様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　２ 年　７ 月　８ 日現在

機関番号：３３９３０
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2016～2019
課題番号：１６Ｋ１５９７７

研究課題名（和文）精神障がい者が当事者の視点から研究支援することのエンパワメントへの影響

研究課題名（英文）Evaluating a Project's Impact Where Mental Health Service Users Advise on Professional Research, by Presenting their Point of View, to Empower Service Users.

研究代表者
桂川　純子（Katsuragawa, Junko）

豊橋創造大学・保健医療学部・准教授

研究者番号：４０３６９６０８

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,700,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、精神障がい当事者が自らの個性を発揮して社会参加する方法として、英国で行われているSUGAR（Service User and Carer Group Advising on Research）を実施し、その影響をエンパワメントの視点から明らかにした。当事者11名にセッションを4回行い、エンパワメントスケール（Rogers et al, 1998; 畑他,2003）やインタビューにより確認した。スケールではエンパワメントへの影響は明らかにならなかったものの、SUGARは、当事者らの自己効力感や生きがい、成長、社会参加のための次の目標などを喚起するものであった。

研究成果の学術的意義や社会的意義
2013年4月に施行された「障害者総合支援法」の理念に則り、現在わが国の福祉政策において、精神に障がいを持つ人々（以後「精神障がい者」とする）の地域移行は重要な課題である。一方、精神障がい者が自らの個性を発揮し、社会参加できる場は未だ限られている。精神障がい者が「支援者―被支援者」関係を越え、当事者の視点から研究者の研究に助言するというプロジェクトJ-SUGARは、自己効力感や生きがい、成長、社会参加のための次の目標などを喚起するものであり、今後、継続して、実施、評価することにより、新しい社会参加の方法として確立するものであると考えられた。

研究成果の概要（英文）：This study revealed the impact of a project called Service User and Carer Group Advising on Research (SUGAR) to empower mental health service users. SUGAR has been implemented in England, and its members actively participate in society by making professional researches reflect on their expertise as service users. Eleven service users participated in this study and four sessions of SUGAR were convened. The effect was measured using the Empowerment Scale developed by Rogers et al. (1998) and Hata et al. (2003), as well as interviews conducted after the last session. It was observed that SUGAR raised self-efficacy and motivation in the life of the participants and they realized their growth and visualized their next goals, even though the scale did not record any significant increase in the scores.

研究分野：看護学

キーワード：精神障がい当事者　地域生活　エンパワメント　社会参加

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

2013 年 4 月に施行された「障害者総合支援法」の理念に則り，現在わが国の福祉政策において，精神に障がいを持つ人々（以後「精神障がい者」とする）の地域移行は重要な課題である。一方，精神障がい者が自らの個性を発揮し，社会参加できる場は未だ限られている。パターナリステックな「支援者－被支援者」という枠組み（山本 2015）を越え，エンパワメントされる新しい方法が必要であると考える。

２．研究の目的

本研究の目的は，英国ロンドン大学で行われている SUGAR（Service User and Carer Group Advising on Research）を参考に，日本で精神障がい当事者が当事者の視点から研究者の研究に助言するというプロジェクト（以下「J - SUGAR」とする）を試行し，精神障がい者がエンパワメントされるか検討することである。これにより，精神障がい者の自尊心を高め，社会参加の場を広げ，地域移行の一助となる新しい方法を提案する。

３．研究の方法

<u>１）英国 SUGAR の実地調査</u>

研究者らが，地域で暮らす精神障がい者のエンパワメントを促す方法として着目したのは，イギリスのロンドン市立大学で行われている，mental health service user（以下「精神障がい者」とする）や carer（家族，介護者などのこと。以下「介助者」とする）が中心となり，看護研究に助言をしている SUGAR であった。精神障がい者である参加者ら（以下「当事者メンバー」とする）は，活動の過程と結果について，Inclusion and empowerment などと評価した（Simpson2013）。この SUGAR を日本で展開するために，SUGAR セッションへの参与観察と，主催者である Alan Simpson 教授らと意見交換した。

<u>２）わが国の精神障がい者のエンパワメントを促す方法を検討するための，地域で生活する精神障がい者のボランティア活動に関する調査</u>

一般的に，精神障がい者はボランティア「される」側として研究対象となることが多い。しかし，近年わが国でも精神障がい者らはピア活動など，自分の能力や強みを活かした活動を行うようになってきている。このとき，ボランティア活動は「自己の存在意義を確認し，生きがいにつながる」（厚生労働省，2007）活動として推奨されており、当事者が意味ある社会的な役割を持つこと，たとえば当事者自身が援助者となるなど他者への貢献をすることは，エンパワメントにつながるとしている（古寺 2007）。

ここから，日本で精神障がい者が主体的な活動を地域で行うことの可能性を検討するためにインタビュー調査を行った。精神障害者を活動メンバーとするボランティアグループに協力を依頼し，ポスターを掲示して研究協力者を募り、ボランティア活動への参加の継続がどのようであるかについて検討した。（園田学園女子大学 18-08-02）

<u>３）J-SUGAR のためのプログラムの実施と評価，エンパワメントへの影響の評価</u>

１）および２）を基盤とした J-SUGAR のためのプログラムの作成し，介入研究を行った。対象者は，地域で生活する精神障がい者で，地域の協議会を通じてポスターで募った。1 回 2 時間のセッションを 3 週間に 1 回，計４回（英国 SUGAR の紹介，研究に関する基本的事項を知ろう，研究に助言する方法を知ろう，実際に，研究者に助言してみよう）行った。エンパワメントは，精神障がい者を対象としたエンパワメントスケール（Rogers et al，1998；畑，他，2003）により測定した。また，プログラムの感想，参加したことによる自身の変化についてインタビューを行った（豊橋創造大学 H2019005）。

４．研究成果

１）英国 SUGAR の実地調査

訪問当時 SUGAR は，当事者メンバー11 人と介助者メンバー2 人の 13 人で構成され，月に一度ミーティングを開催し，精神保健・精神看護学領域の研究者に対して，研究プロジェクトや研究プロセスのさまざまな過程におけるアドバイスを行っていた。11：00 から 14：00 までの 4 時間で，研究計画へのアドバイスを行う時間だけではなく，メンバーが研究に関する知識を向上させる勉強会の時間も含まれていた。SUGAR の活動は‘Reducing Conflict and Containment In Psychiatry’として，The National Institute for Health Research の研究に関する資金の助成を受けていた。また，2014 年には，National Co-ordinating Centre for Public Engagement Funded by the UK Higher Education Funding Councils，Research Councils UK and the Wellcome Trust の Health and Wellbeing 部門で，受賞者となったとのことであった。

SUGAR メンバーとして活動するにあたっては，研究過程や研究方法などに関する教育および支援体制が整えられていた。大学の入構証が発行され，大学内の設備を使用することができた。また，会議の際にはランチや軽食，飲み物などが提供され，謝金もあった。しかし SUGAR の活動は，何よりも彼らの，病やサービス利用・提供に関する経験から得られる気づきが重要であると考えられていた。そして，SUGAR メンバーと相談する研究者双方が，より良い精神保健・精神看護学研究となるように，共に協働するという考えが貫かれていた。これらの理念が実現されるような支援が行われているということであった。

研究の助言を求める精神保健研究者に対する運営のガイドラインがあり，SUGAR メンバーの生活経験やストレス脆弱性に配慮することが求められていた。具体的には，相談会議の時間枠，奨励されるプレゼンテーション時間，メンバーのために準備する資料などである。資料の文字サイズも提案されている。また，当事者メンバーはどのように参加しているか，当事者メンバーとどのように関係性をもってほしいか，会議の場をどのような雰囲気にしてほしいかなどについても記載されていた。SUGAR による研究助言は，研究の質保証のための 1 つの方法となっており，研究者らは「相談した」という実績を記載したいがために会議への参加を希望する者があったことから，資料には，明確に「It should not be a ‘tick box’ exercise to satisfy funders that you have consulted with service users/carers.」と示されていた。

当事者メンバーに対する運営のガイドラインには，厳選された必要なルールが平易な言葉，文章で記載されており，1 文の単語数も少なかった。具体的には，“できるだけ”時間通りに，終わりまでミーティングに参加すること，討議への参加方法，守秘義務などであった。

参与観察当日の参加者は，当事者メンバー8 人と，介助者メンバー2 人であった。スタッフは，進行役の Simpson 教授の他に，2 名いた。メンバーはお互いによく声をかけ親しげで、取り残されているような雰囲気を醸し出す人は誰もいなかった。メンバー間で意見の食い違いがあることもあるが，それはそれとしてメンバー同士は互いに尊敬しあっていた。午前は，研究者らとの意見交換と，“Everyone included” - Opt out of research.に関する勉強会であった。午後は，1 件の研究助言申請があり，研究計画，とくにインタビューガイドの適切さについてアドバイスを求めており，メンバーからは，「その設定は現実的ではないと思う。なぜなら，～～～」「～～の言い方はこのようにした方がいいのではないか。」「実際の精神障がい当事者は，～～～」など，当事者の視点からの的確なアドバイスがあり，研究者は熱心にメモをして研究計画を洗練させるとのことであった。

Alan Simpson 教授らとの意見交換では，SUGAR を始めるときには，研究方法やプロセスなどの説明をしたが，メンバーに何を知りたいか聞いてそれを提供することもしたとのことであった。また，運営上困っていることとして，メンバーの研究に対する能力に差があること，グル

ープの運営もメンバーが行ってもよかったのではないかということ，実際に運用するまでの間の研究の知識について系統的に行ってもよかったのではないかということ等があった。実際には，英国と日本との制度の違いや精神障碍者の状況が異なるので，日本での展開は新たなチャレンジになると考えられた。

２）わが国の精神障がい者のエンパワメントを促す方法を検討するための，地域で生活する精神障がい者のボランティア活動に関する調査

研究参加者は 12 人であった。参加を見送ったり同意を取消したりした者を除き 10 名のデータを分析した。

30～50 歳代の男女で，ボランティアを行う前は近所の頼まれごとをしたり，デイケア，事業所へ通所したり，自宅に引きこもっていた。服薬を継続しながら一般就労している者もいた。

インタビュー時間は合計 186 分で，152 のコードが生成された。表のように，2 つのコアカテゴリー，8 つのカテゴリー，33 のサブカテゴリーが抽出された。以下に，特徴的な内容についてカテゴリーを【　】，サブカテゴリーを＜　＞で示す。

コアカテゴリー悩みや不安は，3 つのカテゴリーで構成された。【ボランティア活動と体調不良】は，＜自分の体調と相談しつつ活動しているので十分活動できない＞など 2 つのサブカテゴリーで構成された。【生活におけるボランティア活動の位置づけと両立】では，＜収入にならない＞など 3 つのサブカテゴリーで構成された。また，様々な活動内容があるため調整が必要であり【ボランティア活動の調整に対する不満】が抽出された。

コアカテゴリー生きる力につながるは，5 つのカテゴリ―で構成された。【ネガティブな考えからの解放】は，＜ネガティブだと思っていた病の経験が，役に立ち，自分を肯定する機会となる＞や＜支配される側から解放された＞など 7 つのサブカテゴリーで構成された。【少し先の将来への希望】は，＜将来の希望が持てた＞や＜自信が持てるようになった＞など 7 つのサブカテゴリーで構成された。【効果的なピアサポートの実践場】は，＜弱みを見せられる＞など 4 つのサブカテゴリーで構成された。【生活の安定への足掛かり】は，「人の役に立っていることが，自分のメンタルヘルスにも良いし」などの 2 つのサブカテゴリーで構成された。【社会とのつながりにより自ら編み出すセーフティーネット】は＜今ある制度の隙間を埋めて，いられる場所＞や＜自分のためにセーフティネットを編んでいる＞など 7 つのサブカテゴリーで構成された。

井上ら（2011）は，在宅精神障がい者らが行ったボランティア活動について調査し，地域生活維持のための能力の獲得や，充実感や満足感の獲得につながったとしていた。本研究ではそれらに加え，セルフスティグマを乗り越えることにもつながる【ネガティブな考えからの解放】や，リカバリーの過程で重要な【少し先の将来への希望】などを得られることが明らかになった。また，コーディネータに支えられている部分もあるが，自分たちが【効果的なピアサポートの実践場】として場を有効活用し，【ボランティア活動と体調不良】，【生活におけるボランティア活動の位置づけと両立】などの困難を乗り越える体験をすることにより自尊心や自己効力感につながると考えられた。そして，【社会とのつながりにより自ら編み出すセーフティーネット】の構築により，単に当事者のみならず，人々のつながりのきっかけとして既存の制度の隙間を埋める活動となる可能性が示唆された。

当事者のボランティア活動は，リカバリーのただなかにある自分たちの居場所となっており，社会参加の方策として推進されるものであると考えられた。

３）J-SUGAR の実施とエンパワメントへの影響およびプログラムの評価

参加者は，11 名（男 5 名，女 6 名，平均年齢 45.6±6.79）で，全員が精神障害者手帳を所持

していた。プログラムに参加したことにより，体調が不良になった者はいなかった。

SUGAR 実施前後のエンパワメントスケールの合計得点の平均値は，前 62.6±8.65，後 60.8±13.0 で，対応のある t 検定により分析したところ，差は見られなかった（p＝.604）。

インタビューデータは，プログラムの感想，参加したことによる自身の変化に分けて意味内容を抽出して分析している。発言を意味内容に応じて要約したものを「　」で示す。プログラムの感想としては，複数の参加者が「楽しかった」「面白かった」「気分転換になった」「研究者と同じ立場に立って意見交換できることは，よい，正直に言える，現場の声を大切にしてもらえる，常識やものの見方が異なるということを相互理解できた」「これまで病気のことを話してはいけないと言われたり，病気の深い話をしたりすることはなかったが，メンバーがどのような経験をしてきたかを知って感慨深い」「自分以外のメンバーが的確な鋭い意見を言っているのを見て，すごいと思った」などが挙がった。当事者の立場から講演をしているメンバーもいたが，講演とは異なり，自分の体験を話すだけではなく，体験を踏まえて考えて意見を述べるので，「自分の意見が直接役に立つ醍醐味があった」「勉強になった」「疲れた」などの意見があった。多くのメンバーが「また参加したい」「次回ある時は声をかけてほしい」と継続への要望をしていた。2 時間という長さは「集中できる」「疲れなかった」「ちょうどよかった」など肯定的な意見で占められた。日曜日の午後という時間帯は，良いという意見と，他に用事を入れにくいという意見に分かれた。会場は，場所はアットホームで，安心できて，適切だったが，「会場設営は，茶菓子や飲み物，必要な文具などが十分にあり，上げ膳据え膳のような感じもあって，メンバーでした方がエンパワメントにつながったのではないか」という意見が複数あった。進行の方法は，「アイスブレイクがよかった，もっと長くてもよかった」「話を聞くだけは，疲れる。双方向の方がよい」「意見を言えない人の意見をどのように引き出すかに工夫が必要」などの意見があった。プログラムの難易度は，「よく話を聞いていれば難しくなかった」「ゆっくり丁寧に説明されたのでわからないことはなかった」といった意見や，「専門用語が説明を受けても難しかった」という部分もあった。逆に，「読めばわかる部分で，説明に時間を使うのはしょうがないことだ」という意見もあった。プログラムの構成は，話を聞くことが中心の回は，難しかったり，疲れたり，どこにつながるかと複数のメンバーが感じたが，「第 3 回，第 4 回に，既存の研究計画を検討する回になって，講義の内容が腑に落ちた」などが挙がった。参加による自身の変化について，抽出した意味内容を帰納的分析したところ，≪何かができたという達成感≫≪何かがしたいという意欲≫≪何かができそうだという希望≫≪意見を言える場や仲間≫≪SUGAR が広まることへの期待≫が抽出された。

J-SUGAR の実施により，尺度で測定されるエンパワメントへの変化は明らかにならなかった。一方で，プログラムは肯定的な意見が多く占められており，当事者らは参加することによってリカバリーの過程を進んでいると考えられた。社会参加の方法として意義があると考えられた。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計1件（うち招待講演　0件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 桂川純子、三木佐和子、大西香代子、北岡和代
２．発表標題 地域で生活する精神障がい当事者のボランティア活動への参加と継続を構成する因子の探索的研究
３．学会等名 日本精神保健看護学会第29回学術集会
４．発表年 2019年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
研究分担者	大西　香代子 (Ohnishi Kayoko) (00344599)	甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・教授 (34507)	
研究分担者	北岡　和代 (Kitaoka Kazuyo) (60326080)	公立小松大学・保健医療学部・教授 (23304)	