

- 水道水フッ素化は、異なる虫歯率を有する地域、そして異なる社会経済的地位を有する児童の間の双方で虫歯を減らす効果があることがわかった。

## 英国訪問資料 (2003年3月16日～21日)

	頁
* Patient Involvement Unit (PIU) 資料	
: ユーザーの参加 NHSにおける効果的なユーザー参加開発ガイド	114
: その他	140
* NICE (National Institute of Clinical Excellence) 資料	
: ガイドライン開発プロセス 第1巻 一般市民および NHS のための情報	150
第2巻 stakeholders (利害関係者) のための情報	159
第3巻 National Collaborating Centres (NCCs) および Guideline Development Groups (GDG) のための情報	180

本資料の概要は

鈴木博道、薄葉千穂 英国における診療ガイドライン開発  
あいみつく 2003; 24 (3): 4-33 に掲載されている

## ユーザーの参加

### NHS における効果的なユーザー参加戦略開発ガイド

## 要約

このブックレットは、保健医療サービスの計画・監視・開発にユーザー（患者、介護者、患者代理人、地域コミュニティ、より広範な一般市民）をどのように参加させるかについての手引きである。

このブックレットでは：

- ・ NHS におけるユーザー参加や患者との協力関係の構築を強調している NHS の重要な施策についてまとめる
- ・ ユーザーの参加がなぜ重要なのかについて論じる
- ・ 誰を参加させるのが適切かについて考察する
- ・ ユーザー参加の様々な目標・目的についてまとめる
- ・ 効果的なユーザー参加戦略の開発に関係する組織的因子について論じる
- ・ ユーザー参加方法のうち高い頻度で使われているいくつかの方法に関し実践的助言を与える
- ・ 組織の既存のユーザー参加戦略の評価や今後の開発に役立つ DOs and DON' Ts およびチェックリストを提供する。
- ・ 巻末に精選した最近の文献および関連団体を掲載した。

## 1. 序

### 1.1 ユーザーの参加：定義

**ユーザー**：この文書においてユーザー、消費者という用語は、患者、介護者、患者代理人および潜在的な患者・納税者としての地域コミュニティ、より広範な一般市民を指す。

**参加**：参加とは、自己のケアや保健医療サービスの計画・監視・開発におけるパートナーとしての上記グループの適切で能動的な参加のことをいう。

### 1.2 NHS の施策と患者／ユーザーの参加

NHS の施策は、サービスの計画・開発・供給のあらゆるレベルでの患者の寄与の必要性を強調している。

- ・ *Local Voices* において、NHS Executive は保健医療当局に、地域住民の購買過程の全ての段階で住民と協議し参加を実施すること、特にヘルスケアやソーシャルケアの優先順位の設定や契約の策定にユーザーグループや任意団体を参加させることを勧告している。<sup>1</sup>

- ・ NHS の *Priorities and Planning Guidance* は、“自己のケアや NHS の地域的サービスの標準の開発・定義、NHS の地域的・全国的施策の開発に関して、NHS のユーザーや介護者により大きな発言権・影響力”を与えることを提唱している。<sup>2</sup>

- ・ *Patient's Charter* は、患者が NHS に期待し得る標準や NHS の権利のリストを示している。これらの多くは患者のケアに関するものだが、

“地域の保健医療サービスについて詳細な情報が提供される”<sup>3</sup> 権利も含んでいる。

- ・ Department of Health の *Clinical Effectiveness Strategy* は、患者を保健医療サービス変化のための強力な動因としている。

“我々は臨床的有効性の促進において患者参加を奨励する方法について検討すべきである。”<sup>4</sup>

- ・ *A Service with Ambitions* は、システムや施設のニーズでなく個々の患者のニ

ズを中心に組織した質の高い統合的な保健医療サービスを提唱している。また“対応の早い”保健医療サービスや、一般市民に対する十分な情報提供の必要性を強調している。<sup>5</sup>

- ・ *Patient Partnership Strategy* は、患者自身のケアや保健医療サービスの計画・監視・開発における患者参加の必要性に取り組んでいる。<sup>6</sup>

NHS Executive は、NHS のサービスとそれらの結果の監視・評価・監査にユーザーをあらゆるレベルで参加させる必要性を強調している：

### 全国的なイニシアチブ

NHS Executive は現在全国レベルで、消費者／患者志向の明確な 3 つのグループに資金を提供している：

- ・ *Patient Partnership Steering Group*。これは Patient Partnership Strategy の実行について助言を行うことを目的に設立された
- ・ *Standing Advisory Group on Consumer Involvement in the NHS Research and Development(R&D)programme*
- ・ *Clinical Outcomes Group(COG)の患者サブグループ*。これは臨床的有効性におけるユーザー参加を主眼にしている（監査、アウトカム、ガイドライン開発など）。

### 地域的なイニシアチブ

ユーザー参加は地域レベルでも提唱されている：

- ・ **保健医療当局**や他の行政当局は購買サイクル全体の適切な段階に地域住民を参加させる必要がある：

“1 回限りの協議ではなく、情報提供、対話、協議、意思決定・フィードバックへの参加の組み合わせ。”<sup>1</sup>

- ・ **NHS** トラストは、患者参加の施策を開発するという目標を設定されている。Chief Executives、シニアマネージャー、クリニカルディレクターは

“患者の観点からヘルスケアの介入を改善するという姿勢を証明することが期待されている。”<sup>4</sup>

- ・ **プライマリケアプラクティショナー**には、予め定められた標準と比較したケアの査定・評価にユーザーを参加させること、定性的・定量的方法を使って患者側の情報を収集することが求められている。また、個々の患者代理人や患者グループのより積極的な参加も奨励される（例えば、患者調査質問票のデザインや Medical

Audit Advisory Groups(MAAGs)のメンバーとして)<sup>7</sup>。

保健医療サービスの専門家があらゆるレベルで直面している1つの重要な問題は、ユーザー参加の施策の文言をどのように姿を変えて実践され、患者のケアを改善する有意義な方法がとられているのかという問題である。

### 1.3 このブックレットの範囲および補足的文献

NHS の諸組織はサービスの計画・提供・監視の決定に患者や非専門家をより積極的に参加させようとしているが、効果的な参加を保証する方法について手引きがないため、活動がしばしば妨げられている。

このブックレットは以下の問題に取り組むことによって実用的な手引きとなることを目指している：

なぜユーザー参加が重要かつ必要なのか

だれを参加させるのか

どのように参加させるのか（方法：効果的な参加を促進する組織的因子）

ユーザー参加についてはすでに有用な文献が存在する：

- ・ 特定の対象向けのガイド（マネージャー<sup>8-12</sup>、行政官<sup>13,14</sup>、サービス購入者、ユーザー、介護者<sup>15</sup>など）
- ・ 特定の保健医療セクターにおける参加（一般診療<sup>16-20</sup>、コミュニティケア<sup>21,22</sup>など）
- ・ 特定のイニシアチブへの参加（研究開発<sup>23</sup>、臨床監査<sup>24-26</sup>、診療ガイドライン開発<sup>27</sup>など）
- ・ 特定のグループの参加（黒人・少数民族<sup>28</sup>、障害者<sup>29,30</sup>、精神保健サービスユーザー<sup>31</sup>、高齢者<sup>32</sup>など）
- ・ 消費者<sup>33,34</sup>、市民<sup>35</sup>との協議方法・協議技術の要約

最近のナショナルコンファレンスのプログラム(*Patient Partnership: what's in it for*



me?)も、各地域のユーザー参加イニシアチブの実用的な例をまとめている<sup>36</sup>。

## 2 なぜユーザー参加が重要なのか

保健医療サービスの計画・供給・監視の意思決定において、そのサービスに資金を提供しそのサービスを利用する人々の意見を考慮に入れ、それに基づいて行動すべきであるという患者・消費者・コミュニティグループおよび保健医療サービスの専門家による圧力が強くなってきている。

保健医療サービスの計画・監視・評価にユーザーを参加させる理由は、第1に説明責任、第2にユーザーの視点の重要性である。

### 2.1 説明責任

行政やサービス提供者は、そのサービスに資金を提供している納税者でサービスの潜在的なまたは既存のユーザーでもある一般市民に以下の責任がある：

- ・ 市民や患者に保健医療の課題や問題について **知らせる**
- ・ 地域コミュニティや患者に対する **説明責任** および **信頼性を確立する**
- ・ 保健医療サービスの専門家・ユーザー・地域コミュニティの抱いている権利や責任に対する明確な期待と **良好な関係を築く**
- ・ 現在のサービス提供と今後のニーズに対する **フィードバックを追求する**

### 2.2 ユーザーの視点の重要性

サービスの長所・短所を判定する最良の裁判官はおそらくそのサービスの利用者である。しかし一部の保健医療専門家は、自分が患者に代わって、ケアの質だけでなく最も適切な処置や結果を判定できると考える傾向がある。例えば最近、ある高名な外科医は臨床監査活動へのユーザー参加の増加に反論して、“何が患者に最良の結果をもたらすのかを決定できるのは外科医のみである”と述べている。

しかしおそらく

- ・ サービスの質（利用可能性、アクセス、連続性、有効性など）の影響を最も強く

受けるのは患者であり

- ・ 自己の疾患や処置の短期的・長期的結果やサービスとの遭遇の影響、処置による社会的・心理的機能や quality of life への影響を抱えて生きていかなければならないのは患者である。

## 2.3 ユーザー参加の利益

ユーザーの視点を考慮に入れると：

- ・ (ユーザーのニーズ・優先順位・関心やサービスが患者におよぼす影響についての) **理解**が増す
- ・ 患者が決定したニーズや標準を基に、より**的確**でより**効果的**なサービスが可能になる
- ・ ヘルスケア組織とユーザーの**関係**が改善される (ユーザーの“**所有者**”意識が促進される。患者やコミュニティが健康・福祉改善のためにより積極的に保健医療サービス組織と**協力**するようになる)
- ・ 自己の努力がユーザーのニーズを満たしていることを知って**スタッフの士気**が向上する
- ・ ユーザーや地域コミュニティの意見を組み込んで、サービスやケアの質が**変化・改善**し得る可能性がある
- ・ 個人と組織の**連携**が改善される
  - ユーザーの意見は購買者と提供者の交渉に反映される (例えば、サービスの仕様や契約)
  - ユーザーの意見はインターフェースプロジェクトに反映される (例えば 1 次・2 次・コミュニティセクター横断的)

ユーザーの参加は参加自体が目的でなく、サービスの提供・供給の開発や変更によりユーザーの意見やニーズや質の高いケア／サービスへの期待が反映されるように、その意思決定にユーザーの視点をとり込むための手段である。この広範な目標のために参加は様々なレベルで行うことができる：

**情報提供：** ユーザーは保健医療サービス専門家が行うイニシアチブや決定について情報を与えられる。

**協議：** ユーザーの意見が考慮に入れられるが、最終的な決定・勧告は専門家が行う。

**協力：** ユーザーの意見と専門家の意見はイニシアチブに等しく寄与し、ユーザーは意思決定や変更の勧告の作成、実行の影響評価に関与する。

## すべきこととすべきではないこと

- DO 以下について明確である必要がある：
- －なぜユーザーを参加させたいのか
  - －獲得したい参加レベル
- DO ユーザー参加イニシアチブの明確な目標・目的を決定する
- DO サービスが地域ニーズに敏感であるように、標準の設定にユーザーを参加させる
- DO ユーザーのために設定されている標準や目標をサービスが満たしているか否かをユーザーに問う。変化する需要や期待にサービスが適合するように、ユーザーを標準・過程・結果の監視や定期的な再検討に参加させる
- DO 全ての参加者（スタッフ、患者、介護者、非専門家代表）にこの活動の過程と目標を周知させる
- DO 以下を明確にする
- －なぜこの活動を行っているのか
  - －なぜ人々に参加を要請しているのか
  - －参加者にどのような寄与を期待するのか
  - －参加者は参加によって何を期待できるのか
  - －活動の結果、何を獲得できるのか
  - －活動やその結果にどのような制約が働くか
  - －この活動は組織の他のイニシアチブ・戦略・施策とどのように関係するのか
- DON'T 保健医療専門家の意見・価値・優先順位が常に必ず患者のそれを反映していると仮定する
- DON'T 専門家のみがケアやサービスの適切で容認可能な標準を設定・監視できると仮定する

### 3 だれを参加させるのか

あるイニシアチブへの参加者がその目標・目的・焦点に適しているということは重要である。この原則はユーザーとサービススタッフの両者に等しく当てはまる。

#### 3.1 多様な意見を保証する

ユーザー参加では以下の参加が可能である：

**個人**：患者、介護者、地域コミュニティメンバー、より広範な市民  
**グループ**：地域の患者・介護者および地域コミュニティの見解を代表するグループ

**個人**：十分な情報を与えられた個人ユーザーの視点を提供できる。

**グループのメンバー**：より大規模な支持基盤やネットワークの経験を提供できる。

以下のような様々な団体の参加が可能であることを忘れてならない：

1. 保健医療専門家によって召集された患者・介護者グループ（トラスト患者協議会、プライマリーケア患者参加グループなど）
2. 時に保健医療サービス組織の資金的・管理的支援を受けつつ、会員のために会員により運営されている患者・介護者グループ
3. 自助団体、任意団体
  - ・メンバーが特定のカテゴリーに属すグループ（疾患別ユーザーグループ；特定のニーズをもつ者を代表するグループ（障害者など）；特定のコミュニティグループなど）
  - ・ユーザー代理人（自身はサービスのユーザーではないがユーザーに代わってその見解を代表する者。運動家など）

（NB：任意セクターの一部の組織はサービスの提供者でもある。参加を要請しているのが、任意セクターの専門家（有給または無給）なのか、一般人の運動家なのか、サービスの受け手なのかを明確にする）

4. 地域の Community Health Councils の有給スタッフやボランティアメンバー
5. 以下のような地域コミュニティグループ：
  - ・公式のグループ（地域の借家人／居住者団体、宗教団体、ワーククラブ／ソーシャルクラブ、労働組合、自助／社会福祉団体）

- ・ 非公式のグループ（母子グループ、青年スポーツクラブ、コミュニティセンターグループなど）
- ・ 保健医療問題を検討するために特別に召集された非専門家グループ
  - －1回限りのイニシアチブ（市民陪審など）
  - －継続的なイニシアチブ（保健医療パネルなど）

### 3.2 代表性

保健医療サービスの意思決定にユーザーや非専門家を参加させることに対しては、参加者に‘代表性’がないという異議が唱えられることが多い。個人もユーザー／消費者グループも、全ての利害関係を代表していないという理由でしばしば非難される。それらの人々の多くは個人間、グループ間、グループ内の各種カテゴリーの間でも、様々な、時に相反しさえする意見があることを認めている。例えば：

- ・ サービスユーザーとその親族や介護者
- ・ サービスユーザーと患者に代わって活動する者（任意団体のメンバー、専門家／非専門家の運動家、患者代理人など）
- ・ 現在のユーザーと過去のユーザー
- ・ 地域コミュニティの一般市民のうち、特定のサービスの経験がなかったり個人的にその必要性を感じない者とサービスの実際のユーザーやその介護者の間である。

DO 多様な意見を取り上げる

DO イニシアチブのために多様な意見を得られるように、地域グループ、そのメンバープロフィール、利害関係、専門性の最新のリストを維持する  
DO たとえ個人や少数グループが提起した問題であっても、提起された問題が調査や行動を必要とするものなのかどうかを必ず検討する

DO 当該組織のイニシアチブに誰が参加しているのかを常に把握し、ルーチンのユーザー参加活動に代表が出ていなかったり、代表が不十分なグループを見出す

DO 個々のイニシアチブやより広い組織的な意思決定戦略に寄与し得る適切で十分な機会を保証するために、代表が不十分なグループを対象にした特別な対策を実施する（次ページを参照）

DON'T 代表性の問題を理由にユーザーの関与を否定する

DON'T “全ての見方を含んでいない”という理由で個人や個々のグループを非難する

DON'T ユーザー参加イニシアチブへの参加者を非常に少数の患者・地域住民・ユーザー／コミュニティグループに限る

DON'T 提案や批判を、それを提示した者の権威や代表性を問題にすることによって拒絶する

## 公平およびアクセス

以下のグループは、ルーチンのユーザー参加イニシアチブで代表が不十分であるにも関わらず、サービスに対するニーズが最大であったり、ニーズが最も満たされていないという場合がある

- ・ 黒人・少数民族グループ
- ・ 英語を使えない者
- ・ 聴覚・言語・視覚障害者
- ・ 学習・コミュニケーション・認知障害者
- ・ 身体障害者
- ・ 精神保健サービスのユーザー
- ・ 高齢者
- ・ ティーンエイジャー
- ・ 小児
- ・ 引きこもり
- ・ ホームレス
- ・ 低所得者

DO 参加ユーザーの特徴をサービス対象集団の特徴と比較する

DO 相違がある場合は、代表が不十分なグループの意見を聴取し考慮に入れる機会を保証するために、そのグループを対象にした特別なイニシアチブを検討する



## 4 どのように参加させるか

全てのヘルスケアセクターには（保健医療当局、NHS トラスト、プライマリーケア、コミュニティケア、ソーシャルサービス）、様々な非専門家（患者、介護者、患者代理人、コミュニティ代表）を様々な方法で参加させる可能性がかなりある。どの方法を使うかは、その活動の目標・目的および誰に参加を要請するかに依る。

### 4.1 ユーザー参加の目標・目的

1. サービスの計画・提供・供給に寄与する
2. サービスの意思決定にユーザーのニーズや意見や改善の提案が反映されるようにユーザーと協議する
3. 以下について、ユーザーが保健医療サービスの専門家（行政、提供者）と一緒に参加できるように、ユーザーと協力関係を作る

- ・計画決定

- ・保健医療のニーズとサービス提供との差の評価

- ・患者憲章、標準、苦情手続き等の作成および監視

- ・監査プログラム／プロトコールの開発

- ・組織の品質基準、臨床基準の設定

- ・標準と比較したサービスの監視

- ・サービスの評価および変更領域の決定

- ・患者を中心としたガイドラインの開発

- ・患者の情報ニーズの把握

- ・説明資料の作成

- ・ユーザー参加の結果行われた変更についての情報フィードバック

患者や地域住民に情報提供や協議が行われた後、それらの寄与や反応が無視されて、保健医療サービス専門家の計画に主眼が置かれるようになる危険性がある。専門家は患者や地域コミュニティと協力することによってのみ、地域ニーズに真に合ったサービスを提供することができる。

## 4.2 組織的な問題

効果的なユーザー参加の基盤には検討すべきいくつかの組織的問題があり、それらは使用する方法の選択にも影響を与える。以下に、組織が現在のやり方を評価し必要な場合は改善を行うためのチェックリストを示す。

### a) 効果的なユーザー参加を促進するための組織的チェックリスト

当該組織はユーザー参加について**書面での戦略**をもっているか？

ユーザー参加のための**予算**はあるか？

ユーザー参加の責任者として**指名されトレーニング**を受けた要員や、ユーザー参加についての**説明責任**および**責任**の明確な方針があるか？

当該組織は以下を**公約**し、その**証拠**を示すことができるか？

—ユーザー参加イニシアチブの結果や勧告に基づいて**行動**すること

—参加者に十分で時宜を得た**フィードバック**を行うこと

—勧告が実行できなかった場合、必要に応じて理由を説明すること

ユーザー参加は組織の**継続的・統合的**な活動か？（随時の“1回限りの”イニシアチブの連続ではなく）

当該組織は地域のユーザー代表や、常に最新のユーザー／コミュニティのグループ／組織の**包括的**なリストを保持しているか？

当該組織は**地域の既存**のリソース（Health Information Service、Community Health Councils、Council for Voluntary Services、Citizen's Advice Bureau、地方自治体など）と接触して、当該組織の活動に役立つグループや補完的なプロジェクトを把握しているか？

当該組織のユーザー参加イニシアチブは

—補完は**お互い**になされているか？

—関係する他のあらゆるレベルの**施策**や**意思決定**活動を補完しているか？

スタッフや参加ユーザーのための**トレーニング**が利用可能か？（ユーザー参加の問題や原則、ユーザー参加の方法論・ネットワークスキル・協議スキル等について）

保健医療サービス専門家の**トレーニング**に**ユーザーのトレーナー**が参加しているか？（ユーザー／介護者にとって重要な問題を専門家に認識させる）

## b) 各イニシアチブに対する効果的なユーザー参加のためのチェックリスト

当該イニシアチブの明確な目標・目的が存在するか？

当該活動のユーザー参加要素は以下を有するか？：

－明確に定義された目標・目的

－当該プロジェクトの各段階にユーザーを参加させるための明確な方法

(スタッフと参加ユーザーはともにこれらを知っているか？)

当該プロジェクトの全段階にユーザーを参加させる可能性が追求されているか？ (い

つどのように参加するかをユーザーが提案する機会を伴う)

ユーザーが参加する場合、参加に使われる方法は地域のユーザー／ユーザーグループとの協議の上で策定されているか？

全てのスタッフ、参加ユーザーの予想される寄与が明らかに規定されているか？

参加ユーザーは：

－自己の個人的見解を提供することが要請されているか？

－より広範な患者グループ・組織・コミュニティの見解を代表することが要請されているか？

参加ユーザーがより広範なユーザーネットワークと協議することが期待されている場合：

－そのネットワークは明確に規定されているか？

－参加ユーザーが効果的に協議できる十分な管理的・資金的サポートがあるか？

イニシアチブに対する組織的・資金的制約が全ての参加者に明らかにされているか？