

## 診療ガイドラインの訴訟における役割について:インタビュー調査

研究協力者 長澤道行 東京大学大学院薬学系研究科医薬政策学特任研究員

### A. 目的

本研究班は、診療ガイドラインを広い視野から捉えており、裁判との関係も研究課題の一つになっている。今後、一定数の法律家に対して、訴訟における診療ガイドラインのあり方についてアンケート調査を行うことが予定されている。そこで、本年度はその予備的調査として、少数名の法律家にインタビューを行い、質問項目を吟味することと今後の調査での留意事項を検討することを目的とする。

### B. 方法

まず、分担研究者である稲葉一人教授が質問項目を作成し、共同して最終的に9つの質問項目が作成された。それを、複数の視点から吟味するため、経験年数等が異なる2名の弁護士に回答を依頼した。回答の方法は、対面インタビューまたは非対面インタビューをお願いし、2名で異なる方法がとられるようにした。

### C. 結果

調査1および調査2の通り。

### D. 考察

1. 対面インタビューがなされた後に、診療ガイドラインにそれほど詳しくない弁護士もいるので、診療ガイドラインに関する基本的な事柄や調査の趣旨について、もし今回のような口頭での補足説明がないと回答が不十分になるおそれがある、との指摘がなされた。
2. 診療ガイドラインの文脈で過失の推定の話をするれば、今回の結果のように、法律上の推定ではなく事実上の推定であると法律家であれば認識されるが、丁寧に明示しておくことで回答がよりストレートになり、必要な情報がより多く得やすくなったことが分かった。また、「診療ガイドラインが適切に医療訴訟で使われるため」という質問中の「適切」という語については、解釈が分かれることから回答がむずかしくなるため、別のより具体的な表現に置き換えるべきであることが分かった。

### E. 謝辞

本調査にご協力いただいた松井菜採弁護士と神谷恵子弁護士に謝意を表す。

### 調査1

対象者：東京都文京区大塚 1-5-18 榎屋ビル 4 階 すずかけ法律事務所

■ 松井菜採弁護士

実施方法：2012 年 2 月 13 日にすずかけ法律事務所を訪問し、約 1 時間の対面インタビューを行った。

質問 1 診療ガイドラインが関わる事件を、これまで何件ぐらい担当されましたか？  
裁判で証拠として提出したのは、6 件です(その内、いわゆる指針の類が 2 件です)。裁判に至らない示談で使っている件数は、もっと多いと思います。  
なお、最近では、医療事故の相談が来た時点で、その分野にガイドラインがあれば、受任の前にまずすぐ調べています。

質問 2 診療ガイドラインが訴訟において使われる場合、どのような場面を想定されますか？  
過失、因果関係の立証の場面で使います。ただし、いずれの場面でも、診療ガイドライン一本で立証が済むことはまずありません。

質問 3 医療水準と診療ガイドラインとの関係はどのように考えますか？ それは、疾患や診療内容などによって異なりますか？

診療ガイドラインは、医療水準を考える際の主要な考慮要素ではありますが、一つの考慮要素でしかありません。分野によっては、ガイドラインは先進的で、実際の臨床現場の方はそれより遅れていることもあるからです。  
弁護士は一般に、受けた事件の疾患ごとに勉強していくことが多く、すべての疾患の医療水準と診療ガイドラインの関係が分かっている訳ではないので、疾患・診療内容によって関係に差異があるかどうかについて、横断的なことは言えません。

質問 4 診療ガイドラインに反する治療をすると、診療上の過失が推定されると考えますか？  
ものによります。例えば、当該疾患の専門医が当該疾患を専門としない医師に向けて書いたガイドラインであれば、一般の実地医でも行う診療内容であるから、それに反する場合は、かなり強い程度で過失の推定がはたらくと思います。逆に、ガイドラインが先進的なことをいっているのであれば、それに違反しても推定されません。

質問 5 質問 4 を「はい」の方の場合の過失の推定の強さは、どのように考えますか？ 特に、その際の、被告(病院・医師)の立証上の負担をどのように考えますか？

ものによります。

被告側は、診療ガイドラインとは異なることをなぜ行ったのか、医学的な正当性を主張立証すれば足りるので、さほど負担にはならないでしょう。ちなみに、添付文書違反のケースであっても、現在、反証はかなりゆるやかに認められています。

質問 6 被告から診療ガイドラインを提出することについてどのように考えますか？

医療情報の一つであるので、自分にとって有利なものであれば、使うのは当然のことと思います。それは、原告であっても被告であっても変わりません。

質問 7 他の証拠方法と比べた場合、診療ガイドラインを用いるメリットとデメリットは何ですか？

メリット：情報がうまく整理されている。以前は、多くの文献を書き集めないとその分野のことがわからなかった。データが蓄積されていくことで医学的知見が厚くなり、無用な論争が減る可能性もある。

デメリット：推奨度が誤解されやすい。分野によっては、RCT がむずかしいためにエビデンスが出されず、一般に行われている治療であってもその推奨度が低い場合がある。このような場合でも、推奨度 C だからやる必要はなかったと堂々と主張し、裁判官の誤解を利用して勝とうとする被告医師が実際にいた(原告は、推奨度はそのような意味ではないと再反論するというやりとりが行われた)。

質問 8 今後、診療ガイドラインは、医療訴訟で今まで以上に使われると考えますか？ その理由は何でしょうか？

使われるとは思いますが、医療訴訟となると、50、100 といった数の文献が出されるので、あくまでその中の一つでしかありません。

診療ガイドラインだから使われるというよりも、信頼性の問題だと思います。それは、例えば数ある教科書の中でもなるべく版を多く重ねているいわゆる名著を証拠として提出するのと同様に、診療ガイドラインでも、多くのデータが集積されており広く受け入れられているものであれば提出するという感じだと思います。もちろん、多くの診療ガイドラインの場合は、学会が関わっているという時点で、一定の信頼性はクリアしていると思いますが。

また、診療ガイドラインが増えたからといって、医療事件に慣れていない弁護士でも医療事件を受任するようになる、という甘いこともないと思います。

質問9 診療ガイドラインが適切に医療訴訟で使われるために、診療ガイドラインを作成する者が心がけなければならないことは何でしょうか？特に、記載方法等での工夫はありますか？

逆に、もし医療界が訴訟対策を加味して診療ガイドラインを作成するようになると、それは使えなくなります。医学的に正しいことを偏りなく客観的にまとめたものでないと、情報として信頼性に欠けるので、訴訟でも使えません。したがって、医学的に良質で信頼性が高いものを作成すれば、紛争解決でも適切に使われるようになると思います。

診療ガイドラインは、まず、はしがきやまえがきに書かれている作成の趣旨・目的を読み、それを踏まえた上で中身を読むようにしています。それゆえ、当該ガイドラインがどのような範囲の人に向けてどのような目的で作成したのかを詳しく書いていただけると、訴訟でも誤った用いられ方をすることが減ると思います。

## 調査2

対象者：東京都中央区銀座1-5-15 ドゥーミラン銀座ビル4階 神谷法律事務所

神谷恵子弁護士

実施方法：電子メールにて書面のやり取りを経た後、2012年4月6日に事後確認的な電話インタビューを行った(以下の回答は、書面の結果)。

質問1 診療ガイドラインに関わる事件を、これまで何件ぐらい担当されましたか？

正確な数字はわかりませんが、調査を含め、おおよそ年間10件または10件以下ぐらいだと思います。

質問2 診療ガイドラインが訴訟において使われる場合、どのような場面を想定されますか？

損害以外の場面です。診療経過を検討するにあたりどのような治療行為が行われたかを確定するのに参考にしたり、また、どのような点に問題があるのか、特に法的な過失の内容を検討したりするのにあたり、参照します。

質問3 医療水準と診療ガイドラインとの関係はどのように考えますか(それは、疾患や診療内容などによって異なりますか)？

確定された治療として確認の意味なのか、これからの治療としての指針なのか、等、診療ガイドラインが、どのような趣旨で作成されたかにより、診療ガ

ガイドラインイコール医療水準なのかは、異なると思います。概ね、作成されてある一定の期間が経過した時に、病院の規模、その病院の性格等によって、診療ガイドラインによる治療が医療水準に達するかどうかが決まると考えます。具体的には、大学病院などその疾患について研究をしているような所では、ガイドライン作成とともに医療水準になることもあるのではないのでしょうか。

疾患や治療内容によって、異なるかは、これの作成された診療ガイドラインの趣旨によると思います。

質問 4 診療ガイドラインに反する治療をすると、診療上の過失が推定されると考えますか？

診療ガイドラインに反する治療をしても法的な過失の推定はありません。過失は、原告の立証にかかっており診療ガイドラインに反する治療がされたとしても直ちに法律上の過失の推定はありません。過失の推定は法律で規定されていない限りないからです。概ね裁判官の心証として、経験則上問題がありそうだということにはなると思います。

質問 5 質問 4 を「はい」の方

その場合の過失の推定の強さは、どのように考えますか？ 特に、その際の、被告(病院・医師)の立証上の負担をどのように考えますか？

該当せず。

質問 6 被告から診療ガイドラインを提出することについてどのように考えますか？

よいことと思います。ガイドラインの作成のあり方は、EBM に基づくだけでなく、作成経緯に患者側の参加の上にする、作成された診療ガイドラインは治療に当たり患者に見せて説明をするということを知ったことがあります。このようなものが診療ガイドラインであれば、裁判に医療者側から積極的に提出されることで、どのような治療が患者側の同意の上で行われたかが、明確に分かり、裁判の混迷を防ぐことができると思います。

質問 7 他の証拠方法と比べた場合、診療ガイドラインを用いるメリットとデメリットは何ですか？

メリット： その疾患において、EBM に基づく治療が明確になる。患者側にとっても、難しい医学書を紐解かなくとも、治療の内容がわかりやすくなる。

デメリット： 個別性、特殊性の考慮がむずかしい。診療ガイドラインの趣旨を明確にしないと、ガイドラインだけに依拠した裁判になる可能性が出てくる。

質問 8 今後、診療ガイドラインは、医療訴訟で今まで以上に使われると考えますか？ その理由は何でしょうか？

使われると思います。

裁判官も弁護士も医療の素人ですので、診療ガイドラインのように治療の内容などを考えるに当たり、明確に依拠するものがあれば、まずはそこをとっかかりにして検討していくことになるからです。

質問 9 診療ガイドラインが適切に医療訴訟で使われるために、診療ガイドラインを作成する者が心がけなければならないことは何でしょうか？ 特に、記載方法等での工夫はありますか？

この質問の「診療ガイドラインが適切に医療訴訟で使われるために、」とあります。しかし、診療ガイドラインをどのように使うのが適切であるかが、記載されていないため、質問の趣旨が不明です。従って、この点についてお答えはできません。

ただし、記載方法等の注意点は、法律の世界では、定義は重要で明確にすることを要します。診療ガイドラインが、裁判の場でも参考にされることを考えると、定義は明確にする必要がありますが、明確にするあまり紋切り型に陥る可能性もあります。そのため、現場での柔軟な感覚も文章で表現しておく必要があります。

また、医療者だけでなく患者を始め普通の人も検索するものとして読みやすいものである必要があります。

虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーション診療の質指標(Quality Indicator)の開発  
—RAND/UCLA Appropriateness Method(デルファイ変法)を用いて—

研究協力者 大寺 祥佑 京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 博士後期課程

研究協力者 上嶋 健治 京都大学 EBM 研究センター 教授

研究代表者 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授

**研究要旨:**【背景】虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーションは、死亡率を低下させ、生活の質を向上させることが科学的に証明されている。しかし、わが国では十分に普及しておらず、実際に行われている心臓リハビリテーションの質が十分に高いものであるかも不明である。近年、医療の質を可視化し評価するための手段として、診療の質指標(Quality Indicator)に関心が集まっている。本研究の目的は、国内の虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーションにおける診療の質指標を開発することである。【方法】RAND/UCLA Appropriateness Method(デルファイ変法)に準じた。電子データベースの系統的な検索により、国内外の虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーションに関する既存の診療の質指標およびガイドラインの推奨を抽出した。これらをもとに診療の質指標の候補を作成し、専門家パネルによる個別評価とパネル会議によって合意形成を行った。個別評価はパネル会議の前と直後に各1回ずつ、計2回行い、2回目の個別評価で一定の基準を満たした候補を診療の質指標として採用した。さらに、パネル会議の中で、追加の検討が必要とされた指標候補について、改めてパネル委員による個別評価を行った。【結果】パネル委員は10名選出され、その構成は医師、看護師、理学療法士が各2名、臨床検査技師、管理栄養士、健康運動指導士、臨床心理士が各1名であった。委員の全員が2回の個別評価とパネル会議に参加した。27の指標候補を作成し、そのうち6つが診療の質指標として採用された。また、7つの指標候補に追加の検討を要した。【考察】デルファイ変法を用いて、わが国の虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーションにおける診療の質指標を開発した。今後、これらの指標を使って、実際に行われている診療の質を計測することが可能かどうかを検討する必要がある。

#### A. 研究目的

心臓リハビリテーションは心疾患患者の運動耐容能や生活の質を向上させ、総死亡、心血管死亡、心筋梗塞の再発を減少させることが知られている<sup>1,2)</sup>。しかし、本邦では十分に普及しておらず<sup>3)</sup>、いわゆるエビデンスと診療の乖離(evidence practice gap)が起きている。また、もし心臓リハビリテーションが行われていたとしても、質の高いプログラムが提

供されているかどうか定かではない<sup>3)</sup>。

近年、診療の質指標(Quality Indicator:以下、QI)への関心が高まっている。QIは、質が高いと考えられるケアや診療を実際に受けた患者数を分子、そのケアや診療の対象となる患者数を分母とし、割合で表現される。これは医療の質を可視化すること意味し、Donabedianが提唱した医療評価の3つの視点「structure(構造)、process(過程)、outcome

(結果)<sup>4)</sup>についての現状把握、および横断的あるいは縦断的比較を可能にする。このことから、QIの利用によってエビデンスと臨床の乖離を埋めることができると期待されている。

通常 QI の開発には、デルファイ法(Delphi technique)やノミナル・グループ手法(nominal group technique)などの合意形成手法が用いられる。その中で特に RAND/UCLA Appropriateness Method は欧米における QI 開発で最も用いられてきた方法である<sup>9)</sup>。この方法は、系統的な文献レビューと専門家パネルによる個別評価、パネル会議の開催が特徴的であり、科学的根拠と専門家の意見を統合することができる。デルファイ変法(modified Delphi technique)と呼ばれることもある。

すでに米国では心臓リハビリテーションに関する QI が 2007 年に開発されており<sup>6)</sup>、2010 年には一部改訂が行われている<sup>7)</sup>。しかし、本邦とは臨床環境や臨床家あるいは患者の考え方に相違があるため、これらを単に翻訳するだけではおそらく国内での利用は難しく<sup>8)</sup>、わが国の状況に応じた QI の開発が必要である。

本研究の目的は、わが国における心臓リハビリテーションの質を評価するための指標(QI)を開発することである。特に、心疾患のなかでも心筋梗塞や狭心症などの虚血性心疾患の有病率が高いことから、これらの患者を対象とした。

## B. 研究方法

RAND/UCLA Appropriateness Method に準じ、指標候補の作成、専門家パネルの選出、個別評価、パネル会議を行った<sup>9)</sup>。

### B-1. 指標候補の作成

電子データベースを用いて系統的な文献検索を行った。使用したデータベースは、Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) National Quality Measures Clearinghouse、AHRQ National Guideline Clearinghouse、NICE Find Guidance、NHS Evidence、MEDLINE、医中誌、CINAHL、PEDro、Guidelines International Network、Australian Government National Health Medical Research Council、Canadian Medical Association、British Intercollegiate Guidelines Network である。キーワードには、cardiovascular disease、cardiovascular system、cardiology、cardiac、cardiovascular、rehabilitation を用いた。包含基準は、虚血性心疾患のリハビリテーションに関連する診療ガイドライン、あるいは診療の質指標を収載した文献とし、出版年は 2006 年 4 月から 2011 年 3 月まで、言語は英語または日本語に限定した。得られた既存の質指標を収載した文献をレビューし、指標の候補にふさわしい既存の質指標を抽出した。また、得られた診療ガイドラインをレビューし、その中から質指標の候補にふさわしい推奨文や科学的根拠を抽出した。これらをもとに指標フォーマットの形に変換し、指標の候補を作成した。指標フォーマットは、American College of Cardiology/American Heart Association の方法<sup>10)</sup>を参考とした。

### B-2. パネル委員の選出

職種に偏りがなく、選出すべき職種を医師、看護師、理学療法士、臨床検査技師、栄養士、健康運動指導士、臨床心理士と、あらかじめ決めておいた(Maximum variation



sampling)。また、心臓リハビリテーションの専門性を保証するため、日本心臓リハビリテーション学会が認定した心臓リハビリテーション指導士の資格を有することを条件とした。

### B-3. 専門家パネルによる合意形成

研究協力に対する同意が得られた専門家パネルによって、2回の個別評価と1回のパネル会議による合意形成が行われた。個別評価では、各指標候補が診療の質を測る指標として適切かどうかを9段階で評価した。1回目の個別評価は郵送で行われた。これらを2週間で回収し、結果の集計を行った後、半日間のパネル会議を開催した。会議では、全パネル委員の評価結果を匿名で示しながら、専門家パネル内で共有し、ファシリテーター1名とアドバイザー2名(循環器診療とevidence-based medicineの専門知識を有する医師1名、公衆衛生・疫学の専門知識を有する医師1名)のもと、各指標候補について議論した。必要があれば、指標内容の加筆修正をその場で行った。その結果をふまえて、専門家パネルによる2回目(最終)の個別評価を実施した。また、会議中に、新たに追加が必要と考えられた指標については、改めて指標の候補のドラフト版を作成し、後日、専門家パネルに提示し、意見を求めた。これらの意見を反映した指標候補を作成し、専門家パネルによる追加指標に関する最終の個別評価を行った。

### B-4. 最終集計

最終の個別評価の結果、中央値7点以上かつ、3点以下をつけた委員の数が2名以下の指標候補を診療の質指標として採用した。

## C. 結果

10名のパネル委員が選出され、全ての委員が2回の個別評価とパネル会議に参加した。その構成は医師、看護師、理学療法士が各2名、臨床検査技師、管理栄養士、健康運動指導士、臨床心理士が各1名で、全員が日本心臓リハビリテーション学会認定の心臓リハビリテーション指導士の資格を有していた。

27のうち6の指標候補が診療の質指標として採用された。また、7つの指標候補に追加の検討が必要とされた。

1回目の個別評価期間は、平成23年11月10日から11月25日まで、パネル会議および2回目個別評価は同年12月4日に行われた。

## D. 考察

デルファイ変法を用いて、わが国の虚血性心疾患患者に対する心臓リハビリテーション診療の質指標(Quality Indicator)を開発した。10名の専門家パネルによる個別評価とパネル会議を通して合意形成を行い、6つの指標がQIとして採用され、7つの指標が追加して検討された。

今回われわれが用いた方法は、欧米でQI開発のゴールドスタンダードとされるものであるが、国内で同様の方法を用いた例は少ない。今後わが国でもQIの開発が盛んになることが予想され、本研究はそれらの先行研究として役に立てられる可能性がある。

ただし今回開発したQIを利用して信頼性の高い臨床データを得られるかどうかは、本研究の結果だけでは不明である。今後はこれらの指標を使って、実際に心臓リハビリテーションを行っている施設等での実用性の検

討が必要と考えられる。

#### E. 結論

RAND/UCLA Appropriateness Method を用いて、わが国における虚血性心疾患患者の心臓リハビリテーション診療の質指標を開発した。指標の実用化に向けたさらなる検討が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### 参考文献

- 1) Heran BS, Chen JMH, Ebrahim S, Moxham T, Oldridge N, Rees K, Thompson DR, Taylor RS. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. *Cochraene Database of Systematic Reviews* 2011; 7: CD001800.
- 2) 野原隆司, 他. 心血管疾患におけるリハビリテーションに関するガイドライン(2007年改訂版). 循環器病の診断と治療に関するガイドライン(2006年度合同研究班報告). 2007.
- 3) 後藤陽一, 他. 我が国における急性心筋梗塞症回復期心臓リハビリテーションの全国実態調査. *心臓リハビリテーション* 2006;11:36-40.
- 4) Donabedian A. The Definition of Quality and Approach to its Assessment. In *Ann Arbor*:

Health Administration Press; 1980.

- 5) Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall MN. Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ* 2003; 362:816
- 6) Thomas RJ, King M, Lui K, Oldridge N, Piña IL, Spertus J. AACVPR/ACC/AHA 2007 performance measures on cardiac rehabilitation for referral to and delivery of cardiac rehabilitation/secondary prevention services. *J Am Coll Cardiol* 2007; 50:1400-1433.
- 7) Thomas RJ, King M, Lui K, Oldridge N, Piña IL, Spertus J. AACVPR/ACCF/AHA 2010 Update: Performance Measures on Cardiac Rehabilitation for Referral to Cardiac Rehabilitation/Secondary Prevention Services. *J Am Coll Cardiol* 2010; 56:1159-1167.
- 8) Marshall MN, Shekelle PG, McGlynn EA, Campbell S, Brook RH, Roland MO. Can health care quality indicators be transferred between countries? *Qual Saf Health Care* 2003; 12:8-12.
- 9) Fitch K. The RAND/UCLA appropriateness method user's manual. Santa Monica: Rand, 2001.
- 10) Spertus JA, Eagle KA, Krumholz HM, Mitchell KR, Normand SL. ACC/AHA methodology for the selection and creation of performance measures for quantifying the quality of cardiovascular care: a report of the ACC/AHA Task Force on Performance Measures. *J Am Coll Cardiol* 2005; 45:1147-1156.

平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）による  
“今後の EBM 普及促進に向けた診療ガイドラインの役割と可能性に関する研究”  
研究代表者 中山健夫

## 患者会データベースの整備と 患者会特性の把握

委託研究報告書

報告者：カップアンドソーサー 栗山真理子

## PIGLの運用にあたって：患者会の特性について

カップアンドソーサー 栗山真理子

「患者会」と聞いたとき、それぞれの人が、今まで関わってきた患者会を思い浮かべ、経験した患者会だけが患者会と定義してしまう。ある人は「怖い」、ある人は「かわいそう」。立場により、関係性により、同じ患者会でもいろいろな形で思い浮かべることになるのではないだろうか？

このように、今まで社会の多くの場で患者会というものは、はそれぞれの人の個人的な経験により想起され定義されていた。現段階では、それを一つにするのも難しいし、今後もそれがひとつになることはないかもしれない。しかし、今まで接しただけの経験から「患者会」像が結ばれるのは好ましいこととは思えない。患者会は、それぞれがビジョンを描き、旗を立て、活動をしている。一つの形である必要はないし、一つではないからこそ、社会の色々なニーズに対応できるのではないだろうか。とはいえ、怖い、かわいそうという見方だけでは、社会資源たりうる多くの患者会にとっては「勿体無い」ことと思える。より多くのポジティブな見方をすることによって、患者会もそれに応え社会と協働できる患者会、社会の中で役割を果たせる患者会となることができるのではないかと考えている。そのためにも、「患者会」、とはどのようなものであるのか、もちろんすべてではなくその一部ではあるかもしれないが、患者会が社会の一員としてプラスに見えるような視点を提供してみたい。

### 登録募集の方法と登録する患者会の変化について

患者会データベースに登録を呼びかける最初の方法は、研究事業に参画する患者団体の募集時に、登録用紙を同封し参加を促すという方法であった。この1年間は学会に展示する患者会、患者会が横断的に集まるフォーラムや製薬企業の主催による勉強会、また患者会の勉強会などの集まりに積極的に参加し、あるいは患者支援者団体を訪問して、個別に顔と顔を合わせて登録の呼びかけを行ってきた。現時点までに実際に登録している団体は84団体（そのうち3団体は、HP上のDBでの情報公開は希望していない）である。またこの1年で登録を済ませた団体は11団体。登録を準備している団体は10団体となっている。登録はA4、16ページのアンケート用紙に記入（登録用紙は末尾に添付）する必要があり、決して簡単なことではない。にもかかわらず、登録募集当初とは異なり、「登録するとどんないいことがあるんですか？」という質問を受けることが少なくなってきたことを実感している。一つには、登録団体が100に迫り、日本でこれだけの数の団体が、疾患、地域を限定せず一つのURLで検索できる初めての試みであり、今のところ他に類を見ないデータベースであることへの理解が進んできたこと。もう一つには、記入は大変であったとしても、自分の患者会でも公表することのなかった、その会の目指すことやできること、してきたこと、今後していきたいことが可視化できる登録用紙であること。そして、登録している団体が、すでに実際の社会において、社会資源として活動し、評価されている団体が多いことなどによると考えられる。

## 患者会の2つの特性

患者会は規模によらず、“社会における患者会としての役割を果たすことを志向している会”と“自分の組織、あるいは組織に属する患者への利益を最優先している会”と大きく分かれるのではないかと実感するようになった。言うまでもない大前提として、社会の利益となるように社会とかがわっていくばかりが患者会ではなく、その必要もない。が、日本患者会情報センターは“社会における患者会の果たせる役割があり、患者会は社会資源である”という立場の理解を広く進めたいと考えているために、そのような分類でみる傾向がある。再三述べているように、社会に発信し、政策や医療に影響を与えることが患者会にとって必須の事項ではなし、その必要もない。

他国の例として、製薬企業にとっての患者会は、企業の代わりにロビー活動をする団体と位置づけ、患者会への支援を行っている、というようなことを耳にするし、日本でも、製薬企業によっては、患者会をそのように位置づけ、何の疑問も持たない企業も存在する。残念ながらそのようなところから身を守り、単に利用されることの無いように意識していない患者会もあるのが筆者が患者会活動を通じて知りえたことである。

## 患者会の多様性

患者会は多くの先人たちの活動経験を礎に、今や多様である。今までの医師对患者というパートナーリズムを乗り越え、自立している患者会、社会に開かれた患者会、世界からの情報を適切に活用し発信している患者会も存在する。同時に、相変わらず、主治医の影響から抜け出さないことを選択する患者・支援者も決して少なくない。患者団体によっては、特別な治療法を行う医師に洗脳されたように従う患者集団がないわけではなく、それは、その疾患の患者会間ではある程度問題として共有されていたとしても、個人の患者にはなかなか把握しにくいために、継続してそのような活動を続けていられるという側面を持っている。適切ではない方向に洗脳されれば、その呪縛から抜け出せなくなることもある。そして、何年もその呪縛にとらわれているうちに、通常の常識、視点を持ち得なくなってしまうことも大きな弊害として考えられている。もっと大きな問題はそのことによって適切な医療を受ける機会を逸してしまう恐れがあるということである。

治らないからこそ、次の治療方法にかける患者の期待に一定の理解を示しながらも、社会にあふれる情報に適切な評価を与え、相談ができる存在であるはずの医療関係や患者会の相談事業が、適切ではないことによる弊害は大きい。ピアによる相談は、ピアであるがゆえに傷を受けた時にはより深手となることや間違った情報による行動への影響が大きいことも考慮されることが必要であると考え。また、「特別なこと」にニュースバリューを認めるメディアの存在も無視できない。が、責任ある団体は、EBMと専門家のコンセンサスをもとに、適切なガイドラインを作成し、その利用と普及のために、協働しつつ適切な医療を推進することが大切ではないだろうか。

## 学びあいによる成長の場の提供を

このように医療者と患者が共依存関係ではなく、それぞれの独立性を大切にしながら信頼により連携



## 日本患者会情報センターの活動

2012.01.30 日現在

- 2004.09 東京大学医療政策人材養成講座 1 期開講
- 2005.01 厚生科研費研究による英国 PIU 調査（ガイドラインへの患者参加）
- 2005.05 「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
- 2005.09 卒業研究「医療政策に患者の声を反映させる仕組みづくり」（優秀成果物賞受賞）
- 2006.06 「医療政策に患者の声を反映させる仕組みづくり・保健医療施策検討の場における調査報告書」公表
- 2006.06 日本小児アレルギー学会・厚生科研京都大学中山健夫班・日本患者会情報センター協働による「患者が作る患者のための喘息ガイドライン 2008」プロジェクト始動（患者委員選出とコーディネート）
- 2007.02 平成 18 年度厚生労働科学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すすめるためには」において、「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:通称 PIGL）発表
- 2007.04 日本患者会情報センター設立
- 2007.12 厚生科研、特研「新型感染症における国民ニーズの把握」受託
- 2007.12 日本患者会情報センターHP 開設（URL:<http://www.kanijakai.net>）
- 2007.12 愛知みずほ大学市民公開シンポジウム
- 2008.02 厚生労働省新型インフルエンザ HP 上でのアンケート調査
- 2008.03 平成 19 年度厚生労働省科学研究成果普及啓発事業公開シンポジウム「診療ガイドラインの今」
- 2008.11 第 21 回日本歯科医学会総会シンポジウム「医療消費者（患者）が診療ガイドライン作成に参加することとは」をシンポシンポジストとして発表
- 2008.12 「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」発刊（日本小児アレルギー学会・中山健夫班と協働）患者団体の選出とコーディネート。
- 2008.12 日本小児アレルギー学会でシンポジウム。代表が座長務める
- 2009.01 厚労科研の受託研究「新型インフルエンザ患者会ミーティング」大阪にて開催
- 2009.02 厚労科研の受託研究「新型インフルエンザ患者会ミーティング」厚生労働省講堂にて開催
- 2009.02 厚生科研中山班公開シンポジウム「家族と専門医が一緒に作った小児喘息ハンドブック」発表
- 2009.08 「新型インフルエンザハイリスクグループ向けパンフレット作成」募集、選定、コーディネート。成果物を厚生労働省 HP で公表
- 2009.12 「新型インフルエンザにおける患者ニーズの把握と患者団体の有する資源掘り起こし」シンポジウム開催
- 2011.06 日本小児科学会 2 委員会開催に際し、参加患者の募集、コーディネート
- 2011.09 厚生科研中山班（がん班）シンポジウム「日本患者会情報センターの活動報告と課題」発表
- 2011.11 厚生科研中山班（GL 班）シンポジウム「日本患者会情報センターの活動報告 現状と今後」
- 2012.01 文部科学研究：社会で築くゲノム科学の未来 -パーソナルゲノム研究の最前線と今後の展開-
- 2012.02 厚生科研中山班（GL 班）シンポジウム「患者参加で医療が変わる-参加から協働へ-」

## 患者団体登録用紙

### 【記入方法】

- 調査票は全部で16ページあります。
- 回答は、(○は1つ) (○はいくつでも) などの案内にそって進めてください。
- 該当する番号に○を付け、( ) に数字や文字をお書きください。
- とくに記載がない限り、記入日時点の状況をお書きください。
- ご不明の点は、事務局のメール [piu\\_japan@yahoogroups.jp](mailto:piu_japan@yahoogroups.jp) または、090-4728-5421 まで、ご連絡をお願いします。折り返し、ご希望先に連絡させていただきます。

登録用紙へのご記入が済みましたら添付ファイルで [piu\\_japan@yahoogroups.jp](mailto:piu_japan@yahoogroups.jp) までご返送をお願いいたします。

記入日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日現在

### I. 最初に貴団体についてお伺いします。

#### Q1 貴団体の名称等をご記入ください。

団体名	
住所	〒 ( ) ( ) 都・道・府・県 ( ) 市・町・村・区 ( )
記入者役職	
記入者名	*後日、ご記入の内容を確認させていただく場合がございますので、ご記入をお願いします。
電話 ファックス	*後日、ご記入の内容を確認させていただく場合がございますので、ご記入をお願いします。
メールアドレス	*後日、ご記入の内容を確認させていただく場合がございますので、ご記入をお願いします。
URL	



**Q2 貴団体の主な運営者についてご記入ください。**

代表者の名前と肩書き	
代表者のプロフィール (100字以内で)	
代表者を除き、主に活動している方の名前と肩書き①	
①の方の プロフィール (100字以内で)	
代表者を除き、主に活動している方の名前と肩書き②	
②の方の プロフィール (100字以内で)	

**Ⅱ. 貴団体の概要についてお伺いします。**

**Q3 貴団体の概要をご記入ください。**

対象疾患	
情報提供の対象年齢	
種別	1. 社団法人 2. 財団法人 3. 特定非営利活動法人 (NPO 法人) 4. 任意団体 5. 上記1～3を申請中 6. その他 ( )
設立年	西暦         年
支部数	( ) か所
活動範囲	1. 全国 2. 特定の地域 ( ) 都道府県 ( ) 市町村
所属団体	例: 日本〇〇連合会 など



**Ⅲ. 団体の運営についてお伺いします。**

Q6 理事会は開催していますか。(〇は1つ)

1. 開催している →1年( )回
2. 開催していない

Q7 貴団体では、活動理念を文章にして示していますか。(〇は1つ)

1. 文章にして示している
2. 文章にして示していない

Q8 会則はありますか。(〇は1つ)

1. ある
2. ない

Q9 会員に対する会計報告は実施していますか。(〇は1つ)

1. 実施している →年( )回
2. 実施していない

Q10 差し支えない範囲でお答えください。貴団体の収入のうち、会費収入はどのくらいの割合ですか。(数字をご記入ください)

約            %

Q11 差し支えない範囲でお答えください。貴団体の収入のうち、会費収入以外には、どのような収入がありますか。(〇はいくつでも)

1. 一般の人からの寄付
2. 企業からの寄付
3. 出版等による収入
4. イベント等による収入
5. 企業等との共同開発による収入
6. 公的機関からの補助金・助成金
7. その他( )

Q12 会員以外で活動をとくに支援してくれる個人や団体はありますか。(〇はいくつでも)

1. 医療機関
2. 医師（顧問医を除く）
3. 地方議員
4. 国会議員
5. 政党
6. 地方自治体
7. 国の行政機関（厚生労働省など）
8. 民間企業
9. その他の団体（宗教法人、学校法人、NPO等 具体的に）

具体的な支援の内容（100字以内）

#### IV. 団体の活動についてお伺いします。

Q13 貴団体で実施している活動を選んで、詳細を記入してください。(〇はいくつでも)

1. 会員同士の交流会の実施  
→定期的に実施（年 回）、不定期に実施（年 回）
2. 相談事業の実施  
→定期的に実施（年 回）、不定期に実施（年 回）  
相談件数（年間 件）・・・随時受付（電話・手紙・メール）
3. 会員へのニュースレターの発行  
→紙：定期（年 回）、不定期（年 回）  
→メール：定期（年 回）、不定期（年 回）
4. 会員以外からの問い合わせへの対応（該当するものに〇）  
電話・電子メール・手紙、その他（ ）