

本人が精神疾患を発病してから病状が安定するまでに 経験する家族の困難と必要な支援

公益社団法人京都精神保健福祉推進家族会連合会・研究チーム
(松田美枝¹⁾、佐藤純²⁾、橋本史人³⁾、渡辺恵司⁴⁾)

I. 問題と目的

精神に「障がい」のある本人をケアする家族にとって、本人が発病してから医療につながるまでの時期と、医療につながってから病状が安定するまでの時期は、それぞれ困難が多く、苦勞が絶えない。たとえば、本人が不眠や緊張、苛立ちなどの前駆症状を呈していても、精神保健福祉の知識に触れたことのない人は、それが統合失調症の予兆かもしれないという発想にはなりにくいであろうし、幻覚・妄想による興奮や混乱状態に至れば、仮に精神疾患ということが分かっていたとしても、家族だけで医療につなげることは困難である。また、地域生活の中での近隣との関係やスティグマなどが影響し、治療を拒む・避けるということもあるであろう。これらのことが絡み合い、結果的に精神科医療につながらない期間が延長されると、いざつなげる時にはいわゆる強制入院などの手荒な手段を取らざるを得なくなることも多い。そのようになればなるほど、家族が担うケアは過酷なものへとになっていき、思いつめた家族が本人を殺めようとするような悲惨な事件も、最悪の場合は起きているのが現実である。

また、我が国の精神科医療や福祉的支援は、本人のみに対して行われることが多く、家族は

長年、本人の治療協力者や支援者としての位置づけを求められてきた。しかしながら、本人の地域生活上のケアの多くを担っている家族もまた、自身の心身の不調や生きづらさを抱える当事者である。そのため本研究では、本人が精神疾患を発病してから病状が安定するまでの経過の中で、本人および家族がどのような危機を経験し、どのように切り抜けてきたかについて調査するとともに、どのような支援が役立ったか、必要な家族支援とはどのようなものかについて、明らかにすることを目的としている。

本研究は、公益社団法人京都精神保健福祉推進家族会連合会（以下、京家連）が行っている「家族による家族研究事業」の第1弾であり、京家連役員および会員有志と研究チームが共同で取り組んできたものである。研究のための研究ではなく、過酷な境遇に置かれている家族が、少しでも生きた心地を感じられる社会となるように、家族自身が身を削って調査に協力し、共に実施した貴重な調査であり、得られたデータであるため、調査実施からしばらく時間が経過しているが、改めて公表させて頂くこととした。なお、本研究は2009年度に実施した仮説生成のためのインタビュー調査（以下、2009年度調査）と、2010年度（～2011年度）に実施した、生成された仮説に基づいて調査用紙を

¹⁾ 京都文教大学

²⁾ 京都ノートルダム女子大学

³⁾ YOUYOU 館

⁴⁾ 新潟医療福祉大学

作成したアンケート調査（以下、2010年度調査）から成るが、2009年度調査は京家連＋佐藤・廣瀬によるものであるため、その部分については京家連が発行している報告書から引用するに留め、本論においては2010年度調査について詳しく検討することとする。

Ⅱ. 「家族による家族研究事業」について

「家族による家族研究事業」は、家族会に所属する家族と、地域で活動する支援者・研究者との共同研究であり、共同実践である。調査実施までに、京家連役員と研究者が「家族による家族研究事業」の意義について協議を重ねた上で、実施するに至った。目的は、会員が置かれている実情を明らかにするとともに、その結果を家族会の実践として、行政や関係機関へのソーシャルアクションの根拠として活用し、家族支援の推進に資することとした。また、これらの実践を通して会の活性化を図るとともに、精神保健医療福祉専門職の家族支援への関心を高めるため、講演や出版物を通して広く周知することも目的としている。

本稿で使用したデータは京家連の独自事業である「家族による家族研究事業」に基づく調査研究で得たものである。「家族による家族研究事業Ⅰ」の従事者は、京家連役員と家族会有志、佐藤純、松田美枝、橋本史人、渡辺恵司、廣瀬文から成る研究チームで構成されており、2009年度にインタビュー調査、2010年度（～2011年度）にアンケート調査を実施した。いずれの調査においても企画から実施、データの分析、公表に至るまで京家連役員と家族会有志、研究チームが協働した。アンケート項目作成時には、京家連役員や会員有志に模擬的に回答してもらい、家族の立場で答えやすい質問に改変するなど家族の意見を反映させた。

「家族による家族研究事業」から得たデータを使用した研究の公表については、同研究に関与した京家連役員および研究チームの合意を得て行うことになっており、本稿の公表についても合意を得ている。2009年度調査は京家連の協力の元で、研究チームのうち佐藤と廣瀬が実施しデータの整理も行った。2010年度調査の実施主体は京家連と研究チームであり、データ分析は研究チームで行い、結果を京家連役員に伝えて意見を聴取し、報告書やパンフレット等の作成を行った。2009年度調査および2010年度調査で得たデータの管理責任は京家連に帰属する。アンケート実施にあたっては京家連会長から京家連に加盟する各家族会会長宛てにアンケート調査の依頼を行い、会員から京家連に返送してもらった形で実施した。アンケートにおいては研究の意義、データ分析を行う研究チームと構成員の氏名、アンケートの回答に関する自由とプライバシーの配慮についての説明文を記載した。

Ⅲ. 2009年度調査（京家連＋佐藤・廣瀬、2010を松田がまとめた）

京家連＋佐藤・廣瀬（2010）は、精神障がい者家族が経験する困難と必要な支援についての仮説を生成するため、家族会会員のうち調査への協力が得られた12名へのインタビューを実施し、逐語録を起こした上で、KJ法によりデータを分析した。それにより、以下の点が明らかになった。

1. 発病から初診までの期間・病状が安定するまでの期間

発病から初診まで平均8.6ヵ月、病状が安定するまで平均127.8ヵ月（約10年）であった。家族が経験する困難は病状が安定するまで続

き、10年以上継続する場合もあった。

2. 「突発的な行動」と通院・服薬との関連、さらに近隣への対応と入院

家族が経験する困難のうち特徴的なものは、本人の自殺企図や自殺未遂、家族への暴力や物等の破壊など「突発的な行動」に対する対応であった。「突発的な行動」は症状に振り回されたための行動であることが多く、「病院に通うこと」「薬を飲むこと」への抵抗の大きさと関連していると考えられたが、本人が通院・服薬していても起きている場合もあった。さらに、「突発的な行動」が増大し、影響が周囲に及ぶようになると、「近隣への迷惑への対応」、「嫌がる本人を入院させる」という対応が加わっていた。

3. 家族の支えになったもの

(1) 臨機応変の対応、受けとめる存在、必要な情報の提供

支えになったものは、「訪問なども含めた臨機応変の対応」「その困難な状況を受けとめてくれる」「情報」であった。このうち「訪問なども含めた臨機応変の対応」は、公的サービスにおいては一部を除いて対応できていなかった。むしろ家族自身の友人・知人・職場の同僚などプライベートのつながりが、ニーズに対応していた。「その困難な状況を受けとめてくれる」と「情報」の提供については、友人・知人・職場の同僚以外に「主治医」「作業療法士・精神保健福祉士などの医療機関のスタッフ」「保健所の相談員」「家族会」が挙げられていた。特に家族会は全員が支えになっていた。

(2) 家族が体験する困難はまさに「戦い」である

発病から病状が安定するまでの期間を「(病気や本人との)戦い」と表現する家族が複数あり、「自分でやるしかない」「サービスは何の助

けにもならない」といった言葉とともに語られていた。

4. 当手を振り返って、必要だったと考えられるもの

(1) 病気の知識

「病気であると認識できなかった」「服薬の重要性が分からなかった」ことにより、治療の導入が遅れ、協力も得にくかった。学校時代から精神疾患について教わる機会の重要性が述べられた。

(2) 「訪問も含めて臨機応変に対応してくれる」サービス

「24時間365日の相談ができるサービス」「訪問も含めた臨機応変のサービス」が必要であることが述べられた。

(3) 精神保健福祉に関する相談場所の充実と広報の拡大

精神保健福祉に関する相談場所を「知らなかった」ことが述べられ、相談の充実と窓口の広報の拡大が希望された。

(4) 休日や夜間に受診できる医療体制

強制的な医療だけでなく、本人が嫌がっていない場合などにも対応してもらえる休日診療所や夜間に受診できる医療機関、その情報を提供してくれる窓口が必要であることが述べられた。

(5) 家族会の情報

もっと早く家族会があるということを知りたかったことが述べられた。

以上の内容が図1に表されている。2010年度は、この2009年度調査の結果を元にしたアンケート用紙を作成し、調査を実施した。

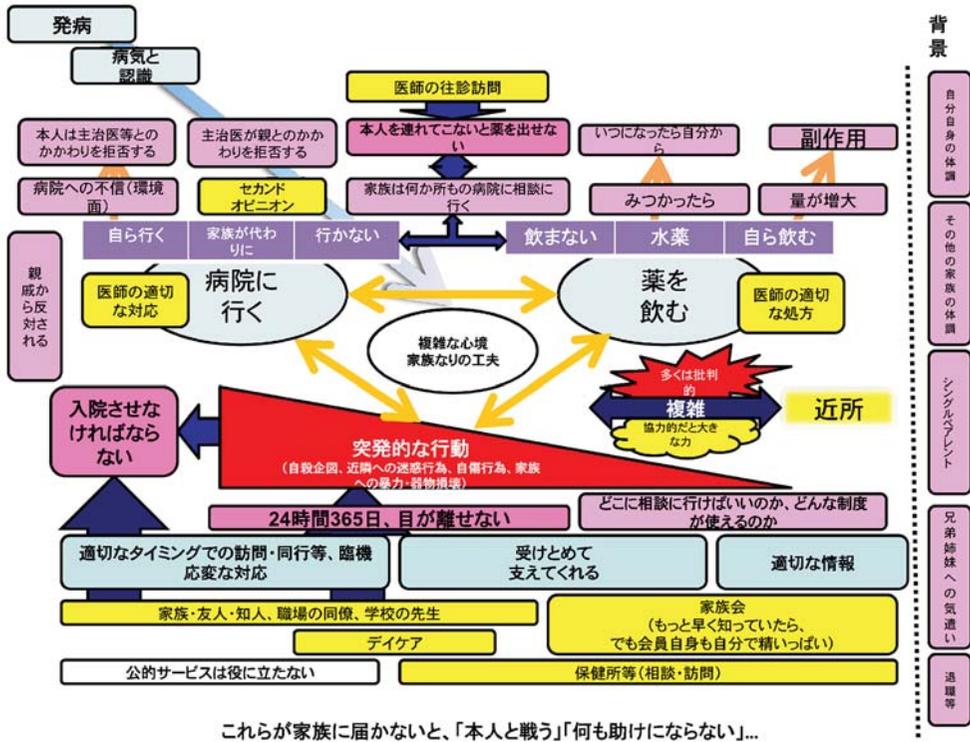


図1 本人の発病から病状が安定するまでの家族が体験する困難とその対処方法 (京家連+佐藤・廣瀬, 2010)

Ⅲ. 2010 年度調査

1. 概要

(1) 対象者

京家連に加盟する家族会の会員 405 名を対象とし、無記名のアンケート調査を実施した。

(2) 期間と配布方法

2009 年 11 月～12 月に実施した。京家連に加盟する各家族会の会長より会員に対して配布し、郵送によって回収した。

(3) 内容と分析方法

本人や家族の基本的属性や同居の有無、診断名、入院回数他に、以下の点について質問した。

①本人の異変に気づいてから精神科初診まで

最初の異変 (first episode) 時の年齢、内容、

原因と考えたこと、初診時の年齢、初診までの期間、初診前の病状、精神科受診に対する本人の態度、病院の種別、治療形態、付き添った人
②精神科初診から本人の病状が安定したと感じられるまで

最近の本人の様子、病状の安定の程度、病状が安定した年齢、通院状況、精神科医療機関を利用するにあたっての困難、服薬状況、服薬に関する家族の困難、突発的行動の頻度、病状が安定するまでの困難

③困難の中で支えになったこと

支えになった内容とその相手、訪問支援をしてくれた人、困難な中での家族の思い (自由記述)、家族自身の困りごと、家族自身の困りごとに対する精神保健医療福祉関係者の対応、発病から病状が安定するまでであると良かった支

援、家族を対象とした支援への希望、必要と思われる支援

④その他、支援に関する要望

自由記述の欄を設けた。

以上の内容について、選択肢による設問はMicrosoft excelに入力し、SPSSver.17を用いて統計的分析を行った。また自由記述については、内容ごとにまとめて分類し、時系列に沿って分かりやすく図式化した。

(4) 回収状況と基本的属性

配布数405通のうち、252通を回収した(回収率62.2%)。この中で、記入漏れの顕著なものを除く有効回答数は232通であった。

家族の平均年齢は 68.9 ± 8.31 歳(最小値35歳、最大値90歳)で、性別は男性63人(27.2%)、女性169人(72.8%)で、女性が約4分の3を占めた。

本人の平均年齢は 41.5 ± 9.83 歳(最小値23歳、最大値85歳)で、家族との続柄は、息子129人(55.6%)、娘88人(37.9%)、きょうだい10人(4.3%)、配偶者3人(1.3%)、親2人(0.9%)であり、家族自身が親の立場である人が9割以上を占めた。

同居状況は、家族と同居している177人(76.3%)、同居していない51人(22.0%)、不明4人(1.7%)であった。同居していない中には、一人暮らし18人(35.3%)、長期入院中10人(19.6%)、グループホーム6人(11.8%)が含まれていた。

本人の診断名(複数回答)は、統合失調症187人(80.6%)、気分障害23人(9.9%)、非定型精神病10人(4.3%)、神経症8人(3.4%)、発達障害8人(3.4%)、人格障害5人(2.2%)、摂食障害2人(0.9%)、その他13人(5.6%)であり、統合失調症が8割を占めた。また、平均入院回数は 2.9 ± 3.92 回(最小値0回、最大値40回)であった。

(5) 倫理的配慮

本調査を実施するにあたり、アンケート用紙のフェイスシートにおいて研究の趣旨を説明するとともに、①アンケートは無記名であり、名前を記入する必要はないこと、②データの分析はフェイスシート上に書かれた調査担当者が行い、プライバシーは保護されること、③アンケートは個人の意志で答えて頂くものであり、答えたくない場合は答えなくても何ら不利を生じることはないこと、の3点を明記した。また、回収したアンケート用紙は個人が特定されないよう、開封と同時に封筒と分けてナンバリングし、Microsoft excelに入力した後、分析した。

2. 結果

(1) 本人の異変を感じてから初診までの期間

本人の異変に気付いた年齢(問9)は、平均 21.3 ± 6.15 歳(最小値8歳、最大値48歳)であった。本人の異変時の症状のうち主なものは(問10、複数回答)、不眠102人(44.0%)、幻覚や妄想100人(43.1%)、緊張・不安93人(40.1%)であった(図2、上位10位)。

これらの異変について、家族が原因と考えたこと(問11、複数回答)は、受験・学業・職場のストレス99人(42.7%)、分からない87人(37.5%)、一過性のもの55人(23.7%)が多く、最初の異変の段階で精神疾患と認識できた人は、52人(22.4%)と4~5人に1人程度であった(図3、上位5位)。

初診の年齢(問12)は、平均 22.0 ± 6.13 歳(最小値8歳、最大値50歳)であった。家族が本人の異変を感じてから初診までにかかった期間(問12-問9)は、平均 22 ± 34.55 ヵ月=1年10ヵ月(最小値0ヵ月、最大値288ヵ月=24年)であった。

(2) 初診までに本人と家族が経験した困難と、精神科医療との出会い方

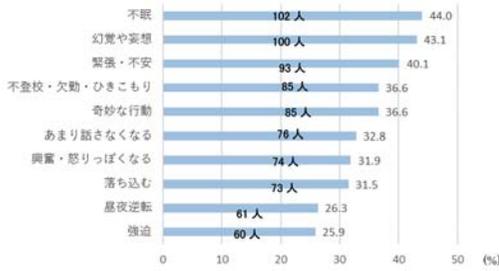


図2 最初の異変の様子

初診の直前の本人の状態（問14）は、時々見守りが必要69人（29.7%）、見守りの必要なし50人（21.6%）が多かったものの、24時間ひとときも目が離せない21人（9.1%）、常に見守りが必要42人（18.1%）、頻繁に見守りが必要31人（13.4%）であり、4割以上の人が高頻度で見守りが必要な状態に置かれていた（図4）。

精神科受診に対する本人の態度（問15）は、納得はしていない様子だったがしぶしぶ家族と受診した58人（25.0%）、納得の上自ら受診した57人（24.6%）が上位を占めたものの、受診をまったく拒否し家族だけではどうにもならないほどであった11人（4.7%）、受診をまったく拒否し家族が無理やり受診をさせた21人（9.1%）、受診を拒否していたが家族の説得にしぶしぶ家族と受診した29人（12.5%）であり、4人に1人以上が、受診拒否する本人を家族が受診させていた（図5）。

初診時の付き添い（問18）は、199人（85.8%）の家族が同伴しており、初診後の治療形態（問

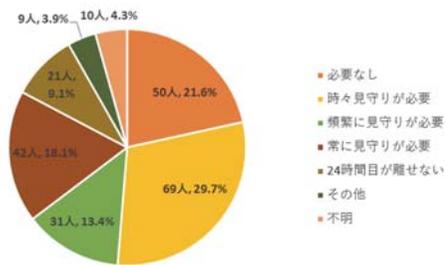


図4 初診直前の病状の程度

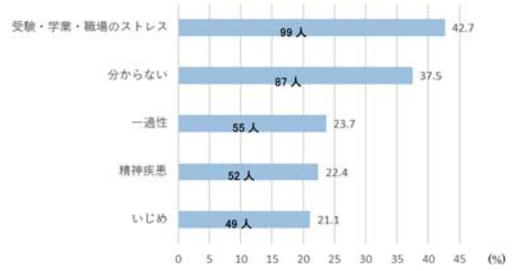


図3 異変の原因と考えたこと

17）は、外来治療が158人（68.1%）である一方で、措置入院17人（7.3%）、医療保護入院22人（9.5%）となっており、6人に1人が本人の同意によらない強制入院となっていた（図6）。

(3) 精神科初診から病状の安定まで

調査時点での本人の病状（問21）は、ほとんど安定してきていない18人（7.8%）、あまり安定してきていない40人（17.2%）、やや安定してきている87人（37.5%）、ほとんど安定してきている59人（25.4%）であり、4分の1は治療を受けていても病状が安定していなかった。

本人の病状が安定してきたと考えている家族に、安定してきた年齢を尋ねたところ（問22）、平均35.7歳±8.65（最小値21歳、最大値65歳）であった。初診の年齢が平均22.0歳であるため、病状が安定するまで平均13年8ヵ月かかっているものと推測された。

本人の通院状況（問23）は、定期的109人

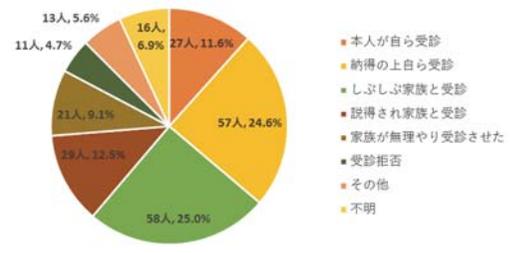


図5 受診に対する本人の態度

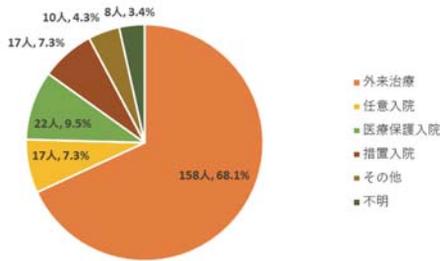


図6 最初の治療形態

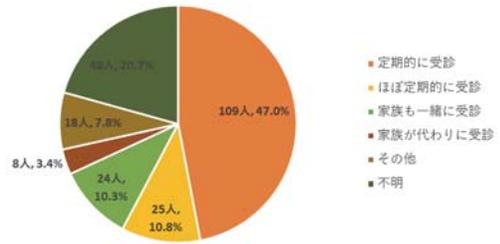


図7 初診から病状の安定までの通院状況

(47.0%)、ほぼ定期的 25 人 (10.8%)、家族も一緒に受診 24 人 (10.3%)、家族が代わりに受診 8 人 (3.4%)、その他 18 人 (7.8%) であった (図 7)。精神科医療機関利用にあたっての困難 (問 24、複数回答) は、診察までの待ち時間が長い 83 人 (35.8%)、行くのに時間がかかる 67 人 (28.9%)、なし 53 人 (22.8%)、家族への十分な説明がない 50 人 (21.6%)、本人への十分な説明がない 45 人 (19.4%) であった。

服薬については (問 25)、本人が自ら服薬 98 人 (42.2%)、本人がほぼ自ら服薬 58 人 (25.0%)、なかなか本人が自ら服薬しないので家族が代わりに服薬を管理 30 人 (12.9%)、まったく本人は服薬せず水薬などで本人に隠して飲ませていた 3 人 (1.3%)、まったく本人は服薬せず隠して飲ませていかなかった 2 人 (0.9%)、その他 18 人 (7.8%) であった (図 8)。服薬についての困難 (問 26) は、そういう経験はない 78 人 (33.6%)、薬の副作用が強くて心配した 76 人

(32.8%)、薬がなかなか合わずに効果が見えるまで時間がかかった 51 人 (22.0%)、薬を飲まないで家族が管理 29 人 (12.5%)、家族が薬のことで主治医に相談しても十分相談にのってもらえなかった 20 人 (8.6%) であった。

突発的な症状や行動の頻度 (問 27) は、なし 55 人 (23.7%)、数年に 1 回 33 人 (14.2%) が多いものの、数ヶ月に 1 回 29 人 (12.5%)、月 1 回 14 人 (6.0%)、週 1 回 14 人 (6.0%)、ほぼ毎日 18 人 (7.8%) と、本人の突発的な症状や行動に、年数回からほぼ毎日対応してきた家族が 3 人に 1 人はいることが分かった (図 9)。約 13 年 8 ヶ月の間、本人の病状、通院、服薬が安定せず、十分な説明も受けないまま、突発的な行動が出現する可能性のある本人をケアし続けている家族が、少なくない割合で存在することが伺えた。

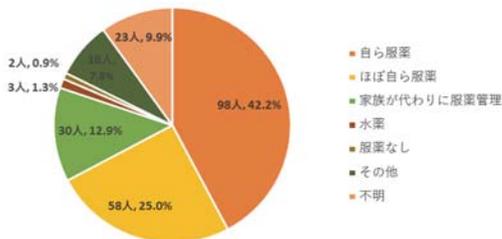


図8 初診から病状の安定までの服薬状況

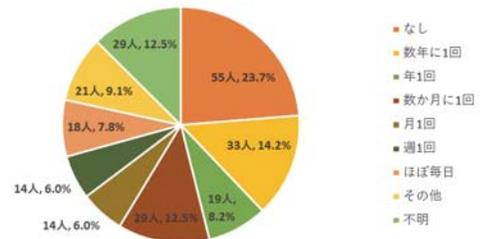


図9 病状が安定するまでの突発的な症状や行動の頻度

(4) 家族自身が経験する困難

本人の病状が安定するまでに家族が経験した困難（問 28、複数回答）として、本人の病状がいつ不安定になるかと心配が強くなった 144 人（62.1%）、家族自身が不調を感じた 105 人（45.3%）、家族自身の就労に影響が出た 52 人（22.4%）、家族が身の危険を感じるが増えた 37 人（15.9%）、近所との関係が疎遠になったり悪化したりした 35 人（15.1%）、警察に通報することがあった 34 人（14.7%）といった経験をしていた（図 10、上位 5 位）。

また、家族自身の困りごととして（問 32、複数回答）、気苦労や将来の心配 181 人（78.0%）、家族自身の心身の不調 129 人（55.6%）、心身のゆとりがない 119 人（51.3%）、兄弟姉妹への気遣い 82 人（35.3%）、友人関係やつきあいが少なくなった 77 人（33.2%）、経済的困難 54 人（23.3%）などがあった（図 11）。しかしながら、家族自身の困りごとや困難を主治医や他の専門職から尋ねられたことがあるか、という質問（問 33）には、115 人（49.6%）が、特に尋ねられたことはない、と回答した（図 12）。ときどき尋ねてくれたが解決の相談まではのってくれなかった 25 人（10.8%）を含めると、主治医や専門職が家族自身の相談に乗り、解決した経験がない人が 6 割以上を占めた。

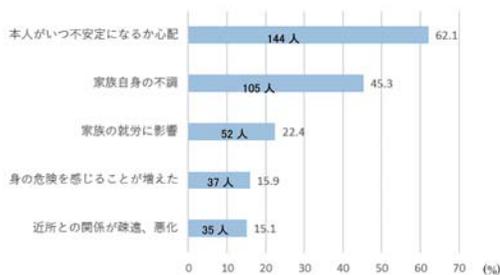


図 10 本人の状態が安定するまでに家族が経験した困難

(5) 家族が助けや支えになったこと

本人の病状が安定するまでの間に、家族が助けや支えになったもの（問 29）について尋ねた（図 13）。「精神的な支え」になったものとしては、家族 152 人（65.5%）、家族会 119 人（51.3%）、主治医 118 人（50.9%）、保健所・市町村職員 59 人（25.4%）、親戚 53 人（22.8%）の順であった。「適切な情報」は、主治医 81 人（34.9%）、家族会 77 人（33.2%）、保健所・市町村職員 68 人（29.3%）から得ていた。「すぐに対応してくれる」のは、主治医 81 人（34.9%）、家族 70 人（30.2%）、保健所・市町村職員 38 人（16.4%）であった。「一緒に行動してくれる」のは、家族 94 人（40.5%）、家族会 28 人（12.1%）、親戚 27 人（11.6%）、作業所職員 26 人（11.2%）、保健所・市町村職員 24 人（10.3%）であった。「訪問して支援（問 30）」は、なし 103 人（44.4%）、家族 52 人（22.4%）、保健所・市町村職員 52 人（22.4%）、親戚 41 人（17.7%）であった。家族、家族会、主治医、保健所・市町村職員などが上位を占め、親戚、作業所職員、デイケア職員などがそれに続いていた。

(6) あると良かった支援・必要とされる家族支援

本人の発病から病状が安定するまでに、家族があると良かったと思う支援（問 34、複数回答）は、身近に気軽に相談できる相談機関や専門家

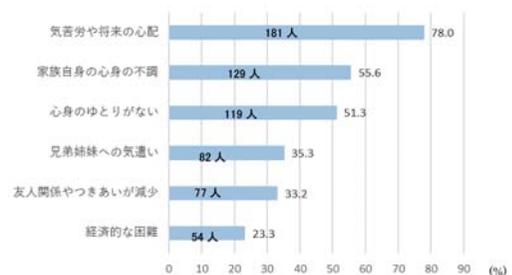


図 11 家族自身の困りごと

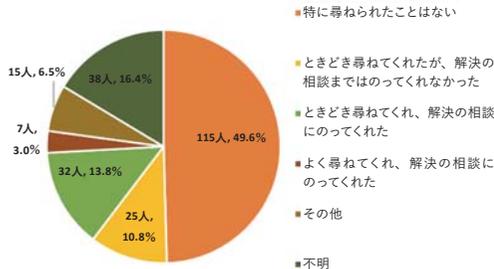


図 12 家族の困難について尋ねられたことがあるか

112人(48.3%)、夜間や休日に気軽に相談できる医療機関 88人(37.9%)、家族自身の精神疾患やその治療に関する知識 78人(33.6%)、24時間 365日相談できる電話相談窓口 78人(33.6%)であった(図 14、上位 6位)。

本人と家族を対象とした支援についての希望(問 35)は、本人と家族の支援を同時に進めてほしい 103人(44.4%)、本人の支援を優先して欲しい 89人(38.4%)が多く、家族を対象とした支援で必要と思われるものとしては(問 36、複数回答)、家族自身の相談にものってくれる家族支援専門の専門家 122人(52.6%)、主治医以外に定期的に家族が相談できる専門家

108人(46.6%)、主治医に定期的に家族が相談できる 104人(44.8%)が多かった(図 15)。

(7) 孤立無援で苦しんだ経験が、家族の現在の態度や考えに影響している可能性

自由記述欄には、多くの記述が得られた。それらをカテゴリーごとにまとめ、経過を軸に図示化したものを図 16 に示す。

混乱する本人をケアする家族は、事態が理解できず、なかなか良くならず、誰にも話せず、助けがなく、先が見えないという孤立と不安と混乱の中で長期にわたってケアをし続けている。その中で、専門職や周囲の者による心ない言動に傷つき、その原因を自らに求めて自らを責める。そのような心情を抱えながら、いつでも本人のそばにいなければならず、助けを求めても得られない状況が続く。

そういった中で、覚悟ができる人もいれば、絶望したり「地獄」と感じたりする人もいる。そして、何をしても無理だと無力感を感じる、本人に変化を与えると、また病状が悪くなるのではないかと不安なので、そっとしておいてほしいと訴える、あるいは「治る」しか本人も家



図 13 本人の病状が安定してくるまでに助けや支えになったこと(上位 5位)



図14 本人の発病から病状が安定するまでにあると良かった支援

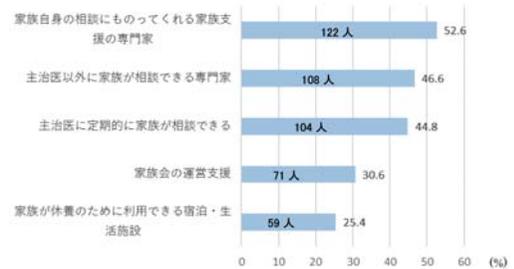


図15 必要な家族支援

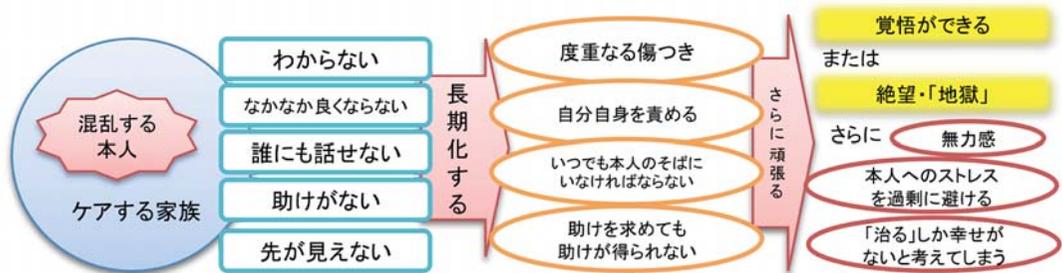


図16 本人が発病してから病状が安定するまでの家族の体験の経過

族も幸せがないと考える、というように、時間的な経過とともに変化していくことが推測された。

「退院を受け入れたくない」「作業所などに行かず何もせずに家にいる方がよい」といった、専門職からすると一見、偏っているのではないかと認識されるような家族の態度や考えには、かつて孤立無援のまま病状が安定しない本人をケアする中で体験した、強い不安や恐怖感が影響している可能性があることが示唆された。

IV. 考察

(1) 精神疾患の知識の普及と早期治療

本調査では、家族が本人の異変に気付いた年齢は平均21.3歳であり、症状として、不眠、幻覚・妄想、緊張・不安、奇妙な行動などが認められていた。家族はこれらの異変の原因として、受験・学業・職場のストレスではないかと

考えたり、何なのかまったく分からなかったり、一過性のものであると判断したりしている。そして、精神科初診まで平均1年10ヶ月の時間を費やしている。

今日では、精神病的症状の出現から治療開始までの期間を精神病未治療期間 (Duration of Untreated Psychosis、以下DUP) と呼び、日本だけでなく世界的にも平均1~2年のDUPがあるとされている (山澤、2009)。多くの研究において、DUPが短いほど治療への反応性が高く、予後が良好であると言われており (堀口ほか、2007)、早期に精神科医療につながり、薬物療法・精神療法・精神科リハビリテーションなどの包括的な治療が実施されることが望ましい。逆にDUPが長くなるにつれ、精神状態・社会適応・認知機能などにおける回復が困難となり、勉強や就労の中断とそれに伴う自信の喪失や、家族・社会からの支援の喪失、物質乱用・依存、暴力行為や触法行為、重症化にともなう

マネジメントコストの増大、そして自殺リスクの増大などが問題となってくる（山澤、2009；原田ほか、2003；西田ほか、2006）。

とはいえ、精神科医療に早期につながるには、主に思春期・青年期にある本人とその家族が、精神疾患について一定の知識を持ち、本人に起きていることが精神疾患によるものと認識し、スティグマや世間体を乗り越えて、自発的に精神科医療機関にアクセスする必要がある。これらの条件すべてをクリアすることは容易ではなく、何段階かの手助けが必要になる。たとえば、本調査で挙げられた最初の異変時の症状は、前駆期や精神病発症リスク状態（at-risk mental state）と推察できるものが多いが、本人と家族を取り巻く教育者や支援者、プライマリケアの医療者などにその知識があれば、精神科受診を推奨し、場合によっては同伴することが可能となるであろう。その際には、早期の治療は疾患を重症化しないために有効であるということ、根拠をもって伝えていく必要がある。そのような、“医療につながるまで”の支援を可能にするには、本人、家族として問題に直面しうる人々と、その周辺で手を差し伸べうる人々への、普及啓発が土台になる。

原田ら（2003）は、「心の病を予防するためのパンフレット—心の健康を守り育てるための9章—」を作成し、大学や専門学校などに在籍する、青年期の若者を対象とした予防教育を実践している。パンフレットにおいては、幻聴を「空耳」、妄想を「勘ぐり」などといった平易な言葉に置き換えつつ、統合失調症についての正しい知識を解説し、ピンチの脱し方や心の病が出てきたときの対処についての情報を掲載している。パンフレットに限らず、絵本や漫画など、さまざまな手段を駆使して普及啓発を行うことで、精神疾患に気づきやすく受診につながりやすい雰囲気を作っていけるのではないかと考え

られる。

(2) 初診につながるまでの支援で、本人の精神科医療との出会い方を和らげること

問14（図4）の精神科の初診直前の状態を問う設問では、見守りの必要がなかったり、時々見守る程度で済んでいたりする人が過半数であったものの、高頻度で見守りが必要だったと回答した人も4割以上見られた。2009年度調査結果から得られた図を元に考えると、家族にとって困難の中核となるのは、自傷行為や自殺企図、近隣への迷惑行為、家族への暴力や器物破損などに代表される「突発的な症状と行動」であると考えられる。問10の最初の異変についての設問では、回答者の割合は他に比べて低かったものの、興奮・怒りっぽくなる74人（31.9%）、自分を傷つける行為30人（12.9%）、他人に迷惑をかける行為24人（10.3%）となっており、これらの症状や行動が、家族が高い緊張状態に置かれる要因となっていることが推測される。

そのような状況に置かれる中で、家族は本人の精神科受診を促すことになるが、精神科受診は一般的に考えてハードルが高く、本調査でも25%以上の家族が本人の受診拒否に直面し、初診につなげるまでに困難を感じたと回答している（問15、図5）。そこで、家族は精神科医療機関や保健所などに相談に行くが（問28）、精神科医療機関で「本人が受診しないと何もできない」と言われた19人（8.2%）、保健所に相談に行っても協力が得られなかった16人（6.0%）、救急情報センターに相談したが協力が得られなかった14人（6.0%）という経験をし、本人の精神科受診が可能とならない。そういった状況とあわせて、家族自身が身の危険を感じるが増えた37人（15.9%）、警察に通報することがあった34人（14.7%）という経験も加わっていく。

そのような困難をくぐり抜けながら、最終的には家族の説得などにより、本人は精神科を初めて受診し治療が開始されるが、その際に、本人が治療の必要性を認めず、保護者の同意による医療保護入院となるか、あるいは自傷他害のおそれが認められ、都道府県知事の命令による措置入院となることがある。これらの形でいわゆる強制入院となった人が、本調査では16.8%認められた（措置入院7.3%、医療保護入院9.5%；問17、図6）。初めての精神科医療との出会いが、本人の同意によらない入院によって始まるということは、その後の精神科医療に対する信頼感や治療継続意志にネガティブな影響を与えることが懸念される。さらには、自らの意志によらず保護者の同意による入院をした人については、その後の本人と家族との関係への悪影響も想定される。

このような、本人の最初の異変から精神科初診につながるまでの家族の困難は、我が国の場合、その時期の支援システムが未整備であることも大きく関係しているものと考えられる。我が国においては、精神科未受診・医療中断の人への受診勧奨は、公衆衛生活動を担う保健所の役割とされており、保健所には精神保健福祉相談員や保健師が配置されて、住民への訪問サービス等が提供されている。しかし、保健所には治療行為を行う機能はなく、受診勧奨をするものの功を奏しない場合は、精神保健福祉法による入院措置を執るという形にならざるをえない（竹島ほか、2004；高岡、2004）。

西田ら（2006）は、病初期の治療中断を誘発する要因として、不適切な薬物療法、服薬に対する不信・不満（多剤併用・大量処方による副作用・過度の鎮静など）、トラウマとなる入院体験（閉鎖処遇など）、訪問型のサポート・フォローアップの不足、不十分な心理社会的支援などを挙げており、イギリス型の精神病早期介入

サービスを紹介している。それによれば、考察（1）で述べた初期症状についての正しい知識の普及に加えて必要な要素として、紹介システム確立のための関係機関との連携・情報提供、アクセスしやすいサービスセンター・初回アセスメントの体制整備（紹介から初回面談までの待ち時間を数週間以内にする）を挙げ、さらに集中的・包括的・継続的な初期治療を提供するための治療環境の整備に必要な要素として、①質の高いケアマネジメント、②訪問型の支援・治療、③地域訪問型早期介入サービスと入院型早期介入サービスとの連携、④適切な薬物療法の開始・維持、⑤適切な心理社会的治療、⑥家族のサポートを挙げ、具体例としてイギリスの取り組みを紹介している。我が国の精神保健医療福祉においても、入院医療中心から地域生活中心へと大きくシフトしており、訪問型精神科医療サービスの必要性が言われて久しいが、ACT（Assertive Community Treatment）や精神科訪問看護などの試みはなされてきたものの、ACTは誰もが受けられるスタンダードな精神科医療サービスとして定着しているとは言い難く、精神科訪問看護は、社団法人全国訪問看護事業協会（2008）の調査において、主治医からの「依頼がない」が77.8%を占めるなど、必要としている人への十分なサービス提供には至っていないのが実情である。まして、本人が初診につながるまでの本人・家族に対する支援については、家族が負担を背負う状況が放置されており、依然として入院医療中心の状態が続いていると言わざるを得ない。家族の負担が軽減されるとともに、本人が精神科医療と穏やかに出会い、信頼関係を基盤とした医療が確実に提供されるシステムの実現が切に望まれる。

（3）初診から病状が安定するまでに家族が経験する困難と必要な支援

調査時点で本人の病状が安定してきている

62.9%（ほとんど安定 25.4%、やや安定 37.5%）の人に、本人の病状が安定してきた年齢を尋ねると、平均 35.7 歳であった。初診が平均 22.0 歳ということから考えると、病状が安定するまで平均 13 年 8 ヶ月かかっていると推測される。安定していない 25.0%（ほとんど安定していない 7.8%、あまり安定していない 17.2%）を加えると、さらに長期間にわたる可能性がある。

本設問での「病状が安定する」という表現は、あくまで家族の主観的なとらえ方を尋ねているにすぎないため、精神疾患の特性を客観的に計るデータとしてとらえることはできない。しかしながら、家族が本人をケアすることに対しての強い負担感が、少なく見積もっても 13 年 8 ヶ月にも及んでいるということは注目に値する。これほど長期間にわたって、精神科への通院や定期的な服薬が安定せず、突発的な症状や行動が出現する状態の本人を、家族だけでケアし続けているということである。親であれば、子どもが 20 代半ばで発病する時には 40 代後半から 50 代、本人の病状が安定したと感じる頃には 60 代ということになり、親自身の人生を結実させていく年代になっても、生活の多くを日々の本人のケアに費やしていることとなる。図 16 に見られるように、長期間にわたり孤立無援で本人をケアし続けた「地獄」のような苦しみが家族を頑なにさせた結果、支援者から敬遠されてしまうという悪循環に陥ってきた可能性もある。助けを求めても、置かれている状況が複雑・深刻化し、慢性化しているため簡単には解決できないか、あるいは緊急性の高いケースと認識されずに、さらに放置され、たらいまわしになった結果、家族は現状を変えようとする気力もなくなっていき、本人の症状による暴力から逃げきれなかったり、思いつめて殺人や心中を図ったりしかねない心理状態に置かれて、悲

劇がいつ起きてもおかしくない状況に晒されることとなる。

本人のことや本人のケアのことではなく、家族自身の困りごとや困難を主治医や他の専門職に尋ねられた経験を問うと（問 33）、49.6%は特に尋ねられたことはない、という結果であった。医師や他の専門職には、本人のケア以外の家族自身の生活や人生は、関心を持たれていない可能性が高い。精神障がい者家族の歴史と、家族についての研究の歴史を振り返っても（佐々木ほか、2003；半澤、2005）、家族によるケアを当然のものと考えてきた我が国の風土において、家族自身の支援の必要性は長い間注目されてこなかった。今日では家族支援の必要性は、支援者や研究者の認識するところとなりつつあるが、家族の側からすると、支援されている実感は未だに得られていないようである（伊藤、2017）。本調査でも、家族の希望は、家族自身の相談にもってくれる家族支援の専門家（52.6%）、主治医以外に家族が相談できる専門家（46.6%）、主治医に定期的に家族が相談できる（44.8%）ことであり（問 36）、本人だけでなく家族にもっと支援が必要であることを裏付ける結果となっている。

そのような中で、佐藤（2016）は、イギリスで行われているメリデン版訪問家族支援（Family Work）の日本への導入について紹介し、また実際に普及活動を実践している。メリデン版訪問家族支援とは、単家族への訪問による家族心理教育とコミュニケーショントレーニングを中心とした、行動療法的アプローチである。これまで心理教育は家族支援の技術として国内に広まってきたが、医療機関等に家族が向向き、集団で受けることが前提であり、本人へのケアは結局のところ、家族のみが提供する形は変わらなかった。それに対してメリデン版訪問家族支援は、個々の家族の課題に即して対応でき、

本人と家族を含む家族全体に対して関わっている点、これまでと大きく異なるポイントとなっている。また、高い技術力とエネルギーを兼ね備えた一部の支援者だけの“職人技”ではなく、望む人は誰でも習得でき、サービス提供が可能となるように、研修プログラムが組まれていることも特徴である。このような訪問家族支援技術の普及により、本人のみならず、家族に対しても支援を提供することがスタンダードになることが期待される。

(4) 本人と家族のリカバリーを、並行で支援すること

我が国の精神保健医療福祉システムは、本人の精神疾患が回復していけばいくほど、さまざまな支援メニューが増え、本人の支援の選択が可能となる。しかし反対に、未治療や医療中断の状態のまま、家族が抱える時間が長くなればなるほど、支援ベースに乗せることがさらに困難になっていく。元々、集団が苦手な傾向の強い精神障がい者が、集団的アプローチを中心とした支援ベースに乗れないことは、容易に想像がつく展開であるといえるが、そのような状況で家族は自分の人生を投げ打って、本人のケアをし続けることになるのである。

そのような閉塞状態に陥らないために、あるいはそのような状態に陥ったとしても、本人および家族が、さまざまな社会資源を活用しながら、それぞれの人生を生きられるように、個々に合った支援が提供される必要がある。まず本人には、主治医はもとより、通院医療機関以外からも、福祉や心理の専門家がサポートすることが望ましい。我が国では、心理士によるカウンセリングや心理療法は、いわゆる神経症圏の人には提供されるが、精神病圏の人には適用されない傾向が強かった。しかし、精神障がい者となってからも人生は続くのであり、精神障がいを抱えながらの人生においては、症状への対

処、服薬とその副作用への対処、家族関係や近隣関係、就学・就労や結婚・出産・育児など、生活場面やライフイベントのひとつひとつにおいて、悩みが生じるものである。それと同時に家族にも、本人の個性やライフステージごとの課題に応じた接し方についての助言や、親亡き後の本人やそのきょうだいの人生設計に役立つ情報提供、家族自身の人生の振り返りと再構築など、精神障がい者家族ならではの相談事が多く発生してくる。そのため、本人にも家族にも、主治医以外に気軽に相談できる相談相手が必要である。現在、これらのサービスに対しては診療点数も補助金もつかないため、現行の医療や制度の中で個々の努力により提供されているのが実情であるといえる。そのような現状ではあるものの、家族は制度がない今も存在し続けているのであり、今できることを、それぞれがやっていくしかない状況となっている。

松田(2016)は、平成26年度文部科学省「地(知)の拠点整備事業」(大学COC事業)予算による、京都文教大学「京都府南部地域ともいき(共生)キャンパスで育てる地域人材」地域志向教育研究共同研究プロジェクト「精神障がい者の家族(ケアラー)への情報提供と支援に関する実践的研究」において、京家連や行政機関と協働し、「精神に『障がい』のある人をケアする家族のために(京都版)」というパンフレットを作成し、府内・市内の精神科医療機関や保健福祉相談機関に配布して、家族自身が相談しやすくなるように情報提供を行った。ここでは、本人と家族の回復(リカバリー)を、図17のようにイメージしている。

本人は精神に疾患や障がいを抱えながら、最初の異変に始まり症状が安定してからも、保健・医療・福祉の制度やサービス、ボランティアや仲間のサポート等を必要な分だけ利用して、自分らしい地域生活を送っていくことが望まれ

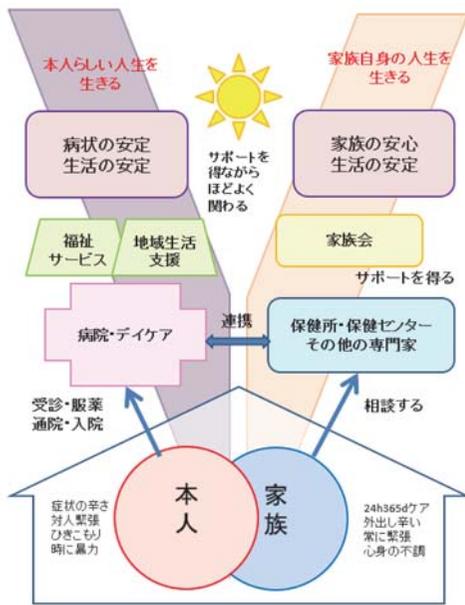


図 17 最初の異変からリカバリーへの道のり

る。家族もまた、本人のケアに自分の人生を捧げるのではなく、サポートを受けながら自分らしい人生を生きられる社会となることが望まれる。

(5) 本調査の限界と今後の展望

本調査は京家連に所属する家族会の会員を対象としており、回答者である家族は高齢の母親が多く、本人は統合失調症に罹患している娘と息子が多いなどサンプルの偏りがあり、本データをそのまま精神に「障害」のある本人および家族全般にあてはめることはできない。また、あくまで家族の主観に基づき、記憶をたどって回答して頂いたアンケートである等の限界がある。これらの点を含みおいた上で、今後の家族支援に活かされるなら幸いである。また、「家族による家族研究事業」は、本研究結果を元にした第2弾として、通所サービス等を利用しない本人をケアする家族が経験する困難とその対処について、すでに調査が実施され、結果がまとめられている（京家連+研究チーム、2014；

佐藤ら、2016）。合わせて調査の限界を見極めた上で、今後の家族支援および制度設計に活かされることを切に望む。

【引用文献】

- ・伊藤順一郎、家族支援の基本的な考え方：家族が必要な情報の提供、交換についての考察、精神科臨床サービス 17 (1) :5-10、2017
- ・原田誠一・岡崎祐士、統合失調症の早期発見・早期治療、精神科 2 (4) :303-310、2003
- ・半澤節子、精神障害者家族研究の変遷－1940年代から2004年までの先行研究－、長崎純心大学・長崎純心大学短期大学部人間文化研究 3、65-89、2005
- ・堀口寿広・安西信雄、統合失調症の未治療期間（DUP）の発見とその後の研究、臨床精神医学 36 (4) :356-367、2007
- ・公益社団法人京都精神保健福祉推進家族会連合会+研究チーム（佐藤純、松田美枝、橋本史人、渡辺恵司、広瀬文）、本人の発病から病状が安定するまでに体験する家族の困難と必要な支援－家族による家族研究事業Ⅰ（2009～2010年度）アンケート報告書第1弾、2010
- ・公益社団法人京都精神保健福祉推進家族会連合会+研究チーム（佐藤純、松田美枝、橋本史人、菊池彰倫、畚野真木、松本裕介）、通所サービス等を利用しない本人をケアする家族が経験する困難とその対処－家族による家族研究事業Ⅱ（2011～2013年度）アンケート報告書第2弾、2014
- ・京都文教大学「京都府南部地域ともいき（共生）キャンパスで育てる地域人材」地域志向教育研究協働研究プロジェクト「精神障がい者の家族（ケアラー）への情報提供と支援に関する実践的研究」パンフレット、2015（平成26年度文部科学省「地（知）の拠点整備事業」（大学COC事業））
- ・松田美枝、精神障がい者の家族（ケアラー）への情報提供と支援に関する実践的研究、京都文教大学人間学研究所人間学研究 16:39-42、2016
- ・西田敦志・西村幸香・梶木直美・井上顕・石倉習子・谷井久志・岡崎祐士、精神病早期介入サービス、臨床精神医学 35 増刊号 :594-601、2006

- ・佐々木裕子・早川由美、精神障害者の家族支援についての文献研究－歴史的経緯と当事者研究から支援の方向性を探る－、名古屋市立大学人間文化研究 1:93-108、2003
- ・佐藤純、日本における精神障害者訪問家族支援技術の普及の必要性、京都ノートルダム女子大学研究紀要 46:29-41、2016
- ・佐藤純、松田美枝、橋本史人、菊池彰倫、松本裕介、畚野真木、通所サービス等を利用していない精神障害者をケアする家族が経験する困難とその対処、京都ノートルダム女子大学研究紀要 46:43-54、2016
- ・社団法人全国訪問看護事業協会、精神障害者の地域生活支援を推進するための精神科訪問看護ケア技術の標準化と教育およびサービス提供体制のあり方の検討報告書－厚生労働省障害者保健福祉促進事業（障害者自立支援プロジェクト）、社団法人全国訪問看護事業協会、2008
- ・高岡道雄、地域における危機介入－法 24 条移送制度の実態と課題－、精神医学 46 (6)、579-584、2004
- ・竹島正・立森久照・三宅由子、地域における危機介入－措置入院制度の事前調査を手がかりに－、精神医学 46 (6)、571-577、2004
- ・山澤涼子、早期介入の意義－DUPと予後－、精神神経誌 111 (3)、2009

多くの家族の声を集めるために、ご協力をお願いします

アンケート「精神障害者本人が発病から病状が安定するまでに家族が経験する困難とその対処」

京都精神保健福祉推進家族会連合会では、「こころの病」やその「障害」のある人をケアする家族の経験するさまざまな困難を具体的に把握し、それらを専門家や社会に訴求力を持って訴えかけられるよう、2008年度から専門家の支援を受けて「家族による家族研究」に取り組むことにしました。昨年度、12名の会員のインタビュー調査に基づいて作成されたアンケート調査を今年度、全会員を対象に行ないます。

社会による支援があまりにも少ないことから、家族は非常に多くの時間と労力を本人のケアに注がざるを得ない状況です。それは、時間と労力にとどまらず、家族自身の心身の不調を来すことになるばかりか、家族自身の人生のすべてにおいてよいほどのものを費やしてしまわざるを得ない現状があります。これは家族自身ばかりではなく、本人にとっても不幸なことといえます。本人も家族も、その人らしく豊かな生活を生きるために、この研究は活かされていくものです。アンケートにご協力をお願いします。

なお、この「家族による家族研究」は、今後テーマをかえて引き続き行われていくものです。研究に協力したい、という家族のお申し出をお待ちしております。一般の家族のみならずに加え、できれば、家族でもあり、保健医療福祉の専門家でもあるという方が、家族会への参加が少ない現状を鑑み、それらの方の参加を強く呼びかけます。一緒に研究しましょう。

- 1 このアンケートは、無記名の調査です。お名前を記入いただく必要はありません。
2 データの分析は、下記の調査担当者が行ないます。プライバシーは保護されます。
3 アンケートは個人の意志で答えていただくものです。答えたくない場合は、お答えいただく必要が何ら不利を生じることはありません。ただし、集計の都合上、問1-5には必ずお答えください。
4 ご記入いただいたアンケートは、同封の返信用封筒に入れ、下記、京都精神保健福祉推進家族会連合会事務局までお送りください。

返送期限 2009年11月末日

その他、このアンケートに対する質問やご要望がありましたら、下記事務局までご連絡ください。
連絡先：社団法人 京都精神保健福祉推進家族会連合会 事務局
住所：〒616-8042 京都市右京区花園伊勢 27番地
電話：075-464-3378
なお、本調査は次の専門家と合同で行なっています
調査担当者：佐藤 祥(京都ノートルダム女子大学)、松田 真枝(京都ノートルダム女子大学)、橋本 史人(OYUUI 絵)、渡辺 恵司(地域生活支援センターなごやかサザン)、廣瀬 文(花園大学大学院修士課程)

■質問にお答えくださるあなた自身についてお尋ねします。

必須 問1 お答えいただく方(あなた自身)の性別 1. 女性 2. 男性

必須 問2 お答えいただく方(あなた自身)の年齢 []歳

必須 問3 お答えいただく方(あなた自身)の居住地域
1. 京都市内
2. 京都府乙訓地域(大山崎町、長岡京市、向日市)
3. 京都府山城地域(京都市より南部)
4. 京都府南丹地域(亀岡市から船井郡)
5. 京都府中丹地域(綾部市、福知山市、舞鶴市)
6. 京都府丹後地域(宮津市以北)

■病気ををお持ちの方についてお尋ねします(病気ををお持ちの方がご家族に複数おられる場合は、どなたかお一人についてお答えください。)

必須 問4 病気ををお持ちの方は、あなたの
1. 娘 2. 息子 3. 妻 4. 夫 5. 母
6. 父 7. 姉 8. 妹 9. 兄 10. 弟 11. その他()

必須 問5 病気ををお持ちの方の年齢 []歳

問6 病気ををお持ちの方の病名について、現在ほご家族はどのような説明を受けておられますか、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. 統合失調症 2. 躁うつ病うつ病 3. 非定型精神科 4. 神経症
5. 発達障害 6. 人格障害 7. 摂食障害 8. アルコール・薬物依存症
9. その他()

問7 (1) 現在、病気ををお持ちのご本人とは同居されていますか。 1. はい 2. いいえ

(2) いいえの場合、ご本人の居住状況は
* 入院の場合は、入院期間1年未満の場合は、入院中の状況に○印をつけてください

- 1. 一人暮らし 2. 兄弟姉妹と同居 3. あなた以外の家族や親せきと同居
4. グループホーム 5. ケアホーム 6. 福祉ホーム 7. 長期入院中(1年以上)
8. その他()

問8 病気ををお持ちの方は、これまで精神科に入院したことがありますが、入院された回数記入してください。

■ご本人の異変に気付かれてから精神科に初めて受診された頃のことについてお尋ねします。

問9 ご本人の異変に気付かれたのは、ご本人が何歳の時でしたか? []歳

問10 気付かれたご本人の異変はどのようなことでしたか? あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. あまり話さなくなる 12. 奇妙な行動
2. 興奮・怒りっぽくなる 13. 寝いなくなる
3. 落ち込む 14. 幻覚(幻聴や幻触)や妄想
4. 緊張・不安 15. 強迫(ある考えにとらわれてしまう)
5. 急に性格が変わる 16. こだわり
6. 不眠 17. 自分を傷つける行為
7. 昼夜逆転 18. 他人に迷惑をかける行為
8. 急激な体重の増減 19. アルコール・薬物の使用
9. 身体的不調(頭痛・腹痛など) 20. その他
10. 不登校・欠勤・ひきこもり
11. 成績が下がる ()

問11 ご本人の異変の原因を、当時ご家族としてはどのようなものと考えていましたか? あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. まったくわからなかった 7. 受験・学業・職場のストレス
2. いじめ 8. 家庭内のストレス
3. 精神疾患 9. 一過性のものだった
4. 身体疾患 10. その他
5. 反抗期
6. アルコール・薬物の使用 ()

■精神科医療機関にご本人が「まだ受診していない」場合は、8ページの問29から回答してください

問12 初めて精神科医療機関を受診されたのは、ご本人が何歳の時でしたか? []歳

問13 本人の異変に気づいてから初めて精神科医療機関にかかるまでおおよそどれくらいの時間がかかっていましたか? 約 []年 []月

問14 初めて精神科医療機関を受診する直前は、病状はどの程度でしたか、あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 特に、見守りをする必要は感じなかった
2. 時々、見守りをする必要を感じた
3. 頻りに、見守りをする必要を感じた
4. 常に、見守りをする必要を感じた
5. 24時間、ひとと目が離せない状況であった
6. その他 ()

問15 初めて精神科医療機関を受診する際、ご本人は精神科医療機関の受診に対して、どのような態度でしたか、あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 家族が受診してほしいと思う前に本人が自ら受診をした
2. 納得の上、自ら受診した
3. 納得はしていない様子だったが、しぶしぶ家族と受診した
4. 受診を拒否していたが、家族の説得にしぶしぶ家族と受診した
5. 受診をまったく拒否し、家族が無理矢理受診させた
6. 受診をまったく拒否し、家族だけでどうにもならないほどであった
7. その他 ()

問16 ご本人が初めて精神科医療機関を受診された精神科医療機関はどちらでしたか、あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 精神科クリニック(診療所) 4. 精神科病院
2. 心療内科クリニック 5. その他
3. 総合病院(診療所)精神科 ()

問17 ご本人が初めて精神科医療機関を受診された際の治療はどのようなものでしたか、あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 外来治療 4. 措置入院
2. 任意入院(本人の同意あり) 5. その他
3. 医療保護入院(保護者の同意あり) ()

問18 ご本人が初めて精神科医療機関を受診した際、どなたか付き添われましたか、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. 本人が1人でいった 6. 救急車での搬送を利用した
2. 家族が付き添った 7. 民間の搬送を利用した
3. 親戚が付き添った 8. 警察の力を借りた
4. 学校・職場関係者が付き添った 9. 本人・家族の友人・知人が付き添った
5. 保健・医療・福祉関係者が付き添った 10. その他 ()

■ 初めに精神科医療機関に受診してから病状が安定するまでのことについてお尋ねします

問19 ご本人はここ最近(数カ月)の症状や行動などはどのような様子ですか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. あまり話さない
- 2. 興奮・怒りっぽくなる
- 3. 落ち込む
- 4. 緊張・不安
- 5. 急に性格が変わる
- 6. 不眠
- 7. 昼夜逆転
- 8. 急激な体重の増減
- 9. 身体的不調(頭痛・腹痛など)
- 10. 不登校・欠勤・ひきこもり
- 11. 成績が下がる
- 12. 奇妙な行動
- 13. 疑い深くなる
- 14. 幻覚(幻視や幻聴)や妄想
- 15. 強迫(ある考えにとらわれてしまう)
- 16. こだわり
- 17. 自分を傷つける行為
- 18. 他人に迷惑をかける行為
- 19. その他

問20 ご本人はここ最近(数カ月)はどのような様子ですか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 特に、見守りをする必要を感じない
- 2. 時々、見守りをする必要を感じる
- 3. 頻りに、見守りをする必要を感じる
- 4. 常に、見守りをする必要を感じる
- 5. 24時間、ひとときも目が離せない状況である
- 6. その他

問21 ご本人の病状は、全般的に安定してきていますか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. ほとんど安定してきていない ⇒問23へ
- 2. あまり安定してきていない ⇒問23へ
- 3. やや安定してきている ⇒問22へ
- 4. ほとんど安定してきている ⇒問22へ
- 5. その他

問22 (問20でご本人の病状が「3. やや安定してきている」「4. ほとんど安定してきている」とお答えいただいた方にお尋ねします)ご本人の病状が安定してきたのは何歳の時ですか

歳

■ ご本人が精神科に受診されたことのある方、全員がお答えください
*問21でご本人の病状が「1. ほとんど安定してきていない」「2. あまり安定してきていない」方は、**療養から退院までの様子**でお答えください。

問23 初めに精神科医療機関に受診して以降(入院の場合は退院以降)からご本人が病状が安定するまでに、ご本人は定期的に精神科医療機関を受診されていますか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 本人が定期的に受診している
- 2. 本人がほぼ定期的に受診している
- 3. なかなか本人が受診しないので家族も一緒に受診をしている
- 4. まったく本人は受診せず、家族が代わりに受診している
- 5. まったく本人は受診せず、家族も受診していない
- 6. その他

問24 初めに精神科医療機関に受診して以降(入院の場合は退院以降)からご本人が病状が安定するまでに、精神科医療機関を利用するにあたり、困難を感じたことはありますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. そういう経験はない
- 2. 主治医やその他の職員への対応が、横柄、不親切、威圧的である
- 3. 本人の話を親身になって聞いてくれない
- 4. 家族の話を親身になって聞いてくれない
- 5. 病名や治療方法について、本人への十分な説明がない
- 6. 病名や治療方法について、家族への十分な説明がない
- 7. 診察までの待ち時間が長い
- 8. 精神科医療機関まで行くのに時間がかかる
- 9. その他

問25 初めに精神科医療機関に受診して以降(入院の場合は退院以降)、ご本人が病状が安定するまでに定期的に本人は服薬しましたか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. 本人が自ら服薬した
- 2. 本人がほぼ自ら服薬した
- 3. なかなか本人が自ら服薬しないので、家族が代わりに服薬を管理した
- 4. まったく本人は服薬せず、水薬などで本人に隠して飲ませていた
- 5. まったく本人は服薬せず、隠して飲ませていなかった
- 6. その他

問26 初めに精神科医療機関に受診して以降(入院の場合は退院以降)からご本人が病状が安定するまでに、本人の服薬について困難を感じたことはありますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. そういう経験はない
- 2. 本人が受診しないので薬をだしてもらえない
- 3. 本人が薬を飲もうとしないので水薬などを飲ませていたことがある
- 4. 薬を飲まないので、家族が薬を管理している
- 5. 薬を飲みすぎるので、家族が薬を管理している
- 6. 薬がなかなかあわずに、効果が見えるまで時間がかかった
- 7. 薬の副作用が強くて心配した
- 8. 本人が薬のことで主治医に相談しても、十分相談のつもらえなかった
- 9. 家族が薬のことで主治医に相談しても、十分相談のつもらえなかった
- 10. その他

問27 ご本人が病状が安定するまでに、突発的な症状や行動の頻度(自分を傷ついたり、急に混乱をしたり、他人に迷惑をかけるなど)はどの程度でしたか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

- 1. そういうことはなかった
- 2. 数年に1回程度であった
- 3. 1年に1回程度であった
- 4. 数カ月に1回程度であった
- 5. 1カ月に1回程度であった
- 6. 週に1回程度であった
- 7. ほぼ毎日であった
- 8. その他

問28 ご本人が病状が安定するまでに、どのような困った経験をされましたか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. 特になかった
- 2. 家族自身が退職する、仕事時間を減らすなど、就労状況に影響が出た
- 3. ご本人がいつ病状が不安定になるかと心配が強くなった
- 4. 家族が身の危険を感じるようになった
- 5. 家族自身の精神状態・体調に不調を生じた
- 6. 家族だけが精神科医療機関に相談に行っても本人が受診しないや何もできないと言われた
- 7. 保健所に相談に行っても協力が得られなかった
- 8. 夜間や休日であったため、精神科救急情報センターに相談したが、協力を得られなかった
- 9. 警察に通報することがあった
- 10. 近所との関係が疎遠になったり、悪化した
- 11. その他

■ 全員お答えください。
■ そのような困難な体験の中から、助けや支えになったことについて、あるいは必要だと思われるサービスなどについてお尋ねします

問29 ご本人が病状が安定して以降に(まだご本人が精神科受診をされていない場合は今までに)、家族自身に助けになったこと支えになったことについて、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

	助けや支えになったこと				
	かわかり	精神的な 支え	適切な情報 をくれる	すぐに対応 してくれる	一緒に行動 してくれる
	あり・なしの どちらかに ○	下の()に、あてはまるところすべてに○をしてください。			
例)家族	あり・なし	(○)	()	(○)	()
家族	あり・なし	()	()	()	()
親戚	あり・なし	()	()	()	()
友人・知人	あり・なし	()	()	()	()
近所の人	あり・なし	()	()	()	()
主治医	あり・なし	()	()	()	()
主治医以外の精神科 医療機関職員	あり・なし	()	()	()	()
保健所・市町村職員	あり・なし	()	()	()	()
家族会会員	あり・なし	()	()	()	()
作業所職員	あり・なし	()	()	()	()
デイケア職員	あり・なし	()	()	()	()
訪問看護	あり・なし	()	()	()	()
ホームヘルパー	あり・なし	()	()	()	()
宗教関係者	あり・なし	()	()	()	()
学校の先生	あり・なし	()	()	()	()
その他	あり・なし	()	()	()	()

問30 このような困難な中、ご本人が病状が安定して以降に、自宅に訪問してくれて支援をしてくれた人はありますか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

- 1. 特になかった
- 2. 家族
- 3. 親戚
- 4. 友人・知人
- 5. 近所の人
- 6. 主治医
- 7. 主治医以外の精神科医療機関職員
- 8. 保健所・市町村職員
- 9. 保健所の相談担当医師
- 10. 家族会会員
- 11. 作業所
- 12. デイケア職員
- 13. 訪問看護
- 14. ホームヘルパー
- 15. 宗教関係者
- 16. その他の行政・福祉機関職員
- 17. 学校の先生
- 18. その他

問31 そのような困難の中、ご家族自身の思いはどのようなものでしたか。自由にご記入ください。

問32 そのような困難の中、**ご家族自身の困りごとや困難**はどのようなことがありましたか。あてはまるものすべてに○印をつけてください。

1. 特になかった
2. 勤め先の会社や自営業などの経営悪化、リストラや倒産
3. 家族自身の心身の不調
4. 祖父母などの家族の心身の不調
5. ひとり親などのため、家族のすべての役割をひとりで担わないといけない
6. ご本人の兄弟姉妹への気遣い・連絡などの課題
7. 経済的な困難
8. 友人関係やつきあいが少なくなった
9. 心身のゆとりがない
10. 気苦労や将来の心配
11. その他 []

問33 上記のような**ご家族自身の困りごとや困難**について、主治医やその他の保健・医療・福祉関係者はご家族に尋ねてくれたことはありますか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

1. 特に尋ねられたことはない
2. ときどき尋ねてくれたが、解決の相談まではのってなかった
3. よく尋ねてくれたが、解決の相談まではのってなかった
4. ときどき尋ねてくれ、解決の相談ののってくれた
5. よく尋ねてくれ、解決の相談ののってくれた
6. その他 []

問34 発病してから病状が安定するまでに、あると良かった支援などについて、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

1. 特にない
2. 家族自身の精神疾患やその治療に関する知識
3. 24時間 365 日、相談できる電話相談窓口
4. 夜間や休日に気軽に受診できる医療機関
5. 本人がひきこもっているなどの場合に、臨床医家に訪問してくれる支援
6. 本人が精神科医療機関の受診を拒否している場合の往診
7. 本人が突発的な症状や行動の際に対応してくれる支援（警察ではない機関）
8. 本人が突発的な症状や行動の際に一時的に利用できる宿泊施設（入院ではなく）
9. 身近に気軽に相談できる相談機関や専門家
10. 早い時期の家族会の紹介
11. その他 []

問35 ご家族を対象とした支援について、どのように考えられますか。あてはまるものひとつに○印をつけてください。

1. 特にない
2. 家族の支援よりは本人への支援を優先して欲しい
3. 家族の支援と本人への支援を同時に進めて欲しい
4. 家族の支援を本人への支援より優先して欲しい
5. その他 []

問36 ご家族を対象とした支援で、必要と思われるものすべてに○印をつけてください。

1. 特にない
2. 主治医に定期的に家族が相談できる
3. 主治医以外に定期的に家族が相談できる専門家
4. 家族自身の相談にもつくれる家族支援専門の専門家
5. 家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設
6. 個々の家族の経済的支援
7. 家族会の運営支援
8. 家族会の財政的支援

問37 これのほか、ご本人やご家族などの支援などについて、ご意見・ご要望がありましたらお書きください。

■ 最後に家族会に関するアンケートにご協力ください

問 A. 現在入会している家族会に入会されたのはいつですか？ [昭和・平成()年]

問 B. 入会されたきっかけのうち、主にあてはまるものひとつに○をつけてください。

1. 主治医に勧められた
2. 主治医以外の医療機関職員に勧められた
3. 保健所、市町村などの職員に勧められた
4. 作業所の職員に勧められた
5. 家族会の会員に勧められた
6. 窓口などのパンフレットを見て連絡した
7. 講演会やイベントで家族会を知って連絡した
8. 自分で調べて連絡した
9. その他 []

問 C. 現在入会している地域や病院などの家族会がこれから充実させていきたいのはどのような活動ですか。あてはまるものを3つまで○印をつけてください

1. 病気や医療についての知識を学ぶ
2. 本人への探し方や家族としての心構えを学ぶ
3. 障害年金や障害者自立支援法などの制度や利用の仕方を学ぶ
4. お互いの悩みや苦労を打ち明けて話しあい、励ましあう
5. 作業所などの事業の運営
6. 行政や関係機関への働きかけ
7. 一般市民への精神障害の理解の促進の活動
8. レクリエーションなどの活動
9. その他 []

問 D. 京東連(社団法人 京都精神保健福祉推進家族会連合会)に期待されることについて、あてはまるものすべてに○印をつけてください。

1. 福祉サービスの受け方についての相談
2. 緊急時の医療・保健サービスの受け方についての相談
3. 現在の法律制度についての相談の斡旋
4. 成年後見制度についての相談
5. 国や自治体への要望活動の強化
6. 日常生活支援についての相談
7. 単身活動の活性化についての相談
8. その他 []

※アンケートにご協力ありがとうございました。
 答え忘れがありますとアンケートとして使えなくなることがありますので、いまま一度答え忘れがない確認をして、封筒に入れ、郵送してください。