

2014年8月30日 第18回 関東ウェーブの会オフ会記録

《はじめに》

今回のオフ会は、スタッフを含め全体で34名の方々が参加してくださいました。今回も前回に引き続き、懇談会では2つのグループに分かれて話し合う分科会という形をとりました。各18名程度の分科会を別々の部屋で行えたこともあり、一つ一つ的话题を丁寧に取り上げられた印象がありました。

以下は各分科会で話し合ったことの要約です。参加された方々には是非目を通していただき、今回のオフ会が少しでも記憶に残るようになれば幸いです。参加されなかった方々にも、この記録が何かしらの参考になり、そしてオフ会に興味を持っていただくきっかけになればと思います。

まずは基本的なオフ会の流れです：

《オフ会の流れ》

- ・ 13：15～14：15 自己紹介
- ・ 14：30～17：00 分科会（各グループで休憩をはさみながら行った）
- ・ 17：15～17：45 分科会報告
- ・ 18：00～20：30 懇親会
- ・ 21：00～ 有志で2次会（居酒屋）

※自己紹介では、時間の都合上、今回は1人2分以内とさせていただき、簡潔に病歴・体調・服用している薬などについてお話いただきました。

《分科会の要約》

分科会はダイヤグループ（16名）、スペードグループ（18名）に分かれ、各グループとも同じテーマを扱った。基本的には参加者に事前に出していただいていた話題を、各グループでテーマ別に話し合った。

最後に全体で、各グループで話し合ったことを簡潔に報告し合った。

●分科会のテーマ

今回の分科会では、3つのテーマを扱った。

1. 病気のコントロールについて
2. 社会参加について
3. 人間関係について

これらのテーマに関して、各グループごとに別々の話題をとりあげた。

●ダイヤグループ分科会報告

1. 病気のコントロールについて

○話題：躁状態をコントロールする方法

話題提案者の思い：自分は躁状態のとき、物や人にあたってしまう。社会参加する上で、みなはどのようにコントロールしているか。例えば、躁状態や混合状態の際には夫に当たる、ビンを割る、枕をなげつける、などをしてしまう。職場では病気をクローズで仕事をしているので、このような状態にならないようコントロールするしかない。また、職業上、躁状態だと言うと転勤させられる可能性があり、さらに職場では妄想のような症状も出てしまうが、主治医からは会社には必ず出勤するように、と言われている。

意見

- ・躁には、心理療法はあまり効かないように思う。自分で状態を早めに察知して服薬などをするにかぎる。
- ・上司や信頼できる人には自分の状態を伝えてはどうか。
- ・「躁鬱病」だということインパクトが大きいので、「気分の上下が激しい」等ぼかして言うておくことで、後でなにか起きてしまったときに少しは収まりがつくのではないか。
- ・自分の状態を内省、客観視する。
- ・自分のキャパシティを超えてしまうと爆発してしまうので、そうならないように心がける。
- ・憂さ晴らし、気晴らし、などの方法を用意しておくといいのではないか。
- ・有酸素運動で気分の波がコントロールされる、という報告があるが、主に鬱に効くのであって躁には劇的な効果があるわけではない。
- ・食生活の改善や筋トレは有効。
- ・フィットネスクラブでヨガをやっているが、なかなか良い。シャワーも完備されているし、人と関わることができ、汗もかけるのでストレスの発散になる。また、毎月ボディチェックをするので定期的に行くのがよい。
- ・障害者手帳を持っていれば、市区町村のスポーツジムが安く使える、または無料になることがある。しかし、月々のスポーツクラブの代金を支払っていることで、元を取ろうというモチベーションが起きる場合もあるので、どちらのほうがいいとは言えない。
- ・躁状態で運動をやりすぎると、後で反動が来るのではないか。
- ・躁状態をある程度抑えないと、その後の鬱がひどくなるのではないか。

2. 社会参加について

○話題：双極性障害患者を含む精神障害者の社会復帰。具体的には、就労移行センターの利用やリワークの取り組みがあるが、それすら利用できない症状の重い患者をどう支えるか。

話題提案者の思い：自分の知り合いの 30 代男性は、20 代半ばで双極性障害の診断を受け休職したが、その後解雇された。周囲は就労移行センターやリワークなどに通わせたいのだが、本人は社会復帰をしたい反面、デイケアには通えるものの就労移行センターやハローワークなどに通えずにいる。

意見

- ・うつ病だと、「再発を防ぐ」という意味でのリワークプログラムがあるが、双極性障害の場合は何をもってのリワークプログラムか、いまいちはっきりしない。
- ・リワークや就労移行センター、A型B型就労支援施設は、そのあり方が国の政策によって大きく左右される。最近は特に、就労を促す方針になってきている。また、障害者の進む道すじとして「デイケア→リワーク→就労（障害者雇用の場合もあり）」というルールが出来上がっているように見える。しかし同時に、そのルールに乗れない障害者の受け皿がないように思う。「健常者だってみんな大変な世の中なんだから、障害者もがんばれ」という風潮が強まっているように感じる。
- ・躁鬱病は理解されにくいし働きにくい。躁鬱に特化したリワークプログラムがあってもよいのではないかな。
- ・自分はクローズで働いているが、同じ職場のうつ病の方を見ていると「急に職場を休まれる」ことが一番嫌がられる。体調に応じて働らせる働き方があればいいのだが、なかなか難しい。
- ・在宅ででき、ある程度の収入が得られる仕事をしている人も周りにはいるが、何か特殊技能がないと厳しい。
- ・自分の娘は別の精神疾患を持っているが、特殊な仕事で体調のよいときだけ働ける仕事をしている。自分も締め切りなどがなく体調に応じて働ける仕事をしている。
- ・自分は自営業をしている。他の参加者で自営業の人を知っている。
- ・会社などで、雇用する側にとっては双極性障害は躁がある分、他の精神疾患よりも扱いにくい。
- ・障害者雇用は、企業側としては障害者を雇えば補助金が出るというメリットがある。しかし、精神障害者に対するバックアップも必要になるので、雇う側も大変な部分がある。
- ・大きな企業こそ、上記のようなリスクを払うべきではないか。
- ・民間だけでなく、官公庁も含めて障害者雇用が義務化される法案が通ったという明るい希望もある。

3.人間関係について

○話題 1：離婚調停を巡る問題について

話題提案者の思い（事前に出してくれた議題全文）：現在、病気を理由に離婚の裁判を起こされています。

「好きな人が出来たから別れてくれ」と言った。

「独身時代に 1 回、結婚してから 2 回浮気をした」と知人にメールを送った。

「出会い系サイトを見て恋愛感情を継続させている」

全てにおいて記憶がなく反論も出来ないのですが、当時診て頂いていたお医者様も転院してしまい、その時の状態を知る人もいません。加えて妻は「急に生活費を払わなくなった」などウソまでつき、弁護士と協力して私に慰謝料を払わせようとしています。

離婚を迫られてからは、妻は娘の前でも私の悪口や病気のエピソードを言い、子供を泣かせたり、蹴飛ばしたりしていました。調停中であった私は、仕事と家庭と調停争いのストレスで休職することになり、同時期に私だけ引越しをして現在に至ります。

引越しをした私はストレスから逃れる事が出来ましたが、娘の事を考えると辛くてなりません。

現在の仕事（障害者雇用）に復帰しても給料が安く、請求されている高額な婚姻費用や娘の学費、慰謝料の事を考えると生活が出来ない為、クローズで一般の仕事に転職しようかと考えているところです。でも、無理してもし再発したら・・・

お医者さんや精神保健福祉士さんに相談していますが、一步踏み出すのは自分。

弁護士さんにも沢山相談していますが、判決を出すのは自分ではない。

妻の訴えを退けたい。妻のウソを覆したい。

辛い状況から娘を助け出したい。娘の笑顔を見たい。

元気に仕事をしたい。

いつも悶々と悩んでいます。

皆様の意見をお伺いしたいです。

意見

- ・主治医が変わったとしても、昔のカルテが自分の病状の証拠になるのではないかと。
- ・自分も親権争いの経験があり、当時の自分は大変な状態で冷静に考えられなかったが、今考えてみればさまざまな方法があったのではないかと後悔している。
- ・躁の時は、重大な決断はしてはいけない。
- ・妻に躁状態に対する理解がないのが根本的な問題なのではないか。
- ・もしも離婚となったとして、子供と別れて生活するようになった方の親が「しっかりと生活をしている」ことが子供にとってとても重要。
- ・真意、伝えたいことを書面にて伝える方が、言葉で直接伝えるよりもずっと伝わると考える。例えば手紙などのほうが、口で言うよりも伝わる。
- ・まずは本人（話題提案者）の精神や身体的状況を安定させることが最優先。

○話題 2：当事者の将来設計（恋愛・結婚・家庭を持ち全うする術）

話題提案者の思い：自分は昔離婚を経験したが、今はまた家庭を持ちたいし子どもも欲しい。しかし年齢的な制約を感じる。また病気があるというデメリットもある。みなは結婚、子育て、家庭を持つこと等に関する不安などはないか。

意見

- ・まずは同棲してみればどうだろうか。
- ・パートナーとの間でルールを作ればよいのではないか。
- ・子供に関しては、そもそも授かるかどうか分からないので、自分の力ではどうにもできないこともある。
- ・夫婦げんかや離婚等、夫婦の間で問題になるのは経済面でのことが多いのではないか。
- ・自分は同病者と付き合っているが、同病のパートナーとは距離をとり、相手に引きずられないことが大事だと考える。これ以降は、自分のストレス等を考えて子供はつukらないことにしている。
- ・主夫、という家庭も増えている。夫が病気で外で働けないならば妻が外で働くというように、できる方ができることをやる、という考え方もできる。
- ・少額ずつであっても、夫・妻が緩やかに無理なく稼いで生活できるのであれば、そのようなあり方のほうが幸せなのかもしれない。
- ・健常者と障害者の夫婦は、障害に対する「理解があるか」どうかで長続きするかどうかが決まると、そういった夫婦を何組か見ていて感じた。
- ・障害を持つ親の元で育つことが、将来子供にどう影響するかも考えていかねばならないと思う。

以上

●スぺードグループ分科会報告

1. 病気のコントロールについて

●話題：薬の副作用で悩んだことのある方々の体験談を聞きたい

話題提案者より：リーマスを600mg服用している。手の震えがひどい。文字を書く機会が多いが、上手く書けない。そういう経験がある方の体験談、あるいはアドバイスをお聞きしたい。

意見

- ・私も手の震えがあって、タイピングが困難。ドラゴンスピーチという音声入力ソフトを使っている。

提案者：そういうソフトは便利だが、グラフや統計を声に出すのは困難。

- ・タイムシフトを使うのはどうか（ドラゴンスピーチ）
- ・この病気の薬というのは、最初からこの薬がこういう状態に効く、副作用がこう出るというのがなく、人体実験のように、トライアルアンドエラーで様子を見ながら服用していくしかない。ジプレキサをとっても少量で飲み出して、主治医にも大丈夫だと言われたが、副作用がひどかった。長く付き合っていくしかない。
- ・リーマスは100ミリ単位から服用し始められるから、少量から調整していくのはどうか。

提案者：服用してすぐに副作用が出るわけではなく、一定の期間が経ってから出る。4～5か月後。

・ふるえどめは飲んでいないんですが？

提案者：神経伝達物質の受容体が変わる。色んな薬を服用すると、予期しなかった症状が出てしまう場合があるので、副作用止めは使えない。

・経験として、提案者とまったく同じ。ふるえ止めとか飲んでいても効かない。でも副作用も病気の症状の一部と半分諦めている。コンプレックスであり、ハンディキャップでもあるが、長い目で見たら、字も上達して来ている。

・提案者の副作用は、出てくるタイミングがきまっていないのか？疲れている時、緊張している時とか。

提案者：ない。

・極度の緊張感、スピードを求められている時に副作用が出やすい。それは病気のせいなのか、副作用のせいなのか、普通の人にもなるのか、分からない。把握していくために、自分の状態を記録していく。

・最低でも一年か二年か様子を見るべき。改善の余地はある。リーマスは使われてきた歴史も長いし効くというエビデンスもあるから続けるべきだと思う。でも我慢が続かないようであれば、他の薬、例えば、ラミクタールを試してみるのも一つの手。

司会：リーマス以外の薬の副作用の体験談はありますか

・ジプレキサ。太りやすい。医者は処方を出す権利があるが、それから薬を選ぶ権利は私たちにある。

・ラミクタール。いろいろ。

・エビリファイで急性ジストニア。身体が傾いてしまった。今まで服用していたのに急になっただのがなんでだろうと不思議だった。薬を止めたら治った。

・炭酸リチウム中毒になったことがある。定期的に血中濃度を調べてもらっている

・薬を色々試して来て、選択肢が無くなってきた。

・この病気はどのように変化していくか予想がつかないから、トライアルアンドエラーで減量を目指していくしかない

●話題：躁を抑制することによって、うつは軽くなるのか

提案者より：軽躁を適度に発散しなさいという精神科医もいるけど、自分はそうとは思わない。軽躁状態の時こそ行動量を抑制していくの大事。そうやってできるだけうつが軽く短く済むようにしたい。

・軽躁の時は、自分の状態をまだ自覚できていて、激躁になる前に波を引き戻せると思う。その時点でジプレキサを服用して、そのまま気分が抑えられてぶっ倒れたけど、その後うつは短く軽かった。

しかし、人として、心の問題として、気持ちを抑制するってどうなんだろうと複雑な気持ち。

・著名な精神科医が「山は高ければ、谷深し」と言っていた。気分がいいというのは気を付けないといけない。

・楽しい場所に行くと、(自分の場合はコンサート)、それが引き金になってハイテンションが続いてしまった。テンションが上がる場所に行ってしまうことがまずいじゃないかと思った。でも寂しい。

司会：この話題は、Ⅰ型とⅡ型の方の捉え方が違うと思うので、双方のお話を聞きたい

・Ⅱ型の方 Ⅱ型だと文献に書かれているように、気持ちがいい時は圧倒的に少なく、気分が落ちている時が多い。できれば上がっている気持ちが続いてほしいな、ネガティブでなくポジティブな気持ちでいたいなと思っていたら軽い躁から激躁に走ってしまった。だから提案者がおっしゃる通りだと思う。軽い躁は甘く見ちゃいけない。

躁のエネルギーを適度に発散させるという考え方だが、逆にエンジンがフル回転になってしまうから、しっかりモニタリングをしていく必要がある。

・Ⅰ型の方 うつがひどい時は抗鬱剤を出してくれない、躁がひどい時は躁を抑える薬を出してくれない。うつから躁へより、躁からうつの方が危険、希死念慮がひどくなるから、自殺するリスクを考えてほしい。

・Ⅱ型の方 躁が性格の一部のよう、周りに支障を来すわけでもない。

・提案者と賛成だが、つらいうつが続いて躁を抑えるとなると、心の喜びをいつ得ればいいのか、複雑な気持ちになる

・天秤にかける おいしいごはんを食べられるだけで幸せ

・ちゃんとコントロールをして、自分の状態を把握した上であれば、気分屋的に生きることできる

・Ⅰ型の方 あまりうつがない。どう躁状態にならないようにと、考えている。軽躁を一番重要視している。軽躁は、楽しみを捨てても抑える。淡々と粛々と日々仕事をこなす、それはなんとかやれてこれたから、その達成感が嬉しい。

・軽い躁とうつはどちらの方がコントロールしやすいか。うつ状態はコントロールのしようがない。軽い躁は「アクセルを踏む時間」、活動時間を減らすのが大事。

・軽躁状態の時にはお風呂。エッセンシャルオイル。

・ライフサイクルと病気は非常に関係ある。4月からはアクセル踏まないと行けない。冬から春にかけてその準備をするために一番労働量が増える、そういう時は通院の回数を増やしている。自分で抑えられる部分と、環境的にコントロールが効かない部分があるから、医者と上手くやっていく。

●話題：自分の状態を把握するために、皆さんの躁状態・うつ状態・混合状態とはどのよ

うなものか知りたい

提案者より：自分の状態が典型的な躁うつとは違う。文献に書いてあるような症状の説明は分かるけれど、それに該当しないような症状はどう捉えればいいのか。例えば、いつも混合みみたいな、ラピッドみみたいな感じで、動くことがやめられない、あせりを感じる。うつ時は動けないけれど、悲観的にならず、やる気はあって、それが空回りして怒りを感じる。身体的にも症状が現れる。皆さんの具体的の状態を聞いて、自分の状態を把握したい。

意見

- ・まさに自分もそんな感じ。激しく動き回ってしまう、自分を止められない。頭の中も落ち着かなくて、その状態を批判されると過度に反応して落ち込んでしまう。
- ・双極性障害以外の場合 脳疾患だから薬が効く。躁うつ病の症状でない場合、つまり心因性の病であれば、認知行動療法が効果的

司会：皆さん、躁とうつとも捉えられないような状態はありますか

- ・判断基準としては、コントロールを超えた感情や症状も、客観的に観察出来ている限りは寛解、その状態に呑み込まれそうになったら躁状態
- ・典型的な躁状態とそうでないものも併発されている方と挙手をお願いした

2. 人間関係について

●話題：医師との相性や、それを計る判断材料について

提案者より：今の先生がとんでもない先生。話しを聞いてくれない・何の薬が出ているか分かっていない（カルテを見ていない）・処方間違える。しかし、この先生になってから症状が良くなっている。皆さんは、先生との相性をどういった観点で見ているか。

意見

- ・粘って探すことが大事
- ・今の六つ目の病院 よく話を聞いてくれる先生 提案者の先生は、お話しを聞かないにしても、提案者の一つ一つの行動をしっかり観察しているのではないか。
- ・近くの病院に通っている。先生は、私の過去の経歴などは知らないが、薬物治療をちゃんとして下さるからいい先生
- ・話をたくさん聞いている。
- ・私の一番調子が悪かった頃を見て来たきた先生 結果が出ないといくら良さそうな先生でもしょうがないと思う。 その先生とともに色々乗り越えて来て安定して、それで信頼関係を築けた

3. 社会参加について

●話題 1：就労をするにあたってつらい思いをした経験や就労を阻む壁について

●話題 2 : オープンがクローズド、どちらがいいのか

仕事をされていて、なおかつクローズの方は、ストレスに対してどのような対応をされているのか

意見

- ・クローズドかオープンかという瀬戸際 障害者をどんどん雇用していきましょうという時代。オープンだと職種が偏ってしまう。
- ・創作活動がストレス発散 現実手段で抑えられる方法はないのか
- ・手に職あるものであればオープンでもいいのではないかと。認知行動療法をやった。仕事の上でどうゆう場面でストレスがかかってくるかと見えて来る。
- ・友人がクローズドだとつらいと言っていた。病気持ちというのが見た目だけでは分からない。ちょっと仕事が出来ると思われると仕事量が増える。頓服は飲みにくい。
- ・一般的には障害者雇用になると思うけれど、収入は低い。そこが問題なければ求人が多いと今言われている。選ぶのは悪くないと思う。
- ・企業側の観点から言うと、知的や身体を考えている。精神は考えていない。特に躁鬱病は波があるので。

・提案者が、何がやりたいかによる あせることはない

・うつ病ということでオープンにした。時間が経てば改善するよねと、期待されたが、躁うつ病としてオープンになったら会社は厳しい、前線に行けないんだねと。また波があつて倒れちゃうんだよねと。躁転するとホームランを毎回打とうとするが、そのようなスキルは求められていない。毎回打席に出ている人間が求められている。走れるとこまではクローズドで走ってしまう方がいいと思う。

・クローズドの上で後でカミングアウトしたら解雇の理由になりますか？

→なると思う

・クローズドで18年 打席に立ち続けられないのに、ホームランを打つ人が多い。そこを分かっているならば、最初はクローズドがいい。

・オープン最後の手段。障害者雇用は、入ったから大丈夫ではなくて、休んだら解雇される。いかに淡々と粛々と日々仕事をできるか。

・仕事を選ぶ時の基本姿勢 何がやりたいか 躁的なスキルを、お金の換金しようとしがちだけど、それをしてはいけない

・したくてしているわけじゃなくて、自分でできる仕事を見つける

以上

《最後に》

以上が分科会の記録です。この後に行なった懇親会では、初めての方から常連の方までた

くさんの方が参加してくださいました。分科会では話し切れなかったことを話し込んだり、ラフな会話で盛り上がったりと、こちらも有意義な時間になったことと思います。

躁うつ病と向き合いながら生きることを治療・仕事・パーソナルな生活と色々な側面から取り上げる中で、いかにこの病気が私たちのライフスタイルを根底からガラッと変える力があるかと思いきや知らされました。それと共に、そこから再出発するためにも、同病者の皆さんの知恵と存在がどれほど貴重なものか身に染みて感じました。闘病でつらい時期もある中で、同じ気持ちを共有できる仲間とのささやかなひと時を今後とも大事にしていきたいと思っておりますのでよろしくお願いします。

参加していただきました皆様、本当にありがとうございました。
この会が皆様にとって有意義なものであることを、スタッフ一同心より願っております。

*今回、オフ会運営上の不行き届きにより、懇談会および懇親会の場において参加者間のトラブルを招いてしまいました。そのために、せっかくご参加いただいたにもかかわらず、不快な思いをされた参加者の方々も少なからずいらっしゃったことと思います。スタッフ一同、心よりお詫び申し上げます。

当会はこれからも「すべての躁うつ病者に開かれたオフ会」という運営方針を守りつつ、今回のトラブルを糧としてより良いオフ会の運営に向けて全力で取り組む所存です。どうか今後とも関東ウェーブの会を宜しく願い申し上げます。

平成26年9月2日 関東ウェーブの会スタッフ一同