

〔報 告〕

## 精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験 —地域生活を継続する統合失調症者の親のインタビューから—

高橋万紀子<sup>1)</sup> 板山 稔<sup>2)</sup> 阿部 由香<sup>3)</sup> 田中 留伊<sup>4)</sup> 天谷真奈美<sup>5)</sup>

### 要 旨

初回退院した統合失調症者と暮らす親の、在宅移行期の体験を明らかにすることを目的に、統合失調症者を主にケアしている親12名を対象に半構造化面接を実施した。語られた内容を、質的記述的研究方法であるKJ法を用いて分析した。その結果、【子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】【病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】【子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】【子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】【周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】【病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】【子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強い】の7つの体験に集約された。親は再び子どもと一緒に生活ができるうれしさの反面、病状の変化に一喜一憂を繰り返していた。その結果、心配だから親が何とかするしかないという体験につながっていた。これらの体験には親自身が抱くセルフスティグマと、病気や治療に対する行き場のない閉塞感が影響し、子どもに対する抱え込み意識と親の孤立感を強めていた。その一方で、周囲の人からの理解ある支えが、希望を持って子どもにかかわり続ける意欲に肯定的に作用していた。これらの体験は互いに影響しながら、親の役割意識の変化と自信を回復する体験へと推移していた。

キーワード：統合失調症者、親、初回退院、在宅移行期の体験

### 1. 緒 言

我が国における精神保健医療福祉の方針として、入院を長期化させず早期に地域生活へ復帰させることが推進されている（厚生労働省、2009）。その一環として、速やかな精神症状消失を目的に薬物療法が行われるとともに、入院早期から退院に向けての支援が行われている。このような精神科医療の流れは、入院期間の短縮化に大きく貢献したが、退院後に症状が増悪してしまうケースも見られる。

退院後の生活調整や支援の継続体制が不十分なまま退院してしまう場合には、日常生活に対するストレス脆弱性の高さから症状の再燃や再発、再入院という悪循環を繰り返すと言われている（佐藤、吉田、沼知、2000）。また、統合失調症者の初回退院後の1年時点の再発率は16～42%、その後の累積再発率は、2年で45～50.5%、5年で69.9～76%と、退院後1年目が他と比較して高いことが述べられており（鶴田、2003；緒方、坂本、葉山他、1996；蜂谷、1980）、再発せずに地域生活を維持していくことの難しさを物語っている。

統合失調症者の地域生活の維持や再発予防などを考えた場合、保健医療福祉サービスの充実の他に家族が担う役割は大きい。介護する家族は希望を持ち

1) 埼玉県三芳町役場

2) 目白大学看護学部看護学科

3) 日本保健医療大学保健医療学部看護学科

4) 東京医療保健大学東が丘看護学部

5) 国立看護大学校看護学部

(鈴木, 2001), 日常生活の営みの中でケア力を発揮していく(佐藤, 2004)が, その一方で退院後の病状が安定しない回復過程のケアを担う家族には不安もあり(平松, 中村, 2010; 吾郷, 大森, 上岡, 2010), 退院促進が展開する中で家族の介護負担感が深刻化すると報告されている(半澤, 2009). そのため, 入院中から家族を含めたサポート体制づくりの必要性も述べられている(宇佐美, 岡田, 2003). 中でも, 初回入院の場合は, 様々な経過や受診状況で入院していることから(山口, 松原, 桃井他, 2001; 橋本, 内村, 2000), 家族の特徴を理解して援助することが必要であると報告されている(吉井, 香月, 2008; 吉井, 光永, 齋藤, 2013; 菊池, 山田, 佐竹他, 2004). だが, 退院後に家族が地域の中で入院中と同様の支援を受けることは難しく, またさらに社会には, 依然と精神障がいに対するスティグマや否定的態度が存在することから(佐藤, 2006; 谷岡, 浦西, 山崎他, 2007), 病院から地域への移行に向けた支援の推進が求められている(青木, 2005). なお, 在宅移行期は, 療養環境が変化する中で病状や生活を患者家族が自己管理をするため生活を再構築する時期で不安定な状況になりやすい時期(長江, 2007)であることをふまえると, 統合失調症者家族における在宅移行期は, 再発しやすい疾患の特性から比較的時間を要し, 退院後1年程度であると考えた. その時期は地域生活に定着するかどうかの鍵を握る時期であり, 生活の安定に向けた支援が必要とされる. これらのことから, 特に初回の在宅移行期にある家族の体験を把握することで, 不安定な時期にある統合失調症者とその介護にあたる親の実態をふまえた支援のあり方を検討することが必要と思われる. とりわけ, 初回退院した統合失調症者と暮らす親にとって在宅移行期の経験は初めての経験となるが, その実態についての研究は少ない.

そこで, 本研究の目的は精神科病棟から初回退院した後の在宅移行期において, 統合失調症者と暮らす親が, 療養生活に関係してどのような体験をして

いるのかを明らかにすることとした. それにより, 在宅移行期の初回退院した統合失調症者と暮らす親への支援への示唆を得ようとするものである.

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

「在宅移行期」: 精神科病棟で(主治医より退院を告げられ)退院が決まり, 退院に向けて退院準備を始めた時期から, 退院後在宅生活1年とした.

「体験」: 印象に残る出来事, その出来事のとらえ方, それにより引き起こされた心身の反応や対応, その状況の経過や変化とする.

### 2. 研究参加者

精神科病棟からの初回退院後1年以上2年未満の統合失調症者と暮らす, 主たる介護者である親12名. 参加者の選定方法は, A県内保健所とその管内市町村の精神保健福祉担当部署に研究協力への承諾を得て, リストアップした候補者のうち面接調査への参加に承諾が得られた親を対象とした.

### 3. データ収集方法

研究参加者である親に, 統合失調症者の在宅移行期の体験として印象に残った出来事, その出来事のとらえ方と対応, 状況の経過や変化に関するインタビューガイドを用いて半構造的面接を実施した. なお, 面接内容は参加者の許可を得て録音した. 調査期間は2009年5月から2009年7月であった.

### 4. 分析方法

得られたデータは, 質的研究法であるKJ法(川喜田, 1986)手法を用いた. KJ法は混沌とした情報をまとめ, 問題解決の糸口を探っていくための発想法である. 収集された情報をデータ化し, グループ編成を繰り返すことにより多様なデータの中での共通性を見出すとともに, 編成されたグループ間の意味関係の配置を図解化(空間配置)する. さらにKJ法は, 図解化された内容について説明(文章化)を行い, データが持つ意味と多様な関係性を明らかにする. 統合失調症の親が語る様々な体験を尊重

し、多様な語りから在宅移行期の体験を整理するための分析方法として、KJ法が最適であると考えた。

### 1) データ分析手順

①ICレコーダーの記録から、研究参加者ごとに逐語録を作成し精読した。②文脈にそって「体験」に関し、複数の意味内容が入らないように区切り、1つのラベルに1つの意味内容を転記して「元ラベル」を作成した。③意味があいまいな部分については、主語等を括弧に入れ表記するなどの補足・修正を行った。その際は、研究参加者に意味内容を確認した。④「元ラベル」を並べ、内容の類似性がある元ラベルを集めてグループにし、それぞれに、意味内容を要約した見出しとなる「表札」を作成した。⑤「表札」を並べて、再び類似性のあるものをグループにし、そのグループの内容を表す次段階の「表札」を作成した。この作業は、含まれる表札、ラベルの数量に左右されるのではなく、意味内容に即したまとまりを作り出すグループ編成である。このプロセスを類似するものがない「表札」になるまで繰り返した。⑥最終表札間の相互の意味関係の配置を図解化し、研究参加者にその図の結果を説明し確認した。⑦図解化した最終表札間の結びつきについて文章化した。

### 2) 信用性の確保

研究参加者に、逐語録の作成時と結果が整理された段階でチェックを行っていただいた。さらに図解

化段階で、この表現で言い換えていいのかどうか確認した。分析の各段階で、精神科看護の教育者と精神科看護師のスーパービジョンを受けた。

### 5. 倫理的配慮

参加者に、研究の目的、内容、手順、匿名性、人権擁護、研究参加に伴う不自由と不利益、協力の拒否による不利益のないこと、データの保管・廃棄について文書を用いて説明した。なお本研究は国立国際医療センターの倫理委員会で審議を受け承認後に、研究協力機関の審議承認を得た。

## III. 結果

### 1. 研究参加者の概要

研究参加者は、統合失調症者と同居する親12名である。参加者、同居する統合失調症者の状況は(表1)に示した。インタビュー時間は平均51.9分であった。研究参加者の親12名のうち、母親は10名で父親が2名だった。年齢幅は50歳代半ばから70歳代前半で60歳代が全体の75%を占めており、平均年齢は63.4歳だった。職業の有無では有職者は5名(41.7%)、無職者は7名(58.3%)で、仕事以外のサークルや趣味などの継続的な日中の活動をしている者は8名(66.7%)であった。健康状態は9名(75.0%)が循環器系疾患などの身体疾患で定期的な治療を受けていた。被介護者である統合失調症者

表1. 研究参加者の概要

参加者 番号	研究参加者(親)の概要					統合失調者の概要					
	年齢	続柄	その他の 同居家族	家族教室 参加の有無	調査時期 (退院後)	性別	入院年齢	診断から入院 までの治療*	入院時 入院形態	入院 期間	調査時の活動**
1	60代前半	母	なし	有	14か月	男	20代前半	すぐ入院	措置入院	5か月	訓練中 3日/週
2	60代前半	母	夫・子(兄)	有	12か月	男	20代後半	すぐ入院	任意入院	2か月	アルバイト 5日/週
3	60代前半	母	夫	無	18か月	男	20代後半	すぐ入院	医療保護入院	34か月	訓練中 1日/週
4	60代後半	母	なし	有	24か月	男	20代後半	すぐ入院	医療保護入院	12か月	アルバイト 3日/週
5	60代前半	母	夫	有	15か月	女	30代前半	すぐ入院	医療保護入院	5か月	訓練中 4日/週
6	60代後半	母	夫	有	22か月	男	30代前半	すぐ入院	医療保護入院	6か月	アルバイト 5日/週
7	50代後半	母	夫	有	13か月	男	20代後半	外来通院	任意入院	2ヶ月	訓練中 4日/週
8	70代前半	父	妻	有	15か月	男	30代後半	外来通院	医療保護入院	3か月	訓練中 4日/週
9	60代後半	父	妻	有	20か月	男	20代後半	数回の通院	措置入院	3か月	訓練中 4日/週
10	50代後半	母	夫・子(姉)	有	24か月	男	20代前半	外来通院	医療保護入院	3か月	訓練中 5日/週
11	60代後半	母	なし	有	20か月	男	20代前半	外来通院	医療保護入院	48か月	訓練中 2~3日/週
12	60代前半	母	夫	有	12か月	男	20代前半	外来通院	医療保護入院	3か月	訓練中 2~3日/週

\* 「診断から入院までの治療」は、精神科での継続的な統合失調症のための治療

\*\* 調査時の活動「訓練中」とは、就労継続A型、B型、地域活動センターの他、自治体が実施する当事者向け事業

は女性が1名で、男性が11名だった。入院時年齢幅は20歳代前半から30歳代後半で、平均年齢28.8歳だった。診断後すぐ入院治療を受けた者は6名(50.0%)、診断後に精神科外来で継続的に治療を受け、その後入院となった者は5名(41.7%)であった。入院形態は、医療保護入院が8名(66.7%)、措置入院が2名(16.7%)、任意入院2名(16.7%)、入院期間は2か月から48か月で、平均10.5か月であった。退院後の日中の過ごし方は、アルバイトで働いている者が3名、その他は就労継続訓練やデイケアなどに参加し自宅以外の活動を利用していた。

2. 精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験

在宅移行期の親の体験に関する総数394の元ラベルは、第1段階で155、第2段階で66、第3段階で21、第4段階で9、最終5段階で7に集約された。最終表札は、【1. 子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ち

かかわり続ける必要があると思う】【5. 周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】【6. 病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強い】である(図1)。以下、親の体験についてグループごとに述べる。括弧の表記は、【5段階目で得られた最終表札】、〔4段階目の表札〕、〔3段階目の表札〕、《2段階目の表札》、〈1段階目の表札〉とした。なお、( )は内容を補足するために加筆した。

【1. 子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】は、退院が決まった直後から在宅生活が再開した頃、主治医から退院を告げられて〔入院が特別で家に戻ることは普通のこと〕と自然に受け入れた体験と、入院治療を受けた結果で〔子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流や生活に戻ってうれしい〕気持ちを感じた体験から構成された。

精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親は〔外泊や外出を繰り返していたので、退院と言われて「そうか」と思った〕、〔子どもの入院は特別な出来事であり、退院は普通のこと、特に準備

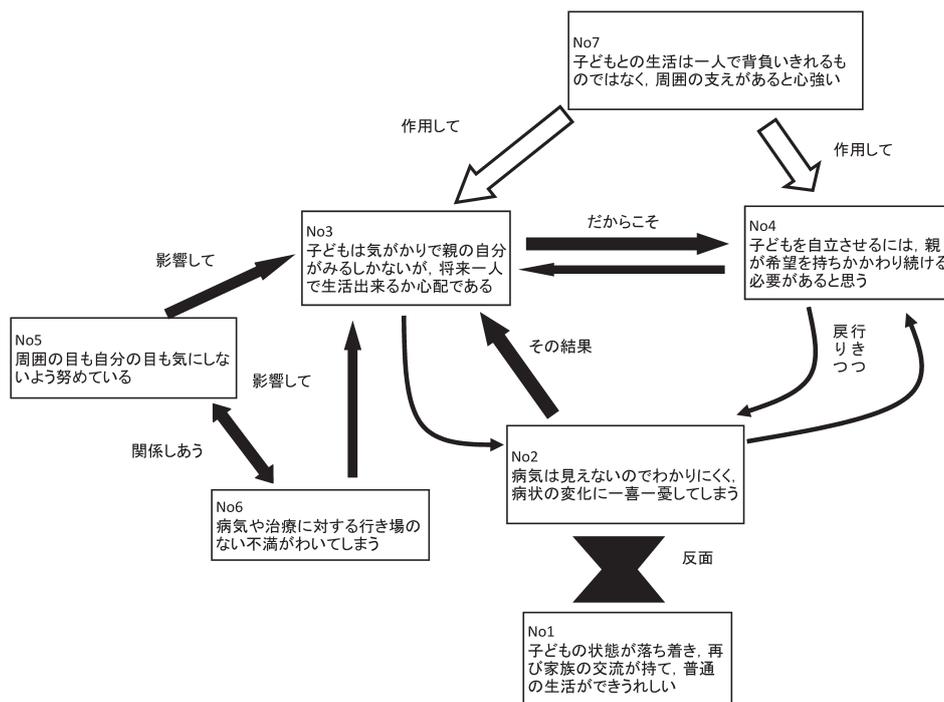


図1. 精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験

しなかった]という『入院が特別で家に戻ることは普通のこと』と当然のことと受けとめる思いと、[子どもの状態が落ち着き、再び家族の食事や会話ができるようになってうれしい]、[幻聴や妄想の症状が抑えられ、朝まで布団で本人も家族も眠れて落ち着いた]という『子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流や生活に戻ってうれしい』気持ちを抱いたことから、子どもの病状安定が家族生活の安定感をもたらす喜びの感情につながる体験をしていた。

【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】は、『病気が良くなったと思う反面、また元に戻ってしまうのではないかと不安になる』と、『病気が見えないのでわかりにくく、良くなると薬が要らなく思え、悪くなるとやっぱり駄目かと情けない気持ちがわいてくる』から構成された。

親は退院を告げられた直後から[よくなって良かったと思う気持ちと、入院前のように戻ってしまうのではないかと不安で半々だった]、[他者に「まだ無理では」と言われて、元に戻るのではないかと不安だった]という『病気が良くなったと思う反面、また元に戻ってしまうのではないかと不安になる』という体験をしていた。また、回復に向かう途中で[子どもの状態が軽くなると、薬を飲み続けることが気になる]一方で、[子どものやりたいことをやらせても長続きしないため、(病気と)わかっていても情けない]、[病気が見えないので、病状説明を聞いても素人にはわかりにくく、良くなったからと子どもに(発病前のように)要求すると(病状が)悪くなるので、この病気は難しい]と感じていた。このように親は、『病気が見えないのでわかりにくく、良くなると薬が要らなく思え、悪くなるとやっぱり駄目かと情けない気持ちがわいてくる』という心境に立たされ、病状の見えなさや不安定さから、そのたびに気持ちが揺れ動く体験をしていた。

【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】は、『子

どもは心配だが誰も頼れないので親がみていくしかない』と、『自分たちが亡き後、一人で生活できるか親としては常に気がかりだ』から構成された。

親は、[病気がよくなっても迷惑をかけずに生活できるか常に気がかりだ]と、病状寛解後も相次いで社会的な生活を心配し、[親が亡くなっても生きていけるように独立してほしい]、[仲間や結婚相手が見つかるといいと思う]と、親が亡き後の将来に備えて希望を持つが、容易に実現しない現実の厳しさから『自分たちが亡き後、一人で生活できるか親としては常に気がかりだ』という思いを示した。そして、[自分自身の体調に響くほど子どもが頭から切り離せない]、[子どものことは、自分がみていくしかない]、[子どものことは誰も頼れずあてにできないので、家族で頑張るしかない]、[子どもを周囲に受け入れてもらおうとすると親がマネジメントするしかない]と、現実的に親や家族が病気の子どもを抱え込まざるを得ない状況を感じ、『子どもは心配だが誰も頼れないので親がみていくしかない』思いを示した。現実の困難から、病気の子どもを親がなんとかみていくしかない抱え込みや逃れられなさが増幅していき、将来への不安に波及していた。

【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかわり続ける必要があると思う】は、『子どもを自立させるには、病気を理由に制限することなく、見守りながら経験させる』と、『親が希望を捨てずに見守り続ける』から構成された。

親は[自立させるためには、子どもの判断が不十分でも見守るしかない]、[病気を理由に制限するのではなく経験させる]、[子どものペースに合わせて背中を押し続ける]、[子どもが我慢や無理している時だけ、再発させないように声かけをする]と、病気があっても心配のあまり制限することなく失敗を恐れずに経験させることや子ども自身が気付くまで待つことの大切さを感じ、『子どもを自立させるには、病気を理由に制限することなく、見守りしながら経験させる』役割を担っていた。また、[症状が重く大変な思いを経験しても希望を捨てずに必死に親と

して取り組んだ], [新しいことに挑戦する時には一緒に行動したことで, 子どもは自信がつき一人でもできるようになった]と親は補完的な役割を引き受けて, [親が希望を捨てずに見守り続ける] かかわりを示した.

このように, 親が手を出しすぎずに, 失敗しても子どもなりに理解するまで見守ることの大切さ, また希望を持ってかかわり続けることの重要性を体験していた.

【5. 周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】は, 《近所の視線が刺すように感じられても気にしないようにするしかない》と, 《自分の目を気にせず, おおざっぱな性格でいい》から構成された.

《近所の視線がさすように感じられても気にしないようにするしかない》は, 《(向精神薬の)副作用で太っていたから周りの人々にわかったかもしれない》と周囲の目を気にして, 《近所や周りは変な目で見ていることは知っているが隠しきれない》と子どもの病気を知られたくないと思う気持ち, 《刺すような視線に自分が頑張るしかないと思った》と周囲との関係に葛藤しつつ前向きに立ち向かおうとする思いを示した. また, このように周囲の視線を厳しく感じる中で, 親は《子育ては関係ないと言われても, 自分の目からは自分が悪かったと反省する》, 《やはり自分に原因があるのではないかと, 自分を責めた》と自分の目で過去の子育てを観察して自責の念を強めていく反面, 《細かなことを気にせず, おおざっぱな性格でいい》と自分に言い聞かせてバランスを保とうとしたことから, 《自分の目を気にせず, おおざっぱな性格でいい》という思いを感じていた. このように, 統合失調症になったわが子を周囲が気にしていると思ひ悩み, それを親である自分のせいと関連づける自分の見方から, 前向きになろうと言ひ聞かせる体験をしていた.

【6. 病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】は, 《診断名を告げられても原因や病気の性質を理解できなかった》と, 《治療方針に疑問

がわいても主治医に言いづらく, 任せるしかない》から構成された.

親は, 《おとなしい子がどうしてこういう病気になったのか, 原因が知りたかった》と原因探しに気持ち向けると同時に, 《統合失調症と聞いて冗談じゃないと思った》と行き場のない怒りを感じて, 《診断名を告げられても原因や病気の性質が理解できなかった》というように病気の理解のしづらさから困惑を示した. また, 《入院の判断や薬の出し方に不満があっても主治医に言いづらい》, 《治療方針が何かわからない》, 《対応に不満があっても, 子どもが主治医を気に入っているので任せるしかない》と, 子どもの病状改善のため治療や医療従事者に頼ろうとしても期待通りにいかない状況から, 《治療方針に疑問がわいても主治医に言いづらく, 任せるしかない》という不満やあきらめの心情を示した. このように, 親にとって病気に対して受けとめきれない状況であっても, 子どもの病状改善のために治療や医療従事者を頼ろうにも期待通りにいかないことから, 行き場のない不満がわいてくる体験をしていた.

【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく, 周囲の支えがあると心強い】は, [知り合いに子どものことを話して孤立感がなくなった], [普通に接してくれることでの幸せ], [一人では背負いきれるものではなく家族の支えにより, ここまでやれた], [主治医や専門職の助言は心強く, 親だけではできないことがある]から構成された.

親は, 《同じ病気の子を持つ仲間と分かり合えて力がわいた》, 《仲間にとって, 自分の経験が役に立つこともある》と, [知り合いに子どものことを話して孤独感がなくなった]体験をして, 他の人とのつながりを確認していた. また, 《周囲の人が何も言わずに見守ってくれる》, 《普通に接してくれる》ことから, [普通に接してくれることでの幸せ]を感じていた. 《主人とは意見の食い違いもあったが, 本当に信用できた》, 《一人で背負いきれるものでなく家族がいたからここまでやれた》と, 家族で課題

を分かち合い現在に至ったと思う気持ちを示した。さらに、《信頼する先生が大丈夫と言ってくれたことで安心できた》、《専門職に相談することで親だけの判断とならずに心強く行動できた》、《心理教育や制度を利用できるように助言をもらえて、親だけではできないことがあると思った》ということから、[主治医や専門職の助言は心強く、親だけではできないことがある]と、相談できることや療養生活を助ける制度や社会資源の利用から安心を感じていた。このように、統合失調症者との日々の生活に取り組むうちにも、同じ病気の子を持つ仲間・近隣の人々・家族・医療福祉従事者など取り巻く人々とかかわりを持ち、その中で支えられていると感じると親が心強くなれる体験をしていた。

### 3. 「精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験」の各表札の関係性

7つの体験の関係性を図解化した(図1)。親は、入院治療により【1. 子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】体験として受けとめていたものの、精神疾患特有の症状の見えなさや不安定さから【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】と不安や焦燥感を募らせ、この2つの体験の間には反面する表裏関係が生じていた。

このような病状の変化に一喜一憂する感情の揺れから、【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】という体験を生じさせていた。自分たちがみるしかないという親としての責務感は、【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】と感じさせ、親の直接的な子どもへのかかわりや働きかけにつながった。しかし、それでも病状の変動や生活ぶりに一喜一憂を繰り返していた。このように、【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】、【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】、【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要がある

と思う】は、行きつ戻りつを繰り返す体験となっていた。

一方、【5. 周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】と、【6. 病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】の2つの体験は、相互に関係し合いながら【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】体験を増強させて、親が子どもを抱え込む状況へと影響を与えていた。

一方、同じ病気の子を持った仲間、近隣や家族や専門職など様々な人の理解ある協力的なかかわりを通じて、【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強い】体験をしたことから安心感や自信につながった。それは【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】体験を強化し、【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】体験を緩和する方向で影響を与えていた。

## IV. 考 察

### 1. 「精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験」の特徴

#### 1) 親の喜び・期待感と病状の変化との間の感情の揺れ

在宅移行期の体験には、【1. 子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】という状況が見出された。このような親の喜びの体験の背景には、精神疾患特有の入院経緯や入院形態による影響が考えられる。すなわち、本研究参加者と同居する統合失調症者の入院形態は、医療保護入院8名66.7%、措置入院2名16.7%と入院の80%が非自発的な入院であった。初回入院の入院形態を調査した橋本、内村(2000)の結果でも同様に、入院の80%が非自発入院であったことが報告されており、本研究参加者と同居する統合失調症者の入院に至る状況は先行研究と同様な傾向を示し

ている。このように統合失調症者が病識を有して自ら治療や入院を希望することが少ない状態で、身体疾患の患者にはない入院形態をとる厳しさや、家族が任意入院以外の入院形態で統合失調症の子どもの入院治療をサポートする困難さを統合失調症者と暮らす親は体験している。そこで入院によって得られた治療の効果や、落ち着いた生活を取り戻せたことを親は実感でき、うれしさが、退院時の体験として印象深く残った結果によるものと考えられる。

しかし、こうした喜びがある一方で【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】という体験が見出された。退院を告げられた直後や退院まで家族は、再発を回避できるかなど、多様な不安や戸惑いに直面すると報告されている（平松，中村，2010；吾郷他，2010）。本研究の研究参加者である親においても、退院を告げられた直後から、喜びや期待を抱きつつも、不安がつきまとうという類似した体験をしていることが確認された。また、再入院せず比較的病状が安定していると考えられる状況でも、親は病状の変動に伴い期待と失望を絶えず繰り返しており、とりわけ初回退院後の移行期において、統合失調症者の病状変動への親の対処は、不慣れさや悩みを伴って一喜一憂する体験が存在すると考えられる。

このように喜びや期待を抱きつつも、その反面、不慣れさもあり、病状の変化に一喜一憂する感情の揺れはネガティブな感覚を増幅させ、結果的には不安や困難を蓄積させると考えられる。

## 2) 孤立感に伴う親の抱え込み

親は、統合失調症の子どもへの直接的なかわりだけでなく【5. 周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】というように、気になることを気にしないと自分に言い聞かせつつ周囲の人々と自分の目を強く意識していた。近隣や周囲の人々が子どもの様子を遠巻きに注視するかかわりから、負の烙印を押されているような印象を受けてためらいつつも、親が必死に吹っ切って前向きになろうと苦闘する様相が明らかとなった。佐藤（2006）は、社会に

は精神障害者に対するスティグマは依然として残っており、理解されること、受け入れられることは困難な状況があると報告している。このように、地域では偏見が持たれていることもあり、親は偏見から生じる子どもに対するスティグマだけでなく、精神疾患の子どもを持つ親である自分自身に対するセルフスティグマ、すなわち自己否定感や自責により、周囲の人々との関係を思い悩み、自ら距離を取るようになるなど生活スタイルを変容させていたと考える。本研究の研究参加者である統合失調症者の親のセルフスティグマは、初発統合失調症の母親が遺伝や養育環境を発症の原因に関連づけて苦悩し、自責というセルフスティグマを自ら背負うことになる（吉井他，2013）という先行研究とも一致していた。

一方、医療に対するあきらめと期待感が混在し、【6. 病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】という感情も抱いていた。菊池他（2004）の初回入院の親への調査結果と同様に、他人に知られたくない思いから医療や援助を受けることに抵抗や葛藤を持っていた。

このようなスティグマによる周囲との隔絶と、病気の原因や治療に関する疑問を伝えきれないことでの医療への不満という2つの体験が相互に関係し合い、親の心理的孤立感を相乗的に生み出していたと考える。増幅される親の心理的孤立感は、前述した喜びや期待と病状の変動との間に一喜一憂するという対立構造の影響を受け、子どもをなんとか社会に適應できるように親である自分が対処しなければならないとする【3. 子どもは気がかりで親の自分のみしかみられないが、将来一人で生活できるか心配である】と、親の抱え込みをさらに増強させていた。この抱え込みは、さらに周囲から受けるスティグマと親自身のセルフスティグマの影響を受けながら社会的孤立を生み出していたと推察される。

## 3) 孤立感からの解放と希望

期待と失望、孤立感や抱え込みといった体験をたどりつつ、親は【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強

い]という周囲の人々から見守られているという肯定的な体験をしていた。周囲の人々が普通に接してくれたり、何気なく気にかけてくれたりすることが、親の社会的孤立感を和らげ心理的な支えとなった。またそのことは、親だけではどうにもならないことがあることを受け入れ、家族が統合失調症を持つ子どもの支援者としての自分の限界を知り、かつ子どものケアを抱え込む気持ちの荷おろしになっていると考えられる。

その結果【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】という体験を生み出していた。鈴木(2001)が周囲の人々との支持的人間関係は、家族の希望を保持増進する要因となると述べているように、日々の生活の中で地域の住民から受け入れられている感覚を持てるようになることが重要であると考えられる。

また、家族が日常生活の営みの中で行う介護を家族のケア力ととらえ、それをなし遂げていくために発揮する家族のケア力には、外部支援者からの支えの意識化や、地域の人々との交流の重要性を指摘している(佐藤, 2004)。本研究の研究参加者である統合失調症者の親においても、医療支援者だけでなく同じ病気の子どもの持つ仲間や近隣の人々など非専門職からの支えによる心強さを実感したことで、認識や行動が変容する過程をたどっており、家族のケア力の高まりを体現しているものと考えられる。親にとって希望を持ち継続的に子どもを見守りかかわり続けることは容易ではなく、期待と失望を交互に体験しながら、周囲の支えを実感することでようやく到達できるものであった。しかし、このような体験は、親の自信を生み出し、家族のケア力の高まりとして親のエンパワメントを高めることになると考える。

## 2. 精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親への看護支援

### 1) 親のセルフスティグマや心理的孤立に対する支援

本研究の結果より、子どもの不安定な病状は将来への不安を強め、親である自分が子どもの面倒をみ

るしかないという親の抱え込みを増幅させ、さらにそれは、孤立を生み出すことにつながっていた。そこで、初回退院後の統合失調症者と暮らす親への看護支援としては、セルフスティグマや心理的孤立に対する支援が重要であると思われる。

家族が希望を失わないように病気の知識や対応、地域の援助機関の利用などについて心理的に支持しながら、助言をする必要があると考える。入院中に地域の相談窓口につなぐことで、家族は相談の場が得られ、地域で支援する機関としては、病院での様子や治療方針を知る機会となり連携しやすくなると考えられる。また、退院前後の訪問看護の活用は、統合失調症者の生活の場を確認することができるため、本人だけでなく家族にとって安心できる支援と思われる。

一方、家族教室は知識を得る、孤立感を和らげる場であり(宇佐美, 岡田, 2003)、本研究参加者も教室に参加した体験から「自分の経験を話したり、聞き役になり、自分の経験が役に立つことがあるのでよかった」と同じ立場で話ができ孤立感を和らげることにつながっていた。家族教室を運営する場合、親の発言をしっかりと受けとめ、親自身が教室参加を良い体験として感じるように配慮する必要があると考える。さらに、「いつまで薬を飲むのか引かかっている」と一度知識を得ても状況が良くなったことにより疑問を持つこともあった。病状に波があり病気を理解しにくいことが、統合失調症者と親に、服薬中断につながりやすい心境を生じさせる。親は期待と失望を繰り返し体験していることから、教室の運営は、状況が変化していることを理解して企画することが必要と考える。

### 2) 社会的孤立を緩和する支援

親の社会的孤立を生み出す背景には、親自身のセルフスティグマから心理的孤立を強めていただけでなく、地域社会全体の精神障がいに対する知識不足から生じる否定的態度(谷岡他, 2007)が影響していると考えられた。住民の関心と理解を深めるため、自治体の広報等を利用して広く知識の普及を行

うことが必要と考える。さらに、地域活動支援センター等で、障がい者との交流の場を設けるなど住民の理解を求めていく活動が必要と考える。それは、【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強い】、【6. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】を強化することにつながるとも考えられる。

住み慣れた地域での住民とのつながりは、統合失調症者やその親にとって、地域で安心して生活を継続していくための大きな支えになると考える。

## V. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、参加者が12名と少なくA県内に限定されており、地域で生活している親の体験の全体像としては限界があると考えられる。また、本研究の対象は統合失調症者の親と規定しただけであるため、年齢や性別による影響を十分に検討できたとは言えない。今後は研究参加者を拡大し、研究成果の一般性を高めていきたい。

## VI. 結 論

精神科病棟から初回退院した統合失調症者の親の在宅移行期の体験は、【1. 子どもの状態が落ち着き、再び家族の交流が持て、普通の生活ができうれしい】、【2. 病気は見えないのでわかりにくく、病状の変化に一喜一憂してしまう】、【3. 子どもは気がかりで親の自分がみるしかないが、将来一人で生活できるか心配である】、【4. 子どもを自立させるには、親が希望を持ちかかわり続ける必要があると思う】、【5. 周囲の目も自分の目も気にしないよう努めている】、【6. 病気や治療に対する行き場のない不満がわいてしまう】、【7. 子どもとの生活は一人で背負いきれるものではなく、周囲の支えがあると心強い】、の7つの体験に集約された。

親は、子どもの退院をうれしい体験として受けと

めつつも、精神疾患特有の病状の見えなさや不安定さが影響することで不安や焦燥感などを感じていた。病状の変化に一喜一憂する感情の揺れは、子どもの将来の気がかりと親の責務感につながり、親自身が直接的にかかわりや働きかけを行っていた。親自身の精神病(者)への偏見と社会的なスティグマが親の意識に働き、病気や治療に対する行き場のない不満を持つ体験は、親の孤立感を深めることを助長していた。それは、親の自分がみるしかないという体験へと駆り立て、親が抱え込む状況に陥りやすくさせていた。一方、周囲の支えがあると心強い体験は、親の安心感や自信につながり、その作用は親がかかわり続ける体験を強めるとともに、親の自分がみるしかない体験を緩和する方向で影響を与えていた。

親の孤立感や抱え込みを緩和するには、入院中から継続して家族が相談できる場や、学習の機会を伝達し確保することが望まれる。また、様々な人の理解ある協力的なかかわりは、子どもにかかわる時の安心感や自信につながった。それは、親が希望を持ち、子どもにかかわり続けることを強化し抱え込みを緩和した。今後も、精神疾患に関する普及啓発活動により、地域住民の関心と理解を深めていくことが必要であると考えられる。

## 謝 辞

本研究にあたり、調査に快く応じてくださいました参加者の皆様に心よりお礼を申し上げます。また、調査の実施にご理解とご協力をいただきました調査施設の皆様に深く感謝いたします。

〔受付 13.09.20〕  
〔採用 14.06.26〕

## 文 献

- 吾郷真裕子, 大森真澄, 上岡澄子: 統合失調症で初回入院となった患者の家族に対する精神科病棟看護師の役割, 島根大学医学部紀要, 33: 15-23, 2010
- 青木典子: 精神障害者の病院から地域への移行期における看護活動の実態, 日本精神保健看護学会誌, 14(1): 42-52, 2005
- 蜂谷英彦: 薬物療法, (懸田克躬編集), 現代精神医学体系

- 10, 105-128, 中山書店, 東京, 1980
- 半澤節子: 統合失調症患者の家族の介護負担感—介護負担感を軽減する効果的な家族支援とは—, 日本社会精神医学会雑誌, 17(3): 287-295, 2009
- 橋本喜次郎, 内村英幸: 分裂病圏「急性期」の薬物療法—実証的方法と経験的知恵—, 臨床精神薬理, 3: 725-733, 2000
- 平松瑞子, 中村裕美子: 療養者とその家族の退院に関連する療養生活への不安, 大阪府立大学看護学部紀要, 16(1): 9-19, 2010
- 川喜田二郎: KJ法—渾沌をして語らしめる—, 中央公論新社, 東京, 1986
- 菊池美智子, 山田浩雅, 佐竹裕美他: 精神科初回入院患者の親の体験と看護援助, 愛知県立看護大学紀要, 10: 33-40, 2004
- 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, 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)」, 2009, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/09/s0924-2>, 2013年5月10日
- 長江弘子: 在宅移行期の家族介護者が生活を立て直すプロセスに関する研究—家族介護者にとって生活の安定とは何かに焦点を当てて—, 聖路加看護大学紀要, 33: 17-25, 2007.
- 緒方明, 坂本眞一, 葉山清昭他: 精神分裂病の再発についての検討—陽性症状と非精神病性症状を指標として—, 精神医学, 38(3): 259-265, 1996
- 佐藤朝子: 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—, 日本赤十字看護大学紀要, 20: 1-10, 2006
- 佐藤光源, 吉田寿美子, 沼知陽太郎: ストレス脆弱性モデルによる精神分裂病の病因と予防, 臨床精神医学, 29(4): 375-380, 2000
- 佐藤紀子: 家族のケア力を高める看護援助に関する研究, 千葉看会誌, 10(1): 1-9, 2004
- 鈴木啓子: 精神分裂病患者の家族の希望を保持・増進する要因に関する研究, 千葉看会誌, 7(2): 24-31, 2001
- 谷岡哲也, 浦西由美, 山崎里恵他: 住民の精神障害者に対する意識調査—精神障害者との出会いの経験と精神障害者に対するイメージ—, 香川大学看護学雑誌, 11(1): 65-74, 2007
- 鶴田聡: 初発統合失調症者の長期予後, 最新精神医学, 8(6): 581-588, 2003
- 宇佐美しおり, 岡田俊: 精神障害者の地域生活を維持・促進させる急性期治療病棟における看護ケア—急性期ケアプロトコルの開発をめざして—, 看護研究, 36(6): 55-66, 2003
- 山口成良, 松原三郎, 桃井文央他: 民間病院に初回入院した精神分裂病患者の転帰に関する研究, 臨床精神医学, 30(11): 1423-1430, 2001
- 吉井初美, 香月富士日: 初発統合失調症の子を持つ母の心理, 日本精神保健看護学会誌, 17(1): 113-119, 2008
- 吉井初美, 光永憲香, 齋藤秀光: 我が国の初発統合失調症患者の母親に関する研究動向と支援課題, 東北大医保健学科紀要, 22(1): 1-6, 2013

Parents' Experience of the Return to Home of Children with Schizophrenia Discharged from  
a Psychiatric Ward for the First Time  
—From an Interview with Parents of People with Schizophrenia  
who Continue to Live in the Community—

Makiko Takahashi<sup>1)</sup> Minoru Itayama<sup>2)</sup> Yuka Abe<sup>3)</sup> Rui Tanaka<sup>4)</sup> Manami Amagai<sup>5)</sup>

1) Miyoshi Town Office, Saitama Prefecture

2) Department of Nursing, Faculty of Nursing, Mejiro University

3) Department of Nursing, School of Health Sciences, Japan University of Health Sciences

4) Faculty of Nursing at Higashigaoka, Tokyo Healthcare University

5) Faculty of Nursing, National College of Nursing, Japan

**Key words:** Schizophrenic person, Parents, First discharge from hospital, Experience of the transitional period of living at home again

Semi-structured interviews were conducted with twelve parents with the aim of clarifying their experience of the return to home of a schizophrenic person under their care. The interview content was analyzed using the KJ method, which is a qualitative descriptive study method. Seven types of experience were identified: 'The child was calm, the household balance was restored and we are happy to have a normal life again,' 'Disease is not visible, thus is difficult to understand; we worry about changes in the disease,' 'Our child is a worry and all we can do as parents is to pay attention; it is a concern whether or not our child will be able to live alone in the future,' 'The continued involvement of the parents will be necessary for the child to become independent,' 'We are trying not to care what people around us and even we ourselves think of us,' 'We have dissatisfaction that cannot be settled about a disease and treatment,' 'I cannot manage to look after my child alone; it is encouraging to have the support of those around me.'

Though parents were happy to be living with their child again, they were greatly troubled by changes in their child's medical condition. As a result, the parents felt like they had to do something. In these experiences, the self-stigma parents themselves feel, and the sense of stagnation with no place to go in terms of the disease and treatment increased the feeling that the child needed looking after and that the parents were isolated. In contrast, the understanding of those nearby had a positive impact on the parents in terms of their wishing to continue interacting with their child. These experiences affected each other, and ended up changing the parent's conceptions of their roles, and restored their self-confidence.