

2024年10月16日  
国際医療福祉大学

**E B M ・ N B M ・ I T、  
そして、S D M  
～患者「と」、医療者「で」、  
医療を変える～**

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  
医学部付属病院倫理支援部  
中山健夫

# 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

附属病院 倫理支援部 部長 (2023年4月～)

1987年 東京医科歯科大学医学部卒、東京厚生年金病院内科、同大難治疾患  
研究所疫学部門助手、米国UCLAフェロー、国立がんセンター研究所がん情報  
研究部室長を経て 2000年 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻助  
教授、2006年 同教授 2016-9年 同専攻長・医学研究科副研究科長

2021年-公立大学法人静岡社会健康医学大学院大学副理事長

社会医学系専門医協会 社会医学系専門医・指導医、日本疫学会上級疫学専門  
家・功労賞 (2021年)

厚生労働省厚生科学審議会委員・同がん登録部会座長、がん対策協議会委員、  
費用対効果専門組織委員、日本医療研究開発機構 (AMED) ヘルスケア社会  
実装基盤整備事業プログラムスーパーバイザー/認知症事業プログラムオフィ  
サー、日本医療機能評価機構EBM情報基盤事業Minds運営委員長、日本医学  
会連合診療ガイドライン検討委員、日本学術会議連携会員、他

# 1984年8月 神戸

- ▶ 全人的医療を考える会・  
医学生サマーカーワークシヨップ
- ▶ 関西セミナーハウス（六甲）

**病気（disease）をみる医療から  
人間(patient/people)をみる  
医療へ**

# 臨床研修 1987-9年

- ▶ 東京厚生年金病院 (JCHO東京新宿メディカルセンター)
- ▶ 27歳 男性 肺がん
- ▶ 23歳 女性 会陰部肉腫
- ▶ 65歳 男性 転移性肝がん (原発不明)
  - インフォームドコンセント、病名告知の無い時代
  - 緩和医療の無い時代 (限られたホスピス)
  - ブロンプトン・カクテル
  - WHOの疼痛ケア・マニュアル…
  - 「知識があって、技術があって、にっこりしてくれるお医者さん (たとえ死に臨む時でも)」

# エビデンスに基づく医療

- ▶ 1991年 ACP journal club にGuyattが“Evidence-based Medicine (EBM)”と題する小論を掲載。

## EDITORIAL

### Evidence-based medicine

[ACP Journal Club](#). 1991 Mar-April;114:A-16.

An internist sees a 70-year-old man whose main problem is fatigue. The initial investigation reveals a [hemoglobin](#) of 90 g/L. The internist suspects iron deficiency anemia. How might she proceed?

### The way of the past

When faced with this situation during her training just a few years earlier, the internist was told by the attending physician that one ordered serum [ferritin](#) and [transferrin](#) saturation and proceeded according to the results. She now follows this path. If both results come back below the laboratory's lower limit of normal, she will make a diagnosis of iron deficiency anemia, and investigate and treat accordingly. If both results are above the laboratory's cut-off point, she will look for an alternative diagnosis. If the results of the tests conflict, she can proceed according to her own clinical instincts, ask a more senior colleague or local hematologist how the

より良い意思決定を  
目指して、医療行為を科学的  
に捉え直す

「医療の科学」として

動物実験の生物学only から

人間を対象に疫学・統計学  
を活用する時代へ



# もしご家族が「がん」と言われたら

▶ あなたはどうされますか？

▶ …

▶ 主治医

「治療は放射線か薬です」

▶ どちらを選びますか？

▶ どんな情報が必要ですか？

# どちらが良い…

- ▶ 主治医の経験による意見
- ▶ 臨床研究の情報
- ▶ それぞれの治療を受けた10人の5年後・・・
- ▶ 放射線は7人、薬は8人が生きている
- ▶ ……どちらを選びますか？

# どちらが良い？

治療	人数	5年間		リスク
		生存 -	生存+	
放射線	10	3	7	0.3
薬	10	2	8	0.2

絶対リスク      3/10      2/10  
相対リスク (リスク比)      0.67 (2/3)  
統計学的検定      P=0.61

この結果は「偶然」かもしれない  
薬の有効性に確信は持てない…  
エビデンスは不確実…

# この結果は「偶然」ではなさそうだ！

治療	人数	5年間		リスク
		生存 -	生存+	
放射線	1000	300	700	0.3
薬	1000	200	800	0.2

絶対リスク            3/10    2/10

相対リスク (リスク比)    0.67 (2/3)

統計学的検定             $P < 0.001$

# ランダム化比較試験（RCT）による 「確実性」の高いエビデンス！

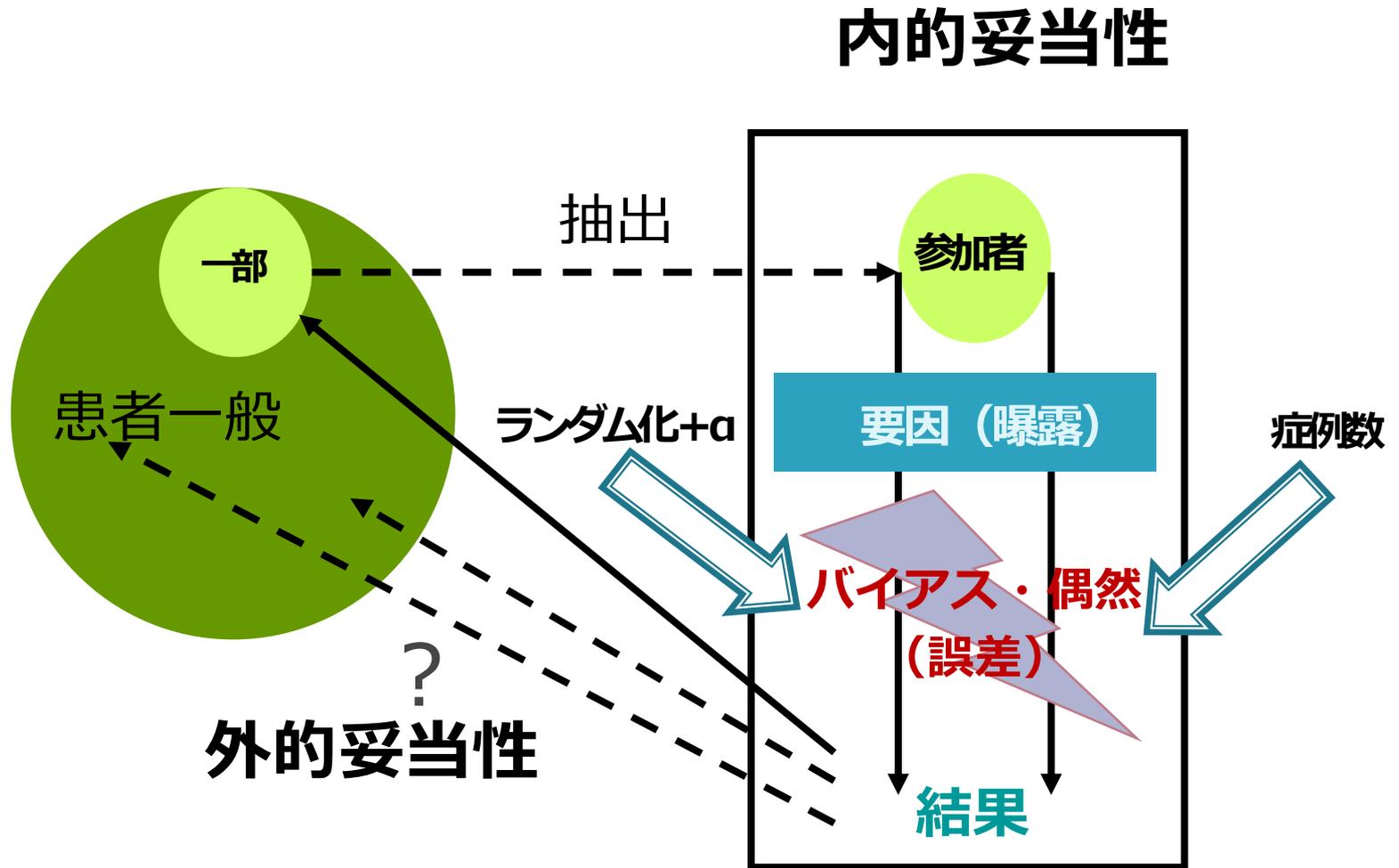
治療	人数	5年間		リスク
		生存 -	生存+	
放射線	1000	300	700	0.3
薬	1000	200	800	0.2

…しかし薬の方が、もともと軽い患者さんが多かったら、放射線より良いとは言えない

→ バイアス（かたより）

→ ランダム化によって解消

# 「疫学・統計学」の役割



# 京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻

2000年4月 パブリックヘルス領域の国内初の専門（職）大学院 として開設  
Kyoto University School of Public Health : 京大SPH



Kyoto University School of Public Health

京都大学 大学院医学研究科 社会健康医学系専攻

[アクセス](#)

[リンク](#)

[お問い合わせ](#)

[English](#)



[社会健康医学とは](#)

[分野・コース](#)

[入試情報・入学案内](#)

[シラバス・単位取得](#)

[キャンパスライフ](#)

## 京都大学医学研究科社会健康医学系専攻の特徴

- 1 我が国初の公衆衛生大学院（2000年創立）
- 2 最高度に充実したカリキュラムと研究指導
- 3 臨床研究・統計家養成の拠点
- 4 ダブルディグリーなど、国際的な教育・研究体制の充実



## パブリックヘルスの 今日・明日



編集

京都大学 大学院医学研究科 社会健康医学系専攻  
Kyoto University School of Public Health

2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020



インターネット

分野…医療統計学、**医療疫学**、**薬剤疫学**、**ゲノム疫学**、医療経済学、  
医療倫理学・遺伝医療学、**健康情報学**、医学コミュニケーション学、  
環境衛生学、健康増進・行動学、予防医療学、**社会疫学**、健康政  
策・国際保健学、環境生態学、人間生態学、**臨床情報疫学**（臨床研  
究者養成[MCR]コース）、知的財産経営学分野

# 健康情報学

- ▶ 生・老・病・死に向き合う時
- ▶ 人間を支え、力づけられるような
- ▶ 情報・コミュニケーションとは何か？



# エビデンスに基づく医療 (1991-)

- ▶ 「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」ではなく . . .

## ▶ 4要素の統合

人間集団から疫学的手法  
で得られた一般論

- 最良の研究による**エビデンス** (evidence)

- 臨床的**熟練** (expertise)

貴重な個々の**経験**の積み重ね (に基  
づく) **熟練・技能・直観的判断力**

- 患者のそれぞれの**価値観** (values)

患者さんの  
**希望、意向、価値観**

- **状況** (circumstances)

患者の**個別性・多様性**  
+ **医療を行う場 (setting)**

# 「状況」の1：「臨床」の個別性・多様性

「疾病」の重症度・進行度

「患者自身」の特性（性・年齢・併存症…）

- 同じ「ステージIIIの胃がん」でも、「80歳の男性」の場合と、「30歳の女性」の場合では話が違う…
- 「肥満した糖尿病の患者」に一般的に勧められる治療は、食事療法・運動療法・薬物療法
- しかし、その患者さんが変形性膝関節症で痛みが強ければ、運動療法ができない場合もある。

**「同じ病気」でも「同じ患者さん」はいない**

# 「状況」の2：医療を行う「場」

- **「まったく同じ患者さん」でも…**
- **地域の診療所と大学病院**
  - 行われる内容、期待される内容は大きく異なる
- **日本と海外**
  - 行われる検査・使われる薬が異なる
  - 承認されている薬が異なる
  - 制度、医療費が異なる
- **関東と関西**
  - 文化が違う…

# 「エビデンス」の3局面

(野口、津谷、中山一部修正)

## 法則性の抽出

:エビデンスを「つくる」

- 研究 (疫学, etc)
- データ解析
- 内的妥当性

つくる (研究)

つたえる (ガイドライン)

つかう (臨床)

## 具体

- 患者個人
- (集団)

## 具体

- 患者個人

## エビデンス

- 一般論

エビデンスを「つたえる」:

診療ガイドライン  
(推奨)

法則の適用 (個別化)

:エビデンスを「つかう」

- EBM
- 外的妥当性
- **SDM**
- **臨床倫理**

# 公益財団法人日本医療機能評価機構 医療情報サービス事業Minds 2002（H14）年度発足、2011（H23）年度より厚生労働省委託事業 2019年～ Minds Tokyo GRADE Center

病気のことや治療法について  
もっと知りたい

Mindsが公開している「診療ガイドライン」「ガイドライン解説」は、  
医学的根拠に基づいて作成され、評価・選定を経て、掲載されています。



診療ガイドライン 検索



ガイドライン解説 検索

**健康**に関する重要な課題について、  
**医療利用者と提供者の意思決定を支援**するために、  
**システマティックレビュー**により**エビデンス総体**  
を評価し、  
**益と害のバランス**を勘案して、  
最適と考えられる**推奨**を提示する文書

# 2005年1月訪英 厚生労働省「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」班



born in the United Kingdom will then probably never receive BCG vaccination, and most will not be exposed to mycobacteria. This means that the environment will become increasingly sterile as a means of protecting people exposed and likely infected with tuberculosis, who may be given prophylaxis.

The change from routine to targeted vaccination accompanied by technical changes. The Glaxo vaccine has been replaced by one from the Statens Serum Institut and the diagnostic technique for tuberculin testing is being replaced by the interferon gamma (Mantoux) technique, a test standard in the rest of the world. All changes bring the UK's approach to prevention of tuberculosis in line with policies and in many other countries.

BCG vaccination will continue to play an important role in protecting children in high risk populations from tuberculosis. Completed with efforts to identify and appropriately treat cases



## The Japanese healthcare system

Hideki Nomura and Takeo Nakayama

BMJ 2005;331:648-649  
doi:10.1136/bmj.331.7518.648

The Japanese health  
The issue is to solve the "tragedy"

The Japanese medical insurance system is a unique combination of character and culture that has led to the emergence of a system that is different from patients, a source of costs. Unless the system of medical reimbursement of healthcare providers is reformed, the combination of increasing technology and ageing populations, and increasing costs, will produce a crisis in Japanese health care, potentially leading up to this crisis.

The Japanese medical insurance system has characteristics that lie at the root of it. Firstly, Japanese citizens are covered and excluded by other national medical insurance systems. Healthcare providers are expected to make some choices as capped depending on income, marital status, and insurance (in principle, that is, beneficiaries cannot choose medical services that are covered by insurance). Thirdly, beneficiaries have access to any healthcare providers from primary care to specialists without being charged a premium fee. Fourthly, healthcare providers are reimbursed through fees for services rendered through fees for services rendered.

Finally, to become generalists or specialists, the health care system has become one of the most medicalized in the world, especially in its service quality, with other developed countries in the OECD. Economic, cultural, and historical

Director of PIU at UK NICE, Dr. Marcia Kelson

患者は「病気と共に生きていくこと」の  
専門知識 “Expert knowledge” を持っている。

患者市民参画 (Patient and Public Involvement “PPI”)

## Welcome to the AGREE Enterprise website

The official place for all things AGREE

The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) Instrument evaluates the process of practice guideline development and the quality of reporting.

The original AGREE Instrument has been updated and methodologically refined. The AGREE II is now the new international tool for the assessment of practice guidelines. The AGREE II is both valid and reliable and comprises 23 items organized into the original 6 quality domains.



[Find out more.....](#)

### Resource Centre

Information about practice guidelines, AGREE II training tools, publications related to AGREE and AGREE Translations

[Find out more...](#)

### Research Projects

Details of current and past research projects undertaken by the AGREE Enterprise and others, including the AGREE A3 Project.

[Find out more...](#)

 [Download AGREE II PDF](#)

### Appraise guidelines online

- Use "My AGREE" to create and manage your own collection of guideline appraisals
- First time Users can Register here
- Returning Users Log in here

### Quick links

- Introduction to the AGREE website
- AGREE II Online Training Tools
- Start appraising practice guidelines

### Latest Updates

- NEW AGREE II Training Tools  
We are pleased to announce that the AGREE II Training Tools are now posted and ready for use!

# 「5. 患者の視点や希望が考慮された」

診療ガイドライン開発に際し、患者の経験と期待に関する情報を知る必要がある。

ガイドライン開発にあたって、患者の視点を知るための方法がいくつかある。

例えば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、また、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。

- 診療ガイドライン評価のため AGREE instrument (2003)
- AGREE II 23項目+総合評価 2009年ガイドラインの質評価+作成方法を提示

ぜんそく診療

# 患者参加で指針作り

## 分かりやすく図解

的に始めた。03年度までに乳がんや糖尿病など20の病気で作られ、今年度は新たに3疾患で作る。

指針は、財団法人・日本医療機能評価機構がウェブサイトで(<http://minds.jcqh.or.jp>)

「診療ガイドライン」を、患者からかわつた。厚生労働省の研究室(班)の研究班(班)の研究班(班)による指針作りの

発作の程度 ①	症状 機になれる	家ですること ピークフロー編 50%以上
喘鳴 息苦しい		★冠時間作用性β2刺激薬の吸入を 2回～3回おこなう (一日4回以内) 20分以上 間をあける

横浜市立大学医学部附属病院患者取り違え事件：1999年1月11日(月)に行われた外科手術において、対象患者を取り違えたことにより、本来行うべき手術を相互に誤って実施。

## 「医療崩壊」の進行

「モンスターペイシャント」「立ち去り型サボタージュ」…

福島県立大野病院産科医逮捕事件：2004年12月17日に福島県双葉郡大熊町の福島県立大野病院で帝王切開手術を受けた産婦が死亡したことにつき、手術を執刀した同院産婦人科の医師1人が業務上過失致死と医師法違反の容疑で2006年2月18日に逮捕、翌月に起訴された事件である。

2008年8月20日、福島地方裁判所は、被告人の医師を無罪とする判決を言い渡し[1]、福島地方検察庁が仙台高等裁判所への控訴を断念したため、確定判決となった(wikipedia)。

### 共同作業・情報共有を通じた医療への「信頼回復」の試み

### → 社会における「医療再生」への試み (2008年12月14日)



# 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**」



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  
2008年1月14日  
**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

## ●ライフサイクル—園・学校での生活を中心に—

**医療・治療 (P.93)**  
妊娠と出産  
・妊婦がぜんそく  
・ぜんそく発症予防  
・産科とアレルギー科

妊娠前 妊娠中 出産 誕生 (P.93)

予防接種・インフルエンザワクチン受けられます (P.59) (P.115)

**セルフケア (P.70~86)**  
お父さんとお母さん、祖父母、兄弟、姉妹、みんなで  
発症の予感がわかるように (P.90)

保育園との話し合い (P.94, 95) (P.96~99)

**園・学校・社会生活の中で (P.87~113)**  
幼稚園との話し合い (P.84, 95) (P.86~99)

小学校

通院の智慧 病院選び (P.100, 101)

「**Patient Journey**」 (疾患用) を基に (P.96~99)

お友だちへの理解、教材 (P.100, 101)  
発作のときのアクションを知っておく (P.103) (P.106, 107)

### 小児気管支ぜんそくの治療目標

1. β2刺激薬の用量が減少、または必要がない
2. 悪夜を通じて症状がない
3. 学校を欠席しない
4. スポーツも含め日常生活を普通に行うことができる
5. ピークフローの値が安定している
6. 肺機能がほぼ正常
7. 気道過敏性が改善している (運動や冷気などの吸入によって症状が起らない)

『小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008』から

「年齢に応じた自己管理」  
ガマンするから伝えられる (P.90~93)

月経は増悪因子  
事前の予防を (P.93)

思春期・反抗期って  
本人のとっても面倒な時期

修学旅行 全校職員への周知  
修学旅行 薬の管理を  
修学旅行 自己管理を (P.108~111)

中学校  
部活動 やりたいことをしよう！そのための方法を考えよう (P.91)

## Social Prescribing (社会的処方)

### 社会資源

#### 医療費の助成など

#### 相談窓口

- ・日本アレルギー協会
- ・環境再生保全機構
- ・保健所
- ・保険センター
- ・患者会

#### インターネットサイト

- ・日本小児アレルギー学会
- ・日本アレルギー学会
- ・日本アレルギー協会
- ・厚生労働省
- ・文部科学省
- ・日本学校保健会

(P.91)

#### ガイドライン/本/パンフレット

- ・患者さん向けガイドライン 2008
- ・ぜんそく診療ガイドライン 2007
- ・学校生活管理指導表
- 「活用の手引きガイドライン」

#### お友達・学校への理解のための教材

- ・紙芝居
- ・パンフレット
- ・人形劇&DVD
- ・ぜんそくゲーム

#### 患者会

- ・患者団体・患者支援団体

# 「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
  - 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**

# でも...

治療	人数	5年間		リスク
		生存 -	生存+	
放射線	1000	300	700	0.3
薬	1000	200	800	0.2

**統計学的検定  $P < 0.001$**

**ランダム化比較試験 (RCT) による**

**「確実性」の高いエビデンス！**

# RCTでどんなにP値が小さくても…

- ▶ 「薬が放射線より5年の死亡リスクを減らす」ことが統計的に有意でも、薬で亡くなる方が1000人中200人、放射線で生きている方も1000人中600人いる。
- ▶ このデータだけでは、患者さんの害・負担は分からない（不確実性が残る）。
- ▶ 患者さんと医療者が益（有効性）と害・負担、どちらを重視するか、その価値観はさらに分からない・・・。
- ▶ 不確実（不確か）なことがたくさんある・・・

# The connection between evidence-based medicine and shared decision making.

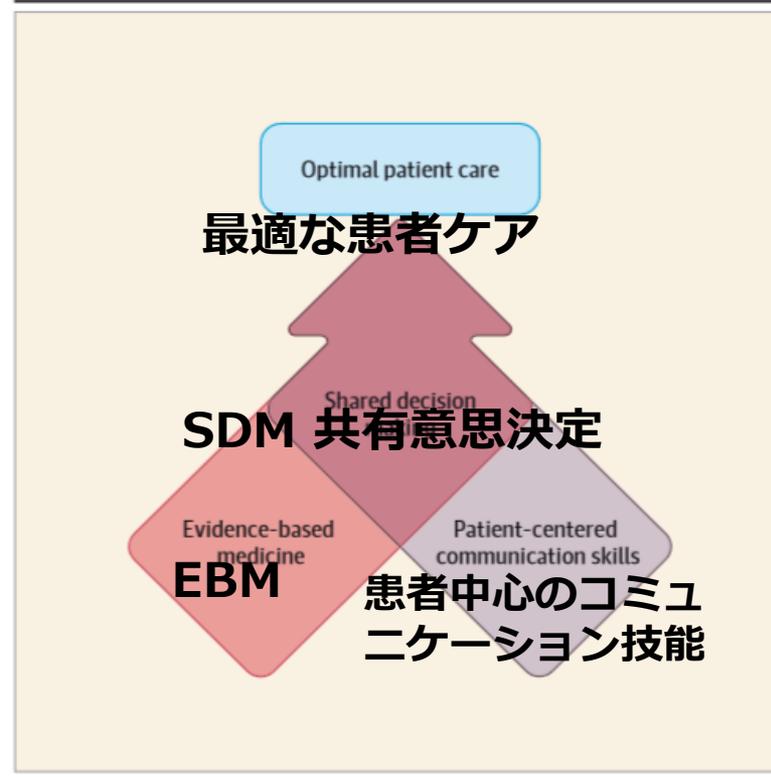
(Hoffmann TC, et al. JAMA 2014; 312(13):1295-6)

**SDM (shared decision making)**

**の無いEBMは  
エビデンスによる圧政  
(evidence tyranny)  
に転ずる。**

**協力してヘルスケアの選択を行うため  
患者と医療専門職の間で交わす対話**

Figure. The Interdependence of Evidence-Based Medicine and Shared Decision Making and the Need for Both as Part of Optimal Care



# Shared decision making

- ▶ 「エビデンスの限界（不確実性）」と「価値観の多様性」の調和を目指す新たな医療コミュニケーション
- ▶ 共有意思決定
  - • • 何を共有するのか？

- **情報**
- **目標**
- **責任**

それらの共有を進める  
基本がコミュニケーション  
(interactive / dynamic  
process)

# 何を「共有」するのか？

## ▶ 情報

- 医療者から
  - ・ 選択肢、益と害・負担・コスト
- 患者さんから
  - ・ 価値観、ライフスタイル、何を大事にしたいか、何を楽しみにしているか…

## ▶ 目標

- 患者さんと医療者は同じところを見ていない

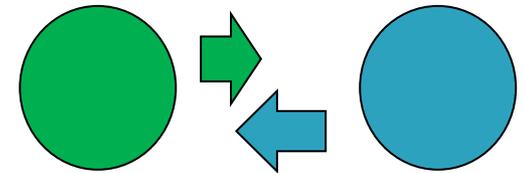
## ▶ 責任

- (相手のせいにはしない)

# 「インフォームドコンセント」との違い

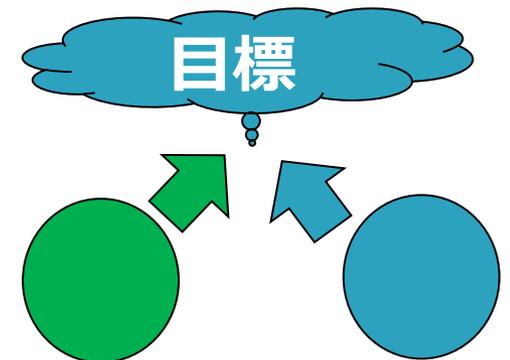
## ▶ インフォームドコンセント

- 医療者が専門知識と経験で、良いとされる答えを知っている
- 「医療者が示す選択肢」への着地が期待



## ▶ SDM

- 患者さんも医療者も、どこに着地するか分からない
- 「エビデンスの確実性」が高くない場合に特に大切
- 双方向のコミュニケーションを通して、目指す目標と、そこに近づく方法が、共有されていく





どうして良いか分からない時、  
どうしたら良いか？

どうして良いか分からない時は、  
相談して、協力して、  
一緒に悩んで、決めよう

**SDM = (困難な) 意思決定  
+ 合意形成**

# SDMで何を「選ぶ」？

## ▶ 医療者

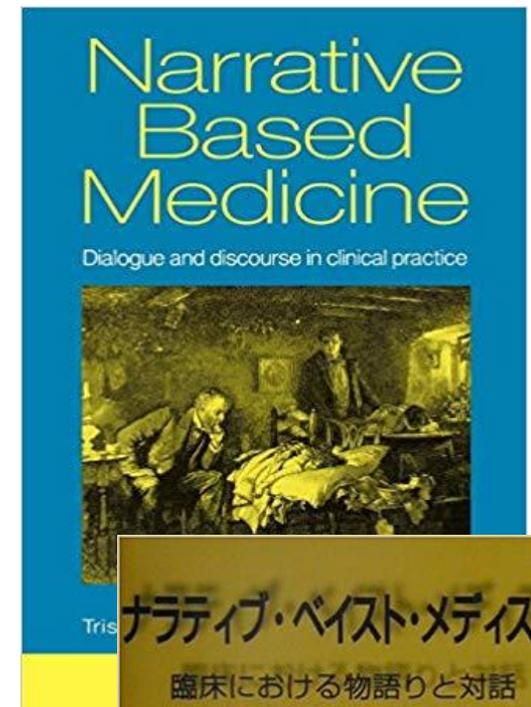
- 治療法

## ▶ 患者さん

- その先の生活・人生
- 「ナラティブ」からの学び  
(narrative-based medicine)

# narrative-based medicine

- ▶ 量的な「エビデンス」への（過度の）注目から、患者個人の内面的体験の表出－ナラティブ、物語、語りへの関心が対照的に鮮明化
- ▶ 1999年、EBMの推進者、Greenhalgh & Hurwitz が “narrative -based medicine (NBM)” を提唱
- ▶ 一般論・最大公約数であるエビデンスを過大視する、偏ったEBMムーブメントの一部を修正



ナラティブ・ベースド・メディスン  
臨床における物語りと対話

編集  
トリシャ・グリーンハル / ブライアン・ハーウィッツ  
監訳  
斎藤清二 / 山本和利 / 津本真史  
Narrative Based Medicine  
Dialogue and discourse in clinical practice  
Edited by  
Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz

# Innovation and Communication for Global Health Care

## — Medical Humanities —

2019年9月5日  
京都大学医学部  
芝蘭会館 稲盛ホール

### プログラム (敬称略)

12:50~13:00	総合司会	近藤 太郎 (元東京都医師会 副会長)
13:00~13:05	開会挨拶	高久 史麿 ((財)グローバルヘルスケア財団 筆頭評議員、前日本医学会 会長)
13:05~13:15	来賓挨拶	
13:15~13:25	趣旨説明	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)

### 第1部：基調講演

13:30~14:20	What are the medical humanities and why do they matter? プライアン・ハーウィッツ (ロンドン大学キングス・カレッジ 教授) 座長 林 依里子 ((財)グローバルヘルスケア財団 評議員、ロンドン大学 SOAS 客員教授)
-------------	---

(休憩 10分)

### 第2部：講演

14:30~15:00	イノベーションの活用—超高齢社会の日本に期待すること 王 惠民 (エドワーズライフサイエンス (株) 代表取締役会長)
-------------	--

### 主催

一般財団法人 グローバルヘルスケア財団

### 共催

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

エビデンス・ベースの実践ツールを知ることは必要だが、患者へ質の高いケアを提供するには不十分である。  
**臨床家は、臨床の専門知識に加えて、「思いやり」「繊細なリスニングスキル」そして、「"humanities"からの幅広い視点」が不可欠である。**

Guyatt GH, et al. EBM: principles of applying users' guides to patient care. JAMA 2000; 244: 1290-96.



# Database of Individual Patient Experiences “DIPEX”

2001年 英オックスフォード大で誕生

認定NPO法人 健康と病いの語り  
ディペックス・ジャパン 2007～



広告掲載（企業支援）無、専門医・患者で構成する委員会の監修、年齢・病期・治療法・居住地等、多様な体験を収集（maximum variation sampling）

平成21（2009）年 医療の質・安全学会「新しい医療のかたち賞」  
（患者を中心とした取り組み部門）

令和2（2020）年 日本医学ジャーナリスト協会「満美子賞」

## 認知症のタイプ別

- ▶ [アルツハイマー型認知症](#)
- ▶ [レビー小体型認知症](#)
- ▶ [その他の認知症（正堂氏水頭症）](#)

一人ひとりの人格があって生きているということを絶えず自分に聞かせている。アルツハイマーであってもちゃんと生きていくことができることをわかって欲しい



認知症の語り

本人からのメ

## 厚生労働省 老人保健健康増進等事業

### 2023年～

### 「認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業」

### 厚生労働省・NTTデータ経営研究所との共同プロジェクト

本人からのメッセージでは、偏見や誤解を解いて少しでも正しく病気を理解してほしいという社会全体に対するメッセージ、こんな風に接してほしいという周囲の人へのメッセージ、そして、同じ病いの人へのエールともいえる同病者へのメッセージ、そして本人が勤める認知機能の低下を補う生活の工夫を紹介しします。

## 社会全体に対するメッセージ

脳神経外科医であった若年性アルツハイマー型認知症の男性は、自分自身「アルツハイマーになったらもう何もできない」のだと思い込んでいたため、「どうして私が...」と葛藤の日々を過ごしていましたが、クリスティーン・ブライデンさんの講演を機に、自らの姿を通してアルツハイマーであっても普通に生きていけることを伝えたいと公表し踏み切りました。



一人ひとりの人格があって生きているということを絶えず自分に言い聞かせている。アルツハイマーであってもちゃんと生きていくことができることをわかって欲しい

語りを見る



# The Emerging Field of Health Experiences Research

国際シンポジウム

## 病いの語りが医療を変える 患者体験学の創生

DIPEX International



「患者主体の医療」を実現するための新たな学問領域として、  
「患者体験学」(Health Experiences Research)の創生を提案します。

- 日時** 2014年7月20日(日) 13時～18時
- 場所** 京都大学古田キャンパス・芝蘭会館 稲盛ホール  
古田ビル206・201・31 系統(京大正門前)より徒歩2分  
<http://www.med.kyoto-u.ac.jp/shiran/kotsu/>
- 参加費** 非会員 5,000円 / ディベックス・ジャパン会員 3,000円 / 学生 1,000円
- 主催** 認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
- 協賛** 一般財団法人 国際医学情報センター / NPO法人 医学中央雑誌刊行会
- 申込方法** 下記事務局宛に氏名・所属・連絡先・会費 / 非会員の席を明記の上、7月18日(金)までにホームページもしくは FAX、メールにてお申し込みください。

DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) は、健康と病いをめぐる「語り」(体験談)を質的研究の手法を用いて収集・分析して整理されたデータベースです。英国から始まって世界15か国に広がる中、日本では広く社会資源として、患者さんやご家族の支援や医療者の教育に活用できるよう、「健康と病いの語りデータベース」という名前で、インターネット上に公開されています (<http://www.dipex-j.org>)

このDIPEXが核となって、いま「病いの体験」を体系的に研究する学問領域が生まれようとしています。この「患者体験学」Health Experiences Research という学問的な新領域は、患者、医療関係者、介護福祉関係者、保健行政担当者、教育関係者、創製者・被保険者としての一般国民など、多様なステークホルダーが、限られた財源のもとで患者主体の医療をどのように実現していくかを議論するためのプラットフォームとなります。

本シンポジウムでは、DIPEXの生みの親アンドルー・ヘルタスハイマー氏、Oxford大学の Health Experiences Research Group を率いるスー・ズイブランド氏、世界各地でデータベース構築に取り組み人々の共同体である DIPEX International 理事長のガブリエル・ルチウス・ホーネ氏の講演に加え、各国の「患者体験学」の取り組みを紹介いたします。

本シンポジウムでは、DIPEXの生みの親アンドルー・ヘルタスハイマー氏、Oxford大学の Health Experiences Research Group を率いるスー・ズイブランド氏、世界各地でデータベース構築に取り組み人々の共同体である DIPEX International 理事長のガブリエル・ルチウス・ホーネ氏の講演に加え、各国の「患者体験学」の取り組みを紹介いたします。

ディベックス・ジャパン事務局 URL <http://www.dipex-j.org/> FAX: 03-5568-6187  
 E-mail: [hexforum@dipex-j.org](mailto:hexforum@dipex-j.org) お問い合わせ: 050-3459-2059 (平日 10～16時)



**Dr. Andrew Herxheimer**  
 医師・臨床薬理学者  
 であり、  
 コクラン共同計画と  
 DIPEXの創始者

「患者の語りで医療が変わる」

「患者の語り**が**医療**を変え**る」

「患者**と**医療者**が**医療**を変え**る」

“Co-production / Co-design  
/ Co-creation” 〈共創〉

# エビデンス

- ◆疫学研究
- ◆システマティックレビュー
- ◆根拠に基づく診療ガイドライン
- ◆定量的
- ◆バイアスが少ない・妥当性が高い
- ◆足場となる一般論

# ナラティブ

- ◆語り・体験談・闘病記…
- ◆定性的
- ◆多様性
- ◆個別性
- ◆共感性

どちらが大切？

…両方大切

「エビデンス」と  
「ナラティブ」は  
隣り合わせ

# 「科学的なエビデンス」と 「当事者の心情」

- ▶ 「当事者」は、科学的なエビデンス（確率や不確実性、ネガティブな意味で、知りたくない事実…）に納得できない・安心できない・聞きたくない…
- ▶ ある薬の副作用リスクが一般的にその出来事が起こり得る確率より高くない、と言われても、その薬の使用後に何かが起こったら、因果関係と結び付ける心情は自然…
- ▶ リスクコミュニケーションの重大課題（多分解けない…）
- ▶ 「患者と医療者が共に飲み込まなければならない“ストーリー”」（2023年11月17日 シンポジウム3 リスク管理計画 [RMP] と患者市民参画 [PPI] をつなぐ 佐藤嗣道先生）



BREAST CANCER

# Angelina Jolie's Double Mastectomy: What We Know About BRCA Mutations and Breast Cancer

She wasn't yet diagnosed with cancer, but after finding a common gene mutation that often leads to breast cancer, she had the radical surgery to lower her risk.

By Alice Park @aliceparkny | May 14, 2013 | 25 Comments

Share Like 986 Tweet 613 +1 10 Share 11 Read Later

She doesn't have cancer yet, but like many women with breast cancer mutations, she had the radical surgery to lower her risk.

Describing her decision as "My Medical Choice," the 37-year-old actress revealed in an op-ed in the *New York Times* that she carries the BRCA1 gene mutation, which gives her an 87% risk of developing breast cancer at some point in her life. The abnormal gene also increases her risk of getting ovarian cancer, a typically aggressive disease, by 50%. To counteract



## 遺伝性乳がん・卵巣癌

### BRCA 1 変異陽性で両側乳房を 予防的に切除

# 日本乳癌学会 乳癌診療ガイドライン 2022年版

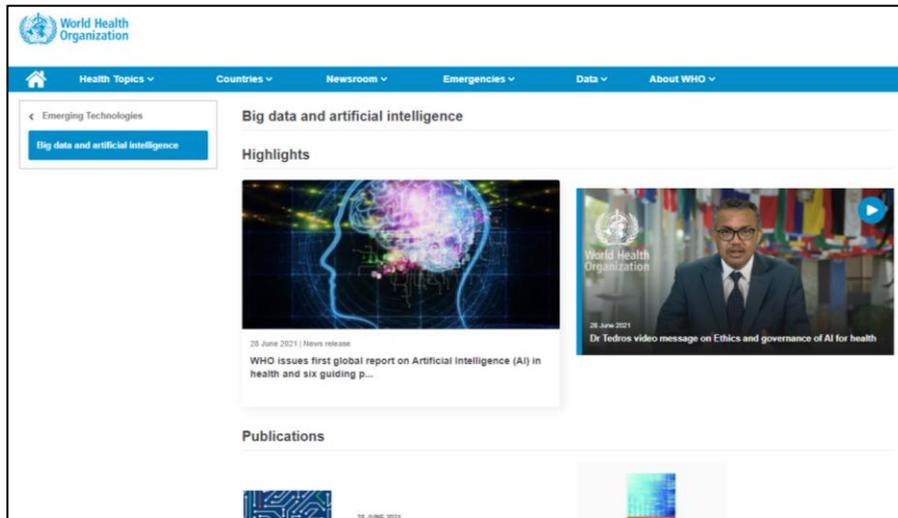
## BRCA病的バリエーションをもつ乳癌未発症者に対して、両側リスク低減乳房切除術を弱く推奨する。

推奨の強さ：2  
エビデンスの強さ：中  
合意率：100% (38/38)

# 医療AIの倫理・ガバナンス：WHO新指針2021

## AIがすべての国で公益のために機能することを保証する 6原則

1. 人間の自律性を守る
2. 人間の幸福と安全、公共の利益の促進
3. 透明性、説明可能性、理解可能性の確保
4. 責任とアカウントビリティの醸成
5. 包括性と公平性の確保
6. レスポンシブで持続可能なAIの推進



事例で学ぶ  
ChatGPT  
最強の仕事術

「使える答え」を引き出す  
「正しい聞き方」がわかる

AIを使い倒す方法

世界中で話題の会話型AI!

ChatGPT  
120%仕事術

これ一冊で1時間かかった仕事も「秒」で終わらせる

生産性10倍

ChatGPT  
資本主義

生成AIで経済のすべてが変わる

決定版! 生成AI完全解説

城田真琴

ChatGPTは神か悪魔か

「使える答え」を引き出す  
「正しい聞き方」がわかる

AIを使い倒す方法

ChatGPT & Windows Copilot

実践 PC 仕事術

検索や文書作成に革命!

話題の生成AI活用まるわかり

ガバッと30分

この1冊で丸わかり! ChatGPT「最強の仕事術」

日経XTREND AIツール100選

ChatGPT生成AI最強の仕事術

AIと働く時代の生き方、考え方

世界中で話題の会話型AI!

ChatGPT  
120%仕事術

これ一冊で1時間かかった仕事も「秒」で終わらせる

生産性10倍

今やらないヤツはバカ!

堀江貴文のChatGPT大全

経営者・プログラマー・医師・政治家...18名に活用法ぜんぶ聞いてみた。

発売前から超話題!

Newton

ChatGPTの教科書

自律神経の取扱説明書

ソフトウェア開発にChatGPTは使えるのか?

小野哲

コピペですぐに使えるChatGPT指示文集100

Excel作業や主要業界8士業の手回を一挙削減

週刊ダイヤモンド

ChatGPTプロンプト100選

職種別/業種別/部署別

10倍速で成果が出る!

ChatGPTスゴ技大全

仕事のタイムを高める最強の武器

# 生成AIとの対話

ChatGPT 日本がん・生殖医療学会 2023年2月25日

NA **BRCA遺伝子検査が陽性でした。乳房を予防的に切除した方が良いのでしょうか？**

**予防的乳房切除をするかどうかは個人的な判断になります。遺伝カウンセラーと相談して、自分自身のリスクと害に基づいて判断することをお勧めします。**

ただし、予防的乳房切除を行うかどうかは、個人的な判断になります。予防的乳房切除は、外見や感覚に影響を与えることがあるため、精神的、感情的な負担を伴うことがあります。また、乳房切除手術は、手術後の合併症や生活の質の低下などのリスクがあることも覚えておく必要があります。

遺伝カウンセラーと相談し、家族の医療史、個人的なリスクファクター、予防的乳房切除の利点と欠点などを十分に理解し、自分自身のリスクと利益に基づいて判断することをお勧めします。また、乳がんの定期的なスクリーニングも重要ですので、定期的な健康診断を受けることもお勧めします。

# 同じ質問に… 2023年7月17日

- ▶ 私はあなたの気持ちを理解します。BRCA1の遺伝子変異の知らせを受けることは、非常に困難で辛い経験です。これは大きな決断を迫られる状況であり、悩みや心配が生じることも自然です。
- ▶ … 最終的な決断はあなた自身が行うものであり、他の人が代わりに選択することはできません。自分の価値観、優先事項、心身の状態を考慮に入れ、選択をすることが大切です。また、必要ならば専門家のサポートを受けながら、自分自身の健康と幸福を最優先に考えてください。

**AIは「感情 emotion」を持たないので、  
「同情 sympathy」はできない。  
しかし「認知 cognition」はできるので、  
「共感 empathy」はできる（？）**

# 〈人間の〉医師よりChatGPTの方が寄り添ってくれる！？

Ayers JW, et al. Comparing Physician and Artificial Intelligence Chatbot Responses to Patient Questions Posted to a Public Social Media Forum. JAMA Intern Med. 2023;183(6):589–596.

- ▶ **目的:** 2022年にリリースされたAIチャットボットChatGPTが、Redditのr/AskDocsに投稿された患者の質問に対し、医師と同等の質と共感性を持った回答ができるかを検証。
- ▶ **方法:** 195件の患者の質問と医師の回答をランダムに選び、ChatGPTに質問を入力。回答を匿名化し、医療従事者に「より良い回答」を選ばせ、情報の質と共感性を評価させた。
- ▶ **結果:** 78.6%でChatGPTの回答が医師のものより好まれた。ChatGPTの回答は医師より詳細で、情報の質と共感性で高い評価を得た。情報の質でChatGPTは医師より21%、共感性で41%高かった。
- ▶ **結論:** ChatGPTは質と共感性の高い回答を生成可能であり、臨床現場での利用が検討される。将来的にはAIの使用が医療品質の向上や医療従事者の負担軽減に寄与するか、ランダム化比較試験での評価が必要。

# AIへの期待

- ▶ Artificial Intelligence 人工知能
- ▶ Augmented Intelligence 拡張知能
  - 人間を助け、可能性を広げていくもの



**shared decision making**  
**(共有意思決定)**

自分（たち）のことを知ってくれている、良き相談相手  
“パートナーとしてのAI”

# 医師に求められる基本的な資質・能力（第1層）

改定医学教育モデルコアカリキュラム 2024年度～

PR: プロフェッショナリズム (Professionalism)

GE: 〈新〉総合的に患者・生活者を見る姿勢 (Generalism)

LL: 生涯にわたって共に学ぶ姿勢 (Lifelong Learning)

RE: 科学的探究 (Research)

PS: 専門知識に基づいた問題解決能力 (Problem Solving)

IT: 〈新〉情報・科学技術を活かす能力 (Information Technology)

CS: 患者ケアのための診療技能 (Clinical Skills)

CM: コミュニケーション能力 (Communication)

IP: 多職種連携能力 (Interprofessional Collaboration)

SO: 社会における医療の役割の理解 (Medicine in Society)

# “3つのLife”

末松誠

日本医療研究開発機構  
〈AMED〉初代理事長

○ 生命

○ 生活

○ 人生



# みんなのケア情報学会

10月19-20日（浜松）

みんなのケア情報学会 第7回年次大会 **CIHCD2024**

7th Annual Conference of Citizen Informatics for Human Cognitive Disorder

Life〈生命・生活・人生〉を支えるエビデンス×ナラティブ×AI  
～みんなで学びケアし合う社会をつくらう～

日程 2024 **10/19(土)** 18:00～20:00 **10/20(日)** 10:00～18:00  
会場 **FUSE** (フーズ) 浜松市中央区鍛冶町100-1 ザザンティ浜松中央館地下1階  
参加費 市民会員3000円、学会会員・賛助会員(関係者) 5000円、非会員10000円  
大会長 中山健夫 (京都大学 教授) 実行委員長 青野桂子 (青野桂子事務所代表)

10/19 18:00～18:10

インタラクティブセッション開会の辞

小川敬之 京都橋大学教授

来賓挨拶 小西達裕 静岡大学情報学部副学部長



10/19 18:10～20:00

インタラクティブセッション

(ポスター発表)

座長: 小川敬之 京都橋大学教授



20:00～21:00

交流会

各自支払い

10/20 10:00～10:10

開会の辞

10/20 10:10～11:00 大会長講演

エビデンス×ナラティブ

～AIと共に「3つのLife」を支える～

中山健夫

京都大学

教授



10/20 11:10～12:10

DIPEX-Japan 共同企画 健康と病いの語り



佐藤(佐久間)りか  
DIPEX-Japan理事  
事務局長

土肥栄祐  
DIPEX-Japan理事  
国立精神神経医療研究センター  
神経研究所室長

中山健夫  
京都大学  
教授

10/20 12:10～12:30

インタラクティブセッション

各発表者1分スピーチ

10/20 13:00～13:30

FUSE 紹介

VR  
体験  
ブース

10/20 13:30～14:10

静岡大学 学びのイノベーション



小西達裕  
静岡大学情報学部  
副学部長



石川翔吾  
静岡大学  
准教授

10/20 14:20～15:20

認知症の人から何を学ぶか



内田直樹  
医療法人すずらん会  
たるうクリニック院長



岡田太造  
元厚生労働省  
社会・援護局長

10/20 15:30～16:30

個人のLifeを最適化するパーソナルAI



橋田浩一  
理化学研究所  
グループディレクター



開き手:  
沢井佳子  
チャイルド・ラボ所長

10/20 16:40～17:55

ラップアップ・セッション

学びの環境でLifeをつくる



中山健夫  
京都大学  
教授



水野拓宏  
佛アルファコード  
取締役/フェンダー/CTO



竹林洋一  
みんなのケア情報学会  
理事長



小川敬之  
京都橋大学  
教授

18:00～20:30

懇親会

FUSE ラウンジ

参加費3000円

(税込)

「AMEDは“3つのLife”を支える研究を目指す」

主催 みんなのケア情報学会



03-6824-9376

contact@cihcd.jp

協力



認定NPO法人  
健康と病いの語り  
ディベックス・ジャパン  
(DIPEX-Japan)

https://sites.google.com/cihcd.jp/cihcd2024/



詳しくは年次大会  
特設サイトを  
ご覧ください。

どの時代にもそれぞれの課題があり、

それを解くことによって

力を合わせて

人間ともAIとも

人類は進歩する。

ハイネ（1797-1856 独・詩人）

\*\*\* ご清聴、ありがとうございました \*\*\*