

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

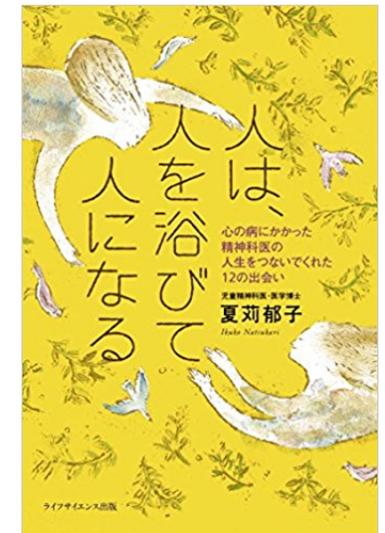
家族・当事者の体験としては・・・

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