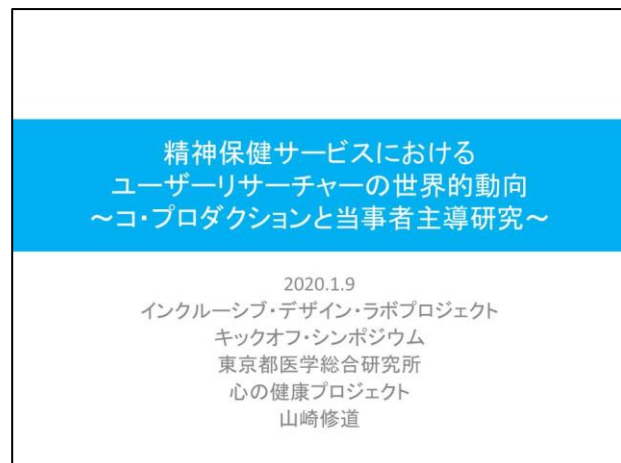


「精神保健サービスにおけるピアワーカー・ユーザーリサーチャーの世界的動向」

山崎 修道（東京都医学総合研究所）



1. はじめに

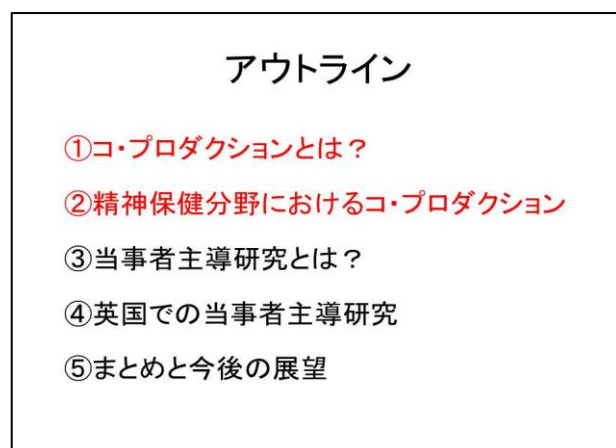
本日は大変貴重な機会を頂き、誠にありがとうございます。私自身は元々、精神疾患の中でも主に統合失調症や発達障害を持つ当事者の中で、働きたい、学びたいという希望がある方の心理社会的なサポートに10年近く携わった後、縁があって今の研究所で働いています。研究を始めた頃から、幻覚体験、妄想といったいわゆる精神病的症状の研究を続けています。

これは余談ですが、いわゆる幻覚や妄想体験は一部の人の特殊な体験と思われてきたのですが、不眠、不安、過労、孤立の4条件がそろえば誰もが体験し得るものであることが分かっていますし、最新の疫学調査でも思春期、特に若い頃は6人に1人、15%が体験していることが分かっています、かなりありふれた身近な現象なのです。

私自身は駆け出しの頃から、こういった経験をしながら人生を生活している当事者の方々に育てていただいて、ここまで来られたという思いがあります。いつか一緒に仕事をしたいと思っていて、本日お話しするユーザーリサーチャーに強い関心を持っていました。そういった中で縁あって熊谷さんと綾屋さんとなることができ、本日この場に立っています。

私からは精神保健サービスにおけるユーザーリサーチャーの世界的動向をテーマに、コ・プロダクションと当事者主導研究という二つのキーワードを軸にお話ししたいと思います。

アウトラインはSlide1の通りです。まずは、わが国でも少しずつ知られるようになってきたコ・プロダクション（共同創造）について、改めてポイントと最近の動向を確認したいと思います。その中で、私がこれまで関わってきた精神保健分野におけるコ・プロダクションの動向について押さえておきたいと思います。その上で、コ・プロダクションの研究が進む中で出てきた当事者主導研究について、割と大きな流れについて述べたいと思います。具体的な先進事例として、英国での当事者主導研究の動向をお話しして、最後にまとめと今後の展望を述べたいと思います。



Slide 1



2. コ・プロダクションとは

コ・プロダクションは、ノーベル経済学賞を受賞したエリノア・オストロムによって提唱された概念です（Slide2）。オストロムの研究チームはコ・プロダクションを、組織の「内部」にいない人たちが商品の生産やサービスの提供に関与するプロセスと定義しました。ここでいう「内部」の人はいわゆる生産者とされる人で、「外部」の人とは生産者が生産したモノやサービスを消費する消費者（利用者）となります。コ・プロダクションは従来、消費者といわれていた外部の人たちを積極的に生産のプロセスに取り込んでいって、生産者と消費者の一方向的な関

係性を変えていくプロセスです。

① コ・プロダクションとは？

- ・ エリノア・オストロム：ノーベル経済学賞
- ・ 組織の『内部』にいない人たちが、商品の生産やサービスの提供に関与するプロセス
- ・ タイム・ダラー少年法廷
 - 初犯の判決を受けた少年を陪審員とする
 - 陪審員となった少年の再犯率が半減(17%)
- ・ コ・プロダクションは、コンサルテーションではない



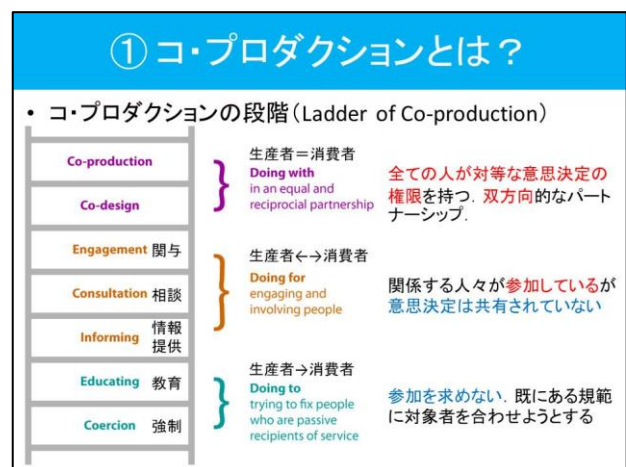
Slide 2

コ・プロダクションの事例はさまざまありますが、一つの印象的な事例としてタイム・ダラー少年法廷を紹介したいと思います。米国の首都ワシントンでの取り組みで、暴行・傷害以外の罪で初犯の判決を受けた少年を、陪審員として司法システムの内部に取り込む試みです。この取り組みを通じて陪審員となった少年の再犯率は、通常の司法システムと比べて半減しました。それまでこの地域では事件が多過ぎて、司法システムが崩壊寸前だったのですが、それが改善された好事例になると思います。

わが国でもコ・プロダクションが知られるようにはなってきましたが、現時点で何がコ・プロダクションで、何がコ・プロダクションでないのかという明確な違いが正確に理解されないままに使われ始めている印象があります。コ・プロダクションについては、『コ・プロダクション：公共サービスへの新たな挑戦』が非常に参考になります。2013年に英国のNew Economic Foundation と NESTA の共同出版により発表された政策審議文書「『コ・プロダクション』という挑戦」の全訳が含まれており、日本語で読める文書としては貴重だと思います。この中でコ・プロダクションの本質が割と丁寧に記述されているので、関心のある方はぜひご一読いただけるといいと思います。

この中に「コ・プロダクションではないもの」という章があり、コ・プロダクションを考える上で私

自身も非常に参考になりました。一例として、コ・プロダクションは、専門家がサービス利用者の意見を聞いてそれをサービスに反映させるという、いわゆるコンサルテーションではない、と明確にうたわれています。どういうことかという、コ・プロダクションには段階があるといわれています。Slide 3の図は「Ladder of Co-production (コ・プロダクションのはしご)」と呼ばれているのですが、co-productionを一方の極に、coercion(強制)をもう一方の極に置いて、一つの軸にして整理すると、このような段階になると示されています。この枠組みでは、先ほど述べたコンサルテーション(consultation)は、関係する人々が参加はしているのですが、意思決定は共有されていないので、コ・プロダクションには当たらないことになっています。要するに、参加する全ての人が対等な意思決定の権限を持っていて、双方向的なパートナーシップ関係を持ち得るときに初めてコ・プロダクションが成立するといわれています。

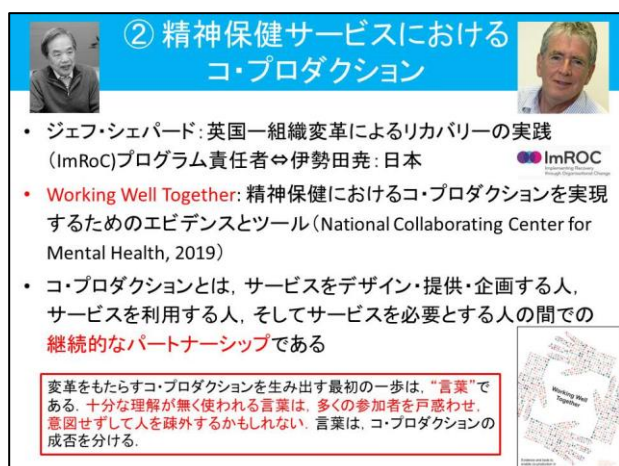


Slide 3

3. 精神保健サービスにおけるコ・プロダクション

精神保健サービス分野におけるコ・プロダクションは、主に英国で精神疾患のリカバリー(回復)を後押しする動きの中で積極的に導入されてきました(Slide 4)。英国では「組織変革によるリカバリーの実践(ImROC)」と呼ばれる国家プロジェクトが動いていて、その中心人物としてジェフ・シェパードさんが長年牽引してきました。ジェフさんは何度も来日していて、来週には私どもの研究所でセミナーを開

催していただきます。



② 精神保健サービスにおける
コ・プロダクション

- ジェフ・シェパード: 英国一組織変革によるリカバリーの実践 (ImRoC) プログラム責任者 ⇔ 伊勢田亮: 日本
- **Working Well Together**: 精神保健におけるコ・プロダクションを実現するためのエビデンスとツール (National Collaborating Center for Mental Health, 2019)
- コ・プロダクションとは、サービスをデザイン・提供・企画する人、サービスを利用する人、そしてサービスを必要とする人との間の継続的なパートナーシップである

変革をもたらすコ・プロダクションを生み出す最初の一步は、「言葉」である。十分な理解が無く使われる言葉は、多くの参加者を戸惑わせ、意図せずして人を疎外するかもしれない。言葉は、コ・プロダクションの成否を分ける。

Slide 4

このジェフさんとなつがりのある伊勢田亮さんという日本の精神科医が、日本の精神保健分野にコ・プロダクションを伝えました。

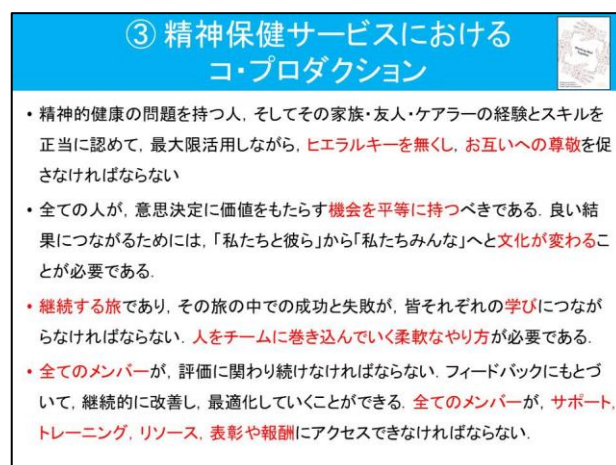
それ以降も英国の精神保健分野におけるコ・プロダクションの動きは進んでいて、最近では英国の National Collaborating Centre for Mental Health という組織が 2019 年、精神保健分野におけるコ・プロダクションを実現するためのエビデンスとツールをまとめた報告書「Working Well Together」を出しました。この報告書は、精神保健サービスを企画運営する際のコ・プロダクションについて、具体的な考え方や参考となるエビデンスをかなりコンパクトに分かりやすくまとめてあると思います。

その中でコ・プロダクションとは、サービスをデザイン・提供・企画する人とサービスを利用する人、そして今はサービスを利用していないけれども必要とする人の 3 者の間でパートナーシップを続けていくことと定義されています。

また、この中にはコ・プロダクションを進める上で肝となる考え方がいろいろちりばめられています。例えば、変革をもたらすコ・プロダクションを生み出す最初の一步は、やはり言葉であるとはっきり書いてあります。十分な理解がなく使われる言葉というのは、多くの参加者を戸惑わせ、意図せずして人を疎外するかもしれません。言葉はコ・プロダクションの成否を分けるということが要所に記載されて

いて、コ・プロダクションに取り組もうとする人にとってとても役に立つ文献だと思っています。

また、この報告書には、コ・プロダクションに必要な条件も明示してありました (Slide 5)。コ・プロダクションの場に生じがちなヒエラルキー、権威勾配をなくしていくこと。お互いのリスペクトを促していくこと。全てのメンバーに機会が平等に保証されること。これまでの組織の文化が変わっていくこと。コ・プロダクションは継続する旅のようなもので、一直線に進んでいくものではなく、成功したり失敗したりして、それが学びにつながっていくこと。コ・プロダクションを行う上で、人をどんどんチームに巻き込んでいく柔軟な方法が必要であること。全てのメンバーがサポートやトレーニング、リソース、表彰や報酬にアクセスできなければならないこと。これらがコ・プロダクションの成立条件として定義してあります。



③ 精神保健サービスにおける
コ・プロダクション


- 精神的健康の問題を持つ人、そしてその家族・友人・ケアラーの経験とスキルを正當に認めて、最大限活用しながら、**ヒエラルキーを無くし、お互いへの尊敬を促さなければならない**
- 全ての人が、意思決定に価値をもたらす**機会を平等に持つべきである**。良い結果につながるためには、「私たちと彼ら」から「私たちみんな」へと**文化が変わることが必要である**。
- **継続する旅**であり、その旅の中での成功と失敗が、皆それぞれの**学び**につながる。人を**チームに巻き込んでいく柔軟なやり方**が必要である。
- **全てのメンバー**が、評価に関わり続けなければならない。フィードバックにもとづいて、継続的に改善し、最適化していくことができる。全てのメンバーが、**サポート、トレーニング、リソース、表彰や報酬**にアクセスできなければならない。

Slide 5

また、これは経験された方はよく分かると思いますが、コ・プロダクションは非常に面倒なもので、きれいなものではありません。「Co-production: 'It's messy」 というタイトルで 1 章を使って述べられています (Slide 6)。コ・プロダクションが当事者と専門家の間で進んでいくと、参加しているメンバーの中に自発性や創造性が生じてきて、それゆえにいろいろなコミュニケーションや交渉が必要になり、非常に面倒を感じることも多くなると書いてありました。これは実感としてもよく分かる表現ではないかと思

います。

③ 精神保健サービスにおける コ・プロダクション



- コ・プロダクションは、**面倒なもので、きれいなものではない**(Co-production: 'It's messy')
- コ・プロダクションが順調に進むと、自発性や創造性が生じるようになり、**同時に多くのコミュニケーションや交渉が生じて、面倒だと感じることも出てくる。**
- 「**振り落とされることなくボートを揺らす**(need to 'rock the boat without getting rocked out of it')」必要がある

Slide 6

ただ、こういう面倒を避けるとコ・プロダクションは進まないの、「振り落とされることなく、でもボートは揺らしていく」という動きがコ・プロダクションを進めていく上では必要であるとして書いてありました。要するに、真の意味でのコ・プロダクションを進めていくと、順調であればあるほど必要な苦労が生じるのだと思います。「Working Well Together」には、英国での精神保健サービスにおけるコ・プロダクションの優良実践も複数掲載されていて、非常に参考になると考えています。今後われわれのグループでも詳細に学んでいきたいと考えています。

4. 当事者主導研究とは

アウトライン

- ①コ・プロダクションとは？
- ②精神保健分野におけるコ・プロダクション
- ③**当事者主導研究とは？**
- ④**英国での当事者主導研究**
- ⑤まとめと今後の展望

Slide 7

ここからは本日のメインテーマである、研究分野でのコ・プロダクションである当事者主導研究につ

いてお話しします (Slide 7)。

当事者主導研究とは、精神疾患を経験した当事者が、大学や研究所に所属する研究者と共に、①研究計画の立案から、②対象者の募集、③データ収集・解析、④論文執筆までの全てのステップを進めていくスタイルです (Slide 8)。

② 当事者主導研究 (User-led study) とは？

- **精神疾患を経験した当事者が**
- 大学・研究所に所属する**研究者とともに**
- ①～④まで幅広く関与する研究
 - ① 研究計画の立案
 - ② 対象者の募集
 - ③ データ収集・解析
 - ④ 論文執筆

Rose (2003) Psychiatr Bull 27-11: 404-406

Slide 8

ただ、一口に当事者主導研究といっても、当事者の関与の度合いは本当にさまざまで、大きく三つに分けられます (Slide 9)。

② 当事者主導研究 (User-led study) とは？

- 当事者の関与の度合いによって以下の3つに分けられる
 - ① 当事者助言型 (consultative)
 - ② 当事者協働型 (collaborative)
 - ③ 当事者主導型 (User-led)
- ①～③は お互いに重なり合うこともある

INVOLVE 2012 Briefing notes for researchers

Slide 9

①当事者助言型は、インフォーマルな形で、例えば調査用のアンケートの内容について研究者が当事者にアドバイスをもらうなど、研究者が当事者に適宜お願いして協力を求める形になります。一方、②当事者協働型や③当事者主導型は、当事者にかなり継続的に研究活動に関わっていただき、研究計画書の作成や研究結果の普及などにも参画する形になり

ます。ただ、①～③はクリアに分けられるものではなく、お互いに重なり合うこともあります。

当事者主導研究は、これまでの研究者主導型の研究から見ると新しい研究の進め方だといえます (Slide 10)。ただ、ここで注意していただきたいのは、言葉が似ているのですが、当事者主導研究は、浦河べてるの家で始まった「当事者研究」とは厳密には別のものだということです。しかし、出自や由来は違うのですが、両方とも専門家の独占状態だった精神医学の在り方を変えようとする新しい試みといえると思います。つまり当事者主導研究というのは、科学研究におけるコ・プロダクションといえると思います。

② 当事者主導研究 (User-led study) とは？

- 当事者主導研究は、科学研究の新しい進め方
- 当事者研究とは異なるが...
- 両方とも、専門家の独占状態だった精神医学のあり方を変えようとする新しい試み
- 科学研究におけるコ・プロダクション

Slide 10

5. 海外での当事者主導研究

当事者主導研究は、英国で2000年代以降盛んになりました (Slide 11)。背景には英国政府が医療政策に、サービスの受け手である当事者の参画を促すように政策転換を行ったことがあります。転換が行われる以前は、研究活動はほぼ専門家の独占状態で、専門家チームによって行われた科学的な効果研究の価値が絶対視されていました。サービスの受け手である当事者の問題意識よりも、いわゆる専門性を持つ学会や企業の問題意識が優先されて、真に当事者の望むサービスが実現されていないという問題が生じていました。政策転換後は、徐々になのですが、当事者や家族、ケアラーの意見を基に研究優先課題をリスト化し、そのリストを基に研究資金を提供してい

く流れが始まりました。

③ 海外での当事者主導研究

- 英国で2000年代以降、盛んになった
- 英国政府が、医療政策に当事者の参画を促すよう政策転換を行った

Before
専門家チームによる「科学的効果研究」の価値が絶対視
当事者の問題意識よりも、「専門性」を持つ学会・企業の意向が優先

After
当事者・ケアラーの意見を元に、研究優先課題をリスト化
リストを元に、研究資金を提供

Slide 11

この流れを具体的に主導したのが、James Lind Alliance です (Slide 12)。2004年に設立された非営利組織で、臨床研究に当事者の視点を導入する目的で活動しています。英国医学研究評議会と国立健康研究所が主に資金を提供していて、当事者とケアラーと臨床家の合議によって、統合失調症に関する10の研究優先課題をリスト化しています。統合失調症だけでなく、2012年時点で30以上の疾患について優先課題リストが発表されています。

③ 海外での当事者主導研究

James Lind Alliance

- 2004年に設立された非営利組織
- 「臨床研究に当事者視点を導入する」
- 英国医学研究評議会・国立健康研究所が資金提供
- 当事者・ケアラー・臨床家の合議によって、統合失調症に関する10の研究優先課題をリスト化

British Medical Journal

- 世界5大医学雑誌の1つ
- 研究プロジェクトへの当事者の参画を推奨
- 研究論文に当事者参画の有無について記載を求める

Slide 12

また、この流れに呼応して、世界5大医学雑誌の一つである『British Medical Journal』は、編集方針として明確に、研究プロジェクトに当事者が参画することをリコメンドしていて、研究論文を投稿する際にも研究プロジェクトに当事者が参画したかどうかを記載するよう求めています。

このような英国での当事者参画の理念を具体的に進める組織は複数あり、その一つがマンチェスター大学の Psychosis Research Unit (PRU) です (Slide 13)。PRU では、幻覚や妄想といったいわゆる精神病症状を経験した当事者への心理社会的な支援、主にここでは認知行動療法に関する大規模な効果研究を複数実施しています。この組織は元々、英国の診療ガイドラインを作る NICE という組織で、統合失調症のガイドラインを作成していたメンバーで議論して、ユーザーの意見を重視する研究施設を作ろうという話になって設立されました。

③ 海外での当事者主導研究

マンチェスター大学 Psychosis Research Unit





Prof. Anthony Morrison

Prof. Paul French

Morrison et al 2014 Lancet 383: 1395-1403
<http://www.psychosisresearch.com/>

- 精神病症状(幻覚・妄想)を経験した当事者への心理社会的支援(認知行動療法)に关する大規模な効果研究を実施
- 抗精神病薬を服用しない決断をした当事者を対象に認知療法を実施し、投薬せずに精神病症状が改善したことを報告

Slide 13

PRU の最近の大きな成果としては、抗精神病薬を服用しないと決断した当事者を対象に、薬以外の認知療法をかなり集中的に実施して、投薬せずに精神病症状が改善したことを報告しています。この結果は医学界最高峰の雑誌『Lancet』に2014年に掲載されています。この研究は当事者も加わっていて、研究者と当事者がタッグを組んで行った画期的な研究成果でもあります。



PRU には、精神病症状の経験を持つ当事者がユーザーリサーチャーとして勤務していて、大規模な臨床効果研究に共同研究者として参加したり、ユーザー視点による質的な研究を実施したりすることを仕事としています (Slide 14)。また、Service User Reference Group (SURG) というものがあります。当事者8名から構成されていて、PRU で行われる臨床効果研究の研究計画や介入方法が妥当かどうかを審査します。

Slide 14 の写真の Rory Byrne さんは PRU のユーザーリサーチャーの一人で、SURG のメンバーでもあります。

③ 海外での当事者主導研究

マンチェスター大学 Psychosis Research Unit

Dr. Rory Byrne

- 精神病症状の経験を持つ当事者かつ常勤研究者(当事者研究者:ユーザーリサーチャー)として
 - ①大規模臨床効果研究の共同研究者
 - ②ユーザー視点による質的研究を実施
- Service User Reference Group (SURG) 臨床効果研究の研究計画・介入方法の妥当性などを審査する委員(当事者8名)

<http://www.psychosisresearch.com/>

Slide 14

Rory さんは、PRU で以下の研究を行っています (Slide 15)。当事者が望む治療・支援の方法について、当事者による投票により優先順位を調べた研究。認知行動療法の臨床効果試験に参加した当事者の主観的な経験をまとめた研究。認知行動療法において、当事者の価値観の尊重とセラピストと当事者の間の関係性が非常に重要であることを、当事者の視点からまとめたレビュー論文。当事者の視点から認知行動療法の効果を阻害する要因を見いだした研究。こういった研究を主に質的研究の方法論を用いて行っています。

③ 海外での当事者主導研究

マンチェスター大学 Psychosis Research Unit

- 当事者が望む治療・支援の方法について、当事者による投票により優先順位を調べた研究¹
- 認知行動療法の臨床効果試験に参加した当事者の主観的な経験をまとめた研究²
- 認知行動療法において、①当事者の価値の尊重、②セラピスト-当事者間の関係性が重要であることを、当事者視点からまとめたレビュー論文³
- 当事者視点から認知行動療法の効果を阻害する要因を見出した研究⁴ etc...

1. Byrne & Morrison 2014a Psychiatr Serv 65: 1167-1169
 2. Byrne & Morrison 2014b Psychol Psychother 87: 357-371
 3. Brabban et al. 2017 Psychosis 9: 157-166
 4. Kilbride et al. 2013 Behav Cogn Psychother 41: 89-102

Slide 15


私は、熊谷さんや綾屋さんをはじめ日本で当事者研究に関心を持つメンバーと共に2017年3月にPRU

を訪問し、Rory さんにお話を伺うことができました (Slide 16)。その際、当事者が研究者として協働することについてかなり率直にお話ししていただきました。日本の私たちからすると、英国はかなりかけ離れた状況で、すごく進んでいるのかなと思っていたのですが、実際にお話を伺うと、英国でも当事者と研究者が協働することはかなり挑戦の過程であるとおっしゃっていました。やはり当事者の立場からすると、自分自身の体調を日々管理しながら研究者と協働することは、今まで誰も行ったことがない難しい仕事であり、うまく進めるための方法を Rory さん自身もまだよく分からないし、教えることはできないし、今の自分の体調管理も完璧ではないと率直に話してくださいました。また、どうしても周りの当事者ではない健常者の同僚と比較してしまって落ち込むこともあるというふうに、ご自身の劣等感についても正直に話してくださいました。

③ 海外での当事者主導研究

マンチェスター大学 Psychosis Research Unit

- ・「日々、自分自身の体調を管理しながら研究者と協働することは、今まで誰も行ったことが無い難しい仕事。」
- ・「うまく進めるための方法を自分も教えることは出来ない。自分も体調の管理は完璧ではない。」
- ・「どうしても周りの健常者の同僚と比較してしまい、落ち込むこともある」



Slide 16

英国は10年以上の歴史があるとはいえ、まだまだ試行錯誤を続けている状態なのだとこのことを知ることができました。日本でも挑戦する価値があると思うと同時に、やはり挑戦するからにはこちらも覚悟を決めてというか、長期戦で臨む必要があると思いました。

このように、マンチェスター大学のPRUでは従来の医学研究パラダイムにのっとりた心理社会的支援の効果研究と、当事者の視点から心理社会的支援の効果を促進・阻害する要因を探る当事者主導研究の

二つを同時に行うことで、科学的なエビデンスの厚みがさらに増していき、エビデンス対当事者という二項対立を超えるような研究が、組織的に当事者が参画することで実現されていました (Slide 17)。こういった英国の活動は、日本での当事者と研究者の協働を考える上で一つのモデルになると考えています。

③ 海外での当事者主導研究

マンチェスター大学 Psychosis Research Unit

- ・ ① 従来の医学研究パラダイムに則った心理社会的支援の効果研究
- ・ ② 当事者視点から、心理社会的支援の効果を促進・阻害する要因を探る当事者主導研究
- ・ ①②を同時に行うことで、科学的エビデンスの厚みが更に増し、「エビデンス vs 当事者の声」という二項対立を超える研究が、組織的な当事者参画により実現されている

Slide 17

5. まとめと今後の展望

最後に今後の展望をお話しして終わりたいと思います (Slide 18)。

④ まとめと今後の展望

- ・ 当事者主導研究は、精神医学の民主化に向けた重要な一歩だが、課題も大きく、挑戦的
- ① 当事者の意向と研究の科学的意義・科学性を担保するための手続きの間の葛藤
- ② 研究者と当事者の間で、経験・専門性の違いから生じるお互いの理解に至るまでの葛藤
- ③ 研究の時間的・経済的制約と当事者の思い・体調管理等の葛藤
- ・ 困難かつ新しい挑戦であることを認識すること
- ・ 当事者・研究者間の人間同士の信頼関係が何よりも重要
- ・ 研究におけるCo-productionを進める人を支える仕掛けが必要

Slide 18

当事者主導研究は、当事者研究と同様に、精神医学の民主化に向けた非常に重要な一歩だと考えていますが、現時点では課題も大きく、やればやるほどどんどん課題が出てくるので、挑戦的だと捉えています。具体的には、当事者の意向と研究の科学的意義や科学性を担保するための手続きの間にどうして

も葛藤が生じることがあります。また、研究者と当事者の間でこれまでの経験や専門性の違いがあるので、すぐにお互いを理解するのが難しい場合もよくあると思います。研究には時間とお金がかかるので、その制約の中でいかに当事者の思いや視点を大切にしながら進めていくか、当事者は体調管理をしながらいかにプロジェクトに関わっていくかなど、実際に進めてみると、これまでの考え方や手法では突破できないような課題がいろいろと出てきます。

そのような中で大事になるのは、この当事者主導研究はなかなか安易にできるものではなく、困難だけれど新しい形の挑戦であると捉えておくこと、また、そうした困難に向かっていくに当たっては、当事者と研究者間の立場を超えた人間同士の信頼関係が非常に重要になると考えています。冒頭で紹介した「Working Well Together」にも実は全く同じことが書いてあります。研究におけるコ・プロダクションを進めようと試みている人はかなりいると思います。そういう方を後押ししていく仕掛けや仕組みがもっと必要だと改めて考えました。

今回このような場で発表させていただいて、本当に感謝しています。今回のプロジェクトが今後の科学研究、コ・プロダクションの発展につながると非常にうれしいですし、微力なのですが協力させていただければと思っています。