

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

Bridging a gap between research and treatment in schizophrenia
— co-production for future of treatment guide and academic society

出典：「医学のあゆみ」Vol. 286 No. 6, p.614-620, 医歯薬出版；2023年8月5日。

福田正人 熊倉陽介 山口創生

Masato FUKUDA¹, Yousuke KUMAKURA², Sosei YAMAGUCHI³

1 群馬大学大学院医学系研究科神経精神医学, 2 東京大学医学部附属病院精神神経科,
3 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所地域精神保健・法制度研究部

本稿では統合失調症の研究と治療について、「統合失調症リカバリー支援ガイド」と日本統合失調症学会の取り組みを紹介する。いずれも研究と治療の橋渡しを目指したもので、共同創造 (co-production) に基づくものである。「統合失調症リカバリー支援ガイド」においては、治療アウトカム、支援の基本理念、研究成果の意味がポイントであり、日本統合失調症学会では、大会事前企画、スライド事前公開、見逃し配信、用語リストなどの新しい取り組みを試みている。こうした統合失調症についての挑戦が、精神医学にとどまらずに“医学のあり方の歩み”のひとつのモデルとして医学に貢献できることを期待している。

Key words : 統合失調症, 共同創造, 治療ガイド, 学会

研究と治療を橋渡しする治療ガイドと学会

本特集「統合失調症の未来—研究と治療」は、統合失調症の研究と治療の未来を見通すことを目指したものである。しかし、統合失調症をはじめとする精神疾患については、研究、特に脳研究をはじめとする生物学的研究が、すぐに治療には結びつきにくいという困難がある。それは、精神疾患の多くが臨床症状と経過に基づいて想定された症候群あるいは症状群にとどまっており、そのため病因や病態の解明が不十分で、したがって病状を反映する臨床検査としてのバイオマーカーが確立されていないためである。

そうした困難のなかで、研究と治療の橋渡しの役割を担おうとするのが、“治療ガイド”と“学会”である。一般の言い方では、治療ガイドは当事者としての患者のためのもの、学会は研究者のためのものであろう。しかし、“共同創造 (co-production)”が医学をはじめとする科学の本来のあり方であると考えられるようになってきたことを踏まえと (<https://www.nature.com/collections/nnqkvntryl>), 治

療ガイドや学会についても共同創造が当たり前の姿となっていく未来が想像できる。そこで本稿では、神経科学や脳科学の基礎研究者や精神医学以外の分野の専門家に、日本統合失調症学会やその関係者が進めている治療ガイドと学会についての取り組みを紹介し、統合失調症研究の現状と未来をご紹介したい。

なお、本稿に統合失調症そのものの説明はない代わりとして、岩波新書『統合失調症』¹⁾をあげておきたい。統合失調症の幅広い側面について、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、信頼できるわかりやすい本である。一般の方に安心して推薦できるだけでなく、専門家にとっても基本に立ち返ることができる内容となっている。その大きな理由は、明らかになっていない内容について、「わからない」と率直に書かれてあることである。専門家は進歩を強調したくなるものだが、「明らかになっていない」と書くためには、知識や経験だけでなく決意と覚悟が必要である。

統合失調症薬物治療ガイドライン

日本神経精神薬理学会と日本臨床精神神経薬理学会は、2015年と2022年に「統合失調症薬物治療ガイドライン」を発表している。医療情報サービス (Minds) の『Minds 診療ガイドライン作成マニュアル 2017』に則った一般医療に準じたもので、臨床疑問 (clinical question: CQ) が、①急性期の統合失調症治療、②安定・維持期の統合失調症治療、③抗精神病薬の薬剤性錐体外路系副作用、④抗精神病薬のその他の副作用、⑤治療抵抗性統合失調症、⑥その他の臨床的諸問題1、⑦その他の臨床的諸問題2、の7章にまとめられている。

作成には当事者、家族、支援者、関連学会、協会のメンバーも携わり、共同意思決定 (shared decision making: SDM) を支援するガイドラインと位置づけられている。この

ガイドラインの内容をわかりやすく解説した「統合失調症薬物治療ガイド2022—患者と支援者のために」が2023年に公開された。ガイドライン序文にあるように、“統合失調症の治療は、心理社会的療法と薬物治療を組み合わせることが大前提”であり、このガイドラインはそのうち薬物治療について述べたものである。

臨床の現場では、統合失調症であることが受け入れられない、病気は理解するが薬物治療は望まない、それを望んでも服薬を継続できないなど、薬物治療の前提が満たされないことがしばしばある。そうした状況への対応を含むのが“薬物療法”であり、このガイドラインに書かれている薬物選択としての“薬物治療”はその一部である。

統合失調症リカバリー支援ガイド

統合失調症の心理社会的療法およびその薬物治療との統合についてのガイドを目指しているのが「統合失調症リカバリー支援ガイド—当事者・家族・専門職それぞれの主体的人生のための共同創造」である。その第1.1版は、群馬大学大学院医学系研究科神経精神医学のウェブサイトにて2020年に公開されている (<https://psychiatry.dept.med-gunma-u.ac.jp/topics/2020/04/27/586/>)。これは、2016～2018年度の日本医療研究開発機構 (AMED) 障害者対策総合研究開発事業の開発研究「主体的人生のための統合失調症リカバリー支援—当事者との共同創造co-productionによる実践ガイドライン策定」の成果である。

この取り組みは、統合失調症治療の目標を自覚的な生

活の質 (quality of life: QOL) 向上と他覚的な社会機能改善を統合したリカバリーにおき、それを実現するための脳機能と生活についての支援手法の開発を、当事者・家族・多職種専門家の共同創造 (co-production) により取り組み、当事者の主体的人生を支援するガイドラインを日本の精神保健医療福祉の現場で実現可能な形で提案することを目的 (研究開発計画書) としたもので、上記の「統合失調症薬物治療ガイドライン」とは趣を大きく異にしている。

以下に、この取り組みのポイントである、①治療アウトカム、②支援の基本理念、③研究成果の意味、の3点について紹介する。

治療アウトカム

「統合失調症リカバリー支援ガイド」のポイントの1つ目は、治療アウトカムである。

従来の治療ガイドラインが根拠としているエビデンスがアウトカムとしているのは、臨床症状の程度、入院の有無、長期予後などである。これらは医療の立場からは当然と考えられてきたが、“アウトカムが当事者や家族の立場から設定されていないために、当事者が回復を実感したり社会生活や家庭生活における健康回復へと結びついていない”という問題がある。

この点の克服を目指した「統合失調症リカバリー支援

ガイド」では、表1に示す目次の構成とすることで、当事者や家族の立場からのアウトカムによるガイドを試みた。こうしたアウトカムの設定は、“患者の声に耳を傾ける”という倫理的な姿勢である以上に、精神疾患医療の本質に根差したものである。医療者にとって病気の治療は目的であるが、当事者や家族にとってはそうではない。病気のために生活や人生が望むように送れなくなっている、そうした状況から自分なりの生活や人生を取り戻すことが目的で、治療はその目的を実現するための手段である。治療が目的であるか手段であるかという基本的な違いが、医療者と当事

者・家族の間には最初からある。この目的と手段の違いが、医療コミュニケーションや共同意思決定の根底にある。共同意思決定とは並列された治療法の選択ではなく、

異なるレベルの価値観を擦り合わせる作業である。それを共同創造によって支援ガイドという形にまとめたものが、「統合失調症リハビリ支援ガイド」である。

表1 「統合失調症リハビリ支援ガイド」の目次：支援者が取り組むべきこと

1. 統合失調症を経験している人に対するケアのあるべき姿
 - 1) 精神科医療の専門職自身がリハビリを通して当事者中心のケアに向き合う
 - 2) 精神科医療との出会いや共に歩む過程を支援する
2. 当事者中心のケアを実践する
 - 1) 当事者の人生の文脈からみた経験を理解する
 - 2) 初回エピソードの直後からこれからの見通しを当事者と共有する
 - 3) 治療の選択肢を当事者と一緒に考える
 - 4) 身近でケアする人を支える
 - 5) 身体的健康を支援する
 - 6) 一次医療と二次医療の包括的なケアを提供する
3. 精神科医療との出会いや共に歩む過程を支援する
 - 1) 自分や他人を傷つける行動に対応して当事者の安全を保障する
 - 2) 急性期でトラウマの再体験が起こることを予防する
4. 回復を後押しし、将来の可能性を広げる支援をする
 - 1) 当事者や社会のスティグマに対応する
 - 2) ピアによる支援を届ける
 - 3) リハビリのあり方は人それぞれであることを理解し個々の過程を支援する
5. これから必要となる研究
6. SST の取り組みから
 - 1) 当事者のリハビリに伴走し、当事者のやってみたいを応援する
 - 2) 災害を力に変えることを支える

支援の基本理念

「統合失調症リハビリ支援ガイド」のポイントの2つ目は、支援の基本理念である。

統合失調症リハビリ支援ガイドの冒頭には、「当事者が主体となった人生のリハビリに向けた取り組みを共同創造で支援し、現場の実践を変革できる専門職への成長を目指す基本理念」が掲げられている。それは、「現場の実践の変革という目的の実現のために最も大切なことは、ガイドラインにおけるそれぞれの取り組みや推奨の全体が、基本理念に基づいて統一されていることである」との認識に基づいている。基本理念は、①人生のリハビリを支援する、②主体としての当事者と共同創造で取り組む、③現場の実践を変革できる専門職への成長を促す、の3点にまとめられる。

第1の基本理念“人生のリハビリを支援する”：“自分が納得のできる生活と人生の回復としてのリハビリが求められる”なかで、“生活や人生という目的のための、保健や医療や福祉という手段という、基本的な構造がある”からこそ、“当事者や家族の声こそが支援の出発点”であり、専

門職には“人が暮らし生きることへの支援の基本を身につけることが求められる”ことになる。

第2の基本理念“主体としての当事者と共同創造で取り組む”：“精神の不調に向き合う主体は当事者や家族である。専門職の役割は専門的な知識と技術と経験でそれを支援することにある”のだから、“主体としての目的と専門職の手段を擦り合わせる過程が共同創造である。そこでしばしば認める不一致こそが支援を発展させる鍵であり、葛藤や矛盾が深いほど共同創造は実り豊かなものとなる”のであり、“当事者・家族と専門職は、支援と回復をともに模索し、相手から学び合い、それぞれが自ら変わり、互いに成長し、未来を一緒に作りあげていく共同創造の関係にある”ことに気づき、身につけることが求められる。

第3の基本理念“現場の実践を変革できる専門職への成長を促す”：“ガイドラインは、実践に役立ち現場を変革できることを目指す”ものであり、“当事者がガイドラインを知り、その普及と実践を専門職に求め、そうしたニーズに後押しされて専門職の実践が変わる”ことを考え、“ガイド

ラインには専門職が自分自身の認識と態度と実践を変えるきっかけとしての役割、つまり専門職が変わるための指

針としての役割がある”と認識する必要がある。

研究成果の意味

「統合失調症リハビリ支援ガイド」のポイントの3つ目は、研究成果の意味である。

一般にガイドラインは、研究の成果をまとめたものである。この研究成果について、次のように考えることを提唱してきた。

「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づくことでもある。…普遍的な真理は、個別で特殊な事実を支えられている」²⁾

「統合失調症リハビリ支援ガイド」において、当事者、家族、支援者の声に耳を傾け、共同創造を進めることを強調することと、自然科学としての医学がどう関係するのかについては、ここで述べた研究成果についての捉え方に基づいて理解できることになる。

日本統合失調症学会のパラダイムシフト

こうした「統合失調症リハビリ支援ガイド」と対応して、日本統合失調症学会は学会のあり方についての変革に取り組んでいる。その取り組みを『「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』³⁾としてまとめた³⁾。この原稿は全文が公開されており (<https://doi.org/10.11477/mf.1405206855>)、その内容は以下の抄録が示すものである。

学会名に疾患名を冠した疾患学会⁴⁾のひとつとして、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。

学会ウェブサイトの一般向け資料

前述したように、日本統合失調症学会のウェブサイトでは、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」⁴⁾は、専門職向けの教科書である医学書院の『統合失調症』に掲載された、一般向けのわかりやすい説明用資料である。「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

ある(東京大学医学部附属病院精神神経科、日本統合失調症学会パブリックリレーション委員会編集)⁵⁾。学会と大会のあり方については、「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⁶⁾。

「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となっている⁷⁾。

原稿タイトルは「話をただで診断できるのですか？」「薬を飲みたくないのですが」などで、以下の項目についての当事者・家族と専門職の共同創造の具体例に触れることができる。

質問項目: 統合失調症の疾患概念・診断・症状、インクルーシブな医療を目指して、経過・予後・予防・パーソナルリカバリーと臨床リカバリー、自閉スペクトラム症との関

係、人生の支援、治療、病識と妄想、社会との関わり、マウス研究の限界、生物学的要因、精神疾患についての理解、アンチスティグマ、学会の役割

これらと関連して、基礎研究者が統合失調症の臨床を知ることができる資料として、日本神経科学会の「脳科学辞典」に統合失調症の項目がある (<https://bsd.neuroinf.jp/wiki/統合失調症>)。

大会共同創造の挑戦

日本統合失調症学会が毎年の大会で取り組んできたパラダイムシフトの試みは、上記の文章で紹介したが、それをさらに飛躍させる新たな共同創造の試みに2023年の第17回大会で大会事務局が挑戦した。ここでは、以下の4つの挑戦を紹介したい。

1. 大会事前企画

その1つ目が、大会事前企画である。本大会の1カ月前に、大会事前企画「当事者×研究者が語る統合失調症研究 誰にも開かれ、対話できる学会を目指して」を2時間30分のオンライン・イベントとして開催した。このイベントが目指したのは、学会に馴染みのないことが多い当事者、家族、支援者などの、学会参加への心理的ハードルを低くすることであった。大会事務局と当事者が議論して作成したプログラムは「統合失調症の研究マップについて」「当事者や家族が研究や学会に参加すると何がよいの?」「統合失調症の生物学・脳科学研究は何をしているの?」「偏見、差別、スティグマ、リテラシー、何が違うの?」から構成されていた。

大会事前企画の参加申込は約400名で、60%以上が当事者・家族であり、支援者を含めるとその割合は80%以上であった。アンケートへの回答が得られた211名の参加者のうち、84%が「とても満足」「まあまあ満足」としていた。また、回答者の約30%は事前企画の体験をきっかけに本大会への参加を決めたと回答していた。さらに、本大会のアンケートに回答した113名のうち70%がこの大会事前企画をよい工夫と評価していたので、本大会を共同創造として進めるひとつの基盤を準備したイベントとなった。

2. スライド事前公開

第17回大会が進めた挑戦の2つ目は、スライド事前公開である。本大会のシンポジウム発表と事前企画での発表について、スライド資料を事前に大会ウェブサイトの視聴サイトで公開することを試みた。発表者にとっては、スライドを準備する時間の余裕の面でも、発表内容の著作権の面でも

ハードルの高い要求であったが、多くの発表者の尽力で主要シンポジウムの約90%の発表について、スライドが事前公開された。本大会のアンケートに回答した113名のうち80%がこのスライド事前公開をよかつた工夫と評価しており、特に当事者や家族や支援者などが学会での発表内容を理解するうえで有用であったと推測できる。

予想になかった成果となったのは、シンポジウムの充実であった。本大会では、当事者、家族、支援者を中心とした15名のプログラム・アドバイザリーボードが主要シンポジウムのテーマを選んだ。たとえば、「研究テーマ再考」「当事者と専門家のコミュニケーションのあり方」「地域における統合失調症の理想と現実」「主体性の再考」などであり、本学会の過去の大会であれば選ばなかったかもしれないテーマが並ぶこととなった。そうした期待に応えるべく、それぞれのシンポジウムの打合せが複数回行われ、さらには事前資料として提出したスライドを相互参照しながら、発表前にさらに議論が深められることとなった。こうして学会に馴染みのない参加者にとつてだけでなく、発表者にとつてもシンポジウムの充実を図る機会を提供することとなった。

3. 見逃し配信

第17回大会が進めた挑戦の3つ目は、シンポジウムについての見逃し配信である。この見逃し配信は、当事者・家族のプログラム・アドバイザリーボードからの強い希望に応えたもので、本大会がオンライン開催であったことから可能となった。現地開催の大会では、学会に慣れている研究者であっても「目当てのプログラムに参加できない」「疲れて集中が続かない」「繰り返し視聴してよく理解したい」などの本音を持つことはしばしばある。これらの困難感については、病状のために体力や気力の低下、注意や理解の支障を抱えることがある当事者にとっては、より切実である可能性がある。実際、本大会のアンケートに回答した113名のうち実に90%がこの見逃し配信をよい工夫と評価していた。

見逃し配信が高い評価を得た一方で、オンライン開催については、当事者、家族、支援者と研究者との期待が大きく

異なる可能性がある。当事者や家族や支援者からは「時間、交通費、宿泊費をかけて遠方まで出向くことはできないので、オンラインだからこそ参加できた」という声があった。また、病状のために体力や気力に自信がない当事者からは「オンライン開催なら自宅で寝転びながら視聴できる」という声があった。一方で、研究者からは現地開催の希望やオンライン開催を残念と捉える感想もあった。研究者にとって、対面でのコミュニケーションや雑談から新しいアイデアを得ることが大会参加のひとつの目的であり、職業として研究に携わる研究者にとっては対面での議論は研究活動の一環でもある。両者の声に応えられるのはとりあえずハイブリッド開催であるが、共同創造を進めることのできる大会開催のあり方について、もう少し深い議論が必要であろう。

4. 用語リスト

第17回大会が進めた挑戦の4つ目は、用語リストである。学会の発表を理解しようとしても専門用語が難しいという声が上がるとは容易に想像できる。そこで、大会事前企画の経験を踏まえて、専門用語を解説した用語リストを作成することを試みた。この用語リストで事前に予習をしておけば、本大会での発表理解が促進できるであろうという期待であった。

実際に用語リストを作成して、その難しさを実感することになった。たとえば、ゲノムの説明は「ある生物に含まれているすべてのDNA（デオキシリボ核酸）の配列（並び順）の情報です。また、すべての遺伝子情報を含むので、そ

の生物を作るのに必要なすべての情報です」という内容の文章であった。しかし、この内容を当事者や家族や支援者が理解できるであろうか？ そうしたことを反映してか、本大会のアンケートに回答したうち113名のうち、用語リストをよいとしたのは49%にとどまった。

最近では一般社会で、立場や背景の異なる人に向けた説明について、多様な取り組みが行われるようになってきている。たとえば、外国人向けの“やさしい日本語”は、内容は理解できるが用語を知らない相手に、理解しやすく伝えるための工夫である。しかし専門用語については、内容も用語も知らない当事者や一般の方に新しい概念を伝えることが求められるので、研究者向けの用語事典の『やさしい言い換え』とは別の考え方が必要になる。ゲノムについては、「生物を作るすべての情報を表した設計図で、物質としてはDNAとよばれ、一つひとつの細胞に入っている。生命誕生のもとで、親から子へ受け継がれ、遺伝のもととなる」と表現すると少しはわかりやすいかもしれない。物質そのものを説明するのではなく、生物や情報や生命にとっての“機能の説明”とするのがポイントであろうか。

どのような用語リストが研究の共同創造に役立つものかを明らかにし、そうした用語リストをどうすれば作成できるかを具体化し、実際にそれに基づく用語リストを作成し改訂を続ける。そうした過程すべてを共同創造として進めていくことで、当事者や家族や支援者にとってだけでなく研究者にとっても有用な用語リストができていくであろう。

『医学のあゆみ』

以上、統合失調症の研究と治療の未来を見通して、研究と治療の橋渡しの役割を担う“治療ガイド”と“学会”の取り組みについて、共同創造をキーワードとして紹介した。

本誌『医学のあゆみ』は、医学のそれぞれの分野における新しい進歩、“医学における歩み”を紹介するものである。それとともに『医学のあゆみ』という誌名に籠められているのは“医学そのものの歩み”、“医学のあり方

の歩み”という意味ではないであろうか。

本稿では、統合失調症の治療ガイドと学会について、共同創造による研究と治療の橋渡しという視点から紹介し、統合失調症についての医学のあり方の歩みをまとめた。本稿が、さまざまな医学分野における共同創造の推進の一例となり、それぞれの分野の医学のあり方の歩みに結びつく機会として役立てば幸いである。

謝辞：本稿で紹介した治療ガイドと学会についての取り組みと本稿の執筆は、次にあげる先生方と力を合わせてきたものです。お名前をあげて、深謝を申しあげます。
京都大学・村井俊哉氏、東京大学・笠井清登氏、金原明子氏、柳下祥氏、国立精神神経医療研究センター・川口敬之氏、東京医科歯科大学・塩澤拓亮氏、帝京大学・金田渉氏。

■ 文献／URL

- 1) 村井俊哉. 岩波新書 統合失調症. 岩波書店; 2019.
- 2) 福田正人. 日本生物学的精神医学会誌 2016 ; 27 : 59.
- 3) 福田正人・他. 精神医学 2023 ; 65 : 243 - 52.
- 4) 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. 統合失調症 (福田正人・他編集). 医学書院; 2013, p.25 - 36.
- 5) 日本統合失調症学会. 掲載のお知らせ「私と統合失調症～統合失調症のいま～」. (https://jssr.info/user_data/latest_information)
- 6) 笠井清登. 精神科臨床 Legato 2022 ; 8 : 136 - 7.
- 7) 笠井清登・他. Progress in Medicine 2021 ; 41 : 505 - 63.