

## ■ 編集だより

## 編集後記

## 学会活動や臨床研究への患者や市民の参画

昨今、学会会場や研究報告会の場に、当事者や家族の姿を見かけることが増えている。その背景には、当事者や家族からの希望や関心の高まりとともに、シンポジストの一人として、当事者や家族からの意見を拝聴したり、セッションそのものが当事者や家族の参加を想定していたり、共同創造 co-production を謳って、当事者や家族のためにあるべき治療ガイドラインの策定に意見を求めるなどの専門家の側の動きがある。筆者の所属する日本精神障害リハビリテーション学会・日本心理教育・家族教室ネットワーク・SST 普及協会などでは、すでに10年以上前からそうした取り組みがなされており、日本統合失調症学会でもそうした動きが加速している。そして心地よい相互協力の関係性ができてきているように感じる。かつての学会で強硬に臨床研究に反対したり、当事者運動の形で権利擁護を主張したりした時代のことを思うと、関係が成熟してきていることが肌身で感じられる。

こうした動きはヨーロッパですでに進んでおり、Nature や British Journal of Psychiatry などの権威ある雑誌や、欧州統合失調症学会などでは、臨床研究のあらゆる段階への当事者や市民の参画を推奨しており、論文査読にも当事者を登用する動きがある。研究の計画から、成果の発表まで当事者や市民の意見を聞いた方が、より有用性が高まるという考えが前提にある。このような流れを受けて、日本医療研究開発機構 (AMED) でも、「臨床研究への患者や市民の参画」パンフレットを作成したり、研究者を招いてのヒアリングが開かれている。わが国においても、がんや難病の領域は、患者や市民の参画がより進んでいる。

筆者の見聞をもとに考えると、精神障害の領域でも、より生産的で相互互恵的な当事者や家族の参画に向けて、体制や実施方法の整備づくりが必要と考える。筆者が課題と感ずるのは、

- ・当事者や家族に参加いただくためには専門家の努力が必要であり、あらかじめわかりやすい資料や説明を行っておき、何を聞きたいか明らかにして参加してもらおう。
  - ・参加する当事者や市民にも、研究者の方にも、お互い守るべきルールがある。たとえば研究内容についての守秘義務、研究についての最終的な決定権は研究者が持っているなどがそれにあたる。
  - ・参加する希望のある当事者や家族のための、トレーニングコースが欧米にある。第1段階は基本的なルールであり、第2段階は研究の基礎知識である。
  - ・いろいろな人たちに参加してもらえることが理想。特定の人に偏らない。所属している団体の意見や、個人の体験による意見ではなく、個人の体験を踏まえながらも広く社会でその研究がどうかということについて、意見を言ってもらおう。
- などの点である。こうした整備がなされていないと、当事者や家族が難しい議論の中に巻き込まれて、ストレスで調子をくずしたり、うまく参画できないがゆえに個人的な意見を主張することに終わってしまうなどのことが起こる。本来有益な意見を聞く場になるはずであるのに、かみ合わない話になったり、専門家同士の意見交換の時間が失われてしまうなどの事態も起こっており、専門家にとってもストレスになってしまう。

せつかく、当事者・市民参画が押し進められようとしているなかで、実りある成果を期待するためにも、参加の方法論やルール作りに対して、日本精神神経学会が主導権を取って進めていくことを期待したいと考えている。