

GDGの2名のPCMは、議長が自身の知人であるもう一人のPCMを登録したと述べた（実際には彼の患者であり、これはPIUが明確に避けようとしていることである）。元からいたPCMは、議長がこの両者の意見を無視して新たに参加したPCMの意見に頼ろうとしていると感じた。PIUはこれらのインタビューを通じてはじめてこの3番目のPCMの存在を知ったため、そのPCMについてはインタビューを行わなかった。

協力機関からの支援

数名のPCMが、個人的な接触だけでなく実務的な面でも協力機関から支援を受けたとコメントした。プリンターが使用できない場合に文書のハードコピーを配布してもらったことや、家庭のコンピュータで文書を印刷するコストの問題が何度か述べられた。あるPCMはプリンターを所有しておらず、ハードコピーも配布されなかったため、業務の遂行に非常に支障を来たした。

ガイドラインの方法論

ガイドラインを開発するのに用いた方法についてPCMに質問した。

質問：ガイドラインを開発するのにグループが用いた方法に関してどのような見解をお持ちですか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(33)	4	12	7	9	1

PCMは最初、方法についてあまり明確な意見を示さなかった。即時の反応は、困惑とガイドラインがどのように開発されるのかについての理解の欠如であった：

「ほとんどは危機管理に関するものでした 作業を進めるに従ってわかってきました。」

「最初は何をしようとしているのか誰もよくわかっていなかったと思います。」

「後で[考えてみると]、どのようにしてガイドラインがこのように完全かつきめ細かな文書として出来上がったのかわかります。当時は自分たちが行っているすべての作業がどのようにしてガイドラインになっていくのか戸惑いがある」

りました。何とかなるだろうという盲信のようなものだったと思います。」

さらに協議を進めることにより、プロセスに関するある種の否定的な感情が浮かびあがってきた。問題となった点として、作業量、ガイドラインの適用範囲、エビデンスの枠組みおよび技術的な論文の理解、およびNICEの関与があった。

作業量

PCMは必要とされた作業量、特に次の会議までに読んでおくよう要求される資料の量を挙げるが多かった。自分が登録した参画の程度について予め十分な説明を受けていなかったと感じている者も一部いた。

「仕事としては、会議の間に少し読む資料があることと、会議に出席することだと言われました。実際はそれをはるかに超えるものでした。業務を適正に行おうとすれば、膨大な量の資料を読む必要があり、多くの作業がありました。」

その作業量のために、各自の患者グループや組織に対してフィードバックすること、またそこからフィードバックを受ける妨げとなることがあった。あるPCMはこの状況について、文書を受け取り、それについて協議するまで、2つの会議の間の時間を遅らせることによって回避することができたであろうと示唆した。これはプロセスの開始時にわずかな遅れが生じることを意味するが、定期的な会議が始まれば速やかに解決されるものと思われる。

ガイドラインの適用範囲

6名のPCM(5つのGDG)が、グループが組織される前にガイドラインの適用範囲が決定されていたことに不満を感じたと述べた。これらグループでは合意された適用範囲の範囲内で業務が進められた(1グループはDHによって変更することを協議した)が、患者の視点がないがしろにされ、ガイドラインが作為的な境界の中で策定されていたと感じたPCMも数名いた。適用範囲を規定することは、ガイドライン開発にあたる者の見解を含むべきである開発プロセスのきわめて重要な部分であると考えられた。

あるグループでは、臨床に関する疑問点についてもPCMが参加する前に合意されていた。これは稀なケースであるが、やはり同様の問題が引き起こされており、そのグループが業務を効率的に継続できるようになるまでには、PCMからの意見を取り入れることによって是正しなければならなかった。

エビデンスの枠組みおよび科学的／技術的資料の理解

ある PCM は、エビデンスに基づいて導かれる勧告につながるようなプロセスへの参画を希望すると特に語った。この PCM および他の PCM は調査方法に自分達が精通していることから、この業務に携わる資格があると感じていた。

一方、何らかのリサーチの知識をもたない PCM は、エビデンスの枠組み及びそれに関連した統計学の概念を把握するのが困難であったと報告した。文書および資料があまりにも技術的または科学的に高度であると感じた一部の PCM には、議長が時間をとって説明してくれたが、なかには、自分にはこのような問題点について何ら貢献できるものはないと判断し、疎外感を感じた PCM もあった。

エビデンスの枠組みにおける活動は、利用可能なエビデンスのレベルが低いため、あるいは PCM が患者の経験に関するエビデンスの状態について確信が持てないため、一部のグループでは問題になった：

「他の何よりも RCT（無作為化対照試験）のエビデンスが重視されることに [私は] 納得できません。小規模 RCT と大規模コホート研究の結果が得られた場合、RCT が過度に重視されましたが、それはおそらく正しくないと思います。これは問題です。」

「用いられた方法は、... サービス利用者本位ではありません。高レベルのエビデンスの必要性は実に問題です。人々の経験には科学的エビデンスと同等の重みをおくべきです。」

「エビデンスに基づくものでない限りガイドラインでまったく触れられないことにはきわめて不満でした。」

PCM は、GDG の患者メンバーを超えた他の資源からの患者の意見に触れる機会があることについて肯定的であった。このような機会には、次のようなものがある：

- ・ PCM が GDG に対する自らの貢献を伝えるために利用できると感じた患者・介護者のグループに焦点をあてる
- ・ ある GDG によって設立された永続的な患者の基準グループ、これによって PCM はガイドライン開発の経験が否定的なものから肯定的なものに変わったと感じた。同 PCM は、IFP に記載するのに適切な文言や語調について、支援する基準グループの役割について具体的に述べた。
- ・ ある PCM は、同じく価値ある支援者として、他分野にわたる専門的な基準グルー

プを利用できたことについて語った。

NICE の関与

一部のグループでは、GDG による一部の決定または要請が NICE によって覆された、あるいは拒否されたと感じたため PCM が不満を抱いた。一つは、ガイドラインの最終版の要旨に対する要請であり、もうひとつは、「一般向け情報」版のガイドラインに引用および写真を入れるというものであった。費用は公表されたアルゴリズムの適用外とするという GDG の決定は、最終版が発行されたときには無視されていた。

貢献

PCM にガイドラインに貢献する機会があったか、有効に貢献することができると感じたか、PCM の参画によって最終成果に変化がもたらされたかどうかについて PCM に質問した。これらの項目について、平均以下の評価をした者はなかった。

質問：開発プロセスに個人的に十分貢献する機会があったと感じましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(28)	11	10	6	1	0

質問：GDG に有効に貢献することができると感じましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(27)	9	13	4	1	0

質問：患者・介護者をグループに含めることによってガイドラインに変化がもたらされたと感じていますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(28)	15	7	4	1	1

貢献する能力

学際的なグループおよび委員会における活動の経験のある PCM は、GDG ミーティングにおいて自信をもって自らの見解を表明することができたと述べた。そのような PCM のうち、自信があるにもかかわらず貢献するにあたって困難を経験したと述べたのは1名だけであった：

「考えてみてください、自分ではいくつかの特定の問題が重要であると考えていたとしても、これがいつ取り上げられるのかわからないのです。...おそらく[ここでは]あまり重要でないとお考えなのでしょうけれど。そこで、あと2、3回しかミーティングが残っていないのに自分にとって重要である点を実際にまだ取り上げられていない、残された機会の中でそれらを提起しなければならないことに気が付くのです。」

また、学際的なグループに参加した経験のない、ある PCM は、自分の意見を述べることにたびたび気まずい思いをした：

「常に自分が厄介者であるように感じました。」

貢献するために保護された機会（たとえば、患者の問題を取り上げるための特別枠を各ミーティングの議題に含める）を与えられた PCM はまったく異なった経験をしている：

「患者・介護者からのフィードバックのために明確な議題が掲げられていました。」

すべての PCM は開発されたガイドラインに自らが及ぼした影響について述べることができ、もっと貢献したかった、あるいはもっと貢献できたと思うと述べたごく少数の PCM がいた：

「おそらく私は十分に貢献できなかったと思う。」

一方、一部の PCM は GDG 協議に対する医学的偏見と感じた点に関して不満を抱いた：

「私は、医師たちの支配的な態度と、他の医療専門家がもっとできたはずの貢献をしていなかったことを不満に思いました。セラピストや患者代表が協議したかった問題点ではなく、医師たちが協議したかった問題点が協議されま

した。」

たとえ議題が PCM の主な関心の対象や中心でなくとも、議長が PCM を協議に引き入れようと努力した場合には、こうした状況を回避することができた：

「確かに医療専門家・医師に重点をおいたものでした。健康面に重点がおかれ、これまで聞いたことのない薬物投与や治療について話されました。実際、彼らは常に患者を議論に引き込もうとしていました。多くの時間を検討に費やした分野は非常に技術的なものでした。私たちも何らかの影響を及ぼしたと考えたい。大きな影響ではありませんが。」

ガイドラインに対する影響

PCM は、ガイドラインに対しておおむね肯定的な影響を及ぼすことができたと言った。エビデンスが要求されるものの、ガイドラインに常識を加えることができたと言った者もあった。多くの PCM は、ガイドラインの構造および使用される文言、特に IFP における文言に、一部の例では書き直しを行うという形で影響を及ぼしたと感じた：

「患者向け冊子については、必要以上に医学的知識を備えた人によって書かれていると思います。なかには [あまりにも] 専門性の高いものがあります。」

5名の PCM が、患者とのコミュニケーション、および、患者・介護者に対する情報ならびに支援に関する問題においてガイドラインを強化することができたと言った。PCM それぞれが、介護に対する責任から特定の治療介入までの多岐にわたる問題点に関する個々の勧告に影響を及ぼしたと感じていた。

何がガイドラインに対する最も重要な貢献であるかについて質問したところ、PCM は一般に、PCM が参画していなければ除外されていたと思われる議題が盛り込まれたことを挙げた。複数の PCM がガイドラインに対する具体的な貢献として以下に示す点を挙げている：

「家族および介護者に対する支援を盛り込んだ点」

「特定の議題、および文言の使用に対して一貫した意見を示すこと」

「患者が自らよりよい自己管理をすることを可能にするような患者教育の重要性」

「小児の問題は成人とは別個のものであるとの警告を絶えず出すこと」

「介護者向けの情報および患者の経験に関する章の追加」

「薬物投与が常に適切な治療であるとは限らないという意見を述べる事ができること」

「経済的な検討において、自助グループや支援グループに対する資金提供に関する記載を組み入れること」

「サービス利用者の視点に立つこととサービス利用者の見解を認識すること。サービス利用者・介護者が自らの技能を確立すれば、対処し対応することができるものが多くあり、医療制度の負担を軽減することができ、...それによって、医療制度からより多くのものが受けられる」

「全体論的アプローチおよび心理的な支援、介護者には遺族支援が必要であるという事実」

「ガイドライン開発プロセスを通じて多くのことに影響を及ぼすことができたと思います。具体的にどこか、というのは難しいですね。おそらく***** に関する文言でしょう。これは多分、私の指摘によるものだと思います。」

一部の PCM は、PCM の存在によって他の GDG メンバーでは看過されていたと思われる問題がガイドラインで確実に取り上げられるようにすることができたと感じていた：

「一部の人は非常に否定的な態度でしたが、我々の存在が常に注意の喚起になり、我々が存在したことによって次第に配慮されるようになりました」

「我々は、彼らが会議に取り上げ、我々の経験に耳を傾けてくれたことを大変誇りに思っています。」

一方、2名の PCM はグループによって自信が培われ、力が与えられたことを具体的に報告した。

「たいへん深刻に考えていました。実に多くのホームワークをこなし、何ページものメモを携えて出席したものです。...私が議題にかけたことの多くが最終報告書に記載されたことから、他の人の時間を浪費したとは思いません。自分自身、有用な貢献ができたと思っています。」

「[サービス利用者の経験に関する] 文献をほとんどの人よりよく知っていました、私は [グループで] 利用することができる研究や書籍についてグループに話すことができました。」 「私には介護者としての直接の経験がありました。」 「私はサービス利用者の経験に関する章に関してかなりの貢献をしました。」

面白いことに、ある GDG では、ガイドラインに自らが及ぼした影響について同一グループに属する 2 名の PCM の見解が対照的であった。一人は、PCM はガイドラインに変化をもたらさなかったと感じていた：

「我々 [PCM] は、そこに我々を参加させたと主張するためだけにグループに参加したと思います。私自身、実際に特に何もできなかったと思います。議論について行けないこともありました。なかには私の理解がはるかに及ばないものもありました。」

これに対して、もう一人の PCM は、最初は他の GDG メンバーから反対される場合もあったものの、自分が影響を及ぼしたと感じたいくつかの分野を特定している：

「サービス利用者主導の自助をガイドラインの中で明確に謳うことを確実にできたこと；文言；一般医(GP)による問診に使用する患者への質問事項など。」

また、別の GDG では、1 名の PCM がその経験を有意義であったと報告していながら、自らの影響についてはわからない、あるいは、実際に彼が影響を及ぼすべきであったのかどうか確信が持てなかった：

「私たちがそこに参加していなかったとしても、おそらくガイドラインはまったく同じものになっていたか、または大して異なったものとはならなかったと思います。私たちがしたことは、このグループのほかの誰からも得ることができなかった視点を示すことでした。患者の視点から見ることによって、最終的にガイドラインにどれほど影響を与えることができたかは、私にはよくわかりません。グループプロセスは私たちが参加したことによって良くなったと思います。」しかし、「私が提起した特定の議題を思い浮かべることができま

せん。 [この状態を経験した者の一人として] 自らの貢献の結果として何かが起こったと確信することはできません。」

PCM は個々の貢献を特定しているものの、自らが重要であると考えた特定の問題が含まれていないことに失望している PCM もいた。たとえば、ある PCM は、敬意が払われていない、あるいは十分に患者本位ではないと感じていた [標準の] 文章がガイドラインに含まれたことに不満を抱いていた。また、この PCM は編集会議において、本文のどの部分が審議されないかについて、GDG メンバーに十分明確にされていなかったと感じた。別のグループでは、英国保健省が裏付けになるエビデンスをまもなく公表する予定であることを理解しながら、特定の勧告が行われなかったことに失望した。

研修

PCM に、GDG および PIU から受けた研修について質問した。この質問に対する回答者は特に少なかったが、最初は研修が受けられず、時間の経過とともに開発が進められたため、最も初期の GDG に参加した人は必ずしも正式な研修セッションを受けていなかったという事実を一部反映している。

質問：GDG ミーティングの過程において行われた研修についてどのような見解を持っていますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(16)	0	5	8	3	0

質問：PIU によって行われた追加の研修はどのように役立ちましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(16)	2	7	5	2	0

PCM が実際に研修について議論したとき、この主題については他の大多数の質問に比べて回答の幅が広く、否定的な回答が多かった。多くは研修の必要がなかったと感じ、それ以外の者はもっと受けることができればよかったと思っていた。また、一部の初期のグループに参画した者は、研修の提供がなかったか、研修の機会があ

ることを知らなかった。このグループの一部は、初回 GDG ミーティングにおいて研修が実施されたことがわかっている GDG に属していたにも関わらず！

PIU 研修日に出席した者は、その企画が非常に良かったと判定した：

「このコースを受講していなかったら非常に苦勞し、疎外感を感じるようになったと思います。」

「[研修によって] 多くの不安を和らげることができました。何を期待すべきかについて教えられました。」

しかし、PCM が初回 GDG ミーティング以降に PIU 研修日に参加した場合、彼らは遅きに失したと感じたであろう。数名が、何を期待するかを直接聞ければよいと示唆し、PCM 経験者によるセッションやグループが活動の様子を映したビデオも有用であると考えていた。遅い時期に研修に参加した 2 名の PCM は、その経験をどのように伝えることができたかについて述べた：

「私たちは、かなり長い間研修を積んでおり、多く [の人々] が硬くなっているようにみえたことから、そのミーティングでかなり意見を言い、私たちは [その人々を安心させることが] できました。」

先に参加していた人が組織を離れたため、後任として少なくとも 3 名の PCM が遅れて開発プロセスに加わった。この状況におかれた PCM は、適切な時期に情報や研修を受ける機会を得ることができなかった。

研修の必要性が最も高い頻度で言及されたのは、エビデンスの枠組みと基本的な統計学の理解に関してであった。

ガイドラインの最終版に対する見解

PCM に、ガイドラインの最終版に対する全般的な見解、患者・介護者の見解がどの程度まで反映されているか、一般向け情報版に対する PCM の見解について質問した。

質問：ガイドラインの最終版について全般的にどのような見解をお持ちですか？

スコア	1	2	3	4	5
-----	---	---	---	---	---

回答者数(27)	9	14	4	0	0
----------	---	----	---	---	---

質問：最終のガイドライン報告書に患者・介護者の見解が適切に反映されていると感じますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(31)	9	14	6	2	0

質問：「患者版」のガイドラインについてどのような見解をおもちですか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(29)	11	11	5	2	0

大多数の PCM は開発プロセスの結果に満足しており、患者・介護者の見解が反映されている程度についても満足していた：

「患者の視点から多くの内容をなんとか盛り込むことができました。」

配布および実施のための計画を持たない勧告の価値について懐疑的な PCM もいたが、これによって、ガイドラインがそれ自体優れたものであるという各自の認識が損なわれることはなかった：

「満足です。優れたものであり、できるかぎりエビデンスに基づいており、ケアに対して大きな変化をもたらす可能性があります。」

しかし、ガイドラインに患者の見解が反映されたと考える PCM のなかには、さらに患者の視点を強化したいと考える者もあった。

「[私たちは] 一般版にはもっと盛り込むことができればよかったと思います。」

ある PCM は焦点が誤っているとまで言った：

「研究者が研究したものに焦点があてられ、[患者の] 視点が失われています。」

また、ある PCM は全面的に不満足であった：

「[プロセスは] 混乱をきわめ まったく散乱たる状態で、ガイドラインは失敗に終わりました。私はそれに対して所有権を感じません。サービス利用者に情報を伝えられるものにはなっていません。」

一部の PCM にとってはそれに至るまでの過程で問題があったが、大多数の PCM は IFP 版のガイドラインについて満足していた。少なくとも 2 件 (2 つの GDG) では初回ドラフトが承認されず、PCM の意見をかなり取り入れて、広範な書き換えが必要とされた。2 名の PCM は IFP の様式に満足できず、画像を用いた説明および/または引用を記載することを望んだ。

全般的な経験

インタビューの最後に、PCM に GDG メンバーとしての全般的な経験を判定評価するように求めた。

質問：あなたの経験を全般的にどのように評価しますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(33)	12	18	1	1	1

全般的な質問にスコアをつけた参加者のうち、3 名を除く全員がその経験を「優」または「良」と判定した。それぞれの言葉でその経験を述べたとき、参加者は「良い」、「有意義な」、「素晴らしい」などの言葉を用いた。しかし、全般的な経験に対して 4 または 5 のスコアを付けた 2 名の PCM のうち、一人は参加経験について何ひとつ肯定的に述べたものはなかった。

誰もが各自の GDG メンバーとしてのエピソードを語った。必ずしも順調な道のみではなかったが、2 名を除く全員にとって、満足できない経験もあったが、そのほかの点ではよい結果につながったと言える。

セクション2：定量的および定性的所見：GDGの議長

19名のGDG議長にインタビューし、15名がPCMと同じ評価尺度を用いた質問項目にスコアを付けた。

議長の動機と期待

GDGに参加しようとした動機について議長に質問した。

質問：このGDGに参加したいと思った動機は何ですか？（評価対象外）

議長はいずれもこの業務に指名され、専門家としての興味からか、あるいは自分には良い仕事ができると感じたからかのいずれかの理由でそのポジションを希望した。数名の議長は以前にガイドライン開発業務に関わったことがあったが、一部の者では、何を期待すればよいかわからない、あるいは心配であるという点においてPCMと同様であった：

「私は何も[期待]していませんでした。」

「依頼を受け、[そして]少し意気消沈していました。毒入りの聖杯を与えられることになるかもしれないと。」

患者／介護者メンバーの参画に対する議長の当初の受け止め方

GDGに患者／介護者メンバーが参画することに対する当初の感想について議長に質問した。

質問：GDGのメンバーに患者および介護者メンバーを入れることについて最初にどのように感じましたか。

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(13)	7	6			

この質問にスコアをつけた議長はすべて、「優（極めて適切）」または「良（適

切)」と評価した。定性的な協議では、このようなやり方での経験の少ない者からも、患者および介護者の参画についてきわめて肯定的な反応が得られた：

「彼らが関与しないことなど考えられません。私の業務では、すべてのプロジェクトにおいて概念の構築から完了まで常に消費者を巻き込んで進めてきました。消費者は常に我々を個々の女性の経験に引き戻してくれます。消費者は付け足し部分ではなく、プロセスの本質的な部分です。」

「彼らがプロセスに参加しなかったなら、私は大いに失望していたでしょう。」

「ガイドラインには患者を含むすべての関係者の意見が反映されることが重要です。」

一部には、PCM が業務の技術的な詳細が理解できない、あるいは貢献することができないであろうという理由からグループの正式メンバーとしての能力に欠けるのではないかと懸念する者もいた：

「おそらく、彼らが多くの貢献をすることが可能かどうかに関して [多少懸念がありました]。」

「[グループが活動を開始するまでは] 患者には意見を述べるのが難しいと思われるため、患者メンバーについては懸念していました。」

また、一部の者は、果たして PCM は「彼ら自身の議題や思惑」があって参加しているのだろうかということについて疑問を呈したが、そのうちの一人は、このことはグループのどのメンバーについても言えることであるとも述べた。

ガイドラインの方法論および成果物に関する議長の見解

議長に対し、そのグループで使用された方法および最終成果物について質問した。

質問：ガイドラインを開発するのにグループが用いた方法に関してどのような見解をお持ちですか？

スコア	1	2	3	4	5
-----	---	---	---	---	---

回答者数(14)	3	10	1		
----------	---	----	---	--	--

質問：ガイドラインの最終成果物に関してどのような見解をお持ちですか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(13)	9	3			1

質問：患者版のガイドラインに関してどのような見解をお持ちですか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(12)	7	4	1		

ガイドラインの方法論にスコアをつけた 14 名の議長のうち 13 名が、この点について「優」または「良」と考えた。議長は概ね使用された方法が妥当なものであると感じ、NCC による支援を有意義な価値あるものと認めた。しかし一部には、厳しい日程と煩雑な手続きを挙げ、コンサルテーション段階が問題であると指摘する者があった。

「時として、特にコンサルテーション段階において非常にストレスを感じるものがあつた。」

少数であるが、しばしば得られないことがわかりきっているような高度のエビデンスが要求されるプロセスに批判的な意見もあつた：

「研究によるエビデンスが得られている臨床問題を優先しなければならないという決定がなされた。全精力の 90% がすでにわかっていること、すなわち、研究上のエビデンスがきわめて乏しいことを確認することに費やされ、残りの 10% が業務に充てられました。その業務とは、研究成果が得られていないため、ほとんどコンセンサスに基づいたガイドラインを書くというものでした。」

「定量的な研究ではエビデンスの序列を考慮することができません。」

一般的に議長は出来上がったガイドラインに非常に満足していた。最終成果物の評価を行った 13 名の議長のうち 12 名がガイドラインを「優」または「良」と考えていた。1 名が「極めて不良」と判定したが、この議長はインタビュー時にはこの点に

ついてかなり肯定的であったため、その理由は明らかではなかった。全般的に、議長は IFP について満足していた：

「それによって研究のギャップが特定されました。」

「一般向けのガイドラインでは特に患者の見解を反映させています。」

「もし勧告が実行されればきわめて大きな変化が起こるはずですよ。」

また、使用された文言についても肯定的なコメントが得られた。文書をまだ目にしていない者も一部おり、そのうちの一人は、量が多すぎて患者は読まないのではないかと懸念していた。また、別の一人は、患者版のガイドラインに満足していると述べながらも、次のように明確にコメントした：

「我々は決して一般の人々が望むことに迎合はしていません。」

一人の議長は、NICE によって設けられた制約のため、PCM が重要であると考えたいくつかの点が IFP に盛り込まれなかったことを認めた。

PCM に対する支援および研修に関する議長の見解

議長に研修と支援に関する個々の質問に答えるよう求め、両者についてスコアをつけるよう求めた。

質問：患者メンバーが議長としてのあなたから適切な支援を受けていたと思いますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(13)	3	5	4	1	

質問：患者メンバーが GDG の他のメンバーから適切な支援を受けていたと思いますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(13)	3	5	3	2	

質問：患者メンバーがPIUから適切な支援を受けていたと思いますか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(5)		2	2	1	

大多数の議長は、主として彼ら（および他のGDGメンバー）に意見を述べる時間を提供し、複雑なデータの説明と彼らの言うことに耳を傾けることに時間を割くことによって自分自身がPCMを支援したと感じていた。一人の議長は、そのままでは医学的内容が支配しているガイドラインに現実味を持たせるため、グループに対して異議を申し立ててみることをPCMに勧めたと話した。この議長は事前に患者グループと会い、貢献について再確認している。また、PCMの一人にフィードバックしたことを話し、その目的は：

「決してやり過ぎではないと安心させるため」

であり、別の一人は次のように述べている：

「私は、技術的な協議の終わりには彼らが理解できたことを確認するよう意識して努めました。」

質問：患者メンバーの研修のニーズは、GDGミーティングの過程において実施した研修によって満たされましたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(11)		3	5	3	

質問：PIUによって実施された追加の研修はどのように有用でしたか？

スコア	1	2	3	4	5
回答者数(3)		1	2		

PCMが利用できた研修全般について評価した議長（8名）またはPIUによる研修に特定して評価した議長（3名）は、「良」または「平均」であると感じた。数名の議長は、PCMがエビデンスの枠組みや批判的な評価について研修を受ける必要があったと述べた。少なくとも2名が、これは他のGDGメンバーにとってもプラスになっ

ていたであろうと考えた。PIU の研修についてスコアをつけた議長の数が多かったのは、一部には初期の PCM には PIU の研修が受けられなかったという事実を反映しているが、PIU が提供する研修に関する一部の議長の認識の欠如も原因している。研修を認識していた議長の一人名は、PIU の 1 日セッション後の PCM の変化を指摘している：

「彼らは武装して帰ってきた！」

ある議長は、臨床医は PIU と連携し、患者の参画についてもっと学ぶ必要があると示唆した。別の議長は、経験のある PCM が GDG の研修に関与する必要があると示唆した。

PCM の貢献に関する議長の見解

議長は、PCM が GDG において果たした貢献について質問された。

質問：もしあったとすれば、患者メンバーはグループに対してどのような貢献をしましたか？

ほぼすべての議長が PCM のガイドラインへの貢献について高く評価するコメントを述べた：

「彼らがガイドラインに大きな変化をもたらしたのは疑いの余地がない。」

「我々が最終的に到達したものに対する最高の貢献の一部は [PCM によるものである。]」

「患者の代表がいなければ、[ガイドラインを] あのように中身の濃いものにすることはできなかったと思います。」

しかし、この最後の議長は、PCM は「科学」の理解において不適切であると言わざるをえない場合があったという点で他の 2 名の議長と同意見であった。

「時折、あの PCM はまったく理解できていないと感ずることがありました。」

一般的に議長は、PCM がプロセスに有効に貢献することができ、かつ議論を患者の

経験に引き戻す役割を果たしていると考えていた。

「医療専門家による敬意が次第に高まり、医療サービス利用者重視の姿勢の継続につながりました。」

ある議長は、PCM がガイドラインに対して果たした貢献について肯定的な意見を述べている：

「非常に実のある貢献です。PCM は必要な「現実性のチェック」を行い、具体的なケースにおいて感情的な側面の導入に焦点をあてました。彼らは課題の人間性の部分と患者中心のサービスの必要性に目を向けさせてくれました。」

しかし、多少留保する意見もあった。3名の議長が、適用範囲がPCMによって受け入れられなかった問題と、適用範囲の確認のために同じ議論を何度も繰り返すことによって時間が取られたことについてコメントしている。

質問：患者メンバーの貢献のうち、最も重要なものは何だったと思いますか？

ガイドラインに対するPCMの影響について質問されたとき、多くの議長は具体的に応えることができず、次のように一般的に述べた：

「患者中心の言葉で話すべきであると気づかせてくれたこと」

「彼らの存在は勧告の反証を行う上で有用でした。」

PCMの最も重要な貢献に関する質問には最大限の反応が得られたが、そのような場合でも、一部の議長は具体的な例を挙げるができなかった：

「具体的に言うのは難しいですね。症状によっては患者はかなり惨めな気持ちになることがあるということを思い出させてくれたように思います。」

具体的な貢献を思いつくことのできた議長は、非医学的な例に焦点をあてる傾向があった：

「医学的な観点では夜間の症状は重要ではありませんが、症状は患者自身のものであり、この点ははっきりさせ、十分に聞く機会が持たれました。」

「はじめに患者の視点を持つことができたのは非常によかったと思います。どのような結果を望んだのかという点については、患者がそこにいることにより、医学的な面に焦点をあてることがあまりありませんでした。パートナーの満足度、授乳、アロマセラピーのような介入法などが話題になりました。伝統的な医学モデルではない話題です。」

「大きな影響は、サービス利用者が受け容れることのできるサービスの創出に関する章にみられます。」

「[彼らは] 特にプライマリーケアにおける議論で貢献があり、また、National Health Service(NHS)が提供すべきことに関する勧告でも貢献しました。」

「 支援と擁護、および患者のための情報と支援 情報および心理的支援に関する章、および実際のケアおよび記載されたモデルにおいて患者が果たす役割と貢献に関する章」

「 地方自治体のサービスがどのように関与すべきかという点」

「治療におけるサービス利用者の視点に関する詳細なセクションがありますが、この分野ではきわめて重要なことです。」

3名の議長が、PCMは、たとえばライフスタイルの問題やコミュニケーション、あるいは「親類の役割の重要性」などの問題を提起することによって重要な貢献をしたと感じた。議長の一人は、そのグループにいた医療専門家たちは、それではつまらないし、もっと医学的な問題に集中したいと考えていたと述べた。

ガイドラインへの影響について「否定的な」意見も一部にあった。あるGDGの議長はグループが進む方向について懸念を示し、PCMの要素を取り入れたグループでの経験全体について失望していた。最終的にこの議長は、患者の見解があまりにも重視されたと感じたが、PCMによって提起された特定の問題はおそらくガイドラインの最も重要な部分のひとつであったとも報告している。

2名の議長は簡単に以下のように述べた：

「あのPCMによる影響は何もありませんでした。」

「ガイドラインの内容に影響を与えたような[貢献は]まったくありません」