

私と統合失調症

～統合失調症のいま～

編集

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

私と統合失調症 ～統合失調症のいま～

編集
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

日本統合失調症学会

本冊子は「月刊みんなねっと」
2022年1月号から12月号に、
「統合失調症の最新情報」とし
て連載した内容をまとめたも
のです。タイトルはピアの方々
のアイデアです。



CONTENTS

目次

第1章

ごあいさつと本冊子の概要	4
--------------	---

第2章

統合失調症とは	6
はじめに	6
研究からわかること	6
素因と環境ということについて	7
統合失調症の発症に関連する要因について	8
おわりに	8

第3章

発達障害との共通点・相違点	9
はじめに	9
診断と治療の関係	9
正確な診断への努力	10
おわりに	11
参考文献	11

第4章

回復とは	12
はじめに	12
症状の改善と回復	12
パーソナルリカバリーとは	13
おわりに	14
参考文献	14

第5章

研究について	15
はじめに	15
研究について、わかったこと、 わかっていないこと	15
研究の優先順位を共同創造する	15
おわりに	16

第6章

治療方針の決め方	17
はじめに	17
診療ガイドラインのあり方	17
薬剤の選択	18
トラウマインフォームドケア	18
おわりに	19
参考文献	19

第7章

個人のサポート	20
はじめに	20
精神療法・心理教育の基本、 身体的健康の重要性	20
共同意思決定支援の具体例	21
こころの悩みに対する 個人アプローチの具体例	21
認知リハビリテーションの具体例	21
おわりに	22
参考文献	22

第8章

グループでのサポート	23
はじめに	23
支援の実際	23
プログラム	24
社会生活スキルトレーニング(SST)	24
疾患管理とリカバリープログラム(IMR)	24
メタ認知トレーニング(MCT)	25
おわりに	25
参考文献	25

第9章

地域社会における自立生活のサポート	26
はじめに	26
ケースマネジメント	26
包括的地域生活支援	27
オープンダイアログ	27
就労支援	27
早期支援	28
学校精神保健	28
地域における住居や居場所の支援	28
リカバリーカレッジ	28
おわりに	29
参考文献	29

第10章

ピアサポート	30
はじめに	30
ピアサポーター インタビュー	31
参考文献	32

第11章

家族のサポート	33
はじめに	33
家族が支援するのか、 家族を支援するのか	33
治療としての 家族心理教育と家族支援	33
日本における心理教育と 家族支援	34
家族だからできる家族支援	34
おわりに	34
参考文献	34

第12章

だいじょうぶな社会に向けて	35
はじめに	35
当事者中心とは	35
共同創造とは	35
だいじょうぶな社会に向けた一歩	36
学会のリカバリー	36
クロス・ディスアビリティ	36
おわりに	37

謝辞	38
----	----

第1章

ごあいさつと本冊子の概要

みなさま、はじめまして。私たち日本統合失調症学会・パブリックリレーション委員会は、当事者・ご家族とのコミュニケーションを担当しております。「月刊みんなねっと」からのご依頼で、「統合失調症の最新情報」として、統合失調症について分かってきたこととこれからの課題について2022年1月～12月まで連載する機会をいただきました。本冊子はそれをまとめたものです。

日本統合失調症学会は、統合失調症について学術的な研究を進めることにより、その理解を深め、治療法を開発するとともに、知識や理解の普及にもつとめ、当事者やご家族が安心して希望をもって暮らせる社会を目指すことに貢献したいと考えております。

本章では、本冊子の概要をご説明したいと思います。なお、統合失調症につきましては、村井俊哉著『統合失調症』（岩波書店、2019）、中村ユキ著『マンガでわかる！統合失調症』（日本評論社、2011）などでも学ぶことができます。また、インターネット上で無料で閲覧できる資料としては、日本統合失調症学会のホームページから、福田正人執筆「統合失調症の基礎知識」（『統合失調症』（医学書院、2013））や、「統合失調症 あなたはどう答えますか？」（Progress in Medicine 2021年6月号）がご覧になれます。『こころの健康図鑑』というウェブサイトでも、統合失調症やメンタルヘルスについてのさまざまな記事を掲載しております。あわせてお読みいただければ幸いです。

日本統合失調症学会では、毎年学術集会を開いておりまして、当事者・ご家族の方々にもご参加いただけますし、市民公開講座も開催されております。ぜひお気軽にご参加いただければ幸いです。詳しくは学会ホームページ、または各大会のホームページをご覧ください。



第2章 統合失調症とは

統合失調症についてご説明をさせていただきます。統合失調症ということについて考える際、生物学的な要因に完全に還元してしまうのではなく、「障害の社会モデル」にもとづき、個人と、多数派向けに作られた社会との間のマッチングがうまくいっていない状況として理解する考え方について触れます。また、統合失調症の発症リスクを上昇させる要因として、小児期のトラウマや、思春期の都市生活・マイノリティ状況（移民など）などの社会的要因について研究成果をご紹介します。

第3章

他の疾患との 共通点・相違点

当事者・ご家族からよくご質問いただく、発達障害との共通点や相違点について分かりやすくご説明出来ればと考えております。

第4章

回復とは

統合失調症における「回復」について考えます。イギリスで生まれた概念である、「パーソナル・リカバリー」という概念について、症状の改善とどのように違うのか、などご説明していきます。リカバリーカレッジ、元気回復行動プラン(WRAP)などの具体的取り組みについても紹介します。

第5章

研究について

脳科学的研究から、心理社会的研究まで、どのようなことがわかっており、どのようなことがまだわかっていないか、についてご説明いたします。また、当事者、家族、市民、専門家が一堂に会し、どのような研究が優先順位が高いかを合意形成する試みがイギリスや日本などではじまっており、そうした取り組みをご紹介します。

第6章

治療方針の決め方

そもそも治療において、薬物療法を選択するかどうかの段階から、どのように当事者と専門家で共同で意思決定(shared decision making [SDM])していいのか、ということについてお話しします。統合失調症に限りませんが、全ての支援者に求められる態度として、トラウマインフォームドケアについても触れさせていただきます。隔離や身体拘束の最小化についてもお話いたします。

第7章

個人のサポート

支持的な精神療法の基本、生活についての支援などについて説明いたします。また、統合失調症に特化した認知行動療法などについても述べます。「身体的健康なくして精神的健康なし」ということで、身体的健康の支援の重要性についても扱います。

第8章

グループでのサポート

社会生活スキルトレーニング (social skills training [SST])、疾患管理とリハビリプログラム (illness management and recovery [IMR] program)、認知機能リハビリテーションなどについてご説明します。

第9章

地域社会における自立生活のサポート

ケースマネジメント、オープンダイアログ、就労支援、早期支援、学校精神保健などについてご説明します。2022年4月からは、学習指導要領の改訂にともない、高等学校の保健体育教科書で、精神疾患についての学習が約40年ぶりに再開されます。

第10章

ピアサポート

ピアサポートについて、ピアスタッフの方にお話を伺いながらご説明していきます。



第11章

家族サポート

家族に対する支援や、家族が当事者をケアするということについて、述べさせていただきます。ヤングケアラーについても触れさせていただきます。

第12章

共同創造

臨床や研究における当事者と専門家の共同創造 (コ・プロダクション) についてお話します。また、障害の種別を越えた共同創造 (クロス・ディスアビリティ) の可能性についてもお話できればと思います。

これらの治療法や支援法のなかには、まだ日本に導入されてから日が浅く、全国に十分普及していないものもあります。さらに深く知るための参考文献やウェブサイトなども適宜ご紹介していきます。また、研究については、分かっていることや効果が実証されていることと、まだ十分にわかっていないことについてきちんと区別して述べるように心がけたいと思っております。

第2章

統合失調症とは

はじめに

一般的な記事では、統合失調症の症状や発症要因についてひとつひとつ解説をするところですが、本章では思いきって「そもそも統合失調症とはどういうことだろうか」について、読者の皆さまと一緒に考えてみたいと思います。

研究からわかること

皆さまのなかには、ご本人、ご家族をはじめ大切な方に統合失調症のある方が多いかと思います。統合失調症の症状や発症の要因について、研究からわかってきたことを、どのように受け止めるか、まさに切実な思いでいらっしゃるかと思います。一方で、研究、特に本章でお話する、疫学と呼ばれる研

究は、「疾患Aを持つ人大勢と、Aを持たない人大勢について、いろいろな環境要因1,2,3,...を統計学的に比べた時に、有意に異なっていたのが要因2だったとしたら、疾患Aを発症しやすい要因として要因2がある」といった研究手法を取ります。そして「個々の患者さんにとっては、その方が発症した要因が何であったかがわかるわけではないことに注意が必要です」といった補足説明がついてくるため、どうしても他人事となってしまいがちです。私たちも疫学研究の成果を医学生に説明する機会があるのですが、彼らも、「そのような研究をやって実際の患者さんの役に立つのですか?」という鋭い疑問をぶつけてきます。

たしかに疫学研究の成果を個人に当てはまることには限界があるのですが、わたしたちが社会制度として取り組むべきことを特定することはもちろん、疾患をもってもだいじょうぶな社会や、ひいては予防できる社会に向けて、一人一人の市民が心がけるべきことの指針ともなると考えています。





素因と環境ということについて

これまで統合失調症について、「素因(なりやすさ)と環境の相互作用により発症し、素因の影響が比較的大きい」という記載がよく見られてきました。場合によっては、「遺伝率」という遺伝学における学術用語を用いて、それがどのように計算されるかを示さないまま数字だけを記述し、一般の方や当事者・家族に誤解を与えるばかりでなく、研究者自身すら遺伝の関与の大きい疾患だと誤解している場合が少なくありませんでした。

脳とそれが生み出す精神は、人間が環境や社会と切実に向き合うための器官と機能です。もちろん脳は、遺伝子の情報が翻訳されてたんぱく質、そして神経細胞が作られ、それらが回路を形成することで構成されています。しかし、思春期・青年期まで基本的に健康に暮らしてこられてから統合失調症を発症した方の遺伝子や脳に、発症しなかった方と比べて、先天的に大きな違いがあったとは考えにくく、多様性の範囲だろうと考えられます。ここで大事になってくる

のは、「障害の社会モデル」という考え方です。障害の社会モデルでは、例えば足を動かすことができない人が階段を登れない場合に、その要因を足を動かさないことに帰すのではなく、階段という環境と個人との間に障害があると考えます。社会側への働きかけ、すなわち、階段にスロープをつければ、個人は階段を登れるようになり、障害は解消されます。このように障害の社会モデルとは、多数派が多数派にとって都合のよいようにデザインしてきた環境や社会と、少数派個人との間に障害があるとする考え方です。

脳機能や精神について何らかの少数派の特徴があってもそれ自体は多様性であり、思春期・青年期に急激に適応を求められるようになる複雑な社会環境との間の摩擦がストレスとなり統合失調症の発症に至ると考えた方が、介入できる環境要因を探せるという意味だけでなく、科学的にもより妥当なのではないかという再考が、研究者の間にも生まれるようになってきました。

「統合失調症の原因は素因と環境の相互作用だ」というと、素因(遺伝子や妊娠出産時の要因)の特殊性という偶然(または親から引き継いだ体質という一

種の必然)と、逆境的な環境という偶然の理不尽が重なった結果、統合失調症に至るのであり、そういう体質を持たず、比較的幸運な環境にも恵まれた自分とは正直なところ関係がない、という考え方を一般市民が持ちやすくなってしまおうでしょう。そうではなく、多数派が多数派向けに社会をデザインしそこに安住しようとするので、そうして作られた社会環境が逆境となりやすい人が生じるということが、少なくとも統合失調症などの精神疾患の成因の一つであると考えれば、誰もが当事者であり、ひとりとして取り残されない社会、精神疾患になってもだいじょうぶな社会を共同で作り上げていく責任があるのではないのでしょうか。

統合失調症の発症に関連する要因について

疫学研究成果によると、小児期の逆境的な環境や経験が後の発症をわずかですが有意に上昇させるとされています。統合失調症の発症に関連する要因として思春期までのトラウマ体験が重要であることは最近になって分かってきたことであり、医学生用の精神医学教科書などにはまだ記載が十分なされていません。そうした教科書では古典的な精神病理学の知見に立脚し、統合失調症の陽性症状は了解不可能だとしてきました。しかし最近では、統合失調症の症状は、小児・思春期までのトラウマ体験と関連が深い、つまり了解可能性が高いと考えた方が精神療法的アプローチにおいても有用です。

思春期に入ると、いじめが重要な社会環境因子です。また、驚かれるかもしれませんが、思春期までの都市生活や移民状況についての研究が進み、これらも統合失調症の発症を上昇させる要因と考えられるようになってきました。しかしこれらのどのような側

面が要因となるのかについての詳細はほとんど明らかになっていません。刺激の大きい人工的な環境なのか、人口の密集による対人関係ストレスなのか、移民状況が要因となることから推察されるように社会格差や偏見・差別(スティグマ)にまつわるストレスなのか、精神医学者、脳科学者、社会学者の連携による研究が鋭意進められています。

おわりに

このように統合失調症の発症と関連させる要因を見ていくと、小児期、思春期の総合的なメンタルヘルス対策や、成人や高齢者を含めて誰をも取り残さないダイバーシティとインクルージョン社会への一人一人の取り組みが、ひいては統合失調症の早期支援・予防や、こころの健康社会の実現にも好循環を生み出すことに希望を持てるのだ、ということを皆様と共有できれば幸いです。

次章では、他の疾患との共通点・相違点、とくに当事者・ご家族からよくご質問いただく、発達障害との共通点や相違点について分かりやすくご説明出来ればと考えております。

発達障害との共通点・相違点

はじめに

みんなねっと(2021)「精神科医療への提言」[1]に、「精神科を受診するたびに診断名が変わり混乱した、という経験を持つ当事者・家族は少なくありません」という切実な声があります。本章では、こうした中でも、ご質問をよくいただく発達障害との共通点や相違点について分かりやすくご説明出来ればと考えております。

本章では、発達障害のなかでも、自閉スペクトラム症 (autism spectrum disorder [ASD]) に絞って述べます。ASDには、アスペルガー症候群と言われてきたものも含まれます。ただし、注意欠如多動症 (attention-deficit hyperactivity disorder [ADHD]) など、発達障害に含まれる他の疾患や、強迫性障害、摂食障害、解離性障害などの疾患と統合失調症との区別、あるいは併存していることの診断も容易ではないことが多く、本章が、それらの診断名のはざまでお困りになっている方々にも参考になることを願っております。

当事者・ご家族から、このようなお話をお伺いすることがあります。「10代の時にASDと診断された。しかし20代になって、統合失調症と診断された。どちらが正しいのか?」あるいは、このような声も聞きます。「前の主治医は統合失調症と診断していたが、主治医が交代したら、診断がASDに変更になった。」

こうした当事者・家族の混乱がどのようにして起こるのか、どのように解決すればよいのかをみていきましょう。

診断と治療の関係

「精神科医療への提言」には、「診断名が当事者ごとのより良い治療に結びつくものとなるよう努めることを求めます」とあります。このようなお声を精神科医療にいただく背景には、症状→診断→治療という順序が医師側の態度として染みついていることがあります。診断は治療の手段であって目的ではありません。診断をつけることが自己目的化してしまうと、その一時点(横断的評価といいます)の症状や行動だけで診断をつけがちとなります。統合失調症とASDには、区別がつけづらい類似の症状があるのですが、横断的評価でどちらかの診断を無理に決めようとすることで、医師によって診断が異なることになってしまいます。医師がいろいろな思考過程を経ていずれかの診断に至っても、結論だけを伝えれば、当事者家族はそれを受け止めるしかありません。

以前は、統合失調症とASDは別々の独立した病気と考えられてきましたが、近年は、脳科学的な観点からも、一定程度重なりあっていることがわかってきました。

そのため、症状だけで分類する現在の診断方法では実態に対応しきれていないため、現在、少しずつ診断体系の見直しが始まっています。したがって、現在の診断基準では、統合失調症とASDの両方の診断がつかた、あるいは、ASDの傾向を持っていた方が、後に統合失調症を併発する、ということがあります。地域の一般住民の大勢の子どもたちの発達を継続的に調査する研究においても、ASD傾向をもつ人では、のちに統合失調症様症状を体験するリスクが上昇し、いじめの被害を受けたことがある場合にはそれらの関連性が強まることが分かってきています。診断名を伝える際には、こうした事情を医療者がまず当事者・家族に丁寧に説明する必要があります。そのうえで、ひとり一人の患者さんごとの症状や経過の特徴を明らかにし、診断名が当事者ごとのより良い治療に結びつくものとなるよう努める必要があります。このように、「ASDと統合失調症が併存する」と診断することが、心理社会的な働きかけ方について、統合失調症を持つ方にとって標準的とされることだけでなく、ASDの方にとって適切とされるアプローチをとることによって、効果的な治療に結び付きます。

正確な診断への努力

このように、統合失調症とASDは重なりのおおきいものですが、だからといって、どちらか一方の診断がはっきりつく場合にその努力を怠ってよいわけはありません。また、治療関係を継続し、経過を丁寧にみていくことで、どちらかの確定診断に至っていくこともあります。

まず、出生前後の時期から今に至るまでのご本人の発達や学校等での過ごし方を丹念に聴かせていただき、時には母子手帳や通信簿、写真なども手掛かりとして、ご本人の行動特徴が基本的にはあまり子どもの頃から変わらないのか、それとも、ある時から変化してきたのか、という、時系列を追った評価(縦断的評価)が重要になってきます。ASDは、基本的には、幼少期から認められる特徴が継続している場合に診断します。一方統合失調症は、思春期青年期等のあるときから疾患が発症する(急激な発症か、緩やかな発症かはさまざまですが)という考え方にもとづいた疾患概念です。



また、ASDの方の中には、対人関係や社会的環境の変化等のストレスに感受性が強いために、統合失調症の方でもみられる妄想が出現するもの、ご本人にとってストレスの少ないよう環境を調整することによって、精神病症状がよくなる方がいらっしゃいます。こうした方も、経過をよく見たり、適切な心理社会的な働きかけをできるかによって、適切な診断に至るかどうかが左右されます。

おわりに

以上、述べてまいりましたが、まだまだ研究で明らかにしなければならない課題が多く存在しています。ASDは基本的には幼少期から診断基準を満たす特徴が変わらないことを前提とし、統合失調症はある時点から発症する病気であるという原則を先ほど述べました。しかし近年の研究からは、ASDやADHD

などの発達障害について、その縦断的な経過は非常に多様性が高いことがわかってきています。また、思春期に軽度あるいは一過性の精神病症状を認めても、統合失調症に移行する確率は高くないことがわかってきました。治療の進歩により、統合失調症の発症後の経過も以前より良好です。特定の認知・行動上の特徴を持つ方が、障害や疾患と診断されるかどうかは、軽度の方であればあるほど、社会生活に困難が生じるかどうかで決まる、というのが、精神疾患診断の限界でもあり、重要な原則でもあります。したがって、前章までにご紹介した「障害の社会モデル」で考えますと、時代とともに社会や文化が変われば、社会側とご本人の認知・行動上の特徴のアンマッチの状況が変われば、現れる症状のあり方や程度、社会との関係もよりよいものになる可能性もあります。

このようにまだまだ検討課題の多い統合失調症とASDの共通点と相違点について、児童精神科医と当事者家族の共同で書かれた記事があります[2]ので、あわせてご参考になれば幸いです。

【参考文献】

- [1] みんなねっと精神科医療への提言(2021)
https://seishinhoken.jp/files/medias__files/src/01f8pj7gf06ejqxd9n8gzgy6wy.pdf
- [2] 濱本優、金生由紀子、上田祐紀子:発達障害とどう違うのですか?—特に自閉スペクトラム症との関係—。In: 統合失調症 あなたはどう答えますか? Progress in Medicine 41: 519-522, 2021. (日本統合失調症学会のホームページから無料で全文閲覧できます)
[https://jssr.info/html/template/default/pdf/「統合失調症%E3%80%80あなたは どう答えますか?」\(\(株\)ライフ・サイエンスの厚意による公開許可\).pdf](https://jssr.info/html/template/default/pdf/「統合失調症%E3%80%80あなたは どう答えますか?」((株)ライフ・サイエンスの厚意による公開許可).pdf)



第4章

回復とは

はじめに

本章では、統合失調症における「回復」について考えていきたいと思います。特に、症状の改善とどのように違うのかについてお話していきます。また、皆さんも最近よく聞かれるようになったことと思いますが、英国で生まれた「パーソナルリカバリー」という概念についてご紹介していきます。

症状の改善と回復

当事者の方は、症状に苦痛を覚え、これを何とかしたいということで医療機関にいらっしゃいます。ですから、症状を改善したい、ということは、全員に共通する希望かと思えます。統合失調症などの精神疾患の場合には、長い経過のなかで、ご本人や治療者が症状のさらなる改善を諦めてしまう傾向があったことに対して、一定程度の症状の改善(寛解と言います)を定義し、これをきちんと目指そう、ということが、2000年代に米国精神医学会のアンドリアセン会長などにより唱えられました。

一方、精神疾患をもつ当事者は、当たり前のことですが、精神疾患という医学的診断がその人のすべてではなく、一人の生活と人生を歩む人です。そこには、一人ひとりのその人らしい人生の目標があり、疾患を持ったのちの回復をどう望むかについても、その人に固有なものです。こうしたことから、症状の改善や寛解とは独立に、回復(英語ではrecovery; リカバリー)ということを定義する機運が高まってきました。

ここで、症状の改善と回復は、全く独立した過程なのか、という疑問が出てきます。人によっては、全く症状は変化していなくても幸せだ、望む生活や人生を送れている、ということもあると思います。しかし多くの方にとっては、症状によって生活や人生に支障をきたしていますので、症状の改善と回復はある程度関連があることが、研究結果からも示されています。とはいえ、概念としては別のものですので、「〇〇(薬物の名前)はリカバリーを促進する」という言い方をよく見かけますが、厳密には正しくありません。薬物療法が回復にもたらす効果は、症状の改善等を通じた間接的なものです。

また、回復は、医療者側が安易に用いるべき言葉でもありません。私にこうおっしゃった方がいました。「私は症状が完全になくなることを望んでいる。回復という言葉が、医師が治療や治療法のための研究をあきらめているように感じる。」こうした声を、医療者は真摯に受け止める必要があります。

パーソナルリカバリーとは

「回復」という言葉に対応する英語は、recovery (リカバリー) ですが、あえて回復という日本語を使ったのには理由があります。回復というプロセスは望む生活と人生を取り戻すことであるため、個人の幸福についての考え方が社会・文化によって異なると、回復についても当然その影響を受けるでしょう。日本人にとっての回復と、英国人にとってのリカバリーは異なるかもしれません。もちろん日本人のなかでも、何が回復なのかは、ひとりひとりに固有であり、ご本人が決めることです。



英国では、当事者側の立場から、その人が、その人らしい生活や人生を回復するプロセスについて、パーソナルリカバリー (personal recovery) と呼び、2010年代から普及するようになってきました。パーソナルリカバリーの概念について翻訳したものがありますので、ご覧になってください[文献1]。また、英国のパーソナルリカバリーの尺度について、私たちが日本語版を作成しておりますので、ご参考までにご覧ください[文献2]。

実際、私たちがパーソナルリカバリーとはどういうことかを、日本人の精神障害のある方々にインタビューした研究では、英国と共通の点も認められましたが、英国の概念には見られなかった、日本文化に関連の深い要素として、「社会的な規範に縛られることからの解放」ということが浮かび上がってきました。

パーソナルリカバリーという言葉は、最近、日本のメンタルヘルス領域にも急速に普及しましたが、英国の概念は、希望や成長といったニュアンスが強く、「こうした言葉はキラキラしていて、押し付けられているような気がしてつらい」とおっしゃった方がいます。一方で、「自分の症状が全部はなくなるだけでほしい。症状は自分の一部だし、病気になったからこそ今の自分がある」ということをおっしゃった方もいます。どちらも大切に忘れられない言葉です。



おわりに

パーソナルリカバリー概念の発祥の地である英国では、リカバリーカレッジという取り組みが国全体に広がっています。日本におけるリカバリーカレッジの取組については、第9章で触れさせていただきたいと思います。リカバリーという言葉は米国からも生まれ、皆様よくご存じの「WRAP (ラップ)」とは、Wellness (元気)、Recovery (回復)、Action (行動)、Plan (プラン)の頭文字を取ったものです。いずれも、医療とは関連しながらも独立の活動です。回復 (リカバリー) は、その人らしい望む人生の回復であるため、その過程を全て医療がカバーできるという考えの方がむしろ奮った考えかと思えます。もちろんだからといって、医療者は症状の改善だけをやればいい、というわけではありませんが、回復という言葉は、医療者にとって、医療の守備範囲は何か、ということを改めて考えさせてくれます。

【参考文献】

- [1] リカバリーカレッジの10年。ウェブサイト「こころの健康図鑑」
<https://kokoro-zukan.com/>
のコンテンツ検索、またはインターネットの検索エンジンで「リカバリーカレッジの10年」で検索していただくと、PDFでご覧いただけます。
- [2] 日本語版リカバリープロセス尺度。
東京大学医学部附属病院精神神経科のホームページ
<http://npsy.umin.jp/>
から、またはインターネットの検索エンジンで「日本語版リカバリープロセス尺度」で検索していただくと、PDFでご覧いただけます。

研究について

はじめに

本章では、研究でどのようなことがわかっており、どのようなことがまだわかっていないか、についてご説明します。また、イギリスや日本などではじまっている、当事者、家族、市民、専門家が一堂に会し、どのような研究の優先順位が高いかを合意形成する試みをご紹介します。

研究について、 わかったこと、わかっていないこと

脳科学研究では、幻聴や妄想などの症状とドーパミン機能の関係や、脳のどのような部位に変調があるかについては、かなりわかってきました。しかし、統合失調症の発症が思春期・青年期に多く、環境因子として都市生活や社会的なストレス(第2章参照)の影響が知られているにもかかわらず、臨床的な研究でも、動物を用いた研究でも、そうした知見が研究デザインに取り入れられていません。

脳科学的な研究が不十分なため、新しい薬の候補を探す研究もどうしても苦戦せざるを得ません。とはいえ、ドーパミンの働きを調節する薬としては、少しずつ効果と副作用のバランスのよい薬が出てきて

いるところですが、新しい薬が発売される前に効果を確かめるための臨床試験において、効果を測定する主な指標に症状のみが使われていることも多く、生活の質や主観的な回復などは取り入れきれていない状況です。

心理社会的な支援の開発や効果の実証については、第7章以降で詳しく述べますが、海外で開発された支援法を日本に導入する際の問題点や、多大な労力をかけて日本で効果を実証しても、一部の専門的な施設で行われるのみで、全国の患者さんが等しく受けられる状況ではないことも課題です。

こころの健康社会に向けてどのような社会制度が必要かについても、研究は立ち遅れています。もちろん、研究をしなくても制度を整えればよいと思われることについても取り組みが不十分であることは、皆さまもよくご存知の通りです。

研究の優先順位を共同創造する

このように、研究でわかっていないことが多いと知らされて、研究者は何をやっているんだ!と思われるかもしれません。わかっていないことを今後明らかにしていく上で、研究者の関心や都合だけで研究の優先順位づけが行われていくことに、最近イギリスで待ったがかけられました。本来、サービスにお

いては、その受け手である当事者にとって、必要で重要なものを創り出すべきです。近年、患者さん・医療スタッフ・支援者・研究者が協力して、研究を民主化することの重要性が強調されています。英国では、当事者の方々と医療専門職が共に「統合失調症をもつ人についての治療に関する研究の10の優先事項」を決めました。こういった、当事者と専門職が共に考え創り上げていく「共同創造」という取り組みが、当事者の治療・支援の改善につながり、役に立つことを目指しています。

これにならって、日本統合失調症学会でも研究の共同創造に向けてさまざまな社会実験にチャレンジしています[1]。たとえば、東京大学医学部附属病院精神神経科と協力して、当事者の方々のご意見によって、統合失調症をもつ人の医療・支援・研究の優先事項を決めていくためのアンケート調査を始めました。

調査内容は、統合失調症の医療・支援・研究の優先課題に関する選択式質問や、自由記述などでした。主な質問は「あなたにとって、統合失調症について、研究で明らかにしてほしいことはどんなことですか」です。研究とは、統合失調症をもつ人への治療・支援に関する研究だけでなく、原因・病態解明、診断法開発、予防に関する研究、周囲や社会の理解・受け入れなど社会的環境の改善の効果を調べる研究、医療従事者など専門職の態度・技能改善の効果を調べる研究なども含まれます。アンケートの分量について事前にピアサポートワーカーや当事者の方々から意見をいただきました。

大変ありがたいことに、1,219名の当事者の方々にご回答いただきました。読者の皆様も本調査にご協力いただいたかもしれません。この場を借りて、厚く御礼申し上げます。選択式質問19のうちトップ3は、「抗精神病薬の長期服用による副作用」、「抗精

神薬の副作用は効果を上回るか」、「抗精神病薬には長く続く身体的副作用はあるか」でした。自由記述では、治療の次に社会との関わり(啓発・教育・周囲との関わり・理解・受け入れ、就労・生計・社会参加など)の項目が多く挙げられました。また「結果を公表してください」、「頑張ってください」、「感想を多くいただき、身が引き締まる思いです。本研究について2022年3月の統合失調症学会で中間発表し、「回答者へのフォードバックはどういったものを考えていますか?」、「発表だけでなく、実際に研究をやってほしい」というコメントをいただきました。今後、研究のまとめ方や発表についても当事者の方々にご相談しながら行っていきます。

おわりに

よく考えれば、学会や論文などで、わかったことだけが発表され、わかっていないことについては説明されてこなかったことや、統合失調症の研究でどんなことを優先的に研究するかを専門家だけが決めてきたこと自体がおかしなことでした。さらに言えば、本当は当たり前のことなのに、各研究機関で研究を認める倫理委員会の構成メンバーに当事者や家族がほとんど入っていない、というもおかしいです。試みは始まったばかりですが、当たり前の社会に向けた第一歩として、続けていければと思っています。

【参考文献】

- [1] 福田正人、村井俊哉、笠井清登:「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、精神医学2023年2月号
<https://doi.org/10.11477/mf.1405206855>
からオープンアクセスできます。

治療方針の決め方

はじめに

医療者が間違いやすいのは、治療、特に薬物療法を行うことは暗黙の前提で、どの治療薬を選択するかについて患者さんと話し合うのが、治療方針の決定だと考えることです。近年、当事者と医療者との間で治療内容についての意思決定を共同で行うことを、共同意思決定(shared decision making [SDM])と呼びますが、SDMを「いろいろなお薬の作用や副作用を患者さんと医師でよく話し合ってどれを選ぶかを決める」という意味で使っていることがあります。そのような会話はSDMの一部であり、そもそも治療をすべきなのかどうか、治療を行うとして、薬物療法を選択するかどうかの段階も本来のSDMには含まれます。実際には、治療を行うとして、薬物療法しか選択肢を提示していない医療従事者もあり、様々な選択肢を提示できるように、医療従事者の多職種連携や地域連携、制度の改善などが求められます。治療方針の決定の過程において、全ての支援者に求められる態度として、トラウマインフォームドケアについても触れさせていただきます。

診療ガイドラインのあり方

医療のさまざまな領域で、診療ガイドラインが定められています。とりわけ精神疾患の場合には、上記のように、そもそも病気なのか、治療をすべきなのかどうか、どのような治療が最適なのかなどの意思決定において、医学的な観点のみならず、当事者が自分で人生のありかたを選ぶ自由や権利などの観点も重要になってきます。そのため、他の医学領域以上に、何のガイドラインなのか、どのように作成されたのか、個別のケースにどのように適用するべきなのかについて、熟慮する必要があります。

たとえば、日本神経精神薬理学会が作成した「統合失調症薬物治療ガイドライン」[1]は、薬物治療が必要と考えられる当事者の方において、どのような薬物治療が有効かについての指針であり、統合失調症治療全体についてのガイドラインではありません。また、ガイドラインは、さまざまな薬物の治療効果研究の論文を集め、効果がありとする論文が多ければ、その薬剤を優先的な選択肢として提示する、という作成方法がとられます。また、論文における治療効果の判定は、統合失調症の場合でいえば、陽性症状が改善したかどうかで判断することが多いです。もちろん、中にはQOLや副作用などをアウトカムとした論文もありますが、さらに言うと、こうした研究に参加した

当事者の方々が、統合失調症患者の全体を反映するかというと、必ずしもそうではないかもしれません。そうした条件をよく理解したうえで、治療ガイドラインは利用されるべきです。

一方、「統合失調症リカバリー支援ガイドー当事者・家族・専門職それぞれの主体的人生のための共同創造」[2]は、統合失調症を持つ当事者が、どのように主体的な人生を回復できるか、それにどのように当事者・家族・専門職が共同創造として取り組めるかの指針を当事者・家族・専門職の共同で作成したものです。したがって、従来の医学的ガイドラインのように、過去の治療効果論文のエビデンス集ではないため、誤解がないように「ガイド」という名称になっています。そもそもリカバリー概念は、陽性症状のように尺度で測定できるものではなく、当事者ひとりひとりに固有なものです。当事者が自分自身の人生の主役であり続けるために、ガイドラインをどのように利用するか併せて考えていきたいところです。

薬剤の選択

薬物療法を行う上で、どのような薬物を選択するかを検討するには、「統合失調症薬物治療ガイドライン」を有効に活用いただけるとよいと思います。

薬剤は、なるべく単剤で少量が望ましいとされています。統合失調症と診断しきれない、いわゆるat risk mental state (ARMS)の段階では、抗精神病薬の投与は副作用などのリスクを勘案すると、望ましくないとされています。抗パーキンソン剤を、薬剤性パーキンソニズムの副作用が出ていないにもかかわらず、予防的に投与することは、それらの薬剤が持つ抗コリン作用の認知機能等に与える影響

を考えると、望ましくありません。また、不安をやわらげるための抗不安薬や、睡眠導入剤を漫然と長期使用することは、依存形成の観点から推奨されません。

また、治療抵抗性の基準を満たす方には、クロザピンが有効な可能性があります。白血球減少症などの副作用の有無を血液検査で調べたり、当初数か月の入院が必要になったりなど、導入が大変ではありますが、薬物療法を続けているにもかかわらず辛い症状が残る方は試す価値は十分あるかと思えます。



トラウマインフォームドケア

治療方針を当事者や家族と専門職が相談していく際、トラウマインフォームドケアの概念を専門職が知っておく必要があります。トラウマインフォームドケアとは、いわゆるトラウマに焦点を当てた専門的治療技法のことではありません。支援の場においては、支援を受ける人が過去にさまざまなトラウマを負っているケースが少なくありません。そのため、支援する側がそのことに気を留めず、権威的でステレオタイプなやり方を押しつけては、トラウマの再現につながりかねません。支援を受ける側のトラウマを熟知した、少なくとも配慮して自覚的であろうと

個人のサポート

する態度を、トラウマインフォームドケアといいます。たとえば、当事者やその親が、医療者が入院を勧めたときに強く拒否をするケースがあります。しかしよく話を聞くと、親自身のさらにその親が医療ミスに遭い、そのことが家族にとってトラウマ体験になっていることがあったりします。また、入院時の行動制限(隔離、身体拘束)を最小限にすべきことは言うまでもありませんが、例えば小児期に学校でいじめられた経験のある人が、行動制限によっていじめられた場面がフラッシュバックしてより興奮を強めてしまうこともあります。トラウマインフォームドケアを通して、当事者や家族のおかれた状況を把握することは、その後の治療関係にも影響するといえるかもしれません。



【参考文献】

- [1] 統合失調症薬物治療ガイドライン
<https://www.jsnp-org.jp/csrinfo/03.html>
- [2] 統合失調症リハビリ支援ガイドー当事者・家族・専門職それぞれの主体的人生のための共同創造
<https://psychiatry.dept.med.gunma-u.ac.jp/wordpress/wp-content/uploads/2020/04/shienguide1-1.pdf>

おわりに

こうしてみえていくと、治療方針の決定や治療の選択などにおいて、いかに医療者側が一方向的に研究や臨床の体系を構築してきたかに気づかされます。医療を受ける当事者が医療をデザインする最適者であるという共同創造の理念がもっと浸透していたら、ずいぶん違うものになっていたのではないかと、思わざるを得ません。精神疾患の治療においては、従来の医学の常識を当事者のニーズ中心の理念に立ち戻って問い直す必要があるのです。

はじめに

こころとからだの統合的な回復について、どのように当事者が主人公となり、家族や専門家とともに取り組めるか、本章では個人の支援アプローチ、次章では集団療法的アプローチについて、お話していきます。最初に、こころとからだの回復について、その考え方の基本について述べ、次に、共同意思決定支援のツール、認知行動療法、認知機能の改善プログラムなどについて具体的な取り組み例をご紹介します。

精神療法・心理教育の基本、
からだの健康の重要性

精神疾患には、脳の不調という面とこころの悩みという面があります。この二つは別のことをさすわけではなく、一つの疾患を二つの見方からみたものです。どちらも病気の大切な面です。脳の不調に働きかけてこころの悩みの解決をはかる方法の代表が前章ご説明した薬物療法であるのにたいし、こころの悩みに働きかけて脳の不調の回復をはかるのが心理社会的療法です。では、どうすればこころに働きかけられるでしょうか。

まず、本人が、治療の場と治療者に、安心と信頼と希望を感じられることが大前提です。支持的療法のエッセンスです。そのためには、本来、当事者こそが治療の中心で主人公である、という大切な前提に立ち戻る必要があります。したがって、治療上のさまざまな意思決定においても、当事者が主人公であり、主体的になされる必要があるため、必然的に共同意思決定(shared decision making [SDM])が求められます。

こうした前提のもとに、そのうえで、自分のこころのうち、気持ち(感情)に気づくことが役立つことがあります。精神療法や心理療法と呼ばれるものです。自分のこころのうち、考え方(認知)に気づいて変えることで気持ちも変化させるのが認知療法です。病気についてよく知ると、そうしたことが進めやすくなりますので、知識やコツを学ぶ取り組みが心理教育です。一方、脳の不調にもとづく認知機能の不調は、生活をしづらくさせる主要因の一つですので、それをリハビリテーション的にトレーニングするものが認知リハビリテーションといえます。

では精神科の治療においては、脳とこころだけに着目すればよいのでしょうか?違います。からだの健康についての取り組みの遅れが国際的に指摘されており、日本においても、精神科にかかっていることを理由に、身体の病気にかかったときに医療機関から断られた、といった事態が起きています。英国で

は、HeALという取り組みがなされ、「精神病症状の治療を受ける若者の身体ケア向上をめざす HeAL (Healthy Active Lives) 宣言 日本版 2013」という形で紹介しておりますので、ご覧ください[1]。

共同意思決定支援の具体例

SHARE [2]とは、治療を受けるご本人の希望とリカバリーの実現を助け、ご本人と主治医とのSDM (Shared decision making: 共同意思決定) を支援することを目的としたされたコンピューターシステムで、国立精神神経医療研究センター精神保健研究所の研究グループにより開発されました。診察時に主治医と希望や気になることを共有 (SHAREシート)、希望している生活に向けたプラン等の資料を保存し、本人と医療者の双方から簡単に閲覧できる (資料保存)、診察前に自分の希望や困ったときの対処方法をまとめる (希望とリカバリーのノート) というツールがあります。

がん医療の領域などを中心に、意思決定支援ツールの一つである、「質問促進パンフレット (question prompt sheet)」にヒントを得て、東京大学のグループは、夏苺郁子さんらの監修により、主に統合失調症を持つ人が精神科外来で主治医にききたいことをきき、より良いコミュニケーションをするための質問促進パンフレットを作成しました [3]。本パンフレットは、作成の過程で、多くの患者さんやその家族の意見を頂いて改訂を重ねながら作成されました。さらに、質問促進パンフレットに対して頂いた意見や批判を元に、診察サブリ[4]という、新たな共同意思決定支援ツールを作成しました。これは、質問促進パンフレットの質問項目を土台として、ユーザー

である当事者や家族が新たな質問項目を自分で追加することができるようにしました。そして、「ききたいことをきく」(「気になるカルテ」コンテンツ)、「大切にしたい価値や目標を自分で決める」(「今日の私」)という二つの機能をもたせています。

こころの悩みに対する個人アプローチの具体例

CBT for psychosis (CBTp)は、妄想や幻聴などの精神病症状 (psychosis) に伴う苦痛を軽減するために開発された認知行動療法 (cognitive behavioral therapy [CBT]) の一種です。英国国立医療技術評価機構 (NICE) ガイドラインにおいても心理社会的介入として推奨されています。

認知リハビリテーションの具体例

統合失調症においては、注意や記憶、言語機能や実行機能などの不調がみられ、認知機能障害と呼ばれています。これまでの研究で、陽性症状や陰性症状のみならず、認知機能障害が社会生活上の困難に大きく影響を及ぼしていることがわかっています。認知機能リハビリテーションは、統合失調症における認知機能に対して直接アプローチする方法です。

NEAR (Neuropsychological Educational Approach to Cognitive Remediation)は、米国のメダイア博士らが開発したものにもとづき、国立

精神神経医療研究センターのグループが日本人向けに翻訳・作成したもの [5] で、認知リハビリテーションの一つの方法です。ゲームのような感覚で、オフィスの事務職について書類を一定の規則に沿い、時間内に分類する、とか、レストランで来客にメニューを渡し、注文をとり、料理を時間内に運び、請求書をテーブルに置く、といった、日常生活に必要な認知機能のトレーニングを行うものです。

池淵恵美さんらのVCAT-J研究会では、Jcores (Japanese Cognitive Rehabilitation Programme for Schizophrenia) は、統合失調症などの認知機能障害を持つ精神障害者に対して、認知機能のリハビリテーションを行うためのコンピューターゲームソフトウェアを作成されています [6]。

おわりに

統合失調症などの診断にかかわらず、脳とこころとからだへの統合的アプローチについて、その基本を述べたうえで、統合失調症に特有の症状や認知機能障害に対する働きかけの具体例を紹介しました。これらの治療法や支援法のなかには、まだ日本に導入されてから日が浅く、効果の実証が十分なされていないかたり、全国に十分普及していないものもあります。こうした心理社会的療法は、薬物療法と同等に重要であり、その開発には多大な研究費や時間がかかるものですが、薬剤開発のための生物学的研究の研究費に比較して極めて低い研究費しか配分されていません。こうした状況も変えていく必要があります。だからといってそれを待たないと何も変わらないのか? ということは全くなく、今からできること

として、本人の価値を中心にした精神療法の基本について、皆様と共有させていただきました。このことは、夏苺郁子さんが行った、精神科医の診察能力、態度、コミュニケーション能力についてのアンケート調査の結果にも表れています [7]。



【参考文献】

- [1] 精神病症状の治療を受ける若者の身体ケア向上をめざす HeAL (Healthy Active Lives) 宣言 日本版 2013 <http://npsy.umin.jp/pdf/heal.pdf>
- [2] 共同意思決定をサポートするWebツール SHARE <https://share-sdm.accelight.jp/>
- [3] 質問促進パンフレット <https://decisionaid.tokyo/>
- [4] 診察サブリ <https://kokoro-zukan.com/archives/421>
- [5] NEAR https://www.ncnp.go.jp/general/pdf/symposium140323_nakagome.pdf
- [6] Jcores <http://vcap-j.jp/index/>
- [7] 夏苺郁子:精神科医の診察能力、態度、コミュニケーション能力についてのアンケート調査 <http://natsukari.jp/>

グループでのサポート

はじめに

前章では個人のサポートについて説明しましたが、本章ではグループでのサポートについてお話しします。個人の支援は、感情と認知に向けた支援、グループでの支援は対人関係と社会生活を対象とした支援です。脳機能としても、対自分・事物の処理、対他者・社会の処理という、別々の脳回路が担っています。このように個人とグループという別々の手段で進めることには意味があるのです。グループで取り組むことによって、対人関係と社会生活についての学びや体験が得られ、社会復帰につながっていきます。

本章では、医療機関や自治体、社会福祉法人などが提供しているサービスについて述べます。一方、医療や福祉が想定する症状の改善や心理社会的回復とは独立に、その人の望む人生の回復(パーソナルリカバリー)を目指すという価値観の枠組みや場としては、リカバリーカレッジについては第9章で、家族心理教育、家族会などの家族支援については、第11章で、当事者研究については第12章でそれぞれ触れます。

支援の実際

精神病の急性期を乗り越え、家庭を中心とした日常生活はなんとか送れるようになったが、その先の見通しが持ちづらいというご相談をよくお受けします。薬物療法を熱心してくれた精神科医に聞いても、「うちの医療機関では対応していないので、自治体の窓口で聞いたり、ご家族で探してください、紹介状は書きますよ」と言われて困った、ということもお聞きます。

まず、注意・集中力や日常生活動作などの回復のためには作業療法が有効です。作業療法は入院中から取り組む場合もあります。本格的な対人関係や社会生活上のリハビリテーションを行うグループに参加することが難しい場合でも、比較的「静かに黙々と」取り組むことも可能で、導入しやすいです。そうであっても、同じ部屋で回復を目指してさまざまな作業に取り組む人に交じって一定時間を過ごしたり、時には会話を交わしたり、ということは、対人関係・社会生活の回復への慣らしとして貴重な経験といえます。また、集団心理教育などもこうしたリハビリテーションの初期には取り組みやすいでしょう。

本格的なグループでの支援については、デイケアや作業所(就労継続支援B型など)などがあります。このようなサービスを利用することで、先行く仲間・

同じような疾患の経験者(ピア)と出会うことができます。ご自身が経験したことについて「自分一人ではないんだ」と孤独感や孤立感が減ったり、経験者から様々な情報を得ることができたりするなどして、ピア同士の助け合い(ピアサポート;第10章で詳しく扱います)が得られます。そうしたサービス以外にも、音楽や美術、スポーツなどの習い事などで引きこもり状態から抜け出る方もいます。思春期の方では学校をどう使うか、成人の方では就労支援がニーズとなることも多いですが、これらは第9章「地域社会における自立生活のサポート」でお話いたします。

こうした支援の選び方はなかなか難しいのですが、まず本人の意向を尊重することが大事です。作業所の中にも、黙々と作業を行う方に向いているところもあれば、デイケアに近いさまざまなプログラムを提供しているところもあります。年齢の比較的高い方の多いデイケアで、若い方にとっては行きづらいという話もよく聞きます。時には、ご本人が家で生活するのがやっとなりで、外出したり他人に会ったりするのはまだ怖いという状態で、本人が嫌がるのにグループの見学等をさせたいといったご家族がいらしゃいます。一方、ご本人がチャレンジしたいのに、まだ無理だ、と安全策を取りすぎてしまうご家族や精神科医なども見受けられます。ご本人、ご家族、医師、精神保健福祉士等での共同意思決定がここでもキープポイントとなります。グッドプラクティスの社会福祉法人等では、さまざまなニーズに対応した設備を有する場合もあります。ぜひ家族会等での情報収集もお勧めいたします。

プログラム

社会生活スキルトレーニング(SST)

デイケア等でよく行われているのがSST(social skills training)というプログラムです。これは、「社会生活スキルトレーニング」と訳され、社会生活に対応するための基本的な技能を、実際の場面に即したロールプレイ(例:やりたくないことを断る時にどうするか)などを通して身に付けていくものです。対人関係を中心とするスキルのほか、服薬自己管理、症状自己管理などの疾病自己管理スキルを高める方法がパッケージとして開発されています。患者自身の自己対応能力を高めて(エンパワメント)回復につなげることを目指したものです。学んだスキルを、宿題として実生活で使ってみることもSSTの学びの重要な要素です。

疾患管理とリカバリープログラム(IMR)

IMR(Illness Management and Recovery program 疾患管理とリカバリープログラム)は、精神疾患を持つ人が自らリカバリー目標を設定し、その人に適した方法で症状を自己管理し、リカバリーしていくために有用な情報や技術を獲得することを目的とした心理社会的介入プログラムです[1]。IMRは、アメリカ連邦政府によるEBP(evidence-based practices)実施・普及ツールキットシリーズのひとつで、ACTや家族心理教育、援助付き雇用とともに、エビデンスに基づいた実践とされています。日本では2009年に日本精神障害者

リハビリテーション学会から発刊され、全国各地で普及が進んでいます。学んだことが自分のリハビリ目標とどうかかわるか、という軸足があることが有用だ、と研修を実際に受けたスタッフから聞きました。一方で、実施期間が非常に長いことが継続性という点では悩ましいようです。

メタ認知トレーニング(MCT)

Moritzらは、統合失調症で認められる特有の認知バイアスをターゲットとして、メタ認知トレーニング(metacognitive training [MCT])という集団プログラムを開発しました。前章で個人のサポートとしてご紹介したCBTpが症状等に直接焦点を当てるのに対し、MCTは妄想的信念の背景にある認知バイアスに焦点を当て、物事を多面的に考えるヒントを与えるという間接的なアプローチを採用するため、心理的侵襲性は低く安全に実施しやすいとされています。全体のセッション数が少ないことや、連続的な参加を前提としていないため、実施期間の途中からでも参加しやすい、とMCTを実施したことのあるスタッフから聞きました。



【参考文献】

- [1] IMR
<https://www-user.yokohama-cu.ac.jp/~psychiat/IMRネットワーク/>

おわりに

デイケア等におけるグループでの心理社会的支援についてお話ししました。グループの場合には、それぞれのプログラムの効果だけでなく、思春期青年期における発症にともなう不足しがちな社会学習、すなわち仲間や、集団における役割を果たす達成感などを経験できるという意義もあります。このことは、症状の改善のみならず、人としての成長や回復にとって大きな意味を持ちえます。前章で述べた個人のサポートと本章のグループでのサポートはどちらも必要で、本人のニーズや回復のステージにあった多様なサービスが地域差なく提供されることが望まれます。

第9章 地域社会における自立生活のサポート

はじめに

第7章では個人のサポート(感情と認知に向けた支援)、第8章ではグループでのサポート(対人関係と社会生活における支援)についてお話ししました。本章は地域におけるサポートがテーマです。なぜ地域なのでしょう？人間という存在は、生活と人生を送る主体だからです。地域支援においては、当事者は主人公であり、支援者や支援の枠組みは、医療における「提供する」対「受ける」関係ではなく、自ずと当事者のもとに支援者が「出向く」こととなります。そのことは本来は当たり前のことですが、病院主体が当たり前だった時代に、「アウトリーチ」という言葉が生まれました。包括的地域生活支援(assertive community treatment [ACT])、訪問看護のような医療だけでなく、相談支援事業や就労系障害福祉サービス、グループホームやハローワーク、保健所、家族会や当事者会を通じたピアサポートや家族支援など、福祉領域を含む広範な社会資源を利用して包括的な支援が行われます。

ケースマネジメント

病院では医学的な「診断」を受けますが、当事者は、患者である前に、地域で生活と人生を送る主体です。個人ごとに悩みや困難、ニーズが違います。そこで地域の支援者が当事者のニーズに基づいて直接支援し、医療やその他のサービスとの橋渡しなどを行うことをケースマネジメントと呼びます。日本においては、ケースマネジメントは「地域社会のなかで、サービスを提供する際に、利用者の生活全般にわたるニーズと、公私にわたるさまざまな社会資源との間に立って、複数のサービスを適切に結び付け、調整を図りつつ、包括的かつ継続的にサービス供給を確保する機能」と説明されています。お住まいの自治体の「精神保健福祉センター」「保健所・保健センター」「障害者就業生活・支援センター」についても調べてみてください。

包括的地域生活支援

包括的地域生活支援(assertive community treatment [ACT])は、重い精神障害をもった人であっても、地域社会の中で自分らしい生活を実現・維持できるよう包括的な訪問型支援を提供するケースマネジメントモデルの1つです。看護師・精神保健福祉士・作業療法士・精神科医・心理職、そしてときには当事者であるピアスタッフを交えた多職種チームによるアウトリーチ(訪問)を24時間365日対応することが特徴の実践です。また、多職種チームがニーズに応じて頻回に訪問し、当事者の地域生活を支えるモデルです。日本では一部の訪問看護などで実践されています。

オープンダイアログ

オープンダイアログ[2]とは、フィンランドの西ラップランド地方にあるケロプダス病院を中心に、1980年代から実践されてきた精神疾患に対する治療・ケア技法のことです。具体的には、危機的状況にあるクライアントの自宅に専門職のチームが赴き、危機が解消するまで毎日会い続けて対話をする、急性期精神病における開かれた対話によるアプローチをいいます。自宅という安全、安心な場所で、家族や信頼できるスタッフの存在のなかで、開かれた対話により、さいなまれている症状やそのきっかけとなった体験によるトラウマ化を防止し、新たな物語が生成されることで回復が導かれるものと思われま

就労支援

まずは就業・生活支援センターやハローワークをあたってみてください。ここでは、個別就労支援 Individual placement and support [IPS] [3]について説明します。IPSは、次の8つの特徴を持ちます。

- (1)「競争的雇用」が目標
- (2)就労支援サービスは、精神保健福祉サービスと統合されている
- (3)働きたいと思う全ての精神障害者を対象とする
- (4)クライアントの好みが優先される
- (5)社会保障(生活保護・障害年金など)に関する相談サービスを提供する
- (6)働きたいと本人が希望したら、迅速に就労支援サービスを提供する
- (7)クライアントの好みに基づく雇用主との関係作り
- (8)継続的な支援。

IPSは本人の価値観やペースに合わせた個別支援が特徴となっています。IPSはまずは「placement」(就く)そして「support」(支援)ということで、従来のステップアップモデルによる就労とは思想が違います。当事者の中には行動してから考える人と考えてから行動する人がいるように、どちらも間違いではなく、地域に2つの支援があることが理想です。IPSに関しては、本人の動機付けや希望に沿うということで、就労継続期間が長いというエビデンスが得られていることはうなずけます。

早期支援

統合失調症をより早い段階で支援した方が予後がよい、発症前から支援することで予防もできるのではないか、という考え方に基づいて、ヨーロッパやオーストラリア等から広がり、日本でも一部の地域で取り組みが行われてきました[4]。

学校精神保健

2022年4月からは、学習指導要領の改訂にともない、高等学校の保健体育教科書で、統合失調症を含む精神疾患についての学習が約40年ぶりに再開されています。高校生が学校精神保健について学ぶ機会を得ることは、将来の意識向上に繋がる可能性があります。また、一般人口と統合失調症患者で、教育歴の差があり、それが時代とともに縮まっていないことが国際的に指摘されており、就学・復学支援など、学校における直接支援の充実も今後ますます重要になると考えられます。

地域における住居や居場所の支援

長期入院から地域に移行したり、自宅から自立した生活をサポートするためには住居支援や居場所支援が重要です。住居支援としては、グループホームを活用される方も増えてきています。集団に入った作業をしたりするのは心理的負担が強い、という場合に、まずは外に出るきっかけということで、地域活動支援センターをうまく利用される方もいらっしゃいます。また、自宅に引きこもりがちの方などに訪問看護[6]を導入することも普及してきています。

リカバリーカレッジ

日本におけるリカバリーカレッジの草分け的存在のひとつである、リカバリーカレッジたちかわさんが、わかりやすい説明をしてくださっているので、引用させていただきます[7]。「リカバリーカレッジはイギリスが国策として2009年頃より進めてきている取り組みです。主にメンタルヘルスやウェルビーイング(いい感じていること)をテーマに、立場や役職、障害の有無などを超えてだれもが学生として参加ができ、お互いの経験を持ち寄って学びあえる学び舎です。

イギリスでは2009年ごろから国民のメンタルヘルスに関する施策を、それまでの「治療する-される」「支援する-される」という縦関係の強い従来モデルから、当事者と専門職などが対等な立場で協力しリカバリーを促進していこうとする水平方向の動きに転換していきました(リカバリーイノベーション)。それに先立って、世界中で取り組まれている様々な良い活動を視察する中で、アメリカのボストン大学で行われていたリカバリーカレッジの取り組みに注目され、取り入れられました。リカバリーカレッジは共同創造(co-production)の考え方・手法により、当事者と専門職・支援者が協働していくことにより、専門職・支援者がリカバリーを支える方法を身につけたり、従来の考え方からのパラダイムシフトを起こすことも目的の一つとしています。

世界初のカレッジは、2009年にサウスウエストロンドンに作られました。今ではイギリス国内で80か所を超えるカレッジが創設され、街や地域ごとのニーズや特性に合わせた運用をされています。行政からの補助を基にして、第3セクターや地方の篤志家などによるサポートなどと合わせて運営費をまかなうシステムとなっています。またこの素晴らしい

取り組みはイギリス国内だけでなく世界中に広がりを見せていて、ヨーロッパのみならず、アフリカ、アジアでもカレッジが立ち上り、メンタルヘルスやウェルビーイング(いい感じているための活動)の向上を担う役割を果たしています。豊かに街で暮らしていくために共に学びあえる場所。それがリカバリーカレッジなのです。」

おわりに

「精神障害にも対応した地域包括ケアシステム」[1]とは、精神障害の有無や程度にかかわらず、誰もが安心して自分らしく暮らすことができるよう、医療、障害福祉・介護、住まい、社会参加(就労など)、地域の助け合い、普及啓発(教育など)が包括的に確保されたシステムのことであり、地域共生社会の実現に向かっていく上で欠かせないものです。このような精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの構築にあたっては、計画的に地域の基盤を整備するとともに、市町村や障害福祉・介護事業者が、精神障害の有無や程度によらず地域生活に関する相談に対応できるように、市町村ごとの保健・医療・福祉関係者等による協議の場を通じて、精神科医療機関、その他の医療機関、地域援助事業者、当事者・ピアサポーター、家族、居住支援関係者などとの重層的な連携による支援体制を構築していくことが必要とされています。



【参考文献】

- [1] <https://www.mhlw-houkatsucare-ikou.jp/index.html>
- [2] <https://www.opendialogue.jp/>
- [3] <http://vcac-j.jp/vcac-j/ips/>
- [4] <https://www.jseip.jp/top/document>
- [5] <https://sudachikai.eco.to/>
- [6] 精神科訪問看護師による
家族心理教育「患者さんとご家族のための統合失調症情報提供ガイド」
<https://www.ncnp.go.jp/nimh/chiki/documents/syakaishigenhen.pdf>
- [7] <http://recoverycollege.jp/tachikawa/>



第10章

ピアスタッフ

はじめに

「人は自分に似ていると感じる他者と関係を築くときに、より繋がりを感じる」と言われています(Mead S et al 2001[1])。家族や当事者会などの自助組織(専門家が入らないサポートシステム)の熟成を背景に、日本においても精神障害をもつ人のピアサポートが充実してきました。ピアカウンセリングやピアリスニングといった言葉も浸透しつつあり、各地でピアサポーター養成のための講座が開催され、当事者経験を有する専門資格保有者がピアスタッフ

として勤務する組織も散見されます。それよりさらに多くの日常的な場面において、当事者同士が情緒的に支え合って、結果的に互いのリカバリーの後押しとなっていることは想像に難くありません。一口にピア活動と言っても、人の集まりである以上、諸々の困難は想定されますが、目的と手法が逆転しないよう、互助が基本だと思います。

▶今日は、ピアスタッフの松崎さんにお越しいただきました。ピアスタッフとは、ご自身の精神疾患の経験を活かして、利用者のリカバリーの伴走者として医療機関や福祉事業所で働く方です。松崎さんは、東京大学TICPOCピアサポートワーカー研修プログラム (<https://co-production-training.net/course-d/>) 修了生です。松崎さんがお仕事をされる上で大事にされていること、読者の皆さんへのメッセージについてお聞きます。

松崎: よろしくお願ひします。私は福祉事業所でピアスタッフとして働いています。具体的には、メンバーさん(利用者)とお話をしたり、例えば「ジムに通いたい」という方がいた場合には、散歩がてら一緒にジムの見学に行くこともあります。福祉専門職の方とメンバーさんたちの「橋渡し役」という意識でお仕事しています。

▶お仕事をされる上で、どのようなことを大事にしていますか。

松崎: 私が学んだピアサポート専門員養成研修で、すごく心に残っているのが「たくさんの方が集まって一人の当事者の方を幸せにする」というフレーズです。すごくいい表現だと思いました。少し偉そうになってしまうのですが、多職種協働の中で、チームリーダーやコーディネーターのような存在でありたいなと思いました。

▶ピアサポート専門員養成研修に加えて、東京大学TICPOCピアサポートワーカー研修プログラムも修了されていますが、研修で学んだことのなかで、今だからこそ意識していることはありますか。

松崎: 私はお節介で何でもかんでもやってあげたくなってしまふ性格で、それはよくないと思っています。

車椅子で生活している人をイメージすると、たとえば一緒にお散歩する時に、私が車椅子を押してあげるのが楽だったりします。私も車椅子に体重を掛けて歩けるので、2人とも移動が早くなります。けれども、その人のことを考えてみると、ご自分で車椅子を動かしながら、私は横で辛抱強く、ゆっくりゆっくり歩いてあげるのが良いのだろうというイメージです。

▶イメージしやすかったです。ありがとうございます。あとは、ピアサポートにおける醍醐味(だいごみ)のようなことはありますか。

松崎: 事業所でスタッフの方にあまり心を開かず、あまり話もしてくれなかった方がいらっしゃいました。疲れないようにと、時間限定でお話することになったのですが、時間がくると、「もうちょっとだけいいですか」と言ってくださり、「ああ、もう、すごうれしいな」と思いました。

▶松崎さんと他の医療・福祉を専門とするスタッフの方々との違いは、どのようなことだったと思いますか。

松崎: 親近感でしょうか。私はお話をするときに、食べ物のお話をしています。「嫌いな食べ物はありますか」から始まって、思い浮かばない方は結構いらっしゃるの、その時は私の嫌いな食べ物を挙げ「ちなみに私の嫌いな食べ物はピータンなのですが、ピータンは食べられますか」と聞くと、「あ、私も嫌いです」という反応や、「ピータンは食べられますよ」という反応があり「えー、あんなのを食べられるのですか、臭いのにな」といって、そこから話が始まることが多いです。

▶それがピータンとは最高ですね。何気ない会話も、大事にしていらっしゃるのだなと思いました。ありがとうございます。そうしたら、最後に、これを目にされるご家族にメッセージなどはありますか。

松崎: 私の話になりますが、発症のときは、結構激しい症状だったので家族がものすごく驚いて戸惑ってました。私の病気はもう治らないと思っていたようで、私が入院した時にも、もう「今生の別れ」のような顔をされて、「しばらく会えないと思うけれども、頑張るんだぞ」と言われました。

その後に私はいろいろな過程を経て働けるようになりました。そのような中でも、時々疲れから調子を崩すことがあり、家で休んでいると、家族から、とても心ない言葉を投げかけられました。そのときの家族の気持ちを慮ると、私のつらい姿を見て、家族自身もつらかったのかなと思います。それで、そのような表現になってしまったのだと思います。

時の経過のせいか、状態が良くなっていったせいか、その過程で少しずつ家族と分かり合えるようになってきました。今は私が一日一回、家族に電話をしています。今は、1人暮らし同士なので、お互いの安否確認のために私が電話をしていて、たわいのない会話をするようになりました。一度、「私がどんなふうになったら、安心して死ねる?」という変な質問をしてしまったことがあります。「今のままでいい、今のままがいい」と言ってくれました。

ですので、今はいろいろな心配があったり、分かり合えなくて、いさかいが起こったり、うまくいかない関係性だったりしても、いずれは分かり合えるようになっていくので、つらい姿を見たり、家族としてやきもきしたり、「こうしてくれたらいいのに」「治ってくれたらいいのに」「何でこんな症状なんだろう」ともどかしい思いを抱いていても、温かい目で静かに

そっと寄り添っていてあげてほしいと家族の方には思っています。

▶ありがとうございます。本当に大事ですよ。身をもって感じられたわけですね。この冊子を読んだ方が、きっと間接的に松崎さんからのピアサポートを受けたのではないかと思います。最後に松崎さんから追加でお話はありますか。

松崎: 私はたまに「病気にさえなっていなかったら、今頃社会で活躍できていたかもしれないのに」などと思ってしまう時がありまして。そうした時に自分に言い聞かせているのが、せっかく病気になるのだから、その経験をこれからの人生にいろいろな面で生かしていこうと切り替えるように意識しています。そしてこれからは、その「病気にさえなっていなかったら」という考えをしてしまうことが少なくなっていけばいいなと思います。

【参考文献】

[1] Mead S, Hilton D, Curtis L: Peer support: a theoretical perspective. Psychiatr Rehabil J 25(2):134-141, 2001.

家族のサポート



はじめに

精神疾患の治療や支援において家族は大きな役割を果たしています。家族は病気の辛さにいち早く気づく発見者でもあり、本人の強みについてもよく知る理解者です。時として、家族は本人の一番近くにいる「支援者」と言われますが、それ以前に、本人の「家族」であり、自身の人生を生きるひとりの「人」です。最近では、家事や家族のケアを担う子ども(ヤングケアラー)にも関心が集まっています[1]。「統合失調症のリハビリ支援ガイド」[2]の基本理念にも『精神の不調に向き合う主体は当事者や家族である』と記載されており、家族も、自分らしい人生を歩むための支援を受ける対象と考えられています。

家族が支援するのか、家族を支援するのか

統合失調症をもつ人の家族は、とりわけ偏見や社会的な責務に圧迫されてきた歴史があります。さかのぼってみると、育て方や家庭内のコミュニケーションが統合失調症の発症と関連しているかのように語られた時がありました。もちろん現在ではこのような家族病因論は否定されていますが、現在においても、入院治療制度の中で保護者として入院の同意を求められるなど、家族が治療の判断を背負う場面があります。

家族を対象とした支援は、家族心理教育とともに

1990年代から少しずつ増えていきました。病気の再発と家族内での本人に対する感情の表出(Expressed Emotion [EE])との関連が強調された時期もあります。そのため、家族心理教育が広まった当初は、「家族が病気について理解しましょう」そして「問題に対処する力をつけましょう」などのフレーズで、家族に更なる負担を強いる側面があったことは否めません。現在では、社会全体でどのように本人と家族を支えるのか、という視点で家族自身が自分らしく生きることを応援する支援も重要視されるようになってきました。つまり、患者さんのための家族支援から家族のための家族支援に軸足が移ったわけです。

治療としての家族心理教育と家族支援

心理社会的支援法についてのさまざまな研究結果をとりまとめた中で、本人の症状軽減や治療への満足度の向上、家族関係の満足度向上などへの効果が認められたことから、家族心理教育プログラムは米国では「科学的根拠(エビデンス)に基づき、推奨される支援法の1つ」とされています。また、最近発表された対象者が10,000人にのぼる海外の複数の研究結果の取りまとめでも、家族支援や家族心理教育は、認知行動療法と並んで、統合失調症の再発・再入院防止に大きく関連することがわかりました。家族支援が患者さんの回復にとっても重要であると改めて示されたといえます[3]。

日本における心理教育と家族支援

日本において家族心理教育は、医療機関のほか、保健センター・保健所などで専門職によって提供されてきました。多くは複数家族の集団で行われ、必要な知識や情報を得る教育的なセッションと、日常生活上の問題解決に焦点を当てたグループセッションの両方が行われています。実施しているのは専門職ばかりではありません。みんなねっとの読者であれば、「家族による家族学習会プログラム」についてはよくご存知だと思います。釈迦に説法ですので詳細は控えますが、これはまさに「家族だからできる家族支援」です[4]。

ただ、距離的に近くても何回も通うことが大変な場合もあります。また、2020年以降は新型コロナウイルス感染症の影響で対面での集まりが制限されました。そんな中で注目を集めているのが訪問型の家族支援です。

よく知られているものとして、「メリデン版家族支援」があります[4]。数ヶ月から1年くらいかけて行われる、家族それぞれの課題に焦点を当てた話し合いと学び合いです。この支援は治療の表舞台に出ることが少ない家族、ヤングケアラーに対する支援としても力を発揮します。1970年代に英国で始まり、世界各国で実施されている「家族まるごと支援」です。日本では2011年からみんなねっとが取り組んだ活動を引き継ぎ、ジャパンファミリーネットワークによる普及活動が行われています[5]。

新たな試みとして、自宅で訪問看護の枠組みで実施できる簡易的な家族心理教育の開発も家族との協力で進められており、実際の資料が無料で参照できます[6]。訪問で心理教育を提供するメリットは、病気の知識やストレス対処など、心理教育の「教育」の要素を確実に、家族にとって負担少なく提供できることです。一方で、グループセッションならではの参加者どうしの関わりは減ってしまいます。心理教育でどのような形態をとるかについては、スタイル(個別/集団)×対象(家族のみ/患者本人/本人を含む家族)×提供者(専門職/家族や当事者などの経験者)による組み

家族だからできる家族支援

合わせがあり、それぞれのよさがあります。

家族支援の多くを担っているのは家族どうしが支え合う「家族会」です。日本では家族心理教育よりも家族会の方が歴史は古く、病院や自治体の家族会もあれば、NPOとして独立した家族会、インターネットの発達した最近ではSNSやオンラインを通じての家族会もあり様々です。家族どうしの支え合いだけでなく、医療・福祉領域への働きかけ、患者家族のみならず教育現場への啓発活動などにより、新たな社会資源創出の原動力となっています。

家族会は、家族にとっての「ピア(仲間)」の役割を果たします。社会的な孤立を防ぐためにも、「自分に似ていると感じる他者」との関係はとても大切です。他者の回復にふれることでの自らの回復をイメージできるだけでなく、安心できるつながりの中で他の人を支えることが、家族にとっても「自分らしい人生」につながるのではないかと思います。

おわりに

家族の方から「本人に支えられる」というお話を伺うこともあります。家事や仕事で支えられるだけでなく、本人の存在そのものによって支えられることもあります。病気をもつ本人にとっても家族を支える役割は大切です。家族自身が自分らしく、時には本人と支え合いながら生きている姿は、支援に携わる専門家にとっても支えになります。

【参考文献】

- [1] <https://supportteen.jp/young-carer/>
- [2] <https://psychiatry.dept.med.gunma-u.ac.jp/topics/2020/04/27/586/>
- [3] Rodolico A, et al. Family interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 9, 211-21 [2022].
- [4] <https://note.com/2020minnanet/n/na5bac526bc15>
- [5] <https://meridenjapan.jimdo.com/メリデン版訪問家族支援とは/>
- [6] <https://www.ncnp.go.jp/nimh/chiiki/research/28.html>

だいじょうぶな社会に向けて

はじめに

早いものでもう最終章となりました。本章では、臨床や研究における当事者・家族と専門家の共同創造（コ・プロダクション）の可能性についてお話します。本来専門家の立場から一方的に共同創造について語ることで矛盾をはらんでいることを自覚しつつ、第一歩ということでお読みいただけますと幸いです。

当事者中心とは

これまでの精神医療を専門家として反省的に振り返りますと、患者さん、当事者を「病気に見舞われる」受動的な存在として「病気を中心に」みる見方が支配的だったように思います。しかしその後、当事者の側から、第4章でご説明しましたように、パーソナルリカバリーの重要性が主張され、「病気をもっている・いないということ以前に、自分らしく前向きに暮らしていく、ひとりの人間として、その人を中心に」向き合うという当たり前のことに、ようやく専門家が気づかされることとなりました。そして人を中心にみるというときに重要なことは、第7章の個人のサポートでも述べましたように、人はそれぞれ価値観を持っており、

思春期を通じて人は価値観を主体化させ、人生という長期的な行動を送っているということです。精神医療が、精神疾患を対象として観察・記述・分類することに終始している限り、「当事者中心に」とか、「その人の価値観にもとづいて」という視点は求められません。しかし、精神疾患をもつ人に向き合い、多様で個別性の高いパーソナルリカバリーにもかかわろうとする時、こうした視点が不可欠になります。その意味では、その人の主体的な価値観が基本的で、精神疾患は付加的なのです。これは、「統合失調症の最新情報」として読者の皆さんにお届けするような内容ではないかもしれませんが、専門家もようやくこうした当たり前のことに気づき、共同創造のスタート地点の少し手前くらいのところに来ているということをお伝えさせていただきます。

共同創造とは

当事者中心のサービスを創り、パーソナルリカバリーを支援していくには、共同創造（コ・プロダクション）という考え方が不可欠です。共同創造とは、単に共同で何かを行うこと全般を指すではありません。サービスをデザインする最良の人材は、サービスのユーザーである、という（本来当たり前の）原理のことです。精神医療サービスをデザインする最良の人

材は、精神疾患・障害のある当事者です。研究にもこの原則は当てはまります。精神医療の研究の最良の担い手は、サービスユーザーです。こうしたユーザーのことはユーザーリサーチャーと呼ばれるようになってきました。このようにサービスや研究を共同創造していくには、これまでの医療者や研究者中心の組織文化を当事者中心に変革する必要があります。これを組織変革（organizational change）と呼びます。英国にはImROCという取り組みがあります。英語でimplementing recovery through organizational change、つまり、共同創造を可能にする組織変革によって、パーソナルリカバリーを実現しようということです。その具体化が、たとえばリカバリーカレッジであり、専門家が一方的に当事者を導くのではなく、当事者やピアが中心、主人公となり共に学び合い、成長するという考え方が取り入れられています。

だいじょうぶな社会に向けた一歩

「〇〇の予防」とは、「〇〇にならないように」という概念です。社会を定数とみなし、個人側をマジョリティ向けの社会構造に適應できるように鍛えることが予防なのでしょうか？現在の社会をモデルとしてマジョリティが中心となって予防社会をデザインすると、それは社会の構成員から精神疾患を持つ方がいなくなる社会でしょうか？優先されるべきことは、当事者や家族が主体となり、「だいじょうぶな社会」を専門家と共に創っていくことだと思います。「だいじょうぶな社会」が結果として精神疾患の予防を含む「こころの健康社会」の実現につながるという希望を持ち、言うは易く行うは難ですが、足元からできることを一歩ずつ進めていきたいと思います。

学会のリカバリー

精神医療や研究の共同創造については、日本でも多くの、第一歩的な取り組みが始まっています。ここでは私たち日本統合失調症学会の取り組みをご紹介します。学会名に疾患名をつけた「疾患学会」のひとつとして、学会のあり方についてのパラダイムシフトを試みています。「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ける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す。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という課題があります。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ます。

クロス・ディスアビリティ

共同創造ということは、専門家にとっても、当事者・家族にとっても、言うは易し、行うは難しです。熊谷晋一郎さんによれば、当事者は、専門家との急ぎすぎた連携を始める前に、当事者コミュニティの縦割り構造を見直し、多様な当事者コミュニティが互いの価値・知識・技術を提供し合い、更新し合うことで連帯していくことが重要だとしています。これを多様な障害の当事者コミュニティ同士がクロスする、ということで、クロス・ディスアビリティと呼びます。

浦河べてるの家からはじまった当事者研究は、困難を前にまず専門家に丸投げをせず、当事者が自分で考えるという態度を大切にすることでした。この態度を当事者コミュニティにまで拡張すると、まずは縦割りを解除し、複数の当事者コミュニティ間でもとに考えるというのが順序かもしれません。そして、それでもなお分からないことがある場合にはじめて、専門家とテーブルを囲むのだ、と熊谷さんはいいます。同様のプロセスは、専門家の側にも必要です。すぐに当事者コミュニティに相談をする前に、まず、自分たちが何を知っていて、何を知らないのかを吟味する必要があります。このような過程を踏んだ後にやってくる、専門家コミュニティと当事者コミュニティの共同的な価値・知識・技術へ向けた対話が、共同創造の第一歩なのかもしれません。

おわりに

少し名残惜しいのですが、最後までお読みいただきありがとうございます。「最新情報」を期待して読んでいただいた皆さんには、「本来当たり前のことが実現していないが、ようやく取り組まれつつある」というお話が多く、申し訳なく思っております。しかしこれが現在地であり、現在地がわからないと、灯台のライトをどこに向けて未来の当たり前を探せばよいのかもわからないということで、お許しいただければと思います。本冊子をご依頼をいただいて専門家を中心となって執筆するという形を取り、ピアの方には一部ご協力いただくという部分的な共同創造となってしまいました。次の機会には、企画の最初の段階からの共同創造という当たり前が実現できるよう努力したいと思います。

謝辞

本冊子は、日本統合失調症学会パブリックリレーション委員会が、みんなねっと（公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会）からの依頼を受けて、「統合失調症の最新情報」と題して、2022年1月～12月まで連載した内容を土台に、「統合失調症の最新情報2022作成委員会」が加筆・修正して出来上がったものです。どなたでも自由にご活用ください。

なお、本冊子の内容を引用する場合には、文献情報を以下のようにご記載ください。

統合失調症の最新情報2022作成委員会編：私と統合失調症～統合失調症のいま～
日本統合失調症学会ウェブサイト
<https://jssr.info>

本冊子は、文部科学省・学術変革領域A「当事者化人間行動科学」における研究成果の発信や研究の共同創造活動の一環として作成されました。

統合失調症の最新情報2022作成委員会(50音順)

宇野晃人	熊倉陽介	村井俊哉
市橋香代	里村嘉弘	森田健太郎
大島紀人	澤井大和	柳下祥
笠井清登	高橋優輔	山口創生
金田渉	福田正人	
金原明子	松崎淳子	
熊谷晋一郎	宮本有紀	