

当事者の声

仲間の突然死のこと (当事者)

亡くなった二人には不謹慎かも知れないが、死に方としては幸せな死に方だったと思う。一番怖いのはガンで死ぬことだ。私の知り合いに聞いた話では、ガンになると大の大人が泣き叫びながら「殺してくれー」とのたうちまわるそうである。

私はいつ死んでもいいと思う。充分長生きしたし、生きていてもこの先面白いこともない。ただ病院で死ぬのはイヤだ。できれば二人のように突然死がいい。

突然死出来るならいつ死が迎えに来て喜んで受け入れるだろう。私は長生きするのは無意味だと思う。何より国の税金をムダに使うし、病氣やボケになれば回りに迷惑がかかる。

昔は人生50年と言ったが50年で充分である。動物界で人間だけが長命なのは不公平である。

(注) 悲しい文に驚く、ある当事者の今の気持ちの表れとしてそのまま掲載。「生きる喜び」を感じられるよう祈る。ガンとのつきあい方いろいろです。 —編集委員—

今の気持ち (K)

金は何なりと工面して、将来的には家族を背負いたい。

気ままな生活も悪くないと思う。そのために義務も果たさなければ！

やすらぎ工房へ (西田裕二)

A型の事業にも着手して欲しい。農耕などのようなガツガツ働ける作業がしたい。体育館やホールでボール等で遊びやゲーム等(主にスポーツ)をしたい。もっと活発に活動がしたい。早朝や夜間など借切ったりして..

現段階では就職ムリ、就職目指してない。作業所を続けたい、楽しくエンジョイしたいです。やすらぎ工房には感謝しています。ありがとうございます。とにかく楽しみたいんです。

私の望み (メンバー)

はやくけっこんしたい。
はやくいっばんの会社に入りたい。

薬は減らす事ができるのか

(はとの会当事者)

飲み忘れると手が震え、目がかすみ、頭が痛い、倒れる。薬を減らすと先生に言われ不安になるケースもある。

日本人は薬を愛用しすぎだ、これでは副作用があつて当たりまえだ。新薬には副作用の少ない物もあるが..、これからは薬ばかりに頼らずに暮らせる施設が増えればと思う次第です。

お願い ~賛助会員になってください~

NPO法人そよかぜねっとは、精神しょうがいのある人たちが安心して、自分らしく、自立して暮らせる地域創りを目指し、就労継続支援B型事業「やすらぎ工房」の運営、啓発・広報、地域交流活動を行っています。

一人でも多くの方のご理解とご支援を願っています。

年会費：個人2千円・団体3千円
(会費は、法人の運営費に充当されます。)

~ご賛同頂ける方は、下記電話までご連絡ください~
払込用紙(手数料不要)を送らせていただきます。
TEL・FAX 0794-85-9990

編集後記

90年に及ぶハンセン病者絶滅という誤った国の隔離政策は社会防衛の発想から患者のいのち、人権を無視した。この残酷な歴史の検証の上に日本弁護士連合会は患者の権利法制定を求める決議をした(2011.10)。そこで「精神病患者に対する不必要な隔離等があり...、病氣や障害を理由として差別されないこと」を掲げている。研修会でも精神科病院の「保護室」という隔離のあり方が話題になったが、医療の現実の中で患者の権利はどうなっているかをじっくり見きわめたい。(伊東久雄)

10月17日正午過ぎ、工房の坂の下の車道に数羽の鳥を見た。うち2、3羽がとて速く走って右手の林に消えた。道端に留まった1羽は、鳩より大きく遠目にも茶褐色まだら、ぽっちゃり体形に真直ぐの尻尾が見えた。見慣れぬが「何の鳥？」と坂を下りかけた車を静かに止めて目を凝らした。数秒の後それも林の方へ走り去った。「あ！キジ(雌)ではなかったか？」と思いが巡った。数年前には同じ坂道でキジの雄をみたことがあったからだが、ネット検索で間違いなくキジ(雌)と確認できた。雉は国鳥であり、一万円札裏デザインになっていたこと、飛ぶより速く走るのが得意など...、ネットは何でも広くも深くも教えてくれるから重宝する。(ひざき)

就労継続支援B型事業所
やすらぎ工房

〒673-0521 三木市志染町青山1丁目26番地
TEL・FAX 0794(85)9990
yasuragi-koubou@maia.eonet.ne.jp

NPO法人そよかぜねっと 25.9.24
ほのぼの会(家族会) 開催 研修会から

薬物療法のリスクと向き合って...

《当事者が安心して生きる道は?》~家族・支援者ができること~

※ 社会に知られていない次の現実を見てほしい! ※ 研修会責任者 伊東久雄

*身近で深刻な問題

やすらぎ工房の40歳代の利用者2人が2年間に突然死(自殺者を含めると10年間に5人)し、何かおかしいとメンバーの間で話題になっていた。また、近くの関係者、イギリスのシャイアーズ氏(大阪大会)から同じような事例を聞いた。「統合失調症の人が知っておくべきこと 突然死から自分を守る」コンボ(NPO法人地域精神保健福祉機構)編にはそのような事例の国内外の研究が掲載されている。

たまたま精神障害者自助グループイベントで知り合った大阪府立大の地域保健学域教育福祉学類 准教授・松田博幸先生(精神科病院のソーシャルワーカー等勤めた後現職、精神障害者ピアサポート等研究、堺市精神保健福祉審議会参加)に助言を依頼した上記のテーマで研修会を開催した。

*薬物療法のリスク

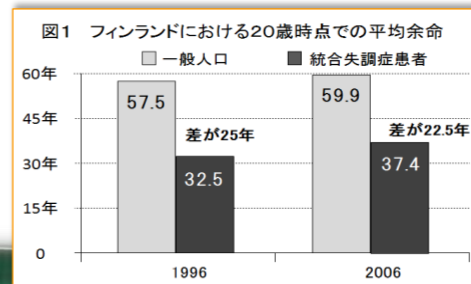
1. 左記の本からデータを引用して一家族からの問題提起とした。~以下はその抜粋~
[突然死等の実態の例と背景] 40年間闘病してきた息子さんの父、87歳の小松正康さん(川崎市家族会連合会「あやめ会」会長)のレポ~「あやめ会」260人中、24人が5年間で死亡の事実を全国死亡率データと比べて分析、突然死(20~64歳)は全国と比べ28倍!自殺率は13倍の結果。

山梨県立北病院院長の藤井康男「統合失調症患者の死亡リスクと薬物療法」~フィンランドの患者6.7万人11年間の追跡調査'96年~20歳の平均余命32.5年、他の一般人口との差が25年、'06年調査..22.5年も患者の平均余命が短く(図1)、死因の4割が自殺・事故、6割が身体の病氣、その中で心臓突然死と向精神薬の併用数、高用量の相関関係が高いとの研究がある。

そしてアジア・世界の中で日本は向精神薬の多剤・大量投与が突出している。身体合併症の糖尿病・糖脂質症・高血圧は一般より多い(とくに高血圧は10倍)。

NPO法人全国精神障害者ネットワーク協議会事務局 長山梨宗治氏の当事者によれば、体がだるい、朝起きられず、口が渇くなど、薬の副作用で体のコントロールができず、認知障害、性機能障害や咳嗽反射機能(のどに詰まったものをはく)障害など、恐ろしい。

*「しかし、だからといって薬をやめることは、自爆です。生きる責任を持って精神科医療にかかるために、どうすればいいか...」この本を出版したコンボ代表宇田川健氏のメール。



25/9/24

NPO法人そよかぜねっと・ほのぼの会共催 研修会

2. 松田先生のお話

<薬に代わる海外の実践>

<主体的に薬と付き合う...生活の質、自分をよく見る>

アメリカ・カナダなどの海外の実践を見学した施設のスライドによって説明された。たとえばフィンランドの「オープン・ダイアログ」(開かれた対話)で当事者と医療者の対等な対話から統合失調症が激減した。そして「薬を安全に減らす、止める資源」~協力できる医師を見つける情報、医師と交渉、薬に代わるもの(アート、スポーツ、自助グループ等)を創り出す、薬を巡ることを語り合い、分かち合う場などが必要。

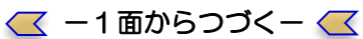
「私は「人間」であって、「病氣」ではありません。私の生活や人生は私のものです。」

「こころというのは、他の人のこころの声を感知する「感覚」です」

「ある人が言いました。」私が苦しい時、私の心は私に話しかけるのを止めてしまい、考えが混乱してしまいます」友だちが、心のレベルでつながり、深く聴くと彼は心の声を聴くことができるようになり、思考が再びクリアになりました。](...レジメの言葉)

3. フリートーク……27人参加 (家族16人)

～加西市家族会はとの会・明石ともしびの会・訪問看護ステーションミント・加東市健康福祉事務所・やすらぎ工房通所者家族・同職員・訪問介護等事業所ポイントアート・NPO法人そよかぜねっと理事・ほのぼの会～



＜病・障害があっても“私の生活や人生は私のもの”に！＞

堺市から来られた松田先生、参加者の皆さんに心より感謝します。至らぬところが多々ありましたが、ともに考えていく第一歩になればと望みます。

何より当事者の問題ですが、まずは家族・支援者が学んでいこうと企画しました。たとえば**死亡リスクを下げるポイントの例**として、「運動を心がける、タバコを控える、甘い清涼飲料やコーヒーを控える」等が前書に指摘されているが、この健康のための生活習慣を病とともに暮らす当事者が現実にどれだけ身につけられるだろうか……。

松田先生のお話～私たちには理想・夢～を聞くとまだまだ改善の余地のある精神科医療の現場、それにとらわれて**“私の生活や人生は私のもの”**にできない当事者、そのことを諦めさせられ、悩み疲れる家族の姿が浮かんできます。

見えない病・障害を治療する精神科医療と突然死等の因果関係ははっきりと解明できないとしても、突然死等や短命さは上記のデータからも長期にわたる向精神薬の服薬が無関係とは思われない。もし、病・服薬・障害等でさんざん苦しんできた本人や愛する人がそのためにこのように突如人生を断たれたとしたら、あるいはこれから断たれるとしたら、超高齢化の日本で平均余命が余りにも短過ぎるとしたら---！他人事ではない命の問題です。もちろん、長い闘病の末、地域で穏やかに暮らし漸く「現在が一番幸せ」と言える状態にたどりついた当事者も少なくない。

自分に責任のないリスクの中で、病・障害があっても**“私の生活や人生は私のもの”**にという、ごく当たり前かつ重い課題に当事者・家族・支援者、地域社会がそれぞれ真摯に向き合う時と想う。(2013.10.15記)

14.5

＜研修会参加者の感想＞ 2面・5面

日本の精神科医療の現状

(訪問看護ステーションミント 池田真奈)

私はつい先日まで病棟勤務していた事もありご家族の皆様切実な想いにふれ、医療現場との温度差を大いに感じた次第です。

服薬量の問題については医師とどの様に分かり合い対話をしていくかが重要なポイントとなります。

でも、その前に当事者の方が服薬を含め治療や自分の人生を「自分の事として捉え直すことが出来る環境」が必要ではないかと思いました。

精神科医療の歴史の中で長い間病名告知もされず、「病識がない」と症状や薬について説明を受ける機会もない時代があったと思います。医療者の意識も少しずつ変わりつつありますが、当事者の方々の意識も変わっていく必要があるのではないのでしょうか。

病棟で様々なプログラムを通して感じていたのは、いかに自分の病気や薬、治療について自由に語る場が少ないかということ。それは、当事者も医療者も共にです。まずは言葉にして自分の外に出してみる。外から眺めると様々な局面が見えてきます。

松田先生のお話の中にもありましたように、「お互いに率直に語り合う場が何より大切である」そのことを再確認する良い機会になりました。

家族のジレンマ (家族)

当事者が患い苦しめられている病気について、その家族が少しでも学び意見交換ができる機会が設けられ、とてもよかったです。特に、当事者の家族の方々の、治療において医師と家族の関わり方、薬を減らす取り組みなど具体的なお話が聞けて良かったです。

ただ、高齢の家族が精神科医療の現状、当事者の突然死、当事者と家族のあり方、薬の知識等、あらゆることを考え学び、自身でも調べて熟知することは、当然、家族として、そうでありたいと理想では思いますが、現実にはなかなか難しい事です。

研修会に参加されたご高齢の親の懸命さに心打たれる一方で、家族にすべての責任を負わせる今の精神医療のあり方に、あまりにも家族の苦悩、限界を感じずにはおられません。

少しでも当事者の助けになるために、社会全体としての取り組み、地域の支援が不可欠だと痛感しました。研修会も家族だけではなく、精神医療者側の医師が家族に精神医療の現場をオープンに発信していく社会を期待したいです。



勇気をもらえる (家族)

研修会では、最初に「当事者が治療しながら安心して生きるため、私たちは何ができるでしょうか」との問題提示があり、松田先生は専門の見地から諸外国の取り組み等を紹介、「安全に薬を減らすさまざまな資源を創り出す事の大切さ」を助言され、大変参考になりました。

前向きな姿勢で絶えず「Hope・希望」を持ち続ける事は、日々の生活の中で、家族にとっても不勉強もあり心細く思う時もありますが、このような研修会に参加する事で勇気をもらえる気がします。又、みんなねっと大阪大会の報告では、やすらぎ工房の若い職員の方々が、支援の立場からの学びを報告され、心強い思いがしました。

14.5

私たちの苦しみを繰り返さないこと (家族)

精神病は一生治らないと聞かされ、不治の病として本人同様に闘ってきた。この病気は、症状による苦しみの他に、社会から排除される孤独感が辛い。

医者は唯一、私たちの理解者として存在し、その信用は今も変わらない。ところが、昨今、薬に対する疑問も確かにあった。今回の研修で、講師の話はやっぱりそうだなと感じたのが正直な気持ちである。

医学は間違いなく進歩し、不治の病と言われたものでも治る可能性を感じさせてもらった。

我が家族には間に合わなかったが、早期発見、早期治療、適切な治療が当たり前におこなわれる時代になって頂きたい。

私達の苦しみを繰り返さないこと。それが私の切なる願いである。

薬に代わるもの

(ポイントアート 浦上公子)

私は障害者支援の仕事初めてまだ2年です。精神障害の方とも接することは多くありますが正直、試行錯誤の毎日です。

今回の研修で単純に思ったことは、薬に代わる何かを創り出す事・見つけ出すことを一緒にできればいいなと思いました。

他家族の対応が判る

研修会に初めて参加しましたが、他の皆様の対応状況が判り参考になりました。(家族)

差込み 3・4面

みんなねっと大阪大会

報告 特集

(みんなねっと)は公益社団法人 全国精神保健福祉会連合会のCI呼称です。精神に障がいのある方の家族が結成した団体で、各都道府県家族会連合会の上部組織です。

「月刊みんなねっと」の発行など、精神障害者の福祉の向上のため様々な活動を行っています。全国大会は、各県持ち回りで毎年開かれており、来年(26)度は石川県。



青山にもキジが棲む (画像はネットから)

見てみようHP

みんなねっと 検索

24年度 事業報告書、収支計算書等が閲覧できます。

www.hyogo-intercampus.ne.jp/v-hyogo/ → ひょうごNPO法人 → または 県民ボランティア活動の広場 → 情報公開サイト → □三木市 (→□保健・医療・福祉)



- 保健・医療・福祉を省略すれば、→ 三木市の全法人が検索できる。
- 兵庫県内の全法人が検索できる。

1日平均利用者数(人)

1日13.6人が利用 (前年比0.6人+)

延利用者数の男女比率…7.9:1

| 年度 | 24 | 25 | 増減 | 性別 | |
|------|------|------|------|-----|-----|
| | | | | 女性 | 男性 |
| 4月 | 13.8 | 15.2 | 1.4 | 1.0 | 2.8 |
| 5月 | 12.5 | 14.7 | 2.2 | 1.5 | 3.1 |
| 6月 | 12.4 | 12.8 | 0.4 | 1.3 | 2.5 |
| 7月 | 13.2 | 13.1 | -0.1 | 1.8 | 3.5 |
| 8月 | 12.8 | 12.4 | -0.4 | 1.7 | 3.1 |
| 9月 | 13.3 | 13.6 | 0.3 | 1.9 | 3.7 |
| 合計 | 13.0 | 13.6 | 0.6 | 1.6 | 2.7 |
| 9月まで | | | | 1.6 | 2.7 |