

「病名変更に基づく病名告知と心理教育のガイドライン」

(3年間のまとめ)

分担研究者： 金 吉晴（国立精神・神経センター精神保健研究所）

研究協力者： 松岡 恵子（国立精神・神経センター精神保健研究所）

「統合失調症」への病名変更を受け、当事者への病名告知や当事者のエンパワーメントを目的とした心理教育が今後より促進されることが期待される。当研究グループでは、病名告知や心理教育の歴史と現状をレビューし、それらのあり方について提言を加えてきた。また、病名告知や心理教育の手順および内容について、実際に用いられることを前提とした簡潔な指針を作成してきた。本稿では、この3年間での報告を概観する。

平成 14 年度

「呼称の変更を踏まえた統合失調症の告知と心理教育の検討」

分担研究者・金吉晴のグループでは、「統合失調症の告知と心理教育の検討」をテーマにした研究報告を行ってきた。

初年度（平成 14 年度）は、統合失調症の心理教育において用いられている多くのテキストを蒐集して詳細にレビューし、心理教育の現状と今後望まれる点について述べた。

その報告書でレビューした表（ここには、当事者むけの部分のみ）を付録として巻末に付けるので参照されたい。

このレビューの結果、心理教育の傾向について、以下のような点がみられることを報告した。

1) 症状の説明をする場合に、客観的な表現を用いた説明が多く、患者の主観体験に寄り添っ

ていないと思われる心理教育テキストが多かった。たとえば「妄想」のことを、「間違っただけの考え」と書く、幻聴のことを「実際にはない声が聞こえる」などである。心理教育で用いる説明としては、より当事者が納得出来るような表現のほう（たとえば「誰からも信じてもらえない考え」「ほかの人には聞こえない声が聞こえる」）が導入しやすいのではないかと感じられた。

- 2) そのような傾向は、薬物の副作用の説明についてもみられた。患者にとって重要と感じられるであろう副作用（たとえば、眠気や肥満、ピリピリする感じ）よりも、錐体外路症状、アカシジアといった専門用語・教科書的な分類で説明されることが多かった。理解力低下ともあわせ、この点は教育の仕方や順序に工夫が必要と思われた。
- 3) 症状への対処方法についてあまり書かれていなかった。心理教育では、どうしても専門家が教えるというスタンスになりがちであるが、患者が地域生活を行うなかで、それぞれの症

状に具体的にどのように対処してゆくかといった観点に立った説明が望ましいことを指摘した。

- 4) 地域生活における医療・福祉サービス選択についての記述が少ない。患者がみずからの疾患を病名も含めて把握し、主体的に症状に対処してゆく、あるいはヘルプシーキングを行うことを手助けするようなテキストは少なかった。

心理教育テキストにより、以上のような傾向が見いだされた。それぞれについて説明を加え、今後の心理教育内容への提言とした。

平成 15 年度

「統合失調症」病名変更に伴う病名告知のガイドライン (案)

2 年目にあたる平成 15 年度は、実際に統合失調症の当事者に病名告知を行うにあたって考慮すべき点や、告知の内容について考察した。また、初回告知説明用紙を実際に詩作りし、告知を行う際の具体的な内容や手順、医療連携についても提言を加えた。

「統合失調症」への病名変更を受け、病名告知を受ける当事者も増加してきたが、それでもまだ統合失調症への病名告知は当たり前ではない我が国において、これは初めての具体的手順にまで踏み込んだ病名告知の指針であると思われる。2004 年 3 月の報告書に発表されたものを、2004 年 8 月にさらにワーキンググループにて改訂したものを表 1 に示す。また、当事者がどのくらい理解しているのかを評価するために、理解度評価票も作成した。

具体的には、「あなたは、(かつての病名である精神分裂病ではなく) 統合失調症であること」「予後は思われているほど悪くはないこと」「経過にはいろいろな時期があり、ゆっくりと時間をかけ

て回復すること」「薬物治療が中心となること」「さまざまなリハビリテーション (の場) があるということ」などの内容が含まれている。

本稿での病名告知は、担当医師が行うことを前提としている。だが、ここに書かれた内容をそのまま説明するのではなく、患者がきちんと理解したか、あるいは患者が何を知りたがっているか、患者は病名などに対して抵抗していないか、などについて考慮しながら説明してゆく必要があると思われた。そのため、各項目についてはある程度の指針は示しながらも、医師が説明しながら自分の言葉で書き込んでゆくという形式をとった。また、より理解を促すために、医師が書き込んだ説明用紙を、告知終了後に患者に手渡して読んでもらい、何か疑問が生じたら連絡できるように連絡先も記すように工夫した。

本稿では、注意すべきポイントとして、(1) 当事者があらかじめ有している、この疾患への偏見や恐怖感、(2) 病名告知による衝撃、(3) 病名告知を受け入れるための理解力、(4) 告知に対する医療連携について、をあげ、それぞれについて説明を加えた。

このように、病名告知を行うにあたって留意すべき点は多くあるが、告知しないことの弊害はさらに大きいことをここでも強調したい。すなわち、同意に基づく医療を行うためにも、また当事者が自身の症状を理解し、それに対して主体的に立ち向かってゆくためにも、病名告知はいまや必須であり、治療にあたっては病名告知を行うことが前提となっていなくてはならないということを、この報告書では述べている。

平成 16 年度

「病名告知を前提とした当事者向け心理教育の指針」

3年目には、病名告知を前提とした当事者向け心理教育の指針を実際に作成し、提示した。とくに、2年目に作成した病名告知のガイドラインと内容が連続性を持つように工夫した。

心理教育の実践がそれぞれの臨床現場で広がるにあたり、より当事者の立場や理解度に配慮した形での心理教育が行われるようになったように思われる。また、初年度にわれわれが指摘したような、症状への対処や地域生活上でのヘルプシーキングについても、それ以降に作成された心理教育のテキストではだんだんと充実してきているように感じられた。

ただ、「統合失調症」という病名が浸透し、病名告知率も向上しているであろう現状においても、心理教育は病名告知が前提とはなっていないようである。そのために、「心理教育を受けることが間接的な病名告知となってしまう」、逆に「心理教育の内容が自分と関係のない話だと思ってしまう」などの問題が指摘されている。

そこで、われわれの平成16年度の報告書では、病名告知を前提とした当事者向けの心理教育を想定し、おもにその具体的内容についての指針を作成した。

ここで強調したのは、心理教育に対する考え方が、「家族への心理教育＝当事者の療養環境の間接的な保護」から、「当事者への心理教育＝当事者が主体的に治療環境に関わることへのエンパワーメント」に変化しつつあることである。当事者をエンパワーメントするという考え方は、いまだ我が国でなじんでいるとは言い難いことに言及し、そのようなパターナリスティックな考え方を脱することがまず必須であることを指摘した。

また、欧米から輸入された概念である「インフォームドコンセント」と心理教育との関連にふれ、当事者が自らの疾患について説明を受けるのは、

一部の専門家のサービス業務などではなく、治療する側の義務となりつつあることを述べた。

実際に心理教育で扱われるべき内容について、具体的に項目を示したのが表2である。とくに、患者の症状（幻覚、妄想だけではなく、主観的な不快感、2次的なパニック症状も含む）の説明や、服薬治療の必要性、副作用、副作用への対処などについては、綿密に説明されることで患者の症状対処力を向上させることが期待される。

そのような内容的なことのほかにも、心理教育を行う上での伝達形式の工夫、スタッフ配置、いつ、どのように行うべきであるか、などについても言及した。

表1 医師のための統合失調症の告知マニュアル(金ら、2003, を改訂した)

以下の点を説明に盛り込みながら、病名の告知と情報提供を行ってください。

病名	<p>1. 病名の意味: 思考や感情のまとまりが失われた状態を指すこと。病名には病状が固定するという意味はないこと。 <i>例) あなたの病名は「統合失調症」です。これは、考えや感情がまとまりにくくなる状態をあらわしています。「失調」というのは、病気の状態像であって、時により人により変化します。永久不変を意味するものではありません(以下の項目では例は省略)</i></p> <p><u>付) 必要があれば、以前は精神分裂病と呼ばれていたことを告げ、この病名は翻訳の誤りであり、連想の分裂を特徴とする精神疾患という程度の意味であること、誤解が大きいので病名を変更したことを説明する。精神分裂病と告知ないし認識していた当事者に統合失調症と告知する場合ここに入る。</u></p>
予後	<p>1. 医学的な予後として、現在の状態が固定したり、悪化するとは限らないことを伝え、寛解率(不完全寛解、投薬による寛解維持を含める)が80%近いことを説明する。</p> <p>2. 社会的な予後として、社会復帰の可能性と、そのための支援の方法について説明する(詳しくは「治療」で)。</p> <p>3. 残遺症状、再発、慢性化もあり得ることを説明する。</p>
症状	<p>1. 思考と感情のまとまりにくさに加え、幻覚、妄想について、一般的な簡単な説明を与える。 <u>注意) 陰性症状の自覚が希死念慮を高めるとの報告がある。陽性症状について、異常性を強調すると、治療的な信頼感、治療への動機付けが損なわれることがある。</u></p> <p>2. 抑うつ、不安、希死念慮、強迫など、患者の病状に応じて説明する。</p>
原因	<p>1. 決定的なことは不明であること。症状の発現には脳内の神経伝達物質の異常が関与していること。</p> <p>2. 何らかの脆弱性に加えて、環境要因が働いていること。 <u>付)、必要があれば、発症しやすい社会状況、家族EE、生物学的所見が報告されているが、決定的なものではないことを説明。</u></p>
治療	<p>1. 服薬の必要性。服薬は、脳内の神経伝達物質の異常を修復する目的であること。服薬しない場合、症状の改善が困難になること、重症化する危険があること、また寛解後の服薬中断は再発率が増えること。服薬期間と自己中断によるリスク、治療の自己責任性について。薬剤の種別。抗精神病薬、非定形抗精神病薬、睡眠導入剤、必要に応じてその他の抗不安薬、感情調整薬。</p> <p>2. 副作用。錐体外路症状、疲労、起立性低血圧、ジストニア。副作用の低減のための投薬についても説明。特に抗パーキンソン薬については、その副作用も説明。将来の妊娠・出産に対する影響についても薬物を調整しながらであれば可能である旨を説明。</p> <p>3. リハビリ等について。家族調整、社会技能訓練(SST)、デイケアなどが、将来の病状によっては必要になる。告知する医師の所属する医療機関でできること、外部との連携状況、外部の社会資源、に分けて説明。</p> <p>4. 対処行動について。症状の自覚、適切な対処行動などが重要であり、それには、医師を中心とした医療関係者と継続的に相談していくことが必要である。認知療法などのカウンセリングが有用な場合もある。</p>
頻度と遺伝	<p>1. 生涯有病率が約1%であること。 <u>付) 必要があれば以下を説明。質問があった場合、すでに家族に統合失調者がいた場合など。一卵性双生児での一致率は50%であるから、遺伝の影響もあるが、それで決定されるわけではない。</u></p>

理解度評価票 「理解度」の部分の数字にマルをつけて、お近くのスタッフにお渡し下さい。

病名	あなたは担当の先生から病名を聞きましたか？どういう病気なのかわかりましたか？（病名の意味は、思考や感情のまとまりが失われた状態を指すこと。病名自体には病状が固定するという意味はないこと）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
予後	あなたの病気が今後どのような経過をたどるかわかりましたか？（医学的な予後として、現在の状態が固定したり悪化するとは限らないこと） あなたの病気がよくなって社会で生活していくためにどんなことができるか、どんな援助が得られるかわかりましたか？（社会復帰のための支援について。また、症状が残ったり、再発することもありうること）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
症状	あなたの病気では主にどんな症状が出てくる可能性があるかわかりましたか？（思考と感情のまとまりにくさに加え、幻覚、妄想について） この病気にかかると出てきやすい追加症状や気分についてわかりましたか？（抑うつ、不安など）。	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
原因	あなたの病気の原因について、わかりましたか？（決定的なことは不明であること。症状の発現には脳内の神経伝達物質の異常が関与していること、環境的なことも関係があること）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
治療1	あなたはお薬を処方されましたか？それはあなたが選びましたか？なぜお薬が必要なのかわかりましたか？お薬について先生とじっくり話し合えましたか？（服薬は、脳の伝達物質の流れを修復すること。服薬しない場合、症状の改善が困難になったり、重症化する危険があること。良くなったあとも服薬しないと再発率が増えること。非定形抗精神病薬、睡眠導入剤、抗不安薬、感情調整薬などがあること）。	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
治療2	お薬の副作用についてわかりましたか？あなたがお薬について心配している事を、先生にわかってもらえましたか？（副作用として、錐体外路症状、疲労、起立性低血圧、ジストニア。副作用を軽くする抗パーキンソン薬のこと、将来の妊娠・出産も可能であること）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
治療3	お薬以外にどのようなことをすると病気がよくなるかわかりましたか？お薬以外で、この病院で出来ることがわかりましたか？（家族調整、社会技能訓練（SST）、デイケアなどが必要になるかもしれないこと。この治療施設で出来る治療法について。認知療法などの精神療法による症状の自覚、適切な対処行動などが必要であること）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった
頻度と 遺伝	どれくらいの方がこの病気にかかるかわかりましたか？ （約1%の方が、この病気にかかるということ）	
理解度	よくわからなかった	1—2—3—4—5 大変よくわかった

自由回答欄

表2 当事者向け心理教育の標準的内容（告知のガイドラインと一部重複している部分もある）

	概要
病名	1. 「統合失調症」の意味：思考や感情のまとまりが失われた状態を指すこと。失調という病名は、一時的な症状であることを示すこと。 2. <以前にその病名で診断を受けていた当事者に対して必要があれば以下を説明> 以前は精神分裂病と呼ばれていたが、この病名は翻訳の誤りであり、もとの病名は連想の分裂を特徴とする精神疾患という程度の意味であること、誤解が大きいため病名を変更したこと。
頻度と遺伝	1. 生涯有病率が約1%であること。 2. 一卵性双生児での一致率が約30%である。遺伝の影響もあるが、それで決定されるわけではない。
原因	1. 決定的なことは不明であること。 2. 症状の発現には脳内の神経伝達物質の異常が関与していること。 3. 何らかの脆弱性に加えて、環境要因が働いていること。
予後	1. 医学的な予後として、現在の状態が固定するわけではないこと。寛解率（不完全寛解や寛解維持を含める）が80%近いこと。 2. 社会的な予後として、職業復帰、結婚等通常の社会活動も可能であるということ。 3. 残遺症状、再発、慢性化もあり得ること。
経過	1. 急性期、休息期、回復期といった典型的な回復パターンについて、そのおおよその時間スパンも含め説明。 2. 再発可能性についての説明、再発の前駆症状について。
症状	1. 思考のまとまりにくさや集中力困難といった認知面の症状について。 2. 主観的に感じている症状や不適応感について。 3. 過覚醒、不眠、疲労感といった精神神経的の症状について。それによって起こりうる生活上の変化について。 4. 自発性や意欲の低下について。それによって起こりうる生活上の変化について 5. 幻聴、声が聞こえてくることの障害について。 6. 妄想、思考による障害について。 7. 幻聴などによる2次的な不安やパニックについて。 <5, 6 は自覚しにくい症状であり、ある程度治療関係が深まってから説明する。ただし 5, 6 のために重大な危険が迫っている場合を除く>
服薬への理解	1. 薬物の作用機序とその種類について、服薬後の状態変化について【Compliance Therapy 的アプローチ】。 2. 薬物の副作用（短期、長期）について。
認知・社会的リハビリ	1. 「症状」で説明された各症状に対する対処行動【認知行動療法的アプローチ】 2. 薬物の副作用に対する対処行動【Lieberman の服薬モジュール】 3. 日常的なストレス（対人関係など）に対する対処行動【社会技能訓練（SST）的アプローチ】 4. 生活における治療的視点（どうすれば疾患に煩わされずに生活出来るか、など）【ストレスマネジメント的アプローチ】 5. 再発の前兆に対する対処行動：自分の状態をモニタリングすること、適切に援助を求めること【Ameson らのアプローチ】
制度・支援・福祉について（知識提供）	1. 制度・福祉について、どこに相談すればよいかということ。 2. 社会資源：受け皿となるその地区での作業所やデイケアなどの情報 3. 金銭的援助：通院医療費公費負担、障害年金など。 4. 制度的な援助：障害者制度について。
その他	※ 個別に問題と感じられている点の相談など ※ 病識を高めるさらなる工夫など

	A	B	C	D	E
1	題名	発行年	発行者・発行元	統合失調症の定義や疾患そのものについて	統合失調症の症状
2	精神科の病氣と薬について	?	?	体質やストレスが関連して脳に生じる慢性疾患である、良くなる患者が多いが時間が必要、再発しやすい	初期症状(神経過敏、不眠、食欲不振)、急性期症状(幻聴、妄想、自我意識障害、緊張病症状)、慢性期症状(引きこもり、自発性低下)
3	精神科の症状と薬について(心理教育ミーティング用テキスト)	?	久留米大学病院デイケアセンター		不眠、いらいら、うつ状態、そう状態、被害的、音や光に敏感、考えが伝わる、ひきこもり、幻覚症状、身体症状
4	精神科で治療を受ける患者さん、家族のみなさんへ	?	桜ヶ丘記念病院 吉尾隆	脳のはたらきに障害がおこることにより行動や感情をコントロールできなくなる疾患	陽性症状(幻覚、妄想、非協調性、思考障害など現実との接触を失っている状態)、陰性症状(意欲低下、感情の平板化・鈍麻、興味の欠如など患者さんの活動を著しく妨げ、もっているはずの特性が欠如している状態)
5	エキスパートコンセンサスガイドライン 精神分裂病と双極性障害の治療 別冊 精神分裂病患者と家族のための 双極性障害患者と家族のための 手引き	1997	Allen Frances/John P. Docherty/ David A. Kahn 著:大野裕訳:ライフサイエンス社	脳の疾患である。まぎらわしい他疾患についての記述あり。	陽性症状、解体症状(まとまりのない会話、行動、知覚)、陰性症状
6	精神科の症状と薬について(心理教育ミーティング用テキスト)	1998	久留米大学病院精神神経科		不眠、いらいら、うつ状態、そう状態、音や光に敏感、被害的な気持ち、考えが伝わる、ひきこもり、幻聴、身体症状
7	抗精神病薬の服薬ガイド	1998	「服薬自己管理モジュール(リパーマン)」より要約、引用。東京都松沢病院精神科部長 安西信雄		さまざまな段階における具体的な症状について記述
8	Team Care Solutions -Making Re-integration the Goal-(全6冊)	2001	Kay Johnson McKarty, Peter J. Weiden, Marcy Portnoff Gever. 日本語版総監修昭和大学医学部精神医学講座教授上島国利	診断方法について	陽性症状、陰性症状、認知症状、集中力の困難、対話の困難、感覚過敏、幻覚、過剰な猜疑心、妄想、陰性症状
9	How are you today? よりよい毎日のために(手帳サイズの小冊子)	2002	函館渡辺病院 三上昭廣	精神疾患のひとつで、不治の怖い病気ではない	陽性症状(幻聴、被害妄想、不安定な感情など)、作業能力の障害(記憶力減退、融通性低下、作業の遅さ)、陰性症状(社会的引きこもり、感情鈍麻、意欲減退など)
10	正体不明の声ハンドブッカー治療のための10のエッセンス	2002	三重大学医学部精神神経科講師 原田誠一		幻聴のもたらす悪影響
11	セカンドオピニオン 精神分裂病/統合失調症Q&A	2002	国立精神・神経センター武蔵病院 むさしの会 協力 監修・高橋清久、編集・朝田隆	DSM-IV、ICD-10の診断基準についての記述+社会性を失う、つまり知能や意識状態には支障がないにもかかわらず、対人関係や仕事の能力など社会生活を送る能力がうまく働かなくなる	陽性症状(幻覚・妄想)、陰性症状(無為自閉・感情鈍麻)、前駆症状
12	やさしい精神分裂病ハンドブック	1999	ライフサイエンス発行、山内俊雄、埼玉県精神保健福祉協会 編	脳の働きが障害されて、現実を正しく判断する能力が妨げられたり、感情のコントロールや正しい意志決定が出来なかったり、よい対人関係をもつことが困難になる	陽性症状:妄想、幻聴、混乱した思考とまとまりのない会話、まとまりのない行動や落ち着きのなさ、まとまりのない知覚、感情不安定。陰性症状:感情鈍麻、思考能力の貧困化、意欲減退、閉じこもり、注意・集中力の障害
13	統合失調症を知る心理教育テキスト当事者版 あせらず・のんびり・ゆっくりと～病氣・くすり・暮らし～	2003	ぜんかれん、国府台病院、伊藤順一郎他	こころの病氣でなく脳(神経)のはたらきが活発になりすぎて、車のエンジンがオーバーヒートした状態です。病氣と体質の関係は、一般的な慢性の病氣と似ています。高血圧や糖尿病などの「生活習慣病」と類似。	

	F	G	H	I
1	幻覚(幻聴)	妄想	頻度	発症原因とメカニズム
2	実際には何も聞こえていないのに、ひとの声や物音が聞こえてきます。多くは非難、悪口、指図などいやな内容。頭の中に直接入ってくると感じる場合も。	実際には起こりえないことを信じてしまいます。ちょっとしたきっかけから頭の中に生じ、急に確信されます。内容は誇大的なもの(自分は神である等)から被害的なもの(誰かが殺しに来る、カラスを見たから殺される等)まで様々です	120名にひとり	脆弱性とドーパミン過剰仮説
3	周囲の人には何も聞こえていないのに、自分には実際に人の声や物音が聞こえるように感じる			脆弱性についてと薬物が効くメカニズム(ドーパミンの受け皿について)
4				
5	精神分裂病の人はそこに実在しない音が聞こえることがあります。またまれですが、そこに実在しないものが見えることもあります。これは夢と似ていますが、起きているときに体験するものです。	精神分裂病の人は現実とかけ離れた奇妙な考えをもつようになることがあります。彼らは、自分に対して何かをたくらんでいると考えたり、誰かが自分を密かに監視して自分を脅かしていると考えることがある	近親者に患者がいない場合は1/100、両親兄弟姉妹が患者の場合には10%、両親ともに患者の場合には40%、一卵性の片方が患者の場合に30%	
6	周囲の人には何も聞こえていないのに、自分には実際に人の声や物音が聞こえるように感じる	被害的な気持ち:「何か悪いことが起こる」感じが強くなる状態です。		脳の疾患であり、ストレスによる、神経伝達物質ドーパミンが関与
7				
8		妄想(真実ではないことを信じてしまう)も陽性症状のひとつで、理由はわからないけど、あとを付けられているとか、傷つけられる、あるいは殺されるといった恐怖を感じます		脳内の化学物質のバランス、脳の情報処理のしくみについて
9				
10	「正体不明の声が聞こえる」とは、(1)不安、(2)孤独、(3)疲労、(4)不眠が重なって、しばらくの間続く、ときにしばしばみられる現象で、そう稀なことではありません。	「自分の情報がまわりに知れ渡り噂になっている」とか「自分の気持ちが誰かに伝わっている」と感じ、偶然的な出来事が皆自分と関係あるかのようにみえてくる、それが重なると、いろんな偶然的な出来事の中に自分への特別な意味を感じ取って信じ込む。これは「妄想」と呼ばれる事象です		幻聴の原因:ストレス、
11	実際にはないものをあると感じてしまう幻覚	実際に起こっていないことを起こっていると信じ込む妄想	一般的には1%、1親等に患者がいる場合は10%、2親等に患者がいる場合は5%	
12			遺伝が影響する場合とそうでない場合とあります。一般に精神分裂病にかかる確率は100~120人に1人くらいですが、親族に精神分裂病にかかった人がいる場合の発症率はそれよりやや高くなっています。	
13				生まれ持った体質と生活の中でのストレスがきっかけになって、脳(神経)のはたらきに不調がおこるといえます。遺伝や性格、育った環境が直接の原因とはいえません。

	J	K	L	M
1	治療全般について	薬物治療について	抗精神病薬の副作用	経過・予後
2	最も効果的なのは薬物療法であるが環境調整やリハビリテーションも必要	作用機序、飲み方	体が動かしにくい、よだれ、便秘、口渇	
3	薬物療法の重要性	種類と飲み方について	パーキンソン症状、アカシジア、自律神経症状、ねむけ、	薬物を飲む・飲まないで予後が違う
4	入院の目的	目的についての記述あり	錐体外路・自律神経系の副作用・精神症状(眠気・だるさ)	
5	治療段階、治療方法についての記述あり	段階に応じた薬物療法の記述あり	アカシジア、抗コリン作用、ジストニア、性機能障害(月経困難を含む)、遅発性ジスキネジア、振戦、体重増加	
6		種類、作用機序、飲み方	眠気、だるさ、パーキンソン症状、ジストニア、アカシジア、自律神経症状、ホルモンの働きと関連した副作用、悪性症候群、遅発性ジスキネジア	薬物と再発率の関連
7		服薬による生活上の具体的なメリット、飲み方注意点	口渇、便秘、立ちくらみ、光に過敏、便秘、眠気、いらいら、筋肉の硬さ、よだれ、尿閉、発疹、口がもぐもぐ動く	
8	治療内容、治療プラン、治療はどのように役立つか	作用機序、交互作用、飲み方	口腔、皮膚、筋肉・神経系、全身、性機能の変化、その他：顆粒球減少症、遅発性ジスキネジア、過温症、薬物性悪性症候群、けいれん発作、ジストニア	
9	薬物療法、精神療法、リハビリテーション	種類	錐体外路系副作用、眠気、口渇、無月経、体重増	治療可能である
10		必要性、鎮静・賦活などの作用、種類	眠気・立ちくらみ、など	
11	入院と退院、医師とのつきあい方などのついて	必要性、飲み方	パーキンソニズム、性的不能、ジスキネジア、尿閉、無月経についての記述あり	3割は完治、5割は軽微な症状を残す、2割は中等度から重度の残遺症状を残す
12	基本は薬物療法、それ以外に精神療法やリハビリテーションが行われます。	従来型抗精神病薬、持効性抗精神病薬、非定型抗精神病薬それぞれの薬物名	口が渇く、尿閉、便秘、手足あご舌などがこわばって動かせない、動作がぎこちない、手または身体の規則的なふるえ、じっと座ってられない、そわそわする、体重増、性欲減退。副作用に対する処置。	
13		フィルターの役目。種類には、抗精神病薬、抗不安薬、副作用止め、非定型抗精神病薬、睡眠薬	副作用とは、効いて欲しい部分だけでなく、他の部分にも効果が出てしまう事。代表的：眠くなる、口が渇く、手足が震える、便秘、首やあごがこわばるなど。悪性症候群、アレルギーなどが出たらとくに(副作用が出たときは)主治医と相談して下さい。	前兆期(不眠、あせり)、急性期(はっきりとした症状)、休息期(消耗期)(消耗したエネルギーを取り戻すために休息が必要な時期) 回復期。

	N	O	P	Q	R
1	再発について	リハビリテーションなど	結婚・妊娠など生活上の情報	制度・支援・福祉	その他
2	薬を飲まないで再発しやすい		女性の妊娠で催奇形性はほとんどない		
3					
4		精神療法の目的、作業療法の目的、デイケアの目的			
5		心理社会的リハビリテーションの必要性について記述		米国の支援組織への連絡先	
6	薬物と再発率の関連				
7	服薬によって再発防止になる				
8	再燃とは、なぜ再燃するか、再燃の原因となるストレスを防ぐには		危機的状況避けるには(問題解決技能)	日本で情報や支援を提供できる機関	感情への対応、不安、抑うつ、危機的状況の避け方、本人が記入するチェックリスト
9	再発予防、再発のサイン	薬物療法、精神療法、リハビリテーション			糖尿病との合併に注意
10		不安、孤立、過労、不眠を避ける。	幻聴への態度と対処法		
11	再発のきざしを捉えることの重要性	作業療法、デイケアについて記述あり	結婚・妊娠に対する記述あり	成年後見人制度、年金、公費負担、就労、生活保護など	事例や患者・家族の要望、就職失敗など生の声の記述がある
12	薬を止めると再発の可能性が高くなる。	入院中は作業療法やレクリエーション療法、外来ではデイケアに通所して体力や集中力の回復を図ったり、対人関係など生活上起こるさまざまな問題を解決する技法、ストレスへの対処法を学ぶ。		手帳、32条、児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当、生活保護、心身障害者扶養共済制度、障害年金、精神保健福祉センター	
13	再発すると、最初の治療よりも回復までに時間がかかる。ストレスを感じたら、再発のサインになるような体の変調に注意しましょう。再発のサインについて。	社会資源について記述: 毎日の生活の中で続けられているものがあれば、それがリハビリテーションになります。		仲間作り、福祉事務所、市町村役場、仕事のこと、自宅以外に住むところ、保健所	

厚生労働科学研究費補助金 (障害保健福祉総合研究事業)

分担研究報告書

精神疾患の呼称変更効果に関する研究

「当事者に対する呼称変更の普及効果に対する研究」(その1)

主任研究者 大野 裕 慶應義塾大学保健管理センター

研究担当者 西村 由貴 慶應義塾大学保健管理センター

研究要旨

本調査では、統合失調症に罹患しておりかつ社会の中で一定期間以上生活を営んできた当事者の中で「統合失調症」という言葉がどの程度普及しているのか(普及度)、誰に対して用いるか(使用対象)、統合失調症が何のことでなんのために存在するのかを把握しているのか(理解度)について調査を行い、今後の普及効果を計るために考慮すべき要因を明らかにすることを目的とした。全国の登録社会復帰施設(平成11年度資料を参照)626件のうち、同一住所地に重複して存在するものを除く519施設の社会復帰指導員に協力を依頼し、一施設あたり10名を目標数として標本抽出を行い自記式質問紙票を送付した。2107名より回答を得た。この結果、対象の過半数が生活訓練施設に通っており、親や知人・友人(多くは同じ施設通所・入所者)と同居生活を送っている者が多かった。治療歴は10年を超える者が過半数を占め、次いで5年以上であったことから、対象は治療開始後相当期間を経た人々であると考えらるべきである。本調査の対象は、自分の病気のことを時々担当医と話す以外は、周囲とあまり話しておらず、「統合失調症」という言葉も殆ど使ったことがなかった。病名告知を受けた当事者から見ると「病名告知を受けたこと」は過半数がよかったとしているが、どちらともいえないとする者も4分の3存在した。今後、担当医から先々の事を教えてもらいたいと若干思う傾向があるものの、薬を始め他の事柄についてはどちらともいえないとするのが殆どであった。病名は、関心の対象として平均値が最も低かった。本調の対象者は、当事者として治療を開始してから長期間を経た者が多く、社会復帰施設において一定の自立した生活を行っている者であったことが今回結果に影響していることを考慮に入れる必要がある。更に時間を経た段階での再調査および発症から長期間を経していない当事者を対象とした調査を行い、より効果的な治療的介入方法と病名との関連を明らかにしていくことが今後の課題であるといえよう。

A. 研究目的

2002年8月26日に日本精神神経学会総会において、学会としてschizophreniaの代替呼称として「統合失調症」を使用することが正式に承認された。この総会における承認は、報道機関により全国に報道された。本調査では、これ以降3ヶ月を経過した段階を変更直後の段階とした。本調査では、統合失調症に罹患しておりかつ社会の中で

一定期間以上生活を営んできた当事者の中で「統合失調症」という言葉がどの程度普及しているのか(普及度)、誰に対して用いるか(使用対象)、統合失調症が何のことでなんのために存在するのかを把握しているのか(理解度)について調査を行い、今後の普及効果を計るために考慮すべき要因を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

対象：全国の登録社会復帰施設（平成 11 年度資料を参照）626 件（生活訓練施設 207 件；ショートステイ 103 件；福祉ホーム 113 件；通所授産施設 172 件；入所授産施設 22 件；福祉工場 9 件）のうち、所在地が同じ施設については単一機関として扱った。これは対象施設内に所属している人々が、その所在地の社会復帰施設に重複して在籍していることを施設側から指摘されたことによるものである。この結果、独立機関とされた 519 施設が今回調査の対象となった。全 519 件の施設の社会復帰指導員に、調査対象として該当することおよび調査票に回答することが可能と判断された対象（調査票への回答に同意をえることができた者）の選出を文書によって依頼した。調査票には調査協力を依頼する文書を添付し、一施設あたり 10 名を目標数として標本抽出を行った。最終的に 2107 名より回答を得た。方法：本調査は日本精神神経学会「精神分裂病の呼称変更委員会」の活動の一環として行っているものであり、質問・問い合わせのための連絡先として同学会事務局を指定した。このことは事務局に予め連絡し、事務局に問い合わせの連絡が入ると、研究担当者 (Y.N) が対応の電話を入れるという方式をとった。今回の調査では、回答を簡便とするために A4 サイズ 1 枚片面の調査票とした。調査は、1 施設あたり指導員への依頼文 1 枚、依頼状「調査協力のお願い」と自記式アンケート用紙の 2 枚 1 組を 10 組、返信用封筒を同封して郵送によって行った。対象者が記入を終了した後、施設単位で回収し（可能な範囲で依頼しており、可能な場合施設で複写をとり 10 名以上の回答を得た施設もあった）返送を求めた。調査票は 14 項目 31 変数（連番・郵便番号を含む）からなる。今回は自由記述項目を除く 31 変数を分析の対象とした。実施：平成 14 年 11 月第 1 週から 12 月末日

（有効回答数 2107）

（倫理面への配慮）

本調査は無記名調査であり、所属施設の情報となる名称・場所も記載を求めなかった。理解・普及の地域差を把握するための変数としては郵便番号を用いた。また、施設内で病名を告知されている対象のみに調査票を配布するという方法は実施しにくいという場合には、所属者全員に配布した後、該当者の回答を選出願うという方法をとった。

C. 研究結果

人口統計学的背景：対象の平均年齢は 45.2 歳（標準偏差 11.7；最小値 17；最大値 78）であった。男女比は 2.2 対 1（表 1）であり、最終学歴は高校卒業が 45.6%、中学校卒業が 32.6%、大学卒業が 11.5%、短大・専門学校卒業が 10.4%（表 2）であった。ただし中退は、卒業として扱わなかった。現在所属している施設は、生活訓練施設が過半数を占め（50.8%）、就労施設 12.5%、作業所 11.5%、デイケア施設 8.6%、ショートステイ 0.2%（表 3）となった。対象の同居人数（自分も含めた人数）は平均 5.9 人（標準偏差 6.2；最小値 1；最大値 17）であり、親が最も多く、次いで知人・友人となっていた（表 4）。

臨床的背景：治療歴についてみると、10 年以上が過半数（52.2%）を占め、次いで 5 から 10 年（20.1%）、2 から 5 年（18.3%）となっていた（表 5）。自分の病気について他の人と話し合ったことがあるかという問に対して、担当医とは時々ある（ $m=3.4$, $SD=1.3$ ）が、看護師やスタッフ（ $m=2.7$, $SD=1.5$ ）、家族（ $m=2.7$, $SD=1.6$ ）とはあまり話しておらず、外部とは殆どない（ $m=1.6$, $SD=1.1$ ）としていた（表 6）。

呼称変更と普及効果：他の人たちとの間で「統合失調症」という言葉を使ってみた程度については、医療関係者から親族・知人

まで含め殆どないという結果であった（表7）。病名を教えてもらってよかったという問については、ある程度思う（30.8%）と強く思う（25.2%）を合わせ56.0%が肯定的意思表示をしている一方で、25.4%がどちらともいえないとしていた（表8）。また133名が無回答であった点に病名告知の抱えている問題点が暗示されているといえよう。担当医から何を知りたいかについては、先々の事（ $m=3.5$, $SD=1.6$ ）が平均値が最も高かったが、いずれの項目もどちらとも言えない領域にあり、病名への関心の平均値が3.1と最も低かった（表9）。

D. 考察

本調査は、全国の登録社会復帰施設に参加している統合失調症の当事者を対象に、schizophrenia の呼称が「精神分裂病」から「統合失調症」へと変更された3ヶ月後、呼称変更の普及度・使用対象・理解度について実態を把握することを目的に行われた。この結果、対象の過半数が生活訓練施設に通っており、親や知人・友人（多くは同じ施設通所・入所者）と同居生活を送っている者が多かった。治療歴は10年を超える者が過半数を占め、次いで5年以上であったことから、対象は治療開始後相当期間を経た人々であると考えらるべきである。本調査の対象は、自分の病気のことを時々担当医と話す以外は、周囲とあまり話しておらず、「統合失調症」という言葉も殆ど使ったことがなかった。病名告知を受けた当事者から見ると「病名告知を受けたこと」は過半数がよかったとしているが、どちらともいえないとする者も4分の3存在した。今後、担当医から先々の事を教えてもらいたいと若干思う傾向があるものの、薬を始め他の事柄についてはどちらともいえないとするのが殆どであった。病名は、関心の対象として平均値が最も低かった。

なお、本調査は社会復帰施設に参加して

いる当事者で治療歴も長い人々が対象となっており、病名告知を受けて間もない当事者、発症後間もない当事者なども含めた統合失調症に罹患した当事者一般の意見として普遍化することは困難であるといえよう。しかし、本調査はこれまで医療者側からとらえられがちな疾患概念や疾患名を、医療従事者が当事者の側からとらえようとする数少ない試みの一つであり、医療者による説明の仕方・内容の差異の影響などを受けながら、当事者がどの程度理解しているか、理解が継続しているか、医師-当事者間の開かれたコミュニケーションと医療が実践されているかといった課題に取り組んだ点で重要な知見であるといえよう。今後、医療者側・家族・社会一般に呼称変更が普及した後、当事者自身の捕らえ方や関心度が変化するのか、追跡調査を行う必要があるといえよう。またいかにして発症から長期間を経ている当事者を対象とした調査を実施することが出来るかについては、今後の課題といえよう。

E. 結論

以上をまとめると、本調査の対象者は社会復帰施設に通所または入所している治療歴5年ないし10年を超える者が多かった。彼らにとって、病名そのものは医師から知りたいことの位置づけとして低い順位付けであることが本調査から示された。社会復帰施設参加者は、多くの場合そこで出来る知人・友人が主たる交際相手となる。また、同居家族らも統合失調症の病状とその当事者とのつきあいが長いために、当事者ともども適応状況を見出していることが多いといえよう。しかし本結果から、変更3ヶ月後の時点で呼称変更は当事者にあまり大きな効果をもたらしていないと結論付けることはできない。むしろ今回の調査は対象の集団特性が反映された結果と考えられることから、来年度は別の集団特性を有する当

事者に対する調査や1年経過後の普及効果を把握することによって臨床に役立つ病名と告知のあり方を明らかにしていくことが課題になるものと考えられる。

表1 性別

	度数(%)
男性	1437 (68.6%)
女性	657 (31.4%)
不明	13
合計	2107 (100%)

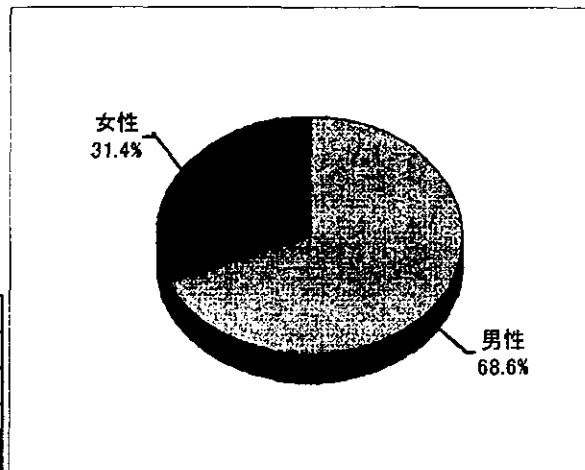


表2 最終学歴

	度数(%)
中卒	671 (32.6%)
高卒	939 (45.6%)
短大・専門卒	214 (10.4%)
大卒	237 (11.5%)
不明	46
合計	2107 (100%)

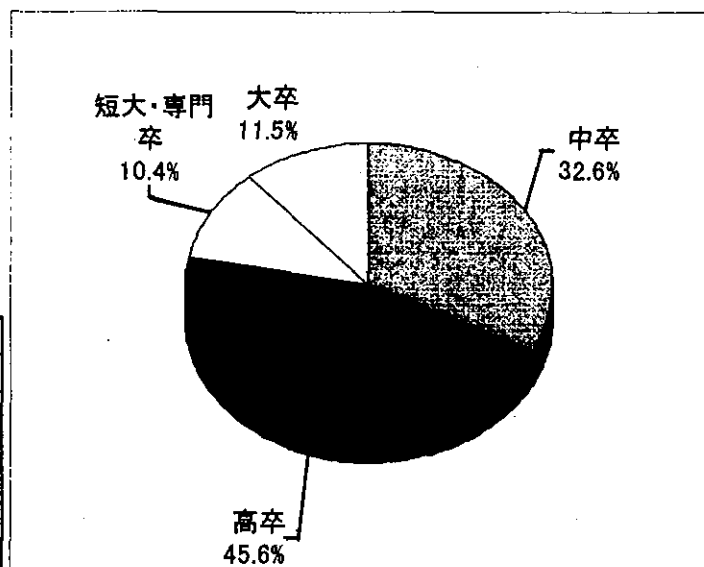


表3 現在入所または通所している施設

	度数(%)
ショートステイ	4 (0.2%)
生活訓練施設	1043 (50.8%)
デイケア施設	177 (8.6%)
作業所	236 (11.5%)
就労施設	257 (12.5%)
その他	336 (16.4%)
不明	54
合計	2107 (100%)

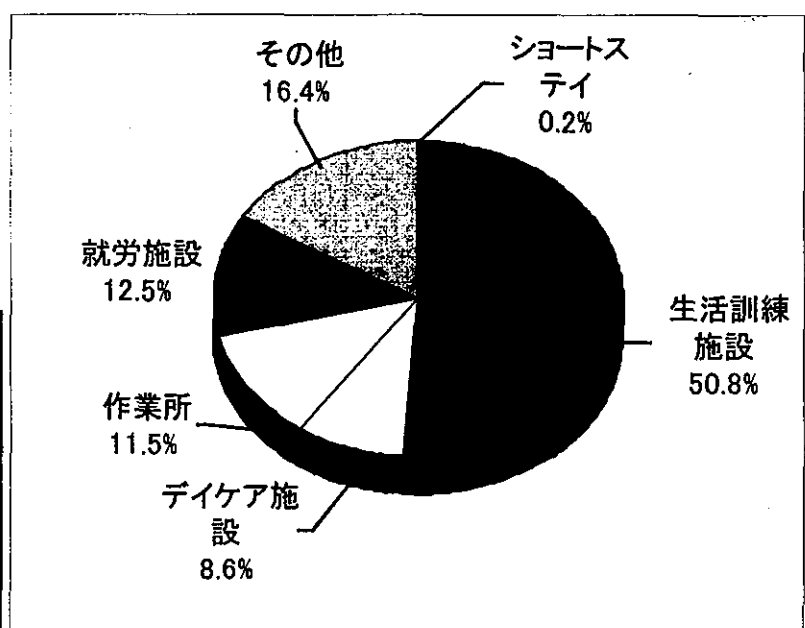


表4 現在誰と暮らしているか (独居を除く)

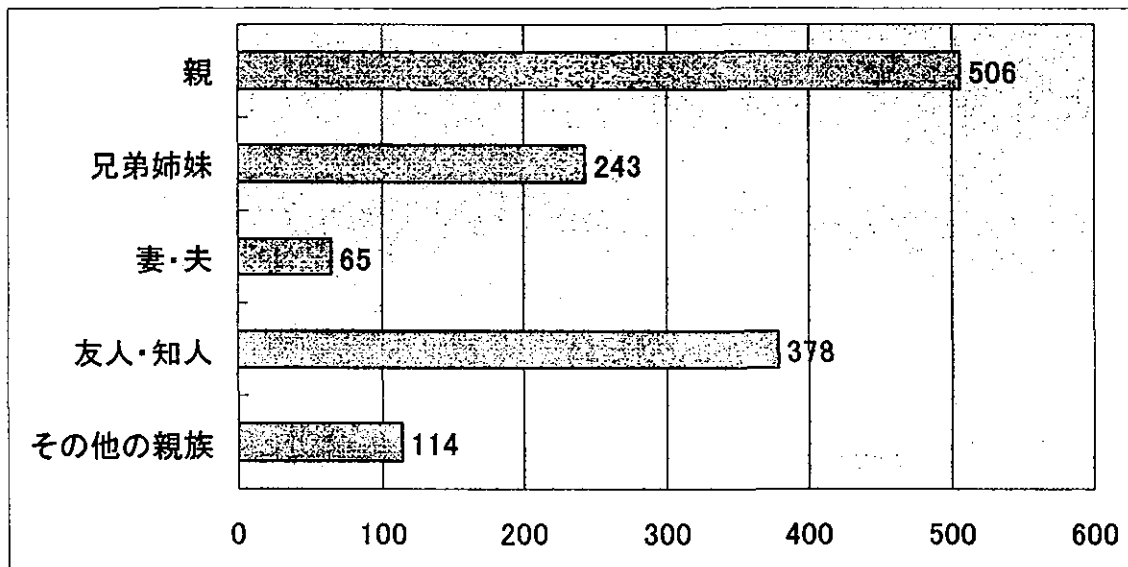


表5 治療を受け始めてから

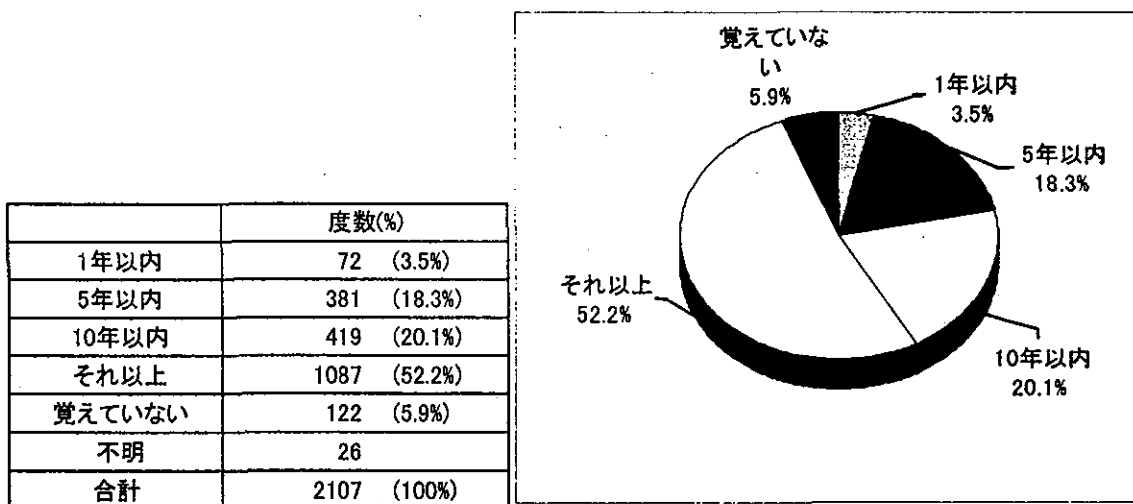


表6 自分の病気について他の人と話しあうか

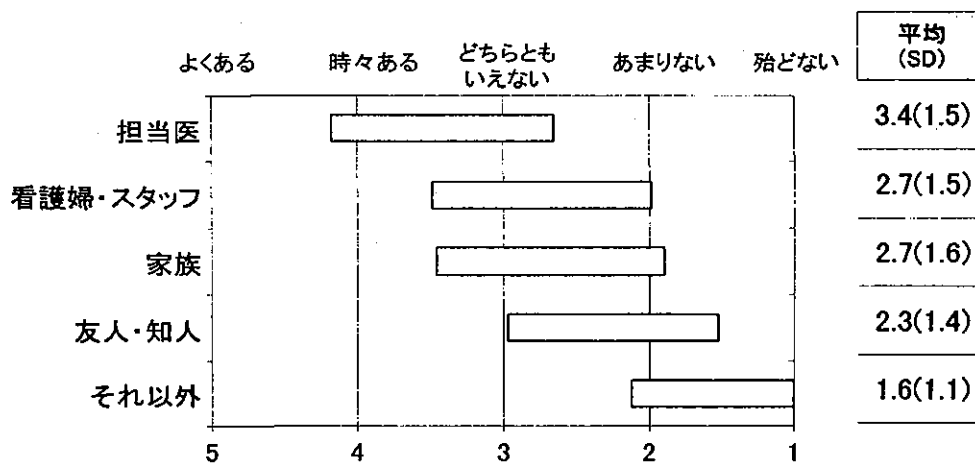


表7 他の人たちとの間で統合失調症を使ってみたことがあるか

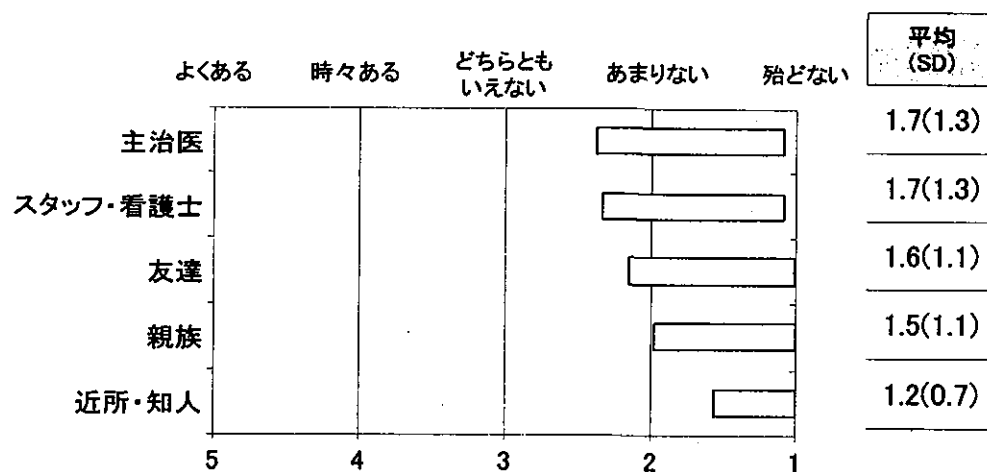


表8 病名を教えてもらってよかったか

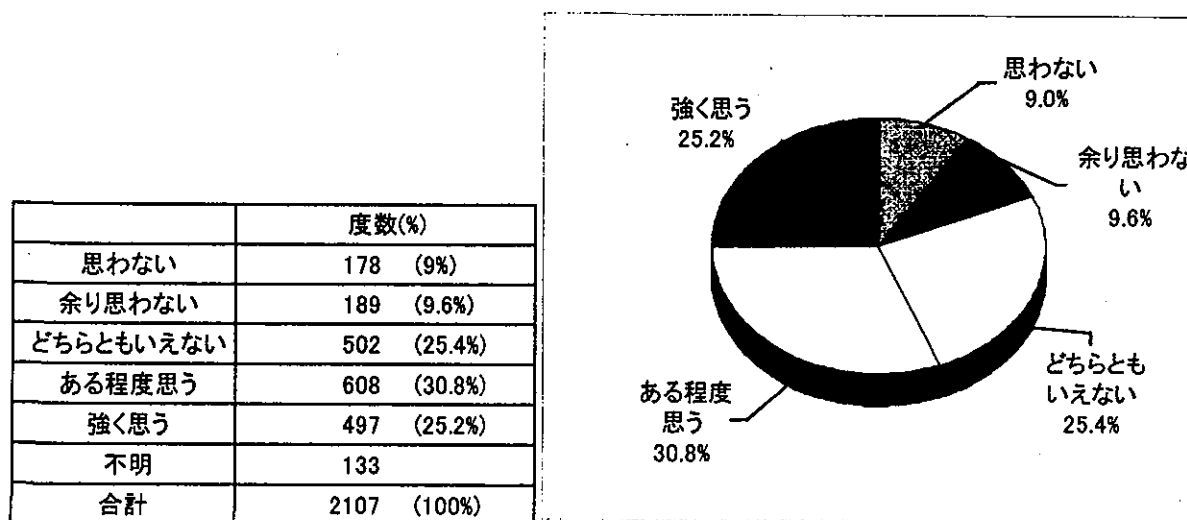
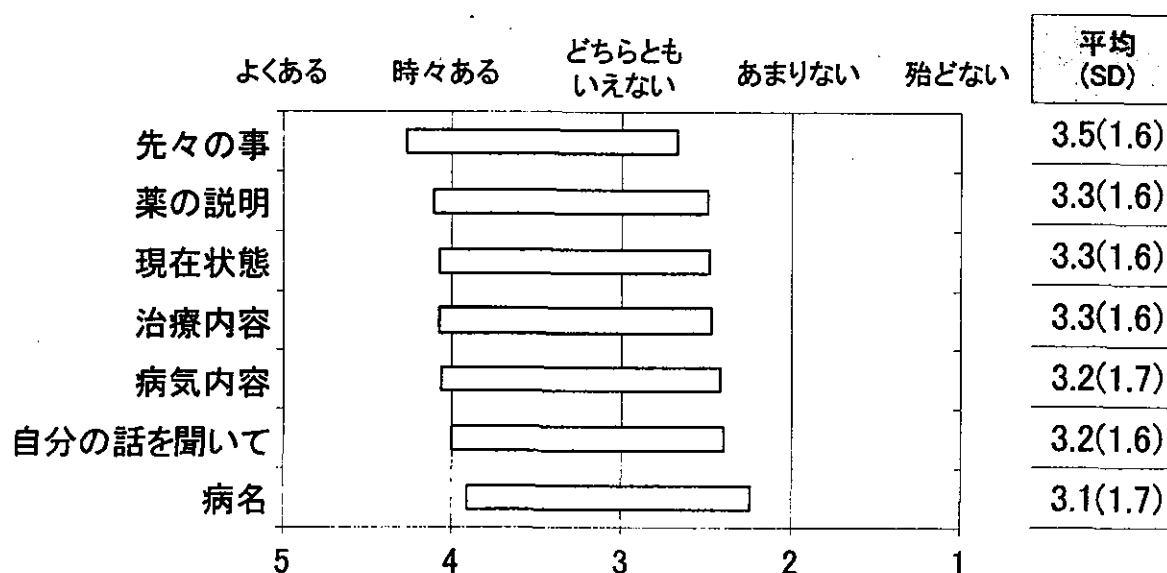


表9 担当医から何を知りたいか



厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

精神疾患の呼称変更効果に関する研究

「当事者に対する呼称変更の普及効果に対する研究」（その2）

分担研究者：西村 由貴 慶應義塾大学保健管理センター

研究協力者：岩館 敏晴 国見台病院

研究要旨

（目的）本研究では、本調査へ協力可能とされた施設に入院・通院中の当事者を対象に、自分の病気の認識の仕方、医療に期待することなどを明らかにするために調査を行った。（方法）本研究に何らかの形で関わる医療機関に調査協力依頼書を添付した調査票を送付し、協力可能とされた施設に実施可能部数調査票を送付し（合計 1570 部）、当事者に手渡すことを依頼した。記入終了後、個別に投函返送を求めた。（結果と考察）154 名より回答があり、①自分の病名を「統合失調症」としたのは 48%、ついで 18%が「わからない・不明」、「精神分裂病」と「気分障害」が 7%ずつであった。②77%が、自分の病名を「先生から聞いた」としており、9%が「カルテ・記録・書類から知った」としていた。③今一番知りたいことは「今後のこと」と「薬のこと」であり、病名や社会資源には関心が低かった。④主治医に告知を受けて自分が「統合失調症」だと理解しているのは 54%であった。13%は不明、25%は schizophrenia を意味しない病名を伝えられていた。医師が「統合失調症」で病名告知をしているとした割合と解離があり、この要因の解明は「病名告知の手続き上、極めて重要な因子となるため、さらなる調査を続けていく必要があるといえよう。

A. 研究目的

1992 年日本精神神経学会に対し全国精神障害者家族会連合会（全家連）から「精神分裂病の呼称変更の要望」が寄せられ、平成 14 年 8 月に同学会において schizophrenia の訳語を「精神分裂病」から「統合失調症」に改めることが承認された。H14 年度は、全国の精神障害者社会復帰施設として登録されている独立施設 512 件を対象に、1 施設あたり 10 部の調査を配布し、当事者への呼称変更効果のアンケート調査を実施した。本年度は、まだ社会復帰にいたらない当事者の実態をも把握するために、協力可能施設の入院・通院中の当事者を対象に自分の病名をどのように認識しているか、どのようにして知ったか、医療に何を期待しているかを尋ね、実態を把握することを目的とした。これをもとに「医師の病名告知」の認識と当事者側の認識の実態の比較をおこなっていくことについて若干の考察を加える。

B. 研究方法

対象：協力可能とされた医療機関（『配布状況』の項を参照）で、実際の診断が統合失調症で、通院または入院している当事者で、医師・医療スタッフがアンケート調査に回答可能とみなした者。

質問紙：研究協力者とともに、医師が自分の施設で実施する場合を想定し、また当事者に回答しやすく、個別に返送の可否を判断できるよう返信用葉書による回答を求めた（APPENDIX 参照）。質問紙は 7 項目 19 変数からなる。今回は事由記述の部分を除く 18 変数を分析の対象とした。一部施設では質問 7「あなたの今一番悩んでいること」で個人特定ができると指摘があり、その施設のみ封筒による返送を求めた。

配布状況：陽和病院 500 部、高田西城病院 300 部、国立肥前療養所 300 部、国見台病院 100 部、東北大学医学部精神科 100 部、ウエノ診療所 100 部、県立医療センター 50 部、土浦メンタルクリニック 20 部、新直井病院 20 部、豊後荘病院 10

部、ときわ病院 70 部の合計 1570 部（協力を断られた根拠として病名を告知していないことを挙げられた医師もあった）

手順：本研究および活動に何らかの関連を持つ協力施設に対し、調査の趣旨と手順、上記質問紙とを予め送付、説明を行った。調査協力可能との回答を得た施設（所属長の許可をえる）に対し、配布可能な部数を確認の上、各施設に必要部数を送付した。施設により回答の時期にかなりのばらつきがあり、回収期間は、調査票送付からほぼ 1 ヶ月間とした。このアンケート調査は、ご本人の意思で記入、返送するものであり医師や医療スタッフは説明したり、監督したりする必要がないことを強調した。実施はおよそ平成 15 年 11 月下旬から平成 16 年 3 月にわたった。

統計：統計パッケージ SPSS ver. 11.0 を用いた。

倫理面への配慮：返信用調査票葉書は、人口統計学的データとして性別と年齢を尋ねたが、無記名であり、個人の特定可能となる情報についてはデータの收拾を行わなかった。また調査対象者には書面にてインフォームド・コンセントを取った。

C. 研究結果

本調査は 3 月末日を締め切りとしたが、調査報告書作成の都合上 3 月中旬までの集計結果をここに示した。返答数は 156 件、調査票に性別・年齢以外の回答がない場合は無効とした。よって有効回答数は 154 件、回収率は 9.9%であった。

1 背景情報

年齢：平均年齢 44.9 歳 (SD=13.7) で最低 17 歳から最高 79 歳の幅があった。

性別：男性 95 名 (62.1%)、女性 58 名 (37.9%)、不明 1 名であり、男女比=1.6:1 であった。

現在の治療状況：通院中 69.2% (101 名)、入院中 30.8% (45 名) で不明が 8 名であった。

2 精神疾患について

自分の病名 (図 1 参照) : 48.1% が統合失調症と

しており、次いで 17.5% が「わからない・不明」となっていた。不明は記載がなかったことを示す。次いで精神分裂病と気分障害とした者がそれぞれ同数で 7.1% であった。気分障害には「うつ病」、「躁うつ病」と記載された者が含まれている。そのた、心因反応、アルコール依存、薬物依存、精神病、非定型精神病、心因反応、不眠症、幻覚症など様々なものが上げられた。病名ではなく、本人が辛いと思っている内容が文章で記載されているものなどは「その他」とした。また 2 つ以上の記載については、先に記載されているものを主病名とした。

どのようにして病名を知ったか (1 つ選択) (図 2 参照) : 77.0% が「先生に聞いた」としていた。次いで「カルテや記録・書類から知った」が 9.4% を占めていた。回答に「先生に聞いた」と「カルテや記録から知った」の両方を記載したものは若い番号の方を入力情報とした。

あなたが知りたいこと (重複回答可) (図 3) : 「今後のこと」が最も多くなっており、次いで「薬のこと」、「治療方法」となっていた。「病名」や社会資源についての関心度はかなり低くなっていた。

3 病名を主治医から聞いたとする当事者群 (107 名) (表 4)

病名を主治医から聞いたとする人々は全体の 77.0% に及んだが、この群に属する人々が自分の病名をどのように聞いたとしているのかその内訳を表 4 に示した。彼らのうち、54.2% は「統合失調症」と聞いたとしているが、13.1% は「わからない・不明」としていた。この群には答えたくないために空欄にしているか、利いた覚えはあるが覚えていないなどが含まれており、明確な位置づけはできない。7.5% は、主治医から「精神分裂病」と聞かされているとしていた。しかし 25.2% は schizophrenia の意味するところではない病名を知らされていることが示された。

D. 考察

以上をまとめると、年齢は平均 45 歳では 17 歳から 79 歳という幅広い年齢層が対象となっ