

厚生労働科学研究費補助金
政策科学総合研究事業（倫理的法的社会的課題研究事業）
分担研究報告書

人を対象とする生命科学・医学系研究における患者・市民参画の推進方策に関する研究
ゲノム医療研究等に関連した患者・市民参画活動のレビュー

研究分担者 高島 響子 国立健康危機管理研究機構 臨床研究センター 生命倫理研究室長

研究要旨

本研究の目的は、本邦の人を対象とする生命科学・医学系研究に従事する研究者等が、自身の研究活動において患者・市民参画を計画・実施する際に参考となるような、国内の患者・市民参画活動事例を収集、提示することである。令和5年度の調査結果から、患者・市民参画活動の詳細に関する情報が得られ、患者・市民参画活動の段階・タイプが異なる事例を取り上げ、①ボード設置型_組織、②ボード設置型_プロジェクト、③個別募集型に類型したうえで、活動の詳細情報を調査し提示した。その結果、患者・市民参画を実践する研究者と参加する患者・市民（協力者）を繋ぐ仲介者の存在が患者・市民参画の成功の鍵を担うこと、実施形態に応じたアドバンテージや課題があること、国内の患者・市民参画事例において実践上の工夫が蓄積されてきていることが明らかとなった。研究者が、仲介者の助けを得ずに患者・市民参画を実施する場合、実践上の工夫や配慮事項を自ら認識し対応したうえで実施する必要がある。患者・市民参画は患者・市民誰しにも開かれているべきだが、誰もがいつでもそのままの姿で参加すれば直ちに患者・市民参画となるわけではない。研究者と患者・市民が意見を交わすには、自身の考えを正確かつ相手に伝わる言葉で表明できる必要があり、双方にとって意義のある患者・市民参画参加とするには、事前の準備・学習といった研究者・市民双方がある程度の歩み寄りと努力を経て前提を共有し同じ土俵に立つ必要がある。本研究で紹介した国内事例の経験と工夫が、これからPPIを実施しようとする研究者に役立つだろう。

A. 研究目的

本研究の目的は、本邦の人を対象とする生命科学・医学系研究に従事する研究者等が、自身の研究活動において患者・市民参画（Patient and public involvement）を計画・実施する際に参考となるような、国内の患者・市民参画活動事例を収集、提示することである。令和5年度の調査において、文献調査から24件の患者・市民参画実践例が抽出され、さらに二次調査から公的助成研究、臨床研究グループ、患者・家族団体、患者・市民参画の推進を目的（の一部）とする団体の患者・市民参画に関連する活動が収集された。本年度はこれらの中から、これから患者・市民参画を実施する研究者等の参考となり得る事例について、実践上の詳細情報を調査し提示する。

- 「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づく研究を実施する研究者にとって参考となる（治験、再生医療以外）
- 文献やインターネット等の公開情報から活動の詳細情報が得られる
- 患者・市民参画活動の段階・タイプ（日本医療研究開発機構によるガイドブックの8段階¹（以下、AMED8段階。図）、並びに、英国National Institute for Health and Care Research（NIHR）のInvolvement types²（以下、NIHRタイプ。表）が異なる（重複しない事例）

B. 研究方法

令和5年度の調査で得られた国内の患者・市民参画活動事例の中から以下の条件に合う活動を抽出し、公開情報を元に、より詳細な活動内容を収集した。

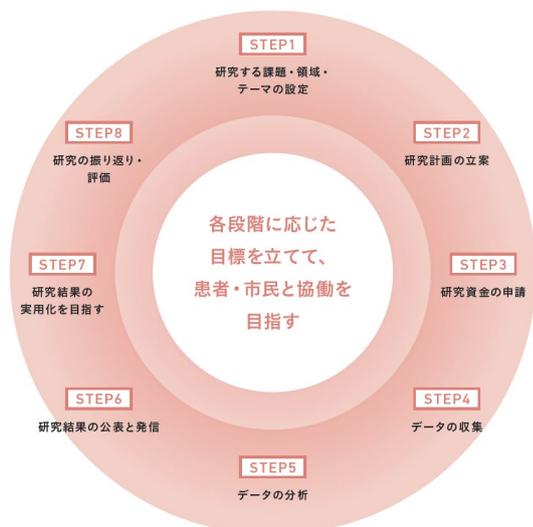


図 研究段階における8ステップ¹

<脚注>

1. 国立研究開発法人日本医療研究開発機構. 「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年: 38-41.
2. National Institute for Health and Care Research. Involvement Types. Available at: https://www.peopleinresearch.org/wp-content/themes/pir/pdf/Involvement%20Type_Code%20Descriptions_People%20in%20Research%20v2.pdf. (2025年5月28日最終アクセス)

(倫理面への配慮)

本研究は研究対象者を含まず公開情報を用いた文献調査であることから該当しない。

C. 研究結果

条件に合った国内の患者・市民参画活動について、活動タイプを大きく以下の3つ (①aボード設置型_組織、①bボード設置型_プロジェクト、②個別募集型) に分け、活動概要、対象者、要件、人数、運営・実施方法等をまとめた。また、各事例が該当するAMED8段階、並びにNIHRタイプも記載した。

- ① 特定の患者・市民参画活動に限定せず、関心ある協力者をプールしたのちに個別の患者・市民参画活動を展開し、プールした集団 (= ボード) に参加してもらう「ボード設置型」。ボードの中から、個別の患者・市民参画活動ごとに協力者をさらに募集する場合もある。ボードの設置主体によってさらに以下の2つに分けた。
 - ①a 研究機関等の組織で設置
 - ①b 研究グループやプロジェクトで設置
- ② すでに内容が定まっている個別の患者・市民参画活動に対し協力者を募集する「個別募集型」。以下、タイプごとに活動事例を紹介する。

1. ①a ボード設置型_組織

国立がん研究センターの患者・市民パネル (2008年度開始)³⁻⁶を取り上げる。国立がん研究センターの活動に患者・市民の視点を取り入れるために、同センターがん対策情報センターにて、公募により患者・市民パネルを選出、常時約100名が活動している。任期は2年で半数ずつ改選、再任は1期のみとされる。機関内でパネル運営を担う部署 (事務局) が明示的に定まっている。主な活動は、パネルメンバーが集まり意見を出し議論する検討会型の活動、アンケートによる意見収集や一般向けの情報提供原稿を患者・市民の視点で査読する活動、公的研究費による研究班からの依頼を受けた協力である。募集方法は公募で、応募者の要件は以下の4つすべてを満たす者である (ただし国会議員および地方公共団体の議会の議員、常勤の国家公務員を除く)。

- がん患者、がん経験者、がん患者の家族・介護者・サポートに携わった方 (過去含む) (以上に該当しない場合は適切ながん情報の普及啓発に関心がある方)
- がん対策情報センターの活動を理解し、医療専門家と患者・一般市民の双方の立場を踏まえた活動ができる
- 多様な人々と (言葉による) コミュニケーションが取れる
- 単独又は家族の支援によりインターネット・パソコン・電子メールが利用できる

選定の基準は可能な限りがん種・地域・性別・年齢等が多様な構成とすること、希少な経験 (e.g., ストーマの利用、離島居住、若年での罹患、希少癌) を有する場合は考慮される。協力者に求める能力は、地域のがん対策や患者を支援する活動に貢献する意思があること、がんに関連する情報を収集、発信する能力があること、わかりやすい文書を作成する能力があること。注意事項として、協力者に組織の活動方針 (e.g., 科学的根拠に基づくがん情報の提供、国のがん対策に沿った事業実施) を理解してもらうことや、公開前の情報に関する守秘義務、利益相反の管理が上げられる。また、実施に際し配慮する点として、協力者の体調・負担、プライバシーの尊重 (名前の非公表) がある。協力者側の費用・負担について会場参加の場合は協力者に交通費が支給される一方で、電子メールによるやり取りやオンライン参加に伴うインターネット環境、パソコンなどの端末、ウェブカメラ、マイク、スピーカー (ヘッドホ

ン・イヤホン)は協力者が準備する。

当患者・市民パネルを通じた患者・市民参画活動の例として、以下がある。

- 新規コンテンツの作成段階からの参画:「がん情報サービス」と「がん相談支援センター」があることを知っておくための、ちらし「もしも、がんになったら」を検討会で意見を出し合い作成した。
- 新規公開する情報の査読:「がんやがんの治療による性生活への影響」、「がんと診断されたあなたに知ってほしいこと」などのコンテンツを、公開前に患者・市民パネルが査読し、患者・市民の視点からわかりやすいか、表現は適切か(傷つくような表現はないか)などをチェックしてもらった。
- 情報普及の手法の検討。

以上の事例は、AMED8段階では全段階、NIHRタイプでは研究領域の特定と優先順位付け、研究計画立案と管理、研究成果の普及、研究の影響評価、文書等の査読に該当する。

2. ①b ボード設置型プロジェクト

AI(人工知能)技術を使う医療に対する理解を高め意見を交わせる場を作ることを目的に実施されたAIDEプロジェクトを取り上げる^{7,8}。AIDEプロジェクトでは、今後発展する「AI技術を開発する医療」について、医療者や開発者から一方的に提供されるのではなく、市民や患者が開発段階から医療現場への導入の段階まで積極的に関わることで、信頼と納得が醸成され、より適切に、安心して使えるものに育てていくとの考えから、医療者や市民、AI技術設計者などが積極的にかかわり、AI技術を使ったよりよい医療を育てるための場「プラットフォーム」を設計することが目指された。そのプロジェクトへの参画として患者・市民参加パネル(PPIP)が設置され、公募により11名が集められた。応募者の要件は、当該研究プロジェクトに関心を持ち、年2~3回のミーティングに参加可能な患者及び市民で、20~70代、男女両性で構成され、AIに関する専門的知識を有する者は含まれなかった。参加期間は2年半(途中交代可)、研究者の所属機関の規定に定める謝金と交通費が支払われた。プラットフォームでは、PPIPのAIと医療への期待と不安について研究者との話し合い(サイエンスカフェ形式)を通じて抽出するワークショップが開催⁹されたほか、AIDEプロジェクトが実施する患者・市民及び医療従事者対象のインタ

ビュー調査で用いるシナリオや提示資料について、PPIPと研究者でディスカッションし出た意見を反映したり、研究者の研究発表内容について意見したりする機会が設けられた。プロジェクトを通じて研究者は、医療におけるAI開発・実施を周知するための「ステークホルダーエンゲージメントプラットフォーム」をどのように設計するか、患者・市民の視点から意見を得ながら進めることができたという。

以上の事例は、AMED8段階ではステップ1、2、6、NIHRタイプでは研究実施への貢献/協力、文書等の査読に該当する。

3. ② 個別募集型

日本政府が進める全ゲノム解析等実行計画¹⁰で使用する説明文書について行われた患者・市民参画活動を挙げる。全ゲノム解析実行計画はがんと難病が対象となっているが、各領域で疾患や患者の特性、並びにゲノム解析の目的や開発フェーズ等が異なることから、がんと難病とで分けて、各対象者に即した内容の説明同意文書のひな型が作成された。そして、そのいずれにおいても検討過程で患者・市民参画活動が行われた。ここでも、がん、難病に分けて紹介する。

まずがん領域について、がん患者(と家族)を対象とする説明同意文書モデル文案に、がん患者・家族・支援者の意見を反映することを目的とした検討会(オンライン)が行われた^{11,12}。全ゲノム解析や国による実行計画など、一般的には身近ではないテーマであることから、一定程度の知識を有する協力者を得るために研究班員を通じて患者団体を中心に約10名が募集された。応募者の要件は、がんの経験を有する人及びその家族で、自宅等参加場所を準備できること、インターネット環境・パソコンやタブレット(スマートフォン以外を推奨)を準備できること、電子メールで連絡できること、パソコンやタブレットにつなぐマイクやカメラを準備できること、開催時間すべてに参加できることとされた。協力者の事前準備として、動画教材、並びに意見するモデル文案文書とその論点に目を通してもらうことが求められた。協力者側の費用・負担については、オンライン参加に伴う設備・費用は協力者自身が負担するが、研究者の所属機関の規定に定める謝金(倫理審査委員会の一般の委員と同額)が支払われた。注意事項として、協力者は守秘義務誓約書を提出した。結果として8名(患者7名、患者家族3名(重複あり))が参加し2グループに分かれて研究者も交えた意見

交換が実施された。収集した意見は説明文書案に反映されたほか、研究班、厚生科学審議会科学技術部会全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（全ゲノム解析実行等計画についての諮問委員会）に共有された。また、患者・市民参画実施のフィードバックとして、協力者に対して患者・市民参画の場へ出た意見及びそれへの対応をまとめた文書と、意見を反映した最終的な説明同意文書モデルが送付された。

次に、同じ全ゲノム解析等実行計画の、難病領域において行われた患者・市民参画活動を挙げる¹³⁻¹⁵。難病患者（と家族）対象の説明同意文書案への意見反映、並びに、難病の全ゲノム解析におけるELSI課題の抽出への反映を目的として、難病の患者・家族団体を通じ協力者が公募された。事前学習会が2回、意見交換会が4回開催され、計57名の当事者が協力した。これらの活動においては、患者・市民参画に協力する当事者と、研究者・行政（厚生労働省）・製薬企業との間で意見交換の機会が継続的に設けられた。用いられた手法は、オンラインでの勉強会（講義）並びに意見交換会、そしてアンケートであった。協力者の募集に際し、事前に開催の趣旨や目的、参加しないことでのいかなる不利益も生じることはない旨が説明された。また、録画録音に対し事前に許可が取得され、会議録やアンケートの調査結果等が個人を特定できない形でとりまとめて成果報告等に使用されることが説明された。当該患者・市民参画活動では、説明同意文書案の作成前から複数のステップに分けて患者・市民参画が実践された。まず、全ゲノム解析について研究者から解説があったうえで、患者・家族から、それに対する期待と懸念について意見をってもらう機会が設けられ、さらに、そこで出た論点について、全ゲノム解析実行計画を進める行政の担当者（厚生労働省）並びに研究者と患者・家族とが直接、ディスカッションする場が設けられた。ここまでの一連の患者・市民参画で出された論点及びディスカッションを踏まえたうえで、研究者らは、当該研究（全ゲノム解析等実行計画）のインフォームド・コンセント取得に必要な倫理的配慮の基本方針を策定、基本方針に基づく説明同意文書案が作成された。さらに、説明同意文書案について、患者団体を通じて新たに募集した患者・家族に査読を依頼し意見を反映した。最初の論点抽出に際しては、事前に実施した2回の勉強会に参加した患者・家族のみが意見交換会に参加することができた。前述のがん領域の場合と同様、全ゲノム解析や政府による実行計画といった複雑かつ大がかりな研究内容に

ついてある程度理解した上での意見表出を求めるための措置であろう。勉強会の目的は、患者・市民参画の意義や意見交換の目的の共有、並びに当研究を理解するための基礎知識の提供であり、意見交換会の目的は、当研究に関して当事者が行政から直接説明を聞く機会を設けること、行政・研究者と当事者間の顔の見える関係をつくること、そしてよりよい患者・市民参画の出発点とすることとされた。その他、患者団体の患者・家族を対象に国内外のゲノム研究プロジェクトが作成・公表しているゲノム関連解析の説明動画の鑑賞会（オンライン）を開催し、研究者と患者・家族が話し合いながら全ゲノム解析に関する説明補助資料（インフォームド・コンセント取得の際に理解を補助するための資料）や説明動画にどのような様相か配慮が必要かについて意見が収集された。

以上の事例は、AMED8段階ではステップ2、NIH Rタイプでは文書等の査読に該当する。

<脚注>

3. 患者・市民パネル：<https://www.ncc.go.jp/jp/icc/cancer-info/panel/index.html>. (2025年5月28日最終アクセス)
4. 八巻他. 科学技術社会論研究 2020;18:128-136.
5. 八巻他. 癌の臨床 2015;61:63-7.
6. 本研究班の令和5年度分担研究報告書（PPI 活動に関する研究会の開催及び医学研究に関する指針等での論点整理・提言）も参照。
7. AIDE PROJECT：<https://aide.osaka.jp/>. (2025年5月28日最終アクセス)
8. 本研究班のR6年度分担研究報告書（患者・市民参画活動経験者への調査）も参照。
9. Katirai A et al. Front Digit Health. 2023;5:122-9308.
10. 令和元年12月20日. 全ゲノム解析等実行計画について. https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08564.html. (2025年5月28日最終アクセス)
11. 中田他. 臨床薬理 2022;53(5):169-175.
12. 令和3年9月17日. 第5回全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会, 資料3-1.
13. 渡部ら. Clin Neurosci 2022;40(9):1161-
14. 武藤ら. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）難病に関するゲノム医療推進にあたっての統合研究, 令和4年度 総括・分担研究報告書, pp.19-21.
15. 渡部ら. 第12回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（PO-7）, 2024.

D. 考察

本研究では、国内の患者・市民参画実践例を3つに類型——ボード設置型_組織、ボード設置型_プロジェ

クト、個別募集型——した。組織が主体となる①aボード設置型_組織では、組織内に患者・市民参画の運営に専断的に携わる部門があることで、市民・患者のリクルートを含む運営が持続可能な形で実施されていることが見て取れた。まず、組織の運営方針に沿った患者・市民参画活動を可能にしていた。これは、組織が必要とする意見を出す協力者のみを集めるという意味ではない。例えば、Evidence-Based Medicineを否定する人は現在の医学研究や医療機関の活動やゴールを共有できない可能性がある、患者・市民参画は個人的な医療相談を行う場ではない、といった前提の調整を担当部門が担えるということである。こうした側面の管理は患者・市民参画実践上重要であり、個々の研究者にとって、前提が共有された協力者の中から自身の研究における患者・市民参画への参加を募れるのは、大きな助けとなるだろう。また、担当部門が、患者・市民参画を実践したい研究者と協力者との仲介者として機能していた。それにより、オンライン参加の設備・システム対応や費用・守秘義務・利益相反といった事務的なやりとりを、個々の研究者ではなく仲介者である担当部門に担ってもらえる。一方で、運営にかかる人的・時間的・金銭的リソースは大きい。今回紹介した国立がん研究センターの規模と質を有する患者・市民パネルを運営できる機関はなかなかないだろう。とはいえ、国内で既に一定の経験を有する良い事例があるということなので、参考に実施する機関が増えるといい。そのためには、組織上層部が患者・市民参画を理解しその意義を重んじること、そしてコミットメントが不可欠である。

国内の事例の中で、具体的な活動内容の情報が得られやすかったのは、ボード設置型_プロジェクトであった。プロジェクトとして予算が充分にある場合には、計画的な患者・市民参画活動が行いやすく、その活動も成果として発表されやすいためと考えられた。上記以外にも、文献¹⁶にてRUDY JAPANやSCRUM-Japan MONSTAR-SCREENの患者・市民参画活動の詳細を知ることができる。今回紹介した事例では、個別募集型についても、政府が進める全ゲノム解析実行計画という規模が大きいプロジェクト下で実施されたものであり、患者・市民参画活動のタイプとしては文書等の査読ではあったが、知識及び前提共有のための勉強会の実施や、動画を含む資料の提供、説明同意文書の案を作成する前から患者・市民参画を実施し、作成した案にさらに意見をもらうなど、充実した活動がなされていた。すべて

の個別募集型患者・市民参画がこのレベルの実施を目指すことは難しいかもしれないが、特に専門性の高い研究に対して患者・市民が自由に意見するには、事前の準備等が必要であることは押さえておくべきだろう。

個別募集型では、とりわけ患者・市民参画を実践したい研究者が自ら患者・市民参画協力者の募集や運営を行わなければならない場合、予算や人員が課題となるだろう。協力してくれる方を募集する先や、必要な手続きがわからないことも考えられる。本研究で紹介した事例で工夫されていた点として、専門性が高い、あるいは身近でないテーマについて意見を求める場合は、事前の学習並びに当日の講義や質疑応答を設けたり、例えば患者団体といったある程度の知識を有する対象者から協力者を募集していた。すなわち、患者・市民参画協力者が、研究でなされようとする事柄を理解した上で自らの意見を表出することができるよう、知識や前提を一定程度揃える工夫がなされていた。こうした点は今後患者・市民参画を実施する研究者に参考になるだろう。と同時に、個別募集型において患者・市民との橋渡しを担ってくれる仲介者の有無が、患者・市民参画の成功の鍵を握るように思われる。仲介者の存在は、患者・市民参画を実施する研究者による患者・市民に対する搾取¹⁷を防ぐ役割も期待されるだろう。

活動形態について、近年、新型コロナウイルス感染症のパンデミックもあったことで、オンライン開催の手法が浸透してきた。自宅で参加できることで、移動に伴う負担が大きい患者や遠方に居住する方も参加でき、対面開催に比べ多少開催時間の選択肢が広がる点がアドバンテージである一方、参加に伴う設備や通信費を協力者自身が負担するが多かった。また、オンライン手段の利用方法について場合によっては事前に学習する必要があるだろう。そのほか、患者・市民参画協力者自身が、オンラインよりも対面を希望する場合もあるようで、研究者は各手法のアドバンテージと課題をよく理解したうえで、患者・市民参画を実施する目的や患者・市民参画協力者の特性、要望と自研究の予算・人員等を考慮し、実施可能な方法を選択するように努めるべきである。また、患者・市民参画では主として言葉によるコミュニケーションが求められることから、言葉によるコミュニケーションの能力を要件としている事例もあった。患者・市民を募集する際には、言語表現の力というのも確認すべき要素の一つといえそうである。

<脚注>

16. 「特集 ELSI・PPI 最前線」, 遺伝子医学, 50 号 (Vol. 14, No.4), 2024 年
17. 本研究班の令和 5 年度分担研究報告書 (ゲノム医療研究等に関連した PPI 活動のレビュー) も参照。

E. 結論

本研究では、本邦の研究者等が自身の研究活動において患者・市民参画を計画・実施する際に参考となるような国内の患者・市民参画活動事例について、ボード設置型_組織、ボード設置型_プロジェクト、個別募集型に分けて、活動の詳細情報を調査し提示した。患者・市民参画は患者・市民誰しにも開かれているべきだが、誰もがいつでもそのままの姿で参加すれば直ちに患者・市民参画となるわけではない。研究者と患者・市民が意見を交わし、双方にとって意義のある患者・市民参画とするには、事前の準備・学習といった研究者・市民双方がある程度の歩み寄りと努力を経て前提を共有し同じ土俵に立つ必要がある。そのためには、患者・市民参画協力者と研究者を繋ぐ仲介者の存在も重要であることが示された。本研究で紹介した国内事例の経験と工夫が、これから患者・市民参画を実践しようとする研究者に役立つだろう。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

英国 National Institute for Health and Care Research (NIHR) の Involvement type²

タイプ	説明	具体例
研究領域の特定と優先順位付け Identifying and prioritising	研究チームは、患者、サービス利用者、介護者、医療・介護従事者と協力し、研究の優先順位が、個人的または専門的に関心を持つ人々と一致するようにし、研究課題について共に合意する。	ドメスティック・バイオレンスを経験した女性グループとのプロジェクトで、研究者たちは次に何を研究すべきかについて多くのアイデアを出し合った。ドメスティック・バイオレンスの影響を受けている子どもたちを、開業医がどのようにしてよりよく特定し、支援できるかについての研究が、彼女たちにとって優先度が高いと答えた。これは、次にどのプロジェクトに取り組むかについての研究者の決断に影響を与えた。
助成審査・運営委員会等の委員委嘱 Commissioning	これは、一般の人々が研究の委託に関与するものである。例えば NIHR は、患者、介護者、一般市民を募り、医療・社会ケア研究の助成金申請について意見を述べるよう支援している。研究委託への参加には、以下のような様々な方法がある： <ul style="list-style-type: none"> ● 研究提案の審査への一般市民の参加 ● 研究委託委員会や委員会に一般市民を参加させること ● 資金提供後の研究のモニタリングプロセスへの関与 ● 調査を委託する利用者管理組織 	
研究計画立案と管理 Designing and managing	デザイン：研究計画に一般市民を参加させることは、研究が人々のニーズに関連し、研究の問いと結果が明確であることを保証するのに役立つ。また、研究の倫理的基盤が強化され、研究参加者の募集と維持の向上にも役立ちます。資金調達のプロセスには時間がかかることがあり、研究が資金提供されない可能性があることを、参加する人々に明確に伝えましょう。 <p>研究の管理：一般市民が研究管理に参加する主な方法のひとつは、研究運営グループや運営委員会のメンバーになることである。</p> <p>研究管理に一般市民を参加させることは、それを確実にするのに役立つ：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 個々のプロジェクトや作業プログラムを通じて、公共的・社会的な視点が維持される ● プロジェクトへの市民の参加が適切に予算化され、資金が提供されること ● 調査に参加する一般市民に対する効果的なサポートが展開される ● 研究参加者の募集を改善するためのアドバイスが得られる ● 研究のためのスタッフや研究者の選考過程に関与している研究参加者と一緒に仕事をする場合は特に役立つ 	研究者は、痛みを直感的に報告できるアプリの設計に取り組んでいる。関節炎や長期の筋骨格系疾患を持つ人々が参加することで、彼らの痛みやその対処法について話すことができ、研究者の助けとなる。 <p>研究者は、脳卒中後に人々が抱く懸念を特定するためのツールを開発している。脳卒中経験者または脳卒中患者の介護者が参加することで、研究者はツールの設計に役立てることができる。</p> <p>ある研究者が、ジブシーやアイリッシュ・トラベラーの人々の宿泊ニーズを調査するため、コミュニティの人々と協力して調査を計画・実施した。彼女はコミュニティのメンバーを募り、彼らのニーズについてインタビューを行った。調査に参加したアイリッシュ・トラベラーの人々は、男性のインタビュアーが女性にインタビューすることは受け入れられないと彼女に忠告した。そこで研究者は、不快感や動揺を与えないよう、女性インタビュアーと女性のペアを組むようにした。</p>
研究実施への貢献／協力 Undertaking	一般市民は、調査を実施する上で以下のような様々な役割に参加することができる： <ul style="list-style-type: none"> ● 証拠書類の収集とレビュー ● 図書館を利用したりサーチを行う ● インタビューの実施 ● フォーカス・グループの運営 ● 研究結果の分析と解釈 	刑務所における薬物使用の問題を評価するプロジェクトで、研究者は元犯罪者をチームに招いた。彼はフォーカス・グループに参加する受刑者の募集を手伝った。彼はグループの運営を手伝い、調査結果の意味を理解した。彼は、そうしなければ研究者たちが見逃していたかもしれない問題を特定した。
研究結果の普及 Disseminating	普及には、研究プロジェクトの成果を、それを有用と考える幅広い人々に伝えることが含まれる。これは、報告書の作成、ジャーナルやニュースレターへの記事の掲載、プレスリリースの発行、会議での講演などを通じて行うことができる。	二次性乳がんに関する研究プロジェクトに参加した患者が、学会での発表に協力した。患者が話すことで、「聴衆に電気が走った」ようだった。の影響を受ける人々から直接話を聞くことは、非常に力強いことである。
社会実装 Implementing	一般市民が研究成果を実践する手助けをする場である。例えば、一般市民は、主要機関や政策立案者と影響力のある関係を築くことができるかもしれない。	高齢者の転倒を予防する方法に関するプロジェクトで研究者と協力した高齢者のグループが、その結果を地方自治体の上級管理職に発表した。その後、高齢者の何人かが自治体内のワーキンググループに参加するよう要請され、地域の介護施設やデイセンターで実践的な変化を起こすために、調査結果をどのように適用するかを検討した。
研究の影響評価 Evaluating impact	一般市民が、一般市民の視点から、研究プロジェクトの影響とその結果を評価する手助けをすることができる。	研究者は、新たに診断された肺癌に対する新しい治療法を提案する臨床試験を開発した。この臨床試験の結果を検討し、臨床試験の影響、ひいては提案された新しい治療法の影響を研究者が評価するのを助けるために、一般からの投稿者が募集された。

文書等の査読
Reviewing

一般市民が調査研究に関連する文書を調査・検討し、フィードバックを提供する必要がある場合、関与の種類は「レビュー」と記述されるのがよい。以下は、関与のタイプをレビューと表現すべき行為の例である：

- 研究企画書を読み、フィードバックする
 - 試験に組み入れられた患者の情報を調査し、コメントをフィードバックする
 - 研究資料を読み、研究者にフィードバックを提供する
 - アンケートの文言を検討し、指示通りに著者にフィードバックする
-