

5. 調査研究事業の実施

(100字以内で最近実施した調査研究の具体的な内容を記入してください。)

[]

6. 臨床試験への協力 (100字以内で具体的な内容を記入してください。)

[]

7. その他、上記以外に企業等と連携して行った取り組み (100字以内で)

[]

Q14 貴団体が対象とする患者の実態やニーズを把握するため、どのような活動を行っていますか。(〇はいくつでも)

1. 患者からの相談に応じている
2. 患者を対象とした集まりを開催している
3. 医師、看護師等と情報交換を行っている
4. 患者の実態やニーズを把握する調査研究を行っている
5. その他 (会員の子どもの障害の状況調査)

Q15 貴団体の活動や主張を社会に認知してもらう方法としてどのようなことを実施していますか。(〇はいくつでも)

- | | |
|-------------------------|---|
| 1. マスコミに広告等を出している | |
| 2. ニュースレターを一般向けに配布している | |
| 3. インターネットのホームページを出している | |
| 4. パンフレット等を独自に作成している | |
| 5. 書籍等を出版している | |
| (書籍名 |) |
| 6. 一般向けの催しものを開催している | |
| 7. 署名運動やデモを行っている | |
| 8. その他 | |
| (|) |

Q16 貴団体では、活動に必要な、あるいは役に立つ医学情報をどこから得ていますか。(〇はいくつでも)

- | | |
|-----------------------------|------------------|
| 1. 顧問医 | 2. 会員の罹患患者 |
| 3. 会員の臨床医師 | 4. 会員の看護師 |
| 5. 会員の薬剤師 | 6. 会員のコメディカル |
| 7. その他の会員 | 8. 会員以外の臨床医師 |
| 9. 会員以外の看護師 | 10. 定期的な学会への参加 |
| 11. 不定期な学会への参加 | 12. 医学の専門雑誌、医学論文 |
| 13. 一般向け書籍、雑誌、テレビ等マスコミの情報 | |
| 14. 一般向け講演会 | |
| 15. 製薬企業からの情報 | |
| 16. インターネット (掲示板) | |
| 17. インターネット (病院・研究機関等の公開情報) | |
| 18. その他 | |
| (|) |

Q17 貴団体の活動上の課題はなんですか。(〇はいくつでも)

- | | |
|---------------------------|-----------------------|
| 1. 新規会員の獲得 | 2. 会員の減少 |
| 3. 活動への参加者の減少 | 4. 活動内容の充実 |
| 5. 活動場所の確保 | 6. 事務局スタッフ (一般事務) の獲得 |
| 7. 事務局スタッフ (専門技能スタッフ) の獲得 | |
| 8. 団体の役員・代表者の選出 | 9. 活動資金の獲得 |
| 10. 広報、情報発信手段の充実 | 11. 法人格の取得 |
| 12. 政策へのコミット | |
| 13. その他 (|) |

V. 学会への参加についてお伺いします。

Q18 所属している学会についてご記入ください。(〇は1つ)

1. ない
2. ある (学会名、団体として所属あるいは運営者が個人的に所属など具体的に)

Q19 過去に関連学会で展示や発表を行ったことはありますか。(〇は1つ)

1. ない
- 2 ある (具体的な内容:)

Q20 診療ガイドライン作成の場に参加した経験はありますか。(〇は1つ)

1. ない
- 2 ある (具体的な内容:)

**Q21 診療ガイドラインの作成の場に参加することについて、どのように考えますか。
(〇は1つ)**

1. 自らアピールして積極的に参加すべき
2. 要請があれば積極的に参加すべき
3. どちらともいえない
4. 積極的に参加する必要はない
5. 参加すべきではない

VI. 医療政策への参加についてお伺いします。

Q22 これまで、行政（市区町村、都道府県や厚生労働省等）が主催する会議（審議会、検討会、研究会等）に参加した実績はありますか。（〇は1つ）

1. ない
2. ある

「ある」とお答えになった方へ：参加した会議の種類、主催者、参加した立場をそれぞれ1～4から選択してください。また、参加した年を西暦で、参加した経緯（きっかけや紹介者等）についても記入してください。（5つまで）

	会議の種類	主催者	参加の立場	参加した年 (西暦)
	1. 審議会 2. 検討会 3. 研究会(班) 4. その他	1. 市区町村 2. 都道府県 3. 厚生労働省 4. その他の省庁	1. オブザーバー 2. 参考委員 3. 常任の委員 4. その他	
記入例	2	1	3	2003年
	ふだんからの活動を知っている地方議員からの紹介で、市の医療政策についての検討会に3ヶ月間、計5回参加。			
1				年
	(参加の経緯、100字以内)			
2				年
	(参加の経緯、100字以内)			
3				年
	(参加の経緯、100字以内)			
4				年
	(参加の経緯、100字以内)			
5				年
	(参加の経緯、100字以内)			

Q23 Q22のような会議へ（傍聴者としてではなく）参加することについては、どのように考えますか。（○は1つ）

1. 自らアピールして積極的に参加すべき
2. 要請があれば積極的に参加すべき
3. どちらともいえない
4. 積極的に参加する必要はない
5. 参加すべきではない



VII. 医療機関の運営等への参加についてお伺いします。

Q24 これまで、医療機関の運営等の会議（委員などとして）や医療サービスの担い手（ボランティアを含む）として参加した実績はありますか。（○は1つ）

1. ある
2. ない

次ページのQ24-1は、Q24で「1. ある」と回答した方にのみ、伺います。「2. ない」と回答した方は、Q25へ進んでください。

Q24-1 (Q24で「1. あると回答した方のみ」) 参加の状況について、参加した施設の種類、参加した立場をそれぞれ1～8から選択してください。また、参加した年を西暦で、参加した経緯(きっかけや紹介者等)についても記入してください。(5つまで)

	種別 1. 大学病院 2. 公立病院 3. 民間病院 4. 診療所(クリニック) 5. 保健所 6. 高齢者施設 7. 障害者施設 8. その他	参加の立場 1. 運営委員 2. 倫理委員 3. 医療サービスの提供者 (ボランティアも含む) 4. その他	参加した年 (西暦)
記入例	2	3	2003年
	会員が通院している公立病院で医療サービスの改善に関する委員会の委員が公募され、応募して選ばれた。2年間、月1回ずつ出席した。		
1	(参加の経緯、100字以内)		
2	(参加の経緯、100字以内)		
3	(参加の経緯、100字以内)		
4	(参加の経緯、100字以内)		
5	(参加の経緯、100字以内)		

Q25 Q24のような医療機関の運営等への参加については、どのように考えますか。(〇は1つ)

1. 自らアピールして積極的に参加すべき
2. 要請があれば積極的に参加すべき
3. どちらともいえない
4. 積極的に参加する必要はない
5. 参加すべきではない

VIII. 医育機関の教育等への参加についてお伺いします。

Q26 これまで、医育機関の教育（講師、模擬患者など）や倫理委員会の委員などとして参加した実績はありますか。（〇は1つ）

1. ある
2. ない

次のQ26-1は、Q26で「1. ある」と回答した方にのみ、伺います。「2. ない」と回答した方は、Q27へ進んでください。

Q26-1 参加した医育機関の種類、参加した立場をそれぞれ1～5から選択してください。また、参加した年を西暦で、参加した経緯（きっかけや紹介者等）や具体的な役割についても記入してください。（5つまで）

種別	参加の立場	参加した年 (西暦)
1. 大学医学部・医科大学 2. 看護学部・看護学校 3. 大学薬学部 4. 医療技術系学部・専門学校 5. その他 ()	1. 講演の講師 2. 医療面接での患者 (模擬患者) 3. 倫理委員会の委員 4. その他 ()	
例	1	2 0 0 3 年
会員の紹介で医学部での医療面接の患者役を務めた。会員10名ほどが参加した。		
1		
(参加の経緯、100字以内)		
2		
(参加の経緯、100字以内)		
3		
(参加の経緯、100字以内)		
4		
(参加の経緯、100字以内)		
5		
(参加の経緯、100字以内)		

Q27 Q26のような教育等への参加については、どのように考えますか。（〇は1つ）

1. 自らアピールして積極的に参加すべき 2. 要請があれば積極的に参加すべき 3. どちらともいえない 4. 積極的に参加する必要はない 5. 参加すべきではない
--

IX. 現在と今後の活動についてお伺いします。

Q28 貴団体の設立の経緯と目的をご記入ください。

Q29 現在、とくに力を入れて取り組んでいることをご記入ください。(200字以内)

Q30 今後、取り組んでいきたいことをご記入ください。(200字以内)

X. 活動の情報発信についてお伺いします。

Q31 団体の概要、活動内容がわかるリーフレット、メルマガ等の入手方法をご記入ください。(200字以内)

*参考までに貴団体のリーフレット等をこの調査票とともに返信用封筒に同封してお送りいただけると幸いです。

Q32 これまでにマスコミの取材を受けた経験を具体的にご記入ください。(200字以内)

*参考までに記事のコピーをこの調査票とともに返信用封筒に同封してお送りいただけると幸いです。

最後に日本患者会情報センターの活動との関わりについてお伺いします。

Q33 日本患者会情報センターのウェブサイトの「マッチングデータベース」への登録についてご記入ください (〇は1つ)

- | | |
|--------------|---|
| 1. 希望する | |
| 2. 希望しない(理由: |) |

Q34 会員の属性を明らかにしたうえで、日本患者会情報センターや行政、研究者等の調査やアンケート等に対する協力についてご記入ください (〇は1つ)

- | | |
|--------------|---|
| 1. 協力する | |
| 2. 協力しない(理由: |) |

Q35 日本患者会情報センターのウェブサイトのニュース欄に告知を希望するイベント等がありましたら、ご記入ください (200字以内)

* スペースや内容の都合等で掲載できない場合があることもご了承ください。

記入日 年 月 日

ご協力ありがとうございました。

患者・支援者参画のためのガイドライン (PIGL) の運用に向けた 課題の抽出と対応策の提示

カップアンドソーサー 栗山真理子

はじめに

2004年に、日本では初めて患者が参加して作成されたガイドライン「EBMに基づいた患者と医療スタッフとパートナーシップのための喘息診療ガイドライン 2004 (小児編) (成人編)」(監修: 宮本昭正/発行: 協和企画)が、患者・患者支援者の参画によって作成され、以来、ガイドライン作成に患者・支援者が参加することが現実味を帯び、参画が求められるようになってきている。

作成されたガイドラインに対する評価である AGREE では、患者・支援者の参画(直接の参画ではないにしても)がそのガイドラインの評価の一部をなしている。また、近年では、裁判の際、患者の声が反映されているかどうかガイドラインの適切性をはかる要件の一つとなっている場合がある。しかし、そのような中でも患者・支援者の参画が十分に進んでいるとは言い難い。理由の一つには、ガイドラインに患者・支援者が参加する意味、効果について、ガイドラインの作成主体となりうる学会などでの医療者、研究者に十分に理解されていないことが挙げられる。また、仮に参画を志向したとしても、「どこにどのような患者会があるかわからない」、「患者・支援者の募集方法がわからない」、「どのような患者会を、どう選んでいいかわからない」、「選んだあと、作成する際の患者・支援者同士の意見調整の方法がわからない」などの理由で、患者・支援者の参画が進んでいない面も考えられる。

運用に向けての課題の抽出方法

PIGLの改定にあたって、昨年度までは過去にPIGLに基づいて患者・支援者の参画を実践してきた「家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック 2008」(作成: 家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック作成委員会/監修: 日本小児アレルギー学会/発行: 協和企画)と「新型インフルエンザハイリスク者対応マニュアル」(作成: 日本患者会情報センター)への参加患者に課題調査を依頼し、PIGLの改定に反映させた。2011年度は、改定版PIGLを活用して協働する患者会を選定する側、つまり、学会、行政、研究会において、参画する患者会を探す立場、選定する立場の個人からの意見を募集し、課題の抽出を行った。また、これまで、ガイドラインなどに参加経験のない患者会に「自分たちの患者会がこのような場に参加するとしたら、足りないところや課題となるところの指摘、解決のための提案、あるいは感想」を依頼した。

現在までに 18 件の返送があり、回収率は 70%ほどである。

抽出された課題と対応策の提示

以下、PIGL に反映すべき新しい課題について、課題と対応策を提示する

- ・希少疾患の場合など、患者会が存在しない場合はどうするか

⇒ 最も多く出された質問であり、具体策や方法の例を挙げることが求められた。希少疾患にも、希少疾患として個々の患者会がある場合もある。また希少疾患をサポートするための支援団体があり、患者会の立ち上げ、運営や募集、政策へのコミットメントの方法などを支援している。そのような組織と連携を取り、探すことはできる。日本患者会情報センターも、今後、希少疾患を視野に入れた募集を重要視していく予定である。

- ・そもそも患者会が存在しない場合、自分の診ている患者に依頼するしか方法がない

⇒ 患者会や個人の患者を探す努力をすることが大事。患者・支援者を探すために似たような疾患グループや患者会を横断的に支援・連携している支援組織に向けて募集のニュースを流すなどの広報活動を試みる。また、学会内部で、学会誌などに投稿し、委員として参画しない医師の患者に委員を依頼するのも一つの方法であろうと考える

- ・患者会からの代表者の交代がなく、いつまでも同じ人が委員となる、あるいは高齢者が代表であり続ける

⇒ 患者会の代表を続けることはそれなりの負担ではあるが、金銭的対価が払われることも少ない場合があるなどのため、後継者が育ちにくい面はある。PIGL に反映可能な方法としては、年齢制限や同一委員会等への参加回数を設けるのも一つの案と考えられる。近年では、学会などでも代表者（理事長等）は、任期満了時に 65 歳を超えていないことなどの条件が課されることがあるようである。

- ・定義が分かりづらい

⇒ 読む立場によって、想定するイメージが異なることがあると考えられる。PIGL のような初めての試みは、定義づけは重要である。必要に応じて、具体的に参考資料をつけるようにしたい

- ・ガイドラインの作成主体と患者の間に入るコーディネーターの役割と求められる要件も必要なのではないか。このままでは企画主体がコーディネーターにガイドラインの作成を丸投げすることになってしまうのではないか

⇒ これは、前年度までの調査でも課題として提起されている。別途、コーディネーターの役割と求められる要件について整理した付録か、参考資料を用意する。

- ・参加した患者団体同士、あるいは参加していない団体からの意見の対立、利害の対立により意義が出たときの対処についての記載がほしい

⇒ ケース・バイ・ケースで決めることと思うが、まずは参加した患者団体同士の意見調整ができなかった時には、対立点と調整結果を公に記録しておき、今後の課題として残す

ことも大切なことと考える。参加団体以外の団体からの意見も公募という形で募集し、作成主体を交えた席で議論することが望ましい。改定する必要がある意見が出てきたことは喜ばしいことであり、パブコメの成果としてきちんと反映させる。しかし、参加団体は選ばれていることもあり、十分な議論をしたうえ、反映しないことはありうる。その場合は、なぜ反映しないのかの回答はあることが望ましい。

・使われている言葉が難しい／簡易版がほしい

⇒ おもに患者会からの意見である。患者参画を望む研究者、行政などを対象に書かれたものであるため、患者も一緒に作った PIGL であったが、まだ不十分であったかもしれない。簡易版の要望もあり、付録としての作成も検討に値すると考える

・この PIGL は、患者さんが読むことを考慮した患者向けに有効で、医師向けのガイドラインには、患者参加は必要ないのでは

⇒ 本体のガイドライン作成に、委員として患者が参画し、同じテーブルで患者の治療に対する優先順位などを反映したガイドラインが作られるのが最終目標の一つではあるが、まだ理解が十分とは言えないことを感じる。今後、より深く、ガイドラインに患者が参画することの効果について知っていただく努力をする必要がある。参考資料として示すだけでなく、付録として簡単な解説を載せることも考えてみたい。

・患者・支援者委員から医療職を除外するという規定のほかに国会議員、地方議会議員や地方会議の代表者（知事、市長、機械議長）などの現職や経験者は外したほうがよいのでは

⇒ 医療職は委員として参画の機会があり、除外したが、上記のような立場の患者・支援者である場合には、他の委員の発言に圧力が加かったと受け取られかねないので、妥当な提案と考える。注意項目として追加したい

・コーディネートチームの役割に、患者支援者の選考とあるが、これはコーディネートチームだけであることはありえないと思います。作成主体と共同すべきでは

⇒ 選定を作成主体だけであることになると、医師が自分の患者、あるいは影響力を行使しやすい関係にある患者団体が選出される可能性を排除するための記述ではあったが、結果として選定者とコーディネートチームが一緒であることは、選定される側とする側という優位の関係を生むことになる。今までも課題として挙がってきていた提案である。一つの解決策としては、選定は作成主体と共同で選定するか、あるいは、必要人数の倍の人数を選んで（そういうことが可能な場合に限られてしまうが）、作成主体が最終決定をすることも考えられる。今後の課題として大きな問題であると考え。

・募集の方法について、公募と同時にもっと個人レベルの声掛けなども含めて広く募集してもいいのではないかと。選定方法がしっかりしてさえいれば、募集段階での制限は必要ないかもしれない

⇒ 団体を通じての募集、団体からの推薦だけでは、広く本当に力のある人材を集められないのではないかと、という懸念から、組織に所属しない個人を選定する動きもある。こ

の場合、個人の経験のみに基づく発言に偏る可能性があることも考慮したうえで、委員の候補とする可能性を排除するものではない。

終わりに

今回の調査は、筆者個人が参画している行政の委員会委員や事務局である行政マン、メンバーである研究班の班長と班員、交流のある患者会代表者・支援者など、知っている範囲の中で PIGL（返信用封筒と切手）を手渡し、依頼したもので、「PIGL を見たことがない人で、今まで患者参画を求める側として患者選定に困った経験がある組織に属する個人」と「参画を求められる患者会に属する個人」は、具体的に役立つかどうか、必要があるかどうかを知ると同時に、改定に際しての課題を抽出する対象として適切であるかどうかのパイロットスタディとしての意味合いがある。

結果は、特に「どうしても患者・支援者の参画が委員会の条件の一つであるとする行政の立場の個人」が具体的な課題について提案することに大変有用な対象者であることが認識された。今回はガイドラインを作成した際の専門医への依頼がなかったため、次年度は、それらを含め、対象を広げることにより、より実践的な PIGL の改定に反映するために適切な対象であることを確信している。

なお、今回の調査により、PIGL の運用により効果的な反映がなされたと考えている。

診療ガイドライン作成過程への
患者・支援者参画のためのガイドライン
Patient Involvement GuideLines (PIGL)
改訂第3版 (案)

診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン (PIGL) 作成グループ

第1版	2007年3月31日	作成
第2版 (案)	2010年4月30日	作成
第2版	2011年2月28日	作成
第3版 (案)	2012年1月31日	作成

本稿は、2011年2月に作成した第2版に、診療ガイドライン作成に参加未経験の患者団体の患者・患者支援者、学会等で診療ガイドラインの作成主体経験者、委員会で患者委員とともに委員となったことがある研究、医療、法律関係者、及び行政で患者が参加した委員会の運営にかかわった行政官に、手渡しで2版のPIGL改定に際しそれぞれの立場での個人的な意見を求めた結果を反映し修正、加筆したものである。今後、より多くの患者・支援者、ガイドラインや医療政策に関わる各ステイクホルダーの意見を反映し、より充実した完成を目指すと同時に、順次改定し、より多くの患者参加を目指す学会、委員会等の組織に資するものとしていきたい。

序文 PIGL 作成の経緯と体制

「診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン (Patient Involvement Guidelines [以下、PIGL])」は、PIGL 作成グループにより 2007 年 3 月に第 1 版が作成された。PIGL は、実証的なエビデンスに基づくものではなく、豊富な経験と知識をもつグループメンバーによる議論を経て作成されたものである。PIGL 作成グループは、患者会関係者または非医療者を中心としたワーキンググループであり、厚生労働科学研究(「『根拠に基づく診療ガイドライン』の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて (主任研究者:中山健夫 京都大学大学院医学研究科) 」)研究班の活動の一部として編成された。

その後、二つのプロジェクトで PIGL が実際に用いられ、患者向け資料作成過程への患者・支援者の参画が行われた。一つは、日本小児アレルギー学会が作成主体となり、2008 年 12 月に刊行された「家族と専門医が一緒に作った 小児ぜんそくハンドブック 2008」である。もう一つは、2009 年 9 月に作成された新型インフルエンザ対策関連情報 2 通(「新型インフルエンザ対策 (A/H1N1) ぜんそくなどの呼吸器疾患のある人へ」および「新型インフルエンザ対策 (A/H1N1) 糖尿病または血糖値が高い人へ」)である (http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou04/inful_ninpu.html)。

PIGL は、これらのプロジェクトから得た経験と最新の関連情報に基づき、PIGL 作成グループにより 2010 年 4 月に第 2 版に改訂された。また、この改訂時には AGREE 共同計画の「ガイドラインの研究・評価用チェックリスト Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) instrument 2001 年 9 月 (<http://www.mnc.toho-u.ac.jp/mnc/guideline/AGREE-final.pdf>)」に基づく検討が行われ、PIGL の内容が更新された。

改訂 3 版 (案) は、前第 2 版の後、日本患者会情報センターの患者・支援者と「新型インフルエンザ対策 (A/H1N1) ぜんそくなど呼吸器疾患のある人へ」作成に参画した一部の患者支援者の参加経験より、改訂を試みた。未だ、多くの患者・支援者による意見を反映したものでないことを付記し、第 3 版に向けてのたたき台とするものである。

なお、PIGL 作成および改訂に関する資金は、厚生労働科学研究費「『根拠に基づく診療ガイドライン』の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて」であり、PIGL は編集に関して資金源から独立している。

◆◆ 目次 ◆◆

I	はじめに—診療ガイドライン作成過程への患者・支援者の参画を進めるにあたり	4
1.	定義	4
2.	PIGLの目的	5
3.	PIGLの利用者	5
4.	患者・支援者が診療ガイドライン作成過程に参加する意義	6
5.	患者・支援者が診療ガイドライン作成過程に参加する方法	7
6.	実際の運用に際して	7
II	準備編	8
1.	コーディネートチームの編成の委託；役割の明確化と担当者の配置	8
2.	作成委員会の編成；委員の役割の明確化	9
3.	企画；診療ガイドライン作成の計画と方針の明確化	10
III	患者・支援者委員の選考	12
1.	団体の要件および患者・支援者委員の要件の明確化	13
2.	候補団体の募集とリストアップ	14
3.	候補団体の選考	15
4.	候補団体の面談（団体の決定）	15
5.	団体での患者・支援者委員の選考	15
6.	患者・支援者委員の依頼と任命（患者・支援者委員の決定）	15
IV	患者・支援者委員の支援	16
1.	患者・支援者参加の趣旨の説明	16
2.	研修の実施	16
V	作成委員会	18
1.	作成委員会開始時	18
2.	作成委員会の進行中；各立場に配慮が望まれる点	18
VI	草案に対する意見の収集および修正	20
1.	草案に対する意見の収集	20
2.	草案の修正	21
VII	診療ガイドラインの完成と成果の共有	22
1.	外部審査	22
2.	診療ガイドラインの完成と公表	22
3.	作成過程の評価と関係者へのフィードバック	22
VIII	おわりに—診療ガイドライン完成後…将来にむけて	23

1 はじめに—診療ガイドライン作成過程への患者・支援者の参画を進めるにあたり

「診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン (Patient Involvement Guidelines、[以下、PIGL])」は、診療ガイドラインの作成主体に対して、作成過程への患者・支援者の参加、協働に関する考え方や手続きを提示するものである。患者・支援者は、臨床医学の専門家ではないが、自らの病気と共に社会生活を営む生活者として知識の蓄積をもつ「専門家」と位置づけることができる¹。患者・支援者が専門家として作成過程に参加することで、医療者と患者・支援者の双方の視点から診療ガイドラインを検討することが可能となる。

PIGLは、学会が作成主体となり患者向けの診療ガイドラインを作成する場合を基本として想定している。しかし、学会以外が作成主体となる場合や、医療者向けの診療ガイドラインを作成する際にもPIGLは参考として用いることができる。

1. 定義

「診療ガイドライン」とは、特定の臨床状況において適切な判断を行なうために、臨床家と患者を支援する目的で系統的に作成された文書である²。以下に、PIGLで使用する用語の定義を示す。

- 患者・支援者
患者または支援者
現在、医療者（医師、看護師など）ではない³一般人であり疾患や障害がある人（あつた人）を患者とする。家族に患者がいる人（いた人）または患者団体などの活動を通じて患者やその家族を支援する人を支援者とする。
- 作成委員会
診療ガイドラインを作成するために、学会などの作成主体が設置する組織
患者・支援者委員および学会の医療者委員を含み、必要に応じて外部の専門委員などを含む場合がある。
- コーディネートチーム（詳細はII-1参照）
作成主体の委託を受けて診療ガイドライン作成過程への患者・支援者の参加を調整する組織
コーディネートチームは学会の内部または外部に設置することがある。

1 ケルソン先生スライド情報

² 米国医学研究所（Institute of Medicine, 1990年）の定義による。

³ 現在、医療者（医師、看護師など）であり疾患や障害がある人の場合、医療専門職、疾患や障害がある人両者の立場をよりよく理解できるとする考え方もある。しかし、PIGLはこれまで参加の機会がなかった患者・支援者の参加を推進することを第一の目的として、患者・支援者を定義した。医療専門職従事者は、医療専門職として参画することで、患者・支援者の立場のよりよい理解を期待する。