

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」

公開シンポジウム 2009年9月26日・27日
診療ガイドライン・医療政策の場における患者・市民の役割
～英国NICEと日本の現状～

診療ガイドライン

：エビデンス、患者参加、コミュニケーション

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

EBM: evidence-based medicine

- ・ 根拠に基づく医療
- ・ 「臨床家の勘や経験ではなく科学的な根拠（エビデンス）を重視して行う医療」・・・？
- ・ “EBM is the integration
 - of best research evidence
 - with clinical expertise
 - and patient values
- ・ (“Evidence-based Medicine: How to practice and teach EBM” , Sackett et al. BMJ 1996)

根拠に基づく診療
ガイドライン・・・
「最良の臨床的根拠」としての期待

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。

厚生労働省の取り組み

EBM推進の検討

1997(平成9)年度

医療技術価の
在り方に関する検討会
医療技術評価の導入

1998(平成10)年度

医療技術評価
推進検討会
EBMの推進を決定

2001,2(平成13、14)年度

保健医療技術情報
普及支援検討会

EBM診療ガイドラインの作成

平成11年度
作成開始分
(計5課題)

- 高血圧
- 糖尿病
- 喘息
- 急性
心筋梗塞
- 前立腺肥大
症及び女性
尿失禁
→ 完成

平成12年度
作成開始分
(計7課題)

- 白内障
- 胃潰瘍
- くも膜下
出血
- 腰痛
- アレルギー
性鼻炎
- 脳梗塞
→ 完成
- 関節
リウマチ
→15年度
完成予定

平成13年度
作成開始分
(計4課題)

- 肺がん
- 乳がん
- アルツ
ハイマー病
→ 完成
- 胃がん
→15年度
完成予定

平成14年度
作成開始分
(計4課題)

- 脳出血
- 椎間板
ヘルニア
- 大腿骨頸部
骨折
- 肝ガン
→15年度
完成予定

平成15年度
作成開始分
(計3課題)

- 急性胆道炎
- 尿路結石症
- 前立腺がん
→16年度
完成予定

医療技術評価総合研究
医療情報サービス事業
(Minds) —(財)日本医療機能評価機構—

厚生労働科学研究班の経緯

- ・ 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
2002年3月
UK PIU 訪問
- ・ 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
2005年1月
UK PIU at NICE 訪問
同3月 Dr. Kelson's first invitation to Japan
：患者・医療消費者の参加推進に向け
- ・ 2007～9年度・・・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

Mindsスタンダード

Mindsプロフェッショナル

医療提供者向け

一般向け

ホーム

ガイドライン

Mindsアブストラクト

コクラン・レビュー

トピックス

CPGレビュー

ガイドライン

解説

掲載情報一覧

マイメン

Minds ID

パスワード

▶ [パスワードをお忘れの方](#)

☒ 次回から入力を省略する

ログイン

ログインのメリットは
MindsIDの取得は

ホーム

サイト内検索

▶ 検索時の

掲載疾患一覧

脳神経

眼・耳鼻咽喉

呼吸器

循環器

女性・子どもの健康

消化器

腎・泌尿器

その他

内分泌・代謝

運動器

皮膚

がん

予防・検診

ケア・介護

歯科

すべて

ア行 [アキレス腱断裂](#) [アルツハイマー型痴呆](#) [胃潰瘍](#) [胃癌](#) [胃がん検診](#) [インプラント画像診断](#)

カ行 [潰瘍性大腸炎](#) [肝癌](#) [急性心筋梗塞](#) [急性膵炎](#) [急性胆管炎・胆嚢炎](#) [虚血性心疾患](#) [クモ膜下出血](#) [頸椎後縦靱帯骨化症](#)
[頸椎症性脊髄症](#) [健康診査の健診項目](#) [高血圧](#) [骨・関節術後感染](#) [骨粗鬆症](#)

サ行 [歯科](#) [子宮頸癌](#) [子宮体癌](#) [周産期ドメスティック・バイオレンス](#) [小児急性中耳炎](#) [上腕骨外側上顆炎](#) [褥瘡](#) [食道癌](#) [腎癌](#)
[腓癌](#) [前十字靱帯\(ACL\)損傷](#) [喘息](#) [前立腺癌](#) [前立腺がん検診](#) [前立腺肥大症](#)

タ行 [大腿骨頸部/転子部骨折](#) [大腸癌](#) [大腸がん検診](#) [胆道癌](#) [痛風・高尿酸血症](#) [頭頸部癌](#) [糖尿病](#) [特発性正常圧水頭症](#)

ナ行 [軟部腫瘍](#) [乳癌](#) [尿失禁](#) [尿路結石症](#) [妊娠出産ケア](#) [脳梗塞](#) [脳出血](#)

ハ行 [肺癌](#) [肺がん検診](#) [白内障](#) [鼻アレルギー](#) [皮膚悪性腫瘍](#) [不整脈](#)

マ行 [慢性心不全](#) [慢性頭痛](#)

ヤ行 [腰椎椎間板ヘルニア](#) [腰痛](#)

ラ行 [卵巣がん](#)

患者と医療者の傍らに一

- ・ 診療ガイドライン
 - － 一般論として質の高い情報
 - － より良い医療を提供していくのに役立つ「素材」
- ・ 現実の患者さんを「診療ガイドライン」に当てはめるのは本末転倒
- ・ 患者さんと医療者が、より良い解決策を探っていこうとする時、その手引きとして「傍らにある」もの

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：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
 - 9 – ・ ・ ・ など

「専門家」としての「患者」

Director of PIU at UK 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「専門知識」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



日本患者会情報
センターとは？

患者団体・患者の
みなさまへ

行政・学会・医療関係の
みなさまへ

患者団体
マッチングデータベース

患者団体関連レポート

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。



日本患者会情報センター
the Community for Patient Participation in Japan
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

応援メッセージ

私たちは
日本患者会情報センター
を応援しています！

応援メッセージをくわしく見る

患者団体関連レポート



▶ キーパーソンに聞く
患者参加を推進している
かたを紹介します。



▶ 海外情報
諸外国における患者参加
の取組みや患者団体の活
動についてレポートします。



▶ 診療ガイドライン
診療ガイドライン作成の
場での患者参加に関する
情報をお届けします。



▶ 調査報告
患者参加に関する
調査報告を掲載します。

患者団体マッチングデータベース

「地域別」「疾患別」に
全国の患者団体の情報を検索できます。



患者団体情報を探す

▶ データベースへのご登録(無料)のご案内



最新ニュース

日本患者会情報センターニュース

一覧はこちら

08年02月01日『医療を動かす』(幻冬舎)
に活動が掲載されました。

07年12月05日 愛知みずほ大学の公開講
座に参加します。

患者団体関連ニュース

一覧はこちら

08年02月18日 診療ガイドラインに関するシ
ンポジウムが開催されます。

08年02月11日 アレルギーの最新情報に関

日本患者会情報センターとは？

▶ 日本患者会情報センター
のご案内

▶ 代表あいさつ・発起人

▶ 研究・活動実績

▶ メディアへの掲載

患者団体・患者のみなさまへ

▶ 患者団体マッチングデータベー
スへのご登録(無料)のご案内

▶ 患者参加のあゆみ

行政・学会・医療関係のみなさまへ

▶ 患者参加をお考えのかたへ

日本小児アレルギー学会が全面協力、JPGL2008にも対応

患者家族が作った「小児ぜんそくハンドブック2008」が発刊

北澤 京子＝日経メディカル

関連ジャンル: **喘息(アレルギー)** | **喘息(呼吸器)**

日本小児アレルギー学会の専門医が協力し、**小児喘息**の患者の家族や支援団体の代表者らが構成から執筆までを担当した「**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**」が出版された。患者向けの診療ガイドラインはわが国でもいくつか作成されているが、患者家族が主体となって作成されたものは、「世界でも例がない」という。

ハンドブックは、喘息の病態、受診時の注意、治療の基本、家庭でのセルフケア、学校を含む生活上の注意など、患者、家族が知りたいことを中心に解説。構成や執筆は、基本的に4人の患者・支援者委員が行い、同学会の専門医が医学的な観点から助言、監修した。

薬剤の種類や重症度に応じた使用方法などについては、同時に発表された医師向けのガイドライン「**小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008**」(JPGL2008)と一致させた。患者・支援者委員の選定は、関心のある団体にに向けて公募した上で、一定の条件を満たした団体から委員を推薦してもらう方法で行った。

同学会の診療ガイドライン作成委員会副委員長を務める国立病院機構福岡病院(福岡市南区)院長の西間三馨氏は、作成の経緯について、「喘息の治療は、医師と患者とのパートナーシップがなければうまくいかない。だが、従来の患者向けガイドラインは、医師向けのガイドラインを平易な言葉で解説したもので、それほど出回らなかった。その反省から、ガイドラインは患者や家族の目線、医療を受ける側の目線で作るべきではないかと考え、2年がかりで取り組んだ」と話す。

患者・支援者委員の一人である、アレルギー患者団体「アラジーボット」専務理事の栗山真理子氏は、「患者や家族はもちろんのこと、必ずしも喘息を専門としない医師や、学校関係者にも幅広く活用してほしい」と話している。



小児ぜんそく ハンドブック作成、日常生活の注意点盛り込む

1月14日8時54分配信 [産経新聞](#)

患者向けのぜんそく治療ガイドライン（指針）をまとめた『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』を手にする栗山真理子さん

新型インフルエンザ対策 (A／H1N1)

感染しない 感染してもひどくならないために

ぜんそく

などの呼吸器疾患のある人へ

このパンフレットは、ぜんそくなどの呼吸器疾患のある人や周囲の人が、新型インフルエンザ(A／H1N1)の予防や受診に必要な情報を共有するために作成しました。

感染力が強く、世界中で流行

新型インフルエンザ(A／H1N1)は、2009年
春に最初の感染が確認され、現在、日本国内で本格的

となったことからわかるように、強い感染力がある
と考えられています。

新型インフルエンザ対策 (A／H1N1)

感染してもひどくならないために

糖尿病

または血糖値が高い人へ

このパンフレットは、糖尿病や血糖値が高い方が、新型インフルエンザ(A／H1N1)についてハイリスクである状況を理解し、重症にならないよう、必要な事柄を提供するものです。

新型インフルエンザと糖尿病の関係

新型インフルエンザ(A／H1N1)の特徴

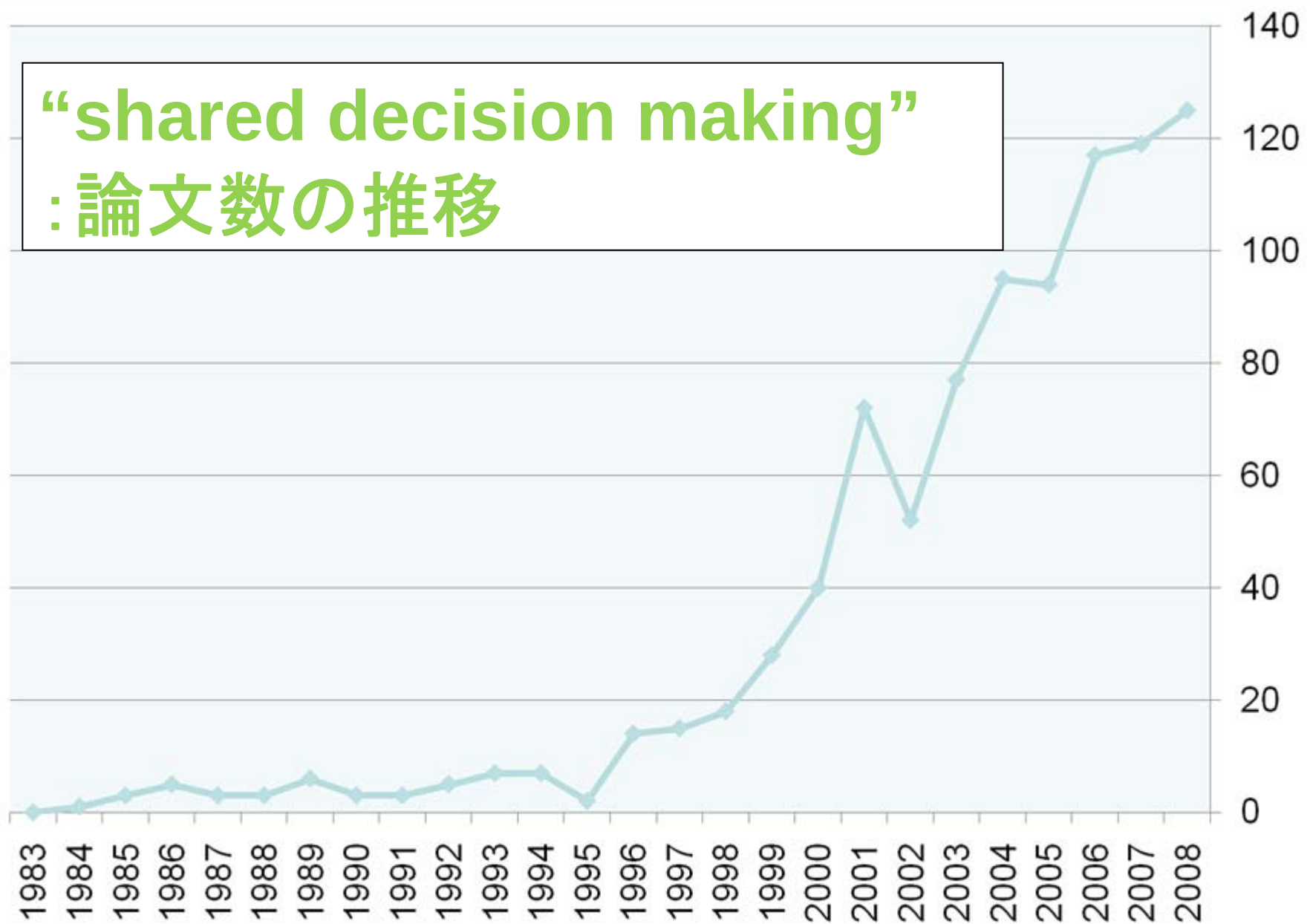
新型インフルエンザ(A／H1N1)は、2009年春に確認され、現在、日本国内で本格的な流行を迎え

ですので、今のところ高い病原性は確認されていません。
しかし、毎年、冬に流行する季節性インフルエンザ

臨床の場での患者参加

- ・ ガイドラインを使う時
- ・ “shared decision making”
 - ・ 二協働的意志決定 ？
- ・ 「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):i34-i38
- ・ 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ナリズム、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)。

日本語訳

『shared decision making』

共に探し、共に選び、
共に迷い、共に背負い、
共に笑い・・・

(2008年度京大医学部4回生チュートリアルグループ)



Search...



People's stories: see, hear and read their experiences...

News

'My drug trial dilemma'
BBC Casenotes
HealthInvestor Award

Introduction by
Jon Snow

Dr Ann
McPherson
& Hugh Grant
on the BBC

support

患者の体験談のデータベース

DIPE x (Database of Individual Patient Experience)

⇒ Healthtalkonline

Healthtalkonline is a website where people can share their experiences of health and illness, or listen to others' stories. You can find out more about conditions, treatment choices and support.

The information on Healthtalkonline is based on qualitative research into patient experiences, led by experts at the University of Oxford. These personal stories of health and illness will enable patients, families and

Chronic health issues

Living with disability

Intensive care

Medical research

13/09/2009

General Topic
Phimosis
24/09/2009

Chronic Pain
Females wanted for online

NEWS!

[2008.7.3]

NHK「クローズアップ現代」で
DIPEX-Japanの活動が紹介され
ます。

7月17日(木)19:30～(NHK総
合)放映予定！

「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・前立腺がんの体験者のみなさん、あなたの体験を語ってみませ
んか

インタビュー協力者募集

厚生労働科学研究

Con

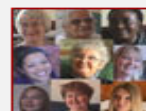


「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備
を目的とした、がん定見をめぐる「患者の語り」のデータベース」
(主任研究者：和田恵美子) 2007-9年度

[の方へ](#)



[英国の前立腺がん
体験者の語り](#)



[英国の乳がん体験
者の語り](#)



[よくある質問](#)

あなたの体験に基づいた語りを、他の患者さんやご家族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…英国からのメッセージ

(画像をクリックすると英国の前立腺がん・乳がんの患者さんのインタビューの一部を吹き
替えて見ることができます)



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」

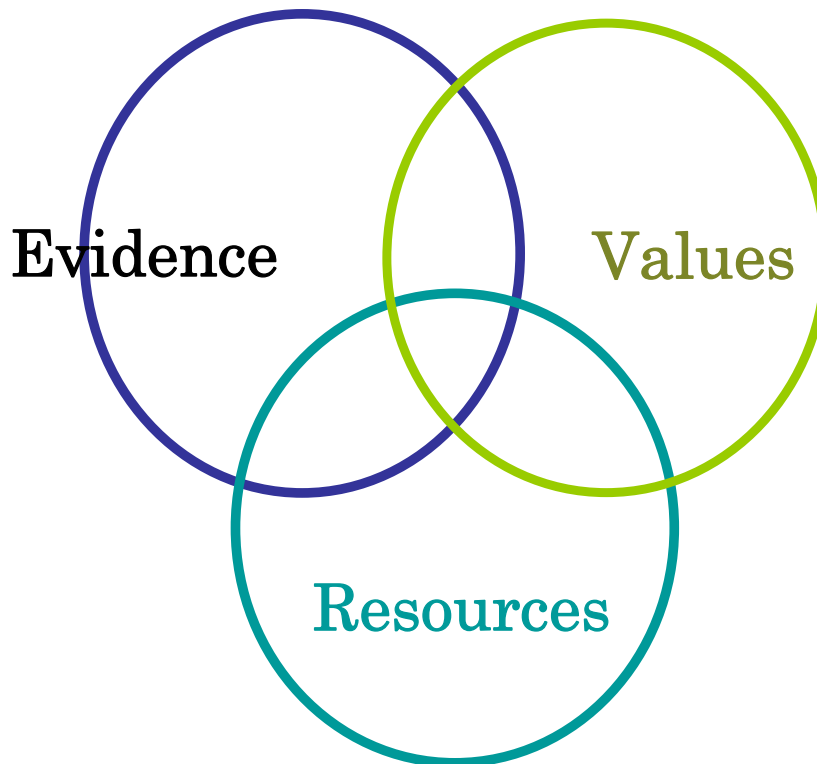
・ ・ ・ 両方の
バランスが大切

・ 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・・・？

患者・人口集団の意思決定要因

(Muir Gray, Evidence-Based Healthcare, 2nd Edition, 2001)



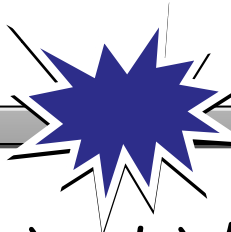
“Evidence does not make decisions, people do.”

Haynes, R B. et al. BMJ 2002;324:1350

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
 - － 医療者の安全・・・
- ・ コミュニケーションの双方向性
- ・ 共に問題に向き合う関係の構築

「協働」の関係へ

• 患者 ↔  医療者

・ 互いに、にらみ合い、いがみあうのではなく・・・

病気

(時に医療システムも・・・)

それぞれの立場でできること、
協力できることがたくさんある。

• 患者 ↔ 医療者

公開シンポジウム

診療ガイドライン・医療政策の場における患者・市民の役割

～英国NICEと日本の現状～

日時：2009年9月26日(土) 13時～16時 (開場12時30分)

会場：東京大学医学部附属病院 入院棟A15階 大会議室

- ・「診療ガイドライン：エビデンス、患者参加、コミュニケーション」

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)

- ・「診療ガイドライン作成への患者・市民参画について ～NICEの取り組み～」

マルシア・ケルソン博士 (英国NICE・患者消費者参加促進部門 コンサルタント)

- ・「患者家族と専門医が一緒に作った診療ガイドラインの取り組み」

森川昭廣 先生 (日本小児アレルギー学会前理事長、群馬大学名誉教授)

- ・「患者・市民との協働を目指して ～がん医療政策の現場から～」

迫井正深 氏 (広島県 健康福祉局長)