

研究の共同創造を目指す 日本統合失調症学会

Japanese Society of Schizophrenia Research: Toward co-production of research

出典：臨床精神医学第53巻第12号、アークメディア；2024年12月28日

日本統合失調症学会、認定NPO法人地域精神保健福祉機構（コンボ）、 公益社団法人全国精神保健福祉会連合会

日本統合失調症学会は、疾患名を冠する学会のあり方のパラダイムシフト、つまり、「研究者が学問を発展させる学会」と「当事者や支援者に貢献できる学会」の両立を目指し、さまざまな社会実験に取り組んでいます。研究の共同創造を目指す学会の様子を知るために、学会の特色を紹介するだけでなく、若手の事務局員らが学会を支えて感じていることや、当事者の全国組織と家族会の組織からの「学会への期待」を寄せいただきました。

Key words :

統合失調症、当事者、共同創造（コ・プロダクション）、経験の専門家、学会の変革
Schizophrenia, Tojisha, Co-production, disability expertise, organizational change

1. 社会実験に挑む日本統合失調症学会－研究の共同創造

1.1. 日本統合失調症学会が目指す学会の姿

「『疾患学会』のあり方のパラダイムシフト－日本統合失調症学会が挑戦する社会実験」。日本統合失調症学会が目指す姿は、一言でこう表現できます。それは、「日本統合失調症学会は、『研究者が学問を発展させる学会』と『当事者や支援者に貢献できる学会』の両立を目指す」という趣旨です。

そうした学会の様子を知るために、この原稿では学会の特色を紹介するだけでなく、若手の事務局員が裏方として学会を支えて感じていること、当事者の全国組織である地域精神保健福祉機構（コンボ）と家族会の組織である全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）からの「学会への期待」を寄せいただきました。

1.2. 日本統合失調症学会の概要

日本統合失調症学会Japanese Society of Schizophrenia Researchの発足は2006年で、会員数が398名の小ぢ

んまりとした学会です。毎年3～4月に大会を開催しており、来年は4月26～27日に金沢徹文大会長のもと大阪医科大学を会場に、「種撒く人が集う日」というテーマで開催されます。多くの学会と同じように、学会賞や国際学会若手発表奨励賞を設けて、若手学会員の活躍を応援しています。学会が監修を務めた教科書に、753頁の医学書院『統合失調症』があります。

学会が現在のように社会実験への挑戦を志すようになったのには3つのきっかけがありました。ひとつめは、2011年の第6回大会の2週間前に東日本大震災が起り、予定していた会場が避難所となり、4か月の延期を余儀なくされたことでした。ふたつめは、2013年の第8回大会を浦河町で開催し、べてるを始めとする当事者や支援者の方に開催を支えていただいた経験です。最後は、2020年3月に予定していた第15回大会が、直前の新型コロナウィルス感染症の急増で、翌年に延期となったことです。こうした経験から、当事者の参加や社会との関わりを、強く意

識するようになりました。

1.3. 「お役立ち情報」

学会のホームページで、統合失調症の診療や支援について的一般向けの資料を「お役立ち情報」として公開しています。本学会の特色であるコ・プロダクション委員会によるもので、学会の共同創造を進めるひとつの足掛かりと考えています。

一昨年の第16回大会についての「学会の共同創造に向けた小実験」、昨年の第17回大会について「誰にも開かれ、対話できる学会を目指して—日本統合失調症学会・第17回大会報告」は、そのタイトルを見ていただけでも、大会の様子をイメージしていただけると思います。

また、『精神医学』誌に掲載の「『疾患学会』のあり方のパラダイムシフト—日本統合失調症学会が挑戦する社会実験」と『医学のあゆみ』誌に掲載の「統合失調症の治療ガイドと学会の未来—共同創造を通じた研究と治療の橋渡し」は学会の方向性を文章にまとめたもので、こちらもタイトルから内容を想像していただけると思います。

1.4. 「研究成果の体現者」と「研究者の誇り」

学会は研究の成果を発表する場です。この研究の成果について、次のような考え方はどうでしょうか?「研究者が研究室で明らかにする普遍的な真理、当事者が現実世界で体験する個別的な暮らしと人生、その両者が表裏一体をなしているのが研究成果である。その共有とは、当事者が普遍的な真理を知ることであると同時に、研究者が暮らしと人生における個別的な体験も研究の成果であることに気付くことである。…普遍的な真理は、個別で特殊な事実に支えられている。」コンボから出版された『私たちの精神疾患』は、この意味で研究者向け教科書です。

さきに紹介した『統合失調症』には、家族からのメッセージがあります。「回復が難しいといわれる統合失調症になったとしても、当事者も家族も『より良く生きたい』と願っている。精神科医療は、患者であるその人自身とその複数の家族の人生を左右する重要な医療である。人間にとて一番重要な医療だという誇りを持って、治療・研究にあたっていただけることを切に願う。」

こうした考えに賛同し感動していただける方、大会参加と学会入会を歓迎いたします。

2. 次世代が見た日本統合失調症学会

2.1. 学会事務局の運営から

当学会は、『当事者や支援者に貢献できる学会』を目指し、当事者やご家族にも積極的に入会していただける学会を目指しています。医学系学会では従来、臨床や研究の実績を持つ専門家が主な会員でした。しかし、前章に見るように、当事者が体験する生活や人生もまた重要な研究成果であり、このような理念は世界的な潮流とも歩調を揃えています。当学会では、当事者・家族の立場の方々が入会しやすいように、専門家を前提としたような入会要件を改定するなど、具体的な工夫を重ねてきました。

また、学術大会において当事者による発表が増加するなかで、発表者の個人情報や家族・主治医など第三者の情報保護は大きな課題となっています。多くの当事者の取り組みが現状の倫理委員会になじまない現状も踏まえ、学会事務局が個別に、倫理的な側面を当事者研究者の方と共同で検討しています。専門家と当事者の共同研究発表のための配慮を盛り込んだ、マニュアルの作成にも着手しました。当事者に生きた体験をご発表いただく機会と利益を最大化しつつ、一方で倫理的論点を整備して当事者の権利擁護を担保する。これらの両立は学会事務局の重

要なミッションであると考えています。

2.2. わかりやすい用語

研究に関する議論では、多くの専門用語が飛び交います。当事者・家族・支援者にとって、専門用語は難しく、時に共同創造を推進するうえでの障壁になります[1]。そこで、日本統合失調症学会は、第17回大会から用語集の作成に取り組んでいます。当事者・家族から「わかりにくい」という指摘のあった用語の解説を研究者が作成し、WEBページ上で一覧・検索できるようにしました。今後はこの用語集作成自体を共同創造的に進めること、および人工知能の活用を目指しています。

2.3. 大会主催を「実験」して

専門職種の多様化と世代交代を意識して大会を運営した感想をご紹介します。

第17回大会は、当事者、家族、支援者、研究者などで構成されるプログラム委員会によって企画され、全ての主要シンポジウムに、当事者あるいは家族が登壇しました。また、多様な人が学会に参加しやすいよう①事前企画の実

施、②事前資料の用意、③難しい言葉リストの作成、④見逃し配信、⑤グループ参加、⑥登壇者同士の敬称は「さん」に統一、⑦シンポジウムの発表には「わかっていないこと」も含めることなどの実験的工夫を試みることにしました。これらの成果もあり、200名を超える当事者・家族が第17回大会に参加しました。

第18回大会は、第17回大会からの流れを踏襲し、研究者・当事者・家族・支援者・医師など、多様な立場の方に声かけてプログラムを構成しました。第17回大会と第18

回大会の異なる点は、第17回大会がweb開催で、第18回大会が対面開催だったことです。徳島での開催ということで、移動・宿泊の必要性があり、当事者・家族の参加者は結果的には減ってしまいましたが、会場にて当事者・家族と深く意見交換し、つながりができたことに意義があったと考えています。大会はきっかけの1つであり、各地域での、普段からの医師・研究者と当事者・家族との交流の必要性を強く感じました。

3. 当事者が日本統合失調症学会に期待すること：地域精神保健福祉機構（コンボ）

統合失調症学会のみなさんから、「一緒に考えてみませんか」という趣旨の働きかけがありました。「え？」と思いました。「なんで？」とも。むしろ「なんであなたのために？」とも。

「一緒に」と言ったときにお互いに一つの言葉で別のことと示していたら、何の意味もない「一緒に」だと思います。私たちコンボでは「私たちの精神疾患」という本を出版し、いろいろな言葉についての考え方が、当事者と他の人たちでは異なるということを、当事者の体験ベースで示しました。一人の当事者の体験ではなく、複数の体験、「私たち」の体験から様々な違いがあることを示したと思います。

それと、研究に参加してみたら、なんでこんなことを研究者たちや医者たちはやっているのだ？「訳が分からない」が「いてほしい」と言われたのでとりあえず「いるだけ」でも、何の意味もない「一緒に」だと思います。よくあることですけれど、研究に参加していても、いわゆる「先生」が

全員、発言した最後に「では当事者と家族の方から一言」という何がしたいのかわからない事も多いです。とにかく当事者・家族を一人入れておけばいいという、議論をするつもりのない「先生方」が多いこと多いこと。当事者家族の一本釣りも問題だともいます。私たちは乞われて参加しているはずなのに。

これを読んでいるいわゆる研究者の皆さんには、当事者や家族の積極的な参画が成功するにはどうすればいいのか？いわゆる「先生」にはどのような問題行動があるのか？ということも常に問い合わせもらいたいです。協働創造においてうまくいったときに、研究者には何が起きているのか、これまで研究者は何が見えていなかったのか、という研究を期待します。疾患に目を向けるだけではなく、どうすれば積極的な市民参加を再現できるのかなどなどを解説してもらいたい。その研究ならば、私は参加してもいいかなと思います。では、一緒に考えてみませんか？

4. 家族が日本統合失調症学会に期待すること：(公社)全国精神保健福祉社会連合会（みんなねっと）

誰もが統合失調症の基本的な情報を知っていること、精神的不調を感じた時に身近に相談できる場所があること、統合失調症になってもそれまでの生活から切り離されることなく安心して治療を受けることができること、統合失調症という病名に絶望を感じることがないこと、そして統合失調症の原因が解明され治療法が確立し、近い将来、統合失調症が完治する病気になること…そして何より、今、望むことは、統合失調症という病気に直面しても、将来の夢や希望を見失わずに、本人もその家族も当たり

前に生きていけることです。人が様々な苦難を乗り越えながらも前を向いて生きていくためには、夢や希望を思い描くことが大きな原動力となります。統合失調症の診断により、夢も希望も見失い、あきらめ、生きる気力も病気を克服しようとする気力も失ってしまう人やその家族が地域にはたくさんいます。100人に1人が発症するありふれた病気といわれても、回復に時間がかかり、その道のりの先が見えない日々が何年、何十年も続く中で、家族は本人への信頼を見失っていきます。時には近隣とのトラブルも生じたり

して、周囲の人たちや家族自身の統合失調症という病気への偏見を助長します。このようなことが、これまで長い間繰り返されています。

たとえば、統合失調症に対する偏見の払しょくを重要な視点として取り組めることはないでしょうか。まずは、本人と家族が偏見から解放されることが必要です。精神科治療において、本人と家族の病気に対する偏見を払しょくで

きるような治療、対応、情報提供が必要です。そして、少なくとも精神科とそれ以外の医療関係者の統合失調症への偏見を払しょくすることが必要です。偏見の課題のみならず、統合失調症になっても、夢や希望をあきらめずに生きていけるよう、学会と家族会が共に考え合える関係性を築いていくことを期待します。

5. 共同創造に向けて

本原稿は、最初に日本統合失調症学会のコ・プロダクション委員会を中心に、専門職の学会員が全体の構成と1、2の執筆を行うことで、3、4の依頼にあたって、どのようなことを当事者や家族と取り組みたいかを明示するよう努めました。依頼は、団体に対して行わせていただき、執筆者は団体の中で選定いただきました。こうした原稿執筆過程は、最初の段階からの対等な参画とはいえず、不十分なコ・プロダクションであると自覚しています。不十分だと分かっているにもかかわらず、そうなってしまった要因は何か

ということを考えなければなりません。その一つは、こうした学術雑誌からの原稿依頼が、専門職単独の執筆を前提としたタイムスケジュールであることです。立場や価値観の異なる関係者が、対話、相互理解、合意形成という共同創造の過程を積み重ねるためにには圧倒的に時間が不足しています。それは、学術の文化・構造側が作り出している社会モデルでいうディスアビリティと言えるかもしれません。読者の方々も一緒に考えてみませんか？

謝辞

本稿の執筆を分担していただいた日本統合失調症学会会員の皆さん（金田渉、金原明子、熊倉陽介、高橋優輔、沼田周助、柳下祥、山口創生）、3.を寄稿くださった地域精神保健福祉機構（コンボ）の宇田川健代表、4.を寄稿くださった全国精神保健福祉会連合会（みんなねっと）の岡田久実子理事長に深謝申し上げます。

■ 文献

- [1] Yamaguchi S, Abe M, Kawaguchi T, Igarashi M, Shiozawa T, Ogawa M, Yasuma N, Sato S, Miyamoto Y, Fujii C: Multiple stakeholders' perspectives on patient and public involvement in community mental health services research: A qualitative analysis. *Health Expectations* 25(4):1844-1860, 2022.
<https://doi.org/10.1111/hex.13529>.