

NCD アライアンス・ジャパン「患者・当事者プラットフォーム」プロジェクト
第1回アドバイザリーボードミーティング

議事概要



ディスカッション：テーマ「政策形成の場における患者・市民参画（PPI）を推進する上での課題」

■制度・運営上の課題

➤ 患者委員の人選のプロセスが不透明

・同じ人が、何年も患者委員を務めている状況が見られる。国の委員がそのような状況でいいのか、疑問である。がん対策基本法に、がん対策推進協議会に患者や家族、遺族の立場を代表する委員を含めることが明記されてから 15 年にわたって国の審議会等に患者委員が関わるようになった経緯があるが、委員の選定過程に一定のプロセスはなく、任期もそれぞれ異なる。

・個人的には 1 年程度の一定期間に区切って取りまとめをする会議を経験することが多く、同じ人が継続して委員を務めることへの問題は感じていない。

・実質的な患者参画を担保するためには、国が医療事故調査・支援センターを日本医療安全調査機構に委託しているように、日本医療政策機構のような第三者的な機関が、患者委員の選定を行う人材バンクのような機能を担ってもよいのではないかと考える。その人材バンクにおいて、実質的な患者参画、国民参画を担保できるプログラムを構築すべきである。医療基本法という法律を制定することで、財政的な措置も可能となる。「人選の権限」を行政から引き離すということも検討に値するのではないかと考える。協議会に参画する患者等のメンバーの人選を誰が行うか、法律に明記すれば理論上は可能であろう。医療基本法を制定し、公共性や民主制の観点で患者参画が重要であるという理念を共有することが重要と考えている。

・例えば、厚生労働省で「人選に関するガイドライン」を作成することが考えられる。法的拘束力はないが、通常はガイドラインに沿って運用されることになるだろう。

・多様なステークホルダーが存在する中で、患者だけを条文に明記する訳にはいかないのではないかと考える。

・大きな議論を経なければ、実現は難しいと思われる。

・審議会の人選を外注できればいいが、おそらく厚生労働省は人選の権限を手放さないと考える。一方で、人選のプロセスを「見える化」するだけでも状況が変わることが想定される。また、例えば、審議会の委員を選定するための審議会があるだけでも違うのではないかと考える。

・英国国立医療技術評価機構で作成している患者・市民参画（PPI：Patient and Public Involvement）のガイドラインを参考にしながら日本の PPI を進めるのもいいと思うが、既に多くの団体がさまざまな教育プログラムを運用していることを踏まえると、ガイドラインの内容についてはしっかりとした議論が必要になる。

➤ 会議の主催者側の患者参画の意義の認識が不明確

・意見を求める対象は、患者／介護者、疾患の急性期／慢性期など、会議によって異なる。その会議の目的、何を聞きたいのかを明確にすることが大切である。

・企画側の「コーディネート能力のなさ」が問題の根底にある。どのような目的で、委員として誰を呼べばいい

のかが分かっていないため、とりあえず目の前にいる人や、議員が送り込みたい人を選んでしまう。確固たる信念や思いがないため、何となく決まっているのではないか。

➤ **意見の代表制が担保されていない**

- ・会議の意見集約について、疑問を持っている。委員の個人的な意見や体験が議論を大きく左右するのは、問題である。
- ・患者委員として、例えば産後ケアが議題の時は、事前に一般のお母さんたちに話を聞くなど、必ず当事者の方々の話を聞いてから、会議に臨むという姿勢が重要と考えている。
- ・患者委員が、審議会等において被害者の視点に終始して語ってしまう場面が見受けられるが、そうであってはいけない。

➤ **複数名での参加が困難**

- ・運営側である省庁は、事前のレクチャーを丁寧に実施すべきである。患者委員が複数人で参加する体制を認めるなど、チームで取り組めるようにすることで、属人的な現状から脱することができるのではないか。
- ・企業等の会議に患者として参加する際、上手く発言できるか不安な人は、参加経験者と 2 人で参加している。そういった点を企画者側が考慮してくれるといいと思う。

➤ **形式的な会議になっていることもある**

- ・中央省庁の会議は、あらかじめ方向性が決まっていると感じることや、形式的に各委員の意見を聞いているだけではないかと感じることがある。本当の意味での議論になっていないように思うことがある。
- ・最終的な報告書を見ると会議中の内容と微妙に変わっていることがあるため、あらかじめ決まっていた流れに乗せられてしまったと感じることがある。
- ・医療は民主的でなければならず、医療政策の決定過程も民主的でなければならない。形式的な患者参画になってしまうと、ガス抜きにしかない。
- ・「答えありき」という会議はあまりないと感じている。議論が覆るような場面もあったとの発言もあり。

➤ **地域格差が大きい**

- ・地方との格差が大きいことは問題である。いくつかの審議会に関わっているが、地方自治体の審議会は、メディアなどの外部の目が入っていないため、反対意見が出されることもなく、惨憺たる現状であると言わざるを得ないこともある。
- ・「委員バンク」には地方のメンバーが少ないため、将来的には、地方ブロックごとに設置する必要がある。

➤ **会議運営における変化が民間と比較して乏しい**

- ・日本は、決められたやり方をなかなか変えない。紙の山積み資料、ファックスでの連絡など、ずっと同じやり方を続けている。審議会も 20 年変わらなかったが、新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) によってオンライン化された。今までやってきたことを変えよう、良くしようという意識、一から考えてもいいじゃないかというマインドになってほしい。
- ・COVID-19 で審議会がウェブ会議になり、YouTube で視聴できるようになった。いろいろな人の目が入ることが、

究極の患者・市民参画といえる。委員にとってはハードルが上がってしまうかもしれないが、多くの人が視聴できることによって議論が活性化し、本当の意味の市民参画につながる。今後も、全審議会のインターネット中継を続けるべきである。

■患者委員養成における課題

➤ 患者委員が委員会で対等に議論するための専門知識習得のためのプログラムが不足

- ・第3期がん対策推進基本計画を受け、評価と計画立案に参画可能な患者を養成するプログラムとして、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) がリサーチアドボケートの養成を始めている。がん領域は、ゲノム医療などの高度な知識がなければ、厚生労働省の審議会で満足に発言できない。最低限の知識や作法を身に付けることが求められるため、海外で進んでいるような養成プログラムを日本でも導入すべきである。
- ・第3期がん対策推進基本計画や AMED のガイドブック等、患者が参画するための教育プログラムの重要性が明記されるに至ったが、未だ明確な進捗はしていない。日本は、こうした部分で世界から立ち遅れている。PPI は、感染症であるヒト免疫不全ウイルス (Human Immunodeficiency Virus) から始まった。COVID-19 を経験している今だからこそ、次のステップを踏んでいく必要がある。

➤ 協議会での発言には独特のノウハウが必要

- ・厚生労働省の審議会には、独特の作法が多数あり、有効な意見が上がらない仕組みになっていると感じる。
- ・一般の患者さんが、審議会の席で意見を述べるのは、なかなか難しいと感じている。臨機応変に発言を促すような配慮がより多くあればいい。
- ・患者委員や参考人としての発言には、ナラティブとロジカルの両方が必要だと思っている。まずはナラティブな話から入り、その後にアンケート調査等のデータを用いてロジカルに展開していくとよい。ナラティブな話でないと、まったく聞いてもらえない。たしかに、被害者意識でストーリーを語るだけでは粗野な議論に終わってしまうが、ナラティブとロジカルの両方を発言できるような委員の養成が必要だと考えている。

➤ 患者委員同士の横のつながりを促進し、ボトムアップをしていく仕組みが存在していない

- ・患者委員には、悩みを共有できる横のつながりが重要と感じている。また、常にブラッシュアップするために、新しい情報を勉強し、議事録を見ながらそれぞれの発言内容をチームで検証するなどして、能力を高めていく場が必要である。
- ・患者委員として参加した方々の状況を聞き、やはり裾野を広げ、ボトムアップしていくことが大事だと感じている。

(以上)

■開催概要

日時：2021年11月9日（火）18:00-19:30

会場：Zoomによるオンライン会議

主催：日本医療政策機構（HGPI）

■アドバイザーボード・メンバー

阿真 京子 （「子どもと医療」プロジェクト 代表／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）

木幡 美子 （株式会社 フジテレビジョン総務局 CSR 推進室 部長）

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）

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）

山口 育子 （ささえあい医療人権センターCOML 理事長）