

# 統合失調症の母をもって 見えてきたもの

やきつべの径診療所 夏莉郁子

## 前半 私の家族の物語

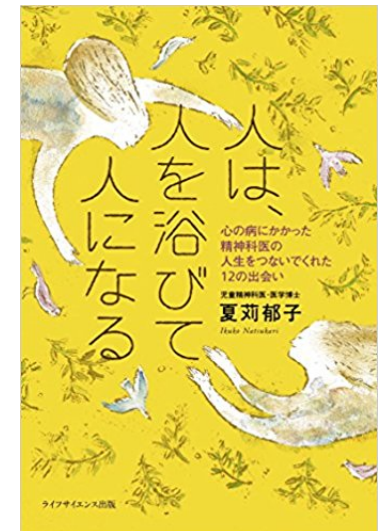
家族・当事者の体験としては・・・

残念ながら、精神科医療に対して  
良い思い出はない

私の新刊  
「人は人を浴びて人になる」

時代を超えて、今も続く悲しみを  
本の中で綴っています

でも・・・  
涙が止まらず、消えることのない  
後悔も含めて、すべてが私の  
「宝物」です



後半

そんな経験をした私が  
精神科医療について思うこと

公表という行動を通して感じた  
精神科医療の中の「3つの壁」

1. 当事者・家族と医療者(医師)の壁
2. 支援者同士の壁
3. 当事者と家族の間の壁

## 第1の壁 当事者・家族と、医師の間の壁

公表により、私は  
「あなた、患者さん。私、治す人」から  
「私も、患者・家族の一人です」という  
立ち位置に変わった

当事者・ご家族と医師との壁を  
少しでもなくすために・・・

実際の診療で、何かできないか？

## 第一にやったこと

診察で、大切なことを質問したくても  
聞きにくい医師が多い

質問しにくい医師に当たっても  
何とかするために・・・

診察時に利用できる  
「質問促進パンフレット」を作りました

質問促進パンフレット

サイトのホームページ

<http://decisionaid.tokyo/>

著作権フリーです

ワードは、書き換え可能です



## 共同意思決定とは・・・

- 医師が思う「治る」という考え方  
「ここまで伝えれば良い」と思う情報
- 当事者・家族の「治る」という考え方  
「伝えてほしい」情報内容

→ 上記の2つを、話し合いにより、すり合わせて  
いくプロセスになると思うが・・・

共同で意思決定する際に  
重要なことは・・・

「治療のゴール」への考え方では？

若い医師・まだ自分の人生さえ見えていない医師  
年とっても気づかない医師・・・  
いろんな医師がいます

**彼らを育てる役割も**  
**当事者・家族の皆さんには、持って**  
**いただきたい**

医師は、「質問される」ことで考え伸びます

「質問する」ことをあきらめないで  
粘ってほしい

私は平成27年に  
「精神科医のコミュニケーション能力」を  
当事者・家族に評価していただく  
質問紙調査を行い、7000通以上の回答を得た

## 第二に、やったこと

当事者・家族の本音を  
医師や医療者へ伝えるために・・・

## 調査の概要

### ① 対象と方法

全国の患者・家族団体の会員18000人に質問紙を郵送  
団体に属さない対象にはWebアンケートを併用  
計画から実施まで、患者・家族有志が対等な立場で参加

### ② 調査期間： 平成27年6月～8月

### ③ 資金： 演者の個人資金及び患者・家族からの寄付

### ④ 倫理審査： 日本疫学会、東京大学倫理審査会で承認

### ⑤ 回収数： 7234通(質問紙回答6341通、ウェブ回答893人)

## アンケート結果から考えられる事 その1

診察態度・コミュニケーション能力について、ある程度は評価された一方で、「信頼できる医師」に辿りつくために、当事者・家族は4人以上も医師を変え、とても苦労している

## アンケート結果から考えられる事 その2

診療自体は評価していただいたが、肝心の主治医が頻回に変わるので、患者・家族は「医師」を頼るより、「信頼できる薬」を処方する能力を頼るようになってきているのか？

## 第2の壁 支援者同士の壁

### 精神科医療を変えるには 「仲良し」集団だけでは進まない

当事者・家族・医療者・市民・・・  
立ち位置の違いはあっても  
「精神科医療を変える」という大目標のため

共に共同できる「大人の社会」に  
日本は成長すべきでは？

## 第3の壁 当事者と家族の間の壁

NHKEテレに出演して・・・

人は、他人の経験を  
すべて追体験できるはずもない・・・

相手の苦悩は、素直にそのまま  
受け止めるしかないと思う

**当事者・家族の会にも  
医師の世界と同様に、様々な派閥がある**

⇒ 同じ目的に向かって、団結したい

当事者・家族・医療者へ  
伝えたいこと

昨今の医師・患者関係に、大きな変化を感じる

- 「浦河べてる」のような、当事者研究
- 障害者権利条約の批准、共同意思決定、オープンダイアローグ

⇒ 精神科医療を取り巻く世間や当事者・家族の意識は変化しつつあるが、医師・患者関係の権威勾配は基本的には変わっていない

⇒ 医学の進歩に欠かせない研究も「研究者が研究する」という設定であり、当事者・家族は蚊帳の外

**アンケート調査には  
膨大な自由記述が書かれていました**

- 「医師に直してほしい態度」
  - 「医師から言われて、嬉しかった言葉」
  - 「医師に言われて、傷ついた言葉」
- 7000人の貴重なご意見は、研修医たちの  
生きた教科書となると思います。

医師は「直すべき点」に真摯に耳を傾け

「自分たちは、このように信頼されている」  
ということを驕りではなく

**診療を改善しようとする原動力にしてほしい**

できる人からでいいので..

**精神疾患の本当の姿を  
当事者・家族自身の言葉で  
世間に伝えてください**

そして..

**「モノ言う当事者・家族」となってください**

皆さんが思うほどには  
医師たちは自信がないのです

**本当は、皆さんの手を借りて  
精神医学をもっと頼りになる医学に  
したいと切に願っています**

「やきつべの径診療所」の名前の由来と  
開設の経緯