



平成29年度日本財団助成事業

精神障がい者の自立した地域生活の推進と
家族が安心して生活できるための
効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査

報告書

公益社団法人 全国精神保健福祉会
平成29年度 家族支援のあり方に関する全国調査委員会
平成30年3月

はじめに

奇しくも今年平成 30 年は、呉秀三先生が私宅監置の報告書を政府に提出して 100 年です。報告書では、劣悪な私宅監置の実態を踏まえて「二重の不幸」に触れ、「精神病者の救済と保護は実に人道問題として我が国政府の目下の急務」と言わざるを得ないとし、私宅監置や拘束をやめ適切な医療と生活を保障していく趣旨が言われています。急務に取り組みられる課題がいまだに積み残され、1 世紀が経過していることを看過できません。

当会はその設立以来、精神に障がいのある本人及びその家族の自立と社会参加を目指して様々な事業活動を行ってきました。調査活動もその一環で、平成 21 年度には、厚生労働省障害者保健福祉推進事業補助事業として「精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等の在り方に関する調査研究」を行い、その調査結果をもとに、「わたしたち家族の 7 つの提言」を示しました。

このたびは、これまで懸命に努力してきた家族の体験にもとづき、兄弟姉妹・こども・配偶者など親以外の立場の状況や統合失調圏にとどまらない対象者を想定し、重度かつ慢性とされる方の地域生活の状況にも目を向けていきたいと考えました。当事者だけでなく、家族にとっても望ましい地域移行の実現を目指していきたいと思い調査を実施いたしました。「精神障害者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活するための効果的な家族支援のあり方に関する全国調査」として全国の家族会等を通じて会員等 7,130 名に調査票を配布し、そのうち 3,129 名から得た回答を集計分析いたしました。

調査の結果、「重度であっても約 75 パーセントの人が地域で生活をしていることが明らかになりました。厚生科学研究論文では、日常生活及び社会生活の状況尺度によって 4 以上（いわゆる重度かつ慢性）の場合は入院相当としていますが、今回の調査では家族の判断とはいえ、該当者のうち入院中は 4 人に一人に過ぎず、多くの人は通院しながら地域生活を送っているということが分かりました。

社会資源が不十分である中で、約 3 割の方が日中活動の状況では特に何もしていない（福祉サービスを利用していない）としています。しかし、地域生活を送っているのですから、訪問看護や日中通える場所が整えば、相当程度自立していける可能性があることがうかがえます。

また、家族間の暴力被害はどの立場にあっても 3 割から 4 割が経験あり、実際の暴力がなくても不安や体調不良など大きな影響をうけていること分かりました。

さらに平成 21 年度調査と同様に、本人・家族の生活状況についてもアンケート調査を行いました。依然として、情報や地域、支援からさえ孤立している実態も明らかになりました。今回の調査結果を基に、精神保健施策が向上するよう努力していく決意です。この度の調査にご協力をいただいた方に深く感謝申し上げます。

公益社団法人全国精神保健福祉会 理事長 本 條 義 和

【目次】

はじめに	1
I. 調査の目的	5
II. 調査の概要	5
III. 結果報告①	7
・ご本人はたくさんの長所、才能、強みをもっている	
・「重度かつ慢性」状態であっても、75%の人が入院せず地域生活を送っている	
・2割の人が日中「特に何もしていない」	
・障害支援区分を受けている人は4人に1人以下	
・障害者総合支援法のサービスを利用している人は6割	
・要介護認定者は少なく、判定は軽度が多い	
・立場によって抱えている困難さは少しずつ異なる	
・あらゆる立場の家族が暴力を経験している	
・多くの家族が心配事や苦勞を抱えている	
・疾患別にみた困りごと	
・さまざまな立場からの声と今後の課題	
・ご本人が現在受けている精神科での治療について	
・本人の病状が悪化して危機的な状況になったときに関する意見	
・入院中に本人の7割の方が隔離室の利用経験あり	
・3人に1人は身体拘束の経験あり	
・保護者制度廃止後の家族の負担など	
・今後、期待する家族会活動について	
・家族の状況に関して、自由記載欄からの代表的な内容の抜粋	
IV. 調査結果②：全体集計データと要約（全項目）	31
V. 本調査の意義と今後の課題	59
資料 調査票	61

I. 調査の目的

症状の不安定さや障害の特性から、福祉サービスにつながらず家に引きこもって生活している精神障がい者は少なくない。そうした状況を改善するための社会的な支援が不足する中で、家族は限界を感じながら懸命に本人を支えている実態がある。

今回のアンケート調査を通じて、これまで懸命に努力してきた家族の実体験にもとづき、現状の問題点を明らかにし、精神障害者とその家族に対し、どのような支援が必要であるのかを具体的に提案することを目的とし実施する。

また今回の調査では、平成 26 年 4 月の保護者制度の廃止以降の家族の状況や、親以外の家族（夫婦、きょうだいなど）の方々の状況、統合失調症以外の疾患のある本人の家族の状況等について把握することも大きな目的とした。

II. 調査の概要

1. 事業名

「精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活できるための効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査」事業

2. 調査対象

全国精神保健福祉会連合会所属の会員等 47 都道府県の精神障害者家族 7,130 名

3. 調査期間

平成 28 年 10 月 1 日～11 月 13 日

4. 調査方法

調査方法は、無記名の自記式による質問紙調査である。実施主体である公益社団法人全国精神保健福祉会連合会の平成 28 年 5 月時点の名簿にもとづき、47 都道府県の家族会等 7,130 名を対象とした。47 都道府県の家族会会員数に応じて 7,130 名分の調査票を全国の 1,170 家族会等宛に送付した。記入された調査票は家族会員もしくは家族会等から全国精神保健福祉会連合会宛で直接郵送にて回収した。

5. 調査体制

(1) 平成 29 年度日本財団助成事業「精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安

心して生活できるための効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査」調査委員会
＜調査委員＞（順不順、当時）

白石弘巳（東洋大学ライフデザイン学部）＊委員長

半澤節子（自治医科大学看護学部）

伊澤雄一（特定非営利活動法人全国精神障害者地域生活支援協議会）

前田 直（家族の立場（杏林大学保健学部））

杉本豊和（白梅学園大学子ども学部）

＜協力委員＞（順不順、当時）

長谷川利夫（杏林大学保健学研究科）

蔭山正子（大阪大学大学院医学系研究科公衆衛生看護学教室）

横山恵子（埼玉県立大学保健医療福祉学部）

久永隆一（朝日新聞 記者）

二宮史織（国分寺すずかけ心療クリニック）

(2) 事務局

小幡恭弘（全国精神保健福祉会連合会 事務局長）

鈴木誠一（全国精神保健福祉会連合会）

丸山恵理子（全国精神保健福祉会連合会）

6. 回収状況

7,130名の家族会員等へ調査票を配布した。平成30年1月15日までに回収した3,129通（回収率43.84%）について、株式会社生活構造研究所に入力・集計業務を委託し集計を実施した。

7. 調査結果の概要

(1) 有効回答数：3,129通

(2) 回答者（家族）の平均年齢：69.3歳（±9.6）

(3) 回答者性別：女性71.6%（2,234人）、男性28.4%（887人）

(4) 回答者と本人の続柄：親85.0%、きょうだい8.5%、配偶者4.2%、子1.6%

(5) 本人の平均年齢：45.3歳（±11.4）

(6) 本人の性別：男性62.2%（1,911人）、女性37.8%（1,160人）

(7) 本人の主な病名：統合失調症80.3%、双極性障害4.5%、発達障害3.7%、うつ病3.4%、その他8.1%

結果報告①：精神障がい者の家族とご本人の状況

ご本人はたくさんの長所、才能、強みを持っている

ご本人はどんな方ですか。長所や才能、強みを含め、日頃感じている点をご記入ください。【問 26】（自由記載の一部を抜粋）

◇「母親として、力強く、子どもを大切にしている。病気のために不安が強いのか、もともとの性格的な面もあるが、発症当時は泣いてばかりいた。今は時間をかけ、不安が少ない環境設定が行えたため、落ち着いている。（子どもの立場、20 歳代男性）

◇「本を読むのが好きらしく、物知りである。私の知らないことも答えてくれる。」
（父親の立場、60 歳代男性）

◇「明るい性格で、他人とのコミュニケーション能力もあります。カラオケやパークゴルフ等、入院中の外出時に家族と楽しむことができます。外泊した時は高齢の祖母にやさしい言葉をかけてくれます。」
（母親の立場、60 歳代女性）

◇「気持ちは優しく、人とケンカする様なことは無い。自分の我を通すことは無く、比較のおとなしい。笑顔が良い。退院させてやりたいし、本人も望んでいるが、一人で暮らしていけないことは理解している様だ。」
（きょうだいの立場、60 歳代男性）

◇「大変優しく、自分をあと回しにして相手の事を考える。統合失調症という病を患っているが時に家族を労わり、励ましてその強さはすごいと思う。夢を持ち、現実的にはきびしいが“ヘルパーになりたい”と語る。ほとんど家に引きこもり、何をしているわけではないけど、誰かの役に立ちたいと考えている。すごいと思う。幻聴さんに悩まされる日々、本当に解放されてほしい。笑顔が沢山みたい。一緒に生きたい。」
（きょうだいの立場、40 歳代女性）

◇「深い優しさと温かさがあります。」
（夫の立場、60 歳代男性）

◇「穏やかな人。社会に興味がある。妻にやさしい。子どもの心配もする。」
（妻の立場、60 歳代女性）

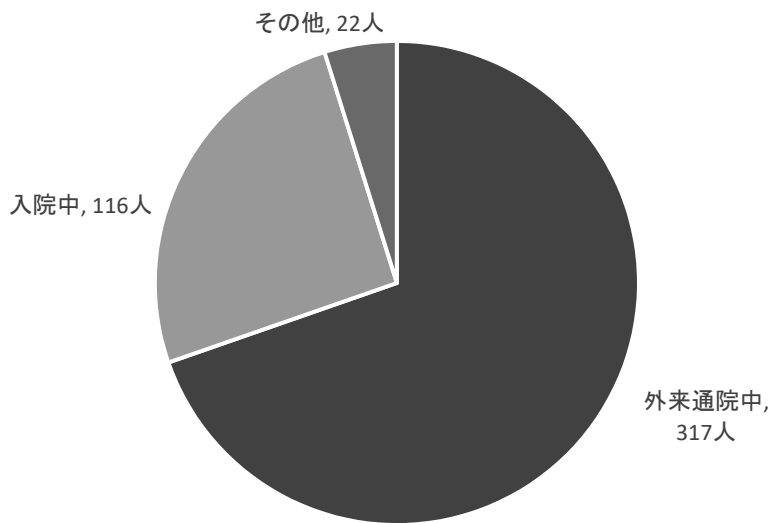
◇「普段はとても優しく、仕事も一生懸命頑張る人。でも病気や社会の役割ができなくなっていくことには、精神的にも、頑張ろうとしたけど、頑張れなくなってしまった人。とても真面目。」
（子どもの立場、40 歳代女性）

●ポイント●

親、きょうだい、配偶者、子どもなど様々な立場の家族から、ご本人に対する愛情あふれる記載をいただきました。障害があるがゆえにさまざまな困難を抱えていますが、家族にとってご本人はかけがえのない存在です。ご本人の長所や才能、強みが最大限に発揮できるような支援体制が構築されていくことが望めます。

「重度かつ慢性」状態であっても、75%の人が入院せず地域生活を送っている

「重度かつ慢性」の人の精神科医療利用状況



日常生活および社会生活の状況について、「重度」（4. 精神障害を認め、日常生活など著しい制限、常に援助が必要、もしくは5. 精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない）に該当する人は15.7%を占めていました【問 22】。個別の生活状況では、「重度」の割合が多い順では、「対人関係」22.5%、「金銭管理」22.1%、「保清」21.0%、「生活リズム」18.9%という結果でした。重度の割合が少ない順で

は、「社会的適応性を妨げる行動」3.0%、「服薬管理」10.4%、「食事」13.2%という結果でした【問 24】。

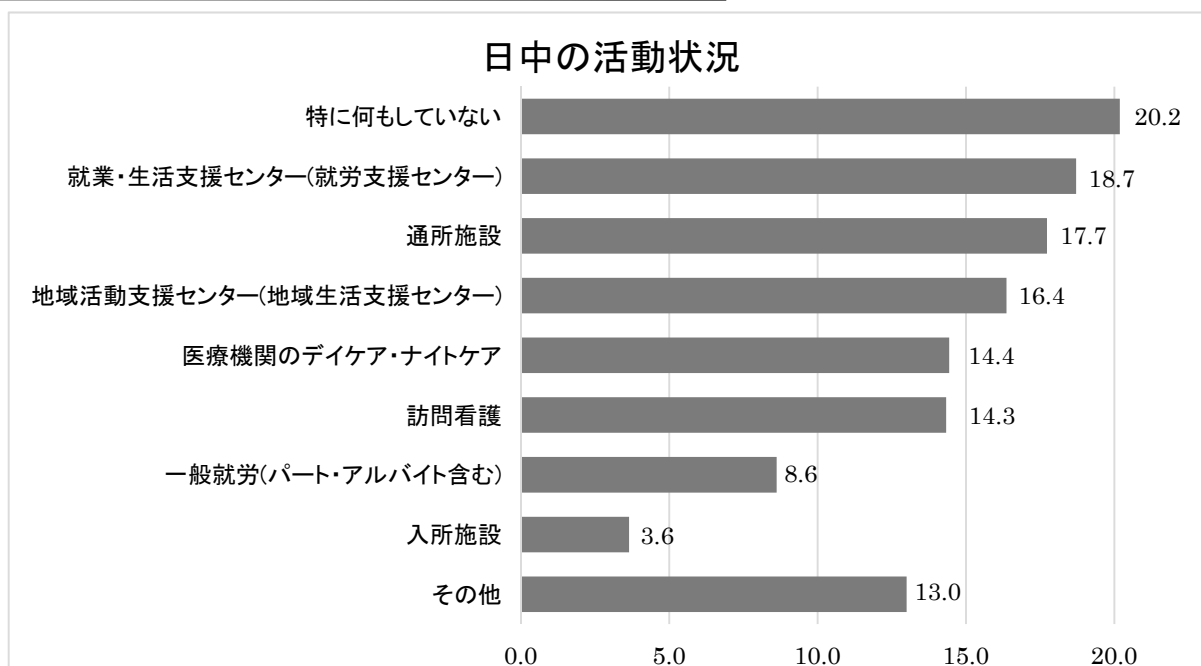
このように重度で地域生活を送っている462人のご本人の日中活動の状況をさらに分析したところ、28.0%が「特に何もしていない」状態でした。それ以外では「訪問看護」利用(20.0%)が多く、「通所施設」(15.2%)、「医療機関のデイケア・ナイトケア」(13.0%)、「地域活動センター」(8.2%)と続いていました。入院せず地域生活を送る重度の精神障がい者にとって、訪問看護と日中通える場所が重要となっている状況が伺えます。また、重度の障害があるにも関わらず、障害者総合支援法のサービスを利用していない人が4割を超えている(44.5%)ことが明らかになりました。サービスを利用している人の中では「就労継続支援B型」(21.6%)が最も多く、次が「自立訓練」(6.9%)、「居宅介護」(5.8%)、「短期入所」(4.7%)、「共同生活援助」(4.8%)と続き、それ以外は3%以下という結果であり、サービス利用に至っていないケースが多いことがわかりました。

●ポイント●

近年の精神科病院退院促進政策の議論の中で「重度かつ慢性」という言葉が取りざたされています。「重度かつ慢性」状態以外の方は長期入院にならないようにするというものですが、逆に「重度かつ慢性」状態にある人は入院が相当とされています。これらの根拠となった厚生科学研究論文*では、日常生活及び社会生活の状況尺度によって4以上の場合は入院が相当としていますが、今回の調査では家族が判断したものとはいえ、4以上462人(15.7%)のうち入院中は25.1%にすぎず、74.9%の方は通院しながら地域生活を送っているという実態が明らかとなりました。

*平成25～27年度 厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業「精神障害者の重症度判定及び重症患者の治療体制等に関する研究」研究結果の概要ver. 4.3

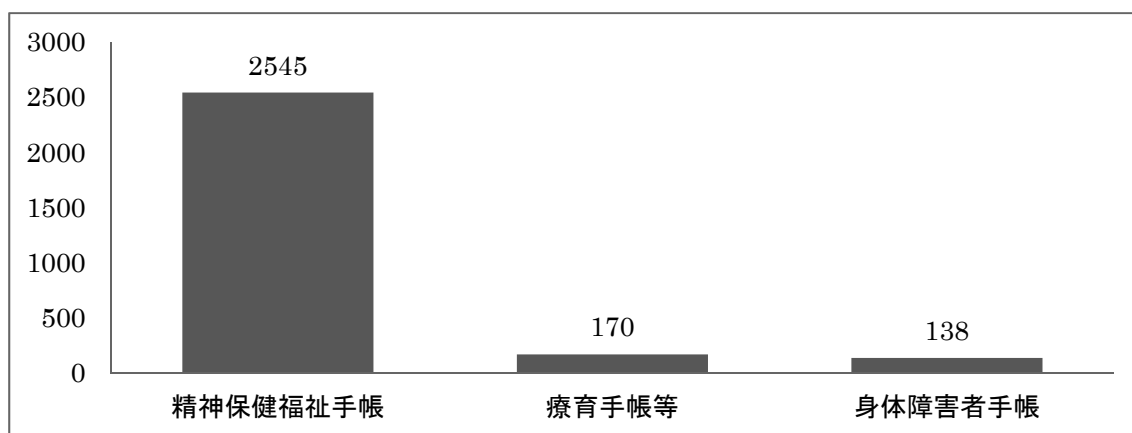
2割の人が日中「特に何もしていない」



ご本人の日中の活動状況を回答した2,854人の回答をみると、通所による利用事業（デイケア・ナイトケア、地域活動支援センター、就業・生活支援センター、通所施設）の利用が67.2%と高く、日中の活動場面を有している人たちが多かったことがわかりました【問25】。また、障害者総合支援法のサービス利用状況をみると、具体的な種別として就労継続支援B型の利用が圧倒的に多く28.2%を占めていました【問19】。本事業が精神障害者福祉において果たしている幅の広い役割や機能を鑑み、より一層の安定的な場となるような公的支援策の拡充が必要です。

一方、本人の日中の活動状況では「特に何もしていない」と回答した人も576人(20.2%)おり、無為自閉の状態にあるのではないかと危惧されます。

諸サービスの利用頻度については、通所系事業は週に2～4日の人が平均的で、訪問看護の利用では週に1～2回の利用が平均的でした【問25 関連】。



精神保健福祉手帳の取得率は向上しています（現在約92万人が取得）。しかし390万人の罹患者の存在に比して取得率は今なお低調です。平成30年度からは精神障害者の法定雇用率適応の本格化があり、手帳取得が雇用の条件として明示され、更に取得率は向

上するものと思われます。本調査では、精神保健福祉手帳を取得している人は全体の89.6%に達しました。等級をみると、2級取得者1,920人(76.8%)、次いで1級取得者358人(14.3%)となっています。精神保健福祉手帳所持者であり、かつ他の福祉手帳(療育手帳・身体障害者手帳)も併せて所持する人もわずかながら存在し、重複障害を負いながらの生活の過酷さを思わせます。今後加齢化にともない、とりわけ身体関係の手帳所持者が増すことも予想されます【問17】。

●ポイント●

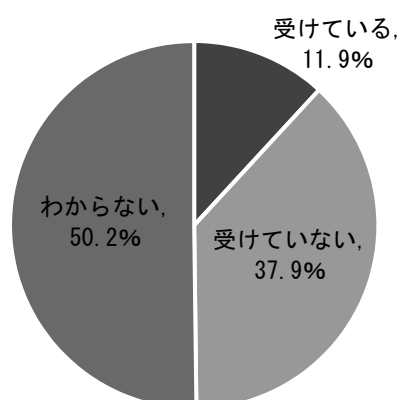
手帳の普及率は徐々に向上という傾向はあるものの、全体的にはいまだ低調であり、また障害者総合支援法にある障害福祉サービスを知らない、利用もしていないという回答も多く、法制度の利用や支援サービスへのつながりが不十分であることが明らかとなりました。制度の普及による利用率の向上を通じて、地域生活支援の活性化が大きく図られることが求められます。

同時に、利用しているサービスの中で、とりわけ「就労継続支援B型」「地域活動支援センター」の利用率が高く、精神に障害のある人の福祉を推進する上で、重要な位置を占めていることが伺えます。

これらの事業運営に安定性を求めるとともに、本事業が「三障害一元化」の名のもとに、精神障害の特性や利用者への配慮が不足しないよう各事業のあり方を精神障がい者支援の視点から検証する必要があります。

障害支援区分を受けている人は4人に1人以下

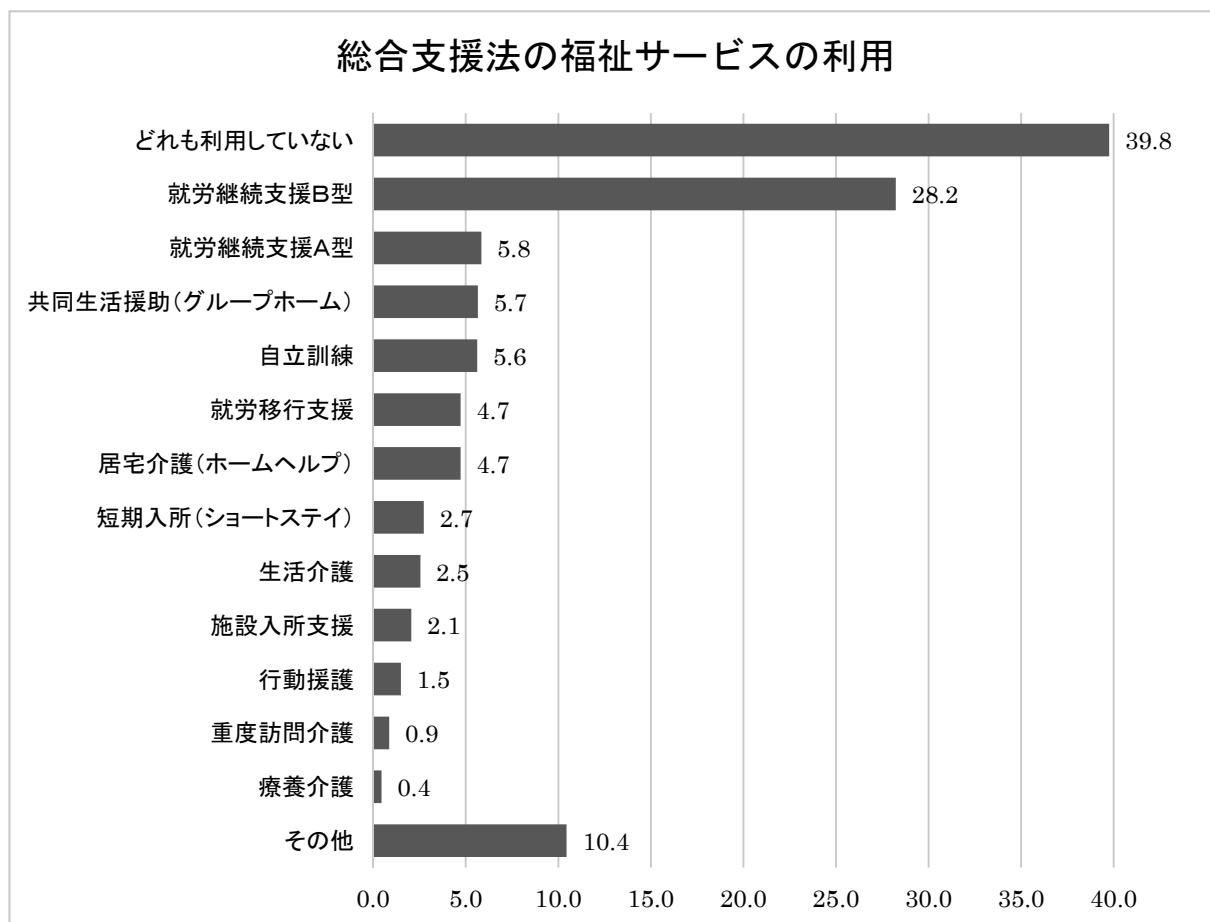
障がい支援区分の認定



障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用に必要な「障害支援区分」の認定を受けている人は302人(11.9%)にとどまっていました。「受けていない」966人(37.9%)および「わからない(制度を知らない)」1,278人(50.2%)を合わせると9割近くとなり、法制度の利用や支援サービスへのつながりがいまだ十分でなく制度の普及がきわめて不十分と見て取れます【問18】。

障害支援区分の内訳をみると、区分2および区分3に該当する方は合わせて58.1%を占めています。これは厚生労働省調査と符合しているとともに、他の障害に比して軽度の判定に偏る傾向を示しています【問18関連】。

障害者総合支援法のサービスを利用している人は6割



障害者総合支援法による障害福祉サービス事業の利用は年々拡大化傾向にあり、精神障がい者の利用も共同生活援助（グループホーム）や居宅介護（ホームヘルプ）を軸に増大しています。しかし今回の調査では、総合支援法のサービスは「どれも利用していない」1,062人(39.8%)という結果となり、これが自立度の高さなのか社会的無支援や孤立、引きこもり等と読み取るべきなのかさらに具体的に明らかにしていく必要があります【問19】。

利用している福祉サービスの内訳は、就労継続支援B型が754人(28.2%)と利用率が最も高いという結果でした。かつての「福祉作業所」が本事業に事業移行したケースが多く、就労支援のみならず「居場所」「交流の場」という、従来の福祉作業所が果たしてきた生活支援の場を踏襲しながら、今日、重要かつ最大の日中活動の場としてその機能を果たし続けています。

なおその他の福祉サービス事業の利用として、自由記載欄には、市町村事業の「地域活動支援センター」が比較的多く、本事業の有する、相談支援機能や、居場所提供を主とした交流の機能が、生活支援の役割を果たしていることか伺えます。また以前は利用していたが現在は利用せずに自宅にこもっている、登録はしてるが利用にいたっていないなど、支援サービスとのつながりが保てない、または未確立の状態にある人も存在し、利用促進に向けた支援策を講じる必要があります。

要介護認定者は少なく、判定は軽度が多い

本調査の対象者のうち介護保険の要介護認定を受けている人は 69 人 (2.4%) と少なく、「要支援 1」「要支援 2」「要介護 1」までの状態にある人が 84%を占めており、比較的軽度の傾向を示しています。今後在宅者の加齢に伴い、介護保険の利用率は増大することが予想されます【問 20】。国は「精神障害者の地域包括ケアシステム」推進を唱えており、とりわけ介護保険諸事業の精神障害者支援への適応が構想されていることから、今後ますます介護保険事業の利用割合は増える方向にあると考えられます【問 20 関連】。

介護保険のサービス利用状況では、「訪問看護」を 258 人 (44.1%) が利用しているという結果でしたが、訪問看護は障害福祉サービスにはなく、医療の範疇で実施されているため、昨今在宅生活を支える「訪問看護」の利用は急伸長しており、介護保険での本サービスの利用割合の高さは頷けます。次いで「通所介護(デイサービス)」131 人(22.3%) が利用されており、就労継続支援 B 型を主とする障害福祉サービスの日中活動系事業から、年齢要件等により介護保険事業に移行したのも多いと思われます【問 21】。

●ポイント●

利用している福祉サービスとして就労継続支援 B 型が 28.2% (754 人) と利用率の高さを示しています。かつての「福祉作業所」が本事業に事業移行したケースが多く、就労支援のみならず「居場所」「交流の場」という、従来の福祉作業所か果たしてきた生活支援の場を踏襲しながら、今日、重要かつ最大の日中活動の場としてその機能を果たし続けています。今後本事業が工賃の実績により区分けされる制度変更の動きもあり、このような重要な機能を保持し続けられるのかが注目されます。

なおその他の福祉サービス事業の利用として、市町村事業の「地域活動支援センター」が比較的多く、本事業の有する、相談支援機能や、居場所提供を主とした交流の機能が、生活支援の役割を果たしていることか伺えます。

立場によって抱えている困難さは少しずつ異なる

本調査には、親、きょうだい、配偶者、子どもなど、さまざまな立場の方々から回答が寄せられました。それぞれの立場によって、抱えている困難は少しずつ異なっていることが分かりました。

家族の精神的な健康状態【問 5】

K6平均点と合計得点5点以上の人の割合

立場	平均	標準偏差	5点以上の人の割合
親	6.8	5.3	60.4%
きょうだい	6.1	6.0	55.3%
夫	7.1	5.7	60.5%
妻	8.7	6.4	70.7%
子ども	7.2	6.0	63.9%

●ポイント●

問5では、K6 日本語版*を用いて家族の精神的健康状態を調査しました。K6 日本語版は、過去30日の間に「神経過敏に感じましたか」など6つの質問項目を5件法で回答してもらうもので、合計得点が5点以上であれば、うつ病や不安障害の可能性が高いとされています。

回答者の平均得点は、どの立場においても5点を上回っていました。家族の精神的な健康状態が悪い傾向にあります。合計得点が5点以上だった人の割合は、【妻】により多い傾向がありました。過重な家族負担を軽減する家族レスパイトなどの支援体制構築は急務です。併せて、ご本人の長所や才能、強みが発揮できる社会資源の整備も大切です。

*うつなどの気分障害のスクリーニング心理テスト

ご本人の病状が悪化したときの状態【問 41】

立場別にみた病状が悪化したときの状態

	親		きょうだい		夫		妻		子ども	
	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)
意思疎通がうまくできなくなった	1493	61.5	136	57.4	44	57.1	24	57.1	24	58.5
部屋に閉じこもるようになった	1008	41.5	98	41.4	31	40.3	13	31.0	14	34.1
飲食をとらない、眠らないといったことがみられた	989	40.7	96	40.5	34	44.2	18	42.9	16	39.0
普段はしないような恥ずかしい言動がみられるようになった	433	17.8	50	21.1	14	18.2	8	19.0	12	29.3
自殺を試みようとした	676	27.8	52	21.9	31	40.3	13	31.0	11	26.8
家族に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	1277	52.6	105	44.3	40	51.9	22	52.4	19	46.3
他人に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	286	11.8	39	16.5	7	9.1	12	28.6	13	31.7
常識はずれの浪費があった	554	22.8	54	22.8	18	23.4	14	33.3	12	29.3
性的な逸脱行為があった	73	3.0	10	4.2	4	5.2	4	9.5	3	7.3
その他	361	14.9	41	17.3	11	14.3	8	19.0	9	22.0
これらのような状態になったことはない	159	6.5	14	5.9	3	3.9	6	14.3	2	4.9

あらゆる立場の家族が暴力を経験している

暴言や暴力の経験【問 42】

	立場別にみた暴言や暴力の経験									
	親		きょうだい		夫		妻		子ども	
	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)
身体的暴力	914	40.1	85	34.1	26	38.8	12	31.6	14	35.9
激しい暴言	806	35.3	80	32.1	23	34.3	17	44.7	14	35.9
言葉による精神的暴力	919	40.3	112	45.0	28	41.8	21	55.3	18	46.2
行動による精神的暴力	143	6.3	20	8.0	6	9.0	7	18.4	10	25.6
その他の精神的暴力	188	8.2	23	9.2	9	13.4	7	18.4	8	20.5
直接的な経済的暴力	206	9.0	32	12.9	5	7.5	10	26.3	1	2.6
間接的な経済的暴力	250	11.0	25	10.0	10	14.9	6	15.8	2	5.1
性的暴力	12	0.5	4	1.6	4	6.0	3	7.9	2	5.1
社会的暴力	107	4.7	23	9.2	4	6.0	4	10.5	4	10.3
その他	236	10.3	32	12.9	4	6.0	4	10.5	4	10.3
これらのような状態になったことはない	622	27.3	62	24.9	15	22.4	10	26.3	11	28.2

●ポイント●

本調査ではどの立場においても、多くの人暴言や暴力を経験していました。【夫】あるいは【妻】に対して行われる暴言や暴力は、一般的には「配偶者間暴力」として知られています。暴言・暴力という観点においては、性差はみられていません。

【子ども】が経験する暴力は、年齢によっては、症状によるものとの理解できない場合もあります。状況によっては児童福祉の観点からのケアも必要です。

【きょうだい】も多くが暴言や暴力を経験しています。【きょうだい】は、本人の発症の時期が自身の「思春期」と重なることも多いため、直接的な暴言を経験しなくても、親が暴力や暴言を受けているのを目撃していることもあります。

【暴力の具体的内容】

身体的暴力：殴る、蹴る、物を投げつけるといった直接的なものなど

激しい暴言：身体に対する直接的な暴力が現実に起こりそうなものなど

言葉による精神的暴力：ばかにした言葉や汚い言葉を言う、欠点をあげつらう、否定的なことを言う、どなる、皮肉や嫌味をいうなど

行動による精神的暴力：携帯電話を勝手にチェックしたりアドレスや電話番号を消したりするなど

その他の精神的暴力：相手が「自分は駄目な人間だ」と思うように仕向けるなど

直接的な経済的暴力：金銭的な損害を与えるなど

間接的な経済的暴力：不必要な買い物や携帯電話の代金の支払いを強要するなど

性的暴力：性的行為を強要する、避妊に協力しない、中絶を強要するなど

社会的暴力：人前で侮辱するような言動をするなど

多くの家族が心配事や苦勞を抱えている

心配や苦勞【問 43】

立場別にみた苦勞や心配

	親		きょうだい		夫		妻		子ども	
	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)
仕事を休んで対応しなければならなかった	910	39.6	91	40.3	45	62.5	20	48.8	17	42.5
本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった	1,444	62.8	142	62.8	46	63.9	23	56.1	25	62.5
家族の精神状態・体調に不調が生じた	1,384	60.2	119	52.7	36	50.0	25	61.0	21	52.5
家族の身体が危険にさらされると強く感じた	659	28.7	56	24.8	10	13.9	15	36.6	11	27.5
他人の身体が危険にさらされると強く感じた	163	7.1	18	8.0	3	4.2	5	12.2	7	17.5
警察に通報せざるを得ない状況になった	534	23.2	49	21.7	8	11.1	11	26.8	12	30.0
近隣とのトラブルが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えた	363	15.8	51	22.6	12	16.7	9	22.0	15	37.5
近隣とのトラブルが生じ、家族が転居を余儀なくされた	41	1.8	2	0.9	3	4.2	0	0.0	1	2.5
家族が精神科医療機関に相談しても、有効な支援が得られなかった	403	17.5	41	18.1	7	9.7	8	19.5	10	25.0
保健所に相談しても、有効な支援が得られなかった	275	12.0	20	8.8	8	11.1	7	17.1	10	25.0
警察に相談しても、有効な支援が得られなかった	158	6.9	10	4.4	5	6.9	3	7.3	6	15.0
本人に受診してもらうために、やむを得ず民間搬送を利用した	136	5.9	19	8.4	3	4.2	2	4.9	4	10.0
その他	242	10.5	24	10.6	3	4.2	6	14.6	4	10.0
特に苦勞や不安はなかった	184	8.0	17	7.5	8	11.1	3	7.3	2	5.0

●ポイント●

本人の状態が悪化して危機的な状況になったとき、「特に苦勞や不安はなかった」と答えた家族は全体の 8.5%に過ぎず、多くの家族が負担に感じていることがわかりました。

ほとんどの家族が、「本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった」り、「家族自身の精神状態・体調に不調が生じた」りしていました。【夫】は「仕事を休んで対応しなければならぬ」ことが特に多い傾向がありました(62.5%)。【夫】は仕事に従事していることが多く、また本人の主たる介護者となっていることが多いと推測されます。危機的な状況になったとき、最も「仕事」への影響を受けやすい立場と言えます。【妻】は「家族の身体が危険にさらされると強く感じた」経験が、他の立場より多い傾向がありました(36.6%)。また、【妻】と【子ども】は、「警察に通報せざるを得ない状況」をやや多く経験していました(妻:26.8%、子ども:30.0%)。【きょうだい】、【妻】、【子ども】には、「近隣とのトラブルが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えた」経験が多くみられました(きょうだい:22.6%、妻:22.0%、子ども:37.5%)。【きょうだい】や【妻】、【子ども】といった家族の中でも弱い立場になりやすい人は、苦勞や心配の内容が多岐にわたる傾向がみられました。

疾患別にみた困りごと

本調査では、統合失調症に限らない多様な疾患を抱える当事者の家族にも、回答をいただきました。代表的な疾患について、病状が悪化したときの状態を調べました。

ご本人の状態（病状）が悪化したときの状態【問 41】

疾患別にみた病状が悪化したときの状態

	統合失調症		双極性障害 (躁うつ病)		うつ病		発達障害	
	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)	度数	割合(%)
意思疎通がうまくできなくなった	1423	63.3	64	51.2	34	35.8	66	62.9
部屋に閉じこもるようになった	956	42.5	48	38.4	39	41.1	41	39.0
飲食をとらない、眠らないといったことがみられた	967	43.0	63	50.4	26	27.4	29	27.6
普段はしないような恥ずかしい行動がみられるようになった	437	19.4	31	24.8	6	6.3	10	9.5
自殺を試みようとした	600	26.7	55	44.0	35	36.8	36	34.3
家族に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	1166	51.9	70	56.0	27	28.4	57	54.3
他人に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	273	12.1	22	17.6	4	4.2	16	15.2
常識外れの浪費があった	513	22.8	54	43.2	18	18.9	19	18.1
性的な逸脱行為があった	74	3.3	9	7.2	1	1.1	4	3.8
その他	328	14.6	24	19.2	11	11.6	17	16.2
これらのような状態になったことはない	126	5.6	2	1.6	12	12.6	11	10.5

●ポイント●

ご本人がうつ病や双極性障害、発達障害などの疾患を抱えるご家族も、多様な症状への対応に苦慮していることが分かりました。特にうつ病、双極性障害の家族は、本人が「自殺を試みようとした」経験を多くしています。双極性障害の家族では、「常識外れの浪費」を経験する割合が高くなっています。「意思疎通がうまくできない」「部屋に閉じこもる」「家族に暴言を言ったり暴力がみられる」などの経験は、疾患によらず多くの家族が経験していました。

さまざまな立場からの声と今後の課題

それぞれの立場における困りごとについて、自由記載でさまざまなご意見をいただきました。

◇「高齢者なので親なき後が心配です。どんなことをしておいたら良いか不安です。財産とか名義変更とか。」(親の立場、80歳代女性)

◇「長い間、苦しい思いをしてきました。小五の時兄が病気になり、ご近所からは、白い目で見られ、偏見の中で楽しくない日々を過していました。」

(きょうだいの立場、60歳代女性)

◇「妻の調子が悪いと子供の事は二の次になってしまう。生活も不規則、不安定になりがちで教育によくない。」(夫の立場、50歳代男性)

◇「市役所の相談員、児童相談所、警察の全てから『家族が悪い』と決めつけられたが、主治医が家族の味方をしてくれたことで何とか収束できた。」(夫の立場、30歳代男性)

◇「家族が相談出来ずにいる。悪化している時だからこそ、自分達で対応しなきゃいけない。親が病気の場合、だれかに相談すること＝親を裏切る、おかしい親だと思われる等、子どもならではの感情が視野をせばめる。」(子どもの立場、20歳代男性)

本調査では、本人・家族とも高齢化が進んでいることがわかりました。それに伴い、「親亡き後」の心配はとても深刻になっています。親自身の心配ごとというだけでなく、きょうだいにとっても、次は自分がその役割を担わないといけないかもしれないという不安が生じます。

きょうだいや子どもは、幼少期に本人の症状を目の当たりにしていることがあります。親や配偶者は、健康な子どもへの影響をできるだけ小さくしたいと考えますが、本人への対応で手が回らなくなってしまうことも多くあります。精神保健福祉の観点だけでなく、母子保健、児童福祉、教育など複数の領域にまたがった支援を構築することが望まれます。

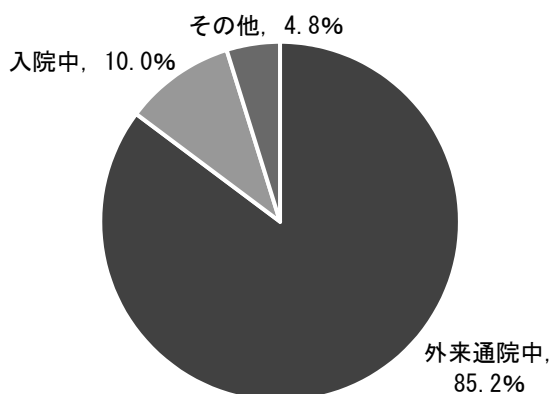
多くの家族が、本人からの暴力を経験していました。警察が介入せざるを得ないような事例もたくさんあります。暴力に対する相談はさまざまな機関で実施されていますが、精神障がいに対する理解が不十分なまま支援が行われていることがあります。例えば配偶者間暴力の相談の場では、精神症状が加味されずに支援が行われていることがあります。昨今では、精神障がい者本人からの配偶者間暴力相談件数も増加しています。被害関係妄想などの精神症状は最も身近にいる人に向かいやすいことや、離婚は本人にとっての社会的後遺症であることなどに留意して、相談業務にあたる必要があります。

本人や家族に対する支援は、それぞれバラバラに行っていても、意味を成しません。家族全体をみて、支えていけるような支援のあり方が求められます。

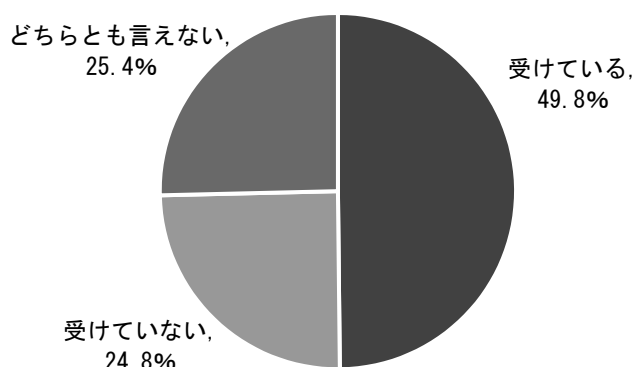
ご本人が現在受けている精神科での治療について

ご本人の現在の精神科医療の利用状況は、「外来通院中」2,613人(85.2%)、「入院中」306人(10.0%)と9割以上の方が外来もしくは入院による医療を受けていました。利用している精神科医療機関は、回答者3,077人のうち「精神科病院」1,870人(60.8%)、「神経科・精神科診療所(クリニック)」678人(22.0%)、「大学病院や総合病院などの神経科・精神科」372人(12.1%)でした。

精神科医療の利用状況

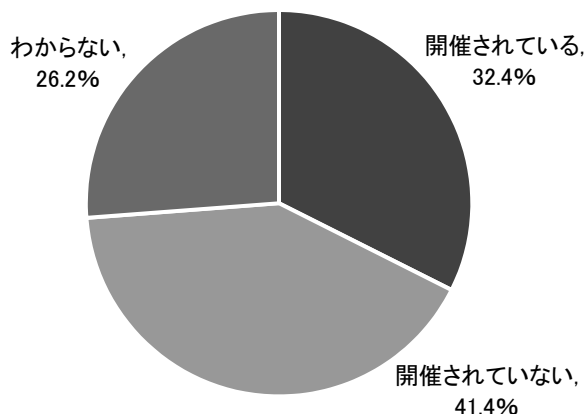


治療についての主治医からの説明



治療の経過に関する主治医からの説明では、回答した3,063人のうち「受けている」1,526人(49.8%)、「受けていない」760人(24.8%)、「どちらとも言えない」777人(25.4%)であり、主治医から説明があったと認識している人は回答者のおよそ半数でした。また、「受けていない」理由(複数回答)をみると、「積極的に説明を求めている」375人(51.1%)、「家族のみで主治医に会う機会がない」253人(34.5%)という結果でした。

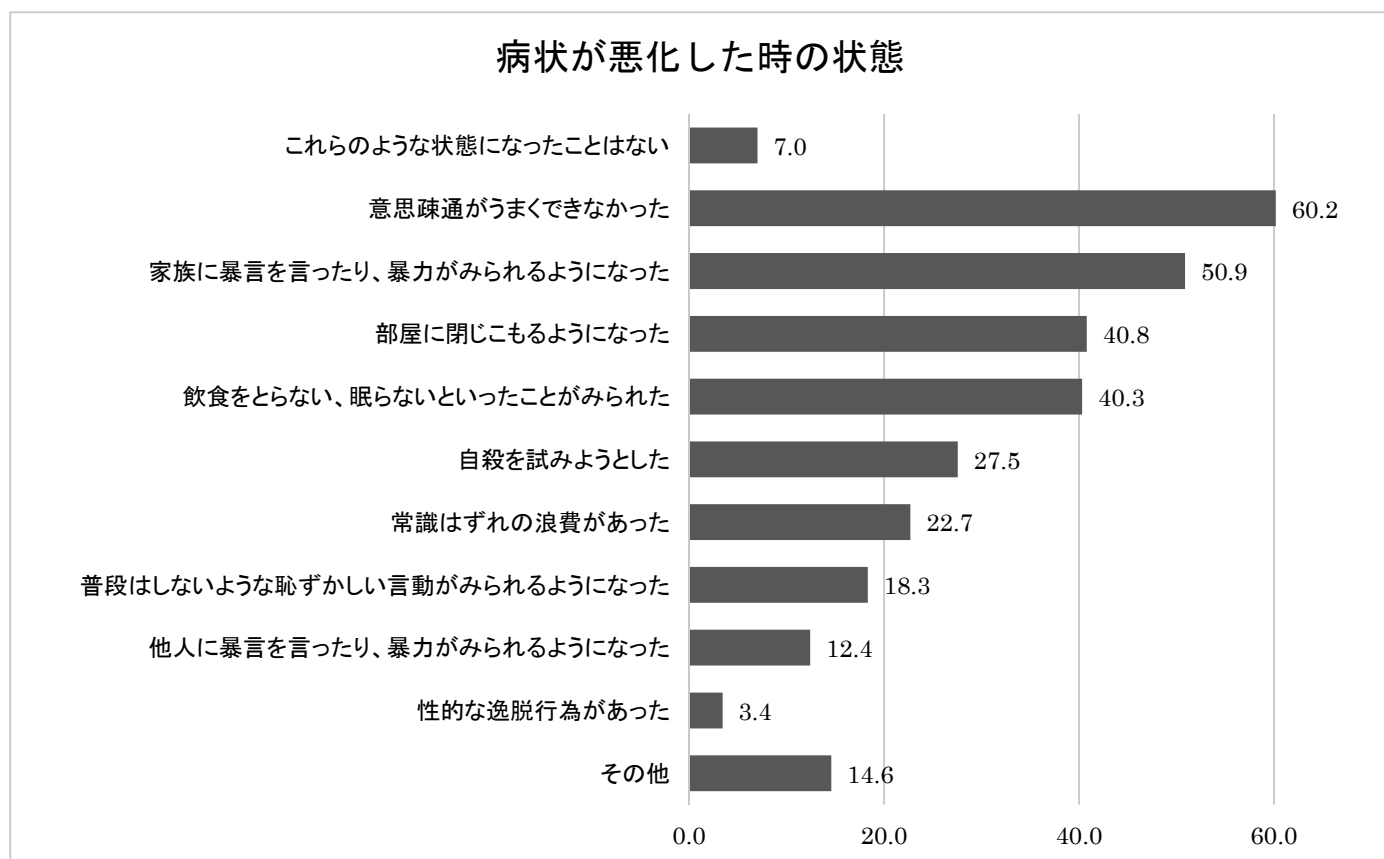
医療機関での家族教室の開催



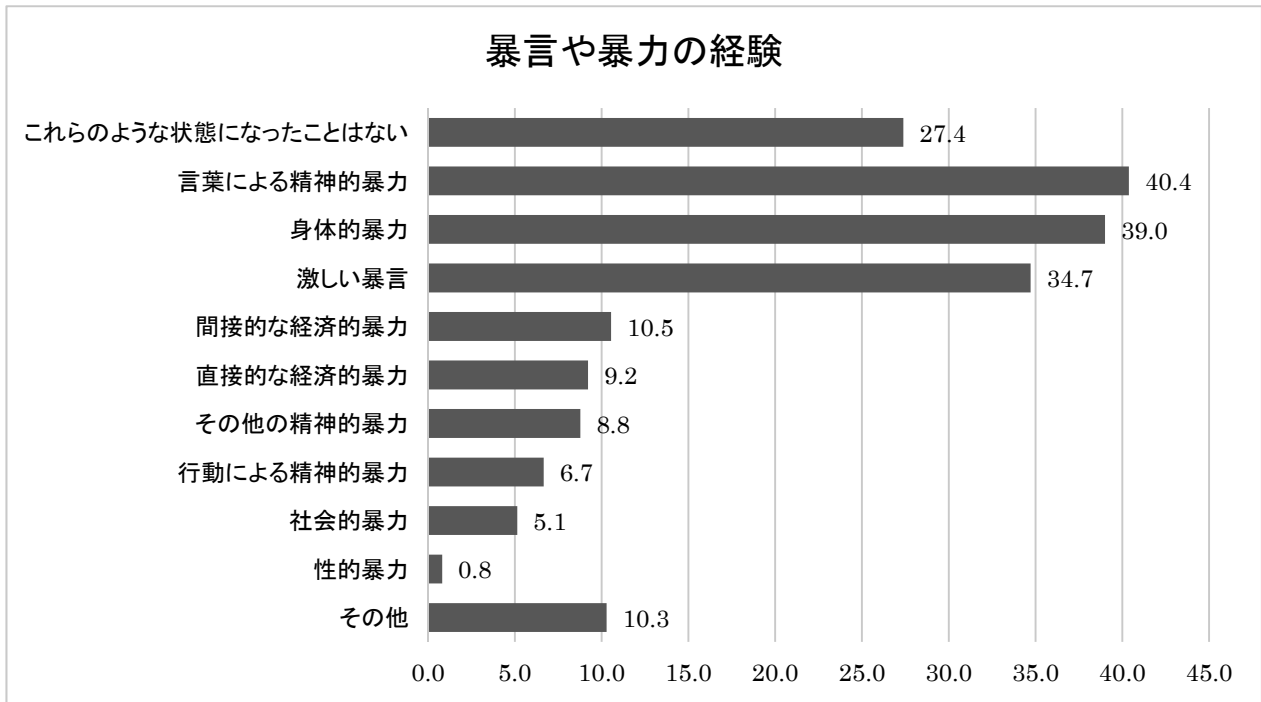
利用している医療機関で家族教室が開催されているかについては、「開催されている」32.4%(955人)であり、「開催されていない」41.4%(1,219人)および「わからない」26.2%(772人)を併せると、6割以上の家族は本人が利用している医療機関で本人の罹患している精神疾患について学ぶ機会がない、もしくはあっても家族に周知されていない実態であることが明らかとなりました。

本人の状態（病状）が悪化したとき具体的にどのような状況であったか（複数回答）では、回答者 2,908 人のうち「意思疎通がうまくできなくなった」1,750 人（60.2%）が最も多いという結果でした。次いで「家族に暴言を言ったり暴力がみられるようになった」1,479 人（50.9%）、「部屋に閉じこもるようになった」1,186 人（40.8%）、「飲食をとらない、眠らないということがみられた」1,172 人（40.3%）、「自殺を試みようとした」801 人（27.5%）、「常識はずれの浪費があった」660 人（22.7%）という順で多い結果となりました【問 41】。

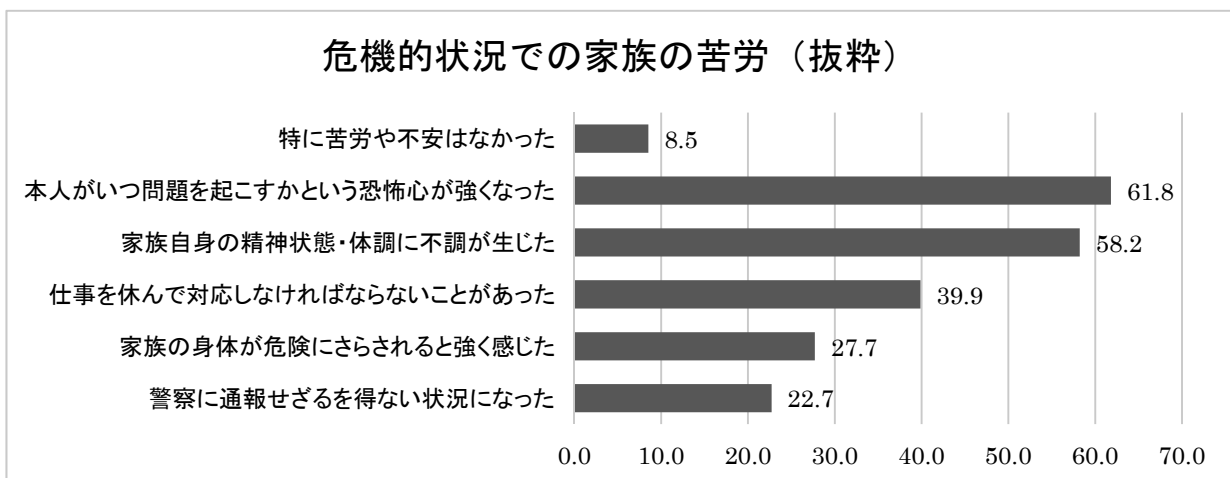
本調査の回答者 3,129 人のうち、本人の主病名の回答が得られた 2,983 人をみると、「統合失調症」は 2,396 人（80.3%）と 8 割を超えていました。「意思疎通がうまくできなくなった」という状況を回答者の半数以上が経験していることは、統合失調症の疾患の特徴を反映したものと考えられます。統合失調症の急性期には幻覚妄想状態のみられる本人の言動に対して、家族は意思疎通の問題、暴言暴力、閉じこもり、食事や睡眠の問題、自殺未遂、浪費の問題などを経験しやすいことが示唆されました【問 41】。



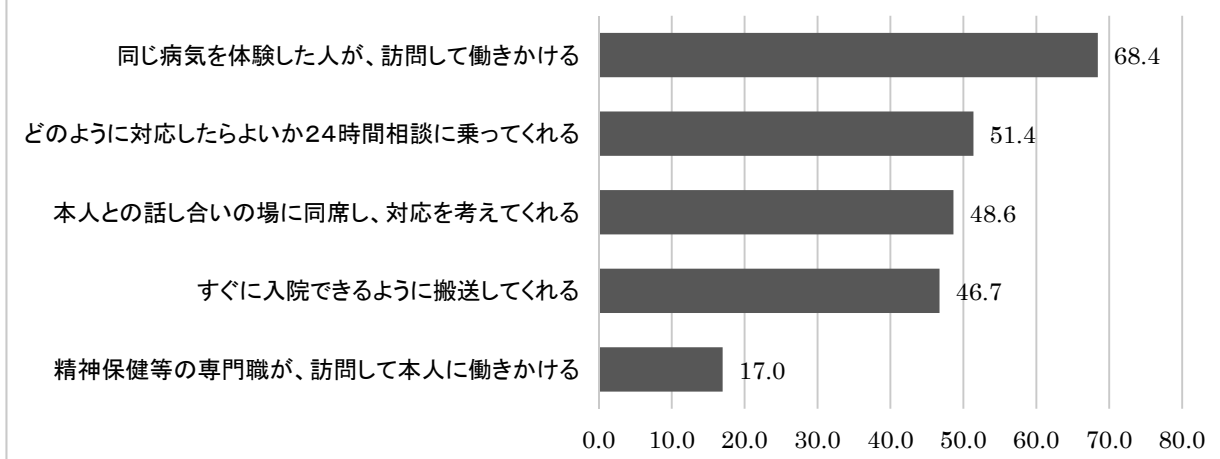
さらに、本人の状態（病状）が悪化して危機的状況になったとき家族が経験する暴言暴力（複数回答）について詳しく質問したところ、この設問に回答した 2,702 人のうち「これらのような状態になったことはない」740 人（27.4%）という回答であり、逆に 7 割を超える回答者が、精神的暴力や経済的暴力を含むなんらかの暴言・暴力に遭っていました。「言葉による精神的な暴力」1,091 人（40.4%）、次いで「身体的暴力」1,054 人（39.0%）、「激しい暴言」938 人（34.7%）という順に多い結果でした【問 42】。



本人の状態（病状）が悪化して危機的状況になったときに家族が経験する苦労や心配（複数回答）では、回答者 2,747 人のうち最も多かったのは「本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった」1,698 人（61.8%）、次いで「家族自身の精神状態・体調に不調が生じた」1,599 人（58.2%）でいずれも過半数を占めました。また、「家族の身体が危険にさらされると強く感じた」は 761 人（27.7%）と 3 人に 1 人の割合で経験しており、「警察に通報せざるを得ない状況になった」624 人（22.7%）という結果でした。回答者の 3 人に 1 人が、本人による他害行為の被害に遭うことが危惧される状況を経験しています【問 43】。なお、8 年前の平成 21 年度に行った調査結果をみると、「家族の身体が危険にさらされると強く感じた」30.9%、「警察に通報せざるを得ない状況になった」27.7%であり、いずれも大きな改善はみられず、「警察に通報せざるを得ない状況になった」は 8 年前の調査よりも 5 ポイント悪化している状況にあります。



危機的状況での必要な支援



危機的状況になったときの必要な支援（3つまでの複数回答）では、回答者 2,772 人のうち、「同じ病気を体験した人が、訪問して働きかける」1,897 人（68.4%）が最も多くおよそ7割を占めています。次いで「どのように対応したらいいか24時間相談に乗ってくれる」1,424 人（51.4%）、「本人との話し合いの場に同席し、対応を考えてくれる」1,348 人（48.6%）という結果でした。また、「すぐに入院できるように搬送してくれる」1,295 人（46.7%）であり、回答者のおよそ2人に1人が「入院するための搬送」を早急に必要とする状況を経験していました【問45】。他の設問で危機的状況では「意思疎通がうまくできなくなった」と回答した人が6割を超えており、本人と話し合っただけで通院を促すということではもはやできない疎通性の障害がみられるため、その対応として「入院先への搬送」しか手段がない状況を経験していました。8年前の同様の調査では、「精神保健などの専門職が訪問して本人に働きかける」66.1%、「すぐに入院できるように搬送してくれる」49.5%であり、いずれもほとんど変化はありません。精神保健などの専門職が訪問し本人に精神科医療への受診を促すことが可能な病状にある人への支援と、意思疎通が困難な急性期精神病状態にあり、もはや入院先への搬送しか対応のすべがない状況にある人への支援とは、別の対応として、早急に公的な施策を整備する必要があります。

本人を支援する家族がいなくなったとき（いわゆる親亡き後、別居、離婚、子の独立など）状態（病状）が悪化して危機的な状況になったときの心配（複数回答）では、回答者 2,847 人のうち、「緊急時の対応」2,266 人（79.6%）と最も多くなりました。次いで、「近隣に迷惑をかけてしまわないか」1,391 人（48.9%）、「親族に迷惑をかけてしまわないか」1,344 人（47.2%）という結果でした。さらに、支援する家族がいなくなったとき、本人が入院していると安心だという気持ちになったことはあるかという質問では、回答した 2,885 人のうち「ある」と回答した家族は 1,278 人（44.3%）で、4割を超えていました【問46】。

●ポイント●

回答者の6割が、本人の病状悪化による危機的状況で意思疎通がうまくできなくなる状況を経験し、回答者のおよそ2人にひとり「すぐに入院できるように搬送してくれる支援が必要」と回答していました。こうした状況への支援施策の不備を背景に、親亡き後「本人が入院しているのが安心である」という思いを抱く家族が4割を超えていました。本来であればこのような危機的な状況になる前に治療につなげることや社会資源の整備が必要です。

こうした4割の家族に対して、行政、精神科医療、必要な社会的支援を整備しないままでは、退院後の受け入れを望まない家族を再生産し、社会的入院の予備軍をつくることになってしまいます。

本人の病状が悪化して危機的な状況になったときに関する意見（自由記載）

◇医師より「1人にしてはいけない」と指導していただいている。資料や講演なので知ったグループホームとか、支援の中で生活して行ける様な状況をさがして、本人が少しでも希望の中で生活して行ける場があると良いと思います（近くで相談出来る兄弟は居るが、だからと言って兄弟とかに頼ることはむずかしい）。（60歳代女性、本人は統合失調症の40歳代男性）

◇親せきも含め3人、本人一人で車にのり病院へ。予約時間を1時間すぎてしまい受診できず。その後他の病院を回ったが受診できず、5~6カ所ことわられ、けっきょく100km弱はなれた病院で受診、入院となった。あばれる場面もあるので、予約時間にも柔軟に対応してほしい。（40歳代男性、本人は双極性障害の70歳代女性）

◇①警察署、サイレンをならさないで保護して欲しい。②又は24時間相談してくれる所。③市内に相談員がいて、家にきてく

れる。④安心安全な社会になれば、当事者も家族も近隣の人も皆、ハッピー（平和）な事になる。（70歳代女性、本人は統合失調症40歳代女性）

◇本人が暴力をふるって、おさえることもできないので、やむをえず警察に来てもらっても、その時おさまっていればすぐ帰ってしまい、本当に困りました。今考えても何か他に頼れる人や機関があったら、どんなに助かるかと思います。（60歳代女性、本人は統合失調症30歳代女性）

◇人との関わりが不得意なので、人間関係をうまくやって行けるかが課題だと思う。本人の味方（相談者）が何人も居て、一緒に考えてくれる人がいつも近くに居る事で、現在の生活が維持出来ると思う。（70歳代女性、本人は統合失調症40歳代男性）

◇いつでも心をこめてきいてくれる方がほしい。どのように対処していいのかわか

らない。病院入院している時の、作業療法士、ケアマネ、いろいろな人がかかわっていただき、デイケアもあって、退院してからも社会に出ていけるような支援があると良いと思います。(60歳代女性、本人は統合失調症 30歳代女性)

◇妄想や幻覚で昏迷状態の時、医療支援を抜きに考えることはできない。しかし措置入院であっても、家族に十分説明が欲しいし、更に言えば、そうなる前に再発を防ぐ方策が欲しい。アウトリーチによる定期的訪問があれば、家族と離れて暮していても、早期発見が出来る。医療や福祉やピアサポートなどのチームケアシステムが望ましいと思っている。(70歳代女性、本人は統合失調症の 40歳代女性)

◇専門職の方が常駐するグループホームのような所に入所してくれたら良いと考えていますが、危機的な状況になったとき

は入院させるしかないと思います。(60歳代女性、本人は統合失調症の 30歳代男性)

◇助けを求められるよう、隣家に依頼しておく。あまりに激しい暴言をいわれたら言われたことをノートに記録し、がまんできなかつたら主治医に相談する。(70歳代男性、本人は統合失調症の 40歳代男性)

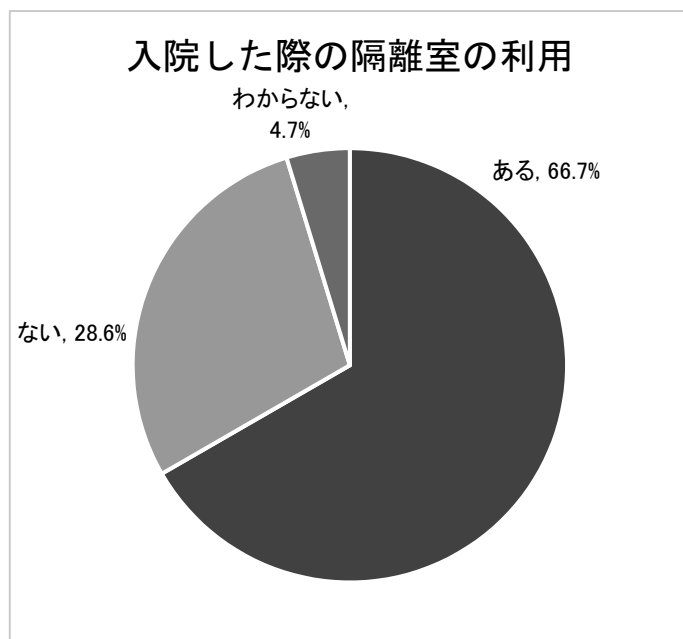
◇以前保健所の方が時間をかけて説得していただいたので助かりました。(70歳代女性、本人は統合失調症の 40歳代男性)

◇状態が悪くなると活動的になり、1日中外出するので病院へ連れていくと入院という状態になります。でも本人は全然、体調が悪いから病院へ行こうなどとは思っていないので困ります。兄弟はいても外で生活しているので、先の事を考えると不安です。(70歳代女性、本人は統合失調症の 40歳代男性)

●ポイント●

医療に関する設問の結果から、急性期精神病状態の予防(再発予防)、急性期精神病状態の本人の精神科受診への支援が政策的な課題となると考えられます。①本人および家族を対象に、病状悪化を予防するための服薬管理や疾病教育を医療機関が責任を持って行うこと、②意思疎通困難な急性期精神病の本人に対し、保健所などの行政機関と精神科外来、移送体制整備が必要である。20~30代という再発しやすい年齢層の本人を抱えた家族に対して、急性期精神病状態にある本人への訪問型精神科医療の整備が必要です。

入院中に本人の7割の方が隔離室の利用経験あり



入院した際の隔離室の利用の有無については、「わからない」を除くと、70.0%が「ある」と回答していました。そのうち、隔離室を使用する理由や使用する期間について医師からの説明は69.3%が「あった」、21.1%が「なかった」という回答でした（「わからない」9.5%）【問 32】。

隔離室を利用したことによる影響や効果についての自由記述では、「わからない」という回答が少なくありませんでした。効果については、「落ち着いた」という記述が最も多く、急性期の症状が治まる、本人が一人になりたい

という希望があった場合や、他害の心配がなくなったという意見もありました。一方で、衛生環境や看護やケアの状況が劣悪であったという指摘や、面会や連絡が取れなかったという記述も見られました。

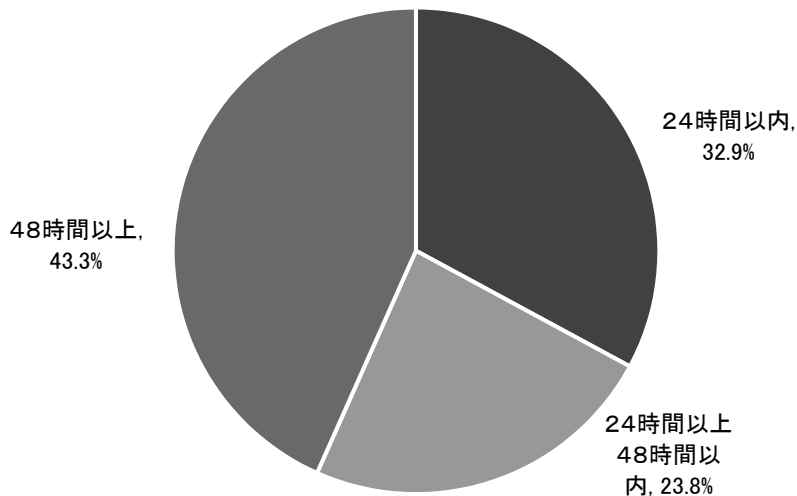
影響については、効果はなかったとする意見や、大人しくなったが人が変わったようになった（統合失調症、30歳代男性）、姿勢が悪くなった（統合失調症、20歳代男性）、眼から生気がなくなった（統合失調症、60歳代女性）などの良くない影響や逆効果についても語られていました。家族や病院との関係性が悪くなった、入院を拒否するようになったなどの記述もみられました。

3人に1人は身体拘束の経験あり

身体拘束の有無については、「わからない」を除くと、65.9%が「ない」、34.1%が「ある」と回答がありました。これらの内、身体拘束の期間については、「48時間以上」が30.9%、「24時間以上48時間以内」が17.0%、「24時間以内」が23.5%でした（「わからない」28.7%）。身体拘束を行うにあたっての医師からの説明については、「わからない」を除くと、70.1%が「あった」、29.9%が「なかった」という結果でした【問 35】。

効果や影響に関する自由回答では、「わからない」という記述が最も多くみられました。「必要だった」「仕方がない」「落ち着いた」「大人しくなった」等の記述が多くみられた一方で、「嫌だった」「不安だった」「恐怖を感じた」「効果はなかった」等も多くみられました。効果としては、自傷・他害・多飲水等が防げたとするものや、点滴等を実施するた

身体拘束を受けた期間 (「わからない」を除く)



めやむを得ない、急性期の症状がおさまったとする記述もありました。一方で、本人にとっても拘束そのものもちろん、おむつやカテーテルの使用等が心の傷となり、トラウマやフラッシュバック、自尊心の低下、医師や医療に対する不信感が語られました。ま

た、身体拘束を行うことによって病状が悪化したり、他の病気を併発したりする事例も報告がありました。

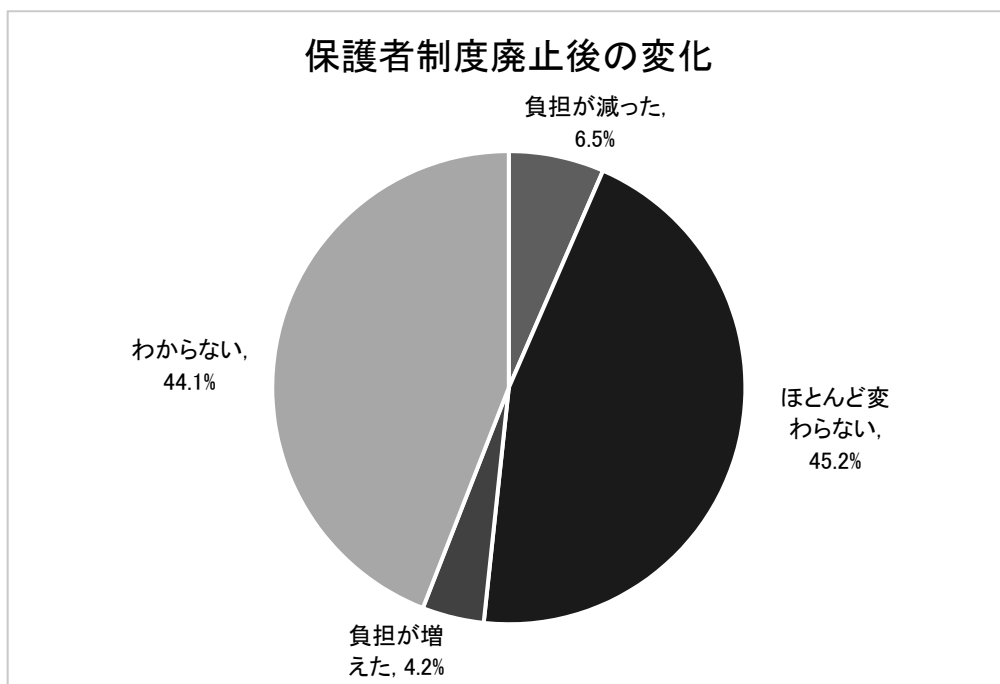
身体拘束を行うに当たっては、丁寧な説明を本人や家族にして欲しい、医師や看護師に本人からもっと話を聞いてもらいたい、身体拘束以外の方法の検討や医学の進展を望む声、医療スタッフの量と質の課題も提案されていました。

●ポイント●

隔離や身体拘束があった時の家族の気持ちについて聞いた自由回答では、「仕方がなかった」「止むをえなかった」という記述が最も多くみられました。また「かわいそう」「つらい」「涙が出た」「ショックだった」「悲しい」という家族としての心情が語られていました。

精神科医療に関する意見の自由記述では、診療時間が短いという指摘が多数あり、医師を始め様々な医療関係者が患者本人の人権を尊重し、時間をかけて話をよく聞いて欲しいという意見が多くみられました。また薬に関する記述も多く、説明を丁寧にして欲しい、薬が多く、副作用も多いという記述が多数みられました。その他、カウンセリングの充実、セカンドオピニオンの実施、オープンダイアローグの導入という提案も複数ありました。

保護者制度廃止後の家族の負担など



平成 26 年 4 月に精神保健福祉法上の保護者制度が廃止された後の負担変化については、「ほとんど変わらない」が最も多く（45.2%）、「わからない」（44.1%）と続き、「負担が減った」（6.5%）、「負担が増えた」（4.2%）という

回答もありました。しかし、無回答も多いという結果でした【問 49】。

「負担が減った」「負担が増えた」と回答した人に、それぞれその内容を複数回答で尋ねたところ、「負担が減った」と回答した人は、多かったものから「心理的な負担」（55.0%）、「経済的な負担」（41.5%）、「対社会的責任」（36.3%）、「医療保護入院に当たっての同意に関すること」（29.8%）、「福祉制度の利用に関すること」（28.1%）と続いていました。「負担が増えた」という回答した人では、「経済的な負担」（42.1%）、「心理的な負担」（32.0%）、「福祉制度の利用に関すること」（22.5%）、「医療を受けさせること」（20.2%）、「対社会的責任」（18.5%）、「医療保護入院に当たっての同意に関すること」（14.0%）と続いていました【問 50】【問 51】。

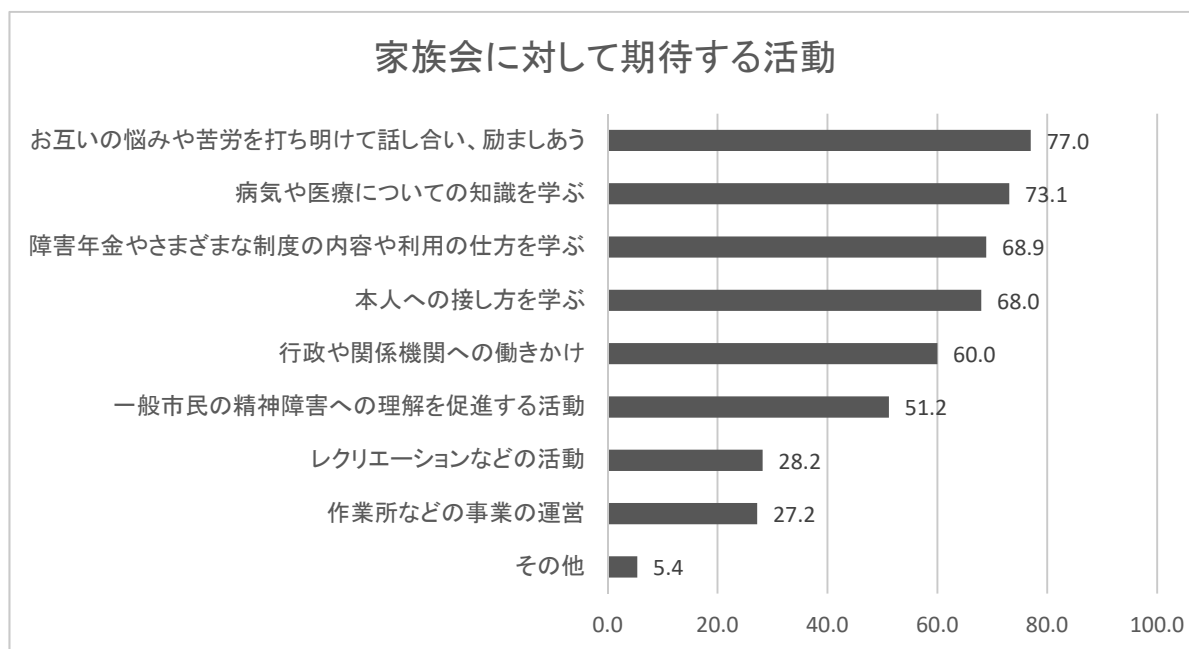
●ポイント●

保護者制度の廃止後、全体として実感できる変化を感じている家族は少ないことが分かりました。このことは、保護者制度の廃止の効果が感じられるところまで至っていないことをしめしています。

なお、保護者制度廃止後、「経済的な負担」や「心理的な負担」が減ったという回答が見られる一方で、同じ点について、負担が増えたという回答もありました。特に、「医療を受けさせること」「医療保護入院に当たっての同意に関すること」などで負担が重くなったと回答した家族も少なくありませんでした。これらの点について、さらに分析し、必要な対応策を提言していく必要があると考えられます。

今後、期待する家族会活動について

家族会に対して期待する活動を複数回答で尋ねたところ、多かったものから順に「お互いの悩みや苦労を打ち明けて話し合い、励ましあう」(77.0%)、「病気や医療についての知識を学ぶ」(73.1%)、「障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ」(68.9%)、「本人への接し方を学ぶ」(68.0%)、「行政や関係機関への働きかけ」(60.0%)と続いていました。逆に少なかったのは「レクリエーションなどの活動」(28.2%)、「作業所などの事業の運営」(27.2%)でした【問53】。



家族の状況に関して、自由記載欄からの代表的な内容の抜粋

<保護者制度廃止について>

◇「早くから保護者となり、長い間苦労したが、保護者制度の廃止がもう少しおそかったら、完全に家族は全滅したと思う」
(きょうだいの立場、70歳代男性)

◇「保護者制度が廃止されても家族の負担度に変化はないのかと考えます。すべての制度が家族に責任を持つよう作られている。親は肩身がせまい」
(親・妻の立場、70歳代女性)

◇「平成26年度に制度が変更され新しい制度が出来た事を知りませんでした」
(親の立場、70歳代男性)

◇「保護者制度などはじめて知りました。さまざまな法的な情報など全くわからないので、勉強する場がほしい」
(親の立場、60歳女性)

<本人の様子について>

◇「今は本人も家ではなく、暮らしをし、ヘルパーさんに面倒もみてもらい、家族でなく、ちょっと遠慮のある関係で、穏やかになりました。行政の支援も頂いてですが、よかったと思っております」
(立場の記載なし、60歳代女性)

◇「当事者である息子と同居中は、下の子3人も自分も精神的に追いこまれ、共倒れ寸前であったが、ACTの方々のお陰で別居でき、自分も兄弟も、仕事や勉学、それぞれの生活を営むことができている」(親の立場、50歳代女性)

◇「ほとんどつきっきりで母親がみている。出かける時もだいたい一緒に出かける。本人がイライラした時なだめるのが、大変です」(親の立場、50歳代女性)

◇「日常が息子中心に廻ってます。息子の一喜一憂が、親の生活にも連がります」
(親の立場、70歳女性)

◇「親が老齢になりましたので、本人の細かいことがとてもストレスです。トイレの使い方、ペーパーのこと、洗面所のこと、歯をみがいてくれない、生活の質がおちているのがとても辛いです」
(親の立場、70歳代女性)

◇「毎日が不安で、本人も年を増すごとに希望が薄れ、死にたくなると口にするのがあり、とても体調不良になりました。(両親安定剤服薬)」(親の立場、60歳代女性)

◇「同居しているが、自分たちも高齢で、将来どの様にするか。兄弟達に迷惑を掛けられず、どうすればいいか具体的方法が判らない」(親の立場、70歳代男性)

◇「80-50問題はすぐ目の前である。親が子供の面倒をみるのには限界がある。親がなくなっても障害者が安心して住める社会の支援、政策が望まれる」(親の立場、70歳代女性)

<家族会の活動について>

◇「常に不安を感じストレスがたまるので、気分を変える為に家族会活動に力を注いでいる」(きょうだいの立場、70歳代男性)

●ポイント●

自由記載には、保護者制度そのものを知らなかった、制度が廃止になったことを知らなかったという回答が若干認められました。家族会として、運動を活性化させるために、会員等多くの家族に情報をさらに確実に届けていく必要があることが示されました。

その他、自由記載には、本人の不安定さや家族の負担に関する記載が数多く認められ、特に「日常が患者中心に廻っている」などという記載から、負担がかなり高い家族が少なくないことが改めて明らかになりました。また、相当数の家族が、自身の高齢化に伴う問題、特に「親亡き後」どうなるのか分からないなどの強い不安を抱えていることが示されました。

これら家族の状況を早急に支援するためのとりくみを行うことが求められています。

結果報告②：全体集計データと要約（自由記入以外全項目）

【A. ご家族の基本的なことについて】

問1 回答者の居住地

都道府県名	回答数	%
北海道	82	2.6
青森県	63	2.0
岩手県	75	2.4
宮城県	54	1.7
秋田県	29	0.9
山形県	26	0.8
福島県	60	1.9
茨城県	117	3.8
栃木県	14	0.4
群馬県	29	0.9
埼玉県	111	3.6
千葉県	141	4.5
東京都	220	7.1
神奈川県	86	2.8
新潟県	139	4.5
富山県	44	1.4
石川県	31	1.0
福井県	12	0.4
山梨県	21	0.7
長野県	84	2.7
岐阜県	26	0.8
静岡県	86	2.8
愛知県	217	7.0
三重県	87	2.8
滋賀県	38	1.2
京都府	65	2.1
大阪府	161	5.2
兵庫県	136	4.4
奈良県	54	1.7

都道府県名	回答数	%
和歌山県	17	0.5
鳥取県	25	0.8
島根県	77	2.5
岡山県	56	1.8
広島県	54	1.7
山口県	17	0.5
徳島県	51	1.6
香川県	24	0.8
愛媛県	58	1.9
高知県	33	1.1
福岡県	103	3.3
佐賀県	32	1.0
長崎県	55	1.8
熊本県	95	3.1
大分県	20	0.6
宮崎県	21	0.7
鹿児島県	36	1.2
沖縄県	31	1.0
合計（無回答を除く）	3,113	100.0
無回答	16	
合計	3,129	

47 都道府県の家族会等を通じて会員等 7,130 名に調査票を配布した。居住地の回答があったのは 3,113 名で、各都道府県の回答数は表の通りである。

問2 回答者の性別

	回答数	%
男性	887	28.4
女性	2,234	71.6
合計	3,121	100.0

回答者の性別は、「男性」28.4%（887 人）、「女性」71.6%（2,234 人）であり、女性が 7 割を占めた。

問3 回答者の年齢

(有効回答数：3,111)

平均	69.3
標準偏差	9.6
最小値	19.0
最大値	95.0

回答者の平均年齢は 69.3 歳であり、最小年齢が 19 歳、最高年齢が 95 歳だった。6 年前の調査と比較して 3 歳程度年齢が高くなっている。10 歳代は 1 人、20 歳代は 10 人、30 歳代は 19 人、40 歳代は 91 人、50 歳代は 296 人 (9.5%)、60 歳代は 1021 人 (32.8%)、70 歳代が 1318 人 (42.4%)、80 歳代が 341 人 (11.0%)、90 歳以上が 14 人だった。60 歳代以上が占める割合は 86.2% だった。

問4 回答者からみた本人の続柄

	回答数	%
親	50	1.6
子	2,585	85.0
妻	81	2.7
夫	46	1.5
兄・姉	100	3.3
弟・妹	159	5.2
その他	120	3.9
合計	3,042	100.0

回答者からみた本人の続柄は、「子」が最も多く、85.0%であり、「きょうだい」8.5%（「兄・姉」3.3%、「弟・妹」5.2%）、「妻」2.7%、「親」1.6%、「夫」1.5%、「その他」3.9%と続いている。

【B. 家族の精神的な健康状態について】

問5 家族の精神的健康状態

① 自分が神経過敏になっている

	回答数	%
全くない	610	20.2
少しだけ	938	31.1
ときどき	922	30.6
たいてい	293	9.7
いつも	254	8.4
合計	3,017	100.0

問5ではK6テストという精神的な健康状態を図るテストを回答者に対して実施した。その結果、無回答を除くと約7割(73.3%)の人が日常的にストレスを感じており、これらの人が抑うつ状態である可能性が高いことが明らかとなった。

② 自分がそわそわ落ち着かなくなっている

	回答数	%
全くない	968	32.4
少しだけ	939	31.4
ときどき	758	25.4
たいてい	213	7.1
いつも	110	3.7
合計	2,988	100.0

③ 気分が沈み込んで、気が晴れない

	回答数	%
全くない	818	27.3
少しだけ	989	33.0
ときどき	750	25.0
たいてい	285	9.5
いつも	157	5.2
合計	2,999	100.0

④ 何をするのにも面倒だと感じる

	回答数	%
全くない	862	28.8
少しだけ	1024	34.2
ときどき	755	25.2
たいてい	219	7.3
いつも	131	4.4
合計	2,991	100.0

⑤ 絶望的だと感じる

	回答数	%
全くない	1395	47.0
少しだけ	792	26.7
ときどき	480	16.2
たいてい	177	6.0
いつも	121	4.1
合計	2,965	100.0

⑥ 自分は価値のない人間だと感じる

	回答数	%
全くない	1794	60.3
少しだけ	660	22.2
ときどき	364	12.2
たいてい	106	3.6
いつも	51	1.7
合計	2,975	100.0

【C. 家族にとって支えになる専門家、支援に対する思いについて】

問6 信頼して相談できる専門家の有無

	回答数	%
いる	2,093	67.7
いない	1,000	32.3
合計	3,093	100.0

信頼して相談できる専門家については、およそ3分の2の人（67.7%）が「いる」としている。「いない」は32.3%だった。

問7 信頼して相談できる専門家

	回答数	%
主治医	1,328	63.7
家族会の会員	1,061	50.9
相談支援事業所の職員	719	34.5
家族	487	23.3
病院のソーシャルワーカー	379	18.2
行政の職員	259	12.4
看護師	241	11.6
保健所の職員	200	9.6
その他	233	11.2
合計	2,086	100.0

信頼して相談できる専門家の種別について尋ねた。今回の調査では前回調査にはなかった「家族」「家族会の会員」を選択肢に加えた。

最も多かったのは「主治医」63.7%であり、次が「家族会の会員」50.9%、「相談支援事業所の職員」34.5%、「家族」23.3%がつづいている。その後は「病院のソーシャルワーカー」18.2%、「行政の職員」12.4%、「看護師」11.6%、「保健所の職員」9.6%だった。「その他」は11.2%だった。

問8 サービス支援に対する満足度

① 家族が定期的に相談できる専門家

	回答数	%
満足	1,019	37.0
不満足	1,516	55.1
必要ない	218	7.9
合計	2,753	100.0

サービスについて「満足」との回答が多かったのは、順番に「定期的に相談できる専門家」（37.0%）、「福祉制度に関する情報提供」（29.3%）、「最新の精神科治療についての情報提供」（24.4%）などであった。逆に「不満足」と回答したものは、「成年後見など『親亡き後』

のライフプランの作成の支援」が73.9%、「24時間365日相談できる支援機関」が70.4%、「個々の家族への経済的支援」が69.9%、などが多かった。「必要ない」としたサービス内容は10%以下のものが多かったが、「電話相談」（31.3%）、「子供なども含めた他の家族成員へ対応する専門家」（25.0%）、「家族の相談にのるために訪問してくれる専門家」（24.8%）が比較的多かった。

②家族の相談にのるために訪問してくれる専門家

	回答数	%
満足	529	20.2
不満足	1,441	55.0
必要ない	651	24.8
合計	2,621	100.0

③子供なども含めた他の家族成員へ対応する専門家

	回答数	%
満足	383	15.2
不満足	1,503	59.8
必要ない	627	25.0
合計	2,513	100.0

④ 電話相談

	回答数	%
満足	517	20.6
不満足	1,207	48.1
必要ない	786	31.3
合計	2,510	100.0

⑤最新の精神科治療についての情報提供

	回答数	%
満足	656	24.4
不満足	1,840	68.5
必要ない	190	7.1
合計	2,686	100.0

⑤ 福祉制度に関する情報提供

	回答数	%
満足	781	29.3
不満足	1,750	65.7
必要ない	134	5.0
合計	2,665	100.0

⑦成年後見など「親亡き後」のライフプランの作成の支援

	回答数	%
満足	336	12.7
不満足	1,951	73.9
必要ない	352	13.3
合計	2,639	100.0

⑧個々の家族への経済的支援

	回答数	%
満足	338	12.9
不満足	1,830	69.9
必要ない	451	17.2
合計	2,619	100.0

⑨家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設

	回答数	%
満足	214	8.1
不満足	1,716	65.0
必要ない	709	26.9
合計	2,639	100.0

⑩ 24時間365日相談できる支援機関

	回答数	%
満足	293	11.1
不満足	1,863	70.4
必要ない	489	18.5
合計	2,645	100.0

⑪ 本人の通院に付添ったり、介護するための有給休暇制度

	回答数	%
満足	233	9.3
不満足	1,312	52.1
必要ない	972	38.6
合計	2,517	100.0

問9 支援する家族がいなくなってしまった場合の心配事

	回答数	%
生活支援について	2,292	74.8
経済面の問題について	1,842	60.1
相談体制について	1,120	36.6
居住の場について	1,101	35.9
医療について	860	28.1
意思決定支援について	830	27.1
社会参加の場について	733	23.9
地域や災害について	373	12.2
その他	99	3.2
合計	3,063	100.0

支援する家族がいなくなってしまった場合の心配事では、最も多かったのは「生活支援」(74.8%)であり、次の「経済面の問題」(60.1%)の2つが圧倒的に多かった。次に「相談体制」(36.6%)、「居住の場」(35.9%)が3分の1以上を占めた。その後は「医療について」(28.1%)、「意思決定支援について」(27.1%)、「社会参加の場について」(23.9%)、「地域や災害について」(12.2%)、「そ

その他」(3.2%)が続いた。

【D. 本人の基本的な事柄について】

問11 本人の性別

	回答数	%
男性	1,911	62.2
女性	1,160	37.8
合計	3,071	100.0

本人の性別では「男性」62.2%(1,911人)、「女性」37.8%(1,160人)で、男性が6割以上を占めている。

問12 本人の年齢

(有効回答数：3,040)

平均	45.3 歳
標準偏差	11.4
最小値	4.0 歳
最大値	95.0 歳

本人の平均年齢は45.3歳であり、最小年齢が4歳、最高年齢が95歳だった。40歳代が4割(42.5%)を超えており、30~40歳代で66.3%を占めている。60歳代以上は10.6%だった。前回調査の平均と比較すると、本人年齢も3歳程度上昇している。

問 12 本人年齢（年代）

	回答数	%
0～9 歳	2	0.1%
10～19 歳	12	0.4%
20～29 歳	171	5.6%
30～39 歳	723	23.8%
40～49 歳	1,293	42.5%
50～59 歳	517	17.0%
60～69 歳	199	6.5%
70～79 歳	96	3.2%
80～89 歳	25	0.8%
90 歳以上	2	0.1%
合計	3,040	100.0

問 13 本人との同居状況

	回答数	%
同居している	2,314	75.6%
同居していない	745	24.4%
合計	3,059	100.0

回答者の本人との同居状況では、同居ありが 75.6%、同居なしが 24.4% だった。

問 14 本人との同居家族について

	回答数	%
親	1,949	65.7%
きょうだい	560	18.9%
子	462	15.6%
夫	117	3.9%
妻	97	3.3%
その他	294	9.9%
同居家族はいない（一人暮らし）	254	8.6%
合計	2,966	100.0

本人との同居の家族構成では、親が圧倒的に多く 65.7% だった。その後は「きょうだい」18.9%、「子」15.6%、「その他」9.9%、「夫」3.9%、「妻」3.3%と続いている。「同居家族はいない（一人暮らし）」は 8.6%（254 人）だった。

問 15 本人の主な病名

	回答数	%
統合失調症	2,396	80.3
双極性障害（躁うつ病）	134	4.5
発達障害	110	3.7
うつ病	100	3.4
てんかん	43	1.4
知的障害	42	1.4
非定型精神病	29	1.0
神経症	23	0.8
パーソナリティ障害	9	0.3
アルコール依存症	7	0.2
薬物依存症	1	0.0
その他	72	2.4
病名を聞いていない	17	0.6
合計	2,983	100.0

本人の主な病名では、最も多いのは統合失調症であり80.3%（2,396人）だった。続いて「双極性障害（躁うつ病）」4.5%（134人）、発達障害3.7%（110人）、うつ病3.4%（100人）、てんかん1.4%（43人）、知的障害1.4%（42人）、非定型精神病1.0%（29人）、神経症0.8%（23人）、パーソナリティ障害0.3%（9人）、アルコール依存症0.2%（7人）、薬物依存症0.0%（1人）であった。「病名を聞いていない」が0.6%（17人）であり、「その他」が2.4%（72人）であった。

問 16 本人の主なもの以外の病名

	回答数	%
主な病名以外はない	672	37.1
発達障害	303	16.7
知的障害	164	9.1
うつ病	146	8.1
統合失調症	135	7.5
神経症	127	7.0
双極性障害（躁うつ病）	83	4.6
てんかん	65	3.6
パーソナリティ障害	43	2.4
非定型精神病	42	2.3
アルコール依存症	27	1.5
薬物依存症	24	1.3
その他	302	16.7
合計	1,812	100.0

主なもの以外の病名については、「主な病名以外はない」が最も多く37.1%だった。「その他」を除くと、発達障害が16.7%（303人）、知的障害9.1%（164人）が多く、うつ病8.1%（146人）、統合失調症7.5%（135人）、神経症7.0%（127人）、双極性障害4.6%（83人）、てんかん3.6%（65人）パーソナリティ障害2.4%（43人）、非定型精神病2.3%（42人）、アルコール依存症1.5%（27人）、薬物依存症1.3%（24人）だった。「その他」は

16.7%（302人）だった。

問 17 障害者手帳所持の状況

① - 1 精神保健福祉手帳の有無

	回答数	%
取得している	2,545	89.6
取得していない	296	10.4
合計	2,841	100.0

精神保健福祉手帳を取得している人は 89.6% (2,545 人) であり、1 級 14.3%、2 級 76.8%、3 級 8.8% だった。

① - 2 精神保健福祉手帳の級数

	回答数	%
1 級	358	14.3
2 級	1,920	76.8
3 級	221	8.8
合計	2,499	100.0

② - 1 .療育手帳(愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳)の有無

	回答数	%
取得している	170	27.3
取得していない	452	72.7
合計	622	100.0

療育手帳等知的障害の手帳を取得している人は回答者のうち 27.3% (170 人) であり、最重度が 14.5%、重度 28.3%、中等度 40.9%、

軽度 16.4% だった。

② - 2 .療育手帳(愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳)の級数

	回答数	%
最重度	23	14.5
重度	45	28.3
中等度	65	40.9
軽度	26	16.4
合計	159	100.0

④ - 1 身体障害者手帳の有無

	回答数	%
取得している	138	23.8
取得していない	442	76.2
合計	580	100.0

身体障害者手帳を取得している人は回答者のうち 138 人 (23.8%) であり、1 級 21.0%、2 級 46.0%、3 級 13.7%、4 級 9.7%、5

級 6.5%、6 級 3.2% だった。

⑤ - 2 身体障害者手帳の級数

	回答数	%
1級	26	21.0
2級	57	46.0
3級	17	13.7
4級	12	9.7
5級	8	6.5
6級	4	3.2
合計	124	100.0

問 18 障害支援区分認定の状況

① 障害者総合支援法の障害支援区分認定

	回答数	%
受けている	302	11.9
受けていない	966	37.9
わからない	1,278	50.2
合計	2,546	100.0

障害者総合支援法の障害支援区分を受けているかどうかについては「わからない」が半数（50.2%）を占め、受けている人は11.9%（302人）に留まった。受けていない人

は966人（37.9%）だった。

② 障害支援区分

	回答数	%
区分1	15	5.1
区分2	83	28.0
区分3	89	30.1
区分4	36	12.2
区分5	14	4.7
区分6	6	2.0
非該当	0	0.0
その他	53	17.9
合計	296	100.0

受けている人の区分では、区分1が5.1%、区分2が28.0%、区分3が最も多く30.1%、区分4が12.2%、区分5が4.7%、区分6が2.0%、非該当はいなかった。

問 19 障害者総合支援法のサービス利用状況

	回答数	%
どれも利用していない	1,062	39.8
就労継続支援 B 型	754	28.2
就労継続支援 A 型	156	5.8
共同生活援助（グループホーム）	151	5.7
自立訓練	150	5.6
居宅介護（ホームヘルプ）	126	4.7
就労移行支援	126	4.7
短期入所（ショートステイ）	73	2.7
生活介護	68	2.5
施設入所支援	55	2.1
行動援護	40	1.5
重度訪問介護	23	0.9
療養介護	12	0.4
その他	279	10.4
合計	2,671	100.0

満の利用率だった。

障害者総合支援法のサービス利用状況では、「どれも利用していない」が 39.8% で最も多かった。利用がある中で最も多かったのは「就労支援事業 B 型」であり 28.2% だった。その次に多かったのは「その他」（10.4%）を除くと「就労継続支援事業 A 型」5.8% だった。その後は「共同生活援助」5.7%、「自立訓練」5.6%、「居宅介護」「就労移行支援」が 4.7% であり、「短期入所」（2.7%）、「生活介護」（2.5%）、「施設入所支援」（2.1%）が 2% 台、「行動援護」（1.5%）が 1% 台、「重度訪問介護」（0.9%）と「療養介護」（0.4%）は 1% 未

問 20 介護保険法の要介護認定の状況

① 介護保険法の要介護認定

	回答数	%
受けている	69	2.4
受けていない	2,485	87.5
わからない	285	10.0
合計	2,839	100.0

要介護認定については、受けている人は 69 人（2.4%）しかいなかった。

② 要介護度

	回答数	%
要支援 1	14	20.3
要支援 2	25	36.2
要介護 1	19	27.5
要介護 2	6	8.7
要介護 3	4	5.8
要介護 4	1	1.4
要介護 5	0	0.0
合計	69	100.0

要介護認定を受けている人の程度については、「要支援 1」が 20.3%、「要支援 2」が 36.2%であり、「要介護 1」が 27.5%、「要介護 2」が 8.7%、「要介護 3」が 5.8%、「要介護 4」が 1.4%で、「要介護 5」はいなかった。

問 21 介護保険法のサービス利用状況

	回答数	%
訪問看護	258	44.1
通所介護（デイサービス）	131	22.3
訪問介護（ホームヘルプ）	100	17.1
通所リハビリテーション	26	4.4
短期入所	25	4.3
訪問入浴介護・居宅介護支援	15	2.6
認知症共同生活介護（グループホーム）	14	2.4
介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）	7	1.2
特定施設入居者生活介護（有料老人ホーム等）	5	0.9
介護老人保健施設（老人保健施設）	4	0.7
合計	585	100.0

介護保険法のサービス利用状況では、訪問看護が最も多く 258 人（44.1%）だった。その次に多いのは「通所介護」で 131 人（22.3%）、「訪問介護」100 人（17.1%）、「通所リハビリテーション」26 人（4.4%）、「短期入所」25 人（4.3%）だった。「訪問入浴介護・居宅介護支援」「介護老人福祉施設」「特定施設入居者生活介護」「介護老人保健施設」は 3%未満（15 人以下）の利用状況だった。

問 22 日常生活および社会生活の状況①

	回答数	%
1. 精神障害を認めるが、日常生活等普通にできる	862	29.4
2. 精神障害を認め、日常生活等一定の制限	938	32.0
3. 精神障害を認め、日常生活等著しい制限、時に援助必要	673	22.9
4. 精神障害を認め、日常生活等著しい制限、常に援助必要	341	11.6
5. 精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない	121	4.1
合計	2,935	100.0

問 22 は、いわゆる「重度かつ慢性」の基準とされている日常生活及び社会生活の状況を把握する尺度を用いて生活状況を尋ねた。

これによると、いわゆる重度とされる「4」以上の人は、15.7%の 462 人だった。「1～3」に該当する人は 84.3%であり 2,473 人が該当した。

問 23 生活習慣で心配なこと

	回答数	%
運動不足	1,902	67.1
肥満	1,481	52.2
多飲水	807	28.5
喫煙	747	26.3
処方薬物の乱用傾向	143	5.0
飲酒	140	4.9
その他	760	26.8
合計	2,836	100.0

問 23 では、生活習慣で心配なことを 6 項目で聞いた。

最も多かった回答は「運動不足」の 67.1%であり、次に多い「肥満」の 52.2%と半数以上を超えていた。その次は「多飲水」「喫煙」「その他」が 28%～30%弱という結果だった。「処方薬物の乱用傾向」「飲酒」は 5%台程度だった。

問 24 日常生活および社会生活の状況②

①食事

	回答数	%
1. 適当量の食事を適時にとることができる	1,667	56.8
2. 時に施設からの提供を必要とするがだいたい自主的に	178	6.1
3. 時に助言等なければ偏食したり等する	704	24.0
4. 強い助言や援助を必要とする	200	6.8
5. 常に目を配っておかないと問題の食行動がある	187	6.4
合計	2,936	100.0

③ 生活リズム

	回答数	%
1. 一定の時刻に自分で起床、過ごし方を考えて行動	1,165	39.8
2. 時に寝過ごす、自分なりの生活リズムが確立している	730	24.9
3. 時に助言がなければ、生活リズムを乱す	481	16.4
4. 強い助言や援助を必要とする	317	10.8
5. 臥床がちで、昼夜逆転したりする	237	8.1
合計	2,930	100.0

④ 保清

	回答数	%
1. 洗面等、自主的に問題なく行っている	880	30.1
2. 洗面等、ある程度自主的に行っている	869	29.7
3. 週1回程度の助言等が必要	564	19.3
4. 強い助言や援助を必要とする	349	11.9
5. 助言等しても個人衛生を保つことができない	265	9.1
合計	2,927	100.0

⑤ 金銭管理

	回答数	%
1 ヲ月程度のやりくりが自分で出来る	1,512	52.1
2. 時に月の収入を越える出費をする等	321	11.1
3. 一週間程度のやりくりはできるが時に助言を必要とする	428	14.8
4. 強い助言や援助を必要とする	257	8.9
5. 持っているお金をすぐ使ってしまう	382	13.2
合計	2,900	100.0

⑥ 服薬管理

	回答数	%
1. 薬の必要性を理解しており、適切に管理している	1,686	57.7
2. 時に飲み忘れることがあるが助言は必要ない	713	24.4
3. 時に飲み忘れるので助言を必要とする	219	7.5
4. 薬物治療に関して強い助言や援助を必要とする	153	5.2
5. 助言等してもできない、かなりの困難を認める	152	5.2
合計	2,923	100.0

⑦ 対人関係

	回答数	%
1. 近所づきあいが自主的に問題なくできる	438	15.1
2. 近所づきあいがだいたい自主的にできる	862	29.8
3. だいたいできるが、ときに助言が必要	943	32.6
4. 近所等から孤立しがち、強い助言等を必要とする	284	9.8
5. 助言等してもできず、孤立している	368	12.7
合計	2,895	100.0

⑧ 社会的適応を妨げる行動

	回答数	%
1. 周囲に恐怖等を与える行動は見られない	1,579	62.2
2. この1ヵ月には見られないが以前にあった	773	30.4
3. この1ヵ月に、そのような行動が何回かあった	112	4.4
4. この1週間に、そのような行動が数回あった	35	1.4
5. そのような行動が毎日のように頻回にある	41	1.6
合計	2,540	100.0

問 24 は、問 22 と同じく「重度かつ慢性」の基準とされている日常生活及び社会生活の状況を把握する尺度の各生活項目を聞く内容となっている。

以下、重度判定について、「食事」では 13.2%、「生活リズム」では 18.9%、「保清」では 21.0%、「金銭管理」では 22.1%、「服薬管理」では 10.4%、「対人関係」が最も多く 22.5%、「社会的適応を妨げる行動」では 3.0%という結果だった。

問 25 ①本人の日中の活動状況

	回答数	%
特に何もしていない	576	20.2
就業・生活支援センター(就労支援センター)	534	18.7
通所施設	506	17.7
地域活動支援センター(地域生活支援センター)	467	16.4
医療機関のデイケア・ナイトケア	412	14.4
訪問看護	409	14.3
一般就労(パート・アルバイト含む)	246	8.6
入所施設	104	3.6
その他	371	13.0
合計	2,854	100.0

問 25 では、本人の日中の活動状況とその頻度を聞いた。

最も多かったのは「何もしていない」で 576 人 (20.2%) だった。以下、順に多かった

ものを列挙する。「就業・生活支援センター」は534人（18.7%）で、週当たりの平均利用日数は3.7日だった。「通所施設」は506人（17.7%）で、週当たりの平均利用日数は3.7日だった。「地域活動支援センター」は467人（16.4%）で、週当たりの平均利用日数は2.7日だった。「医療機関のデイケア・ナイトケア」は412人（14.4%）で、週当たりの平均利用日数は2.2日だった。「訪問看護」は409人（14.3%）で、週当たりの平均利用日数は1.1日で、週当たりの利用頻度が最も少なかった。「一般就労（パート・アルバイトを含む）」は246人（8.6%）で、週当たりの平均利用日数は4.4日で、「入所施設」を除くと最も利用頻度が多かった。「入所施設」は104人（3.6%）で、週当たりの平均利用日数は5.5日であり、入所施設であるので週当たりの利用頻度は最も多い。

「その他」は371人（13.0%）で、週当たりの平均利用日数は2.4日だった。

問 25 ②本人の日中の活動状況（利用日数）

① 医療機関のデイケア・ナイトケア

（有効回答数：412）

平均	2.2
標準偏差	1.5
最小値	0.0
最大値	7.0

② 地域活動支援センター（地域生活支援センター）

（有効回答数：467）

平均	2.7
標準偏差	1.8
最小値	0.0
最大値	7.0

③ 就業・生活支援センター（就労支援センター）

（有効回答数：534）

平均	3.7
標準偏差	1.8
最小値	0.0
最大値	7.0

④ 通所施設

（有効回答数：506）

平均	3.7
標準偏差	1.7
最小値	0.0
最大値	7.0

⑤ 一般就労（パート・アルバイト含む）

（有効回答数：246）

平均	4.4
標準偏差	2.0
最小値	0.0
最大値	7.0

⑥ 入所施設

（有効回答数：104）

平均	5.5
標準偏差	3.2
最小値	0.0
最大値	7.0

⑦ 訪問看護（有効回答数：409）

平均	1.1
標準偏差	0.8
最小値	0.0
最大値	5.0

⑧ その他（有効回答数：371）

平均	2.4
標準偏差	2.2
最小値	0.0
最大値	7.0

【E. 本人が受けている精神科での治療について】

問 27 本人が利用した精神科医療機関

	回答数	%
精神科病院	1,870	60.8
大学病院や総合病院などの神経科・精神科	372	12.1
神経科・精神科診療所(クリニック)	678	22.0
心療内科	92	3.0
その他	38	1.2
かかったことはない	27	0.9
合計	3,077	100.0

本人が利用した精神科医療機関では、「精神科病院」が最も多く 60.8%を占めていた。「大学病院や総合病院などの神経科・精神科」は 12.1%、「神経科・精神科診療所」などのクリニックは 22.0%、心療内科は 3.0%であり、クリニックと心療内科を合わせると 25.0%である。「かかったことはない」は 27 人で 0.9%だった。

問 28 本人の精神科医療の利用状況

	回答数	%
外来通院中	2,613	85.2
入院中	306	10.0
3 か月以上利用中断中	31	1.0
利用終了	36	1.2
その他	80	2.6
合計	3,066	100.0

本人の精神科医療の利用状況では、「外来通院中」が 85.2%と圧倒的に多かった。「入院中」は 10.0%であり、「3 か月以上利用中断中」「利用終了」は 1%程度であった。

問 29 治療に関する主治医からの十分な説明

	回答数	%
受けている	1,526	49.8
受けていない	760	24.8
どちらとも言えない	777	25.4
合計	3,063	100.0

治療状態に関する主治医からの十分な説明については、「受けている」が約半数の49.8%であり、「受けていない」は24.8%だった。「どちらとも言えない」も同程度

の25.4%だった。

問 30 主治医から十分な説明を受けられていない理由

	回答数	%
積極的に説明を求めている	375	51.1
(家族のみで)主治医に会う機会がない	253	34.5
主治医に聞いても答えてくれない	91	12.4
診察室に本人しか入れない	76	10.4
主治医以外のスタッフに聞いている	53	7.2
他の家族が聞いている	16	2.2
その他	184	25.1
合計	734	100.0

問 29 で主治医から十分な説明を「受けていない」とした人の理由を複数回答で聞いた。最も多かったのは「積極的に説明を求めている」が51.1%だった。次に多かったのは「(家族のみで)主治医に会う機会がない」が34.5%だった。次は「主治医に聞いても答えてくれない」が12.4%、「診察室に本人しか入れない」が10.4%であり、「他の家族が聞いている」は2.2%だった。

問 31 医療機関での家族教室の開催

	回答数	%
開催されている	955	32.4
開催されていない	1,219	41.4
わからない	772	26.2
合計	2,946	100.0

医療機関における家族教室の開催については、「開催されていない」が41.4%で多く、「開催されている」は32.4%だった。「わからない」は26.2%だった。

【F. ご本人の精神科での入院治療について】

問 32 入院した際の隔離室の使用の有無

	回答数	%
ある	1,629	62.3
ない	699	26.7
わからない	115	4.4
入院したことはない	171	6.5
合計	2,614	100.0

入院した際の隔離室の使用の有無については、「ある」が最も多く 62.3%だった。「ない」は 26.7%、「わからない」は 4.4%、「入院したことはない」は 6.5%だった。

問 33 隔離室を使用する理由や期間についての医師からの説明の有無

	回答数	%
あった	1,113	69.3
なかった	339	21.1
わからない	153	9.5
合計	1,605	100.0

隔離室を使用する理由や期間についての医師からの説明の有無については、最も多かったのは「あった」で 69.3%であり 7 割近くが説明があったとした。説明が

「なかった」は 21.1%、「わからない」は 9.5%だった。

問 35 入院した際の身体拘束の有無

	回答数	%
ある	649	26.1
ない	1,255	50.5
わからない	485	19.5
入院したことはない	97	3.9
合計	2,486	100.0

入院した際の身体拘束の有無については、「ない」が最も多く半数の 50.5%が身体拘束はなかったとした。「ある」は 26.1%で本調査では 649 件が身体拘束を経験していた。「わからない」は 19.5%、「入院したことはない」

は 3.9%だった。

問 36 最も長く身体拘束を受けた期間

	回答数	%
24 時間以内	148	23.5
24 時間以上 48 時間以内	107	17.0
48 時間以上	195	30.9
わからない	181	28.7
合計	631	100.0

問 35 で身体拘束を受けたことがあると答えた家族について、その中でも最も長かった期間を聞いた。その結果「48 時間以上」が最も多く 30.9%であり、「24 時間以上 48 時間以内」が 17.0%、「24 時間以

内」が23.5%だった。「わからない」は28.7%だった。

問 37 身体拘束を行うにあたっての理由や期間についての医師からの説明の有無

	回答数	%
あった	397	63.5
なかった	169	27.0
わからない	59	9.4
合計	625	100.0

身体拘束を行うにあたっての理由や期間についての医師からの説明の有無については、説明が「あった」が最も多く63.5%だった。説明が「なかった」が27.0%、「わからない」

が9.4%だった。

問 41 本人の病状が悪化したときの状態

	回答数	%
これらのような状態になったことはない	204	7.0
意思疎通がうまくできなかった	1,750	60.2
家族に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	1,479	50.9
部屋に閉じこもるようになった	1,186	40.8
飲食をとらない、眠らないといったことがみられた	1,172	40.3
自殺を試みようとした	801	27.5
常識はずれの浪費があった	660	22.7
普段はしないような恥ずかしい言動がみられるようになった	533	18.3
他人に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった	361	12.4
性的な逸脱行為があった	100	3.4
その他	424	14.6
合計	2,908	100.0

本人の病状が悪化したときの具体的な状態について複数回答で尋ねた。最も多かったのは「意思疎通がうまくできなかった」であり60.2%の人が該当するとした。次に多かったのは「家族に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった」50.9%で、半数を超えた。次に多い「部屋に閉じこもるようになった」が40.8%、「飲食をとらない、眠らないといったことがみられた」40.3%がともに4割を超えた。その後は「自殺を試みようとした」27.5%、「常識はずれの浪費があった」22.7%で2割台、「普段はしないような恥ずかしい言動がみられるようになった」が18.3%だった。「他人に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった」と暴力を経験した家族は12.4%に達した。「性的な逸脱行為があった」は3.4%だった。「これらのような状態になったことはない」は7.0%で少なかった。

問 42 本人の病状が悪化して危機的な状況になったときの暴力・暴言の経験

	回答数	%
これらのような状態になったことはない	740	27.4
言葉による精神的暴力	1,091	40.4
身体的暴力	1,054	39.0
激しい暴言	938	34.7
間接的な経済的暴力	285	10.5
直接的な経済的暴力	249	9.2
その他の精神的暴力	237	8.8
行動による精神的暴力	180	6.7
社会的暴力	139	5.1
性的暴力	22	0.8
その他	278	10.3
合計	2,702	100.0

本人の病状が悪化して危機的な状況になったときに、家族の暴言や暴力の経験を複数回答で尋ねた。最も多かったのは「言葉による精神的暴力」で 40.4%であり、「身体的暴力」も 39.0%と同程度あった。次に多かったのは「激しい暴言」で 34.7%だった。その後は「間接的な経済的暴力」10.5%、「直接的な経済的暴力」9.2%であり、経済的暴力は合わせて 19.7%だった。次は「その他の精神的暴力」8.8%、「行動による精神的暴力」6.7%、「社会的暴力」5.1%、「性的暴力」0.8%、「その他」10.3%だった。

「これらのような状態になったことはない」は 27.4%だった。

問 43 本人の状態が悪化して危機的な状況になったときの家族の苦労や心配事

	回答数	%
特に苦労や不安はなかった	234	8.5
本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった	1,698	61.8
家族自身の精神状態・体調に不調が生じた	1,599	58.2
仕事を休んで対応しなければならないことがあった	1,095	39.9
家族の身体が危険にさらされると強く感じた	761	27.7
警察に通報せざるを得ない状況になった	624	22.7
家族が精神科医療機関に相談しても、有効な支援が得られなかった	464	16.9
近隣とのトラブルが生じ、肩身の狭い思い等した	453	16.5
保健所に相談しても、有効な支援が得られなかった	324	11.8
他人の身体が危険にさらされると強く感じた	197	7.2
警察に相談しても、有効な支援が得られなかった	183	6.7
本人に受診してもらうために、民間搬送を利用した	168	6.1
近隣とのトラブルが生じ、家族が転居を余儀なくされた	47	1.7
その他	280	10.2
合計	2,747	100.0

本人の状態が悪化して危機的な状況になったときの家族の苦労や心配事について複数回答で尋ねた。最も多かったのは「本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった」であり 61.8%だった。その次は「家族自身の精神状態・体調に不調が生じた」58.2%であり、ここまでが半数以上の家族が経験していた。その後は「仕事を休んで対応しなければならないことがあった」が 39.9%と 4 割程度の家族が苦労や心配があったとした。「家族の身体が危険にさらされると強く感じた」が 27.7%、「警察に通報せざるを得ない状況になった」22.7%、「家族が精神科医療機関に相談しても、有効な支援が得られなかった」16.9%、「近隣とのトラブルが生じ、肩身の狭い思い等した」16.5%、「保健所に相談しても、有効な支援が得られなかった」11.8%、「その他」10.2%と、これらの内容は 1 割～2 割以上の家族が苦労や心配があったとした。「他人の身体が危険にさらされると強く感じた」7.2%、「警察に相談しても、有効な支援が得られなかった」6.7%、「本人に受診してもらうために、民間搬送を利用した」6.1%、「近隣とのトラブルが生じ、家族が転居を余儀なくされた」1.7%は 1 割以下だった。

「特に苦労や不安はなかった」は 8.5%しかなかった。

問 45 本人の病状が悪化して危機的な状況になった際の必要な支援

	回答数	%
同じ病気を体験した人が、訪問して働きかける	1,897	68.4
どのように対応したらよいか 24 時間相談に乗ってくれる	1,424	51.4
本人との話し合いの場に同席し、対応を考えてくれる	1,348	48.6
すぐに入院できるように搬送してくれる	1,295	46.7
精神保健等の専門職が、訪問して本人に働きかける	471	17.0
その他	164	5.9
合計	2,772	100.0

本人の病状が悪化して危機的な状況になった際の必要な支援について、3つまでを選択してもらった。最も多かったのは「同じ病気を体験した人が、訪問して働きかけること」であり 68.4%だった。次に多かったのは「どのように対応したらよいか 24 時間相談に乗ってくれること」であり 51.4%と半数を超えていた。次は「本人との話し合いの場に同席し、対応を考えてくれること」48.6%、「すぐに入院できるように搬送してくれること」46.7%と半数近くに迫った。最も少なかったのは「精神保健等の専門職が、訪問して本人に働きかけること」17.0%であり、「その他」は 5.9%だった。

問 46 支援する家族がいなくなってしまう際の心配事

	回答数	%
緊急時の対応について	2,266	79.6
近隣に迷惑をかけてしまわないか	1,391	48.9
親族に迷惑をかけてしまわないか	1,344	47.2
入院の手続きについて	1,220	42.9
その他	389	13.7
合計	2,847	100.0

本人を支援する家族がいなくなってしまう際の心配事について、3つまで選択してもらった。最も多かったのは「緊急時の対応について」であり 79.6%で、およそ 8 割の家族が心配事としてあげた。次に多かったのは「近隣に迷惑をかけてしまわないか」48.9%、「親族に迷惑をかけてしまわないか」47.2%、「入院の手続きについて」42.9%であり 5～4 割台を占めた。

「その他」は 13.7%だった。

問 47 支援する家族がいなくなってしまうとき、入院していれば安心か

	回答数	%
ある	1,278	44.3
ない	830	28.8
わからない	777	26.9
合計	2,885	100.0

本人を支援する家族がいなくなってしまうとき、入院していれば安心という気持ちになったことがあるかを尋ねた。「ある」が最も多く 44.3%、「ない」が 28.8%、わからないが 26.9%だった。

【H. 保護者制度の廃止後の家族の負担について】

問 49 保護者制度廃止後の家族の負担感

	回答数	%
負担が減った	179	6.5
ほとんど変わらない	1,240	45.2
負担が増えた	116	4.2
わからない	1,210	44.1
合計	2,745	100.0

保護者制度廃止後の家族の負担感について単数回答で尋ねた。最も多かったのは「ほとんど変わらない」が 45.2%で、多くの家族は保護者制度が廃止されても負担感は変わらないとした。次に多かったのは「わからない」であり 44.1%だった。「負担が減った」は 6.5%しか

なく、「負担が増えた」も 4.2%あった。

問 50 負担が減ったと感じる点

	回答数	%
心理的な負担	94	55.0
経済的な負担	71	41.5
対社会的な責任	62	36.3
医療保護入院にあたっての同意に関すること	51	29.8
福祉制度の利用に関すること	48	28.1
医療を受けさせること	40	23.4
退院後の引き取りに関すること	21	12.3
本人の財産の利益の保護	21	12.3
自傷・他害のおそれへの対応	17	9.9
医療に関して医師に協力し従うこと	16	9.4
退院請求に関すること	11	6.4
わからない	6	3.5
その他	6	3.5
合計	171	100.0

問 49 で「負担が減った」と回答した 179 家族に、その内容を複数回答で尋ねた。これらの中には保護義務者制度のものと保護者制度のものが含まれている。

最も多かったのは「心理的な負担」55.0%でありこの項目のみ半数を超えた。次に多かったのは「経済的な負担」であり41.5%、次が「対社会的な責任」36.3%で比較的多かった。次は「医療保護入院にあたっての同意に関すること」29.8%、「福祉制度の利用に関すること」28.1%、「医療を受けさせること」23.4%と2割台だった。その後は「退院後の引き取りに関すること」12.3%、「本人の財産の利益の保護」12.3%、「自傷・他害のおそれへの対応」9.9%、「医療に関して医師に協力し従うこと」9.4%、「退院請求に関すること」6.4%、「その他」3.5%と続いている。「わからない」も3.5%だった。

問 51 負担が増えたと感じる点

	回答数	%
経済的な負担	75	42.1
心理的な負担	57	32.0
福祉制度の利用に関すること	40	22.5
医療を受けさせること	36	20.2
対社会的な責任	33	18.5
医療保護入院にあたっての同意に関すること	25	14.0
退院後の引き取りに関すること	25	14.0
自傷・他害のおそれへの対応	19	10.7
本人の財産の利益の保護	16	9.0
退院請求に関すること	15	8.4
医療に関して医師に協力し従うこと	12	6.7
その他	7	3.9
わからない	3	1.7
合計	178	100.0

問 49 で「負担が増えた」と回答した 116 家族に、その内容を複数回答で尋ねた。これらの内容には保護義務者制度のものと保護者制度のものが含まれている。

最も多かったのは「経済的な負担」であり 42.1%だった。次に多かったのは「心理的な負担」であり 32.0%だった。その次は「福祉制度の利用に関すること」22.5%、「医療を受けさせること」20.2%、「対社会的な責任」18.5%と 2 割程度だった。その後は「医療保護入院にあたっての同意に関すること」、「退院後の引き取りに関すること」がともに 14.0%、「自傷・他害のおそれへの対応」10.7%、「本人の財産の利益の保護」9.0%、「退院請求に関すること」8.4%、「医療に関して医師に協力し従うこと」6.7%、「その他」3.9%と続いた。

「わからない」は 1.7%だった。

問 53 家族会に対して期待する活動

	回答数	%
お互いの悩みや苦労を打ち明けて話し合い、励ましあう	2,249	77.0
病気や医療についての知識を学ぶ	2,135	73.1
障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ	2,014	68.9
本人への接し方を学ぶ	1,985	68.0
行政や関係機関への働きかけ	1,752	60.0
一般市民の精神障害への理解を促進する活動	1,497	51.2
レクリエーションなどの活動	823	28.2
作業所などの事業の運営	795	27.2
その他	159	5.4
合計	2,921	100.0

最後に、家族会に対して期待する活動を複数回答で尋ねた。

最も多かったのは「互いの悩みや苦労を打ち明けて話し合い、励ましあう」であり77.0%だった。その次に多かったのは「病気や医療についての知識を学ぶ」が73.1%あり、学ぶ活動にも期待が大きいことが伺える。その次は「障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ」68.9%、「本人への接し方を学ぶ」68.0%とやはり学ぶ活動への期待が上位を占めた。その後は「行政や関係機関への働きかけ」60.0%、「一般市民の精神障害への理解を促進する活動」51.2%、「レクリエーションなどの活動」28.2%、「作業所などの事業の運営」27.2%、「その他」5.4%と続いている。

V. 本調査の意義と今後の課題

公益社団法人全国精神保健福祉会では、平成 21 年以来、約 8 年ぶりに全国の会員を対象として、「精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活できるための効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査」を行った。今回は、前回と比較して、より多様な続柄の家族から回答を得ることや、統合失調症以外の精神疾患の家族の現状も明らかにすることを目指した。また、本人の長所、才能、強みを明らかにする設問も加えた。

アンケート調査票は、郵送、もしくはインターネット上からダウンロードし、無記名で回答を求めた。調査期間は平成 29 年 10 月から 11 月とした。回収されたアンケート票の内容をデータ入力し、調査委員会で分析、考察を加えた。

その結果、3,129 件の調査票が回収された。主な結果は以下のようであった。

- 1) 回答者からみた続柄は、親 50 人 (1.6%)、子 2,585 人 (85.0%)、妻 81 人 (2.7%)、夫 46 人 (1.5%)、きょうだい 259 人 (8.5%)、その他 120 人 (3.9%) であった。
- 2) 本人の主な病名は、多いほうから統合失調症 2,396 人 (80.3%)、双極性障害 134 人 (4.5%)、発達障害 110 人 (3.7%)、うつ病 100 人 (3.4%) と続いていた。複数の病名がつけられている者が、有効回答の 4 割近く (38.2%) に上った。
- 3) 治療状況は、外来通院中が 2,613 人 (85.2%)、入院中 306 人 (10.0%)、3 か月以上利用中断中 31 人 (1.0%) であった。家族が主治医から十分な説明を受けていないと回答した人が 760 人 (24.8%) 存在した。通院先で、家族教室が開催されているという回答は 955 人 (32.4%) であった。また、入院時隔離室の利用経験者は 1,629 人 (62.3%)、身体拘束は 649 人 (26.1%) であった。行動制限時に説明がなかったという回答は、それぞれ 2 割以上に上った。自由回答では、「つらい」「涙が出た」などの家族の心情が記されていた。
- 4) 病状悪化時には、続柄によらず 3 割ないし 4 割が暴言や暴力を経験していた。病状悪化時には、5 割から 6 割の回答者が「いつ問題を起すかわからないという恐怖心」や「家族自身の精神状態・体調に不調が生じた」という経験をしていた。病状悪化時に実際に暴力を振われていなくても、家族は大きな影響を受けていることがうかがわれた。また、統合失調症以外の疾患を抱える家族も、「意思疎通がうまくできない」など多様な症状への対応に苦慮していることが示された。その他、家族は閉じこもり、自殺未遂、浪費などを経験していることが多かった。危機的状況では、「同じ病気を体験した人が、訪問し働きかけてくれる」(68.4%)、「どのように対応したらよいか、24 時間相談に乗ってくれる」(51.4%) などを求める意見が多かった。また、回答者の約 2 人にひとり程度が「入院するための搬送」を必要しているという結果が得られた。いわゆる親亡き後への対応の中でも、「緊急時の対応」をもとめる声が高かった (79.6%)。再発しやすい年齢層の急性精神病状態に対しては、特に訪問型の精神科医療の整備が必要であることが示された。
- 5) 地域生活をしている人のうち、日常生活および社会生活の状態は、「重度」が 15.7% を占めた。本来入院している可能性のある状態でも地域生活を送っている人がいることが示唆

された。しかも、重度の障害があるにもかかわらず、44.5%が障害者総合支援法のサービスを利用していないという結果であった。日中活動では、通所によるサービス(デイケア、地域活動支援センター、就業・生活支援センター)が約 48.0%と高い利用率を示していた。

- 6) 障害支援区分の認定を受けている人はわずかにとどまっていた(11.9%)。支援区分について「わからない」という回答者が約半数存在した。なお、精神保健福祉手帳をもっていると回答した人は、2,545人(89.6%)となっていた。
- 7) 家族の状況について、K6日本語版を用いて、評価した結果、立場によって抱えている困難は少しずつ違うが、うつ病や不安障害を発症する可能性が高いという5点以上の人の割合は立場によらず、いずれも5割ないし7割となっていた。家族の状況に関する自由記載としては、本人の不安定さや、家族の負担に関することが多く、相当数の家族が、自身の高齢化に伴う問題、特に「親亡き後」に強い不安を抱いていた。家族がいなくなった後の心配事としては、「生活支援」(74.8%)、「経済面で問題」(60.1%)が他と比べて高くなっていた。
- 8) 信頼して相談できる専門家がいると回答したのは67.7%で、相談できる専門家が主治医であるとする回答が63.7%と高くなっていた。しかし、なかなか定期的に相談できるわけではないことがうかがわれた。治療や福祉制度に関する情報提供には、いずれも約半数が不満足と回答し、相談できる人がいないという回答も3分の1に見られた。
- 9) 保護者制度が廃止された後の変化については、「ほとんど変わらない」が最も多かった(45.2%)。しかし、「わからない」(44.1%)と無回答を合わせると約半数が明確な回答を示さないという結果であった。自由記載には、「制度が変わったことを知らなかった」という記載も認められた。
- 10) 家族会に対しては、「お互いの悩みや苦勞を打ち明けて話し合い、励ましあう」(77.0%)、「病気や医療についての知識を学ぶ」(73.1%)、「障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ」(68.9%)が上位を占めた。

以上の結果、回答者の身内の患者の多くが医療を受け、障害者手帳をもつなど、一定の制度利用をしている。しかし、現在の状況に満足している家族は少なく、かなり重度の患者が、障害者総合支援法のサービスを十分に利用することなく、地域での生活を送っていることが推定された。その結果、家族が本人の世話などで日ごろからかなり疲弊していること、さらには家族自身が高齢化し、親亡き後など支援する家族がいなくなってしまう後への不安が強いことが示された。また、制度の変化などについて「わからない」という回答が少なくなかったことなどから、家族に十分な情報が届いていない可能性が示唆された。特に、平素から信頼できる相談者がいない家族をはじめ、必要なだけ相談できる体制が整備されていないことが背景となり、急を要する患者の状態悪化時に特に家族の負担が限界にまで高まることが示された。

前回の調査結果を踏まえて、「わたしたち家族の7つの提言」の早急な実現を図っていく必要がある。

資料：調查票

問16 前問（問15）のご本人の現在の病名のほかに、あてはまる病名はありますか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | | | | |
|---------------|----------|----------------|-----------|
| 1) 統合失調症 | 2) うつ病 | 3) 双極性障害（躁うつ病） | 4) 非定型精神病 |
| 5) アルコール依存症 | 6) 薬物依存症 | 7) パーソナリティ障害 | |
| 8) てんかん | 9) 知的障害 | 10) 神経症 | 11) 発達障害 |
| 12) その他（ ） | | | |
| 13) 主な病名以外はない | | | |

問17 ご本人は障害者手帳をお持ちですか。お持ちの場合はそれぞれ該当する欄に級数をご記入ください。

① 精神障害者保健福祉手帳	級	・取得していない
② 療育手帳（愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳）	度（級）	・取得していない
③ 身体障害者手帳	級	・取得していない

問18 ご本人は障害者総合支援法の障害支援区分認定を受けていますか。受けている場合は、その障害支援区分の数字をご記入ください。

障害支援区分 _____ ・受けていない ・わからない

問19 ご本人は現在、障害者総合支援法の福祉サービスを利用していますか。利用しているサービスについて、当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | | | |
|------------------|--------------------|-----------|
| 1) 居宅介護（ホームヘルプ） | 2) 車椅子介護 | 3) 行動支援 |
| 4) 就労継続支援A型 | 5) 就労継続支援B型 | 6) 就労移行支援 |
| 7) 自立訓練 | 8) 共同生活援助（グループホーム） | |
| 9) 短期入所（ショートステイ） | 10) 療養介護 | 11) 生活介護 |
| 12) 施設入所支援 | | |
| 13) その他（ ） | | |
| 14) どれも利用していません | | |

問20 ご本人は介護保険法の要介護認定を受けていますか。受けている場合は、その要介護度の数字をご記入ください。

要介護度 _____ ・受けていない ・わからない

5

問21 ご本人は現在、介護保険法のサービスを利用していますか。利用しているサービスについて、当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| 1) 訪問介護（ホームヘルプ） | 2) 訪問看護 |
| 3) 訪問入浴介護・居宅介護支援 | 4) 通所介護（デイサービス） |
| 5) 通所リハビリテーション | 6) 短期入所 |
| 7) 認知症共同生活介護（グループホーム） | 8) 特定施設入居者生活介護（有料老人ホーム等） |
| 9) 介護老人福祉施設（特別介護老人ホーム） | 10) 介護老人保健施設（老人保健施設） |
| 11) どれも利用していません | |

問22 ご本人の現在の日常生活および社会生活の状況は下記のどれに当たりますか。①～⑤の状態のうち当てはまるもの1つを選んで右欄の数字に○をつけてください。

① 精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通に行っている	1
② 精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける	2
③ 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする	3
④ 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する	4
⑤ 精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない	5

問23 ご本人の生活習慣について心配なことはありますか。下記の中から当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | | | | | |
|---------------------|---------|-------|-------|--------|
| 1) 肥満 | 2) 運動不足 | 3) 喫煙 | 4) 飲酒 | 5) 多飲水 |
| 6) 処方薬物の乱用傾向 | | | | |
| 7) その他（具体的に： _____） | | | | |

6

問24 ご本人の現在の日常生活および社会生活の状況は、下記のそれぞれの項目のどれに当てはまりますか。①～⑦までの項目毎に、該当する右欄の1～5の数字の中から1つを選んで○をつけてください。

① 食事	1) 適量の食事を適切にとることができる。（外食、自炊、家族・施設からの提供を頼まない）	1
	2) 時に施設からの提供を必要とする場合があるが、1) ができない/自主的にできる。	2
	3) 時に助言や援助がなければ、偏食したり、過食になったり、不規則になったりする。	3
	4) いつも同じものばかりを食べたり、食事内容が極端に貧しかったり、いつも過食になったり、不規則になったりする。強い助言や援助を必要とする。	4
	5) 常に食事へ目を配っておかないと不食に陥ったり、偏食、過食など問題の食行動があり、健康を害す。	5
② 生活リズム	1) 一定の時刻に自分で起きることができ、自分で時間の過ごし方を考えて行動できる。（※一般朝は午前9時には起きていることが望まれる）	1
	2) 時に寝落ちすることがあるが、たいがい自分なりの生活リズムが確立している。夜間の睡眠も1時間以内のばらつき程度である。生活リズムが週1度以内の遅れがあっても十分に元に戻る。	2
	3) 時に助言がなければ、寝落ちが、週に1度を超えて生活リズムを乱すことがあっても元に戻る。夜間の睡眠は1～2時間程度のばらつきがある。	3
	4) 起床が遅く、生活リズムが週1回を超えて不規則に落ちがちで元には元に戻らない。強い助言や援助を必要とする。	4
	5) 起床が遅く、昼夜逆転したりする。	5
③ 保清潔	1) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等を自主的に問題なく行っている。必要に応じて（週に1回くらいは）、自主的に掃除やたづなができる。TPOに合った服装ができる。	1
	2) 洗面、整髪、ひげ剃り、入浴、着替え等をある程度自主的にしている。回数も少ないが、自室の清掃やたづなをたいがい自主的におこなえる。	2
	3) 個人衛生を保つためには、週1回程度の助言や援助が必要である。自室の清掃やたづなについて、週1回程度の助言がなければ、こみがたまり、部屋が乱雑になる。	3
	4) 個人衛生を保つために、強い援助や助言を必要とする。自室の清掃やたづなを自主的にはせず、いつもこみがたまり、部屋が乱雑になり、強い助言や援助を必要とする。	4
	5) 助言や援助をしても、個人衛生を保つことができず、自室の清掃やたづなを、助言や援助をしてもしない/できない。	5
④ 金銭管理	1) 1ヵ月程度のやりくりが自分で出来る。また、大切な物を管理できる。	1
	2) 月に月の収入を超える出費をしてしまい、必要な出費（買物等）を控えたりする。時々大切な物を失くしてしまう。	2
	3) 一週間の家のやりくりは自分でできるが、時に助言を必要とする。また大切なものをなくしたりする時に時に助言が必要となる。	3
	4) 3～4日に一度手直しして相違がある。大切な物の管理が一人では難しく、強い助言や援助を必要とする。	4
	5) 持っているお金をすぐに使ってしまう。大切な物の管理が自分では出来ない。	5
⑤ 服薬管理	1) 薬の必要性を理解しており、適切に自分で管理している。	1
	2) 薬の必要性は理解している/ない/わからないが、時に飲み忘れることもあるが、助言が必要ほどではない。（週に1回以下）	2
	3) 薬の必要性は理解してあらず、時に飲み忘れるので助言を必要とする。（週に2回以上）	3
	4) 飲み忘れ、飲み方を間違えたり、飲みすぎたりするため、薬物治療に際して強い助言や援助を必要とする。	4
	5) 助言や援助をしても服薬しない/できないため、ケア態勢の中で薬を行う必要があるなど、薬物治療継続にかなりの困難を認める。	5

7

⑥ 対人関係	1) あいさつや当番などの最低限の近所つきあい/自主的に問題なくできる。近所、仕事場、社会復帰施設、病棟等で、他者と大きなトラブルをおこさずに行動をすることが出来る。必要に応じて、誰に対しても自分から話せる。同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができる。	1
	2) 1) が、たいがい自主的にできる。	2
	3) たいがいできるが、時に助言がなければ孤立的になりがちで、他人の行動に合わせられなかったり、挨拶や事務的なことでも、自分から話せない。また助言がなければ、同世代の友人を自分からつくり、継続してつきあうことができず、周囲への距離を気にした行動をとることがある。	3
	4) 1) で述べたことがほとんどできず、近所や集団から孤立しがちとなる。3) がたびたびあり、強い助言や介入などの援助を必要とする。	4
	5) 助言・介入・誘導してもできない/あるいはしようとせず、隣近所・集団とのつきあい・他者との距離性・自覚性・友人等とのつきあいが全くなく孤立している。	5
⑦ 社会的規範を妨げる行動	1) 周囲に恐怖や強い不安を与えたり、小さくても犯罪行為を行ったり、どこへ行くが分からないなどの行動が繰り返される。	1
	2) この1ヵ月に、1) のような行動が何回もあったが、それ以前にはあった。	2
	3) この1ヵ月に、そのような行動が何回もあった。	3
	4) この1週間に、そのような行動が何回もあった。	4
	5) そのような行動が毎日のように頻回にある。	5

問25 現在、ご本人の日中の活動状況について、あてはまるものすべてに○をつけ、右欄に該当する利用日数をご記入ください。

1) 医療機関のデイケア・ナイトケア	
2) 地域活動支援センター（地域生活支援センター）	
3) 就業・生活支援センター（就労支援センター）	
4) 通所施設（具体的な種別： _____）	
5) 一般就労（パート・アルバイト含む）	
6) 入所施設	
7) 訪問看護	
8) その他（ _____）	
9) 特に何もしていません	

8

問26 ご本人はどんな方ですか。長所や才能、強みも含め、日頃感じていらっしゃる点をご記入ください。

【E. ご本人が現在受けている精神科での治療について伺います】

問27 ご本人が現在通院・入院している(あるいは最後に受診した)精神科医療機関は次のうちどれに当たりますか。当てはまるもの1つに○をつけてください。

- | | |
|----------------------|------------------------|
| 1) 精神科病院 | 2) 大学病院や総合病院などの神経科・精神科 |
| 3) 神経科・精神科診療所(クリニック) | 4) 心療内科 |
| 5) その他() | |
| 6) かかったことはない | |

問28 ご本人の現在の精神科医療の利用状況について、当てはまるもの1つに○をつけてください。

- | | | | |
|-----------|--------|---------------|---------|
| 1) 外来通院中 | 2) 入院中 | 3) 3か月以上利用中断中 | 4) 利用終了 |
| 5) その他() | | | |

問29 ご家族(あなた)は、現在のご本人の治療について、主治医から十分な説明を受けていますか。当てはまるもの1つに○をつけてください。

- | | | |
|----------|-----------|--------------|
| 1) 受けている | 2) 受けていない | 3) どちらとも言えない |
|----------|-----------|--------------|

9

問30 前問(問29)で、「受けていない」と答えた方のみにお尋ねします。十分な説明を受けていない理由について、当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | |
|-----------------------|
| 1) 積極的に説明を求めている |
| 2) 診察室に本人しか入れない |
| 3) (家族のみで)主治医に会う機会がない |
| 4) 主治医に聞いても答えてくれない |
| 5) 主治医以外のスタッフに聞いている |
| 6) 他の家族が聞いている |
| 7) その他() |

問31 利用されている医療機関では、家族教室は開催されていますか。

- | | | |
|------------|-------------|----------|
| 1) 開催されている | 2) 開催されていない | 3) わからない |
|------------|-------------|----------|

【F. ご本人の精神科での入院治療について伺います(入院経験がない方は回答する必要はありません)】

問32 ご本人が精神科医療機関に入院された際、隔離室(保潔室などの一般病室とは異なる部屋)を使用したことはありますか。

- | | | | |
|-------|-------|----------|--------------|
| 1) ある | 2) ない | 3) わからない | 4) 入院したことはない |
|-------|-------|----------|--------------|

問33 前問(問32)で、「ある」とお答えになった方のみにお聞きます。隔離室を使用する理由やおよその期間について、医師から家族に説明はありましたか。

- | | | |
|--------|---------|----------|
| 1) あった | 2) なかった | 3) わからない |
|--------|---------|----------|

問34 前々問(問32)で、「ある」とお答えになった方のみにお聞きます。隔離室を使用することで、どのような効果や影響がありましたか。

問35 ご本人が精神科医療機関に入院された際、身体拘束を受けたことがありますか。

- | | | | |
|-------|-------|----------|--------------|
| 1) ある | 2) ない | 3) わからない | 4) 入院したことはない |
|-------|-------|----------|--------------|

10

問36 前問(問35)で、「ある」とお答えになった方のみにお聞きます。最も長く身体拘束を受けた期間について、下記の中から当てはまるものひとつに○をつけてください。

- | | | |
|-----------|-----------------|-----------|
| 1) 24時間以内 | 2) 24時間以上48時間以内 | 3) 48時間以上 |
| 4) わからない | | |

問37 問35で、「ある」とお答えになった方のみにお聞きます。身体拘束を行う理由やおよその期間について、医師から家族に説明はありましたか。

- | | | |
|--------|---------|----------|
| 1) あった | 2) なかった | 3) わからない |
|--------|---------|----------|

問38 問35で、「ある」とお答えになった方のみにお聞きます。身体拘束を行ったことで、どのような効果や影響がありましたか。

問39 ご本人が身体拘束や隔離などの行動制限をされたとき、ご家族はどのようなお気持ちでしたか。

問40 その他、精神科医療に関してご意見などありましたら、ご自由にご記入ください。

11

【G. ご本人の状態(病状)が悪化して危機的な状況になったときのことを伺います】

問41 ご本人の状態(病状)が悪化したとき、具体的にどのような状態でしたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | |
|-----------------------------|
| 1) 意思疎通がうまくできなくなった |
| 2) 部屋に閉じこもるようになった |
| 3) 飲食をとらない、眠らないといったことがみられた |
| 4) 普段はしないような鋭い言動がみられるようになった |
| 5) 自殺を試みようとした |
| 6) 家族に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった |
| 7) 他人に暴言を言ったり、暴力がみられるようになった |
| 8) 常態はずれの浪費があった |
| 9) 性的な過剰行為があった |
| 10) その他() |
| 11) これらのような状態になったことはない |

問42 ご本人の状態(病状)が悪化して危機的な状況になったとき、ご家族が次のような暴言や暴力を経験されたことはありますか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- | |
|---|
| 1) 身体的暴力(殴る、蹴る、物を投げつけるといった直接的なものなど) |
| 2) 激しい罵言(身体に対する直接的な暴力が現実にとりこらうものなど) |
| 3) 言葉による精神的暴力(ばかにした言葉や引い言葉を使う、欠点をあつらう、否定的なことを言う、どなる、皮肉や嫌味をいうなど) |
| 4) 行動による精神的暴力(携帯電話を勝手にチェックしたりアドレスや電話番号を消したりするなど) |
| 5) その他の精神的暴力(相手が『自分だけだめ人間だ』と思うように仕向ける、無視するなど) |
| 6) 直接的な経済的暴力(金銭的な被害を与えるなど) |
| 7) 間接的な経済的暴力(不必要な買い物や携帯電話の代金などの支払いを強要するなど) |
| 8) 性的暴力(性的行為を強要する、避妊に協力しない、中絶を強要するなど) |
| 9) 社会的暴力(人前で侮辱するような言動をするなど) |
| 10) その他() |
| 11) これらのような状態になったことはない |

12

問43 ご本人の**状態(病状)**が悪化して**危機的な状況になったとき**、ご家族としてどのような苦勞や心配がありましたか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 仕事を休んで対応しなければならなかった
- 2) 本人がいつ問題を起すかという恐怖心強くなった
- 3) 家族自身の精神状態・体調に不調が生じた
- 4) 家族の身体が危険にさらされると強く感じた
- 5) 他人の身体が危険にさらされると強く感じた
- 6) 警察に通報せざるを得ない状況になった
- 7) 近隣とのトラブルが生じ、自身の強い思いをしたり、孤立感を覚えた
- 8) 近隣とのトラブルが生じ、家族が侮辱を余儀なくされた
- 9) 家族が精神科医療機関に相談しても、有効な支援が得られなかった
- 10) 保健所に相談しても、有効な支援が得られなかった
- 11) 警察に相談しても、有効な支援が得られなかった
- 12) 本人に受診してもらったため、やむを得ず時間給送を利用した
- 13) その他 ()
- 14) 特に苦勞や不安はなかった

問44 危機的状況があったとき、その危機的状況はどのようにして収束(改善)に至ったのか簡単にお書きください。

問45 ご本人の**状態(病状)**が悪化して**危機的な状況になったとき**、必要な支援は何だと思いますか。当てはまるもの3つまでに○をつけてください。

- 1) 精神保健・医療・福祉の専門職が、訪問して本人に働きかけてくれること
- 2) 同じ病気の体験をした人が、訪問して働きかけてくれること
- 3) すぐに入院できるように搬送してくれること
- 4) どのように対応したらよいか24時間相談に乗ってくれること
- 5) 本人との話し合いの場を同席し、一緒に対応を考えてくれること
- 6) その他 ()

13

問46 ご本人を**支援する家族がいなくなってしまったとき**(いわゆる「親亡き後」、別居・離婚、子の独立など)、**状態(病状)**が悪化して**危機的な状況になったら**、どのようなことが心配ですか。当てはまるもの3つまでに○をつけてください。

- 1) 緊急時の対応について
- 2) 入院の手続きについて
- 3) 近隣に迷惑をかけてしまわないか
- 4) 警察に迷惑をかけてしまわないか
- 5) その他 ()

問47 ご本人を**支援する家族がいなくなってしまったとき**(いわゆる「親亡き後」、別居・離婚、子の独立など)、ご本人が入院していれば安心だという気持ちになったことはありますか。

- 1) ある
- 2) ない
- 3) わからない

問48 その他、**ご本人の**状態(病状)**が悪化して**危機的な状況になったときのこと****について、お考えのことがありましたら、自由にご記入ください。

【H. 保護者制度の廃止後の家族の負担について伺います】

問49 ご本人の発病が、3年前の2014(平成26)年以前であるご家族の方にお尋ねします。2014(平成26)年4月1日に保護者制度が廃止されました。これ以降の家族の負担について当てはまるもの1つに○をつけてください。

- 1) 負担が増えた
- 2) ほとんど変わらない
- 3) 負担が減った
- 4) わからない

14

問50 前問(問49)で、「**負担が減った**」と回答された方にお聞きします。どのような点で負担が減ったと感じていますか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 対社会的な責任
- 2) 心理的負担
- 3) 経済的負担
- 4) 医療を受けさせること
- 5) 医療保護入院にあたっての同意に関すること
- 6) 退院後の引き取りに関すること
- 7) 退院請求に関すること
- 8) 医療に関して医師に協力し従うこと
- 9) 自傷・他害のおそれへの対応
- 10) 本人の財産の利益の保護
- 11) 福祉制度の利用に関すること
- 12) わからない
- 13) その他 ()

問51 前々問(問49)で、「**負担が増えた**」と回答された方にお聞きします。どのような点で負担が増えたと感じていますか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 対社会的な責任
- 2) 心理的負担
- 3) 経済的負担
- 4) 医療を受けさせること
- 5) 医療保護入院にあたっての同意に関すること
- 6) 退院後の引き取りに関すること
- 7) 退院請求に関すること
- 8) 医療に関して医師に協力し従うこと
- 9) 自傷・他害のおそれへの対応
- 10) 本人の財産の利益の保護
- 11) 福祉制度の利用に関すること
- 12) わからない
- 13) その他 ()

問52 その他ご家族の状況に関して日頃感じていらっしゃるなどありましたら、ご自由にご記入ください。

15

【I. 最後に、家族会についてお聞きします】

問53 あなたが家族会に対して期待する活動はどのようなことですか。当てはまるものすべてに○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) 本人への接し方を学ぶ
- 3) 障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ
- 4) お互いの悩みや苦勞を打ち明けて話し合い、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) 一般市民の精神障害への理解を促進する活動
- 8) レクリエーションなどの活動
- 9) その他 ()

最後に、アンケート調査の内容について、または普段感じていらっしゃる、精神障害者支援について、ご感想やご意見があれば、自由にお書きください。

アンケートは以上です。ご協力、誠にありがとうございました。
今回のアンケート内容に関して、今後さらに詳しい内容をお話してもいいと思われる方には、こちらから後日お問い合わせさせていただくことがあります。よろしければ下記に連絡先(電話番号またはメールアドレス)をご記入ください。個人情報の取り扱いには十分注意いたします。

16

平成 29 年度「精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活できるための効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査」
報告書

発行日 平成 30 年 3 月 26 日

編 集 公益社団法人 全国精神保健福祉会

「精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活できるための
効果的な家族支援等のあり方に関する全国調査」調査委員会

発 行 公益社団法人 全国精神保健福祉会（みんなねっと）

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 1-46-13 ホリグチビル 602

TEL03-6907-9211 FAX03-3987-5466

データ入力・集計 株式会社生活構造研究所

印刷・製本 太陽美術

本報告書のお問い合わせにつきましては、上記事務局までお問い合わせください。

なお、許可なく転載・複製することはお控えください。

*本調査事業は、平成 29 年度日本財団の助成を受けて行ったものです。

