

「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

福田正人¹⁾ 村井俊哉²⁾ 笠井清登³⁾

抄録

学会名に疾患名を冠した「疾患学会」の1つとして、日本統合失調症学会は学会のあり方についてパラダイムシフトを試みている。「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」を両立できる学会として、研究者や研究成果の概念を問い直し、大会への参加や大会での発表や学会の運営において当事者や家族との共同創造を促し、学会の組織変革を目指すものである。そこには、従来型の学会のあり方との両立や学会財政の共同創造について、学会員の意見をどう汲み上げるかという課題がある。こうしたパラダイムシフトの取り組みは、疾患学会のあり方についての社会実験としての意味があり、本稿はその中間報告である。

KEY WORDS

日本統合失調症学会 (Japanese Society of Schizophrenia Research), 学会 (academic society), パラダイムシフト (paradigm shift), 共同創造 (co-production)

学会のパラダイムシフト

1. 「疾患学会」という位置づけ

「疾患学会」という造語は、日本統合失調症学会のように学会名に疾患名を冠する学会のことである。学会には、日本生物学的精神医学会のように学問分野名を冠する「学問学会」があり、医学・医療以外の分野と共通する学会のあり方である。また、日本認知療法・認知行動療学会のように治療法名を冠する「治療学会」があり、これは医学・医療の特徴を反映している。さらに、日本精神神経学会のような「基幹学会」もある。

日本統合失調症学会は、理事長挨拶で次のように述べたことがある。「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』の両立を目指していくべきだと考えています。…(略)…精神疾患名を冠した学

1) 群馬大学大学院医学系研究科神経精神医学 (☎ 371-8511 群馬県前橋市昭和町 3-39-22)

2) 京都大学大学院医学研究科精神医学

3) 東京大学大学院医学系研究科精神医学

会のモデルとして、当事者や支援者と真の意味で手を携えた方向に歩みを進めています。」

本稿では、「疾患学会」のあり方のパラダイムシフトに向けた日本統合失調症学会の取り組みを紹介する。それは、展望の明確な道筋を着実にたどる取り組みではなく、社会実験としての試みであり、この文章はその中間報告である。執筆の時点で福田は理事長、村井は副理事長、笠井は理事・事務局長で、原稿は、事務局員として尽力している金田渉・金原明子・熊倉陽介と第17回大会(2023年3月開催)会長の山口創生の各先生の協力を得たもので、内容については理事に意見を求めた。なお、この取り組みについて、ヨーロッパ統合失調症学会で紹介したことがある¹⁾。

2. パラダイムシフトの背景

日本統合失調症学会が「学会のあり方のパラダイムシフト」に取り組むようになったのには、2つの背景がある。

1つは、当事者の生の声である。地元で開催される大会のことを耳にした当事者から、「学会は僕たちに何をしてくれますか？」という声が寄せられたことがある。疾患学会に向けられたこの率直で本質的な問題提起は、学会のあり方を考え直す出発点となった。

もう1つは、学問における動きである。Nature 誌は今後の学問の発展の方向性として、2011年に臨床研究の民主化(democratizing clinical research)を提起し²⁾、2018年には共同創造(co-production)を特集した³⁾。いずれの取り組みも、社会運動や倫理的配慮としてだけでなく、学問発展の動因と位置づけられていた。

3. 大会開催における経験

それに先立って日本統合失調症学会は、大会開催で2つの出来事を経験していた。

1つは、2011年の第6回大会である。丹羽真一・前理事長が大会長を務めて福島市で開催の直前に東日本大震災が起これ、会場は避難所となり大会は延期となった。震災が14日後であったら、多くの大会参加者が地震と原発事故の被災当事者となっていた出来事で、学会と当事者について考えることを余儀なくされた。

もう1つは、2013年の第8回大会である。岡崎祐士・前々理事長の提唱で北海道浦河町で開催することとなり、当事者活動について経験が豊富な齋藤利和先生が大会長を務めた。大会は、「べてるの家」の当事者が大勢参加しただけでなく、運営においても中心となり、学会と当事者の関係を実体験する機会となった。

4. 当事者や家族の声に学ぶ

医療で広く言われる「当事者や家族の声に学ぶ」を、臨床場面の逸話から一歩進めて、教科書などに位置づける試みを始めてきている。Schizophrenia Bulletin 誌の“first person accounts”はその先駆で、1999年から始まるこのコーナーは、学生や基礎研究者や家族への教育的な情報源と位置づけられている。

東日本大震災の前後に編集を進め、2013年に発行となったのが、学会監修の『統

合失調症』⁴⁾であった。岡崎祐士・前々理事長の見識のもと、専門家向けの教科書の慣例を見直して、当事者や家族の原稿を冒頭に掲載することで、新しい時代の学会のあり方を示唆した。そこには、次のような印象的な言葉があった⁵⁾。

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。人間にとっ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。

こうした取り組みは、一般向けの解説書でも試みている。岩波新書『統合失調症』⁶⁾は、オーソドックスな内容がバランスよく正確に記述されており、明らかにっていない内容を率直に「わからない」としてある点に特徴がある。そうした信頼できる本とするために、当事者などさまざまな方々から意見を得て慎重に書き進められたという。

共同創造としての研究

1. 研究成果と研究者

日本統合失調症学会の英語表記は Japanese Society of Schizophrenia Research (JSSR) で、直訳すると日本統合失調症研究学会となる。学会名に研究の語を含まなくても、一般に学会は研究を中心とするもので、学会員は研究者で、大会での発表は研究成果を報告するものである。

学会の基本となるこの研究者と研究成果について、改めて問い直す取り組みを進めている。そうした取り組みは、全国精神保健福祉会連合会の「みんなねっと精神科医療への提言」⁷⁾における「よりよい研究成果を出すためにも『病いの体現者』である当事者・家族を精神医学研究へ参加させてください。当事者・家族と研究者が対等に意見を交わせるような研究環境の整備を求めます」という呼びかけに応じるものである。

2. 「研究成果の体現者」

ある家族の言葉に浅慮を恥じた経験が、研究成果とは何かを問い直す契機となった。ある学問学会に、「研究の成果を当事者や家族と共有するための工夫」というシンポジウムを提案したことがあった。精神疾患の診断や治療についての新しい研究成果を、当事者や家族にどう届けられるかという、問題提起のつもりであった。しかし、登壇した家族の方の発言は、予想もしなかった指摘であった⁸⁾。

大きく予想から外れた人生になってしまったけれど、医療を信じ、研究でいつかもっと良いものができてることを願い、希望をもち、懸命に人生再

出発のために、けなげに生活している当事者は、まさに“精神医学の研究成果”の体现者として次の時代への継承役を担っていると思えます。…「研究成果の共有」は当事者の偽りのない真の声を聞くことから…。

3. 普遍的な真理と個別で特殊な事実

この経験から学んだことを、その学会の学会誌に巻頭言としてまとめた⁹⁾。

研究成果の共有とは、精神疾患の研究に携わる専門家が、その成果を当事者や家族や支援者にわかりやすく伝える責務を意味すると、普通は考えられている。しかし、診断の客観的指標がない曖昧さ、治療によっても完全回復に至らない方の多さ、そのために抱える生活や人生の困難。こうした現状のすべては「当事者の側から見た研究成果」である。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もある。…普遍的な真理は、個別で特殊な事実を支えられている。その個別の事実が、「研究成果の体现者」である。

4. 研究者とは？ 一当事者研究

もう1つの研究者について、ある雑誌の「患者から学ぶ」というコーナーに、次のように書いたことがある¹⁰⁾。

医療や福祉や保健に従事しているスタッフは、専門家と呼ばれることが多い。それなりの知識や技術や経験がありそのことを仕事にしているから、専門職と言うことはできるだろう。しかし、病気を体験している本人以上の専門家は、ありえるだろうか。…『専門家』は、知識と技術と経験にもとづくサービス提供の専門家であったとしても、症状の体験や生活の苦労や人生の困難についての専門家ではない。

専門家についての再認識のこの話は、「研究者」にも共通する。精神疾患について教科書や論文に書かれてあることを遡ると、そのもととなっているのは当事者の体験であり語りであることが多い。そうした当事者は、「体験者・行動者としての研究者」と言える。このような体験者・行動者としての研究者である当事者が取り組む研究が、最近では「当事者研究」として広く受け入れられるようになってきている^{11, 12)}。

現在「当事者研究」は、職業研究者による「研究」とは別のカテゴリーの研究とされるにとどまっている。そうした状況をさらに進めて、「研究者研究」と「当事者研究」を統合した新たな「研究」を確立することが、これからの課題となっていくだろう。

共同創造としての学会発表

1. シンポジウムの演者

学会発表を共同創造としていくために、まず取り組みやすいのはシンポジウムについてである。

最初にできることは、シンポジウムの演者の1人として当事者や家族に登壇を依頼することである。しかもその内容は、上記した「当事者の側から見た研究成果」や「当事者研究」という視点の発表であってほしい。これはすでに多くの学会で始まっている取り組みだが、それだけでは多数派のいわゆる研究者のなかで、当事者や家族が少数派として肩身の狭い思いをすることになりやすい。

それをもう一步進めるのは、研究者と当事者・家族がペアになって演者を務める発表である。そうした発表を実現するためには、事前の十分な打合せが必要だけでなく、普段からの親密な交流が前提となる。大会当日や学会運営だけの課題ではない。

さらに、シンポジウムを担当する研究者向けに、「市民に研究結果をわかりやすく伝えるために」という講義を事前に開催し、市民向け発表のスキルアップを第17回大会から試みた。

2. シンポジウムのテーマ

シンポジウムの演者を当事者や家族に依頼しても、そもそもシンポジウムのテーマそのものが研究者の視点からの研究に片寄ったものであれば、「当事者の側から見た研究成果」の発表を期待することには限界がある。そのためには、シンポジウムのテーマそのものの検討が必要となる。

たとえば笠井清登・事務局長が大会長を務めた2022年の第16回大会では、「あなたはどうか答えますか?」「言うは易し、行うは難しの共同創造とクロスディスアビリティ」という、当事者や家族が発表者となるシンポジウムを設けた¹³⁾。また、テーマの設定の仕方によっては、研究者が発表を担当しても、共同創造としての内容をシンポジウムとすることができる。第16回大会では、「わかったこと、わかっていないこと」「研究の優先事項は?」というシンポジウムを設けた。

第17回大会のテーマ「対話の扉の先へ―足元と未来を共に照らしながら」は、そうした方向性をさらに発展させるものである。医師以外が初めて大会長を務めることとなったこの大会では、プログラム・アドバイザーボードとしてプログラム編成に多くの当事者・家族の参加が参加し、「当事者・家族の声は、研究の種となる。研究は、時に当事者・家族の希望となる。私たちの対話は未来につながる」と謳っている。

3. 当事者や家族による一般演題

シンポジウムだけでなく一般演題として当事者や家族の発表を進める上では、従来の研究者向けの大会運営手順の見直しが必要となる。たとえば、学会発表に相応しい内容であるかの判断基準は、いわゆる研究者の発表とは別の基準が必要となる。ま

た、当事者研究の発表におけるプライバシーの取り扱いについても検討が必要となる。発表者自身のプライバシーは本人が判断できても、家族や仲間のプライバシーへの配慮をどうすべきかについて、ルールはまだ確立されていない。

さらに、演題発表の要件についても、ルールはまだ定まっていない。現在の研究倫理は職業研究者を前提に定められたものだからである。研究倫理講習の受講や委員会での研究倫理審査承認を当事者や家族に求めることは实际的に難しいが、それ以前に研究倫理のあり方そのものの見直しが必要となる。

こうした「研究者としての当事者や家族」による学会発表について、一般的な基準をすぐに定めることは難しいし、また望ましいものではないだろう。学会の倫理委員会における一件ずつの検討の経験を積み重ねることで、新たな基準やルールや研究倫理を模索している。

当事者や家族の参加を促す大会運営

1. 参加しやすい大会

当事者や家族がいきなり大会に参加しても、途方に暮れてしまうことは容易に想像できる。その解決に役立つ工夫の1つは、先に述べたようにシンポジウムのテーマを、当事者や家族が関心を持つことができ理解しやすい内容に設定することである。

コロナ禍前の大会では、学会発表は複数会場で同時並行することが普通であったので、プログラムを組む段階から、どの時間帯にも当事者や家族が参加しやすい会場があるように工夫したことがある。さらに、当事者や家族が参加しやすい発表を示した案内「参加ガイド」を作成し、配布することも試みた。

コロナ禍によるオンライン開催では、単一会場のプログラムが基本となり、そうした工夫が不要となった。そうなったの利点は、「形だけの共同参加」を解消しやすいことである。対面開催では、職業研究者と当事者・家族が共同参加していることになっていても、実際にはそれぞれが別の会場に分かれていて交流が乏しいということが起きやすかった。しかし、単一会場でのオンライン開催となったことで、本当の意味での共同参加が促進されるメリットがあった。また、当事者や家族が集まってオンライン参加するグループ・ビューイングという、大会参加の敷居が低くなる参加形態も導入できた。

2. 共同参加を明示した大会

これまで述べてきたような取り組みは、学会員に向けてでも周知することは難しい。短時間のビジネスミーティングでは、その一部を短く紹介することにとどまってしまう。まして、参加経験の少ない当事者や家族の方に理解してもらうことは難しい。

そこで、2016年の第11回大会では会長講演のテーマを「統合失調症学会のリカバリー」として、こうした取り組みを行ってきていること自体を明示することを試みた。2022年の第16回大会ではさらに踏み込んで、大会プログラムを組む段階から、当事者や家族の方に参加していただき、話し合いを重ね、大会テーマを『研究』の

民主化へ向けた対話」として、共同参加がより明示された大会となるよう試みた。

共同創造を促す学会運営

1. パブリックリレーション委員会

学会の委員会として、2013年からパブリックリレーション委員会を設けている。この委員会には、学会員だけでなく当事者や家族の立場の方にもご参加いただき、ここまで述べてきたような学会のパラダイムシフトをどう進めていくかについて、広く意見を求めている。第16回大会や第17回大会のプログラム作成段階からの参画や、次に紹介する統合失調症についての解説記事の執筆は、この委員会が基となったものである。

2. 学術賞選考委員会

学会が設けている学術賞についても、当事者や家族の視点を取り入れる工夫を重ねてきている。学術賞応募の書類には、多くの学会の学術賞の書類に共通する項目に加えて、「研究テーマと得られた知見の、当事者や家族のニーズにとっての重要性」「当事者向けの研究説明」を設け、当事者や家族の視点からの評価項目としている。選考委員会には、当事者の立場からの意見をいただける方をオブザーバーをお願いしており、毎回熱心で研究の本質に根差すご意見をいただいている。さらに、受賞者には翌年の大会の市民公開講座で、一般向けの発表を担当していただき、学問的研究成果の市民還元を目指している。

3. 学会ホームページにおける一般向け資料

学会のホームページでは、統合失調症の診療や支援についての一般向けの資料を公開している。「統合失調症の基礎知識」は、専門職向けの教科書である『統合失調症』に掲載の一般向けのわかりやすい説明である¹⁴⁾。「統合失調症 あなたはどう答えますか?」は、月刊誌『Progress in Medicine』の統合失調症についての特集号に当事者・家族と専門職が共同執筆した原稿で、当事者や家族からの質問に専門職が答える構成になっている¹⁵⁾。「統合失調症の最新情報」は、全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)の月刊誌『みんなねっと』に掲載された家族向けの解説記事で、連載が進むごとの公開を予定している¹⁶⁾。さらに、本稿で紹介した学会と大会のあり方について、「学会の共同創造に向けた小実験」として第16回大会の経験を紹介した¹³⁾。

これからの課題

1. 「従来型の学会」の意義

こうした学会のあり方のパラダイムシフトについて、学会員からはさまざまな意見がある。

第11回大会のアンケートにおける否定的な意見として、「薬物治療に対するテーマ

が少なかったことは少し失望しました」「学術的な内容の発表が乏しくなるので勉強にならない」「過去にも他の学会に当事者の方が参加されてうまくいかなかった歴史があるのに、また同じ道を歩むのかと思うと、この学会はどこに向かっていくのだろうと思います。このような協同参加のものは学会でないところですればよいことです」「学会の目的が抽象的で分散しているように感じた。目指すべきところがよくわからなかった」という声が寄せられた。

こうした意見は、学会のあり方のパラダイムシフトについての説明が不足していることに由来するものもあり、またそれを理解した上での反対もあると考えられる。「従来型の学会」の意義を重視するこうした意見をどう取り入れて組織変革を進めていくかは、今後の課題である。

2. 学会財政の共同創造

学会のパラダイムシフトと関連する課題に、製薬企業をはじめとする外部団体からの寄付に頼らない、学会の財政的自立がある。

2022年に学会員に向けた「学会の共同創造に向けてのご協力をお願い」では、「日本統合失調症学会(JSSR)では、他の医学学会に先駆けて、学会の共同創造に向けた取り組みを積み重ねてきました。第16回大会では、それをさらに一歩進め、当事者・家族・多職種スタッフからなるプログラム委員会での議論を経て、すべての参加者の自由な発表や対話を保障するため、COIのありうる企業からの寄付やランチョンセミナーを募集しないで運営するというささやかな『実験』を試みました。…医学学会の共同創造・組織変革の先行研究の場としての当学会を存続させる意義に鑑み」として、年会費や大会参加費の値上げについて意見を求めた。

寄せられた意見は数通と少数であったが、その中の否定的な意見として、「積極的なランチョンセミナーなどの開催を改めて検討すべきだと思います」「ファーマも統合失調症において重要なプレーヤーであり、締め出すことは現実的ではありません」「誰のもの、何のためのものという考えによる二極化ではなく、『誰しにも開かれている』という場が、個人的には良いあり方ではないかと感じています」というものがあつた。この学会の財政的自立も、学会のあり方のパラダイムシフトの今後の課題である。

製薬企業など統合失調症の医療について利益相反のありうる団体は、寄付という特別枠で学会や大会に参加するかわりに、その社員に学会員や大会参加者になっていただき、研究者や当事者や家族などと対等の形で参加していただくことが1つの方向性であろう。それは、財政的な自立が可能となるということだけでなく、「統合失調症において重要なプレーヤー」に開かれた学会を共同創造することになっていくからである。

「疾患学会」が目指すもの

ここまで述べてきたのが、日本統合失調症学会が取り組んでいる、「疾患学会」の

パラダイムシフトの試みである。最後に精神疾患を体験した方の声を紹介することで、その目指すところを改めて考えたい。

「若き青年が心の不具合と出会っても、家族からの安心感に見守られ、自己肯定感を失わず、好ましき医療や支援と合流し、柔軟に次につながる自分を進められる」¹⁷⁾ことが望まれているが、「ひと昔前と比べて精神疾患についての多くの進歩・改善は明らかである。しかし現実には、身近な当事者・家族の抱える悩みや問題は本質的に変わっていないと思わされる場合が少なくない」¹⁸⁾という現実がある。

そうした現状を変えていくために、「精神科医療が精神疾患のある人を『人として生きていくことを支える医療』として機能することが必要」であり、「精神疾患をもちながらも『自分らしく』『より良く』いきることのできる社会は、さまざまな価値観を受け入れる社会…それは、真に成熟した本来あるべき社会の姿なのではないだろうか」¹⁹⁾と提唱されている。

文献

- 1) Fukuda M, the collaborative team for the co-productive guidance : A co-productive development of a practical guidance for patients-centered and life-oriented recovery of schizophrenia in Japan. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci **269** (Suppl 1) : S74, 2019
- 2) Lloyd K, White J : Democratizing clinical research. Nature **474** : 277-278, 2011
- 3) Hickey G, Richards T, Sheehy J : Co-production from proposal to paper. Nature **562** : 29-31, 2018
- 4) 福田正人, 糸川昌成, 村井俊哉, 他(編) : 統合失調症. 医学書院, 2013
- 5) 岡田久実子 : 統合失調症になってもだいじょうぶな社会を願って. 福田正人, 糸川昌成, 村井俊哉, 他(編), 統合失調症, 医学書院, pp 13-16, 2013
- 6) 村井俊哉 : 統合失調症(岩波新書). 岩波書店, 2019
- 7) みんなねっと : みんなねっとと精神科医療への提言 : 誰もが安心してかかりたいと思える精神科医療の実現に向けて, 2011
<https://seishinhoken.jp/>[2022年11月30日閲覧]
- 8) 島本禎子 : 家族が望む研究と治療の姿. 日本生物学的精神医学会誌 **27** : 143-145, 2016
- 9) 福田正人 : 精神医学における研究成果の「体现者」(巻頭言). 日本生物学的精神医学会誌 **27** : 59, 2016
- 10) 福田正人 : 「専門家」がようやく学んだこと. 精神療法 **39** : 141-144, 2013a
- 11) 浦河べてるの家 : べてるの家の「当事者研究」. 医学書院, 2005
- 12) 熊谷晋一郎 : 当事者研究. 岩波書店, 2020
- 13) 笠井清登 : 第16回日本統合失調症学会—学会の共同創造に向けた小実験. 精神科臨床 Legato **8** : 136-137, 2022
- 14) 福田正人 : 統合失調症の基礎知識—診断と治療についての説明用資料. 福田正人, 糸川昌成, 村井俊哉, 他(編) : 統合失調症, 医学書院, pp 25-36, 2013b
- 15) 笠井清登, 村井俊哉, 福田正人(編), 統合失調症 あなたはどう答えますか?. Progress in Medicine **41** : 505-563, 2021
- 16) 日本統合失調症学会パブリックリレーション委員会 : 統合失調症の最新情報. 月刊みんなねっと, 2022
- 17) 島本禎子 : 精神障害の子どもの親の立場から. 笠井清登, 岡ノ谷一夫, 能智正博, 他(編), 人生行動科学としての思春期学. 東京大学出版会, pp 273-285, 2020a
- 18) 島本禎子 : 支援の原点. 笠井清登(編), 講座 精神疾患の臨床2 統合失調症. 中山書店, pp 10-14, 2020b
- 19) 岡田久実子 : 統合失調症になってもだいじょうぶな社会を願って. 笠井清登(編), 講座 精神疾患の臨床2 統合失調症. 中山書店, pp 15-19, 2020

Title

Endeavor of Japanese Society of Schizophrenia Research for Paradigm Shift of Academic Society on Psychiatric Disorders

Author

- 1) Masato Fukuda : Department of Psychiatry and Neuroscience, Gunma University Graduate School of Medicine, Gunma, Japan
- 2) Toshiya Murai : Department of Neuropsychiatry, Graduate School of Medicine, Kyoto University
- 3) Kiyoto Kasai : Department of Neuropsychiatry, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo Hospital