

診療ガイドライン作成マニュアル2020

2章 患者・市民参画

2021年11月13日

患者・市民支援部会 部会長
日本医師会総合政策研究機（日医総研） 主席研究員
江口成美

内容

1. 患者・市民参画とは
2. 作成マニュアル2020第2章患者・市民参画の概要
3. 患者・市民参画の普及と今後

1. 患者・市民参画とは

患者・市民参画とは

昨今の医療を取り巻く環境の変化、リテラシー向上の中で
医療の提供者と受療者の両方に意識変化



- 医療に関する制度、研究などの意思決定において専門家だけでなく、患者や市民が共に関わる動き *Patient Public Involvement (PPI)* が広がりつつある
 - 広く患者や市民の意見を反映させることで、社会のニーズを取り入れた成果につながる
- 診療ガイドライン作成においても、英国を初めとする諸外国で患者・市民参画が推進されている
 - AGREEII評価ツールでは、患者市民の価値観・希望を調べていることが評価項目の1つ

Mindsの取り組み

- 日本医療機能評価機構Mindsでは先行研究を踏まえて患者市民参画を推進(2016年～)
- EBM医療情報部と患者・市民支援部会で手法や支援方法などについて検討

患者・市民支援部会

○江口 成美	日本医師会総合政策研究機構
北澤 京子	京都薬科大学
北野 敦子	聖路加国際病院 腫瘍内科
栗山 真理子	日本患者会情報センター
桑原 博道	仁邦法律事務所
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
長谷川 三枝子	公益社団法人 日本リウマチ友の会
平林 慶史	有限会社ノトコード
山口 育子	認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML

2. 作成マニュアル2020第2章 患者・市民参画の概要

患者・市民参画のマニュアルへの追加

作成マニュアル2017では患者・市民参加の説明は限定的

- 必要性、方法、準備の総論のみ
- わが国での参加プロセスが十分に確立していなかった



PPIの動き

患者会からのニーズも

作成グループへの情報提供

作成マニュアル2020 第2章に「患者・市民参画」追加・改訂

(Minds診療ガイドライン作成マニュアル編集委員会)

- ① 患者・市民参画の重要性
- ② 患者・市民参画のポリシー
- ③ 具体的な方法
- ④ 手法
- ⑤ 作成委員としての参加の場合
- ⑥ 患者市民の価値観・希望などに関するさまざまな情報収集

作成マニュアル2020第2章のポイント①

1. 患者・市民参画の重要性

- もともと診療ガイドラインは患者市民と医師が協働して意思決定するツール
- より質の高い診療ガイドライン作成に資する手段
 - ① 患者・市民にとって重要な課題・疑問やCQのアウトカムを拾い上げる
 - ② 当該治療法が、患者に実際にどのような影響を与えるか、益と害をより具体的に推定
 - ③ 推奨の作成時に、エビデンスを補完・補強し、益と害のバランスに基づいた推奨
 - ④ 推奨文の分かりやすさの検証
- 多様なステークホルダーが関わり社会的信用や透明性を得られる

作成マニュアル2020第2章のポイント②

2. 具体的な方法（参加段階）

- ① スコープ作成 患者市民にとって重要な課題・疑問を検討
- ② CQの作成 患者市民にとって重要なアウトカムを協議
- ③ システムティックレビュー 患者市民の価値観等を示す研究
- ④ 推奨作成 患者市民の価値観を反映するアウトカムや推奨の強さを検討
- ⑤ 外部評価・パブリックコメント 草案へのフィードバックを得る
- ⑥ 活用・普及 患者市民と協働



- 生存期間など益（望ましい患者アウトカム）と副作用などの害（望ましくない患者アウトカム）の検討
- 医療者が推し量ることと患者自身の考えには、場合によって開きがあり、推奨の決定に患者が参加することに意義

作成マニュアル2020第2章のポイント②

3. 作成委員として参加の場合（考慮点）

① 人選

- 2名以上、公募、推薦などで

② 作成委員としての関わり方

- 準備段階で検討

③ COI

- 患者団体、あるいは主治医が作成グループの委員など

④ 作成グループの委員長および委員に求められること

- 患者・市民は経験者として重要なステークホルダー
- 意見表明などにおけるサポート

⑤ 患者・市民委員としての参加のための準備

- 基礎知識習得のための研修、コミュニケーションスキル、サポートセンターなど

4. ポリシー

診療ガイドラインの中に患者市民参画について明記。作成委員リスト等への明記も

5. 患者・市民参画の手法（表2-3）

- ① 作成委員として参加
- ② 外部評価委員として参加
- ③ 情報収集 — インタビュー、アンケート、文献調査、パブコメ等の実施

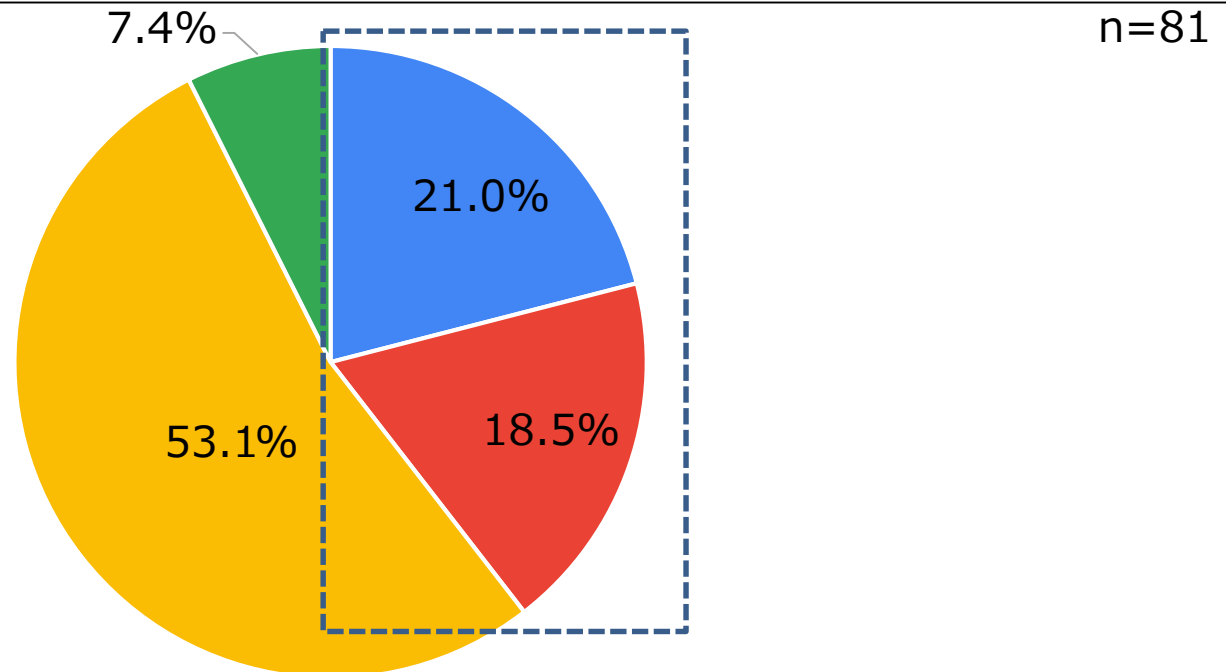
3. 患者・市民参画の普及と今後

患者・市民参画の普及度

意見交換会事前アンケート調査結果

- 回答グループ(n=81)のうち診療ガイドライン作成時に患者市民参画ありは21.0%、今後計画が18.5%

診療ガイドライン作成における患者市民参画



患者市民参画の実施や計画において難しく思われる点

意見交換会事前アンケート調査結果

①患者市民委員の選出

- 当該疾患に患者団体が無い
- 患者団体の中からの選出が困難／患者団体以外の委員が見つからない
- 同じ疾患の中で多様な病態 など

②具体的役割の明確化

③患者市民委員と医療者委員の意見の相互理解

④管理面（謝金等）

【参考】患者市民参加のための工夫①

意見交換会事前アンケート調査結果より一部抜粋

- 会議で発言がしやすいよう、1名ではなく2名を選定
- 患者会のメンバーに作成当初から外部委員として参画してもらっている
- 患者の立場で経験した方に参加してもらった
- 患者市民の代表者として、疫学の知識のある方や、QI研究の参加経験がある方を選定
- 発言しやすい医療者スモールグループ会議に患者市民委員が参加

【参考】患者市民参加のための工夫②

意見交換会事前アンケート調査結果より一部抜粋

- ガイドライン作成時に、HP等で学会員以外（行政機関含む）にシンポジウムで概要を説明し意見をもらう
- 患者委員の移動が難しいのでWeb会議を利用
- アンケート等での患者市民の声の収集、患者市民目線でのCQ作成、医療者作成の推奨作成会議での発信、患者市民向け解説書のひな型作成
- 患者市民向け講義の実施、患者市民グループへの医療者委員の参加

患者・市民向け研修の実施

☆Minds主催 「患者・市民向けウェブセミナー」
(2021年1月25日)

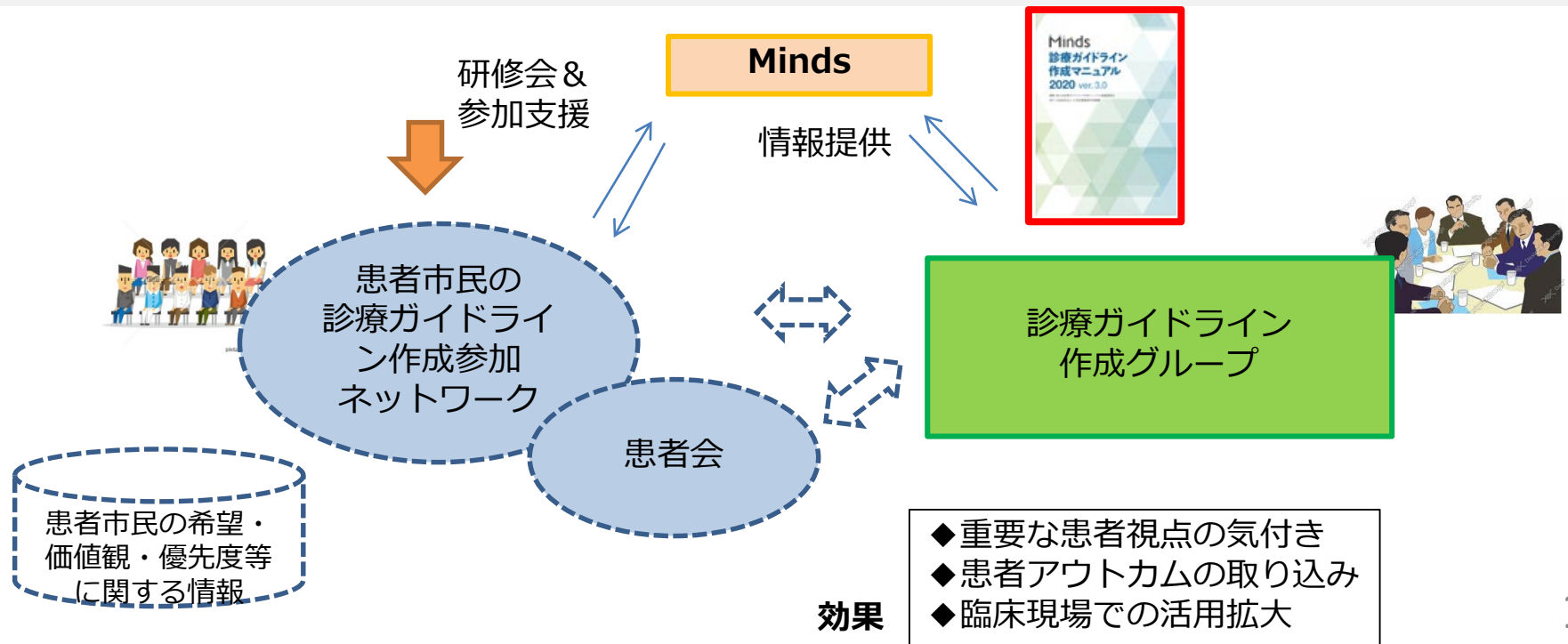
- 参加者：44名
- 講義内容：診療ガイドライン、診療ガイドライン作成への患者・市民参画、経験談など



- セミナー後のアンケートでは回答者の約7割が診療ガイドライン作成への参加を希望
- 研修会は作成支援部会で今後も継続

今後

- 患者・市民参画はまだ始まったばかりであり、患者・市民参画が難しいケースも多い
- 今後、**診療ガイドライン作成マニュアル2020**の普及によって、より多くの関係者の理解が得られることを期待
- 並行して、作成グループと患者市民参加者の両方への支援体制と基盤整備が重要



ご清聴ありがとうございました。

