

当事者会の視点からみた 双極性障害の予後を悪化させる不適切な対応

鈴木 映二

双極性障害に特化した当事者会である NPO 法人日本双極性障害団体連合会のミーティングでは、当事者同士の間で本音が語られる。そのなかで双極性障害の経過を悪化させる周囲の対応が話題になることは少なくない。それらをまとめてみると、病気を理解していない・しようとしない、病気によるつらさを理解してくれない、治療に非協力的（足を引っ張る）などの対応をされているという声が多い。あらためて、当事者が周囲から傷つけられていることや、双極性障害から立ち直ろうとしている努力をくじかれている実態が浮き彫りになった。われわれは、このような周囲の対応にも対処する必要があると思われる。

<索引用語：当事者会，双極性障害，相互扶助活動，不適切な周囲の対応>

はじめに

当事者会とは、当事者が自発的に集まり、原則的には他の集団から独立した団体で、相互扶助活動のほか啓発活動などを行っている。セルフヘルプグループ (SHG) は、本来は相互扶助活動のみを行う団体のことであるが、最近では社会活動なども行うようになってきているため、日本語の当事者会とほぼ同一の意味合いで使われることが多くなってきている。しかし、そのなかには自治体などに登録せずに自主的に数人のレベルで集まるだけの組織やソーシャルネットワークサービス (SNS) 上のみの活動を行っている団体などもあり、その実態は不明な点が多い。米国では推定で 50 万以上の SHG があり、計 1,000 万人以上が所属している¹⁵⁾との報告もある。日本でも 1960 年代から精神障害の当事者会が活動を開始し 1993 年には、当事者が運営する NPO 法人全国精神障害者団体連合会が誕生した¹⁴⁾。

双極性障害の SHG としては、シカゴに本部の

ある Depression and Bipolar Support Alliance (DBSA)⁸⁾が最も有名ではないかと思われる。その他各国に Bipolar UK (イギリス)²⁾、Black dog institute (オーストラリア)³⁾、Mood disorders society of Canada²⁴⁾、Argos2001 (フランス)¹⁾などの団体がある。

日本にも各地に双極性障害に特化した当事者会があるが、唯一 NPO 法人として登録されている (2010 年承認) 日本双極性障害団体連合会 (通称ノーチラス会²⁸⁾) が最も安定した活動を行っているものと思われる³³⁾。ノーチラス会は品川区に本部をおき、現在北は盛岡から南は鹿児島まで全国 20 の支部をもち、各地でのミーティング活動、月刊誌の発行、ボランティアの専門職とピアカウンセラーなどによる無料電話相談、講演会および研修会などの活動を行っている。著者もノーチラス会の理事長として月 2 回はミーティングに参加している。

I. 当事者会・SHG およびピアサポートの効果

SHG の効果については Alcoholics Anonymous (AA) が最もよく研究されていて、多くのメタ解析で断酒率を上げることが示されている^{9,17,25,30,35}。依存症の当事者会に関しては、ミーティングに参加した回数が多いほどピアサポートの恩恵を受けていることが示されている^{11,26,36}。

精神疾患に関しての SHG は、その経過に関して多くの因子に影響していることが示されている^{6,7,16,19,32}。特に、うつ病に関しては症状の軽減と機能回復などに関連していることが示されている^{4,5,10,18,20,21,22,31}。SHG が精神疾患のリカバリーを助けることも示されている^{19,29,32}。しかし、双極性障害に特化して効果などを検討した研究は著者が調べた限り見あたらない。

II. ミーティングで話し合われた不適切な対応

ノーチラス会は地方会と本部がそれぞれほぼ毎月ミーティングを行っている。そこでの発言は、匿名として記録され、それを拒否する方の発言は記録しないという包括的同意を得て参加していただいている。ミーティングの様子は毎月、『特定非営利活動法人日本双極性障害団体連合会雑誌』に掲載されており、以下で紹介する発言は、著者が実際に参加したミーティングにおける発言を中心に過去の記録（第1巻第1号～最新の第7巻第8号）から掘り起こしたものである。なお、一部は過去に公表したもの³⁴と重なっている。

1. 不適切な家族の対応

家族の不適切な対応として当事者が挙げるのは、①病気を理解していない・しようとしない、②病気によるつらさを理解してくれない、③治療に非協力的の3つにまとめることができるかもしれない（表1）。それぞれの例としては、①では、病気を否定（怠け、気のせい）されることがあり、姉妹が気のせいだと言う（30代、男性）などはよく聞かれる。また、②とも関連し、病名は把握していても病気のことを深くは理解していないため誤解も多い。例えば「いい加減安心させてくれ」

表1 不適切な家族の対応（まとめ）

1. 病気を理解していない・しようとしない (例) 病気の否定(怠け, 気のせい) 特に躁状態に関する無理解 得体の知れない病気だなどと言う
2. 病気によるつらさを理解してくれない (例) そのくらいできるでしょう いい加減働きなさい
3. 治療に非協力的 (例) 薬のせいで働けないのだと言う 怖い薬だと言う

などと親に言われる（30代、男性）や主治医は休めというのに家族は働けと言うし…（50代、女性）などの誤解が生じる。さらには、病気の話をする嫌な顔をされ、口をきいてくれなくなった（30代、男性）という例や妹はちゃんと働いているのに健康な姉妹と比べられてしまう（40代、女性）などの例もある。さらには、関係がこじれ、母親に病気のことを理解してほしいと泣いてお願いしたら、あなたこそ私の苦勞を少しもわかってくれないと逆に泣かれた（30代、女性）という例や母親と口論になり暴言を吐いたり蹴ったりしてしまった（30代、男性）という例もある。③に関しては、「きちんと薬を飲むことがあなたの仕事なんです」という主治医の言葉を伝えると「そんな医者所には通うな」と言われた（40代、女性）という例や、父親に「そんなもの飲んでいるから仕事ができないんだ」と薬を捨てられてしまった（30代、男性）などの例がある。なかには、病院に行くのを親には内緒にしている（20代、女性）との発言に自分も同じであるとうなずかれた人が何人かいたという場面もあった。

2. 不適切な友人の対応

友人は家族ほど距離が近くないためか、大きなトラブルに発展したという話は減りに聞かないが、病気に対する無理解から結果的に離れてしまうことで、当事者をさらに孤独に追いやってしまうことが少なくない。具体的な意見としては、以下のようなものがある。「あなただけしんどいわ

表2 職場で当事者が(つらいと)ストレスに感じること(まとめ)

・締め切り, 約束
・報告・連絡・相談
・会議
・きつい言葉
・うつ有的时候に
—考えなければならない
—決めなければならない
—休まなければならない
・仕事の内容
—変更
—難しい
—やさしすぎる

けではない」と話を切られた(40代, 女性). 躁状態のときに電話し続けてしまい, それ以来話さなくなった(30代, 男性). 躁状態のときに言い過ぎて, 嫌われた(30代, 男性). 病気になって, 人間関係がなくなった(40代, 女性). ドタキャンを繰り返しているうち疎遠になってしまった(50代, 女性). うつ有的时候は, だれにも連絡できないので孤独(40代, 女性). 自分のことを昔の友人に知られたくない(40代, 男性).

3. 不適切な職場の対応

表2に当事者が感じる職場のストレスについてまとめてみた. 不適切な対応とは, このようなストレスを当事者に押しつけるような対応といえる(表3). 具体例としては以下の通りである. きつい言葉や強い口調で言われると, 地獄に落とされたような気になり, トイレで首を吊ろうと何度も考えた(20代, 女性). 新しい仕事を割り振られるとすごくつらい. 何とかしなければと思うが仕事を覚えられないと情けなくて自分をげんこつで殴ったりする(30代, 男性). 期限がどうしても守れない(複数). 期限が来るとテンションを無理に上げるので躁状態になったことがある(30代, 女性). 申し送りが恐怖だ(30代, 女性). うつ有的时候などは集中力がなくて言われたことが全然できていなくて「全然わかっていない」と指摘される(50代, 女性). 「ほうれんそう(報告・連絡・

表3 不適切な職場の対応(まとめ)

・何がつらいのか理解してもらえない
・退職してほしいと迫る(態度で示す)
・再就職が厳しいのでしがみついているのをわかっても らえない

相談を表す用語で, ビジネスマナーの1つと一般には考えられている)」が恐怖だ. 特にせかされるとつらくなる(30代, 男性). 人と会うことが苦手だ. できれば誰とも会いたくないときがある(30代, 女性). この病気になってから自己嫌悪感の塊で人前に出ることが苦手だ(40代, 女性). 会議に出ても頭が回らず, しどろもどろになったり, 後で呼び出されたりして恐怖だ(40代, 女性). 仕事で, 思っていないことを言わされることがすごいストレスだ(接客業をしているが店長は明らかに合わないサイズのものや似合わない服を売るように指示するらしい). あんたは融通が利かないと言われる(20代, 女性). 具合が悪くて仕事を休むときや約束に行けないときは, 後ろめたさが半端ではない. むしろ這ってでも行きたいと思うのに体が動かない(40代, 女性). 考えたり決めたりしなければならぬときにストレス. 着ていく服さえ決められないのに(30代, 男性). この病気になってから周りが自分を避けているのがわかる. 一人ぼっちで時間を持て余していると悪いことばかり考えてしまう(20代, 男性). 考えろと言われても, うつ有的时候にはアイデアがわからない(50代, 男性). 会社からの評価を聞くと自分は価値がないんだと思ってしまう(60代, 男性). 頑張って電話したときに「また休むのか」と言われた(30代, 女性). 何でも病気のせいにすると言われた(30代, 男性). 人間的に成長できていないなどと言われるために, 体調が悪くても病気でできないのだと言えない空気ができあがってしまう(20代, 男性). 病気の理解が不十分なためか, ちゃんと治してから出てこいなどと言われ, 治りましたと嘘をついて復職(30代, 男性)したりすることも少なくない.

特に話題に上るのは上司の対応で、以下のような話が聞かれた。薬の副作用でうとうとしていたら怒鳴られた(50代, 女性), うつ病の研修に出たという上司に, あなたはうつ病ではないと決めつけられた(50代, 男性), 病気の奴は口を出すなどと言われた(30代, 男性), 病気を言い訳にしているとお説教される(40代, 男性)。また, 直接何か言われたわけではなくても精神疾患で辞めた人の悪口を言っている(30代, 男性)のが聞こえてきたり, あなた一人が間違えたら, その後ろに100人もの人がいるから, その人たちに責任があるんだからねと言われて具合が悪くなった(20代, 男性)などと追い込まれるような説教をされるという話はよく耳にする。忍耐力のない人間だと烙印を押され(40代, 男性), しょっちゅう辞める気はないのかと聞いてくる(30代, 男性)というような上司も珍しくないらしい。

仕事を続けることが困難とはいえ, いったん離職した当事者を待っている現実には厳しい。自己嫌悪で引きこもってしまった(30代, 男性)。家で刺激がなく, 生活リズムも作れない(40代, 男性)。同じ仕事に戻りたかったが, だめだとわかったとき, ものすごく落ちこんだ(40代, 男性)。家にいるのもストレス(20代, 男性)。家にいると張り合いがない(40代, 男性)。失業中は, 昼間に出かけると, 知らない人でも会うのが怖いので夜中にこそこそ外出している(30代, 男性)。

再就職しようとしても厳しい現実が待っている。例えば, 30回以上面接に行って連続して落ちている(20代, 男性), 障害者枠の面接に行ったら叱られた(40代, 男性)などの経験や, 就労支援も職場によって理解に大きな差がある(50代, 男性)などの経験を通して, 職場に理解してもらうのは無理(30代, 女性)という絶望につながってしまうようだ。

Ⅲ. 当事者が望む対応

それでは, 当事者が望む対応とはどのようなものでしょうか? ノーチラス会で話し合われた具体的な例を挙げる(表4)。病状を把握してほしい

表4 当事者が望む対応(まとめ)

<ul style="list-style-type: none"> ・病気を理解する, 受け止める ・病状にあわせて対応する ・同じ人間として自然につきあう ・双極性障害を寛容に受け入れる社会をめざす

(30代, 男性)。負担を確認してもらいたい(50代, 男性)。女房に調子が悪いことを気兼ねなく言いたい(40代, 男性)。うつだということを察知してほしい(50代, 男性)。うつと躁で対応を変えてもらいたい(30代, 男性)。自分のペースで生活させてほしい(30代, 女性)。

さらには, より深いレベルにまで踏み込んだ意見も多く聞かれる。病気のことを話しても逃げないでほしい(30代, 男性)。人間扱いしてほしい(60代, 男性)。偏見をもたずに病気を受け入れてほしい(40代, 男性)。温かい言葉をかけてもらえると, 一瞬だけでも「生きていていいのかな」と思うことができる(30代, 女性)。無駄を抱え込むことを許す社会であってほしい(60代, 男性)。病気を軽く扱ってくれる人たちと一緒にいたい(30代, 女性)。きつい言葉を言わない社会であってほしい(30代, 男性)。人びとがとげとげしていないでいてほしい(40代, 男性)。別に最低限やることやればよいんじゃない? という雰囲気のある社会であってほしい(30代, 女性)。

医療者は患者に対して, 体調を一定にするように, 病態を把握するようになどと心理教育を行うが, むしろ周囲が体調を気遣ったり, 病態を察知すべきなのかもしれない。ピアサポーターは, サポートする相手の感情の状態に敏感でいること, サポートする人達から学ぶことが重要であるとされている^{23,27)}が, それは医療者にもあてはまるのではないだろうか。

リカバリー概念を広めたとされる Chamberlin, J. によれば, 当事者が求めているのは「医療中心の治療ではなく, 精神疾患にかかった人がプライドを持って生きることができること」である^{23,27)}。当事者は, 「普通の生活」¹³⁾を送りながら

「成長」¹²⁾していくことを望んでいる。非当事者のとるべき対応は、社会の都合を当事者に押しつけるものではなく、当事者のリカバリーを後押しするものでなければならないと考える。

おわりに

当事者はマイノリティであり、その声はかき消されがちである。当事者の意見は、当事者の間で話し合われても、外に向かって発信されることは少ない。今回、このような機会をいただいて論文という形にまとめてみたものの、改めて生の声を文章にすることが困難であることを実感した。著者は、できるかぎり精神科医も当事者会に参加して、当事者の本音をじかに聞いてほしいと思う。また、社会のなかや家庭内では、当事者の意見はマイナーなものとして封印されがちである。われわれは、その意見を丁寧に拾い、当事者が周囲から傷つけられ、リカバリーの努力をくじかれていることに注意を向ける必要があると思われる。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

文 献

- 1) Argos2001 (<http://www.argos2001.fr/>) (参照 2020-01-15)
- 2) Bipolar UK (<https://www.bipolaruk.org/>) (参照 2020-01-15)
- 3) Black dog institute (<https://www.blackdoginstitute.org.au/>) (参照 2020-01-15)
- 4) 千葉理恵, 宮本有紀, 川上憲人: 地域で生活する精神疾患をもつ人の, ピアサポート経験の有無によるリカバリーの比較. 精神科看護, 38 (2); 48-54, 2011
- 5) Corrigan, P. W.: Impact of consumer-operated services on empowerment and recovery of people with psychiatric disabilities. Psychiatr Serv, 57 (10); 1493-1496, 2006
- 6) Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., et al.: Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. Clinical Psychology: Science and Practice, 6 (2); 165-187, 1999
- 7) Dean, S. R.: The role of self-conducted group therapy in psychorehabilitation: a look at Recovery, Inc. Am J Psychiatry, 127 (7); 934-937, 1971
- 8) Depression and Bipolar Support Alliance (<https://www.dbsalliance.org/>) (参照 2020-01-15)
- 9) Forcehimes, A., Tonigan, J. S.: Self-efficacy as a factor in abstinence from alcohol/other drug abuse: a meta analysis. Alcohol Treat Q, 26 (4); 480-489, 2008
- 10) Forchuk, C., Reynolds, W., Sharkey, S., et al.: The transitional discharge model: comparing implementation in Canada and Scotland. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv, 45 (11); 31-38, 2007
- 11) Humphreys, K., Mankowski, E. S., Moos, R. H., et al.: Do enhanced friendship networks and active coping mediate the effect of self-help groups on substance abuse? Ann Behav Med, 21 (1); 54-60, 1999
- 12) 石川かおり, 野崎章子, 岩崎弥生: 地域で生活する精神障害者のリカバリーに関する質的研究. こころの健康, 22 (1); 78, 2007
- 13) 岩崎弥生, 野崎章子, 松岡純子ほか: 地域で生活する精神障害をもつ当事者の視点から見たリカバリー—グループ・インタビュー調査の質的分析をとおして—. 病院・地域精神医学, 50 (2); 171-173, 2008
- 14) 岩田泰夫: セルフヘルプグループへの招待—患者会や家族会の進め方ガイドブッカー. 川島書店, 東京, 2008
- 15) Katz, A. H.: Self-Help in America: A Social Movement Perspective. Twayne Publishers, New York, 1993
- 16) Kaufmann, C. L.: The lion's den: social identities and self help groups. Community Psychologist, 29 (3); 11-13, 1996
- 17) Kelly, J. F., Stout, R., Zywiak, W., et al.: A 3-year study of addiction mutual-help group participation following intensive outpatient treatment. Alcohol Clin Exp Res, 30 (8); 1381-1392, 2006
- 18) 小砂哲太郎, 水野 健, 野村千佳: 精神科作業療法へのピアサポートの導入が精神科病院入院患者に与える影響—地域生活に対するイメージや行動の変化に着目して—. 東京作業療法, 5; 51-58, 2017
- 19) Kyrouz, E. M., Humphreys, K., Loomis, C.: A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups American Self-Help Group Clearinghouse Self-Help Group Sourcebook, 7th ed (ed by White, B. J., Madara, E. J.). American Self-Help Group Clearinghouse, Washington, D. C., p. 71-86, 2002

- 20) Lawn, S., Smith, A., Hunter, K. : Mental health peer support for hospital avoidance and early discharge : an Australian example of consumer driven and operated service. *J Mental Health*, 17 (5) ; 498-508, 2008
- 21) 松本真由美, 上野武治 : 精神障害者地域移行支援事業におけるピアサポートの効果—仲間の支援と熟達の支援の意義について—. *精リハ誌*, 17 (1) ; 60-67, 2013
- 22) 松本真由美, 上野武治 : 精神障害者地域移行支援事業におけるピアサポートの導入と事業実績および事業実施状況との関連に関する全国横断調査. *精リハ誌*, 20(1) ; 72-81, 2016
- 23) 宮本有紀 : リカバリー—変革と実践のために—. *医学のあゆみ*, 261 (10) ; 1015-1021, 2017
- 24) Mood disorders society of Canada (<https://mdsc.ca>) (参照 2020-01-15)
- 25) Moos, R. H., Moos, B. S. : Participation in treatment and Alcoholics Anonymous : a 16-year follow-up of initially untreated individuals. *J Clin Psychol*, 62 (6) ; 735-750, 2006
- 26) Morgenstern, J., Kahler, C. W., Frey, R. M., et al. : Modeling therapeutic response to 12-step treatment : optimal responders, nonresponders, and partial responders. *J Subst Abuse*, 8 (1) ; 45-59, 1996
- 27) Mowbray, C. T., Moxley DP, Thrasher S, et al. : Consumers as community support providers : issues created by role innovation. *Community Ment Health J*, 32 (1) ; 47-67, 1996
- 28) 日本双極性障害団体連合会(<http://bipolar-disorder.or.jp/>) (参照 2020-01-15)
- 29) 大江真人, 長谷川雅美 : セルフヘルプグループに参加しているうつ病者の体験. *日本精神保健看護学会誌*, 21 (2) ; 11-20, 2012
- 30) Pagano, M. E., White, W. L., Kelly, J. F., et al. : The 10-year course of Alcoholics Anonymous participation and long-term outcomes : a follow-up study of outpatient subjects in Project MATCH. *Subst Abuse*, 34 (1) ; 51-59, 2013
- 31) Pfeiffer, P. N., Heisler, M., Piette, J. D., et al. : Efficacy of peer support interventions for depression : a meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry*, 33 (1) ; 29-36, 2010
- 32) Solomon, P. : Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatr Rehabil J*, 27 (4) ; 392-401, 2004
- 33) 鈴木映二 : ノーチラス会 (特定非営利活動法人日本双極性障害団体連合会). *精神科*, 26 (3) ; 224-228, 2015
- 34) 鈴木映二 : 職場での本人の体験—「ともに働く」を考える. 「はたらく」を支える! 職場×双極性障害 (秋山剛編). 南山堂, 東京, p.1-20, 2018
- 35) Tonigan, J. S., Toscova, R., Miller, W. R. : Meta-analysis of the literature on Alcoholics Anonymous : sample and study characteristics moderate findings. *J Stud Alcohol*, 57 (1) ; 65-72, 1996
- 36) Zemore, S. E., Kaskutas, L. A. : Helping, spirituality and Alcoholics Anonymous in recovery. *J Stud Alcohol*, 65 (3) ; 383-391, 2004

Inappropriate Responses that Can Worsen the Prognosis from a Bipolar Patient Group Perspective

Eiji SUZUKI

Division of Psychiatry, Tohoku Medical and Pharmaceutical University

At a meeting of the Japanese alliance of bipolar disability, a non-profit organization that specializes in bipolar disorder, honest expressions among patients were observed. Among them, surrounding responses that worsen the course of bipolar disorder often become a topic of discussion. For instance, many people complain that their family and bosses do not make an effort to understand the illness, that they do not understand the pain caused by the illness, or even try to prevent treatment. These draw attention to the fact that the patient is being hurt from their surroundings and that their efforts to recover from bipolar disorder are undermined through such responses. An awareness about this situation is necessary.

< Author's abstract >

< **Keywords** : self-help group, bipolar disorder, mutual assistance activities,
inappropriate response >
