

募集と支援

患者や市民を募集、支援し、ガイドライン作成への 参画を阻む障壁を克服する方法 (2025)

著者 Sarah Scott, Jane Cowl, Corinna Schaefer, Karen Graham, Jessica Bailey,
Lyndsay Howitt, Mark Rasburn, Verity Scott and Emma Chambers

責任著者 : Sarah.Scott@nice.org.uk (患者および一般市民メンバーの役割、募集プロセスと支援戦略、参加に障壁を抱える可能性のある人々を募集する際の障壁と解決策に関するセクション)

Jessica.Bailey@nice.org.uk and Emma.Chambers@nice.org.uk (ガイドライン作成グループにおけるバーチャルワークに関するセクション)

日本語訳 : Noriko Kojimahara

キーメッセージ

- ガイドライン作成者は、患者や市民をガイドライン作成作業に募集し、参加させるにあたり、いくつかの障壁を経験する可能性がある。これには、明確で費用対効果の高い採用戦略の欠如、真の代表性を達成する能力、そしてメンバーには作業を実施するための適切なスキル（例えば、優れたコミュニケーション能力や研究知識）が欠けていることなどが含まれる。
- 患者・市民メンバーの役割は、ガイドライン・グループでの活動に必要なタスク、経験、資質に影響する。このことは、患者、介護者、患者団体の擁護者など、患者・市民メンバーの人数やタイプに影響するかもしれない。役割と人物要件の概要を示す情報は、当初から慎重に計画され、採用や参加への障壁を減らすために広く公表・周知されるべきである。
- 募集方法には2種類ある：公募と患者団体を通じた推薦である。しかし、それぞれの方法には長所と短所があり、作成者のリソースや特定の条件に対する患者組織の利用可能性などを考慮して検討する必要がある。いずれの方法を選択

するにしても、その実施方法は文書化し、透明性を確保しなければならない。

- ガイドライン作成時に患者や市民が効果的に参加するための障壁は、慎重な計画と取り組みによって克服することができる：
 - 実践的なサポートの提供（例えば、読みやすい文書の提供など）
 - 非公式なサポート（アドバイスやサポートの提供など）
 - 共同学習（ガイドライン作成時のプレゼンテーションやセミナーの形式）
 - 時間および旅費に対する金銭的補償
 - トレーニング、パフォーマンス・フィードバック、グループ・ダイナミクスの管理
- 患者や市民をガイドラインのグループに含めることができない場合（例えば、小児）や、意見が反映されにくいグループ（例: 保安上制限された環境にいる人々）の参加が困難な場合がある。代替的なアプローチとして、参照グループ、患者や市民の意見を反映する追加的なデータソース、患者専門家による証言、調査方法を用いたコンサルテーションなどを検討することができる。
- 子ども、学習障害者、重度の精神疾患患者など、意見が反映されにくいグループと関わる際には、参加を妨げる非常に具体的な障壁を考慮する必要がある。そのような障壁には、法律、認知能力、病気の変動などがある。実践的かつ非公式な支援戦略は、十分慎重に検討し、適応させ、各個人に合わせる必要がある。
- バーチャルでの作業には、ガイドライン作成組織にとって明確な利点があり、有用な手段となり得る。対面会議のみを用いる場合よりも、より多くの患者や一般市民がガイドライン作成に参加できるようになる。いくつかの欠点はあるものの、患者・市民メンバーに対する十分な研修と支援によって、それらに対応することができる。

トップ・ヒント

- ガイドラインの計画段階で、役割分担と担当者の要件を計画し、作成し、公表

する。ガイドラインに必要な幅広い代表を得るために、役割、仕事、経験、資質、患者・市民メンバーの種類と人数を事前に概説する必要がある。

- ガイドラインの範囲が、そのガイドラインを使用する人々に適用されることを確実にし、継続的な参加を促すために、最初から、そして作成全体を通して、患者・市民メンバーを参加させる。
- 患者、保護者、介護者、患者団体のアドボケイトなど、様々な視点、経験、特徴を持つ患者または市民を最低2名採用し、幅広い代表を得る。
- 経験や、当事者にとって重要な問題への理解に基づいて人材を採用する。
- 採用書類を作成し、面接を実施する時間とリソースがある組織であれば、多くの人材にアプローチできる公募方法を検討する。
- 公募を行うためのリソースが少なく、関心のあるテーマについて関連する患者団体にアクセスできる場合は、推薦プロセスを検討する。
- 公募する場合は、ウェブサイト、患者団体、医療専門家、ソーシャル・メディアなどを通じて募集を告知する。
- 研修を含む、実践的かつ非公式なサポートの必要性を、ガイドライン作成当初から、またガイドライン作成中にニーズが変化した場合に備えて評価する。個々のメンバーに合わせた支援と研修を行う。
- 初期研修を実施し、プレゼンテーション、セミナー、ディスカッションなどを用いて、ガイドライン作成・研究に関する知識をガイドライングループ全体で学び、共同学習を実施する。
- 新メンバーが、経験豊富な患者・市民の「仲間」と会う機会を設け、自分の役割や懸念事項について話し合えるようにする。
- 患者または市民のパフォーマンスを定期的に評価し、フィードバックを提供することで、継続的な学習を保証し、貢献できないと感じているなどの問題に対処する。
- 患者や市民が平等に扱われ、貢献し、価値を感じられるよう、委員長に対するトレーニングを通じてグループダイナミクスを管理する。
- 子ども、学習障害のある人、重度の精神疾患のある人など、意見が反映されにくいグループと関わる際には、具体的、実践的・非公式な支援戦略を慎重に計

画し、調整する。法規制、認知能力、病状の変動を考慮する。

- 患者・市民メンバーがバーチャル会議に参加できるよう、IT 機器の貸し出しのための予算を確保する。
- 会議が円滑に進むよう、委員長がオンライン委員会の進行管理に関する研修を受けるようにする。
- 委員会メンバー間の関係構築を促すため、交流の機会を設ける。

本章の目的

本章では、ガイドライン作成者が、ガイドライン作成グループの参加者として患者や市民をどのように特定し、募集し、支援するかについてのアドバイスを提供する。また、参加者の確保と効果的な参加を阻む主な障壁のいくつかを、ファシリテーターがどのように克服できるかを探る。発表された文献では、患者や市民を参加させるためのいくつかの障壁が強調されている（Armstrong et al.2017b; Légaré et al.2011; Ocloo and Matthews 2016）：

- 作成者が、真の代表性を確保するために募集する患者または市民の数や種類など、募集戦略が不明確である。
- ガイドライン作成者、患者または市民が、ガイドライン作成における自分の役割が不明確である。
- スケジュールや計画の問題、または患者や市民を適切に関与させるためのリソースの確保
- スcopeが患者や市民と関連性がない
- 有意義な関与を得ること、あるいは形だけの関与を避けることの難しさ
- 患者または市民が尊重されていない、対等とみなされていない、または価値を下げられていると感じている
- 視野の広さ、あるいは患者や市民の適切な代表性の達成
- 採用難
- ガイドライン作成に関する方法論的専門知識、スキル、知識の欠如

- 患者や市民は、大きな専門家集団の中で孤立したり、発言する自信がないと感じている。

バーチャルでの作業は、参加や関与に対して一定の障壁を生じさせるため、参加が形式的なものにならないよう、慎重な計画と個別のニーズに応じた支援が必要である。

本章の5つのセクションで、これらの障壁を取り上げる。第1セクションでは、患者・市民の役割に焦点を当て、その資質、経験、種類と数、必要なスキルなどを説明する。第2セクションでは、採用プロセスと戦略に焦点を当てる。第3セクションでは、実践的・非公式な支援、グループダイナミクス、研修と相互学習、再評価とフィードバックの手順などの支援について取り上げる。第4セクションでは、子どもなど、参加に障壁を抱える可能性のある人々を採用する際の障壁と解決策に特に焦点を当て、一連の代替アプローチの概要を説明する。世界中のガイドライン作成者の専門知識とベストプラクティスに基づいた実践例を挙げる。

こうしたガイドライン作成機関には、英国の国立医療技術評価機構（National Institute for Health and Care Excellence : NICE）、ドイツの医療品質センター（Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin : ÄZQ）、カナダのオンタリオ州登録看護師協会（Registered Nurses' Association of Ontario : RNAO）、スコットランドの Scottish Intercollegiate Guideline Network（SIGN）などが含まれる。関連する場合は、公表された研究を参照する。本章のアドバイスは、ガイドライン作成者が「参加という空虚な儀式と、結果に影響を与えるために必要な真の力を持つことの違い」（Arnstein 1969）と定義される形だけの参加を避けるのに役立つ。第 5 セクションでは、ガイドライングループにおけるバーチャルな働き方が、患者・市民メンバーの募集と支援におけるいくつかの障害をどのように克服できるかを探る。

患者・市民メンバーの役割

役割や必要なスキル、経験、知識が明確に説明されていない場合、患者や市民をガイドライン作成に参加させる際の障壁となることが研究で明らかになっている

（Armstrong et al.）。新しいガイドラインの計画段階で、作成者は患者・市民メンバーの役割要件と期待を明確に理解する必要がある。これにより、作成者はサポート、トレーニング、必要な追加リソースの提供を慎重に計画することができ、適切なメンバーのみが採用されるようになる。また、この情報は、患者や市民が、時間的な負担を含め、自分たちに何が求められているかを理解するのに役立ち、自分たちの仕事を計画的に進めることができるため、よりよいエンゲージメントを実現する。本セクションでは、ガイドライン作成者が計画段階で考慮すべき、以下のような要素について検討する：

- 患者・市民メンバーの役割と任務
- メンバーの種類と人数
- 適切な代表権の獲得
- 要求されるスキルと経験

患者・市民メンバーの役割と任務

作成者は、患者と市民の関与の目的と根拠を明確に理解しておく必要がある。その役割は、作成者が採用する必要のあるタスク、スキル、資質に影響するからである。この役割は、ガイドライン作成における意思決定において対等なパートナーとして機能するグループ内の役割として定義される。

Knaapen と Lehoux(2016)は、達成すべき課題に基づいて役割を開発する際に考慮するのに有用と思われる 3 つのモデルを定義した：消費者主義、民主主義、専門家。消費者主義的モデルは、医療上の意思決定において、個人が自律的に選択する権利を強調し、患者のニーズや選好に合わせることで医療は改善されるとするものである。このモデルは、患者の選好を特定し、意思決定支援ツールを開発することが課題である場合に適用される。民主的モデルとは、「政策や集団レベルでの民主的意思決定に対する市民（および納税者）の権利」を指す（Knaapen and Lehoux 2016）。このモデルは、医療サービスの設計や再設計に影響を与える政策文書を作成することを任務とする場合に適用される。専門家モデルは、病態、治療、QOL に関する患者や市民の経験や知識を重視する。そのため、医療専門家の専門知識とは異なる種類の専門知識を提供し、ガイダンスを作成する際に有用である。

これらのモデルは、役割とタスクを考える上では有用な出発点かもしれないが、患者・市民メンバーが複数のタスクをこなすことを求められることもあるため、矛盾することもある。例えば、推奨の作成、知識の統合、草案の修正、時には、委員会のメンバー構成の決定、スコープの概略設定、意思決定支援ツールの作成といった戦略的な意思決定も含まれる（Légaré et al.）。業務の種類と範囲は、募集する患者や市民メンバーの数と種類に影響する。

また、患者・市民メンバーの役割を、理想的にはスコープ設定段階を含む作成プロセスのすべての段階にまたがるようにすることも重要である。これにより、患者・市民がトピックのスコープに同意せず、ガイドライングループから離脱することを防ぐことができる（van Wersch et al. 2001）。作成プロセスの初期段階やすべての段階でメンバーを参加させることが困難な場合は、代表者を追加して会議に出席させたり、コンサルテーションに参加させるという方法もある（「対象を絞った公開コンサルテーションの実施方法」の章を参照）。

実務における役割と課題

イングランドの **NICE** は、ガイドライン作成プロセスを通じて、患者や市民をメンバーとしている。彼らは、医療・福祉専門家と同じ役割とタスクを担っている。タスクには以下が含まれる：

- レビュークエストとプロトコルの合意
- エビデンスの評価と解釈
- 推奨の作成
- コンサルテーションのための関係するステークホルダーの特定
- 草案文書への貢献
- 一般向け情報の制作

RNAO は、**NICE** と同様の方法で患者や市民を巻き込んでいる。トピックによっては、**NICE** は早い段階から患者や介護者を採用し、小規模なスコーピング・グループの一員としてガイドラインのスコープ作成を支援し、場合によっては患者意思決定支援資料の作成も支援している。患者や市民がガイドライン作成の全段階に関与できない場合、スコットランドの **SIGN** は、特定の会議にその疾患と共に生きる代表者を追加で招待する。また、患者・市民メンバーは、さまざまな役割や作業のために募集されることもある。英国の **NICE**、ドイツの **ÄZQ**、カナダの **RNAO** は、ガイドラインに基づいた品質基準や指標を作成する際に、患者や市民を参加させている。これには、評価・査定のプロセスも含まれる。

患者・市民メンバーの種類と数

どのような患者や市民を採用すべきか？

ガイドラインのトピック、役割とタスクは、どのようなメンバーを含めるかに影響する。メンバーには、患者、介護者、両親、または患者団体の擁護者を含めることができる。親族がその疾患に罹患している場合、またはその患者（例えば認知症）の介護に不可欠な役割を担っている場合には、介護者や親を含めることが重要であろう。両親や介護者は、幼い子どもなど、その病態を持つ患者を参加させることが難しい場合に採用することができる（詳しくは、本章の「意見が反映されにくい人を参加させるための障壁を克服する」のセクションを参照）。作成者は、患者団体の職員やボランティアを考慮することもできる。このような人物は、個人的にその疾患の経験がなくても、その疾患や集団について幅広い視点を提供することができる。患者団体に所属する患者、介護者、擁護者は異なる視点を持つことに注意することが重要であり、すべてのタイプの視点を含めることが有用である。

患者・市民メンバーは何人集めるべきか？

NICE は、患者、両親、介護者、患者団体の擁護者など、最低 2 名の患者または市民をガイドラインのグループに加えることを提唱している。ガイドラインが複数の問題や複雑な病態をカバーするものであったり、複数の役割や作業が必要であったりする場合は、さらに多くのメンバーを募ることもできる。その利点は以下の通りである：

- グループの経験を広げ、ガイドラインのさまざまな側面が患者や市民の視点からカバーされるようにする。
- 自信をつけ、社会的支援を提供し、患者に貢献する力を与えることができる。
- 患者参加への障壁として知られる孤独感の軽減
- 他の患者・市民メンバーと協力する仲間を提供する。

年齢層などの社会人口統計学的構成を考慮に入れることが可能であり、これは必要な患者および一般市民のメンバー数に影響を与える可能性が高い。例えば、乳幼児、小児、若年者の医療体験に関する NICE ガイドライン（2021 年）では、NICE は 16 名のメンバーのうち 6 名を募集し、その中には、医療の様々な側面での経験を持つ 2 名の親と、18 歳から 25 歳までの若者 4 名が含まれていた

「代表すること」と「代表性があること」の違い

ガイドラインの影響を受ける人々の状態や問題を代表する患者や市民のメンバーを募ることが重要である。効果的な参画の共通の障壁は、個人の主観的な経験や課題に大きく焦点を当てることなく、ガイドラインを広く代表することができる人々をガイドライングループに募集することの難しさである（Carroll et al.2017, Légaré et al.2011）。個人は、問題となっている状態の共通点と異なる側面を代表することができなければならない。

しかし、患者・市民メンバーは、対象集団を構成するすべての人、あるいはすべての社会人口統計学的特性（例えば、年齢、性別、民族性）を代表することはできない。したがって、作成者は、このような広範な代表を達成するために、患者、両親、介護者、患者団体のメンバーなど、複数の患者・市民メンバーを検討する必要がある。代表者間の格差に対処するために、参加への追加的なアプローチを検討す

る必要がある（本章の個々の患者・市民メンバーの支援に関するセクションを参照）。

ガイドライン作成者と患者団体の報告によると、ガイドライン作成グループにおいて十分な代表を得るための障壁は、患者や市民がガイドライン作成に参加することに関心がないことである。解決策としては、関心のある健康トピックに関連する他の患者団体に参加してもらうことが考えられる。あるいは、関心のある疾患と同じような症状や経験をもたらす別の疾患に焦点を当てた組織に参加させる。例えば、ガイドラインのトピックが血圧に関するものであれば、冠動脈性心疾患に関連する組織への参加を検討する。

必要な経験、知識、スキル

患者や市民の役割、タイプ、人数が定義された後、作成者は役割と人物の要件を概説する平易に記載された情報を作成することを検討すべきである。患者・市民メンバーの重要な属性は、その疾患に関する経験であり、これは役割の仕様に含めるべきである。

経験はないが、知的または専門的な興味だけを持っている人は除外する。コミュニケーション能力やチームワーク能力など、さらに必要なスキルの概要を説明する。理想的には、グループ討論に積極的に貢献し、より広範な患者グループまたは市民グループの意見を代表できる人を採用する。ガイドライングループの役割やタスクによっては、作成者は異なるタイプのスキルを持つ人を採用する必要があるかもしれないし、そのような多様性を実現するために複数の人を採用する必要があるかもしれない。役割と人物の仕様書には、そのようなスキルの要件、仕事の内容、拘束時間、費用や支払いの手配、利用可能な支援や研修について説明する必要がある。**SIGN 100** トレーニングは、ガイドライン作成に関わるために必要な役割とスキルの例を提供するオンラインリソースであり（2019 年）、**NICE** の役割説明の例は、リソースファイル 1 に記載されている。

役割分担は、そのグループに高く評価される貢献ができる可能性のある人を排除すべきではない。例えば、学歴や研究経験を求めることは、真の市民代表を実現する上で障壁となりうる（Boivin et al.2009）。**RNAO** や **NICE** では、実体験を持つ者は応募時に履歴書を提出する必要はないが、トピックに関連する経験を説明すること

が求められている。作成者は以下を考慮することができる。

特定の知識やスキルは、プロジェクトチームとの適切な共同学習（例えば、研究用語）、または正式なトレーニングを通じて「実務を通じて」得ることができる。無料または安価なオンラインコースもある（研修資料のリストは資料 2 参照）。職務の中では学べない「ソフト」なスキルや経験、知識、例えば、関連する症状を持つ他の人々と接触し、その経験を振り返ることができるようになることに、より重点を置くべきである。

様々な経験、知識、技能を持つ患者または市民を 2 名以上採用するためには、以下のような要素が考えられる：

- 当該疾患に関する経験
- その疾患を持つ人々にとって重要な問題についての理解
- 患者団体、フォーラム、自助グループなどを通じて人々と接することによって得られる、その疾患を抱える多様な人々の経験について振り返り、代弁する能力。
- ミーティングに出席し、関連作業を完了するための時間とコミットメント
- 優れたコミュニケーション能力とチームワーク能力
- 守秘義務を守ること
- 製薬会社からの資金提供など、利益相反の申告。

患者・市民メンバーの募集

異なるスキルや経験を持つ適切な人材を採用するためには、採用戦略の成功が鍵となる（Boivin et al.2010）。研究によると、診療ガイドライン作成者にとっての採用の障壁は、患者・一般市民の参画を実施するためのリソース不足や、適切な人材を適切なタイミングで募集することの難しさにある（Armstrong and Bloom 2017b）。そこで、このセクションでは、費用が掛からない方法も含む、様々な採用方法に関するアドバイスを提供する。

推薦と公募

募集には、公募と推薦という2つの主な方法がある。公募では、ガイドライン作成者が役割と人物の要件を明記したうえで募集する。応募者は基準に照らして審査され、作成者は基準を満たす人物を選ぶ責任を負う。推薦は以下のような場合に用いられる。

作成者は患者団体に、ガイドラインに関連する患者や市民の問題を反映し、理解できると思われる人物を推薦するよう働きかける。推薦の場合は、患者団体が採用の責任を負い、作成者は何も意見を言うべきではない。両方のアプローチの要素を組み合わせることは可能であるが、どのような方法を選択するにしても、受け入れられ、透明性があり、正当性があり、文書化できるアプローチでなければならない。

それぞれの方法の長所と短所

それぞれの方法には長所と短所があり、どれを使うかを決める際に考慮する必要がある。その概要を表1に示す。要約すると、オープン・リクルートは、より幅広い人々が参加でき、透明性が高い。作成者が地理的に異なる場所、治療施設、社会的なグループから人を選ぶことができるため、バイアスを最小限に抑えることができる。しかし、作成者がガイドライングループの関心や文化に「適合」していると思われる人を選ぶと、バイアスが大きくなる可能性がある。このようなバイアスを避けるためには、患者参加の専門家のような、ガイドラインチームの外部の適切な人物を選定と承認のプロセスに関与させることである。公募は、指名に比べて人的資源と時間の点でコストがかかる可能性がある。タイムスケジュールには、募集基準

の作成、募集プロセスの管理、応募書類の審査にかかる時間を考慮する必要がある。応募書類や人物要件の仕様書のテンプレートは、プロセスのスピードアップに役立つ。

一方、推薦は迅速だが、候補者のプールを狭めてしまう可能性がある。このような事態を防ぐために、最初から推薦プロセスを明確に定め、幅広い候補者から指名されるような戦略を実施すべきである。患者団体から採用された患者や市民メンバーが、その団体の方針を優先することもある。このような事態は、その人が自分の経験や他の患者の経験を代表するものであることを強調するような導入教育や研修を通じて防ぐべきである。

作成者が推薦という方法を選ぶのであれば、もし専門職のメンバーが自分の居場所を「獲得」するために競争しなければならなくなった場合、それがグループ内での個人の地位にどのような影響を与えるかを考慮する必要がある。逆に、医療専門家が推薦される場合は、不公平感がないと思われるかもしれない。公募は、応募者の中から選ばれたことを知ることによって、患者や市民のメンバーの信頼を高めることができる。

選択された方法にかかわらず、その実施方法は文書化され、透明化される必要がある。

表 1 公募方式と推薦方式の長所と短所

-	公募	推薦
メリット	- より幅広い人々を魅了する - ガイドライン作成グループの他のメンバーが知らない人を採用することで、自分の主治医と意見が合わないことを恐れてグループに同意する可能性を低くし、バイアスを減らす。 - 最終選考に残った応募者と電話で面接することで、視野の狭い人や、より広範な患者の問題を考えることができない人を選別することができる。患者・市民参加の専門家からの助言は、不適当な応募者を排除するのに役立つ。 - より広い視野を持つ人材が集まる - 透明性 - 特定の人材を採用した理由についての質問に答え、平等法に従って手続きを行ったことを示すことができる。	- リソースをあまり必要としない - ガイドライン作成者は、グループメンバーの選択に影響を与えないため、選択的採用によってグループ構成に影響を与えるリスクはない。 - 患者団体と疾患の特定の側面を持つ人々との共同専門知識により、これまで考えられなかったような人物を採用できる可能性が高まる。 - ほとんどの場合、患者団体から推薦された患者は、患者の視点の擁護者としての役割を果たすための訓練を受けている。 - 患者団体の対応にかかる時間にもよるが、一般公募よりも早い可能性がある。 - ユーザー主導型研究の経験がある患者、またはグループでの活動が得意な患者をリクルートできる。 - 患者組織が、自分たちの視点を提供するのに誰が最適かを自ら決定することを保証する（患者の自主性を尊重する）

		特に患者や市民が参加することに障壁がある場合、意見を聞くことが難しい特定のグループへのリーチを促進する可能性がある。
-	公募	推薦
デメリット	- 時間がかかる - 広告掲載料を支払う場合の広告費用 - 書類や申請書の作成・処理費用 - 偏った選択のリスク、すなわち、ガイドライン作成者が「扱いやすい」患者が採用されるようにグループ構成に積極的に影響を与えるリスク。 - 偏りや選別のリスクを回避するため、選考プロセスを厳密かつ透明性のある文書化する必要がある。 - 広告の配布を患者団体に頼る場合、これは推薦と受け取られる可能性がある。 - 採用失敗のリスク-疾患が稀であったり、罹患者がインターネットなどの採用チャネルを利用しにくい場合。	- 非常にユニークな専門知識や経験を持つ人材を逃すリスク - 患者団体から推薦する場合、医療制度について否定的な経験しかしていない人など、偏った視点を持つ人を採用するリスクがある。 - 同じような業務を経験したことがなくても、貴重な貢献ができる可能性のある患者を除外することがある。 - バイアスがかかる可能性がある。国によっては、患者団体から推薦されたメンバーが、教育病院、製薬会社、キャンペーン組織と関係があり、地方や一般診療所の患者とは異なる経験を持っている可能性がある。 - ある病態についてロビー活動を行った経歴を持つ患者が指

	組織が社会的弱者を説得して応募させ、その応募者が落選した場合の倫理的懸念	名された場合、患者の視点が狭くなる危険性がある。 - ガイドラインのトピックによっては（例えば、稀な疾患や症状に基づくトピック）、患者を推薦できる関連患者団体が存在しない場合がある。 - 患者団体によっては、適切な推薦者を特定する能力がない場合がある。
--	--	--

実践における手法の選択

どの方法を選択するかは、作成者の要求とリソースによる。地域的な状況によって、どの方法が最も効果的かが決まるかもしれない。例えば十分な資源がある国や患者組織が発達している国では、推薦プロセスはうまく機能する（特に癌のような主要疾患領域）。一般公募は、（NICE のような）専門的な患者や市民の参画を支援する、十分なリソースのあるガイドライン作成機関にとっては効果的である。

NICE は一般公募を行っており、その結果、患者団体とは関係のない人も含め、様々な人が応募していることが分かっている。NICE は、患者と市民メンバーの募集を 4 週間かけて行い、これにより患者団体が会員に連絡を取る時間を提供するとともに、ウェブサイトやその他のソーシャルメディアを通じて広告の露出を最大化している。

オランダの Institute for Healthcare Improvement (CBO)、ドイツの ÄZQ、スコットランドの SIGN は、主に英国の The Richmond Group of Charities や National Voices などの患者組織を通じてリクルートを行っている。ÄZQ は、マニュアル (Sänger, 2008) に詳述されている、あらかじめ定義された推薦方法を用いている。ÄZQ は、幅広い候補者から推薦されるように、4 つの包括的組織から人材を募集している。ÄZQ は、問題の病態にふさわしいと思われる患者団体をすべて選び、推薦したい患者について各団体と話し合うよう求めている。その結果、ガイドライン作成グループのメンバーリストが作成され、ガイドライン作成者は彼らに対するトレーニングとサポートを開始する。最初の会議で、ガイドライン作成グループに欠けている専門知識がないかどうか尋ねられ、作成者は経験のギャップを埋めようとする。

役割の宣伝

公募は、患者団体や、市民参加機能を持つ医療専門職団体が、ウェブサイト、ソーシャルメディア、E メール配信、ニュースレターなどを通じて、その会員に募集を知らせることができれば、最も効果的である。また、患者団体は、意見を聞くことが難しいグループから人を採用する方法についてアドバイスを提供することもでき

る。

作成グループの医療専門家も、そのネットワークを通じて機会を宣伝する、患者を推薦するなどにより、募集を支援することができる。ただし、これにより、パネルに所属する同じ医療従事者が治療を担当する患者や市民が募集される可能性が高まる。これは、患者が議論中に自由に発言できなくなる可能性があるため、避けるべきである。

ソーシャルメディアを使って宣伝する場合、作成者はソーシャルメディアの投稿に関連する患者団体を「タグ付け」することで、ガイドンスのトピックに関心を持つより多くの聴衆にリーチすることができる。作成者は、少数民族のような意見が反映されにくいグループと適切なソーシャルメディアプラットフォームや患者フォーラムを通じて関わることができる。機会を共有する前に許可を得る必要がある。募集に関心を示した市民とオンラインで会話を始めることで、懸念や疑問が生じた場合に対処することができ、応募を増やすことができる。市民とオンライン上で関係を築くには時間がかかるが、この方法は比較的費用対効果が高い。すべての人がインターネットに簡単にアクセスできるわけではないので、採用プロセスにおける不平等を減らすために、欠員を広報する追加的な方法も引き続き使用すべきである。意見が反映されにくいグループが、特定のソーシャルメディアで積極的に活動していない場合、別のチャンネルでより積極的に活動している可能性がある。そうでない場合、この手段で彼らを取り込むのは難しいだろう。

募集広告を出す際には、より多くの人に応募してもらうために、個人が受けられるサポートの種類を明示する。これは現実的で、実際に提供可能なものでなければならない。患者・市民個人への支援の項では、どのような支援が受けられるかを説明している。

採用のための書類

詳細な広告として、または応募者がその役割にふさわしいかどうかを判断するための追加情報として、役割と人物の詳細を（公募と推薦の両方の採用方法で）公表することが有用である。応募用紙や推薦用紙は、応募者が関連情報を提供しやすいよ

うに、よく構成されている必要がある。NICE は英国の平等法（2010 年）に沿って、応募者用の平等モニタリングフォームも用意している。この法律に関するガイダンスは、参考文献のセクションにある。このフォームは年齢や性別などの個人情報収集し、メンバーの多様性を評価・検討するために使用される。このフォームは、匿名性を確保するため、申込書本体とは別に処理される。

様々な障害を持つ人々（例えば、視力障害を持つ人々）が申請できるようにするため、作成者は、スクリーンリーダーを使って文書が読めるようにするなど、情報のアクセシビリティを考慮する必要がある。ガイドライン作成者は、アクセシビリティに関する政府や団体のガイドラインを確認し、さらなる情報を得る必要がある。

公募後の候補者との面接

公募後に候補者と面接することで、効果的な患者・市民参画を阻む既知の障壁のいくつかを克服することができる。これには、スキル、経験の幅、経験を振り返る能力、エビデンスを客観的に検討する能力、グループ内で批判的に働く能力に関する懸念が含まれる。ケアについて否定的な経験しかしていない人や、エビデンスに基づくケアの背景にある方法論に反対している人は、適切な候補者ではないかもしれない。作成者は、特定の健康状態や障害のある人、フルタイムで働いている人へのインタビュー方法を検討すべきである。対面でのインタビューに参加できない人がいる場合は、電話やビデオ会議（Skype や Zoom など）によるインタビューが有効な選択肢となる。グループ面接も、コミュニケーションやグループワークのスキルを評価するのに役立つかもしれない。

任命

合格者には書面で通知する。利益相反の可能性を明らかにするために、利益相反申告書と契約書に記入が必要かどうかを検討する。組織によっては、任命された委員の事情が変わり、その役割を担えなくなった場合に備えて、面接の段階で補欠の委員を指名するところもある。しかし、場合によっては、再公募するか、新たに推薦を得た方がよいこともある。

また、採用プロセスが公正であることを確認し、差別的慣行に関する非難の可能性を避けるために、誰を採用したかの理由を含め、プロセスを文書化することも重要である。不合格となった候補者には、ピアレビューなど、他の関与の機会を提供することができる。候補者には担当者名と連絡先を知らせておく。これにより、追加情報を求めたり、応募・面接の結果について相談したりする際の連絡先が明確になる。

個々の患者および市民のサポート

適切かつ十分な支援戦略は、ガイドライン作成中の障壁を克服し、効果的な患者・市民参画を促進する上で大きな役割を果たす。**Armstrong** ら（2017a）によれば、以下のようなものがある：

- 実質的なサポート（例えば、病気や障害を持つ人々をサポートするための合理的な調整など）
- インフォーマルサポート（傾聴、アドバイス、精神的サポートなど）
- 金銭的補償
- 共同学習とトレーニング
- グループダイナミクスの管理
- 患者または市民の役割に関する再評価とフィードバックを可能にする。

実践的サポート

質的調査によると、実践的支援は、終日の会議の代わりに短時間の会議を複数回開催すること、会議の前に余裕を持って事前資料を提供すること、物理的なリソース（例えば、紙版の資料）を提供すること、意見を募る仕組みに合意することなどで構成される（**Armstrong et al.2017a**）。しかし、個人には仕事に関連した様々な実践的なサポートニーズがあるかもしれず、そのようなニーズを尊重するための「合理的な調整」が提供されるべきである。これには、グループの会議のための物理的環境の変更（例えば、部屋のアクセシビリティ）が含まれるかもしれない。会議の進め方（例えば、ヒアリンググループの導入やバーチャル会議での司会技術など）や、グループ内で使用されるコミュニケーション（例えば、専門用語や医師などの肩書きを避け、医学用語や研究用語を説明し、電子メールなどの適切なコミュニケーションチャンネルを取り決めるなど）を検討すべきである。疾患や状態によって集中力に影響がある人（痛みを持つ人、精神疾患を抱えている人など）には、会議の長さを変えたり、休憩を入れたりする必要があるかもしれない。また、糖尿病など、食事の影響を受ける疾患のある人については、食事の必要性も考慮する必要がある。テレビ会議またはビデオ会議によるバーチャル会議を行う場合は、定期的に休憩時間を設けること。

サポートの必要性を評価するタイミング

患者・市民メンバーは、面接時、任命時、およびその役割を通して、実際的なサポートの必要性について話し合う機会を持つべきである。これは、多くの身体的・精神的健康状態が変動し、ガイドライン作成中に追加的なニーズが生じる可能性があるためである。国によっては、障害者差別や平等に関する法律が、実践的なサポートの提供を対象としている。例えば、オンタリオ州の **Accessibility for Ontarians with Disabilities Act (Thompson 2020)** は、作成者が障壁を取り除くために従う必要のあるアクセシビリティ基準の概要を示し、実施している。これには、リクエストに応じてアクセシブルなフォーマットを提供することも含まれる。

実際のサポート例

ガイドライン作成者が考慮すべき実践的な支援の例は数多くあり、以下のようなものが含まれる（ただし、これらに限定されるものではない）：

- 大きな活字の文書、会議でのマイク、ヒアリンググループシステムの提供など、感覚障害者のための調整を行う。聴覚障害のあるメンバーを支援するため、ガイドライン会議に手話通訳を出席させることもできる。
- ビデオ通話によるバーチャル参加の機会を提供する（進行期心不全のように自宅から出られない高度の疾患を持つ人や、直接ミーティングに参加できない人など）。
- 発言しないときはミュートにしておく、委員長の注意を引く方法など、バーチャル会議に効果的に参加するためのヒントやコツを提供する。
- 電動車椅子やその他の医療機器に十分な広さの会議室を予約し、階段のないアクセスを確保する。
- 疲労を感じる人のために、休憩時間を長くしたり、休める部屋を用意したりするなどの調整を行う。
- 照度、まぶしさ、方向など、部屋の照明やスクリーンの照明を調整する。
- 筋骨格系の疾患を持つ人のニーズに合った椅子を提供する。

- 若者はもちろん、誰でも、会議が感情的になりすぎる場合（例えば、デリケートな話題について話し合う場合）、休憩できる「ブレイクアウト」ルームを設ける。
- 自閉症スペクトラムの人や失読症の人には、色つきの紙で文書を提供する。また、識字率や計算能力の低い人々には、平易な言葉、あるいは非常に低いレベルの言葉で文書を提供し、それらを説明するサポートを提供する。
- トイレが必要な人に専用のトイレを提供する。
- 扶養している親族の介護者を募集している場合はその介護のために、子どもがいる場合はその子どもの養育のために、経済的支援を提供する。
- 個人の公的給付に悪影響を与えないよう、財務情報を提供すること。
- 提供される食事が利用者の食事条件を満たしていることを確認すること。
- 認知症や記憶障害のある人に、あらかじめ約束した電話での会話の 30 分前にメールを送ったり、サポートが利用できることを思い出させたりする。
- 中立的な立場の支援者に、（バイアスを最小限にするため）論文の最も重要な部分を強調して読んでもらったり、コメントしてもらったり、患者や市民に焦点を当てた具体的な質問をしてもらったりする。

トピックによっては、患者団体が個人に実践的な支援を提供することもあった。例えば、NICE の代表制の低いグループにおける結核に関するガイドライン（NG33; NICE 2019）では、結核を経験したメンバーが参加し、ホームレスの慈善団体から追加の実践的支援を受けた。これには、彼らが一時的なホームレスシェルターで生活していたため、連絡手段として恒久的な住所の使用や、会議間の連絡にコンピューターを使用することなどが含まれた。

メンバーを大切にする

患者や市民は、ガイドライン作成活動にボランティアとして参加することがほとんどであるため、彼らの時間、努力、価値は認められるべきである。ある GIN Public のワークショップでは、患者たちは、自分たちの時間に対する金銭的な報酬より

も、自分たちの献身を歓迎され、尊重されることの方が重要であると口を揃えて述べた。しかし、ガイドライン作成に参加することは、一部の人にとって無給の休暇取得や費用負担を意味する場合もある。国立医療研究機構（NIHR）が提示する補償の利点には以下が含まれる

- 仕事を休まなければならない場合や育児の手配が必要な場合の収入減、交通費、学術誌や技術へのアクセス、介護やパーソナルアシスタントの利用などに対する補償を通じて、機会均等を支援すること。
- ガイドライン作成への関与によって経済的に不利益を被らないよう保証する。
- 他の委員会メンバーへの報酬と比較して公平性を示し、患者・市民参画の価値を実証すること。

補償の種類

最低限、GIN Public は、旅費や宿泊費などの経費を支給し、時間と労力に対する報酬を提供することを推奨している。報酬は、介護や育児の責任もカバーできるかもしれない、その役割に見合った公平かつ適切なものでなければならない。研修やその他の準備作業への参加など、その他の場合にも報酬を支給することができる。バウチャーなどの現物支給も可能である。これについては、地域や国の政策が適用される可能性が高い。どのような種類の報酬であれ、作成者は採用時に報酬の取り決めについて透明性を保つべきである。

予算不足

組織によっては、患者参加活動をボランティアに頼る場合もある。この場合、募集文書でボランティアが必要であることを明確にする。経費の支払いや払い戻しをまかなう資金が不足していると、特に社会経済的背景の低い人々を採用する能力に影響する可能性がある。まれに、患者団体が支援を提供する場合もある。無報酬労働を規制する政策や法律がある場合もあるので、現地の状況を確認すること。

公的給付の受給者への配慮

場合によっては、支給を受けることは有給労働とみなされ、公的給付（失業手当や障害手当）を取り消される可能性がある。さらに、支給金は課税所得とみなされる場合があり、自営業のメンバーに影響を及ぼす可能性がある。この場合、経費（例えば、列車のチケット代や宿泊費など）は組織が予約し、組織の予算から支払うようにすれば、個人に課税されることはないはずである。あなたの国にも、この点について助言してくれる組織があるかもしれない。もしそうなら、応募希望者からの問い合わせに答えられるよう、採用段階の前にその団体の助言を得るようにしておく。

補償の実際

NICE の一般委員に対する報酬および経費については、患者および一般市民の委員に対し、半日または 1 日分の出席料が支給される（NICE 委員会については、[「Payments and expenses 2024a」](#)を参照）。旅費、滞在費、宿泊費、および介護費用への補助（例：育児や介護の手配）も対象となる。NICE は、メンバーが払い戻しを待つ間に自己負担を強いられないよう、これらの費用の手配と支払いを代行する。メンバーが患者団体の職員である場合は、個人ではなくその団体に出席費を払い戻すか支払うことも可能である。

非公式なサポート

非公式な支援には、感情的なサポートや信頼関係や良好な関係の構築などが含まれ、それによってその人が自分の役割になじみやすくなる可能性がある。必要な非公式なサポートの程度は人によって異なるため、個々の状況に合わせて調整する必要がある。患者支援活動や委員会活動、意思決定の経験が豊富な人もいれば、ガイドライン作成グループの仕事は全く初めての経験だという人もいるだろう。

非公式な支援の方法

非公式な支援の例としては、以下のようなものがある：

- さらに詳しい情報が必要な場合や、実務的な問題やグループで働くことによる個人的な影響など、何か問題が発生した場合に助けてくれる重要な連絡先を個人に提供する。
- 過去のガイドラインパネルに参加したことのある他の患者からなる「ピアグループ」と連絡を取ることを申し出る。さらに、作成者は、あなたの施設で経験豊富な患者または市民である 1 対 1 の「バディ」と連絡を取ることを提案することができる。通常、同じガイドライン作成グループの他のメンバーでない人が望ましい。また、ガイドラインのプロジェクトマネージャーと連絡を取ることもできる。

グループの初回会議の前に、各個人に連絡を取る。これは、初回会議に関する質問に答えたり、会合に必要な実践的または非公式な支援を評価する機会となる。主要な連絡担当者が、個人をガイドライングループと支援スタッフの両方に紹介することは有用である。

- グループの初回会議やその他の重要な会議の後、一人ひとりのフォローアップを行う。これは、参加者の経験をフィードバックし、次の会議で改善できる点がないか確認する機会となる。
- サポートが必要かどうかを確認するために、特定の仕事（例えば、資料の見直し）に対して、追加で電話をかけたり、メールを送ったりすることは有効である。

感情的な影響の管理

ガイドライン作成グループに参加することは、個人によっては感情的な影響を与えることがある。自分の考えが公平に考慮されていないと感じれば苛立ちを覚えるかもしれないし、例えばグループでデリケートな問題が議論されると動揺してしまうかもしれない。個人が抱えている困難について、早い段階で話し合うことが重要である。ガイドライン作成者は、このような反応は正常な反応であり、専門家としてあるまじきものではないことを明確にし、必要であればサポートネットワークや対処法を明らかにすべきである。未解決のままにしておくと、患者メンバーがガイドラインのグループから脱退することにもなりかねない。

非公式な支援の実際

非公式なサポートを提供するために、英国の **NICE** とドイツの **ÄZQ** は、患者・市民メンバーにキーパーソンを用意しており、サポートや問題が生じた場合の相談先を知ることができる。**NICE** では、キーパーソンが最初のグループミーティングの前に患者メンバーに連絡を取り、追加的なサポートが必要な場合はこの機会に確認する。また、初回のミーティングでも挨拶をする。その後、キーパーソンは初回と2回目のミーティング後に **E** メールで連絡を取り、その後は3ヶ月ごと（より短いガイドラインの場合）または6ヶ月ごとに電話または **E** メールで連絡を取る。

NICE はまた、新規メンバーが、経験豊富な既存の患者・市民メンバーと対面またはバーチャルで会い、ガイドライン作成プロセスや自分の役割について話し合う機会も提供している。また、個人はいつでもキーパーソンに連絡することができる。同様に、**SIGN** は、単発的に、あるいはガイドライン作成プロセス全体を通してサポートを提供する仲間を提供している（**SIGN 2019**）。

患者組織や支援団体が、特に専門家グループに対して、非公式な支援を提供できることもある。例えば、移住者グループと協力する場合、**ÄZQ** は移住者の利益団体と協力し、糖尿病など特定の症状について、可能な限り支援やサポートを行っている。

また、特定のグループとの信頼関係を築くことは特に重要であり、そのためには特定の文化的規範や伝統を考慮する必要がある。カナダでは、**RNAO** が先住民族と協働する際、伝統的なタバコの贈答やスマッジングなど、伝統的な文化的儀式や慣習をガイドライン作成プロセスに組み込んでいる。文化的に適切な支援を提供することは、尊重された関わりを示し、実体験を持つ個人と作成者との間に信頼と良好な関係を築くことができる。

研修と共同学習

患者参画の障壁となるのは、患者や市民が、ガイドライン作成プロセスに効果的に参加するための研究やグループワーキングに関連するスキルや知識を持っているか

どうかという懸念である（Armstrong et al.2017）。前述したように、既存の研究スキルや技術スキルを持っている人だけをリクルートする必要はないし、そうすることが望ましいわけでもない。さらに、患者のメンバーは、専門家のメンバーが自分の知識やアイデアで会議を支配することを恐れている（Shippee et al.2015）。研修や共同学習は、このような障壁を克服するための有用な戦略であり、患者・市民参画の基本原則である能力開発を促すことで患者の信頼を高めることができる。しかし、研修のしすぎは、患者個人の経験を持ち込まない "プロフェッショナル" な患者を生み出すという懸念もある。エビデンスに基づく医療に関する基本的な研修でさえ、数値計算能力の低い人々を自動的に排除してしまう可能性がある。したがって、研修はすべての人のニーズに合わせて行われるべきである。研修と共同学習の違いについての説明は以下の通り。

トレーニング

研修は、各メンバーの役割や、ガイドライン作成プロセスにおいてどのように影響を与えるかについての自信を向上させるものでなければならない。研修は、共同学習よりも正式なものであり、1 日以上の構造化された学習で構成される。

研修には、以下のようなさまざまなトピックが含まれる：

- ガイドライン作成プロセス
- 研究方法と用語
- 技術スキル
- 批判的評価スキル
- 特定のガイドライン作成の知識（例えば GRADE）
- グループに効果的に参加するための戦略（自己主張など）
- 良好な人間関係の構築
- グループダイナミクスの管理

研修の実施には様々な形式がある。社内で行うもの、社外の組織や患者団体、国際

的な学会（例えば、欧州肺財団）が行うもの、自主的に行うもの（例えば、オンライン・トレーニング）などがある。大規模な組織であれば、対面式や電子的な方法で独自の研修を提供することができるかもしれないが、小規模な組織では不可能かもしれない。

組織は、研究や批判的評価のスキルをカバーする外部の研修イベントやコースを利用することもできる。社内外の組織が研修を提供できない場合は、自己学習を支援する無料のオンラインリソースがある。コクラン（Cochrane）や CUE

（Consumer's United for Evidence-based healthcare）など、患者や市民向けに無料のオンラインコースを提供している組織もある。無料のトレーニングを提供しているコースやウェブサイトのリストは、リソースファイル 2 にある。

共同学習

効果的な患者・市民参画の基本原則の一つは、共同学習である（Nguyen et al.2020）。共同学習は研修とは異なり、主に非公式なものであり、ガイドライン作成プロセス全体を通じて行われるべき継続的なプロセスである。共同学習とは、患者や市民、専門家メンバー、ガイドライン作成チームが、共に教え、学び、研究の知識やスキルを共有するプロセスである。また、このプロセスは専門家メンバーにも利益をもたらす。共同学習を奨励する方法はいくつかある：

- 会議の開始時に、ガイドラインの方法とプロセス、研究戦略、レビューから得られたエビデンスの概要に関する研修を行う。これは、テクニカルチームがグループ全体に対してプレゼンテーションまたは口頭で説明し、グループがその理解について話し合う機会を設けるという形で行うことができる。適切な場合には、会議の前にプレゼンテーションや学習資料を送付することもできる。
- すべての文書と各ワーキンググループのセクションのためのオンラインリポジトリを提供する。
- 専門用語を避け、専門用語を会議で説明し、医学用語集やガイドライン関連の定義や略語集を用意する。専門家メンバーは、医学的な略語や用語を説明することも自分たちの責任であることを自覚すべきである。専門家グループによって、同じ概念を表す用語が異なったり、同じ用語を使っても意味が異なったりすることがある。

- ツールキットや「ヒントとコツ」文書の形でリソースを提供し、個人の役割、プロセス、仕事をサポートするリソースについて知らせる。
- 医療経済学など、特定のテーマに関する一般向けのセミナーを開催する。
- 他の患者メンバーや市民メンバーとのネットワーキングの機会を提供する。
- オンラインジャーナルへの無料アクセスを提供。
- 主要な担当者と定期的に連絡を取り、アイデアや問題について話し合う。
- 学習と能力開発を促進するために、パフォーマンスに関するフィードバックを提供する。

共同学習は、特に組織が正式な研修を提供できない場合に、検討すべき貴重なプロセスである。ネットワーキングの機会は、グループの開始前や作成中に、ランチ、イベント、ワークショップの形で提供したり、他の患者や市民メンバーの連絡先を提供したりすることができます。新メンバーは、経験豊富な患者メンバーと出会い、ガイドライン作成プロセスや効果的な貢献方法について話し合うことができる。作成中、患者・市民メンバーは、連絡先の詳細を共有することで、互いをサポートすることを望むかもしれないが、地域のデータ保護規則に従う必要があり、許可なく詳細を共有すべきではない。

研修と共同学習の実際

NICE は、新任の患者・市民メンバーに対して、1 日がかりの公式トレーニングイベント（対面式または **Zoom** によるバーチャル）を開催している。この研修では、研究用語、ガイドライン作成プロセス、**GRADE** システムを用いた科学研究の批判的評価、グループワーキングとスキル、推奨事項の作成、経験豊富な患者・市民メンバーから学ぶ機会などについて、プレゼンテーションやグループ演習が行われる。同様に、**ÄZQ** はまず患者や市民メンバーの研修ニーズを評価し、「治療法のテスト」などの読み物を提供する(Evans et al. 2011)。必要であれば、**ÄZQ** は研修のニーズに合わせて、1 日がかりの研修や短い単位での研修を提供する。また、**Microsoft PowerPoint** のようなソフトウェアを使って、音声ナレーション付きのデジタルモジュールも提供している。

共同学習という点では、NICE の市民参画チームが、最初のグループ・ミーティングで患者と市民参画に関するプレゼンテーションを行う。作成者チームは、ガイドライン作成プロセス、スタッフの役割と責任、医療経済学に関する簡単な研修を行う。学習資料は会議の前にメンバーに送付される。技術または研究のリーダーは、グループメンバー全員からの質問に答えることができる。患者または市民メンバーには、効果的に活動するためのリソースや情報をまとめた紙またはデジタルのツールキットが提供される。また、いくつかのガイドラインの開始前に、経験豊富な市民メンバーと会う機会も与えられる。また、主要なコンタクトパーソンは、コンサルテーション、出版、ガイドラインの実施を支援するための行動など、様々な段階に関する知識を電話または E メールで提供する。

再評価とフィードバック

共同開発を強化するもう 1 つの戦略は、役割と期待を再評価し、ガイドライン作成を通じて患者・市民メンバーのパフォーマンスについてフィードバックを提供することである (Shippee et al.2015)。このプロセスにより、開発すべき領域を特定することができ、さらなる研修や共同学習を通じて対処することができる。また、貢献しなかったり、出席しなかったり、ガイドラインを弱体化させるような独自の議題を主張するなど、パフォーマンスに関連する障壁に対処するのに役立つ。また、このプロセスは、追加的な実践的支援戦略の必要性や、メンバーが最も影響を及ぼしている分野を浮き彫りにすることもできる。

フィードバックを提供することで、参加者の継続的なスキルアップを図ることができ、作成プロセスを通じて有意義で価値ある参加を確保するために重要である。委員会の経験が浅いメンバーにとっては、許容できる水準で役割を果たし、効果的に貢献していることを確認することで、自信を深めることができる。さらに、委員がサポートされ、評価されていると感じられるようにすることで、個人をエンパワーし、参加意欲を高めることができる。NICE では、1 年を超えるガイダンスプログラムについては、6 ヶ月ごとに電話によるチェックインで役割の評価とフィードバックが行われ、より正式なフィードバックについては、1 年ごとにグループの委員長によるフィードバックが行われている。

グループ・ダイナミクスの管理

生産的な集団を生み出す要因や、パワー・ダイナミクスや地位が集団の生産性に及ぼす影響など、集団がどのように形成され、行動するかについては、心理学や社会学の文献が数多く存在する（例えば、**Forsyth, 2019**）。パワー・ダイナミクスは年齢、ジェンダー、人種、文化、そして社会経済的地位といった要因によって形成される可能性があり、これらは主にステレオタイプを通じて無意識レベルで作用する（例えば、**Guinote and Vescio 2010**）。このトピックに焦点を当てた有益なテキストは数多くあるが、本章の範囲を超えており、その一部は参考文献のセクションに掲載されている。

グループダイナミクスを理解することは重要であり、ガイドライン作成グループが効果的に運営され、患者・市民メンバーの洞察が含まれるようにするのに役立つ。この責任は主にグループの委員長または進行役であり、いくつかの有用な一般的戦略がある：

- 患者・市民参画の重要性を強調する：ガイドライン作成グループに対して、患者と市民の参画の重要性について早期にプレゼンテーションを行うことを検討する。これらのメンバーが対等な立場にあり、貴重な貢献をすることを強調し、患者・市民メンバーが過去のガイドラインに影響を与えた例を示す。
- 委員長トレーニング：第4章 委員長の役割を参照。
- 会議の運営：患者・市民メンバーは、会議の中で孤立した場所に着席すべきではなく、委員長の注意を引くことができるようにすべきである。委員長は、患者と市民メンバーを議論に巻き込むよう事前に指示を受けるべきである。また、ガイドラインに関連する患者や市民に関する特定の議題を設けることが有用であるとするグループもある。
- 人間関係の構築：会議中、患者・市民メンバーの支援源となりうる仲間をグループ内で見つけるよう、個人を奨励する。電子メール、電話、その他のデジタル通信手段で個人がつながる必要がある場合、会議がバーチャルで行われる場合は、別の方法を検討すべきである。

次章「委員長の役割」では、このトピックに関する詳細情報が記載されている。患者・一般市民メンバーに対し、自身の経験が他のメンバーとは異なる場合があることを理解してもらい、安心感を与えることが重要である。

意見が反映されにくい人々を参加させるための障壁を乗り越える

本章を通して、ガイドライン作成者が患者や市民のガイドライン作成への有意義な参加を募り、奨励する際に考慮すべき一般的な障壁と促進要因をいくつか取り上げた。

これらの障壁と促進要因を表 2 にまとめた。これらの障壁や促進因子は、意見が反映されにくい患者や市民を含む、すべての患者や市民のメンバーに当てはまるが、ガイドライン作成者が患者や市民のメンバーを集めることができない場合や、特定のグループの人々が非常に特別な支援を必要としている場合には、考慮すべき特定の障壁や促進因子がある：

- 赤ちゃんや子どもなどの年齢
- 刑務所やその他の安全な環境で生活している人々のような状況、または学習（発達）障害や、重度かつ複雑な精神的・身体的健康状態にある人など。

表 2 ガイドライン作成に効果的な患者・市民参加を募集・促進するための一般的な障壁と促進要因のまとめ

障壁	促進要因
作成者は、真の代表を達成するために募集する患者・市民メンバーの数またはタイプについて、募集戦略が不明確である。	指名方式ではなく、広告掲載場所を含む公開募集を検討する。患者団体、適切かつ関連性のあるソーシャルメディアプラットフォームや支援フォーラムを通じて募集する 患者団体から、患者、介護者、両親、または支援者である可能性のある患者または市民メンバーを少なくとも 2 名採用する。この団体は、ガイドラインやその他の重要な社会人口統計学的要因（例：年齢層）に関連する幅広い見解や経験を代表するものでなければならない。 適切な応募者がいない場合は、そのポジションを再募集する。他の参加方法を検討する。
ガイドライン作成者または患者・市民メンバーが、ガイドライン作成における自分の役割を理解していない	計画段階の早い段階で、役割と関連するタスクを計画する。 役割の説明と人物の仕様を作成し、広告する。患者の属性と特徴を考慮する。 最初のグループミーティングの前に、導入資料を提供し、役割の要件について話し合う。
個人的な予定と会議が重なるなど、スケジューリングと計画性	会議の日程は、最初の会議に先立って計画され、ガイドライン・グループの全メンバーと共有されていることを確認する。こうすることで、患者・市民メンバーは、例えば必要な休暇や育児の計画を立て、手配することができる。会議の日程に変更がある場合は、グループメンバー全員と連絡を取り、合意し、できるだけ早く連絡しなければならない。
患者・市民メンバーとの関連性の欠如	ガイドライン作成の初期段階から患者や市民を参加させ、小規模のスコーピング・グループに招待する。これが不可能な場合は、患者団体から患者擁護者を参加させ、スコーピングの議論において患者・市民メンバーの意見を代表させる。

有意義な関与を得る、あるいは形だけの関与を避ける	応募者に適切なスキルと経験があることを確認するために面接を行い、トピックの優先順位付けやスコープ作成の段階で貢献できるよう、早期に採用する。 有意義な参加を得るためには、戦略的な意思決定（例えば、スコープの作成）、意思決定支援資料の作成、実施戦略にメンバーを参加させる。
患者・市民メンバーが尊重されていない、対等に見られていない、または価値を下げられていると感じている	グループの委員長がグループの力学を理解し、合意形成のための投票権や患者の貢献に対するフィードバックなど、平等なパワーバランスが保たれるようにする。議論中に患者・市民メンバーが意見を述べるための特定の枠を設ける。 患者・市民メンバーが同じグループのメンバーや医療専門家と関係を築き、味方を作ることを奨励する。
視野の広さを実現する	ガイドラインのトピックに関する個人的な経験、患者ネットワークや支援グループから得た患者の問題に対する幅広い理解、ソフトスキル（例えば、コミュニケーションスキル）に応じてメンバーを採用する。
採用にはリソースが必要であったり、コストがかかったりする。	可能であれば、患者団体を通じた採用戦略として推薦を利用する。ソーシャルメディアを利用して宣伝する。
ガイドライン作成に関する方法論的専門知識、スキル、知識の欠如	関連する研修（例えば、研究方法や批判的評価スキルなど）を実施または案内し、継続的な共同学習（例えば、会議でのプレゼンテーション）やパフォーマンスに関する定期的なフィードバックを検討する。

大勢の専門家の中で発言する自信のなさ	導入資料や研修、患者・市民参画のスペシャリストや主要なサポート担当者とのキャッチアップコールの中に、ヒントやコツを含めることを検討する。以前のガイドライングループや別のガイドライングループの他の患者・市民メンバーからのピアサポートも役に立つ。
さまざまな实际的支援を必要とする人々を支援する	採用の初期段階でサポートの必要性を評価し、ガイドライン作成中も再評価を継続する。合理的な調整を行い、実践的かつ非公式なサポートを提供する。 作成期間中、定期的なチェックイン（電子メール、電話、ビデオ通話）を行い、問題を特定したり、継続的なサポートの必要性を評価する。
ピアサポートの欠如	1人以上の患者・市民メンバーを募集する。 また、以前のガイドライングループや別のガイドライングループの患者・市民メンバー（「仲間」）と会って話す機会を提供し、ガイドライン作成の初期から全体を通して、役割や問題点について話し合う。
メンバーへの払い戻しに使える資金が限られている	バウチャー（現物支給）を検討する、メンバーの職務経歴を向上させるためのスキルアップ研修を無料で提供する。 可能であれば、旅費を支払うか、ミーティングへのバーチャル参加（例えば、ビデオ会議や電話会議）を提案する。

本章の残りの部分では、子どもや学習障害を持つ人々など、意見が反映されにくいさまざまなグループに対する、参加への代替的なアプローチや具体的な配慮について説明する。

代替アプローチ

特定の人々は、ガイドライン作成グループの完全なメンバーにはなれないかもしれない（例えば、小児や進行した認知症の人々）。両親、介護者、擁護者の参加に加え、疾患患者やその影響を受けている人々に参加させる別のアプローチもあ

る。これには、参照グループ、患者や市民の意見に関する追加的なデータ源、患者の専門家による証言、調査方法を用いたコンサルテーションなどがある。

参照グループ

ここでいう参照グループとは、関連するサービスを利用したり、特定の状態を経験したりする人々のグループのことである。ガイドライン作成の重要な段階において、ガイドライングループが患者の視点や優先事項を特定するのに役立つ。

参照グループには、疾患、治療、ケアについて異なる経験を持つ人々や、特定の社会人口統計学的背景を持つ人々を含めることで、より幅広い患者や介護者の意見を生み出すという利点がある。例えば、NICE の児童虐待とネグレクトに関するガイドライン（NG76 ; 2017 年）では、ガイドライングループの審議と推奨の作成に情報を提供するために、作成者は独立した慈善団体に依頼し、参照グループの募集と支援を依頼した（Fielding et al.2018）参照グループの参加を検討する場合、ガイドライン作成者は以下のような作業を慎重に計画すべきである：

- 目的
- 関与の方法
- 時間と費用
- 旅行の手配、参加に対する報奨金または報酬
- グループの人口統計やその他の特徴、経験
- 倫理的問題、例えば安全保護
- ガイドライン作成グループへの知見の提示方法。

参照グループの活動は、ファシリテーションの専門知識と対象集団との協働実績を持つ人が進行・支援すべきである。

患者および市民の意見に関するその他のデータ源

専門家による査読のある文献を利用することに加え、ガイドライン作成者は、ステークホルダー団体が実施する調査で、患者や市民の意見や経験に関する関連情報を見つけることができる。スコットランドの **SIGN** は、ガイドラインの作成を開始する前に、関連する患者団体や慈善団体に連絡を取る (**SIGN, 2019**)。彼らは、ガイドラインが焦点を当てるべきと考える重要な問題について意見を求められる。これらの問題に関する彼らの意見は、調査や電話ヘルプラインの経験を通じて収集されたデータに基づいている可能性がある。

患者や市民の意見や経験は、患者フォーラムや患者に特化したウェブサイトでも見ることができる。例えば、英国を拠点とする評判の高いウェブサイト、**HealthTalk**、は、若年層を含む多くの健康状態やグループに関する情報を提供している。オックスフォード大学プライマリ・ケア学部の **Health Experiences Research Group** によって作成された。このチームは、各健康問題、状態、介入に関連する患者の経験を完全に把握するために、厳密な質的調査方法を用いている。同様のウェブサイトは、他の国にも存在する（詳細については、第1章「一般市民および対象者を絞ったコンサルテーションの実施方法」の「オンラインエンゲージメント手法を用いた患者や一般市民へのコンサルティング」の項を参照）。

患者および市民の専門家による証言

患者・市民の視点に関するエビデンスにギャップがある場合、影響を受ける集団に属する人々による専門家証言（対面、書面、またはビデオ）から、そのようなエビデンスを得るという選択肢もある。このような専門家の証言は、ガイドライン作成中に1回または複数回求めることができる。専門家の証言の必要性が明らかになるのは、作成プロセスの後半になってからかもしれないからである。証言を提供する個人を支援することが重要である。支援には、ガイドラインのグループと必要とされる情報についての情報を提供することや、質問を受けるかもしれないことに対する準備をすることなどが含まれる。ステークホルダー組織も、証

言を行う人をサポートできるかもしれない。**NICE** では、専門家の証言を提供する人の最低年齢は定めていないが、**16 歳未満**または社会的弱者の場合は、その福祉に責任を持つ適切な成人が同伴しなければならない。子どもや社会的弱者が会議に証言する場合、通常会議が公開で行われるのであれば、ビデオ録画や非公開の機密セッションで証言する必要があるかもしれない。

研究手法を用いたコンサルテーション

エビデンスにおける重要なギャップが、ステークホルダー組織とのコンサルテーションや上記のアプローチのいずれによっても埋められそうにない場合、ガイドライン作成者によっては、研究手法を用いて影響を受ける人々にコンサルテーションすることを検討することがある。これは、追加のリソースを必要とする例外的な選択肢である。コンサルテーションのためにどのような方法を用いるか、またどのような場合に調査法を用いるかについては、「市民と対象を絞ったコンサルテーションの実施方法」の章で詳述している。

意見が反映されにくい人々をガイドライン作成に参加させる

作成者は、特定の人々にとって参加の障壁がより大きくなりうる様々なトピックについて、ガイドラインを作成する傾向がある。このセクションでは、**3 つのグループ**の人々について考察する：子どもと若者、学習障害を持つ人々、重度かつ複雑な精神疾患を持つ人々。

子どもと若者

国連子どもの権利条約（**UNICEF 2016**）は、子どもたちが自分たちの生活に影響する決定に関与し、意見を聞く権利を謳っている。英国では、保健研究者、政策立案者、サービスが、子どもや若者の健康とウェルビーイングに影響する事柄に

関与するようになってきている。質的調査によると、子どもたちは、年齢や能力、文化的な理由で、あまりはっきりと意見を言えない子どもたちも含めて、自分たちの意見を述べることができる。また、ほとんどの子どもは、自分たちがどのように扱われているかを痛感しており、彼らの認識が大人のそれと同じでないことも示唆している（Doorbar et al. 1999）。しかし、ガイドライン作成者は、子どもや若者を巻き込むことが困難であると感じており、いつ、どのように子どもや若者を巻き込むべきかについて、いくつかの疑問を持っている（Schalkers et al.2017）。よくある質問に対処するためのいくつかの戦略を以下に示す。

どのような場合に子どもをガイドライン作成に参加させるべきか？

ガイドライン作成者は、このグループに影響を与える疾患を特に検討する場合、または治療や疾患が成人と比較して子どもに異なる影響を与える場合、子どもや若者の意見を求めるべきであるというコンセンサスがある（Schalkers et al.2017）。症状、治療、副作用、回復、ケアをめぐる彼らの見解や経験は、大人とは異なると思われる。子どもの病気の経験が大人とそれほど変わらないのであれば、大人向けのガイダンスの補遺で十分であろう。

作成者は、特定のガイドラインにおいて、他のガイドラインよりも子どもや若者の参加を優先する必要があるかもしれない。Schalkers ら（2017）は、この決定をサポートするための 14 の基準を挙げており、上位 3 つの基準は、以下のような場合である：

- 子どもにとって明らかに健康上の利益が期待できる
- 子どもたちにガイダンスが必要だと専門家が認識
- 子どもの扱いをめぐっては、専門家の間でも意見の相違がある。

子どもを参加させるかどうかの判断基準として最も重要度が低いのは、予想される医療費が高い病気である場合、科学的根拠がない場合、薬理学的治療に焦点が当てられている場合である。

ガイドライン作成に参加できる子どもの最低年齢は？

作成者は、子どもや若者が意思決定を理解し、それに貢献し、関与することができる能力や適性について懸念することがある。国連子どもの権利条約は、英国の児童保護法と同様に、子どもを 18 歳未満の人と定義している（UNICEF 2016）。英国では、子どもは 16 歳から親や保護者の同意なしに自分の治療について決定する能力があるとみなされる。これは、NICE ガイドライン作成グループに、適切な大人の同伴なしに若者が参加できる最低年齢である。ただし、精神的能力については考慮する必要がある。16 歳以上の青少年の中には、学習（発達）障害など特定の弱点があり、適切な大人の同伴が必要な場合がある。しかし、特定の脆弱性を持たない 16 歳未満の子どもは、ギリック能力と呼ばれる十分な精神能力を示し、意思決定に貢献できるかもしれない。

質的健康調査では、6 歳の子どもでも意見を共有し、有益な情報を提供できることが実証されている（Gibson 2007）。しかし、幼い子どもはガイドライン作成グループに参加することができないため、フォーカスグループや参照グループなど、彼らの意見を引き出すための新たなアプローチが必要となる。国によって年齢の閾値があるかもしれないので、作成者は、子どもや若者、彼らの精神的能力に関する地域の法律や政策を考慮すべきである。

親や主治医は子どもの意見を伝えるべきか？

16 歳未満の子どもの意見を、両親や養育者が提供すべきかどうかという議論が生じる可能性がある。NICE では、子どもが 16 歳未満の場合、適切な大人がガイドラインのグループに参加する必要があるとしている。NICE は、両親や介護者が貴重な洞察をもたらす可能性があることを認めているが、子どもの代理とみなすべきではない。ガイドライン作成者に利用可能な資源がある場合は、専門知識を持ち、適切なネットワークにアクセスできる外部の専門組織、またはステークホルダー組織と協力して、子どもから意見を引き出すことが有用である。

子どもや若者をどのように採用しているか？

本章で概説した戦略もここに適用され、特に関連する患者団体、慈善団体、その他子どもや若者のためのボランティア団体や地域団体と協力することが重要である。ソーシャル・メディアで宣伝することも、親が自分自身と子どもにとっての関わりを見出すのに有用である。

子どもや若者をどのように参加させ、どのようなアプローチで意見を引き出すのか。

NICE は、NICE のガイドライン作成マニュアルに概説されているように、関連するトピックのガイドライン作成に子どもや若者の意見が含まれるようにするための体系的なアプローチを開発した（NICE 2020b）。このアプローチには、両親やその他の家族の参加も含まれている。異なる年齢層の人々から意見を引き出す方法については、社会科学分野で多くの研究があり、年齢に応じた手法の必要性が強調されている（Gibson 2007 参照）。しかし、幼い子どもや非常に幼い子どもとの協働には、外部組織からの専門的なインプットやトレーニングが必要になると思われる。16 歳から 25 歳の子どもや若者を巻き込む際に考慮すべき一般的な戦略には、以下のようなものがある：

- 子どもや若者を有意義な形で参加させ、明確な目的を定め、特にデリケートな話題の場合は、繊細さと柔軟性をもって取り組む。
- 地域の「保護」方針に従うなど、子どもの安全と福祉を守るための方策を検討する。
- 年齢に応じた研修を行う、会議中に委員長が具体的な質問をする、あるいは貢献する機会を設ける、定期的に休憩を取る、などの工夫をする。

SIGN は、[小児および若年者のてんかんの検査手順と管理に関するガイドライン](#)の作成に、小児および若年者を参加させた。2 名の若者がガイドライン作成グループのフルメンバーであった。スコットランドてんかん協会に所属する若者たちは、患者を中心とした文献検索から明らかになった問題について、双方向の

セッションで議論した。彼らは、彼らにとっての追加的な優先事項は何か、また、ガイドライングループが検討すべき他の問題はないかを探った。詳細については、**Royal College of Paediatrics and Child Health**（王立小児科・小児保健大学）が、委員会に子どもや若者を参加させる方法に関するガイダンスを提供している（2018年、参考文献の項を参照）。

学習障害者

学習障害者とその介護者がガイドライン作成グループに参加する機会が増えている(Caldwell et al. 2008)。患者・市民メンバーの役割、募集、個々の患者・市民メンバーの支援に関するセクションのガイダンスに従うことは重要であるが、ガイドライン作成者は、有意義な参加を促すために、会議や実際的な支援に関する非常に具体的な合理的調整を考慮しなければならない。表3は、文献に記載され、学習障害に関するNICEのガイドラインで実施されているいくつかの配慮と調整をリストアップしたものである（Caldwell et al. 2008; Karpusheff et al. 2020）。戦略を網羅したリストはないが、会議の利用しやすさ、コミュニケーションの調整、環境の調整、経済的支援、交通手段に分類することができる。

表3 学習障害者支援のための合理的調整リスト

カテゴリー	調整戦略
会議のアクセシビリティ	- 物理的にアクセスしやすい会議場所を提供する - 会議のペースを意識する - 速すぎないこと - ディスカッションや質問の機会を設ける - 学習障害のあるメンバーに意見を述べる機会を確保するために、彼らがどう考えているかを尋ね、話しやすい雰囲気を作る。 - 会議の数日前に会議資料を提供する。

	会議に先立ち、本人に会議のテーマについて予習をさせる。
コミュニケーション調整	- 字幕サービスや補聴器と同様に、手話通訳が必要かどうかを検討する。 - 会議資料には、大きな活字を含む読みやすいバージョンを作成するか、点字またはディスク形式を使用する。専門用語を避け、簡単な言葉を使う
環境調整	香りのない会議室や特殊な照明の部屋を検討する
財政支援	- 学習障害者の中には、費用を前払いする経済的能力を持たない人もいるため、費用、宿泊費、旅費の前払いを検討する。 - 育児支援、または介護者、支援ワーカー、その他の支援者の費用を負担する。 - 可能であれば、謝礼または俸給を支給する。
交通	自宅、駅、空港、バスターミナルからタクシーなどの交通手段を提供する。

支援と合理的調整は、ガイドラインのプロセスを通じて、定期的な連絡と本人およびグループの委員長からのフィードバックを通じて、調整され、継続的に評価される必要がある。**NICE** では、会議の前後に学習障害のある人が意見をまとめるのをサポートするために、主要な連絡担当者の存在が有益であった。

重度または複雑な精神疾患を持つ人

重度または複雑な精神疾患（精神病、アルコール乱用、統合失調症など）を抱える人々は、ガイドライン作成に参加する上で依然として障壁を経験している（van der Ham et al.2014）。考慮すべき具体的な障壁と促進要因はいくつかあり、van der Ham ら(2014、2016) はこれらを詳細に検討している。要約すると、ガイドライン作成者は以下を考慮する：

- 価値と貢献：精神疾患を持つ人は、認知機能が低下しているため、さまざまな治療法（医学的または心理学的）について価値ある貢献や有効な発言ができないと思われるかもしれない。これは不正確な思い込みである。オランダのメンタルヘルスガイドラインのレビューでは、ガイドライングループにおける精神疾患を持つ患者メンバーの数は、ガイドラインあたり 2 人から 5 人であった（van der Ham et al.2014）ノルウェーのメンタルヘルスに関するガイドラインでは、5 人の利用者代表がトピックのスコープ設定と推奨の作成に大きな影響力を持っていた（Helsedirektoratet [The Norwegian Directorate of Health] 2013）。
- 採用と代表：ガイドラインのトピックが広範である場合、精神疾患の異なる分類全体から十分な代表を集めることは困難である。患者団体を通じての募集は有効であるが、その団体の焦点によっては、特定の精神疾患を過剰に代表することになりかねない。このような場合、既存の患者調査、パネルやダイアログミーティング、アンケートやユーザーフォーカスグループ、ケーススタディや個人的な体験談を取り入れるなど、複数の募集方法と追加的な参加方法が代表を得るのに役立つ。しかし、利用可能な資金や資源にもよるが、ガイドライン作成者は、より少ない参加者で深い洞察を得る方法（例えば、ケーススタディ）と、幅広い視点を与えるが多数の回答者を必要とする方法（例えば、アンケート）のバランスを見つける必要がある。適切なレベルの視点が達成されなければ、患者団体がガイドラインを拒否し、ガイドラインが実施されなくなる危険性がある。
- 関心のあるテーマと範囲：精神疾患を持つ患者は、伝統的な生物医学的アプ

ローチにはあまり関心がなく、ホリスティックなアプローチ、社会的サポート、QOL、例えば雇用維持能力などの非医学的影響に関心があると考えられる（van der Ham et al.2014）。このような要素は、メンタルヘルス関連のガイドラインの作成において考慮されるべきであり、NICE のスコーピング会議にメンタルヘルス関連の患者団体を招待することで、そのような要素を含めることができる。

- 離脱と支援：ガイドライングループからの脱落は、作成者が当初から考慮しなければならないリスクである。精神的な健康状態は時間と共に変化し、変動する可能性があるため、患者メンバーのグループへの参加が遅れたり、脱退したりする可能性がある。さらに、患者メンバーは長いガイドライン文書を読むのに苦勞するかもしれない。解決策としては、複数の患者メンバーを集め、特定の内容やプロセスに関連したサポートを提供し、適応させることである。例えば、会議の前に文書を要約したり、患者メンバーと話し合ったりし、ガイドラインのプロセスを通じて、主要な連絡担当者が患者メンバーと定期的に連絡を取る必要がある。作成者はまた、患者の視点が必要なガイドラインの特定の部分について、インプットを可能にすることも検討できる。精神保健と地域社会における暴力と攻撃性に関する NICE ガイドライン（NG10；2015 年）では、作成者は、4 人の患者・市民メンバーが会議の前後に集まってお互いをサポートするための部屋を提供することで、ピアサポートを奨励した。メンバーたちは、しばしば病状が変動し、ミーティングに出席できないことがあった。ピアサポートは、メンバーが経験を共有する力を与え、健全な批判的討論を促し、会議で意見が述べられるようにした。

ガイドライン作成グループにおけるバーチャル作業

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）のパンデミックにより、会議をオンラインで開催する必要が生じたため、世界中でガイドライン作成の新たな方法が導入された。バーチャル会議は、構成や所要時間において対面会議を再現できるとされている（Rasburn et al. 2021）。しかし、患者や一般市民がオンラインでのガイドライン作成活動に参加できるようにするには、追加の研修や支援リソースが必

要となる可能性がある。この新たな作業方法には、障害のある人、慢性疾患や特定の症状を抱える人、介護責任を負う人などが参加しやすくなるといった利点がある。しかし、バーチャル会議は委員会のダイナミクス（集団力学）に影響を与えたり、患者・一般市民メンバーへの支援提供を困難にしたりするといった可能性も指摘されている。本節では、バーチャルガイドライン作成グループへのメンバー募集と、バーチャル会議がグループダイナミクスに与える影響について論じる。

バーチャルガイドライン作成グループへの患者・一般市民メンバーの募集

バーチャルガイドライン作成グループへの募集における利点

バーチャル会議は、地理的な距離や対面での会議場への移動に伴う時間的負担など、ガイドライン作成グループへの参加における既知の障壁の一部を取り除くことができる（Chambers 2021; Rasburn et al. 2021）。

特に、バーチャルな働き方はより幅広い層へのリーチを拡大し、包括性やアクセシビリティを高めることが実証されている（Chambers 2021; Rasburn et al. 2021; Snowdon et al. 2023）。英国のNICEやカナダのRNAOなどのガイドライン作成機関では、バーチャル作業により、患者や一般市民が対面でのガイドライン作成グループ会議に出席できない場合でも、役割に応募しやすくなることがしばしば指摘されている。

バーチャルグループへの参加募集には以下の利点がある：

- バーチャル会議は地理的な障壁を取り除き、地方在住者の参加を促進する。
対面での会議場所から遠く離れた地域に住む潜在的なガイドライン作成グループメンバーにとっては、バーチャル会議の方が時間的負担が少なく、応募意欲が高まる可能性がある。
- 障害や慢性疾患、あるいは疲労などの特定の症状を抱える方も参加しやすくなる。バーチャルでの参加は身体的疲労を軽減し、回復に要する時間や対面会議への移動に伴う時間的負担を減らすことができる。その結果、健康状態

や障害のため対面でのガイドライン作成グループ会議への参加が困難な方々の声を、ガイドライン作成者がより幅広くくみ取る機会がうまれる。

バーチャル会議の利点に関するコメント

「健康上の理由で移動が非常に困難です。バーチャルでの参加であれば問題なく対応でき、8時間の往復移動や宿泊、それに伴う7日間の回復期間を必要とせずに影響力を発揮できます。」

NICE一般委員

- 患者および一般市民メンバーが、仕事や介護責任などの他の用事との管理・調整をしやすくなり、バーチャルガイドライン作成グループ会議への参加が可能になる。
- 移動が減ることで経済的負担の可能性が軽減され、会議へのアクセスが向上し、機会の平等の確保にもつながる。一部の組織では旅費や宿泊費を支給されるものの、支払いは会議終了後になる場合がある。また、食事代の立て替えが、ガイドライン作成作業への参加をためらわせる要因となり得る。バーチャル作業は、移動・宿泊・食事に伴う経済的障壁を取り除くことができる。

バーチャルガイドライン作成グループへの参加障壁

適切な機器やインターネットへのアクセスがない、デジタルリテラシーが低い、バーチャル会議プラットフォームを利用できない、といった課題を抱える人々も存在する（Rasburn et al. 2021）。患者・一般市民メンバーは、バーチャル会議に参加するための十分な技術的環境を利用できず、対面会議に参加する場合と比べて疎外感を抱く可能性がある（Chambers 2021）。こうした障壁に対処するために、ガイドライン作成者は、会議に十分参加するために技術的支援が必要な患者・一般市民メンバーに対して、予算を確保するか、貸与用のIT機器（例：ノートパソコン）を提供することができる。さらに、追加のソフトウェアやデジタルトレーニングの

提供（Rasburn et al. 2021）、技術的なサポートを行う担当者の配置も有効である。これは特に、ホームレス状態にある人々の健康に関するガイドラインなど、通常技術へのアクセスが乏しい集団に影響を与えるトピックを扱う場合において重要である。募集資料の中で、利用可能な支援情報を明示しておくことで、応募を検討している人に支援策を周知することができる。

その他の募集上の障壁として、長時間の会議に参加するための静かな環境や機密を保持できる場所の不足、複雑な介護体制や育児責任が挙げられる（Rasburn et al. 2021）。オーストラリア妊娠・産後ケアガイドライン作成においては、オーストラリア・リビング・エビデンス・コラボレーションは、女性が子供を同伴したままバーチャル会議に参加することを認めることで、こうした障壁を克服した。

ガイドライン作成グループとバーチャルグループダイナミクス

NICEは、バーチャル作業を導入した初期段階において、ガイドライン作成グループに参加した患者・一般市民メンバーから、退出時アンケートを用いてフィードバックを収集した（Chambers 2021参照）。その結果、一部の患者・一般市民メンバーがバーチャル会議形式について肯定的な経験と否定的な経験の両方を有しており、それがグループダイナミクスに影響していることが明らかになった。この点は、他のエビデンスとも一致している（Snowden et al. 2023）。（**グループダイナミクスの管理セクション**では、グループダイナミクスを理解することがガイドライン作成グループの有効性向上にどう役立つかを説明する。）

グループダイナミクスにおけるバーチャル会議の利点

バーチャル会議は自宅から参加できるため、一部の患者・一般市民メンバーにとってガイドライン作成グループで活動するハードルを下げる効果がある（Chambers 2021）。慣れた環境で参加できることは安心感やリラックス感につながり、その結果としてガイドライン作成グループの議論への参加意欲を高める可能性がある（Chambers 2021; Stefanik-Guizlo et al. 2024）。

ZoomやMicrosoft Teamsなどのソフトウェアを用いたバーチャル会議は、ガイドラ

イン作成グループメンバー間に立場の平等を重視する文化を育むうえで役立ち得る。一部の参加者は、「挙手」機能によって発言希望者が順番に並ぶため、会議が階層構造や一部の支配的な参加者の影響を受けにくくなると報告している

(Rasburn et al. 2021)。このような効果は「民主化」効果をもたらすと言及されている (Snowdon et al. 2023)。さらに、会議ソフトウェアは発言の機会自体も増やし得る。例えばチャット機能により、会議の「流れ」を妨げることなく、細かなコメントや合意形成を進めることが可能となる (Chambers 2021)。一方で、一部の参加者は、チャット機能がかえって不平等感を増大させると感じることも報告している。

バーチャル会議における進行役とソフトウェア活用に関する所見

「委員長が技術をうまく活用してくれたおかげで、手を挙げたり話を中断したりせずに、チャットで質問やコメントを行うことができた点が良かった」

NICE 一般会員

バーチャル会議の課題と解決策

関係構築

NICEの退出調査への回答では、対面会議と比べて、バーチャル会議の環境では関係構築が難しいと感じている患者・一般市民メンバーが多いことが共通のテーマとして浮かび上がった (Chambers 2021)。Stefanik-Guizloら (2024) の研究もこの知見を支持している。こうした関係構築の難しさは主に、休憩時間など対面会議に伴う社会的な交流の機会が欠如していることに起因する。休憩時間は全メンバーが業務上の関係を育む機会となるだけでなく、患者・一般市民メンバーがガイドライン作成プロセスへの理解を深めるための非公式な質問をしたり、会議中に発言する自信を養ったりする場ともなっている。

バーチャル会議の課題について

「[...] 対面での会議ほど良いとは言えませんが、明らかに便利で運営もしやすい形式です。ただし、一般メンバーは特にZoom上で不利になると思います。というのも『場の空気』を読むことが難しく、臨床メンバー以上に、会議中のやり取りを追うことに頼らざるを得ないからです。そのうえ、扱う論文が非常に長く詳細であることも負担になります。

バーチャル会議は十分に実施可能であり、短時間の会議にはおそらく最適な選択肢と言えますが、それでも『現実感』に欠けます。真の意味でのチームワークを発揮する機会が大きく損なわれていると感じます。」

NICE一般委員

バーチャル作業は委員会のグループダイナミクスを変える可能性がある。NICEでは、ガイドライン作成グループのメンバーおよびNICEスタッフから、次のような場合には、対面会議と比べて、議論が早い段階で難しくなりやすいとの報告があった：

- ガイドライン作成グループのメンバー同士が一度も対面で会ったことがなく、オンラインのみで活動している場合
- 長期間にわたり対面会議を行わず、オンラインでの作業を継続している場合

この現象は、対面での議論とオンラインのテキストベースの議論を比較したRoosら（2020）が記述したオンライン社会的制御(online social regulation)によって説明できる可能性がある。オンライン社会的制御は、ガイドライン作成グループのダイナミクスに関連していると考えられる。例えば、対面で会合する場合、参加者は非言語的なサイン、社会的ルール、外交的スキルに依存しながら相互作用を調整し、衝突を回避している。一方、バーチャルでの討論では、非言語的サインややり取りの同期性が低下し、曖昧さが増す。その結果、参加者は自分が無視されている、孤立している、あるいは他のガイドライン作成グループメンバーとの共通基盤を見出しにくいと感じる可能性がある。これはRoosら（2020）の知見と類似し、そのような状況は会議中の合意形成不足につながる恐れがある。

これらの課題の一部に対処するため、ガイドライン作成者はバーチャル会議が沈黙に陥るのを防ぐための「社会的交流の機会」を設けることができる。例えば、会議開始

前にアイスブレイカーを取り入れる、あるいは単に週末の過ごし方などの話題をメンバー同士で共有してもらうといった工夫である。Stefanik-Guizloら（2024）は、関係構築を促進することを目的として、会議の最初の15～20分をアイスブレイカーや近況報告に充てていた。ガイドライン作成者は、ある時点で患者・一般市民メンバー同士が話し合う許可を必要とする場合があることに気づくことがある。そのため、そのような交流を意図的に促すことが有用である。

その他の戦略としては以下が挙げられる：

- ガイドライン作成グループ会議のうち少なくとも1回は対面で実施する（理想的にはプロセスの初期段階）。これにより参加者の人柄やコミュニケーションスタイルを把握しやすくなる。
- 委員長に対してオンライン環境下における心理的安全性の確保や積極的傾聴スキルに関する研修を提供する。これによりグループの結束形成や軽微な意見の相違の修復が促進される可能性がある。
- 患者および一般市民メンバーによるテクノロジーの活用を奨励する（例：患者および一般市民メンバー向けの WhatsApp グループを作成し、会議前・会議中・会議後のコミュニケーションやピアサポートを促進する）。
- ガイドライン作成グループ会議に先立ってバーチャルミーティングを企画し、関係構築や社会的つながりを促進する。例えば、バーチャルコーヒーモーニングや非公式なオンライン交流会を設けるといった方法がある（McGrath et al. 2023）。

患者・一般市民メンバーへの支援

ガイドライン作成グループ会議を通じて患者・一般市民メンバーに支援を提供するためには、連絡を保つことが重要である。カナダのRNAOは、これまでの経験から、バーチャル会議では個々のメンバーへの支援が困難になり得ると指摘している。委員長やガイドライン作成者も、全メンバーの非言語的なサインやニュアンスを察知しづらくなり、バーチャル環境におけるグループ討論の有用性に影響を及ぼす可能性がある。この課題に対処するため、RNAOはパネルメンバーに対し、質問や懸念がある場合には個別にRNAOスタッフに連絡するよう促している。

ソフトウェアを活用した効果的なバーチャル作業とデジタルリテラシー向上のため、ガイドライン作成グループスタッフや委員長を含む全委員会メンバーへの研修と支援が不可欠である。個々の患者および市民のサポートセクションで述べたものと同様の支援・研修戦略が、バーチャルガイドライン作成グループにおける患者・一般市民の参画にも当てはまるが、バーチャルでの作業を含むよう調整する必要がある。例えば：

- デジタルリテラシーや技術要件の評価を含む、個人中心のニーズ評価を実施し、その結果に基づいて実践的な支援や技術・ソフトウェアのトレーニングが受けられるようにする (Rasburn et al. 2021)。
- 患者・一般市民メンバーに技術的な支援を提供したり、懸念事項を相談できる担当窓口（コンタクトパーソン）を指名する。ガイドライン作成グループ会議中も、指名された担当者が直接のオンラインメッセージやメールを用いて患者・一般市民メンバーの状況を確認することは有益である。
- 会議後に患者・一般市民メンバーとの事後検討会の場を設け、バーチャル会議での経験についてフィードバックを求めるとともに、継続的な支援を提供する。これにより技術面やガイドライン作成グループに関する課題を確実に把握し、対応することができる。
- ガイドライン作成グループメンバーに対し、ソフトウェアの使用法を含むバーチャル会議への参加方法に関するトレーニングを提供する。NICE は患者・一般市民メンバー向けに「バーチャル会議で効果的に発言する方法」に関するガイドを作成している（リソースファイル 1 参照）。このガイドには、バーチャル会議画面を開いた状態でデジタルの会議資料を扱う方法も含まれている。

会議の議論への悪影響

NICEの一部患者・一般市民メンバーは、「挙手」機能を用いた際に、議論の流れがスムーズでないと感じたと報告している。ガイドライン作成グループメンバーは挙手の順番に沿って発言するため、議論が断片的になってしまう可能性がある (Chambers 2021)。RNAOも、ガイドライン作成グループメンバーが別の会議への出席などの理由で一時的に退席した場合、重要な議論を見逃してしまう可能性があるとは指摘している。

これらの問題は、以下のような効果的な委員長の対応によって軽減し得る：

- 次の議題に移る前に、議論に関連する全ての意見が出されたことを確認する。
- 議論中は、ガイドライン作成グループメンバーに出席を継続し、ビデオをオンにするよう依頼する。
- 休憩のタイミングを明確に定め、参加者が席を外してよい条件（例：疲労への対応や症状の悪化時の対応）を定めておく。
- 会議中に複数の作業を同時に行っているガイドライン作成グループメンバーについては、会議の前後に話し合いを持ち、課題の解決を図る。
- 聴覚障害や視覚障害のあるメンバーがいる場合には、全てのメンバーに対し、十分な照明環境で参加すること、口唇読解を行う人がいる場合にはカメラに口元が映る位置に座ること、音量が適切であることを確認するよう依頼する（Rasburn et al. 2021）。会議開始前に技術的な確認を行うことは、この点で有用である。

長期的なバーチャルガイドライン作成グループの維持

研究によれば、長期にわたってバーチャルの作業を維持する上で望ましい形式は、対面会議とバーチャル会議を組み合わせたハイブリッド形式であることが示されている（Stefanik-Guizlo et al. 2024）。

ガイドライン作成者もこのアプローチを支持している。ハイブリッド形式は、移動可能な参加者が一同に会する機会を確保しつつ、移動が健康リスクとなる人や地理的に分散している人を排除しないという利点がある。一般的には、ガイドライン作成の初期段階で会議を開催し、今後の作業やダイナミクスの基調と土台を整えることが最も効果的だと考えられる。また、ガイドライン作成グループメンバー間で対立や意見の相違が生じた場合、あるいは関与度の低下が見られる場合には、対面での対話を行うことが有効となるタイミングで、ハイブリッド形式の会議を調整することも可能である。

オンラインと対面の両方での会議提供に関するコメント

「バーチャル会議は非常に有効でしたが、休憩時間に他の委員と交流したり雑談したりする機会を持つためにも、少なくとも一度は対面で開催されていれば、より充実した経験となっていたと思います。」

NICE一般委員

謝辞

本章への貢献に対し、以下の方々に感謝したい：

査読者：小島原典子、Kenneth McLean, and Erin Whittingham

本章の 2012 年版への貢献者：Sarah Chalmers Page、Jane Cowl、Loes Knaapen、Alix Johnson、Carol Sakala。

さらに読む

Forsyth DR (2020) Group dynamics. 7th ed. Singapore: Cengage Learning Asia

Government Equalities Office and Equality and Human Rights Commission (2013)
Equality Act 2010: guidance. [online] GOV.UK

Guinote A and Vescio TK, editors (2010) The social psychology of power. New York:
The Guilford Press

Royal College of Paediatrics and Child Health (2018) RCPCH Guidance for chairs,
committee members and staff: Involving children, young people and family voice in
committees

参考文献

Armstrong MJ, Rueda J-D, Gronseth GS et al. (2017b) Framework for enhancing clinical practice guidelines through continuous patient engagement. *Health Expectations* 20(1): 3–10

Arnstein SR (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35(4):216–24

Boivin A, Currie K, Fervers B et al. (2010) Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *BMJ Quality & Safety in Health Care* 19(5): e22

Boivin A, Green J, van der Meulen J et al. (2009) Why consider patients' preferences? A discourse analysis of clinical practice guideline developers. *Medical Care* 47(8): 908–15

Caldwell J, Hauss S and Stark B (2008) Participation of individuals with developmental disabilities and families on advisory boards and committees. *Journal of Disability Policy Studies* 20(2): 101–09

Carroll S, Embuldeniya G, Abelson J et al. (2017) Questioning patient engagement: research scientists' perceptions of the challenges of patient engagement in a cardiovascular research network. *Patient Preference and Adherence* 11:1573–83

Chambers E (2021) Supporting guideline patient/public members to participate in virtual working during the Covid-19 pandemic. Poster presented at the 16th Guidelines International Network conference, 25–27 October 2021, online

Doorbar P, McClarey M, Royal College of Nursing and Action for Sick Children (1999) *Ouch! Sort it out: children's experience of pain*. London: Royal College of Nursing

Evans I, Thornton H, Chalmers I et al. (2011) *Testing treatments: better research for better healthcare*. London: Pinter & Martin

Fielding J, Roscoe H and Leng G (2018) An innovative approach to including the voice of children and young people in guidelines – an evaluation. 14th Guideline International Network (G-I-N) Conference. Manchester, 11–F14 September

Gibson F (2007) Conducting focus groups with children and young people: strategies for success. *Journal of Research in Nursing* 12(5): 473–83

Helsedirektoratet [The Norwegian Directorate of Health] (2013) Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser. Metode og prosess.

Karpusheff J, Haynes C, Glen F et al. (2020) Involving people with learning disabilities in guideline development. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* 13(2): 251–4

Knaapen L and Lehoux P (2016) Three conceptual models of patient and public involvement in standard-setting: from abstract principles to complex practice. *Science as Culture* 25(2): 239–63

Légaré F, Boivin A, van der Weijden T et al. (2011) Patient and public involvement in clinical practice guidelines. A knowledge synthesis of existing programs. *Medical Decision Making* 31(6): E45–E74

McGrath C, Baker K, McGavin J et al. (2023) Unexpected benefits: reflections on virtual relationship building within public involvement during the Covid-19 pandemic. *Research for All* 7(1)

National Institute for Health and Care Excellence (2015) Violence and aggression: short-term management in mental health, health and community settings. NICE guideline 10

National Institute for Health and Care Excellence (2017) Child abuse and neglect. NICE guideline 76

National Institute for Health and Care Excellence (2019) Tuberculosis. NICE guideline 33

National Institute for Health and Care Excellence (2024a) NICE committees Payments and expenses (see Non-Staff Reimbursement Policy)

National Institute for Health and Care Excellence (2024b) Developing NICE guidelines: the manual. Process and methods 20

National Institute for Health and Care Research Payment guidance for researchers and professionals [online]

Nguyen T, Graham ID, Mrklas KJ et al. (2020) How does integrated knowledge translation (IKT) compare to other collaborative research approaches to generating and translating knowledge? Learning from experts in the field. *Health Research Policy and Systems* 18: 35

Ocloo J, Matthews R (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality Safety* 25(8): 626– 32

Rasburn M, Crosbie H, Tonkinson A et al. (2021) Innovative Patient Involvement During Covid-19: Keeping Patients at the Heart of HTA. *Frontiers in Medical Technology* 3:793119

Roos CA, Koudenburg N, Postmes T (2020) Online Social regulation: when everyday diplomatic skills for harmonious disagreement break down. *Journal of Computer-Mediated Communication* 25(6): 382–401

Sänger S (2008) Handbuch patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen Verl. Make A Book

Schalkers I, Enthoven C, Bunders J et al. (2017) When to invest in clinical guidelines for children? A practice oriented tool to facilitate decision-making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 23(1): 79–88

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2019) SIGN 100 Training [online resource] Edinburgh: SIGN

Scottish Intercollegiate Guideline Network (2021) SIGN 159 Epilepsies in children and young people: investigative procedures and management. Edinburgh: SIGN

Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ et al. (2015) Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expectations* 18(5): 1151–166

Snowdon C, Silver E, Charlton P et al. (2023) Adapting patient and public involvement processes in response to the Covid-19 pandemic. *Health Expectations* 26(4):1658–1667

Stefanik-Guizlo K, Allen C, Brush S et al. (2024) Sustaining connections: feasibility and impact of long-term virtual patient engagement . *Research, Involvement and Engagement* 10, 28

Thomson G (2020) What are AODA Standards? [online] Accessibility for Ontarians with Disabilities Act (AODA)

UNICEF (2016) UN Convention on the Rights of the Child (UNCRC). Unicef UK Van der Ham AJ, Shields LS, van der Horst R et al. (2014) Facilitators and barriers to service user involvement in mental health guidelines: lessons from The Netherlands. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* 41(6): 712–23

Van der Ham AJ, van Erp N and Broerse JEW (2016) Monitoring and evaluation of patient involvement in clinical practice guideline development: lessons from the Multidisciplinary Guideline for Employment and Severe Mental Illness, the Netherlands. *Health Expectations* 19(2): 471–82

Van Wersch A and Eccles M (2001) Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *Quality in Health Care* 10(1): 10–6