日本社会福祉学会 第61回秋季大会 2013年9月21日 若手研究者のためのワークショップ

Mixed Methodsを用いた研究の紹介

横山由香里

(岩手医科大学医学部衛生学公衆衛生学講座)

#### Mixed Methodsを用いた理由

- 薬害HIV感染被害者の患者・遺族調査で、 Mixed Methods が用いられていた (当事者の方々と東大健康社会学教室の協働による調査)
- ①面接調査で当事者の声を集め、②彼/彼女らの思 いやニーズについて、深さ、頻度、広がり等を明ら かにする量的調査を行うスタイル

#### →感銘!!

Mixed Methods を用いた研究をしよう!

#### 実際に行った調査研究

トゥレット症候群を有する青壮年者の Lifeにおける困難とニーズに関する研究 -Mixed Methodsを用いて-

以下、事例紹介

背景1

#### トゥレット症候群(以下、TS)とは

◆複数のチック症状がある(1年以上)

単純性チック 単純性チック ・まばたき 咳払い 首振り 鼻を鳴らす 複雑性チック 複雑性チック ・飛び跳ねる 同じ言葉を繰り返す ・人や物に触る など 奇声、卑猥な言葉 1つ以上の音声チック 複数の運動チック

- ・ 小児期に発症 →青年期にピーク →以降、多くは軽快へ向かう
  - (Leckman JF, et al. 2003)

• 有病率(5-18歳)は全世界で概ね1% (Robertson MM. 2008)

背景2

TSのLifeに関する研究

Lifeの定義:人生・生活を表す用語として用いる

- ◆Lifeにおける困難
- チックは短時間の抑制が可能な場合も (World Health Organization. 1992)
- 集中していると減少、ストレス下では増加 (Eapen V, et al. 2009. ➡ 不随意運動であることが理解されにくい

Stokes A, et al. 1991)

- ➡ 社会生活が困難であることも危惧される
- ◆健康関連QOLの研究(Lifeの重要な一側面)
- 身体機能以外は一般集団よりも低水準 (Storch EA, et al. 2007.

Cutler D, et al. 2009. など)

⇒ 本邦のTS患者の健康関連QOLは明らかになっていない

背景3

先行研究の動向と今後必要な研究(1)

#### 1. TSを有する人々のLifeの理解に資する研究の必要性

支援に先立ち、対象を理解することが必要だが、 TSを有しながら生きる上での困難や希望は明らかにされていない

#### 2. 患者本人の視点からの研究の必要性

支援には<u>Disease</u>, <u>Sickness</u>, Illnessの理解が必要 (Kleinman, 2009)

- ・原因究明や治療法・教育や法律への着眼が始まったばかり
- ・Illnessの研究はほとんどない/第三者評価(親や教師)が大半 本人の視点からの研究は不十分

#### 先行研究の動向と今後必要な研究(2)

#### 3. 青年期以降の患者を対象とした研究の必要性

- ・症状が完全に消失する治療法がない (Schapiro NA. 2002)
- ・20歳前後で改善に向かうとされているが、 社会・情緒・学業上の困難など、チックが減少しても楽観視できない
- (Leckman JF. 2003) →しかし、未成年を対象とした研究が多く、青壮年者の研究は不十分

#### 4. 社会との関わりという観点からLifeをとらえる必要性

先行研究はチックの重症度や併存症への着眼が中心 +社会的な偏見や他者との関係性へも目を向けることが必要

#### 5. 本邦での研究の必要性

- ・本邦での調査研究の不足(健康関連QOLや社会生活)
- •症状がもたらす負担は社会文化的な違いを反映している可能性

# 設計の甘さ

- できれば、質→量としたかったが、 プロジェクト遂行上、 量的調査を先行させる必要があった
- 順番がかわっても、多角的な分析をしているに違いないのでそれなりに価値があるだろう、と思っていた

ふりかえりメモ

## 目的

本邦のTS青壮年者について

- (1) 健康関連QOLの水準や社会生活の実態を定量的に 明らかにする → 研究 I
- (2) TSを有することによって経験される困難ならびに、 希望や声を、当事者の視点から定性的に明らかにする → 研究Ⅱ

⇒Lifeの理解と支援策への示唆を得る

方法 【研究 I 】

## 対象と方法(量的調査)

- ・ 2009年 郵送法による質問紙調査(横断)
- NPO法人日本トゥレット協会にご協力いただいた (TSの患者・家族・支援者が加入する日本で唯一の患者家族会)
- 対象年齢:16歳以上

170世帯171名へ配布 (16歳未満の患者を含む)

- → 72通
- → 代理回答者や16歳未満の者を除き、62通が分析対象

16歳以上の患者からの回収率(概算)は約6割

結果1

### 対象者の属性・特性 (N=62)

		n mean	% (SD)
人口学的特性			
性別	男	42	67.7 %
	女	20	32.3 %
年齢	平均(SD)	27. 0	( 8.9)
	10代	13	21.0 %
	20代	30	48.4 %
	30代以上	19	30.6 %
医学的状態			
診断状況	医療機関未受診	2	3.2 %
	受診したが診断不確定	5	8.1 %
	診断済み	53	85.5 %
	無回答	2	3.2 %
チックの重症度	チック症状(range:0~20)	12. 4	4. 8
	汚言症	25	41.0 %
併存症	ADHDの症状	32	52.5 %
D117 ML	OCDの症状	29	47.5 %

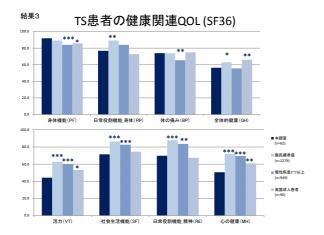
男性が67.7%、約半数が20代、併存症の症状を有する者も約半数

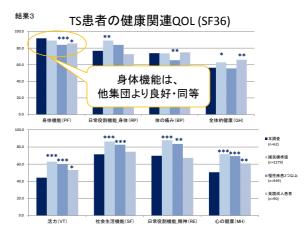
結果2

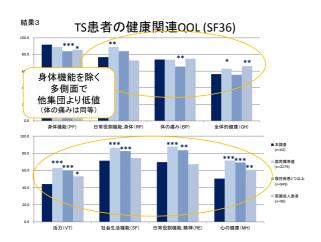
#### 対象者の社会生活①(N=62)

	n	96		n	%	
	mean	(SD)	m	nean	(SD)	
就労·就学状況			対人不安による行動の自主規制			
就労中	23	37.1 %	差別不安由来の外出の自主規制	制		
休職中	2	3.2 %	ない	20	33.3	%
無職	13	21.0 %	ときどきある	20	33.3	%
学生	19	30.6 %	よくある	20	33. 3	%
専業主婦・主夫	3	4.8 %	差別不安由来の対人関係の自	主規制	]	
その他	2	3.2 %	ない	20	33.9	%
からかい・誤解による不快	な経験		ときどきある	23	39.0	%
中学校	47	77.0 %	よくある	16	27. 1	%
小学校	45	73.8 %	周囲への悪影響を気にした外出	の自:	主規制	
高校	40	65.6 %	ない	20	33.3	%
外出先	33	54.1 %	ときどきある	21	35.0	%
家庭内	29	47.5 %	よくある	19	31.7	%
職場	28	45.9 %	周囲への悪影響を気にした対人	関係の	の自主規	制
幼稚園·保育園	3	4.9 %	ない	22	36. 1	%
その他	3	4.9 %	ときどきある	20	32.8	%
特になし	3	4.8 %	よくある	19	31.1	%
合計(平均)	3.7	2. 0				

67.7%が就労者・学生、21.0%が無職 95.2%が不快な経験、6割~7割が対人不安による行動の自主規制







#### 方法 【研究Ⅱ】

#### 対象と方法(質的調査)

研究協力者の属性

#### > リクルート

- ・質問紙調査時に協力依頼
- 賛同者に後日、連絡

#### ▶ 実施状況

- ・半構造化面接(平均97.3分/人)
- •2010年3月~2010年9月
- ・同意後、ICレコーダーで録音

#### ▶ 分析方法

- ·Loflandらの方法を参考にした
- ・逐語録⇒概念ラベル
- ・類似性や相違性を検討し、順に抽象度を上げた

	<b>-</b> 0 1333	,, H	N-4 1.	_	
ID	性別	年齡	居住地	職業	チック症状
1	女性	38	神奈川	専業主婦	中等~重症
2	男性	46	神奈川	就労中	軽症~中等症
3	男性	21	東京	求職中	軽症~中等症
4	女性	47	神奈川	就労中	中等~重症
5	男性	21	愛知	学生	中等~重症
6	女性	39	千葉	専業主婦	中等~重症
7	男性	40	秋田	起業準備中	軽症~中等症
8	男性	34	山梨	就労中	軽症~中等症
9	男性	33	千葉	就労中	中等~重症
10	女性	17	大分	就労中	軽症~中等症
11	女性	18	福岡	就労中	中等~重症
12	男性	33	北海道	就労中	中等~重症

# 結果のアウトライン

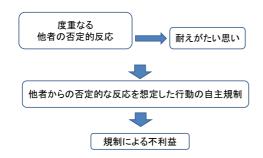
- 1. トゥレット症候群の症状と疾患のとらえ方
- 2. 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相
- 3. 願いや希望

# 結果のアウトライン

- 1. トゥレット症候群の症状と疾患のとらえ方
- 2. 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相
- 3. 願いや希望

結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

≪度重なる他者の否定的反応≫ <不随意運動に対する不可能な要求≫ <奇異に見られる> <他者による忌避> <不当と感じられる扱い>

<家族による障害や存在の隠匿> ⇒ (壮年者) 長期、叱責が続いていた

小6の終わりごろに気づいたっていうか病気がわかったので、その前まで ザーっと出てて、ザーっと窓られて泣いての繰り返し。だったんですよ。で、な んか、小学校になってわかって、うん、ちょっと話が変わるんですけど、みんな 優しくなったんですよね。[10代、女性] 結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

≪度重なる他者の否定的反応≫ <不随意運動に対する不可能な要求> <奇異に見られる> <他者による忌避> <不当と感じられる扱い> <家族による障害や存在の隠匿> < 奇異に見られる>
・認知度の低さ(世間)
・チックは小児期のもの
という誤解(医療従事者)

**♣** 

奇異だと指摘されたり、好奇 な目・不審な目で見られる

<他者による忌避>

不随意な体の動きが生じると、周囲の人が離れていく

電車、乗ってて、あの、私の際に座っている人、よけていっちゃうんですよ。 うん。 周りに 人がいなくなっちゃうんですね。 [40代、男性]

結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

#### ≪度重なる他者の否定的反応≫

<不随意運動に対する不可能な要求>

<奇異に見られる>

<他者による忌避>

<不当と感じられる扱い> <家族による障害や存在の隠匿> <不当と感じられる扱い>

直せるという誤解から、

意図的ではない言動を

原因がわかると家族は

受容的になっていた

叱責される

⇒(青年者)

・いじめ・からかい・働く上での差別が多数語られた

・他者からの配慮が、 本人の意向に沿わない 「特別扱い」になることも

く家族による障害や存在の隠匿>は、社年者から語られた 恥ずかしいことだと思ってるのか世間体が悪いのかわかりませんけども。あんまり、う ちの両親とか、特に母親とかは近所、親戚中とかにはそういうこと、持ってるってこく は言いません。言いたへ、あえて言わないんでしょうね。自分の子どもがそうだって いうのをあんまり知られたくないっていうのがあるんでしょうね、きっと。(40代、男性) 結果7

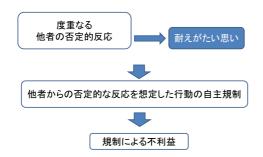
#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

症状が許容される程度は 文化によって異なる可能性 (米国) 問題視されなかった言動		
		(日本)
		帰国後、咎められた

日本の学校ってやっぱり、なんていうんだろ、まあ、教育理念なんでしょうけど… 周りの子と一緒っていうか、個性はつぶすみたいなことがあって、日本に帰っ てきて、その4市の小学校に入ったときに、あの、たぶん一番最初に授業中に 先生から指摘をされて、ちょっとうるさいよみたいなことを言われたときに、まあ でもしょうがないんだけど…って思ったことがたぶん、なんかおかしいなって思っ たきっかけなんですけど。20代、男性、#5|

#### 結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



#### 結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

#### ≪耐えがたい思い≫ 協力者は、 <不快感> 意図的ではない言動を からかわれた時の不快感を <居心地の悪さ> やや憤った様子で語った <他者を信じがたい思い> <恥ずかしさ>

真似されたりとか、口で、こうやってすぼめる癖とかもあったんで すよ、当時、中学の頃。そうすると、そう真似されて、なんかこっち は嫌な思いしますね。別に好きでやってるわけじゃないのに、って のがあって。[40代、男性]

#### 結果7

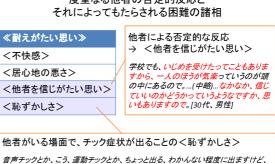
#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

#### ≪耐えがたい思い≫ 協力者は、周囲からの視線に 居心地の悪さを感じていた <不快感> 歩いてて、月線がやっぱ、視線?がやっぱ <居心地の悪さ> り嫌で、その、歩くのが嫌になる。ちっちゃい子とか、指差して見られることもあって、 <他者を信じがたい思い> それがつらかった。[10代、女性] <恥ずかしさ> 組織内で居心地の悪さが強まると、組織を離れる者もいた

なんとなく影で言われてるって知っちゃうと、居心地悪い…すごいつらくて、学校も一回不 登校になっちゃって。高校で入ったんですけど、一つ辞めちゃった高校があって。……ニ つ目の高校もほとんど不登校で、レボートだけ出して、卒業って感じで。ほとんど人閒関 係がなかったです。[20代、男性]

#### 結果7

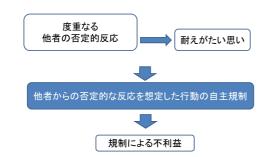
# 度重なる他者の否定的反応と



たまに、私そういうとこで恥ずかしいと思ったり、相手もわかんない、と思うんですけ ど。[30代、男性]

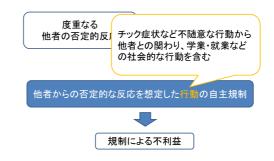
#### 結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



#### 結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

#### ≪他者からの否定的な反応を想定した 行動の自主規制≫

<症状に他者の関心が向かないようにする>

<疾患があることを開示しない>

<他者と距離を保つ>

我慢する

目立たない場所で出す

やっぱり一番つらいのは、やっぱり人の目ですよね。 やっぱり一番つらいのは、やっぱり人の目 じゅんね。 やっぱこう症状を再現するため、片顔にギュッと力を ・カモフラージュする 入れるしぐさ)、変な顔を…顔をしかめたりとかね。…し

て、こう(両眼に力を入れ、顔をしかめるようなしぐさ)... それで、...わかんないようにごまかしたりとかね。それ はうまいですけどね。[30代、男性]

音声チックの場合、他者(家族)が否定的な反応をしなくても、 周囲への気遣いからその場を去るという協力者も

結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

#### ≪他者からの否定的な反応を想定した 行動の自主規制≫

<症状に他者の関心が向かないようにする>

<疾患があることを開示しない>

<他者と距離を保つ>

他者と選択的に 付き合う

・疾患名を隠す 別の理由を伝える (癖・肩こり等)

職場で事前に伝えて、 否定的反応を 回避している者も

はずかしいとかあと、怖い。馬鹿にされたり、まねされたり、いじめの原因ですと か、喧嘩の原因であるってのは経験上すごくわかっているので、そういうことにな りたくないなっていう思いがあると、どうしても、怖い、…怖いっていうか避けたいっ ていう思いから、隠さなきゃいけないとか、伝えちゃいけない、っていう隠す方向 に移動して、働いてしまうっていうのはあります。[20代、男性]

結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

チック症状を規制(我慢) ≪規制による不利益≫ ⇒ 著しい疲労感 <身体的疲労が強まる> 職場にいてね、トゥレット止めてるから <症状が増悪する> 帰ってくると疲れる疲れる。ふふ、疲 <希望する行動を諦める> れる疲れる。[40代、男性] <サポートを求められない> <不本意な評価に甘んじる> チック症状を規制(我慢) ⇒ 症状の悪化

それは中学3年の、たぶんそれはね、チックを我慢することを覚えてからなんで すよね。それでいつかこう、爆発して。それで環境と共に症状が、ひどくなっちゃ うっていう、そう、それはでも、今でも、ちょっと頑張りすぎるとあるんで、あの一、 それはちょっと自重しますけどね。 [30代、男性]

結果7

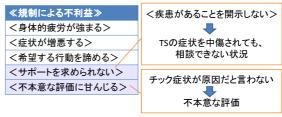
#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相

≪規制による不利益≫ <症状に他者の関心が向かない <身体的疲労が強まる> ようにする>ことを優先 <症状が増悪する> <希望する行動を諦める> 自分が希望する行動を諦める くサポートを求められない> <不本意な評価に甘んじる>

その先輩の前では、チックの症状出したくないっていう思い、ありますよね?だ 体を動かさないように我慢したし、で、勉強どころじゃな かったんですよ。[40代、男性]

結果7

#### 度重なる他者の否定的反応と それによってもたらされる困難の諸相



その時に(中傷された時)、やっぱりなんでこの障害があるんだろうって、すごくつらい <mark>思い</mark>をしましたし、止められない、自分として、症状を抑えることができない、けども やっぱり、その時ってトゥレットだって話をみんなにしてなかったんですよ。...(中略)...友 達が少ないわけじゃなかったので、相談をすればよかったんだと思うんですけと の、僕自身がトゥレットだっていうことを話してないが故に、その、こういう障害があってっていうところから話をしなきゃいけない。|20代、男性|

#### 本邦のTSの健康関連QOL

#### 他集団との比較

- ◆本邦の他集団 (国民標準値・慢性疾患患者) との比較 「身体機能」「体の痛み」以外で、他集団を下回る
- ⇒精神健康面、社会生活面での負担が大きい可能性

量的研究のメインの結果

#### 考察2

#### 度重なる他者の否定的反応とその受け止め方

#### Stigmaを付与されやすい人々を対象とした先行研究

被差別経験などの他者の否定的反応(Enacted stigma)

(Person B, et al. 2009 Scambler G. 1989)

(Steward WT, et al. 2008)

差別の予期(Felt stigma) 恥や罪悪感(Internalized stigma) 心理的負担・QOLの低下

(Thomas BE, et al. 2005

#### 本研究でも同様

⇒他者の否定的反応(Enacted stigma)だけでなく、 自己の内に生じているFelt stigmaやInternalized stigmaによって Life(特に精神健康)に悪影響が及んでいる可能性 質的研究より

#### 量的データの扱いに関する葛藤①

• 質的分析の結果を、量的データで検証したくなった

もし、Mixed Methodsを用いて、 質的調査 → 量的調査 を組んでいたら それほど悩まなかったが・・・

量的調査 → 質的調査 のみ

#### 量的データの扱いに関する葛藤②

- 質問紙を作成する前に、ヒアリングをしていたため、量 的データもある程度潤沢に集めていた(つもり) →多変量解析を行っても興味深いと思った
- (例) 被差別経験の有無にかかわらず、 「遠慮」している人では精神健康が不良、という仮説の検証



• 量的データで示してしまうと、質的研究の価値や鮮や かさが消えてしまうのでは?と悩んだ

ふりかえりメモ

ふりかえりメモ

#### ここでも、設計の甘さを痛感

- ・ 量 → 質 という流れで進めるにあたり、 研究全体の枠組みを考えておくべきだった
- 量的解析を進めてから、質的調査で明らかにしたい Research Questionを立てて、インタビューを実施して いたら、もっと踏み込んだ研究ができていたと思う
- ・ 量 → 質 という単純な構成でなく、量と質を行った り来たりする研究デザインも可能だった

#### 考察2

他者の否定的反応を想定した行動の自主規制①

- ◆他者から直接的に否定的な反応をされるだけでなく、 他者の否定的な反応を想定して、自ら行動を規制していた
- ⇒TSのQOLは、Stigmaに左右されるのではないかという仮説を支持

特に、自ら制限を課していることは、 当事者の視点から経験を描いた本研究の重要な知見

◆TSに特有と考えられる自主規制

症状に他者の関心が向かないようにする

TS特有

疾患があることを開示しない 他者と距離を保つ

他疾患と類似 例)てんかん HIV感染者 (Jacoby, et al. 2008) (Taylor, 2001.)

質的研究ならではの結果?

考察3

#### 本邦の患者の特徴 (社会文化的要因)

#### 1. 疾患名に対する認識の違い

米国や英国: 疾患名に対するネガティブなイメージがある (Davis KK, et al. 2004 (-メディアでは重症者が典型例に) Eapen V, et al. 2008

日本:「トゥレット症候群」に対する偏見は語られなかった ⇒啓発の際、TSのネガティブな印象を強調しないことが重要

#### 2. 症状を逸脱と認識する程度の違い

- ・米国で咎められない症状→日本では叱責の対象
- ・「日本人は、集団から外れた人を疎外する社会」という認識
- ⇒日本では、チック症状が集団内で異質視されやすい可能性や、 他者の反応に対し、患者が敏感である可能性

賞的研究ならではの結果?!

# 反省点

- 量的研究と質的研究の融合が不十分だった
- 異なる方法論を組み合わせてこそ、明らかにできる 発見を意識して研究すべきだった
- この研究で、Mixed Methodsを選ぶ必要性、意義に ついて押さえておくべきだった

ふりかえりょ

# その後の勉強

- Mixed Methodsといっても多様
- Strategyを考えて調査を設計しなければいけない 目的に合わせた順番、比重(優先度)、統合のタイミング (データ収集時 or 分析時 or 解釈時 or 随時 ??)
- 先程の事例:量的データを解釈するために質的な データを援用すれば結果を深められた気がする

ふりかえりメモ