

ガイドラインの使用

ガイドラインの普及と実装活動への患者と市民の参画

著者： **Karen Graham, Anne Hilde Rosvik**

責任著者： karen.graham2@nhs.scot

日本語訳： Noriko Kojimahara

本章のキーメッセージ

- 普及戦略への患者や市民の参画は、市民や専門家が有用で、理解しやすく、納得できるような教材、オンラインリソース、実装ツールを開発する上で不可欠である。
- 患者と市民を参加させるための戦略を組み合わせることは、ガイドラインの推奨を患者と市民に普及させる上で不可欠である。これには、メディアリリース、デジタルツール、患者向けガイドラインの配布、コミュニティチャンピオンの任命などが含まれる。
- 患者団体や慈善団体は、ソーシャルメディア、ニュースレター、学会、ウェブサイトへの掲載、会員向け情報パッケージへの掲載など、様々な方法でガイドライン（およびその患者版）を患者と市民に宣伝することができる。
- ガイドラインで推奨されている病態や治療法に関する情報を患者や市民に提供することは、エビデンスに基づいて利用可能なケアや治療の選択肢を理解するのに役立つ。また、患者自身の健康に関する意思決定を共有することもできる。これは、ガイドラインの推奨を実装する際にも役に立つ。
- 患者団体や慈善団体は、教材、学会などの教育的会合、マスメディアの情報などを通じて、ガイドラインの推奨を専門家に広めることができる。
- 医療従事者の態度や推奨への同意の欠如が、実装への障壁となることがある。患者、市民、患者団体は、実装戦略に関与することによって、これらの問題に対処する上で重要な役割を果たすことができる。

トップ・ヒント

- 患者や市民は、推奨に関して相反する意見を持つ場合があり、ガイドライン作成プロセスにおいてこれらを理解し、解決する必要がある。
- 患者や市民が、ガイドラインの作成プロセスの最後ではなく、作成中に普及や実装計画にどのように関与できるかを考える。
- 患者や市民が積極的な役割を果たせるような実装戦略の開発に重点を置く。
- 患者向けガイドラインやその他の意思決定ツールを使用することにより、患者や市民がガイドラインの推奨やその根拠にアクセスできるようにし、ガイドラインに対する認識を高め、患者自身のケアでの使用を促す。
- 自己管理に関する推奨の普及・実装戦略の策定に患者が関与するよう奨励・支援する。
- ケアや治療に関する意思決定を促進するためのツールについて、患者や市民の認知度を高め、それによってガイドラインの推奨の実装を支援する。
- 普及・実装戦略に関与するガイドライングループの患者及び市民メンバーは、研修を受け、支援されるべきである。
- 患者、市民、団体が連絡を取るための連絡先を明記する。

本章の目的

本章では、ガイドラインからの推奨を患者ケアに最大限の影響を与えるよう促進する方法に焦点を当てる。この章では、患者、市民、組織がガイドラインの普及と実装戦略に参画する方法について述べる。このプロセスに誰を参加させるか、また普及と実装戦略の計画と実装にどのように参加させるかについて述べることを目的としている。ガイドラインの実装方法についてのガイダンスやアドバイスは提供していない。

この章では、ガイドラインの普及と実装に患者や市民を参加させることについて、ガイドライン作成者や他の組織からの豊富な例を取り上げている。

ガイドラインの普及

ガイドラインの普及とは、市民、患者、専門家の間でガイドラインの存在と内容に

ついでに認知度を高めることである。普及計画は、推奨の作成と並行して作成されるのが理想的である（SIGN 2019）。普及計画は、ガイドライン作成プロセスの開始時に、対象読者を明確にするために必要であり、これにより、普及のためのツールだけでなく、推奨の範囲、目的、形式、スタイル、文言が決定される（NICE 2020, Schipper et al. 2016, Armstrong et al. 2018）

普及戦略に患者や市民が参画することは、市民や専門家にとって有用で、理解しやすく、説得力のある教材やオンラインリソース、実装ツールを開発する上で重要である。これはケーススタディ 1 と 2 で実証されている。

ケーススタディ 1

表皮水疱症（EB）の心理社会的ガイドラインが 2019 年に発表されるにあたり、DEBRA インターナショナルはこのニュースを以下に伝えた：

- 45 の会員からなる患者支援グループ
- 3,422 人のソーシャルメディア・フォロワー
- DEBRA 国際研究関与ネットワークのメンバー400 人
- 国際的な EB 臨床ネットワーク（EB-CLINET）のメンバー530 人、診療ガイドラインネットワークのメンバー407 人。

DEBRA インターナショナルはまた、スイスで開催された年次大会（2018 年）と、54 カ国から 215 団体を代表する 690 人の代表者が参加した第 1 回 EB 世界会議「EB2020」（2020 年）でも、ガイドラインに関するプレゼンテーションを行った。

DEBRA インターナショナルに参加している患者支援グループは、患者が設立し、主導している（診療ガイドラインネットワーク内の多くの人々もこれらのグループに所属している）。彼らはさらに、以下のような方法で普及を支援した：

- 会員にガイドラインに関するニュースを再配信し、DEBRA International のウェブサイトに掲載されている文書への案内を行う。

- 会員自身のウェブサイトガイドラインに掲載する。
- 全国的な患者・臨床会議、勉強会、フォーラムなどのイベントでガイドラインを発表する。
- ガイドラインの内容を補足するために、実際の患者の体験談を紹介する。
- 他の団体の主催者と連携してガイドラインの普及活動を行う。例えば、**DEBRA** ノルウェーとの協議の結果、ガイドラインは欧州希少疾患デー（2019 年）のプログラムに組み入れられた。

EB 2020 において、**DEBRA** インターナショナルは、**EB** を持つ成人、**EB** を持つ子どもの親、そして介護者と患者の両方が、彼らのケアプロセスに関与する多職種チームを理解するのを支援するために、ガイドラインの **3** つの患者版を発表した。これらは、**DEBRA** インターナショナルのウェブサイト

に掲載され、同じ方法で配布され、無料で利用できる。現在、**DEBRA** ベルギーはこれらをオランダ語に翻訳しており、トルコ語版の要望もある。

DEBRA インターナショナルは、**EB** 患者、その家族、医師を支援するために、低資源国のための **EB** インフォグラフィックを開発するプログラムを開始した。

DEBRA グループがない国では、**EB** インフォグラフィックがより図解化され、主要なガイドラインの推奨が居住地に関わらず一貫しているようになっている。**EB** 心理社会的ガイドラインについては、「健康な心とコントロール」に関する **EB** インフォグラフィックを現在開発中である。

ケーススタディ 2

スコットランド大学間ガイドラインネットワーク（**SIGN**）は、出生前にア

ルコールに暴露された子どもと若者に関する英国初のガイドラインを作成した。このガイドラインには、胎児性アルコール・スペクトラム障害（FASD）のアセスメントを受ける個人のためのダウンロード可能な情報と、アセスメントの前・中・後に個人とその介護者をサポートするための臨床家のための情報も添付されている。このガイドラインの認知度を高めるために、NOFASD-UK、スコットランド薬物フォーラム、アルコール啓発、FASD ネットワーク UK、Adoption UK など様々なチャリティ団体がリツイートし、ソーシャルメディア上で大々的に報道された。これは、SIGN ガイドラインがスコットランドの患者や介護者に与える影響を裏付けるものであった。SIGN は、FASD に関する YouTube のビデオアニメーションの制作に、FASD 患者である若者を参加させた。これは、異なる学習スタイルを持つ聴衆に適した異なるアプローチであり、より広いプラットフォームで新しい聴衆にアクセスすることを可能にした。このビデオは、発表から 6 ヶ月以内に 930 回の視聴を獲得し、ガイドライン推奨のソーシャルメディアによるプロモーションに貢献した。

患者や市民へのガイドライン普及戦略

患者や市民がガイドラインの推奨を確実に認識するためには、様々な戦略を組み合わせることが不可欠である（Schipper et al. 2016）。一つの戦略は、患者向けと一般向けの様々な形式のガイドラインやその他の意思決定ツールを用いて、ガイドラインの推奨とその根拠を周知させることである（DECIDE、Schaefer et al. 2015、Santesso et al. 2016、Utrankar et al. 2018）。

これらの作成方法と、患者と市民がどのようにプロセスに関与するかについては、「患者と市民向けのガイドラインから情報を作成する方法」の章で詳しく説明している。

患者・市民向けガイドラインを通じてガイドラインの推奨を周知する際には、以下に概説する複数の普及戦略に患者と市民を参加させることが効果的であることが分かっている（Schipper et al 2016）。この戦略には以下が含まれる：

- 患者や市民を参加させたメディア・リリース
- ウェブサイトやアプリなどのデジタルツール
- 患者・市民版のコピーを図書館などの公共の場所に提供する
- 患者版のガイドラインを患者に広めるためにコミュニティ・チャンピオンを利用する。

メディアリリース

個々の患者、市民、介護者をメディア発表に参加させることは、彼らの個人的な体験談を強調する有用な場を提供し、ガイドラインの推奨に対する認識を高めるのに役立つ。ガイドラインの作成に携わった患者、介護者、そして市民は、最新のエビデンスに基づいて診断と治療の決定を行うことの重要性を強調するためのメディアリリースへの参加を支援する必要がある。また、患者や市民は、ガイドラインの作成に患者が協力したことを認識し、ユーザーのニーズに基づいた推奨が策定されたことを周知徹底することもできる。患者、介護者、市民が、個人的なケア体験をメ

ディア発表で共有することについては、同意を得るべきである。個人の連絡先は共有されるべきではなく、コメントはガイドライン組織に送られるべきである。批判があれば、ガイドライン組織が直接対応すべきである。ソーシャルメディアを通じて共有されるメディアリリースは、ガイドライン組織のソーシャルメディアアカウントから共有されるべきである。

デジタルツール

アプリやウェブサイトなどのデジタルツールの利用は、ガイドラインの推奨に対する認識を高めるのに役立つ。ウェブベースの自己管理プログラムは医療従事者がエビデンスに基づく情報を共有し、患者がうまく病状を管理できるように支援するためのツールとして役立つ (Brosseau et al. 2012)。

コミュニティ・チャンピオン

特定の疾患を持つ人々は、コミュニティ・チャンピオンになるための専門的知識を持っており、例えば自己管理ガイドのような患者向けガイドラインからの情報の適応に彼らを参加させることは、実現可能かつ効果的である (Campbell et al. 2018)。ガイドライン作成グループの患者、市民、介護者のメンバーは、変革のチャンピオンとして活動することができる。他の患者支援者とともに、自分自身のケアについて意思決定する際に、エビデンスの重要性を他者に伝えるのに適した立場にある。

患者や市民がコミュニティ・チャンピオンになるための支援やトレーニングを提供することは、ガイドライン作成者が患者版ガイドラインを患者や市民に普及させるために取り得るアプローチの一つである。これは **SIGN 50** のガイドライン作成者ハンドブックで強調されている。コミュニティ・チャンピオンは、患者や市民がいる可能性の高い様々な場所で、ブース、講演、プレゼンテーションを企画することにより、ガイドラインの啓発活動と認知度向上を図る。例えば、健康会議、コミュニティグループ、地域のお祭りなどである。また、患者や市民が、カンファレンスやウェビナーなどのバーチャルイベントに参加し、ガイドラインの推奨に対する認知度向上を図ることができる。ケーススタディ 3 では、ガイドライングループの患者や市民が、ガイドラインの普及を支援するコミュニティ・チャンピオンになるた

めの訓練や支援を受ける方法を紹介している。

ケーススタディ 3

SIGN は、ガイドライン作成グループの患者メンバーや市民を啓発ボランティア（コミュニティ・チャンピオン）に任命した。ガイドライン作成グループのメンバーである患者に加え、患者会、慈善団体、ボランティア組織、ボランティアセンターを通じて他の患者も募集された。

役割への期待が明確にされた。その役割には、広告物への貢献、イベント、会議、コミュニティへの出展などが含まれる。また、**SIGN** や患者版ガイドラインについて、患者や地域のグループに講演を行った。これに加えて、啓発ボランティアは、ガイドラインとガイドラインの患者版についての認識を高めるために、看護学生に講演を行った。

SIGN は以下の内容を含む研修とサポートを提供した：

- ガイドライン作成プロセスに関する研修
- コミュニケーション・スキルやプレゼンテーション・スキルを向上させるための実践的な課題
- 役割を担う個人をサポートできる連絡先
- 役割を初めて担当する人のための仲間の確保

患者や市民を普及グループにうまく参加させるために必要な組織レベルのリソースには、以下のようなものがある：

- 患者及び市民メンバーの募集、研修、監督に要するスタッフの時間（募集の章を参照）
- 旅費、育児費、介護手当など、自己負担分を弁済するための十分な資金（採用に関する章を参照のこと。）

- 広報資料のための十分な資金
- 場合によっては、患者と市民代表者への時間と仕事に対する金銭的補償。

患者団体と患者のネットワーク

患者団体や慈善団体は、ソーシャルメディア、ニュースレター、年次大会、ウェブサイト（事例 4 参照）、会員に提供する情報パッケージへの掲載などを通じて、ガイドライン（およびその患者版）を宣伝することができる。

ガイドラインを推進する組織や慈善団体には、以下のような利点がある：

- 確立された会員基盤を有する
- 患者や市民は、情報を検索する際、彼らのチャンネルを通じて情報にアクセスする可能性が高いかもしれない
- 国民に信頼される情報源である。
- 患者や市民のグループに関する知識があれば、その人々にとって最も適切な推奨を選定し、適切な表現で提供できる。

患者団体は、参加者が自分の経験を共有し、研修や教育に参加するイベントを開催することができる（Schipper et al. 2016）。ガイドラインからの推奨は、例えばポスター、ポケットカード、配布資料、要約などを通じて、患者や市民向けに開催されるこのようなイベントで広めることができる。患者が共有の意思決定に参加するために、ガイドラインをどのように利用できるかについて議論することができる（患者や市民向けにガイドラインの情報を展開する方法の章を参照）。患者団体は、ガイドラインの推奨に基づいた電話相談を提供することもできる。

SIGN 100 の患者・介護者代表のためのハンドブックに示されているように、患者や市民のネットワークや「バーチャルパネル」は、ガイドラインからの推奨の普及を促進することができる。**SIGN** の患者ネットワークメンバーには、新しいガイドラインや患者向けガイドラインが公表されると通知が届く。ネットワークメンバーは、患者や他の患者団体に配布することで、それらの認知度を高めることができる。

ケーススタディ 4

NICE ガイドラインを推進する患者団体：

Mind は、治療とサポートに関するトピックのセクションで **NICE** ガイダンスへのリンクを提供している。例えば、統合失調感情障害の場合などである

MND 協会 は、運動ニューロン疾患に関する **NICE** ガイドライン(**NG42 2016**)を支援するため、患者向けの資料を作成した。これらには、ケアに期待できることをまとめたポケットガイドと、ガイドラインの主要な側面を説明するアニメーションビデオが含まれている。

専門家へのガイドライン普及戦略

患者や市民だけでなく、医療従事者の間でもガイドラインの認知度を高めるためには、普及計画に患者や市民を参加させることが重要である。専門家へのガイドライン普及には、教材、学会などの教育的会合、マスメディアによる情報提供など様々な戦略が存在する。ガイドラインの普及と実装に複数の戦略を用いた場合、知識、診療、患者のアウトカム的大幅な改善が期待できることがエビデンスによって示されている（Fischer et al. 2016、Schipper et al. 2016）。

多くの患者団体、慈善団体、そしてそのネットワークは、その疾患領域の医療・福祉専門家と密接なつながりがある。そのため、ソーシャルメディアやウェブサイト、専門家と患者団体の両方が参加するイベントやワークショップを通じて、専門家にガイドラインを宣伝することができる。また、患者団体や慈善団体は、医療専門家を対象とした（あるいは医療専門家が主催する）会議にメンバーを派遣し、自分たちの団体を宣伝したり、自分たちの疾患に関する最新の動向について学んだりする。また、ガイドライングループの患者代表や市民代表は、ガイドライン団体から研修を受け、医療専門家にガイドラインの認知度を高めるために、関連するカンファレンスで講演するよう支援されることもある。ケーススタディ 3 は、この役割に対する支援と研修の詳細を示している。

ガイドラインの作成に関わった患者や市民は、ガイドラインの推奨に対する認識

を高めるために、専門家向けのメディアリリースに参加できるよう支援を受けることが出来る（ケーススタディ 5 参照）。

ケーススタディ 5

SIGN は、世界せん妄啓発デーに、せん妄のリスク軽減と管理に関するガイドラインを発表した。ガイドラインの認知度を高めるために、ガイドライン作成グループの患者代表がメディアリリースに参加した。彼らは、せん妄の経験とガイドラインがどのようにケアを改善できるかについて、ブログとビデオで共有する支援を受けた。

患者や市民をコミュニティ・チャンピオンとして募集することも、医療・福祉専門家のガイドラインに対する認識を高めるのに役立つ（ケーススタディ 3 参照）。

ガイドラインの実装

医療従事者がガイドラインを実装する際の障壁には、ガイドラインやその推奨に対する認識不足や熟知不足が挙げられる。医療従事者の態度や推奨への同意の欠如もまた、実装の障壁となりうる（Fischer et al. 2016）。患者と患者団体は、実装戦略に関与することで、この問題に取り組む上で重要な役割を果たすことができる（SIGN 2019）。構造化された実装は、ガイドライン推奨の遵守を改善することができる。

ガイドラインの実装には、ガイドラインの認知度向上と利用を促進するための追加的なツール、文書、キャンペーンの開発が含まれる。これらは、患者や市民向けにも、専門家向けにも設計することができる。ガイドライン作成グループの患者や市民は、このような実装戦略の設計、試験、推進の全てに関与することができる。

実装ツールが開発された後、患者や市民のメンバーや団体は、これらのツールの普及と配布を支援することができる。これは通常、本章で述べたような普及戦略を用いて、ガイドライン自体の普及と並行して行われる。

実装ツールには、医療・社会福祉専門家や患者がガイドラインの推奨を実施するのに役立つウェブベースのリソース（ポッドキャストやビデオプレゼンテーションなど）が含まれる。また、より広範囲またはより小規模な啓発キャンペーンや戦略の開発も含まれる。ケーススタディ 6、7、8、9、10、11 は、ガイドラインの推奨の実装を支援する様々な戦略やツールを示している。

ケーススタディ 6

SIGN 緑内障ガイドラインの実装の一環として、地域の眼科医向けに主要な推奨を強調したポスターが作成された。ガイドライングループの患者代表が、これらのポスターの作成と普及に協力した。

ケーススタディ 7

患者団体は、患者や専門家に対する研修でガイドラインを推進し、実践の変化を促すことができる。スコットランド養子縁組協会（**Adoption UK Scotland**）は、出生前にアルコールにさらされた子どもと若者に関する **SIGN** のガイドライン（**SIGN156**）の実装を支援するため、家族を支援する専門家向けの研修において、ガイドラインからの推奨を強調している。

患者・市民向けガイドラインからの情報

ガイドラインの患者版や平易な要約のような患者や市民向けの情報を提供することで、患者、介護者、市民がガイドラインの推奨にアクセスできるようにする。これはガイドラインの実装に役立つ（患者と市民向けのガイドラインから情報を作成する方法に関する章を参照）。疾患や処置に関する患者向け情報は、人々がエビデンスに基づいて利用可能なケアや治療の選択肢を理解するのに役立ち、自分自身の健康に関する共有意思決定を支援するのに役立つ（**Bradley et al.**

2019)。ガイドラインからの情報は、患者自身のケアがガイドラインで推奨されている選択肢と一致しているかどうかを監視できるため、患者が自身のケアを評価するのに役立つ。患者は推奨される治療法について医療従事者と話し合い、推奨される治療法が提供されない理由を知ることができる。患者にこのような情報を提供することで、患者をケアする医療従事者の行動を変えることができる。ケーススタディ 8 はこのことを示している。

ケーススタディ 8

ノルウェーの薬物乱用と精神疾患の同時治療に関する全国的な専門サービスは、患者と医療従事者向けに幅広い資料を作成し、ウェブサイトで公開している。これらの資料には、患者や親族が医療従事者からどのような評価、治療、フォローアップを期待すればよいか知識を深められるよう、最も重要な 10 の推奨を強調した患者向けの「推奨カード」が含まれている。

例：

ノルウェーの薬物乱用と精神疾患を持つ人々の評価、治療、フォローアップのためのガイドラインは、ノルウェー国立保健総局、医師会、二重診断ナレッジセンター、及び 10 の利用者団体によって作成された。このガイドラインのユーザー版は、二重ナレッジセンターがいくつかの利用者団体や関係者団体と協力して作成した。同センターは、この他にもいくつかの資料を作成・出版している：

- アセスメントツールや動機づけ面接を臨床現場でどのように活用できるかを紹介するビデオや、いくつかの重要なトピックを取り上げた利用者団体の代表者によるビデオ集。
- 動機づけ面接(MI)の紹介と、様々な MI 技法がどのように使われるかの臨床例、そしてこの方法が臨床でどのように使われるかを示すビデオを掲載したウェブページ。介護者と患者は、薬物使用の評価と MI に関する

カードを無料で注文することができる。

- 連続講義、インタビュー、その他の短い断片からなる二重診断テレビ番組。
- 専門家評議会の連絡先：二重診断のための国家知識センター、利用者団体、社会起業家、専門家団体が経験を共有するグループ。薬物・薬物乱用およびメンタルヘルス分野における重要なトピックについて話し合う。

ユーザー向けのウェブリソース。内容は以下のとおりである。

- フォローアップと治療に関する情報
- 関係当局のガイドラインおよびガイダンス文書
- 薬物乱用とメンタルヘルス分野におけるすべての利用者団体、財団、社会起業家へのリンク
- 利用者の権利
- デジタル自助プログラムまたはガイダンス
- 実践的な支援を求めるためのヘルプラインおよび人道支援団体

患者に治療の選択肢に関する情報を提供するだけでなく、ガイドラインの推奨に対する患者の認識を高めることで、医療関連感染に関する推奨の実施など、他の分野への関与を促進することができる。感染症のリスクと伝播に関する患者の自己認識を高めることは、感染予防・制御介入への患者の関与を促進する一つの方法である。患者をパートナーとして参加させることで、感染制御に関する専門家との会話を促進することができる。例えば、患者は医療従事者に手洗いを促すことができる (Fernandes Agreli et al. 2019) 。

自己管理ツール

自己管理は慢性疾患患者のケアの重要な要素である。調査によると、患者はガイド

ラインを自己管理支援の潜在的な情報源と見なしている（DECIDE patients and the public, Vernooij et al. 2016）。したがって、患者が積極的な役割を果たせるような実装戦略を開発するためのあらゆる努力が極めて重要である。その一例が、意思決定の共有を促進するオンライン教育ツールである。Brosseau et al. 2012 は、Facebook を通じて配信されるオンラインエビデンスに基づいた教育プログラムが、エビデンスに基づいた自己管理リハビリテーション介入に関する関節炎患者の知識、スキル、自己効力感を改善しうることを明らかにした。Facebook は、医療従事者が患者と交流し、ガイドラインの推奨を共有して共有意思決定を促進するための方法を提供している。

自己管理推奨の革新的な実装戦略に患者を参加させることで、患者が自分の人生をコントロールできているという感覚を高めることができる。例えば、セルフモニタリング、ショートメッセージサービス（SMS）の利用、日記、リマインダー、行動計画は、癌性疼痛、喘息、糖尿病などの患者の自己管理を支援するツールとして役立つ。癌性疼痛患者においては、SMS アラートと（携帯電話による）双方向音声応答を使って疼痛を報告・評価することで、患者が疼痛管理により積極的に関与できるようになる。喘息患者においては、行動計画によって患者が喘息をよりコントロールできるように促す。このようなツールの使用は、患者のエンパワメントを促進する方法である可能性がある。なぜなら、患者自身の病状管理における役割がより積極的になり、自己管理に関する推奨の実施が促進されるからである（te Bovelde et al. 2012, Vernooij et al. 2016）。ケーススタディ 9 は、患者組織が自己管理に関する推奨の実施をどのように支援できるかの例を示している。

ケーススタディ 9

英国の患者団体である国立関節リウマチ協会は、新規に関節リウマチと診断された患者を対象に、患者のアウトカム改善を目指して支援付きセルフマネジメントの枠組みを開発した。ライト・スタート・サービスとリソースは、NICE の成人における関節リウマチ：マネジメントに関するガイドライン（NG100 2018）および関連する品質基準

(QS33 2013) におけるセルフマネジメントに関する推奨の実装を支援している。ライトスタートの成果は、品質改善プログラムおよび国家監査の一環として独自に評価されている。

アプリやウェブベースのリソースの開発

多くの場合、医療・福祉専門家や患者のために、ガイドラインの推奨を実装するのに役立つアプリやウェブベースのリソースが開発されている。

このような実装資料の作成に患者や市民が参加した例は、ケーススタディ 10 と 11 で取り上げている。

ケーススタディ 10

NICE ガイドラインの実装を支援するため、患者やサービス利用者がポッドキャストの開発に参加した。

NICE は、英国肺財団、前立腺がん英国財団、英国皮膚財団などの患者団体と協力して、ポッドキャストを開発してきた。例えば、以下のようなものがある：

- インフルエンザ予防接種を受けるべき理由 - 英国肺財団とともに
- 前立腺がんの管理と治療はどのように行われるか？ ---- 前立腺がん UK とともに
- メラノーマとは何か、どうすれば予防できるのか？ ---- 英国皮膚財団と患者とともに

個々の患者やサービス利用者も、以下のポッドキャストの開発に参加した：

- 陣痛・出産時の女性と赤ちゃんのケア
- 自分に最適な避妊法はどれか？

ケーススタディ 11

SIGN、NICE、英国王立一般開業医協会(Royal College of GPs)が作成した COVID-19 の長期的影響の管理に関するガイドライン（2020 年）の実装を支援するため、患者と市民向けのアプリが開発中である。ガイドラインの作成に関わった患者が、アプリ開発の計画段階と初期のユーザーテスト段階の両方でこれに関わった。自己管理をサポートするインタラクティブなコンテンツが開発されている。患者や市民を対象としたさらなるユーザーテストが計画されている。

啓発キャンペーン

患者団体や慈善団体は、ガイドラインを利用して、患者や疾患のハイリスク者のための教育プログラムを開発することに関与することができる。患者や一般大衆に病状とその予防、診断、治療の最善の方法について情報を提供することは、患者がガイドラインに従った治療を受けることを促し、ガイドラインの実装を支援することに繋がる。また、専門家が新規、改訂、あるいは既存のガイドラインに従って患者の疾患を治療することを確実にすることにもつながる。このような教育プログラムは、患者団体や慈善団体によって企画されたり、共同開発されたりするだけでなく、患者自身がその実装に関与することもできる。

個々の患者や市民は、エビデンスに基づき、公衆衛生メッセージへの意識向上に関与することができる。ケーススタディ 12 はその一例である。

ケーススタディ 12

世界抗生物質啓発週間（WAAW）は、毎年 11 月中旬に開催される世界的なキャンペーンである。スコットランドの抗菌薬処方グループ（SAGP）

とスコットランド保健省は、スコットランドにおける **WAAW** 支援活動を主導し、イングランド公衆衛生庁の同僚や専門家グループと緊密に連携して活動を調整し、フィードバックを共有している。その目的は、抗菌薬耐性を阻止するために抗生物質をより賢く使用する必要性について、医療・福祉スタッフ、患者、市民の意識を高めることである。2019 年以来、キャンペーンのスローガンは「**Keep Antibiotics Working**（抗生物質を使い続けよう）」であり、**SAPG** はソーシャルメディア、**SAPG** ウェブサイト、ラジオ広告を利用して主要メッセージを宣伝してきた。スコットランド保健省（**Health Scotland**）は、地域薬局、一般開業医の診療所、その他の地域環境にポスターを掲示し、キャンペーンを支援している。スコットランドの抗菌薬管理チームが保健委員会のキャンペーンを主導し、地域の活動は **SAPG** の広報活動とリソースによって支援されている。パブリックパートナー（ボランティア）は、重要なメッセージを宣伝し、キャンペーンに関する議論に医療スタッフや市民を参加させることで、これらの地域活動において重要な役割を果たしている。

サービス提供と委託の評価

患者団体や慈善団体は、ガイドラインを指標としてサービスの質や提供を評価することができる。研究プロジェクトを起ち上げ、サービス提供の可用性と質に関する質問を設定することで、サービスと体験が公表されているガイドラインに準拠しているかどうかを評価することができる。

患者団体や慈善団体は、ガイドラインを用いてサービス改善計画を策定または精査し、効果的で価値のあるケアのエビデンスと整合していることを確認することができる。ケーススタディ 13 と 14 はその例である。

ケーススタディ 13

イギリスのヘルスウォッチ・バックス（**Healthwatch Bucks**）は、自傷行為の後、病院の救急外来で治療を受けた人々の経験について調べようとし

た。8 歳以上の自傷行為に関する **NICE** の臨床ガイドライン（**CG16 2004**）が守られているかどうかを確認したかったのである。彼らは、精神保健の慈善団体であるバッキンガムシャー**MIND** と協力し、サービス利用者へのインタビューを実施した。このプロジェクトの結果、ヘルスウォッチ・ボックスは **NICE** ガイドラインの実装を支援することを目的とした提言を行った。これに対し、地域の医療サービス機関は、プライバシーと同意に関するものを含むいくつかの提言を実装した共同行動計画を作成することで対応した。

ケーススタディ 14

膵臓がん **UK** はバーミンガム大学病院と協力し、膵臓がんの迅速手術を提供するプロジェクトを開発した。

患者団体は病院と協力し、**NICE** ガイドラインの推奨を実行することで、サービスへのアクセスを改善し、待ち時間を短縮した。このプロジェクトにより、患者は **65** 日ではなく **16** 日で手術を受けられるようになり、手術を受ける患者数は **20%** 以上増加し、患者 1 人あたり **3,200** ポンドのコスト削減効果を達成した。

謝辞

本章の執筆にあたり、以下の方々にご協力いただいた。

ケーススタディの提供 **Katty Mayre-Chilton**、**Marion Pirie**、**Mark Rasburn**

査読者 : **Jane Cowl**、**Kenneth McLean**、**Mark Rasburn**

本章の 2012 年版への寄稿者 : **Karen Graham**、**Sara Twaddle**、**Carrie M Davino-Ranaya**、**Loes Knaapen**

参考文献

Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS et al. (2018) Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implementation Science* 13(1): 55

Bradley J, Quinlan B, Charlebois A (2019) The development and evaluation of a patient education pamphlet to promote shared decision making during treatment selection for patients with stable coronary artery disease. *Canadian Journal of Cardiology* 35(10 Supplement): S204

Brosseau L, Wells G, Brooks S et al. (2012) An innovative strategy to implement clinical practice guidelines for rheumatoid arthritis and osteoarthritis patients through Facebook. *Arthritis and Rheumatism* 64: S38

Campbell L, JIGSAW-E Patient Champions, Blackburn S et al. (2018) OP0346-PARE a partnership in implementation: adapting an osteoarthritis guidebook across european cultures – with patients, for patients. *Annals of the Rheumatic Diseases* 77 (Supplement 2): 218–9

DEBRA International (2019) Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guideline.

DECIDE (2011-2015) Patients and public

Fernandes Agreli H, Murphy M, Creedon S et al. (2019) Patient involvement in the implementation of infection prevention and control guidelines and associated interventions: a scoping review. *BMJ Open* 9(3): e025824

Fischer F, Lange K, Klose K et al. (2016) Barriers and strategies in guideline implementation – a scoping review. *Healthcare (Basel, Switzerland)* 4(3): 36

National Institute for Health and Care Excellence (2004) Self-harm in over 8s: short term management and prevention of recurrence. *Clinical guideline* 16

National Institute for Health and Care Excellence (2013) Rheumatoid arthritis in over 16s. *Quality standard* 33

National Institute for Health and Care Excellence (2014) Developing NICE guidelines: the manual. Process and methods guide 20

National Institute for Health and Care Excellence (2016) Motor neurone disease: assessment and management. NICE guideline 42

National Institute for Health and Care Excellence (2018) Rheumatoid arthritis in adults: management. NICE guideline 100

National Institute for Health and Care Excellence, Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Royal College of General Practitioners (2020) COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. SIGN 161

Santesso N, Morgano GP, Jack SM et al. (2016) Dissemination of clinical practice guidelines: a content analysis of patient versions. Medical Decision Making 36(6): 692–702

Schaefer C, Zowalla R, Wiesner M et al. (2015) Patientenleitlinien in der onkologie: zielsetzung, vorgehen und erste erfahrungen mit dem format. Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen. 109(6): 455–51

Schipper K, Bakker M, De Wit M et al. (2016) Strategies for disseminating recommendations or guidelines to patients: a systematic review. Implementation Science 11(82)

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) Children and young people exposed prenatally to alcohol. SIGN156

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) Risk reduction and management of delirium. SIGN157

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) SIGN 50: a guideline developer's handbook

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) SIGN 100: A handbook for patient and carer representatives

Te Bovelddt ND, Engels Y, Besse TC et al. (2012) Implementation of the Dutch clinical practice guideline pain in patients with cancer: a clustered randomised controlled trial with short message service (SMS) and interactive voice response (IVR). *Palliative Medicine* 26 (4): 455–6

Utrankar A, Mayo-Gamble TL, Allen W et al. (2018) Technology use and preferences to support clinical practice guideline awareness and adherence in individuals with sickle cell disease. *Journal of the American Medical Informatics Association* 25(8): 976–88

Vernooij RWM, Willson M, Gagliardi AR, members of the Guidelines International Network Implementation Working Group (2016) Characterizing patient-oriented tools that could be packaged with guidelines to promote self-management and guideline adoption: a meta-review. *Implementation Science* 11:52