



医療政策の形成過程における
患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）の手引き
—患者・市民と行政それぞれに求められる取り組みとその好事例—


2024年3月





目次

はじめに	3
用語の定義	4
1. 政策形成の過程に患者・市民が参画する意義	5
1-1. 患者・市民参画のひろがりと変遷	5
1-2. 政策形成過程への市民参画と民主主義	7
2. 患者・市民の多様な声を集約するために行政に求められる役割	11
2-1. 会議体の設置と患者・市民委員の選定	11
2-2. 患者・市民委員の代表性や参画機会の公平性を考慮し、 2名以上の患者・市民委員枠を設け、その任期を設定する	14
公平な委員の選定に向けて、透明性の高い委員の選定方法を採用する	14
参画意欲を持つ患者・市民人材を確保する	14
情報の非対称性に配慮し、患者・市民委員への十分な説明や研修を提供する	14
患者・市民委員が効果的に参画できる環境を整備する	15
2-3. 患者・市民の声を政策に届ける多様な機会の創出	17
会議の限界を考慮して、目的に沿って多様な参画機会が活用できる体制を整備する	17
患者・市民の声を集約する多様な手続きを推進するために、 患者・市民参画の指針を整備する	17
3. 一専門家として参画する力を養うために	19
3-1. 患者・市民の多様な活躍の場と求められる力	19
必要とされる患者・市民の専門性	19
専門性を発揮するために求められる適応力	19
3-2. 会議に参加する患者・市民委員に求められる力	20
患者・市民委員としての心構え	20
患者・市民委員に必要な知識	22
行政の会議に参加するためのスキル	22
3-3. 参画の力を養う方法	25
目的に応じて研修を活用する	25
身近な参画機会を通じて、参画の経験値を積む	26
終わりに	28
謝辞	29
日本医療政策機構について	30
寄附・助成の受領に関する指針	31





はじめに：政策形成過程への患者・市民参画への期待

近年では、より良い医療を提供するために、患者・市民の声が重要であることが認識されています。これまでは、医療を提供する立場の関係者を中心として医療制度の検討がなされてきましたが、医療を受ける立場の患者・市民は、いわば医療サービスの購入者・消費者とも捉えられ、よりよい医療を求めて発言する権利があることが認識されてきました。また、慢性疾患が増えたことで、患者は単に医療を受ける立場ではなく、医療提供者と協力して、主体的に自身の健康を管理することが求められています。こうしたことから、患者・市民は、医療制度を検討する重要なパートナーとなりました。

これは、民主的な医療制度の実現に向けても非常に重要な動きと考えています。従来は、選挙を通して選ばれた国民の代表者が議会での議論を行うことで、国民の意見を様々な制度に反映していました。一方で、現代の多様性に富む社会では、議会を通じた意見の集約には限界があり、行政の民主的コントロール、つまり行政と患者・市民が協力して、政策を考えていくことが求められています。

こうした背景から、行政で政策を検討する過程で、患者・市民の声を収集する様々なプロセスが設けられました。医療政策に関する審議会や協議会へ患者・市民委員が参画することはその一例ですが、その実施に向けて、今後の検討が求められる点も多く残されています。例えば、患者・市民委員が患者・市民の声を代表するとした場合、誰の声を代表すればいいのかは明確ではありません。

さらに、行政での政策形成過程そのものの課題についても考える必要があります。例えば近年では、政策形成過程の透明性を高めるために、会議の様子がインターネットで公開されることが多くなりましたが、これによって自由闊達な議論がされづらくなりました。これによって、会議の重要な機能である利害関係の調整が十分にできず、結論を得られない状況も見受けられます。

このような現状を踏まえながら、幅広い患者・市民の声が政策に反映される方法を考えることで、より民主的な医療制度を実現することができると考えています。本書では、幅広い有識者での議論等を取りまとめ、患者・市民参画を担っていただく、患者・市民と行政双方の方々を知っていただきたい内容をわかりやすく取りまとめることを目指しました。本書が、患者・市民参画の推進、さらには、よりよい医療政策の実現に貢献することを願っています。

一般社団法人 次世代基盤政策研究所 (NFI) 代表理事 森田 朗

用語の定義

参画の主体

政策の影響を受ける当事者の参画は、「市民参画」「住民参画」として議論されてきました。さらに保健医療福祉の分野では、疾患や障害の特徴等を踏まえて、「当事者参画」「患者・市民参画」という言葉が使われています。本手引きでは、患者、家族、その他の当事者、さらに、影響を受けるその他の幅広い市民・住民を「患者・市民」と定義します。

参画の場

患者・市民参画 (Patient and Public Involvement) は、医学研究の分野で、患者・市民が研究者と協働することを意味して使われています。他方で、患者・市民が医療を提供する立場の専門家と協働する取り組みは、医療機関内や政策の形成過程などへも広がっています。本手引きでは、医学研究に限らず、患者・市民が医療を提供する立場のものと協働することを、患者・市民参画と定義します。



1

政策形成の過程に患者・市民が参画する意義

近年、医療をとりまく環境の変化により、医療の様々な場面において医療提供者をはじめとした関係者が、患者・市民と一緒に活動をする動きが国内外で広がっています。本章では、その広がりや背景や変遷、意義について振り返ります。

1-1. 患者・市民参画のひろがりや変遷

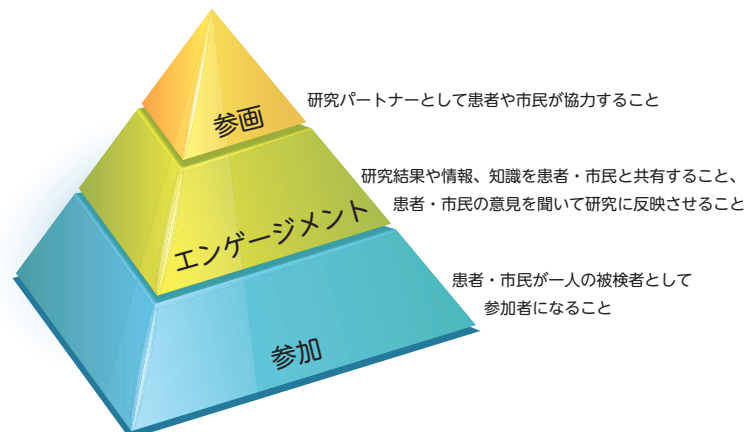


医療をとりまく環境は、近年大きく変化しています。死因の多くが感染症であった時代から、現在では生活習慣病をはじめとする慢性疾患へと変化してきました。このようないわゆる疾病構造の変化により、病気や障害とともに生きることは一般的となり、患者・市民は単なる医療の受け手ではなくなり、主体的に自分の病気や障害、健康と向き合うことも期待されています。さらに、科学技術の進歩や、医療事故の発生、ドラッグ・ラグ、医学研究における倫理概念の発展などによって、患者・市民が医療に主体的に参画する取り組みは、多様な広がりをみせています。

身近な例として、医療現場では、診療に関わる情報を医療提供者が患者と共有し、両者が共に治療方針を決定する共有意思決定 (SDM: shared decision making)¹ が実践されています。さらに、患者・市民は医療を受ける立場としてだけでなく、医療の提供側にも参画し始めています。その例として、当事者としての実体験をいかした相談支援を提供するピア・サポーターの活動や、高度医療の提供等を担う特定機能病院での安全性の向上等に向けた、その外部監査委員会への患者・市民の参画が挙げられます²。その他にも、個々の医学研究³や、診療や健康に関するガイドラインの作成、企業での医薬品・医療機器・その他商品の開発、医療政策においても患者・市民の参画の重要性が高まっています。

こうした幅広い患者・市民参画の中でも、特に医学研究分野への参画は「患者・市民参画 (PPI: patient and public involvement)」⁴と呼ばれています。その推進に向けた基本的考え方のまとめとして、日本医療研究開発機構 (AMED: Japan Agency for Medical Research and Development) による PPI のガイドブック⁵、さらには日本医療機能評価機構 EBM 普及推進事業 (Minds)⁶ による診療や健康関連サービスに関するガイドラインの作成過程における PPI の指針が取りまとめられています。こうした取り組みは諸外国でも推進され、イギリスでは、参画の段階を、「参加 (participation)」「エンゲージメント (engagement)」「参画 (involvement)」3つに分類し、患者・市民が単に一被検者として参加する「参加」と、研究者のパートナーとして協力する「参画」とを区別しています⁷ (図 1)。

図 1：医学研究における患者・市民参画の段階⁷



さらに、医学研究への患者・市民参画を指す狭義の定義に加えて、昨今では、医学研究に限らず、政策や医療現場まで、幅広く患者・市民が医療に参画することを、広義的にPPIと呼ぶこともあります。その推進に向けて、例えばピア・サポートについては、日本ピア・サポート学会⁸や厚生労働省⁹の指針が、医薬品・医療機器の開発や承認審査における患者参画の推進については、医薬品医療機器総合機構(PMDA: Pharmaceuticals and Medical Devices Agency)¹⁰の指針がそれぞれ取りまとめられて、医療を取り巻く幅広い分野でPPIが進んでいます。

図2：患者・市民の多様な参画の場とその目的・成果¹¹

医療者



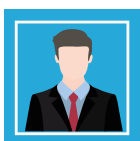
- ピア・サポートは、日常生活管理の支援、社会的・精神的支援、臨床治療への連携、継続的な支援として役立ちます。
- 特定機能病院の運営について、公正かつ中立的な審査を行うために、倫理審査委員会には一般の立場を代表する者が必要です。

研究者



- 患者・市民が持つ「経験知」によって、新しい研究の可能性を見出すことができる可能性があります。
- 医療利用者と医療提供者の協働意思決定を支援する診療ガイドラインの作成には、その影響を直接受ける医療利用者（患者・市民）の価値観や希望を十分に反映することが必要です。

政策立案者



- パブリック・コメントを通じて広く一般から意見を募ることで、行政運営の公正性の確保と透明性の向上を図り、国民の権利利益の保護に役立てることができます。
- 地域の実情に応じた地域医療構想の実現に向けて、患者・市民を含む幅広い関係者で検討し、合意していくことが重要です。

開発担当者



- 患者のニーズを把握することで、医薬品等が実際にどのように使われるかを想定した開発の支援や、市販後の安全対策の推進につながります。
- 商品開発においては、当事者の参画によって、当事者のニーズを反映したより質の高いソリューションの創出につながります。



1-2. 政策形成過程への市民参画と民主主義

患者・市民参画は、政策の分野でも広がっています。政策に影響を受ける当事者が、その形成過程に参画する取り組みは、医療政策に先行して、まちづくりや環境、障害者施策等の領域で行われてきました。参画によって、政策の形成過程の透明性を高め、市民のニーズに沿った、よりよい政策の推進が期待されています。医療においても、医療を提供する立場の関係者のみで政策を検討するのではなく、医療を受ける立場である患者・市民が政策形成過程に参画することで、患者・市民のニーズに沿った政策の実現が求められています。

医療政策等の形成過程における患者・市民参画の方法は、これまでは、デモによる意見表明や、議員や行政への陳情に限られていました。一方で昨今では、前述の通り、医療政策を検討する過程全般にわたって、患者・市民の声を聴くことが重要視され、そのための様々な方法が整備されています。例えば、公聴会やパブリック・コメント、ワークショップなど、患者・市民を含む関係者の意見を幅広く収集する場が設けられています。さらに、2007年に施行されたがん対策基本法では、国及び都道府県が設置するがん対策推進協議会に患者、家族、遺族の経験を持つ委員の参画が義務付けられました。それ以降、行政の会議体へ患者・市民が参画することは、他の疾患領域でも踏襲されています。このように、政府や医療の提供側が主体となって政策を作ってきた時代から、患者・市民一人ひとりの声が政策に届けられ、さらには、患者・市民が主体的に政策形成に参画していくという、新たな政策決定プロセスの段階に進んでいます。

コラム

民主主義の進化と立法府・行政府の役割

民主主義とは、社会の一員である国民が、直接もしくは間接的に社会全体に関わる決定を行う統治のあり方です。中でも、選挙を通して選ばれた代議員、すなわち立法府が、市民の代表者として政策の決定を担う民主主義は、代表制民主主義と呼ばれています。これによって、市民一人ひとりが自身に関連するすべての意思決定に関与する負担を軽減しながら、立法府を通して国民の意見を政策に反映することができます。

昨今では、より幅広い市民の意見が反映されるよう、立法府だけでなく、市町村・都道府県・国の行政府も、多様な市民の意見を集約する取り組みを行っています。行政が実施する公聴会やパブリックコメント、審議会や協議会への市民参画は、その一例と言えます。これらの方法を通じて、市民は、市民の権利として自身の声を政策に届けることができ、行政でのより民主的な政策形成に貢献しています。

政治学、特に政治思想の分野では、これまでの研究が立法府に重点を置き、行政を通じた市民参画に関する研究が不足しているとする指摘もなされています^{12,13}。行政の政策形成過程への患者・市民参画は、代表制民主主義を補強し、立法府と行政府双方を通じて患者・市民の声に基づく医療政策を作る取り組みであり、その推進が期待されています。

住民参加の段階

住民参加の段階は、住民参加のはしごとして、古くから8段階に整理されてきました（図3）¹⁴。段階を少しずつ上り、市民がより主体的に参画し、最終的には、市民が直接的に政策形成を担い行政がそれを支援する形を理想としています。この枠組みは、医療の分野でも参照されています。例えばイギリスの国民保健サービス（NHS: National Health Service）は、このはしごを参考に、医学研究への患者・市民参画の段階を5段階に整理し（表1）¹⁵、患者・市民のより主体的な参画を目指す取り組みを行っています。医療政策の分野でも、ワークショップを通じた患者・市民の意見聴取や、会議への患者・市民参画を推進し、最終的には、患者・市民がより主体的に参画し、直接的に政策形成を担い、行政がそれを支援する形を実現することが理想と考えられます。

図3：住民参加のはしご（The Ladder of Citizen Participation）

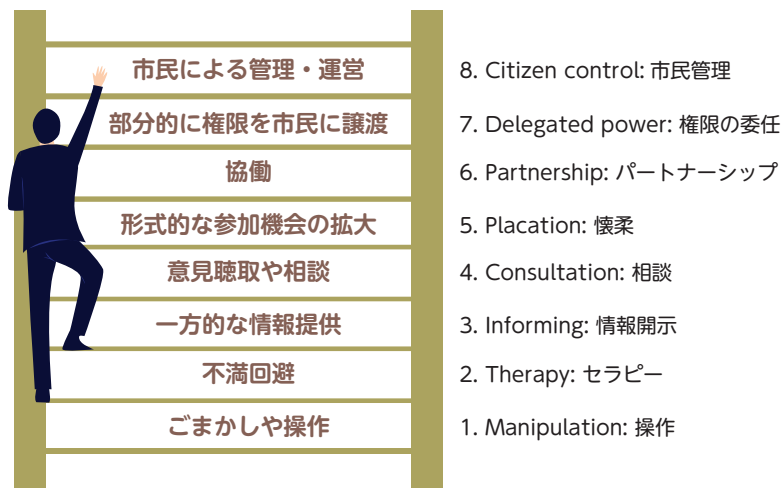


表1：NHSによる参画の段階の整理

1. 一方的な情報提供	資料や情報の提供 (giving information)
2. 意見聴取や相談の場	インタビューや市民パネルを通じた意見聴取 (getting information)
3. 議論の場	患者・市民と運営者の議論の場の設置 (forums for debate)
4. 一時的な協働	意思決定機関の委員としてとして協働 (working with)
5. パートナーとしての協働	プロジェクトの全体または一部を協働で運営 (Working in partnership)

このような患者・市民参画の進展がみられる一方で、新しい課題が出てきています。例えば、一部の地方自治体では、医療政策の会議に参加する患者・市民を公募しても、応募がなく、患者・市民委員を希望する人材が不足しています。また、特定の団体の関係者や個人が長年にわたって委員を務めていることもあり、参画機会の公平性に関する指摘もみられます。その他に、専門用語が多く使われる議論になりがちのため、患者・市民がその場で理解し、発言することが難しい状況も見受けられます（図4）。こうした現状の課題を整理し解決策を検討することで、公平で効果的な患者・市民参画をより一層推進し、民主的な政策形成を強化することが期待されています。

図4：医療政策の形成過程への患者・市民参画の課題



こうした政策形成過程への患者・市民参画を推進する潮流は、世界中で見られています。世界保健機構（WHO: World Health Organization）は、患者・市民等の社会全体で対応を決めていくためのハンドブック¹⁶や、非感染性疾患（NCDs: non-communicable diseases）や精神疾患、神経障害に関連する政策やサービスが、その当事者と一緒に作り検討されることを目的としたフレームワーク¹⁷を取りまとめ、加盟国における患者・市民参画の推進を訴求しています。こうした現状の課題や国内外の潮流を踏まえて、本手引きは、日本の医療政策の形成過程における患者・市民参画推進の基盤となることを目指し、その具体的な方法や求められる環境の整備等について取りまとめました。

参考文献

1. 特に、特定の状況において医療やケア専門職の2名以上の人が協力し意思決定を行うプロセスを共有意思決定（SDM: Shared Decision Making）と呼びます。
<https://www.ncgg.go.jp/hospital/overview/organization/zaitaku/eol/sdm/>（2024年1月5日閲覧）
2. 安全な医療を提供するための10の要点」厚生労働省, <https://www.mhlw.go.jp/topics/2001/0110/tp1030-1f.html>（2024年2月6日閲覧）
3. 倫理審査委員会の構成および会議の成立要件として「研究対象者の観点も含めて一般の立場から意見を述べることのできる者が含まれていること」と述べられています。「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」文部科学省 厚生労働省 経済産業省, p.35, <https://www.mhlw.go.jp/content/000909926.pdf>（2024年2月5日閲覧）
4. 狭義の意味では研究分野において使われます。そのほか患者参加型医療や患者・家族参加など表現は様々あります。ここではPPIを使用します。
5. 「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」国立研究開発法人 日本医療研究開発機構（AMED: Japan Agency for Medical Research and Development）, 2019年11月18日, <https://www.amed.go.jp/ppi/guidebook.html>
6. 「Minds マニュアル2020」公益財団法人 日本医療機能評価機構, https://minds.jcqh.or.jp/docs/methods/cpg-development/minds-manual/pdf/all_manual_.pdf.（2024年2月29日閲覧）
7. <http://www.guysandstthomasbrc.nihr.ac.uk/researchers/patient-public-involvement-advice/ppi-toolkit/what-is-patient-and-public-involvement/>
8. 『ピア・サポート実践ガイドブック—Q&Aによるピア・サポートプログラムのすべて』日本ピア・サポート学会
9. 『ピアサポートを推進するための手引き』厚生労働省 https://www.peer-spt.org/wp/wp-content/uploads/2022/04/promPeerSptR3_all.pdf（2024年2月5日閲覧）
10. 独立行政法人医薬品医療機器総合機構 患者参画検討ワーキンググループ. 「独立行政法人医薬品医療機器総合機構 患者参画ガイダンス」. <https://www.pmda.go.jp/files/000242830.pdf>,（2024年2月29日閲覧）
11. 注釈 3,5,6,10 及び以下を参考として日本医療政策機構で作成
Peer for progress, Global Evidence for Peer Support: Humanizing Health Care.
https://peersforprogress.org/pfp_headline/global-evidence-for-peer-support-humanizing-health-care/,（2024年2月29日閲覧）
健康・医療戦略推進本部, 「医療分野研究開発推進計画」. https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryuu/senryaku/suishinplan_henkou.pdf,（2024年2月29日閲覧）
G-GOV <https://public-comment.e-gov.go.jp/contents/about-public-comment/>,（2024年2月29日閲覧）
厚生労働省, 「地域医療構想策定ガイドライン」. <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000711355.pdf>,（2024年2月29日閲覧）
経済産業省. 「経済産業省における認知症当事者参画型開発の取組」. https://ninchisho-kanmin.or.jp/dcms_media/other/%E2%91%A1%E7%B5%8C%E6%B8%88%E7%94%A3%E6%A5%AD%E7%9C%81%E8%AA%AC%E6%98%8E%E8%B3%87%E6%96%99.pdf,（2024年2月29日閲覧）
12. ピエール・ロザンヴァロン. 良き統治 大統領制化する民主主義. みすず書房, 2020.
13. 宇野重規. 実験の民主主義 - トクヴィルの思想からデジタル、ファンダムへ. 中公新書, 2023.
14. Arnstein, SR. "A Ladder of Citizen Participation," J Am Planning Assoc 35(4):21
15. NHS, HRA Strategy for Public Involvement
<https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/www.hra.nhs.uk/media/documents/hra-public-involvement-strategy-circulation-september-2013.pdf>,（2024年2月29日閲覧）
16. Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage.
Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/342704/9789240027794-eng.pdf?sequence=1>,（2024年2月29日閲覧）
17. WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/367340/9789240073074-eng.pdf?sequence=1>,（2024年2月29日閲覧）

2

患者・市民の多様な声を集約するために行政に求められる役割

患者・市民のニーズに沿った政策を実現するためには、幅広い患者・市民の声を集約し、政策に反映させることが重要です。1章でも記載した通り、政府内での政策形成過程における幅広い患者・市民の声を集約は、立法府と行政府双方によって行われます。本手引きでは、行政での政策形成過程における患者・市民参画に焦点を当て、その公平かつ効果的な実施に向けて必要な視点を紹介します。

2-1. 会議体の設置と患者・市民委員の選定



患者・市民委員の代表性や参画機会の公平性を考慮し、2名以上の患者・市民委員枠を設け、その任期を設定する

患者・市民のニーズは多様であり、たとえ同じ疾患・障害を持つひとであっても、異なる困りごとを抱えていることも多くあります。少人数で構成される会議を通じて多様なニーズを集約するために、患者・市民委員には、患者・市民の声を代表することが期待されますが、すべての委員が何らかの意見の偏りを持っており、ひとりの患者・市民委員に代表性を求めるには、限界があります。参画の公平性を担保し、かつ効果的に患者・市民の声を集約するには、複数の患者・市民委員を任命することや、委員の任期を設けることが期待されます。

公平な委員の選定に向けて、透明性の高い委員の選定方法を採用する

行政の会議には、中央省庁の会議から地方自治体の会議があり、さらにその議題も多岐にわたります。そして、会議によって、会議の目的や患者・市民委員に求められる役割は異なるため、各会議の目的に沿った公平な選定方法が採用されるべきです。具体的な選定方法には、患者団体をはじめとした関係団体からの選任や、公募、他委員からの紹介、住民からの無作為抽出などが用いられています。

重要なことは、採用する選定方法に関わらず、選定方法の公平性を担保することです。そのためには、選定方法や選定基準が明確に患者・市民に伝えられることが必要です。例えば、公募を用いた選定を行う場合、各会議の位置づけや目的に応じて患者・市民委員に求められる要件や選考基準を示すことで、選任された人もそうでない人も納得できる選定を行うことができます。実際に、諸外国や地方自治体の一部では、あらかじめ作成、公表された選考基準に基づいて、応募書類や面接での評価を行い、透明性の高いプロセスを実現しており、このような好事例の普及が期待されます。

諸外国における目的に応じた患者・市民委員の要件設定の事例

患者・市民委員に求める要件は、会議の位置づけや目的によって様々です。患者・市民参画の推進に長年取り組んでいる、米国食品医薬品局(FDA: Food and Drug Administration)と英国国立医療技術評価機構(NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence)の提示する要件を比較してみましょう。

FDA、NICEともに、成人であることや、患者や身近なケアの提供者であること、建設的な議論ができることを要件に入れています。異なる点は、委員に求める知識や資質に関する点です。FDAのPatient Representative Program (PRP)では、コミュニティの代表として客観的な視点を持つこと、自身が代表する疾患の治療方法や研究について知識があることにも言及しています¹。この意味では、PRPの名称に「Representative: 代表」ともある通り、多くの患者・市民の代表として、他のステークホルダーと議論することができる方が求められています。一方で、NICEでは、患者・市民は一般の患者・市民(lay member)として扱われることが多く、医療サービスを使用した経験を持つ当事者(患者、家族、ケアラーを含む)であることのみを求めています^{2,3}。

このように、患者・市民委員に求められる要件は、患者・市民参画の運営主体ごとに異なり、画一的な要件があるわけではありません。患者・市民参画の目的に応じて、事前に適切な要件を設置し、開示することが重要です。

参画意欲を持つ患者・市民人材を確保する

会議の議題や会議が開催される地域によっては、患者・市民委員の希望者が少ない場合もあります。委員の公募を行っても応募者がいなかった事例も見受けられます。公平な患者・市民参画の実現には、参画を希望する患者・市民が複数いることが必要であり、あらかじめ市民が参画に興味を持つような環境を整備し、参画に関心のある市民と行政のつながりを強化しておくことが重要です。一部の自治体では、周辺地域の関連する患者団体のリスト化や、無作為抽出公募委員候補者登録制度(無作為に抽出された市民に公募委員への参画を促す案内を送付し、そのうち希望者のみを委員候補者としてプールしておく登録制度⁴) (図5)の創設によって、参画に関心のある市民とのネットワークを構築し、多様な市民の選任につながっています(図6)。

図 5：無作為抽出公募委員候補者登録制度の委員選定プロセス

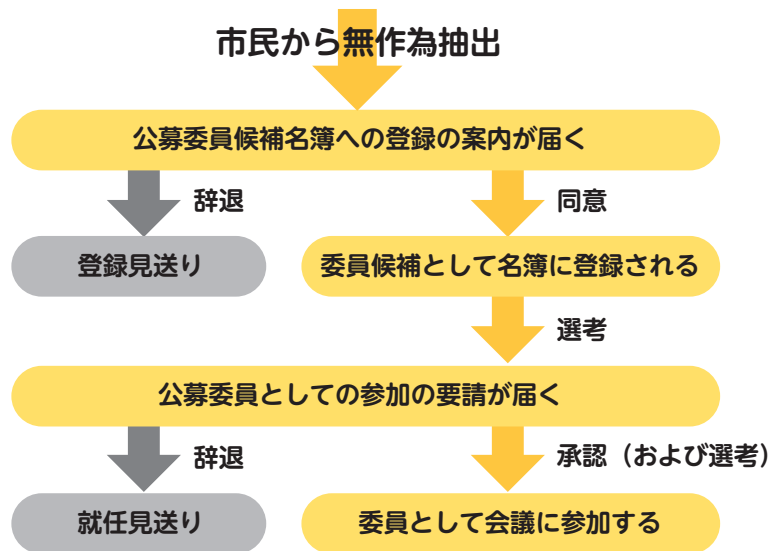


図 6：制度実施前の課題と実施後の成果^{4.5}



実施前

- 公募委員への応募者が不足し、公募委員が固定化していた。
- 公募委員には、年齢や性別の偏りがあり、多様な市民の意見を反映するには限界があった。

実施後

- 年齢や性別に偏りのない無作為抽出された名簿から依頼するため、偏りのない多様な委員の参加につながった。
- 公募委員選定の公平性、透明性の確保につながった。
- 必ずしも参画に関心のない市民にも案内するため、制度の周知にも貢献している。

2-2. 患者・市民委員の効果的な参画に向けて必要な支援



情報の非対称性に配慮し、患者・市民委員への十分な説明や研修を提供する

医療政策の会議に参加する多くの委員は、医療の提供に携わる関係者であるのに対して、患者・市民委員は、医療を受ける立場の委員です。一般に、医療提供者と医療を受ける患者・市民の間には、情報の非対称性があることが知られています。また、多くの委員が特定の組織を代表して参加しており、組織からのサポートを受けている中、患者・市民委員は団体の代表でないことも多くあります。このように、患者・市民委員と他の委員を取り巻く環境は大きく異なり、会議そのものに、患者・市民委員が発言しづらい環境に陥りやすい構造があります。

患者・市民委員を含む多様なステークホルダーが効果的に議論を行うためには、議論の基となる共通言語や共通理解を確立し、情報の非対称性を軽減することが必要です。特に、多くの委員が医療に関する専門的な教育を受けているため、そうでない患者・市民委員には、用語解説を含む丁寧な事前説明や研修の提供が必要です。

会議前・会議中の支援

会議への参加にあたって患者・市民委員が必要とする知識には、特定の疾患に関する用語といった、会議に特異的な知識だけでなく、多くの会議に共通するものもあります。例えば、医療制度に関する基礎知識や行政の会議での発言時のルールは、多くの会議に共通して求められます。これらの情報が、会議に不慣れな患者・市民委員に一律に提供されることが重要です。

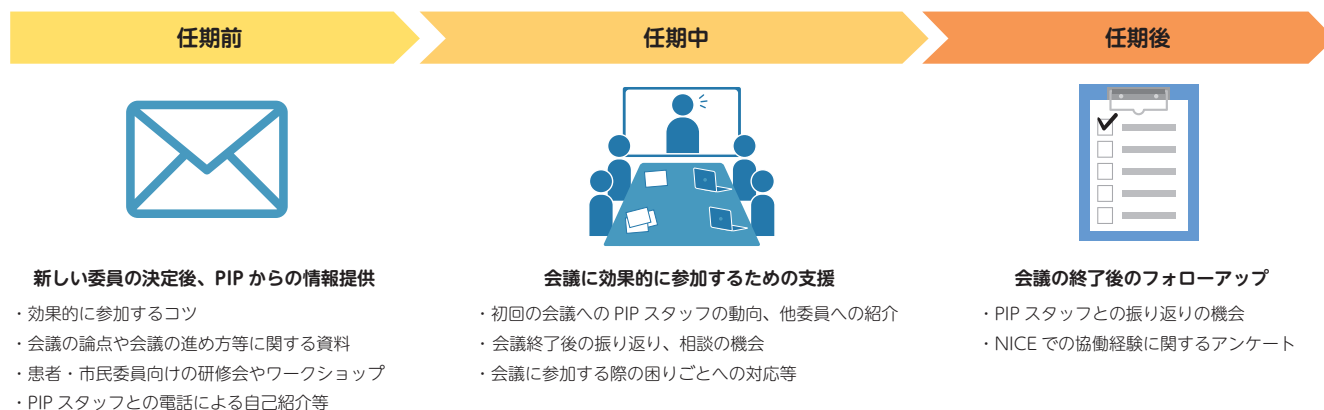
会議後の支援

会議前の支援に加えて、会議後のフォローアップを行うことも重要です。会議の成果に関する説明や参画に対するフィードバックを行うことで、委員自身が参画を振り返ることができ、今後のよりよい参画につながります。国内の医学研究の倫理委員会における患者・市民参画や諸外国では、任期終了後に、患者・市民委員と会議の運営者が振り返りを行う取り組みも生まれています。

研修の提供方法と注意事項

研修や説明を実施する際には、一方的な説明に終始し、十分な理解がえられないことや、患者・市民委員の不必要なバイアスにつながらないことにも注意する必要があります。心理的安全性を確保し、安心して質問できる環境を作ることで、各委員のニーズに合わせた研修や説明を提供でき、患者・市民委員の学びを促進することができます。また、事前説明によって不必要なバイアスを与えるリスクを抑えるために、諸外国では、会議の運営者とは異なる独立した部署や組織が患者・市民委員への支援を提供する取り組みも行われています。

図 7 : NICE の Public Involvement Programme (PIP) が実施する患者・市民委員への包括的な支援³



患者・市民委員が効果的に参画できる環境を整備する

患者・市民特有の会議へ参加する負担

患者・市民委員の多くは、何らかの疾患・障害を抱えているため、その中で会議に参加することへの負担に配慮することが必要です。例えば、合理的配慮に加えて、通院の必要度や就労時間といった個別のニーズに合わせた配慮も必要です。特に、緊急時や頻回の開催が求められる会議では、定期的な通院が必要な委員や就労者の委員が参加するための工夫が求められます。また、患者・市民にとって会議に参加する負担は、他の委員と同等、あるいはそれ以上である場合もあるため、患者・市民委員には他の委員と同等の報酬が支払われるべきです。これは、負担に対する対価という側面に加えて、患者・市民委員が持つ当事者としての専門性への尊重としても重要な点です。

患者・市民参画の推進に向けた他委員や運営者の協力

患者・市民委員への支援を行うのと同時に、行政や他の委員が、患者・市民参画の方法や必要性を十分に理解することが必要です。特に、患者・市民委員の視点がひとつの専門性であることや、その価値を認識することは、患者・市民委員の発言に耳を傾ける姿勢につながり、さらには、患者・市民委員が安心して発言できる環境の整備につながります。特に各会議を担当する行政の担当者や座長は、会議の進行に与える影響が大きく、行政の担当者や座長が患者・市民参画の必要性や方法を十分に理解していることが重要です。

スコットランドの認知症政策における当事者が中心となる政策形成過程の実践

スコットランドは、認知症の当事者の声を踏まえて、人権に基づいた認知症政策が実施されているとして世界的に評価されています。近年では、当事者に影響を与える政策的な決断を、認知症の当事者（患者・家族・ケアラーを含む）を中心として行うことができる政策形成過程を整備し実装しています。

この、認知症の当事者の参画を深化する取り組みは、20名弱から構成される国家の認知症当事者パネル（National Dementia Lived Experience Panel）の形成によって推進されました。このパネルに参画する当事者は、第3者機関の関係者、行政関係者、学術関係者、当事者が参加する独立したチームによって選ばれ、新しい認知症戦略を策定する過程の初期から、スコットランド政府と協働してきました。具体的な協働は以下の取り組みを含みます。

- 全国対話（National Conversation）への参加（そこで用いられる質問項目の検討を含む）
- 対面及びハイブリッド形式の会議への参加、および国家戦略の執筆時の協力
- 今後10年間のスコットランド政府の優先課題を決定する際の当事者の声の反映
また、国家戦略のデリバリーにあたっては、以下のような取り組みも行われました。
- 優先課題に関する小委員会における、支援を受けながら、当事者の共同座長への就任
- 今後実施されるスコットランドアンチスティグマキャンペーン（national anti-stigma campaign）の計画への当事者の協力
- 当事者とサービス提供者の視点双方を同等に扱う会議体（戦略デリバリーグループ）を含む新しいガバナンス体制の中で、デリバリーに対する政府の責任を追及する当事者の役割の強化

さらに、この当事者パネルは継続的に発展しており、認知症の本人の声が十分に理解され政策に届けられるように、認知症の診断を受けたメンバーのみから構成されるサブグループも作られています。

その実践は、行政の裁量権や他のステークホルダーの利害を損なう可能性があり、関係者の十分な合意のうえで、実践することが必要です。実際に、スコットランドにおいては、他委員や現場の行政の担当者が、の利害を中心に議論すべきであることや、裁量権を分け合うことの必要性を認識することで、その実践が成り立っています。そして、これに至る背景には、当事者参画に関する市民団体等による長年の運動や、より民主的な政策形成過程への変革をけん引する政治的リーダーシップが働いたことが挙げられます。長年の議論から実現した当事者を中心とする新しい政策形成過程が、認知症の当事者のニーズに沿った優先課題の整理や、優先課題の正しさへの信頼性を高めることにつながっています。





2-3. 患者・市民の声を政策に届ける多様な機会の創出

会議の限界を考慮して、目的に沿って多様な参画機会が活用できる体制を整備する

患者・市民のニーズは多様であり、会議に参加する少数の患者・市民委員が、幅広い患者・市民の声を代表することは不可能なため、会議以外の多様な参画機会を活用し、幅広い声を収集することが重要です。公聴会やワークショップ、個別の意見聴取、パブリック・コメントなどは、患者・市民参画の一部と解釈することもでき、それぞれの手続きのメリット・デメリットを踏まえて、目的や政策形成の段階に応じて適切な方法を使い分けることが重要です。

例えば、アンケートやパブリック・コメントのような書面での意見聴取では、多くの患者・市民の意見を効率的に収集することができます。一方で、アンケート結果の開示やパブリック・コメントで得られた意見への回答が行われるものの、コミュニケーションの双方向性が制限されます。他方で、対面でのコミュニケーションが行われる公聴会やワークショップ、個別の意見聴取では、双方向のコミュニケーションをとることが可能です。さらに、これらの対面での参画機会は、審議会や協議会等の会議よりも、専門知識の要求が少なく、多くの患者・市民にとって参加しやすく、参画の仕方を学ぶ学習機会になっている側面もあります⁶。手続きの特徴を踏まえて、目的に応じた適切な手続きを実施することが必要です。

患者・市民の声を集約する多様な手続きを推進するために、患者・市民参画の指針を整備する

多様な手続きが、目的に応じて広く実施されるために、多様な患者・市民の声を集約する政策形成過程について、指針を整備することが効果的です。行政手続法や地方自治法、さらに各分野の法律（例：都市計画法第16条）など、他分野では、市民参加の手続きの実施を定める取り組みも行われています（表2）。さらに、地方自治体においても、市民参加に関する条例の策定や要綱等のインフォーマルな指針の整備も進められています⁷。目的に応じて適切に実施できる柔軟性を認めながらも、患者・市民参画を推進する手続きが適切に実施されるよう、他領域の取り組みも参照しながら、医療政策における患者・市民参画の指針の整備が期待されます。

表 2：他領域における市民参画・住民参画を定める法律の例⁶

根拠法	市民参画等に関する規定内容
地方自治法	選挙等を通じた間接的参加および直接請求等の直接的参加
都市計画法	都市計画の策定時に、住民の意見を反映させるために必要な措置を講ずること
行政手続法	国の行政機関が命令等を定める際に、事前に広く一般から意見を募集し、その意見を考慮すること

参考文献

1. Food and Drug Administration. About the FDA Patient Representative Program. <https://www.fda.gov/patients/learn-about-fda-patient-engagement/about-fda-patient-representative-program>, (2024年2月29日閲覧)
2. McCoy, M. S., Warsh, J., Rand, L., Parker, M., & Sheehan, M. (2019). Patient and public involvement: Two sides of the same coin or different coins altogether?. *Bioethics*, 33(6), 708–715.
3. National Institute for Health and Care Excellence (2015). NICE' s approach to public involvement in guidance and standards: a practical guide. <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PIP-process-guide-apr-2015.pdf>, (2024年2月29日閲覧)
4. 千葉県白井市 2017年度第5回市民参加推進会議 資料 1. <https://www.city.shiroi.chiba.jp/material/files/group/32/2017122501.pdf>, (2024年2月29日閲覧)
5. 久喜市 令和4年度第2回久喜市自治基本条例推進委員会 参考1 附属機関委員の公募委員に無作為抽出方式を取り入れている自治体について <https://www.city.kuki.lg.jp/shisei/kyodo/sanka/fuzoku/fuzoku/shimin/jichikihonsuisin/kaigiroku/R4jichikihon.html>, (2024年2月29日閲覧)
6. 豊島明子. 住民参加制度の展開と法的課題. 南山大学法学会, 2009.
7. 高乗智之. 現行法における住民参加制度に関する一考察. 高岡法学, 2016.

3

一専門家として参画する力を養うために

これまで振り返ったように、一口に患者・市民参画と言っても、その具体的な方法は様々です。3章では、患者・市民参画の実践にあたって、参画する患者・市民に求められる力やその力を養う方法を整理します。特に、行政の会議に患者・市民委員として参画するという、ハードルが高いとも考えられる参画のために求められる力を整理し、一人の患者・市民が患者・市民委員になるまでの様々な過程を、実際に委員を務めてきた人たちの教訓も含めて、紹介します。

3-1 患者・市民の多様な活躍の場と求められる力



必要とされる患者・市民の専門性

患者・市民の当事者としての体験は、医学や政策の専門家とは異なる視点を提供できる貴重な専門性となります。WHOは、生活経験をエビデンスと同等の専門知識としてみなされるべきものとしています¹。このように、患者・市民の当事者としての声を他の専門家と同等の専門性と捉える潮流が国内外で見られています。

当事者としての専門性は、医療の中の多様な場面で必要とされています。例えば、医療機関や地域で提供されるピア・サポートでは、同じ疾患や障害の経験があるからこそ、一人ひとりに寄り添ったサポートを提供することができます。医学研究においては、被験者としてだけでなく、研究の計画やデザイン、評価など、研究のさまざまな段階で研究者と協働する試みがなされています。疾患・障害に罹患した実体験をいかして、研究者が気づきにくい患者・市民目線のニーズを提供し、研究に貢献しています。そして医療政策では、市町村や都道府県、国の行政の会議や、公聴会、パブリック・コメントなどを通じ、患者・市民の意見やニーズを伝え、患者・市民目線の政策の実現に貢献しています。

専門性を発揮するために求められる適応力

参画の場と求められる力

患者・市民の専門性を十分に発揮するためには、それぞれの活躍の場に適応することが必要です。例えば、ピア・サポートでは、患者・市民とのコミュニケーションにおける注意事項や、患者・市民が活用できるその他の支援などを理解しておくことが重要です。また、医学研究や、医療政策への参画では、研究や政策そのものへの一定の理解があることで、より効果的に患者・市民の声を伝えることができます。このように、患者・市民としての専門性をより効果的に発揮するためには、それぞれの参画する場に応じて、必要な知識や技術を身に着けることも必要です。

それぞれの参画の場に特有の専門性が求められるのに加えて、多くの参画の場に共通して求められる力もあります。例えば、患者・市民参画の意義に対する理解、経験や意見を他者にわかりやすく伝えられる能力などは、どの参画の場においても共通して求められ活用できる力です。

参画の段階と求められる力

患者・市民の参画にはいくつかの段階があることが知られています。例えば、アンケート調査に回答することと、会議に継続的に参加して意見をすることは、どちらも医療政策への参画と捉えられますが、これらでは関与の度合いが大きく異なります。一般に、より主体的に参画するほど参画する側にも一定の能力が求められます。

3-2では、医療政策の形成過程への参画、特に患者・市民が委員として主体的に参画し、他のステークホルダーや行政と協働して、政策を考えていくために、患者・市民に求められる能力について考えます。

3-2 会議に参加する患者・市民委員に求められる力



患者・市民委員としての心構え

代表性を意識する

行政の会議には、医療提供者の利益を主張する団体や、産業関係者の利益を主張する団体の代表が参加します。患者・市民委員は、時に、これらのステークホルダーに対峙して患者・市民の利益を主張することを求められます。その意味では、患者・市民の代表として認識されることもあり、自身が患者・市民の利害を伝えるために参加していることを理解する必要があります。単に個人の経験や感情を伝えるのではなく、「自分の声ではなく私たちの声（“I”ではなく“We”）」として発言することの重要性を認識し、より多くの患者・市民の声を代弁しようとする心構えが必要です。

一部の情報にとらわれない広い視野を持つ

患者・市民とは具体的に誰のことを指し、その代表は誰なのでしょう。他の委員の場合、組織内のプロセス（選挙や審議など）によって、委員がその組織の全メンバーを代表することが担保されることもあります。一方で患者・市民委員は、患者・市民が誰を指すのかが明確でない場合も多く、他の委員と同様に代表性を担保することが難しいことが多くあります。その中で、1人の患者・市民委員が幅広い患者・市民の声を代表することは実質的に不可能です。そのため、代表性の限界を認識しながら、客観的かつ俯瞰的に、できる限り多様な患者・市民の声、特に声が届いていない患者・市民の声を一般化し、伝えることが求められます。

コラム

個人の語り（ナラティブ）とエビデンスのバランス

患者・市民委員は、医療サービスの受け手や納税者の立場を代弁する利害関係者であり、患者・市民のニーズに基づいた医療政策の形成に貢献できる貴重な存在です。しかし、「患者・市民の利益を代表する」と言った場合、「患者・市民の利益」とは具体的に誰の利益を指すのでしょうか。また、何人の患者・市民の声を聞けば、患者・市民の利害を代表していると言えるのでしょうか。これらは必ずしも明確ではなく、患者・市民委員として、様々な方法を駆使して、患者・市民の多様な声を把握しておくことが重要です。

患者・市民の声を収集する方法は様々で、方法によって得られる声が変わることに注意が必要です。例えば、患者・家族へのヒアリングを通して得られた一人ひとりの語り（ナラティブ）と、アンケート調査から得られた患者・市民の集団としての意見（エビデンス）が異なることは多くあります。そのため、エビデンスの中には拾われていない患者・市民のナラティブがあることを認識し、エビデンスとナラティブのバランスを考慮することが重要です。

患者・市民の声を収集し、ニーズを把握する

客観的・俯瞰的な視点を持つためには、多くの患者・市民の声に耳を傾けることが必要です。会議に臨む前に、その政策の影響を受ける複数の患者・市民の声を聴き、患者・市民のニーズを把握しておくことが求められます。その意味では、日頃から多くの患者・市民の困りごとを聞く患者団体の関係者は、患者・市民の声を集約する基盤を持ち、患者・市民委員に求められる資質を備えていると言えます。一方で、必ずしも患者団体に所属していることが必要なのではなく、日々の活動やコミュニティを通じて、幅広い患者・市民の声に触れる機会を持っていることが重要です。

患者・市民の 多様な声を 収集するために

これまで行政や医療者、研究者といった様々な立場の方が集まる会議において患者の立場として出席した際には「患者の立場としてどう思いますか？」と常に問われ、自分としては自分を「患者の代表」と思っていなくても、他の立場からは「患者の代表」としての意見が期待され、発言はそのように受け取られます。場合によっては自身の発言が他の多くの患者の利益や損失に繋がる可能性もあるだけに、可能な限り実際の対話やアンケート等様々な機会を通して他の患者の多様な“こえ”を知ることができていないと、会議への出席は怖いという気持ちがあります。

私の場合は特に自身の疾患である腎臓病において、web サイトを運営し様々なテーマでアンケートを頻回に実施をしており、また、ピア・サポート活動や相談を通して様々な“こえ”を聴き続けています。何人聴いたから良いという終わりではなく、また「私のこえ」ではなく「私たちのこえ」として発言する心構えが大切なのではないかと思っています。

一般社団法人ピーベック 代表理事 宿野部 武志



患者・市民委員に必要な知識

行政の会議は、様々な分野の専門家である委員同士が議論をする場です。患者・市民委員は他の委員が持たない患者・市民の視点を持つ専門家としての立場を大切にしながらも、効果的に議論を行うために共通言語や共通理解について学ぶ必要があります。学ぶ過程で、疑問がたくさん出てくるかもしれません。わからないことについては積極的に質問することが大切であると同時に、事前の説明や研修、当日の運営などで行われている様々な支援を活用しながら、専門的な議論にも参加できるよう、ここで紹介する知識を習得し、事前に準備をしておくことが重要です。

疾患や医療に関する知識を深める

まず、会議のテーマに関する医療や医療制度について、知っておく必要があります。会議の中では、日常会話の中では聞きなじみのない用語も多く使用されます。言葉を知らなければ、議論についていけず、効果的な発言をすることができません。会議に関わる疾患領域や、医療サービスが提供される仕組み等についてある程度理解しておくことが大切です。会議によっては、医薬品開発の流れや製薬業界を取り巻くルールなど、詳細な知識を持っていることが望ましい場合もあります。

政策や行政の会議そのものに関する知識をつける

また、参加する会議の目的や政策が作られる過程における会議の位置づけを理解しておくことが重要です。行政の会議にはさまざまな機能があり、政策づくりに与える影響が大きいです。政策がどのように形成・実施されるのかを理解し、政策形成プロセスにおける会議の目的や位置づけを把握していなければ、会議の中での的確な発言や提案をするのが難しくなります。会議の目的や位置づけを含め、政策プロセスに関する知識がある程度あれば、患者・市民委員は、患者・市民の望まない方向に政策が進むことを阻止したり、具体的な患者・市民のニーズを政策課題に挙げたりすることが可能となります。

行政の会議に参加するためのスキル

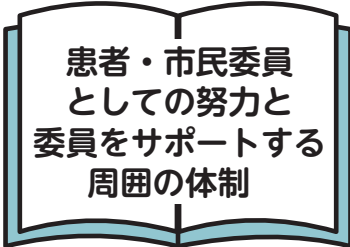
行政の会議は、政策の影響を受ける様々なステークホルダーの議論を通じて、1つの政策を導き出すことを目的としています。より良い政策の検討に向けて熟議が求められる一方で、時間的な制約をはじめ様々な制約もつきまといまいます。運営上の制約や発言時間や発言方法等の会議の進め方、さらには会議前後のコミュニケーションの取り方などを理解し、適切な方法で主張を伝えられるようにしましょう。ここでは、会議の目的に貢献するために、特に重要な点を紹介します。

さまざまなステークホルダーと協力し、建設的な議論を行う

行政の会議では、立場や意見、利害の異なる委員が、1つの政策に合意することが求められます。自身の意見に固執し、他者の批判に終始すれば、合意に至ることは難しいため、会議の構成員の一員として、会議の目的に貢献・協力する意思を持っていることが必要です。立場や意見の異なる委員とも互いに理解し合い、建設的な議論を行うことが必要です。他方で、患者・市民の視点に立って重要な点については、対立を恐れず、冷静かつ勇気を持って、主張することも求められます。協調性を持ちながらも重要な点は一貫して主張できるように心がけましょう。

限られた時間の中で効果的に発言する

限られた時間の中で、主張をわかりやすく簡潔に伝える能力は、すべての委員に求められる資質です。発言の要点を整理しておくといった事前の準備を行い、立場の異なるステークホルダーにも理解しやすい説明を心がけましょう。また、患者・市民の声をしっかりと会議に伝えるために、説得力のある発言ができるように準備しましょう。インパクトのある患者・市民一人ひとりの生の声（ナラティブ）や、客観的なデータ等を活用し、患者・市民のニーズを主張しましょう。

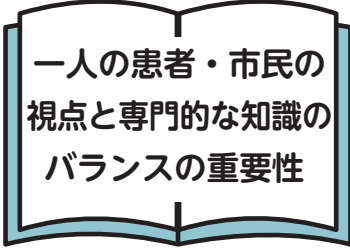


**患者・市民委員
としての努力と
委員をサポートする
周囲の体制**

私は、2021年より厚生労働省の厚生科学審議会 医薬品医療機器制度部会に患者・市民委員として参加しています。私は、医療機器メーカーでの勤務経験や、摂食嚥下障害を持つ子の母としての経験、患者団体を運営している経験があるものの、初めから会議のテーマへの理解があったわけではなく、最初は議論についていくことがやっとでした。

専門性の高い議論の中で効果的に意見を伝えるために、まずは参加している会議の全体像を理解すべく、これまでの経緯や関連する分野の内容を調べています。さらに、厚生労働省の事務局の方や先輩の委員の方にもサポートをいただいたり、民間の研修を受けたりしたこともあり、会議の内容を理解して、発言できるようになってきました。会議の参加には、一定の知識や、それを身に着けるための自己研鑽が必要なことは間違いありませんが、重要な意思決定の場で患者・市民の立場から意見を伝えることにやりがいも感じています。

NPO 法人つばめの会 代表 山家 京子



**一人の患者・市民の
視点と専門的な知識の
バランスの重要性**

私はこれまでに、厚生労働省や医薬品医療機器総合機構（PMDA: Pharmaceuticals and Medical Devices Agency）の会議、特定機能病院の倫理審査委員会などに参加してきました。まだ参加しはじめて数年ですが、一般の市民が会議に参加するには、事前の勉強が必要であることを毎回実感しています。そのため、自分で調べるだけでなく、行政などからの事前説明などを受けています。一方、会議に参加すると、医療者の方などの意見を聴く機会があり、そこから得られる学びも多くあります。

自分自身で気をつけなければいけないと思うことは、患者・市民委員として、自分は常に「専門家ではない」という姿勢を忘れないことです。例えば、倫理審査委員会などで扱われる患者のための説明文書は、初めてそれを読む患者や家族にとってわかりやすいかを、一般の人の視点から意見を述べるのが患者・市民委員に求められていると思っています。しかし、会議の経験が少しずつ増えてくると、「初めて読む」という感覚が薄れてきてしまう可能性があります。必要な知識を学びながらも、常に初心にかえり、患者・市民一人ひとりの視点を忘れないようにすることが重要だと、いま改めて感じています。

坂本 純子

行政の会議に効果的に参加するための事前準備

他の参画方法に比べて、行政の会議に患者・市民委員として参画する際には、患者・市民にも一定の力が求められます。行政やその他の関係者等、周囲からの支援も活用しながら、以下の点（図 8）について、事前に確認しておきましょう。

行政の会議に参加する前のチェックリスト

心構え

- 複数の患者・市民の声を伝える立場として、広い視野を持って発言することを意識しましょう

知識

- 参加する会議の議題に関連する、疾患や医療の用語を確認しましょう

- 参加する会議の目的や位置づけを確認しましょう

会議のマナー

- いろいろな立場の参加者と協力し、建設的に話し合うことを意識しましょう

- 限られた時間の中で、簡潔にわかりやすく意見を言う準備をしましょう

3-3 参画の力を養う方法



目的に応じて研修を活用する

患者・市民としての専門性をいかにするために必要な知識や能力を身に着けるには、様々な研修を活用することが効果的です。研修には、行政が提供するものから、学会や市民団体、民間企業が提供するものまで様々です。その多くは、ピア・サポート、医学研究、医療政策など、それぞれの参画する場や、特定の疾患・障害に焦点を当てています。また、一時的に話題となった内容を研修テーマとして取り上げることもあります。その他方で、広く患者・市民参画全般に関する学ぶ機会も一部提供されています。

これらの研修は、内容や目的が多岐に渡るため、自身の興味や目的に合わせて、研修を選ぶことが必要です。まずは、自身の知識や経験を活用してどのように活躍していきたいのか考えることが次のステップに繋がります。当事者としての専門性を見つめなおし、持っている力と今後に向けて身に着けていくことが望ましい力が明確になります。興味を持っている分野や参画方法を意識して選び、受講後は参加歴や学んだ内容を整理することが大事です。

コラム

体系的な学習機会の提供と学びの整理：がん研究領域での好事例

昨今では、患者・市民を対象とした多くの研修やセミナーが提供されるようになりました。量が増えたことで、多くの人が受講できるようになった一方で、患者・市民の視点では、受講すべき研修やセミナーがわかりづらいことや、受講履歴が整理できず重複した内容を学んでいることなどの課題も上がっています。患者・市民が学びを体系的に整理しキャリアとして積み上げいけるような仕組みを作ることが求められます。

ピア・サポートでは、官民が連携して、ピア・サポートの目的に応じて、ピア・サポーターに求められる資質を整理し、その教育カリキュラムを整備しています。他方で研究や政策への参画では、必ずしも患者・市民に求められる資質は整理されていません。今後、共通のカリキュラムを整備し、体系的に研修が提供されることが期待されます。

このような現状を鑑み、がんの医学研究の領域では新たな試みがなされています。がんに関する医学研究に参画する時に身につけておくべき能力・資質や、体系的なカリキュラムをまとめ、「がん研究 患者・市民参画 マナビの広場」²のウェブサイト上に公開されています。さらに、カリキュラムコードを整備し、各研修やセミナーが全体のカリキュラムのどこにあたるかをわかりやすく整理し、教育コンテンツを発信しています。

これによって、患者・市民、カリキュラムに沿って受講する研修やセミナーを選び、さらに学んだ内容が整理しやすくなりました。また、研修の提供側にとっても、研修の目的や学べる内容を簡潔に伝えられることや、研修情報が探しやすくなることなどのメリットがあります。研修提供者側と受講者側をつなぐ橋渡しとして、日本緩和医療学会や日本癌治療学会で活用されています。この先進的な取り組みを参考に、各参画の場ごとに求められる資質を整理し、体系的な研修体制を整備していくことが期待されます。

身近な参画機会を通じて、参画の経験値を積む

参画に求められる力は、それぞれの参画の場に特異的なものもありますが、共通するものも多くあるため、例えば、医療機関内外でのピア・サポートの経験が、医学研究や医療政策への参画に役立つこともあります。さらに各分野の中でも様々な参画の段階があり、それぞれの参画経験が、患者・市民としての専門性を高めることにつながります。例えば、居住する市町村で開催されるワークショップを通じた参画経験が、行政の会議へ参画する際にプラスに働くこともあります。

ひとりの患者・市民が、突然国の会議の委員を務めるには、様々なハードルがあります。しかし、患者・市民の声を医療に届ける取り組みは多様化しており、身近な患者・市民や医療提供者、地域の行政などと協力する、より気軽な参画の機会も多くあります。まずは身近な参画に取り組んでみることで、困っている患者・市民の方の生活に貢献しながら、自身が患者・市民として活躍するための力を高めていくことができます。

ピア・サポートから 始まった参画経験と 多様な参画経験の 積み重ね

20年ほど前に統合失調症の診断を受け、入院を複数回繰り返していました。その中で、同じ病室の人とのコミュニケーションに温かみを感じ、励まされたことを強く覚えています。このことは、同じ立場にある当事者の人たちとのつながりを大切にする原体験となっています。その後、紆余曲折はありましたが、精神障害の当事者団体、障害の種別を越えた連絡会、地域の自立支援協議会などに、携わるようになりました。

現在は、当事者団体としての意見を制度や仕組みの問題として伝えるために、会員や関係者の協力のもと当事者へのアンケート調査等を取りまとめて提言するソーシャルアクションの活動も行っています。また、研究領域の関係者とご縁をいただくなかで、当事者が中心となって研究を実施する「当事者主導型研究」という方法に注目をしています。国立精神・神経医療研究センターと協働し、当事者主導型研究の進め方について、防災関連の調査活動のプロジェクトを通じて検討を行っています。

これまでの当事者団体での活動や研究分野での関わりの経験が、厚生労働省や内閣府の検討会での参画にも大いに役に立っていると感じています。当事者団体として大切にしている多様な当事者の方の声を届けるという役割意識やそれを形にするための表現の工夫など、それぞれのプロセスで育まれ、次の参画に役立っていると感じています。

研究や政策への参画と聞くと、ハードルが高いと感じるかもしれませんが、大きくとらえれば、当事者の立場による社会とのつながりではないでしょうか。私にとっての最初のつながりは、同じ病室や地域の当事者との出会いでした。それが当事者団体での活動をきっかけに、政策や研究への参画と徐々に広がっていきました。しかし、精神疾患の領域では、スティグマの問題から、精神疾患のある立場を明らかにしにくい状況をはじめ、当事者参画の課題はまだ山積しています。まずは身近な領域で、当事者がピア・サポート活動のような当事者経験や立場でのつながるきっかけづくりが重要なことだと考えています。

一般社団法人 精神障害当事者会ポルケ 代表理事 山田 悠平

参考文献

1. WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/367340/9789240073074-eng.pdf?sequence=1>, (2024年2月29日閲覧)
2. 「がん研究に患者・市民参画を実現するための患者・市民に対する教育カリキュラム・プログラムの開発に関する研究」によって作成された。
<https://plaza.umin.ac.jp/ppi-ed/> (2024年2月29日閲覧)

終わりに：より良い医療の実現に向けて、患者・市民としての役割

「市民」が「患者」になるタイミングは、突然訪れるものです。私は 1990 年、25 歳直前で卵巣がんを発症しました。当時はインフォームド・コンセント（説明と同意）がまだ一般に知られる前で、どれだけ自分の状況を正しく理解したいと希望しても、病名すら知らせてもらえませんでした。その時の患者経験から医療現場におけるコミュニケーションの必要性を強く感じ、治療が一段落した段階で COML のスタッフになりました。

私が最初に COML の活動で携わったのは電話相談です。多くの患者さんからの電話相談に対応し、悩みを受け止め、どうすれば相談者が主体的に問題解決できるかを一緒に考えてきました。COML がこれまでに受けた電話相談の件数は 7 万件近くにのぼりますが、私はその内の 2.5 万件に対応してきました。

現在は、病院、医療関係団体、学会、大学などでの講演、市民への医療の啓発活動など広く活動をしています。自分自身の患者としての経験に加えて、電話相談の中で何うことができた幅広い患者・家族の皆様の声が、今の私の活動の基盤となっています。そして、医療全般にまつわる厚生労働省をはじめとする審議会、検討会などでの議論の積み重ねが、専門性の高い政策提言という参画にも繋がっています。

患者・市民が一方的に医療を受ける時代から、医療に参画し、協働する時代へと変わりつつあります。以前に比べて患者・市民の声が求められ、政策でも参画の機会が増えました。だからこそ、私たち市民、患者は医療の課題を知り、医療の限界と不確実性を理解したうえで、冷静に医療と向き合う必要があります。これからのよりよい医療の実現に向けて、多くのひとが医療への関心を高め、情報のリテラシー能力も養いながら、参画の一步を踏み出していくことを願っています。

認定 NPO 法人ささえあい医療人権センター COML 山口 育子



謝辞

本手引きは、以下の有識者の皆様からいただいたご示唆、並びに、当機構がこれまでに実施したアンケートやヒアリング調査を通じて得られた知見を参考に、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものです。ご協力いただいた関係者の皆様に、心より御礼申し上げます。なお、本レポートの著作権は、日本医療政策機構が保有します。

2023年度アドバイザリーボード（敬称略・五十音順）

アドバイザリーボードメンバー

- 阿真 京子（「子どもと医療」主宰／特定非営利活動法人日本医療政策機構 フェロー）
天野 慎介（一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長／一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン 理事長）
有賀 悦子（帝京大学医学部 緩和医療学講座 教授）
桜井 なおみ（キャンサー・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長）
宿野部 武志（一般社団法人ピーペック 代表理事）
鈴木 和幸（ノバルティスファーマ株式会社 広報統括部 ペイシエントエンゲージメントグループ シニアリード）
千正 康裕（株式会社千正組 代表取締役／元厚生労働省企画官）
前田 哲兵（前田・鶴之沢法律事務所 弁護士／Medical Basic Act Community 代表）
武藤 香織（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授）
森田 朗（一般社団法人 次世代基盤政策研究所（NFI） 代表理事）
山口 育子（認定NPO 法人 ささえあい医療人権センター COML 理事長）
山崎 梨渚（中外製薬株式会社 渉外調査部 パブリックアフェアーズグループ）

オブザーバー

経済産業省 商務・サービスグループ ヘルスケア産業課
公益財団法人 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部
厚生労働省 健康・生活衛生局 がん・疾病対策課

その他ヒアリングにご協力いただいた皆様（敬称略・五十音順）

患者・市民団体等関係者

- 奥野 真由（埼玉 IBD の会 副代表）
小林 圭吾（メンタルヘルス当事者）
坂本 純子（認定NPO 法人 ささえあい医療人権センター COML 委員バンク登録会員）
野地 洋介（心疾患当事者）
山家 京子（NPO 法人つばめの会 代表）
山田 悠平（一般社団法人 精神障害当事者会ポルケ 代表理事）
わくた よしのぶ（皮膚疾患当事者）
Charlotte Aberdein (Capacity Development Manager, NCD Alliance)
Prachi Kathuria (Capacity development Consultant, NCD Alliance)

学術関係者

中山 健夫（京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 健康管理学講座健康情報学 教授）
東島 仁（千葉大学 大学院国際学術研究院 准教授）

行政関係者

青森県 健康福祉部 がん・生活習慣病対策課
埼玉県 保健医療部 疾病対策課
島根県 健康福祉部 健康推進課
Dementia Policy Unit, Scottish Government

日本医療政策機構について

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界2位、「国際保健政策」部門で世界3位に選出されています（2021年1月時点（最新データ））。

独立性について

本手引きは、各ヒアリングでの議論をもとに、独立した医療政策シンクタンクとして日本医療政策機構が取りまとめたものであり、専門家や患者・市民、および関係者が所属する団体の見解を示すものではありません。

著作権・引用について



本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。

- ・表示：出典（著者／発行年／タイトル／URL）を明確にしてください
- ・非営利：営利目的での使用はできません
- ・継承：資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です
詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。 <https://hgpi.org/copyright.html>

執筆者

- 坂内 駿紘（日本医療政策機構 マネージャー）
山下 織江（日本医療政策機構 アソシエイト）
平家 穂乃佳（日本医療政策機構 アソシエイト）
大河 明咲子（日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト）
乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長 / CEO）

日本医療政策機構 寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

日本医療政策機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいたしません。

3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがありますが、それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

協賛企業・団体（五十音順）

国立大学法人政策研究大学院大学グローバルヘルス・イノベーション政策プログラム
サイネオス・ヘルス・コマーシャル株式会社
中外製薬株式会社
ノバルティスファーマ株式会社

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2
大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3 階 Global Business Hub Tokyo
Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org

