

まほろば会報

NO.117 2024年12月3日
毎月3日発行 定価1部200円
編集人 特定非営利活動法人
奈良県精神障害者家族会連合会 (まほろば会)
〒630-8357 奈良県奈良市杉ヶ町20-2
更谷アパート1階西
TEL 090-9213-2731 FAX 0742-51-5506

みんなねっと 近畿ブロック家族の集い in 兵庫 2024 基調講演報告

講演 「よりよい精神科医療を目指して、私が取り組んでいること」

講師 夏苺 郁子氏 精神科医 やきつべの径診療所

2024年度の近ブロック家族の集いは、「精神医療の未来を皆で考えよう」をテーマに11月23日兵庫県連が担当して神戸市で開催されました。会場の長田区文化センター別館には160名が参加、オンライン参加者は180名でした。午前中は開会式と各府県連の活動報告が行われ、午後は夏苺先生の講演とシンポジウムが行われました。基調講演の概要は次の通りです。

私は当事者として、認知機能障害がなかったから大学を卒業することができました。私の活動の原点は統合失調症患者だった母への思いです。「母の頭の中は、どうなってしまったのだろうか?」「母は、なぜ治らないのだろうか?」という家族としての疑問が出発点です。

母の発病から半世紀以上が経ちましたが、日

【その1 精神疾患の原因解明のための研究への協力】

私は、医大生の頃から、母の病気が遺伝するのでは?という恐怖に怯えていました。妊娠すると生まれてくる子供が精神疾患になるのでは?と恐れていました。

精神疾患の発症については、多因子疾患⇒遺

【その2 診察に対する当事者・家族の想いを医療者へ伝える活動】

2015年に、診察に対する当事者と家族の想いを医療者へ伝えるために、精神科医の診察態度についてのアンケート調査を実施しました。

みんなねっとの協力も得て回収総数は7,226

【その3 精神科医療、精神科医学研究を見張り、育てるために当事者・家族参加の推進】

今年6月、札幌で第120回精神神経学会が開催されました。「当事者・家族参加型の倫理審査委員会の実現に向けて」というシンポジウムが京大の村井俊哉先生と夏苺が座長となって開か

【その4 オンライン診察の活用】

AIに丸投げではなく、あくまで補助手段として活用する。利点は、交通の利便の悪い地域の人、身体の悪い人、育児や介護で忙しく時間の

【その5 より良い診療に向けて「共同意思決定」の大切さ】

聞きたいことを聞いて、思っていること・話したいことを話して、一緒に考えていくために質問促進パンフレット「皆は こんなテーマを話し合っています」を作りました。ネットから

本の精神科医療は良くなったのでしょうか?教科書だけで学んだ医療者の考えを変えるには、実際に「苦しみ」を経験した私たちが声を上げるしかありません。

今日は、皆さんとそのことを共有したいと思います。そして、私なりに取り組んでいることを以下の5項目にまとめて説明します。

伝要因+環境要因+偶然要因など考えられています。遺伝子の関与は、一卵性の双生児で発病する確率は50%しかなく、遺伝子の突然変異もあり、多因子疾患です。多様な要因が想定されています。

通でした。選択式回答結果と自由記述に分けて2つの解説冊子を作製しました。医師にも見てもらいたいので、日精協、日精診には病院、診療所一軒一軒へ直接郵送しました。

れ、当事者・家族が正規の委員会メンバーになるための工夫や課題を話し合いました。「精神医療審査会」や「倫理審査委員会」に当事者・家族が参加し議決権を持つことが重要です。

取れない人にとっては、自宅に居ながらにして診察受けられます。「選択肢の多い」精神医療があっても良いのでは?

無料でダウンロードできます。目の前の診察を、可能な限り本人の意思を尊重するものにしていきましょう。

〈注〉3ページ下段に2015アンケート調査などの詳細が分かる資料の説明があります。

みんなねっと北海道大会 《対話を家族のものに》

孤立から支援の輪の中へ～真のつながりを求めて～に参加して 前編

2024年10月12日、札幌の北海道大学学術交流館にて開催された「対話」をテーマにした第16回全国精神保健福祉家族大会について、来月号と2回に分けて報告いたします。

【会場までのおもてなし】

JR札幌駅の改札を出て会場方向を確かめていると、オレンジ色のピブスを着けた男性が目に入りました。手には「みんなねっと全国大会」と書かれた案内板。スタッフの方だと気付いた私は、ずっと前からその方と知り合いであったかのような近い気持ちになり、速足で駆け寄り「おはようございます」と挨拶していました。参加へのワクワク感と同時に、慣れない土地への不安混在を自覚した瞬間でした。会場まで10分ほどの距離でしたが、5人ほどのスタッフさんが繋いでくださり、迷うことなく安心して会場まで辿り着くことができました。

【北海道発・べてるの家と「当事者研究」と「家族当事者研究」】

記念講演会として、北海道浦河の社会福祉法人「べてるの家」向谷地生良さんとべてるの家の利用者さん3名に加え、生活困窮者支援ネットワーク「どうねっと」の佐渡さんが登壇されました。

べてるの家は現在、職員80名・利用者140名の福祉事業所です。向谷地さんは46年前に精神科ソーシャルワーカーとして初めて勤めた病院で、「依存症を持つ人の当事者主導の回復過程は、依存症だけでなく皆にとって必要なプロセスではないか」「依存症の治療文化はメンタルヘルス領域全体に必要なではないか」と感じられたそうです。その特徴は、依存症を持つ人の治療者・支援者が「自分たちが治してあげよう」という意識から降り、当事者の「語る力・つながる力・地域のネットワークの力」によって回

復するという治療・支援文化の視点です。浦河ではこれらを活かし、問題そのものを大切な資源と捉え、研究して改善させることを基本とした治療や支援を始められました。

1990年代に入りSSTや認知行動療法が生まれ広がりますが、このプログラム背景には「当事者・家族主導」の考え方があり、べてるの家では、従来の医師・専門家主導からの転換期と受け入れられました。そうして生まれたのが「当事者研究」という対話実践だそうです。

この流れをお聞きし、教育における「対話」は2017年に改定された学習指導要領に「主体的・対話的で深い学び」と導入されていましたが、精神保健福祉医療分野における対話的要素は、それ以前から考察されていたと知ることができました。そこには医師・専門家主導だけでは問題を解決しきれないケースがあり、当事者目線・家族目線で寄り添い、また当事者・家族と協働しようとする支援者(医療関係者)の存在があったからだろう、と推察しました。

また、午後から開催された分科会「家族当事者研究」では、



家族の困りごとを研究するという北家連の新しい取組みが発表されました。家族当事者研究では、家族の困りごとを参加者と「研究していく姿勢」を大切にされます。ホワイトボードを活用し研究内容を描くことで、話し手は主体的でありながらもそこで広がる世界を客観的に眺めることができ、新たな発見や視野を広げる役割を果たせるとか。家族会が大切にしている「語り合い」「学び合い」要素や家族による家族学習会を進化させた興味深いプログラムでした。

講演会報告 〈本人・家族が安心できる精神医療をめざして〉

11月17日、ともしび会の定例会で「精神科医療における共同意思決定とは」というテーマで奈良県立医科大学附属病院・精神科医の土居史磨先生の講演会を開催しました。以下はその概略です。

○ 共同意思決定とは？

治療する病気について患者と医療者が、①今の課題は何かを設定し、②前提となる情報共有を互いに行って、③患者さんの価値観に従っ

て、④一緒に方針を決めること⑤「どれくらい患者さんが主導か」についてはその時々で変化してよい、と言えるのではないのでしょうか。

○ 診察によって、治療法を決定する過程には色々な形があります。

20世紀では医師主導による決定から患者主導の決定へと変化しました。21世紀では両者の中間である「共同意思決定」へと転換しました。また、共同意思決定という考え方は倫理的原則であり、患者の価値観に沿って治療方法などを

選択するプロセスのことですので、一定の決まった方法があるのではなく、状況に応じてどちらが主導するかについては様々なあり方が認められます。

○ 精神科医療と共同意思決定

共同意思決定により、「患者の満足度」と「医師による、患者さんの意思決定参加を促す行い」が増加することがわかりました。一方で、

症状の経過や服薬行為の改善などは差が明らかになりませんでした。

○ 国内には科学的根拠（エビデンス）をもとに治療指針を提示した「ガイドライン」という文書があります。

例：「日本うつ病学会診療ガイドライン・双極症」、「統合失調症薬物療法ガイドライン」など
現在は、ガイドラインは医師などの治療者の

みではなく、患者や家族が疾患や治療方針を知って自分に合った治療をするためのツールとして利用することも重要な目的としています。

○ 精神科医療における共同意思決定の課題

精神科医療における共同意思決定についてはまだまだ乗り越えるべき課題があります。

- ① 精神的疾患とその症状は一对一の関係にあるわけではありません。適切な治療や解決のためには、その時の症状とその原因になっている疾患について両方をよく検討しなくてはなりません。
- ② 数値化できる検査が少ない・・・多彩な精神症状や健康上の問題は数値化できません。その

- ため、共同意思決定する前提となる「課題の共有」をするには患者と治療者の間で言葉を尽くして現状について話す必要があります。
- ③ エビデンスがまだ少ない・・・精神疾患はまだまだ明らかでないことが多く、診断や治療については今後も変わることも考えられる。
 - ④ 任意入院や措置入院のように、共同意思決定ができない法律がある。

○ 共同意思決定を実践する・・・当事者の健康な面に目を向け自己肯定感を育む

当事者と医師、当事者と家族の間で共同意思決定を行う場合、会話の方法が大切な要素になります。例えば「薬をやめたい」と言われたら？
⇒相談してくれることは健康な面と考えて「教

えてくれてありがとう」「でもなんで？」と応答することから会話が始まり、情報共有しながら自分に合った選択に至る可能性もあり、本人の自己決定＝自立への一歩になればよいですね。

《参考》2015年のアンケート調査や質問促進パンフレットの活用はみんなねっと誌2017年7月～9月に掲載の特集「それぞれの自立目指して」に詳しく掲載されています。

精神障害者の家族による家族のための電話相談 お気軽に電話ください
☎ 0742-51-5506 月・金曜 (休日/祝日はなし) 午前 10:30~午後 3:00

~11月家族会活動短信~

- ★ともしび会 11/17 15名 県立医大病院 土居医師による「共同意思決定」講演会。精神医療においては状況改善後に協働治療していく為の医療側や家族の主体的治療が必要な場合があると学びました。
- ★ひだまり会 11/16 12名 B型事業所を利用している家族から、同僚とのトラブルによる仕事内容の変更、就労時間や収入の減少などにより通所意欲が低下しているとの問題提起があり、B型事業所の意義や当事者支援の在り方を話し合いました。事業所職員との懇談会で伝えることにしました。
- ★さくら会 10月31日 大和郡山市主催の第1回家族教室「統合失調症と気分障害について知ろう」に参加しました。11月17日の例会は、家族教室の講演内容の報告を聞いて話し合いました。
- ★天理こころの会 11/13 10名 みんなねっと誌10月号のグループホームの記事を読み合わせて、話し合いました。
- ★西和家族会 11/23 まほろば会連絡会の内容を報告。その後月刊「みんなねっと」みんなのわ・家族いろいろの2つの投稿を読み合わせ、意見を出し合いました。いつもの懇談よりも意義がありました。
- ★すみれ会 11/17 会員7名、スタッフ2名参加。まほろば会連絡会の報告後、近況を話し合う。すみれ会立ち上げの頃の話あり、

- また薬のこと、家族自身の体調など色々な話題になりました。
- ★のぞみ会 11/17 8名 のぞみ会のアンケート調査結果の説明を聞きました。その後に自治会との付き合い方についてと、家族の近況報告をして話し合いました。
- ★ひまわり会 11/13 家族教室に参加、この度、保健センターに入られた精神保健福祉士さん(精神病院5年、中学カウンセラー2年の経歴)の講話。「統合失調症は脳が発達するから起こるんです!そのドパミン多すぎると何でだめなの?・・・」とても平易な言葉で経験をふまえた話しが聞けました。
- ★こすもす会 11/14 吉野町主催の講演会、「今から始める終活準備=よりよい最期を迎えるために」に参加。親亡き後の子供の事も気になりますが、そろそろ終活準備も考えないといけない年齢になってきました。
- ★松葉会 11/13 9名 近況報告と、相談をしました。1人で悩まず相談し他者と繋がる場所があるのはやはり大切です。
- ★あらくさ会 11/16 6名 みんなねっと誌3月号「家族いろいろ」を読み合わせ後に近況報告。病気が回復し2か月ぶりの参加もあり、親と本人の健康について話す。深刻な病であっても本人が家族や医師の説得を受け入れない場合の解決策が見出せませんでした。

まほろば連絡会・家族会の開催予定

家族会	12月	1月
まほろば会 090-9213-2731	14日(土)13:30 大和郡山市 市民交流館	11日(土)13:30 大和郡山市 市民交流館
ともしび会	休 会	19日(日)12:00 奈良市内レストラン
ひだまり会	7日(土)13:30 たけまるホール	18日(土) 新年会 会場未定
さくら会	15日(日)13:30 三の丸会館 ミーティングルーム	16日(木)12:30 キッチンボン 柳店 B1
天理こころの会	11日(水)13:30 桑サロン	14日(火)12:00 花惣
西和家族会	21日(土)13:30 王寺町 やわらぎ会館	25日(土)12:00 かごの屋 奈良王寺店
すみれ会	15日(日)13:30 大和高田市中央公民館	19日(日) 新年会 会場未定
のぞみ会	15日(日)13:30 奈良県心身障害者福祉センター	19日(日)12:00 新年会 檀原オークホテル
ひまわり会	休 会	17日(金) 新年会 近郊食事処
家族会 秋桜	19日(木)13:30 地活センター のどか	16日(木)13:30 地活センター のどか
松葉会	11日(水)13:30 あらくさサロン	8日(水)13:30 あらくさサロン
あらくさ会	21日(土)10:30 吉田病院 きずなルーム	18日(土)10:30 吉田病院 きずなルーム