

研究における患者・市民参画 —その実践と評価手法の 確立に向けて

Patient and Public Involvement in research: practice and challenge to establish methodologies of evaluation

藤澤空見子, 武藤香織

Kumiko Fujisawa, Kaori Muto

東京大学医科学研究所公共政策研究分野

KEYWORDS

- 患者・市民参画
- エンゲージメント
- 実践
- 評価
- 教育

近年国内で注目されている患者・市民参画 (patient and public involvement) は、海外を中心にさまざまな疾患領域で実践が積み重ねられつつも、評価手法については模索が続いている。一方、国内では実践の蓄積が始まった状況で、評価に関する議論はまだ少なく、ガイドンスも存在しない。

そこで本稿では、研究における患者・市民参画について、国内外の動向や、IoMT 分野を中心に事例を紹介する。その上で、患者・市民参画の導入が進んでいる英国にて公的に公表されている評価手法やガイドンスを概説する。最後に、国内の取り組みとして、筆者らが企画する、患者・市民参画に関する意見交換の場を紹介する。

はじめに

研究は長らく、研究者が中心となって、その運営・遂行を担ってきた。しかし、近年、「患者・市民参画 (patient and public involvement)」という取り組みに注目が集まっている。研究テーマとして IoMT (Internet of Medical Things) が扱われたり、ツールとして IT が活用されたりすることも珍しいことではない。患者・市民参画は、さまざまな疾患領域で実践が積み重ねられ、その多角的な重要性が認知されつつある一方で、その実践や、患者・市民参画を用いた研究の評価手法は、海外でも模索が続いている。本稿では、患者・市民参画に関連した国内外の施策を紹介するとともに、IoMT を含めた実践や評価手法について、国内外の動向を踏まえた考察を行う。

1 研究における患者・市民参画とは

研究への患者・市民参画の導入が特に進んでいる英国において、最大の公的研究助成機関 NIHR (National Institute for Health Research) は、研究における患者・市民参画を「市民『とともに』または『によって』進められる研究であって、市民『に向けた』『についての』『のための』研究ではない」と定義している¹⁾。研究成果の本来の受け手である患者・市民と一緒に研究の方向性を修正していく、もしくは患者・市民がリードしながら研究者と協働して研究を行う運営体制を、研究の患者・市民参画と呼ぶのである。

日本医療研究開発機構 (Japan Agency for Medical Research and Development: AMED) が発行した『患者・市民参画 (PPI) ガイドブック～患者と研究者の協働を目指す第一歩として～』(2019)²⁾では、患者・市民参画の意義を、①研究倫理、②経験知の活用、③研究の民主化