

(令和5年2月27日)

第 672 号

あかね会ニュース

烏山病院患者家族会(通称:あかね会)

〒157-0061 東京都世田谷区北烏山6-11-11

Tel/Fax:03-3307-7088

Eメール: akaneikai@rondo.ocn.ne.jp



あかね草

1月例会報告

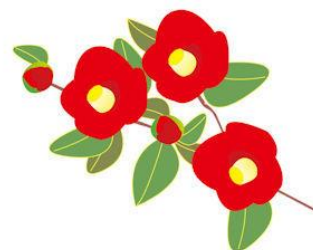
1月27日(金)例会を烏山病院会議室で開催いたしました。当初、烏山克宏氏をお招きし2回目の親なきあとに備える講演会を予定しておりましたが、急遽座談会に変更となりました。

何人かの初めてご参加いただいた方、また久しぶりにご参加いただいた方などを含め総勢 19 名です。今気になっていること、困っていることなど、皆様の切実なお言葉に身につまされるような思いを抱きながらも、対応がうまくいってご当人のみならず親御さんもホッと一息といううれしいお話、担当医とうまくいかなかったときの対応などのお話もうかがえた素晴らしい座談会でした。

《座談会の様子》

MC これからマイクをお回しします、お名前だけでも、ご年齢だけでも、体重だけでも結構です。(会場 爆笑)

- * 親は 75 歳。精神と少し知的に障害がある 40 歳の娘は入退院を繰り返している。一番心配なのは両親が亡くなったとき、娘は一人ではできない。どんな風にこれからしていけばいいのか悩んでいる。
- * 高校卒業のころ具合が悪くなり現在 30 歳男性。統合失調症といわれた。服薬を中止し2回ぐらい入院。作業所に通っていたが続かない。親も年齢を重ねてきたので親が元気なうちに独立させたいと考えているがなかなかうまく進まない。今、本人は薬も飲み、家で好きなことをして基本的に普通の生活をしている。
- * 25 歳のとき統合失調症といわれ現在 45 歳男性。2 回入院した。薬を飲みながらアルバイトをしてきた。12 月ごろから親なき後を考え、練習しようとグループホームで一人住まいをしている。
- * 34 歳男性。20 歳のとき調子を崩した。今は障害者枠で働いて 6 年ぐらいたつ。時々調子悪いと言いつつもなんとかやっている。グループホームから一人暮らししてまるまる 3 年になる。
- * 31 歳男性。21 歳の時具合悪くした。大学病院に通っていたが、近くのクリニックに変わりデイケアにも通った。その後別のクリニックのデイケアにも通うようになった。



MC クリニックを二つ利用しているということですね。よく知られていないが自立支援の受給者証にも二つ書くことができる。つながるまで取っておくことができるんですよ。

* 当事者です。10年ぐらいたち、今はデイケアに通っている。入院したころは幻聴がひどかったが今はない。否定的攻撃的な幻聴でなかったからよかった。

MC 大きな転機があって東京に来られた話をしてもらってもいいですか。

* 東日本大震災にあい、東京に出てきた。

MC いい方向にいったよかったですね

* 34歳女性。最初は発達障害といわれていたがその後統合失調症といわれた。遠いという理由で自分から病院を近くのクリニックに変えた。アパートにすんでいる。しばらく家に来ないのでアパートに行ってみると寝るところだけ空いているゴミ屋敷状態。理由はゴミ出しの日が変わってわからなくなったらしい。メールをしても返事はないし、人に会いたくないと怒る。怖い。

MC 今はご家族の方だけが会う状態ですか？ 訪看は？ 訪問ヘルパーは？

* クリニックには通院している。訪看はダメでした。映画をみて過ごしている。

MC 今はどこにも通われていないのか？ 楽しめるものがあるといいですね。いい情報を持ち帰って下さい。

* 留学先で最初強迫神経症と診断され、今は統合失調症といわれた留学生と20年来の付き合い。何とか対応して好転となってもまた不調となり入退院を繰り返す。退院先をグループホームにして薬の管理をしてもらい訪看もはいつている、デイケアにも回数をへらして通えるようにしたい。

* 51歳女性。親はいつまでもいないことを常々口にしている。最近幻聴がひどいが通院している各科のDr達は好意的に対応してくれ感謝している。親が大病して思ったことは案外何とかなるものかなということ。訪看さんが頻繁に来所して相談にのってくれ本当に助かった。まだこの社会資源を使われていない方にぜひともお勧めしたい。今は通院、料理、洗濯等をひとりでやるように心がけている。

MC 女性の場合更年期障害を考慮しないといけない。

また気候の変化も体調に影響することもあるのでは。

* あかね会との関係は長い。話を聞いてもらったり、相談したりと随分救われた。40代男性。この間大きな変化があった。これまでずっと家族と一緒に生活してきたがだんだん調子悪くなり、なにをしても、どうしてもすべなくいい方向に向かわず思案にくれていて思ったのが、様々な支援に関わった方がいいのではないかということ。グループホームを考えたがすぐには結び付かず主治医とやり取りして入院、退院後グループホームにはいった。本人は大きな変化を望まなかったのに時間がかかったが、何もできないと思っていたのにゴミ出し、洗濯、毛布洗いまですると聞いて感激。通過型グループホームの期限が来て滞在型への移動も心配したがスムーズに移行できた。まだまだ作業所の問題とか気にすることはいろいろあるがこの5年間の変化はほんとにすごいと感激している

* 43歳男性。薬の副作用がひどく副作用を直したくて服薬を中止して

悪化入院となった。主治医とうまくいかず入退院を繰り返し、主治医の変更を看護師に訴えていたが偶然3月の移動か、こちらの訴えが届いて交代になったのか不明であるが主治医が交代になった。その後グループホームに入り、卒業。今はアパート生活。心配ではあるが何も言わないで見守っている。

* 息子が主治医とあわないという。どうしてかと聞くと話を聞いてくれない、聞いたことに対してちんぷんかんぷんの返答をするとの事。息子の調子がだんだん悪くなるように思い一度同行したとき息子が怒りだした。私もカッとした。夜医師よりこれから気を付けるとの電話があったがなんか腑に落ちず、看護師



さんに相談したりして何とか替えていただいた。大変だった。精神科では相性がとても大切と切に思った
MC どんなにいい先生でも相性があります。いいながれになってよかったですね

- * 担当医が変わるたび息子の症状によく合った対応をお願いしてきた。ずっといい医師に巡りあっている。月一の診察のとき伝えたいことを箇条書きにしている。
- * 43 歳娘、発症から 20 年。学校医に相談して精神科につながった。初期のころは希死念慮もあったりしたが最近落ち着いてきた。いろいろ一緒になって考えていただき今があると思っている。普通の生活が自分でできるようになったのは大きい。主治医との折り合いでもいろいろあったが自分で解決を努力している。月 1 度の診察前に一か月の生活等をメモしていつている。
- * 入院中。幻聴妄想がひどい。薬が効かない。最終的な薬といわれているクロザピンを服用したがうまくいかなかった。ずっと入院していて苦しんでいる姿をみて何年もよくやっていると私は彼を尊敬します。
- * 男性39歳。19歳の大学生の時発症。自殺未遂。オーバードーズを何度も繰り返す。同居を拒否し別居しており、訪問診療と訪問看護を利用している。

こんな質問ありました

Q;ロナセンテープを知っていますか？

服薬忘れをふせぐためにドナセンテープを処方すると退院時に医師より説明。ドナセンテープは透明テープで目立たない。夏の暑いときは汗でずれるしサロンパスの2倍くらいの大きさ。飲み薬が多すぎて本人が大変の場合に医師より処方されたりする。2年ぐらい前からある。

Q;訪看を使うと、病院の自立支援は使えないといわれた。

自立支援の中に病院と薬局を書き、その他のところに訪問看護とかけばよい。自立支援の訪問看護は先生の指示書がある。訪問看護とデイケアは医療サービス。訪問ヘルパーと GH は福祉のサービス。

Q;知的障害の人が受けている交通の割引は精神も受けられるようになっているか

A;JAL と ANA は知的の人と一緒に。都バスは無料、市バスは障害者手帳をみせれば半額。そのほかは以前と変わっていない。世田谷区は一級の人には 5000 円、2 級の人にはないので交渉している。

Q;世帯分離と親の扶養家族とどちらがいいか

Q;昨年の国からの 10 万円の支給対象者どうなっているのか

Q;住民税非課税の所帯、NHK の受信料の無料

Q;65 歳になると障害者年金から老齢年金に移行すると減額となるのか。

障害者年金と老齢年金といずれかを選べるのか

Q;親なき後にお金を残したいが優遇処置はあるのか

Q;生活保護の申請について

住民票を移すこと、申請は家族より支援者の方がいいこと等

Q 心身ともに大変な時どう過ごされていたか、心の拠り所になるにで宗教はいいのか。

心穏やかに過ごすためには笑顔と情報とお金かな(大爆笑)

大変のなかで日々過ごされていることがよくわかりました。病気になったのは不運ではありますが不幸ではないと思います。皆さんとお知り合いになれてこんな深い人生を送ることができているのですから今日はほんとにありがとうございました。



病院家族会交流会が開かれました

2月20日(日)午後東京都障害者福祉会館にて、都内に8つある病院家族会から13名の参加を得て交流会が開催されました。

1. むさしの会(国立精神・神経医療研究センター病院)
2. オリーブ会(北千住旭クリニック)
3. しいの実会(東京武蔵野病院)
4. あかね会(昭和大学附属烏山病院)
5. ポレポレの会(恩方病院)
6. なります会(成増厚生病院)
7. やすらぎ会(吉祥寺病院)
8. 東大いちょうの会(東大病院)



東京つくし会からも理事が9名も参加されて今までにない活発な討論が展開されました。

まず自己紹介を一巡しました。3年前に初めてこの病院家族会を開催した時の懐かしいお顔にお会いして、元気を停止の要請があったところもあります。もらいました。3年間のコロナ生活を乗り越えて久しぶりにお会いできた顔と顔は、心が通じ合うものがありました。

つくし会副会長の植松さんが、今マスコミで大きく取り上げられている「滝山病院」事件について、今時、患者の看護にあたる看護師が患者の頭を殴ったり、暴言を吐いたりして恐怖に追い込む報道に、憤りを爆発させておられました。真相の解明と全ての精神科病院の実態調査を求めたいと発言されました。続けて東京都の精神障害者数、精神科病院数、グループホーム・日中活動事業所等詳しい数字で説明されました。精神疾患に関する東京都の基本的な数字を知っておく必要は大いにあり、特に行政への要望書を作るときなど必要不可欠です。

10分の休憩後、参加家族会からの報告がありました。

病院家族会活動にとって最近最も影響を受けていることは、コロナの拡大だったと思います。この3年間はこの精神病院もコロナ対策には神経をとがらせてきましたので、その院内にある家族会も細心の注意を払わざるを得ない状況にありました。そのためほとんどの会が例年の半分以下の活動をかろうじて続けてきたのです。いくつかの家族会は病院から一定期間活動停止を要請されたということです。

病院家族会の次の問題点は、地域家族会も同じだと思いますが、会員の高齢化と役員のなり手がなく、若い会員が入会してこないということでしょうか。これは実に今の世相を反映していることで、地域のいろいろな団体で聞かれる悩みです。どうしたらいいのでしょうか。

各家族会より課題や悩みが語られましたが、参加者が納得してうなづいたことは「このように集まって語り合うことが、今一番必要なことではないか」ということでした。

松原 のり子