



(写真・左) 福田 正人 さん (群馬大学 大学院医学系研究科 神経精神医学教室)
(写真・右) 山口 創生 さん (国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所
精神保健サービス評価研究室)

患者や家族、支援者との共同創造で描く、精神疾患回復の未来像 ～リカバリー支援のあり方を問い直す医療従事者用ガイド作成に向けた PPI～

統合失調症を患う方への人生の支援に主体としての当事者（患者）・家族と共同創造で取り組み、現場の実践を変革できる専門職への成長を促すことを基本理念とし、PPI によってまとめられた『[統合失調症リカバリー支援ガイド](#)』。これは、福田さんが研究開発代表者、山口さんを研究開発分担者のひとりとして、2016 年度から 2018 年度まで実施した AMED の研究開発事業の成果です。当事者らが希望する人生を実現するために備えている力を科学的に明らかにし、当事者との共同創造 (co-production) や PPI で臨床現場のリカバリー支援を変えていく研究の意義や課題をお伺いしました。

患者やその家族こそ「疾患の専門家」。当事者が求める医療と支援を共に考える — AMED のプロジェクト「主体的人生のための統合失調症リカバリー支援」の概要と、 このプロジェクトを実施することになったきっかけについて教えてください。

福田： このプロジェクトは、統合失調症の治療のガイドを作ることが全体の目的です。既存のガイドラインやガイドは、医療者や支援者の視点から作られていましたので、当事者である患者さんとそのご家族のニーズに必ずしも応えられていないところがあります。この課題をどうすれば改善できるかを探る取り組みも含めて研究として実施したい、と考えたことが、当事者とともに取り組む出発点になりました。

— 患者さんたちのニーズに答えられていないことに、どうして気づかれたのですか？

福田：医療の場面以外で、患者さんやご家族からお話を伺うチャンスがあったからです。医療の場面には権威勾配、治療する側・治療を受ける側という力関係があります。そのため、患者さんやご家族は、不満足とを感じる点などがあっても「自分の治療に影響してしまうのでは」と思ってしまい、なかなか口にすることができません。医療者が治療の場面で患者さんの話をきちんとお聞きしているつもりでも、率直な声お聞きするのは難しい。でも、医療ではない場面や、自分が主治医ではない立場であれば、現在の医療や治療についての不満とを感じる点や不十分と思う点を遠慮なく語っていただけます。

— そこで取り組みへの一歩を踏み出された理由はありますか？

福田：当事者やご家族の方と一緒に取り組む機会が、だんだんと増えたことが契機となりました。最初は市民公開講座の内容を相談することから始まり、その後、医療についての提言作成と一緒に取り組むなどをしてきました。このような、医療にとっては少し周縁的とされるかもしれないかわりを通じて、医療そのものが当事者や家族の声を汲み取ったものでなければならぬと痛感しました。それが、この研究の出発点になったと思います。

— 福田先生のお考えは、ご同僚の先生方、同じ領域の先生方から受け入れられやすかったですか？

福田：かなりそれぞれだったと思います。従来型の医療や研究こそがあるべき姿だ、というお考えの方もいれば、普段からそうした取り組みを進めたいと考えていたが、枠組みがないために従来型の医療や研究を行わざるを得なかった、という方もいらっしゃいます。実際には、私達の提案に対して、いい取り組みだ、素晴らしいと言ってくれる方が意外に多く、こうした取り組みは大切だと思いながらも踏み出すためのモデルを求めていたという潜在的なニーズはあるのではないかと考えています。



日本統合失調症学会では PPI を始めとする共同創造に積極的に取り組んできており、その姿を学会ホームページの「[お役立ち情報](#)」のコーナーで公開しています。当事者やご家族だけでなく研究者からも励ましの声をいただくことも多く、さらなる展開が求められていると感じています。

— それは精神疾患の領域だからこそ受け入れられるのでしょうか？他の領域でも同様と思われませんか？

福田：他の領域でも同じだと思います。例えば、まったく分野は異なりますが、自然災害への対処。自治体が災害対策の計画を作ると、どうしても自治体の立場からのものになってしまい、住民の立場からは「ちょっと違う」ということがあることが指摘されます。自治体が基本を作り、それに対して住民から意見を聞くことに留まらず、住民が助かることが目的ですから、まず住民の声を聞くことから出発する。そのうえで、異なる立場の方々が一緒に考えていくというアプローチは、精神疾患に限らず、おそらくかなり多くの学問分野にとっても本来的なあり方だろうと思っています。実際、Nature 誌の [“Co-production of research”](#) では、例えば、気象学の研究に、気候の影響を強く受ける農業従事者の意見を取り入れ入れるべきだと提唱しています。もちろん、気象を学問として突き詰めることは大事ですが、それと同時にユーザーのニーズに沿う視点は、今後大事になると考えています。

その際、積極的に提言される意見に耳を傾けるとともに、声を挙げる元気やゆとりのないサイレント・マジョリティの存在にも気づいておきたいと思います。そうした社会全体の意向を汲み上げるのは、政治については選挙という制度ですが、学問や研究についてもサイレント・マジョリティの声を反映するための仕組みが必要となっていくでしょう。

— 先生がこれまでに書かれた文章では、「専門家」と「専門職」の違いという問題提起をされ、そして、そのどちらもが重要であると書かれています。それは、研究に携わるのはいわゆる研究者だけでなく、研究テーマに関わるさまざまな立場の人たちにまで広がる必要がある、研究のあり方について流れが変わってきているという意味でしょうか？

福田：私は精神科の医師ですので、自分は精神疾患の専門家だと思ってきたのですが、全然そうではない。患者さんが実際にどんな苦しみや困難、そして、喜びがあるかということは、患者さんから教えていただいて初めてわかることです。本当の意味での「専門家」は、病を体験している当事者ご自身やそのご家族です。自然災害で言えば、実際に被災を経験した方々こそが「専門家」です。しかし、被災した方々は（災害の科学的な知見については）素人ですので、そこに専門的な知識や経験、ノウハウなどを発揮していくのが、研究者ら「専門職」だと思っています。

「専門職」が「専門家」に科学的知見を届けることは PPI のひとつの側面。

「専門家」が経験した個別の体験・知見を、我々専門職が教えていただくことは、PPI のもうひとつの大切な側面です。しかし、現在の制度では、研究に関わる者として職業研究者のみを想定しており、当事者やご家族は研究協力者や研究対象者という立場にしかありません。そのような意味からも、研究の捉え方、制度設計を根本から考える必要があると感じています。その際、「専門家としての当事者」に研究者になっていただくための支援の仕組みも考えていく必要があります。

そのようにして、「専門職」と「専門家」がそれぞれの役割を果たすことが、PPI

の本質なのではないでしょうか。Evidence-Based Medicine (EBM)¹ や Evidence-based Practice (EBP)² についてはエビデンスが強調されますが、何が大切なエビデンスであるかについて PPI を通じて「専門職」と「専門家」がそれぞれの立場でやりとりを重ねていくという過程こそが、EBM や EBP の基盤なのだろうと感じています。

日本の統合失調症を患う当事者のために、その声を聴き、活かす

— 次に山口先生にお伺いします。まず、研究班の中での役割、そして、どのような思いで入られましたか？

山口： 研究開発分担者としての役割は、「パーソナルリカバリー」という精神障害領域では国際的によく使われている概念を日本の中でどのように考えていくか、また、どうやって研究に活かしていくか、についての検討でした。パーソナルリカバリーは、疾患を持っていても自分らしく生きていく、あるいは自分の希望にたどり着くまでのプロセス（過程）を意味する概念です。パーソナルリカバリーは、人生の旅路であると指摘されることもあり、人生のプロセスを獲得する“過程”を非常に大事にする概念でもあります。

この研究班に、福田先生からお誘いいただいた時は光栄な気持ちでした。初めて班会議に行った時のことを、今でも覚えています。班会議にあんなにたくさん当事者やご家族の方がいるとは知らなかったのが、非常に驚きました。

— 班会議での当事者の割合を教えてください。

福田： 職業研究者の人数自体も多かったのが、割合にすると3~4割、約30名でしょうか。

山口： 「こんなに来てくださるのだ！」と非常に強いインパクトを受け、以降、私の他の研究では、常に初回のキックオフ・ミーティングから当事者に、研究の内容によってはご家族にも来ていただく形を取っています。

— 研究班が行った PPI について、お聞かせください。

山口： 私たちは、パーソナルリカバリーの概念を日本の中でどのように考えていくか、

¹ 根拠（エビデンス）に基づく医療のこと

² 根拠（エビデンス）に基づく実践のこと

あるいは主体的な人生の意味するところの検討のために、当事者の方々へのインタビューを通じてお話を聞かせていただきました。具体的には、統合失調症を持ちながら他の統合失調症の方を支援する「ピアサポーター」という役割を経験した方と、全くそのような経験がない方を意図的に全国から集めて、2つのグループに分けて、同じ質問をしています。その時、同じ疾患でも、疾患の程度やご自身の経験によって、物事の受け止め方が大きく異なることがあると初めて気が付きました。例えば、非同意入院について、「やはり良くない」という方がいれば、「あの時入院させてくれなかったら死んでいただろう」という方もいます。パーソナルリカバリーを一概念にまとめて測ることは難しいと強く感じました。また、もしパーソナルリカバリーを何らかの尺度で測ったとしても、その平均値を示すことに何の意味があるのだろうかとも思ったのです。この研究は、改めて当事者の言葉から学ぶ機会だったと振り返ります。

実はその後、当事者との PPI によって、評価尺度を作る際にはパーソナルリカバリーという概念を捨てて、自分自身の大切にしている価値観に基づいた生活ができているかを評価するツール『[Subjective Personal Agency scale : SPA 5](#)』

Questionnaire form: Japanese version
Five-item Subjective Personal Agency scale (SPA-5) : 5 項目版主観的主体性尺度

現在のあなたの状況について教えてください。
 あてはまるものを1つ選び、□の中に✓をつけてください。

	そう 思わない	あまり そう 思わない	どちらとも いえない	やや そう 思う	そう 思う
1 私は、人生で何か決めるときは、自分で考えて決めている	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 私には、「やりたいこと」や「こうありたい」というイメージがある	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 私は、「やりたいこと」や「こうありたい」ことのために、具体的に何かしている	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 私は、自分のスタイルを活かして、自分を表現している	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 私は、自分の言葉で思いを表現している	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 得点: 「そう思わない」 = 1, 「あまりそう思わない」 = 2, 「どちらともいえない」 = 3, 「ややそう思う」 = 4, 「そう思う」 = 5
 - 合計得点: それぞれの項目の得点を足し上げる
 - SPA-5 は、適切な引用をしていただければ、著者に連絡することなく利用可能です。

(下図)を開発しています。これは、当事者の主体性を尊重する、より日本の文化に合ったアウトカム評価の尺度となっています。

— この尺度作成で PPI はどのように行われていますか？

山口： まず、尺度項目を作成するためのグループインタビューに、当事者の方々が参加しています。このインタビューの司会はピアサポーターの役割を持つ当事者の方にお願ひしました。同じ疾患を経験した人同士でしか盛り上がれない話題で場も温まりますし、本質的なことも聞けると思ったからです。

また、他の当事者の意見も尺度項目の改善にいかしました。当初、私たちは「家族に言われたから」「お金がないから」「時間がないから」など外部からの圧力によって（行動を）選択できない理由を問う項目を設けました。しかし、この尺度項目を見た当事者の方から、「どれのせいで自分が選択できていないか、(明確には)わからない。山口さんだったらわかる？」と言われました。自分事として考えると、確かに（行動を）選択できない理由を自身で判別することが、なかなか難しい場合があります。そんな簡単なことに、私は自分で研究をしていながら気づいていなかったのです。この研究で、研究の導入、プロセス、アウトプット、それら全てを当事者の方と協働する中で、私は当事者の物語性から学ぶことは多く、研究の質を上げることにつながると感じました。むしろ、研究者は常に客観的な事実を追い求めることが多いですが、当事者が語る物語性や経験則を全て否定してしまうと、多分（精神疾患の）研究自体が成り立たないかもしれない。そういった意味でも、AMED 福田班での PPI では、この研究は自分たち（研究者）だけではできないことを改めて実感する貴重な経験となっています。また、PPI は研究に馴染みのない当事者やご家族と協働するので、時間がかかると指摘されることがあります。私自身も実際に自分で PPI を取り入れてみて、感覚的には PPI をしない研究と比較し 2 倍のコスト（手間暇・時間）がかかるイメージです。そのような感覚を経験できたことも AMED 福田班の財産といえます。

日本に PPI を広げるためには、政策への反映が鍵

— 山口先生はイギリス留学時期に PPI と出会ったそうですが、この滞在時に PPI を実際に行って研究されていたのですか？

山口： いいえ、留学時には専門職だけのチームにいましたので PPI は行っていません。PPI との出会いは、システムティック・レビューの講義、Diana Rose 先生のお話を聞いた時です。Rose 先生はうつ病を患った後に精神保健の博士を取られ、素晴らしい論

文を発表しています。例えば、彼女は、修正版電療法（修正版 ECT）の副作用についてシステマティック・レビューをされ、これに修正版電療法を実際に受けた当事者たちの声を積み重ねて、短期の記憶障害が起こる可能性をレビューにまとめました。この研究の知見は非常にインパクトが大きく、イギリスの The National Institute for Health and Care Excellence（国立医療技術評価機構：NICE）ガイドラインでは、修正版電療法をする時には適切な説明と同意を得ることを推奨するに至ったほどです。研究のアイデア、質、プロセス、その後のインパクトに関する PPI の有効性を認知するという意味で、Rose 先生のシステマティック・レビューは分かりやすい例でした。Rose 先生だけでなく、当時、私が講義を受けた多くの先生たちは既に PPI を取り入れておりましたので、日本に帰ったら、私もそういった研究をしたいと思っていました。

— 帰国されて、すぐに福田班に入られたのですか？

山口： 私は 2011 年に帰国しましたが、福田班に加わったのは 2016 年です。その間 PPI 的なことは少しずつ始めていましたが、班会議には当事者の方は参加することはあまりなかったと記憶しています。私が PPI を取り入れ始めたのは、共同意思決定と言われる研究で内容を定める時や、ピアサポーターの役割を定める時でした。また、この研究では、当事者経験のある方に調査員をお願いし、アドヒアランスというお医者さんが言ったとおりにお薬を飲んでいるかについて研究参加者に聞いてもらう実験的な取り組みを通して、少しずつ PPI を取り入れたりしました。



一方で、PPI を経験したからこそ思うこともあります。本来、研究は自由な発想に基づくものだと思います。もし PPI を強制されるようなことがあれば、私は研究自体を息苦しく感じてしまうかもしれません。研究計画を作成する際に「PPI を取り入れたい」「PPI を取り入れない」を認めてくれる自由な雰囲気とその決定を任せてくれる研究環境があれば良いなと思います。

— PPI のプロジェクトを進めるにあたって、山口先生からご覧になって、当事者の方々に変化していった部分はありましたか？

山口： 変化した方・しない方、両方いますが、変化にはポジティブな経験が大切だと思っています。当事者の方々が言ったことで、研究内容が変わるなど目に見えてわかると、当事者の方は自分の存在に意味があると感じ取って、非常にエンパワメ

ントされていくことがありました。私の経験は、これから PPI をする先生方にはとても重要なことだと思います。もし当事者の方に来てもらっても何も取り入れない、変化がないと、たぶん彼らは「呼ばれているだけ」だと敏感に察知すると思います。また、これから日本で PPI をやっていく上で一番課題となるのは、PPI を使った研究の知見がどのように使われるかだと思っています。元々 PPI はイギリスなどで始まっていますが、イギリスは学術知見が非常に政策に影響される国です。だから、当事者の方は彼らの生活を変えたくて研究に携わるのです。自分たちの意見の入っていない研究で政策を変えられてしまうと、自分たちの生活にプラスがない。根拠に基づく政策決定が比較的遅れている日本において、せっかく労力をかけて、当事者の方に入ってもらった研究の知見が生かされないことは、少なくとも協働する当事者の方にポジティブな印象にはならないと思うのです。

— 今、「PPI に馴染みがない」と感じられている研究者の方々に、何を伝えたいですか？

山口：脳で考えるより、お試しでもいいので一度やっていただくのがいいのかもしれませんが、ただ、Tokenistic (形だけ) というか、“PPI のふりをする PPI” となることは、非常に心配しています。

福田：そこで大切だと考えているのは、我々研究者にとっては研究をすることは「目的」ですが、当事者が PPI で研究に関わるのは「目的」ではなく「手段」だということです。当事者は、自分が経験している困り事を解決して自分の望む生活や人生を実現することが目的です。その解決のための手段として研究に携わることになります。そうした根本的な違いが、研究のさまざまな面に表れてくることに気づいておくことが必要であり、大事なことだと思っています。

— 「目的」と「手段」、確かにその違いの認識が必要ですね。お話しいただきありがとうございました。

参考情報

- 群馬大学大学院医学系研究科神経精神医学教室ホームページ
<https://psychiatry.dept.med.gunma-u.ac.jp/activities/>
- 統合失調症リカバリー支援ガイド - 当事者・家族・専門職それぞれの主体的人生のための共同創造 (第 1.1 版)
<https://psychiatry.dept.med.gunma-u.ac.jp/wordpress/wp-content/uploads/2020/04/shienguide1-1.pdf>
- 日本統合失調症学会ホームページ
<https://jssr.info/>

■ Five-item Subjective Personal Agency scale (SPA-5) 開発に関する学術論文

Sosei Yamaguchi, Takuma Shiozawa, Asami Matsunaga, Peter Bernick, Utako Sawada, Ayano Taneda, Takahiro Osumi and Chiyo Fujii “Development and psychometric properties of a new brief scale for subjective personal agency (SPA-5) in people with schizophrenia” *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 10 April 2020.

URL with DOI: <https://doi.org/10.1017/S2045796020000256>

【取材・記事作成（業務委託先）】一般社団法人知識流動システム研究所