

患者目線での
意見や気づきを
求めています。

みんなでつくる
みんなですすめる
inclusive
研究への患者・市民参画



みなさんの意見やアイデアでもっといい研究へ。

対話のある研究

みんなでつくる
みんなですすめる
inclusive
研究への患者・市民参画



現状突破、より良い研究のために。

対話のある研究

先生、
研究の進め方を
変えませんか？

対話のある研究とは。

研究者だけで研究テーマや方法を考えるのではなく、患者、その家族、市民と積極的に対話を行い、それらを踏まえてより良い研究を作り上げていく方法です。

対話なし

研究者だけであれこれ考えるよりも・・・



対話あり

こっちの方が研究そのものが充実するよね!



今の研究

研究者が考えた研究テーマや研究計画に、研究参加者(被験者)が協力するかたち。研究計画は、研究者だけで考えられていることがほとんどで、患者・市民の視点が反映されていません。

対話のある研究

患者・市民の意見を取り入れ、計画段階から研究と一緒に作っていくかたち。研究の改善の影響を受けて将来的に生活が変わる可能性のある方々の意見やアイデアを踏まえれば、より良い研究になるはずです。



正しく理解したいポイント

「対話のある研究」への参加とは、研究者の相談相手として対話に協力することです。「対話のある研究」の参加者の方に、病気の検査や調査が行われるわけではありません。

こんなことも期待できるね!



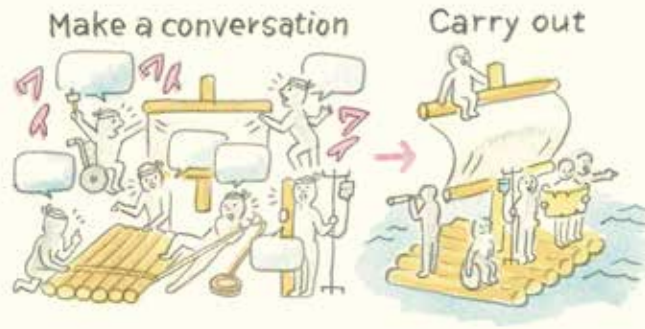
「対話のある研究」を経て、患者ならではの視点やアイデアが研究に反映されれば、被験者が『これは難しい!』と思うスケジュールやアンケート内容に頭を悩ませることも減るでしょう。『無駄だ!』と思う研究も減るはずです。

研究への患者・市民参画 「対話のある研究」の流れ



対話のある研究の目的と役割を共有する

- 1 なんのために、どのような目的で、その研究を「対話のある研究」にするのかを、研究者・患者・市民のそれぞれが共有します。
- 2 このとき、お互いの役割をしっかりと共有・確認しましょう。



対話のある研究を実施する

お互いに対等な立場で対話しましょう。
もっとこうしたら良くなるのでは？もっとこの方が（被験者は）参加しやすくなると思うなど、より良い研究するための前向きな意見を始め、ちょっとしたアイデアや感想も気軽に話し合えることが大切です。



お互いに活動を評価する

「対話のある研究」がうまく進んだかどうか、研究者・患者・市民それぞれの役割や効果を評価し合い、次の「対話のある研究」に生かしていきます。お互いの良かった点や反省点を考えます。

大切にしたい基本ルール



同じ目標に向かってコミュニケーションをとりながら進んでいくイメージで!!



「対話のある研究」では、自分の経験をもとに、アンケート項目の改善や研究スケジュールの変更を提案したりするのは大歓迎!ただ、個人的な相談をしたり、一人で延々と話したりするのはやめましょう。



一方的なコミュニケーション、たとえば専門用語ばかりのわかりにくい説明や、自分のことばかり話してしまうのはNGです。



参加者には「2つの結果」を必ず報告しましょう。

- ①対話のある研究を行った結果、何がどう変わったのか、または変わらなかったのか。
- ②対話のある研究を取り入れた研究プロジェクト自体から何が分かったのか、またはわからなかったのか。

対話のある研究についての Q & A

Q どのようなメリットがあるの？

A 「対話のある研究」を行うことで、患者・市民のみならずにとっても研究者にとっても、無駄な研究が減り、これまでの研究を超えた素晴らしい研究成果が生まれることが期待されています。直接的なメリットはないかもしれませんが、より良い研究作りに加わってみませんか？

Q 事前知識は必要？

A 「対話のある研究」にはいろいろな種類があり、参加される研究によって求められる事前知識の度合いが違います。また、対話のある研究の過程で、ミニ講座や資料等で必要な知識が提供される場合もあります。

Q どのような関わり方があるの？

A 「対話のある研究」は千差万別、いろいろな関わり方があります。アンケート内容への気軽な感想を出し合う場合もあれば、専門用語だけの報告書にじっくり向き合って議論する場合もあります。

Q 誰でも参加できるの？

A それぞれの「対話のある研究」ごとに、ご参加いただきたい人物像は違います。例えば、アンケート調査の質問を答えやすくしたい場合と、患者のニーズを研究目的に反映したい場合では、参加者に求める事柄が異なります。



Q どうやって参画する人たちを見つけられるの？

A 所属機関や研究プロジェクトのウェブサイトやSNS上で募集する、患者団体に紹介を依頼する形が考えられます。まずはできることから始めてみましょう。



Q うまくいかない時や疑問を感じた時はどうすればいいの？

A 研究者も参加者も、「対話のある研究」への参加時に疑問や懸念が生まれたら、それぞれの「対話のある研究」の相談窓口にご連絡ください。

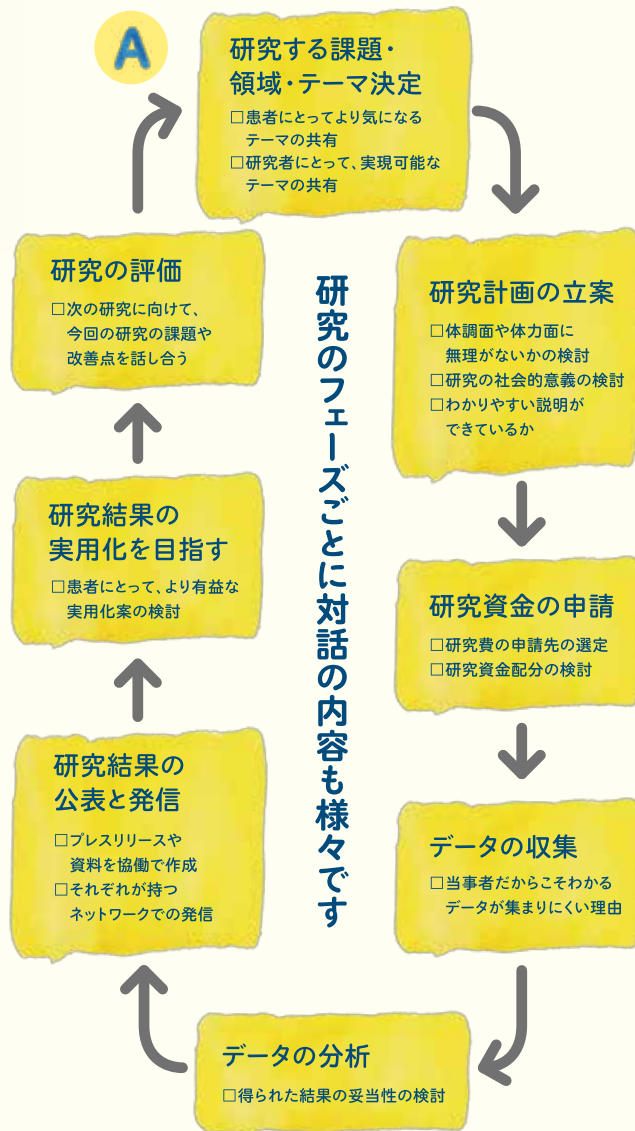
Q 「対話のある研究」についてもっと知りたいときは？

A 「対話のある研究」つまり研究への患者・市民参画は、国内で始まったばかりです。たとえば医学研究・臨床試験における「対話のある研究」については、日本医療研究開発機構のウェブサイトをご参照ください。ガイドブックもダウンロードできます。
<https://www.amed.go.jp/ppi/>



募集要項を確認し、各「対話のある研究」の事務局にお気軽にお問い合わせください。

Q どの段階で、どんなことを対話するの？



「対話のある研究」へのご意見、ご感想をお寄せください。「対話のある研究」への理解を深め、広げていくための効果的な方法を検討するために活用します。
https://questant.jp/q/ppi_elsi

