

ご挨拶

本研究は2020年8月より2021年11月まで、大変多くの方々にご尽力とご協力により実施することができ、ご報告させていただくことになりました。事務局長の小幡様、理事長の岡田様をはじめ、インタビューやアンケートにご協力いただいた皆様、研究対象となった家族会にてアンケート用紙の配布にご尽力いただいた各会の代表者や事務局担当者の皆さまにこの場をお借りして感謝申し上げます。ありがとうございました。

研究の途中で、お手紙をいただいたり、お電話をいただいたり、手記を送っていただいたりと反響が多くあったことは、驚きでした。ご返答を十分にできておらず、申し訳ありません。本研究は終了しましたが、今回の研究結果を精神障がい者のケアを担っているご家族に還元していくことが重要です。まずは、本研究結果を多くのケアラーや支援者の皆さまに知っていただきたいです。もちろん、私自身もケアラーの負担について明らかにする研究や、ケアラーの負担を軽減するための一助になるような活動を継続してまいります。

今回私が行った研究の目的は、The Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) アメリカ英語版（オリジナル版）より日本語版（J-SCQ）を作成し、支援者がJ-SCQを有効活用するための方法について示唆を得ることでした。その結果、統合失調症者のケアラーの負担感や生活の質（QOL）と、年齢や性別、主ケアラーか否か、統合失調症者と同居しているか否か、統合失調症者の症状や機能障害と服薬管理などとの関連について示唆を得ることができ、支援について考察しましたので報告します。さらに、この結果・考察より本研究の対象者であるケアラーの皆さまが「では、どのように負担感に対処していけばいいのか」私の考えも述べます。

本研究は、統合失調症者のケアラーが対象でしたが、その他の精神障がい者のケアラーの皆様にも読んでいただき、本研究へのご感想や今後の活動に向けたご意見をお聞かせいただけると嬉しいです。いただいたご意見やご感想、ご質問への回答もお伝えできればと考えております。

“ケアラー”について

本題に入る前に、本研究の対象者である「統合失調症者を無償で介護・看護・ケア・世話している家族」の呼称・表記を“ケアラー”とした理由と経緯をお伝えしておきます。研究計画時より研究対象者をどのように呼称・表記するか迷い、検討しました。当初は、過去の研究で使用されている“家族介護者”としていましたが、私の臨床経験や研究活動のなかで違和感がありました。そこで、J-SCQ作成時にインタビューさせていただいたみんなねっ

との理事長、副理事長、埼玉県精神障害者家族会連合会の役員の全5名のほか、みんなねっとの事務局長および精神保健医療福祉の関係者に“caregiver”の日本語訳について相談しました。すると全員が統合失調症者をケアする家族を“家族介護者”や“ケアギバー”と呼称したことがなく、“ケアラー”と呼称・表記することが相応しいと意見が一致しました。さらに、厚生労働省の子ども・子育て政策にて、本来大人が担うと想定されている家事や家族の世話などを日常的に行っている子どものことを“ヤングケアラー”と呼称・表記しています。また、ヤングケアラーや認知症ケアラーの支援を中心に発足した一般社団法人日本ケアラー協会の名称にもなっているため、“ケアラー”としました。

統合失調症者およびその家族を取り巻く背景

統合失調症の予期せぬ発症と慢性的な健康状態は人間関係、目標、期待、願望、希望における家族システムの重要なバランスを乱すといわれています¹⁾。統合失調症の治療は、長年にわたり世界的に入院によって行われ、その中心は薬物療法でした。入院期間は数十年に及ぶことも多く、症状の慢性化と共に統合失調症者の生活機能は失われ、地域生活を送ることができない状態となる者も少なくありません。

2000年代より本邦の精神保健医療福祉を取り巻く状況は変化し、「精神保健医療福祉の改革ビジョン」²⁾では、「入院医療中心から地域生活中心へ」という方策を推し進めていくことが示されました。さらに、「精神保健医療福祉の更なる改革に向けて（今後の精神保健医療福祉のあり方等に関する検討会報告書）」³⁾が取りまとめられ、「入院医療中心から地域生活中心へ」という基本理念に基づく施策の立案・実施を更に加速すべきとされました。地域包括ケアシステム⁴⁾では、保健・医療・福祉関係者による、精神科医療機関、その他の医療機関、地域援助事業者、市町村などとの連携による支援体制を構築していくとされていますが、地域における精神医療ではケアの担い手として家族の役割が早くから注目されており⁵⁾、その負担は大きいとされています。

精神障がい者と同居しケアを行っている家族にとって、家族の精神疾患発病が人生において辛い体験として位置づけられ、慢性的にストレスフルな状況に置かれ得る⁶⁾とされています。しかし、ケアに負担を感じている家族は、自分がストレスフルな状況に置かれているということさえ認識できないまま、その状況が持続し、身体、情緒、行動、認知、人間関係などに支障をきたす可能性があります⁷⁾。場合によっては、苦悩の中で絶望し、自殺や逃避願望を抱くことがある⁸⁾ことも早期から知られています。なかでも、統合失調症者の家族は、地域生活を支えていく役割が大きく⁹⁻¹¹⁾、ケアラーの多くは、不安や抑うつといった精神症

状、社会的に汚名を着せられる、経済的な制約を受けるなど、重大な認知的、心理的、社会的、経済的負担を経験しており^{9,12-21)}、他の精神障害よりも重い負担を経験する^{12,22,23)}とも言われています。

統合失調症者をケアする家族の負担に関係する属性として、ケアラーの性別や年齢、教育水準、居住環境、経済状況、ケアを行っている統合失調症者との関係などが挙げられます。また、ケアを受けている統合失調症者の性別や年齢、症状や機能障害、服薬状況などがケアラーの負担と関係していることが知られています。しかし、ケアラーの性別について、男性よりも女性で負担が大きい一方で、性別と負担との関係はない²⁴⁾との報告もあるなど、ケアラーの負担には文化的背景や経済的背景が大きく影響する可能性があるため、他の国や地域における一般化は難しい²⁵⁾と考えられます。

日本では、世界に先駆けて家族会の全国組織が結成され²⁶⁾、保健師もかかわって実施された「家族による家族学習会」をマニュアルによって忠実に実施した結果、参加者の不安が軽減し、エンパワメントが向上したなど、ケアラーへの支援に効果が認められています。また精神科訪問看護は、看護師や保健師によってボランティア的に行われてきた活動の意義が評価され 1986 年に診療報酬の裏付けを得て以降、2006 年には退院前訪問看護指導料および退院後 3 か月以内の利用者への算定回数の上限緩和など、患者の社会復帰を促すケアとしての位置づけがより明確になりました。そして精神科訪問看護は、精神保健福祉施策における入院医療から地域生活への移行を支える有効なサービスの一つとして評価され、その普及が進んでいます。

統合失調症者の家族の負担を評価する先行研究では、調査用紙として主に the Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)²⁷⁾が用いられ、生活の質 (Quality of life : QOL) や抑うつなどと共に評価されています。しかし、ZBI はアルツハイマー型認知症高齢者の家族介護者の負担感を評価するために開発された尺度であり、統合失調症者の家族が対象ではありませんでした。そこで、2012 年に ZBI の作者である Steven H. Zarit をはじめとしたグループが ZBI を修正し、統合失調症者のケアを行う家族を対象とした the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ)²⁸⁾を開発しました。SCQ は統合失調症者をケアすることによる、家族の身体面・感情面・社会面・日常生活への影響、ケアによる疲労、サポートの不足、統合失調症者の依存、経済面などを総合的に評価できます。これは、ヨーロッパを中心とした 10 か国 11 言語に訳されていました²⁹⁾が、日本語版はありませんでした。2022 年 11 月現在、SCQ 日本語版 (J-SCQ) も含め SCQ は欧米やアジアの 38 か国 26 言語に翻訳されている³⁰⁾ことから、世界中で注目され、文化的・経済的背景の異なる他国のケアラ

一との比較にも有用な尺度であると考えられます。

また、日本では2022年度より40年ぶりに高等学校の教科書で「精神疾患の予防と回復」について扱われることが必修になり³¹⁾、統合失調症についても触れられています。ここでは、誰もが罹患しうること、若年で発症する疾患であること、適切な対処により回復し生活の質の向上が可能であること、さらに専門家への相談や早期の治療などを受けやすい社会環境を整えることが重要とされています³²⁾。そのため、今後は統合失調症の予防や早期発見・早期治療が促進される可能性があります。病棟や外来などの病院のみでなく地域精神保健医療福祉にかかわる支援者、特に精神障がい者の地域生活を支援する保健師や精神科訪問看護師として統合失調症者の家族と出会う機会が多い看護職は、その家族も支援の対象となり得ます。その際、SCQのような個々のニーズ、疾患や障がいに合わせた評価を行うことができる尺度を用いて、家族をアセスメントすること、家族への支援を評価すること、そして国内外の家族と比較することが必要となります。そのためにSCQ日本語版(J-SCQ)を作成することは、ケアラーへの支援を評価でき、より良い支援を提供する一助になると考えました。

具体的に、J-SCQを用いることにより、ケアラーの経験に基づいた影響や負担感を客観的に示すことができます。J-SCQによる評価は、ケアラー自身のケアによる負担感の気づきや一般的なケアの負担の理解につながることで、支援を受けやすくなる可能性があること、さらに受けている支援の効果を評価しやすくなることなどが利点として考えられます。また、ケアラーに対して支援を行っている支援者がJ-SCQをケアラーのアセスメントを行う一つのツールとして用いることにより、その支援の効果を評価できると考えられます。さらに、支援の効果を評価することは、より支援が必要なケアラーを見出し、適切な支援を提供できる可能性が広がることが予測されます。

研究で行ったこと

コロナ禍で研究を行うことになり、日本における現状に基づいた広範な対象者を確保すること、研究の実現可能性を考慮し、公益社団法人全国精神保健福祉連合会（みんなねっと）に研究対象者確保の協力依頼を行いました。2020年8月5日の代表理事会の審議を経て、研究協力の承諾を受けました。

研究対象者は、2021年3月21日にみんなねっとより提供された全国に1,171団体ある精神障害者家族会単会一覧（家族会リスト）に記載されている団体の会員で、統合失調症者のケアをしている家族（ケアラー）としました。

その後、SCQ オリジナル版から SCQ 日本語版 (J-SCQ) へと翻訳を行い、翻訳中に気づかれなかった問題を発見し、実際のユーザー (本研究対象者であるケアラー) に対する J-SCQ の理解しやすさ、認知的等価性 (多くのユーザーが同じように理解できること) を検討することを目的にインタビューを行いました。インタビューでは J-SCQ に実際に回答していただき、分かりにくい項目がなかったか、項目の内容や概念の理解は適切かを確認しました。回答済みの J-SCQ の説明文書と各質問項目について声に出しながら、分かりにくい単語や文章、表現がなかったか、回答できなかったこと、または回答に迷ったことはなかったかを確認しました。

インタビューの対象者は、日本語を母語とし、尺度が想定する対象を代表する 5 名 (前述した、みんなねっとの理事長、副理事長ほか) としました。また、インタビューの対象者の選定には、尺度が想定する対象を熟知し、対象が尺度に回答できる可能性、対象の尺度に対する理解度などを予測できる者であることを考慮しました。

次に、作成した J-SCQ と生活の質 (Quality of Life : QOL) を測定する尺度である SF-12 および WHOQOL26 を用いて、ケアラーを対象とした調査を実施しました。2021 年 5 月 1 日～8 月 31 日の間に、家族会リストに登録されている全国 1,171 団体よりランダムに選択した 150 団体の電話番号を調べました。電話番号が把握できたのは 150 団体中 120 団体、家族会の代表者や事務局担当者と話ができたのは 113 団体でした。113 団体中、解散、終了、休会中など現在家族会として活動していない施設が 30 団体あり、主な理由は高齢化と新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) によるものでした。研究期間中に家族会として活動していた 83 団体中、研究協力を得られたのは 68 団体でした。協力の得られなかった 15 団体の主な理由は、高齢化によるアンケートへの回答困難と新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) による調査用紙配付作業の困難でした。

そして、2021 年 5 月 1 日～8 月 31 日の間に、研究協力を得られた 68 団体に対し 2～90 部/1 団体、合計 1229 部の調査用紙を送付しました。2021 年 11 月 2 日までに回収した (研究者に届いた) 447 部 (回収率 36.4%) のうち、全ての質問に回答のあった 305 部 (有効回答率 68.2%) を分析しました。

質問内容と使用した質問紙（尺度）

1. ケアラーの基本属性

性別、年齢、統合失調症者との続柄など

2. ケアを受けている統合失調症者の基本属性

性別、年齢、診断時年齢、内服についてなど

3. the Schizophrenia Caregiver Questionnaire 日本語版（J-SCQ）

J-SCQ は the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) オリジナル版³³⁾の日本語翻訳版で、過去 4 週間におけるケアラーの負担感を評価する尺度です。SCQ は以下の 8 領域 30 項目、【人間性への影響：HI】(17 項目)、【ケア役割による疲労：EC】(2 項目)、【支援の欠如：LS】(1 項目)、【患者の依存：PD】(2 項目)、【患者への心配：WP】(3 項目)、【ケアすることへの認識：PC】(2 項目)、【経済面：F】(2 項目)、【ケア役割の総合的困難：OD】(1 項目) と、他 2 項目 (Item19 と Item26) の合計 32 項目で構成されています。さらに、【人間性への影響：HI】は、「身体機能：HI-P」(3 項目)、「情緒機能：HI-E」(6 項目)、「社会機能：HI-S」(3 項目)、「日常生活への影響：HI-DL」(5 項目)、【経済面：F】は、「患者の経済的依存：F-D」(1 項目)、「ケアによる経済的影響：F-I」(1 項目) の下位領域に分類されます。得点が高いほどケアラーが感じている統合失調症者をケアすることによる影響や負担感が強いと判断します。

4. SF-12v2 日本語版

ケアラーの QOL を測定する尺度に、健康関連 QOL 尺度である SF-12v2 日本語版³⁴⁾ (以下、SF-12) を用いました。SF-12 の 12 項目は、8 下位尺度【身体機能：PF】、【日常役割機能 (身体)：RP】、【体の痛み：BP】、【社会生活機能：SF】、【全体的健康感：GH】、【活力：VT】、【日常役割機能 (精神)：RE】、【心の健康：MH】 で構成され、得点が高いほど QOL が高いと判断します。

5. WHOQOL26 日本語版

もう一つ、SF-12v2 には睡眠や経済的な質問項目がないため、ケアラーの QOL を測定する尺度として WHOQOL26 日本語版³⁵⁾ (以下 WHOQOL26) を用いました。WHOQOL26 は、WHOQOL^{36,37)}を翻訳したもので、【身体的領域】、【心理的領域】、【社会的関係】、【環境領域】の 4 領域 24 項目と【全体】を問う 2 項目を加えた 26 項目から構成されており、得点が高いほど QOL が高いと判断します。

研究から分かったこと

基本属性および J-SCQ の平均得点や性別間比較、主ケアラーとそれ以外の比較、同居とそれ以外の比較、服薬管理別比較について、表 1～6 に結果を示しました。

1. 年齢や性別について

SCQ オリジナル版の調査³⁸⁾では、ケアを受けている統合失調症者の平均年齢±標準偏差は 40.0±11.6、男性が 67.6%で、本研究のケアを受けている統合失調症者の年齢層と同等であり、男性の割合が高いという結果でした。残念ながら、オリジナル版の対象者であるケアラーの平均年齢や性別について記述はありませんでした。本研究対象者であるケアラーの J-SCQ 得点は、オリジナル版の対象者の得点と比較して、全ての領域および項目で高く、特に【ケア役割による疲労：EC】がオリジナル版で 19.9±24.7 に対し本研究対象者では 40.45±34.57 と高い結果でした。

SF-12 の全項目および WHOQOL26 の全領域で、日本の一般人口と比較して本研究対象者は平均得点が低く^{34,39)}、生活の質が低いことがうかがえました。年齢や性別での有意差^{*}が認められた項目や領域について、SF-12 の【身体機能：PF】や【日常役割機能（身体）：RP】が年齢とともに低下すること、WHOQOL26 の【社会的関係】が男性と比較して女性の方が高いことなど、日本の一般人口と同様の結果でした。しかし、WHOQOL26 の【社会的関係】は、日本の一般人口での各年代別平均得点では男性と女性が同等か、男性が高いのに対し³⁴⁾、本研究対象者では男性の方が有意^{*}に低い結果でした。男性がケアラーとなった場合、比較的ケアに積極的な傾向を示した⁴⁰⁾との報告があり、男性のケアラーでは普段の人間関係や妻、友人との関係への満足感が女性のケアラーと比較し低下していると考えられるため、男性ケアラーを支援する際に特に注意が必要であることが分かりました。

本研究では J-SCQ 得点の性別による差は認められませんでした。しかし、女性は通常、慢性的な病状のある家族のケアを主に行うため、男性よりも高いケアの負担を経験する可能性があります⁴¹⁾。主ケアラーである女性は、統合失調症者本人に対してだけでなく、他の家族成員にも気を遣い、さらに家庭内で孤立し得る⁴²⁾とされています。本研究対象者でも 7 割以上が女性ケアラーであり、家庭内で家事や子育ての大半を持ち続け、ケアの大半を担っている女性は、ケアによる役割緊張をきたしていること⁴³⁾、夫が統合失調症に苦しんでいる女性の配偶者は多くの負担を負っていること⁴⁴⁾から、女性のケアラーについては、ケアを行っている統合失調症者との続柄などについても情報収集し、ケアによる負担や影響の評価をする必要があると考えられました。

男性のケアラーではケアにのめり込み孤立していく、また女性のケアラーではケアすることが当たり前と考え（または、周囲から思われ）孤立していくことが考えられます。ケアは長期におよぶ可能性があるため、性別にかかわらず、今ある人間関係、これからかわる人に早期から“ケアラー”であることを知ってもらい、身体的・精神的・社会的支援を受けることが大切です。その際、今はまだ大丈夫と考えず、予防的に支援を受けることをおすすめします。

2. 主ケアラーかそれ以外か

J-SCQ の総得点や全ての領域および下位領域において主ケアラーの平均得点が高かったことより、ケアを担い、ケアを行うことによる影響を受け、負担が大きいのは、女性の主ケアラーであることがわかりました。さらに、SF-12 の全ての項目および WHOQOL26 の全ての領域において主ケアラーの平均得点が低く、生活の質が低いことがわかりました。ケアラーは【経済的負担】と【副介護者がいないこと】が苦悩⁴⁵⁾であり、介護危機をもたらす主な要因は、副介護者の不在、経済状態の悪化である⁴⁶⁾とされています。精神障がい者のケアラーは、だれにも相談できずに独りで抱え込んでいる⁴⁷⁾、ケアを行っている配偶者の中には、助けを求めることをためらうことや、状態に耐える以外に選択肢がない場合があった⁴⁸⁾との報告がありました。看護職をはじめとした支援者は、本人の言葉や客観的評価だけでなく、ケアラーの主観的な負担を評価できる尺度（例えば J-SCQ）を用いて、よりの確にケアラーの負担を評価できるよう工夫する必要があります。

今回の結果では J-SCQ の領域や下位領域のうち、【ケアすることへの認識：PC】のみ主ケアラー以外の平均得点と有意差*が認められませんでした。このことは、主ケアラーでなくともケアを必要としている家族への関心があるものと考えられます。支援者は、主ケアラーへの支援を優先すると共に、その他の家族成員にも協力を得ることができるよう情報収集し、家族全体をアセスメントしていく必要があります。家族成員から主ケアラーに対する支援の頻度が負担感と関連していた⁴⁹⁾という報告があるように、実際に家族成員に協力を依頼するアプローチをする際には、いつ何をどのくらいの頻度で行うとより主ケアラーの負担が減るか評価することにより、その効果を理解することができると考えられました。

家族内で主にケアを担っている方は、少しでも自分のことを労わるために、自身の生活を振り返ってみてください。他の家族もあなたがケアをしていることを気にかけています。もし他の家族とケアについてコミュニケーションを取ることができていなかったら、まずは話をしてみてください。また主にケアを行っている以外のケアラーの方、主ケアラーを気にか

けるだけでなく、ぜひ声をかけてください。そして、ケアを分担するだけでなく、気持ちや考えを共有していただきたいです。

3. 統合失調症者と同居しているかそれ以外か

精神障がい者と同居しケアを行っている家族にとって、家族の精神疾患発病が人生において辛い体験として位置づけられ、慢性的にストレスフルな状況に置かれ得ます^{6,50)}。以前より EE (Expressed Emotion) 研究などが行われ、統合失調症者とケアラーの共依存関係が及ぼす負の影響が注目されています。家族は、患者との接触時間が増えることで、患者に対する「敵意」、「批判的」、「感情的巻きこまれすぎ」の感情を生み⁵¹⁾、これらの感情表出は、生活上のストレスが原因で症状の悪化をきたす統合失調症者にとってストレス因となり患者の再発率を高めています⁵²⁾。本研究において、統合失調症者と同居しているケアラーは J-SCQ の【患者の依存：PD】、【経済面：F】の「患者の経済的依存」で同居している以外のケアラーと比較して有意*に平均得点が高かったことより、その影響が強く、負担が大きいことが分かりました。また、SF-12 の全ての項目および WHOQOL26 の全ての領域において統合失調症者と同居しているケアラーの平均得点が低く、生活の質が低いことが分かりました。統合失調症者と一緒に暮らすことは、その家族と家族以外も巻き込んだ多くのケアを必要とすることになります^{12,53)}。特に統合失調症者と同居しているケアラーは、隣近所に迷惑をかけないようにしなくてはならないという気持ちから、本人から四六時中目が離せず、自分の身体を休めること、自分の楽しみのために時間を費やすことが困難である⁵⁴⁾とされています。

また、治療に伴う家計の圧迫は、ケアラーにストレスを与える最も大きな要因である^{55,56)}と共に、家族がいなくなった後の心配事として、「生活支援」が 74.8%、「経済面で問題」が 60.1%⁵⁷⁾であり、支援や経済面で家族に依存していることにより、現在もそして将来的に考えても同居家族の負担が大きくなっていることがうかがえました。家族の 85%が精神障がい者と同居している⁵⁸⁾との報告がある一方、訪問看護ステーションおよび精神科病院からの訪問看護を利用している人のうち、同居者がいる人の割合は 48.7%でした⁵⁹⁾。このことは、独居の対象者が訪問看護につながりやすいことを示しており、支援が必要なケアラーの発見ができていない可能性があります。これらのことより、ケアラーへの支援にあたっては、現状のみでなく将来にも目を向けること、訪問看護を利用している独居の統合失調症者にもケアラーが存在することを忘れず、できる限り情報収集やアセスメントを行い、場合によっては保健所などと連携することが望ましいと考えられました。

一方で、同居以外のケアラーについて、有意差^{*}は認められなかったもののJ-SCQの【ケア役割による疲労：EC】、【患者への心配：WP】、【ケアすることへの認識：PC】では同居しているケアラーよりも平均得点が高いことが分かりました。統合失調症者が入院中であっても、そのケアラーのうち47.1%は中程度以上の負担を経験していた⁶⁰⁾という報告があります。これは外来患者のケアラーの22.8%⁶¹⁾と比較して高く、生活の質も低い結果です^{62,63)}。このことは、入院中の統合失調症者ではケアの複雑なニーズと長期入院治療から生じるより高いレベルの依存行動が原因となっている可能性があります⁶⁴⁾。このことから、同居していないケアラーや統合失調症者が入院中のケアラーであっても役割によっては心配し、気にかけることで、生活に影響がでていること、負担となっている可能性があるため、たとえ同居していなくてもケアラーに支援を届けること、統合失調症者が入院していてもケアラーへの支援を継続することが望ましいと考えられました。

統合失調症者と同居しているケアラーの方は、依存関係にある可能性があることを意識してみてください。このことは、今は悪い影響がなくとも、長期的にはお互いのためにならないことが考えられます。すぐに同居を解消することは難しいでしょう。その場合には、別々に過ごす時間を作ってください。自宅内の別の部屋にいる、同じ部屋にいても違うことを行うなど小さな変化からでも良いかもしれません。

統合失調症者と同居していない、または現在は統合失調症者が入院中であるケアラーの方も、統合失調症者である家族を思うことで負担になっている可能性があります。このことを意識して、気になっている事柄を軽減、解消できる方法がないか、まずは家族内で、または身近な人や支援者と話し合ってみてください。

4. 統合失調症者の症状や機能障害と服薬管理

統合失調症者の症状や機能障害について、重症であるほど負担が大きくなります^{24,25,65,72)}。一方で、症状と負担に関連がないとした報告^{20,36,65,73,75)}もありました。また、障害が深刻で、より低い機能レベルであるほど、それに比例して負担が増加していました^{24,25,60,65,69,71-73,76-78)}。さらに、統合失調症者の症状や状態によっては治療への拒否があるため、ケアラーは医師の診察や薬物療法の継続において重要な役割を果たします^{24,71,72,79)}。

本研究において服薬管理を行っているケアラーは、統合失調症者が服薬を自己管理している場合と比較して、J-SCQの総得点と全ての領域および下位領域の平均得点は高く、SF-12とWHOQOL26の各領域、項目の全ての平均得点が低かったです。J-SCQでは、ほとんどの領域において平均得点が有意^{*}に高かったことから、服薬管理による生活への影響や負

担が大きいことが考えられました。2006年に全国精神障害者家族会連合会が行った調査⁸⁰⁾においても、服薬管理などの日常ケアを家族が担っているのが現実でした。そして、統合失調症ケアラーの生活上の困難として、服薬をさせる困難がありました⁸¹⁾。服薬を自己管理していない統合失調症者は病状などにより機能の低下や治療拒否が起こり、それに伴いケアラーの負担が増大する可能性があります。看護職をはじめとした支援者は、統合失調症者の服薬管理についてのケアを行う際、特にケアラーに依頼する場合には統合失調症者本人のみでなく、ケアラーの情報収集やアセスメントと共に、その負担の評価をする必要があると考えられました。

現在、統合失調症者である家族の内服を管理している方は、気づいていなくてもご自身の生活に影響が出ていること、負担となっている可能性があります。できれば統合失調症者のご本人に管理を任せられることが一番ですが、家族内で分担する、訪問看護を利用するなど、少しでも他人に任せることを増やすことをおすすめします。

5. ケアラー支援と J-SCQ による評価

本研究の結果より、主ケアラー、統合失調症者と同居しているケアラー、統合失調症者の服薬管理を行っているケアラーでケアによる負担が大きいことが分かりました。また、同居しているケアラーに対し、統合失調症者は生活面、経済面で依存していることがうかがえました。地域精神医療のための法制度は整備され始めましたが、在宅で生活している統合失調症者が必要としているケアを、すべて医療者が担うための人的、物質的資源が不足しており、経済的負担もあることから、そのほとんどをケアラーが負担せざるを得ない状況が生じています⁸²⁾。また、統合失調症の陰性症状にともなう患者の日常生活上の自己管理や投薬などのマネジメントのほか、衛生面や外見に対する無頓着さなどといった日常生活技能の低下など、家族にかかる負担は大きい⁸³⁾とされています。その中で家族は精神医療従事者から適切なサポートを受けていることが少なく、自分たちの知識や力量に不足を感じながら単独でケアを続けています⁸⁴⁾。

統合失調症は包括的で多面的なケアを必要とするため、ケアラーは発症から寛解、慢性期にいたる全期間で長期的なケアに従事する可能性があります⁸⁵⁾、その影響と負担は計り知れません^{53,86)}。ケアラーはまず、家族である統合失調症者が病気を発症した時に、後にトラウマになるようなネガティブな経験をする⁸⁷⁾と報告があります。次にケアラーは、攻撃性や暴力、不確実性、予測不可能な行動、スティグマ（偏見）、個人的および社会的資源の制限、家族の混乱、継続的なケアによる対人関係の対立などの悪影響を経験します⁸⁷⁾。また、3～

4割が暴言や暴力を経験し、状況悪化時には5～6割の回答者が「いつ問題を起こ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」という経験をしており、病状悪化時に実際に暴力を振るわれなくても、家族は大きな影響を受けている⁵⁷⁾ことがうかがえました。そして、統合失調症者の精神症状悪化時の急性症状によるケアラーの心的外傷後ストレス障害（post-traumatic stress disorder : PTSD）傾向は、ストレス対処能力の脆弱さを惹起、問題解決能力の低さに影響を及ぼし、主観的介護負担感や慢性的な疲弊状態につながる⁸⁸⁾と報告されています。J-SCQにはケアを行っている統合失調症者への「恐怖心」についての質問項目がないため、J-SCQと合わせて、統合失調症者との関係のなかで恐怖を感じたことがあるか否かを情報収集し、恐怖があったならばその影響についてアセスメントすることにより、必要な支援やその方法を見いだす一助になると考えます。

また、寛解してもなおケアラーはケアの大部分を提供することが期待され、再発を絶えず恐れ、他の家族成員への病気の影響を心配しながら、精神障害のある家族のケアをするのに多くの時間を費やしています^{89,90)}。統合失調症者が地域で生活するために必要な外来治療や地域サービスへ移行する傾向であるにもかかわらず、統合失調症などの重篤な精神疾患を患う人の約10～20%は入院治療が必要であり⁶⁴⁾、患者が入院治療を受けている間もケアラーは継続的にサポートを提供し続け^{62,65)}、ケアラーは入院中の統合失調症者であっても中心的なケア提供者となっています⁶⁰⁾。その際、専門家によるケアラーへの支援は不十分であり⁹¹⁾、それはケアラーの負担と日常生活への混乱や影響を引き起こす可能性があります^{20,36,92)}。

インタビュー中に、家族が統合失調症を発症した直後、ケアラーは様々な影響や大変な負担を経験するが、家族全体として必ず成長し、状況は良い方向に変化していくというお話を聞きました。しかし一方で、様々な理由により成長したくてもできない家族があるというお話も聞きました。その大きな理由の一つが孤立です。状況や役割を一人で、または一家族でかかえず、周囲の人々をうまく“巻き込む”ことをおすすめします。

まとめ

以上より、本研究結果より負担が大きいことが明らかとなった主ケアラー、統合失調症者と同居しているケアラー、統合失調症者の服薬管理を行っているケアラーへの支援はもちろんのこと、ケアラーには統合失調症者の発症から寛解、慢性期に至るまで負担があり、たとえ統合失調症者が入院中であっても、支援を必要としているケアラーが存在する可能性がありました。そのため、統合失調症者の発症後から絶え間ない支援をケアラーに提供する必要

があり、支援を行う前後に J-SCQ を用いて評価し、日々ケアを行うケアラーの生活への影響や負担の変化をモニターすることにより、支援がより効果的なものになると考えます。

最後に、ケアラーの負担には、文化的背景や経済的背景が大きく影響する可能性があるため、一つの研究で他の国や地域などに一般化することは難しいです²⁵⁾。前述してきた通り、ケアラーの基本属性や家族関係、統合失調症者の状態などによってケアラーの負担は異なります。統合失調症者の入院治療および地域生活に至るまで広範に支えている支援者（特に看護職）が、J-SCQ を用いてケアラーの負担を評価することは、ケアラーのみならずケアを受けている統合失調症者への個別の有効な支援を届けるための一助になると考えられました。J-SCQ を用いて行った評価をもとに、ケアラーを含めた支援チームが一つになり、ケアラーの負担が軽減されることにより、統合失調症者にも良い影響があることを願っています。

※有意・有意差…有意とは確率的に偶然とは考えにくく、意味があると考えられることであり、有意差とは数値間に確率的に偶然とは考えにくい差があることです。本研究では、表にある p 値が 0.05 未満で有意差があったと判断しています。

表1 ケアラーおよびケアを受けている者の基本属性 (N=305人)

	ケアラー		ケアを受けている 統合失調症者		
	n(人)	%	n(人)	%	
性別	男	81	26.6	178	58.4
	女	223	73.1	121	39.7
	その他	1	0.3	6	2.0
年齢	10歳未満	0	0	0	0
	10歳代	0	0	1	0.3
	20歳代	0	0	16	5.2
	30歳代	3	1.0	72	23.6
	40歳代	8	2.6	109	35.7
	50歳代	25	8.2	65	21.3
	60歳代	79	25.9	19	6.2
	70歳代	139	45.6	12	3.9
	80歳代	43	14.1	2	0.7
	90歳代	3	1.0	0	0
	その他	5	1.6	9	3.0
診断された年齢	10歳未満			1	0.3
	10歳代			79	25.9
	20歳代			166	54.4
	30歳代			35	11.5
	40歳代			13	4.3
	50歳代			2	0.7
	60歳代			1	0.3
	70歳代			0	0
	80歳代			0	0
	90歳代			0	0
その他			8	2.6	
ケアしている人 との続柄	親	260	85.2		
	子	6	2.0		
	妻	4	1.3		
	夫	6	2.0		
	兄弟	14	4.6		
	姉妹	8	2.6		
	その他	7	2.3		
主ケアラー	265	86.9			
同居	229	75.1			
服薬	ケアを受けている 統合失調症者自身 が管理	215	70.5		
	家族・その他の者 が管理	75	24.6		
	その他	15	4.9		

表2 J-SCQの各平均得点(N=305人)

領域	下位領域	項目数	平均得点(点)	標準偏差
TS		32	36.82	27.14
	HI-TS	17	33.72	28.54
	HI-P	3	35.16	31.69
HI	HI-E	6	37.65	30.70
	HI-S	3	29.54	29.49
	HI-DL	5	30.64	28.62
EC		2	40.45	34.57
LS		1	34.02	36.00
PD		2	40.45	32.34
WP		3	49.26	33.30
PC		2	37.91	31.44
	F-TS	2	35.94	31.36
F	F-D	1	40.25	37.07
	F-I	1	31.64	33.91
OD		1	46.15	36.44

TS:総得点, HI:人間性への影響, HI-TS:人間性への影響の総得点

HI-P:人間性への影響の身体機能, HI-E:人間性への影響の情緒機能

HI-S:人間性への影響の社会機能, HI-DL:人間性への影響の日常生活への影響

EC:ケア役割による疲労, LS:支援の欠如, PD:患者の依存, WP:患者への心配

PC:ケアすることへの認識, F:経済面, F-TS:経済面の総得点

F-D:患者の経済的依存, F-I:ケアによる経済的影響, OD:ケア役割の総合的困難

表3 J-SCQのケアラー性別間比較(N=304人)

領域	下位領域	男性(n=81人)		女性(n=223人)		p値*
		平均得点(点)	標準偏差	平均得点(点)	標準偏差	
TS		34.65	28.75	37.78	26.49	0.263
	HI-TS	31.45	30.19	34.69	27.91	0.217
	HI-P	31.58	31.56	36.62	31.68	0.181
HI	HI-E	34.10	31.19	39.11	30.45	0.163
	HI-S	29.42	31.49	29.71	28.81	0.642
	HI-DL	29.38	30.77	31.23	27.85	0.382
EC		39.66	34.84	40.92	34.51	0.757
LS		30.86	33.60	35.31	36.84	0.443
PD		35.80	32.82	42.32	32.02	0.098
WP		47.02	33.34	50.30	33.23	0.399
PC		34.72	30.87	39.24	31.60	0.275
	F-TS	35.34	32.04	36.32	31.15	0.719
F	F-D	39.81	38.07	40.58	36.77	0.807
	F-I	30.86	33.14	32.06	34.27	0.785
OD		46.60	37.45	46.19	36.10	0.984

*Mann-Whitney検定

TS:総得点, HI:人間性への影響, HI-TS:人間性への影響の総得点, HI-P:人間性への影響の身体機能

HI-E:人間性への影響の情緒機能, HI-S:人間性への影響の社会機能, HI-DL:人間性への影響の日常生活への影響

EC:ケア役割による疲労, LS:支援の欠如, PD:患者の依存, WP:患者への心配, PC:ケアすることへの認識

F:経済面, F-TS:経済面の総得点, F-D:患者の経済的依存, F-I:ケアによる経済的影響, OD:ケア役割の総合的困難

表 4 J-SCQの主ケアラーとそれ以外の比較 (N=302人)

領域	下位領域	主ケアラー(n=265人)		主ケアラー以外(n=37人)		p値*
		平均得点(点)	標準偏差	平均得点(点)	標準偏差	
TS		39.23	26.98	20.48	22.97	<.001
	HI-TS	36.33	28.38	15.98	23.52	<.001
	HI-P	37.92	31.69	16.67	25.91	<.001
HI	HI-E	40.57	30.53	17.57	24.34	<.001
	HI-S	31.76	29.60	14.41	24.51	<.001
	HI-DL	33.02	28.75	14.59	22.47	<.001
EC		42.45	34.64	27.36	32.12	0.014
LS		36.32	36.66	18.92	27.89	0.006
PD		43.77	32.17	18.24	24.75	<.001
WP		51.42	32.81	32.88	32.09	0.001
PC		39.10	31.87	30.74	27.89	0.154
	F-TS	38.35	31.22	20.95	28.57	<.001
F	F-D	43.02	37.10	22.97	32.48	<.001
	F-I	33.68	34.06	18.92	30.85	0.005
OD		48.49	36.51	29.05	30.91	0.002

*Mann-Whitney検定

TS:総得点, HI:人間性への影響, HI-TS:人間性への影響の総得点, HI-P:人間性への影響の身体機能

HI-E:人間性への影響の情緒機能, HI-S:人間性への影響の社会機能, HI-DL:人間性への影響の日常生活への影響

EC:ケア役割による疲労, LS:支援の欠如, PD:患者の依存, WP:患者への心配, PC:ケアすることへの認識

F:経済面, F-TS:経済面の総得点, F-D:患者の経済的依存, F-I:ケアによる経済的影響, OD:ケア役割の総合的困難

表5 J-SCQの同居とそれ以外の比較(N=304人)

領域	下位領域	同居 (n=229人)		同居以外 (n=75人)		p値*
		平均得点(点)	標準偏差	平均得点(点)	標準偏差	
TS		37.96	27.41	33.28	26.33	0.207
	HI-TS	35.10	28.82	29.31	27.55	0.092
	HI-P	36.21	31.53	32.00	32.39	0.227
HI	HI-E	39.16	31.04	32.78	29.45	0.098
	HI-S	30.97	29.65	24.89	28.82	0.071
	HI-DL	32.03	29.36	26.20	26.07	0.157
EC		39.90	33.64	42.33	37.61	0.733
LS		35.15	36.24	30.67	35.49	0.297
PD		43.23	32.45	32.00	30.91	0.007
WP		49.09	33.41	49.22	33.06	0.982
PC		37.94	30.88	38.17	33.38	0.901
	F-TS	38.37	31.27	29.00	30.70	0.015
F	F-D	43.89	36.66	29.67	36.46	0.002
	F-I	32.86	33.42	28.33	35.43	0.15
OD		46.62	36.75	44.00	35.32	0.623

*Mann-Whitney検定

TS:総得点, HI:人間性への影響, HI-TS:人間性への影響の総得点, HI-P:人間性への影響の身体機能

HI-E:人間性への影響の情緒機能, HI-S:人間性への影響の社会機能, HI-DL:人間性への影響の日常生活への影響

EC:ケア役割による疲労, LS:支援の欠如, PD:患者の依存, WP:患者への心配, PC:ケアすることへの認識

F:経済面, F-TS:経済面の総得点, F-D:患者の経済的依存, F-I:ケアによる経済的影響, OD:ケア役割の総合的困難

表 6 J-SCQの服薬管理別比較 (N=290人)

領域	下位領域	自身で管理 (n=215)		ケアラーが管理 (n=75)		p値*
		平均得点 (点)	標準偏差	平均得点 (点)	標準偏差	
TS		32.25	24.81	49.82	28.26	<.001
	HI-TS	29.48	26.13	46.25	30.24	<.001
	HI-P	30.85	29.55	48.11	32.58	<.001
HI	HI-E	33.68	28.72	49.50	32.30	<.001
	HI-S	24.92	26.65	43.33	32.13	<.001
	HI-DL	26.35	26.09	43.00	30.70	<.001
EC		34.36	32.79	58.17	33.36	<.001
LS		30.70	34.68	43.33	37.52	0.007
PD		35.93	30.64	53.67	32.99	<.001
WP		45.27	32.19	59.44	33.37	0.002
PC		32.56	28.77	50.00	33.26	<.001
	F-TS	31.69	29.91	49.00	30.46	<.001
F	F-D	36.16	35.73	53.00	37.21	<.001
	F-I	27.21	31.57	45.00	35.59	<.001
OD		40.12	34.49	62.67	35.68	0.759

*Mann-Whitney検定

TS:総得点, HI:人間性への影響, HI-TS:人間性への影響の総得点, HI-P:人間性への影響の身体機能

HI-E:人間性への影響の情緒機能, HI-S:人間性への影響の社会機能, HI-DL:人間性への影響の日常生活への影響

EC:ケア役割による疲労, LS:支援の欠如, PD:患者の依存, WP:患者への心配, PC:ケアすることへの認識

F:経済面, F-TS:経済面の総得点, F-D:患者の経済的依存, F-I:ケアによる経済的影響, OD:ケア役割の総合的困難

引用・参考文献

- 1) Dehghani, A., Khoramkish, M., & Shahsavari Isfahani, S. (2019). Challenges in the daily living activities of patients with multiple sclerosis: A qualitative content analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7, 201-210.
<https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.44995>
- 2) 厚生労働省精神保健福祉対策本部. (2004). 精神保健医療福祉の改革ビジョン.
Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/topics/2004/09/dl/tp0902-1a.pdf>
- 3) 厚生労働省今後の精神保健医療福祉のあり方等に関する検討会. (2009). 精神保健医療福祉の更なる改革に向けて.
Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/09/dl/s0924-2a.pdf>
- 4) 厚生労働省. (2016). 精神障害者の地域移行担当者等会議.
Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000154105.html>
- 5) 酒井佳永, 金吉晴, 秋山剛 & 栗田広. (2002). 精神分裂病患者の家族負担に関する研究. *精神医学*, 44, 1087-1094.
- 6) 坂田三允. (2010). 統合失調症・気分障害をもつ人の生活と看護ケア, pp170-177. 中央法規, 東京.
- 7) 花田富美子, 石田貞代, 清水かすみ & 望月好子. (2014). 一般更年期女性の不安・抑うつ気分・QOL の状況との関連. *日本健康医学会雑誌*, 23, 26-30.
- 8) 鈴木啓子. (2000). 精神分裂病患者の抱く希望の内容とその変化の過程. *千葉看護学会誌*, 8, 9-16.
- 9) 松岡治子, 川俣香織, 井上ふじ子 & 浅見隆康. (2004). 精神障害者の家族支援に関する研究 (I) 家族のための心理教育に対する迷いと期待. *群馬保健学紀要*, 25, 165-174.
- 10) 白石弘巳, 大原美知子, 青木眞策, 滝沢武久, 石河弘 & 樋田なおみ. (2005). 精神医療システムの改革 その理念とエビデンス 精神保健医療改革と家族 「社会的入院患者」や家族に対する調査をもとに. *精神医学*, 47, 1363-1370.
- 11) 鈴木美穂 & 森千鶴. (2004). 統合失調症者における家族の協力度・困難度・理解度の認識の比較. *山梨大学看護学会誌*, 2, 45-50.
- 12) Chan, S.W. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25, 339-349.
- 13) Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the

- caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6, 380-388.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- 14) Gutierrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Kavanagh, J. D. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 899-904.
- 15) Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B. & Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Mental Health Journal*, 51, 591-597.
- 16) 岩崎弥生. (1998). 精神病患者の家族の情動的負担と対処方法. 千葉大学看護学部紀要, 20, 29-40.
- 17) Perlick, D. A., Rosenheck, R.A., Kaczynski, R., Swartz, M.S., Canive, J.M. & Lieberman, J.A. (2006). Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57, 1117-1125.
- 18) 厚生労働省. (2011). 知ることからはじめよう みんなのメンタルヘルス 総合サイト.
Retrieved from http://www.mhlw.go.jp/kokoro/nation/iryoku_keikaku.html
- 19) 佐藤朝子. (2006). 精神障害者を子にもつ母親の体験－女性の生活史の観点から－. 日赤看護大学紀要, 20, 1-10.
- 20) Stanley, S., Balakrishnan, S. & Ilangoan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 26, 134-141. doi:org/10.1080/09638237.2016.1276537
- 21) Udoh, E. E., Omorere, D. E., Sunday, O., Osasu, O. S., & Amoo, B. A. (2021). Psychological distress and burden of care among family caregivers of patients with mental illness in a neuropsychiatric outpatient clinic in Nigeria. *PLOS ONE*, 16, e0250309.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250309>
- 22) Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6, 380-388.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- 23) Sharif, F., Shaygan, M. & Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with

- schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC psychiatry*, 12, 48. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-48>
- 24) Siddiqui, S., & Khalid, J. (2019). Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35, 1329-1333. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.5.720>
- 25) Peng, M.M., Xing, J., Tang, X., Wu, Q., Wei, D., & Ran, M.S. (2022). Disease - related stressors of caregiving burden among different types of family caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *International Journal of Social Psychiatry*, 65, 603-614. doi.org/10.1177/0020764019866224
- 26) 全家連 30 年史編集委員会. (1997). みんなで歩けば道になる : 全家連 30 年のあゆみ.
- 27) Zarit, H. S., Reever, E. K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- 28) Gater, A., Rofail, D., Marshall, C., Tolley, C., Abetz-Webb, L., Zarit, H. S., & Berardo, G, C. (2015). Assessing the Impact of Caring for a Person with Schizophrenia: Development of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire. *Patient*, 8, 507-520. doi: 10.1007/s40271-015-0114-3.
- 29) Rofail, D., Acquadro, C., Izquierdo, C., Regnault, A. & Zarit, H. S. (2015). Cross-cultural Adaptation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) and the Caregiver Global Impression (CaGI) Scales in 11 Languages. *Health and Quality of Life*, 13, 1-10. doi: 10.1186/s12955-015-0264-y.
- 30) Mapi Research Trust. (2020, February). Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ). Retrieved from <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/schizophrenia-caregiver-questionnaire>
- 31) スポーツ庁. (2018). 高等学校学習指導要領(平成 30 年 3 月告示). Retrieved from https://www.mext.go.jp/sports/content/1384661_6_1_2.pdf
- 32) 文部科学省. (2018). 高等学校学習指導要領 (平成 30 年告示) 解説 保健体育編 体育編. Retrieved from https://www.mext.go.jp/content/1407073_07_1_2.pdf
- 33) F. Hoffmann-La Roche Ltd & Zarit, S. H. (2012). SCQ (Schizophrenia Caregiver Questionnaire) - United States/English-. Mapi Research Trust, France. Retrieved from <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/schizophrenia-caregiver-questionnaire>.

- 34) 福原俊一 & 鈴嶋よしみ. (2019). SF-36v2 日本語版マニュアル. Hope International 株式会社, 京都.
- 35) 世界保健機関 精神保健と薬物乱用予防部／編, 田崎美弥子, 中根允文／監修. (1997). WHOQOL26 Japanese Version. 金子書房, 東京.
- 36) Maeng, S.R., Kim, W.H., Kim, J.H., Bae, J.N., Lee, J.S., & Kim, C.E. (2016). Factors affecting quality of life and family burden among the families of patients with schizophrenia. *Korean Journal of Schizophrenia Research*, 19, 78-88. doi:org/10.16946/kjsr.2016.19.2.78
- 37) World Health Organization. (1997). WHOQOL26. Geneva.
- 38) Rofail, D., Regnault, A., Scouiller, I. S., Lambert, J., & Zarit, H. S. (2016). Assessing the impact on caregivers of patients with schizophrenia: Psychometric validation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ). *BMC Psychiatry*, 16, 245. doi: 10.1186/s12888-016-0951-1.
- 39) 田崎美弥子 & 中根允文. (2018). WHOQOL26 手引改訂版. 金子書房, 東京.
- 40) López, J., Lopez-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94. doi: 10.1016/j.archger.2004.12.001
- 41) Swinkels, J., Tilburg, T.V., Verbakel, E., & Broese, G.M. (2019). Explaining the gender gap in the caregiving burden of partner caregivers. *The Journals of Gerontology: Series B*, 74, 309-317. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036>
- 42) 平祥子, 心光世津子 & 遠藤淑美. (2013). 日本における統合失調症患者家族の続柄ごとの精神的負担の特徴 過去 10 年間に刊行された文献の内容分析から. *大阪大学看護学雑誌*, 19, 9-15.
- 43) Hanson, S. M. & Boyd, S. T., 村田恵子, 津田紀子, 荒川靖子／監訳. (2001). 家族看護学—理論・実践・研究. 医学書院, 東京.
- 44) Seeman, M.V. (2013). Bad, burdened or ill? Characterizing the spouses of women with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, 59, 805-810. <https://doi.org/10.1177/0020764012456818>
- 45) 藤野成美, 山口扶弥, & 岡村仁. (2009). 統合失調症患者の家族介護者における介護経験に伴う苦悩. *日本看護研究学会雑誌*, 32, 35-43.
- 46) 青島多津子, 佐藤親次, 森田展彰 & 小田晋. (1998). 介護危機 介護者の精神的破綻による犯罪. *日本社会精神医学会*, 7, 105-112.

- 47) 南山浩二. (1999). 精神保健福祉システムの変容と精神障害者家族研究(1). 静岡大学人文学部人文論集, 50, 1-19.
- 48) Ornstein, K. A., Wolff, J. L., Bollens-Lund, E., Rahman, O. K., & Kelley, A. S. (2019). Spousal caregivers are caregiving alone in the last years of life. *Health Affairs*, 38, 964-972. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2019.00087>
- 49) 半澤節子, 田中悟郎, 後藤雅博, 永井優子, 関井愛紀子, 田上美千佳, 新村順子, 稲富宏之 & 太田保之. (2008). 統合失調症患者の母親の介護負担感に関連する要因—家族内外の支援状況と家族機能の関連—. *日本社会精神医学会雑誌*, 16, 263-274.
- 50) Hadryś, T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: Is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46, 363-372. doi:10.1007/s00127-010-0200-8
- 51) 伊藤順一郎, 大島巖 & 坂野純子. (1992). EE(expressed emotion)と再発. *脳と精神の医学*, 3, 163-173.
- 52) 大島巖, 伊藤順一郎 & 柳橋雅彦. (1994). 精神分裂病者を支える家族の生活機能と EE (Expressed Emotion)の関連. *精神神経学雑誌*, 96, 493-512.
- 53) Awad, S. P. & Voruganti, N. L. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *pharmacoeconomics*, 26, 149-162.
- 54) 鈴木和子 & 渡辺裕子. (2006). 家族看護学—理論と実践. 日本看護協会出版会, 東京.
- 55) Blank, J. J., Clark, L., Longman, A. J. & Atwood, J. R. (1989). Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. *Cancer Nursing*. 12, 78-84.
- 56) Choi, H. (1993). Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South Korea. *Gerontologist*, 33, 8-15.
- 57) 杉本豊和. (2019). 2017年家族支援等のあり方に関する全国調査にみるケアラー(家族介護者)の実態と課題. *精神保健福祉*, 50, 140-143.
- 58) 千葉県精神障害者家族会連合会. (2009). 千葉県における在宅精神障害者・家族の生活と福祉ニーズ 2008—ひきこもる当事者への支援を中心として—. 千葉県精神障害者家族会連合会, 千葉.
- 59) 瀬戸屋希, 萱間真美, 角田秋, 立森久照, 船越明子 & 伊藤順一郎. (2011). 精神科訪問看護における家族ケアの実施状況と, 家族ケアに関連する利用者の特徴. *日本社会精神医学会雑誌*, 20, 17-25.

- 60) Hsiao, C.Y., Lu, H.L. & Tsai, Y.F. (2020). Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 29, 2745-2757. doi:org/10.1007/s11136-020-02518-1
- 61) Inogbo, C.F., Olotu, S.O., James, B.O. & Nna, E.O. (2017). Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of PwSs. *Pan African Medical Journal*, 28, 1-10. doi:org/10.11604/pamj.2017.28.284.11574
- 62) Guan, L., Xiang, Y., Ma, X., Weng, Y., & Liang, W. (2016). Qualities of life of patients with psychotic disorders and their family caregivers: Comparison between hospitalised and community-based treatment in Beijing, China. *PLOS ONE*, 11, e0166811. doi:org/10.1371/journal.pone.0166811
- 63) Opoku-Boateng, Y.N., Kretchy, I.A., Aryeetey, G.C., Dwomoh, D., Decker, S., Agyemang, S.A., Tozan, Y., Aikins, M. & Nonvignon, J. (2017). Economic cost and quality of life of family caregivers of schizophrenic patients attending psychiatric hospitals in Ghana. *BMC Health Services Research*, 17, 697. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2642-0>.
- 64) Killaspy, H., Marston, L., Green, N., Harrison, I., Lean, M., Holloway, F., Craig, T., Leavey, G., Arbuthnott, M., Koeser, L., McCrone, P., Omar, R.Z. & King, M. (2016). Clinical outcomes and costs for people with complex psychosis; a naturalistic prospective cohort study of mental health rehabilitation service uses in England. *BMC Psychiatry*, 16, 95. doi:org/10.1186/s12888-016-0797-6
- 65) Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. & Gdangadhar, B. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94-98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- 66) Lasebikan, V.O. & Ayinde, O.O. (2013). Effects of psychopathology, functioning and antipsychotic medication adherence on caregivers' burden in schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 35, 135-140. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.116237>.
- 67) Rabinowitz, J., Berardo, C.G., Bugarski-Kirola, D. & Marder, S. (2013). Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: A CATIE analysis. *Schizophrenia Research*, 150, 339-342.

- 68) Roick, C., Heider, D., Bebbington, P., Angermeyer, M.C., Azorin, J.M., Brugha, T.S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M. & Kornfeld, Á. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry*, 190, 333-338.
- 69) Souza, A.L.R., Guimarães, R.A., Vilela, A.D., Assis, R.M., Oliveira, A.C.L.M., Souza, M.R., Nogueira, D.J. & Barbosa, M.A. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1501-1>
- 70) Wang, A., Bai, X., Lou, T., Pang, J. & Tang, S. (2020). Mitigating distress and promoting positive aspects of caring in caregivers of children and adolescents with schizophrenia: Mediation effects of resilience, hope, and social support. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29, 80-91.
- 71) Yazici, E., Karabulut, Ü., Yildiz, M., Tekeş, S. B., Inan, E., Çakir, U., Boşgelmez, Ş., & Turgut, C. (2016). Burden on caregivers of patients with schizophrenia and related factors. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 53, 96-101. <https://doi.org/10.5152/npa.2015.9963>
- 72) Yu, Y., Liu, Z.W., Tang, B.W., Zhao, M., Liu, X.G. & Xiao, S.Y. (2017). Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PLOS ONE*, 12, e0179425. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179425>
- 73) Stanley, S., Balakrishnan, S. & Ilangovan, S. (2017). Correlates of caregiving burden in schizophrenia: A cross-sectional, comparative analysis from India. *Social Work in Mental Health*, 15, 284-307. <https://doi.org/10.1080/15332985.2016.1220440>
- 74) Ukpong, D.I. (2006). Demographic factors and clinical correlates of burden and distress in relatives of service users experiencing schizophrenia: A study from south-western Nigeria. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15, 54-59.
- 75) Zhou, Y., Ning, Y., Rosenheck, R., Sun, B., Zhang, J., Ou, Y. & He, H. (2016). Effect of living with patients on caregiver burden of individual with schizophrenia in China. *Psychiatry Research*, 245, 230-237.
- 76) Lorenzo, R. D., Girone, A., Nunzio, P., Fiore, G., Pinelli, M., Venturi, G., Magarini, F. & Ferri, P. (2021). Empathy and perceived burden in caregivers of patients with schizophrenia spectrum disorders. *BMC Health Services Research*, 21, 250. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06258-x>

- 77) Ong, H.C., Ibrahim, N. & Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, 9, 211-218. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S112129>.
- 78) Pirkis, J., Burgess, P., Hardy, J., Harris, M., Slade, T. & Johnston, A. (2010). Who cares? A profile of people who care for relatives with a mental disorder. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44, 929-937. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.493858>.
- 79) Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi, S.F., Mohammadi, E., & Bakhshi, E. (2020). Caregiving burden in family caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 1-6, 9. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_356_19
- 80) 第4回全国家族ニーズ調査委員会. (2006). 全国家族ニーズ調査報告書 第4回. 全国精神障害者家族会連合会, 東京.
- 81) 栄セツコ, 岡田進一. (1998). 精神障害者家族の生活困難さに関する研究. 大阪市立大学生活科学部紀要, 46, 157-162.
- 82) 片山陽子, 陶山啓子. (2005). 在宅で医療的ケアに携わる家族介護者の介護肯定感に関連する要因の分析. *日本看護研究学会雑誌*. 28, 43-52.
- 83) 水野泰尚, 藤山直樹. (2007). 統合失調症をもつ患者を抱える家族の精神的負担と有効なサポート 家族へのインタビューによる負担とサポートの構造を探索. *上智大学心理学年報*. 31, 65-82.
- 84) 川添郁夫. (2007). 統合失調症患者をもつ母親の対処過程. *日本看護科学会誌*, 27, 63-71.
- 85) Vigo, D., Thornicroft, G. & Atun, R. (2016). Estimating the true global burden of mental illness. *Lancet Psychiatry*, 3, 171-178.
- 86) Millier, A., Schmidt, U., Angermeyer, M., Chauhan, D., Murthy, V., Toumi, M. & Cadi-Soussi, N. (2014). Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *Journal of Psychiatric Research*, 54, 85-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.03.021>
- 87) Shiraishi, N. & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54, 277-290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>
- 88) 宮城哲哉, 豊里竹彦 & 與古田孝夫. 統合失調症患者を抱える家族の心的外傷後ストレス障害(PTSD)と主観的困難・負担感および精神健康との関連. *琉球医学会誌*, 32, 45-52.

- 89) Hsiao, C.Y. & Tsai, Y.F. (2015). Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 1546-1556.
- 90) Patel, V., & Chatterji, S. (2015). Integrating mental health in care for noncommunicable diseases: An imperative for person-centered care. *Health Affairs*, 34, 1498-1505.
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.0791>
- 91) Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N. & Van A. C. (2015). Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. *European Neuropsychopharmacology*, 25, S374.
- 92) Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in Chinese caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53, 183-189. [doi:org/10.1111/ppc.12151](https://doi.org/10.1111/ppc.12151)