブサイトに基づく医学的知識を有求している。
 - ②小児ぜんそく患者の声を高い上げる仕組みがある(患者対象の啓発の実施など)。
 - ③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、理念の明文化)。
 - ④団体が一定の規模を有する。
 - ⑤団体の活動がある程度定型的である。
 - ⑥診療ガイドラインなどの制度理解し、活用しているか。
 - ⑦患者向け診療ガイドライン作成に対する意欲。
 - ⑧罹患対象としている。
 - ⑨小児を対象としている。
- 上記の評価基準にしたがって20団体を点数評価。点数の高い順から、患者向け診療ガイドラインの作成参加に強い意欲を示す4患者・支援者団体に患者・支援者委員候補の推薦を依頼。

日本小児アレルギー学会 患者委員選定までの流れ(2)

- 2007年 4月7日 【患者委員選定委員会】の開催(4名の患者・支援者委員を選定
オブザーバーとして日本小児アレルギー学会診療ガイドライン委員長(当時)も参加)
- 【患者・支援者委員の評価項目】(各4段階評価)

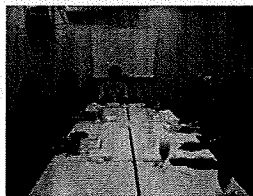
 - ①患者生活の経験の豊富さ ②患者生活へのコミットメント ③問題解決力(協同性)
 - ④活動における科学性の意識 ⑤診療ガイドラインへの理解 ⑥診療ガイドライン作成への熱意
 - ⑦診療ガイドライン普及のアイデア ⑧医療費負担に対する関心度 ⑨社会全般への関心度
 - ⑩業務についての理解 ⑪業務遂行への熱意 ⑫業務遂行の確実性

- 選定された患者委員の立場 専務理事 2名(患者・元患者の職1名、元患者の職1名)、
代表 1名(元患者の職)、事務局長 1名(患者・支援者)
- 2007年 4月20日 日本小児アレルギー学会 理事会にて正式に承認
- 2007年 5月11日 患者委員選任式&オリエンテーション
- 2007年 5月28日 「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2008」作成委員会 初会合
参加者 医師委員6名、患者委員4名、コーディネーター1名、協力者2名
- 2007年 6月5日～ 【患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2008】作成委員会 スタート
2008年12月の完成をめざして、月3回のペースで患者委員を主体とした委員会を開催中。
作成のみならず、それぞれの団体の情報を生かした普及活動も検討整理として進める。

「患者さんとその家族のためのぜんそく ハンドブック2008」作成委員会メンバー

- 医師委員 6名
- 患者委員 4名
赤城 智美 さん (NPO法人アトピー子地球の子ネットワーク 専務理事)
栗山 真理子 さん (NPO法人アレルギー児を支える全国ネットアラジーボット 専務理事)
武内 澄子 さん (食物アレルギーの子を持つ親の会 代表)
長岡 徹 さん (アレルギーを考える母の会 事務局長)
- コーディネーター 1名(チーム 3名)

作成委員会の様子



作成委員会でハンドブックの構成について話し合う



作成委員会委員長より最新のガイドライン
について講義を受ける患者委員ら

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特徴



・医師向け診療ガイドラインの内容に基づくが、
患者委員がすべて分担執筆。

・患者委員をサポートするためのコーディネート
チームを設置。

【コーディネートチームの役割】

- ①患者委員がその専門性を十分に発揮できるための環境づくり
- ②スケジュール管理

平成20年度第1回公開シンポジウム

診療ガイドラインを巡る新たな課題(2009年2月28日) 資料

- * 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
中山健夫(京都大学大学院医学研究科社会医学系 研究情報学分野 教授) 56
- * 診療ガイドラインの新たな法的課題と可能性
長澤道行(東京大学大学院薬学系研究科 医薬政策学) 61
- * 『家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008』
栗山真理子(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」) 65
- * 患者参加を支援するコーディネーターの役割
渡辺千鶴(日本患者会情報センター) 70
- * 診療ガイドラインとQuality Indicator
東尚弘(国立がんセンターがん予防・検診研究センター) 73
- * CGMとEBM、病院口コミと診療ガイドライン
山内善行(株式会社QLife) 77

平成20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
「診療ガイドラインを巡る新たな課題」
2008年2月28日(土)
ホテルはあといん乃木坂

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

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

研究班の経緯

- 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
- 2004~6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

診療ガイドライン

- ・ 「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)

患者も診療ガイドラインのユーザー、さらに家族、介護者も...

目的は「支援」Regulate, order, direct...ではない。

実践・臨床家、Doctorsに限らない。チーム医療を想定。

診療ガイドラインの役割と可能性

- ・ 意思決定支援 ... 医療者、患者、家族、介護者
- ・ Evidence-practice gapの改善
- ・ コミュニケーションの基点
 - ・ 患者・家族・介護者と医療者
 - ・ 患者同士
 - ・ 医療者同士 (→チーム医療)
 - ・ 診療科の連携
 - ・ 臨床家と研究者 (→ 新しい医学研究)
 - ・ 地域での医療機関連携 (→ 地域パス)
 - ・ 専門家から社会・行政 (→ アカウンタビリティ/アドボカシー)
- ・ マスメディアの情報源
- ・ 医療者の生涯教育
 - ・ 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

診療ガイドラインの今後の課題

- ・ 作成・利用・普及・更新のプロセスの確立
 - 海外の動向 (GRADE, NICEなど)
- ・ 臨床的エビデンスを得るための、臨床研究・臨床疫学研究の充実
- ・ 合意形成手法の活用
- ・ 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)
 - “evidence-practice gap”の明確化
 - quality (clinical) indicator への連携
- ・ 利益相反 (conflicts of interest) の適切なマネジメント

診療ガイドラインの新たな役割

- ・ 医療者と患者 (+ 家族、介護者) の情報共有・コミュニケーションの基点
 - 「対話の結節点」 稲葉一人 (科学文明研究所・元大阪地裁判事)
 - 医療者にとって アカウンタビリティ、プロフェッショナリズムの足場
- ・ 「情報の非対称性」から “Shared Decision Making” へ

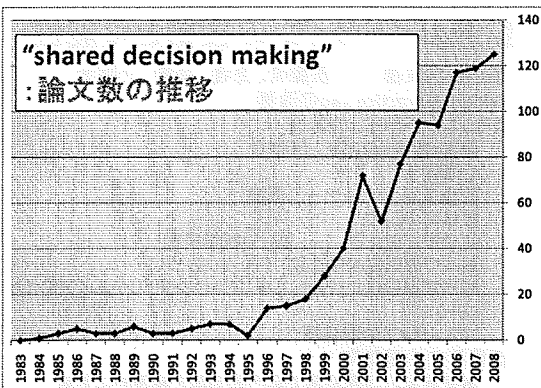
患者の視点の反映:ガイドライン作成時

- ・ 診療ガイドライン評価: AGREE Projectによる6領域24項目。
- ・ 「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、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。
 - 患者の視点を知っておくことを確実にする方法の例:
 - 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

“shared decision making” :ガイドラインを使う時

- ・ 協働的意志決定
- ・ 「共有決定」
 - ・ ... 何を共有するのか?
 - ・ 情報
 - ・ 責任
 - ・ コミュニケーション
 - 双方向 (interactive)
 - プロセス (dynamic)

“shared decision making” :論文数の推移



“shared decision making”の課題1

- ・ 年齢や教育レベルによってはパターンリズムが望まれる。Quality in Health Care 2001;10(Suppl 1):134-138
- ・ 選択肢が他にない治療ではインフォームドコンセントの方が迅速で患者も混乱しない。Ann Intern Med. 2003;140:54-59.
- ・ 全て患者の意向を汲み取って治療方針を決定することは、限りある医療資源(人員、財源、時間)で対応しきれない。個別の判断の多様性が過大になれば、医療制度の方針決定が困難になる。Lancet 1997;349: 1306

“shared decision making”の課題2

- ・ 患者が適切な判断が可能な状態か、医療者の評価が必要。
- ・ すべての患者のすべての希望を優先することはできない・してはいけない。
 - 精神科疾患
 - 自殺希望
- ・ どのような場合にパターンリズム、simple consent, informed consent, shared decision makingが適切か、見極めていくのが、これからの臨床家の専門性 (expertise & professionalism)。

DIPEX Japan

ディベックス・ジャパン (DIPEX-Japan)

「がん患者の語り」データベース作成プロジェクトのウェブサイトへようこそ!

乳がん・膵臓がんの体験者のみなさん
あなたの体験を語ってませんか?

インタビュー協力者募集 - 患者の意見

- 貴方の体験を語りませんか? 聞き取りましたら?
- 家族や友人が病気になったら?
- どんな治療を受けたらいいか?
- 病気の治療について、もっと知りたいことはどんな体験でしたか?

あなたの体験に基づいた語りも、他の患者さんや医療者の支援に役立てることができます。

私たちの体験を聞いてください... 医師からのメッセージ

「患者さんへの声」を聞き取りたい医師が、自分の患者さんへのインタビューの一部を録音して見ると

求められる情報(≒エビデンス)

- 質の高い情報
 - バイアスが少ない
 - 科学的妥当性が高い
 - 疫学・EBM
 - 足場となる一般論
 - 「根拠に基づく診療ガイドライン」
- 血の通った情報
 - 語り・体験談・ナラティブ
 - 個別性
 - 「根拠に基づく診療ガイドライン」に「患者と医療者のコミュニケーション」のような章を含めることは可能か…?

…両方のバランスが大切

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 (第1版) 2007年3月

- 「『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 ワーキンググループ
- “Patient Involvement Guidelines” (略称: PIGL)
- 浅見万里子 順天堂大学医学部附属順天堂医院看護師長
- 石垣千秋 東京大学大学院総合文化研究科
- 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ボット 専務理事
- 小島あゆみ フリーライター
- 中山健夫 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教授
- 本田麻由美 読売新聞社会保険部記者
- 牧田 篤
- 三宅 邦明 テキサス大学
- 渡辺千鶴 医療ライター

2007年2月17日
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」

→ 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」へ

読売新聞 平成19年7月25日(夕刊)

病気の対処法は？ 注意点は？

診療指針作り 中心的な役割

患者参加

料理の道は素村から

日本患者公憤センター

患者参加で医療を変える 社会が変わる。

患者団体マッチングデータベース

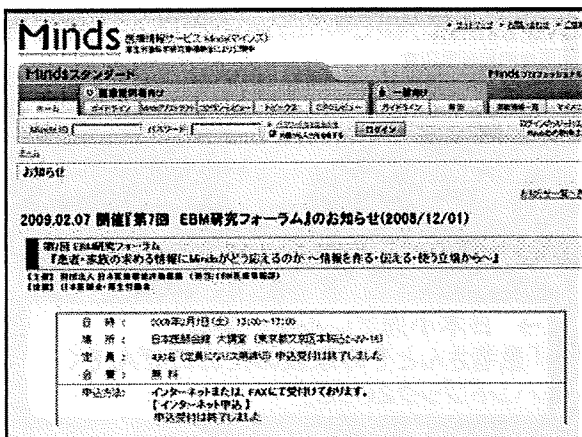
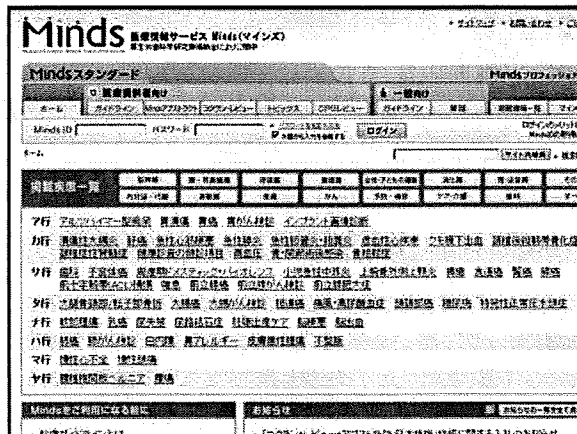
患者団体情報を探す

患者団体情報センター

患者参加の二つの意味

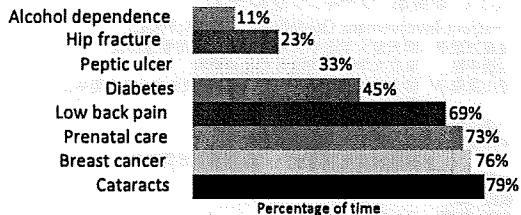
- 第1段階・・・患者の視点を医療者へ
- 第2段階・・・医療の現実を患者(社会)へ
 - 医療の限界・不確実性の共有
 - 医療のできること、できないこと
 - 何に(限られた)費用をかけるべきか
 - 適切な医療の提供・受療(セルフケア)行動
 - 患者安全、訴訟問題
 - マスメディアの役割・・・
- 双方向であること
- → 共に問題に向き合う関係の構築

19



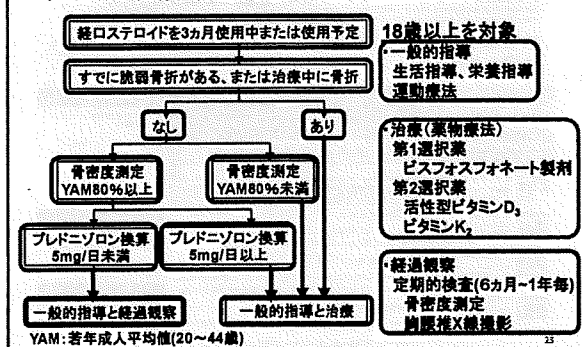
適切な医療が提供されているのは対象者の半分に過ぎない

- “evidence practice gap”



E. McGlynn, et al. The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States. *N Engl J Med* 2003

ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療のガイドライン (ステロイド性骨粗鬆症診断基準検討小委員会策定、2004年)



対象者のガイドライン遵守割合

ガイドライン遵守割合 人数 (%)
PSL5mg/日未満 64/772 (8.3)
PSL5mg/日以上 487/1596 (30.5)
全体 551/2368 (23.3)

- PSL5mg/日未満 n=772
 - ①治療(薬物療法) 56人 (7.3%)
 - ②経過観察(定期的骨密度測定) 8人 (1.0%)
- PSL5mg/日以上 n=1596
 - ③治療(薬物療法) 487人 (30.5%)
- 全体 n=2368
 - 全体 551人 (23.3%)

(網ヶ谷)

プログラム	
13:00	開会挨拶 日本医療機器評価機構 会長 藤原 昌夫 厚生労働省 参事官 関本 浩吉 日本医師会 副会長 石橋 博祐
13:15	【報告】Takayaの報告 日本医療機器評価機構 正副会長挨拶部 部長 高田 雅博
13:30	Takayaの「Takayaの報告」 （報告）日本医療機器評価機構 理事 山口 清人
13:30～13:45	一般セッションの休息
13:45～14:00	日本医療機器評価機構 EBM推進委員会 委員 奥平 美子 大阪府立総合医療センター 特別顧問 上野 文昭
14:00～14:15	発表開始(甲)
14:15～14:30	発表開始(乙)
14:45	【シンポジウム】 「患者参加の取り組み情報にアクセスする際の 情報提供者の「伝える」立場の多様性」 （報告）京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫 徳島大学大学院医療情報学センター 理事長 辻本 好子 14:45～15:10 自由発表の場 京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫 15:10～15:20 自由発表の場 目黒メディカル産業 社長 金子 亮子 15:20～15:30 自由発表の場 CURE Japan 理事長 野田 浩二 15:30～15:45 自由発表の場 徳島大学大学院健康情報学センター 理事長 辻本 好子 15:45～16:00 自由発表の場 16:00～16:15 閉会挨拶 日本医療機器評価機構 専務理事 石出 博次

平成20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「診療ガイドラインを巡る新たな課題」
総合司会／豊五速人(医学中央雑誌刊行会)

- 厚生労働省挨拶
秋山祐治 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
- 研究代表者挨拶・報告
中山健夫 京都大学大学院医学研究科 教授
- 「診療ガイドラインの法的課題」
長澤道行 東京大学医薬政策学 レジデント
- 「診療ガイドライン作成における患者参加」
栗山真理子 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
- 「患者参加を支援するコーディネーターの役割」
渡辺千鶴 日本患者会情報センター コーディネーター
- 「診療ガイドラインとQuality Indicator」
東 尚弘 国立がんセンター 研究員
- 「病院ロコミサイトにおけるEBMと診療ガイドライン」
山内善行 株式会社QLifeキューライフ 社長
- 意見交換

（報告）京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫
徳島大学大学院医療情報学センター 理事長 辻本 好子
14:45～15:10 自由発表の場
京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫
15:10～15:20 自由発表の場
目黒メディカル産業 社長 金子 亮子
15:20～15:30 自由発表の場
CURE Japan 理事長 野田 浩二
15:30～15:45 自由発表の場
徳島大学大学院健康情報学センター 理事長 辻本 好子
15:45～16:00 自由発表の場
16:00～16:15 閉会挨拶
日本医療機器評価機構 専務理事 石出 博次

（報告）京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫
徳島大学大学院医療情報学センター 理事長 辻本 好子
14:45～15:10 自由発表の場
京都大学大学院健康情報学 教授 中山 健夫
15:10～15:20 自由発表の場
目黒メディカル産業 社長 金子 亮子
15:20～15:30 自由発表の場
CURE Japan 理事長 野田 浩二
15:30～15:45 自由発表の場
徳島大学大学院健康情報学センター 理事長 辻本 好子
15:45～16:00 自由発表の場
16:00～16:15 閉会挨拶
日本医療機器評価機構 専務理事 石出 博次

●
●

●
●

診療ガイドラインの新たな法的課題と可能性

長澤道行

東京大学 医薬政策学

平成20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
2009年2月28日 ホテルはあといん乃木坂

1

目次

1. かつての法的課題とその対策
2. 事態の変化
3. 新たな法的課題
 - 1) 欧米概観
 - 2) 日本での意義
4. 分析
 - 1) 新課題の位置づけ
 - 2) 社会的要因
5. 今後の可能性

2

1. Systematically developed statements to assist practitioner and patient decisions about appropriate health care for specific clinical circumstances
IOM (1990)
2. directives, recommendations, guidelines
Nakayama *et al* (2003)
3. standards, guidelines, options
Eddy (1990)

3

はじめに

日本乳癌学会臨床試験検討委員会
委員長 略

…。このようにして作成された診療ガイドラインは、「特定の臨床状況において、医師が適切なヘルス・ケア上の判断が下せるように支援する目的で体系的に作成された文書」(Field MJら)と理解されており、利用に際しては個々の医療機関の状況、患者の価値観や社会規範を勘案してあくまでも「医師が柔軟に使いこなすもの」である。したがって、医師個人の裁量権を規制するものではなく、かつ医事紛争や医療訴訟の資料として用いることはガイドラインの目的から逸脱するものである。なお、本ガイドラインの記述内容については日本乳癌学会が責任を負うものとするが、治療結果についての責任の所在は治療担当者に帰属するものである。

略

日本乳癌学会 編 (2005)

4

腎癌診療ガイドライン作成の経緯および手順に関して

本ガイドラインの使用法の留意点

ガイドラインとは、あくまで作成時点で最も標準的と考えられる指針であり、実際の診療行為を決して規制するものではなく、その使用に当たっては診療環境の状況(人員、経験、設備など)や個々の患者の個性を加味して、柔軟に使いこなすべきものである。また、ガイドラインの記述の内容に関しては学会が責任を負うが、診療結果に関する責任は直接の治療担当者に帰属すべきもので、学会は責任を負うべきものではなく、保険医療の審査基準、さらに医事紛争や医療訴訟の資料として用いることは診療ガイドラインの目的から逸脱することは言うまでもない。

略


日本泌尿器科学会 編 (2007)

5

- inculpatory evidence
- exculpatory evidence

6

**APPRAISAL OF GUIDELINES
FOR RESEARCH & EVALUATION**



AGREE
INSTRUMENT

The AGREE Collaboration (2001)

13

Scope and purpose (items 1-3) is concerned with the overall aim of the guideline, the specific clinical questions and the target patient population.

Stakeholder involvement (items 4-7) focuses on the extent to which the guideline represents the views of its intended users.

Rigour of development (items 8-14) relates to the process used to gather and synthesise the evidence, the methods to formulate the recommendations and to update them.

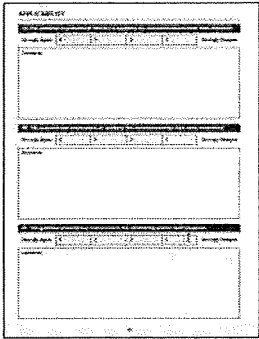
Clarity and presentation (items 15-18) deal with the language and format of the guideline.

Applicability (items 19-21) pertains to the likely organisational, behavioural and cost implications of applying the guideline.

Editorial independence (items 22-23) is concerned with the independence of the recommendations and acknowledgement of possible conflict of interest from the guideline development group.

The AGREE Collaboration (2001)

14



The AGREE Collaboration (2001)

15

これまで作成されたものでは、「対象と目的」「作成の厳格さ」「明確さと提示の方法」については優れているものの、「利害関係者の参加」「適用可能性」「編集の独立性」については改善の余地のあることが示唆される。

長谷川 (2003)

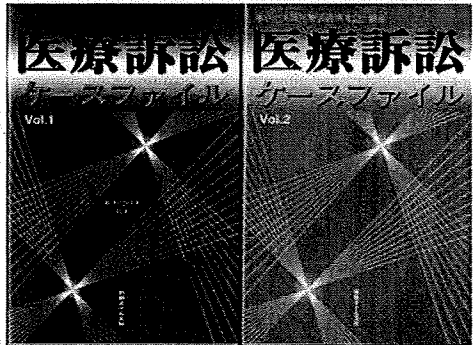
16

最判平成7年6月9日

医療機関に要求される医療水準であるかどうかを決するについては、当該医療機関の性格、その所在する地域の医療環境の特性等の諸般の事情を考慮すべきである。

→治療法に関する知見が当該医療機関と類似の特性を備えた医療機関に相当程度普及しており、当該医療機関において右知見を有することを期待することが相当と認められる場合には、特段の事情がない限り、右知見は当該医療機関にとっての医療水準であるというべきである。

17



18

不法行為から、債務不履行へ



過失（注意義務違反）から、債務の内容
および帰責事由（善管注意義務違反）へ

下森（1993, 1994）

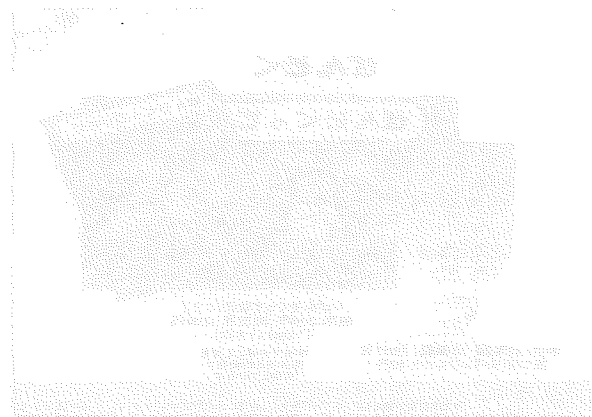
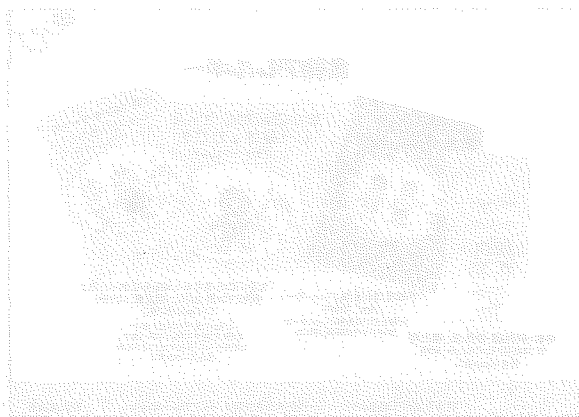
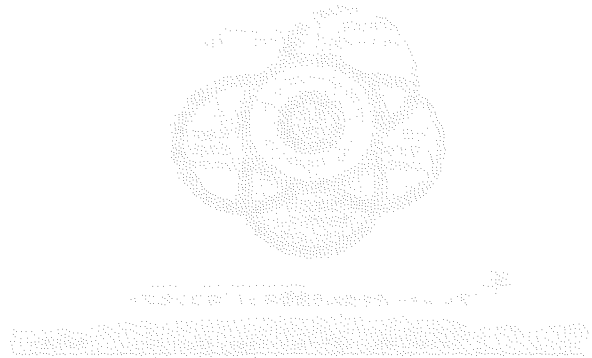
19

● 一般国民

● 患者

● 医療者

20



発作の重症度の見分け方と
病院に行くタイミング

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」 栗山真理子

作成プロセス(小児アレルギー学会)

- ※ グラの段階で
- ※ 読んでみて、意見があったら言って
- ※ 30数箇所 → ほとんどすべて

↓

- ※ 患者さんに参加してもらったのでとてもいいものができた。
- ※ 医師向けを、医師が書き直して患者が意見を言った
- ※ 最初から患者さんが書いたらいいものができるのでは
→ 患者が作り、学会がサポートするガイドブック

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」 栗山真理子

日本小児アレルギー学会作成

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」 栗山真理子

大きさを揃えて

提案前 提案後

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」 栗山真理子

2004年から2008年

- ※ 栗山 → 中山先生からGLについて話を聞く
→ なんと便利なもの から 作成に参加
- ※ 医師 → 医師以外がガイドラインに関わるなんて…
→
- ※ 医療関係者ではなく、信頼関係を築くまでに時間がかかった
→ 医師委員が最初から優しかった

設立の経緯: 2人の子どもが喘息・アトピー・食物アレルギー 栗山真理子

新旧ハンドブックの違い

- ※ 医師のガイドラインを医師が易しく書き直した
→ 患者家族が一から企画・執筆
- ※ 一人の患者家族が、医師の作成した校正原稿に意見を言う
→ 4つの患者団体が、公募によって選ばれた
- ※ 医療関係者ではなく、信頼関係を築くまでに時間がかかった
→ 医師委員が最初から優しかった
- ※ 設立の経緯: 2人の子どもが喘息・アトピー・食物アレルギー
院内患者会 → 独立した患者会

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」 栗山真理子

新しいガイドラインの特徴

- ✧ 執筆者
- ✧ 目次
- ✧ 特徴的なページ
- ✧ 監修
- ✧ 患者教育から患者への情報提供

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

患者が参加することの意味1

報告書から抜粋

- ・ 患者が参加しなかった為に乳がん患者のアウトカム（尺度）が異なった
 - ・ 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
 - ・ 企業からの独立、レビューからの情報に公平な視点を持っている
- 例：
- ・ 医学教育のバックグラウンドのない人にも理解可能な形にする
 - ・ 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、診療パターンの変化など

例：

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

患者が参加することの意味2

- ✧ 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。医学教育のバックグラウンドを持たない人にも理解可能な形にする
- ✧ 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。

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

患者が参加することの意味3

- ✧ 医師と患者が齟齬のない治療の情報を持っている
- ✧ 共に作った団体が、協力し合って普及に努められる
- ✧ 社会資源としての患者会
患者同士の集まりから社会への理解へ
- ✧ レイ・エキスパート：
村上陽一郎
NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- ✧ PIGL：病気がありながら社会生活を営む上での専門家
平成18年度厚生労働科学研究費補助金「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」
「ガイドライン作成過程に患者が参加する為のガイドライン（略称 PIGL）」

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

参加する患者・支援者の位置づけ

- ✧ 専門家としての患者・支援者
・ 患者：疾患や障害がある人（あった人）、但し医療専門職を除く
・ 支援者：家族に患者がいる人（いた人）、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
- ✧ 臨床医学の専門家ではないが、自らの病氣と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』
- ✧ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系（医学と生活体験）にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

GLができた事で変わったこと

- ✧ 2004年：厚生労働省「アレルギー検討会」に患者家族が参加
「患者さんの自己管理」と「喘息死ゼロ」を目指す
 - ✧ 2004年：文部科学省「学校におけるアレルギー調査研究委員会」に患者が参加
 - ✧ 2005年：市民公開講座で、医師とパネルディスカッション
 - ✧ 2006年：小児アレルギー学会「家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」作成委員会スタート
 - ✧ 2007年：日本アレルギー学会春季臨床大会で初めて、患者が座長で、シンポジストも患者
 - ✧ 2008年：「学校生活管理指導表（アレルギー疾患用）」「学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン」作成、配布
- 患者と医師が齟齬のない情報を共有することができた

特定非営利活動法人アレルギーを支える全国ネット「アラージーポット」

栗山真理子

日本小児アレルギー学会「家族と専門医が一緒に作った
小児ぜんそくハンドブック2008」

- 医療者の提供するEBMIに基づく医療情報
- 患者の求める、NBMを取り入れた日常生活を含めた情報提供
- 学会などの医療界と患者会が一緒に普及をはかる

新しいガイドライン

- 患者の求めるものを、学会がサポートして作る
- 今までとは違ったガイドライン
- コーディネートチームがいる
- 新しい作成委員会のかたちを提案

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラーゴット」

栗山真理子

病種・病態	学校生活管理指導要領	学校医としての役割	学校保健委員の役割
アレルギー性鼻炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性気管支炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性皮膚炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性胃腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性腸胃腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防

病種・病態	学校生活管理指導要領	学校医としての役割	学校保健委員の役割
アレルギー性鼻炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性気管支炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性皮膚炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性胃腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性腸胃腸炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防
アレルギー性膵炎	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防	1. 診断 2. 治療 3. 予防	1. 症状の発症・経過 2. 診断・治療 3. 予防



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラーゴット」

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「アラーゴット」

栗山真理子

平成20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

患者参加を支援する コーディネーターの役割

2008年2月28日(土) はあといん乃木坂

渡辺千鶴・小島あゆみ

日本患者情報センター
日本小児アレルギー学会
一般向け診療ガイドライン作成委員会
コーディネーターチーム

日本小児アレルギー学会 一般向け診療ガイドライン

『家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008』

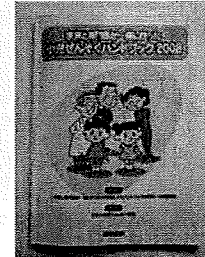
作成:「家族と専門医が一緒に
作った小児ぜんそくハンドブック
2008」作成委員会

監修:日本小児アレルギー学会

発行所:協協和企画

発行日:2008年12月

定価:1575円



日本小児アレルギー学会 一般向け診療ガイドライン作成の目的

ぜんそくはコントロールできる病気
日常生活における患者・家族のセルフケアを高めたい

↓
それには、どうすればいいのか?

患者家族・支援者の意見を中心に据える
→患者および家族が本当に知りたい内容が
余すことなく一般向け診療ガイドラインに盛り込める

↓
PIGLにもとづいた患者・支援者委員の選定へ

PIGL(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)とは?

○2006年度に中山班で開発したガイドラインで、学会が患者向け診
療ガイドラインを作成する際に活用していただくもの。

【内容】

- ◎「患者・支援者」として参画する委員を選定するための準備
- ◎選定の手続き
- ◎実際にガイドラインを作成する委員会での支援方法
- ◎パブリックコメントや成果の共有
- ◎委員へのフィードバックのあり方など

【特徴】

- ◎作成委員会を支援するコーディネーターチームの設置
- ◎患者団体から個人を選定
- ◎委員同士が互いの立場を尊重し合うサポートを
- ◎パブリックコメントとフィードバック

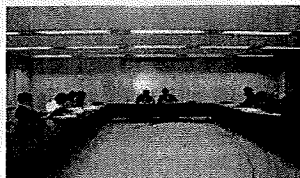
日本小児アレルギー学会 一般向け診療ガイドライン作成委員会の概要

【期間】2007年5月～2008年11月(全21回開催)

【構成】医師委員・・・6名

患者家族・支援者委員・・・4名

コーディネーターチーム・・・2名 計 12名



日本小児アレルギー学会 診療ガイドライン作成過程における役割

●患者・支援者委員

→企画構成の検討・作成および原稿の執筆

●医師委員

→根拠にもとづく医学的なアドバイス・監修

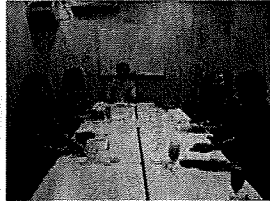
●コーディネーターチーム

→患者・支援者委員が専門性を十分に
発揮するための環境づくり

日本小児アレルギー学会
一般向け診療ガイドライン作成スケジュール(1)

◎2007年6月～ 構成の検討・作成 開始

月3回ペースで実施
参加者
患者・支援者委員 4名
医師委員 1名
コーディネイトチーム 1～2名



◎2007年10月 構成 完成 原稿執筆 開始
◎2008年4月 第1稿完成

日本小児アレルギー学会
一般向け診療ガイドライン作成スケジュール(2)

◎2008年5月～ 委員全員による原稿の検討開始

月1回ペースで実施
参加者
患者・支援者委員 4名
医師委員 6名
コーディネイトチーム 2名
編集者 1名



◎2008年12月 日本小児アレルギー学会で発表

コーディネイトチームの主な実践内容

- ◎作成委員会のスケジュール管理
 - ・作成委員会の日程調整
 - ・各委員への連絡
 - ・出版社との調整 など
- ◎患者・支援者委員と医師委員のコミュニケーションの促進
 - ・メーリングリストの構築
 - ・議事録の作成 など
- ◎患者・支援者委員が専門性を発揮するための環境づくり

患者・支援者委員が専門性を
発揮するための環境づくりとは？

- ◎一般向け診療ガイドライン作成の目的
 - ⇒患者および家族が本当に知りたい内容を余すことなく一般向け診療ガイドラインに盛り込む
- ↓
- この目的を達成するためには何が必要か？
患者・支援者委員がお互いの違いを認め、力を結集することが重要
- ↓
- 多角的な視点により診療ガイドラインの内容が充実する
そのためのサポートを心がける

支援の工夫(1) ——議論の展開

前向きな意見が出るような進行を心がける

- 最初にお互いの優れている点に着目
 - ⇒議論をスムーズに展開させる
- 意見の相違があるときは話し合いを重ねる
 - ⇒最終的に多数決になったとしても十分に納得してもらえるように
- 「沈黙は理解と賛同を意味するものではない」
 - ⇒発言の機会を作る、再検討を図る。

支援の工夫(2) ——意欲を高める

患者・支援者委員の要望にできるだけ応える

【1例】
原稿執筆前に「最新の診療ガイドラインを学びたい」という要望を受け、西幸田・診療ガイドライン作成委員会委員長の講演会を企画。



患者・支援者委員のボランティアを大事に