

背景・目的

2024年1月に施行された共生社会の実現を推進するための認知症基本法（認知症基本法）では、認知症の人の尊厳保持、基本的人権の尊重、社会参加の機会確保が示された。特に、政策形成・社会づくり・研究開発への「患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）」が大きなテーマとなっている。2024年12月に認知症施策推進基本計画が閣議決定し、重点目標に研究へPPIに関する項目が盛り込まれ、より一層、認知症の本人、家族・介護者の研究領域への積極的関与の推進が求められている。これを受け、日本の認知症研究におけるPPIの価値を明確化するとともに導入促進に寄与することを目的に、国際的に論じられている認知症研究にてPPIを推進する意義および認知症研究への実装方法を調査した。なお、本調査においては、患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）のコンセプトを「当事者参画」または「PPI」と表記する。また、認知症の人のみを指す場合は「本人」と記載し、家族・ケアラーも当事者という言葉に包含されることとして整理する。

方法

	(1) 文献調査	(2) ヒアリング
実施期間	2024 年 6 月～ 2024 年 7 月	2024 年 8 月～2024 年 11 月
形式	デスクトップリサーチ	オンライン・対面
対象	検索をした文献の内、研究におけるPPIまたは、認知症研究におけるPPIの定義や方策、実装内容に関して明記があった57の文献	認知症研究にてPPIを実装している研究者および実施体制を構築している団体
内容	学術情報検索や先行事例調査については、以下のキーワードを加え、PubMed、PMC、Google Scholar、Googleによる検索を行った。 「Patient Public Involvement」「Patient's voice in research」「Empowering patients」「Patient Public Partnership in research」「Lived experience of patients (with dementia)」「Research with patients (with dementia)」「(Dementia) patients' perspective in research」	文献調査で先行事例として浮かび上がった研究者や団体について、より詳細に実施内容や課題を把握するべく、ヒアリングを実施した。ヒアリングを実施した団体は以下の通りである。 Alzheimer Europe、NHS Research Scotland（Scotland）、CFT（UK）、CEPPP（Canada）、Step up for Dementia（Australia）、Australian Dementia Network（Australia）、GPCC（Sweden）、認知症の本人2名（UK、Australia）

結果

(1) 文献調査の結果（一部抜粋）

<b>PPIとは</b> PPIは、患者に関連する研究への積極的な参加、参画、主体的関与、協働と定義することができる（Harrington et al., 2020）。PPIの目的は、患者を研究への参加者としてだけでなく、関連する研究のパートナーにすることであり、研究者が研究の進展に患者の貢献は不可欠であると理解し、患者が自身に関連する研究において発言権が与えられていることを意味する（Harrison et al ., 2019）。	<b>PPIの意義</b> PPIは、科学や臨床研究の進展、健康成果の改善・促進、そして研究の質と意義の向上に寄与するという点において、研究に不可欠な要素である（Ames et al., 2023）。参画による当事者と研究者との真の長期的なパートナーシップの確立は、すべての関係者が積極的に関与する対話を通じて研究を前進させる重要な役割を果たす（Charlesworth et al., 2018）。
---	---

**認知症研究におけるPPIの重要性**  
認知症は多くの異なる形態を持つ多面的な症候群であり、その中には未だ十分に定義されていないものも存在している（Arvanitakis et al., 2019）。認知症の複雑さと発現の多様な形態を考慮すると、この症候群に対する解決策を見出すべく多様な研究が求められている。その研究を成功させ、当事者のニーズに適切に応えられるようにするためには、当事者としての経験が最も重要であると言える（Miah et al., 2019）。また、当事者が認知症研究に参画し研究へ取り組むことで、当事者に活動的で学習する機会を提供することにもつながる（Diaz Gil et al., 2023）。

**PPIの形骸化について**  
研究者が協働する意識を持たずに形骸化したPPIを実施することはむしろ有害であり、研究者がPPIは不要であると判断する場合、その判断は尊重される必要がある。また、PPIは、その研究計画によって大きく影響を受ける人々について思いを馳せ、創造力を働かせることを趣旨としている（AMED, 2025）

(2) ヒアリングの結果（一部抜粋）

<b>当事者と研究者の関係性構築</b> <ul style="list-style-type: none"><li>研究者と当事者が、PPIの重要性和目的を認識することが不可欠であり、それを実現するためには両者にどのような言葉で伝えるか</li><li>当事者や研究者が一堂に会し互いに学び合うことからPPIの方法を共創する</li></ul>	<b>当事者が参画しやすい環境整備</b> <ul style="list-style-type: none"><li>当事者が批判やスティグマを感じることなく、自身の経験について共有ができる場づくり</li><li>当事者にとって分かりやすい形で事前に情報を提供する等、柔軟な運営体制の整備</li><li>当事者が新しいことを学び、理解し、状況に適応していくためには、十分な時間と周囲の忍耐強いサポートが必要不可欠であり、そのために、深く分かり合えるような場や機会の構築</li></ul>	<b>研究者の理解醸成</b> <ul style="list-style-type: none"><li>認知症研究におけるPPI進展には時間と資源が不可欠であることを研究者が理解する</li><li>研究者が、自身が実施している研究は一般市民のためのものであり、対象者の多くが専門用語を理解していないということを認識する</li><li>認知症という言葉への偏見やスティグマを理解し、研究に取り組む</li><li>当事者に敬意をもって接する</li></ul>
---	---	---

考察

今後日本における当事者参画の基盤構築のためのポイント

- 研究パートナーとして当事者と研究者の信頼関係の構築  
Ex) Alzheimer Europe（EU）：時に非公式な場で当事者と研究者が交流をしながら、信頼のできる関係づくり互いが自然体でいられる環境づくり、深い相互理解の醸成等に取り組む
- 研究者と当事者の相互理解の深化  
Ex) Partners in Research（PIR）（UK）：プラットフォームを活用し、研究者と当事者が共同で認知症の様々な原疾患や症状を持つ当事者の経験談や医学研究の概要説明等を記載した本を出版
- 認知症研究でのPPIの方向性を関係者の対話により共創  
EX) Centre of Excellence for Partnership with Patients and the Public（カナダ）：団体創設時からの協働

図1 研究プロセスごとの当事者参画の在り方（イメージ）

プロセス レベル	？	🧠	✓	📅	📝	↩️
	疑問の明確化	研究テーマ・仮説の設定	方法の設定	計画の立案	データ収集	結果の分析と発信
Participation (Level. 0)	――	――	――	――	研究の被験者として、当事者が参加	研究者による当事者への研究結果発信
Engagement / Low-Involvement (Level. 1-2)	当事者を対象にニーズ調査を実施	当事者による研究テーマや仮説への助言	当事者による収集方法、インフォームドコンセントの方法等への助言	計画案を当事者へ提示、意見収集	当事者による被験者の参加支援	結果に基づく意見収集
High-Involvement (Level. 3-4)	当事者が意思決定者の一人としてRQに関する議論へ関与	当事者が意思決定者の一人として、研究テーマや仮説に関する議論へ関与	当事者が意思決定者の一人として、調査方法の選定に関与	当事者も意思決定者の一人として計画の立案に関与	・経験者主導のリクルート ・当事者と共同でのデータ収集	・当事者と研究者が共同で論文を執筆 ・レイサマリーの共同作成

結論

認知症の本人、その家族や介護者の声は、当事者に対する実効性ある解決策を生み出す上で不可欠であり、認知症研究を進展させるためにはPPIの推進が求められる。文献調査にてPPIの定義が明確になったものの、海外事例調査より、各国独自のPPI解釈が存在することが明らかになった。従って、日本の認知症研究におけるPPIの定義を議論する必要がある。その議論を踏まえ、関係するすべての人がPPIの価値と意義を十分に理解し、認知症が持つ多面的な課題を考慮しながら、当事者ニーズに即した参画のあり方を検討・実装していくことが求められる。当機構では、独立的な立場の民間シンクタンクの立場を活かし、議論の場づくりをはじめとして、引き続き認知症研究におけるPPIの推進への貢献を目指したい。