

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2回アドバイザリーボードミーティング

議事概要



## 課題 1：患者参画の意義の理解不足

### ■ 理念やポリシー（指針）策定の必要性

- 座長や専門委員において、患者参画の意義の理解を促進することが重要と考える。ポリシーをまとめて事前に説明し、座長が患者委員の発言しづらさをフォローする役割を積極的に担えるようにすべきである。座長には、公平性を担保する役割はあると思うが、一方で患者委員の意見を引き出すための事前研修などであってもいいかもしれない。
- 医療政策の議論に患者・当事者が参加する意義について、ポリシーを書面としてまとめておくべきである。英国 NICE は、ガイドライン策定における手続上の諸原則を公表している。事前にポリシーを提示することで、参加する委員も制度趣旨や理念を理解しやすくなると思う。理念を定めれば物事が動くというわけではないかもしれないが、大きな方向性を共有する価値はあると考えている。

### ■ 会議の議長が理解を深めるための方策

- 審議会に市民が参画する意義として最も大切なことは、当事者の声を届けるということである。例えば子育て経験のない男性が子育ての話をして、それは到底良い政策にはならないと思っている。それは主催側も理解してほしい。
- 会議の委員長も教育を受けたほうがいい。委員長の資質によって、座席や発言の順序といった少数派の委員への配慮がなされている場合もあれば、そうでない場合もあると思う。患者委員だけでなく委員長の問題もセットで考えるべきである。
- 座長や委員長の存在は重要であり、会議中の心ない一言がトラウマになり全く発言できなくなってしまった人もいる。現在、厚生労働省の別の会議に参加しているが、そこでも委員長の研修実施を強く申し入れているところである。委員長は、自分はこれでいいと思っているため、そうではないことに気づいてもらう必要がある。
- 臨床研究や倫理審査委員会等の委員長は、負担が大きいため敬遠される。頼みこんで引き受けてもらっている現状があるため、委員長研修を受けるインセンティブは弱い。英国では、IRB（倫理審査委員会）委員長研修を受けなければ、委員長を務めることができない。委員長が集まって情報交換する場もある。日本では、研修というよりもまず、委員長がより良い運営に向けて解決策を見出していくような場があってもいいと思う。
- CRB でもピアレビューの必要性が指摘され、委員長が他の委員会を傍聴するような動きが始まっている。
- 委員長研修については、省庁医療政策・社会保障だけの問題ではないので、全体の会議でルールとして導入することを提案したほうがいい。
- トップダウンとボトムアップの両方が必要である。ボトムアップの解決策だけでなく、提言ではトップの役割についてもしっかり言及してほしい。

### ■ 公衆衛生教育を充実し国民理解の醸成を

- 国民視点では、医の中の蛙の可視化と場の創出が求められる。プロセスが可視化されていないため、政治的な圧力で物事が決まってしまう。「言っても無駄。どうせ変わらない」ではなく、いろいろな議論ができるのだという空気感をつくっていく必要がある。また、国民への公衆衛生教育が十分ではない。学校の授業などで、国民皆保険制度や医療費決定のプロセスを含めた日本の社会保障や保険、医療システムを学び、関心を喚起することで、その先に場が創出され、患者市民参画のムーブメントが起こってくると思う。

## ■ 患者側の理解に関連して

- 最近、患者参画に対するネガティブな反応として、2つの傾向があると感じている。1つは、過去に患者団体・市民団体から嫌な思いをさせられた経験から、法律でも定められない限りは参画させたくない、拒絶感を抱く人たちがいる。何らかの手当をしなければ、歩み寄るのは難しいと思う。もう1つは、一部の患者だけが目立っていて気に入らないという声である。しかし自身がどのような教育を受けているか、なにができるのかといった内省的な姿勢は見られず、単に「患者参画」という言葉を聞くと、自分に注目してくれる場所がないと不満を募らせている人が多い。今後、患者側からもさまざまな意見が出てくることが予想される。
- 患者同士で不満を抱く人が増えているというご指摘はPPIの推進に伴って起きている現象ではなく、非営利団体で起こりがちな事象と理解している。例えば、2006年にがん対策基本法が制定されると多くのメディアで取り上げられたが、「なぜあの患者会が出演したのだ」と他の患者会から放送局にクレームが殺到することがあった。非営利団体では利益を追求しない分、名誉が価値基準になってしまう人が一定数存在する。
- 最近、患者団体から相談を受けていることがある。PPI推進の気運が高まるなかで、企業や見知らぬ団体からのインタビューやアンケートの協力依頼が増え、患者団体が利用されている気がしているということが懸念されている。患者団体が拒否反応を示すようになれば、PPIの後退にもつながってしまう。気をつけていく必要がある。

## 課題2：専門知識の不足

- 教育コンテンツに関する第1回会合後の動きとして、令和4年度の厚生労働科学研究費補助金の公募課題に「がん研究における患者・市民参画の標準教育プログラムの開発のための研究」が挙げられている。厚生労働省は、本格的に教育プログラムの検討を開始しているようである。
- 患者に専門的な知識は要らないように思う。いくら勉強しても、学者や専門家に勝てる訳がない。むしろ一般の目線で、等身大でいい、と言ってあげるべきではないか。専門知識がない目線で話せばいい。解決説得力を増すための策としては、本人だけでなく多くの人の意見をまとめて審議会等で発言し説得力を増すために、WEB等を活用したアンケート調査を行うサポートができると思う。
- 知る機会に関して、患者が医薬に能動的に関われない仕組みがある。薬機法の広告規制などがあり、「医療者を通じてしか情報が得られない仕組み」にとらわれ、患者が医療に対して能動的に関わることができない。SNS等がこれだけ医療者向けの情報が患者もみられるなどしている状況下に応じて改善など努めていくべきである。
- 審議会の委員になるような人は、ある程度の知識はあったほうがよいが、学者や官僚ほど医療政策や社会保障制度の専門家になる必要はない。政策をつくる官僚や政治家がどういう動きをするのかを知り、意思決定プロセスを理解できる程度の知識があればいいと思う。政策がどのようなスケジュールで動いているのか、どのようなプレイヤーがいるのか、どのような相互作用があるのか。どうやって物事が決まっていくのか、そういったことを理解していると、いつ、誰に、どのように伝えるべきかが分かるため、通訳機能を果たすことができる。養成機能をつくるのであれば、そういったノウハウを同時に学べるようにすればいいと思う。先輩の体験談等だけでは、体系的な学びになりにくい。現在、政策をつくる側の5W1H（誰が、いつ、何を目的に、何を実現しようと、どういう場で、どのように動いているのか）といったことを学べる教科書づくりを進めている。
- 議論の場によって、患者委員に求められる情報や能力は異なるため、ひとまとめにして話すのは難しいと感じている。

- 患者委員は、医療の基本的な知識を持っていなければ、患者としての視点での発言は難しい。
- 市民が、医療・公衆衛生の基本的な知識を学ぶ場が必要である。COVID-19 対策で痛感しているが、ほとんどの混乱がそこに起因している。第一提案としてもいいほど重要な点である。
- 患者側にも医療者側にも、共通言語を使うための努力が必要である。患者側は、ある程度の専門知識を共通言語として学ぶ努力が求められる。医療者側は、専門用語を一般に分かりやすい共通言語に言い換える努力が求められる。

### 課題 3：ノウハウ等の不足

- インタビュー実施・コンテンツ作成によりノウハウを継承するのは、良いことだと思った。さらに Q&A という形で、情報を共有してもいいと思う。
- 限られた時間で、端的に発言するのは難しいものである。「必ずしも上手にできなくてもいい」というメッセージ、ほっとできる話しやすい環境づくりが必要である。
- 審議会等で、患者委員の座席を隣同士にするだけでも心強いと思う。座席の配慮が求められる。
- 会議運営が旧態依然としているという議論があったが、これは会議のロジを今風の形で実施できる民間企業・団体等に委託したほうがよい。行政は会議のロジのプロフェッショナルではない。行政役所の会議運営を請け負う民間企業も旧態依然としているケースがあるため、仕様書の作成に工夫が必要である。HGPI ができるならば、やってもいいかもしれない。
- 数万件の電話相談を聞いていることで、どういう患者さんが多いのかを知ることができる。アンケート調査等を通し、患者さんの実態を理解することが大事だと思う。
- インタビューは、委員になるためではなく参画してもらうためのものである。視点が若干ずれているように見えるため、明確にしてほしい。
- PPI には、第一段階として「参加」、第二段階の「エンゲージメント」、目指すべき第三段階の「参画」があるといわれる。患者スピーカーバンクでは、患者が製薬企業等に話すことで、自分の体験が個人だけに留まらず、社会に還元されるということで達成感が生まれている。そこを土台としつつ、徐々に PPI の段階を社会的に高めていくという観点が必要だと思う。
- 日本では、声を聞く患者参画の仕組みとして、規制当局からのヒトオシがない。特に欧州では、研究、論文、保険収載、薬価に「枠」が用意されていることで強制的に「ヒトオシ」がされている（混乱もあるが、患者がまとまる契機にはなった）。
- 現在、PPI の大安売り状態になっている。医師は有償であるにもかかわらず、患者はボランティアというケースが多い。厚労科研等でも患者は研究協力者にしかなれず、会議等で意見してもボランティアである。そもその仕組みの部分で PPI を組み込めていない。例えば裁判員制度などさまざまな分野から学び、仕組みとして PPI を組み込んでいく必要がある。
- 製薬企業等から患者スピーカーバンクへの依頼には、必ず料金が発生している。事業として成り立つべきであり、ボランティア精神だけで行うべきものではない。あくまで対等でなければならない。むしろ患者側は経済的な影響を強いられる人も多いため、積極的に穴埋めできるような努力が社会において必要と考えている。

### 課題 4：患者委員「数」の不足

#### ■ 代表性について

- PPI のシンポジウムに登壇した際、「代表性をどのように担保するのか？」という質問が多く寄せられた。今

回の会議では、主に審議会や検討会といった会議体における代表性について議論する。がん対策基本法において「協議会の委員は、がん患者及びその家族又は遺族を代表する者」とされているが、代表しようと努めることはできたとしても、代表しているとは言い難い。そもそも代表するとは、どういうことなのか、考え出すと難しい。代表性を担保するには、多様性が重要である。多様性を高めることが、代表性を高めることにつながる。患者委員の養成において多様性を高める努力をするとともに、調査・研究を通じて広く一般の患者や家族の意見を集約していくことも、同等に大切であることを強調しておきたい。

- 患者としての代表性というものは、あってないようなものだと思っている。例えば、医師の代表として参加していたとしても、その人の背景や所属団体によって意見は異なる。ある程度物事を俯瞰することができ、自分の関心事にこだわった意見のみではなく、ポイントを絞って分かりやすく話せることが大切であり、その上で患者としての目線を維持できる人を養成できればいいと考えている。

## ■ 患者委員の選定に関して

- 委員の選定を外部化することには反対である。外部機関ならば、なぜ正しい人選ができるのか。そこでは、とくに民主的正当性が欠けてしまうのではないか。政策を検討するための重要な会議体の委員の人選は、各省庁が案をつくり、最終的には民主的正当性を有する大臣が責任を負うべきである。一方、民間の第三者機関でできることは三つある。まず、委員候補者の育成である。二つ目には行政が候補者の選定を行う際のや候補者に関する情報提供である。行政が選定する上で行政が候補者を知らなければ選ぶことはできない。三つ目に、行政とともに、大臣（省庁）が行う人選を第三者的に評価する機能を担ってもいいと思う。
- 委員の人選に関して、役所がブラックボックスのなかで委員を一本釣りしてくるという状況は、やはり望ましいものではない。なぜその人が選ばれたのかも分からない。社会における正義には、実体的実態的な正義の側面と手続的な正義の側面がある。価値観が多様化する現代社会においては実体的実態的な正義を集約することはできない。むしろ現代社会においてはそこで今回の議論では手続的な正義の側面が重要であり、結果に至るプロセスにおける正義を追求すべき時代になっている。
- 大切なことは、手続における透明性の確保である。とくに委員の人選は強大な権限であり、その決定プロセスをいかに透明化するかが、今後の社会における極めて重要な課題といえる。NICEでは、一般の委員をホームページで募集している。日本でも委員選定のガイドラインを省庁内で策定し、一定の基準を定めて委員を公募してもいいのではないか。これからの社会をデザインしていくうえでは、そういった手続的正義の側面、透明化の側面を検討してもいいと思う。
- 審議会の委員選定に関するガイドラインは既に存在するため、そこに盛り込むべき内容として提案したほうがいい。例えば委員長研修を実施すべきであるとか、委員選定の理由を公表すべきである、など。一部の委員の公募などであるも盛り込めるかもしれない、盛り込むべき内容を提案したほうがいい。
- 委員の公募はいいと思うが、選定基準が大事である。これまでの経験上、やりたいと言う人が適任かという、そうでない場合もある。選ばれなかった人への説明責任も問われる。教育コンテンツが集約されていないという現状に対し、それを誰の責任で集約するのかという課題がある。公的機関が人選できないのは、採用されなかった人への説明責任を果たせないところにあると思っている。
- 審議会の委員の公募はあり得ると思うが、懇談会から検討会や審議会等さまざまなタイプの会議があるため、ひとまとめに議論するのは難しい。公募による委員の人選は、面接を実施するのか、役所にとっては悩ましいように思う。審議会の機能は、委員の知見を政策に活かすということ以外に、議論して役所の政策案を実質的に決めるという意見集約機能もある。意見集約機能を果たすためには、宛職の団体代表が入るのは仕方ないと思う。



- 現実として、公募に落選した人が「なぜ、自分が選ばれなかったのか」と説明を求めてきた時の対応には、疲弊するものである。継続性の観点からも、実際に運用する際には落選した本人が納得できる理由を伝えられるようにしたほうがよい。
- 公募に落選した人への説明責任について、国という単位においては、個別に落選理由を説明する必要はなく、社会に対する説明責任と捉えるべきである。そこでガイドラインを見える化し、選定基準を明らかにすることが手続的正義の実現につながる。つまりガイドラインを公表しておくことに、社会的な意味がある。それによって、落選者への説明責任も果たされる。

#### ■ より幅広いスコープで、多様性を支えるための仕組みと教育機会を

- 検討会等に出席する患者委員を養成する、人材バンクをつくるといったスコープの立て方は、あまりフィジブルではない。政策に影響を与えるための手法はさまざまであり、審議会等の委員になることは、そのなかの一部に過ぎない。署名を集める、個別の議員や行政官にインプットする、行政のヒアリングを受けるなど、いろいろな関わり方がある。業界団体などリソースが潤沢な団体のみがアドボカシーの人材を育成できるという状態は、プロバイダー側の声が強くなるため、政策プロセスとして歪む可能性がある。ユーザー側の声をしっかり届けるためには、患者側のアドボカシー能力を高められるよう支えていく仕組みが大事である。その際、リソースが限られているのであれば、それはどこかに集約して共同で運営していく必要があると思うが、患者委員になるための人材バンクという、そこまでコミットできる人材が少なくなる可能性があるため、より多様な活動を支えるというスコープでつくったほうがいい。
- 委員になる人だけが登録する団体ではなく、多様な人が参加することが重要である。例えば小児の COVID-19 ワクチンに対しても、疾患の有無によって保護者の意向が二分した。医療に関して学ぶための 5 回、10 回のコースはハードルが高いけれども、自分が関心の高い領域であれば、参画して意見を言いたいという人は多い。それを入口として、より多くの人に関心を高めてもらう流れが必要である。
- 患者委員の数の不足は、まさに国民への公衆衛生教育の不十分に起因している。医療に関心を持つ人を増やすことが、意見を言える人を発掘することにつながる大きな要素だと思っている。患者市民参画というのは患者だけでなく市民の参画も前提としている。問題だと思っているのは、現代社会において休日に参加費を払ってまで医療の勉強をしようという人がごく少数であることである。しかし患者になるということは突然やってくる。その時にある程度の知識を持っていることが大切である。そのためできる大きな要素だと思っている。子どもの頃からある程度、医療の知識が常識になるような教育が必要である。成人に対しては、職場の福利厚生の一環として医療や介護の知識を深め、介護離職を防ぐための学びの場を提供すべきである。
- PPI の推進を政策にすると形骸化してしまうため、医療に関心を持つ人を増やす政策を提案してほしい。
- 委員は一朝一夕で養成できるものではないため、原点に立ち返り、患者当事者プラットフォームをつくることが先決である。
- 医療側は、医療と一緒に良くするために患者会と協働できることは嬉しい。一方、ただ批判をするためのような団体とは、なかなか話ができないものである。
- 無理に委員を集めるよりも、まずは患者当事者プラットフォームをつくり、既存の患者会を集約できれば有意義ではないか。そのなかから患者委員を養成するなど、各所の協力を得られればいい。

■開催概要

日時：2022年1月27日（木）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 （キヤンサー・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）