



0-1 アドボカシー(政策変革活動)とは

～社会の問題を解決する重要な方法～

キーワード ・アドボカシー(政策変革活動) ・患者アドボケート ・アドボケート

●このテーマで目指すゴール

- ・患者アドボカシーとは何かを理解する
- ・患者アドボカシーのよき支援者となる
- ・自分も患者アドボカシーの活動に参加する

患者さんからの質問

患者として医療を受けてみて、いろいろと疑問を感じました。医療をもっとよくするために、私たちにも何かできないでしょうか。

●医療を受けるだけでなく、医療をよりよくすることもできる

アドボカシーという言葉には多様な意味がありますが、本書では、次のような意味で使用します。

アドボカシー：	制度・政策の変革により課題解決をする活動（政策変革活動）
アドボケート：	アドボカシーをする人たち。
患者アドボカシー：	患者、家族、遺族、患者支援者等の患者関係者がアドボカシー をすること。
患者アドボケート：	患者アドボカシーをする人たち。

*本書では、特に断りなくアドボカシー（アドボケート）と書いた場合、患者アドボカシー（患者アドボケート）のことを意味します。

*本書では、患者、家族、遺族、患者支援者等を患者関係者と呼びます。

もう少し、詳しくアドボケートの意味を見ておきましょう。海外のアドボカシーガイドブックには、次のような定義が書かれています。

「影響力のある個人や団体あるいは組織の、政策や法や行動の変容をもたらすプロセスのこと」(注1)

「社会課題によって害を受けている人たちの状態の改善のために、さまざまなレベルの権力やシステムや構造を活用し、人々や組織に影響することで、態度や行動や政策や法律を変更しようとする継続的プロセスのこと」(注2)

少し難しい書き方がされているかもしれませんが、次のようなことが分かります。

- ・ 目的は、患者の受ける直接的・間接的な害を減らすこと
- ・ 対象相手は、問題を解消することができる組織や人
- ・ 対象領域は、法や施策から行動や態度までの変化
- ・ 行動様式は、変化を働きかけ続けること

こうした広く深い意味のあるアドボカシーという言葉ですが、本書では、そういうことを含む意味で、簡潔にアドボカシー（政策変革活動）と呼びます。

●患者関係者の役割

患者団体などの患者関係者の活動内容の分類として、しばしば次の3分類が使われます。

1. 患者支援：患者関係者が、闘病している患者などを直接的に支援すること。セルフサポートやピア（仲間）サポートも、類似の概念です。
2. 情報提供：疾病の治療、予防、早期発見などに関する正しい知識や情報を、広く患者関係者や社会に発信する活動です。普及啓発活動も含まれます。
3. アドボカシー：これは先の定義で見たとおりです。

上記いずれの活動も、患者関係者の活動として貴重であり、大いに社会に貢献していると考えられます。本書では、このうちアドボカシー活動を主に扱います。ここで着目しておきたいのは、3のアドボカシーと、1のセルフサポートや2の情報提供の間には、大きな関連があることです。3のアドボカシー活動によって環境が整備され、例えば促進策、支援策、補助策などが打たれれば、1のセルフサポートや2の情報提供が、格段に行いやすくなることがあるのです。例えば、患者支援として、専門医の探し方に関する相談支援をしていたとしましょう。アドボカシー活動の結果、専門医の育成充実策が取られたり、専門医の探し方を含めた相談支援への補助策が打たれたりすると、情報提供の労力が軽減されることになります。

●患者アドボカシーが大切な理由

なぜ、患者アドボカシーが必要なのでしょう。次ページの表1をご覧ください。さまざまな捉え方があると思いますが、ここでは7つに整理しました。こうした理由をしっかりと説明することによって、自分たちのアドボカシー活動をより深く認識したり、自分たちの活動の重要性について社会への説得力をより強化したりすることができるはずです。ここでは、7項目のうち、4、5、7について少し解説を加えておきます。

4. 「住民・患者の医療政策策定への参画の責務」について

医療計画策定のガイドラインとなる厚労省医政局長通知には、都道府県の医療計画の策定プロセスに「患者・住民の作業部会への参加」「患者・住民の声の反映」「評価の際の患者・住民の参加」が明記されています。がん対策推進基本計画には、「がん患者及び団体等

は、がん対策において担うべき役割として、医療政策決定の場に参加し、行政機関や医療従事者と協力しつつ、がん医療を変えよとの責任や自覚を持って活動していくこと」とあります。こうした考え方は、何も医療計画やがん計画が対象としている疾病や課題だけでなく、広いテーマに適用されることと考えられます。

5. 「社会からの期待」について

日本医療政策機構のアンケート（注 3）では、「国の医療政策改革は誰が主導して決定すべきか」の問への答（複数回答）は、「市民代表・患者代表」（62%）、「医療提供者」（51%）、「厚生労働省」（38%）でした。国民の多くは市民代表・患者代表が主導することを望んでいるのです。

7. 「社会にもたらす効用の例」について

日本医療政策機構市民医療協議会が、がん対策関係者を対象にしたアンケート（注 4）では、都道府県議会議員（89 人中）の 59%が「患者アドボケートが成果を上げている」としました。都道府県庁職員（45 人中）では、67%でした。医療提供者（263 人中）では、61%でした。今後、がん対策だけでなく広い領域において、他の立場から患者アドボカシーの成果に関する認識が高まっていく可能性があります。

患者関係者が声をあげるスタイルは、さまざまです。例えば表 2 のように、類型化できるかも知れません。いずれも重要で役割があります。治療だけでなく病気と向き合う比重が高い慢性疾患が増えていること、課題解決策が複雑化していること、医療体制の変更が必要で多くの当事者との調整が関わることが増えてこと、日本の財政難から施策候補から実行策を選択しなければならないこと—などから、4 提案型、5 調整関与型、6 協働参加型の重要性が今後ますます高まっていくでしょう。そこで本書でも、主にこれらを念頭において話を進めていくこととします。

(注1) 原典：Adapted from advocacy skills-building workshop for HIV/AIDS, International HIV/AIDS Alliance, Zimbabwe, July 2001. 出典：Advocacy in Action, A TOOLKIT TO SUPPORT NGOS AND CBOS RESPONDING TO HIV/AIDS, International HIV/AIDS Alliance.

(注2) 原典：Adapted from an advocacy skills-building workshop, India HIV/AIDS Alliance, India, November 2002. 出典：同上

(注3) 特定非営利活動法人 日本医療政策機構「日本の医療に関する 2009 年世論調査」

(注4) 特定非営利活動法人 日本医療政策機構 市民医療協議会『がん患者アドボカシーアンケート』2011 年

＜表 1＞患者アドボカシーが必要な 7 つの理由

<p>1. 基本的な権利</p> <p>日本国憲法にある国民の生存権（第 25 条）、幸福追求権（第 13 条）から、一定以上の適切な医療を受ける権利があると考えられます。</p>
<p>2. 医療消費者としてのチェック機能</p> <p>保険加入者として保険料を支払って、医療を購入している立場にあります。医療のコンシューマー（消費者）であり、カスタマー（顧客）として、医療の質などをモニターする立場にあります。</p>
<p>3. 納税者としてのチェック機能</p> <p>医療保険、医療機関の建築整備、医療従事者の育成等、医療には多額の税金が投入されています。納税者として税金が適切に投入され、十分な効果を発揮しているかチェックする立場にあります。</p>
<p>4. 住民・患者の医療政策策定への参画の責務</p> <p>政府の医療計画やその策定ガイドラインに、患者や医療消費者が政策決定プロセスに参加する役割があることが記載されています。</p>
<p>5. 社会からの期待</p> <p>国民の医療への不満の対象は、医療政策決定プロセスの市民参加の不十分さであり、国民は、医療政策の決定は市民代表・患者代表が主導すべきと考えています（本文参照）。</p>
<p>6. 当事者からの参画の希求</p> <p>患者団体、患者関係者が政策決定プロセスの全体に参加したいとの強い希望が高まっています。</p>
<p>7. 社会にもたらす効用</p> <p>次章で触れるように、患者アドボケートはすでに法律制定、条例制定、施策策定、予算確保、資金集めなどに活躍し、社会に成果と効用をもたらしています。</p>

＜表 2＞アドボカシーの多様なスタイル

1. 告発型	遭遇した医療の不備を指摘する
2. 監視型	医療の不備の発生状況をモニターし公表する
3. 要望型	課題を指摘し、解決策を要求する
4. 提言型	課題の解決策の案を提示し、その実施を求める
5. 調整関与型	解決策の実施のために、必要な関係者への働きかけや調整に参加する
6. 協働参加型	解決策が実施される際に、施策の遂行や PDCA サイクルに参加する