

本人・家族の安心に つながる支援の実現を 家族支援に関する調査報告

わたしたちは精神障がい者の家族会の全国組織として、
家族支援に関する調査研究の結果から
以下の提言をまとめました。

[わたしたち家族の7つの提言]



- ① 本人・家族のもとに届けられる訪問型の支援・治療サービスの実現
- ② 24時間・365日の相談支援体制の実現
- ③ 本人の希望にそった個別支援体制の確立
- ④ 利用者中心の医療の実現
- ⑤ 家族に対して適切な情報提供がされること
- ⑥ 家族自身の身体的・精神的健康の保障
- ⑦ 家族自身の就労機会および経済的基盤の保障

特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会(みんなねっと)は
精神障がい者の家族会の全国組織です。

平成21年度厚生労働省障害者自立支援調査研究プロジェクトとして、
家族支援に関する調査研究を行い、

全国47都道府県の家族会員約4500人がアンケート調査に協力してくれました。
このパンフレットはその調査結果のダイジェスト版です。

調査に関する報告書は当会ホームページでダウンロードできます。

[問合せ先]

特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会
(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

TEL.03-6907-9211 FAX.03-3987-5466

ホームページ <http://www.seishinhoken.jp>

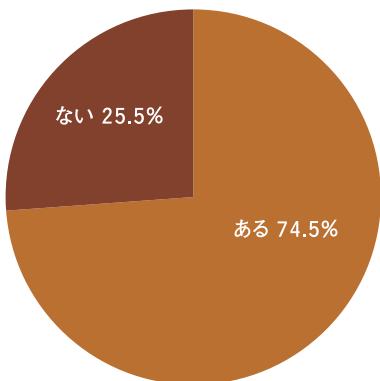


1

病状悪化時に必要な支援がない

7割が治療中断を経験

●問40 本人が1か月以上、治療を中断したことがあるか



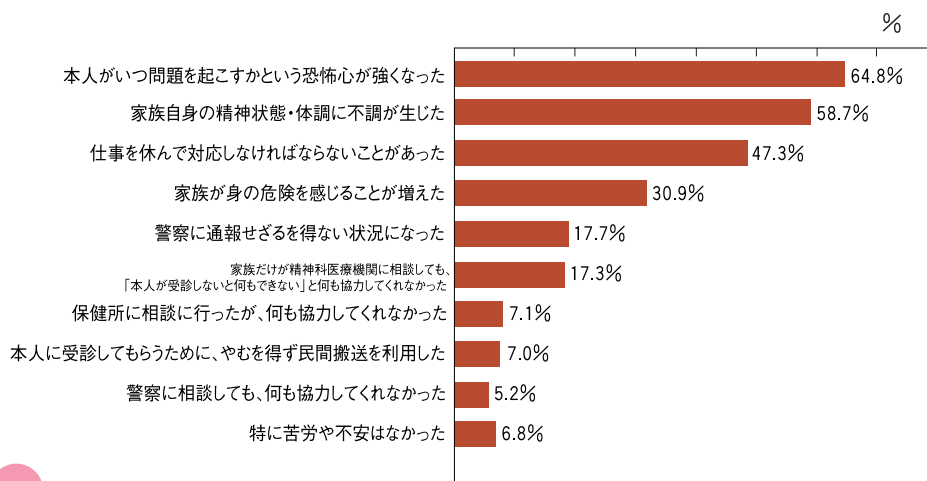
[ポイント]

7割以上の家族が、本人が1か月以上治療を中断したことがあると回答しています(問40)。

治療を中断すると、多くの場合、再発してしまいます。病状が悪化するのではないかと、家族はハラハラしながら毎日を送らなければいけません。急性期の状態になったら、家族はなんとかして医療機関に連れて行こうとしますが、専門家ではない家族にとって、それはとても負担が大きいです。

本人の病状が悪くなったときの苦労や心配

●問45 本人の病状の悪化により危機的状況になった際、家族としてどのような苦労や心配があったか



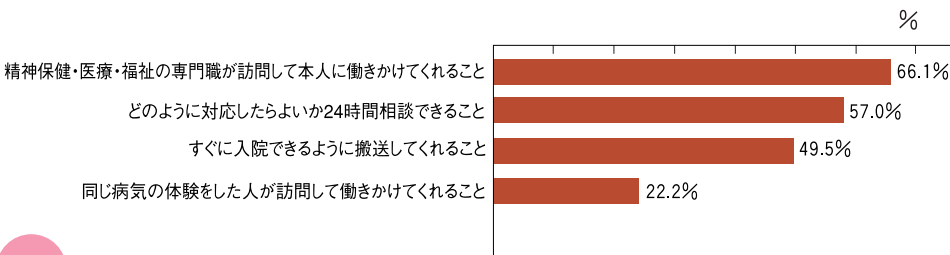
[ポイント]

本人の病状が悪くなったときに、家族はさまざまな苦労や心配をしています(問45)。

日常的な気苦労が絶えずあり、家族自身が体調をくずしてしまったり、仕事を休んで対応しなければいけなかったり、身の危険を感じるなど、家族に過度の負担がかかっている中で、ときに家族は極限状態にまで追い込まれます。

治療中断や病状が悪化したときに必要なこと

●問46 治療の中断や病状が悪化したときに必要なこと



[ポイント]

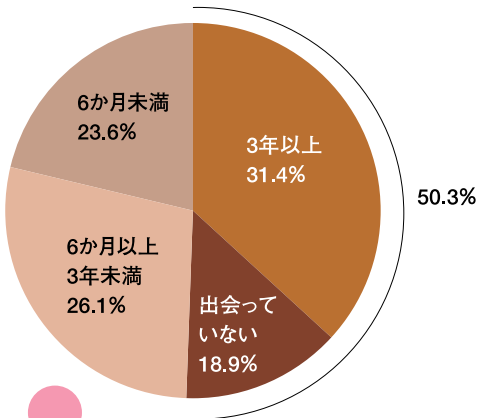
治療の中断や病状が悪化したときに必要なこととして、家族は具体的な支援を望んでいます(問46)。

2

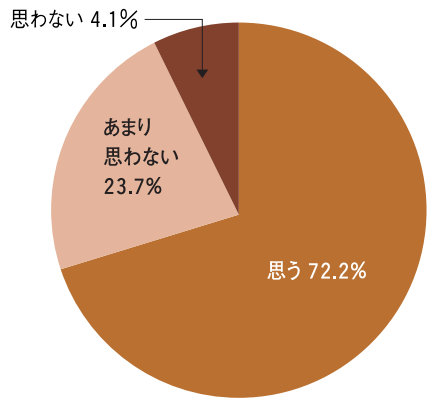
困ったとき、いつでも相談でき、問題を解決してくれる場がない

専門家に相談できるようになるまで3年以上かかった

●問14 信頼できる専門家に相談できるようになったのは、本人が病気になってからどれくらい経過してからか



●問49 本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、より早く治療が開始されたと思うか



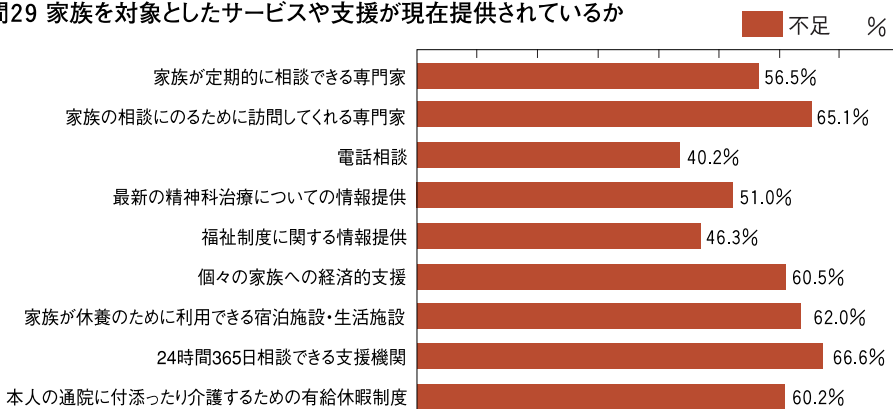
[ポイント]

信頼できる専門家に相談できるようになるまでに、3年以上かかったという回答と出会っていないという回答が5割です(問14)。

また、72.2%の家族が「訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、治療が早く開始された」と答えています(問49)。気軽に相談でき、適切な情報が得られ、専門的な支援が受けられる相談機関がぜひ必要です。相談は家族から出向くだけでなく、家庭を訪問する相談も求められています。

家族のニーズにもとづく支援を

●問29 家族を対象としたサービスや支援が現在提供されているか



[ポイント]

多くの家族が、きめ細かく家族の相談にのってくれる、さまざまな支援を求めています(問29)。現状では家族のニーズにもとづく支援はほとんどありません。家族が困ったときに利用できる相談支援体制の充実が必要です。

●調査結果の概要 (基本属性)

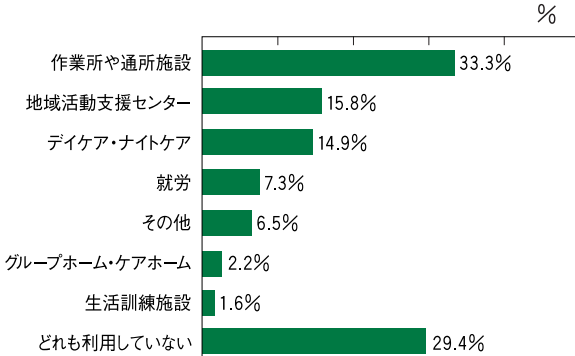
- (1) 有効回答数 / 4,419名
- (2) 回答者(家族)の平均年齢 / 66.7歳 (±9.9歳)
- (3) 回答者性別 / 女性67.9% 男性32.1%
- (4) 回答者の本人との続柄 / 親85.1% 兄弟姉妹8.6% 配偶者2.9% 子1.3%
- (5) 本人の平均年齢 / 42.4歳 (±11.5歳)
- (6) 本人の性別 / 男性64.5% 女性35.5%
- (7) 本人の病名 / 統合失調症82.7% 躁うつ病3.1% うつ病2.6% その他11.6%

3

本人の回復に向けた専門家による働きかけがなく家族まかせ

サービスの利用や就労をしていない人が3割

●問12 サービスの利用や就労の状況



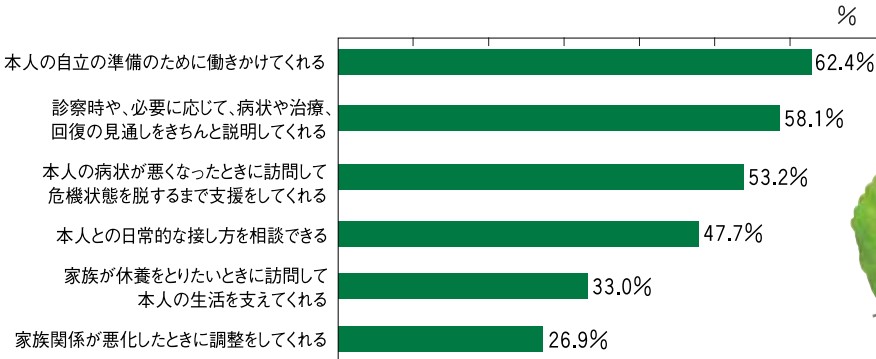
[ポイント]

本人のサービス利用・就労状況では、3割が「どれも利用していない」と回答しています(問12)。

就労している人は7%しかいません。就労しておらず、医療や福祉のサービスも利用できていない、家に引きこもっていると思われる人が3割もいるのです。8割の家族が本人と同居しています。家に引きこもっている本人が社会のさまざまなサービスや人とつながるための専門家による支援が必要です。責任のほとんどが親の肩にかかっている現状では、なすすべもないままに月日が流れています。

自立への働きかけ、危機状態になったときの支援

●問26 どのようなときにどのような相談支援がほしいか



[ポイント]

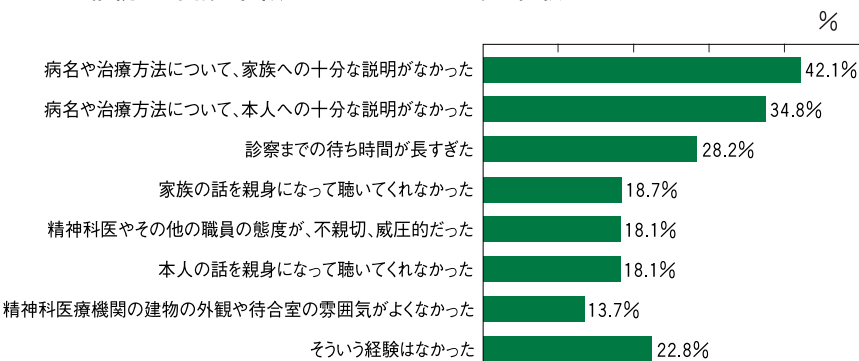
本人への自立への働きかけは6割以上、危機状態になったときの支援は5割以上の家族が求めています(問26)。本人の病状や障がいの状態にかかわらず、本人が親から独立して主体的に自分の生活を送れるようになってほしいと家族は願っています。また、本人の病状が悪くなったときに、家族が必死になって病院に連れていくのではなく、専門家が訪問して危機状態を脱するまで支援してくれるしほきを求めています。

4

利用者中心の医療になっていない

初めて受診したときの経験・医療サービスに期待すること

●問56 初めて精神科医療機関を受診した際に受けた、継続して受診・相談したいと思えないような経験

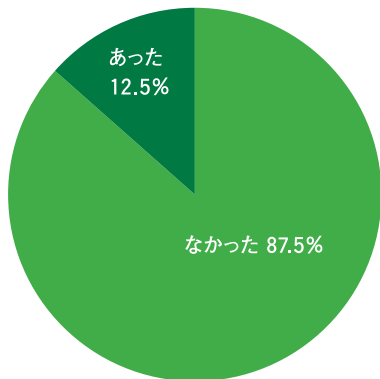


5

多くの家族が情報が得られず困った経験をもつ

精神疾患についての知識がなかった家族が9割

- 問53 本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識があったか



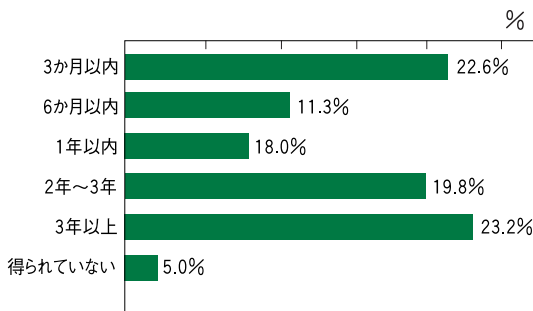
[ポイント]

「本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識がなかった」と回答した家族が9割にのぼっています(問53)。

精神疾患について学校教育ではほとんど取り上げられていません。そのために間違ったイメージをもったり、ほとんど身近なものに感じない人が多いのです。本人が変だなと思っても、精神疾患には気づきにくく、見過ごしたまま、家族は日々、本人の病気や障がいに向き合わなければなりません。混乱した先の見えない不安な生活は、とても苦しいものです。

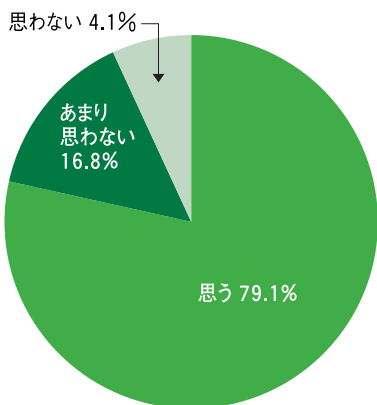
病気に関する知識が得られるまでに時間がかかっている

- 問54 本人が受診して診断を受けた後、あなたが本人の病気について十分な情報を得られるまでにどれくらい時間がかかったか



必要な情報を得られず、家族の中で意見が一致せず苦労した

- 問27 家族に対する相談支援は特定の家族だけではなく、家族全員に対して必要だと思うか



[ポイント]

7割の人が、家族の中で治療や回復に関して意見が対立したり、考え方が一致せずに苦労したことがあると答えており、そういう苦労をしたのは、家族それぞれが必要な情報を十分に得る機会がなかったからだと回答しています。また、8割の家族が、相談支援は家族全員に対して必要と回答しています(問27)。

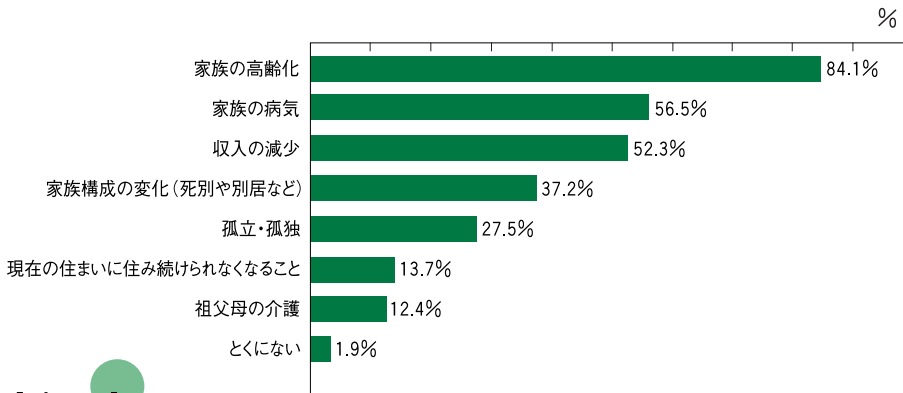
病状や治療、回復についての十分な情報が得られない中で、家族は日々、病気の不安におびえながら、さまざまな症状に向き合っています。診察に付き添ったり、介護の中心になっている家族だけでなく、1人1人の家族が個別に理解を深める機会が必要です。家族の間で理解が一致しなければ混乱が生じ、それがまた家族を苦しめることになります。家族が共通の理解をして、さまざまなことを話し合い、一緒に解決していけるようにすれば、家族それぞれの負担が軽くなります。家族への適切な情報提供は大変重要です。

6

家族は身体的・精神的健康への不安を抱えている

さまざまな将来への不安を抱えている

●問35 今後、予測される困難や不安はどのようなことか



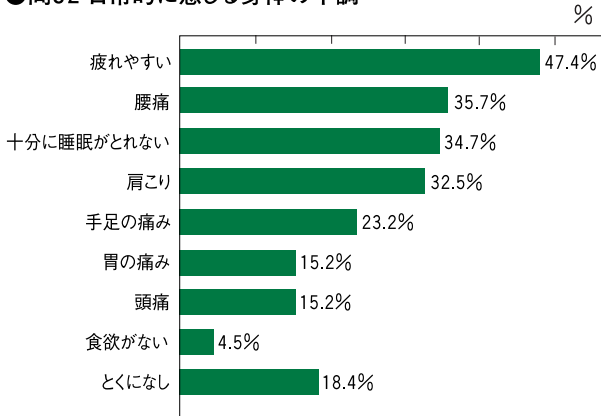
[ポイント]

家族は高齢化や病気、収入の減少などさまざまな将来への不安を抱えています(問35)。

長期にわたって精神障がいのある本人を支えてきた家族は、自分自身の高齢化や病気、収入の減少などの不安を抱え、生活に希望を見出すことが難しい状況におかれています。

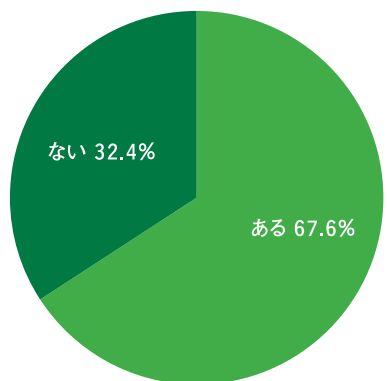
身体的不調を抱えながら介護をしている

●問32 日常的に感じる身体の不調

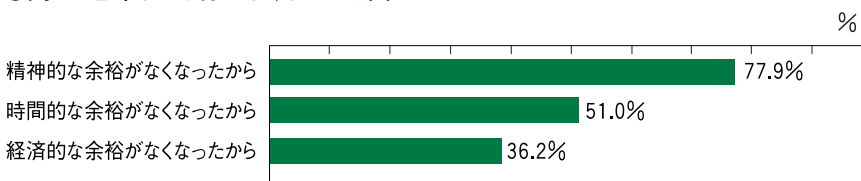


趣味などを行う余裕がなくなった

●問22 本人の病気のために、趣味などを行う余裕がなくなったことがあるか



●問23 趣味などを行わなくなった理由



[ポイント]

7割の家族が、本人が病気になってから、趣味などを行う余裕がなくなったと回答しています。そのうち8割の人が、その理由を精神的な余裕がなくなったからと答えています(問22・問23)。

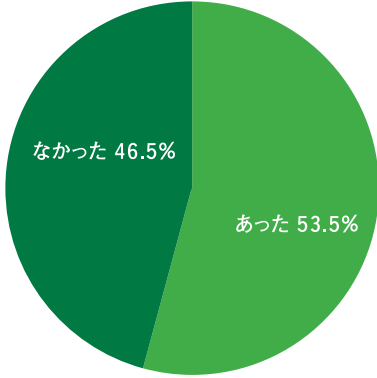
家族が自分らしく、ゆとりをもって生活することはとても大切であり、当然の権利です。本人への必要な支援がない中で、支える家族に大きな負担がかかり、人権が無視された生活がいつまでも続いてしまいます。

7

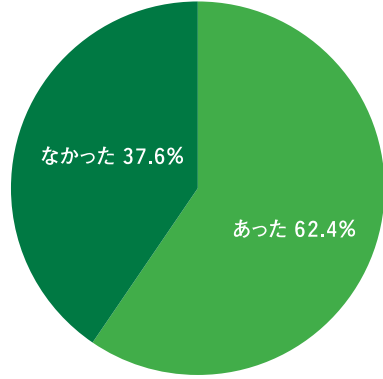
家族は仕事をやめたり、経済的な負担をしている

介護のために家族の就労状況や収入に影響があった

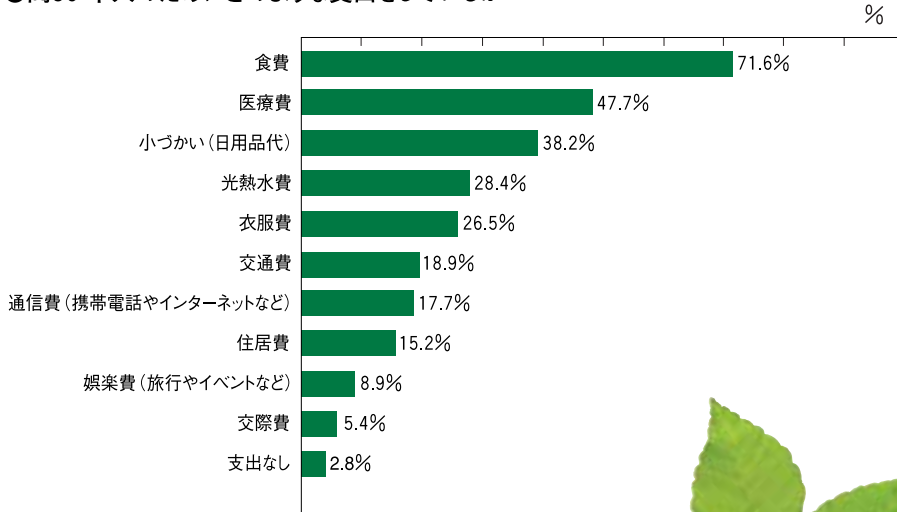
●問18 本人の介護のために
家族の就労状況に影響があったか



●問19 就労状況の変化によって経済的に
困難な状況に直面したことがあったか

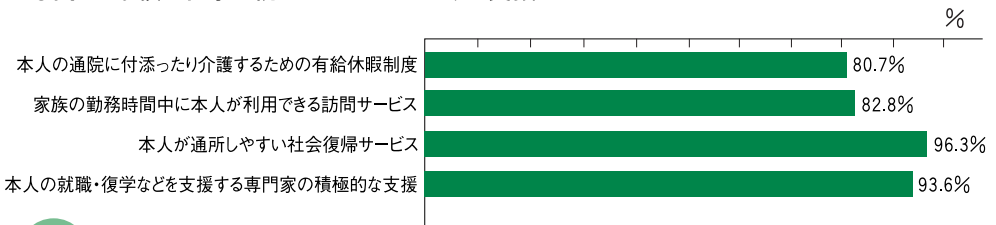


●問39 本人のためにどのような支出をしているか



家族が仕事を続けるために必要な支援

●問21 家族が仕事を続けるためにどのような支援があればよいか



[ポイント]

5割以上の家族が、本人の介護のために就労状況に影響があったと回答しています(問18)。

また、そのうち6割以上の家族が、就労状況の変化によって経済的に困難な状況に直面したことがあったと答えています(問19)。

本人のための支出は月平均6万5,000円で、食費、医療費、日用品代などの支出が多くなっています(問39)。

本人も家族も、就労やさまざまな活動を通して社会参加する権利があるにもかかわらず、その権利が保障されていません。介護のための有給休暇を保障し、就労を継続できるよう支援することや、ときには経済的な支援も必要です。家族の就労継続が困難となり、収入が減っていく中で、経済的に追い込まれても、家族が本人の生活を支え続けています。本人が一定の年齢になったら、親元を離れて独立した生活を営み、親が適度な距離をもちながら安心して見守れる体制が望まれます。



[わたしたち家族の7つの提言]

① 本人・家族のもとに届けられる訪問型の支援・治療サービスの実現

本人が自発的に受診ができない場合や病状が悪くなったときの訪問による治療、支援の場やサービスにつながるできない本人に働きかけるための訪問型の支援が必要です。訪問によって本人・家族に個別化した支援・治療を継続的に提供するサービスの実現を求めています。

② 24時間・365日の相談支援体制の実現

困ったとき、いつでも専門家に相談できる場があれば安心です。夜間・緊急時に困難を抱えながらも相談先が見つからない本人・家族は少なくありません。24時間・365日の相談支援体制が必要です。また、緊急時はもちろん、日々の対応や生活の見通しをどのようにもてばいいのかなど、日常的な相談が気軽に安心してできる場も家族は求めています。

③ 本人の希望にそった個別支援体制の確立

本人が家族や地域社会とのつながりを回復し、人生に対する希望を失わず有意義な生活ができるよう、医療のみならず、包括的な回復志向の支援を実現することが必要です。日中活動の場の提供だけでなく、本人に対する復職・復学等に向けた個別支援体制の確立を求めます。

④ 利用者中心の医療の実現

病気になった初期の段階から、本人・家族が医療の主体として尊重され、納得のいく医療が受けられることが重要です。本人・家族が治療計画に積極的に関われる医療体制の実現を求めます。

⑤ 家族に対して適切な情報提供がされること

病気になった初期の段階から、迅速に病気に関する正確な知識、対応方法、回復の見通しなどについて家族に情報がていねいに提供されることを求めます。また、すべての国民が精神疾患に対する正確な知識をもつことが可能となるように、学校や職場、地域等において継続的な啓発活動を行うことが重要です。

⑥ 家族自身の身体的・精神的健康の保障

家族の身体的・精神的健康が過重な介護負担によって大きく損なわれています。家族依存の医療や福祉のあり方を改め、家族が身体的・精神的に健康を維持し、有意義な生活を送れるように保障する社会的支援が必要です。

⑦ 家族自身の就労機会および経済的基盤の保障

介護に縛られた生活によって家族は就労機会を奪われています。それによって経済的不安を抱えながらの生活を強いられています。家族の就労機会均等を保障する支援制度、もしくは介護労働に対する対価としての経済的保障が必要です。

特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会

(みんなねっと)

