

## 協働と参画 ―患者・市民にできること― Collaboration and Participation - What Patients and Citizens Can Do

山口 育子<sup>1)</sup>  
Ikuko Yamaguchi<sup>1)</sup>

- 1) 認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML  
1) Consumer Organization for Medicine and Law (COML)

### Abstract

In recent years, "Patient & Public Involvement (PPI)" has been required in various fields surrounding medical care. Recently, the importance of general committee members has increased, and from 2017, special function hospitals are required to establish medical safety audit committees, and require a person in a position to receive medical care as an external member. Even in clinical practice guidelines created by academic societies, it is recommended to incorporate the opinions of the general public from the drafting stage. COML has been holding a "Medical Council General Committee Training Course" since 2017, and those who pass can be registered in the "COML Committee Bank." Currently, there are 19 members registered in the COML Committee Bank, and we are expanding the scope of PPI, which focuses on policy recommendations, through various requests for dispatching members and dispatching them to occasions where opinions are sought as patients and citizens. In order to realize a wide range of PPI in medical care, it is essential to foster patients and citizens who are deeply involved in medical care and can collaborate, and this lecture will introduce the activities that have been put into practice at COML.

### 要旨

ここ数年、医療を取り巻くさまざまな分野で「患者・市民参画 (PPI : Patient & Public Involvement)」が求められるようになってきた。最近では一般委員の重要性が高まり、2017 年度から特定機能病院では医療安全監査委員会の設置が求められ外部委員として医療を受ける立場の者が必要とされている。学会が作成している診療ガイドラインでも、作成段階から一般の人の意見を採り入れることが推奨されている。COML では、2017 年度から「医療関係会議の一般委員養成講座」を開催し、合否判定をして合格者は「COML 委員バンク」に登録可能としている。現在、COML 委員バンクに登録しているメンバーは 19 名になり、さまざまな委員派遣要請や、患者・市民として意見を求められる場への派遣など、政策提言を主とした PPI の幅を広げている。医療における幅広い PPI の実現のためには、深く医療にかかわり協働できる患者・市民の育成が不可欠であり、本稿本講演では COML で実践してきた活動を紹介する。

キーワード：賢い患者, 協働, 自己決定, 患者・市民参画 (PPI)

Keywords: smart patients, collaboration, self-decision, patients, Patient & Public Involvement

認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML<コムル> (以下、COML) は、患者の自立と主体的な医療への参加を目指して 1990 年から活動しています。患者一人ひとりが「いのちの主人公」「からだの責任者」としての自覚を持った「賢い患者になりましょう」を合言葉に、患者と医療者が協働し、医療現場によりよいコミュニケーションを築くことを目標にさまざまな活動をしてきました。その多くが患者・市民の医療への参画です。

特に日常の活動の柱は電話相談で、これまで 68,000 件を超える患者・家族のなまの声に耳を傾けてきました。そのなかで痛感してきたのは、患者・家族にとって医療は「個人的な問題」だということです。最短のアクセスで費用負担は低く、かつ最高レベルの質の高い治療を提供してほしいと多くの人が願います。しかし、それらすべてを求めるのは不可能なのです。

**COMLの活動** (2023年8月末現在)

講演: 4458回

各種検討会・委員会

相談: 67,832件

SP活動: 1,765回 (OSCE522回)

病院探検隊: 99回

医療のmanabiya: 2回  
大阪患者塾: 249回

患者と医療者のコミュニケーション講座: 100回 (出前16回)

◆基礎コース: 医療をささえる市民養成講座 (2009年度～15期)

◆アドバンスコース: 医療関係会議の一般委員養成講座・委員バンク

では、なぜそのような不可能な要求をしてしまうのか——。そこには日本の医療における患者側の課題が前提にあると思っています。これまで私が30年以上にわたって活動してきたなかで感じている課題として、まず子どもの頃から自分の考えを持ち、意見を述べ、自己決定できる能力やコミュニケーション能力が不足しています。そして、医療の不確実性や限界について十分な理解が得られていないことによって、患者・家族の多くは医療に過度な期待を抱き、冷静に医療と向き合えていない実態があります。更に医療政策や制度は難しく、国民の関心

は決して高いとは言えません。そこに加え、新聞を読んだりテレビを見たりする人が減り、多くはネットで情報を得る時代になりました。そうすると、自分の関心のある情報を深掘りするだけで、いま関心がなくても伝える必要のある情報を伝える手段がなくなっているのです。

そのような状況のなか、ここ数年、医療を取り巻くさまざまな分野で「患者・市民参画 (PPI: Patient & Public Involvement)」が求められるようになってきました。

まず製薬企業が「Patient Centricity」という表現で、患者中心の医療の必要性を掲げ、その内、研究終了後に研究の結果や成果を研究参加者や社会と共有する「Patient Engagement」という概念も登場しました。そしていま、PPIということで、患者だけでなく市民も参画する必要性が各分野で叫ばれています。

PPIは臨床研究や創薬という限定的な分野で考えられることが多いのですが、私はもっと広義の患者・市民参画だと捉えています。私たち COML の活動で言えば、医学教育に一般市民が参画している模擬患者 (SP)、医療機関の改善のために患者視点で提言・提案する病院探検隊、そして、政策提言を含めた意見具申も PPI の一環だと捉えています。

最近では一般委員の重要性が高まり、治験や臨床試験の倫理審査委員会でも一般の外部委員は単なる構成要件ではなく、「開催要件」になっています。2017年から特定機能病院では医療安全に関する監査委員会の設置が求められ、監査委員会は外部委員が半数以上を占めていなければならず、そのなかに「医療を受ける立場の者」の必要性が明記されています。最近では、学会が作成している診療ガイドラインでも、作成段階から一般の人の意見を採り入れることが推奨されています。

COMLでは、2009年度から「医療をささえる市民養成講座」を開始し、5回にわたる講座で医療の基本を学んでもらう場を設けました。

このような講座に参加を希望する人はごくわずかだろう

## 医療をささえる市民養成講座

講座1	医療で活躍できる活動	講座の目的 COMLの基本姿勢と活動紹介 ボランティアとしての心得 各種ボランティアの紹介
講座2	医療の基本	医療の変遷(制度、できごと、患者の権利の発展) 医療機関や専門職の種類と役割 医療現場の課題 医療費の基本
講座3	医療相談の実際	COMLの相談対応の基本姿勢と実際 相談から見える患者の意識の変遷 相談対応に必要な情報と姿勢 相談内容の紹介
講座4	医療を知るⅠ	病院選びと賢い患者の心構え セカンドオピニオン 医療費の知識
講座5	医療を知るⅡ	医療にまつわる社会的な知識(納得できないときの解決方法、個人情報保護法、成年後見制度など) 薬にまつわる情報(治験、ジェネリック、医薬分業、副作用被害救済制度など)

Copyright©COML All rights reserved. 1講座:3時間 第14期開催中 約550名参加

## 医療関係会議の一般委員養成講座 (総参加者92名・合格者25名<合格率27%>) →合格者の中から希望者をバンク登録

### スケジュール

- 第1回: 一般委員養成講座とは
- 第2回: 議事録から考える一般委員の役割と発言
- 第3回: ディベート訓練①(外部講師: 立教大学・松本茂教授)
- 第4回: ディベート訓練②(外部講師: 立教大学・松本茂教授)
- 第5回: 傍聴報告会(第5回までに厚生労働省の検討会を2種類以上傍聴)
- 第6回: 模擬検討会①(専門委員役、厚労省の課長補佐が事務局役)
- 第7回: 模擬検討会②(専門委員役、厚労省の課長補佐が事務局役)

### 2023年度日程

- 基礎コース「医療をささえる市民養成講座」4コース
- アドバンスコース「一般委員養成講座」2023年12月～2024年3月

Copyright©COML All rights reserved.

このような関心や意欲を持った人が医療の制度・しくみ、課題などを学ぶことによって、「更に知りたい」という意欲を高めます。こういう人たちを増やすことが、協働できる冷静な患者・市民を増やすことにつながるのではないかと痛感してきました。

自分のからだや病気への関心だけでなく、医療現場や医療者への理解が進むと、それまで不安や不満だった思いが、「私にできることは何だろう」と変化します。そのような意識の変化が、医療を個人的な問題から、社会を視野に入れた行動へと変化させるのです。それだけに、患者・市民の医療への参画は冷静な患者の増加につながる、とても大切なことだと思っています。

更に2017年度には「医療をささえる市民養成講座」を基礎コースと位置づけ、基礎コースを修了した人を対象に「医療関係会議の一般委員養成講座」を開催しています。これは7回講座で、一般委員とは何かを考え、物事を俯瞰して捉えつつ、タイミングよくわかりやすい建設的な意見を述べる人を養成する講座です。

まず、第1回目で「一般委員とは何か」ということで、どのような発言の場があるか、気をつけたいといけないことは何か、何を学ぶ必要があるのかを考えます。そして、第2回目までの宿題として、ある厚生労働省と文部科学省の開催された検討会を指定し、第2回までに資料と議事録を読んで、一般委員の果たしていた役割、自分だったらどのタイミングでどんな発言をしたいと思うかを考え、第2回で発表します。

第3回目と第4回目は「会議で発言するためのディベートセミナー」です。ディベートに詳しい外部委員を招き、発言するための実践的な訓練をおこないます。そして第5回目までに厚生労働省の検討会を2つ以上傍聴（現在はウェビナーやYouTube配信の傍聴が可能）し、第5回で傍聴報告会をおこないます。第6回と第7回は模擬検討会です。実際の厚生労働省の検討会資料を用い、専門委員役や厚生労働省の官僚による事務局役が入って、ミニ検討会を開くのです。そのときの受講生の発言内容を採点して合否判定をし、合格者のみ「COML 委員バンク」に登録することができる、としています。

6年が経過し、アドバンスコースの総参加者は92名で、合格者は25名。合格率27%という狭き門になっていて、現在、COML 委員バンクに登録しているメンバーは19名です。さまざまな委員派遣要請や、患者・市民として意見を求められる場への派遣など、政策提言を主としたPPIの幅を広げています。

幅広く医療におけるPPIの実現のためには、今まで以上に医療について理解し、深く医療にかかわることのできる協働できる患者・市民の育成が不可欠です。今後は、より多くの人に参画してもらえるように、一般企業の社員を対象にした情報発信もおこなっていきたくて考えています。

とっていたところ、初年度だけで120名もの参加がありました。その多くが「医療にまつわる場で活動したいと思っていた」と言います。その理由を聞いてみると、「患者として（あるいは家族として）医療でお世話になった恩返しをしたい」「患者経験はないが、以前から医療には関心があって、もっと医療のことを知りたい、学びたいと思っていた」「同じ患者の立場で患者さんの支援がしたい」「医療は閉鎖的なので外からの風を吹き込みたい」と実にさまざまな動機が語られました。

## COML委員バンク登録会員の就任状況

厚生労働省社会保障審議会医療分科会	京都大学臨床研究審査委員会
厚生労働省健康・医療・介護情報活用検討会	京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院医の倫理委員会
厚生労働省医療の質の評価・公表等推進事業評価委員会	大阪府地方独立行政法人大阪府立病院機構評価委員会
厚生労働省医療の質向上のための体制整備事業評価委員会	大阪府医療相談等連絡協議会
厚生労働省薬局ビジョン推進事業選定審査委員会	大阪府地方独立行政法人大阪市民病院機構評価委員会
厚生労働省薬事・食品衛生審議会	国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院臨床研究審査委員会
厚生労働省地域における薬剤師・薬局の機能強化及び調査・検討事業選定審査委員会	ブライバシーマーク審査委員会
厚生労働省薬害を学び再発を防止するための教育に関する検討会	京都府立医科大学医学倫理審査委員会
厚生労働省委託事業「医療機関等における自治体検診等の閲覧・乱用に向けた調査等一式」における有識者会議	京都府立医科大学臨床研究審査委員会
厚生労働省薬事・食品衛生審議会臨時委員	地方独立行政法人神奈川県立病院機構評価委員会
厚生労働省科学研究費・政策科学総合研究事業「医療におけるAI関連技術の利活用に伴う倫理的・法的・社会的課題の研究」研究班(2名)	一般社団法人くすりの適正使用協議会患者さんのための連携情報委員会
国立循環器病研究センター倫理指針不適合に係る第三者委員会	国立研究開発法人産業技術総合研究所生命倫理委員会
国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会	杏林大学医学部附属病院治験審査委員会
大阪大学医学部附属病院介入・観察倫理審査委員会	大阪公立大学特定認定再生医療等委員会
大阪大学第一特定認定再生医療等委員会	神戸市立病院機構外部評価委員会
大阪大学認定再生医療等委員会	独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)救済業務委員会
京都大学特定認定再生医療等委員会	杏林大学医学部倫理委員会

Copyright©COML.All rights reserved.