

日本医療政策機構 患者当事者支援プロジェクト
「政策形成の場における患者・市民参画の推進に向けて」
第 1 回アドバイザーボード会合 開催報告

開催の背景

日本医療政策機構（HGPI）では、市民主体の医療政策の実現を目指して、医療政策の政策形成過程における患者・市民の参画を推進すべく、政策提言活動等を行ってきた。近年では、政策形成の場である行政の会議への患者・市民参画が、中央省庁だけでなく地方自治体にも広がっている。一方で、患者・市民委員を希望する人材の不足や委員の固定化といった新たな課題が生じている。こうした背景を鑑み、患者当事者支援プロジェクトでは、2023 年度、多様な患者・市民が政策形成過程に参画することを促進すべく活動を行っている。今回の第 1 回アドバイザーボード会合では、産官学民のマルチステークホルダーにアドバイザーボードメンバーにご参画いただき、有識者への事前ヒアリングを踏まえて、行政の会議における患者・市民参画の目的・意義や患者・市民委員に求められる役割等について議論を行った。

議事概要

■ 行政の会議における患者・市民参画の意義

民主主義の変遷から考えると、選挙制度を通じて選ばれた国民の代表が政策を決定するという代表民主制と呼ばれるものから、デモ等の反発を経て、国民が行政と一緒に政策を作っていく参加型民主主義に変革してきたと言える。その中で、行政の会議は、国民が協働して政策を作っていくための場と考えられる。

パブリックコメント、ヒアリング等の他の政策形成プロセスと比較すると、行政の会議では、双方向のコミュニケーションが可能で、異なる考え方を持つステークホルダーが一堂に会し議論を行うことが特徴であり、政策形成に与える影響も大きい。会議の具体的な機能としては、1) 知見やアイデアの収集（行政側でどのような原案を作ればよいか分からないときに、委員に意見やアイデアを求めて収集する）、2) 承認（行政側の原案を審議・承認する）、3) 利害調整（ある問題に対して利害が対立する人々が議論をし、利害調整を行う）、4) 正当性のアピール（重要な問題について十分な議論を行ってまとめたという、政策形成過程の正当性を外部に向かって示す）が挙げられる。

医療政策においては、従来、こうした会議体に患者・市民委員が参加することは少なく、医療を提供する立場のステークホルダーを中心に政策が作られてきた。こうしたプロセスでは、必ずしも患者・市民が受け入れられる政策とならないこともあり、近年では多くの会議体に患者・市民委員が参画している。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・市民の望まない方向に議論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できる貴重な存在である。こうした役割を果たし、患者・市民のニーズに基づいた公平で効果的な医療政策の形成に貢献している。

■ 患者・市民委員に代表性は求められるか

行政の会議においては、患者・市民委員は患者・市民の代表として認識されることから、自身が特定のステークホルダーの代表であるという覚悟が求められる。その際には、国外でも提唱されている「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、会議に臨む前に、日々の活動（例：相談支援）やヒアリングを通じて、実際に複数の患者・市民のニーズを把握する必要がある。

一方で、患者・市民の利益を代表するといった場合に、具体的に誰の利益を指すのかは必ずしも明確ではないことや、1人の委員がすべての患者・市民の意見を代表することが実質的に不可能であることが指摘されている。そのため、患者・市民委員は自身の意見にも偏りがあることを認識する必要がある。実際に、行政が多くの対象者に対して実施したアンケート調査結果と、患者・市民委員が行った患者・家族へのヒアリング結果が乖離している事例も見受けられる。そのため、特に、声を上げられない市民や病気を持つ人のニーズを理解していることが重要と考えられる。

また、政治思想・民主主義の観点から考えると、選挙制度によって代表性を担保される議員と、行政の会議に参加する患者・市民委員は異なる。必ずしも特定のステークホルダーの代表である必要はなく、患者・市民目線の問題点・ニーズを抽出し一般化した上で、会議に届ける役割が求められると考えられる。特定の団体・組織の代表であることは必須の条件ではないが、団体の規模が大きいほどより多くの人々のニーズを抽出できる可能性があるため、プラスの材料となり得る。

1人の患者・市民委員が代表性を果たすことの難しさを、患者・市民委員のみでなく、行政、その他の委員が同様に理解し、1つの会議に複数の患者・市民委員の参画を推進することも重要である。異なる年齢層やバックグラウンドを持つ患者・市民を積極的に受け入れたり、委員の固定化を防ぐ適切な任期を設定したりすることで、患者・市民委員の多様性、さらには代表性を高めることにつながる。また、事前に会議の目的や患者・市民委員選定基準を明文化することで、利害関係者を明確にする工夫も必要である。特に地方自治体において患者・市民委員の不足や固定化が深刻な中、会議を企画・運営する行政の役割も大きい。

■ 患者・市民委員が会議で効果的に発言するために

行政の会議には様々な専門家が参加しているため、その中で効果的に発言するには、ある程度の知識や会議に対する理解、コミュニケーション能力等が必要とされる。

医療の分野では、医療を提供する側の医療者と受ける側である患者・市民の間で情報の非対称性が大きいと言われている。その中で、両者が議論を行うには、共通言語としての医療に関する基礎知識が必須となる。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る。

また、異なる立場のステークホルダーと議論するにあたって、コミュニケーション能力や協調性が求め

られる。異なる立場で違う意見を持つ人々とも互いに理解し合い、協力していくことが必要である。一方で、他のステークホルダーと意見が対立した際に、反対する理由や現場の患者・市民のニーズを、冷静かつ勇気を持って発言できることも重要である。さらには、プレゼンテーション能力や、議論の流れを考慮し、現場の主観的な声（ナラティブ）を尊重した発言をしたり、ロジカルな発言をしたりといった、効果的に主張するスキルも重要である。その他に、政策や行政の会議そのものについて理解し、限られた時間の中で主張を簡潔に伝える能力や議題の挙げ方、資料の出し方など、行政の会議の手法をあらかじめ理解することも重要である。

これらは患者・市民委員のみに求められるものではないが、特に情報の非対称性が大きい医療分野において、患者・市民委員の負担は大きい。患者・市民委員の努力に任せるのではなく、行政や他の委員の工夫も求められる。

■ 意見集約における SNS の取り扱い

意見集約における SNS の取り扱いに関して、SNS は同じような価値観や考えを持つ人が集まっているため、バイアスのリスクがあり、個人のインフルエンサーに社会全体の意見の代表を求めるのは難しい。SNS 上では、自分の見たい情報しか見えないフィルターバブルの問題や、表現の仕方によって情報の印象が変わり、人々の意思決定が左右されるフレーミング効果の影響で、意見の偏り助長する可能性がある。また、印象操作や攻撃的な発言もあるため SNS 上の意見は政策形成の場に直接的に適用されるべきではなく、慎重に取り扱うべきである。一方で、SNS を通じて一般の人々の本音や異なる意見を知る手段として活用することで、社会全体の多様性を理解することができる。

謝辞

本開催報告は、以下のアドバイザリーボードメンバーにご参加いただいた、第1回アドバイザリーボード会合の議論を取りまとめたものです。本会合にご参加いただいた皆様に深く御礼申し上げます。なお、本開催報告は、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中立的に取りまとめたものであり、アドバイザリーボードメンバーをはじめとした関係者、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。

■ アドバイザリーボードメンバー（五十音順、敬称略、欠席者を含む）：

- 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 ピーベック 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）

■ 第1回アドバイザリーボード会合開催概要

日時：2023年10月3日（火）17:30 - 19:30

形式：ハイブリッド（対面・オンライン（Zoom ミーティング））

執筆者について

■ 日本医療政策機構とは

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あり、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することを目指している。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、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となるべく活動している。

■ NCD アライアンス・ジャパン¹とは

NCD アライアンス・ジャパンは、がん、心疾患、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表される NCDs 対策の推進のため、日本医療政策機構が運営する市民社会のための協働プラットフォームである。約 2,000 の市民団体・学術集団が約 170 か国で展開する国際的な協働プラットフォームである NCD Alliance の日本窓口として 2013 年より活動し、2019 年 1 月 17 日に NCD Alliance のフルメンバーとして正式に加盟した。政策提言、患者・当事者支援、調査・研究の 3 つの事業を通じて、国内外の患者・当事者、産官学民などのマルチステークホルダーを結び、NCDs 課題の解決へ寄与することを目指している。

■ NCDs とは

非感染性疾患（NCDs: Non-Communicable Diseases）とは、世界保健機関（WHO: World Health Organization）の定義で、がん、糖尿病、循環器疾患、呼吸器疾患、メンタルヘルスをはじめとする慢性疾患の総称である。遺伝的、生理学的、環境的、行動的要因が組み合わさって発症する傾向があり、不健康な食事や運動不足、喫煙、過度の飲酒などが発症、重症化するリスクとなる。WHO の統計によると、NCDs は全世界における死因の約 71%、日本では約 82%を占めており²、喫煙の課題となっている。

¹ 「NCD アライアンス・ジャパン（NCD Alliance Japan）」の NCD は、商標登録されている NCD（National Clinical Database）の許諾を得て、使用しています

² World Health Organization (2018), “Noncommunicable diseases country profiles 2018”