

## 「我が家のトーチ ライフ—家族の立場から」 中村ユキ（なかむら ゆき）さん

### 第1部

- 統合失調症とのつきあいについて
- 家族として困った（困っている）こと
- 医療で困ったこと
- 福祉で困ったこと

### 第2部

- 当事者が地域で暮らせるために必要なもの
- 家族支援でほしいもの
- 家族として病気とどう向き合っていくか

## 第1部

### ●統合失調症とのつきあいについて

「漫画家の中村ユキです。本日は、スケジュールの都合で市民公開講座に伺うことができませんので、ビデオでメッセージを送りたいと思います。

私の母は、私が4歳の時、母が27歳の時に統合失調症を発症しました。今年で統合失調症とのつきあいは34年目になります。詳しい経過のほうは『JPOP-VOICE（統合失調症と向き合う（<http://jpop-voice.jp/schizophrenia/s/0904/01.html>）』というサイトにインタビューでお話しておりますので、そちらを観ていただけるとうれしいなと思います。

私の母の統合失調症で出た症状は、陽性症状としては主に幻聴がすごくひどくて、『殺せ』とか『死ね』『殺してやる』『殺られる前に殺れ』というちょっと怖い内容の幻聴が多かったようです。『殺してやる』とか『死ね』という幻聴に対しては怖くなり、それからすごく辛くて（母は）よく自殺未遂をすることがありました。そして『殺られる前に殺れ』という幻聴から妄想的になって、私のことを怪物のように思い込んでしまう妄想があったので、少しずつひどくなってエスカレートして、私をやっつけようと包丁を持って襲いかかってくるようなことが起こるようになってきました。



そういう行動、症状が出て、私は10数年の間、すごく危険を感じた生活をしていたのですが、今振り返ると、これは未治療の時の急性期症状、それからお薬を飲んでいなかったゆえに、そんな危険な症状につながってしまったのではなどと思っています。

他によくあったのは、“こんこん様”に乗り移られたような言動や、神様の使いになってしまうような一見すると霊に憑依（ひょうい）されたような言動が目立ちました。

### 陽性症状…妄想により霊に取り憑かれたような言動が



陰性症状では、だるくて起きられない、疲れやすい、集中力が続かない、やる気が起きない、そういったことから何もしないで寝たきりになることが多かったです。そして判断力が低下して、何かいろいろな問題が起きた時にどうしていいか分からなくなったり、選ぶことができないので、料理などをすることが困難なことが多いようです。昔、お薬をたくさん飲んでいる時は、“感情鈍麻”と言われる、喜怒哀楽がすごく乏しくなってしまうということに、私も母も、人生に張り合いのなさというか生活の楽しみというものを奪われるような感覚で過ごしていました。

### 陰性症状



もう1つ薬の副作用として、のどの渇き、便秘、手足のムズムズ、そして感情の起伏がすごく（激しく）、1日のうちで急にイライラしたり悲しくなったりという波が出てしまうということもよくある、いまだに続いていることです。」

### 薬の副作用



## ●家族として困った（困っている）こと

「家族として困ったことは、母が発病した30年前は、必要な情報しか与えられず、また（医療者に）聞けない雰囲気というものもあったように思います。

現在はインターネットも普及して、昔と比べると情報を得られやすくなったと思うのですが、それでもやっぱり情報不足だなというのを感じていて…。今必要な情報だけではなく、これから必要になるかもしれない情報を医療と福祉、両方をセットにして教えてもらったら助かったのにと考えています。

初診の時の説明は、気持ちがパニックになっていますし疲れていることもあって、頭にほとんど残っていなかったことが多いので、できれば少し心の整理がついて落ち着いた頃に、初診時にしてください。説明をもう1回改めてしていただければ良かったなと思います。」

## ●医療で困ったこと

「医療で困ったことに関してですが、ずっと（医療者からの）言いなりの治療を受けてきて、それは病気の知識のない中でどんな質問をしたらいいのか分からなかったというのもあるのですが、初めは戸惑うばかりでしたので、専門家から『こんな治療があるけどどうしますか』というような積極的な提案がほしかったなと思っています。

安定しているからずっと同じ治療とか処方というわけではなく、生活の質を改善する、向上させるために減薬の調整とか変薬（薬を変える）の調整といったような積極的な治療の提案をお医者様から受けなかったなあと考えています。

精神疾患というのはすごく個人差の激しい病気でもありますので、みんな同じというようなマニュアル治療ではなくて、臨機応変な対応、一人1人にカスタマイズされたような治療が受けたいなと思っています。

今は、やっぱりニーズに合っていないサービスだと言われているように、病識がない特徴のある統合失調症の場合も、本人が受診しないと診てくれないというような、治療になかなかつながりにくいような対応になってしまっているので、訪問して診てもらえるとか、（受診を）説得してくれるような第三者の介入があるとか、そういったサービスもこれから出てくるとうれいなあと 생각합니다。

家族関係が良好であるのは、統合失調症の再発防止や回復に向かう中でとても必要になってきます。私は、これまでの経験の中で、お医者様から、『この病気をよく勉強しないと、家族も一緒に治療に取り組んでいかないと回復できないよ』と教えてもらったことが1回もなかったので、できれば他の病気と違って家族の助けがすごく必要な病気だということを、医療の人には教えてほしかったなと思います。

入院環境に関しては、投薬という意味だけでなく、穏やかに暮らせることがとても回復に必要なので、心のケアを重視していただきたいなと思います。

精神科病院の入院形態というのは入院してみないとなかなか分からないというところがあり、情報不足だなと思うので、できればどんな病院なのかを私たち患者や家族がよく知ることができるような開示がもっとされるといいなと思います。」

## ●福祉で困ったこと

「福祉面では、行政の窓口の心ない対応という話がよくあって…。私の母の場合でしたら、お金にすごく困って働けない状況の時に生活保護の相談に行ったら、福祉課の窓口の方に『誰に聞いてきたんだ！』と怒鳴られて、それ以来怖くて（窓口に）行けなくなってしまったということがあったので、もうちょっと柔らかい対応をしていただけたら良かったかなと思います。

更新の手続きが、毎年頻繁にあるようになってしまっています。精神疾患は1年とか2年とかですぐに回復できない方も多いと思うので、更新の年数というのもしょっちゅうじゃないように考えていただけると助かるなと思っています。

専門家、相談機関の方は相談に乗るだけではなくて、実際に問題を解決するために力を貸していただきたいなと思います。私もずっと間違っただけで頑張ってきたということもあるのですけれども、ずっとずっと頑張っているのに環境が良くなならない、問題が解決されない中で力尽きてしまったことがありました。そういう時に、『あなたが動けなくても私が動いてあげるわ』と言って、『あなたが本当に必要な時だけ声をかけるから横で立っていてくれたらいいのよ』と、そんなふうに支援してくださったお陰で、母はどんどん良くなって、適切に動けば改善されるんだという成功体験から、私も積極的に母の治療に取り組んでいこう、動こうと思えるようになったので、支援者の方が問題解決に実際に動いていただけると助かるなあとと思います。

今、私がまさに悩んでいるところなのですが、お医者様がころころ変わってしまうということがあるのですね。専門家の方、関わるすべての人なのですが、人間関係・信頼関係を構築するまでにすごく時間がかかるので、ころころ変わらないで、相性の合う方とは長くおつきあいできればいいなと思います。」

## 第2部

### ●当事者が地域で暮らせるために必要なもの

「環境整備が急務だなと思っています。今は、やっぱりメンタルの病気というのは理解されていないことが多いように感じていますので、もっと社会の理解が進んで知識を得られるようになって精神障害者が特別な目で見られないような環境になるといいなあとと思います。

経済面で安定しているということがとても大切なので、仕事があることが大切だなと思います。体調

変化に合わせて、急に働けなくなるということもありますので、その時には例えばすぐに生活保護を受けられるなど、福祉がフレキシブルに対応していただけるようになるといいなあと思います。

会社に行けないような場合、働けない場合にちゃんと居場所があるということが大事です。今は、地域支援センターなどもありますけれども数が少ないですので、1箇所相性が合わなかったらもう行けなくて、結局家に引きこもりというふうになってしまっているのです、もしAの作業所がだめでもBに行けるとか、居場所がある状況になるといいなあと思います。」

## ●家族支援でほしいもの

「やっぱり真夜中に突然具合が悪くなったり不安になって自傷行為になってしまうような方もいらっしゃるのです、困った時は24時間いつでも相談に乗ってもらえるサービスも充実してほしいなあと思います。

最近よく“ニーズに合ったサービス”と言われますけれども、どうしても引きこもりになったり、自分から（病院に）行くことができないという方も多いうように思うので、もしこちらから行けない場合は、出向いてもらえるような訪問のサービスがもっと充実してくれるとうれしいなあと思います。

移送制度などがあっても、それが形骸化してなかなか利用されていないということもあるので、訪問治療も含めて、障害のニーズに合った制度に変わるとうれしいなあと思います。

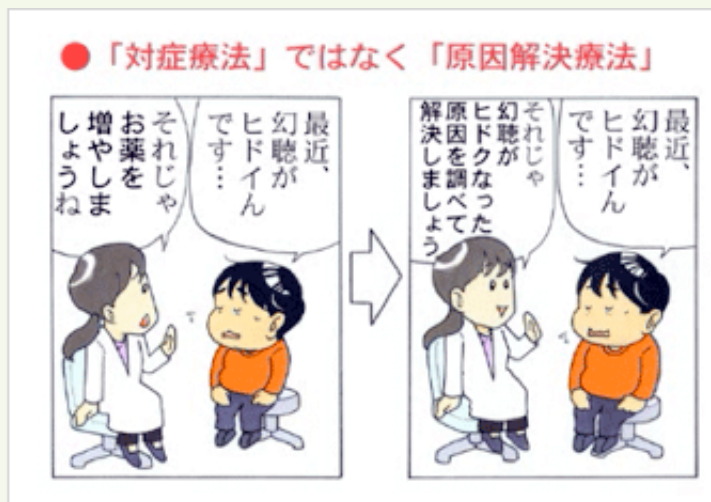
私の母などは被害妄想がすごく多いのですけれども、もし仮に『お隣さんから悪口が聞こえる』などと言って、お隣さんに飛びこんでしまったり怒鳴りこんでしまった時にお隣さんはすごく不安に思うことが多いと思うのです。そうなった場合、ご近所関係という意味で、家族だけで対応することが難しくなってくる場合もあります。そういう時に間に入って、第3者として問題解決に力を貸してくださるクレーム介入サービスみたいなものがあると、みんなが安心して生活できるのではないかと、私はすごく期待しています。

私の場合は、母が発症して、父がしっかりしてくれていれば、私（には）、問題はなかったのですが、父がネグレクト（子どもや病人の世話を放棄すること）で家庭を顧みなかったのです、どうしても子どもだけで（母を）支えるという形になってしまいました。不安な時にアドバイスをくれたり相談に乗ってくれる大人がいたら良かったなあと思うので、例えば、精神科医が自分の持っている患者さんの家族、例えば子どもがどうなっているのかを知っていただいて、もし支援が必要だと思った時に、（支援に）つなげてくださるといような状況になると助かるのではないかなどと思っています。それは精神障害者の方が子どもを育てる能力がないとかそういう考え方ではなく、『いかに家族として機能させていくか』といったような支援体制だと、私も子どもとしてはうれしいなあと思います。」

## ●家族として病気とどう向き合っていくか

「うちの母は、今すごく安定していて、やっぱり揺れるのですが、チームでの支えというものがすごく活きているなあと思います。

それはどんなチームかと言いますと、当事者である母、そして私達夫婦、お医者様、地域支援センターのスタッフさんと母のピア（peer：仲間）の友達、その連携ですごく安定できているのではないかと思います。問題が起きた時に、母は私に怒られそうな話は（私には）しないのですが、他の方にはいろんな相談をする。例えば何か原因が起きて症状につながった時に、その原因を知る手段として第三者の意見というのが、『これが理由だったのか』というヒントになることが多々あるので、たくさんの方で関わっていくという支援の仕方は、薬を使わずに問題を解決して症状を抑えていく、再発を防いでいくのにすごく有効だなと思います。



母は、今、減薬調整中です。減薬中というのは体調がどうしても揺れたり悪化したりという可能性があるのですが、それを本人も分かり、私達家族も分かっているので上手に見守りながら、少しでも副作用を減らすために減薬調整をしています。

## ●減薬調整

●環境が整ったので  
通院治療での  
多剤の整理と  
多量の減薬中です

減薬や変薬には  
体調の揺れや  
「悪化」などの  
リスクがあるんだって



それでも副作用を  
減らす為に  
チャレンジしたい!

これから（統合失調症と）どんなふうにつきあっていくかということですが、私は子どもの家族なので当事者への思いというのは親御さんとは少し温度差があるんですね。どちらかというと、兄弟姉妹の方の感覚に近いかなと思うのですけれども。

いろいろな障害というか家族のたいへんな大波を乗り越えて穏やかな現在は、母は母の人生、私は私の人生と切り分けて考えられるようになったので、今までは『全部私がやってあげなきゃ』と思っていたのですが、そういった過干渉はやめて、本人が本当に困って『助けて』と言った時だけ手を貸すような感じで、でしゃばらずにつきあっていけたらいいなと思います。これからは、おまけ程度に母の病気とつきあっていけたらうれしいかなと思っています。」

## 母には母の人生、 私には私の人生

これからは  
「本人が本当に  
困った時だけ  
手を貸して行きたい。」

私はオマケ程度で、  
出しゃばり過ぎず  
統合失調症と付き合っ  
て行こうと思っています。

