



初回手術に始まり、学童期、思春期、場合によっては成人期にいたるまでの長期において、整容、言語、咬合、顎発育、心理社会面など多岐にわたる訴えを受け止めつつ、治療が計画されてゆく。

低年齢においては手術及び各種医療サポートについて患者の成長発達に寄り添ったかたちで本人に意思確認を行い、発達に伴い本人の希望、価値観を尊重した意思決定への流れが重視されてゆくべきである。

「手術をする、しない」、の意思決定においてはアウトカムの提示は重要な情報であるが、従来行われてきた医療者側からの視点での客観的指標（計測上の対称性や正常群との比較など）よりも、満足度や生活の質（QOL）を含む患者自身による主観的な評価である患者報告アウトカム評価法（patient-reported outcome measure (PROM)）の方が、より患者の希望、価値観に近い意思決定のための支援となることが報告されるようになってきている。形成外科領域では、口唇口蓋裂、頭蓋顎顔面領域の疾患、手の疾患（先天性、後天性）、乳房再建を希望する患者などを対象として Q-Portfolio の整備が進んでおり<sup>6)</sup>、口唇口蓋裂を対象としたものでは Cleft Q

が 2013 年に発表されており、2021 年に日本語訳が完成し運用が始まったところである<sup>7)</sup>。他の領域でも、がん患者に対する医療、看護に対する効果、緩和ケア、一般的な薬物治療における効果指標としての研究がすすめられているとともに臨床への実装が進んでいる。

**【参考文献】**

- 1) 山本智子：日本の小児医療における Informed Assent 理念の課題—国連子どもの権利委員会「一般意見 No.7 乳幼児の権利」との関係を中心に—。生命倫理 19：4-12, 2009
- 2) 日本ユニセフ協会：子どもの権利条約 締結国。  
[https://www.unicef.or.jp/about\\_unicef/about\\_rig\\_list.html](https://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig_list.html) (2023 年 1 月 9 日閲覧)
- 3) Katz A, et al. Informed Consent in Decision Making in Pediatric Practice. Pediatrics 138 e1-e16, 2016
- 4) Whitney SN, et al. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. Ann Intern Med. 140: 54-9, 2004
- 5) 中山健夫：患者と医療者の協働意思決定と診療ガイドライン  
<https://minds.jcqh.or.jp/docs/forum/170128/pdf/05.pdf> (2023 年 1 月 9 日閲覧)
- 6) Q Portfolio： <https://qportfolio.org/> (2023 年 1 月 9 日閲覧)
- 7) 彦坂信ら：口唇口蓋裂患者の QOL を含めた患者報告アウトカムを計測する質問紙「CLEFT-Q」日本語版の作成。日本口蓋裂学会誌 46; 11-17, 2021

**お知らせ**

**文書映像データ管理システムについて（ご案内）**

さて、沖縄県医師会では、会員へ各種通知、事業案内、講演会映像等の配信を行う「文書映像データ管理システム」事業を平成 23 年 4 月から開始しております。

また、各種通知等につきましては、希望する会員へ郵送等に併せてメール配信を行っております。

なお、「文書映像データ管理システム」（下記 URL 参照）をご利用いただくにはアカウントとパスワードが必要となっており、また、メール配信を希望する場合は、当システムからお申し込みいただくことになっております。

アカウント・パスワードのご照会並びにご不明な点につきましては、沖縄県医師会事務局（TEL098-888-0087 担当：宮城・國吉）までお電話いただくか、氏名、医療機関名を明記の上 omajimusyo@okinawa.med.or.jp までお問い合わせ下さいますようお願い申し上げます。

○ 「文書映像データ管理システム」

URL： <https://www.documents.okinawa.med.or.jp/Dshare/header.do?action=login>

※ 当システムは、沖縄県医師会ホームページからもアクセスいただけます。

