

調停人養成プログラム（案）

日 程	No	項目	内容		備考	時間配 分	担当
			手順	教材			
1	1日目の目標：調停のイメージをつかむ（調停とはどのようなものか？）						
	1	導入	プログラムの構成、プログラムの受講のメリット（修了証の交付・スキルの有用性）、約束事などを伝達 商工会議所での相談、一般の企業活動との関係を考える	パワーポイント	趣旨説明	10:00- (20)	大貫 小林
	2	遠慮をなくす 目的意識確認	アイスブレイク（他己紹介、新しいじゃけん） 受講者の目的意識の共有		参加型への導入	10:20- (60)	稲葉 入江・土屋
	3	ADR 知識一般	ADR とは＝話し合いによる合意と裁判との違いを考える。(SGD 含)	パワーポイント 模造紙、配布資料	紛争、紛争解決のイメージの共有	11:20- (30)	権田 入江・土屋
	4	調停知識 (その1)	自主交渉援助型調停のコンセプトの説明（向く 事案、向かない事案）	パワーポイント	本トレーニングの 対象明確化	11:50- (30)	権田 入江・土屋
	昼食						
	5	調停知識 (その2)	自主交渉援助型調停の原則（相手の話を邪魔し ない等）、段階（ステージ）の説明	パワーポイント	本トレーニングで 扱う調停の全体像 提示	12:20- 13:20- (30)	- 権田 入江・土屋
	休憩						
	6	3つの調停を 見る		配布資料 (婦人服針混入)	本トレーニングの 対象の実感	14:10- 14:25- (25)	- 稲葉 入江・土屋
	7	交渉を演ずる	ロールプレイ導入 二人一組でロールプレイ	配布資料 (子ども遊び場)	交渉体験を通じた 気づき	14:50- (40)	稲葉 入江・土屋
	8	交渉理論	立場に基づく交渉・利益に基づく交渉のコンセ プトの説明	パワーポイント	調停の背後の理論 説明	15:30- (30) 16:00	入江 土屋

日 程	No	項目	内容		備考	時間配 分	担当
			手順	教材			
2	2日目の目標：調停におけるスキルを体験して学ぶ（調停人として振舞えるか？）						
	9	復習と本日の トレーニング への橋渡し	自主交渉援助型調停の講義（復習） 自主交渉援助型調停前半のデモ	(子ども遊び場)	前日のふり返り	10:00- (60)	稲葉 入江・土屋
	10	当事者の気持 ち	申立人と相手方各々の気持ちを考える（SGD） 気をつけるべきこと（SGD）、導入デモ	配布資料	前段階の両当事者 の気持ちを考える	10:30- (30)	稲葉 入江・土屋
	11	初めての 出会い	導入段階練習（3人ずつでスキルプレイ）、ふり 返り	配布資料 パワーポイント	調停開始時の技法 を学ぶ	11:00- (30)	稲葉 入江・土屋
	12	調停におい て聴く	「聴く」「聞く」「訊く」を考える（SGD） 調停で聴くこと	配布資料 パワーポイント	「聴く」意義を考 える	11:30- (30)	稲葉 入江・土屋
			昼食			12:00- (60)	-
	13	「聴く」トレ ーニング	講義、「相づち」スキルプレイ、「繰り返し」ス キルプレイ、ふり返り	配布資料 (アルバイト解雇) パワーポイント	「聴く」技法を体 験する	13:00- (60)	稲葉 入江・土屋
			休憩			14:00- (10)	
	14	「聴く」とは	講義	パワーポイント	「聴く」理論を学 ぶ	14:10- (60)	稲葉 入江・土屋
			休憩			15:10- (10)	
	15	技法を使っ てみる	開かれた質問と閉じた質問、説明デモ、スキル プレイ、ふり返り 聞く技法を総合的に使ってみる、スキルプレイ、 ふり返り	配布資料 「歩きタバコ」「車中 の携帯電話」「病院待 ち時間」	「聴く」技法を総 合して使う	15:20- (40) 16:00	稲葉 土屋・入江

日程	No	項目	内容		備考	時間配分	担当	
			手順	教材				
3	3	3日目の目標：調停の多様性を考える（調停はどのような問題を解決するか？）						
	16	復習と本日のトレーニングへの橋渡し	傾聴を使った自主交渉援助型調停の講義（復習） 傾聴手法のデモ	(アルバイト解雇)	前日までのふり返り	10:00- (30)	稲葉 入江・土屋	
	17	頻発する調停上の問題	当事者からの難しい質問に対処する（例：「法的にはどうなっているのか？」「私は帰る）」	配布資料 難しい問題カード パワーポイント	頻発する調停上の難しい問題を知る	10:30- (60)	稲葉 土屋・入江	
	18	調停人の倫理	課題（当事者と面識があるケース等での調停人の義務をどのように考えるかなど）を与えて、グループで議論（SGD） 倫理上のルールの説明（開示すべき情報、明白な禁止事項等）	パワーポイント 配布資料	倫理の理論を学び、その難しさを考える	11:30- (60)	手塚 浅井	
			昼食				12:30- (60)	-
	19	調停ロールプレイ	3人ずつ分かれて調停ロールプレイ	配布資料 (投資金回収事件)	調停を体験する	13:30- (90)	稲葉 入江・土屋	
			休憩				15:00- (15)	
	20	座談会	このような紛争解決のあり方の有用性を議論 何が必要か、課題かをグループごとに議論（SGD） アンケート	修了証授与	トレーニング全体のふり返り	15:15- (45) 16:00	大貫 入江・土屋	

以上

NHS

National Institute for Clinical Excellence

Patient Involvement Unit

患者・介護者が最初の NICE ガイドライン開発グループに参画することについて評価する試験に関する報告

作成者：Linda Jarrett および Patient Involvement Unit
2004年6月

目次	
緒言	297
勧告の要約	299
背景および目的	301
目的	
参加者および方法	
結果	
セクション1：量的および定性的所見：患者／介護者メンバー	305
期待	
グループプロセスの全般的な経験	
GDG の患者／介護者メンバーが利用できる支援	
ガイドラインの方法論	
貢献	
研修	
ガイドライン最終版に対する見解	
全般的な経験	
セクション2：量的および定性的所見：議長	323
動機と期待	
患者／介護者の参画に対する当初の受け止め方	
方法と成果	
GDG の患者／介護者メンバーに対する研修および支援	
GDG の患者／介護者メンバーの貢献	
全般的な経験	
考察	333
患者メンバーの GDG への参画に関する患者／介護者および議長の見解	
情報、研修、および支援	
GDG の患者／介護者メンバーおよびガイドラインの適用範囲	
GDG ミーティング	
GDG の患者／介護者メンバーのリサーチスキル	
他の患者の見解の利用	
結論	

付録 A GDG の患者／介護者メンバーのためのインタビュー質問項目の一覧	340
付録 B GDG 議長のインタビュー質問項目の一覧	341
参考文献	
略号の説明	342

緒言

英国国立医療技術評価機構(National Institute for Clinical Excellence : NICE)は、利用可能な最善のエビデンスを用いて治療ならびに介護に対する勧告を行っている。NICEは7つの National Collaborating Centre(NCC)に委託して臨床ガイドラインを開発しており、そのガイダンスの開発における患者および介護者の参画推進に鋭意取り組んでいる。

本稿ではガイドライン開発グループ(GDG)の患者／介護者メンバー(PCM)および議長の経験を探査し、GDGにおける患者／介護者の参画の経験について報告し、優良事例を特定し、問題点を明確にし、かつ将来のGDGにおけるプロセスを改善するために、NICEの組織であるPIU (Patient Involvement Unit : ガイドライン監査に関する全国参加患者ユニット)により実施された試験について報告する。

本報告書では以下について説明する：

- ・ 本試験の背景および目的
- ・ 試験の所見
 1. 患者／介護者メンバーの参画に関するメンバー自身の見解
 2. 患者／介護者メンバーの参画に関する議長の見解
- ・ 考察および勧告
- ・ 付録：インタビュー質問項目の一覧の写し

全般的にみて、患者／介護者メンバーおよびGDG議長の両者とも、ガイドライン開発グループへの患者／介護者メンバーの参画に対して肯定的に捉えている。一方、以下に関する問題点も特定された：

- 情報、研修、および支援の提供
- 適用範囲の規定時に参画できないことと、適用範囲に関する不満
- GDGミーティングの構成ならびに実施
- 患者／介護者メンバーのリサーチスキル
- 他の患者の見解に関する情報の閲覧

PIUは、提起された問題点の一部に対処する助けになると思われるいくつかの勧告を行っている。我々はガイドライン開発プロセスへ患者／介護者が効果的に参画したり貢献できるようにプロセスを改善するための措置に同意し、優先順位を決定するため、NICEガイドラインチームおよびNational Collaborating Centre(NCC)と話し合

うことを期待している。

略語の説明

GDG Guideline Development Group (ガイドライン開発グループ)

NCC National Collaborating Centre (NICE によりガイドライン開発を委託されている)

PCM (ガイドライン開発グループの) Patient/Carer Member (患者/介護者メンバー)

PIU Patient Involvement Unit (ガイドライン監査に関する全国参加患者ユニット：患者/介護者の参画の機会を支援するために NICE 内に設置)

勧告の要約

導入、研修、および支援

- ・ PCM の募集は正式な PIU/NCC プロセスに従うべきである
- ・ すべての PCM に対して NCC および PIU 研修が確実に組織的に用意され、提供されるようにする
- ・ PCM に対し、GDG への指名に際して提供される情報として、PCM が利用できる研修および支援に関する情報を加える
- ・ 可能な場合、PIU は GDG メンバーに対し、初回 GDG ミーティングに出席する前に研修を行う
- ・ NCC は、導入ミーティングに GDG メンバー全員が出席するよう一層の努力を払う
- ・ 後から GDG に加わった PCM は、適切な時期に関連の情報および研修を受ける（これには、中途指名およびメンバー構成の変更に関して NCC と PIU の間で密に連絡を取ることが含まれる）

GDG ミーティング

- ・ 議長としての能力のほか、臨床における専門性など、他の技能および専門性に基づいて議長を選任する
- ・ ガイドライン開発グループへの参画を求められた者はいずれも、ガイドラインの適用範囲を十分認識し、その範囲内で業務にあたることに合意するよう徹底をはかる
- ・ 各 GDG ミーティングの議題には、患者／介護者の問題を協議するために特に設定された項目を含める
- ・ （単に PCM にとどまらず、GDG メンバーすべてに対し）複雑な科学的／技術的な問題（たとえば、エビデンスの枠組み）の理解を深めるための支援に努める

他の患者の見解の利用

- ・ PCM の貢献に関する情報源としてその母体組織を利用し、NCC による PCM の採用基準を明確にする
- ・ GDG が重要であると考え患者の見解を収集することに特化した取り組みに対して継続的な資金の利用を可能にする
- ・ 患者の見解の収集に特化した業務の目的について明確にする（このような業務は、ガイドラインの適用範囲に含めるべき問題を特定する、合意された適用範囲内の患者の問題点を明確にする一助とする、特定の患者サブグループの見解または経験に関する情報を提供する、勧告案に関してコメントを行う、といった別の目的に

利用することができると思われる)

- ・既存のエビデンスの基礎が存在する場合に、特化された業務を重複して実施することを回避する
- ・患者の意見に対して選択肢を広げるため、適切な支援を提供してくれる外部の患者基準グループの利用を考慮する

ガイドラインの方法論およびプロセス

- ・GDG のガイドライン開発プロセスおよび業務の段階を理解する上での GDG へのより適切な導入
- ・定性的研究データの使用において、体系的な検討を行うためのより適切な研修
- ・複数の GDG において一致した勧告を行うためのより体系的な方針
- ・ガイドラインの内容について見解が分かれる場合の NICE と当該 GDG の間でのコミュニケーションの改善
- ・NICE ガイドライン開発プロセスの遵守における一貫性

背景および目的

英国国立医療技術評価機構(National Institute for Clinical Excellence : NICE)は、利用可能な最善のエビデンスを用いて治療ならびに介護に対する勧告を行っている。NICEはそのガイダンスの開発における患者・介護者の参画推進に鋭意取り組んでいる。NICE 臨床ガイドラインプログラムに患者／介護者の意見を取り入れる機会はさまざまなレベルで存在する¹：

- Stakeholder (利害関係者) の参画： 患者・介護者を代表する全国組織は、適用範囲の案に関してコメントを行い、ガイドライン開発グループ(GDG)に加わる患者／介護者メンバーを指名し、GDG にエビデンスを提出し、あるいはガイドラインの最終ドラフトにコメントを行う機会が提供されるといった利害関係者の利益を登録することができる。
- ガイドライン開発グループ(GDG)のメンバー構成：すべての NICE GDG は、患者／介護者メンバーを 2 名以上含めることを期待されている。PCM は、サービスの直接受益者か、または患者、介護者、サービス利用者を代表する組織の介護者または被雇用者のいずれでもよい。
- 一般向け情報(IFP)：NICE ガイドラインにおける勧告は、患者、介護者、および一般向けに作成された文書によって説明される。

NICE には、患者の参画の機会を設けて支援するための専門チーム、Patient Involvement Unit(PIU)がある²。2003 年末、PIU は臨床ガイドライン開発グループ(GDG)における患者／介護者メンバーを評価するための試験を開始した。

PIU は、この試験の実施を支援するために、すべての参加者から寄せられた時間と熱意に対して感謝の意を表したい。

目的

インタビューの目的は、GDG における患者／介護者の参画の経験について報告し、適正なガイドライン開発業務を特定し、問題点を明確にし、かつ将来の GDG におけるプロセスを改善するために、GDG の患者／介護者のメンバーおよび議長の経験を探索することにあつた。最終版のインタビュー質問項目の一覧を付録 A (患者／介護者メンバー用の質問項目の一覧) および付録 B (議長用の質問項目の一覧) に収載する。

参加者および方法

参加者

本報告の目的に対して、36名のPCMおよび19名の議長からデータを得ている（合計20のGDG；議長と1名以上のPCMから回答が得られたGDGが18グループあった）。議長がインタビューに応じた1つのGDGでは、2名のPCMが4名の患者メンバーを代表して文書による報告書を作成した。

すべてのPCMが、患者組織または患者の活動グループによる指名を受けてGDGメンバーになっていた（しかし、PCMのGDGにおける役割は、このような組織を代表することではなく、個人として参画することにあつた）。

- ・22名は、検討の対象となっている疾患または議題に関する個人的経験があつた
- ・5名は介護者であつた
- ・20名は患者／介護者組織のスタッフであつた。
- ・1名はPIUの職員であつた。

（注意：複数のカテゴリーに該当する者が一部あり、数字を合計すると総人数よりも多くなる）

インタビュー

PIUがPCMおよび議長に連絡をとり、電話インタビュー、もしくはNICEあるいは各自が選択した場所において実施されるインタビューへの参加を求めた。面談によるインタビューの場合は交通費が支払われた。

最初の8名（PCM5名、議長3名）についてはPIUのメンバーがインタビューを実施した。残る47名のインタビューはフリーランスの調査員によって実施された。

インタビュー質問項目は進行とともにやや改変されたが、すべての参加者に対し、コアの質問項目に自分自身の言葉で答えるように求めた。最初の6名のインタビューを終えた時点でスコア判定方式が追加され、この結果、インタビューを受ける者がまず自分自身の言葉で答え、次に関連する一連の質問項目に関する見解を5ポイント評価尺度によってまとめるよう求めた。

PCM用のインタビューには以下の内容が含まれた：

- ・GDGのメンバーになることへの期待
- ・グループ活動およびそのグループの統率に関する全般的な経験
- ・患者／介護者メンバーに対する支援
- ・ガイドライン開発に用いる方法論

- ・ガイドラインに貢献する機会
- ・研修の機会
- ・最終版ガイドラインに対する見解
- ・IFP に対する見解
- ・経験に関する全般的な判定評価

GDG 議長用のインタビューには以下の内容が含まれた：

- ・参画への動機および GDG に関わった経験
- ・GDG への患者メンバーの参画に対する当初の見解および最終的な見解
- ・ガイドラインに対する PCM からの貢献
- ・患者／介護者メンバーを置くことの利点および問題点
- ・PCM に対する研修の必要性および PCM が利用できる支援
- ・患者の見解のガイドラインへの反映
- ・IFP に対する見解
- ・ガイドライン開発プロセスへの患者／介護者メンバー参画に関する全般的な判定評価

結果

結果を2つのセクションに分けて示す：

セクション 1 - 患者／介護者メンバーに対するインタビューによる定量的および定性的所見

セクション 2 - GDG 議長に対するインタビューによる定量的および定性的所見

回答者には、プロセスに対する経験について質問したが、そのプロセス自体が開発途上であり、したがって時間の経過とともにプロセスが変化していたことを理解した上で、この結果を解釈する必要がある。さらに、本プロジェクト自体でも初期のインタビュー質問項目に修正が加えられている：

1. インタビュー質問項目には時間の経過に伴い修正が加えられた（主な変更点は要約スコア判定システムの導入であった）
2. 最初の 8 名のインタビューの後でインタビュアーが交代した
3. 参加者は、さまざまな時期にその業務を行った GDG から募った。開始日が最も早い GDG からの参加者は、以下の事項よりも以前の GDG メンバーシップに関する経験について報告している：
 - a) 開発を担当した National Collaborating Centre(NCC)によって使用されたガイ

ドライブプロセスにおける一部の方法論的開発

- b) 現在 GDG メンバーが利用できる研修および支援—これには PIU からの支援および NCC からの支援を含む

セクション1：定量的および定性的所見：患者／介護者メンバー

GDG の患者／介護者メンバー(PCM)には質問項目に対して自分自身の言葉で答えるように求め、次に各回答群に対して 5 ポイント評価尺度によっておよそのスコアをつけるよう求めた。

評価尺度：

1. 優
2. 良
3. 平均
4. 不良
5. 極めて不良

以下のセクションでは、種々の回答群に対する定量的スコアを表にまとめ、その後各セクションにおいて、これらのスコアの基になった定性的データを記載する。

注意：スコア判定システムは、最初の 6 名のインタビュー終了後に導入されたため、36 名の PCM 参加者のうち最大 33 名についてのみスコアが得られている。新しいスコアは進行に従って導入されたため、あるいは回答を評価するように求められた PCM が必ずしもそれに従ったわけではなかったため、回答者数が 33 名よりも少ない表も一部ある。一方、定性的データは 36 名の回答者全員から得られている。

期待

PCM に対し、各自の GDG に参加することへの期待について質問した。

質問：グループに参加することについてどのような期待をもっていましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(31)	3	15	8	4	1

各自の期待はきわめて肯定的なものからきわめて否定的なものまで幅があったが、すべての PCM が参加を要請されたことを喜んでいた。誰もが、何らかの形でサービス利用者および介護者からの意見を取り入れる必要について語っている。

「私は自分自身、問題を抱えており、もっとよい治療を受けられたのではない

かとの考えを抱いていました。こうした意見をガイドラインに取り入れるのは良いことであり、ひいては他の人々にとって役立つのではないかと感じました。」

「ガイドラインの中心に患者の視点を据える [ことができればと思いました。]」

大多数が将来の展望について肯定的で、問題がないとみていたが、中には、たとえ委員会や学際的グループにおける活動経験があっても危惧の念を抱く者もいた。そうした懸念は通常、何を期待すればよいのかわからないということであった：

「誰かが意図的に誰かに何も知らせないでいたとは思いませんが、私には何を期待すればよいのか、どのような成果が出るのかわかりませんでした。」

グループ活動の経験をもたない人は不安を口にした：

「私は内気な人間ではありませんが、それでも非常に神経質になっていました。何かまずいことを言うてしまうのではないかと心配していました。気後れしていました。」

「 [私は] 不安でいっぱいでした とても怖かったです。」

何が期待できるのかを知らなかった最も極端な例として、ある PCM は、当初、GDG による診察のために実際の患者として出席するものと思っていたと述べている。

このほか、現実的に自分が何を達成できると期待することについて疑問を抱いている者もあった：

「要求されるエビデンスの閾値が高いため、我々が達成できることについてあまり期待していませんでした。この高い閾値のためにサービス利用者にできる貢献の価値が下げられ、 [また] 自分自身、私たちがこれをどのように克服すればよいのかわかりませんでした。」

少数の PCM が当初、形式主義に対する懸念を示し、PCM はガイドラインを形式的に承認するだけになるのではないかと懸念した。また、NICE 技術評価グループにおける過去の苦い経験から、肯定的な結果に結びつかないのではと疑問視する者もあった。

グループプロセスに関する全般的な経験

グループの議長による議事運営について、GDG メンバーがよく協力して業務を進めているか、また、議長および他の GDG メンバーからの支援について参加者に質問した。

質問：議長によるグループの運営は適切に行われていましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(31)	16	9	4	2	0

質問：グループのメンバーはよく協力して業務を進めていましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(31)	11	11	6	3	0

質問：あなたは議長から適切な支援を受けましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(32)	13	12	6	1	0

質問：あなたは他の GDG メンバーから適切な支援を受けましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(30)	11	13	5	0	1

大多数の PCM は、全期間を通じて議長がうまく議事運営を進めていた、あるいは、最初は問題があったが会議が進行するに従ってうまく議事運営が進められたと考えていた。PCM は優れた議長について、「包括的」、「有能」、「オープン」、「誠実」、「説得力のある」、「[私たちが] 耳を傾けた」という言葉で肯定的に表現した。

「[議長は] すばらしい仕事ぶりでした。まとめ役として優れていました。たいへん包括的な人でした。」

「グループが活動できた多くの部分は議長の優れた能力のお陰です。」

PCM がまとめ役としての議長の能力を高く評価して述べている場合には、同時に十分な支援を受けたとも感じていた。優れた議長は PCM に貢献する機会を与え（以下を参照）、会議の場以外でも PCM が接触することができた。

1、2 名の PCM が「非力」という語を用いて議長を評しており、その場合、その PCM は支援が得られなかったとも感じていた。

「[彼は] 必ずしも患者の意見を取り上げてはくれませんでした。」

「我々が議長に無視されたとは思いませんが、彼が患者の観点を前面に押し出そうとする気があったとは思えません。」

議長の能力によって、PCM のグループにおける活動を経験する仕方が異なったものになった。以下の引用では、PCM が議長を非力とみているか、有能であるとみているかによって、グループ内で意見の食い違いが生じた場合に起こったことに対する認識の相違が表れている。

「対立がありました。」

「さまざまな要素に健全な対立が多少みられました。」

ほぼすべての PCM がグループに歓迎されていたと感じ、おおむね個々のグループメンバーが協力して活動したと述べている。

「グループにたいへん歓迎されました。この上ない経験でした。」

「グループに私 [と他の PCM] を心から受け入れていただき、ほっとしました。私の価値が認められていると感じました」

「自分の言っていることすべてに耳を傾けてもらっていると感じ、グループはサービス受給者と介護者の意見を聞くためにたいへんな努力をしていると思いました。」

ある PCM は、グループの一部のメンバーが非協力的で、特定の問題にあまりにも重点をおき、ガイドラインを歪曲しようとしたと述べた。

PCM に対する支援

PCM は PIU から提供された支援について具体的に質問を受けたが、同時に、各自の母体組織、GDG の他の PCM、および協力機関からの支援についても論じた。

PIU から得られた支援

質問：PIU から適切な支援を受けましたか。

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(23)	5	9	8	1	0

PIU から支援を受けていた大多数の PCM は、PIU の受容性及び対応についてきわめて肯定的であった：

「定期的に連絡を取り、その支援を利用しました。」

「PIU は非常に行き届いていました。」

「 [PIU は] [便宜を図るために] できるだけ努力をしてくれました。」

一部の PCM は PIU に支援を求めなかったが、必要な場合には支援を受けられることを知っていたと述べた。

「私は 2、3 度連絡を取りました。支援を受ける必要はなかったのですが、必要な場合には支援を求めていたと思います。」

ある PCM は 2 回目の GDG メンバーであり、今回、PIU に関する経験の違いについて述べている。2 年以上前に最初のグループに参加したときに彼女が PIU の存在を知っていたかどうか思い出せなかった：

「 [私は] 関係について理解できていませんでした」

今回、彼女は前回に比べてはるかに良い経験をし、PIU に支援を要請していた：

「[このガイドラインについて] 私には疑問がありましたが、電話をしてすぐに解決してもらうことができました。」

ある PCM は、ガイドラインの [一般向け情報] (IFP)版の書き直しが行われているときに、PIU が果たした有用な仲介の役割について述べた。

一部の PCM は、当初 PIU の役割を完全には理解できず、支援が得られることを認識していなかったと述べた。ある PCM は、PIU の機能は PCM の参画を取りまとめることにとどまると考えていた。

また、一部の PCM は、PIU はもっと早い時点で連絡してくるべきであると示唆している。

「PIU は途中で連絡して来ました。」

少なくとも 1 名は、その他に多くのことが進行しているので、第 2 回 GDG ミーティングで PIU と会ってもその役割を理解できななかったと感じた。また、同僚の後任として GDG に参加した別の一人は、文書に記載された情報を見るまで PIU について知らなかった。

母体組織からの支援

患者組織からの PCM はその組織から何らかの支援を得ていると述べた。進捗について定期的に話し合う機会から、PCM と密接に連携して活動するリサーチ部門まで、また、少なくとも 1 例では、NCC がエビデンスの確立を助けた例まで、支援には幅があった。ある PCM は、GDG の業務はすべて機密であり会議の場以外では協議してはならないと思っていたため、この支援手段を活用しなかった。

他の PCM からの支援

PCM は GDG グループの他の PCM から受けた支援の重要性を認めている：

「グループの他のメンバーは対立するような姿勢ではなかったのですが、他の患者代表から最も多くの支援を受けました。」

グループ内で彼女に不愉快な思いをさせる一般人である PCM が一人だけいた。ある